８．遺伝相談をおこなう意義について：「遺伝病」に対する一般的イメージの基礎調査

長谷川知子*　　五十嵐健康*

要　　約：遺伝相談の重要性は現在の日本ではまだ認められておらず，その意味や目的も殆ど理解されていない。それゆえ遺伝性疾患の実体も正しい理解がなされていない。遺伝相談の第一歩は正しい診断と疾患理解である。経験上，遺伝病は単純に恐れ避けられて，対応への冷静さも欠落しているとみられるが，これは個人的な印象で客観性を欠いている。そのため，一般に人々が遺伝病をどのように認識しているか“イメージテスト”によって調べた。

見出し語：遺伝相談，遺伝病，イメージ，胆石症

遺伝相談とは，「おそらく遺伝的と考えられる疾患をもつ患者やその血縁者が，疾患の予後，発症や遺伝の可能性，さらに予防あるいは治療方法のアドバイスを受ける過程」(Harper)をいう。

遺伝相談の対象疾患は，遺伝性疾患およびそれと鑑別を要する環境原性先天性疾患である。

遺伝相談をおこなうためには，遺伝性疾患を正しく理解することが最初で最大の重要事項となるが，現状では，この正しい理解が医療従事者にさえも容易ではなさそうである。

遺伝性疾患(遺伝病)とは，本来は生物学的な遺伝子変異に環境要因が加味されて発症するものであり，人間にみられるほとんどの病気が多かれ少かれ遺伝子変異を伴っている。しかし，通常，遺伝病と聞くと，特殊と忌むべき重病という反応がほとんどのように感じる。遺伝病を理解し適切な対策を考えるためには，誤解や偏見にとらわれない客観的な見方が必要であり，そのための教育的役割も遺伝相談は担う必要があろう。ところで，このような遺伝病観については，それが一般的な通念なのか，それとも一個人の主観的感覚にすぎないのか，という疑問が残る。その解答を得るために，講演会などに参加した複数の人を対象に，遺伝病に関係ある言葉から浮かんでくるイメージ語句を記載するイメージテストを施行して調査をおこなった。

方　　法

イメージテストに用いた用語は12語で，内訳は「遺伝病」「ダウン症」「染色体異常」「猫なき症候群」「知恵遅れ」「奇形」「精神遅滞」「精神薄弱」「先天異常」「代謝病」，それに「胆石症」「腎臓病」を加えた。

*静岡県立こども病院，遺伝染色体科

テストは遺伝学講義をおこなう前に実施し，自由な発想を妨げないよう無記名にし，年齢，性別，職種のみ記載してもらった。長時間の思考でなくイメージ連想を求めるために，各語についやす時間は1分間とし，用語を順番に読み上げながら記載をしてもらった。

イメージテストの対象者は，(Ⅰ)看護学生・助産学生・助産婦からなる“看護”関係群(127名，「胆石症」では101名)，(Ⅱ)言語障害児指導研修会の幼稚園教諭・言語指導員，CP研究会の医師・療法士・学校教諭など，障害児保育研究会の学校教諭・幼稚園教諭・保育園や療育施設保母・大学教育学部学生など，養護学校教諭，保健所研修会での保健婦・保育園や療育施設保母・心理相談員などからなる“療育”関係群(220名)，(Ⅲ)医科大学5年生の“医大生”群(31名)，および(Ⅳ)大学栄養学科学生(10名)である。年齢幅は19歳から85歳，性別は男36名，女187名(「胆石症」では161名)，無記載165名であった。記載語句数を問わず，思いついたまま幾つでも書いてもらった。

結　　果

今回は質問のうち遺伝相談に直接関係のある「遺伝病」および，比較として，遺伝的要素は強いが印象の違いそうな“胆石症”のイメージ傾向について述べる。

記載された各用語のイメージをまず，(1) 感情をあらわすイメージ，(2) 対応をあらわすイメージ，(3) 概念をあらわすイメージの3項目に大きく分類し，各項をさらにイメージの種類により細分した(表1，図1～7)。

表1　「遺伝病」と「胆石症」のイメージ分類と比較

［遺伝病のイメージ］

(1)感情を表すイメージ
嫌悪・逃避（44/388），恐怖・ショック（43/388），憐憫・同情（23/388），
不安・暗澹（8/388），悲観・痛惜（5/388）．
(2)対応を表すイメージ
対処（治療・予防）不能・困難（54/338），妊娠・出産抑止（4/388），
治療（願望）（2/388），告知（慎重さ）（1/388），その他（1/388）．
(3)概念を表すイメージ
異常・疾患名（200/388），遺伝的負荷（80/388），家系・血縁（71/388），
運命・重荷（16/388），原因・発症（特性）（15/388），自己親近者の可能性（9/388），
難病・重病（観）（8/388），神秘性（6/388），偏見（4/388），遺伝子の異常（4/388），
（個人の）責任否定（3/388），責任肯定（2/388），暗黒（観）（1/388）．

［胆石症のイメージ］

(1)感情を表すイメージ
疼痛感（199/362），苦痛（11/362），嫌悪・逃避（5/362），恐怖（2/362），
不安（2/362），恐怖否定（1/362）．
(2)対応を表すイメージ
治療法（具体的）（50/362），対処（治療・予防）可能（18/362）．
(3)概念を表すイメージ
実体・病態（85/362），環境要因（具体的）（47/362），合併症（具体的）（22/362），
自己・親近者（個人名）罹患（14/362），年齢特徴（11/362），神秘性（5/362），
遺伝・体質（5/362），疑問（石生成の）（3/362），軽症疾患（観）（3/362）．

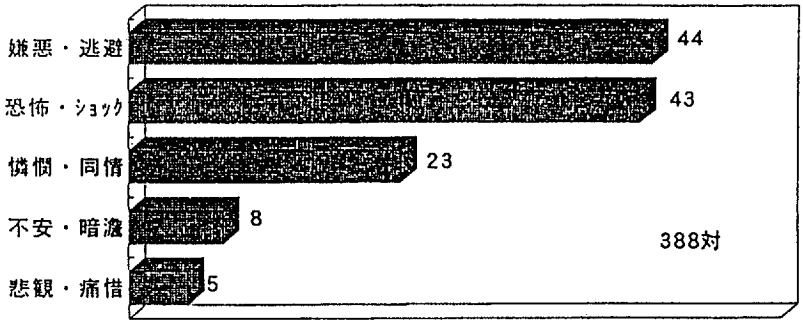


図1 『遺伝病』の感情を表すイメージ

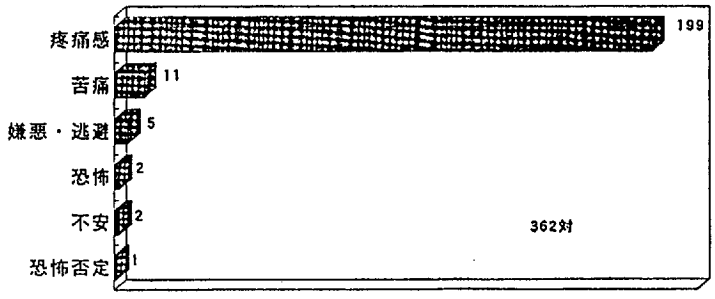


図2 『胆石症』の感情を表すイメージ

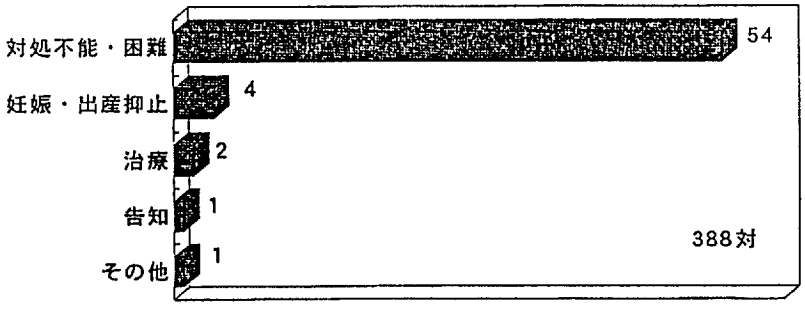


図3 『遺伝病』の対応を表すイメージ

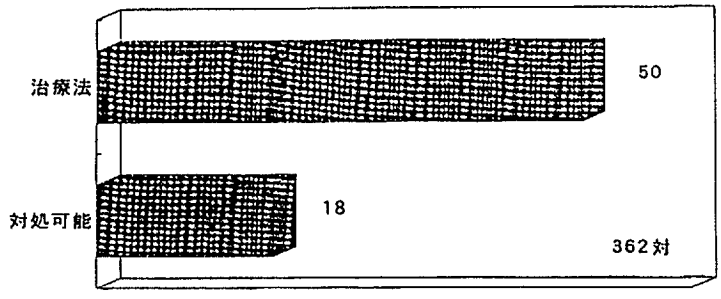


図4 『胆石症』の対応を表すイメージ

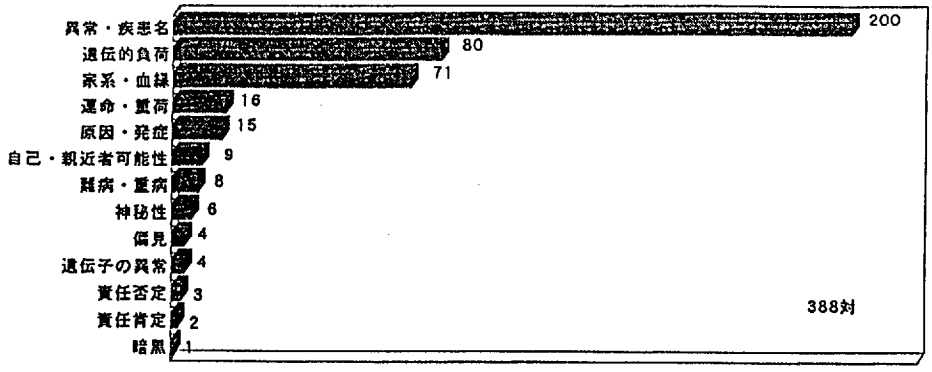


図5 『遺伝病』の概念を表すイメージ

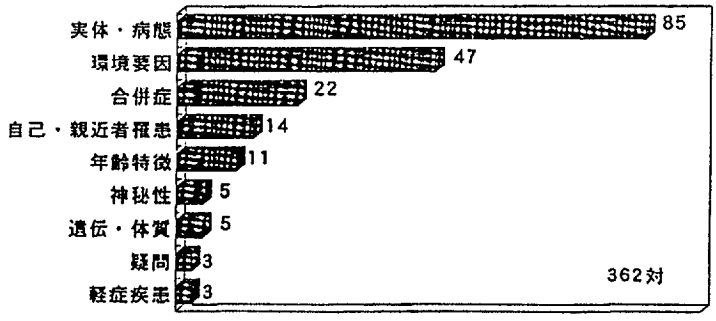
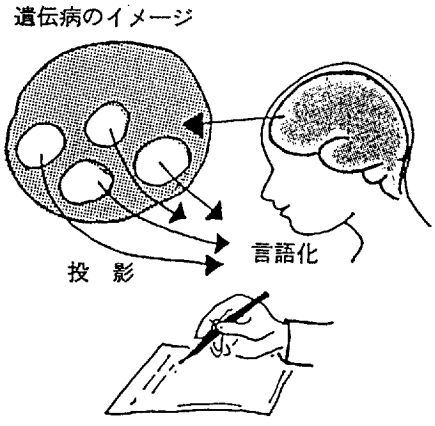


図6 『胆石症』の概念を表すイメージ



考　　察

イメージとは，心理学用語で「心(頭)の中につくられる像(心像)」をいう。イメージは過去の体験のなかでつくられ，心のなかに蓄えられ，合成され，比較され，入れ換えや組合せがなされ，類別されて“イメージ操作”となり，必要に応じて取りだすことのできるものとなる(中沢　1979)。心(頭)のなかに蓄えられたイメージが外部に投影されるとき，言葉が一つの媒体となるが，その言葉が保持されているイメージのごく一部であれば，イメージテストをおこなったときに表現される語句以外の隠れているイメージは大きいであろうが，語句として投影されたものは，そのなかでも強く印象づけられたイメージとみてよいと思われる。

遺伝病についてのイメージも，人の成長過程において作られ操作され，保持されてきたものであるが，テストの結果からみるとかなり対象を越えて共通性が認められる。遺伝病のイメー

ジ結果からは，“嫌悪・逃避”“恐怖・ショック”など悲痛な疾患というイメージが作られ迫ってくるようである。さらに治療や予防も不可能で手のほどこしようがないという諦めの暗い印象が伝わってくる。それにしては，思いつく疾患として，医学的には重症感とは無縁の色覚異常や血友病が最も多くあげられている点に注目したい。遺伝病という言葉だけで人々が恐れおののく様子が目に見えるようである。

それに比べて「胆石症」という病名からは，これが広義の遺伝病であるにもかかわらず，「症状はつらそうだが治療は簡単」という全く異なったイメージに読み取れる。

このテストは1県内でおこなったが，おそらく日本全国，さらに世界各地でおこなっても同様の傾向がみられるのではないかと思われる。テスト対象者の大半が医療・療育・保健の関係者であったが，人数に差があるため比較できなかったものの，一般の大学生との大きな相違は専門的知識以外には認められない。経験上，社会的立場を異にしても，遺伝病に対する反応は共通であり，これは実体と離れた主観的・原始的な反応であろうという印象をいだいてきたが，このイメージテストにあらわされた傾向はそれを裏づけるものと考える。

遺伝病に対する負のイメージは文化として伝承されてきたものであろうが，その根底には原始的・本能的な反応があり，実体についての教育が欠如していることから無知も加わって主観的な恐怖心がつくられていると考えられよう。すなわち，幽霊への恐怖に似たものではなかろうか。このような，人々のもつ実体と遊離したイメージの独り歩きにより，ほとんど問題のない障害さえ受容できずおびえたり，遺伝病即避妊や出生前診断→中絶という短絡的解決にいたる単純な発想法が医師にすら多いということにもつながっていると考えられる。

遺伝病の誤ったイメージを取り除き，正しい理解と対策を知るために最も重要なことは臨床遺伝の教育である。教育の場としては，学校教育(集団・個別対応)，マスコミ情報による啓蒙(集団対応)，および遺伝相談による個別対応が必要であるが，日本ではこの3つとも全く不十分な状態である。その意味でも，遺伝相談を充実させることは絶対不可欠なのである。

参考文献

1) Harper MA (松井一郎，佐藤孝道，孫田信一　訳)「遺伝相談の実際」医学書院，1989.

2) 中沢和子「イメージの誕生」NHKブックス，1979，1992.

Abstract：By means of examining of images from the term of genetic disease, we found that most people do not have correct information for the disease. Genetic counseling must become important for getting free from fear of genetic diseases.

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:遺伝相談の重要性は現在の日本ではまだ認められておらず,その意味や目的も殆ど理解されていない。それゆえ遺伝性疾患の実体も正しい理解がなされていない。遺伝相談の第一歩は正しい診断と疾患理解である。経験上,遺伝病は単純に恐れ避けられて,対応への冷静さも欠落しているとみられるが,これは個人的な印象で客観性を欠いている。そのため,一般に人々が遺伝病をどのように認識しているか“イメージテスト”によって調べた。