

平成9年度厚生省心身障害研究  
「遺伝相談に関する研究」

「遺伝相談に関する教育訓練の情報の収集と検討」

分担研究報告書

分担研究者：月野 隆一（有田市立病院 小児科）  
研究協力者：佐々木美津代（和歌山医大紀北分院 小児科）

要約

遺伝相談の先進諸国では医師をはじめ遺伝ナースなどが一定の教育を受け活発に業務を展開しており、カウンセリング内容も高いレベルとなっている。先進諸国の遺伝カウンセラー養成教育システムは、わが国への導入にあたって大変参考となる部分も多いのは否定できない。しかし先進諸国と異なり本邦国民の遺伝への認識、反応に大きな差があること、宗教の違い、医学部に臨床遺伝学講座が無い、もしくは極めて少ない状況等を考慮すると、先進諸国のノウハウをそのまま単純に移行させてもその効果は極めて疑わしい。このような観点から本邦では独自の視点、方法で遺伝カウンセラーの教育に着手してきた。その実績の紹介とそれを踏まえた遺伝カウンセラー教育の今後について検討した。

現在、遺伝カウンセリングはその重要性を認識した医師個人の自発的行為によりなされており、相互の連携は乏しい。これまで遺伝カウンセラーの養成には日本臨床遺伝学会、日本人類遺伝学会が努力を重ねて来たが、広く一般国民へ遺伝カウンセリングの存在をアピールするにはその体制は不完全である。遺伝に対するニーズの殆どは表面にでることなく深く潜行し陰湿な解釈、解決がなされてきた。遺伝性疾患を有する者も紛れもなくいわゆる健常者と同じ人であり、言われ無き差別、迫害の対象となってしまうはいけない。このためには本邦国民の遺伝に対する意識を改革し、遺伝についての正しい知識の普及に努めなくてはならない。

遺伝疾患を有する当事者自身も又遺伝を正しく理解出来ず、遺伝相談の門戸を

たたく勇氣も持てず埋もれ悩んでいる。これらの人々が躊躇なく気軽にカウンセリング出来る社会情勢、受け皿の整備が急務である。

遺伝に対する一般国民の偏見、差別の排除には膨大な時間と努力を要する。手をこまねいてその時期が来るのを待つだけではいけない。具体的実践として、まず遺伝疾患で具体的に悩む人々とその家族とを遺伝に対する偏見から解放しなくてはならない。その為には根気強いカウンセリングが必須である。そして意識改革した小集団を次第に拡大していかなくてはならない。各種遺伝疾患の患者団体を初めとして、その兆しはみえ始めている。

遺伝カウンセリングの充実を計るには、点として活動している数少ないカウンセラー、およびその技能を有しながらそれを発揮する場所を持たないカウンセラーを発掘し、これらを線で結び有機的連携がとりうるネットワークの整備が急務である。

遺伝カウンセラーは現在、それぞれ専門とする科に所属しながらその時間をやりくりしてカウンセリングにあたっているのが実状である。本研究では遺伝カウンセリングネットワークの構築のためソフト、ハード面の整備を目的としている。カウンセラーの養成と働きうる部署の整備が焦眉の課題であるが、長期的には一般国民の遺伝についての正しい認識も不可欠である。即ち①遺伝疾患の発生は人の生殖に普遍的に付随する現象であり、特別異端視さるべき対象ではないこと。②遺伝的に完全な人はこの世に存在しないこと。③人の社会は見た目の健常者(実は全員保因者)と発症者からなること。等があげられる。

このように教育の対象は一般国民、カウンセラーと多岐にわたるが、この両者が完備するには極めて長期にわたる根気強い施策が要求される。短期的にはこれらを視野に置きつつ先ず遺伝カウンセラーの教育に局限して検討した。

カウンセリングはプライバシーの保護が極めて重視される。いきおいカウンセラーとクライアントが一对一对応することが多い。カウンセラーの独断による障害を回避する機能も必要である。すなわちカウンセラーの資質の均一化に努めなくてはならない。このためカウンセラーは常に客観的自己評価の機会を繰り返し持たなくてはならない。

このような視点からこれまでの遺伝カウンセラー養成の実績を紹介、アンケート調査を分析し今後の遺伝カウンセラー教育について短期的、中期的、長期的対策を検討した。

## 研究方法

社団法人日本家族計画協会遺伝相談センターが行ってきた医師遺伝カウンセラー講習会、再教育講習会の内容を紹介し、受講者のアンケートを分析し今後の対策を検討した。また本邦における高校、医学部の臨床遺伝学教育の実体をアンケート調査した。対象は現役医師遺伝カウンセラー 199 名。和歌山県立医科大学平成 9 年度卒業予定者 66 名である。

## 結果と考察

### 1. これまでの遺伝相談医師養成の実績

本邦で遺伝カウンセラーを目的とした講習会は「遺伝相談医師講習会（日本家族計画協会主催、厚生省、日本臨床遺伝学会後援）」がある。昭和 49 年から開始され平成 9 年までに 25 回開催され 757 名が受講している。（表 1）

さらに後年、この受講生を対象に「再教育講習会（日本家族計画協会主催、厚生省、日本臨床遺伝学会後援）」も平成 4 年から平成 9 年までに 11 回開催され延べ 239 名が受講している。（表 2）

これらの中で実際にカウンセリングを行っている実数の正確な把握は困難である（今後の調査課題の一つ）が、大倉の「施設を中心とするアンケート」から類推すると受講者の少なくとも 273 名（42%）が現在カウンセリングに従事している（アンケート未回答者は非実施と判断した。）。この数は決して少なくないがほぼ全員帰属する部署での仕事の一部を遺伝カウンセリングにあてているのが実状である。

### 2. 本邦における医学部入学前後の遺伝教育について

遺伝カウンセラーに要求される資質は遺伝学一般のみならず一般臨床医学、倫理、社会学、カウンセリング学、生命学、公衆衛生学などのほか常識的判断が下せる人類愛に満ちた人格が要求される。それらすべてについて評価することは困難である。ここではまず遺伝相談の基礎となる生物学、基礎遺伝学、臨床遺伝学の教育について検討を行った。

現役遺伝相談担当者、及び医学部学生を対象にアンケート調査を行った。

現役遺伝相談担当者：大倉アンケートの中から現在遺伝カウンセリングを行っていると回答した施設を対象に再アンケート調査を行い有効回答のあった 199 名。（表 3）

医学部学生：和歌山医大平成9年度卒業予定者66名（表4）

### 1) 高校教育における生物履修について

医学部学生の高校時代の生物履修者は68%である（図1）が、その授業年数は1年間で56%と多く2年、3年は共に22%に過ぎなかった（図2）。さらに医学部受験に生物を選択した者は33%に過ぎなかった（図3）。

一方現役遺伝相談担当者では42.7%が受験理科で生物を選択していた（図4）。最近、受験科目に生物を選択する率が減少傾向を示している。

いずれにせよ医学部入学者の高校時代の生物学知識の到達度は決して満足すべきものではないと思われる。

### 2) 医学部における遺伝教育について

大部分の医学生は高校での生物学的知識が不完全なまま進学課程2年間で一定の生物学教育を受ける。この2年間は大学間に大差はないものと思われる。その後の医学部講義について解析した。

現在和歌山県立医科大学で遺伝学にかかわる講義として6年生で臨床遺伝学10回、4年生で分子遺伝学4回の講義が行われている（共に外部講師による）。他大学については今回調査していないので論及できない。

現役遺伝カウンセラーを対象とした調査では医学部で遺伝学の講義があったのは26%に過ぎず（図5）、その講義回数は5時間以内が63%、6～10回は21%、10回以上は16%に過ぎない（図6）。さらに遺伝学の実習があったのはわずかに6%である（図7）。

遺伝カウンセラーを対象とした解析では遺伝学教育の充実度について、不足73%、全く欠如26%を加えると97%が不足としている（図8）。これを充実させる方法は大学に（臨床）遺伝学講座を設置すべきが48%、講義時間を増やすべし48%であった。現状で良いとする者は0であった（図9）。ほぼすべての現役遺伝相談担当医が医学部での臨床遺伝学教育の不足を訴えている。

### 3) 遺伝カウンセラー教育について

医学部での遺伝学教育の実態は上記のごとく惨憺たるものである。当然のことながら遺伝カウンセラー教育は皆無に近い。従って遺伝カウンセラー養成教育の中心は卒後教育に依存することとなる。

このように遺伝学に関わる日本の医学部での教育が不備であることは従来から

指摘されており、今回新たな問題ではない。このような実体認識の上に遺伝相談医師講習会は計画された。即ち遺伝学の基礎から遺伝カウンセリングの実施までがその達成目標と設定された。その結果10日間という長期にわたるカリキュラムが組まれた。(表5)

#### 4) 卒後の遺伝カウンセラーの教育について

アンケート調査(表3)により有効回答199名を解析した。

遺伝相談を行っている施設の調査で遺伝カウンセリングの教育を受けたのは148人(75%)であった(図10)。教育方法は重複が多いが家族計画協会主催・遺伝相談医師講習会の受講者は123名(83%)、人類遺伝学会遺伝医学セミナー受講者は41名(28%)であった。この両講習会を受講しているものは29名ある(図11)。

遺伝カウンセリングの講習会を受講せずカウンセリング業務を行っている者50名について解析した。今後なんらかの遺伝学の勉強を予定していると回答した者は28名(54%)、予定がないとした者22名(46%)と相半ばしていた(図12)。研修予定先としては様々で一定の傾向は見られなかった(図13)。今後研修予定のない者の理由も一定の傾向はなかった(図14)。

従来の形と異なる新たな講習会を必要と答えた者は80人(53%)であった(図15)。

### 3. 家族計画協会主催遺伝相談医師講習会について

平成9年度の講習会のカリキュラムは上に示した(表5)。本講習会を受講した現役遺伝医の結果を示す。

#### ●開催時期(7月下旬から8月初旬)(図16):

従来の夏休み前半でよい=108名(86%)。

夏休み以外=14名(11%)と従来の夏休み利用を希望する者が多かった。

しかしまとめて10日間の出張が可能な機関は限定されており、遺伝相談普及のためには大きな課題である。

#### ●受講者人数(30名前後)(図17):

20~30人=70名(56%) その前後はそれぞれ20%程度。従来の人数が良いようである。一度に多数の受講生を対象に講義を行えば経済効果も高いが、実習を重んじる本講習会では30人までが限度となる。

#### ●講習会費用(5万円)(図18):

適当=108名(85%)、高すぎる=15名(12%)。

●講習会費用の負担者(図19)：

個人=66名(51%)、一部個人=23名(18%)と70%は個人負担となっている。

公費負担=38名(29%)。

●今後講習会の負担者は誰?(図20)：

一部個人(36%)、個人(31%)、所属部署(26%)、主催者負担(2%)であった。

●講義期間(10日間)(図21)：

長すぎる25名(20%)、丁度良い102名(80%)、短すぎる0名(0%)。

●講義内容(図22)：

現状でよい102名(83%)、易しすぎる8名(6%)、難解5名(4%)。

受講者の遺伝学知識にばらつきが大きく講義レベル設定が困難であるが、あくまで基礎からと設定しているため、専門的知識をもつ受講生には平易すぎることとなり、臨床から遠ざかっている受講生には難解となる。調整に苦慮する部分である。

●講義期間中常駐できるコースリーダーの必要性(図23)：

必要71名(64%)、不要34名(31%)。

●コメントを集計した(表9)。

結論(図24)として、講習会費用を除いてすべての項目で現状肯定が多い。しかし10日間の東京滞在費、交通費を加えると少なくとも20万円の出費となり決して負担は軽くない。出費と共に受講生の負担の一つとして10日間連続職場を離れる問題があり、これにより参加が出来ない人を無視できない。前半・後半分離、土日一単位も考慮し遺伝相談事業の普及に努めたい。経済的、時間的負担軽減措置が重要である。各施設への行政からの講習会受講勧告も期待したい。

#### 4. 再教育講習会について

前記講習会は遺伝カウンセラー教育の基礎編である。さらに急速な遺伝医学特にDNAを主とする遺伝診断技術の独走への対応として平成4年から再教育講習会が設定された。テーマを絞り基礎からカウンセリングまで十分な時間をとり、特にカウンセラーの考えが独断に陥らないよう小グループによる相互討論、全員討論を必須とし、その結果を報告書にまとめる作業を行っている。

平成9年度講習会のカリキュラムを示す(表6)。今回のテーマは「大腸ポリポージスの遺伝相談」であった。今回の講習会の評価をアンケート調査した(表7)結果をまとめると下記のようなになる。

#### アンケート調査結果(図24)

今回全員が最大の評価を下した項目は「テーマ」「オブザーバー参加」であった。テーマである「大腸ポリポージス」は従来の遺伝相談の概念と少しくニュアンスを異にする(倫理面を含めて)新たな対応を迫られる分野であった。

今回の講習会は、日本家族性腫瘍研究会の絶大なる御協力により構成メンバー医師および医師以外の多数の「オブザーバー参加」が実現した。幅広い議論を通じてカウンセリングに要求される広範な対応能力の獲得を深く自覚させられたことへの充実感が全員「オブザーバー参加」を是とすることとなった。

ついで90%以上が是とした項目は「開催地=東京」、「時間配分」「日程」「開催時期」であった。

「開催地」についてはこれまで東京以外の地域も行ってきたが参加者が東京に比べると半減し継続が困難となったいきさつがある(維持運営費の問題)。しかしながら、時間的な問題及び地方での遺伝相談の認知の意味を含めて東京以外での開催を望む声も多く、今後の課題となった。

「日程」については、一つのテーマを基礎からじっくり掘り下げ討論・ロールプレイを行うと2日間は最低必要となることには異論が少ないようである。今後も2日間を続けたい。

「開催時期」は他の学会が少ないという意味で1月中旬を選んだが、大部分の参加者は適当な時期とした。しかし年明け早々は参加が困難とする意見もあった。他学会行事との兼ねあわせからは適当な時期と思われる。ただし今後講習会の回数が増加が予測されるのでそれを含めて再考の余地が残されている。

ついで80%の同意を得た項目は「参加費」「総合討論時間」「難易度」であった。

「参加費」は今回2万円であったが大方の承認が得られたものと思われる。ただしこの額では講習会運営は当然赤字であり、継続的予算補助を必要とする。

「難易度」に関しては、初回講習会に比べて受講生の遺伝知識のばらつきが比較的少なく、講義レベルの設定がしやすかったため、ほぼ満足できる理解が得られた。ただ時間の都合で講師間の内容調整が出来なかったので重複部分が多かった点は、今後の反省材料である。

「グループ討論」についてはこのような形式の討論に慣れていない受講生は長

く感じ、複数回の受講生は短く感じたようである。分野立場の異なる人との討論を通じて自己の考えが独善に陥らないように自己調整の機会として設定した。この講習会の目玉の部分であり、今後も継続充実を計りたい。今回は小グループ討論に受講生ばかりでなく立場の異なるオブザーバーに参加していただき大変有意義であった。

「ロールプレイ」も基礎講習会および本講習会の目玉の一つである。通常的一方通行の講習会に慣れた受講者の中にはとまどいを感じる者もいたようである。今回は大腸ポリポージスの遺伝相談の経験のある医師・看護婦にクライアント役を演じていただいた。カウンセラーは困難さを痛感したようである。

「受講生人数」今回は37名で、いつもに比べて人数が多かった。今回の講習会で最も評価点が低かったのは、多数の講習生を集め聴講のみの一方的講習会を想像していた人がかなりいたためと思われる。きめの細かい討論が主目的なので大人数では効果的は上がらず、30名前後が限界であろうと思われる。

## 5. 来年の教育のあり方

日本における臨床遺伝学の教育の不備を補い、かつ臨床遺伝学一般の知識を獲得し遺伝相談実施を到達目標とした「基礎講習会（仮称）」、専門性を追求した「専門講習会（仮称）」、中核施設を中心とした「地域研究会（仮称）」をネットワークの中で具体化したい。

### 《基礎講習会》

来年度の「基礎講習会」の設定は時間的制約があるため従来の時期、期日等は踏襲するが、カリキュラムの変更を行う。しかし基本理念である「カウンセラーマインドの獲得」には変わりはない。即ち遺伝学を学問的に極める、遺伝検査技術の習熟探求をすることの重要性を否定するわけではないが、技術は使いようによっては凶器となることを十分理解し、本講習会の目的は現在の遺伝学的知識、技術をいかに患者さんのベネフィットとなるよう応用するかというソフト面重視のトレーニングの機会として設定する。

- 講義構成員：臨床遺伝医、基礎遺伝学者、分子遺伝学者、公衆衛生学者、カウンセラー、看護婦、保健婦、臨床心理士、検査技師、倫理学者、ソーシャルワーカー、療育関係者、患者関係者、法学者、メディアなど
- 開催期日回数：① 従来の10日間連続（休日1日を挟む）＝今年実行。  
② 前期・後期5日ずつ（今後の検討課題）



### ③ 土日一単位で5回（今後の検討課題）

#### 《専門講習会》

従来の遺伝相談医師再教育講習会にあたる。立場の異なる講師、オブザーバーの討論参加が好評であったので、積極的に取り入れて幅広い論議を行いたい。

- テーマ（疾患）を限局し2日間程度（例 土日で）  
（今年の予定テーマ「トリプルマーカーテストなど胎児診断について」）
- 特定の機関で恒常的に（検討課題）  
（例 血友病（奈良医大 小児科 吉岡教授）  
小児神経疾患（大阪市総合医療センター 富和部長）など）

#### 《地域研究会》

各地域拠点病院へ症例を持ち寄り検討する。例として、

- KDC（Kansai Dysmorphology Club）近畿地区  
3ヶ月毎に大阪市総合医療センターで富和小児神経部長のもとで開催されている。これを援助し地域の講習会に発展させる。
- 臨床細胞分子遺伝研究会  
医師、検査技師などが会員となり技術とその応用について検討している。  
年3回開催。会場は近畿地区持ち回り。研究会発表は機関誌に掲載。

### 6. 新たなカウンセラー養成の具体的計画

家族性腫瘍研究会主催の大腸ポリポージス専門看護婦養成講習会

（平成10年8月予定：宇都宮議二兵庫医大第二外科教授主催）

（対象：医師・専門看護婦を視野に入れて）

（共催予定：日本臨床遺伝学会、日本人類遺伝学会、家族性腫瘍研究会、日本看護協会、日本家族計画協会など）

関連団体の相互協力による初めての企画である。今後「ダウン症専門ナース」「血友病専門ナース」などを養成し、患者およびその家族を継続的に支援し、遺伝的対応もこなせるナースの養成を行う。

資格者の社会的、経済的自立の保証が不可欠である。

## 7. 既存マンパワーの確保

現在遺伝相談のみを専門業務とする機関施設は遺伝相談センターのみである。当分この体制は続く。そのためカウンセリング業務を行う時間はかなり制約されている。おのずとカウンセラー一人あたりのクライアント対応件数は少なくなり逆に、遺伝相談窓口およびカウンセラーの数はは多くならざるを得ない。

### ●シルバー人材の活用

カウンセリングには幅広い知識と経験が必要である。現役を退いた遺伝カウンセリングの経験のある人材の確保、および彼らを積極的に登用できる機構の整備は必須となる。そのための講習会の設定も要求される。

### ●障害者または親のカウンセリング参加

主たるカウンセリングのほかに障害者自身、あるいは親のカウンセリング参加は今後重要視される部分である。単に経験にもとづくカウンセリングに終始することなく適切なカウンセリング教育を受けて積極的にカウンセリング業務への参加が望まれる。このための講習会も必要となる。

### ●中央職員

全国規模あるいは地域規模の講習会の企画立案、講演などのために以下の中央職員を要す。

医師（2名）：講習会企画立案、教育担当、論文機関誌、渉外、遺伝相談

保健婦（3名）：講習会企画立案、教育担当、論文機関誌、渉外、遺伝相談

事務職（2名）：関連事務全般、機関誌発行事務、渉外

## 8. 中期的展望

医学部に臨床遺伝講座を設置し遺伝教育の地域中核となり、遺伝カウンセラーの教育はもとよりコメディカル、一般国民の教育システムの構築を最終目標とすると、それまでの中期展望が必要となる。医学部、看護婦養成機関での遺伝学教育の充実には、臨床遺伝学の講義もしくは実習を義務づける。そのための教育スタッフが不足する地域では、他地域との連携のもとにこれを補充する。一般国民への教育も欠かせない。このためにはすでに臨床などが有用である。最近人類遺伝学会主催の公開講座がNHK教育TVを通じて放映されたが、(視聴者は決して多くはなかったであろうと思われるが) 関心のある人々の間で議論のまとなっている。さらに現在メディアの遺伝への関心も強い。これを大いに利用し偏見のない遺伝学の普及に努力し国民が遺伝の問題を正しく認識、

いらざる悩みの淵に陥ることなく冷静な評価を下せるよう援助すべきである。

## 9. 遺伝カウンセラー教育の最終目標

- 1) 臨床遺伝学講座を大学医学部に設置（基礎遺伝部門との連携が計れること）し、既存の専門機関との連携を計りつつ臨床遺伝学の基礎的研究、カウンセラー及び指導者の育成にあたる。
- 2) 基礎講習会は受講者の時間的、経済的負担が軽減されるよう選択肢を増やす。（連続、前半後半、土日コースの設定など）
- 3) 専門講習会は各専門機関が定期的開催。厚生省はこれに経済的援助を行う。
- 4) 各地域での研究会の援助（経済的、人材的など）。
- 5) カウンセリングの客観的評価（記録、検討会など）。
- 6) カウンセラーの医療現場での位置づけ確保。
- 7) 他の職種教育の援助。

## 10. 来年度のリサーチクエッション

- 1) これまでの講習会者は784名と決して少なくない。これら受講者の中で現在、遺伝カウンセリングに従事している人数を把握。このマンパワーを中心にネットワークを組み、それぞれ教育機能を持ちうるか調査を行い有効な教育システムの基礎作りを行う。
- 2) 受講しながら遺伝カウンセリングに従事していない者が多い。その原因を分析し遺伝カウンセリングを行える環境整備の条件を検討し、今後歩留まりを良くするための受講生募集選考基準を作成する。

## 11. 最後に

今、遺伝医学はある意味で極めて危機的状況の中にある。即ち遺伝技術の急速な進歩はこれまで人類の経験したことのない結果を生じており、その対応に翻弄されてる。生命倫理的、心理的、法的対応である。技術適応の結果への対応のないまま生ずる結果は、遺伝に対する国民の新たな不安、不信を招き、ともすれば臨床遺伝学そのものを否定的にとらえる動きもないとは言えない。遺伝的診断技術の独走は、遺伝相談を遺伝疾患発症予防の手段と認識した過去の過ちに、再び戻しかねない状況を生じている。遺伝相談に求められる内容は、従来と異なり極めて多岐にわたるようになった。これらの知識をもったカウ

セララーが、クライアントと十分な時間をかけて遺伝的問題を深く考え、行動できるよう支援すべきである。

このための遺伝カウンセラーの教育は極めて重要である。

表1 遺伝相談（医師） 研修会修了者

第1回（昭和49年）	24名（1）
第2回（昭和49年）	25名（1）
第3回（昭和50年）	27名（1）
第4回（昭和51年）	31名
第5回（昭和52年）	34名
第6回（昭和53年）	36名（1）
第7回（昭和54年）	35名
第8回（昭和55年）	39名（1）
第9回（昭和56年）	40名
第10回（昭和57年）	42名（2）
第11回（昭和58年）	40名
第12回（昭和59年）	40名（2）
第13回（昭和60年）	36名
第14回（昭和61年）	36名
第15回（昭和62年）	36名
第16回（昭和63年）	28名
第17回（平成元年）	27名
第18回（平成2年）	24名
第19回（平成3年）	32名
第20回（平成4年）	30名
第21回（平成5年）	20名
第22回（平成6年）	28名
第23回（平成7年）	29名
第24回（平成8年）	28名
第25回（平成9年）	23名

計 784名（9）

今回アンケート発送者 平成8・9年受講者、死亡者、住所不明者等を除く 649名

表2 遺伝相談医師再教育講習会受講者

第1回 平成4年8月（湯布院）	18名
第2回 平成4年11月（富山）	14名
第3回 平成5年10月（大阪）	14名
第4回 平成6年1月（東京）	26名
第5回 平成6年10月（大阪）	12名
第6回 平成7年1月（東京）	29名
第7回 平成7年9月（大阪）	14名
第8回 平成8年1月（東京）	40名
第9回 平成8年9月（東京）	10名
第10回 平成9年1月（東京）	25名
第11回 平成10年1月（東京）	37名

計 239名

表3 現役カウンセラーへのアンケート

遺伝カウンセラー教育について

- 1) あなたは何らかの形で遺伝相談を行っていますか？
  - 1 はい 定期的に（専門外来で）
  - 2 はい 不定期（専門外来で）
  - 3 はい 必要に応じて一般診療で
  - 4 いいえ（専門家と連携して紹介できる体制あり）
  - 5 いいえ（専門家との連携なし）
  
- 2) 医学部受験時理科の受験科目は？
  - 1 生物
  - 2 化学
  - 3 物理
  - 4 地学
  
- 3) 学部で独立した遺伝学（臨床）の講義はありましたか？
  - 1 あり（1～5回、1～10回、10回以上）
  - 2 なし
  - 3 他の講義の一部で  
（小児科、産婦人科、内科、外科、その他 \_\_\_\_\_ 科）
  
- 4) 学部で臨床遺伝学の実習は？
  - 1 あり（ \_\_\_\_\_ 時間）
  - 2 なし
  - 3 その他（ \_\_\_\_\_ 時間）
  
- 5) 現在の日本における医学教育で臨床遺伝の教育は
  - 1 非常に充実している
  - 2 ほぼ充実している
  - 3 他の科と比べて過不足ない
  - 3 不足している
  - 4 全く欠如している
  
- 6) 医学教育の場で臨床遺伝学教育の充実のためには
  - 1 医学部に臨床遺伝講座を開設すべき
  - 2 臨床遺伝学の講義を増やす
  - 3 現状でよい
  - 4 個人の自覚にまかせる
  
- 7) 卒後、遺伝学の勉強をする機会がありましたか（学会・研究会以外）？
  - 1 あり
  - 2 なし

「1 あり」の方  
どこで？

- 1 現在遺伝学の専門機関に属している
- 2 家族計画協会主催 遺伝相談医師講習会
- 3 家族計画協会主催 遺伝相談医師再教育講習会
- 4 人類遺伝学会主催 遺伝医学セミナー
- 5 施設内研修
- 6 専門機関へ留学（国内、国外）
- 7 独学
- 8 その他

「2 なし」の方

今後、遺伝学を勉強する予定はありますか？

- 1 ある
- 2 ない

「1 ある」の方  
どこで？

- 1 現在遺伝学の専門機関に属している
- 2 家族計画協会主催 遺伝相談医師講習会
- 3 家族計画協会主催 遺伝相談医師再教育講習会
- 4 人類遺伝学会主催 遺伝医学セミナー
- 5 施設内研修
- 6 専門機関へ留学（国内、国外）
- 7 独学
- 8 未定
- 9 その他

「2 なし」の方、その理由は？

- 1 現在の知識で対応できるから。
- 2 今後遺伝に関わる医療に従事しないから。
- 3 遺伝の専門医が近くにいるから。
- 4 遺伝学は嫌いだから。
- 5 必要性を感じないから。
- 6 遺伝学を学ぶ環境にない。
- 7 遺伝相談の対象となるような患者に遭遇したことがほとんどない。
- 8 その他

8) 今後 従来と異なる遺伝相談カウンセラーを養成する講習会が必要と思いますか？

- 1 いいえ
- 2 はい

「はい」の方は具体案がありましたらお示し下さい。その他なんでも御意見下さい。

---

---

---

表4 医学部学生(6年生)へのアンケート

---

日本における医学生の遺伝に関わる教育の実態を把握するため以下の設問にお答え願います。

高校時代

- 1 高校時代生物の授業を受けましたか?  
いいえ・はい
- 2 「はい」と答えた方  
3年間で 1 1年間 2 2年間  
3 3年間 4 覚えていない
- 3 DNAはどの授業で習いましたか?  
生物 化学 物理 習わなかった その他( )
- 4 和歌山医大理科受験科目は  
生物 化学 物理 地学 その他

大学では

- 5 臨床遺伝に関わる講義は人類遺伝学の講義以外に何科で受けましたか?  
内科・外科・小児科・産婦人科・耳鼻科・眼科・精神科  
整形外科 皮膚科・歯科口腔外科・泌尿器科・その他( )
- 6 分子遺伝に関わる講義は人類遺伝学以外に何科で受けましたか?  
生理学・解剖学・薬理学・病理学・生化学・微生物学  
衛生学・公衆衛生学・その他( )
- 7 人類遺伝学の講義について  
今後も継続すべき(条件があれば )

廃止すべき

- 理由
- 1 医療の現場で今後必要性が考えられない。
  - 2 個人的に興味がない。
  - 3 講義がおもしろくない。
  - 4 他の講義でカバー出来ている。
  - 5 その他
- 
-



表5 第25回遺伝相談(医師)カウンセラー講習会  
(1997年7月30日~8月8日)

第1日	7月30日(水)	
	9:00~9:30	登 録
	9:30~9:40	開会挨拶
	9:40~10:00	オリエンテーション
	10:00~11:00	遺伝相談の意義と定義
	11:00~11:15	休 憩
	11:15~12:00	遺伝相談の方法論
	12:00~13:00	休 憩
	13:00~13:10	自己紹介
	13:10~14:10	人類遺伝学の基礎 1. 遺伝学的病因論
	14:10~15:10	家系図の書き方 a. 書き方の基本
	15:10~15:25	休 憩
	15:25~17:00	家系図の書き方 b. 演習
第2日	7月31日(木)	
	9:00~9:10	自己紹介
	9:10~10:30	人類遺伝学の基礎 3. メンデル式遺伝
	10:30~10:45	休 憩
	10:45~11:15	人類遺伝学の基礎 4. 遺伝子型と表現
	11:15~12:00	人類遺伝学の基礎 5. 遺伝形式の推定
	12:00~13:00	休 憩
	13:00~13:10	自己紹介
	13:10~14:00	人類遺伝学の基礎 6. 集団の遺伝
	14:00~15:15	人類遺伝学の基礎 2. 染色体
	15:15~15:30	休 憩
	15:30~17:00	演 習 染色体
第3日	8月1日(金)	
	9:00~9:10	自己紹介
	9:10~9:45	遺伝的危険率の意味と評価
	9:45~	優性遺伝にかかわる遺伝相談
	9:45~10:45	1. 優性遺伝の特徴
	10:45~11:00	休 憩
	11:00~12:00	2. 危険率の推定
	12:00~13:00	休 憩
	13:00~13:10	自己紹介
	13:10~15:00	3. 遺伝相談の演習(ロールプレイ)
	15:00~15:10	休 憩
	15:10~	劣性遺伝にかかわる遺伝相談
	15:10~16:00	1. 劣性遺伝の特徴
	16:00~17:00	2. 危険率の推定
	17:00~19:00	懇 親 会

第4日 8月2日(土)

- 9:00~ 伴性遺伝にかかわる遺伝相談  
9:00~9:45 1. 伴性遺伝の特徴  
9:45~10:30 2. 危険率の計算  
10:30~10:45 休 憩  
10:45~12:15 3. 実例の解析 血友病の臨床遺伝学と遺伝相談  
12:15~13:15 休 憩  
13:15~14:00 4. 演習(危険率計算)  
14:00~15:00 DNA診断、出生前診断等の技術の応用と遺伝相談  
15:00~15:15 休 憩  
15:15~17:00 5. 遺伝相談の演習(ロールプレイ)

第5日 8月4日(月)

- 9:00~ 3. 近親婚(演習を含む)  
10:30~10:45 休 憩  
10:45~12:00 4. 実例の解析と演習(危険率計算)  
12:00~13:00 休 憩  
13:00~15:15 5. 遺伝相談の演習(ロールプレイ)  
15:15~15:30 休 憩  
15:30~17:00 DNA診断の方法と利用の限界

第6日 8月5日(火)

- 9:00~10:15 多因子遺伝と経験的危険率  
10:15~10:30 休 憩  
10:30~12:00 先天代謝異常と遺伝相談  
12:00~13:00 休 憩  
13:00~14:30 染色体異常の基礎、臨床、遺伝相談  
14:30~14:45 休 憩  
14:45~17:00 遺伝相談の演習(ロールプレイ)

第7日 8月6日(水)

- 9:00~10:30 遺伝性神経疾患の診断と遺伝相談  
10:30~10:45 休 憩  
10:45~12:15 眼疾患と遺伝相談  
12:15~13:15 休 憩  
13:15~15:15 遺伝相談の演習(ロールプレイ)  
15:15~15:30 休 憩  
15:30~17:00 腎疾患の臨床遺伝学

第8日 8月7日(木)

- 9:00~10:15 遺伝学的検査と遺伝相談  
10:15~10:30 休 憩  
10:30~11:30 遺伝相談と法の関係  
11:30~12:30 休 憩  
12:30~14:00 聴力障害の遺伝相談における問題点

14:00~15:30 皮膚疾患と遺伝相談  
15:30~15:45 休 憩  
15:45~17:00 映 画

第9日 8月8日(金)

9:00~10:15 遺伝相談における倫理的問題  
10:15~10:30 休 憩  
10:30~12:00 遺伝相談・遺伝サービスのシステム  
12:00~12:45 質疑とまとめ  
12:45~13:00 閉会挨拶・修了証授与

---

表6 平成9年度 医師遺伝相談再研修講習会

主テーマ：家族性腫瘍（大腸ポリポージス）の遺伝相談

平成10年1月10日（土）・11日（日）東京ワシントンホテル

10日（土）	午前 9時	～ 9時半	受付登録
	午前 9時半	～ 9時45分	挨拶・講習会の進め方
	午前 9時45分	～10時15分	受講生自己紹介
	午前 10時15分	～12時	「家族性腫瘍総論」 宇都宮譲二
	午後 0時	～ 1時	休憩・昼食
	午後 1時	～ 3時	「大腸ポリポージスとは—臨床・検査・遺伝相談など」 岩間毅夫
	午後 3時	～ 3時15分	休憩
	午後 3時15分	～ 4時15分	「家族性腫瘍の遺伝相談における倫理」 恒松由記子
	午後 4時15分	～ 5時	「家族性腫瘍の遺伝相談における心理的対応」 玉井真理子
11日（日）	午前 9時	～12時	家系提示とグループ討論 家系提示とクライアント：権藤延久、武田裕子 グループ討論：講習生と家族性腫瘍研究会有志
	午後 0時	～ 1時	家系図作成ソフトデモ 吉村公雄
	午後 1時	～ 2時	ロールプレイ
	午後 2時	～ 4時	総合討論 (司会：宇都宮譲二、富和清隆、月野 隆一)
			修了証授与

主催：日本家族計画協会  
後援：厚生省  
家族性腫瘍研究会

表7 アンケート御協力お願い 再研修委員会

熱心な御討議お疲れさまでした。今後ともよりよき遺伝相談システムの確立のため皆様方の御協力をお願い致します。今後の講習会充実のためアンケート調査に御協力お願い致します。

- 1 今回の再研修講習会について
  - 1 とりあげたテーマは ( 適当。不適當 (理由: \_\_\_\_\_) )
  - 2 わかりやすさ (理解できた。普通。理解しにくかった。)
  - 3 講義時間配分は ( 適当。不適當 (理由: \_\_\_\_\_) )
  - 4 ロールプレイ時間は  
(長すぎる。適当。短すぎる。その他 \_\_\_\_\_)
  - 5 グループ討論時間は  
(長すぎる。適当。短すぎる。その他 \_\_\_\_\_)
  - 6 総合討論時間は  
(長すぎる。適当。短すぎる。その他 \_\_\_\_\_)
  - 7 オブザーバー参加者の意見は  
(有用。不適當 (理由: \_\_\_\_\_) )
  - 8 開催地 (東京) は ( 適当。不適當。その他 \_\_\_\_\_)
  - 9 開催時期は ( 適当。不適當。 \_\_\_\_\_)
  - 10 講習日程 (2日間) は (長い。適当。短い。その他 \_\_\_\_\_)
  - 11 参加人数は (多すぎる。適当。少なすぎる。その他 \_\_\_\_\_)
  - 12 参加費は (高い。適当。安い。その他 \_\_\_\_\_)
  - 13 参加費は (公費。自費。その他 \_\_\_\_\_)
  
- 2 今後の再研修講習会のあり方について
  - 1 今後も (必要。不要 (理由: \_\_\_\_\_) )
  - 1 テーマは  
(今回のように絞って。もっと広範囲に。その他 \_\_\_\_\_)
  - 2 開催回数は年 (1、2、3回以上。その他 \_\_\_\_\_)
  - 3 開催地は  
(東京固定。東京以外も。東京+他の地域。その他 \_\_\_\_\_)
  - 4 開催曜日は (ウイークデイ、金土、土日、その他 \_\_\_\_\_)
  - 5 参加者は  
(医師のみ、非医師も、医療関係者のみ、非医療者も、その他 \_\_\_\_\_)
  - 6 今後取り上げたいテーマ: \_\_\_\_\_

3 理由の欄が不足した方、他に御意見のある方は以下に御記入下さい。

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

お名前 \_\_\_\_\_

遺伝相談医師再研修委員会

表8 必要経費 (1の場合)

講師代 (1名)	$9,000/\text{時間}$ として $9,000 \text{円} \times 8 \text{時間} \times 9 \text{日} = 648,000 \text{円}$
講師代 (総合討論など複数講師参加あり)	648,000円
コースリーダー (3名)	$\text{日当} \times 9 \text{日} \times 3 \text{人} = 13,640 \times 9 \times 3 = 367,200 \text{円}$
会場費	メイン会場：基本料金 $\times 10 \text{日} = 100,000 \times 10 = 1,000,000 \text{円}$ 講師控え室：基本料金 $\times 10 \text{日} = 50,000 \times 10 = 500,000 \text{円}$
	グループ討論室 (2室)：基本料金 $\times 2 \text{室} \times 9 \text{日}$ $= 50,000 \text{円} \times 2 \times 9 = 900,000 \text{円}$
	資料作成費：基本料金 $\times 30 \text{人}$ (受講生人数) $= 30,000 \times 30 = 900,000 \text{円}$
	事務員 (3名) 日当 $\times 10 \text{日} = 8,200 \times 10 \times 3 = 246,000 \text{円}$
	企画運営準備費 (会議、講師折衝費、交通費など) 1,000,000円
	受講者補助金 $50,000 \text{円} \times 30 \text{人} = 1,500,000 \text{円}$
	合計 6,899,200円

表9 遺伝相談医師講習会へのコメント集

- 3 医学部での遺伝学講義ありと答えた人の講義時間数  
 10時間  
 10時間以上  
 7時間  
 2時間 (2名)  
 1時間  
 6~10回  
 1~5回  
 1~10回
- 3 医学部での遺伝学実習ありと答えた人の時間数  
 10時間  
 10時間以上  
 7時間  
 2時間 (2名)  
 1時間
- 6 今後遺伝学を勉強する予定の有無  
 ・忙しくて勉強する機会がない。
- 61 これまで遺伝学を勉強した施設  
 ・国外  
 ・神奈川こども医療センターの黒木先生の外来研修
- 62 今後遺伝学の勉強をする予定が無いと答えた人の理由  
 ・頻度が少なく必要な場合十分な知識をもった専門家に相談したい。  
 ・多忙  
 ・腎臓病患者の対応だけで精一杯である。  
 ・地域保健の大変革の中で他の事で手一杯である。
- 7 新規講習会への要望  
 <開催場所>  
 ・全国各地で  
 ・出席しやすい地域で短時間、頻回に  
 ・東京へ行かなくとも研修が受けられるようにすべきである。  
 ・各地域に中心的な機関を設置し治療、相談だけでなく研修を行う。  
 ・地方都市でも頻回に講習会を開いて欲しい。  
 <開催時期>  
 <開催期間>  
 ・夜遅くして期間を短縮してはどうでしょうか。  
 ・Drは多忙なので1週間以内で濃い内容の講習会をやって欲しい。  
 ・1週間もかかるのでは一般の病院からでは出席出来ない人も多いと思います。  
 ・期間を2から3日にして数回に分けて欲しかった。

- ・ 講義期間を何回かに分けて選べる選択肢もあれば良いのでは？

#### 〈人数〉

- ・ 希望者をもっと多くうけれるうようにする。
- ・ これまで通りロールプレイを充実させるのにこの講習会の大きな意味がある。その為にはどの人も実際に人前で経験できるようにということで講習の人数は あるていど制限がでてくるのでは？
- ・ 受講前の状態を問わずに7日間の講習のみで実地へ送り出すのは無理があるのでは。
- ・ 講義時間は少し短くして、1日の時間数を多くして欲しい。

#### 〈開催回数〉

- ・ 出席しやすい地域で短時間、頻回に
- ・ 地方都市でも頻回に講習会を開いて欲しい。
- ・ 講習会を受ける機会をもっと増加する。
- ・ 定期的に集中研修をおこなう。一回かぎりの資格ではなく任期制、更新制を導入する。
- ・ 身近に受講できるようにする。  
人類遺伝学会に加入しなくても受講できるような又、そういう機会があることを広く伝達する。(各診療科へ)
- ・ 講義期間を何回かに分けて選べる選択肢もあれば良いのでは？

#### 〈講義内容〉

- ・ これまで通りロールプレイを充実させるのにこの講習会の大きな意味がある。その為にはどの人も実際に人前で経験できるようにということで講習の人数はあるていど制限がでてくるのでは？
- ・ カウンセリングの技術の向上ができる様なカリキュラム
- ・ 遺伝形式の代表的なものばかりでなく現実に症例の多いものについて具体的な講義がききたい。
- ・ 古典的(基本的)理論(ベイズの定理、anticipationなど)をテキストにして欲しい。
- ・ DNA診断についても学びたい。
- ・ ロールプレイより科学的診断に基づいた方向性も示す必要があるように思います。
- ・ 障害者側の立場の方々-障害者、福祉ケースワーカーなどの方々 Discussion、講義に入っていただけのような方向性も考慮されてはいかでしょうか。
- ・ 講習 doctor 達の意見が言える場であってほしい。  
むずかしいと思うが各科により知識がちがいきすぎる。  
講習会でも一般医の参加がのぞましい。
- ・ カウンセリングにおける心理面の対応に関する内容も充実していただきたい。
- ・ 欧米の genetic counsellor
- ・ 異なるというのではなくてもう少し遺伝学 (up to date information を含め  
て) 詳細にしてほしいと思われまます。



- ・臨床心理、倫理学、法学など遺伝以外の相談業務に関わる部門を加える。
- ・具体的症例をもちよっての討論  
診断（DNA）などの技術の進歩についていくことが困難なので定期的なセミナーが必要。
- ・科学技術とは別に倫理、社会学的側面、心理学などの非自然科学的分野の講習を全員がやりなおすべきではないか
- ・家族に被害者意識を与えないように積極的に相談を依頼して来るように上手なカウンセリングの仕方の教育を
- ・遺伝性疾患の患者や家族、又障害者など遺伝相談のマイナスの面に懸念をもつ人々の意見を取り入れて欲しい。
- ・講義のみならず実際に行っている施設での研修など。
- ・genetic counselling がすでに制度として定着している先進国との交流を計りもっと現実に即した practical genetic counselling を学びたい。
- ・遺伝相談の倫理的側面について具体例を提示して討論する。
- ・ケースに対する具体的なカウンセリングをトレーニングすることなど。
- ・精神科医としての提言  
臨床遺伝学で精神疾患の遺伝について考察を進めるときその資料とするものが古いこと。さらに生活基盤にして考察しなければならない特異性についての考えが足りないように思います。
- ・現在でも集団遺伝学を中心とする遺伝学的知識が充分行き渡っているとは思えませんので現在の講習会はまだまだ必要です。けれど分子遺伝学の進展から倫理的に遺伝をどのように考え人間の価値をどのように考えるかという面も必要。勿論分子遺伝学の知識も必要と思います。
- ・疾病一般論のみならず社会的問題を含めたカウンセリングのあり方
- ・病気を遺伝的側面からだけでなくトータルにみる必要。
- ・カウンセリングの考え方、考える順序、判断の仕方、倫理や各種の考え方の違いなど基本的な部分が必要。
- ・DNA 診断が日進月歩である為、up date の情報提供の会が必要。
- ・確率論ではなく遺伝子、DNA 診断の実施方法または施設への出入りを可能にしてほしい。
- ・遺伝子診断の現状と倫理
- ・分子遺伝学の進歩と社会的問題点

#### 〈資格〉

- ・日本の中で保険適応をうけてやっていく場合、最低の基礎を守って行く基準の設定が必要でそれを守る者に資格を与えれば現在の臨床遺伝学会のカウンセラーでよい。
- ・遺伝相談カウンセラーの研修を終えた修了証や認定証にもっと権限を与えてほしい。権威あるものとして欲しいと思います。
- ・現状では受講後の受講者のレベルを保証できないと思う。古典的遺伝学や遺伝性疾患の基礎知識、診断能力、分子遺伝の知識をあらかじめ持った講習生を対象として専門施設内での何日間かの現場研修とし、明日から出ても OK と思われた者を有資格者としてはどうか？
- ・国の資格制度の確立
- ・受講前の状態を問わずに7日間の講習のみで実地へ送り出すのは無理があるのでは。

〈費用〉

- ・希望者への予算的処置。10日間東京に在京するため費用がかかります。公費でもって欲しい。

〈人類遺伝学会との関係〉

- ・日本人類遺伝学会と臨床遺伝学会に共通の会員の努力により両者で統一したシステムをつくるのが後進の若い専門医や国民一般にわかりやすくメリットになると思われる。話し合いが大切と思う。
- ・人類遺伝学会と共通のカウンセラー制度を作るべきである。いつまでもけんかしていても仕様がな。発展的解決を！！
- ・人類遺伝学会と臨床遺伝学会（家族計画協会）で別々に講習会をやったり認定制度を作ったりして資源、時間の無駄。学会の偉い方はつまらない個人的感情で反目せず学会を統一して下さい。（大倉先生も亡くなられたので可能ではないかと思えます。）
- ・現在の人類遺伝学会、家族計画協会の講習会を発展させるのが合理的方法と考えるが人類遺伝学会と家族計画協会の連絡が必要と思えます。
- ・人類遺伝学会との調整必要
- ・人類遺伝学会の研修会と異なり、臨床例に即した役に立つ講習をする。
- ・人類遺伝学会のコース方が専門性は高く学問的には面白い。しかし実際の現場の対応について臨床遺伝学会は非常に重要と思えます。うまく両方の長所を取り込んで発展してくれると良いと思えます。

〈その他〉

- ・DNA診断の知識のある医師を対象としたより短期の講習会も別に行う。
- ・医療の現場と先端医療とは違いすぎるので現場を理解していない（日本の場合）マスコミにしてもめれると大変な迷惑となる。家系そのもの先祖へのタブーが表面化したときの責任は誰がとるのか。そのあたりは一医師の責任では重すぎる。
- ・講習会のプログラムについて多くの人の意見を聴くべきだと思う。
- ・実際に遺伝相談窓口を開設もしくは担当する人を優先的に選んで欲しい。
- ・遺伝相談は all or nothing とは考えておりませんが私は1人目障害児で2人目が心配ならDNA診断をすすめるでしょう。
- ・研修効果を評価する仕組みが望ましい。  
    カウンセラーが活躍できる可能性のある職場の情報が欲しい。
- ・講習会を受講した人が実際に遺伝相談に関わる割合がそれほど高くないのではないかと思います。（様々な事情があると思うが）この点について具体的な対策はどうなのでしょう。
- ・再教育をホームページあるいは mailing list などで行って欲しい。有料可
- ・再教育講習会は参加が困難。なるべく学会開催とペアーとするなどの便をはかってほしい。
- ・スタンダードなテキストを作って講習会の参加者には更に毎年最低限必要な情報をニュースレターとして配布して欲しい（有料でも可）

## 講習会受講者の感想

### 81 開催時期（夏休み前半）について

- ・連続して休みがとれる。
- ・臨床医としては正月休みか5月連休しかまとまった時間はとれない。
- ・夏季は学会が比較的少なく参加しやすい。
- ・暑い
- ・北海道からのため暑さで殆ど集中できない。（講義中は寒すぎる）
- ・8月下旬
- ・秋から冬 暑すぎる
- ・1から3月
- ・土日など診療を休まないで参加できる設定をして欲しい。
- ・2から3月は予算などで忙しい。10から11月

### 84 参加費用負担者

- ・医局の資金

### 85 今後の参加費負担者は

- ・会場費、テキスト代は公費で

### 86 開催期間

1日（1人）

2日（2人）

3日（1人）

4から5日（8人） 出席の機会を作るのに困難だが、内容としては丁度良い期間

6から7日（2人）

7日（4人）

- ・ただし講義実習だけでなく、相互の Discuss をとりいれ更に Coord がそこに入るようにしたらいいのではないか。Coord はメンバーの考えを“聞く”姿勢がなければならない。
- ・期間を2から3日にして数回に分けて欲しかった。
- ・1週間もかかるのでは一般の病院からでは出席出来ない人も多いと思います。
- ・期間としては丁度良いというより仕事の関係で一度にこれぐらい休むのが精一杯と思います。前期、後期もしくは多年に渡り1クールといった形で行うことも考えても良いかと思います。
- ・再教育は2日間と短すぎる感あり。
- ・初回（夏のこと？）はやや長く、職場を休んだり家庭をもつものは少しいいのではないか。

### 87 講義の難易度

- ・易すぎるのがまじっている。
- ・いわゆる遺伝相談のあり方についてケースワークのノウハウはやさしくていいと思う反面遺伝学の知識も必要と思われる。それについてはもう

少しレベルの高い話を聞きたかった。

88 コースリーダーの必要性について

- ・少なくとも中心的人間が1~2人いる必要はあると思う。
  - ・講師に質問できれば良い。
-

表 10 再研修アンケート

- 1 テーマが適切とするコメント
  - ・ 遺伝相談の新たな分野として適切であった。
  - ・ ひじょうによかったです。
  - ・ “家族性腫瘍” →がん抑制遺伝子との link で少し脚光を浴びている面もあると思いますので。
  
- 3 講義時間配分は
  - ・ 重複が多かった。PCR の原理等の説明は不要。
  - ・ ぼく自身としては FAP 知識面よりもその他の GC の面を講義という形でもよいので話としてききたかったので。
  - ・ 内容が同じ様な話が多い。休憩時間をもう少し入れた方がよい
  
- 4 ロールプレイの時間の長さは？
  - ・ カウンセリングは通常 1 回でおわらないことが多いと考えます。それを 1 回でしめすと、初回から立ち上がったこと（クライアントが言いにくいこと）、あで聞かねばならないような状況になってしまいます。どこまで 1 回目すべきかがむずかしいと思いますが、2 回に分けてやってみるということもあってはいかがかと思えます。特に生命にかかわる疾患であればよのような傾向が強いと思えます。
  - ・ もうすこしカウンセラーの立場（大学？その他？）状況確定をしてもらえたら。
  - ・ 問題点が新しくないので、前もって問題点を各々の受講生にまかせてアンケートとして集計しておいても良いのでは？
  
- 5 グループ討論時間の長さは？
  - ・ 身が入った集合であったろうか
  
- 6 総合討論の時間の長さは？
  - ・ 上手にとりまとめて下さい
  - ・ 全般に関する質問時間がなかった。
  
- 7 オブザーバー参加者の意見は？
  - ・ よく選んで下さい。
  - ・ いろいろな人がいるという意味でオブザーバー参加は適当。
  
- 8 開催地は適当でしたか？
  - ・ 大阪
  - ・ 適当との回答＝どの地域の人が一番都合がよい可能性が大きい。
  
- 9 開催時期
  - ・ いつも同じ時期にさせていただいて助かります。
  - ・ 春秋の学会シーズンははずしてほしい。
  
- 10 開催日程は
  - ・ 1 日で充分。

- 11 人数は？
- ・今回はいつもより多かったようですが、これくらいの部屋で開催できる方が意見の交換もしやすく多すぎず少なすぎずといったところだと思います。
  - ・机、椅子は人数分欲しい。又スライドが最後尾の人までよめるような会場作り。
- 12 参加費は高い？
- ・(安いとの回答で) 講師の先生方に失礼はないですか、大丈夫ですか。

#### 今後の再研修について

- 1 今後も必要ですか？
- ・(必要と回答) 知識の面以外も変化していこうから。今の世代から次の世代への遺伝もあるので。
- 2 テーマのあり方
- ・(その他の回答) 交互に
  - ・半分半分 (Topics も)
- 3 開催回数/年
- ・テーマしばって回数が多い方がよい
  - ・再研修の必要な人の数を考えると年1回では無理では？
- 4 開催地
- ・全国からの交通の便がよいところということなら東京かな。
- 6 参加者は？
- ・分けて
  - ・オブザーバー、講師として
  - ・別の機会を作る。
  - ・今回のようにマスコミの人に来てもらうのも良いのではないのでしょうか？
  - ・いろいろあったほうがよい。マスコミの人々、ケースワーカー etc
  - ・時間的制約があると思うので色々なヒトにも限定することが必要だろうが——？
- 7 今後のテーマ
- ・着床前診断 (ちょっと早いかな)
  - ・難病関連疾患
  - ・他の腫瘍性疾患についても最新の状況をなりたいと思います。
  - ・出生前診断について倫理をとり上げてもらえますか
  - ・先天奇形症候群、神経疾患 (ハンチントン病、小脳変性など) DNA 診断
  - ・出生前診断、特にトリプルマーカーテストについて

- ・トリプルマーカーテスト（出生前診断）
- ・性分化異常と告知
- ・トリプルマーカースクリーニング
- ・Ethic の面を強調したテーマ：できればアメリカの GC を招いて。
- ・トリプルマーカー検査
- ・triple marker test
- ・前回 FraX と今回のように何か一つのテーマにしぼり、ほり下げるパターン。
- ・各科特有の遺伝疾患も含めて。例えば眼科、皮膚科など
- ・非医師中心（医師も）をお願いします。（テーマは「癌」）
- ・現状の正しいデータを知りたい。

## 8 その他

- ・平成 8 年度から保健所勤務となり医師の遺伝相談カウンセラー研修に参加して平成 8、9 年度の再研修を受講しております。私自身大変有り難い機会を与えていただき感謝しております。定年まであと 3 年ですが毎回参加致したいと思っております。定年後も参加していきできる丈この会で会得したことを社会に役立てるよう努力したいと思っております。
- ・2 日間の短時間（？）でいつもながら充実した研修でした。カリキュラム作製の御努力有り難く感じております。御苦労だと思いますが今後とも宜しくお願い致します
- ・FAP のみならず、他の重要な家族性腫瘍の各論についてもポイントをしばったものを行っていただきたい。倫理、心理について総論的な話が多すぎた。遺伝子診断についての説明にメリハリがなく focus がしぼられていない。
- ・ロールプレイのカウンセラーは立場をあらかじめ決めておいてしまい。（もしくはカウンセラー役の方で状況をあらかじめ確定しておいてから始められるように）  
疾患の主治医なのか、その病院のカウンセラーなのか、それ以外の施設のカウンセラーなのか。
- ・遺伝子診断に negative な人の参加（講師）はどうでしょうか？
- ・参加希望者全員が参加できる方が良いと思います。
- ・遺伝相談スタッフの皆様おつかれさまでした。
- ・毎回お世話様です。今回のオブザーバー参加のように学会外部の意見をきくのもいいですね。
- ・今回のようにオブザーバーの方にも意見を伺えるのは大変有用と思えました。今後も続けて頂けると有り難いです。
- ・セットアップに御苦労されましたことに篤く御礼申し上げます。大変よい勉強となりました。（本領域のカウンセリングは私自身婦人科悪性腫瘍を大学では主に扱っており、私自身もすでにスタートしておりますので）
- ・トリプルマーカーについて賛成者、反対者、妊婦でひどく困った case（間接提示でよい）、マスコミ一部 open にやりましょう。
- ・去年の夏の講習会をうけて、今回 2 度目の講習会です。GC については

全くど素人であるし、臨床を離れても10年以上たっています。だから知識面のコウギはあまり面白くないし、それ以外の面はピンとこないところが多いのがぼくの現状です。だから「GCってどんなだろう?」「必要なのか?」とかいう素朴な疑問をもちながらセミナーに出席しています。2回だけでは“必要性”がいまいちまだしっくりと「そうなんだ」とは思えません。いなくてもいいじゃんという風にまだ思えてくるのです。anti-GCに傾いているようです。(いまのところ)そういうわけでcounselorの心情がよくわからないし、どちらかという clientの側に何とか立とうという努力はしたいけれど“counselor”の方に立つというのは想像が付きません。でもこれからも“出席”して自分なりに考えをまとめていきたいと思います。

- ・一般病院にいとこの会に毎年出席しないと点数が足りないので日程の調整がむづかしい。回数が多ければ選択肢が多くなって望ましい面もあるがテーマが違ってくし準備の手間もたいへんでしょうから年1~2回が妥当でしょう。ただし日程のアナウンスを早めをお願いします。
- ・今回初めて再研修に参加しました。とても楽しくきさくに討論できる会のようなので、このふんいきをこれからも続けていってほしいと思います。
- ・所見のとり方、実際に遺伝相談をしている方に苦勞されている点、活用できる点をお話していただければ。
- ・各々講義が系統だっていなくてわかりにくかった。講義の流れに沿った資料が欲しかった。それがなかったため、よりわかりにくかった。講師の先生方の御負担とは思いますが、

〈オブザーバー、講師〉

- ・家族性腫瘍では遺伝学的情報だけでなく癌やその治療に対する最新の医療情報がクライアントが意志決定をしていく上で不可欠であると思われる。多くの複雑な情報を理解する事の難しさが今日の研修でもクローズアップされたのではないかと思います。専門家による支援の必要性は明らかだり、このような研修会が臨床での大きな力になるのではないかと期待しております。大変貴重な体験をさせていただきありがとうございます。
- ・たいへん興味深く勉強させていただきました。多くの先生方が沢山の難題のある中、努力なさっていらっしゃるご様子に頭が下がります。カウンセリングの要素の中に、(1)科学的な情報の伝達。(2)心理的なケア。(3)コミュニケーションテクニックといったことがあり、これらすべてをひとりのカウンセラーがすべて学んでいくことはかなりむずかしいものであると感じました。今後はFAPのように比較的わかりやすいケースではなく、研究的色合いの濃い遺伝子検査(BRCA1など)のカウンセリングについてもいろいろと教えていただきたいと思います。ありがとうございました。
- ・とても勉強になりました。総論から始まり具体的な話まで及び、全体像が見えてきました。ロールプレイや討論会では他職種の方の意見が聞けて良い経験をしました。私たち看護婦は学生時代からロールプレイの訓練を受けたり、傾聴とは何かということをお学ばしております。そこで今回のようなロールプレイで



は医師以外の職種がどのような対応をするのかを見ていただく機会があっても良かったのではと考えております。

参加させていただいきありがとうございました。

- ・夏のセミナーは Basic で広範囲な内容を training されていると思いますので、再研修は topics、各論的な部分をテーマに入れられた方がバランスが良いように思います。
  - ・家系提示とロールプレイとその討論につき精神療法的視点から興味深く思いました。
  - ・勉強になりました
  - ・参加者の熱意がひしひしと感じられました。  
ロールプレイはよい経験になると思いました。  
患者さん用に各疾患についてパンフレットを作る必要を感じました。  
臨床医師以外に遺伝子研究者、生命倫理研究者、法律家などの参加が望まれる。
  - ・症例呈示→グループディスカッション→ロールプレイ→総合討論という流れはとてもよいと思いました。医学部の遺伝カウンセリングの授業でもこの形式を取り入れてみたいと思いました。
  - ・癌遺伝相談は生殖関連遺伝相談とは遅発性であり対応手段があるので積極的アプローチの面の強いカウンセリングが必要であり、その場合専門医師の介助としてナース及びソオシャルワーカーの多数の養成が必要です。
  - ・素晴らしい研修会でした。参加させていただいき感謝致します。  
学ぶものが多くありました。ポリポーズや Ca の方達 (クライアント) が一番何について困っていたり苦しんでおられるか等のデータ、アンケートなどがありましたら知りたいと思います。
-

図1 高校時代、生物の講義を受けましたか？

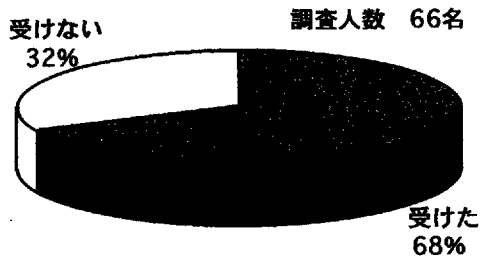


図2 何年間生物を履修しましたか？

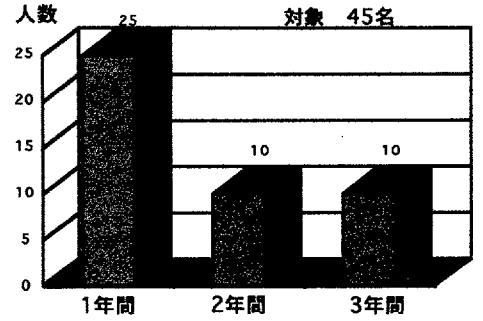


図3 理科受験科目

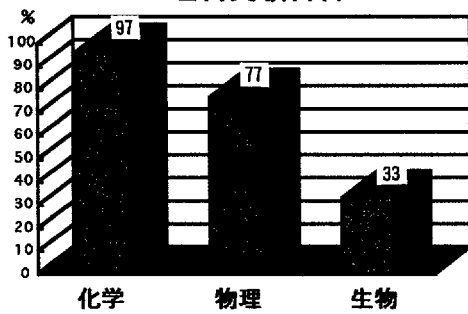


図4

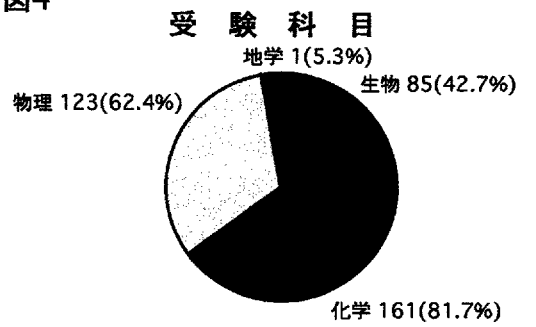


図5 遺伝学講義有無

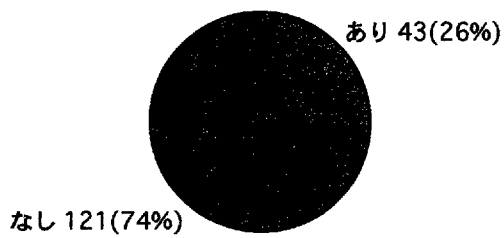


図6

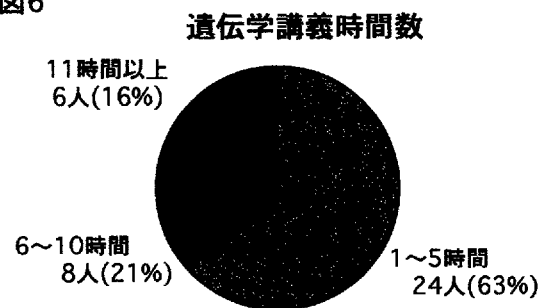


図7

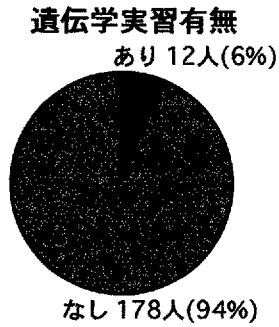


図8

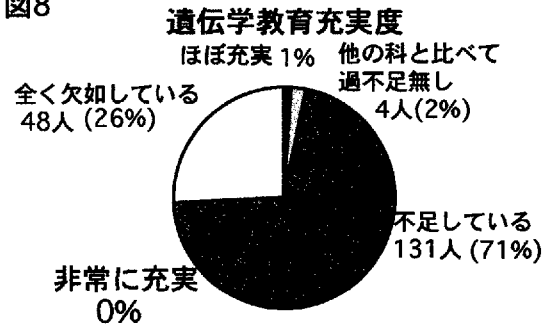


図9

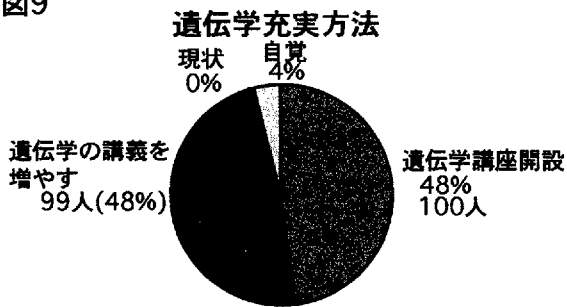


図10

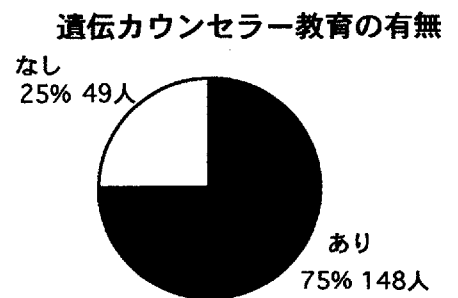


図11

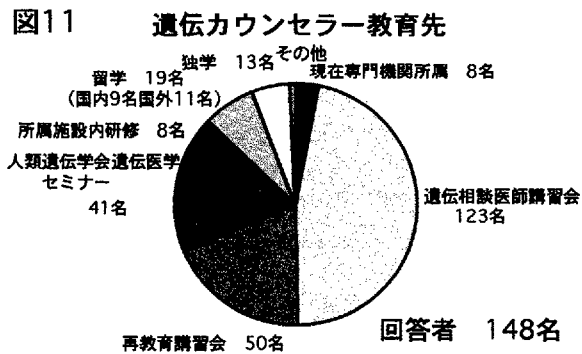


図12

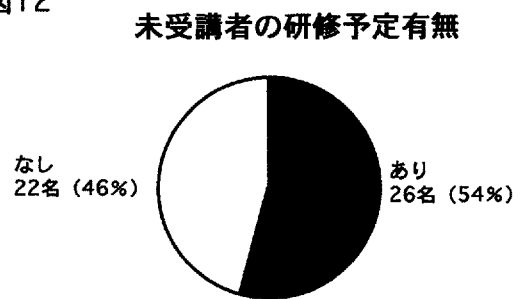


図13 未受講者の研修予定先

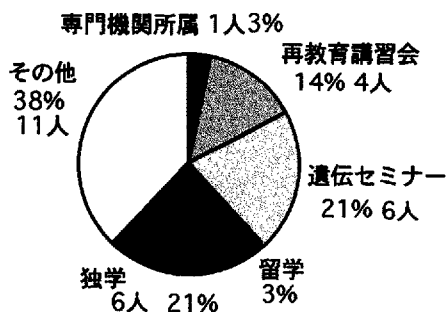


図14 今後遺伝学を勉強しない理由

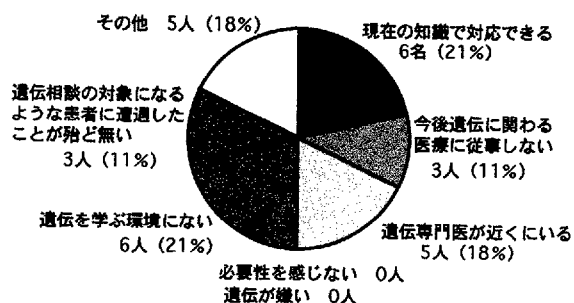


図15 新たな講習会の必要性

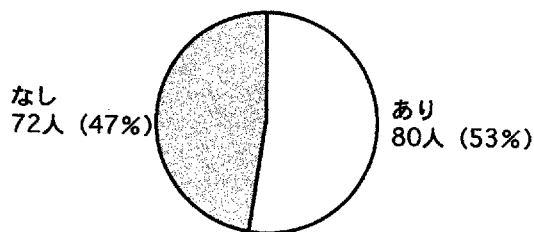


図16 講習会開催時期

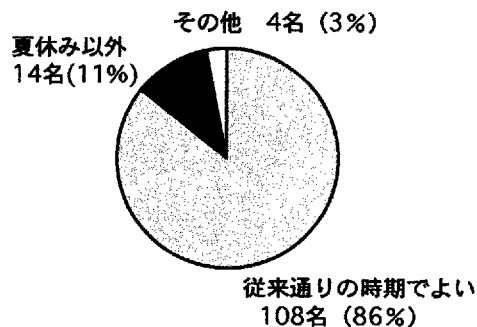


図17 受講者人数

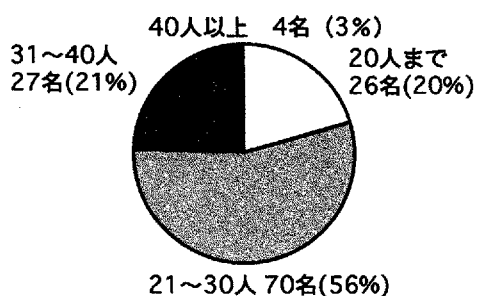


図18 講習会の費用は？

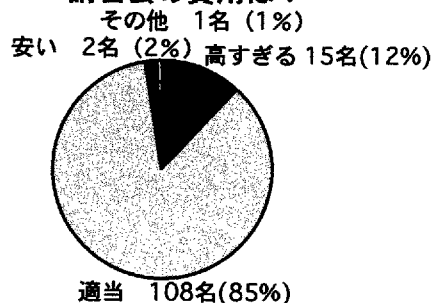


図19 講習会費用負担者

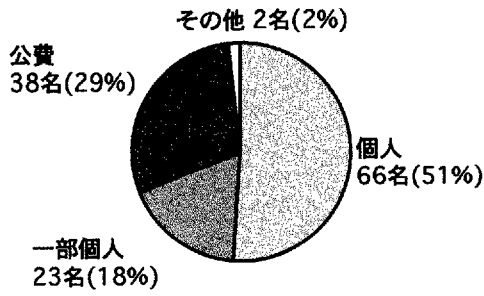


図20 今後の講習会費用負担者

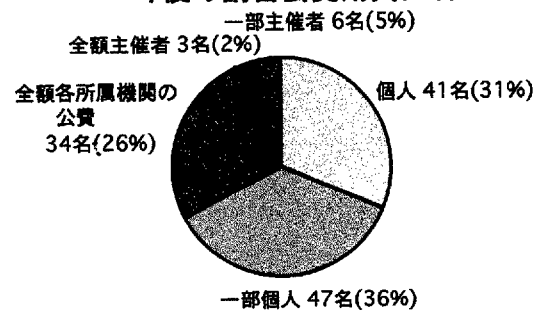


図21

講義期間

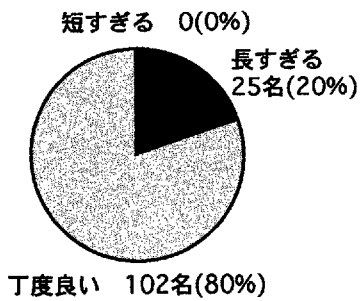


図22

講義難易度

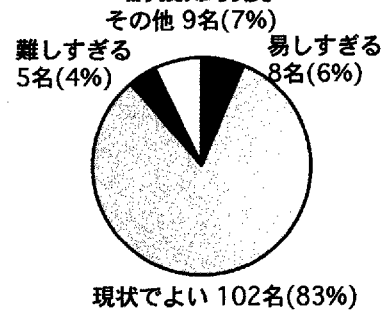


図23

コースリーダーの必要性

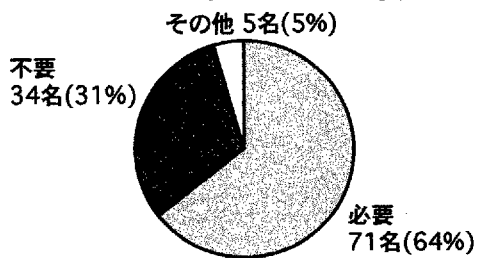
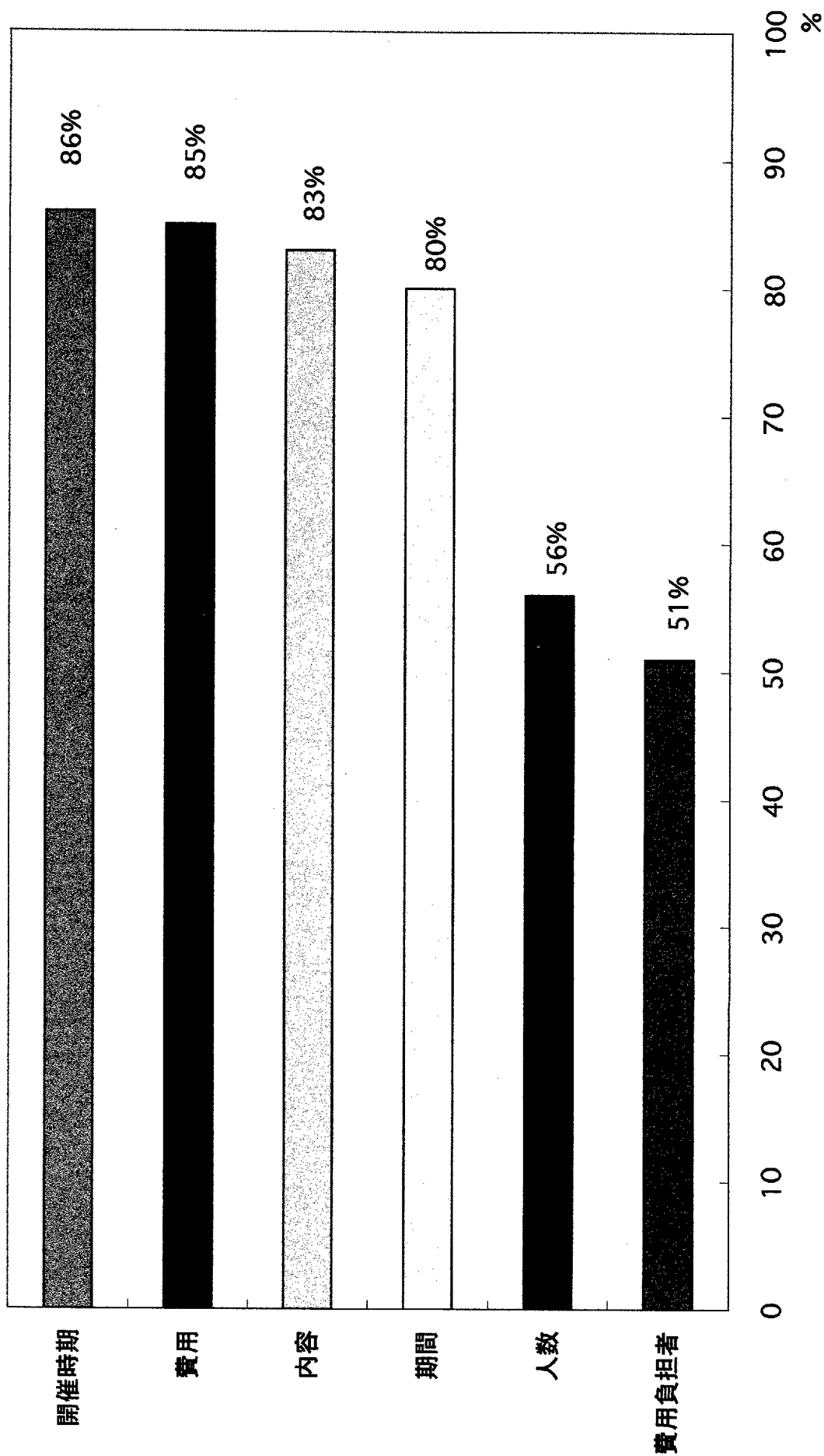


図 24

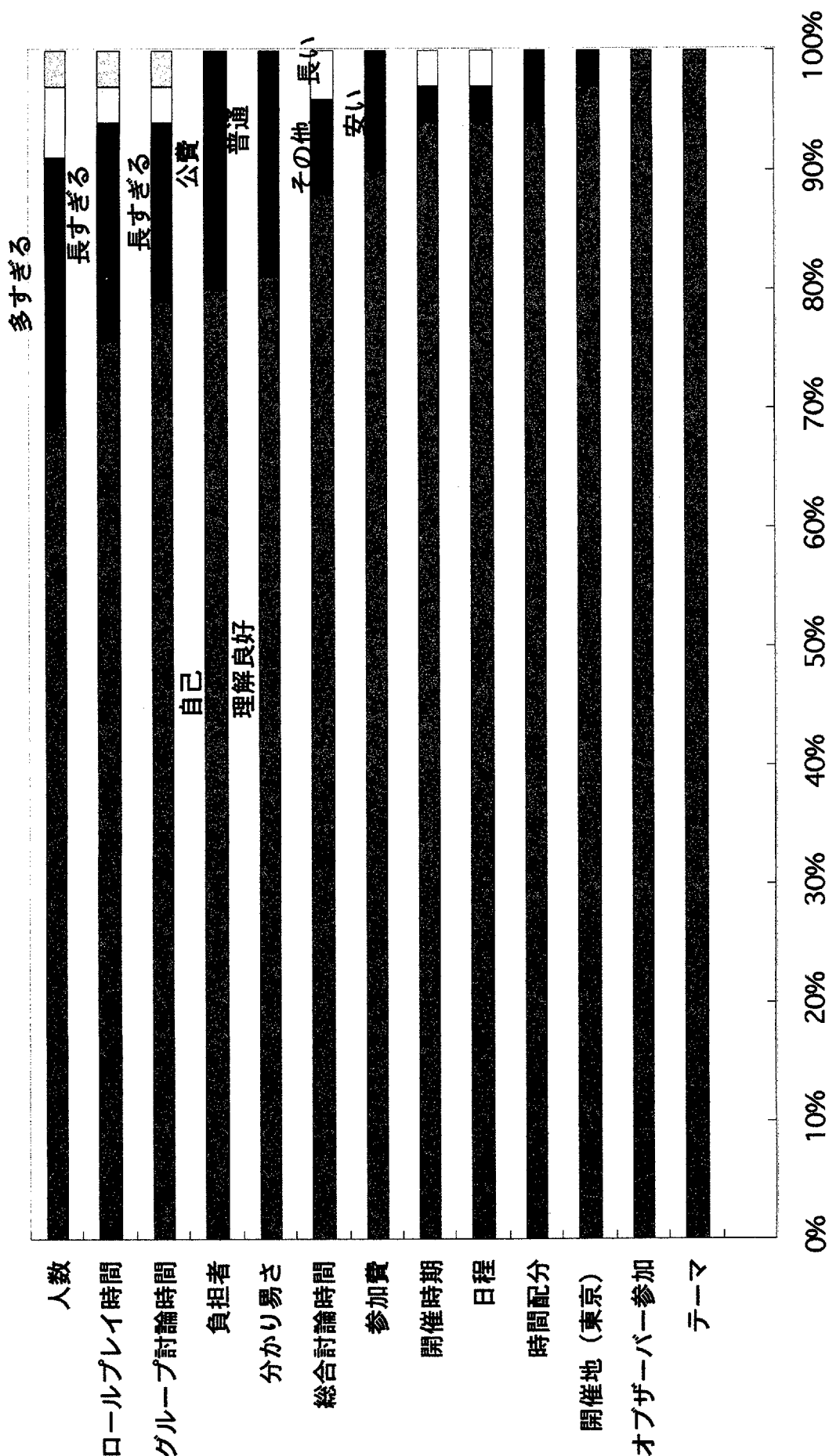
遺伝相談医師講習会総合評価表



再研修評価表

図25

再教育講習会充足度





## 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

遺伝相談の先進諸国では医師をはじめ遺伝ナースなどが一定の教育を受け活発に業務を展開しており、カウンセリング内容も高いレベルとなっている。先進諸国の遺伝カウンセラー養成教育システムは、わが国への導入にあたって大変参考となる部分も多いのは否定できない。しかし先進諸国と異なり本邦国民の遺伝への認識、反応に大きな差があること、宗教の違い、医学部に臨床遺伝学講座が無い、もしくは極めて少ない状況等を考慮すると、先進諸国のノウハウをそのまま単純に移行させてもその効果は極めて疑わしい。このような観点から本邦では独自の視点、方法で遺伝カウンセラーの教育に着手してきた。その実績の紹介とそれを踏まえた遺伝カウンセラー教育の今後について検討した。

現在、遺伝カウンセリングはその重要性を認識した医師個人の自発的行為によりなされており、相互の連携は乏しい。これまで遺伝カウンセラーの養成には日本臨床遺伝学会、日本人類遺伝学会が努力を重ねて来たが、広く一般国民へ遺伝カウンセリングの存在をアピールするにはその体制は不完全である。遺伝に対するニーズの殆どは表面にでることなく深く潜行し陰湿な解釈、解決がなされてきた。遺伝性疾患を有する者も紛れもなくいわゆる健常者と同じ人であり、言われ無き差別、迫害の対象となっはいけない。このためには本邦国民の遺伝に対する意識を改革し、遺伝についての正しい知識の普及に努めなくてはならない。

遺伝疾患を有する当事者自身も又遺伝を正しく理解出来ず、遺伝相談の門戸をたたく勇気も持てず埋もれ悩んでいる。これらの人々が躊躇なく気軽にカウンセリング出来る社会情勢、受け皿の整備が急務である。

遺伝に対する一般国民の偏見、差別の排除には膨大な時間と努力を要する。手をこまねいてその時期が来るのを待つだけではいけない。具体的実践として、まず遺伝疾患で具体的に悩む人々とその家族とを遺伝に対する偏見から解放しなくてはならない。その為には根気強いカウンセリングが必須である。そして意識改革した小集団を次第に拡大していかなくてはならない。各種遺伝疾患の患者団体を初めとして、その兆しはみえ始めている。

遺伝カウンセリングの充実を計るには、点として活動している数少ないカウンセラー、およびその技能を有しながらそれを発揮する場所を持たないカウンセラーを発掘し、これらを線で結び有機的連携がとりうるネットワークの整備が急務である。

遺伝カウンセラーは現在、それぞれ専門とする科に所属しながらその時間をやりくりしてカウンセリングにあたっているのが実状である。本研究では遺伝カウンセリングネットワークの構築のためソフト、ハード面の整備を目的としている。カウンセラーの養成と働きうる部署の整備が焦眉の課題であるが、長期的には一般国民の遺伝についての正しい認識も不可欠である。即ち 遺伝疾患の発生は人の生殖に普遍的に付随する現象であり、特



別異端視さるべき対象ではないこと。 遺伝的に完全な人はこの世に存在しないこと。人の社会は見た目の健常者(実は全員保因者)と発症者からなること。等があげられる。

このように教育の対象は一般国民、カウンセラーと多岐にわたるが、この両者が完備するには極めて長期にわたる根気強い施策が要求される。短期的にはこれらを視野に置きつつ先ず遺伝カウンセラーの教育に限局して検討した。

カウンセリングはプライバシーの保護が極めて重視される。いきおいカウンセラーとクライアントが一对一で対応することが多い。カウンセラーの独断による障害を回避する機能も必要である。すなわちカウンセラーの資質の均一化に努めなくてはならない。このためカウンセラーは常に客観的自己評価の機会を繰り返し持たなくてはならない。

このような視点からこれまでの遺伝カウンセラー養成の実績を紹介、アンケート調査を分析し今後の遺伝カウンセラー教育について短期的、中期的、長期的対策を検討した。