

平成9年度厚生省心身障害研究
「遺伝相談に関する研究」

「遺伝相談の需要（ニーズ）に関する研究」

分担研究報告書

分担研究者：吉岡 章（奈良県立医科大学教授・小児科学）
研究協力者：井澤朋子（富山県厚生部保健所・副主幹）
川島佐枝子（群馬県渋川保健所・地域保健係長）
菊池とも（岩手県盛岡保健所・母子保健係長）
原田光子（東京都板橋区高島平健康福祉センター・主任主事）
三矢早美（滋賀県草津保健所・保健指導係長）
宮川公子（県立新潟女子短期大学教授・生活科学科）
森ウメ子（奈良県立医科大学看護短期大学部・講師）
山本幸重（奈良県福祉部健康局健康対策課・主幹）

要約

わが国の遺伝相談のニーズを知るために、全国から抽出した5県と政令指定都市（新潟市）の保健婦にアンケート調査をし、1,542人（回収率82.3%）から回答を得た。その結果、人口1万人あたりの遺伝相談のニーズは保健婦の相談実績から求めた3.6件と保健婦が遺伝相談に匹敵すると考えた1.6件を加えると5.2件であった。また、各種公費負担申請件数から保健婦が推定した遺伝相談の潜在的ニーズは4.3件であった。

見出し語

遺伝相談、遺伝相談の需要、保健所、保健婦、小児慢性特定疾患、特定疾患、養育医療、育成医療

研究目的

わが国における遺伝相談の需要（ニーズ）はどの程度あるかについて、詳細な調査に基づいたデータは少ない。そこで保健婦からみたニーズを全国レベルで調査・分析し、遺伝相談ネットワーク構築に資することとした。

研究方法

遺伝相談に関して意欲があり、かつ、社団法人日本家族計画協会遺伝相談センターが主催する保健婦のための遺伝相談セミナー（初級コース、初級コース再研修、あるいは上級コース）を受講済で、かつ、遺伝相談に一定の実績のある保健婦6名を研究協力者として抽出した。このうち5名の勤務する5県（岩手、群馬、富山、滋賀、奈良）と新潟市（政令指定都市）の計6か所の主管課に別紙アンケート（①と②）を郵送した。

①は全保健婦（保健所保健婦および市町村保健婦）に配布した。②は各保健所代表者（主務者である保健婦）に配布した。

回収は各県（市）毎に主管課で行い、そのまま分担研究者の下に集められ、集計、分析に供された。

なお、東京都に関してはすでに原田（研究協力者）や宮川によって行われた1986年の文京区での既調査結果を要約し、上記の今回の調査結果と比較した。

研究結果

1) 調査対象

全国5県（岩手、群馬、富山、滋賀、奈良）と新潟市との保健所保健婦395人およびそれぞれの市町村保健婦1,479人の計1,874人を対象とした。このうち1,542人（回収率82.3%）から回答を得た。

2) 保健婦の背景

1,542人のうち遺伝相談セミナー初級または上級コースあるいは遺伝相談セミナー（初級）の再研修受講者はそれぞれ98、28、193人であった。複数回答であったが、これらをあわせると319人で、研修受講済保健婦は回答した全保健婦の20.7%を占めていた。

遺伝相談を行政の事業として現在実施しているものは、有効回答者（以下同様）1,512人中315人（20.9%）であった。過去に実施していたもの16人（1.1%）を加えると、遺伝相談に実績のあるものは計331人（21.9%）であった。

また、遺伝相談に実績はないが、それに匹敵する相談事例の経験者は505人(33.4%)であった。

3) 結果と分析

A. 「遺伝相談の実績あり」と答えた331人の分析

①年間実績数：保健婦1人あたり、1～2件51.0%、3～5件18.3%、6～9件6.7%、10～20件11.5%、21～30件以上9.6%、31件以上2.9%で、中央値は8.3件であった(表1)。

②推定ニーズ：以上の相談実績数から推定されるニーズは人口1万人あたり年間3.6件であった(表2)。

B. 「遺伝相談の実績はないが、それに匹敵する相談事例の経験あり」と答えた505人の分析

①年間経験数：保健婦1人あたり、1～2例87.2%、3～5例10.8%、6～9件0.8%、10～20件0.8%、20～30件0%、31件以上の0.4%で、中央値は2.4件であった(表1)。

②推定ニーズ：以上の経験件数から推定されるニーズは人口1万人あたり年間1.6件であった(表3)。

C. A 331人とB 505人の合計836人の分析

①相談件数：AとBを加えた1年間の相談件数(中央値)は保健婦1人あたり10.7件であった。

②推定ニーズ：AとBを加えた1年間の推定ニーズは人口1万人あたり5.2件であった。

D. 保健婦の予測する遺伝相談のニーズ

①一次遺伝相談のニーズ：回答した保健婦1,336人の1人あたり予測年間一次相談件数は、1～2件25.4%、3～5件28.9%、6～9件15.8%、10～20件18.2%、21～30件5.5%、31件以上6.3%で、中央値は10.4件であった(表1)。この数字から予測される一次相談のニーズは人口1万人あたり年間18.1件であった(表4)。

②二次遺伝相談のニーズ：回答した保健婦1,302人の1人あたりの予測年間二次相談件数は、1～2件50.4%、3～5件26.3%、6～9件9.7%、10～20件9.0%、21～30件2.2%、31件以上2.5%で、中央値は6.2件であった(表1)。この数字から予測される二次相談のニーズは人口1万人あたり年間10.5例であった(表5)。

③一次+二次遺伝相談のニーズ：一次と二次を加えた相談の予測ニーズは

年間 28.5 件であった。

E. 東京都文京区の既調査によるニーズ

1978 年～1986 年の 9 年間の保健婦による遺伝相談の実績数は 131 件で、年平均 14.6 件であった。この実績から推定されるニーズは人口 1 万人あたり年間 0.77 件であった (表 6)。

F. 保健所への各種申請関係業務からの潜在ニーズ予測

5 県と 1 市の各保健所代表者を対象に、各種公費負担の申請患者数から予測される遺伝相談のニーズを調査した。生活保護を除く全申請者数は 35,483 人で予測される遺伝相談の潜在ニーズは 3,320 件 (9.4%) であった。この数字から予測される遺伝相談の潜在ニーズは人口 1 万人あたり 4.3 件であった (表 7)。

考察

遺伝相談の全国ネットワークの構築を目指すためには、種々の予測調査が必要であるが中でも遺伝相談のニーズを正しく推定することは極めて重要である¹⁾²⁾。

大倉は、年間 20,000～30,000 件 (1 万人あたり 2～3 件) と推定している³⁾。また、田中によれば人口 1 万人あたりの年間需要は 1～2 件と考えている⁴⁾。

一方、保健所で保健婦が業務として関与した遺伝相談としては東京都文京区の年平均 14.6 件で、文京区の人口から 1 万人あたりの年間ニーズは 0.77 件であった⁵⁾。

今回の我々の調査では 5 県の間には大差はなく、保健婦の相談実績とそれに匹敵すると考えられる件数を加えると人口 1 万人あたり年 5.2 件であった。一方、特定疾患や小児慢性特定疾患、療育医療および育成医療等保健所への各種公費助成のための申請書から推定される遺伝相談の潜在ニーズは 4.3 件であった (表 8)。

これとは別に保健婦が推定するニーズは一次相談が人口 1 万人あたり 18.1 件、二次遺伝相談が 10.4 件、計 28.5 件であった。

以上より、常に住民と直接対応している保健所および市町村保健婦の目から見た遺伝相談のニーズは人口 1 万人あたり概ね 5 件と推定された。

文献

- 1) 吉岡 章 他：奈良県における遺伝相談の実態とニーズ. 第 1 報小児科医に対するアンケート調査. 臨床遺伝研究 17: 1-7, 1995

- 2) 森ウメ子 他：奈良県における遺伝相談の実態とニーズ. 第2報保健婦に対するアンケート調査. 臨床遺伝研究 17: 8-14, 1995
- 3) 大倉興司：遺伝相談 (1), 医師のための臨床遺伝学. 大倉興司編. 日本医事新報社 p 367-372, 1984
- 4) 田中 悼：遺伝相談の効果的配置, 臨床遺伝研究 9: 38-44, 1987
- 5) 宮川多津子：地域における遺伝にかかわる問題点の認識, 臨床遺伝研究 9: 141-148, 1980

「一次および二次遺伝相談の実態とニーズ」に関するアンケート①（全保健婦用）

定義

一次遺伝相談：一般医療システムのプライマリーケアに相当する遺伝相談。保健所での窓口業務もこれに含める。

二次遺伝相談：遺伝医学を修めた医師による遺伝相談または高度な知識や技術を用いた専門相談または診断。

次の質問について、該当する番号を○で囲んで下さい。

【J1】 あなたの勤務地は次のどれですか。

1. 岩手県 2. 群馬県 3. 新潟県 4. 富山県 5. 滋賀県 6. 奈良県

【J2】 あなたの年齢は次のどれですか。

1. 20歳代 2. 30歳代 3. 40歳代 4. 50歳代 5. 60歳代

【J3】 あなたの性別についておたずねします。

1. 女性 2. 男性

【J4】 あなたの職種は次のどれですか。

1. 県保健婦 2. 市保健婦 3. 町保健婦 4. 村保健婦 5. その他
職名についておたずねします。() 内に具体的にご記入をお願いします。
()

例えば、保健所保健指導係長、県〇〇主査

【J5】 あなたは遺伝相談に関する教育コースや講習会を受けたことがありますか（複数回答可）。

1. 遺伝相談セミナー（上級コース）
2. 遺伝相談セミナー（初級コース）の再研修
3. 遺伝相談セミナー（初級コース）
4. 遺伝相談に関する伝達講習
5. 遺伝に関する勉強会・事例検討会
6. その他（具体的に：)

遺伝相談についておたずねします。以下の質問について、該当する番号を○で囲んで下さい。

【I】 遺伝相談の開設

【Q1】 あなたの所属する市町村または保健所では現在「遺伝相談」（一次、二次を問わない）を事業として実施していますか。

1. している
2. 過去にしていたが今はしていない
3. 計画中
4. していない

以下、【Q1】の1と2に回答した方は【Ⅱ】へ、【Q1】の3と4の方は【Ⅲ】へ。

【Ⅱ】 遺伝相談の実態（遺伝相談の実績のある方のみ）

【Q2】 あなたはⅠの「遺伝相談」に業務として携わったことがありますか。

1. ある
2. ない

以下は、【Q2】1の方のみお答え下さい。

【Q3】 あなたはⅠの「遺伝相談」にどのように関与していますか（資格の有無を問わない）。

1. 一次相談（窓口業務を含む）として
2. 二次相談のカウンセラーとして
3. 1+2
4. その他

【Q4】 一次・二次相談を含めて、何年間程度の実績がありますか。

1. 1年未満
2. 1～4年
3. 5～9年
4. 10～14年
5. 15～19年
6. 20年以上

以下、二次遺伝相談についてお答え下さい。

【Q5】 遺伝相談は予約制ですか。

1. はい
2. いいえ
3. その他（具体的に)

【Q6】 実施場所はどこですか。

1. 保健所
2. 市町村保健センター
3. 市町村役場
4. その他（具体的に)

【Q7】 実施頻度

1. 定期
2. 不定期
3. その他

【Q8】 1年間のおよその相談件数はどれくらいですか。

1. 1～2件
2. 3～5件
3. 6～9件
4. 10～20件
5. 21～30件
6. 31件以上

【Q9】 実施に際して専門家の支援を受けていますか。

1. はい（具体的に)
2. いいえ
3. その他

【Ⅲ】以下は「遺伝相談」の実績のない方（【Q1】3,4の方）のみお答え下さい。

【Q10】日常業務の中で「遺伝相談」としての実績はないが、それに匹敵または相当する事例に遭遇した経験はありますか。

1. ある
2. ない
3. わからない

以下は【Q10】1の方のみお答え下さい。

【Q11】「遺伝相談」の頻度は1年間にどれくらいですか。

1. 1～2件
2. 3～5件
3. 6～9件
4. 10～20件
5. 21～30件
6. 31件以上

【Q12】このような場合のあなたの対応はどのようなものですか。

1. 自分でほぼ対応できる。
2. 自分で対応できるものは処理し、そうでないものは専門機関へ紹介する。
(専門機関を具体的に)
3. 自分では対応できないので同僚や先輩に相談して自分の所属機関のみで対応する。
4. 初めから専門機関へ紹介する。
(専門機関を具体的に)
5. 無視したり、故意に避ける。
6. その他

【Ⅳ】遺伝相談の需要（全員お答え下さい）

【Q13】「遺伝相談」の潜在的ニーズはあると考えられますか。

1. たくさんある
2. ある
3. わずかだがある
4. ない

【Q14】【Q13】で「ある」とお答えの方（1～3）に伺います。一次相談（窓口業務も含む）は1年間にどの程度あるとお考えですか。

1. 1～2件
2. 3～5件
3. 6～9件
4. 10～20件
5. 21～30件
6. 31件以上

【Q15】【Q13】で「ある」とお答えの方（1～3）に伺います。二次相談（特殊専門検査も含む）は1年間にどの程度あるとお考えですか。

1. 1～2件
2. 3～5件
3. 6～9件
4. 10～20件
5. 21～30件
6. 31件以上

【Ⅴ】遺伝相談の将来（全員お答え下さい）

【Q16】今後遺伝相談のニーズはどのように変化するとお考えですか。

1. 一次相談が増える
2. 二次相談が増える
3. 一次、二次とも増える

4. 一次相談が減る
5. 二次相談が減る
6. 一次、二次とも減る
7. どちらともいえない
8. わからない
9. その他

【Q17】一次、二次相談窓口または機関を増やす必要がありますか。

1. ある
2. ない
3. どちらともいえない
4. わからない
5. その他

【Q18】【Q17】1の方のみお答え下さい。

増やす必要がある場合、行政（国、県、市町村その他）としてこれを実施または支援することが大切だとお考えですか。

1. はい
2. いいえ
3. どちらともいえない
4. その他

【Q19】今後、遺伝相談を開始または継続する場合その規模や人材をどのようにするお考えですか。

1. 徐々に拡大、発展する
2. このまま継続する
3. 徐々に縮小するか閉鎖する
4. 開始、継続の予定はない
5. わからない
6. その他

【Q20】医師カウンセラーの人材確保について

1. すでにうまくなされている
2. まずまずなされている
3. 不十分である
4. 困難である
5. わからない
6. その他

【Q21】医師カウンセラーの人材はどのように求めるのがよいとお考えですか。

1. 公的医療機関の医師から援助を求める
2. 私的医療機関の医師から援助を求める
3. 保健所医師から積極的に養成する
4. 大学など他の研究機関に援助を求める
5. その他（具体的に）

【Q22】医師カウンセラーの他に保健婦のカウンセラーも必要とお考えですか。

1. はい
2. いいえ
3. どちらともいえない
4. わからない
5. その他

【Q23】看護職カウンセラー養成コースが（社）遺伝相談センター（東京）によって行われていることを知っていますか。

1. はい
2. いいえ

【Q24】【Q23】のコースや隣接他府県またはあなたの県で同様のコースが実施されれば参加の希望がありますか。

1. はい
2. いいえ
3. わからない
4. その他

以上、ご協力ありがとうございました。11月14日（金曜日）までにご回答ください。

保健所代表者（主務者）用の遺伝相談需要予測アンケート②

当調査は、貴保健所の公衆衛生活動における遺伝相談の需要量を知るために実施するものです。現状の実績を把握するものではなく、対人サービス活動の中で、遺伝相談が必要と思われる予測数を調査するものです。

以下にお答えください。

記入者（いずれかを選んでください。）

県名（ ）

年齢：20歳代、30歳代、40歳代、50歳代、60歳代

性：女 男

職種：保健婦、助産婦、看護婦、ケースワーカー、その他（具体的に ）

役職名：具体的に（ ）

例えば、保健指導係長、地域保健課長、健康予防課長、保健婦長、保健班長

記入者は遺伝相談に関する教育コースや講習を受けたことがありますか

a ある 遺伝相談セミナー（上級コース）、同セミナー（初級コース再研修）、同セミナー（初級コース）、遺伝相談に関する伝達講習、遺伝に関する勉強会・事例検討会、その他（具体的に ）

b ない

保健所申請関係業務よりの需要量予測調査（平成8年4月～9年3月）

	事業名	対象者数	うち必要予測件数
難病特定疾患等関係	特定疾患交付件数		
	〈新規〉		
	"		
	〈継続〉		
	小児慢性特定疾患件数		
	〈新規〉		
	"		
	〈継続〉		
	養育医療申請数		
	育成医療申請数		
	〈新規〉		
	"		
	〈継続〉		
	上記以外の難病関係で対応した患者数（教室、相談、交流会等）		

その他で必要と思われる件数があれば記載してください

事業名	対象者数	うち必要予測件数

保健婦による遺伝相談の実績件数および予測件数

件/人/年	実績件数(%) (n=331)	匹敵する件数(%) (n=505)	予測相談件数(%)	
			一次相談 (n=1,336)	二次相談 (n=1,302)
1~2	51.0	87.2	25.4	50.4
3~5	18.3	10.8	28.9	26.3
6~9	6.7	0.8	15.8	9.7
10~20	11.5	0.8	18.2	9.0
21~30	9.6	0	5.5	2.2
31~	2.9	0.4	6.3	2.5
中央値 (件/人/年)	8.3	2.4	10.4	6.2

東京都文京区における遺伝相談の実績
(1978~1986年)

人口	189,881 人
総相談件数	131 件
年平均件数	14.6 件
人口1万人あたりのニーズ	0.77 件

(原田光子)

保健婦による遺伝相談の実績から予想される
年間相談ニーズ

全人口	7,686,000	人
実績のある保健婦数	331	人
相談実績数（中央値）	8.3	件/人/年
人口1万人あたりのニーズ	3.6	件/年

保健婦が遺伝相談に匹敵すると考えた相談から
予想される年間ニーズ

全人口	3,786,000	人
保健婦数	505	人
相談件数（中央値）	2.4	件/人/年
人口1万人あたりのニーズ	1.6	件/年

保健婦が予測する一次遺伝相談のニーズ

全人口	7,686,000 人
保健婦数	1,336 人
予測件数（中央値）	10.4 件/人/年
人口1万人あたりの予測ニーズ	18.1 件/年

保健婦が予測する二次遺伝相談のニーズ

全人口	7,686,000 人
保健婦数	1,302 人
予測件数（中央値）	6.2 件/人/年
人口1万人あたりの予測ニーズ	10.5 件/年

保健所への各種公費負担申請関係業務からの遺伝相談需要（ニーズ）予測調査

対象：5県（岩手、群馬、富山、滋賀、奈良）と1市（新潟）の
各保健所代表者（保健婦）

申請業務	患者数	予測件数
1. 特定疾患交付件数（新規＋継続）	22,659	1,720（7.6%）
2. 小児慢性特定疾患（新規＋継続）	8,739	839（9.6%）
3. 養育医療	1,191	329（29.4%）
4. 育成医療（新規＋継続）	2,849	432（14.9%）
小計	35,483	3,320（9.4%）
5. 上記1～4以外の難病関係で対応した患者数 （教室、相談、交流会など）	2,293	96（4.2%）
総計	37,776	3,416（9.0%）

1～4と全人口7,686,000人から計算すると予測ニーズは人口1万人あたり年間4.3件
1～5と全人口7,686,000人から計算すると予測ニーズは人口1万人あたり年間4.4件

遺伝相談の年間ニーズ推定件数
（人口1万人あたり）

推定根拠	件
1. 実績相談数（5県＋1市）	3.6
2. 匹敵する相談数（5県＋1市）	1.6
3. 1＋2	<u>5.2</u>
4. 実績相談数（東京都文京区）	0.77
5. 予測一次相談数	18.1
6. 予測二次相談数	10.4
7. 5＋6	<u>28.5</u>
8. 公費負担申請件数等	4.3



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

わが国の遺伝相談のニーズを知るために、全国から抽出した 5 県と政令指定都市(新潟市)の保健婦にアンケート調査をし、1,542 人(回収率 82.3%)から回答を得た。その結果、人口 1 万人あたりの遺伝相談のニーズは保健婦の相談実績から求めた 3.6 件と保健婦が遺伝相談に匹敵すると考えた 1.6 件を加えると 5.2 件であった。また、各種公費負担申請件数から保健婦が推定した遺伝相談の潜在的ニーズは 4.3 件であった。