

原著論文

遺伝相談における保健師の役割について

藤尾明子、塚本恭正、小川英行、小川智子

要 旨

背景：遺伝相談には、遺伝カウンセラー（医師）と保健師が携わっている。D県のA保健所での遺伝相談は、多忙な遺伝カウンセラーのスケジュールに合わせて相談者との面談を行うため、月に一回と限られている。また遺伝相談では相談者は、カウンセラーから助言を得て、自ら方針を決定するように促されるが、相談後のフォローアップはほとんど行われていない。相談者との面談の際に保健師は、相談内容に対して発言する機会が無く、役割が補助的なものに限定されている。このような事情から、現在の遺伝相談のシステムを相談者の要望に対してより良い対応を提供できるように変えていく必要がある。

目的：遺伝相談において相談者のニーズにより良く応えられるようにするためには、保健師がどのように役割を発展させていったらよいか検討する。

方法：調査研究。A保健所での遺伝相談に携わっている保健師Bさんと遺伝カウンセラー（医師）Cさんへの聞き取り調査、及びその回答を基にした岩手看護短期大学の看護学科3年生5名、地域看護学専攻学生5名、地域看護学専攻の教員3名の意見を聴取。さらに遺伝相談における相談者の意見の代わりとして、ダウン症候群の子を抱える家族の意見を聴取。

結果：B保健師は遺伝相談では役割が制度で限定されていて、自身が相談者を積極的に援助することは難しいと考えていた。遺伝カウンセラー（医師）は、保健師がカウンセリングに携われるように制度を変えることには賛成しているが、それには遺伝病の知識のほかにはカウンセリングに関する技術的な勉強と資質が求められると考えていた。現在の遺伝相談の課題点に対して本学の学生・教員は、保健師の遺伝相談における役割を充実させることにより、保健師の特色を活かしたカウンセリングやフォローアップができるのではないかと考えている。遺伝子疾患によって日常生活が困難になった相談者のフォローアップについては、ダウン症候群の子供を持つ家族が長期的なサポート（心理面の援助や生活援助）を求めているという意見が参考になった。

考察：相談受付の一次相談であっても相談者との間に信頼関係を構築することが、カウンセリングを充実させるためには必須である。そのために、電話での一次相談後に保健師が相談者に直接会う機会を設けることで、信頼関係の構築や、遺伝カウンセラーによる二次相談後のフォローアップも容易になるのではないかと考える。相談者が安心して遺伝相談に訪れることが出来るように、保健師が広報活動を行うことも必要である。心理面の援助や地域の保健に通じた保健師が遺伝カウンセラーの資格を取得することにより、相談者が安心して相談できる環境がつくられれば、より充実した対応が出来るようになる。また、看護師は医療現場で遺伝相談を受けることが増えていくことが予想され、看護学生は遺伝子疾患の知識やカウンセリング技術などについて十分に学ぶ必要がある。

キーワード：遺伝相談、保健師、フォローアップ

所属：Akiko Fujio, Yasumasa Tsukamoto, Hideyuki Ogawa, Tomoko Ogawa, 岩手看護短期大学看護科

序 論

(1) D県の保健所で行っている遺伝相談についての概要

D県ではA保健所のほかE医科大学などでしか遺伝相談を実施していない(図1を参照)。一次相談は、保健師が相談者から相談内容を聞き、把握することから始まる。そして保健師は遺伝相談のシステムについて説明し、遺伝カウンセラー(医師)による二次相談の案内をする。一次相談では保健師は相談内容には答えないことを原則としている。この一次相談のほとんどは電話での対応になっている。保健師はこの一次相談の内容をまとめたものを遺伝カウンセラー(医師)に郵送する。二次相談では、最初に保健師は再度相談内容を相談者および遺伝カウンセラー(医師)に確認する。相談は遺伝カウンセラー(医師)が行い、保健師は相談後に相談者に理解できたか尋ね、分からないことがあったらまた来訪するように勧める。

相談者は、医師の紹介、新聞、パンフレットやポスターなどから遺伝相談の情報を得ている。平成16年度のA保健所の相談状況は一次相談が55件あり、そのうち二次相談まで実施されたのは18件であった。

(2) 遺伝相談における課題

保健所で遺伝相談に携わっている遺伝カウンセラー(医師)と保健師にインタビューをし、現在の遺伝相談にいくつかの課題があることが分かった。

(a) 遺伝カウンセラー(医師)の課題点として。

- ① 二次相談は月に一回に限られており、相談者が希望する日程にあわせる困難が伴う。
- ② 相談時間に制限があり、相談者の悩みについて十分に聞き出せないこと。
- ③ 遺伝相談者の医師の相談は、診療点数の対象にならず、無報酬であり完全なボランティアである。

(b) 保健師の課題点として。

- ① 二次相談に参加しているが、相談内容

に関して相談する機会がなく、保健師の役割が限定されている。

- ② 相談後のフォローアップもほとんど行う事はない。

これらのことからこの遺伝相談が、相談者により身近なものになっているのか疑問を感じた。

研究の目的

現状の遺伝相談において保健師の役割は限定されているが、保健師が更にどんな役割を果たせば、相談者の要望に対応できるかを明らかにすることを目的とした。

方 法

A保健所での遺伝相談に携わっている保健師Bさんと遺伝カウンセラー(医師)Cさんに遺伝相談のシステム及びその職務について聞き取り調査を行った。それらの回答のなかで、遺伝相談における保健師の役割の課題点を明確にし、本学の3年生5名、地域看護学専攻の学生5名、地域看護学専攻の教員3名にそれらについて意見を聴取した。また、遺伝相談を受けた相談者の意見はプライバシーの問題もあり、聴取することが出来なかったため、ダウン症候群の子供を持つ家族に保健師に望むことについて意見を述べて頂き参考にした。これらをまとめて遺伝相談における保健師の役割についての課題点及び展望を述べる。

結 果

(1) 保健師が考える遺伝相談における保健師の役割について

対象：A保健所保健師Bさん(女性、20代、今年4月より遺伝相談に従事)

文献より遺伝相談における遺伝カウンセラーの業務については知ることが出来たが、遺伝相談に携わっている保健師の役割については殆ど情報を得ることが出来なかった。そこで、実際に遺伝相談に携わっている保健師に業務内容などを尋ね、保健師がどの様に自分の役割を評価し、どうあるべきと考えているかを聞き取り調査した。

1) 一次相談での保健師の役割について

- ① 相談者の相談内容を聞き、家系図を作成し相談についてまとめること。
- ② 相談者に遺伝相談のシステムについて説明して二次相談の案内すること。
- ③ 遺伝カウンセラー（医師）に事前に相談内容を郵送すること。

但し、一次相談では相談内容について指示的・断定的となるような助言はしないことにしている。殆どが電話での対応となり、相談者との間の信頼関係の構築は特に必要ではないと考えている。また、二次相談への案内は、相談内容が遺伝に関係するものであれば、全て二次相談に来訪することを勧めている。

2) 二次相談での保健師の役割

- ① 初めに相談者へ再度相談内容と家系図について確認し、その内容をまとめて遺伝カウンセラーに渡すこと。
- ② カウンセリングが終了した後に相談者に分からないことがあれば再度来訪するように勧めること。

この二次相談のカウンセリングの場では保健師は発言することは控え、決して遺伝カウンセラー（医師）が話したことをくつがえさないように注意している。

3) 保健師の役割を発展させるために考えていること

二次相談後の相談者へのフォローアップは再度保健所へ来訪することを勧める程度で積極的には行われていない。それは相談内容については原則的に守秘するため、フォローアップをすることが難しいと考えているからである。但し、もし相談者から家族へのフォローアップなどを依頼されれば対応することは可能であるが、積極的に行うことはない。

以上の聞き取り調査から、保健師は遺伝相談を円滑に行えるように遺伝カウンセラー（医師）を補助すること、また保健師の遺伝相談における役割が限定されていることが分かった。

(2) 医師である遺伝カウンセラーが考える遺伝

相談における保健師の役割について

対象：医師Cさん（男性、40代、小児科医、遺伝相談に約10年間従事）

遺伝相談に携わっている保健師に聞き取り調査を行ったところ保健師の役割が限定されていることが分かった。そこで、保健師に期待することは何か、どの様に働いてほしいか聞き取り調査した。

1) 一次相談で保健師に望むこと

- ① 相談者の悩みを吟味、整理し、相談内容により二次相談を勧めるかどうか判断すること。
- ② 事務的な対応ではなく、相談にのるという心構えで対応をすること。
- ③ 一次相談においても相談者と保健師の間の信頼関係の構築が必要だと考えており、その上で、一次相談においても相談者に保健師が直接会うことや、誠実な態度で接すること。

2) 二次相談で保健師に望むこと

カウンセリングに同席し、内容を確認することやカウンセラーが話した内容によって相談者の様子・心理状況に変化が起こっていないか等を観察することを望んでいる。

3) 保健師の役割を発展させるためにはどうしたらよいか

- (a) 保健師がフォローアップを行うことについて
 - ① 二次相談後の相談者のフォローアップについては、相談者の自発的な動機が必要なため、カウンセラー及び保健師が積極的にフォローを行うことは困難であるとの認識を持っている。
 - ② しかし今後遺伝相談が広まれば、相談者・家族のフォローアップも可能になるのではないかと考えている。
 - ③ フォローアップをするにしても、家族や相談内容を判断し、ケースバイケースで対応するべきである。
- (b) 保健師が医師の役割を担うことについて
 - ① 保健師が医師の行っている役割を担

うことは望ましいことだと考えている。

- ② 必要とされる資質としては、最新の遺伝医学の知識を持っていること、カウンセリング知識を持っていること、共感的な態度をとれること、倫理・社会的問題についての知識を理解し、相談の際にそれらを意識していること、相談者の立場に立って診療に当る人たちとの信頼関係を築けることなどを挙げている。

遺伝カウンセラー（医師）は保健師に相談者を観察すること、及び遺伝相談の内容について確認することを望んでいた。さらに保健師が医師の役割を担うことについては賛成であった。ただしそれには遺伝の知識と、臨床心理学を含めたカウンセリング技術の習得が不可欠であると考えていた。

(3) 本学の学生（看護学科3年、地域看護学専攻）、地域看護学専攻の教員が考える遺伝相談における保健師の役割

対象：岩手看護短期大学3年学生5名、地域看護学専攻の学生5名、地域看護学専攻の教員3名

遺伝相談について保健師および遺伝カウンセラー（医師）に聞き取り調査を行った結果、遺伝相談をより充実したものにするためには保健師がさらにその役割について深く勉強し理解していくことが必要である。その中で保健師に求められる資質や役割について3つの要素を抽出した。それらについて学生及び教員から意見の聞き取り調査をした。

1) 信頼関係を構築する必要性について

一次相談は電話での対応となり、保健師が遺伝に関する相談者との間に信頼関係を構築することは困難であると考えられるが、遺伝カウンセラー（医師）はその必要性を強く認識している。この点について学生及び教員から意見の聴取を行ったところ、調査した全員の学生・教員が一次相談であっても信頼関係の構築は重要だと考えていた。その理由として下記のことが挙げられた。

① 信頼関係がなければ心の中の悩みを相談者が保健師に話してくれることは困難ではないか。

② 電話だけでの対応では相談者の表情が分からないし、目を見て話すことができないので、信頼関係の構築は難しいと思うが、相談者は悩んだ末に相談してくるのであるから、信頼関係を築けるように努力することがなければ本当の相談にはならないのではないか。

2) 一次相談で保健師に求められる事

① 相談者の立場に立った共感的態度や話す声のトーン、スピードなどを考慮する必要がある（看護学科学生）。

② 相手に話しやすい環境をつくるためのコミュニケーション能力が必要である（地域看護学専攻の学生）。

③ 相談者と思いを共有する態度や、遺伝相談の担当である保健師であるということを伝え、相談にのる姿勢を示すことが必要である（地域看護学専攻の教員）。

3) 保健師がフォローアップを行うことについて

特に遺伝カウンセラー（医師）は二次相談後に保健師がフォローアップの必要性を強く認識している。しかし、実際にはプライバシーの問題もあるので、フォローアップを行うことは難しいと保健師も遺伝カウンセラー（医師）も考えている。保健師がこのフォローアップを担うことについての意見を学生および教員に聴取した。学生・教員ともフォローアップは時間的な制約のある遺伝カウンセラー（医師）よりも保健師が適しており、積極的に行うべきだと考えていた。その理由として下記のことが挙げられた。

（看護学生の意見）

① 相談者の悩みが一回の相談で解決するのは難しく、何度も相談した結果、解決するものだと思う。

② 一次相談から関わっている保健師に継続してフォローアップをしてもらうことで安心感を生み、より深い相談も可能に

なり、相談者の自己決定を促すことにつながると思う。

(地域看護学専攻の学生の意見)

① 二次相談後に相談者自身にどんなフォローアップを望んでいるのか尋ねることで、相談者に対して最善の対応が出来るようになると思う。

② 遺伝相談に関することでフォローアップを表だってするのではなく、心理面の援助や生活支援など他のことでも保健師は関わるので、職務を十分に活用して、フォローアップをしていけば良いと思う。

(地域看護学専攻の教員の意見)

① フォローアップはプライバシーの問題などがあり難しい点は多々あると思うが、地域住民の健康や生活を守る保健師だからこそフォローアップすることができる。

② 二次相談後に相談者の地域の保健師を活用できるような情報提供をしてはどうか。

学生・教員の多くが、相談者の希望、二次相談での相談者の理解度や心理状態に応じて判断するべきだとしているが、全員フォローアップの必要性を認めていた。

4) 保健師が医師の役割 (カウンセリング) を担うことについて

実際にはカウンセリングは医師である遺伝カウンセラーが行っているが、システムや時間的な制約などがあり、必ずしも相談者が満足できる体制にはなっていないことが調査により明らかになった。調査した医師は保健師がカウンセリングを行うことについては前向きであるが、資質の面で一定の条件が必要ではないかと考えていた。保健師がカウンセリングを行うことの可否について学生及び教員に意見を聞いた。以下に学生・教員の主な意見をまとめた。

(看護学生の意見)

① 保健師が遺伝カウンセリングの技術や遺伝相談支援の資格を持っていれば可能だと思う。

② 医師と保健師が各々特色のあるカウ

セリングを行い、また両者が一つの相談に対して綿密な連携ができるシステムがあれば、より相談者のニーズに応えることができるようになると思う。

③ 否定的な意見として、医師と保健師では職務の重みが違うので、カウンセリングは医師が行うべきである、と考える学生もいた。

(地域看護学専攻学生の意見)

① 遺伝の知識やカウンセリング能力があれば可能だと思う。

② カウンセラーを医師という一つの職種で限定してしまうのではなく、医師・保健師の特長を活かしたカウンセリングを行ったほうが良いと思う。

③ 一次、二次相談と継続して同じ保健師に相談ができれば、相談者の方も安心できるのではないかなと思う。

(地域看護学専攻の教員)

① 遺伝カウンセラー (医師) と密に連携をとっていけば、保健師がカウンセリングを行うことは可能だと思う。

② 相談技術や、遺伝の知識を持つことは良いことだが、相談者がカウンセラーを選べるようにいろいろな窓口を作ることが必要だと思う。

保健師がカウンセリングを行うことについては、学生も教員も可能だと考えており、保健師としての特色を出せるのではないかなといった考えが多数を占めた。

これまで遺伝相談を行う遺伝カウンセラー (医師) 及び保健師の視点から、遺伝相談における保健師の役割について調査を行ってきたが、相談者の視点から検討することが欠けていた。遺伝相談を利用した人から意見を聞くことは、相談者のプライバシーに触れる可能性もあり聴取できなかった。そこで遺伝相談後のフォローアップに焦点を絞り、相談者がどのようなサポートを望むのか、心身に障害があり、日常生活に影響のある疾患をもつ人の家族に対して聞き取り調査をし、保健師に出来ることはないか検討することにした。

それが遺伝相談に訪れた相談者で、発症により日常生活が困難になった人をサポートする際に役立つのではないかと考えた。

(4) 障害を持つ子供を抱える家族が望んでいる フォローアップ

対象：ダウン症候群の子供を抱える家族 4名
ダウン症候群は新生児の1000人に1人の頻度で生まれる染色体異常症候群である。症状として特異顔貌、低身長、筋緊張低下、多発奇形(心奇形、消化管奇形)、発育・発達遅延がみられ、日常生活に大きな影響が生じる。そのため家族にかかる負担は大きく、サポートが必要とされている。その中で、保健師がどのような役割を果たせるのか検討することにした。

1) ダウン症候群の子供を抱える家族に「子供がダウン症候群だと診断された時、誰に相談しましたか。またその際保健所などの公的機関を利用しましたか。」と尋ねたところ、以下の回答が得られた。

- ① 障害が起きた原因の説明や治療については主治医にまかしているが、その医師からは、生活支援などについての対応はできないと言われた。
- ② 保健所を含め行政のサポート体制は整っていない。
- ③ 遺伝相談や保健所などで相談をしようと考えたことはなく、相談があれば同じ障害を持つ子の家族の会や養護施設などの人に行っている。

このように、普段から保健師に何か相談をしたりサポートを依頼することはないという回答がほとんどであった。

2) 次に「保健師がサポートする体制を整えたら何を望むか。」と尋ねたところ、下記の回答が寄せられた。

- ① 生まれたときから定期的に関わってほしい(長期的なサポート)。
- ② 自宅を訪問し、家族のサポートもお願いしたい。

(育児に疲れた家族の心理面の援助：例として子供を預かるなど、気分転換の時

間を作ってほしい。)

- ③ 施設や育児などの情報提供の他に、悩みなども聞いてほしい。
- ④ 障害(ダウン症候群)についての知識を持ってほしい。
(ダウン症候群といっても十人十色なのでいろいろな症例を見てほしい。思い込みなどはやめてほしい。)
- ⑤ 各分野の先生を紹介してほしい。

これらの回答から、ダウン症候群の子供を持つ家族は、長期的なフォローアップを必要としており、保健師が障害をよく理解した上でサポートすることを望んでいることが分かった。

考 察

今回の調査から遺伝相談における保健師のあり方についていくつかの課題と展望を示すことができた。

- ① 電話での対応で相手が見えない一次相談であっても相談者との間に信頼関係を構築することが、相談者に安心感を与えることにつながり、カウンセリングを充実させるために重要である。
- ② プライバシーの問題もあり、相談後のフォローアップは難しい点が多いが、保健師が生活支援や心理面の援助をすることで、相談者のニーズを満たすことができる。
- ③ 知識やカウンセリング技術を習得することで保健師がカウンセリングを分担することができ、相談者が遺伝相談をより利用しやすいものにすることができる。
- ④ ダウン症候群の子供を持つ家族は、障害を抱えて日常生活をおくる上で、第三者の長期的なサポートを必要としており、そこに保健師が活躍してくれれば助かると考えていた。

(1) 保健師が一次相談後に相談者とコンタクトを取ることに

一次相談は電話対応が殆どで相談者と電話を受けた保健師との間に信頼関係を築くのは困難

である。そこで、一次相談後に保健師が相談者に直接会う機会を設けられれば、相談者の表情を見ながら相談内容の確認や、二次相談の概要の説明などを行うことが出来る。そうすれば、相談者と信頼関係を築くことが可能になり、二次相談を受ける際の心理的な壁を低くすることができ、相談者が二次相談を受ける機会を増やす事につながるのではないかと考える。

岩手県は地理的な問題などもあり、相談者の中には保健所を訪れることが容易ではない人も多いのではないかと考えられる。そこで、保健師が相談者を訪問することを考慮に入れても良いと思う。しかし、プライバシーに配慮し自宅に伺うことは困難である場合も考えられ、自宅以外の場所で会うなどの柔軟性が求められる。

(2) 遺伝相談の広報活動（啓蒙活動）

遺伝病を抱える患者やその家族、患者の支援団体、病院などに積極的に働きかけ、遺伝相談の説明を行うなどの啓蒙活動も重要である。またA保健所のホームページには、遺伝相談の項は1ページのみで簡単な内容しか掲載されていない。遺伝相談のシステムの概要について、詳しい説明を載せたり、頻度の高い質問内容をQ & A形式で載せれば、より理解が容易になり、相談者が安心して遺伝相談に訪れるようになるのではないかと考える。

(3) 人類遺伝学会による遺伝カウンセラーの養成と資格認定の活用

遺伝子診断技術の進歩により、遺伝カウンセリングの需要が高まりつつある中で、人類遺伝学会は遺伝カウンセラーの養成と資格としての認定を行っている。心理面の援助や地域の保健に通じた保健師がこの資格を得ることで相談者

が安心して相談できる環境が作れ、より充実した対応が取れるのではないかと考える。また、住み慣れた家や地域で生活したいという人々の願いから、医療提供する場の1つとして「在宅」が位置付けられており、訪問看護のニーズが非常に高くなっている。そのような現状の中で、訪問看護に携わる保健師が遺伝カウンセラーの資格を持っていれば、訪問看護の場においても、遺伝相談が可能になっていくのではないかと考える。現在、遺伝相談の外来を開設している病院がある。遺伝相談の窓口が保健所だけでなく病院や在宅にも必要になってくるのではないだろうか。

(4) 看護学生が遺伝相談の重要性を認識することについて

看護学生は将来医療の現場で遺伝についての悩みや不安を持った患者に出会うことが増えてくると予想される。遺伝病についての知識やカウンセリング技術を講義で取り入れていく必要があると思う。遺伝相談は、一般的な相談とは異なり、相談者一人の悩みではなく、家族全体の悩みにつながる可能性があり、カウンセリング技術も高度なものが要求されてくると思う。実際に遺伝相談に携わっている方から、看護学生が相談内容や対応の仕方などを聞く機会を設けることも今後医療に携わる者にとっては必須になる。

謝 辞

研究を進めるにあたって、御指導いただいた県立病院小児科医長三上仁先生ならびに、岩手医科大学教授藤岡知昭先生、ならびに、盛岡保健所の保健師の諸先生、また、ご協力いただいた、ダウン症候群の子を持つ家族、本学学生、地域看護学教員の先生方に深く感謝いたします。

参 考 文 献

- 1) 入江昌子：さまざまな領域の実践、地域における看護実践，2000
- 2) 千代豪昭：遺伝カウンセリング 面接の理論と技術，医学書院
- 3) 佐藤孝道：遺伝カウンセリングワークブッ

- ク，中外医学社
- 4) 長崎遺伝理論研究会：遺伝カウンセリングを倫理する ケーススタディー，診断と治療社

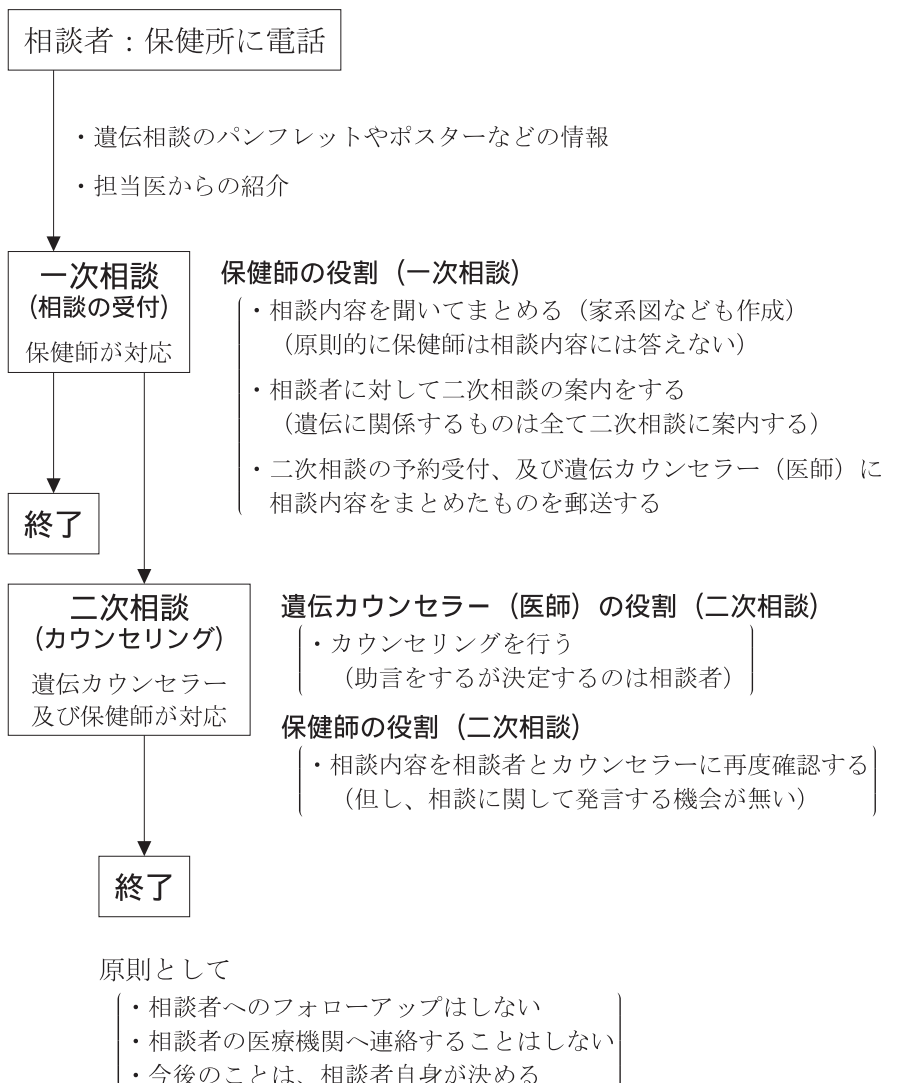


図 1：A 保健所の遺伝相談のシステムの概略