

課題9．愛知県遺伝相談センター活動

活動項目	活動項目別の実績(概要)
実施活動	1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 21 件 2. 保健師による電話相談・面接相談 相談件数 42 件（面接 2 件、電話 35 件、文書 1 件、メール 4 件） 3. 遺伝相談研修会開催 参加者数 47 名 4. 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布 ホームページに遺伝相談について情報掲載 5. 遺伝相談連絡会議の実施
教育・研修	1.保健医療関係者向け研修会を開催（平成16年6月25日） 遺伝相談研修会 「相談を受ける」-子育てを支援する視点を持って- 椋山女学園大学 助教授 神谷 栄治
保健・医療相談	1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 21 件 2. 保健師による電話相談・面接相談 相談件数 42 件 （面接 2 件、電話 35 件、文書 1 件、メール 4 件） （詳細については別紙 1）
情報サービス	1. ホームページに遺伝相談について情報掲載 2.医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布
調査研究	愛知県内周産期医療機関に従事する助産師・看護師を対象に遺伝相談に関する調査を実施。
その他	愛知県遺伝相談連絡会議の実施

1、遺伝相談医師カウンセラーによる面接相談

(別紙 1)

相談件数 21件

相談分類	主な疾患名・相談理由
第1子出産への影響	複数回流産
次子出産への影響	Tay - Sachs 病、ダウン症、自閉症 ペリツェウスメルツバッハ病 クラインフェルター症候群 結節性硬化症、低-グロブリン血症 合指症、染色体構造異常 2件
家族への遺伝(出産に関する項目を除く)	重複障害
遺伝子診断等	22番染色体異常 福山型筋ジストロフィー
その他(疾患、予後について)	ソトス症候群、ダウン症(2回) 15番染色体異常(2回) 脊髄小脳変性症

2、保健師による電話相談・面接相談

相談件数 42件 (面接2件、電話35件、文書1件、メール4件)

相談分類	件数	主な疾患名等・相談理由
第1子出産への影響	7件	複数回流産、脊髄小脳変性症
次子出産への影響	10件	内反足、二分脊椎、 結節性硬化症、 父母に均衡転座がある
結婚について(相手側)	6件	家族等に 筋ジストロフィー、自閉症、 脳腫瘍、網膜色素変性症
結婚について(相談者側)	2件	色覚異常 脳性麻痺 未熟児出生
近親婚	2件	いとこ婚
家族への遺伝(出産に関する項目を除く)	3件	色覚異常 脊髄小脳変性症
遺伝子診断等	1件	親子鑑定、出生前診断
その他	11件	ターナー症候群、糖尿病、 多指症、高齢出産、 ファロー四徴症

3、紹介経路等

	紹介経路	件数
遺伝相談 医師カウンセラーによる相談	母子手帳	1件
	医療機関	1件
	市町村	3件
	院内	7件
	ホームページ	1件
	その他・不明	4件
	継続	4件
保健師による相談	市町村	8件
	院内	2件
	友人・知人	2件
	その他・不明	26件
	継続	4件

活動企画担当者の総括

実施活動項目ごとの評価：愛知県遺伝相談センター活動

<p>評価の方法・手段</p>	<p>遺伝相談相談者数 相談情報を受けた家族・専門家の数とその内容の調査 遺伝相談研修会の参加者数及びアンケート調査</p>
<p>評価の概要</p> <p>a. 数値目標等の達成度</p> <p>b. 愛知県の母子保健への貢献</p> <p>c. その他</p>	<p>1. 有用性</p> <p>遺伝相談カウンセラーによる相談件数は 21 件で、保健師による電話相談・面接相談は 42 件で相談件数は昨年度程度の件数となっている。</p> <p>相談内容についても染色体異常、遺伝子異常（構造異常）、疾患の遺伝や結婚に関するものまで幅の広い相談となっている。相談前の情報収集や家系図の聴取等にかなりの時間を要し、カウンセラーによる相談も 1 時間以上になる場合が多い。医師の相談としては昨年度より継続の相談が増加している。保健師による相談は医師の相談前後の継続相談等が多くなっている。疾患についての相談だけでなく社会資源や今後についての相談など多岐にわたる。紹介経路としては院内とセンター内の案内を見てが多く、不安を持っていたが、どこに相談したらよいかわからなかったと話される相談者があり、一般の方にもわかりやすい周知方法について検討する必要性が示された。相談の効果を検討するために、専門カウンセラーの相談後に相談についての調査を実施していく必要性を感じている。</p> <p>研修事業に関しては、今回の研修内容は遺伝相談だけでなく、どのようなケースの相談にも役立つとの感想が多く、概ね好評であった。</p> <p>2. 問題点</p> <p>研修事業の参加者が 47 名であった。今回の研修内容は、参加者からの感想も非常に役立つ内容であったというものがほとんどであった。遺伝相談だけでなく様々なケース相談に役立つ内容での研修企画の必要性を感じた。</p> <p>遺伝相談カウンセラーによる相談後のケース状況は継続ケース以外には分からない状況である。ただ、医師の専門相談後に、必要に応じて心理士の相談等につないでいける体制を作っていくことが必要と思う。</p> <p>2. 事業継続に関する意見</p> <p>この事業は愛知県での遺伝相談システム構築のために県から委託を受け、実施している。遺伝相談カウンセラーによる相談件数は横バイの状態である。周知方法に関しての検討が必要である。地域での支援が必要なケース等に対してはケースの了解を得て積極的に地域支援につなげていくこと等の相談後のフォロー体制を整備していく必要がある。</p> <p>子育て支援を視野に含めた研修事業を実施し、概ね好評であった。次年度は助産師向けの調査結果から、特に対象を助産師に焦点を当てた研修事業を実施していくことを考えている。専門家も含めあまり理解のされていない遺伝相談を理解してもらえるような保健情報サービスに重点をおいた活動をしていきたいと考える。</p>

研修会実績と評価(1) 遺伝相談研修会

実施日時	平成16年6月25日(金) 午後1時30分から午後4時00分
講演主題 講師	「相談を受ける」-子育てを支援する視点を持って - 梶山女学園大学 助教授 神谷 栄治
参加者数	47名 (対象職種:保健師、助産師、臨床心理士等)
講演	講演内容の要旨 理論編 1 抵抗 A 抵抗の表れ B 抵抗の要因 C 対処法 2 悲嘆反応 A キューブラ・ロスの5段階 B 悲嘆反応の実際 衝撃期 中期 受け入れ期 C 悲嘆反応の留意点:段階は行きつ戻りつする。子どもに対する悲嘆反応は最も激しい。 3 否認:防衛機能としての否認、「現実を認めないという心理的態度」 4 その他 パターナリズム セカンドまたはサード・オピニオンを許容する動向 「家長制」 個人単位・個人の尊重へ 実践編 5 相談の契機 胎児・新生児・乳児に問題が示唆された。長子に何らかの疾病障害があり、次子の妊娠について考えたい 結婚や出産のことを考え始めたのではっきりと理解したいなどが契機になる。 6 面接の設定 面接設定の際の8つの注意ポイントについて説明:面接の場面の中で場所の設定や面接の枠組みの設定についてなど 7 悪い知らせを伝える方法 A 知らせ方の原則 プライバシーの尊重、当事者を最優先に、手短・率直に、質問を受ける、わかりやすく単純に説明する、次回の約束をする B その他の考慮すべきこと C 逆転移は当然のことである。 逆転移とは「担当の専門家における、クライアントに対する複雑な重い感情態度」のこと。 逆転移の現れ 自分と似たような境遇のクライアントに起きやすい 安易な保証、行き過ぎた自己開示、巻き込まれなどにつながる。自分の個人的生活が圧迫されるほどだと問題 逆転移を緩和のために a.デブリーフィング b.理想を求めすぎない c.一回の面接のやりとりでなく長い経過で考える d.1つの事例でなく複数の事例を担当する e.単独で担当せず、複数で担当する。
	質疑応答 セカンド・オピニオンについて 継続的に支援していく際の注意ポイントについて 巻き込まれてしまった時にどう対処すべきか 発達障害の子を持つ母の相談について(母が受容しない場合の対応)

研修会実績と評価(2) 研修者によるアンケート評価 アンケート回収数：45 枚（回収率 95.7%）

研修会名	遺伝相談研修会	
研修者の職種	保健師 42 人、医師 0 人、臨床心理士 3 人、助産師 1 人 その他 1 人、 計 47 人	
研修者の性別	女性： 44 名 男性： 3 名	
アンケート結果	日々の相談に役立つ	23 件
	講義内容がよくわかった	11 件
	相談上の注意点がよくわかった	4 件
	相談の基本的な姿勢やあり方がよく理解できた	17 件
	気持ちの受容の大切さが良くわかった	6 件
	質疑応答がよかった	2 件
	事例について聞きたかった	2 件
	その他	1 件
<p>遺伝相談を実施する上で困った点</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ アスペルガー等広汎性発達障害の疑いのある児の親の否認に悩まされる。次子にでる確率について、遺伝率(疾患別)。 ・ 遺伝性 SCD(脊髄小脳変性症)の患者の息子からの相談があり、息子へアプローチしようとした時に結局息子に直接会う事は難しく、周囲の人にしか関われなかったことがあった。息子自身の悩みは深いように思え対応していきたい場合はどうするとよかったのか。 ・ 電話相談が多く顔に見えない相手との電話が困る。 ・ どの内容であれば遺伝相談窓口へ紹介してよいのか迷う、自分がどこまで相談を受けるべきか 		

その他：愛知県遺伝相談連絡会議の開催 (別紙 2)

実施日時	平成 16 年 10 月 5 日(火) 午後 3 時から 4 時 30 分まで
出席者	<p>名古屋市健康福祉局健康部主幹 山田敬一委員、愛知県中央児童・障害者相談センター 鈴木国家委員(代理 前田児童専門監) 愛知県臨床心理士会常任理事 神谷英治委員、あいち小児保健医療総合センター長 長嶋正實委員、社団法人愛知県医師会理事 可世木成明委員(副会長)、愛知県心身障害者コロニー中央病院 指導相談部長 水野誠司委員、愛知県加茂保健所長 片岡博喜委員、愛知県市町村保健師協議会尾東副支部長 小塚多佳子委員、岡崎女子短期大学教授 山中勲委員(会長)、愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所遺伝学部長 若松延昭委員 計 11 名</p> <p>欠席 愛知県保健師会会長 仲井節子委員、社団法人愛知県看護協会理事 藤原吉江委員、社団法人愛知県助産師会理事 牧野克子委員、</p>
議題	<ol style="list-style-type: none"> 1 愛知県遺伝相談センターの事業報告について 2 調査研究事業について 3 愛知県遺伝相談センター事業について意見交換 4 その他
討議内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 遺伝相談のあり方及び需要について ・ 遺伝相談体制の専門医師確保について ・ 遺伝相談実施の周知方法について ・ 調査研究事業の専門医師相談評価事業について