

平成 12 年度厚生科学研究補助金(子ども家庭総合研究事業)

分担研究報告書

遺伝カウンセリング体制の構築に関する研究班

分担研究課題: 遺伝カウンセラー(非医師)制度に関する研究

分担研究者: 千代豪昭(大阪府立看護大学教授)

研究協力者:

安藤広子(岩手県立大学看護学部助教授)、有森直子(聖路加看護大学母性看護・助産学講師)、玉井真理子(信州大学医療技術短期大学部助教授)、塚原正人(山口大学医療技術短期大学部看護学科教授)、月野隆一(有田市立病院小児科副院長)、恒松由記子(国立小児病院血液腫瘍科医長)、溝口満子(東海大学健康科学部教授)、武田祐子(慶応義塾大学看護医療学部開設準備室)

研究要旨

わが国の遺伝医療を支えるマンパワーとして臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーが重要な役割を担う。遺伝カウンセラーは常に患者サイドに立ち、専門情報の提供や心理学的介入など各種の援助を行うことにより患者の自律的決定を援助する専門職であり、その役割の上からは今後、医師以外のマンパワーを広く遺伝カウンセラーとして養成していくことが考えられる。この場合、遺伝カウンセラーの養成は欧米先進国の水準にあわせて、わが国でも大学院修士レベルの教育が必要であるとの結論から、養成カリキュラムを検討し、その履修科目と到達目標を作成した。

A. 研究目的

平成 10～11 年度厚生科学研究班「遺伝医療システムの構築に関する研究」(代表古山順一)における研究報告のなかで、遺伝医療システムを支えるマンパワーとして臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーを養成することが重要であると提言された。特に

遺伝カウンセラーについては医師以外の職種の参入を含めた新しい専門職の確立が求められている。今回の研究班のなかで本分担任は、前回の研究報告を受けて、カウンセラー養成とその制度化にかかわる具体的な方法の立案を目的とした。

この1年間に限っても、遺伝子検査はわが国の医療のなかで著しい普及を遂げつつある。相次いで出された学会の声明やガイドラインでは遺伝カウンセリングの重要性がうたわれ、遺伝カウンセラーを求める現場の声は前にも増して切実なものになってきた。従来、医師を中心に遺伝カウンセリングが行われてきたが、ニーズが増加したことに加えて、遺伝カウンセリングの目的が単なる情報提供ではなく、心理学的対応を含めたカウンセリングや援助ケアが重視されるようになってきたこと、遺伝カウンセラーが医療を提供する側ではなく、患者サイドに立っていることを強調するためには医師以外の専門職が遺伝カウンセリングに参入する意義が大きい。

本分担任はこのような時代的背景を踏まえて遺伝カウンセラーの役割と要件を再確認する作業から開始し、遺伝カウンセラー養成にかかわる具体的な教育カリキュラムを検討し、その履修科目と到達目標を作成した。

## B. 研究方法

これまで遺伝カウンセラーの養成や、人類遺伝学教育、遺伝看護学の研究に携わってきた専門家に研究協力者として参加して頂き、下記の内容についてワーキング作業を行った。ワーキングの内容についてはそのつど全体会議で報告し、他分担任と意見の調整に努めた。

- 1) 遺伝カウンセラーの役割と要件
- 2) 遺伝カウンセラー養成方法
- 3) 遺伝カウンセラー養成カリキュラムの作成  
(履修科目とその到達目標)

## C. 研究結果

### 1. 遺伝カウンセラーの役割と要件

- 1) 遺伝カウンセラーは遺伝医療を必要としている患者や家族に適切な遺伝

情報や社会の支援体勢等を含むさまざまな情報提供を行い、心理的、社会的サポートを通して当事者の自律的な意思決定を支援する保健医療専門職である。

- 2) 遺伝カウンセラーは医療技術を提供したり、研究を行う立場とは一線を画し、独立した立場から患者を援助することが求められる。
- 3) 遺伝カウンセラーは、遺伝カウンセリングについて一定の実地修練を積んだ後に資格認定された専門職で、下記の要件を満たす必要がある。
  - ・最新の遺伝医学の知識を持つ
  - ・専門的なカウンセリング技術を身につけている
  - ・倫理的・法的・社会的課題 (Ethical-  
Legal-Social Issues) に対応できる
  - ・常に患者サイドにたつが、主治医や他の診療部門との協力関係を維持できる
- 4) 遺伝カウンセラーとなりうる職種としては看護婦(士)、保健婦(士)、助産婦などのメディカルスタッフや、臨床心理士、社会福祉士、薬剤師、栄養士、臨床検査技師などのコメディカル・スタッフ、また生物学・生化学などの遺伝医学研究者やその他の人文・社会福祉系などの専門職が考えられる。

## 2. 遺伝カウンセラーの養成方法

- 1) 欧米先進国の遺伝カウンセラーの水準に合わせた専門職を養成するには医療系教育機関の大学院(修士課程)に専門コースを設置することが理想的である。
- 2) しかし、医学部・保健学部・看護学部など医療系教育機関における現状を配慮すると早急な専門コースの設置を期待することは難しい。現状に対応するためには、遺伝関連学会が協力して遺伝カウンセラーの養成とその資格判定を行うのが实际的であり、そのために養成カリキュラムが必要である。
- 3) 養成カリキュラムには遺伝カウンセラーをめざす応募者の背景により大学の教育課程が異なることが配慮されていなければならない。
- 4) 遺伝カウンセラーの業務内容から、その資格は国家資格に準ずるもので

あることが理想であるが、学会等が養成・資格認定する場合にあっても、その教育水準は大学修士レベルである欧米の遺伝カウンセラーと同レベルのものをめざさなければならない。

### 3. 遺伝カウンセラーの養成カリキュラム

遺伝カウンセラーの養成にあたる基本的な目標は下記のとおりである。、到達目標については、それぞれの目標レベルに応じた履修科目をリストアップし、その履修目標をまとめた(添付資料)。

#### (1) 一般目標(GIO)

遺伝医療の現場において臨床遺伝専門医や他の医療スタッフと協力して相談に訪れたクライアント(来訪者)に臨床的で科学的な情報を提供し、クライアントが遺伝子診断、遺伝子治療を含む医療や生殖行動など日常生活の場において自らの意志によりこれらの情報を有効に活用して自分や家族の QOL を向上できるように援助するために必要な臨床遺伝学、カウンセリングに関する基本的な知識、技術、態度を学ぶ。

#### (2) 到達目標(SBO)

##### 1) 知識レベル:

人類遺伝学の基本知識、代表的な疾患の臨床像、自然歴、診断法、治療法に関する基本的知識を持ち、発生予防、医学的管理、社会的資源の活用法などを知っている。遺伝子診断の基礎を理解し、発見された遺伝子異常についてクライアントへの情報提供やカウンセリングをおこなうための基本的知識を修得している。遺伝カウンセラーとして活動するためにわが国の医療・福祉システムや制度、倫理および法的背景について必要な知識を修得している。

##### 2) 技術レベル:

遺伝医療のニーズにあった家系情報を収集し、家系図にまとめることができる。クライ

エントが持つ問題の遺伝学的リスクを正しく推定できる。クライアントと好ましい人間関係をつくるためのコミュニケーション技術を持っている。クライアントに共感的理解と受容的態度を示しながら非指示的カウンセリングを行うことができる。クライアントの心理的課題に遺伝カウンセラーの立場から介入でき、家族等周囲との人間関係を調整し、患者や家族の QOL を向上させるための指導技術を持っている。遺伝医学の最新情報、専門医療情報、社会資源情報、患者の支援団体情報を収集し、その情報をクライアント自身が活用できる形で提供したり、臨床遺伝専門医との連絡、専門医療機関や地域行政機関と連絡調整をおこない、クライアントが最良の遺伝医療を受けることができるよう調整する技術を持っている。専門職として常に最新の遺伝医学情報にアクセスしたり、臨床遺伝専門医とのミーティング、研修会への出席、学会活動など自己学習の手段を修得している。

### 3) 態度レベル:

遺伝カウンセラーは遺伝医療を支える医療スタッフの一員であると同時に、医療技術を提供する主治医の立場からではなく、クライアントの側に立って最良の選択を行えるよう援助することが求められていることを自覚し、臨床遺伝専門医、主治医、他の医療・福祉スタッフとの間で好ましい人間関係を作り出すための調整技術と態度を身につけている。また、医療スタッフの一員として、ジュネーブ宣言とヘルシンキ宣言の主旨を遵守したうえ、クライアントの利益に深い配慮をはらいながら活動する態度を身につけている。クライアントに対してはカウンセリング・マインドを基本とし、社会通念や倫理規範にも十分に配慮しながら科学的なカウンセリングを行う態度を修得している。

## D. 考察

これまでわが国では医師が遺伝カウンセリングを担ってきた経過があり、今後非医師の遺伝カウンセラーを養成する意義について、全体会議でも議論を重ねてきた。遺伝カウンセリングは医療行為の一部であり、カウンセラーは医療従事者であるとの考えを強調すると、カウンセラーは医師であるか、医師の指示のもとに遺伝カウンセリングが行われるべきとの主張がある。しかし、遺伝カウンセリングは単なる専門情報の提供だけでなく、患者や家族に対するカウンセリングや援助ケアが重要との考えからは、この部分については必ずしも医師の指示は必要なく、好ましい連携のレベルでよいので

はないかとの意見もある。また、遺伝カウンセラーが医療を提供する側から独立して患者サイドにたつて援助を行う専門職であるとの考えからは、医師が遺伝カウンセリングを行うのはむしろ困難との意見もある。イギリス、アメリカなど欧米先進国では遺伝カウンセリングは医師以外の専門職が担っている。しかし、わが国にはわが国特有の文化や医療事情があり、外国の制度をそのまま取り入れることはできないであろう。これまでの全体会議における合意としては、遺伝カウンセリングは、わが国の保健医療サービス機構に組み込まれて発展していくことが望ましいとの考えがある。遺伝カウンセラーは遺伝専門部門を持つような特定機能病院だけでなく一般病院、診療所あるいは地域保健サービス機関など広い範囲で活躍することが期待される。国民が遺伝カウンセリングを希望したときにいつでも受けることができ、さらにどこで受けても一定以上の質が保証されなければならない。また、常に最新の情報を必要とする遺伝カウンセラーが臨床遺伝専門医と密接な連携がとれるような体制や、遺伝カウンセラーの自己学習を支援したり、カウンセリングの質を維持するために現任研修、資格更新時研修など各種研修システムも用意されるべきであろう。理想的には地域において遺伝カウンセラーと臨床遺伝専門医との連携が適切に行われるように施設間・職種間のネットワークを可能とした国家・地域レベルのシステムの構築が必要となる。

遺伝カウンセリングをどのような職種が主として担っていくべきかは今後さらなる議論が必要であるが、平成12年度の本分担任では、現代遺伝カウンセリングに必要とされている要件を吟味した上で、今後わが国が必要とする遺伝カウンセラーの理想像を目標に養成カリキュラムを検討した。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 千代豪昭：遺伝カウンセラー面接の理論と技術。医学書院、2000
- 2) 千代豪昭：小児科領域における遺伝カウンセリング。現代のエスプリ  
404:147-160、2001
- 3) 千代豪昭：出生前診断における遺伝カウンセリングシステム。産科と婦人科、68(3):304-311、2001

## 2. 学会発表

- 1) 井本安紀、千代豪昭: 遺伝カウンセリングにおける同伴保健婦の役割.  
日本臨床遺伝学会第 24 回大会(大阪)、2000.5.26

添付資料: 遺伝カウンセラーの養成カリキュラム

[1] 遺伝カウンセラーとしての専門研修を受ける前に下記の教科目については大学レベルの教育を受け、科目履修制度等を利用して単位取得しておくことを条件とする。

### a. 人間科学系科目

人間発達学、心理学(または臨床心理学、コミュニケーション学、  
カウンセリング論)、倫理学(または生命倫理学、看護倫理学)

### b. 自然科学・医療系科目

生物学、化学(または一般化学、化学概論)、遺伝学(または人類遺伝学、  
分子遺伝学、生命科学)、統計学、医学概論(または医療概論、医療科学、  
看護概論)、公衆衛生学(または保健医療福祉論、基礎保健学)

[2] 履修科目とその到達目標

## I カウンセリングの実践を支える専門的基礎知識

### 1. 人類遺伝学・遺伝医学

#### 1) 遺伝学史

・現代遺伝学が辿った歴史的背景を理解している

#### 2) 細胞遺伝学

- ・細胞分裂と染色体分離を理解し、説明できる
- ・染色体の基本構造を理解し、説明できる
- ・染色体異常の種類と発生機序について理解し、説明できる
- ・染色体分析法について理解し、説明できる

### 3) 分子遺伝学

- ・DNA・RNA・遺伝子の基本構造を理解し、説明できる
- ・DNAの複製・修復について基本的事項を理解し、説明できる
- ・遺伝子発現について基本的事項を理解し、説明できる
- ・遺伝子変異および多型について基本的事項を理解し、説明できる
- ・DNA診断・技術について基本的事項を理解し、説明できる

### 4) メンデル遺伝学

- ・染色体・遺伝子の知識をもとにメンデル遺伝学の基本法則を理解し、説明できる

### 5) 非メンデル遺伝

- ・多因子遺伝・細胞質遺伝を理解し、説明できる
- ・非メンデル遺伝の一部を細胞遺伝学・分子遺伝学的に説明できる

### 6) 集団遺伝学と遺伝疫学, 家系分析

- ・メンデル遺伝学を集団に応用し、遺伝子頻度、保因者頻度、罹患者頻度、突然変異率などのメンデル遺伝学の基本概念を説明できる
- ・臨床遺伝学における集団遺伝学の重要性を理解できる
- ・家系分析の基本を理解し、説明できる
- ・遺伝様式を確認し遺伝子の伝わり方や発現について説明できる

### 7) 遺伝生化学

- ・生体内分子の機能と代謝について基本的事項を理解し、遺伝医学的に説明できる

### 8) 生殖・発生遺伝学

- ・生殖の機構を理解し、その異常を説明できる
- ・発生の分子機構について基本的事項を理解し、説明できる

### 9) 体細胞遺伝学

- ・体細胞遺伝学について基本的事項を理解し、説明できる

### 10) 腫瘍遺伝学

- ・癌関連遺伝子を説明できる

- ・腫瘍の発生機序を遺伝学的に説明できる
- ・遺伝性腫瘍について説明できる

#### 11) 免疫遺伝学

- ・免疫応答の遺伝について基本的事項を理解し、説明できる
- ・血液型の種類と遺伝について理解し、説明できる
- ・組織適合性とその遺伝について説明できる

#### 13) 遺伝医学・遺伝医療

- ・遺伝医療を実践するにあたり、臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーの専門的な役割を理解し、医療・保健・福祉システムとの効果的連携について説明できる。
  - ・遺伝カウンセリングが対象とする主な疾患について、臨床像、疫学、診断法、治療、再発予防、ケアの基本事項について理解し、説明できる(メンデル遺伝病、多因子遺伝病、染色異常、ガン、生活習慣病)
- ・臨床遺伝学における遺伝学的異質性の診断の重要性を理解し、遺伝子診断の概略を説明できる
- ・遺伝マーカースクリーニングの概略を理解し、説明できる
  - ・出生前医療(受精卵・出生前診断を含む)の基本的事項を理解し、説明できる
- ・遺伝子治療の現状について理解し、説明できる
- ・わが国の遺伝医療システムについて理解し、説明できる
  - ・ゲノム機能科学について現状と将来の展望について理解し、説明できる

## 2. カウンセリング理論と技法

- ・カウンセリングの主要理論と技法を理解している
  - ・人間発達理論やパーソナリティー理論の基本を理解し、主要な心理検査法を理解している
- ・アセスメント面接法と行動観察法の基本を理解している
  - ・主要な精神科的疾患の臨床的特徴を理解し、精神科領域の専門職との連携について理解している

- ・ 危機介入理論を理解し、危機的状況のアセスメント、危機介入技術について理解している

### 3. 遺伝医療と倫理

- ・ 生命倫理学の歴史、インフォームドコンセント、先端医療・生殖医療の現場における生命倫理的諸問題を理解している
- ・ 遺伝医療に関する国内外の規制等を理解している
- ・ 遺伝医療特有の倫理問題を理解している

### 4. 遺伝医療と社会

- ・ 社会福祉の歴史、社会保障、公的扶助、児童・母子福祉、障害者福祉、老人福祉、地域福祉、医療福祉など社会福祉の基礎を理解している
- ・ 社会福祉援助技術(ソーシャルワーク)の基礎を理解している
- ・ 保健医療福祉関係法規を理解している

### 遺伝カウンセリングの実践技術の目標

- 1) クライアントとの人間関係を築くことができる
- 2) クライアントの問題事・心配事を明確化できる
- 3) クライアントの持つ遺伝学的背景をアセスメントできる
  - ・ 家系資料を適切な方法で収集し、家系図を書ける
  - ・ 必要な遺伝学的情報を得ることができる
    - ・ クライアントが受けている医療について必要な情報を得ることができる
  - ・ 遺伝問題の有無を判断することができる
  - ・ 再発危険率の推定ができる

- ・アセスメントの結果を科学的に記録できる

4) 遺伝問題から生じる心理・社会的問題を支援できる。

- ・心理・社会的問題を明確化できる
- ・クライアントの問題認知状況をアセスメントできる
- ・クライアントのコーピングをアセスメントし、適切に介入できる
- ・グリーフカウンセリング、危機介入ができる
  - ・ カウンセリングの限界を理解し、他の専門職と連携する時期について判断できる

5) クライアントの課題・問題の明確化・意思決定に必要な情報を提供できる

- ・ 人類の遺伝学的荷重とクライアント自身が抱える遺伝学的リスクをわかりやすく説明できる
- ・検査・診断・治療・生活に関連した情報を提供できる
- ・クライアントが活用できる専門職・機関に関する情報を提供できる
- ・クライアントが活用できる社会資源に関する情報を提供できる
- ・クライアントの理解力に応じた方法で必要な情報に関して説明できる

6) クライアントの意思決定を支持し、支援する

- ・専門職・機関と連携をとることができる
- ・家族ダイナミクスを支援できる
- ・サポートグループへの紹介ができる
- ・個々の事例について適切にフォローアップを行うことができる

### III カウンセラーの態度目標

1) 医療従事者の一員としての自覚をもって行動できる

- ・ 遺伝カウンセラーは医療技術を提供する立場ではないが、医療チームの一員であるとの自覚をもって行動できる

- ・ 遺伝カウンセラーが担当すべき業務範囲を理解し、クライアントから求められても診断類似行為や治療に関わる判断・指示を行わない。
- ・ クライアントが受けている医療を理解し、主治医との人間関係を損なわないよう配慮できる
- ・ 臨床遺伝専門医やその他の専門職の役割を理解し、連携を重視して行動することができる
- ・ 最新の医療・遺伝医学に関する情報収集を行い、常に自己研鑽を怠らない
- ・ 遺伝カウンセリングの科学的な側面を理解し、科学的な思考ができるよう自己研鑽を怠らない
- ・ カウンセリングについて科学的な記録を残し、適切な方法で管理できる
- ・ 守秘義務の原則を理解し、医療人として行動できる

## 2) カウンセラーとしてクライアントを支援する立場で行動できる

- ・ カウンセラーの立場を理解し、常にクライアントの利益を考えて行動できる
- ・ クライアントの人権を尊重し、家族や人間関係を配慮した態度で接することができる
- ・ クライアントの不安に対しては常に共感的態度で接することができる
  - ・ クライアントの自律的決定を尊重し、非指示的態度で接することができる
  - ・ コミュニケーション技術や心理学的介入技術について、常に自己研鑽を怠らない

## 2) ELSI(倫理・法律・社会的事項)の基本的事項を理解し、社会人として公正な立場で行動できる

- ・ 生命の尊厳を重視する基本的態度でクライアントに接することができる
- ・ 法律、倫理規範、社会通念を配慮する基本的態度と倫理的に公正な態度でクライアントに接することができる
- ・ 現代医療や社会的対応の限界を理解し、クライアントにとって最良の選択を可能にするよう調整や支援をすることができる