

遺伝カウンセラー制度のあり方に関する研究

(主任研究：遺伝医療システムの構築と運用に関する研究)

1. わが国の遺伝カウンセラー制度のあり方に関する研究

分担研究者：黒木良和¹⁾

研究協力者：千代豪昭²⁾、月野隆一³⁾、鈴木友和⁴⁾、辻 省次⁵⁾、朝本明弘⁶⁾、
宇都宮譲二⁷⁾、玉井真理子⁸⁾

要約：遺伝子診断、出生前診断、生殖医療技術など先端医療技術の進歩・普及のスピードは極めて早く、現場での適切な医療対応や倫理的配慮が追いつかず、これらの技術が患者・家族に真の恩恵を与え、QOLの向上に役立っているとはいえない現状である。遺伝医療では、主治医とは別に、常に患者サイドに立ち当事者の自主的な意志決定を支援する遺伝カウンセラーの存在が必須である。わが国の遺伝カウンセラー制度のあり方を検討した。

キーワード：遺伝カウンセリング、遺伝カウンセラー制度、遺伝子診断、遺伝医療、生命倫理

〔研究目的〕

近年の少産少子化傾向の定着と疾病構造の変化に伴い、狭義の遺伝病や先天異常、癌、生活習慣病など、発病に遺伝要因のかかわる疾患の重要性が大幅に増加している。また、分子遺伝学の著しい進歩により、これら多くの疾患の発症への遺伝の関与が明らかにされ、徐々にではあるが、遺伝子診断、遺伝子治療という新たな医療分野が展開され始めている。このように進歩した遺伝医療に於いては、従来の医師－患者関係だけでは適切な医療を確保するのは難しく、常に患者サイドに立ち、医師とは違う立場で、問題点とその複数の対処法を分かりやすく提示し、患者・家族の自主的な意志決定を支援する遺伝カウンセラーの存在が重要である。本研究班では、遺伝カウンセラーや遺伝カウンセラー制度のあり方を検討し、一定の提言を行うことを目的とした。

〔研究方法〕

日本人類遺伝学会、日本臨床遺伝学会、その他の遺伝医療関連学会から選ばれた研究協力者が、班会議を開催し、また電子メールを利用した意見交換を通して、遺伝カウンセラー及び制度についての提言をまとめつつある。現在中間報告の段階である。

〔結果と考察〕

正式に認定された遺伝カウンセラーおよび遺伝カウンセラー制度は、現在わが国に存在しない。そこで現状分析から始め、遺伝カウンセラーの役割や備えるべき要件を検討し、望ましい遺伝カウンセリングのあり方をまとめた。最後に遺伝カウンセラーの養成方法について検討した。養成方法等についての研究は緒に就いたばかりの段階である。

1. わが国の遺伝カウンセリングの現状と課題

遺伝カウンセリングで扱う内容は、個人の遺伝子や染色体に関する情報から、人の生命や生殖に至るまで、基本的人権にかかわる部分が多く、ことの本質を十分理解したうえで、当事者の自律的な意志決定がなされるべき性質のものである。したがって、遺伝医療においては、患者・家族と医師・専門医という従来の医療の枠組みだけでは不十分で、医師とは異なった立場で、適切な遺伝情報や社会の支援態勢などを含むさまざまな情報提供を行い、常に患者サイドに立ち、心理的・社会的サポートを通して当事者の自律的な意志決定を援助する遺伝カウンセラーの必要性が高まっている。このような状況の中で、欧米先進国では、遺伝カウンセラー養成のための修士課程を設けたり、遺伝カウンセラー

1)神奈川県立こども医療センター遺伝科長(Division of Medical Genetics, Kanagawa Children's Medical Center)

2)大阪府立看護大学教授(Osaka Prefectural college of Nursing)

3)有田市立病院小児科部長(Department of Pediatrics, Arita Municipal Hospital)

4)近畿中央病院病院長(Kinki Central Hospital)

5)新潟大学神経内科教授(Department of Neurology, Faculty of Medicine, Niigata University)

6)石川県立中央病院産婦人科医長(Department of Obstetrics and Gynecology, Ishikawa Central Hospital)

7)順心会津名病院院長(Junshinkai Tsuna Hospital)

8)信州大学医療短期大学部助教授(Shinshu University School of Allied Medical Sciences)

セリング料を公的医療保険で点数化するなど具体的な対応がなされている。

一方わが国では、各種遺伝子診断や生殖医療など、技術面の急速な進歩はあるものの、患者・家族へのインフォームド・コンセントの不足や、検査や処置の前後の適切な遺伝カウンセリングが受けられない現状から、母体血清マーカー検査の例に見るように、当事者や医療現場に大きな混乱を生じ、当事者に不利益がもたらされる事態も生じている。

そこで、日本人類遺伝学会では、医師を対象とする臨床遺伝学認定医制度や、主として検査技師を対象とする臨床細胞遺伝学認定士制度を設け、また日本臨床遺伝学会では日本家族計画協会と協力して、医師を対象とした遺伝相談認定医師カウンセラー制度を設け、さらに看護職を対象とした研修会を開催するなど遺伝専門医だけでなくコメディカルスタッフの養成も行い、このような状況への対応を図ってきた。しかし、わが国の医療システムにおいては遺伝カウンセリングは専門医療として認められておらず、専門家の養成や効果的な遺伝サービスの提供に支障を来しているのが現状である。遺伝医療の急速な進歩とわが国の医療体系全体の動向を考慮するとき、今後さらに医師以外の職種を対象とする遺伝カウンセラー制度を整備し、遺伝カウンセラーの養成と遺伝カウンセリングの充実・普及を積極的に図っていくことは緊急かつ重要な課題と考える。

2. 遺伝カウンセラーの要件と役割

遺伝カウンセラーとは、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態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志決定を支援する保健医療専門職である。遺伝カウンセラーは遺伝専門医を中核とする遺伝医療チームの一員として活動するのが一般的であり、どの様なバックグラウンドの人であっても、以下述べる様な要件を満たさなければならない。

- 1) 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あること
- 2) 今日的な遺伝医学の知識を持っていること
- 3) 専門的なカウンセリング技術を身につけている
- 4) 倫理的・法的・社会的問題 (Ethical-Legal-Social Issues, ELSI) に対応できる
- 5) 遺伝医療チームの一員として行動できる
- 6) 他の診療部門との協力関係を維持できる

なお遺伝カウンセラーとなりうる職種は、保健婦(士)、看護婦(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、臨床検査技師等のコメディカルスタッフ、生物学、生化学

等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等が考えられる。

3. 望ましい遺伝カウンセリングのあり方

遺伝カウンセリングは遺伝専門医と遺伝カウンセラーが協力して行うのを原則とし、遺伝カウンセラーが独立して遺伝カウンセリングを行うことは想定していない。今後遺伝カウンセリングの対象疾患の範囲はますます拡大するので、カウンセリングに必要な情報や知識・技術は著しく増大することは明らかである。そのため、専門施設における遺伝カウンセリングだけでなく、保健所など地域における一次遺伝カウンセリングをも構築する必要がある。専門施設における遺伝カウンセリングは遺伝専門医と遺伝カウンセラーがそれぞれの専門性を生かすチーム遺伝カウンセリングを原則とするが、地域においては、遺伝カウンセラーが中心となるので、遺伝専門医の指導・援助が的確に行われるシステムの構築が必要である。

4. 遺伝カウンセラーの到達目標と教育

遺伝カウンセラーには、遺伝学の専門性と、カウンセラーとしての専門性の双方が要求される。遺伝医療を求めて相談に訪れたクライアント(来談者)に、遺伝専門医や他の医療スタッフと協力して、適切な遺伝情報や患者支援のための社会資源に関する情報などを提供し、クライアントがこれらの情報を有効に活用して、問題解決に向けて自律的に意志決定できるように支援するのが遺伝カウンセラーの役割である。したがって、遺伝カウンセラーになるためには、臨床遺伝学やカウンセリングに関する基本的な知識、技能、態度を学ぶことが重要である。

(1) 到達目標

1) 知識レベル:

形式遺伝学の基本を理解できる。メンデル遺伝病、染色体異常、多因子性疾患、生活習慣病、家族性腫瘍等の概念を正しく理解し、説明できる。代表的な疾患の臨床像、自然歴、診断法、治療法、予防法等を理解できる。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、クライアントに分かりやすく説明し、適切なカウンセリングを行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) 技能レベル:

遺伝医学のニーズに合った家系情報を収集し、家系図にまとめることができる。クライアントが持つ問題の遺伝学的リスクを正しく評価できる。クライアントと好ましい人間関係を作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。クライアントの話聞いて何が問題を正確に把握できる。診断内容をわかりやすく説明できる。来談者の知りたい情報を提供できる。問題解決のための選択肢を挙げ、各選択肢ごとに起こり得るさまざまな問題点を整理し、来談者と話し合うことができる。患者や家族の生活の質（QOL）を向上させるための遺伝情報に基づいた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、患者支援団体情報等を収集し、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、遺伝専門医との連絡、専門医療機関や地域行政機関との連絡調整を行う技術を持っている。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、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：

医療における倫理原則（個人の尊重、慈善、被害の回避、バランス／調和、公正／公平）を理解し、行動の基本とすることができる。チーム医療の一員であることを自覚し、主治医、遺伝専門医、その他の医療・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、自らが医療スタッフの一員であることを自覚し、ジュネーブ宣言とヘルシンキ宣言の趣旨を遵守した上で、クライアントの利益に深い配慮を払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配慮しながら科学的な遺伝カウンセリングを行う態度を修得している。

(2) 教育方法

遺伝カウンセラー養成に必要な基礎科目を提供できる関連大学（医学系、看護系、保健学系など）の大学院修士課程で教育するのが理想的である。しかし、当面は指定の研修会における講義と演習に参加し、指定研修施設（臨床遺伝学認定施設など）での一定期間の遺伝カウンセラー実務研修を義務づけることになろう。

5. 遺伝カウンセラーの資格認定

将来的には、遺伝カウンセラー養成に必要な基礎科目が提供できる関連大学の大学院修士課程に、遺伝カウンセラー資格の取得コースを設置し、国家資格の認定を行うのが理想である。しかし、遺伝カウンセラーの養成は緊急の課題であるので、移行措置としての遺伝カウンセラー養成方法について検討している。以下は中間的な案である。

(1) 移行措置としての資格認定

日本人類遺伝学会、日本臨床遺伝学会および遺伝医

療にかかわる主な関連学会が協力して日本遺伝カウンセラー認定協議会を設置し、研修と資格認定を行う。

1) 遺伝カウンセラー認定研修の受講資格

- a. 4年制大学における看護学、保健学の単位履修者で看護婦（士）資格を持つ者
- b. 保健婦、助産婦の資格を持つ者
- c. 上記以外の資格を持つ看護職および他の4年制大学出身者については、下記の基礎科目について大学の単位取得証明書の提出を求める
 - (a) 医療系科目（医学概論、医療概論、公衆衛生学、衛生学、基礎保健学、基礎看護学、環境医学の内から2科目）
 - (b) 遺伝学系科目（遺伝学、人類遺伝学、分子遺伝学から1科目）
 - (c) 社会・心理系科目（社会学、社会福祉学、医療社会福祉学、倫理学、生命倫理学、心理学、臨床心理学、発達心理学、人間行動学から2科目）
 - (d) 一般科目（生物学、基礎情報学、統計学、医療統計学から1科目）
- d. 各種学校における医療従事者養成課程を修了した者については、科目履修制度等により4年制大学卒業に相当する単位数を取得した上で、前項の必要単位について認定協議会が個別に審査し、受講資格について判断する。

以上を要約すると、遺伝カウンセラーは大学院修士課程で養成するという最終目標に合わせて、遺伝カウンセラー養成のための研修を開始する資格を4年制大学卒業または同等の教育を受けていることとした。

2) 遺伝カウンセラーの資格認定

研修期間は2年とし、期間中に開催される指定研修会（講義、演習）に参加して所定の単位を取得し、指定研修施設での実務研修を修了した者に対して、認定協議会が認定試験（筆記試験と口頭試問）を行い、合格した者に遺伝カウンセラーの資格を与える。

6. 遺伝カウンセラーの活躍が予想される職場

遺伝カウンセリングの必要な疾患は増加の一途をたどっており、遺伝病を人の多様性として捕らえる考え方が定着し始めている。したがって、遺伝カウンセラーが医療現場で活躍する日はそう遠くないと思われる。遺伝カウンセラーの活躍が期待される職場として以下のような場が予想される。

(1) 医育機関における遺伝病担当診療部門

小児科、産婦人科、周産期センター、神経内科、泌尿科、眼科、整形外科など

(2) 総合病院、小児病院の臨床遺伝部門

(3) 保健所、地域遺伝センター、療育センター、医療・福祉の行政機関

(4) 関連大学の教育職、研究職

(5) その他の職場

7. おわりに

わが国には遺伝カウンセラーという職種はない。しかし、遺伝医療の進歩と普及は怒涛の勢いで進んでいる。遺伝病とは何か、遺伝医療のあるべき姿は、先端医療の生命倫理はいかにあるべきか、新しい医療技術の進歩をどう患者・家族の生活の質の向上に役立てて行くか、検討すべき課題は山積している。医師、看護婦など従来からある医療職種に加えて、遺伝カウンセラーこそ21世紀の医療に不可欠な医療職種と考えられる。

文献

1. 黒木良和：日本人類遺伝学会遺伝カウンセラー制度の創設にむけて（遺伝カウンセラー制度検討委員会報告）*J Hum Genet* 44, 1999（印刷中）
2. 黒木良和：出生前診断における遺伝カウンセリング、*医学のあゆみ* 172:516-519, 1995
3. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. WHO Human Genetics Programme, 1998（松田一郎監修、福嶋義光編集：遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理的諸問題に関して提案された国際的ガイドライン、1998として翻訳されている）
4. Freeman SB, Hinton CF, Elsas LJ: Genetic services: Developing guidelines for the Public's Health. Council of regional networks for genetic services, Emory University School of Medicine, 1996
5. 新川詔夫、福嶋義光編集：遺伝カウンセリングマニュアル、南江堂、1996

↓ 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: 遺伝子診断、出生前診断、生殖医療技術など先端医療技術の進歩・普及のスピードは極めて早く、現場での適切な医療対応や倫理的配慮が追いつかず、これらの技術が患者・家族に真の恩恵を与え、QOL の向上に役立っているとはいえない現状である。遺伝医療では、主治医とは別に、常に患者サイドに立ち当事者の自主的な意志決定を支援する遺伝カウンセラーの存在が必須である。わが国の遺伝カウンセラー制度のあり方を検討した。