

平成 13 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(山口大学医学部保健学科教授)、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助教授)

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遺伝カウンセラーの養成のための基本的方針をまとめた。

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。本分担班は、前回の研究報告を受けて研究を開始し、中間報告(平成 13 年3月)において、遺

伝カウンセラー(非医師)の要件と養成における到達目標を報告した。とくに、平成 13 年に本研究班において臨床遺伝専門医の養成と資格認定の方向性が定まったことにより、本分担班がめざす非医師遺伝カウンセラーの役割を明確に定めることができるようになった。すなわち、遺伝カウンセラーは 1) 人類遺伝学や臨床遺伝学の基礎知識とクライアントの心理社会的支援に関わる専門知識をもち、2) 遺伝カウンセリングを行うための専門技術を持つとともに、3) 遺伝医療のなかで臨床遺伝専門医をはじめとする他の専門職と協働することができる専門職でなくてはならない。

このような観点から平成 13 年3月に報告した中間報告を見直し、非医師遺伝カウンセラーの養成と資格認定に関わる基本的な方針をまとめた。

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、他分担班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)
- 4) 遺伝カウンセラーの資格認定に関する基本方針

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制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立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-Leagl-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

遺伝カウンセラーとなりうる職種としては看護師、保健師、助産師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. 遺伝カウンセラー養成の基本方針

1) 高度な発達をとげつつある遺伝医療の現場のニーズに対応でき、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) わが国でも近い将来には医学・保健・看護系大学の大学院に専門コースが設置される可能性があるが、その数が増え、遺伝カウンセラー養成の態勢が整うのはしばらく先のことであろう。

3) 遺伝カウンセラーが不足している現状に対応するためには、遺伝関連学会の協力のもとに遺伝カウンセラーの養成と資格認定を考えるのが实际的であろう。

4) しかし将来、遺伝カウンセラーの資格認定が国家認定に移行することを視野にいれておかねばならず、遺伝カウンセラーの資格を一本化するとともに、学会における養成と資格認定は大学院修士レベルにふさわしいレベルを担保し、認定基準を設けることが必要である。

5) これらの観点から、関連学会の協力のもとに(仮称)遺伝カウンセラー資格認定協議会(以下、(仮称)認定協議会とする)を設置し、(1)大学院修士課程の遺伝カウンセラー養成コース等修了者を含めた遺伝カウンセラーの資格認定(以下、認定遺伝カウンセラー資格という)を行うとともに、(2)養成研修の位置づけと内容について検討する必要がある。

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大学院修士課程の遺伝カウンセラー養成コ

ースにおいても養成研修においても変わるものではなく、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)。また、到達目標を達成するための履修方略(LS)のひとつとしてコースの種類と時間数に関するモデルを示した(添付資料2)。

(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。クライア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。

4. 認定遺伝カウンセラーの資格認定

認定遺伝カウンセラーの資格認定の基本的な流れは、(1)大学院修士課程の遺伝カウンセラー養成コース等修了者が資格取得を希望する場合は、(仮称)認定協議会に資格申請を行い、資格試験を受験し、合格者に(仮称)認定協議会が発行する認定遺伝カウンセラー資格を授与する、(2)遺伝カウンセラー養成研修については今後の検討課題であるが、養成研修修了者がただちに認定遺伝カウンセラー資格を授与されるのではなく、大学院修士課程に相当する修業成果を審査した上で資格試験の受験資格を与え、合格者に(1)と同等な(仮称)認定協議会が発行する認定遺伝カウンセラー資格を授与するのが適当であろう。

大学院修士課程の遺伝カウンセラー専門コース等修了者の資格認定については、現時点でわが国に次の専門コースが開設されることが予測できる。

- (1) 医学系研究科修士課程に開設される遺伝カウンセラー養成を目指した専門コー

ス

- (2) 保健・看護系大学大学院修士課程に開設される遺伝カウンセラーや遺伝専門看護師の養成をめざした専門コース

遺伝カウンセラーの資格取得をめざす者の大学教育(学部レベル)における専門性については枠を設けず、一定の要件を満たしている者には資格取得のための門戸を開くことが、本研究班における基本的な合意である。しかし、遺伝カウンセラーの専門性を明確にするとともに当該専門職が行う遺伝カウンセリングの質を一定の水準に保ち、将来の国家資格への移行をめざすためには、専門教育の修業年数や習得科目について一定の基準を設ける必要がある。大学院修士課程に遺伝カウンセラーの資格取得を目指すコースをあらたに開設するにあたっては、その教育カリキュラムについては本分担任班が作成した「遺伝カウンセラー養成のための到達目標」を遵守したカリキュラムを作成することを要望していく必要がある。認定協議会がそれぞれの大学院のカリキュラムを審査し、当該カリキュラムが遺伝カウンセラー養成カリキュラムの到達目標を満たしていない場合には、養成研修の活用などにより不足内容を補填して資格審査申請できるようにすることが必要であろう。

D. 考察

遺伝カウンセラーの養成は大学院修士課程に設置された遺伝カウンセラー専門コースでおこない、当面は関連学会による(認定)協議会が、将来的には国家資格として認定していくことがわが

国の遺伝カウンセラーの恒久的な制度化としてあるべき姿であることをまとめた。しかし、十分な人数の大学院修士課程の専門コースの修了者が遺伝カウンセラー資格を認定され、遺伝医療の現場のニーズに対応できるようになるのは当分先のことになる。関連学会の協力により養成研修を行い、修了者にたいして資格認定していくことは遺伝医療の現場のニーズに対応していく現実的な方法であるが、安易な資格認定は遺伝カウンセリングの質を低下したり、将来に国家資格へ移行する際に混乱の原因にならないかという懸念がある。わが国の遺伝医療の将来のためにも養成研修の位置づけと養成研修の内容、資格認定の考え方はさらなる慎重な議論が必要という結論になった。ただし、養成研修を実施する場合の組織と要件についてはおおむね下記のようになるだろう。

a. 養成研修会

養成研修会は関連学会の代表委員が組織する研修委員会(仮称)が企画運営することになるであろう。しかし、学会のみで独立した研修会を運営するには多くの困難が予想される。臨床遺伝専門医の専門研修やその他の既存の遺伝関連研修会と単位互換による相互協力が必要であり、養成カリキュラムについては本分担任班が作成した「遺伝カウンセラー養成のための到達目標」を遵守することにより、カリキュラムの一貫性を持たせることが重要な課題となる。また遺伝カウンセラー資格は修士レベルの教育を目標にするという本研究班の基本的な方針にあわせて作成した養成研修カリキュラムを受講するためには、養

成研修受講者は大学卒業者と同等以上の基礎教育を前提としなければならない。養成研修に受講資格を設けることもひとつの方法であろう。また、(仮称)認定協議会が遺伝カウンセラー資格を認定するためには専門教育の修業年数や習得科目について一定の基準を設ける必要がある。

b. 実地研修

養成研修会では講義や実習による教育が中心となるが、遺伝カウンセリングは臨床現場での実地の訓練がきわめて重要である。養成研修を受講し一定の科目の修了試験を合格した後などに、実地研修の機会を設けることも必要になるであろう。実地研修のあり方としては、当面は臨床遺伝専門医制度による指導医等の協力のもとに遺伝カウンセリングを行い、定められた件数について必要な書式にまとめることなどが考えられる。

当面の課題としては、(仮称)認定協議会を立ち上げて資格認定のための基準をつくり、資格条件を満たした大学院修士課程等修了者に対応できるようにする。また、認定遺伝カウンセラーの数が現場に充足するまでの期間に対する対応も考える必要があり、養成研修による遺伝カウンセラーの養成、臨床遺伝専門医の遺伝カウンセリング研修の充実などの議論を開始する。最後に、わが国ではこれまで遺伝カウンセリングは医療行為として認知されてこなかった。資格認定を受けた認定遺伝カウンセラーが現場で働く職場がないというのは、遺伝カウンセラー養成の意味がないだけでなく、わが国民にとって大きな不幸で

ある。遺伝カウンセラーを医療システムのなかで医療を担う専門職として処遇し、医療制度のなかに組みこむことは遺伝カウンセラー制度の根幹をなすきわめて重要な課題である。研究班全体の課題であるが、遺伝医療システムをどう構築していくか、全体的な流れの中で解決を急ぐ必要がある。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 千代豪昭: 遺伝カウンセリングー面接の理論と技術. 医学書院、2000
- 2) 千代豪昭: 小児科領域の遺伝カウンセリング. 現代のエスプリ「遺伝カウンセリング」、至文堂、(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ー新しい時代を迎えてー: 産科と婦人科、68(3):304-311、2001
- 4) 千代豪昭: 遺伝子検査時代の遺伝カウンセリング. 小児科診療、:1562-1570、2001
- 5) 千代豪昭: 遺伝カウンセリングにおける面接技法の理論学習. ゲノム医学、1: 201-208、2001
- 6) リー・DH、ジェンキンス・JF、フランコマーノ・CA(溝口満子、安藤広子監訳): 遺伝看護の実践、日本看護協会出版会、2001
- 7) 安藤広子、塚原正人、溝口満子: 遺伝看護、医歯薬出版、2001

添付資料1：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教育を受ける前に下記の課目については大学レベルの教育を受け、単位取得しておくことを条件とする。

- a. 人間科学系科目
心理学または人間の発達理論に関するもの(または関連科目)
- b. 自然科学系科目
生物学または遺伝学(または関連科目)
- c. 医療系科目
医療概論または公衆衛生学など医療システム・予防医学・疫学に関連した課目

[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

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・遺伝薬理学
- ・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
- 12) 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、染色体異常、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 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を収集を行い、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

3) 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