

川崎医療福祉学会 第36回研究集会（講演会）

日時：平成21年6月10日（水）14：00～

場所：川崎医療福祉大学 10階 大会議室

全体テーマ『遺伝と多様性』

認定遺伝カウンセラー

～遺伝に関わる問題に直面した方々を支援する新しい専門職～

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科 准教授 山内 泰子

講演要旨

認定遺伝カウンセラーとは、遺伝の問題に直面した方々を支援する新しい専門職である。英米では約30年の歴史があり、医療の現場・関連企業・研究領域等で活躍し、職能団体を作り学会運営も行っている。日本では厚生科学研究の研究班（1998年）でその必要性が指摘された後も検討が重ねられて、2005年にその専門学会である日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会による認定遺伝カウンセラー制度（<http://plaza.umin.ac.jp/GC/>）がスタートした。

認定遺伝カウンセラーの専門養成課程は、諸外国と同様、制度委員会に認定された大学院（2009年、9校）に設置されている。内訳は、修士課程に7校および博士課程前後期（3年間の課程修了時に受験可）に1校、博士後期課程に1校である。カリキュラムは遺伝カウンセリングの基礎となる人類遺伝学・遺伝医学に加えて生命倫理など心理社会的支援に関わる専門知識の習得のほか、遺伝カウンセリングの実施に必要な技術と態度を身につける遺伝外来での臨床実習が義務付けられている。課程を終了すると認定遺伝カウンセラー認定試験（臨床遺伝専門医との共通問題を含む筆記試験とロールプレイおよび面接）の受験資格が得られる。これまでに4回の認定試験が実施され、合格した40名が医療・教育機関、福祉施設および遺伝子関連企業等で専門性を生かした活動を始めた。バックグラウンドは多様で医療職者（助産師・保健師・看護師、臨床検査技師や薬剤師等）が4割、理学（化学や生物学等）・農学が4割、心理学・語学等は2割で、半数が社会人経験者である。今後の精神保健・地域保健や教育および遺伝医学・遺伝カウンセリング研究領域での仕事に備えた博士課程（後期）進学者もいる。川崎医療福祉大学には大学院 医療福祉学研究科 医療福祉学専攻（修士課程）に認定された遺伝カウンセリングコースが開設されており、看護職に限らず医療福祉・心理をはじめとする様々な領域で学んだ方を受け入れる。

1980年代になり、分子遺伝学や遺伝医学が急速に進展して、新しい遺伝医療が始まった。染色体やDNAの違い（変異）を検出する遺伝学的検査が実用化され、多様な体質（個人差）に基づいた治療方法の選択や発症予防・生活指導が行われつつある。生活習慣病を含むほとんどの疾患は環境要因とともに何らかの遺伝要因（染色体やDNA）が発症に関与していると考えられる。さらにDNAには突然変異（fresh mutation）もあることから、健康に過ごしている両親からも遺伝性疾患の患者さんは生まれるし、成人発症型の疾患であれば現在健康であっても将来発症する可能性がある。誰もがリスクを持っている。すなわち遺伝性疾患は特別な家系だけでなく、すべての人の問題だと言える。今日、原因となる遺伝子がわかって予防的な対処や治療方法が確立した疾患がある一方で、原因となる遺伝子の違い（変異）がわかって根本的な治療方法が確立していない疾患もある。このような遺伝の問題に直面した方々には時間をかけた状況の説明と納得のいく理解が必要で、遺伝カウンセリングが有効である。遺伝情報は家族で共有する場合がありますから、遺伝カウンセリングでは遺伝医学情報の提供だけでなく、相談にみえた方々（クライアント）が自身で問題解決をするための援助として心理・社会的な支援とそのための技術が求められる。さらに高度に倫理的な問題も含まれるので、医師とは独立

した専門職の遺伝カウンセラーが必要になった。

日本においても、医療における遺伝の専門家制度が整ってきた。臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーがそれである。臨床遺伝専門医とは、基礎領域の学会の専門医資格がある医師がさらに研修を行って習得する subspecialty の専門医で、2009年5月現在で578名が登録されている。認定遺伝カウンセラーは「質の高い臨床遺伝医療を提供するために臨床遺伝専門医と連携し、遺伝に関する問題に悩むクライアント（来談者）を支援するとともに、そのクライアントの権利を守る専門家」で、医師をはじめとする他の専門職と協働できる資質が求められる。さらに、新しい遺伝情報を医療の場だけでなく、広く多くの方々にご理解いただくことも大切な仕事のひとつである。

遺伝医療では多様な疾患が対象となる。例えば、「自身の病気が子どもに伝わるのではないか」、「先天性の病気と言われた子どもの今後について」、「遺伝学的検査を受けた方がよいのか」、「家系内に同じ病気の人がいるので、自分もなるのではないか」、「いとこ婚」を理由に遺伝外来を受診される。患者さんは通常、自身の具合の悪いことを理由に来院するが、遺伝外来にはまだ罹患していない方も受診する。心配の対象は自身ばかりでなく家系内の他メンバーや将来の子どものものである。長期にわたってフォローする場合や、世代を越えた対応が求められることもある。これらの遺伝医療の中で遺伝カウンセリングが実施されている。遺伝カウンセリングとは、クライアント（来談者）が不安や苦悩を克服して生殖行動や治療行動を自律的に選択することを援助することである。これらを担当する専門職が臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーで、情報提供と心理社会的支援および倫理的問題への配慮が基本となる。とりわけ、遺伝学的検査の結果は「一生変わらない」、「疾患の将来を予見しうる」、「家族で共有しうる」個人情報なので、特段の配慮が必要になる。取り扱いについてのガイドライン（遺伝学的検査に関するガイドライン、医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン等）が定められており、遺伝カウンセリングの必要性が記載されている。また、2008年4月からは、これらの遺伝学的検査（遺伝病的検査）に伴う遺伝カウンセリング（13疾患）が健康保険に導入された。

複雑で慎重な判断が必要なケースは遺伝子医療部門が対応する。複数の臨床遺伝専門医他、多職種によるカンファレンスおよび倫理委員会を含めて検討する体制が整えられているからで、毎年全国遺伝子医療部門連絡会議が開催されている。維持機関会員は2008年11月現在、73施設（3つの国立センターと大学病院の8割および子ども病院や総合病院）で、設置準備中の施設もある。川崎医科大学附属病院には、臨床遺伝専門医による遺伝外来が開設されており、小児の染色体異常などの先天異常に限らず、広く成人における遺伝性疾患にも応じている（受付：内線24600）。

出生前から高齢者まで、遺伝性疾患の特性に応じた対応が求められている。遺伝医療や遺伝カウンセリングでは、医療・福祉・教育・研究等の多様な専門家と様々な施設・機関との連携が不可欠である。医療機関においては、各診療科の医師をはじめ助産師・保健師・看護師や社会福祉士、臨床検査技師、臨床心理士との連携以外にも、疾患によっては理学療法や作業療法、食事療法も必要となり、さらに歯科医師や言語聴覚士の方々のコンサルテーションを得て協働する場合がある。療育・就学・就労にあたり保育園・幼稚園から小・中・高等学校等の教育者や企業、経済・法律の専門家、さらにいろいろな領域の研究者とともに対応していく必要がある。生活の場も必要である。様々な施設、企業（臨床検査機関を含む）ほか児童相談所や保健所をふくむ公的機関との協力関係も大切である。

認定遺伝カウンセラーはクライアントのために、チーム医療の一員として、医療から地域、地域から医療への架け橋となること、また遺伝医療が必要な方々が専門家にたどりつくお手伝いをする必要がある。本研究集会では、「遺伝はヒトの多様性を示す」、「遺伝は特別なものでなく身近な問題であると感じた」、「遺伝性疾患もヒトの多様性と考える」などのコメントをいただくとともに、認定遺伝カウンセラーや遺伝外来の存在をご理解いただく機会を得たことに深く感謝している（皆様の職場での対応で遺伝や遺伝性疾患についてのご質問があったらお問い合わせ願いたい。本学遺伝カウンセリングコースの教員である臨床遺伝専門医・指導医がお答えする）。認定遺伝カウンセラーの1人として、始まったばかりの認定遺伝カウンセラーの専門性を伝える努力をする必要がある。「遺伝性疾患の特性を考慮した社会適応の支援をするための医療・福祉および地域の専門家へのコーディネート」は大切で、医療福祉の多様な専門領域について理解を深めることが重要だと考える。本学ならではの多くの医療福祉の専門家のお力添えをいただきつつ、一緒に仕事をさせていただく中でお役に立ちたいと願っている。どうぞよろしくお願い申し上げます。