

門看護婦 (genetic nurse) を養成しました。

本家とも言えるアメリカでも遺伝カウンセリングの普及には国民病とも言える遺伝病の対策が背景にありました。ハンチントン病と呼ばれる神経疾患がその病気で、遺伝子診断が可能になったことにより、日本でも進行性の認知症 (痴呆) と診断されていた患者の中から見つかる例が増えていますので、少しくわしく解説したいと思えます。

ハンチントン病は東洋人には比較的にめずらしい遺伝病 (罹患率頻度は十〜数十万人に1人) ですが、アメリカの白人では疾患遺伝子のキャリア頻度が1万人に1人と高率です。DNA多型の研究から疾患遺伝子はヨーロッパに起源があるらしいと予想されています (1つの変異が世界中に広がったと考えられ、遺伝学では「創始者効果」と呼ばれます)。アメリカの白人に疾患遺伝子のキャリア頻度が高い理由としてアメリカの建国にまつわる仮説が提唱されていますが定かではありません (メイフラワー号でアメリカに渡った清教徒の1家族が遺伝子をもたらしただけではないかという仮説もその1つです。メイフラワー号はともかく、アメリカの建国のように移民による小集団に由来した集団では、まれな遺伝子が大きな遺伝子頻度を占めるようになる可能性は十分にありえることです)。ハンチントン病は常染色体優性遺伝病に属する神経難病で、疾患遺伝子を持つキャリアは60歳までに90%以上が発病します (「浸透率が高い」と表現します)。典型的な例では30歳代後半から40歳代で発病し、性格の変化や物忘れなど前兆と言われる期間が数年間続いた後に神経筋協調運動の障害を伴った特有の症状 (かつて「舞踏病」と呼ばれた所以です) が発現し、急速に進行して2〜5年の経過で死の転帰をとります。病理学的には大脳基底核線索体を構成する細胞の変性が原因で現時点では有効な治療法がありません。遺伝カウンセリングの基本的な方法論はまさにハンチントン病を念頭において組み立てられた、と言っても過言ではありません。病気の遺伝子を積極的に減らす努力 (これは優生学になります) をしなくても、カウンセリングによる教育さえきちんとして行えば、遺伝子を持った家族の自発的な生殖の抑制によって、長い年月 (建国にかかった年月以上) のうちにはアメリカのハンチントン病の遺伝子頻度は他の白人諸国と同じレベルに戻るだろう、という考えです。遺伝子診断の普及によりその時期が早まることは確実と思われまます。毎年数百名以上発生していたイギリスの重症型神経管異常は全妊娠を対象とした出生前診断により現在ほとんど生まれていません (少数の出産は障害を持って子どもの出産を覚悟した両親から生まれています)。当然、遺伝子診断をめぐって家族の間に色々な深刻な問題が発生しますが、遺伝カウンセリングの大きな役割の1つは家族の苦悩や決断への対応にあります。

黎明期一近代遺伝カウンセリング思想の発祥

近代的な遺伝カウンセリングは戦後のアメリカに発祥しました。遺伝カウンセリングの本質を理解していただくために、少しくわしく歴史をたどりたいと思います。第二次世界大戦は人類に想像を絶する不幸をもたらしました。そして現代の倫理思想の源になっているニュールンベルグ裁判では「人権の侵害」について厳しい糾弾がなされました。優生思想 (コラム1参照) もその1つで、連合国、枢軸国を問わず少なからぬ人類遺伝学者達が参加した優生学は理論的にも人道的にも誤った思想として糾弾されました。このような時期に、アメリカ人類遺伝学会は「遺伝カウンセリング」という新しい概念を提唱しました。この遺伝カウンセリングは優生運動とは一線を画してします。ヒト染色体の核型決定 (1956年) や遺伝子の本体であるDNAの構造決定 (1954年) などに代表される近代遺伝学の成果を背景に、優生学の過ちを反省した上で近代遺伝学を人類の幸福のために役立てたい、という人類遺伝学者達が考え出した1つの解答が遺伝カウンセリングでした。遺伝カウンセリングでは決定をクライエントの意思にまかせ、対話過程による科学的な情報提供という方法論を選択し、かつて国家権力を背景に人間を差別・選択した優生思想とは一線を画してしました。コラム1にも紹介していますが、もともと遺伝病対策としてニーズがあったアメリカでは遺伝カウンセリングは医療現場に取り入れられ普及しました。カウンセラーは医師が中心でした。このような遺伝カウンセリングが来日したアメリカの人類遺伝学者を通じて日本の遺伝学者に伝えられたのです。「遺伝カウンセリング」という言葉を最初に用いたのはリード博士 (S. Read) で、1950年代と言われています。ちなみに当時は「遺伝相談」と呼ばれていました。

コラム1 遺伝カウンセリングを受け入れた欧米諸国の事情

戦後の欧米諸国で遺伝カウンセリングが急速に普及したのはどうしてでしょうか? ドイツ、イギリス、アメリカとそれぞれ事情が異なります。戦後のドイツでは戦前の優生学の反省から近代的な遺伝学の研究と普及活動がさかんに行われました。遺伝カウンセリングは遺伝思想の普及とともに広がっていったと言えます。わが国で出版された最初の遺伝カウンセリングに関する成書はFuhrmannとVogelの「一般医のための遺伝相談」(坪井孝幸訳、1971年) で筆者も勉強した本です。

一方、イギリスでは、神経管発生異常 (多因子遺伝病の代表で、イギリスのスコットランド地方では重症型 (無脳症や髄膜瘻) が多く発生しました。日本人でも二分脊椎はめずらしくありませんが、症状がでない潜在性のものが多いです) は国民病とも言える遺伝病で、その医学・社会的対策として遺伝カウンセリングが利用されました。1980年頃からは全妊娠について遺伝子マーカーテストが行われることになり、遺伝カウンセリングを確保するために看護教育の修士課程に専門コースを作って遺伝専

コラム2 ハンチントン病と遺伝子診断

母親が発病したため、自らが疾患遺伝子のキャリアのリスクを持っていた（家系分析では「at risk」と表現します）女性心理学者ナンシー・ウェクスラーが大変な苦勞をしてウェクスラーのハンチントン病家系のDNAを収集し、グセラらの疾患遺伝子の同定（1984年連鎖解析法による）を導きました。現在では疾患遺伝子がクローニングされていて、遺伝子エクソンのCAGリピートの延長が遺伝子変異の原因であることが判明し、遺伝子診断が容易になりました。日本でも多くの家系が発見されるようになりましたが（従来は進行性認知症と診断されていた例が少なくなかったと思われまゝ）、治療不可能な病気で、発症前に診断されたとしても心理的なサポートが可能かどうかという深刻な問題が生じています。血縁に疾患遺伝子が証明された時、もしかしら自分もその遺伝子を持っているかもしれないという不安が生れます。しかしそれ以上に、自分に疾患遺伝子が証明されたため、いつかは発病するという恐怖は想像を絶するものがあります（前述のナンシー・ウェクスラーは自ら遺伝子診断を行っていません）。同じ神経筋難病の仲間でも遺伝子診断が可能になったものの治療法が確立していない若年性アルツハイマー病や、日本人だけに見られる筋緊張性ジストロフィーについても同様な問題が生じていて、日本でも遺伝カウンセリングシステムの整備が求められています（患者団体である日本ハンチントンネットワークがホームページ <http://homepage1.nifty.com/JHND/index.html>）上で様々な情報提供や支援活動を行っています）。

2 日本における近代遺伝カウンセリングの普及 —新しい母子保健政策の影響—

1956年に日本遺伝学会から分かれて独立した日本人類遺伝学会でしたが、1970年代になると、遺伝相談ネットワーク委員会ができて、遺伝カウンセリングの普及が計画されました。主導したのは医学部出身の基礎研究者たちでした。基礎研究室で趣味的に行われていた遺伝相談ではなく、医療に密着した遺伝カウンセリングを普及しようという動きです。当時のネットワーク委員会の報告書は認定遺伝カウンセリング制度委員会ホームページ <http://plaza.umin.ac.jp/GC/> で資料として閲覧できるようになっています。一読すると当時の内外の遺伝カウンセリングの事情がよくわかります。

さて、学会で遺伝カウンセリングの普及がはかられた背景には日本の母子保健政策の流れが影響しています。戦後の混乱期をようやく脱した日本は、1960年代になると福祉立国をめざすという国是に従って、先天異常対策に乗りだしました。国会における首相の「戦後は終わつた、今後は福祉立国をめざす」という宣言がきっかけでした。若い読者の皆さんは「何を今さ

ら」と思われるでしょうが、戦戦による影響は医療にも深刻な影響を与えたのです。戦争中は多くの医療設備が破壊されたり、医薬品の不足はもちろんです。海外の医学の進歩も戦中の日本には入って来なかったのです。特に栄養不足と劣悪な公衆衛生環境により母子の健康はいちじるしく損なわれていました。信頼できるデータはありませんが、1部の地域では乳児死亡率が統計をとり始めた大正時代（生まれた1,000人の赤ちゃんのうち百数十人が1年以内に死亡）のレベルまで下がっていた、と予想されています。戦後の初期の母子保健政策は栄養対策を中心として結核や伝染病などの感染症対策による母子の健康維持が第一杯でとても福祉思想などを考える余裕はありませんでした。先天異常は発生頻度が20人に1人とかわめて高率で、根本的な治療がむずかしいうえ、一生を通じての障害原因となるものが少なくありません。これらの障害に対してはリハビリテーション・シヨンプ対策や福祉政策と連携しなければならず、政策を進めるためには経済的な余裕のある国力が必要だったのです。ようやくその準備が整った1960年代に国のレベルで専門委員会が作られ、その報告に従って次々と新しい母子保健政策が企画、実施されていきました。一旦、政策が定まると、「早期発見・早期治療」のかけ声のもとに、保健所の乳児健診システム、各種スクリーニング、各県1カ所の小児病院の建設、市町村における療育施設の整備など、現在では世界のトップクラスと言われる先天異常対策が整備されました。これらの風潮のなかで、遺伝カウンセリングは先天異常対策の1つと考えられ、行政の追い風を受けたのです。

3 羊水検査導入期の混乱と遺伝カウンセリング普及の停滞

1974年に日本人類遺伝学会から分派した日本臨床遺伝学会（現在の日本遺伝カウンセリング学会）が家族計画協会と協同して医師遺伝カウンセリングの養成を開始しました。初期のアメリカ型の遺伝カウンセリングを目標にしたのですが、アメリカではすでにこの時期に非医師の専門職遺伝カウンセラーの養成をめざした専門コースが設立されています。しかし、日本では医師のカウンセリングを中心に、保健師など現場のコミュニティに遺伝思想を普及して協力態勢を作り、遺伝カウンセリングのニーズに対応しようと考えました。これは困難をきわめました。その原因としてまず遺伝カウンセリングに興味を持つ医師が必ずしも多くなかったこと、国民皆保険を基本とする日本の医療制度では遺伝カウンセリングは健康保険で対応すべき医療行為とは認められなかったことなどが、医学・医療制度上の課題もありました。また、遺伝をクローニク視しがちな日本の風土や、カウンセリングというサービースに国民がなじまなかったことも考えられます。

それに追い打ちをかけたのが、羊水検査の導入をめぐる一連の混乱です。羊水検査は妊娠10数週の時期に羊水を採取し、染色体の検査や生化学的な検査を行う技術です。もし、胎児が異常と判定された場合は妊娠中絶を前提としています。このため、妊娠中絶の倫理的な背景と、障害を子知された胎児を選択的に流産させる行為がかっての優生思想につながる、という批判が生まりました。さらに一部の地方行政が羊水検査の持つ先天異常の予防効果に着目し、

このような医療思想の背景から、遺伝カウンセリングとして医療の提供者である医師よりも、倫理的に独立し、セカンドオピニオンを提供しやすい職種が望まれるようになり、医師のなかでも臨床遺伝専門医と呼ばれる専門医(臨床遺伝専門医の詳細についてはホームページ <http://shg.wp/qualifications/lingenet/html> を参照)は遺伝情報の扱いにも慣れていて、専門的な診断に基づいた情報提供が可能です。特に日本の臨床遺伝専門医は遺伝カウンセリングの基礎技術も学んでいます。専門職の遺伝カウンセラーが育つまでは臨床遺伝専門医が遺伝カウンセラーの役割を担う必要がありますが、倫理的な立場からはやはりカウンセラーは医師でないほうが良いという意見もあります。また、医師は専門的なカウンセラー技術や心理学的対応技術の教育を受けていませんし、時間のかかる心理的対応や各種のコーディネートを行う時間的余裕もないのが普通です。このような背景から、イギリスでは1980年より遺伝カウンセラーとして遺伝専門看護師 (genetic nurse) が、アメリカでは1990年から専門職遺伝カウンセラー (学部の専門を問わない) の養成が始まりました。その後、オーストラリアやカナダでアメリカ型の専門職遺伝カウンセラーが制度化されましたが、全て大学院修士レベルの教育が行われています。また、21世紀になって、遺伝医療はさらに発達し、遺伝カウンセリングに新しい役割が生まれてきました。遺伝カウンセラーの生命情報管理の専門家としての役割です。時間がかかり、専門知識が必要な遺伝情報の収集を診療に忙しい医師に代って手伝えることにより、遺伝医療の質を高めることが可能になると考えられます。21世紀の遺伝カウンセラーにとって生命情報管理者としての役割はきわめて重要なものになると予想されています。

5 専門職遺伝カウンセラーの誕生

これまでに述べてきましたように、遺伝カウンセリングのイメージは遺伝医学の発達や医療思想の変化を背景に変わってきました。日本も例外ではありません。遺伝子研究は国家的な研究目標であるミレニアムプロジェクト (1999年12月 内閣総理大臣決定 <http://www.kantei.go.jp/jp/mille/> を参照) に採用されましたが、遺伝カウンセリングはこれらの研究を支えるためにも必要であるとの社会的風潮が高まっています (コラム3参照)。このような時代を背景に日本でもようやく遺伝カウンセラーの養成に関する大規模な討議が開始されました。遺伝医療に携わる研究者の多くが参加して研究班 (厚生労働省科学研究所、主任研究者 古山順一「遺伝医療システムの構築と運用に関する研究 (平成10年～平成11年)」および「遺伝カウンセリング体制の構築による研究 (平成12年～平成16年)」) が結成され、その分担研究班非医師遺伝カウンセラーの養成に関する研究班が中心となって研究討議をくりかえし、遺伝カウンセラーの養成から認定制度にいたるまでの基礎研究を行いました。研究活動の一環として臨床遺伝専門医については平成14年度に臨床遺伝専門医認定制度が発足し、認定作業が開始されましたが、遺伝カウンセラーについてはさらに議論が続けられました。研究班ではまず遺伝カウンセラーという専門職種の要件と役割についてはさらに議論が続けられました。研究班ではまず遺伝カウンセラーの一員として臨床遺伝専門医と協働し、主治医とは独立した立場からクライエントに

羊水検査の費用を行政的に負担しようとしたことが契機になり、全国的な羊水検査反対運動に発展しました。遺伝カウンセリングの普及に努力していた医師たちの羊水検査に対する考え方もさまざまでした。ただ、多くの医師遺伝カウンセラーの意見は、羊水検査は数ある選択肢の1つにすぎず、すでに障害のある子どもを持つ家族や、染色体運保因者の親の深刻な問題解決に限局した個別の対応と考えるべきで、むやみな検査はむしろ控えるべき、との意見が強かったのです。

本来、遺伝カウンセリングは障害児の出生数を減らそう、といった社会予防的な思想とは無縁だったのですが、医療現場では羊水検査は多くのニーズを呼び、その暴走が国民の強い批判を浴びたと考えられます。胎児条項が認められていない母体保護法 (当時は優生保護法) の法的な背景はもちろんで、障害の有無で生命を差別するという行為は、障害者の生存権を犯すと考えられました。この指摘は現代においても大きな倫理的課題として残っています。出生前診断は遺伝カウンセリングの1つのテーマであることは違いませんが、クライエントやその家族の苦境をなんとか援助したいという気持を背景に、家族に限定した (すなわち社会政策として行っているのではない) 場面で、選択は家族の意思にまかせています。当時としてはできる限り優生思想につながらないように配慮されたのですが、このような国民の批判は、「遺伝カウンセリング=羊水検査=優生思想」という誤解に発展し、遺伝カウンセリングの普及は停滞してしまつたのです。行政も遺伝カウンセリングからは距離を置こうとする姿勢が目立つようになりました。

4 遺伝医学発達の影響 一近代遺伝カウンセリングから現代遺伝カウンセリングへ

1980年代になりますと、生命科学は大幅な進歩をとり、遺伝子診断や生殖医療分野に新しい技術が登場してきました。これらの技術に対応するために遺伝カウンセリングのスタイルに変化が生じました。

まず第1に、遺伝子情報とその医学的な理解が必要となり遺伝カウンセラーに高度の知識が要求されるようになりました。また、医学知識だけでなく、心理学的対応技術や生命倫理に関する理解も重視されるようになりました。たとえば、ハンチントン病の遺伝カウンセリングを例にとると、従来は家系分析により変異遺伝子を持つメンバーを確率的に推定していましたが、遺伝子診断を行うと、発病前に自分が将来発病するかどうかははっきりします。遺伝子診断の結果から将来を悲観したクライエントが自殺するといった例も見られるようになり、また、このために遺伝カウンセリングの技術に心理学的対応技術や家族間の調整能力が重視されるようになったのです。また、従来から指摘されていたように遺伝医療の現場や遺伝カウンセリングでは高度の倫理的課題が問題になります。遺伝カウンセラーには生命倫理を背景とした法律やガイドライン、社会通念に関する深い理解が要求されるようになりました。加えて、医療思想も患者中心の医療へと変化した。遺伝カウンセリング自体も一方的な情報提供ではなく、クライエントの自律的な判断が重視されるようになりました。

情報提供し専門的な技術に基づいて援助を行う専門職であるべき、とされました。しかし、具体的に遺伝カウンセラーの養成を考える時に、いくつかの決断を迫られました。

1) 専門職遺伝カウンセラーの養成

最も大きな問題は、遺伝カウンセラー資格の位置づけでした。もともと非医師遺伝カウンセラーの養成が必要だという共通した理念で出発した研究ですが、非医師といっても、医療従事者資格をすでに持っている人を対象とするのか、持っていない人を含めるかの問題がありました。日本の現状の医療制度においては医療従事者資格のない専門職を医療機関で採用することはとてもむずかしいです。筆者自身も看護師のサラスベジャリライとして遺伝カウンセラー資格を位置づけるのがよいのではないかと考え、看護大学でその基礎作りを行いました。

海外の例でイギリスが1980年から看護大学の修士課程で遺伝専門看護師の養成を開始し、当時から全妊娠について行われていた遺伝子マーカーの遺伝カウンセリングに対応していたのを参考にしました。しかし、日本の遺伝医療の将来について議論をくりかえすうちに、やはりアメリカ、カナダ、オーストラリアなど他の先進国が選択した「専門職遺伝カウンセラー」の養成が理想であろうという結論になりました。その理由は他の項でも詳述してありますが、遺伝カウンセリングは医療を提供する立場の専門職が行うのではなく、第3者の立場のカウンセラーが提供すべきであり、その養成には本格的なカリキュラムが必要であり、専門的な修士課程レベルの専門課程の設置が不可欠といった背景がありました。遺伝カウンセラーの資格は医療従事者を対象とした他の専門資格のように研修会の受講や実績報告だけで授与される資格ではならない、という意見です。看護職は確かにケアの専門職ですから、遺伝カウンセラーの要件の一部を満たしていますし、地域の保健師を中心にこれまで30年間近くにわたって遺伝カウンセリングを側面から援助してきた実績もあります。しかし、これらを考慮してもなお、今後の遺伝医療の発展を支え、遺伝カウンセリングの多様なニーズに対応するためには、遺伝カウンセラーを医療職に限定しない方がむしろ望ましいのではないかと意見にまとまりました。

2) 認定遺伝カウンセラーの資格は名称独占

議論の途上で、「医師が遺伝カウンセラーの資格を取得できるようにするべきだ」という意見も少なくありませんでした。実は、臨床遺伝専門医を資格化する時「指導的な立場で遺伝カウンセリングを実施できる」能力を条件としました。これにはいくつかの背景があったのです。

これまで日本の遺伝医療の現場で遺伝カウンセリングを行ってきたのは臨床遺伝を指向した医師たちです。今後、専門職の遺伝カウンセラーが医療現場に投入されるまでの10数年の期間はやはり臨床遺伝専門医に遺伝カウンセリングを依存せざるを得ません。また、遺伝カウンセラーの中から指導者が育つまで当分の間は指導者の中心はやはり臨床遺伝専門医です。さ

らに専門職の遺伝カウンセラーが育っても日本の医療制度の中でその地位を確固たるものにしていくためには、臨床遺伝専門医の遺伝カウンセリングに対する理解と協力はきわめて重要です。これらの背景を臨床遺伝専門医の制度化の理念の中に組み入れたという経過がありました。また、日本には遺伝について独特の風土的文化があります。臨床遺伝専門医が遺伝カウンセリングのトレーニングを受けていることは日本の遺伝医療にとってメリットが大きいという理由もありました。

医師が遺伝カウンセリングに参加することには1つ問題もありました。日本の医療制度では、医師が遺伝カウンセリングの担い手になると、非医師の専門職遺伝カウンセラーの社会的認知が進まず制度化に支障が生じるのではないかと不安です。そこで、研究班では認定遺伝カウンセラー制度における「認定遺伝カウンセラー」は専門課程を修了した者に限って認定することを決めました。もちろん、医師が専門課程に入学して規定の単位を修了し、認定試験に合格すれば「認定遺伝カウンセラー」の資格を称することは可能です。医師が他の医療従事者資格や、弁護士などの資格を持っている例はいくらでもあります。しかし、遺伝医療に参加することが目的であれば、医師は臨床遺伝専門医の資格を取得するのが自然でしょう。少し専門的な言葉で表現しますと、「認定遺伝カウンセラー」という資格は名称独占で専門の課程を修了した人だけが称することができると決めたのです。しかし、遺伝カウンセリングという業務は認定遺伝カウンセラーの資格を持っている人だけが独占できる業務ではありません。医師の診療の中で、「ここからは遺伝カウンセリングだ」と明確に線を引くことは実際不可能です。色々な医療専門職がその専門業務の中で遺伝カウンセリングを応用したサービスをを行うことは、むしろ医療にとっても良いことなのです。もちろん、認定遺伝カウンセラーの資格は標準的な遺伝カウンセリングを提供できる保証になりますから、法律やガイドラインで遺伝カウンセリングが必要だと決められた分野においてその業務を独占できることになると考えられます。今後、遺伝医療への参画が期待される遺伝専門看護師についても臨床遺伝専門医と同じ対応が可能と考えられています。

3) 大学における専門課程の立ち上げ

研究班でまず議論された重要な課題は教育体制をどう作るかでした。研究を開始した当初では「大学に遺伝カウンセラーの専門課程を作るなんて無理だ。せっかく作成した研究班の構想やカリキュラム案が机上の空論になるのではないかと」という意見が少なからずありました。大学に専門課程を作ることは数々の困難が予想されましたが、現場では、日本遺伝カウンセリング学会(2002年に日本臨床遺伝学会から学会名変更)では20年以上にわたって医師を対象とした遺伝カウンセリング研修や医師遺伝カウンセラーの資格化に取り組んできた実績と、家族計画協会を支援する形で地域の保健師を対象に各種研修会を実施して遺伝思想の普及活動や遺伝医療の基礎作りに取り組んできた実績がありました。また、日本人類遺伝学会では臨床遺伝専門医の資格化をめざして遺伝医学セミナーを定期的に開催していましたし、家族性腫瘍学

会では「がん遺伝カウンセリング」をめざした独自の研修システムを持っていました。大学の専門課程の開設については不安がありました。現場では研修会という利用可能な教育システムがあったわけですが、そこで、研究会では当初「認定遺伝カウンセラー」の資格を取得する方法として、専門課程と研修会コースの2本立てを視野に入れて議論しました。しかし、専門職遺伝カウンセラーの養成を本気で考えるなら専門的な教育制度が絶対的な前提だ、と言う学会の強い意見があり、大学院修士課程の専門課程修了に1本化することに決まったのです。確かに、大学院における専門課程の教育に1本化することは国家資格化にも一番近道であることは間違いありません。

次に、これまでに大変な努力をして遺伝医療の現場でカウンセラーをめざして勉強してきた保健師などコアメディカル・スタッフの方々の処遇が議論されました。その結果生まれたのは一定の期間に限って専門課程を修了しなくても資格取得ができる経過措置を制度化することで、前記の研修会を認定して経過措置の単位が認定できるようにし、実習の制度を作りました。経過措置の安易な認定も国家資格化が現実になった段階で必ず大きな障害になりますので、十分な配慮が行われたのです。このような議論の流れの中で、研究員の班員が大変な努力をして2003年に信州大学大学院と北里大学大学院に日本初の遺伝カウンセラー養成専門課程の設置に成功したのです。続いて翌年にはお茶の水女子大学大学院に非医学機関としては初めての専門課程が立ち上がりました。お茶の水女子大学では将来の専門課程教員養成も視野に入れて博士課程までの一貫教育を志向したカリキュラムを用意し、しかも文部科学省の基金がついたということで、大学における遺伝カウンセラー養成の将来に大きな希望が生まれました。ちょうどこの時期は大学の法人化など、新しい大学をめざして大きな機構改革が行われた時もあり、高度専門職業人教育は新しい大学教育の目標とされ、遺伝カウンセラーの養成はまさにその目標と合致していたのです。これらの追い風が有効に働き、認定遺伝カウンセラー制度が発足した2005年4月には全国で7カ所の認定養成専門課程が誕生することになったのです。さらに数校の大学で立ち上げを準備していますので、アメリカの専門課程の数(20数校)を考え、日本には10カ所くらいが必要だという当初の目標は早期に達成される見込みがつかってきました。

認定制度委員会ホームページに掲載した報告書類を読むとその議論の経過がわかります。本書では参考資料として認定遺伝カウンセラー制度規則と遺伝カウンセラーの養成カリキュラムを巻末に掲載します。

6 今後の課題—遺伝カウンセラーの社会進出を定着させるために

現在、7つの大学院に設立された遺伝カウンセラー認定養成専門課程がフルに稼働して修了生を世に送りだし認定資格を取得すると、遺伝カウンセラーの数は10数年後には400名を超えると考えられます。はたしてこれらの専門職遺伝カウンセラーが社会的に受け入れられるか、もっとはっきり言うと、卒業生の就職先が確保できるか、という大きな問題が浮上してき

ます。専門用語ではマーカーケットリサーチと呼べますが、現状では医療機関における就職はかなり困難であると考えられています。それには、先に述べた日本の医療制度が背景にあります。日本の医療は世界で類のない国民皆保険制度に基づいて行われています。健康保険で認められていない医療は収入になりにくいのですから、遺伝カウンセラーの雇用による人件費の支出は病院にとって赤字です。私たちは医師が遺伝カウンセリングの担い手であった当時から遺伝カウンセリングを健康保険制度に収載して欲しいと国に訴えてきました。しかし、遺伝カウンセリングはある意味で贅沢な医療であり、健康保険制度の理念にそぐわないという理由や、海外で遺伝カウンセリングを保険収載したところ、医師によって保険収入の材料にされ遺伝カウンセリングの質が下がったという報告もあり、私たちの要求は受け入れられてもならなかった経緯があります。もちろん背景には日本の健康保険制度の深刻な財源不足がありますし、遺伝カウンセリングを専門医の業務と指定することは医師の資格に階級をつけるということで医師会の反対もありました。

しかし、現在健康保険制度は抜本的な見直しが計画されています。健康保険制度の運用については、現状の医師による出来高払い制度だけでなく医療の標準化も検討されていて、疾患別の基準医療の中に遺伝カウンセリングが組み込まれていくと、遺伝カウンセリング施設として認定され遺伝カウンセラーの雇用が開ける可能性もあります。また、すでに遺伝カウンセリングを業務として行っている病院では、遺伝カウンセリングを自由診療として正式に位置づける施設が増加してきました。現在の医療制度では保険診療と自由診療を1つの診療録(カルテ)に混載できないため、2重にカルテを作るなど苦勞はしていますが、なんとか遺伝カウンセリングを医療に乗せることは可能になってきました。昔は料金がとれないため、遺伝カウンセリングは無料で行われることが多かったのですが、最近では3,000円~1万円の基本料金で遺伝カウンセリングを行う機関が増加してきています。カウンセリングが定着せず、「語だけでは無料」というのは日本の文化的文化かもしれませんが、実は技術料の評価が低い日本の保険医療制度の影響もあります。これらの風潮も国をあげての社会構造改革が進むにつれて欧米と同じような社会になる日は近いと思われる。

遺伝カウンセラーの雇用の道を開くも1つの動きは現在の人権擁護の風潮です。3省庁合同による遺伝子研究における倫理ガイドラインが発表されて以来、遺伝カウンセリングの実施は遺伝子研究を行う施設では必須となりました。さらに2005年4月からは個人情報保護法が施行され、遺伝カウンセリングの必要性は遺伝子診断が関与する臨床検査の域まで広がられました。今後、遺伝医学は一般臨床の場でも必要になりますので、遺伝カウンセリングのシステムを持たない病院では診療が困難になります。遺伝カウンセリングは現代の医療理念である「患者中心の医療」に合致しますし、インフォームド・コンセントの充実に貢献する一環としての提供など医事訴訟防止にも役立つと考えられますので、カウンセラー一雇用の人件費以上の副次的な病院経営効果があります。

最近の新しい動きとして、先端的な生殖医療を行っている産婦人科領域の専門病院や、医療や健康を市場とする企業でも遺伝カウンセラーのニーズが高まりつつあります。すでにリク

ルート会社が遺伝カウンセリングという専門職に注目しているくらいです。これらの市場の出現は私たちにあって、遺伝カウンセリングの質と倫理性をどう維持していくべきかという新しい課題をもたらしましたが、遺伝カウンセリングの将来にとっては興味深い展開と考えることができますでしょう。オーソドックスな遺伝カウンセリングの職場として医療施設での雇用を促進することはきわめて重要ですが、社会のニーズを探ることも同じように重要です。このような社会の動きは、遺伝カウンセリングの制度化が実現したことにより、急速に動き始めたという側面があります。

遺伝カウンセリングの養成を議論し始めた当初「就職を確保してから、養成を始めるべきだ」という意見もありましたが、「絵に描いた餅」では社会は動かない、ということも歴史的な事実でしょう。なによりも大切なことは優秀な遺伝カウンセリングを世に出し、その役割の重要性を社会に認知してもらうことではないか、と思います。バイオエテアの遺伝カウンセリングにとつては苦労が多いことは予想されますが、どうか力を合わせて遺伝カウンセリングというすばらしい医療サービスをわが国の社会に定着させようではありませんか。「就職先は心配ない」など、安易な約束はしませんが、このような趣旨に賛同される方に遺伝カウンセリングの道を選んでもほしいと思います。

コラム3 優生思想の過去と現在

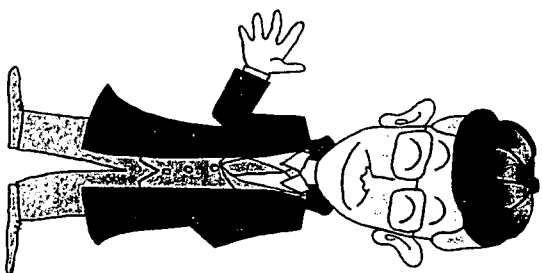
2005年12月に日本人類遺伝学会の50周年記念公開シンポジウムが東京で開催された時のことです。参加者からの質問のなかに、「皇位継承問題で遺伝学の立場からの意見を聞きたい」という声がありました。現代遺伝カウンセリングの立場からは、特定の家系が特別なものではないと考えますし、それを裏付ける遺伝学上の事実もありません。それよりも、皇位継承は日本の文化の問題であり、遺伝学的な裏付けが必要なものではありません。かつて民族の優秀性を遺伝学的に証明しようとした遺伝学者たちの過ちをくりかえしてはいけません。

遺伝学はもともと育種学や品種改良の基礎理論として発達してきました。19世紀後半になって細胞学の発達により裏付けられ、初めて近代的な生物学の一翼を担うようになったのです。20世紀初頭の世界は帝国主義の時代ですが、現代の国際協調主義とは異なって帝国主義では、一国内で経済や文化が完結しなくてはなりません。国家体制は少数の支配民族が多くの被支配国を統治するという形をとりますから、軍国主義に支配されます。支配民族の優越性を高めたいという帝国主義の指導者にとつて遺伝学は大きな魅力でした。国家的な援助を受けてイギリスのGoldonらが主導した優生学はまたたく間に全世界に広がりました。優生学がよりどころにした当時の人類遺伝学はきわめて未熟で、「劣悪な形質を子孫に残さない」ために法律に基づいた断種手術や差別運動が積極的に行われました。当時、劣悪と考えられた形質には遺伝学的な根拠がないものが多かったのですが、ナチス政権下のドイツでは民族の浄化思想にまで発展しました。日本もけっして例外ではなく、昭和60年代の保健所にはまだ

「優生相談」の看板が見られましたし、現在なお行政や法律の一部にその名残が見られることは皆さんがご存知のとおりです。戦後、優生学は否定されました。その科学的根拠がないこと、誤った理論が大きな人権侵害の原因になるからです。西ドイツでは、優生学がはびこった1つの原因は人類遺伝学の未熟性にあつたと考え、全ての医科大学に人類遺伝学研究所を設置しました。戦後の人類遺伝学者にとつて、優生学からの決別は大きなテーマだったので。

ちなみに「獲得形質も遺伝する」という立場をとったルイセンコの学説が戦後もない頃に社会主義改革をすすめるレーニンによって採用され、世界の国々に深刻な影響を与えたことがあります。未熟な学問が政治に利用されることの危険性を私たちはしっかりと理解しておく必要があります。

優生思想の背景には「より完璧なものを求める」私たちの心があるという意見もあります。生命論的な背景を指摘する生物学者もいます。遺伝子を扱うことが可能になった現在、先端医療に現代優生学的な背景が生まれつつあるのではないかと警鐘を鳴らす研究者も少なくありません。歴史的な優生思想から現代の優生思想までを学ぶことは遺伝カウンセリングにとつても大きな課題なのです。



第3章

カウンセリング技術

♣ 遺伝カウンセラーには遺伝医学情報の収集や、各科の医師や医療専門職との連携など、医療コーディネーターとしての役割があります。そして、「カウンセラー」の呼称のとおり、直接クライアントと対話をして情報提供や心理的な支援を行う専門職です。遺伝カウンセリングは1970年代に日本に紹介された時は「遺伝相談」と呼ばれていました。そして、海外で専門職の遺伝カウンセラーが養成され始めた1980年代ころから「遺伝カウンセリング」と呼ばれることが多くなりました。「カウンセリング」の側面が強調され始めたのです。遺伝カウンセリングは遺伝医療に特化したカウンセリング技術であり、その理論や技術の中には、遺伝カウンセリングに特化した思想があります。遺伝カウンセラーをめざす皆さんが学ぼうとしている「カウンセリング」とはどんな行儀なのか、少し考えてみましょう。

1 カウンセリングとはどのような行為でしょうか？

研修会などで、「カウンセリングとは一体どのような行為だと思いますか？」と質問すると、「相手の話をゆっくり聞いてあげること」「精神療法の一つ」「患者の不安を対話によって解消してあげる技術」など、中には「はてな？」と思える意見も含めて色々な答が返ってきます。たしかに精神科医による精神療法の延長とも言えるカウンセリングもありますが、一般に「カウンセリング」と言うと、臨床心理士や社会福祉士などの資格を持つ心理カウンセラーによる「心理カウンセリング」が代表でしょう。テニートの化粧品売り場にも「カウンセラー」がいてお客の化粧品に関する相談に応じています。これなどはカウンセラーと言うより販売促進という感じが強いかも知れません。カウンセリングの専門性の違いにより多少の考え方の違いはありますが、遺伝カウンセリングのような医療カウンセリングでは「クライアントの好ましい行動変容を期待して対話により介入する技術」と定義しておくとおよいでしょう。「行動変容」というと「外見的な行動だけをさし、内面的な心理を放っておくのか」と反論されそうですが、ここで述べた「行動変容」とは心理変化も含めて考えています。クライアントは自分の意志により自分の行動を決定するのですから、行動に変化があらわれたことは客観的にクライアントの心に変化が生じたと考えるわけです。もちろん、人間の心は複雑ですからそんなに簡単なケースばかりではありません。遺伝カウンセラーが相手にするのは遺伝（あるいは遺伝病）の問題の解決を願って医療機関を訪れるクライアントです。クライアントには強い動機があります。遺伝カウンセリングが適切な援助することにより、自分の力で問題解決ができるのが普通です。どうしても好ましい行動変容が起きなかつたり、逆に心理的に危険な状態に向かうクライアントもいます。このような場合は心理専門職や、精神科医の助けを借りなくてはなりません。遺伝医療の現場で、患者やクライアントの心理状況を判断し、専門職に回すべきかどうか判断するのも遺伝カウンセラーの役割と言えます。

「好ましい行動変容」と言っても、何が「好ましい」のかという問題があります。「行動変容」を「選択」と置き換え「好ましくない選択」を考えてみましょう。まず、医学・科学的に根拠のない選択はその場合はしるげても、将来病状の悪化など色々なカストロワイーにおそわれる可能性が高いです。次に、生命倫理や社会通念に反した選択もその場合はしるげてもトラウマとなって残りクライアントを苦しめますし、そのような選択は長続きしないのが普通です。社会から逃避したり、クライアントを傷つけるような選択も好ましくありません。例としてクライアントの自殺や離婚などが挙げられます。また、「行動変容」と言っても外見的な行動だけをさすものではなく、主治医を信頼し治療を任せようとする行動変容の1つです。患者が主治医を信頼せずに医療機関を渡り歩く、という現象はめずらしくありません。患者には医師や医療機関を選ぶ権利がありますが、意味なく医療機関を渡り歩くことは決して患者自身の利益にはなりません。遺伝カウンセリングが介入することにより、患者や家族が主治医が提供しようとしている医療を信頼し「良い患者に変身する」ことは「好ましい行動変容」と言えるでしょう。

このように考えますと、「好ましい」は医療の立場から「好ましい」ことを目的にするのではなく、患者やクライアントの立場から「好ましい」選択が必要なのだということがおわかりいただけると思います。多くの場合はこの2つの立場は一致しますが、時と場合によって異なることもあります。このような場合、遺伝カウンセラーは患者の立場を優先するのが一般的です。このあたりもカウンセリングが「治療」とは異なることが理解できるでしょう。

医療カウンセリングの立場から「好ましい」の意味を説明しましたが、ケースによってはもっと深い心理学的介入が必要になる場合も少なくありません。遺伝カウンセラーは心理専門職ではありませんが、心理学や心理学的な介入技術の基本をしっかりと勉強し、自分ができる範囲と、専門職にまわすタイミングを見きわめることができなくてはなりません。

話が戻りますが、最初に述べた「化粧品売り場のカウンセラー」が行っている行為は、お客を“その気”にさせて商品の購入を決定させているわけですから、明らかに「カウンセリング」と言えるでしょう。戦後、アメリカで発達したカウンセリング技術は相手とのコミュニケーションが必要な分野では広く応用され、お客さん相手の営業分野だけでなく、その一部は教育原理として教育にも応用されています。

コラム4 ムンテラはカウンセリングでしょうか？

医療現場では昔から「ムンテラ」という医療行為(?)が行われています。この言葉は看護師が主治医に「明日の検査について家族が少し不安がっているようだから少しムンテラしてはいかがですか?」とか、主治医が「退院後の治療についてムンテラした」というふうに使われています。ドイツ語のder Mund(口)+die Therapie(治療)に由来する日本語です。若い医師の中にはIC(インフォームド・コンセント)と同じように使う人もいますが、一般には「患者を安心させるためのちょっとした説明」「口先だけのゴマカシ」といったイメージも少なからずあります。実は「ムンテラ」も患者の決意を強化したり、不安の解消など一種の「行動変容」を目的に医療従事者によって行われるなら、それは立派な医療カウンセリングなのです。「ムンテラ」の医療カウンセリングとしての役割を主張しようと思えば、最低限必要なことは医療カルテへの記載です。①どのような行動変容を期待して②どのような話をしたか③その時の患者の対応④行動変容の評価を整理して記載されているければなりません。現代医療はチーム医療が大切です。医師のカルテを讀んだコメディカル・スタッフが医師の目標をそれぞれの専門の立場からサポートしたり、医師のムンテラの効果を評価することが大切なのです。「ムンテラ」の内容がカルテに記載されていないとコメディカル・スタッフは大変困ります。実は、遺伝カウンセリングも医療カウンセリングですから、個人情報保護の時代と言っても必要な情報はチーム医療に参加するスタッフと共有されている必要があります。カウンセリングは医療と密接に結びついていることをご理解いただくためにムンテラの話をしました。

コラム5 相談とカウンセリング

この章の始めに述べましたが、遺伝カウンセリングがわが国に導入されてしばらくの間は「遺伝相談」と呼ばれていました。現在では「遺伝カウンセリング」が一般的です。「相談」と「カウンセリング」はどこが違うのでしょうか？心理カウンセリングで著名な河合隼夫氏は「相談は専門家がどちらからかという一方向的に専門情報を提供する対話形式だが、カウンセリングはカウンセラーとクライアントの共同作業」といった説明をしておられます。確かに、弁護士による法律相談や教育者による教育相談など、どちらからかという専門情報の提供が中心です。相談は英語では consultation にあたるといいます。カウンセリングはカウンセラーとクライアントとの対話によりクライアントの自律的な決定や行動変容を援助する技術です。遺伝カウンセリングは、専門情報の提供も重要ですが、その情報をクライアント自身が利用できるまで教育したり、各種の対話技術を使って自律的な決定にいたるべく援助しなくてはなりません。これまで解説してきたように、現代医療における遺伝カウンセリングは単なる情報提供ではなくカウンセリング技術が重視されている、と言ってよいでしょう。ただ、実際の医療現場では「相談業務」と「カウンセリング」を厳密に区別できるものではなく、クライアントのニーズに合わせて使い分けられるべきでしょう。カウンセラーではない医師が本来業務である「相談業務」から限りなく「カウンセリング」に近い対応をする場合もあります。むしろ遺伝医療の質の充実のためには大切なことだと思います。

2 インフォームド・コンセントとカウンセリングは異なりますか？

最後にカウンセリングと混同されやすいインフォームド・コンセントについて説明しておきましょう。皆さんはインフォームド・コンセントという言葉をご存知でしょうか。現代医療の思想を表す行為の一つです。医師はどのような治療も患者に説明せずに行ってはけません。なぜその治療が必要なのか、その治療の有効性と限界、副作用の説明、もし他の治療法があるならその治療法に関する情報提供など、事前に十分な説明を行わなくてはなりません。その行為をインフォームド・コンセントと呼んでいます。

さて、実際の医療現場ではインフォームド・コンセントとカウンセリングが混同されることがあります。私たちは厳密に区別しています。インフォームド・コンセントは医師の説明義務であり、医療契約の一部なのです。医療を提供する側の説明が中心であり、患者の自律的な決定には介入しないのが普通です。一方、カウンセリングは患者の自律的な決定を援助する行為です。カウンセリングを行うカウンセラーは、医療を提供する側と厳密に独立した立場が保証

されて初めてクライアントと共同作業ができるのです。ある意味ではセカンドオピニオンを提供する立場とも言えます。

さて、一般にはインフォームド・コンセントは臨床医の患者に対する説明義務と考えられています。研究の場でもインフォームド・コンセントが重要です。人体実験の非倫理性の最も大きな問題は、被験者の自律の原則を無視した点にあります。医学の領域では動物実験など基礎的な研究をくりかえした後に、実際の人体を使った治療研究がどうしても必要です。これらの研究の場でもインフォームド・コンセントは必須です。最近のゲノムを対象にした研究（たとえばオーダーメイド医療や予防医学分野の研究）では何十万人というレベルの被験者が対象になります。医師や研究者のみがインフォームド・コンセントを行っていたのでは、研究が進みません。このため、メディカルコーディネーターという専門職を養成して、インフォームド・コンセントを担当させることが一般的になりました。メディカルコーディネーターの役割は被験者が「自律的に選択」して「納得の上で承諾書にサインしてもらおう」ことです。筆者もこのような仕事を担当した経験がありますが、やはり遺伝カウンセリングとは状況がずいぶん違うと感じました。基本的な技術はカウンセリングと共通しているものの、時間が制限されており、「指示的」なカウンセリングになりがちです。メディカルコーディネーターは、研究目的や倫理的な説明プロセスをよほど十分に理解しないと、「口先でごまかして商品を売っていく販売促進員」になる危険性があります。その意味で、メディカルコーディネーターの指導や教育に遺伝カウンセラーが参加することにより、被験者の利益を守る本来の意味でのインフォームド・コンセントを実施できるのではないかと考えています。

蛇足ですが、インフォームド・コンセントは医療契約の一部ですから、その料金は診療費に含まれている、と考えられます。一方、遺伝カウンセリングは患者が自分の意思で受けることができる権利で、法的には別の契約ですから、相應の診療の延長として遺伝カウンセリングを行うことはなかなかむずかしいことがご理解いただけたらと思います。

3 医療カウンセリングの特徴

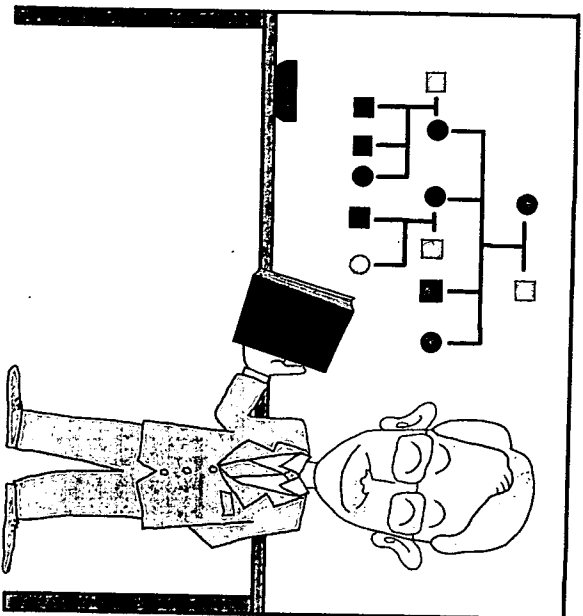
くりかえしになりますが、遺伝カウンセリングは、精神科医が行う精神療法や臨床心理士が行う心理療法ではない、ということを理解してください。これらは強い心理介入を行います。カウンセリングは自らをコントロールできる（言いかえれば、普通の社会生活ができていて）人が対象ですから、クライアントの人格を信頼して自己決定へと導いていくのが基本です。

次に重要なことは、遺伝カウンセリングは遺伝医療サービスを利用することによって患者や家族が真の利益を受けることができるよう、援助することが目的です。行動変容が自然に起こり、長続きするように知識や技術を教え、心理的な介入を行います。特に遺伝に関わる知識は医療職でも理解がむずかしい内容です。わかりやすく説明するだけでも大変な技術が必要で、また、診断や治療の経過で数々の出来事が起ってききますが、遺伝カウンセラーは継続的に

クライアントにつき添って援助を続ける必要があります。

遺伝カウンセラーは「カウンセリング」以外にも多くの仕事があります。しかし、カウンセリングだけに注目すると、このように心理職と看護職それぞれにオーバーラップしながら遺伝医療に特化した専門カウンセリングを行う専門職と言うことができます。

遺伝カウンセラーが担当するカウンセリングのイメージを理解していただけたでしょうか？ 受験生から、「遺伝カウンセリングと心理カウンセリングはどこが違うのか？」という質問をよく受けるので、この章を設けました。



第4章 遺伝カウンセラーが 働く職場

♣ 遺伝カウンセラーの活躍が期待される職場としては、まず医療機関が挙げられます。遺伝カウンセラーは遺伝医療を支える重要なメンバーです。ただ、医療機関といってもさまざまな形態があり、それぞれの機関での遺伝カウンセラーの役割には特徴があります。遺伝医療が展開する中で、医療の形態は大きく変わっていくことが予想されますが、現状から考えられる姿を紹介しましょう。また、遺伝カウンセラーは医療とは離れた職場でも活躍できる可能性があり、将来の予想はさらにおもしろいのですが、現時点でいくつか考えてみます。

1) 遺伝専門診療部門

すでに1970年代より各県に誕生した小児専門病院では遺伝科あるいは臨床遺伝外来と呼ばれる専門診療体制が整備されています。その当時は小児科医によって奇形症候群、単一遺伝子変異による遺伝病（メンデル遺伝病、古典的遺伝病）といった先天異常を対象に医学的管理や遺伝カウンセリングが実施されてきました。専門職の遺伝カウンセラーがいなかった当時は看護師や保健師に専門知識を教育して病院内の診療や地域ケアを援助してもらった体制を作らなければならぬ、と考えられていました。しかし、遺伝子検査や生殖医療の発達により、遺伝専門医が対象とする疾患はコモンディージーズと呼ばれる生活習慣病やがんにまで広がります。小児科医や産婦人科医だけの領域ではなくなりました。このような背景から総合診療を行っている医療機関でも遺伝専門診療部門を設置する必要が生まれてきました。現在、50を超える高度専門医療機関に遺伝子診療部などの遺伝専門診療部門が設置され、この傾向は全国に広がっています。このような専門診療部門では複数の臨床遺伝専門医が中心となり、専門的な知識や技術をトレーニングされた看護師や臨床心理士、場合によっては地域の保健師など保健医療資源と連携をとりながら遺伝医療を推進しています。遺伝医療は専門各科との連携が重視されるため、専門診療部門の重要なキーワードはチーム医療です。このような診療体制のなかに専門職遺伝カウンセラーが参画することは専門診療部門の活動を大きく向上させると考えられます。もともと臨床各科と独立している遺伝専門診療部門は、倫理的独立性が維持されているとはいえ、医師や看護師は患者の目からはやはり医療を提供する側の専門職と見えます。その点、遺伝カウンセラーはセカンドオピニオン提供者としての役割がはたしやすく、遺伝カウンセラーが提供する臨床各科及び地域を横断するきめ細かな調整サービスやカウンセリングは遺伝医療の質を大きく向上させると考えられます。遺伝カウンセラーは専門教育課程で人類遺伝学、遺伝医学、遺伝カウンセリング学、生命倫理学にわたる専門教育を受け、倫理的に中立的な意見を持つようトレーニングされているので、研究や診療における倫理面でのスパーバイザーとしての役割をはたすこともできます。具体的には次のような業務が遺伝カウンセラーに割り当てられるでしょう。

- ① 遺伝カウンセリングの予約の受付業務。
- ② プレカウンセリング（カウンセリングの目的、動機の確認）。
- ③ スタッフカンファレンスへ事例の提示（本格的な遺伝カウンセリングを行う前に臨床遺伝専門医、各専門医、専門看護師、臨床心理士など専門職が一同に集まってカウンセリングの準備が行われるのが普通です。場合によっては専門的な診断を行うために遺伝カウンセラーが臨床各科の専門医の診察をコーディネートします）。
- ④ 遺伝カウンセリングの実施（内容や目的によって臨床遺伝専門医と分担することがあります）。

す）。

- ⑤ カウンセリング後のクライアントのフォローや援助。
- ⑥ 地域の保健・医療・福祉専門職との間のコーディネート作業。
- ⑦ 遺伝カウンセラー記録の整理と保管。
- ⑧ 臨床遺伝専門医や各科専門医の補助的業務（遺伝情報その他の各種情報の提供など）。
- ⑨ 看護師やその他の専門医療職の援助（看護計画の立案などに参加）。
- ⑩ 診療や研究の倫理面のチェック機構（倫理委員会など）。
- ⑪ 医療機関の社会活動への参加（各種啓発活動、患者会の援助など）。
- ⑫ 地域遺伝カウンセラーネットワークを支える基幹システムのスタッフとしての活動（研修会の立案、遺伝カウンセラーへの各種情報サービスなど）。

以上のように色々な業務があります。また、遺伝カウンセラー自身にとっても遺伝専門診療部門で働くメリットは少なくありません。遺伝カウンセリングは科学的なリスクアセスメントや最新の遺伝医学情報をベースに行われますが、これら日進月歩の遺伝医学情報をどう習得していくかは遺伝カウンセラーの大きな課題です。遺伝専門診療部門ではこのような情報収集は日常診療の基礎となるべき重要な業務ですし、病院内はもとより地域の専門情報センターの役割を持ちます。遺伝カウンセラーにとってこのような情報のセンターで活動することは大きな利点と言えるでしょう。

2) 専門医療機関

小児病院、周産期あるいは生殖医療専門病院、がん専門病院、循環器専門病院などにはそれぞれ専門領域に特化した臨床遺伝サービスが提供されています。このような専門外来に勤務する遺伝カウンセラーの業務は遺伝専門診療部門とほぼ同じと考えられますが、いくつかの課題があります。まず他のコメディカルの専門医療職との関係を考慮しなければなりません。専門病院における臨床遺伝外来では専門医療をめざした高度のチーム医療が行われています。看護師、助産師、保健師、臨床検査技師、専門看護師、臨床心理士、各種コーディネーターなど専門特化したコメディカル・スタッフが専門医療を支えています。遺伝カウンセラーとしての立場を主張する一方で遺伝カウンセラー自身も専門特化した知識や技術の習得が課題になるでしょう。将来は遺伝カウンセラー資格の上に新たな資格制度が設けられる可能性もあります（がん遺伝カウンセラー、生殖医療専門遺伝カウンセラーなど）。

2004年にはある民間クリニックが学会の承認を得ずに着床前診断を行い、批判を浴びました。もし医師が臨床遺伝専門医の資格を持っていたとしても、このように倫理的背景が強い検査を主治医と患者の間だけの契約で行うことは好ましくなく、第3者の立場で遺伝カウンセラーを介入させるべきなのです。その介入によって、インフォームド・コンセントが徹底し、患者の自律的決断が完全なものとなります。そして、倫理面の配慮がなされ、事後のカウンセリングによって医療者との関係が円滑になり、主治医にとってもメリットが大きくなります。

実際に周産期医療や不妊を対象とした民間クリニックで遺伝カウンセラーの活躍が始まっています。

3) 専門診療科における遺伝カウンセリング外来

遺伝専門診療部門の設置は理想的ですが、どうしても大きな病院に限られます。日本の現状では小児科や産婦人科など基本診療の延長として遺伝外来を設けるのが最も一般的な遺伝診療形態となっています。それは臨床遺伝専門医の資格を持っている医師が、所属する科の外来診療の中で日時を定めて特殊外来として遺伝カウンセリングを行うような形態です。検査診断・治療・カウンセリングがセットになって提供されるため、医療の質の向上には貢献していると考えられる反面、医療を提供する立場の医師がカウンセラーの役割を演じなければならぬというジレンマがあります。このような形態は現代の遺伝医療に求められる倫理的独立性の面から難点があり、厳密な意味ではカウンセリングにならないという批判もあります。このような診療形態では遺伝カウンセラーが医師と協働して医療サービスにあたり、専門医の役割と遺伝カウンセラーの役割を独立させる意義は大きいものがあるでしょう。遺伝カウンセラーを必要とする診療科は複数あるでしょうから、病院に遺伝カウンセリング室を設置し、専属の遺伝カウンセラーがそれぞれの専門診療科の臨床遺伝専門医と協働して遺伝カウンセリングに対応する形も現実的と考えられます。

2 遺伝カウンセラーの活躍が期待されるその他の領域

1) 教育分野

遺伝医学の発達により、医療機関における人類遺伝学教育が大きな課題になっていきます。看護師や臨床検査技師などの国家試験ガイドラインでも人類遺伝学に関する領域が増加してきました。すでに100校をはるかに超えた4年制看護大学でも遺伝学教育が重視されていますが、教員は非常勤が多く生物系教員や専門教育を受けているとは言えない医系教員が教えているのが現状です。人類遺伝学や遺伝医学を教えることができる教員は絶対的に不足しているのです。10章で紹介する大学院の認定養成専門課程における遺伝カウンセラーの教育は人類遺伝学教員養成カリキュラムに相当する時間数や内容を豊富に含んでいます。カウンセリング学は教育原理と重なる部分が多く、倫理教育も充実しているので、認定養成専門課程の修了者は医療機関でヒトの遺伝学を教える教育者としては適任ではないかと考えられます。認定養成専門課程の中には博士課程(大学院後期課程)を準備している大学もあり、今後、教員としての専門教育を充実させることにより、不足している人類遺伝学の専任教員の供給母体となることことができると考えられます。

2) 行政分野

保健所や市町村保健センターは、先天異常や遺伝性疾患を対象とした保健サービス、生活習慣病やがんを対象とした予防活動の拠点です。これらの施設や行政機関の中核で、相談実務から健康戦略企画など遺伝カウンセラーが能力を発揮できる分野は多いと考えられます。将来、遺伝子検査を導入した生活習慣病の予防活動の実施に地域行政機関が取り組む可能性がありますが、倫理的な情報管理や、インフォームド・コンセント、生活指導を行うヘルスマネージャーなど多大なノウハウが必要となるでしょう。行政医や保健師など保健医療従事者がチームをつくって事業にあたらねばなりません。専門的知識の豊富な遺伝カウンセラーをメンバーに入れることは必須条件になると考えられます。

3) 研究分野

全世界を巻き込んだゲノムプロジェクトでは、研究遂行に遺伝情報の管理や倫理的な課題に対応するために強力な倫理チームの活躍がありました。最近さかんに行われているオーダーメイド医療の基礎研究においても倫理的対応が重視され、すでにいくつかの研究プロジェクトでは遺伝カウンセラーがメンバーの一員として活躍しています。一般研究施設でも遺伝子関連研究においては倫理的対応を間違えようと研究そのものが挫折する時代となりました。インフォームド・コンセントを得るためのランパワー(日本ではメタインカルコアティネーターと呼ばれ、1つのプロジェクトで多数の担当者を養成することが一般的になってきました)の教育や被験者の個人情報管理システムの構築など、遺伝カウンセラーは専門教育を受けた人材として活躍できると考えられます。このような需要は研究プロジェクトが立ち上がるたびに期限付き雇用になるとは思いますが、欧米と同様にこのような雇用形態は一般化していきそうです。

4) 遺伝子関連企業

遺伝子関連研究をめぐる動きは、民間企業でいちじるしいものがあります。日本でもすでにいくつかのベンチャー企業が誕生し、遺伝子診断、遺伝子治療の分野に参入しようとしています。また、遺伝カウンセリングの必要性を認めて人材を求め企業が出現し始めています。たとえば、商品(検査診断キットや治療キット)を市場の病院に売り込む場合を考えたい。研究ガイドラインや個人情報保護法により診療には、遺伝カウンセリングの実施が必要です。しかし、現状では多くの病院で遺伝カウンセリングシステムは完備していません。そこで商品を売り込むために企業側は遺伝カウンセリングシステムを用意しようとしています。商品の説明にも遺伝の知識が豊富な遺伝カウンセラーは役立ちます。このため、遺伝カウンセラーが商品の販売促進員にならないかとの危惧が出始めています。企業側の意見は、遺伝カウンセラーが倫理的に独立しているからこそクライアントの信頼を獲得でき、そのような遺伝カウンセ

ラーを派遣することで会社への信頼が獲得できる、というものです。全てがこのように信頼できる企業ばかりとは言えませんので、なんらかの対策が必要であることは間違いないと思います。

この場面における遺伝カウンセラーは弁護士と比較できるかも知れませんが、弁護士は自分のクライアントの利益を自らが雇用されている事務所はもちろんです、場合によっては公共の利益よりも優先しなければならず（違反すると資格を剥奪されます）、その権利は法律で保証されています。それほど高い倫理性が期待されているわけですが、守秘義務が法律もしくは社会的に保証されている医療従事者にも同じことが言えます。新しく誕生した職種である遺伝カウンセラーも弁護士レベルの社会的信頼性の獲得をめざさなくてはならないと考えられます。このようにいくつかの解決すべきハードルはありますが、企業が遺伝カウンセラーをリクルートする時代が迫っていると思われれます。

3 まとめ

遺伝カウンセラーが活躍できそうな分野についてまとめてみました。これからの領域ですのどう展開するかは想像の域を越えません。遺伝カウンセラーの職場確保にはまだまだ多くのハードルが存在することも事実です。しかし、就職ができなくなる教育は無意味だ、という考え方は私たちが大学教員には納得できません。たとえば看護師の勤続年数が短いことはよく知られています。ある地域の調査では数年という調査結果が出たこともあります。4年制大学による看護教育が開始されて、平均勤続年数はのびたと考えられますが、他の専門職と比較して長くはありません。しかし、職場を離れた看護師は自らの家庭内の看護やケアだけでなく日常生活を通じてわが国の医療に大きな貢献をしています。教育は決して無駄ではないのです。遺伝カウンセラーの養成にも同じことが言えると思います。遺伝セラピーは医療の領域に限らず、21世紀のきわめて大きなテーマです。今後の社会の発展に応じて新しいニーズが生まれる可能性は常にあります。そのための人材を育てることが無駄であるはずがありません。大学教員にとってこのことは、学問や教育の真髄にせまるテーマでもあります。

とはいえ、職場の確保は重要な課題です。今後、遺伝カウンセラーをめざす皆さんは、遺伝医療の発展をめざして真剣にこの問題を考え、努力している多くの医療従事者の存在を常に念頭においていただきたいと思います。

コラム6 臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーの思想的対立

医師は科学的な診断に基づき、医学的に最も効果があると信じる医学的対応を選択するのが患者にとって最大の利益になると考えがちです。それはどちらからかという、患者中心ではなく疾病中心の考え方です。近年のEBMの流行は科学的な情報提供の立場からは好ましい傾向ですが、患者は科学者ではないので、行き過ぎると患者不在の医療につながるのではないかと心配な面も否定できません。遺伝カウンセラーはクライアントが自分にとって最善の選択を自律的にできるよう援助する立場です。もち

ろんEBMに基づいた最新の科学情報をクライアントの理解度に合わせて時間をかけて教育しますが、クライアントが自らの信条や価値観、周囲の環境を配慮した上で行った最終的な選択を遺伝カウンセラーは支持しなければなりません。もちろん、決断後のケアもカウンセラーの役割です。このクライアントの最終的な選択が必ずしも主治医の考え方と合致するとはかぎりません。ここに医師とカウンセラーが対立する可能性が出てきます。筆者は医師であり、カウンセラーではありません。しかしある学会の席上で傍聴者である医師から「これまで数多く行った近親婚の遺伝カウンセリングで、結果的に何割くらいのカップルが結婚をあきらめましたか？」という質問に対して、「私が行ったカウンセリングではほとんどのカップルが結婚している」と答え、ひんしゅくをかったことがあります。これが医師とカウンセラーの立場の違いなのです。邦訳されているS.ケスラーの著書「遺伝相談」(大倉典司・佐治守夫・高柳信子訳 新曜社)の中で、臨床遺伝医のエプシュタインが「心理的対応を得意とする非医師専門職の遺伝カウンセラーが遺伝カウンセリングを担当するようになると、これまで遺伝カウンセリングを行ってきた医師との考え方の違いが徐々に明確になるであろう」と危惧感を述べています。筆者らは患者中心の視点から医師とカウンセラーの立場の違いが明確であるからこそ協働する意義があると考えています。臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーがお互いの立場を理解して尊重した上で自らの専門性を明確にし、患者に最終的な選択権を与えることが医療倫理の立場からも好ましいのです。数年前に夫婦そろって来日したアメリカの遺伝カウンセラー教育の指導者で本人も遺伝カウンセラーのピーセッカーさん(夫は臨床遺伝専門医)は、夫と同席してカウンセリングを行う時、「夫がしゃべりすぎると机の下で彼の足を蹴るのが私の役割」と笑っていました。足を蹴られてはたまらないので、日本では医師が一通りの話を終えた段階で遺伝カウンセラーと入れ替わる形態が一般的です。

コラム7 医療経営と遺伝カウンセラーの雇用

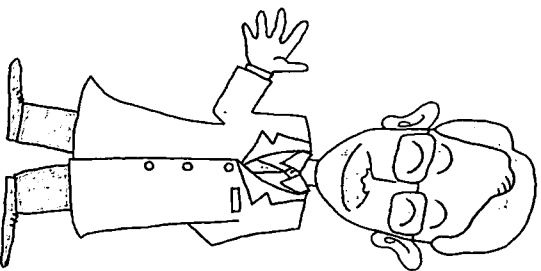
国民皆保険を前提としている日本の医療制度では、遺伝カウンセリングは国民にとって最低限必要な医療とは認知されておらず、医療機関における遺伝カウンセラーの雇用には高いハードルがあります。2004年の遺伝カウンセリング学会で本書第8章執筆の田村氏は米国における遺伝カウンセリングの実情について報告しましたが、会場から「病院における遺伝カウンセラーの雇用を促進するにはどうしたらよいか?」との質問を受け「時間がかかる遺伝カウンセリングは給料の高い医師より給料の安い遺伝カウンセラーに担当させるほうが経営的に得だ、ということを経営者に自覚させるのも1つの方法ではないか」と答えました。これは正論ですが、日本の医療システムでは、経営学の正論が通用しない点が問題なのです。筆者の体験では、

第5章 認定養成専門課程に おける勉強

♣ 認定遺伝カウンセラー制度では、遺伝カウンセラーの養成
外の遺伝カウンセラーの教育に合わせたものです。これは海
程は医学部系大学院（医学修士課程）、保健系学部系大学院、理学
部系大学院、その他専門職大学院など、さまざまな大学院の中に設
置されています。母体となった学部の背景によりそれぞれ特色のあ
る教育が行われていますが、遺伝カウンセラーにとって基本的な教
育は認定遺伝カウンセラー制度により、標準化されています。くわ
ページ (<http://plaza.umin.ac.jp/GC/>) に掲載してありま
すので参照してください。ここではそれを補足する形で簡単に説明
します。1)～3)の3つのジャンルを教育原理で用いる用語を
使ってそれぞれ知識レベル、技術レベル、態度レベルに分けていま
すが、ウエイトは異なっても各ジャンルに知識・技術・態度レベル
の目標があることに注意してください。

ある専門病院に遺伝カウンセリング室を設置した時、非常勤1名の看護師を兼務配置
するために交代要員の新たな確保など、病院側はとても苦勞をしました。しかし、兼
務医師の配置は紙切れ一枚で簡単にすみました。医師の時間外労働が一般的である日
本の医療システムでは医師の労働のほうがか安上がりの場合もあるのです。遺伝子研究
における3省庁合同ガイドラインが発表されて以来、遺伝カウンセリングができる臨
床遺伝専門医の資格取得希望者が大幅に増加しましたが、医師が無報酬で遺伝カウ
ンセリングに従事できる医療システムそのものが専門職の遺伝カウンセラーの雇用の障
害になっていると言えるでしょう。経営学の正論が通用するようになるためには医療
の構造改革が必須です。

患者は患者の人権擁護の立場からの住民の声に応じて国立循環器病センターが遺伝
カウンセリング室を設置した経過を知っています。3省庁合同ガイドラインが研究機関
での遺伝カウンセリングのニーズを高めたように、2005年4月から施行された個人情報
保護法案が遺伝カウンセリングの普及に拍車をかける可能性もあります。21世紀
の医療の中心となると言われている遺伝医療にとっては倫理的な立場から遺伝カウ
ンセリングが必須であるとの認識を高めることが、特殊な医療システムである日本にお
いて遺伝カウンセラーの雇用に拍車をかける近道ではないかと筆者は考えています。



1 人類遺伝学、遺伝医学

おもに知識レベルの課目です。人類遺伝学では人間の生命現象の源である遺伝子の本体や機能に関する学習から、人間の遺伝現象全般について学びます。人類遺伝学の領域を形質遺伝学（メンデル遺伝学）、細胞遺伝学、分子遺伝学の3つに分けることがあります。ゲノム科学が発達した現在、メンデル遺伝学や細胞遺伝学は学問としては古典的になりつつあります。遺伝学を学ぶ学生にとっては分子レベルの遺伝子の機能から人間の遺伝現象を理解する方がわかりやすいという意見もあります。しかし、遺伝カウンセラーにとってはメンデル遺伝学や細胞遺伝学の理解がきわめて重要なのです。クライエントが最初に遺伝カウンセラーを訪ねる時のことを考えてみましょう。クライエントが相談したい内容は本当に遺伝が関与するものかどうか、わからない場合も少なくありません。遺伝カウンセラーはクライエントから聴き取る家系情報から判断してはなりません。家系図を作り、医療情報を確認しながら、背景に遺伝現象が関与しているかどうか判断するのです。このためには遺伝医学の知識だけでなく、メンデル遺伝学の学習で培われた遺伝学的な「センス」が必要になります。遺伝学をよく理解していない医師の中には、「DNAを調べれば全てわかることだから、家系図など読まなくてもよい」と豪語する人もいますが、これとはとんでもない間違いです。遺伝子の解析は状況証拠が十分にそろった段階で考えるべきものなのです。遺伝カウンセラーはクライエントとの最初の接点になりますので、ひとたび遺伝カウンセラーが「遺伝は関係ない」と判断すれば、専門医や臨床遺伝専門医への連携はされず、専門的な診断の機会を失うことになりかねません。メンデル遺伝病と呼ばれる単一遺伝子の異常による遺伝病だけでなく、生活習慣病やがんなど多因子性の疾患でも同じアプローチが必要であり、メンデル遺伝学の勉強が不可欠です。染色体異常は出生頻度が1%前後と低く、しっかりと勉強しておかねばならない領域です。そして細胞遺伝学の理解はメンデル遺伝学の基礎としても重要です。

技術レベルの学習になりますが、家系情報を聴き取り、家系図の作成方法も勉強しなくてはなりません。家系図は科学的なアークです。科学的な議論に耐えることができる家系図を作成したり、さらにこれを解析するためには、深い専門知識が必要となります。

次は、遺伝カウンセラーにとって最も重要な遺伝医学の学習です。遺伝性疾患の数は膨大で、しかも遺伝情報は常に更新されますので、勉強は相当に大変です。医学教育を受けたことのない学生にとって、医学の専門用語も悩みの種になると思います。記憶力が人並み以上に優れている人は別として片一端から暗記する方法では、限界があります。これは多くの医学生が勉強方法ですが、基本的な疾患についてしっかりと頭に入れ、類似疾患へと知識を広げていくのがよいと思います。小児科系の臨床遺伝専門医は奇形症候群の診断を求められることが多いので、スミスの「Recognizable Patterns of Human Malformation」を、それこそ手垢で真つ黒になるまで暗記しますが、やはり現実の症例を見たときにあらためて知識が整理されて頭の中に入るようです。遺伝カウンセラーにとっても一例一例の患者さんとの出会いが大切な

で、実習が重要なのです。1人での勉強は大変というところで、筆者の教えるお茶の水女子大学では学生が自発的にグループ学習を行っています。これもよい方法だと思います。またもう1つ重要なことがあります。遺伝情報が新しくなるたびに疾患の理解や治療法に関する情報が変わります。常に新しい情報を入力しておくことは遺伝カウンセラーのルーチン業務です。基本的な疾患の理解は日本語の成書で学ぶことができますが、情報の更新は、ほとんどがWeb上に提供されている専門データベースによります。このためにも英文を読みこなす能力が要求されます。重要な専門用語は最初から英語名で覚えておく必要があります。

人類遺伝学や遺伝医学と平行して、基礎遺伝学や分子遺伝学、生命科学が講義されたり、他のコースの講義を聴講できるようなになっている大学も多いと思います。この領域は分子遺伝学の発達により、大きく再構成されつつあります。最終的なゴールは同じなのですが、基礎的な遺伝学の理解から出発して人間の遺伝病の診断や医学的管理について講義を展開していく教育方法と、あくまで遺伝医学の立場から基礎的な人類遺伝学について学習を深めていく教育方法など、それぞれの大学の特色を活かしたカリキュラム作りがなされています。

2 遺伝カウンセリング学、演習、実習

遺伝カウンセリングのための基本的なカウンセリング理論の学習や演習・実習（臨床現場で行う実習）に対して、ロールプレイやグループ単位で行われる事例検討など講義室で行う技術学習を「演習」と称しています。講義の1単位は15～30時間ですが、演習は1単位が30～60時間に計算している大学が多いと思います。遺伝カウンセラーの養成に必須の科目です。しかし、遺伝カウンセラーの教育が始まったばかりの現状では遺伝カウンセリングに特化したカウンセリング理論や技術をどう教育するか、まだ完成した教育理論はありません。各専門課程で工夫をこらしながら教育しているのが現実です。

ここで専門職遺伝カウンセラーをめざす皆さんに特に言っておきたいことがあります。医師は日常の医療経験から自分のものにしていてはいる医師と患者の関係のまま遺伝カウンセリングに応用することができません。診療の延長としてカウンセリングに入っていくのです。情報提供や指導的場面が多いカウンセリングには向いている方法です。しかし、遺伝カウンセラーは医師ではありません。カウンセラーとクライエントが対等に理想的なカウンセラーとクライエントの関係を作ることができる一方で、カウンセラーがクライエントの信頼を得ることに失敗すると、カウンセリングそのものが成立しないことにもなりかねません。知識が正確であることはもちろんですが、基本的なカウンセリングスキルはしっかりと身に付けておかなければなりません。医師より一段高いレベルのカウンセリング技術の習得をめざしてください。心理専門職と異なると、遺伝カウンセラーは心理療法を行うわけではありませんが、心理職がよく用いる心理療法の理論と技術については理解しておくことが必要です。心理職と連携する場合には用であるばかりでなく、遺伝カウンセリングにも役に立ちます。カウンセリングの理論はおそらく50以上はあると思いますが、基本的なものについては、概念を理解しておくこと、少

なくとも1つは自分に合った理論について習熟しておくべきだと思います。また、カウンセリングは実践技術ですから本だけでは学べません。理想的には学生が実際にクライエントに対応し、そのカウンセリングを指導者にスーパーバイズしてもらおうのが一番良いのですが、資格のない学生が遺伝カウンセリングを行うわけにはいきません。また、スーパーバイズできる実力を持ったカウンセラー指導者もほとんど育っていないのが現状です。当面は理論学習や疾病別の遺伝カウンセリングの場を経験するしかありません。教室では演習としてロールプレイを利用することも多いと思います。基本的なカウンセリングスキルは実習に出る前にロールプレイで十分に習得しておくべきです。

遺伝カウンセラー養成専門課程における実習(最低180時間)は専門職になるための勉強のクライマックスになることでしょう。知識・技術・態度にわたる勉強の総決算です。ただ、まだ学生なので実習内容は実際にカウンセラーとしてクライエントに対応するのではなく、遺伝外来や遺伝カウンセリングの場で簡単な予診をとったり、家系図の作成作業を行ったり、臨床遺伝専門医のカウンセリングの陪席がほとんどでしょう。カウンセリングの陪席では臨床遺伝専門医による遺伝カウンセリングを観察し、記録をまとめる作業が中心になります。コースに遺伝カウンセラー資格を持った教員がいる場合は、カウンセリング後に記録をもとに場面を再現する学生に対して、教員がスーパーバイズする方法も考えられています。また、実習は陪席だからといって気楽に構えてはいけません。カウンセリングが始まる前に指導する臨床遺伝専門医が学生の知識をチェックするのが普通で、予習をしていない学生は陪席を許されない場合もあります。また、カウンセリング終了後も正確な記録をまとめるため、あらかじめ遺伝情報のデータベースを確認して勉強しなくてはならないことも多いと思います。実習で出会った症例の1つ1つの例を大切にしてください。

カウンセリング技術を勉強する上での基礎的な勉強も必要です。心理学の基礎、カウンセリング理論(概論)、心理療法や危機療法、グループ指導論、家族療法論、社会学、行動学、文化人類学など、大学ならではの色々な講義を選択し、人間理解を深めてください。特にカウンセリングはクライエントとの対話をもとに行われる技術です。色々な人生経験を持ったクライエントとスムーズに心が通った対話ができない人はカウンセラー失格です。皆さんにとって、人間理解は専門書や講義だけでなく、日常生活から学ぶことも多いはずで、読書や映画、友人のおしゃべりもカウンセラーにとっては勉強なのです。

3 態度学習(生命倫理学、医療従事者教育、情報整理学など)

人類遺伝学や遺伝医学の学習が主として知識レベル、遺伝カウンセリングが技術レベルの教育と考えると、遺伝カウンセラーとなるために重要な教育としてもう1つ、態度学習があります。態度学習というのは知識や技術が習得化されたレベルになることをさします。ここで取り上げた生命倫理学、医療従事者教育、情報整理学もそれぞれ基礎となる知識レベルの学習や技術レベルの学習も必要です。しかし、「頭でわかっているだけ」ではこれらの領域では合格

点はもらえません。実際に「専門職として習得化」されていないからです。態度学習が重視される領域です。

まず、生命倫理学から説明しましょう。内容が高度の倫理的課題を含むようなカウンセリングでは遺伝カウンセラーは医師とは独立の立場でクライエントに対応します。ロジャーのカウンセリング理論では「自己一致」と呼ばれますが、遺伝カウンセラーは遺伝学・遺伝医学の知識をもとに社会通念や法律、生命倫理学の理論に裏付けられた自分の考えを持っていくてはなりません。クライエントに自分の意見を押し付けてはいけません。クライエントはカウンセラーの考え方を自然に学ぶのです。カウンセラーの考え方が偏っているは大変なことになります。もちろん、クライエントの人格が1人1人異なるのと同様にカウンセラーの価値判断や倫理観には個性があります。しかし、カウンセラーがクライエントに直面した時は、プロフェッショナルとしての対応を個人的な感情に優先させなくてはなりません。これが自然にできてこそ専門職カウンセラーと言えます。専門課程の2,3年間はあまりに短い期間ですが、なんとか「遺伝カウンセラーらしい倫理観」に基づいたふるまいができるようにならばいいと思います。

もちろん、知識レベルの基礎学習も重要です。社会の中で倫理規範がどのようにして形成されているのか、倫理的な判断はどのようになされるべきなのか、など倫理学や生命倫理学の勉強は遺伝カウンセラーにとって必須科目になります。演習として裁判事例の解析や、グループ討論による倫理判断の演習も行われます。

次に、遺伝カウンセラーは医療従事者の一員であることを忘れてはいけません。医師や看護師は学部教育のなかで、医療従事者としての態度を徹底的にたたき込まれます(コラム8参照)。もともと遺伝カウンセラーになりたいと思った皆さんは、「病める人の心」や「不安を持った人の心」の理解については優れた感性をお持ちだと思います。しかし、現場は想像以上にリアルだということを覚悟しておいて下さい。現代医療はチーム医療が中心ですから、医療現場ではさまざまな専門職が動いています。それぞれの専門職の役割をしっかりと理解しておかなければ遺伝カウンセラーの専門性を活かすこともできませんし、後で述べるコアリーダーとしての仕事もできません。それ以上に現場のチーム医療に混乱を招くおそれもあります。日本の医療現場には日本独特の「しきたり」もあります。医療概論で学んだ知識をもとに、病院実習や遺伝カウンセリング実習で十分な指導を受けてください。

情報管理はもしかしたら技術レベルの学習領域になるかも知れませんが、遺伝カウンセラーの専門性を代表する重要な能力ですので最後の領域に入れました。お茶の水女子大学の専門課程では学生に対して、最初の2年間に多量のレポート提出を課しています。ほとんどが疾患別のレポートで、学生は短時間に与えられた疾患について最新の遺伝情報(遺伝子情報、診断、治療、遺伝カウンセリングについて)をまとめなくてはなりません。それも、医師向けのレポートと、患者向けのレポートの両方が課せられます。遺伝カウンセラーは自ら行う遺伝カウンセリングの準備を短時間でこなせなくてはなりませんし、遺伝子診療部など専門部門のチームカンファレンスを準備したり、病棟カンファレンスに専門職として出席を求められる機会が

コラム8 医療従事者マインド

医療従事者はその教育の中で医療従事者としての態度教育をたたき込まれます。臨床的な物の考え方や手順を身につけるのも態度教育ですが、ここでは医療従事者の基本的な態度についてお話しします。

自治医科大学は深刻な医者不足をかかえた自治体のために設立された医科大学ですが、卒業後すぐに無医村や離島に派遣されることがあります。そのため、徹底した医療実務者としての教育がなされていることで有名です。その1つですが、講義室が病院内にあり、学生は患者と同じ廊下を通って講義に行かねばなりません。早くから患者と接するという early exposure 教育をめざしたものです。看護系大学でも4年制になってついぶん雰囲気が変わりましたが、たいして「怖い」教員がいます。廊下ですれちがうときに、歩き方、挨拶、服装など頭の前からつま先まで細々とした「指導」を行うのです。学生に白衣の着方の手本を見せるといふ目的で教員全員が看護白衣着装勤務の看護専門学校もあります。

これは筆者の体験です。私は小児科病棟で卒後研修を受けましたが、医師免許を取得して6カ月間は医師としてのアルバイトを禁止されていました。医師として未熟なのですから当然です。基礎研修がすみ、いよいよ病院当直などのアルバイトに出かけることになった際、研修医を集めて病棟ライター（病棟指導医）が言いました。「君たちの医師がまだ未熟なことは君たち自身がよくわかっていると思うから何も言わない。ただ1つお願いがある。万一、当直先の病院で火事が起こった時、赤ん坊1人でも残して君たちが助かってくれるな。病院の火事で死者が1名出たとき、それは当直医であって欲しい」この病棟ライターはのちにある大学の小児科教授になられました。「医療従事者マインドの原点は自己犠牲だ」というのが口癖でした。単に勤務中だけでなく、日常生活やそれこそ道を歩いている時もそれを忘れてはならない、というのです。法的には医師はいかなるときも診療の依頼を拒否できませんが、同じことは看護教育でも教えられています。筆者自身も最年の医学・看護教育の現場で医療従事者マインドを教育してきました。遺伝カウンセラーもクライエントに向きあう時、自らを犠牲にしてクライエントの利益を守る決意を持っていただきたいと思えます。技巧的なカウンセリング技術だけではクライエントの心は動きません。このことをよく覚えておいていただきたいと思えます。

多くなると思われます。臨床遺伝専門医が専門診療を行うために必要な情報を収集して援助したり、必ずしも遺伝医療に不可欠でない臨床各科の医師のために遺伝情報を収集整理して提供するという役割もあります。

最近、バイオインフォマティクスという学問領域が新しく誕生しています。主として研究に必要な生命情報を収集したり提供する専門職が養成認定されていますが、遺伝カウンセラーは遺伝医療に特化した遺伝情報管理専門職と言ってもよいでしょう。遺伝学や遺伝医学の知識をもとに、専門誌やインターネット上の各種の専門データベース（多くは英文）を駆使して情報を整理するという習慣化した技術を習得する必要があります。お茶の水女子大学は附属病院を持っていませんので、学生は実習が始まると契約した実習病院に単独で配属されます。このために1人で情報収集できるより十分な教育をめざしています。


また、遺伝カウンセラーは高度な遺伝情報を国民に分かりやすく伝える情報リテラシーの役割も担っています。情報を収集するだけでなく、専門家から素人まで相手が必要とする形で情報を提供したり教育する能力が必要です。遺伝カウンセラーをめざす皆さんですから、すでにご覧になった方も多いでしょうが、信州大学では演劇活動を情報リテラシーに活かすという試みを行っています。医師や専門課程の学生が参加して、遺伝にまつわる演劇を創作して公演していますが、国民の遺伝情報リテラシーに利用できるというだけでなく、演劇を通じて学生は遺伝カウンセラーとして必要な態度学習ができるという利点もあります。このほかにも地域住民を対象とした講演会や、患者会のお手伝いに参加するなど、学生の態度学習には色々な方法が考えられます。

最後に遺伝カウンセラーにはコーディネーターとしての役割があります。遺伝医療は1人の専門職が単独で行える医療ではなく、専門各科の医師や各種の専門職の協力が重要です。その意味では臨床遺伝専門医も遺伝医療のコーディネーターとしての重要な役割があります。臨床遺伝専門医は主に専門各科の医師の間をコーディネートします。遺伝カウンセラーは臨床遺伝専門医と連携をとりながら、特に地域の医療・保健・社会資源との間のコーディネートをもかされることになるでしょう。認定養成専門課程を修了し、認定遺伝カウンセラーの資格を取得した皆さんは各地に赴任して活躍することになります。小さな日本ですが、地方によって人々の生活や文化は大きく異なります。コーディネーターの基礎的な方法論は学べますが、後は現場における人間関係をともにカウンセラーが自ら構築していかなければなりません。

いかがでしょうか？ 遺伝カウンセラーになるためには単にDNAの知識だけでなく、コミュニケーション技術を総動員した学習が必要なお仕事か？ おかわかりいただけただけでしょうか？ ど

第6章

遺伝カウンセラーの 1日（事例1）

 これまでの章で遺伝カウンセラーの職場とその役割について述べました。遺伝カウンセラーが働く職場は医療機関だけではなく、保健・福祉現場、教育現場、研究施設、企業など色々な方面での活動が考えられます。しかし、医療機関は遺伝カウンセラーの主たる職場であり、医療機関における業務が遺伝カウンセラーの基本的な仕事であることは間違いありません。認定遺伝カウンセラー制度も医療機関での活動を念頭において制度化されました。

医療機関では遺伝カウンセラーは第1章3項で述べましたように医療チームの一員として職場の医療の流れに沿った役割をはたさなければなりません。小児科領域とがん治療の現場ではカウンセラーのスタイルも遺伝カウンセラーの役割も異なります。専門職の遺伝カウンセラーはどのようなニーズにも応えられなくてはなりません。読者の皆さんの中には医療従事者教育を受けたことのない方も少なくないでしょう。遺伝カウンセラーの仕事を理解していただくために、医療機関で働く1人の遺伝カウンセラーに登場してもらいましょう。

人、クライエントに権威的な印象を与えないためです。

さて、クライエントは50歳前後の夫婦でした。息子が親戚の娘と結婚をしたいと言出し、両親である夫婦がとも心配しているのです。近親婚の遺伝カウンセリングは本人同士がそろってカウンセリングを受けるのが原則で、理想でもあります。しかし、時々このように親が来訪することがあります。自己紹介や、クライエント夫婦が話しやすい雰囲気になるように、いくつかの会話を交わした後、家系についての情報を集めることにしました。話の切りだし方はケースバイケースで、その時の会話の流れによって異なります。遺伝カウンセリングでは事務的な話の進め方は好ましくない場合があります。すでに電話で簡単な家系図を聞き取っていましたが、Oさんはもう一度確かめながら、正確な家系図を描きました。特に遺伝性の疾患が家系内にあるかどうかは重要なポイントになりますが、聞き取り方がむずかしく経験が必要で、クライエントは医学や遺伝学にノウハウがないわけではないからです。

作成した家系図からは、特に遺伝性の疾患が関係しているとは考えられない、やや複雑な近親婚であることがわかりました。共通祖先の遺伝子がホモ接合を作る確率を計算すると「いとこ結婚」よりやや低い確率であることがわかりました。Oさんはまず、なにがクライエント夫婦を不安にしているのか質問しました。すぐにわかったことは、クライエント夫婦が近親婚で障害を持った子どもが生まれる可能性が高いと信じていること、近親婚は社会的に体裁が悪いので、できたら娘に思いとどまっしてほしいことでした。ところが相手の両親は結婚に乗り気で、それが理解できないと不満を持っていました。

Oさんは、まず娘の幸福を祈るクライエント夫婦の気持ちがよくわかると共感的な態度を示し、科学的な立場でこの結婚を考えてみましょう、と切りだしました。確かに近親婚は誰もが持っている劣性遺伝子がホモ接合をつくりやすく、先天異常の発生頻度を上昇させます。その確率は経験的にわかっていますので、家系図から計算した近交係数の価から遺伝学的なリスク(カウンセリングでは「リスク」という言葉はクライエントの不安を高めますので、確率と表現します)をわかりやすく説明しました。当然、クライエント夫婦は「やっぱり」という顔を見せず、この時は、父親が「いまの確率を文書にして、結婚は好ましくないと書いていただけないでしょうか?」と持ちだしました。Oさんは笑顔で対応し「では、近親婚でない夫婦からのどのくらいの確率で障害を持った子どもが生まれるかご存知ですか?」と質問しました。思った通り、夫婦は普通はそのような子どもはほとんど生まれません、と考えていました。これほどでもない誤解で、実は一般の先天異常の発生頻度はそれほど低くないのです。それに比べますと近親婚のリスクはそれほど心配する必要はないことをわかりやすく説明しました。もちろん、一般のリスクは誰にでも存在しますので、「絶対大丈夫」という保証を与えてはいけません。むずかしいところは、30分以上の説明でクライエント夫婦はやっと納得したようです。Oさんは続いて、結婚を考えている若い2人がそろってカウンセリングを受けることを強く勧めました。よりよい結婚生活をスタートするために間違っただけで考え方による不安を除いておくとはもちろんですが、万が一夫婦に障害をもった子どもが生まれた場合でも夫婦の絆を強くするためにカウンセリングが有効なことを何度も経験しているからです。約1時間30分のカウ

Oさんはある大学附属病棟の臨床遺伝部に勤務している遺伝カウンセラーです。彼女の職場での活動を1日の流れに沿って見てみましょう。本日に残念なことです。Oさんが勤めている病棟のように遺伝カウンセラーのポストがきちんと確保されている医療機関はまだ日本ではありません。その意味では架空のお話で、ここで紹介する事例もフィクションです。しかし、事例のエピソードは実際の遺伝カウンセリングをつなごうと、個人情報をお知らせしないようにしたものです。臨床遺伝の専門部門を設置している医療機関はすでに50を超えています。ここで紹介したような遺伝カウンセラーの活躍が現実のものとなる日は遠からずやって来ることを私たちは信じています。

1 9:00 プレカウンセリング

Oさんのデスクは臨床遺伝部の研究室にあります。今日は10時から遺伝カウンセリングの予約が入っています。相談内容は「近親婚」です。1週間ほど前に外来受付に予約が入りました。連絡を受けたOさんが折り返し電話をして相談の目的などを聞きましたが、特定の疾患が問題なのではなく、一般的な結婚にともなう相談だったので、本日の予約に入れました。このような電話の問い合わせは一種のプレカウンセリングですが、遺伝医学的診断が必要だったり、倫理的・医学的にむずかしい対応が必要なケースでは毎日の午前の診療終了後に行われる臨床遺伝部のスタッフファレンスで検討をします。場合によっては遺伝カウンセリングの前に臨床遺伝専門医の診察・相談や他科の診察が必要になることもめずらしくありません。

Oさんが、近親婚に関する遺伝カウンセリングについて知識を整理していると、デスクの電話が鳴りました。皮膚科の外来からの電話でした。そういえば今日は、皮膚科に神経線維腫症の患者さんが診察に来る日でした。少し前に皮膚科の先生から依頼があり、Oさんは皮膚科に神経線維腫症に関する最新の医学情報や患者会のデータを届け、遺伝子診断に関する動向を担当予定医に説明したところでした。皮膚科医は「いただいた情報がとても役立ちました。患者さんが『ぜひ遺伝カウンセリングを受けたい』と言っているので予約をお願いします」というお礼と依頼を頂きました。このケースについては、今日のスタッフカンファレンスに提出し、検討した上でOさんがカウンセリングを担当することになるでしょう。

2 10:00 遺伝カウンセリングの実施 (事例1:近親婚)

クライエントが来た、との連絡を受け、Oさんはカウンセリング室に行きました。カウンセリング室は外来の診察室とは別の棟にあります。職場のような外来診察室の雰囲気はカウンセリングにはそぐわないからです。小さな部屋ですが、一面は窓になっていて、明るい開放的な部屋です。床は絨毯や壁の絵画があたたかい雰囲気を演出しています。臨床遺伝専門医の意見で、応接セットではなく、角が円いテーブルと機能的な椅子が用意されています。遺伝カウンセリングでは環境も非常に大切なのです。Oさんはカウンセリング室では白衣は着用しま

ンセリソングでした。

遺伝カウンセリングは医療カウンセリングですから、くわしい記録を作ります。近親縁の遺伝カウンセリングはめずらしくありませんが、それでも記録には30分以上はかかります。近親縁は共通のテーマですが、カウンセリングの内容は個々に異なるからです。医師や保健師からの紹介の場合は紹介に対して返事も書かなくてはなりません。この病院では遺伝カウンセリングの記録は個人情報保護の目的でカルテとは別に保管することになっていて、カウンセリング記録の保管責任者は遺伝カウンセラーとなっています。そのため、院内の他科からの遺伝カウンセリング依頼の場合は、カルテに個人情報に配慮したカウンセリング実施報告書を添付しなくてはなりません。カウンセリング後のデスタクワークもなかなか大変です。

Oさんはクライエントが了解した場合は、原則としてカウンセリングの1週間後にクライエントに電話をかけることにしています。カウンセリングの内容をちゃんと理解したかどうか、あるいは家族でどのような話し合いがもたれたか、クライエントの気持ちを確認するのが目的で、フォローアップカウンセリングと言われています。このケースのそれからの経過について触れおきましょう。この後、結婚を考えている当事者がカウンセリングを受けにやってきました。カウンセリングが終わった時、2人の希望に満ちた顔が忘れられません。また、初めての子どもが生まれた時、可愛らしい赤ちゃんの写真を添えてOさんに礼状がきました。Oさんはクライエントからの手紙や写真を大切にアルバムに貼っています。

3 13:00 臨床遺伝部スタッフカンファレンス

少し遅い昼食をとりながら、臨床遺伝部のスタッフカンファレンスが開かれました。メンバーは臨床遺伝専門医、複数の看護師（1人は遺伝専門看護師の資格を持っています）、研修医、遺伝カウンセラー養成専門課程の実習生と遺伝カウンセラーのOさんです。まず臨床遺伝専門医から、今日の外来に神経内科からの紹介患者があったことが報告されました。遺伝子検査の適応が話題になる可能性があるので、次回の「臨床遺伝カンファレンス」で検討することです。このカンファレンスは毎日のスタッフカンファレンスと違って毎月定期的に行われているものですが、臨床遺伝部のスタッフと関連の専門医や主治医、場合によっては病棟看護師や心理専門職が参加して新しいケースの対応方針を検討したり、事例報告が行われます。遺伝性疾患の対応は最新の専門知識が必要となりますし、倫理的な課題がある場合が少なくないので、必ずチームによる検討が必要なのです。対応方針が決まると、それぞれの専門職に役割が分担されるのですが、多くのケースでOさんの出席があります。

本日のスタッフカンファレンスで、Oさんは今朝の皮膚科からの依頼について報告しました。相乗の上、このケースの遺伝カウンセリングは臨床遺伝専門医の資格取得をめざしている研修医が担当し、Oさんが指導援助することになりました。Oさんはカウンセリングの場で出席し、カウンセリング終了後に研修医にカウンセリング技術や記録について指導します。最終的には指導医の資格をもつ臨床遺伝専門医がチェックすることになります。この他、Oさんは

遺伝カウンセラー養成専門課程の実習生の指導もまかされています。

4 14:00 病棟カンファレンス（看護部）

今日はOさんと臨床遺伝部の遺伝専門看護師が周産期病棟の看護師のカンファレンスに出席を求められています。超音波診断で胎児に異常が判明している妊婦の看護について、意見と協力を求められているのです。最近では診断機器の進歩により、妊娠後期に胎児の障害が明らかになる例が少なくありません。出生前診断と異なって妊婦や家族に選択度はほとんどありません。とても深刻な問題です。今日のケースは染色体異常が疑われていました。このような妊婦の看護ケアは特にむずかしく、場合によっては心理専門職や精神科医の専門医が必要になることもあります。Oさんは遺伝カウンセラーの立場から夫や家族の理解が必要になることもあります。まず夫のカウンセリングを引き受けることにしました。妊婦への対応については周産期部と臨床遺伝部が連携をとりながら協力してあたることになりました。胎児がどんな障害を持っているにも授かった生命を大切にすることは医療の原則です。安全な出産へと導き、夫婦が授かった子どもを大切に育てていくよう援助しなくてはなりません。介入の仕方には色々な方法が紹介されていますが、1つ1つのケースで異なります。遺伝カウンセラーは医療チームの一員として大きな役割を果たします。

5 16:00 各種コーディネート作業

Oさんには今日中に片づけなくてはならない仕事はまだ沢山あります。カウンセリングのフォローの目的で2件ほどクライエントの自宅に電話をしながらはなりません。内科の医師から、ある疾患の遺伝情報について教えて欲しいと依頼されているため、内科の医局に行って医師と会わなければなりません。手紙や報告書もかなりたまっていきます。今日は院内の病棟カンファレンスへの出席でしたが、遺伝カウンセラーには他の医療機関や保健所など地域との協働作業もめずらしくありません。遺伝カウンセラーが保健所に出かけて行って打ち合わせを行うこともあります。この病院では患者会の支援も行っています。臨床遺伝部では臨床遺伝専門医が小児科医のため、障害を持った子の親の会を定期的に開催しています。Oさんは会のメンバーとの連絡や企画を担当しています。

6 18:00 情報収集、その他

ようやく自分の時間が持てたOさんですが、今日は少し調べものをしてから帰宅しようと考えています。内科の医師から頼まれた遺伝情報をインターネットを利用して収集しようと思っただけです。各種の遺伝情報の専門データベースがウェブ上に公開されています。ほとんどが英語のデータベースですが、最新の情報を得るためには不可欠の仕事なのです。幸いO