

信州大学における非医師遺伝カウンセラー養成コースの現状

佐々木規子¹・玉井真理子²・福嶋 義光³

要旨 近年、遺伝医療の発展により、クライアントがどのような人生を望み、どのような医療を選ぶか、クライアント自身の決定が尊重される時代になってきている。そのような背景から遺伝医療の充実を目的に、2002年度には信州大学大学院医学研究科に日本初の非医師遺伝カウンセリングコースが開設された。筆者は、助産師の資格を有する2003年度に入学したこのコース最初の学生である。

以下に、信州大学大学院における遺伝カウンセリングコースの現状を示す。

長崎大学医学部保健学科紀要 18(1): 15-22, 2005

Key Words : 非医師遺伝カウンセラー, 養成コース, カリキュラム

はじめに

近年、遺伝医療の発展により、さまざまな疾患の原因遺伝子が同定され、その遺伝情報から個人の体質にあったよりきめ細やかな医療（オーダーメイド医療）が可能となりつつある。多様な医療の中、クライアント自身がどのような人生を望み、どのような医療を選ぶか、そのクライアントの決定が尊重される時代になってきている。そのような経緯から遺伝医療^{1,2)}の充実を目的に、日本人類遺伝学会では臨床遺伝学認定医制度を、日本遺伝カウンセリング学会では遺伝相談認定医師カウンセラー制度を発足させた。そして2002年4月にこの両者が統合し、さらに充実させた臨床遺伝専門医制度へと発展している。2004年度現在、臨床遺伝専門医は559名にのぼる。

2002年度、信州大学大学院医学研究科に医科学修士課程（図1）が開設され、その中に日本初の非医師遺伝カウンセリングコースが開設された。筆者は、助産師の資格を有する2003年度に入学したこのコース最初の学生である。2005年現在、このコースには修士1年次生1名、2年次生1名の2名の学生が在籍し、9名の指導教員から講義および実習の直接指導を受けている。以下に、信州大学大学院における遺伝カウンセリング

コースの現状を示す。

1) 認定遺伝カウンセラー制度委員会の定めた遺伝カウンセラー養成カリキュラムとの比較

認定遺伝カウンセラー制度委員会³⁾（以下、認定委員会）は、遺伝カウンセラーの役割と要件⁴⁾として、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もつとともに、3) 遺伝医療の中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と定め、それをもとに遺伝カウンセラー養成カリキュラムが作成された。認定委員会は、専門コースが所属する各大学に対し、このカリキュラムに大学特有の工夫を取り入れ、独自性をもたせることを推奨している。これを受け、信州大学大学院修士課程に開設された遺伝カウンセリングコースのカリキュラムを表1に示す。このコースに所属する者は認定委員会が定めた基準を満たすために、修士課程で規定された30単位に加え、遺伝医学関連科目13単位を取得しなければならない。認定委員会が規定する科目に相当する当コースの科目を表2に示す。

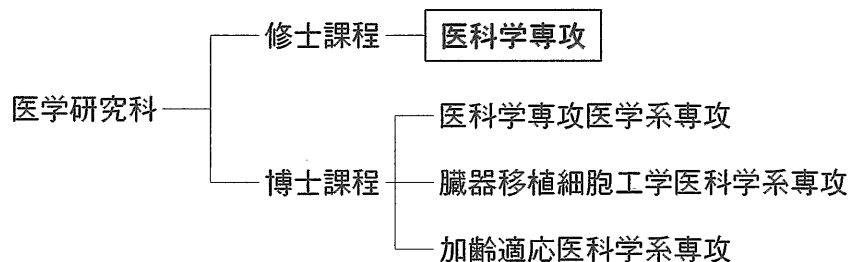


図1. 医科学専攻の医学研究科課程での位置づけ

1 長崎大学医学部保健学科看護学専攻
2 信州大学医学部保健学科看護学専攻
3 信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野

表 1. 修士課程（医科学専攻）授業科目・単位数

授 業 科 目		単 位		必修・選択
		1 年次	2 年次	
医科学研究概論		2		必修
生命倫理・医療倫理学概論		2		
健康科学概論		2		
人間機能・形態学概論		2		
人間こころ心理学概論		2		
人間疾病・治療学概論		2		
社会・環境人間健康学概論		2		
臨床医科学概論		2		
病院実習		2		
医科学研究方法論演習Ⅰ（形態学研究方法特論）			2	4 単位以上 選択必修
医科学研究方法論演習Ⅱ（免疫学研究方法特論）			2	
医科学研究方法論演習Ⅲ（生化学・分子生物学研究方法特論）			2	
医科学研究方法論演習Ⅳ（人類遺伝学研究方法特論）			2	
医科学研究方法論演習Ⅴ（組織・器官機能研究方法特論）			2	
医科学研究方法論演習Ⅵ（神経科学研究方法特論）			2	
医科学研究特論（修士論文）			8	必修
遺伝カウンセ リング コース	基礎人類遺伝学（ヒト生物学Ⅱ・Ⅲ）*1	4		選択必修
	遺伝医学（遺伝医学）*1	2		
	染色体検査実習（社会医学実習）	1		
	遺伝カウンセリングロールプレイ（社会医学実習）*1	2		
	臨床遺伝学（統合講義Ⅹ）*1	1		
	遺伝医療と生命倫理（生命倫理学）*2	1		
	遺伝医療と社会（医療社会学）	2		

*1 医学部生合同授業
*2 博士課程合同授業

表 2. 遺伝カウンセラー養成カリキュラム

カテゴリー	認定委員会規定科目	単位	当コースカリキュラム	単位
Ⅰ	基礎人類遺伝学(1)	4	基礎人類遺伝学（医学科1・2年のヒト生物学との合同授業）	4
	基礎人類遺伝学(2)	2	遺伝医学（医学科3年の社会予防医学・遺伝医学との合同授業）	2
			染色体検査実習	1
			人類遺伝学研究方法特論	2
	臨床遺伝学	2	臨床遺伝学（医学科5年の統合講義Ⅹとの合同授業） 遺伝カウンセリングロールプレイ（医学科4年との合同演習）	1 1
	遺伝サービス情報学	1	論文実習（医学科4年生との合同演習）	
遺伝医療と社会	1	社会・環境人間健康学概論（修士課程共通科目）	2	
Ⅰ, Ⅱ	遺伝医療と倫理	2	生命倫理・医療倫理学概論（修士課程共通科目）	2
			遺伝医療と生命倫理（博士課程の生命倫理学との合同授業）	1
Ⅰ, Ⅱ	医療カウンセリング概論	1	人間こころ心理学（修士課程共通科目）	2
	遺伝カウンセリング	3	遺伝子診療部スタッフカンファレンスへの出席と記録作成	3
Ⅱ, Ⅲ	遺伝カウンセリング実習	6	遺伝子診療部臨床遺伝外来における遺伝カウンセリングの同席と 予約希望者からの事前情報収集（原則として毎週火・金）	6
Ⅲ	遺伝カウンセリング研究	8	医科学研究特論（修士課程共通科目）	8

2) 遺伝カウンセリング実習

(1) 遺伝カウンセリング臨床実習 (表3)

遺伝カウンセリング臨床実習は、step by step形式に実習目標、実習内容が設定されている。修士課程1年前期は週1回行われる信州大学医学部附属病院遺伝子診療部カンファレンスに参加し、どのような人からどのような方法でどのような相談が持ち込まれるのか、診療の現状を理解することに努めた。後期からはクライアントに許可を得た上で遺伝カウンセリングの場に同席し、参与観察を行い、遺伝カウンセリングの一連の流れや、そこに携わる複数の職種の役割理解に努めた。修士課程2年前期には、入院中のクライアントに継続的に関わる中で、遺伝に関わる問題がクライアントの生活にどのように影響を及ぼすか、そして遺伝カウンセリングによってクライアント自身の理解や思い、行動がどのように変化するか把握に努めた。また、クライアントからの受診予約の電話を受ける中で、個々のニーズを把握し、どのような対応が必要であるかを考え、実際にクライアントとのやり取りを行った。うち約10例は電話予約の段階から外来受診の際の対応、その後のフォローといった一連の流れを経験した。それと平行して、遺伝子診療部カンファレンスの議事録を作成した。クライアントの多様なニーズ、それに対する各スタッフの意見を聞き・まとめることから、遺伝カウンセリングの多様性、柔軟性を理解し、視野を広げていくことに努めた。

① 実習記録

ケースレポート (資料1)

遺伝カウンセリングに同席したケース毎に、クライアントの背景、実際の遺伝カウンセリング内容に考察を含めレポートを作成し、担当医師・看護師・心理士のそれぞれに提出し、直接指導を受け、その後追加修

正を行った。

遺伝子診療部カンファレンス議事録 (資料2)

カンファレンスで担当医師より報告されたケースについて討議内容をまとめ、その担当医師に提出し、再度追加・修正してケース毎にファイルしていった。

② 経験した症例について

平成15年10月11日から平成16年9月27日の間に、のべ80人のクライアントに参与観察からフォローアップまでを経験した。そのクライアントの年齢と疾患を図2、3に示す。年齢別では小児科領域の遺伝カウンセリングが多く、疾患別では家族性腫瘍が少ないなどの偏りがあった。相談内容は、疾患の原因やその予後、発症前診断、今後の健康管理、再発率、出生前診断が主であった。

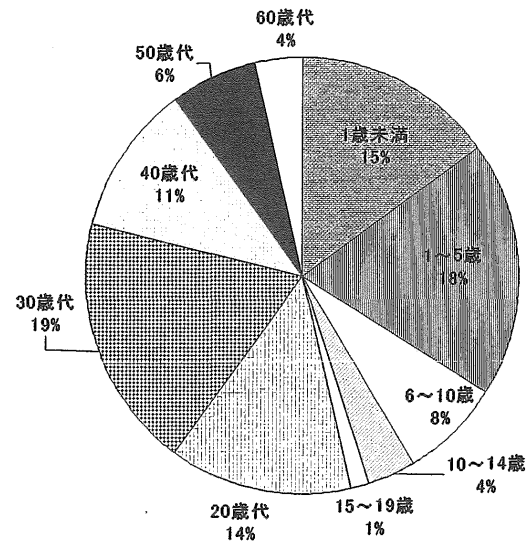


図2. クライアントの年齢

表3. 遺伝カウンセリング臨床実習の概要とレベル目標および期間

レベル	内容	目標	担当施設	時間/例数	頻度	期間/総回数	修士1年		修士2年前期	修士2年後期
							前期	後半		
I	遺伝カウンセリング事例検討会参加	遺伝カウンセリングを求めて受診するクライアントの全体像を把握し、相談内容の多様性について理解する	信州大学病院 遺伝子診療部	1回 2時間程度	週1回 (金)	2年間 計60回以上				
II	遺伝カウンセリング臨床実習参与観察	遺伝カウンセリングの一連の流れを理解する 遺伝カウンセリングに携わる複数の職種の動きを職種毎に具体的に理解する	信州大学病院 遺伝子診療部 長野県立こども病院 遺伝外来	40例以上	週2回 (火・金)	8週間				
III	遺伝カウンセリング臨床実習 (インターク面接含む)	遺伝カウンセリングを求めて受診するクライアントのここのニーズを把握し、提供すべき情報の準備の仕方学ぶ 遺伝カウンセリングを求めて受診するクライアントとのラポール形成について学ぶ	信州大学病院 遺伝子診療部 産科病棟 NICU	概ね10例	週2回 (火・金) 必要に応じて 随時	8週間				
IV	遺伝カウンセリング臨床実習 (インターク～フォローアップ)	遺伝カウンセリングを求めて受診するクライアントを、他の職種との連携のもと、インタークからフォローアップまでを担当することで、クライアントの身体的・心理的な変化を理解する	信州大学病院 遺伝子診療部 産科病棟 NICU	概ね10例	週2回 (火・金) 必要に応じて 随時	16週間				

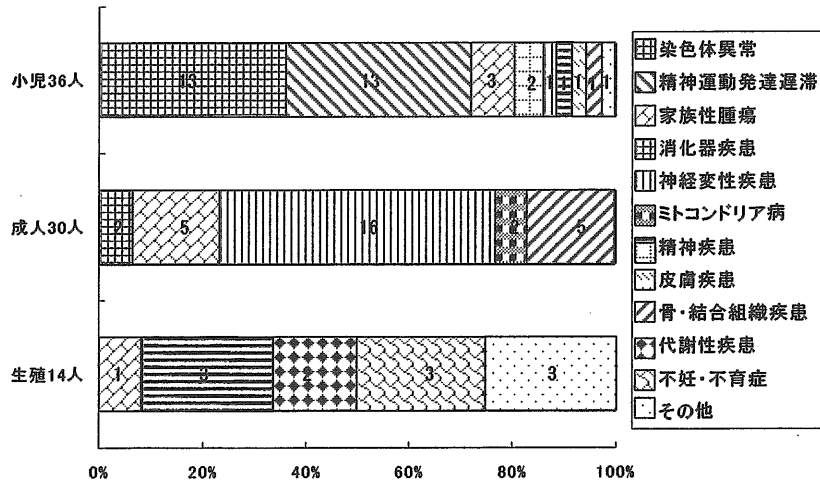


図3. クライエントの疾患

遺伝カウンセリング臨床実習は、実際の遺伝カウンセリングの場への同席が主であった。遺伝という大変デリケートな部分を扱うこともあり、言葉や表情、行動として表現されるクライアントの思いに考慮しながら、その状況に応じて遺伝カウンセリングを展開していく柔軟性が大変重要である。実際、クライアントの状況に応じた遺伝カウンセリングの展開を体感した。ケースレポートでは、そういったクライアントの思いや遺伝カウンセラーとしての姿勢についても含め考察した。レポートに対する医師、看護師、心理士のそれぞれの立場からの指摘は、違った視点からクライアントを見つめることになり、クライアントに対するより広い理解へつながると思われた。同席したケースは、年齢別では小児科領域の遺伝カウンセリングが多く、疾患別では家族性腫瘍が少ないなどの偏りがあった。それに対して、他施設での遺伝カウンセリング見学や家族会参加などで、関わりの少なかったケースの理解に努めるなど、積極的な行動が必要であったと思った。

(2) 輪読会

週2回、1回約1時間の時間を設けて、遺伝医学の基礎知識と英文解読能力の向上を目的として、「Thompson & Thompson: Genetics in Medicine」の通読を行った。その都度、遺伝子診療部スタッフの解説を得る機会となった。

(3) 精神神経科カンファレンス見学

遺伝カウンセリングには精神疾患をめぐる遺伝的問題を抱えたクライアントが来院したり、遺伝的問題のストレスから精神的問題を起して精神神経科を受診する者もいる。遺伝カウンセリングではこのようなさまざまな問題を抱えたクライアントへの対応が必要となる。そのような多様なクライアントを理解することを目的に、平成16年10月5日、19日に信州大学精神神経科カンファレンスの見学を行った。

(4) 学会・研修会等への参加および発表 (表4)

学会やセミナーは、遺伝医学全般の基礎を学ぶと共に、

表4. 学会・研修会等への参加および発表

時期	参加した学会および研修会等
修士1年	前期 日本遺伝カウンセリング学会 (東京) コメディカルの遺伝相談セミナー基礎コース (東京) 遺伝医学セミナー (東京)
	後期 日本人類遺伝学会ランチョンセミナー、劇団Genetopia ^{*註} 公演「あなたのそばに」参加 (長崎) コメディカルの遺伝相談セミナー実践コース (東京) 遺伝カウンセリングリフレッシュセミナー (東京)
修士2年	前期 遺伝カウンセリングリフレッシュセミナー (東京) 日本遺伝カウンセリング学会発表 (京都) 家族性腫瘍カウンセラー養成セミナー (東京) 遺伝医学セミナー (大阪) 日本遺伝看護研究会発表 (兵庫)
	後期 日本人類遺伝学会発表 (東京) 日本人類遺伝学会市民公開講座、劇団Genetopia公演「あなたのそばに」参加 (東京) アメリカ人類遺伝学会 (トロント)

*注: 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部では遺伝医療についての啓発活動の一環として劇団活動を行っている。

遺伝医学のさまざまな領域の現状を知る機会となった。また、多くの関係者との交流が得られ、その中で意見交換、情報交換を行った。

学会等での発表は、これまでに得た知識や理解を整理する機会となり、他者からの意見や助言により、さらに理解を深めることができたと思われる。

この2年間を振り返って

2年間の信州大学医学部修士課程遺伝カウンセリングコースでの学びの中で、多岐にまたがる専門分野の9名の指導教員から受ける直接指導、さらに協力スタッフも加わったスタッフカンファレンスでの討議は、遺伝医療の興味・関心を増し、遺伝カウンセラーとしての視野を広げる貴重な機会であった。また、学生の自主性が重視され、さらに学内だけでなく学会やセミナー等への参加の機会にも多く恵まれ、のびのびと学習に取り組むことができる環境であった。しかし、前例がないことは、何をどこまで求められるのか具体的な到達点がわからず、実習をおこなう上でもペース配分がつかめず惑うことも多々あった。今後、このコースで学ぶ学生が増えるに従い、到達点がより明確になることと思われるが、これまでの経過を含めた記録をできる限り残しておくことは、

後に続く遺伝カウンセリングを学ぶ学生にとって有用と考えた。

2005年度より認定遺伝カウンセラー制度が発足した。日本において、遺伝カウンセラーの活動の場はまだ極わずかであるが、遺伝医療のチームの一員として一端を担っていけることを希望する。

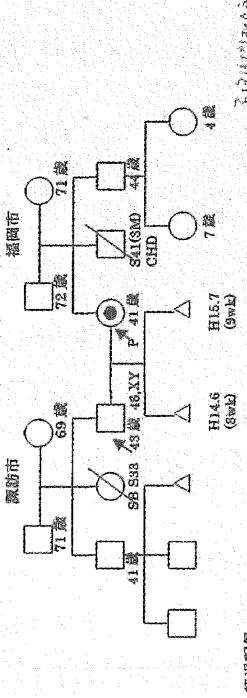
引用文献

- 1) 福嶋義光：遺伝カウンセリングの基礎と応用，小児科診療，62(7)：971-976，1999.
- 2) 吉田邦広，福嶋義光：遺伝子医療の現状と将来展望，科学，74(5)：615-620，2004.
- 3) 認定遺伝カウンセラー制度ホームページ
「認定遺伝カウンセラーの養成と資格認定に関する研究」班（分担研究者：千代豪昭）
<http://www.kitasato-u.ac.jp/genetics/dept/Certified_Genetic_Counselor_JP_HP.html>
- 4) 千代豪昭：遺伝カウンセラーの養成について わが国における認定制度による遺伝カウンセラーの養成教育（解説），日本遺伝カウンセリング学会，24(2)：65-71，2003.

資料1. ケースレポート

ケースレポート (遺伝カウンセリング実習用) No. 27
 予約受付 年 月 日 受診 16 年 2 月 3 日 初診 (初診)
 相談委員
 年齢 41 歳 性別 男 (女)
 クライアント本人の病歴

妊娠の可能性、リスク等の詳細な情報目的
 年齢 41 歳 性別 男 (女)
 クライアント本人の病歴
 25歳時、不妊症のため基礎婦人科(水分局)で卵巣刺激剤使用したが、反応無く随水貯留。卵巣下
 レナジ、卵巣腫瘍摘出術施行。その後不妊、32歳時、セントマザー医療(北九州)に4回通院し、
 GIFT、IVF-ETなど試みるも、受精はするが着床しなかった。その後しばらく間をおき、平成13年4
 月(39歳)、長野市に転居を期に本庄市産科に通院したが、その後2回の自然
 流産のため、長野市民病院産婦人科に紹介された。腫瘍系系の検査に異常なく、染色体検査で均型型
 転座を認めた。夫は46,XYであった。遺伝カウンセリング目的で平成15年11月14日受診している。
 今回、妊娠の可能性、リスク等の詳細な情報希望のため来院となった。
 英名 均型型相互転座 46,XX,t(13;15)(q13;q13) 分類 prenatal pediatric (adult) cancer
 遺伝形式 遺伝子病 (優性・劣性・X連鎖) (染色体異常) 多因子遺伝
 紹介機関 長野市民病院産婦人科 関係者 夫
 家歴 家系図



経過記録
 Dr.古庄より均型型転座について説明 (Dr.古庄作成プリント参照)
 配偶子の組み合わせが16通りあるも、多くは流産するだろう (20~50%)
 症状のない児 (表現が正常あるいは本人と同じ均型型転座) の出生率は数十%である
 同じタイプの染色体であっても、表現型 (症状) は異なるので、事例が異なる
 主水孕期について、本問は胎児を入手
 妊娠した場合、羊水穿刺による産前診断を希望して、胎児異常の診断をつけることはできる
 両親が正常な染色体を持っていても、異常児を出生する可能性はゼロではない
 遺伝子異常は胎児発育に悪影響を及ぼす
 不妊治療等を感じてきたプレッシャーを感じる必要はなく、気持ちの切り替えを促す
 夫より質問
 どの時点で染色体に異常が生じたか
 父親の精子または母親の卵子が形成されるときに、たまたま入れ替わって起こる
 どこかの世代で生じて、それこそそのまま引き継いできたのかもしれない
 不妊に関わる遺伝子検査はないのか
 現在のところ、無い

均質型の児の到来は？
 → クライアントである母親と同じ
 クライアントの強い
 説明に対する質問、特になし。
 これまでも不妊治療に対して、病院に行くことを強制されたことはない、ただ、不妊の原因がハ
 ッキリ解って、これまでに不妊治療に疲りが感じなくなっていくことがわかって良かったと思
 う。例えば、自然に待っていていいことではない。ただ、染色体に異常があるとわかって良かった
 のか...。異常と書かれると...。(涙ぐむ)
 身内に伝えるべきか悩む。娘には同じ思いをさせたくない、そのためにも伝えるべきかどうか、だ
 けど、知らされた方も悩むだろうね、何もできないんだから...。今は二人の問題にしてほしい
 のかな。
 夫の思い
 話を聞いて、安心した。妊娠できる可能性は残っているということですね、思っていたよりも
 許容範囲が広がって安心しました。
 身内に知らせる必要はないと思う。妊娠が継続する30年先には情報も豊富で、普通に遺伝子のこと
 が話せる時代になっているだろう。もし子供ができれば、自分でわかる時代になるはず。まだ7
 歳だし、今は必要ない。
 考察
 染色体異常の受容
 クライアントは「異常と分かったのかどうか...。」と言っているように、均型型相互転座
 の結果を十分に受け止めた様子が見えなかった。実際、不妊・不妊・不妊を繰り返すうちに、自分自身
 であることと判明する場面が多い。クライアントは自分自身に染色体異常があるという事実と、約10年間
 夫と二人で悩んできた「不妊」の原因が自分自身にあったということへの夫に対する罪責感で、ショック
 も大きいものと思われる。このクライアントの受容は夫の理解が大きく影響すると思われる。夫は「女
 教、頼みとなる一方で、更に罪責感を感じることになるかもしれない。しかし、クライアントが望ん
 だ検査で明らかになった事実がどんなに難しい状況であっても、クライアント自身のこれからの人生
 に影響する情報であり、正確に事実を伝える必要を感じた
 検査済みのカウンセリング
 遺伝子：染色体検査ではインフォームド・コンセントは必須であり、クライアントの意志決定を尊
 重する姿勢が必要である。このケースでは、結果により生じた問題 (受容、身内への告知) に苦慮し
 ていたように思われ、今回の染色体検査がどのようなインフォームド・コンセントのもとで行われて
 いたか疑問に感じられた。
 検査済みのカウンセリングでは、クライアントが意志決定するための適切な情報 (検査に伴うリスクや
 利益等) を得て、理解する必要がある。医療者側の中で、その情報をもとにクライアントとその家
 族が自身の最大の利益が何かを考え、意志決定する過程を助けるものだと思う。この過程で十分な検
 討の機会が得られていれば、クライアントの結果に対する混乱は最小限に留めることができるものと
 思われる。

資料2. 遺伝子診療部カンファレンス議事録

遺伝子診療部カンファレンス記録 (案)

日 時：200█年█月30日、18時～19時00分

出席者：吉田、涌井、和田、古庄、山下、織原、佐々木、鈴木、石田 (中信松本)

症例 1/2 多系統萎縮症 (Shy-Drager 症候群) (吉田)

診療部番号：█
クライアント：3█歳 女性 (カルテ番号 █)
初診日：200█年█月20日
同伴者：なし
受診目的：Shy-Drager 症候群の遺伝・療養について

多系統萎縮症は古くからオリブ橋小脳萎縮症、Shy-Drager 症候群、線条体黒質変性症、呼吸器障害、病気を総合して考えられている。

<クライアントの背景>

クライアントの父親に60歳頃から無呼吸、足のもつれ、█が認められた。症状は徐々に進行し、69歳時に気管切開、72歳時には24時間呼吸管理となり、現在は全介助を要し、意思疎通は困難な状態である。主に70歳の母親が父親を在宅で介護している。家族歴はない。
今後、父親の介護をどうすればよいか、また、自分自身や子どもに遺伝する可能性についての遺伝カウンセリング目的で受診した。

<遺伝カウンセリング概要>

クライアントの一番の相談は、父親の24時間介護による母親の疲労であった。現在、█で介護者の休養目的に患者をある期間(1回最長3ヶ月)入院させる「レスパイト入院」を行っており、それを紹介した。希望があれば、█に紹介しようと考えている。今のところ、全く無条件に無期限にケアを行ってくれる施設はない。父親は発症して14年経過しており、実際診察はしていないが、予後的には不良だろう。多系統萎縮症は、近年臨床的分類法が見直されたが、遺伝的分類法のままフォローされている患者も多いと考えられ、遺伝的背景も明らかになっていない。はっきりした遺伝形式は不明であるが、稀にARを示唆する家系例の報告があるものの、大半が孤発例なので、遺伝的再発率はほとんど一般頻度と変わらないと考えられる。

<追加発現>

オリブ橋小脳萎縮症、Shy-Drager 症候群では突然死、無呼吸発作が臨床症状としてみられる。この患者もはじめに無呼吸発作が認められており、多系統萎縮症の診断に間違いはないだろう。
現在、運動失調班(辻省次班長)の全国的家系調査・連鎖解析研究で、10家系以上(ほとんどがAR)が明らかにされた。多系統萎縮症は、小脳失調症状やパーキンソン症状を呈するため、脊髄小脳変性症、パーキンソン症候群と誤診されやすい。同一家系内で、脊髄小脳変性症、パーキンソン症候群と診断された患者が、実は多系統萎縮症だったということもある。█県内に、オリブ橋小脳萎縮症の姉妹例が2家系みつまっている。神経病理学的にオリゴデンドロサイト内嗜銀性封入体が認められれば、多系統萎縮症と診断できる。

山下：中信松本病院のレスパイト入院の要件だけは伝えているが、返事はまだない。

和田：いとこ婚だから再発リスクが上がるということはないのか？

吉田：ほとんどが孤発例であり遺伝的リスクは無視して良いと考える。しかし、クライアントの両親がいとこ婚ということとを考慮すると、両親は1/8の遺伝子を共有し、ARであれば「クライアントに1/32のリスクがある」というのが正解かもしれない。他人婚のリスクよりは、少し高いようにも感じるが、遺伝的背景が明らかになっていないので、いずれにせよ正確な遺伝的リスクの評価は困難である。

<今後の方針>

レスパイト入院の希望があれば、█へ紹介する予定

記録作成：佐々木、涌井

→オリブ橋小脳萎縮症やパーキンソン病の患者はShy-Drager 症候群である。

佐々木規子 他

The present situation of a genetic counselor training course in Shinshu University

Noriko SASAKI¹, Mariko TAMAI², Yoshimitsu FUKUSHIMA³

1 Department of Nursing, Nagasaki University School of Health Sciences

2 Department of Nursing, Shinshu University School of Health Sciences

3 Department of Preventive Medicine, Shinshu University School of Medicine