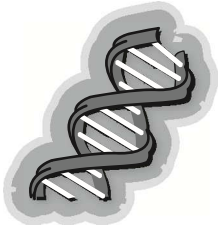

# 遺伝カウンセリングとは？ –認定遺伝カウンセラーの視点から–

安齋純子†

IRYO Vol. 70 No. 10（426－430）2016

【キーワード】遺伝カウンセリング，認定遺伝カウンセラー，コミュニケーションスキル

## はじめに

人工知能が人間に取って代わられる時代が到来することはもはや話題になっているが，先日「人工知能に代替されない？2017年に需要が増える職業TOP10」というネットニュース（livedoor NEWS 2016年６月25日，http://news.livedoor.com/article/detail/11686869/）に遺伝カウンセラーがランクインしていることを知り驚嘆した．遺伝カウンセラーという職業がここまで認知されたのかと喜ばしく思った半面，遺伝カウンセリングの内容や，遺伝カウンセラーが具体的に何をしているのかについて広く理解されているであろうか，という疑念も出てくる．臨床心理士と認定遺伝カウンセラーの資格を持つ筆者が，遺伝カウンセリングの概観と，遺伝カウンセラーに求められる役割について紹介する．

## 遺伝カウンセリングとは

遺伝カウンセリングの定義として現在最も広く引用されるものは，2006年の米国遺伝カウンセラー学会（National Society of Genetic Counselors）の定義である（表１）．さらに，2003年に我が国の遺伝関連10学会により公表された「遺伝学的検査に対するガイドライン」の用語解説によると，「遺伝カウンセリングとは，遺伝性疾患の患者・家族またはその可能性のある人（クライエント）に対して，生活設計上の選択を自らの意思で決定し行動できるよう臨床遺伝学的診断を行い，遺伝医学的判断に基づき遺伝予後などの適切な情報を提供し，支援する医療行為である．遺伝カウンセリングにおいてはクライエントと遺伝カウンセリング担当者との良好な信頼関係に基づき，さまざまなコミュニケーションが行われ，この過程で心理的精神的援助がなされる．遺伝カウンセリングは決して一方的な遺伝医学的情報提供だけではないことに留意するべきである」と記されている[1]．

遺伝カウンセリングは「情報提供」と「心理社会的支援」によって，クライエント自身が納得した意思決定を支援する場であり，重要なことは正確かつ最新の「情報提供」があって初めて可能となるということである．「情報提供」が中心となるセッションもあれば，ひたすらクライエントの話を聴く「心理社会的支援」が中心となるセッションもあり，このバランスは遺伝カウンセリングの目的によって変化する．また，クライエントが発症者であるのか未発症者であるのかといった立場の違い，実際の生活や家族関係，持っている情報や精神的な状態によっ

国立病院機構東京医療センター　臨床遺伝センター　†認定遺伝カウンセラー
著者連絡先：安齋純子　国立病院機構東京医療センター　臨床遺伝センター　〒152-8902　東京都目黒区東が丘２－５－１
e-mail：junkoanzai12@gmail.com
（平成28年７月15日受付，平成28年９月９日受理）
What is the Genetic Counseling?
Junko Anzai, Clinical Genetics Center, NHO Tokyo Medical Center
（Received Jul. 15, 2016, Accepted Sep. 9, 2016）
**Key Words**: genetic counseling, certified genetic counselor, skill of communication

表１　米国遺伝カウンセラー学会　遺伝カウンセリングの定義（文献１）より引用）

遺伝カウンセリングとは，疾患に対する遺伝学的な関与について，当事者がその医学的，心理的，および家族への影響を理解し，それに適応していくことを支援するプロセスである．このプロセスには以下の内容が含まれる．

●疾患の発生や再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈
●遺伝，検査，マネジメント，予防，情報リソースや研究についての教育（情報提供）
●インフォームド・チョイス（十分な情報に基づく自律的な意思決定）とリスクや病態への適応を促すためのカウンセリング

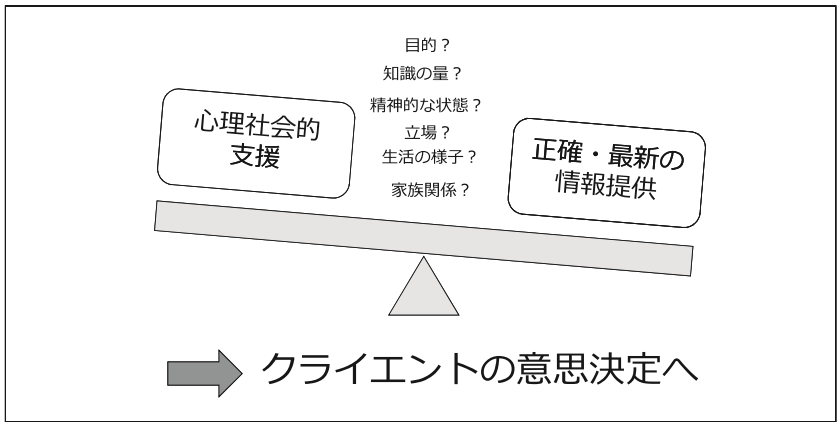


図１　遺伝カウンセリングのシェーマ

ても内容は変化する（図１）．

## 遺伝カウンセリングに必要なコミュニケーションスキルと態度

臨床心理学者のカール・ロジャース（Rogers Carl R.）はクライエント中心療法を提唱し，クライエントをありのままに理解するために３つの条件を挙げた（表２）．遺伝カウンセリング担当者もこのような態度を身につけることで，クライエントは話したい事柄を安心して自由に話すことができるようになる．

### １．非言語的コミュニケーション（サイン）の重要性

声の調子や大きさ，身振り手振り，相手との距離や対面位置，服装や髪形，室内の雰囲気など，遺伝カウンセリング担当者はこうしたことにも気を配る必要がある．また，遺伝カウンセリングは一般の診療室とは異なる，ゆったりとした静かな個室で行うことが望ましい．参考までに国立病院機構東京医療センター（当院）臨床遺伝センターカウンセリング室の写真を示す（図２）．

### ２．傾聴

遺伝カウンセリングの対話においては，クライエントの非言語メッセージに注意しながら語られる内容を極力遮ることなく最後まで傾聴する．時に患者の話した言葉をそのまま使う反復技法，要約や言い換えなどを使うことで，「あなたの話を理解していますよ」と伝えることができるので適宜利用するとよい．時に沈黙がおこることもあるが，クライエントにとっては頭を整理するために必要な「間」であるのかもしれない．焦らず待つか，さりげなく理由をたずねてみるというのが適切である．

近年の遺伝カウンセリングは，非指示的に聴くのではなく，クライエントの話を聴きたい，クライエントの気持ちをわかりたいという積極的傾聴（active listening）が大切とされ，クライエント中心の遺伝カウンセリングへと変化してきている．

## 遺伝カウンセリングの流れ

### １．遺伝カウンセリングの開始

図３に遺伝カウンセリングの流れを示す．開始はクライエントが自ら予約してくる場合もあれば，担当医に受診を促され紹介されてくる場合もある．モ

**表２　カウンセラーの３条件（文献２・３）より引用）**

⑴　自己一致（純粋さ）genuineness

クライエントを目の前にして「カウンセラー自身が純粋で偽りのない姿でいること，真実でいること，一致していること．

カウンセラーが関係の中で自分自身であり，専門家としての仮面や，個人としての仮面をつけていなければいないほど，クライエントは建設的な変化成長を遂げる可能性が増します」

自分自身が経験していることを，歪曲したりしないためには，自分自身の心理状態に対する洞察や自己分析ができ，今ここで，自分の統合がなされているよう努めることが必要となります．

⑵　受容（無条件の積極的関心）unconditional positive regard

「受容について，何も条件がないこと．すなわち，『私があなたを好きなのは，あなたがかくかくしかじかだからこそだ』という感情がない状態で，一個の人間であることをたたえること」

すなわち無条件に価値のある一人の人間として，その人に対して温かい配慮をもつこと．

⑶　共感（共感的理解）empathetic understanding

「クライエントが自分自身の体験の何をどう意識しているかを，正確に共感的に理解していることを体験していること．

クライエントの私的世界を，あたかも自分自身の私的世界であるかのように感じ取ること．クライエントの怒りや恐れや混乱を，あたかも自分自身の怒りや混乱と混同しないこと」

ロジャース自身が1953年に執筆した論文では，「共感という状態，あるいは共感的であるとは，相手の内的照合枠を，正確に，かつそれ固有の情動的要素や意味とともに知覚することであり，その際，自分があたかも相手であるように，しかし決してあたかも…かのように，という質を失わずに知覚することである」としています．

**図２　遺伝カウンセリングの部屋**

東京医療センター臨床遺伝センター外来の一室．担当者の服装や照明，物音（電話・院内アナウンス・話し声），色，香り／臭い，家具の材質・配置，建物の構造，雰囲気（堅苦しさ・温かさ・親しさ），プライバシーへの配慮，空間などすべてからクライエントは印象を受け取っている．医療機関の事情によってすべてに配慮することが困難な場合でも，他の診療室とは区別されているということが重要である．

チベーションや遺伝の知識・関心もさまざまであり，来院前の段階で確認をしておくことが望ましい．「遺伝」という言葉の持つ重みもあって，不安を抱えてくる人も多い．予約受付は単なる情報収集ではなく，遺伝カウンセリングへの不安感を取り除けるよう信頼関係を築く第一歩であると考えて行う．得られた情報をもとに遺伝学的観点からみたクライエントの状況やリスクを推測し，具体的な目標を設定し，それぞれに応じた資料を用意する．面接の始めにはクライエントが少しでも不安を解消できるように，視線を合わせて挨拶と自己紹介をし，来院をねぎらって会話がしやすい雰囲気を作るよう努める．

## ２．クライエントの抱える問題の評価と情報提供

遺伝カウンセリング担当者は，クライエントが抱えている遺伝学的問題とそれに関するクライエントの理解や希望，クライエントを取り巻く心理社会的問題を把握し，それを解決するための情報を提供する．情報提供にはわかりやすい図やモデルを用いるなど（図４），クライエントの理解度や教育的背景に応じた工夫が必要である．また，一般的な情報にとどまらず，クライエント個人のリスクや実施可能な検査の提示などが大切である．この段階で遺伝学的検査を行うこともある．

## ３．問題のマネジメントと遺伝カウンセリングの継続

これからの医療や生活についての意思決定を行った後は，その意思を尊重し，本人や家族にとって最善の結果となるようさまざまな方面との調整を行う

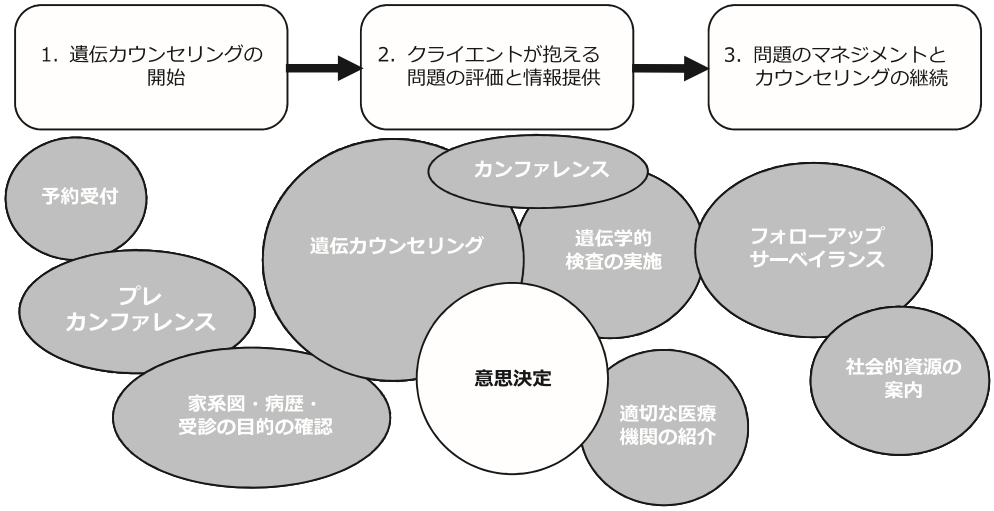


**図３　遺伝カウンセリングの流れ**

クライエントとのコミュニケーションによって流れは流動的である．選択肢をいくつか用意して，クライエントがスムーズに意思決定をできるようにすることが大切である．

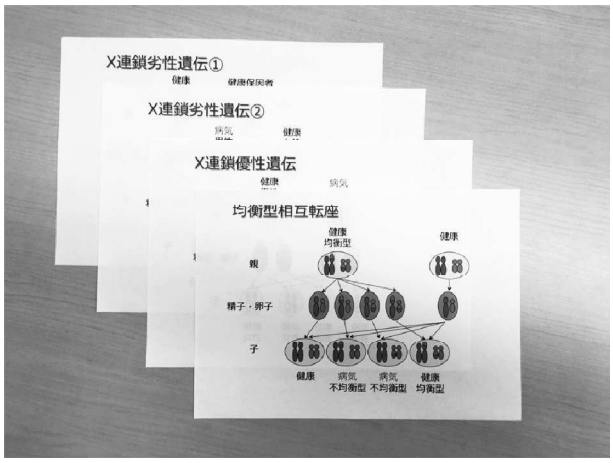


**図４　図を利用した資料**

遺伝性疾患や遺伝子の仕組み，発症確率や遺伝の情報はクライエントには馴染みがうすく，理解するのが難しい内容もある．できるだけ図や表などを利用し，クライエントの理解を確認しながら行うのが望ましい．

ことも大事な遺伝カウンセリングの役目である．適切な医療機関への紹介や診察スケジュールの調整，社会資源や医療費助成，手当や年金，就労についての担当者との連携などが含まれる．

意思決定がなされた後もクライエントの悩みや不安が継続し，遺伝カウンセリングが必要となる場合もある．双方で問い合わせができる関係を作っておき，必要な時には機会を設定できるようにしておくことも大切である．

## 複数の職種が関わる中での認定遺伝カウンセラーの役割

遺伝カウンセリングに関わる資格として認定されているのが，臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーである．臨床遺伝専門医は，遺伝性疾患の患者や家族に質の高い臨床遺伝医療を提供し，臨床遺伝学の一層の発展と正しい知識の普及を図る専門家として日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が2002年に共同認定資格としたものである．認定遺伝カウンセラーは2005年に同じく学会共同認定資格となったもので，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律的な意思決定を支援する非医師による専門職である．

遺伝カウンセリングは臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー，外来担当主治医，看護師，臨床心理士，社会福祉士など，チームで行うことが多い．事前にこのカウンセリングの目的がどこにあるのか皆で話し合い，確認しておくことが大切である．同時に役割分担を決めてスムーズに進められるように準備をしておく．複数の職種の人が関わることのメリットは，①クライエントの捉え方やアセスメントが豊かになる，②クライエントを多面的・継続的に支援できる，③クライエント–医師関係を支援できる，ということである[4]．

認定遺伝カウンセラーの役割として筆者が考えていることは，予約受付から始まるラポール（人と人

との間がなごやかな心の通い合った状態であること，親密な信頼関係にあることを指す心理学用語）の形成や家系図聴取のほかに，クライエントの観察，アセスメントとその統合，そして医療者間のコーディネートなどがある．臨床遺伝専門医が情報提供を行う間にクライエントの表情を観察してクライエントに質問を促したり，時にはクライエントに代わって質問をしたりすることもある．家族で来ている場合は待合室で個別に話を聴くことも可能であるし，家族関係を観察するチャンスでもある．ポスト遺伝カウンセリングとして，終了後に理解度や感想などをたずねることも大切な役割である．医師を前にしてクライエントが自己決定をすることに慣れていない場合や遺伝学的検査の実施に迷いがある場合など，認定遺伝カウンセラーが心理社会的な面に配慮をして間に入り，意思決定への支援をすることもできる．

さらに認定遺伝カウンセラーは遺伝診療全体を俯瞰できる立場にいるので，状況に応じて臨機応変にふるまうこと，それぞれの立場から得られたクライエント像をつなげ統合的なアプローチをしていくこと，クライエントのライフサイクルの節目ごとに継続的に支援していくこと等も大切な役割であると考えられる．

## おわりに

近年，「遺伝」という言葉が身近になったことで，性格や体質など個体差に関心が高まりつつある反面，誤った知識による不安が生じる懸念がある．さらに，遺伝診療の拡充にともない，遺伝子検査の結果で薬剤選択や治療戦略，サーベイランス方策が決定されるなど，一般診療の中で遺伝子情報が利活用される時代となった．こうしたゲノム時代の到来を受け，遺伝カウンセリングの果たすべき役割は多岐にわたり，その重要性はますます高まっていくことが予想される．

**著者の利益相反**：本論文発表内容に関連して申告なし．

［文献］

1）櫻井晃洋．遺伝カウンセリングの基本理念．In. 福嶋義光ほか監修，遺伝カウンセリングマニュアル．改訂第３版．東京；南江堂；2016：p2–5.

2）浦尾充子．遺伝カウンセラーの基本的な態度と内側（内的照合枠）からの理解．In. 小杉眞司ほか編．遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論．大阪；メディカルドゥ；2016：p36–44.

3）Rogers Carl R. . Client-Centered Therapy : Its Current Practice, Implications, and Theory. Boston ; Houghton Mifflin Company：1951.

4）浦尾充子．臨床遺伝専門医と共に実施する遺伝カウンセリング．小杉眞司ほか編，遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論．大阪；メディカルドゥ；2016：p84–91.