# 遺伝カウンセリングにおける文化による相違―二国間の比較検討

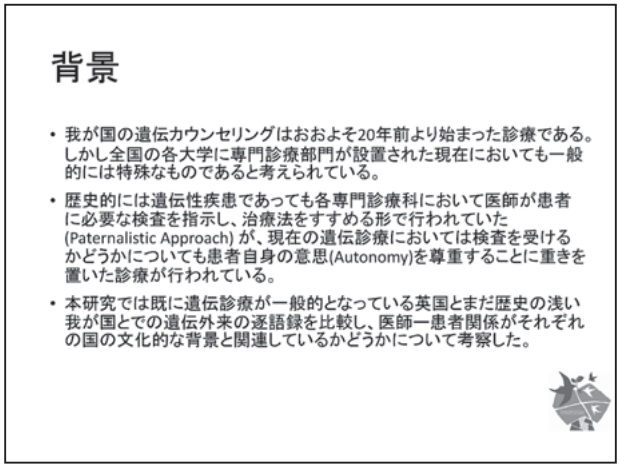
近藤　朱音
国立病院機構 四国こどもとおとなの医療センター 産婦人科・遺伝医療センター　周産期医長

【ポスター1】

私は、バックグラウンドは産婦人科なのですけれども、現所属の医療センターでは遺伝外来を担当し、小児から成人まで、いろいろな症例を診せていただいています。

最初に研究をするきっかけとなったのは、若手のときに、ファイザーヘルスリサーチ振興財団さんに助成をいただいて、イギリスに遺伝カウンセリングを勉強に行ったことでした。それが恐らく10年前ぐらいなのですが、日本では遺伝カウンセリングは、今、まだ20年ぐらいなので、10年前というと始まったばかりというところで、なかなか勉強する場所がなかったということもあり、イギリスに行きました。そのときのボスとずっと仲良くさせていただいており、そちらの専門がメディカルエシックスということもあって、今回の研究に繋がっております。

ポスター１

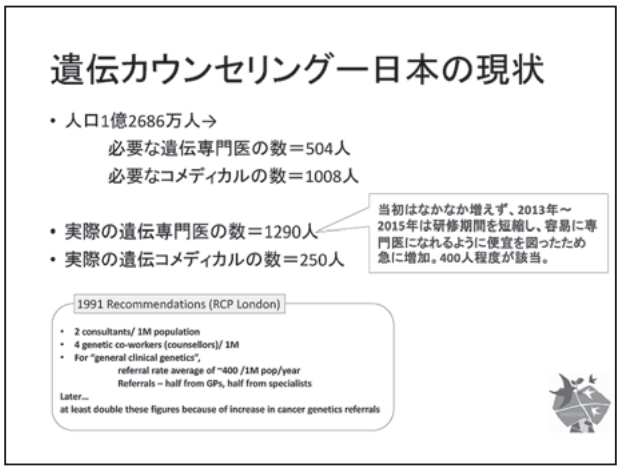



【ポスター2】

イギリスでは随分長く経っているのですけれども、日本は約20年です。10年前当時、「イギリスでも20年ぐらいかかったから、日本でも20年経てばちゃんと遺伝診療ができるようになるよ」というお話をいただいていましたが、10年経ってみて、それなりに遺伝カウンセラーも作っており、遺伝医の数に至っては人口比でイギリスよりも多い。イギリスでは100万人に2人の割合でコンサルタントを付けなさいというのが決まっているのですけれども、それと比べると随分たくさん育ってはきているという状況です。

では、その遺伝カウンセリング自体の質はどうなのかというところを見ていこうという研究です。

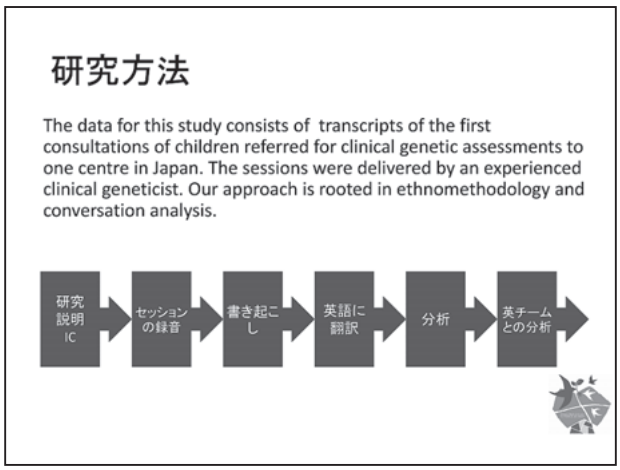
ポスター２



【ポスター3】

研究の方法としては、患者さんからICをいただき、それからセッション自体を全部録音します。このときに、遺伝医のレベルで差があってはいけないということがありましたので、両方ともベテランの先生にお願いをしております。それを日本語でまず書き起こし、それから英語に翻訳をして、分析をして、イギリスと共同でそれについて比較をしていくという流れです。

ポスター 3




ここまで、全部を通してのICでいただいておりますが、やはり外来の診療を全部録音されるのは非常に嫌がる方が多いということがありますので、今回も大変申し訳ないのですけれども、なるべく英語で通させていただいております。

【ポスター4, 5, 6】

結果としても、普通の実験をしたような結果とはちょっと違って、会話の分析になりますので、一つ一つセリフを拾っていきます。

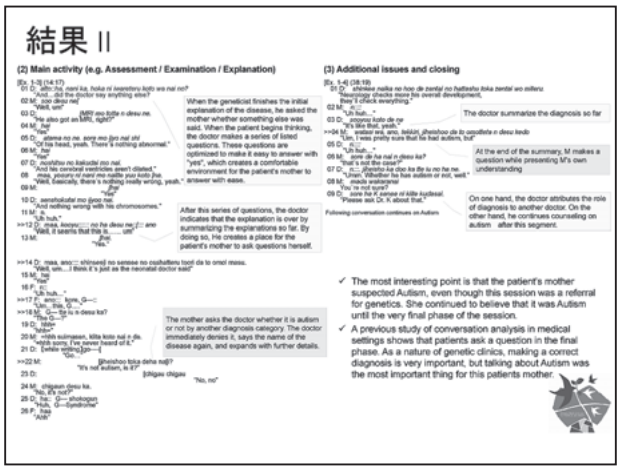
これは3歳の男の子で、Dというのはドクターで遺伝医の先生、Mがお母さん、Fがお父さんです。本人は喃語しか言っていないので、これには入っていません。

背景としては、このお子さんは3歳ですけれども、病名も、これもまた非常にまれな疾患でして、ここで病名を出してしまうと個人が特定されてしまうので、G症候群とさせていただいております。そう診断をされて、遺伝カウンセリングに来たという流れです。

そうすると、大体トータル52分のセッションになりますので、通常の内科・外科・小児科の外来とは違うかなと思うのですが、ゆっくりお話をしています。

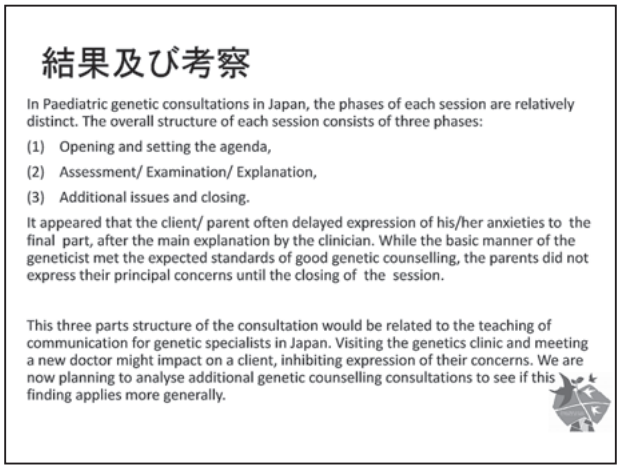
ポスター 4

ポスター 5



そういう中で全部を拾っていって、よく見てみると、オープニングという部分と、メインの疾患のことについて、そしていろいろな相談について話している。最後に生活の注意などのクロージングというところがありますので、ボディーが大体三つ…こちらに書いていますが、三つのパートに分かれます。それは、比較的、どの疾患でも同じような流れが見られました。

ポスター 6




今回、出しているのはイギリスの症例ではなくて日本の症例ですが、特徴的だなというところは1分のときに、「今回はどうして来たの」というお話をしているのですけれども、なかなかその理由を言わないのです。やっと10分ぐらい経ってから、「今日は診断が知りたくてきました」というお話が出てきます。

そうした中で、遺伝医の先生は、お子さんの特長からこれはこの疾患で合っているということが分かりましたので、そのお話をずっとしていき、その後に、「他に何か聞きたいことはない？」とお母さんに言っても、「んー、そうですね…」という感じになってしまうので、こういうところでも、やはり遺伝カウンセリングなので、一つずつ拾い上げていく。「あなたのMRIも撮っているけど問題はなかったね」、「こういう検査もしているけど問題がなかったね」という会話がずっと続いて、その状況についてお母さんが理解をしているかどうかということの確認が続いていきます。

それでも、全部終わって、最後の開始から38分のところになって、「今日はこれでお終いです」というような流れになるかなと思ったら、この段になってやっとお母さんが、「実は自閉症のことが心配なんです」と。またもう一つ、問題点を上げる。日本人としては典型的なのかなと思うのですが、最初、会ったばかりのときにはなかなか「これ」と言えなくて、お話をしている中で人間関係を作ってきて、やっと「自分が本当は心配なのはここです」というのを、最後に言えるというような、そんな流れになっていました。これは典型的だったのでお出ししたのですが、他の症例でもそういうところが見えてきているかなという傾向があります。

逆に、イギリスの症例を見てどうかといいますと、一番始めのオープニングのところから、患者さんのほうから、「今日は、自分たちはこれをしに来ました」とはっきり言われる方が多かったり、あるいは、こういうメインアクティビティの中で、家族が一緒だと、お父さんとお母さんの考えが違う、あるいは成人の症例だと、ご本人ときょうだいの考え方が違ったりして、診療室の中で家族会議みたいのが始まってしまったりとか、そういう場面も見えてきたので、こういう全体の傾向は数を重ねていかないとはっきり「こう」とは言えないかなというようなことが言えたかなと思います。

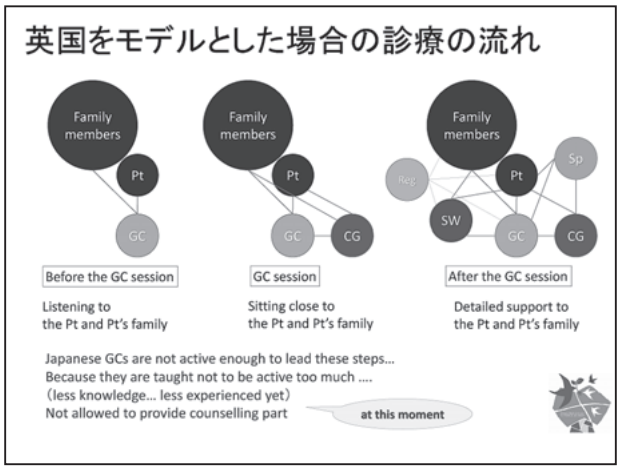
どうして、最初から40分も経ってから、というように、やっと自分の本当の心配が言えるまで時間がかかるのかというところを考えてみて、日本人のキャラクターかなという意見ももちろんあったのですけれども、診療の流れを見てみますと、これも原因の一つかな

ということがありましたので次に挙げます。

【ポスター7】

イギリスではもともと、遺伝カウンセラーと患者あるいは家族で1時間以上のセッションを持ちます。時には難病の方もたくさんいらっしゃるので、その場合で病院に来にくい、アクセスが悪いということになりますと、遺伝カウンセラーがおうちを訪問して生活の状況なども見ながら、心配な点をちゃんと聞き取りをして帰ってくるということをしています。こういう話を全部まとめた上で、CG…clinical geneticistで、これが医師になりますが、ここでやっとそういうセッションを持つということになります。

ポスター7




なので、この時点である程度、話が整理されていて、ここで相談についての話を受けることができる。

その後、しっかり診断が付いたらどうするかというと、さらに他のスペシャリスト、例えば目の症状が出やすいとか心臓の症状が出やすいとかということがあれば、そういうところにかかったり、ソーシャルワーカーに相談をしたり。あるいはリージョナル、つまり地元の先生に見てもらったほうがいいようなことは、そこでお願いをしたり、というように、大きな流れがこうなっています。

そうすると、遺伝カウンセラーの役割というのは日本でちょっと違うのかなというところがあります。医師以外の人がリードをして外来診療を進めるというところがまだまだうまくできていない部分があって、教育の中でも「あなたの役割は、先生の横でいろいろお手伝いをすることだよ」と教えてしまっていたりしているという現状があります。

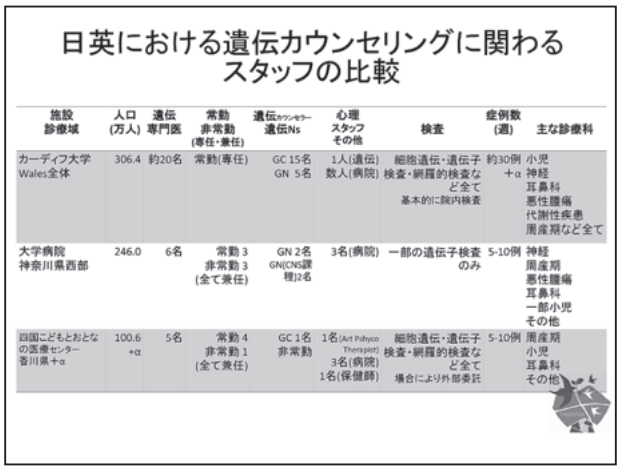
なので、遺伝カウンセラーの学校の数がもう10以上あるのですけれども、その辺の教育のレベルもそろえていかないといけないのかなというところは今後の課題かなと思いました。

【ポスター8】

あとは人数が違うということが挙げられます。

今、日本で私は、大学で働いたり、今の医療センターにいたりするのですが、規模が違うというところはあるのですが、これは時間を待たないと仕方がないところかなと思います。

ポスター8



日英における遺伝カウンセリングに関わるスタッフの比較

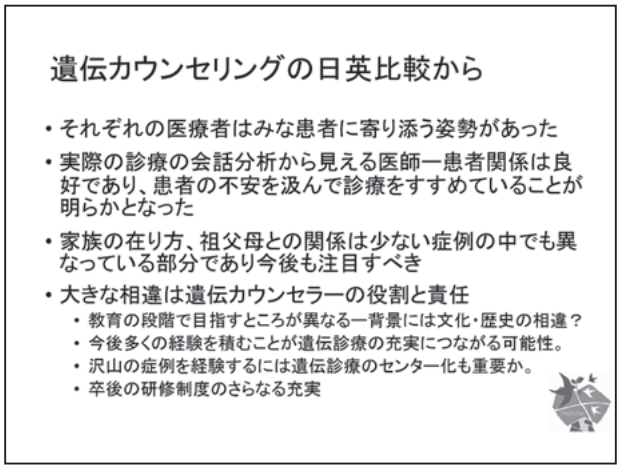
| 施設 診療域 | 人口 (万人) | 遺伝専門医 | 常勤 非常勤 (専任・兼任) | 遺伝カウンセラー 遺伝Ns | 心理スタッフ その他 | 検査 | 症例数 (週) | 主な診療科 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| カーディフ大学 Wales全体 | 306.4 | 約20名 | 常勤(専任) | GC 15名 GN 5名 | 1人(遺伝) 数人(病院) | 細胞遺伝・遺伝子検査・網羅的検査など全て 基本的に院内検査 | 約30例 ＋α | 小児 神経 耳鼻科 悪性腫瘍 代謝性疾患 周産期など全て |
| 大学病院 神奈川県西部 | 246.0 | 6名 | 常勤 3 非常勤 3 (全て兼任) | GN 2名 GN(CNS課程)2名 | 3名(病院) | 一部の遺伝子検査のみ | 5-10例 | 神経 周産期 悪性腫瘍 耳鼻科 一部小児 その他 |
| 四国こどもとおとなの医療センター 香川県＋α | 100.6 ＋α | 5名 | 常勤 4 非常勤 1 (全て兼任) | GC 1名 非常勤 | 1名(Art Pahyco Therapist) 3名(病院) 1名(保健師) | 細胞遺伝・遺伝子検査・網羅的検査など全て 場合により外部委託 | 5-10例 | 周産期 小児 耳鼻科 その他 |

ですので、今回の研究を通して考えてみると、今後、遺伝診療、遺伝子検査もいろいろ増えていきますので、一つ一つの外来の診療の中を反省して、臨床での遺伝診療を充実させていくためには、人数を増やすだけではなく、まだまだ努力できるところがあるかなと思いました。

【ポスター9】

まとめはこちらになります。

ポスター９




## 質疑応答

***座長：*** このテーマも非常に重要で、遺伝子検査が普及する中、遺伝子を巡る情報の提供も含めて、遺伝カウンセラーの役割が増えると思うのですが、ご質問、いかがでしょうか。

***会場：*** 人数なのですが、コメディカルがかなり少なく見えますが、理由が知りたいということが1点と、先ほど、専門医の数は日本はかなり多いという説明だったのですが、病院で見ると非常に少ないということで、集中させることができないでいる理由が何かあれば教えていただきたいと思います。

***近藤：*** まず、数からですが、これは、2013年から2015年、遺伝医が少ないので急に増やそうということになって、本来は3年あった研修期間を1年にしたりとか、少し容易になれるようにしたところ、パッと増えました。400人程度がそれに当たります。多いは多いのですけれども、そういうことが関係しています。

コメディカルに関しては、学校自体が当初から10校ぐらいしかなくて、各学校で2、3人、あるいは5、6人ぐらいまでしか一学年で育てることができないということがありますので、時間がかかることかと思います。

もう一つは、医療の仕組みがイギリスはNHSが中心になっていますので、ちゃんとセンターにこういう難病の方は行くということが決められています。普通の方は必ず家庭医に行って、そこから大学に行って、という流れがあって、遺伝の先生たちはセンターにしかいらっしゃらないということがあります。

**会場：** 簡単な質問なのですが、数ある国の中で英国を選択された理由を教えていただけませんか。

**近藤：** 私自身の大学の交換留学がロンドン大学で、その後、遺伝を勉強に行ったのが、また英国のカーディフ大学でした。やはり、この遺伝カウンセリングがとても充実しているのが、イギリス、アメリカ、あるいは最近ではオーストラリアも非常にいいのですけれども、そういう国が中心になって進めてきた分野かなと思います。

**座長：** 私も法律の研究でイギリスをよく日本と比較するのですが、大変、参考になります。比較の対象国としてはやりやすいというか、参考になりますよね。

**近藤：** いろいろな決まりがすごくきちんとしているので。

**会場：** 私は、病院などで臨床研究を中心にやっておりますが、最近ですと、遺伝子検査系も多くなってきています。今回、この結果は遺伝の専門医の方の説明という形で理解してよろしいのでしょうか。

**近藤：** 説明と本当の心理カウンセリングとは違うのですけれども、患者さんが、例えばその検査を受けるかどうか、あるいは治療を受けるかどうか、患者さんの意思によって決めるというのを基本にしていて、日本にずっとあったパターナリスティックなところをやめてオートノミーを中心にしようという、そういう立場の外来です。

**会場：** この説明自体は、遺伝専門医の方がされたところを取っているという理解でよろしいですか。

**近藤：** はい。

**会場：** われわれ臨床研究の世界でも結構あるのは、主治医とか治験責任者は言いにくいけど、CRCだと話しやすいということです。この場合も、遺伝医の先生は直接話しにくいけど、カウンセラーだともう少し話してもらえるとか、そういうことはないのかなというのを素朴な疑問として思ったのですが。

**近藤：** 場面場面によってですけれども、やっぱり男の子で思春期の子だったら、男性の方がなるべく、とか。あるいは、逆だったら女性が、だとか。あるいは職種を少し変えてみるだとか、ということはしております。