

遺伝カウンセリング ってなに

第15回聖路加国際病院遺伝診療センター講演会
共催 聖路加国際大学大学院 遺伝看護学研究室

2022年1月8日(土)開催

話題提供者

敬称略・五十音順

浜之上 はるか
横浜市立大学附属病院
遺伝子診療科 講師

深野 智華
聖路加国際病院遺伝診療センター
認定遺伝カウンセラー®

吉橋 博史
東京都立小児総合医療センター
遺伝診療部 臨床遺伝科

渡辺 絵梨沙
内科医
遺伝カウンセリング受診当事者

公開座談会

モデレーター

山中 美智子
聖路加国際病院遺伝診療センター
センター長/女性総合診療部医長

青木 美紀子
聖路加国際大学大学院遺伝看護学

例年行っている聖路加遺伝診療センター講演会を前項のような内容で行いました。

出生前検査や着床前検査の体制が変わろうとしている今、改めて「遺伝カウンセリングとはなにか」について見直してみたいという趣旨の開催でした。

第一部は話題提供の方々にそれぞれ「産婦人科医師の立場から」「遺伝カウンセラーの立場から」「小児科医師の立場から」「当事者の立場から」ご発表いただきました。次項以降は講演会の第二部として行った座談会の内容の記録です。

なんらかの参考になればと残すことにしました。

大川: それでは皆さま、ここから第 2 部を開催したいと思います。

ここからは第 2 部の座長である山中美智子先生、青木美紀子さんに交代したいと思います。よろしく願いいたします。

青木: では、ここから座談会に移りたいと思います。ただいまご紹介にあずかりました青木美紀子です。よろしく願いいたします。

山中: 先ほども挨拶しました山中です。よろしく願いいたします。

青木: 「遺伝カウンセリングってなに?」というテーマで今回講演会を行わせていただけていますが、もともと私たちは遺伝カウンセリングを行いながら、遺伝カウンセリングで大事にしたいことって何だろうってことは常にいつも考えてきていました。昨年 NIPT 等の出生前検査を巡って「NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会」から報告書が出されたことをご存じの方もいらっしゃるかと思います。その報告書の内容を受けて、また改めて遺伝カウンセリングで大事にしたいことは何だろうってことを考えてみたいなと思い、このテーマとしています。

その報告書のこと、最初に少し紹介したいと思います。今年の 5 月にでた報告書は厚労省のホームページから見ることができます。今日の参加者の中にも委員として関わっている、構成メンバーとして関わっていた方もいらっしゃると思いますが、この中で出生前検査については、妊娠、出産、子育てに関する包括的な支援の一環として、正しく情報を提供するというふうに提示されるようになりました。

報告書の中には具体的な提示方法として、例えばホームページ等を通じた出生前検査に関する情報発信、また市町村の母子保健窓口等において、妊婦等から出生前検査について相談を受けた場合は、検査について事前に知るべき事項を簡潔に記したリーフレットを配布する等の対応を行うと書かれています。こういった内容を受けて、改めて遺伝カウンセリングで大事にしたいことについて私たちはまた考えたいと思いました。そして、今日の演者の先生方からそれぞれこのテーマに関連したことお話しただけかかと思います。

この座談会では、最初に今回のテーマである「遺伝カウンセリングってなに?」について、それぞれの先生方から大切にしたいこと、大切にしてほしいこと、一言ずついただきたいと思います。後半では、先ほどご紹介いたしました NIPT 等の出生前検査の報告書に書かれているように、これから「出生前検査」ということを妊産婦さんが様々な場で目にすることが増えるかと思いますが、どんな体制でいったらいいのか、何を大切にしたいのか、そこを演者の方とディスカッションしたいと思います。そして、幾つかコメントやご質問も参加者の方からいただいております。そこについても触れていきたいと思います。

では早速ですが、最初に今回のテーマ「遺伝カウンセリングってなに?」という中で、先生方が大切にしたいこと、大切にしてほしいことが何なのか、一言ずつコメントをいただけたらと思います。

お話をしてくださった順にいただきたいと思うんですが、浜之上先生、頂戴できますでしょうか。

浜之上: 結構難しいご質問だと思うんですけど、簡単に言えるとしたら、来てくださった方の信

頼できる味方になってあげることかなって思っています。それぞれ悩みの本質の部分が違ったりとか、目的が違ったりとか、本当に置かれてる状況が違い過ぎるので、これなら正解ってことはないと思うんですけど、それぞれの方が求めていることに対してきちんと答えて、自分で決めていくのを応援してくれるっていう、そういう場をつくるっていうことかなっていうふうに思っています。

青木:ありがとうございます。

それでは次、深野さん、いかがでしょうか。

深野:ありがとうございます。浜之上先生がおっしゃってくださった通りだと私も思っています。で、様々な選択をそれぞれの方がされると思うのですが、選択をする際にどこまでその方たちが考えるっていうところに一緒に伴走できるのか、サポートできるのかっていうところを大切にしたいなと考えています。遺伝カウンセリングとか医療の場所に来てくださった方は、もしかしたら答えを医療者側から出してくれるかもしれないってというような期待を持っていらっしゃることもあるかもしれない。こちらの方がいいですよってというようなアドバイスが欲しいっていう状況の方もいらっしゃると思うんですけど、それはあくまでもお二人がとか、そのクライアントの方が考え抜けるようにサポートをしていくってところが私たちの役割かなというふうに感じているので、最後まで一緒にやっていけるかっていうことを大切にしたいというふうに考えております。

青木:ありがとうございます。吉橋先生は小児科医の立場でもありますが、ぜひご意見お願いいたします。

吉橋:ありがとうございます。小児科医の立場としては、やはり子どもの代弁者であれという小児科学会の理念があり、それはそれで大事と思ってコアな部分として持ち続けたいと思います。一方で、遺伝の専門職として遺伝カウンセリングを考える場合は、やはりクライアントの方が来られて、まず何を一番求めて来られたかってことをちゃんとしっかり聞き出せる環境をまず作って、それを全て出し切っていたかかないとこちらもなかなかそれに対する提案だとか、方向性を提示して差し上げること、寄り添うこともできないかなと思います。やはりとにかくお聞きするっていうところは最初やるべきこととして、気を付けてやってるように思います。簡単ですけど、以上です。

青木:ありがとうございます。

渡辺先生は医療者でもあり、またご自身も遺伝カウンセリングを受けていたという立場ですが、渡辺先生はいかがでしょう。

渡辺:受けた立場として、やっぱり患者サイドっていうか気持ちとしては、遺伝カウンセリングでやはり絶対にお願ひしたいってというのは、許容、何ていうんですかね、自分たちのことを全て受け入れてくれるっていう気持ちで聞いていただくっていうかですね、いろんな複雑な思いでやっぱり受けに行ってますし…。行く直前までもずっとなんか不安な気持ち、どうしたらいいのかなとかそういう状況で診察室に入ってお話しするっていう状況からスタートしますので、やっぱり緊張感が取れて自分が悩んでることとか、もしかしたらあまり倫理的によくないのかなとか、いろんな気持ちを全部包み込んで聞いていただける温かさっていうか、許容してもらえっていうところがあるっていうのがまず大前提として、みんなに普及していくためにはとっても大事なことが

と思います。

で、あともう一つはただ、命の大切さっていうことをみんなが、私が一人の母親としても思うことですけど、やはり生まれてくる子どもの命の大切さ、自分のお腹の中に子どもがいて、その子どもがしっかり生命として息づいてるっていうことですね。そういう命の素晴らしさとか奇跡とか、そういうことの大切さっていうのに向き合って受けてもらおうと、また受ける人自体が生まれてきた子どものことをより大事にできたりとか。仮に何か出生前検査で分からないような病気があったとしても、受け入れて共有して育ててあげられるんじゃないかなっていう基盤になるんじゃないかと思うので、そういったほんとに根本的な命の大事さを伝えていただけるといいなと思います。

青木:ありがとうございます。

4人の先生方からのお言葉を受けた上で、山中先生からもぜひ。

山中:皆さんにもう言い尽くしていただいたと思うんですけども、やはり説明と同意とは全然違って、本当に答えがない、答えが出にくいこの状況に、どんなふうにお手伝いができるかっていうことが一番大事だと思っています。今、渡辺先生が言われた命の大切さっていうことですが、周産期医療に携わっていると、母子ともに健康でいられるということは、実は本当は奇跡に近いんじゃないかというふうに思う毎日です。それをどんなふうにもうまく伝えられていってるかなっていうこと、今反省しながら思っていました。アドバイスや説得をする場ではないということも多くの人に知っていただいて、本当に遺伝カウンセリングに来てほしいなというふうに考えています。

青木:ありがとうございます。

この演者の先生たちはみんな「遺伝カウンセリングってなに？」っていうことで、大事にしたい点は本当に共通してるんだなと改めて思って聞いていたんですけども、先ほど提示しましたNIPT等の出生前検査の報告書の中で書かれているように、出生前検査について正しく情報提供ができるようにという体制を整えていこうっていうような流れになってきています。では、具体的にどんな体制で、どんなふう、何を大切にしながらその体制をつくっていったらいいのかとか、よろしければ先生方、ぜひご意見をいただきたいんですけども、いかがでしょうか。

一つ参加者からもコメントをいただいているものがございますので、最初にそちらも紹介したいと思います。参加者からいただいたご意見として、「NIPT等について国が取り組み始め、日産婦でも指針改定が続行していると把握しています。ルールが複雑になることも懸念されますが、このような動きが先生方の現場における活動に沿うものであるかどうか、ご見解もお聞かせいただければ幸いです」という、この体制に関連したご意見いただいています。

浜之上先生からよろしければ、このNIPTを含んだ出生前検査の体制について今さまざまな動きがありますが、やはり何を大切にしながら具体的な体制をつくっていったらいいかと考えられるでしょうか。

浜之上:検査が普及することというよりも、こういった出生前検査に関心を持っていらっしゃる方が正しく理解して、その方らしい選択ができるようにしていくっていうことだと思うので、あまり形式にこだわらずに現場でちょっと相談したいなっていう人に対して、ちょうどいい相談の場を提供するっていうことですかね。全ての人に検査の詳細を必ず時間を取って話すとかっていうこと

ではなく、必要な人に十分な時間を提供していく。で、そこで対応できなければ適切な場所を教えてあげるっていうことで、ちょっと聞きたいなっていう人が 1 人で悩まずに、適切な場所と一緒に悩んでくれる人と共に決めていけるってような体制を理想としてほしいなと思っています。でも、なかなかそれは難しいことなので、どうしても形をつくることになるとは思ってすけれども。

青木:ありがとうございます。適切な相談の場につなげられるように相談できる環境をつくるっていうの、すごく大事ってことはたぶん他の先生方も共通してるかと思うんですけども。一方で先ほど、この座談会のメンバーで少しお話をしていたときに、遺伝カウンセリング受けようかなと思って金額がやはり自費ってなると、なかなか受けるのにもハードルが高いんじゃないかっていう意見も出てきました。

他の参加者の方からもコメントをいただいています。「妊産婦さんへの遺伝カウンセリングの知名度や普及度、どれぐらいのものなんでしょうか。そして遺伝カウンセリングは、出生前診断に比べ世間に浸透しているとは言い難いと思います。保険の利かない遺伝カウンセリングを積極的に受けてもらうのは課題が多いのではないかと考えております」ということで、このことに関連してぜひ医療者の立場からは深野さん、吉橋先生にコメントをいただきたいのと、実際遺伝カウンセリング利用したことがある立場として、渡辺先生からもコメントいただきたいと思います。

まず深野さん、いかがでしょうか。

深野:ありがとうございます。どんな体制でやっていけばいいのかっていうような答えは、私自身持ち合わせてはないんですけども、大切にしたいなと思うのはより広くいろんな方が出生前検査について考えるという機会が広がるのであれば、検査ってことだけにとどまらず、検査の選択があるという情報を通して、今日演者の皆さま共通していたかと思うんですが、そこをきっかけに命について見詰め直すだとか、これから始まる自分の子どもや他のファミリーの子どもさんへの眼差しとか、そういったところを含めて、何ていうんですかね、遺伝の情報の啓発というか、そういったところも含めてやっていけたらっていうのが理想的なところかなと思います。

それが赤ちゃんを授かった時っていうのがベストなのかっていうのは、ちょっと答えも持ち合わせてはないんですけども、一般の方が広くそういった情報を知り得る機会っていうことを大切にしていけたらなというふうに感じています。一方で金銭的な面をどうしていくのかっていうのがあるかと思うんですけども、色んな方に広がってということであれば、価格設定っていったところも非常に重要な事柄ではないかと思います。一部の人がしか遺伝カウンセリングというものを利用できないってことになるのは、やはり問題かなと思うので、これをきっかけに手軽にっていうか、近づきやすい金額で利用できたらなというふうには個人的には思います。

すいません、答えにはなってないかもですけども。

青木:ありがとうございます。吉橋先生、いかがでしょうか。

吉橋:ありがとうございます。今後、日本産科婦人科学会でいろいろお話が重ねられて、世の中でこういう形でやっていきましょうってことになったとき、社会的に実装していく上での大きな分岐点になるものと、個人的には思っています。

それに関しては、やはり先ほどの遺伝カウンセリングの費用のこともありますし、アクセスのしやすさだったり、今までの既存の制度的なものも含めて、もうちょっと大きく柔軟に国動きとして対応していただきたいです…例えば、費用面としての保険収載化を期間限定でやるとか、遠隔診療がもっと広がるような支援をお願いできればと思います。出生前検査のことに限らず、他の医療でも遠隔診療は地域によって、ものすごく恩恵を受けると思うので、出生前のことだけで進めるのではなくて、いろんなものを取り込みながら拡大してもらえるといいなと、個人的に思っているところです。以上です。

青木:ありがとうございます。大切なキーワードたくさん盛り込んでくださってありがとうございます。

渡辺先生は遺伝カウンセリングを受けた立場でもありますが、医療者としても考えられることあるかとは思いますが。渡辺先生、いかがでしょうか。

渡辺:先ほどちょっとお話しさせていただいたときに、NIPTとか、こういった検査があるっていうのを全妊婦さん対象に広く伝えていくということが国の動きとしてあるってこと、初めて教えていただいて結構びっくり、本当にびっくりしたんですけども…。たぶんそうすると他の国の例とか見ると、ほんとに妊婦さんの6割とかが…、6割、7割の人が受けるっていうような事態になってくるのかなっていうふうになんか知識の中で思うんですけども。

そうなったときに、今の状態の遺伝カウンセリングの在り方だと全然対応できないレベルにならないかと。きっと今って本当に1%に満たないような人たちが受けるのかどうかっていうのでなんとか保ってるキャパシティだと思うので、本当に先生方がおっしゃってた通り、バラエティーに富んでるじゃないですけど、検査やカウンセリングを受ける側の熱量の差によって、気軽になって言うと言葉はあれなんですけど、ほんとにちょっとオンラインとかで一回受けてみておきたいっていうレベルから、ステップアップしていくに従って時間をかけて欲しいっていう希望の方も一定数いらっしゃると思います。

で、ステップアップしたらお金を払ってもいいっていうふうになっていくと思うので、何段階かです。最初の段階で気軽に受けられるのは本当に安く。そのところでは保険が利くけど、何段階か増えていく上でお金が高くなるとか、そういった形でちょっと、やっぱり医療っていてもその対象になる人が全国の中のほとんどってことになってきちゃうと、単純にこれがいい、あれがいいとかっていうだけでは済まない話になって、ビジネス的にとか行政的な動きが絶対介入が必要になってくるんだろうなと思うので、やっぱり金銭的なことも含めてすごく大事だろうなと思います。

みんなに遺伝カウンセリングを受けてほしいなって受けた立場からは思うからこそ、そのためにはほんとに限られた人だけが受けられるような状況じゃなくて、妊婦健診とかと同じで妊婦健診終わったらちょっと受けるみたいな流れにするとか、もうそういうような感じでやるっていうようなシステム化していかないと難しいのかなっていう。で、そこに差をつけていくっていう感じになるのかなっていうふうにはちょっと思います。

青木:ありがとうございます。相談の窓口も充実しなければいけないっていうようなことは、この

報告書の中でも触れられていたり、受検を勧めることがないようにするというようなことはすごく丁寧に記載されてるんですが、実際どんなふうに情報を提示するのかっていうのは、すごく大きなテーマかなというふうにも思っています。

これに関連して山中先生からいかがですか。

山中:今すごく貴重なご意見をいただいていると思っていて、確かに母子手帳を交付するところから出生前検査ありますよって始まるのではなく、本当はもっとその前の段階からいろんな人に、生まれて来るってどういうことなのか、人の命ってどういうことなのかっていうことを知っていて欲しいなと思います。じゃ、それをどう実現していくのかっていうところは、私たちだけでやっていくことではないんですけれどもね。「出生前検査って何？」っていう人、「受けようかどうしようか」っていう人、「じゃあやっぱり受けてみようかな」っていう人への話とか、確かにその段階に応じた伝え分けみたいなことも考えていく必要があるのかなというふうに今感じました。

青木:段階に応じてっていう点で参加者の方から今コメントいただいたんですけれども、「出生前検査っていうものへのアクセスっていう点で、妊婦さんが一番初めにアクセスする一般の産婦人科で働く医療者に期待される役割ということは何かお考えありますか」っていうこれはいかがでしょうか。

山中:産婦人科医の中でも考え方が非常に幅が広がって、なかなか統一してっていうふうにはいかないんですけれども、産科医の一つの弱点は、生まれて育っていくお子さんたちを見る機会があんまりないんですよ。たとえ病気があっても、障害があっても、家族の一員として育っていかれるお子さんたちを見る機会が少ない産婦人科医が、どうしてもそういうお子さんに対してのネガティブなメッセージを発信してしまいかねないというところが、私は常々気になっているところなんです。そういった意味でこれから NIPT をやっていく施設認定に際して、日本産科婦人科遺伝診療学会がカウンセリングをする医師の教育をしていく役割を担っていくというふうに聞いておりますけれども、やっぱりそういった考え方、さまざまなお子さんたちがいるということを産科医も認識していくことが必要なのかなというふうに考えます。

青木:ありがとうございます。

今回ほんとにたくさんの方がご参加してくださっていて、ご意見やご質問もたくさんいただいています。ちょっとここから 5 分ぐらい、幾つかの質問に先生方にお答えいただきたいなと思うんですけれども、まず浜之上先生と渡辺先生にお答えいただきたいなということがあります。ご質問の内容なんですが、「出生前検査に関する遺伝カウンセリングは夫婦で受けるべきか、どちらかだけでもよいかについて先生方のお考えを伺えましたら参考になります」と。「また実際に遺伝カウンセリングで、女性と男性で意見の傾向の差がありましたら教えていただきたいです」というご質問をいただいています。

浜之上先生、ご経験からいかがでしょうか。

浜之上:ありがとうございます。おなかの赤ちゃんのことにに関してのご相談なので、総論で言えばやっぱりそこに対して思いがきちんとあるご夫婦で、カップルできちんと向き合っていたいただきたいということではあるんですけれども、さまざまな事情が当然ありますし、あえて夫婦での考え

が違ったりとか、置かれているご家族からの影響とかっていうものもあって、なかなか同じ場で話し合うことがじゅうぶんにできないっていうことも配慮すべきだとは思っています。

実際に両方じゃないと駄目とか、片方がいいとかそういうことではないと思うんですけど、向かい合ってらっしゃる方にご夫婦でその辺は共有できているのかとか、ご自身の思いをきちんと受け止めてもらえているのかとか、こういう結果だったときにどんなふうな反応をされると思うかっていうことを、自分の気持ちだけ確認するのではなくて、パートナーと一緒に考えられる環境かどうかも含めて考えていただくというようには心掛けたいなと思っています。

答えになってますでしょうか。

青木:ありがとうございます。たぶんこのご質問の背景には、私の勝手な推測ですが、夫婦で受けなければいけないとか、そういった体制にしている医療機関もあるので、そういったことを受けてのご質問なのかなと推測はしています。

渡辺先生は、今日のお話の中でもご夫婦でいろんなお話し合いをされたってということですが、遺伝カウンセリングは夫婦で受けるべきか、どちらかだけでもよいのかとか、その点について、いかがでしょうか。

渡辺:最終的には本当に個人の、いろいろご家庭の事情とかいろいろあると思うので、どっちがいいかって私個人が言うようなことでは全くないかとは思いますが、本当にあくまで一個人の意見ですけれども、医療者というよりも母親としてという女性としてっていう立場ですかね、として、一般的にやっぱり男性が子どもに対して、特に生まれてある程度大きくなってくれば、子どもとしてかわいがってくれるっていうのはもちろんあるんだと思うんですけど、妊娠した状況でってなったときに、特に1人目のお子さんだったりとかすると、やっぱりお腹の中に子どもができたってのが分かった時点で、女性はある程度なんか母親な気持ちになるっていう経験をすると思うんですけど、男性がやっぱりそのときに同じ気持ちでそれを共感してくれてるかどうかっていうのは、少し難しいんじゃないかなとは思っています。どうしても、やっぱりそれは体の問題があると思うので。

で、その時にやっぱり女性は結構もっと真摯(しんし)に悩んだりとかいろいろあると思うんですけど、その状況を本当は夫婦で共有して、旦那さんにも一緒に見てもらって聞いてもらってっていう…そこから一緒に形作っていったほうが先々一緒に考えていくにも、そのベースが一緒に話せてたっていうことはとても大事なことになるんじゃないかなと思うので、なるべくは受けられるんだったらやっぱりご夫婦にとって受けたほうがいいことになること多いのかなとは思いますが。ただ一方でいろんな状況があると思うので、むしろそこは専門家が最初に奥さんだけでいらっちゃって、こういう事情で受けないほうがいいかどうかっていうような相談があって、そこで決めてもいいんじゃないかなっていう気もします。

すいません、答えになってないかもしれないですけども。

青木:ありがとうございます。

ご質問くださった方、いかがでしたでしょうか。もしよろしければ後で感想教えてください。

で、あと最後、もう一つの質問、吉橋先生と深野さんにお答えいただきたいんですけども、出

生前診断を受けたことへの葛藤ということかなと思います。

質問そのまま読みます。「出生前診断の遺伝カウンセリングについての質問ですが、出生前診断を受け順調に子育てをしながらも、自責の念やさまざまな葛藤を抱く母親はいらっしゃるかと思います。そういった場合に、これまで遺伝カウンセリングや足を運ばれた方のご経験があれば教えていただければ幸いです」ということで、検査を受けたことへの葛藤を持ちながら子育てをしているってような方への対応ということなのですが、深野さん、まずいかがでしょうか。

深野:ありがとうございます。このご質問は、出生前検査の結果陰性だった方と、陰性というか、大丈夫だったと言われて後にということなのかと理解したんですが、その話の流れで大丈夫でしょうか。

青木:どちらもありだと思えますけれども。

深野:分かりました。答えとしては、検査を受けたことについて葛藤されて、その後にご相談にいらしゃったって方は、私の経験上はいらしゃらないかなと思います。ただ九州大学のグループが、何年か前に検査を受けられた後に、陰性だった方たちを対象に調査をしておられて、やはり複雑ないろんな思いを抱えているってような調査結果を出しているというのは拝見したことがあります。なので、検査受けて、例えば大丈夫な結果というように捉えられて、その後安心だった、それでよかったねって終わっておられない方ももちろんたくさんいらっしゃるってのはあるだろうってのは推測しますが、実際それで思い悩まれて私どもの方にご相談にいらしゃったという経験はないように記憶しております。

青木:ありがとうございます。

吉橋先生はいかがでしょう。吉橋先生のもとには、もしかしたら検査を受けることへの葛藤というようなことでご相談が来ることもあるのかなと思ったのですが、いかがでしょうか。

吉橋:ありがとうございます。そのような目的で遺伝カウンセリングとして単独で来談される方は少ないと思います。その代わりに、遺伝診療として前のお子さんが染色体疾患や単一遺伝子疾患をもっていてという方のフォローをしていることが圧倒的に多いです。そういうお子さんを、愛護的にご家族としてしっかり、大切に育てておられるお母さんが次のお子さんもそろそろ考えたいというご相談を受けることはあります。そういうくだりで大体外来の診療の最後の辺りにそういう話があるのですが、でも実はそれが一番聞きたかったってような雰囲気であることが多いんですけれども。

で、そのときによく聞くのは、そういう検査があるってのは知ってるし、詳しい話も知りたいなと思うんだけど、そういうこと考えること自体が上の子に対して失礼なんじゃないかっていうことは、結構多くのお母さんがおっしゃいますね。で、それは独特な環境で僕が仕事してるからなのかもしれないんですけども、既にもうしっかり対応されて家族の一員である方に対する思いを語られることは、小児科としては聞くことが多いです。

青木:ありがとうございます。私も昔、検査を受けた方にインタビュー調査をしたときに、羊水検査を受けた後に、針を刺して子どもに怖い思いをさせてしまったんじゃないかとか、子どものトラウマになってるんじゃないかとか、全く医学的な因果関係はないんだけど、出産後も心配し

ている方がいらっしゃいました。お母さんの中では検査を受けたという事実からいろいろな思いを抱いてるっていうことを、まずやっぱり医療者は知らなきゃいけないかなっていうことは、インタビューしながら感じたことをこの質問から思い出しました。

先生方もありがとうございました。

最後に山中先生から、今回のテーマに関連してお願いいたします。

山中:ありがとうございます。先ほどのご質問に私はお答えしたときに、ちょっと質問内容見落としていたんですけど、誰が最初にファーストタッチするか、いろいろなレベルのカウンセリングを考えていっていいっていう中で、助産師さんの役割っていうのはとても大きいというふうに思っています。やはり最初に産科で会う助産師さんが一最初のレベルでの話をしていけるようになるってことはとても大事だと思っているので、活用って言葉は大変失礼かもしれませんが、一緒にやっていけたらいいんじゃないかというふうには感じます。

最後に、ちょっとこれあんまりまとめにはなっていないですけども、やっぱり取りあえず検査を受けてから考えようということではなくて、検査前に遺伝カウンセリングを受けられる体制は整えていきたいというふうに思います。そのためには遺伝カウンセラーが働きやすい環境整備ってことも大事だと思います。まだカウンセラーがいない県もたくさんあると聞いていますし、それを整えていくためにはカウンセラー自身もやはり自立的、主体的な活動をしていけるようになるといいんじゃないかなというふうには、はたから見ている感じています。

それと、先ほどから何回か出てきているオンラインによる遠隔の遺伝カウンセリングという、これはぜひ私たちはやりたいと思っていて、実はもう深野さんが中心となった研究として始めています。で、その課題、問題点を今整理してるところで、聖路加の中でそういうことを提供できる体制を整えていきたいというふうに考えています。ただ、やっぱり費用ですとかは一つ大きなハードルになるかなと思っています。

あとは検査を受けられる対象は限定しないとか、墮胎罪の問題とか胎児条項とかの問題があるのですが、今日のところはここまでということにさせていただきたいと思います。ですので、皆さん何か答えを出していただけたのかどうか、やっぱり分からないまんまで終わってしまったのかもしれないんですけども、今日はこういったテーマで一緒に考えさせていただきました。ありがとうございました。

大川:座談会にご参加いただきました話題提供の先生方、それから座長の先生方、ありがとうございました。

本日は第 15 回聖路加国際病院遺伝診療センター講演会「遺伝カウンセリングってなに？」にご参加いただきまして誠にありがとうございます。今後とも、この難しいけれども私たちが考えなければならぬ課題について、共に考えていきたいということを私どもも確認しましたし、画面の向こうの皆さまとも確認できたかと思っています。

本日は本当にありがとうございました。