#### 「認定遺伝カウンセラー倫理綱領」の解説

## 1. 人々の基本的な権利を尊重する

人々は、生命、自由、人格などの基本的権利を有している。認定遺伝カウンセラーは、人間の尊厳を 尊重し、臨床や研究におけるクライエントの自己決定、遺伝カウンセリングや遺伝医療へのアクセス、 自らの遺伝学的情報を知る権利やプライバシーなど遺伝情報に関わる権利に配慮して支援すること が大切である。また、未成年や判断能力が十分でないクライエントに対してもできる限り本人の意向 をくみ取りつつ、家族との関係性の中でその本人にとって最善の方法が検討できるように支援する。

### 2. 個人、社会における多様な価値観を尊重する

認定遺伝カウンセラーは、個人や社会には多様な価値観があることを知り、その理解と尊重に努める。また、自分の個人的価値観を把握し、クライエントに自分自身の価値観を押し付けることがないように注意を払う必要がある。もし、認定遺伝カウンセラー自身とクライエントの価値観との葛藤によって遺伝カウンセリングに偏りが生じる可能性がある場合には、クライエントが他の専門家による遺伝カウンセリングを受けることができる機会を保障するべきである。

#### 3. 個人の自律的意思決定を支援する

認定遺伝カウンセラーは、遺伝に関する状況や課題に対するクライエントの自律的な意思決定を支援する。そのためには、クライエントが遺伝医学的情報や社会支援体制、フォローアップなど、意思決定に必要となる様々な情報について、個人の状況や適応段階、価値観に応じた形で受けとめ、今後について具体的に検討できることが重要となる。認定遺伝カウンセラーは、クライエントが思いを表出し十分に話し合うことができるよう、信頼関係を築き、遺伝カウンセリングの環境に配慮して対応する。遺伝カウンセリングの場面に心理療法の考え方や心理学的理論を応用することは有効な手段の一つである。さらに、意思決定に際しては、個人だけでなく家族や親密な人々の意思も加わって決められることもあるということを理解した上で、クライエントの意思決定の方法を尊重し、クライエント自らがよりよい選択を行えるように援助する。

### 4. クライエントの意向、信条、家族関係や文化的伝統を尊重する

認定遺伝カウンセラーの役割は、十分な知識と経験に基づき、クライエント本人がもっている力を援助することにある。このとき、クライエントの意向、信条、家族関係や文化的伝統などを尊重し、クライエントの気持ちをしっかりと受けとめようとする態度で臨む。

### 5. 正確で十分な最新の情報を入手し、適切な形で情報提供する

遺伝カウンセリングは、遺伝学的情報を中心にした動的な心理教育的プロセスである。認定遺伝カウンセラーは、クライエントが知りたい情報を把握し、正確で十分な最新の情報を入手する。情報提供に際しては、様々なバックグラウンドや特性を持つクライエントに対するコミュニケーションの媒体や方法も考慮するなど、クライエントの意向を確認しつつ、理解に合わせた方法で行う。

# 6. 対象者の情報の守秘に努め、専門職としての判断のもとに必要と認められた場合以外は他者に開示してはならない

守秘義務とは、業務上知った患者個人に関する秘密を保持する義務であり、認定遺伝カウンセラー も契約等によりその義務が課せられている。

さらに、遺伝カウンセリングにおいては、クライエントの疾患や家系情報のほか、センシティブ情報を扱う機会もあり、他の医療情報と同様にこれらの情報が漏えいしないよう、遺伝カウンセリング記録や関連資料の保管・管理に十分に注意しなければならない。なお、研究実施に際し、クライエントの個人情報を使用する場合は、本人もしくは代諾者の同意を得る必要があり、プライバシー保護に努めなければならない。

クライエントが同意しているか、あるいは開示が正当化される理由がない限り、家族および第三者への情報提供はしてはならない。守秘義務の解除を検討する場合は、個人の判断ではなく、倫理カンファレンスや当該医療機関の倫理委員会に諮るなどの対応が必要である。

## 7. <u>認定遺伝カウンセラーの職域として、あるいは個人の能力で対応することが困難な場合には、他</u>の適切な専門家に紹介する

認定遺伝カウンセラーは、遺伝カウンセリングまたは関連する支援によって対応することが可能な範囲を適切に見定め、対応することが難しい場合は、クライエントが必要な支援を受けられるよう、他の専門家や診療科を紹介し、医療や福祉、地域につなげる必要がある。

同様に、自身の知識、経験、能力の限界を知り、自ら支援することが困難と判断される場合は、他の 適切な専門家へ紹介する責務がある。

### 8. 他職種の専門性を尊重し、相互の連携・協働に努める

認定遺伝カウンセラーは、各専門家と互いの専門性を理解し、尊重して適時連携する必要がある。認 定遺伝カウンセラーも、関連する他職種について学び、また自身の専門性についても、他職種に分か りやすく説明し理解を得るよう働きかける。

#### 9. 能力向上と維持のための自己研鑽に努める

遺伝医療の発展に伴い、遺伝カウンセリングに必要な知識や情報は日々増加し、更新されている。認 定遺伝カウンセラーは常に最新の情報を把握し、クライエントに提供しなければならない。また、カウン セリング技術向上のため、スーパーバイズを受けたり、積極的に研修に参加したりする必要がある。質 の高い遺伝カウンセリングを実施するため、継続学習と自己研鑽に努めることは専門職としての責務 である。

### 10. 職責を全うするため、心身の健康管理に努める

認定遺伝カウンセラーは、十分な職責を果たすために、体調面に気をつけ、十分に休息を取るなど、 万全の態勢で職務にあたるよう努めなければならない。また、認定遺伝カウンセラーの精神面の安定 も大変重要であり、意識して気分転換をしたり、周りに相談したりするなど、バランスを保つように努 める。

## 11. <u>実践および研究、教育の取り組みを通して、認定遺伝カウンセラーとしての専門的知識・技術の</u>発展に寄与する

専門的知識・技術の発展には、一人ひとりの自己研鑽による能力の向上に加えて、医療や社会への 積極的な働きかけや専門職団体の活性化等、専門職としての自覚ある実践を行うことが大切である。 また、学術的な知見の蓄積は必要不可欠であり、日々の実践における研究的視点、研究の推進およ び研究への協力は大切である。さらに、研修体制の整備や内容の充実に努め、専門職としての維持・ 発展の貢献にも積極的に取り組む。

### 12. 遺伝学的情報の発信や遺伝医療の充実に努める

クライエントや医療者等に向けた遺伝学的情報の提供、社会の遺伝リテラシー向上や遺伝教育など、 正確で適切な遺伝学的情報の発信は重要である。また、遺伝カウンセリングの実施体制を整えるな ど、遺伝医療の充実に努めることが大切である。さらに、遺伝医療をとりまく環境の整備として、遺伝 医療や遺伝性疾患が関与する福祉についての国の制度や政策、ガイドライン確立への積極的な働き かけやコメントといった活動にも参与する。

## 13. 法律を遵守し、関連する指針に従って業務にあたる

認定遺伝カウンセラーは医療従事者として、業務に必要な基本的な法律や、これに附する各省令、通知、勧告、指針などの内容を理解し、遵守しなければならない。法律や指針とは多くの人々が参加した議論や社会的合意に基づき、社会に提示された基本的な原則であり、最新の内容を把握し、業務にあたる必要がある。

#### 14. 認定遺伝カウンセラーとしての社会的信用を損なうような行為を行わない

認定遺伝カウンセラーの業務は、社会の人々からの信用があって存在し、認定遺伝カウンセラーー人ひとりの社会人としてのマナーに加え、誠実さ、品性などに支えられている。専門的知識や技術のみでなく、身だしなみや言葉遣いをはじめ、社会的常識や教養を深めることで、一人ひとりが責任ある行動をとり、社会的信用を得られるように努めるべきである。

#### 【注意事項】

本「認定遺伝カウンセラー倫理綱領」の解説(以下、本文書)は、日本認定遺伝カウンセラー協会の 会員を対象に作成したものです。一般への公開、流布を目的にしたものではありませんので、無断で の公開、流布は、改訂や二次的な使用も含めお控えください。

認定遺伝カウンセラー養成課程において、教員の責任の下で教育を目的とし使用していただくことは構いません。しかし、本文書を利用すること又は本文書の利用ができないことによって発生した直接的又は間接的な通常又は特別の損害に対して当協会は責任を負いかねます。

また、本文書は性質上、時代の変化や認定遺伝カウンセラーを取り巻く環境や社会情勢が大きく変化することに応じ、今後も継続的に見直し、改訂を行っていく予定です。当協会は、将来の時点における本文書の妥当性、正確性については保証いたしかねます。

各協会員の責任において最新の状況に応じ、「認定遺伝カウンセラー倫理綱領」を遵守した行動に 努めていただけますようお願い申し上げます。