

【特集】 遺伝看護専門看護師の活動紹介

遺伝性腫瘍とともに生きるひとを手助けするための看護 — 遺伝看護専門看護師の認定を受ける前と後 —

大川 恵
聖路加国際病院

「遺伝看護」との出会い

2010年、私が所属する医療機関では、一部の医師と大学に所属する看護職によって診療をしてきた遺伝性腫瘍診療に臨床の看護職が参加することになった。私は職場の診療体制の変化に伴い、週に一度遺伝診療部（現遺伝診療センター）で活動することになった。当時私は、遺伝カウンセリングという言葉も知らなかった。私は小松浩子先生（現日本赤十字九州国際看護大学学長）、村上好恵先生（現東邦大学看護学部教授）、矢ヶ崎香先生（現慶應義塾大学看護医療学部教授）から丁寧に遺伝看護を教えていただいた。

しばらくして、私はあるクライアントを担当することになった。若い乳がんの女性だった。そのクライアントはリスク低減乳房切除術を強く希望していた。当時、リスク低減手術は社会的にも所属する医療機関でも、標準的な医療行為としては認知されていなかった。私は、担当医らや、クライアント、その母親と何度も面談した。初めて臨床倫理委員会にも出席した。私にとって、これらの経験は「医療は誰のためにあるのか」「医療者の責務はどこまでか」など、未だ答えに辿り着けない問いの蓋を開けてしまった。私は、それまで培ってきた臨床知だけで看護を続けることに限界を感じ、大学院で専門的に遺伝看護を学ぶことにした。

学びを臨床に投入し、臨床から新たな問いを得る日々

私は聖路加看護大学看護学研究科（現聖路加国際大学）に社会人大学院生として入学した。私が入学

した年の5月、米国の俳優が自分は遺伝性腫瘍であることを公表し体験を手記として綴った。手記の中では、がんを恐れるだけでなく、それと向き合い、最新の情報に基づいた正しい知識を手に入れ、自分らしい選択をする勇気を持つ大切さがメッセージとして綴られていた¹⁾。この手記が公表されて以降、日本でも遺伝性乳癌卵巣癌が注目されるようになり、また、国内外の研究の蓄積も相まって、私の所属する医療機関でも遺伝性乳癌卵巣癌に関する相談が急増した。

相談件数の増加に伴い、私は遺伝学的検査の受検やリスク低減手術など、自分でどうするかを決めなければならないけれど、なかなか決められずに苦しんでいるクライアントにたびたび出会うようになった。そのような時に、私は意思決定支援の理論を学び、ひとつの興味深い論文に出会うことができた。Ottawa Decision Support Frameworkに基づいて開発された「オタワ個人意思決定ガイド」は、クライアントの価値観を確認していく作業の手助けとなり²⁾、Elwynらの論文³⁾からは、クライアントがなかなか決められなかったり、新たな医学的情報を得て困惑が深くなったりしても、それが意思決定過程のどの段階であるのかを把握することを学び、私自身がクライアントの困惑に巻き込まれなくなり必要な対応を検討できた。

遺伝看護専門看護師としての活動— コラボレーションと研究 —

私は大学院を卒業した翌年、遺伝看護専門看護師の認定を得た。私が認定を得る前と後では、私の意

識や姿勢以上に、がん診療と遺伝医療がパラダイムシフトを迎えていた。私の遺伝看護専門看護師としての最初の仕事は、がん遺伝子パネル検査の二次的所見や生殖細胞系列の遺伝情報を扱うコンパニオン検査に備えた取り組みであった。具体的には、患者に必要な情報を適切なタイミングで伝えるための診療科間の連携のためのスキームであり、患者や家族の理解を助けるような説明同意文書の整えであり、医療者への教育であった。認定前は蓄積した知と技を、ひとりのクライアントへの看護の質を高めるために投入してきた。認定を得た後は、自分の知や技をチームや多職種に還元し、より多くのクライアントや患者への医療の質を高めるためのコラボレーションを求められる機会が多くなったように感じている。もちろん、こうした変化は遺伝の専門職への需要の高まりによる影響が大きいですが、だからこそ遺伝看護専門看護師の名称を有していたことは、他の専門職からの信頼を得、議論の場に参画する上では必要不可欠な要素であった。

昨年、遺伝性腫瘍とともに生きるひとのための看護を追求するために大学院で新たな学びを始めた。研究の道のりはこれまで以上に険しく、辛抱強さを求められ、挫折と高揚の繰り返しで心身ともに疲弊

するが、高度実践看護師の重要な役割として逃げずに向き合い続け、やり遂げたい。

<参考文献>

- 1) My medical choice
<https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html> 【2022/2/20確認】
- 2) 「オタワ個人意思決定ガイド（個人用）」
https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page_id=99 【2022/2/20確認】
- 3) Glyn Elwyn, Dominick Frosch, Richard Thomson, Natalie Joseph-Williams, Amy Lloyd, Paul Kinnersley, et al. (2012) Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med.*27(10), 1361-7.
- 4) Lauren Hoefel, Annette M. O'Connor, Krystina B. Lewis, Laura Boland, Lindsey Sikora, Jiale Hu, et al. (2020) 20th Anniversary Update of the Ottawa Decision Support Framework Part 1: A Systematic Review of the Decisional Needs of People Making Health or Social Decisions. *Medical Decision Making.*40(5), 555-581.