

【特集】 遺伝看護専門看護師の活動紹介

遺伝看護専門看護師としての役割発揮を振り返る

納富 理絵

秋田大学医学部附属病院 遺伝看護専門看護師

I はじめに

私が遺伝看護専門看護師となり、3年が経った。1年間は東京、2年間は秋田の病院で活動してきた。東京の病院で長年勤めてきた私は、地方の医療体制が東京とは大きく異なることを実感した。秋田県内の医療資源は非常に限られているうえに県の面積が広いため課題も多い。本稿では、秋田で遺伝看護専門看護師としてどのように役割発揮をしてきたのか、専門看護師(Certified Nurse Specialist: 以下、CNS)の6つの役割のうち「実践」「相談」「調整」「倫理調整」に焦点を絞って、簡単な症例とともに報告する。

II 遺伝看護専門看護師としての役割発揮

1. 実践

1) がんゲノム医療の遺伝看護

がん遺伝子パネル検査を受けたAさん(20代)は、検査結果で生殖細胞系細胞に遺伝子バリエーションの可能性が指摘された。Aさんは新たな癌が発生する可能性にショックを受け、ふさぎ込んでしまった。そこで外来看護師・主治医・臨床遺伝専門医と連携をとり、Aさんに許可をとって家族に現状説明と情報提供を行い、Aさんを支援していただいた。またAさんに看護介入するタイミングを医師・外来看護師と相談したうえで介入し、Aさんに情報提供や心理的支援を行い、正しい情報理解を促して不安軽減につながった。

2) 遺伝性腫瘍の遺伝看護

母と祖母を乳癌で亡くされたBさんは、遺伝性腫瘍の乳癌と診断された。乳癌発症だけでなく遺伝性腫瘍診断のショックと治療選択の意思決定に心理的

負担が大きかった。Bさんは「母の闘病生活を思い出すこと、生きている限りがんの不安を背負って生きていくことが怖い」と話された。そこで母の闘病生活、Bさんの今までの思い、現在の状況について傾聴し、遺伝性腫瘍に関する知識の確認と情報提供、今後の治療選択について意思決定支援をした。その結果Bさんは、「遺伝」へのマイナスイメージが強くて、無意識に語ることを避けていたことに気付かれた。正しい情報を知ることによって「遺伝」について家族と話せるようになり、治療選択の意思決定もでき、「後悔はない」と話された。

3) 周産期領域・小児領域の遺伝看護

①妊娠期における遺伝看護

Cさんは妊娠26週に、羊水検査で胎児がある致死的な染色体疾患であると診断された。Cさん夫婦は「子どもに苦しい、痛い思いをしてほしくない」と緩和ケアを選んだ。しかし夫婦が具体的な治療選択を代理意思決定していくプロセスに、負担と限界を感じていた。そこで医師からの情報の整理・確認をしたうえで、出生時の蘇生処置の方法について具体的場面を想定しながら(1)妊娠中に決めておくべきことと、(2)少し時間的余裕があって今すぐに決める必要のないことに分け、意思決定支援をした。そこで決定した内容を周産期領域のスタッフと共有することで、出産後は夫婦の望む場所で、家族と一緒に過ごすことができた。

②新生児期～小児期における遺伝看護

出産後に、初めて子の先天性疾患を診断されたDさんは、大きなショックを受け、「かわいいと思えない。子を受け入れられない。」「親の遺伝子検査をしてほしい。」と話された。子どもへのネガティブ

な感情とポジティブな感情の間で揺れ動き、変化し続ける想いを承認しながら受容過程を支援するとともに、知識の確認と情報提供と継続的な心理支援を繰り返し行った。するとEさんは「これも個性ですね」と笑顔で話すようになり、育児を楽しんでいる。

2. 相談

Eさんは循環器内科で遺伝子検査を10年前に受け、循環器系の遺伝性疾患であることが診断された。その後循環器内科のフォローを受けておらず、急性心不全で緊急入院となった。医師より「本人が、強い精神的苦痛を訴えているがどうしたら良いか」とコンサルテーションがあった。Eさんと面談をすると、疾患の発症には気づいたが遺伝性疾患を認めたくなくて、受診行動をとらなかったこと、疾患を遺伝させた親を恨む感情をコントロールできずに苦しんでいることがわかった。そこでご本人と今の想いと抱えている問題を一緒に整理し、臨床遺伝専門医、主治医、医療ソーシャルワーカーと連携して支援にあたった。その結果、ペースメーカー植え込み術を拒否していたが、治療に前向きになり、ご家族のことや将来のことに関して肯定的発言をされるようになった。

3. 調整

遺伝性疾患を持つFさんは、希少疾患であるため、長年自身の疾患が診断に至らず、「大げさだ。甘えている。」等と言われ、非常に辛い想いをされてきた。また遺伝性疾患の診断名が確定した後も、医療者に症状等が理解されづらく、医療者と話すことがトラウマになっていた。遺伝性疾患は多診療科を受診するケースが多い。そこでFさんの診察に同席して医師や看護師、理学療法士に疾患に関する情報提

供を行い、円滑なケア提供がされるように多職種間の調整を行った。その結果、医療者が患者から学びながら、適切な医療支援は何かを考え、提供する体制につながった。

4. 倫理調整

神経筋疾患を持つGさんは第2子を出産し、Gさんと同じ疾患を診断された。Gさんの母も同疾患を発症しており、体調不良が続いていた。Gさんのパートナーからは協力が得られなかった。そのため第1子・第2子の養育環境が整っておらず、各家系員の安全を保持して生活することが困難な状況であった。このように複雑で解決困難な問題・課題に対して、臨床倫理カンファレンスを提案、数回にわたり開催した。多診療科・多職種スタッフと共に問題の把握、課題、支援の具体的方策、役割分担を検討して支援を行った。その結果、養育環境を整え、地域医療につなげることができた。

Ⅲ 今後の課題・展望

遺伝看護は多くの診療科に関わることになるため組織横断的な活動が求められる。そのため遺伝看護専門看護師ひとりでは、できることが限られてくる。医師や専門看護師・認定看護師との連携だけでなく、一般看護師やコメディカルスタッフの協力も必須である。スタッフの方々に「遺伝看護とはなにか」を理解していただくためには、具体的な実践事例を共有すること、共に介入しながら振り返りを行うことなど、ひとつひとつの小さな積み重ねが必要であると考えられる。

「遺伝看護学」が皆に認知される学問となるために、今後も遺伝看護専門看護師としての役割を果たしていきたい。