

## 【特集】 遺伝看護専門看護師の活動紹介

### 私と遺伝看護

原田 直子

東海大学医学部付属病院看護部検査治療外来

はじめに、私は2017年度遺伝看護専門看護師に認定されました。2015年10月東海大学医学部付属病院（以下当院）に入職後、2019年6月まで遺伝子診療科（以下当科）にて専任看護師として業務に従事致しました。

当科は、医師・認定遺伝カウンセラー・看護職・公認心理師がチームを組み、多岐に渡る遺伝学的課題を有する方々への支援に携わっています。特に公認心理師をチームに配し、心理的な困難さに関するケア、グリーフケアに手厚い支援を提供できることは当科の大きな魅力と感じています。

入職後には、婦人科外来の一室を借用して行う従来の診療体制から、独立した外来スペースを持つ独立した診療科への改編も経験しました。遺伝診療を行う場としてクライアント（以下CL）に安心を提供するために部屋のレイアウト等を含めた環境作りを医師と協同して考えました。また当科及び遺伝医療・遺伝看護の院内啓蒙は必須と考えられ、院内外看護職向けセミナーや病棟、外来といった各部署で働く看護師に合わせた内容の遺伝看護に関する講義を担当するとともに、一般患者向けには遺伝子診療科や遺伝看護に関するポスター展示や産科外来における出生前検査に関するリーフレットの作成や配布も手掛けました。院内PHSを取得し、遺伝診療に関わる問い合わせが可能な窓口・調整業務、これまでは関連する診療科外来が行ってきた外部からの問い合わせの初回対応にも尽力し、院内における遺伝診療の認知度へ貢献出来たと考えます。

遺伝看護専門看護師の活動の中で特に印象に残っていることは、難聴相談に来た高校生Aさんとお母さまBさんとの出逢いです。Aさんは先天的に両側

性の重度感音難聴があり、母親のサイトメガロウイルス（以下CMV）感染が疑われていました。当院への転院を機に主治医に勧められ相談に来られた当初、Bさんは将来Aさんの子どもは難聴であると思われるっており、遺伝学的検査受検に関しても否定的な印象をお持ちでした。関連する遺伝学的情報を理解される中で、Aさんは自分の子どものことが気になることと希望されて受検に至りました。結果、Aさんの難聴の原因は先天難聴原因として最も高頻度で見出だされる遺伝子変異によるものであり、臍帯検査からCMV感染は否定されました。結果開示の際、Bさんは泣き崩れ、これまでCMVによる他の合併症出現に怯え育児をしてきたこと、深い罪悪感を持たれていたことを吐露され、安堵の気持ちと共に自身の経験を多くの医療従事者へ伝えて欲しいと話されました。また陪席した主治医は診療外来でこれほどAさんやBさんが自身の気持ちを語られたことはなかったと驚かれました。障がいをもつ子どもの母親は、子と過ごす時間や関わりの大きさから心理的・身体的負担が大きいと予測されます。一般的に難聴における遺伝子のタイプがわかることは「聴力の予測」「予後の予測」「随伴症状の予測」「難聴発症の予防」「適切な介入方法や治療の選択」「再発率の予測」とした診療上有用な情報の取得に繋がり、治療に遺伝情報が役立てられる可能性が高いと言われています。通常診療と別に新たな語らう場を設けることは、CLのこれまでの経過や治療に対する思いの明確化、疾患の正しい理解、新たな意味づけに繋がる時間となると考えます。この事例において難聴の子どもを持つ母親にとって子どもの難聴原因が明らかとなることや潜性遺伝（劣性遺伝）形式を正しく

理解することは、難聴の原因が誰のせいでもないという安堵と自責感の解放に繋がり、親子関係において新たな意味づけを与えるものと考えられ、遺伝カウンセリングの有用性を強く感じる瞬間でした。

現在、私はX線TV室配属となり、遺伝看護専門看護師としては看護学生への講義などが主な活動となっています。直接的な遺伝診療とは離れた環境下におりますが、これまでの活動で出逢えた方々を忘

れることはありません。今後の自身の課題としては、置かれたどのような環境の中でも、遺伝看護専門看護師として行える看護実践を開拓していくこと、また私は遺伝学的知識を有した助産師でもあるため、最近の出生前診断等の周産期領域の動向を注視すると共に、カップルへのケア及び携わっている医療者への教育にも尽力していきたいと考えます。