

【特集】 遺伝看護専門看護師の活動紹介

大学院で遺伝看護を専攻して

須坂 洋子

獨協医科大学医学部

私は2011年に、まだ存在しなかった「遺伝看護専門看護師」をめざして、聖路加看護大学（現 聖路加国際大学）大学院に進学した。遺伝看護コースは開設されたばかりで、私は第1期生として入学した。認定遺伝カウンセラー[®]の資格が得られる大学院はすでにあっただけで、「なぜ遺伝看護なのか」と問われることも少なくなかった。「看護ケアの1つとして遺伝のケアをしたい」とこたえと、イメージがつかないのか、首をかしげられることも多かった。本稿では、この第1期生としての大学院生活において、印象に残っている出来事を記す。なお、患者や家族に関する記述は、自身の心情に関する内容以外は複数の事例を改変し組み合わせて創作したものである。

大学院生活では、先輩も同級生もない第1期生ということもあり、特に実習には苦勞をした記憶がある。実習施設を探す際には、断られる経験もした。最後の砦として勤務先の病院に実習を依頼した時は、実習の可否について倫理審査で諮らねばならないと言われた。その倫理審査は書面だけでは済まず、たくさんの委員に囲まれ、直接質問された。一人で、震える声で質問にこたえたあの日のことはいまだに忘れられない。無事に承認が得られたが、「必ず遺伝看護の実習であることを患者に説明すること」という条件がついた。

私は、遺伝診療部での実習を経て、いよいよ病棟での実習を行うことにした。「病棟の中で」「病棟看護師として」、遺伝看護の実習をしたかったからだ。日常の看護業務の中で、どのように遺伝看護の実

が展開できるのかを考えたかった。特別な部署がなくても、どこの病院でも、地域の中でも、あるいは学校や会社の中でも、看護師がいるところではどこでも遺伝看護を実践できるようにしたかった。

かといって、遺伝の課題は褥瘡のように目に見えるわけではない。クライアントからの自発的な依頼を待たない場合、一体なにをもって遺伝看護の介入をスタートすればよいか。まずそこからつまずいた。仕方なく、病棟で体位変換や陰部洗浄などの看護援助を始めた。そして遺伝性疾患の人が入院したら、師長に依頼して実習を開始させてもらうことにした。

しばらくして該当する患者が入院してきた。師長の許可を得て、まずはその患者の母親に実習の説明を始めた。母親はにこやかに私の話を聞いていたが、私が「遺伝・・・」と話すや否や、「うちは遺伝なんか関係ありません！ お断りします！！」と、強い口調で言われた。私は必死に説明を続けようとしたが、母親の顔はものすごい形相だった。「お断りします！」とさらに言われ、もはや話ができる状態ではなかった。

改めてカルテを確認すると、遺伝性疾患と診断されてから10年以上は経過していた。それなのに「遺伝」という言葉を出しただけで、あんなに急に態度を変えられたことに大きな衝撃を受けた。病院の中でさえ、「遺伝」という言葉に忌避感を感じさせてしまっている。実習に入る前までは、（医療者から個別に「遺伝」の話を持ち出される分には大丈夫だろう）と思っていた。私は、自分の実習ができるかどうかばかりを考え、「遺伝」の当事者である患者

や家族に対しての思いが浅はかだった。

(また拒否されたらどうしよう)と強い不安を感じながら、日を改めて母親のもとへ行った。「実習ではなく、看護師として入院中のお世話をさせていただいてもよいですか」とお願いをした。「ナースコールはいち早く取ります」と説得し、なんとか承諾を得ることができた。その時から、トイレ介助、体位変換、移乗など、遺伝看護とは言えない看護援助をした。そうしているうちに、患者が親しく話をしてくれるようになった。母親とも、少しずつ会話ができるようになった。その会話の中で、母親の体調が話題になり、母親はある身体症状を抱えていることがわかった。それは、子の遺伝性疾患と同じ疾患を発症していることが疑われるものだった。勇気を出して、「一度きちんと医師と相談してみませんか」と提案をした。果たして、母親は私の目を見てうなずいてくれた。私はその時、これまでの日常の看護業務と、大学院で学んできた遺伝看護が重なった気がした。

患者を受け持っていないときは、清潔ケアなどの看護をしながら、病棟を歩き回ることを心がけた。あるとき、廊下で突然、女性の患者から話しかけられた。話したいことがある、聞きたいことがあるという。「どんなことですか?」と尋ねても、「遺伝の看護婦さんだって聞いたから・・・」と言うばかりだった。知的障害のある、遺伝性疾患の女性だった。個室で話を聞くと、ようやく聞かれたのは「私は赤ちゃんが産めますか?」という質問だった。私は驚き、いまお腹に赤ちゃんがいるのかと尋ねたが、そうではないと言う。話を聞いていくと「いずれは赤ちゃんを産みたいが、自分は学校でいじめられたので、自分の子も同じ病気になって、学校でいじめにあうのではないかと心配」と言うのだった。

ここで私は、いきなり遺伝の話はせずに、これまで彼女がどのような生活を送ってきたのかを聞くようにした。彼女は、両親や教師に助けを求めて、い

じめが解決したと話してくれた。私は彼女の話を受けて、出産や子育ては、いじめの解決の時のようにたくさんの人たちのサポートが必要であることを説明した。さらに、いつかあなたの子が学校に行くときには、あなたの経験を活かしていけると話した。そして、好きな人ができたら、また必ず相談してほしいと約束をした。

この女性が、自ら進んでカウンセリングを受けに行くとは考えられなかった。「遺伝の看護師」を名乗り、日常の看護業務をしながら病棟を歩き回っていたからこそ、彼女は自分の悩みを思い切って打ち明けてくれたのだと思う。これまで一人で悩んでいた彼女のことを思うと、病棟を歩き回っていてよかったと心から思った。

本稿で挙げたエピソードに、どれほど遺伝看護の専門性があるのかと問われるかもしれない。確かに、どれも高度な知識が必要な事例ではない。しかし私はこの身近さこそが、遺伝看護の専門性の1つではないかと考えている。なぜなら遺伝の課題の多くは、生きていく中で、生活していく中で生じるものだからだ。だから、高度な専門知識を提供する場ももちろん必要だが、生活の場で、誰もが遺伝的課題について容易に相談できる、あるいはそれが当たり前のこととしてケアの対象となることが必要だと考える。それゆえ、私はこれからも、生活をみる看護に遺伝のケアをプラスした、「遺伝看護」を専攻していく。

幸い、遺伝看護専門看護師は増えてきた。そして、あらゆる医療の場で遺伝医学が利用される時代に入った。フットワーク軽く、様々な場でケアを実践する遺伝看護は、これからもその必要性が増していくと考える。

最後になったが、この試行錯誤の学びを温かく見守ってくださった、かつては聖路加看護大学で、そして現在は新潟大学で遺伝看護を教授する有森直子先生に、心から感謝いたします。