【特集】遺伝看護専門看護師の活動紹介

地域と医療機関における遺伝看護専門看護師としての活動

大西　涼子
ひだまりクリニック
日本赤十字社医療センター
NPO法人 親子の未来を支える会

Ⅰ　認定前後の活動

遺伝看護専門看護師（GCNS）を目指したのは、地域の母子保健に関わる助産師として働くなかで遺伝に関する相談に多く出会ったことがきっかけである。地域という身近な場での遺伝看護実践ができればと考えていた。聖路加国際大学大学院では地域の遺伝相談に対する住民のニーズと意義について研究した。この研究では遺伝相談に対する潜在的ニーズを顕在化するために、保健師をはじめとする地域で活動する看護職の役割の重要性が示唆された。

2020年にGCNSとして認定され現在は複数の勤務先で活動をしている。

＜ひだまりクリニック＞

当院は小児科クリニックであり、小児科診療だけでなく、妊娠中からの子育て支援、助産師による産後ケア、専門のファシリテーターによる流産・死産経験者の会等を行っている。スタッフは小児科医・助産師・保育士である。

産後ケア事業は2019年12月法定化され、当院では１日滞在（デイケア）型､居宅訪問（アウトリーチ）型を行っている。デイケアでは日中を過ごすため母子の日常の生活が分かる。生活の一部に密着し母子に関わる中で、遺伝に関する潜在的課題が浮かび上がってくることがある。同僚の助産師は意識せずに遺伝看護を行っており、母子のフィジカルアセスメントを行った際に相談があった。発達や表情、数回の授乳での哺乳力などに気になる点があったため、院長が診察し専門医療機関へ紹介受診となった。そして染色体微小欠失症候群と診断され、その後は保健師とともに継続的に支援することとなった。産後ケア事業は2021年４月より市町村の努力義務となり、子ども家庭支援センター、保健師との協働がさらに強まり、互いに情報共有し連携をとっている。

地域でのGCNSとしての役割は、スタッフへ遺伝看護に関心と自信をもってもらうことと、母子の生活に密着した関りのなかで遺伝看護の潜在的ニーズに気づき、必要時保健師や医療機関と連携し、継続して母子や家族とともに遺伝的課題に関わることだと考える。

認定前後の周産期領域における遺伝/ゲノム医療では、非侵襲性出生前遺伝学的検査（NIPT）に関する動向が注目された（厚生科学審議会科学技術部会，2021）。

当クリニックでも次子への出生前検査に関する相談が以前よりあり、2020年４月には遺伝相談を開設しオンラインでの相談も可能にした。出生前検査を受け結果が出るまでの不安や、検査可能週数の間際で羊水検査受検に対するパートナーとの考えの相違といった、医療機関へ行くまでの間の様々な葛藤や悩みを含む意思決定支援に遺伝看護として関わっている。遺伝に関する潜在的/顕在的課題を身近に相談できる存在として活動できればと思っている。

<NPO法人 親子の未来を支える会　胎児ホットライン>

NIPT等の出生前検査に関する情報提供および施設（医療機関・検査分析機関）認証の指針（日本医学会，2022）では、母子健康手帳交付時に出生前検査に係る情報提供について記載されている。今後妊

婦とそのご家族が出生前検査という言葉に触れる機会は多くなる。当法人では、妊娠の継続を考えている方へ「月編」・しないことを考えている方へ「星編」、For fathers「山編」、祖父母のため「風編」、赤ちゃんのきょうだいのため「花編」を作成している。そして、生まれる前の赤ちゃんを知るということについて「たね編」のリーフレット作成に助産師・ピアサポーター・産婦人科医師とともに関わった。

<日本赤十字社医療センター　HBOC遺伝カウンセリング>

当院は2019年４月にがんゲノム医療連携病院に指定され、HBOCチーム、遺伝診療・がんゲノムセンターが構築されている。がんゲノム遺伝子パネル検査が2019年６月に保険適用となり、またHBOC診療が2020年４月より保険収載となった。乳腺外科医師、産婦人科臨床遺伝専門医、化学療法科医師、がん看護CNS、母性看護CNS、医事課と多職種連携し、遺伝カウンセリング体制を整えている。GCNSとして遺伝的リスクを見極め、血縁者への影響に対する思いに寄り添いながら、遺伝学的検査を受けるかどうか意思決定支援を行っている。HBOCと診断された患者様と未発症の血縁者に対しがん看護CNS、母性看護CNSと互いにコンサルテーション、また協働しサーベイランス体制・家族支援体制の構築に努めている。

Ⅱ　今後の課題

遺伝的課題を抱えた人々を、点ではなく生活のなかでの支援を見据えて面として、多職種で関われるような体制が重要だと考える。出生前検査に関しては包括的妊婦支援体制において各機関・団体連携が示された（日本医学会，2022）。遺伝看護は世代や領域を超えて看護を展開していくという特徴があるため、周産期領域だけでなく、他領域でも当事者・家族、医療機関、身近な相談の場である地域の連携に貢献できればと考える。そのためには、医療機関での遺伝診療において臨床遺伝専門医・認定遺伝カウンセラー、GCNSの方々から学びながら最新の知識やシステムを更新する必要がある。NPO法人ではピアサポーターの方の言葉は深く温かく、引き続き学ばせていただきたい。今後は地域医療を担う医療機関の遺伝診療部にて、看護部と連携しながら多職種と協働し、自治体とのつながりを視野に入れ活動していきたい。

文献

厚生科学審議会科学技術部会 NIPT等の出生前検査に関する専門委員会．NIPT等の出生前検査に関する専門委員報告書（2021）
https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf（2022年２月参照）

日本医学会 出生前検査認証制度等運営委員会．NIPT等の出生前検査に関する情報提供及び施設（医療機関・検査分析機関）認証の指針（2022）
https://jams.med.or.jp/news/061_2_2.pdf（2022年２月参照）

遺伝カウンセリングと支援の流れ
https://jams.med.or.jp/news/061_2_5.pdf（2022年２月参照）