

St. Luke's International University Repository

遺伝看護の支援

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-10-01 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 御手洗, 幸子, Mitarai, Sachiko メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00016523

This work is licensed under a Creative Commons
Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0
International License.



【第25回聖路加看護学会学術大会：シンポジウム】豊かに生きるための意思決定支援

遺伝看護の支援

御手洗幸子

I. はじめに

遺伝学は、「継承性」「多様性」の学問ともいわれている。その対象はすべての人に当てはまる。そして、遺伝看護がかかわる領域は多岐にわたり、どの領域においても重要な支援のひとつに「意思決定支援」がある。遺伝子検査を受ける、受けないという意思決定支援をすることだけに留まらず、遺伝学的な課題をもちながら、その人の暮らしや人生に添いながら、健康管理を共に考え支援することが遺伝看護の軸となると考える。

遺伝／ゲノム情報を役立て、看護を実践するには、遺伝情報の特性を知ることが大事になる。遺伝情報の特性は、だれもが一生変わらない唯一の遺伝情報を持ち、血縁者間で引き継がれ、共有される。臨床情報と家系内の情報を統合して、遺伝情報をもとに予防医療に役立てるという行動をとる際に、個人の情報であると同時に、血縁者の情報でもあることを念頭におく必要も出てくる。そのため、個人の知る権利、知らないでいる権利という問題も発生する。

1人ひとりの遺伝情報は、だれひとり同じではなく、多様で多彩な背景をもちながら、日々の暮らしを営んでいる。それらを踏まえ、患者・家族（家系員）の意向や個別性の配慮を行うことは、患者・家族の背景を理解し、先を見通した看護支援と関連部署との連携につながる。正しい情報提供を行うことと同時に、個人の意思や考えや体験を、対話を通して、あるいは日常生活支援を通じてかかわるプロセスを大事にし、継続的な伴走者として看護職が存在するのが、遺伝看護の特長ではないかと考える。

2017年には、日本看護協会より遺伝看護専門看護師が誕生した。筆者もそのひとりとして、所属施設内においては、がんゲノム外来の部署を拠点とし、多職種との協働を図りながら、支援体制を実装中である。今回は、遺伝看護専門看護師の役割を述べたあと、がんゲノム医療における看護と周産期医療のなかで行われる出生前検査に関する意思決定支援の一端について、述べる。

II. 遺伝看護専門看護師の役割

遺伝看護専門看護師（genetics nursing）について、日本看護協会は（2016）、遺伝看護専門看護師について次のように述べている。「対象者の遺伝的課題を見極め、診断・予防・治療に伴う意思決定支援とQOL向上を目指した生涯にわたる療養生活支援を行い、世代を超えて必要な医療・ケアを受けることができる体制の構築とゲノム医療の発展に貢献する」である。遺伝看護の実践を支える遺伝看護実践能力については、「倫理と態度」「包括的理解」「識別同定」「意思決定支援」「日常生活支援」「協働」の6つの構成要素の妥当性・信頼性が確認されている（須坂ら、2019）。

遺伝看護の対象者は、胎児からすべての発達段階にある世代を超えたかかわりとなる。そして、看護実践の特長は、あらゆる健康段階にある人の遺伝学的情報を、予防医療・治療選択・療養生活に役立てるための意思決定支援に、医師・看護職らが、あらゆる診療場面においてかかわっている。そして、診療科や看護領域をまたがった連携や多職種との協働体制をつなぐ役目を担う。そして、あらゆる領域、さまざまな立場におかれた人が遺伝学の知識に基づいた説明や助言を求めるなかで、市民との協働役割を担うことも挙げられると考える。

III. がんゲノム医療の看護における意思決定支援

2019年6月、がん遺伝子プロファイリング検査が保険収載され、がんゲノム医療元年として新たながん対策が始動した。がんゲノム医療には、大きく2つの要素が含まれている。1点目は、がん治療に結びつく薬剤選択のために、遺伝学的な検査が必要であること。2点目は、遺伝学的な検査が家族、患者に与える「遺伝情報の特性」を踏まえたかかわりが必要である、ということである。

「遺伝情報の特性」とは、遺伝情報は一生変わらないという「不変性」、がん遺伝子変異をもった遺伝子が見つかった場合に、がんのなりやすさを予測できる可能性がある「予測性」、がんの遺伝子変異がある場合、1／2の確率で家族へ継承される可能性がある「共有性」といった特性がある。この3つの遺伝情報の特性を踏まえたか

かわりが、看護実践を行ううえで大事となる。

がんの発生には複数のがん関連遺伝子が関与している。がん全体の5～10%程度の割合である遺伝性腫瘍の多くは、常染色体優性遺伝疾患であり、次の世代へ継承する確率は50%である。これらの話は、がんゲノム医療が始動する前は、一部の対象患者と家族に対して、時間を設け、診療科と連携して遺伝専門外来等で心理社会的側面を含めた支援が実施されてきた。

ここ数年は、血縁者へ引き継がれる「遺伝情報の特性」である「予測性」「共有性」を利用した診断や治療の開発が急速に進んでいる。がんゲノム医療は、一部保険診療の対象となるがん疾患に対して、薬物療法選択を目的とした遺伝学的検査の受検が、通常の外来受診の際に提案されるようになってきた。

検査の説明時には、遺伝学的検査の結果が陽性であった場合、薬物治療の到達に至ると同時に、血縁者間への継承性の可能性を心に留めて実施する検査であること。結果に応じて、患者や家族が遺伝学的ながん発症リスクに応じた健康管理を求められる可能性がある。という話を、一般診療中で、不意打ち的に知らされるのである。がんの治療を受けながら、そして時間が限られた通常の外来診療のなかで、検査の理解を求められる患者と家族に対し、看護職の果たす役割はますます重要となる。

特に、保険診療下で選択されるがんゲノムプロファイリング検査には、適応基準があり、その多くは標準治療がまもなく終了しようとしている患者である。検査の概要を説明する際、あるいは家族歴を傾聴する際に、患者自身のこれまでの闘病への想い、家族との関係性を語られることがある。そして、アドバンス・ケア・プランニング（advance care planning：ACP）につながる患者の意向や大切な事柄を語る場面に遭遇する。

がんゲノム医療の看護は、家族とその家族が限られた時間のなかで、意思決定支援に至る前の過程と後の過程を支援し、看護が途切れない仕組みを整える必要があることを実感している。がんゲノム医療に導かれた患者とその家族が1人で苦しむことがないように、さまざまな局面において、診療科の外来や入院先の病棟等で看護職が連携していくことが必要な医療である。

がんゲノム医療の本質は、全人的な看護が根底にあると考える。「がん」と「ゲノム」の医療の看護ではなく、がん看護と遺伝看護が漏斗のなかで交じり合って、がんゲノム医療の看護が体現されるものだ日々の実践を通して感じている。

がん診療と遺伝的な問題を分けて考えずに、看護実践を構築していくこと、看護がシームレスに介入し、がんゲノム医療が患者に示された初期の段階から、医師と共に看護職が携わる体制を整えることが重要である。2点目に、がんゲノム医療に導かれた患者・家族がひとりで苦しむことがないように、それぞれの外来診療科や外来化学療法センター、がん相談支援センター等の相談窓

口、ときに入院されている部署の、看護職が連携し、適切な時期に他の職種とつながっていくことが必要である。

IV. 出生前検査に関する意思決定支援

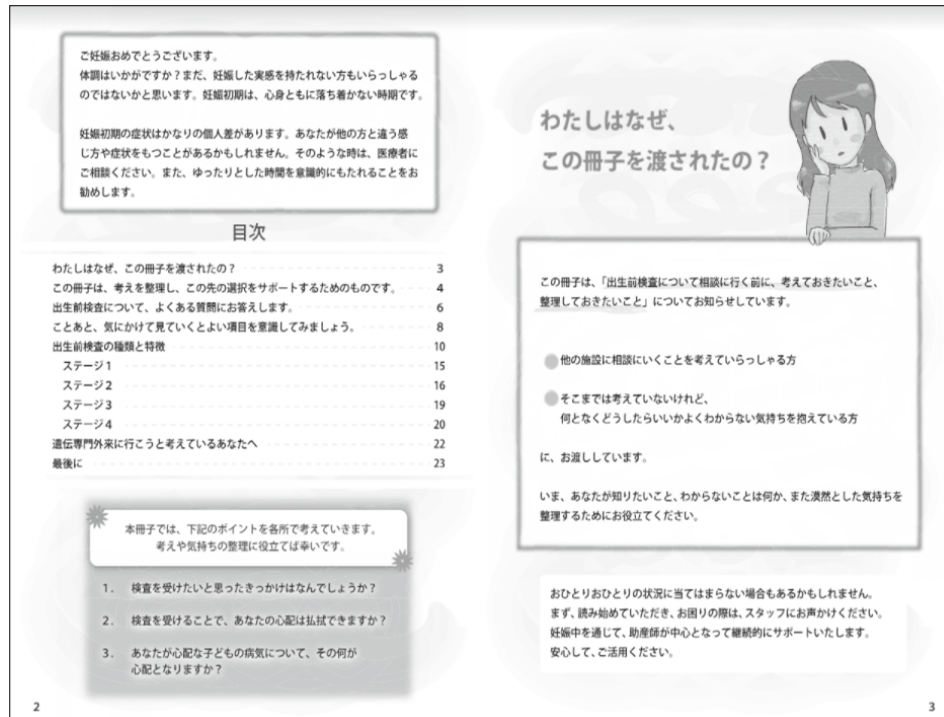
周産期場面において行われる出生前検査の受検について支援するとき、検査の対象は妊婦の胎内に存在するまだ見ぬ子であり、意思を表明できない。胎児の健康状態について診断がついたとしても、将来生まれた子の健康状態は「不確か」である。出生前検査の意思決定の最善は、子どもと親それぞれの立場で異なり、生命倫理のなかで問われるものでもある。出生前検査の確定診断は羊水検査が主だが、流産のリスクのみに言及するのではなく、知り得た情報をどう決めていったらよいのか、決定のプロセスを共に歩む共有意思決定支援が重要となる。

2013年より、厚生労働省の指針を受けて、無侵襲的出生前遺伝学的検査（noninvasive prenatal genetic testing：NIPT）が日本医学会認定の指定医療機関での実施が開始され現在に至る。しかし、認定を受けない一部の施設が検査を提供するという事態のなか、無認可施設での検査を選択する妊婦も増えている。出生前検査における妊婦への情報提供のあり方や、実施体制の支援のあり方については、各施設に任せられているのが現状である。生まれてくる子どもの健康状態について知りたいと願う親の想いと同時に、妊娠継続の可否を選択する可能性を視野に入れた検査であることを理解する必要がある。

妊婦が抱える葛藤として、周産期領域の意思決定支援の特徴について3点述べる。1つ目は妊娠週数22週未満までに、意思決定を行うという時間的な制約がある。2つ目は、検査の対象は、妊婦のお腹のなかにいる胎児である。3つ目は、本来出生前検査は必ず受けなければならない検査ではないが、妊婦さんの意向とは別の要因で検査を受ける選択をすることがあるのである。たとえば、妊婦のパートナーや家族、ときに友人等の存在が挙げられる。限られた時間のなかだけでなく、妊娠による身体の変調を受け止めながらの葛藤を妊婦は体験していることを知る必要がある。

妊婦が外来受診に来院した際に、上記のような葛藤をもった妊婦に対し、看護職は、気がかりなことをいっしょに整理し、適宜担当医へ報告し、必要な支援を受けることができる連携先へつなげることが重要な役割となる。妊婦の言動をていねいに探り、正しい情報提供を伝え、妊婦が大切にしていることはなにかをいっしょに整理することが、意思決定支援の第一歩と考える。

出生前検査に関する葛藤を抱えた妊婦の気がかりな事柄に対し、遺伝専門外来等へ出向く前に、冊子を用いて整理を行うためのDecision-Guideを作成した（御手洗ら、2017）。妊婦が自律的に意思決定を行うことを手助けすることを目的に作成したものである。妊婦が1人で活用する、あるいはいっしょに決めたい人と共に活用す



東京都看護協会看護研究助成金（2017年度先駆的研究）を得て筆者作成

図1 「出生前検査について相談に行く前に、考えておきたいこと 整理しておきたいこと」

る。または、医療従事者特に、妊婦にとって身近な存在である助産師と共に冊子を開きながら、意思決定支援を行うことを想定した。困難な選択肢を選んだ後も、支える体制を整え、必要な支援を見通せるように看護職はかわっていくことを示したA5版25頁から成る冊子である（図1）。本冊子は現在、臨床現場において助産師や学生の教育資料としても一部の機関において活用されている。

V. おわりに

臨床現場においては、「遺伝／ゲノム情報」に基づいた医療が国策として推進され、ゲノム医療としての一専門領域ではなく、領域横断的に診療科の垣根を超えた連携と多職種協働体制がより求められるようになった。日々の看護実践を通して、遺伝医療がチーム医療を体現するものであることを実感する。遺伝看護専門看護師は、その調整者としての役割の一端を担うべく看護実践の研鑽を積んでいるところである。

従来は地域で活動する保健師や助産師、看護師が、遺伝学的な課題をもった人や家系員への療養支援や遺伝相談を医師と共に担ってきた歴史がある（高瀬，2001）。現在、病院施設等の遺伝／ゲノム医療の関連部署で働く看護職の果たす役割や活動の場は、各々の医療施設の体制、人材に応じてさまざまであり、看護実践や多職種連携や協働のあり方について模索しながら、体制の実装化に向けて奮闘中であるように思う。

患者や家族の擁護者として看護職が果たす役割は、正しい情報の提供とおかれた状況を整理し、それぞれの考えや想いを正しく聴き取ったうえでの意思決定支援である。そして、関連部門（診療科の医師や看護職、薬剤師ら）との密な連携を図りながら、必要な医療へとつなげて協働すること、専門部署への橋渡しがなによりも大事と心がけている。

生まれつきの体質を引き継ぎ、遺伝学的な課題をもちながら生活している方や、疾病をきっかけに遺伝学的な課題と向き合うことを余儀なくされた人の看護は特別なものではない。あらゆる健康段階におかれた人々を医療と生活者の視点をもってケアを行うのは、これまでも看護職が実践してきたことである。今後も遺伝看護の実践を通して体现できたらと考える。

謝辞

第25回聖路加看護学会学術大会において、シンポジストとしての発表の機会をいただきました平林優子大会長をはじめ、大会企画委員会のみなさま、当日の大会運営をご支援くださいましたすべてのみなさまに感謝申し上げます。

引用文献

- 御手洗幸子，有森直子（2017）：出生前検査を実施していない施設の妊婦を対象にしたDecision-Guideの作成と評価。母性衛生，57（4）：643-651。
- 日本看護協会（2016）：専門看護一覧。https://nintei.nurse.or.jp/nursing/qualification/cns（2021/4/1）。
- 須坂洋子，寺嶋明子，有森直子，他（2019）：遺伝看護実践能

力尺度の信頼性・妥当性の検証. 日本看護科学学会誌, 39 : 341-349.

高瀬悦子 (2001) : 遺伝看護の可能性 ; 遺伝看護の歴史を振り返る看護職等の地域遺伝相談研究会の歩を中心に. 看護, 53 (1) : 92-96.

参考文献

日本遺伝看護学会遺伝看護専門職検討委員会 (2017) : 「遺伝／ゲノム医療に関わる看護職に期待されること」 <http://www.idenkango.com/wp-content/uploads/2020/02/nursing-in-genetics20170220-1.pdf> (2021/ 4 / 1).