

～ 遺伝看護エキスパートナースの役割と活動 ～

近年、遺伝医療は飛躍的な進歩を遂げ、今までわからなかった疾患の原因や病態がわかるようになりました。遺伝学的検査を用いて、疾患の原因を調べたり、最適な治療選択をすることも可能となってきました。ヒトの遺伝情報であるゲノム情報を用いた診療があらゆる分野で日常的に行われるようになり、当院でも2004年から遺伝子診療を扱う部門としてゲノム診療科が開設されました。私は遺伝看護エキスパートナース、認定遺伝カウンセラーとして週3回ゲノム診療科の外来で活動をしています。

外来の受診状況としては、出生前診断といっておなかの赤ちゃんが病気に罹患しているかどうか調べる検査が一番多く、次に神経筋疾患の患者さんで、筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症の方が多くいらっしゃいます。次に腫瘍分野になりますが、この分野は遺伝学的検査が保険適用となったことが関係し、受診患者数は飛躍的に増加傾向にあります。その他、染色体疾患、循環器疾患、代謝異常等の患者さんもあり、多様な疾患に対応しています。ゲノム診療科ではそのような遺伝が関連する疾患が疑われた患者さんやご家族のニーズに対して、理解しやすい言葉や資料を用いて疾患説明を行い、必要であれば遺伝学的検査を提供していきます。ここで重要となるのは、遺伝情報は一生変化するわけではないので、取り扱いには慎重な対応を要するということです。遺伝学的検査により遺伝子の変化の有無が判明することで、今後の治療選択に有益な情報をもたらす場合もありますが、一方で治療が確立されていない疾患の場合は検査の結果を心的な負担に感じたり、家族への遺伝が生じるなど問題が複雑化する場合があります。



ゲノム診療科のメンバー

さらに、胎児の疾患の有無を判断する出生前診断の実施にあたっては生命の選択につながる場合があります。そのため、診断に伴う心理、社会的支援は非常に重要であり。この支援を遺伝カウンセリングといい、これは遺伝を扱う診療には重要な行為となります。ゲノム診療科では臨床遺伝専門医の医師が4名（専任4名）と認定遺伝カウンセラーが3名（専任2名、兼任1名）在籍しており、遺伝カウンセリングの実施に際しては必ず臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーがペアになり、それぞれの視点で患者さんやご家族に対応をしています。また、看護師の視点で患者さんやご家族のニーズを十分な時間をかけて把握し、自律的意思決定支援にあたっています。さらに遺伝看護のみでは対応できない場合は、がん看護専門看護師や助産師らと連携、協働し横断的に活動を行っています。現在、当院で遺伝看護を実践している看護職は私以外にいないため、もし遺伝看護に少しでも興味がある方がいたらぜひお声がけいただけますと幸いです。今後も、当院の遺伝医療体制の充実に向け貢献できればと思います。今後ともよろしくお願いいたします。