遺伝子診療部における看護職・心理職の役割

Poles of nurses and psychologists for the Genetic Clinics in shinshu University Hospital

遺伝子診療部：草深　仁子

《要　旨》

あらゆる健康の問題に遺伝や遺伝子が関係することがあきらかになった現在，遺伝子の情報を適切に医療で応用していく遺伝子診療においては，遺伝カウンセリングがますます重要となってくる。遺伝カウンセリングにおいては，専門医による病気や遺伝の説明などの情報提供がなされるが，看護職・心理職の役割としては，クライアントが情報を正しく理解できているか，どのような受け止め方をされているか確認し，自律的な意思決定ができるように援助することや継続的な心理的サポートが重要である。

《キーワード》

遺伝カウンセリング　看護　心理的サポート

Ⅰ．はじめに

1996年に院内措置として設置された信州大学医学部附属病院遺伝子診療部は，2000年４月に文部省より正式な診療部として認められ，新たに看護職１名が配置された。現在当診療部は遺伝カウンセリングを行う７名の医師に加え，臨床心理士１名，看護婦１名が診療に加わっている。

遺伝カウンセリングでは，十分な情報収集・正しい情報の提供・実践可能な選択肢を提示し，問題点を十分理解した上での自己決定に基づく，診断・治療・経過観察が行われている。本年４月より心理職に加え看護職１名が配置された。 日本において遺伝診療に関わる看護はまだ始まったばかりである。「遺伝子診療部における看護職・心理職の役割」について，実際の活動より考えたい。

Ⅱ．看護職と心理職の役割

１．予約業務

遺伝子診療部の診療はクライアントからの電話を受けた時より開始される。どのような相談内容で受診するか尋ねるとともに，受診する方についても相談の上決めている。電話した方の知りたい情報が，フィアンセあるいは配偶者の情報であったりした場合，電話した本人だけでなく必ず二人で受診してもらい，個人の情報のプライバシーが守れるように調整していく必要がある。

２．受診時

初回面談時には，該当する疾患の確認のための病歴・家族歴の聴取を行うとともに，クライアントの受診の意図やどのような解決方法を願っているのかを明らかにしている。受診時は，看護職・心理職も同席している。クライアントは緊張された顔をして診察室に入ることが多いが，自己紹介後身近な話題について話し緊張感をほぐすように努めている。十分な関連情報を理解してもらい，意思決定ができるためには，緊張感をとり，リラックスしてもらえる雰囲気作りが大切だと考える。また，家族歴を伺うことを話すことで，受診に見通しが持てるようにしている。

3．遺伝カウンセリング中

専門医により病気や遺伝の説明および遺伝子診断の内容など，さまざまな情報提供がなされる中，看護職や心理職はクライアントと同じ立場でその話を聞き，内容が理解できているか，またクライアントの表情や声のトーンからどのような気持ちで聞いているかを観察している。

出生前診断や神経疾患のクライアントなどは，自分の意志で受診されたかあるいは強制されたものでないか，また夫婦で受診した場合，特に女性の家系的なことでの相談の場合は夫から強制がないか気をつけて見るようにし，遺伝的な差別が起きないよう配慮していく必要がある。自発的な意志という点で疑問がある場合，カンファレンスで討議し，次の受診時には夫婦で受診した場合でも，別々に面談するなどの対応に生かしている。

4．遺伝カウンセリング後

診察後は資料をコピーし渡すとともに，遺伝カウンセリングの内容が理解されたか？どのように受け止めたか？について確認している。遺伝カウンセリングが終了しドアの外へ出た時の表情やフッと出てきた一言は，遺伝カウンセリングに対する正直な感想が出ているように感じられる。この感想が次回の診療に役立てられている。

出生前診断の場合は，遺伝子診療部・産科外来・産科病棟と，クライアントと一緒に行動を共にし，外来や病棟の助産婦にも情報提供につとめる必要がある。

この他，心理職から患者の会の紹介などを行い，稀な病気の患者や家族同士が知り合えるきっかけを作っている。同じ病気で悩む人同士のネットワークができることは，自分たちだけではないという安堵感，医療者には言えない悩みの相談など，クライアントや家族の精神衛生に果たす役割は大きいと考える。

また，当院の遺伝子診療部を受診されるクライアントは，インターネットなどで調べ遺伝に関する情報を求めて受診する方も多く見受けられる。情報については，疾患についての資料だけでなく遺伝子を調べることの是非やその倫理的問題などについて書かれている新聞記事なども提供し，喜ばれている。

5．スタッフカンファレンス

週１回のカンファレンスにて全事例について各事例毎に，遺伝子検査の倫理的問題をふくめた今後の対応方針および遺伝カウンセリングのあり方について検討している。カンファレンスには，遺伝カウンセリング中に考えられた倫理的問題や診療終了後のクライアントの感想などについて，情報提供し，次回の診療に役立てている。

6．フォローアップ

遺伝子診療部を受診された方全員に対し電話でのフォローをしているが，本年4月より受診した62名のクライアントのうち，遺伝カウンセリングの内容について再度受診を希望された方は1名のみで，他の方は満足していた。

フォローアップの連絡の取り方については，前もって連絡の希望の有無や信州大学の名前を出してよいか否かなど確かめるようにしている。また看護婦と心理士の電話・ファックス・メイルの番号を記入した用紙を渡し，いつでも連絡が取れるようにしている。

Ⅲ．ケアの実際

最近当診療部では，第１子に重篤なX連鎖遺伝病の児を持つクライアントの出生前診断を経験した。

診療の一連のプロセスは

1．臨床遺伝外来での複数回の検査前カウンセリング

2．産科外来での羊水検査のインフォームド・コンセントと穿刺の施行

3．臨床遺伝外来で胎児に変異があることの告知

4．産科病棟での人工妊娠中絶

5．臨床遺伝外来でのフォローアップカウンセリング

6．その後の支援

であった。今回のケースについて診療の過程とともに，看護職・心理職のケアを振り返りその役割について検討したい。

初回受診時は，悩みつつも出生前診断を希望され来院するクライアントの気持ちを受け止め，緊張感をほぐし，診察に安心感と見通しをもって望んでもらえるように接する必要性がある。今回のクライアントは，初回の受診は３月に行われ，カウンセラーの医師や臨床心理士が対応した。

数度にわたるカウンセリングや産科外来での羊水検査のインフォームド・コンセント中は，質問やお話の内容などより，遺伝カウンセリングの内容を理解できているか，聞きたい内容と思われる事が聞けているか，またクライアントの表情，声のトーンなど注意深く観察しつつ，共感的態度で接した。羊水検査のインフォームド・コンセント時も，一緒に同席したことで，クライアントは「検査をすることは，上の子を否定することになってしまうように思う。」と涙ながらに語っている。気持ちを表出できる環境が提供できていると考えられる。

羊水検査のための入院時には，臨床心理士が付き添いつつ入院した。

羊水検査の結果の告知時は，陽性という望まない検査結果を受け止めなくてはならないクライアントの気持ちに，少しでも添えるよう話を聞いた。

中絶の準備を進めなくてはならない時，クライアントは「もう胎動も感じていたので，この子がかわいそうだと思う。でも二人は育てられない，諦めます。次の子を…と思えるように立ち直りたい」と涙ぐみ，夫は，「最悪の結果でした。どうして自分たちには，元気な子が授からないのか，後継ぎがほしい。一緒に農作業ができる元気な子が欲しい。」と言われた。ご夫婦に心の内を語ってもらうことで，少しでも気持ちを楽にでき，中絶という決定を受け止めていけるように話を傾聴した。

産科病棟での人工妊娠中絶の時には，事前に入院される予定の病棟の助産婦に伝え協力を求めた。インフォームド・コンセント時には同席し，クライアントの反応も含め記録した内容を病棟の助産婦に渡し，情報を共有できるようにした。また看護職・心理職も毎日面会し，クライアントの支えになれるように努めた。出産時には心理職が，退院時には看護職･心理職ともに対応した。

その後のフォローアップでは，心理職にファックスが届き，「次の子について考えていきたい」と前向きの言葉が聞かれている。

Ⅳ．まとめ

遺伝カウンセリングが目指すのは，情報に基づく自律的な意思決定を容易にすること，遺伝疾患

を受け継いだことを正しく認識させること，遺伝情報を役立つ仕組みの中に取り込むこと，クライアントやその家族の精神的幸福を支える手助けをすること，と言われている。

遺伝子診療部の看護職・心理職の役割として，

1．遺伝学的情報およびすべての関連情報に基づく，情報が正しく理解できているか，補足が必要か，どのような受け止め方をしているか確認し，自律的な意思決定ができるように援助すること。

2．今後取りうる選択肢に対し，クライアントの気持ちに寄り添うこと。

3．出生前診断の場合は，クライントと一緒に行動することで，科別の立て割の対応でなく，一貫した援助を提供すること。

4．外来や病棟の助産婦にも情報を提供し，医療チームとしてクライアントを支える環境を提供すること。

5．フォローが必要な患者には，継続的に受診できるよう連絡をとること。

以上のように考える。

今後とも，遺伝子診療部における看護職・心理職の役割について検討をしていきたいと考えている。

参考文献

1．千代豪昭：遺伝カウンセリング，P37－56，医学書院，2000.

2．新川あき夫：遺伝医学への招待，P116－118，南江堂 1997.

3．大倉興司：看護のための臨床遺伝学，P111－114，医学書院，2000.