

遺伝子診断における看護師の役割と看護の実際

—神経難病患者の遺伝子診療を通して—

Practical roles for nurses in the setting of genetic counseling and testing
for intractable neurological diseases

西7階病棟 高山真奈美・早川文子・紅谷順子・細田かず子

遺伝子診療部看護師 山下浩美

医学部保健学科 柳澤節子

<要旨>

遺伝子診断のインフォームド・コンセントを受けた患者6名に対し、半構成的面接法による面接を行った。遺伝子診療部の受診動機や看護師に望むこと、将来の不安など数項目の質問に対する、生の声を一内容一文として分析し、看護師・医師が、何を求められ期待されているのかを知り、今後の課題を明確にした。

<key word>

遺伝子診断, インフォームド・コンセント, 神経難病患者

I, はじめに

当院に遺伝子診療部が開設され4年が経過した。神経難病疾患の患者が半数を占める当病棟においては、家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP)・脊髄小脳変性症 (SCD) 等、遺伝的要因が考えられる疾患の患者に対して、過去約100例の遺伝子診断が行われてきた。終末期医療に関するインフォームド・コンセント (以下I.Cと略す) は盛んに行われているが、遺伝子検査に関する神経難病疾患のI.Cについては、まだ日が浅い。当院のI.Cが実際にどのように行われているのか、患者の心理的变化はどうか、病棟看護師は診断におけるI.Cに関与する機会がほとんどなく、関心が薄いのが現状である。そこで、遺伝子診断に対するI.Cの実際や受診する患者の思いを知り、看護の必要性について考え、その内容を明らかにすることを目的にこの研究に取り組んだ。

II, 研究方法

- 1, 研究期間：2004年7月～2005年1月
- 2, 研究対象：医師より遺伝子診断のI.Cを受けた神経難病疾患の患者6名（発症前診断を除外）
- 3, 研究方法：当院、看護研究倫理委員会の承認を得た上で、研究対象患者を選出した。その中で、遺伝子診療部医師からの依頼に対し、同意を得られた患者に研究目的・秘密厳守及びプライバシーの保護を説明し承諾書にサインをいただいた。患者の都合を伺い、面接の場所は、病院の個室や自宅を訪問し、半構成的面接法により面接を行った。インタビュー記録は、録音の許可が得られた方の逐語録を一内容一文として分析した。（資料1）

資料1

インタビュー内容（全て無回答可）

- ・現在はどうのような症状がありますか？

～遺伝子外来受診まで～

- ・何故、遺伝子外来を受診したのですか？
- ・遺伝子外来を受診すると決めるまでの時間はどのくらいありましたか？
- ・遺伝子外来を受診するにあたって、どなたかに相談しましたか？

～遺伝子検査について～

- ・「遺伝子検査」という言葉を耳にしたのは、誰から（どこから）ですか？
また、どのように伝えられ、どう思いましたか？
- ・ご家族と、遺伝子検査を受けることについて話し合われましたか？
- ・遺伝子検査の説明を聞き、受ける（受けない）と決めるまでの時間はどのくらいありましたか？
- ・遺伝子検査を受けるにあたって、どなたかに相談しましたか？
- ・説明を聞き、考えは変わりましたか？
- ・また、どのようなことを思いましたか？
- ・遺伝子検査を受けましたか？
 - ① はい
 - ② いいえ
- ・遺伝子検査を受けた（受けなかった）のは理由は何かありますか？

～自分の思い～

- ・ 検査を受けるにあたって悩んだことはありますか？
- ・ 自分の将来・これからの人生についての心配はありますか？
- ・ 子供や子孫についての心配はありますか？

～相談の場について(過去・現在・未来)～

- ・ 遺伝について悩んだことなどを、どなたかに相談されましたか？
- ・ また、どなたに相談されましたか？
- ・ 遺伝子診療部での説明の場は、話しやすい雰囲気でしたか？
- ・ 遺伝子診療部の職員以外に相談された方はいますか？
- ・ (入院されていた方) 病棟看護師に何をして欲しかったですか？
- ・ 今後は、誰にどのように相談していきますか？

～検査を受けた方への追加インタビュー～

- ・ 検査を受け、結果を聞いたあと、改めて検査を受けたことをどのように思いますか？

～状況に応じたインタビュー～

- ・ 遺伝子外来受診や検査を受けたくないのに、断れなかったということはないですか？
- ・ 自分の病気のことで、結婚・就職・保険加入などで、悩んだことはありますか？
- ・ 御家族と病気について、何か話し合った事はありますか？教えていただけますか？

III. 結果及び考察

当院では、主治医が遺伝子診療部を紹介し、診療部医師・専任看護師・臨床心理士による I.C が行われている。入院中の患者は専任看護師が事前訪問をする。患者に行う I.C の内容は、①検査をした結果で治療法が変わることはない②検査をしても診断が見つからないことも有り得る③異常が見つかった場合は、子孫への遺伝リスクが明らかになる④検査結果が出たら誰が話を聞くのか、の4点がポイントとなる。この4点をポイントとして、可能な限り自由な、できるだけ束縛のないかたちでの意志決定が行われ、個人や家族に保障される前提が必要である。

以上の I.C を受けた患者 6 名 (表 1) を対象に面接を行った結果、受診時の動機は、「他院の医師に受診・検査を勧められた」「確定診断を希望して」「身内に同症状の人がいた」などであった。診断を受けることへの不安は、「病気の進行や動けなくなったらどうしよう」「子供の将来や結婚について」「子供への告知の時期」などがあり、「検査を行なうことに前向きな考えで I.C を受けたが、結果がはっきりすることで、かえって子供が心配すると思いやめた」「将来の治療法に

についての期待している」という言葉があった。玉井氏は、「遺伝カウンセリングでは、医学的な情報について懇切丁寧に説明すればかなりの不安が解消されるとともに、一方説明されて理解が深まり新たな情報を得ることで生まれる不安もある。」¹⁾と述べている。これらのことより、患者は自分の疾患を良く知りたいという思いが動機となり受診するが、診断後の子供や子孫の将来に与える影響への脅威と治療法の確立に対する期待との葛藤があることがわかった。

表1

	年齢	性別	受診時の診断名
A	63	男	SCD (脊髄小脳変性症)
B	65	男	DRPLA (歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症)
C	52	男	SCD
D	39	男	KAS (球脊髄性筋萎縮症)
E	56	女	舞踏病
F	59	男	SCD

看護師に求めることは、「ひとりひとりに合った対処方法で人間として扱って欲しい」「ちょっとした声かけで明るくなる」という言葉があり、家族を含めた精神的支援が望まれていた。また、「筋肉を鍛えるアドバイスや考案をして欲しい」「本人がリハビリテーションをすることを拒んでも、行うようにどんどん言って欲しい」「リハビリテーションの時間を長くして欲しい」「まだ動けるから別にいい」という言葉があり、残存機能を衰えさせない支援を求めていることがわかった。更に、「複数の医師に公正・公平な目で診てもらい、安心感を与えて欲しい」「信頼できる専門医師が大勢いて、その医師たちに励まされること」等の医師の専門的知識と誠実な対応に対する期待が大きいことが予測された。(表2)

表2

<p>遺伝子外来を受診した理由</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ いろんな情報を経て確定診断を希望し受診。 ・ 身内に同じ症状の人がいた。 ・ 医師に遺伝性のものか検査したほうが良いのではないかと言われた。 ・ セカンドオピニオンとして受診。 ・ 将来の医療のためになるって言われて、すぐ行った
<p>受診する際の相談相手</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 一人で決めた ・ 家族 (妻、長男)
<p>遺伝子検査について</p> <p><検査を受け、結果を聞いた。></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 遺伝すると聞いて確定診断を受けたいと思った。 <p><検査は受けなかった。></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 自分の病気が軽いほうだと信じていられるほうが子どものために良いのではないかと考えた。 <p><検査を受けたが結果は聞かなかった。></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 診断をもらっていてそれ以上の詳しいことを聞いても、わからないから。
<p>検査を受けるにあたって悩んだこと</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 私から子どもに遺伝するという心配。 ・ 子どもは白黒つけて確定するとかえって心配するんじゃないか？ ・ 気持ちの半分は「検査をしなければわからない」ってことだから。 ・ 検査を受けること自体悩まなかった。
<p>自分の将来・これからの人生についての不安</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 症状やその他いろいろな心配がある。 ・ 病名を公表することに対して「知られることはしかたがない」という思いがある。 ・ 病気の進行、自分がどうなっていくのかについての心配がある反面、将来の治療法について期待している。 ・ 人並みの不安、誰もが持つ心配と思うようにしている。 ・ これから先仕事にいけない、働けなくなったらどうしようか。

子どもや子孫についての心配
<ul style="list-style-type: none"> ・子どもたちの結婚。 ・子どもに遺伝しているかの不安と子どもの将来の心配。 ・子どもへの告知の心配をするべきか。
病棟看護師（医療者）に希望されること
<ul style="list-style-type: none"> ・筋肉を鍛えるアドバイスをし、運動するよう促し、リハビリテーションの時間を長くしてもらいたい。 ・対話能力（笑顔・ちょっとした言葉・声がけ）と対処能力（医師の考え方に看護師やカウンセラーがどう応えてやっていくか）がある。 ・信頼できる専門医がたくさんいて、その医師たちに励まされ、公正・公平に安心感を与えてもらうこと。 ・一人一人にあった対処方法で人間として扱ってほしい。 ・まだ動けるから別れない。 ・現在の社会情勢や生活上に起きていることを、わかり易く編集された朗読テープがほしい。
今までの遺伝についての相談相手
<ul style="list-style-type: none"> ・家族（長男、妻） ・クリニックの医師 ・病状について妻との間に認識のギャップがあった。 ・遺伝ではないと否定されたから話題に出なくなった。
今後の相談相手
<ul style="list-style-type: none"> ・家族（娘、妻、長男） ・通院先の医師
遺伝子診療部の説明の場の雰囲気
<ul style="list-style-type: none"> ・比較的話しやすい雰囲気だった。 ・説明が長いので疲れた上、わからないことがいっぱい。
説明を聞き、考え方の変化
<ul style="list-style-type: none"> ・カウンセリングをしてくれた人たちがこの病気は大変だっていう意識で話し、それが（症状の）重い人たちに相当ショックになるのではと思う。 ・病名を言わないまでも今の状態を悪化させないように意識する。 ・考えも変わらず、悩まなかった。

また、「カウンセリングしてくれる人たちが、この病気は大変だという過剰な意識で話しており、自分より症状の重い人たちにはショックになるのではないか」という言葉が印象的であった。神経難病患者の遺伝子診断においては、患者が自分の疾患をどのように受け止めているかが大きく影響してくるので、診断前後を通して医師、専門看護師、病棟看護師が十分な情報交換を行なう必要があり、事実を受け入れ前向きに関わっていく患者の姿勢を支援することも役割ではないかと考える。

IV. 結論

- ① 遺伝子診療部受診の動機には、病気の進行による自分の身体的変化に対する不安を抱えながらも、確定診断につながる情報を得たいという患者の思いがある。
- ② 診断後は、子供や子孫の将来に与える影響への脅威と治療法の確立に対する期待との葛藤の中で、現実を受け止めようとしている。
- ③ 医療者側に対して、身体面・精神面の支援と、倫理的な側面での誠意ある対応を期待している。

V. まとめ

今回の調査で、患者が自分の疾患をどのように受け止めているかが遺伝子診断前後の患者の心理面に大きく影響し、また、患者や家族は、身体面・精神面に加えて倫理的な側面の支援を望んでいることがわかった。私たち看護師は、遺伝子診療部受診に際して、患者の疾患や予後の受け止め方、受診中の様子、前後の変化などを医師や専任看護師と情報交換していくことが、不安を抱えている患者の支援につながる重要ポイントであると実感した。

今後は、今回面接をさせていただいた患者を含めた、神経難病疾患の患者や家族に対し、外来・病棟・専任看護師それぞれの役割を更に明確にしていくことが課題である。

引用文献

- 1) 玉井真理子ほか：がんの遺伝カウンセリングー社会心理的側面から、外科治療 82 巻 6 号 (2000. 6. P1125-1129)

参考文献：

- 1) 藤井千枝子：遺伝看護 遺伝情報と看護、看護学雑誌 6 8 巻 1 号 P48-52 (2004. 01)
- 2) 福嶋義光：遺伝子診断を考えるー遺伝子による差別のない有効な利用、Nursing Today 13 巻

7号(1998. 6. P68-71)

- 3) 長谷川真美ほか：インフォームド・コンセントにおける看護職の役割に関する研究、日本看護研究学会雑誌 26 巻 3 号 (2003)
- 4) 五十棲一男：脳神経・筋疾患の遺伝子診断、BRAIN NURSING15 巻 8 号 (1999. P77-83)
- 5) 松田一郎：人類遺伝/遺伝カウンセリング、小児保健研究 59 巻 2 号 (2000. P243-247)
- 6) 溝口満子：ナースに必要となる遺伝看護の知識、エキスパートナース 16 巻 11 号
P22-25
- 7) 清水淑子：遺伝看護の実践—事例からのアプローチ
- 8) 武田祐子：[先端医療と看護研究の課題] 遺伝看護の現在と看護研究の課題、Quality Nursing
9 巻 8 号 P664-668 (2003. 08)
- 9) 武田祐子：遺伝看護の可能性、看護 (2000. 10. P87-91)
- 10) 武田祐子：がんの遺伝子診断と遺伝カウンセリング—現状と看護職の役割、Nursing Today14
巻 5 号 (1999. 5. P72-75)
- 11) 玉井真理子：遺伝カウンセリングと倫理、小児科診療 (1999 年 7 号 P989-993)
- 12) 玉井真理子ほか：がんの遺伝カウンセリング—社会心理的側面から、外科治療 82 巻 6 号
(2000. 6. P1125-1129)
- 13) 玉井真理子：遺伝医療と倫理 プライマリーケアとしての新しい遺伝医療、臨床医 25 巻 6
号(1999. P66-68)
- 14) 千葉弘子ほか：FAP 患者家族の遺伝子診断に関する意思決定への支援、月刊ナーシング 24 巻
1 号 (2004. 1. P44-46)
- 15) 千代豪昭：遺伝カウンセリングの新しい展望 看護職の役割とその養成について、月刊ナー
スマネージャー (1999 年 5 号. P45-48)
- 16) 吉田智美：インフォームド・コンセントと看護者の役割、臨床看護 21 巻 12 号
(1995. 11. P1776-1779)