

# 患者の意思決定を支え、連携の軸に。 広がる遺伝看護の可能性

保健師、助産師、看護師の世界で活躍する一人の人物をクローズアップし、紹介する本コーナー。

第3回目は、2017年に誕生した遺伝看護専門看護師として幅広い活躍が期待される御手洗幸子さんにお話をうかがった。

「女優のアンジェリーナ・ジョリーが乳がん予防のために乳房切除手術を受けた」というニュースが世界中を駆けめぐったのは2013年。ちょうどその時、御手洗さんは大学院で遺伝看護を学んでいた。

「がんゲノム医療は日進月歩の勢いで進展している。ならば遺伝看護を専門的に学んだ看護師が必ず現場で必要となる。そう考えていた聖路加国際大学の有森直子先生に遺伝看護を学ばないかとお誘いを受けて、病院で働きながら大学院に通っていました」



志を同じく、ともに歩み続ける、初代遺伝看護専門看護師の仲間たち（後列中央が御手洗さん）

2017年末には日本初の「遺伝看護専門看護師」が5名誕生した。御手洗さんはそのうちのひとりだ。

遺伝看護とは、遺伝性疾患をもつ人やその可能性がある人を対象とする看護。がんゲノム医療だけでなく、家族性ALSといった神経・筋疾患や胎児の染色体異常など分野は多岐に

わたり、患者や妊婦本人だけでなく、その家系につらなる家族・親族へのケアも行う。

## 出発点は妊婦さんへの「意思決定支援」

助産師資格をもつ御手洗さんの原点は、産科の現場だった。

「妊娠と同時にがんを患っていたことがわかった妊婦さんがいらっしやいました。その方は、出産を諦めて治療

を優先するか出産してから治療をするか、非常に難しい決断を迫られました」

妊婦さんは悩みに悩んでやっと結論を出しても、家族の反対を受けてまた迷う。

「そうした時に支えるのは助産師の役目です。がん治療と出産だけでなく、出生前検査について悩まれる方もたくさんいます。妊婦さんの意思決定に看護職はどう関わっていくべきか。その問いがぼんやりと、でもずっと心の片隅にありました」

しかし、産科での意思決定支援に関心があった御手洗さんが、より広範に遺伝看護を学ぼうとしたのはなぜなのだろう？

「実は、その何年か前に『実践家としてもっと力をつけるために理論を学びたい』というちょっとあいまいな理由で大学院に進学しようとして一度失敗してるんです」

大学院は完成した理論を教えてもらう場所ではなく、自身で研究テーマを定め、追究していく場所だが、「その頃はそんなことも知らなくて」と御手洗さんは笑う。

ところがその後、意思決定支援研究の第一人者である有森直子教授（現 新潟大学）に「遺伝看護に興味がある？」と聞かれた時、道が定まった。

「これまで助産師として現場で見てきたことや経験してきたこと、考えてきたことが一本につながったのを感じました」

## 新型出生前検査がもたらす戸惑い

妊婦の採血だけで胎児の染色体異常が検査できる新型出生前検査（NIPT）が日本でスタートしたのも、御手洗さんが聖路加で学んでいた2013年だった。簡便で胎児へのリスクがないことから検査へのハードルが下がり、検査の限界や検査後についてあまり深く考えずに

遺伝看護を学ぶことになり、これまで現場で見たこと、経験したこと、考えてきたことが一本につながったと感じました

受ける人が増えることが予想された。

2017年にテレビで放送され、話題になったドラマ「コウノドリ」では、カウンセリングもせずに出生前検査を実施し、結果を郵送するだけという検査機関が登場したが、あれはまったくのフィクションではなく、すでに起きている現実だ。

「NIPTは新しい技術です。検査で妊婦さんがショックを受けるようなことが起きた時、『何も考えずに検査を受けた本人が悪い』と突き放すのは酷。検査を受けるかどうか迷っている段階から助産師が支援しなくては」

とはいえ、現状では日本中の助産師に最新の出生前検査について十分な知識があるとはいえず、もしあっても外来のわずかな時間で丁寧なカウンセリングをするのは物理的に難しい。出生前検査にまつわる意思決定支援が機能するには多くの課題があることを、御手洗さんは現場でもひしひしと感じていた。

## 意思決定を支える小さな冊子

大学院を修了してからも研究は続いた。

「出生前検査に関心がある妊婦さんに、ご自身の考えや知識を整理してもらうためのガイドブックを作りました。カナダにあるOttawa大学の先行研究を参考に、医師や看護師、当事者の方々にもヒアリングをして」

なぜ検査を受けよう（受けたい）と思ったのか、その検査によって目的は果たされるのか、検査によるリスクを知った上で受け入れるか、予想外の結果が出た時にはどうするか……。検査を受けるか受けないかを主体的に判断する助けになるよう、工夫をこらした。

「この研究は東京都看護協会の『先駆的研究』の助成を受けることができました。そのおかげで妊婦さんの手にとってもらいやすい小冊子として仕上げることもでき、

### 略歴

NTT 関東通信病院附属高等看護学院修了後、NTT 関東通信病院へ入職。  
東京都立医療技術短期大学 専攻科助産学専攻修了後、助産師として東京都立築地産院へ入職。  
学士取得、都立看護専門学校教諭などを経て、2005年からNTT 東日本関東病院へ勤務。  
2015年、聖路加看護大学大学院 看護学研究科看護専攻 遺伝看護学上級実践コース 博士前期課程（修士課程）修了。



いま、私の病院では実際に助産師がカウンセリングに使ったり、妊婦さんに手渡されたりしています」

御手洗さんの研究と理論はいま、たしかに実践へとつながっている。

## 実践と啓発と連携と体制づくり

専門看護師は、現場の看護実践だけでなく、看護職全体の知識・意識を底上げするための啓発活動や、診療科や職種をつなぐ連携医療のハブとなることも強く期待されている。

遺伝疾患は多くの場合、診療科をまたがる。たとえば婦人科系のがんであれば外科や婦人科、放射線科や腫瘍内科、子に遺伝する疾患なら小児科や心療内科との連携が必要となることもある。

「連携の軸になるのはもちろん、いずれは遺伝相談室の設置など、院全体の遺伝カウンセリング体制を整えていけたら」

遺伝看護専門看護師としての仕事はまだ始まったばかり。やりたいことは山ほどある。

「認定されるまで本当に多くの方が支えてくれましたから、これからは私が、この専門を活かしてお返ししたいと思っています」