

SY3-7

看護師・認定遺伝カウンセラーの
立場から

西垣 昌和

国際医療福祉大学大学院 遺伝カウンセリング分野

ゲノム医療は、ゲノム情報に基づいて、患者の状態や体質に合わせた治療・予防を実現することを目指している。小児医療においてはゲノム情報に基づいた治療計画立案が比較的早期から実装が進んでいる。一度得られた生殖細胞系列のゲノム情報は不変であり、治療応答、薬剤耐性や、将来の疾患リスクなどを予測するのに大きな役割を果たす。一方で、不変性を有しかつ将来に関する情報が、小児自身の意思に関係なく明らかとなることは、患児のその後の人生に大きな影響を与えうる。それがゆえに、小児のゲノム医療は、患児がそのゲノム情報と共に生きていくことを支える体制抜きには成立しないといえる。患児自身の意思に関わらず明らかとなった遺伝的予後について、患児とその親が適応するためには、長期的な視座に立った遺伝カウンセリングによる適応支援が欠かせない。親子が、体質とそれによる今・将来への影響に関する洞察を深め、それぞれの発達段階における心理社会的対処法を見出す能力を養うことが、遺伝カウンセリングの目標となる。さらに、遺伝的特性に合わせた発達支援や生活支援は、看護師をはじめとした各専門職に、遺伝的体質が現在の患児だけでなく将来の患児/患者にもたらしうる様々な影響に備えるため先制的な視点が求められる。患児の将来を含め支援するために、各専門職が、ゲノム情報の特性を理解し、ゲノム情報が患児の将来にもたらしうる影響を見据えて、今の支援に結び付ける未来志向の専門職連携を推進する必要がある。