

巻 頭 言

『認定遺伝カウンセラー』を、ご存知ですか？

地方独立行政法人 長野県立病院機構 長野県立こども病院
看護師・認定遺伝カウンセラー 荒川 経子

皆さんは『認定遺伝カウンセラー（以下CGC）』という職名をお聞きになったことはあるだろうか。

認定遺伝カウンセラー制度は、2005年4月から開始された。CGCは大学院で（または相当の研修と実践によって）臨床遺伝学やカウンセリング技術等の様々な専門知識と専門技術を習得し、日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会の資格試験を受けて認定される。現在のところ全国に74名とまだ駆け出したばかりの職種である。74名の約4割は看護師・薬剤師・臨床検査技師など、医療関連の資格所有者で、その他は農学・理学・薬学・心理学や語学等様々である。私たちは各々の経験を活かし、遺伝子関連企業や研究所、癌・小児・生殖医療等の専門医療機関、大学病院の遺伝子診療科等で勤務している。

臨床遺伝学は、発生形態学や遺伝学の原理や概念、技法を人の遺伝病の診断や治療、予防に応用する学問領域であるが、同時に生命の誕生の神秘性や、一人ひとり違う個性を尊重するという倫理性をも重要なkey wordsとしている。CGCはそのような観点に立ち、クライアントが必要とする遺伝に関連する情報を提供し、クライアント自身が自分の人生を自分で選択していけるよう支えていくことを職務としている。

遺伝情報には「不変性」「予測性」「共有性」という特性がある。UNESCO国際宣言にある通り、遺伝情報は嚴重に取り扱われるものである。たとえば染色体異常症や単一遺伝子疾患等を診断するという事は、時にそのお子さんの一生を見渡すことになり、場合によっては他の家族にも影響することを意識しておかなければならない。看護師もCGCも医療チームの一員として遺伝学的検査の結果を理解し、お子さんの将来にとって有意義なものになるよう活用できなければならない。

看護師であり、かつCGCである私は、現在新生児病棟に席を置き、主にお子さんに遺伝性疾患が疑われ、診断され、告知を受ける親御さんと関わっている。看護師であるため、カウンセリングの場面だけではなく、入院中の、あるいは通院中のお子さんとそのご家族に継続して関わることができる。医師の話でわからなかったことやもっと聞きたいと思うこと、退院後の育児・療育、次のお子さんの再発のリスク、患者会の紹介など、ご家族が持つ様々な不安や要求に対し解決への手助けをしている。また必要な部門へのコーディネートも行っている。

看護職とCGCは互いに情報を共有し、協力することで、患者家族の力強い支援者となれると考えている。今後も、遺伝性疾患を有する児の家族の支えとなり、医師・看護師と共に新生児医療の現場に貢献していきたいと思う。