

〔第21回 学術集会シンポジウム3〕

家族看護の鍵となる新たな視点：遺伝看護

西南女学院大学保健福祉学部看護学科

(座長) 飯野 英親

川崎医療福祉大学医療福祉学部医療福祉学科

山内 泰子

本シンポジウムでは、主にプラダー・ウィリー症候群 (PWS) という染色体異常症をもつ人々と家族の現状の課題・コミュニケーション・病気体験について、以下の3人の演者の先生にプレゼンテーションしていただいた。

中込さと子先生 (山梨大学大学院医学工学総合研究部) には、遺伝看護の看護アセスメントの視点から、PWSをもつ人々と家族が抱える医療・福祉的課題を報告していただいた。また、諸外国で展開されるPWSの人々のグループホームの現状についても触れていただいた。後藤清恵先生 (国立病院機構新潟病院) には、PWSの人々の家族内コミュニケーションの特徴、そのコミュニケーションプロセスの解釈例をご紹介いただき、ナラティブベーストメディスンの重要性について報告していただいた。池添志乃先生 (高知県立大学看護学部) には、PWS児の家族エンパワメントモデルを中心に、具

体的な事例への介入方法について報告していただき、PWS児の病気体験を理解する過程についても詳細に報告していただいた。

3人の先生とのシンポジウムを通して、遺伝性疾患の病気、個人のGenetic Conditionの理解に始まり、「家族」というユニットに対して看護介入 (家族アプローチ) することの重要性を参加者と共有できたと考えている。特に親が自身の人生に対する意味づけを行い、親になることの意味づけについて看護師の立場で支援することの大切さについて確認できた。遺伝情報は「家族」内で共有され、療養生活するうえでの基本単位が「家族」であることを考えたとき、家族看護・遺伝看護の両方のアセスメントを生かして患者・家族にアプローチすることで、さらなるケアの深化を図る取り組みが実践現場でなされることに期待したい。

〔第21回 学術集会シンポジウム3〕

プラダー・ウィリー症候群がある人々と家族を通して考える —遺伝看護の視点と取り組み—

山梨大学大学院医学工学総合研究部

中込さと子

1. はじめに

染色体や遺伝子の多様性は、個人、家族、社会にさまざまなインパクトを与え、また看護者にもケアの本質を問うてくる。Prader-Willi Syndrome（以下PWS）のある人々は、15番染色体欠失等が起因した、健康上、認知発達上、行動上など多様な課題をもっている。1980年代以降からさまざまな染色体分析法が開発され、またPWSの臨床像も明らかになり、現在は出生早期に診断されるようになった。

2. 新生児期の子どもとの豊かな親と子の関係性を支える

PWSをはじめとした染色体異常症は、新生児期から備わる特性（たとえば筋緊張低下、哺乳力不良等）に基づき、目的的に遺伝学的検査が行われて診断にいたる。遺伝学的診断は、生まれてきた子どもの幸福を願い、可能性を信じ、愛情をもって育もうとしている親に衝撃を与えてしまう。親は、わが子の遺伝的特質という変えることができない事実無力感を抱く。

看護としては、多様性、ひときわuniqueな個性をもったわが子とともに生きていく新しい生活を支えることが鍵となる。一例を挙げると、PWSのある子どもは、運動発達はゆっくり進み2歳頃に独歩が可能になるだろう。焦らず、わが子のペースでの子育てを見守る。

3. Genetic conditionから来る健康上のリスク回避をする

PWSのある人は子どもの頃から体脂肪率が高い。健康維持にはPWSの特徴を考慮した食事（カロリー摂取量）と運動（カロリー消費）のバランスをとることが必須である。

2～3歳を過ぎた頃から食欲が亢進し、家族や身近にいる人が食物を管理し、食への誘惑から護る必要（Food Securityという考え方）がある。食べてよいものとそうでないものを区別できない場合、命の危険や社会生活への支障にもつながる。

そう考えると、食事を制限するよりも、幼い時期から歩くことや体を動かすことの楽しさや達成感を体験するほうがポジティブである。継続する力を養い、コミュニケーション力も高まる。大切なことは親子や仲間と一緒にいることである。

過度に肥満になった場合、糖尿病や呼吸器系異常に関連した突然死を引き起こす場合がある。運動する習慣を食事療法と運動療法、加えてこれらをコントロールするモチベーションを維持する環境づくりが不可欠である。

4. 固有の内なる世界を守るコミュニケーション：家庭、学校、病院、コミュニティなど

PWSの人々がパニックや痙攣を起こすことで周囲を困らせることがあるが、PWSの人々とコミュニケーションをとる際には、彼らの認識の特徴や話す力、そのときの情緒の状態、情緒と行動の過去の記憶などに配慮する必要がある。権威や力で彼らの行動を抑えこむことはできない。理解不足から不要に精神薬を投与されてしまうことも少なくない。家庭内や学校、就労や余暇を過ごす地域社会の場にいる人々がPWSに関する理解が必要である。

5. 親のケアを引き継ぐということ：24時間の見守り・親亡き後の居場所

PWSのある人々には、一生涯、PWS特有の食事とエクササイズ管理が行われ、円滑なコミュニケーションがとれ、彼らの強みと弱みを良く知る人々によって見守られる環境が必要である。言い換えると24時間の見守り体制であり、家庭のような場である。これは大規模施設では不可能であり、PWS専用のグループホームがよいとされている。

6. チームアプローチとコーディネーション

日本には、家族が全てを担い、家族なしでは生きていけない人々が多い。当事者を支えるには多職種連携とコーディネーション、新たなシステム作りが求められている。

[第21回 学術集会シンポジウム3]

家族内コミュニケーションを支えるということ

独立行政法人国立病院機構新潟病院

後藤 清恵

1. はじめに

長い人生の中で何らかの危機に遭遇しない家族があるだろうか、大抵の家族は危機状況を何とか潜り抜け、現在の生活を維持しているに違いない。例えば、子どもが何らかの障害を持って出生した場合、夢見ていた子どもを失うという意味で『対象喪失による危機』に直面する。加えて、成長に伴うさまざまな解決の難しい事象が追い打ちをかけ、喪失体験の連鎖を生み出すことも多い。このような危機状況では、日頃の家族内（夫婦内）コミュニケーションの在り方が試される。

2. コミュニケーションが意味を変える

コミュニケーションは、自分と相手を同時に刺激し、影響を与える。私たちは自分の考えがあらかじめ自分の中にあると考えがちだが、実は、考えはコミュニケーションの中で初めて明らかになり、コミュニケーションの結果、私たちの感情や意志が変化するのである。すなわち、コミュニケーションは個人のナラティブに直接影響するということである。重要な事柄は、家族（夫婦）がお互いに自分の状態に気づき、それを家族（夫婦）関係の中で共有することである。このとき、夫婦であっても二人の間に考え方の違いがあることを知り、危機状況を何とかしようとしているお互いであるという認識が大切である。

3. 意味を見いだすコミュニケーション

いわゆるナラティブ・セラピー（narrative therapy）を活用するとすれば、Morganが述べているように『クライアントが語るドミナント（支配的）ストーリーを脱構築し、いまだ語られていないオルタナティブ（替わりの）ストーリーを引き出していくことによって、クライアントの問題解決を支援し

ていく…』ことになる（Morgan, 小森他訳, 2003）。このようなコミュニケーション支援によって、夫妻が自分たちの置かれた状況を肯定的に受け止めることを助け、その意味づけは家族全体に円環的に、有機的に伝わっていくものと考ええる。

例えば、遺伝性疾患の家系にある女性の場合、物語の書き直しは以下のものであった。

女性は、「子どもを産みたい。それはバクチのようなもので、自分が“白”（遺伝子に変化がない）であることが条件と言われている」「子どもを産むことについて、家族に反対されるから欲しいんです。子どもを産んで自分の遺伝子を残したいという思いが私にはあります」と語った。この女性において、物語の書き直しは突然訪れた。妹が妊娠し、その夫の発言「それが（遺伝性疾患の家系にあるということ）どうしたの？」によって、その夫妻の問題は問題でなくなったのである。（妹の夫の）社会的偏見に対する超然的態度に接したことで、家族の認識に潜む『遺伝的な病気は子孫に残すな』という物語の書き直しが可能となり、夫もまた、「前向きに考えてみよう」と妻の願いに寄り添ったのであった（平成23年度文部科学省科学研究基盤A, 2011）。

4. おわりに

家族看護ケアでは、危機にある家族（夫妻）が否定的意味づけを肯定的意味づけに変化させるようなコミュニケーション過程への注目と支援が、重要なポイントとなると考える。

文 献

- 平成23年度文部科学省科学研究基盤A：「医療倫理学の方法論の臨床応用についての実証的研究」（分担研究），2011
Morgan, A. / 小森康永, 上野牧子訳, ナラティブ・セラピーって何? : 金剛出版, 東京, 2003

〔第21回 学術集会シンポジウム3〕

プラダー・ウィリー症候群がある人々と家族を通して考える —家族看護エンパワーメントモデルを活用した家族の病気体験の理解—

高知県立大学看護学部

池添 志乃

家族はこれまでの歴史や人とのつながりの中で大切にしてきた独自のものの見方や考え方、価値観を有している。家族看護においては、家族の権利を擁護し、個人-家族-地域のダイナミズムの中で、ありのままの家族の病気体験を理解し、尊重しながら、家族が自らの力を発揮できるよう支援していくことが重要となっている。

1. 遺伝看護における家族の病気体験の理解の重要性

遺伝看護については、Andersonらが患者や家族の身体的・精神的・倫理的・心理社会的な面のアセスメント、計画、実施、評価を含んだ全人的な実践であると述べているように、倫理的視点を基盤としながら家族を統合的に捉え、支援していくことが求められている。Prader-Willi Syndrome (以下PWS)の主徴である過食は幼児期より始まり、肥満や成長の遅れ、知的障害、成人になると糖尿病や心疾患、側彎症などを併発することが指摘されている。疾患に起因した性格特性による子育ての困難さなど、家族の生活への影響も大きいことが予測され、家族の固有の病気体験を理解し、子どもの成長発達とともに家族がエンパワーメントできるように支援することが重要である。

2. PWSがある人とともに生活する家族の病気体験の理解

家族看護エンパワーメントモデル(野嶋)では、家族を支援していくうえで、家族がどのように今を捉えているのか、家族の病気体験を理解することを重視している。ここでは、家族看護エンパワーメントモデルの視点からPWSがある人とともに生活する家族の病気体験について考えてみたいと思う。

1) PWSの特性への対応困難、揺らぎをもちながらの将来の見通し

家族は、食事管理やPWSという病気理解についての困難、学校にかかわる問題や偏見など、

様々な困難に直面している。そうした状況を長期戦として捉える中、家族だけで関わることの限界を認識し、他者のサポートを得ていくことへの必要性を見据えながらも、確かな見通しがもてない揺らぎの中で将来について考えている。

2) 家族員間の温度差

家族は、身内の中でPWSについて共有していくことが必要であると捉え、話題にするが家族員によってPWSという病気の捉えに温度差があることを実感している。

3) つながりの大切さの実感

家族は、周囲の人たちにPWSの特性やPWSがある本人のことを理解してもらい、地域の中でPWSをもちながら生活できる素地を創っておくことの必要性を認識し、まわりとのつながりを絶やさないよう生活している。

4) PWSがある人の意思決定と自律の尊重

家族は、PWSがある人のできることに目を向け、可能性を信じ、自尊心を護りながら、本人の意思決定や自律を尊重したかわりを大切にしている。

5) この子の親になることへの意味づけ

親は、子どもの存在を意義あるものと認め、この子の親になることへの意味づけを行っている。そして自らを防波堤と捉え、子どもを一生引き受けていくことが親としての責務と受け止めている。きょうだいの成長や将来にも目を向けることの必要性を認識し、親としてどうかかわっていくかの姿勢を試行錯誤しながら形成している。

PWSがある人とともに生活する家族は、生き方や他者との関係、生活の再構築をも余儀なくされる。個人-家族-地域の複合的ダイナミズムの中で家族の病気体験を描き、家族らしく生きること-生きる力を支えることが重要である。