

当院における遺伝性疾患を持つ家族へのPGDの取り組みについて

○太田恭子¹⁾、友崎薫¹⁾、大内美紀¹⁾、桑原愛¹⁾、庵前美智子¹⁾、山内博子¹⁾、太田志代¹⁾、中岡義晴¹⁾、森本義晴²⁾

- 1) 医療法人三慧会 IVF なんばクリニック
- 2) 医療法人三慧会 HORAC グランフロント大阪クリニック

I. 諸言

重篤な遺伝性疾患を家系にもつ夫婦は、疾患を持つ子どもの妊娠を避けたいという主訴にて来院される。現在も介護を行いながら通院したり、自身の経験を活かし医療従事者となった家族もいれば、身内に疾患患者がいることが原因で離別、家庭崩壊した家族等、夫婦はさまざまな家族背景を有している。

II. 背景

2004年7月に国内で初めて単一遺伝子疾患患者を家系にもつ症例が着床前診断 (preimplantation genetic diagnosis: PGD) の承認をうけた。いまだ存在しない胎児に対し選別を目的として行われる医療であるため、日本産科婦人科学会により見解が出され、臨床研究として実施されている。しかし、重篤な遺伝性疾患を出産する可能性のある遺伝子変異ならびに染色体異常を保因する場合と限定され、特定の遺伝性疾患であってもすべてが適応とならず、症例ごとに学会へ申請し審査、承認を必須としている。

III. 実践内容

不妊でないにも関わらずPGDを行うために当院へ通院しなければならないこと、PGD 1つ1つの過程に時間がかかること、体外受精を行わなければならないことに対し患者の身体的、精神的負担は大きい。また、承認後も体外受精の実施、PGD解析結果、胚移植、妊娠判定結果と患者は常に不安と隣り合わせであるため、PGDにおいても「グリーフ/喪失」に対応していく必要がある。よって当院ではPGD担当看護師を構成し、現状の理解や不安の表出がいつでもできるよう初診から卒業まで担当看護師が携わっている。診察、遺伝カウンセリング後に担当看護師から今後の流れを再度説明できるよう設定し、その場面場面の患者のニーズを明確にして、必要であればチームヘフィードバックし情報提供を行っている。

IV. 結果

重篤な遺伝性疾患を家系にもつ夫婦は、自分たちの妊娠における遺伝的リスクについて理解し、妊娠についてどのような選択を行っていくのか自律性を持って意思決定を行わなければならない。PGDにおいて特定の遺伝性疾患の診断を妊娠前に行うことは、出生前診断に比べると身体的・精神的苦痛は軽減される一方、PGDにかかる時間、費用、体外受精の実施、さらにその後の妊娠率が100%ではないことを十分理解した上で実施していかなければならない。

V. 考察/今後の課題

PGDに携わる当院看護師の役割として、多職種と連携を取りながらチームの一員として携わる一方、看護師という立場を活かし患者と同一線上にいることを心掛けなければならない。さらに患者の家族背景や人生について理解した上で、患者が納得のいく選択ができるよう外来クリニックという限られた時間の中でどのように個別性をもって関わっていくか今後も考えていきたい。