

短 報

看護学士課程における遺伝看護教育の取り組み

青木美紀子¹⁾ 島袋 林秀²⁾ 山中美智子²⁾

Integrating Genetic Nursing into the Nursing Degree Program

Mikiko AOKI¹⁾ Rinshu SHIMABUKURO²⁾ Michiko YAMANAKA²⁾

〔Abstract〕

Changes in medical care brought on by recent advances in genetic analysis have also impacted nursing practice. In an effort to integrate education in genetic nursing into our nursing degree program, we have been developing two courses for fourth-year nursing students, “Genetic Nursing” and “Nursing Seminar: Genetic Nursing.” This report presents overviews of the course contents and teaching methods. Although only a limited number of students have taken these elective courses, they were able to develop multi-faceted perspectives on genetic medicine and nursing. Given that it will be essential for nurses to develop genetic nursing skills to address the variety of health issues faced by people receiving nursing care, we would like to take measures to integrate part of the course content into other courses in the curriculum and to increase the number of students taking these courses by making the content and teaching approaches more effective and interesting.

〔Key words〕 genetic nursing, genetic nursing education, genetic medicine

〔要 旨〕

近年の遺伝子解析の進歩がもたらした医療の変遷は看護実践にも影響をもたらしている。本報告では、学士課程教育における遺伝看護教育の取組として学部4年生を対象に展開している「遺伝看護学」「看護ゼミナール（遺伝看護）」の概要や教授方法を報告する。選択科目であり、履修者は限定的であるが、科目を通して遺伝医療・遺伝看護に関する多角的な視点が養われていた。看護の対象となる人々の様々な健康課題に対応するために遺伝看護実践能力を培うことは不可欠である。効果的かつ魅力的な科目内容・教授方法に向けてさらなる検討を重ね、受講生の拡大に取り組むと共に、一部内容に関しては他の科目との統合も検討したい。

〔キーワードズ〕 遺伝看護, 遺伝看護教育, 遺伝医療

I. はじめに

従来、看護職は様々な生まれつきの体質・疾患、家系内で継承される体質・疾患をもつ人々や家族に対して、療養生活や生活に関わる支援を実践してきた。近年の遺伝子解析の進歩は遺伝医療に変遷をもたらし、看護の対

象となる人々をアセスメントする視点に「遺伝」がより深くかかわってきている。また最近では、ゲノム情報を活用した個別化医療に向けた研究・開発が重点化されている。ゲノム情報の中には、体細胞変異に関するものもあれば、生殖細胞系列変異に関するものもある。生殖細胞系列の遺伝情報は個体を形成するすべての細胞に共通

1) 聖路加国際大学大学院看護学研究科・St. Luke's International University, Graduate School of Nursing Science
2) 聖路加国際病院・St. Luke's International Hospital

して存在するが、この遺伝情報は「不変性（生涯変化しない）」「予測性（将来の健康状態を事前に知ることができる場合があり、中には予防法や治療法がない疾患のこともある）」「共有性（血縁者と共有していることがあるため、血縁者の将来の健康状態の予測となり得る情報となる）」という特性をもち、家系内に継承する可能性もある。遺伝／ゲノム医療は人々に多彩な選択肢をもたらす一方で、その選択肢がもたらす意味は個々人にとって異なる。遺伝的課題と共に生きる人々やその家族を支援することはあらゆる看護分野において求められており、そのためには遺伝／ゲノム医療に関する理解は必須である。さらにそれらが人々の健康課題や生活にもたらす影響を視野にいて看護実践を展開する力を醸成することが求められている。

平成29年に公表された「看護学教育モデル・コア・カリキュラム」において、遺伝に関連した用語・実践能力は小項目レベルで追加されたものの、実臨床の状況を鑑みれば遺伝情報・ゲノム情報に基づいた看護実践がより明確に位置付けられるべきであると考ええる。

青木は科目責任者として学部4年生を対象に「遺伝看護学」（2015年度より担当）、「看護ゼミナール（遺伝看護）」「総合実習（遺伝看護）」（2018年度より実施）、第3年次学士編入生を対象に「看護ゼミナール（遺伝看護）」「総合実習（遺伝看護）」（共に2018年度より実施）を展開している。本報告では、学士課程教育における遺伝看護教育の取組として学部4年生を対象に展開している「遺伝看護学」「看護ゼミナール（遺伝看護）」について報告する。

Ⅱ. 「遺伝看護学」の概要

1. 科目の概要

「遺伝看護学」は専門科目・看護学統合の科目で、4年次前期・1単位15時間の選択科目である。「さまざまな遺伝的課題をもつ人々、および家族への看護の役割を考察するために必要な遺伝学的基礎知識を習得し、医学的・社会的・倫理的課題について考察すること」を学習目的とし、到達目標を①遺伝に関するさまざまな話題に関心をもち、正しく理解する、②看護に必要な人類遺伝学の知識を理解する、③さまざまな状況における遺伝的課題を理解する、④遺伝的課題を有する患者や家族への看護を理解する、⑤遺伝医療における多職種協働を理解する、として授業を展開している。授業スケジュールと内容を表1に示す。

2. 教授方法

担当教員が作成した配布資料の他、動画や当事者や家族へのインタビューを掲載した記事やホームページ、当事者の会のホームページなどを用い、講義形式とケーススタディ、ディスカッションなどのアクティブラーニングを行っている。遺伝医学的知識の教授やディスカッションは臨床准教授（小児科専門医・臨床遺伝専門医）と協働して実施している。2015年度から2019年度の科目履修者数は5～15人／年度であった。授業前は「遺伝看護」という言葉を初めて耳にするものが大部分を占め、遺伝医療の対象となる人や遺伝的課題のとらえ方に難渋している様子であったが、授業回数を重ねるにつれ、これま

表1 「遺伝看護学」授業スケジュールと内容

回	授業テーマ	内 容
1	遺伝看護・遺伝カウンセリング	遺伝医療の歴史を概観し、遺伝情報が医療や人々の生活にもたらす意味や遺伝医療における看護職の役割を学びながら、自分自身にとっての「遺伝」、看護の対象となる人にとっての「遺伝」、遺伝的課題とともに生きる人々について考える。
2	人類遺伝学の基礎知識	Genetics の定義、社会・ヒト（人）・細胞、染色体、遺伝子／DNA の関係、染色体、遺伝子・DNA、遺伝様式、多因子遺伝について学ぶ。
3	家族歴聴取・家系図の書き方	遺伝医療・遺伝看護における家族歴を聴取する意義、家系図を作成する意義を学び、家系図を描く際の実際的なアプローチを理解する
4	遺伝医療と看護：周産期	出生前診断・出生前検査の概要を学び、出生前検査に関する意思決定支援や看護職の役割を考える。さらに出生前検査で判明する疾患・体質をもっている人々や家族がおかれた状況を考え、出生前検査の在り方を考察する。
5	遺伝医療と看護：小児期	先天異常や染色体異常や染色体検査の概要を学びながら、先天異常をどのように家族に伝えて支援するのか、先天異常がある子どもをどのように支援するのかを考える。またダウン症候群がある人々の診療・療育についても学び、看護支援の在り方を考察する。
6	遺伝医療と看護：成人期	遺伝性腫瘍、特に遺伝性乳がん卵巣がん症候群について学び、「がん」と「遺伝」を視野にいた看護ケアについて考える。コンパニオン診断としての遺伝学的検査についても学び、検査の対象となる人々や家族への看護についても考える。
7	遺伝医療と社会	遺伝医療と社会をテーマに、遺伝性神経筋疾患の支援や「レジリエンス」「家族」と遺伝医療・遺伝看護について考察したり、「色覚特性（色覚異常）」をめぐる社会状況の変化や支援について学び、考察する。
8	遺伝医療と多職種協働	事例（ダウン症候群のある子どもと家族、遺伝性疾患をもつ人が家系内に複数名いる家族）をディスカッションしながら、多職種との協働について考える。

で学んだ「看護」と「遺伝医療」との関連を言語化し、他者と積極的に意見交換する姿勢が見受けられた。また、履修者の中には遺伝看護をより深く学ぶことを求め、大学院開講科目「臨床遺伝学」を聴講し、出生前検査に関する大学院生とのディスカッションに参加する学生もいた。

Ⅲ. 「看護ゼミナール（遺伝看護）」の概要

1. 科目の概要

「看護ゼミナール（遺伝看護）」は専門科目・看護学統合の科目で、4年次前期・1単位30時間の選択科目である。遺伝医療と社会のかかわりを概観し、先天的な体質をもつ人や家族の現状と課題を理解し、看護支援を考察することを学習目的としている。

2. 教授方法

教授方法は、各テーマに関して文献検討や校外学習、ディスカッションなどを行っている。

2019年度のテーマは①差別と区別の違い、社会の関わりを考える、②先天的な体質を持つ人や家族の身体的・心理的・社会的課題を考える、とした。また一部の内容は大学院生（聖路加国際大学大学院遺伝看護学上級実践コース）と学部生が合同ディスカッションする機会を設けた。

1) テーマ①差別と区別の違い、社会の関わりを考える

映画「GATACA／ガタカ」（1997年）から遺伝子操作による出生や社会における差別・区別についてディスカッションを行った。

また本テーマに関連して、2019年度はハンセン病と社会について深く考える機会を設けた。ハンセン病はらい菌による感染症であり、遺伝性疾患ではない。しかし、ハンセン病をめぐる様々な誤解のひとつに「遺伝する」という誤解¹⁾もあり、患者や家族が様々な差別や偏見に苦しんだ歴史もある。それらの誤解がなぜ差別や偏見につながったのか、さらに差別や偏見に社会はどのように関わっているのかを学ぶためにハンセン病の歴史や社会について文献検討を行い、履修者の知識の整理や疑問点や考えたことを明確にしたうえで、国立ハンセン病資料館事業部社会啓発課参与・儀同政一氏を招聘し特別講義を行った。そして校外学習として、ハンセン病資料館（東京・東村山市）を見学した。学生の感想（一部）を以下に示す。

“無知によって人々は好きなように想像し、勝手に物事を解釈した結果、他人を傷つけてしまう。このように、差別や偏見をなくすには、まず知ることが一番重要であると考えている。正しい情報によって誤った認識を正すこと、実際にその人と接することが第一段階として必要とさ

れる。”

2) テーマ②先天的な体質を持つ人や家族の身体的・心理的・社会的課題を考える

2019年度は書籍「ぼくはダウン症の俳優になりたい」（内海智子著、雲母書房、2009年）を教材に授業を展開した。履修者は「ダウン症候群」という言葉は聞いたことはあったが、どのような体質なのか、どのような生活をしているのかは認識していない状況であった。まずダウン症候群に関する書籍・文献・Web等からの情報収集および書籍を通して考えたこと、感じたこと、疑問点を履修者間で共有した。履修者からは「医療機関受診時の看護職の関わりについて良かったこと、いやだったこと、工夫・配慮してほしかったことを知りたい」「子どもの「自立」に関してご自身や子ども本人の希望を教えてほしい」「就職先や進学先を決めるときに子ども本人の意思をどのように確認していたのかを知りたい」という声があった。その上で著者の内海智子氏を招聘し、学生と著者によるディスカッションを行った。学生の感想（一部）を以下に示す。

“障がいがある辛いのではなく障がい故の差別が辛い、という言葉がとても印象に残りました。まだまだ社会はダウン症などをはじめとしたマイノリティーの方々への知識が足りていないなと思いました。しかし、同時に社会の温かい面も知ることができ、どうしたらこういった温かい社会を築くことができるのかと考えました。”

“障がいを抱えていても可能性は無限にあるものだと気づきました。ただ、それには障がいを持つ人を支える制度などが不可欠であるとも感じました。障がいに対して理解がない人が存在するのも現実だと思います。可能性を引き出すことができる人は生活環境も大きいと考えます。書籍でもあったように社会に働きかけたり、人と関わることで人と人が繋がり、可能性が開けていくのだと思いました。”

さらに校外学習として、NPO法人ドリームエナジープロジェクト（代表・内海智子氏）¹⁾の活動のひとつであるドリプロスクールに参加した。ドリプロスクールは、知的・発達障がいのある方たちの可能性を伸ばすウィークエンドスクールで、歌、ダンス、美術、書道、写真、英会話等を開講している。8月の公演に向けてダンスや演技のレッスンに励む人々やその家族と時間を共にし、レッスンの様子を見学したり、交流する機会をもった。

Ⅳ. 今後の課題と展望

遺伝看護を学ぶことは、看護の対象となる人々の様々な健康課題に対応するために必要な看護実践能力の醸成につながる意義のある機会となる。しかし「遺伝看護学」

は選択科目であることに加え、他の専門科目と開講時間が重なっていること、「看護ゼミナール（遺伝看護）」の履修要件として「遺伝看護学」の履修を求めたことから履修者が限定的であったことが課題である。学生が選択しやすい環境を確保すると共に、一部内容に関しては他の科目との統合も検討しながら、対象をアセスメントする視点に「遺伝」という視点を加え、新たに考慮すべき看護を検討すると同時に、看護において不変的に大切にすべきケアを見つめる視点を養うことを目指したい。なお「遺伝看護学」の履修者の中には「遺伝医療」「遺伝看護」に関するテーマで卒業研究に取り組むものが1－5名／年おり、この副次的効果が将来の遺伝看護学の発展に寄与することを期待したい。

近年、遺伝看護に関する書籍^{2, 3)}が発刊され、遺伝看護教育の必要性が認識されつつある。看護教育を担う教員が遺伝看護教育の重要性を認識することが、看護基礎教育の充実につながり、現任教育・高度実践看護の充実

に波及すると考える。本学の強みは遺伝看護に関する専任教員が配置され、臨床と協働体制を構築してカリキュラムが展開できることである。この強みを活かし、効果的かつ魅力的な科目内容・教授方法に向けてさらなる検討を重ねたい。

引用文献

- 1) ハンセン病国家賠償訴訟弁護団編. 証人調書①「らい予防法国家賠償訴訟」大谷藤郎証言. 東京：皓星社；2000.
- 2) 中込さと子監修. 基礎から学ぶ遺伝看護学「継承性」と「多様性」の看護学. 東京：羊土社；2019.
- 3) 有森直子, 溝口満子監修. 遺伝／ゲノム看護. 東京：医歯薬出版株式会社；2018.

注

- 1 NPO 法人ドリームエナジープロジェクト <http://www.dre-pro.net/>