

## 「看護実践の高度化と役割拡大」 遺伝看護学を拓く

有森 直子<sup>1)</sup>

### はじめに

2003年にヒトゲノム全塩基配列が明らかとなった。ポストゲノムといわれる今日、オーダーメイド（テーラーメイド）医療といわれるような個別の遺伝情報に基づいた治療のあり方が探求され始めているように、ゲノム科学は、研究段階から臨床応用へと急激に医療現場に普及してきている。このような時代に対応し、2011年には、聖路加看護大学大学院においても、「遺伝看護学」「臨床遺伝学」が新たに開講された。本稿では、遺伝看護の高度化と役割拡大について論じる。

### 遺伝医療と関わる職種

遺伝性疾患の多くは検査をしても治療に結びつくわけではないこと、遺伝検査の結果は遺伝情報を共有する親族にも影響を及ぼすことなど、遺伝学的検査を行う際には、十分な情報提供と意思決定支援を主とした「遺伝相談」が必要となる。現在では、全国の大学病院を中心に遺伝診療部が配置されて、その役割を担っている。遺伝医療においても、他の医療と同様に診断・治療の権限は医師にあり、臨床遺伝専門医制度は2002年から始まっている。また、2005年には認定遺伝カウンセラー制度も始まった。臨床心理士、MSWは、心理社会的支援を遺伝医療においても担っている。看護職は遺伝診療部に限定されず、日々遺伝性疾患の患者の日常生活のケアにあたっている。また、看護職は遺伝に関する相談を多くの場面で受けた経験を持っており、遺伝についての教育を必要としている。

### 遺伝看護に求められる実践能力と教育体制

国際遺伝看護学会（International Society of Nurses in Genetics : ISONG）は、「遺伝／ゲノム看護は、健康の維持、増進、最適化、疾病や事故の予防、診断による苦痛の軽減、個人、家族、地域社会、特定集団の遺伝的およびゲノム的なケアを提唱する。」と定義している（ISONG, 2006）。すなわち、遺伝看護は予防から治療・療養にいたる広い健康レベル、個人からコミュニティまでを対象とすることを表明している。また、求められる

実践能力は、ベーシックとアドバンスに分けられている。その違いは、複雑で困難な事例はアドバンスが担うとし、いずれも基本となる遺伝学の履修が必須であると強調している。

日本においても、遺伝看護の実践能力はベーシックとアドバンスにわけて報告されている（有森, 2004）。表1に示すように、7領域89項目から、遺伝学についての専門的な教育を行ったアドバンスレベルには、「Ⅱ クライエントの理解の支援」「Ⅳ 正しい遺伝情報の提供と交換」「Ⅵ 他機関への照会と連携」があげられている。これらの実践能力は、専門看護師の要件である「相談」「調整」「研究」の能力と一致するものである。従って、アドバンスレベルの教育は、大学院教育に位置づけられるものであり、2011年から、聖路加看護大学大学院看護学専攻遺伝看護学が新しく開設された（図1）。本学におけるカリキュラムにおいて特記すべきことは、基盤分野に「臨床遺伝学」も開設したことである。いうまでもなく、遺伝医療はあらゆる領域に関わる学問であり、基盤分野に位置づけることにより、遺伝看護学専攻以外の学生もこの科目の履修が可能となる。

### 遺伝医療の特徴とケア

ここで、遺伝医療の特徴について述べ、遺伝看護の実践としてベーシックとアドバンスの役割を事例から考察する（表1）。

まず、遺伝学的検査は通常の診療のように検査から導かれた診断が、多くの場合治療に結びつかないということがある。このように、治療による「安心」が得られない場合も想定した上で、検査を受けるか否かの選択がクライアントに求められる。そのための情報は、最新の質の高い情報であり、情報が提供される時期は、その疾患

表1 日本の遺伝看護の実践能力【7領域89項目】

I	クライアントの希望（ニーズ）の明確化（7）
II	クライアントの理解の支援（10）
III	精神的支援（15）
IV	正しい遺伝情報の提供と交換—医療者間—（15）
V	生活支援（19）
VI	他機関への照会と連携（16）
VII	自己研鑽（7）

1) 聖路加看護大学 看護実践開発研究センター

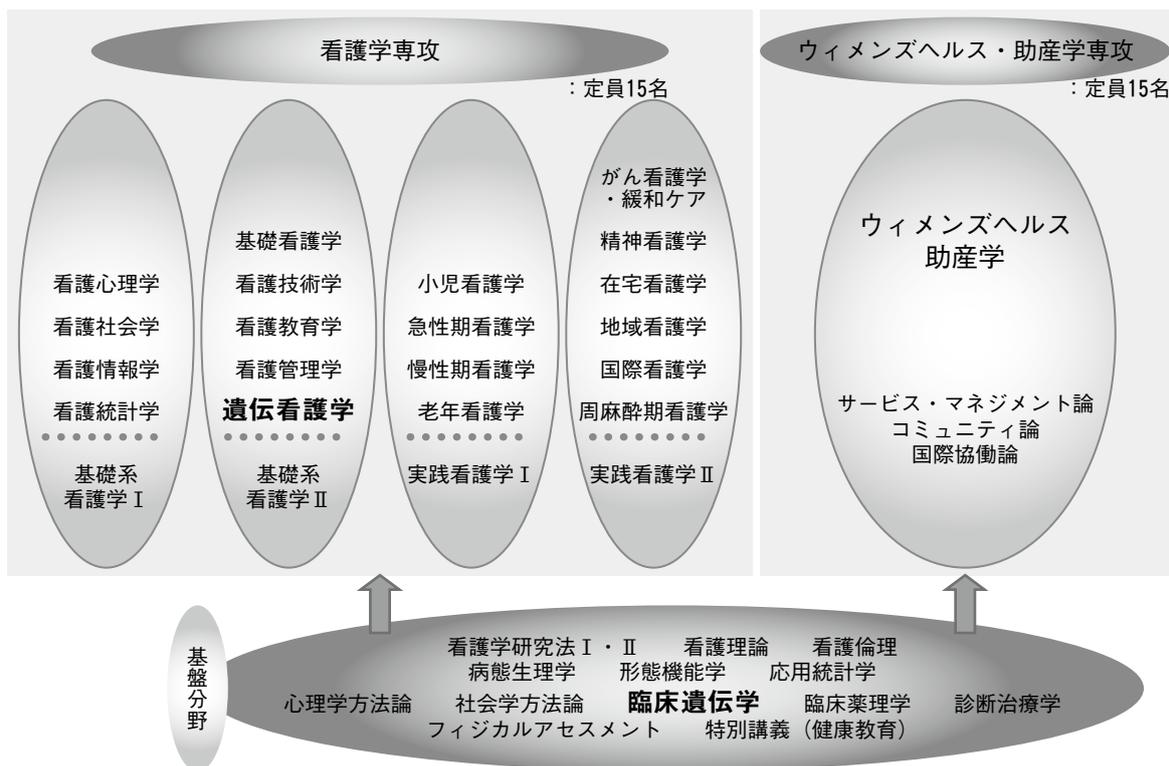


図1 聖路加看護大学大学院 修士課程

の発症年齢を考慮する必要がある。

また、遺伝学的検査は、発症前診断、出性前診断といった将来を予測する潜在的な問題を取り扱う医療である。そのため、提供される情報は、確率で示されることが多く、その情報を理解するための基礎学力がクライアントに求められる。医療者はその理解度も査定しながら情報提供をすることが重要となる。したがって、情報を提供する役割と理解を査定する役割をチームで分担する必要がある。

さらに、遺伝子の変異は、多様な症状を呈するため、クライアントは複数の診療科を掛け持つことになる。それらの診療を総括する部門が必要であり、遺伝診療部がその役割を担うべきであるが、まずは各診療科間での連携により、クライアントを継続的に包括的にケアする体制を整える必要がある。

最後に、遺伝情報は、血縁関係者が共有するものであり、個人の遺伝学的検査の結果がどの範囲の血縁者に影響するかをクライアントは理解する必要がある。親族内でも相反する意見があったときにどうするか、家族看護の視点からのアセスメントが必要とされる。

以上のような遺伝医療の特徴を踏まえ、具体的な事例を通して、遺伝看護の役割を考察する。

## 事例：常染色体優性遺伝 多発性内分泌腫瘍症Ⅱ型 (MEN2A)

### 1. 事例紹介<sup>注1)</sup>

ノゾミさんは25歳、近医で甲状腺腫瘍を指摘され、総合病院で褐色脂肪腫もみつき、多発性内分泌腫瘍症Ⅱ型（以後MEN2A）と診断された。

主治医から、家族に影響する病気といわれ、よその市の遺伝相談を夫と共に受診した。

以下は遺伝相談の場面である。

ノゾミさんは、「もう手術もしてうまくいってると言われています。（この病気は）家族に影響するからって（仕方なく来ました）……。」

ノゾミさんの夫は「はじめは、がんって聞いてびっくりしました。まだ（息子の）ツバサも小さいし。ここまで来るのも遠くて大変でしたが、ツバサに関係することと言われたので、来ました……。」

### 2. 遺伝カウンセリングの基本的知識

- ・ MEN2はいずれの病型も常染色体優性遺伝の形式。
- ・ 発端者が新生突然変異による確率はMEN2Aでは5%あるいはそれ以下、MEN2Bでは約50%。患者の子は50%の確率で変異遺伝子を受け継ぐ。
- ・ 出生前診断は技術的には可能。

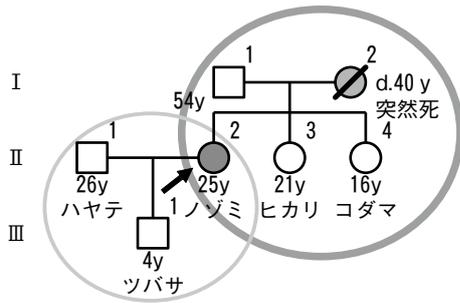


図2 事例 ノゾミさんの家系図

### 3. ノゾミさんの家系図

ノゾミさんの家系図を図2に示す。

### 4. ノゾミさんとその家族への遺伝看護

本事例では、内分泌疾患患者へのケアとしてノゾミさんに関わったすべての看護師に（ベイシックレベル）「V 生活の支援」が求められる。一方、遺伝学的視点からの「どの範囲の親族にこの疾患が影響するのか」という関わりは、「II クライエントの遺伝形式の理解の査定と支援」および、関連医療機関や職種間での「IV 正しい遺伝情報の提供と交換」というアドバンスレベルのケアが、この遺伝相談の場面では求められる（図3）。具体的には、この事例においては、①50%の確率で遺伝子の変異を引き継ぐ、子ども（ツバサ）の遺伝学的検査に関する意思決定、②ノゾミの妹（ヒカリ、コダマ）に、ノゾミの遺伝性疾患の情報提供をだれとともに決めていくのかという課題をクライエントと共に考え、クライエントの選択のプロセスとその帰結を継続的に支援していくことが必要となる（図4）。

このような関わりは、遺伝相談の点の関わりではなく、選択の帰結までも支える継続的なものであり、かつ内分泌疾患の身体的特徴の管理と合わせた包括的なケアが看護職のベイシックとアドバンスの役割分担により可能となる。

### まとめ

遺伝看護における看護実践の高度化および役割拡大とは、遺伝性疾患を持つ患者とその家族に対して、疾患をもつ患者への日常生活ケアに加え、「遺伝学的アセスメント」を行いその具現化にむけた「調整」「相談」をチー

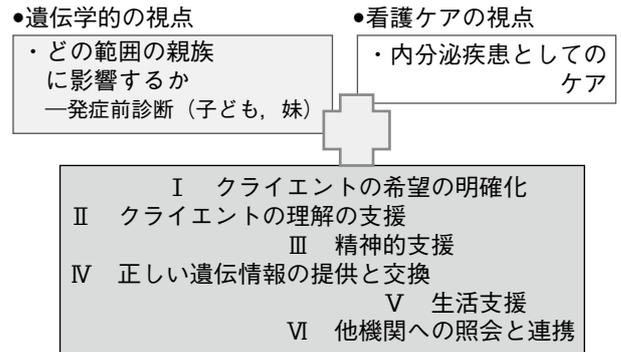


図3 事例：遺伝看護の実践能力（1）

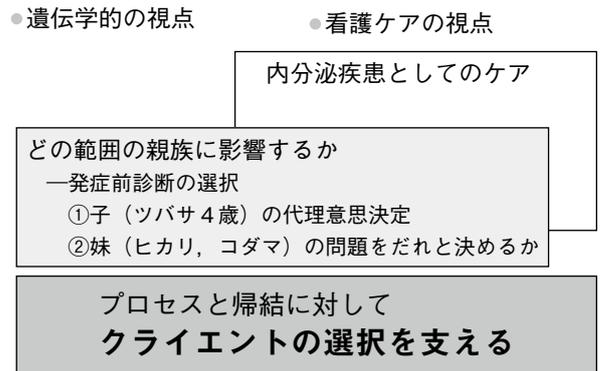


図4 事例：遺伝看護の実践能力（2）

ム医療の中で実践できる能力であると考える。

### 引用文献

有森直子, 中込さと子, 溝口満子他 (2004). 看護職に求められる遺伝看護実践能力—一般看護職と遺伝看護専門職者の比較—. *日本看護科学学会誌*, 24(2), 13-23.

International Society of Nurses in Genetics (2006). 日本遺伝看護学会 (2009). *Genetics/Genomics Nursing: Scope & Standards of Practice 遺伝/ゲノム看護：実践の範囲と基準* (第1刷). 東京：日本遺伝看護学会.

注1) 事例の出典は、第21回遺伝医学セミナーテキスト (2011.9.2~4) 遺伝カウンセリング・ロールプレイ