St. Luke's International University Repository

オーダーメイド医療と看護

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2023-02-07 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 有森, 直子, Arimori, Naoko メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00016702

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.

【第27回聖路加看護学会学術大会：大会長講演】

オーダーメイド医療と看護

有森　直子

Ⅰ．はじめに

本講演では，ゲノム／遺伝に関連した「オーダーメイド医療」と，看護教育で常に求められる「個別ケア」との比較を試みた．そして，本学術大会の企画にあたっては「いのちのはじまりとは，存在・生存するとは，また，健康の方針を決めるのはだれなのか」という問いに対して，さまざまな講演等が参考になることを期待して準備を進めた．

Ⅱ．ヒトゲノム計画とオーダーメイド医療

「オーダーメイド医療」という用語は，個々人で異なるDNA配列などの違いを明らかにし，個人ごとの違いを考慮した予防・診断・治療の実現を目指している．この用語は，「ヒトゲノム計画」（1990～2003年）によって広がった．ヒトゲノム計画の完了により，約30塩基対のヒトの塩基配列が解読され，ゲノムに関連する検査や創薬などの医療産業に大きな影響をもたらした．

ヒトゲノム計画以前，遺伝性疾患については，保健所の「遺伝相談」において，医師と保健師が，家系図を作成し，その疾患の遺伝形式について説明する形で支援がされてきた．このような相談では，主に結婚や，子どもを産むことを考える際にカップルやその家族が相談にきて，保健師は重要な役割を果たしていた．乳児期からの継続的な子どもの発達をみて，家庭訪問を通して家系内での疾患に気づくことができたことにより，その家系員が，「遺伝相談」にくる「時期（タイミング）」を保健師が計っていた．というのも「遺伝性疾患」は，その家系内では「あたりまえ」のこととして，「疾患」「遺伝」として扱われていなかったり，「遺伝に関してのリスクコミュニケーション」がなされず，遺伝形式について誤解しているという場合もあり，その疾患に対して否定的なイメージをもっている家族は，外部の人には相談を控えるという状況がみられたためである．

このように保健師は，継続的にその家族にかかわり，家庭訪問を通して，各家庭の事情をよく理解していた．信頼関係のできている保健師だからこそ，「遺伝相談」を家系員に紹介できたともいえる．「あの保健師さんが言ってくれるなら」ということで，保健所の「遺伝相談」につながっていたと聞く．この際，保健師は，「相談の時期」も考えていた．ライフイベントとしての入学，就職，結婚，妊娠などのタイミング，また，疾患による発症の時期と検査開始の時期の見極めも行っていた．保健師への遺伝教育には，「家族計画協会」が開催していた「遺伝セミナー」の役割が大きかったといえる．

アメリカを例にとるならば，ヒトゲノム計画の完了とともに，検査・治療の利権にかかわる膨大な研究予算をつけ研究を後押しし，次世代シーケンサーという解析機器の発展により解析のスピードは加速され，ゲノムに関する検査が費用的にも時間的にも日常の診療となることが可能となった．DNA配列を明らかにするためには，検体となる血液などの採取が必要となる．ここから，遺伝相談（遺伝カウンセリング）は，地域の生活の延長線上の相談から，「採血を行う医療機関」でのカウンセリングへと変わっていった．遺伝についての「検査」を前提とし，検査をする気持ちが固まらない場合には，医療機関の「遺伝カウンセリング」の部門に「相談にいく」ことは，かなり敷居の高い「相談」になったともいえる．

ここで，「生殖細胞系列」の特徴からみた，遺伝医療と通常の医療との違いについて説明する．生殖細胞系列とは，精母細胞，卵母細胞のように，次世代に引き継がれていくものを意味し，その遺伝情報は生涯変わらない．ヒトゲノム計画の完了により，約30塩基対のヒトの塩基配列が解読され，ゲノムに関連する検査や創薬などの医療産業に大きな影響をもたらしたが，創薬などの治療は，現実的には限られている．ゲノム／遺伝子の変異は明らかにすることはできるけれどもその先どうするのか，を検討してから検査をする必要がある．通常の医療では，検査により病名が診断され，治療が準備される．しかしゲノム／遺伝子については，その治療法もない状況で，将来発症するような疾患を明らかにすることを，個々人がどう選択するのか．また，自分の考えをいえない，胎児についてはだれがその代弁者となるのかという問題や，人工妊娠中絶が認められている国では，女性のリプロダクティブヘルス・ライツとの関係も考慮しなければならない．さらに，遺伝情報は血縁者で共有するものなので，家系内メンバーが検査をしてその結果が出れ

新潟大学大学院保健学研究科

ば他のメンバーにも影響をもたらすという状況も生じる．

以上のように，生涯変わらない「不変性」は，情報の扱いを誤ったり，管理に不備があったりすれば，差別や烙印づけに悪用されるなど，被験者の社会生活に大きな不利益が生じる危険性がある．また，発症を予測する「予測性」は，予防法や治療法のある疾患の場合と，医学的に対処する方法のない疾患の場合における扱いへの配慮が必要となる．さらに遺伝情報を共有する「共有性」は血縁者の早期診断，早期治療，発症予防の可能性もあるが，健康に問題を感じていなかった家族が否応なしに病気や遺伝の問題に巻き込まれる可能性もある．

「遺伝学的検査」とは，主に生殖細胞系列に関しての検査を指すが，先ほど述べたような特性があるため，2011年に日本医学会は「医療における遺伝学的検査・診療に関するガイドライン」（以下，本ガイドライン）（日本医学会，2011）を作成した．本ガイドラインは2022年３月に11年ぶりの改定が行われた．遺伝学的検査は，このガイドラインを基盤として，各領域の指針も作成されていくため，医療者として必ずこのガイドラインの存在を知り，一読しておく必要がある．

今回の改定点として第１には，不変性・予測性・共有性に，「あいまい性」が追加されたことが挙げられる．改定されたガイドラインによると「あいまい性」とは，結果の病的意義の判断が変わりうること，病的バリアント（変異）から予測される，発症の有無，発症時期や症状，重症度に個人差がありうること，医学・医療の進歩とともに臨床的有用性が変わりうること等である，と説明している．改定点の２番目として，遺伝学的検査の結果は，診療情報に含まれること，そして電子カルテにも記載することを明記している．これまでの「遺伝情報」は特別扱いされて，「紙カルテ」で診療部に鍵をかけて保管という管理から，すべての医療者が，遺伝情報にアクセス可能となるため，遺伝情報の適切な取り扱いに関する十分な教育と研修を行うことが記載された．看護職も，医療記録を共有するメンバーとして，その情報の意味と取り扱いを看護に生かす目的で，活用できることが求められる．

本ガイドラインは，今後の課題として，①医療者の自己研鑽，②遺伝医療の体制整備，③国民が保険，雇用，結婚，などの医療以外のさまざまな場で不当な差別や社会的不利益を受けないよう，法的整備を含めた体制を構築する必要性を挙げている．通常の医療情報とは異なる遺伝情報は，個人の遺伝情報が明らかになることでの雇用，保険など社会生活にも多大な影響をもたらす．そのため自然科学分野のみではなくELSI（ethical, legal and social issue）としての取り組みも求められている．

2003年のヒトゲノム計画の完了の時点で，プロジェクトのリーダー的存在であった，フランシス・コリンズは，「ゲノム研究の未来図」として，ゲノムから生物学，健康，社会への影響と合わせて，「教育・研修」と共に「倫理的・法的・社会的課題」（ELSI）を挙げていた．アメリカでは，ELSIのなかの法的な位置づけとして「GINA法」という遺伝情報による差別を禁止する法律がすでに制定されていた．個人，および家系員の健康状況まで予測可能となるがゆえに，究極の個人情報といわれる「個人のゲノム情報」を生かして，その個人に合わせた創薬の処方の可能性，あるいは，その疾患になる可能性を知って，日常生活の予防行動につなげるという意味では，「オーダーメイド医療」は個人にメリットをもたらすともいえる．

その一方で（ELSIの問題もあるが）この議論が日本では遅れている．特に遺伝情報を共有する家系員間では，立場の違いにより遺伝情報を知りたい（活用したい）人とそうでない人もあり，個別的な意思決定への支援が必要になってくる．冒頭で，遺伝相談は地域の保健所から，検査のできる医療機関の「遺伝専門外来」に移行したと述べた．遺伝に関して悩みをもち情報を必要としている人は，さまざまな場に存在しており，看護職は最もその人々に出会う機会が多い．したがって，遺伝専門外来に「つなぐ」役割は，看護職が適しているといえる．

しかし市民・国民は，さまざまな場で看護職に出会うが，「遺伝について看護職に相談する」という発想には至らない．遺伝看護専門看護師の誕生をひとつの機会として，日本遺伝看護学会は，国民にむけて「遺伝／ゲノム医療にかかわる看護職に期待されること」という文書を作成，2017年に公開した（日本遺伝看護学会遺伝看護専門職検討委員会，2017）．本学術大会でのがん領域における遺伝／ゲノム医療の動きについては，ミニ講座１で遺伝看護専門看護師の大川氏が解説している．

こうした状況のなかで，2017年の文書では，健康期から終末期に至るまでの連続したかかわりとして，遺伝診療部の遺伝カウンセリングの一時点のみではなく，その前後の継続したかかわりを看護の役割として明記している．ヒトの健康に関する事象に対して，われわれ医療者は，専門職としての「業」を，国家資格を得て行っている．保健医療をうける市民・国民は，医学が，看護学が，何の専門性を有するかということよりも，保健医療サービス全体として，質の高い保健医療を求めている．したがって，保健医療のチームでは，施設ごとに「提供すべき保健医療の要素」を共有し，どのメンバーがその役割を担うかは，医師の独占業務である診断・治療行為以外は，施設ごとに異なっているのが現実であろう．チームメンバーの構成もキャリアも異なるなかで，どの職種が，その役割を担うのが，最もそのパフォーマンスを発揮できるかにより，チーム編成と役割分担を決めているのだと思う．

遺伝看護専門看護師に求められる「上級実践」は「継続性」「潜在性」「包括性」として言い換えられるのではないかと思う．継続性と潜在性については，家族計画協会での研修にご尽力された大倉先生が「遺伝に関わる問

題に悩む人は，問題が遺伝に由来するがゆえに声を大きくして積極的な対応への要求をしない．特にわが国では，遺伝は，恥ずべきこと，比すべきことという認識が強く，このための正当な医療サービスを受ける機会を失っている．こうして遺伝の問題は常に潜在化して地域社会に埋没してしまう」（大倉，1992）と語られ，この潜在する課題を識別し，同定するのは，看護職のなかでも「保健師」が適任であると研修をされた．そして，われわれは，試験管内の「ゲノム情報」をケアするのではなく，「ゲノム情報を生きる人」をケアするのであり，包括的に人を理解する深い洞察力が求められる．遺伝看護上級実践家として，大学院で遺伝看護を学び，看護協会の認定試験に合格した看護師が「遺伝看護専門看護師」となる．その役割について，遺伝的課題を見極めること，意思決定支援，世代を超えたケアを明記している．現在遺伝看護専門看護師は，21人（2022年12月）排出され大活躍をしている．

Ⅲ．看護における個別ケア

オーダーメイド医療という用語が，「ヒトゲノム計画」から始まったこと，すなわち「遺伝情報」に基づく「個別性」を配慮する医療であることは説明した．この「個別性」という用語について，看護教育では，対象の理解を「系統的に」アセスメントし，その個人特有の「個別ケア」を計画することを求めている．系統的アセスメントの枠組みには，対象のニーズを基盤にした，ヘンダーソンの14の基本的ニーズ，ゴードンの11の機能的健康パターン，ロイの適応モデルやマスローの５つの欲求階層などがある．加えて個人のライフステージごとに，これらのニーズは影響を受ける．

アセスメントは，主観的・客観的なデータに基づいて行われる．遺伝学的情報は，個人の健康に関しては，症候性保因者に対する予防行動や，乳がん卵巣がん症候群の治療選択につながる場合もある．しかし，治療法のない疾患や，発症前診断，出生前診断については，検査後の結果，特に自分が期待していない結果であったときにどのようにするのかまでを考慮したうえで，検査を受けるか受けないかの意思決定が必要となる．したがって，遺伝看護の実践能力には，意思決定支援に関する内容が含まれている．「遺伝看護」は，まだ耳慣れない用語かと思う．冒頭にも述べたように，保健所に開設されていた遺伝相談では，保健師が非常にすばらしい活動を行ってきた歴史がある．ヒトゲノム計画の終了により，「遺伝情報」が日々の診療のなかに入ってきた点が以前と異なったと考えてよいと思う．

以上のように，看護は，毎日の暮らし・生活を営む人々に起こる，子どもの誕生，病，亡くなることについての支援を専門分野とし，「臓器別」「疾患別」に切り分けた分析ではなく「トータル」に「人」をみることで，同じ病気になっても，その人にとっての体験を理解するところに「個別的ケア」としてかかわってきた．ヒトゲノム計画の成果としての「オーダーメイド医療」における遺伝情報の分析のみ行うことが，看護の役割ではなく，家系内で引き継がれる病の体験，その疾患と共に生きていく意味を知ることが看護の役割である．すなわち，これまでの「医療情報」により詳細な「遺伝情報」が加わって，看護の「個別ケア」を導くことにつながると考える．

Ⅳ．いのちのはじまり・存在・健康の方針を決めるのは，だれか

健康に関する意思決定は，本人の自律的意思決定が尊重されることはいうまでもない．しかし，「いのちのはじまりと選択」「ひとが存在するとは」「治療すべき異常・疾患とは」，治療を超えた「改良はどこまでゆるされるのか」という問いかけに対しては，市民と医療者の個別の対話のみではなくさまざまな立場（ELSI）の専門家も交えた「話し合い」をし続けることが求められているように思う．

最後に，クリミア戦争でのナイチンゲールの活動は有名だが，現在も周辺が戦禍にあることを踏まえ，一日も早く平安な日々がくることを祈念したい．

引用文献

日本遺伝看護学会遺伝看護専門職検討委員会（2017）：*遺伝／ゲノム医療に関わる看護職に期待されること*．nursing-in-genetics20170220-1.pdf（2022/11/19）．

日本医学会（2011）：*医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン*．https://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf（2022/11/19）．

大倉興司（監）（1992）．*看護のための臨床遺伝学*．医学書院，東京．