

# NEWSLETTER

Genetic Nursing Committee in Japan

日本遺伝看護研究会

事務局：東京都中央区明石町  
聖路加看護大学内

No. 7 2002年11月

## ついに日本遺伝看護研究会 第1回の学術集会被開催される！

秋の気配を感じる9月29日、会員待望の日本遺伝看護研究会の第1回大会が、信州の安曇野で開催されました。地方での例年の学習会から様変わりし、午前は一般演題4題の研究発表が行われ、引き続き「平成13年度研究会総会が挙行されました。さらに、午後は「遺伝子診療部・遺伝外来での看護職者の役割」についてのシンポジウムが、シンポジストと参加者の活発な意見交換のもとに行われました。詳細に関しては同封のプログラム・抄録集をご覧くださいと思います。今回は、平成13年度日本遺伝看護研究会総会の報告と大会の様子を第一回の学術集会被担当いただいた長野県立こども病院の方々、さらに出席された会員の方からのメッセージとしてお伝えします。

### 平成13年度 「日本遺伝看護研究会総会」 についての報告

日本遺伝看護研究会の総会が、第一回大会開催に合わせて9月29日(日)11時30分から開かれました。総会では、7月末現在の会員数149名のうちの**76名の参加者**(総会出席者27名、委任状49名)により会則第12条において総会成立となり、竹内恵美子議長の進行によって、定例の事業報告や平成13年度の決算報告および平成14年度の事業計画、予算報告が行われました。また、以下にあげる議題が審議されました。

- 1) **会計年度の変更**：研究大会を毎年9月に行うこととし、大会に合わせて総会を同時開催するため、会計年度を7月末日の締めとするで承認を得た。
- 2) **「会則第6条：会費」について**：現行の3000円から6000円への値上げを以下の理由により(研究会誌、研究会関連郵送費、事務局費、研究会ホームページ管理費、学会ロゴ・マーク・シンボル作成費等、研究会の発展的活動を充実させてゆく為の諸経費を鑑みて)検討して欲しいとの提案がされ、総会出席の会員より諸般の事情から会費の値上げは妥当との意見をいただくとともに、賛成多数にて会費値上げについて承認を得た。また、学生会員や賛助会員についての検討も行われ会則の変更が承認された。(詳細に関しては、大会要綱資料をご参照下さい。)
- 3) **研究会誌の発刊**：将来学術団体としての構想を持つこととし、年1回の会誌の発刊について承認を得た。さらに、学会誌の投稿規定案(大会要綱資料)が検討され承認された。

- 4) **遺伝看護専門職に関する検討委員会の設置**：非医師による遺伝カウンセラー制度導入に向け、当研究会でも看護職の果たす役割についても早急に具体的方針の検討を行うための『遺伝看護専門職に関する検討委員会』設立が必要であるとの意見が提案され、委員会設立について承認を得た。
- 5) **第2回遺伝看護研究会大会の開催地**：東海大学（神奈川県伊勢原市）が候補に挙げられ、次年度の開催地として承認された。

#### 「第一回大会」の開催地となって

長野県立こども病院産科病棟 赤羽貞子

去る、9月29日第一回大会が長野県立こども病院で開催されました。北海道から九州まで全国から60名余の方が集まり、日本ではまだ始まったばかりの遺伝看護の専門性を学ぶことができました。

開催当番をお受けしたのは一年ほど前でしょうか。助産婦学校の同窓生である事務局長の中込先生から「当番をして欲しい」といわれ簡単にお引き受けしました。以前参加した当院の助産師からは「アットホームな雰囲気の中で参加される先生方は、『教授』という方々でも気さくでやさしい方ばかりなんです。」と聞かされており私もそんな方々にお会いできれば嬉しいくらいの軽い気持ちでおりました。ところが初夏のある日ニュースレターが届くと、記念すべき「第一回大会」とするとのこと、参加人数は50人位とのこととびっくりしましたが、まあ何とかなるでしょうと覚悟しました。

私は『覚悟』という言葉が好きです。遺伝看護にも通じるものだと思います。何があっても当事者が『覚悟』しなければ物事は進んでいきません。とか何とか思っている間に開催日は迫り、遠い広島へ行かれてしまった中込先生からメールが頻りに届くようになりました。当院は看護関係職員のインターネットは総婦長室にしか接続されていないため総婦長室へ送っていただき、それを大会当日座長を仰せつかった三輪副総婦長が「中込さんからメールが届いているわよ」と中継役をかって出てくださいり何とか当日を迎える事ができました。この研究会に最初から参加している、北澤が近隣の施設への連絡など開催までの細々した事は担当してくれ他のスタッフは、会場準備、弁当、コーヒーの準備など手分け

して無事に会を閉じる事ができました。

遺伝看護の専門性を作り上げようと苦労している方々とともに過ごすことができたこの2日間は私どもの人生で忘れられないものとなるでしょう。このような黎明の時期に同じ場所に居られる機会を与えて下さった皆様に感謝いたします。

（担当者 赤羽貞子 矢花さとみ 北澤理恵  
渋谷洋子 唐沢奈々）

#### 記念すべき第1回大会 第1席での発表を終えて

山口大学医学部保健学科 飯野英親

日本遺伝看護研究会の記念すべき第1回大会が長野県立こども病院で開催され、盛会裡に終了しました。南安曇郡に隣接する松本市には開智学校があり、近代教育の発祥地ですので本会の創設期（第1回大会）への意味を感じる大会でした。私自身は第1回大会の第1席で口演させていただき、風邪をひいて終始鼻声のままでしたが大変思い出に残る学会でした。

今後、私たちは遺伝医療における看護職の役割・位置づけ、ケアの内容、遺伝看護の教育のありかたなど多くの課題を解決しながら、同時にわが国の遺伝医療の実情に対応した遺伝看護システムを造っていくことが求められます。そのため遺伝看護の実践・教育・研究面の知識の集積、共有、再構築が必要であり、本研究会が主催するセミナー、公開事例学習会、研究会大会、研究会誌の発刊などはその礎としての役割を果たしています。一方では、遺伝医療の展開速度は非常に速く、2001年のヒトゲノムドラフト解析の終了後はさらに加速しているように思います。現実に臨床現場で起こっている出生前診断、

遺伝子治療などの遺伝医療の中で、十分な看護サービスを提供するためにも私たちの研鑽もスピードアップとマンパワーの補強が必要です！その身を修め、智を開き」の想いで努力しながら、今後も研究会の皆さんと共に力強く前進したいと思います。

1999年の発足から3年余で全国大会開催と研究会誌発行という学術的活動をなし得、日頃から本研究会の運営にご尽力くださっている安藤広子会長をはじめ、多くの研究会の皆様へ深謝いたします。

### 長野の思いで

神戸市看護大学 母子看護学講座 岡永真由美

平成14年9月29日(日)に、第一回 日本遺伝看護研究会が、長野県立こども病院の三輪百合子副総看護師長様をはじめとする、スタッフの皆さまの決め細やかなご配慮の中で盛大に開催されましたことを、心からお慶び申し上げます。

甲信越北陸出生前診断研究会には残念ながら出席できなかったのですが、名古屋から「しなの」で2時間ゆられ、20:30に豊科駅にたどり着きました。中込さんと子ども病院の降旗さんに駅までお迎えをいただき「ほりで一ゆ 四季の郷」に到着しました。皆さまと一緒に、気持ちの良い温泉に1時間 (!! )も堪能し、風邪気味の体調を一気に復活させることが出来ました。夕飯を欠食した私には、2次会での子ども病院の皆さまがご用意された漬け物と、いろんな味のおやきが五臓六腑にしみわたりました(ひじき、きのこ、野沢菜と種々楽しませていただきました)。この紙面をお借りして、再度お礼を申し上げます。もちろん、参加された方たちの遺伝看護に関する熱い思いを聴く機会となり、温泉でゆるんだ体に「喝」が入りました。朝の露天風呂でぱっち

り目を覚まして、長野県立看護大学の丸山さんの車で子ども病院まで送っていただきました。

午前の一般演題、午後のワークショップは、遺伝科外来診療を開始されてからの事例や、病棟や地域でのご夫婦や親への関わりの発表がありました。看護職者として対象となるクライアントや家族の方々にどのように関わり、役割を認識し期待に応えようとされているのかが、びしびしと伝わってきました。演題数は外から見れば少ないかもしれませんが、一つの演題にかけられる時間にゆとりがあるので、充実したディスカッションと学びの機会がもてたと思えました。

教育機関に所属しておりますので、臨床現場で何が起きているのかが見えて、非常に有意義な時間を経験となりました。特に遺伝専門外来を訪れる夫婦がどのような準備状態にあるのか、どのように一般外来との継続看護の視点が必要なのか、情報提供時期や方法、内容の吟味の難しさを改めて実感しました。また近畿中央病院遺伝子診療センターに携わっていらっしゃる皆さまとの出会いは、今回の研究会での大きな収穫です。

今後とも遺伝看護研究会の益々の発展を祈念致します。様々な看護領域の方々とお話しする機会が持てますように、改めて、研究会の皆さま、よろしくお願ひ申し上げます。事務局の皆さま、ありがとうございました。それから本当にお疲れさまでした。



## 第14回公開学習会

「家族性大腸腺腫症のがん予防試験と遺伝子診断」

第14回の公開学習会が聖路加看護大学で7月6日(土)に開催されました。報告者は、慶應義塾大学看

護医療学部の武田祐子さんで、「家族性大腸腺腫症のがん予防試験と遺伝子診断」について事例を含めて話題提供をしていただきました。当日は7月上旬とはいえ30を越す気温でしたが、新しいメンバーの方の参加もあり新鮮な空気が漂っておりました。今後も新たなメンバーを大いに歓迎したいと思いますので、公開学習会を覗いて見てください。今回は、お二人の方からご感想をいただきました。

#### 公開学習会に参加して

##### 群馬大学医学部保健学科 母子看護学講座 土江田 奈留美

今回の公開学習会では、慶應義塾大学看護医療学部の武田祐さんが事例提供を下さり、遺伝カウンセリングのあり方について検討した。紹介下さった事例は家族性大腸ポリープの64歳の女性が発端者で、この女性の4人の子どもたちが受けた遺伝子検査にまつわることであった。ここで問題として挙げられたことは、検査を受けるにあたって子どもたちが個別に相談され、熟慮することなく即断で検査を受けていたこと。また、この場でのカウンセリングの対象は子どもたちではあるが、直接診療を受けているわけではないため、継続的にカウンセリングを受けることは難しいこと。また、遺伝子検査は現在研究データの蓄積のために重要であり、対象に関わる医療者が診療的立場の者と研究的立場の者、その他遺伝コーディネーターなど複雑で、医療者間での情報の共有や守秘義務などの問題も孕んでいるということが挙げられた。この中で、印象的だったことは個別にカウンセリングをしていくにせよ、どのようなことを話し合っていかなければならないか考えておかなければならないこと。また、そこで50%の確率で遺伝子を受け継ぐということをお話しても、話をするだけではなく、それをどのようにイメージしているのかを確認していくことが重要であることなどであった。このようにきめ細やかなカウンセリングの必要性を考えさせられた。

#### 公開学習会に参加して

##### 東京大学大学院人類遺伝学院生院生 小牧 理江

当日は真夏を思わせる好天のなか、10数名の参加がありました。発表者の武田祐子先生から、はじ

めにFAP（家族性大腸線腫性ポリポーシス）について基礎的なお話がありました。続いてJ-FAPP study（家族性大腸線腫性ポリポーシスのがん予防試験）について簡単な説明があり、またstudyのときに経験された一家系が紹介されました。この症例は、家族性腫瘍研究会学術集会の後の「がん遺伝カウンセリングについて考える会」で紹介されたものと同じですのでご参照ください。

ここでは、複数のクライアントに同時にカウンセリングが行われました。また、ひとりだけ検査結果が陰性でした。ここでひとつ問題になるのは、複数のコンセンストを別々にとれなかったか、ということです。複数のクライアントを相手にする場合、理解度も本心も人それぞれであることに配慮しなければいけません。次に、陽性だったクライアントたちはまだ幼少の子どもを複数もっており、自身のパニックに対する心理的サポートのさらには、子どもたちにいつ、どのように話をしていったらよいのかも問題になります。また陰性だったクライアントのSurvivor's Guiltの可能性もあります。

では、看護職としてはどのようなかわりが持てるか、難しい問題で、クリアな答えはできませんでした。そもそもstudyの施行者が自らカウンセリングを行うこと事体がおかしい、といった意見もあげられました。今回のような症例検討会をくり返すことは、看護職の遺伝カウンセリングなどにおけるかわり方を様々な面から探るためには重要だと思いました。今後も公開学習会に参加して検討を重ねたいと思います。

## 国際遺伝看護学会の報告

例年秋に開催される国際遺伝看護学会 (ISONG) が今年も米国の Baltimore で開催されました。そして、今回の大会において、我が看護研究会の会長と副会長が、学会賞を受賞されました。大会の様子と受賞についての様子をお伝えします。

### 国際遺伝看護学会についての報告

日本遺伝看護研究会会長 安藤 広子

第 15 回国際遺伝看護学会 (ISONG) は、米国 Baltimore で 10 月 12-15 日に開催されました。今年の大会は、これまでで一番参加者が多く、また NIH のそばで開かれたこともあって、遺伝看護のリーダーが一同に会し内容も多彩でした。そして母子、がん領域ばかりでなく、脳神経系、精神科、気管支喘息などの慢性疾患、基礎研究、治験コーディネーターなどさまざまな観点から遺伝サービスに関与している人の発表があり、米国の遺伝看護の層が厚くなったことを実感いたしました。日本からは、共同研究 "Evaluation of Pilot Program in Genetic Nursing for General Nurses in Japan" (発表：溝口満子さん) の口演発表がありました。また、Education Committee に有森直子さんが参加されました。さらに、'ISONG FOUNDER'S AWARD 2002' (In recognition of outstanding Nursing or Patient Education in Genetics) を溝口満子さんと安藤広子がいただきました。この賞は個人的なものではなく、日本の遺伝看護研究会のめざましい活動と急速な遺伝看護の発展には驚異的だという評価があり、そうした意味も含めて研究会への受賞であったのだと思います。この受賞により、参加者の会話の話題となり、更に日本の遺伝看護研究会の存在をアピールできたのではないかと思います。また昨年より始まった遺伝専門の上級看護師 (APN) 認定制度により今年の認定された方を含めると約 20 名になったということです。その制度を作るのに中心的に活躍され、日本にもお見えになった Dr. Rita Monsen 先生が、この認定制度に関関する国際的なネットワークを作ろうと呼びかけられ、学会最終日の夜集まりを持って下さいました。米国、ブラジル、日本から 16 名が出席し、それぞれの国の事情を話し合いました。

来年はロサンゼルスで、11 月はじめに開催されます。皆様も是非参加されますように、世界がぐっと身近に感じられると思います。

### 公開学習会のお知らせ

開 開催日：11 月 30 日 (土) 13:00 ~ 15:00  
場所：聖路加看護大学 (会場は当日掲示します。)  
テーマ：

#### 1. 公開学習会開催のお知らせ

第 16 回公開学習会を右記のように開催いたしますので、ご参加ください。

問い合わせ先：Tel/Fax：03-5550-2267 (有森)

## 学会・セミナー情報

今後開催されます学会・研修会・セミナーについての情報を下記に掲載しますので、ご参加ください。詳細に関しましては事務局にお問い合わせ下さい。

### 第3回遺伝子診断フォーラム

- 患者・家族の目から見た遺伝子診断の現状  
と今後の課題 -

日時：11月16日(土) 14:00～18:00

会場：日本海運倶楽部2階ホール

(有楽町線・半蔵門線・南北線 永田町下車)

参加費：無料(事前申込)

申込先[第3回遺伝子フォーラム登録受係]

tel (03-5770-5792) fax (048-718-1151)

#### プログラム

##### 第1部

基調講演 国立精神神経センター精神保健研究所

白井 泰子

講演1「担当医としての立場から」 菅野 康吉

講演2「看護の立場から」 安藤 広子

講演3「患者家族の立場から」 佐藤 エミ子

編集後記：一年は早いもので、余すところあと二ヶ月弱となりました。暖冬の予報とは裏腹に、寒い日が続いております。今年一年も遺伝看護研究会には実り多き一年であり、会員数も発足3年ですでに150名を超えております。そして、待望の学術集会を開催することができたことは大きな成果であったと思います。総会の報告の中にもありましたが、春にはさらに研究会誌の発刊も予定されており、すでに研究論文の審査等も着々と進んでおりますのでご期待下さい。年末・年始何かと皆様お忙しい日々をお過ごしのことと思いますが、お体をご自愛いただき、新年をお迎えいただきたいと思います。(コ-ルター担当：横山)

講演4「研究者としての立場から」 羽田 明  
第2部

パネルディスカッション

講師による発言についての論点・問題点の整理  
指定発言 武藤 香織

### 遺伝相談医師・コメディカル再教育研修会 (遺伝カウンセリングリフレッシュセミナー)

日時：平成15年1月18日(土)19日(日)

場所：飯田橋レイナービル

主催：社団法人日本家族計画協会

後援：厚生労働省・日本遺伝カウンセリング学会

参加費：21,000円

申込先：日本家族計画協会遺伝相談センター

Tel 03-3267-2600 Fax 03-3269-6294

研修テーマ：「ダウン症の遺伝カウンセリング」

研修内容：

- \* ダウン症の告知・遺伝相談
- \* 小児期ダウン症(医学管理、就学問題など)
- \* 小児期ダウン症療育について
- \* 成人期ダウン症(医学管理など)
- \* 成人期の就労について
- \* 出生前診断
- \* 支援団体紹介(JDS、JDSNなど)
- \* 遺伝カウンセリングロールプレイ

遺伝看護

