

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.10 2005年5月

新緑が輝く季節となりましたが、会員のみなさまいかがお過ごしですか？

研究会発足から6年目を迎え、ニュースレターも記念すべき10号をお届けすることとなりました。今回は盛りだくさんの内容になりますが、これも昨今の遺伝医療を取り巻く変化と、それらに関わる全国のみなさまの活動の成果ゆえと感じております。これに伴い、今年度は当研究会も学会化に向け、準備していきたいと考えています。これまで通りのみなさまのご協力を、よろしくお願い致します。

第3回 研究会大会 開かれる！！

関西で待望の！！遺伝看護研究会大会が開催されました。今回は初回大会から熱心にご参加頂いております、公立学校共済組合近畿中央病院の全面的なご協力と、関西地方会員の方々のご協力をいただき、本間可南子看護部長を大会長として、2004年9月18-19日の2日間にわたり行われました。参加者数120名のうち、半数近くが近畿地区からの参加となり、まさに大会のコンセプトである、地域連携を考慮し、患者、家族、行政、医療、福祉の立場から、現状と抱えている問題を報告し合い、幅広い意見交換ができ、充実した大会となりました。

プログラムの内容ははじめに、「**遺伝子検査の実際 薬剤応答性遺伝子多型を中心に**」について、遺伝子診療センターの神経内科部長上道知之先生、臨床検査技師長錦正樹先生からショートレクチャーがあり、看護職としては余り関わらない検査の実際について、お話し頂きました。続いて特別講演「**地域保健医療と遺伝カウンセリングの有機的連携**」：大阪市立総合医療センター 小児神経内科部長 富和清隆先生からは、保健センターの保健師、訪問看護師、学校の先生なども巻き込み、地域での連携の実際について、これまでの活動をお話しくださいました。一般演題19題では、遺伝カウンセリング事例に関するものが多く発表され、中でもご本人や家族の体験、思いに焦点が当てられ、看護職ならではの役割や、ケアの視点がより一層確認できるものでした。



交流会&分科会では、「**ターナー症候群のお子さんをもつご家族の体験**」として、大阪ひまわりの会代表 岸本佐智子さんが明るく元気にこれまでの患者団体設立や思いなどを語られ、「病気じゃなくて体質。親として現実を見ていこう、乗り越えよう」という力強い言葉が印象的でした。また、ターナー症候群ならではの成長ホルモンなどの治療と、女性であることが大切になってくる思春期の問題なども、具体的に語られ、会場との活発な意見交換へと発展しました。

また、「**遺伝病と関わること**」について、日本ハンチントン病ネットワーク関西支部中井伴子さんから、「遺伝」ならではの家族や親戚の苦悩、介護者がat riskであること、遺伝子を持たない、巻き込まれた配偶者の家族、発症の恐怖や健康で居続けることの罪悪感など、心からの叫びとも言える率直な実感をお話し頂きました。バリエーションにとみ、あつという間の2日間のメニューでしたが、学習会での学びや全国各地での実践が広がるほどに、研究会大会が回を重ねるごとに充実していることを感じさせる大会でした。そして何より、遺伝性疾患、遺伝子、染色体異常の問題を抱えるご本人や家族の苦悩について触れ、さらにそれぞれの実践の場での学びを深め、ケアを充実させていく必要があることを思い知らされる2日間でした。

第 23.24 回 学習会報告

遅ればせながら、第 23 回学習会(2004 年 11 月 13 日開催)、第 24 回学習会(2005 年 2 月 11 日開催)の様子を、まとめてお知らせ致します。

第 23 回は慶應義塾大学孝養舎にて、癌研究会附属病院家族性腫瘍センター看護師の嶺岸聖子さんを講師に、【家族性腫瘍の遺伝カウンセリング がん治療の中での遺伝看護を考える】というテーマで開催されました。講演の中では、病棟との兼務という厳しいマンパワーの問題などの他、実際に嶺岸さんが関わられた 2 事例の遺伝カウンセリングを題材に、クライアントと接する中での困難感など、臨床で遺伝看護に携わる看護師としての率直な悩み、意見が述べられました。それは、医師などとのチームの中で、患者・家族への支援という看護の役割からの視点を、スタッフ間で共有することの難しさや、「遺伝」ならでの、病気を治すために治療に専念する自分と、血縁者である家族の将来を案じる自分という 2 つの側面で苦しむ患者を支えることの難しさなどでした。講演後にはこれらを元に、活発な意見交換が行われ、参加者の方々と様々な思いを共有し、明日の「遺伝看護」のサービスの向上を胸に、終了致しました。講師の嶺岸さんから、こんな感想をいただいております。

第 23 回 学習会に参加して

癌研究会附属病院 家族性腫瘍センター 嶺岸 聖子

今回学習会において、「家族性腫瘍の遺伝カウンセリング がん治療の中での遺伝看護を考える」というテーマで、症例を提示させていただきました。これまで私の立場として、病棟と家族性腫瘍センターを兼任してきたという状況の中で、単なる「家族性腫瘍センターの担当」であったにすぎませんでした。症例を重ねるうちに、「これでいいのかな?」「遺伝性のがんという患者さんや家族にどんなことが大切なのかな?」という疑問がわいてきました。次第に自分が何をしたいのかも、わからなくなっていたということもありました。今回の 2 症例は、これまで経験してきた中で問題点や課題を凝縮したものであると感じ、思い切って武田祐子さんにご相談し、学習会での症例という機会をくださいました。学習会での発表は初めてでしたので、どのようなディスカッションになるのか不安でした。しかし、様々な角度からのご意見やご指導をいただき、いかに自分の視野が狭かったか痛感しました。わずかな症例からこんなにも問題があったのか、こんなにも解決すべきことがあったのかと、変な話ですが乾いた大地に水が染み入るような思いでした。

本当は学習会では、症例を通じての議論や討議をして今後の遺伝看護を考えていこう、という場なのかもしれませんが、私自身にとっては、今までの思いや小さな視点を大きく変革へと導いてくれた貴重な学習会でした。学習会において症例を出させていただくことができ、感謝と感激でいっぱいです。(大袈裟ではありません! 本当です!) 遺伝看護において少しでもお役に立てる自分になれるよう、これからもがんばっていきます。



最後になりましたが、たくさんのご意見やご指導をくださいました先生方、メンバーの皆様本当にありがとうございました!

**P.S 学習会は自分を変えられる
最高のチャンスです!!**

~ 講演終了後 嶺岸さん(右より 3 人目)を囲んで懇談中 ~

第24回は今話題の遺伝カウンセラー制度導入を目前に、「**遺伝看護、遺伝カウンセリングに関する大学院教育に関する討論会**」が、聖路加看護大学にて開催されました。プログラムはまず、「認定遺伝カウンセラー制度」について、制度を検討している委員会のメンバーでもある、研究会会長の安藤広子先生から具体的な資格認定、受験資格者、遺伝カウンセラー養成専門コースの状況などの説明がありました。詳細は URL : <http://plaza.umin.ac.jp/~GC/> をご参照ください。



続いて日本で初めて！この4月から**遺伝看護の大学院(修士課程)**を立ちあげられた、溝口満子先生(東海大学)と塚原正人先生(山口大学)から、大学院での実際の教育内容などについて、お話し頂きました。看護職としての専門性を高める大学院のコースの一つに、遺伝問題を専門にケアする能力育成を目的とした、遺伝看護学領域が開設されたことは、これから

の遺伝医療の中での看護職の役割を、より一層発展させていくために大切なことと思われます。

なお、詳細は、下記問い合わせ先や URL をご参照ください。

東海大学健康科学研究科修士課程

〒259-1193 神奈川県伊勢原市望星台

TEL : 0463-93-1157 FAX : 0463-93-1157

E-mail : ik@mars.his.u-tokai.ac.jp

URL :

<http://www.his.u-tokai.ac.jp/master/mnm/ind>

山口大学大学院医学系研究科修士課程

〒755-8505 山口県宇部市南小串 1-1-1

TEL : 0836-22-2058

URL :

<http://web.cc.yamaguchi-u.ac.jp/~pmt2001/>

遺伝看護

次に、**第2回全国遺伝子医療部門連絡会議**(2004年12月18日:京都)について、出席された守田美奈子先生(日赤看護大)から、全国の病院で新しく遺伝カウンセリングを行う部門が出来つつあるが、職種や内容などを含め、未整備であることが報告されました。

また、信州大学大学院医学系研究科修士課程**遺伝カウンセリングコース**を修了された、佐々木規子さん(助産師)より、実際に受けた教育について、率直な意見を伺いました。豊富な遺伝カウンセリング実習と、遺伝医学的な知識の習得などから、コースの大変さが伝わってくるとともに、今後は遺伝カウンセラーとしても遺伝看護としても両立させたいとの思いがあることなどが話され、遺伝看護と遺伝カウンセラーの教育について、今後の検討課題が垣間見えました。

最後に、**現在の医療機関での遺伝看護の役割と、遺伝看護教育への期待**について、会員の中から4名ほど(吉川由美さん:近畿中央病院、鈴木由美さん:日本医科大学付属病院、飯野英親さん:山口大学、小笹由香:東京医科歯科大学医学部附属病院遺伝診療外来)にお話しいただきました。雇用は、看護師や助産師として専属からボランティアまで様々でしたが、制限ある立場はともかくとして、クライアントご本人やその家族を含め、電話での受付からカウンセリング後のフォローまで、形式は様々でしたが、遺伝看護としての役割を担っていることがわかりました。したがって、現在遺伝看護実践をしている看護職にとっては、大学院での教育だけでなく、認定看護師のような教育のプログラムも検討される必要があることが示唆されました。

最後の質疑・討論では、遺伝看護と遺伝カウンセラーはどのような方向性で行くのかということについて、多くの時間が割られました。また、看護職で進学する場合に、遺伝カウンセラー養成課程か、遺伝看護の大学院に進むのかについても、討議されました。現在過渡期であることも事実で、遺伝看護実践についても様々である状況下で、どちらがいいかということをお話し合うよりも、

少なくとも看護職であるという因って立つところは同じで、また、遺伝カウンセラーも遺伝看護も目指す方向は、同様によりよい遺伝医療サービスの提供であることを確認しました。

参加者のお一人で、今後大学院進学も考慮され、学習会に参加された中のお一人、桐村智子さんからは、こんな感想をお寄せ頂いています。

大学院進学について

兵庫県立大学 看護学部 桐村智子

私は大阪にある私立病院の NICU で看護師として勤務していました。新人だった私は毎日業務に慣れることで精一杯でした。卒業してから1年後、大学で解剖生理学や生化学などを講義する講座の助手となってから、遺伝子について深く学びました。

3年前、「遺伝カウンセラー」という言葉を知り、福嶋先生たち演じる事例を見る機会があり、遺伝子を学んだ看護師としてこの道に進むことを考えました。その後、コメディカル向けの遺伝相談セミナーに参加し、事例を通して話し合ったり、クライアントの立場に立ってみたりしました。このような過程の中で、臨床で投げかけられたご両親からの質問が遺伝に関するものだったことに気づきました。「自分のせいではないか」という悩みに、私はどのような言葉かけをしたのか、今でもその対応をどうするのがよかったのか、わかっていない気がします。また、ロールプレイング中、言葉の使用方法がとても難しく感じました。遺伝子を知っていても、遺伝、遺伝疾患の知識は足りず、勉強しなければと痛感しました。そして、大学院への進学を考えています。

平成 17 年度から遺伝看護の修士課程がひらかれます。遺伝カウンセラーコースとどこが違っているのか、先日の研究会で議論されました。私は遺伝看護を学びたいのか、遺伝カウンセラーになりたいのか、考えてもなかなかはっきりしません。遺伝カウンセラーについてはセミナーを受講したことで少しイメージできていますが、遺伝看護師についてはまだ論文などを通してしか見ていないからかもしれません。現場に立ち、遺伝看護を学び、今後発展させていける者として働くことができるのか、看護師としての臨床経験の少なさから尻込みしてしまいます。けれど、大学院での実習や経験を通し、これから看護を改めて学ぶことができるのではないかという意見もいただきました。では遺伝カウンセラーに臨床経験が少なくてもよいのか、という話ではありませんが、看護師だけでなく、コメディカルなどに門戸が開かれていますので、様々な分野の方が遺伝カウンセラーを目指すことができます。看護を学んだ者として、今後看護師としてどのような遺伝医療に貢献ができるのか、たくさんのアドバイスをいただきながら考えたいと思います。



第4回 研究会大会 山口にて開催！！

さて、今年の研究会大会のお知らせを致します。全国各地で日々、遺伝看護における実践、教育、研究に携わる仲間が一堂に会する、年に一度の大会です。参加することで会員相互の情報交換となると同時に、お互いを高める場となる大会に、今年も参加しませんか？今回は遺伝看護の大学院を立ちあげたばかりの、山口大学医学部保健学科にご協力をいただき、塚原正人先生を大会長に、下記のとおり開催致しますので、多数の演題のご応募と皆様のご参加をお待ちしております。

テーマ： 遺伝医療における看護実践

会期：平成17年9月18日(日)～19日(月)

会場：山口大学医学部 霜仁会館

参加費：会員 3,000円, 学生 1,500円, 昼食代(希望者)1,000円

参加, 演題申し込みなどは、FAXまたはE-mailにて、学会事務局までお申し込み下さい。

また、参加, 演題申し込みなど学会参加に関するすべての提出書類は、

<http://web.cc.yamaguchi-u.ac.jp/~boshi/2005GNconference/index.html>

からダウンロードできます。

日本遺伝看護研究会第4回大会事務局(担当:石田)

山口大学医学部保健学科

〒755-8505 山口県宇部市南小串 1-1-1

Tel & Fax: 0836-22-2816

E-mail: boshi@yamaguchi-u.ac.jp

編集委員よりお願い

みなさまが研究会大会で発表されたり、日々実践されている研究を、研究会誌に載せませんか？

投稿は随時受け付けております。なお、個人情報保護法関係もあり、事例についての取扱いについては、十分に倫理的配慮を期し、その旨を必ず記載してください。投稿規定などは、日本遺伝看護研究会誌第2巻をご参照頂くか、下記までお問い合わせください。

〒514-0116 三重県津市夢が丘1-1-1

TEL: 059-233-5624 E-mail: ryoko.nimura@mcn.ac.jp

三重県立看護大学 二村良子(編集委員)

会計より年会費納入のお願い

平成16年度(16.8.1～17.7.31)の年会費をお振込み下さいますよう、お願い申し上げます

納入機関：郵便局 口座番号：00110-1-185485 加入者名：日本遺伝看護研究会

年会費：一般会員 6000円

学生会員(社会人を除く) 2000円

第19回日本遺伝カウンセリング学会

日時：2005年5月27日(金)～29日(日)
会場：横浜みなとみらい地区 はまぎんホール
学術集会参加費：8000円

プログラム

シンポジウム「生殖医療の遺伝カウンセリング」

特別 講演：安原幸彦弁護士(東京南部法律事務所)

『医療のしきたり』『社会のしきたり』

- そのすれ違いからみえるもの -

教育 講演：松本直通教授(横浜市立大学大学院

医学系研究科 環境分子医科学)

「ポストシーケンス時代の分子細胞遺伝学」

学会事務局：横浜市立大学センター病院母子医療センター

奥田美加 Tel&Fax:045-787-2689(直通)

e-mail: hishoog@med.yokohama-cu.ac.jp

日本人類遺伝学会第50回大会

アジア人類遺伝学会連合第5回大会

会期：2005年9月19日(月)～22日(木)
会場：川崎医療福祉大学川崎祐宣記念講堂・講義棟
大会参加費：13000円 懇親会：5000円

プログラム

特別 講演

ATR-X syndrome a chromatin disease

Richard Gibbons (The Westherall Institute, UK)

法と生命倫理からみた遺伝医療各種ガイドライン

丸山英二(神戸大学大学院法学研究科)

教育 講演：ゲノムから人類の進化を探る

類人猿とヒトの比較ゲノム解析

斉藤成也(国立遺伝研究所)

脳時計と体細胞時計の分子遺伝学

岡村均(神戸大学大学院医学系研究科脳外科講座)

バイオベンチャーの現状と今後の展望

金子恭則(Skyline Ventures, managing director, USA)

シンポジウム

エピジェネティクスの新展開 基礎から臨床まで

先天代謝異常症 治療の新展開

認定遺伝カウンセラー制度の目指すもの
先天性危険症候群の包括医療ガイドライン

一般演題申し込み

5月14日までオンライン登録 詳細は第50回大会 URL

学会事務局：〒701-0193 岡山県倉敷市松島 288

川崎医療福祉大学保健看護学科内 升野光雄

Tel:086-462-1111(内線)54066 Fax:086-463-3508

e-mail: 50@jshg.jp URL: <http://jshg.jp/50/>

第15回遺伝医学セミナー

会期：2005年9月2日(金)～4日(日)

会場：ホテルサンガーデン千葉(千葉県千葉市中央区)

申し込み受付期間：6月1日～7月31日まで

定員：先着330名

プログラム、申込先など詳細は 下記 URL

http://jshg.jp/activities/2005/15thSeminar_Oshirase

**平成17年度 日本家族計画協会
遺伝相談センター主催遺伝関連セミナー**

第26回遺伝カウンセリングリフレッシュセミナー

骨系統疾患の遺伝カウンセリング 軟骨無形成症を

中心に 6月18日(土)19日(日)

第31回コメディカル遺伝カウンセリングセミナー

初級:8月4日～7日 中級:12月1日～4日

問い合わせ先

社団法人 日本家族計画協会 研修課遺伝相談センター

Tel 03-3269-4785(平日9:00-17:15)

Fax 03-3267-2658(24時間受付)

第25回日本看護科学学会

日時：2005年11月18日(金)～19日(土)

会場：青森市文化会館

招聘講演：遺伝看護のイノベーション 研究と実施-

Lea,Dale Halsey

その他、日本遺伝看護研究会による交流会も企画中です！

学会事務局：青森県立保健大学内

Fax:017-765-2189 E-mail: jans5@auhw.ac.jp

<http://www.auhw.ac.jp/topics/kango/index.html>

担当が変わり、少しレイアウトも新しくなった今回のニュースレター
ギョッとまとめて濃い内容になっていますが、いかがでしたか？
また、次回をお楽しみに！ (担当:小笹由香)