

さわやかな日差しに恵まれてきましたが、みなさまいかがお過ごしですか？
さて日本遺伝看護学会ニュースレターNo.12をお届けします！

第5回 日本遺伝看護学会学術集会 日本医大にて開催される！

2006年9月9、10日に、東京・日本医科大学付属病院看護部長・三上ちづ子氏を大会長として、第5回日本遺伝看護学会学術集会が開催されました。大会のテーマは、「ひろげよう 遺伝看護のネットワーク」で、事務局として公開学習会なども担当して下さった、渡辺裕子さん、千葉弘子さん、鈴木由美さんが中心となり、日本医科大学付属病院・遺伝診療科の先生方も全面的に後援していただきました。日本医大の方々には、前回の山口での日本遺伝看護学会学術集会開催の折に、皆さんで視察もかねて参加され、入念な準備を重ねてこられました。特に印象的であったのは、遺伝診療科に関わる臨床遺伝専門医の先生方の全面的な協力があったことでした。日頃の遺伝診療科における看護師のみなさんの遺伝看護実践と、医師との連携が軌道にのっていることを感じました。さて、学会のプログラムは、テーマに沿って工夫が凝らされていました。



開会挨拶をされる三上大会長

9/9 (土) 教育講演

「遺伝子治療はどこまで進んだか」

演者: 島田隆教授(日本医科大学付属病院遺伝診療科部長・
生化学第二講座)

シンポジウム: 「遺伝診療における関連職種との協働」

9/10 (日) 特別講演

「稀少難病患者・家族への先駆的な相談活動から学ぶ」

演者: 佐藤エミ子氏(あせび会・稀少難病患者全国連合会会長)

プログラムは教育講演、シンポジウム、特別講演の他に、全国から集まった遺伝カウンセリングに関わるスタッフや教育・研究に携わる方々からの一般演題発表で、連休中にもかかわらず、参加者は100名を超える盛況となりました。

教育講演は、「遺伝子治療はどこまで進んだか」というテーマで、日本医科大学付属病院遺伝診療科部長の島田隆教授に講演していただきました。内容は、遺伝子治療の発展には、基礎研究と臨床研究の推進が必須であること、しかし、臨床研究においては対象となる患者さん方が、その研究の意義や内容に理解して参加していただくことが大切であると同時に、臨床試験の慎重な評価が必要であることを話されました。遺伝子治療における倫理的課題についても、1)生殖細胞に関わる遺伝子改変の危険性や、体細胞のみの研究の正確性、2)治療目的以外の遺伝子操作が、優性思想と結びつくことへの危惧など指摘されました。植物や動物を対象とした研究的な世界が、ヒトではなく人間に臨床適応されていく過程には、社会の中でのいろいろな議論や、誤解のないような正確な情報提供を心がけていくことが大切であることを実感しました。

特別講演では、「稀少難病患者・家族への先駆的な相談活動から」というテーマで、あせび会の佐藤エミ子会長に講演していただきました。「とっさの判断で、自分のできることをやればいいんだ。どんなに嫌なことでも、肩にふりかかったらやれる。」華奢なお身体からは想像つかないほどの、情熱と勇気を持った人生を歩んでこられた佐藤会長の言葉は、なによりこの問題に取り組んでこられた人生から編み出され、自分の直感を信じ、地道な努力と抜群の行動力の結果、このような功績を平然とした顔でお話しされるに至っているのだろうと感じさせられました。当時の社会背景だけでなく現代においても、遺伝病の当事者意識は現代もそう変わらず、社会の意識改革はそんなに生やさしいことではないと、話されました。実はこのことは、私たち自身、遺伝カウンセリングで出会う方々と話していて、実感することではないでしょうか。世代や疾患を超えて、今もなお続く誤解や偏見は、実は自らの意識にあることを知ることもあるのです。また、情報化社会の中で、インターネットの功罪に言及し、コミュニケーションの手段でありながら、見えない相手との情報共有といった不安定さを持ち、かえって孤立感を高めるような状況も生じるからです。それは、情報と一口に言っても、自分が欲しいとの望む、偏りのある情報収集をさらに推し進めることで、どうにもならなくなって途方に暮れているクライアントにお会いした経験をお持ちならば、容易に想像がつかずです。ある意味、どんなに医学研究が進んでも、時代が変わっても、普遍的な人間の根源に関わる意識・偏見というようなことは、本当に変えていくことは相当困難であると感じさせられました。しかしだからこそ、せめてもその思いに向き合い、受けとめていくことが、遺伝カウンセリングという形で必要なのだろうと考えました。

シンポジウムは、「遺伝診療における関連職種との協働」というテーマで、5つの違う立場で遺伝カウンセリングに関わっておられる

方々にお話しいただきました。臨床遺伝専門医の立場として、小野正恵先生(東京逋信病院小児科)からは、遺伝に関する疾患の特徴は、治らない、治せない、そして続く病気であり、知識の普及に伴って、偏見の是正をしていく必要があることをお話しされました。そして、遺伝カウンセリングだけではなく、医療のあり方として、患者さまはどのようなことに目が向き、悩み、関心があるのか、カウンセリングマインドを持つことが大切であること、みんなとつながり、決まった顔ぶれで患者さまに安心感を与えていくこと、そしてなかでも話しやすいという看護師の武器を大切にすること！というメッセージには、勇気づけられる気がしました。社会の動きの中で、どうやっていくのか、そばにある物や人から始めていくことが大切であると感じました。一般病棟看護師の立場としては、尾ヶ井一美さん(日本医科大学付属病院看護部)が話されました。勤務されている脳



神経内科の病棟では、14%が神経疾患の患者さまで、入院中に遺伝子診断がなされることがあるときに、診断や告知のタイミング、家族へのフォローなどを鑑み、遺伝診療外来などの院内での連携が重要であるということをご自分のケアの体験から語られました。遺伝についての専門知識がないことで、どのように接したらいいのかとまどうという声は、学習会などでも良く聞かれる意見です。実際にそれが契機になって遺伝看護のことを学ぼうという動機にもなっています。手探りのケアであっても、抱え込まず、専門分野につなげていくことは、決してケアを放棄することではなく、よりいっそう充実させることであることを、再認識しました。遺伝専門外来看護師の立場としては、矢崎久妙子さん(慶應義塾大学病院遺伝相談外来担当)がお話しされました。特徴的であったのは、世代を超えた問題を抱える事例へのケアについてで、上の世代、つまりは現代の情報とは異なる根拠を持つ世代への新たな情報提供や、そのタイミング、あるいは今の世代との受けとめのズレ、夫婦の意見調整といった、遺伝カウンセリングに専門に関わる看護師ならではのエキスでした。患者さんにとっての最善の方法を見出すこと、一人一人の気持ちを理解すること、病棟と外来の橋渡しとなり、相談できる場所を提供することなど、遺伝専門外来の中での看護の役割を話されました。この点は、実は通常の医療との共通点は非常に多く、特に大学病院のような専門分化が進みすぎてしまい、かえって患者さんが於

いて行かれないようにするための、「連携」が如何に大切であるかを、あらためて感じました。遺伝専門外来臨床心理士の立場からは、浦野真理さん(東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)がお話しくださいました。クライアントの心理評価、家族の力道把握、セッション後のフォローなど、看護職とオーバーラップする部分の多い役割について理解できました。クライアントの主観的な体験や、悪い結果について具体的に考えてもらうなど、時にはクライアントに対して厳しい状態に追い込まれそうになっている状況を、ただ漫然と見ているのではなく、見守っているという視点は、心理士としての臨床経験がやはり生かされていると感じました。認定遺伝カウンセラー・助産師の立場からは、西川智子さん(神奈川県立こども医療センター)のお話しをお聞きしました。胎児形態異常や IUID、新生児死亡といった、妊娠中から関わっていく必要のある重症な、あるいは予後不良な状況に、専門病院ならではの困難さがあること、また一方で小児期の診断やそのタイミングや、22 週以降の羊水検査など、究極の個別ケアを考えて行かざるを得ないこと、遺伝カウンセラーとして独立した存在であることが認識されていない問題点も浮き彫りになりました。しかし、助産師か遺伝カウンセラーなのではなく、患者さん方が必要としているケアを提供していくことの積み重ねが、自ずと今後に結びついていくのだろうと、考えさせられました。

協働と一言で言っても、様々な形でのチームワークがあり、連携があり、場がある遺伝カウンセリング体制では、ただ一つのモデルが提示できるわけではありません。おそらく、多くの施設が職種や職域を超えて、人としてケアを提供する体制を、模索する中で、しかもフレキシブルに変革しながら、進めていくことなのではないかと改めて考えました。時期を逃さないことと、お互いを引き込みながら、意思疎通を十分に図っていき、同じ目標をもってディスカッションできるような体制が、本当に大切であると実感しました。みなさんの職場で、いろいろな負担が することから、不満も耐えないかもしれません。しかし、今ある人的資源を生かし、如何にそれを活用していくかは、実は自分次第なのかもしれません。ないものを憂えるよりは、あるものを生かし、たとえ少しづつでもいいので、前に進めていけるよう、お互いに情報交換しませんか？ きっとこういう悩みは施設を超えて共通であると思います。学会や学習会といった場を生かして、お互いにサポートし、情報を共有し、エンパワーしながら、また明日の遺伝カウンセリングにかしていければいいのではないかと思います。遺伝看護の輪が、院内のみならず、地域や地方にも拡大していけるよう、今後ともまた日本遺伝看護学会がお手伝いしたいと考えています。

学会を事務局として担当された、日本医科大学付属病院遺伝診療科・看護部の渡辺裕子さんからは以下のような感想が届いています。

～学会を開催して～

2004年長野での遺伝看護研究会の最中に、2年後の2006年に当施設での開催を勧められました。看護スタッフ3名で無事行なえるかすごく不安でしたが、遺伝診療科の先生方の「協力するよ」と看護部長の「あなたたちがやりたいなら…」の温かい言葉に背中を押され、お話をお引き受けしました。山口大学での研究会には大会長を勤める看護部長を初め遺伝診療科の先生方も一緒に参加していただき、次回の大会の成功のための情報収集を行いました。遺伝看護研究会から学会と名称も変わり第一回目の開催ということで私たちスタッフの緊張はいっそう大きくなりました。2006年の1月から3名で週1回の予定で話し合いを持ち、計画をすすめました。会場は院内で確保しましたが、たくさんの方々にご参加いただけるか、予算は足りるだろうか不安でした。また、学会のテーマ、学会プログラムの検討、シンポジウムの演題をお願いする先生方や教育講演をお願いする先生はどうしようとか、お弁当、懇親会の内容などその都度3人で頭を悩ませました。

頭を悩ます話し合いの中ではポスターの製作は楽しかったものです。そのポスターの配布、各施設へのお知らせ、演題は十分に集まるのか心配しましたが、症例研究に加え、教育・調査統計など幅広いものが集まりました。抄録集が届いたときはいよいよと実感がわき感慨深いものがありました。

当日は、私たちスタッフ以外の看護スタッフ、当科の先生方も総出で協力していただき、演題の発表も問題なく終了したことにほっと胸をなでおろしました。会場が駅より遠く分りにくいところというのに、ご参加いただいた方々には朝早くから来ていただき、理事の小笹さんをはじめ皆様のご協力の下に支えられ無事終えることができました。大変でしたが良い経験ができ今後の活動の力にしていきます。

(日本医科大学付属病院遺伝診療科・看護部 渡辺裕子)

第 27 回 公開学習会 報告

第 27 回学習会は、2007 年 1 月 27 日、聖路加看護大学にて開催されました。慶應義塾大学病院遺伝相談外来担当の看護師、矢崎久妙子さんに担当をお願いし、「家族性腫瘍の遺伝子検査を受ける患者と家族の思い」というテーマでお話しいただきました。以下は学習会担当の村上好恵さんからの報告です。

これまでの公開学習会では、周産期領域のテーマが多く取り上げられてきましたが、今回は遺伝性腫瘍がテーマでしたので、普段よりも若干参加者が少なく 13 名でした。しかしながら、九州、広島、富山からと遠方よりご参加いただき、少ない人数ながらも実りあるディスカッションが行われました。

慶應義塾大学病院遺伝相談外来担当の看護師、矢崎久妙子さんから、初めに慶應義塾大学病院における遺伝相談外来の現状報告があり小児科、産科、外科(家族性腫瘍)と多領域にわたる遺伝相談が行われている説明がありました。続いて、家族性腫瘍に関する 2 つの事例提示をしていただき、それぞれの事例に対して参加者でディスカッションを行いました。

1 事例目は、発端者の病状が進行しているため遺伝子診断のための同意能力がないが、残される家系員の最善の利益を考慮して遺伝子診断を行った症例でした。確かに、遺伝子診断を行う際には本人の同意は必要ではありますが、それはどのような場合でも必須の条件ではなく、その事例ごとに詳細な分析の結果において結論がでるものと思われます。学習会参加者間において、この事例における同意能力の問題と家族による代理同意の可否についてディスカッションされました。今回の事例においては、採血を行うにあたりスタッフ間で十分なディスカッションが行われ、時間的余裕がない中でも段階を踏んでいたことが発表されており、その選択が最善だったのではないかと結論に至りました。そして、今後に予定されている遺伝子診断の結果の伝え方についてもディスカッションされました。

2 事例目は、発端者に対する治療について発端者本人と家族間で意見が異なるという症例でした。発端者のことを思っている家族の考えであると判断し、個別のカウンセリングを行うことでその真意をくみとるという丁寧なカウンセリングが行われていました。家族間の意見の相違は、往々にしてありうることでありますので、参加者間でも、このような場合に各々にどのようにアプローチするか、という点でディスカッションになりました。

事例の提示にあたり、矢崎さんから主に発表していただきましたが、一緒に外来に関わっている武田祐子さんや菅野康吉先生(遺伝相談外来担当医師)からも説明が加わり、チームで患者さんやご家族に関わっているという姿を垣間見ることができました。



家族性腫瘍に関しては、関わっていらっしゃる方が少ないのが現状ですが、このような学習会を通して皆さんに少しでも理解していただき、興味をもっていただきたいと思います。事例に関しては、個人情報がありますので、あまり具体的な内容は述べられないことをご容赦ください。

このニュースレターを読んでいる皆さんも、また今年の学会でぜひお会いし、共に話し合しましょう！！

第6回 学術集会 三重にて開催予定！！

来る9月22日～23日、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、年に一度の学術集会が、三重で開催されます。会員相互の情報交換と、お互いを切磋琢磨する場となる機会に、参加しませんか？今回は地元での遺伝看護を、これを機会にもっと広めよう！と熱い思いを持っていらっしゃる、三重県立看護大学の村本淳子先生を学術集会長に、下記のとおり開催します。プログラムの詳細や演題募集などはHPをご参照ください。

また学術集会開催に先立ち、事務局の方々が中心となって、三重いでんネットワークを立ち上げられ、三重県や周辺の皆様と共に、学びを深めておられます。どうぞ会員のみならず、多数ご参加いただけますよう、お待ちしております。9月に三重の地でお会いしましょう！！

テーマ：「**遺伝看護の開拓とさらなる発展をめざして**」

会期：2007年9月22日(土)・23日(日)

会場：三重県立看護大学 大講義室

9月22日(土) 10:30-

教育講演：「オーダーメイド医療の医療と課題」

中谷 中 (三重大学医学部附属病院オーダーメイド医療部)

9月23日(日)

シンポジウム：「遺伝医療の組織づくり」

座長：飯野 英親(山口大学医学部附属病院看護部)

村本 淳子(三重県立看護大学)

家護谷 五月 (広島大学病院遺伝子診療部)

降旗 和美 (長野県立こども病院新生児病棟)

二村 良子 (三重県立看護大学)

参加申し込みやお問い合わせなどは、下記学会事務局までご連絡下さい。

第6回日本遺伝看護学会学術集会事務局 (担当：二村良子)

三重県立看護大学内

〒514-0116 三重県津市夢が丘 1-1-1

Tel & Fax : 059-233-5614

E-mail : ryoko.nimura@mcn.ac.jp

学会・セミナーなど情報コーナー

第 29 回日本遺伝看護学会
公開学習会

テーマ：遺伝性神経難病患者・家族への支援

日時：2007年7月21日(土)13:00-15:00

会場：田辺製薬 平野町ビル8階

大阪市中央区平野町2-6-6

(地下鉄御堂筋線 淀屋橋駅)

参加費：会員無料 会員外500円

問い合わせ先：

枝中智恵子(熊本大学医学部保健学科)

E-mail: kukinaka@hs.kumamoto-u.ac.jp

Tel&Fax: 096-373-5480

平成19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30回遺伝カウンセリングリフレッシュセミナー

～ムコ多糖体蓄積症(ハンター症候群を主に)～

平成19年6月23日(土)～24日(日)

ベルサール西新宿(東京都新宿区) 受講料:21000円

メディカル遺伝カウンセリングセミナー

初級:平成19年8月2日(木)～5日(日)

KFCホール(東京都墨田区) 受講料:42000円

遺伝カウンセリングセミナー

基礎:平成19年7月19日(木)～22日(日)

実践:平成19年8月23日(木)～26日(日)

東京八重洲ホール(東京都中央区) 受講料:52500円

詳細問い合わせ先

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 土日祝休)

Fax 03-3267-2658(24時間受付)

第14回 臨床細胞遺伝学セミナー

会期：2007年8月25日(土)～26日(日)

会場：家の光会館(東京都新宿区)

参加費：35000円

詳細 URL: <http://jshg.jp/activities/seminar.htm>

日本人類遺伝学会 第52回大会

会期：2007年9月12日(火)～15日(金)

会場：京王プラザホテル(東京都新宿区)

大会参加費：会員13,000円, 非会員15,000円

事前登録なし

会長：鎌谷直之

(東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
所長)

テーマ:ゲノム解析から臨床応用へのロードマップ

1. 人類遺伝学総論(教育を含む)
2. 個人の全ゲノムタイピング時代への対応
3. 薬理遺伝学

大会本部:〒162-0054 東京都新宿区河田町10-22

東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター内

担当:谷口敦夫

Tel:03-5269-1711(代表)、Fax:03-5269-1726

E-mail: amtanigu@ior.twmu.ac.jp

URL: <http://accessbrain.co.jp/jshg52/>

今回の news letter では、学会開設以来初めて、アメリカ以外で開催された、第20回 ISONG(International Society of Nurses in Genetics)と、日本遺伝カウンセリング学会の報告などをお届けします。お楽しみに～！！

(担当：小笹 青木 石岡 日下部 岡本)