

「遺伝/ゲノム医療に関わる看護職に期待されること」

日本遺伝看護学会 遺伝看護専門職検討委員会

2017年2月20日

# 目次

## I. 遺伝/ゲノム医療の現状と課題 . . . p 3

### 1. 日本の現状

- 1) 遺伝/ゲノム医療の現状と施策
- 2) 遺伝/ゲノム医療に関わる看護職
- 3) 遺伝/ゲノム医療の課題
  - (1) 包括的な遺伝/ゲノム医療を国民に等しく提供
  - (2) 看護職への遺伝/ゲノム医療・看護に関する教育

## II. 遺伝/ゲノム医療に関わる看護職のケア . . . p 5

### 1. 看護とは

### 2. 医療チーム内での看護の役割

### 3. 遺伝/ゲノム看護とは

### 4. 遺伝/ゲノム看護のスタンダードとは

#### A: 遺伝/ゲノム医療に関わる全ての看護職に求められる実践能力

- 1) クライエントのニーズの明確化
- 2) 生涯にわたる生活の支援
- 3) 心理的支援
- 4) チーム医療での協働

#### B: 遺伝/ゲノム医療に関わる遺伝看護専門看護師に求められる実践能力

- 1) 高度な実践
  - (1) 遺伝学的アセスメントに基づく課題の明確化
  - (2) 遺伝/ゲノムの課題への対応（計画立案、実施、評価）
    - － 1 身体的課題への介入
    - － 2 心理的・社会的課題への介入

- 2) コンサルテーション (相談)
  - 3) コーディネーション (調整)
  - 4) 倫理調整
  - 5) 教育
  - 6) 研究
5. 遺伝看護専門看護師の教育

### Ⅲ. 遺伝/ゲノム医療チーム内での役割

・・・ p 13

#### 1. 遺伝カウンセリングにおける看護の役割

- 1) 疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈
- 2) 遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究についての教育
- 3) インフォームド・チョイス (十分な情報を得た上での自律的選択)、およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリング

#### 2. 適応を促進するための継続的な看護支援

日本遺伝看護学会 遺伝看護専門職検討委員会

委員長 有森直子

委員 青木美紀子

須坂洋子

武田祐子

溝口満子

森屋宏美

# I. 遺伝/ゲノム医療の現状と課題

## 1. 日本の現状

### 1) 遺伝/ゲノム医療の現状と施策

生命科学や情報通信技術など近年の科学技術の進歩により、世界的に革新的な医療技術が相次いで開発され、医療におけるイノベーションが求められるようになりました。すなわち、基礎科学中心の段階を経て、発症予測、予防、診断、最適な薬剤投与量の決定、新たな薬剤の開発等、一部の疾患・領域に関しては、医療において遺伝子情報実利用の段階に入り、近い将来にはすべての疾患・領域に拡大し、そうした状況への対応が求められます。そこで政府は成長戦略として掲げた「3本の矢」の内に位置付けた政策の中で、健康・医療戦略の一環として厚生労働省を主管とする「ゲノム医療実現推進協議会」を立ち上げ（2014年）、ゲノム医療実現に向けた課題の検討を始めました（ゲノム医療実現推進協議会中間報告2015年）。その協議会の下に設けられた「ゲノム医療等実現推進タスクフォース」（同協議会会議資料）では、ゲノム医療推進の重点的かつ早急に取り組む課題を表1のようにまとめています。また遺伝学的検査への対応策に特化して、①遺伝学的検査の品質・精度の確保 ②遺伝カウンセリング体制等の整備 ③遺伝情報に基づく差別の防止 ④データの管理と二次利用の4点を提示しています。さらに引き続き検討において遺伝学的検査の保険診療における体制に関しても論議がされています。

上述のような、国としてどのように遺伝/ゲノム医療を提供するのかという議論は本格的に始まったばかりです。しかし、臨床では遺伝学的検査に関連した診療の機会は日々増加し、体制整備が急務であり、人材不足は深刻な問題です。関連学会の学術集会等での研究報告や発表からも、国民の必要とする人々に等しく質の高い保健医療サービスを提供する上での課題は山積しています。

健康産業界では、遺伝学的検査が人々の健康管理に役立てようとの趣旨で‘商品’として直接人々に提供されています（Direct-to-Consumer Genetic Testing, DTC 遺伝学的検査）。体質診断により個人の健康維持増進、疾病予防に活用できる可能性がある一方で、検査精度の質的適切性、結果の解釈や個人に適した健康生活へのアドバイス・健康管理が適切に行われているのか、また医療者を介さずに実施した検査により遺伝性の疾患が発見される可能性、およびその際の専門的な対応への懸念が指摘されています。「DTC 遺伝学的検査に関する見解」（日本人類遺伝学会, 2008）では「DTC 遺伝学的検査においては、その依頼から結果解釈までのプロセスに十分な遺伝医学的知識のある専門家（臨床遺伝専門医等）が関与すべきである」と提言されていますが、関与の程度の実際は明らかではありません。

表1 ゲノム医療などに関する課題

#### ゲノム医療などに関する課題

- 1) 臨床応用
  - ① 遺伝学的検査の品質・精度管理
  - ② 遺伝学的検査の結果の伝え方
  - ③ ゲノム医療機関
  - ④ 人材育成
- 2) 研究開発
- 3) 社会環境
  - ① 遺伝情報に基づく差別の防止等
  - ② 国民への啓発普及

## 2) 遺伝/ゲノム医療に関わる看護職

従来、遺伝（家族）性の疾患や体質を持つ人や家族に対して、療養支援や健康生活全般にわたる支援を地域の保健師や助産師、医療機関の助産師・看護師は、各々の業務として必要に応じて実践してきました。

近年の遺伝子解析の進歩に伴い医療状況が変化し、上述した通り臨床では遺伝/ゲノム医療が提供されるようになってきたことから、多くの臨床領域では看護職が遺伝/ゲノム医療に参加し始めています。産科・小児科、難病・希少疾患領域、がんの領域では、遺伝学的検査を実施する機会が多くなっており、関連部署で働く看護職は、各医療機関の事情に応じて看護業務として、遺伝カウンセリングをはじめ検査前から結果開示後のフォローなどを実践しています。特にがん領域における遺伝/ゲノム医療は、今後一般的な医療として提供されるようになると予想され、がん患者の看護を行う看護職は急速に遺伝学的知識が求められています（\*注）。

こうした状況の中で、遺伝的課題を持つ人々（家族・家系員を含む）に、健康期～病気発症～療養～終末期に至るまで、包括的に支援をする遺伝/ゲノム医療に関する専門的な教育を修めた高度実践看護師の存在意義は、遺伝/ゲノム医療部門を含むすべての医療機関における看護実践と共に、150万人を超える看護職への遺伝/ゲノム医療に関する看護活動支援や、遺伝/ゲノム教育を通して広く国民に対する遺伝/ゲノム医療の均てん化に貢献するものです。

\*注：

認定遺伝カウンセラー（以下、CGC）のいる一部の医療機関では、がん看護に従事する看護職が、CGCと互いが得意とする知識・技術を用いて協働しています。しかし、がん、特に乳がんの領域では、遺伝学的検査が治療やがん予防に直結していることもあり、乳がん看護に従事する看護師の協力がなければ、診療が成り立たない状況にあります。年間9万人といわれる乳がん患者の一次拾い上げは一般の看護師が担い、遺伝カウンセリングや遺伝学的検査はCGCや乳がん看護認定看護師が担い、その後のサポートに関しては、乳がん看護認定看護師と、乳がん看護に従事する一般の看護職がケアを担っているのが現状です。当然のことながら遺伝関連の学習ニーズが高まっており、関連学会等での教育が行われています。

一例をあげると、一般社団法人日本がん看護学会は、5000名を超える会員が学術交流、教育研究活動を推進する学術団体であり、その学術集会（2017年2月開催）では、教育セミナーでは「遺伝性乳がん・卵巣がん症候群の最前線」が行われ、交流集会においても「遺伝カウンセリング開設にむけて動き出した施設の取り組みと課題」が、遺伝がん看護グループメンバーから報告されています。また、乳がん看護研究会は、2016年11月から、乳がん看護に従事する看護職を対象とした新しいwebセミナー（アドバンス編：進行乳がん患者に対するケア、妊孕性の温存に対する看護といった課題と共に、乳がんと遺伝についても取り上げられ、遺伝性乳がんに関する知識や看護上の技術が1講座含まれている）を開講し、多くの看護職が受講しています。

## 3) 遺伝/ゲノム医療の課題

### (1) 国民への包括的な遺伝/ゲノム医療の提供

国の施策の中では、遺伝学的検査に伴う検査の品質管理や遺伝カウンセリング、研究体制、国民への遺伝リテラシーが主たる課題となっています。遺伝/ゲノム医療は遺伝学的検査の実施に伴う支援だけではなく、人々の健康維持・増進や健康回復又は苦痛緩和のために、遺伝学的知識を活用して支援する包括的な医療として、国民に可能な限り等しく提供される必要があります。このような観点から看護職者は遺伝/ゲノム医療に役割を果たすことが求められています。

## (2) 看護職への遺伝/ゲノム医療・看護に関する教育

医療専門職として、知識・技術の継続的な更新は必須です。今後さらに基礎看護教育においてはカリキュラム基準や国家試験に遺伝関連知識を必修項目として含めるよう働きかけること、現職の看護職には継続教育の中で学べるような機会を提供すること、修士レベル以上の教育を修め遺伝を専門とする遺伝看護専門看護師のような高度実践看護師の育成が今後一層求められます。

## II. 遺伝/ゲノム医療に関わる看護職のケア

### 1. 看護とは

看護は、あらゆる年代の個人、家族、集団、地域社会を対象とし、対象がもつ自然治癒力を発揮しやすい環境を整え、健康の保持増進、疾病の予防、健康の回復、苦痛の緩和を行い、生涯を通して、その人らしく生を全うすることができるよう身体的・精神的・社会的に支援することを目的としています（日本看護協会，2007）。

### 2. 医療チーム内での看護の役割

保健医療福祉は多くの職種から成るチームで担われており、他の職種もそれぞれの立場から支援を行っていますが、看護の特質は、看護職が対象となる個人、家族等の身近で支援できる強みを生かすかわり方にあります。対象者の身近にあり、関心を寄せせかわることにより、看護職は気がかり、苦痛や苦悩等の対象者のニーズに気づき、人間的な配慮と尊厳を守る個別性のある看護を行うことができます（日本看護協会，2007）。

専門職としての看護実践の範囲は変動的であり、社会のニーズや科学的知識基盤の拡大に応じて柔軟に変容し、ヘルスケア分野における他職種と重なり合います。各職種のメンバーは、質の高いヘルスケア実現に向け、知識、技術、考え方を共有しながら、協働します。ヘルスケア従事者同士の協働は、それぞれの専門職の知識を認め、適切と認められる従事者に職務を委託し合い、さらに機能を分かち合い、同じ任務に関しては共有しあうことでもあります（米国看護協会，2016）。

看護は、協働や委託、調整活動を通じて、他の保健医療職とも深く結びついているため、看護は特殊（専門職としての独自性）でありながらも、他領域と共通した知識と業務を構築してきました。法的な業務範囲における看護師ひとりひとりの業務と能力は、教育や経験、専門知識、興味、業務の状況など、さまざまな要素によって左右されます（国際看護師協会，2004）。

日本では、保健師助産師看護師法第5条に記される、「診療の補助」と「療養上の世話」が看護師の業とされています。「診療の補助」とは、医学的知識をもって対象者が安全かつ効果的に診断治療を受けることができるように、医師の指示に基づき、看護職が医療処置を実施することです。「療養上の世話」とは、日常生活への支援として、対象者の苦痛を緩和し、ニーズを満たすことを目指して、看護職が直接的に対象者を保護し支援することです。「診療の補助」は医師の補助業務を示すのではなく、看護職が患者にとっての意味を考え、診療を受ける患者をサポートするものであり、「療養上の世話」と相互に関連しあっており、一方の的確な遂行は他方を遂行する際に役立ち、より効果的になるという性質のものです。また、この双方には相談、指導及び調整の機能が含まれ、相談とは、対象者が自

らの健康問題に直面し、その性質を吟味検討し、対処方法や改善策を見いだし実施できるように、また医学診断や治療について主体的に選択できるように、看護職が主に言語的なコミュニケーションを通して支援することです。指導とは、対象者が問題に取り組み、必要な手だてを習得したり、活用したりして、自立していくことができるように、看護職が教え導く活動のことです。調整とは、対象者がよりよく健康生活や療養生活を送ることができるように、看護職が他の職種と共同して環境を整える働きです（日本看護協会，2016）。

以上のように、看護職は、医療チームの中で、患者やその家族の身近にあって健康上の心配事を把握する数的にも最大の医療専門職です。その業は、保健師助産師看護師法に規定されている「診療の補助」と「療養上の世話」であり、この双方に相談、指導、調整の機能が含まれています。看護業務は、他の医療専門職と同様に、その時代のニーズに応じて流動的に変化し、かつ個々の看護職の教育、経験によりその範囲も左右されます。

先述したような遺伝/ゲノム医療の変化に看護職も対応していくことが求められています。

### 3. 遺伝/ゲノム看護とは

国際遺伝看護学会によれば、遺伝/ゲノム看護は、専門的な看護であり、遺伝又は遺伝に関連した健康への影響に焦点を当てています。遺伝/ゲノム看護師は、明白な又は潜在的な遺伝/ゲノムによる健康への影響を明らかにし、患者やその家族達に彼らの健康に起こり得る、遺伝/ゲノムの影響について教育します。また、健康状態を良い状態にしたり、健康リスクを減らしたり、病気を治療したり、健康を増進したりするための手助けをします（米国看護師協会，2016）。

このように、看護職は、病気になった時だけではなく、健康な状態の時から市民に関わります。すなわち、家系内でおこる病気について将来的な相談（子どもの発病、身内の結婚等）にも対応しています。さらに看護職は、医師が専門とする治療以外の「療養やケア」を専門としますので、今の医学では治らない疾患であってもその方にとっての「最良な生活のデザイン」を保健医療学的立場から共に考え提案していく専門職です。

### 4. 遺伝/ゲノム看護のスタンダードとは

臨床の場においては、遺伝/ゲノム看護に関するスタンダード（基準）は、看護職の責任を明確にするものとされます。国際遺伝看護学会と米国看護師協会は共同で「遺伝/ゲノム看護」の範囲とスタンダードを、明示しています。その内容は、問題解決技法として用いられる「看護過程」のフォームで、情報収集、アセスメント、計画立案、実施、評価として記されています。

日本における看護実践のスタンダードは、看護業務基準（2016年度版）がありますが、遺伝/ゲノム看護としてはまだ明示されていません。遺伝看護を行う看護職に求められる実践能力は、いくつかの研究としてまとめられています（有森，2004、寺嶋，2014）。以下に、国家資格を有する看護職の実践能力と、遺伝/ゲノム医療についての専門的な教育を受けた看護職（遺伝看護専門看護師）に分けて説明します。

## A: 遺伝/ゲノム医療に関わる全ての看護職に求められる実践能力

看護職は、あらゆる健康レベルと全ての年代の人々を対象にします。業務の場は、医療機関（1次医療から3次医療まで）、保健所、養護施設、企業健康管理室、教育機関の健康管理室、訪問看護ステーションと多岐にわたります。看護職が遭遇するクライアントは、遺伝学的課題として明確に意識化していない場合も多くあります。全ての看護職は、まずクライアントの話をよく聞き、遺伝/ゲノム医療に関わる内容か否かを判断し、必要とあれば、専門機関へ案内（ナビゲーション）します。遺伝/ゲノム医療においても「療養上の世話」と「診療の補助」は他の領域と同様に実施します。

### 1) クライアントのニーズの明確化

クライアントが治療方針決定の過程に参加するに際し、対象者や家族が自分たちの意志を伝えられるよう援助します。そのためにも看護職はクライアントが自分自身の疾患の特性や症状、遺伝的特質などについて正しく理解できるように支援していく責任があります。さらに、クライアントがどうしていききたいのかを時間をかけて相談に乗り、潜在的な遺伝学的課題について、どの時期に判断しなければならないかを考慮しながら継続的に関わっていきます。

### 2) 生涯にわたる生活の支援

看護職は、遺伝形式が明確である疾患（いわゆるメンデル遺伝形質をとる疾患）のみでなく、多くの生活習慣病が該当する多因子遺伝病で療養している患者とその家族の生活のあらゆる場に関わり、当事者の症状マネジメントや日常生活を支える役割をもちます。看護職は、人々の生活のあらゆる場にいることを生かし、生涯治らない疾患や、家系内で遺伝情報を共有するという遺伝の特性に対して、時期を見極めた意思決定支援をしていく責任があります。すなわち、これまで対象者や家族が育ってきた経過、生きてきた経過を理解したうえで、成長や発達にあわせて病気をもって生活する方法や、自己管理していくための支援をします。

### 3) 心理的支援

遺伝性疾患や先天異常を持つ患者や家族は、診断や治療の経過において大きな精神的打撃を受け、将来への恐れと不安、深い悲しみや絶望を体験しながら、徐々に新しい生活や価値観を作り上げる途上にあります。看護職はそのような体験をしている人々に近づき支援していく責任があります。例えば、羊水染色体検査や遺伝学的検査等の場では、対象者の不安な思いに気遣いつつ付き添い、身体的な安全を優先しつつ心理的なケアを行うことが求められます。

### 4) チーム医療での協働

病棟・外来、地域で働く看護職は、遺伝的な課題を持つ人々を見出した場合、クライアントおよびその家族のニーズを明確にして、担当医師等に情報を提供し、必要時遺伝診療部門につなげます。また、クライアントが入院している間、必要時社会資源（経済的、家事援助、施設紹介など）を、ソーシャルワーカー等と協力して提供し、クライアントの精神状態に専門的介入が必要と判断した場合、適切な専門家へ紹介します。



## B：遺伝/ゲノム医療に関わる遺伝看護専門看護師に求められる実践能力

専門看護師は、日本看護協会専門看護師認定審査に合格し、ある特定の専門看護分野において卓越した看護実践能力を有することを認められた者で、特定の専門看護分野において以下の6つの役割を果たします。

- ① 個人、家族及び集団に対して卓越した看護を実践する。(実践)
- ② 看護者を含むケア提供者に対しコンサルテーションを行う。(相談)
- ③ 必要なケアが円滑に行われるために、保健医療福祉に携わる人々間のコーディネーションを行う。(調整)
- ④ 個人、家族及び集団の権利を守るために、倫理的な問題や葛藤の解決をはかる。(倫理調整)
- ⑤ 看護者に対しケアを向上させるため教育的役割を果たす。(教育)
- ⑥ 専門知識及び技術の向上並びに開発をはかるために実践の場における研究活動を行う。(研究)

遺伝看護専門看護師は、対象者の遺伝/ゲノム的課題を見極め、診断・予防・治療に伴う意思決定支援およびQOLの維持・向上を目指した生涯にわたる療養生活支援を行い、世代を超えて必要な医療・ケアを受けることができる体制の構築と遺伝/ゲノム医療の発展に貢献します。

### 1) 高度な実践

遺伝看護専門看護師の実践は、遺伝カウンセリングが行われる専門外来のみならず、各診療科外来・病棟、地域などあらゆる場において、遺伝/ゲノム的課題を明確にするためのアセスメントを行い、その課題への対応策について、計画を立案、実施、評価します。

#### (1) 遺伝学的アセスメントに基づく課題の明確化

- ① 家族歴についての情報を収集し、正しい方法で家系図を描きます。家族歴の聴取では、過去の体験による疾患に対するイメージや、対処行動、および家族の関係性などを把握します。
- ② クライアント（患者とその家族・血縁者）を継続して受け持ち、家系図を随時、最新の情報に更新していきます。
- ③ 家系図などの資料を用いて遺伝的リスクを分析し、発症リスクのある人、保因可能性がある人など、クライアントを見極めます。家系員個別の発症リスクを算定します。
- ④ 遺伝学的根拠に基づく基準を用いてスクリーニングを行い、遺伝的リスクのあるクライアントを見極めます。
- ⑤ 遺伝性疾患を発症する可能性のある人（at risk）、および保因者の健康問題について、問診やフィジカルアセスメントにより、軽微な健康の変化を識別・同定し、適切な医療につなげます。

- ⑥ 遺伝性疾患を発症しているクライアントのフィジカルアセスメントおよび生活状況の把握により、日常生活や社会生活への影響を明らかにします。

## (2) 遺伝/ゲノムの課題への対応（計画立案、実施、評価）

遺伝性疾患により患者、家族、家系員に生じる、身体的・心理的・社会的課題に看護専門職として介入します。

### (2) - 1 身体的課題への介入

特に身体的問題に関しては、看護職としての国家資格上、直接的な援助を行います。

- ① 治療、予防のための必要な医療的介入に関する意思決定の支援をします。具体的には、医療的介入（検査、投薬、手術等）について悩んでいる場合、医師からの説明内容の理解を確認した上で、医療的介入とそれに伴う、身体および生活への影響をわかりやすい言葉を用いて説明します。遺伝学的検査についての説明や、遺伝学的検査を受けるべきか・否かといった意思決定支援を含みます。
- ② 医療的介入により、機能や生活への影響が予測される場合には、適応支援を行います。
- ③ クライアントのフィジカルアセスメントに基づき、症状コントロールの指導および直接的援助を行います。
- ④ 外来通院を定期的に行えるように指導するとともに、外来に来院する患者の状態を主治医とともにアセスメントします。
- ⑤ 家庭の中で療養生活を送る時間が長い遺伝性の慢性疾患では、在宅療養生活のために、家族に医療処置やケアの指導を行います。
- ⑥ 長期にわたる療養生活の際には、訪問医、保健師、ケアマネージャー、リハビリ職、心理職など多職種とのチームで取り組みます。
- ⑦ 終末期にある遺伝性疾患患者の緩和ケアを行います。

### (2) - 2 心理的・社会的課題への介入

- ① 遺伝について問題を訴えるクライアントに対し、クライアントとの対話を通じて正しい遺伝についての情報を伝えたり、気持ちの傾聴をおこなったり、適切な部署に照会・紹介したりします。
- ② 遺伝の問題を直接訴えることがなくても、たとえばスクリーニングによりピックアップされた場合、あるいはベッドサイドで遺伝について気にしているような発言が見られた場合において、プライバシーが確保された場所で傾聴します。
- ③ 医療的介入の実施前後の不安緩和のため、具体的なイメージができるための情報提供や、いつでも相談にのれる体制を整え、必要に応じて声掛けや付添を行います。

- ④ 継続して遺伝に関する課題に患者とともに取り組みます。
- ⑤ 疾患が進行しているなど身体状態に変化が見られた場合、適切な療養のアドバイスや社会資源の紹介を行います。
- ⑥ 家族の遺伝学的な立場にも考慮して療養生活指導を行う。常染色体優性遺伝病の場合では、at riskである家族に介護の指導をしていることも多くあり、疾患についてどのように考えているのかアセスメントしながら、疾患イメージが低下しないように注意を払います。
- ⑦ 血縁である家族、あるいは婚姻により家族になった者への心理的な配慮の元、終末期患者の緩和ケアを行います。

療養生活を支えるチームをまとめる中心となり、定期的にチームでケア会議を開き、療養生活の見直しを行います。この際、家系内で複数の発症者がいることを考慮に入れ、家系内での再発の有無、あるいは家系員の遺伝に関する問題の浮上などにも注意を払います。

## 2) コンサルテーション (相談)

遺伝/ゲノムについての他職種からの相談に応じます (遺伝性疾患患者・家族へのケア全般についての相談)。

## 3) コーディネーション (調整)

遺伝性疾患患者あるいは遺伝について何らかの課題を持つクライアント、およびその家系員が医療を受けるにあたり、必要な職種との関係を調整し、継続的で統一されたケアが行われるようにします。

## 4) 倫理調整

遺伝に関する倫理的な問題に介入する。これは患者や家族の問題であるときもあれば、組織 (病院の方針や病棟の規則など) の問題を対象とするときもある。遺伝看護専門看護師は組織変革も行います。

## 5) 教育

看護職やその他の医療職に対し、遺伝/ゲノムの知識や遺伝/ゲノム看護の知識について教育を行う。学部学生 (医療職養成課程) や市民・社会に対する教育も担います。

## 6) 研究

その時代の遺伝/ゲノム医療の臨床実践を通して、特定のコミュニティのもつ歴史的、風土的、民族的、経済的、政治的な背景がもたらすクライアントとその家族の生活に焦点をおき、遺伝/ゲノム看護学の理論化や遺伝/ゲノム看護のケアの向上を目指します。

## 5. 遺伝看護専門看護師の教育

看護師を養成する教育機関は、厚生労働省と文部科学省の両省から指定された教育カリキュラムを満たすことが求められています。看護師になるには、現在3年間で、97単位必要で、講義1単位を15時間、演習を30時間、実習を45時間で計算すると3000時間の教育を受けることになります。実習の場は、病院内では、子どもから高齢者までのすべての科で行い、入院部門、検査部門、外来部門でも実習を行います。さらに療養型病床、訪問看護ステーション、高齢者入所施設などの生活の場に近い施設や、学校、企業でも学びます。

国家試験は、「出題基準」に定められた内容が出題されます。遺伝に関する問題は、必修問題として「人体の構造と機能」の中に「遺伝子と遺伝情報」が入りました。遺伝看護学としては表記されていませんが、「疾病の成り立ちと回復の促進」の中で、先天異常、筋ジストロフィーなどの疾患は出題されています。

高度実践看護師の一つである専門看護師は、日本看護協会の専門看護師認定資格に合格したある特定の専門看護分野において卓越した看護実践能力を有すると認められた看護師です。現在、専門看護分野は13分野（2016年12月現在）であり、遺伝看護分野は2016年11月に特定されました。

資格認定は、看護協会が年1回行っており、試験を受けるためには、専門看護分野での実務経験5年（内3年以上は専門看護分野の実務）以上積んでいること、看護系大学院を修了指定所定の単位を取得していることが必要です。またこの資格は、専門看護師としてのレベルを保持するために、5年ごとに更新試験を受けることが求められています。

遺伝看護に関する看護系大学院は、現在3校あります。大学院のカリキュラム38単位は、表2のような内容になります。

表2 日本看護系大学教育協議会の定める専門看護師 38 単位 (平成 28 年度版)

遺伝看護専攻教育課程		
本専攻分野教育目標		
<p>1. 臨床遺伝学および遺伝看護学に関する最新の専門的知識を活用して、遺伝的課題を有する人への看護ができる。</p> <p>2. 遺伝的課題への対応策として適切な選択肢を提示し、意思決定支援ができる。</p> <p>3. 個人ならびに家族の遺伝的課題への取り組みにおいて、自律性と価値の多様性を尊重し、人権を擁護するための倫理的判断に基づいた行動がとれる。</p> <p>4. 社会に対して、遺伝についての正確な情報を提供する教育・相談活動ができる。</p> <p>5. 遺伝的課題を有する人に必要なケアが提供されるように、保健医療福祉関係者間の調整ができる。</p> <p>6. 遺伝看護に関連した教育・研究に参加・協力し、遺伝看護の発展に貢献することができる。</p>		
科目	内容	必須単位
専攻分野共通科目	遺伝的課題を有する人間を総合的にとらえる知識・技術および患者・家族中心のケアが提供されるために必要な知識を提供する科目で構成する。遺伝的課題を理解するための基礎として、メンデル遺伝、非メンデル遺伝学、細胞遺伝学、分子遺伝学、薬理遺伝学の知識を学ぶ。また先天性疾患、遺伝性疾患に関わる個人、家族のアセスメントに必要な家系図作成と遺伝確率、先天性奇形症候群や主な遺伝性疾患の表現型の識別方法、さらに遺伝性疾患の診断と治療を学ぶ。医療・看護に関わる倫理、社会、制度(含教育)の理解、遺伝医療サービスについての国内外の現状と課題を学ぶ。	小計 4 単位
1. 遺伝学に関する科目		
2. 遺伝と倫理/社会/制度に関する科目		
専攻分野専門科目	ここはおもに専攻分野における専門的援助に関する実践的な知識を提供する科目で構成する。遺伝看護の対象となる遺伝学的課題を抱えた、もしくはそのリスクのある個人、家族、集団の特質とその多様性を理解し解決すべき問題について学ぶ。遺伝学的課題と向き合いながら生きて行く人々の心情を理解し寄り添うことの重要性を学ぶ。遺伝看護学における広範な知識とスキルを活用した看護実践を学ぶ。1) 主な先天性疾患や遺伝性疾患をもつ人や at risk 者の疾病及び症状管理、心理社会的支援方法を学ぶ。2) 遺伝学的根拠に基づく適切な情報提供のあり方と、カウンセリング技法を用い患者・家族の状況に応じた選択肢の提示と意思決定支援を実践的に学ぶ。3) 遺伝学的課題を抱えた当事者および家族会のピアグループがもつケアニーズの分析とそれに応じた支援のあり方を学ぶ。4) 地域住民や看護職を対象とした遺伝教育の企画運営について学ぶ。がん遺伝看護、周産期遺伝看護、小児遺伝看護、遺伝性神経筋疾患・多因子遺伝病の看護等、特定の専門領域に特化した知識と技術を修得する。専門領域の特殊性を反映させた、実践的な知識、複雑な事例に関するコンサルテーションの技法、事例の分析方法などで構成する。	小計 10 単位
1. 遺伝看護実践に関する科目Ⅰ (対象に関する科目)		
2. 遺伝看護実践に関する科目Ⅱ (遺伝看護援助の方法に関する科目)		
3. 遺伝看護実践に関する科目Ⅲ (専門領域に関する科目)		
実習科目 遺伝看護実習	遺伝性疾患患者と家族に対する高度な看護実践を提供する。 ①遺伝医療専門部門での遺伝子診療・カウンセリング実習 ②特定領域(家族性腫瘍、遺伝性神経筋疾患、多因子遺伝病、周産期遺伝相談等)における直接ケア実習 ③専門看護師の役割機能の実習(教育、相談、連携調整、倫理調整) ④医療施設や地域における遺伝教育実習	小計 10 単位
本専攻分野の必須単位		合計 24 単位
CNS 共通科目* (8 単位+6 単位以上) を含めた単位		合計 14 単位以上
		総計 38 単位以上

\*共通科目 A (看護教育論、看護管理論、看護理論、看護研究、コンサルテーション論、看護倫理、看護政策論)のうち、遺伝看護専攻分野の高度実践看護師としての役割を考慮して広範囲に 8 単位以上を選択し、さらに高度実践看護師の必修科目として共通科目 B (臨床薬理学、フィジカルアセスメント、病態生理学) 6 単位以上の計 14 単位以上を履修すること。

### Ⅲ. 遺伝/ゲノム医療チーム内での役割

#### 1. 遺伝カウンセリングにおける看護の役割

先述した医療チーム内での看護の役割を基盤として、看護職は遺伝/ゲノム医療チーム内においても役割を担います。その中でも遺伝/ゲノム医療に特徴的に位置づけられる遺伝カウンセリングにおける看護職の役割を、日本医学会ガイドラインに提示される以下の内容に沿って具体的に示します。

なお、遺伝カウンセリングは表3に示されているように、「当該疾患の診療経験が豊富な医師と遺伝カウンセリングに習熟した者が協力し、チーム医療として実施する」ものであり、チームの構成は、臨床遺伝専門医を中心とした専門外来等もあれば、がん領域のように診療科の医師と認定遺伝カウンセラー、がん関連の認定・専門看護師等が協働している場合もあります。いずれにおいても、クライアントの適応を助けるプロセスにおいて看護職は様々な役割を担い、遺伝看護専門看護師はより広く深い内容（B:遺伝看護専門看護師に求められる遺伝看護の実践能力 p8参照）で、クライアントを支援します。

表3 遺伝カウンセリング（日本医学会ガイドライン）

遺伝カウンセリング(日本医学会ガイドライン)
遺伝学的検査・診断に際して、必要に応じて適切な時期に遺伝カウンセリングを実施する。遺伝カウンセリングは、情報提供だけではなく、患者・被検者等の自律的選択が可能となるような心理的社会的支援が重要であることから、当該疾患の診療経験が豊富な医師と遺伝カウンセリングに習熟した者が協力し、チーム医療として実施することが望ましい。遺伝カウンセリングは、疾患の遺伝学的関与について、その医学的影響、心理学的影響および家族への影響を人々が理解し、それに適応していくことを助けるプロセスである。
このプロセスには、1) 疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈、2) 遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究についての教育、3) インフォームド・チョイス（十分な情報を得た上での自律的選択）、およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリング、などが含まれる。

#### 1) 疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈

看護職は、家族歴・病歴を聴取し、家系図を作成します。医師が行う個人・家系における発症リスクの推定について、クライアントが理解わかりやすい言葉を用いて支援します。また、情報収集や家族歴および病歴の解釈によって喚起されるクライアントの心理的負担を軽減するために環境の調整を行い、擁護的立場で対応します。

#### 2) 遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究についての教育

看護職は、医師が行う遺伝現象、検査、マネージメント、予防、資源および研究について、クライアントの理解を確認しながら、背景や関心に合わせて補足的に説明を行います。

遺伝学的検査については、実施前に意義、方法、限界等について医師が説明を行った後、看護職はクライアントの理解を促進するための支援をし、検査を安全に実施するために診療の補助を行います。結果の解釈についても同様に、医師の説明に基づき、クライアントの理解や心理的影響を把握し、支援していきます。

医学的、療養生活上のマネジメント、予防、資源の活用については、他職種と共同し、診療科間の調整を行い、クライアントが問題に取り組み、必要な手だてを習得したり、活用したりして、自立していくことができるように教育を行います。特に、日常生活、就学・就労等の社会生活、療養生活上のマネジメント、予防のための生活習慣の変容や調整とセルフアセスメント、養育・療養に必要な社会資源の活用に関する教育は、看護の専門性を活かして主体的に行います。

### 3) インフォームド・チョイス（十分な情報を得た上での自律的選択）、およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリング

遺伝学的検査の受検、予防・治療の選択や挙児に関わる意思決定等において、看護職は、クライアントの価値観の明確化や意思確認を行い、医師から十分な情報を得た上での自律的選択が行えるように支援します。また、家系内での情報共有や意見調整を円滑に行うための調整を行います。

## 2. 適応を促進するための継続的な看護支援

遺伝カウンセリングの内容にも含まれる、リスクや状況への適応を促進するために、看護職はあらゆる場において「療養上の世話」による継続的な支援を行います。全人的視点から、苦痛を緩和し、ニーズを満たすことを目指し日常生活への支援を行います。

また、医療の活用が必要な場合には、医療チームの一員として、診療を受ける患者をサポートするために「診療の補助」を行います。

## 参考文献

- 1) ゲノム医療実現推進協議会. 中間とりまとめ, 平成 27 年 7 月. (2015)  
[http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryuu/genome/pdf/h2707\\_torimatome.pdf](http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryuu/genome/pdf/h2707_torimatome.pdf) (2017 年 2 月参照)
- 2) 厚生労働省. ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進タスクフォース ゲノム医療等をめぐる現状と課題, 第 1 回会議資料 2, 平成 27 年 11 月 17 日. (2015) [http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/151117\\_tf1\\_s1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/151117_tf1_s1.pdf) (2017 年 2 月参照)
- 3) ゲノム医療実現推進協議会. 中間とりまとめ, 実行状況と取り組み方針①, 第 5 回会議資料 2, 平成 28 年 8 月 22 日. (2016)  
<http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryuu/genome/dai5/siryuu2.pdf> (2017 年 2 月参照)
- 4) 日本人類遺伝学会. DTC 遺伝学的検査に関する見解. (2008) <http://jshg.jp/dtc/> (2017 年 2 月参照)

- 5) 日本乳がん看護研究会. 乳がん看護 web セミナー. (2016)  
<http://www.jabcn.jp/activity/index.html> (2017年2月参照)
- 6) 有森直子, 中込さと子, 溝口満子, 守田美奈子, 安藤広子, 森明子他 (2004) 看護職に求められる遺伝看護実践能力—一般看護職と遺伝専門看護職の比較—. 日本看護科学学会誌. 24 (2), 13–23.
- 7) American Nurses Association (2016) Scope and Standards of practice Genetics/Genomics Nursing(2<sup>nd</sup>).
- 8) 公益社団法人日本看護協会 (2007) 看護にかかわる主要な用語の解説—概念的定義・歴史的変遷・社会的文脈—.
- 9) 菱沼典子編 (2013) 看護の仕事がわかる本. 日本実業出版社.
- 10) 寺嶋明子 (2014) 国内外の遺伝看護実践能力に関する文献レビュー. 2014年度聖路加国際大学大学院課題研究.
- 11) 一般社団法人日本看護系大学協議会 (2016) 平成28年度版高度実践看護師教育課程基準 高度実践看護師教育課程審査要項.
- 12) 公益社団法人日本看護協会. 看護業務基準. (2016)  
<https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/kijyun/pdf/kijyun2016.pdf> (2016年11月参照)
- 13) 日本医学会. 医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン  
<http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf> (2017年2月参照)