

日本と米国の遺伝看護教育の変遷

Evolution of Genetic Nursing Education in Japan and the United States

飯野英親¹⁾ 宮園真美²⁾ 中村加奈子¹⁾ 青野広子¹⁾ 窪田恵子³⁾

¹⁾福岡看護大学 看護学部 看護学科 健康支援看護学部門、²⁾同大学 地域在宅看護部門、³⁾同大学 基礎・基礎看護部門

抄 録

遺伝子解析技術は臨床に応用され、遺伝（ゲノム）医療が普及して看護実践にも影響を及ぼしてきた。本報告では、前半は遺伝解析技術と遺伝医療の進展について概説し、後半は日本と米国の遺伝看護教育の変遷について概説した。遺伝解析技術の普及に伴い、開業医院レベル（プライマリ医療）において、DNA 検査によるがんや染色体異常症の診断が可能になるまで遺伝医療は普及した。日米の遺伝看護教育については、まず、米国で 1988 年に国際遺伝看護学会（International Society of Nurses in Genetics : ISONG）が設立され、日本は 9 年後の 1997 年に日本遺伝看護研究会が設立されて、学会活動を通して遺伝（ゲノム）医療に関する看護教育内容についての議論が展開された。日本遺伝看護研究会の発足以降 23 年が経過し、その間、学会員を中心に、遺伝看護教育の実践と成果を積み重ねてきた。今後は、学部教育における遺伝学の学修時間の確保と独立科目としての臨床遺伝学等の教育機会の増加が期待される。

キーワード：遺伝看護，遺伝看護教育，遺伝医療

緒 言

現代医療においては、遺伝情報解析技術の進展に伴って、多くの診療領域において、遺伝学的検査法、診断法、治療法が開発・適用されている。遺伝医療において遺伝学的検査により明らかにされる患者・家族の遺伝情報は生涯変化しないものであり、近い将来の疾病を予測し得る情報であり、かつ、患者の血縁者にも影響を与え得るものである。また、ヒトゲノム解析技術を利用したゲノム医療とは、患者個人のゲノム情報を網羅的に調べ、その結果をもとに、より効率良く効果的な診断・治療を探索・実践する、まさに「個人別医療」実現を目指したもので、身近な医療になってきた。既に、がんゲノム医療は 2018 年からがんゲノム医療中核拠点

病院で推進されている。

2003 年のヒトゲノム計画の完了以降は、先進国を中心にゲノム情報研究の成果を医療へ実用利用することが促進されており、こうした変化は早くから予想されていた。看護師、助産師、保健師は、これまで単一遺伝性疾患や先天性疾患、しょうがい等を中心に遺伝的課題を有する患者・家族へのケアを担ってきた。今後、患者・家族に対する医療が、遺伝（ゲノム）情報を基本とした検査・診断・治療へシフトしていくと、看護師はその遺伝（ゲノム）医療の中で生じる患者・家族の特有な看護上の問題をアセスメントし、ケアが必要になると考える。こうした遺伝（ゲノム）医療ニーズ、看護ニーズの変化に対応するためには、医療現場・教育機関におけ

る看護教育の内容を追加し、その医療現場の変化に対応することが求められる。

日本においても、遺伝（ゲノム）医療に対応する看護教育と研究の質的発展を目指して、遺伝看護実践の啓蒙のための学習会、遺伝看護臨床研究の普及、看護教育への提言、大学院教育の新設等について、日本遺伝看護学会が中心となって看護教育を推進してきた。

本稿では、主に日本と米国の看護教育の経緯をまとめて、今後の遺伝看護教育を考える上での資料とする。

遺伝解析技術と遺伝医療の進展

遺伝医療は、バイオテクノロジーと言われる細胞や遺伝子に対する技術、生化学的技術開発に伴って知見が新しく書き換えられ、その知見が臨床現場へとトランジションされて発展してきた（表1）。1950年代はヒト染色体に対してギムザ染色を行う検査 G 分染法(G-banding)によって判明する縞模様のバンドを評価することで、染色体全体の数や大きな構造の変化を判定する標準的な検査法が可能となった。1960～1970年代は遺伝の生化学的分析技術が進み、サザンブロッティングに代表されるような短いDNA配列をプローブ（探針）として、プローブと相補的な塩基配列を持つDNA断片を特異的に検出する方法が進展した。臨床では、新生児スクリーニング検査や羊水内の胎児浮遊細胞を用いた染色体検査による出生前診断が標準的に行われるようになった。1980年代はPCR（ポリメラーゼ連鎖反応）法に代表される分子遺伝学の技術が躍進した。分子遺伝学的な手法によって、がんの遺伝子分析、感染症のDNA検査診断などが普及した。1990年代は多数のDNA断片をプラスチックやガラス等の基板上に高密度に配置し、細胞内の遺伝子発現量を測定するDNAマイクロアレイによる技術が普及した。ヒ

トゲノム計画が進められ、がん分野のDNA検査法が普及した。2000年代は2003年にゲノム情報の解明を目指したヒトゲノム計画が完了した。ヒトのゲノム・データベースは公開され、有害な突然変異が起こる可能性、他の遺伝子と相互作用するのか否か、あるDNAはどの組織で発現しているのか、あるDNAと関連する疾患は何かなどを調査する準備が整い、DNAやRNA、タンパク質をはじめとする、生命が持つ様々な「情報」を用いて生命現象を解くバイオインフォマティクスが台頭した。また、遺伝子とタンパク質がどのように他のタンパク質を作り出しているのかを探求するプロテオミクスが進展した。臨床では、開業医院レベルのプライマリ医療において、例えば、乳がん(BRCA1、BRCA2)や母体血を用いた非侵襲的出生前検査(NIPT: non-invasive prenatal testing)による染色体異常症等のDNA検査が一般的に利用できるまで普及した。

日本と米国の遺伝看護実践と教育

1. 日本における遺伝看護実践と教

わが国の遺伝看護の実践活動は、従来、ダウン症ならその子どもと家族を対象とした看護実践を助産師や看護師が行ってきたが、遺伝医療という認識はなかった。遺伝看護の活動の始まりは、保健師が家庭訪問や健康診査の活動を通して、母親から遺伝に関連する相談を受けて、医療へつないでいた遺伝の相談事業である。1990年代、BRCA1、BRCA2という乳がんの原因遺伝子が相次いで同定されたが、一部のがん遺伝子や感染症のDNA検査が急速に臨床に普及していった。

こうしたゲノムの研究成果を臨床に生かしていく遺伝医療が広まっていく中で、遺伝関連の検査ニーズ、検査前後の患者と家族のケアニーズを意識した看護師が中心となって、

表 1 代表的な遺伝学的検査法と遺伝医療の変遷

年台	1950	1960	1970	1980	1990	2000
遺伝学 の発展 と代表 的検査 法	G 分染法 等の細胞 遺伝学の 発展	サザンブロット法等の 遺伝生化学の進展		PCR 法等の分子遺 伝学の発展	マイクロアレ イ法の分子遺 伝学の発展	ゲノム編集 技術とプロ テオミク ス、バイオ インフォマ ティックス の発展
臨床に おける 遺伝医 療		新生児ス クリーニ ング検査 の普及	出生前診 断の普及	遺伝学的アセスメ ントと遺伝カウ ンセリングの普及	がん分野の DNA 検査法の 普及	プライマリ 医療現場で DNA 検査の 普及

1997 年、遺伝看護実践と臨床研究の発展を目指した日本遺伝看護研究会が設立された¹⁾。当初の研究会メンバーが中心となり、国内で遺伝医療に携わる医師や看護師を対象としたデルファイ法によって、臨床や保健現場で看護職者に求められる遺伝医療に関する看護実践能力について分析し、遺伝医療で働く医師と看護師のコンセンサスが得た範囲で遺伝専門看護職者の役割が定められた²⁾。研究結果から、一般看護職者には「生活支援」、「精神的支援」、「クライアントの希望の明確化」の能力が求められ、遺伝専門看護職者には、「正しい遺伝情報の提供と交換」、「他機関への照会と連携」、「クライアントの理解の支援」が求められていた。また、遺伝医療を担う医師の立場から、「これまで看護師が遺伝医療の中で遺伝性疾患の患者とその家族のもつ思い、悩みなどを受け止め、ともに考え、相談にのるような機会は少なかったように思われる。その理由の一つとして、看護教育の中で遺伝に関する看護学を教授することが少なかった点があげられる」、「看護職は遺伝的問題を抱える患者とその家族にどのようなヘルスクエアを提供すべきかという新たな課題に直面している」と指摘されていた³⁾。また、

看護師の臨床遺伝学教育の重要性についても指摘されていた⁴⁾⁵⁾。

看護職は、臨床現場の医療用語について、患者家族が理解しやすいように説明する役割を担う。しかし、2000 年台初めは、看護系養成校において、遺伝に関連する専門用語は生物学や生化学などの基礎科目で一部を履修していた。臨床遺伝学について系統的に教授していたのは、看護系大学で 9%程度だった⁶⁾が、その後、2014 年には 32%まで増加した⁷⁾。また、遺伝看護学を科目として単独で開講している大学が 103 校中で 8 校 (8%) だった⁷⁾。

遺伝の知識は爆発的に進展し、多くの診療領域で遺伝を基礎とした臨床研究が進んでいた。病院の遺伝診療部の数は増加し、遺伝医療チームの中に看護師が加わり、看護専門的な役割を担っていたが、その実践能力はベーシックとアドバンスに分類されていた。ベーシックは一般看護師でも対応可能な生活支援や精神的支援の能力である。病院の看護継続教育や看護基礎教育課程での看護教育に役立つ基本的な遺伝看護の知識の普及が必要であった⁸⁾。そのため、日本遺伝看護学会の会員が主体となって、各地で遺伝看護セミナーを開催し、遺伝看護の認知

度の啓蒙活動を行った⁹⁾。

アドバンスは正確な遺伝学の知識と周囲への教育、クライアントと医療者間の倫理調整、他職種との連携等の内容で、アドバンスの教育は専門看護師の高度な実践の機能を網羅していた¹⁰⁾。日本遺伝看護学会員の中では、遺伝医療に特化した専門的な看護師が必要であることは認識されていた。遺伝医療の進展と遺伝に関する専門的な看護師の要請ニーズといった背景を受けて、2005年に日本初の遺伝看護学を学修できる大学院教育が東海大学で¹¹⁾、2011年には聖路加看護大学（現在は聖路加国際大学）で開始され、2017年に遺伝看護専門看護師の認定制度が開始された。2020年現在、遺伝看護専門看護師教育は東海大学大学院と聖路加国際大学に加え、新潟大学大学院、慶應義塾大学大学院においても行われている。こうして遺伝看護分野における大学院修士課程までの教育が整備されたが、当初は大学院への入学希望者が少なく、病院遺伝診療部で勤務する看護職を選出するのも苦労が多かった。遺伝看護を担う人材確保のために、遺伝看護教育と看護職者、特に管理者に対する遺伝看護の必要性の啓蒙活動をすることが求められていた¹²⁾。

また、2005年には、遺伝医療を必要としている患者や家族に適切な遺伝情報や社会の支援体勢等を含むさまざまな情報提供を行い、心理的、社会的サポートを通して当事者の自律的な意思決定を支援する保健医療・専門職を養成する目的で、認定遺伝カウンセラー制度が発足した。2020年時点での認定遺伝カウンセラー登録者数は277人である¹³⁾。この認定遺伝カウンセラーの中には、看護師免許を有する人も含まれている。臨床に勤務する遺伝専門看護師が認定遺伝カウンセラー資格を目指して受験できるよう、早くから遺伝専門看護教育プログラムと認定遺伝カウンセラー教育の共通部分を意識したカリキュラムが検討されてきた¹⁴⁾。その成果もあって、遺伝診療外来等で看護機能を生か

しながら認定遺伝カウンセラーとしての役割を果たしている看護職が存在する¹⁵⁾。遺伝看護分野でも、家族性腫瘍（遺伝性がん）の卒後継続教育は早期から実施されていて¹⁶⁾、その継続教育を積み重ねて遺伝性がんについての知識やコンサルテーション技法の理解を深めていた。そのため、家族性腫瘍（遺伝性がん）の看護分野の勤務経験を有する看護師が認定遺伝カウンセラーになった看護職は多いと思われる。特に、厚生労働省から出された平成29年に出された「がんゲノム医療中核拠点病院等の整備に関する指針」以降、認定遺伝カウンセラーを目指す看護師は増加したと予測する。がんゲノム医療の拠点病院を中心に、がんゲノム医療を統括する部門が設置され、遺伝カウンセリング等を行う部門に、遺伝医学に関する専門的な遺伝カウンセリング技術を有する者が1名以上配置されている要件を満たすために、認定遺伝カウンセラーの雇用ニーズは急増している。

医療系専門職の学部レベルの基礎教育は、各専門職のモデル・コア・カリキュラムで内容を定めて指針とする動きである。平成29年には、看護教育においても看護学教育モデル・コア・カリキュラムが定められた。「遺伝に関連した用語・実践能力は小項目レベルで追加されたが、実臨床の状況を鑑みれば遺伝情報・ゲノム情報に基づいた看護実践がより明確に位置付けられるべき」といった指摘にあるように¹⁷⁾、遺伝（ゲノム）医療の普及スピードを考えると、遺伝診療部における看護実践活動、一般外来やベッドサイドでの遺伝学的検査の普及等を見据えた看護教育の指針であった方が、昨今の時代に適合すると考える。実際に、臨床領域を問わず、看護職の遺伝医療に関する学習ニーズは65%程度あり、年1~2回の公開講座等を希望していることから¹⁸⁾、臨床での看護実践で遺伝的課題を抱える患者・家族へのケアニーズに遭遇していると思われる。また、遺伝医療そのものを国民へ周知する市民公開講座も散見さ

れるようになってきた¹⁹⁾。

2. 米国の遺伝看護実践と教育

遺伝(ゲノム)医療の普及に伴って、1988年には米国が中心となって国際遺伝看護学会(International Society of Nurses in Genetics:以下、ISONG)が設立された²⁰⁾。この学会には、世界各国の遺伝医療に勤務する看護師や遺伝看護分野の研究者、遺伝医療関連の企業に勤務する看護師等が所属している。会員は、自国において遺伝看護実践を定義・確立し、臨床・研究・社会活動を推進してきた人物が多い。ISONGは遺伝医療の発展に合わせて、臨床看護実践の基礎レベルと上級レベルで看護師の役割基準を定義している²¹⁾。

遺伝医療の看護職の多くは、大学病院や地域の遺伝クリニックで勤務し、がん、神経・筋難病、出生前診断など専門的な看護分野に精通している人が多い。また、近年は遺伝性がんの医薬品の治験やDNAバンクに勤務する看護師もいる。国際がん看護学会(米国)は、1990年台から独自に遺伝に関する教育プログラムを提供しており、がん看護分野、とくに家族性腫瘍に関心の高い看護師が、遺伝看護を学習して遺伝カウンセリングも担当する看護師が多いように見受けられる²²⁾。

ISONGに所属する研究者らの報告を見ると、米国の遺伝看護教育はかなり進んでいる印象を受けるが、全米として看護基礎教育を考えると、日本と同様に、遺伝学や遺伝看護の教育に対する力の注ぎ具合は大学間で差が大きく、また、看護教員間でも遺伝看護の教育の熱心さは大きなギャップがあることを示す報告が散見される²³⁾。しかし、看護基礎教育における遺伝看護の教育を普及させるため、支援する方向は変化がないように思われる²⁴⁾。

1997年にアメリカ看護協会(American Nurse Association: ANA)は、遺伝看護分野を専門看護実践領域の一つとして認め、2002年に、ISONGとは独立して遺伝看護師の認定を監督する組

織が設立された²⁵⁾。ISONGとANAは米国の遺伝(ゲノム)医療に看護職として対応できるように緊密に連携している。最近でも、看護師個人と集団の権利を保護する国内/国際的なガイドラインを継続的に開発または改訂することに合意し、調査研究を継続的に実施している²⁶⁾。職能団体と学会が結束して、遺伝医療で働く看護師を支援する方策に協力し合うような行動に米国の遺伝看護教育に対する熱意を感じる。

結 語

1997年に設立された日本遺伝研究会の会員を中心に、遺伝看護教育の実践と成果を積み重ねて約23年が経過している。当初より、学部教育で遺伝看護学を科目として教授している大学は増加していると考えられ、4つの大学では大学院修士課程において遺伝看護専門看護師の学修が可能となるまで発展した。

今後は、学部教育における遺伝学の学修時間の確保・増加と独立科目としての臨床遺伝学等の教育機会の増加、遺伝専門看護師の教育機関の増加、看護師と専門看護師の役割と成果の検証、遺伝看護研究の成果を看護実践として検証することなど課題は多い。遺伝看護教育・研究に関心をもつ看護師の増加に期待したい。

本研究で申告すべき利益相反事項はない。

引用文献

- 1) 日本遺伝看護学会「発足の経緯」.
URL: <http://www.idenkango.com/> ,
(検索日: 2020年12月2日)
- 2) 有森直子, 中込さと子, 溝口満子 他: 看護職者に求められる遺伝看護実践能力 一般看護職者と遺伝専門看護職者の比較. 日本看護科学会誌, 24(2), 13-23, 2014
- 3) 塚原正人: 遺伝性疾患と看護. 小児保健研究, 65(2), 147-152, 2006

- 4) 神崎秀嗣, 菅原 良: 看護師のキャリア形成におけるヒト遺伝学教育の重要性に関する一考察. 明星大学明星教育センター研究紀要, 6, 77-81, 2016
- 5) 溝口満子: 現代医療に求められる遺伝看護. 神奈川母性衛生会誌, 20, 13-17, 2017
- 6) Iino H, Tsukahara M, Murakami K, *et al.*: Genetic education in baccalaureate and associate degree nursing programs in Japan. *Nurs Health Sci*, 4(4):173-180, 2002
- 7) 辻恵子, 横山寛子, 森屋宏美 他: 看護基礎教育課程における遺伝学・遺伝看護学教育の実態調査. 日本遺伝看護学会誌, 12(2), 54-59, 2014
- 8) 飯野英親: 遺伝看護の役割と課題. 小児看護, 29(2), 141-144, 2006
- 9) 溝口満子, 有森直子, 守田美奈子: わが国における初の遺伝看護教育プログラム 一般看護職向けの遺伝看護セミナー. *Quality Nursing*, 8(8), 675-684, 2002
- 10) 溝口満子: 第 1 章 遺伝医療における現状と展望. 遺伝看護 (第 1 版), 安藤広子、塚原正人、溝口満子 (編), 196, 医歯薬出版, 東京. 14-18, 2006
- 11) 溝口満子, 横山寛子: 大学院教育での遺伝看護教育の課題と展望. 小児看護, 29(2), 230-235, 2006
- 12) 溝口満子, 森屋宏美: 遺伝医療における看護職者(看護師・助産師・保健師)の役割 看護実践の現状と体制充実に向けての課題. 日本遺伝カウンセリング学会誌, 30(3), 139-144, 2010
- 13) 日本認定遺伝カウンセラー協会、認定遺伝カウンセラー登録者数.
URL <http://plaza.umin.ac.jp/~cgc/search/list.html>, (検索日: 2020 年 12 月 2 日)
- 14) 中込さと子, 武田祐子: 遺伝専門看護師教育プログラム、認定遺伝カウンセラー教育カリキュラムの統合の試み (抄録). 日本遺伝看護学会誌, 4(2), 28, 2006
- 15) 溝口満子, 横山寛子: 大学院教育での遺伝看護教育の課題と展望. 小児看護, 29(2), 230-235, 2006
- 16) 武田祐子: 遺伝性のがんに関する授業での取り組み. 聖路加看護学会誌, 18(2), 42-44, 2015
- 17) 青木美紀子, 島袋林秀, 山中美智子: 看護学士課程における遺伝看護教育の取り組み. 聖路加国際大学紀要, 6, 76-79, 2020
- 18) 佐藤裕子, 斎藤加代子, 日沼千尋: 遺伝医療における看護実践の現状と学習ニーズ調査. 東女医大誌, 88(5), 118-123, 2018
- 19) 仲間美奈, 志賀友美, 二村 学 他: 遺伝医療の周知に向けた市民公開講座の試み. 科学技術コミュニケーション, 21, 89-96, 2017
- 20) International Society of Nurses in Genetics (ISONG), URL: <https://www.isong.org/>, (検索日 2020 年 12 月 2 日)
- 21) International Society of Nurses in Genetics: *Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice*. 2nd Edition, Maryland. American Nursing Association, 2016.
- 22) Jenkins J: Educational issues related to cancer genetics. *Semin Oncol. Nurs*, 13 :141-144, 1997
- 23) Aiello LB: Genomics Education: Knowledge of nurses across the profession and integration into practice. *Clin J Oncol Nurs*, 21(6) :747-753, 2017
- 24) Tonkin E, Calzone K, Jean J *et al.*: Genomic Education Resources for Nursing Faculty. *J Nurs Scholarsh*, 43(4) :330-340, 2011
- 25) 中込さと子: 国内における遺伝看護に関する研究の動向. 山梨大学看護学会誌, 15(1), 1-9, 2016
- 26) Tluczek A, Twal M, Beamer LC *et al.*: How American Nurses Association Code of Ethics informs genetic/genomic nursing. *Nurs Ethics*, 26(5) :1505-1517, 2019

Evolution of Genetic Nursing Education in Japan and the United States

Hidechika Iino¹⁾, Mami Miyazono²⁾, Kanako Nakamura¹⁾, Hiroko Aono¹⁾, Keiko Kubota³⁾

¹⁾Fukuoka Nursing College, Faculty of Nursing, Division of Health Support Nursing

²⁾Division of Community Health and Home Care Nursing

³⁾Division of Basic Medical Science and Fundamental Nursing

Key Words : genetic nursing, genetic nursing education, genetic medicine

Genetic technology has been applied to clinical practice and has influenced nursing practice through the spread of genetic (genomic) medicine. In this report, the first half of the report reviewed the development of genetic analysis technology and genetic medicine, and the second half of the report reviewed the changes in genetic nursing education in Japan and the United States. With the spread of genetic analysis technology, genetic medicine has become so widespread that it is now possible to diagnose cancer and chromosomal abnormalities by DNA testing in general medical clinic (primary medical care). Regarding genetic nursing education in Japan and the U.S., the International Society of Nurses in Genetics (ISONG) was established in the U.S. in 1988, and the Japan Society of Genetic Nursing was established nine years later in 1997. In Japan, the Japan Society of Genetic Nursing was established nine years later in 1997. Through the activities of the society, discussions were held on the content of nursing education on genetic (genomic) medicine. Twenty-three years have passed since the establishment of the Japanese Society of Genetic Nursing, and during that time, the society's members and others have accumulated practices and achievements in genetic nursing education. In the future, it is expected that there will be more time for genetics in undergraduate education and more educational opportunities for clinical genetics and other independent subjects.