

## 遺伝医療における看護実践の現状と学習ニーズ調査

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2019-02-08 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 佐藤, 裕子, 斎藤, 加代子, 日沼, 千尋 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10470/00032062">http://hdl.handle.net/10470/00032062</a>

## 遺伝医療における看護実践の現状と学習ニーズ調査

<sup>1</sup>東京女子医科大学病院看護部<sup>2</sup>東京女子医科大学遺伝医療センターゲノム診療科<sup>3</sup>東京女子医科大学看護学部小児看護学サトウ ユウコ サイトウカヨコ ヒヌマ チヒロ<sup>3</sup>  
佐藤 裕子<sup>1</sup>・斎藤加代子<sup>2</sup>・日沼 千尋<sup>3</sup>

(受理 平成30年7月6日)

## Current Situation in Practical Nursing of Genetic Medicine and Needs for Its Education

Yuko SATO<sup>1</sup>, Kayoko SAITO<sup>2</sup> and Chihiro HINUMA<sup>3</sup><sup>1</sup>Department of Nursing, Tokyo Women's Medical University Hospital<sup>2</sup>Institute of Medical Genetics, Tokyo Women's Medical University<sup>3</sup>Department of Pediatric Nursing, School of Nursing, Tokyo Women's Medical University

The medical care has been developed drastically in recent years, in the field of genetic medicine for diagnosis, treatment, and prevention of illness. In this study, we investigated the need for learning genetic medicine in the nurses for care of the patients with genetic issues. The coverage period was from January to February 2017 and the object was 1,800 clinical nurses. As a result, more than 90% of nurses had come across the patients, and the family of some genetic diseases. However, the ratio of nurses who had been involved actually with such patients and the family was low, and most of them had no chance to learn genetic medicine. To be prepared for the time when the genetic medicine spreads from the research field to a clinical site, it is necessary for the nurses to acquire the knowledge of the genetic medicine to provide the nursing care that fulfill the need of patients, and the family. Therefore, it is required to add a support system of education on genetic medicine for the nursing professions on-site.

**Key Words:** genetic, education, nurses

## 緒 言

近年、疾患と遺伝子との関連が遺伝医学の進歩により明らかになり疾患のパラダイムシフトが進んでいる。現在、わが国においては遺伝診療部門を有する施設は70以上にのぼり、日々、遺伝医療が提供されている。さらに、看護においても2009年に看護師国家試験において遺伝学の要素が取り入れられ、看護職が遺伝の知識を持つことが求められる時代となった。そのため、臨床で働く看護職（以下、看護

職）が遺伝的な問題を抱える患者やその家族に対して、適切なケアを提供していくためには、遺伝に関する知識・スキルを習得していくことが必要となる。しかし、これまで全国の看護系大学を対象とした先行研究は少なく<sup>1)2)</sup>、看護職を対象とした調査<sup>3)</sup>は1件のみである。そのため、実際に患者に接する看護職の生の声を反映する研究を行う意義は大きい。本研究では、現場に携わる看護職が遺伝性疾患にどの程度対応したことがあるか、また、その背景となる

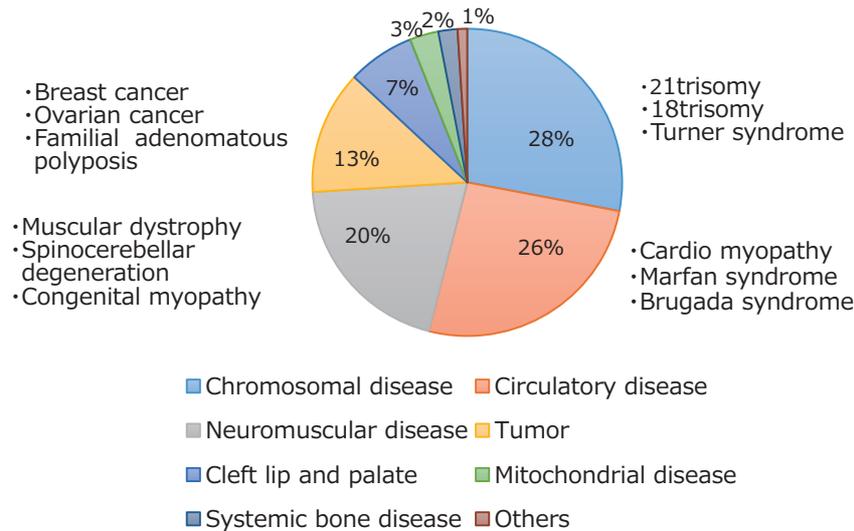
---

✉: 佐藤裕子 〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1 東京女子医科大学病院看護部

E-mail: sato.yuko@twmu.ac.jp

doi: 10.24488/jtwmu.88.5\_118

Copyright © 2018 Society of Tokyo Women's Medical University



**Fig. 1** Experience of corresponded genetic diseases

The experienced genetic diseases including 50 diseases in total, were classified into 8 categories shown in the figure. Chromosomal disease was the most frequent (28.3%) followed by circulatory disease (26.0%), neuromuscular disease (20.0%), and neoplastic disease (13.0%).

遺伝教育の内容等を把握し、看護実践における遺伝に関する学習経験や知識、教育ニーズを明らかにすることにより、時代に応じた看護実践に役に立つ遺伝医療の教育支援体制のあり方を検討する。

#### 対象と方法

##### 1. 調査対象

A 大学病院, A 大学附属病院に勤務する看護職者 1,800 名。

##### 2. 調査期間

2017 年 2~3 月。

##### 3. 調査内容

遺伝医療に関する先行研究から、知識・教育・看護実践に関連すると思われる内容を 30 項目抽出した。質問項目の妥当性については、臨床遺伝専門医 3 名と認定遺伝カウンセラー 1 名と検討し、修正を行った。質問項目は「遺伝に関する知識、経験、学習意欲・ニーズ」については「ある/ない」、「思う/思わない」の 2 件法で尋ねた。また、「必要な支援、困難感」については自由記述方法とした。属性は経験年数、所属病棟、過去の講義・研修の受講歴等とした。

##### 4. データ分析方法

2 件法の質問項目については、各群の割合を JMP 13.0 (SAS Institute Japan 株式会社, 東京) の一元分散配置にて比較し、信頼区間は 95% に設定した。自由記述によるデータは、類似性に基づいて分類した。

なお、データ分析過程における信用性と真実性を確保するため、研究者 3 名が上述の分析をそれぞれ行い、両者で一致していることを確認した。

##### 5. 倫理的配慮

本研究は所属する大学の倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号 4222)。調査用紙は無記名とし、調査目的、内容、データ保管方法、研究への参加は自由意志に基づくものであることを明記し、調査用紙の提出をもって同意確認とした。

#### 結果

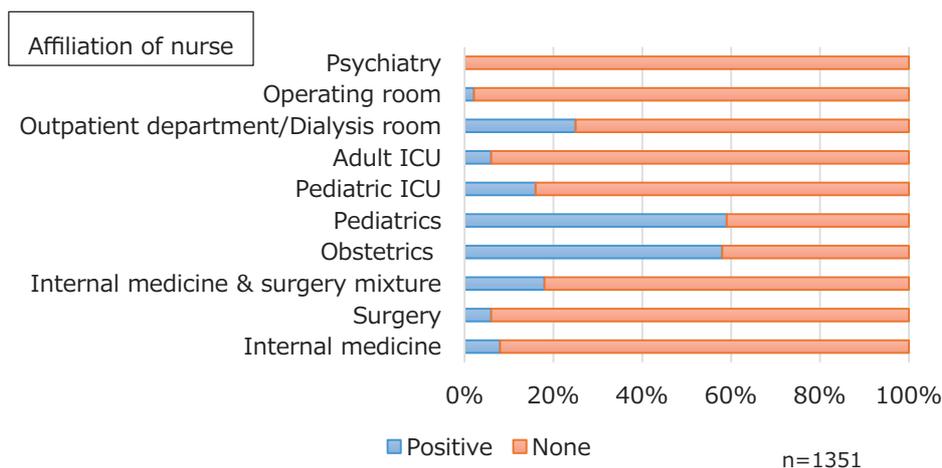
調査用紙の回収数は 1,400 部(回収率 77.8%)であった。そのうち有効な回答が得られた 1,351 部(回収率 75.1%)を分析対象とした。

##### 1. 遺伝性疾患の対応経験

看護職のうち、93.6% は何らかの遺伝性疾患(多因子遺伝性疾患を含む)に遭遇していた。疾患については、全 50 疾患が挙げられ、「染色体疾患」、「循環器疾患」、「神経・筋疾患」、「腫瘍」、「口唇口蓋裂」、「ミトコンドリア病」、「骨系統疾患」、「その他」の 8 領域に分類された。分布の内訳として「染色体疾患」28.0% と一番多く、次いで「循環器疾患」26.0%、次いで「神経・筋疾患」20.0%、「腫瘍」が 13.0% を占めた (Fig. 1)。回答者の所属部署別にみると、小児科病棟が 28.3% と一番多く、次いで産科 18.9%、外来・透析部門 12.0%、小児集中治療室 11.5% の順であった。看護職平均経験年数は  $11.8 \pm 7.5$  年であった。

**Table 1** Experience of correspondence and educational back ground on genetic disease

Question	Frequency of positive	%	95% confidence interval	
Experience of being consulted on genetic matter from patients and their family	43/1,351	31.0	.023	.042
Experience of supplying genetic information	10/43	23.2	.131	.377
Experience of supporting decision making on genetic testing	8/43	18.6	.097	.326
Experience of attending lecture or training on genetics	6/43	13.9	.065	.272
Recognition on genetic medicine	7/43	16.2	.081	.299

**Fig. 2** Ratio of perplexity and question on genetic nursing in each sections

Perplexity and questions on genetic diseases were most recognized in pediatric section (58.5%) followed by obstetrics (51.0%), and outpatient department/dialysis section (22.4%).

## 2. 看護実践と教育的背景

実際に患者・家族から遺伝に関する相談を受けた経験がある割合は31.0%であり、そのうち、遺伝学的検査の情報提供をした看護職は23.2%、意思決定を支援した看護職は18.6%であった。また、相談を受けた経験がある看護職のうち、遺伝に関する講義や研修を受けたことがある割合は13.9%、ゲノム医療についての認知度は16.2%であった (Table 1)。

## 3. 看護実践場面での困りや疑問

実際の遺伝性疾患の患者・家族の対応の中で困りや疑問を感じた経験がある割合は88.4%であった。所属部署では小児領域が58.5%と一番多く、次いで産科領域51.0%、外来・透析部門22.4%の順となった (Fig. 2)。記述内容は全21記述が挙げられ3項目に分類された。「遺伝の問題に答えられない」、「倫理的葛藤が生じる」などの、患者家族の対応の場面や、「具体的な事象を知らない」などの知識不足であること等が挙げられた (Table 2)。

## 4. 学習ニーズ

遺伝に関する学習の必要性については「必要であ

る」と答えた割合は64.7%であり、所属部署に限らず高い割合となった (Fig. 3)。必要と感じる学習内容は全58記述が挙げられ、「患者・家族の対応」、「知識が不足している」、「学習の必要性」、「診療体制の不明確」の4項目に分類された (Table 3)。また、それらを習得する際に必要なサポート体制としては、年1~2回開催の公開講座の割合が42.9%と一番多く、次いで専門職者との調整26.0%、年5~6回開催の講習会の順であった。

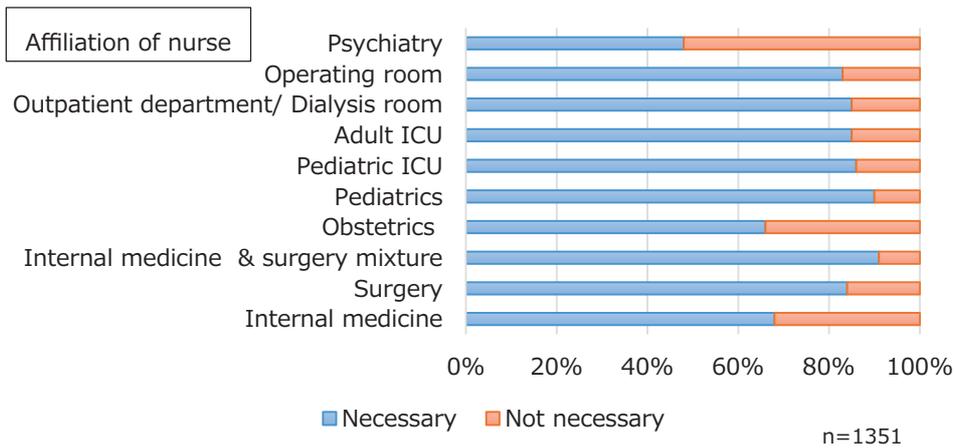
## 考 察

### 1. 遺伝性疾患の患者・家族の介入に影響を与えた要因

多くの看護職が遺伝性疾患に遭遇しながらも、実際に看護介入している割合が少ないことについて、これまでの学習経験が影響していることが予測された。その背景として、2013年3月に日本遺伝看護学会の調査によると、遺伝学、遺伝看護学を科目として開講していた看護系大学は32%であり、必修項目としては15%に留まっていた。残りの大学は遺伝学、または遺伝看護学を独立した科目で開講してい

**Table 2** Experienced perplexity and the question in the nursing intervention

Item	Perplexity and question
<b>【Correspondence to the patients and the family】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Unable to answer a question on genetic field</li> <li>· Correspondence when the fetal disease was identified</li> <li>· Intervention when there was genetic matters in information of disease course</li> <li>· Intervention when the family is not at all considering genetic matter</li> <li>· Intervention when a diagnosis of a child may affect to other family member</li> <li>· When a genetic testing was doubtful ethically</li> </ul>
<b>【Necessary knowledge】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Difficult to grasp assessing point matching to every genetic disease, for most of them are rare diseases</li> <li>· Unable to find the way to learn genetics, though it is necessary knowledge</li> <li>· Lack of knowledge on practical matters and events</li> <li>· No experience to learn genetics before</li> <li>· Genetic knowledge would have helped in prevention and taking measures</li> <li>· Unable to imagine the role that nursing should take</li> </ul>
<b>【Problem in care system】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Unable to decide which patient to refer to genetic specialist</li> <li>· Troubled because doctors carrying out genetic testing independently in their specialties</li> </ul>



**Fig. 3** The need for learning on genetics

Ratio of nurses who stated necessity of learning genetics was 64.7%; more than half of nurses regardless of their affiliation.

**Table 3** Request for learning

Item	Requested contents to learn
<b>【Correspondence to the patients and the family】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· How to approach the patients and family with genetical problem</li> <li>· Supporting decision making on treatment and testing</li> <li>· Assessment to the mother when her fetus was identified to have a congenital disease</li> <li>· How to support mentally and psychologically</li> </ul>
<b>【Necessary knowledge】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· How to collect family information</li> <li>· Basic and general knowledge on genetics</li> <li>· General knowledge on genetic disease</li> <li>· Specific diseases in each area and its inheritance risk</li> <li>· Nursing approach specialized in genetic nursing</li> <li>· Ethical problem</li> <li>· How to manage and share information</li> </ul>
<b>【Problem in care system】</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· How to cooperate with other branch</li> <li>· Which case to send for consultation of other branch</li> </ul>

なかった<sup>4)</sup>。すなわち、看護職が日々対応している疾患に遺伝が関係することを知らない、知ってはいるが知識がなく対応ができない状況があることが推測された。医学教育においては、2008年に医学教育の実態を調査した結果では、医学教育に使われる時間は大学ごとに大きな差があり、教育内容も基礎遺伝学的内容が中心であったと報告された<sup>2)</sup>。その後、「医学教育モデル・コア・カリキュラム(平成22年度改訂版)」が示され、遺伝学関連の教育が現代医療には不十分であるとして、「医学部卒前遺伝教育モデルカリキュラム」が日本医学会および遺伝関連学会で検討され、2013年に公表された。一方、看護教育においては、このようなカリキュラムは未だ存在せず、2010年度、先導的・大学改革推進委託事業の中で「看護系大学におけるモデル・コア・カリキュラム導入に関する調査研究」が実施され<sup>5)</sup>、現在、基盤となるモデル・コア・カリキュラムづくりが進められている最中である。米国では早期から看護教員向けのプログラムが展開され、その結果、「遺伝」をコアにしたカリキュラムが看護基礎教育で実施されている<sup>6)~8)</sup>。わが国においても今後、遺伝学的検査による診断、治療とケアが一般的に提供される時代を迎え、患者・家族の抱える問題にアプローチできるよう看護におけるモデル・コア・カリキュラムづくりが必須であり、その中に遺伝医療に関する項目が適切に取り入れられることが求められる。

## 2. 遺伝教育支援体制について

現在では染色体検査をはじめ各種の遺伝学的検査が保険適用として用いられるようになっており、2017年の時点では72疾患の遺伝学的検査が保険適応となった<sup>9)</sup>。成人領域では遺伝学的検査による病気の診断(確定・発症前)を行い、遺伝子変異により個人に適した治療法の選択がされており<sup>10)</sup>、発端者の結果が家族へ影響を及ぼすなど、本人だけではなく家族にも影響する状況が生まれている。また、周産期、小児領域においては出生前診断の進歩により遺伝性疾患をもつ児の出生を検討するなど多くの倫理的問題が発生する<sup>11)</sup>。そのため、遺伝学的検査を行うにあたっては、患者・家族への正確な知識・情報が求められると同時に、心理的サポートが重要となる。しかし、前述したように看護職の臨床遺伝学的内容は貧弱であり、現在および、これからのゲノム医療時代に即したものとは言い難い<sup>12)</sup>。そのため、臨床の場においても、独自のカリキュラム案を作成し、看護実践に活かせるような支援体制を構築すること

が急務となる。

## 3. 今後の課題

現代は周産期領域における出生前検査、小児、成人領域における疾患の遺伝学的検査による疾患の確定、治療の選択、発症前検査などの遺伝医療、自身の体質や子どもの才能を予測する遺伝ビジネスまでが出てくる時代となった。2017年にはがん関連遺伝子パネル検査が厚生労働省の「先駆け審査指定制度」の指定品目に指定され、国をあげて取り組む課題を掲げている。こうした遺伝情報の実利用の段階にきている医療の現状を踏まえ、政府主導の「ゲノム医療実現推進協議会」(2017年1月)が設立され、ゲノム医療の実現に向けた取り組みの検討が本格化している。このような現状の中、医療専門職である看護職者もゲノム医療に関する知識を持たなければ、人々のニーズに合ったケアを行うのは難しく、また満足のゆくケアは出来ないといっても過言ではない<sup>13)</sup>。本結果からも、看護職もこのような時代の流れは察知しており、遺伝に関する学習ニーズが高いことが明らかになった。そのため、遺伝情報を臨床の場で適切に扱うためにも、遺伝教育の拡充を目指す必要がある。

## 結 論

今後、遺伝医療が臨床で活用されていく時代に備え、看護職がそれぞれの立場で患者や家族の抱える遺伝的問題に対し多面的にアプローチしていくために、遺伝の知識の普及が課題となった。

## 謝 辞

本研究を行うにあたり本研究に際して多大なご協力を賜りました本院、東医療センター、八千代医療センターの院長、統括看護部長、看護部長に深謝いたします。また、貴重な時間を割いてアンケート調査に協力していただいた看護職の皆様へ感謝いたします。

開示すべき利益相反状態はない。

## 文 献

- 1) 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
- 2) 辻 恵子, 横山寛子, 森尾宏美ほか: 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. *日遺伝看会誌* 12 (2): 54-59, 2014
- 3) 守田美奈子, 安藤広子, 溝口満子ほか: 一般看護職を対象とする遺伝看護教育プログラムの実施と評価. *日遺伝看会誌* 4 (1): 1-15, 2006
- 4) 中込さと子: 国内の遺伝看護に関する研究の動向.

- 山梨大看護会誌 15 (1) : 1-9, 2016
- 5) 藤田和博 : 今日の遺伝医療と遺伝医学教育. 臨床検査学教育 6 (2) : 112-118, 2014
  - 6) Lea DH, Cooksey JA, Flanagan PA et al: Innovations in United States genetics nursing: practice and research. Jpn J Nurs Sci 2: 71-83, 2004
  - 7) Williams JK, Prows CA, Conley YP et al: Strategies to prepare faculty to integrate genomics into nursing education programs. J Nurse Scholarsh 43 (3): 231-238, 2012
  - 8) Zamerowski ST: A Model for integrating genetics into nursing education. Nurs Health Care Perspect 21 (6): 298-304, 2000
  - 9) 大石公彦, 福嶋義光 : 米国における小児科診療と卒後教育の現状 臨床遺伝診療—米国の遺伝性疾患の診療現場を通して—. 小児臨 70 (7) : 1177-1185, 2017
  - 10) Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF : 遺伝医学における倫理問題「トンプソン&トンプソン遺伝医学 (原著7版)」(福嶋義光監訳), pp557-561, メディカルサイエンスインターナショナル, 東京 (2009)
  - 11) Paneque M, Moldovan R, Cordier C et al: Development of a registration system for genetic counsellors and nurses in health-care services in Europe. J Eur Hum Gene 24: 312-314, 2016
  - 12) 櫻井晃洋 : コンパニオン診断の進展 2016-2017—個別化医療の新展開に向けて 遺伝情報の取扱いをめぐる最近の動向 ゲノムリテラシー向上の取り組み. 臨病理レビュー 157 : 24-30, 2016
  - 13) 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