

2 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—

有森直子*¹, 中込さと子*², 溝口満子*³, 守田美奈子*⁴, 安藤広子*⁵,
森明子*¹, 堀内成子*¹, William L. Holzemer *⁶

*¹ 聖路加看護大学 *² 広島大学 *³ 東海大学 *⁴ 日本赤十字看護大学
*⁵ 岩手県立大学 *⁶ カリフォルニア大学サンフランシスコ校

Competency of Genetic Nursing Practice in Japan: A Comparison Between Basic & Advanced Levels

Naoko Arimori *¹, Satoko Nakagomi *², Michiko Mizoguchi *³, Minako Morita *⁴,
Hiroko Ando *⁵, Akiko Mori *¹, Shigeko Horiuchi *¹ and William L. Holzemer *⁶

*¹ St.Luke's College of Nursing *² Hiroshima University *³ Tokai University
*⁴ The Japanese Red Cross College of Nursing *⁵ Iwate Prefectural University
*⁶ University of California San Francisco

Key Words : 遺伝, 看護, 実践能力, 日本
Genetic Nursing, Core Competency, Japan

2 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—

有森直子*¹, 中込さと子*², 溝口満子*³, 守田美奈子*⁴, 安藤広子*⁵,
森明子*¹, 堀内成子*¹, William L. Holzemer *⁶

Abstract

The purpose of this study was to survey experienced genetic health care provider's perceptions of the level of practice competency required for Basic Level and Advanced Level Genetic Nursing. Basic level refers to the general nurse and the advanced level refers to the genetic nurse. The respondents who agreed to participate in the study were 491 nurses and physicians who were involved in genetic care in 113 institutions of 40 prefectures. The questionnaire we developed was comprised of 89 items in seven areas of competency for genetic nursing. The respondents were asked to assign the competency items to one of the following nursing levels: (a) General Nurse; (b) nurse who specializes in Genetic Nursing; or (c) not appropriate for the nurse. Data were collected from January to March 2001. The Delphi Method was used to explore areas of agreement regarding competency fit among the respondents. Three iterations of the survey, resulting in a response rate of 60% (295 respondents), provided sufficient clarity for assigning levels of competence. Respondents selected the following areas of competence for the General Nurse: living support, psychological support and identifying client's needs. For the Genetic Nurse they selected: provision and

exchange of appropriate genetic information among health care providers, reference and collaboration with other institutions and helping clients to understand their conditions and characteristics. As a result, competency of the Basic Level and the Advanced Level were clarified in Genetic Nursing. The results help provide directions for the furtherance of genetic education in nursing in Japan.

和文抄録

本研究の目的は、遺伝医療において「遺伝専門看護職者を含む一般看護職者」「遺伝専門看護職者」にどのような実践能力が求められているのかを明らかにすることである。方法は、コンセンサスメソッドのひとつであるデルファイ法を参考にして4段階からなる調査を行った。第1次調査として遺伝医療に携わっている看護職を対象に聞き取り調査及び文献の検討を行い、7領域89項目からなる遺伝看護の能力の事項を抽出し、第2次調査では質問紙郵送調査を遺伝医療の有識者20名を対象に実施した。第3・4次調査では、40都道府県、113施設から承諾の得られた遺伝医療に携わっている看護職者、医師等、491名に質問紙郵送調査を行った。質問紙法においては、著者らが作成した遺伝看護の能力89項目について、A：一般看護職者、B：遺伝学を専門に学んだ看護職者、C：看護職者の能力として適切でないから、いずれかを選択してもらった。データ収集期間は、2000年8月から2001年3月。最終的には

*¹ 聖路加看護大学 *² 広島大学 *³ 東海大学 *⁴ 日本赤十字看護大学 *⁵ 岩手県立大学
*⁶ カリフォルニア大学サンフランシスコ校

調査対象者は 295 名、回収率は 60%であった。

一般看護職者には、『生活支援』、『精神的支援』、『クライアントのニーズを明らかにする』能力が選ばれた。また、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』、『クライアントの症状・特質の理解を支援する』が選ばれた。以上の結果より、遺伝看護における「遺伝専門看護職を含む一般看護職者」と「遺伝専門看護職者」に求められる実践能力が明らかとなった。

I. 緒言

がんや生活習慣病など個人的素因が深く関与する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。今後遺伝・遺伝子情報の医療への導入は不可避な時代になることから、日本人類遺伝学会では、2001年に臨床遺伝専門医制度を立ち上げた(福嶋 2003)。臨床遺伝専門医は、すべての診療科からの遺伝に関する診療ニーズに対応していくことが期待されている。

1996年信州大学医学部附属病院を皮切りに現在60以上の遺伝子診療部が開設されている。遺伝医療においては倫理的意思決定を支援する体制が不可欠であり、チームでの取り組みが推奨されている(中込 2003)。保健所における遺伝相談活動も、変革と充実が図られ(鈴木 2002, 平原 2002)、1次医療から3次医療にわたる遺伝医療体制の整備と人材育成が進められている。米国においては、早くから遺伝医学は全ての人々に関与するという認識がもたれ遺伝看護の実践範囲(ISONG 2000)や遺伝看護教育プログラムが整った中で、遺伝専門看護師が育成されすでに活躍し

ている。

現在わが国においては看護職に対する遺伝教育は十分とはいいがたいものの(溝口 1999)、周産期領域やがん領域など領域毎にその特性に応じた遺伝看護実践についての検討は始まっており、全国で開設されている多くの遺伝子診療部には看護職者が配置され、遺伝医療における看護職の役割を模索している(日本遺伝看護研究会 2002)。今後遺伝医療における看護実践能力を明らかにすると同時に、基礎教育ならびに専門教育プログラムを作成することは急務であると考える。

II. 研究目的

現在の遺伝医療における一般看護職者と遺伝専門看護職者にどのような実践能力が求められているのかについてのコンセンサスを明らかにする。

III. 方法

1. 研究デザイン

遺伝医療における看護職者の役割に関するコンセンサスの測定を行うことを目的とし、consensus methodsのひとつであるDelphi process(Pope2000)を参考にして段階的に調査を進めた。

2. 用語の定義

一般看護職者の実践能力：免許を有する全看護職者に必要とされる能力(一般看護職・Basic Level)であり、遺伝専門看護職もこの実践能力が必要とされる。

遺伝専門看護職の実践能力：Basic Levelにある一般看護職が、さらに専門的知識・技術を習得して遺伝専門看護職(遺伝専門看護職・Advanced Level)となったときに必要とされる能力とする。

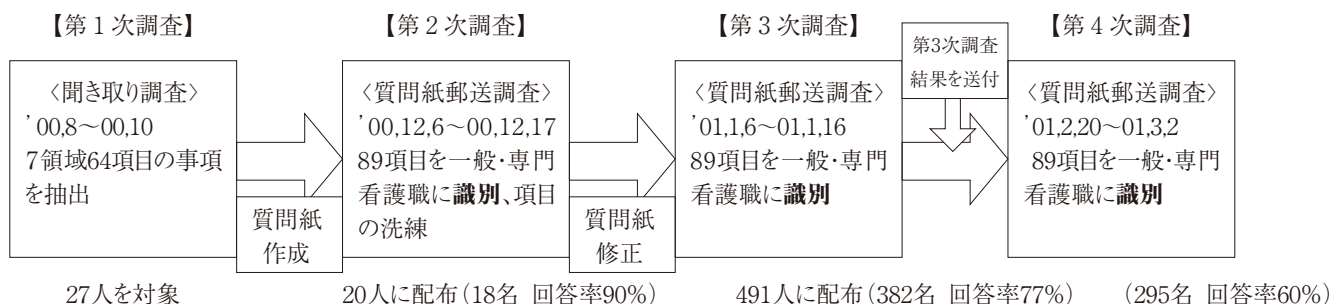


図1：コンセンサスメソッドのステップ

3. 調査対象者

対象は看護職者、医師、心理職者、ソーシャルワーカーとし、「現在、遺伝医療に携わる」事を必須条件とした。

第1次調査では、全国で遺伝相談部門、周産期部門、先天異常児や遺伝性疾患患者が多い小児・成人系病棟ならびに外来、さらに遺伝に関する医療相談や保健指導部門で勤務経験をもつ看護職者27名とした。

第2次調査では遺伝医療の専門的知識経験を有する日本遺伝看護研究会会員（看護職者、医師、臨床心理士）で研究協力の得られた20名を対象とした。

第3・4次調査では、①1998年遺伝相談施設一覧表（家族計画協会1998）に掲載された全国47都道府県の遺伝相談施設、②周産期部門・先天異常児や遺伝性疾患患者が多い小児・成人系病棟及び外来、医療相談や保健指導部門を併設している小児専門病院・大学病院・保健所の総計200施設に協力を依頼した。はじめに所属長・看護部長に研究協力の依頼を行い協力が得られる対象者

（遺伝医療に関わっている医療者：医師、看護職、心理職、ソーシャルワーカー）を紹介していただき、次に個別に研究協力の依頼を行い、同意の得られた者を最終的に調査対象者とした。

4. データ収集方法

1) 第1次調査：対象者27名から聞き取り調査を行った。半構成型個人面接法によりデータ収集をし、内容分析法によって分析した。その結果7領域64項目の看護実践を抽出した。

2) 第2次調査：第1次調査結果に基づいて質問紙を作成した。日本遺伝看護研究会会員（看護職者、医師、臨床心理士）20名に遺伝看護の実践内容について更なる意見を加えた。得られた意見を整理統合し、質問紙を文章の表現や選択肢の提示の仕方について修正した。質問項目は25項目増えて89項目となった。この中には米国や英国の遺伝専門看護職に該当する項目が含まれていたため、質問紙はこの全項目に関して「A：一般看護職者の役割である」「B：遺伝学を専門に学んだ

表1 遺伝看護の実践能力（7領域）

領域名			項目数
I	クライアントの希望の明確化	看護職は、対象者や家族が何を知りたいと考え、何を望んでいるのかを明確にしていく責任がある	7
II	クライアントの理解の支援	看護職は患者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る。	10
III	精神的支援	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る。看護者はそのような大きな体験をしている人々に近づき支援していく責任がある。	15
IV	正しい遺伝情報の提供と交換	患者や家族と親密な関係を築き上げつつ、正確で新しい情報を得るという責任がある。そして、医療チームメンバーとして必要な情報を相互交換し、共有していく責任がある。	15
V	生活支援	看護職は、生活のあらゆる場で患者の症状や障害に関わり、当事者の日常生活を支えるという役割をもつ。看護職はそのような大変な体験をしている人々に生活のあらゆる場にいることを大いに生かし、きめ細やかな支援をしていく責任がある。	19
VI	他機関への照会と連携	出生前診断で胎児異常が疑われたり、家族性腫瘍にまつわる当事者や家族の遺伝子診断の必要性が出現したり、保健所などで遺伝相談を受けた後、精査する場合など継続した支援が必要になる。看護職は、施設の規模や目的と合わせて他職種や他機関と連携しながら看護を提供していく責任がある。	16
VII	自己研鑽	看護職は、専門職として継続して新たな知識を獲得していく責任がある。	7

看護職者が行う」, 「C:看護職者の役割として適切でない」の3段階設定とし、いずれかが選択できるよう作成した。

- 3) 第3次調査:第2次調査で研究の合意の得られた491名の調査対象者に質問紙を配布・回収し、結果を集計した。
- 4) 第4次調査:第3次調査の調査結果として、各項目の選択肢毎の人数と割合及び、各項目に記述されたコメントを同封し、調査対象者がその結果を参照できるようにし、第2段階と同様の質問紙の回答を求め、その結果を最終的なコンセンサスの成果とした。

5. 分析方法

89項目のA・B・Cの各項目について選択した人数の割合を算出し、順位付けをした。統計ソフトにはSPSS (Ver7.5) を用いた。

6. 倫理的配慮

調査対象者には個別に文書により説明を行い、研究への自由な参加と、途中で中断できることを保証した。また、対象者が特定されないよう匿名性の確保に留意した。

IV. 結果

1. 第3次調査と第4次調査の回収率

対象施設の所属長および看護部長より紹介された調査対象者のうち承諾が得られた491人に質問紙を送付した。第3次調査は382人(回収率77%)であった。第4次調査は、3次調査で返答があった382人中、295人より回答が得られた(回収率77%)。第3次調査491名から最後まで回答が得られたのは295人(回収率は60%)であり、そのうち200人(67.8%)が看護職者だった。

2. 調査対象者の背景

調査対象者の背景は、表3に示すとおり、経験年数は平均17年、年齢も平均41歳と臨床経験の豊かな対象であった。しかし、遺伝に関する教育を受けた経験は、看護職者は61人(32.4%)であり、医師の66人(86.8%)に比べて低率であった。

3. 遺伝看護の実践能力

質問紙に設けられていた7領域の枠を取り払い89項目を「A:一般看護職者の役割である」,

表2 職種の構成 (第4次調査の結果)

	数	%
看護職	200	(67.8)
看護師	83	
助産師	66	
保健師	51	
医師	81	(27.5)
その他	14	(4.7)
	295	(100)

表3 対象の背景

		(%)	
性別/人	男	66 (22)	
	女	215 (73)	
	不明	14 (5)	
平均年齢/才		41.9 (SD=9.7)	
経験年数/年		16.6 (SD=8.9)	
遺伝に関する教育の有無			
なし/人	看護職	127 (67.6)	10 (13.2)
	医師	61 (32.4)	66 (86.8)
あり/人		188	76

「B:遺伝学を専門に学んだ看護職者が行う」, 「C:看護職者の役割として適切でない」毎にその選択肢を選んだ人数(%)の大きい順に並べ替えを行った。

AとBの差異は、95~1%の幅がみられた。図2に示すようにこれを降順に順位付けして比較し、項目間の差異が大きく変化したポイントが20%であったためそれを分岐点とした。この基準にそって3群に振り分けた、すなわちAと回答したものの割合がBと回答した者の割合より20%以上高い項目をA「一般看護職者(遺伝専門看護職も含むすべての看護職者)に求められる実践能力」(37項目)、Bと回答した者の割合がAと回答した者の割合より20%以上高い項目を、B「遺伝を専門に学んだ看護職者に求められる実践能力」(40項目)、Cと回答した者の割合が50%以上であった項目をC「看護職者に求められる能力ではない(不適切)」(1項目)であるとした。また、AとBの差異が接近して識別でない項目は11項目あった。

上記の基準にそって振り分けたあと、AとBに

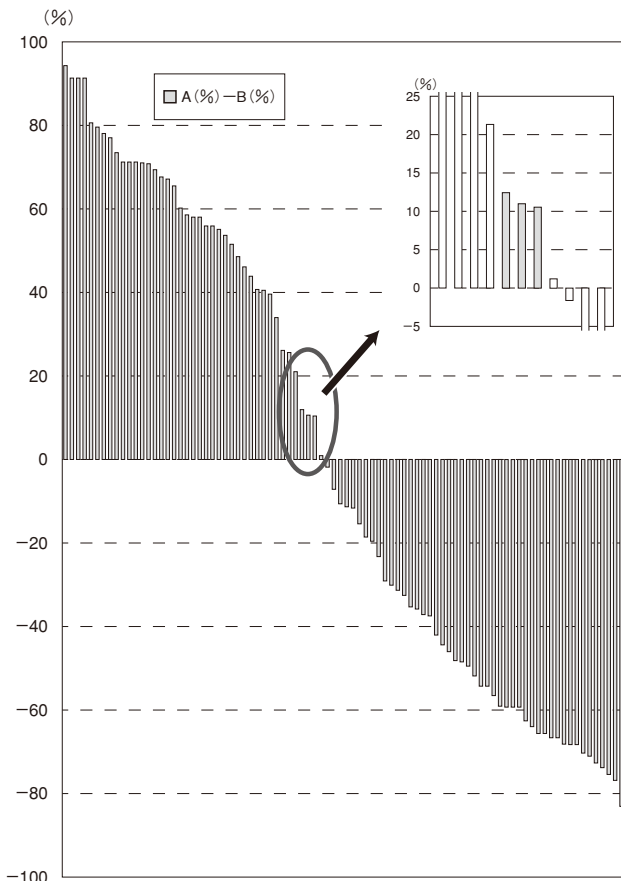


図 2：一般看護職と専門看護職の差

分けられた実践内容について日本の現状と照らし合わせて 8 人のグループメンバーで内容の妥当性を検討した。

以下、領域内容は『』で示し、項目内容は〈〉で示した。

1) 一般看護職者に求められる実践能力

一般看護職者に求められる能力として選ばれたものは 37 項目だった。その中で最も多かったのは『V 領域：生活支援』であり、V 領域から 16 項目が選ばれた。上位には、〈患者・家族の生活支援〉、〈緩和ケア〉が回答者の 95% から選ばれた。次いで多かったのは『Ⅲ領域：精神的支援』の 10 項目であった。中でも、〈患者や家族のパーソナリティを知り看護ケアにいかす〉、〈不安の共感〉〈看護者が自分の価値観や偏見に気づくこと〉が回答者の 80% から選ばれていた。

さらに、『I 領域：クライアントの希望の明確化』の 4 項目が入り、このうちくプライバシー

保護〉やく心を開きやすい環境づくり〉については 90% の回答者が一般看護職者に求められる実践能力だとした。『Ⅶ領域：自己研鑽』については、3 項目であり、〈コミュニケーションスキルや臨床体験の共有〉など、個人のスキルを向上させる内容だった。

2) 遺伝専門看護職者に求められる実践能力

遺伝専門看護職者に求められる実践能力として選ばれたものは 40 項目だった。最も多かった領域は、『Ⅳ領域：正しい遺伝情報の提供と交換』であり 12 項目が含まれた。上位に選ばれたのはくさまざまな診断に関する意義について医師の説明を補足〉、〈将来を考えるための情報提供〉、〈遺伝相談後の他部門との連携〉だった。また、患者からの情報収集として約 70% がく家系図の作成〉やく家族歴の聴取〉を遺伝専門看護職者に要する能力だと選択した。

次いで『Ⅵ領域：他機関への照会と連携』が 11 項目選ばれた。〈近親婚や遺伝性疾患家系の人からの妊娠の相談に医師とともに対応する〉、〈他部門との連携におけるコーディネーターの能力〉、〈院内での遺伝に関する教育啓蒙活動〉が上位を占めた。

さらに、『Ⅱ領域：クライアントの理解の支援』は、7 項目だった。上位の 3 項目はく継続的な患者・家族の状況の把握〉、〈医師への質問の仕方の助言〉〈患者の知りたくない選択の尊重〉だった。

主に、一般看護職者の能力として多く選ばれていた『Ⅲ領域：精神的支援』のうちく意思決定のプロセスにおける心の揺れにつきそう〉など、回答者の 80% が選択した内容は 3 項目含まれていた。『Ⅶ領域：自己研鑽』は、4 項目で主に他職種との意見交換の内容であった。

3) 看護職者には適切ではないと判断された実践能力

約 60% がく対象者や家族の医療申請に伴う生活調査〉の 1 項目のみを、看護職者に不適切な能力に選択した。

4) 一般看護職者と遺伝専門看護職者の差異が接近していた実践能力

一般看護職者と遺伝専門看護職者に求められ

領域				(%)
1	V	入院中の対象者自身の日常生活を整えるための基本的な看護援助を行う。	97.62	38
2	V	入院中、家族の希望を取り入れた生活ケアを計画し実施する。	95.92	74
3	I	来談者が心を開きやすい環境を作る。	95.92	74
4	V	入院中、病気に伴う症状の緩和ケアをする。	95.89	77
5	I	プライバシーの保護などについて説明する。	90.48	8.84
6	V	入院中(出産や治療、療養の為の)や、在宅ケアの場合では、対象者を含めた家族関係の状況を把握する。	89.80	9.52
7	III	対象者や家族の性格や気質、パーソナリティを知り、看護ケアに生かす。	89.04	10.27
8	VII	対人関係のコミュニケーションスキルについて互いに学びあう。	88.32	10.65
9	III	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する。	86.39	12.24
10	III	対象者が抱える強い不安を理解し共感しながら、看護ケアを行う。	85.71	14.29
11	V	対象者や家族の生活や体調などに併せて治療が行われるよう医師に働きかける。	85.67	13.99
12	III	看護者が自分の価値観や偏見に気づく。	85.37	13.27
13	I	看護職が、何をするのか説明する。	85.03	14.97
14	V	対象者の話を聞くなど、建設的な方向にむけ対象者や家族の心身のストレスを受けとめる。	84.93	13.01
15	V	手術や治療方針に対する対象者の意向や迷いを聞き、他の医療者にもとず。	84.30	12.29
16	IV	対象者の病気に関連した苦痛や症状を聴取、観察する。	83.96	15.36
17	VII	臨床体験を共有しあい、対象者への理解を深める。	83.85	15.81
18	V	治療や療養中の対象者が、家族から孤立することがない様、対象者や家族が持つ治療や療養計画への要望を聞きながら支援をする。	82.99	16.67
19	III	対象者や家族が他者に語りにくいことが話せ、感情表出ができるよう相談しやすい関係を作る。	79.59	18.71
20	III	羊水検査や遺伝子検査等の場では、対象者の不安な思いに気遣いつつ付き添う。	78.91	19.73
21	V	対象者の合併症を予防し病状を悪化させないよう、自己管理できるための支援を行う。	78.84	20.14
22	V	対象者情報の漏出を防ぐ。遺伝性疾患を持つことで不利益を感じたり、立場が悪くなったりしないよう書類の取り扱い、言動に配慮する。	78.42	19.86
23	II	対象者や家族が疾患について(事実を)知るこへの不安を受けとめる。	78.23	21.77
24	III	意思決定に際し対象者や家族の信条(信念)や価値観を大切にす。	77.21	20.75
25	II	対象者や家族が疾患について理解を深めるために、医師からの説明の場を設定する。	76.87	22.45
26	V	対象者の人生という観点から、治療を考えてケアを行う。	76.71	20.89
27	VII	定期的な事例検討を行い、個人、病棟、所属部門単位で実施した看護ケアの評価を行う。	74.57	25.43
28	V	自律的意思決定のできない人(幼児、胎児、重度知的障害のある人)をできるだけ護る。	74.49	22.45
29	V	対象者自身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する。	73.04	26.28
30	V	成長や発達にあわせて病気をもち生活する方法や、自己管理していくための支援をする。	71.43	26.87
31	I	最初の相談時、対象者や家族が何を目的に訪れているのか確認する。	69.97	29.69
32	III	対象者や家族が本当の気持ちを出さない場合、無理なく表現できる環境を作る。	69.05	27.89
33	V	対象者が入院している間、必要時、家族の生活支援の資源を(経済的、家事援助、施設紹介など)ソーシャルワーカーと協力して提供する。	68.94	27.65
34	III	対象者や家族が持つ遺伝性疾患へのやり場のない気持ちや罪責感を受けとめる。	66.21	31.74
35	IV	家族構成、家族歴、現在の生活状況、生活歴を含めた家族健康歴を知る。	62.33	35.62
36	III	対象者と家族の意見や気持ちの差異を理解し互いに理解できるように援助を行う。	60.00	38.64
37	V	対象者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する。	52.58	26.46

■ 一般看護職 □ 専門看護職 ■ 看護職に不適切

図3：一般看護職に求められる実践能力

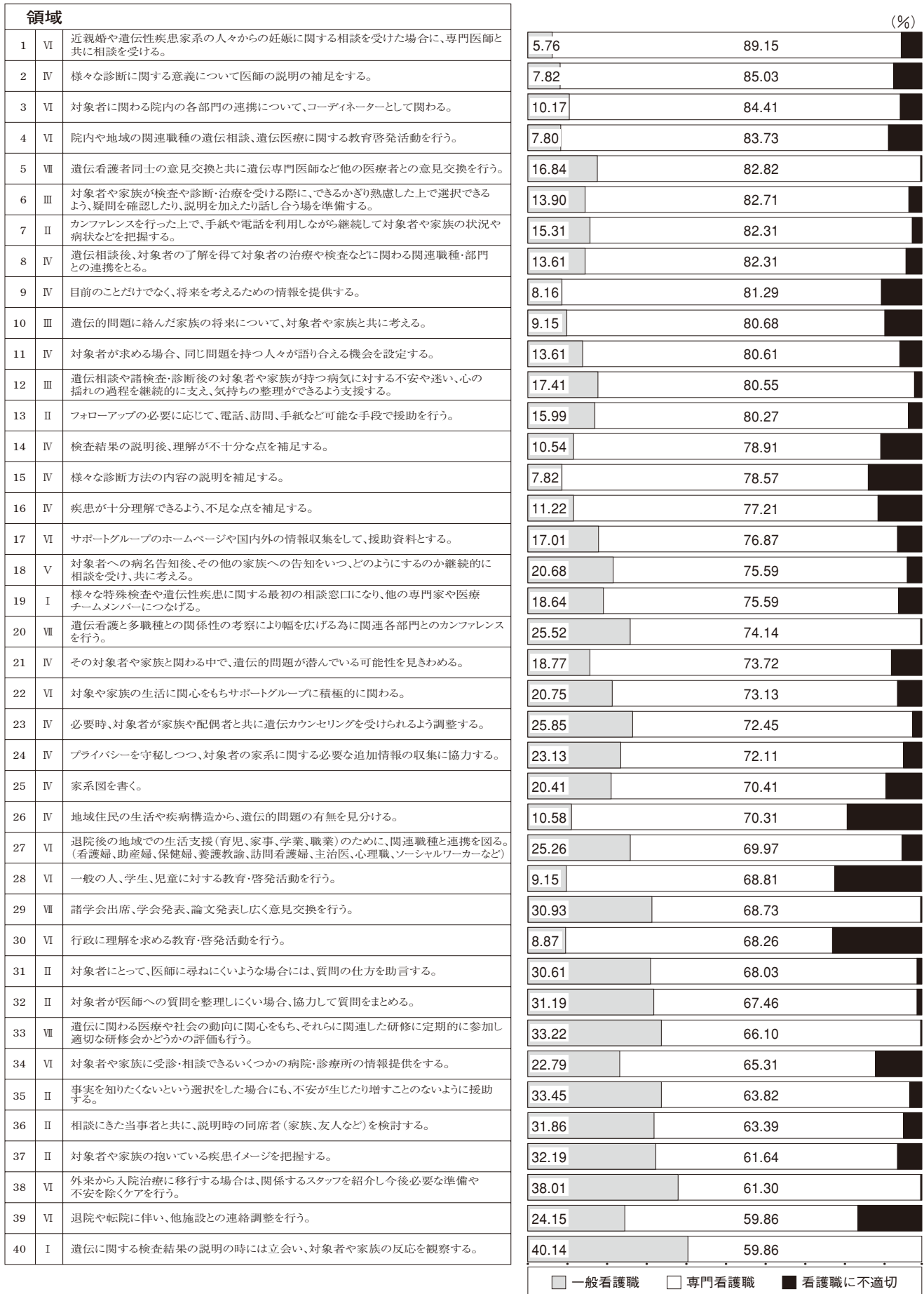


図 4：専門看護職に求められる実践能力

る能力の差異が接近して識別できない項目は11項目あり、最も多かった領域は、『Ⅵ領域：他機関への照会と連携』であり4項目が含まれた。〈院内スタッフと協働した継続ケア〉、〈本人の許可を得て他施設へ継続した看護ケアを引き継ぐ〉等であった。次いで、2項目含まれたのは『Ⅴ領域：生活支援』から〈症状コントロールや治療の決定についての助言〉『Ⅲ領域：精神的支援』から〈遺伝相談や検査の説明・診断の告知時に本人や家族の気持ちをありのままに受け止める〉という内容項目であった。

V. 考察

1. 一般看護職者に求められる実践能力

一般看護職者に求められた能力として上位に選ばれた内容の多くが『Ⅴ領域：生活支援』の項目だった。既に現状において一般看護職者は、遺伝性疾患（いわゆるメンデル遺伝形質をとる疾患等）、先天性疾患を持つ入院中の患者・患児に対して〈日常生活の支援〉や〈家族の希望を取り入れた生活ケアの計画〉〈病気に伴う症状の緩和〉を実践していることがこの結果に反映されたと考えられる（柘中 2003, 沼宮内 2000）。ISONG が Basic Level (ISONG 1998) の実践能力に提示している『ヘルスプロモーションとヘルスマネジメント』においては、患者の健康上の信念を尊重しながらケアを行っていくことを述べており、本調

査結果の患者や家族の希望を尊重する姿勢と一致していた。Williams は、遺伝看護の要素の1つとして『遺伝的健康問題のマネージメント』を挙げ、具体的に個人の遺伝的な特性を踏まえて服薬・化学療法など適切な治療のマネージメントを行うことをあげている (Williams 2001)。患者個人の遺伝子の特性が治療方針に関わってくるテラードメディスンの到来 (安藤 2000) を踏まえて、今後すべての看護職者が患者の遺伝的素因を配慮しつつ、その人らしい日常生活をおくることが可能となる支援にあたることが期待されると考える。

次いで『Ⅲ領域：精神的支援』の項目が多く選ばれたが、その内容は遺伝性疾患や先天異常をもつ患者とその家族の精神的打撃、将来への不安等を経験しながら新しい価値観を築き上げている過程にある〈患者や家族のパーソナリティを知り看護ケアにいかす〉といった、患者とその家族の体験に寄り添う姿勢だった。また、患者の体験に寄り添うケアとして、〈看護者が自分の価値観や偏見に気づくこと〉も必要な能力として選ばれていた。

さらに『Ⅰ領域：クライアントの希望を明確化する内容としてあげられた〈プライバシーの保護〉や〈心を開きやすい環境づくり〉は、施設のハード面の関連する内容であった。今日の医療の場は診察室のカーテン越しに患者の話の内容が聞こえ

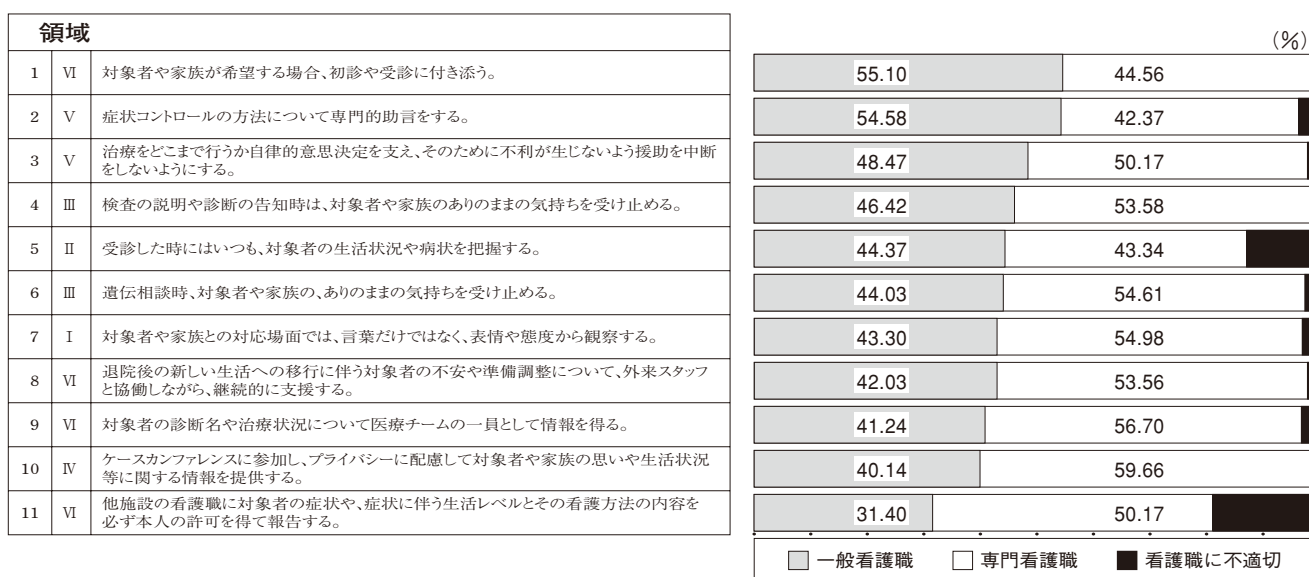


図5：一般看護職者と遺伝専門看護職者に識別しがたい実践能力

てしまうなどプライバシーが十分に守られているとはいい難い。遺伝という内容の特性を考慮し、遺伝に関する相談が落ち着いてできるような暖かい雰囲気の部屋を設ける(千代 2000)などの「場の設定」は、一般看護職者の能力として重要な役割と考える。

2. 遺伝専門看護職者に求められる実践能力

遺伝専門看護職者に求められる能力として選ばれた内容は、患者の疾患が正しく診断され、効果的な治療が行われることをめざした『Ⅳ領域：正しい遺伝情報の提供と交換』だった。上位には、〈さまざまな診断に関する意義についての医師の説明の補足〉や〈将来を考えるための情報提供〉といった検査や治療に伴う意思決定に必須となる情報提供とその理解を支援する能力が選ばれた。また、遺伝医療は複数の診療部門に関わるのが特性であるため、方針を決めていく際に〈遺伝相談後他部門と連携〉していくためのコンサルテーション能力が遺伝専門看護職者に求められていた。さらに、遺伝専門看護職者の能力には〈患者からの情報収集〉として、家系図を作成し、患者・家族に潜む遺伝的問題の可能性や、地域住民の生活や疾病構造から遺伝的問題の有無を見分けるというリスクアセスメントの判断能力が必要とされていた。

海外においては看護職者が患者に対して遺伝情報の理解を助けることは、すべての看護職者に必要とされる基礎的能力として列記されている(ISONG 2000)。特にクライアントが自分に関連した情報を理解したかを査定することが、すべての領域にいる一般・遺伝専門看護職者の最も重要な責任であると強調されており(Williams 2001)、本調査の結果とは異なる見解だった。さらに遺伝的問題を抱えるケースを発見すること(Williams 2001, Jenkins 2001)、個人・家族・地域において遺伝的リスクを特定すること(ISONG 2000)、また遺伝に関する情報の提供(ISONG 2000)についても、Basic Levelの能力としてあげられ、具体的には3世代に遡って家系図を書くための教育が提供されている(Williams 2001)。

このような米国の実践と違いが生じる背景として、米国においてはすでにナースプラクティショ

ナー(NP)が医療システムの中で独立した業務を確立しているが、日本においては日本看護協会が認定しているCNSも十分に数が確保され、また権限を得ているとは言いがたい。遺伝医療システムの中で看護がどのような業務範囲を得て、権限をもつかという問題とあわせて遺伝看護に求められる能力を検討していく必要がある。

看護職者の活動の場は、病院のみでなく地域から学校にいたるまで多様であり、すべての看護職者はさまざまな場面で遺伝サービスを必要とする人々に出会っている(Lea 1998, ISONG 2000)。遺伝情報を提供したり、遺伝的な問題を発見したりすることは、全看護職者に必要な能力であり、今日わが国の看護基礎教育に欠如している部分である。看護職者は、人間関係を構築する能力や疾病及び障害を遺伝子とのつながりで理解する科目は基礎教育で修めており、それらの知識と臨床遺伝学をつなげ、遺伝看護実践の教育を進めていく必要がある。

『Ⅵ領域：他職種・他機関への照会と連携』の〈近親婚や遺伝性疾患家系の人からの妊娠の相談に医師とともに対応する〉は、9割近い回答者から選ばれた内容であった。ISONGにおいても、遺伝専門看護師の能力として複雑な健康上の支援を必要とする遺伝問題に対するケースマネジメントがあげられている(ISONG 2000)。また〈他部門との連携におけるコーディネーターの能力〉も、コンサルテーション能力として遺伝専門看護師に必要とされており、本調査結果と一致していた。

さらに遺伝専門看護職者は患者に継続して関与することが可能であることを考慮して、『Ⅱ領域：クライアントの理解の支援』の〈クライアントの状況を継続して把握〉し、〈必要な時に支援できる体制を整える〉、〈医師への質問の仕方の助言〉が選ばれたと考えられた。また『Ⅲ領域：精神的支援』の中でも〈クライアントの意思決定のプロセスにおける心の揺れにつきそう〉は、遺伝専門看護職者に求められる内容として選ばれていた。患者とその家族の複雑な意思決定への支援については、看護の視点から少しずつ明らかにされ始めている(辻 2003, 辻野 2003)がその蓄積はまだ十

分とはいい難く、医療チームでカンファレンスをもつなどして、ケアの方向性を検討している施設の報告もある（中込 2003）。

その他、専門職としての『Ⅶ領域：自己研鑽』においては、一般看護職者ではコミュニケーションスキルの向上など、個人のスキル向上の内容であったが、遺伝専門看護職者には、他職種との意見交換、学会の参加など、専門職としての立場での能力を発揮することが求められていた。

3. 一般看護職者と遺伝専門看護職者に識別しがたい実践能力

一般看護職者と遺伝専門看護職者の実践能力の差異が接近した項目は、1つの項目表現に、両方の要素が含まれており回答者が識別しがたかったと考えられる。たとえば、「症状コントロールの方法について専門的助言をする」や「遺伝に関する検査結果の説明の時には立会い、対象者や家族の反応を観察する」は、すでにケアとして実践されているため、一般看護職者の役割として選択されたと考えられる。一方、同じ項目中の「専門的助言」や「遺伝に関する検査結果」のように、専門性や遺伝という新規性のある内容が含まれると遺伝専門看護職者の役割として、選択されたと考えられる。従って、1つの項目に一般看護職者と遺伝専門看護職者の役割が、混同しないように項目の内容表現を精選する必要性が示唆された。

4. 遺伝看護教育への示唆

以上の結果より、遺伝看護教育カリキュラムの方向性が示唆されたと考える。すなわち、一般看護職者を対象にした教育では、患者の生活の支援を行う際に患者個人の遺伝特性を考慮して身体的・心理社会的ケアを行うために必要となる基礎遺伝学の知識の充実を図ることが求められる。看護職者が、患者に必要なケアをアセスメントする際に家系図を作成し患者の遺伝情報の収集を行うことは、今回の結果では遺伝専門看護職者に含まれたが、多くの患者に出会う機会を持つ看護職者すべてに必要な能力であると考えられる。次に、遺伝専門看護職者に求められる能力として遺伝情報を正しく伝えさらに患者の理解を支えていく実践能力を取得するためには、臨床遺伝学の知識及び遺伝相談に必要となる技術の習得、さらにさまざま

な機関との調整を図るコンサルテーションに関連した知識・技術が必要であろう。今日の遺伝医療の診療体制は、周産期・小児・成人と分かれている中で、遺伝看護教育の総論と各論をカリキュラムにおいてどのように構築し展開していくかが課題である。

Ⅵ. 結論

一般看護職者に必要とされた遺伝看護実践能力は、『Ⅴ領域：生活支援』、『Ⅲ領域：精神的支援』、『Ⅰ領域：クライアントのニーズを明らかにする』領域であり、また遺伝専門看護職者では、『Ⅳ領域：正しい遺伝情報の提供と交換』、『Ⅵ領域：他機関への照会と連携』、『Ⅱ領域：クライアントの症状・特質の理解を支援する』が選ばれた。『Ⅶ領域：自己研鑽』は、一般看護職者ではコミュニケーションスキルの向上など個人のスキルの向上であったが、遺伝専門看護職者は、他職種との意見交換など専門職としての立場での応力を発揮することが求められていることが明らかになった。

謝辞

多くの質問紙に2回にわたってご協力いただきました回答者の皆様に心より感謝申し上げます。本研究は、平成14・15年度文部科学省科学研究費基盤A（1）12307059研究代表者 有森直子の助成を受けて行いました。また、本研究の一部は、第21回日本看護科学学会学術集会において発表しました。

文献

- 1) Anderson G: Genetics, Nursing, and Public Policy (2000): Setting an International Agenda, Policy, Politics, & Nursing practice, 1(4), 245-255.
- 2) 安藤広子(2000): ピックアップレビュー 遺伝看護がはじまる, 看護技術, 46(4), 71-78.
- 3) 千代豪昭, (2000): 遺伝カウンセリング 面接の理論と技法(第1版), 医学書院, 東京
- 4) 福嶋義光(2002): 遺伝子診療における遺伝カウンセリング, 生活教育, 9, 40-44.
- 5) 福嶋義光(2003): 専門医制度・遺伝教育, 遺伝医学セミナーテキスト, 50-54.
- 6) 藤村聡, 福井次矢, 塩田浩平他(1999): 遺伝

- カウンセリングの紹介, JIM, 9(6), 555-557.
- 7) 古山順一(1998): 遺伝医療システムの構築と運用に関する研究, 平成 10 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)報告書(第 2/6) 495-518.
 - 8) 古山順一(2000): 遺伝カウンセリング体制の構築に関する研究, 平成 12 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)報告書, 643-705.
 - 9) 平原史樹(2002): 横浜市における遺伝カウンセリング体制への取組み, 生活教育, 9, 18-23.
 - 10) ISONG, International Society of Nursing in Genetics Inc(1998), : Statement on the Scope and Standard of Genetics Clinical Nursing Practice(1), American Nursing Association, Washington.
 - 11) 入江晶子(2000): さまざまな領域の実践地域における看護実践, 看護, 52(13), 104-108.
 - 12) Jenkins, J., Dimond, E., & Steinberg, S. (2001): Preparing for the future through Genetics Nursing Education, Journal of Nursing scholarship, 33(2), 191-195.
 - 13) 柊中知恵子, 森田敏子, 渡辺ちず子, 橋本宜子, 内田松代, 矢野文佳(2003): 家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)患者の看護, 日本難病看護学会誌, 8(1), 49
 - 14) Lea, D. H., Anderson, G., & Monsen, R. B. (1998): A Multiplicity of Roles for Genetic Nursing: Building toward Holistic Practice, Holistic Nursing Practice, 12(3), 77-87.
 - 15) Lea, D. H(1999)/溝口満子, 安藤広子(2001): 遺伝看護の実践 事例からのアプローチ(1), 97-136, 日本看護協会出版, 東京.
 - 16) 溝口満子, 横山寛子, 和田恵子(1999): 看護職の遺伝に関する卒後教育の必要性, 日本看護学教育学会誌, 10, 1-9.
 - 17) 守田美奈子, 横山寛子(2003): ワークショップ 遺伝子診療部・遺伝外来での看護職者の役割, 日本遺伝看護研究会誌, 1(1), 35-52.
 - 18) 中込さと子, 有森直子, 溝口満子他(2002): 看護職に必要な遺伝看護実践能力—遺伝医療にかかわる看護職の聞き取り調査から—, Quality Nursing, 8(3), 237-245
 - 19) 中込さと子, 横尾京子, 佐村修他(2003): 出生前診断に関連した遺伝カウンセリングと倫理的意思決定, チームカンファレンスの意義, 看護管理, 13(4), 250-255.
 - 20) 日本家族計画協会 遺伝相談センター編(1998): 遺伝相談施設一覧, 日本家族計画協会 遺伝相談センター, 東京.
 - 21) 沼宮内薫, 清田美知枝, 濱崎美和, 西野恵美子(2000): 眼球摘出術を受けた小児の両親への看護 乳児期に発生した網膜芽細胞腫の 2 事例を通して, 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 24, 89-93.
 - 22) Pope, C. & Mays, N.(2000): Qualitative Research in Health Care, 大滝純司訳, Delphi process や nominal group による保健医療サービスの研究, 質的研究実践ガイド(1), 44-53, 医学書院, 東京. 臨床遺伝専門医規則 <http://jsft.bcasj.or.jp/ninntei.htm> (03916)
 - 23) 鈴木久美子(2002): 遺伝カウンセリングにおける看護の役割, 生活教育, 9, 13-17.
 - 24) 高瀬悦子(2001): 遺伝看護の歴史を振り返る 看護職等の地域遺伝相談研究会の歩みを中心に, 看護 53(1), 92-96.
 - 25) 辻恵子(2003): ダウン症児に続く妊娠・出産を選択した女性の体験, 日本看護科学学会誌, 23(1), 46-56.
 - 26) 辻野久美子, 飯塚正人, 飯野英親, 村上京子(2003): 歌舞伎メーカーシップ症候群の看護ケア, —ある女性の成育歴と母親の想いを中心とした事例研究—, 日本遺伝看護研究会誌, 1(1), 19-27.
 - 27) Williams, J. K(2001): Genetic Nursing, 看護研究, 34(5), 431-434.
 - 28) 横山寛子, 溝口満子, 和田恵子, 守田美奈子, 安藤広子(2001): 看護職の「遺伝」との関わりとその認識状況 全国規模による臨床看護職への調査結果から, 臨床遺伝研究 22(1), 134.