

## FALL EDITORIAL

# The Human Genome Project: Nursing Must Get On Board

One of the most groundbreaking projects of the end of the 20th century is the Human Genome Project, whose goal is to map and sequence the entire human genome by the year 2005. This project has been likened to the moon mission because of its scope and its far-reaching implications in transforming our understanding of human behaviour, disease processes, bodily responses to illness, and the use of biotechnology in the areas of disease prevention and treatment.

As the Human Genome Project got underway it became clear to its architects that it would generate many ethical, legal, and social implications. Thus the ELSI program was established. This past September ELSI sponsored a meeting in which nursing editors, among others, were invited to learn about the state of the art and science of "genetic" nursing and its implications for the future of nursing education, practice, and research. In particular, the conference informed the nursing community of recent advances in the fields of genetics and biotechnology.

While the Human Genome Project has captured the headlines in recent years, major developments in genetics and biotechnology in the past decade and a half have already revolutionized our understanding of people's health and illness responses. We know that specific genes have been identified as risk factors for such diseases as breast cancer and heart disease. We know that the health behaviours of children and adults are determined in part by their genetic makeup. We also know that biotechnology has resulted in the availability of highly specialized drugs and the development of new treatments, and that individual responses to these drugs and treatments are, in large part, genetically determined. We are beginning to understand the impact of biotechnology on the quality of life and well-being of our patients and their families.

In light of these advances in genetic science, it is imperative that nurses be adequately prepared in the sciences of genetics, molecular biology, and biotechnology, if they are to respond to the health-care needs of patients and their families, particularly those that can be

treated with modern biotechnologies. Without this knowledge, how can nurses teach patients and their families about the nature of their new treatments? Help patients and families make informed decisions about a new treatment or the effects of a new drug? Help patients and families understand their genetic risk factors to a particular disease? Help parents care for children with very different temperaments? Without this knowledge, finally, how can nurses deal with the ethical implications of future gene treatments?

As researchers, we must learn to anticipate the type of knowledge that will be required for nursing practice as a result of these new developments in medical science and new theoretical understandings of human behaviour and disease. These advances will undoubtedly frame the type of questions we pose, the variables we select to study and how we measure these variables, and the explanations we give to our findings in light of the new empirical research and theoretical understandings.

The knowledge gained from the Human Genome Project is challenging many of our assumptions about human nature and how the world works. A recently published cartoon depicts a husband and wife at the breakfast table. The wife is reading a newspaper item about the latest scientific findings on American presidents: "Now the DNA says that Calvin Coolidge was a clumsy lover, Millard Fillmore left the toilet seat up, and Ike [Eisenhower] never changed a diaper in his life!" Even though the cartoon is exaggerating the role of genetics as a determinant of behaviour, it clearly illustrates the fact that genetics has become an integral part of daily discourse. Genetics must become an integral part of nursing discourse. It must be a core course in every nursing curriculum and integrated into every nursing course. This is an area that nursing can no longer ignore or consider superficially, or it will find itself wholly unprepared to deal with tomorrow's health-care requirements. It is time for nursing to get on board.

**Laurie N. Gottlieb**  
Editor

## ÉDITORIAL D'AUTOMNE

# Le projet « Génome humain » : la profession infirmière se doit d'être au rendez-vous

L'un des projets les plus novateurs de la fin du 20<sup>e</sup> siècle est celui qui se penche sur le génome humain. Son objectif est de répertorier et classer le génome humain dans sa totalité, d'ici l'an 2005. Ce projet est comparé à la mission lunaire, en raison de son ampleur et de ses implications profondes quant à notre compréhension du comportement humain, des processus de la maladie et des réactions du corps, et l'utilisation de la biotechnologie dans le domaine de la prévention et du traitement des maladies.

Au cours de l'élaboration du projet, les architectes de « Génome humain » ont pris conscience des nombreuses implications générées sur le plan éthique, juridique et social. C'est donc de cette préoccupation qu'est né le programme ELSI (*Ethical, Legal, Social Implications*). En septembre dernier, ELSI parraina une rencontre à laquelle furent invitées, entre autres, les rédactrices de revues en sciences infirmières. L'objectif était de leur faire part des technologies de fine pointe et de la science de la pratique infirmière « génétique », ainsi que des implications quant à l'avenir de l'éducation, de la pratique et de la recherche en science infirmière. Notamment, dans le cadre de cette conférence, la communauté infirmière a pu s'initier aux nouvelles découvertes dans les domaines de la génétique et de la biotechnologie.

Pendant que le projet « Génome humain » faisait les manchettes au cours des dernières années, d'importantes découvertes en matière de génétique et de biotechnologie ont vu le jour depuis une quinzaine d'années, lesquelles ont transformé notre entendement de la santé humaine et des réactions à la maladie. Nous savons que certains gènes ont été identifiés comme facteurs générateurs de risque de cancer du sein et de maladie cardiaque. Nous savons que les comportements des enfants et des adultes en rapport à la maladie sont en partie déterminés par leur matériel génétique. Nous savons également que la biotechnologie a donné lieu à des médicaments à usages très spécialisés, ainsi qu'au développement de nouveaux traitements, et que la réaction individuelle à ces médicaments et à ces traitements est, en grande partie, déterminée par des facteurs génétiques. Nous commençons à compren-

dre l'impact de la biotechnologie en ce qui a trait à la qualité de vie et au bien-être de nos patients et de leur famille.

À la lumière de ces découvertes, les infirmières pourront assurer les soins aux patients et à leur famille, notamment ceux traités par les biotechnologies modernes, mais à une condition essentielle : elles doivent être adéquatement formées dans les domaines de la génétique, de la biologie moléculaire et de la biotechnologie. Sans ces connaissances, comment les infirmières pourraient-elles renseigner les patients et leur famille sur leurs nouveaux traitements et sur les risques génétiques qui leur sont propres quant à une maladie spécifique? Comment pourraient-elles assister les parents dans les soins d'enfants à tempéraments bien différents? En fin de compte, sans ce savoir, comment pourraient-elles composer avec les implications éthiques des traitements génétiques de l'avenir?

À la suite de ces nouvelles innovations médicales et données théoriques sur le comportement humain et la maladie, nous devons déterminer, en tant que chercheuses, quel type de connaissances sera nécessaire à la pratique de la profession. Ces percées établiront sans aucun doute les questions que nous poserons, les choix que nous ferons quant aux variables à étudier et les façons de les mesurer, ainsi que notre interprétation des résultats de recherche, qui sera influencée par les nouvelles recherches empiriques et données théoriques.

Les connaissances issues du projet «Génome humain» mettent à défi plusieurs de nos hypothèses concernant la nature humaine et le fonctionnement du monde. Une bande dessinée publiée récemment décrit une scène qui a lieu entre deux conjoints, au petit déjeuner. L'épouse lit un article de journal, qui traite des dernières découvertes scientifiques concernant les présidents américains : «L'ADN révèle maintenant que Calvin Coolidge était un piètre amant, que Millard Fillmore laissait le siège des toilettes levé et qu'Ike [ Eisenhower ] n'a jamais changé une couche de toute sa vie!» Bien que cette bande dessinée exagère l'importance du rôle de la génétique en tant que facteur déterminant du comportement, elle illustre clairement le fait que cette science fait partie du discours quotidien. La profession doit donc aussi l'intégrer. La génétique doit constituer une matière obligatoire dans tout programme d'étude et toute formation en sciences infirmières. La profession doit dorénavant s'ouvrir à ce domaine et en faire plus qu'un survol superficiel, sinon, elle deviendra tout à fait incapable de composer avec les exigences de l'avenir. Bref, la profession se doit d'être au rendez-vous.

**Laurie N. Gottlieb**  
**Rédactrice en chef**