平成19年度国内共同研究

出生前診断に関する公平な情報提供のあり方

東京医科歯科大学生命倫理研究センター　特任助教

小笹　由香

まず始めに、このような機会と、それから研究助成をいただきましたことを大変感謝しております。

【スライド -1】

私は、出生前診断に関する公平な情報提供のあり方ということで、本研究および成果の一部を今日は発表させていただきたいと思います。

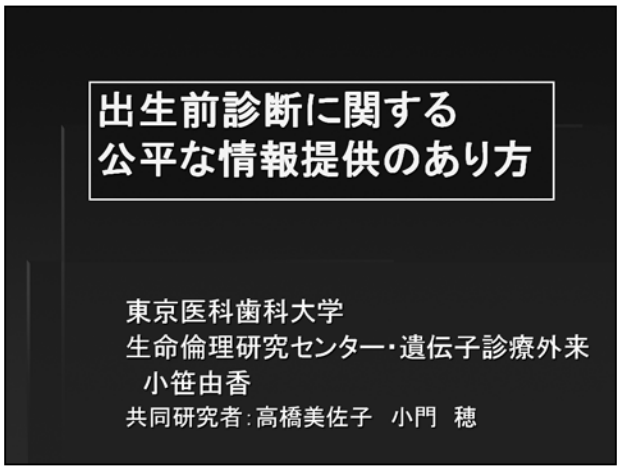
なお、私どもの生命倫理研究センターでは、臨床部門として「遺伝子診療外来」という、全国でもまだ 100 箇所程度の外来をやっております。その中で、できればこの研究の成果が毎日の臨床に役に立てば、ということを考えて企画しました。

【スライド -2】

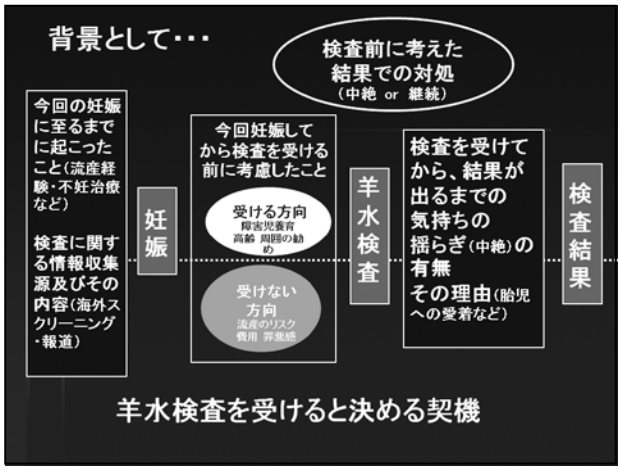
背景としまして、私自身が過去に先行研究として行った、出生前診断の中でも浸襲のある羊水検査というものについて、実際の妊婦さん達がどのようなことを考えて、あるいはどのような契機によって検査を受け、そして結果を得ているのかということを示した図です。

一番左に流産の経験や不妊治療といった、皆様ももちろんお聞きになられていると思いますけれども、昨今２～３割ぐらいが治療の成果としてある不妊治療のような経験がある方とか、それから検査に関しては、海外ではスクリーニングとして母体血清マーカーをいれてみたり、超音波エコーをいれてみたりというようなことがあります。また新聞、ニュース、雑誌等の報道でいろいろなことを情報提供されておりますので、そうい

スライド–1



スライド–2



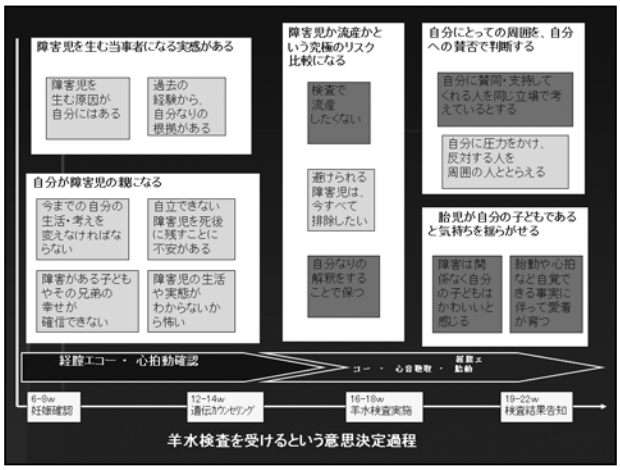
うことを組み合わせて、実際妊娠をしてみて、今回この検査を受けるのかどうかということを考え、検査前に結果に対してどのような対処をするのかということを考えて、実際に羊水検査を受け、そして検査の結果までの２～３週間の間にどのような気持ちの変化があるのか、ということを研究いたしました。

【スライド -3】

もう一つは意思決定過程ですけれども、スライドの一番下が妊娠の週数になります。40 週 0 日が予定日ですので、だいたい妊娠の半分くらいの期間を使って羊水検査を選択し、そして結果を受け止めていくという経過を辿っておられます。ですから、社会ではどちらかと言うと、「検査を受けて、異常があったら中絶をする」ことに対して非常に批判が多いのですけれども、妊娠の半分の週数を「自分の子供が障害があったらどうしよう」と考え続けている家族やカップルにとっては、非常に大きな半分の期間を過ごしているということが、これでわかります。

それから、臨床上の産婦人科学的なことから考えますと、エコーの種類が、実は途中で変わります。胎児の大きさによって当然変わるわけですけれども、初期は経腟エコーと言って、どちらかというと体から離れたところでエコーが行われていたのが、途中から経腹エコーという自分のおなかにプローブが直接あたり、ここに胎児がいて、そこから心音が聞こえて、そして結果までの間に胎動がわかるというような浸襲があるということも、この研究の成果でわかっております。

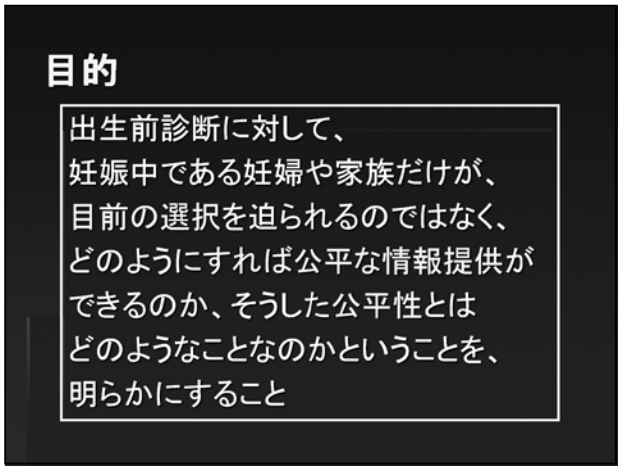
スライド−3



【スライド -4】

出生前診断にはいくつかの種類があるわけですが、妊娠中である妊婦や家族がその妊娠に対してどうするのかということを、目前に選択を迫られるということになりますので、私たちも、例えばどのようにすれば遺伝子診療外来、遺伝カウンセリングと呼ばれるようなもので公平な情報提供ができるのか、またそうした公平性というのはどういうものなのかということを明らかにし、それを私たち自身がやっている大学病院の中での外来に生かすことを目的に、調査いたしました。

スライド−4

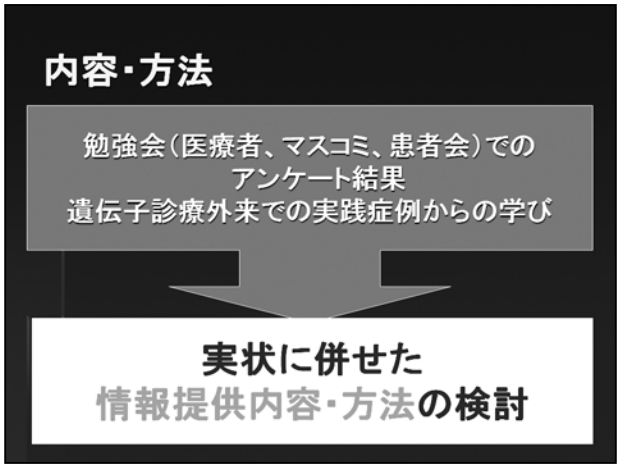


【スライド -5】

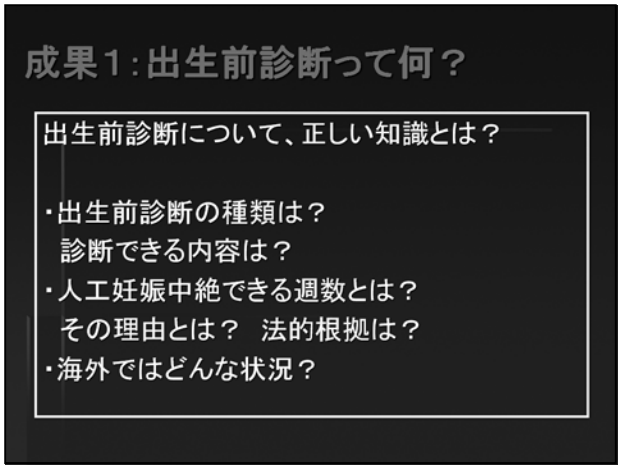
実はいくつかのものを複合的にやったのですけれども、時間の都合で一部分をお話をしたいと思います。

医療者、マスコミ、患者会という三つの立場の人たちが医療に対して勉強会を不定期に行っているところでアンケートをとってみた結果や、あるいは私自身がこの 5 年ほど実際に外来をやっておりますので、そこでの症例をいろいろまとめたものから、実状に合わせた情報提供の内容や方法を検討することを行いました。

スライド–5



スライド–6



【スライド -6】

成果の一つとして、出生前診断というのは一体何なのかということです。

正しい知識がどれだけあるのかということを、マスコミや、患者会や医療関係、そしてその他の立場、それから実際に来る妊婦や家族の人たちに聞いてみました。日々それは感じていることではありましたが、やはり私が最初に先行研究で示した羊水検査というのは、非常に皆さん正答率が高かったのですが、他にも超音波検査や母体血清マーカー、（トリプルマーカー、クアトロテスト）というような種類がありますけれども、それを挙げた人、あるいはわからなかった人は非常にばらつきがありました。

最も産科的に注目されるべきことは、超音波検査をしない妊婦健診というのはほぼ日本ではありえない状況になっていますが、しかし名前の通り出生する前に診断をつけるということで、当然超音波検査は出生前診断なのですが、その認識がないまま、医療者の方もそうですけれども、妊婦や家族の方も、エコーの画像を見ている現状だということもまた分かりました。

種類がそのような形でたくさんあるということと、それから診断できる内容というのは、一つずつしらみ潰しにやったからと言って全てのことが分かるわけではないということについて、どこまで理解ができているのかということ。それから人工妊娠中絶と何度も申し上げておりますが、日本では母体保護法にて、（昔は優生保護法という名前でした）現在は 22 週未満でなければ人工妊娠中絶を法的には許可されておりませんけれども、その知識についてもやはりあやふやであるということが分かりました。

法的な根拠としても、海外ではいろいろな国でいろいろな法律がありますが、実は、染色体異常だけに限らず、いろいろな胎児異常で中絶するということは合法だと認められている国もあります。ですが、日本はそのような根拠は特に法的には書いてありませんので、その辺の解釈もどのようになっているのか、それから海外ではどのような状況があるのかというようなことについて知識があるのか、というようなことを調べて分かりました。

【スライド -7】

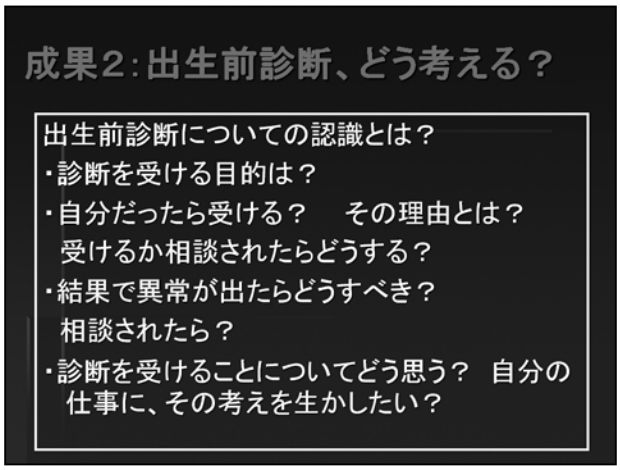
今度は、どのように考えるかということです。

個人的なこと、それから職業的なこととして、どのように判断や認識をしているのかということについては、やはり自分の立場ということ。それから、他の方が相談されたり、どういう目的でその方々が受けるのかということについては、意見は言うけれども批判をするつもりはないという結果も出ております。

結果で異常が出たらどうすべきかについて、勝手であるというような意見もありましたけれども、やはり自分たちがどうすべきかということを考えてもらいたい、と。

最後に、マスコミや患者会や医療者や、それから私たちも含めて、仕事にそういう自分個人の考えを生かしていくのかというようなことについても、やはり一部のマスコミの方は、それを是非伝えていきたいという結果も出ました。

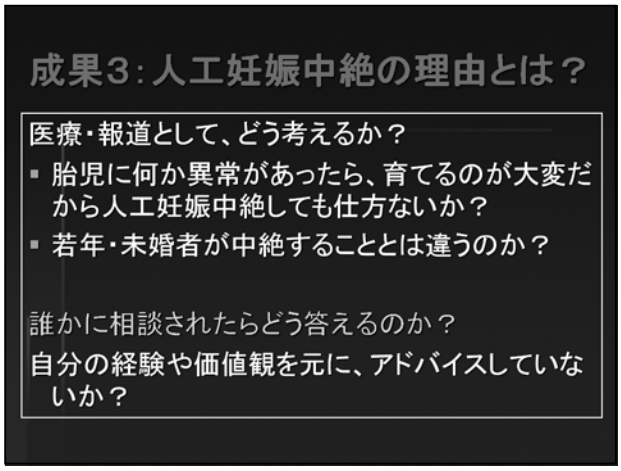
スライド–7



【スライド -8】

人工妊娠中絶の理由として、「仕方がない」と考えることが果たして全うなのかということだったり、日本は人工妊娠中絶の適用について非常に諸外国から批判を受けていることもありますので、その辺をどういうふうに考えるのかということ。それから誰かに相談されたりしたときに、自分がどのようにアドバイスをするのか・しないのかということについても問われるということが分かりました。

スライド–8

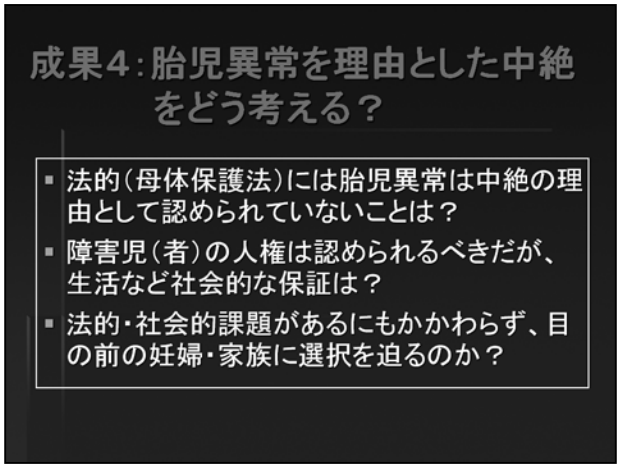


【スライド -9】

これは先ほど、ちょっと言いましたけれども、障害児・障害者の

方の人権を認めることは当たり前のことですけれども、では社会的な保証としてはどのようになっているのか。法的、社会的な課題があるのに、実際に今妊娠している妊婦と家族に選択を迫るというのはやはり違うのではないかというようなこともありました。

スライド−9



【スライド -10】

出生前診断はこの表の左３つの部分と右の２つとがあるのですが、主には左の３つです。

私自身の外来としては、この研究成果を活かして、超音波診断ということが出生前診断なのだということ、つまり羊水検査や母体血清マーカーを改めて受けなくても、あなた方にはまず一番最初に出生前診断として超音波診断が妊婦健診で行われているということを情報提供するようになりました。

【スライド -11】

これは、患者さん方に直接お渡しする資料の一部として作成しているわけですが、検査で何が分かり、どういうことが問題なのかということについて、具体的に説明をして、それから検査を受けるかどうかを決定していただく。つまり、今までは検査を受ける人を集めて「こういうふうなことが検査で分かりますよ」という言い方をしていたわけですけれども、そうではなくて、「この検査で分かることをあなたが選ぶかどうか」というような外来にすることを試みております。

【スライド -12】

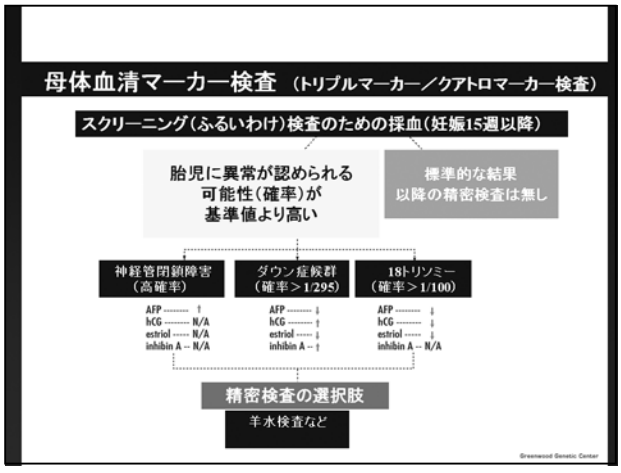
これも羊水検査の模式図ですが、よく言われていることは 35 歳以上の方に染色体異

スライド−10

出生前診断のいろいろ

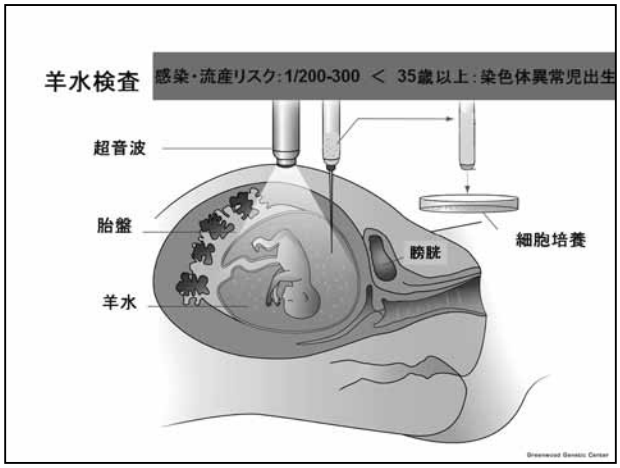
	超音波診断	母体血清マーカーテスト	羊水検査	胎児血・組織採取	絨毛診断
検査時期	妊娠5〜6週以降、妊娠期間を通じて	妊娠15〜18週	妊娠16週以降	妊娠20週代半ば以降	妊娠9〜11週
検査方法	経腟・経腹エコーによる画像診断	母体からの採血（血清中のAFP,hCG,uE3など）	経腹的に羊水採取・培養・分析	エコー画像下での臍帯からの採血	胎盤絨毛の一部を経腟的にカテーテルにて吸引 or生検
得られる情報	外表及び内臓の奇形・異常（四肢障害・中枢神経系障害・消化管閉鎖など）	染色体異常 二分脊椎などの可能性 基準値との比較	染色体・遺伝子異常 一部の先天性代謝異常	染色体・遺伝子異常 血液疾患・血液型不適合妊娠 胎児感染（風疹・トキソプラズマ）	染色体・遺伝子異常 一部の先天性代謝異常
問題点	画像不鮮明 医師・女性・家族の認知	確率による結果の提示（非確定診断）	感染・流産リスク 胎児損傷 診断確定週数	流産・感染リスク 胎児死亡 医師技術	羊水診断にて確定・モザイク 母体組織の混入

スライド−11



常のお子さんが産まれる可能性が高いのではなくて、35 歳ぐらいの方が 200～300 分の 1 ぐらいの確率で染色体異常（21 トリソミーも含め）でお子さんを産む可能性があるので、そのことと羊水検査を受けて感染流産で赤ちゃんが亡くなることとのリスクの比較をして、「数字上同じだから、35 歳あたりから、このリスクを引き受けて羊水検査をするというのも、ある意味リーズナブルだとされています」ということをお話しするようになりました。

スライド-12

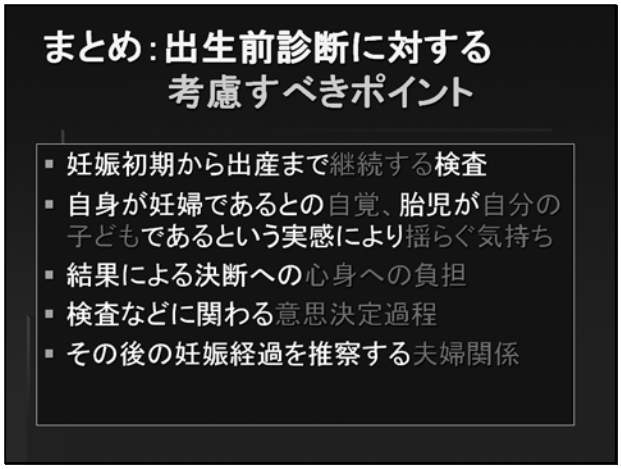


【スライド -13】

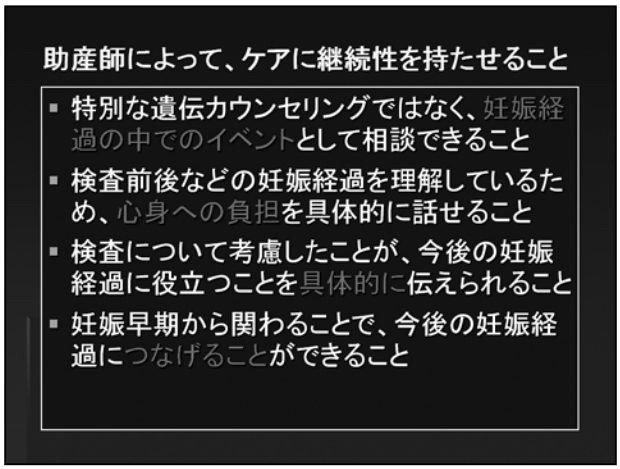
まとめです。

妊娠の初期から出産まで、超音波を使わないことはありませんので、検査は妊娠期間中継続をしているということ、自分が妊婦だと思ったり、あるいは胎児が自分の子供なのだという実感で気持ちが揺らぐということ、結果の決断は心身に負担があるというようなこと、検査を決めるというのは意思決定の過程を踏むということ、それから、妊娠の始めの頃にいろいろなことを考えるという夫婦関係から推察される、その後の妊婦健診へのケアの示唆もあるということが分かりました。

スライド-13



スライド-14



【スライド -14】

私自身のバックグラウンドは助産師ですので、ケアに継続性を持たせるという意味で一番大切なことは、妊娠経過の中でのイベントの一つということで、何も出生前診断だけが特別に取り上げられて話を必ずしなくてはいけないということではなく、むしろその中に妊婦健診を含めて、妊婦にどういうケアを提供していくのかという一部分であるということを、様々な立場の方々に伝えていかなければいけない

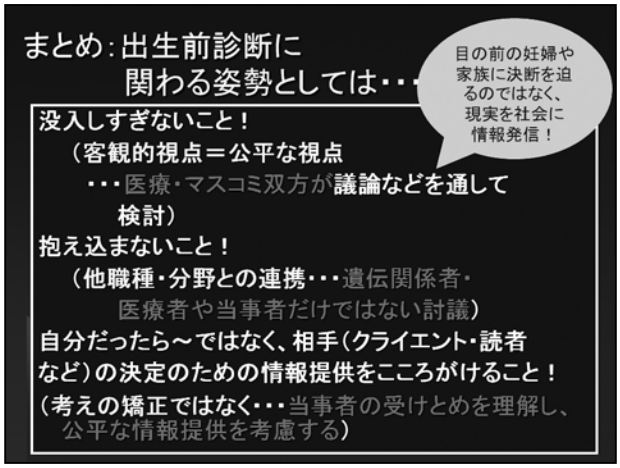
ということがよく分かりました。

【スライド -15】

最後のまとめです。

これは医療者だけでなく全ての立場の人に言えることとして、「没入しすぎない」。結局、医療とマスコミの双方が議論・検討をして、どのような形で報道していくのか、あるいはどのような形で情報提供していくのかということを話し合うことも大事だということと、抱え込まないということ。私自身は助産師でもあり、遺伝の関係者にもなるわけですけれども、それだけではない当事者や、他の人たちを含めていろんなことを考えていかなくてはいけない、ということもよく分かりました。

スライド–15



それから相手の方。これは一番重要なことで、「こういうふうにあるべきではないか」ということは、報道もしやすいですし、話もしやすいことですけれども、そうではなくて、その情報を得た方々の受け止めを理解して、どのように公平性を保てるのかということを考慮することが大事だということです。私自身としては双方の立場を単に報道する、単にお伝えするということではなくて、「～という訳なので、非常に選択も難しく、それぞれ個人が悩み、選んでいくことが大事なんだ」ということをきちんと伝える外来が大事と思っております。

この研究の成果のおかげで、私どもの大学病院の中では助産師が遺伝的なリスクのない遺伝カウンセリングを行うことになっておりまして、全国でもそれはまだほとんどやっていないことなので、これから助産師としても医療者としても、今後続けて実践例を重ねていきたいと思っております。

質疑応答

会場：　私事ですが、一年前に出産いたしまして、「ああ、そういうことがあったな」と思い出しましたが、先生が抄録に書かれていらっしゃいましたけれども、妊婦はいろいろなところから情報を得ることがもう可能になっておりまして、どちらかと言うと病院から提供される情報よりは、メディアであるとか、育児雑誌、web、こういったところから情報を得ることが非常に多いのです。それともう一つは、特に都内に関しては、産む場所を見つけるのが非常に大変になってきていて、こういった問題をケアしていただくことが、ちょっと二の次になっている現状が多分あると思うのです。先生のところのようなセクションがある病院だ

と、こういったケアが非常に十分にされると思うのですが、無いような病院で助産師の方とネットワークを作って手厚いケアをなさっているのかどうか、そういった取り組みがあるのかどうかということを教えていただきたいと思います。いかがでしょうか。

小笹： この研究の成果として、「助産雑誌」という、臨床の助産師あるいは助産の教育者が読むような雑誌に「改めて出生前診断を勉強しませんか」という特集を組んで、とにかくそれを全部読めば明日から自分が一言まずは言えるというものを企画して、昨年の 12 月に出版されました。私自身は先ほど遺伝的なリスクがない人の外来をやっていると申し上げましたけれども、産科医も少ないですし、全ての助産師が初期の妊婦健診でこのような相談が出来るようになるのが、ある意味当たり前だと思っています。ですから私たちの病院だけでなく、今助産師になる学生さんの教育をいくつかの大学で講義していますので、それが少しずつ根付いてきているところかなと思います。実際には、お話をしてもこういう検査を受けられる方は多くとも 1 割程度なので、その方々に供給できる助産師の数はあるだろうとは思っております。

会場： 大変よく練られたご発表で、非常に感銘を受けました。しかしながら、医療というものは、医療提供者と受益者（患者さんや今回のような妊婦さん）の共同作業によって遂行されるものです。今日のご発表は、医療提供者側にとっての公平性の確保をどう考えるのかということを多角的に検討されたと思うのですけれども、私は公平性の問題というのもたぶん社会的に相対的なものだと思うのです。次のステップとしては、受益者側にとっての公平、つまり自分が医療を受けるときに、何をもって公平に医療を受けているのかということについての実態調査が必要になるのではないかと思います。質問ではなく、コメントです。どうも有り難うございました。

小笹： やはり、医療関係者や医療の提供者がたくさん集まる、あるいは医療に関心のある人たちが集まるところでは比較的少ないのですけれども、そうではない立場の方々の所では、そういうことをコメントとしていただくことがあるので、私も次の段階としては、両方の側面から公平性を考えるということをやりたいと思っております。貴重なご意見を有り難うございました。

座長： 公平性ということをもうちょっと議論したい感じもございますが、もう時間が来てしまいました。有り難うございました。