

出生前診断の問題 資料

1. 母体血清マーカー検査

「母体血清マーカー検査に関する見解(報告)」から

厚生科学審議会先端医療技術評価部会 出生前診断に関する専門委員会(1999年6月23日)

医学・医療技術の進歩に伴い、出生前診断技術が向上しており、一部の疾患については、胎児の状況を早期に診断し、子宮内で、あるいは出生後に早期に治療を行うことも可能になってきた。しかし、現在、先天異常などでは、治療が可能な場合が限られていることから、この技術の一部は障害のある胎児の出生を排除し、ひいては障害のある者の生きる権利と命の尊重を否定することにつながる懸念がある。現在、我が国においても、また、国際的にも、障害のある者が障害のない者と同様に生活し、活動する社会を目指すノーマライゼーションの理念は広く合意されており、平成8年には旧優生保護法が母体保護法に改正され、優生思想に基づき優生手術、人工妊娠中絶等を認めていた条項が削除されたところである。...

出生前診断は、胎児が出生する前に胎児及び母体の状況を把握するために行われる。

現在実施されている診断技術には、羊水検査、絨毛検査、超音波検査、母体血清マーカー検査等がある。それらの中で、最近導入された母体血清マーカー検査は、妊婦から採取した少量の血液を用いて血中の α -フエトプロテイン、hCG (free- β hCG)、エストリオール(uE3)などの物質が、胎児が21トリソミー(ダウン症候群)等であった場合にそれぞれが増減することを利用して、胎児に21トリソミー等の疾患のある確率を算出する方法であり、その簡便さから、今後広く普及する可能性がある。...

...

2 対応の基本的考え方

本来、医療の内容については、受診者に適切な情報を提供し、十分な説明を行った上でその治療を受けるかどうかを受診者自身が選択することが原則である。

しかし、前述したとおり、本検査には、

- (1)妊婦が検査の内容や結果について十分な認識を持たずに検査が行われる傾向があること、
- (2)確率で示された検査結果に対し妊婦が誤解したり不安を感じる事、
- (3)胎児の疾患の発見を目的としたマススクリーニング検査として行われる懸念があること

といった特質や問題点があり、さらに後述(IV 行政・関係学会等の対応)のとおり、現在、我が国においては、専門的なカウンセリングの体制が十分でないことを踏まえると、医師が妊婦に対して、本検査の情報を積極的に知らせる必要はない。また、医師は本検査を勧めるべきではなく、企業等が本検査を勧める文書などを作成・配布することは望ましくない。

しかしながら、妊婦から本検査の説明の要請があり、本検査を説明する場合には別紙のような内容について十分に配慮すべきである。...

(別紙)

母体血清マーカー検査の説明と実施に当たり配慮すべきこと

...

【検査前】

I 母体血清マーカー検査の説明と実施に当たり、医師は検査前に次のことを行う。

1 この検査を希望する妊婦又は妊婦本人及びその配偶者(事実上の婚姻関係と同様の事情にある者を含む。以下同じ。)に対し、必ず次のことを前もって説明する。説明は個別に口頭で説明するとともに文書で補足し、その際、平易な言葉を用い、質問には納得いくまで応え、思いやりのある態

度で接するとともに、秘密保持に留意する。

(1) 生まれてくる子どもは誰でも先天異常などの障害をもつ可能性があり、また、障害をもって生まれた場合でも様々な成長発達をする可能性があることについての説明。

1) 障害をもつ可能性は様々であり、生まれる前に原因のあった(先天的な)ものだけでなく、後天的な障害の可能性を忘れてはならないこと。

2) 障害はその子どもの個性の一側面でしかなく、障害という側面だけから子どもをみることは誤りであること。

3) 障害の有無やその程度と本人及び家族の幸、不幸は本質的には関連がないこと。

(2) 検査の対象となる疾患(主に21トリソミー及び神経管欠損)に関する最新の情報についての説明。・・・(3) 検査の目的・方法・原理・結果の理解の仕方等についての説明。・・・(4) 予想される結果とその後の選択肢についての説明。

2. 新型出生前診断

無侵襲的出生前遺伝学的検査(non-invasive prenatal genetic testing; NIPT)

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針

2013.3.9

公益社団法人日本産科婦人科学会倫理委員会
母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会

(略)

新出生前診断、4年で4万人超 高齢出産増加が背景 日本経済新聞 2017/7/16 21:03

妊婦の血液から胎児のダウン症などを調べる新出生前診断を受けた妊婦は、検査開始からの4年間で4万 4645 人だったことが 16 日、全国の医療機関でつくる研究チームの集計で分かった。受診者は毎年、増え続けており、研究チームは高齢出産の増加などが増加の背景にあるとみている。

研究チームによると、4年目の受診者は約1万4千人で前年に比べ、約 1000 人増えた。

染色体異常の疑いがある「陽性」と判定されたのは4年間で 803 人だった。うち確定検査を受けたのは 675 人。605 人が陽性と確定し、残りの 70 人は確定診断で異常がなかった「偽陽性」だった。陽性だった妊婦のうち、自らの意思で中絶を選択したのは 567 人だった。

新出生前診断は 2013 年4月に始まり、全国の医療機関が臨床研究として実施している。十分に理解しないまま安易に広がると命の選別につながるという指摘があり、カウンセリング体制などが基準を満たした医療機関を日本医学会が認定している。

集計をまとめた昭和大学の関沢明彦主任教授は「十分にデータはそろい、臨床研究を終える時期にきている」と説明。現在は限られた医療機関で実施されており、「妊婦がアクセスしやすい状況をつくっていくことは、今後の課題だ」と述べた。

出生前診断、10年で2.4倍 35歳以上で25% 16年7万件 毎日新聞 2018年12月28日

胎児の染色体異常などを調べる出生前診断の国内実施件数が、この10年間で2.4倍に急増したことが、国立成育医療研究センターなどの調査で分かった。直近の2016年は約7万件と推定され、35歳以上の高年妊婦に限れば4分の1が受けている計算になる。診断で異常が確定すると大半が中絶を選ぶため、「命の選別」につながるとの懸念も強く、慎重な実施が求められてきたが、普及が急速に進んでいる実態が浮かんできた。

国内の出生前診断は登録制度がなく、実施件数や施設数は把握されていない。研究チーム

は、医療機関が採取した母親の血液などを調べる解析施設への調査などから、母体血清マーカー検査▽新型出生前診断 (NIPT) ▽羊水検査▽絨毛 (じゅうもう) 検査——の総数を推計した。

調査によると、06年の実施件数は約2万9300件で、全出生数に対する割合は2.7%、高年妊婦に限れば15.2%だった。これに対し、16年の実施件数は約7万件で全出生数の7.2%、高年妊婦では25.1%と大きく伸びていた。検査別では、母親の血液中の成分から胎児の染色体異常などを調べる母体血清マーカー検査が06年の約1万7500件に対し、16年は約3万5900件と倍増した。母親の血液に含まれる胎児のDNA断片から比較的精度よく調べられるNIPTは、日本産科婦人科学会 (日産婦) の指針に基づく臨床研究の形で導入された13年から増え続け、16年は共同研究組織の登録分だけで1万3628件だった。だが、海外の業者と提携してNIPTを提供するなど、近年問題化している無認可施設の実施件数は含まれておらず、実数はさらに多いとみられる。羊水検査は06年の1万1703件から、16年は1万8600件に伸びたが、NIPT導入以降は減少傾向となっている。検査可能な施設数は羊水検査が876施設、母体血清マーカー検査が1509施設と推定した。日産婦はNIPTの実施施設拡大を視野に指針の見直しを検討している。

3. ダウン症

公益財団法人 日本ダウン症協会 HP より

<ダウン症とは>

正式名は「ダウン症候群」(最初の報告者であるイギリス人のジョン・ラングドン・ダウン医師の名前により命名)で、染色体の突然変異によって起こり、通常、21番目の染色体が1本多くなっていることから「21 トリソミー」とも呼ばれます。この染色体の突然変異は誰にでも起こり得ますが、ダウン症のある子は胎内環境がよくないと流産しやすくなるので、生まれてきた赤ちゃんは淘汰という高いハードル乗り越える強い生命力をもった子なのです。

ダウン症の特性として、筋肉の緊張度が低く、多くの場合、知的な発達に遅れがあります。発達の道筋は通常の場合とほぼ同じですが、全体的にゆっくり発達します。

心疾患などを伴うことも多いのですが、医療や療育、教育が進み、最近ではほとんどの人が普通に学校生活や社会生活を送っています。

...

ダウン症の人、9割が「毎日幸せ」 厚労省が当事者調査

2016年11月23日 20時14分 朝日新聞デジタル

ダウン症の人の9割以上が「毎日幸せ」と感じている——。厚生労働省の研究班による、当事者への初の意識調査の結果がまとまった。産む前に、ダウン症など胎児の染色体異常を調べる「新型出生前診断」が広がる中、当事者のことをよく知ってもらうことで、適切なカウンセリングや支援体制につなげる狙いで行われた調査だ。

調査は昨年10～12月、日本ダウン症協会の協力を得て、協会員5025世帯にアンケートを送付。12歳以上の852人(平均年齢22・9歳)が回答した。働いている人が約6割で、特別支援学校の高部などなどに在学中が約3割だった。

「毎日幸せに思うことが多いか」との質問には「はい」が71%、「ほとんどそう」が20%だった。「両親など周りの人は自分のことを大事に思っていると感じるか」との質問には「はい」が83%、「ほとんどそう」が12%だった。「友達をすぐ作ることができるか」との質問にも、計74%が「はい」「ほとんどそう」と肯定的に回答した。

結果は、海外で過去に行われたダウン症の当事者の研究結果ともほぼ一致する。米国で284人の当事者に聞いた調査(2011年)でも、99%が「幸せ」、86%が「友達がすぐできる」と回答していた。

日本ダウン症協会の水戸川真由美理事は「ふだんダウン症の子と接している我々からすれば驚く

べきデータではないが、数値化されたことに意味がある。当事者は自分の障害を深刻に受け止めているわけではないことを、まず知って欲しい」と話している。

新型出生前診断は、導入から3年で計3万615人が受け、染色体異常が確定した417人のうち94%が中絶を選択した。

ダウン症は、知的発達の遅れや心疾患を伴うことが多い。発達はゆっくりだが、豊かな感性や知性を発揮して活躍する人もいる。調査を担当した三宅秀彦・京都大特定准教授(遺伝医療)は「検査を受けるかどうか決める前に、ダウン症の子どもの実態を知って欲しい」としている。(岡崎明子)

4. 障害児の親

玉井真理子『遺伝医療とこころのケア——臨床心理士として』日本放送出版協会, 2006, 105-110 頁

「先が見えない不安」「普通の暮らしが奪われる恐怖」「否応なしにあたえられた(障害児の親という)役割に対する困惑」をくぐりぬけ、やがて親たちは気づいていく。

障害をもっていることそのものが不幸なのではなくて、障害をもっていることは不幸だとしか思ってもらえないことこそが不幸なのだ、と。障害をもつていたら幸せになんかなれるはずないじゃないかという刷り込み、思い込み—そういうまなざしのなかで暮らさなければならぬことが不幸なのであって、障害そのものが不幸なのでは決してない、と。

障害をもった子どもは「疫病神」でも「モンスター」でもないことに気づき、わが子の存在に対するあらたな価値を見出し、障害児の親としての新しいアイデンティティを獲得していく。障害児の親っていうのも悪くはない、と。

たいていの障害児の親は、この子がいてよかった、親としてこの子に出会えてよかった、と強がりでも背伸びでもなく思うようになる。大事なことは、障害児の親も捨てたもんじゃないと感じている親たちにとって、それが強がりでも背伸びでもないということである。

一方、医療者には、障害というものをめぐるネガティブ・バイアス、すなわち否定的な方向に偏った見方というものが、かなり一般的に存在する。医療が、病気を治すべきものとしてとらえており、残念なことに治せなかった病気が、慢性化・固定化してしまったものを障害と呼んできた歴史があるからであらう。

...

医原性とも言える、その「傷つき」の例をあげてみる。

医学的な説明に偏りすぎていたために起こった例

- ・18トリソミーがいかにも重い病気であるかということを、勝ち誇ったようにことごとくに説明された。

(18トリソミーの子の親)

- ・父親にも母親にも似ているところがあるのに、「どちらにも似ていない。まさにダウン症特有の顔つきをしている」と言われた。(ダウン症の子の親)

医療者の価値観がその言動の端々ににじみ出てしまっていたために起こった例

- ・生まれたときに誰からも「おめでとう」と言ってもらえなかった。(四肢障害の子の親)

- ・染色体検査の結果を開くときに、「残念な結果が出ました」と切り出され、「この子はそんなに残念な子なのか」とあとで腹が立った。(染色体異常の子の親)

励ましているつもりなのかもしれないが、逆に辛い思いをさせられた例

- ・面会に行くたびに「お母さん、がんばって」と言われる。「こんなにがんばっているのに、これ以上何をがんばれというのか」と思った。(心臓病の子の親)

- ・心配なことがあって聞いたら、「大丈夫よ。未熟児の赤ちゃんはみんなそうだから」とあっさりかわされて、バカにされたような気がした。(未熟児の親)

- ・「みんな立派に立ち直って子育てしている」と言われ、なかなか立ち直れない自分はだめな親なのかと思い、辛かった。(染色体異常の子の親)

「そういう問題じゃない、目の前にいるこの子は...」と感じた例

- ・子どもに障害があるとわかったときに、「若いのだからまたチャンスがある。また産めばいい」と言われた。(染色体異常の子の親)

- ・双子のうちひとりに障害があることがわかったときに、「片方だけでも健康でよかったね」となぐさめられた。(未熟児の親)