

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 29 年 6 月 29 日現在

機関番号：12602

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463465

研究課題名(和文) 新型出生前診断(NIPT)を含めた出生前診断に関する助産師教育プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of midwifery education program on prenatal diagnosis including NIPT

研究代表者

小笹 由香(OZASA, YUKA)

東京医科歯科大学・医学部附属病院・看護師長

研究者番号：40310403

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文)：NIPTを含め、出生前診断に関するニーズは急速に増加している。助産師は従来の妊娠・出産・育児を支援する視点から、出生前診断に関して是非を問う傾向があった。しかし、どのような意思決定や結果に対しても、サポートは必要である。そこで、必要最低限の出生前診断に関する医学的知識と同時に、出生前診断に関する具体的な事例を展開し、助産師としてケアすべきポイントが理解できるプログラムを試行したところ、自身の経験した事例を具体的に振り返り、自立的に考えることができる専門家としてのスタンスを身に着けることができた。

研究成果の概要(英文)：Needs related to prenatal diagnosis including NIPT are rapidly increasing. Midwife has a tendency to question about prenatal diagnosis from the viewpoint of supporting conventional pregnancy, childbirth, and child rearing. However, support is necessary for any decision or outcome. Therefore, along with medical knowledge on the minimum necessary prenatal diagnosis, at the same time, we developed concrete cases concerning prenatal diagnosis and tried a program that can understand points to be cared as a midwife, I was able to wear a stance as an expert who can look back and concretely think independently.

研究分野：遺伝看護

キーワード：遺伝看護 出生前診断 NIPT 助産師教育

## 1. 研究開始当初の背景

出生前診断の意義は、従来では超音波検査など妊婦健診の様々な診査を通して胎児の状態を把握し、出産様式の選択や出生後の治療・ケアを準備し、早期に実施することで、児の予後を最良とすることにあつた。しかし、少子高齢化への対策が社会的な課題となる中で、妊娠する女性が高齢となるなど、不妊や染色体異常児出生の頻度がクローズアップされ、限られた情報を繰り返し報道されることによって、多くの女性や家族の不安が一気に高まり、狭義の出生前診断、すなわち胎児の異常を検出し、人工妊娠中絶につながる選択として、法的倫理的な課題を十分に検討する間もなく、妊婦や家族からのニーズに応じるような状況が生じた。特に引き金となったのは、NIPTに関する大々的な報道である。それは、無侵襲であること、母体からの採血で簡便であること、妊娠週数の早い時期にわかることがメリットとされ、あたかも新しい検査が本邦で導入されたかのような印象を社会に与えたことである。遺伝関連の学会などは、出生前診断に関しては、十分な説明と同意が重要であると考え、無侵襲であるNIPTが海外からなだれ込む前に、「遺伝カウンセリング体制」の在り方について臨床研究を実施することを目指していた。妊婦は研究に参加する被験者としてNIPTを受検するのだが、そのことが十分に一般の方にも医療者、特にジェネラリストである一般の産科医、助産師にも理解されておらず、そもそもの検査内容や結果の開示に伴う諸問題についても、理解が追い付かないまま、まるで堤防が決壊して洪水が起こるように、対応に追われる現状が続いていた。この状況を改善することは喫緊の課題と考えた。

また、当初は遺伝に関する専門家が全て「遺伝カウンセリング」を実施することが必要であるとされていたため、ジェネラリストの助産師は担当しないかのような誤解が生じていたが、マンパワーの観点からも、妊婦への理解を進める観点からも、毎回の妊婦健診を通じて妊婦の側にいるジェネラリストが、妊娠中の一つの検査として十分に知る必要があると考えた。

## 2. 研究の目的

出生前診断には、母体の採血のみで無侵襲であるが、単独で確定診断とならない母体血清マーカー検査、NIPTと、胎児の健康診査として常時使用しているため、出生前診断の1つとしての認識が薄い超音波検査、胎児の染色体構造異常が確定できるが侵襲のある羊水検査がある。それぞれの検査は、結果によってさらに他の検査の受検の有無を考慮しなくてはならないことや、その先に結果による胎児の選別が生じるが、染色体異常児出生の頻度から考え、多くは「結果に異常がなく安心できる」という状況となる。これは、本邦では女性のみである助産師にとって、自

身の人生でも体験したり、わがことのように考えやすい状況であるため、倫理的問題から是非を主張したり、過分に感情移入し、助産の専門家としてのケアを提供しにくくする背景がある。

一方、社会的にも少子高齢化であるため、納税者の確保が求められることから、障がいをもつ方々の能力を十分に評価できず、さらには妊婦が高齢であることから、両親の介護と生まれてくる子どもの看護を天秤にかけ、障がいのない子どもを持つことが、社会的なプレッシャーとして妊婦や家族に覆いかぶさっている。

このような社会的背景を鑑み、本研究ではまず、出生前診断の種類や方法、結果の解釈といった、確実で十分な医学的知識と、これらの診断を告知された後に生じる人工妊娠中絶の選択、妊婦や家族への心身面での負荷、親としての意識と胎児の選別という自己矛盾など、出生前診断の受検を考慮する女性や家族における特徴を十分に理解し、女性とともにあゆむ専門家の助産師として、果たすべき役割を認識できるような教育プログラムを開発することを考えた。これらにより、自身の価値観に気づき、専門家としてあるべきスタンスを身につけ、のちの人生を左右する検査の受検を妊娠初期に考慮する女性や家族に十分なケアを提供することとなる。

## 3. 研究の方法

### (1) 出生前診断の現状把握

研究者が所属する国内外の遺伝関連学会、助産関連学会、研究班を通し、遺伝の専門家が担当している出生前診断の説明内容、職種（認定遺伝カウンセラー、臨床遺伝専門医、遺伝専門看護師など）による特徴、各種検査の実数、施設による傾向、遺伝専門家の充足率、養成数、NIPTなど海外での実施状況を情報収集した。

### (2) 女性や家族のニーズ明確化

所属施設の遺伝カウンセリング担当症例から、出生前診断を考慮する女性や家族のニーズ、検査結果による転帰、胎児選別を決定する要素、受検を考慮する家族背景、検査選択を決定つける根拠など、自身が実施して把握できている項目を使用しながら、遺伝カウンセリングを実施し、女性や家族のニーズを明確にした。また、今後の妊婦予備軍として、女子大学生を対象に、出生前診断に関する講義を実施し、一般女性の知識と、彼らが出生前診断を考慮するために必要としている情報やニーズを把握した。

### (3) 上記を元にした啓蒙活動

研究者が所属している遺伝関連学会2つの共催としての遺伝看護セミナーを企画し、計4回のセミナーにおいて、前半2年は出生前診断に関して多大な混乱が生じていたため、早急に現場のニーズに対応するよう、出生前診断の具体的な知識編、助産師としてのケア編として講義や演習を組み立て、実施した。

後半2年は、検査の受検を考慮する、検査結果を踏まえた自身の決断を引き受ける、といった、家族や倫理に焦点を当てた内容をセミナーにて実施した。また、助産師養成機関や学会シンポジウム、集会などを通して、基本的な知識のみならず、専門家としてのスタンスに言及し、出生前診断に関わる助産の専門家としてのケアを提示した。

#### 4. 研究成果

研究期間を通し、出生前診断に関して社会的な背景が大きく変化し、助産師教育プログラムを作成して実施し、さらに内容を吟味して修正を繰り返し、最終的には知識提供型から自己習得型への変化できた。

##### (1) 現状を反映した教育内容

誰もがインターネットを通し、簡便に情報収集できる現代では、医療者と患者が同時に情報を入手する状態が生じていることが分かった。また NIPT は、臨床研究として実施されていて、施設が限定されていたため、多くのジェネラリストは一般に情報提供されているレベルにとどまり、十分な理解がなされていないことが明らかとなった。そこで、今後多数の施設で実施されることを予想し、全ての出生前診断の方法、サンプルとして必要なもの、結果で表されている確率、数字、染色体と遺伝子の違い、検査の限界など、様々な情報をインターネットで収集している女性や家族からの質問に、助産の専門家として耐えうる知識を整理した。さらに、実際に出生前診断の遺伝カウンセリングに来談される事例を紹介し、彼らの相談内容から、助産師として対応すべき妊娠初期の不安や対処、結果を待つまでの不安で揺れ動く心情、胎動や視覚的に見える胎児画像に起因する罪悪感や親としての感情、期待しない結果を受けとめての人工妊娠中絶に伴う苦悩、結果が異常ではなくても続く胎児の異常への不安など、具体的に示す内容へと洗練させた。また、受検の有無に関わらず、多くは結果に異常がなく、妊娠が継続するため、「妊娠初期の一つの検査」として、夫婦ともに関わる重要性としてとらえること、今後の出産・育児での決断に際し、同様の意思決定過程を踏む可能性についても含め、「染色体異常について、十分な知識を基に説明をする」ことではなく、今後の妊娠・出産・育児をより健康に過ごすために、助産師としてサポートする必要性について盛り込んだ。

##### (2) 将来を見越した教育内容

現状では、主に「染色体異常」に関する出生前診断について、考慮されることが多いが、将来的には遺伝子変異や異常など特定される疾患が増加すれば、技術的には出生前診断が可能であるため、女性や家族のニーズも変化してくる可能性がある。このことを実感するために、例えば遺伝性腫瘍の中でわかりやすく、トピックスとして認識しやすい遺伝性乳がん卵巣がん症候群を例に挙げ、具体的な

家族の遺伝子検査の実施の有無、遺伝していく可能性などについて展開する内容を考えた。出生頻度を考慮すると、染色体異常のある子どもを持つことは、40歳でも1%程度であるため、「わがことのように」にイメージすることが困難である。しかし、ある家系の遺伝性疾患となると、その家族にとっては「家の病気」として考慮することとなり、より身近に考えるきっかけとなる。したがって、「家の病気」にかからない子どもがほしい=出生前診断につながるという展開から、どのような疾患に関しても、出生前診断の対象となりうることを実感できるようになった。また、乳がんは障がいがあることに比べ、発症するまでは特に支障なく日常生活が営めるとイメージしやすいため、出生前診断の対象になることに、より倫理的に問題があること、一方で家系にとっては重大な課題であることが理解でき、是非では矛盾があって決められないという葛藤を認識し、専門家としてどのような決断に対しても、助産師として病める・悩める対象に、ケアを提供することが専門家としての重要なスタンスであることを伝えられた。

##### (3) 専門職としての責務

子どもを生み育てることを支援する助産師にとっては、自己の価値観に向き合い、時には自身の主義と異なる価値観を受け入れ、専門家に徹することが、感情の揺れ動きに巻き込まれ、困難を感じることもある。しかし、国家資格を持つ専門家であるならば、その責務を全うするために、従来の方法を踏襲するだけでは不十分で、時代とともに変化していく社会の価値観に敏感になり、新しい医療や技術が開発されれば、最低限の医学的知識を更新し、対応やケアを従来の知見を活かして早急に準備することが必要である。遺伝子検査や染色体検査のように、世界的にスピード感を持って戦略的な普及がなされる社会に生きている現代では、十分な準備期間を持つことが不可能である。したがって、免許更新制がなくても、いのちをはぐくむ女性とともにあゆむ助産師として、その大切さを伝えられる専門家として、出生前診断に関わるのが大切であることを理解できる内容となった。

助産師は従来から、職人的な側面を持ち、母乳育児や出産介助などについては、方法の伝承が多くなされてきた。しかし、今後は「女性とともにあゆむ」という理念を共有し、それぞれが新しい状況下で「助産師としてのケア」をフレキシブルに、自立的に考えることができなければ、時代の要請に応えることもまた不可能である。したがって、この研究を通して考案した、具体的な事例を展開しながら、自身の経験した事例に落とし込み、明日から自立的にケアを展開できるレベルになるまでの演習を組み込み、今後はジェネラリストとして、助産師が出生前診断のケアに積極的にかかわることを期待したい。

5. 主な発表論文等  
(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計8件)

小笹由香、助産師必須の遺伝看護の最新知識 助産師が関わる「遺伝」とは?、臨床助産ケア、査読無、9巻1号、2017、71-75

浅野浩子、中込さと子、柊中智恵子、佐々木規子、小笹由香、母性看護領域の高度実践看護師のための遺伝看護ケアの学習課題に関する質的研究、日本遺伝看護学会誌、査読有、15巻1号、2017、67-72

小笹由香、助産師必須の遺伝看護の最新知識 遺伝カウンセリングって?、臨床助産ケア、査読無、8巻4号、2016、77-79

小笹由香、いまさら聞けない出生前検査のきほんの「き」、助産雑誌、査読無、70巻、2016、196-199

小笹由香、出生前診断をめぐる妊婦、家族医療者、社会が向き合ういのちの課題、日本女性心身医学会、査読有、18巻3号、2014、358-364

小笹由香、先天異常や障がいをもつ子どもを妊娠・出産した経験がある妊婦へのケア、助産雑誌、査読無、67巻5号、2013、372-376

小笹由香、臨床現場での出生前検査における助産師の役割を考える、助産師、査読無、67巻3号、2013、11-15

[学会発表](計3件)

主原翠、小笹由香、吉田雅幸、遺伝カウンセリング受検後に羊水検査を選択したクライアントの不安の類型化の検討、日本遺伝カウンセリング学会、2014、大阪府

OZASA Yuka、Consideration of the education program for midwives about genetic counseling for prenatal diagnosis in Japan、国際遺伝看護学会、2013、ベセスダ、米国

[図書](計4件)

小笹由香 他、ぱーそん書房、最新 女性心身医学、2015、356

小笹由香、医学書院、基礎助産学 助産学概論、2015、240

小笹由香、医学書院、基礎助産学 母子の基礎科学、2014、304

[産業財産権]

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

[その他]  
ホームページ等

6. 研究組織

(1)研究代表者

小笹 由香 (OZASA Yuka)  
東京医科歯科大学医学部附属病院看護部・看護師長  
研究者番号: 40310403

(2)研究分担者

吉田 雅幸 (YOSHIDA Masayuki)  
東京医科歯科大学生命倫理研究センター・教授  
研究者番号: 80282771

藍 真澄 (AI Masumi)

東京医科歯科大学医学部附属病院・教授  
研究者番号: 00376732

江川 真希子 (EGAWA Makiko)

東京医科歯科大学医歯学総合研究科・寄付講座講師  
研究者番号: 00644212

(3)連携研究者

なし

(4)研究協力者

主原 翠 (SHUHARA Midori)