

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年6月16日現在

機関番号：32206

研究種目：基盤研究C

研究期間：2009～2011

課題番号：21592835

研究課題名（和文）AIDを選択した親と生れた子どもが共に幸せになるための情報提供に関する研究

研究課題名（英文）Research about the information for the parents who chose AID

研究代表者

清水 清美（SHIMIZU KIYOMI）

国際医療福祉大学・保健医療医学部・准教授

研究者番号：70323673

研究成果の概要（和文）：

本研究は、AIDで親になった不妊カップルが不妊であることやAIDを用いることで抱く不名誉や恥を軽減し、生れてくる子どもの出自を知る権利について積極的になるための適切な情報について、国内外の調査を実施考察し、以下の結果を得た。

- 1) AIDで生まれた人の認識
- 2) AIDカップルのコミュニケーションの特徴、AIDで父親になった男性の認識
- 3) 自助グループの実践活動

研究成果の概要（英文）：

By the survey, it was found what kind of information is effective for infertile couples to reduce their stigma against infertility and use of AID, and what kind of information is helpful for them when they were thinking whether they should tell the truth to their AID children.

As a result, we propose the contents below.

- 1) Recognition of AID children.
- 2) Communication pattern of infertility couples and Recognition of father use of AID.
- 3) A self-help group's practice

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	1,400,000	420,000	1,820,000
2010年度	900,000	270,000	1,170,000
2011年度	1,200,000	360,000	1,560,000
年度			
年度			
総計	3,500,000	1,050,000	4,550,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：非配偶者間人工授精，情報提供，家族づくり

1. 研究開始当初の背景

わが国の AID は、不妊夫婦・精子提供者のプライバシー保護、提供者確保の視点から医師を中心に秘密裏に実施されてきた。AID を実施した親の約 8 割が AID で出生した事実について子どもに告げる予定はなく、夫婦だけの秘密にしたいと考えていた（吉村他, 2003）。しかし、欧州では子どもの「出自を知る権利」を法で保証する国が増えてきており（吉村, 2002）、国内でも AID で生まれた事実を不意の出来事から知った人たちが、秘密保持を前提に行う AID のありかたの是非を検討すべく声をあげている（DI Offspring Group, 2007）。親の「伝えない」理由には、「不妊が不名誉で恥ずかしいこと」「伝えるための法や制度がないこと」「伝えるための教材がないこと」「AID が社会的に容認度の低い技術であること」「生まれた人の声が顕在化されていない」「自助グループがない」「医療者の伝えない方が良いとする考え方」がある（長沖, 2008）。

2. 研究の目的

本研究は、AID の選択を検討している夫婦を対象に、ただ単に、子どもの「出自を知る権利」を強要するのではなく、上述した夫婦の心情や課題に配慮しながらも、自身の「家族づくり (family building)」の検討が前向きにできるような方法や手だてについて国内外の調査からを探究する。また得られた結果から日本で AID を検討している夫婦への情報提供のあり方について検討する。本研究で用いる「親と生まれた子どもが共に幸せになる」とは、法律や他者から強制されることなく、親が生まれた子どもの「出自を知る権利」を尊重し、支えることができる家族関係と定義した。

3. 研究の方法

(1) 国外調査

生れた人の「出自を知る権利」を法で保障しようとしている国（オーストラリア ヴィクトリア州・ニューサウスウェルズ州、ニュージーランド）や法はないが、国を越えて登録者 3 万人以上を抱えるアメリカの DSR（精子・卵子・胚の提供によって生まれた人が遺伝子を分け合う人と互いにコンタクトを取るための支援団体）の活動内容と課題について、主要関係者からインタビュー調査を行った。

(2) 国内調査

AID で親になることを検討している、あるいは親になった人を対象に以下のインタビュー調査および調査を実施した。

- ①夫婦のコミュニケーションに関する調査
- ②AID で父親になった男性の調査
- ③すまいる親の会の活動調査

4. 結果・考察

(1) 国外調査

①ニュージーランド (Consultant on policy development re psychosocial aspects of assisted human reproduction to NZ and overseas governments /Social worker Ken Daniels からの聞き取り調査)

生れた子どもが 18 歳になればドナー情報得ることができる法 (Human Assisted Reproductive

Technology Act2004) がある。しかしこの法律の制定以前から、親が子どもに対して DC

(Donor Conception) で生れたことに関してオープンに話せるような土壌が、専門家や国民・当事者に教育的な啓蒙活動により作られてきたという経緯がある。主な活動として、

1. 家族形成における生物学的・心理学的・

社会的アプローチ—医師とカウンセラーの共同 2. 「秘密にする・秘密をもつ」ことが家族機能を破壊するリスクをもつこと 3. 親はベストな選択をし、選択した技術に対しては自信を持ち誠実な子育てをする—適切な情報と支援 4. 子どもが真実を知りたい本当の理由を提示 がある。Daniels 氏は、医療者による「秘密を指示するアドバイス」は、不妊カップルに、人にいえない恥ずかしいことをしているという暗示を与えるだけでなく家族の正常な機能さえも破壊するリスクがあること、当事者の「不妊に対する悲しみや怒り・恥や不名誉感」は、子どもに事実を伝えるというポジティブな行動を抑制し、子どもに不誠実な態度をとり続ける原因になることを指摘した。最も重要な事は、不妊カップルが様々な情報から自分の家族を形成する上でベストな方法を十分吟味し選択すること、そしてそれに関して自信を持つことであると述べた。

②オーストラリア ヴィクトリア州

(Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority Community Education officer Kate Bourne からの聞き取り調査)

ヴィクトリア州では、子どもの「出自を知る権利」のニーズに添って、1988～1997年に生まれた子どもは18歳になればドナーの同意のもとドナーを特定できる情報を得ることができる (Infertility Medical Procedures Act 1984), 1998～2009年に生まれた子どもは18歳になればドナーの同意がなくてもドナーを特定できる情報を得ることができる (Infertility treatment Act 1995), 2010年以降に生まれた子どもは18歳未満であっても親や保護者が申請に同意あるいはカウンセラーが可能だと判断した場合ドナーを特定できる情報を得ることができる。また、生まれた人の出生・死・結婚登録に、ドナーによっ

て出生した記載がされ、その追加文書にはドナーの情報 (氏名・生年月日・既往歴) の記載が義務付けられた (Assisted Reproductive Treatment Act 2008) がある。2006年、Infertility Medical Procedures Act 1984において、同年18歳になる子どもを持った親の子どもへの告知率が1/3に留まった状況から、法律だけでは親の告知が進まない実態を加味し、州は2006～2008年にtime to tell運動など、政策として資金を投じて親が告知に対して前向きになるような活動を実施した。これらの活動にはカウンセラーの多大な貢献があったが、これを機に生れた人と提供者がよい形で面会し、その後の交流のルール (rules of engagement) にて継続的な面会をしているケースが報告されている。

③オーストラリア ニューサウスウェルズ州 (Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association カウンセラー Elizabeth Hurrell からの聞き取り調査)

ニューサウスウェルズ州政府 (NSW) は、子どもの「出自を知る権利」の保障を最優先すべく2010年1月から非匿名制の配偶子提供を法制化した。しかし、最終的に親が子どもに告知するか否かに対しては個人的な問題であるという姿勢を示した。非匿名制の導入により、不妊カップルがドナーを家族・友人・近所・職場の人から探してくる体制が主流となり、カウンセラーは従来の不妊カップルへの心理者社会的支援、ドナーやドナーのパートナーへのカウンセリングの他、ドナーと不妊カップルのジョイントカウンセリングの開催など業務が拡大した。しかし、その予算は殆どなく、カウンセラーの熱意で支えられている現状である。一方、当事者団体は、州内だけの法律にとどまった点を指摘し、国として法制化されなかった点で「理想的な改正でなかった」と評価していた。

④アメリカ (Donor Sibling Registry

Director Wendy Kramer からの聞き取り調査)

DSR は、精子・卵子・胚の提供によって生まれた人が遺伝子を分け合う人と互いにコンタクトを取るための支援団体。現在 35 国、37000 人以上の会員がおり、11 年の実績の中で約 9000 人以上の異父母きょうだいを繋げる手伝いをしている。その傍ら、DSR はこうした活動の世界的な先駆者となり、調査やメディアへの出演やインタビューを通して、国内外を問わず問題を投げかけている。RDS の調査によれば、生まれた人が提供者を探す主な理由は、自分自身の起源や祖先をより知りたい、医学情報を知りたい、提供者と関係性を築きたいがあり、提供者には親とは思えないが自身にとって大切な存在として認識していた。また、異父母きょうだいには近親者・仲の良い知人・親友と捉えて認識していた。また、レズビアンやシングル家庭と比較し異性カップルが子どもに事実を伝えない傾向にあること、斡旋業者や医療施設側の問題として提供者の遺伝疾患や提供回数について十分な検査・調査をしないこと、この事態を国が野放しにしている点について指摘した。

(2) 国内調査

①夫婦のコミュニケーションに関する調査

AID を選択した夫婦 11 名に、夫婦の関係性に関する調査をグループインタビューで実施した。治療決定までは、「妻は夫ともに話し合いたい」、「夫はこの問題から距離を置きたい」に別れ、治療が開始してからは、「夫の治療への関心の低さが妻の夫への不満や不信感を増大」させ、子育てを開始してからは、「妻は遺伝的なつながりのない父子関係に不安」「夫は父親としての自信の揺らぎ」を感じていた。告知を含め各々抱く不安や心配を「夫婦間、重要他者に吐露できない孤独

やストレス」を高めていた。

②AID で父親になった男性の調査

AID で始めて父親になった男性 6 名を対象に、子育て中の体験についてインタビュー調査を行った。「子育てのストレスと夫婦関係のギクシャク」「子どもの特異性・周囲のネガティブな反応」「子どもとの関係を築くことで培われる父親としての自信」「告知の壁」があった。「告知の壁」には、<生まれた子どもは自分の子どもと腹をくくった。今更告知と言われても冗談じゃない><「僕はあんたのお父さんじゃないと、何で言わないといけないのか？」理解できない><告知を行うことによって、何か大事なもう一人の人がそこら辺に居るというのが明らかになって、半分しか父親としての価値が無いみたいな状況に追いやられる恐怖がある><子どもに話すのは確実だが、周囲の人にどこまで、どのように話すかが問題>があった。「国・医療者への要望」には、<不妊が告知された当初は、ものすごく個人的で感情的になる時期。だから、AID に関するニュートラルな支援とエモーショナルな支援があるとよい><子どもの遺伝的なアレルギーや疾患について情報が欲しいし、必要時ドナーから情報が得られるようにして欲しい><告知は親が子どもに伝えると同時に、出自が明らかになって成立するもの。子どもが知りたいと言ったら、出自がたどれるシステムをぜひ確立して欲しい><違法的なイメージを奪回して欲しい。社会の AID に対する容認度が告知への抵抗を軽減する>があった。

③すまいる親の会の活動調査 (AID を検討している・AID で親になった人の自助グループ代表者からの聞き取りから)

すまいる親の会では、AID を検討しているカップルに事前に AID に関する情報提供をして検討する機会を提供している。情報提供の

内容は主に、AIDの医学・社会学的情報、AIDで親になった人の体験、AIDで生まれて人の体験、告知の体験（養子縁組者の体験から）から構成される。また参加者の疑問や不安が少しでも解決できるようにフリートークの時間をとっている。平成20年の調査では、セミナー参加前後の比較調査では、子どもへのtellingに対する態度は、全体(P=0.0001)、および男性(P=0.008)、女性(P=0.043)で優位に増加することを報告している。おおむね参加者からは講評を受けている。特に男性のフリートークは当初、人の意見に頷くだけの人が多かったが、最近では、積極的に参加する人が増えていると述べた。

(3)国内外調査のまとめと適切な情報の選定
「生まれた人の出自をする権利」の保障は、親の告知とドナーを特定できる情報があつてはじめて成立する。両者の確立が国内でも重要な要件になる。しかし、法が整備されても告知率が1/3であったヴィクトリア州の実態から、親の行動変容を促す支援は重要であり最も困難な課題であると言える。後者が整備されていないわが国の状況において、ニュージーランドが実施してきた、草の根的活動「親が子どもに対してAIDで生れたことに関してオープンに話せるような土壌作り」が当面のわが国の課題であると考えられる。国内や国外の生まれた人の認識を反映しつつ、国内調査から得られたカップルのコミュニケーションの特徴、AIDで父親になった男性の認識、すまいる親の会の実践を織り込んだ情報の提示が適切であると考えられた。本調査は、「生まれた人の出自をする権利」に特化した。同時にDSRからAIDに関する遺伝疾患やドナー一回数の制約に関する問題もあり、これらのリスクも、今後技術を選択するカップルに重要な情報として提示する必要があると考えられた。

4. 研究成果

本調査をもとに、不妊カップル用の情報提供について検討し作成を試みた。情報提供資料公開は平成24年9月頃を予定している。

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3件)

- 1) 柘植あづみ, 卵子提供について多角的な視点から見る—アメリカでの調査から, 助産雑誌, 65巻, 8号, 710-713, 2011
- 2) 柘植あづみ, 生殖医療と身体文化とテクノロジーのはざままで, 日本生殖看護学会誌, 7巻, 1号, 31-34, 2010
- 3) Tsuge, A., “Life After Experiences of Infertility Treatment: Akirameru – The First Step for Empowering”, *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal*, Vol. 2, No. 3, 381-400, 2009

[学会発表] (計4件)

- 1) 清水清美, 非配偶者間人工授精で父親になった男性の体験 — 治療決定から子育て期にかけて, 日本生殖医療心理カウンセリング学会, 2012年2月(福岡)
- 2) 清水清美・日下和代, 非配偶者間人工授精を選択した夫婦のコミュニケーションに関する調査, 国際医療福祉大学紀要, 15巻, 2号, 95-96, 2011
- 3) 清水清美・長沖暁子・日下和代, 非配偶者間人工授精(AID)を選択した男性の意識調査, 国際医療福祉大学紀要, 14巻, 2号, 122-123, 2010
- 4) 清水清美, AIDを検討しているカップルを対象とした事前準備セミナーの開発と評価, 日本生殖医学会雑誌, 54巻, 4号, 307, 2009

[図書] (計6件)

- 1) 長沖暁子, 出自を知る権利, シリーズ生命倫理学6 生殖医療シリーズ, 生命倫理学編集委員会編, 丸善出版, 65-84, 2012
- 2) 清水清美, わたしのものがたり (My Story Sheila Cooke 著 翻訳・編集), 2010
- 3) 柘植あづみ, 妊娠を考える<からだ>をめぐるポリティクス, NTT出版, 2011
- 4) 清水清美, Family Building AID—家族になるということ—, すまいる親の会, 2009
- 5) 柘植あづみ, 人のために役に立ちたい 卵子提供の意味づけ, 生殖×医療の迷宮から, インパクション, インパクト出版社, 22-26, 2009

6) 長沖暁子, 非配偶者間人工授精 (AID) で
生れた子どもたちが語り始めた, 生殖×医療
の迷宮から, インパクション, インパクト出
版社, 22-26, 2009

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

○取得状況 (計0件)

[その他]

なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

清水 清美 (SHIMIZU KIYOMI)

国際医療福祉大学・保健医療学部・准教授

研究者番号: 70323673

(2) 研究分担者

長沖 暁子 (NAGAOKI SATOKO)

慶應義塾大学・経済学部・准教授

研究者番号: 80118984

柘植 あづみ (TUGE AZUMI)

明治学院大学・社会学部・教授

研究者番号: 90179987