

出生前診断に対する難病患者会会員の意識と看護の関わり

真部 昌子¹⁾ 長谷川 知子²⁾

要 旨

近年、医療技術の進歩に伴い、出生前の診断が可能になった。この診断は、疾患の診断がなされたとしても治療が可能であるとは限らないこと、また、診断された側には人工妊娠中絶が選択肢の一つになることなどが問題となっている。1998年、難病患者会の協力を得て、会員の出生前診断に対する意識調査を実施した。結果は、出生前診断に対する意識は高いものの、検査内容については「わからない」という回答が多く、出生前診断導入のガイドライン作成に対しても「わからない」「どちらともいえない」という回答が最も多く、会員の複雑な心理が読み取れ、医療側、看護の関わりの難しさが窺えた。

キーワード：出生前診断、難病患者、遺伝、看護の関わり

I. はじめに

医学・医療技術の進歩にともない、出生前診断技術が向上しており、一部の疾患に関しては、胎児の状況を早期に診断することができる。しかし、先天異常などが診断された場合、子宮内治療や出生後治療が可能とは限らず、「診断イコール治療」という図式はこの場合もあてはまらない。また、診断された側には妊娠の継続を「する」か「しない」かの選択が迫られるという問題がある。

一方、今日は障害者が健常者と同様に生活し、社会活動を行うというノーマライゼーションの理念が広がりつつあり、障害はその人の個性の一つである、という考え方もでてきた。

こうした状況の中、我が国でも出生前診断のガイドラインが作成されつつある。厚生科学審議会先端医療技術評価部会の中で出生前診断に関する諸問題が検討される過程で医療関係団体、法曹関係団体、障害者団体、女性団体等から意見が聴取された。しかし、問題が多岐に渡ることから同部会の下に、医学、看護学、生命倫理学などの専門家からなる委員会が設置され、それぞれの立場を踏まえた検討が行われ、平成11年6月「母体血清マーカー検査に関する見解」という報告書が提出された¹⁾。

「母体血清マーカー検査に関する見解」の報告書は出生前診断にまつわる諸問題の解決策ではなく、前述した問題の方向性を考える一過程に過ぎない。また、出生前診断に関する諸問題を検討する専門委員会で看護学が参画したということは、看護が出生前診断という問題に関わっているという裏付けに他ならないと考える。

1998年、難病患者会の協力を得て、患者や家族が出生前診断に対して、どのような意識やイメージを持っているか明らかにするための調査した。その結果及び結果から考えられる看護の関わりについて報告したい。

II. 研究方法

1) 調査内容

患者の病名・出生前診断に関する情報の入手方法・検査方法に関する知識・イメージ・ガイドラインの導入についての意見などの12項目、多肢選択法とし、無記名回答方式、郵送によるアンケート調査とした。

2) 対 象

希少難病患者会会員名簿から200名を無作為抽出した。

3) 期 間

1998年3月～4月

1) 川崎市立看護短期大学

2) 静岡県立こども病院 遺伝染色体科

*尚、今回の調査に協力した患者会は昭和52年に結成された組織で、100種類以上の難病患者や家族が入会している。1998年3月末の会員数は1834名で、登録されている患者の疾患の80%が遺伝性疾患とされている。また、難病といっても潰瘍性大腸炎のような内臓の疾患もあり、レックリングハウゼン氏病や先天性表皮水疱症などのように身体の表面から疾患がわかるものもある。

Ⅲ. 結 果

1) 回答数 90 (回答率45%)

2) 回答者の内訳

(1) 患者本人 47名、家族 38名、その他 2名、不明 3名

(患者が回答者本人であり、複数の家族メンバーにも患者がいるという例もある。また、賛助会員と思われる医師からの回答もあった)

(2) 性別：男性23名 女性63名 不明4名

(3) 回答者の年齢：40～49歳が23名、30～39歳が21名、60歳～が17名、50～59歳が14名、20歳未満が1名、不明が3名であった。

3) 患者について

今回のアンケートでは、回答者が必ずしも患者ではなく、患者の親であるケースや複数の疾患を抱えている患者もいた。

(1) 性別：男性42名、女性46名

(2) 年齢：20～29歳が22名と最も多く、ついで30～39歳が17名、40～49歳が11名、0～9歳が10名であった。

(3) 疾患：レックリングハウゼン氏病が23名と最も多く、ついで潰瘍性大腸炎が15名、クローン病が14名、先天性表皮水疱症など25疾患83回答（一人の患者が複数の疾患をもつ例もある）(表1.)があった。

(4) 発病時期

成人してから発病した者が34名と最も多く、ついで出生時からが29名、幼少時と学童期からが計10名、中高生からが11名で、成人前から発病している者は50名 (59.5%) となる。(図)

(5) 患者の現在の状態

「日常生活に支障なし」が34名 (39.1%) で、「多少支障あり」が35名 (40.2%)、「ほとんど介助」が5名 (5.7%) であった。

表 1

疾 患 名	数
レックリングハウゼン氏病	23
潰瘍性大腸炎	15
クローン病	14
表皮水疱症 (先天性・劣性栄養障害型)	各3
結節性脳硬化症	
エーラス・ダンロス症候群	各2
コルネリア・デランゲ/LOWE症候群	
特発性血小板減少性紫斑病	
網膜色素変性症	
特発性尿崩症・中枢性尿崩症	各1
原発性アミロイドーシス/再生不良性貧血	
色素失調症/大動脈炎症候群	
尋常性天疱瘡/両大腿骨頭部無腐性壊死	
白血球遊走不全症+てんかん/ウィルソン病	
ヌーナン症候群/ジストニア/痙性対マヒ	
スタージ・ウェーバー/HAM/UC	
合 計	83

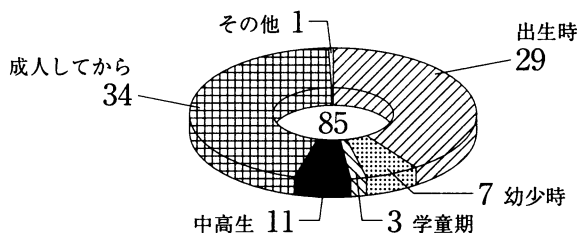


図 発病時期

(6) 疾患の受け止め方

「受容している」46名 (53.5%)、「不安である」55名 (64.0%)、「病気が悪化した時に不安になる」51名 (59.3%)、「身体的・精神的に苦勞している」28名 (32.6%) であった。疾患別に受け止め方を見ると、潰瘍性大腸炎の患者13名中10名が「受容している」と回答していた。また、レックリングハウゼン氏病の患者については、22名中11名が「受容している」と回答していたが、「まだ不安がある」18名、「悪化時に不安がある」15名という結果であった。(複数回答あり。表2.)

4) 出生前診断に対する意識

・「出生前診断について聞いたことがあるか」に対しては「ある」が77名 (88%) という結果であった。しかし、その情報源が「一般新聞」45名 (58%) や「テレビ・ラジオ」は55名 (71%) で「病院」は10名、「患者会会報」は4名とわずかであった。

表2 疾患の受け止め方

	数	割合
受容	46	53.5%
不安	55	64.0%
受容まだ	8	9.3%
悪化時不安	51	59.3%
なぜ自分が	17	19.8%
苦勞	28	32.6%
経済的に	14	16.3%
その他*	12	14.0%
N数	86	100.0%

*その他：負けない、医師・Nsへの不信感、共生を考える、くり返し

表3 「出生前診断」のイメージについて

各イメージに対して、そう思う理由を回答した人の割合

	全体(N=83)		男性(N=23)		女性(N=63)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
明るい	36	43.4%	9	39.1%	27	42.9%
暗い	25	30.1%	6	26.1%	19	30.2%
危機的な	21	25.3%	6	26.1%	15	23.8%
重い	16	20.5%	4	17.4%	12	19.0%
疎外されたような	8	9.6%	1	4.3%	7	11.1%

(複数回答)

・「出生前診断に対するイメージ」

イメージは「明るい」が36名(43%)と最も多いものの、「暗い」「危機的」「重い」などのマイナスイメージを持っているものの合計は63名(86%)であった。この設問に対する回答に男女に有意差は認められなかった。(複数回答あり。表3.)

・「出生前診断の検査についての知識」については、「説明されたが覚えていない」「あまりよく知らない」「知らない」の合計は56名(64%)で、「知っている」「一部のみ知っている」31名を(36%)大きく上回った。

また、出生前診断の説明は妊娠可能な5名の女性に実施されていたが、回答者全員が「説明されたがよく覚えていない」を選択していた。(表4.)

・「出生前診断の導入」に関しては、「わからない」が41名(42%)と最も多く、次いで「ガイドラインを作成すべき」が22名(22%)、「積極的に導入すべき」10名(10%)であった。「積極的に導入すべき」と「ガイドラインを作成すべき」の合計は32名(33%)で「あまり賛成できない」

表4 出生前診断の検査内容について

	全体(N=85)		男性(N=22)		女性(N=63)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
知っている	11	12.9%	5	22.7%	6	9.5%
一部のみ知っている	19	22.4%	4	18.2%	15	23.8%
説明されたが覚えていない	6	7.1%	1	4.5%	5	7.9%
あまりよく知らない	31	36.5%	7	31.8%	24	38.1%
知らない	18	21.2%	5	22.7%	13	20.6%

表5 出生前診断の導入について

	全体(N=85)		男性(N=22)		女性(N=63)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
積極的に導入すべき	10	11.8%	3	13.6%	7	11.1%
あまり賛成できない	6	7.1%	2	9.1%	4	6.3%
反対である	2	2.4%	0	0.0%	2	3.2%
ガイドラインを作成	21	24.7%	4	18.2%	17	27.0%
どちらとも言えない	7	8.2%	2	9.1%	5	7.9%
わからない	31	36.5%	10	45.5%	21	33.3%
個人の選択にまかせる	2	2.4%	1	4.5%	1	1.6%
その他	6	7.1%	0	0.0%	6	9.5%

「反対である」の合計9名(9%)を上回っているが、「どちらともいえない」「わからない」の合計は48名(49%)である。出生前診断の導入の設問に関する回答では、男女の有意差はなかった。また、疾患別に見た出生前診断の導入に対する回答は、レックリングハウゼン氏病の患者は22名中6名が「積極的に導入すべき」、4名が「ガイドラインを作成すべき」であったが、7名は「わからない」と回答していた。潰瘍性大腸炎の患者については、13名中8名が「わからない」と回答していた。(表5.)

IV. 考 察

1) 出生前診断に対する会員の意識

今回の調査結果を見るまで難病患者や家族の出生前診断に対する意識と知識は高いものと推測していた。それは、隔月に発行される患者会の会報に疾患

などに関する情報が掲載されることや患者会主催の専門の医師による説明会・相談会が平均月一回以上開かれており、患者や家族たちには、一般情報より密度の高い情報が入っているからである。また、今回の調査対象は回答者自身あるいは家族が難病であるということ、その疾患の80%が遺伝性疾患であることから出生前診断に対しては第三者ではありえないことから、知識と意識は高いものと予測していたからである。

出生前診断に対する患者や家族の関心度は「聞いたことがある」が約90%と非常に高い結果であった。一般の人たちの意識調査を実施していないので比較はできないが、出生前診断という日常的でない言葉を知っている回答者が90%というのは、少なくとも自身や家族の難病という体験をふまえて診断技術や医療に着眼しているからであろう。しかし、検査内容については「知っている」が13%、「一部のみ知っている」は22%に過ぎなく、会報や患者説明会での情報があまり生かされていない現状が伺えた。

また、出生前診断に対しては、「明るい」イメージを持っている回答者が最も多いものの、「暗い」「危機的」「重い」というイメージを持っているものも多く、出生前診断に期待する一方で、危機感を感じている人たちも少なくないことが窺えた。患者の発病時期が出生時からの者が少なくないことに加え日常生活に支障がある者が約半数と厳しい状態にあること、疾患に対する不安があること、その不安も病状が悪化した時に約60%の回答者が感じていることなどから、出生前診断に期待する気持ちと不安を感じる気持ちが混在しているのだろう。

出生前診断の導入についての設問では、回答者の48%が「わからない」「どちらともいえない」を選択しており、「積極的に導入すべき」の回答者は10%に過ぎない。疾患別の回答では、レックリングハウゼン氏病の患者の10名（約54%）が「積極的に導入」と「ガイドライン作成」を選択していたのが目立っていた。前述のイメージに関する回答と併せ考えると、回答者の出生前診断に対する複雑な気持ちを持っていることが読み取れる。自身あるいは家族が難病と診断され、疾患の受容ができていない、あるいは病状が悪化した時に不安を感じ、身体的・精神的に苦勞していると感じているからこそ、導入に対する考えが逡巡しているのだろう。

2) 出生前診断の今後

平成11年6月に出された、厚生科学審議会先端医療技術評価部会の「出生前診断に関する専門委員会」は報告書をまとめているが、それによると、諸外国や日本の関係学会においては「出生前診断に関するガイドライン」を作成する方向にあることが述べられている。また、同報告書では、特に「母体血清マーカー検査」に関する内容を取り上げているが、これは検査方法が簡便であることや胎児の疾患の発見を目的にマスキング検査として用いられる可能性が高いからという理由からである。従って、出生前診断は遺伝子診断と共に将来的に医療の中に取り入れられる可能性が高いものの一つであると考ええる。

「自分の子どもは健康であって欲しい」と願うのは親として自然な気持ちであろうが、出生前診断への社会的な批判がないわけではない。異常という診断結果に基づいて、人工妊娠中絶が選択される場合もあり、それが優生思想につながる可能性があると考えられているからである。日本においては、1960年代から1970年代にかけ、兵庫県と神奈川県で『不幸な子どもを生まないための運動』が起こっている。この場合の、『不幸な子ども』とは遺伝性精神病や糖尿病、フェニルケトン尿症などの先天性代謝性疾患、関節脱臼などがリストアップされていたのだが、今日は疾患や障害をもちながら社会的の一員として活躍している人も多く、社会的な認識は変わりつつある。

3) 出生前診断と看護の関わり

厚生科学審議会先端医療技術評価部会の報告書では、検査前の説明内容、検査後の注意事項に加え、異常が発見された場合、妊婦に対するカウンセリングの必要性などが述べられているが、これらは必要最低条件であろう。ちなみに1996年から遺伝子診療部を発足させた信州大学医学部付属病院では、内科、外科、産婦人科、小児科、耳鼻科、精神科の医師、看護婦、臨床心理士、臨床検査技師がチーム医療を展開している。そこでは従来、医師が行ってきた遺伝相談は、遺伝カウンセリングとして臨床心理士が行っている。また、看護婦は遺伝相談の受け付け、連絡調整、医師の説明の際の陪席、説明を受けたクライアントや家族のフォローなどを行っており、今後の遺伝医療のモデルケースになるのではないかと

思われる。

回答者の6名が実際に出生前診断の説明を受けた体験があったのだが、全員が「説明を聞いたが覚えていない」を選択していたという結果から、難病患者あるいはその家族で疾患に関する知識があるものと思われても出生前診断検査のインフォームド・コンセントを実施する際は、改めて対象者の知識・理解度などを確認し、十分にアセスメントする必要があると考える。また、難病患者に検査を実施する際は、遺伝性疾患が診断される可能性が高いことから、特に、検査実施前のインフォームド・コンセントをより慎重に行うことが求められると考える。出生前診断というとダウン症の子どものことが想定されるのだが、ダウン症の子どものことを親は健常者であることから、遺伝性疾患をもつ対象者とは同列に考え難い面もある。長谷川は「医療者の言動が親の不安に拍車をかけることがあってはならない」と述べているが²⁾、医療者自身が自分の価値観を省みたり、その価値観が自分の言動に及ぼす影響も考慮する必要がある。疾患や障害はさまざまであること、また、その受け止め方は個人あるいは家族によって異なることを十分に認識し、マニュアルに添った関わりではなく、ケースに添ったフレキシブルな対応することが医療の基本となる。

インフォームド・コンセントの必要性は誰しもが認めるところであろうが、ある調査によると、出生前診断にインフォームド・コンセントの所要時間は10分未満という施設も多いという³⁾。10分未満で十分な説明や対象者と家族の意思決定が行えるとは思えないが、診療時間に限界があることも事実である。医療側としては、出生前診断について一回説明すればよいということではなく、診療の機会をとらえ何度も説明する、対象者の心の動きを待つ、疑問があればそれに答えるという姿勢を持つことが必要だろう。今回の調査からは、疾患の受容がまだできていないという回答や悪化時に不安になるという回答が多くあった。対象者が難病患者である場合、妊娠や出産に伴う心理的变化に加え、自分自身の疾患の受容という複雑な心理状況が生じる可能性もある。信濃毎日新聞社編の「生と死の十字路」には母親と二人の叔母を家族性アミロイドーシスで亡くしたある女性の「私の病気は、子供たちにも遺伝する可能性がある。私はそれを知っていたのに、はっきりと夫

に告げず結婚したんです」言葉が載っている⁴⁾。また、やはり母親を家族性アミロイドーシスで亡くした人の「子供にとって、親の看病は大変な問題です。できれば自分の子供には、あまり小さい時にそういう苦勞をさせたくない。だから、子供を産むのか、産むとすればいつにするのか、ある程度計画性を持ちたい」という言葉から⁵⁾、一義的にはとらえられない親子、夫婦間の問題の複雑さが伝わってくる。

今回の調査結果ではないが、協力してくれた患者会の会員の中には、複数の子供を同じ疾患で亡くした家族もあり、問題の深刻さを感じているのだが、看護婦としては信州大学付属病院の看護婦のように説明の際は陪席し、対象者の心理状態の動きや反応を確認し、必要と判断した場合には、対象者と家族に継続的なケアを提供することも大切だと思う。柘植の調査によると、胎児診断を受けた人は障害児を産むことと育てることに強い「不安」をもっているという⁶⁾。その不安とは、その人が妊娠までに体験した、障害者を育てる心身の大変さ、日常の中で感じる障害者への差別や偏見、医療や教育・福祉などの社会制度への不満などよるということだが、これらは医療現場の問題であるというより、障害者を受け止めることに対して日本社会がまだ成熟していないことに基づいているという問題である。しかし、この問題も徐々にではあるが、変化してきている。近年、社会現象と化した「五体不満足」はその変化の現すものの一つであろうが、社会が変わらなければ、障害者だけでなく、さまざまな障害や疾患を抱える老人は生きていけない。

難病患者の出生前診断において「異常」という診断がなされた場合、看護婦は患者にどのように関わることが求められるのだろうか。WHOの出生前診断に関する倫理的ガイドラインには「人工妊娠中絶をするか患児を分娩するのかを含む妊婦の選択は尊重され、かつ守られなければならない」とある。このガイドラインを基本に考えると、対象者が「生む」ことを選択した場合、その人と家族が心身共に生まれてくる子どもを受け入れられ、障害をもった子どものケアができるように産科や小児科、心理療法など専門領域と連携しながら関わること、加えていえば、無事に出産を終えた産婦に対し素直に「おめでとう」と祝福できるような成熟した態度が望まれる

のではないだろうか。また、「生まない」を選択した対象に対しては、医療側の考え方を強要することなく、その考えを尊重しケアすることが必要となることはいうまでもない。

や家族の意思決定を尊重することが基本的な医療のあり方ではあるが、看護にはインフォームドコンセントの場面のみならず、その前後を含めた継続的な患者や家族の関わりが求められていくと思われる。

V. まとめ

遺伝子診断の広告が目につくようになった。生命の選択を迫られるとはいえ、出生前診断は今後医療の中で取り入れられていくことは確実だろう。患者

プライバシーを守ることが重要な難病患者のアンケート調査に協力して下さった佐藤エミ子様、また、アンケートに回答して下さった会員の皆様に心から感謝したい。

引用文献

- 1) 母体血清マーカー検査に関する見解(報告):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、平成11年6月23日
- 2) 長谷川知子:「障害をもつ子の受けとめ方 基本は普通の子」、助産婦雑、第53巻 第5号 p26-31
- 3) 福留はるみ:「出生前診断—私はこう考える 看護職は倫理的支援を」、看護展望 vol.24 no.8. p72-73
- 4) 信濃毎日新聞社編:「生と死の十字路 ルポ医療技術最前線」、第二部難病と遺伝子診断 p55-99
- 5) 前掲4)
- 6) 柘植あづみ:「出生前診断の受診をめぐる状況」、「出生前診断を考える」生命倫理研究会 生殖技術チーム研究報告書、1992年 p45-78

参考文献

- 1) 米本昌平他:「優生学と人間社会」講談社現代新書 2000年
- 2) 玉井真理子:「遺伝子診断とチーム医療」看護教育、vol.42 no.10 p859-862
- 3) 佐藤孝道:「出生前診断 いのちの品質管理への警鐘」有斐閣 1999年
- 4) 信濃毎日新聞社編:「生と死の十字路 ルポ医療技術最前線」、第一部出生前診断 p13-53 1998年
- 5) 長谷川知子他:「出生前のダウン症候群の告知と医療ケア、カウンセリング、およびフォローアップ」、小児看護、第24巻 第1号 p53-58
- 6) 乙武洋匡:「五体不満足」講談社 1998年