

出生前診断の現状と課題

～助産師の果たす役割～

渡辺聡美・永尾孝雄

はじめに

医療技術のなかでも生殖医療の革新にはめざましいものがあり、不妊治療から出生前診断、胎児治療までさまざまな面において技術革新が進展してきている。しかし、これらは生命を人工的に操作することにつながり、生命倫理に関する大きな問題を含んでいる。

出生前診断は胎児診断とも呼ばれており、①胎児期に治療する、②分娩方法を決めたり出生後のケアの準備を行う、③妊娠を継続するか否かに関する情報をカップルに提供する、という三つの目的のもとに行なわれている¹。

わが国で、出生前診断が普及した背景のひとつに、女性の晩婚化や高齢妊娠・高齢出産、少子化があげられる。出生前診断を代表する羊水検査受診者の65.0%は高齢妊婦だが、これは妊娠年齢が高くなるほど胎児に染色体異常が発

¹ 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）3～4頁

生する率が高くなることを反映しているものと考え²。

一方、乳児死亡数は減少を続け、2005年には3,000人を下回っているが、その死因別構成割合をみると、先天奇形、変形及び染色体異常の占める割合が高くなっている。今後、女性の晩婚化、高齢妊娠・高齢出産が引き続き増加するとすれば、出生前診断も一層普及していくものと考えられる。

また、少子化で一人っ子が増えたことにより、親が子どもにかかる期待が大きくなる結果、子どもに完璧さを求める傾向（パーフェクト・チャイルド・シンドローム）が強くなっていることや、母体血清マーカー試験、DNA 診断の進歩、超音波断層法の普及などにより出生前診断が特殊な検査ではなくなってしまったことも、出生前診断が普及した背景としてあげることができよう³。

しかし、現状においては、出生前診断を受ける妊婦とパートナーは、不十分なサポートシステムの中で、重大な自己決定を迫られていると言わざるを得ない状況にある。その背景には、医療情報、医療システム、人の生命や障害に対する社会の考え、さらには福祉、教育、雇用など複雑な社会的背景が絡んでいると考えられる。

個人によって「幸福」や「利益」は多様でありうる。その人についてもっと多くの知識をもっているのはその人自身であり、またその人の幸福や利益に最大の関心を払っているのもその人自身であると言える。したがって、基本的には自分自身が、何が自分にとって最も幸せなことであり、何が自分にとって最も利益になるのかをよく知っていて、最もよく判断できると言うことができるだろう。本来の意味での幸福や利益は、個人のより大きな視野での価値観の中で見出すことができる。出生前診断、選択的人工妊娠中絶を受ける・受けな

² 松田一郎他「侵襲的出生前診断についての実態調査」（出生前診断の実態に関する研究、1997年）3頁

³ 佐藤注1、前掲書、28頁

いの選択は極めて個別性・倫理性の高い事柄で、一概にその是非を問うのは困難である。

本研究では、出生前診断の現状と課題を明らかにするとともに、妊婦とパートナーに最も近いところであって、その自己決定をサポートする立場にある助産師が果たすべき役割について述べていく。その際、出生前診断の現場において妊婦とパートナーの自己決定を支えるという基礎視座から論文を構成した。出生前診断についても十分なサポート体制の下に実施され、自己決定を尊重することが妊婦とパートナーそして胎児の幸福につながると考える。

1. 出生前診断の現状と問題の所在

出生前診断は羊水や絨毛などを採取して行う侵襲的な診断法と、超音波診断や母体血清マーカー検査などの非侵襲的な診断法に分類される。なかでも安全性と診断技術の向上から、羊水穿刺検査（以下「羊水検査」という）が最も一般的な検査である⁴。

出生前診断は多くの問題を含んでいるにもかかわらず、わが国では出生前診断に関する全国的規模での調査は少ない。1997年度の「侵襲的出生前診断についての実態調査」は日本産科婦人科学会周産期委員会登録機関270施設を対象に1997年1月1日から12月31日までの1年間についての調査を行っている。4年前にも同様の調査が行われており、経時的な変化として、出生前診断技術の中でも羊水検査が増加（3,539件から5,557件へ、うち高齢妊婦が3,611件65.0%を占める）していることと、検査についての十分な説明不足の現状を指摘している⁵。しかし、この数字もわが国の全てを網羅しているわけではない。虎の

4 佐村修「羊水診断法と遺伝カウンセリング」（産婦人科の実際54巻13号、金原出版、2005年）2193頁

門病院では年間600～700件前後の羊水検査が行われているといわれ、また日本全体の実施数は年間7,000～10,000件と推定されているが、正確なデータは今のところない⁶。

どのような場合に出生前診断が行われるかを示すと、①胎児の健康状態や胎盤、羊水の状態を知る目的で行われた超音波検査などでたまたま胎児に異常が発見された場合。②羊水過多、子宮内胎児発育遅延などがあり、その原因として胎児異常を調べる場合。③夫婦のいずれかが染色体異常の保因者、染色体異常児出産経験のある者、高齢妊娠の場合である⁷。いずれにしても出生前診断は「夫婦の自発的の希望があること」が、不可欠の前提とされている⁸。

出生前診断の代表的検査である羊水検査は、安全に羊水が採取でき、細胞培養や検査に要する日数と異常が認められた場合を想定し、法律的に人工妊娠中絶が可能な時期を考慮して、一般的に妊娠15～18週に行われている。その方法は、超音波断層法によって羊水穿刺に最適な部位を定め、羊水腔に穿刺針を挿入し、母体腹腔を通して羊水を採取する。採取された羊水からは、その中に含まれる羊水細胞を培養して、染色体分析、酵素活性の測定、DNA診断を行う。染色体検査は、羊水を遠心分離した後にこの細胞を培養するために、結果が出るまでに約2～3週間を必要とする。羊水検査に起因する副作用の頻度は、およそ1/300～1/500である。羊水検査は、安全性、信頼性の点で優れており、最も頻繁に行われている⁹。

⁵ 松田一郎「侵襲的出生前診断についての実態調査」（出生前診断の実態に関する研究、1997年）1～5頁

⁶ 佐藤注1、前掲書、12頁

⁷ 佐藤注1、前掲書、19頁

⁸ 遺伝医学関連学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」2003年

http://www.mext.go.jp/a_menu/shinkou/seimei/genomeshishin/05062701/003/001.pdf

⁹ 佐藤注1、前掲書、13頁

このような出生前診断の問題点として、倫理的問題、時間的制限、診断上の限界の3点を挙げる事ができる。

まず、出生前診断の倫理的問題について述べていく。一般に検査は、当事者である患者の許可を得て行うものであるが、出生前診断では、当事者である胎児に代わって両親が検査を行うかどうか意思決定を行う。また、診断の後に治療するというのが現在の一般的な医療の流れであるが、胎児期の治療は、診断はできても現在のところ治療法のない病気が多く存在する。分娩方法を決めたり、出生後の治療の準備という目的は、検査・診断後の治療という医療の流れと同一と考えられる。これに対して、妊娠を継続するか否かの情報を得るための検査は、治療のためではない。治療目的でないことが出生前診断の問題の発端にある。つまり、出生前診断は、治療目的とされているが、実際には妊娠を継続するか否かの情報を得るための診断となっている。出生前診断の結果次第では、両親の意向によって選択的人工妊娠中絶を受けるという結果になる。さらに、出生前診断は、異常児出生を予防するともいえる性格をもち、選別出産や生命の質の評価につながるという倫理的・社会的問題を内含している¹⁰。

次に、出生前診断の時間的制限についてであるが、出生前診断を代表する検査である羊水検査は、妊娠15週から18週頃に検査が行われ、結果が出るまでに2～3週間を必要とする。一方、人工妊娠中絶を選択するのであれば、妊娠22週以前に結論を出さなくてはならない。つまり、出生前診断の結果を受けて、長くて5週間、短ければ1週間程度という非常に限られた時間内で、妊婦とパートナーは重要な判断をしなければならない。また、両親は生まれてくるであろう子どもを実際にはまだ見ていないため、子どもの将来や親の負担、兄弟や家族に対する影響、経済面での負担などマイナス面での想像やイメージが先行し、病気という側面からしか子どもを捉えることができない場合が多い。

¹⁰ 塚本泰子『医療のなかの意思決定—出生前診断』（こうち書房、2005年）、39頁

最後に、出生前診断の診断上の限界についてだが、先天異常は種類が多く、同じ疾患でも症状や重症度にかかなりのばらつきがある。また予後について知りたいが、診断名はわかっても長期的な予後は個人差が大きいので、不完全な情報の下での決定を求められることが多い。臨床では胎児に異常が判明した場合、妊婦とパートナーに妊娠継続か否かの自己決定を委ねる場合も少なくないが、出生前診断や選択的人工妊娠中絶に関する自己決定には、一般の医療にはない難しさがある。その理由のひとつとして、自己決定は周囲の環境から独立して存在するわけではなく、妊婦とパートナーの間でも価値観が異なる場合もあり、妊婦を取り巻く人々の意見を反映させれば意見の一致をみることは難しい。さらに、問題となっているのが、意思表示ができない胎児の生存を巡る決定であるということにも難しさの一端がある¹¹。

こうしたことから、正確で十分な情報に基づいて、冷静に判断を下すことができない場合が多いのである。

2. 出生前診断の課題

(1) 出生前診断の倫理的問題

一般に診断とは、症状や所見を把握し、必要な検査を行い、症状、所見、検査結果を総合して診断を下すというステップからなる。検査や診断は、患者に関する医学的情報を得るためのものである。それは患者自身のためになり、その情報は患者自身にだけ伝えられるという条件つきで、倫理的問題になることは少なかった。しかし、出生前診断の場合、症状はなく受ける検査である。また、診断技術の進歩に治療法が必ずしも追いついてはいないため、診断はできても現在のところ治療法のない病気が多く存在し、診断できることと治療できるこ

¹¹ 佐藤注1、前掲書、68頁

とがほとんど対応できていない状況にある¹²。

そもそも検査は治療のためのものであるが、この羊水検査は異常児出生を予防するともいえる性格をもち、選別出産や生命の質の評価につながるという倫理的、社会的問題を内在している。

また普通の診断では診断の対象者が、診断結果を知り、それを自分の健康管理に生かすという権利を持っている。しかし、胎児の場合には、両親が知る権利を代行することになる。つまり、当事者である胎児に代わって両親が意思決定を行う。診断対象である胎児に異常があった場合、両親の意思決定で人工妊娠中絶が選択されることがありうるということである。

さらに、社会として見れば、障害者の生きる権利を奪い、優生学と無縁であるといえるのかという意見もある。それは当事者にとっての個人的な状況だけでなく、社会において「障害」や「病気」がいかに捉えられ扱われているかに密接に関係している問題である。

1990年に総理府が行った「医療における倫理に関する世論調査」では、先端医療技術の中で、胎児の男女別性別、体外受精、遺伝子治療に比較して、出生前診断に対する許容度は格段に高いというデータが発表されている。同じ生殖過程への介入でも、障害児の出生を回避するための技術は許容度ははるかに高いことを示している。体外受精を人間に対して行うことを許容するのは30.3%にすぎないが、出生前診断については70.3%が肯定している。

出生前診断には、選択的人工妊娠中絶の問題と密接に関係した倫理的問題も含んでいる。「選択的人工妊娠中絶」とは、特定の理由があった場合に他と区別して「選択的に」人工妊娠中絶を行うことを指している。胎児に異常があって中絶する場合だけを指しているわけではない。しかし、本論文では胎児に異常があって中絶する場合に限って、「選択的人工妊娠中絶」という言葉を用いる。

¹² 佐藤孝道注1、前掲書、18～19頁

選択的人工妊娠中絶には下記のような問題がある。第1は、わが国の母体保護法で胎児に異常があることを理由に人工妊娠中絶を行うことが認められているかどうかであるが、母体保護法第14条第1項の「妊娠の継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれのあるもの」に該当すると拡大解釈されている。

第2に、胎児に異常があった場合に人工妊娠中絶を行うことが倫理的に許されるかという問題がある。この問題に対する結論をだすのは非常に難しい。難しい理由のひとつは、人工妊娠中絶そのものが倫理的に許されるかどうかという問題が背景にあるからである。倫理的な問題を抜きにして、人工妊娠中絶そのものは期間の限定はあるにせよ、女性の自己決定権の範中に含まれるというのが世界の趨勢となっている。

第3は、選択的人工妊娠中絶が障害者の排除につながるのではないか、優生学と無縁ではないのではないかという論議がある。

第4は、選択的人工妊娠中絶が現に生まれて生活している障害者の権利を圧迫するのではないか、また、胎児に異常があって人工妊娠中絶が行われる場合に、妊婦は障害について十分理解しているのかという問題がある。したがって、選択的人工妊娠中絶の問題は、障害者の現状と切り離して考えることはできない¹³。

出生前診断によって異常が発見されると、多くの場合、このまま妊娠を継続して子どもを生むか、出産をあきらめて人工妊娠中絶を受けるかという苦しい選択を迫られることになる。診断と治療が乖離している現状では、出生前診断によって胎児に異常があることが判明した場合に、次に健康な子どもを妊娠することを期待して人工妊娠中絶を選択するという場合もある。そこで胎児の生命をどう考えるのか、人工妊娠中絶という選択と優生思想との関係については論

¹³ 佐藤注1、前掲書、46～47頁

じられてきているが、胎児に異常があると診断された時の女性の苦しみが見過されがちである。人工妊娠中絶後も罪悪感から立ち上がることができず苦しんでいる女性がいると推測される。このような状態におかれた女性をサポートすることは重要な課題であるとする¹⁴。

(2) インフォームド・コンセントと不完全なサポートシステム

インフォームド・コンセント (informed consent) とは、一般に「説明と同意」とか「十分な説明を受けた上での同意」と訳されている。江口は、「医療従事者が患者に対して十分な説明を行い、それに患者が同意を明確に示して初めて医療従事者は患者に対し治療を施すことができるという考え方を指す」と言っている¹⁵。

インフォームド・コンセントの倫理的原則は医師の医学的判断に基づく患者のための最善の利益を義務づける恩恵（善行）の倫理原則と、患者が生活の目標や価値観に基づいて自己の生命・健康の価値について最善の利益のために自分の意思で決定する自己決定（自律性）の尊重の倫理原則との一致、合意、調整をとることを意味する¹⁶。

1995年には厚生省（当時）が、「医療の担い手と医療を受ける者との信頼関係をより促進するための措置」の一環として、「インフォームド・コンセントのあり方に関する検討会報告書」を公表している。これらは、自己決定のためのインフォームド・コンセントを成立させるためには、①医療者による医療情報の十分な提供と、②患者の理解、納得、同意、選択という二つの要素が不可欠

¹⁴ 金城清子『生命誕生をめぐるバイオエシックス—生命倫理と法』（日本評論社、1998年）86～88頁

¹⁵ 江口聡「インフォームド・コンセント—概念の説明—」（加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』、世界思想社、1998年）30頁

¹⁶ <http://www.asahi-net.or.jp/~AI6Y-UCYM/sairyo.htm> 2007年12月30日閲覧

としている。医療従事者側から患者の理解が得られるように懇切丁寧な説明が、あらゆる医療（検査、診断、治療、予防、ケアなど）の提供において必要不可欠であるとし、患者本人の意思が最大限尊重されるのがねらいであって、患者に医療内容などにについての選択を迫ることが本来の目的ではなく、また文書で患者の意思を確認することは、ひとつの手段として重要ではあるが目的ではない、としている。

さらに、インフォームド・コンセントを成立させるためには、医療現場における患者と医療従事者の関係を上下関係や対立の構図で考えるのではなく、相互の立場を尊重し、相互の理解を深める努力が必要であり、究極において、患者のクオリティ・オブ・ライフの確保・向上を目的とした質の高い医療を達成しようという考えが必要である、としている。そして、インフォームド・コンセントの具体的なあり方として、医療従事者側には、検査内容、診断結果、治療方針、見通し、投薬等についての十分な説明が求められ、この説明には、単に病名や病状、予後といったものだけではなく、検査や治療行為によって生じる生活上の変化、療養のために利用可能な各種の保健・福祉サービスについての情報や、そのサービスにかかる費用などについても含まれると述べている。

また説明する際には、患者の年齢、理解度、心理状態、家族的社会的背景を配慮することとし、説明の時期については、患者の要望、信頼関係の構築、患者の受容にかかる期間、患者の不安除去の観点を考慮して、できるだけ早い時期に行われることが重要であるとしている¹⁷。

医療行為はしばしば患者の身体を侵襲するが、その行為が医師の専門的知識に基づき、侵襲を上回る利益を患者にもたらし、かつ患者の同意の下でなされるものであるがゆえに、正当な業務として認められている。たとえその行為が

¹⁷ 押田茂實・勝又純俊「インフォームド・コンセントで忘れてはならないこと」（産婦人科の実際54巻11号、金原出版、2005年）1673頁

善行の原理にかなったものであるとしても、緊急時などの特別な状況でない限り、患者の承諾によってはじめて医師に対してその医療行為を行う権限が付託されるのである。どのような身体状況をもっとも好ましいとするかは、最終的には医学的知見ではなく、患者の価値観によって判定されるべきものである。したがって、治療行為に関して正当な権限付託がなされるためには、適切な情報の開示が必要となる¹⁸。

医療における自己決定は当然のごとく語られるが、現実には非常に難しい。自己決定の必要性は説かれているが、その内容についての論議はあまりに少ない。患者が自分で判断するには、判断の指標となる情報が必要となる。また、どんな選択肢があるのかを知る必要もある。

わが国は自己主張より“和”が重視される傾向があり、個人個人が自己決定する教育を受けてこなかった。つまり、自己決定の必要性が、患者自身にも理解されていない。また、一定時間内に判断するには、あまりにも膨大な医学情報が存在する。これに対して、患者が得るべき情報のレベルとして、患者にとって必要なのは決定と同意にとって必要な情報であり、専門知識はそれほど必要ではないとするものもある。しかし、インフォームド・コンセントに必要な真実の情報とは、このレベルに止まるものではない。一方、医師は信用できない、だから患者はすべてを知って自分で判断しなければならないという主張もある。

医療の場における自己決定が、患者の権利を保護し拡大する役割を果たしたことは明らかである。しかし、自己決定をしたということが、医療過誤に関して患者が訴訟を起こすことのブレーキになるのも間違いない。また、医師としての自己研鑽を怠り、それを自己決定という言葉で逃れている場合もあると思

¹⁸ 浜岡剛「インフォームド・コンセントのための情報開示」（加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』、世界思想社、1998年）52～53頁

われる。

このように、インフォームド・コンセントには限界がある。そして限界を認識してはじめて、インフォームド・コンセントのあり方に関するビジョンが出てくるのではないだろうか。

出生前診断や人工妊娠中絶にあたっては、自己決定こそが重要であって、同意することが重要なのではない¹⁹。

出生前診断の代表的検査である羊水検査におけるインフォームド・コンセントの内容は、①手技のもつ危険性（副作用）、②羊水から得られる胎児情報の精度、③予測される異常の検出率、④結果に基づく処置法（異常とでた場合の対応）、⑤検査を行わないことを含め、いろいろな選択肢を説明することである²⁰。

出生前診断に関するインフォームド・コンセントがなぜ難しいかという点、インフォームド・コンセントの対象（妊婦とパートナー）が、診断対象（胎児）と異なっており、診断対象の不利益となるであろう選択、つまり人工妊娠中絶が診断対象者以外によって行われることがあるためである。また妊娠という限られた時間経過の中で、重要な判断をしなければならず、経過をみて決めるという選択肢がないためである。

羊水検査は技術的にはそれほど難しくないが、染色体異常と結果がでたときの解釈や取り扱いには専門的な知識を要する。本来は異常結果がでた場合にも対応できる施設で施行することが望ましい。今後、医療者は適切な情報が提供できているかが問われることになるだろう。生命を抹殺するかもしれないという重大な決定を行うにあたって、例えばダウン症候群について、医療者がどの程度の知識を持って自己決定のサポートを行っているのかを考え直さないといけ

¹⁹ 佐藤注1、前掲書、68～71頁

²⁰ 鈴森薫「羊水穿刺・絨毛採取」（産婦人科の実際54巻11号、金原出版、2005年）1682頁

ない状況になってきている²¹。

しかし、遺伝カウンセリングなどのサポート体制は不完全な状況であり、当事者である妊婦とパートナーは不安とともに意思決定を行っているものと思われる。

(3) 人工妊娠中絶と胎児の生存権

羊水検査は、両親の自己決定権と胎児の生存権という両面の性格をもっている。人工妊娠中絶は女性の権利と子どもの権利とが対立してしまう困難な倫理的問題を抱えている。女性にはリプロダクティブ・ライツの一環として、望まない妊娠を終わらせる権利があり、胎児には出生して生きる権利がある。両者をどう調和させるのが問題の焦点となる。

このことは、生命の始期をいつと捉えるかという根源的な問題に突き当たる。「胎児にはまだ自律生活能力がないので、独立した人格ではなく、母体の一部分であるから母親の自己決定の対象となる」という論理が存在する²²。一方、佐藤は産婦人科臨床医の経験から殆どの人が胎児を人と意識しており、母体の単なる一部分あるいは付属物とはみていないと述べている²³。わが国の母体保護法では、母体の外に出て独立して生きていける能力を備えた段階をもって、独立した生命体として位置づけている。

胎児の人権については、現行の民法では「私権の享受は、人の出生に始まる」と規定しており、したがって、胎児は権利主体ではあり得ないとされている。わずかに例外的には相続権（民法第886条第1項「胎児は、相続については、既

²¹ 左合治彦「わが国における周産期遺伝カウンセリングの実態」（産婦人科の実際54巻13号、金原出版、2005年）2283頁

²² 加藤尚武『脳死・クローン・遺伝子治療』（PHP 新書、1999年）176～182頁参照

²³ 佐藤注1、前掲書、83頁

に生まれたものとみなす」と規定して胎児に既に生まれた子と同等の相続権を認めている）だけが認められている²⁴。

胎児も既に人であるとするならば、母親の自己決定権と、胎児の生存権の衝突にどう折り合いをつけるのか容易に答えは出せない。もし胎児の生存権を重視するのであれば、母親の自己決定権に何らかの見直しを加えることも必要になるだろう。母親の自己決定権を主張する論は、胎児を母親の附属物とみなし、母親の可処分の対象であるという考え方に立っている。そしてこの考え方は、胎児が出生した後の養育責任が全面的に親にかかるという現実の社会体制と密接に関連しているのではないだろうか。

出生前診断により胎児に遺伝病や障害が判明した場合に行う選択的人工妊娠中絶は、現行の母体保護法に胎児の遺伝病や障害を理由とした中絶を認めるという「胎児条項」²⁵がないため、選択的人工妊娠中絶の実施にあたり、母体保護法の「経済条項」の適応、つまり拡大解釈によって行われており、法と現実が乖離する状況がみられている²⁶。

平成13年度の「母体保護統計報告」によると、「人工妊娠中絶」件数の99.9%が「身体的・経済的理由により母体の健康を害するもの（経済条項）」であった²⁷。「胎児条項」については、1970年代から議論が始まり、1999年2月27日に日本母性保護産婦人科医会が法制化を提言した。「胎児条項」を必要とする理由について、(1)重い疾患のある胎児の中絶は、母親の幸福追求権の範疇に入る。

²⁴ 塚本注10、前掲書、39～40頁

²⁵ 胎児条項とは、胎児に重度の病気や障害がある場合に、人工妊娠中絶を認める条項を母体保護法に導入し、ひいては刑法「墮胎罪」の例外を認めることである。

²⁶ 吉澤千登勢「胎児条項が問いかけるもの」（『日本大学大学院総合社会情報研究科紀要』4巻51-62号、2003年）52頁

²⁷ 厚生省大臣官房統計情報部 平成13年母体保護統計報告

http://www.dobtk.mhlw.go.jp/toukei/data/220/2001/toukeiyou/0003811/t0063244/h_001.html

(2)重い疾患や障害のある胎児を中絶する場合に、いつまでも経済的理由という名目に依存して手術を行うべきではない、という見解を示している。人の差別と人工妊娠中絶とは別との考え方がある一方で、障害者団体や女性団体は「障害や病気のある人は生まれてくるべきではなかったとの考えに結びつく」との反対もあり、社会的に容認される状況にはないなどの理由から導入が見送られた²⁸。

この対立は、突き詰めれば親にとっての自律尊重原則を重視する立場と、障害児・障害者に対する弱さ原則（弱い存在の保護）を重視する立場との対立であろう。親の自律を尊重する人は、「胎児条項を明文化するのではなく、一定の時期までの中絶については、女性の自己決定にまかせ、理由を問わず認めるべきだ」と主張する。しかし、弱さ原則を重視する人は、「障害者に対する否定的な認識が一般に抱かれているかぎり、多くの人が障害児の誕生を避けるような自己決定を行い、結果として社会から障害者の存在を消し去っていくことにつながる」と批判する。

この問題は、かつて悲劇につながった優生学の流れではないかとの懸念を伴っている。胎児条項には、その前提に出生前診断に基づく胎児異常を理由とする選択的人工妊娠中絶の自己決定が、そしてその根底には優性思想が伏在していることは否めない。優生学は、遺伝性の疾患をもった人を「劣った人間」と決めつけ、その出生を防ぐことが社会にとってよいことだとするものだった。これが第二次世界大戦の軍事裁判で批判され、その後各国の優生政策が批判され、日本でも1996年に「優生保護法」が「母体保護法」に改められた。しかし、現在ではあからさまな優生政策（優生学に基づいた政策）は採用されなくなったとしても、より個人的なレベルで優生学の考え方が生きていると批判する人もいる²⁹。

²⁸ 朝日新聞 1999年02月28日掲載「胎児条項」認める見解—母性保護医会・法制委

(4) 自己決定の条件とその限界

自己決定 (autonomy) とは、自分自身に関することを自分で決定することである。これは、生命倫理の基本と考えられており、(1)成人で判断能力のある者は、(2)身体と生命の質を含む自己のものについて、(3)他人に危害を加えない限り、(4)たとえ本人にとって理性的にみて不合理な結果になろうとも、(5)自己決定の権利をもち、自己決定に必要な情報の告知を受ける権利がある、と要約できる³⁰。

しかし、自己決定を目的にするのは意味がないことである。医療の分野では、患者の権利を拡大するため、患者が人として尊ばれるような医療を受ける権利を確保するための手段として自己決定があった。医療の分野でも、自己決定そのものが目的ではなかった。

しかし、医療に関する自己決定はそれほど容易ではない。それは自己決定を妨げる要因があるからだ。佐藤は自己決定を妨げる要因として、①自己決定の必要性が、患者自身に理解されていない。(個人個人が自己決定をする教育を受けておらず、訓練も受けていない。わが国では自己主張よりは、“和”が重視される伝統がある)②医師が、患者の自己決定を重視していない。(家父長的な患者-医師関係：パターナリズム)③一定の時間内に判断するには、余りにも膨大な医学情報の量が存在する。④医師が患者の自己決定に必要な情報を提供していない。誤った情報を提供している。⑤希望する治療法を受けることができない。(たとえば、希望する治療を実施している病院が遠い、自費診療になるなど)⑥自己決定が家族、社会、国家によって操作される、と述べている³¹。

²⁹ 宮坂道夫『医療倫理学の方法 原則・手順・ナラティブ』(医学書院、2005年) 165～166頁

³⁰ 加藤注22、前掲書、29頁

³¹ 佐藤注1、前掲書、69頁

患者が自分で判断するには、判断の指標となる情報が必要であり、どんな選択肢があるかを知る必要性もある。つまり、自己決定は周囲の環境から独立して存在するわけではない。また自己決定といっても、家庭環境や社会から「独立」した自己決定は、抽象的概念として存在しても、実体としては存在しえない³²。

一般の医療において「自己決定」は患者の権利である。一般の臨床の場面では、患者自身の自己決定が不可能なことがしばしばある。判断に必要な医学情報は、多くの場合、たとえ数時間かけて説明しても足りるものではない。その場合の解決策としてのひとつとして、担当医を基本的に信頼するという解決方法がある。担当医は、専門家として考えられる、お勧めの選択肢を提示し、患者はそれを受け入れる。つまり、担当医を信頼し、その勧める方法に従って自己決定をするという方法である。しかし、出生前診断や選択的人工妊娠中絶の場合は、医師が勧める選択肢の提示はない。遺伝や出生前診断に関するカウンセリングでは、非指示的カウンセリングが原則だからである。したがって出生前診断や選択的人工妊娠中絶では、担当医を信頼するという自己決定はない。なぜ、非指示的なカウンセリングが必要なのだろうか。それは生殖に関するカウンセリングでは、カップルが自発的に決定を行うことが彼らの幸福に最も直結するからである。また、何よりも遺伝や先天異常に関して医師という第三者がカップルに介入することは、社会が個人の生殖に関与することになる。出生前診断も人工妊娠中絶も自分自身の妊娠、出産、育児に関することであり、生活設計に関することであるから、自己決定は当然のことである。

もうひとつの解決方法は、経過をみてみるという解決方法である。たとえば、子宮筋腫があって手術をするべきかどうか迷うことがある。こうした場合には、直ちに決定しないで、症状の変化などをみながら決めるという方法がある。し

³² 佐藤注1、前掲書、112頁

かし、妊娠は限られた時間内の出来事であり、経過をみるという自己決定は不可能である³³。

出生前診断の自己決定は難しい。その理由として、①腹痛や出血といった症状があって受ける検査ではないため、検査するか否かを周囲からの情報だけで判断しなければならず、実感を伴わないために（情報だけから判断せざるをえないために）、不安感がかえって増幅されやすい。②妊娠という、限られた時間の中で重要な判断をしなければならない。③胎児治療が可能な疾患が限られているため、選択肢が妊娠継続か人工妊娠中絶しかないことが多いためである。

出生前診断や選択的人工妊娠中絶に関していえば、「人の多様性を認め、誰もが最大限の幸福を追求できる社会の実現」を目指すための「自己決定」でなければならない。妊娠・出産のための自己決定は女性が安心して子どもを産むためのものであったはずだ。

自己決定は、自己決定そのものより、それをどう確保するか、あるいは自己決定できる条件が整っているかどうかを常に検証されなければならない性格のものであると考える³⁴。

3. 出生前診断における助産師の役割

(1) カウンセリング体制の充実

出生前診断にはさまざまな倫理的問題があり、妊婦やカップルに難しい選択を迫る検査である。出生前診断の結果を受けて、妊婦やカップルが正しい情報に基づき、冷静に自己決定を行うためには、十分な情報提供と時間をかけた納得のいくカウンセリングが必要不可欠である。

³³ 佐藤注1、前掲書、84頁

³⁴ 佐藤注1、前掲書、112～113頁

しかし、わが国における出生前診断の現状を見ると、医療機関におけるカウンセリング体制が極めて不十分である。カップルの心配している遺伝性疾患が具体的な場合、産婦人科医が説明するだけでなく、その疾患に詳しい医師や臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラーによるカウンセリングを受けた後に、検査を行うか否かの自己決定をすることが望ましいと思われる。しかしながら、こうしたカウンセリングを行える環境が整っている医療機関は、まだまだ極めて限られた施設である。

また、高齢妊娠を心配する妊婦の多くは、具体的な疾患ではなく、漠然とした不安や心配をしており、出生前診断についての説明も通常の妊婦健診の際に聞きたい人が多いのが実情である。だが、産婦人科医は非常に忙しい外来の中で妊婦に対応しているケースがほとんどであり、十分なカウンセリングはなかなか期待できない。また、そうした場合に提供される情報は、医学的なものに限られている。

今後、妊婦とパートナーが正しい情報に基づき、冷静で適切な自己決定を行うためには、十分なカウンセリングを行える体制作りが重要な課題のひとつであるが、そのためには妊婦に最も近い位置にあり、妊婦の状況やニーズを一番よく把握できる助産師が大きな役割を果たすことが必要であると考え。助産師こそが、妊婦との間に信頼関係を築き、コミュニケーションを図ることにより、妊婦や家族が直面する心理的葛藤のプロセスと、そのひとつひとつの意思決定において、十分な専門的知識と倫理的配慮を提供することによって、冷静で適切な自己決定へと導いていくことが可能であり、そうした役割を担うのにふさわしいと考える。

現在のカウンセリンでは、産んだ場合の情報が適切に提供されていない環境で産むか否かの自己決定が行われている。産むか否かの自己決定を本当に尊重するためには、いずれの選択をしても将来の見通しが確保されていなければならない。そのためには、単に障害児を産むか否かという問題を考えればよいの

ではなく、産むことを選択したことによって生まれてきた子どもにとっての将来の社会的環境についても視野に入れなければならない。

しかし、医療従事者の提供できる情報は医療情報に限られる。産んだ場合に、その後どのような状況が生じるかについては、実際に障害児を育てている親や、障害をもって生きている人自身、そして彼らを支援している医療・福祉・教育関係者などからの様々な情報が不可欠であるが、こうした情報を提供する人々は医療現場にはいないのが通常である。

また、ほとんどの場合、出生前診断の結果を受けた「産む」か「産まない」かの判断は、非常に限られた時間内に行わなければならない。

こうしたことを考え合わせると、妊婦に一番近い立場にいる助産師が中心となって、こうした情報を提供できる幅広い分野の人々とのネットワークを構築し、妊婦やカップルが自己決定を行うために必要となる正確な情報の提供と適切なアドバイスを行うというコーディネーターの役割を担っていくことが望まれている。

2004年に、親の意思決定において、親と医療スタッフとの対等な立場による話し合いに重きを置く「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」³⁵が発表された。「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」は、医師、看護師、心理士、法律学・社会学・宗教学・哲学・神学・社会福祉学・人文社会学・人間情報学の専門家、18トリソミーの親の会の代表者らによって作成されている。生命維持の治療の差し控えや中止の基準の明示は、極めて個別性と倫理性の高い事柄であるので、治療指針的なガイドラインではなく、両親と医療スタッフが話し合う為のガイ

³⁵ 成育医療委託研究13公-4 重症障害新生児医療のガイドライン及びハイリスク新生児の診断システムに関する総合的研究班「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」2004年

ドラインになっている。また、子どもの利益を最優先させることを出発点とし、医療スタッフは親が、子どもの最善の利益の観点から意思決定出来るように支援することが基本法方針となっている。出生前診断とそれを受けた後の「産む」か「産まない」かの自己決定に至るまでの過程についても「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」のような観点に立った基本指針が必要であろう。それによってカップルと医療スタッフが対等な立場に立って話ができる環境が作られることとなり、また、そうした場に、助産師を通じた幅広い分野の人たちからの情報やアドバイスが提供され、妊婦やカップルによる最善の自己決定を実現することができるであろう。

(2) 多様な人々が共生できる社会の実現に向けて

治療を前提とした出生前診断に反対するものはいない。しかし、現在行われている出生前診断の多くは、異常があれば人工妊娠中絶につながっている。将来、染色体異常について根本的な治療ができる見通しもない。また、子どもが障害をもって生まれてきた後の生活に関する情報を十分に提供しないまま、医療サイドは産むか否かの自己決定をカップルの判断に任せてしまっている。これが現状である。

カップルが自己決定するためには、カップルの決断が、第三者による自己決定の誘導ではなく、適切な選択肢が提示される中、カップルのオートノミー（自律性）が発揮されるような体制でなければ、わが子の最善の利益を選択し得るための環境が整備されているとはいえない。

障害児とともに暮らすなかに新たな人間観や価値観を見出し、楽しく暮らしている家族はたくさんいる。しかし、そのような思いは毎日の積み重ねのなかでしだいに得られるものである。一方で、今日の社会において障害児に対する差別や偏見は、いまだに根強いものがある。女性は健康な子を産むことが望まれ、障害児を生んだ女性は、出産後のねぎらいや喜びの言葉もかけてもらえな

い場合も珍しくない。その子の世話を一手に負わされ、まるで悪いことをしたかのように責められることすらある。そんな障害児を生み育てることへの不安をいだかせるような状況の中での自己決定はおのずと「産まない」ことへと方向付けられてくるだろう。

妊婦とパートナーが自己決定により最善の選択ができるようにするためには、医療従事者や福祉、教育関係者だけでなく、社会全体が障害者が過剰な負担なく生きられるというノーマライゼーションの理念の実現に向けて取り組んでいくことが求められる。特に障害児を産もうという選択をするカップルに対して、障害児を育てていくことに伴う不安や負担を軽減するためのノーマライゼーションを具体化するための施策、障害者の生活を支援するための施策、先天異常・奇形による疾患などへの医療施策の充実などが必要となってくる。

生まれた後の医療ケアや療育の充実、障害児の子育て支援、介護体制の保障、教育・就職の機会の確保、障害が不便につながらないようなユニバーサルデザインの社会の実現など、障害者の自主的な生き方を社会的に支えていく体制を整えば、障害があるという理由だけで人工妊娠中絶することも少なくなるだろう。障害者のノーマライゼーションは欠くことができない社会的課題であると同時に、出生前診断の適切な運用のためにも重要で不可欠な課題となるのである。

(3) 自己決定を支える社会における助産師の役割

助産師という立場にあればこそ、一人ひとりの女性と共に妊娠経過を歩み、出産という大きな心身の変化を引き起こす経験を共有し、親としての役割を獲得していく過程を見守っていける利点がある。そうした過程は、出生前診断という問題に立ち向かう妊婦やパートナーの立場に寄り添い、検査や診断によって引き起こされる課題を共有し、意思決定を支え、見守っていくというケアと共通しているように思われる。それぞれが納得し、自分たちで決め、その道を

歩んでいくことを助産師が支えるという共通点があるように思われる³⁶。

妊婦の傍にいて、その置かれている状況やニーズを最も理解しやすい立場にある助産師は、看護実践の中で語られる“対話”に十分耳を傾け、妊婦や家族が直面する心理的葛藤のプロセスと、そのひとつひとつの意思決定において、十分な専門的知識と倫理的配慮を持ち、寄り添っていく責務があるといえよう。自らの人間観や看護観による予断に陥ることを避けながら、対象者の基本的人権を尊重し、対象者の「自己決定」の権利や価値を擁護する責務（アドボケート責務）を、助産師自身も担っているという倫理的自覚を持つことが不可欠だろう。

また、障害があっても産み育てることができるという環境を整備することとあわせて、どんな子どもでも受け入れるという親の気持ちを育てていくことも必要だと考える。その役割を担うのが助産師ではないだろうか。思春期における性教育や、両親学級・母親学級などを通して伝えていくことが可能だと思われる。

助産師は、こうした機会を通じつつ、また、福祉、教育関係者等とのネットワークを強化しながら、助産師としての立場で、障害者も健常者も共生できる社会づくりに積極的にかかわっていくべきであろう。それによって出生前診断に基づき最善の自己決定ができる社会が実現し、また、その決定によって生まれてきた子どもたちも、それぞれの人生を充実して過ごすことができる社会が実現するであろう。

³⁶ 小笹由香「助産師がかかわる“遺伝”」（助産雑誌59巻2号、医学書院、2005年）106～111頁