

こども家庭行政推進調査事業費補助金
(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)
(分担) 研究報告書

生殖・周産期に係る倫理的・法的・社会的課題
(ELSI : Ethical, Legal and Social Issues) の検討のための研究

妊娠中の超音波検査の受検経験についての質的調査：
異常が指摘された経産婦を対象としたインタビュー

研究代表者 武藤 香織 東京大学医科学研究所・教授

研究協力者 島崎 美空 東京大学大学院新領域創成科学研究科・博士課程

三村 恵子 東京大学医科学研究所・学術専門職員

研究要旨

胎児超音波検査を受検し、胎児に何らかの異常が指摘された経産婦を対象に個人インタビューを実施した。その結果、胎児超音波検査受検者は胎児超音波検査と通常超音波検査の違いをかなり明確に認識していること、インフォームド・コンセント (IC)・結果説明に関する経験は多様であったこと、妊娠・出産・養育に関する不安が積極的な受検の動機に繋がっていること、結果説明時には動搖や衝撃を受けること、結果を受け止める努力をしていること、受検してよかったですと考える背景にはさまざまな不安や検査への期待があることなどが示された。特に、IC や結果説明が多様な形で経験されていたことは、胎児超音波検査特有の課題であると言えるだろう。これらの結果からは、女性たちの主体性を支えられるような、医療側の情報提供や意思決定支援体制を整備する必要性が示唆される。胎児超音波検査に対する肯定的な評価の背景にある多様な経験や意味付けに目を向けることが、胎児超音波検査の ELSI を検討するうえで求められる。

A. 研究目的

胎児超音波検査は、妊婦健診で実施される、通常の超音波検査より長い時間をかけ詳細に胎児の形態学的な変化を観察する画像検査で、出生前検査のひとつである。日本産婦人科学会・日本産科婦人科医会、日本超音波医学会、日本小児循環器学会は、それぞれ当該検査の実施における留意点や、検査についての説明、同意取得のあり方等に関する記載を含むガイドラインを出しているが、いまだ国としての統一見解はなく、その実施状況も明らかでない。

そこで、本研究班ではアンケート調査及びインタビュー調査を通じて、胎児超音波検査を受検した妊産婦の経験の把握に努めている。

昨年度は、まず妊娠 20 週以降あるいは産褥 3 ヶ月以内の妊産婦を対象として、全国規模のアンケート調査を実施した。1,236 件の回答を分析対象とし、このうち胎児超音波検査で胎児の形態学異常が指摘されたのは、全体の 8.9% であった。分析の結果、胎児超音波検査が普及している現状が明らかになり、さらに、検査に関する

説明のされ方や、胎児の形態学的異常の指摘の有無が胎児超音波検査の評価に影響することが示唆された。次に実施した FGI (フォーカス・グループ・インタビュー) は、出生後 3 年以内で、血液を用いた出生前検査を受検したと自認している、末子に産まれ持った疾患や障害がない経産婦を対象とした。調査参加者は 16 名で、胎児超音波検査を受検したと自認する群と、受検していないと自認する群に分け、各群 2 グループの実施とし、1 グループ 4 名で構成した。調査の結果、胎児超音波検査を受検した経産婦は、通常超音波検査と異なる検査と認識して受検していたこと、多様な説明や同意の経験を語ったこと、積極的な受検動機を持っていたこと、受検経験を肯定的に評価していたが背景には不安があったことが示された。

以上のことから、「胎児超音波検査で胎児に形態学的異常が指摘された経産婦」に対してもその経験を明らかにする必要性が示された。海外においては、妊娠中の超音波検査によって胎児について予期せぬ指摘を受けた女性に対するインタビュー調査が散見される (Van der Zalm & Byrne, 2006; Sommerseth, 2010)。一方、国内においては胎児超音波検査だけでなく、そもそも出生前検査で胎児に異常が指摘された経験を持つ女性を対象とした調査が少ない。このような先行研究の不足を踏まえ、本調査では胎児超音波検査において異常を指摘された経験を明らかにすることを試みる。

B. 研究方法

株式会社イードに調査協力者の紹介及び進行を委託して、2024年10月に個人インタ

ビューを実施した。対象者は2015年以降に出産した、胎児超音波検査を受検して胎児に形態学的異常が指摘された経産婦とした。昨年度に実施したFGIから個人インタビューに方法を変更したのは、質問がプライバシーに関わるものやセンシティブな内容を含むためである。

個人インタビューは全てオンラインで実施し、それぞれ60分とした。主な質問項目は、胎児超音波検査の経験（印象に残っていること、検査の環境・コミュニケーション、画像に関する経験、検査に対する考え方）、医療者からの胎児超音波検査の説明・同意手続きの経験、結果説明の経験、子の治療に関する経験、胎児の画像検査技術の発展に対する考え方、とした。

個人インタビューの逐語録を使用し、再帰的なテーマティック・アナリシス (Braun & Clarke, 2023) によりデータを分析した。

（倫理面への配慮）

本調査は東京大学医科学研究所倫理審査委員会にて承認を得ている（承認番号：2023-82-0215）。株式会社イードが参加者の氏名等の個人を特定しうる情報を ID に置き換えたうえで調査データを東京大学に提供しており、東京大学は参加者の個人情報を保有していない。

C. 研究結果

参加者は合計13名で、最年少は29歳、最年長は45歳であり、7名が出産時に35歳以上であった。全員が夫・子と共に暮らしており、ひとり親家庭の者はいなかった。また、参加者のうち6名が出生前遺伝学的検

査を受検、うち2名は羊水検査、绒毛検査といった確定検査を受検していた。胎児期に形態学的異常が指摘された児については、3名が治療中あるいは手術を受けた、3名が治療不要であるが経過観察中、7名が治療不要という状況であった。

①胎児超音波検査と通常超音波検査の違いの認識

異常が指摘されなかつた人々と同様に、本調査の参加者は胎児超音波検査を通常超音波検査とは異なる検査であることが確認できる表現で説明しており、概ね全員が当該検査を正しく理解していることが示された。

②胎児超音波検査のインフォームド・コンセント (IC)・結果説明に関する経験は多様

胎児超音波検査に関する医療者からの説明やICの手続きなどをたずねたところ、その経験の多様さが明らかになった。異常が指摘されなかつた人々と同様に、各学会のガイドラインが推奨する手続きが示されたこと、一方で妊婦健診のスケジュールに組み込まれており、胎児超音波検査について詳細な説明を受けなかつたことが確認された。同意の取得については、「なかつた」、「たくさん同意書を書いたので、胎児超音波検査の同意書があつたか覚えていない」、「NIPTは同意書書いたと思います、胎児超音波検査は記憶にないですね」といった希薄な印象が語られた。

また本調査では、通常の超音波検査で異常が疑われ、その精査のために高度医療機関に転院し、胎児超音波検査を受検するこ

ととなつた参加者が複数いたが、なかには「同意書はなかつたが、（指摘された所見を）1時間くらいかけてみることができるけどどうしますかと言わわれはした」という口頭のみでの説明と同意手続きを経験した参加者もいた。加えて、妊婦の意思決定が医療機関の方針に影響されている状況もうかがえた。ある参加者は受検を希望していたが「出生前検査に対して院長先生が好意的に思つていなかつた」ことで受検できず、別の医療機関で受検したと語った。

結果の説明方法については、当日あるいは後日、対面あるいはWeb会議の利用など様々であった。結果説明は医師から受けしており、他の出生前遺伝学的検査を同時に受けた参加者は、胎児超音波検査の結果と併せて総合的な結果が説明されていた。先天性異常が疑われる超音波所見が発見された参加者は、結果説明と併せて確定検査の案内がされていた。なかには出生前遺伝学的検査について、「空きがあつたので、超音波検査のあとにそのまま検査を受けました」として、同日続けざまに受検した参加者もいた。

③結果説明の際の衝撃とその受け入れ

本調査の参加者からは、結果に戸惑いつつも、高齢であることや不妊治療で妊娠した経緯から「何か見つかると思っていたので予想よりも軽いものでよかったです」や、「先生の説明の仕方から程度が重いものでないと理解したので、大丈夫だと思った」という語りが聞かれた。一方で、動搖した、衝撃を受けたとの語りも多く、健康な子でないことに落胆した、自責の念を感じたなどと語られた。また検査結果の不確実性が

心理的な負担となり、早く状況を明確にしたいと、追加の胎児超音波検査や出生前遺伝学的検査を急ぎ希望した参加者も複数いた。

その他にも、指摘された所見や疑われる疾患や障害について、インターネットやSNSで情報を集めようとした参加者が多く、同じ体験をした人のエピソードや医学的情報を求めていた。しかし「欲しい情報がなかなか見つけられなかった」、「ネットでは怖いことも書いてある」、「体験談は信用しないようにしている」、「調べてもあまり意味がなかった」といった情報収集の限界も同時に語られた。また、結果についてパートナーや両親、信頼できる医療従事者に相談した人がいた一方で、出生前検査には賛否両論あることを理由として、両親や友人に相談することを躊躇した参加者も複数いた。

④積極的な受検の動機

異常が指摘されなかつた人々と同様に、高齢出産や流産、不妊治療といった妊娠・出産に関する経験、あるいは育児支援を得にくい環境であるといったことから、胎児の発育や疾患・障害への不安を抱く参加者が多く見られた。こうした不安が、出生前検査を受検するそもそもの動機ともなっていた。さらに本調査では、第一子が先天性疾患を持って生まれてきたことを受検動機に挙げた参加者が2名いた。これらの参加者は、出生後に児の疾患が判明し、その疾患の特定や治療で大変だったこと、子どもに負担をかけたこと、次子が障害・疾患を持って生まれてきた場合の養育に関する不安等を背景に、胎児超音波検査を受検した

と語った。

また、出生前検査のなかでも胎児超音波検査を選択した理由としては、侵襲性がないことや、形態学的な確認ができることに加えて、通常超音波検査で発見された所見を確認できること、妊娠中期から後期に受検できる検査であることなど、様々であった。

⑤受検経験のとらえかた

本調査の参加者は異常が指摘されなかつた参加者と同様に、胎児超音波検査や出生前遺伝学的検査を受検したことを振り返って、全員「よかつた」と答えた。具体的には、「実際に生まれてくるまでに準備ができた」、「ほかに異常がないこと、程度が軽いということを知れて安心できた」といった理由が挙げられており、事前に知ることが肯定的に評価されていた。これは異常が指摘されなかつた参加者から語られた、知ることで準備できる、安心できるといった評価の背景と同様であった。

一方で本調査では、「よかつた」という感想に留保をついている参加者もいた。結果的に問題なく生まれてきたが「異常があったらよかつたと思えなかつたかも」、「受けていたらおろしていた命でも、受けていなかつたら育てて幸せな生活を送っていたかも」と複雑な思いも聞かれた。

D. 考察

昨年度実施した、異常が指摘されなかつた人々に対するインタビューと、今年度追加実施した、異常が指摘された人々のインタビューの合計 29 名の語りから考察を述べる。

IC、結果説明について、検査前の説明や同意取得の実施方法は多様であり、胎児超音波検査が妊婦健診の一部に組み込まれていたり、精査目的の胎児超音波検査が簡潔な IC で進められたりするケースがあった。こうした場面では、検査の目的・内容・限界や選択可能性が、十分に妊婦に共有されていない可能性がある。さらに、医療側の方針が出生前検査に対して消極的なケースも確認され、妊婦自身の自律的な選択を妨げている可能性やアクセスの不均等さが課題として浮かび上がった。また、多くの参加者が妊娠・出産・養育に関する不安を起點に、出産前にできるだけ情報を得たいという思いから積極的に検査を受けており、こうした動機は、「NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書」の「妊婦が出生前検査を受検する理由等」と共通していた(厚生労働省, 2021)。一方で、胎児超音波検査に特有の機能や意義については、十分に説明されていないケースもあり、主体的に検査を選択しようとする女性たちの姿勢がある一方で、それを支える情報環境が常に整っているとは限らないことも示された。今後は、最低限伝えるべき情報と IC の手続きの標準化に加え、異常が疑われた際には、確定検査の情報だけでなく、出産後の支援も含めた情報提供と意思決定支援が求められる。

結果説明の際の衝撃とその受け入れについては、異常の指摘に対して参加者が情報収集や、周囲への相談を通して結果を受け止めようとする努力が語られた。一方で、出生前検査についての語りにくさや、情報収集の限界も語られ、個人の努力だけでは支えられない現状も示された。このことか

らは、結果説明後の不安や疑問に対し、適切なタイミングで相談できる医療従事者や、ピアといった支援の重要性が示唆された。さらに、異常の指摘の有無に関わらず「受けてよかったです」と語る声が多く聞かれたが、その背景には「知ること」「備えること」による安心感だけでなく、結果にどう向き合い、どう意味づけたかという経験のプロセスが含まれていた。「受けてよかったです」に至るまでの、経験や意味づけの多様性に目を向けるこそが、胎児超音波検査のELSI (倫理的・法的・社会的課題) を検討するうえで重要である。

E. 結論

異常が指摘されなかつた人々と異常が指摘された人々を対象としたインタビューを通して、胎児超音波検査の実施にともなう課題がいくつも浮かび上がってきた。特に、胎児超音波検査の意思決定支援のあり方については、これまで議論が重ねられ、提供体制が細やかに構築されてきた NIPT 等の遺伝学的検査と比べると、十分とは言えない状況が示されており、胎児超音波検査に特有の課題であると言えるだろう。今後は、胎児超音波検査の特性と、女性たちの経験の多様性に目を向けながら、意思決定支援のあり方を整備していく必要がある。

また、多くの女性たちが胎児超音波検査を肯定的に評価していた背景には、妊娠期に抱える様々な不安を軽減したいという強い思いがあり、これは他の遺伝学的検査にも共通していた。女性たちの多様な受検経験や検査の受け止め方を踏まえ、出生前検査のあり方についても、引き続き社会的文脈を含めて問い合わせていくことが必要であ

る。

F. 研究発表

1. 論文発表

＜雑誌＞

なし

＜書籍＞

なし

2. 学会発表

・島崎美空, 三村恭子, 武藤香織. 胎児超音波検査のインフォームド・コンセント：
経産婦へのグループ・インタビューより.
第 36 回日本生命倫理学会年次大会若手発表奨励賞候補者セッション. 大阪, 2024 年
11 月 17 日.

F. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし