

自治体における出生前検査に関する情報提供・支援体制の留意事項

日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会において、市町村の母子保健窓口、子育て世代包括支援センター等が、妊娠・出産・子育て全般に関わる包括的な支援の一環として、出生前検査に関する情報提供等を実施する際の留意事項を以下のとおり取りまとめたので、各自治体で参照いただきたい。

1 NIPT等の出生前検査を取り巻く状況

- 出生前検査については、平成 11（1999）年に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において「母体血清マーカー検査に関する見解」が取りまとめられた。その見解においては、「医師が妊婦に対して、本検査の情報を積極的に知らせる必要はない」と示されていたこともあり、医療機関や行政機関において出生前検査についての情報提供を妊婦に避ける傾向が見られてきた。そのような中、非侵襲性出生前遺伝学的検査（以下「NIPT」（Non Invasive Prenatal genetic Testing）という。）が開発され、日本に導入されるなど出生前検査を取り巻く環境は大きく変化した。
- NIPTについては、平成 25（2013）年に日本産科婦人科学会が指針を策定するとともに、関係学会等の連携の下、日本医学会が認定制度を設け、認定施設において検査が実施されてきた。
- しかし、このような認定制度の枠組みの外で NIPT を実施する医療機関が増加し、日本産科婦人科学会の指針に定められたような妊婦の不安や悩みに寄り添う適切な遺伝カウンセリング^{※1}が行われずに、妊婦が NIPT を受検するケースが増加している。

※1 遺伝カウンセリング；疾患の遺伝学的関与について、その医学的影響、心理学的影響および家族への影響を人々が理解し、それに適応していくことを助けるプロセスである。

（日本医学会「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」2022年3月改定）

https://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis_2022.pdf

- また、ICTの普及により、様々な情報がインターネット上のウェブサイトやSNSにおいて発信されていることから、誰もが容易に出生前検査に係る情報へのアクセスが可能となっているが、信憑性を欠く情報も散見される。
- そのため、インターネット上の情報だけに依拠して出生前検査を受検し、その後の意思決定に必要な情報や相談・支援がないために妊婦及びそのパートナーが苦悩する事例も報告されている。

- 加えて、出産年齢の高齢化や仕事と子育ての両立の懸念などを背景として、様々な不安や疑問を抱え、出生前検査について正しい情報や相談をできる機関を求める妊婦が増加しており、妊婦に寄り添った支援の充実が求められている。
- そのような状況から、令和2年（2020）年 NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会において、NIPT をはじめとした出生前検査の在り方について熟議され、令和3（2021）年5月 NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書^{※2}が取りまとめられた。今後は、出生前検査に関する課題への適切な解決に向けて、妊娠・出産に関する包括的な支援の一環として、妊婦及びそのパートナーが正しい情報を受け、適切な支援を得ながら意思決定を行っていくことができるよう、妊娠初期の段階において妊婦等へ誘導とならない形で、出生前検査に関する情報提供を行っていくことが適当であると示された。
- なお、出生前検査に係る情報提供を行うにあたっては、専門委員会の報告書^{※2}の基本的な考え方に従い、妊婦等への一体的な支援のための体制整備の必要性が示されている。

※2 「NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書（令和3（2021）年5月）」
 厚生科学審議会科学技術部会 NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会
<https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf>

- 市町村においては、母子保健法に基づき、知識の普及、保健指導、健康診査並びに母子健康手帳の交付を実施しており、妊娠・出産・子育て全般に関わる包括的な支援の一環として、市町村の母子保健窓口、子育て世代包括支援センター等において出生前検査に関わることが求められている。

【情報提供を行う前に】

NIPT 等出生前検査を取り巻く状況、出生前検査の基本的な考え方や課題等をまとめた『NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書』及び『NIPT 等の出生前検査に関する情報提供及び施設（医療機関・検査分析機関）認証の指針（以下「指針」という。）』を理解する。

また、令和4（2022）年度より NIPT に係る新たな認証制度が開始された。認証制度では医療機関等を審査した上で認証しており、認証された医療機関等は指針に基づいて NIPT を適正に実施する体制があることが認められている。NIPT を実施する医療機関全体の体制についても理解しておく。

2 市町村の母子保健窓口等における出生前検査に関する妊婦等への情報提供

(1) 自治体における出生前検査に係る情報提供の内容

母子健康手帳交付等の機会に、全員が受けることが望ましい妊婦健康診査についての説明に合わせて、出生前検査についても説明を行うことが望ましい。出生前検査認証制度等運営委員会作成のチラシ（以下「チラシ」という。）の内容を踏まえ、情報提供は、妊娠・出産に関する包括的な支援の一環として出生前検査を検討する場合の相談先や適切な情報源を知らせ、妊婦等の様々な不安等に対応するために行うものである。当該情報提供は、出生前検査の受検を勧奨するものではなく、妊婦等が出生前検査について不安を抱えることがないように、産婦人科医療機関もしくは認証医療機関等と連携して支援するために、下記のア～ウに留意して実施していただきたい。

なお、下記のア～ウについてのより具体的な内容についても、医療専門職（保健師、助産師、看護師等）として認識しておくべきことであるとともに、妊娠経過とともに出生前検査に関してより詳細な情報を求める妊婦等には、産婦人科医療機関もしくは認証医療機関等、支援機関等につなぐことを念頭におく。

ア 出生前検査を考える前に必要となる正しい情報

- ・ 出生前検査は必ずしも全ての妊婦が受ける検査ではないこと
- ・ 出生前検査でわかる病気は一部であること
- ・ よく考え、受検するかどうかを決めることが大切であること
- ・ 受検する場合には適切な時期があること
- ・ 産まれながらに病気があった場合、様々なサポートが受けられること
- ・ 産まれながらの病気の有無やその程度と本人及びその家族の幸、不幸は本質的には関連がないこと

イ 正しい出生前検査の情報に行きつくための情報

- ・ 自治体等の相談窓口
- ・ 出生前検査認証制度等運営委員会が作成・推奨するホームページ

ウ 必要に応じて、認証医療機関等につながるための情報

- ・ NIPT については適切な実施体制を担保するために認証制度が設けられていること
- ・ 地域における認証医療機関等、遺伝カウンセリングを行っている医療機関とその受診方法等

(2) 情報提供の方法

- 市町村の母子保健窓口等で行う母子健康手帳交付時等において、妊婦及びそのパートナーが適切な支援を得ながら自律的に受検するかどうかを考えていけるよう、誘導とならない形で、チラシを用いて情報提供を行う。
- 情報提供を望まない妊婦等には、今後不安が生じた時にはひとりでかかえこまず相談してほしいことのみ伝えるにとどめる。(妊婦健康診査においても胎児疾患が見つかることがあることにも配慮する。)
- チラシの活用については、原則対面が望ましい。母子保健に関する専門知識を有する医療専門職(保健師、助産師、看護師等)によって対話を通じて情報提供する。必要に応じて、出生前検査認証制度等運営委員会作成・推奨するホームページ^{※3}等を活用する。
- このホームページ^{※3}はチラシと対を成すもので、具体的な情報を求める妊婦等のためのものである。事前に、全体の構造と内容を把握し、妊婦等の質問やニーズに合ったものを速やかに示せるように準備しておくとともに、更新情報においても随時確認しておくことが望ましい。

※3 出生前検査認証制度等運営委員会作成のホームページ；
～一緒に考えようお腹の赤ちゃんの検査～ <https://jams-prenatal.jp>

- 母子健康手帳交付時は、妊婦及びそのパートナーとコミュニケーションをとる貴重な機会であることから、母子健康手帳の使用法と併せて行う妊婦健康診査の説明とともに情報提供する。
- 対話のプロセスにおいて、出生前検査等の悩みや不安を聞き取った場合は、かかりつけ産婦人科医療機関との連絡調整を行い、継続的に支援する。なお、遺伝カウンセリングが必要な妊婦等には出生前検査に関する遺伝カウンセリングを実施する認証医療機関等に速やかにつなぐことができるよう、かかりつけ産婦人科医療機関と連携を図る。また、関係機関とは定期的に連絡をとり、必要な情報を共有する。
- 情報提供を行うにあたっては、日頃から地域の産婦人科医療機関と妊婦等の実態を把握し、課題を共有するとともに連携体制を構築しておく。なお、地域の認証医療機関等について情報を収集し把握する。(NIPT等出生前検査に対する専門的な相談支援、関係者の連携体制の調整等を行う都道府県等と適宜連携する。)

- 今後もいつでも相談できるメッセージを伝える。なお、自治体の実情に応じて、相談体制等が異なることから、それぞれの機能ごとに複数の施設、場所で支援している場合は、役割分担をしつつ必要な情報を共有しながら一体的に支援を行う。

妊娠・出産・子育て全般に関すること；市町村の母子保健窓口

子育て世代包括支援センター

NIPT に係る妊婦等への専門的な相談対応；性と健康の相談センター

【大切にしてほしいこと】

- ・妊婦等の不安に寄り添う（どんなときでも一緒に考える）。
- ・妊婦等を取り巻く様々な状況の中での（育児）不安の内容を把握し、妊娠期からきめ細やかな支援を行う。
- ・妊婦等の個々の相談内容に応じて、相談支援が包括的に提供できるよう、速やかに関係機関につなぐことができるようネットワークづくりを行う。
- ・ノーマライゼーションの理念を踏まえ、出生前検査をマススクリーニングとして一律に実施することや、これを推奨することは、厳に否定されるべきこと。
- ・妊婦やそのパートナーが正しい情報をもとに、自律的な意思決定を行うための支援を行う。そのために必要なのが遺伝カウンセリングであること。
- ・相談のしやすい雰囲気やプライバシーに配慮した環境を整える。

- 3 妊娠・出産・育児に係る様々な選択の尊重と支援体制の充実に向けて
- 妊娠と同時に、嬉しさや期待とともに、不安や産み育てることへの躊躇等が生じることがある。自治体においては、中立的な立場から対応し妊婦等が熟慮の上に出生前検査の受検や受検後に選択したことを尊重する。
 - それと同時に、多様性が尊重される社会の実現のため、先天性疾患があった場合においても妊娠期から子育て期に切れ目のない支援があることを具体的に示すことができる相談支援が求められる。
 - そのためには、疾病等のある子どもの子育て等についてイメージができるように、医療・福祉サービスとともに、疾病等のある子ども達の暮らしぶりや成長過程、家族との関わりや育児等について具体的に情報提供できるように情報収集し、相談支援に活用する。
 - * 情報提供できるための障害福祉部署、児童発達支援センター、当事者支援団体、支援団体との関係づくり
 - また、出生前検査に関する悩みや不安をもつ妊婦やその家族の支援に向けて、日頃から産婦人科・小児科等の医療機関、福祉関係機関、児童発達支援センター、ピアサポート団体、地域団体等と出生前検査等に関する状況を共有しておく。
 - 流産・子宮内胎児死亡や早期新生児死亡が予測される場合や妊娠の中断が選択される場合もある。そのような場合においては、家族を支援するという姿勢での寄り添った援助が重要となることから、グリーフケア等の提供やピアサポートを活用した支援を検討する。必要に応じて、産前・産後サポート事業等の利用や医療機関等と連携して支援する。

【参考資料等】

- ・ NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会報告書 令和3年(2021)5月
厚生科学審議会科学技術部会 NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会
<https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf>
- ・ NIPT 等の出生前検査に関する情報提供及び施設(医療機関・検査分析機関)認証の指針 令和4年2月 日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会
https://jams-prenatal.jp/file/061_2_2.pdf
- ・ NIPT(非侵襲性出生前遺伝学的検査)説明書(A4版・冊子版)
https://jams-prenatal.jp/file/nipt_setsume_i_a4.pdf (A4版)(2022年9月改訂版)
https://jams-prenatal.jp/file/nipt_setsume_i_sasshi.pdf (冊子版)
- ・ 出生前検査認証制度等運営委員会作成ホームページ～一緒に考えようお腹の赤ちゃんの検査～
<https://jams-prenatal.jp>
- ・ 妊知る.jp
<http://ninshiru.jp/>