SPECIAL VISION #2

2021年4月10日土曜日

スウェーデンの出生前診断と障害児教育

英国との比較も交えて

サリネンれい子

Det här fotot av Okänd författare licensieras enligt CC BY-SA

本日の内容

スウェーデンの統治機構と医療体制

周産期医療に関して

スウェーデンの出生前診断

法制度
情報の提供、種類や時期
歴史的背景
中絶
倫理
今後の課題

スウェーデンの障害児教育と福祉

スウェーデンの統治機構

国

国会・中央府省・
行政庁（300庁以上）

Det här fotot av Okänd författare licensieras enligt CC BY-SA

広域行政体

21レギオン

医療、地域交通などを管轄

Det här fotot av Okänd författare licensieras enligt CC BY-SA

基礎自治体

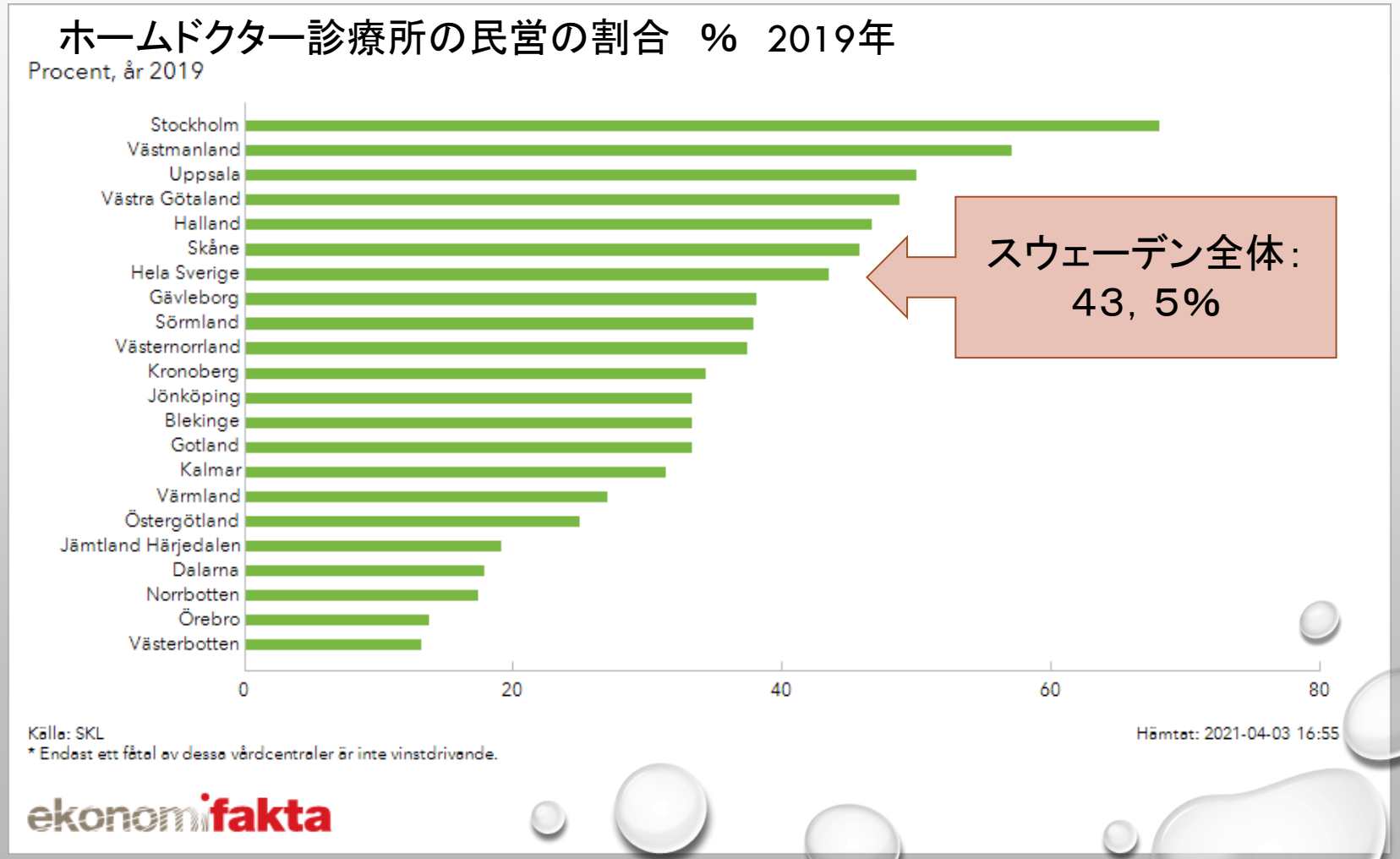
290コミューン

教育・福祉・地域行政、
老人福祉を管轄

Det här fotot av Okänd författare licensieras enligt CC BY-SA-NC

スウェーデンの医療体制

- ホームドクター制度。
- 2010年に医療の自由選択制導入
- 紹介状で総合病院/専門医へ
- 民営の病院の参入



スウェーデンの周産期医療

妊産婦保健センター：Mödravårdscentral（MVC）

- 検査による妊娠の確定
- 定期的な検診と面談による妊娠中の母親と胎児の発達の経過観察
- 出産の準備や親になるための指導支援
- 出生前診断の情報提供

- 避妊カウンセリング：（避妊薬、ピル、避妊リングIUD、翌日ピル、避妊注射器、避妊スティックの使用に関するカウンセリング）

- 婦人科の健康診断や子宮頸部癌のスクリーニング

子ども保健センター：Barnavårdscentral（BVC）
出産2週間ぐらいをめどに、子ども保健センターに移る。

- 助産師が主
- 産婦人科医、心理学者、カウンセラーなどと連携
- 初産の場合、出産まで約10回の訪問（ストックホルム地域）
- 経産婦の場合は回数が減る場合もある。個人のニーズ重視
- できる限り同じ助産師が対応
- 1回は必ず妊婦のみの検診を行う。

- 出産は出産対応の病院で行う。妊娠第25週で出産希望の病院を決定。ストックホルム地域は6病院ある。
- 全ての検診と出産は無料

スウェーデンの医療の原則

オートノミーの原則：(Autonomi)

自己決定、参加、インテグリティ
患者が自分自身について決定する権利を尊重すること。患者に情報を提供すること、患者には治療を受けない権利もあることを伝えること。

善の原則：(Beneficium)

患者の医療及び人間としてのニーズを考える。常に患者さんの病気の予防や治療に努め、患者の最善の利益、健康および生活の質を考える。

苦しみの原則：(non-maleficium)

患者が苦しまないようにすること。例えば、不当なリスクテイクは控えるなど。苦しみをを最小限に抑え、苦しみを防ぐように。

正義の原則：(Justitia)

性別、宗教、政治的意見、民族性および
居住地などに関わらず、平等に扱われること。
民主主義社会の基本原則。

、

出生前診断の情報提供の法律

遺伝的インテグリティ等に関する法律（2006：351）：2006年
第4章 出生前診断、遺伝子出生前診断および着床前診断
出生前診断の条件
1条　全ての妊婦には、出生前診断に関する一般的な情報が提供される。疾患を抱えた子どもを出産するリスクが医学的に分かっている妊婦には、遺伝的出生前診断に関する追加情報を提供される。
情報を得た後、女性は医師と相談して、出生前診断もしくは遺伝子出生前診断を受けるべきかを決定する。妊婦は、出生前診断から明らかになった胎児の健康状態に関する全ての情報を得るべきである。胎児の健康状態に関係ない情報は、女性が要求をした場合にのみ、伝えられる。

出生前診断と着床前診断の法令（SOSFS 2012:20 (M)）：社会庁、2013年3月1日より施行
4章 出生前診断：一般情報の提供
1条　妊産婦保健センターの保健医療職員は、初回登録訪問の際に、妊婦もしくはカップルに、出生前診断の一般的な情報を提供しなければならない。次の情報を妊婦もしくはカップルに通知する必要がある。
1.情報を受け取ることは任意であること
2.情報が提供される前に、考える時間を持つ機会を得ることができること
2条　妊婦もしくはカップルが情報を得たいと意思表示した場合には、妊産婦保健センターの保健医療職員によって、伝えられなければならない。

出生前診断と着床前診断のガイドライン＊（法的規制なし）

出生前診断の情報提供の流れ

妊娠第5週～第12週：妊産婦保健センターで妊娠検査、妊娠確定
出生前診断の一般的な情報として、
1. 情報を受け取ることは任意であることと、
2. 情報が提供される前に、考える時間を持つ機会を得ることができることが伝えられる

国の医療情報サイト「1177」

情報を受け取らない

段階的
情報提供

出生前診断を行わない

情報を受け取る

妊産婦保健センターの職員により、以下の情報が伝えられる。

- **出生前診断の目的は、妊娠期間の計算、多胎児の確認、胎児の形態、染色体異常や奇形、または遺伝性疾患を持って生まれる子どもの確率を診ること**
- **様々な出生前診断の種類や方法などの概要**
- **確定検査は、非確定検査で確率が高かった場合のみ行われること。**

これらの情報は、初回の登録の訪問時でない回に伝えられることが望ましいこと、倫理的な問題も含むべきであること、必要であれば、通訳や手話通訳を付けることとある。そして、以下の内容が伝えられる。

1. 出生前診断を行うか、その結果のどんな内容を知りたいかを決定するのは妊婦であること、
2. 決定までに考える時間を持つことができること。

出生前診断の種類と行われる時期

非確定検査

時期	種類	対象者など
妊娠第11～14週	**コンバインド（KUB）検査：** 超音波検査と母体血清マーカー検査	35歳以上の希望者全員（ストックホルム地域）と強い不安のある人対象 スウェーデン国内で対象年齢に違いがあり、全員、32歳、35歳から。 （KUB：Kombinerat ultraljud och blodprovの頭文字）
妊娠第10～13週	**NIPTテスト：** 母体血胎児染色体検査	対象者は、コンバインド検査で胎児に何らかの異常がある可能性がある場合、染色体異常の胎児を妊娠、出産したことがある場合、以前の超音波検査等で、異常があった場合。 ブレーキング広域行政体はNIPTテストを優先（32歳から）、KUBテストは行っていない。
妊娠第18～20週	**超音波検査**	**希望者全員（98～99%の妊婦が希望する）** **最も一般的で、スウェーデン国内のほとんどの広域行政体で行われている。** **妊娠期間、妊娠の状態、胎盤の確認、胎児の数、胎児の心音を確認するとともに、胎児の奇形なども見る。**

確定検査

妊娠第15週～	**羊水検査**	KUBテストもしくはNIPTテストで、胎児に異常がある可能性が高く、検査を希望した場合
妊娠第11週～	**絨毛検査**	同上

出生前診断の料金

- 対象者なら無料
- 民営医療機関で自費で行なうことも可能

例：

超音波検査：300クローネ

コンバインド(KUB)テスト（超音波検査と母体血清マーカー検査）：1600クローネ

NIPTテスト（母体血胎児染色体検査）：5000クローネ

＊1スウェーデンクローネは日本円で約12.69円、2021年4月現在

＊地域や医療機関によって料金が異なる場合があります。）

出産をした妊婦でそれぞれの出生前診断を行った%　2010年から2019年

	コンバインド検査		羊水検査		絨毛検査		NIPT	
År	**KUB**							
	Antal	**%**	**Antal**	**%**	**Antal**	**%**	**Antal**	**%**
2010	18 208	29,8	2 554	4,2	682	1,1	-	-
2011	25 620	29,9	2 539	2,9	885	1,0	-	-
2012	30 995	32,4	2 480	2,6	940	1,0	-	-
2013	36 519	36,2	2 366	2,3	1 202	1,2	-	-
2014	36 499	37,7	1 963	2,0	1 183	1,2	-	-
2015	-	-	-	-	-	-	-	-
2016	-	-	-	-	-	-	-	-
2017	41 206	44,1	865	0,9	615	0,7	2 544	2,7
2018	49 281	52,2	658	0,7	555	0,6	4 534	4,8
2019	55 882	59,4	628	0,7	555	0,6	4 778	5,1

Källa: Graviditetsregistret 2019

コンバインド（KUB）テストを受けて、染色体異常（21、13，18）が見つかった割合

	染色体異常のリスクが低い	トリソミー21のリスクが高い	トリソミー13/18のリスクが高い
2006～2019年	95%	4%	0.5%
2019年	96%	3.6%	0.4%

2006年～2018年

次の出生前診断をした	次の出生前診断をしなかった
84%	16%

羊水検査	絨毛検査	NIPT
30%	46%	24%

2019年

次の出生前診断をした	次の出生前診断をしなかった
95%	5%

羊水検査	絨毛検査	NIPT
7%	27%	66%

Graviditetsregistret 2019

KUBテストを受けて、染色体異常（21、13，18）が見つかった割合

	染色体異常のリスクが低い	トリソミー21のリスクが高い	トリソミー13/18のリスクが高い
2006～2019年	95%	4%	0.5%
2019年	96%	3.6%	0.4%

2006年～2018年

次の出生前診断をした	次の出生前診断をしなかった
2%	**98%**

羊水検査	絨毛検査	NIPT
35%	18%	47%

2019年

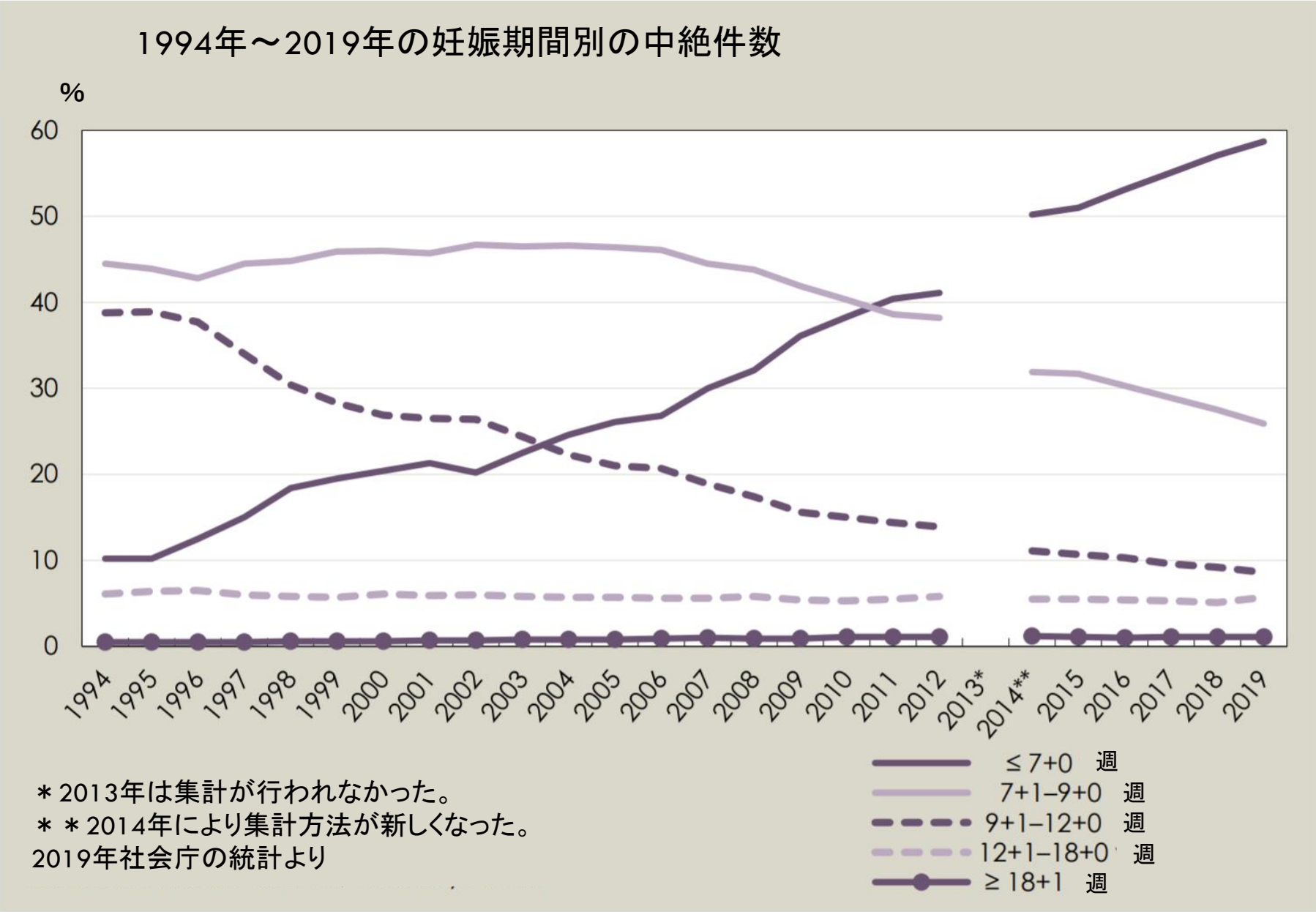
次の出生前診断をした	次の出生前診断をしなかった
5%	**95%**

羊水検査	絨毛検査	NIPT
8%	5%	**87%**

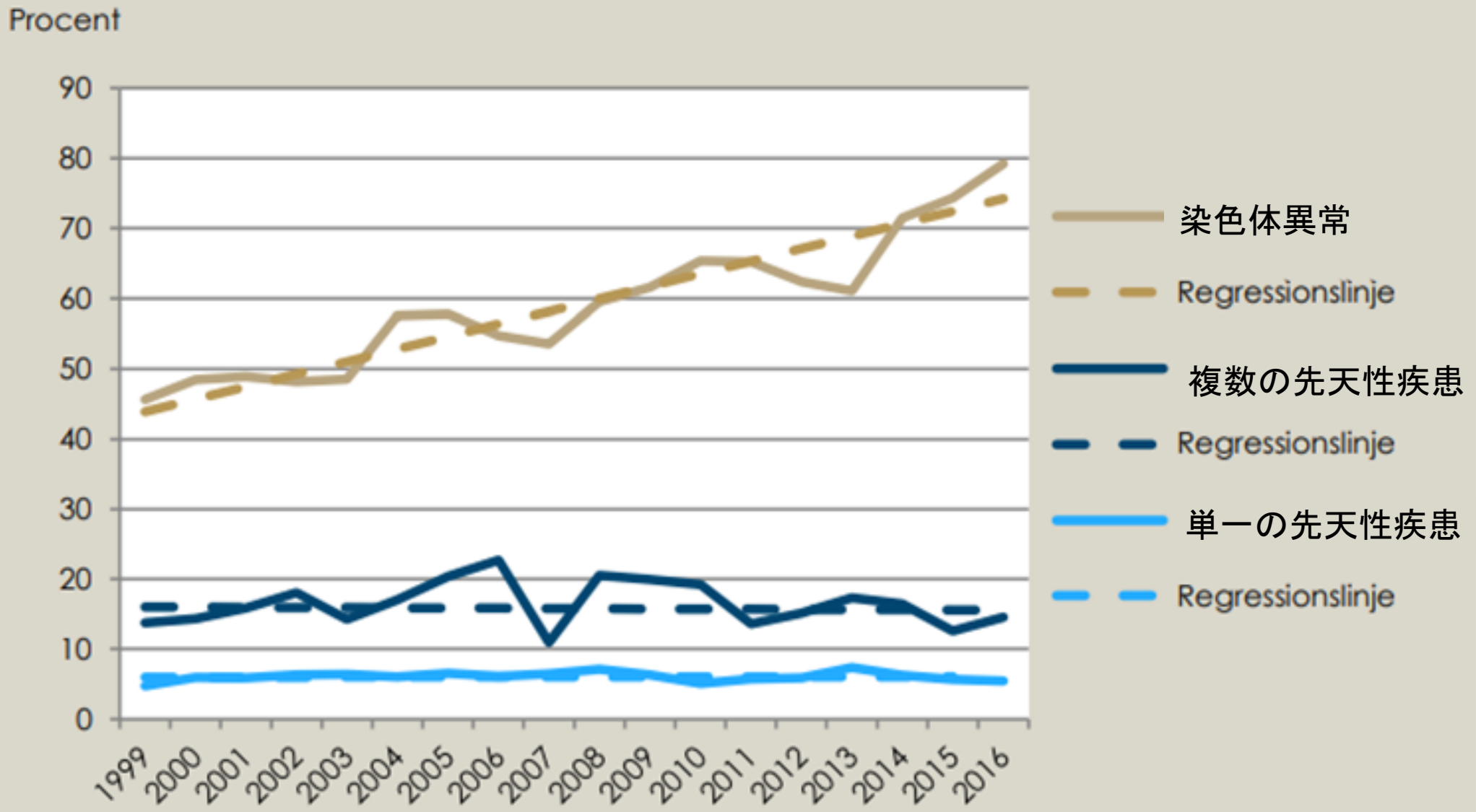
Graviditetsregistret 2019

中絶に関して

- 理由に関わらず、第18週まで中絶が自由
- 妊婦に決定権
- 第18週以降は、社会庁の許可が必要で、第21週と6日まで中絶可能。
- 22週以降も許可制で中絶件数は年間20件前後
- 費用は無料（医療上限1150 kr/12か月までは支払う広域行政体もある。）
- 年間の中絶件数は、36000～38000件。



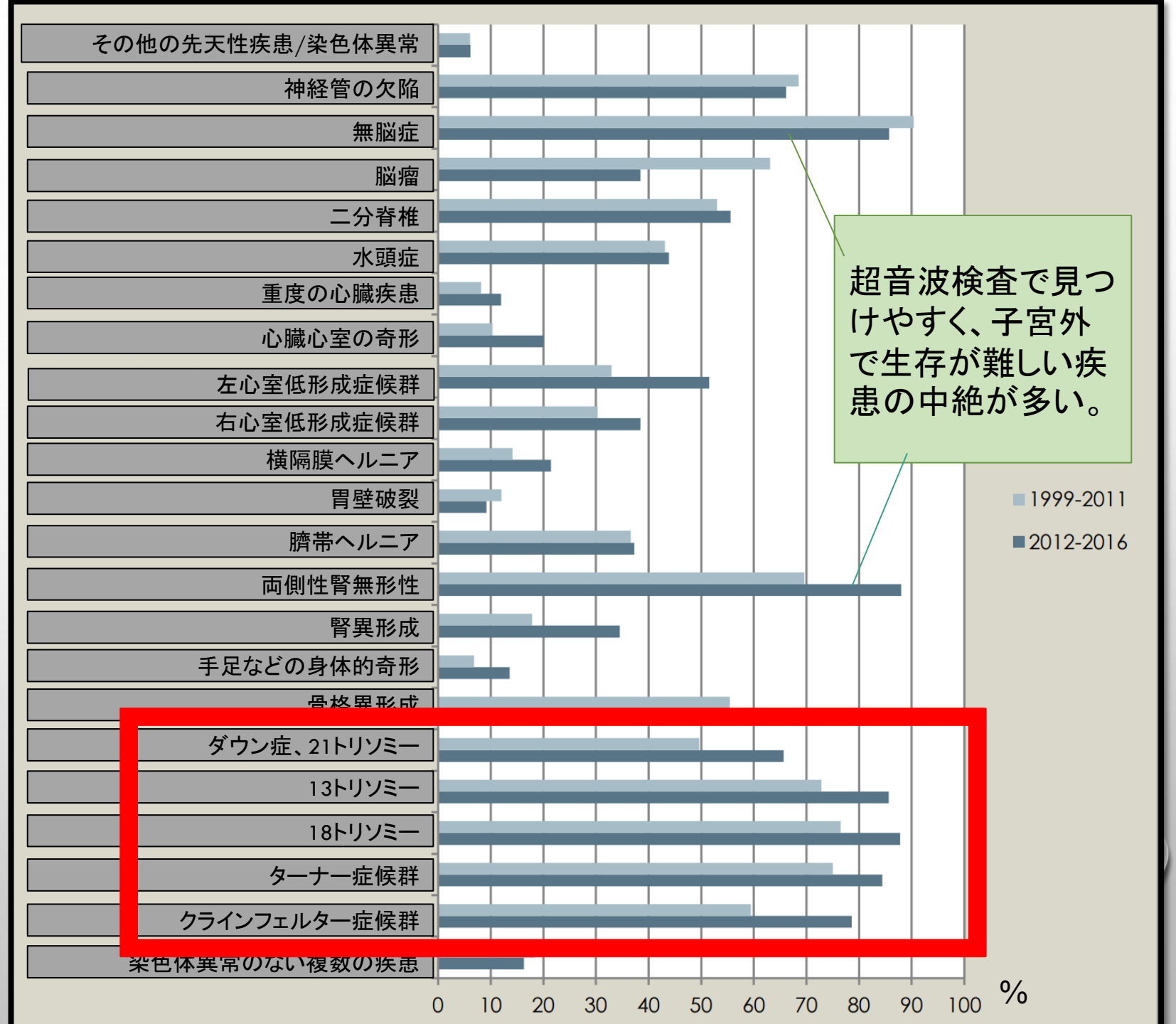
染色体異常、複数および単一の先天性疾患における中絶の割合
1999年-2016年



2018年社会庁の統計

先天性疾患や染色体異常による中絶の統計

1999年から2011年と2012年から2016年



- 出生前診断の影響を指摘している。
- 病気の定義が変わったり、統計の収集方法が変わったりしたことを注意する必要がある。

2018年社会庁の統計

スウェーデンの出生前診断の歴史的背景

- 60年代後半から70年代前半に出生前診断が始まる。
- 1974年　中絶法（第18週まで自由に中絶可能）
- 1985年　国の医療倫理審議/諮問機関がヨーロッパで2番目に設立される。

当時の3つの目的:
1. 女性の健康、生活の質、自己決定
2. 子どもの健康、生活の質
3. 社会の経済的価値

2000年代に入り、コンバインド（KUB）検査

- 2006年　遺伝的インテグリティ等に関する法律（2006：351）によって、情報提供が義務付けられる。

2011年から、NIPT検査

- 2012年11月　出生前診断と着床前診断の法令（SOSFS 2012:20 (M))が社会庁により制定され、2013年3月1日より施行。同時にガイドラインも出された。
- 2015年2月　国の医療倫理審議/諮問機関でNIPTについての話し合いがもたれる。
- 2015年　春　国の出生前診断の情報に関するネットワークグループの設立

国の医療倫理審議/諮問機関

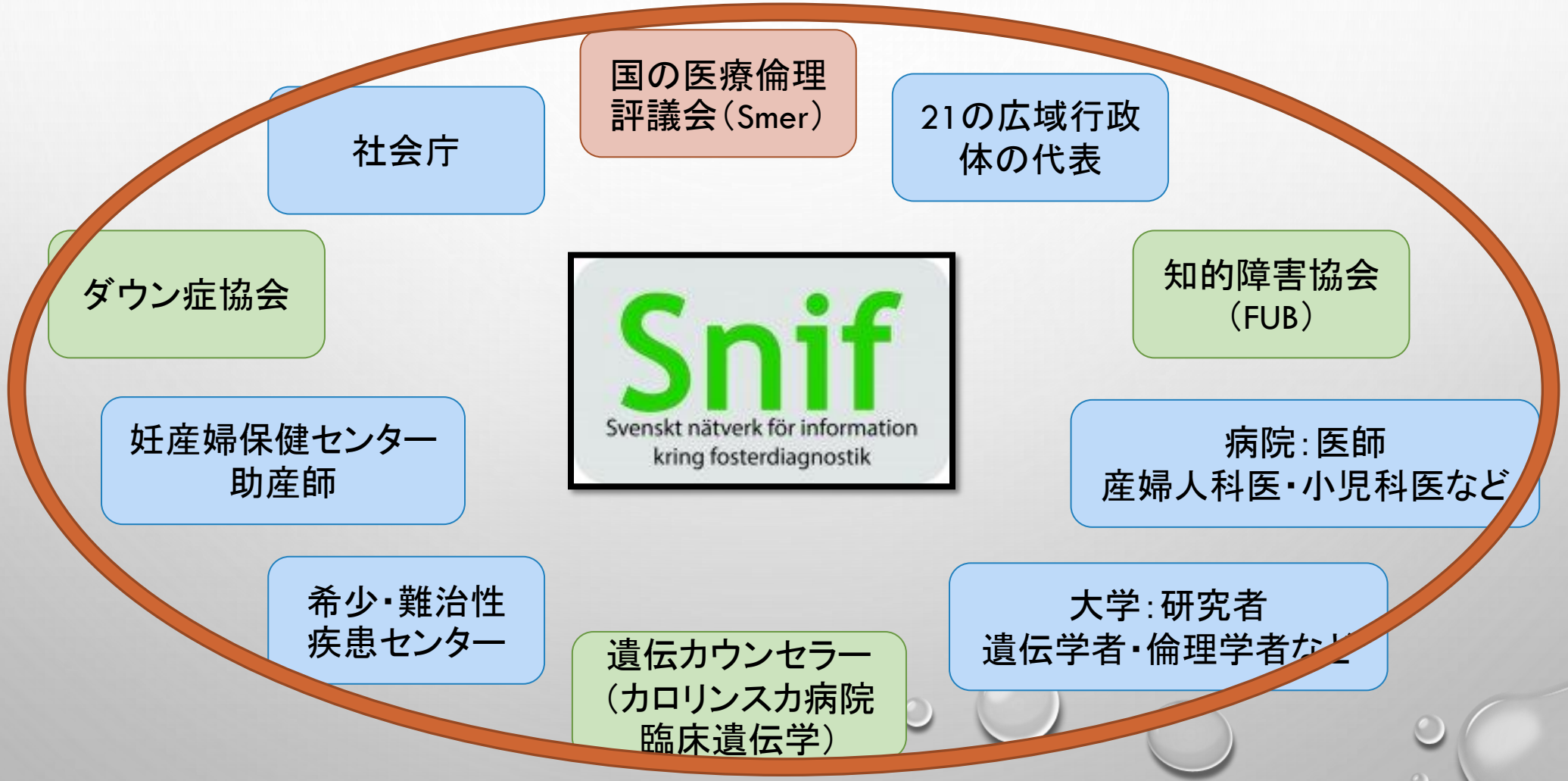
SMER : STATENS MEDICINSKA-ETISKA RÅD

- 政府によって任命された組織
- 社会全体の観点・視点から医療倫理の問題を話し合う
- 議長、8人の各政党の代表者、10の専門家
- 年6回の会合、議事録はホームページに

<u>設立の背景</u>

1980年代前半に、新しい死の概念、遺伝的インテグリティ、体外受精や出生前診断など、多くの難しい倫理的問題が提起された。このため、国会は、医学的および生物学的研究の発展によって生まれてくる倫理的な問題に関する知識を増やす必要性を感じこの機関を設立した。

スウェーデンの出生前診断の情報に関する ネットワークのグループ



ネットワークグループの設立目的と目標

- 出生前診断の、中立的で高品質な情報、知識、コミュニケーションへの平等なアクセスを可能とすること。
- これらの問題をめぐる倫理的な対話が社会で生き続けることに貢献すること
- 国内で使用できる、適切で中立的な出生前診断の文書での情報を提供していくこと

Snif
Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik

遺伝カウンセラー (GENETISK VÄGLEDARE)

カロリンスカ病院：希少・難治性疾患センター、臨床遺伝学、胎児医学センター

- スウェーデンでも、まだ数が少ない、おそらく2名
- 2014年より現職、Snifのメンバー

- 遺伝的な病気がある場合のカウンセラー
- ストックホルム広域行政体内の妊産婦保健センターの助産師の紹介状で来る、出生前診断に悩む妊婦に会い、医療的、心理社会的な面から、個人や家族を支える。
- 助産師の養成や研修、臨床の遺伝学、ダウン症協会などの社会とのかかわり

- 何を知るのか。
- 何を知りたいのか。
- なぜ知りたいのか
- 「私」は、知りたいのか。
- 知った情報を、私はどうするのか。
- 自分の人生とは。
- この結論は、何に基づいているのだろうか。

寄り添い、決定のプロセスを手助けする

- 今日の結論は、明日の結論や正解ではないこともあること。
- 決断は容易ではなく、白黒答えが出せるものではないこと。

妊婦に決定権

決断

妊婦が、どんな結論を出しても、妊婦の感情と結論を受け止めること。中立な姿勢

文化的背景
地域差

パートナーの意見

家族の意見

助産師の悩み

- 出生前診断に関する知識の不足、研修の不足
- 時間がない、十分にない。
- 妊娠出産に関して、支援と助言をする立場にあるのに、出生前診断は情報提供者であり、アドバイスを与えないという役割と立場の難しさ。

決まった助産師が、出生前診断の情報を提供する広域行政体・妊産婦保健センターもある。

技術
Teknik

スウェーデンの課題

倫理
Etik

倫理

命とは
子どもを選ぶ
「完璧な子ども」探し

情報

正しい、中立な情報を
どのように、
平等に伝えるか

知識

全ての人間が持つ平等な価値
多様性
性教育

- 国が出生前診断を提供する、「明確な最低条件」とは？
- 出生前診断を行う医療機関の明確な基準と条件の整備

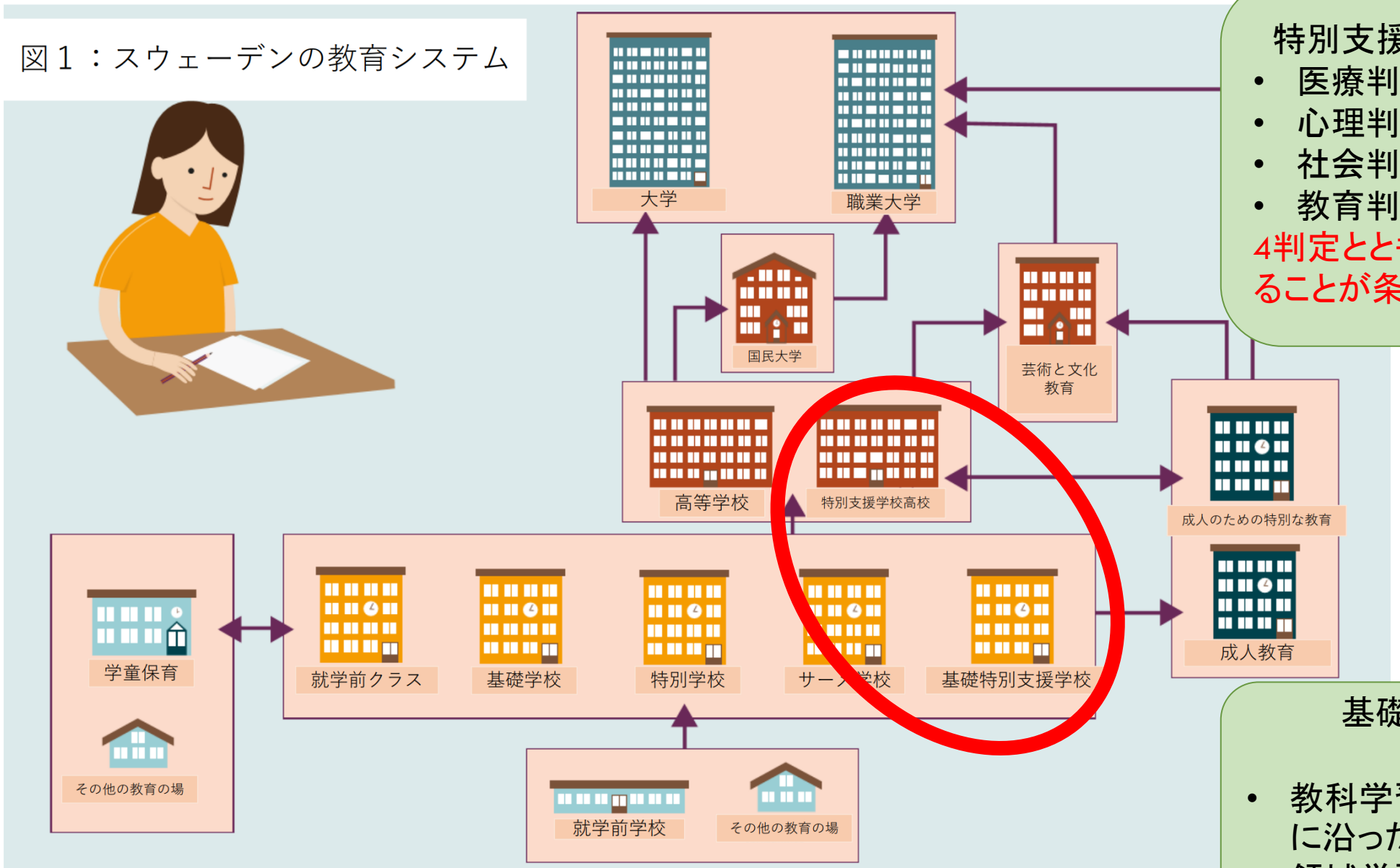
- 私たちは、どこまで情報が必要なのか、この情報は必要なのだろうか。
- スクリーニングテストになっていないか。

- 性教育の更なる充実
- 社会レベルでの総合的なシステム
- ダウン症や障害の知識

国内の均等で平等な出生前診断のシステム

スウェーデンの障害児教育

図１：スウェーデンの教育システム



出典：Skolverket, Det svenska utbildningssystemet　訳：サリネンれい子

特別支援学校への入学資格

- 医療判定（医師）
- 心理判定（心理学者）
- 社会判定（社会福祉士）
- 教育判定（特別教員）

4判定とともに知的な障害があることが条件

基礎特別支援学校
2コース制

- 教科学習（基礎学校の教科に沿った13教科）
- 領域学習（5領域）

持っている能力を最大限に伸ばし、どの子にも成長と発達を保障する教育

10. 抽象力されたアルファベットの文字

9. Blis（ブリス）と呼ばれるシンボル化されたコミュニケーションの図の利用

8. 矢印の絵のような簡素にシンボル化された絵

7. 手書きの絵図

6.絵がよく似た、リアルな絵図

5. 実物によく似た大きさのカラーの絵

4. ミニチュアの人形の家のおもちゃなど、実際の大きさとは異なるもの

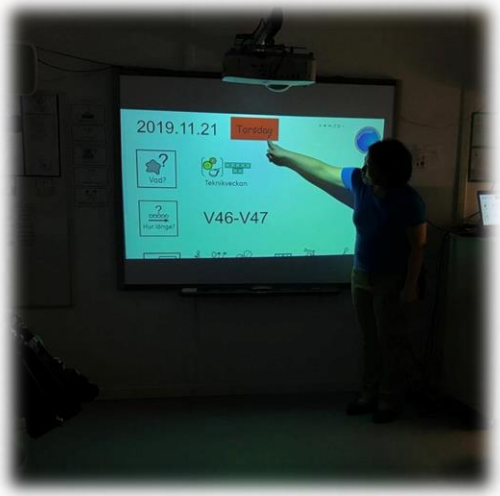
3. 白黒の写真

2. 実物がそのまま写っているカラーの写真

1. 子どもが実際に遊んで、よく知っている実物

Från boken "AKK på rätt nivå" av Monica Bergh och Christina Bergsten, Hjälpmedelsinstitutet
Hierarkiska indelning av symbolutvecklingen från mest konkreta till mest abstrakt.(1989) 訳 サリネンれい子

I vårt exempel trycker man på sin Step-by-Step när man ser en pratbubbla med namnet Putte i boken. På samtalsapparaten är "Putte!" inspelat. På detta sätt kan även turtagning och samspel tränas.
Putte!
SUNE
Nej!
Nej!
Nej!
Putte!


2019.11.21
Torsdag
Teknikvecka
V46-V47

Basord
Tala
Rensa
Ta bort
Tillbaka
Basord
Snabbord
Ämnen
Tangentbord
jag
är
vill
inte
Kategorier
du
kan
gilla
mer
Mina ord
den
gör
gå
ett
Småord
han
ha
sluta
och
Beskrivningar
Människor
hjälp
Aktiviteter
de
Ordformer

Var bor Molly?
Lyft på flikarna!
Lucy Cousins
Välja
Var bor Molly?
SKAKK

コミュニケーションのみならず、日常生活に必要な様々な支援の紹介をするセンター

感覚刺激、スヌーズレンなどを提供する施設と福祉機器支援センター

様々な福祉支援

個人

- 専門家によるアドバイスやサポート（理学療法士、作業量療法士、言語療法士、特別支援教育専門員、心理学者やカウンセラーなど。ハビリテーリング機関。）
- 社会的コンタクト付き添い人
- 福祉機器、器具の支援（車椅子、立位機、上肢・下肢装具、胃ろう関係、コミュニケーション支援器具など）
- 義務教育後のデイケアセンターなどの日中活動の保障

住宅や建物

- 住宅改造の助成

移動

- 外出の付添人
- 福祉タクシー
- 公共交通機関利用支援
- 学校や職場への福祉タクシー
- 車両の改造や購入の助成

親

- 専門家によるアドバイスやサポート（カウンセラーや心理学者など）
- レスパイト援助（人）
- 学童保育・放課後支援（高校卒業まで）

施設など

- 里親（短期・長期）
- ショートスティ施設
- 子どもや若者のための長期グループホーム
- 成人のグループホーム、ケア付き住宅

個人アシスタント

- 食事や、着替え、排せつなどの日常生活の介助をする

（週平均20時間以上の必要性があると社会保険庁の対象に）

経済的支援

- 障害児介護手当（4段階：100%で税込み月9917kr、2020年）
- 追加費用手当（税抜き月1190～2777kr、2020年）
- 児童手当（16歳まで、延長可能、兄弟加算あり、月税抜き1250kr）
- 「コンタクトの日」年10日間（対象者制限あり、16歳まで、給与の約80%保障）
- 病気看護休暇（給与の約80%保障）
- 出産育児休暇（満8歳まで480日）

成人後：

- 活動保障（19～29歳、例29歳で税込み月9837kr）
- 疾病保障（19～64歳、例30歳で税込み月10036kr）
- 住宅補助申請可能

参考資料・サイト・文献

- SVENSKT NÄTVERK FÖR INFORMATION KRING FOSTERDIAGNOSTIK
- FOSTERDIAGNOSTIK - 1177 VÅRDGUIDEN
- FOSTERDIAGNOSTIK, INFORMATION OCH REMITTERING | VÅRDGIVARGUIDEN (VARDGIVARGUIDEN.SE)
- FOSTERDIAGNOSTIK (SMER.SE)
- HTTPS://WWW.RIKSDAGEN.SE/SV/DOKUMENT-LAGAR/DOKUMENT/SVENSK-FORFATTNINGSSAMLING/LAG-2006351-OM-GENETISK-INTEGRITET-MM_SFS-2006-351#:~:TEXT=1%20%C2%A7%20ALLA%20GRAVIDA%20KVINNOR,YTTERLIGARE%20INFORMATION%20OM%20GENETISK%20FOSTERDIAGNOSTIK.

妊娠第18週1日～第21週6日に社会庁の出された中絶申請数

年	申請数	先天性疾患		社会的な問題		心理的な問題		身体的な問題	
		承認	却下	承認	却下	承認	却下	承認	却下
2010	477	253	0	186	28	6	0	2	0
2011	491	264	0	187	29	4	0	5	0
2012	505	277	0	197	23	3	0	4	0
2013	462	253	0	176	18	9	1	4	0
2014	566	328	0	195	22	12	0	2	0
2015	587	375	1	180	24	1	0	3	0
2016	544	354	0	165	15	5	0	7	0
2017	554	361	0	162	19	2	0	0	0
2018	567	389	1	149	19	2	0	5	0

妊娠第22週0日以降に社会庁の出された中絶申請数

年	申請数	先天性疾患		社会的な問題		心理的な問題		身体的な問題	
		承認	却下	承認	却下	承認	却下	承認	却下
2010	23	2	1	1	19	0	0	0	0
2011	15	2	2	0	9	0	0	1	1
2012	18	5	1	2	9	0	1	0	0
2013	20	4	2	0	14	0	0	0	0
2014	20	8	0	0	9	1	0	1	0
2015	12	0	1	0	9	0	2	0	0
2016	24	4	3	0	16	1	2	0	0
2017	10	7	0	0	2	1	0	0	0
2018	8	3	3	0	1	0	0	0	1

2019年の国の医療倫理審議諮問機関Smerのレポートより

スウェーデンの障害者福祉の歴史

60年代後半から70年代前半に
出生前診断が始まる

- 1956年： FUB スウェーデン知的障害者協会ができる。
- 1960年代前半：大型施設の閉鎖の流れ
- 1968年：「福祉法(Omsorgslag)」 スウェーデンの全ての子どもが学校に通えるようになる。
- 1969年：「ノーマライゼーションの原則」
- 1972年： 最初の障害者政策プログラム「全ての人のための社会」
- 1975年： 強制不妊手術法廃止
- 1986年：「新福祉法（Ny omsorgslag）」
- 1994年：「LSS法：社会サービス法：機能障害者を対象とする援助及びサービスに関する法律」
- 1996年：重度知的障害児の教育が基礎自治体に移行される。
- 2011年：基礎学校、基礎特別支援学校、特別学校、サーメ学校に初の統一カリキュラム。