

出生前にダウン症の確定診断を受けた後「中断」の選択をした人への支援

—中断を選択した女性の語りより—

○青山学院大学 氏名 杉田穂子 (2873)

キーワード: 出生前診断、ダウン症、中断、NIPT

1. 研究目的

本研究の目的は出産前にダウン症の確定診断を受けた後「中断」を選択した女性たちの決断までの過程とその経過を知り、必要な支援への手がかりをつかむことである。

2. 研究の視点および方法

近年、出生前診断は、検査方法の安全性や精度が進化している。2011年に米国で開発された無侵襲的出生前遺伝学的検査診断(Non-Invasive Prenatal Genetic Testing, 以下 NIPT とする)は、2023年より日本でも年齢制限が撤廃され需要が増加していくだろう。NIPT コンソーシアムが提供していたデータでは、2013年から2020年までに実施された NIPT が陽性で確定診断後、中断したのは774例(87.5%)、継続したのは30例(12.5%)だった。筆者は継続した8例の調査し、その半数は継続か中断かを迷いながら選択し、中断した人にも共感を示していた。このような調査経験から、確定診断後の選択に影響を与える要因の検討を深めるには、中断した人にもインタビューを行う必要があると判断した。

方法は、継続を選択した過去の研究対象者から紹介を受け、インタビューを了解した対象者1名(女性)に、中断の選択にいたった過程とその後、専門家・非専門家からどのような助言を受けたのか、医療・福祉への要望について伺った。

3. 倫理的配慮

本報告の対象者にはインタビューは研究目的であることを事前に知らせてお願いし、本発表に際しては原稿を確認していただいた。本研究は青山学院人を対象とする研究倫理審査委員会で承認(承認番号 青 18-22)を得ている。本研究に関してCOI(利益相反)はない。

4. 研究結果

対象者1名のインタビュー結果を時系列で示す。……は省略した言葉があることを示す。

[妊娠してから中期中絶まで] 妊娠 11 週のときに……エコーで……「首の後ろにむくみがある」って言われて……14 週で……21 トミソリー確定ですっていう連絡……先生とも……夫婦でもいろいろ話をして、やっぱりちょっと育てられないねっていう話で、16 週のときに中期中絶になりました

[中期中絶に至るまで考えたこと] 自分がそういう子を妊娠するっていうのは、全く考えてなかった……周りに全く、障害を持ってる人っていうのがいなかった……育てる自信もなかったし、かといって中期中絶の選択をするっていう勇気も出なくて……毎日、泣いてましたね……主人は……確定診断前から、何か障害があつたらもう諦めてほしいっていう意見をずっと言っていて……一回も意見が変わらなくて……時間がたって考えてみると……そこは一貫して意見をを通してくれてよかった……けど……自分の決断でその命を絶って

しまうっていうのがすごく怖くて、揺れましたね……つらかったですね……

[中絶の経験] 不思議な経験でした……すごい痛くて、耐えられない時間も多かったんですけど……それを経験したことで……産めた……っていうのも実感できた……思ってたよりも、もう本当に人の形になってた……目も鼻も口も、耳も分かりました

[中絶から火葬まで] 病院からは業者さんを紹介される……けど……全部、自分でやりた
いって言って……区役所に届け出、出して、火葬場も予約して、夫婦2人で赤ちゃんを見
送る……お骨も拾わせてもらって、ちっちゃい骨つぼでおうちに帰る感じでしたね……「も
う悩まなくていいんだって思った」っていうのを……3年後ぐらいに……言われて……主
人も……そんなに……悩んでくれてたんだと思って……

[同じ経験をした人たちのお話し会] 中期中絶だったけど出産して、赤ちゃんを見て、
かわいって思ったんですね……それを言う場所がなかった……誰にもその気持ちが言え
なかった……中期中絶したことによる罪悪感についても、誰かに聞いてほしいって思った
……ブログを書いていたんですけど……みんなで集まって話をしたいねっていうことにな
って……集まった……本当に当事者にしか言えないこと……私だけじゃなかったんだって
いう、安心……ほっとした……そこから何回か定期的に開催していろんな方にお会いしま
した……不妊治療されてる方が……やっとな妊して喜んでたら染色体異常が分かっちゃっ
たっていう方がものすごく多かった……お話し会を中期中絶の方だけに絞ったのが……○
月に死産経験者の方たちのお話し会に行ったんですけど……全然違うなっていうのを実感
[医療や福祉に対する要望] ……陽性になってしまったときのケア。相談窓口であったり
とか、中期中絶後の……グリーフケアとか……死産を経験したママたちは、病院でカウ
セリングの先生とかを紹介……けど、中期中絶の人たちって……処置が終わったら、じゃ
あ、さようならみたいな感じで……ケアっていうのが……ほとんどない所が多い……そん
な簡単に決めてるわけではないので、すごい悩んで決めてる人たちがほとんどなので、自
分で決めたくて、だけで終わらせてほしくはないなって、すごく思いますね。

5. 考察

M.Fine-Davisは「中絶が女性に及ぼす心理的影響」(Psychological effects of abortion on women: a review of the literature, Crisis Pregnancy Agency,2007) について文献レビューを行い、「ほとんどの女性にとって、中絶は深刻で永続的な否定的な心理的影響を及ぼさない」としているが、「中絶後に否定的な反応を示す場合」の一つに「胎児の異常や遺伝的理由により、望まれる妊娠を中止する」場合としている。出生前診断による確定診断で中絶を経験後「誰にもその気持ちが言え」ず、どこにもつながれず「誰かに聞いてほしい」という状態にいる女性がいるのではないだろうか。医療・福祉・心理が連携し、彼女らが安心してつながれる場を早急に作っていくことが望まれるだろう。

本研究は2024年度科学研究費助成事業基盤研究(c)(課題番号19K02234)「出産前にダウン症候群確定診断を受けた後『妊娠継続』の選択をもたらす要因の検討」の補助を受けた。