

# 出生前診断をめぐる 女性・パートナーの体験について —母体血清マーカー検査以降—

信州大学医学部保健学科看護学専攻

中込さと子

本発表に関連して、加持すべき利益相反状態はありません。

# 中込さと子 略歴

## 学歴

- 1987年 信州大学医療技術短期大学部助産学専攻修了
- 1993年 聖路加看護大学看護学部卒業
- 2003年 聖路加看護大学大学院博士後期課程修了

超音波検査で胎児診断を受けた女性、単一遺伝子疾患を持つ女性の子どもを産み育てる体験に関する研究

## 職歴

- 1993年 兵庫県立看護大学看護学部 助手
- 1998年 山梨県立看護大学 講師
- 2002年 広島大学大学院保健学研究科 准教授

広島大学病院遺伝子診療部にて遺伝カウンセリングに従事  
遺伝性疾患に関連する患者会との協働に関する研究

- 2011年 山梨大学大学院総合研究部 教授

山梨大学医学部附属病院・山梨県立中央病院にて遺伝カウンセリングに従事/  
山梨県内の保健所小児慢性特定疾病自立支援事業・患者会活動支援

- 2019年 信州大学医学部保健学科 教授(現在に至る)

## 資格

- 保健師・助産師・看護師
- 認定遺伝カウンセラー

## 所属学会

- 日本遺伝看護学会 理事長 (2013～2018年)
- 日本遺伝カウンセリング学会 遺伝看護委員長
- 日本人類遺伝学会 教育推進委員
- 日本ヒューマン・ケア心理学会 理事
- 日本家族看護学会 評議員
- 日本小児看護学会 評議員

# 内容

## 1. はじめに

- ダウン症がある娘を育てる母親の語り
- 1999年「母体血清マーカー検査に関する見解」
- 日本における出生前遺伝学的検査実施の動向

## 2. 調査等の概要

- 母体血清マーカー検査の受検理由、陰性だった妊婦の検査後の思い
- 羊水検査受検に至るまでの体験、意思決定プロセス、価値体系
- 出生前診断に対する妊婦のニーズ、リスク認識
- 羊水検査、NIPTをめぐる夫、Family Powersに関する調査
- 日本人妊婦の障害を持つ子どもへの意識とNIPTへの意識との比較
- EPDS値から見た遺伝カウンセリング希望者支援についての考察
- 一般妊婦健診での妊婦の様子と取り組み例

## 3. まとめ

# はじめに

・・・NIPT導入の頃、ある母親の語りから・・・

1997年頃から、母体血清マーカー検査がまるで「福音」のように紹介され、常に「ダウン症」の文字がマスコミに登場した時代、日本ダウン症協会の「ようこそダウン症の赤ちゃん」出版に至るまで、全国的な活動がありました。

また、「女(わたし)の体から = SOSHIREN」等女性団体・女性障害者との勉強会にもJDS生命倫理委員長として参加していました。

今回(2013年時点)、日産婦学会の見解案(NIPTに関する指針)を読み、あらためて母体か胎児かの二分法で認識されていることに違和感を持ちました。むしろ(母体と胎児は)同一感が強いのだと実感しました。

でも、そこで思ったのは、妊娠を受け入れた時の妊婦は、産む・産まないというより、産むことを考えているのであって、検査によって悩むことになるのは、優生思想の存在という別のファクターがあるからだ。

そのことをはっきり自覚して書かれることが、出産に関わる専門家である日本産科婦人科学会に望まれることではないかと。

そして、妊婦の決定を支えるためには優生思想からの“解放”とはいかなくても、軽減されるための装置として、妊娠・出産・育児までも含めて妊婦や母親に寄り添い支えるシステム(チーム医療)は必須だと思ったのです。

これが実現されなければ「自己決定」はまやかしというかフェアではないと思うのです。しかし、それが実現しても、やはり産む・産まないは女性の決定だろうと現実的に思うので、「胎児の情報も母体の情報でもある」として、妊婦には、悩み考え抜く十分な時間が必須だと思います。

社会の優生思想(優生意識)への内省、そのための共生共育(共学・協働等)の施策実践が不可欠であり、それらが整っての出生前検査・診断でなければ真の自己決定はない、と思うのです。

# 日本における出生前遺伝学的検査(母体血清マーカー検査、羊水検査、絨毛検査)の動向

年間千件以上の検査解析をしている4つの検査解析実施施設への調査

調査期間 2006～2016年

調査内容 母体血清マーカー検査解析数、羊水検査検体による核型分析数、核型異常結果数、実施妊娠週数、絨毛生検検体による核型分析数と核型異常結果数

- ①母体血清マーカー検査: 1998年 21,708件→2016年 約35,900件と1.7倍増加
- ②羊水検査: 1998年 10,419件 → 2014年 20,700件と約2倍に増加、その後、2015年は20,100件、2016年は18,600件に減少
- ③絨毛検査: 2009年頃より急激に増加、2015年2,200件、2016年1,950件と減少

2016年は、①～③とNIPTを合算した出生前遺伝学的検査は、のべ件数は70,000件  
2016年における日本の出生数97.7万件のうち7.2%、高齢妊婦数27.8万人のうち25.1%を占めていた。

佐々木 愛子, 左合 治彦, 小西 郁生他, 日本における出生前遺伝学的検査の動向1998-2016, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 54(1), 101-107, 2018.

# 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 「母体血清マーカー検査に関する見解」1999年

本見解の主旨は、以下の問題点から、医師は妊婦に対し本検査の情報を積極的に知らせる必要はなく、本検査を勧めるべきでもないというものである。

## 問題点

- (1) 妊婦が検査の内容や結果について十分な認識を持たずに検査が行われる傾向があること
- (2) 確率で示された検査結果に対し妊婦が誤解したり不安を感じる事
- (3) 胎児の疾患の発見を目的としたマススクリーニング検査として行われる懸念があること

適切かつ十分な遺伝カウンセリングを提供できる体制下で、産婦人科医が妊婦に対して、マーカー検査について適切に情報を提供することを条件に容認されている。

この見解には、母体血清マーカー検査の説明と実施に当たり、配慮すべきことが記載されている。

# 母体血清マーカー検査の受検者の受検理由

#	受検年齢	年齢確率	マーカー検査結果	羊水検査実施	出産結果	ダウン症児 出産経験
1	33	1/442	1/820			
2	29	1/782	1/25000			
3	36	1/236	1/4800			
4	27	1/930	1/1100			有
5	32	1/526	1/89	実施		有
6	35	1/295	1/74	実施		有
7	29	1/784	1/360			
8	26	1/990	1/25000			
9	32	1/526	1/3000			
10	40	1/86	1/93			
11	36	1/236	1/279	実施		
12	38	1/145	1/149	実施		
13	28	1/861	1/215		ダウン症	
14	27	1/930	1/1900		ダウン症	

- 調査時期 2002年7月～11月
- 研究協力者14名
- 年齢 32±4.3歳(26～40歳)
- 半構造化面接調査 (産後1か月健診以降)

## 1. 妊婦自身の心理的要因

ダウン症児の出産への心配  
ダウン症児の出産への準備

## 2. 家族による受検の働きかけ

## 3. マーカー検査の簡便性

## 4. 産科医のマーカー検査の積極性

• 青木美紀子, 高橋都, 甲斐一郎:母体血清マーカー検査の受検者の受検理由に関する質的研究, 母性衛生, 46(4),560-569,2006.

• Mikiko Aoki, Miyako Takahashi, Ichiro Kai:The trick of probabilities: Pregnant women's interpretations of maternal serum screening results in Japan, Nursing and Health Sciences 2008;10,23-30.



# 母体血清マーカー検査が陰性だった妊婦の検査後の思い

#	出産年齢	初経	不妊治療	羊水検査希望	次回妊娠時マーカー検査
A	39	初産婦	なし		
B	41	経産婦	なし	希望	希望
C	32	初産婦	なし		希望
D	32	初産婦	有	希望	希望
E	29	初産婦	有		希望
F	31	経産婦	なし		希望
G	26	初産婦	なし		希望
H	36	経産婦	なし	希望	
I	30	初産婦	なし		希望
J	29	初産婦	なし		希望
K	30	初産婦	なし	希望	希望
L	31	初産婦	有		希望

- 調査時期 2013年4月～12月
- 研究協力者12名
- 年齢 26～41歳
- 半構造化面接調査（産後0～4日以内）

## 結果による安心感

- 結果の確率が低いことによる安心
- 説明時の医療者の態度による安心
- 結果が妊娠中の精神的な支えとなる

## 安易な動機だったと振り返る

- 自身が当事者にはならないという漠然とした思い
- 受検しやすい検査

## 家族と価値観を話し合うようになる

- 家族による受検の働きかけ
- 結果陽性時の意思を確認
- 家族の意見と照らし合わせる(夫婦で異なることを知ることもある)

# 羊水検査を受けることについての女性の価値体系

I D	初 経	羊水検査受 検歴	流産 歴	不妊治 療歴	母体血清マ ーカー検査受検
A	初				
B	経				
C	経				
D	初			有	有
E	経	有			
F	初				
G	初				
H	経				有
I	経		有		有
J	経	有			
K	経	有			
L	初	有(中絶)			
M	経		有		
N	経				
O	初				
P	初		有	有	

- 調査時期 2001年7～9月
- 研究協力者 16名、羊水検査後、経過良好な妊婦
- 年齢 33歳～44歳
- 半構造化面接調査 (妊娠中)

## 慣例規範・維持欲求 12名

- 胎児の命を障害により選別すべきでない⇔一生介護する責任を持ってないなら諦めるべき、強い精神力を持つべき、幸せだと理解できる子どもを産むべき
- 検査で流産しないで妊娠継続したい⇔今まで通りの生活がしたい、普通の子どもが欲しい、安定した妊娠生活を送りたい、今後の人生への希望を持ちたい

## 期待規範・適応欲求 1名

- 一緒に子育てをする夫や家族の意見には添うべき、障害児を受け入れるべきという周りの目に応えるべき、障害児のことを知っている専門家や養育経験のある人からの助言は聞くべき
- 夫・家族の意見に同意して受け入れられたい、周囲の意見と同調することで認めてもらいたい

## 統合規範・調和欲求 3名

- 自分が羊水検査を受けたのは正当な行動だと、他人に説明できるべき⇔個人的な事項だとされるべき、限定された情報下での選択だとされるべき
- 胎児の障害を理由にした中絶をして自分を責めたくない⇔同様の経験を共有することで安心したい、他人から非難されたくない、障害児を産むことから自分を守りたい

# 出生前検査を検討する妊婦の持つ不安

- 調査時期 2012年5月～2013年2月末
- 研究協力者 A施設で遺伝カウンセリングを受けた28名
- 年齢 28～42歳、平均は35.96歳、35歳以上が67.9%
  - 34歳以下は9名、35～39歳が10名、40歳以上が9名
  - 初産婦は22名(78.6%)、経産婦は6名(21.4%)
  - 不妊治療歴のある妊婦は9名(32.1%)
  - 羊水検査や中期中絶がリスクとなる妊婦は4名(14.3%)
  - 自身、または夫が医療従事者である妊婦が4名
  - 国籍は、中国人が1名で、夫が台湾人であるものが1名
  - 超音波検査で、胎児の異常所見を指摘されたものが2名(7.1%)
  - 過去に染色体異常児の妊娠経験ある妊婦なし
  - 過去に出生前検査の受検経験のある妊婦なし。
- GC後の転帰
  - 羊水検査を受検 8名(28.6%) クアトロテスト受検 6名(21.4%)
  - 14名(50%)は受検しなかった。
- GC実施時の参加観察調査 (妊娠中GC時)

## 1: 自分や血縁者の既往歴・現病歴についての不安

①自分や血縁者の体質・病気が遺伝かもしれない、②自分の既往・体質による子どもへの影響

## 2: 児の病気や染色体異常についての不安

①病気そのもの、②病気の程度、③病気を知っている／よく知らない、

④病気をはっきりさせたい／させたくない

## 3: 年齢についての不安

①自分の年齢を自身で高齢と捉える、②自分のリスクが年齢相当より高いと捉える

③自分の年齢でのリスクはあまり高くないと捉える

④自分の年齢が検査を受けるべき年齢と捉える

## 4: 検査についての不安

①決めるポイントに迷っている、②決めるポイントが定まっている、

③受検の意義を見出せなくなった、④自分への負担

## 5: 夫／周囲の考えや経験から受ける不安

①夫や家族と考える／考えない／従う、②友人・知人や先輩の経験、

③医療者からの対応、④社会・メディアからの影響

## 6: 人工妊娠中絶についての不安

①検査結果により中絶できない／中絶する、②中絶可能な期限、③中絶の条件

## 7: 妊娠の継続についての不安

①妊娠継続の条件、②子どもを失う羊水検査の流産リスクの高さ、

③前児の妊娠時と同じことが起こるかもしれない、④予定外の妊娠経緯

## 8: 自分の今まで／今後の人生についての不安

①病気の子どもを育てることは難しい、②受検しないことの後悔／運命、

③上の子どもや親への影響

★青字は、これまでのガイドラインや先行研究で言及されていない新たなカテゴリー

# 妊婦健診において

## 羊水検査を受けるか否かに関する妊婦の意思決定プロセス

- 調査時期 2002年7月～10月
- 研究協力者 5名
- 半構造化面接調査（妊娠中）

#	年齢	初経	受検	結果	検査検討までの経過
A	37	初	せず		高齢出産を理由として、医師から検査の内容を一方的に説明された。流産を2回体験している。
B	21	初	せず		友人から聞いて羊水検査の存在を知っていた。自分は若いので胎児がダウン症である確率は低いと思っている。
C	29	初	せず		夫の家族に遺伝性疾患の既往歴があった。雑誌で検査の存在を知り、医師から情報収集をしていた。
D	40	初	受検	正常	出産する時はこの検査を受けようと、妊娠前から思っていた。人工妊娠中絶を3回体験している。
E	38	経	受検	正常	高齢出産なので妊娠前から検査を受けようと思っていた。上の子どもも羊水検査を受け、正常であった。

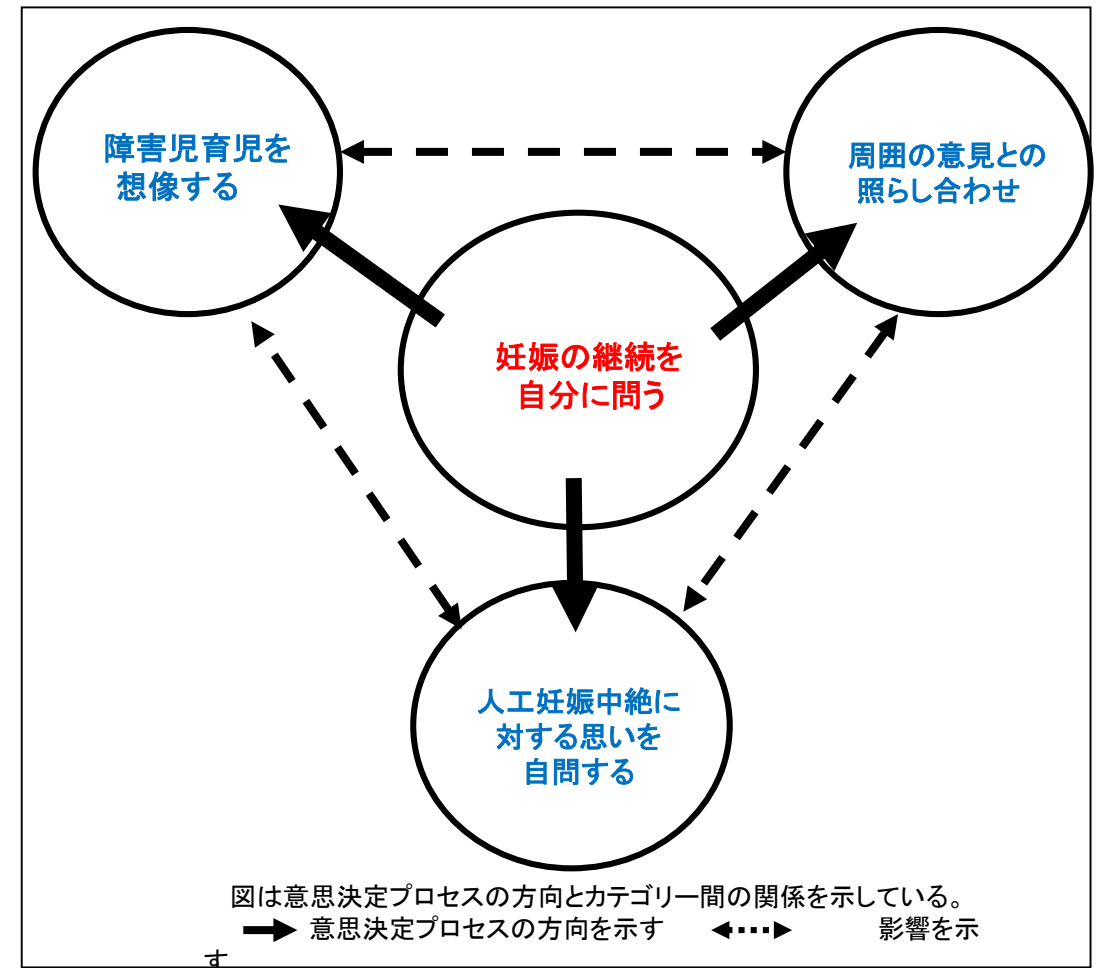


図 羊水検査を受けるか否かを検討する妊婦の意思決定プロセス

# 妊婦健診において 羊水検査受検に至るまでの妊婦の経験

- 調査時期 2009年4月～10月
- 研究協力者 6名
- 年齢 36～42歳
- 半構造化面接調査 (結果が正常と伝えられた後)

#	年齢	初経	受検理由	GCを受けた人	GCを受けた妊娠週数
A	38	経産婦	年齢	夫婦と子	12週4日
B	41	経産婦	年齢	夫婦と子	11週6日
C	32	初産婦	母体血清マーカー検査1/6	妊婦	17週3日
D	32	初産婦	年齢	妊婦	17週1日
E	29	経産婦	NT肥厚	夫婦	15週0日
F	31	経産婦	家族歴	妊婦	12週3日

## 妊婦健診が窓口

羊水検査について、はじめて知らされる妊婦  
受検の意思表示してからまわり道したと感じる妊婦

## 羊水検査を受けるに際して

なじみのない遺伝カウンセリング

他院での遺伝カウンセリングは、不慣れな環境、医療者への不信により検査とは別の気がかりをもつ

## 遺伝カウンセリングを受ける意味

思考が広がり、迷いが生じるも、そのまま受検に至る  
あらためて「事の重大さ」に気づく  
再検討する必要性に気づく  
発想の転換

## 医療に対する思い

医療機関によって受検までの道のりが異なる  
医療者の羊水検査に対するスタンスから影響を受ける  
羊水検査に先立つクアトロテスト、超音波検査等の段階でケアが必要だった。

- 窓口としての役割を担うプライマリ・ケアを充実させる必要がある。

# 高年妊娠および出生前診断に対する 女性のリスク認識と情報選択ニーズ

- 調査期間 2011-2012年
- 研究協力者 産後の女性16名
  - 年齢 平均38.1歳(35~43歳)
  - 初産婦9名、経産婦7名
  - 不妊治療ご妊娠7名
  - 羊水検査受検者1名
- 半構造化面接(産後2-3カ月)

## 先天異常のリスクの理解は不十分である

周囲から高齢妊娠といわれると不安になる。

ハイリスクということにショックを受ける。

経産婦は出産経験があるためかえって情報を得ていない。

不妊治療経験者は治療による先天異常のリスクを心配している。

## 出生前検査に対する説明は十分受けていない。

羊水検査によるリスクは認識している。

異常があっても産むので出生前検査をしないほうが良いと考える妊婦がいる。

超音波検査、児の予測体重などでリスクを諮ったり、それで安心する妊婦がいる。

検査について夫に相談できる女性もいるが、自分で判断し、夫婦で積極的に話さなかった女性もいる。

## 医療者からの情報提供に対するニーズ

妊婦が尋ねなければ医療者から高年妊娠のリスクや出生前検査の説明がない。

検査について調べない妊婦は検査のことを知らない。最低限の情報が欲しい。ただし情報が多すぎると不安になる。

医療者からの積極的な説明はかえって不安になる。

自分の主治医からきちんと話が聞けるとよい。

パンフレットなどがあり、自分で検査が申し出られるとよい。

村上京子: 高年妊娠および出生前診断に対する女性のリスク認識と情報選択ニーズ, 山口医学, 65(1), 5-13, 2016.

Kyoko Murakami, Heather Skirton, Faye Doris, et al: Experiences regarding maternal age-specific risks and prenatal testing of women of advanced maternal age in Japan, Nursing and Health Sciences (2016), 18, 8-14.



# <出生前診断相談>を希望する妊婦のニーズ

- 調査時期 2006年10月～2010年8月
- 対象者 46名（初産婦30名、経産婦16名）
  - 出生前検査受検者；20名（43.5%）陰性19名、陽性1名
  - 出産予後； 出産39名（健常37名、染色体異常2名）、死産2名、人工流産3名
- 年齢 36.5±4.2歳

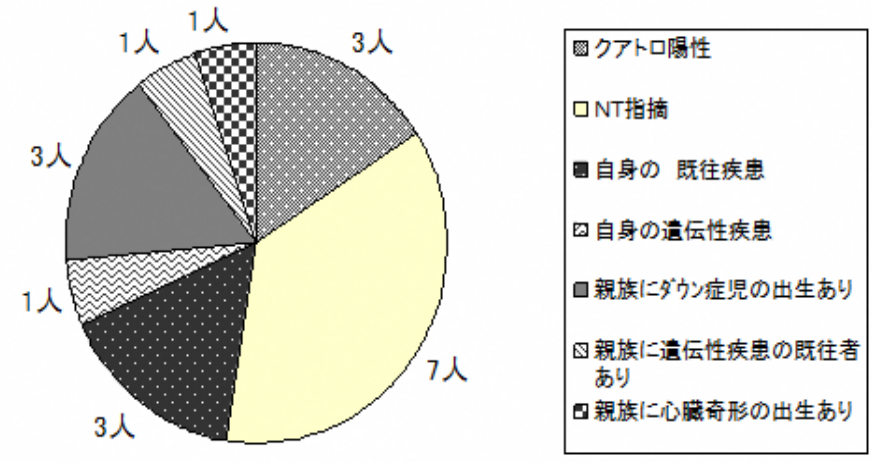


図1. 相談を希望した動機となった出来事

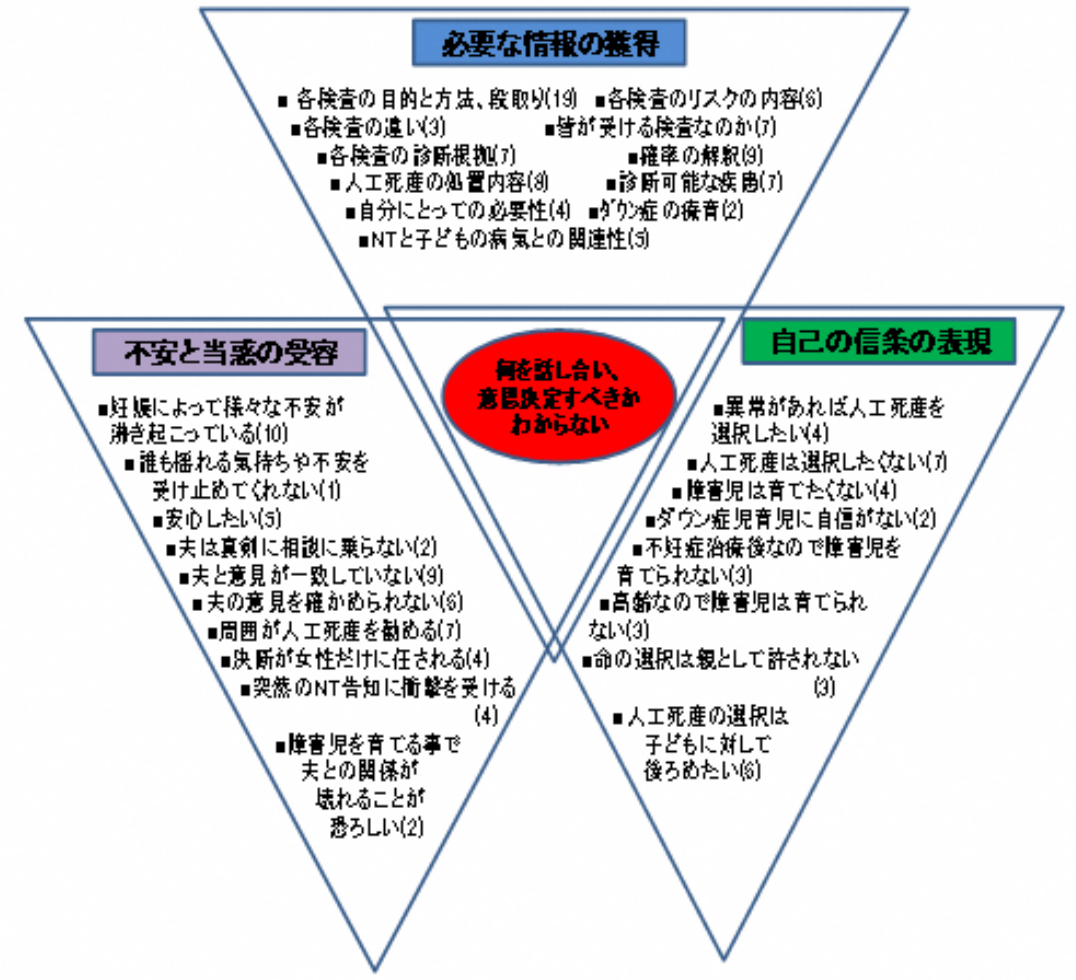


図2. 出生前診断に関する相談内容

# 日本人妊婦における 障害を持つ子どもへの意識とNIPTへの意識との比較

- 調査時期:2013年3月～6月
- 無記名自記式質問紙調査
- 対象者:関西・中国地方3施設の妊婦760名
  - 有効回答数 495名(65.1%)
  - 年齢:32.1±4.5歳
  - 初産婦 237名(47.9%)
  - 不妊治療歴有 81名(16.4%)
  - 流産歴有 110名(22.2%) 死産歴有 10名(2.0%) 人工妊娠中絶歴有 66名(13.3%)
  - 障がい持つ方:周囲にいない376名(76.0%)、近親者54名(10.9%)、近親者以外にいる65名(13.1%)
  - 障がいを持つ子どもを温かい目で迎えられる:そう思う 297名(60.0%) そう思わない 198名(40.0%)
  - 日本社会では障がいを持つ子どもを育てるのに苦労する:そう思う 439名(88.7%) そう思わない 56名(11.3%)



表2 周囲に障がいを持つ方のいる妊婦における NIPT 受検や障がいを持つ子どもへの意識

		周囲に障がいを持つ方				p 値	
		全体	周囲にいない	近親者	近親者以外		
		(N = 495) n (%)	(n = 376) n (%)	(n = 54) n (%)	(n = 65) n (%)		
出生前診断を受けてみたい	はい	236 (47.7)	188 (50.0)	27 (50.0)	21 <sup>†</sup> (32.3)	0.029*	
	いいえ	259 (52.3)	188 (50.0)	27 (50.0)	44 <sup>†</sup> (67.7)		
受けてみたい検査	超音波診断を受けてみたい	はい	177 (35.8)	138 (36.7)	21 (38.9)	18 (27.7)	ns
		いいえ	318 (64.2)	238 (63.3)	33 (61.1)	47 (72.3)	
	NIPT を受けてみたい	はい	128 (25.9)	102 (27.1)	13 (24.1)	13 (20.0)	ns
		いいえ	367 (74.1)	274 (72.9)	41 (75.9)	52 (80.0)	
	母体血清マーカー検査を受けてみたい	はい	99 (20.0)	80 (21.3)	11 (20.4)	8 (12.3)	ns
		いいえ	396 (80.0)	296 (78.7)	43 (79.6)	57 (87.7)	
	羊水検査を受けてみたい	はい	57 (11.5)	48 (12.8)	5 (9.3)	4 (6.2)	ns
		いいえ	438 (88.5)	328 (87.2)	49 (90.7)	61 (93.8)	
NIPT が陽性であった場合の対応	羊水検査を受ける	366 (73.9)	291 <sup>†</sup> (77.4)	35 (64.8)	40 <sup>†</sup> (61.5)	0.032*	
	羊水検査を受けずに妊娠を継続する	103 (20.8)	69 <sup>†</sup> (18.4)	14 (25.9)	20 <sup>†</sup> (30.8)		
	羊水検査を受けずに妊娠をあきらめる	26 (5.3)	16 (4.3)	5 (9.3)	5 (7.7)		
NIPT 受検に対する意識	NIPT を受けることで障がいを持つ子どもが生まれてくるまでに準備ができる	そう思う	421 (85.1)	314 (83.5)	46 (85.2)	61 (93.8)	ns
		そう思わない	74 (14.9)	62 (16.5)	8 (14.8)	4 (6.2)	
	NIPT を受けることで「障がいを持つ子どもが生まれたら…」という心の負担を軽くできる	そう思う	353 (71.3)	274 (72.9)	37 (68.5)	42 (64.6)	ns
		そう思わない	142 (28.7)	102 (27.1)	17 (31.5)	23 (35.4)	
	NIPT を受けることで余計な心配が増える	そう思う	341 (68.9)	260 (69.1)	36 (66.7)	46 (69.2)	ns
		そう思わない	154 (31.1)	116 (30.9)	18 (33.3)	20 (30.8)	
障がいを持つ子どもへの意識	障がいを持つ子どもを温かい心で迎えられる	そう思う	297 (60.0)	222 (59.0)	30 (55.6)	45 (69.2)	ns
		そう思わない	198 (40.0)	154 (41.0)	24 (44.4)	20 (30.8)	
	日本社会では障がいを持つ子どもを育てるのに苦勞する	そう思う	439 (88.7)	332 (88.3)	49 (90.7)	58 (89.2)	ns
		そう思わない	56 (11.3)	44 (11.7)	5 (9.3)	7 (10.8)	
	羊水検査の結果で、生まれてから「生きていくことができない」障がいであれば妊娠をあきらめる	そう思う	403 (81.4)	309 (82.2)	44 (81.5)	50 (76.9)	ns
		そう思わない	92 (18.6)	67 (17.8)	10 (18.5)	15 (23.1)	
羊水検査の結果で、生まれてから「生きていくことができる」障がいであれば妊娠を継続する	そう思う	334 (67.5)	252 (67.0)	34 (63.0)	48 (73.8)	ns	
	そう思わない	161 (32.5)	124 (33.0)	20 (37.0)	17 (26.2)		

周囲に障害を持つ方の有無において NIPT 受検や障害を持つ子供への意識



NIPT が陽性だった場合のその後の対応に有意な違いを認めた。

Pearson の  $\chi^2$

ns : not significant, \* p < 0.05, \*\* p < 0.01

† : 調整済み標準化残差にて残渣分析 p < 0.05

表3 障がいを持つ子どもへの意識と NIPT 受検に対する意識

(N = 495)

		障がいを持つ子どもを 温かい心で迎えられる			p 値	日本社会では障がいを持つ 子どもを育てるのに苦勞する						
		そう思う	そう思わない	p 値		そう思う	そう思わない	p 値				
		(n = 297)	(n = 198)			(n = 439)	(n = 56)					
n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)					
出生前診断を 受けてみたい	はい	115	(38.7)	121	(61.1)	0.000***	213	(48.5)	23	(41.1)	ns	
	いいえ	182	(61.3)	77	(38.9)		226	(51.5)	33	(58.9)		
受けてみた い検査	超音波診断を受けてみたい	はい	90	(30.3)	87	(43.9)	0.002**	157	(35.8)	20	(35.7)	ns
		いいえ	207	(69.7)	111	(56.1)		282	(64.2)	36	(64.3)	
	NIPT を受けてみたい	はい	67	(22.6)	61	(30.8)	0.040*	119	(27.1)	9	(16.1)	ns
		いいえ	230	(77.4)	137	(69.2)		320	(72.9)	47	(83.9)	
母体血清マーカー検査を受け てみたい	はい	52	(17.5)	47	(23.7)	ns	83	(18.9)	16	(28.6)	ns	
	いいえ	245	(82.5)	151	(76.3)		356	(81.1)	40	(71.4)		
羊水検査を受けてみたい	はい	25	(8.4)	32	(16.2)	0.008**	48	(10.9)	9	(16.1)	ns	
	いいえ	272	(91.6)	166	(83.8)		391	(89.1)	47	(83.9)		
NIPT が陽 性であった 場合の対応	羊水検査を受ける	205 <sup>†</sup>	(69.0)	161 <sup>†</sup>	(81.3)	0.000***	323	(73.6)	43	(76.8)	ns	
	羊水検査を受けずに妊娠を継続する	87 <sup>†</sup>	(29.3)	18 <sup>†</sup>	(8.1)		91	(20.7)	12	(21.4)		
	羊水検査を受けずに妊娠をあきらめる	5 <sup>†</sup>	(1.7)	21 <sup>†</sup>	(10.6)		25	(5.7)	1	(1.8)		
NIPT 受検 に対する意 識	NIPT を受けることで障がい を持つ子どもが生まれてくるま でに準備ができる	そう思う	258	(86.9)	163	(82.3)	ns	377	(85.9)	44	(78.6)	ns
		そう思わない	39	(13.1)	35	(17.7)		62	(14.1)	12	(21.4)	
	NIPT を受けることで「障がい を持つ子どもが生まれたら…」 という心の負担を軽くできる	そう思う	198	(66.7)	155	(78.3)	0.005**	315	(71.8)	38	(67.9)	ns
		そう思わない	99	(33.3)	43	(21.7)		124	(28.2)	18	(32.1)	
NIPT を受けることで余計な心 配が増える	そう思う	215	(72.4)	126	(63.3)	0.039*	311	(70.8)	30	(53.6)	0.009**	
	そう思わない	82	(27.6)	72	(36.4)		128	(29.2)	26	(46.4)		
障がいを持 つ子どもへ の意識	羊水検査の結果で、生まれてから 「生きていくことができない」障 がいであれば妊娠をあきらめる	そう思う	216	(72.7)	187	(94.4)	0.000***	366	(83.4)	37	(66.1)	0.002**
		そう思わない	81	(27.3)	11	(5.6)		73	(16.6)	19	(33.9)	
	羊水検査の結果で、生まれてから 「生きていくことができる」 障がいであれば妊娠を継続する	そう思う	259	(87.2)	75	(37.9)	0.000***	293	(66.7)	41	(73.2)	ns
そう思わない	38	(12.8)	123	(62.1)	146	(33.3)		15	(26.8)			

### 障害を持つ子どもへの意識と NIPT受検に対する意識



- 出生前診断の受検
- 受けてみたい検査
- 陽性だった場合の対応
- 受検に対する意識
- 妊娠を継続する意識

に有意な違いを認めた。

Pearson の  $\chi^2$ 

ns : not significant, \* p &lt; 0.05, \*\* p &lt; 0.01, \*\*\* p &lt; 0.001

† : 「NIPT が陽性であった場合の対応」の調整済み標準化残差で残渣分析 p &lt; 0.05

# Family Powersに関する研究

- 調査時期 2001年8月～2002年6月
  - 当時は、パートナーとの同席を必須としていなかった。
- 研究協力者（郵送法で依頼した80名中）36名
  - 遺伝カウンセリングを受け、羊水検査を受検した女性。
  - 受験の理由は高年妊娠であった。
  - 産後1か月を超えている。
  - 出産した子どもに染色体異常がない。
- 半構造化面接調査

- 夫以外に相談しなかった理由
  - 検査のリスクを伝えたら「受けるな」といっただろう。
  - 検査結果が異常だったら中絶するよう言われたらろう
  - 実母から40歳過ぎたら産むなといわれていた。
  - 親の時代には、教育が異なり、障害者差別があるから。
  - 高齢なので配かけたくなかった。

- 夫または家族と話し合った 28名(77.8%)
  - 夫のみ24名(66.7%),
  - 夫と家族3名(8.3%),
  - 夫は含まない家族1名(2.8%)
- 女性単独で決定した 8名(22.2%)
- Family Power Balanceから見た決定パターン
  1. 女性と家族が同等 ①「合意して決める」
  2. 女性が家族をコントロール ②「自分に合わせてもらう」  
③「自分の意見を通す」
  3. 家族が女性をコントロール ④「家族に合わせる」  
⑤「家族に従わせられる」
  4. 女性単独で決定 ⑥「ひとりで決める」

中込さと子,横尾京子: Family Powersからみた高齢妊婦の羊水検査を受けるか否かの決定パターンに関する分析,,日本看護科学学会誌, 25(3),67-74,2005.



# NIPT受検を経験した夫の内省プロセス

ID	年齢	受検時週数	調査時週数	産科歴	不妊治療経験
A	30代後半	11w	13w	3G0P	不妊治療後、自然妊娠
B	40代前半	11w	14w	2G1P	不妊治療にて妊娠
C	40代前半	13w	17w	2G0P	不妊治療にて妊娠
D	40代前半	13w	18w	9G1P	不妊治療後、自然妊娠
E	40代前半	13w	17w	2G1P	不妊治療後、自然妊娠
F	40代後半	11w	14w	1G0P	不妊治療にて妊娠

- 調査時期 2014年12月～2015年5月
- 研究協力者 6名
  - 年齢 30歳台後半から40歳代後半
  - 受検動機は、全員が年齢要因であった。
  - 夫婦に染色体疾患に関する家族歴はなかった。
- 半構造化面接調査（結果が正常と伝えられた後）

- 妊娠に気づいたときは、
  - 待望の妊娠と高齢妊娠のリスクが不安
- カウンセリングに対しては、
  - ストレスからの解放
  - 2人の認識が変化する
  - 検査を受けると決まっていたのでカウンセリングは必要ない
- 決め方は、
  - 妻の思いに寄り添っての判断
  - 自分が判断
  - 2人で決めるしかないと思う
- 障がいを持つ子どもの場合は、
  - 陽性であれば中絶する。
  - 親の責任として、障害児は回避する。
  - 育てる負担を考えて、障害児は回避する。
- 陽性であった場合、
  - 決断を思い悩む。
  - どのような子でも産み育てる。
- 結果告知までは「受験の可否」を待つような不安
- (陰性の)結果を受けてわかる本音と建前
- 妊娠期の妻を支えたい思いとその限界に悩む

# 出生前遺伝カウンセリング後の夫婦の反応

## カウンセリングを受けた後の出生前検査に対する考え方に変化があったと答えた理由

### 不安の軽減

- ・不安や心配が大きかったが前向きな気持ちになれた
- ・検査を受けることに後ろめたさがあったが、認めてすっきりした、検査について詳しく聞いたことで安心感がもてた
- ・不安やわからないことだらけだったが、それが少し和らいだ。いろんな情報を頂けたのでよかった
- ・1つ1つ疑問に答えてくれたので納得できた
- ・異常があった場合には自信がないと思っていたが、この考えが薄くなった
- ・もやもやが、すっきりした

### 検査への理解の深まり

- ・理解が深まった
- ・陰性でも確率があると知った
- ・検査の詳細が分かった
- ・検査の内容を知ることが出来た
- ・確率が示す数値の意味を知ることが出来た
- ・羊水検査までしっかりしたいと考えていたが詳しい話を聞いて考えを改めた
- ・自分の年齢についての説明がきけてよかった

### 検査に対する再検討の機会

- ・出生前検査を受ける必要が本当にあるのか疑問に思うようになった。
- ・まだ良く話し合いの必要がある
- ・さらに迷った、もっと簡単に考えていた
- ・夫婦で話し合えた

### 自己決定の促し

- ・受ける、受けないを迷っていたが、気持ちが決まったのでよかった。
- ・多少迷いがあったが納得できた
- ・受けようという気持ちが固まった
- ・受けなくて良いと思えるようになった
- (心構えの変化)
- ・詳しく聞き心構えも変化した
- ・赤ちゃんが無事に生まれてくれたら障害があっても育てていきたいと思う

妊婦 n=28

## カウンセリングを受けた後の出生前検査に対する考え方に変化があったと答えた理由

### 不安の軽減

- ・不安な面もあるが、安心して検査を受けられると感じた。

### 検査への理解の深まり

- ・染色体異常の子どもが生まれる確率以上に流産の確率の方が高くなると知ったので、確定的検査までは受けなくても良いと思うようになった。
- ・確定的検査のメリットが分からなかったが、理解できた
- ・具体的な数値・決定の流れ、リスクがわかった
- ・3種類の検査方法の違いがよくわかった
- ・考えていたよりも検査後の結果が正確でないような気がした

### 検査に対する再検討の機会

- ・検査を受けるつもりでしたが、考え直した。
- ・T13、18についてはよく話し合いたい
- ・どこまで心配するのか、再度話し合ってみる
- ・家族で話し合って決める
- ・リスクがあると、わかった時やその後の方針、子どもをどうするか考える時間をもらえたと思う

### 自己決定の促し

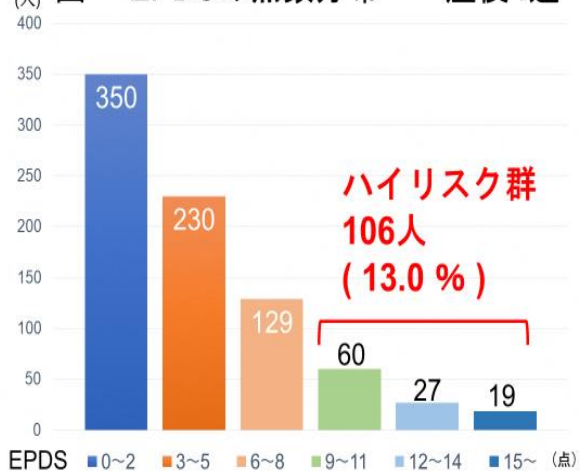
- ・検査は受けない
- ・しっかりとした考えになったので検査を実施したい
- ・出生前検査の必要性をあまり感じなくなった
- (心構えの変化)
- ・検査の内容がはっきり分かり、出産とは何かを考え直した。
- ・安心して出産を迎えるための1つの手段であると考えられるようになった。
- ・検査を受けようと考えておりますが出産までの心構え準備の助けになればと思います。

夫 n=21

# 産後うつ病のリスクとなる周産期因子の分析

- 調査期間 2017年8月～2018年11月
- 対象 EPDSを施行した815名(流死産例は除外)
- ハイリスク群106名(9点以上)に関連する周産期因子についてロジスティック回帰分析を用いて後方視的に検討

図 EPDSの点数分布 ～産後4週～



## ハイリスク群の支援について

産後2週のみ 50人  
産後4週のみ 49人  
産後2週、4週 57人 } 158人

支援者	人数
心療内科	8
精神科	5
臨床心理士	2
ソーシャルワーカー	1
助産師または地域保健師	142

専門的な支援が必要になったのは  
ハイリスク群の10%

## 結果 産後4週の周産期因子について

	オッズ比	95%信頼区間	P値
初産婦	2.37	1.43-3.94	<0.01
高齢妊娠	0.98	0.54-1.04	0.58
遺伝カウンセリング	2.88	1.20-6.9	0.017
NIPT受検者	0.57	0.17-1.89	0.35
母体精神科疾患	5.79	2.15-15.6	<0.01
未婚	3.87	1.03-14.5	0.04
GDM	1.81	0.96-3.41	0.06
多胎妊娠	0.82	0.29-2.31	0.71
早産	1.19	0.55-2.53	0.65
帝王切開	1.04	0.61-1.75	0.88
NICU入院	1.04	0.44-2.42	0.92

# 妊婦健診で遺伝看護専門看護師が耳にする 妊婦さんの言葉

- 高齢出産なので、検査を受けておいた方がいいでしょうか？
- 身内に障がいをもった子どもを育てている人がいます。出生前検査でわかりますか？
- 友人や会社の同僚、実母・義母、夫や兄弟姉妹から「出生前検査受けないの？」と言われて、正直、戸惑ってます。
  - • • 私は、出生前検査を受ける考えはなかったのに・・・



# 15週トリプルマーカテストを受けた40代の妊婦さん (初期指導 中)

「3人目になるし、大台(40代)に乗っているし、最初のクリニックで、そのことを言われたし、夫とも『じゃあ、そうする?』って。

悪阻が思ったよりひどくて、体調がずっと悪かったし、

仕事もしていて毎日バタバタで、正直流れるままに、決めました。

結果的に、「確率」だけって、わかってたのに、受けてしまった…。

その前に、流産していたので、子どもは授かりものだって、普段から夫とも話していたのに…

後悔だけしかない。なぜ、受けてしまったのだろう。」



# 妊婦健診での取り組み

1. 検査を受けたいと思ったきっかけはなんですか？
2. 検査を受けることで、あなたの心配は払しょくできますか？
3. あなたが心配な子どもの病気について、その何が心配となりますか？

## • 出生前検査を実施していない施設で活用できる ＜Decision-Guide＞の作成

- 妊婦が出生前検査に関して検討する際の、意思決定を導くための情報資料、妊婦が持つ知識や価値観を明らかにするプロセスにおいて、検査を受ける、受けないという見通しを獲得でき、必要な援助を求めることができる支援媒体



御手洗幸子,有森直子:出生前検査を実施していない施設の妊婦を対象にした Decision-Guideの作成と評価,母性衛生,57(4),643-651,2017.

## • 病院保健師による＜胎児教室＞実施

- 出生前検査の正しい理解と、遺伝的多様性のある命を考える機会

### 胎児教室の開始:

妊婦健診における出生前検査の遺伝相談には、慣れた施設で予約をしてゆっくり検討できることが求められている。また、理想的には希望者が気軽に積極的に情報を得る機会があることが望まれている。

### 胎児教室の評価:

出生前検査の正しい理解と遺伝的多様性のある命を考える機会となることを目指した教育は、概ね実用的と捉えられている。特に、遺伝学の基礎用語の理解は困難と感じる妊婦もいる。

森屋宏美.出生前検査に関する遺伝相談を受けた妊婦の経験—遺伝学的検査にかかる看護の一考察—.日本赤十字看護学会誌.2014;14(1),33-40.

森屋宏美,籠谷恵,城生弘美ほか.妊娠初期の高齢妊婦に対する遺伝教育の効果.東海大学健康科学部紀要.2017;131-2.

# まとめ

- 無侵襲的方法は、受検の後押しになる。
  - 動機は、《ダウン症児の出産への心配》あるいは《ダウン症児の出産への準備》
- 無侵襲的方法は、妊婦の自律性に影響する。
  - パートナー、家族からの勧められ、検査への圧力が高まっている。
  - 妊婦が辞退することの正当性が否定される感覚を持っている。
  - 医療者の対応は、妊婦の自律性に影響する。(指示的に受け取られる)
- 遺伝カウンセリングは意思決定に影響する。
  - 不安の軽減、検査の理解の深まり、検査に対する再検討の機会、自己決定の促し
- 妊娠初期の＜不安と準備＞に関するケアと支援が必要である。