

女性から見た出生前検査

2020年11月20日 第2回NIPT等の出生前検査に関する専門委員会

出産ジャーナリスト

河合 蘭

本日本話したいこと

- 今、一般社会において出生前検査はどう認識されているのか
- 妊婦にとって どこでどんな問題が起きているのか
- さまざまな出生前検査を受ける人をどう支えていけばいいのか

根拠とする情報

- 出生前検査を受けた妊婦・母親、実施している医療従事者へのインタビュー及び文献の取材(マタニティ誌1990年代、新書2013年、2015年刊行、ネットニュース2019年～現在)
- インターネット調査(2012年、2020年)

河合蘭・ベビカム共同インターネット調査 「出生前診断のニーズに関するアンケート」

■回答期間

2020年10月2日（金）～2020年10月11日（日）

■調査方法

インターネット調査（「Questant」使用）

妊娠・育児情報サイト「ベビカム」にて会員に周知し考えや妊娠中の経験を聞いた。
経験については末子妊娠中のことを回答してもらう。

■回答者

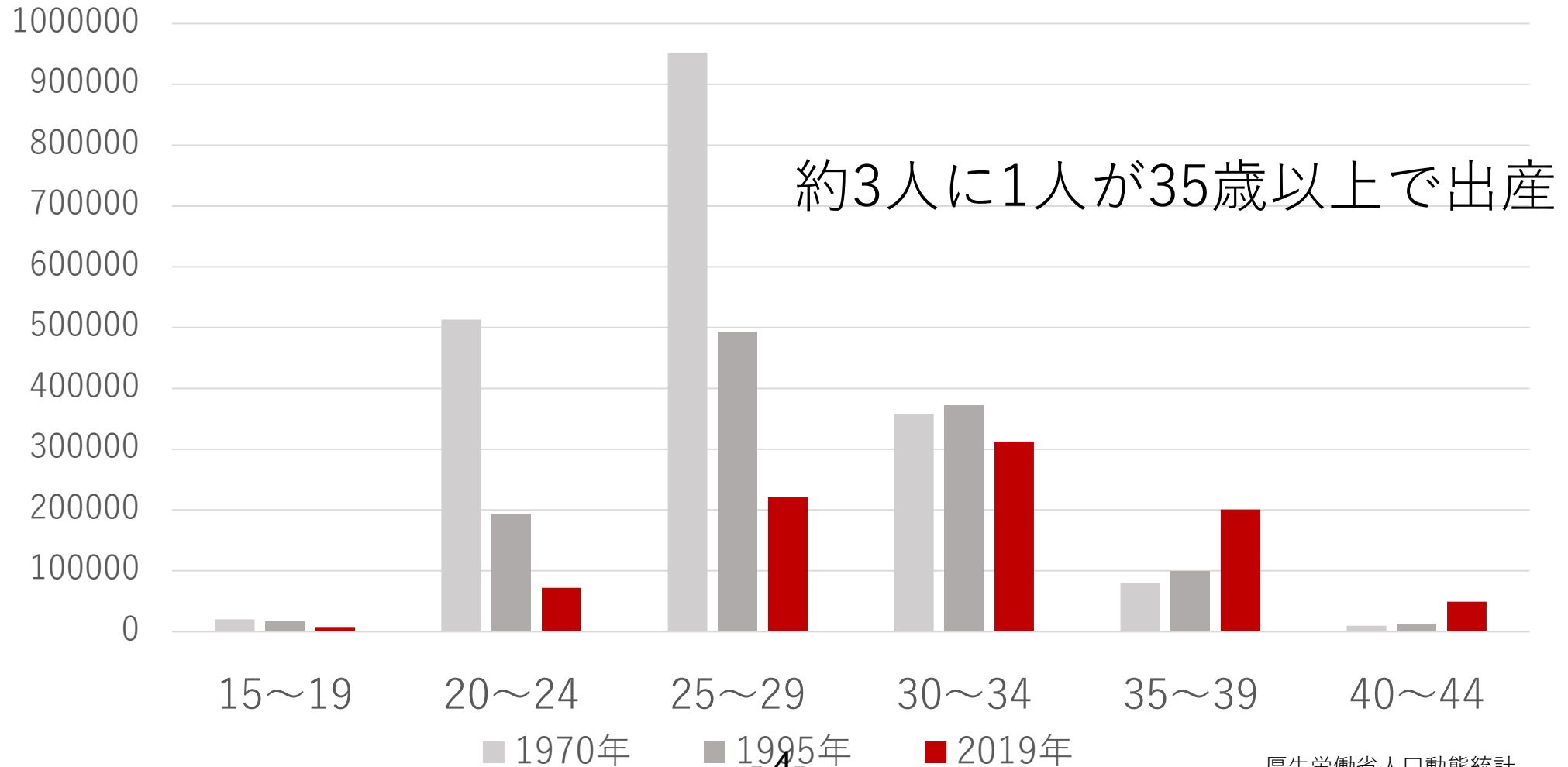
出産体験者の女性、妊婦さん 515名

- ・ **妊娠22週未満の妊婦、子ども6歳未満の母親(448名)**について報告する。
- ・ 出産年齢は35歳以上が162名(36.1%)とやや多いが、おもに年齢層別に集計している。

今、一般社会において出生前検査
はどう認識されているのか？

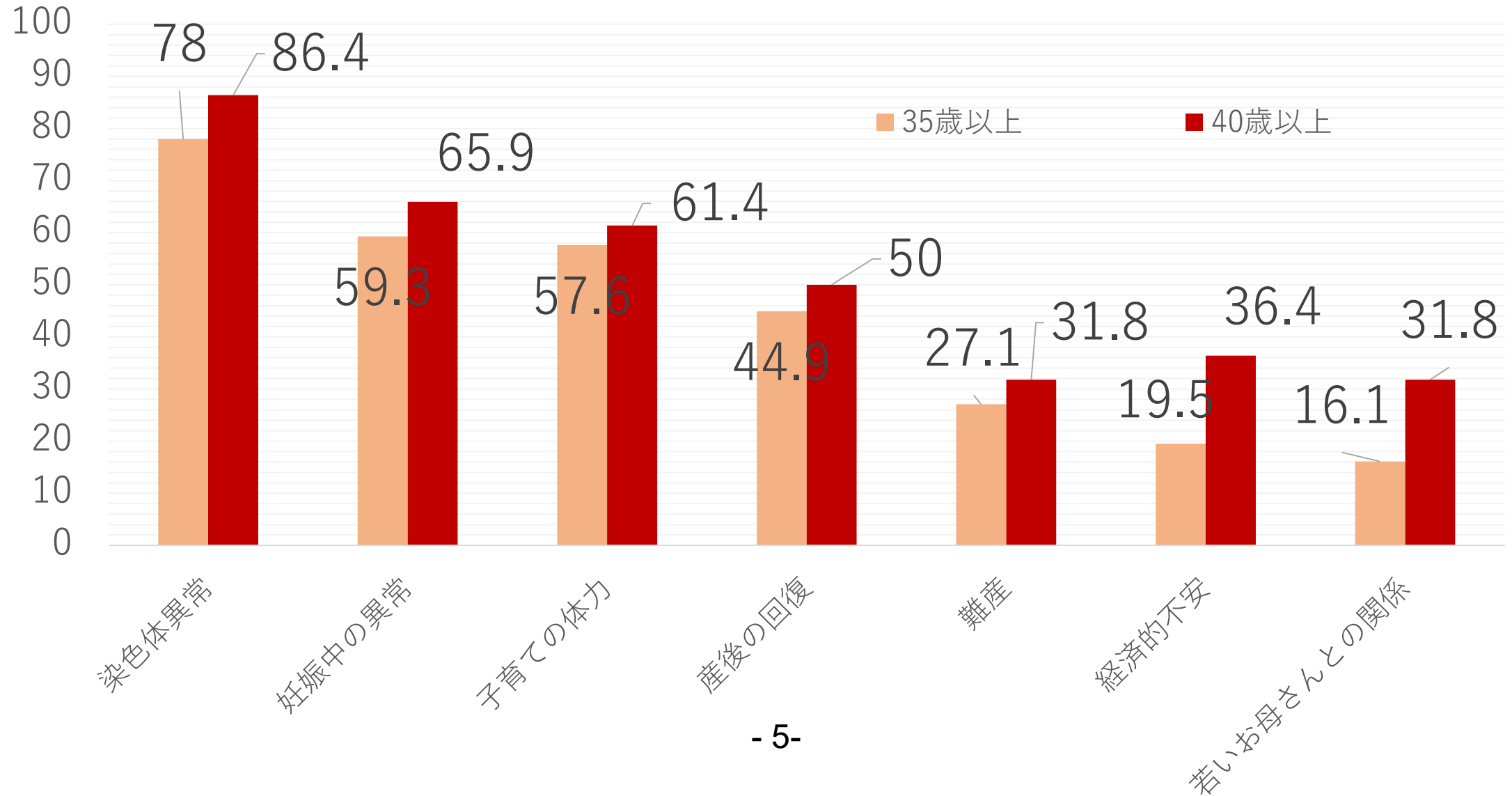
母親の年齢別出生数

1970年(羊水検査)、1995年(母体血清マーカー)、2019年



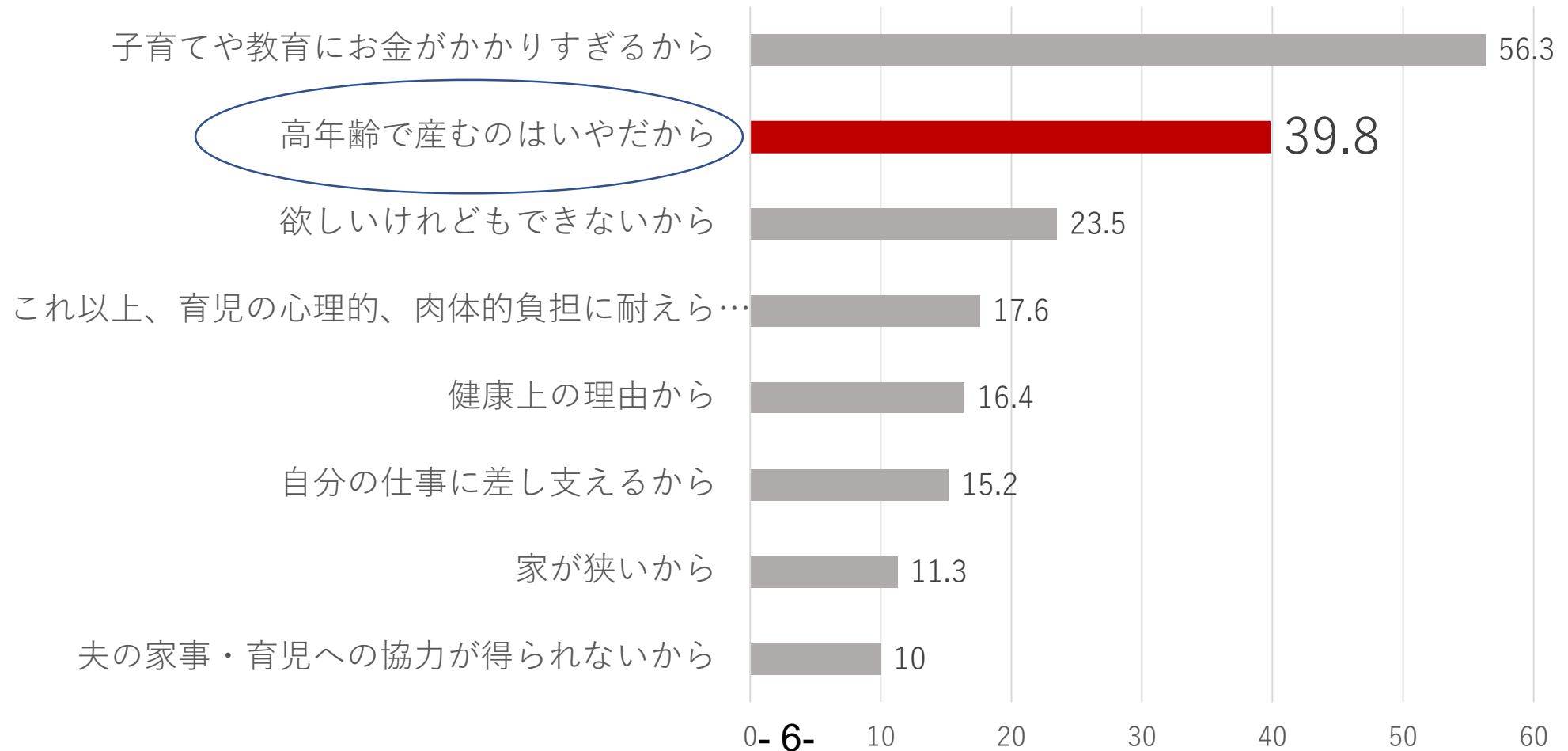
高年出産の不安(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020



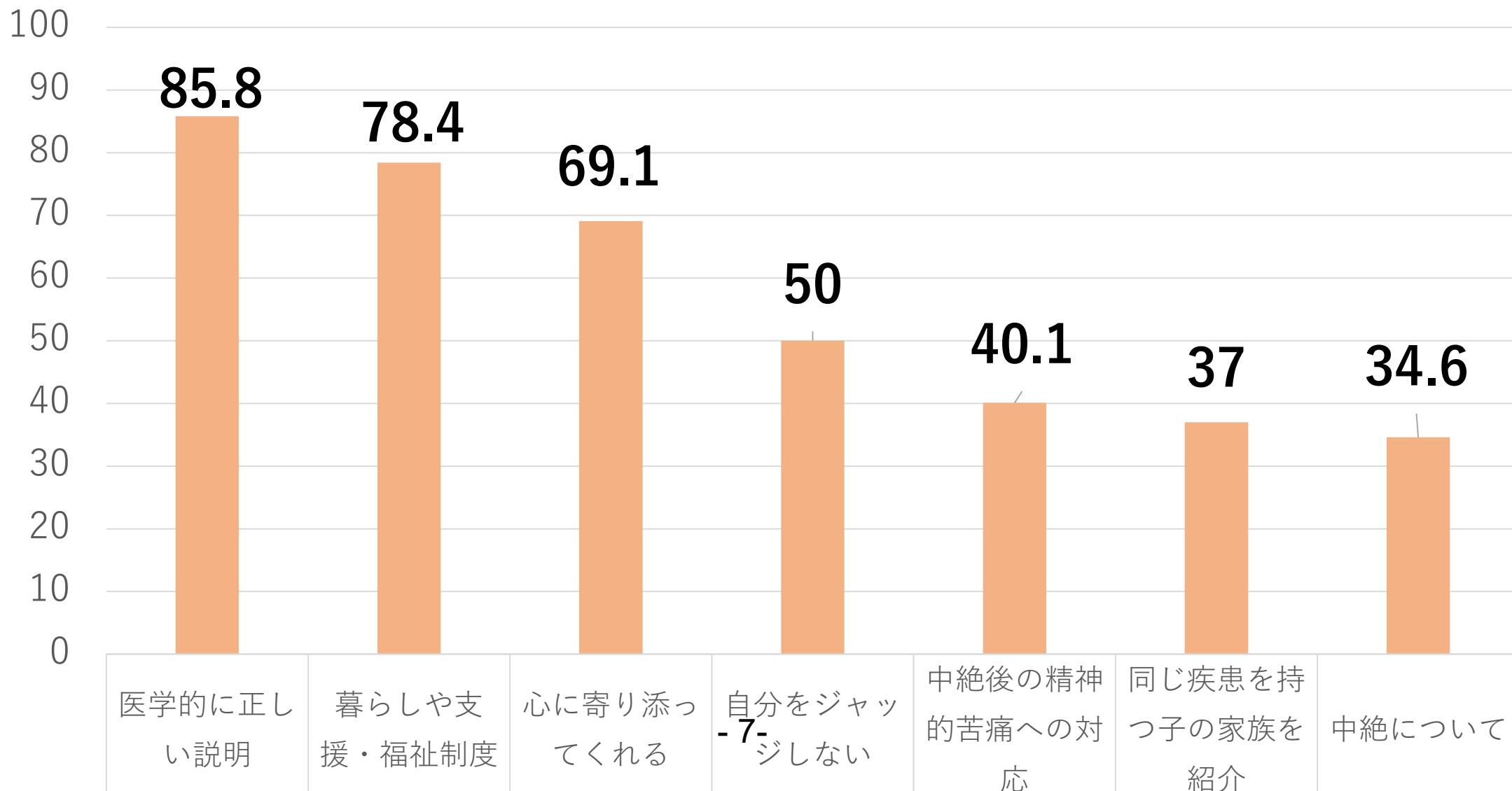
理想の人数を産まない理由－高齢出産はいや

第15回出生動向基本調査(国立社会保障・人口問題研究所)2015年



不安の中身は？(%)

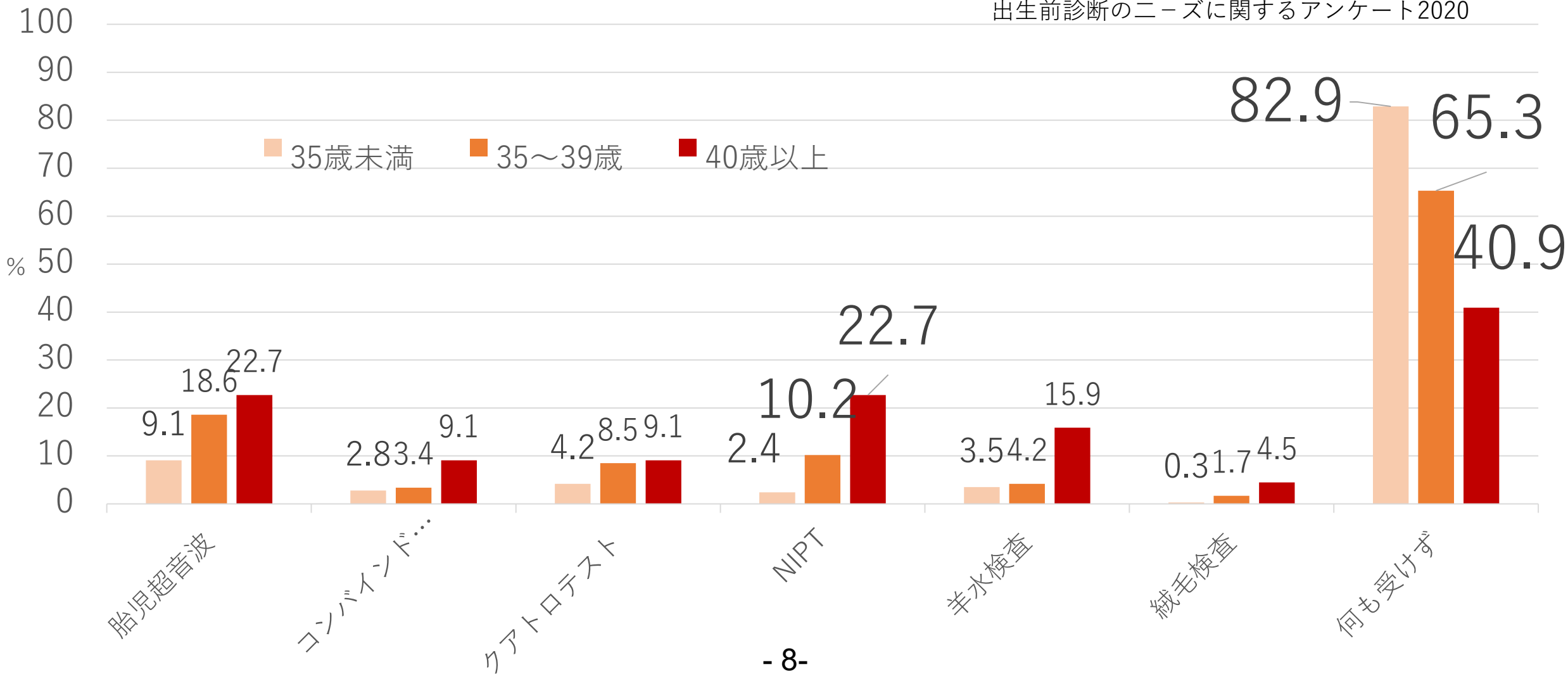
陽性確定後のカウンセリングに求めること 出産35歳以上162名



出生前検査を何か受けましたか？ (%)

出産時35歳未満286名、35～39歳118名、40歳以上44歳 計448名

出生前診断のニーズに関するアンケート2020



フリーアンサー

Q. 出生前診断について、あなたのご体験や希望、思うところを何でもご自由にお書きください。

- ユーザーローカル テキストマイニングツール
（<https://textmining.userlocal.jp/>）による分析。テキストマイニングとは、文章から出現頻度、出現の相関関係を調べる手法。
- 「子ども」に赤ちゃん、胎児を含める等、辞書のカスタマイズをおこなった。
- 妊娠22週以上の妊婦、6歳以下の子の母親 247名が記入。

出現頻度順
ワードクラウド

安い 妊婦 限る 流産 選択 選択肢 強い
行く 病気 高い 命 大きい

若い 多い 分かる 高齢出産 見つかる

増える 必要 調べる 生まれる 中絶 診断 夫婦 もらえる
可能性 長い 軽い

産婦人科 欲しい 怖い
育てる 出来る 希望

情報 産む 辛い
寄り添う 希望 nipt 決める

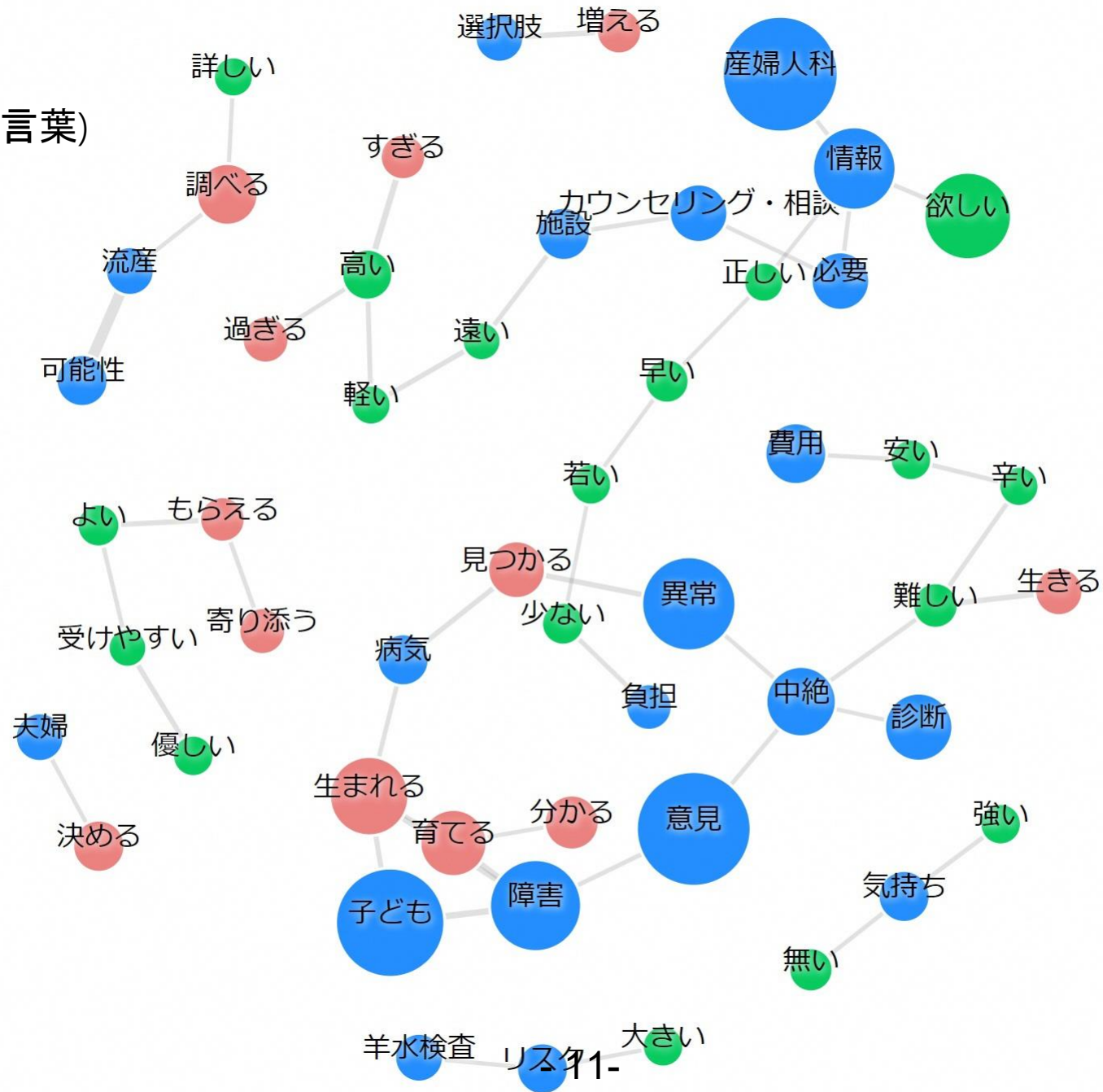
異常意見 産む 負担
早い 出産 生きる 費用 違う

障害 結果 安心 子ども 施設 行う
難しい 親

聞く 不安 羊水検査
よい 悩む リスク

正しい 無い 過ぎる 出産前 カウンセリング・相談 すぎる 少ない
優しい 受けやすい

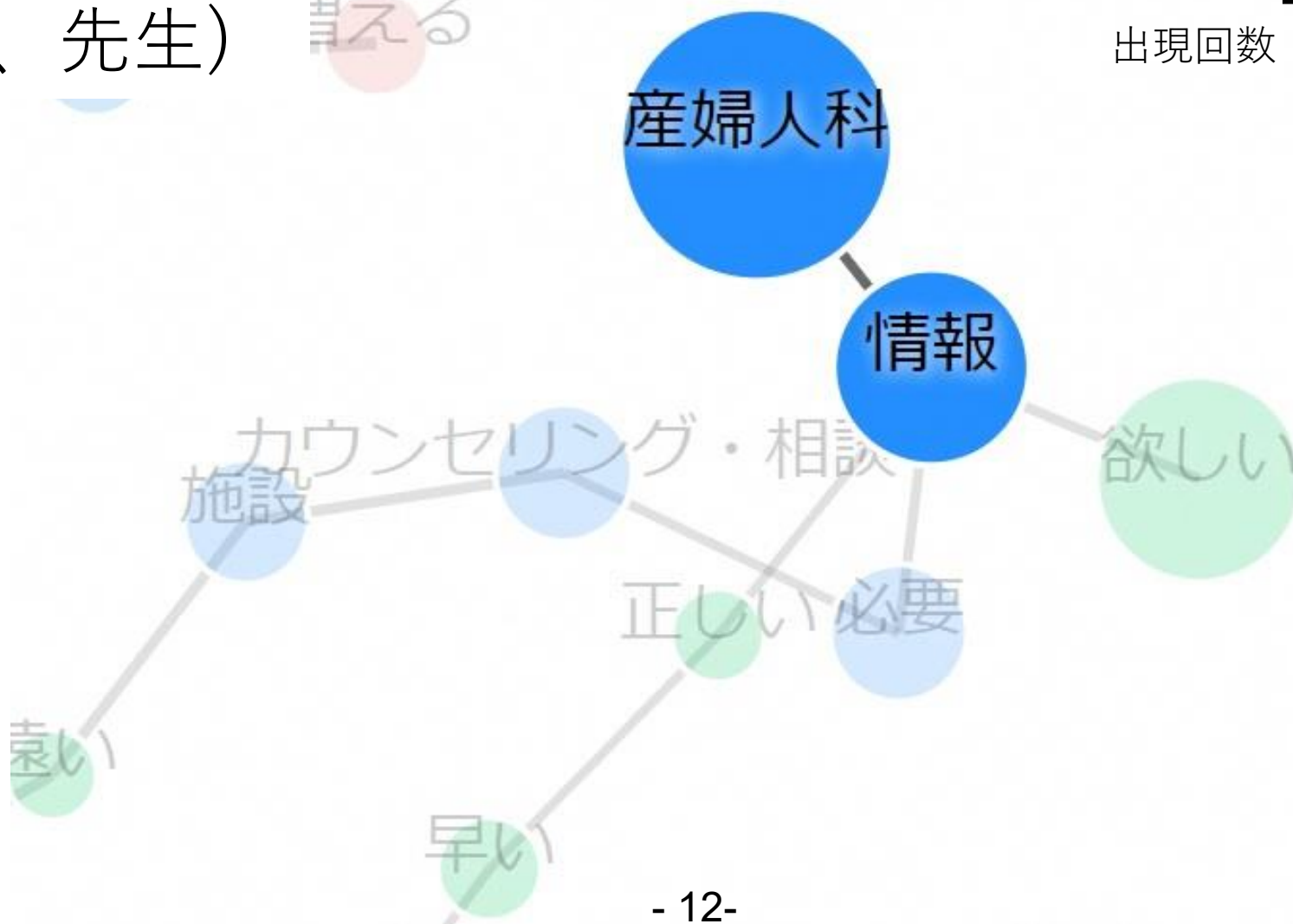
共起ネットワーク
(同時に出現しやすい言葉)



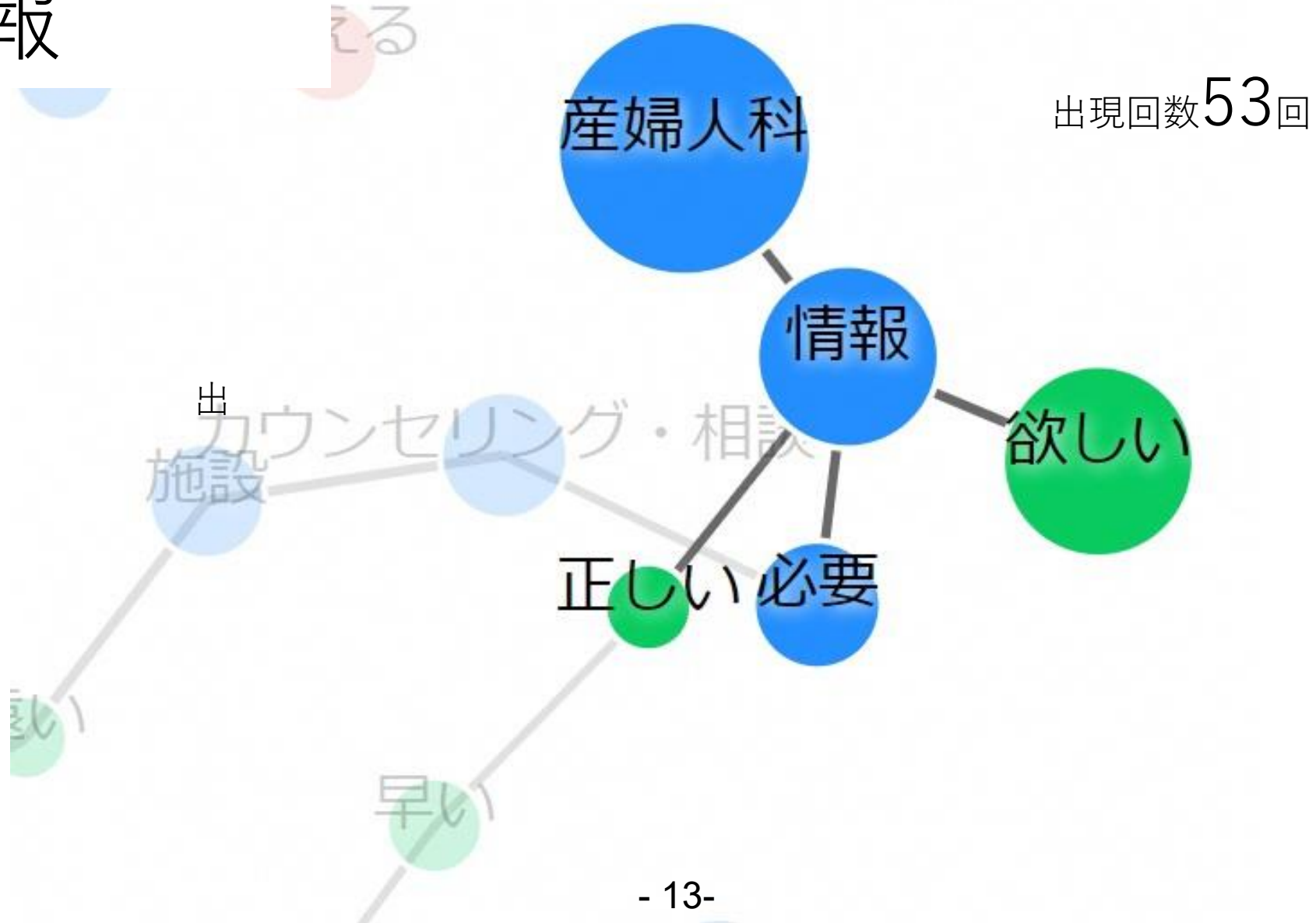
産婦人科 (医師、先生)

知る

出現回数 **75**回(最多)

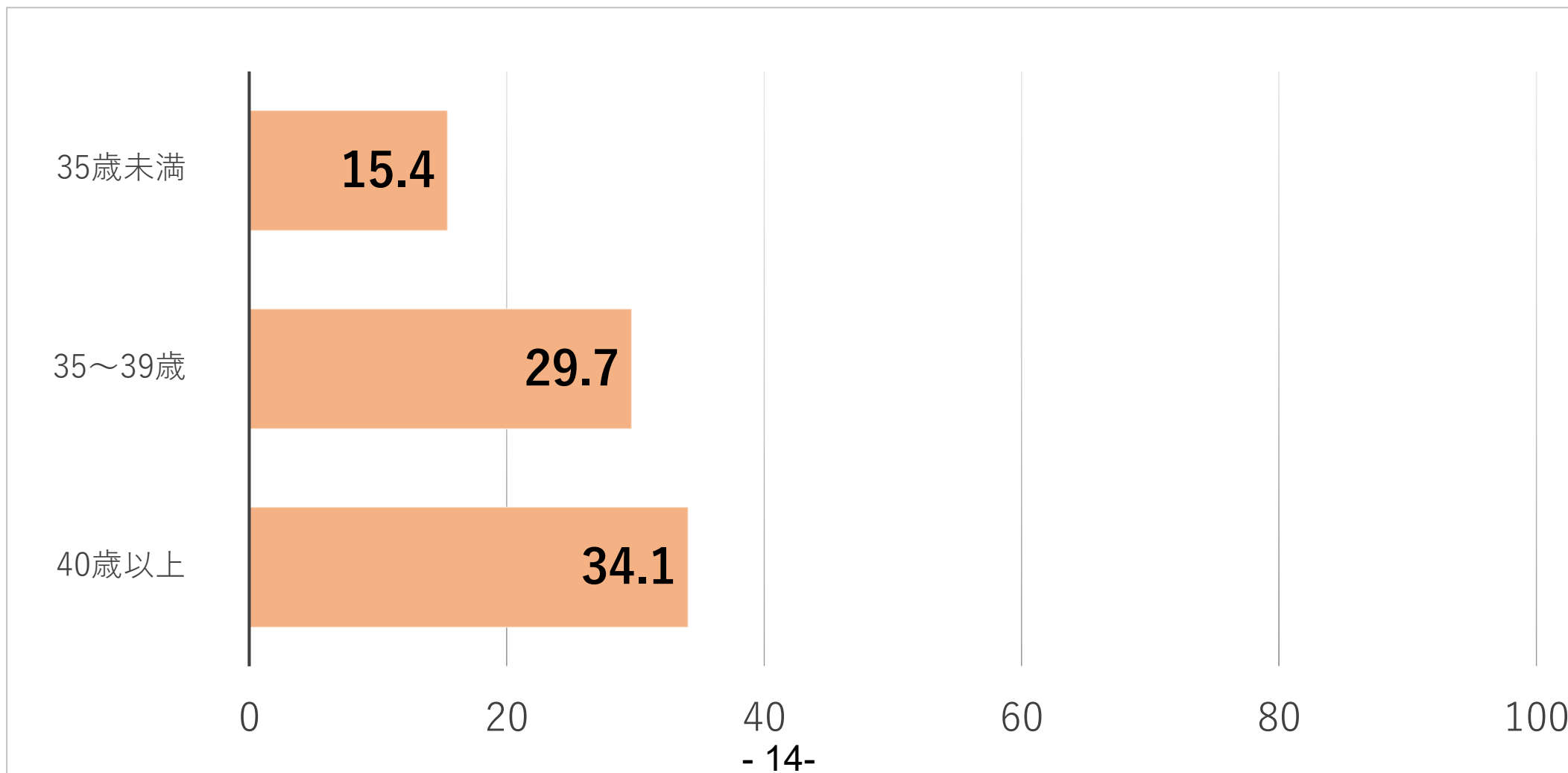


情報



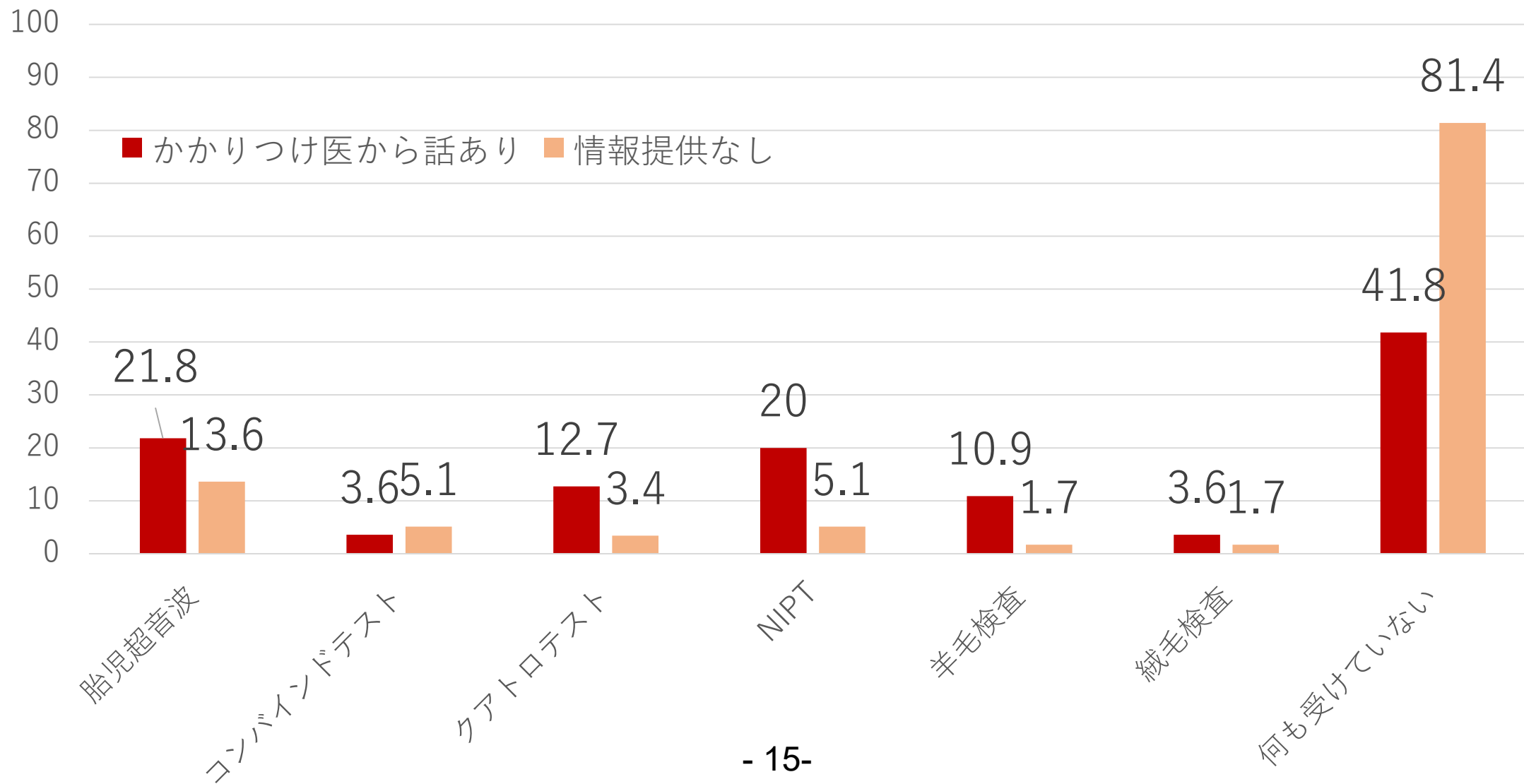
産科医から出生前検査の話はありましたか(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020



産科医からの情報提供の有無と受検者(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020



かかっている病産院の対応について女性 たちが感じていること

- 十分に対応してもらえた
- 問題のある対応があった
- 何の対応もしてくれなかった
- 対応を拒否された

問題は数？

質？

どこでどんな問題が起きている
のか

女性たちから聞かれる問題

【情報が得られない】

- どんな検査があるのかよくわからない。産科医からの情報の無さと、ネット情報の過多のミックス。
- いきなり妊婦検査の超音波検査で異常の兆候を知らされる。
- 検査を受けたいと医師に言ったら「時期が過ぎた」と言われた。

【母親に決定権がない】

- 検査を受けるのは母親として間違った行為だと言われた。

【検査中の苦痛】

- 羊水検査への恐怖
- 検査結果が出るまでの苦痛、胎動

【陽性だった時の葛藤】

- 陽性を告知されたが中絶をするかどうか回答する期限を知らされただけ。夫婦、家族だけで苦しんだ。
- 夫婦間、家族間で意見が対立。離婚、心中を考える。
- 「出産例はほとんどない」と言われ、高次医療施設、専門施設への紹介もない。
- 確定的検査なしの中絶

【産後】

- 罪の意識「お腹の中で話を聞いていたのではないか」
- 次の妊娠へのためらい

【人工妊娠中絶後】

- 産休が取得できなかった。
- 悲嘆が長く続く。
- 罰の意識 助けを求める資格はないと感じる。
- 男女の温度差、家族間の溝

多くの夫婦は、孤独の中で、これらに耐えている。

羊水検査ができるまで苦しんだAさん

- 妊婦健診で偶発的にNTの肥厚が見つかり、羊水検査をすすめられる。
- 家族全員が産むことに反対。
- ネットで胎児超音波検査の専門クリニックを見つけて予約をするが子宮筋腫の悪化で断念。
- どちらの道へも行けない「赤ちゃんと一緒に消えてしまいたい」
- 医師に地元の大学病院のセカンドオピニオンが欲しいと伝え、紹介状を書いてもらい受診。
- 羊水検査の結果は陰性。
- きょうだいを産んであげたいが怖ろしい。

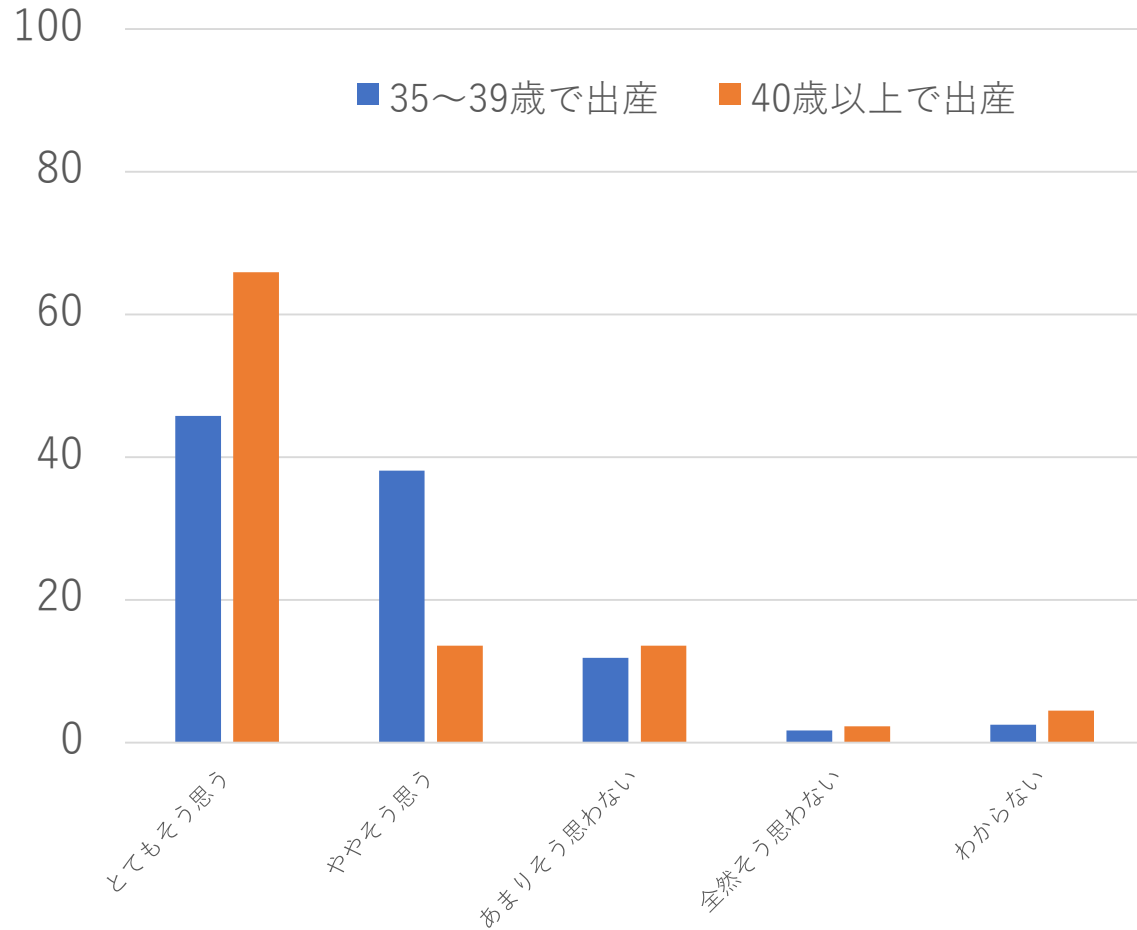
NIPT等のさまざまな検査を受ける
人をどう支えていけばいいのか

提案 取材者の立場から

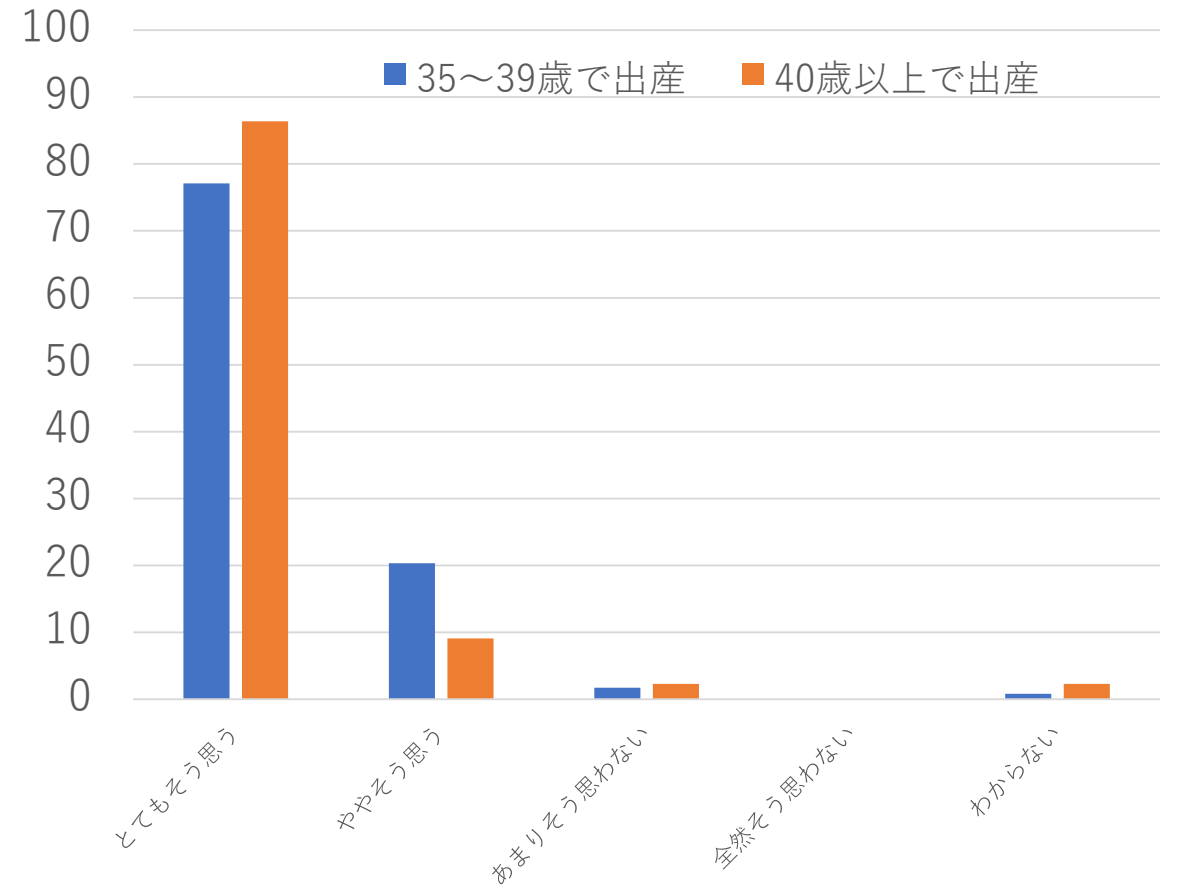
- 何よりもまず、「検査を受けるかどうか、陽性という結果が出たらどうするかを決めるのは一体誰か」を決めて欲しい。
- もし決定者が母親であるならば、すべての産科医療施設はカウンセリング可能な検査機関と連携し、中立の立場から情報提供と意思決定支援を行なう準備をしていただきたい。（一切の情報を提供しない場合はその旨を最初に表明してほしい）。
- すべての女性と家族が自律的な意思決定のプロセスをたどり、精神的苦痛への救済が得られるように、地域の周産期・母子保健施設、クリニック等は連携し、定期的な協議の機会を持ちながら不安な妊婦を支援してほしい。

カウンセリングは必要だと思いますか？

検査の前



陽性が確定した時



英国ARCのサポート

Antenatal Results and Choices

- 女性は妊娠するとNHSの助産師から胎児超音波(妊娠11週～13週)について情報提供を受け受検するかどうかを選択。
- NHSの検査専門施設・部門で受検する。その際、ARCへのアクセス方法がわかるカードが渡される。
- 多彩な相談方法・・・メール、電話、対面、チャット
- 英国全土から年間約5,000件の相談を受ける 予約・費用不要
- フルタイムのコンサルタント3名、パート7名、ボランティア20名
- 英国政府に答申を提出する英国スクリーニング検査委員会に参加

『助産雑誌』(医学書院)2020年8月号「女性の選択を支え続けた30年間 英国の出生前診断
専門相談機関ARC代表ジェーン・フィッシャーさんに聞く 取材協力・林伸彦(NPO法人
親子の未来を支える会代表理事)

ブライアン・スコトコ医師のサポート

マサチューセッツ総合病院ダウン症候群プログラム 遺伝カウンセリング

- ダウン症候群の妹を持つダウン症候群専門医
- クリニックでは成人も診ており最新の治療法にも触れられる。
- 養子縁組受け入れ家族300～400人
- ダウン症候群のある職員が働いている。

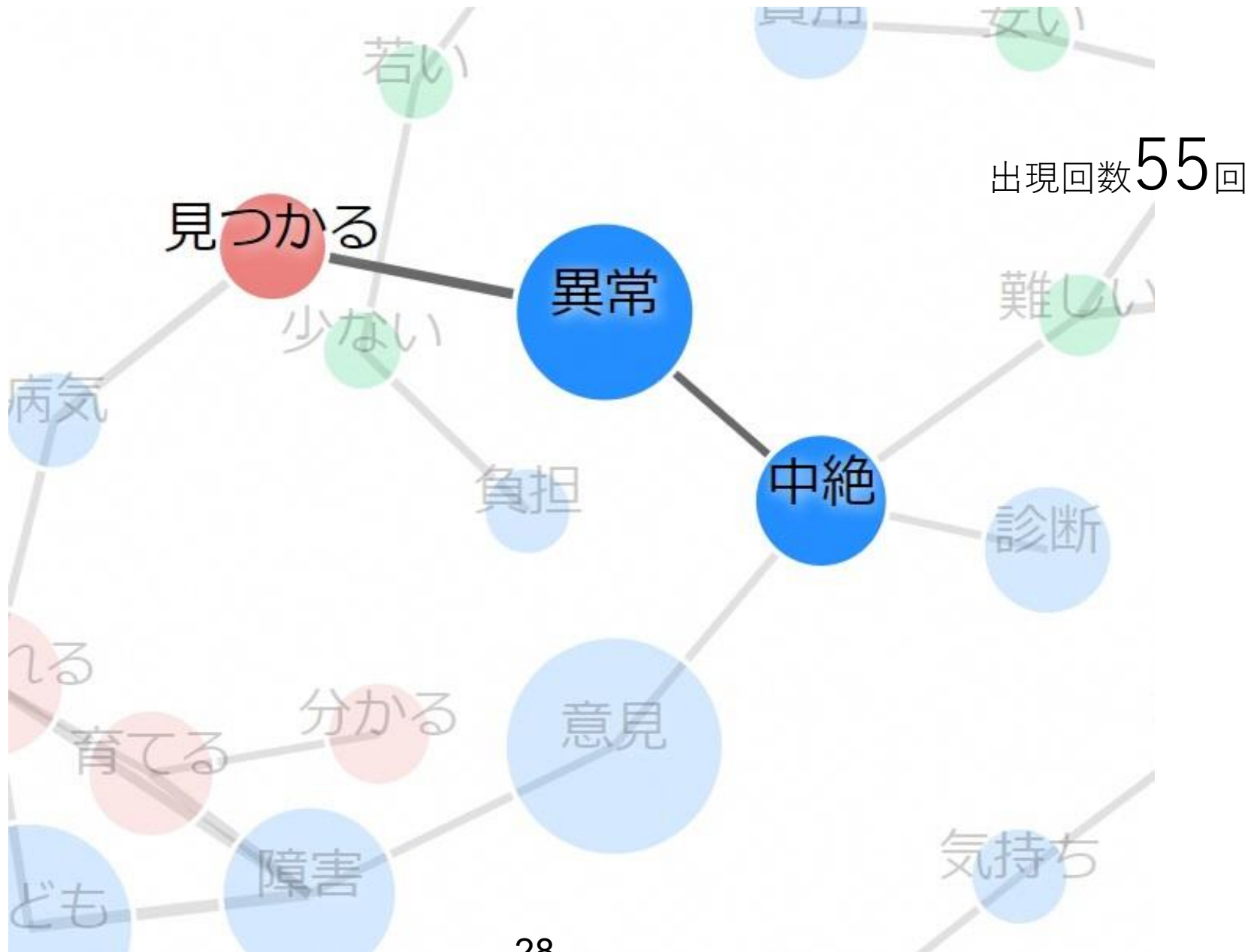
「確定診断がついている人のお産は素晴らしいものになります。わかっている人は、ダウン症の育児に出発する準備が済んでいる。Ready to go の状態ですから、出産を至福の時だと感じます。妊娠中に告知を受けたときは、否定や怒りの感情を味わっていますが、その段階を超えてから誕生になるためです」

『出生前診断 出産ジャーナリストが見つめた現状と未来』(朝日新書)2015年

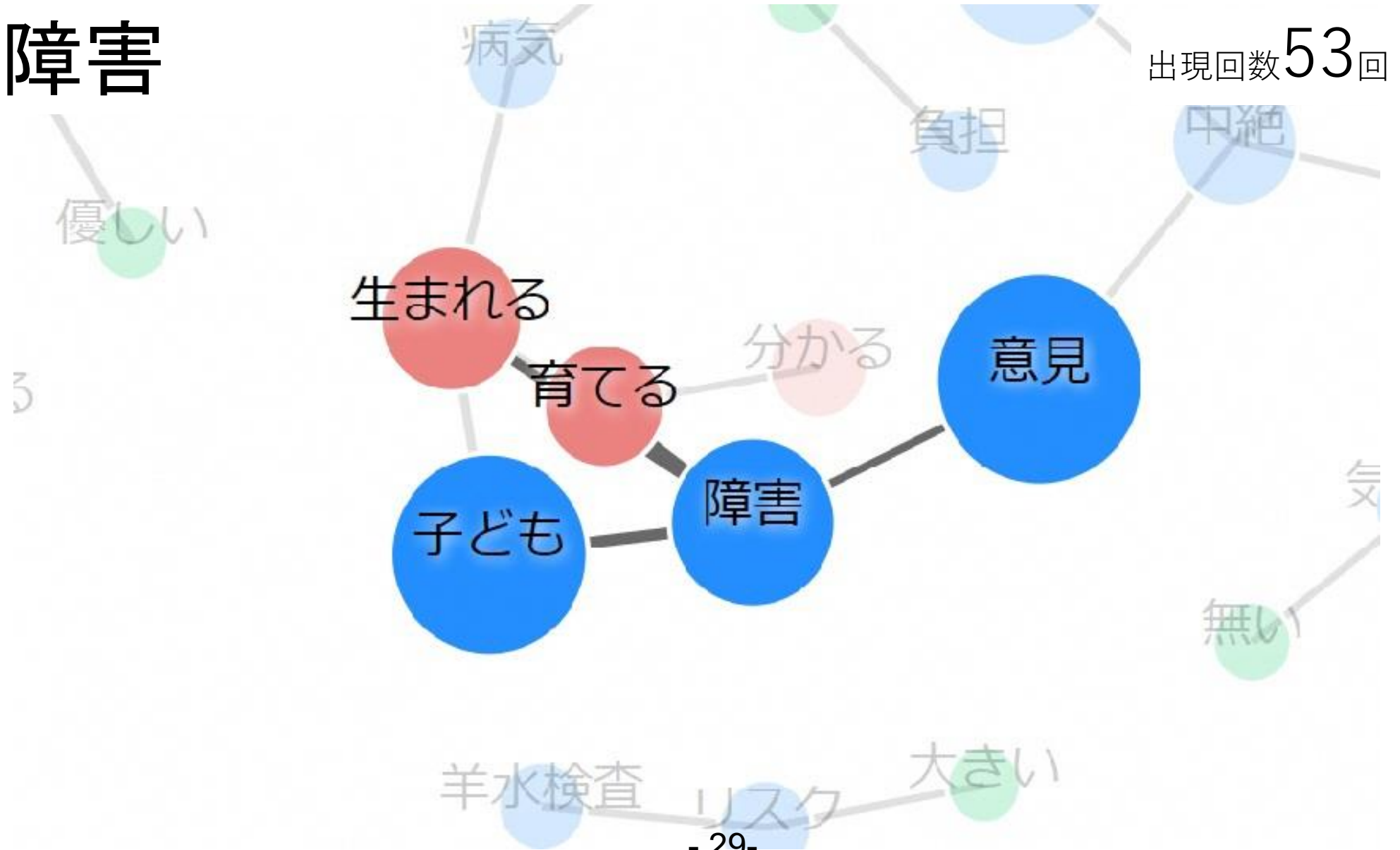
自力で道を切り開いたBさん

- かかっていた病院で「軽い気持ちで」クアトロテストを受ける。
- ダウン症候群の確率35分の1→羊水検査で診断が確定。
- 妊娠継続希望と伝えるが医師は「すべてを捨てることになる」と言い、療育や福祉についての質問にはあまり答えてもらえない。
- そこで夫婦で地域の保健センターに出向いた。保健師から福祉サービスの説明を受け、保育園にも預けられると知る。
- ネットで、胎児診断を受けた人を支援するNPO法人を知る。ピアサポートを受け、妊娠継続の意思を確定。
- NICU(新生児集中治療室)があり、ダウン症候群の治療に精通した医療者がいる病院に転院。胎児超音波検査で合併症もわかり、精神的ケアや福祉サービス情報も充実した環境の中で出産。
- 「NIPTの拡大自体は賛成で、サポートさえちゃんとあれば、子供の福祉に繋がると信じてます」

異常



障害



まとめ

- 晩産化が進む中一般女性は染色体異常の増加を不安に感じており、相談相手を強く求めているが、なかなか得られない。
- 混乱はNIPT以外の検査、無認可施設以外の施設でも起きている。陽性とされたときのストレスはどの検査でも深刻で放置は危険。
- 育児の準備、合併症の早期発見・早期治療につなげている夫婦もいる。出生前検査の、障害を持つ子どもにとって「人生最初の医療、最初の福祉」となり得る一面にはもっと注目が集まるべきである。

すべての妊婦がアクセスできるサポート整備は急務。