

無侵襲的出生前遺伝学的検査 (NIPT) 受検者が妊娠中に抱く思い

吉田明莉¹, 跡上富美², 中村康香², 吉沢豊予子²

¹東京大学医学部 附属病院, ²東北大学大学院医学系研究科

Women with Non-Invasive Prenatal Test (NIPT)'s Imagination throughout Pregnancy

Akari YOSHIDA¹, Fumi ATOGAMI², Yasuka NAKAMURA² and Toyoko YOSHIKAWA²

¹Division of Nursing, University of Tokyo Hospital

²Division of Women's Health Nursing, Tohoku University Graduate School of Medicine

Key words : Non-invasive Prenatal Test (NIPT) Antenatal Testing, Imagine of Pregnant Woman, Qualitative Research

Purpose : This study described the imagination of pregnant women prior to obtaining a negative results on the Non-Invasive Prenatal Test (NIPT) for chromosomal abnormalities (CA).

Methods : A qualitative design with theme analysis was employed, and were collected using semi-structured interviews. Participants were 9 women who currently have healthy baby.

Finding : Five themes were identified, as imagine when participants received NIPT. The example themes were **"I'm afraid of having a baby with CA at my age," "I do not have the confidence to give birth and effectively parent a child with CA"** and **"I want to avoid burdening the siblings of my child with CA."** As imagine of waiting for results of NIPT, four themes were emerged. The example themes were **"I undoubtedly believed that my baby would be okay and searched for plausible reasons that confirmed this belief," "I concentrated on waiting for the NIPT results," "I tried to avoid thinking about pregnancy"** and **"I wavered on my decision of having an abortion when I felt that the baby was mine.** On obtaining negative test result, 4 themes emerged. For example, **"The results took a weight off my mind, as I did not have to worry about having a child with CA,"** and **"Until I gave birth, I kept feeling anxious about whether my baby is okay."**

Conclusion : All participants had to undergo the NIPT. However, no support was provided to them until they received their test results after, three weeks. We suggest to need sustainable counseling to NIPT applicants.

I. 緒 言

無侵襲的出生前遺伝学検査 (non-invasive prenatal genetic testing: 以下 NIPT) とは, 母体血中に存在する胎児由来の cell-free DNA を測定するもので, 胎児に対して直接的侵襲が及ばず, 胎

児染色体の 13 番, 18 番, 21 番の 3 つの染色体の数的異常を検出できる画期的な技術である。

近年の晩婚化, 晩産化により 35 歳以上の女性の出産率が上昇しており¹⁾, それに起因する染色体疾患を心配し, 出生前診断を希望する妊婦数が増加してきている。出生前診断としては従来, 侵

襲的であるとされる羊水検査、絨毛検査、判定に不確実さが伴う母体血清マーカーが用いられていた。しかし、安全性、正確性、そして妊娠早期（迅速性）の診断という3拍子そろったNIPTが2011年アメリカで開始され²⁾、それに追従するように2013年3月公益社団法人日本産婦人科学会倫理委員会・母体血を用いた新しい出生前遺伝学検査に関する検討委員会³⁾は「母体血を用いた新しい出生前遺伝学検査に関する指針」を公表し、2013年4月NIPTコンソーシアムの臨床研究という枠組みで、まず全国15施設で検査が実施された⁴⁾。その臨床研究施設は、平成28年12月現在で65施設となっている⁵⁾。

検査開始から3年が経過し、「無侵襲的出生前遺伝学検査」に関わる研究は増加した。その内容は、各施設のNIPTの実施状況、その帰結、あるいは遺伝カウンセリングの実施内容⁶⁾、妊婦の障がいへの意識とNIPT実施との関連の研究であった⁷⁾。海外文献でも、NIPTの調査研究⁸⁾および、選択に関わるカウンセリング、意思決定、インフォームド・コセントに関わる論文^{9,10)}であり、NIPTを受検した妊婦やその家族が、NIPTの陰性の結果が出るまでどのような思いで過ごし、陰性の結果が出た後の妊娠中の思いに関する研究は、明らかにされていなかった。

本研究は、NIPTが開始され1年経過したところで、陰性の結果を受け、無事挙児を得たNIPT受検者に対し、妊娠が判明してから陰性の結果が出るまでの期間、どのような思いを抱いて過ごしたのかを質的に記述することを目的とした。本研究は、1) 研究参加者は、妊娠が判明してからどのような思いを持ってNIPT受検をしたのか？ 2) NIPTを受検してから結果が出るまでどのような思いを持って過ごしたのか？ 3) 陰性の結果を得たときどのような思いを抱いたのか？ 3段階にわけ研究参加者の思いを記述する。NIPT受検者のための遺伝カウンセリングは、NIPT受検における十分な情報提供、受検の意思決定支援とNIPT受検後の結果に基づく解釈と情報提供であり、NIPT受検後から結果を得るまでの妊娠期の女性に対する心身支援は求められていない。本

研究は、NIPT支援の間に助産師としてどのように支援の手を差しのべるかを明らかにする一助とする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

テーマ分析法を用いた質的記述デザインとした^{11,12)}。

2. 研究参加者のサンプリング

NIPTの実施設として認定された一施設で、NIPTを受検し陰性の結果を得て、出産を終えた者に行われるアンケート調査（NIPTコンソーシアムが行う調査）に研究参加への依頼文を同封し参加を募った。アンケート返送時に協力依頼の承諾があったものを研究参加者とした。研究参加候補者は107名で、その中で研究参加への意思を示したものが24名、面接調査まで行ったものは16名であった。最終応諾率は15%であった。尚、面接期間は、平成26年4月から7月であった。

3. データ収集方法

研究参加者に対しインタビューガイドに沿って半構成的面接法を実施し、ICレコーダーに研究参加者の許可を得て録音し逐語録をデータとした。面接は1名の研究者が一貫して行い、面接回数は1回、面接時間は1時間を目安に実施した。

4. データ分析方法

面接内容を主データとした。分析にはBraun & Clarkeのテーマ分析法¹⁰⁾のアプローチ法を参考に分析を行った。5段階の手順で進めていった。① NIPTを受けるまでの妊婦の思い、結果を得るまでの妊婦の思い、陰性の結果がでたときの妊婦の思いに関するデータからコード化のアイデアを考えながら何度も精読し、② それぞれの3時期の思いが語られている興味深い意味のある纏まりとして文節を抽出し、語りの意味や文脈を損なわないように、最初のコードを生み出した。③ 次にコードを候補テーマごとに分類し、さらに④ テーマの再検討に移り、テーマの純化つまりデータおよびそこから導かれたコードについて結束性と一貫性を重視しながら検討し、次に内的等質性と外的異質性を持ってさらにテーマの分類と

交合を行った。最後に ⑤ テーマの定義づけと命名の洗練を行った。これらの手順を 4 名の質的研究の経験者である研究者が共同で行った。一つ一つのプロセスを 4 人の合意の下で行うことによって、この分析の信憑性および真実性の確保に努めた。

16 名のデータはテーマ分析法の 1 段階目までは進めたが、2 段階目は 9 例目までは進めていったがこれ以上の新しいコードは見込めない、既に飽和に達していると研究者 4 名が判断したため、最終分析まで行ったのは 9 名であった。

5. 倫理的配慮

本研究は、「人を対象とする医学系研究に対する倫理指針」を遵守し、開催される東北大学大学院医学系研究科倫理委員会（受付番号：2013-1-542）と研究実施施設の倫理委員会（受付番号：206）に計画書を申請し、承認を受けた。研究参加者への倫理的配慮は、書面による第 1 段階、電話による口頭説明にて第 2 段階、そして最終面接時の説明の中で、研究趣旨の説明、自由意思の参加、中途事態の権利、結果の公表等について同意を得た。

III. 結 果

1. 研究参加者の背景

研究参加者 9 名の NIPT 受検時年齢は、38 歳と 39 歳がそれぞれ 3 名、35 歳、40 歳、46 歳がそれぞれ 1 名であった。初経産の内訳は、初産婦が 5 名、経産婦が 4 名であった。研究参加者の NIPT の受検適応は高齢妊娠が 8 名、高齢妊娠と前児染色体異常が 1 名であった。出産後 2~8 か月に面接調査を実施し、面接調査の平均時間は、103 分（90 分~150 分）であった。

以下、文中の標記方法は、テーマは【 】, コードは「 」を用いた。

2. 研究参加者は、妊娠が判明してからどのような思いで NIPT 受検をしたのか？

この問いについて、5 つのテーマを定義づけた。【私の年齢だと染色体異常の子どもを妊娠する確率が高くなる】とは、研究参加者の年齢が一般に高齢妊娠といわれている 35 歳を超えていることから、自分の年齢が染色体異常の子どもを妊娠しやすい年齢と捉えてしまっていることを示すものであった。「染色体の異常のある子どもを妊娠し

表 1. 無侵襲的出生前遺伝学的検査受検者が妊娠中に抱く思い テーマ

妊娠が判明してからどのような思いで NIPT を受検したのか
【私の年齢だと染色体異常の子どもを妊娠する確率が高くなる】
【障がいがあるとわかっている子どもを産み育てる自信はない】
【障がいのある子どもを産むことで将来次世代に負担をかけることは親として避けたい】
【大丈夫とは思うけど染色体異常の子どもではないという確かな証拠がほしい】
【覚悟を決めるためにも染色体異常の子どもかどうかははっきりさせたい】
NIPT を受検してから結果が出るまでどのような思いで過ごしたのか
【それらしい理由を探しながら子どもはきっと大丈夫だろうと信じたい】
【何を言われても子どもは大丈夫とは思えなかった】
【あえて妊娠については考えずひたすら検査結果を待つ】
【私の中の子どもの存在に気付くことで私の中絶という判断が揺らいだ】
NIPT で陰性の結果を受けたときどのような思いをいだいたのか
【私がすごく心配していた染色体異常に対する不安がなくなった】
【自分が安心して妊娠生活を楽しめるようになった】
【「うちの子」としての愛情が湧き成長が楽しみになった】
【NIPT の結果は陰性でも「健康な子どもが生まれるか」という不安は残り続けた】

やすいのかな。」「年齢のこともあったので、ダウンの子どもだったらどうしようと仕事も手につかないほど悩んだ。」「母親の年齢が高いと染色体異常の子どもの発症率が多くなるっていうことは、私の責任なのかな。妊娠する前から検査は受けようと思っていた。」というように自分の年齢から考えて染色体異常の子どもの妊娠する確率の高さと直面し、自らがその当事者になりうることを想定してのものであった。【障がいがあるとわかっている子どもを産み育てる自信はない】とは、「身近（姉の子ども）にダウン症の子どもがいるので、育てる大変さはわかっていたから検査を受けた。」「障がいのある人たちと関わってみて、障がいがある子どもを育てる自身がなかった。」というように自分のこれまでの関わりの中で、率直に感じた思いと「ダウン症を否定する気はないが、今の状況を考えてももし生まれてきても育てる自信はない。」「差別かもしれないけど、私には普通の子どもと違う障がいのある子どもを育てる自信がなかった。」というように、自分自身の想像で、障がいのある子どもを作り上げ、普通と違う子どもは自分では受け入れがたいことを示していた。一方で、否定する気はない、私のいうことは差別かもしれないけどという前置きを言うことで、建前論ではそれはあってはならないこととわかりながらも私は育てる自信はないという正直な思いを語っていたことを意味づけたテーマであった。

さらに【障がいのある子どもを産むことで将来次世代に負担をかけることは親として避けたい】というテーマが探索された。「今の上の子どもたちの生活は崩したくない。」「親が死んだ後の染色体異常のある子どもの面倒を思うと、生まれてくる前に検査をしようと思った。」「この妊娠は年齢的にダウン症の可能性が高いので、次の世代に迷惑がかからないように検査を受けることを進められた。」というように障がいのある子どもを産み育てるという自分の決断は、今いる上の子どもたちや甥、姪など何の責任もない次世代に障がい児を押し付けることになってしまう、それだけは避けたいという親の思いであった。【大丈夫とは思うけど染色体異常の子どもではないという確かな

証拠がほしい】とは、「大丈夫そうではなく大丈夫という証拠がほしい。」「大丈夫かな大丈夫かなと思いつつ、過ごすことがちょっと耐えられない。医師に何と言われても産む前にわかるものがあるのだったら全部知っておきたい。」というコードに表現されるように、大丈夫そうなどの曖昧さのままでいることの辛さを払拭したいという思いと、「科学的なデータがほしいから、検査は検査で絶対受けようと思った。」「子どもに障がいがあることを知らずに産んでいろんなことを諦めるよりは、事前に安全な血液検査で知っておきたい。」という科学的な確証を求める研究参加者の思いによるものであった。最後の5つ目のテーマが【覚悟を決めるためにも染色体異常の子どもかどうかはっきりさせたい】であった。このコードには、「NIPTを受けて陰性という結果をもらえば産めるところまでいけるだろう。」があった。これは、白黒はっきりさせることが産む条件という思いが詰まっていた。また「検査を受けて、どんな子どもでも育てると決めていたけど、妊娠中ずっと不安で過ごすよりも、早く知ったほうが対応できる。」はどんな子どもでもと言っているものの、妊娠中の不安を考えると染色体異常の子どもではないと明確になることを望んでの検査であったことが伺えるテーマであった。

3. NIPTを受検してから結果が出るまでどのような思いで過ごしたのか？

NIPTを受検し、結果が判明するまで3週間を要しており研究参加者は、妊娠14週から18週になっていた。この時期の思いとして4つのテーマを定義づけた。一つ目は【それらしい理由を探しながら子どもはきっと大丈夫だろうと信じたい】であった。「切迫流産の時に流産しなかったので、この子どもの染色体異常は大丈夫かもしれない。」という異常があれば流産しているはずだがそうでないのでというそれらしい理由、また「自然妊娠だし、年といてもまだ、39前なので、子どもはたぶん大丈夫だろうと思いついでいた。」というように自然妊娠をそれらしい理由として探しあて、それを信じて結果を待とうとしていた。一方で、「子どもは大丈夫と強く信じていたので陽性

のときのことはあまり考えないようにしていた。」また「結果を待つ間も子どもに染色体異常はなく、大丈夫だよねと思っていた。」というコードも分類した。つまり理由探しはしないものの、ひたすら染色体異常はないと信じこもうとしていた研究参加者たちの思いであった。しかし、【何を言われても子どもは大丈夫とは思えなかった】という前述のテーマとはまったく相反するテーマもこの時期に見出された。「検査結果が出る前の検査では、子どもに病気はないのかなという目ではかり見ていた。」や「結果が出る前は医師に大丈夫と言われても全部異常に見えた。」そこには自分を納得させてくれる科学的根拠を見出すことができず、誰に何を言われても、結局 NIPT で陰性の結果が出ない限り子どもは染色体異常ではないと確信することなどとうていできなかつたという思いを表していた。また、3 週間の時間経過は、「結果を聞くのが近くなるにつれて不安になった。」「検査を受けたら受けたで結果が出るまで、妙な不安があつて嫌だった。」と何とも言えない不安を募らせ、それが子どもは大丈夫とは到底思えないというテーマに繋がっていた。さらにこの3 週間の中で、【あえて妊娠については考えずひたすら検査結果を待つ】というテーマも浮き彫りになった。前述のテーマは妊娠や、お腹の子どもの存在を意識しての思いであったが、このテーマは「健康な子どもが生まれて来るかわからなかつたので、上の子どもたちには妊娠を言わなかつた。」や「悪い結果を想像して、あえて子どもには気持ちを注がない。」というコードが示すようにお腹の子どもの存在に一端蓋をしておく思いが表れていた。また、「結果を待っている間でも私たちには上の子どもがいるから決心は変わらなかつた。」や「妊娠した時点から何かしらの答えがあるから、3 週間は結果を待つだけであつた。」というように、受ける時点で、陽性の時はお腹の子どもは諦めるという答えを出していたことを拠り所に3 週間を過ごすことができたことを示していた。また、「子どもに話かけることと、検査の結果は別のところで考えていた。」というように、子どもへ愛情を注ぐときは検査の結果のことは考えない、そ

の逆もありというように感情を切り替えることで3 週間を過ごしていることを示していた。そして、「結果次第でここからやっと自分の妊娠のスタートができる。」というコードもこのテーマの中に分類した。これは、生理学上妊娠はしているけれども、それをまだ心身ともに受容していない状態で過ごしている。陰性の結果が出れば、晴れて妊娠を心身ともに受容し、妊娠生活をスタートできるというもので、今はすべてが保留状態で、待ちの姿勢を表すものであつた。この時期の最後のテーマは、【私の中の子どもの存在に気付くことで私の中絶という判断が揺らいだ】であつた。NIPT 受検を決める頃は、妊娠週数も浅く、お腹の子どもをそれほど意識することなく NIPT 受検をすることができ、陽性と出た時の結果のその先にある決断をある程度冷静に行っていた。しかし、3 週間の時間的経過は、妊娠による体の変化を待たなしてもたらし、結果を待つ間にびくびくというかすかな胎動やお腹の膨らみで、やはり自分の子どもがお腹の中に確実にいると研究参加者は自覚せざるを得なかつた。「子どもが育つてお腹も出てくると検査結果に対する考えをもう一度考えなおした。」のコードは、妊娠初期の頃とは違う心身の状態と子どもの自覚により、その当時の判断とは違ってきていることを示していた。また、「結果を待つ間、毎日のように陽性の結果が出たら中絶するという判断を確認しあつた。」は、中絶の判断が揺らぎそうになるので、毎日のように夫と確認しあうことで、判断の揺らぎから逃れようとする思いを表すコードであつた。一方で、「結果を待つ間、中絶を決めていても障がいのある子どもを産むという選択もあることに対してすごく葛藤があつた。「中絶」をあっさり言い放つ夫に幻滅した。」という夫婦間の意思決定のずれを物語るコードが見出された。妊娠初期には夫婦の考えが一致している、お腹の中で育っている子どもを実感している研究参加者と、それを直接実感することのない研究参加者の夫の間に意思決定のずれが生じる瞬間であつた。このテーマでは、「胎動を感じると陽性でも妊娠を中断することができないって人の気持ちもわかるかなって思うよ

うになった。」「検査結果がでるころには、胎動を感じお腹の中にいるのを意識し、中絶はかなり難しいと思った。」「結果を待つ間、ありのままのあなたを受け入れるという覚悟がママになくてごめんねという気持ちになった。検査を受けた罪悪感があった。」というコードからも導き出されている。これらはお腹の子どもを自覚し、既に無意識のうちの子どもとの交流をし始めている研究参加者にとっては、結果次第では子どもの命を絶つことになるかもしれないという罪悪感であった。ゆえに、陽性だったら中絶という決定をあっさりいう夫に軽蔑の念を抱くというもうなづける。それほどの苦しい3週間であった。

4. 陰性の結果を得たときどのような思いをいだいたのか？

NIPTの結果が陰性であった時の思いとして、4つのテーマを導き出した。一つ目は、【私がすごく心配していた染色体異常に対する不安がなくなった】であった。これを裏付けるコードとして「年齢的に不安だった染色体異常の病気がないというだけでも気持ちに余裕ができた。」「ダウン症はないとわかって本当に不安はなくなった。」「検査を受けて染色体異常がないとわかってスッキリした。」などがあった。高齢妊娠から派生する染色体異常の子どもを産んでしまうかもしれないという、研究参加者にとっての最大の不安が解消され、染色体異常のリスクを請け負わなければならない高齢妊娠という重責から解放された一瞬であった。NIPTの結果を待っている間は、自分の感覚や妊娠経験から染色体異常は大丈夫であろうという気持ちを持つことはあったが、それは確実で信頼できるものではなかったため、悶々とした日々を送っていた。しかし、陰性という結果は子どもが染色体異常かもしれないという一番の不安を解消させ、「やっぱり自分は検査を受けてよかった。」というコードが示すようにただそれだけで、研究参加者にとって何にも代えがたい価値のあるものであった。2つの目のテーマは、【自分が安心して妊娠生活を楽しめるようになった】であった。NIPTで陰性の結果を得て、お腹の子どもに染色体異常がないことが明確になり不安が

なくなった研究参加者たちがみな口にしたことであった。NIPTの陰性の結果が出るまでは、自身が妊娠しているとはなるべく思わないようにし、周囲にも気づかれないようにしていた研究参加者が、自分が妊娠していることを心身両方で受け入れて本当の妊娠を始め、染色体異常を思い悩んでいた頃とは別人のように研究参加者たちは妊娠生活を楽しめるようになっていた。「上の子もたちの子どもに対する愛情を実感し、3人の母親として頑張っけて育てていかなくちゃ。」や「陰性とわかって、妊娠した喜びをかみしめる。」「陰性とわかって、自分自身が妊娠生活を楽しみたいなと思った。」というコードから伺えた。次に、【「うちの子」として愛情が湧き成長が楽しみになった】のテーマが導き出された。これは「本当に生まれてくる子どもとしてすごく愛情が湧いてきた。」「この子どもはうちの子として家族みんなで受け入れる。」「もう大丈夫だから一緒に楽しんでいこうねという気持ちだった。」のコードからのものであった。NIPTで陰性の結果が出たことで、お腹の中の子どもが、研究参加者にとってこれから一生愛情を注いでいく存在である「うちの子」になっていた。うちの子は強い愛情の対象であり、妊婦健診では、超音波で見る胎児はうちの子であり、陰性の結果が出る前にしていた、大丈夫なのかという異常探しではなく、成長を楽しむ存在になっていた。最後のテーマが【NIPTの結果は陰性でも「健康な子どもは生まれるのか」という不安は残り続けた】であった。「NIPTで陰性だったけど、一番安心したのはやっぱり生まれたときだった。」や「陰性だからと言って本当の安心にはならなかった。」「陰性とわかってからも障がないかという不安がずっとあったので、超音波検査のときには「異常がないですかと一生懸命聞いた。」というコードが示すように陰性の結果を得たとしても、その結果は健康な子どもが生まれてくるという完全な保証ではないことに改めて気付く、何の病気もない健康な子どもが生まれるかという研究参加者の不安は残り続けることを示すものであった。さらにNIPTの陰性の結果は染色体異常の子どもを産むかもしれないという自分の

目の前にある不安を解消させ、安心して妊娠生活を送れるというような、NIPT 受検前に抱いた気持ちになれると思っていたが、結局は NIPT の検査でわかる染色体異常はないということは判明しても、子どもに他の病気があるかもしれないという新たな不安がよぎり、3つの染色体異常以外の病気の可能性へと心配が移り、不安がなくなることはなかった。

IV. 考 察

本研究は、2013年 NIPT が日本において本格的に開始されて以降初めて、NIPT を受検し、陰性の結果を得て出産後半年以上経過している研究参加者たちへの面接から明らかになったテーマである。研究参加者は、妊娠が判明してからどのような思いを持って NIPT 受検をしたのか？ NIPT を受検してから結果が出るまでどのような思いを抱き過ごしたのか？ 陰性の結果を得たときどのような思いを抱いたのか？ についてそれぞれについて考察していく。

1. 妊娠が判明してからどのような思いを持って NIPT 受検をしたのか？

この内容に対し、5つのテーマを導き出すことができた。研究参加者が NIPT を受検するに至ったのは自分の年齢に関連するものであった。妊娠判明後に、自分の年齢が染色体異常の子どもを妊娠する確率が高くなる 35 歳を越えているという事実とそれが、障がいのある子どもを産む可能性に繋がると考える研究参加者の思い込みからであった。Bayrampour ら¹³⁾ の調査では、年齢と妊娠のリスクとの関わりから 35 歳以上の女性は 35 歳未満の女性と比べて、羊水検査の適格者として自分を認識し、さらにダウン症候群の子どもを出産する可能性を高いと認識していることを報告していた。また、Windridge ら¹⁴⁾ も 35 歳以上という年齢が子どもに影響を及ぼすと母親たちが認識していると述べている。このように、35 歳以上という年齢と障がい児を産む可能性の高さが既に世の中に浸透しており、本研究参加者においても、妊娠するまでは意識していなかった染色体異常のリスクが、実際の妊娠で当事者としての意識が強

くなり、それが NIPT 受検に向かわせていたと考える。以前からある出生前検査受検の動機と同様な結果となっていた。しかし NIPT の特徴として、安全で簡便であることから、さらに受検者は増えることは予測される。他のテーマとして、障がいそのものに対する意識、障がいのある子どもを持つ自身を想像してのものがあつた。染色体異常のリスクに対して強い不安を抱いた研究参加者は、障がいのある子どもを産み育てることができるか想像し、そして、障がいがあるとわかっている子どもを産み育てることができないという思いに至っていた。高木ら¹⁵⁾ の羊水検査と母体血清マーカー検査を含む出生前検査の受検要因に関する論文では、受検要因の一つとして障がいを持つことへの意識があるとしており、障がい児療育に対する自信のなさ、家族生活や人生設計の変更が余儀なくされることへの抵抗、さらに同胞の育児を十分に行えなくなることへの懸念を述べていた。さらに、美甘らの障がいを持つ子どもへの意識と NIPT への意識調査において⁷⁾、NIPT 受検選択の理由として、妊婦自身の障がいを持つ子どもへの意識があつたと述べており、本研究においても、これらの研究と同様な結果が導かれ、NIPT 受検には、妊婦やその夫の障がいに対する意識が強く影響していたことが示唆された。

今回、大丈夫という確かな証拠が欲しいというテーマも導き出されている。染色体異常の子どもを産み育てる自信はないが、染色体異常の子どもを持つリスクの高さから、生まれるまで「障がいを持つ子どもであつたら……」という不安にとらわれ続けるよりは、NIPT を受検することで自分の子どもは染色体異常ではないというお墨付きを得ることが必要であつたと推測する。そのお墨付きが高齢で妊娠・出産をし、育児することへの覚悟に繋がっていたと考えられる。

2. NIPT を受検してから結果が出るまでどのような思いを持って過ごしたのか？

研究参加者たちは NIPT の結果を待つ 3 週間、4つのテーマの中で揺れ動き、悶々としていることが明らかになった。その4つの思いとは、子どもは染色体異常ではないと信じたい思い、何を言

われても大丈夫とは思えないという思い、あえて妊娠については考えず検査結果を待とうとする思い、お腹の中の子どもの存在に気付くことで、中絶という判断が揺らぐという思いであった。

これまでの先行研究では、羊水検査の結果を待つまでの妊婦の思いが明らかになっている。Rothmanの研究¹⁶⁾で、羊水検査を受けた女性は結果が出るまで自分の妊娠を周囲に気付かれないようにマタニティウェアを着ることを避けている、お腹の中にいる子どもは本当に育てていくかどうかわからずに存在として捉えて、妊娠を「仮の妊娠」と位置付けていると報告している。また、Lewisら¹⁷⁾のNIPT受検をした妊婦の質的研究で、陰性の結果が出るまでは、妊婦は子どもに対して愛着がわからないようにあえて妊娠について考えないようにしていると明らかにしている。このように出生前診断を受け、結果を待つまでの間、妊婦たちは、妊娠を保留状態として、お腹の子どもに愛情がわからないようにしていた。本研究においても同様の結果が得られた。妊娠における心身の変化は容赦なくやってくるが、これを認め受け入れてしまうことは、もし、NIPTの結果が陽性であるときは人工妊娠中絶を意味すると決めていただけに、それを揺るがすことになり、加えて新しい命を絶つことの自責の念に駆られ、研究参加者たちの苦悩に通じるものであった。妊娠を保留状態にすることはその思いをできるだけ小さくしたかったからではないかと推測する。しかし、本研究参加者の結果が判明するのは妊娠14週から18週であった。結果が判明する時期は、胎動初覚が始まる時期にあたり、研究参加者が妊娠を考えないように努力しても、胎動というお腹の子どもの存在を気づかされる出来事が起こり、それが子どもへの愛着に繋がっていた。研究参加者がこの時期、妊娠そのものを避けようとしても、結局、胎動感覚を通して繋がってしまったお腹の子どもとの交流からその思いは崩れ、お腹の子どもをNIPTが陽性であれば中絶するという意思決定を揺るがせることになっていた。本研究の中で、もし陽性だったら中絶をするという確認を毎日夫と行ったというコードは揺るぎだす気持ちを抑える

証明であり、胎動を感じお腹の中にいることを意識すると中絶は難しいという思いは揺るぎそのものであり、夫がさらりと中絶と言い放つことに軽蔑するというのも、自分の心の揺らぎを理解できない夫への怒りからであることからこのテーマの重さが伺える。

NIPT受検の意思決定をどのように支えるかの受検前の遺伝カウンセリングに関してはその重要性と必要性については述べられている³⁾しかし、NIPT受検後結果が出るまでの期間は、空白地帯であり通常の妊婦健診を受けるものの、その期間の妊婦の思いをしっかりと受け止める専門家はいない。NIPTの受検した女性は、自分のかすかな身体の変化を感じ取り、子どもが、染色体異常の場合、中絶で本当に良いのかという葛藤を抱えながら、その葛藤を家族や友人に相談することもできない孤独な状況に置かれている。荒木らの研究¹⁸⁾でも、羊水検査を受けた妊婦は、自己の価値観を否定されないように人間関係を縮小化する姿を抽出しており、心理的に大きな重圧を抱えて妊娠期間を過ごしていることを述べている。このことから結果を待つまでの妊婦への支援体制を今後考える必要がある。

3. NIPTで陰性の結果を得たときどのような思いをいだいたのか？

ここでは4つのテーマを導き出すことができた。それは染色体異常がなかったことが、すべての不安を払拭したかのように妊娠生活を楽しむことができるようになったこと、やはり健康な子どもが生まれるのかという不安が残り続けたことの二つに分かれた。それぞれについて考察していく。

NIPTを受検した妊婦に対しての質的調査において、Lewisら¹⁹⁾はすべての研究参加者が検査を受けてよかったと振り返ったと報告している。本研究参加者のある一部は、NIPTによりすべての不安が払拭され、解放されたと思ひ込み、自分が妊娠していることを素直に認め、子どもに対して思う存分愛情を注ぐという「本当の妊娠」を始めることができていた。Heidrichらの研究²⁰⁾では羊水検査を受けた女性は羊水検査を受けなかった女性と比べ羊水検査の結果判明前の愛着得点は低

かったが、胎児に異常がないと判明するとその後の愛着得点は羊水検査を受けなかった女性と同レベルまで回復したと報告している。検査結果が胎児への愛情に影響していることを示すもので、本研究においても、私の子どもとしての愛情が一気に増していったことが伺える。一方で、NIPTの結果が陰性でも健康な子どもが生まれるかという不安を残し続けているというテーマも導きだされた。Rotheberg²¹⁾は、出生前検査は、胎児情報を提供するよりもむしろ検査を受けたことで心配事を増やしてしまうとも述べており、また、羊水検査においても陰性の結果を受けていてもさらにお腹の子どもの新たな不安が生じることが数多く報告されている^{22,23)}。本研究でもNIPTにより明らかになる3つの染色体異常がないと判明した後であってもお腹の子どもの健康に関して新たな不安が生じ、些細なことが気にかかる妊婦となり、そして、妊婦健診で子どもに異常がないことを確認することを通して、出産まじかになってようやく子どもは健康に生まれてきてくれると思うことができている。このようにNIPTの陰性という結果であっても、研究参加者たちは様々な不安を持ちながら妊娠中を過ごしていることが明らかとなったことから、NIPT受検後であることを考慮しつつ看護ケアを展開することが必要である。さらに、NIPT陰性がすべての染色体異常を否定したと思ひ込む妊婦もいることから、受検前の遺伝カウンセリングのさらなる重要性が示唆されるとともに、NIPT受検後もきめ細かな支援体制が必要であると考える。

V. 結 語

本研究は、NIPTで陰性の結果を受けた女性の妊娠中の思いを明らかにした。研究参加者は、自身が高齢妊娠であるという当事者意識を持ちそれがきっかけとなり、妊娠を継続し、お腹の中の子どもの産み育てる覚悟を決めるためにNIPTを受検していたことが明らかになった。また、NIPT受検前に熟考し、染色体異常の場合は中絶と決めていたにもかかわらず、3週間という結果が出るまでの期間は、自分の胎内で子どもの存在を感じ

る期間となり、中絶の決心が揺らぐ悶々とした時間でもあった。

さらにNIPTの陰性結果を得た後には、妊娠中の最大の不安がなくなり明るい妊娠生活を送ることができた者もいれば、健康な子どもが生まれるかという不安を持ち続けた者もいたことが明らかになった。

NIPTに関しては、受検前の遺伝カウンセリング体制の整備・充実が図られる一方で、検査結果が出るまでの3週間は何の介入もない空白の時間となっている。したがって、この時期の受検妊婦特有の思いを理解し、その思いを表出することのできるような医療者側の体制づくりが必要であると示唆された。

本研究はICMアジア太平洋地域会議助産学術集会(2015)で本研究の一部を発表した。本論文内容に関連する利益相反事項はない。

文 献

- 1) http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei15/dl/08_h4.pdf (2016.12.4 アクセス)
- 2) 平原史樹：無侵襲的出生前遺伝学的検査—NIPTの最近の動向—臨床病理レビュー, **153**, 99-103, 2015
- 3) http://www.jsog.or.jp/news/pdf/guidelineForNIPT_20130309.pdf (2016.4.4 アクセス)
- 4) 関沢明彦, 佐合治彦：無侵襲的出生前遺伝学的検査の現状と今後, 日本周産期・新生児医学会誌, **50**(4), 1202-1207, 2015
- 5) http://www.nipt.jp/rinsyo_03.html (2016.12.12 アクセス)
- 6) 櫻井浩子：無侵襲的出生前遺伝学的検査における遺伝カウンセリング—18トリソミーの場合—, 生命倫理, **24**(1), 42-51, 2014
- 7) 美甘祥子, 中塚幹也：日本人妊婦における障がいを持つ子どもへの意識と非侵襲的出生前遺伝学的検査(Non-invasive prenatal testing; NIPT)への意識との比較, **57**(2), 323-331, 2016
- 8) Swaney, P., Hardisty, E., Sayres, L., Wiegand, S., Vora, N.: Attitudes and Knowledge of Maternal-Fetal Medicine Fellows Regarding Noninvasive Prenatal Testing, *J. Genet. Counsel.*, **25**, 73-78, 2016
- 9) Lewis, C., Silcock, C., Chitty, L.S.: Non-Invasive Prenatal Testing for Down's Syndrome: Pregnant Women's Wia and Likely Uptake, *Public Health Genomics*, **13**,

- 223-232, 2013, DOI : 10.1159/000353523
- 10) Suskin, E., Hercher, L., Ason, K.E. : The Integration of Noninvasive Prenatal Screening into the Existing Prenatal Paradigm : a Survey of Current Genetic Counseling Practice, *J. Genet. Counsel.*, **15**, DOI : 10.1007/s10897-016-9934-0, 2016
 - 11) Braun V., Clarke V. : Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, **3**, 77-101, 2006
 - 12) 伊賀光屋 : 地平を融合させる対話としてのテーマ分析法, *新潟大学教育学部研究紀要*, **2**(1), 15-38, 2009
 - 13) Bayrampour, H., Heaman, M., Duncan, K.A. : Comparison of perception of pregnancy risk of nulliparous women of advanced maternal age and younger age, *J. Midwifery Womens Health*, **57**(5), 445-453, 2012
 - 14) Windridge, K.C., Berryman, J.C. : Womens experience of giving birth after 35, *Birth*, **26**(1), 16-23, 1999
 - 15) 高木由希, 鶴若麻理 : カップルの出生前診断の選択という意思決定に影響する要因の検討 倫理観が意思決定に及ぼす影響に着目して, *臨死生*, **17**(1), 34-39, 2012
 - 16) Rothman, B.K., Turriff-Jonasson, S.I. : *Prenatal diagnosis and the future of motherhood*, Viking, New York, 1986, 86-115
 - 17) Lewis, C., Hill, M., Skirton, H. : Non-invasive prenatal diagnosis for fetal sex determination : benefits and disadvantages from the service user's perspective, *Eur. J. Hum. Genet.*, **20**(11), 1127-1133, 2012
 - 18) 荒木奈緒 : 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, *日助産会誌*, **20**(1), 89-98, 2006
 - 19) Lewis, C., Hill, M., Chitty, L.S. : Non-invasive prenatal diagnosis for single gene disorders : experience of patient, *Clin. Genet.*, **85**(4), 336-342, 2014
 - 20) Heidrich, S.M., Cranley, M.S. : Effect of fetal movement, ultrasound scan, and amniocentesis on maternal-fetal attachment, *Nur. Res.*, **38**(2), 81-84, 1989
 - 21) Rothenberg, C.H. : 女性と出生前検査—安心という幻想, *日本アクセル・シュプリンガー出版株式会社*, 東京, 1997, 199
 - 22) Sun, J.C., Hsia, P.H., Sheu, S.J. : Women of advanced maternal age undergoing amniocentesis : a period of uncertainty, *J. Clin. Nurs.*, **17**(21), 2829-2837, 2008
 - 23) 安藤広子 : 高齢初産婦の胎児異常に対する不安と不安への対処 羊水検査との関連から, *日本赤十字看護大学紀要*, **10**, 43-54, 1996