

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」

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。

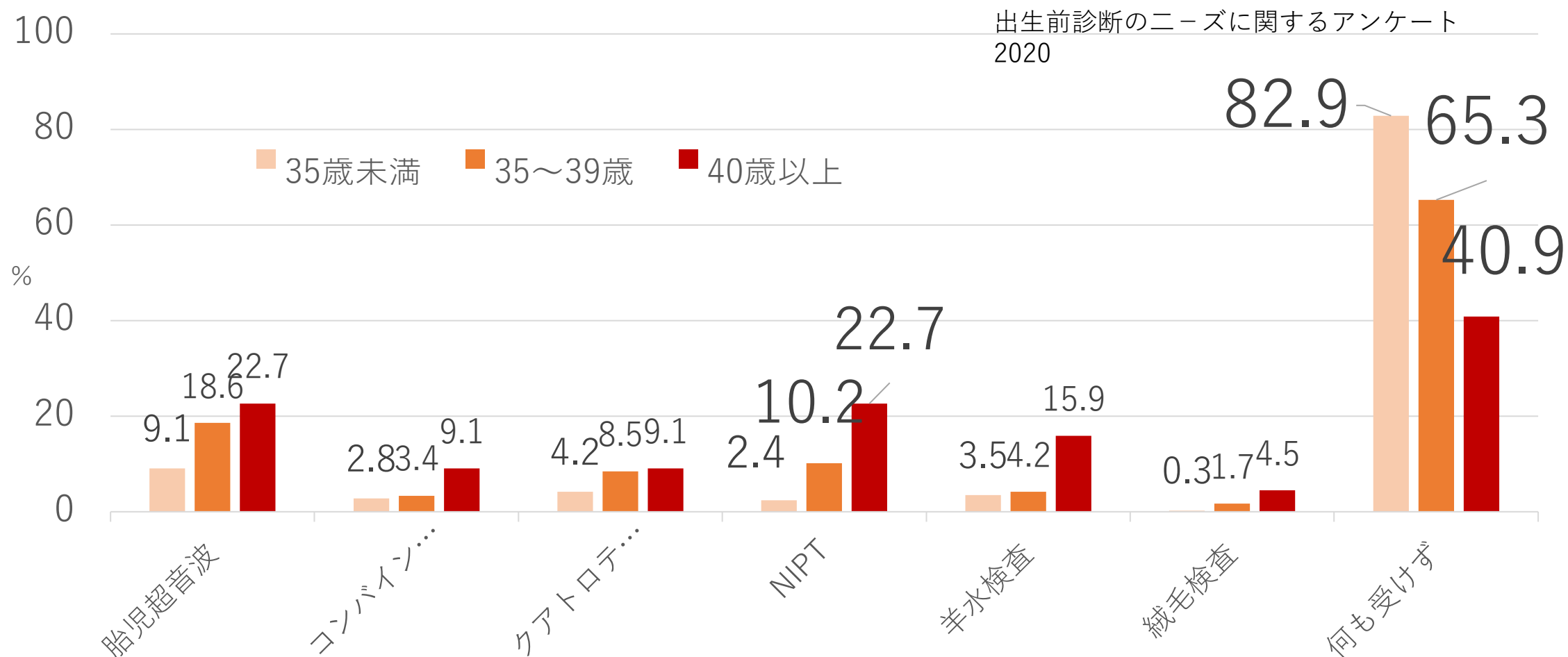
■回答者

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。

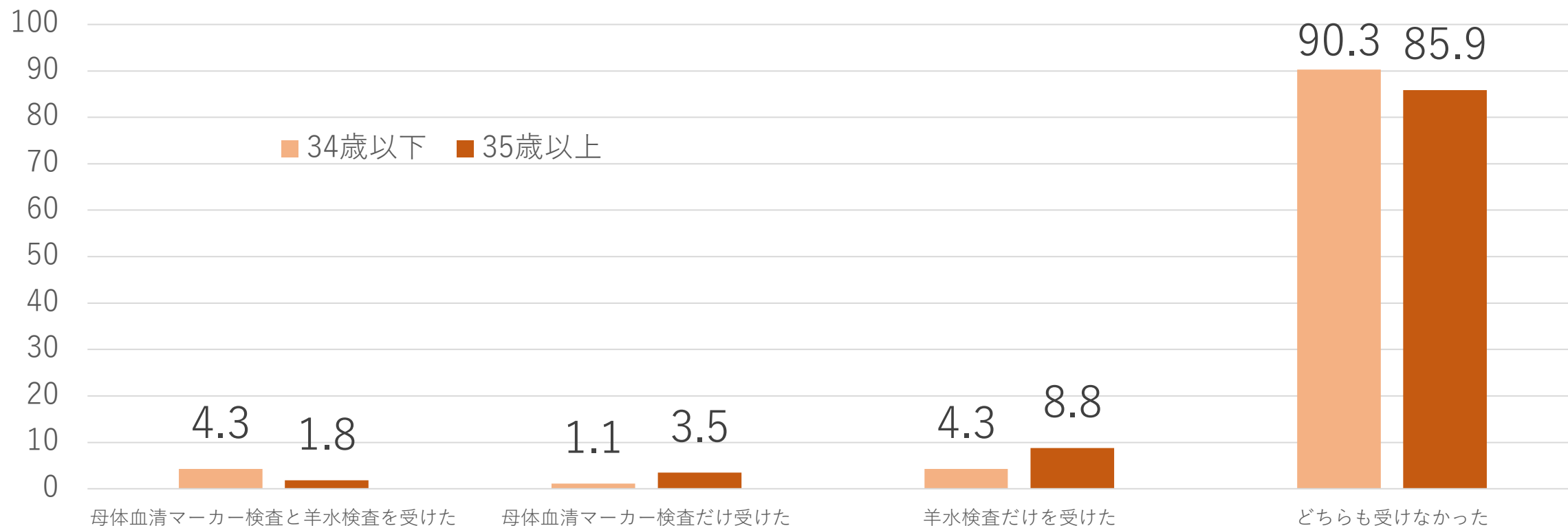
出生前検査を何か受けましたか？(%)

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

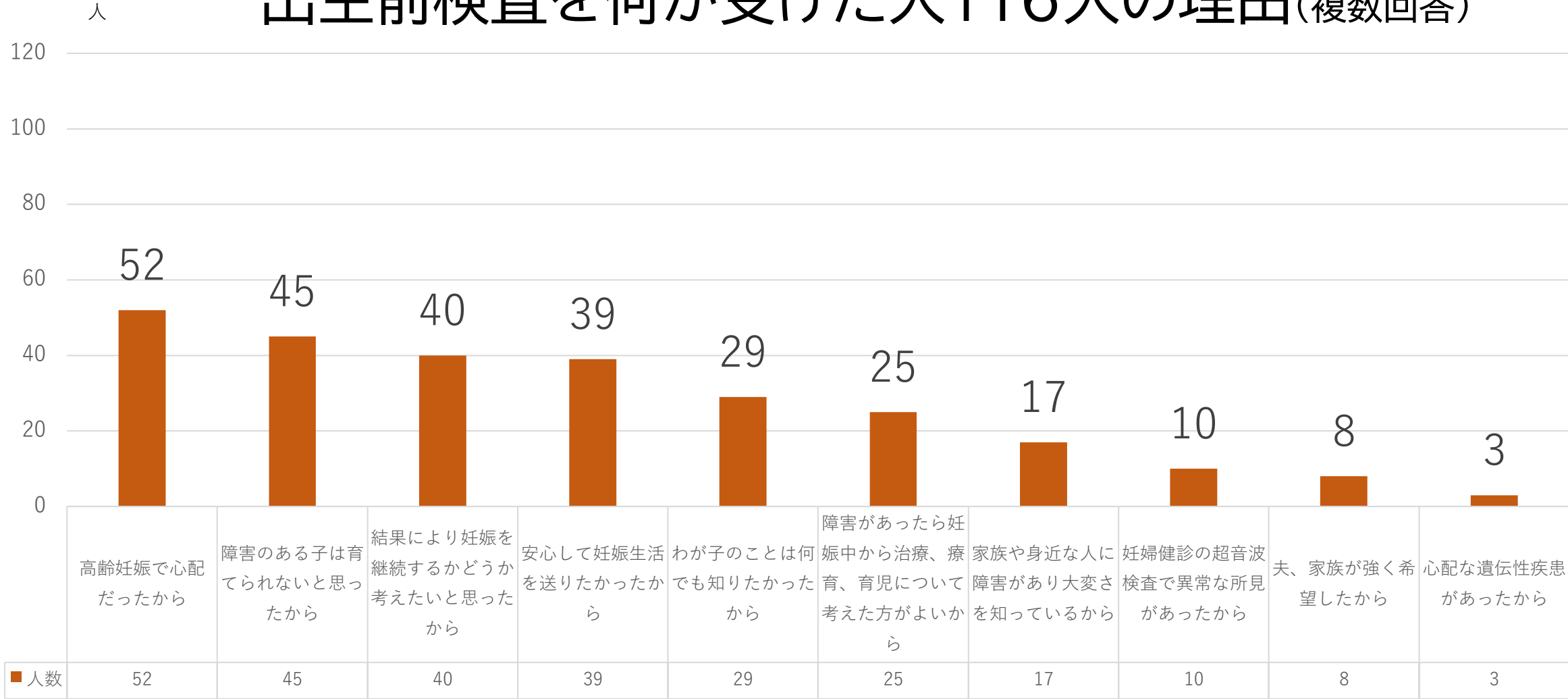


【比較資料】2012年11月(NIPT実施前)に実施したアンケート

回答者数:34歳以下93人、35歳以上57人

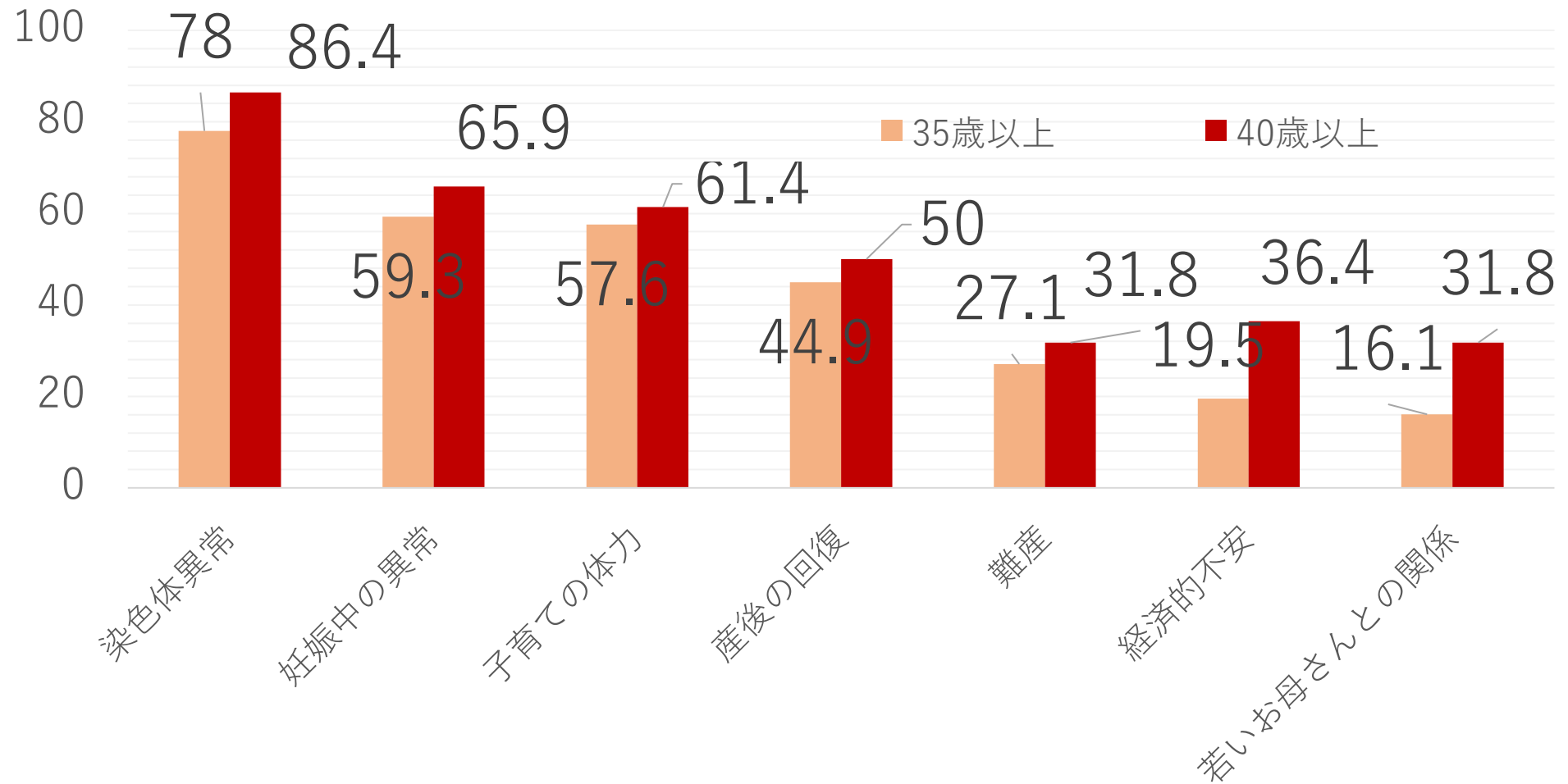


出生前検査を何か受けた人116人の理由(複数回答)

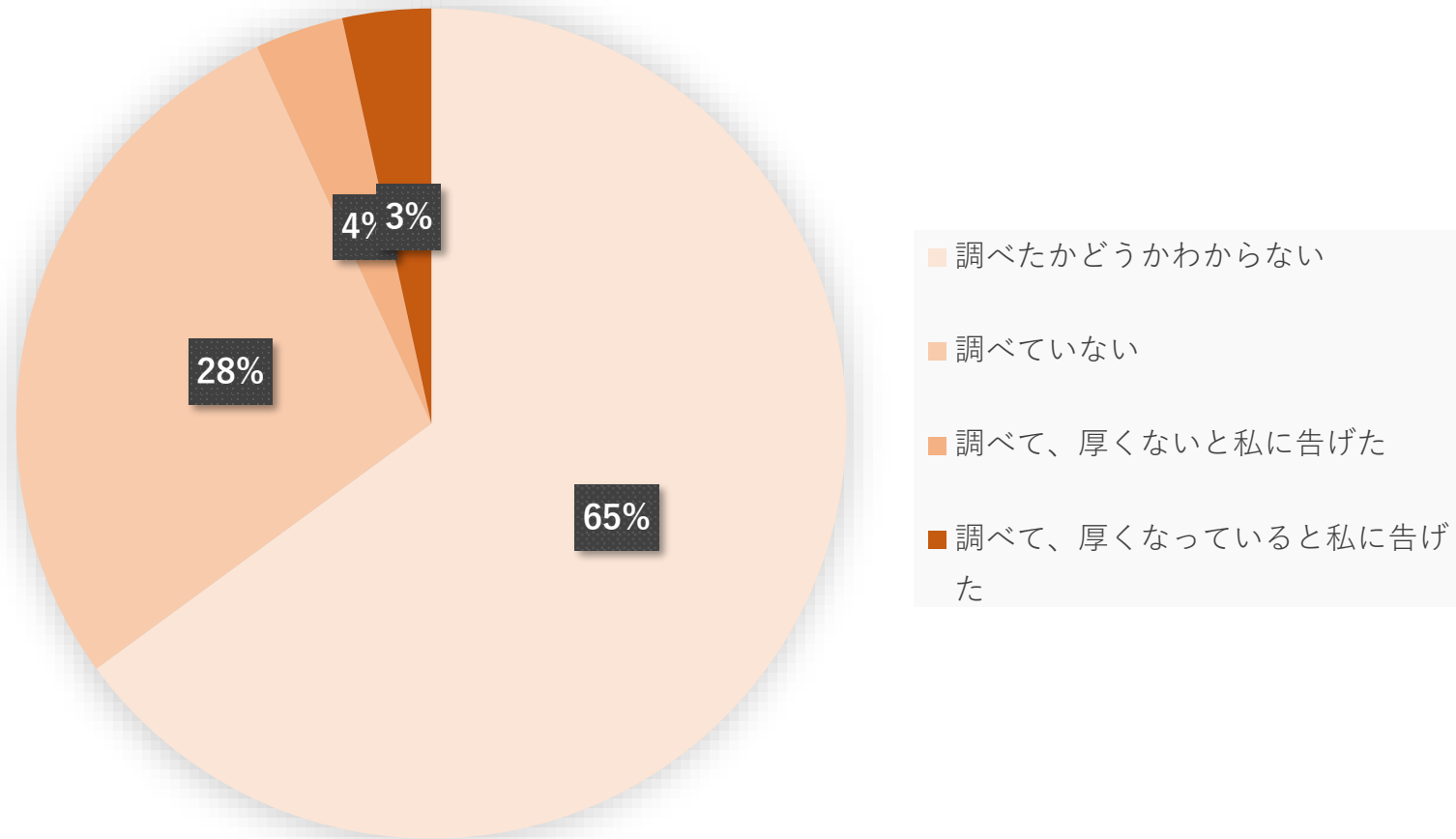


高年出産の不安(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020

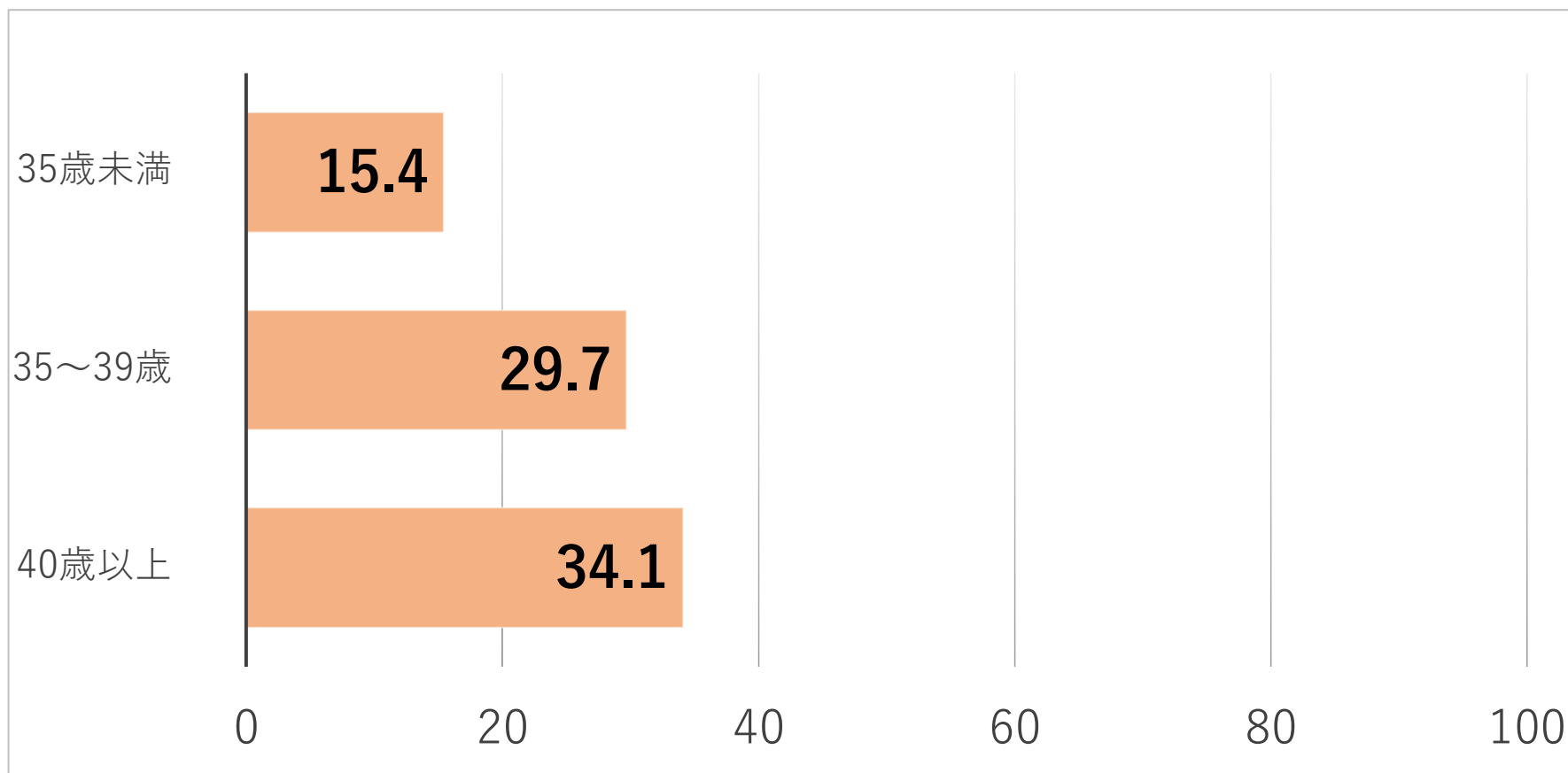


妊婦健診の超音波検査で 医師はNT(後頸部浮腫)を調べましたか？(448名)



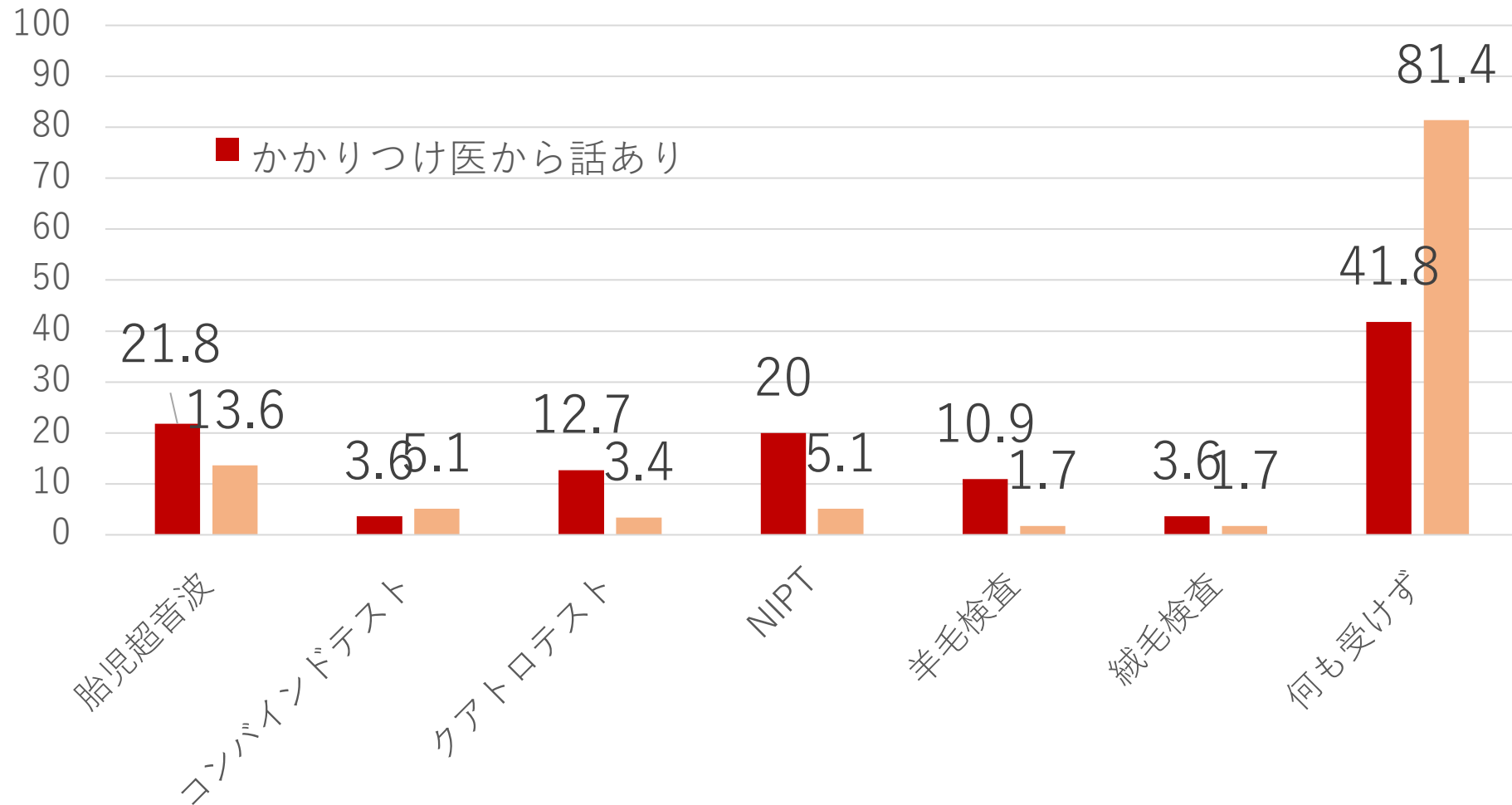
産科医から出生前検査の話はありましたか(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020

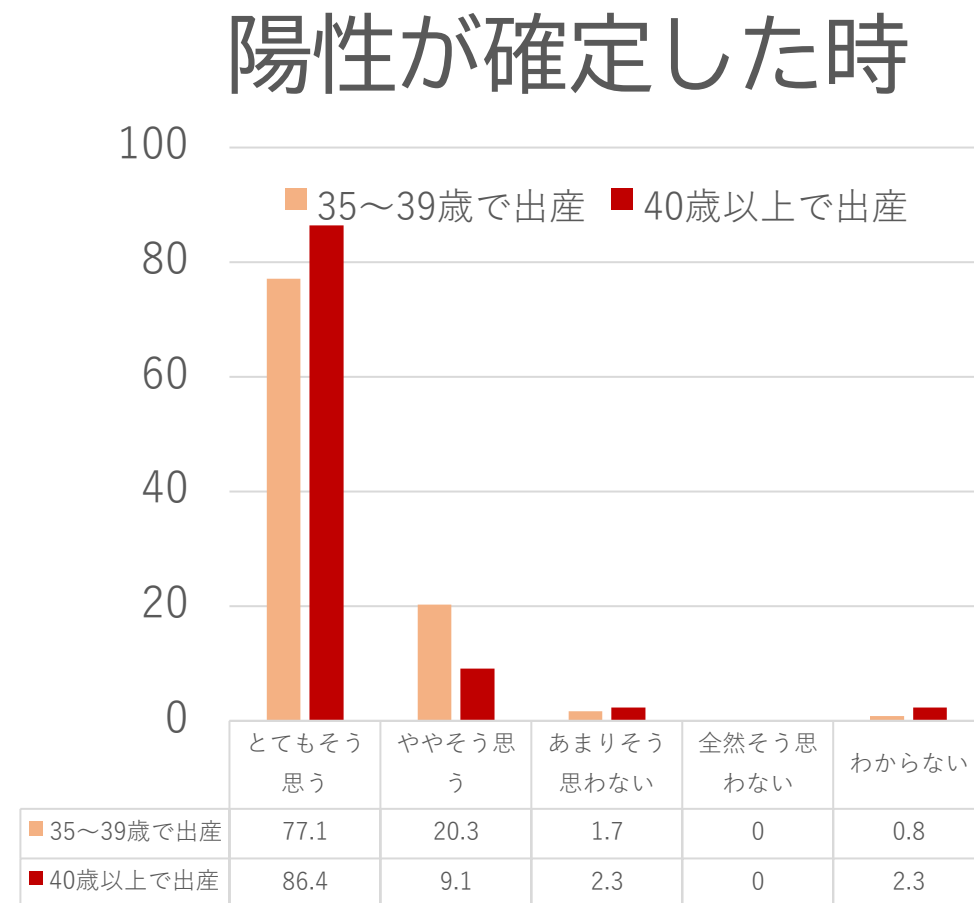
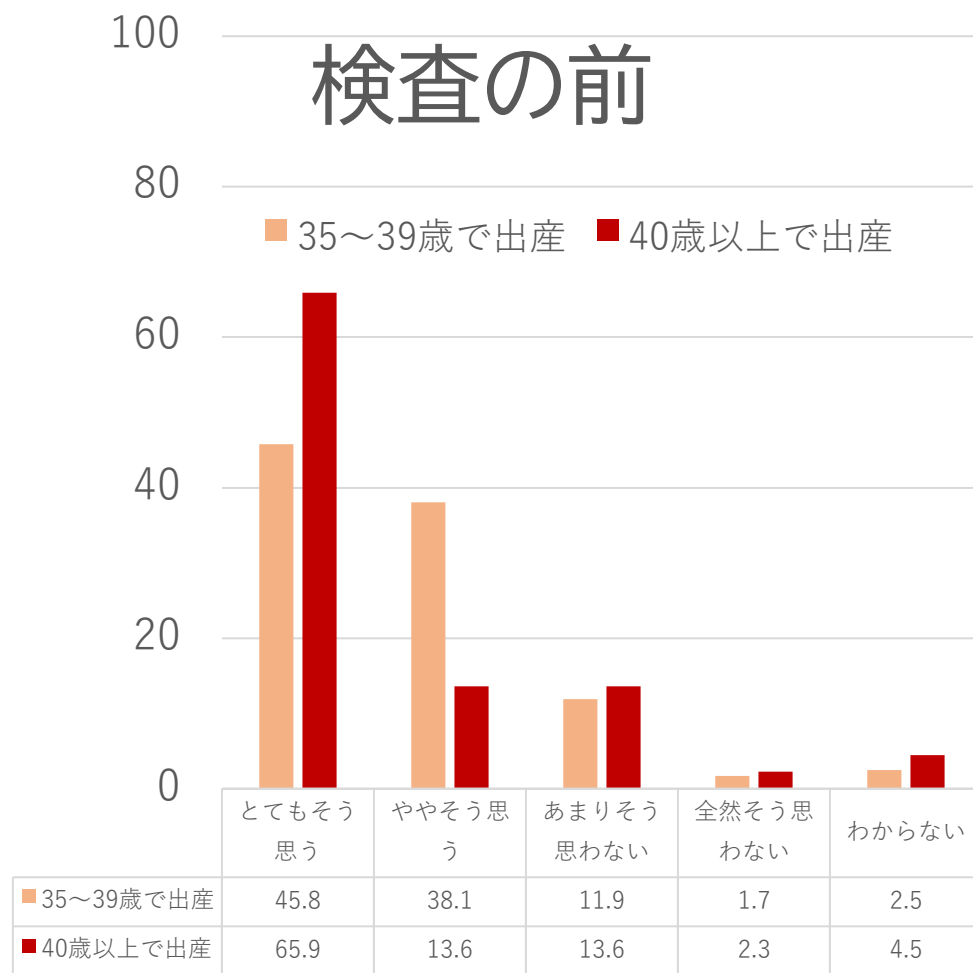


産科医からの情報提供の有無と受検者(%)

出生前診断のニーズに関するアンケート2020



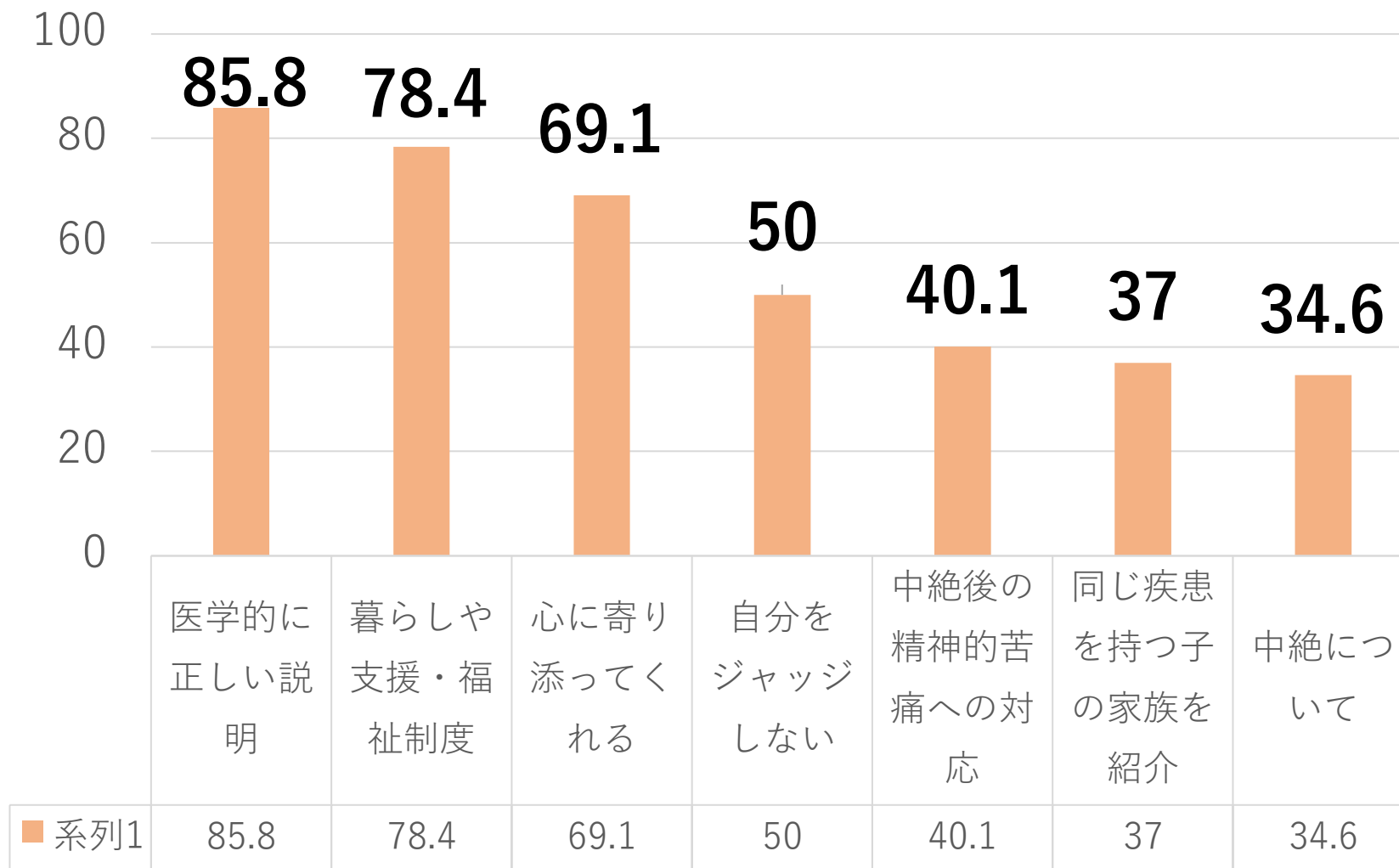
カウンセリングは必要だと思いますか？



出生前診断のニーズに関するアンケート2020

陽性だった時のカウンセリングに求めること(%)

出産35歳以上162名



フリーコメント
全回答者(515名)分より抜粋

相談できる場、説明が欲しい

- どの病院でも希望する妊婦は受けれるように、選択肢をたくさん教えてほしい。年齢制限等なく希望すれば受けれるが、不妊治療クリニックのように遺伝カウンセラーにじっくり相談できる場がほしい。(33歳2人目妊娠中・兵庫県)
- 人によって出生前診断の必要性は違うと思います。受けたい人は受ければ良いし、出生前診断がどういったものか、メリットデメリットなどきちんと説明を聞ける場所があれば良いと思います。(29歳で1人目出産・神奈川県32歳)
- 結果により中絶するか悩んだり、中絶後罪悪感に苛まれたりすると思うので、専門家のケアが必要だと思う。(39歳で2人目出産・東京都39歳)

- 医師からは「受けたかったら〇週までに言ってくださいね」という軽い説明しかなかった。(38歳で1人目出産・愛知県40歳)
- 通っている産婦人科の病院で相談できると楽だとは思いますが、相談したらやらなきゃいけない気持ちになるのは嫌なので、中立の立場でいてくれる機関の電話相談などがあれば良かったなと思う。(41歳で1人目出産・埼玉県43歳)
- (どんな子でも)出産はしたいと思うが、(生まれた)その後の生活がどうなるかの説明はしっかり受けない。(30歳で1人目出産・大阪府30歳)

よくわからなかった

- いつできるのかがよくわからず、気が付いたら実施可能な時期を過ぎていました。(38歳で2人目出産・東京都42歳)
- 興味があったが、気づいた時にはもう遅かった。正しい情報を早く知りたかった。(34歳で1人目出産・東京都34歳)
- 医師からは全く説明がなくいつも健診も質問する時間すら取ってくれないためできなかった。そもそもどこの病院でできるのかよくわからない。(26歳で1人目出産・27歳千葉県)
- 病院からの説明がなく、なんとなく質問しにくい内容なので結局受けていません。・・・もう少し一般的になれば良いと思います。(38歳で2人目出産・神奈川県39歳)
- 病院はいつも忙しそうで、コロナで母親学級も全滅し、普段の検査以外の事を聞く場所や機会はありません。(31歳で1人目妊娠中・愛知県)

- 受けたいけど、医師に言えなかった。自分から動かないといけないのか知りたかった。(36歳で1人目出産・東京都37歳)
- 出生前診断の案内がある時とない時の違いはなんですか。(27歳で1人目出産・東京都27歳)
- 私もが行っている病院では出生前診断について何の情報ももらえませんでした。首の後ろの検査も行っているのか分かりません。初期の頃は赤ちゃんがもう少し大きくなったらするのかな？なんて思いながら病院の指示に従って妊婦検診に通っていました。どこかのタイミングで聞けばよかったのかも分かりません。妹から情報をもらっていなかったら出生前診断なんて知ること調べることもなかったと思います。出生前診断に限らずですが、この情報格差はなくせないのでしょうか？これは地域差なのか病院の違いなのか分かりませんが、初めての妊娠で不安を抱えています。スマホで得られる情報では信憑性に欠けますし..今はお世話になっている病院を信じて無事に赤ちゃんが産まれてくることを祈るばかりです。(30歳で1人目妊娠中・福井県)

皆に説明してほしい

- どんな種類があるのか 障害についてのおおまかな記述や、詳しく知りたいときのリンクや本、聞ける場所の紹介 検査方法 検査のタイミング 検査のデメリット これらは本当は母子手帳がもらえるときに、市や病院から必須事項として、伝えてもらえるといいなあとと思います。(31歳1人目妊娠中・愛知県*)
- 母体の年齢に関係なく少しでも話してほしい。(27歳で1人目出産・大阪府28歳)

高齢出産

- 高齢出産で心配だったために受けました。もし異常があるのであれば出産前に知っておかないと心の整理がつかないと思うので、受けて良かったと思います。(32歳で1人目を出産め福岡県32歳)
- 35歳を過ぎての妊娠で、異常が見つかる確率が高くても、実際に生まれてみないとわからないのに、なんだか中絶をのぞまれているような気がしてくる。(41歳で3人目を出産・愛媛県41歳)
- 難しい問題。ただ、、高齢出産が多くなる今は大事な検査なのかもしれない。(33歳で1人目を出産・茨城県34歳)

受けにくい

- 我が子についてのことなので、親であれば生まれる前から何でも知りたいと思うのは当然だと思う。niptに関しては今の制度(年齢制限、認可施設で受けなければならない、かなり大がかりなカウンセリングが必要など)はハードルが高すぎるように感じる)(27歳で1人目出産・愛知県28歳)
- 検査できる期間が限られている割には、検査期間が少なく予約も取りづらい状況で、働いている状況だと大変だった。(33歳1人目妊娠中・東京都)
- 夫婦で受けるように言われたが、夫は同伴拒否だった。妻1人でも受けられるようにしてほしい。切迫流産と悪阻で遠方の病院まで行けなが、出生前診断は他府県にしかなく、物理的に無理だった。(37歳で1人目出産・京都府39歳)

- どの施設で検査を受けるか、非常に迷いました。遺伝カウンセリングや検査後のフォロー、また結果の信頼度においても認可施設の方が適切と考えていましたが、産科から紹介された認可施設は予約が取りにくく、また自宅からの距離が遠いことから、独自に情報を集めて施設を検討しました。結果的に二つの施設を利用し、一つ目で遺伝カウンセリングと初期超音波検査を（ここはnipt未対応）、もう一つの無認可施設でniptを受けましたが、できれば施設を分けることなく一カ所で済ませられればベストでした。そもそも認可施設は数が少ない上、予約が混雑しがちで、費用も高額、結果までの時間がかかるといった点に於いて、非常に利便性が悪く、こうした点を優先するならば無認可を選ばざるを得ないというのは、患者にとってはデメリットです。認可の要件を緩和するなど、安心して検査を受けられる施設の増加を望みます。(41歳1人目妊娠中・東京都)

- 1人目の時はかかりつけでクアトロテストのパンフレットをもらったが、あまり意義がないと考え、非常勤医師が週1日3枠だけやっている精密エコーを受けた（年間出産数1500の病院です）。結果、NTやや肥厚と言われたためその病院で羊水検査を受けた。検査後腹部の張りが強くなって、かなり不安な日々を送った。2人目の時は最初から専門クリニックを受診しコンバインドテストを受けた。ここの説明を聞いていたら、1人目の時いきなり羊水検査ではなく他の選択肢もあったかもしれない。自分が医師でもあり、不妊治療をしていたので出生前検査の知識はあったが、1人目の時はNIPTの予約がどこも取れなかったし、2人目で受診した専門クリニックはその当時改装中？で受診出来なかった。普通なら何も知らないまま検査の時期を過ぎるだろう。自分から情報をとりに行ってもネットからしか有用な情報が得られないのは、日本の妊婦は目隠しされている状況であるとさえ感じる。日本の医療が世界標準から外れているところはいくつかあるが、不妊治療、出生前検査に関しては、遅れているというよりおかしい方向へ発展したガラパゴス的状况だと思う。（42歳で2人目出産・東京都43歳）

- 海外では一般的、特にアジア諸国では安価で誰でも当たり前に受ける出生前診断が日本では限られた人しか受けられないのは、知る権利を奪われているように感じる。 NIPTは「命の選別」といい反対の声があるために自由に受けられない現状がある一方、一般的な超音波検査で出生前に重篤な病気を診断された場合には中絶、時期によっては人工死産を医師から勧められるという話を聞いて、矛盾していると感じている。(33歳で2人目妊娠中・東京都)

怖い

- 知るのも怖い、そのあとどうするか考えるのも怖い(27歳で1人目妊娠中・京都府)
- したいと思うが、そこで異常がわかったときに耐えられる精神力がない(31歳で1人目出産・兵庫県32歳)
- 異常がなければ安心は出来るが、異常が見つかった時はすごくショックを受け、出産・中絶などの選択もどうなるのか受け止めきれるか想像ができません。(33歳で3人目妊娠中・岐阜県)

検査に助けられた

- 一番目の子供が13トリソミーで死産だったので、二番目ができたときは、また死産になるのではと不安でした。出生前診断ができたことで、異状なかったなので、入院するなど妊娠経過はつらくても、不安なく今回は大丈夫と頑張ることができました。(35歳で(生児)1人目出産・埼玉県39歳)

検査しようと思っていたのに違う気持ちに・・・

- 正直妊娠するまでは調べて異常があれば流産を選ぶつもりだったが、実際に妊娠して診断ができるまでの期間をお腹の赤ちゃんと過ごす調べることすらためらって出来なかった(28歳で1人目妊娠中・静岡県)
- 経済的にも周りの手助けなどを考えても、障害がある子が産まれたら育ていけないと思ったため、診断を受けようかと思ったが思っていたより高額かつ、エコーなどで動く姿を見ていて母性も芽生えていたため障害があったとしても中絶することができないと思って受けるのをやめました。(29歳で1人目出産・東京都29歳)

- 自分自身に持病があり、生きていく辛さをずっと感じているので子どもにはそんな思いをして欲しくないと思っていました。その上、高齢出産になるので妊娠するまではとても心配で出生前診断を受けたいと思っていました。妊娠が分かってからはどんなことがあっても生まれてよかったと思ってもらえるよう精一杯育てたいという気持ちになったので、検査はうけませんでした。(38歳で1人目出産・福岡県37歳)
- 年齢も高齢出産に差し掛かっていて夫とよく話し受けるつもりでいました。そもそも、もし異常があるなら将来、私たち親が亡くなった時に生きていくのが辛い苦しい難くなるのなら中絶した方がいいのでは？という考えでした。けれど、お腹の子のエコーや赤ちゃんを見る度に、結果が悪い時に果たして中絶という判断が出来るのだろうかと思ってしまうようになり、ギリギリまで考えましたが断念しました。(33歳1人目妊娠中・埼玉県)

しっかり考え、話しました

- 産院で受けることが決まっていたスクリーニング検査以外の出生前診断については、パートナーと受けるかどうか、そのメリットデメリットについて検討しましたが、費用や流産等のリスクが大きいため受けないことにしました。障害児であってもさまざまな支援体制があることは知っていたし、中絶するという選択肢はなかったので、出産時に適切な対応ができるというメリットと前述のデメリットを比較しました。(37歳で1人目出産・大阪府37歳)
- 妊娠初期はする気持ちがとても強かったです。障害がある子を育てる自信もお金も環境もないと思っていたからです。しかし、不安に思っていることをきちんと整理して調べたり先生に尋ねたりして自分なりに解決した結果、しないことにしました。(30歳で1人目出産・熊本県30歳)

妊娠前から考えるテーマ

- 命の選択という面もある一方で、出産後無事に育てられるかという不安はずっとならついて回ること、育てる側にとっても重い選択になると思います。選択を迫られる前に、妊娠以前の知識や社会的な啓発（障がいがある人の暮らし方や家族のサポート制度を知ることなど）も必要だと思います。
(35歳で2人目出産・熊本県37歳)

- 学生の頃から、子どもや福祉に関わる機会があり、子に障害があると大変だなと思っていました。そして、いつか自分が子どもを持つとき、それは確率的にあると漠然と思っていました。結婚して、旦那さんから「子どもが本格的にほしい」と言われたときに、もしも子に障害があったら、その子より先に死んでしまう自分達は何をしてやれるのか？障害について、どんなサポートができるのか？障害があってもなくても、子を持つということに本当に覚悟があるのか？そんなことについて数年悩みました。最終的に、子どもを希望して、運良く授かることができました。検査のことは知っていたのですが、ある程度の覚悟があったこと（障害の有無に関わらず、生まれてくれるなら育てる）と、病院からは何も話がないことで、今のところ検査はしていません。でも、もしも検査をして早めに対処することができるなら、してみたいという気持ちもあります。はじめての妊娠で環境が一気に変わり、検査はどうしたらいいんだろう、と思っている間に後期になってしまった、というのが正直なところです。病院はいつも忙しそうで、コロナで母親学級も全滅し、普段の検査以外のことを聞く場所や機会はありません。（入院バックを作りたくても、「来月助産師から話があるからね」と優しく流されてしまいます。来週何の検査をするのかもよくわからず、行ってみると今日採血だったということもあります。検査の一覧はありますが、それがどんな検査なのか、見ても良くわかりません。）病院は忙しい中、なるべく優しく対応してくださっていることはわかるので、ナイーブな話しでもあるし、診断を受けて生むかどうか考えるわけではないので、聞きそびれてしまいました。(31歳1人目妊娠中・愛知県*)

- 妊娠がわかった時には検査をしてもし異常があれば諦めようと思っていました。でも検診で写真を小さい命を見たり、検査前のカウンセリングを受けて、羊水検査での流産のリスク、お腹の中で生まれようとしている命を奪っても良いのか、一卵性の双子だったので二人とも障害を持っている可能性、育てる自信がない、もし生まれ育ったとしても将来子供が苦労することになるのではという心配、後天的に障害を持つ可能性もある等、色々なことを考え出したら、妊娠前のように諦めるべきとドライに割り切って考えられなくなっていました。しかも中絶できる時期は限られているという短期間で結論を出さなければならないという時間との戦い。そしてその悩みを真剣に聞かず、気持ちに寄り添わず、その時は中絶のみと言うだけだった配偶者に絶望し、早くも一緒に生きていくのは難しいと思ってしまいました。血液検査の結果異常はなく羊水検査まではしませんでした。育児の大変さを実感する今、もしもの時にどんな選択をしても後悔していたと思います。妊娠してからのカウンセリング等も必要だとは思いますが、妊娠を希望するカップルには妊娠前にきちんと私のような悩みが、実際お腹の中の小さな命を見ると出てくるということを知る機会があれば良いと思います。(36歳で2人目出産・神奈川県41歳)

- 患者さんで、2人目の妊娠でNIPTをして陽性に出た方で、羊水検査で18トリソミーが出て、中期中絶をした方がいます。中絶までするということを考えずに安易に検査を受けてしまった。知らなければ普通に産んであげたかもしれない。長くは生きられなくても、この子に選ばせてあげたかもしれない。でも知ってしまったては、夫や家族、上の子への負担を考えると、中絶をせず産むということは考えられないとおっしゃられていた。そういう場面に自分自身の妊娠前に遭遇することができて、色々考える時間があり、夫婦でも話をしていたので、自身の妊娠の時には迷わずNIPTを受けないということを選択した。私自身はどんな障害があっても産むということ、子どもの寿命を親が決めてしまうのではなく、お腹の子ども自身が選んで欲しいと思いました。しかし、中絶をした人の事を責めるつもりも全くありません。その決断は、本当に辛くて悲しいものでした。その葛藤を妊娠中にお腹にいる子に伝えたくなかったので、妊娠する前から初めからNIPTなどの出生前診断を受けないことを決めていました。(35歳で1人目を出産・東京都38歳)

経産婦さんの想い

- 子供2人は諸般の事情により、出生前診断は受けないと決めて産みました。もしまた子供を授かることがあればですが・・・年齢的に懸念があること、既に子供が複数いること、出生前診断が年々普及していることから、出生前診断を受けるかもしれません。(30歳で2人目出産・埼玉県29歳)
- ダウン症の寿命平均60才、私が40才。最後まで面倒をみてあげれないのは明白だったので長女に迷惑をかけたくなく検査を受けました。(40歳で2人目出産・茨城県41歳)
- 高齢出産のため悩ましたが、もしなにか異常があったとしても自ら中絶を選択することは出来ないと思った。ただ、生まれてきた子に障害があったら、将来的に上二人の子供たちに負担が生じる事になるのでそこが一番考えました。(41歳で3人目を出産・大阪府41歳)

私は受けませんでした

- うちの産院では全くその話が出なかったので、考えもしなかったです。個人的には、検査のリスクも少なからずあるので、検査はせず、生まれた子どもはどんな子でも受け入れたいと思います。(28歳で1人目出産・愛媛県29歳)
- 大学病院のため胎児スクリーニングだけ義務だったが、生きて産まれない異常があっても私の手で赤ちゃんを殺す選択肢がなかったため、それ以上の検査はしないと初めから決めていたため迷いはなかった。(38歳で2人目出産・東京都38歳)
- 妊娠時の年齢もいわゆる高齢出産には該当しなかったし、なにより高額で考える余地はなかった。(27歳で2人目妊娠中・千葉県)

- 出生前診断で病気や異常がわかった時、産むのか産まないのか、とても悩むだろうと思って受けませんでした。異常がわかるだけでなく、胎児のうちに治療して治せるのであればいいなと思います。また、羊水をとるので流産の可能性があるというのもうけなかった理由の1つです。(29歳で1人目を出産・兵庫県29歳)
- 出生前診断で病気や異常がわかった時、産むのか産まないのか、とても悩むだろうと思って受けませんでした。異常がわかるだけでなく、胎児のうちに治療して治せるのであればいいなと思います。また、羊水をとるので流産の可能性があるというのもうけなかった理由の1つです。(40歳で3人目を妊娠中・佐賀県)
- 出生前診断を受けたとして、もし異常があった時に、とても迷うと思いました。受けたことを後悔するかもしれないとも思いました。(31歳で2人目を出産・北海道32歳)

- 今までに2回流産したことがあり、それ以降はどんな子でも妊娠したら産もうとおもうようになった。もしその経験がなかったら、障害があった場合育てる自信が持てなかったかもしれない。(40歳で4人目妊娠中・佐賀県)

慎重に考えるべき

- 優生思想につながりかねないので慎重に扱わないといけない(26歳で1人目出産・千葉県26歳)
- 殺人を助長することになりかねない診断だと思う。(28歳で1人目出産・東京都28歳)

ネガティブなイメージが変わって欲しい

- 出生前診断のイメージが悪く受ける事事態に罪悪感を感じる状況を変えてほしい。もっと気軽に周りの人達とこの話題について話せるようになりたいと思う。出生前診断に関するニュースはセンセーショナルすぎると思う。(37歳で3人目出産・東京都41歳)
- 出生前診断すること自体、批判されることも多いと思う。身近に障害児がいるのと居ないのでは、考え方が違うのである程度仕方がないと思うが、障害児を育てる美談が多すぎて、世間の出生前診断に対する目が冷たいと思う。妊娠イコール健康な赤ちゃんとは限らないのだから、せめて妊娠・出産経験者にはしっかり知識を伝えて欲しいと思う。(36歳で1人目出産・大阪府36歳)
- 今は年齢により受ける事が出来ない出生前診断があったり、医者が出生前診断に後ろ向きだったりマイナスのイメージがあるのが嫌だなと感じています。(29歳で1人目出産・愛知県39歳)
- 私自身は命の選別をしている気がするので受ける気がしませんでした。そんなイメージがなくなればと思います。(23歳で1人目出産・東京都28歳)

こんな検査をしました

- ひとり目、ふたり目ともに検査を自分で調べた他施設で受けました。ひとり目は30歳を過ぎていて、確率的に高くなるので念のために。もともと障害のある子は育てられないと考えていたので妊娠が分かった時にすぐに検査を受けようと思いました。NTと血清マーカーを調べ、次に胎児ドックで臓器などに異常が無いかを調べました。費用は合計で4～5万円ほど。専門医がいる施設を選んだので遠方で行くのが大変でしたが、しっかりとした説明もあり安心できました。また胎児ドックでは最新の映像で顔などを映して、SDカードに保存してもらい、よい思い出にもなりました。結果として異常なしだったので、この感想ですが、もし異常ありだったら悲惨だったと思います。(36歳で2人目出産・兵庫県38歳)

いいカウンセリング、サポート

- 出生前診断を受けることは非常に怖かったが、私たちの選択をジャッジしない遺伝カウンセラーの関わりが心理的な負担を軽くしてくれた。(39歳で人の目出産・埼玉県40歳)
- カウンセリングの先生の質が重要だと思った。安易に受けるべきではないが、カウンセリングを受けることで障害についてや命について人として学ぶことができたし今後の人生にいかせる経験だと思った。(34歳で1人目妊娠中・東京都)
- 助産師で心理面のサポートができる資格を持っている方がいるといいなと思います。大病院にはいるかもしれませんね。(30歳で3人目出産・栃木県55歳以上)

- 妊婦健診でかかっていた産院でおなかの子にダウン症が確定した際、医師に産むないのが当然のように話を進められ絶望した。羊水検査の頃には胎動も感じていたため、簡単に妊娠継続を諦められるものではなかったのに、全く寄り添ってもらえなかった。その後、寄り添ってもらえる方々にたくさん出会い、サポートを受けて無事に出産、今とても幸せです。意見を押し付けずに必要な情報を提供、寄り添ってくれるサポートが本当に大切だと思っています。そういう場所が今後増えることを期待しています。(39歳で2人目妊娠中・埼玉県)

陽性になった経験者として思うこと

- 9年前に染色体異常のトリソミーの死産を41週で死産で経験してるのでよくわかります。思うことは、命はあたり前ではないということです。(39歳で2人目出産・39歳愛媛県)
- NIPTで異常なし、その後受けた通常の超音波検査で重篤な異常が見つかった経験がある（その妊娠は継続を断念した）。広義で言えば超音波検査も出生前診断に他ならない。頭の中がお花畑状態の妊婦には酷だろうが、妊婦健診が本来何の目的であるのか、プラスアルファの出生前診断のメリットやデメリットがどのようなものであるのかを医師から事前に説明してもらえるといいと思う。(40歳で1人目出産・京都府40歳)

- 末子が心室中隔欠損からの18トリソミーの疑いと診断を受けました。医師に羊水検査をすすめられましたが、受けなくても、呼吸器など小児科の医療体制を整えてくださるとのことだったので、受けませんでした。当時、相談できる人が周りにおらず、しかも、18トリソミーについても生まれてきても1歳まで生きられないことの方が多いということ以外何もわかりませんでした。子どもが産まれて半年後に亡くなり、このままでは、同じ辛い思いをする人がいると感じました。小児看護に寄稿させてもらったり、大学で看護学部の母性を教えている助産師と出会い玉響という子どもを亡くした親の集いをやったり、大学の授業でも体験談を話したりしています。また、家庭科の教員ですので、出生前診断を模索しながら授業で取り上げています。教科書会社によって随分意識が違っていると感じています。（もちろん家庭科の教員自体の意識も異なるのでしょう。）このアンケートの分析をととても楽しみにしております。（38歳で3人目を出産・茨城県52歳）

- 未婚で妊娠（実家にも頼れず）だったので、もし障害のある子なら一人では絶対育てられないと思って出生前診断を受けるつもりでした。かかっていた産婦人科では、エコーで見た感じでは首の後ろの厚みもないし大丈夫だと思うよといわれましたが、迷った末に総合病院に紹介状を書いてもらいました。検査前には面談で、NIPTで異常があっても確定診断は羊水検査をすることとなる。検査による流産の可能性はゼロじゃないこと、週数がギリギリだったのもし異常があり産まない選択をした場合は、結果が出て3日以内には堕胎手術をしなければいけないことを話されました。その日に検査日を決めて帰宅し、自分の身勝手に妊娠した上に、自分の都合で命の選択をすることに悩み、泣きながら病院に電話しました。不安の感情いっぱいでもとまりのない話だったし、何の為に電話したのか今考えてもちょっと分からないけど（汗）優しく話を聞いてくれて、最後に『予約はしてるけどやっぱり辞めた！検査したくないってなっても大丈夫だからね。ゆっくり考えてね。でも準備の都合があるかは連絡はしてね（笑）』って言われて不安な気持ちが半分くらいはなくなりました。検査はLDRで、先生と一緒にエコーで見ながらでした。針が刺さると足をバタバタして嫌がっているのかな？と思ったらごめんねって気持ちでした。結果が出るまでの間に胎動を感じるようになり愛しいって感情しかなく、もしなにかあっても産みたい！って気持ちに変わりました。結果、トリプルエックスというX染色体が1つ多いってことが判明しました。そして、この検査結果を機に個人病院から総合病院での出産に切り替えました。出産後の検査で改めてトリプルエックスだと確定されました。身長や体重、発達具合も問題なしだそうですですが引き続き一緒に成長を見守らせてくださいといわれています。（34歳1人目出産・愛媛県33歳）

障害者家族として思うこと

- 兄が障害があるため、障害のある家族との生活の大変さをリアルに知っているため、子どもを持ちたいと思えるまでには結婚してからもずいぶんかかりました。出生前診断について、ルールや情報が整備されていないのか、なんとなく話題にすることすら後ろ暗いような空気は変えていく必要があると思いますし、障害や病気のある子どもが生まれてきた場合の負担がまだまだ家族にとって重過ぎる現状も変えていく必要があると思います。生まれてきた後のことに不安が無ければ、診断を受けたい気持ちもその後の選択も変わる可能性があるのではと思います。(33歳で1人目出産・群馬県35歳)

- 義妹に原因不明の重い障害があります。第一子の妊娠の際、もしも遺伝性だったらどうしようかととても不安で、この診断が頭をかすめました。しかし、検査をすることでお腹の子が痛みや苦しみを感じ、最悪亡くなってしまう可能性があるかと思うと、私にはこの検査はできないとすぐに考えるのをやめました。現在第二子妊娠中ですが、一人目の出産・子育てを通して、自分の子は愛おしいと確信しているため、今回の妊娠ではこの検査のことは毛頭考えませんでした。(36歳で2人目妊娠中・東京都)

夫婦で意見が分かれることもある

- どんな子どもでも産みたかったので出生前診断は受けませんでした。旦那は障害のある子どもは嫌だから受けたいと言っていました。結局負担がかかるの母体なんだよなと思いました。人によって考え方は違うのだと思いました。(27歳で1人目出産・愛知県28歳)
- 男性と女性との温度差がある。妊婦だけでなく、配偶者にも助産師や医師から説明をしてほしい。(35歳で1人目出産・香川県38歳)

- 私と主人で意見が分かれたことが意外で驚きました。私は自分のきょうだいが障害をもつ子どもを出産しており、私も可能性はゼロと言えないと言われていましたが、それでも受けるつもりはなく、主人は受けてもいいのでは、という意見でした。わかる障害はほんの一部で、わかったからといって中絶、そしてまた妊活、という過程が私には考えられなかったもので、私の意見をきいてもらい、受けませんでした。35歳で高齢出産ということの説明を受けましたが、選択肢が増えることですごく悩むものなんだと実感しました。(37歳で2人目出産・奈良県35歳)

もう妊娠しません

- 2人目の妊活を考える時に、お互い年齢的な事もあり、出生前診断について話し合った。結果的に、出生前を田舎で受けることが難しいこと、必要な情報があまりになさすぎる事から、リスクが高くなる2人目は諦めようという結論に達した。(33歳で1人目出産・滋賀県41歳)
- とても難しい問題だと思っています。2人の子どもを妊娠していた際、どんな子でも産む、と決意していたため検査はしませんでした。が…現在35歳、高齢出産の年齢になった現在、もしもの可能性が高くなるはずなので、子どもはたくさん欲しかったけれど…もう妊娠出産はしない、と決めている自分がいます。(34歳で2人目出産・兵庫県35歳)

出生前診断ではわからない病気もある

- 34才で産んだ長子が首のむくみを指摘されクワトロ検査を受けました。受けた結果、異常なしでしたが、4才の時に先天性の病気があったことが判明しました。（産んだことには後悔してないので、検査結果に不満はありません）なので、これから検査を受けるママには、検査は万能ではないし、病気や障害があっても不幸ではないことをお伝えしたいです。（36歳で2人目出産・福岡県44歳）
- 私は新型出生前診断を受けるか迷って、結局受けなかった。しかし中期に異常が見つかり、詳細な超音波検査を受けた。出産後、染色体異常はないが難病がいくつも見つかった。染色体異常はないため出生前診断を受けていてもおそらく見つからなかったと思う。そう考えると、出生前診断は安心材料にはならないと身を持って実感した。（35歳で1人目出産・広島県）

障害があるお子さんを持つ方の想い

- 我が子は重度知的障害、発達障害、身体障害に加えて、難治性てんかんも持っています。遺伝子異常(突然変異)が原因のドラベ症候群でした。生前検査をしても分からない難病です。必死に育てています。自分の生き方を全部変えて、夫婦で何とか育てています。障害児を産み、育てる中で感じる事。多分ですが、我が子は守られ、愛され、そこそこ幸せだと思います。じゃあ、自分は？私の人生は？？苦しい発作でいつ死ぬか分からない不安を日々感じながら、フルタイムでの仕事は出来ず(保育園は門前払い)、自閉ちゃんの娘に振り回されながら、脱走されれば近所を必死に探し回る毎日。時々ある【ふつう】を幸せに感じながら、苦しくて辛い… 障害児を産み、育てるということは、99%の不安と1%の幸せを持つことだと思います。基本的に全ての時間を、全ての自分を失うことだなんて思います。誰も助けてはくれない。努力ではどうにもならない。制度と制度の狭間で苦しむ人生です。経済的にも不安しかありません。羊水検査しても分からない病気が山ほどあって、絶対に大丈夫と思えない妊娠は怖いです。(36歳で1人目出産・京都府28歳)

知りたかったこと・知りたいこと

検査はどんな検査で何がわかるか、精度、リスク、料金についての記述は多数。それ以外のものから抜粋。

- 出生前診断を受けた方は、どの程度の割合で異常が見つかり、結果どのような選択をしたのか。統計的な情報を知りたいです。(30歳で2人目出産・埼玉県29歳*)
- 実施できる病院の選び方、どこでならカウンセリングも含めて受けられるのか知りたい。単に手軽に安く受けていいような検査ではないと思っている。(37歳1人目妊娠中・神奈川県)
- 産むか産まないかの選択時、どこかに相談できるのか、心のサポートをして下さるところがあるのか、ほとんど知らないので知りたいです。(35歳で2人目出産・熊本県37歳)
- もし結果に何かしらの問題があった場合の相談する所、人についての情報が欲しいです。(31歳で2人目を出産・福岡県35歳)
- カウンセラーの方の対応。どのようなケアをしてくれるのかが知りたいです。(36歳で2人目出産・兵庫県36歳)

- 相談できる場所 どのように医師に切り出したらいいいのか(33歳で1人目出産・滋賀県41歳)
- 中絶した後のご夫婦の気持ち、様子を知りたいです。(33歳で1人目妊娠中・埼玉県)
- 移植前の受精卵の状態で診断できるのが、最も母体にダメージがないはずです。その事についても、知りたい。(39歳で1人目出産・東京都42歳)
- 自分の染色体異常経験した時は5ヶ月くらいの時にわかったのでおそかったですがはやければ何週で異常が分かりますか？(37歳で2人目出産・愛媛県39歳*)
- ・寿命に関して ・補助金などの貰えるお金に関して ・一生でどれだけのお金を必要とするのか。 自身で稼げるお金は少ないと思います。 なので、親はどれほどの出費を覚悟しておく必要があるのか、具体的な家族の例などがあれば知りたいです。(33歳で1人目出産・東京都34歳)

- 価格が下がらないのはなぜか(36歳で2人目出産・茨城県36歳)
- 出生前診断についてルールや情報を整備していくことはジェンダーギャップの解消にもつながるアクションだと思います。それに向けて、政府の中では誰が情熱を持ってどんな動きをしているのか、産婦人科医の中では誰が頑張って業界を動かそうとしているのか、役所ではどんな部署の人たちがどう連携してどう課題を解決しようとしているのか、そんな話が聞けたらと思いました。(33歳で1人目出産・群馬県35歳*)
- 日本の産婦人科協会は女性が出生前診断を受ける権利をどのくらい重要視しているのか。海外(イギリス、フランス)などのデータや情報を日本でもっと参考にしていく予定があるのか。(34歳で1人目妊娠中・東京都)

まとめ

- 高齢出産をする妊婦の最大の不安は染色体異常。
- 何らかの検査を受けた人の割合は30代後半では4割、40代では6割。2012年調査は1.5割(35歳以上)だったので増加し、検査の種類も増えている。
- 検査施設は増えているが、その一方で今なお、高齢妊娠でも7割の人はかかっている産科医と出生前診断の話をしていない。
- 検査に思い悩む妊婦は、出生前診断の正しい情報や相談できる場を求めている。
- 妊婦の97.5%が、陽性判定が出た場合はカウンセリングが必要と回答(30代後半の場合)。