

## 出生前診断を受けたクライアントへのかかわりを振り返って

Supporting clients who have chosen induced abortion after prenatal diagnosis

信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部 山下浩美

遺伝子診療部部長 福嶋義光

### 〈要旨〉

出生前診断を受けて妊娠の継続をあきらめたクライアント夫婦に出会い、出生前診断から妊娠中期中絶後までかかわることができた。妊娠を継続しないと決めた後には、赤ちゃんとの悲しい別れや家族の苦悩があった。「もうこんな経験はしたくない。次は検査しない。」と語る妻。出生前診断における情報提供や支援のあり方を考察した。

(キーワード) 出生前診断・遺伝カウンセリング・妊娠中期中絶

### はじめに

出生前診断を受けようとするカップルはその結果で妊娠の継続を決定しようとするが、カップルの望むような結果になるとは限らない。遺伝カウンセリングでは、出生前診断やその結果の示す意味を十分に理解した上で自分らしい選択ができるように支援している。しかし、妊娠を継続するか決定するところまでは支援しても、その後のサポートはできていなかった。今回、出生前診断を受けて妊娠の継続をあきらめたクライアント夫婦に出会い、出生前診断から妊娠中絶後までかかわることができた。継続的にかかわる中で、妊娠を継続しないと決めた後に待っているさまざまな事態を知り、看護支援のあり方を見直す必要があると考えた。

#### 1. 研究方法および倫理的配慮

出生前診断を受けて、妊娠の継続をあきらめたクライアントとのかかわりを振り返り、看護支援について考察する。

倫理的配慮として、研究目的と諾否の自由について説明し、個人が特定されないよう配慮した上で研究発表することに同意を得た。

#### 2. 結果

##### 1) 受診までの経緯

妻は第2人を重篤なX連鎖性の遺伝病で亡くしており、他院での連鎖解析の結果、妻が保因者である可能性が高いことがわかっていた。クライアント夫婦の子どもは男児の場合50%の確率で同じ疾患を有することになるため、出生前診断を希望していた。第1子(長女)、2子(長男)妊娠時は絨毛検査で連鎖解析を行い、病気でない確率が高いと診断されて出産している。今回の

妊娠でも絨毛検査を希望していたが、以前検査を受けた施設は、現在は検査できる体制になく、当院を紹介されて受診した。

## 2) 出生前診断を受けるまでのかかわり

妊娠9～11週頃に行われる絨毛検査は、特殊な技術を要するため、行える施設が限られている。当院でも絨毛検査は行っておらず、羊水検査（妊娠15～17週頃に行う）で対応していることを説明した。受診をきっかけに、亡くなった妻の弟の遺伝子変異が確認されていたことがわかり、羊水検査で遺伝子検査までできることがわかった。しかし、羊水検査の結果がでるのは妊娠18～19週であり、中絶を考える頃にはおなかも目立ち始め、胎動を感じることもある。夫婦は精神的にも肉体的にも耐えられないと考え、検査を受けずに中絶しようと考えた。遺伝カウンセリングを複数回行ったが、妻は自分がどうしたいのかを語ることはなかった。妻と二人で話をする時間を設け、一度決定したことも撤回可能であること、どんな決定をしても支援しようと考えていることを伝えた。中絶処置予定の日、妻から電話があった。「処置を断ってしまった。やっぱりあきらめられない。検査を受けようと思う。」再度遺伝カウンセリングを予定し、夫婦の希望を確認、羊水検査をすることになった。

疾患や遺伝子検査について繰り返し説明し理解を確認する中で、夫婦の考え方の違いも見え、それぞれに話を聞きながら決定をサポートした。クライアントの不安定な気持ちを理解し、いづどんな決定をしても支援できるように準備しておくことで、クライアントは状況に流されることなく選択できていたと考える。

## 3) 妊娠の継続をあきらめ中絶、退院までのかかわり

羊水検査の結果、胎児にも亡くなった弟たちと同じ変異があったことがわかり、夫婦は妊娠を継続しないことを決めて当院での処置を希望した。妻は8歳になる長女が妊娠に気付いている様子であることを心配していたが、子どもたちに妊娠について話をするとはなかった。産科の医師から、入院や処置の方法、必要な書類についての説明があり同席した。「胎児はどのようなのですか」と夫から質問があり、死産扱いになるので火葬して納骨することになること、退院のときに赤ちゃんを入れる箱を準備してきてもらうことなどの説明があった。

個室に入院することができ、訪室すると、妻はハイテンション気味に昔抱いていた夢の話などをした。孤独にしないようにと訪室したが、かえって気分を高揚させてしまって休めないと考え、短時間とした。陣痛についてなどの質問は、病棟スタッフに伝え、対応してもらった。

入院4日目に340gの男児を娩出。次の日、妻は「(赤ちゃんに) 会いましたか?」「お父さんがね。ずっと抱っこして泣いててね。つらかったと思う。」と分娩後の様子を話した。

退院の日、一緒に赤ちゃんの支度をさせていただこうと思い、小さな花束とぬいぐるみを持って行くと、夫が木の箱とハンカチで作った小さな帽子を持参していた。夫の両親が作ってくれたものだという。病棟のスタッフが赤ちゃんを部屋に連れてきてくれたので「一緒にお支度しましょうか。」と声をかけたが、「かわいそうで見てられない。」と夫婦は手を出せずにいた。初めての経験で男児がどんな様子であるかイメージできていなかったため、その小ささや皮膚の感じ、冷蔵庫に保管されるための冷たさに驚き、あわててしまった。洋服の用意もなかったため、あっという間に支度は終了してしまった。ベッドの反対側でうつむいている夫婦に対して、どんな言葉をかけても夫婦を責めてしまうようで声がかけれなかった。初めての経験に何の準備もなかったことを反省した。

入院中は孤独にしないよう配慮し、質問には具体的に答えて、安心して分娩できるよう準備を整えることが必要である。赤ちゃんと過ごせる短い時間にどんなことをしたいのか、してあげられるのかを具体的に提示して、夫婦とともに考え、準備をしておく必要があった。

#### 4) 退院後のかかわり

はじめは産科の受診にあわせて面談をした。退院後、赤ちゃんに新しい洋服を買ってかけてあげたことや兄弟のにおいのついたぬいぐるみを入れたこと、一晩線香を絶やさずにお通夜をしたことなどを話してくれた。夫婦でお別れの儀式ができたようでほっとしたが、赤ちゃんの洋服を買いに言ったら「おめでとうございます。男の子ですか？」と声をかけられて逃げるように帰ってきたことや、どんなに小さな服も300gほどの赤ちゃんには大きすぎて着せられなかったことを聞いて悲しくなった。「もうこんな経験はしたくない。今度妊娠したら検査しないで産む。」とこれまで自分の言葉で語ることのなかった妻がきっぱりと言った。また、長女には夫から赤ちゃんが病気で死んでしまったと話したが、家でも学校でも様子がおかしいと心配していた。長女は赤ちゃんの出てくるテレビ番組を見るたびに泣き出したり、手づかみで食事をしたり、学校で暴言を吐いたりしていた。兄弟がお別れできるような方法を検討する必要があった。長女は毎日のように「赤ちゃんまた生まれる？赤ちゃんほしいなあ。」と言い、妻はどう対応してよいかわからずイライラしていた。夫はもう同じ思いはしたくないと言って話し合おうとはせず、家族内で支えあえなくなっていた。赤ちゃんの組織を一部検査していたため、その結果を説明する際に、夫婦と一緒にこれまでの経過を振り返り、家族の様子を聞いた。担当医や臨床心理士からも助言があり、希望に応じて面談を行うことにした。

退院後はフォローアップが途切れてしまいがちだが、妊娠はなかったことにはならず、家族にとって辛い経験として残り、支えあえずにいることもある。初回は産科の受診にあわせて面談を

予定するなど、クライアントが自然に話すことができ、この経験を受容していけるようにかかわる必要がある。

### 3. 考察

出生前診断を考えるクライアントに対して、いつどのような情報を提供するかは難しい。クライアントは出生前診断を受けるとき、その結果が望んだものであることを祈る。悪い結果は考えないようにしようと思っているクライアントに対して、中絶を決めた後に待ち受けている子どもとの別れを具体的に話すのは酷である。だが、出生前診断とはそもそも妊娠を継続するかを決めるための検査であり、当然答えはどちらかということになるのだから、そこを話さずに検査を受けるか受けないか決めろというのも片手落ちである。出生前診断前についての初回の遺伝カウンセリングの後、あるご夫婦に、妊娠の継続をあきらめることになったら、どんな風に中絶が行われて赤ちゃんがどうなるのかをお話した。夫のほうは、なぜ今そんな話を聞かなければならないのか理解できないといった様子で厳しい表情であったが、妻は「そういう話が聞きたかったです。」と言っていた。説明は通り一遍である必要はないが、クライアントの反応を見ながら望まない結果になった後に待ち受けていることを話しておくことで、出生前診断について本当に理解し、考えることができるのではないかと思う。

妊娠20週で分娩される赤ちゃんはとても小さく、新生児用の服は大きすぎる。赤ちゃんに十分な支度をしてあげられないことが、さらにクライアントの悲しみを増長させる。今回の経験から何かできないかと考え、外来のスタッフに相談し小さな服を作成した。中期中絶を選択したクライアントの退院のときに「よければ使ってください」と服を渡すと、かわいいと喜んでもらった。中絶では悲しみだけでなく罪悪感も大きくなるが、小さな服を準備して渡したことで、医療者が赤ちゃんの存在価値を認め、クライアントを支援していることを形として伝えられたのではないかと思う。赤ちゃんとの別れの場面では、家族で考えた別れの儀式ができるように手伝ったらよいと考えている。

赤ちゃんに兄弟がいる場合には、兄弟への配慮も必要である。兄弟に亡くなった赤ちゃんを会わせることには抵抗を感じる夫婦もいると思うが、これまで経験した家族の子どもたちは亡くなった赤ちゃんを見て「かわいい」と感想を述べている。会うことが必ずしもよいかかわからないが、子どもは自然な形で赤ちゃんを家族の一員として迎え入れ、お別れできていた。子どもは辛そうな親の姿を見て、親を心配し、不安に思っている。ただ隠すのではなく、兄弟もお別れできる何らかの方法を夫婦とともに考える必要がある。

妊娠中絶後の面談はその機会を作るのが難しい。妊娠中の丁寧なかかわりも、妊娠の終了とと

もに途絶えてしまいがちである。しかしクライアントや家族の苦悩は妊娠の終了とともに消えず、そこから始まるものもある。初めは産科の受診にあわせて面談をし、継続的に支援することが必要である。

#### 4. まとめ

出生前診断を受けて妊娠の継続をあきらめたクライアント夫婦に出会い、妊娠を継続しないと決めた後に待っている中期中絶による死産、赤ちゃんとの別れ、家族の悲しみを経験した。出生前診断の遺伝カウンセリングでは、これまで、検査を受けるか決める前に「妊娠の継続をあきらめた後に待っている事態」について話をすることがなかった。しかし、出生前診断の目的は、妊娠を継続するかを決めるためであり、その結果が望まないものであれば、中絶も当然視野にある。出生前診断を考えると、望まない結果だったときに起こるであろう事態を、クライアントがある程度予測できるように情報提供し、選択できるように支援していく必要があると感じた。また、別れの場面では家族が望む儀式が行えるように支援し、環境を整えることが必要である。

妊娠の継続をあきらめても、その妊娠はなかったことにはならない。クライアントとその家族が、自分のおかれている状況を整理して選択できるように、そして受容できるように支援していきたいと思う。