原 著

子どもが重篤な状態と知りながら妊娠を継続した 女性たちの意思決定における体験

Experiences in the decision-making process of women
who continues pregnancy after the diagnosis of the baby's life-limited
and life threatening conditions

北 園 真 希 (Maki KITAZONO)*

抄 録

目 的

妊娠期に子どもが重篤な状態で、生存の見込みが非常に厳しいという医学的判断を告げられた女性が、妊娠継続を決めた後から子どもの分娩までの期間に直面する意思決定における体験を探索すること。

方 法

質的記述的研究。一人1～4回、半構造化面接法を用いてインタビューを行った。インタビューから得た逐語録を基に、子どもの重篤な状態を知りながら妊娠継続すると決めた後から分娩に至る過程で直面した意思決定と、それにまつわる当事者の体験を参加者ごとに記述し、体験の共通性を見出し再構成した。

結 果

研究参加者は、妊娠中に子どもが重篤な状態と知らされ、その後に子どもを亡くした5名の女性であった。研究参加者の女性は、子どもが重篤な状態と知り妊娠継続を決めた後に、羊水検査による確定診断の受検、子どもの延命治療や積極的治療、分娩方法、分娩時期、分娩時のバースプランといった、医療に伴う複数の意思決定に直面していた。意思決定における女性の体験として、〈どんな子でも胎内で育て続ける〉〈治らない現実に向き合い苦渋の決断をする〉〈決定の重圧を背負う〉〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉の4つのテーマを見出した。その背後には「いずれ亡くなろうとその子の親となる」という女性の思いが存在していた。

結 語

女性たちは子どもが短い命であっても、妊娠中から親役割を模索し、母親となる過程を歩んでいた。周囲の人々は、その想いに関心を示さず、継続的な支援は不足していた。医療者は女性が親となる過程に関心を向け、子どもが重篤な状態であっても対話を通じ、妊娠期から関わりを持とうとする姿勢が求められる。

キーワード：意思決定、出生前診断、胎児異常、親役割、周産期喪失

* 聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程 (St. Luke's International University, Graduate School of Nursing Science, Doctor's Program)
2015年12月14日受付 2016年6月24日採用

Abstract

Objective

To explore women's decision-making and their experiences in the process during the antenatal period from the time women decided to continue with the pregnancy after the diagnosis of their baby's lethal condition.

Methods

A descriptive, qualitative study was used. Semi-structured interviews were conducted 1-4 times for each participant. Data analysis was performed qualitatively and inductively using the stories of women who continued their pregnancy while knowing their baby would die after delivery with the baby's lethal condition.

Result

Five women, who had lost the baby after the diagnosis of their baby's life-limited and life-threatening conditions, participated in the research. After the decision of continuing their pregnancy, they were forced into making multiple decisions based on their baby's medical issues. Those decisions include undergoing amniocentesis to get the confirmation of the diagnosis, resuscitation for the baby, delivery mode, timing of the birth and birth plan for the delivery. Four themes were found throughout those women's experiences in decision making: continuing pregnancy, however, my baby is what it is, concluding the hard and conflictive decision-making with compromise understanding the baby will never be cured, suffering from the pressure of their decision-making, and redirecting their value to processing the baby's death. Here was the belief existed behind these themes for the women to become a mother for the baby, even though they were going to die.

Conclusion

Women explored the parent role for their baby during the antenatal period, and they were getting ready to be a mother even though their baby was going to die. Other family members, friends, and medical staff did not pay enough attention to their feelings and the women's process to be a mother. The care for the women was lacking. Nurses and midwives need to show more interest in woman's feelings and to acknowledge their parenting role, and they need to support continual care after the diagnosis even though their baby is going to die.

Keywords: Decision-making, prenatal test, fetal anomalies, parent role, prenatal loss

1. 緒 言

本来、出生前診断の目的は、子どもの疾病や障害を事前に知り、治療に役立てることであった。しかしながら、現代の医学にも限界があり、治療の見通しが立たない場合、生命予後不良な子どもとして、人工妊娠中絶の判断や治療の差し控えの選択など、難しい意思決定を周産期医療にもたらしした。

妊娠期に子どもが重篤な状態であると診断された場合、女性はどのような選択をしているのだろうか。International Clearinghouse for Birth Defects (2015)の年次報告を参考に、出生前診断後の妊娠転帰を国際的に概観すると、予後不良とされる疾患の多くが人工妊娠中絶の対象となっている一方で、北米やヨーロッパの一部では半数程度に止まっており、国や地域によって相違があると推察できる。国内において、胎児診断後の妊娠転帰を正確に把握する方法はないが、無脳症と診断された際に早期の妊娠終了を選択せず、児の寿命まで経過を見守ることを希望する妊婦が存在する(浜之上・住吉・奥田他, 2012)ことや、妊娠22週未満に羊水検査で18トリソミーと診断された女性15名のうち、7名が妊娠継続を選択したという施設からの報

告(江川・林・本村他, 2012)がある。これらのことから、胎児が重篤な状態であっても、妊娠継続を希望する女性は決して少なくないと言える。

海外では、妊娠期に子どもの異常が診断された女性に関する先行研究として、妊娠を中断した当事者の体験に焦点をあてたものが散見する。Sandelowski & Barroso (2005)は1984年～2001年までの17文献を統合し、妊娠中断が重点的な話題であったこと、そして、妊娠を継続するか否かの選択は「喪失の選択」と「選択肢の喪失」であり、望んだ妊娠の喪失を選択するという、皮肉で矛盾した体験であることを報告している。他方、Wool (2011)のシステマティックレビューには、妊娠中断に加え、妊娠継続を選択し、Perinatal Palliative Care (PPC)を提供された当事者の体験が数件含まれる。PPCは中絶に引き続く悲嘆を防ぐこと、また中絶に代わる選択肢として当事者に肯定的に受け入れられていたことが報告され、当事者のニーズや新たなケアの動向が明らかにされている。

国内の看護研究に目を向けると、妊娠の中断を選択した女性の体験として、遺伝病の子どもを持つ女性の視点から、遺伝子診断による選択的中絶の意味を記述したもの(大久保・玉井・麻原他, 2003)が存在するが、

思いがけず、子どもの異常が知らされ、妊娠中断を選択した女性の体験を明らかにしたものは見当たらない。一方、荒木(2011)、上條(2003)、中込(2000)は、妊娠中に子どもの異常を告知され、妊娠を継続した女性を対象としている。これらは子どもの疾患や状態、その後の転帰に幅があり、実際に生きる子どもを得た女性の体験が多く含まれる。

出生前診断が身近になった今、思いがけず、子どもが重篤で生存の見込みが非常に厳しいという医学的判断を知り、妊娠期から子どもを喪失する過程において困難な意思決定を体験する女性は、今後、増加することが予測できる。しかしながら、国内ではこのような女性の体験に焦点を当てた研究は見当たらず、当時者の視点から体験を探索することは急務と言える。そこで本研究では、妊娠中に子どもが重篤な状態で生存の見込みが非常に厳しいと診断された女性の体験に焦点を当て、子どもを喪失する過程で直面する、意思決定における体験を探索することを目的とした。

〔用語の操作的定義〕

子どもが重篤な状態と知りながら妊娠を継続した女性：妊娠中に子どもの生存の見込みが非常に厳しいという医学的判断を告げられ、妊娠を継続した後に子どもを喪失した女性のこと。子どもの重篤な状態とは、一般的に短命とされる先天性疾患や現代の医学では救命できない在胎週数での前期破水を含む。

意思決定における体験：周産期の女性が行う行為、またその行為をめぐる決定プロセスに付随して現れる当事者の体験。女性に「決めた」という自覚がない意思決定も含まれる。妊娠継続するか否かの意思決定はそれ自体が長く深いプロセスであるため、本研究では妊娠継続を決めた後から分娩までの期間の意思決定とする。

II. 研究方法

1. 研究参加者

研究参加者のリクルートはセルフヘルプ・グループの代表者でかつ心理職にあるゲートキーパーを通して行い、次の①～⑤を満たす方とした。①妊娠中に子どもの生存の見込みが非常に厳しいという医学的判断を告げられ、子どもを喪失した女性。②体験による心理的負担が軽減し記憶があいまいにならない、喪失後1～5年程度の方。③日本で生まれ育ち、日本語で意思疎通が行え、日本の医療機関で妊婦健診と分娩を体験

された方。④現在妊娠されていない方。⑤病的悲嘆ではなく、体験を語ることに大きな動揺を与えないとセルフヘルプ・グループの運営者の方から推薦を受けた方。

2. データ収集方法

データ収集は半構造化面接法で行った。初回の面接では、研究参加者とのラポールの形成と体験全体の把握に努めた。2回目以降は初回の面接内容を参考に、意思決定に関係する場面を抽出し「どのような感情や葛藤が生じ、その結果どんな決定を行い、現在どのように感じているのか」が明確になるように話を進めた。3～4回目は内容の確認と追加情報の収集とし、原則として録音はせずに行ったが、重要と思われる内容に関しては再び同意を得てから録音した。2回目以降が実施できなかった参加者に対しては、Eメールを通じ内容の確認および追加情報の収集を行い、Eメールの内容で重要と思われる情報は分析に含めた。ICレコーダーを使用する前後の関わりに十分な時間を充て、豊かな語りが得られるよう、配慮した。研究参加者が意思決定したと実感していない場面や、意思決定に参加できなかった場面も明確にするため、研究者が意思決定に関連していると判断した場面については問いかけ、内容を深めた。インタビューガイドは、意思決定とそれにまつわる体験が明確になるように作成したが、研究参加者の語りのペースに合わせて進めた。データ収集期間は2010年7月から2010年12月であった。

3. 分析方法

研究デザインは質的記述的研究である。インタビューから得た逐語録を基に、子どもの重篤な状態を知りながら妊娠を継続すると決めた後から分娩に至る過程で直面した意思決定と、それにまつわる当事者の体験を参加者ごとに記述した後、体験の共通性を見出し再構成した。研究の信頼性を高めるために、助産学・母性看護学の教員、社会学の専門家、およびペリネイタル・ロスのケアに取り組む研究者からスーパービジョンを受けた。

4. 倫理的配慮

妊娠中に子どもが重篤であると知り、その後に子どもを喪失するという体験は、非常に繊細な体験である。そのため、倫理的配慮には十分留意し、次のような対策を取った。①研究参加は自由意思であり、同意しな

いことでいかなる不利益も受けないこと、いつでも中断が可能であること、研究結果を学会等で報告する旨を説明し、紙面で同意を得た。②インタビューは事前にEメールで連絡を取り合い、参加者の希望に沿ってご自宅もしくはプライバシーの保てる個室を用意した。③研究参加者の語りのペースに合わせ、語りたくないことは無理に語らなくてよいこと、また途中で気分がすぐれない状況や、語ることによって心理的負担が増強する場合には、いつでも中止できることを保証し、研究参加者の様子に配慮しながらインタビューを行った。④体験を語ることで喪失を迫体験し、心理的負担が大きくなることを想定し、ゲートキーパーの方にフォローアップをお願いした。また個別のカウンセリングが必要になった場合、カウンセラーを紹介することとした。⑤インタビュー中の研究者の態度について改める必要がある場合は、仲介役であるゲートキーパーの方に申し出て頂きたいことをお伝えした。しかし、インタビューによる心理的負担の増大やカウンセラーを必要としたケースはなかった。

研究参加者の匿名性を守り、個人情報に関わるものは厳重に取り扱った。本研究は、聖路加看護大学研究倫理審査委員会において承認を得た後に実施した(承認番号:10-009)。

Ⅲ. 結 果

1. 研究参加者の概要

研究参加者の概要を表1に示す。研究参加者は妊娠中に子どもが重篤な状態と知り、流産、死産、新生児死亡で子どもを喪失した女性5名であった。インタビュー時の平均年齢は37.4歳(30歳～42歳)、子どもの喪失からは約9カ月～5年4カ月が経過していた。異常の示唆から分娩までの期間は13.4週(3週～28週)であった。参加者の子どもには全員、名前が付けられていた。

表1 研究参加者の概要

	年齢	喪失からの期間	児との関係	異常の発見時期	分娩週数	分娩方法	子どもの疾患	喪失のタイプ	面接回数	録音時間※ (分)
A	36歳	1年7カ月	第3子	24週	36週	反復帝王切開	骨系統疾患	新生児死亡	3回	56/71
B	41歳	5年4カ月	第2子	12週	40週	経腔分娩	染色体異常	死産	4回	73/94
C	38歳	4年2カ月	第1子	27週	35週	経腔分娩	染色体異常	死産	3回	63/108
D	42歳	2年2カ月	第1子	19週	35週	経腔分娩	染色体異常	死産	3回	60/67
E	30歳	9カ月	第2子	17週	20週	経腔分娩	前期破水	人工流産	1回	157

※録音時間は1回目/2回目のみ記載

2. 妊娠中に子どもが重篤な状態と知りながら妊娠を継続した女性たちの意思決定における体験

研究参加者の女性は、子どもが重篤な状態と知り妊娠継続を決めた後に、羊水検査による確定診断の受検、子どもの延命治療や積極的治療、分娩方法、分娩時期、分娩時のパースプランといった、医療に伴う複数の意思決定に直面していた(図1)。意思決定における女性の体験として、〈どんな子どもでも胎内で育て続ける〉〈治らない現実に向き合い苦渋の決断をする〉〈意思決定の重圧を背負う〉〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉の4つのテーマを見出した。その背景には「いずれ亡くなろうとその子の親となる」という女性の思いが存在していた。

次に、研究参加者の語りを交え、4つのテーマに沿って記述する。文中の〈 〉はテーマ、《 》はサブテーマ、「 」内は女性の語りをそのまま引用し、前後に研究者の解釈を加えた。わかりにくい部分は文脈や語り手の意図を損なわないように研究者が整文した。

1) 〈どんな子どもでも胎内で育て続ける〉

参加者の女性は妊娠継続の決断を契機に、様々な感情を抱きながらも子どもを妊娠し続ける母親としての強さと覚悟、そして義務を負っていた。

(1)《周囲の意見を押し切る強さを持つ》

妊娠継続に対する周囲の反応は様々だった。女性が妊娠継続を希望していても、親類から妊娠中断の方向へ促されたり、医療者から妊娠継続の決定を先延ばしにされたりすることもあった。例えばB氏は、実母から「そういう子」は諦めるよう、妊娠継続を反対された時の状況を、次の様に語っている。

「私の実家のほうからは、もう堕ろせて感じで。そういう子は、堕ろして早く次の妊娠しなさいみたいな。その子は諦めてって。それはできないって言って、そこから母親とか実家と距離開けるようにして。早く

図1 妊娠中に子どもが重篤であると知りながら妊娠を継続した女性の意思決定における体験

22週になんないかなあって思って。だれも文句言えないだろうと思って。」(B氏)

妊娠中断が可能な週数間際に異常を診断されたD氏の場合、「すぐに堕ろすんだったら、すぐにでも明日明後日にでも決めて、すぐ来てください」と医師に説明された。D氏は「妊娠はどう言われようと継続する気持ちはあったが」、「産まれてきてきちんと育てられるか、対応できるか」という気持ちで揺れ動いていた。

またE氏は、破水前と比べて「明らかにべしゃんこ」になった腹部を眺め、現代医学では子どもの救命は叶わないと理解していた。しかしながら、医療者が勧める人工流産を簡単に受け入れることは出来なかった。

「もう、赤ちゃんどっちみち助からないから、もう早く出しちゃうみたいな感じで、それがすごく嫌だったんですね。なんか、赤ちゃんのこと、誰も何も言ってくれないっていうか。これだけの情報と説明で、そんなに簡単に、じゃあ(人工流産を)しますなんてことは、私はちょっと言えなかったですね。」(E氏)

(2)《「普通と同じ」と「普通と違う」が混在する》

インターネットや書籍、胎動の減少といった身体感覚から、子どもは重篤で「普通と違う」現実を知り、子どもの死に背を向けることはできなかった。子どもの死に対する「お茶を濁すような」医師の対応について、B氏は次のように語っている。

『『おなかの赤ちゃん、生きて産まれてもどれくらいなんですか』って聞いても、『いやいや今を大事にしよう』ってお茶を濁すような感じで、『なんかそういうあきらめた発言をしたら赤ちゃんがかわいそうだよ』

ってという言い方をされて。私のもやもやした気持ちは、全然。スパッと切られてしまって。赤ちゃんのために悪い方に考えちゃいけないとか、そういうことを言われても、現実をみるとあんまり長生きはできない、おなかの中で死んでしまう子も多い。」(B氏)

一方で、子どもはまさに胎内で生きる子どもであり、短いからこそ大切な命であった。そのような中で、子どもの死から目を逸らさず、同時に「普通と同じ」面を大切にしている医療者の姿勢は、母親となっていく女性の気持ちに沿っていた。子どもが致死性であるという現実と真摯に向き合いながら、同時に生を尊重するような医師の対応を、A氏は「逃げないで、ごまかさないでいてくれた」と肯定的に捉え、次のように語っている。

『『出産の 때가 赤ちゃんとお別れですね』って、期待を持たせるようなことがなくて。診察室入って、普通ではいられないから、何とかこらえてるんだけど、話を聞くだけでもエコーをするだけでも、涙は出ちゃうんですよ。それでも、先生が病状を説明してくれたりとか、必ず、入ってきたときに『おなかの赤ちゃん元気に動いてますかー?』って普通に授してくれるんですよ。だから、病気を持ってても、今生きて、ねえ。普通の赤ちゃんと同じだし。』(A氏)

「ハイリスク妊婦」への配慮から、妊婦健診が遅い時間だったB氏は、診察終了後に誰もいない廊下を歩き、重い気持ちを抱えたまま帰宅していた。ある時、顔見知りの助産師を見かけ「今だ」と腕を掴み、「普通の話でいいから、少し話をして帰っていいですか」と助けを求めた。この時をきっかけに、B氏は助産師と

健診毎に普通の会話を持ち、気持ちを和らげて帰宅するようになった。

「心臓が悪いとか、(子どもに)いろんな症状があって『がーん』ってなるようなこと言われても、助産師さんが待っていてくれて、『体重がふえすぎよー』みたいな感じで。で子どもがいたら、『お母さん隠れてお菓子食べてない?』みたいに話して、ちょっとこう、気持ちを和らげて帰ったりして。」(B氏)

このように、女性たちは「普通と違う」と自分自身を認識しながら、「普通と同じ」妊婦としての対応も求めている。医療者に「普通と違う」ことを配慮されながら、「普通と同じ」面を大切にされることは、壮絶な妊娠期間においてひとときの安寧をもたらしていた。

(3)《複雑な感情を抱かせる子どもを引き受ける》

子どもの多くは先天性疾患を有し、女性にとって子どもの病気は「未知の障害」であった。特に、超音波検査に引き続き、羊水検査による確定診断を受けた参加者からは、子どもに対する複雑な感情が語られていた。

例えばD氏は、異常が「疑い」の時から子どもを可愛いと思えなくなった。子どもを可愛くないと思う自分と、妊娠を続けている自分に矛盾を感じていた当時の気持ちについて、D氏は次のように語っている。

「怖いって思ったんですね。自分の子がこういう状態で、お腹の中に今いるっていうのを知ったときに、早く会いたいって思えなくなっちゃったんです。自分のお腹のなかで生きてるのに、怖い怖い怖い怖いって。なんていうのかな、罪悪感っていうんですかね、堕ろさないって言った、自分の子が可愛く思えないし、怖いしどうしていいかわかんなくなってる。」(D氏)

同様にB氏は「エイリアン」がお腹の中にいるように感じ「うわ、嫌だな」と思っていた時期があった。エコーで見た子どもの姿が可愛いと思えたから妊娠継続すると決めたはずなのに、映画「エイリアン」を思い出し、子どもにお腹を食い破られる感じがしていた。

他方、C氏の幸せな妊娠生活は、突然「作り話のように」変わった。「これだったら、ちっちゃいうちに亡くなっちゃったほうが良かったんじゃないか」と「リセットできない」妊娠に憤りすら覚えることもあった。「もうすぐだね」という何気ない周囲の声かけに、どう返答したらいいのかばかりを考えていた。

「周りの人と顔を会わせたくなくて、みんながもう妊娠を知っちゃってるから、これをどうやって。もうリ

セットもできないでしょう。そんなことばかり考えていて。できることならみんなの記憶から消してほしいってことばかり。周りのその、対応。自分がどう接していいかっていうのが、何かぎくしゃくしちゃって。それが嫌でしたね。」(C氏)

2)《治らない現実に向き合い苦渋の決断をする》

妊娠継続を選択した以上、参加者の女性は分娩までを期限に、子どものためにどこまで治療を望むのか、医療者と共有する必要があった。医療の力でも子どもが完治しないと分かった今、参加者たちは子どもの救命だけが最善と思えなかった。女性たちは、最終的に《医療の力を借りず、子どもの生命力に任せる》という決断をしたが、それは子どもに縮命をもたらす選択を表し、「正しい答えなどない(D氏)」「どちらを選んでも後悔する(A氏)」「ベストはない(B氏)」選択と表され、強い葛藤を引き起こしていた。

(1)《救命だけを目標にできず、正解のない答えを求めまよう》

参加者の女性は、子宮収縮抑制剤の使用、出生後の延命処置や積極的治療、帝王切開など、子どもの救命に繋がる医療を選択することができた。しかしながら、子どもの状態は重篤で健康な子どもを得ることは難しく、救命だけを意思決定の目標に掲げられなかった。女性は、子どもに生きて欲しいと願いながらも、その先にもたされる子どもの痛みや苦しみを慮り、自問自答を繰り返していた。中でも、延命治療をするか否かの意思決定に対し、長く苦しい意思決定のプロセスが語られていた。

例えばD氏の場合、事前に子どもの疾患を確定し、育てるために受けた羊水検査の結果は、「治らないもの」を表していた。子どもの延命治療に関する決定を医師に委ねられた時の体験をD氏は次のように語っている。

「染色体異常が病気じゃないって分かってたから、治らないものに対してどこまでやってあげたらいいのか。本人がしゃべれないじゃないですか。どうしても決めなくて。(中略)見てられるのかな、って。延命しないのを。むやみに生かしておくのがいいかっていうのは、私たち夫婦の中では結論はできないけど、時にはどっちが正しいがどうかかわらない答えをださなきゃいけない時ってあるじゃないですか。」(D氏)

女性は、「生きて欲しい」「何かしてあげたい」という

親としての使命と同時に、延命治療や生後の治療を「むやみに生かしておく」「医療の力で生かす」ことに繋がるものと捉えていた。しかしながら、救命しないことは「見殺しにする選択」を表し、容易に結論を出すことは出来なかった。A氏は、夫の「延命しない」という意見に対し、納得する気持ちと反発する気持ちをさまよい続けていた。

「でもそのね、生きて欲しい、生きてくれました、その時に、挿管をして、長引くだけ長引いて苦しんでるのをみて、はたしてそれで自分の選択は良かったのか、っていうジレンマっていうか。やっぱり主人の言うこともわかるし、私も主人の言うことに反発はしながらも、延命はしないべきだね、っていうのは半分あるんですよ。でも生きて欲しいとか。」(A氏)

(2)《医療の力は借りず、子どもの生命力に任せる》

参加者が直面した意思決定は、分娩を期限に医療者と共有することが求められていた。参加者は自問自答を繰り返した末、子どもの延命治療は行わないこと、そして子どもの救命を目的とした帝王切開を行わないことを選択していた。

子どもの疾患は一般的に生命予後不良とされており、延命だけが最善とは思えなかった。「母親の視点では何かしてあげたい」「生きてほしい」と願う気持ちを持つ一方で、女性たちにとって延命治療は「苦しんでいるところを医療の力で生かすだけ」にも感じられた。

「延命は延命でしかなかったから。助かる見込みや、この先、生きてくれるっていうのであれば、ね、延命なり処置をしたかもしれないけれど、そういうことを考えて。私の中でも納得をしたうえで、延命はしないでおこうってなったんですよ。」(A氏)

「延命をしないって決めた時には、一番つらかったですね。自分の子どもなのに、元気に生まれてきてほしいって思ったのに、延命はしないって決断をして。」(D氏)

B氏の子どもには心疾患があり、外科治療を加えれば、形態異常を治すことは可能だった。しかしながら、治らない疾患を持つ子どもに対し、外科治療を行うことが良いとは思えなかった。B氏は、「できれば何もしないで、痛いことは何にもしないで、苦しいことも何にもしないで、逝かしてあげるのが、子どもの意思なんじゃないか」と感じていた。同じように、帝王切開で自分だけが頑張るのではなく、経腔分娩を選択して子どもと2人で頑張ったのなら、途中で「もしもの

こと」があっても、自分は納得できると感じていた。

他方、C氏の場合、隠しごとのない態度や高次医療施設としての経験から、医療者を信頼し、「帝王切開で助かるんだったら、帝王切開って言うんだろうな」と思っていた。C氏は、胎動の減少や胎児心拍モニターで徐脈が頻発する様子からも、「子どもは日に日にいい状態じゃない」ことを感じ取っていた。治療方針として医療者から示されたのは「経過観察」であったが、「もうやることはないから成り行きしかない」と捉えるしかなかった。C氏は、医療の力を借りても治せない病気があるということを、ただ受け止めていた。

「どう動いてもどう頑張っても、こういう病気もあるんだ。自分がどうしていいかもわからなかったし、どんな治療法があるとか。小さかったし、(子どもに)元気もなかったんで、もう無理なんだろうな、と。そういうのは理解できたんです。でもやっぱり病気になるんだってことを初めて知った。もう、何もできない。でもそれだけ。」(C氏)

3)〈意思決定の重圧を背負う〉

参加者たちは、子どもが治らない現実に向き合い、救命だけを目標にできなかった。それ故に意思決定の重圧を感じ、決めあぐねていた。一方で、決定に対する医療者の後押しや選択が不必要となった場合、決定の重圧から解放されていた。

(1)《子どもの命より母体を優先する》

研究参加者の中で、分娩方法を選択できたB氏とD氏の場合、子どもの命を優先すべきか、あるいは自分の腹部や次の妊娠を優先すべきかの狭間で揺らいでいた。子どもの救命に主眼を置けば、帝王切開は経腔分娩に勝っていた。しかしながら、帝王切開を選択しても子どもが健康に育つことは叶わず、母体への負担や次の妊娠を考慮すると、経腔分娩が推奨された。帝王切開が子どもの救命に繋がったとしても、子どもが治ることはない現実を考え、両者とも経腔分娩を選択した。経腔分娩への思いが揺るぎない場合も、なぜか涙は出た。

「母親だったら、帝王切開でもなんでもして、この子を助ける、みたいな感じになるのかもしれないけど、すごいお腹を切りたくないっていうのもあったので。(中略)次の子のことを考えてっていう。それじゃお腹の子はかわいそうだって先生に言われたことはあ

っても、やっぱりなんか、できたらもう一人っていう気持ちがあったので。お腹を切ると、やっぱりもう一年、開けないといけないし。お腹を切るってことはやっぱりリスクを負うっていう、次の妊娠に。」(B氏)
「次の子を優先するがために帝王切開選択しない、ってなると、殺すっていうか、見殺しにするっていうか。延命しないのと一緒にですね。またここで見殺しにする選択を自分がするのか、って思って。納得はしてたんですけどね。長く生きられないから。仕方ない、仕方ないって思おうとしても、なかなか自分が納得できない。」(D氏)

経膈分娩を選択したことは、結果的に子どもの命より母体を優先する選択となり、両者は罪の意識を負った。インタビュー時にも、「子どもの命よりも自分のお腹を大事にしたのかって思うとちょっと今でも、母親としてどうなのって思う(B氏)」と語り、次子を得た現在を「犠牲の上にある幸せ(D氏)」と表していた。

(2)《子どもの死を現実化させる》

健康な子どもを妊娠している母親と違い、分娩時期を決めることは、胎内で守られていた子どもの生に区切りをつけ、死を現実化させることであった。陣痛が発来し分娩となったC氏を除き、参加者の女性は、帝王切開の既往、子どもの状態悪化、羊水過多に伴う母体症状の増悪、救命不可能な胎週数での前期破水や子宮内胎児死亡による分娩誘発の必要性により、分娩の時期を選択する必要に迫られていた。

特に、現代医学を駆使しても救命不可能な週数における出産は、まさに、子どもが亡くなることに繋がる決断であった。妊娠17週で破水したE氏の場合、妊娠継続を選択しながらも、最終的には子どもの生に区切りをつけ、いつか人工流産を決断する日が来ることを悟っていた。E氏は、医療者の問いかけに「妻の言うことが一番だと思います」と自分の意見を示さない夫に対し、「私にばかり決定権を押しつけて卑怯だ」と感じていた。出産は子どもの死と直結し、E氏は決定の重圧を感じていた。

「もうお腹の赤ちゃんは助からないから。やっぱり亡くなるほうに、っていう感じだったので、自分たちがすごく決めあぐねたっていうのがあると思います。自分たちが決めたことが直結して亡くなることに繋がるじゃないですか。そういう部分でやっぱり苦しかったですね。」(E氏)

子どもの状態悪化に伴い分娩時期を早めることも同

様に、子どもとの別れを意識させられた。帝王切開既往のために手術予定日が決まっていたA氏は、羊水過多による母体症状と子どもの状態増悪から、「今ならまだ間に合う」と医師から予定日を早める提案をされた。A氏は医師の提案を受け入れることで、子どもと生きて会える望みを託したが、それは同時に、別れが早まることを意味した。

「(手術日を)1週早めるってことは、それだけ危険な状態だろう、って思ってたけど、『この子どれぐらいもちますか』って聞いたら…、『あっ』てすごく困惑したんですよ、先生が。今までである程度ちゃんと言ってくれた先生が、そこまで黙ってしまうっていうのは、あそこまで濁したってことは、ああ、もう絶対もたないって思って…。もう私の中では選択肢はもうなかったんですよ。なすがまま、みたいな感じ。」(A氏)

(3)《意思決定の重圧から解放される》

参加者の女性たちは、子どものために治療をどこまで望むのか、自問自答を繰り返しまよっていた。決定には期限があり、いつか答えを出さなければならず、女性は意思決定に重圧を感じていた。それゆえに、医療者の医学的予測に基づく「救命できない」という決定に対する後押しや、死産のために延命処置の選択を必要としなかったA氏やD氏は、決断の重圧から解放されていた。

「(新生児医が)『僕の経験上も統計上にしても、もう今回は救命しても、助けられない』って。『ここまで状況だから、何もできないよ』って言われたときに、その時点でちょっとほっとしたんですよ。選ばなくていい、っていうのがあって。多分どっちを選んでも、後悔したと思うんですよ。」(A氏)

「自分で心拍を止めてくれたんで、私たちに決断をさせなかったんですよ。もし無事産まれて来てしまったら、そこでそのまま息を引き取るのをみてなきゃいけないじゃないですか。それはすごく辛かったと思うんですよ。」(D氏)

4)〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉

現代の医学で子どもが完治することはなく、女性たちは健康な子どもを産み育てることは願えなかった。治らない現実に向き合い、意思決定の過程をさまよう中、女性は限られた時間で親として何ができるのかを模索し続け、健康な子どもを得ることから子どもを看取る過程に価値を変換させていた。そのごく一部は

バースプランという、医療に伴う意思決定として医療者と共有されていた。

(1)《胎内にいる時を大切に過ごそうと思う》

子どもが胎内にいる期間は、女性が子どもと過ごせる貴重な時間であった。子どもに名前を付けて呼ぶという、母親であれば誰もが自然に思い描ける未来ですら、参加者の女性たちにとってわずかな時間であった。

胎盤を通じて子どもと繋がり成長を助けることは母親だけに可能な行為であった。E氏の語りからは、子どもを胎内で育てる時間を大切に過ごそうと感じていた当時の様子が語られている。

「赤ちゃんが、今の時点でお腹の中から出てきたら生きられないじゃないですか。でもお腹の中にいるときは、まだこの胎盤でつながってて、私の食べたものから赤ちゃんが栄養をもらって大きくなってるんだから、それまでは元気な赤ちゃんとおなじように、ご飯頑張って食べようとか、そういう部分部分で、前向きな気持ちでいるとか、そういうのも持って……。」(E氏)

B氏は妊娠期間を子どもに絶えず話しかけ、「お腹の中でたくさん経験をさせてあげよう」と日々を過ごしていた。異常の診断の後、妊娠継続に反対していた実母が時間とともに変化し、孫にしてあげられることはこれくらい」と、けんちん汁を作ってくれたエピソードも語られていた。

(2)《新しい家族を迎える準備を始める》

子どもはいずれ亡くなろうと、新しい家族であった。参加者の女性は誰に言われることもなく、子どもを迎える準備を行っていた。子どもの誕生記念として採取する手型・足型、産声レコーダーなどは、子どもが存在した証としてかけがえのないものであった。見送る際に持たせてあげようと、B氏は懸命に手製の品を作成させた。C氏も同様に、子どものために新しいおくるみや洋服を購入し、遺品を遺す準備をしていた。

加えて、子どもの誕生前に大切な人と子どもの死を共有することは、不可欠で苦しさを伴う作業であった。B氏の場合、たとえ幼くても、同胞の誕生を楽しみにしている第1子に、死を隠さずに伝えることは必要な作業であった。同様にE氏は、孫の誕生を楽しみにしている実母の気持ちがわかるからこそ、「子どもは助からない」という真実を伝えることにエネルギーを必要とした。それでも人工流産を選択する前までには、必ず子どもの死を実母と共有しようと決めていた。

「お母さんも希望を捨てたくないってということもあって、電話とか掛かってくると、『大丈夫なんでしょ?』とかそういうことしか言わないんですよ。(中略)お母さんが発する『大丈夫なんでしょ?』っていう明るい言葉を打ち消して、自分で『赤ちゃんは、もう助からないんだよ』っていうのを言うのが、すごく、辛くて。でもちゃんとお母さんに伝えてからでないと、って思ってた。」(E氏)

(3)《子どもを出産する過程を大切に思う》

子どもを出産する過程を大切にしたいという願いは、母親として自然なことであった。出産を通じて得られる、陣痛の痛みやその記憶、子どもと頑張ったという一体感は、かけがえのないものであった。B氏は、出産の帰結がどんなことになるかと、「自分なりの出産ができればいい」と感じていた。

また、産まれても長く生きられない子どもに対し、親としてできることは限られていた。その中でも、子どもを抱くことは女性にとって特別なものであった。例えばE氏は、医学的に救命できない妊娠週数で破水し「できるだけ自然に産みたい」という望みが叶わない現実には折り合いをつけていた。子どもを出産する過程に価値を置き直し、人工流産を選択した際の気持ちをE氏は次のように語っている。

「私が、治療的流産(人工流産)でもなんでも、自分が産むんだって言う気持ちさえ持てれば、うん、産まれてから抱っこしてあげればそれでいいんじゃないか。それさえできればいいんじゃないか、っていう風に思ってしまった。それさえ出来ればいいって思ってたね。他のことは仕方ないって思ってたかな。」(E氏)

参加者の女性は皆、バースプランを考えていた。それらは、分娩後の早期母子接触や抱っこ、同室、沐浴、手型・足型の採取、きょうだいの面会、夫の付き添い、子どもを家に連れて帰りたいなど、健康な子どもの母親が抱くものと同じ内容であった。しかしながら、いずれ亡くなる子どもを妊娠している女性が希望を表出することは難しく、実現させるには医療者の協力や病院の規則との折り合いが必要であった。

例えばD氏は、外来で会話する機会があっても、子どもの異常に全く触れて来ない助産師に「何かありますか」と聞かれても、「いえ、何にも」としか返すことができなかった。医師に自分の情報がどこまで共有されているか確認して初めて、バースプランを助産師と共有できたという。

「先生に聞いたんです。スタッフの方、染色体異常ってことは知ってるんですかって。そしたらみんな共有して知ってますって。『みんな共有してますから』って言われて。それでバースプラン書いたんですよ。長い、バースプランを。そしたらそれをみてでしょうね。若い人は一年目の人とかで、一生懸命なんですよ、なんか。何でも言ってくださいね、みたいな。私が何にも語らなくても、泣きたいときは泣いてください、みたいな感じ。だからその人なりのケアをしてくださって、それがすごく伝わって。」(D氏)

医療者から提案されるまで、子どもを抱くことすらできないと思っていた女性もいた。A氏は、配布されたバースプラン用紙に一言、「悔いのない出産をしたい」と記入し助産師に渡したが、記載した内容に関心を持たれず、言葉の意味を問われることもなかった。A氏は当時を振り返って、次のように語っている。

「産まれた後のことってすごく聞きたいこととかあったんですよ。亡くなってるっていうことがあるから、その後の私の入院生活はどうなってくるの？とか、赤ちゃんはどうするの？とか、赤ちゃんに対して何か出来ることあるの？とか。でもやっぱりそれは聞いちゃいけないのかな、と思ったし。だけど、私は知りかったですけどね。(中略)私の中では聞いちゃいけないっていうのがあったけど、やっぱり選択をさせて欲しい。」(A氏)

このような思いに関心が注がれない場合、医療者が女性の思いを知る機会はなく、また言っても仕方がないと思わせ、女性は自ら医療者を遠ざけていた。子どもや出産に対する思いについて医療者と対話する機会をほとんど持たなかった女性は、「本当は『どういう風に産みたい？』とか『産まれたら何かしたい事ある？』と前もって聞いてほしかった(E氏)」と語っていた。

5) [いずれ亡くなろうとその子の親となる]

本研究の参加者の女性たちは、子どもが重篤で生存の見込みが非常に厳しいという医学的判断を告げられていても、子どものことを懸命に思いながら、意思決定のプロセスを歩んでいた。健康な子どもを得ることが叶わない願いであっても、女性たちは胎内にいる子どもと妊娠期を共に歩み、子どもに出会い、そして別れるまでの過程に価値を置き直していた。それは、親役割を懸命に模索する姿であり、女性たちの意思決定の背後には[子どもがいずれ亡くなろうとその子の親となる]という母親としての思いが存在していた。

IV. 考 察

1. 治らない現実に向き合い、苦渋の決断をする女性の心情

本研究において、女性は先天性疾患や未熟児医療の限界から、命の期限を示唆され、子どもの命に関わる決定に迫られていた。妊娠継続の先へと続く子どもの「生」は揺らぎ、救命しても治ることのない障害は免れなかった。女性たちは、子どもが治らない現実に向き合い、苦渋の決断の末に、子どもの縮命に繋がる選択をしていた。その過程には、子どもの救命という明確な目標を見失い、何のために意思決定をするのか、さまよう女性たちの姿があった。

大澤(1998)によると、「目標」は、「未来において実現される状況」を示し、私たちはその「目標」を実現することによって、その先に期待する価値に到達しようするという。妊娠している女性にとって、健康な子どもを産むことが妊娠の目標であり、その先へと続く幸せが女性にもたらされる価値であろう。その価値を達成するために、女性は周産期に意思決定をする。子どもを救命することを目標にすることで幸せな未来を描けるのなら、意思決定に強い葛藤は生じないだろう。見据える価値は子どもが生きて産まれた先に存在する。

しかしながら、子どもが重篤であるという現実、未来の状況を揺るがせていた。どんなに自分が努力しても子どもの障害は免れず、その先に続く幸せも描けない。子どもに複雑な感情を抱き、生きる我が子に対し「怖い」と感じ、「エイリアン」にすら思えてくる。Cote-Arsenault & Denney-Koelsch (2011) が「胎児が致死的な状態と診断された親たちは、『健康な子ども』や『普通の妊娠の経験』そして『将来の親役割』を喪失している」と指摘したように、妊娠の先に続く価値を見失った今、何のために意思決定をするべきなのだろうか。正解のない問いをさまよう女性たちにとって、それを明らかにすることは容易ではないだろう。

このような女性たちに、意思決定の結論をただ迫ることは非常に酷である。意思決定における目標、そしてその先に続く価値を見出せるような関わりが、医療者の役割として求められる。だからこ最後に述べる、[いずれ亡くなろうとその子の親となる]過程に関心を向け、〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉作業を伴走することが、医療者に求められる支援であろう。

2. いずれ亡くなろうとその子の親となる過程に関心を向ける

本研究で女性たちが体験していた意思決定の多くは、子どもの治療や分娩方法といった、医療に伴う意思決定として提示され、女性は受動的に決定を迫られる立場に身を置いていた。その背後で、女性は子どもが重篤であるという現実だけにとらわれず、出産する過程に加え、子どもと共に過ごす方法や子どもを迎える準備など、胎内に生きる子どもの親として〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉作業を行い、能動的に親役割を見出していた。しかしながら、妊娠期には、医師を中心とした「医療に伴う意思決定」に重きが置かれ、その結果、女性と看護師との関わりは希薄となった。女性の語りからは、医療者に希望を伝えることをためらう姿や、バースプランに関心が注がれない現状が伺われ、医療者との対話は失われていた。

山本(2008)は助産師を対象とした調査から、出生前診断における助産師の役割は「女性のサポート」ではなく「医師のサポート」に留まっていたことを報告している。これは、出生前診断を受ける女性へのケア体制が看護師側に培われていない可能性を示唆している。殊に、看護師が妊娠している女性と関わる機会の多くは外来である。外来では、診療の補助が看護師の主な業務となり、煩雑に関わりが点となりやすい。断片的な医療者との関係によって女性は深い孤独を感じていたことが報告されるように(Cote-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011)、信頼関係が確立していない中では、十分にケアを提供できていない現状が推察できる。加えて、妊婦健診は医師主体で行われ、異常の早期発見に重点をおきがちである(村上・平澤・滝沢他, 2002)。Kuebelbeck(2003)が、妊婦健診を「子どもが重篤であるという現実に急激に引き戻し、血圧測定や胎児の観察以外、子どもの成長について陽気に話すことなど何もなく、『悲痛なほど空っぽ』と捉えていたように、正常から逸脱した状況ではさらにその傾向が強まり、無機質で孤独を感じさせる場になりがちであろう。しかし、何気ない「普通」の会話であっても看護師が女性に関わろうとする姿勢は、誰かが側にいてくれる、気にかけてくれるという安心感をもたらしていた。反対に関わりを得られなかった本研究の女性は、「とにかく聞いてほしい」「やっぱり関わってほしい」と支援を望んでいた。

荒木(2011)は、胎児異常を診断された女性たちが、できるだけ長く妊娠を継続し、子どもにとって安全な

時間を提供することを親の役割として見出していたことを明らかにしている。これは、本研究の女性が、子どもが胎内にいる期間を子どもと在る貴重な時間と捉え、親役割を懸命に模索していた姿と一致する。また、中込(2000)が、胎児の異常を知った中で出産を選んだ一女性の体験から、「障害を持つ子どもと共に生きていくこと」を自身へ問うことから、「生まれてくる〈この子自身〉と共に生きていくこと」を追求するようになっていったことを明らかにしているように、本研究の女性も、胎内にいる子どもと共に意思決定の過程を歩み、確かに存在する〈この子自身〉と共に生きようとしていた。つまり、子どもが重篤で限られた命であっても、親として子どもと共に生きていくという点においては、他の母親たちと何ら違いがないと言える。

Lathrop & VandeVusse(2011)は、専門家が当事者の体験や思いをいかに扱うかによって、女性たちは大きな影響を受けることを指摘している。これは、医療者や周囲の関わりによって、女性が親となる過程を阻害される可能性があることを示唆している。子どもが重篤であっても、親になる過程を歩んでいる妊娠期の女性であることには変わりなく、関係性を作り、異常も正常も含め包括的に患者を捉えようとする看護師の姿勢が求められる。その際には、本研究の女性がバースプランを介して医療者と思いを共有したように、親となる過程を支え、具体的な親役割を見出すためのツールの一つとして、バースプランを活用することも検討されよう。

3. 決定の重圧を背負う女性を支える

意思決定を必要とする問題の中には、正しい答えがない場合も存在する。殊に、延命治療や分娩方法の決定はだれも正解を持ち合わせておらず、女性は決断の重圧を感じていた。そのような状況で、決定したことに対する医療者の後押しや保証、また結果的に意思決定が不要となった場合、女性は意思決定の重圧から解放されていた。

かつて、仁志田・山田・新井他(1987)は、新生児医療における Medical Decision Makingの指針に、「家族に最終判断を迫らない」と記載した。その理由として、医療者から与えられた情報によって家族の判断が左右されるのであれば、決定の重荷を家族に負わせるのではなく、医療者が背負うべきという考えに基づいていたことを明らかにしている(仁志田, 2004)。本研

究において、女性たちは、「正しい答えなどない」「どちらを選んでも後悔する」「ベストはない」選択と表現し、意思決定の過程をさまよっていた。子どもの縮命につながる選択肢を自ら選んだ女性は、決定に対する罪の意識を負い、その意思決定をせずに済んだ参加者はその重圧から解放されていた。時間が経過してもその心の痛みは非常に深いものであると推察される。

医療者は女性が痛みの伴う意思決定に直面していることを知り、女性の抱く価値や目標を双方向に共有しながら、意思決定の過程を伴走することが必要と考える。そして、困難な意思決定の支援においては医療者だけではなく、チャプレンやスピリチュアルケアに精通した専門家、心のサポートを専門とするカウンセラーといった他職種と協働し、長期的に支援していくことが必要であろう。

研究の限界と今後の課題

研究参加者が5名と少なく、語ることができる女性であったことから、妊娠中に子どもの重篤な状態を知り、その後に子どもを喪失するという体験を客観的に捉え、意味づけを行うことができている女性の体験に偏っている可能性がある。また、妊娠期に行う意思決定には倫理的問題が内在する。女性を取り巻く環境や各々の価値観はそれぞれであり、特定の方向にあてはめて考えることはできない。加えて、参加者のリクルートに際し、望んだ妊娠であったか否か、子どもの重篤な状態を知った時期、そして重篤な状態を知ってから子どもを喪失するまでの期間に詳細な設定を設けていない。それらの違いによって女性の意思決定のプロセスに違いが生じ、体験に個別性がもたらされることが予想される。

今後は、妊娠期から女性が親になる過程を支援し、孤独感を和らげることができるような具体的な介入方法とケア体制を確立していく必要があると考える。

V. 結 語

本研究において、妊娠期に子どもが重篤な状態と知らされた女性は、〈どんな子どもでも胎内で育て続ける〉〈治らない現実に向き合い、苦渋の決断をする〉〈意思決定の重圧を背負う〉〈看取りのプロセスに価値を置き直す〉という体験をしていた。そこには「いずれ亡くなろうとその子の親となる」という母親としての思いが存在していた。子どもが重篤な状態であっても女

性が親となる過程に関心を向け、対話を通し、妊娠期から関わりを持とうとする医療者の姿勢が求められる。

謝 辞

研究参加者の皆様に深く感謝申し上げます。また研究の過程においてご支援くださいました聖路加国際大学森明子教授、伊藤和弘教授、堀内成子教授に心より感謝申し上げます。なお、本研究は2010年度聖路加看護大学博士前期課程の学位論文に加筆修正を加えたもので、研究の一部は日本ヒューマン・ケア心理学会学術集会第15回大会で発表した。

文 献

- 荒木奈緒 (2011). 異常を診断された胎児と生きる妊婦の経験. 日本看護科学会誌, 31(2), 3-12.
- Cote-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2011). "My baby is a person": Parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302-1308.
- 江川真希子, 林聡, 本村健一郎, 小川浩平, 佐々木愛子, 中村知夫他 (2012). 出生前に18トリソミーが疑われた67例の臨床経過. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 48(1), 45-49.
- 浜之上はるか, 住吉好雄, 奥田美加, 高橋恒男, 山中美智子, 亀井清他 (2012). 本邦に於ける神経管閉鎖障害児の分娩状況に関する報告 日本産婦人科医会先天異常モニタリングデータから. 日本産科婦人科学会雑誌, 64(2), 572.
- International Clearinghouse for Birth Defects <http://www.icbdsr.org/> [2015/11/10]
- 上條陽子 (2003). 妊娠中期以降に胎児異常を診断された妊産婦の体験 妊娠中から分娩後1ヵ月までの継続ケアを通して. 日本助産学会誌, 17(2), 16-26.
- Kuebelbeck, A. (2003). *Waiting with Gabriel: a story of cherishing a baby's brief life* (pp.24-40). Chicago: Loyola Press.
- Lathrop, A. & VandeVusse, L. (2011). Affirming motherhood: Validation and invalidation in women's perinatal hospice narratives. *Birth*, 38(3), 256-265.
- 村上明美, 平澤美恵子, 滝沢美津子, 新田真弓, 村上睦子 (2002). 「日本の助産婦が持つべき実践能力と責任範囲」に関する助産婦の認識 (上) 「妊娠期のケアとその責任範囲」「分娩期のケアとその責任範囲」に関する認識の実態. 助産婦雑誌, 56(10), 844-850.

- 中込さと子(2000). 妊娠中に胎児の異常を知った中で
出産を選んだ1女性の体験. 日本助産学会誌, 13(2),
5-19.
- 仁志田博司(2004). いわゆる仁志田のガイドライン成立
の経緯と新しい厚生労働省のガイドラインの比較. 助
産雑誌, 58(6), 33-35.
- 仁志田博司, 山田多佳子, 新井敏彦, 能勢光一郎, 山口規
容子, 坂元正一(1987). 新生児医療における倫理的
観点からの意志決定(Medical decision making). 日本
新生児学会雑誌, 23(1), 337-341.
- 大久保功子, 玉井真理子, 麻原きよみ, 近藤浩子, 百瀬
由美子(2003). 出生前遺伝子診断による選択的妊娠
中絶の語り モノグラフ. 日本看護科学会誌, 23(2),
1-11.
- 大澤真幸(1998). 目的. 廣松渉, 子安亘邦, 三島憲一, 佐々
木力, 野家哲一, 末本文美士(編). 岩波哲学・思想
事典(pp.1591-1592). 東京: 岩波書店.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The travesty of
choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of
Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 34(3), 307-
318.
- Wool, C. (2011). Systematic review of the literature: Perina-
tal outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Advances
in Neonatal Care*, 11(3), 182-192.
- 山本由美子(2008). 出生前診断における「胎児診療」と「女
性の自己決定」助産師への質問紙調査をてがかりに.
生命倫理, 18(1), 186-201.