

《Ⅰ. 研究報告》

助成年度 Grant Year	2023 年度
研究テーマ Research Title	18トリソミーの子どもの両親が語る 「この子とともに生きるということ」
研究代表者 Representative	南 香奈
代表者所属機関 Organization	金沢大学医薬保健研究域保健学系
職名・課程名 Position/Program	助教

①研究概要

研究の背景、目的・リサーチクエスチョン、学術的重要性、対象について記述してください。

1. | 研究の背景

18トリソミー（エドワーズ症候群）は、Edwards et al（1960）によってはじめて報告された常染色体異数性の染色体異常症である¹。21トリソミー（ダウン症候群）に次いで多く、出生児の頻度は1/3,500～8,500人程度（男女比1：3）である²。心室中隔欠損症をはじめとする先天性心疾患や肺高血圧症候群、精神遅滞、呼吸器・消化器・泌尿器・骨格系などの全身性の重篤な合併症を有し、生後1年間の死亡率が75～95%^{3,4,5}と、生命予後が非常に厳しいことから、多くの医学書において致命的な状況を意味する「lethal」や「incompatible with life」などという言葉を用いて表現されている。出生後の管理について、従来は侵襲を伴う積極的治療を行わない方針が主流であり⁶、米国心臓協会（American Heart Association, AHA）のガイドラインや、米国小児学会のテキストにおいて、新生児蘇生は推奨されていなかった。しかし、医療の発展や、フルトリソミーを持ちながらも10年以上長期生存している子どもの報告などもあり、2000年以降パラダイムシフトが起こり始めている。心疾患を主とした外科的治療も行われるようになり、手術を受けた子どもは手術を受けなかった子どもより有意に生存期間が長くなることが報告されている⁷。

出生前診断（Pre-Natal Diagnosis, PND）に関する情勢もまた大きな変遷を迎えている。2011年に香港で初めてNon-Invasive Prenatal Testing（NIPT）が導入された。母体の血液中の遊離胎児DNA（cffDNA）を分析して染色体異数性の可能性を推定するものであり、胎児への侵襲のリスクがなく簡便に受検できる¹⁴。米国産科婦人科学科（The American College of Obstetricians and Gynecologists, ACOG）および母体胎児医学会（Society for Maternal-Fetal Medicine, SMFM）は、2020年にリスクレベルに関係なく、すべての妊婦にNIPTによる胎児の染色体異常のスクリーニングを推奨している。

先行研究によると、NIPTによる18トリソミーの検出感度は97.4%（95% CI: 86.1% - 99.6%）であった¹⁰。日本では、18トリソミーのNIPT陽性診断による妊娠中断率は約60%、羊水検査による確定診断後のトリソミー全体の妊娠中断率は90%を超えている現状がある（厚生労働省2013年～2020年）。妊娠継続に関する意思決定については時間的制約や、遺伝カウンセリングが実践可能な人材確保の困難さなどから、十分な支援が提供されていない状況が続いている。人工妊娠中絶を選択した女性は、安堵感よりも悲しみや罪悪感、自分を許せないなどの否定的な感情に苛まれると言われており¹¹うつ病のリスクも高まることが示唆されている¹²。

Guon, J., et al（2014）は、PNDで18トリソミーの診断を受け、出産前に子どもが死亡する可能性があることを知らされながらも妊娠を継続を決めた理由に、道徳的・宗教的な信念や、子どもへの愛、本質的な価値観に基づく倫理感などがあると述べている¹³。また、18トリソミーの子どもを持つ親は、子どもの養育が想像以上に大変だと感じながらも、子どもを幸せな存在であると捉え、親自身も子どもの存在によって人生が豊かになったと感じていることが明らかとなっている^{14,15}。一方で、ほとんどの親は、医療従事者から我が子は生きるのに適していないと告げられたと述べており¹⁴、こうした隔たりを埋め合わせて行くためには、幅広い対象理解が不可欠である。子どもの治療介入やその後の転帰に関するエビデンスは増えつつあるが、子どもの両親がどのような経験をし、どのような思いで過ごしているか、対象理解を助ける文献は散見される程度しかない。

2. | 研究目的・リサーチクエスト

子どもが 18 トリソミーと診断を受けた両親がどのような経験をし、その経験をどのように意味づけているかを明らかにすることを目的とする。

3. | 学術的重要性

当事者側からの体験世界を記述することで、18 トリソミーの家族への正しい理解を促す。本研究結果は、PND における情報提供と意思決定支援への一助となることが期待されるとともに、18 トリソミーの子どもを持つ家族への社会的注目と理解を促し、ノーマライゼーションの理念の実現に寄与することが期待される。

4. | 対象

本研究の参加者は、子どもが 18 トリソミーと診断を受けた両親である。

子どもが他界して 6 か月以内のもの、精神疾患の診断を受けているものは除外した。

②研究の経過（研究課題Ⅰ）

研究課題Ⅰについて、課題名と実際におこなった内容を具体的に記述してください。

研究課題Ⅰ：18 トリソミーの子どもの両親が語る「この子とともに生きるということ」

実施内容：

1. | データ収集

- 1) 日本の 18 トリソミーの子どもをもつ親の会の一つである「Team18」の代表者に書面と口頭にて研究の主旨と研究方法を説明し、研究協力の同意を得た。「Team18」の代表者がグループメンバーのみ閲覧可能な Facebook に案内文書を投稿しリクルートを行った。研究参加希望者、もしくは本研究に対し質問などがある者は、案内文書に記載された QR コードより Google フォームにて応募した。
- 2) データ収集はインタビューガイドを用いた半構造化面接を行った (Table,1)。
- 3) 調査期間は 2024 年 2 月～5 月であった。
- 4) 研究参加希望者は 28 名であった。子どもの体調変化などの事情により最終的な分析対象者は 25 名であった。
- 5) インタビューは研究参加者の希望によって、対面もしくは Zoom®を用いたオンラインで実施した。
- 6) インタビューに先立ち基本属性として、家族構成、現在の年齢、子どもが 18 トリソミーと診断を受けた時の年齢、18 トリソミーと診断を受けた時期、子どもの出生児の妊娠週数、子どもの出生時の体重を尋ねた。
- 7) インタビューデータは、研究参加者の同意を得て IC レコーダー (Sony IC recorder, ICD-TX660: Sony Corp., Tokyo, Japan) を用いて録音し、逐語録に書き起こした。また、非言語的データ (語りのスピードや間、その際の微細な表情、その他気になったことなど) や、その際の研究者自身の感情や考えについては、メモとして記録した。

Table. 1 Interview Guides

Q1	子どもが18トリソミーと診断を受けた時の状況や、その時どのような思いを抱いたか
Q2	子どもが18トリソミーと診断されてから現在に至るまで、日常生活や周囲の人々との関わりにどのような変化があったか、それをどのように感じているか
Q3	子どもの誕生によって自分自身の価値観や気持ちの変化があったか、それはどうしてか
Q4	子どもが自分にもたらしてくれているものは何か、それは自分の人生にどのように影響していると思うか
Q5	子どもの存在があなたの人生にとってどのような意味をもたらしてくれていると考えるか

2. | 倫理的配慮

本研究は金沢大学医学倫理審査委員会の承認（承認番号 111108-1）を受けて、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針ヒトを対象とする医学研究のための倫理原則（Declaration of Helsinki, 2013）に基づいて行われた。研究参加者は、本研究の目的と方法について書面および口頭で説明を受けた。本研究への参加は自由意思とし、研究の中断、研究参加の同意撤回はいつでも可能であることが保証された。また、匿名性の保持とデータは本研究の目的以外には使用しないこと、個人が特定される可能性がある内容は、データの本質を損なうことなく表現の一部変更を行うことなどが説明された。氏名や連絡先などの個人情報から削除し、ID を付記した対応表を用いて管理を行った。個人情報を含むデータは、研究責任者が厳重に管理し研究参加者の機密性を確保した。インタビューでは、研究参加者およびその子どもの心身の安全を最優先し、苦痛などがある場合はすぐに中断するとともに、必要な対応を行った。

3. | データ分析

本研究は van Manen（2015）の「現象学の実践」を基盤とした解釈学的現象学アプローチを用いて分析を行った^{16 17}。

③成果・期待される波及効果等

研究を実施して得られた成果および期待できる波及効果について記述してください。

1. | 結果

1.1 | 研究参加者の属性

研究参加者は 25 名（母親 16 名、父親 9 名）、19 家族であった。子どもが 18 トリソミーと診断を受けた時の年齢は、母親 36.8 ± 4.7 歳（平均 $\pm$ 標準偏差）、父親 39.8 ± 4.3 歳であった。診断を受けた時期は、妊娠中期 21.0%、妊娠後期 31.6%、産後 47.4%であった。子どもの出生時の平均体重は 1894.2 ± 416.0 g であった。インタビュー時の子どもの生活状況は、在宅療養 47.4%、入院 5.3%、死亡 47.4%であった。インタビューの平均所要時間は 112.8 分であった。研究参加者の属性の詳細は Table. 2 に示す。

Table. 2 Participant Demographics

		n=25 (19 families)
Mother		16
Age (in diagnosis)	~29	2
	30~34	2
	35~39	7
	40~45	4
	46~50	1
Father		9
Age (in diagnosis)	~29	0
	30~34	1
	35~39	4
	40~45	4
	46~50	0
Period of diagnosis	Second trimester of pregnancy	4
	Third trimester of pregnancy	6
	After birth	9
Period of pregnant (at birth)	32w0d~36w6d	2
	37w0d~41w6d	16
	42w~	1
Birth weight	1000g~1499g	4
	1500g~2499g	13
	2500g~	2
Living situation of children	Home healthcare	9
	Hospitalization	1
	Died	9

1.2 | テーマ

子どもが 18 トリソミーと診断された両親の経験世界として、【絶望と恐怖の中で緊迫した日々を過ごす】、【子どもとともに真に生きる】の 2 つのテーマが記述された (Table, 3)。

1.3 | サブテーマ

以下にサブテーマ、意味単位< >、それらを代表する語り「*斜体*」を記述する。

1.3.1 | サブテーマ 1 未来像の崩壊

このテーマは、<重度の障がいを負うという揺るぎない未来が突き付けられる>、<根本的な治療法がない染色体異常であることのやり切れなさ>という 2 つの意味単位で構成された。

突然、突き付けられた 18 トリソミーという疾患の脅威があまりにも非情で揺るぎないものであり、子どもを中心に家族全体の未来像が崩れ落ちる様相が示された。思い描いたシナリオどおりならない未来に落胆するのではなく、未来を思い描く事すら出来なくなるという深いギャップに苦悩を抱えていた。

「将来、これくらいの大きさになったらこんな所に連れて行ってあげたいなとか、そんな想像が積み重なって、ああ、自分もいよいよ親になるんだなって。(中略)それが突然、この子は元気な大人になることはないでしょうって。それどころか、歩く事も、会話すら出来ないって。世の中にこんなにやり切れないことが本当にあるんだって思いました。」

1.3.2 | サブテーマ2 僅かな可能性への希求

このテーマは、<命の終焉ありきで判断を迫られ、どこを探しても希望がない>、<違う道もあるかもしれないという諦められなさ>、<同じ境遇の仲間と繋がるのが難しい>という3つの意味単位で構成された。

親としての始まりのプロセスにおいて、初めて子どものために行うことが、子どもの命に関する判断を子どもに代わって担うことであり、その責任の重さと判断への恐怖が交錯する中で、限られた情報から命を繋ぐ希望を探し求めていた。医療機関によって治療方針の違いはあったが、共通していたことは子どもの命の終焉がそう遠くない未来に訪れる可能性への懸念が必ず告げられていたことであった。また、医療機関によって治療方針の違いがあるということは、時には両親の救いとなり、一方で「他の病院だったら助けられたかもしれない」という苦悩や後悔の要因にもなっていた。

「余命、天命、予後不良。そればかりですよ。病院で言われることって、どこを探してもないんですよね。希望が。1つも。それでもやっぱり探しちゃうんですけどね。決断してねって言われても、結局は余命がありきの判断ばかり。」

「もし違う病院だったら…とか。自分が知らないだけで、きっと他に何かあるかもしれないとか。きりがないけど諦めたら終わっちゃうんで。」

「個人情報の、ほら、あれで。すぐそこにきっとウチの子と同じ病気なんだろうなって思うお子さんがいたんですけど。同じNICUにいるのに、繋がれない。」

1.3.3 | サブテーマ3 命のカウントダウンへの恐怖

このテーマは、<自分の身体の中で我が子の命が尽きるかもしれない恐怖>、<迫り来る別れを常に意識させられる>という2つの意味単位で構成された。

研究参加者は、子どもの命の誕生の瞬間が、同時に命の終焉にも直結するような、複雑な状況に置かれていた。また、疾患の特徴から、妊娠中に胎児死亡となる可能性が高い事も告げられており、妊娠中に診断を受けた母親にとっては、自分の身体の中で我が子の命が尽きてしまうことを引き受けなければならないかもしれないという不安な時間を過ごしていた。診断を受けてからは、確実に迫る子どもとの別れの瞬間を常に意識しながら生活しており、その意識の縛りが恐怖と焦りをもたらししていた。

「この子の命の終わりを自分の身体で受け止めるなんて、そんな怖い事ってありますか。心臓の音を聴くモニターも怖すぎて、もし聴こえていた音が突然聴こえなくなったらとか、そんなの耐えられない。」

「ちょっと家に帰るだけでも、その時間に何かあったらと思うと気が気じゃなくて。ずっと、こう、なんか迫ってくるものを追い払いながら。常に焦っていて、そんな感じ。」

1.3.4 | サブテーマ4 命の世話を繰り返す緊張感

このテーマは、<自分の世話が我が子の命に直結するかもしれない気の抜けなさ>、<自分より上手に世話出来る人がいないので、周囲に頼り切れない>という2つの意味単位で構成された。

自宅で一緒に生活をしている両親は、育児の概念を超え、我が子の命の世話を 24 時間休まずに繰り返す日々を過ごしていた。脆く儚い命のお世話をするには非常に繊細であり、気が抜けないものであった。子どもの個性や、その日その日によって変化する体調に応じたケアを行う事は容易ではなく、そう簡単に周囲に任せられるものではないという認識から、周囲に頼り切れない状況が生じていた。

「手を抜いたら、それで何かあったら、後悔どころですまないですね。絶対に完璧にお世話をするから、お願いだから神様この子を連れていかないでって。(中略) アラームが鳴ったら、ちょっと自分が寝てしまったこととかを後悔したり。」

「マーゲンのスピードもいつも同じでいいわけではなくて。自分もそうでしょ。お腹の調子のいい日もあれば、そうじゃない日もあって。会話が出来ないから、誰かに任せる事なんて簡単に出来ないんです。結局自助ですよ、自助。」

1.3.5 | サブテーマ5 アイデンティティへの再構築

このテーマは、<優先すべきことが家族中心となり、これまで築き上げた役割を手放す>、<自分にとって大事なものの軸がはっきりしていく>、<子どもの意思を確認できないからこそ、自分の関わりを内省する>という 3 つの意味単位で構成された。

子どもの世話に関する中心的な役割を担っていくため、これまで培ってきた仕事や社会の中での役割を変化させたり、時には手放していた。役割のバランスが社会から家族中心にシフトチェンジするプロセスにおいて、時には自分のアイデンティティを見失いそうになりながらも、小さな身体で懸命に生きようとする子どもと向き合う中で、今自分にとって何を優先すべきか、何が大切かを見つめ直す機会となっていた。また、言葉を交わして自分の気持ちを伝えたり、子どもの気持ちの確認が出来ないからこそ、親としてこれでいいかと常に自分自身に問いかけながら内省していた。

「何十年も真剣にやって来て。週 5 とか 6 とか 7 とか。自分の人生の中心にあったんですが、手放しましたね。(中略) ある日、街頭で選挙の演説をしてたんですね。その人は〇〇党の〇〇ですって自分の事を名乗ってて。その時にふと思ったんです。あれ？自分って何者だろうって。でも今はもうすっかり〇〇ちゃんパパですよ。いいですよー。〇〇ちゃんパパって。あはは。」

「例えば今日しんどいなーと思いながら、ちょっと嫌な気持ちでオムツを替えて。そんな時でも、ごめんね。今日、ママちょっとしんどかったんだーって伝えられたら、この子もきっと、いいよって、そう返してくれるんだろうけど。そんな確認が出来ないから。だからずっと自分に問いかけます。今日は嫌なママじゃなかったかなって。」

1.3.6 | サブテーマ6 社会的承認への希求

このテーマは、<周囲からまるでなかった存在のようにされることに深く傷つく>、<頑張り屋の我が子をもっと自慢したい>、<どんな命も祝福されるべきことを社会に伝えたい>という 3 つの意味単位で構成された。

唯一無二の大切な存在であるにも関わらず、祖父母や知人、医療者から「早く忘れた方がいい」、「次の妊娠のために」など、まるで存在そのものがなかったかのようにされることに深く傷ついていた。命の長短や障がいの有無に関わらず、どんな命であっても、社会から当然のごとく祝福されることを願っていた。また、他の子どもと同じように、子どもの名前を呼んでもらったり、自慢話をするなど、他者と間で社会的な存在として認められることを望んでいた。

「(分娩方法について) この子が苦しくない方はどちらですか？って聞いたら、帝王切開だと。ただ、一度帝王切開をしたら、次の子の出産も帝王切開になるから、今回は経膈分娩をお勧めしますって言われたんです。え？経膈分娩だとこの子は苦しむんですね？それってどうせ亡くなる命だからですか？って。(中略) 次の子の妊娠のために早くお腹の中を綺麗にきなさいとも言われました。親に。綺麗につて…。哀れすぎて涙が出ました。」

「この世に生まれてほんの数十秒の命だったかもしれませんが、それでも人生なんです。人生のスタートに、色々な人たちからいっぱい名前を呼んでもらって、普通に可愛いつて言ってもらって。抱っこしてもらって。普通の子と同じように祝福されたこと。社会との関わりを持ったこと。それはすごく貴重で、親にとっても、その光景があったことはとても大事でした。」

1.3.7 | サブテーマ7 豊かな人生へと導かれる

このテーマは、<日々の中に幸せが溢れていることを気付かされる>、<我が子の反応と成長をとおして無償の愛を知る>、<有限だからこそ人生を真に大切に生きる覚悟をする>という 3 つの意味単位で構成された。

子どもの生き様をとおして、なかには職業を変えた人、新たなチャレンジをはじめた人など、親の人生や価値観にも大きな変化がもたらされていた。それまで漠然としていた「幸せ」や「愛」が確かな形に象られていき、自分の人生に取り込まれることで豊かさが増していた。有限だからこそその尊さを理解し、子どもの人生と自分の人生を真に大切に生きるための覚悟と選択をしていた。

「成長がゆっくりなせいか、ほんの僅かな反応でもすごく幸せな気持ちになれるんです。

もう、この子はいてくれるだけでよくって。それ自体が奇跡。」

「命の短さや障がいてイコール不幸せではないと思います。だって、一緒に過ごした時間が本当に幸せだったから。あんなに大切に時間を過ごしたことはないですし、あんなに真剣に人生を生きた事もなかったと思います。」

1.3.8 | サブテーマ8 子どもの人生の物語を紡ぐ

このテーマは、<かけがえのない大きな存在として常に自分の中にある>、<生まれてきてくれた奇跡を意味づけながら歩み続ける>、<天国の子どもを気にかけて、事あるごとに思いを馳せる>という 3 つの意味単位で構成された。

かけがえのない大きな存在として自分の人生に取り込まれ、授かった命の奇跡と、この子の親

になれたことを意味付けし、常に存在の影響を受けながら共に歩んでいた。子どもを天国へ見送った親は、見えない子どもの様子を思い描き、気かけ、事あるごとに思いを馳せていた。

「この子が人生を懸けて伝えてくれたことを、私たちは人生を懸けて表現していこうと思っています。」

「存在が大きくて。ずっとこう、中にいます。(中略)何か大切な判断をしなければいけない時は、必ず問いかけながら決めています。不思議なんですけど、自分とは違う思考というか、この子で問いかけの答えが返って来るんです。」

「身体という姿形はもうないのでしょうけど。自分が思い描く姿は、時には成長もしてて。それは妹がお兄ちゃんって呼ぶからかもしれないんですけど。お櫃に木のスプーンを入れてあげたんですけど、自分で食べれてるのかなとか、靴も入れたけど、そもそも歩けているのかなとか。」

Table. 3 Themes, Sub-Themes, and Meaning Units

Themes	Sub-themes (8)	Meaning units (21)
絶望と恐怖の中で緊迫した日々を過ごす	未来像の崩壊	重度の障がいを負うという揺るぎない未来が突き付けられる 根本的な治療法がない染色体異常であることのやり切れなさ
	僅かな可能性への希求	命の終焉ありきで決断を迫られ、どこを探しても希望がない 違う道もあるかもしれないという諦められなさ 同じ境遇の仲間と繋がるのが難しい
	命のカウントダウンへの恐怖	自分の身体の中で我が子の命が尽きるかもしれない恐怖 迫り来る別れを常に意識させられる
	命の世話を繰り返す緊張感	自分の世話が我が子の命に直結するかもしれない気の抜けなさ 自分より上手に世話を出来る人がいないので、周囲に頼り切れない
子どもとともに真に生きる	アイデンティティの再構築	優先すべきことが家族中心となり、これまで築き上げた役割を手放す 自分にとって大事なものの軸がはっきりしていく 子どもの意思を確認できないからこそ、自分の関わりを内省する
	社会的承認への希求	周囲からまるでなかった存在のようにされることに深く傷つく 頑張り屋の我が子をもっと自慢したい どんな命も祝福されるべきことを社会に伝えたい
	豊かな人生へと導かれる	日々の中に幸せが溢れていることを気付かされる 我が子の反応と成長をとおして無償の愛を知る 有限だからこそ人生を真に生きる覚悟をする
	子どもの人生の物語を紡ぐ	かけがえのない大きな存在として常に自分の中にある 生まれてきてくれた奇跡を意味づけながら歩み続ける 天国の子どもを気かけ、事あるごとに思いを馳せる

④成果物

本研究について発表した論文、刊行物、シンポジウム等の情報を記載してください。
参照 URL がある場合はそれを含めてください。

2025 年 6 月 論文投稿中

⑤写真

研究実施中の様子、成果物等の写真を掲載してください。(各写真にキャプションを付けてください。)

引用文献

- 1 Edwards, J. H., Harnden, D. G., Cameron, A. H., Crosse, V. M. & Wolff, O. H. A new trisomic syndrome. *Lancet* **1**, 787-790 (1960). [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(60\)90675-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(60)90675-9)
- 2 Carey, J. C. Management of Children with the Trisomy 18 and Trisomy 13 Syndromes: Is there a Shift in the Paradigm of Care? *Am J Perinatol* **38**, 1122-1125 (2021).
<https://doi.org/10.1055/s-0041-1732363>
- 3 Hsiao, C. C., Tsao, L. Y., Chen, H. N., Chiu, H. Y. & Chang, W. C. Changing clinical presentations and survival pattern in trisomy 18. *Pediatr Neonatol* **50**, 147-151 (2009).
[https://doi.org/10.1016/s1875-9572\(09\)60053-x](https://doi.org/10.1016/s1875-9572(09)60053-x)
- 4 Nelson, K. E., Hexem, K. R. & Feudtner, C. Inpatient hospital care of children with trisomy 13 and trisomy 18 in the United States. *Pediatrics* **129**, 869-876 (2012).
<https://doi.org/10.1542/peds.2011-2139>
- 5 Kawasaki, H. *et al.* The short-term mortality and morbidity of very low birth weight infants with trisomy 18 or trisomy 13 in Japan. *J Hum Genet* **66**, 273-285 (2021).
<https://doi.org/10.1038/s10038-020-00825-6>
- 6 Bos, A. P. *et al.* Avoidance of emergency surgery in newborn infants with trisomy 18. *Lancet* **339**, 913-915 (1992). [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(92\)90940-5](https://doi.org/10.1016/0140-6736(92)90940-5)
- 7 Maeda, J. *et al.* The impact of cardiac surgery in patients with trisomy 18 and trisomy 13 in Japan. *Am J Med Genet A* **155a**, 2641-2646 (2011). <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34285>
- 8 Lo, Y. M. *et al.* Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. *Lancet* **350**, 485-487 (1997). [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(97\)02174-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(97)02174-0)
- 9 Takahashi, M. *et al.* Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) Implementation in Japan: A Comparison with the United Kingdom, Germany, Italy, Sweden, and Taiwan. *Int J Environ Res Public Health* **19** (2022). <https://doi.org/10.3390/ijerph192416404>
- 10 Taylor-Phillips, S. *et al.* Accuracy of non-invasive prenatal testing using cell-free DNA for detection of Down, Edwards and Patau syndromes: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* **6**, e010002 (2016). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010002>
- 11 Reardon, D. Is relief the most common reaction to abortion? Self-assessed intensity of emotions attributed to abortion in a national sample of women aged 41 to 45. *F1000Res* **14**, 240 (2025). <https://doi.org/10.12688/f1000research.162063.1>
- 12 Montoya-Gambini, N. J. S., Apaza-García, J. J. & Munares-García, O. F. [Association between induced abortion and depression: A systematic review and meta-analysis]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* **62**, 1-9 (2024). <https://doi.org/10.5281/zenodo.10278156>
- 13 Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T. & Janvier, A. Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A* **164a**, 308-318 (2014). <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- 14 Janvier, A., Farlow, B. & Wilfond, B. S. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* **130**, 293-298 (2012).

- <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0151>
- 15 Koshiro, T., Kuniba, H., Tanikawa, Y., Hashimoto, Y. & Sakurai, H. Natural history and parental experience of children with trisomy 18 based on a questionnaire given to a Japanese trisomy 18 parental support group. *Am J Med Genet A* **161a**, 1531-1542 (2013).
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35990>
- 16 van Manen, M. *Researching Lived Experience Human Science for an Action Sensitive Pedagogy (2nd ed.)*. (Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2015).
- 17 Errasti-Ibarrondo, B., Jordán, J. A., Díez-Del-Corral, M. P. & Arantzamendi, M. Conducting phenomenological research: Rationalizing the methods and rigour of the phenomenology of practice. *J Adv Nurs* **74**, 1723-1734 (2018). <https://doi.org/10.1111/jan.13569>
- 18 Crowther, S., Ironside, P., Spence, D. & Smythe, L. Crafting Stories in Hermeneutic Phenomenology Research: A Methodological Device. *Qual Health Res* **27**, 826-835 (2017).
<https://doi.org/10.1177/1049732316656161>