

表 3

対象者(母親)の背景(解析対象者 241名)		
背景因子(有効回答数)		人数(割合)
調査時年齢(239)※		
mean(S.D.)		34 (5.0)
20歳代		46 (19.3%)
30歳代		160 (67.0%)
40歳代		33 (13.8%)
初回検査時年齢(239)		
mean(S.D.)		31.2 (5.0)
10歳代		1 (0.4%)
20歳代		91 (38.1%)
30歳代		135 (56.5%)
40歳代		12 (5.0%)
最終学歴(206)		
中学校		4 (1.9%)
高等学校		66 (32.1%)
短大・高等専門学校		88 (42.7%)
大学・大学院		48 (23.3%)
仕事(206)		
専ら家事		116 (56.3%)
常勤雇用		60 (29.1%)
非常勤雇用		16 (7.8%)
自営業		7 (3.4%)
家庭内の賃仕事		2 (1.0%)
その他		3 (1.5%)
不明		2 (0.9%)
調査時同居家族構成(206)		
配偶者	有	201 (97.6%)
	無	4 (1.9%)
	不明	1 (0.5%)
子ども	1人	85 (41.3%)
	2人	87 (42.2%)
	3人	25 (12.1%)
	4人	5 (2.4%)
	5人	3 (1.5%)
	不明	1 (0.5%)
父	有	15 (7.3%)
	無	190 (92.2%)
	不明	1 (0.5%)
母	有	17 (8.2%)
	無	188 (91.3%)
	不明	1 (0.5%)
義父	有	19 (9.2%)
	無	186 (90.3%)
	不明	1 (0.5%)
義母	有	23 (11.2%)
	無	182 (88.3%)
	不明	1 (0.5%)

※調査時年齢は施設からの台帳情報を用いた

表 4

対象者の子どもの背景①（解析対象者 241名）

背景因子（有効回答数）	人数（割合）
性別(241)	
男	123 (51.0%)
女	118 (49.0%)
調査時年齢(241)	
0歳	16 (6.6%)
5ヶ月	1
7ヶ月	1
8ヶ月	2
9ヶ月	4
10ヶ月	5
11ヶ月	2
1歳	45 (18.7%)
2歳	48 (19.9%)
3歳	49 (20.3%)
4歳	47 (19.5%)
5歳	26 (10.8%)
6歳	10 (4.2%)
出生体重(238)	
mean(S.D.)	2747.8 (554.0)
500g以上 1000g未満	2 (0.8%)
1000g以上 1500g未満	5 (2.1%)
1500g以上 2000g未満	16 (6.7%)
2000g以上 2500g未満	45 (18.9%)
2500g以上 3000g未満	91 (38.2%)
3000g以上 3500g未満	63 (26.5%)
3500g以上 4000g未満	15 (6.3%)
4000g以上	1 (0.4%)
出生時週数(238)	
mean(S.D.)	38 (2.1)
～27週	1 (0.4%)
28～31週	4 (1.7%)
32～35週	12 (5.0%)
36～39週	171 (71.8%)
40週～	50 (21.0%)
初回検査時週数(233)	
mean(S.D.)	29.2 (5.0)
12～15週	2 (0.9%)
16～19週	6 (2.6%)
20～23週	20 (8.6%)
24～27週	52 (22.3%)
28～31週	75 (32.2%)
32～35週	53 (22.7%)
36～39週	25 (10.7%)
出生順位(206)	
第1子	97 (47.1%)
第2子	77 (37.4%)
第3子	25 (12.1%)
第4子	5 (2.4%)
第5子	2 (1.0%)

表 5

対象者の子どもの背景② (解析対象者 241 名)

背景因子 (有効回答数)	人数 (割合)	
Apgar score (1 分後)(232)		
mean(S.D.)	7.5	1.35
Apgar score (5 分後)(233)		
mean(S.D.)	8.3	0.94
無脾症 or 多脾症合併(241)		
有	29	(12.0%)
無	211	(87.6%)
不明	1	(0.4%)
SV 合併(241)		
有	27	(11.2%)
無	214	(88.8%)
HLHS 合併(241)		
有	16	(6.6%)
無	225	(93.4%)
その他の疾患の合併(241)		
有	62	(25.7%)
無	179	(74.3%)
初回退院時診療科数(231)		
1 科	137	(59.3%)
2 科	70	(30.3%)
3 科	19	(8.2%)
4 科	4	(1.7%)
5 科	1	(0.4%)
初回入院期間(204)		
mean(S.D.)	78.5	78.8
median	49	

図 1

心疾患名

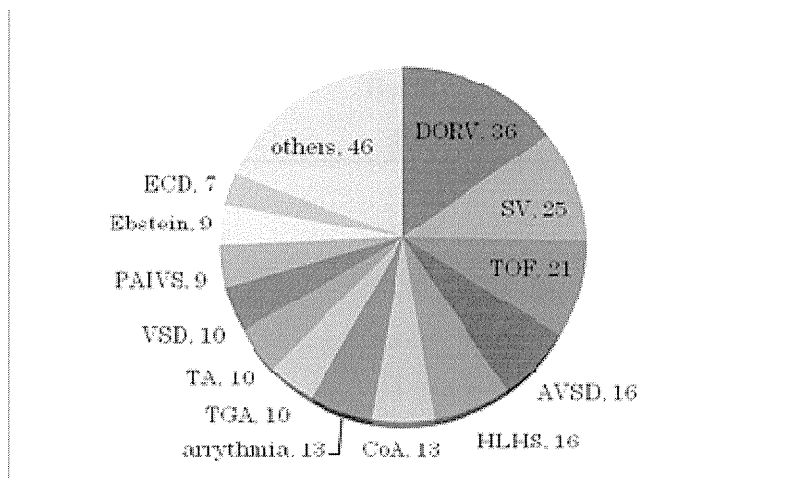


図 2

染色体異常の有無

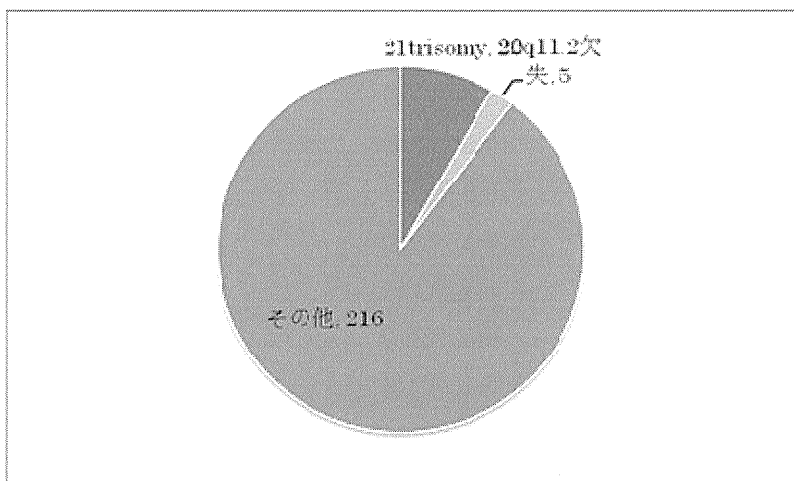


図 3

合併症の有無

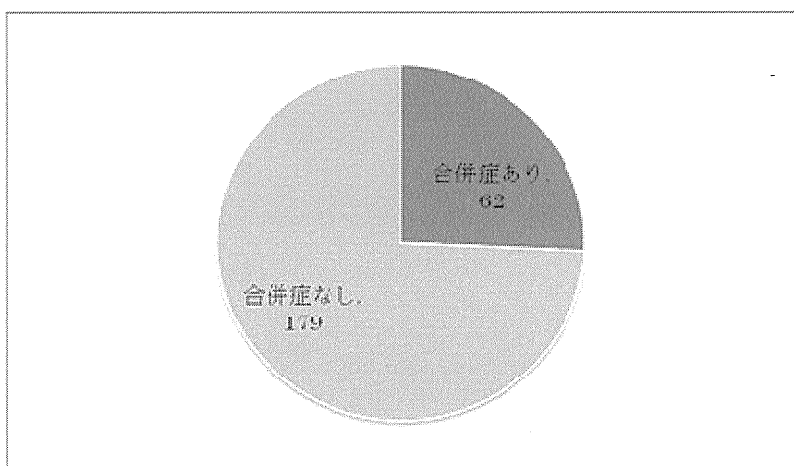


表 6 PSI の結果

対象者の PSI 得点 (小項目・子ども側・親側計・総点) (解析対象者 241 名)

PSI 項目	研究班データ(6施設)		参考※	
	平均	S.D.	平均	S.D.
子どもの側面				
親を喜ばせる反応が少ない	12.1	(4.5)	12.8	(3.7)
子どもの機嫌の悪さ	15.9	(5.2)	16.8	(4.1)
子どもが期待どおりにいかない	10.3	(4.1)	10.3	(3.1)
子どもの気が散りやすい/多動	12.6	(4.1)	15.4	(3.2)
親につきまとう/人に慣れにくい	11.9	(3.8)	12.6	(3.2)
子どもに問題を感じる	11.8	(4.3)	8.8	(2.8)
刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい	8.7	(3.1)	9.4	(2.4)
子ども側面計	83.3	(19.3)	85.5	(15.3)
親の側面				
親役割によって生じる規制	21	(6.2)	21.9	(5.2)
社会的孤立	15.5	(5.9)	16.9	(4.6)
夫との関係	10.6	(4.7)	12.4	(4.3)
親としての有能さ	20.8	(4.5)	21.1	(3.4)
抑うつ・罪悪感	10.1	(3.6)	10.2	(3.0)
退院後の気落ち	9.4	(4.2)	9.2	(3.3)
子どもに愛着を感じにくい	6.5	(2.6)	6.9	(2.1)
健康状態	7.1	(2.8)	7.2	(2.4)
親側面計	100.9	(25.8)	105.5	(18.6)
PSI 総点	184.2	(41.5)	191	(30.1)

※日本版 PSI の開発者らにより 1995～1996 年にかけて 4 県で実施された調査による。

乳幼児健診に来所した 3～47 月児の母親 1366 名を対象としたデータ。

表 7

対象者(母親)の背景(解析対象者 241名)			
背景因子(有効回答数)	人数	PSI 総点	(SD)
調査時年齢(239)※			
20 歳代	46	191.1	(44.1)
30 歳代	160	182.6	(39.7)
40 歳代	33	183.8	(47.3)
初回検査時年齢(239)			
10 歳代	1	189	(0.0)
20 歳代	91	187.9	(41.0)
30 歳代	135	181.4	(40.5)
40 歳代	12	192.2	(58.0)
最終学歴(206)			
中学校	4	179.3	(11.3)
高等学校	66	185.1	(43.3)
短大・高等専門学校	88	183.3	(43.5)
大学・大学院	48	183.8	(40.6)
仕事(206)			
専ら家事	116	184.3	(43.0)
常勤雇用	60	179.1	(40.8)
非常勤雇用	16	198.8	(36.1)
自営業	7	163.4	(17.2)
家庭内の賃仕事	2	182	(1.4)
その他	3	225.3	(96.5)
不明	2	200.5	(31.8)
調査時同居家族構成(206)			
配偶者	有	201	183.8 (42.5)
	無	4	180 (26.5)
	不明	1	228 (0.0)
子ども	1 人	85	187.9 (47.9)
	2 人	87	183.6 (39.0)
	3 人	25	167.5 (27.6)
	4 人	5	174.2 (38.3)
	5 人	3	216.7 (40.1)
	不明	1	228 (0.0)
父	有	15	174.8 (27.1)
	無	190	184.4 (43.1)
	不明	1	228 (0.0)
母	有	17	176 (25.9)
	無	188	184.4 (43.3)
	不明	1	228 (0.0)
義父	有	19	180.9 (25.6)
	無	186	184 (43.6)
	不明	1	228 (0.0)
義母	有	23	183.6 (43.0)
	無	182	184.4 (35.9)
	不明	1	228 (0.0)

※調査時年齢は施設からの台帳情報を用いた

対象者の子どもの背景① (解析対象者 241名)

背景因子 (有効回答数)	人数	PSI 総点	(SD)
性別(241)			
男	123	187.8	(41.4)
女	118	180.5	(41.4)
調査時年齢(241)			
0歳	16	187.3	(24.1)
1歳	45	187.8	(48.3)
2歳	48	182.3	(44.5)
3歳	49	186.1	(42.8)
4歳	47	178.9	(40.3)
5歳	26	188.6	(34.6)
6歳	10	176.5	(36.5)
出生体重(238)			
500g以上 1000g未満	2	203.5	(0.7)
1000g以上 2500g未満	66	186.2	(45.0)
2500g以上	173	183.2	(40.3)
出生時週数(238)			
～31週	5	184.4	(24.1)
32～35週	12	198.8	(45.8)
36週～	224	183.4	(41.5)
初回検査時週数(233)			
～21週	15	182.5	(63.2)
22～28週	65	178.8	(40.1)
28～31週	75	185.5	(42.8)
32～35週	53	188.4	(36.8)
36～39週	33	186.2	(37.6)
出生順位(206)			
第1子	97	186.3	(45.8)
第2子	77	184.4	(40.6)
第3子	25	171.2	(29.5)
第4子	5	174.6	(38.4)
第5子	2	234.5	(36.1)

対象者の子どもの背景② (解析対象者 241名)

背景因子 (有効回答数)	人数	PSI 総点	(SD)
無脾症 or 多脾症合併(241)			
有	29	189.7	(44.4)
無	211	183.6	(41.1)
不明	1	152.0	(0.0)
SV 合併(241)			
有	27	191.2	(40.0)
無	214	183.3	(41.7)
HLHS 合併(241)			
有	16	195.3	(33.8)
無	225	183.4	(41.9)
その他の疾患の合併(241)			
有	62	202.7	(49.4)
無	179	177.8	(36.4)
初回退院時診療科数(231)			
1科	137	182.2	(41.3)
2科	70	186.0	(41.6)
3科	19	188.6	(44.5)
4科	4	198.0	(53.6)
5科	1	212.0	(0.0)
初回入院期間 (204)			
45日以上	113	189.1	(43.0)
45日未満	91	177.3	(40.9)

p<0.001

p=0.048

表 8 ニーズ調査票の結果

ニーズ調査票

解析対象者 161 名の内訳

問 1 胎児の心臓の検査を受ける前の説明について

項 目	とても必要	必要	あまり必要でない	必要でない	不明
1. 産科クリニックなどの前医で受けた説明内容を主治医に詳しく尋ねられること	65(40.4)	57(35.4)	34(21.1)	4(2.5)	1(0.6)
2. 胎児の心臓の検査を具体的にどのように行うかを聞くこと	111(69.0)	49(30.4)	1(0.6)	0(0.0)	
3. 胎児の心臓の検査でどれくらい正確に診断されるかを聞くこと	112(69.6)	47(29.2)	2(1.2)	0(0.0)	
4. 胎児の心臓の検査及びその後のフォローにかかる費用を聞くこと	83(51.5)	65(40.4)	12(7.5)	1(0.6)	
5. 医師以外のスタッフ（看護師、心理職など）が立ち会って一緒に説明を聞くこと	43(26.7)	74(46.0)	35(21.7)	8(5.0)	1(0.6)
6. 説明がわからない場合の相談先を聞くこと	76(47.2)	73(45.4)	10(6.2)	2(1.2)	
7. 説明の際に資料をもらうこと	115(71.4)	36(22.4)	9(5.6)	1(0.6)	
8. 十分な時間をとってもらふこと	107(66.5)	41(25.5)	12(7.4)	1(0.6)	

問 2 胎児の心臓の検査により胎児の診断を受けた時の説明について

項 目	とても必要	必要	あまり必要でない	必要でない	不明
1. 模式図など用いて診断された過程をくわしく聞くこと	137(85.1)	23(14.3)	0(0.0)	1(0.6)	
2. 出産後の予想される子どもの経過を聞くこと	148(91.9)	13(8.1)	0(0.0)	0(0.0)	
3. 妊娠中の緊急時の対応を聞くこと	138(85.7)	23(14.3)	0(0.0)	0(0.0)	
4. 妊娠中に何度も検査をする必要があることを聞くこと	96(59.6)	59(36.7)	6(3.7)	0(0.0)	
5. 出産後、子どもが確定診断を受けるために検査を受けることを聞くこと	124(77.0)	35(21.8)	1(0.6)	0(0.0)	1(0.6)
6. 妊娠中の検査や診察のスケジュールを聞くこと	99(61.5)	58(36.0)	3(1.9)	0(0.0)	1(0.6)
7. 医師以外のスタッフ（看護師、心理職など）が立ち会って一緒に説明を聞くこと	42(26.1)	82(50.9)	31(19.3)	6(3.7)	
8. 説明がわからない場合の相談先を聞くこと	75(46.6)	75(46.6)	9(5.6)	2(1.2)	
9. 説明の際に資料をもらうこと	131(81.4)	26(16.1)	4(2.5)	0(0.0)	
10. 十分な時間をとってもらふこと	118(73.3)	38(23.6)	4(2.5)	1(0.6)	

問3 胎児の心臓の診断を受けた後、出産までの間について

項 目	とても必要	必要	あまり必要でない	必要でない	不明
1. 定期的な胎児心エコー中、音楽など落ち着く雰囲気であること	28(17.4)	60(37.3)	64(39.7)	9(5.6)	
2. 検査や診察ごとに、胎児の心臓の診断を受けたときに相談した医師以外のスタッフが同席すること	25(15.5)	68(42.2)	59(36.7)	9(5.6)	
3. 出産後、子どもが入院するかもしれない病棟を見学し、説明をうけること	86(53.4)	57(35.4)	15(9.3)	3(1.9)	
4. ピアカウンセリングなど、同じ病気の子どもの母親の話を聞くこと	52(32.3)	74(46.0)	29(18.0)	6(3.7)	
5. 自分以外の家族（パートナーや両親など）に説明をしてもらうこと	113(70.1)	42(26.1)	5(3.2)	1(0.6)	
6. 妊娠中継続して相談できる特定の医師以外のスタッフがいること	87(54.0)	60(37.3)	13(8.1)	1(0.6)	
7. 不安になったとき、いつでも相談できること	123(76.4)	36(22.4)	2(1.2)	0(0.0)	
8. 検査や診察に十分な時間をとってもらうこと	116(72.0)	42(26.1)	3(1.9)	0(0.0)	

問4 出産後から子どもの初回入院にかけてのころについて

項 目	とても必要	必要	あまり必要でない	必要でない	不明
1. 妊娠中に関わってもらった医師以外のスタッフに継続して相談できること	87(54.1)	54(33.5)	18(11.2)	2(1.2)	
2. ピアカウンセリングなど、同じ病気の子どもの母親の話を聞くこと	54(33.5)	81(50.3)	23(14.3)	3(1.9)	

ニーズ調査票

解析対象者 161 名の PSI 総点とニーズとの関係

問 1 胎児の心臓の検査を受ける前の説明について

項 目	必要 （“とても必要” “必要”）	必要でない （“あまり必要でない” “必要でない”）	P値
1. 産科クリニックなどの前医で受けた説明内容を主治医に詳しく尋ねられること	181.1(40.6)	195.4(48.4)	0.073
2. 胎児の心臓の検査を具体的にどのように行うかを聞くこと	184.8(42.7)	136(0)	/
3. 胎児の心臓の検査でどれくらい正確に診断されるかを聞くこと	186.1(43.1)	168.6(36.4)	0.143
4. 胎児の心臓の検査及びその後のフォローにかかる費用を聞くこと	186.2(43.0)	165.5(35.9)	0.093
5. 医師以外のスタッフ（看護師、心理職など）が立ち会って一緒に説明を聞くこと	187.0(42.3)	178.1(44.1)	0.246
6. 説明がわからない場合の相談先を聞くこと	186.4(43.0)	162.1(33.5)	0.058
7. 説明の際に資料をもらうこと	183.6(42.6)	198.4(44.4)	0.292
8. 十分な時間をとってもらふこと	184.7(42.8)	182.9(43.7)	0.886

問 2 胎児の心臓の検査により胎児の診断を受けた時の説明について

項 目	必要	必要でない	P値
1. 模式図など用いて診断された過程をくわしく聞くこと	185.5(42.8)	202(0.0)	/
2. 出産後の予想される子どもの経過を聞くこと	184.6(42.7)	/	/
3. 妊娠中の緊急時の対応を聞くこと	184.6(42.7)	/	/
4. 妊娠中に何度も検査をする必要があることを聞くこと	184.6(43.2)	175.0(26.1)	0.578
5. 出産後、子どもが確定診断を受けるために検査を受けることを聞くこと	185.1(42.6)	169(0.0)	/
6. 妊娠中の検査や診察のスケジュールを聞くこと	184.9(42.7)	173.0(60.6)	0.637
7. 医師以外のスタッフ（看護師、心理職など）が立ち会って一緒に説明を聞くこと	186.3(41.1)	178.6(47.8)	0.334
8. 説明がわからない場合の相談先を聞くこと	185.9(42.5)	166.8(44.0)	0.154
9. 説明の際に資料をもらうこと	184.3(42.6)	195.5(50.7)	0.606
10. 十分な時間をとってもらふこと	184.6(42.3)	183.6(61.3)	0.959

問3 胎児の心臓の診断を受けた後、出産までの間について

項 目	必要	必要でない	P値
1. 定期的な胎児心エコー中、音楽など落ち着く雰囲気であること	191.6(40.1)	176.1(44.5)	0.022
2. 検査や診察ごとに、胎児の心臓の診断を受けたときに相談した医師以外のスタッフが同席すること	181.7(37.2)	188.5(49.2)	0.314
3. 出産後、子どもが入院するかもしれない病棟を見学し、説明をうけること	185.1(43.1)	180.7(40.9)	0.683
4. ピアカウンセリングなど、同じ病気の子どもの母親の話聞くこと	184.1(40.4)	186.4(50.9)	0.775
5. 自分以外の家族（パートナーや両親など）に説明をしてもらうこと	185.5(43.0)	161.3(26.8)	0.175
6. 妊娠中継続して相談できる特定の医師以外のスタッフがいること	186.9(42.0)	159.9(43.6)	0.023
7. 不安になったとき、いつでも相談できること	185.4(42.3)	119.0(22.7)	0.029
8. 検査や診察に十分な時間をとってもらうこと	184.5(42.5)	188.7(62.3)	0.867

問4 出産後から子どもの初回入院にかけてのころについて

項 目	必要	必要でない	P値
1. 妊娠中に関わってもらった医師以外のスタッフに継続して相談できること	186.3(41.4)	172.1(50.5)	0.164
2. ピアカウンセリングなど、同じ病気の子どもの母親の話聞くこと	187.5(42.9)	169.4(39.1)	0.048

アンケート調査（ニーズ調査票および PSI）自由記載欄 記載内容（全体）

<p>・健康な同年代の子と接する機会がとて少ないので、子どもの成長が標準的なのか遅れているのか、よくわからなくなることがある。（運動面や言語等）</p>
<p>・原因不明の発達の著しい遅れがあり、様々な検査を行っているが、今後普通の生活が送れるか不安である。・居住する市町村によって同種の病児への対応が違いすぎる。病児への理解や医者意見の正しく理解し、病児への不利益を勝手に生むべきではない。</p>
<p>・産んでよかったのか…と思うことが今でもある。もっと早く病気がわかれば…。・つらい思いばかりさせて申し訳なく思う。・思ったように睡眠時間がとれない。・働くことができないのに病院など通院（交通費など）でもお金がかかるので金銭的に苦しい。</p>
<p>・出産する病院と子供が治療を受ける病院が同じであると不安が少なく感じました。・耳なれない病児と向き合うことになりまますので、できるだけ時間をかけ情報が与えられること、将来像がはっきりすると落ち着きます。</p>
<p>・循環器病棟に入院中、心臓の傷を持つ子供さんの姿を見て、手術が怖くなりました。・乳児の頃、大泣きする度に顔色が紫色になる時、泣きやませる方法を知らず困り焦りました。・通院中掲示物に”心臓病を持つ子は同級生と体力の差を感じ無理をします”と書いてあり、それがどの程度なのか、いつ頃から感じられるのか、その時子供をどう導いたらいいのか、未来を心配しました。</p>
<p>・胎児心エコー検査では、切迫早産で入院中だと、検査時間が長くなると、お腹が張りやすく、苦しくなってしまうので、1回の時間を短くして、回数を増やす（複数回に分ける）ほうが、母体には楽なのではないかと思う。・出産後、同じ病児の子供を持つ方と話ができると、少しは不安が解消できるように思う。</p>
<p>※こちらのアンケートは”退院した時の気持ち…”との事ですがウチは産まれたてだったので、とてもラクでした。（←今は全然違いますけど。）現在はそれなりに成長し、大変な事はありますが（育児ではありがちな）困るほどの事は特にありません。</p>
<p>36週での発見だったのですが、心臓の様子がおかしいと言われたとき、本当にショックでした。2～3日後、大学病院へ転院してエコー検査をうけましたが、母親への配慮は全くなく、診察中、先生はまず学生に診断方法などを説明していて、怒りすら感じました。我が子のことを患者に一番に説明してほしいと思います。ですが、出産前に異常を知ることができ、十分な環境で子供を迎えられたのは先生のおかげで感謝しています。</p>
<p>3人の子がいますが、3番目が病児でしたので、妊娠、出産、子育ての不安はありませんでしたが、出産後の上の子たちのフォローが大変でした。特に2番目の子が感受性が強く、私を困らせることが多かったです。そのことで、イライラしたり、ぶついたり、不安になったり、2番目の子に対して罪悪感を感じることもありました。主人や家族に相談できなかったので市の保健センターの方に話を聞いてもらい、自分の中で解決していました。</p>
<p>5年経ちますが当時のことを思い出すとなんとも言えません。ただ現在は心臓の手術をしたことを忘れてしまう位毎日元気に過ごしてお世話になった方々に本当に感謝の気持ちでいっぱいです。うちは3つ年上のお姉ちゃん存在に救われました。最初の子供だったらわからないことだらけでより一層不安だったと思います。先のことは考えないように毎日過ごしていました。</p>
<p>PSIの記入をされていて感じたことですが、心臓の疾患よりもむしろ21トリソミーの診断のほうがよりショックに感じていた（当時）を思います。</p>
<p>アンケートには現在の事を回答しました。退院して1.2年だったら今と違う回答になっていると思います。</p>
<p>アンケートを2度読んで、おもしろいしながら時間をかけて記入させていただきました。すぐく前の話のようで最近のようで…。出産当時から事を思い出し、また新鮮な気持ちになりました。これからも子育てで楽しませて頂きます。初心に帰ってよかったです。ありがとうございました。</p>
<p>うちの子は成長が遅れているので、どこまで追いついていくのが心配です。もっと、どんとこい！ぐらいの気持ちを持って、落ち着いていた方がいいのだと思うのですが、そう思える時と思えない時があります。ただ、3人の子供がいることは本当に幸せに感じています。</p>
<p>エコーはエコー、説明は説明とそれぞれ別の部屋ですのではなく、（初回は無理でも）エコーを見ながら「ここがおかしいです」などの具体的な説明を聞きたかった。</p>
<p>夫は仕事のためほとんど家にいません。そのため私（母親）が家のことを全てやっており、精神的にも身体的にも、つらいと思うことが時々あります。気軽に話す相手がほしいなと思ったりもします。</p>
<p>風邪など大それた病気でなくても、生まれてからのカルテがあり、子供のことをよく知っている先生方に診察して頂くこととても安心で、近くの病院より、〇〇病院を受診させて頂きたい思いは常にあります。又お願いしたいです。</p>
<p>現在4歳5ヵ月で幼稚園年中クラスに今年度より通園していますが、昨年入園の為の面接で、園長先生より発達の遅れ→言葉が単語程度で少ない 行動の面などでも遅れ→「発達障害です」との指摘を受け、今年、療育センターにおいて心理テスト等の結果「（広汎性）発達障害、自閉症です」と言われ、今後は療育センターへ通う事をすすめられましたが、夫は我が子のことを病気で遅れて幼いだけだと言いはり、療育センターには行かせない、小学校もこのままなら特別支援級になるかもと話したら「学校になんか行かせない！」とただ怒るばかりです。しかし実際に園では普通の子のように自分で着がえたり、トイレへ行くとか、整列するなど全く出来ず、補助の先生が付きっきりの状態です。自閉症と言われたこと、知的に遅れがある→療育手帳を薦められた事へのショック、夫の協力のなさ、理解の皆無（口論に発展）、今もオムツが取れない、知的にまだ幼すぎて2歳程度であること、更には収入の不安定な事、戸籍が夫とは別であることによる問題など多々…</p>
<p>こどもが退院できたのは生後6ヶ月の時でした。初めてのこどもで、全てが未知だったので、私自身はそれほど他人との差を気にしたりはしていませんでした。2番目以降のこどもだったら、また感じ方も違ったと思います。初めての退院は半年以上前の事で、かつこどもが6ヶ月と小さかったため、40くらいまでは答えるのが少し難しいような気がしました。</p>
<p>子供を産んでしばらくは育児、通院に忙しく、無我夢中で自分の体調に気を配っている暇もありませんでした。しかし1年位経過した頃からガクッと体のあちこちが悪くなり、毎年夏になると車酔いの様な気持ち悪さが毎日続き、その他極度の冷え症やひどい不眠などにも悩まされています。この体調で子育てをしていることを本当につらいと感じています。今さらながら「こころの病棟」を受診した方がいいのか、それとも何処かの診療内科に行くべきか、このまま時が経てば良くなって行くのか、どうしたら良いか悩んでいます。</p>
<p>困ったことは特になし。不安は、みんなと同じ様な5歳児に対する扱い方のみ、いつもどうやればいいのか考えてます。思ったより順調すぎて、その事を忘れてしまう事さえあります。</p>

産後 PMS の症状が強くなるようになった。
診断がつくまでの検査入院中、胎児がどのような状況であるか一切聞かせていただかず不安な毎日でした。検査入院を終え診断結果を聞かされるまでの 10 日間あまり、体調を崩しました。きちんとした結果と、出産後の主な計画を聞かされたあとのほうが受け入れ心の準備もでき、精神的に落ち着きました。このアンケート結果でその不安が少しでも解消され、皆が安心して出産できることを希望します。
ずっと同じ先生と看護師さんについていただき、不安の中にも安心感ができはじめ、こどもを無事に出産できたので、本当に感謝しています。
楽しいことももちろんありますが、困っている点を記入してみました。上の子と比べてこの子は手がかかります。(下の子が心臓病と胎児の時にわかりました。)病気で小さな頃離れていた分、この様になるのかわかりませんが、よくぐずり、落ち着きがなく、むずがります。(注意力もないので事故が心配です。)自分の子供ですからももちろんかわいのですが、夫の手助けもさほどなく、朝から晩まで働き、家事や育児に追われる状況では余裕もなく、正面からじっくり向き合ったりできず、たまに私も心が折れてしまいそうになります。子供と生活の為にと頑張る半面、とても疲れて感情の起伏が激しくなります。小学校へ入れば、少し落ち着くと信じて過ごしていきます。やはり周りに(夫含めしゅうとなど)この状況を理解してもらえないと前へ進むのは難しいと思っています。
ていねいに説明していただいて、とても安心できました。悲しいというより、希望が持て、涙が止まりませんでした。
とても個人的な意見ですが〇〇病院の心エコー室はとても無機質で緊張感があったので、不安な気持ちももっと不安になった記憶があります。検査部屋なので仕方ないのですが、何か精神的なサポートがあれば不安も少し軽くなるのかなあと感じました。
とにかく不安だった。カウンセラーなど何でも話せる人がいてほしかった。自宅が遠かった為、1人でさみしく心細く不安でしかたなかった。看護師の方もいたけれど、やっぱり専門の方に話をきいてもらう事が一番私には必要だったと思う。
病気に対しては病院にまかせていますが、なかなか話したくても言葉が出ないので、嫌な気持ちに(子供)がなった時、自分の顔をたいてしまうので、それがかわいそうでなんとかやめさせる様、言葉が早く出てくる方法(嫌だと伝えられる方法)があるといいな・・・と思っています。
他の子に比べ、集中力がなく、落ち着きに欠ける事。
私の子供の障害は軽度で、近所の人たちにもあまりこのことを話していないので、こちらのアンケートが送られてきた封筒(ピンク)の「小児病院」や「胎児」という言葉を封筒から消して欲しい。それくらい障害をもつ親は、周りの目を気にしながら生きています。
私は5人の子供を産み、内3人が先天性の心疾患でした(3人の内2人は死亡)。子供達に対する心配や不安は、今でも大きいものとなっています。その部分は身体的というより精神面に大きく影響しています。その反面、内部疾患で見たが元気なので、病気の事を忘れることも多いです。親である以上、健康な子を持つ親同様、責任を持って愛情をかけて育てているつもりですが、年令それぞれに成長と共に悩みも変化して、精神的な疲れが出る事も増えたように思います。うまくいかない事のほうが多いですが、子ども達の事は大切であり、とてもかわいく思っています。
以前は病気の事がとても心配でしたが、今は先生方のおかげで経過も順調で、大きな心配はありません。でも、やはり「先の事」が気になる時があります。今がとても元気なので、うれしい反面、余計に先の事が気になってしまうんですかね…。
医師同士での会話(ボソボソ言っている内容)が聞こえそうで、聞こえにくい。本人に聞こえても大丈夫であれば前もって医師同士の相談も検査中に行うことを伝えてもらえれば安心して検査を受けることもできるし、その後の説明も理解しやすいと思う。不安になったので静かな会話をやめてほしい。あと立ち会う人の専門についても教えてもらいたい(医師、研修医、看護師等)
何かと援助してくれる家族だが、「普通の子じゃない」「かわいそう」ばかり言われ、気持ちのはけ口がない。自分の親が相手側に謝っていたことがショックだった。(後になれば少し分かるが、本人の知らない所で言われ、後で親せきから言われたこと)ほとんど抱っこしていないと眠らず、思うように動けない。
何度か入院することがあったが、上の子(3歳女の子)に母親が付添でいないことを我慢させているので、精神的な影響が心配。兄弟に対するカウンセリングやアドバイスも欲しい。同じ病名の子どもと会ったことがなく、もし機会があれば話してみたいといつも思っているが、めぐり合わない。将来の見通しや、希望がもてると、もっと心理的に救われると思うので。
過労で倒れてから、ヘルパーさんや(障害者自立支援)訪問看護師さんに来ていただいているが、夜泣きが多く、夫は寝不足と過労がひどくなっている。私は子どものことが不安で、不眠とうつ病になり、心療内科へかかっている。夜中は夫と2人なので、仕事でつかれた夫が休める時間がなく、この生活がずっと(いつまで)つづくのか不安。(夫の体調も、私の体調も)
外見では全く病気とはわからないが身体の傷を見ると病気なんだと感じ、大きくなっていくにつれてこのまま何事もなく元気でいてくれるか不安になることがある…が、いつも夫にはげまされている!!今は、2人目を!!と頑張って(心配はもちろんあるが…)
外来で初めて産科で見ていただいた医師から説明をうけたとき、すごくいつめたいいどで、生むかあきらめるかきめなさいといわれて、かなりショックでつらい初外来でした。もう少し言い方があるかと思いました。
急な体調の変化が今後あるのではないかと時々不安になります。
近くの病院のNICUに入院しましたが、少し気になってることがあります。それは他の病院のNICUならどんな対応してくれたのか、と今でも思います。なので、病院によってどのような処置の仕方をするのか、どのような薬を使うのか、など色々な病院の対応の仕方を聞いてから入院先を決めたい。
現在、4才7ヶ月ですが、トイレで大便ができません。お腹に力が入らず、いきみ方がわからないようです。
今後、子どもが成長していく上での個人カウンセラーを外来で受診できるようにしてもらいたい。地域の保健師は病状すべてにおいて理解しにくい場合があるので病院でも母子共に同じカウンセラーを。
産院を産後1日で退院し、まったく精神的にもケアのない状態で、〇〇病院につめていました。そのため、1ヶ月後の退院後も体調の回復はできませんでした。(当時の困った事)退院後の赤ちゃんはよく泣き、へとへとになりながら世話を続けました。
子どもの感染症などが気になり、子ども同士の接触や人込みに行くのを避けてしまい、外出する範囲を狭めているので、子どもにとってどうなのかと考えることがあります。
子供が退院して毎日泣いて泣いて、会社の人や保健センターの保健師の方や病院の医師にすごく支えられました。もちろん家族にも。そのサポートがなければ100%子供と一緒に命を絶っていたと思います。同じような状態の方へのサポートをお願いします。
子供の将来を考えると、病気で産んでしまい申し訳なくてたまらなくなります。私達夫婦は本当に産まれてきてくれてありがたいと思っていますが、それは私達のエゴであり、病気で苦しい思いをする我が子がどう感じ成長していくのか不安になります。

<p>子供の病気のことを理解してくれる人が少なく、相談したりグチを言ったりする相手が少ないです。核家族で孤立、密室子育てなので、この環境が子供にとってイイのか不安ですが、外出も感染が心配でさせにくく、外出出来る場所も少ないです。</p>
<p>子供の病状がどの程度のものなのか、説明を受けたが生まれてみないとわからないと説明される部分があり、不安だった。胎児心エコーの説明では、段階を踏んで手術することでうまくいけば普通に生活できるだろうとのことだったが、悪い方向にばかり考えてしまい、不安が大きく辛かった。エコーだけではわからない部分があるだろうし、将来どうなるかはわからないので断言できないのは仕方ないことだと思うが、専門的な知識を持っている人に何でも話ができるようなシステムがあれば良かったと思います。</p>
<p>私が出産した時はまだ出産は別の病院でしなくてはいけない時でした。突然お腹の赤ちゃんが心臓病であると告げられ、手術のためになるべく大きく産んであげて下さいと言われたが、診断以外の事でフォローしてもらえることがなく、すごく不安な気持ちで妊娠期を過ごしました。不安な気持ちなどを聞いてもらえるような制度がしっかりしていれば、少しは不安が解消して出産にのぞめるように思います。</p>
<p>私が初めて紹介された市立病院に行ったとき、紹介された先生がその日はいなくて、代わりに違う先生が検診してくれたのですが、初めての出産で子供に異常があることを聞かされ、わからないことだらけで、すごく不安な精神状態であるのに、私に対する気遣いもなく、エコーを見て大丈夫かどうかの説明もなく、私が聞かないと答えてくれない先生で、その先生の言葉が非常に冷たく、精神的なダメージを受け、涙があふれるほど苦痛でした。その後、紹介していただいた先生に代わってもらい、やさしさもあり、気遣いもあり、すごく安心して検診したことを覚えています。やはり、先生は患者の気持ちも考えて対応した方がいいと思います。</p>
<p>私の子供は人工呼吸器をつけて在宅しました。一日中、家にいて他の人とふれ合える機会が全然なく、同じ在宅でみている親達と話がしたいって思っても、そういう所もなく、出かけることも大変で孤独を感じる事がとても多かったです。ぜひ、そういう母親のためにも、色々考えていってほしいし、もっとたくさんの方が笑顔で在宅できるようになってほしい。</p>
<p>私の息子は出生後に急激に悪化する様な病気でしたので、産前に診断をして頂けて本当に感謝しております。しかし、通院していた産院では診断がつかず、専門の先生にいくわしく診て頂く機会があったから早急に対応して頂けたのであり、産まれてからわかり重症化してしまう子も多い事を知りましたので、もっと胎児心エコーが広まってくれる事を願うばかりです。</p>
<p>私は、出産1ヶ月前から入院が必要となり、毎日1~2回ノンストレステストを受けましたが、あれが結構しんどかったです。もう少しリラックスした状態で受けられたらいいのに、と思いました。</p>
<p>私は最初は近所の産婦人科に通っていました。予定日3週間前位にとつぜん、お腹の赤ちゃんの心臓が少しおかしいと言われました。病状によるんでしょがいきなり言われ、病院も変えて出産。もっと早く先生はわかっていたのでしょうか？早く言われたら、その間ずっと心配だし、とつぜんでも急いし。でも産まれる前病状がわかり、現在治療ができ、信頼できる先生、病院に会えて、子供もがんばっています。すべての事に心から感謝します。</p>
<p>私は胎児心エコーを受けて良かったと思っています。先生の私に対する対応も不安に思う気持ちを前向きにしてくれたものでした。私にとって胎児心エコー検査は妊娠中の大切な時間でした。胎児に異常がある妊婦さんが出産を心待ちに感じられるよう、サポートを続けてほしいと願っています。</p>
<p>私自身、腰痛・背痛がつらいです。子供は元気です。</p>
<p>私自身は他のお子さんをお持ちの大勢の方々と同じようにできる範囲で「普通に」生活していきたいと思っていますし、子供にもそのように生活してほしいと思っています。それなりに出来ているとは感じていますが、特に子供を他の方に見ていただく、ということについては非常にハードルが高いです。病気がなくても待機児童の問題があったり、施設や機会が少ない中、慢性疾患であるということで、輪をかけて難しくなっています。子供の病気と戦う・子供を病気から守るということにかけてはどんなに難しくても挑んでいきたいと思っていますが、それ以外のところで、「病気があるんだから諦めて下さい」と言われているように感じるのは悲しいです。病気はしかたのないことなのに、機会が均等でないのはフェアではないと思います。</p>
<p>自分の子が病気であるということは、信じたくないことですが、それがおなかにいる時にわかり、病名や病気の説明をされることは、覚悟がいりまですし、ショックでもあります。でも、産まれてから病気に気付いたお母さんのお話を聞くと、赤ちゃんの対応はもちろん、自分の気持ちを整理する時間もあるので、おなかにいる時に病気がわかったことはラッキーだと思いました。病気のことも、可能性や最悪な事態も、変な期待を持たせずに説明してくれたことは、不安にもなりましたが、それでよかったです。でも、妊娠中はいろいろ不安になるので、先生でなくてもいいので、わからないことやお母さんの思いを聞いてもらえる人や時間を設けてほしいです。</p>
<p>自分の子供の成長や発達、常に正常なかどうか、ふつと違うのか、という事をいつも気にしてしまい、子供の成長を喜んでやれなかった時期があり辛かったです。常に心の中にそういう目線を持ってしまう自分がいて、注意しなくてはいけないなあ…と感じています。たくさんの人の中にも、孤独な気持ちはいつもあります。そんな時に相談できる病院のスタッフの方がいてくれるとありがたいなあ…と思います。</p>
<p>若干、今の気持ちに近い方で答えてしまいました。退院した当初は、今よりも全然育児に自信がなく、上の子に対するよりも、下の子(退院した子)への愛情が薄く感じた事がありました。私がいなくても、5ヶ月間、この子は他人(看護師)に育てられ、生きる事が出来るのだと思いました。退院直後に思ったよりぐずり、しにくい子だと思ったり、私を母親と認めていないと感じてしまう事がありました。今では全くそんな事はなくなりましたが、あの頃を思い出すと子供には申し訳なかったなと思います。</p>
<p>手術が終わって外科から内科に変わったり、担当医が変わったりすると、それまでの細かい過程などをすべてわかっている人がいなくなり、何かあったときに、「あの時のこんな事が影響しているのでは」といった判断はできないのではないかとギモンを持ちます。新しい担当者の方に話を通じないときがある。患者としてはカルテがあるからこれまでの経緯をわかって対応してくれるのではないかと思っていたがそうではないようです。</p>
<p>手術の傷口をかゆがる事。将来の、傷口や病気に対する心の動揺にうまく対応できるか少し心配。</p>
<p>手術の説明を何度も図形でわかりやすく話してくれたのは良かったです。心臓病と聞いて、不安ばかりで説明がなかなか頭に入ってこなかったもので…。あと手術費用の事を早めの段階で知らせたい。少しでも不安を減らすため。</p>
<p>出産後、すぐに〇〇病院に搬送される予定だったみたいですが、私たちは、出産して様子を見て搬送するかどうかを判断すると思っていたので、病院側の話がしっかり伝わってなくて、搬送されたと聞いた時、少しびっくりしました。</p>
<p>出産後、子供は車で5分程の病院施設に搬送され出生後の処置をして頂きましたが、その後、私はバスで面会に通っていました。産後の病院(面会)中、何度か搬通もあったので同じ病院施設だったらよかったのと思いました。</p>

<p>出産後すぐに、退院してからの面会へ通うのが、距離があるためにとっても大変で、頼る方もいなかったため、家事も退院後にすぐ行った為、産後のひだちがわるく、精神的にも体力的にも非常につらかったです。</p>
<p>出産後ではなく、出産前から子供の病気について分かっていたことは、私達にとって心の準備をするということで、本当に良かったと思っています。心臓病と聞いて、胎内にいる時の子供の状態(苦しくないかなど)がとても心配でしたが、先生に大丈夫ですと言っていて、とても安心して過ごすことができました。子供の将来のこと、治療の経過など、産まれてみなくては分からないこともあると思いますが、ちゃんと知ること、病気もしっかり向き合えて行くことが出来ます。子供の体のこと、心配はありますが、先生方に診ていただいて心強いです。エコー検査は個人病院などで取り入れるのは難しいのでしょうか？</p>
<p>出産後はとても大変でした。子供も非常につらそうかわいそうでした。先生は「今がいちばんつらいときです」とおっしゃっていましたが、もっと心を支えてくれる help が必要だったと思います。</p>
<p>出産前、生まれてくるという前提で話しをしていただけのこととはとても重要でした。(そうでない医療機関がとても多かった)病気が重い、手術が簡単でないと頭で理解することは別に、励ましやこの先生/看護師さんは私達家族と共に頑張ってくれると思えることも必要だったと思います。私達が探した中で、そのような医療機関は子供のオペをお願いしたところだけでした。</p>
<p>出産前エコー検査で胎児に心臓病の疑いがあるとされた時には大変ショックでしたが、きちんとした設備で検査を重ね説明を受けたことは親として今後の心構えをする上でとても重要なことでした。</p>
<p>出産前と後の産科での対応の違いが辛かった。自分自身は元気で退院するのは当たり前ですが子供を NICU に残して退院しなくてはならない状況が一番悲しかった。通院や入院する際にも付き添いの家族がもう少し過ごしやすくてできるスペースがあったら精神的にも身体的にも余裕ができるかもしれません。(子供の為の〇〇病院というコトは重々理解した上での要望です。恐れ入ります)</p>
<p>出産前に一番不安だったのは、検査してもらっている病院が自宅から遠かったため、急に早産に陥った場合、救急搬送で胎児の病気に対応できない病院に搬送されたらどうしようというものであった。救急隊員に問い合わせたところ、遠隔地までは搬送できないであろうとのことだったので。</p>
<p>出産前の事…私は持病があり(1型糖尿病)、みつかった子供の心臓病も「それが関係ないとは言い切れない」との事。出産1ヶ月前くらいから入院するようになれ(持病のため)入院。でも病院は私の意見はタライ回し…不信感ばかりがつのり、ストレスはたまり、しまいに「すべて私のせい(病気)か…」と思い、今でも思い出したくないくらい。ちなみに、お産の為にこの後転院したのですが、そちらは快適に過ごせました。初めてのお産、子供の手術なので、こちらの不安もわかってほしかったです。</p>
<p>出産退院後、育成医療や小児慢性の手続き何回も役所に行き、体力的にもとても大変でした。重い病気が確定している子は、出産前にある程度手続きができるようにしていただけたらいいと思います。</p>
<p>初めての心エコーの時にいきなり医師が(看護師)何人もいると不安になるので、出来たら産科医と循環器医1人ずつだけなど少ない人数が良い。</p>
<p>初めて急に胎児に異常がみつかりエコーした時に医師が大人数で診察を見ているのは、正直、少しこわいので、少人数にしてほしかった。</p>
<p>寝ている時、30分~1時間おきに涙を流して泣いていて、全く眠れない日々が2年近くつづいた。オペのイヤな事を思い出していたのか…辛かった。</p>
<p>心エコー検査費用が高いのが少しネック。仕方ないとは思いますが…。何度も受けるので経済的には負担になる部分もある。</p>
<p>心疾患よりも、当時は、むしろ21トリソミーとの診断がついたことの方がよりショックに思っていました。</p>
<p>心臓の手術が終わりましたが、成長の遅れ等があります。その子の成長をしっかりとみていきたいです。生まれてすぐの手術でしたので、助けて頂き、本当に感謝しています。</p>
<p>心臓病で子供を産んでしまったが、上のお兄ちゃんやお姉ちゃんもお手伝いをいっぱいしてくれるようになったし、今まで仕事中心で、子供にさみしい思いをさせていたので、この子のおかげで今は家で子育てをすごく楽しんでます。家族みんな協力してくれるので感謝しています。</p>
<p>診察、心理的なフォローもとても重要と感じましたが、他の各種手続(育成医療や手当等)もどこで、何を、いつ申請したり届けたりすれば良いかを教えて下さるスタッフが必要だと思いました。普通でない状態に加えてそれらを自分達で調べあちこちに行くのはとても大変でした。心エコーで事前にわかるメリットの1つでもあって欲しかったです。</p>
<p>診断をしました→病院探し(手術が出来る病院)に関しては、どの病院でもあまり積極的に相談にのってもらえず、精神的にたよれる場所や医師がほとんどいなかったため、診断をしてから先の事に関してもっとしっかりとしたサポートをしてほしいと心底思っています。</p>
<p>人事だとは思わず、自分の子供だと思って検査を真剣にして欲しい。発見が遅かったり、診断ミスを取りかえりたくなかったりするので。</p>
<p>生まれてから一年九ヶ月、ずっと入院していて、もう退院はできないと告げられて、残りの人生、どう楽しく過ごしていこうか毎日悩んでいます。最後までICUから出られない状態でも何ができるだろう？長生きはできないんだろうな…と思っただけで、まさかこんなに早くその時が来る事になるとは思ってもいなくて、今の状態を受け入れられずにいます。息子を失う事が想像もつかなくて怖いです。</p>
<p>生後3ヶ月で初めて自宅に戻ってから4年がたちました。振り返るとあつという間ですが、月齢ごとに、病気の悩み+育児の悩みでつぶれそうでしたが、我が子より悪い状態の子もいる、助かって自宅にいられることが幸せと思わないといけな気がして、家族にも同病のお母さんたちにも話すことができず、とても苦しかったです。3才児診断でようやく保健士さんに全てきてもらうことができ、ようやく救われたと思います。気持ちを受け止めてくれる、全くの他人の第三者の存在が、今でも必要だと感じるがあります。</p>
<p>声が出なかったので夜中泣いていても気づいてあげられずかわいそうでした。</p>
<p>赤ちゃんに心臓病があることが早くにわかったので妊娠中に3回胎児心エコーを受けることができました。その都度、わかりやすく説明していただき、わからないながらも少しずつ理解していきながら、出産へのイメージをふくらませていくことができました。出産後、冷静に病気と向きあえたのも何度もくりかえし説明をうけていたからだだと思います。</p>
<p>説明して下さった医師の方が、産む決断、産んでから今に至るまで手助け(精神的な)下さり、2番目が産まれました。1人目も心疾患でしたので、顔見知りな事が私の場合は良かったと思います。ブレない先生の意見に決断しました。看護師の方は、ただよりそい私の話に耳をかたむけて下さいました。とてもはげみになりました。とても前向きな自分に、今更ながらよくがんばったなあと思えるのはやはりサポートが良かったからだだと思います。</p>

<p>先生によっては、こちらから質問しないと病気について詳しく説明してもらえない方もいました。特に、初めて胎児心エコーを受ける際は、必要以上に不安にならないためにも、今後予想される病気の程度や経過について、見通しがつくような説明が必要だと思います。同じ病名でも、軽度から重度まであり、私の子供は重度ではありませんでしたが、その説明がなかったため、重度だったらどうしようと大変不安になりました。</p>
<p>前医では心臓の事は何も言われなかった。(ただ「しらべてもらえ」としか…)〇〇病院で初めての診察でも結果が出る前から「手術すれば治る」と〇〇Drに言われ、わけもわからず、本当に不安で大ショックだった。エコーもあまり説明がなく、痛い思いもした。そういう人を毎日扱ってるからといって、なれてるのは分かるが患者はそうではナイのですよ。分かってほしい！！【問8と問9のところを丸で囲んで】必要ですか？エコーのアンケートですよ？</p>
<p>前医に胎児の心臓が半分見えないから、〇〇病院で詳しく診てもらってくれと言われてから、〇〇病院で胎児心エコーを受けて、病気の説明を受けるまでの2日間は、とても心配でどうしようもなかったように思います。前医に、〇〇病院への紹介状を書くから来週来てくれと言われましたが、待たなくて、飛びこみで〇〇病院に行きましたが、心エコーするのは翌日のことで、次の日まで待って検査をしていただきました。とにかく、どんな病気で、この先どうなるのかということ聞くまでは、何も分からなくて、ただただ心配でした。胎児の病気発覚から、どんな病気なのか分かるまでの間が、私にとっては一番精神的にしんどかった期間だと思います。その間をなるべく早く短くできるのなら、ぜひそうしてほしいと思います。先生には、出産前から本当にお世話になり、ありがとうございます。これからもよろしく願いいたします！！</p>
<p>他の産科で病気かもしれないと言われてから診断がつくまでの間がもっとも辛い時間でした。診断がつけば、理解することによって前向きになりました。他院から紹介があれば、なるべく早く診断するのが良いと思います。又、出産直後の体を休める場所が赤ちゃんのそばにほしかったです。</p>
<p>胎児のあらゆる可能性を説明されることは、仕方のない事だと思うのですが、次々に自分にとってつらい可能性をつきつけられ、妊娠中であるのに多大なストレスを与えられ、出産してみたら、実際に赤ちゃんが持っていた疾患はそのうちの数個であり、ムダな心配であつたりした。本当に決定的なことであつたり、出産後の赤ちゃんの予後を左右するような事であるなら妊娠中ストレスになっても現実を知るのは仕方ないですが、あくまで可能性で産まれたあとでもいいような事なら、話さないでほしかったと思うこともありました。</p>
<p>胎児の心エコー検査ではとても丁寧に診断結果や今後のことについて説明して頂きましたが、それでもやはり初めての子供の上に、難しい病気をかかえて産まれてくる我が子のことを思うと不安でいっぱいでした。特に、妊婦の時は心や体に負担をかけてはいけな思ながらもとても心配なことばかりだったので、ピアカウンセリングや心臓病を守る会等のコミュニティーなどを紹介して頂けるとより良かったかもしれません。情報はネット等で得られるかもしれませんが、それによって過度のストレスを受けることもありました。生きた情報を得られる機会を教えてくださいと助かったと思います。</p>
<p>胎児心エコーで、胎児の病気を診断され、むずかしい病名で説明されても良く分からないし、出産までの間、相談したりケアしてくれる所や人がいなくて不安とかなしさでいっぱいだった。もっと出産前に同じ胎児中に病気が分かった母親達が会って話ができたりする機会や場所がたくさんあればいいと思う。</p>
<p>胎児心エコーの検査をより慎重に行っていた方がいいのは理解できるが、検査時間が長く非常に負担。精神的にもギリギリの状態なので検査時間をもう少し短くして欲しい。</p>
<p>胎児心エコーの時、先生に診てもらっている間、暗く静かな部屋で少し不安な気持ちになりました。できれば、説明などを聞きながら過ごせれば、不安も軽減されるのではないかと思います。「どうですか？」となかなか聞きにくい雰囲気でした。</p>
<p>胎児心エコーを受け、手術した病院と現在通院中(アンケート配布された)病院が異なり、心エコーを受けた妊婦さんへのフォローの状況も全く異なっている点が大変驚きました。妊娠8ヶ月(32W4D)で心疾患ありの診断を受け、37週で出産しました。その期間が短かったために、いろいろ考える時間があまりありませんでしたが、診断後、相談できる先生、看護師さん等の紹介もなく、一人で放っておかれた感が強いです。胎児診断を受けなければ良かったと答える方々は私と同じように、専門のスタッフのフォローがなかったのではと思います。小慢など医療費の助成があることを教えてもらえてたら、より安心できると思います。</p>
<p>胎児心エコー検査があることを今回初めて知り、心臓病だということ知らされた時はとても動揺しましたが、産後に分かるのと産前に分かるのとを比べると産前の方が明らかに良いと思いました。事前に自分でも調べることもできるし、気持ちの整理をつけることができました。毎回とても解りやすく説明して下さり不安はあまりありませんでした。</p>
<p>胎児心エコー検査のアンケートと何の関係があるのかまったく意味が分かりません。(親の心をためすアンケートですか?)協力したいと思ってましたが、だまされた様な残念な気持ちです。</p>
<p>胎児心エコー検査の為病院に行った際、とても不安が大きかったのですが、対応して下さったスタッフ(看護師)の方が「お待ちしていました」と暖かくむかえてくれたことがとても嬉しく印象的でした。</p>
<p>胎児心エコー検査を受けたことによって、出生前にできる手立てを全て講じていただけたので、この検査はとても有益なもので、もっと多くの病院に導入していただきたいと思います。</p>
<p>胎児心エコー検査を受けてから出産までとても不安な毎日を送りました。病名も初めて聞き確率を言われた時は何千人、何万人に1人の1人になってしまった事にひどく落ち込みました。全国だけでなく住んでいる身近でどのくらいの人数がいるのか知ると心強いと思います。ですが、胎児診断で分かっていたからこそ前もって先生の話も詳しく聞く時間があつたし質問する事もできました。心の準備が出来て本当に良かったです。出産後は心疾患だけではなく複数の病気が見つかりました。落ち込む日が長かったけど入院中にたくさんのお母様方の話が聞いて明るくなれた様な気がします。同じ病名でも人それぞれ違いますが、親どうし、経験した者どうし話す機会があれば前向きに楽になると思います。ここまで元気になれたのはたくさんの医療従事者のおかげで大変感謝しています。このアンケートで今後の役に立てれば嬉しいです。</p>
<p>胎児診断のおかげで、出産の不安も少なかったし、なにより出産後の対応が決まっていたので、生まれてからの診断よりもスムーズに動けたし、子供が今も元気でいられるのは、胎児診断でみてもらっていたからだと思います。私のキモチ的にも楽でした。</p>
<p>胎心エコーで心臓腫瘍を見つけ下された産科医ドクターにとっても感謝致しました。又、〇〇病院にてかかりつけていた病院のドクターと〇〇病院の循環器科の先生がともに詳しく説明して下さり、主人と信頼をよせて出産することができました。ありがとうございます。心エコー検査の際、母子ともに入室し、モニターを見ながら説明して頂けたらいいなと思いました。3Dエコーが見られるのであれば見てみたいと思いました。よろしくお願いします。</p>

調査票の質問や説明の文章が難しくよく理解出来ません。主人に教えて貰いながら回答したので大丈夫だと思いますが、理解不十分だったらごめんなさい。
通常の子育てなら母や友人に相談してこれるけれど病気の子だとそういう訳にいかない事例も多々あり日々の生活のさせ方全てが私にかかってくるので精神的に辛いと感じます。私が気をつけてあげなければ、気をつけるのは当然と思っていますがかなりのプレッシャーです。同じような症状、状態の子のお母さんと知り合うというのなかなか難しいですし…。
電話で入院中のことを毎日聞いていもものか迷った。遠方だったので、なかなか会いに行けなかったから。兄弟とも顔を合わせる機会をなんとかして作ってあげたかった。出産後、子供がなかなか目が覚めなくて心配だったけど、誰も説明してくれなくて不安だった。1ヶ月検診の結果記入がなくて少し残念でした。
当時臨月に入るところで心臓の異常がクリニックでわかり〇〇病院を紹介されましたが、家から1時間以上と遠く、日中1人でのいるのが不安でした。予定より早く入院させてほしかったのですが、それも出来ず、同じような方とお話しできずとも出産までつらかったです。
同じ病気のお子さんを持っている母親と知りあえたことが、とても励みになりました。ネットとかでも相談しあって情報得ることで心構えができたような気がします。
同じ病気の人があつた見つけられず(ネット・ブログ等でも探したが)先の見えない日々不安でいっぱいでした。胎児心エコーの先生がうそをつかず本当の事だけをていねいにそして絶望しないように気づかせてくれて今本当に感謝しています。
特児手当を知らず、2歳を過ぎてから受給されました…。もっと早く誰かに教えてほしかったです。
突然のことで不安だらけでしたが担当医や看護師の方々に良くして頂きだんだん不安もなくなっていった。何でも相談できる雰囲気だった。
難しいかもしれませんが、妊娠中から出産後まで関わった一人の同じ看護師さんがいた事はとても心強かったです。(現在は転勤されたのか会えませんが…)今後の方の為にぜひ調査をやくに立ててほしい。
入院のえいきょうで子供のストレス、精神的なところが気になりました。大きくなった今も時々気になります。
入院中、産科の看護師はやさしくて良かったのですが、必要以上に私を心配してくれて困った。看護師さんが思っているよりも私は元気で現実を考えていたし、1人でじっくり考える時間もほしかったし、そっとしてほしい時もあった。入院中、私は感動するドラマが大好きでよく泣くのですが、ドラマを見て泣いていると看護師さんがおなかの赤ちゃんのことで悩んでいると勘違いして心配し、赤ちゃんの病気の話をするのでやめてほしかった。入院中はなるべく感動するドラマを見るのをがまんしてお笑いを見るようにしていた(笑)今では、とてもなつかしい入院生活でした。〇〇病院は今まで入院した中で一番親切な病院で、先生もやさしくて看護師さんも本当にやさしく良くしていただきました。
入院中、他の同じような疾患をもつ母親どうして話をしたことができて、いろいろ話を聞いて少し心強く感じた。自分だけじゃないと思えた。
妊娠5ヶ月の時に近くの産婦人科で心臓が悪いので〇〇病院へと言われ、3日後に〇〇病院に行きました。今考えると、その3日間がとても長かったです。何の資料もなく、詳しい症状もわからず、インターネットで調べるとおそろしい事ばかりの書き込みでした。エコー後、〇〇先生とお話ししたり、産婦人科の先生とお話して説明を伺い、やっと平常心を取り戻せました。〇〇病院ホームページで同じ様な体験をした方のページがあればうれしいと思います。
妊娠7ヶ月より入院していた為、胎児エコーの検査は4、5回あったと思います。特に出産間近になると数も多くなり、精神的にとつらかったのを覚えています。結果を先生に話してもらい、絶望的な気持ちで病棟に戻りよく泣いていました。胎児エコーの検査の結果というのは、先生方も最悪な状態になりうる事も含め、いろいろな可能性を患者に話さなければならぬと思いますが、その時に希望もあるという事も具体的に話してほしいと思いました。例えば、同じ病気でも元気に過ごしている子もいるとか、一緒にがんばりたいとか…私の時も希望があるという話の一つもなく、病気の事ばかり説明されたのがつらかったですし、今でも残念に思います。胎児エコー中妊婦さんは祈るような気持ちでいると思います。私としては、音楽よりも先生方から直接話しかけてもらう方がリラックス出来るかと思います。
妊娠中に子供の病気が分かり、絶望感でいっぱいでした。しかし、エコー検査により、病気の内容、手術の内容などしっかり親切に何度も先生方から説明を受け、ゆっくり考える時間と、自分の中でも気持ちの変化がありました。事前にすべて知るとい事はツイイ事ではありましたが私にとっては良かったです。
妊娠中に心臓病が分かり、ショックと同時にたくさんの不安な気持ちがありました。胎児心エコー検査中も不安ばかりで苦しい気持ちでした。でも、心エコー中も説明のときも看護師さんがやさしく声を掛けてくださったので、少し気持ちが和らぎました。
妊婦健診で子どもが心臓病だとわかり、何で私の子が…?!と頭が真っ白になって、何も考えられなく、毎日泣いていましたが、よくよく落ち着いて、現実を受け止められるようになってからは、病気についてのたくさんの情報がほしいし、出産してからの心がまえができて、胎児心エコー検査をやってもらってよかったと思います。〇〇病院の先生方も、ていねいに教えて下さり、感謝しております。
費用が少し多いように感じました。精神的にも負担がかなり大きい所に、費用の心配もあり、大変でした。また、子供がその子1人ではないため、いろいろな費用など助けて頂けたら、もう少し負担がへるような感じました。でも、どんな病気でもどんな症状になるかが、産まれる前にわかるのはとても助かりました。
病気があると分かり驚きましたが、医師が丁寧に説明してくださり、とてもありがたかったです。最初のショックはとても言葉では言い表せません。人目をばからず泣く事も必要だと思います。そこから、どう立ち上り歩いていくかが大切なので、フォローはありがたかったです。
病気のある子供を産んだ場合、なぜか母親に重点をおかれる事が多いのが辛い。このアンケートにしても、なぜ父親用がないのかな?とささいな事が気になる。子供はふつうに生活できるが育てるのは母親という意識がやはりまだまだ根深いんだなあと感じる。病児ゆえにプレッシャーを強く感じる。
病気発覚直後は正直話もしっかり聞いていないのが現状かと思っています。病院についてもどういふふうを選ぶべきなのか、どういふ病院があるのか、重度の子供程とても重要な事かと思っています。でも病気を受け止める事、親としてしてあげられる事は何か、決めなくてはいけない事もたくさんありますので、情報がほしいというのがまず大切かと思っています。
不整脈があります。と診断され、胎児心エコー検査をうけました。その時はとても不安でしたが、調べて頂き安心しました。生まれてから、わかった心臓病でしたが、すぐに手術が必要という事もわかりました。おかげさまで、今現在成長している子供をみると大変だった事も忘れてしまいます。本当に出産前に調べてもらい良かったと思います。
母親の悩み事などを相談出来る専門的な所があればいいと思います。保健師さんは病院にいらっしゃいますが、人数も少ないですし、あまり身近な感じがしません。気軽に相談出来る、的確なアドバイスをしてくれる人(所)が身近にほしいです。

毎日楽しくすごしています。このアンケート、私としては答えづらいというか、答えに困るというか、難しかったです。「他の子と比べて…」ということ
を今までに考えたことがなかったので。それとマイナス思考の質問が多かったことに、驚きました。このように考えてしまっているお母さんがいらっ
しゃるのが現実なんでしょうか。私は毎日幸せです。子供も同じように感じてくれると思っています。

問5の「そのころ」がいつなのか分かりづらかった。私の場合、地元の産院では、胎児の心臓について一言も病気があることは言われなかった。
早産になりそうで、〇〇病院に転院になり、夕方診察があって初めて説明され、その夜に出産となったので、あまりあてはまらないかもしれませ
ん。

幼稚園に入って、ママ友ができるか不安。二人目を妊娠して、また病気の子だったらと不安。子供がなかなか言うことを聞かないので、子供がし
ゃべるようになったら聞いてくれるのか不安。

〇〇病院での胎児エコーの際、室内が寒く少しお腹が痛くなりました。その時言えば良かったのですが、すみません。

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)）
分担研究報告書

障害児家族に対する子育て支援母子保健活動の後方視的分析研究

研究分担者 佐藤 拓代 地方独立行政法人 大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査部長

研究協力者 山本 恒雄 日本子ども家庭総合研究所家庭福祉研究担当部
下山田洋三 愛徳医療福祉センター愛徳整肢園
島本太香子 奈良大学教養部
鈴宮 寛子 島根県県央保健所
松本小百合 東大阪市保健所
峯川 章子 大阪府枚方保健所
石塚 りか 東大阪市保健所

研究要旨

厚生労働省社会保障審議会児童部会児童虐待等要保護事例の検証に関する専門委員会による子ども虐待による死亡事例等の検証結果等から、「身体障害」及び「知的発達の遅れ」が特に「心中」の背景に多く、障害児家族への支援に心中予防の視点も必要である。

島根県児童相談所の事例では障害児が田村¹⁾の調査とほぼ同程度であり、全国の児童相談所の対応事例のうち身体障害が約 2%、知的障害が約 7%、発達障害は 6%以上を占めるものと考えられた。

東大阪市保健所が支援を行った事例を、障害の把握時期及び養育者の支援ニーズの有無で 4 群に分けて分析を行った。障害がすでに判明し支援ニーズがある場合は虐待事例が少なく、障害がすでに判明しているが支援ニーズがない場合はメディカルネグレクトであった。障害が支援中に判明し支援ニーズがある場合は、発達障害等であり、養育者の認識の時期が遅く子どもに問題行動が起こっていたが、支援ニーズがあると改善に向かっていった。障害が支援中に判明し支援ニーズがない場合は、親族の支援者の存在が重要と考えられた。生後早期から障害を持つ場合は、入院中からの医療機関と連携した育児基盤の把握と整備、細やかな病状の理解と障害受容の支援、育児負担軽減の支援が重要である。支援過程で障害が疑われる事例では、障害が確定しなくても養育者の育児の困難に寄り添い、家族内の理解者を多くし、育児負担を軽減する支援を早期に導入することが必要である。

A. 研究目的

障害児を育てる家族の育児負担感が大きく、育児のもっとも困難な状態とも言える子ども虐待の予防は重要である。子ども虐待の背景要因としての障害児の状

況について明らかにするとともに、支援事例への後方視的分析を行い、虐待を予防する支援方法について明らかにする。

B. 研究方法

わが国の虐待死亡事例の検証報告及び島根県児童相談所の事例から、虐待児における障害児の状況を分析する。

さらに、東大阪市保健所が支援を行った障害児の支援記録から、もともと障害があった事例、支援経過中に障害が判明した事例について、養育者の支援ニーズの有無、支援効果について分析する。

(倫理面への配慮)

各種報告等からの分析は、すでに公表されているものであり倫理面への配慮を要しない。また、東大阪市保健所における個別事例への支援に関する調査は、倫理面に配慮し事例が特定できない形で分析する。

C. 研究結果

1. 虐待死亡事例から見る障害児の状況

厚生労働省社会保障審議会児童部会児童虐待等要保護事例の検証に関する専門委員会による子ども虐待による死亡事例等の検証結果等についてから、虐待死と障害について検討した。

加害の動機は 13 項目に分類されているが、そのなかの「慢性の疾患や障害の苦しみから子どもを救おうという主観的意図」は、障害児を持つ親が含まれていると考えられる。第 2 次報告から第 7 次報告（第 1 次報告は調査項目が異なり集計されていない）の虐待死の加害の動機を図 1 に示す。動機は複数回答ではなく、合計 361 人のうち 4 人（1.1%）で「慢性の疾患や障害の苦しみから子どもを救おうという主観的意図」が虐待死の動機とされていた。

周産期の問題を見ると、子どもの問題として「低体重」、「多胎」と並んで 6 項目のひとつに「その他の疾患・障害」があげられている。第 4 次報告以後の調査

項目であり、表 1 に示すように、0～6.6% の割合であった。4 回の報告の平均では 255 人中 9 人で 3.5%であった。

第 6 次及び第 7 次報告では、「その他の疾患・障害」をさらに「身体疾患」、「身体障害」、「知的発達の遅れ」、「身体発育の遅れ」に分類している。「心中以外」（虐待）は第 6 次報告で 67 人、第 7 次報告は 49 人、「心中」は第 6 次報告 62 人、第 7 次報告では 39 人である。図 2 に第 6 次報告と第 7 次報告の「その他の疾患・障害」について示した。「心中以外」の「身体障害」は第 6 次報告 1 人（1.5%）、第 7 次報告 0 人、知的障害の可能性のある「知的発達の遅れ」は第 6 次報告 1 人（1.5%）、第 7 次報告 1 人（2.0%）であった。「心中」では「身体障害」が第 6 次報告 3 人（4.9%）、第 7 次報告 3 人（7.7%）、「知的発達の遅れ」は第 6 次報告 1 人（1.6%）、第 7 次報告 7 人（17.9%）と多くなっていた。

田村¹⁾（2009 年）の全国児童相談所調査では、「精神発達の遅れや知的障害」のある被虐待児 7.4%、「身体の発達の遅れや障害」のある被虐待児 1.9%、「発達障害のある被虐待児」6.1%であることから、「心中以外」に「知的発達の遅れ」及び「身体障害」が多いとは言えないが、「心中」では第 6 次報告の「知的発達の遅れ」を除き、いずれも多くなっていた。

虐待により死亡する障害児がいるのであり、障害児を持つ家族に対する虐待予防の支援の重要性は明らかである。さらに、「心中」は家族構成や周産期の背景など「心中以外」に比して特徴的な傾向が見いだしにくいだが、障害児は多い可能性がある。心中に至りかねない障害の受容や育児の負担に視点をあてた支援を行う必要がある。