

C. 研究結果

研究① 各施設での家族支援の現状及び海外の現状調査

1. 胎児心臓診断の体制および母体へ

の心理的ケアの現状の確認（2010年7月・第1回タスクミーティングにて）

・A 病院 ①出生前診断を受けるご本人かご家族から直接産科に予約の電話。②説明時に産科外来のスタッフが同席。③妊婦検診を利用してお話を聞く。④カンファレンスに取り上げる（毎週）。出産がS 大学の場合には TV カンファレンスを行っておく。

・B 病院 ①循環器科医師からの説明は心臓についてのみ行い、染色体検査を含めた全身の説明は産科医師にて施行。②説明内容は複写して母親に手渡しする。③助産師は可能な限り説明に同席し、その後も母体に声かけを行う。

・C 病院 ①3 病院（産科・NICU・小児心臓科）に分かれている。②そのうち、出生前に ICU のある病院を受診してもらっておく。③ICU に胎児ノートがあり、誰でも対応できるようにしている。④産科ナースと ICU ナースとの合同カンファレンスで情報交換。

・D 病院 ①循環器病棟ナースの検査時立ち会い・説明時付き添い。②病棟案内、パンフレット手渡し。③ピアカウンセリングや病棟師長のメールアドレス手渡し。

・E 病院 ①胎児診断前の説明（自己紹介、前医での説明の確認、精度、費用など）、説明後の説明（産科医と打ち合わせ、予想される経過、選択肢など）。②ピアサポートの試み（1対1もしくはグループ）。

・F 病院 ①18 トリソミーの胎児診断例には胎児ナース、胎児 Dr を出生前より決定し、出生後も母児同室。②胎児ナー

スの現状と課題。③胎児診断症例の診療は原則入院で行う。④胎児カンファレンス（毎週 14-15 件）開催している。

2. 海外での母親に対する心理的ケアの現状:

胎児診断された母体の心理的ケアについての海外での文献・論文は非常に少なかった。イギリスにおいて、胎児心エコー検査は出生前スクリーニングの意味合いも強く、また国民性の違いからも母親に対する心理的ケアの研究は明らかに出来なかった。カナダにおいては、州レベルでの母体支援チーム（看護師、セラピスト、精神科医、ケースワーカーなど）としてサポートしている。ただし、胎児診断を受けた母体に限定されているのではなく、正常分娩の産後うつや腫瘍なども含めた「女性」としての心理的ケアのチームとして活動している。

研究② 自記式質問票による調査

各協力施設の倫理委員会で許可された手順に従い、自記式質問票による調査を行った（表 1）。

施設毎の配布数、回収数などを呈示した（表 2）。結果、回答のあった母親のうち解析可能な対象者は 241 名となった。

1. 対象者（母親）の背景（表 3）

今回の調査時年齢の平均は 34 歳（SD5.0）、初回胎児心臓検査時年齢の平均 31.2 歳（SD5.0）。最終学歴としては短大・高等専門学校が 88 名（42.7%）、仕事は専ら家事が 116 名（56.3%）でそれぞれ最も多かった。調査時の同居家族構成では、配偶者有りが 201 名（97.6%）、無しが 4 名（1.9%）、不明が 1 名。そのほかの同居家族の割合も提示した。

2. 対象者の子どもの背景 (表 4 と 5)

性別は男 123 名(51.0%)、女 118 名(49.0%)。調査時年齢の分布を示した。出生時体重は平均 2747.8g(SD554.0)、出生時週数は平均 38 週(SD2.1)。週回検査時週数は平均 29.2 週 (SD5.0)。出生順位は第一子が 97 名(47.1%)で最も多く、第二子が 77 名(37.4%)であった。

在胎週数 12~38 週(平均 29.5(SD4.9))。

図 1 より、児の主心疾患名は両大血管右室起始症(DORV)36 名、単心室(SV)25 名、ファロー四徴(TOF)21 名、左心低形成症候群(HLHS)16 名、房室中隔欠損症(AVSD)16 名、大動脈縮窄(CoA)13 名、完全大血管転位(TGA)10 名など。図 2 では染色体異常は 21trisomy が 20 名、22q11.2 欠失症候群が 5 名であったことを示した。図 3 ではその他の疾患の合併として、有りが 62 名、無し(つまり CHD のみ)が 179 名であった。

3. PSI の結果 (表 6)

対象者の PSI 値において、数値が高いほどストレスが強い、ということになるが、こどもの側面、親の側面、いずれにおいてもコントロール(乳児検診)と比較して有意差はなかった。「子供に問題を感じる」「退院後の気落ち」という項目で PSI 値が高くなっていたが、一方でそれ以外の項目では全て PSI 値はコントロールに比して低い値であった。「社会的孤立」や「夫との関係」の項目も、特に低かった。

4. 属性と PSI との関係 (表 7)

対象者(母親)の背景、および対象者の子どもの背景と、PSI 値との分析を行った。調査時同居家族構成において、子ども 1 人の PSI を参考とすると、3 人の場合 PSI 値 167.5 で有意に低値であった

($p=0.045$)。重症な先天性心疾患(HLHS, SV)児の母親の PSI スコアが高い傾向にあったが有意差はなかった。その他の疾患の合併有りでは有意に PSI 値が高値であった($p<0.001$)。また初回入院期間が 45 日以上と長期間の母親では有意に PSI 値が高値であった ($p=0.048$)。

5. ニーズ調査票の結果 (解析対象者 161 名) (表 8)

問 1 胎児の心臓の検査を「受ける前」の説明について、「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」「医師以外のスタッフが立ち会って一緒に説明を聞くこと」では「あまり必要でない」とする者が他の質問項目に比べて多かった。問 2 胎児の心臓の検査を「受けた時」の説明について、「医師以外のスタッフが立ち会って一緒に説明を聞くこと」では「あまり必要でない」とする者が他の質問項目に比べて多かったが、それ以外の項目については殆どの者が「とても必要」「必要」を選んだ。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、「検査中の音楽など落ち着いた雰囲気」「医師以外のスタッフの同席」「ピアカウンセリング」を「あまり必要でない」とする者が他の項目に比べて多かった。

ニーズでは検査前と診断時の 16 項目で 9 割が“とても必要・必要”としていた。

6. ニーズ調査票と PSI との関係 (表 9)

ニーズ調査表の答えを必要(「とても必要」もしくは「必要」とした群と、必要でない(「あまり必要でない」もしくは「必要でない」とした群の 2 群に分けて、それぞれの PSI 値について検討した。

問 1 胎児の心臓の検査を「受ける前」の説明においてと、問 2 胎児の心臓の検

査を「受けた時」の説明において、どの項目においても2群間で有意差は認めなかった。

問3 胎児の心臓の診断を「受けた後、出産までの間」において、PSIスコアが高くストレスが強い母親の方が「医師以外のスタッフの立ち会い」を必要とした(P=0.023)、「不安になった時に相談できること」を必要とした(P=0.029)。

問4 「出産後から子どもの初回入院にかけてのころ」において、ストレスが高い母親の方が「ピアカウンセリング」を必要とした(P=0.048)。

最後に自由記載欄に記載されていた内容を全て呈示した。

D. 考察

1. 胎児心臓診断の体制および母体への心理的ケアの現状の確認について:胎児の心疾患診断後に各施設内で可能な限り関連各科での連携をとり胎児の予後を改善する努力を行っていることが確認できた。また母体への心理的ケアについても、施設毎にアイデアを出しながら施行していることが確認できた。
2. 海外での母親に対する心理的ケアの現状について:胎児診断された母体に対する心理的ケアの研究はあまり進んでいないと思われた。各国での胎児心疾患の診断に対する意味合いが異なることも関与しているのかもしれない。
3. 自記式質問票による調査:対象者のPSI値とコントロール(乳児検診)のPSI値において有意差は認めなかった。逆に多くの項目でコントロールの方が高値であったことから、育児における母親の心理的ストレスと児の心疾患の有無とは無関係と推測された。更に児の心疾患の重

症度と母親のストレスの強さも無関係であった。一方で、心疾患以外の合併症がある場合および入院期間が長期になった場合には有意に育児ストレスが強くなることが判明した。時期別ニーズ調査票の結果からは、特にストレスの強い母親が、児の心疾患診断後に、医師以外の相談できるスタッフやピアカウンセリングなど同じ病気の子どもの母親との話を必要としていることが明らかになった。以上より、胎児診断・出生後も継続した母親への支援が必要であると考えられた。多く寄せられた自由記載欄への記載内容からも今後の具体的な改善点が提供された。

E. 結論

全国の協力施設において、心臓に障害を持つ児の家族(母親)への心理的ケア提供体制に関する研究として、現時点での胎児期からの支援提供体制の調査及び対象者(母親)への調査を施行した。各施設での支援内容の確認による情報交換を行うことで、支援内容の共有を図り、意識の向上および支援の更なる増強が行えた。また自記式質問票241名分の結果を分析して、具体的な胎児診断前後のニーズや母親の心理的状況を把握することができ、自由記載欄からも今後の具体的な改善点が提供された。胎児診断を受けた母親のストレス及びニーズの詳細を把握することで今後の介入すべき方向性が明らかに出来た。今回の質問票による調査結果をまとめて学会報告し、学会雑誌への投稿を行って関係者へ配布することで家族支援の啓蒙が期待できる。更には本研究を契機に、6施設での障害児家族支援が広がりを見せたことから、その活性化を図るために、障害児の中でも胎児診断を受けた母親(家族)への支援研究会を創設することとなった。以上より、本調査研究は今後の障害児の母体支援の向上に

寄与したと考えられる。

F. 健康危険情報

(該当なし)

G. 研究発表

論文発表

1. Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et.al. Prenatal diagnosis of a left coronary artery to left atrial fistula. *Prenat Diagn*. 2012 Feb;32(2):194-6.
2. Kawazu Y, Inamura N, Kayatani F, Okamoto N, Morisaki H. Prenatal complex congenital heart disease with Loeys-Dietz syndrome. *Cardiol Young*. 2011 Jul 21:1-4.
3. Aoki H, Inamura N, Kawazu Y, Nakayama M, Kayatani F. Fetal echocardiographic assessment of endocardial fibroelastosis in maternal anti-SSA antibody-associated complete heart block. *Circ J*. 2011;75(5):1215-21.
4. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. ファロー四徴兼肺動脈弁欠損の生命予後を左右する因子の検討. *日本小児循環器学会雑誌*, 2011, 27(2), : 88-95.
5. 稲村昇, 萱谷太, 河津由紀子, 他. 胎児診断された先天性疾患の出生後の対応からみた至適分娩時期. *日本周産期・新生児医学会雑誌*, 2010, 46(2) : 266.
6. 青木寿明, 稲村昇, 河津由紀子, 他. 先天性心疾患における胎児心臓スクリーニングの効果と問題点. *日本小児循環器学会雑誌*, 2010, 26(2):99-105.
7. Ishida H, Inamura N, Kawazu Y, et al. Clinical features of the complete closure of the ductus

arteriosus prenatally . *Congenit Heart Dis*, 2011 Jan, 6(1) : 51-6.

8. Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et al. Prenatal diagnosis of aortopulmonary window with interrupted aortic arch by fetal echocardiography. *Fetal Diagn Ther*, 2010, 27(2) : 97-100.

学会発表

1. 河津由紀子, 植田紀美子, 稲村昇, 石井陽一郎, 石井良, 寺嶋佳乃, 高橋邦彦, 浜道裕二, 萱谷太. 先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対する支援の有効性の検証. 第17回日本胎児心臓病学会学術集会, (2011.2 北海道)
2. Kimiko Ueda, Yukiko Kawazu, Noboru Inamura. Effect of mental supports on parental stress for mothers of children diagnosed prenatally with CHD. 第46回日本周産期・新生児医学会学術集会 (2010.7 神戸)
3. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. 胎児期から計画した完全大血管転位1型におけるカテーテル治療. 第21回日本Pediatric Interventional Cardiology学会学術集会(2010.1 静岡)
4. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. 胎児診断された完全大血管転位に対する周産期管理. 第46回日本小児循環器学会総会・学術集会 (2010.7 千葉)
5. 河津由紀子, 植田紀美子, 石井陽一郎, 高木紀美代, 満下紀恵, 川滝元良, 竹田津未生, 西畠 信. 先天性心疾患の胎児診断における母体支援の研究—多施設調査結果報告—第18回日本胎児心臓病学会学術集会, (2012.2 つくば)
6. 高木紀美代. 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究「胎児母体支

援」より胎児心臓出生前診断を受けた家族へのアンケート調査結果とニーズアセスメント. 日本産科婦人科学会信州連合地方部会, (2011.10 松本)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(該当なし)

(参考文献)

1. 周産期医療における遺伝カウンセリング-当院での取り組み- 和田和子. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2009; 45(4): p1246-1247.
2. 出生前診断でのカウンセリングの重要性について. 菱谷隆, 河内貞貴, 菅本健司, 星野健司, 小川潔. 日本小児循環器学会雑誌 2009; 25(2): p177.
3. 妊娠中に赤ちゃんの心疾患がわかった家族へむけたパンフレット作成への取り組み. 中林頼子, 伊藤良子, 吉田佳織, 趙芙美, 上谷政子. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌 2008; 24(1): p48.
4. 先天性心疾患をもつ妊娠出産患者への心理的サポートの実際. 水野芳子. 日本小児循環器学会雑誌 2008; 24(3): p275.
5. 胎児診断が児の治療・家族のサポートに有用であった先天性心疾患の3例. 伊藤充彰, 宮下由妃. 超音波医学 2007; 24(6): p610.
6. 胎児診断で先天性心疾患の告知を受けた両親への援助. 松田貴子, 石坂泰子, 青木志津子, 鹿野恵津子, 伊吹令二. 群馬母性衛生 1998; 47: p14-15.
7. 重症心奇形の胎児診断後に行ったピアカウンセリング. 西島信, 徳永正朝. 日本小児循環器学会雑誌 2008; 24(3): p257.
8. 胎児期に重症心疾患を診断されることの意味-アンケート調査から母親の心情を探る-木口久子, 鎌田政博, 中川直美. 日本小児循環器学会雑誌 2006; 22(3): p260.
9. 日本版 Parenting Stress Index (PSI)の信頼性・妥当性の検討. 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子, 丸光恵, 中村伸枝, 武田淳子, 白畑範子, 工藤美子. 小児保健研究 1999; 58(5): p610-616.
10. アスペルガー症候群または自閉症の子供の育児に関連した親のストレス Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism : MORI Kyoko, SMITH Anna, MORI Kyoko, UJIIE Takeshi, HOWLIN Patricia. Pediatr Int 2009; 51(3): 364-370.
11. 先天性疾患児と後天性疾患児の母親の育児ストレスの分析 西村あをい, 小林八代枝, 稲葉裕. 医療看護研究 2008; 4(1): 29-33.
12. 先天性心疾患の出生前診断 患者家族の心理社会的側面における諸問題と支援の検討. 細川志帆, 四元淳子, 川目裕. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2010;46(2):p648
13. 重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング. 西島信, 徳永正朝. 日本小児循環器学会雑誌 2010. 26(2) p 119-124
14. 先天性心疾患の出生前診断とその対応 心のケア. 中澤誠, 西島信, 稲村昇, 川滝元良. Fetal & Neonatal Medicine2010. 2(1)p. 4-13
15. 先天性心疾患の胎児診断 現状と

- 課題. 川瀧元良. 小児科臨床 2010. 63(3)p399-406
16. 胎児診断された先天性心疾患症例における家族の支援. 酒井紀子, 他. 日本小児循環器学会雑誌 1997. 13(4)p572
 17. Effect of mental supports on parental stress for mothers of children diagnosed prenatally with CHD. Ueda K, Kawazu Y, Inamura N. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2010; 46(2): 331.
 18. Counselling following a diagnosis of congenital heart disease. Allan LD, Huggon IC. Prenat Diagn 2004; 24(13): 1136-1142.
 19. Perinatal management, counselling and outcome of fetuses with congenital heart disease. Mellander M. Semin Fetal Neonatal Med 2005; 10(6): 586-593.
 20. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. Brosig CL, Whitstone BN, Frommelt MA, Frisbee SJ, Leuthner SR. J Perinatol 2007; 27(11): p687-692.
 21. Pre-natal counselling--helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. Menahem S, Grimwade J. Early Hum Dev 2005; 81(7): p601-607.
 22. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. Brosig CL, Whitstone BN, Frommelt MA, Frisbee SJ, Leuthner SR. J Perinatol. 2007; 27(11):p687-92.
 23. Effective counselling of pre-natal diagnosis of serious heart disease--an aid to maternal bonding? Menahem S, Grimwade J. Fetal Diagn Ther. 2004;19(6):470-4

表 1

★施設毎の調査手順

A 病院	対象患者さんに、説明書+同意書郵送。同意書（1枚）をD病院研究協力者宛に返送もしくは児の受診時に手渡し。同意された患者さんにアンケート用紙（2種類）を郵送し、記入後は患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
B 病院	対象患者さんに説明書+同意書（施設用と自宅保管用の2枚）+アンケート用紙（2種類）を送付。同意書（施設用）およびアンケート用紙（2種類）はB病院研究協力者あての返信用封筒で返送。その後、一括して母子センター内データセンターへ郵送。
C 病院	対象患者さんに説明書+アンケート用紙（2種類）を送付。アンケート用紙（2種類）は患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
D 病院	説明書+アンケート用紙（2種類（ニーズ調査表+PSI））を対象患者さんに郵送し、その返送をもって同意を得たとした。（先行研究で既にPSI送付済みの対象患者に対してニーズ調査は行わず）。
E 病院	説明書+アンケート用紙（2種類）を対象患者さんに直接手渡し、患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
F 病院	対象患者さんにF病院研究協力者から電話連絡して承諾されたら、個別に説明書+アンケート（PSIのみ）を郵送もしくは受診時に手渡しして、F病院に返送してもらう。その後、一括してF病院より母子センター内データセンターへ郵送。（ニーズ調査票は倫理委員会に承認されず）

表 2

施設別回収率（最終）

	配布数	回収数	解析対象数(PSI 不明除く)	回収率(%)	
				ニーズ調査 協力数	
A		54	53	53	
B	53	39	36	36	73.6%
C	58	35	31	31	60.3%
D	57	38	35	34	66.7%
(先行研究)	58	48	46	0	82.8%
E	12	7	7	7	58.3%
F		36	33	0	
総計		257	241	161	

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

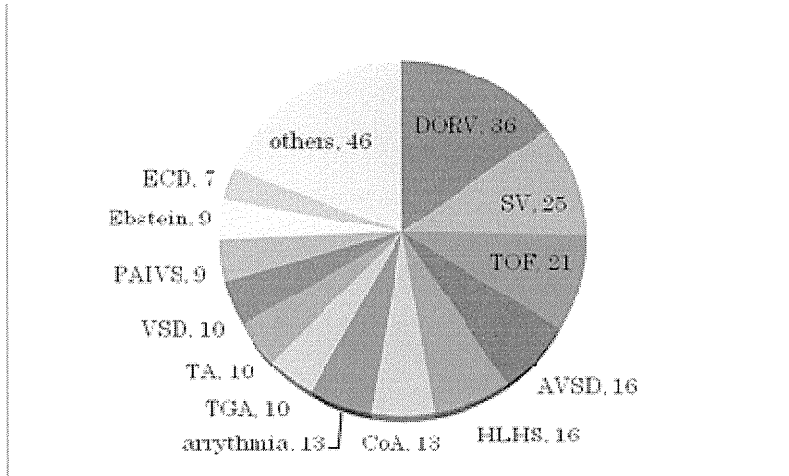


図 2

染色体異常の有無

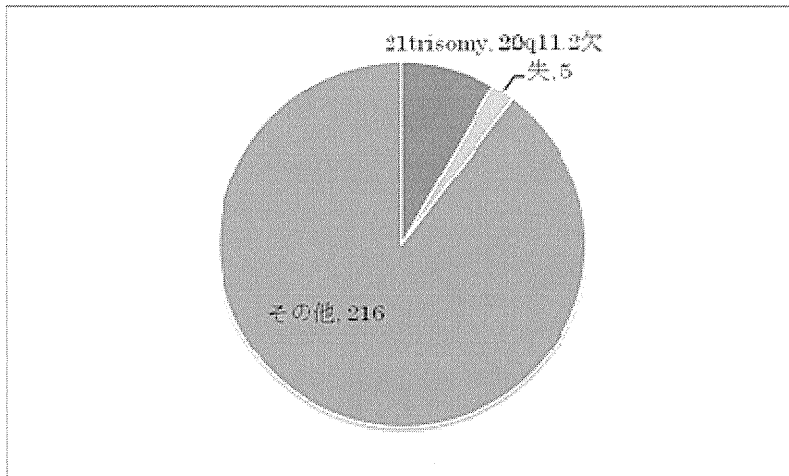


図 3

合併症の有無

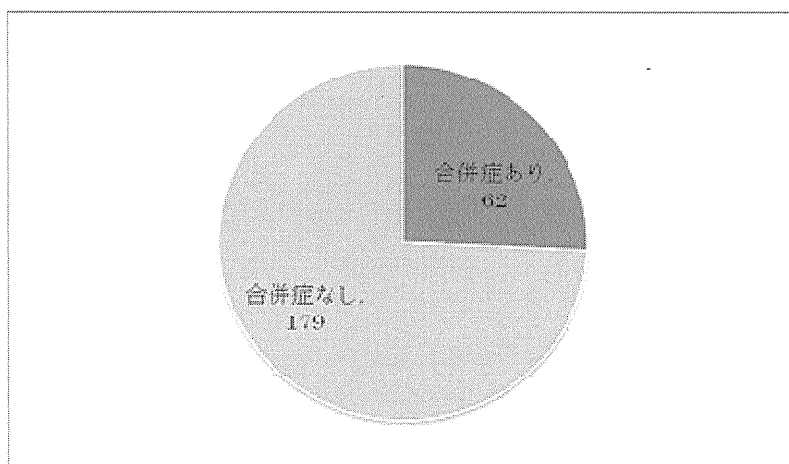


表 6 PSI の結果

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)	reference P=0.045
	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を聞くこと	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を聞くこと	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の意見を正しく理解し、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いと感じました。・耳なれない病気と向き合うことになりますので、できるだけ時間をかけ情報が与えられることと、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、同じ病気の子ども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番目が病気でしたので、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、ぶつけたり、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の記入をし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、おもしろいながら時間をかけて記入させていただきました。すぐ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かが心配です。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人の子ども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、つらいなと思うことが時々あります。気軽に話す相手がほしいな思ったりもします。</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け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、子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りが少なくて、(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、むずがりが多いです。(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もできず、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していますが、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!! と思って頑張っている。(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ぐくええられました。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。