

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、外出も感染が心配させにくく、外出出来る場所も少ないです。
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、不安が大きく辛かつた。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のないことだと思うが、専門的な知識を持っている人に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。
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。
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いるのに、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。
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ことがとても多かったです。ぜひ、そういう母親のためにも、色々考えてほしくてほしいし、もっとたくさんの人が笑顔で在宅できるようになってほしい。
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。
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。
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うかいきなり言われ、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、とつぜんでも急しいし。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。
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。
私自身、腰痛・背痛がつらいです。子供は元気です。
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しまっています。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。
自分の子が病気であるということは、信じたくないのですが、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、覚悟がいりますし、ショックもあります。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、先生でなくともいいので、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。
自分の子供の成長や発達が、常に正常なかどうか、ふつうと違うのか、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つ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いても、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…と思います。
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。私がいなくとも、5ヶ月間、この子は他人(看護士)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、しにくい子だと思つたり、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。
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が通じないときがある。患者としてはカルテがあるから今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。
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。
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らなかったので…。あと手術費用の事を早めの段階で知らせて欲しい。少しでも不安を減らすため。
出産後、すぐに〇〇の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。
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、何度か搬送もあったので同じ病院施設だったらよかったです。

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ても大変で、頼る方もいなかつたため、家事も退院後すぐに行つた為、産後のひだぢがわるく、精神的にも体力的にも非常につらかったです。
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した。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つてくださいて、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ぬこともあると思いますが、ちゃんと知るということは、病気ともしっかりと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、先生方に診てくださいて心強いです。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?
出産後はとても大変でした。子供も非常につらそうでかわいそうでした。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。
出産前、生まれてくるという前提で話ををしていただけるこ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、手術が簡単でない頭で理解することとは別に、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。
出産前エコー検査で胎児に心臓病の疑いがあると言わ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。
出産前と後の産科での対応の違いが辛かったです。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)
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つたため、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。
出産前の事…私は持病があり(I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言われ(持病のため)入院。でも病院は私の意見はタライ回し…不信感ばかりがつたり、ストレスはたまり、しまいには「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つてほしかったです。
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るといいと思います。
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。
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、少しひどいので、少人数にしてほしかった。
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。
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。
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。
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くたいです。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。
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います。家族みんな協力してくれるので感謝しています。
診察、心理的なフォローもとても重要と感じましたが、他の各種手術(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。
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ので、診断をしてから先の事に関してもっとしっかりとサポートをしてほしいと心底思っています。
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、診断ミスを周りでたまに聞いたりするので。
生まれてから一年九ヵ月、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くか毎日悩んでいます。最後までICUから出られない状態で何ができるだろう?長生きはできないんだろうな…と思ってはいたけど、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。
生後3ヶ月で初めて自宅に戻つてから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い気がして、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聞い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ことがあります。
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。
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ましたが、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、冷静に病気とむ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と思います。
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番目が産されました。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ーと思えるのはやはりサポートが良かったからだと思います。

<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、痛い思いもしました。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ね？</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日間が、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、待てなくて、飛び込みで〇〇病院に行きましたが、心エコーするのは翌日とのことで、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を聞くまでは、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、どんな病気なのかが分かるまでの間が、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。その間をなるべく短くできるのならば、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お願ひいたします！？</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はしかったです。</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、ムダな心配であったりした。本当に決定的なことであったり、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つ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、話さないほしかったと思うこともあります。</p>
<p>胎児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いと思いながらもとても心配なことはばかりだったので、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、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頂けると助かっただと思います。</p>
<p>胎児心エコーで、胎児の病気を診断をされ、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る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だいているのは理解できるが、検査時間が長く非常に負担。精神的にもギリギリの状態でいるので検査時間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に大変驚きました。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を知らされた時はとても動搖しましたが、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された時は何千人、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を詳しく聞く時間があっ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け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ようを見つけて下さった産科医ドクターにと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した。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て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もなかなか難しいです…。
電話で入院中のことを毎日聞いていいものか迷った。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、同じような方ともお話しも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。
同じ病気の人がまったく見つけられず(ネット・ブログ等でも探したが)先の見えない日々に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っ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ました。何でも相談できる雰囲気だった。
難しいかもしれません、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ほしい。
入院のえいきようで子供のストレス、精神的なところが気になりました。大きくなつ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、そつ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なっていた(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で話をしたことができて、いろいろ話を聞けて少し心強く感じた。自分だけじゃないと思った。
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、産婦人科の先生とのお話しで説明を伺い、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、精神的にとても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が一つもなく、病気の事ばかり説明されたのがつらかったです、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と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う事はソライ事ではありません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、よくよく落ち歩いて、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る、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、子供がその子一人ではないため、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を感じました。でも、どんな病気で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い、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。人目をはばからずに泣く事も必要だと思います。そこから、どう立ち上り歩んで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?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根強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けていないのが現状かと思います。病院についてもどういうふうに選ぶべきなのか、どういう病院があるのか、重度の子供程とても重要な事かと思います。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なと思います。
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、わかつた心臓病でしたが、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します。本当に出産前に調べてもらいたかったと思います。
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、人数も少ないのでし、あまり身近な感じがしません。気軽に相談出来て、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つた。早産になりそうで、〇〇病院に転院になり、夕方診察があつて初めて説明され、その夜に出産となつたので、あまりあてはまらないかもしません。

幼稚園に入つて、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での、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)）
総合研究報告書（平成 22 年度～平成 23 年度）

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（所属は平成 23 年度）

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

障害児を持つ家族は育児負担感が大きく、子育てのもっとも困難な事象のあらわれである子ども虐待を予防するために、わが国及び米国の子ども虐待に関する調査報告から障害児との関係について抽出し、過去の母子保健における虐待の調査から障害児について新たに分析を行った。さらに、障害のある虐待児の支援記録から虐待予防の効果的な支援について検討した。

米国とわが国の虐待児における障害児の状況を検討し、米国では 7 % 前後（2003～2007 年）に障害があるとされているが、わが国では児童相談所で 15.4%（2009 年）、保健所で 20.9%（2006 年）が障害児であった。しかし、もともと障害があり虐待を受けた事例と、虐待の結果障害を持つ事例があること等から、虐待による情緒行動問題としての発達障害等を含んだ統一的な障害児の分類が必要と考えられた。

事例の検討から、乳児期早期から育児支援とともに障害の受け止めの支援を行い、家族や関係機関との調整を行うことが虐待予防に効果的であり、子どもの障害に加えDV や生育歴の問題などのあった事例は虐待予防が困難であった。また、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は大きく、育児のもつ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

わが国及び米国の子ども虐待に関する調査報告から、障害児との関係について抽出する。また、研究分担者が行った過去の調査から、障害児との関係について新たな分析を行う。

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、障害児家族の背景等及び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. わが国の児童相談所における障害児と虐待

(1) 全国児童相談所の調査：田村（2009年）¹⁾

対象：全国の児童相談所 197 カ所が平成 20 年 4 月 1 日から 6 月 30 日までに新規に受理した虐待又は疑いの事例を対象とした。

結果：回答は 195 カ所（99.0%）からあり、事例数は 8,108 人で、そのうち障害が虐待につながる要因となっているのは 15.4% であった。全体で「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% であった。わが国の障害児数を身体障害児・者実態調査及び知的障害者実態調査等をもとに算出し出現率を計算すると、身体障害児では 1 万人当たり 66.2 人、知的障害児（母数の把握が困難）では 1 万人あたり 204.6 人、発達障害児では 1 万人当たり 15.0 人であり、児童相談所の 1 年間換算被虐待児数は一般児童人口 1 万人あたり 15.4 人と算出されることから、発達障害児はそれぞれ 4.3 倍、13.3 倍と多かった。

また「身体の発達の遅れや障害のある被虐待児」ではネグレクトが多く、知的障害・発達障害とも身体的虐待が明らかに高く、「精神発達の遅れや知的障害のある被虐待児」では性的虐待を受けた割合も高い傾向にあり、「身体の発達の遅れや障害+精神発達の遅れや知的障害」の重複障害児において重症化傾向があると報告されている。

(2) 島根県児童相談所

島根県では児童相談所の報告に障害児数も求めており、表 1 に示した。身体障害児は平成 20 年度と 21 年度の平均で 1.9%、同様に知的障害 6.6%、発達障害 8.8% であった。田村¹⁾の報告ではそれ 1.9%、7.4%、6.1% であり、島根県では発達障害が多くなっていたが、身体障害、知的障害の割合はほぼ同じであった。全国の児童相談所が扱う虐待事例のうち身体障害が約 2%、知的障害が約 7% と考えられる。発達障害は、関わりの初めからその可能性を念頭に置いて行動観察や心理検査等を行うと把握率は高くなる。島根県の発達障害 8.8% がより実態に近い可能性がある。

2. 米国政府の児童虐待年次報告における障害児（2004-2009）²⁾

米国の児童虐待事例の報告の特徴は以下の通りである。

- ①年次報告は各州からの報告数値のデータベース集計と各州の報告担当者のコメントからなる。
- ②各年度、州別の集計数値が報告されているが、いずれの年度も全州の数値入力にはなっておらず、各項目内容ごとにも集計州数が異なっている。
- ③障害児の虐待件数は 2003 年の報告に初めて件数報告され、その出現比率は障害の無い子どもの被虐待を 1.00 とすると 1.59 となり 1% 水準の有意差が認められている。2004 年報告では 1.68 で有意差は 0.1% 水準まで高くなっている。
- ④障害の内容区分は 2004 年から提示され、各数値は 2005 年から報告されている。一人の子どもが複数の障害で報告されている場合には各障害区分表ではそのまま重複カウントされ、総数ではいずれか一つを数えて実人数でカウントされている。
- ⑤全ての子どもが CPS (子どもの緊急保護と初期調査を行って裁判所に申し立てる機関) によって障害に関する臨床アセスメントを受けているわけではないため、毎年の報告書の障害診断数は実際よりは少なめに報告されていると見積もらなければならぬと 2005 年から記載されている。その結果 2008 年度は障害児の構成比 10% 以下の州を除外した 22 州だけ（ただし Oklahoma は 7.5% で算入されている）で集計報告されているが、2009 年度は再び 42 州の集計報告に戻っている。

（1）虐待児に占める障害児の構成比

2003-2009 の各年度集計州数と報告されている虐待児に占める障害児の構成比は表 2 及び図 1 の通りである。被虐待児童における障害が認められる児童の占める割合は明らかに上昇している。

2005 年から障害区分ごとの数値が報告されている。2005～2007 年の概要と 2008 年、2009 年をみると図 2 のようになる。行動上の問題と情緒障害は 2005 年から、その他医学上の問題の構成比は 2007 年から年次報告書本文に記載されている。近年では「その他の医学上の問題」が第 1 位となっている。

米国での児童虐待年次報告にみられる障害への注目は、2003 年からである。それまではマイノリティ、人種別件数、医療ネグレクトへの注目があり、その延長線上で、医学上の問題がありながら放置されている子どもへの注目に並行して登場している。当初は医学上の問題のネグレクト問題と障害を持つ子どもの虐待が並べて報告されている。

2003～2007 年の全米各州からの集計では概ね全非虐待児の 6.5～7.7%、4～5 万人の被虐待の子どもたちに何らかの障害が認められると報告されている（表 3）。2003 年には障害を持たないで虐待を受けた子どもを 1.00 とすると、これらの障害を持つとされる子どもの出現比率は 1.59 となり、翌 2004 年には 1.68（0.1% の有意水準）といずれも障害のない子どもに比べて障害をもつ子どもは高率に虐待を受けやすいことが報告されている。2005 年からは虐待における障害を持つ子どもの出現比率報告は無くなり、代わりに障害の内容区分ごとの件数が報告されている。

（2）米国からの報告から虐待児における障害児についての考察

CPS の緊急保護や調査を受けた子どもたちのうち、障害があるとされた子どもは内容的には 3 群、構成比では 2 群に分かれる傾向がうかがわれる。

内容的には

- (a) 行動上の問題を持つ子どもと情緒障害の子ども
- (b) 医学上の問題を持つ子ども
- (c) 学習障害、精神遅滞、身体障害、視覚・聴覚障害をもつ子ども

構成比的には

- a、b 群が 2~3 %台
- c が 0.3~1.0%台

となっている。

a、b 群は問題・症状の有無・程度に流動性・可変性が大きく、特に行動上の問題と情緒障害は環境因性の二次的な問題も含まれるため、CPS が保護した時点での検討となると不適切養育からの影響も含まれる可能性がある。医学上の問題についての医療ネグレクト問題もそれが虐待問題を構成する経過に様々な要因が想定される。

そういう意味で c 群は子どもに虐待問題が発生する以前から問題の有無については固定的な状態像が想定される障害群であり、今回我々が関心をもっているのもこれらの子どもたちの不適切養育問題である。ただし、この群については構成比が 1%以下である。おそらく各年次報告に指摘されるように、保護された子どもたちがすべて、障害について十分な調査・確認が行実施できていない現状が推定される。緊急保護から 48 時間程度の調査期限の中で、子どもの処遇を裁判所が判断するための調査を行なう CPS の役割から見て常に子どもの障害の調査が優先されるとは限らない。

こうした観点からは年次統計の評価者が一定の吟味が行われていると考えた

2008 年の 22 州の数値が一つの参考にはなるのだが、ここでも c の子どもたちは 0.6~1.5% で決して高くはない。これをとりあえずの実態と見るか、まだ評価されていない子どもたちがいるとみるかは別の資料にあたる必要があるだろうが、可能性としては限られた虐待対応の時間の中で子どもの障害状態についての吟味・評価は必ずしも最優先の課題ではないこと、微妙な発達上の問題と適応上の問題はしばしば判別が難しいこと、環境因性の問題と素質因性の問題、不適切養育を含む環境要因の影響と、より本来的な子どもの問題が不適切養育に与える誘発的な影響の区別の困難などが考えられ、実態は報告されているよりも多い潜在的的可能性を推定させる。

これらの動向から見えてくる課題として、虐待事案から子どもの障害問題の評価を開始するのではなく、あらかじめ子どもの障害の発見・評価が行われる段階で不適切養育のリスクが吟味される対応体制の整備についての検討が必要であると言えるのではないか。

3. 母子保健機関調査における虐待と障害児

(1) 4 府県保健機関における虐待児調査

平成 11 年に、協力の得られた大阪府、栃木県、群馬県、和歌山県の保健所、市町村の保健師が支援した、18 歳未満の虐待（疑い含む）事例について調査を行った³⁾。

虐待事例は 456 例で、知的障害 47 例

(10.3%)、先天奇形 13 例 (2.9%)、慢性疾患 12 例 (2.6%)、重度心身障害 10 例 (2.2%)、脳性麻痺 9 例 (2.0%)、自閉症 4 例 (0.9%)、染色体異常 2 例 (0.4%)、その他の基礎疾患 22 例(4.8%) (重複回答あり) であった。

虐待の種類は、身体的虐待が脳性麻痺、

その他の基礎疾患に多かったが有意ではなかった（表4）。ネグレクトが知的障害、先天性奇形、重度心身障害、染色体異常に多く、特に知的障害では有意（ $P = 0.0043$ ）に多く、その他の基礎疾患では有意（ $P = 0.0215$ ）に少なかった。また、性的虐待は知的障害のみに把握されていた。

保健師が積極的に援助した内容は、表5のとおりである。高率に親の相談者になる、育児知識技術伝達等の支援が行われていた。障害等の中では先天性奇形、重度心身障害が種々の項目で支援が多くなされていた。特に有意の傾向があったのは重度心身障害に「育児負担軽減」（ $P = 0.0572$ ）、「育児知識技術伝達」（ $P = 0.0622$ ）であった。

（2）東大阪市保健所における虐待児調査

平成18年に、東大阪市保健所の3カ所の保健センターにおいて平成18年7月31日現在のハイリスク等支援管理台帳にあるハイリスク以上の虐待事例について、保健師の支援記録にもとづき調査を行った⁴⁾。

263例あり、障害のある児の内容は知的障害（遅れ、疑い含む）48例（18.3%）、自閉症5例（1.9%），“障害”児7例（2.7%）、ADHD・LD6例（2.3%）であった。実数では55例で虐待児の20.9%であった。“障害”的詳細な内容については、求めなかつたため不明である。

虐待の種類は、身体的虐待が全体の40.3%に比してADHD・LDでは66.7%と多くなっていたが有意ではなかった（表6）。また、ネグレクトが障害児では100%と多く、“障害”児で身体的虐待が14.3%と少なかったが有意ではなかった。

4. 事例からみる障害児等への虐待予防の支援

1) 支援効果の検討

3.（2）東大阪市保健所における虐待児調査において、平成17年4月以降の新規ケース123例から、自閉症、知的障害（知的障害のみは除き、他の発達障害もある事例），“障害”児、ADHD、慢性疾患の事例を選び出した。合計で11例であったが、そこからさらに、支援状況の記録が確認できる9例を対象として、記述から支援内容と支援効果について分析を行なった。

（1）支援効果のあった事例

事例①【ネフローゼ症候群・多動、発達の遅れ】

【虐待の種類】心理的虐待と身体的虐待

【重症度】中度

【転帰】改善傾向、ケース移管

【支援開始】児が2歳8か月時

【通告】児が5歳3か月時

【事例の概要】

37週、2220gで出生。乳幼児期より果汁を多飲、不規則な食生活や生活リズムの乱れなどで保育フォローしていた。下に生まれたきょうだいの新生児訪問時、本児の病気のことや福祉制度の利用のことなどで母より相談があった。

1歳6か月児健診では大きな発達の遅れはなく、2歳児フォローで保育所の育児相談紹介となった。

2歳6か月時にネフローゼ症候群と診断された。その後、家庭で塩分や水分のコントロールができず何回も入退院を繰り返していた。3歳児健診の心理発達相談でことばの遅れ・多動・病気で入院が多いことなどの要件で保育所入所を勧められるが、母の強い希望でその後近隣の幼稚園に通うことになった。幼稚園入園後も保健師の細やかな訪問や電話での支援が継続され、母は保健師に事あるごとに

相談や報告をしてくるようになった。特に5歳を過ぎた頃に離婚し、母が不安になっている時期に保健師が丁寧に対応したことで信頼関係がより深まり、児をたたくこと、怒鳴ることや家に放置していること、本児に対するやりにくさやイライラ感があることなど告白してくれた。また育児のしんどさに加えて看病疲れもあるようであった。この母の告白をきいて、市の児童福祉担当部署に通告を行った。

就学前には発達検査へのつなぎや教育委員会への相談、就学予定学校への相談時の同行などを細やかに行なうことで保健師への信頼感はますます高まったようであった。母は知的に弱いところもあつたが、保健師の支援を受け入れて母なりに成長し、子どもへの虐待も徐々に改善していった。

事例②【ADHD疑い】

【虐待の種類及び重症度】身体的虐待のハイリスク

【転帰】改善

【支援開始】児が1歳6か月時

【事例の概要】

41週3750gで出生。1歳6か月時に離婚で母子家庭となり他市から転入した。1歳6か月児健診にて多動・乱暴などが心配という母からの訴えがあり、心理発達相談を受ける。2歳時再検査となるが、発達に問題はなく、関わり方の助言に終わる。

その後、3歳児健診にて母は離婚のストレス、1人での育児をするしんどさに加えて、児が多動・乱暴でやりにくくイライラを子どもにぶつけるようになったとの告白があった。健診後に保健師が母に男女共同参画センターを紹介し、カウンセリングを受けることで夫との関係がDV

であったことに気が付いていった。その後も、保健師が精神科受診につなげ、細かく関わるなどタイムリーな支援で母自身の本来の力を引き出し、問題解決に向かっていった。

事例③【脳室周囲白質軟化症】

【虐待の種類】ネグレクト

【重症度】軽度

【転帰】改善

【支援開始】児の出生直後

【通告】児が1歳8か月時

【事例の概要】

28週1096gの未熟児で出生。医療機関より連絡票の送付あり。里帰りをしており、4か月過ぎに初回訪問実施。今回の妊娠は入籍前であった。

脳室周囲白質軟化症があり医療機関からの連絡票には、「今後、児の発達に応じて神経学的に歩行などに影響が出る可能性がある」との記述があった。保健師が家庭訪問したところ、母は「医師からは児が歩くことはできるが、遅くなることはあると言われた。障害が残らないのでよかった。」と、病院の見解と母への説明に矛盾が見られた。このことは母の障害の受け止めに影響があったと思われた。産後の体調不良があったが、父親は育児に非協力的であり、母の育児負担は大きかった。

児の9か月時に40日間ほど訓練目的の入院をし、その後療育センターを受診するが母は重大にとらえていないところがあった。1歳過ぎから託児所に児を預けて仕事復帰した。その頃より受診や訓練が途切れ、児への必要な診察や訓練が受けられなくなった。

ちょうどこの頃、母は夫への不信感が募って離婚を強く希望しており、不安定な状態であった。

母がしんどいこの時期に、保健師が父親との間に入って連絡をとったり、母の気持ちを聞いてあげていた。また、保育所等機関への相談やつなぎ、医療機関への連絡、訪問・電話での細やかな支援で母親の信頼を得ていった。病院 P T の評価としては「本来ならば通園訓練が必要なケースであるが家庭の事情もあり、母親は精一杯やっている」ということであった。

1歳9か月時で発達年齢6か月、生活年齢9か月と遅れがあった。障害があるため保育所入所にあたっては多くの課題があつたが、保健師が担当課と話し合いを重ねて入所へとつなげていった。保育所申請にあたり、療育・身障手帳も取得して障害の受容もされていった。

第2子を妊娠して母は戸惑ったが、切迫流産での入院もあり、結果的に周囲から育児の協力が得られるようになった。本児も父親になつき、保育所にも楽しく通えるようになった。病院受診・療育も周囲の支援で定期的に行なわれ、事態は改善していった。

事例④【自閉症疑い】

【虐待の種類及び重症度】心理的虐待のハイリスク

【転帰】改善

【支援開始】児が1か月時

【事例の概要】

37週 1814gとIUGRで低体重児で出生。母より里帰り先（他県）への新生児訪問の依頼の電話が入る。母乳相談の希望があった。

4か月児健診で体重5664gに増加し、保育フォローとなるがその後連絡がつかなくなった。

8か月時に保育所の園庭開放に参加し、保育所より気になる母親ということでセ

ンターに連絡が入った。ようやく母に連絡がついて訪問の約束をするが児の体調不良を理由にキャンセルとなり、その後再び連絡が取れなくなつた。

1歳2か月時に、母親が「市政だよりの虐待相談の記事を見て…。」と突然保健センターに相談に現れた。家に子どもといふと思がつまる、家事もできず、子どもに暴言を吐いたり物を投げるとのことであった。保健師は母の思いを受け止め、育児について支援していくことを話した。この事をきっかけに、育児のしんどさや自らの心療内科通院中であることなどの話をするようになった。夫の育児への非協力、育児感の違いや子どもの発達の遅れの不安なども訴えてきた。

1歳6か月児健診で言葉の遅れ・多動を指摘され、フォロー教室に参加した。そこで自閉傾向があるのではないかと言われ、その後の児童デイ教室にもつながつていった。教室への参加が母子にとって大変効果的であり、子どもの状態を受容できるようになっていった。

最初は保健師に対して拒否的であったが、市政だよりでの虐待記事をきっかけに保健師からの支援を受け入れるようになり、子どもの障害を受容した頃には家の育児も落ち着き、母の精神科受診も継続され、夫との関係も良好になって事態は改善していった。

（2）支援効果のなかつた事例

事例⑤⑥【重症てんかんと感音性難聴のきょうだい】

【虐待の種類と重症度】⑤⑥ともネグレクトの疑い

【転帰】⑤⑥とも不变、ケース移管

【支援開始】

事例⑤ 第1子 妊娠中から

事例⑥ 第2子 妊娠中から

【事例の概要】

第1子は38週3038gで出生。妊娠中、通院病院より連絡が入り家庭訪問につながる。夫婦ともにアルコール依存症で、母には複雑な生育歴があり。夫婦とも人の意見を受け入れにくいところがあった。児は重症てんかんで発達の遅れがあるが、母は子どもの障害を受け入れられなかつた。自己流の育児をして外出や入浴をさせない。「障害・てんかん」の言葉に敏感に反応し、育児負担が大きいが支援者がいない。また、障害があるために一時保育などのサービスの利用が難しかつた。最終的に4歳児からの保育所入所が決定したが、集団に子どもを入れる不安が大きく辞退した。

第2子は37週2670gで出生。産後の聴覚検査で難聴が疑われ、その後に感音性難聴と診断された。ベビーラックに入れられて、あまり抱っこされることがなかつた。2歳時より保育所入所となつた。本児の保育所入所前に母親の飲酒が再開。大量服薬もあり、一時不安定な状態になつたが入院せず、母の妹の支援を受ける。育児のストレス、育児負担が大きかつたと思われる。

妊娠中から相談を受けていた保健師が、出産直前に交代となつた。その後も1年おきに担当保健師が次々と交代し、もともと信頼関係を作るのが難しい母親と信頼関係をつくることが困難であった。また、利用できる福祉サービスもなく、家庭の負担を軽減することが難しかつた。

事例⑦【知的障害・口唇口蓋裂】

【虐待の種類】ネグレクト

【重症度】軽度

【転帰】不变、ケース移管

【支援開始】児の出生直後

【通告】児が2歳9か月時

【事例の概要】

第5子で妊婦健診未受診、自宅分娩で出生した。出生体重3008gで在胎週数は不明、口唇口蓋裂があつた。

第5子であるが、第3子の兄も口唇口蓋裂（施設入所中）で、保健師が支援に入っていた家庭であった。本児は知的障害もあり、物事の理解が弱かつた。育児力が低い家庭に障害の子どもが生まれ、母親には養育する力がなかつた。

母親はきちんと養育される環境で育つておらず（母は出産後植物状態、父は不明）親戚の家を転々とし、中学校卒業後から仕事に就いた。

父親も知的に弱くアルバイトを転々としていた。生活保護をはじめとした福祉制度を紹介してもなかなか理解を示さず、支援を受けようとしなかつた。本児の乳幼児健診は全て未受診であり、予約健診で時々経過を確認していった。発育発達の遅れが顕著であった。

本児の支援中も妊娠。児の1歳2か月時に第6子が生まれ、本児の受診・手術など必要な医療が滞つた。適切な医療が受けられないため、ことばの発達が促されず、栄養がとりにくいで発達面にも影響が及んだと考えられた。発達に関する支援も全く受けようとせず、保育所入所の勧めも受け入れなかつた。

その後も自宅分娩・救急搬送をくり返し、第9子まで出産した。9子は夫も妊娠に気が付かなかつた。避妊や中絶の説得にも耳を貸さず、保護のタイミングも逃し困難であった。

事例⑧【広汎性発達障害】

【虐待の種類】身体的虐待

【重症度】中度

【転帰】不变

【支援開始】児が1歳6か月時

【通告】児が1歳6か月時

【事例の概要】

37週2494gで出生。1歳6か月児健診で、母より父親から子どもへの虐待・母へのDV(顔や頭を跡が残るくらいたたく、服をつかんで投げる、夜中に泣くと壁を蹴る…など)の事實を把握し、通告。

ことばの遅れもあり、1歳6か月児健診終了後のフォロー教室へ勧奨し参加する。発達には大きな問題はなくその後は母の在宅希望もあって、園庭解放紹介のみでグループにはつながらなかった。母のしんどさは育児の大変さに加えて父親からのDVからくるものが大きく、相談機関を紹介したが相談には至らず支援がなかなか前にすすまなかった。

2歳8か月時の発達レベルは2歳3か月くらいで経験不足がみられた。その後広汎性発達障害とされたが、父親は会話できないことに腹を立て、児を叩いたり、暴言を吐いたりしていた。母の就労希望を理由にグループにはつながらなかった。

3歳児健康診査で発達レベルは2歳6か月～3歳であった。就労希望という事で、子どもを障害児枠で保育所申請することを勧めるが拒否。結局保育所入所できず、託児所を利用していた。

児の4歳1か月時に、夫婦喧嘩で夫が逆上して母が首を絞められたことや、児への暴言が我慢の限界を越え、夫から離れることを決意する。その後母の実家に母子で帰り、支援は中断してしまった。保健センター以外の機関につながらず、相談窓口が広がらなかった。

事例⑨【小顎症、股関節脱臼、ソケイヘルニア、難聴】

【虐待の種類及び重症度】ネグレクトのハイリスクから心理的虐待の軽度

【転帰】重症化、転居

【支援開始】児の妊娠中

【通告】児が1歳11か月時

【事例の概要】

第2子であり38週2590gで出生。本児の妊娠中、DVで保護施設に第1子とともにに入所していた。通院病院よりセンターに事例の情報提供があった。入籍前の妊娠であった。夫はアルコール依存症。第1子の産後より殴る(時には30分も)、蹴るなどの暴力が始まった。子どもをたたくことはない。また本児出産後は児への声かけも少なく、あまり抱こうともしなかった。

児の1か月時に保健師の初回訪問を実施した。夫とは別居中で夫は離婚を望んでいるが、母は子どもの為といって離婚には同意していなかった。

児は小顎症のため哺乳しにくく、発育がやや不良であったが徐々に改善していく。訪問や電話での支援を繰り返し、諸制度の利用等を勧めた。股関節脱臼やヘルニアは医療機関にてフォローアップされていたが、積極的な訓練は特に何もしていなかった。

1歳時にヘルニアの手術を受け、股関節は装具で矯正。聴覚については訓練が毎週必要と言われるが行かず、発達の遅れも顕著になっていった。

1歳2か月時に第3子の妊娠が判明。

1歳6か月時健診時、心理発達相談で半年ほどの発達の遅れがあると言われる(難聴との関係あり)。

第3子の出産で本児に必要な支援やケアはほとんど受けられず。その後も受診や訓練には通わず、補聴器の必要性を言われていても装着していなかった。その後夫と再び同居。

1歳11か月に医療ネグレクトの疑いで福祉事務所に通告。

2歳で独歩ができるようになったが、言

葉はアーアーと発声のみであった。対人関係は良好。

その頃、聴覚支援学校に2度ほど行くが中断し、2歳1か月から再び通い始めた。第1子・3子の保育所入所を勧めるが第1子は幼稚園に行かせ、第3子は支援学校に同行させていた。その後保健師の交代の時期とほぼ時を同じくして、家族で府外に転出。転出先に支援の依頼文書を送付した。

本心のつかみにくい母親で、保健師は細かく関わっていたが本心をなかなか見せず、母とは関係も深まりにくく、信頼関係をつくるところまでいかなかった。

(3)まとめ

9事例は、要保護児童対策地域協議会設置のころの事例であり、現在なら、要保護児童対策地域協議会に早期にのせるべき事例、「特定妊婦」にあたるケースも多い。

9事例を分析してみた結果、一般的に虐待ハイリスク要因といわれている事項の中でも、子どもの障害に加え、さらにリスクが高くなる項目が共通事項として浮かび上がってきた。

<表7>虐待支援に重要な背景要因

- ①生育歴や複雑な背景
- ②知的障害
- ③精神疾患
- ④DV
- ⑤支援者不在
- ⑥予定外(望まぬ)の妊娠

特に①～③は改善の困難な要因である。他の要因と併せており、子どもに障害がある場合はさらにリスクは高くなり、支援効果も現れにくい。

支援がうまくいかなかったケースの中には、子どもの障害以外①～⑥のような

高いリスクが見当たらなかった事例があるが、両親の生育歴の記載がほとんどないので、適切に聞き取ることができれば、おそらくこのような要因が浮かび上がってきたと思われる。やはり初期の段階で保護者の生育歴をきちんと聞き取り、システムの中で子どもへの支援と併せて親支援が適切に行われることが重要であるといえる。

また子どもに障害があると、受けることのできるサービスが制限され、条件について利用が難しくなったりする。この事が家庭の支援につながらず、保護者のストレスを生み、一層改善が難しくなる。身体の障害の場合は、必要な診療や治療・療育がなされず医療ネグレクトにつながりやすい。一方、発達障害などの障害に対しては育児のやりにくさやイライラ感が募りやすく、叩く・必要以上に叱る・暴言を吐くなど身体的虐待、心理的虐待に移行しやすい傾向にある。

また障害児の場合、医療機関にかかっているケースが多いが、医師の虐待に対する理解が乏しかったり、認識が浅いと支援が滞り、保護者や保健師の信頼関係も深まりにくい。

力をもっている母親は、適切な支援を開拓し、信頼関係を構築していくことで、母本来の力が引き出され問題の解決に向かう。

これらから、よりよい保健師活動のために注意が必要なこと、強化等が必要なことを以下のようにまとめた。

<表8>保健師活動で注意が必要なこと

①担当保健師の交代は、障害を持っているケースには特に配慮が必要
②障害受容は保護者に寄り添って、慎重に支援を行なう
③障害をもった母子関係を理解する（離れたい気持ち、離れられない気持ちをほぐす関わりが必要）
④疑わしいケースは早期に所内での検討を行い、保健師が抱え込まず要保護児童対策地域協議会等にのせ、多機関で支援を行なう。障害児の場合は特に専門のスタッフの力が必要
⑤支援を求めるないケース、拒否的なケースにもタイミングを逃さずに支援することで信頼関係を構築することができる。障害がある場合、支援によって子どもが変化すれば一層信頼が深まる
⑥集団グループの活用は障害のある子どもにとって有効。子どもに変化が現れたら母子関係は好転していく
⑦親支援と併せて、障害をもつ子どもの変化や必要な診療・医療・療育の視点をもつ

2) 障害判明時期及び支援ニーズによる検討

保健師が、平成22年度中に支援を行なった在宅高度医療が必要な障害児（14事例）と、支援状況の記録が確認できる障害児8事例について、要保護児童対策地域協議会での連携、学童児においては就学後の支援も合わせて検討を行った。

（1）障害がすでに判明し支援ニーズあり

表9の通り14事例であり、すべて先天性と考えられる障害であった。入院期間が長く、おそらく医療機関でも親の障害受容の支援が行われていたと考えられる。

事例1以外は複数機関が関わっており、訪問看護を7事例が利用していた。

虐待事例は事例12、13であり、それぞれネグレクトの最重度、身体的虐待の中度であった。障害児の親の背景要因は③事例にあり、そのうち2事例は虐待に至っていた。

（2）障害がすでに判明し支援ニーズなし

事例①②

4. 1) (2) 支援効果のなかった事例

⑤⑥【重症てんかんと感音性難聴のきょうだい】と同じ事例。

その後、家庭児童相談室が主担支援機関となるが、支援拒否。現在は学校が見守りを続けている。

事例③

4. 1) (2) 支援効果のなかった事例

⑦【知的障害・口唇口蓋裂】と同じ事例。

（3）障害が支援中に判明し支援ニーズあり

事例④【広範性発達障害・反抗挑戦性障害】支援効果あり

【虐待の転帰】身体的虐待軽度・心理的虐待軽度→軽度

【支援開始】平成20年2月（5歳6か月）

【所内処遇検討会】平成22年4月（7歳8か月）

【通告】平成22年4月（7歳8か月）

【事例の概要】

41週3755gで出生。本児妹が低出生体重児であったことをきっかけに、保健師の支援開始。この時、本児（3歳8か月）はすでに就労用件で保育所に入所しており、全ての乳幼児健診で「異常なし」となっていた。

妹の発育相談を継続する中で、母は本児に対するイライラ感を時々訴え、本児の通う保育所に相談していた。5歳6か

月になった頃、母親から本児の脱毛について保健センターに電話相談あり。

訪問して状況を聴くと、本児が5歳から脱毛が始まること、妹が生まれてから本児に対して鬱陶しいと思うようになったことがわかった。母に被虐待歴があり、愛された思いはなく、親に甘えた記憶もない、ものさしでよく叩かれたとのことであった。保健師は、脱毛については皮膚科受診勧奨と併せ、保育園の巡回相談を紹介した。また保育所に状況を説明し、巡回相談へのつなぎを依頼した。

その後医療機関を受診するが、脱毛の原因はわからず。ステロイド治療を説明されるが保留。脱毛はその後ますます悪化。

また、保育園の巡回相談は母の期待するような相談にならず、拒否で中断。(やめておいたらよかったです、傷ついた…と。)その後、家庭児童相談室が相談窓口となって対応するが、1回の面接で終了。

担当保健師の交代や、巡回相談につながらなかったこともあり、数ヶ月間支援が中断するが、妹の3歳6か月児健診をきっかけに支援再開。小学校入学後は学校の勧めもあって、夏休みに療育センター受診。「広範性発達障害・反抗挑戦性障害」と診断される。その頃不登校傾向がみられ、学校が本児宅に迎えに行くようになった。また母は支援学級を考え、学校に相談したが「IQが高くて無理。」と言われる。しかし、徐々に学習面での遅れが見られる。

母「(本児は)自分に似ていていや。」という発言あり。

7歳4か月に発達支援ネットワーク協議会で検討を行った。発達支援について、関係機関で役割分担を行い、保健センターの支援のみとなった。

母、第3子妊娠。

7歳8か月に保健師の訪問で以下の状況が把握され、所内処遇検討会の結果、通告となり要保護児童対策地域協議会ケースとなった。

母は児に対して「おまえが死ね。」と言って頭部をげんこつで殴る。また、叩く、罵るを繰り返した。児はそのことに対する「痛くない。何回でもやれ。」と挑発してくる。一回言い出したら言うことをきかず、同じ場所に2時間以上泣いたまま固まっている、炊飯器を持って部屋にこもる…等の行動あり。また、妹に包丁を突きつけたり、「(自分は)生まれてこなかつたらよかった。」などの言動あり。

母はたびたび精神的な訴えをするものの、受診にはつながらず。児の障害の受け入れもできず。父は母を支え、子どものことを守れる存在であった。

通告した頃、本児は支援学級に通い始める。また、療育センターの家庭訪問もあり母子共に徐々に落ち着いていった。その後も学校が中心となって支援を行っている。

要保護児童対策地域協議会の検討ではモニタリングで対応。23年6月に改善終了となった。

事例⑤【ADHD】支援効果あり

【虐待の転帰】身体的虐待最重度→10歳5か月時終了

【支援開始】平成16年11月(3歳6か月)

【処遇検討】平成18年11月(5歳6か月)

【事例の概要】

40週3265gで出生。母親にとっては3人目の子どもであり、1・2子とは20歳ほど年が離れている。4か月児健診、1歳6か月児健診では特に異常なかった。

3歳6か月児健診において多動、衝動

的、指示が入りにくいなどの状態がみられ、心理発達相談をすすめられる。検査中は課題にのりにくく、うろうろしたり、大きな机を1人の力で動かしたりと、その様子からADHDが疑われた。この頃、幼稚園入園間近で療育グループへの参加も難しく、地域の保育所の育児相談につながったが、育児相談中でも勝手に保育中の教室に入っていたり、じっと座つておくことができず、グループ支援の効果が出にくかった。また、入園直前に医療機関の児童精神科を受診したが、「ADHDの疑い」ということであったため、1回で終了した。

その後地域の幼稚園に入園したが、やはり集団での行動は難しかった。入園から1年半経過した5歳6か月頃、育児に悩んだ母親は衝動的に児の首を絞めてしまう。母自ら児童相談所に電話を入れ、児童相談所職員と保健センター保健師が緊急訪問。子どもは一時保護された。母親は疲れ切った様子であった。一時保護中に診察を受け、ADHDと診断される。

首を絞めた時点より、主担機関は児童相談所となり、モニタリングと母親支援がなされていた。小学校入学後は、学校を中心に児への支援は継続されており、現在は月1回の間隔で教育センターによる巡回相談を受けている。

虐待としての支援は23年度中に改善終了した。

事例⑥【ネフローゼ症候群・多動、療育手帳B2】支援効果なし

4. 1) (1) 支援効果のあった事例①【ネフローゼ症候群・多動、発達の遅れ】と同じ事例。

しかし、その後、10歳11か月、ネフローゼ症候群で入院中の医療機関より連絡あり。疾患のコントロールが悪く、自

宅に戻っては体調を悪化させ、入退院を繰り返している。地域の学校へはほとんど通えておらず、他院からの訪問教育を受けている。また発達障害の傾向もみられる。家庭での食事や母親の体調不良(軽度リウマチ)、児に対するケアにも問題があるため、保健師の支援を依頼したいとのことであった。

病院にてケース会議を開催し、小児慢性特定疾患での訪問看護の導入。保健師・栄養士の家庭訪問、学校との連携も図っていく。併せて療育の見立ても必要と思われる。発達支援ネットワーク協議会へ。その後、訪問看護週4回と、ホームヘルパーが導入された。

事例⑦【重症仮死、胃食道逆流症→乳糖分解酵素欠損症】支援効果なし

【虐待の転帰】身体的虐待→

【支援開始】平成10年7月(0か月20日)

【通告】平成13年5月(2歳9か月)母からの相談で

【所内処遇検討会】平成17年3月

【事例の概要】

39週1434gで出生、5人兄弟の第2子。母に潰瘍性大腸炎あり。

未熟児養育医療で把握。出産病院からの連絡票送付あり。「母親が精神的に不安定。父親は育児に積極的」との記載あり。第1子は前夫との間の子どもで、本児は母が再婚後の第2子で不妊治療の末、授かった子どもであった。実家との関係が悪く、育児の支援者なし。本児は生後より嘔吐を繰り返し、発育不良で生後3か月より経管栄養となり、1歳3か月で胃瘻を造設し育児は困難であった。病気と併せて発達の遅れもあり。身体の状況が落ち着いた頃、療育にもつながりかけたが、第3子の妊娠・出産で途絶える。基

幹病院への受診も途絶えがちになり、必要な検査や医療を受けさせていなかった。母は、一貫しない発言で本心がつかみにくい。夫からの自分や第1子への暴力の話をほのめかすが、どこまで真実なのかわかりにくかった。

2歳に発達支援ネットワーク協議会で検討し、1歳6か月健診後のフォローグループへの処遇。

2歳5か月、両親の子どもへの虐待、親から愛されなかつた思い、母親の夫に対する不満などの問題を抱えていたが、児童相談所に相談していた。

2歳9か月、個別ケース検討会議。その後1年間支援中断。療育についても兄弟の育児、経済的困難、距離が離れている、などの理由で中断していた。保健師が訪問を再開したが本児はより乱暴になっており、母子関係も完全にこじれていった。母は、「(児のこと)かわいくない。叩いてしまう。」という。次年度の保育所入所に向けて支援を行なった。その後訪問継続するが、説明のつかないケガがあり。保育所入所をすすめるが、最終的に経済的な理由で父親が反対する。その後必要性を繰り返し説明し、3歳10か月時ようやく入所となる。

5歳4か月、12kg前後。発達3歳半～4歳レベル。

小学校入学後、母親が学校に父親の虐待について相談。その後学校から家庭に指導するが、結局3日後に小学校から児童相談所に通告あり。

その後、第3子・4子・5子が生まれる。第5子は望まぬ妊娠で、出生直後出産病院から通告があげられた。

12歳、兄からの身体的虐待で一時保護。その後在宅支援。

13歳、中学校支援学級に入級。

23年度中に虐待支援は改善終了となる。

他の兄弟も含め、保健センターが継続支援中。

(4) 障害が支援中に判明し支援ニーズなし
事例⑧【自閉症疑い】支援効果あり

【虐待の転帰】身体的虐待軽度→改善

【支援開始】平成18年5月(3歳6か月)

【通告】平成18年6月(3歳7か月)

【事例の概要】

40週3556gで出生。1歳6か月児健診では、名詞(一)語頭のみ、耳をふさぐなどの様子があつたが、特に異常なし。3歳6か月児健診で心理発達相談を受ける。認知2:3~2:6、言語2歳過ぎ、言語不明瞭、落ち着きなく対人関係の弱さあり。食事はほとんど食べず、ビタミン剤を飲んでいた。自閉症を心配し、近医受診したが、医師から心配ないとと言われ、専門機関の受診やグループ参加などをすすめるが母は希望せず。

健診から1か月後母方祖母より虐待通告あり。内容は、母について、「一度にいろいろいろ言われるとパニックになる。パニックになると子どもをたたく。また、寝ている児を起こして無理やり食事を食べさせたり、下の子がハイハイして寄ってくると足蹴りしたりしていた。夫は妻がキレることを恐れ、妻の行動にはあまり口出しをしない。うつ歴、てんかんあり。高2の時、バイク事故に遭って20日間意識不明であった。事故後後遺症?事故後はリストカット、自殺未遂、大量服薬などを繰り返していた。離れていた両親とは妊娠をきっかけに同居」。

祖母からの通告後は、保健師が頻回に家庭訪問を繰り返す中で母や祖母の話を聴き、地域の育児相談につないだ。しかし、適切と考えた児童デイサービスは拒否した。また、母親自身の受診を促した。

支援が継続する中で、徐々に児に手を

出すこともなく落ち着いてきた。また、祖母が冷静に児の両親に話をすることで、徐々に改善に向かった。母のパニックの大きな原因となっていた、夫とのなじり合いのケンカもなくなっていました。

2) 考察

- (1) 障害がはっきりしていて支援ニーズあり
- ・高度医療児のような重度障害の場合、支援者が多いこともあるのか虐待につながることは少なかった。この14事例については、障害児の虐待の親の背景要因のリスクをもつ家庭が少なかつたことも関係しているといえる。
 - ・重度障害の場合生まれた時のイメージ、初対面時のイメージが重要である。母親が思い描いていた赤ちゃん像とのギャップを、どう埋め合わせるか医療側の支援が重要である。
 - ・望まない妊娠の上障害児が生まれると、受容は更に困難で医療ネグレクトになりやすい。
 - ・児の動きの少ない重度障害児は、虐待へ移行することが少ない。
 - ・望んだ妊娠で、母親に知的な問題や精神疾患がなければ虐待に移行することは少ない。

(2) 障害がはっきりしていて支援ニーズなし

事例①～③は、医療ネグレクトのケースであるといえる。

- ・母との関係がうまく構築できず、子どもを適切な治療や療育につなぐことができなかった。
- ・制度やシステムが整備されていない時期であり、子どもにとって不適切な環境を改善することが困難であった。

(3) 障害が支援中に判明し支援ニーズあり

事例の背景がさまざまであり、事例に

則して考察を行った。

事例④：支援者が本児の脱毛・暴言や、妹の発育不良を母親からの身体的虐待・心理的虐待の影響と捉え、子どもの元々の障害である発達障害への視点が弱かった。また、母親の障害受容の困難さもあり、診断の遅れにつながった。障害と虐待は合併することが多いという視点をもって、アセスメントすることが重要である。

事例⑤：診断に時間がかかり、就学前後にはっきりしてくる発達障害は、母子の日々の積み重ねの中で、育児のまずさや反抗期だから仕方のないことと思い込み、親も子どものやりにくさが障害からきているものとは捉えにくく、結果として放置してしまうこともある。時間が経つにつれ、愛着障害や母子関係のこじれが起こり、悪循環につながる。

ケース④⑤は、発達障害という目に見えない障害であって、就学前後に顕著になってくるため障害受容も難しく、診断も遅れがちになった。早期に診断を受けることで、親の安堵感につながったり、周囲の関わりも変化して、事態が好転することもある。

事例⑥：虐待支援が一旦終了した事例が、医療機関からの相談をきっかけに、発達支援ケースとして支援が再開した。自宅で母親が子どもの健康管理ができず、疾病の状態が悪化する繰り返しの状況である。子どもの立場からいえば医療ネグレクトであるが、親にその管理能力・育児能力がなく、養育に大きな問題を抱える場合は、支援機関が積極的に介入しないと、状況が改善