



2009

科研費「周産期における先天性四肢障害児の
父母への告知および援助の方法に関する検討」

**先天性四肢障害の告知に関する
実態・意識調査 報告書**

白神 晃子 Shiraga Akiko

早稲田大学人間総合研究センター

はじめに

障害のある子どもが生まれた時、そのスタートラインで何が求められているのでしょうか。今回の調査では、過去に告知を受け、先天性四肢障害の子どもを育ててきた家族の貴重な声が集まりました。びっしりと書き込まれた調査用紙を読みながら、協力くださった家族の「自身の経験を伝えたい、そして今後に活かしてほしい」という思いを強く感じました。

原発事故後の日本にとって、先天性の異常を持って生まれてくる子どもたちの家族に、子どもの障害や病気をどう伝えていくかは、よりデリケートな問題になっていくことが予測されます。私自身が先天性四肢障害児として生まれ、福島で育った者として、この課題に向き合っていかなければならないと感じています。同時に、これまで障害や病気の子どもを育ててこられた家族や当事者の声に耳を傾けることが、不安の中にいる家族が一步先に進むための一助になるのではないかと感じています。医療現場が置かれている厳しい状況や、障害のある子どもたちの家族と向き合うことの難しさがある中で、ともすると対立しがちな医療者と家族が一緒になって子どもたちの未来を支えていくために、医療者だけでなく、家族、地域、社会に何が必要であるかのヒントになれば幸いです。

調査にご協力いただいた 532 名のお父様お母様たちに、心から御礼申し上げます。

本調査および報告書の作成は、科研費（課題番号：21830129、23730548）の助成を受けて実施されました。

2013 年 8 月 白神 晃子

目次

1. 調査概要.....	1	5. 親自身が子の障害を発見したケース.....	9
2. 回答者の基本属性.....	2	6. 出生前に告知を受けたケース.....	10
3. 出産の状況.....	3	7. 両親への支援の状況.....	11
4. 対象者が受けた告知の実態.....	4	8. 子ども先天性四肢障害を知った親の気持ち.....	13
		9. 先天性四肢障害の告知に対する要望.....	15
		10. 調査から明らかになったこと.....	23

1. 調査概要

■ 対象者

先天性四肢障害のある子をもち、先天性四肢障害児の親の自助団体会員である父親および母親

■ 調査方法と手続き

「先天性四肢障害児父母の会」の協力を得て、全会員に質問紙を郵送した。質問紙は、会員名簿に父母双方の名前が記載されている場合は1世帯に2通、いずれか一方の名前が記載されている場合には1世帯に1通配布した。

倫理的配慮については書面で説明を行い、同意した場合に回答いただくこととした。

■ 実施期間

2009 年 11 月

■ 有効回答数

532 名（調査依頼数 1953 名、有効回答率 27.2%）

372 世帯（調査依頼数 1016 世帯、世帯有効回答率 36.4%）このうち、夫婦の双方から回答を得たものが 162 世帯。

1 2009 先天性四肢障害の告知に関する実態・意識調査

2. 回答者の基本属性

今回のアンケート調査における有効回答者 532 名とその障害のある子どもについて、基本属性を示した。夫婦ともに回答があった 162 世帯 324 件は、同じ子どもについて重複して集計されている。回答者の 63% は母親であり (図 2.1), 回答者の障害のある子どもは「男児」, 「14 歳以下」, 「第 1 子」がそれぞれ半数をわずかに超えた (図 2.2・2.3)。障害の種類は「欠損」や「低形成」が多く、次いで「絞扼輪症候群」, 「裂手裂足」, 「形成不全」, 「合指症」となっていた (表 2.5)。「四肢障害」や「機能障害」などのあいまいな回答もあった。手帳所持者は 3/4 で、3・4 級の身体障害者手帳所持者が全体の半数を占めていた (図 2.6)。

■ 回答者と障害のある子の属性

図 2.1 ■ 回答者と障害のあるお子さんとの関係 (人)

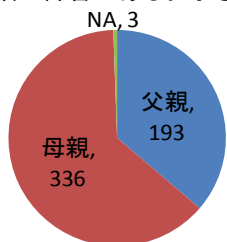


図 2.2 ■ 障害のあるお子さんの現在の年齢と性別 (人)

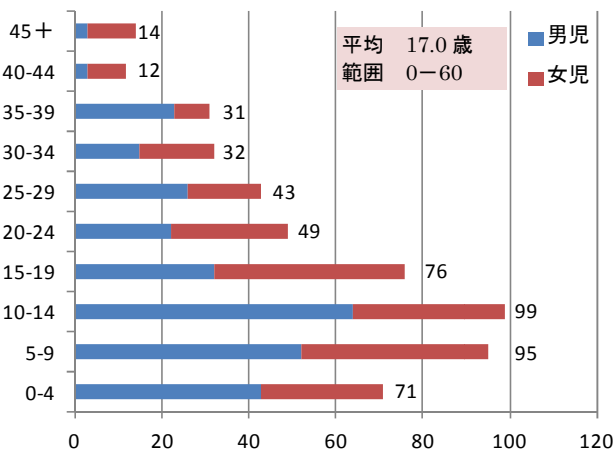
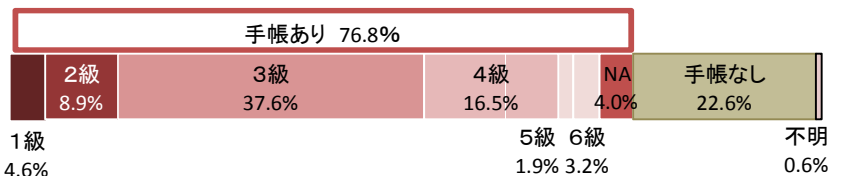


表 2.3 ■ きょうだい構成 (人)

出生順	現在のきょうだい数				合計
	1 人	2 人	3 人	4 人以上	
第 1 子	96	144	43	10	293
第 2 子	3	155	22	3	183
第 3 子	0	1	46	1	48
第 4 子	0	0	0	4	4
合計	99	300	111	18	528

※該当児またはきょうだいの死亡例を含むため、きょうだい数より出生順が大きいセルがある。

図 2.6 ■ 障害の程度¹



¹ 「手帳なし」でも手帳取得が可能な者が一定程度いると予測される。

■ 障害の状況

図 2.4 ■ 障害のある部位 (人)

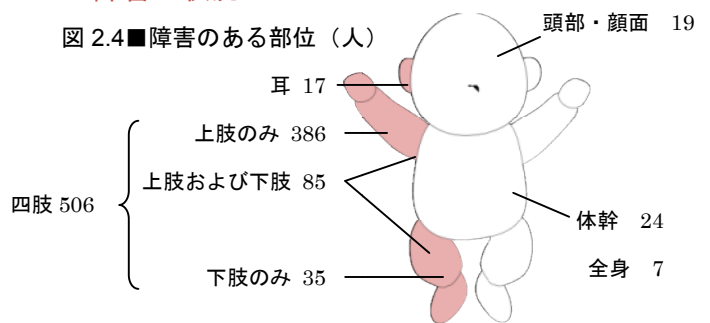


表 2.5 ■ 記載された診断名 (重複あり)

診断名	人数	診断名	人数
**欠損, ~がない	151	内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
** (末端) 低形成	68	アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
絞扼輪症候群	61	ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
裂手裂足	58	**短縮, 短指症	20
形成不全, 形成障害	33	**切断	16
**合指/趾/肢症	33	**短合指症	13
ポーランド症候群	22	アペール症候群	11
**機能障害/機能全廃	5	小耳症	11
外耳道閉鎖症	5	横軸/横断性形成障害	9
多発奇形	4	四肢障害	8
球状/豆状指	4	羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
多指/趾症	3	多発性関節拘縮症	6
ダウン症候群	3	**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群, ゴールデンハー症候	群, エリスファンベ
		ルト症候群, メビウ	ス症候群, トリー
		**短縮, 短指症	20
		**切断	16
		**短合指症	13
		アペール症候群	11
		小耳症	11
		横軸/横断性形成障害	9
		四肢障害	8
		羊膜破裂シークエンス, 羊膜素症候群	6
		多発性関節拘縮症	6
		**機能障害/機能全廃	5
		内/外反足, リンパ管腫 (肥大症), フ	各 2
		アーター症候群,	

3. 出産の状況

本調査では、富山・島根・沖縄を除く全都道府県および海外での出産事例が集まった。回答が多かったのは東京（43件）、神奈川県（42件）、愛知（37件）、埼玉（36件）である。対象者の現住所や出生時の住所地を示したものではないことに注意が必要であるが、調査を依頼した自助団体の会員が多い、または支部活動が活発に行われている都道府県の回答が多かった。地域別では関東が3割を占めた。

子どもの出生時の母親の年齢は、20代後半と30代前半がそれぞれ40%、父親の年齢は30代前半が44%で20代後半と30代後半がそれぞれ25%弱であった。出産した病院の規模は総合病院と個人病院が同率で多く（図3.2）、分娩形態は帝王切開率が15.6%であり（図3.3）、いずれも一般的な出産の状況と大きな差はなかった。父親が出産に立ち会った割合（図3.4）は子の年齢が低いほど高くなっており、全体では約2割の父親が分娩に立ち会っていた。父親のみを対象とした質問では、分娩に立ち合わなかった父親の約半数が院内で待機していた。

告知までに周囲の様子から、何らかの異変や、「変だな」と感じるがあったかどうか尋ねた（図3.5）。父親と母親では母親の方が違和感を抱いていることが多く、回答者の半数以上に上った。自身が経験した違和感については、自由記述欄にも記載された（表3.6）。両親が感じる違和感には何らかの異変があったと確信を持つケースから、医療者がバタバタしている、出産の際看護師が「先生」と言い医師が無言で頷いた、出産の際にスタッフ同士が目配せをした、家族がよそよそしい、同室のはずの赤ちゃんをすぐに連れてこないなど、周囲の様子から何となく不安を感じているケースまで様々であった。

図 3.1 ■子どもの出生時の回答者（父母）の年齢

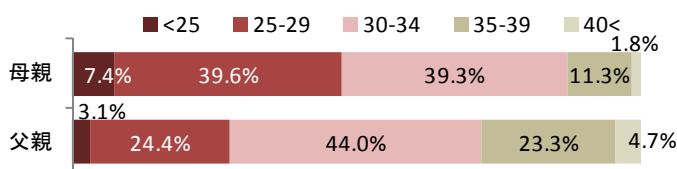


図 3.5 ■告知までの違和感の有無

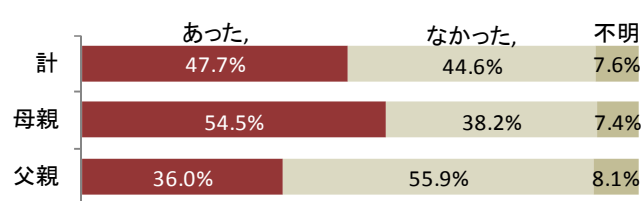


図 3.2 ■病院の規模

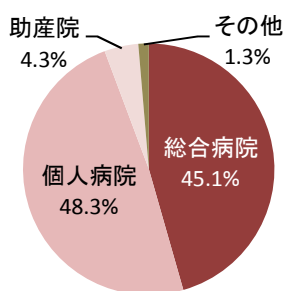


図 3.3 ■分娩形態

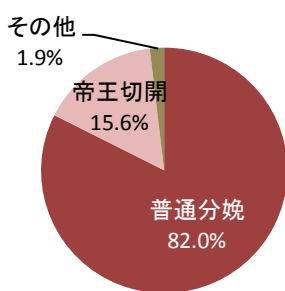


図 3.4 ■父親の立ち会い状況

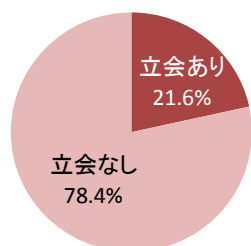


表 3.6 ■告知までの違和感に関する記述例

子どもの誕生については病院から電話があり、その時私は相手のほうに「五体満足ですか」と無意識に聞いたところ、返事がなかったので、これはおかしいなと思いました。その後、病院で担当産科医師から障害のことを聞きました。

出産前（8か月くらい）のエコーの時に手の様子を見ていました。「右手ひらいたね。左手は…にぎったままで、なかなかひらかないねえ～」と先生。この時に、もしかしたら、ひらかないのではなく…ひらけないのかも?!と思いました。そのためか…帝切での出産だったので、入院前に夫に「もし…指がなかったとしても…かわいがってくれる？」と聞いていた私。子供に直面した時（告知のとき）は、『やっぱりなあ…』という感じでした。

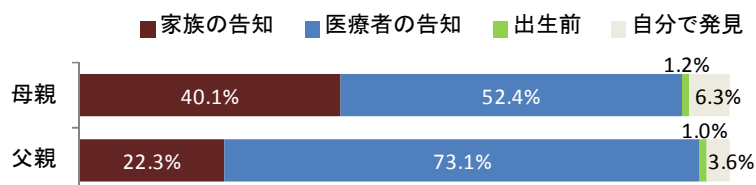
トイレから出てくると、廊下で看護師が実家の母に「先生が家族に会いたいといっている」と話しているのが聞こえた。私は出産した病院に勤めていましたので、その場で、私の子供に何かがあったのかと聞きました。看護師さんはうなずいて、せっかく男の子だったのにねと言いました。私はその場で医師から話を聞きたいと言い、夕方先生から1人で説明を聞きました。

※青字は医療者の様子、赤字は親の様子を示した。

4. 対象者が受けた告知の実態

告知の実態を述べるにあたって、まず本調査で明らかになった回答者の経験を、告知状況からおおまかに整理した(図 4.1)。なお、子どもの障害を最初に伝えられた場面のみを「告知」とし、その後に医療者から改めて障害について伝えられた場面は「説明」とした。

図 4.1 ■障害について知った経緯



全体では医療者から告知されたケースが多く、家族から告知されたケースは 34.1%であった。事実を知った経緯には父母間で差が見られ、父親は医療者から告知を受けることが多かった。さらに、家族から告知を受けたケースのうち 67%は医療者から追加の説明を受けていた。出生前に診断を受けたケースは、本調査では 6 件と少数にとどまった(P10 参照)。自分で障害を発見したケースも 28 件報告された(P9 参照)。

調査時の子どもの年代別に時代的な推移をみると、20 歳未満(おおよそ 1990 年代以降出生)では医療者が告知を行う割合が高くなっていった。加えて、医療者から説明がないケースは同時期を境に約 15%から 5%に減っていた。

以下、出生前に告知を受けたケースと親自身が障害を発見したケースを除き、回答者が受けた告知の状況をまとめた。告知の状況は父親と母親で大きく異なっており、加えて**家族から告知されたケース(家族告知群)**と**医療者から告知されたケース(医療者告知群)**でも異なっていたため、結果は父母別で示し、適宜家族告知群と医療者告知群の差にも言及する。

■ いつ障害について知ったか？

図 4.2 ■告知を受けた時期

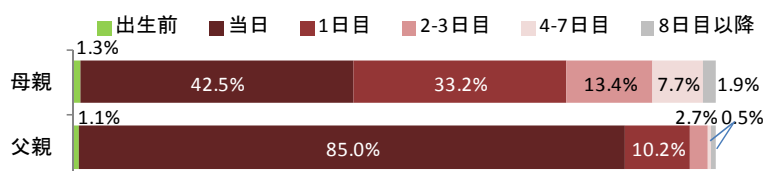


図 4.3 ■当日告知を受けた場合の、出生後経過時間

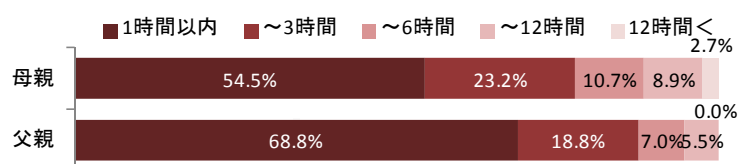


表 4.4 ■出生直後に告知されることへの意見例

伝えてもらう時、何か変な気を使わず(隠したりとか)、わかりしだいすぐに率直に伝えてもらったのでよかった。誰もが五体満足で生まれてくるとは限らないので、我が子の程度であれば、正直に教えて欲しい。

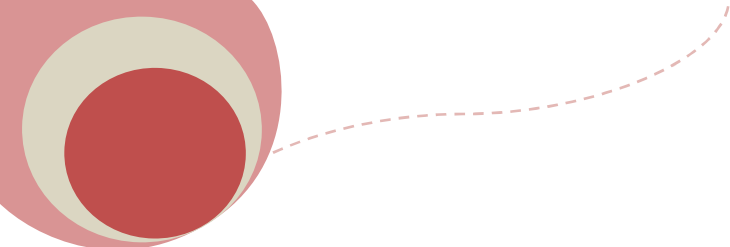
帝王切開後という気遣いで、一晚内緒にされた。でも、様子がおかしいことはわかるので、何が起きたのか余計に不安だった、早く教えて欲しかった。

先生が子供をお腹から出したときに「右腕変形！」と大声で言ったので告知を受けるまで頭の中が真っ白でした。産院の先生にですが、お腹から取り出してすぐに言わず、産んで病室に戻ってから知りました。(帝王切開)手術中にパニックになってしまったので。

母親への告知は、父親への告知より遅くなる傾向が確認された。母親は半数以上が出産翌日(生後 1 日目)以降に告知を受けていた。一方、母親の 23% (医療者告知群の 30%、家族告知群の 16%) は出産から 1 時間以内に告知を受けていた。父親は出産当日に告知を受けることが 85% (医療者告知群の 92%、家族告知群の 64%) と最も多く、全体の 58%は出生から 1 時間以内に告知を受けていた。告知の時期が最も遅かったのは、医療者告知群では父親生後 7 日目、母親生後 21 日目、家族告知群では父母とも生後 30 日目であった。

告知の時期は年代とともに早まっていた。調査時の子どもの年代別に時代的な推移をみると、「当日」の告知が最も顕著に増加しており、20 代以降は 35~46%であったが、10 代は半数、10 代未満は 75%となっていた。「2 日目以降」の告知は、20 代以降は約 3 割であったが、10 代以下は約 1 割に減少していた。

自由記述欄には、実際に出生直後に告知を受けた対象者から、出産後すぐに障害を伝えることについて賛否両論が挙げられた(表 4.4)。告知の時期については、できるだけ早い時期を望む声が多いが、個別の状況を十分勘案する必要もあり、告知の方法がマニュアル化できない難しさを象徴している。



■ 誰に告知を受けたか、誰と一緒に聞いたか？

図 4.5 ■ 主に告知した人

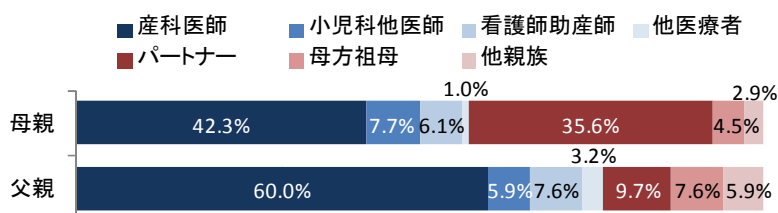
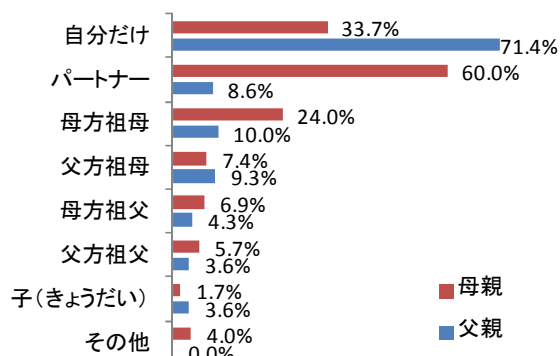


図 4.6 ■ 医療者から告知を受けた際、同席した家族



※数値は医療者告知群における割合

告知の際、主に子どもの障害を伝えた人(図 4.5)を示した。母親は産科の医師またはパートナーから、父親は産科の医師から障害を伝えられることが多かった。また、一定の割合で親族のうち母方の祖母が告知を行っていた。「その他医師」としては、整形外科、形成外科、小児外科などが記載されたが、いずれも少数であった。調査時の子どもの年代別に時代的な推移をみると、顕著な変化は見られなかった。産科医と小児科医による告知が若干増加していた。

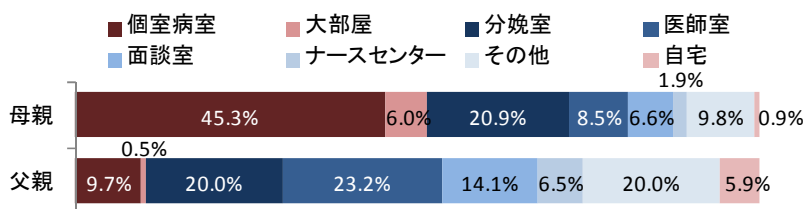
医療者告知群では、主な告知者は父母ともに産科医が多く7割以上を占め、次いで小児科医(新生児科含む)(母親13%、父親6%)、看護師・助産師(母親11%、父親10%)が告知を行っていた。同席した医療者としては看護師・助産師が多く挙げられた。医療者から告知を受けた際に同席した家族(図 4.6)をみると、母親の34%、父親の71%がひとりで告知を受けており、パートナーと一緒に告知を受けていたのは母親の60%、父親の9%であった。母親への告知では、24%のケースに母方の祖母が同席していた。わずかながら、障害のある新生児のきょうだいが告知に同伴したケースも報告された。

家族告知群では、母親の85%、父親の43%がパートナーから告知を受けており、父親の32%は母方の祖母から告知を受けていた。親族の参加状況を見ると、告知者・同席者とも母方の祖母、母方の祖父の順に多く、父方の祖父が告知することはなかった。家族が告知を行う場合、新生児のきょうだいが同席することはなかった。また、家族からの告知に医療者が同席していたケースもあり、特に、家族から父親へ告知を行ったケースでは18%に医師が同席していた。告知に次いで医療者から説明がなされたと考えられる。

■ どこで告知を受けたか？

図 4.7 ■ 告知を受けた場所

告知を受けた場所は、母親は個室病室45%、分娩室32%の順に多かった。父親は分娩室、医師室、その他が各2割程度であった。



医療者告知群では、母親は個室病室と分娩室が多く、父親は医師室と分娩室が多かった。「その他」

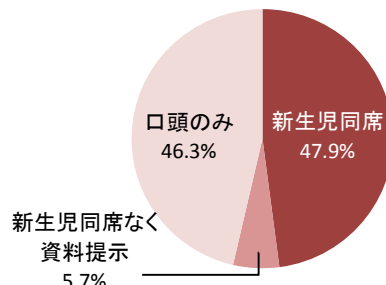
として記載が多かったのは、新生児室など9件、分娩待機室・回復室9件、院内の廊下・ロビーなど7件であった。家族告知群では、母親は個室病室が6割以上にのぼり、父親は自宅と個室病室が多かった。

「その他」には、院内の廊下・ロビーなど5件、職場など病院外4件などが挙げられ、電話で伝えられたとの回答(再掲)が5件あった。多くはプライバシーの確保がしやすい場所が選択されていたが、公共性の高い場所でも告知が行われていた。また、子どもに障害があったため、大部屋から個室に移動したとの記述があり、こうした配慮について「配慮してもらった」「逆につらかった」など賛否両方の意見が挙げられた。

■ どのように伝えられたか？

医療者からの告知の際、半数近くは新生児が同席しており、口頭のみで情報が提示されたのも半数近かった。新生児が同席しておらず図・絵・写真・パンフレット・関連資料などの資料を用いたケースは6%にとどまった。これは、先天性四肢障害や該当する各障害について新生児の親向けに作成された資料がないことや、先天性四肢障害に関する資料が手に入りにくいことが一因と考えられる。情報提示の方法については、「見ないとわからない」「言葉では理解できない」という意見が多数出された一方、新生児が同席したことに対する否定的意見はなかったことから、可能な場合は告知の際に新生児を同伴することが望ましいと考えられた。

図 4.8 ■ 医療者告知群における情報提示方法



告知の際に伝えられたことについて尋ねた自由記述回答を分類した(表 4.9)。告知の際には、障害があること、障害の可視的な状態の説明、原因について、乳児の障害部位の提示、乳児が同伴しない場合はどこにいるか、他の異常の有無、全身状態の情報、専門医・病院の情報が伝えられていた。

表 4.9 ■ 告知の際に伝えられたこと(自由記述)

【障害についての説明】		【子どもの状態・状況】		【医学的見解】								
診断名	診断名の提示	21	(16)	現 状	検査中/検査する	24	(20)	頻 度	病院・医師にとって初の事例	21	(19)	
	診断名はわからない	4	(3)		搬送した/する	10	(8)		発生率	7	(7)	
形態的	～がない	83	(41)	全 身 状 態	NICUに移動	7	(5)	の 経 過	ごく稀に起こる	6	(5)	
	～が欠損	34	(25)		保育器に入っている	5	(1)		珍しい	4	(4)	
	～が小さい	19	(10)		手術中/手術した	2	(0)		出生前に異常見られなかった	9	(7)	
	～が短い	18	(8)		元気である	35	(22)		分娩の異常について	4	(2)	
	～がくっついている	15	(6)		ミルクの飲みが悪い	3	(2)		予 後	普通に生活できる	3	(2)
	形成不全/不形成である	6	(3)		安定している	3	(1)			長くは生きない/助からないだろう	2	(1)
	～が足りない/少ない/○本	8	(4)		命に別状ない	2	(1)		普通の赤ちゃんと同じ/普通に育つ	1	(1)	
	～しかない	7	(2)		まだ子どもに会わせられない	1	(1)		生活力がない	1	(1)	
	曲がっている	6	(3)		おっぱいをよく飲む	1	(1)		元気に育つ	1	(1)	
	～が育っていない/未発達	4	(2)		排泄がしっかりしている	1	(1)		成 長 ・ 発 達 に つ い て の 見 解	ハンディ/不自由は少ない	5	(3)
	～が多い(がある)	4	(2)		状態不安定	1	(0)			障害部位が伸びる/大きくなることはない	5	(5)
	～が大きい/太い	1	(1)		性別	5	(2)			機能的に問題ない/なんでもできる	2	(2)
	「ゲー」の状態	1	(0)		様 子	かわいい子である	3			(3)	歩ける/できるか不明	3
～のようになっている	2	(2)	体重、大きさ	3		(1)	障害部位が成長する(かもしれない)	2		(1)		
婉曲的	～が取れそう	1	(0)	動作、しぐさ	1	(1)	できる/できないこと	2	(2)			
	～を忘れてきた	1	(0)	面持ち、表情	1	(0)	できないことの例	3	(3)			
包括的表現	障害がある	74	(48)	【医学的見解】		原因不明である	54	(52)	できることの例	1	(1)	
	奇形で/がある	13	(11)	原 因	服薬について質問された	23	(22)	今後の影響は不明	1	(1)		
	～が(ちょっと)違う	13	(10)		出産に伴う障害ではない	3	(3)	※数値は記述のあった人数。()内はそのうち医療者から告知を受けた群の人数。				
	～がおかしい/変	6	(3)		胎内で何かが起きた	3	(2)					
異常がある/正常でない	4	(2)	遺伝ではない		2	(2)						
他の異常	～が悪い	3	(2)	病院・医師の責任ではない	2	(2)						
	複数の障害がある	1	(1)	薬のせいではない	2	(2)						
	他の異常はない	45	(32)	遺伝(性)である	1	(1)						
	他の異常の可能性あり	26	(18)	家族の障害歴について質問された	1	(1)						
伝え方	他の異常についての説明	16	(6)	予想される原因についての見解	1	(1)						
	他の異常の有無は不明	3	(3)	親の職業について質問された(溶剤を扱うか)	1	(1)						
	子どもを見ながら	45	(38)	サリドマイドではない	1	(1)						
	事実/状況をそのまま	27	(12)									
その他	見たとおり/見ればわかる	5	(4)									
	写真や記事の提示	3	(2)									
	(特に)説明はなかった	15	(13)									
その	詳細は不明/よくわからない	12	(10)									
他	現時点で分かっていること	1	(1)									

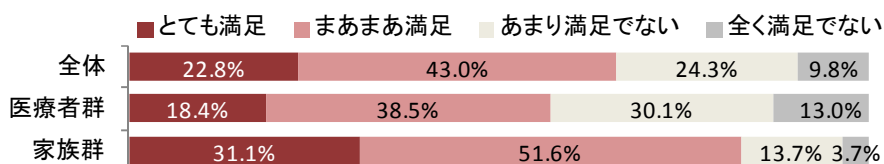
表 4.9 つづき

【今後の医療的対応】			【助言】			【その他】		
検査	検査が必要/を勧める	15 (14)	家族への配慮	母親への告知のタイミング (時間をおいて、口止め)	18 (16)	感想	驚いている, ショックだ	1 (1)
	親の遺伝子検査を勧める	2 (2)		母親への告知をどうするか 相談された	4 (4)		神のしたこと	1 (0)
手術・治療	手術で回復/改善する	14 (11)		母親への配慮について	3 (3)	冷静でよかった	1 (1)	
	手術が必要/を勧める	8 (7)		母親に告知するよう指示された	1 (1)	合指なら切り離せるが…	1 (1)	
	装具についての説明	5 (5)		父親へは後で説明する	1 (1)	多指なら切ることができた	1 (1)	
	治療・治癒は困難	5 (4)		きょうだいへの配慮	1 (1)	昔なら死産だった	1 (1)	
	医療の進歩に期待しよう	3 (3)		家族にどう伝えるか	1 (0)	乗り越えてほしい	1 (1)	
	手術/治療についての説明	1 (1)		一緒に/がんばって育てよう	7 (0)	伝えられたことを覚えていない	37 (29)	
	現代医学では対応できない	3 (3)		心配しないように	5 (3)	その他	(自分から)問い詰めた, 尋ねた	9 (3)
足の指を移植できる	2 (2)	子育てをしっかりと/がんばって		3 (3)	家族が気付いた		6 (0)	
事故に見せることも可能 (手術等せず)このまま成長するのが良い	1 (1)	みんなで協力し合うこと 育てていける	3 (3) 2 (2)	前置き	5 (4)			
照会先・紹介	専門医・病院の紹介	63 (62)	おっぱいを飲ませること	2 (2)	謝罪の言葉		4 (3)	
	専門医・病院の受診を勧める	11 (10)	普通に育てよう	2 (1)	告知までのいきさつ		3 (2)	
	専門医・病院に照会する	7 (7)	隠さず育てるように	2 (2)	漠然としたことを伝えられた		1 (0)	
	詳細は専門医/転院先で聞いてほしい	6 (6)	大事に育てるように	1 (1)	お礼の言葉		1 (1)	
福祉	療育についての説明	1 (1)	子どもをかわいがること	1 (1)	※数値は記述のあった人数。()内はそのうち医療者から告知を受けた群の人数。			
	自助団体の紹介/情報	7 (7)	明るい子に育てよう	1 (1)				
今後の経過	相談窓口の紹介	2 (2)	「大丈夫」	13 (7)				
	障害者施設の紹介	1 (1)	励ましの言葉	4 (4)				
	後日また説明する	4 (4)	衣服で目立たなくなる	4 (3)				
	経過観察が必要	2 (2)	しっかりと	4 (4)				
	今後の対応について	2 (2)	自分を責めないように/あなたのせいではない	3 (3)				
	詳細は医師が説明する	3 (0)	かわいそう/気の毒だ	3 (3)				
	必要あればまた説明する	1 (0)	気を落とさないように	3 (3)				
	命の選択を迫られた	1 (1)	(子どもに)会いに行こう	3 (1)				
			自分たちの子どもだ	2 (0)				
			相談に乗る/一緒に考えよう/協力する	1 (1)				
		誰にでも起こりうる	1 (1)					
		生まれたことを喜ぼう	1 (1)					
		泣いていい	1 (0)					
		何かプラスを持っている	1 (0)					
		「何とかなる」	1 (1)					
		上手に産んだ	1 (1)					
		抱っこを促す	1 (1)					
		他の事例提示	8 (8)					
		同様の事例経験について	5 (3)					
		ピアの存在	5 (5)					
		別の障害の事例	3 (3)					
		軽度である, より重度のケースがある	2 (2)					
		有名人の例を挙げる						

■ 評価

告知に満足と答えたのは全体の66%であった。満足度は父親と母親では差がなかったが、医療者告知群と家族告知群で異なり、家族から告知を受けた場合に満足度が高かった。家族から告知されたのちに医療者か

図 4.10 ■ 告知に対する満足度



ら説明を受けた場合、医療者による初回説明への満足度はさらに低い結果となった。ただし、評価の対象が異なっていることや、家族に対しては否定的評価がしにくいことから、比較には注意を要する。

告知を受けた時の気持ちを尋ねた項目のなかには、告知に対して親がどのように評価したかを示す内容が含まれていた(表 4.11)。告知者の知識情報の不足によって告知を受けた側が起きていることを十分把握できないことに対する否定的評価が多く、次いで、告知の際の不適切な言葉や態度に対する否定的評価が見られた。表 4.12 には満足度が高かったケースの告知内容を示した。

表 4.11 ■ 告知に対する評価 (自由記述)

項目		人数	割合
告知者の様子	動揺していた、困っていた	8	(3)
	詳しく/よくわからないようだった	2	(2)
	あいまいだった	1	(0)
疑問	情報不足でよく分からない/想像できない	13	(3)
	疑問を抱いた、納得できない	6	(6)
	なぜ出生前に分からなかったのか	2	(2)
	なぜ原因がわからないのか	1	(0)
不満	知識/情報が乏しい	8	(7)
	怒り、憤りを感じた	5	(5)
	事務的、冷たい	6	(6)
	配慮が足りない/不親切	3	(3)
	不満/残念だった	2	(2)
	くやしかった	1	(1)
	しっかりしてほしい/頼りない	1	(0)
	言葉の選び方	1	(0)
	パートナーと一緒に聞きたかった	1	(0)
	早く教えてほしかった	1	(0)
	医療者から説明してほしい	1	(0)
告知者への理解	誠実な/信頼できる対応だった	6	(6)
	納得した	6	(6)
	医療者にも限界があると思った	3	(3)
	適切な対応だった	2	(2)
感謝	医療者への感謝	10	(10)
	気遣い/配慮してくれた	6	(2)
	心強い	1	(1)
その他	実際より深刻だと勘違いした	2	(1)

※数値は記述のあった人数。()内はそのうち医療者から告知を受けた群の人数。

表 4.12 ■ 満足度が高かったケースの例

子供の左腕を示され、医師から「自分を責めないように」言われた。医師が退室後、出産に立ち会った助産師さんから「生まれた赤ちゃんはあなたたち夫婦の下に生まれて幸せだと思う。夫婦を見てそう思った。素敵なお産にたち合わせていただいて、ありがとうございました。」頭が真っ白で、号泣した後呆然としている状態でしたが、気持ちが温かくなりました。今もその後の心の支えになっています。
妊娠中に服薬等がなければ、原因はわからない。指の失った部分については羊膜に吸収されたものと思われる。きょうだいに対しては、当初驚くと思うが、「誰もそうだった」というような説明はしないこと。恐怖感を持つ。大学病院を紹介してくれる。きょうだいについても心配してもらえたことで、信頼感が増しました。
「指がないです」と言われた。「指がない」といわれ、ショックで泣きずれたが、子どもが泣き出して「お母さん、おっぱいほしいって言ってるよ」の言葉に 子どもに対していとおしさを感じた。他に何と伝えられたかは覚えていません。
元気に生まれたが、手に障害があると担当医から口答で説明を受けました。(子供同席で、障害部位を見せて頂きながら)今後の処置等については、改めて小児科医師とも面談の上、ご説明しますとの旨を伝えられた。説明の仕方、内容については、当方の気持ちを良くくんで頂いたもので、心のこもった対応であったと感じた。
3%の確率で出生する障害であること。同院で、同じような手の障害をもった子が生まれていること。その方と、連絡をとってくださること。ありがたい。
カンガルーケアなどが終わってから、赤ちゃんの左手を見せながら「左手はちゃんと5本あるんだけど」、右手を見せながら「右手は1本少ないの、でも左手はちゃんとあるからね」と、分娩台の上で助産師より見せられました。その後病室で医師からも説明がありました。1ヶ月くらいを目安に専門医に見てもらえば大丈夫とのことでした。無事生まれた感動に包まれているときに言われたので「なんだ1本ないだけか」と思えました。病室に戻り、落ち着いてから言われたらもっと落ち込んでいたかもしれません。

5. 親自身が子の障害を発見したケース

親自身が子の障害を発見したケースが28件記載された。障害に気付いた人、時期、医療者側が気付いていたかどうか別に、自由記述欄に記載された例を示した。各項目のタイトルには「障害に気づいた時期（場所）該当ケースの件数」を示した。父親が発見したケースは出産へ立ち会った場合に多く、母親が発見したケースは助産院で出産した場合にやや多かった。親が子の手足を意図的に見る、触れる、指の数を確認する、といった手足に注意を向けたことがきっかけで障害を発見したとの記述が6件あった。医療者が異常を発見しながら、告知をしないまま母子同室で過ごしたと思われる対応もあった。また、告知前に母親が発見したが、医療者に尋ねることができなかったとの記載もあった。

■ 父親が発見したケース

A■ 出産立ち会い時（分娩室）3件

出産時立ち会ったのでそのときに気が付いて先生にどうということなのか質問しました。

出産に立ち会ったので、自分ではじめに確認した。五体満足かを見た時に、指がないのでガーンとなった。

B■ 出産後の面会の際（新生児室など）3件

出産後病院に面会に出向き、子ども本人に会った際、何か左手が右手と異なる感じを受け、何気なく手にとって知りました。中指、薬指の先がなく、おぼろげに「障害者」ではないかと思い（それまであまり関心なかったもので）医師に相談しました。医師からは診察後「母親に告知するのは私がしましょう」と言っていました。

■ 医療者が障害を発見する前に、母親が医療者に指摘したケース

C■ 出産直後の対面・カンガルーケアの際（分娩室）3件

生まれた子供をおめでとうと言って胸に連れてきたとき、顔を見て、私は手の指を数えてしまいました……。そのときあれっと思って、たぶん私が最初には発見したと思います……。看護婦さんは友達だったので本当にわかっていなかった様子でした。

D■ 出産後比較的早い段階（分娩室）2件

産湯後、産着を着て、改めて（生まれてすぐにも抱っこはしました）手元に子供が連れてこられたとき、母である私が気付きました。助産師が「あら、気が付かなくて……」とわびる場面がありました。ある意味、最初に気付いたのが私でよかったと思っていますし、医療関係者から伝えられるよりも受け入れやすかったと感じています。

E■ 産後入院中（病室・新生児室など）3件

■ 医療者の障害認知があった、または不明だが、告知前に母親自身が気づいたケース

F■ 出産直後の対面時・カンガルーケアの際（分娩室）1件

分娩時、一番最初に見えたのは左手でした。私の第一声が「生まれたー！！手がないよー」でした。私の声に主人が見て「本当だね」と言い、カンガルーケアを行う病院だったので、すぐに助産師さんが胸の所に連れて来てくれました。その時は、嬉しさだけで何も感じず、生まれた良かったと思っただけでした。助産師さんも気を使ってくれ、廊下で待っていた実父母へは、娘を抱いたまま、その時に私から報告しました。生後4日目に医師（小児科）より父と私に説明がありました。Drも詳しく知らず、調べて来たという感じでしたが、「左手以外は何も障害はなく、どんな事でも出来ますよ！」と言われた事が心強かったです。

G■ 出産後比較的早い段階（分娩室）4件

自然分娩でした。生まれてから主人が入室してきて、産着につつまれた赤ちゃんを抱っこした時、右足だけが出ていました。分娩台に横たわっていた私は、なぜかその右足が気に入り、主人に「足が5本ある？」と聞いたのです。みるみる主人の顔が真っ白になり、血の気がなくなり、主人を励ましたのを憶えています。その後すぐ、助産師の方からあとで説明しようと思った旨を告げられました。それから1年近く、私と子供との2人3脚が始まったように思います。今では、主人も親族も息子を受け入れてくれています。

H■ 産後入院中（病室・新生児室など）5件

個室で赤ちゃんのベッドも一緒だったから、もみじのような手を産着の袖口からのぞいてみて、びっくり、目を疑ってしまいました。泣いているところに、看護婦が検温にきて慌てて医者を呼びに行った。

助産院で夜中に出産し、翌朝から赤ちゃんと同室で、授乳もしました。産着の袖が袋状にしてあって、手は見えない様に配慮されていました。その日の夕方、長女と両親の面会后、授乳をして私ひとりの時に、赤ちゃんの袖口を直そうとしたら、赤ちゃんの指が袖に引っ掛かっているように見えました。そこで初めて赤ちゃんの手にふれて、異変に気がつきました。（なんで…なんで…どうしたん…）と驚きましたが、まだ気持ちは落ち着いていて、おそらく実感がわいていなかったのだと思います。夕食を運んでくださったときに、助産師さんに「お話をあとで伺えますか」と聞くと、「あら、見ちゃったの。1年に何度かあるから、こんな産着も準備してあるのよ。明日にでも、お医者さんに行きましょうね」というようなことを言っていました、あまり動揺はしませんでした。

I■ 退院後（自宅）2件

病院では全く知らされず、退院して、自宅で沐浴をさせているときに気がつきました。生まれて8日～9日目です。すぐに生まれた病院に行き、説明を求めました。助産婦さんのみのご存じで、医師も知りませんでした。母体にかかる影響を考えて、本人には知らせなかったとの事でしたが、やはり、退院前にきちんと医師から知らせて欲しかったと思いました。医師も先天性四肢障害は初めてとのことでした。成長については何の心配もない事、手術もむずかしくはない事、遺伝はしないだろうなど、伺いました。近くの大きい整形外科のある病院へ紹介状を書いていただきました。

6. 出生前に告知を受けたケース

■ 概要

出生前に告知を受けたケースは6件（母親4名、父親2名）で、夫婦のペアからの回答はなかった。現在の子どもの年齢は10歳以下が3名、10代、30代、40代が各1名であった。障害程度は、2級2名、手帳あり等級不明1名、手帳なし2名、手帳の有無不明が1名であった。診断名は、リンパ管腫2名、ファーター症候群、絞扼輪および口唇口蓋裂、裂手裂足、大腿骨低形成が各1名であった。診断の時期は、妊娠8カ月2名、9ヶ月3名、10か月1名であり、記載の内容からいずれもエコー検査の画像診断によるとみられた。告知をした人は産科医5名、小児科医1名で、母親4名はひとりで告知を受けており、父親2名は妻と一緒に告知を受けていた。

■ 告知の内容

自由記述欄に記載された告知の内容と告知を受けた際の気持ちを、告知に対する評価ごとに示した。

「とても満足」

検診のエコーで分かった。「胸水がある、左手が大きい。ここではお産できないので大きな病院に移ってもらいたい。生まれてみないと詳しいことはわからないので、生まれてから説明します。」設備のある所なら安心。

「まあまあ満足」

障害の名前、今後のスケジュールなど、大まかな様子。専門の病院と医師を紹介された。言われるようにする他ないと思った。

右体幹に腫瘍らしきものがある。これから大変であると思った。

胃と食道がつながっていないので、出産後すぐに手術が必要だと伝えられた。また、手や足に障害がある可能性があり、肛門が塞がった状態の場合もあるとの説明があった。

「あまり満足していない」

9か月ごろ、超音波の詳しい検査をしている時、私から先生に「手足はちゃんとありますか？」と聞いて先生が詳しく見てくれた時に「両手が3本しか見えない。左足も3本しか見えない。でも、見えないだけかもしれない」と確実に障害がありますとは言われなかった。「今後も見て行きます」と言われたが、毎回検診時には「はっきり見えない」と言われた。超音波の画像を見ながら説明していただいて、右足は5本みえていたので、「もしかしてなんらかの手足の障害があるかもしれません」と言われた。愕然とした。今までに感じたことのない罪悪感を感じた。と同時に、私に障害のある子は育てられないと思った。妊娠中は産まれてくる日を楽しみにしていたのに、告知後は不安や心配ごとばかりで出産するのが嫌だった。

「全く満足していない」

いつもの定期検診の時、超音波の画面をみていた先生に「男の子ですか？女の子ですか？」と聞いたら「この子には太ももがありません。これだけみればみえるはずなのに。ひざから下はしっかりしています。詳しい事は次の時に」と言われた。ちゃんとした説明はなかったと思う。よくよく考えて「障害があるという事ですか？」ときいたら、「はい」と言われた。頭が真っ白。理解できなかった。後日、病院を自ら転院した。

■ 出生前診断に関するその他の記述

これら以外に、出生後に告知を受けたケースで、出生前に障害がある程度判明していたのではないかという記述が複数あったので一例を示す。画像診断、特にエコー検査の場合、事前に「異常が発見される可能性」についての説明は行われないことが多い。また、胎児と親の情緒的つながりを促進する目的もあり、親が診断画像を診察者と同時に見ながら、身体的特徴を確認していくことが主流である。したがって多くの場合、異常が発見される場合への準備は不十分である。明確に異常を確認できなかったり、異常を発見しても生命予後に直結せず胎児治療の選択肢もない場合、出生前に告知が行われなかった可能性は否定できない。

近年、出生前診断については一般の関心も高まっている。画像診断の技術が向上し、胎児の外見的異常は同時に診断画像を見る親によっても発見しやすくなってきている。加えて、4D画像などを利用して胎児の映像記録を配布するサービスも普及しており、画像診断はさまざまに利用されている。こうした時代の流れに合わせて、画像診断における異常発見から親への説明とフォローアップまでを再度シュミレーションしていく必要がある。

私の場合、出産するまで2ヶ月入院していて、エコーも何回もしていたのに、障害を伝えられたのは出産後でした。今考えると、もっと前から分かっていたのではと思う。もし分かっていたのなら先に伝えて欲しかった。出産後、「ごめんね」と先生から言われたのが、今でも忘れられない。何に対して誤ってくれたのだろうか？

私の子供は、両手が大変なことになっているのに、健診でのエコーでは、全く教えてくれませんでした。今思えば、先生は、わかっていたのかもしれませんが。9か月くらいに、何度も、手も足もありますか？って質問をしましたが、ノーコメントでした。聞かれた事には答えて欲しい。わかっていたなら、なおさらです。

7. 子どもの先天性四肢障害を知った時の気持ち

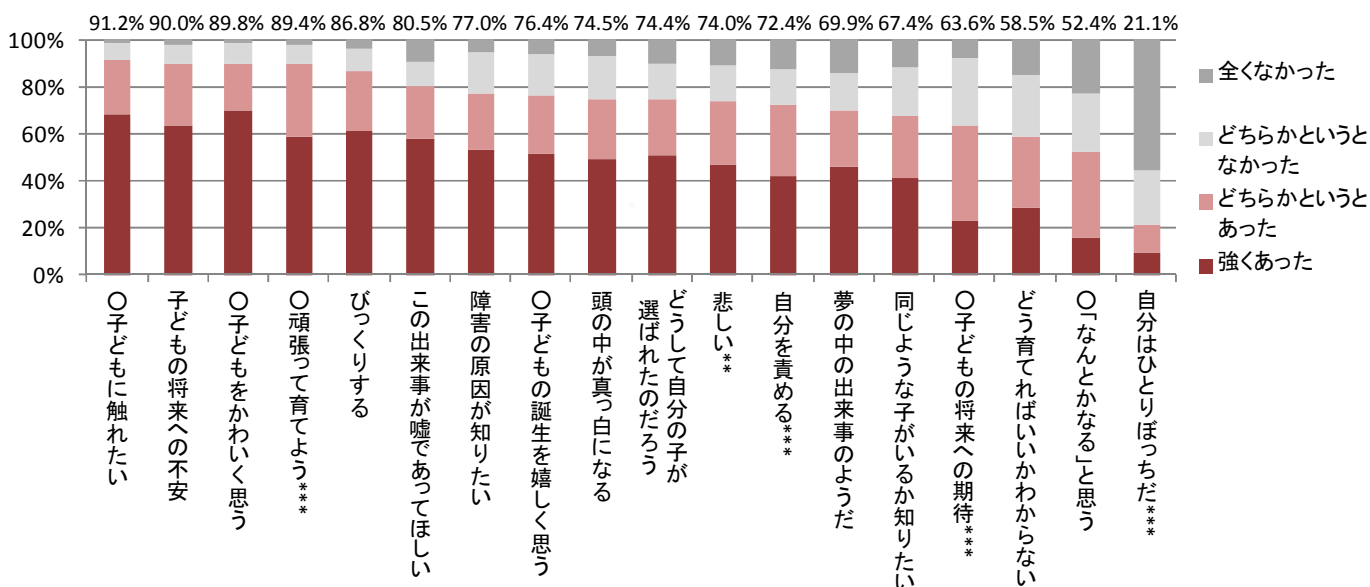
子どもの障害を知った時の気持ちを示す 18 項目について「強くあった」～「全くなかった」の 4 つの選択肢から、当時の気持ちにもっとも近いものを選んでもらった（図 7.1）。全体の 8 割以上が「あった」と答えたのは、「生まれた子どもに触れたい」「子どもの将来への不安」「生まれた子どもをかわいく思う」「頑張って育てようと思う」「びっくりする」「この出来事が嘘であってほしい」の 7 項目であった。子どもの障害告知に対する親の反応としてよく取り上げられる悲嘆だけでなく、子に対するポジティブな気持ちも多く経験していることが分かる。一方、「自分は一人ぼっちだ」と感じたのは 2 割であった。

母親と父親を比べると、母親に多くみられたのは「自分を責める」「自分は独りぼっちだ」「悲しい」、父親に多くみられたのは「頑張って育てようと思う」「子どもの将来への期待」であった。なお、今回は告知時の気持ちを尋ねたが、こうした気持ちは時間とともに変化を続ける。

今回訪ねた全 18 項目は「悲嘆」「幸福感」「情報への欲求」の 3 つのカテゴリーに分けられた。これら 3 カテゴリーと属性や告知状況との関連を見ると、「悲嘆」が強かった者は、障害程度が重い、両親の障害に対する理解がない、義両親の障害に対する理解がない、母親の出産年齢が 35 歳以上の場合に多かった。また、「幸福感」が強かった者は、両親の障害に対する理解がある、医師が告知を行っていない、家族または看護師が告知を行った、父親の年齢が 40 歳以上である場合に多かった。「情報への欲求」が強かった者は障害が重度の場合に多く、医師が告知を行った場合に少なかった。

夫婦の間では、双方の幸福感同士と悲嘆感同士に弱い正の関連がみられ、幸福感と悲嘆感に弱い負の関連がみられた。

図 7.1 ■子どもの障害を知った時の気持ち¹



¹ 図中の項目に付された記号*は、父親と母親の回答傾向に差があることを示している（***p<.001, **p<.01）。○は子どもに対するポジティブな気持ちを探った項目。質問項目は、先天性四肢障害児の父母 10 名への聞き取り調査の結果をもとに作成された。図中では「あった」と回答した割合の高い順に並べた。グラフ上の数値は、「強くあった」「どちらかというにあった」と回答した割合。

8. 告知後のサポート

■ 医療者によるサポートへのニーズと評価

告知時または告知後に医療者から「診断や医療に関する情報提供」、「福祉に関する情報提供」、「情緒的サポート」、「育児支援」をどの程度受けられたと思うか（4段階評価）および必要だと思う支援（ニーズ）を選択してもらった（図 7.1）。**親からは、専門医・専門病院の紹介 81%と自助団体の情報 79%が特に求められていた。**

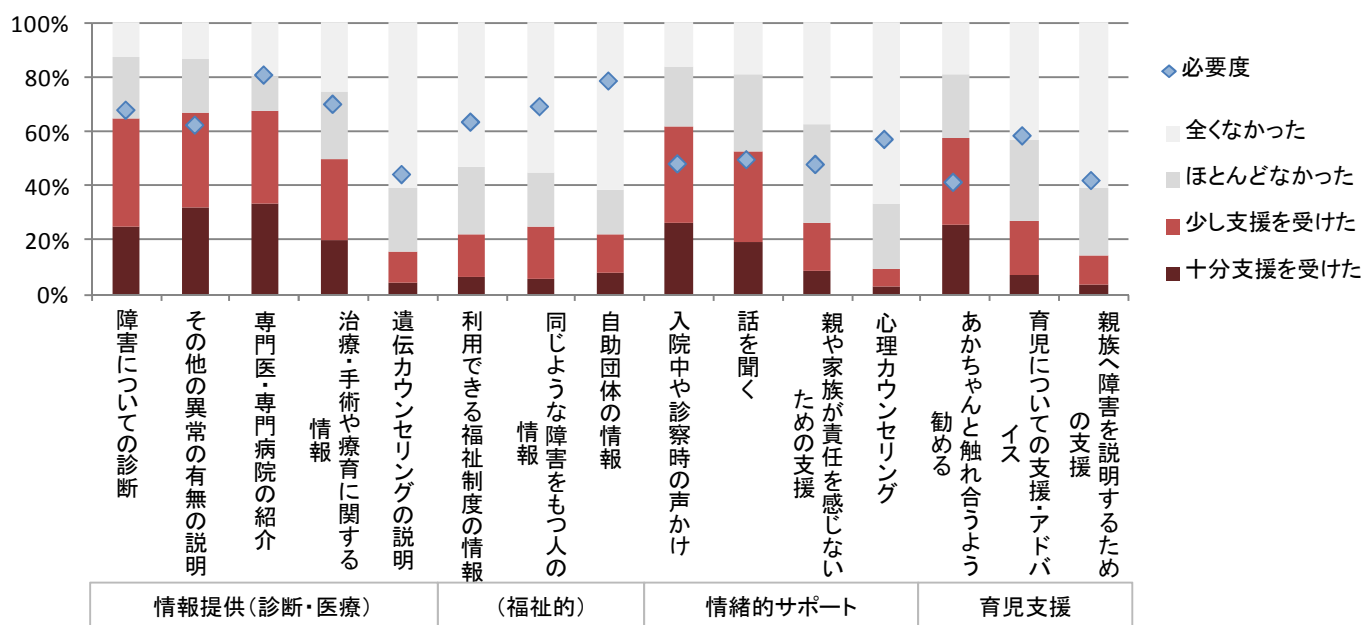
障害についての診断やその他の異常の有無は6割以上が必要と回答していたが、同程度に提供されていた。「専門医・専門病院の紹介」、「治療・手術や療育に関する情報」、「遺伝カウンセリングについての説明」はニーズよりも提供率が低かった。**次の対応のための情報提供がより重視されていたと考えられる。**

福祉的な情報提供へのニーズは63~79%と高かったが、「支援を受けた」のは22~25%であった。同じような障害をもつ人や自助団体の情報へのニーズが高いのは、自助団体の会員を対象とした調査であることが反映されている可能性があるが、他の障害を対象にした調査でもピアや自助団体に関する情報提供へのニーズは高い。心理カウンセリングは57%が必要と回答したが、実際に支援を受けたのは1割弱であった。**医療の場においても、福祉や心理に対するニーズは高く、様々な職種が連携しながら支援を行っていくことが有効であろう。**

入院中や診察時の声かけ、赤ちゃんとの接触を勧めることは2割、育児へのアドバイスは4割が「全くなかった」と答えていた。これらはすべての親子に必要な産後ケアであり、新生児に障害がある場合も、一般的な親子と同様に産後のケアとアドバイスを提供することが望ましい。中には、「産後の集団沐浴指導などに参加させてもらえなかった」、「スタッフが避けていると感じた」という記述もあり、子どもに障害があることで医療者が過度に特別な対応をしていたケースもあったと推察される。

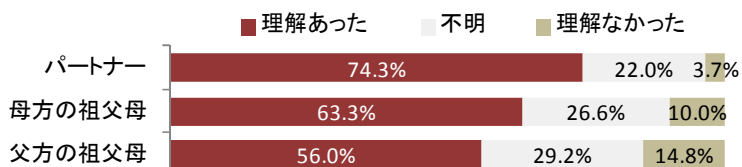
先天性四肢障害児は、特に軽度の場合や治療の必要がない場合、退院後に医療や療育との接点なくなるケースも少なくない。そのため、親が支援を必要としている場合には、産科でのケアが鍵となる。現実には、ここに挙げた項目を産科のみで提供するのは困難な状況があり、次に『つなぐ』ための支援が重要である。

図 8.1 ■ 医療者による支援へのニーズと評価



■ 家族によるサポート

図 8.2 ■ 子どもの障害に対する家族の反応



子の障害に対するパートナー、両親、義両親の理解の有無を評価してもらった(図 8.2)。パートナーに対しては74%が理解があったと感じていた。父方の祖父母に対して理解がなかったと感じた回答が15%見られた。いずれも父母間では差が見られなかった。

■ 相談者

図 8.3 ■ 相談者の有無

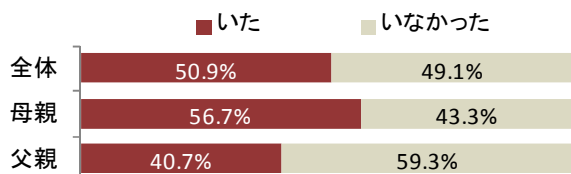


表 8.4 ■ 相談者の内訳 (自由記述)

	母親	父親	
家族・親族	パートナー	41.9%	11.7%
	母方祖母	29.6%	7.8%
	母方祖父	14.0%	10.4%
	父方祖母	2.2%	24.7%
	父方祖父	0.5%	19.5%
	きょうだい	19.4%	19.5%
	その他	10.8%	13.0%
知人	友人知人	27.4%	29.9%
	同僚上司	2.2%	6.5%
	同じ境遇の人	2.7%	0.0%
	恩師	0.0%	2.6%

	母親	父親	
専門職・専門機関	医師	5.4%	11.7%
	看護師	4.8%	0.0%
	自助団体	3.2%	1.3%
	助産師	2.2%	1.3%
	保健師	1.6%	1.3%
	福祉関係者	1.6%	1.3%
	教育関係者	1.6%	1.3%
市職員	1.6%	0.0%	
SW/OT	1.1%	0.0%	

※割合は相談者「あり」における言及率。赤字は上位3件。

子の障害を知った際に相談できる人がいたかどうか(図 8.3)、いた場合には相談者との関係(表 8.4)を自由記述で尋ねた。約半数に相談者がいた。相談者の有無は父母間で差があり、父親は相談者がいなかったとする回答が約6割であった。相談者として、母親は4割がパートナーを挙げ、実母

と友人知人が各3割弱であった。父親は友人知人が最も多く3割で、次いで実母、実父、きょうだいなど原家族が相談者となっていた。相談者に挙げた人数の平均は母親1.7人、父親1.6人であった。

■ 先天性四肢障害の認知度(社会的サポート)

親の要望として多く求められていたのは、同様の障害を持つ人や自助団体の情報であった(図 8.1)。しかし、本調査で明らかになった親の経験から、このような情報の認知度は医療者であっても高くないことが推測された。親自身が、障害児の誕生以前に同様の障害について知っていたかどうか(図 8.5)、知っていた場合にはその内容を尋ねた(表 8.6)。

図 8.5 ■ 同様の障害について知っていたか

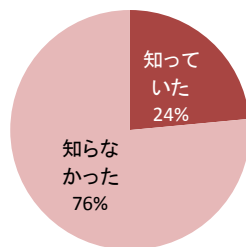


表 8.6 ■ 同様の障害についての知識の内容(自由記述)

身近な経験による	知人・友人・同僚にいた	9.7%
	同級生など学校にいた	9.7%
	関係する職業に就いていた	7.3%
	家族・自分に障害がある	4.8%
メディアによる	その他(ボランティアなど)	5.6%
	有名人の存在	13.7%
	サリドマイドについて	9.7%
	自助団体の活動について	7.3%
一般知識として	その他マスコミ報道など	8.9%
	先天性の四肢障害について	16.9%
	障害者一般について	3.2%
	遺伝	2.4%
	障害児が生まれる可能性があること	1.6%

2割強の親が児の出生前から同様の障害について知っていた。しかし、その内容や理解度はさまざまであった。同様の障害に関する知識としては、身近な経験のほかにメディアや教育による情報が挙げられた。「有名人」としては、乙武洋匡氏(9名)、映画『のりこは今』(8名)、レーナ・マリア氏、アボット投手などが挙げられた。自助団体についての記載は9名で、マスコミによる報道や出版物が挙げられた。また、「一般的知識」としては「あいまいな知識だった」との記述も多かった。

自由記述では、子どもをもつ前に、両親学級などで障害のある子が生まれる可能性について一般論として教えてほしいという意見が出された。

※割合は「知っていた」者における言及率

9. 先天性四肢障害の告知に対する要望

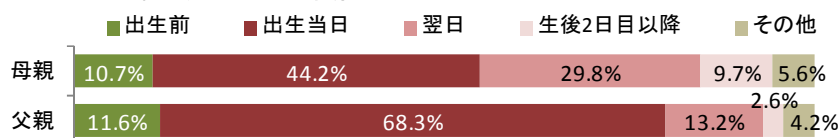
告知に対する要望は、告知の実態と同様にすべての項目で父親と母親で異なっていた。全体的な傾向は告知の実態と同じだが、選択された項目の割合は実態と違いが見られた。告知を巡る状況や親の意識は時代とともに変化していることから、調査時に子どもが10歳未満であった群の傾向を確認した。その結果、告知の時期についての母親の要望にのみ明確な差が見られた。

■ いつ伝えてほしいか？

希望する告知の時期（図9.1）については、**当日・翌日との回答が多く**、これらは実態とほぼ同じ分布であった。一方、可能であれば出生前の告知がよいとする回答が1割あったこと、出生2日目以降を希望する回答が少なかったことは、実態と異なっていた。その他では、「状況に応じて」、「できるだけ早く」との回答が多数を占めた。10歳未満群の母親では、「出生前」希望は15.7%に、

「出生当日」希望は58.8%に増加しており、翌日以降を希望したのは全体39.5%→10歳未満19.6%と減少していた。

図9.1 ■希望する告知の時期

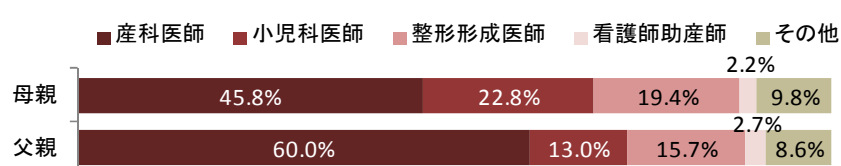


■ だれに伝えてほしいか？

医療者と家族のいずれから告知を受けたいかを尋ねたところ、「**医療者からの告知を望む**」としたのは**母親72%、父親86%であり、実態よりも多かった**。父母ともに、家族告知群は家族による告知を、医療者告知群は医療者による告知を望んでいた。

医療者が告知をする場合、希望する主な告知者（図9.2）は**産科医が多く、次いで小児科医と整形外科・形成外科医が挙げられた**。実態と比べると産科医師を希望する回答が少なく、小児科医師や形成・整形外科医師を希望する回答が多かった。その他では、告知者の職種よりも「専門性（障害について知識があるなど）」「人間性（障害者への理解があるなど）」「しっかり説明ができる」といった告知者の特性への言及が多かった。「障害による」「医療カウンセラー」「MSW」との意見もあった。

図9.2 ■医療者が告知する場合、希望する主な告知者の職種

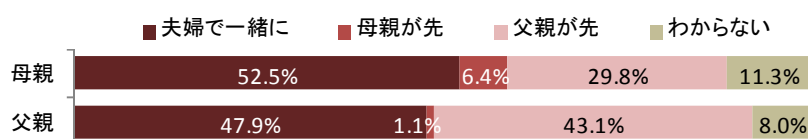


■ だれと一緒に聞きたいか？

告知に同席してほしい人について自由記述で求めたところ、母親は96.3%、父親は77.8%が「配偶者」を挙げ、次いで「両親」（母親12.7%、父親14.4%）が挙げられた。「両親」に分類された記述では、「母方の祖母のみ」を挙げた回答が一定数見られたのが特徴的であった。自分ひとりで告知を受けたいとの回答は父親に多かった（母親0.6%、父親15.6%）。その他、「子ども（新生児の兄姉）」「家族や同居者」「看護師」「状況による」などの回答がわずかに挙げられた。

夫婦で告知を受ける順番（図9.3）については、「**夫婦で一緒に**」告知を受けたいとする回答が約半数であり、次いで「父親が先」

図9.3 ■夫婦で告知を受ける順番への要望



に受けることが希望されていた。父親は母親と比べて「父親が先」、母親は父親と比べて「母親が先」に告知を受けたいと希望する傾向があった。

■ どこで聞きたいか？

どこで告知を受けたいかを自由記述で尋ねたところ、具体的な場所を挙げた回答と雰囲気や設備に言及した回答に分かれた。母親は「個室」60.7%、「病室」21.4%、「プライバシーが守られる場所」11.7%の順に多く、父親は「個室」43.3%、「医師室」15.2%、「病院」12.2%、「面談室・相談室」10.4%の順に多かった。「自宅」との回答はなかった。雰囲気や設備に関しては「プライバシーが守られる」のほか「赤ちゃんがいる」「落ち着いた・ゆっくりできる」「静かな」「明るい」「説明のための資料や機器がある」場所が挙げられた。避けてほしい場所として、母親から「分娩室」、「病室」、「面談室」が挙げられた。

■ どんな情報を伝えてほしいか？

「告知の際に医療者から伝えてほしい情報や助言」について尋ねた自由記述の回答を、内容ごとにまとめた（表 9.4、表 9.5）。数値は記述のあった件数。提示してほしい情報としては、子どもの状態、障害の知識、今後の医療に関する情報、今後の福祉に関する情報、子どもの成長発達について記載された。要望が多かったのは、自助団体の情報 116 件、専門医・専門病院の紹介 109 件、ピアの事例や育ち方について 64 件、障害の原因 61 件、治療の方針や見込み 47 件、症状や程度など 44 件、福祉や子育てに関する支援制度 40 件であった。

アドバイスしてほしい項目としては、医療的対応や子育てなど親に今後の道筋を示すようなアドバイスのほか、障害への理解を進めるための啓発的アドバイスが求められていた。要望が多かったのは、その後の対応・対処・計画について 47 件、育て方や子育てについて 23 件であった。実際には、告知の場面でこれらすべてを提供することは困難であり、多くの情報を一度に提示する弊害も考えられる。告知の際にすべての情報やアドバイスを提供するのではなく、親の心理的な状態や理解度を考慮しながら、必要に応じて繰り返し伝えることが効果的であろう。

表 9.4 ■ 提示してほしい情報(件)

A 子どもの状態	症状、程度(「障害について」)	44
	現状、子どもの状態	30
	他の障害の有無	19
	診断名	16
	赤ちゃんを見せる	5
	障害以外の子どもの様子	2
B 障害の知識	原因	61
	発生率	10
	遺伝性	10
	資料や文献の提示/紹介	6
	薬について	1
C 医療に関する情報	専門医・専門病院の紹介	109
	治療(方針、見込み)	47
	手術	28
	療育 装具	13 3
D 福祉に関する情報	自助団体	116
	支援制度(福祉、子育て)	40
	相談機関の紹介	20
E 子どもの成長発達について	ピアについて(事例、育ち方)	64
	生活への影響、できる/できないこと	19
	将来の展望、成長に伴って起こりうること	15
	予後、発達の見通し	14

表 9.5 ■ アドバイスしてほしい項目(件)

A 親の対応へのアドバイス	これからどうしたらよいか、対応・対処・計画	47
	短期的対応、今やるべきこと	10
	中長期的対応	4
	先を見据えた説明/成人まで	2
B 子育てのアドバイス	育て方/子育てのアドバイス	23
	子育ての心構え(前向きに、自信を持てるように)	15
C 親の障害への理解を進めるアドバイス	障害＝特別ではないこと	8
	どのように受け止め/乗り越え/向き合うか	6
	命の尊さ、啓もう	5
	障害があっても社会生活できること 障害＝マイナスイメージの払しょく	5 2
D その他	家族に責任がないこと	10
	家族や親族にどう配慮するか	5
	安易に手術を勧めない	5
	情報を得る手段	2
	障害について調べてほしい	1

■ その他医療者に求めること

「その他の医療者への要望」を尋ねた自由記述の回答を、内容ごとにまとめた。要望が多かったのは、心理的ケアやカウンセリング 42 件、医療者が障害について知識を持つこと 22 件、告知直後は説明を理解できないため個々の説明時期を考慮すること 19 件、詳細な情報 19 件と正確な情報 17 件、不安をあおらず取り除くこと 17 件、「大丈夫」「心配いらない」との言葉かけ 16 件であった。

回答は、テクニカルな側面としての告知や説明の方法に関する要望（表 9.6）、ソフトの側面として親への接し方や対応に関する要望（表 9.7）、よりマクロな視点から医療システムや医療者のあり方に関する要望（表 9.8）に分けられた。告知や説明の方法には、情報の質と属性、告知の時期、告知に用いる表現などが含まれた。姿勢や対応については、告知や説明の雰囲気、言葉かけ、告知後のケアの方法などが含まれた。医療者の姿勢には温かさを求める要望が多かったが、なかには情緒的対応をしないでほしいといった意見もあった。医療システム・医療のあり方としてはハイリスクや異常に対応する周産期システムの構築（一般的な医療対応だけではなく、より広範囲のケアが受けられるシステムが求められていた）、連携システムの確立、医療者の知識の向上、医療者の障害に対する理解の向上、医学医療の発展が求められていた。親が望む告知と支援の方法はさまざまであり、さらに個別の状況を考慮するとすべてが個別対応と考えるほかにないようと思われる。しかし、回答をまとめると、親の要望から多くのケースで共有できる方法を読み取ることができ、ある程度の方向性を示すことは可能だと思われる。

表 9.6 ■ 告知や説明の方法に関する要望

情報の質・属性	「詳細な情報」	19
	「正確な情報」	17
	わかっていること(すべて)	15
	「事実」	10
	「多くの情報」	8
	憶測を含めない	8
	「安心できる/希望を持てる情報」	5
	複数の情報(選択肢を与えてほしい)	5
	「情報」	4
時期・時間	医学的な事項のみ	3
	告知直後は理解できない/受け止められない	19
	障害判明時点で説明を/早く伝えてほしい	12
	段階的な説明	10
	タイミングを考えて	2
	説明に時間をかけて	2
	落ち着いたための時間がほしい	2
表現	言葉を選んでほしい	7
	わかりやすく	5
	丁寧に	2
	専門用語を避ける	1
その他	隠さずにしっかり教えてほしい	8
	親の状況を考慮してほしい	5
	取り乱さないで/落ち着いて話してほしい	5
	責任を逃れるための発言はしないでほしい	2

表 9.7 ■ 姿勢や対応に関する要望

告知や説明の雰囲気	冷静に	3
	淡々と	2
	不安を取り除く/あおらない	17
	温かい対応、やさしさ	12
	相手の立場で/親身に接してほしい	11
	誠意ある/正直に対応してほしい	11
	希望を持たせる	5
	事務的な対応をしない	2
	言葉かけ	励まし/慰め/同情「大丈夫」は不要
「大丈夫」「心配いらない」		16
祝福の言葉		10
励ましの言葉		9
告知後のケア	「一緒に取り組む」「力になる」	9
	配慮、気遣い、声かけ	13
	腫れものに触るようではなく	11
	話を聞いてほしい	8
	障害部位を隠さないでほしい	5
	親子を特別扱い/特別視しないでほしい	5
	乳児の良い面(ex かわいさ)を伝える	4
	相談しやすい雰囲気づくり	4
	見守ってほしい	4
	そっとしておいてほしい	3
	産後の体を休ませてほしい	3
	個室にしてほしい	3
	乳児との接触を促す	2
家族への説明をしてほしい	2	

表 9.8 ■医療システム・医療者の在り方に関する要望

ハイリスク/異常に対応する産前・産後システム		
産前	出生前に知りたかった	8
	親への産前教育で障害に触れること	4
	出生前診断についての十分な説明	1

産後 (短期)	心理的ケア/カウンセリングが受けられること	42
	初期対応の充実(異常の確認)	2
	入院中にピアと出会うシステム	2
	乳児に異常ある場合のフローなど必要	2
	発生率の究明/先天異常モニタリング	1
中長期的 支援	長期的な支援システム, 継続的な関わり	2
	コンスタントな情報提供	1
連携システム		
マクロな 連携	医療者の情報共有システムの充実	5
	医療機関同士の連携	4
	地域との連携	1
多職種・チ ームでの関 わり	メンタルケアのシステム・職種の充実	4
	複数の診療科で取り組むこと	2
	ケースワーカー, SWの配置	1

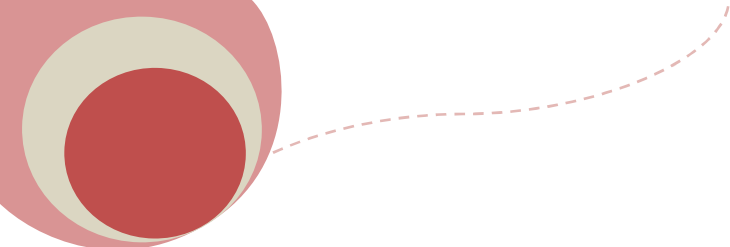
医療者の 知識の 向上	医療者が障害の知識をもつこと	22
	障害に対応するための情報を持つこと	9
	質問に答えられること	2
	遺伝カウンセリングの知識を持つこと	1
医療者の 障害に対 する理解	障害をもつことや家族への理解を(ex 自然に受け止める)	8
	医療者の人間性の向上	8
	医学教育・研修で障害について学ぶ機会をもつ	5
	人の尊厳/命について理解を, 倫理観を持つ	3
	告知を大切なものと捉えてほしい	2
医学医療 の発展	先天性四肢障害に取り組む医療者の増加	3
	原因究明	2
	装置の開発	1
	障害が治癒できること	1
	障害の発生減	1
その他	何も期待しない	1
	頼りすぎてはいけない	1
	ケースバイケース	1

■ 医療者への要望（自由記述より抜粋）

障害のある子が生まれ育てていく過程で親は多様な経験をしており、とらえ方も様々である。ここでは、自由記述に医療者への要望として記載された内容を、あえて整理せずに並べた。医療者への要望の全体像については、表 9.4-9.8 を参照してほしい。

- 事例が少ないのでアドバイスも少ないと思うが、各病院で連携をとり、情報の共有をすれば、さまざまなケースのアドバイスができると思う
- 障害を持って生まれること、障害を持って生きること、障害を持つ子を育てることに対する人間としての理解を何よりもして欲しい。
- 私の場合は病院始まって初めての障害だと言われ誰も何も知らなかった。皆驚いていた。なんとなく遠くから遠巻きにして困った感を伝えてくるのは良くないと思う。様々な子供が生まれる可能性があるのだから知識と情報を持っているべきだと思う。
- 生まれてた日から翌日一週間後、一ヵ月後、一年後と先を見せた説明と親の気持ちへの配慮が欲しかった。
- 障害を受け止め次の段階に行くためには、人の支えが必要です。
- 最初の説明の際には情報、助言を聞く心のゆとりはないと思う。
- 障害のある子が生まれる場合もあることをもう少し生まれる前の指導時に触れてよいと思う。
- 何よりも大丈夫ですよ、これから力になりますよ、などの心の支えになる一言が一番大切に心に残ります。
- 生まれた子供の命の尊厳を守る態度をデフォルトとして説明してほしい。私の場合、客観的な説明ではあったが、それだけでは私自身の中にある偏見に満ちた負のイメージで自分に傷を与えていたように思える。「親の中に障害への理解がない」ことを前提に啓蒙的に語りかけてほしかった。
- 私の話した担当医は、説明後一度も顔を見せることなく退院になりました。生まれた子供に罪はなく、私達に「頑張って育ててほしい！」と応援の言葉をかけてくれればこんなに医師を憎らしく思うこともなかったと思います。
- 自分は2人目の子を慎重になってお腹で育てていたことを（1人目は亡くなっている）医療者も支援してくれていたのに、医療者も驚いていたと思います。それでも、平然と取り上げてくれ、母体が安静になるまで、間をおいてくれて、私は助かりました。生後すぐに聞けるほど、強い性格ではないので。
- 受けとめるまでに時間が必要である。長い目で見て、わかりやすく教えてください。難しい言葉が多すぎます！
- 成長していく上で心配な点、心配の必要のない点などしっかり伝えてほしい。悲壮感なく、しっかり「おめでとう」と言って、すぐ抱かせてほしい。
- 医療以外についても、知っていることがあれば伝えてもらえることと先のことが（不安が減り）安心できる面もあるかと思う。
- 病院の先生に、「大丈夫」と言われると、「大丈夫なんだ」と安心します。
- 普通の親は誰でも赤ちゃんは五体満足でうまれてくると思っている。私も障害がある子供が生まれてくるとは考えてもみなかった。しかし、実際に我が子となるとあたふたした。親になる前に父親にも、障害で生まれてくる子供たちがいること（事前検査とかではなく、統計上の情動的なもの）を事前に教えてほしい。
- 冷静で淡々とした態度でよいと思う。
- 産科医だけでなくいろんな医師で取り組んでいただきたい。
- どんな子供が生まれても、特別視せず、自然なことと受けとめる姿勢。
- あれこれ何かをいわれるよりしばらくは、自分で考え気持ちを落ち着かせる時間があって、その後、いろんなこと（わかるかぎり）を知りたい。
- 新聞で父母の会を知り、その前に手術をしていたので、早い時期に情報があつたら他の方法があつたのではと思います。
- 入院中に看護師から「あなたががんばらなくちゃだめ」と言われた。そんなわかっている、がんばり方を教えて！と泣いた。親の心の状態に寄り添う言葉が大切と思う。
- 障害を伝える方法は親がどう障害を受けとめたかにより変えてほしい。
- 出産して退院するまで、医師や看護師さんが病室に時々来られ、「大丈夫？」と心配してくださっていたのは、ありがたかったのですが、医師から発する言葉のなかには、何となく「うちの病院の責任ではないよ」みたいな態度が、何度か感じられたので、いやな気分になったのは確かです。
- よくある事、特別なことではない事という雰囲気を作っていたらと親としては不安が和らぐと思います。
- 先天性四肢障害に真剣に取り組んでいただける医療者が増えることを願います。
- 「同じような症状の子はよくいるので心配はないよ」と言われ

- 安心していたのに、大学病院では「そんなにいるわけじゃないよ」と言われ不安になったし腹も立った。正しい情報を伝えてほしい。
- 声をかけてくださることがとても嬉しかった。
 - お祝いと病院に駆けつけてくれた知人に、乳児室にいる子どもと窓越しに対面される時、「手が見える」と面白そうに助産師さんが手を隠した。その人に対し、不信感を持った。こちらの気持ちが変わってれば、そんなことはできない。
 - 産科では入院中右手をガーゼで隠してくれていたのですが、その後受診した専門病院で、診てくれた医師が早くガーゼを取って、隠さずに生きていたほうが良いとアドバイスされて吹っ切れ、今普通に生活できているので、最初から隠さないほうがよかったです。
 - 医者も理解がなかったり、差別のような考えを持っている人がいます。勝手な推測で、話をしないでほしい。
 - 医療者は楽観的なことは言わないのはわかるけど、もう少し元気になることを言ってほしかった。
 - 実際に出産の際、励ましてくれる助産師さんがもっと前面にいてほしい。
 - 特になし（過大に頼りにしてはいけないと考えます）
 - 医療相談を受けた際、あなたが育てなくてどうするのですか、というような強い口調を担当者（カウンセラー）にされ、頼れないんだと思いました。ショックを受けている母親には対応の仕方があると思いました。
 - 障害の原因がわかるのであれば、早く説明してほしい。自分で自分を責める日が続いたり、周囲からも私に原因があるのでは？と思われていたため。
 - 私は看護師さんの言葉にたくさん傷ついたので、子どもの障害について、事実以外のことを推測で（たとえば、遺伝だ、知能が低い等）言わないで欲しい。
 - 私の場合、医師から何も説明もなく、聞きに行った時、合指症の載っている古い医学書だけ見せられ、こういう場合もあるとだけ言われた。医者から奇形だと言われたり、初めて見たとか心無い医者が多すぎる。
 - 真っ白になっている状態ではあるけれど、例としてこうゆうふうにして頑張っている人がいるとか言うことを言ってもらおうと少しは安心になるかも？
 - 出産後、人生が全て終わってしまったと思った。もし、父母の
- 会の存在等の助言があったなら心強く、早く立ち直れたと思う。
- 言葉には気をつけて欲しい。たとえば、残念ですがとか悲しい事ですが、とかは言ってほしくない。
 - とてもいい先生方に恵まれました。患者及び患者家族を考えてくださる先生が多いと思います。ありがたかったです。
 - 持って産まれた怪我や病気に、産科医師も助産師も当然驚くであろうが、当事者ではないのだから、冷静に心を落ち着けてから、説明をしてほしい。
 - 子供が三歳くらいの子、医師の診断を受けたところ、子供の手指を見て「何故治す必要があるのですか？」と問われはっとしたことを思い出します。手術で直すことのみ考えていた私に、障害の受けとめ方を伝えてくれました。患者を人間としてみられる医師との出会いはとても幸福なことでした。
 - 出産後、身体も精神的にも疲れているのに、母乳を出すことばかり言われ、子供も黄疸がきつく10日間入院していたので、ノイローゼ気味になっていた。もっと心のケアをして欲しかった。
 - 障害があっても大丈夫という勇気、やさしさが欲しい。このような症例初めてといわれると、頼る相手がいなく心細くなってしまっているので、医師特に産科医にはもっと障害児の勉強をして欲しい。
 - 子供の人権、親の人権に配慮して欲しい。安易に手術、治療を勧めないでほしい。医療従事者があまりにも専門化しすぎていること、ネットワークが希薄なこと等を感じました。臨床心理士、ケースワーカーなどの存在が必要かと思いました。
 - 「私もこのケースは初めてですが、一緒にやっていきましょう」と言われたのがとてもよかったです。
 - あなたが子供の幸せのために傷をつけて事故に見せかけなさい、と言われた。父母の会に出会って、自然のまま育ててよかった。言われたとおりにしていたら、どのくらい一杯嘘をつかなければならなかったでしょうか？
 - 看護師さんには、赤ちゃんと触れ合う機会を多く作り、他の赤ちゃんと同様可愛いことを伝え、感じさせて欲しい。
 - 家族はこれからこの子と共に障害と付き合っていかなければなりません。きちんと説明を家族全員に伝えて欲しいです
 - しばらくそっとしておいてもらいたい。特別な目で子供を見ないでほしい。
 - 一週間の入院中、母乳の出も悪かった（私はそれどころじゃなくただボオーツとしていた）。ひとりの助産師さんが「今やる事



を考えなさい。先の事は考えないで（と私は受取ったのだと思う）今やる事、やれる事は母乳を飲ませる事だ！！それからハッと気付き…母乳の出も良くなり、我が子とむきあう事が出来るキッカケのひとつになったと振り返るたびに思います。→すごくありがたい言葉だった！ひとつの言葉と私の心が一致したと思う。

■私は看護師さんとの会話で救われた部分かなり大きいので心理的フォローをしてくれるといいなと思います。

■子供の誕生は障害の有無にかかわらず、すばらしいということ！その上でどのような治療等ができるか、できれば自助団体等の情報があれば、なお良いのではないかな。

■障害は個性のひとつであること。障害があっても、ちゃんと生きて行ける。色々な事が「できない」と思い込まないこと。

■産院では手の障害のことしか伝えられず、後に小児科にかかった時にダウン症を告げられ、心臓等の病気を知らされたので、何度もショックをうけた。できたら、出産時に伝えてほしかった。

■私の場合、分娩室で赤ちゃんを見せられる直前に説明を受けたので、落胆した気持ちで、赤ちゃんと対面する事になってしまったので、対面した後に説明するのが良いかなと思います。

■逃げないでほしい。あたたかく見守って…共に立ち上がってほしい。子供の小さなうれしい情報をいっぱい伝えてほしい。（何もできないからと、放つとかなないで…）

■医療側も混乱、不慣れさがあつたと感じます。障害を持った子の出生があつた際のマニュアル、チャートなど、しっかりして欲しい。患者が不安をかかえている中、道筋を示してくれるような援助があれば、前向きになれると思います。

■絶望感は強くありましたが、助産師さんが『右手の力は、強いね』とか、『大丈夫よ、この子なら』と言ってもらえた時は涙が出て、少し前向きになれました。

■病院と、地区担当の保健師との連携があつたほうが良いと思う。

■特になし、ケースバイケースだと思う（夫婦の性格にもよる）

■障がい児の誕生は、びっくりだけど、不幸でも何でもないので、ただ、私が告知を受けた「病院に都合の良い時」でなく、あくまで「父母と子に良い時」を正解かどうかは別にして精一杯思いついて欲しいと思います。泣きたい隠したい人、笑って普通にいたい人…色々だと思います。難しいけど…たくさん話を聞いてほしいですネ

■たくさんの方が前向きに明るく子育てしている。医者に「明る

い家庭の子は…」と言われた事が今でも心に残っている。

■難しいことだけれど、相手の立場になって話してほしい。

■ICUに8ヶ月半もいて、看護師さんが、面会のたびに様子を教えてくれたり、「～して可愛いんですよ」といつくれたことで、私の中で「可愛い」と思えるようになった気がします。

■親が不安になるようなことは言わないでほしい。うちの子は出産後、総合病院のNICUに入院しましたが、その病院の小児科医に、1つ障害を持っていると、2つ3つとあるリスクがあるといわれ、すごく不安になった。

■私の場合、障害のある子を産んだ事で、先生が私の事をかわいそうに…みたいな表情をされ、障害の事にはふれない感じだったので、医師として堂々と正直に障害の事を伝えて欲しい。

■特別なことではないという落ち着いた態度で話をしてほしい。

■夫は非常にショックで、いまだに立ち直っていない気がする。人にもよると思うが、母親の方が強いと思う。夫婦一緒に教えて欲しかった。夫のケアの方が大変だった。

■私の場合、告知されても「誰も悪くないんだよ」と言ってもらってから罪悪感は消え、悩みゼロ！でしたが、やはり「死」を考える程悩まれる方もおられます。そんな方には、カウンセリングを行って欲しい。

■心理カウンセリングを継続して受けたかったです。看護師さんが話をきいてくれましたが、多忙そうで遠慮してしまいました。同じような障害をもつ本人や保護者の人に話をすぐに聞きたかったが、産後すぐには動けず、しんどかったです。病院で話を聞けるようなシステムがあれば良かった。

■看護師、助産師ともに特別な気づきはないなかつた。一般の子どもと平等という聞こえは良いが、とても寂しく、不安だった。励ましが欲しかった。

■自分自身が産科医であつたので、たぶん、医療スタッフもあまり立ち入った話をしてこなかったのではないかなと思うが、いちばんうれしかったのは「赤ちゃん、かわいいですね」と言われた時だった。いいことを伝えてもらおうと、ちょっと浮上できる。

■「奇形」という言葉はインパクトが強かつた。子供を見ながらの説明ならいいけど、そうでなければ、他の言葉の方がいいと思つた。

■何か聞きたい事、必要と思つたらいつでも相談に乗りますという言葉が欲しい。そして、障害について何か情報が欲しかったら、

教えてあげられるからねという支えの言葉。

■看護師さんや小児医療センターの医師の温かい視線に見守られたことは、幸せだったと思う。

■個人的には、医師より、普段病室で接する事の多い看護師の方に、情報を提供してもらったり、資料をみせてもらったほうが安心するかも…と思います。ただ、看護師の方はお忙しいので、病院にカウンセラーの方がいて、相談出来れば有難いと思います。

■人事と思わないで欲しい。私は主治医に「万全の体制で出産にのぞみます。一緒に頑張りましょう」と言われたのが、一番のすくいだった。

■事実を正確に伝えることは大切だが、その人（相手）によって伝え方は異なると思う。相手の様子や状況をふまえて、思いやりをもって話して欲しい。同時に、不安をやわらげるような態度や言葉かけも心掛けてほしい。

■「ご出産おめでとうございます！」と言ってほしかった。

■命にかかわるような重大な障害ではないため、とても「軽々しい」扱いをうけたように感じた。

■多指症の場合、安易に「取りましょう！」と言ってほしくありません。せっかくそういう形に生まれたのだから、そのままがいいのです。周囲の人には、自己紹介して慣れてもらえばいいのです。

■あふれる情報の中から、親が本当にほしいと思っていることを学んでほしい

■まわりの人達にも聞こえる大きな声での励ましはとても辛かったので、気持ちが落ち着くまでは配慮してほしい。（優しく、見守ってほしい時期もあった）

■自分がわからないことについては、他を積極的に紹介してほしい。あまり知識がないのであれば、特にそのようにしてほしいと思います。

■本人の気持ちに沿った温かい助言が欲しい。専門医という人でも、きちんと説明が出来ず、病名すら言ってくれなくて、原因などを聞いた時に「遺伝です」と冷たく言い放たれた時は、悔しさがあふれました。

■生まれた時にとる足型・手型の紙を赤ちゃんの名前のそばにみんなは飾ってあったけれど、うちの子は裏返しに見えないようにされていた。こちらに一応確認をとってほしかった。気をつかってくれたのだろうが、かえって否定されたような気持ちになった。

■産科、整形の医師の診断後、小児科の医師にはじめて自分の不安な気持ちを聞いてもらえた記憶があります。小児科の医師の強いはげますが、その後の子育てに心の支えになっていました。

■薬を飲んだね、といわれショック。

■否定的な発言はしないで欲しい。私は、何ひとつそんな事はなかったが、会の中では多くの人が、「言葉」に傷ついていた。

■医療者も、小耳症なんてよくわからないと思う。ナースさんたちは、必死に励ましてくれた。今でもおぼえている。

■五体満足じゃなければ「おめでとう」を言えない人間が多い。命について、一般的な世間の常識についてもっと勉強してほしい。

■助産師等にゆっくり話を聞いてほしい。

■医療者は、丁寧な障害についての説明をしてほしい。親は、はかりしれない動揺の中にあるが、わが子が生きるこの先の未来に、ほんのわずかでも光を見出したいと願っているのだから。全国の医療機関が症例を集積、分析し、共有できるシステムなどあれば、何日も暗闇の中に置き去りにされたような気持ちを味わわずに済むのではないだろうか。

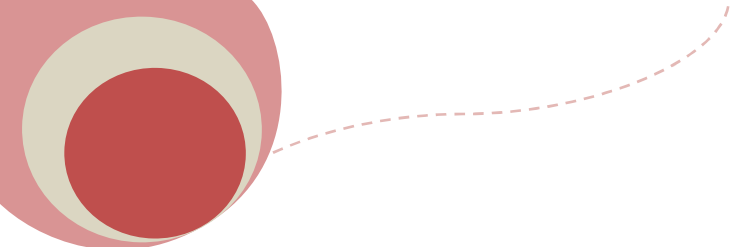
■退院の節は、元気な障害のない赤ちゃん達の家族へは、院長ほか看護師さん総出で玄関まで拍手でお見送りし、私達は産院の裏からコソコソ退院しました。態度に腹立たしい思いでした。

■私のいた病院の先生は、本当に親身になって説明、助言して下さいましたので、とても感謝しています。ともかく、前向きに育てる様助言して下さいました。

■当時は予測もしていなかったできごとでしたから、冷静には受け止めることは難しかったと思います。ただ、他の病院から来られていた小児科のDrから、「手の障害と人間性は全く別のものだから」みたいな励ましの言葉をいただいた。その言葉は今も忘れていません。当時一番、胸に響いた言葉でした。

■他の家族を思いやる余裕がないので、お医者様から、家族へしっかり説明をしておいてもらおうと助かると思います。

■ひと月早く産まれてきた為、とにかく泣き声を聞いた時嬉しかった事と、母から「この子の為にお前がしっかり生きなきゃ」という言葉！看護師さんから「どんな時もニコニコ笑顔の皆にかわいがってもらえる子に育てて」という言葉！！妹から「この子は産まれたかったから産まれて来たんだよ！」という言葉！！今でも記憶に残っている言葉です。



10. 調査から明らかになったこと

- 532名（父親193名，母親336名）から回答を得た。
- 障害の種類は「欠損」，「低形成」，「絞扼輪症候群」，「裂手裂足」，「合指症」，「形成不全」が多かった。手帳所持者は3/4で，3・4級の身体障害者手帳所持者が全体の半数を占めた。
- 事実を知った経緯は，医療者から告知された6割，家族から告知された3割強であった。家族から告知を受けたケースのうち3/4は医療者から追加の説明を受けていた。告知の時期は1990年代以降早まっていた。医療者からの告知を受けた群では，約半数が告知に新生児の同伴があった。
- 告知までに，周囲の様子から約半数が違和感を抱いていた。
- 母親は，出生翌日か翌日以降に，個室病室または分娩室で，夫と一緒に産科医から，または夫から告知を受けることが多かった。
- 父親は，出生当日に産科医から，分娩室または医師室で，ひとりで告知を受けることが多かった。
- 告知に満足と答えたのは全体の66%であった。
- 子供の障害を知った時の気持ちは，「生まれた子どもに触れたい」「子どもの将来への不安」「生まれた子どもをかわいく思う」「頑張って育てようと思う」を約9割が経験していた。悲嘆だけでなく，子に対するポジティブな気持ちも強かった。
- 専門医・専門病院の紹介と自助団体の情報へのニーズが高かった。福祉や心理に対するニーズは高かったが，「支援を受けた」割合は低かった。一般的な産後ケアと同様に育児に関するサポートを提供すること，次の支援に『つなぐ』ための支援，多職種連携が期待された。
- 希望する告知の時期は当日・翌日との回答が多く，出生2日目以降の希望は実態よりも少なかった。3/4が医療者からの告知を望んでいた。告知に同席してほしい人は「配偶者」が多く，「夫婦と一緒に」告知を受けたいとする回答が約半数であった。場所は「個室」の希望が多かった。

本報告書の内容を転載する場合は，事前にご連絡ください

早稲田大学人間総合研究センター 白神晃子

akikoshiraga@gmail.com