

臨床懇話会

## 第 493 回東京医科大学臨床懇話会

### 児の障害告知後の母親支援について

#### The Psychological Support for Mother of a Child with Disability Following Notification of the Diagnosis

担 当：東京医科大学茨城医療センターメンタルヘルス科  
関連診療科：東京医科大学茨城医療センター産婦人科  
東京医科大学茨城医療センター小児科  
東京医科大学茨城医療センター看護部  
司 会：内田 由寛（メンタルヘルス科 臨床講師）  
発 言 者：東 晋二（メンタルヘルス科 教授）  
高橋 英城（小児科）  
小暮健二郎（産婦人科）  
小林 由美（看護部）

#### 症例提示と診断

内田（司会）：本日は、児の障害告知後の母親支援について、産婦人科、小児科、看護部にご協力をいただきながら、メンタルヘルス科が担当、進行をしていきます。

東（メンタルヘルス科）：今日のテーマは、診断・治療だけでなく、それと向き合う患者さんを支える部分により焦点を当ててみました。提示する症例は、本人が望まない、つらい思いをしながら闘っている患者さんです。この方をどうやって支えることができるのか、一緒に考えていきたいと思います。

症例は 30 歳代の女性、既往歴に特記事項はなく、精神科受診歴もありません。現在、県内にて夫、2 歳の長男と 3 人暮らし、仕事は保育園を利用しながら、往復 2 時間かけて隣県まで通勤を続けていました。この方が 2 人目の子供を妊娠し、当院産婦人科に入院し、帝王切開で出産となりました。出産時に児の停留精巣と活気不良が気づかれ、翌日、小児科医より、頭部 CT などの精査が必要なことが説明さ

れました。本人は説明の後、動揺されて、看護師に泣きながら、「なんで、なんで……」「どうしたらいいの？ どうすれば……?」などと話し、取り乱したそうです。その後も「1 人では受けとめられない。夜も 1 人でいたくない。1 人になるとどうしても携帯でいろいろと調べて不安になってしまう」と申し出があり、夫の付き添いが許可されました。出産後 6 日目には、「ポジティブに考えるようにしているけど、気持ちに波があって、1 人でいるとつらくなる。今はこの子には悪いけど、育てていく自信はないです」との発言があり、翌日、退院直前にメンタルヘルス科に診察依頼がありました。

「昨日の夜は息苦しくなって、怖くなった。ご飯も食べられなかった」「1 人目のときも産後うつだった。子育ての自信がない。いらいらすると扱いが雑になって、いろいろとやめたくなる。これから、思い描いていたものと違う生活になりそう」と、不安、呼吸困難、食思不振などがあり、1 人目の育児の苦労も語られました。

ここからは、告知後の一番動揺していた時期を

知っている小林看護師から、当時の様子に関してコメントをいただきます。

小林（看護部）：帝王切開の後、すぐに小児科の先生からインフォームドコンセント（Informed consent：IC）がありました。その後、コロナの時期でもあったのですが、夫付き添い希望があり、主治医の許可を得ることができました。そのため、入院中はあまりご本人が1人になる時間はありませんでした。夫がいないときは私たちが声かけをしていたことで、気がまぎれる様子で、入院中は最初のIC以降は取り乱したような様子を見ることはありませんでした。

東：しかし、退院前にメンタルヘルス科に診察依頼がありました。病棟スタッフから見ていて、心配になる部分や支えなければいけないと感じたのはどういうところでしたか。

小林：退院が近づくにつれて、むしろ不安な様子が強くなってきた感じがありました。そのため、メンタルヘルス科を受診した方がいいと産婦人科の医師と相談をし、本人の意向を確認しました。

東：患者さんも、小林さんを始め、病棟スタッフに色々話を聞いてもらえ、すごく心強かったと言っていたので、退院によってその力添えがなくなることは大きな不安だったのかもしれませんが。

産後の精神状態の評価方法として、エジンバラ産後うつ病質問紙票（Edinburgh postnatal depression scale：EPDS）があります。0点から3点までで構成される10項目から成り、合計点の最大は30点で、過去7日間のうつ症状を評価する自己記入式の質問紙です。産後うつ病のスクリーニングとして様々な施設で使われており、9点以上の場合は産後うつ病の疑いとされますが、本症例は24点でした。その内訳を見てみますと、「笑うことができたし、物事のおかしい面もわかった」「はっきりとした理由も

ないのに不安になったり、心配した」「はっきりとした理由もないのに恐怖に襲われた」「不幸せなので、眠りにくかった」「悲しくなったり、惨めになった」「不幸せなので、泣けてきた」「自分自身を傷つけるという考えが浮かんできた」は最も悪い3点、「物事を楽しみに待つことができるか」は次に悪い2点と高い点数でした。一方で、「物事がうまくいかなかったとき、自分を不必要に責めた」は0点で、「することがあって大変だった」も「うまく処理できた」と1点となっており、自責感や思考面の制止は目立っておらず、この辺りは典型的なうつ病と異なる点です。

このEPDSの得点が高かったことから、本症例の診断として、周産期うつ病、つまり出産前後の方のうつ病の可能性が考えられます。産後のうつ状態には、大きく分けてマタニティーブルーと産後うつ病があります。この2つをまとめました（表1）。

一方で、この症例は重大なストレスによって起きた反応性の状態と考えることもできます。実際、ストレス反応性の状態はうつ病に類似する場合があります。さらに、その反応自体が理解可能なもの、適切なものであれば、正常なものと捉えることができ、必ずしも治療が必要でないかもしれません。例としては死別に伴う悲嘆反応があり、うつ病との違いを簡単にまとめてみました（表2）。悲嘆反応の場合は、主な感情は「空虚感」と「喪失感」であり、経過の中で弱まりながらも波のように繰り返し生じる傾向があります。ストレスに関連する考えやそれを思い出させるもので生じ、そのため、肯定的な情動やユーモアを伴うこともあります。一方、うつ病は、主な感情は「持続的な抑うつ気分」「幸福や喜びを期待する能力の喪失」であり、特定の考えや関心事に結びつかず、診断基準上、少なくとも2週間の持続が必要です。無価値感と自己嫌悪が存在するのも特徴

表1 産後のうつ状態

マタニティーブルー：出産直後から気分の不安定がでるがうつ病の診断基準を満たさず、多くは2週間以内に自然消滅
産後うつ病：産後4週間以内に発症したうつ病

表2 悲嘆反応とうつ病の比較

悲嘆反応：主な感情は「空虚感」と「喪失感」であり、経過の中で弱まりながらも、波のように繰り返し生じる傾向がある。ストレスに関わる考えやそれを思い出させるものと関連する。そのため、肯定的な情動やユーモアを伴うこともある。
うつ病：主な感情は「持続的な抑うつ気分」「幸福や喜びを期待する能力の喪失」であり、特定の考えや関心事に結びつかず、診断基準上、少なくとも2週間の持続が必要である。無価値感と自己嫌悪が存在する。

です。

この症例は大切な人との死別ではないのですが、これを参考にすると、EPDSで無価値感が目立たなかったこと、入院中も気分が肯定的になったり、明るい気持ちになったりしたかと思うと、「空虚感」や「喪失感」が波のように繰り返して生じています。さらに、これらの症状はストレス因子との関係なしには存在し得ず、そのため、適応障害を考え治療を行いました。精神科の診断基準で、ストレスの存在を必要不可欠とするものは実は少なく、例としては、急性ストレス反応や心的外傷後ストレス障害（Post Traumatic Stress Disorder：PTSD）、そしてこの適応障害があります（表3）。その後、不安や呼吸困難などが時間経過を追っても改善しないため、本人と相談しながら、セロトニン再取り込み阻害薬（Selective Serotonin Reuptake Inhibitor：SSRI）と言われる抗うつ剤を現在治療に投薬しています。

では、その後の経過を述べます。患者さんは出産後1週間で自宅退院しましたが、次男は引き続き入院を継続しました。退院後1ヶ月間は気分よく過ごせる時間もあれば、「ネガティブなことばかり考えて涙が出たり、息苦しさを感じたり」が続いていました。「なんでって思ってしまう。次男をかわいいと思えるか心配がある。全て投げ出したいくなる。自分がいなければいいんじゃないかって思う」と、現実の受け入れの難しさを語っていました。

しかし、出産後1ヶ月の時点では、「泣くことがなくなり、なんともないとポジティブに考えられるようになりました」と話していました。夫は、兄弟と一緒に旅行に行くほど仲がよく、元々子供を2人もつことを楽しみにしていましたが、患者さんは兄弟がおらず、自身の親にも2人目を生むことに否定

的なことを言われたこともあり、2人の子どもを平等に扱えるのか自信がないと述べられました。

その1週間後に、最終的な次男の診断がプラダ・ウィリ症候群と告げられました。「こうなると育てられない。虐待をしちゃうかも。暴力とかネグレクトとか。上の子に悪い影響が出るんじゃないかって」と、子育ての不安が再度出現するようになりました。その後、Twitterで同じ病気をもっている母親同士で情報を共有する機会があり、自分の想像よりも大変ではないと言われ、前向きになれたと述べました。

「入院中は100と0を行き来していたのが、今は30～40の低空飛行がずっと続いている。入院していれば病院の中なので忘れられるときもあったけど、今はそうではないので」と述べ、退院後2ヶ月のEPDSは17点でした。

ここで、再度小林さんにお話を伺います。しばらくおさんは入院を続け、患者さんも面会のために病棟に通っていましたが、おさんの診断が告げられたときの患者さんの様子や、ここまでのサポート全体に関して、ご意見をつけ加えていただけますでしょうか。

小林：ICに関しては、夫が先に聞いて、その内容を夫が本人に伝えていました。夫はイメージしていたとのことで、私との会話の中ではショックを受けた様子はなかったのですが、次の日、夫から話を聞いた本人は、面会時間に「受け入れることができない」と泣いていたので、スタッフが傾聴をしました。診断が出たのが生後34日目と大分時間があつたので、それまでの間に、退院に向けて必要な技術、経管栄養の入れかえなどの指導は既にしており、退院に向けて多職種のカンファレンスも数回重ねていました。そのような流れの中で、帰らなければいけ

表3 適応障害の診断基準

以下のA-Eをすべて満たす必要がある

- A) はっきりと確認できるストレス因に反応して、そのストレス因の始まりから3ヶ月以内に情動面または行動面の症状が出現。
- B) これらの症状や行動は臨床的に意味のあるもので、それは以下のうち1つまたは両方の証拠がある。
  1. 症状の重症度や表現型に影響を与えうる外的文脈や文化的要因を考慮に入れても、そのストレス因に不釣り合いな程度や強度をもつ著しい苦痛
  2. 社会的、職業的、または他の重要な領域における機能の重大な障害
- C) そのストレス関連障害は他の精神疾患の基準を満たしていないし、すでに存在している精神疾患の単なる悪化でもない
- D) その症状は正常の死別反応を示すものではない
- E) そのストレス因、またはその結果はひとたび終結すると、症状がその後さらに6ヶ月以上持続することはない

DSM-5®・精神疾患の診断・統計マニュアルより引用

ないような感じになると、本人がまた辛くなってしまうと心配して、スタッフ間で声かけの内容を情報共有して、退院を焦らせるような言葉は言わないように言動の統一を図っていきました。曖昧なことは伝えないで、スタッフによって違うことを言わないように関わるようにしました。

東：患者さんのEPDSの中身の変化を少し見てみましょう。「笑うことができる」や、「楽しみに待てる」といったようなことは、3点が1点、2点が1点と、軽快しています。ただ、「自分を不必要に責める」という点に関しては、唯一、点数が上がっています。つまり、時間が経つにつれて、自責感が強まっていることがわかります。不安や恐怖感に関しては、あまり変化がありません。他にも、「泣けてきた」「惨めになる」は改善していますが、「自分自身を傷つけるといった考えが浮かんでくる」は同じ点数です。つまり、不安、恐怖心が持続し、自責感は増していますが、いろいろなことに対する前向きな気持ちはちょっと出てきているのかなという結果です。

#### プラダー・ウィリ症候群の育児

東：ここで、プラダー・ウィリ症候群がどういったものか、育児がどれだけ大変なのかを考えてみたいと思います。15番染色体に原因がある遺伝子の病気です。出生後から筋緊張が低下して哺乳障害がありますが、運動発達の遅れは目立ちません。3歳より食欲の抑制が効かず、栄養・食事管理をしないと過食から高度の肥満となります。あと、中等度の知的発達の遅れがあり、そのために学習面での支援が必要で、性格障害、行動異常などの精神的な問題が出てくることもあるようです。見た目は、小さな手足、アーモンド様の目、低身長があり、成長ホルモン療法、性ホルモン補充療法の対象となります。

ここで、小児科の高橋先生、その養育について話していただけますでしょうか。

高橋（小児科）：よろしく申し上げます。プラダー・ウィリ症候群の養育に関しては、年齢ごと、時期ごとに様々な問題点があり、そのため養育もバラエティに富みます。ほかの先天性疾患も大変ですが、特に大きな変化があるという点が、プラダー・ウィリ症候群に関しては大変だと思います。

例えば、今回の症例もそうですが、乳児期では哺乳障害があり、栄養を経口から摂取出来ない場合が

あるので、経鼻的にチューブを入れ、そこから経腸栄養をします。そうすると、通常のお子さんであれば口からミルクを与えることで済むのに対し、手技を覚える手間があります。またミルクは、この年齢だと、多い子で1日に8回以上与える必要があるため、その全てで手技を行うことで時間的な制約も出てきてしまいます。

さらに、最も大事だと言われているのが、最初の段階での病気の受け入れについてです。ある程度、将来性を見据えた方向性が伝えられているのか、または養育者の受容ができていないかが大事と言われています。ただ、一度に全てを受容することはなかなか難しいので、少しずつ受容できるようにサポートしていくのが重要です。

幼児期になってくると過食が出てきますので、今度はそれを律しなければいけないという、育児の変化が出てきます。成長障害について成長ホルモンを打つことがあるのですが、通常のお子さんでも週に6回から7回皮下注射を打つことになっているので、痛みを伴い本人に相当なストレスになります。ましてやプラダー・ウィリ症候群は性格の変化がありますので、その中で打ち続けることは、親にとっても相当な負担となります。また、学齢期になっていくと、学校の問題が出てきます。さらに青年期では、就職の問題も出てきます。年齢も増していくと、親も高齢になり体力的にも負担も出てきます。このように、バラエティに富んだ問題の中で養育をしなければいけないという点で、相当大変なのではないかと感じています。

東：養育期ごとに異なった問題があって、対応もいろいろとなると、母親への負担は大きいですね。

#### 周産期の薬物療法について

東：それでは、本症例の考察ですが、2つに分けて考えてみます。1つ目は、周産期のメンタルヘルスにおける薬物治療です。精神科では、周産期の患者さんへの薬剤の投与に関して、いつも悩みが付きまといます。精神疾患には統合失調症やてんかんなど、薬剤中止が難しい病気があるからです。さらに、妊娠期は、非妊娠期よりも、薬剤中止によって症状が悪化するリスクが強いとの報告もあります。例えば、うつ病の薬剤中止での再発率は、治療継続群と比べて治療中止群で高いとの報告があります。そもそも妊娠期は精神的に不安定な時期でもあるので、

薬剤中止をチャレンジする時期としてはふさわしくないでしょう。そのため、精神疾患をもっている妊婦さんの出産をどのように受け入れるかについては、いくつかの勉強会が茨城県でも行われています。ここで、産婦人科の小暮先生にお伺いしたいのですが、この問題に関して困っていることや、こんなことがあればいいというご意見がありますでしょうか。

小暮（産婦人科）：今、先生から話があったように、精神科の疾患にかかわらず、薬はどんなに安全と言われていても、影響がゼロではない可能性がありますので、妊娠中に中止できれば一番いいわけです。しかし、精神疾患をもつ患者さんの薬は中止が難しいことが多く、そこが私たちも困難さを感じているところです。妊娠というのは人生において何回もあるようなことではないので、元々精神疾患がない患者さんでも不安などを抱えることが多い時期です。そのため、精神疾患のある方は、尚更そういうリスクがあるのかと感じます。

そう考えますと、婦人科だけでの対応が難しくなる症例もあるので、精神科の先生との協力の中で、患者さんの精神状態を把握してもらい、情報を共有することが大切かと思っています。後で転院ということにならないように、当院で診られるのか、また、当院での対応方法をどうするのかなどをよく考慮することが大事だという気がしています。そのためにも精神科と産科、さらには助産師、医療スタッフ全員での連携が必要と感じております。

東：小暮先生、ありがとうございます。今の話を伺っていると、精神疾患のない方も含めて、妊婦さん全員の精神面を支える仕事も産婦人科の先生にはあるのだなとわかります。

妊娠中に内服を継続するのに関しては、本人の判断に委ねるのではなく、患者さんといろいろ話し合った上で、薬剤を使用するリスクと、薬剤を中止して精神症状がもし悪化した場合のリスクをそれぞれ考える必要がありますね。

薬剤を使用するリスクと、薬剤を中止して精神症状が悪化した場合のリスク、つまり薬剤を継続した場合のベネフィットとも言えますが、それらについてはさまざまな報告がありますが、いくつか言われていることを表にまとめました（表4）。

このように、薬剤を中止できれば催奇形性などのリスクはゼロになりますので、やめられるのならやめたいわけですが、薬剤中止で誘発される精神症状の悪化は、薬剤と同様の危険性を母体と胎児に与えるかもしれないという心配もあり、実際の妊娠中の薬物治療マネジメントは、薬剤投与の危険性を薬剤ごとに検討する必要があります。それぞれのリスクを天秤にかけて、どちらがいいのかを考えたいところですが、実際は、妊娠中の薬剤リスクに関しては情報が不十分なことが多いですし、再発のリスクは患者さんごとに違い、やってみないとわからない部分もありますし、それぞれのリスクを数字できれいに示すことはできないので、どちらのリスクが高いかと言われても、よくわからない場合が多いのが実情です。

そうなると、主治医と患者さん・家族の間で話し合っただけで決めていくわけですが、その際、主治医には十分な知識や説明能力が求められます。小暮先生にまた伺いたいのですが、精神科以外でもこのような妊娠中の薬投与のリスク・ベネフィットの問題に直面する機会はあるのでしょうか。

小暮：まず、一番多いのが、妊娠で来院された際、

表4 妊娠中の薬剤使用のリスクと中止のリスク

薬剤を使用するリスク	・催奇形性 ・産科合併症（早産、帝王切開率など） ・新生児離脱症候群 ・発育不全 など
薬剤を中止して精神症状が悪化した場合のリスク	母体側 ・産科合併症の増加（妊娠高血圧、流産、死産、早産など） ・胎児発育不全（低出生体重児など） ・産後の精神疾患（産後うつ病など） ・愛着障害、虐待、過度のアルコールや喫煙の増加 など 胎児側 ・児の大脳構造の変化 ・知的発達の障害、発達障害、問題行動の出現 など

妊娠を知らない間、普段と同じ生活をしていて、お薬を飲んでしまいましたとか、お酒を飲んでしまいましたとかおっしゃられる方がいます。どれだけの影響が出るかがわからない場合もあり、妊娠がわかった以降は、極力飲まないように、相談をさせていただきます。

よくあるのは、頭痛や腰痛で痛みどめを飲みたいという話です。皆さんよく飲まれるロキソニンは、妊娠中期以降は胎児循環に影響が出てしまうこともあるので、基本的には飲まないように伝えます。そうすると、アセトアミノフェン、いわゆるカロナールなどに変更すると、効き目としては弱いため、痛みがとれないとか、湿布を貼りたいとか、そういうようなことを言われることは結構多いです。花粉の時期では、アレルギーのお薬を飲みたいですか、そういうのもあり、代用が可能であれば、極力、違うもので代用するのですが、ちょっと難しいこともあります。

東：そうすると、やはりそれぞれの主治医だけではなくて、薬剤師なども情報を共有して、患者さんに情報を提示し、支えてあげるということも必要ですね。さらに母乳に関して話し合いました。母乳育児は、母体・児へのメリットはありますが、それを強要しないことなども学会等で言われます。母乳育児の母体側へのメリットは、出産後の出血量の減少、母子間の愛着促進、産後の回復の促進、女性特有のがんの減少、整形外科疾患のリスク減少などがあって、児には、免疫力の増強、死亡率の低下、疾患（下痢、消化器系感染症、中耳炎、気道感染症など）の予防効果などが言われています。

また、ほとんどの薬剤が母乳に移行するといえは移行するのですが、その移行量は予想以上に少ないことが知られています。乳児も自ら薬物を解毒処理しており、治療域に達することは稀で、つまり、それで中毒を起こしてしまうほど母乳によって乳児がお薬を飲んでしまうことは稀であるとも言われています。そのため、中止すべきものとしては、抗がん剤だとか放射性核種、麻薬などが言われていますが、ほかのものは、容量非依存性にまでは中止しなくていいという意見もあります。薬剤内服中に母乳を与えるかどうかということに関しては、それぞれ薬剤ごとに異なりますが、薬物の乳汁移行の指標としてRID (relative infant dose: 相対的乳児薬物投与量) という指標があります。RIDが10%以下であれば、

母乳から移行した薬物を子ども自体が代謝できると想定されていて、「暴露量の比較的少ない薬剤」と解釈して、授乳の可否を判断する目安とされています。

また、粉ミルクを併用することによって母乳摂取量を減らして、児の暴露量を減らすこともできます。周産期メンタルヘルス学会が、母乳と薬剤の告知に関するコンセンサスガイドをわかりやすく作成してくれています。そこでは、向精神薬の母乳育児への影響が詳しく書かれ、薬剤の実際の名前が載っています。患者さんにはこういったものを実際に提示したりお渡ししたりして説明して、少しでも安心してお薬を使ってもらえるように話をしております。

また、添付文書では、十分な安全性が確立していないと、ほとんど「使用不可」と記載されてしまいます。そのため、添付文書通りだと、基本的に妊娠中、授乳中に内服できる薬剤はゼロとなってしまいます。文献上では、自然に出る催奇形性の確率と、薬剤を使った場合の確率に差がない薬剤もあります。このような情報提供を行っているサイトもあります。しかし、添付文書で「使用不可」と書かれていけば、説明責任は免れません。妊娠や授乳に関して積極的に患者さんに説明する薬剤師さんもいます。今後、支援の輪を広げられたらいいと考えています。

#### 障害児をもつ母親の支援について

東：障害児をもつ母親の支援について考えてみたいと思います。障害児をもつ親でも、特に子供と接する時間が多く、実際の産みの親である母親は、うつ傾向を来しやすいと言われていています。生活の多くを母親に依存している障害児にとって、この母親のうつ傾向は悪影響も大きく、母親を支えることは児を支えることにもつながります。

障害児をもつ母親の支援に関しては、まず、先ほど高橋先生もおっしゃっていた、子どもの障害を受け入れることの支援、あと、実際の子育ての支援と、2つの見方があるのかなと思います。

受容に関しては、Dotarの障害受容仮説というものがあります(図1)。衝撃的な出来事にあうと、まず、「ショック」が起きます。その後、「否認」がおきます。さらに、「悲しみと怒り」が出てきて、徐々に「適応」してきて、最後は「再起」というものです。この受容の過程は有名ですが、今回の患者

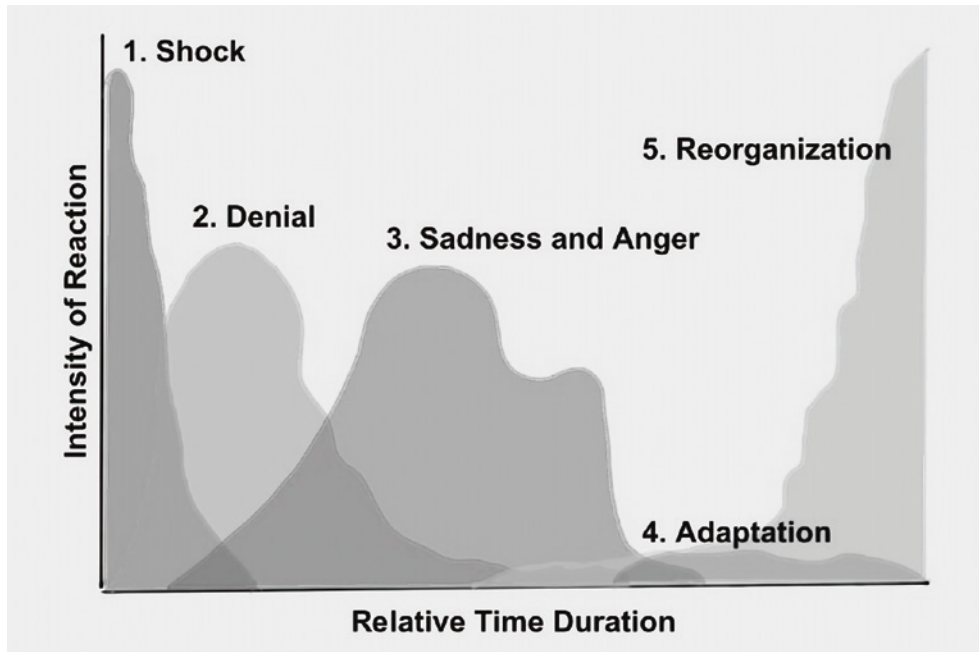


図1 Drotarの障害受容仮説  
1→5の順で受容過程が進むとされる。Drotar D et al., 1975より改変。

さんは、先ほど高橋先生のお話にあったように、育児のタイミングそれぞれにいろいろな問題が出てきて、受容過程が1回で終わるわけではなくて、長い経過の中で、否認・落胆・受容を何度も繰り返しながら経過していくことになります。さらに、受容に関しては、児の障害を受け入れるだけではなく、それを養育する自分の人生の受け入れ、社会がどの程度その障害を受け入れてくれるのかなど、様々な問題があります。

こういった中で、母親たちは、孤独や自分を責める気持ちが出てくると言われています。実際に、高橋先生からいろいろな情報を伺うと、障害を受け入れる難しさは、本当にそうですね。一般的に、母親は元気な子供が産めなかったという失敗感覚というか自責の念が起きやすいと言われてますし、本症例も出産直後よりも後半でむしろ自責の念が高まっています。子供を見るたびに、そのときの自分の感情が蘇り、自分がしっかりと育てないといけないという大きなプレッシャーが出る一方で、失敗をした自分には、よい子育てなどできないという自信の欠如、申し訳なさから、親や夫・友人に相談できないといった問題があると言われるますが、この患者さんにも、これら全てがあったように思います。このような自責・自信の喪失・孤独感を知ってあげて、寄り添って共感を続けることが大切ですね。寄り添い

や共感孤独を和らげると思います。

また、思考の整理を手助けして、次のステップへ導いてあげることや情報を提示してあげること、不安を和らげるためには必要かと思えます。この患者さんも「なかなか愛せない」と言う時もありますが、一方で「かわいいと思うときがあります」といった自分の揺れる心境を話してくれます。このような子供への愛情に気づいたときや幸せを感じたとき、育児から自分が励まされたときなどを見逃さず、それを一緒に確かめ合うようにして、患者さんの中で自信や希望が育まれることを助けていきたいですね。

あと、「孤独感」というのはキーワードだと思うのですが、「自分一人で全部を背負わなくていいんだ」と感じることも、また、それを経験することもとても大切で、孤独感の解消につながるのではないかなと思っています。高橋先生、母親が児の障害を受け入れることについて、何かアドバイスがありますか。

高橋：僕の経験からお伝えすることしかできないのですが、受容に関しては個人差があると思っています。個人差があるというのは、各々の考え方に、前向きだったりとか後ろ向きになりがちだったりというように、性格によってもありますが、それ以外にも身近な周囲のサポートによっても結構差がでる

と思っています。

受容を促すという意味では、私たちもその性格や周囲の状況に合わせてお話ができればいいのですが、あまり接してこなかった人の場合、どれが正解かはわからない場合もあります。まず、私たちができることは、嘘を言っても仕方ないので、障害児の正確な情報をしっかりと伝えることですが、その伝え方を、聞き手の様子を見ながらやっていくということです。ただ、大丈夫だよって、安心感を促すための言葉はあまり意味がないので、しっかりと、今後どういうときにどうするのかを伝えていく、さらにそのサポートの人も含めて話をしていくことがとても重要だと思います。

話す際は、身近な存在を近くに置いて話すほうがいいと思います。家族がいない方や、その際にいらっしやれない場合は、今回、小林さんが患者さんに寄り添ってくださったように、身近な存在になりうる看護師などが近くにいるような状況で、寄り添いながら話すだけでも全然違うと思います。

また、その時だけではなく、先ほどお伝えしたような受容のサイクルがありますので、退院した後、育てていく中でも絶え間ない支援として地域との密接な関係性を敷く必要があります。何かあったときに、いつでも相談できるような環境をつくるのが大事です。例えば保健師さんと医療もそうですね。家族も含めた養育のサポート体制を整備すること、疲弊したときに利用できるようなデイサービスなど、そういうところも必要ではないかと思っています。

東：ありがとうございます。この患者さんは、いい親でないといけな、頑張らないといけな、自分が全てをやらないといけなという気持ちが非常に強くなってしまい、こうでないといけないと、自分で自分にプレッシャーをかけてしまっていました。無理なことを自分自身に要求すると、自尊心を下げてしまいます。

高橋先生のおっしゃるように、安心して周囲に相談できる環境づくり、夫や親、友人に支えられているという実感は必要ですね。実際、患者さんにいろいろ伝えるときに、ご主人と一緒に説明したり、ご主人に来てもらったり、ご本人が退院した後も、スタッフが引き続きサポートしてあげたりということ、ご本人も感謝していましたし、立ち直るきっかけという点で大きかったのではないかなと感じまし

た。

さらに、子育て支援です。お兄ちゃん・お姉ちゃんとは違う子育てをしないとイケない。自分の子どものころも参考にできない。当然、不安があり、親や友人に聞いてもなかなか正解が得られず、逆に戸惑うことを言われてしまうかもしれません。先ほど高橋先生から話もありましたが、将来、大きくなったときにどうなるのかという不安もあります。育児体制を整えて、困ったときに助けを求める窓口を増やして、追い詰められることをなくすためには、そういったことに精通した医師がそれぞれの地域にいることが大切かと思います。

親を支えるという点では、家族会があります。実は、私は認知症が専門なので、認知症の家族会はやったことがあるのですが、障害児の家族会は経験がありません。高橋先生、こういうものは本人の支えになりますか。

高橋：そうですね、かなり支えになっているという話はよく聞きます。プラダー・ウィリ症候群だけではなく、いろいろな基礎疾患でこういった会はあるのですが、同じ境遇の方々、同じ年齢ではなく、先輩もいます。僕らが幾ら将来こうなりますよと話しても、リアルではないですよ。そのような、リアルな体験談をそこで聞けたりします。

さらに、予防策を経験されている方がいたり、定期的なシンポジウムも開催したりするので、その中で新規の情報を入手することができます。今回はTwitterで心が少し落ちついたとおっしゃっていたので、そういった意味でも、意味があることだと思います。

東：そうですね、本人に何うと、コロナのせいで家族会がないと言って、ちょっとがっかりしていて、それでTwitterでのやりとりがあったのですが、それだけでも助かったそうです。ただ、実際に連絡をとった相手に会えないと逆に気分が沈むこともあるらしく、家族会もまた広がっていくといいですね。

最後に、もし周囲の助けがなければ、どうなるのかについて話をすすめていきたいと思います。孤独が強まると、そこから「諦め」や「自暴自棄」が生まれ、養育を放棄するネグレクト、子どもを医療機関に連れて行くことを拒否する医療ネグレクト、さらには暴力や脅迫などの虐待などが起きる土壤をつくるかもしれません。

養育や教育の見守り、援助、支援を行う場合、家



族や学校・行政は常に医療者にリーダーシップを求める側面があると思います。実際、精神科に不登校で来院される学生は、必ずしも精神疾患や発達障害があるわけではありませんが、それでも医療機関を受診する意味は、医療者の評価や考えを聞きたいのだと思います。実は、高橋先生は虐待問題に熱心に取り組まれている先生ですが、意見やメッセージがあったらぜひお願いします。

**高橋：** 児の障害と虐待の関係性は、これまでも論文に詳しく挙げられていますが、例えば一つ、2016年に Child Abuse & Neglect で発表された論文では、注意欠陥多動性障害（落ちつきがなくて忘れ物をしやすい）と診断された患者さんは、統計的に身体的虐待や精神的虐待が多いと報告されています。他にも、2018年の同誌では、健常対照の子供と比べて、認知や言語、適応力の発達障害がある子供は、ネグレクトの再発例が多いという結果が出ています。

私のグループでも養育環境で起きる事故と、虐待リスクの関係性を、後方視的に調べた研究をしましたが、何回も事故を起こす状況下では、養育者に問題があったり、育てにくいお子さんであったりなど

問題が見え隠れしていました。不慮の事故の中にも、後々蓋を開いてみると虐待も含めて、不適切な養育との関連性はあると思います。

ただ、障害児をもった親全てが虐待や不適切な養育ではないので、そのような目線では見るべきではありません。もしそこに虐待が存在するのであれば、養育者に負担があるために起きることが多いでしょう。母親に余力がない、子どもがなかなか言う事を聞いてくれないなど精神的な負担が多くあって、それが虐待という結果を招いている、その状況に周囲が気づけないことに問題があるのだと思います。子どもの養育環境において、絶え間ない医療や地域の関わりが必須だと考えます。

**東：** ありがとうございます。やはり、孤独を生み出さないということが大切ですね。今回はスタッフが温かく、患者さんと近い距離で接することができたのが良かったと思いますので、今後も多職種で協力して、小さな芽も見逃さない医療をやっていきたいと思います。今後もよろしく願いいたします。

**内田：** ご参加いただきました先生方、ご協力いただき、誠にありがとうございました。

(土田明彦編集委員査読)