

「周産期における協働意思決定」アンケート結果



期間：2025年2月2日～2月22日

対象：先天性横隔膜ヘルニア（CDH）患者・家族会 正会員 54名

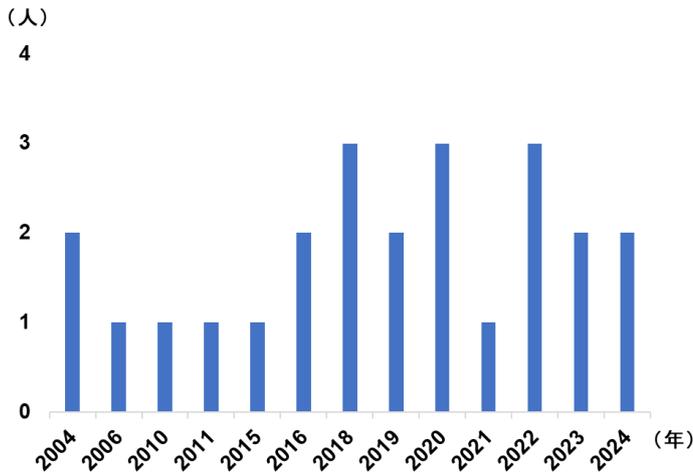
回答者：24名（回答率：44%）

*個人の特定を防ぐため、自由記載の内容は病院名を削除するなど、部分的に編集を行っています。

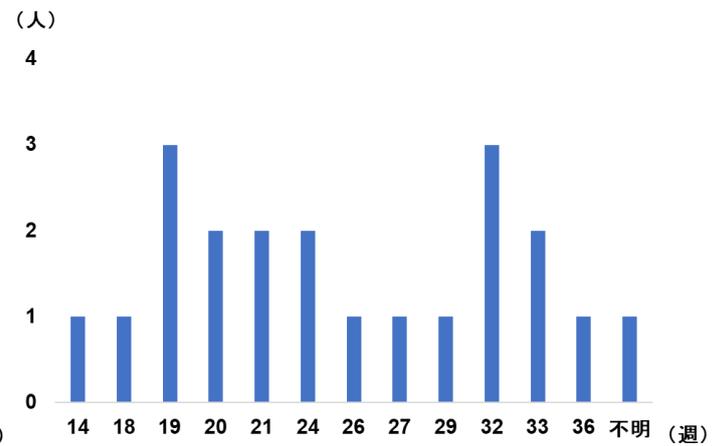
【基本情報】

- ① 回答者 母 23名 父 1名
- ② お子さんは胎児診断されましたか？ 胎児診断あり 21名 胎児診断なし 3名
- ③ 最初の退院の際、医療的ケアが必要でしたか？ 必要 13名 必要なし 11名

④ CDHのお子さんの生まれた年

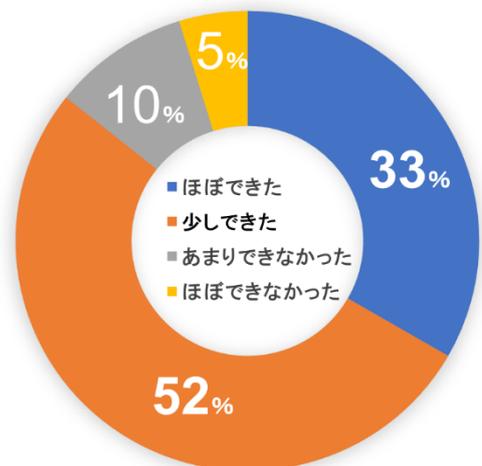
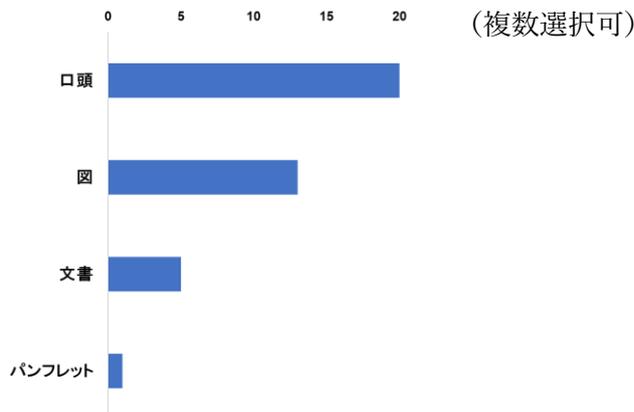


⑤ 胎児診断された時期



【胎児診断時の状況】

- ① 胎児診断の説明はどのような方法で行われましたか？ (複数選択可)
- ② 説明の理解はどうでしたか？

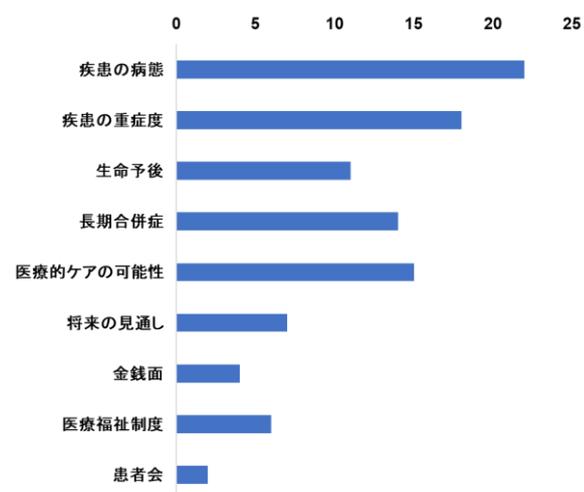


③ 説明の際、理解を助けるためにどのようなサポートがあれば良いと思いますか？（自由記載）

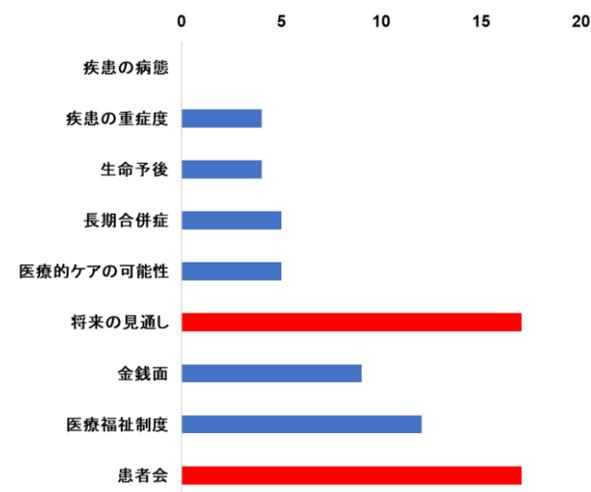
(人)

動画や絵など理解しやすい資料（パンフレット等）	10
持ち帰れる資料	6
正確な情報を得られるサイトの情報提供	3
医師以外の職種の同席とその後のフォロー	2
患者会の紹介	2
具体的な事例の紹介	1

④ どのような内容の説明がありましたか？*

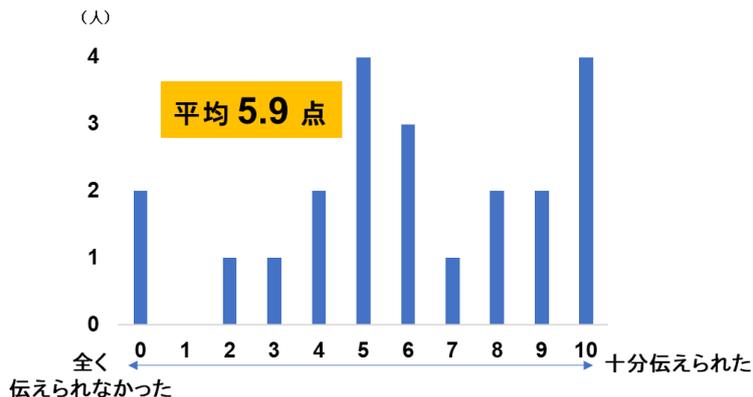
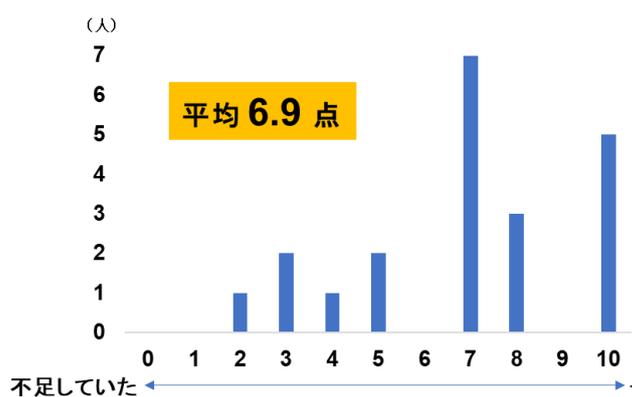


⑤ 説明で不足していた内容がありますか？*



(*複数選択可)

⑥ 医療スタッフからの説明は十分でしたか？ ⑦医療スタッフへ気持ちや希望を伝えられましたか？
 (「十分だった/十分伝えられた」を10点満点、「不足していた/伝えられなかった」を0点として選択)



⑧ 希望するバースプランを考えることができましたか？

できた 5名 できなかった 16名

⑨ 胎児診断時の想い（自由記載）

●20年前なので、ネットの情報量も不十分だったこと。確定診断が33週と言うことから、意思決定らしい意思決定はできなかった。たまたま近所に執刀数が豊富な大学病院があった事と家族の連携を考えて出産する病院を決めた。胎児診断された時、その時に最善の選択をしたつもりだが、今思えば、医療面、生活面両方から支援してもらえる人や場所があれば良かったかもしれない。

●初めに通院していた病院では「疑い」のまま詳しい検査を勧められることもなく経過観察でした。自身の判断で違和感を感じてセカンドオピニオンを決意。その先生にすぐに医療センターの受診を手配してもらったのですがすでに30週。最初のクリニックで無知な先生にあたると、適切な対応がされない事に加え意思決定の話どころではないのが難しかった点です。

良かった点は、疾患について知識や認識がある先生であれば、適切な対応とその後のお話もきちんとされ、寄り添った方向性を導いてもらえたらことです。

●病気の告知をされて、冷静に受け止められる余裕などなく、まったく説明が頭に入りませんでした。重症度など話されたかもしれませんが、専門用語も多用されると混乱した頭では到底理解できず、生命予後などマイナスな情報は親のパニックを避けるために制限されていたかもしれません。診断が進むにつれ様々な説明が追加されましたが、その日その日を安心できるようにメンタルを保つのに必死に必要な情報が入ってきていたのか、思い出せません。バースプランも、帝王切開で、総合病院で、どこまでの要望を伝えていいのかわかりませんでした。バースプラン無いです。と言って、助産師さんに、本当にいい？って優しく確認された記憶だけあります。でも初産の私にとって何が最善で何が出来る選択肢だったのか、今でもわかりません。

●受け止めることで精一杯で、その状態を受け止めてくれる第三者の専門家（カウンセラーなど）がいたら良かったです。

●実際に生まれてみないと状況が判断できず、その後の治療など見通しが立てられないことにやきもきしました。重症度の計測もそのときの画像の撮り方に左右されているように感じ、結果に一喜一憂しながら過ごしていました。患者は悪い結果がでると不安を強く感じるのも、その時々できちんとした説明をしてもらえるといいです。

●生活面と将来が不安でした。

そもそも生きて生まれてくるのか、その後も何かしらの障害を抱えていかなければならないのか？親はどうサポートすべきか？とにかくわからない事だらけでした。

●田舎なのでFETOの話もなく、また重症度も計測の誤差があるのではっきりとはわからないといった説明だった（生まれてみないとわからないので、断定的なことが言いにくい先生のお立場もわかります）。経験豊富な病院へのセカンドオピニオンの提案でもあれば不安感が少しは違ったかもしれない。

●入院生活が長く考えられませんでした。

●突然の話だったので考えが及びませんでした。

●クリニックから大学病院へ転院となり、そこで確定診断となりましたが、大学病院の先生があまり深刻な様子ではなかった(良い意味で)ので、胎児診断を受けても前向きな気持ちでいられました。

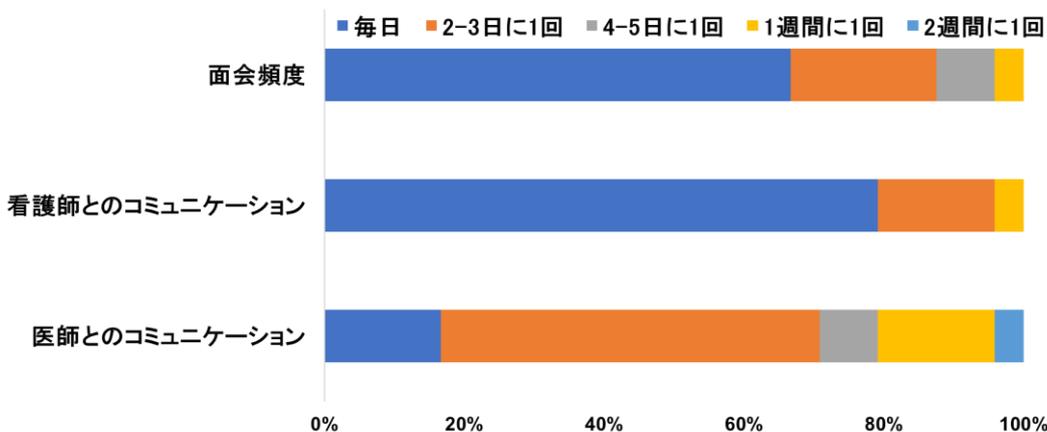
●私の場合は、先天性横隔膜ヘルニアに関する最新の情報を産婦人科の医師からお聞きできたこと、先天性横隔膜ヘルニアの症例を多くみられる 2 つの病院に相談できたことで希望を持つことができました。意思決定は患者側としても自分だけ、夫婦だけの問題ではなく、家族全体の問題になるので、その部分も含め、中立的な立場で寄り添っていただけて感謝しています。

●生存や障がいの可能性について、確率のお話もしてくださいつつも、1 番は家族の気持ちが一番大事だと寄り添って話をしてくださったのが、とても良かったです。医療スタッフの方みんなに全力を尽くすと度々言うただけで、すごく安心できました。だから私も何でも伝えることができました。

【お子さんの初回入院時の状況】

① お子さんとの面会頻度、看護師や医師とのコミュニケーション頻度はどのくらいでしたか？

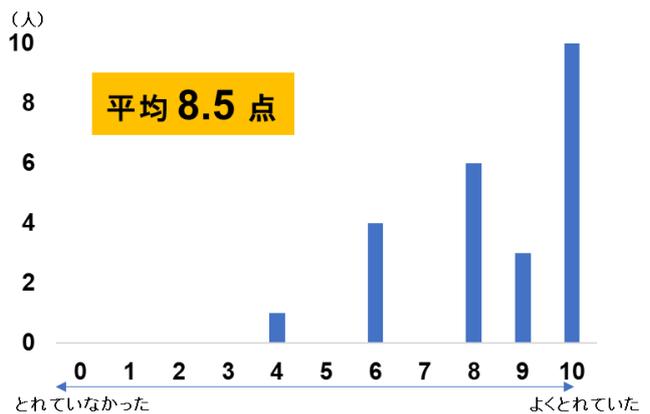
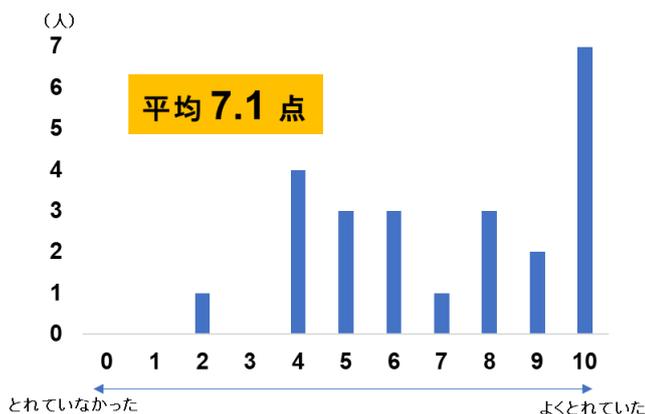
(最もあてはまるものを選択)



② 医師とのコミュニケーション

③ 看護師とのコミュニケーション

(「よくとれていた」を 10 点満点、「とれていなかった」を 0 点として選択)



④ 医療スタッフとのコミュニケーションをとるために工夫できることがあれば教えてください。

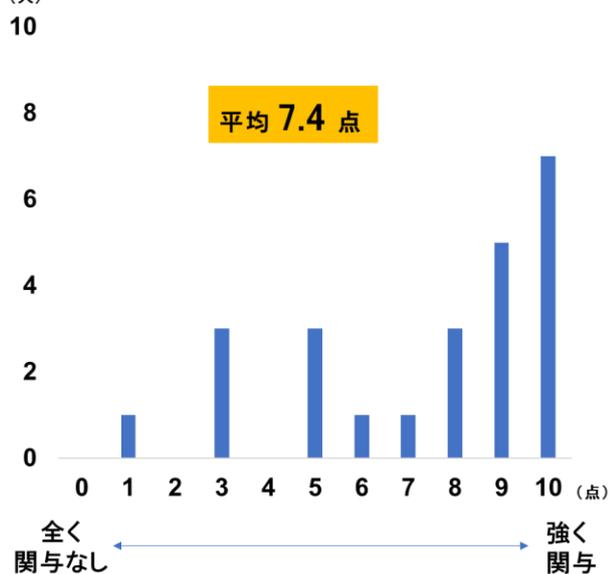
(人)

ツール（メール、ノート交換、面談）	5
医療者が話しかけやすい雰囲気を作る	3
双方が積極的にコミュニケーションをとる	2
誠実な態度	1
明確な説明	1
患者側が疾患の知識を持つこと	1

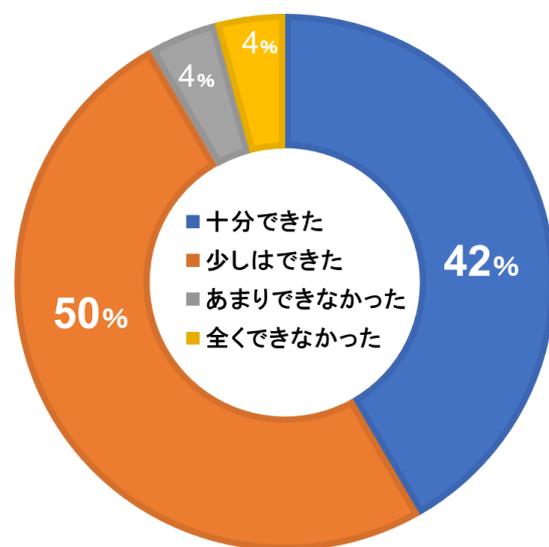
⑤ あなたはお子さんの治療方針決定に
どの程度関与していると思いますか？

（「強く関与」を10点満点、「全く関与なし」を0点として選択。）

(人)



⑥ 退院時期は十分な話し合いの上で
決定されましたか？



⑦ あなたは治療方針決定において、困難を感じたことはありますか？ ある 15名 ない 9名

⑧ ⑦で感じた困難はどのようなものですか？（複数選択可）

(人)

情報不足	13
精神的負担	10
選択肢がない	9
時間の制約	7
家庭内で意見が違う	3
医師同士の意見が違う	1
配慮不足	1

⑨ 治療方針決定に関して、もっとこうしてほしい、という希望や、こうしてもらえてやりやすかったという経験があれば教えてください。

●疾患に対する知識が不足しているので、素人レベルで分かる言葉。書面、メモが取りやすい状況だと良かったと思う。振り返れば分かるが、精神的になかなか理解まで至らない。

●圧倒的情報不足、医療弱者と感じるパワーバランス、長期の付き添い入院の精神負担から、ほとんどの決定を先生に任せるしかありませんでした。土日や年末年始、お盆時期など、『様子見しましょう』と何度言われて病室で時間を過ごしたか。子供にとって乳幼児の発育が大事な期間、一つも育児として向き合えない焦りや孤独感は今も忘れません。病棟保育士さんや、療育、理学療法士や作業療法士、言語聴覚士の専門の先生のフォローが身近にあれば、病室での過ごし方も考えられたかなと思います。

●マスコミとかドラマで、子供を授かる前からこの病気のことを知っておきたかったです。

●カルテだけでなく、もう少し患者自身のことでも知った上で医者も発言してほしい。家族が傷つく。

●医療スタッフにこういう治療を行いますと提示されたらそれに従うしかなかったです。他に選択肢があるのかも自分にはわからない状況で、もしかしたらもっといい治療があったのかもしれないですが、そういった情報を入手する術がありませんでした。

●家族が、そもそもあらゆる医療行為自体に悪いイメージを持っていたため、医療行為の必要性を強く伝える事、理解してもらう事を進めて欲しかった。病院を信頼してもらわなければそもそも意味がない事を理解して貰いたかった。また、一般企業は難病に対する、またそれによる育児と仕事との両立について理解に乏しいため、軽々しく、「仕事を休めますか」「時短できますか」等と言って欲しく無かった。

●当時は患者・家族会がまだなかったので、情報源が限られていたのですが、もっといろいろな方の経験談やその後の様子に関する情報ももらえていたらよかったと思います。

●退院してから何かあれば、すぐに連絡して下さいと医師に言われて、高熱の時等に連絡していたが、ある時を境に「これくらいなら、もう近くの小児科に行って下さい」と言われた。初めての育児で何も分からず、自分での判断が難しい所もあったので、出来れば「これくらいまでは」とかある程度の期限は言って欲しかった。

●人数が限られてること、突然の受け入れがある為仕方ないと思いますが、退院日の連絡が突然決まった為、予定より早まり退院の為の準備が出来ていなかった。

●生まれてみなければわからない、という理解だったので、選択の余地は初めからないと思っていた。ただ、わからないなりに、どうするのか、はもっと詳しく教えてほしかった。

●十分なコミュニケーションとICをしてもらいました。

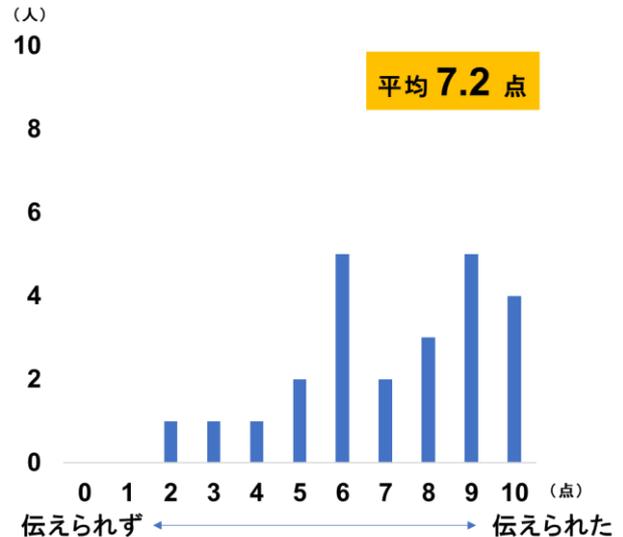
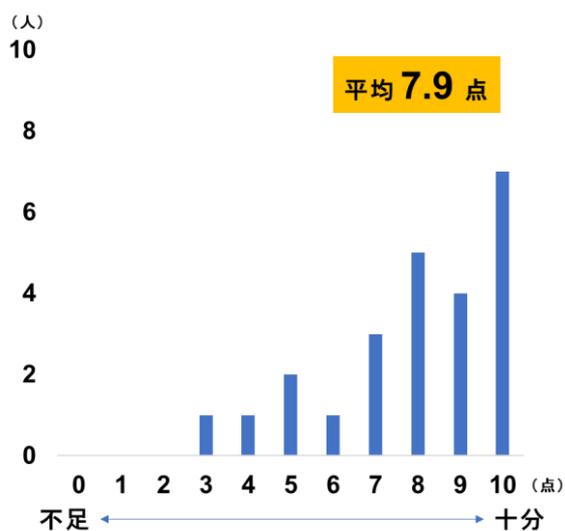
●病院側からは、納得できる根拠に基づいて方針が示されていました。また、主治医や担当看護師が、こちらからの質問に対していつも誠実に対応してくれたのも安心材料となりました。

●医療器具のちょっとした説明を教えてくれたことは、今必要な治療の段階や変化が分ってありがたかった。

●基本的に病院の医師や看護師が大変信頼できる方々だったため、治療方針に関しては説明していただきながらも、良い意味でほぼお任せできていたと思います。

●CDHでは、使用する薬や治療法を家族が選択することは難しいと感じますので、実際に家族の希望で治療方針を決定できたわけではありませんが、出産前の説明時に、開腹術 or 内視鏡術・縫合術 or パッチ術・ECMO使用 or 不使用、それぞれその選択によるメリット・デメリット、さらに起こりうる合併症などを教えていただき、重症度に合わせて最善を尽くしてくださったと思います。

⑩ 医療スタッフからの説明は十分でしたか？ ⑪医療スタッフへ気持ちや希望を伝えられましたか？
(「十分だった/十分伝えられた」を10点満点、「不足していた/伝えられなかった」を0点として選択)



⑫ 医療スタッフに希望や意見を伝えられなかった体験はありましたか？ ある 11名 ない 13名

⑬ ⑫で「ある」と答えられた方は、差し支えなければどのような体験か教えてください。

●治療方針、入院中の生活、面会頻度などたくさんありました。一部、伝えられた要望もあり師長さんと担当看護師と面談した時もありましたが、保身の弁解のみされましたし、それ以外のほとんどは受け入れるしかなかったです。

●術後の経過について医師と話をしたくても、新生児科が常に忙しい状況でなかなか時間を取ってもらえませんでした。その日の状況などちょっとしたことを知りたくても、看護師から医師に確認しますねと言われて回答もらえるのにも時間がかかりました。他にも患者はたくさんいるので、ある程度は仕方ないのかもしれませんが、オンラインの掲示板ような関係者全員で情報共有できるものがあればいいのかなと思います。

●NICU 内で子どもの写真を撮影する際に、スマートフォンが禁止でデジタルカメラのみ OK だったこと。入院前に事前に知れていたら良かったなと思いました。

●NICU から外科病棟に移されてから毎日見舞いに来られないことに対し看護師に嫌味を言われた。遠方なのと他きょうだい児たちの世話で厳しかったが罪悪感が残った。

●乳腺炎になりそうになった時

●里帰りから帰ったときの対応が分からなかったです。

●治療が難渋していた時に、どうしてそうなるか、医療側も悩んでいたのは感じていたが、そのことをもうちょっときちんと教えてほしかった。厳しい話だが、難渋するようなケースだと、治療が適切に行われているのが非常に不安になりやすい。その病気に強いと言われる病院に入院していても、いつもいつも治療がうまくいくとは限らないし、トラブルも 100%は防げない。そういうとき、訳が分からない状態で放っておかれると、親の不安が勝手に増大する。「詳しく聞くのが怖い」という心情は理解しても、「聞きやすい環境でない」ということは別問題になるので、専門家と素人、という立ち位置で分けて、お互いの信頼関係のためにも赤ちゃんを囲んでそれぞれの役割を果たせるよう、同じチームで病気に立ち向かっている、という一体感を意識したコミュニケーションを考えてもいいのではないかと思っている（条件として、親のタイプを考慮する必要性はある）。

●十数年前、第一子が CDH と診断され妊娠・出産・育児すべてが初めての中、疾患に関する情報や知識をもつ手段はあまりなく、帝王切開での出産、我が子の NICU 入院、手術のことが差し迫り、治療方針や我が子との関わりについて医療スタッフに希望や意見を伝えることを考える余裕すらなかったと記憶しています。執刀医からも、生まれてみないと重症度がわからない、呼吸が安定する時期もわからない、と言われていたことで、ただただ心配しかなかったです。また、症例数の少なさから身近に同じ疾患の方がいないことで、現時点の状況や先の見えない不安、心細さがありました。

●子どものことについて心配なことがあっても、「こんなことを相談しても良いのか」「忙しそうなのに申し訳ない」と思ってしまい、主治医の先生が聞いてくださっても「大丈夫です」と言ってしまったこと。