第62回日本小児保健協会学術集会　シンポジウム4

病児を支えるネットワーク～医療者，患者親の会，研究者，マスメディアの役割～

メディアからみた小児保健への期待

～感染児の母による語りをふまえて～

中　島　久美子（読売新聞東京本社医療部）

Ⅰ．母子感染取材の始まり

2003年に，医療情報部（現 医療部）に配属になって以来，一貫して周産期医療の取材に関わっている。

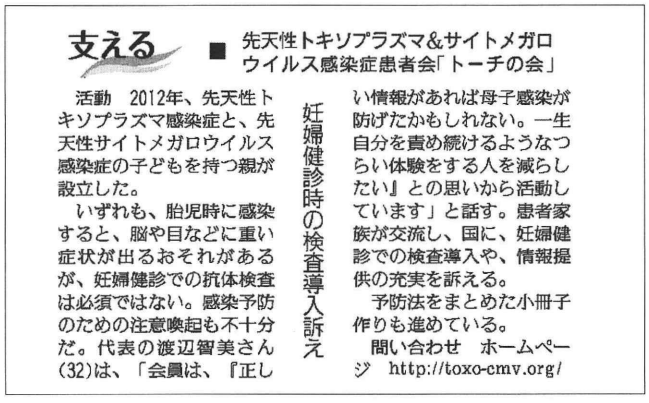
母子感染取材の始まりは，まず2012年，患者会を紹介するコーナーで，活動を始めたばかりの「トーチの会」を取材した（記事1）。先天性トキソプラズマ症の長女を育てる渡邊智美代表の体験をうかがい，大きな衝撃を受けた。適切な情報提供，ワクチン接種や生活上の注意で防げるかもしれない障害があること，当事者にその情報が届いていないということを教えてもらった。

以来，母子感染の取材を続けてきた。今回は，取材，特に感染児の母の語りからみえた課題，小児保健に携わる皆様に何を期待するかをお伝えする。

Ⅱ．感染児の母の語りから

母子感染を経験した母親たちの語りからは，知識があれば防げたかもしれないという悔しさ，大切なわが子に障害を負わせてしまったという罪悪感，これからどう育っていくかという不安が伝わってきた。

これらの感情は，ある程度想像できたが，意外だったのは，育児にあたる今，社会の無知からくる差別や偏見に遭遇し，生きづらさを感じているという事実だ。これは，取材をしなければわからなかったことで，社会に広く伝える意義があると思い記事にしてきた。取材の中から，記事でお伝えした3人の語りを紹介する。



支える　■ 先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」

妊婦健診時の検査導入訴え

活動　2012年、先天性トキソプラズマ感染症と、先天性サイトメガロウイルス感染症の子どもを持つ親が設立した。

いずれも、胎児時に感染すると、脳や目などに重い症状が出るおそれがあるが、妊婦健診での抗体検査は必須ではない。感染予防のための注意喚起も不十分だ。代表の渡辺智美さん(32)は、「会員は、『正しい情報があれば母子感染が防げたかもしれない。一生自分を責め続けるようなつらい体験をする人を減らしたい』との思いから活動しています」と話す。患者家族が交流し、国に、妊婦健診での検査導入や、情報提供の充実を訴える。

予防法をまとめた小冊子作りも進めている。

問い合わせ　ホームページ　http://toxo-cmv.org/

記事1　（2012年11月8日　読売新聞朝刊）

1．誤った指導で引きこもり

Aさん（取材当時40歳）

長女（同10歳）は，生後1ヵ月の時，先天性サイトメガロウイルス感染症と診断されました。生まれて初めて耳にする病名でした。長女の退院にあたり，主治医から「2人とも1年は妊婦に近づかないように」と言われました。人混みは避け，妊婦がいそうな場所ではマスクをつけるなどし，「私たち親子は生きていていいのか」と思い詰めてしまいました。その後，トーチの会の活動に参加，はしかのように同じ空間にいるだけで感染するといったことはなく，たとえ尿や唾液にウイルスが含まれていても，濃厚接触をしなければ感染のおそれがないこと，どこにでもあるありふれたウイルスであることを知り，医師のあやまった知識に苦しめられていたことに気づきました。一人でも正しい知識を持ってほしいと啓発活動を続けています（記事2）。

読売新聞東京本社医療部　〒100-8055 東京都千代田区大手町1-7-1
Tel：03-3217-8963　Fax：03-3217-1960　E-mail：naka2153@yomiuri.com

Presented by Medical*Online

こころ

母子感染
自責の念

情報不足、偏見に苦しむ

求められる支援の場

選れた情報検査

わたしの医見

記事２　（2013年９月５日　読売新聞夕刊）

２．保育園での隔離

Ｂさん（取材当時31歳）

二女（同２歳）は先天性サイトメガロウイルス感染症で難聴があります。発達も遅れ，最近，ようやく歩き始めたところです。職場復帰のため保育園を探したがなかなか受け入れてくれるところがありませんでした。感染症という言葉に対する世間の恐怖心や抵抗が身にしみました。だから，ようやく決まった時に，「ほかの園児のお母さんに無用な心配をしてほしくない」と，主治医に「特別な対策は不要」という意見書を書いてもらい園に提出，在園児の保護者向けに病気について説明するプリントを配ってもらいました。これで万全と思い，入園したら，娘は，同じ年齢の子どもと同じ教室でも，別に保育されることになりました。教室の一角に，フロアマットが敷かれました。この限られたスペースに，娘用の荷物入れが置かれ，着替えも食事も遊びもそこで，保育士と１対１で行う。こんなことをすれば，かえって保護者が「危険な感染症なのでは」と誤解したり心配になったりするのではないか，と不安になったが，しばらく様子をみるしかないでしょうか。

（追記・その後，年度が変わると，隔離はなくなりほかの子どもと一緒の保育になった。３歳になった今は，お友だちが大好きでよく語りかけ，言葉も出てきたということだ。）

３．親も隔離

Ｃさん（取材当時30歳）

長女（同２歳）の母子健康手帳を受け取った日に，発疹が出ました。風疹でした。生まれてきたわが子は，先天性風疹症候群（CRS）と診断されました。CRSの場合，生まれてしばらくは尿などから風疹ウイルスを排出するので，感染のおそれがゼロではありません。定期的に尿検査をしましたが，なかなかウイルスは消えず，保育園に預けることはできませんでした。結局，実家の親に預け，私は職場復帰しました。保育士をしていたのですが，復帰後，しばらくは，事務作業などをすることになりました。園児と接触すると，保護者が心配するからということでした。家から着てきた洋服も，娘の唾液などが付いているかもしれないということで，事務所に入る前，休憩室で着替えるという約束もありました。この扱いを受け入れていたのは，もし，園内で風疹がはやった場合，一番に疑われる。たとえ，遺伝子型の検査などで疑いが晴れても，わだかまりが残るだろうと考えたからです。でも，現場にも入れず隔離されたことで，「私はいらない人間なのか」，「（風疹になった）自分が悪い」とまで思い詰めました。

不思議だったのは，私への対策はとっていたのに，保護者に対し，MRワクチン接種を呼びかけることはしなかったことです。私だけを隔離しても，風疹の流行防止にはならないと思うのです。

感染研が出したCRSに関するQA集で適切な感染対策をまとめていたので，職場に持参したところ，隔離は解除されました。

（追記・2014年夏，長女の尿からウイルスは消えた。でも，今でも当時のことを思い出すと涙が出るということだった。）

Ⅲ．生きづらさの背景

当事者の生きづらさの背景には，本来，一番の支援者になるべき医療者も含めて，社会の無知がある。ある感染児の母親は，「この子は難聴です」と伝えると同情的な反応でも，「先天性サイトメガロウイルス感染症」と言うとかまえられると言う。感染という危険が示唆される言葉，サイトメガロウイルスという未知の言葉が入るからだろう。

こうした周囲の反応は，感染力が今あるかないか，防ぐ手だてがあるかないか，さらに自分自身が感染源になってしまう，ウイルスを媒介してしまうことをどうやって防ぐかというところまで丁寧に周知しない限りはなくなることはないだろう。

周知にあたってはメディアの役割は大きいが，深く反省していることがある。取材を始めてまもなく，医

Presented by Medical*Online

医療ルネサンス　№5465　シリーズ 感染症　母になる心得　1/5

生肉が原因　胎児に障害

昨年1月，東京都豊島区の歯科医，渡辺智美さん(32)は，妊娠8か月の超音波検査で，胎児の頭の「脳室」が通常の4倍に広がっていることが分かった。

子どもを望み2年半。順調な妊娠生活が突然暗転した。大学病院に転院し，3月上旬，「トキソプラズマ」の感染による水頭症とわかった。

トキソプラズマは，ネコや牛，豚，馬などの動物に寄生する原虫。人に感染するのは，感染した動物の肉を生や十分に加熱せずに食べる，土いじりをする，感染したネコのふんを触る――などが経路だ。

人から人へは感染しない。ただし，妊娠中に初めて感染すると，胎児に感染することがある。感染した胎児には，脳や目に障害が出るおそれがある。

渡辺さんは抗生物質の薬を飲み，長女を出産した。治療薬である「抗原虫薬」が日本で販売されていないため，個人輸入し，長女に1年半服用させた。自費で約50万円かかった。

現在，長女は1歳8か月。右手足に少しまひがあり，まだ一人で歩けない。障害を持つ子どもたちとの集団療育や，専門施設に通う。

妊婦は，感染を防ぐため，①肉は十分火を通して食べる②土をいじるなら，手袋をし，十分，手洗いする③包丁やまな板は生肉用と野菜用に分ける④ネコの世話はできれば家族に任せる――などの注意が必要だ。

渡辺さんは，病院でこうした指導は受けず，「ネコを飼う人が用心する感染症」と思い込んでいた。

だが，三井記念病院（東京都千代田区）産婦人科部長の小島俊行さんは「生や加熱不十分な肉の摂取や，土いじりによる感染の方が多い」と指摘する。

渡辺さんも妊娠中期に，焼き肉店でユッケやレバ刺しを食べていた。「何も知らず，大切な我が子に障害を与えてしまった」と自分を責め，涙を流した。

国内では，妊婦の約9割がトキソプラズマの抗体を持っておらず，感染するおそれがある。抗体検査で妊娠中の感染が分かれば，抗生物質で子どもの重症化を防げるが，妊婦健診では，抗体検査を行う施設は半数しかない。日本小児感染症学会の調査では3年間に16例の胎内感染が報告されたが，見逃しも多く，氷山の一角だ。

渡辺さんは今年9月，他の母子感染症の子を持つ母親らと合同の患者会「トーチの会」を作った。「妊娠を考える女性は，ぜひ母子感染症の知識を持ってほしい」と話している。

（このシリーズは全5回）

長女と遊ぶ渡辺さん。「もう誰にもこんな悲しい思いはしてほしくない」と，登録に取り組む

「トーチの会」　先天性のトキソプラズマ，サイトメガロウイルス感染症の合同患者会。予防法をホームページ（http://toxo-cmv.org/）で伝え，国に啓発や健診の充実を訴えている。

医療・健康情報はインターネットサイト「ヨミドクター」（http://yomidr.jp）で

記事3　（2012年12月7日　読売新聞朝刊）

療ルネサンスで特集した連載のタイトルは「シリーズ感染症　母になる心得」だった（記事3）。何とか妊娠を考える女性に知ってもらいたいという気持ちを込めたが，母だけが知っても，感染は防げない，母だけに感染の責任を負わせるのはおかしい，と痛感した今は，「母子を守る」というタイトルが良かったのではと思う。

Ⅳ．小児保健の現場への期待

母子感染に限らず，神経管閉鎖障害のリスクを減らす葉酸サプリメント摂取など，妊娠に気づいてからでは遅い情報は数多くある。こうした情報を伝えられる専門職として，小児保健に携わる皆様がいる。乳幼児健診や診療で目の前の親子をよく見つめてほしい。母親は，第2子，第3子を望んでいる女性，妊娠中かもしれない。ワクチン接種で母子健康手帳を使う際には，妊娠中の抗体検査や産褥ワクチン接種歴を確かめてほしいし，妊娠中なら，上のきょうだいの世話で注意すべきことをしっかり保健指導してほしい。その積み重ねが，予防につながるし，正しい知識の普及は，感染児や家族が生きやすい社会作りへとつながるはずだ。

Ⅴ．社会への視点も忘れないでほしい

先日，小児専門病院の医学図書室の取り組みを取材した。司書の先生は，患者や親の読書活動を支えるだけでなく，学校図書館や，公共図書館，出版社とも連携していたことが印象的だった。「患児のエンパワーメントだけではだめ。病気が治ったり，病状が落ち着いたりして退院した子どもが暮らす地域や学校で，病気への正しい理解が広まることが生きづらさの解消には欠かせない。正しい知識の普及にも，本が活用できる」と言う。

大いに共感すると同時に，ネットワークを地域社会にも広げている姿に感銘を受けた。

実際に，この医学図書室の活動に心を動かされた人もいる。出版社の人たちだ。ノンタンシリーズで知られる偕成社では，「子どもの『からだ』と『こころ』，『さまざまな障がい』について理解を深める本のリスト」を作成した（写真）。病気の子どもが主人公の絵本や，体の仕組みを説明する児童書など，同社が発行する約100冊を収録してある。公共図書館や書店でこのリストを参考にブックフェアが開かれている（リストは，同社ホームページの「バリアフリー本のリスト」からダウンロードできる）。

皆さんにも，ぜひ，さまざまな立場の人を取り込んで，病児や家族が暮らす社会への発信を行ってほしい。

日本における新聞というメディアの特性は，定期購読してくださる方が圧倒的に多いという点だ。意識せずに，必ずしも本人が，関心を寄せていないテーマの記事も読む。母子感染に関しても，妊婦や妊娠を考える女性と子どもの問題ととらえている人が多いが，新聞ではそのような当事者意識がない人たちへも情報を届けることができる。今後も，この特性を活かして，病児を支えるネットワークの一員として，社会への発信を続けていきたい。

写真

Presented by Medical*Online