

「18トリソミーの会」の活動：18トリソミー児の親のためのメンタルケア

「18トリソミーの会」代表
立命館大学大学院先端総合学術研究科一貫制博士課程
櫻井 浩子
e-Mail : piyopiyo@tt.rim.or.jp

心身ともに困難な状況にある児と親のメンタルケアは、障害児とともに生活する家族には欠かせない。そのメンタルケアには患者会など当事者団体によるピア・サポートがきわめて有効であり、障害児支援に大きな役割を持っている。本報告では、患者会のひとつである「18トリソミーの会」の活動を紹介します。なお、ここでいう「患者会」とは、18トリソミー児の親をサポートするグループを指す。

(文中の斜体部分は、当会が2003年度に行った実態調査における親の記述である。)

□18トリソミーとは□

まず、18トリソミーに関する医学的見地を古庄 (2007: 38) の論文から引用し、日本における18トリソミー児の現状について説明したい。

18トリソミーとは、18番染色体全長あるいは一部の重複に基づく先天異常症候群であり、1960年Edwardsらによって初めて報告された。出生児3,600~8,500人に1人の頻度で見られる。胎児期からの成長障害、生存児における重度の発達遅滞、身体的特徴(指の重なり、短い胸骨、揺り椅子状の足など)、先天性心疾患、肺高血圧症、呼吸器系合併症(横隔膜弛緩症、上気道閉塞、無呼吸発作など)、消化器系合併症(食道閉鎖、鎖肛、胃食道逆流など)、泌尿器系合併症(馬蹄腎、水腎症、そけいヘルニアなど)、骨格系合併症(関節拘縮、側弯症など)、難聴、悪性腫瘍(Wilms腫瘍、肝芽腫)など多様な症状がある。生命予後は不良であり、アメリカのCareyらによる調査では、生存率1週間約50%、1年5~10%とされ、主な死因は無呼吸発作とされている。

表1 18トリソミーの会 http://www.18trisomy.com/	
設立	2001. 03. 06
会員数	家族会員 250 家族 (うち運営スタッフ 20 名)
	賛助会員 20 名 (新生児医、小児科医、遺伝科医、看護師、心理士)
活動内容	パンフレットの発行・配布
	会報の発行 (年3回)
	医療情報の提供
	ピアカウンセリング
	会員同士のマッチング
	交流会の開催
	公開セミナーの開催 (年1回)
	冊子の発行・有料配布 (「ぐ〜ぐ〜handbook」)
18トリソミーに関する実態調査 (2003年度)	
会外活動	学会での報告
	医療者主体の研究会への参画

□日本における18トリソミー児の医療をめぐる問題□

18トリソミー児について、医療者によって合併症や生命予後の厳しさに関する症例報告はされてきたが、治療や健康管理、児と親の生活の様子、親が医療現場に望んでいる必要なケアなどに関する情報は乏しい。日本における背景として、東京女子医科大学のMedical Decisionのクラス分けがある(仁志田1985)。このなかで18トリソミー児は、現在おこなっている以上の治療はおこなわず一般的な養護(保温、栄養、清拭および愛情)に徹するクラスCに属する。そのため、医療者から親への告知の内容は、「短命」であること、また「短命」に加えて「積極的な治療はおこなわない」など治療選択に言及している場合も見受けられる。当初から積極的治療をおこなわず養護に重点をおく病院もあれば、児の状態と親の希望を考慮し積極的治療をおこなう病院もあるのが日本の現状である。そして前者の場合、親は絶望や孤独、18トリソミー児の人権が尊重されていないことへの悲しみや怒りを感じるのである。

□18トリソミーの会の活動（表 1）□

「18トリソミーの会」は、このような孤独や戸惑いのなかでいる親のサポートを目的に設立された。2008年6月現在、家族会員250家族、賛助会員20名によって構成されている。18トリソミー児の状態は、生存が約40%、死亡が約60%である。賛助会員は、新生児科医、小児科医、遺伝科医、産婦人科医、看護師、心理士が加入している。活動費は、会費（入会金なし、年会費2,000円）と寄付でまかなっている。運営は家族会員20名が無償ボランティアでおこなっており、その体制は①代表、②会計係、③監査係、④名簿係、⑤回覧ノート係、⑥メーリングリスト係、⑦発送係、⑧入会希望受付係、⑨会報係、⑩問い合わせ係、⑪ホームページ係である。主な活動は、親が必要とする医療情報へのアクセスサポート、病院へのパンフレットや冊子の配布、実態調査の公表、ピアカウンセリングである。

□患者会情報の必要性（2003年度実態調査より）□

私たちは、18トリソミー児の現状を知るために、2003年に会員を対象に実態調査をおこなった。調査概要は、次のとおりである。回答率は70%（郵送数125通、88通の回答）、主な調査項目は、①こころのケア：医師からの説明時や初回面会時の状況とこころのケアの有無、子どもが入院中に医療者から受けたこころのケアの有無と満足度、医療者に望むこころのケア、②医学的データ：妊娠・分娩歴（妊娠合併症、分娩様式、出生時計測値、蘇生など）、出生後の管理（合併症、手術を含めた治療、入院期間など）、成育歴（在宅の状況、呼吸管理、成長、発達状況、予防接種など）、死亡原因などである。

ここでは調査結果のなかから、親が医療者から受けたケアの状況について述べてい。

「18トリソミーの会」の情報を伝えられたかに対して、経験した29人（38%）、経験していない45人（59%）、無回答2人（3%）であった（表2）。また経験者のうち、患者会が「とても支えになった」17人（59%）、「支えになった」10人（34%）、「支えにならなかった」「かえってつらかった」と回答した人はおらず、患者会情報を得ることは親の支えになっていることがわかった。

**18トリソミーの予後をもっと詳しく知りたかった。同じ病気の子どもの話、情報があれば孤独にはならなかった。*

**私たちは「18トリソミーの会」のホームページに子どもの誕生後すぐ辿り着いたので良かったが、情報が与えられない親は何ヶ月も苦しんでいるのだと思う。*

**医師に詳しいことを知りたいとお願したとき、初めて「18トリソミーの会」の冊子を見せてくれた。告知の時に教えて欲しかった。*

表2 医療者から受けたケア（複数回答あり，n=76）	Yes (%)	No (%)	NA (%)
子どもの症状、状態に応じて適時情報を伝えられた	81.6	15.8	2.6
親の会など社会的情報を伝えられた	38.2	59.2	2.6
子どもの身体的ケアをていねいにしてくれた	92.1	6.6	1.3
反応のあるかわいい赤ちゃんとして接してくれた	90.8	6.6	2.6
おむつ交換、沐浴などのケアを自分で行えるようにしてくれた	89.5	9.2	1.3
シリ、注入、吸引などのケアを自分で行えるようにしてくれた	67.1	31.6	1.3
言葉によるなぐさめ、励まし、助言などをもらった	90.8	6.6	2.6
さえぎらず気持ちを聞いてくれた	76.3	21.1	2.6
他愛のないおしゃべりをしてくれた	81.6	15.8	2.6
希望や要求を伝えられるように配慮してくれた	77.6	19.7	2.6
つらいとき一緒にいてくれた	52.6	44.7	2.6
*2003年実施の実態調査：回答数88通/発送数125通，回答率70%			

親は、18トリソミー児の生活や成長など「生」の医療情報を求めている。その提供には、患者会の仲間からの情報が有効である。中村（2008）は医師の立場から、機能的予後、発達予後については言葉だけでは十分に説明できないので、実際に同じ病気を持つ児や同じ経験をした親に会うことは、児の状態を理解するうえで役立つと述べている。医療者が親へ児の病名を告知する際には、社会資源のひとつとして患者会の情報を提供すべきであり、そしてそのことは、親が児を早期に受容するうえで有効に働くと考える。

□ピアカウンセリング□

患者会独自のサポートとして、ピアカウンセリングが挙げられる。ピア（Peer）とは仲間とか同等といった意味で、同じ経験をした者同士が、対等な仲間として相互に助けあう方法の一つである。

ここでは、当会で特に力を入れておこなっているピアカウンセリングの内容について紹介する。

1. リアルタイムな相談と情報提供

会員からのプライベートな相談は、代表への電話やファックス、個人メールで受け付けている。なかでも個人メールでの相談が多く、その内容は①子どもの容態に関する医療相談、②病院の、児や親への対応に関する相談、③賛助会員の紹介、④病院の紹介、⑤グリーフケア、⑥次子の妊娠・出産などである。

会員が経験知に基づいた相談を求める場合は、メールリストや会員専用掲示板を活用している。たとえば、⑦気管切開や手術の情報、⑧病院から在宅へ移行する際の準備、⑨在宅医療機器の情報提供、⑩社会資源（療育手帳や行政の手当）の取得方法に関する相談が多い。

2. 会員同士のマッチング

新会員が入会した際、妊娠や出産の経過（死産 or 生産）、児の状況（生存 or 死亡）、家族構成、住居地域などの情報から、環境が類似している会員を紹介している。紹介方法は、メールや交流会で運営スタッフがマッチングをおこなう。

3. 交流会の開催

家族会員が日本全国に居住しているため、一同に集うことが難しい。そのため地域毎に交流会を開催し、包み隠さず経験を語る場を提供している。交流会では、①子どもの状態によって参加条件を限定しないこと、②テーマを決めずフリートークに徹すること、③参加者が均等に発言できるようコーディネートすること、④子ども連れの参加を認めることなどに配慮している。

4. 「18トリソミーの会」がおこなうピアカウンセリングの特徴

「18トリソミーの会」がおこなうピアカウンセリングには、次の特徴が挙げられる。

- ①相談に予約を必要とせず、24時間アクセスが可能
- ②「私もそうだった」という経験知に基づいた回答やアドバイスができる
- ③対等な関係のなかで、相互に支えあうことができる

ピアカウンセリングの経験あり

*私だけが、私の子どもだけが、特別ではない。

*子どもの病気のことは表面では受容していたが、内面では自信がなかった。当事者の親と話ができて、やっと落ち着くことができた。

*医師から説明を受けても現実感がなかった。会員から手紙をもらい、自分だけではないと心強く感じた。

*「18トリソミーの会」で知り合ったお母さんが新生児集中治療室（NICU）に会いに来てくれたり、電話をしてくれたことが、こころの支えとなった。

*会員が18トリソミーの子どもを連れてNICUに会いに来てくれた。少しずつ18トリソミーの子どもの実態が具体的にわかるよ