

ぎふ周産期こころの研究会

Gifu Society of Perinatal Mental Health

第5回 研究会

併催；日本周産期精神保健研究会 第9回地方セミナー

メインテーマ

『多くの目と手と心で繋ぐ、小さいいのちの物語』

2016年10月29日(土)

12:00 ～ 17:00

岐阜大学サテライトキャンパス

周産期医療の現場で働く

全ての人が

もっともっと

患者さん、ご家族に

寄り添えるように

悩みを語り合えるように

自分のいのちと

向き合うことが

できるように

私たちは

「こころの学び」を

始めます



私たちは、学びたい。明日会う、誰かのために。



- P.2 この研究会の中でのルール
- P.3 第5回ぎふ周産期こころの研究会 プログラム
- P.5 第5回ぎふ周産期こころの研究会・第9回日本周産期精神保健研究会 開催のご挨拶
発起人 高橋 雄一郎
- P.6 「多くの目と手と心で繋ぐ、小さないのちの物語」に寄せて
発起人 寺澤 大祐
- P.7 基調講演1 「子どもが好きだから」～病院のおとうさんとして、私にできること～
松井 晃
- P.10 基調講演2 「NICU から地域・在宅への退院支援」
服部 京子
- P.14 公開対談 「すべてのいのちが祝福される世界に」心理士として思うこと・・・
永田 雅子
- P.15 ワールドカフェスタイル「家族の幸せとは何か？」
今回のケースの概要 大嶋 秀美
ワールドカフェスタイルの進行案内 千秋 里香
- P.17 特別寄稿 「A ちゃんとの出会いで学んだこと」 中川 奈緒美
- P.19 大きな木 「小さな命が繋いだ絆」 松井 雅子
- P.20 特別寄稿 「寄り添うということ」 都竹 淳也
- P.21 特別寄稿 「こころについて考える」 永井 立平
- 事務局からのお便り
- P.24 「退院サポート部から見える風景」 後藤 福美
- P.26 「ただ寄り添うことしかできなかった経験。そして今助産師としてできること」 今井 美樹
- P.28 おがわの語り ～語られない物語とともに～ 緒川 和代
- P.30 資料；小児の診療報酬・退院支援について 後藤 福美
- P.32 次回研究会について／事務局メンバー
- P.33 ぎふ周産期こころの研究会 設立趣意書



この研究会のなかでのルール

全ての参加者と、私たちの患者さんを守るためにお約束頂きたいこと

- ・この研究会ではいくつかのグループワークを行いますので、最初からグループ分けを行っております。同じグループの方々と積極的に意見や情報の交換を行って頂ければと思います。
- ・その現場に直面して悩んだ者でしか分からない苦悩があります。
- ・すべての意見は尊重されます。
- ・意見を表出しない、ということもまた、尊重されます。
- ・個人情報が多く含まれています。会場を出た後には個人情報の取り扱いに十分ご注意下さい。
- ・会場内での録画、録音、写真撮影はお断り致します。事務局でも録画、録音は行いませんので、自由に御発言下さい。ただし、事務局の記録用に写真撮影を適宜行いますのでご了承下さい。公表は致しません。
- ・発表者の方々からお預かりした発表データは、研究会の終了後に全てPCから削除致します。
- ・グループワークで提出して頂いたグループの記録用紙は、個人情報が特定されない形に処理した上でホームページ上に掲載することがあります。

尚、今回の「こころの座談会」では、終了後の文章化の為に、録音をさせていただきます。音源として他で使用する意図はございませんのでご了承下さりますようお願い申し上げます。



“ 多くの目と手とところで繋ぐ、小さいのちの物語 ”

本日の大きな流れ

第1部 12:00 - 13:10
第2部 13:30 - 16:30
第3部 16:35 - 17:05
懇親会 17:30 - 20:00

プログラム内容

12:00 - 12:10 開会のご挨拶：高橋雄一郎

〈第1部〉12:10 - 13:10 基調講演

基調講演1：松井晃さん

恩賜財団母子愛育会総合母子保健センター愛育病院 臨床工学技士長
「子どもが好きだから」～病院のおとうさんとして、私にできること～

基調講演2：服部京子さん

大垣市民病院 認定看護管理者 NICU 師長
「NICU から地域・在宅への退院支援」

《13:10 - 13:30 休憩》

〈第2部〉13:30 - 16:30 ワールドカフェ

テーマ 「家族の幸せとは何か？」

13:30 - 13:40 進行の説明（千秋里香） 10分

13:40 - 13:45 事例提示（大嶋秀美） 5分

① 13:45 - 14:05 アイスブレイク・シェアリング（職種ごと）

「普段 困っていること・求めること」 15分



② 14:10 - 14:30 メッセージで振り返る

サポーターたちからのリレーメッセージ (松井雅子) 15分
お母さんから (緒川和代 / 寺澤大祐) 5分

《14:30 - 14:55 休憩》

③ 14:55 - 15:30 家族の立場「何が本当の幸せなのか1」 15分
「何が本当の幸せなのか2」 15分

④ 15:35 - 15:50 「明日からできること」 15分

⑤ 15:55 - 16:20 全体シェアリング、討論 約30分

〈第3部〉16:25 - 16:55 公開対談「市郎の部屋」

「周産期精神保健の未来」～すべてのいのちが祝福される世界に～

ゲスト 永田雅子先生

名古屋大学心の発達支援研究実践センター

こころの発達と家族分野 教授

第3回日本周産期精神保健研究会（平成30年開催予定）会長

アンカー 川鰭市郎先生

松波総合病院 産婦人科周産期対策室室長

16:55 - 17:00 ぎふ周産期こころの研究会 共同研究計画

「岐阜県における愛着、鬱、社会背景を元にした産後ケアモデルの多施設共同研究（仮）」
のご案内 高橋雄一郎

17:00 - 17:05 閉会のご挨拶；寺澤大祐

《会場移動》

〈懇親会〉17:30 - 20:00

場所：どまんなか Gifu（岐阜市神田町 8-5 ダイワロイネットホテル 2 階）

幹事（松井雅子、今井美樹、桑山太郎） 1人4,000円



第5回ぎふ周産期こころの研究会・第9回日本周産期精神保健研究会地方セミナー 開催のご挨拶

高橋 雄一郎

発起人 長良医療センター産科

皆さま、お忙しい中、岐阜の地にお越しくださりありがとうございます。今回はなんとこころの研究会と日本周産期精神保健の地方セミナーの同時開催です。こころの研究会のいつもの事務局パワーで地方セミナーもお届けできたと思います。

今日は、18トリソミーのお子さんが、病院を退院し、遠く離れたご自宅での生活を始めたその生き様、そしてそれを支えるご家族とサポーターたちの物語を軸に勉強させていただきます。我々産科は、産後、きつとスムーズにいくと思っていた地域への連携が、想像と違う場面であつまずいたことを後から知りました。そしてそれは自分たちの無知、連携不足、そして何より地域との「顔が見える関係」の欠如などなど、いくつもの大切なポイントを学ばせてくれました。そしてその反省の思いは地域といくつかの顔が見える関係を構築するきっかけともなってくれました。とはいっても産科では実際に自分たちが道筋を作るわけではないのでジレンマもあります。お母さんの心のよりどころ、話し相手ぐらいにはなれるかもしれませんが。何か在宅へ向かうご家族を妊娠期からサポートできないか、そんなことを日々考えています。

今回のご講演はまさに在宅の鍵を握る臨床工学技士長 松井晃さんに、病院でのお父さん、と言う気持ちから「障がい」への向き合い方をはじめとした、「熱いこころ」お話をさせていただきます。またNICUの師長さんの服部京子さんには病院から在宅移行への退院前・後家庭訪問の取り組みの悲喜交々をお話いただきます。グループワークでは、先の事例を通して、心の側面から在宅医療の本質に迫ります。今回のケースプレゼンとしては、病院から地域へと関わった医療関係者たち、そしてご家族のリレーメッセージをたくさん繋ぎ合わせたものをご用意しました。本日、会場にお集まりのプロフェッショナルの皆さんの視点で一つの事例をじっくりと揉みほぐし、全員できめ細かい目線で振り返ることで「本当の幸せとは」という真実を学びたいと考えています。また同時に、この物語は、亡くなったこのお子さんをずっと忘れないでいたいという我々のレクイエムでもあります。

今回、飛騨市長の都竹さんがお忙しい合間を抜って寄稿くださいました。心からのメッセージ「多くの方の「寄り添い力」の結集」という言葉に勇気をもらい、今日という日を主催させていただきたいと思います。そういえば飛騨市を舞台にした「君の名は」先日家族で見してきました。飛騨弁、そして美しい映像もさることながら、おばあちゃんが紡ぐ組紐をモチーフとした「時空と人がつながる」お話、このテーマは今日の研究会と期せずして同じ主題です。そう、今回の隠れたメインテーマは「人が繋がる」なんです。

こころの研究会も5回目を迎えました。事務局も職場が変わったり、ライフサイクルの流れに翻弄されながら、時として各人活動の濃淡が現れています。しかし、この大切なテーマを勉強し続けること、それは間違いなく正しい道であることは皆で確信しつつ、今後ともぶれずに末長くこの研究会を続けていけたらと考えています。

皆様の、熱い想いが「織りなす」ことで生まれるその素晴らしい着地点に今から興奮気味です！



「多くの目と手と心で繋ぐ、小さないのちの物語」に寄せて

寺澤 大祐

発起人 長良医療センター新生児科

2013年11月に発足した本研究会も3年を経過し、今回が9回目の集まりとなります。

私がこの研究会を始めたいと感じたきっかけは、私が本年9月まで勤務していた病院と現在勤務している病院は、距離にしてわずか7kmしか離れていない中でそれぞれが専門性を持って赤ちゃんとお母さんの二つの命に真剣に対峙している“仲間”です。にもかかわらず、顔が見える関係性、「仲間」と言い合える関係性がほとんどないということに、一種の寂しさを感じていました。顔が見えないということは、その医療者間でのやり取りは紹介状という紙きれのみ。それも産科は産科へ、新生児科（小児科）は新生児科へ、という科の壁がある紙きれのやり取りになるため、患者さんという「いのち」のやり取りをしているにも関わらず、心が通い合ったやり取りがあるようには感じられませんでした。

こういった悩みを解決するにはどうすればいいのだろうか？

それを考えた時に、一つのキーワードとして「こころ」を中心に据えた研究会を立ち上げてみよう、と思ったのです。そして、周産期の時間にとどまらず、長い時間軸の中で家族に向かい合い支え合う職種の人達が一同に、対等な立場で顔を見ながら思いを伝えあうことができる研究会にしよう、そう考えました。

人は「こころ」で生きているものだと思います。苦しい中、辛い中で頑張っている時に「頑張れ」とさらに応援されるのは、その途端に全ての気力がへし折られてしまうように感じる場合があります。どうしようもないくらいに頑張り抜いてへたり込んでいる時に、大切な人から「そんなに頑張りすぎなくていいよ」と優しく声をかけられた途端に「まだ頑張れる！」と動くはずのないあと一歩が出ることもあります。人を動かす原動力やスイッチ、それが「こころ」の働きなのではないでしょうか。

しかしそれは、身体の健康が支えてくれるものでもあります。「こころ」だけでは動くことはできず、身体だけがあっても「ひと」とは呼べない。この二つが一人の中で支え合うことで、私たちは人間でいられるのかもしれません。

医療では一生懸命に身体をその人にとっての正常の軸に近づけようと試みます。私たちが対象としている赤ちゃんやお母さんに対しても、その思いで向かい合っています。しかし私たちの治療や看護が終わった後、この家族を支えるのは医療だけではありません。福祉、教育、地域、様々な人達が関わっていきます。いろいろな職種の人が、この「家族としての健康」が維持できるように、それぞれの分野のプロフェッショナルとして家族を支え続けるのです。そこには、対象となる家族を支えようとする温かい「こころ」と、対象者との関わりあいの中で、苦しみ、喜び、傷つき、慰め、支え合う側の自分自身の「こころ」を健康に保つこと、これこそが重要なキーワードになる、そう考えました。

人間を支えあうための「こころ」を大事にしたい。そのためには、お互いをもっともっとよく知り、自分自身をもっともっと大切に、そして明日出逢う誰かのために学び続けること。こんな思いで、先輩であり盟友であり、今は同僚でもある高橋先生と数多くの事務局の仲間達とともに、この研究会を始めました。

今回は一つの事例を取り上げますが、この研究会そのものが、私自身の、あなた自身の、目と手と心で繋がりがあつた、小さないのちの物語でもあるのかもしれません。

本日はようこそ、ぎふ周産期こころの研究会にお越しいただきました。

あなたと出逢えた奇跡に感謝いたします。



基調講演 1

「子どもが好きだから」～病院のおとうさんとして、私にできること～

松井 晃

恩賜財団母子愛育会総合母子保健センター愛育病院 臨床工学技士長

エピソード 1、無限の可能性

小学校1年生の時の遠足の集合写真に、私の母親と一緒に写っている。私は先天性心疾患で生まれた。現在では特に重症と言われる様な病名ではないが、35年近く前は小学校に入学するにも、教育委員会に掛け合っというと時代であった。障害者と言うレッテルを貼られ、一般社会で生きることは決して楽ではなかった。“病気に負けないで生きていこう！”などと考える良い子ではなく、悲観し、後ろ向きで生きていた。学校の成績もビリから数えた方が早かった人間が、今、医療と言う世界で仕事をしているのが夢のようである。

高校時代にボランティアクラブに入り、ボランティアは“してあげる”ではなく“させて頂く”と言う精神であることを教えられ、活動に参加するたびに、自分の心に感動を受けることで“させて頂く”と言う実感を得た。高校2年の3学期に“学ぶとは”というタイトルで活動報告を作成したが、私は今まで病気と共に生き、そこで得た自分の気持ちを紙にぶつけた。それを読んだ顧問の先生に、“あなたは本を書きなさい”と言われ、夢を持つことを知らなかった自分に本を出すと言う夢ができた。

その後、運よく現在の職場に就職し、その2か月ぐらい後に、当時の病院長で、現在当センターの名誉総長である森 彪先生に、“君は本を出しなさい”と言われた。森先生は、5歳の頃に診察を受けていた医師である。

すべてが運命的な出会いであり、しかし、この人生が事実である以上、必然のことに感じる。3年前に、NICUのME機器に関する本を出版した。二人の先生が求める本ではないのかもしれないが、本を出版するという夢が叶った。自分にも何かができるという可能性があることを知った。その本に、“何か一言書いて下さい”と言われた時に書くのが“無限の可能性”という言葉である。

新しい命が芽生え、その成長を見つめられるNICUと言う場で働ける医師や看護師さんが羨ましい。私はNICU専属の臨床工学技士ではないため、日に一回、赤ちゃんに会いに行くのが一番の幸せである。人工呼吸器をつけて必死に生きている赤ちゃん、泣いている赤ちゃん、ミルクを飲んでいる赤ちゃん…。この赤ちゃんが与えてくれる生きるエネルギーが私への宝物である。無限の可能性とは、赤ちゃんの自らが伸びていこうとする力を表しているだけでなく、人に未知なるエネルギーを与えてくれるという意味も含んでいる。人は老いと共に身体は衰えるが、心は終わりを告げるまで未完成で成長を続ける。未完成な人間は、最後まで無限の可能性を持ち、人に未知なるエネルギーを与え、感動をくれる。私は、自分にも無限の可能性があると信じ、このエネルギーを人に伝えられたらと思い生きている。



エピソード2、奇跡的な再会

私が出品した書道展でのお話しです。事務局長のお友達が書道展にお見えになり、10年ぶりに再会したそうです。お二人で作品の写真を撮っていたので、「写真を撮りましょうか？」と尋ね、お二人の写真を撮りました。しばらくして、そのお二人が私のところにお見えになりました。お友達から、「入院中はお世話になりました」と。びっくりしました。写真を撮ってもらった時に、私の顔を見て、「〇〇病院でお世話になった方？」と思い、事務局長に話したそうです。「そうそう！」と言いことで私のところへ。「10年前に白血病で亡くなったA（ちゃん）の母です。苦しい時にマスクの呼吸器をつけて頂いて、あの時は大変お世話になりました。最後まで見送って頂けて良かったです。」とお名前を聞き、風景が蘇ってきました。NPPVの導入がうまくいかず、病状は悪化し、結局は挿管され、3週間ほどでお亡くなりになりました。

人は無力ですね。僕にできることは、毎日、お部屋を訪ねること。朝昼晩、忙しくても必ず1回はお部屋を訪ねる。別の用事があって、休日出勤しても、お部屋を訪ねる。お部屋を訪ねるときの一言目は、「お母さん、疲れてない？大丈夫？」と。そして、患者さんを見て、呼吸器を見て、全体を見て、また、お母さんにお声を掛ける。お父さんがいれば、「お仕事大丈夫ですか？」と声を掛ける。「そんな言葉が、孤独との戦いから解放される瞬間でした」と。「多くのスタッフの方々との関わりがあったから、今、死を受け入れられるようになりました」と。そんな会話をしながら、この奇跡的な再会に感激し鳥肌が立っていました。僕のしてきたことは間違っていなかったんだなと、すごく幸せになりました。このような奇跡的な再会からの幸せは、また格別です。最後に、私の作品の前でお母様と一緒に写真を撮りました。お母さんが、「今、きっとA（ちゃん）が、ここに降りてきていますよ」と。



エピソード3、病院のおとうさんより

今日であの震災から4年が経ちましたね。治療の途中であの地震が起きましたね。腕から針が抜けないようにと必死で器械を抑えましたが、あの揺れにはか敵わず器械は動いてしまいました。ベッドにいたあなたは起き上がることもできず本当に怖かったことでしょう。揺れが収まった時、針も抜けず、大きなトラブルにもならず、本当に無事でなりよりでした。すぐにテレビをつけて、とんでもないことが日本に起きていることを一緒に見ましたね。4年が経過した今もあの時のことを忘れることはありません。長い入院生活、辛いことばかりであったでしょう。

でも、いつも病棟に行くと、笑顔を見せてくれましたね。

そして、いつも”おとうさん”と慕ってくれましたね。病院のおとうさんは、毎日、あなたと会って、お話しすることが楽しみでした。とても幸せでした。そんなあなたが、とても重い病気に打ち勝って、元気になって退院したことが嬉しくて嬉しくてたまりませんでした。高校生になって、制服を着て、会いに来てくれましたね。

そんなあなたは、この3月で高校を卒業するんですね。卒業おめでとう。

そんなあなたは、”病院のおとうさんのような臨床工学技士になりたい”という、病院のおとうさんをビックリさせるような夢を持って、大学受験に挑み、その挑戦にまた打ち勝ちましたね。本当に良く頑張りました。

病院のおとうさんは嬉しくて嬉しくて本当にたまりません。

合格おめでとう。4月から花の大学生。大学生活を桜花してくださいね！

病院のおとうさんも、臨床工学技士を目指すというあなたを見習って、あなたと一緒に、また、一から頑張ろうって思います。毎年、この日を迎えるたびに、あの地震のことを思い出し、あなたの頑張りを思い出し、まだまだ頑張れるってお尻を叩いていこうと思います。

本当にありがとう。

2016年3月11日



基調講演2 NICUから地域・在宅への退院支援

服部 京子

大垣市民病院 認定看護管理者 NICU師長

はじめに

新生児医療・看護の進歩に伴い、救命率が上がっているがその陰には医療ケアが必要な児や、障害を残して介護が必要となるケースは少なくない。その為、NICU/GCUでは長期入院患者がいても仕方がないといった風潮があったが、地域包括ケアが進む現在では、地域で育み・成長していくことが重要である。20年ぶりに戻ったNICUは、医療機器・医療材料にあふれる病棟で、NICUという環境が実生活とは離れている現状でした。入院期間が本当に長期化しているのか？本当に帰れないのか？または、帰さないのでは？と考えたが、一番の問題は病棟看護師が、地域生活の実際、子育ての現実が理解できていない事であると思った。そこで、平成26年度から本事業に取り組んだ。病院看護師が地域へ出向くには、多くの問題があり、人員確保、訪問中の処遇は等、部署では解決できない問題があったが、何とかしたい、何とかしないと…との思いが岐阜県庁に届き、小児在宅医療実証研究事業として委託を受けることができ、大きく舵を切ることができた。

退院前・後家庭訪問のねらい

1. 家族が退院後の生活をイメージすることができ、退院準備ができる

2. 育児予定環境（ベッドの位置・医療的ケアを実施する場所・医療機器の配置場所）や

生活環境、屋内や屋外への移動のための移動手段・方法等の確認を行い、家族とともに

療養環境を整備することで在宅移行に不安がないよう支援できる。

3. 地域保健師や訪問看護師などの地域支援者とともに家庭訪問することで、「地域」で必要な情報を

共有でき、顔の見える連携が実践できる。

4. 退院前から病院と地域が連携し支援を行うことで、「地域へのバトン移行」がスムーズとなり、患

者家族が、生活の場できめ細やかな支援を受けることができる。（家族・地域支援者主体の地域療育）



対象者

1. 医療的ケアの継続が必要（経管栄養、吸引、酸素、ストマケア、人工呼吸管理）
2. 発達遅滞が予測され、継続した支援が必要
3. 育児支援が不足している

（祖父母などの支援がうけられない、社会的・経済的問題がある、多胎等で多くの支援者が必要）

退院前・後訪問の実績

訪問対象患者数 43名 （平成28年8月現在）

延べ訪問回数 148回 （平成28年8月現在）

訪問先 西濃医療圏、岐阜県内（瑞穂市、本巣市、岐阜市、多治見市、中津川市）

三重県(桑名市) 滋賀県(長浜市) 愛知県(小牧市)

退院前・後家庭訪問での看護師の気づき

1. 退院後の患者の生活を全くイメージできていなかった。
 - ・病院では材料が手に入りやすいが、在宅では違う。
 - ・退院指導が一方的であった。
 - ・家族に良いだろうと考えていたことが、実は負担であったのではないかと
考えさられた
 - ・病院では必要なアラーム音も、生活の中では「騒音」である。
2. 地域のことを全く知らなかった
 - ・保健師、訪問看護師がどのような支援をしているのか知らなかった。
 - ・保健師・訪問看護師と病院看護師は視点が違った。



まとめ

在宅（地域）へつなぐには、顔の見える関係作りが必要である。

「病院」を地域へ持ち出すことは出来ない。「地域」でいかに支援を行うかを入院中から考えていく必要がある

成長発達に伴い、医療、養育、療育と変化していくため、それぞれの関係機関との連携が今後必要となる。

今後の課題

1. 家族支援を含めた、レスパイトの体制整備
2. 多職種との情報共有(記録)の在り方

拡大カンファレンスの様子（写真上）

医師・看護師（NICU・小児科病棟・救急外来）・
保健師・訪問看護師、MSW・臨床工学技士・救
急隊・子ども相談センター・市福祉課職員・家族



家庭訪問の様子（写真下）

訪問看護師・担当保健師・病院看護師で訪問して
います





公開対談 “ 市郎の部屋 ”

「周産期精神保健の未来」 ～すべてのいのちが祝福される世界に～

ゲスト 永田雅子先生

名古屋大学心の発達支援研究実践センター

こころの発達と家族分野 教授

第3回日本周産期精神保健研究会（平成30年開催予定）会長



アンカー 川鰭市郎先生

松波総合病院産婦人科周産期医療対策室室長

アンカー

川鰭市郎

松波総合病院産婦人科
周産期医療対策室室長



「その赤ちゃんがいたことで、ご夫婦は向かい合って子どもや家族のあり方について一生懸命話し合う。その赤ちゃんがいなければ語らなかったことについて語り合う。それはご夫婦にとって、大きな物を残すことになる。だから80年生きた命も、10分で亡くなった命も、生まれてきたときには心臓が動いていなかった赤ちゃんも含めて、生まれてこなかった方がよかったという命は、ひとつもない」

NHK「プロフェッショナル仕事の流儀」より



「すべてのいのちが祝福される世界に」心理士として思うこと・・・

永田 雅子

名古屋大学心の発達支援研究実践センター

こころの発達と家族分野 教授

私が周産期医療にかかわりはじめたのは、今から20年以上前になります。そのころは、まだこころのケアの必要性もひろまっておらず、死産になった子ども達はお母さんにお会いすることもなく、奇形等もって生まれた子ども達は、お母さんがショックをうけるかもしれないと隠すような対応が行われていました。自分の子どもが、大切に扱われていない、隠さなければならないような状況にあるのだということに強く傷つき、ご家族も自分を否定されたように感じられていることが少なくありませんでした。まだカンガルーケアやDCも行われておらず、話し合いのガイドラインも出ていない時代です。私自身、家族に寄り添いながら、家族の怒りや悲しみを受け止めるのに精一杯だったことを今でも鮮明に覚えています。そのころから比べると、周産期医療のケアの質は比べものにならないほど改善されてきました。どんな赤ちゃんであっても、スタッフが丁寧に向き合い、赤ちゃんを第一にしたケアが行われるようになりました。ご家族から「スタッフにこんなにこの子が愛されていたということが、自分にとって一番支えになった」という言葉をいただき、私自身が、救われたような思いを抱くこともありました。今は周産期医療の現場からは離れて、大学の教員として活動していますが、NICUのカンファに参加させてもらったり、周産期で働く心理士の仲間からの報告を聞いたりすると、隔世の感があります。私自身が、この時代の大きな変化の中で周産期医療の場に身をおけていたことは、とても光栄なことだったのだと今振り返っても感じています。

一方で、医療技術の進歩は、好むと好まざるにかかわらず、家族に様々な『選択』を促すようになってきました。今まで疑いもなく受け入れざるをえなかった“いのち”の領域にも選択が広がってきたことで、自分がコントロールできているかのように（責任をもたされているかのように）感じさせたり、自分とは切り離されたものとして、心を凍らせたまま処理をしてしまったりすることも起こってきているのではないのでしょうか。またそのことはその後、家族が紡いでいく物語にどんな影響を及ぼすのでしょうか。私自身答えがでるわけではなく、答えのない問いが頭の中をぐるぐるとめぐっています。

すべてのいのち、そして家族に「あなたのままでいいのだ」というメッセージを私は送れているのか。どこかで理想の生き方や家族像を求めているのではないだろうか。私自身、自信はもてません。けれど、目の前に、確かに、そこに“いる”存在に真摯に向き合っていくしかないのだろう、そう思っています



「家族の幸せとは何か？」

今回のケースの概要

「18トリソミー児の在宅看取り症例のメモリアルカンファレンスを振り返って」

～多施設共同、遠隔地の医療者間との試み～

大嶋 秀美

名古屋医療センター師長 （前長良医療センター）

（第二回日本周産期精神保健研究会 発表抄録より抜粋）

【症例・経過】

出生前診断により18トリソミーと診断。妊娠中より面談を繰り返し、切迫早産管理を行いながら入院中にプレネイタルビジットを実施。出生後は積極的治療を行わず、家族とともに過ごすことを優先し、母児同室および在宅での看取りを希望された。出生後は経鼻カニューラによる酸素投与及び経管栄養をし、MSWとの面談及び地域連携にて訪問看護を依頼し退院。在宅（病院から90km離れた地域）での看護の中、産科スタッフの自宅への訪問や地域の訪問看護スタッフの豊富な経験とともに手探りの中、懸命に在宅支援していただき、児は家族に見守られて命を終えた。

【結果・考察】

当院では岐阜県地域周産期母子センターとして出生前診断や胎児治療を行う中で、周産期アドバンスケアプランの改善を加えながら、より良いものを構築しようと模索中である。その一つの選択肢として在宅ケアを提示、選択するご家族もられる。そういった両親と家族にとっては、退院後は地域での支援が重要となり、紹介元病院や訪問看護等への連携が不可欠となる。しかし、今回の症例が我々にとっても初めての遠方での在宅管理となり、当院の周産期アドバンスケアに関する方針や情報共有が十分でなかった症例でもあるため、在宅へ移行してからは、それぞれの立場で多くの葛藤を抱えていた。当院としては、時間をかけて関係を築き、患者さんや家族に寄り添ってきた関わりが途絶えてしまうことや情報提供や連携のあり方へのジレンマがあった。また、在宅で支援を行う側としても、成人とは違う緩和ケアへの戸惑い、病態や方針の情報不足へのジレンマなど認めていた。児の死後、機会があり当院にて、症例に関わった多施設、多職種にてメモリアルカンファレンスを行い、各職種が経過や問題点などを含めた報告をし、振り返りを行った。

カンファレンスでは、冒頭、黙祷を行った。そしてご家族がご自宅で過ごされた日々を否定的に捉えていない事が報告された。児の幸せを願いながらも、様々なことを考え、悩み、葛藤しながら目の前にある問題の選択を迫られる両親の姿がリアルに報告された。この経験から、多職種がそれぞれの立場で懸命に支援をしても、そのバトンが確実に渡され、母と子やその家族に寄り添うようにつながっていかなければ真の「こころの連携」とは言えないことを実感した。また、顔の見える関係構築の難しさを知るとともに、そこを乗り越えることで解消できる問題や、さらに良い支援につなげられることがあることも実感できるカンファレンスとなった。さらに、これらの現実を知る事は、当院のスタッフにとっても完結しなかったケアへの不満足感に対する一つの答えとして節目となる意義は高いと考えられた。



ワールドカフェスタイル

「家族の幸せとは何か？」

退院したお子さんの中には、自宅へ帰ってからさまざまなサポートを要する子がいます。退院して在宅医療へ移るとき、さまざまな人が関わります。遠方であったり、他職種であったり、顔を会わせたこともない人へバトンタッチしなければいけないことも少なくありません。職種によって、このバトンタッチで困っていることはさまざまだと思います。あなたが実際に経験した中で、「こうしてほしい、こうだったらなあ」ということはありますか？

今回、長良医療センターを退院した後、遠い下呂の自宅での在宅医療へ移行した18トリソミーのお子さんの実例を呈示したいと思います。それをもとに、皆さんの立場でどういうことができるのか、またご家族の立場から考えると何が幸せなのか、語ってみてください。

千秋 里香

☆GW1. (それぞれの立場で) 困っていること、何を求めますか？

自らの体験を語りあってください。

☆リレーメッセージ (松井、緒川 によるプレゼンテーション)

☆GW2. 3. (家族の立場にたって) 「幸せ」とは何でしょうか？

呈示した実例をもとに、家族になったつもりで語りあってください。

☆GW4. (それぞれの立場で) 明日からできることはありますか？

今日のGWから得たことを語りあってください。

第2部 13:30-17:00

13:30-13:40	ルール説明	13:40-13:45	事例提示 (大嶋)
13:45-13:50	自己紹介		
13:50-14:05	GW.1	14:05-14:10	移動
14:10-14:30	リレーメッセージ (松井、緒川)		
14:30-14:50	休憩	14:50-14:55	移動
14:55-15:10	GW.2	15:10-15:15	移動
15:15-15:30	GW.3	15:30-15:35	移動
15:35-15:50	GW.4		
15:50-16:20	発表		



特別寄稿 リレーメッセージに寄せて 「Aちゃんとの出会いで学んだこと」

中川 奈緒美
訪問看護ステーション 虹

先日イベントで久しぶりにAちゃんのご家族と出会いました。

ご両親、お姉ちゃんの変わらない笑顔に懐かしさとうれしさを感じました。

Aちゃんが亡くなってもう2年以上経ちますが、彼女を通して色々な方と連携の輪が広がりました。私にとっては本当に得るものが多かった訪問看護でしたが、Aちゃんにとってどうだったのか、「終わり良ければ全て良し」で良かったのか疑問に思いながら今に至っています。

Aちゃん、そしてご家族と共に喜び、涙を流した約6ヶ月のかかわりの中から感じた事を通して今後在宅療養を希望する方のために必要なものは何なのかを示唆できればと思います。

1. 小児訪問看護

成人の看護とは違う部分が多いので、勉強しなければいけない事は沢山ありますが、勉強してからではいつまで経っても訪問をスタートすることはできないと思います。医療は日進月歩です。まずは訪問を開始して、とにかく今日の前にいるその子供さんやご家族の思いに寄り添いながら勉強していくことが大切だと感じています。

2. 入院中に必要なこと

(1) まず在宅療養のイメージを描くことが大切だと思います。

Aちゃんのお母さんもそうでしたが、病院で出来たので自宅でも同じように出来ると思ってしまい、いざ自宅に帰ると自分自身がトイレにも行けないという現実と直面します。

退院後のリアリティショックはその後の在宅療養に大きな影響を及ぼすと思います。在宅療養を継続できるのか、病院に帰るのか、退院直後に決まってしまうと言っても過言ではありません。

ご家族が在宅療養を選ばれた時点で、在宅療養のイメージを作っていくことが必要なのだと思います。例えば家族構成にもよりますが、お母さんが1人でお風呂に入れるためにはどうすればよいのか？入浴の手技ではなく、入浴の一連の流れを自宅で行うことを想定し、お母さんと一緒に考える事で在宅のイメージを膨らませていく事が出来るのではないのでしょうか？

時間の制約もあるかと思いますが、在宅で必要なケアや処置を具体的に家族と共に考える事が在宅療養に向けての大切なステップになると思います。



(2) 在宅で利用できるサービスや制度についての確認

自宅に帰ってからご家族、特にお母さんが色々な事を抱え込まないために、必要なサービスと利用手続きは確認しておいた方が良いでしょう。また、乳幼児の医療費助成以外にも利用できる制度や取得できる手帳等ありますので必要に応じて早めの申請をして頂ければご家族の負担も軽くなると思います。

Aちゃんのご両親が訪問看護の交通費と、お姉ちゃんの保育費（未満児だった為通常より高額）を捻出するため眠い目をこすりながら1個1円にもならない内職を一生懸命やっている姿を見て胸が痛んだことを思い出しました。

(3) 可能であれば退院前会議（必要なら複数回・・・加算がつかない場合が多いので難しいかも知れませんが）

同じ情報を一緒に確認し、問題があればその場で出来る限り解決をする。家族も含めて色々な角度から在宅療養を考える。そのためには地域と病院との退院前会議が必要だと思います。情報の共有は色々な方法で出来ますが、皆が同じ思いで在宅療養生活を支援していく為にはやはり顔の見える関係が一番なのではないでしょうか？

3. 在宅医

小児を診てくれる在宅医がいないことが、小児在宅療養を困難にしている要因の一つだと思います。ご家族も専門医志向が強く、病院から離れられない。在宅医も乳児は専門外だからと敬遠する。負のスパイラルに陥っている感じです。私達医療従事者は小さな命を繋ぎとめた以上それを繋ぎ続ける義務があると思います。今回色々な縁でAちゃんを引き受けて下さったのは、小児専門ではない先生でした。専門外の先生がいつでも相談できる窓口がある、専門外で診療を引き受ける場合は診療報酬が上がる（時間がかかりますが）、もしくは岐阜県が独自でそれに見合う予算をつけてくれる等々。色々な対策を立てていく必要があると感じています。

Aちゃんが亡くなる直前にご両親から「保育器を購入したい。少しでも暖かくしてやりたい。」と言われびっくりしました。ご両親と色々話しをして購入には至りませんでした。Aちゃんが楽になるなら何でもやってあげたいと言うご両親の思いをあの時私はどんな風に受け止めたのだろうと思い返しています。

Aちゃんが教えてくれた事を形にして、これから退院するご家族が少しでも「自宅に戻ってきて良かった」と思えるよう皆で支援していければと思います。

「あなたに会えて本当に良かった」そう思えるAちゃんファミリーとの出会いでした。



小さな命が繋いだ絆 —ここに集まるメッセージ より良い援助を目指して—



松井 雅子



特別寄稿 「寄り添うということ」

都竹 淳也

飛騨市長

(第1回ぎふ周産期こころの研究会 基調講演演者)

昨年12月に岐阜県庁を辞してからもう10ヶ月、飛騨市長に就任して7ヶ月になります。昨年度までの約3年間、心血注いだ障がい児者医療の仕事は、優秀な後輩たちによって受け継がれ、県総合医療センター重症心身障がい児施設「すこやか」のオープンをはじめ、様々な場面で花開きつつあります。飛騨地域においても、念願の短期入所が稼働しはじめ、介護老人保健施設「はなさと」、久美愛病院、県看護協会立ナースングデイ高山と、レスパイト過疎地から一気に先進地へと変貌しつつあるといっても過言ではありません。本当にうれしく、ありがたいことです。

思い起こしますと、この間、様々な関係者と議論し、時には衝突し、怒ったり、落ち込んだりしながら進んできましたが、その中で事業推進の支えとなっていたのは、障がいのある子どもたちとそのご家族の姿でした。在宅で24時間、我が子のわずかな変化に気を配り、途切れることのないケアを続けながら、成長を願って懸命に頑張るお母さんやご家族の様子を見るたびに、この子どもたち、ご家族を何とか助けないといけないと、いつも強く感じてきました。

そして、ご自宅で子どもたちの顔を見て、手に触れながら、こういう支援があるとうれしいというお母さん方の話を聞き、それが実現した様子、ご家族の方々が喜んでいる様子を思い浮かべ、その風景を実際に見たいと願って仕事をしてきました。

私は飛騨市の職員に、かくありたいという様子をより具体的で鮮明な映像にできるかどうか、いい仕事ができるかどうかを分けるとよく言います。そして、具体的な映像というのは、現場で相手と空間を同じくし、同じ空気を感じ、相手の気持ちを自分に落とし込み、共感できた時にこそ得られる、だから、とにかく現場に行って、話をして、相手の気持ちを自分のものにしてほしいと言っています。しかも、現場にはその映像を具体的に実現するための答えもあります。医療や福祉の分野だけでなく、商業でも農業でも、過疎地の支援でも、弱い立場の人たちの支援でも同じです。最近、私は、「寄り添う」ということはこういうことだと思うようになりました。障がいのある子どもたちと家族に、直接関わりを持つスタッフはもちろん、より多くの方々が共感し、「寄り添って」くださること。これが全ての原点になると思います。そして、多くの方の「寄り添い力」が結集し、強くなればなるほど、地域全体が幸せになります。また、寄り添う人たち自身も、思い描いた風景が目の前に現れ、幸せな姿に接したとき、最高の「魂のごちそう」と「仕事の報酬」を得られるのだと思います。

この研究会に集まれた多くの方々の「寄り添う」気持ちが、より多くの子どもたちや家族の幸せにつながることを願ってやみません。



特別寄稿 「こころについて考える」

永井 立平

高知医療センター産科

この度、高橋雄一郎先生に声をかけて頂きこの文章を書いています。なぜ声をかけて頂いたのかよく分かりませんが、おそらく第1回から欠かさず、しかも岐阜県外から参加している奇様な存在だからではないかと推測しています（本当は10回目の記念号での寄稿を狙っていましたが）。私のことを知らない人がほとんどだと思いますので、まずは自己紹介いたします。私は高知県にある高知医療センターという三次周産期施設で、主に産科に関わる仕事をしています。生まれ育ちは高知とは全く関係ありませんが、縁あって高知大学医学部（当時は高知医科大学）に入学し、医師となりそのまま高知大学産婦人科に就職しました。高知に居座って20年以上が経過しております。岐阜では長良医療センターの先生方もそうであるように産科のみを扱う産婦人科医は珍しくないと思いますが、高知県では産科のみ扱っている産婦人科医は私だけでちょっと変わり者です。胎児診断を勉強し始めて7年になります。そのころ高知県には「産科医」はいませんでした。胎児診断という概念はあまり広まっておらず、先天性心疾患が見つからなくても「仕方ない、胎児は小さいから」で何となく済まされていました。産科は「産婦人科医なら誰でも診れて当然」と信じて疑わなかったその当時に、ふとしたきっかけで参加した胎児超音波の勉強会で私のその意識は180°変わりました。こんなに見える、こんなに分かるのに今まで診て来なかった！！その事実を知ったときに自分の勉強不足を思い知るとともに、高知の胎児達にも同じことを提供する義務が自分にあることを感じました。以来、少しでも高知県で都会と同じ医療を提供出来る様に、同じ選択肢を妊婦さんに提示できるように様々な試みをしてきたつもりです。まだまだですが、少しずつ胎児診断というものが高知県にも広がってきたのではないかと手応えを感じています。しかし診断技術だけではどうしようもない問題があることもだんだん分かって来ました。二分脊椎の児を妊娠中の妊婦さんを担当した時のことです。妊娠24週に胎児脳室拡大で紹介されてきたその若い夫婦に超音波検査の所見を伝え、出生後に予想される状態と処置について説明をしました。決して生命予後や神経学的予後は悲観すべきものではないことを伝え、どうしたら児にとって一番よい治療になるか考えてみるように伝えました。若い夫婦はあまり言葉を発しませんでした。頷きながらじっと話を聞いていました。ところが次の妊婦健診の時に、妊婦は出生後新生児への処置をしたくないと私に伝えたのです。病状の説明が分かりにくかったのか、治療についての理解は大丈夫だろうか。私は思い直してもらえよう説明を繰り返しましたが、妊婦の思いはなかなか変わりませんでした。どうして治療を拒否するのだろうか？その理由を知りたかった私は、いつもじっくりと妊婦さんの悩みを聞いてくれている看護師に、その妊婦さんと話をしてもらえないか頼みました。看護師は妊婦のために時間を割いてくれて、妊婦健診の度に外来に顔を出してくれました。次第に妊婦もその看護師に慣れたのか、自分の思いを少しずつ話してくれました。夫のこと、両親のこと、これからの不安のこと、何よりまだ見ぬ我が子への大きく膨らんだ病気のイメージを語ってくれました。その妊婦は決して治療をしたくな



かったのでは無く、突然知らされた児の負の情報にどうして良いか分からずその場に立ち止まってしまっていただけなのでした。「どうやって聞き出したの？」とその看護師に尋ねると、その看護師は「ただ黙って話を聞いていただけです」と言いました。次の妊婦健診の時にその妊婦は私にこう言いました。「もう一度新生児治療についての説明をしてくれませんか？」。この経験から、ただ正しい診断をすればそれで良いわけでは無いことを知りました。また一人ではどうにもならないこともあることを知りました。もっとこのことを沢山の人に知って欲しい、共有したい、そういう仲間が増えればきっともっと沢山の児を救えるかもしれない！しかし、そううまくは行きませんでした。「病気を持った児」に対する世間の目は思ったより厳しいものでした。最もショックだったのは同じ周産期医療に携わる人達の批判でした。「どうして産まれて長く生きていけない18トリソミーの児を母親を傷つけて帝王切開分娩するのか」、「二分脊椎の児は仮に発達が正常でも寝たきりだよ。それが分かかってどうして産むことを勧めるのか」、「ダウン症の子どもは元気に育つかもしいけど、その親は大変で離婚することもある。その覚悟を親に強要する権利が先生にあるのか」などなど。自分がしようとしていることは間違っているのだろうか。何度もそう思いました。児のために、と言っているがこれは自分のエゴなのだろうか。そう悩んでいるときに18トリソミーの児を妊娠した妊婦との出会いがありました。児には18トリソミー以外に心疾患、消化管閉鎖と重度の胎児発育不全を合併していました。県外の病院で既に診断が着いており、予後についても厳しい話を受けていました。夫婦は児を看取することを決め、地元の高知で分娩するために当院へ紹介されてきました。胎児に元気が無いサインがあっても急速遂娩はしない、出生後挿管蘇生もしない……。ただ、食道閉鎖のため羊水過多症となり切迫早産管理と羊水量をコントロールする必要があり入院治療が必要でした。もちろん破水時の胎盤早期剥離や産後弛緩出血など母体のリスクを鑑みての入院管理ですが、管理は簡単ではありませんでした。本来元気な児を産むための幸せな妊娠期間がこの妊婦さんにはない。何のために妊娠期間を延長させるのか、どうして胎児の元気を確認しなくてはいけないのか、質問されてもどう答えたら良いか分からなかったのです。このとき私は、この児にも他の児に対して行う事と同じ事をさせて欲しいことをご夫婦にお願いしました。どんな児だって出来れば妊娠満期で産まれてくるべきだろうこと、どんな児だってしんどいサインは拾ってあげて良いのでは無いか。もしそれでも早く産まれてきそうになったり、元気の無いサインが分かったときには、どのように児をこの世に産んであげるかをもう一度だけ相談させてもらって良いですか？と。ご夫婦は積極的な治療は望んでいませんでしたが、児をしっかりと産むということについては賛成して下さり、私の申し出を了承してくれました。ですから切迫早産管理も胎児心拍モニター管理も他の妊婦さんと同じように行いました。結局満期を待たずに児は胎児水腫の状態となりました。胎児不整脈が頻発しだしたときに、約束通りもう一度だけ児の分娩方針について確認をさせて頂きました。夫婦の思いに変わり無く、以降は胎児心拍計の装着は中止、数日後に児は子宮内胎児死亡となりました。分娩後半年ほどした頃、児の母親から手紙を頂きました。「先生がもう一度チャンスをくれたのに、生きて産んでやらなかったことを後悔している」と書かれていました。私は一言だけお返事をしました。「あなたの選択は間違っていなかったと思います。児は出来るだけ長くお母さんのおなかの中に居れて幸せだったのでは無いでしょうか」。後悔させてしまったのでは無いかと危惧していましたが、後日ま



た返事があり、「気が楽になりました。子どもには許してもらえないかもしれないが、このことは一生忘れないようにしたいです」とありました。私は看取りについては否定的な認識を持っていましたが、この妊婦さんは看取りを選択しながら児との別れを受容していったのでは無いだろうか、看取りは決して安易な選択なのでは無く時としてむしろ難しい決断なのではないかと思えるようになりました。この症例では産科スタッフ間でも様々な話し合いを行いました。残念ながらスタッフ全体での振り返りなどは出来ていませんが、その都度それぞれスタッフも想いを出し合い対応方法を考えていけた症例でした。この症例以降、多くのスタッフを巻き込みながら少しずつではありますが「チーム」らしきものが出来てきたように思っています。思い出いっぱいの二つの経験談をさせて頂きました。こんな長文駄文をここまで読んで下さりありがとうございます。何を伝えたいのか分からなくなってきましたが、ありがたいと思う事は、このような話を聞いてくれる人がいるということ、場があるということ、想いを共有できるということ、そして次に生かしていけることだと思います。みんな実はそれぞれの想いを持って仕事をしていますが、忙しい中それを出表する機会は非常に少ない様に思います。想いを共有出来る場を作れないだろうかとその方法を探している時に「ぎふ周産期こころの研究会」に出会いました。なんと、岐阜には同じような想いを持つ人がこんなにも沢山いるではないか！そしていつしか自分も高知でそのような場を作りたいと考えていました。日常の忙しさの中、ついつい先延ばしにしては半年ごとに岐阜に来てこころを奮い起こし、ようやく5回目を迎える今年9月に高知でも「第1回 周産期こころについて考える会」を開催することが出来ました。高知の会は岐阜とは若干異なり、人材育成のノウハウを取り入れながら周産期の現場で実際に自分たちにはどのような事を考え、行動出来るのかについて抽出をしながら発展させていく形式を取っています。まだまだ試行錯誤ですが、第1回には20人の想いを共有する仲間が集まり有意義な会にすることが出来ました。機会があればまたいつか岐阜の皆さんにも紹介できればと考えています。これからもしつこく参加すると思いますが、どうぞ宜しくお願いいたします。



<事務局からのお便り>

退院サポート部から見える風景

後藤 福美

岐阜県総合医療センター看護師

10年以上NICU看護師として勤務する中で、さまざまなお子さんとご家族との出会いがありました。その出会いによって私は看護師として、一人の人として成長させていただきました。新生児医療は「後遺症なき生存」を目指して日々進歩を遂げてきました。しかしすべてのケースが後遺症なくご自宅へ帰られることは難しい現実でした。

私が担当したケースで最も入院期間が長かったお子様は9歳でした。出生直後から入院しNICUという環境下では容易に病棟から外に出ることは難しく、誕生日やクリスマスなど年内行事の際に隣の外来部屋へ移動し、両親以外の同胞や祖父母・親戚とわずかな時間を過ごすことが精一杯でした。ご家族にとってはわずかな時間であっても我が子、孫、兄弟で過ごせる大切な時間であったと思います。

しかし、そのお子さんが亡くなられた時に「この子にとって病院の中で一生過ごすことが本当によかったのだろうか」「私たちにできることは他になかったのだろうか」と自問自答しました。決してすべてのケースがご自宅に帰ることが良い結果を生むとは限りませんが新しい命が家族の一員として家族の生活する場所へ、一度は帰ることを支援しても良いのではないだろうか。そこから私たちの意識改革とご家族の「わが子と一緒に暮らしたい」という気持ちを育むことに取り組みました。そして、多くの障がいがあっても自宅に帰った子どもたちが、輝く太陽の暑さやほほに触れる風、空から落ちる雨粒に驚きながらも瞳をキラキラさせる姿に、病院の中では得ることのできないものを彼らの中に育むことができると実感しました。また、医療依存度の高い子どもを抱えての生活は容易ではありませんが、ご家族だけで過ごす多くの時間から素敵な思い出を紡いでいかれることにも繋がっていくと感じました。

数年、外部の機関に出向し、この4月から病院に戻り地域医療連携センター部内の退院サポート部に配属になりました。主に新生児・小児系の病棟から在宅へ退院していくことを支援しています。毎日担当している病棟へ足を運び、入院している子どもたちの様子を知ることから始めます。徐々に治療が進み退院の目途が立ってくると実際にご家族と一緒に準備を進めていきます。病棟看護師だった時には気づかなかったことに戸惑う毎日です

お子さんがご自宅へ帰るとき、ご家族の負担が最小限になるようにしたいと考え調整をしていきます。一人ひとり疾患は違っても在宅で見ていけるよう症状が安定していること育児を行うご家族の負担が軽減できること、必要となる物品の準備にかかる金銭的な負担を少なくすることなどがあります。そこで考えるのが居住地にある社会資源、公的制度、福祉サービス等です。

例えば“訪問看護を利用したい”と思った時に、何してくれるの？毎日来てくれるの？交通費など負担金にかかるの？多くの疑問が生じました。調べてみると訪問看護を利用するにも条件を満たすことが求め



られる現状にあることを知りました。

近年、入院から在宅への時代的シフトが始まって高齢者・難病・がん患者対象の在宅支援体制は発展してきました。しかし、医療依存度の高い子ども在宅で支援する在宅医、訪問看護ステーション、訪問リハビリテーションなど地域医療機関はまだ少ないのが現状です。また在宅への移行期間を支援する病棟（回復期病床、療養型病床）はないため、急性期病棟からいきなり在宅へ帰ることになるなどの課題があります。実際、地域にご相談させていただいても受け入れが難しいとお返事いただくことも少なくありません。

自宅に帰ってからの子どもたちは、めざましいほどすくすく育っていきます。病棟で見たこともない表情を見せてくれます。そんなかけがえのない時間のために支援がしたいと思っていた私にとって、退院サポート部から見えた風景は穏やかで日差しの差し込む優しい風景とはかけ離れていました。その時考えたのは、もしかしたらご家族様も同様に感じころ打たれることもあるかもしれないと。私たちの役割は大切なお子さんが自宅に帰ってくることが辛いことにならないように、病院から地域へのバトンを繋いでいくことだと思います。地域も確実に前を向いて歩んでいます。まだまだ新米の退院支援看護師の私にできることは少ないかもしれないけど“今できることを最大限に”という思いを胸に今日も病棟に足を運びます。明日という日に願いを込めて・・・。



<事務局からのお便り>

「ただ寄り添うことしかできなかった経験。

そして今助産師としてできること」

今井 美樹

岐阜県総合医療センター産科病棟 助産師

総合周産期母子医療センターである当院には、県内外から多くの患者がやってきます。病棟では切迫早産や胎児の異常など、妊娠期から多くの葛藤を抱えているお母さんが多く入院しています。

私をはじめに就職したのは地域の総合病院でした。正常分娩が多く、婦人科の年配患者が赤ちゃんを見て微笑む風景が見られる、穏やかな産婦人科病棟でした。そこでは元気な赤ちゃんが生まれ、問題なく退院するのが当たり前。新人だった私は、正常な分娩経過を追いかけて立ち会い学ぶことに必死でした。

しかし時折、妊娠中、分娩後、出生後に搬送されていく妊婦や赤ちゃんを見送ることがありました。正常ではなかった患者がどのような場で治療や看護を受けるのか、真の意味での周産期医療とは何なのかを学びたくて、数年後に当院に転職しました。それから4年程経ちますが、周産期場でいかに母親やその家族に寄り添えるのかということが、とても大事な課題だと感じています。

以前、出産した後に男の子に染色体異常があると判明したお母さんがいました。当院では染色体異常の赤ちゃんの事例は決して稀ではありません。しかしそのお母さんにとって、染色体異常かもしれないという宣告は、我が子を受け入れられないほどの衝撃を与えました。男の子はNICUに入院して母児分離状態になりましたが、お母さんは衝撃の大きさゆえ、産褥入院中に会うこともままならませんでした。私は退院までそのお母さんに関わりましたが、悲嘆と衝撃の中で苦しむお母さんを前に医療者として私が提供できる「何か」は何もなく、目の前でただ泣き叫ぶか呆然と過ごす日々を送るお母さんの姿を見守るしかありませんでした。夜中に腕をつかまれ何時間も話された翌日、あの子を引き取らない選択肢はあるのか？という類のことを聞かれたときに、私は何も言えませんでした。

私自身、この出来事を消化しきれないまま時間は過ぎました。産科でお母さんに出来ることなんて何もないのではないかと思います。その後いろいろな理由で母児分離になるお母さんたちを何人も見てきました。見送ってきた、と言ってもいいのかもしれませんが。そしてそのようなお母さんに関わる中で、何も出来ないかもしれないが、ただ見送るだけでいいのだろうかと思ったり悩むようになりました。

ある日、出産のためにある妊婦さんが病棟に來られました。それは、染色体異常の第一子を前にして悲嘆の中で帰っていかれた、あのお母さんでした。

第二子を出産された後、夫との会話の一言目に発せられた言葉は第二子や自身の体調のことではなく、染色体異常の長男のことについてでした。あの、今にも崩れ去ってしまいそうだったお母さんはもうどこにもおらず、染色体異常があっても一生懸命に生きる長男と、新しく生まれた第二子とを、大きな愛情で包みこもうとする姿が、そこにはありました。そのお母さんの姿に、私はとても強い母性を感じた



のです。今回の出産までにどのような経過があったのかを聞くことはかないませんでしたが、入院中終始長男の様子を気遣いながら新しい命に向き合う姿が見られました。

医療的ケアを必要とする長男を通じて、どれだけたくさんの人がここまで支え、つないでくれたのだろうか？産科しか知らない私にとって、そのお母さんから感じた母性が、まさに多職種の連携を感じたときでした。それは、産科から新生児科、新生児科から退院後の在宅支援まで確実にバトンがつながれた証拠なのではないでしょうか。そして、バトンを受け取った医療者・福祉関係者がこころに寄り添うケアが行われ続けた結果であるのではないだろうかと感じたのです。この連携を理解し、異なる立場から考える赤ちゃんやお母さんへの支援を学ぶこと。私がこの研究会に参加しようと思った一つの大きな要因でした。

私はこの病院に来なければ、助産師としてこんなにも複雑で、消化できない思いもすることはなかったかもしれないと思います。笑顔で病棟から退院していったお母さんもいれば、一生分の涙を流して去っていった人もいます。たくさんの赤ちゃんやお母さん、家族から医療者として必要なものは何なのかを考えるきっかけを与えられたように思います。それでもいまだに赤ちゃんやお母さんにどうかかわれば正解なのか、うまく言葉にすることはできません。正解なんてないのかもしれない。

近年、産婦人科領域においては、産後うつについて学会から具体的な対策指針が出され大々的に取り上げられており、妊娠期から産褥期の精神保健が重要視されるようになってきました。周産期医療の第一線である産科で働くものとして、病棟でのかかわりは非常に大きく、寄り添うケアとは何なのかを今一度考える必要があると感じます。

ぎふ周産期こころの研究会をはじめ、これから出会う多くの人とこれまでの経験を共有し、消化していくことができたかと願っています。



<事務局からのお便り>

おがわの語り ～語られない物語とともに～

緒川 和代

岐阜県総合医療センター臨床心理士

2013 年ぎふ周産期こころの研究会が立ち上がり、そのプレ研究会を開催するにあたって私には一般演題発表という大役が任された。臨床心理の分野で「演題発表」といえば 30 分以上というイメージの私に、「10 分以内でお願いね」という発起人寺澤の笑顔には一般医療分野での発表の厳しさを感じた。10 分でこころの世界をコンパクトにお伝えできるだろうか？私が頭をひねって思いついたのが、家族の物語をそのまま「物語」として語ることだった。言外はフロア皆さんが持つ想像力と共感力で埋めていただければ十分。もちろん発起人寺澤を音楽担当で巻き込んで、本番は 7 分で発表した。

こうして誕生した発表は、いつしか寺澤の音楽にのせて緒川が何かを語りかけるスタイルでシリーズ化され、「おがわの語り」と呼ばれる“御茶うけ”のような時間となった。10 分以内で語られるメッセージは、ひとつひとつが原稿を書いた本人とフロアとの心のつながりとなった。「心理士」が「ことのは」を紡ぐお役目をいただけていることにとても感謝している。

ところで、語られる物語があるということは反対に、語られない物語もたくさんあるということである。私がプレ研究会で紹介した家族にも「語られない家族の物語」がある。あの物語には父の登場が少なかったことに気付いておられたでしょうか。ここで、語られなかった父のことについて、母からの許可を得て振り返りたい。

K 君には息が止まる発作があり、結局はそれが彼の命を奪ったことはお話しした通りだ。実は発作が起きるのは決まって大泣きした後だったので、乳児の頃からそれには随分と気を遣っていた。しかし父は息子が泣いても「泣くことで腹筋が鍛えられる」くらいに受け止め、泣きすぎると「男の子が泣くな」と厳しい対応をしていた。主治医から紙に書いて注意をしたが、心にまでは響かない人だったので主に育児は母が中心に行った。退院後のある日、訪問看護師がお子さんの顎に小さな青痣が二つあるのを見つけた。ちょっとしたことで泣いた K 君に父が顎を掴んでぐっとこちらを向かせたらしい。こういった無理な関わりをする面があったことを私も主治医も訪問看護師も知っていたが、父を変えることは困難だった。K 君が亡くなった夜、その時母は入浴中だった。寝起きで泣いた K 君を見ていたのは、父だった。

プレ研究会発表のサブタイトルに「何か出来ることはなかったか」としたのは贖罪の思いからだ。くれぐれも間違えなくお伝えしたいのだが、父が実際に何かをしたわけではなく、私は父を責める気持ちはない。ただ、家族関係に私自身の臨床力が及んでいないことを痛感し、もっと出来ることはなかったのかと思えるということである。心理面接に来た人によって語られることに耳を傾け、来た人の力になることは出来たかもしれないが、心理室に来なかった人、この話題で言えば父なのだが、何も語っていない人に届くようなダイナミックな関わりが出来なかったものだろうかと思えるのだ。

亡くなった命に向き合った時、「あれは仕方がなかったよ」となぐさめられることもあったが、思え



ば「仕方のない」に値する命は一つとしてない。直接向き合った医療者は、何か「仕方があったのではないか」と考え続けることが必要だと感じる。私は、心理として、相手との対話の中に語られない話にも耳を傾けながら、これからも物言わぬ赤ちゃんと、家族の思いを物語にしていきたい。

(注：個人が特定されないように事例表現を配慮していますが、繊細な内容ですので転載・他所への発言・使用はご遠慮ください)



資料；小児の診療報酬・退院支援について

後藤 福美 編

○退院前後の訪問同行について

患者・家族が安心・納得して入院から住み慣れた地域での療養生活へ円滑に進めるように、また生活を継続できるように入院医療機関の看護師等が訪問し支援を実施する。

診療報酬	算定要件等
退院前訪問指導料 580点	入院期間が1か月を超えると見込まれる患者の円滑な退院のため、患家を訪問し、患者又は家族等に対して、退院後の在宅での療養上の指導を行った場合に当該入院中1回（入院後早期に退院前訪問指導の必要があると認められる場合は、2回）に限り算定。 ※指導に要した交通費は患家の負担とする。 ※外泊時も含む。 ※入院後早期：入院後14日以内とする。
退院後訪問指導料（新設） 1回につき580点 5回を限度（退院後1か月）	退院直後に入院医療機関の医師又は指示を受けた看護師等が患家等を訪問し患者・家族等に在宅における療養上の指導を行った場合に算定。
訪問看護同行加算（新設） 20点（退院後1回に限る）	在宅療養を担う訪問看護ステーション又は他の保健医療機関の看護師等と同行し、必要な指導を行った場合に算定。

○訪問看護利用について

40歳未満の方は介護保険の対象年齢に達していないため医療保険での利用になる。または医師が訪問看護の必要性を認めた場合に利用可能になる。

	医療保険の訪問看護を利用する場合	診療報酬	自費の訪問看護を利用する場合
回数 利用可能な	通常は週に1～3回まで ※1 厚生労働大臣が定める疾病等の患者（資料A）は、医師が必要性を認めた上で、週4回以上の利用が可能	週3日目まで ：580点 週4日目以降 ：680点	利用回数に制限はなし （月1回から毎日まで可能）



時間数 利用可能な	一回の訪問時間は30～90分 ※2 特別に重い病気・症状の方は、医師が必要性を認めた上で、週1回まで一回90分を超える利用も可能。 厚生労働大臣が定める長時間の訪問を要する者（資料B）	長時間訪問看護 指導加算 週1回 ：520点 （15歳未満の超重症児又は準超重症児の場合には週3回）	利用時間数に制限なし
--------------	--	---	------------

資料A 【厚生労働大臣が定める疾病等の患者】

末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄総脳変性症、ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー症

パーキンソン病関連疾患

[進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上かつ生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限り）]

多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症候群若しくは頸髄損傷の患者又は人工呼吸器を装着している患者、別表第8に定める患者

＜特掲診療料の施設基準等別表第8に掲げる状態等の患者＞

- ・在宅悪性腫瘍等患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレ若しくは留置カニューレを使用している状態にある者
- ・在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態にある者
- ・人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ・真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ・在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

資料B 【厚生労働大臣が定める長時間の訪問を要する者】

- ・人工呼吸器を使用している状態にある者
- ・（人工呼吸器を装着してない）15歳未満の超重症児・準超重症児
- ・特別訪問看護指示書を受けている者
- ・特別な管理を必要とする者（特掲診療料の施設基準別表8に掲げる者）

○参考資料

- 1) 厚労省 平成28年度診療報酬改定説明会（平成28年3月4日）資料
- 2) 診療点数早見表「医科」2016年4月現在の診療報酬点数表 医学通信社



次回の研究会のご案内

☆ 第6回ぎふ周産期こころの研究会

2016年 6月24日(土)

岐阜県総合医療センター/ 岐阜大学サテライトキャンパスにて
(未定)

テーマ：「パパ」

周産期の関わりで意外にも議論やケアされないのはお父さんの存在です。
父性というものに焦点を当てて、
こころのケアを勉強してみたいと考えています。

事務局スタッフ

高橋雄一郎 長良医療センター 産科医、寺澤大祐 長良医療センター 新生児科医
市橋洋子 永田産婦人科 助産師、田中季果 ひろレディースクリニック 助産師
千秋里香 長良医療センター 産科医、松井雅子 長良医療センター 産科医
大嶋秀美 長良医療センター 助産師、馬場枝里香 長良医療センター 助産師
林美香 長良医療センター 助産師、小瀬木麻美 岐阜県総合医療センターNICU 看護師
寺田佳代 岐阜県総合医療センターNICU 看護師、緒川和代 岐阜県総合医療センター 臨床心理士
後藤福美 岐阜県立衛生専門学校 教員 看護師、西田みやび 岐阜県総合医療センター産科 助産師
羽田野香世 岐阜県総合医療センターNICU.助産師、桑山太郎 岐阜県総合医療センター 産婦人科医
館明日香 小牧市民病院 産婦人科医 鈴木美砂子 岐阜県総合医療センター 臨床心理士
今井美樹 岐阜県総合医療センター産科 助産師



設立趣意書

周産期医療の近年の発展は目覚ましく、受胎後早期からの医療的介入が可能となり、過去には助からなかった生命が生き存えることも少なくない時代となりました。変わるものがある一方、変わらぬものもあります。

それは、「こころ」の問題です。

新しい生命を宿したほとんどの女性が、安全・安心なお産と、元気な我が子を抱く夢を持ちながら、妊娠生活を送ります。それを支える男性もまた、目に見えぬ新しい生命を心のどこかに感じながら、数ヶ月後に訪れるであろう新たな生活を思い描くのです。

一方、私たち周産期医療に携わる者の周囲では、後遺症や障害とともに生きることを余儀なくされる子どもも数多く存在します。生命の時間が非常に短かかったり、生きた赤ちゃんと対面できない場面に向き合うことも少なくありません。

こういった「いのちの現場」に生きる私たちは、医学的アプローチに加えて、精神的な支えとなることを求められています。

常に変化していく赤ちゃんと家族の物語をしっかりと見つめながら、赤ちゃんと家族が育っていく過程を支えていける場であること。これが周産期医療現場に求められはじめています。

すべての赤ちゃんと家族は、「こころ」の安らぎを求め、「こころ」の葛藤を理解してくれる医療者の存在が不可欠でもあるのです。そして、周産期に適切な「こころ」のサポートが得られたとき、産後うつ病や乳幼児虐待の予防にも繋がると考えられます。

こういった、周産期医療の「こころ」へのアプローチこそ、周産期精神保健が目指すところでもあります。

岐阜県での周産期精神保健は、地域性から鑑みても様々な問題を抱えております。家族の「こころ」の動きに機敏な対応が求められてもそれに応じることのできないマンパワーの現状、NICUと産科医療機関とで分離された母親の「こころ」に対するアセスメントと支援の困難さ、周産期医療機関で働く者自身への「こころ」のサポートの不十分さ、亡くなっていく赤ちゃんや家族への「こころ」の寄り添いの独学によるアプローチしかできない現状、NICUを退院した後の子どもの発達アセスメントと家族への支援の未熟性、などです。

周産期医療が単一の医療機関のみで完結するものではないのと同様、周産期精神保健も単一の医療者（産科医、小児科医、助産師、看護師など）で完結させられるものではありません。そこには、臨床心理士、MSW、保健師、歯科医師、薬剤師、理学療法士、臨床工学技士、歯科衛生士、保育士など多職種の連携があつてこそ、より幅広く、奥深い「こころ」への理解ができるのです。そしてそういった多職種連携を県内全体で行うには、お互いが顔が見える関係でなければなりません。

このたび、岐阜県内で周産期・新生児医療機関の現場に関わる様々な職種の人々が集い、赤ちゃんや家族が「いのちの物語」を紡ぐ過程への支援のあり方を研究・実践することを目的に、「ぎふ周産期こころの研究会」を設立致します。

平成25年11月4日

発起人 高橋雄一郎（長良医療センター産科）、寺澤大祐（岐阜県総合医療センター新生児内科）

Gifu Society of Perinatal Mental Health

多施設共同研究を始めます

妊娠期からの抑うつおよびボンディングに関する多施設研究



第3回ぎふ周産期こころの研究会でご講演いただいた
名古屋大学教育発達科学研究科の金子一史先生、
岐阜県立看護大学の服部律子先生、そして
ぎふ周産期こころの研究会事務局とがコラボして
妊娠期から産後までの虐待など社会的ハイリスクの抽出を目的とした
多施設共同研究を開始することになりました。
産後うつの評価だけではなく、家族の繋がりや不妊治療、多胎や経済的な視点など
社会背景因子の解析、母親の愛着（ボンディング）評価を盛り込んだ
総合的な研究プロトコルを作成し、広く岐阜県下の産科施設で研究を行い
虐待ハイリスク妊婦、褥婦を抽出します。その後、得られた研究結果を元に
地域で介入する「岐阜モデル」の作成を目指す予定です。

1

2016/10/29-

研究公開
参加施設募集開始

2

2017/2/24 (金)

プロトコル説明会

19:00～（予定）
会場は後日HPで告知

3

2017/4/1-

研究登録開始

名古屋大学、長良医療センターで倫理委員会の承認を受けて実施します

Webによる情報収集



被験者にWeb登録
（スマートフォン、タブ
レット、PCいつでも
可能）をしてもらい、
情報を収集します

臨床心理士による 直接面談



30名程度を対象に
直接インタビューを
行います

臨床に直結した 被験者への介入



情報収集で「危険な状態」
と判断された対象に
関しては、個人情報の
保護に十分に配慮した
上で対応を行います

個々の事例についての
評価会を適宜開催します



この冊子に掲載された文章に関する著作権は記載された個人に帰属いたします。
引用される場合には、記載された方に直接ご連絡をお取りください。
事務局では取り次ぎは行いません。
また、冊子の複製や配布については、いかなる場合にもこれを許可しません。

2016年10月29日
ぎふ周産期こころの研究会