

## 家族会・親の会と専門職のパートナーシップ

石井拓磨さん（臨床遺伝専門医・千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学）

### はじめに

この文章は、国内外における私自身のこれまでの経験（苦勞？試行錯誤？）をまとめたものである。残念ながら、この分野を体系的に研究した文献は、私の知る限りないため、私見が多いに交じらざるを得ない。承知の上でお読みいただき、特に小児領域の遺伝看護の実践に幾分でも役立てていただき、当事者（患児と御両親などの御家族）の幸福に少しなりとも寄与できれば幸いである。

### I. サポートグループとは何か？

臨床心理学の分野では、主に「セルフヘルプグループ」という用語が用いられている。しかし私は、患者の会・家族の会・親の会など原則として当事者（患者と御両親などの御家族）が中心となって活動し、専門家が支援して当事者に対する様々なサポートなどを行っている会を総称して「サポートグループ」という用語を用いている。

なお、当事者が開設したホームページの中には、その前段階（または一形態）と言えるものも少なからず存在する。

### II. サポートグループが存在する元来的な意義は何か？

最大の意義は「当事者同士が話し合うことによるピアカウンセリング」にある。当事者同士が素直に心を開いて語り合うことによって当事者自身にもたらされる心理的効果は、看護職を始めとした医療従事者は言うに及ばず、例えばベテランの臨床心理士（心理カウンセラーなど）であっても、なかなか提供できないものである。

もう一つには「医療・福祉・教育などに関する詳細な正しい情報の当事者への伝達」がある。疾患自体に関する情報は言うに及ばず、どの病院（医師）が理解があるのか、どの保育所（幼稚園）や学校が理解があるのか、具体的な各種の申請方法・・・など、何かと気忙しい日常診療の中では伝えきれない（伝え難い？）真に当事者が必要とする情報が、サポートグループを通じて多くの当事者に直接伝わる意義は非常に大きい。

特に前者は、医療・福祉・教育などの状況が例えば将来理想的な状態になったとしても、サポートグループにしかできないことであり、したがって、サポートグループは欠くことのできないものである。むしろ、サポートグループを含めた総合的な社会システムの構築こそが求められている。

### III. サポートグループを専門家が支援する意義は何か？

支援される側（当事者）のみならず支援する側（専門家）にとっても、かけがえのない大きな意義がある。

したがって、決して薄っぺらな同情心や一時の正義感などから支援すべきではない。

なお、私自身も「サポートグループの支援活動など、引退したものがするか、暇な者が職務とは別に休日などにプライベートでお手伝いする程度のもの」との扱いを周囲の医師などから受けることが少なくなかったが、職務を遂行する上で欠かせない活動（堂々たる職務の延長）の1つである。必要な場合は、例えば平日であっても、胸を張って支援活動をすべきである。

だからこそ、原則として金銭などの対価（報酬）を受け取ってはならないのである。

#### 1. 支援される側（当事者）にとっての意義

言うまでもなく、次項以降に示す当事者には難しいことを専門家に手伝ってもらえることができる。ただし、決して支援される側（当事者）が支援する側（専門家）に過度に依存した状況にならないように、お互い常に留意すべきである。

## 2. 支援する側（専門家）にとっての意義

遺伝疾患は、教科書や文献などからだけでは十分に理解できないことが少なくない。

頻度の低い疾患は、例え個人差が大きい疾患であっても、自身が経験した例こそが典型であると思いついてしまいがちである。臨床的特徴（特に顔の特徴など）は教科書の記載や日本人以外の写真を見ても良く理解できないことが多い。教科書や文献のみでは、疾患の年齢に沿った変化は全くと言って良いほど理解できない。

様々な年代の児を一度に見せてもらうことによって初めて、疾患のトータルイメージをしっかりと正しく持つことができるのである。

さらに、当事者が抱えている問題も、当事者との交流なくしては決して理解できない。

また、活動の状況などがある程度知らなければ、責任を持ってサポートグループを紹介することなどできない。

したがって、看護職を含めた遺伝医療に携わる医療従事者は、積極的に支援活動を行うべきである。支援活動を通じて当事者から多くのことを学び、知識の増進やスキルの向上を図って自らの職務に生かし、学んだことの全てを、日常診療などを通じて次の当事者に伝える職業的・社会的責任があると心得るべきである。

## IV. サポートグループの現状と問題点

かなりの歴史があるものもないではないが、近年のインターネットの普及にともなって設立されたものが多くを占めるため、日本のサポートグループの歴史は一般に浅い。そのため、まだまだ成熟しておらず、そこにはさまざまな問題が存在する。

欧米のサポートグループは、歴史のあるものも少なくなく、様々な意味で進んでいる。しかし、多くが財団法人や特定非営利活動法人（NPO）などであったり（日本ではほとんどが任意団体である；ただし、拙速な法人化が新たな問題を引き起こす場合もあるので注意が必要である）、各種の寄付が一般的な社会のため財政基盤がそれなりに安定していたり、専門家による支援体制が確立していたり・・・といった違いがあり、社会構造や宗教などの影響（社会全体から入会しているとは限らない）も考慮しなければならない。

良い点を見習いつつも、日本の文化や社会に合ったあり方の模索が必要であろう。

### 1. インターネットの問題点

地域の壁を越えて当事者同士を結びつけるという意義は非常に大きいですが、反面、問題点も少なからず存在する。

（1）基本的に、顔の見えない文章のみのコミュニケーションに頼らざるを得ないため、ときに行き違いや誤解が生じる。匿名性を尊重しすぎるとバーチャルな関係から抜け出すことができないというジレンマが生じる。これらの解決のためにも、地域集会などによる直接交流の機会を積極的に設ける努力が欠かせない。

（2）インターネット上には、玉石混淆のつぎはぎだらけの無責任な情報が氾濫している。疾患に関する情報の中には、医学書などの丸写しで全く理解できないものや重大な誤りを含むもの、様々な誤解を生じかねないものなどが少なくない。残念ながら、その多くは、診断からまだ間もない子どもへの御両親や他の疾患の当事者などに対する配慮に欠けていると言わざるを得ない。なお、公的

あるいは医師が開設したホームページでも、このような配慮に欠けたものが少なくない。

(3) インターネット上にある情報の全てが真実であるとは限らない、中には、既に児が亡くなっているのだが、その事実を明らかにしていないホームページも存在する。ホームページを通じて知り合い、住所地が近いことがわかったので実際に会おうとしたところ、突然連絡が取れなくなってしまった・・・ということ、実際に当事者から伺ったこともある。

(4) 患者数が少ない地方部ほど、直接交流が不可能であるためインターネットによる交流を必要としているが、肝心のインターネット環境が充実していないという矛盾する状況がある。

## 2. サポートグループは誰のものか？

初期のメンバーが多大な努力を払って設立することになる。最初は会員が増えることを好ましく感じているが、予想を越えて大きくなってしまって、運営に自信(責任)が持たなくなってしまい、やむを得ず新たな会員の入会を制限(拒絶)することになってしまうこともある。

頻度の高い疾患の地域密着型のサポートグループは、必要に応じて適度なサイズのもものが、次々と設立されることが望ましい場合もある。しかし、それ以外のサポートグループは、もちろん初期のメンバーを含めた今現在の会員のものではあるが、貴重な社会資源の1つとして、世代を越えて受け継がれることが望まれる。

## 3. サポートグループのあり方

疾患の頻度や症状(重症度)などに応じて、そのあり方は非常に多様である。

頻度の高い疾患の地域密着型のサポートグループは、当事者ニーズや会員の年齢層などに応じて、様々な活動を行う複数の適度なサイズのサポートグループが次々と設立されることが望ましい場合もある。

頻度がそれなりに高い疾患の場合は、独自性のあるサポートグループが地域ごとに設立され、いずれ自然な形で全国的な協力体制が形成されるのが良いかも知れない(政党の本部と支部のような形態は、あまり適切ではないだろう;中には統一の過程で無理が生じたものもあるので注意が必要である)。

稀少な疾患の場合は、地域ごとに設立するのは無理があるので、むしろインターネットなどを適切に利用した全国的なものの方が向いているかも知れない。ただし、人口密度の低い地域では、入会しても直接会うことはほぼ不可能ということもあるので、疾患横断的な地域密着型のサポートグループの方が望ましいこともある。

もちろん乱立すべきではないが、複数の選択肢があることも、疾患によっては望ましいかも知れない。言うまでもなく、複数のサポートグループに入会できるというのも、元来は望ましいことである。支援する立場からも、決してサポートグループ間でもめないように望みたい(どこに入会するかは会員の自由である)。現状では入会できる適度なサポートグループがない当事者への暖かな配慮があればさらにありがたい。

特異的に重症度の異なる会員への配慮が必要な疾患もある。例外的に遺伝(または性腺モザイクなど)により発症する会員への配慮が必要な疾患もある。児を亡くされた御両親に対するサポートと児が生きて頑張っておられる御両親へのサポートを、上手に両立しなければならない疾患もある。

心理・社会的な行動様式の違いに起因するものと考えられるが、一般に母親よりも非常に参加が少ない父親をどうするかも、今後の課題と考えられる。

様々な形で、地域(都道府県など)単位や全国、さらには国際的な連帯が果たせるような仕組み(英語圏を中心に連帯が進んでいる疾患も少なくない)も必要であろう。

#### 4. 非常に期待されるが設立が難しいサポートグループの存在

生命予後の不良な疾患では会員が短期間に入れ替わらざるを得ない。特に稀少な疾患では、日本においてはボランティア精神があまり浸透しているとは言えないので、児を亡くした御両親が進んで設立する可能性は低いと考えられる。

したがって、限られた命の我が子と日々向き合って暮らす御両親を支えると同時に、児を亡くした御両親を支えるためにも、非常に期待されるサポートグループの1つだが、その設立や存続はなかなか難しい。

児が亡くなると医療従事者の前に御両親は現れなくなるが、問題が消え去ったわけではない（実は新たな問題が生じている）ということをお忘れはならない。

#### 5. 情報を公開することへのためらい

個人情報保護に留意することはもちろん重要ではあるが、会員の概数、その地域及び年齢分布、活動の概要、連絡先・・・といった紹介にあたって必須の基本的な情報の公開さえ頑なに拒むサポートグループが残念ながら存在する。

遺伝疾患をめぐるこれまでの経緯に基づくものと考えられるが、粘り強く支援を続け、オープンな存在（貴重な社会資源の1つ）に成熟することを望みたい。

#### 6. 支援体制の不備

特に支援する専門家の不足は著しい。多くは複数のサポートグループを支援しており、しばしば各種行事が重なり苦悩することになる。「サポートグループの支援活動など、引退したものがするか、暇な者が職務とは別に休日などにプライベートでお手伝いする程度のもの」と言う医師が、未だに存在するのは、もはや悲しさを通り越して、呆れ果てるしかない。

大変悲しいことに、中には自身の主張を押し通すため、社会的に許されない行為に出る当事者も存在するが（同情すべき点も幾分ないではない）、それでもなお勇気を持って支援を続けたい。

様々な活動に必要なボランティアの調達や会員数の増加にともなって増大する事務作業の支援も問題である。ほとんどが任意団体であるため、財政的にも非常に不安定である。

サポートグループを貴重な社会資源の1つと位置付け、これらに対する公的な支援制度を整備しても良いのではないかと考える。

### V. 具体的な支援方法のいろいろ

#### 1. 会員の紹介

看護職を始めとした医療従事者の誰もがすぐにはできることである。サポートグループが存在する意義を正しく理解して（未だに意義を認めようとしない医師が散見される）、支援活動を通じて理解を深め、適切に紹介することが望まれる。

#### 2. 運営に関する支援やアドバイス

会長などの個人宅を連絡先として公表すると、交代によって混乱が生じる場合があり、個人情報保護の観点からも様々な問題がある。保健センターなどを連絡先として提供すると、このような問題を避けることができる。

大学や看護学校などを含む地域にある公共施設を紹介し、各種行事の際の使用の便宜を図ると、財政的に余裕のないサポートグループの活動の助けになる。

その他、運営上の様々な心配に対するアドバイスを適宜されると良いだろう。

運営に関して専門家が一切口を出してはならないというわけではない。ときに、敢えて苦言を呈することも必要である。心を尽くして支援を続ければ、きっと理解してもらえよう。

### 3. 正しい医学情報などの提供

診断からまだ間もない子どもの御両親や他の疾患の当事者などに対する配慮などをした正しい医学情報を提供することが望まれる。

私が作成をお手伝いさせていただいた、TSD Heartful Door（テイ・ザックス病の姉弟のお母さんのホームページ：<http://www13.plala.or.jp/n-3water/>）を参考にされたい。

### 4. 各種行事の開催の支援

地域集会やキャンプなどの各種行事の講師やボランティアとして開催を支援すると良いだろう。これらの行事の開催は、疾患によっては患児本人に対する告知（説明）の基盤の1つとしても重要である。

### 5. ボランティアの紹介

各種行事の際には様々なボランティアが必要となる。特に学生の場合は、次世代の人材育成のための教育としても絶大な効果がある。

### 6. ホームページの作成や維持などの支援

大学や病院や自治体などの公的なホームページにリンクを貼ったり、サーバを提供することで支援することができる。

### 7. 社会に対するアピールの支援

#### （1）学会における展示やパンフレットなどの配布

欧米を見習ったのか遅まきながら最近やっと増えてきたが、情けないことに廊下の片隅に申し訳程度の場所を提供するなど、学会の見識を疑う取り扱いをしている場合がある。各学会のなお一層の意識改革が望まれる。

#### （2）学会や大学などにおける講演や講義

当事者が自身や家族のことを話すのは、とても勇気のいることである。

学内の講演会をお願いするなど、講師の育成の努力をしているが、「自身や家族を見つめ直したりまとめることができた」と当事者にも好評である（幾つかの疾患の当事者を講師として紹介できるので連絡されたい）。

次世代の人材育成のための教育としても絶大な効果がある。

### 8. 国際化に関する支援

国際化が進みつつあり、外国との連携の支援（翻訳など）も望まれている。

### 9. 各種申請の支援

特に活動実績の浅い任意団体の場合は社会的信用に乏しい。専門家の協力によって各種助成金の申請や施設の使用申請などがスムーズになる場合がある。

### 10. 新たなサポートグループの設立の支援

サポートグループは、あくまでも当事者が主役なので、原則として看護職を含めた専門家が中心になって設立することも、運営方針を決めるなどの指導的な役割を果たすこともできない（専門家が主導的に設立すると、当事者の主体性が確立できずに、継続が難しくなることが少なくない）。

「あるといいですねえ」「できるといいですねえ」「設立するならお手伝いしますよ」「同じ病気のお子さんがありますが、お会いしてみますか」と関係する看護職を始めとする医療従事者はねばり強く醸成に努力し、設立されたら陰ながら最大限の支援をしていただきたい。

最初は無理する必要はない。人数が少ないうちは、ページ番号だけを決めて、それぞれの家族がB5版2ページ分を作成し、表紙や目次やあとがきなどを持ち回りで作り、お互いに郵送しあって各々がかわいいいりボンで綴じれば、これでも立派な会報になる。最初に各自がソフトを購入する必要はあるが、インターネットを利用してPDFファイルなどの形でやり取りすることも可能である。

## VI. 臨床研究について

遺伝医学の進歩にともない、次々と遺伝疾患の責任遺伝子が発見されているが、最近では Cornelia de Lange 症候群を例に挙げるまでもなく、サポートグループとの協力の下に研究が進み、同定に至ったものが相次いでいる。

しかし、これらは長期に亘る支援の結果である。最初から研究を目的として支援を行うのは厳に慎まなければならない。

さらに、安易にアンケート調査などの対象とされることに、辟易としている実態も見え隠れする。その内容も問題である。出生前診断に対する考え方を問う設問を不用意に入れたり、他の遺伝疾患と比較する設問を入れるなど、当事者に対する配慮に欠けると言わざるを得ないものさえある（このような不適切な調査に基づいた学会発表や論文の掲載を拒否する見識が求められる）。

真に当事者に役立つ長期的な視点に立った臨床研究をサポートグループと協同で行い、その成果を学会発表などの形で広く社会にアピールするとともに、報告書及び文献として残し、パンフレットなどを通じて当事者に還元するという姿勢を忘れてはならない。

文献1)を参照されたい（以後の幾つかの調査や報告書にも影響を与えている）。

## おわりに

最後に幾つかのサポートグループにお送りした「賛助会員 10 の心得」を示す。

必ずしも全ての賛助会員がこうである必要はないかも知れないが、基本理念は理解していただけるものと思う。

### ☆賛助会員 10 の心得

1. 決して会を動かす存在であってはならない。会の運営は正会員が話し合って決めるべきもの。
2. 暖かく優しい気持ちで会の運営を見守り、必要なときに適切なアドバイスをし、正会員では難しいことを無償で手伝うこと。
3. 協力を求められた場合を除き、原則として表に出ず裏方に徹すること。
4. 決して会の全ての情報を握るような存在であってはならない。原則としてできるだけ個人情報情報を排除した、協力に必要な最低限の情報のみが知らされること。
5. お金を出すことが役目ではない。正会員も、賛助会員をお金を出してくれる存在（常識的な範囲で定めた会費を除く）として認識（期待）してはならない。
6. 職業や、年齢や、参加した順番などで序列があってはならない。
7. 賛助会員という肩書きを、障害を有する子どもとその御家族の幸せのためには大いに活用すべきだが、決して自らの名誉や利益のために使ってはならない。
8. 会から経験以上のものが得られると思っはいけない。
9. 知り得た個人情報を、許可なく外部に漏らしてはならない。
10. 会における経験を踏まえ、さらに多くの障害を有する子どもとその御家族の幸せに貢献する役目があることを、決して忘れてはならない。

サポートグループを支援する看護職が少しでも増えることを願ってやまない。

●文献●

1) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査報告, 染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover(FLC) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査 調査委員会, 東京, 2004.

※ホームページ (<http://www.eve.ne.jp/FLC/>) から入手可能。

(「家族会・親の会への支援」小児看護2月号(第29巻 第2号;発行2006年1月20日)－(株)へるす出版 特集●小児領域における遺伝看護実践と展望Ⅱ. 小児期の遺伝診療と家族への対応企画・構成: 山口大学医学部附属病院看護部管理室 飯野英親 より抜粋させていただきました)