

資料

口唇裂・口蓋裂児親の会に対する一医療機関の協力

中新美保子*1 森口隆彦*2 三村邦子*3 高尾佳代*4 小林春男*5

1. はじめに

親の会は、何らかの健康障害をもつわが子の悩みや問題を解決するために、父母や保護者が互いに協力して活動する組織である。医学中央雑誌 Web (Ver.4) にて「親の会」をキーワードとして文献検索すると258件(会議録含む)が抽出され、最も古い論文は「ことばの障害のある子どもたちの親の会」¹⁾をテーマとしたものであった。この論文の内容から、わが国では、1962年には親の会の活動が存在していたと推測できる。

「口唇裂・口蓋裂」に関しては1984年を皮切りに6件の原著論文・解説が発表され、結成の時期は最も早いもので1979年と記述されていた。結成の経緯の観点から概観すると、行政や施設側から保護者に働きかけて結成したもの²⁾、保護者の希望があり行政や施設側が支援して結成に至ったもの^{3,4)}とがあった。結成後の活動を報告している文献や筆者らの周囲の状況からみると、現状の親の会の運営実態は行政・施設主導型と保護者主導型に分かれると考えられる。

日本において親の会が発足してからすでに50年近く経過したことになる。この間には組織を支える母親の就労状況や情報の入手手段に変化が起こり、また、親の会のように保護者が参画する集団の運営は困難となる風潮もある中で、筆者らが関わっている「岡山県口唇口蓋裂児親の会、きびだんごの会」は、結成当時から保護者主導型として自律度の高い運営を行っている。

本論文は、「きびだんごの会」の紹介とともに川崎医科大学附属病院口唇裂・口蓋裂ケアチームが、一医療機関としてどのように親の会に関わっているのかについて報告し、今後の課題を検討することを目的とする。

2. 「岡山県口唇口蓋裂児親の会、きびだんごの会」の概要

「岡山県口唇口蓋裂児親の会、きびだんごの会」

は、1989年3月に第1回大会を開催した。結成の経緯について当時のメンバーであったAさんは、「口唇裂・口蓋裂を伴った子どもの子育てについての情報が入手しにくかった1980年代後半のことでした。とても順調に育っているお子さんが入院し、同じ病状の子どもをもつお母さんはそのお母様の育て方を聞くうちに、親の輪ができました。当時、海外でのセルフサポートグループの話や日本でもいくつかの地域で親の会が立ち上がった時期でもあり、保護者から岡山でも親の会が必要との声があがりました。医師や看護師さんが協力してくださり、第1回大会が盛大に執り行われ親の会が始まりました。会の名前は岡山県の有名なものということで『きびだんごの会』に決めました。」と、語られた。

専門外来スタッフの協力が保護者を後押し、結成記念大会を開催し、その後は保護者が主体的に運営を行っている。2000年には岡山県が包括する障害を持つ親の会「ともに育むネットワーク」に登録し、親の会同士の横の連携や行政との連絡を密にしながら、総会1回、定例会3回(講演会1回、交流会2回)、会報発行4回を年間の主な行事とし、会員年会費3000円を活動資金としている。現在、岡山県を中心に中国・四国地方を含めて約60家族が入会している。役員は2年毎の交代とし、リーダーの世代交代を上手に果たしながらこの20年歩んできている。「きびだんごの会」は様々な医療機関で治療を受けている会員構成であることから、ひとつの医療機関に偏ることなく各医療機関との連携もとりながら、講演依頼等を通して会員への情報提供を行い、子どもや家族の生活の向上のために自助グループとして発展している。

3. 医療機関としての協力

3.1. 川崎医科大学附属病院口唇裂・口蓋裂ケアチーム(図1)の概要

本ケアチームは、1991年に日本では比較的早く口唇裂・口蓋裂専門外来を開設し、1フロアに形成

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科 *2 川崎医科大学 医学部 *3 川崎医療福祉大学 医療技術学部 感覚矯正学科
*4 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻 *5 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
(連絡先) 中新美保子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-Mail: nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp

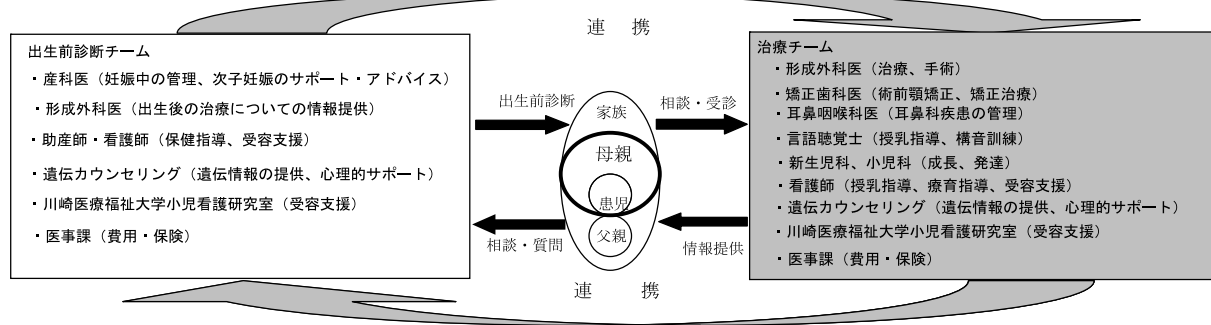


図1 川崎医科大学附属病院口唇裂・口蓋裂ケアチーム連携図

外科医，矯正歯科医，耳鼻咽喉科医，言語聴覚士など治療に必要な専門分野のスタッフが集まり，患児を診察する体制を整えてチーム医療⁵⁾を行っている．2006年からは出生前告知を受けた母親（妊婦）を支援するために，治療側からの出生前情報提供を実施⁶⁾し，さらに2008年からは産科医，新生児科医，臨床遺伝専門医，小児・新生児・産科病棟各々の看護部長，隣接する大学の看護教員が加わったカンファレンスを開催（不定期）する等，患児の出生前から継続したチーム医療に取り組んでいる．

3.2. 協力の実際

3.2.1. 親の会主催の講演会への協力

本専門外来に対しては，3～5年毎に1回の頻度で講演依頼がある．会の担当者と話し合った上で，日常の診療の中では理解が不十分と考えられる事柄や成長過程全般に関する事柄などを盛り込み，専門外来スタッフ3～4名がそれぞれの専門領域について講演を行うよう診療部長が企画している．この講演会については，親の会の許可を得て，本専門外来を受診する患児の家族にもチラシを用いて広く紹介し，毎回多くの家族が参加している．そのことによって，未入会の家族に親の会の活動を知らせる機会となり，講演終了後は親の会入会者が増えている状況にある．

また，参加者は若い家族が多いために，患児および兄弟に対する託児を看護師や病棟保育士および看護学生がボランティアとして行う等，講演に集中できる環境づくりを提供している．

3.2.2. 外来窓口にて親の会リーフレットの配布と継続支援

形成外科外来看護師は，患児の初診時に初回入院のためのオリエンテーションと共に療育指導を行い，親の会紹介のリーフレットを渡している．親の会の活動状況やピアカウンセリングについても言葉を添えることで，戸惑う家族は安心の表情がみえることが多い．また，療育については生後3ヶ月の入院までの不安も多く，ボランティアとして協力して

いる大学の教員（看護師）は継続支援として電話やメールにて疑問に対応している．内容によっては医師や看護師あるいは言語聴覚士への橋渡しとなっている．近年では初診時から口唇形成術を受ける前の母親からのピアカウンセリングの希望が多く，言語聴覚士が個々の症例に適した母親を紹介して，効果をあげている．

3.2.3. 総会，交流会への参加

関連する大学の教員（看護師）と学生を中心に，総会，交流会開催時の託児ボランティアを行っている．看護師が参加することで，治療方針の若干異なる様々な医療機関を受診している保護者は情報を整理することが可能となっている．また，保護者からは「子どもを気にせず，話に集中できて助かる」「看護師さんや学生さんが理解してくれていると思うと安心できる」等の声がある．

4. 保護者のニーズ把握のためのアンケート調査の実施

時代の流れと共に患児および父母が医療者や医療機関に望むことには変化が生じる．そのニーズを把握するために，講演会時にアンケート調査を実施し，フィードバックすることになっている．その結果をふまえ，一医療機関としての今後の課題を検討した．

4.1. 調査の概要

4.1.1. 目的

講演会に対する家族の反応や今後の課題を検討する資料とする．

4.1.2. 方法

2005年10月実施の講演会参加者を対象に，半構成的質問紙票を用いたアンケート調査を実施した．講演開始時に配布し，終了時に回収箱にて収集した．調査内容は，講演会に対する反応，児の療育において家族が困った事柄，今後の講演希望，親の会への期待であった．分析は，単純集計および自由記述については内容分析を行った．

倫理的配慮として，無記名・協力の自由性・プライバシーの保護・利益・不利益・学会報告の実施，回

収をもって同意とすることを調査用紙に明記した。また、本調査については親の会に承諾を得、結果を共有することを前提とした。

4.2. 結果

4.2.1. 対象者の背景

アンケート配布は120人に行い、分析対象者は95人(有効回収率79.2%)であった。内訳は、母親が67人、父親25人、祖父母1人、無回答2人であった。患児の裂型は、口唇顎口蓋裂71人、口唇裂10人、口蓋裂9人、無回答5人、年齢は0歳が23人と最も多く、1歳12人、2歳11人、3歳6人と続き、最高年齢は19歳であった。3歳以下を合計すると52人であった。

対象者のうち、親の会に入会者は19人(20.0%)、未入会者は73人(76.8%)、無回答3人(3.2%)であった。

4.2.2. 講演会に対する反応

講演会に対する反応は、大変満足59人、満足26人、普通3人、不満1人、無回答6人であった。

4.2.3. 児の療育において家族が困った事柄(図2)

家族が困った事柄の多い順に、授乳・術後管理・言語発達・入院生活・抑制帯(腕輪)・歯の管理・治療病院の選択・精神的サポート体制等と続いている。

4.2.4. 今後の講演内容に対する希望(表1)

9人(会員外5人)から9コードの記述内容が抽出された。その内容は、「心のケアに関する内容」「原因・遺伝について(孫の世代を気にするようになったので)」「言語訓練について」「ピアカウンセリングについての情報」「病状の程度別に一連の流れ(児の成長に伴った話)が聞きたい」「保護者の体験談(離乳食・手術後の対応・日々の生活等)」であった。

4.2.5. 親の会に対する希望(表2)

14人(会員外が8人)から15コードの記述内容が抽出された。その内容は、「講演会・勉強会の企画」「会報やインターネットでの情報提供」「病院内への情報誌の配置」「交流が深まる場の提供」「ピアカウ

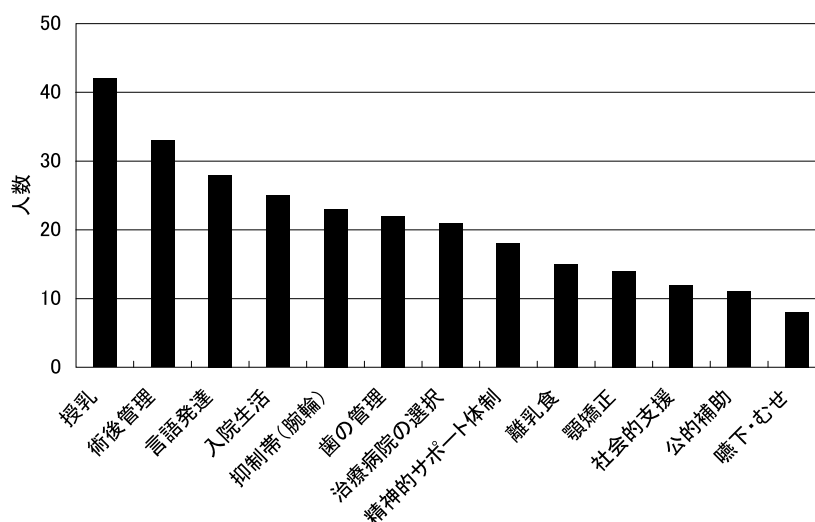


図2 家族が困った事柄 N=95 (複数回答)

表1 今後の講演内容に関する希望

| |
|----------------------------------|
| ・心のケアに関する内容(2) |
| ・原因・遺伝について(孫の世代を気にするようになったので)(2) |
| ・言語訓練について(1) |
| ・ピアカウンセリングについての情報(1) |
| ・病状の程度別に一連の流れ(児の成長に伴った話)が聞きたい(2) |
| ・保護者の体験談(離乳食・手術後の対応・日々の生活等)(1) |

表2 親の会に対する希望

| |
|----------------------|
| ・講演会・勉強会の企画(4) |
| ・会報やインターネットでの情報提供(2) |
| ・病院内に情報誌の配置(1) |
| ・交流が深まる場の提供(2) |
| ・ピアカウンセリングの実施(1) |
| ・継続して頑張ってもらいたい(5) |

ンセリングの実施」「会の活動に救われているので頑張っ欲しい」であった。

4.3. 考察

土曜日午後の講演会開催のため家族での来場者が多く、主催者が把握した参加人数は180人であった。患児の療育を家族皆で支えていることが伝わってきた。講演は、治療(手術・矯正)に関することを3人(各30分)の医師が行った。講演会に対する反応で示されたように、参加者は非常に満足していたと評価できる。初診時に一度は聞いた説明ではあるが、治療上であれば、受けとめる側の理解も深まり、成長に添った説明であったことから、これから起こる問題を予測できたことで満足につながったと考えられる。

患児が3歳以下とする対象者が52人であったことから、授乳や口唇形成術・口蓋形成術と続く手術に関する困り事が多く、また、今後の講演希望にも受容に関する心のケアや今後の治療の流れ、療育に関することの記述があった。

しかし、親の会入会者は2割と少なく、初診時に外来で紹介をおこなっているが入会に至る家族は少ないことがわかった。親の会に対しては、「会の活動に救われているので頑張っ欲しい」という言葉が会員以外からも記述されており、会員でなくてもこのような会に参加できたことや会員同士が交流会で具体的な不安を語りあうことの重要性を示唆するものであった。

4.4. 今後の課題

以上のアンケート結果については口唇裂・口蓋裂ケアチーム間で共有した。医療機関としては、次回講演依頼を受けた場合には、出生前の母親に対する産科からのフォロー体制や次子妊娠に対する支援、母親や家族に対する精神的な支援に関すること等を盛り込んだ内容等を検討し、引き続いて親の会への支援を行っていくことを確認した。また、親の会入会の有無に関わらず、情報提供できる講演会の企画をしていくことも必要と考える。

一方、親の会にも結果を報告した。親の会は、同じ背景を持つ人同志が対等な立場で話しを聞き合うことで問題を解決していくピアカウンセリングを積極的に行うための窓口になる必要性を認識し、リーフレットにこれらの活動について明記した。親の会にまだ入会していない対象者にも支援を行うなど1歩前進した活動を展開している。

5. まとめ

結成後20年を迎えた「岡山県口唇口蓋裂児親の会、きびだんごの会」に対する一医療機関の協力状況を報告した。入院期間が短縮化する医療状況の中で、長期に療育が必要となる家族には、自助グループの果たす役割はますます重要で意義も大きいと考えられる。親の会として保護者自身が自律した活動をすることが望ましく、そのための医療機関の側面的な協力は重要である。今後とも「きびだんごの会」が、自助グループとしてますます発展していくように支援していきたい。

文 献

- 1) 平岡利美：言葉の障害のある子どもたちの問題と親の会。現代看護，4(2)，217-220，1982。
- 2) 鈴木俊夫，夏目長門，河合幹：口唇・口蓋裂児親の会 - 名古屋市守山保健所における - 。日本プライマリ・ケア学会誌，7(1)，51-55，1984。
- 3) 力徳広子：事例を通して考える母子援助「口唇口蓋裂児」親の会“かけはし”とともに。保健婦雑誌，44(8)，719-724，1988。
- 4) 小田嶋つを子，五十嵐正子，八木澤美代子，上森友記子，山田和子，高野紀子：青森県立中央病院における口唇・口蓋裂児をもつ母親への支援活動について。青森県立中央病院雑誌，45(2)，111-114，2000。
- 5) 岡博昭，山本真弓，森口隆彦，植田直人，佐藤康守，平井真代，瀬尾邦子，中新美保子，奥本和生：川崎医科大学附属病院における口唇裂・口蓋裂のチームアプローチ。形成外科，44(3)，213-221，2002。
- 6) 中新美保子，高杉妙子：口唇裂出生前告知を受けた家族に対する看護の実践と評価。第37回日本看護学会論文集 — 小児看護 — ，306-308，2007。

(平成20年10月31日受理)

A Medical Institution's Support for a Cleft Lip/Palate Family Support Group

Mihoko NAKANII, Takahiko MORIGUCHI, Kuniko MIMURA, Kayo TAKAO and Haruo KOBAYASHI

(Accepted Oct. 31, 2008)

Key words : cleft lip/palate, parents' group, support

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

E-Mail: nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.18, No.2, 2009 515-519)