

## 特集にあたって

# 18トリソミーの子どもと家族の「生きる」を支えるということ

近年、新型出生前診断などが広がるなか、施設によっては十分な遺伝カウンセリングが行われなまま検査が実施されてしまう問題が起っています。家族が十分な情報を提供されたうえで、意思決定ができることが、何より重要だと考えています。

18トリソミーの子どもの治療は施設によって考え方がさまざま、正解があるわけではありません。当院では18トリソミーの子どもに対しては、出生後には一般的な蘇生がなされ、必要となる呼吸管理や輸液、栄養などの治療が行われています。外科的治療も行われますが、心疾患は姑息的手術まで行っています。当院の行っていることが正しいというわけではなく、ただ施設によって治療の方針が異なるなかで、18トリソミーの子どもや家族の「生きる」ことに関しては、どのような情報が伝えられているのだろうか、ふと考えることがあります。

筆者は、18トリソミーの子どもが、治療を経て病院から自宅に退院したり、退院はできなかったものの病棟で家族との時間を重ねて天国に旅立っていったのを、病院から見送ってきました。そのなかで、18トリソミーの子どもと家族が「生きる」ことを何度となく考える機会を得たように思います。新生児病棟で勤務しているときには、正解がないなかで、できる限りフラットな立ち位置で家族の意思決定の支援に努めましたが、時には医療者として、「親の立場」と「子どもの立場」の狭間に立って悩むこともありました。10組の家族がいれば、そこには10組それぞれの愛情や絆がありました。子どもを想うがゆえに手術を受け入れられない両親。治療を望んでも、全身状態が手術には耐えられない理由から手術ができず、NICUで温かい時間を重ねた家族。「子どもに何かあったら」という不安から自宅

への退院になかなか踏み切れなかったものの、現在はとてもたくましく、社会のなかで親子共々生きる姿を見せてくれている家族。子どもが生まれた時間は短かったものの、天使になった子どもをどんなときも思い、その存在を近くに感じ、心の中で共に生きている家族。子どもの退院をきっかけに、絆が深まり、予想もしなかった家族の力を見せてくれた家族。ほかにもたくさんの18トリソミーの子どもと家族のことが浮かんできます。

こうして振り返ると、子どもごとに生きる(た)時間は違えども、その時間のなかで、私たち医療者は家族に伴走しながら、丁寧にチームで支えることを大切にしてきたように思います。地域で家族の愛に包まれて生活している子どもも、病院で大切な家族を思い天使になった子どもも、みんな同じように家族のかけがえのない宝物であることを、私たちはよく知っています。

今回、本特集を企画するにあたり、18トリソミーの子どもと家族を取り巻く現状や課題、それに加えて、あらためて18トリソミーの子どもと家族にかかわるチームのメンバーが、どんなことを大切にして、どのようにかかわっているのか、その実際をまとめたいと考えました。そして、読者の皆様が今かかわっている、そして今後かかわっていくであろう18トリソミーの子どもや家族のさまざまな私たちの「生きる」を支えるうえで、より幅広く、深く、丁寧な情報や看護が提供できるよう、そして一人でも多くの18トリソミーの子どもや家族の幸せにつながるよう、本特集を活かしていただくことを心から願うばかりです。

山崎紀江 Yamazaki Toshie

長野県立こども病院看護部／皮膚・排泄ケア認定看護師