

18トリソミーのお子さんを生き育てること 医療・福祉・社会への要望

東京薬科大学薬学部

櫻井浩子

私が発表する今回の演題について開示すべきCOIはありません。

18トリソミーをめぐる変遷

| 年代 | できごと | 18トリソミー児への治療 |
|---------|---------------------------------------|---|
| 1980年代～ | クラス分けガイドライン | クラスC「現在行っている以上の治療は行わず一般的養護（保護、栄養、清拭および愛情）に徹する：13トリソミー、18トリソミーなど）」 （東京女子医科大学新生児集中治療室における医療方針決定のクラス分け） |
| 2001年 | 18トリソミーの会設立 | |
| 2004年 | 「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」公表 | 意思決定までのプロセスを医療者と親が共有し、個々の重症新生児における「最善の利益」を見出すことを目的とし、疾患による画一的な治療方針決定ではない。 |
| 2004年 | 18トリソミーの会実態調査公表 | |
| 2013年～ | NIPTが国内で実施 | 「胎児緩和ケア」積極的な治療をしない妊娠中の相談が増加 |

18トリソミーの会設立時（2001'）

ようこそ『18トリソミーの会』へ

お子さんが「18トリソミー」と診断された時、「短命でしょう」と、医師から告げられませんでしたか？

18トリソミーの会の会員は、同じように告げられ、同じように悩み、戸惑ってきた人ばかりです。

たしかに18トリソミーは重篤な合併症をともなう事が多いようですが中には大きくなり、がんばっているお子さんもいます。

私たちもまだまだ情報不足ですが「18トリソミーだから、積極的治療は行わない」ではなく子供一人ひとりの状態に応じて治療がなされていく事を望んでいます。18トリソミーの会ではみなさんと情報交換しながらいろいろなことを考えていきたいと思っています。



- 情報不足
 - クラスC適応
 - 孤独
- 親が子どもの治療を希望しても叶わない

2004年の転機

「話し合いのガイドライン」が追い風になり、「18トリソミーだから治療しない」から、「一人ひとりの子どもの状態に応じて」に移行

18トリソミーの会実態調査を実施

各学会で発表 ■ 「18トリソミーも治療していいんだよね」という声

Q. 一番のチャームポイント

➤ 目 (60%)、笑顔 (29%)、口・歯 (25%)

Q. 一番うれしそうなとき

➤ 遊んでいるとき (33%)、抱きしめられているとき (31%)

Q. 子どもが生まれてきてくれてよかったと思うとき

➤ いつも (62%)、子どもが何かしたとき、親として何かできたとき (55%)

Q. 大変だなあと思うとき

➤ 病状およびそれに関連した医療ケアの負担 (67%)、家族生活への負担 (28%)、大変とは思わない (15%)

「子どもへの家族の思い」を『18トリソミー：子どもへのよりよい医療と家族支援をめざして』（2014）17～23頁に一覧にして掲載

18トリソミー児の症状

| | |
|----------|---|
| 出生児 | 3,500人～8,500人に1人の頻度 |
| 性 差 | 男児：女児 = 1:3 |
| 症 状 | 身体的特徴：手指の重なり、 先天性心疾患：心室中隔欠損、心房中隔欠損、動脈管開存 呼吸器系：横隔膜弛緩症、上気道閉塞、無呼吸発作 消化器系：食道閉鎖症、臍帯ヘルニア、鎖肛、胃食道逆流 泌尿器系：馬蹄腎、水腎症、鼠経ヘルニア 骨格系：関節拘縮、側彎症 その他：難聴、屈折異常、悪性腫瘍 |
| 長期 生存 | 10歳以上長期生存した子ども（男1人、女14人、年齢10～21歳） 2004年18トリソミーの会（10歳2人、12歳1人、26歳1人） ➤ 現在、在宅移行が進み、10歳以上の児は増加傾向にあると思われる。 |

18トリソミー児の予後

- 外科手術を含めた新生児集中治療を行った場合 (kosho,2006)
1 か月生存率 83%, 1 年生存率 25%

- 47例への先天性心疾患に対する積極的治療と予後の検討 (田原, 2018)

心臓手術施行群 (30例) で1年生存率84%、3年生存率53%

非施行群との比率において抜管率、生存退院率、生存率が有意に向上

- 他施設共同研究 (Kato E, 2019) 対象117例

1年生存率 29%

新生児集中治療を実施 75%

生存中央値：死亡退院児 (61例) 19.5日

生存退院児 (52例) 384日

▣ レスパイトケア (60%)
訪問看護 (67%) を利用

18トリソミー児の出産・治療方針

■ 出生前検査 陽性

- 分娩方法：帝王切開はせず、経膈分娩

■ 出産後の治療方針

施設間の格差あり

- 積極的治療（小児の標準的治療）
子どもの状態に拠るのはもちろんであるが、
開心修復術、姑息心臓手術、食道閉鎖根治術等施行する施設が見られるようになった。
- 積極的な治療をしない、胎児緩和ケア
胎児緩和ケア：出産しても治療をしない治療方針を残して妊娠を
継続させ、胎児を養育するか否かどうか熟慮する
時間を親に与える。看取りを前提とした緩和ケア。

意見収集

記述内容については別添資料参照

| | |
|-------|---|
| | |
| 目的 | 18トリソミーのお子さんをめぐる現状と課題、要望を明らかにする ➤ 医療 ➤ 福祉 ➤ 社会 |
| 実施期間 | 2020年10月24日（土）～11月1日（日） |
| 方法 | 18トリソミーの会MLを通じ会員に依頼 Web |
| 倫理的配慮 | 入力サイトに、データは個人がわからないよう統計的に集計し、自由記述については居住地、病院名等プライバシーに関するものは符号をつけること。使用先として本委員会のみであることを明記。 |

18トリソミーのお子さんの妊娠～出産～NICUの経過のなかで体験されたこと、感じられたこと

<状況>

出生前診断

- 受検の勧め
- NIPTについて産科医に相談
- 妊婦の知識不足

<状況>

説明の内容

- 転院の勧め
- 経膈分娩の勧め
- 18トリソミーの子どもを出産することへの否定的な考え
- 積極的な治療はしない
- 確定後、看取りへ
- 積極的な治療をする施設

<状況>

関係性

- 医師側からの情報提供がない
- 説明不足
- 医療者の考えを受け入れられない
- 医療者からの丁寧な説明
- 親の希望

<相互行為>

心情

- 心理的不安
- 複雑な心境
- 将来への生活の不安
- 自責の念
- 嬉しい
- 感動

<相互行為>

子ども

- 誕生の祝福
- 命の尊重
- 尊厳ある姿勢
- 受容
- 家族の時間
- 思い出作り

<相互行為>

体験

- 情報収集
- 出産への覚悟
- 治療方針決定に対する負担
- 戸籍への記載
- 産後うつ
- 仕事と介護の両立が負担
- 社会・職場復帰の困難性

<帰結>

- 最新、かつ正確な情報提供の必要性
- 子どもの尊厳
- 親の希望
- 心情への配慮
- 就労支援・社会とのかかわり

医療

| | | |
|---------------|-----|--|
| 満足していること | 子ども | 1人の子どもとして尊重した対応、思い出作り |
| | 関係性 | 親の希望、話し合い、寄り添い |
| | 治療 | 積極的な治療、治療の選択肢の提示、丁寧な診察 |
| | 資源 | 人的・物的な支援、訪問看護、医療費助成、医療技術 |
| 困っていること 要望 | 関係性 | 親の希望、寄り添い、グリーフケア、出産のサポート体制の強化、正しい情報や選択肢を提供 |
| | 治療 | 施設／医師の考え方に依存、各診療科による診療の差、最新の医療の提供専門医の不足、丁寧な診療、看護師の技術レベルの差、病状／治療例などの施設間情報共有 |
| | 資源 | 病院と在宅の連携、医療費助成における所得制限、日々のモニターの数値や健康状態を病院とネットワークで共有、医学部教育の充実 |

福祉

| | | |
|---------------|-----|---|
| 満足していること | 子ども | 子どもの症状や状態に合わせた対応 |
| | 関係性 | 寄り添い（訪問医、訪問看護、行政） |
| | 資源 | ショートステイ、デイサービス、訪問カット、短期入所施設、障がい児デイケア、児童発達支援施設 訪問医、訪問看護、エッコロサポーター |
| | 情報 | 県独自の在宅医療ネットワーク（訪問医～看護師～薬剤師～日中一時）における情報共有 |
| 困っていること 要望 | 資源 | 増加要望（レスパイトサービス、デイサービス 短期入所施設、定期的な預け先） 時間延長（デイサービス、夜勤帯を含む訪問看護） 支援学校卒業後の生活介護施設のサービス向上 地域格差の是正 就労支援 |
| | 関係性 | 相談支援との日常的な関わり |
| | 技術 | 通院介助ヘルパーの痰の吸引、感染予防対策 |

福祉：在宅支援

在宅で育てるうえで困っていること

- 介護負担
- レスパイトサービス
- 住居
- 療育
- 学校
- 福祉
- 病院
- かかりつけ医院
- 訪問医療
- 祖父母との関係



具体的に

慢性的な睡眠不足
母親の介護負担
レスパイトサービスの不足
住居のバリアフリー化
支援学校卒業後の進路先
治療が生じた際の受け入れ病院
通院の負担
移動の困難性
兄弟児への影響
収入の減少
精神的な余裕がない

母親の介護疲労

医療的ケアを必要とする子どもを在宅で介護している母親
106人の疲労度

母親の健全群は50.9%に過ぎず、**半数の母親に身体的心理的
精神的疲弊が認められた。**

▶疲弊状況は、入院児や慢性疾患児を持つ介護者より一層深刻。特に、臨床的うつ群では慢性的な睡眠不足に陥っていた。



医療的ケアには生命に直結する行為もあり、子どもの養育への危険性も示唆された。たとえ母親の心身に臨床的症状が見られなくても、**継続的な観察や支援が必要**である。

社会

- 医療者の専門知識の向上
- 人からの伝言ではなく現場をもっと見て欲しい
- 兄弟児への影響の解消
- 母親の睡眠不足の解消
- 優しい社会
- 安心して妊娠、出産、在宅生活ができるような社会
- 医療のなかにも誤解をしたり偏った考えを持っている人がいる。親は医師や看護師の言葉に強く影響される。
- 医療の発達と同時に在宅看護介護の充実
- 障害者だからと偏見なく、一人の大切な命なんだということを知って欲しい
- 多様性を受け入れてもらえる社会
- 寄り添い
- 就労支援

社会への要望からの抜粋

「うちの子は可哀想じゃない。小さな身体で懸命に生きているんだ。」とは私の心の声です。

医療関係者、福祉や行政の関係者、そして徐々に社会の多くの人々に、この症候群と実際に社会で生き生きと生活しているかわいい子どもたちを知っていただきたい。仲良くなっしてほしい。「多様性の共存」こそ、先細る現代社会を持続可能な成熟したものにするための道であると考えている。「18トリソミー」の子どもや家族への認知が広がり、偏見がなくなり、子どもが社会で生き生きと生活できるようになる、というのは「多様性の共存」の指標ともなりうる。

社会への要望からの抜粋

18トリソミーの子どもを育てるには医療費がたとえ無料でも生活には重い負担があること、それでもどんな子でも親はかわいいので必死に頑張っている、子どもの健康管理に失敗して死なせてしまうのではないかと、介護に疲弊して一緒に死んでしまうのではないかと、せっかく助けてもらった命をつらいだけで終わらせてしまうのではないかと常に不安でいること、自分たちが介護や生活の不安から人としての倫理観を踏み越えて何かしてしまうのではないかと不安に思うこと、それでもやっぱりいとおしく思っていることを知って欲しいと思います。

親子共に当初から絶望的な戦いを、しかし全力かつ前向きに行なっていることをよく理解し、戦い続けている親子への支援はもとより、敗北からの回復の支えも含め、どうか手を差し伸べてください。

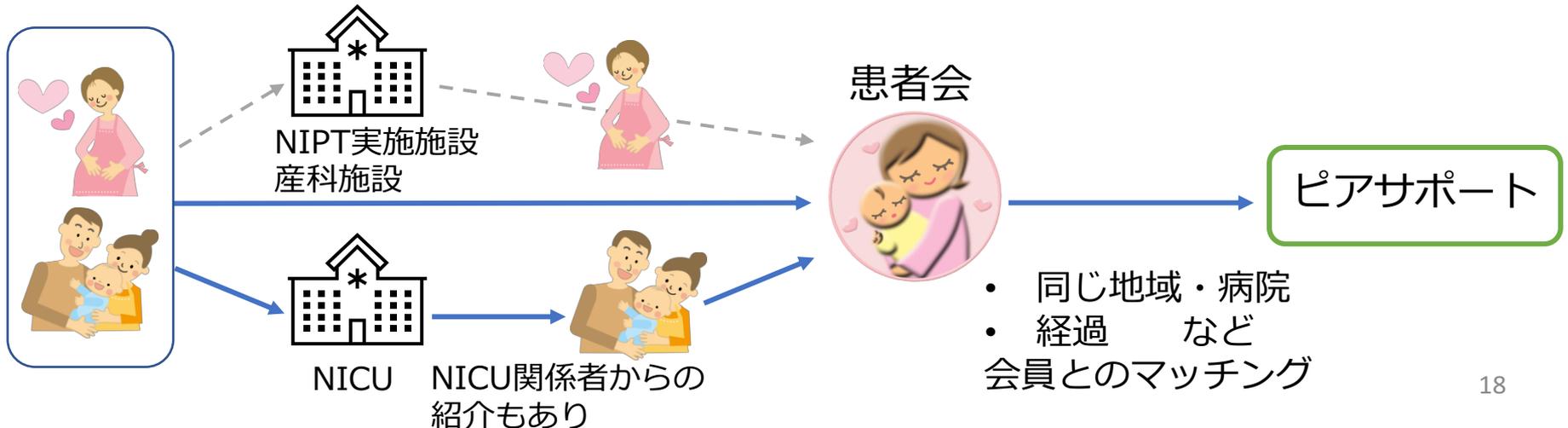
会への相談内容：大きく4点

1. 出産方法
2. 病院
3. 出生後の治療方針
4. 実際に18トリソミーのお子さんを育てているご家族の様子

4. 実際に18トリソミーのお子さんを育てているご家族の様子

医療施設における個人情報保護により、
同じ病院にいても紹介してもらえない…

- 孤独 ー 思いを共有できる仲間が欲しい
- 情報を知りたい
- 出産後の生活を具体化したい
- 子どもの可愛さ、表情、家族の受け入れを知りたい



医療における患者会の役割

西恵理子・古庄知己, 2020, 「18トリソミー症候群」『小児科診療』83(9): 1179.

18トリソミー児の健康管理

「家族のサポート」

- サポートグループの紹介を考慮
- 18トリソミーの会を紹介

患者会の位置づけ・役割の共有

医療機関・医療者との「協働連携」が必要

周産期における親の気持ち

- 親は…

お腹のなかの赤ちゃん

生まれてきた子ども を最優先に考えている

やはり、中心は子ども 主体がずれないこと

子どもの最善の利益

- 時に考えることは苦しくて苦しくてたまらない

苦しいなかで考えた拳句の結論

その結果がどのような選択であっても

➤ 様々な社会的資源からの情報提供、支援

➤ 特に心理的な寄り添いが必要

課題：妊娠中

- 生む選択をしたとき、生める病院がない
親の希望が「子どもに必要な治療をして欲しい」
 - 施設の方針、医師の考えに依存
 - 病院に限られる：NICUの問題でもある妊婦さんがお腹を抱え、転院先を探さなくてはならない
- 18トリソミーに関する最新、かつ正確な情報の提供
- 医師の認識に格差あり
 - 「詳しくはネットを見てください」
 - 「ネットはウソの情報なので、見ないように」…親の経験値に基づく情報
 - 産科と新生児科の連携がポイント

生む選択をした親が、安心して生める環境の整備が必要

課題：出産後

■親の希望が「子どもに必要な治療をして欲しい」

➤施設・医師の考えに依存するので、病院に限られる

■レスパイト、デイジービスの充実

➤慢性的な睡眠不足解消

➤美容院や買い物など気分転換

➤兄弟児のイベントへの参加

■優しい社会作り

➤障害をもつ子どもと家族に対する理解と支援

バスなど身近な乗り物の介助

クリニックなどのバリアフリー化推進

I. 18トリソミーのお子さんの妊娠～出産～NICUの経過のなかで体験されたこと、感じられたこと

1. 妊娠20週のエコーでは心臓の奇形もなく安心と言われていたのが、36週以降に次々と胎児の問題を指摘され、「18トリソミー」という聞いたこともない病名の疑いと言われると、浮かれていた気持ちから一気に不安になった。NICU、GCUでは在宅でのケアをしっかり教えてくれて（時にはプライマリナースとぶつかることもあるくらい、真剣にやってくれて感謝している）、在宅に移行させてもらいました。
2. 18トリソミーだからと何もしてもらえない病院もあると聞きますが、娘が生まれた病院は最期までしっかりと診てくれたし、私たちの要望や意見も聞いてくれました。そして何より、ドクターもナースも娘のことを可愛がってくれたこと、最期はみんなで泣いたことが嬉しかったです。
3. 第三子でした。妊娠初期から、お腹が大きく、羊水過多あり。20週なのに胎動わからず、お腹の張り、嘔気あり、疲れやすい。お腹はどんどん大きくなりました。年末、29週、検診時エコーし、異常発見。臍帯異常、食道閉鎖、羊水過多より18トリソミー疑いのため、羊水検査しました。それから、胎動弱くなり、児がどんどんお腹の下の方に下がった感あり。羊水検査の結果が出る前に、夜中に緊急で帝王切開になりました。

異常児が生まれるため、小児専門病院の医師に来てもらい、また搬送用の保育器も待機しての帝王切開でした。主人の話からですが、空の保育器が、手術室に入り、空のまま出てきたのでびっくりした。そこで医療センターの医師は、こう言ったそうです。

「児は染色体異常があり、小児専門病院は積極的に治療しません。あとはこの病院の小児科医の指示を仰いで下さい。」と言われたようです。出生時、かなり具合が悪く、結局すぐ蘇生しましたが、1時間程度で亡くなりました。入院中は1人部屋、誕生死と言うこともおしえてくれたり、おめでとうとも言ってくれました。退院時は、児のおかんはないため、薬の箱を綺麗にして、花を入れ、お棺を作ってくれました。とても、温かく私のことを受け入れてくれました。

ただ、15年前なので、まだ染色体異常児は積極的に治療しないが主流でした。インフォームドコンセントもまだ言われてない時代でした。今は、出生前にも診断後もインフォームドコンセントして、医師とご両親が1番いい方法を選択している時代ですよね。正直複雑な思いもありますが、医療者は、話し合い、相談しながらの医療って大事です。信頼関係が得られ、また納得のいく人生を選択させなくてはいけないと思います。お互いが納得いく、医療をしていただきたいです。

4. 大変温かくケアしていただけたと思っています。心疾患に対しては前向きな治療はしない方針のようでしたので戸惑いはありました。
5. 当初のレディースクリニックでエコーを撮った際に「少し成長が遅れていますね」程度の言い方ですぐに転院をするようにと紹介状を用意していただきました。大したことない口調で転院を勧めるってどういうことなのかと結構不安になりました。この時点では18トリソミーと判っ

ていなかったのですが、今思い返すとこのクリニックの先生は成長の遅さだけでなく他にも思い当たる節があったのでしょね、説明不足だったと思います。

転院先の病院（現在かかりつけの病院）で出産～NICU～GCUと過ごしました。先生も看護師さんも皆さん親身になっていただいて、そここのところの不安はまったくありませんでした。あまりに慌ただしくて記憶が定かではないのですが、出産して当日か次の日ぐらいに心室中隔欠損が大きく肺高血圧もあり予断を許さないのので、A病院に一時転院したことがありました。その縁で、出産後1か月後ごろに18トリソミーがわかり、その後肺動脈バンディング手術をするためにA病院に打診したところ「18トリソミーに対しては手術は行わない」という回答でした。それを聞いたときは、憤りやら不安やら悲しいやら、とにかく複雑な心境でした。世の中には命を救おうとしない医療機関もあるということを知りました。結局は別病院の先生にバンディング手術、根治術を行っていただき、現在に至ります。

6. 妊娠八か月の時、羊水過多と胎児の心臓が小さいと指摘を受け産院から紹介されたB病院に転院し臨月まで過ごすつもりでしたが早く生まれてしまい、NICUに入院しました。産後は母子同室4人部屋で辛い入院生活、面会に行っても涙しか出ませんでした。個室は高額で入れず、もう少し選択肢があればよかったですと思います。
7. 妊娠中に診断されず、出産時に仮死状態から蘇生されてNICUに搬送された。病院は適切な治療をしてくれたので、長期間入院したが、現在体調良く過ごせています。
8. 妊娠32週で急に切迫早産になりそのまま止められず、分娩となる。産まれてから小ささと指の重なりなどあり、1ヶ月後に染色体検査にて診断を受ける。妊婦健診でも胎児が小さめと言われていたが心臓奇形などは指摘されておらず…里帰り分娩で個人の産婦人科にて健診も受けていましたが、胎児が小さめとのことで検査で大学病院に紹介されました。でも、大学病院に検査に行く前に急に産気づき個人の産婦人科から胎児が小さ過ぎなため、ここでは対応できないからと大学病院に救急車で搬送され、止められずそのまま分娩。産まれても呼吸ができなかったしチアノーゼもひどかったため殆ど子どもを見ることなくNICUへ運ばれすぐに呼吸器装着、胃チューブも入り、点滴も繋がり状態で翌日に会えました。色々な治療も医師よりていねいに説明がありその都度その都度私たちの希望通りに対応してもらえました。呼吸器離脱も2回程挑戦してもらいましたがやはりきつくなりだめでした。看護師さんも担当になってもらった方にも他の方にも可愛がってもらいました。面会も時間制限がありましたが大目にみてもらいゆっくり過ごせました。兄弟の面会もガラス窓越しに会ったり、一度だけ祖父母も一緒に個室で面会をさせてもらいました。自宅で誕生日のお祝いをしたいという私たちの希望に向けて準備をして頂きました。約1年間の入院で退院前に2週間の母子入院をしてケアを学び誕生日前に無事に退院して自宅で家族で誕生日のお祝いをしました。
9. 7年前に出産、5年前にお別れしています。当時は治療に積極的でなく、NICU退院時、急変し搬送されても蘇生はしないと言われました。他の障害児や未熟児と同じ対応してもらえないのかと、愕然としました。
10. 妊娠中には判明せず、小さめながら異常もなく育っており38週にて予定帝王切開で出産しました。NICUにて出産3週間後に教えてもらいました。三人目の妊娠で一人目が出産時の回旋異常があったため緊急帝王切開となり、二人目以降は自然と予定帝王切開で出産という流れで過

ごしておりました。43歳、年齢的にクアトロ検査、NIPTの事は多少頭をよぎり主治医にも少し相談はしましたが、危険であること、検査結果が100パーセントの絶対でないこと、そしてその費用の高さ、総合的なコスト、夫婦の人生観などを総合的に考え自分にはその必要性がないと冷静に判断し検査はしないと決意しました。しかし、恥ずかしながら、その時は高齢出産にもかかわらず認識不足でNIPTで判明する疾患がダウン症だけとっておりました。今思うとこの認識不足は本当に恥ずべき事と反省してます。主治医自らNIPT検査について自発的に進言がなかったことは、少しだけ疑問に思います。命は選ばずとも病院は選べたと思います。

出産後すぐNICUに入り、検査結果を待っているとの事で何も説明もなく、分娩後の入院中是不安でしかたがなかったです。染色体の検査をする事、手指の重なり耳の形、ダウン症とはちがった顔貌・・・スマホで検索し18トリソミーにたどり着いたときは どうかどうか間違いでありますようにとベッドの上で祈るばかりでした。少し小さいけど順調にそだっているから出産には問題ない、羊水もたっぷりで心臓もよく動いている・・・妊娠中にきいた産科医・助産師・臨床検査技師からの言葉が虚しく思い出され、病院への不信感へと繋がりました。そんな私をすくってくれたのはNICUの看護師さんたちでした。地域の中核病院で小児外科、小児専門の麻酔科も常駐しておらずNICUの病床は少なく、今おもえば重度障害児の診療や看護は経験が乏しかったと思います。しかし、私はこのNICUのスタッフの方達に支えられ病気を受けいれ理解できるようになりました。櫻井さんの著書を読み込み手術や治療に対して前向きなこと、転院して手術をうけたいとの話をしたらその日すぐに主治医にお話しできるような後押ししてくれ、他県への移送が主な病院ですが、なんとか心臓外科がある県内のこども小児専門病院に移ることができました。その病院では結果的にVSDの根治手術まで乗り越えることができ、今に至ります。現在2歳男の子です。在宅1年で風邪をひくこともありますが入院せず穏やかにすごせています。

- 1 1. 近くの個人の産婦人科で胎児浮腫が見つかり、大学病院での出生前診断を勧められました。我が家は障害があっても出産するつもりでしたが、産婦人科はおろすこと前提での大学病院への紹介のようでした。最後は小児専門病院を紹介してもらい、出産に至りましたが、障害がある赤ちゃんを出産することの否定的な考えには違和感を感じました。小児専門病院での産科では、赤ちゃんの疾患が18トリソミーで短命であることを理由に、心疾患や食道閉鎖があると分かっていたのですが、母体優先とのことで、帝王切開でなく、経膈分娩を強く言われました。18トリソミーでなければ、帝王切開で子どもに負担なく出産できたのかなあと思います。NICUでは、生まれてきてくれた赤ちゃんのためにていねいに接してもらうことができました。やっと一つの命として、大切にしてもらえてる感じになりました。
- 1 2. 3人目で高齢だったため、その当時の検査を受ける機会はありませんでしたが、もし何かあったとしてもおろすことはできないと思い、受けることはありませんでした。出産前から、胎児が大きくなることや、医師の言動で何か障害があることを感じ取っていました。出産後、赤ちゃんはすぐにNICUへ。先に主人には知らされていましたが、私が経験したことのない厳しい状況にあることを知ったのは1週間後でした。保育器に入ったままもう抱くこともできないのかと、打ちのめされていたら、「抱っこできますよ」という看護師さんに救われ、それから毎日のように病院に通い、カンガルーケアを続けました。ノートをつくり、看護師さんが様子を知らせてくれること、かわいいと心から思えなかったのが、暖かい看護で少しずつ愛情が育っていったように思います。

- 1 3. 妊娠中に羊水検査で疾患がわかりました。当時（2007年）は現在のように在宅療養している方が少なく、お世話になっている病院でもまだ家に帰った子はいないと言われました。しかし、自分ではできることは何でもやりたいと伝えると医療者側は積極的に動いてくれました。生まれた後もNICUでのサポートが多く、無事在宅生活へ移行できました。
- 1 4. 当初は、親側も受け入れられませんでした。日に日に成長する姿を見て、非常に大切な存在になっています。
- 1 5. 近所のクリニックで妊娠後期に「心臓や腎臓が悪い子はうちでは産めない」と言われて大学病院へ転院。多分18トリソミーだろうけれど、確定させるために羊水検査を何度も強く勧められました。「赤ちゃんのために」と言われたので仕方なく受けましたが、確定した途端に治療の話はなくなり看取りの話に。不信感を持ち、さらに転院。転院先でも、積極的な治療は望めませんでした。手厚い治療と看護を受け、4ヶ月弱の命を全うしました。色々ありましたが、心臓の姑息術も生後2ヶ月にして受けることができました。ただ、不信感のある大学病院でしか受けられず、不安でした。（手術は成功しました。）どちらの病院でも、妊娠中も出産時も、医療関係者から「おめでとう」と一度も言われなかったことは悲しかった。私は生きて会えて本当に嬉しかったのに。また、死亡後、看護師さんから「もう痛くも苦しくもないね、やっとおうちに帰れるね。」と声をかけられたのは辛かった。今まで治療や延命を選択し、本人を苦しめ、生きて家に帰れない選択をしたのは母である自分だ、という自責の念が強いため。
- 1 6. 妊娠の早い段階で18トリソミーの可能性が半明したのですが、とにかく無事に出産することだけに専念するため、病気のことは詳しく調べませんでした。ですので、生まれてから、様々な合併症や医療ケアのことを知り、その度に驚いておりましたが、一番驚いたことは、18トリソミーだと治療をしてもらえないことがあるということでした。後から、積極的に治療してくれる病院があることなどを知り、このことだけでも、生まれる前に知っていたらよかったなと思いました。
- 1 7. 大学病院の知識不足
- 1 8. 妻の妊娠～出産と三人目だったにも関わらず一番悪阻が重い状態になってしまい、一時はみかんしか受け付けなく、夫である自分も仕事の合間に家事をこなす等相当な負担があった。ただその中で医師から何かしら障害がある可能性があると言われたときは目の前が暗くなったが、妻とどんな子でも良いから無事に産まれてくれたら我が子だとお互いを励ましあった。NICUでは看護師の手厚い看護や地域の方に支えられた。
- 1 9. 妊娠中に18トリソミー疑いと診断され、羊水検査で18トリソミーと診断確定。妊娠中に羊水過多で羊水を3回抜き、37週で出産。分娩中に心肺停止で死産となった。stillbirthは、戸籍に残らないのが悲しい。産後はうつになり、社会復帰するのに時間がかかった。
- 2 0. 転院を3回したので、18トリソミーについての説明が2つ目3つ目の病院では、「18トリソミーについて聞いてますか？」と聞かれた程度で、深く話したということはなく、自分で本を読んだりして調べて知ったことの方が多かったと思う。NICUでは積極的処置を行うという私たちの思いに沿って治療していただいているが、主治医との話はいつもNICUのベッド横で、しっかりコミュニケーションが取れたかという違う感じがしている。

- 2 1. 18トリソミーかもしれないと言われたのは、予定日の1週間前でした。詳しい説明もなく、産まない選択もあるよと言われ、あとはネットで調べなさいと言われました。その後も診察をさけるかのような態度や看護師さんとの冗談、談笑がつかったです。
- 2 2. 妊娠中から子どもの救命措置や医療行為の選択をする事にとっても辛かった。またお腹の中でいつ亡くなってしまうかと心配になりながら毎日過ごしていた。羊水過多でもあったので主治医より妊娠7か月から仕事の制限の指示があった為同僚への気まずさもあった。出産したときの嬉しさと感動は忘れられない。しかし、その直後から今後の治療方針の話し合いが日々あり気持ちの切り替えが難しかった。同室のママさんたちは楽しそうに帰宅後の事を話されているが私はいつ子どもと自宅で生活出来るのか？ 不安しかなかった。NICUへ面会する度、短い時間でも子どもと一緒にいられる貴重な時間は他に換えられない大切な時間である。今後在宅医療ケアになってから仕事の復帰に関して課題があり、今まで通りには行かない不安と生活の変化へ心配事がたえない。
- 2 3. 妻は簡易的な出生前診断を受け、特に異常は認められませんでした。妊娠7ヶ月頃に、小脳が異常に小さい事が判明し、大学病院でダンディーウォーカー症候群の診断を受けました。そのまま大学病院で出産し、体重も2,500グラム以上ありましたが、その後の染色体検査でフルの18トリソミーであることが判明しました。現実を受け入れるには時間がかかりましたが、受け入れると共に、覚悟が決まりました。

その後、3ヶ月のNICU、GCU生活を経験し、在宅医療生活がスタートしました。その後、18トリソミー会などを通じて、同じ境遇の方々と知り合うことも出来、短命というイメージしかなかった18っ子が、長く生きられる事を知り、生活スタイルも激変しました。その中でも、娘が四歳の時に、自宅の関東から飛行機で沖縄旅行をし、新幹線で北海道旅行ができました。今後も可能な限り、いろんなところに旅行に行き、思い出作りをしていきたいです。
- 2 4. 出産後に18トリソミーということを知り、最悪のケースばかり伝えられたのは非常に心労が重なった。また詳しい事はネットを見るようにと医者から言われ、ちゃんとした知識、認識を医者側から伝えられないのかと疑問に思ったこともあった。子どものケアももちろんだが親のケア体制構築も大事だと思った。
- 2 5. 出産後に18トリソミーがわかり、将来に対する不安が大きく辛い日々を過ごしましたが、NICU、GCUの看護師さん達が娘をかわいがってくださる様子を見て、なんとかなんと少しずつ思えるようになってきました。
- 2 6. とても辛かった。出産後も究極の医療行為の選択の連続で、ろくな知識もない中、必死で調べて決断した。一度決断すると後戻りは出来ない。娘に生きて会えたことは、この上ない喜びだったが、親戚の中には、かわいそうだという人もいる。
- 2 7. 個人産科にて出産→逆子のため帝王切開→術後、呼吸不良のため緊急搬送→搬送先の大学病院にて診断。重度合併症があったことから、医師に「妊娠中にわかっていたはずだ」と言われた。

28. 里帰り出産で18トリソミーの可能性がはじめて判明。現住所で里帰り前までにかかっていた病院では見つけられなかったので、もし里帰りせずに出産していたらと思うと恐ろしかった。

II. 医療について満足していることがあれば、お書きください。

1. 子どものために人的・物的な支援をいただき、感謝しています。
2. 主治医、リハビリ、歯科、眼科等とても良くして頂きました。
3. 私たちが住んでいる地域は、18トリソミーに対して手厚い医療を受けるという選択肢があり、非常にありがたく思います。
4. C病院だったから、五歳まで生きられたと思います。
5. 在宅で安定した生活が送れていること。
6. 約15年前の私たちがみてもらった大学病院では医師も親の意思を尊重してくれる方だったし、治療の提示と選択もできて1人の子どもとしてきちんと対応してもらえた事はとても幸運でした。
7. 当時の情報や医師の考え方、対応から仕方ない、これが最善だと思っていましたが、今は後悔が大きいです。
8. 今の病院では常に私たち家族の意思を受け止め、医師としての見解、また医師自身の子を持つ親としての個人的な見解、患者本人にとって何が最適なのかいつも一緒に模索してくれた。ていねいなICを心がけてくださった。心臓外科医師のICはとても心に残りました。
9. 生まれてからは、比較的希望をていねいに聞いてくれたり、対応してくださる先生や看護師さんに出会えたので、素敵な出会いに満足しています。
10. 生きるための治療を望み、その気持ちに寄り添っていただけたと思います。
11. その病院で前例がないことでもチャレンジしてくれた。
12. 主治医が非常に親身になっていただける。
13. 出産、看取りを行った病院では、息子が少しでも楽に長く生きられるよう、最善を尽くしてくださったこと。
14. 在宅ケアに移行してすぐに、訪問看護を受けることができて、とても助かりました。かかりつけ病院も、少しの症状でもすぐに診てくださるので、ありがたいです。
15. D病院の手術技術
16. 確実に進歩しているのは実感できたが、何をするにも同意書を書く機会が多すぎるのは閉口した。
17. 出産前、出産後も普通に出産した赤ちゃんと同じように接してくれた。入院中に、親子の思い出作りができるように、手形足型、授乳、沐浴、写真、ベビー服、帽子など、提案してくれ

た。退院時は、関わってくださった医師・看護師・助産師・スタッフでお見送りしてくれたことがうれしかったです。

18. 基本的には病院から提案されて積極的な治療をしていただいていると思う
19. 重度障がい児の病院で診て頂いてますが、主治医、看護師さんはいつもていねいな診察、治療をしてくださり満足しております。
20. 0歳のうちは、手術や治療に関しての医療費が助成されているのはとてもありがたい。日本の小児医療レベルの高さに感謝している。
21. 昔に比べれば、かなり積極的に治療に取り組んでいただけていると伺っており、実際に親身に相談に乗っていただけているので、不満はありません。ドクターの方々にも恵まれていると感じています。
22. 最後まで寄り添ってくれた2人のお医者さんには、心から感謝しています。
23. 医師にも限界があること
24. こんなものかな、と、良いことも良くないことも、淡々と受け入れています。大きな満足も、大きな要望も、特にないです…。

III. 医療についてお困りのこと、あるいは要望があればお書きください。

1. きびしい予後について説明するのは必要なかもしれませんが、励ましてくれる寄り添い方が必要なときもあると思います。医療関係者に厳しいことばかり言われると心が折れそうになります。
2. 入院した時、若い男性のドクターは母親の話に耳を傾けてくれず、悪化させてしまったことがあった。親の想いに寄り添ってもらえないことがあった。結果はいつも悪い方になって、悔しかった。
3. 地域や病院、先生の違いによって対応が異なるのは仕方がないのですが、そのために、18トリソミーの子どもと家族にとっては生か死かさえも選べない差が生じているのは、悲しいことだと思います。
4. 今はありません。
5. 医療的ケアのため、サービスを利用する時、制限されやすい。
6. 医師の考え次第なところがとても大きいと思います。親の意思を尊重してくれて子どもをきちんと1人の子どもとして診てくれる方とそうでない方とではかなり差があるのではと思います。かかりつけの病院を近くに変えるときも同じ小児科の最初に紹介された医師は受入拒否でした。しかし担当の医師も諦めずに小児科でも循環器の医師に紹介されると快く受け入れて頂き本当に感謝でした。その後も下の子どもの妊娠中にはまた切迫早産になりその時も子どもを病院に入院させてもらい預かってもらいました。
7. 家族の希望を尊重してほしい。正しい情報や選択肢を提供してほしい。
8. エビデンスの蓄積、何より学生のうちからの医師の教育と経験が必要だと思います。生まれた病院では脆弱すぎるとのことで手術の話は一切受け止めていただけなかった……。バンディングもすべきでないとされた。（その我が子は心内修復術まで乗り越えた）教科書にのっているような18トリソミーの出生の確率、1年生存率・・・数字をならべた紙切れ一枚を突きつけられて絶望しかなかった。NIPTがあぶり出す問題もある、この10年で18トリソミーに関する各施設の状況は確実にかわってきていると思う。現場の様子、家族の話、医療倫理、多方面からの知識と教育を医学部学生の段階から願います。

同じ病院でも心臓、神経、泌尿器、外科・麻酔など関わる各診療科において18トリソミーを扱う経験の差なのか、医師の考えなのか、診療の差があります。それほど注意が必要な疾患であることはわかりますが、こちらがふりまわされない程度にしていきたいです。
9. 在宅では往診をしてもらっていましたが、「D病院の主治医に確認してほしい」と言われることが多く、連携がなかったこともあり、物足りなさを感じました。

- 1 0. 入院時、必要で鼻孔から吸引をする際、平気で鼻に当てる看護師さんには我慢できないです。自分の鼻だとおもって勉強してほしいと切に思います。
- 1 1. 地域格差、病院間格差をなくして欲しい。妊娠中に赤ちゃんの疾患がわかってでも安心して出産にのぞめるようにサポート体制を強化してほしい。
- 1 2. 18トリソミーだから、どうせ生きられないから、痛い思いをさせてまで延命するのはかわいそう、という固定観念を持って説明されると、親はその医師の考えの影響を強く受けます。もっと中立の立場で説明してほしい。 (私は櫻井さんの『18トリソミー』の本を手に入れていたので、こちらの考えを主張しやすかった。心臓の手術について口頭で伝えても「どうせネットの情報でしょ」と信用してもらえなかった。この本の存在は本当にありがたかった。)
- 1 3. 間接的ですが、感染症に弱いので、電車やバスでの移動が難しく、福祉タクシーを利用していますが、通院の際に予約が取れなかったり、遠くの病院に行かなければならない時に、移動手段に困ることがあります。あとは、コロナウィルスのこともありますので、バギーや座位保持椅子を自宅で作ったり、修正したりできたらいいなと思います。
- 1 4. 平日は医師もしっかりとしたデータで患者を診てくれるが、土日・祝日の医師はまともに診てくれない傾向があると感じた (18トリソミーだから・・・と言われたこともあります)。
- 1 5. グリーフケアについて、どの病院でも家族に寄り添う配慮ができる病院・医療者であってほしい。
- 1 6. 医師についてはわからないが、看護師についてはレベルに差がかなりあり、不安なこともある。あとは18トリソミーの子についての病状、治療例などが医師(病院外)の間で情報共有できたらいいなと思う。他の病院ではこんな治療をしているなどは患者の親から医師に伝えないと知らないことがあって驚いた。
- 1 7. その病院にはお医者さんが少ないので、心配です。
- 1 8. 1歳以上になった際、医療費助成等に所得制限が出てくること、産休前の仕事への復職の難しさ、仕事を辞めなくてはならないこと、世帯収入が大きく変わることで、障害児の受け入れがある保育園がない(極限られた所のみ)。
- 1 9. 専門医が少ない。先生の指示ミスで体調を崩したりすることも多々ある。恒常的な付き合いになっていくため一回一回の診察が病状が悪くない時に非常に荒くなる感じがある。18トリソミーであろうと子どもの成長は早いため、毎回の定期検査で薬の分量など変えるなど細かい対応が必要になり主治医一人では目配りできないと感じる。もう少し対策が必要と感じる。
- 2 0. E県の病院では都市に行っても最新の医療は受けられない。通院も運転手と介助者の2人が絶対に必要な状況なので、2週間に一度夫婦で行くのは大変だった。在宅診療や、いざという時に救急で連携が取れるように、日々のモニターの数値や健康状態を病院とネットワークで繋げて欲しい。

IV. 各種手帳取得について満足していることがあれば、お書きください。

1. スムースに取得することができた。
2. いろいろなサービスを受けられたり、助成金をいただいたり、税金が免除になったり、看護で十分に働けないので助かりました。
3. 手帳の発行に対しては家族の希望通りでした。
4. 当時は3歳にならないと取得できないという話もありましたが、割と早い段階できたように記憶しています。
5. 病院で親切に手配してくれたので、助かりました。
6. 障害者手帳で医療費、バギーの製作費用、リハビリ料など経済的にとても助かりました。手当もあったので、仕事には行けなかった分も助かりました。
7. 特になし
8. ていねいに対応していただいております。
9. 一歳になった時に、本人用の座位保持装置がほしかったので、手帳の申請をお願いしました。
10. 手帳を習得できたことで、必要な援助を受けることができます。
11. 様々な助成やサービスが受けられるので、助かります。
12. 障害者一級を取ってから地域の援助が飛躍的に良くなった。産まれてから約半年で取得したのがもっと早く取得しておけば良かったと感じた。
13. 車椅子や座位保持椅子などが公費でつくっていただけました。
14. 制度の重複など複雑だと感じる
15. 各種公共料金などの割引はありがたいです。

V. 各種手帳取得についてお困りのこと、あるいは要望があればお書きください。

1. 「いつから取得できるのか」のガイドラインが不明瞭だと思います。
2. 役所の方が18トリソミーのことを知らないのか、前例がないとか、取れるかわかりませんよとか、たくさん言われました。窓口担当が変わるたびに一から説明していくのが大変だった。
3. どの新生児も座位はできないし寝返りもできない、言葉も話せないので各種手帳を取得するには外面的な判断材料が乏しい、というのは理解できます。先天性染色体異常など、明らかに生物学的に判断材料が揃っている場合はそれだけで手帳取得の要件にしても良いかと思います。
4. 特になかったです。
5. 身体障害者手帳は生後すぐには取得できなかったが、病名から判断できることも多いと思うのでもう少し早く取得できるようにしてほしい。
6. 特になかったと思います
7. 手続きが多かったように思います。
8. 必要なサービスに合わせて各手帳の必要性を自分で探す必要があったので、大変でした。ワーカーさん等、もっとトータルでアドバイスがもらいたかったです。
9. 出向くことが難しいので、18歳以降も訪問対応を希望しています。
10. 役所の職員は18トリソミーの疾患の特徴は知らないのか、マニュアル通りの対応をする人もいる。「手帳はまだとれないと思う」など。しかし、特例として取得できる子もいる。そのような取得までの親の苦労をなくして欲しい。
11. 手続きに時間がかかる、融通がきかない。行政側の対応に不満を持った。
12. 所得制限があつて、助成が受けられないことがしばしばあります。ひとつならよいのですが、いくつも重なると、結局、いくつものサービスを受けることができなくなります。
13. どの手帳が何を示すのか良く分からなかった。小児でもケアマネージャーの様な専門家が出て、それぞれの家庭にあった介護プランを検討してくれるとありがたかった。
14. 手続きが多すぎる。病院も保健所も在宅看護を勧めるわりにそう言った家庭に対する社会的体制が全く整っていないと感じる。

15. 身体障害者手帳を取得するに当たって病院の医師からは「一歳を越えないと認められない可能性が高い」といわれましたが、ダメ元で生後10ヶ月で申請させてもらったところ、認定していただきました。トリソミーの子どもは生後早い段階での取得が認められることを望みます。
16. 手帳の取得基準が地域により異なる。また分かりづらい。
17. 何百キロも離れた都市の病院で出産し、その後も娘の入院生活は一年間続いた。娘がいつ亡くなるか分からないと言われ続け、私は病院のそばにアパートを借りてギリギリの生活していた。特児手当はもっと早く出して欲しかった。

VI. 福祉サービスについて満足していることがあれば、お書きください。

1. みなさん一生懸命に接して下さいます。
2. 区役所のサービス課の担当の方も私達の想いに寄り添って頂けたと思っています。
3. 他にも利用者がたくさんおられるなか、子どもの症状や状態に合わせて対応していただいて大変助かっております。
4. 障がい児デイケアに通えたことはとてもよかったです。
5. 子どもに関してはかなり充実していると思う。
6. 満足とまではなかったです。
7. 児童発達支援施設がちょうど開設され、週1回お世話になりました。子どもにとっては最大の娯楽で、私自身もとても良い時間でした。
8. 訪問医～看護師～薬剤師～日中一時的に県独自の在宅医療ネットワークで繋がっているため情報共有されていて安心しています。たくさん目の見守られています。
9. コロナウィルス流行以前は、短期入所施設を利用して、大変助かりました。
10. 訪問看護師はとてもやさしく非常に助かりました。
11. ショートステイ、デイサービス、訪問カット
12. 往診の先生、訪問看護師さん、エッコロサポーターさんには感謝しかありません。親身に寄り添っていただけたこと。エッコロサポーターさんにおいては月々数百円の掛け金で手厚いサポートをしていただけたこと。
13. 訪問サービスについては満足しています。

VII. 福祉サービスについてお困りのこと、あるいは要望があればお書きください。

1. 感染予防対策の点で、どこまでやったら十分なのかわからない。
2. 欲を言えば、デイサービスの営業時間の幅を広げていただけると、共働きなので助かります。
3. 地域差があることが不公平を感じる。
4. 支援学校卒業後の生活介護施設は予算もスタッフも少なく、十分なサービスが望めない。
5. 訪問看護も時間制限があり1回1時間30分?くらいだったような、それだと入浴介助してもらったらあまり残り時間が少なくちょっと買い物に行くのも急がなくてはいけなくてゆっくりすることもできませんでした。そしてレスパイトできる施設がF県内に1箇所しかなくそこも定員オーバーでとても利用できる状態ではなく結局家族だけで育てていくしかなかったです。そのため、かなり疲弊しました。
6. 特になし
7. 通院介助のヘルパーさんが痰の吸引ができるといいと思います。資格取得に時間がかかってしまうようです。また、資格取得しても利用者さん全員にできるわけじゃないようです。
8. 相談支援は、通常、書類がポスティングされているだけの状態。何かこちらから問い合わせた場合は、動いていただけます。
9. 親が休めるように、レスパイトを増やしてほしい。
10. とにかく親の就労のための福祉サービスが不足している。
11. 短期入所施設の数少なく、いつも混んでいて、なかなか予約が取れないので、それが解消されると良いです。あとは、近くに1日~短時間預けられる施設があったらいいなと思います。
12. 遺伝疾患に関しては、制約なく万全の支援をお願いします。
13. 在宅介護をしている時は1時間ではなく仮眠を取れる3時間くらい見てくれると非常に良かったと感じます(3~5時間おきに経管栄養でミルクや薬等非常に忙しかった)。
14. 兄弟などに何かあった場合にも急遽や長時間預けられる場所がない。経管栄養があるため親族にも預けられない。そう言った場合にどうしたらいいかと聞いても誰も答えられない。対応もしてもらえない。

15. 無理なお願いとはわかりつつも、夜勤の訪問看護師さんが来てくださったら眠ることもできるので助かるのにと感じてしまいます。
16. 仕事を続けるにあたり娘の定期的な預け先がなかった。
17. 障害児を持つ家庭への就労支援
18. 訪問サービス以外のことについては、レスパイト施設やデイ施設の不足に困っています。とくに今はコロナ禍で不安が大きいです。

VIII. お子さんを在宅で育てるうえで困りのことはどのようなことですか。

1. 親は睡眠時間を削ってケアの時間を捻出しています。社会生活に影響が無いわけありません。かといって、レスパイトでお預けするのは、病院で親以上に十分なケアができるとも思えないので、預けにくいです。
2. 兄弟児に我慢させることも多かった。訪問看護などを使って、保育園行事に行ったりしていたが、最高でも2時間だったので、本人を連れていくこともあった。感染症が多い時期は怖いので、レスパイトがあると助かったと思う。
3. 戸建てで敷地内に駐車場がなく、雨の日の外出が大変
4. 育児部分休業とデイサービスを使ってなんとか共働きでやっていますが、育児部分休業の分収入が減ってしまってます。また子どもが大きくなると育児部分休業を取ることができなくなるので、共働きを継続出来るのかどうか不安です。

また、子どもが夜に寝付けなくて騒ぐので、睡眠時間は最大で4~5時間ぐらいになります。子どもが1歳頃は眠ると息が通るところ（おそらく上鼻道あたり）がなぜかふさがってしまい息が詰まるので、夜通し膝の上で抱っこ（姿勢のせいなのかななぜか分からなかったがこれで息は通る）していたので睡眠時間が1時間ぐらいのこともありました。仕事が外回りで毎日車の運転なので常に居眠り事故の恐怖と隣り合わせでした。こういう余裕のない生活が当たり前になると、もっとも身近な人間のアラ探しをしてしまい、今思い返すと心がすさんでいたなと思います。在宅開始時は妻が精神的に参ってしまっている状態で、ほぼすべて家事をしていたので余計にそうだったんでしょう。

5. 疲労がたまっていくのでレスパイトサービスはとても必要です。
6. 現在、支援学校卒業後の進路を決める時期ですが、人工呼吸器を装着している障害者の受け入れ先が非常に少ない。医療的ケア実施に必要な看護師等スタッフが足りません。ショートステイ、入所に関してはもっと厳しく、預け先がない状態です。保護者が介護できない時、不安です。
7. レスパイトできる施設がなく、また訪問看護でも時間か少ない為外出もままならない状態でした。家族だけでみていくしかなく親に頼るしかなかったし、兄弟児の行事などの参加、自分の検診などの時とても困りました。G県は現在も施設が少な過ぎです。疲弊している親は沢山います。子どもが大きくなってくると気管切開しているだけで、お風呂に入れてくれる施設もない地域もあり本当にまだまだ遅れています。

8. 私自身が看護師ということもあり背負いすぎてしまい、苦しんでしまったように思います。訪問を受け、話を聞いていただくだけでは足りなかったようです。「お母さんがいちばん分かってるから」という言葉が苦しかったです。
9. 夜間の注入等がかかせなかったので、寝れなかった。
10. バギーからの乗せ降ろしや、トイレ、風呂への移動が人力だけでは、重労働かつ、危険になっている。18歳以降の体制を整える必要がある。日中は助けていただいているが、夜間は難しく、レスパイトも何か親族の重大な用事がなければむずかしい。
11. 我が家では先に2人子どもがいて、3人目で18トリソミーの子だったため、親も病院にいる時間が長く子どもだけで家にいる時間が長かった。実家の親や近隣の友達も協力してくれたがやはり寂しい。
12. かかりつけ医院にはICUのような難しい治療はできないと思います。その場合、大きな病院に行くのですが、受け入れてもらえるか不安です。
13. たくさんありすぎるのですが、端的に言うと一般的な生活ができません。毎日夜まともに寝ることも出来ません（夜中の注入があるため）。
14. 昼間は兄弟児のお世話で眠れない。夜間は障害児のお世話が大変になるので眠れない（眠りが深くなってくると血中酸素濃度が頻繁に下がる）。
15. バリアフリーの住宅ではないため、段差が多く、また娘も大きくなり、バギーや座位保持椅子なども重量があるため移動が大変。病院は一箇所ではすまなく、月に何箇所かまわらなければならぬ。また待ち時間も多く、半日～一日かかってしまうことが。兄弟児の学校行事や習い事も制限せざるを得ず、外出も18トリソミー児を中心に予定を立てざるを得ない。

また体調不良時は両親も余裕がなくなるため、我慢させることが多い。兄弟児の病院受診も18トリソミー児を連れて行くわけにも行かず、ギリギリまで控えてしまう。学校行事や参観などで気軽に預けられる先がない。レスパイトも2～3ヶ月前に希望を出して、確実に利用できるわけではない。
16. 具体的に書くととても書ききれない。ただ、理解者が少しでも増えると心強い
17. 母親に負担が大きい。
18. 療育センターの対応が不満（担当ワーカーから福祉サービスにつながらない。就学の相談もできない）。レスパイト施設およびデイ施設の不足。

IX. 在宅でお子さんを育てていくためにはどのような支援があるといいですか？

1. 医療や福祉の情報をもっと欲しいです。情報を取りに行くためにかなりの労力をかけていると思います。
2. レスパイト、ショートステイ
3. 医療ケアの充実したレスパイトがあると、少し体が休まるのかもしれませんが。
4. とにかくお父さんお母さんに心と時間の余裕を与えてあげてほしいです。それがデイサービスやレスパイト、家族の支援や訪問看護でもなんでも良いと思います。共働きが出来るという選択肢さえもない親御さんがほとんどだと思います。デイサービスに勤めて仕事の一環として我が子の面倒を看れないかと妄想したことがあります。もしこれが当たり前のように出来たら子育てと仕事の両立が出来て素敵だと思います。
5. レスパイト、児童デイ、放課後等デイサービスは必要。
6. 必要に応じて利用できる預け先の確保、社会との関わりが持てるような取り組み、訪問診療等をもっと増えてほしいです。
7. 絶対必要なのはレスパイトができる施設です！ そして訪問看護も時間をもっと増やさないとあまり使えません。外出もできず、24時間の育児がずっと続いていくのです。特別支援学校に登校できる歳になればまだ数時間も離れることができますが、入学前や卒業後では同じ生活。自分の子どもだから自分たちで育てていくことは当然ですが、だいたいの子育てではたいてい子どもは自分のことは自分でできるようになるし、大人になればほとんどの人が自立していきます。親の手も減らせますが、障害のある子どもではそれは無理です。本当に疲弊したら兄弟児もかわいそうです。長く介護生活をしていくには老人介護も同じだと思いますが、休める時間がないと辛いです。切に希望します。
8. 在宅看護を任せることのできる支援。
9. 地域で育児サポートサービスがあり兄弟たちの送り迎え、急な通院などで利用してました。ひとり親家庭のように、重度心身障害手帳などで利用料金の助成があると助かります。
10. 夜間のサービス等も利用しやすいと助かったと思います。
11. 送迎付きのレスパイトを年間で何日か保証してほしい。母が病気やぎっくり腰などの緊急時に対応してほしい。
12. レスパイト施設を増やす。

- 1 3. どんな子でもみていただけるような保育園。
- 1 4. 24時間ずっとケアが必要なので、24時間いつでも頼める、医療ケア児専門のシッターさんかヘルパーさんがいたらいいと思います（両親が休める時間を設けたい）。あとは、親がコロナウィルスに感染した場合、医療ケア児を安心して預けられる所があればいいと思います。
- 1 5. 昼間だけでも良いので3時間以上の訪問看護師もしくは介護経験者（訓練後）の滞在（介護者が仮眠を取れる環境）が必須だと感じます。
- 1 6. 訪問医療等の費用軽減
- 1 7. 包括的なサポート、アドバイスを受けていける支援体制。今は他がどうかも全くわからないため、医者に言われたこと、行政に言われたこと、訪問看護ステーションに言われたことなど言われた通りするしかない状況で、同じ病気の他の家族からそれはおかしいなど指摘を受けて初めて気づくことも多い。なんだかんだで家族の負担が大きすぎるため、一般的な生活ができるような体制をつくっていくためにも各所に意見や言い分を伝えられるアドバイザー（味方）が欲しい。
- 1 8. 夜だけ介護をプロに任せられたら、昼間は頑張れるのと思っています。昼も夜も眠れず四六時中ふらふらです。
- 1 9. 気軽に安心して預けられるところが近くにあると助かります。
- 2 0. セラピストが家族の話聞いて困りごとを解決してくれると良い。
- 2 1. 母親への支援拡充。働きたくても働けない。
- 2 2. ソーシャルワーカーから適切な福祉サービスにつないでほしい。自分で調べようにも窓口が分からず、たらいまわしになることが多い。

X. 18トリソミーのお子さんのご家族として、社会に求めることはどのようなことですか。

1. 18トリソミーや障害についての理解、支援者による励ましが力になります。
2. 地域差があります。理解のある地域、ない地域、サービスが豊富な地域、少ない地域…。現役家族の話をたくさん聞いてください。役所も病院も申請できる社会資源などを教えてくれなくて、同じ18トリソミーの家族から情報を教えてもらうことも多かったです。
3. 私は、子どもは亡くなっていませんが、染色体異常児も、差別のない時代がくればいいなあと 생각합니다。また生活しやすい社会制度も一日も早く作って欲しい。また、どこかに移動や遊びに行くときも、介護が必要な方々が、とても移動しにくい社会だと思います。もっと色々工夫されればもっと外に出る機会が増えるのになあと 생각합니다。私も協力出来ることがあればしていきたいと思います。染色体異常児などが住みやすい社会に一日も早くなって欲しいです。
4. 健常者が同じ病気の時。健常者の患者は入院治療しているのに、重度障害者だからと在宅治療させないでほしい。免疫力がなくなっていて感染症に対して細心の注意が必要な時に、なぜ在宅だったのか？ 最悪の結果にうなだれていた主治医の姿忘れられません。家族の想いにもう少し寄り添って欲しい。
5. 公共の補助ありきの話ですが、我が子が医療機関やデイサービス、訪問看護を利用することで、各医療機関や事業所が収入を得ることができ、従業員の給料になっていく。こういう発想をすることで、我々家族は社会に参画できているのかな、と思えるようになりました。先ほども挙げましたが、欲を言えば、今後も共働きを継続出来るように社会が変革していくとありがたいです。
6. 病気を理解し、あたたかい目で見て欲しい。
7. 医療について。大学病院で出産。産後、18トリソミーの可能性が高いこと、手術をしても将来的に歩いたり話したりできないと説明を受け、積極的な治療をしないと判断。その後、18トリソミーと確定。

娘の頑張る姿を見て、なんとかしてあげたいと思い、積極的な治療に切り替えたいと主治医に相談。できないと跳ね返される。病院自体が18トリソミー確定後は、積極的な治療はしないという方針を持っていた。他の病院に転院できないかかけあったり、18トリソミーの会に相談したり、看護師長にかけあったり、主治医以外の医師に話をして手術まで漕ぎつけることができた。

振り返ると、産後すぐの説明は誘導的であったと思う。当初より主治医自体が、メスをいれるべきではないと考えていたと思われる。「生存率がいかに低いか数字でみせてやる。」とか

「娘さんを大事に思ってるんですか？」とか、感情的に医師の主観を強く押しつけられた。判断はあくまで保護者、だからこそ病院と医師には、客観的な説明、主観を挟まない冷静な対応、途中で治療方針を変えたいと言った時に柔軟に対応できることをお願いしたい。

また出産前の段階で、18トリソミーとわかったなら、出産後の病院の対応や積極的な治療してくれる病院への紹介などをしてほしいと思う。少なくとも、病院自体が18トリソミーと分かった段階で積極的な治療をしないという方針があるならきちんと伝えてほしい。娘の入院中に病院から「SNSに出てくる18トリソミーの子たちは、みんな軽症だから」と説明を受けました。実際に見てみると、娘と同程度の疾患あるいは重症の子たちもいて、それでも在宅診療ができ、家で優しい顔になってるお子さんたちがたくさんいた。娘の状態が悪くなってからそのSNSを見たが、医師に言われたことを間に受けずもっと前に見ておけばよかったと思った。医師たちにSNSを見て現状を知ってほしい。

出生前診断で18トリソミーと診断されたなら、それはパパママが今後どうしたいかを考える準備期間になると思います。またそのパパママが考える診療に最適な病院と巡り会えるかどうかの期間でもあります。積極的な治療をする病院が増え、パパママが病院を選べるようになることを切に願います。

8. 常に生命の危機がある子どもを育てていると、経済的にも体力的にも重い負担で、家庭が疲弊し、子どもの存在に否定的な気持ちになるときもあります。先天性の疾患は産科医療保障制度の対象ではなく、脳性まひと同じように介護が必要なのに出産には何のカバーもないと感じます。おめでとうという言葉もありません。私の場合はただ「生きてます」と言われました。出生前診断も100%の確率ではなく、18トリソミーでも障害の状態には違いが大きく命の危険が比較的少ないお子さんもいて、実際に生まれる子どもがどんな状態なのかすべてわかるわけではありません。生まれても生きないといわれて、生きた場合の対処の方法も教えてもらえません。どんな命も大切にしたいという個人の気持ちにそった結果をもたらすものでもありませんでした。

手帳をもらった後の障害の手当などは元気でなくても障害の状況で出ますが、入退院を繰り返し付き添いや緊急の呼び出しで生活がままならない状態の親には障害以外の重い負担があるのに、病気の子を育てるリスクを社会がカバーしていないと感じます。親が面会のために泊まれる宿泊設備などは大きな病院にしかなく、先進的な治療をしたいとH県の病院に転院を相談しても先天性なので治療に変わりはないからと受け入れてもらえず、ソーシャルワーカーなどの相談できる人がいない病院もあり、医療や生活に地域間格差が大きいと思います。違う地域で生んでいけばもっと普通の生活ができたのにと思っただけ、子どもの介護にも大きな地域間格差があります。不妊治療の助成や、出産費用の助成が検討されていますが、健康でない子どもが生まれた場合、親だけの責任に育てていけというのには違和感を感じます。健康に生まれるか生まれないかは本人も親も選べません。今後の出産年齢の高齢化は進み、出産のリスクも減らないしむしろ増えるかと思っています。今の社会は、妊娠・出産・子育てはハイリス

クであり、結婚そのものがリスクとなっています。何もしていないのが安全な社会は健全でしょうか。

18トリソミーに子どもを育てるには医療費がたとえ無料でも生活には重い負担があること、それでもどんな子どもも親はかわいいので必死に頑張っている、子どもの健康管理に失敗して死なせてしまうのではないかと、介護に疲弊して一緒に死んでしまうのではないかと、せつなく助けてもらった命をつらだけで終わらせてしまうのか常に不安でいること、自分たちが介護や生活の不安から人としての倫理観を踏み越えてなにかしてしまうのではないかと不安に思うこと、それでもやっぱりいとおしく思っていることを知ってほしいと思います。重い病気や介護が必要な子どもを守りたいと思う親が、社会保障費の予算がないからという理由で孤立しない社会を望みます。

9. 18トリソミーという病名に偏見を持たず、一人ひとりの状態をしっかり見て対応してほしいです。大人になった方の情報を知りたいです。妊娠中に診断された時は安易に中絶するのではなく、できる限りのサポートをしてほしい。
10. 18トリソミーだから…ということだけでなく、病気や障害がある子どもや家族がいる人にとっては人頼みになると思いますが、やはり国が福祉をやってくれないと頼れるところは家族、親戚しかありません。本当に無駄を省き国民が安心して生活できる仕組みを創ってほしいです。いろんなところに予算が足りないから病気や障害のある家族がいる人が肩身の狭い思いやかなり不自由な生活をしている現状があるのかなと思います。医療の発達と同時に在宅看護介護の発達も願います。
11. 18トリソミーに関わらず、どんな障害、病気でも偏見なくあたたかく受け入れること。
12. 18トリソミーを理解してもらうことが大切だと思います。私は恥ずかしながら出産するまで知りませんでした。卵子が老化する話はもはや皆の知識に常識として植え付けられてるしNIPT検査の話、ダウン症、ここまでは男女関係なく知っているかとおもいます。NIPTで18トリソミーと判明し9割の方が堕胎されるとのことですが、その話をクローズアップして嘆くより、胎児のうちに小児の心臓の専門チームに定期的に診てもらえること、様々な合併症のこと、そして日本のNICUが優秀であること、在宅医療のこと、手当てのこと 福祉サービスのこと 実際の18トリソミーのお子さんの生活、家族のお話など、この全てを短い妊娠期間に伝えるのは難しいかとおもうので、小学生のうちから全員に義務教育していくべきだと思います。インクレイブ教育として大切だと思います。それを基礎知識として培ったうえで、実際に身籠ったときパートナーそして両親たちとどのように選んでいくのか。女性の後悔や自責を最小限に抑えることができると思う。

また、NIPT検査において21トリソミーと18、13トリソミーを一括りで扱うのは問題があると思います。成長、合併症の面で21トリソミーとの差は途方もなく大きい。18トリソミーの子は短命である上に歩くことも口から食べることもできない。また短命であること以外それぞれ問題が違ふ。これは非常に雑な一括りだと思っています。ていねいな診察を願います。

特別児童手当や小児慢性の手当など経済的にも助けられておりますが、在宅に移行する際、短期間で福祉車両を準備したり在宅物品、環境整備したりとお金はかかります。障害者＝お金がかかる、これもなんとか解消できるといいのになあとと思います。18トリソミーだけではありませんが、在宅で介護しているお母さんの仕事復帰への言及も障害児を身ごもった時点でソーシャルワーカーさんなどからあるといいと思います。障害児の育児となると諦めなければいけないことが増える！と思いがちです。諦めるのではなく方向転換できるように促してあげるべきです。私は今、子どもの状態が安定しているうえ、地域の福祉サービスのおかげで週一回、出産前と同じ仕事をさせていただいています。時間や内容は変わりましたが、何より職場の理解もあります。気管切開を施術した際には仕事は諦めようと思うこともありました、全てを手放す恐怖もありました。たくさんの人と話してなんとか週一仕事にいけるように考えの方向を変えました。介護者の人生も豊かにするために社会がひらかれるといいです。コロナの状況でうまれた在宅勤務も大きな転機となってこの先伸びていくことを願います。

- 1 3. 短命とあきらめずに、その子、その家族の幸せを求められる医療とサービスが欲しいと思います。
- 1 4. バスで運転手さんに助けをもとめているのに無視されたことがあり、とてもつらかったです。迷惑をかけることがつらく感じることもあり、できればバスも自動でスロープがでるなど、人の手を少なくしながら、行動がしやすくなると嬉しいです。ロボットなどの助けもかれることができれば、介護者の心の負担は減るように思います。
- 1 5. 安心して妊娠、出産、在宅生活ができるように希望します。
- 1 6. 行政側の対応に不満あり。もっと親身に考えて欲しい。また、女性活躍の世の中なのに、両親が働くための保育園などの就労支援は不足している。どうにかならないか。
- 1 7. 親の顔もわからない、一生寝たきり、笑わない、在宅育児には祖父母の手伝いが必須……だから生まれたい方がよい、生まれても自然に看取る方がよい、など、医療関係者の中にも誤解をしたり偏った考えを持っている人がいる。（積極的な治療が第一、と考えているわけではありません。看取りも堕胎も、選択肢の一つ。ただ、そちらに誘導される社会は健全ではないと考えます。）親は医師や看護師の言葉に強く影響される。まずは医療関係者、福祉や行政の関係者、そして徐々に社会の多くの人々に、18トリソミーと実際に社会で生き生きと生活しているかわいい子どもたちを知っていただきたい。仲良くなっほしい。「多様性の共存」こそ、先細る現代社会を持続可能な成熟したものにするための道であると考え。「18トリソミー」児や家族への認知が広がり、偏見がなくなり、児が社会で生き生きと生活できるようになる、というのは「多様性の共存」の指標ともなりうる。（マイノリティの中では、21トリソミー児者家族と同様に、18トリソミー児者家族は発言力がある方だと思うので。）今後、社会が暖かい方向へ変容していくことに期待し、微力ながらわたしにもできることを探す。
- 1 8. 今はコロナウイルスのおかげで、広く感染症対策がなされていますが、一人一人が気をつけていただけると、外出もしやすくなります。（本当は、もう少し行動範囲を広げたい。）あとは、

18トリソミーの子に限らないと思いますが、バギーでの車の乗り降りや移動で、クレームをうけることがあります。まずはバギーが子ども用車椅子であることを今よりも多くの人々に認知していただきたいのと、駐車に関しては、障害者に少し寛容であってほしいと思います。

19. 親子共に当初から絶望的な戦いを、しかし全力かつ前向きに行なっていることをよく理解し、戦い続けている親子への支援はもとより、敗北からの回復の支えも含め、どうか手を差し伸べてください。
20. 我が家の子どもは天使になってしまいましたが、生きていた時は何物にも代えがたい可愛さで居だけで家の中が華やかでした。負担も多く大変でしたが社会には障害者だからと偏見なく一人の大切な命なんだと言う事を分かって欲しいです。
21. 介護者が疲弊・絶望しないための支援
22. 知ってもらふこと。知らないことが偏見などを生む。知ることで寄り添えることがある。
23. 18トリソミー（染色体異常の疾患）についての世間認識向上、仕事復職へのサポート、医療費控除、在宅医療ケアのサポート向上、障害児保育施設の増設
24. 夫婦共働きが増えている時代に、障害児を抱えることで、どちらかが会社を辞めざるを得ないケースが多いと思います。コロナの影響もあり、在宅勤務なども定着してきましたが、障害児を育てながら働ける環境作りがもっと進んでいけば良いと思います。
25. 一般的に知ってもらえるようにとの思いもありますが、まず専門者にちゃんとした認識を持って欲しい（医者、訪問看護ステーション、行政）。また医ケア児という言葉ばかりが先行して議論されていますがもっと底辺の実態を見てから議論してほしい。資料をいくつか見ましたが机上論すぎて現場を把握できていないように見えます。人からの伝言ではなく足で現場をもっと見てほしいです。
26. 「うちの子は可哀想じゃない。小さな身体で懸命に生きてるんだ。」これは私の心の声です。私は2年前に1歳の18トリソミーの子を亡くし、今生きていたら3歳です。子どもを亡くしてから市民活動を始めました。医療的ケア児の現状を世間に（特に病院に、行政に）知って欲しくて人前で語ることがありますが、過酷な現状を聞いて障害児を産むかどうかで悩んでる方は産むことを諦めてしまうかもしれない。それは私の本望ではない。私はどれだけ我が子が可愛かったか、たくさんのことを私たち家族に教えてくれたか、この子の素晴らしさを話したいのに。と葛藤していました。

取りとめもない文になってしまひすみません。書くことで整理されてきました。ありがとうございます。病院には長く居られず、親がダウンしそうでも他にみてくれるところがない。常に背水の陣でした。兄弟児にはさみしい思いと我慢のさせ通し。親子の溝にも悩みました。在宅でみるには、まだまだ支援の手が必要です。夜は預かってくれるとか、夜勤の訪問看護師さんとか。母親の睡眠がもう少し確保できたらもっと違うと思います。

27. 多様性を受け入れて貰える社会。
28. 当事者家族がどんな経験をしてきたか、社会全体の問題として一緒に考えて欲しい。
29. デイサービスやレスパイトの受け入れ先増設
30. 地域で生活している状況を知ってほしい。困っている人をみかけたら、優しく見守ってくれるだけで、こちらは焦らなくていい。社会での居心地が良くなる。

バギーでバスに乗ろうとすると運転手や乗客にいやな顔をされることがある。やさしく見守ってくれれば、公共交通機関が使いやすくなり、お出かけもやすくなる。(地域で生活している状況を知ってほしいと声に出すと、どんどん外に出てと言われる。外に出ると嫌な思いをし、出たくなるという負の連鎖)。

受診した耳鼻科で「肢体不自由児でバギー必須」と伝えても「せまいからバギーは外に出して院内は抱っこしてください。お手伝いしますから」と言われた。結局スタッフは忙しいようで、何一つ手伝ってもらえず、手荷物と子どもの抱っこで大変な思いをした。診察券ひとつ出すのにも相当苦勞してるのに、窓口スタッフは見てるだけだった。

31. 我が家は死産でしたが、産婦人科の医療関係者には先天性異常があると疑い出た時点で、「検査するだけ金の無駄、お母さんがトシだから仕方ないね」等の言葉を平気で口にする人もいました。母と子どもの尊厳を著しく愚弄する発言ですが、そういう態度をどこからも指導、指摘されずに医療に従事してきた状況が信じられません。死産後の心のケアもそうですが、選択肢が少なすぎ、遠方でないとないとか、出産前も相談先やメンタルも含めたサポートが少なすぎると感じます。死産後に普通に経過管理の妊婦さん達の部屋に戻されたのも、かなりの苦痛でした。泣くわけにもいかず、悲しみを口にする事もできず、子どもに会う事もできず、トラウマになるには充分の出来事でした。確率は違っても、どのカップルにも訪れうる事態なのですが、よほど理解のあるパートナーに恵まれ、かつ経済的にも余裕がないと、妊婦はただただパニックに陥れられるだけです。それを経験したり、見たりしたら、人生の選択肢として子どもを産むということ事態が恐ろしく見えるのではないかと思います。これで出生率が上がるわけがないです。