

ー 1 歳*からのピアサポート ～人生の岐路に立つー 1歳とその家族～

耳を傾けてるよ

-1歳



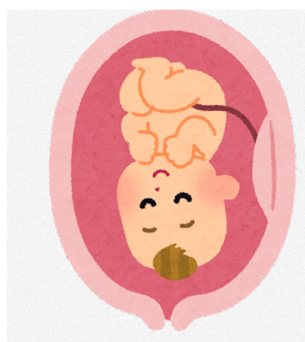
*-1歳という表現は、親子の未来を支える会のホームページ (<https://www.fab-support.org/>) から引用しました

1 グループ ピアサポートの質の向上について

小岩井 順子	全国心臓病の子どもを守る会・長野県支部
春本 加代子	全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
大島 松樹	日本筋ジストロフィー協会愛知県支部
伊藤 智樹	富山大学人文学部
池田 素子	きらめき会
有元 梨絵	ファイザー株式会社
喜島 智賀子	ファイザー株式会社

はじめに

- 胎児心臓診断数の増加に伴い、胎児心疾患の診断を受けた家族へのサポートの必要性が認識されるようになった*。
- 心疾患に限らず事例が少ない疾患のピア・サポートが必要とされているが、1対1のピアカウンセリングが主流であり、経験がまだ蓄積されていない。
- 本報告では3つの事例をもとに検討を行う。



出典* Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery 38(1): 15-20 (2022)
doi:10.9794/jspccs.38.15

事例① 女性筋ジストロフィー患者さんの父親からの相談

娘が死産した子が検査の結果 筋ジストロフィーだった。
娘も筋ジストロフィーが判明した。
そのことによって夫とその親から離婚を
言い渡された。よくあることなのか？

回答

→よくあることです。
→産めば産むほど子供に筋ジストロフィーの症状が重くなる

【その他の相談内容】

相談者は 離婚した娘の夫とその家族に怒りを感じている
祖父も（相談者の親）も筋ジストロフィーであったようだ
娘は子供を欲しいと考えており、着床前診断をして産みたい
と言っているがそうしていいだろうか？
娘のメンタルも心配で娘も精神科に連れて行かないと…
グリーフケアも必要だ…



筋ジスの病型とピアカウンセリング

種類	発症	知的	対象	内容 例
ディシャンヌ型	小学生	まれに有	親 高校生以上の患者	専門病院
福山型	乳児	有	親	進学
顔面肩甲上腕型	青年		患者	車の改造 電動車椅子
筋強直性	青年	まれに有	患者	社交性 電動車椅子 遺伝 結婚
肢帯型	青年		患者	歩行を続ける
ベッカー型	青年		患者	結婚
ウォルリッピ型	青年		患者	遺伝
先天性ミオパチー	青年		患者	車の改造 電動車椅子 遺伝
お子さんをなくされた親御さん	-	-	親御さん	心の平安

03 資料3 ピアサポートの専門性の評価について (mhlw.go.jp) 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム
2019基礎研修テキスト cs4.indd (pref.ehime.jp) 障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究

事例② 妊娠12週時、後頸部浮腫（NT）が判明し、出生前診断（MIPT）を迷う夫婦からの相談

妊婦検診時に胎児に浮腫があることが分かった。
これからどうしたらいいのかという相談。

回答 →夫婦の決断を尊重し、どんな場合でもサポートする姿勢を伝えた。

【経過】

妊婦健診時に指摘され他医療機関を受診して判明。まず夫婦と夫のきょうだいでMIPTについて相談し、その結果ピア・カウンセリングを求めた。
夫の母親は妊婦からの相談を受けた経験をもつピアサポーターである。
ピアサポーターとしては夫婦の決断を尊重すると回答しつつ、家族としては今後の生活が大変になるという葛藤があった。
相談の結果、MIPTを決断した。



事例③ 里帰り出産本人からの相談

希少疾病を持つ子供を妊娠し、かつ通いながれていない里帰り先の病院での出産に不安を感じています。

回答

→大丈夫ですよ！

→今の土地でも里帰り先でもサポートしますよ。

【相談の背景・経過】

相談者には、初産で希少疾患を持つ子供の妊娠、里帰り先で通いながれていない病院での出産、県によって異なる福祉制度、将来への不安があった。

ピアサポーターは、里帰り先の病院に関する情報と、出産した後に受診する予定の病院に関する情報をつたえた。

結果的に無事出産し、出産後の子供の手術も無事完了した。



3つの事例から見える課題 ピア・サポーターの思い

事例 1

しゃべりすぎた（「娘さんの病型は症状がひどい」「産めば産むほど症状の重い子が生まれる。」）。

電話で相手の顔も見えない。

→複数で相談を受けたほうがしゃべりすぎなかったのではないかな、言いすぎないような会話の流れをつくってくれていた可能性がある。冷静になれたかもしれない。

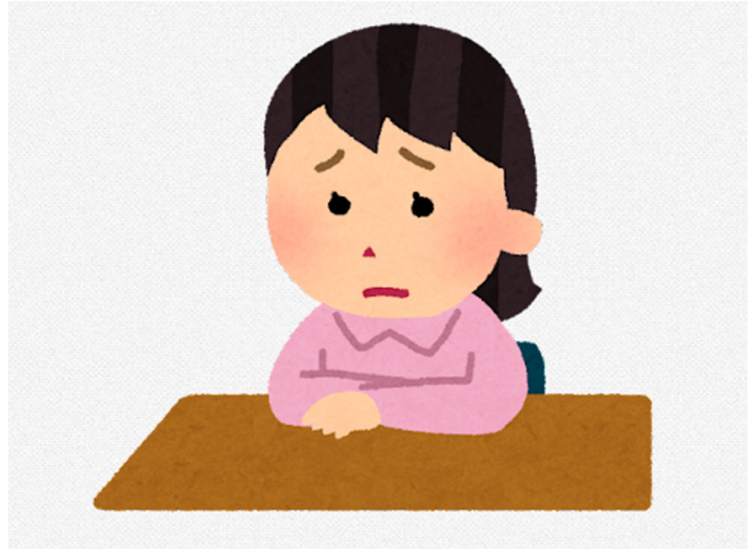
事例 2

本人たちの気持ちを尊重しなければいけないが、身内としては人生設計を変えないといけないう葛藤があった。周りに経験者がいなかった。

→複数で相談を受けていれば1人でかかえなくてもよかった身内としての葛藤についてどう対処するか相談できていた可能性がある。

事例 3

里帰りという土地 ピアサポーター自身が知っている病院ではない
→里帰り先の県のピアサポーターも同席できれば より詳しい情報を
いち早く伝えられたかもしれない



参考にしたい例 **NPO法人 親子の未来を支える会**

オンラインピアサポートシステム「ゆりかご」

- 妊婦とその家族や、流産・中絶後の家族、病児本人とその家族、専門職などが匿名で登録（閲覧のみも可）
- 病名などさまざまなキーワードで検索し、ピアサポーターと当事者、専門職をマッチングできる。

→相談を受けられるほかのピアサポーターや、適切な情報提供者とチームを組める可能性がある。

わたしたちについて

活動内容

お知らせ

ブログ

年次報告

病名や障がいをキーワードにつながる



「ゆりかご」

引用元：<https://www.fab-support.org/>

結果・考察

- 3つの事例からピアサポーターが単独で相談を受けると後悔や葛藤、情報の遅延が生じることがある。
- それを解決するためには、複数名のピアサポーターをつなぐマッチングが有効と考えられる。
- マッチングの方法として「ゆりかご」のようなインターネットシステムが効果的と考えられる。
- 特に妊娠中は、マッチングが早期に行われれば解決策の選択肢が増える。

結果・考察

- これまでは1対1のピアカウンセリングが主流だったが、特に希少疾患など事例が少ない場合は、視点が異なる複数のピアサポーターによるグループカウンセリングによって、多くの情報と多角的な視点からサポートができる*
- 複数人のサポートによって、ピアサポーター自身の負担も軽減することができると考えられる。

出典*PEDIATRIC CARDIOLOGY and
CARDIAC SURGERY VOL.26 NO.2(119-
124)

残される課題

- 複数名であってもピアサポーターが抱える葛藤や問題はすべて解決するとは限らない。
- – 1歳からのサポートの場合、死産や中絶によるグリーフ（悲嘆）のケアをどのようにピアサポートにおいて行っていくのかは手探りである。
- 中絶に関しては倫理的な議論を深めるべきである。

みんなでピアサポート

