

重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング

西畠 信, 徳永 正朝

総合病院鹿児島生協病院小児科

Key words:

critical congenital heart disease, fetal diagnosis, maternal transportation, peer counseling

Peer Counseling after Fetal Diagnosis of Critical Congenital Heart Disease

Makoto Nishibatake and Masatomo Tokunaga

Department of Pediatrics, Kagoshima Seikyo Hospital, Kagoshima, Japan

Background: Providing psychological support to pregnant women and their families after fetal diagnosis of critical congenital heart disease is essential. However, because of limited time and manpower it is sometimes hard to provide effective counseling that satisfies the patient's needs.

Methods: We recently arranged opportunities for peer counseling between mothers who had experienced fetal diagnosis of their babies' heart disease and mothers prior to maternal transport to a distant tertiary center. As the first project, two mothers of a child with hypoplastic left heart syndrome (HLHS) were paired with two mothers with fetuses diagnosed with HLHS. The second project was group counseling composed of three mothers with children with different kinds of heart disease and two pregnant women with different kinds of fetal heart disease. To evaluate the effects and the problems of peer counseling, each client underwent a post-counseling interview.

Results: Through both procedures the clients were able to obtain useful practical information about the hospital stay, perinatal management and financial support. They could also anticipate what their babies would look like after delivery. Although one-to-one counseling was emotionally heavier for the counselor mothers, group counseling reduced the counselors' responsibility and provided more information and choices for the clients.

Conclusion: Peer counseling before maternal transport seemed to provide effective emotional support to pregnant women whose fetuses had heart disease. However, we should remember that the counselors have their own children who are under treatment and that there are many problems to be solved.

要 旨

背景: 重症心疾患の胎児診断後の妊婦と家族への精神的援助は重要であるが、具体的な疑問や悩みに応えられるカウンセリングは時間や人の制約で難しいことも多い。

方法: 同様な経験を持つ母子に依頼し、母体搬送予定の妊婦に対するピアカウンセリングを試みた。方法1は出生後の左心低形成症候群(HLHS)の児の母親とHLHSの胎児診断で母体搬送前の妊婦の1:1の組み合わせ2組で、方法2では異なる心疾患の胎児を持つ妊婦2例に対し、母体搬送か新生児搬送の経験を持つ3例の母子をカウンセラーとしてグループで面談してもらった。その効果と問題点の評価には、各クライアントから事後に感想を聴取した。

結果: 2方法とも搬送先の情報、出産前後の対処、公的医療補助等の具体的な情報が伝えられ、出生後のイメージが得られるという評価であった。1対1カウンセリングではカウンセラー側の精神的負担が大きかったが、グループカウンセリングではより多くの情報と多様な対処の仕方を知り、負担を軽減できた。

結論: ピアカウンセリングは妊婦と家族に有効な精神的なサポートと思われたが、カウンセラー側患児も治療途上で解決すべき課題は多い。

別刷請求先: 〒 891-0141 鹿児島市谷山中央 5-20-10

総合病院鹿児島生協病院小児科 西畠 信

Table 1 Patient profiles and situation at time of peer counseling (PC)

Case	Dx of fetus / Infant	GA of the fetus / Age of the infant at PC	Fetal Dx / Decision / Surgical status at PC	Role in PC (surgery after transport)
1	HLHS	8 years	Fetal Dx ⇒ Neonat. Trans. S/P TCPC	Counselor of Project 1
		GA 35 weeks	Fetal Dx ⇒ Mat. Trans.	Client of Project 1 (Norwood)
2	HLHS, restrictive FO	2 months	S/P Norwood	Counselor of Project 1
		2 years 6 months	S/P BDG	Counselor of Project 2
3	HLHS, IUGR	GA 35 weeks	Fetal Dx ⇒ Mat. Trans.	Client of Project 1 (death at 3 months after bilateral PAB)
4	TGA, VSD, AV block	1 year 8 months	Fetal Dx ⇒ Neonat. Trans. S/P BDG+PMI	Counselor of Project 2
5	Heterotaxy (Left iso, TA)	7 months	Fetal Dx ⇒ Mat. Trans. S/P PAB	Counselor of Project 2
6	Heterotaxy (Right iso, TA)	GA 34 weeks	Fetal Dx ⇒ Mat. Trans.	Client of Project 2 (Ao arch reconstruction+PAB)
7	ToF, absent P-v	GA 33 weeks	Fetal Dx ⇒ Delivered before Mat. Trans. ⇒ Neonat. Trans.	Client of Project 2 (ICR+PA plasty)

Dx: diagnosis, GA: gestational age, HLHS: hypoplastic left heart syndrome, Neonat. Trans.: neonatal transport after birth, S/P: post-operative status, TCPC: total cavopulmonary connection, FO: foramen ovale, Mat. Trans.: maternal transport, BDG: bidirectional Glenn operation, IUGR: intrauterine growth retardation, PAB: pulmonary artery banding, TGA: transposition of great arteries, VSD: ventricular septal defect, AV Block: atrioventricular block, PMI: pacemaker implantation, Left iso: left isomerism, TA: tricuspid atresia, Right iso: right isomerism, Ao arch: aortic arch, ToF: tetralogy of Fallot, absent P-v: absent pulmonary valve, ICR: intracardiac repair, PA plasty: pulmonary artery plasty

背景

重症心疾患の胎児診断後に妊婦本人と家族をどうサポートするかは重要な課題である^{1, 2)}。特に遠隔地に母体搬送される際には出生前から新生児期まで慣れない土地で滞在期間も長く不安も大きい、時間や人的な制約で十分なカウンセリングは難しい。またインターネット等で患者が得られる情報の範囲は広がったが、当事者が求める情報や具体的な悩みには応えきれず、診断した医師が伝えたいことと胎児診断された妊婦と家族が混乱の中で求める情報が異なっていることもある。医学や医療に素人である患者(胎児の家族)が知りたいことに医療側と異なった視点で応えられるのは、同じ経験をしてきた患児の家族であることもある。

最近、ピアカウンセリングという方法が医療・介護の分野、教育の分野、企業の研修等で広く用いられるようになり、医療の分野では悪性腫瘍、HIV感染症、精神疾患、障害者支援、母乳育児プログラム等、さまざまな分野で活用されている。ピアカウンセリングの「ピア(peer)」とは仲間とか同僚という意味で、ピアカウンセリングは同じ悩みや障害をもつ仲間同士で、悩みや障害を自身で克服するように援助するカウンセリ

ングの手法である。

このピアカウンセリングの方法を胎児診断後の胎児の母親と家族に応用したので、その利点と今後の課題を考察する。

方法と対象

対象はTable 1に示した心疾患児の母子もしくは妊婦7組である。外来を受診している胎児診断もしくは新生児診断のもとに遠隔地の三次施設に紹介された経験を持つ先天性心疾患児の外来受診時に母親(以下、カウンセラー側)に依頼し、胎児診断され母体搬送になる予定の胎児の母親(一部ではその夫も一緒に参加。以下、クライアント側)に外来で懇談できる場を設定した。いずれの場合も医師と外来看護師がクライアントを相談室に案内して、カウンセラー側に紹介し、話のきっかけを作った。カウンセラー側の母子は通常の血液検査結果や心エコー検査を待つ時間を利用して話し合いに加わった。双方の紹介後には医療側は退席して、その後の話には基本的に介入しなかった。

ピアカウンセリングは以下の2つの方法を試みた。

方法1では左心低形成症候群(HLHS)の3組で搬送先の状況と治療の経験を、Fig. 1のように、上下大静

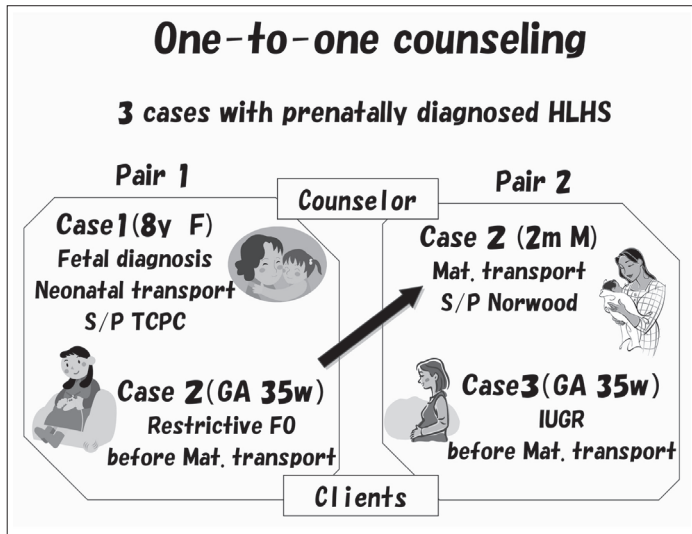


Fig. 1 Schema of Project 1 (one-to-one peer counseling). The mother in Case 2 was the client in Pair 1 at 35 weeks gestation, and she was the counselor in Pair 2 after Case 2 underwent the Norwood procedure. HLHS: hypoplastic left heart syndrome, S/P: post-operative status, TCPC: total cavopulmonary connection, GA: gestational age, FO: foramen ovale, Mat. transport: maternal transport, IUGR: intrauterine growth retardation

脈肺動脈吻合術(TCPC)後遠隔期の症例1と妊娠35週の症例2がまず面談し、次にその症例2に生後2カ月の時に妊娠35週の症例3とそれぞれ1回ずつ面談をしてもらった。この場合はカウンセラー側とクライアント側の胎児の心疾患は同一疾患であり最終的な治療方針は同じである。

方法2ではFig. 2のように、小児循環器外来で観察中の前記の症例2(生後2歳6カ月)、症例4(生後1歳8カ月)、症例5(生後7カ月)のそれぞれ疾患が異なる3組の母子に、胎児診断後で母体搬送が決定した症例6、7の2例の妊婦とその夫と、集団での面談を依頼した。この場合、カウンセラー側の児の診断も妊娠中の2症例も診断や出生後の治療の基本方針は異なっている。

ピアカウンセリングの評価は、カウンセリングの後しばらくしてから、カウンセラー側とクライアント側の双方から外来受診時にピアカウンセリングに関する感想を聴取した。亡くなった症例3の両親には弔問したときに聴取した。

結 果

1. 方法1

方法1は同じ疾患群であるHLHSの児を持つ家族同士である。

症例1は妊娠末期に胎児診断され、出生後に遠隔地の小児病院に新生児搬送され、2回の姑息手術を経て数年前にTCPC手術を受けた10歳児で、その母子に最初のピアカウンセリングのカウンセラーを依頼した。

症例2は妊娠35週で症例1の母子にピアカウンセリングを受け、その後、母体搬送、周産期集中治療、

Norwood手術、両方向性Glenn手術を経て、TCPC手術まで到達した。

症例2の母子には児が生後2カ月時(Norwood手術後)に症例3に対するカウンセラーを、さらに2歳6カ月時(両方向性Glenn手術後)に方法2のグループカウンセリングのカウンセラーを依頼した。

症例3は妊娠35週に症例2の母子にピアカウンセリングを受け、母体搬送の後、子宮内胎児発育不全(IUGR)で出生したため両側肺動脈絞扼術を受けたが、肺高血圧発作(PH crisis)のため術後3カ月で児は死亡した。

2. 方法2

方法1での経験を踏まえ、カウンセラー側の精神的な負担感を軽減するため、グループでのカウンセリングを計画した。カウンセラー側は胎児診断を受けていない症例4も加わり、いずれも重症複雑心奇形ではあるが疾患の種類は異なり、外科治療の段階も異なっている。クライアント側の2例(症例6、7)も胎児心疾患の種類は異なっているが、ほぼ同時期に胎児診断され母体搬送予定であった。症例6はカウンセリング後に母体搬送となり、新生児期に大動脈再建と肺動脈絞扼術を受けた。症例7は陣痛発来のため母体搬送できず、分娩後に呼吸管理しつつ新生児搬送され、新生児期に心内修復手術と肺動脈縫縮手術を受けたが乳児期は呼吸管理に難渋している。

3. 患者からの評価

それぞれの症例の母親からカウンセリング後に聴取

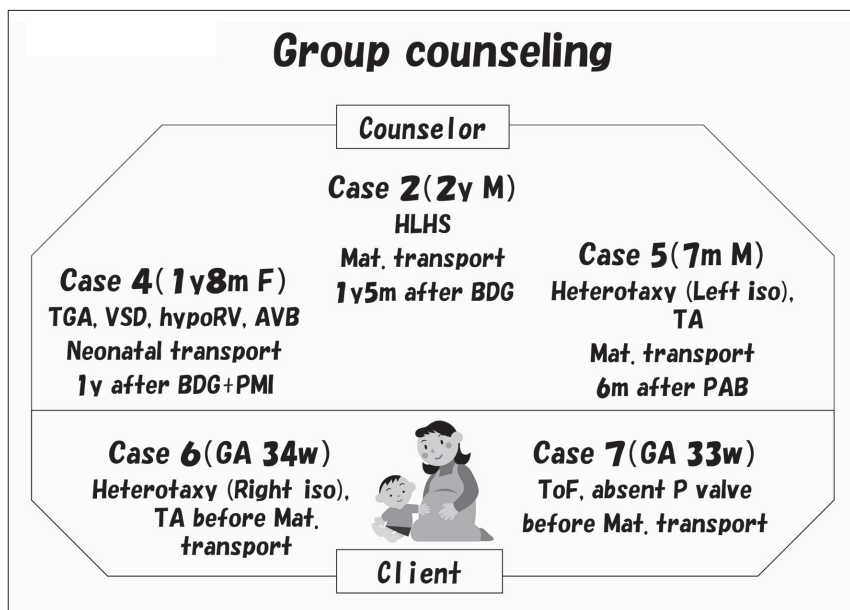


Fig. 2 Schema of Project 2 (group peer counseling).

The mothers in Cases 2, 4, and 5 were the counselors, and the mothers in Cases 6 and 7 were the clients. The mother in Case 4 had a history of neonatal transport. The mothers of Cases 2 and 5 had a history of maternal transport. HLHS: hypoplastic left heart syndrome, TGA: transposition of great arteries, VSD: ventricular septal defect, hypo RV: hypoplastic right ventricle, AVB: atrioventricular block, BDG: bidirectional Glenn operation, PMI: pacemaker implantation, Mat. transport: maternal transport, Left iso: left isomerism, PAB: pulmonary artery banding, GA: gestational age, Right iso: right isomerism, TA: tricuspid atresia, ToF: tetralogy of Fallot, absent P valve: absent pulmonary valve

した評価の要点は Table 2 のとおりである。それぞれの胎児診断の疾患の説明は診断した医師が行ってそれ以上の説明はされていないが、母体搬送後の遠隔地での生活、新生児期に児が ICU にいる間の過ごし方、その後の治療経過中の工夫等、家族としての情報が伝えられ、滞在先の宿泊施設や医療費の公的補助制度の知識等も話され、医療者が伝えていない情報が伝えられていた。

またピアカウンセリングの際にカウンセラー側の育ちつつある児の姿を目の当たりにして、クライアント側の家族が我が子の出生後のイメージを構築できたことがうかがわれる。

考 察

筆者の所属施設がある地域では、新生児重症心疾患の侵襲的治療の多くを遠隔地に紹介してきた。胎児期の心大血管の形態異常の診断 145 例のうち 45% が胎児診断に基づいて県外への母体搬送が選択され、多くの症例で ductal shock をはじめとする新生児のリスクを回避し得た。しかし胎児診断後の説明の際またはその後に望まれる臨床心理士、助産師、看護師らのコメディカルスタッフの同席によるカウンセリング体制は整えられていない。多忙な外来診療体制の中ではコメディカルスタッフの協力は得難く、胎児診断を受けた胎児の家族の悩み、心配、要望には十分応えることができないのが現状である。

Allan らの Textbook of Fetal Cardiology には Parental

Counseling の 1 章¹⁾を設けてあり、また日本小児循環器学会の胎児心エコー検査ガイドライン³⁾でも診断前のインフォームド・コンセントの重要性とともに、診断後のカウンセリングの重要性を強調している。Allan らは、胎児診断後の胎児の親への説明として、正確な診断を伝えること、選び得る選択肢を示すこと、真摯に予後を説明すること、両親自身が最適な選択ができるように援助することの 4 点を挙げている。その中にはよい経過の可能性と同時に悪い経過の可能性も含まれている¹⁾。健康な赤ちゃんをイメージして妊娠期間を過ごしてきた両親にとって青天の霹靂のような赤ちゃんの病気を伝えられたうえに、母体搬送で遠隔地の紹介先施設での出産の準備までしなければならず、混乱していることは想像に難くない。複数回の検査の勧めはそうした不安に応える目的でもある。

しかし、クライアント側が混乱の中で実際に知りたいことは医療側の詳しい診断の説明や治療方法の選択肢だけではないのかもしれない。たとえば、母体搬送から新生児期の治療までどれくらいの経済的負担があり、公的な補助を得るために必要な手続きはどうすればよいのか、母体搬送された母親はどこでどうやって食事をするのか、児が NICU や術後 ICU に入院中には両親はどこにいればよいのか等、母体搬送までの限られた時間で何をどう準備したらよいのかという現実的なことは医療側がよく知らないことである。そのようなことを実際に経験したカウンセラー側と話すうちに、クライアント側は告知された診断と選択肢につい

Table 2 Parents' assessment and comments after peer counseling (PC)

Project 1	
Mother of Case 2 (client and PC counselor)	<ul style="list-style-type: none"> • As a client: Although I was shocked when I saw the large surgical wound, I was also very relieved by seeing Case 1's grown-up child. • As a counselor: I was able to pass on some practical information about the postoperative situation in the intensive care unit or hospital ward, how to live during the long stay at the children's hospital, picture books for children, etc. We also exchanged addresses for further contact.
Parents of Case 3 (hearing at the grief care visit)	<ul style="list-style-type: none"> • The information we heard from the counselor mother about life at the children's hospital, the public financial support system, etc., was useful after the transport. • The mental and economic burdens due to the long-term stay at a distant children's hospital and the frequent round-trips from home to the hospital were heavier than expected. • Although our child died, we want to make time to talk to parents when the fetus will be transported in utero or after delivery.
Project 2	
Mother of Case 2 (two times experience as a counselor)	<ul style="list-style-type: none"> • Direct contact with each other after one-to-one counseling is sometimes difficult because our children are undergoing treatment. Group counseling may be easier to do. • As a client, peer counseling is useful after cooling down following the doctor's explanation of the prenatal diagnosis because we can accept the information calmly. It may be better after around 30 weeks of gestation.
Mothers of Cases 4 and 5 (first counselor experience)	<ul style="list-style-type: none"> • We will cooperate as counselors if there is a similar prenatal diagnosis of a critical heart lesion. • I was not able to talk much because I did not have the experience of raising a healthy child, only my baby with heart disease.
Mothers of Cases 6 and 7 (clients of PC)	<ul style="list-style-type: none"> • Although we felt deeply uneasy after the prenatal diagnosis, we were grateful to hear stories of mother counselors who had a similar experience. Hearing that she was sad and cried throughout the pregnancy eased our minds a little. • Practical information covering delivery to surgery, hospital life, the various procedures for public assistance, etc., as experienced several months before by counselor mothers was very helpful. • It encouraged us to see a pregnant friend whose fetus has a heart lesion scheduled for maternal transport about the same time as we were. • By exchanging cell-phone numbers and mailing addresses, we could consult with the counselor mothers or pregnant friends after delivery. • A pamphlet explaining the approximate time flow of the delivery, the surgery on the infant, and the timing of various hospital and public support procedures would be useful at the counseling session.

でも考える余裕が生まれてくる。

ピアカウンセリングの際に、カウンセラー側の患児が同席していることもクライアント側にとって良い効果を上げていた。クライアント側は病児を妊娠しているという告知で、かわいい我が子ではなくお腹の中で「モンスター」のイメージを膨らませてしまうこともあり、育児に前向きになれない不安を抱えてしまいがちとされる。実際に育ちつつあるカウンセラー側の児と同席することで、生まれてくる我が子のイメージを構築できたという感想もみられた。

一方で、ピアカウンセリングの限界と注意点も忘れてはならない。ピアカウンセリングの本来の姿は、同じ立場にいる者同士のカウンセリングで、お互いにカウンセリング効果があることである。今回のピアカウンセリングは経験者(カウンセラー側)とこれから経験する者(クライアント側)で行った。最も重要なことはカウンセラー側も治療途上の我が子を抱えていることである。重症の複雑心奇形が多いだけに、彼らの経過と予後も安定しているわけではなく、現に症例2の児は Glenn 手術後に重度の心不全を経験して TCPC 手術を受けるまでに不安定な時期を過ごしている。またクライアント側も同様に予後が良好とは限らない。したがって、カウンセラー側に過度の精神的な負担がかかるのは避ける必要があり、同時にカウンセラー側にとってもカウンセリングに参加したことが良い結果をもたらすような工夫が必要である。今回のように医療従事者が患者同士の紹介の後に退席せずにファシリテーターとしてその場を見守り、適切なアドバイスをすることも今後の課題である。

カウンセリング側がアドバイスできるのは、自分のこどもを中心とした経験に基づく知識と意見であり、クライアント側の背景や疾患そのものに関しては応えられず、クライアント側がどのような経過をたどると予測されているかは知らない。今回のピアカウンセリ

ングは、産科の主治医の了解のもとに、医療者の役割である胎児心エコー検査後の診断の説明と方針選択がある程度進めた後で行った。

カウンセラー側の母親の選定は、医師との間で信頼関係が構築されている母親に依頼した。今後の方向としては、特定の母親に度重なる負担をかけるのではなく、心臓病のこどもを守る会等のサポートグループにピアカウンセリングの理解を深めてもらい、組織的な協力を得ることも考える必要があるだろう。

結 論

重症先天性心疾患の胎児診断後に医療側が疾患、予後、方針選択等の説明を行っただけでは精神的なサポートとして十分とはいえない。母体搬送の方針決定後に、その経験を持つ母子に依頼して行ったピアカウンセリングは、妊婦とその家族の知りたい情報の提供や精神的支援の一つの方法である。カウンセラー側も治療途上の患児の家族であり、医療者ではないことを考慮する必要がある。

本論文の要旨は、第44回日本小児循環器学会総会・学術集会(2008年7月、福島県)のシンポジウムにおいて講演した。

【参考文献】

- 1) Allan L, Hornberger LK: Parental counseling, in Allan L, Hornberger LK, Sharland G (eds): Textbook of Fetal Cardiology. London, Greenwich Medical Media, 2000, pp399-406
- 2) Dallaire L, Lortie G, Des Rochers M, et al: Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenat Diagn* 1995; **15**: 249-259
- 3) 日本小児循環器学会胎児心エコー検査ガイドライン作成委員会: 胎児心エコー検査ガイドライン. *日小循誌* 2006; **22**: 63-85