■特集 集く障害を持つ方のニーズに応える試み>

先天異常告知後の支援について

齊藤 吉人

要約: 現在、先天異常の早期発見は出生前や出生直後の段階にまで進んでいる。こうした状況の下、北九州地域では口唇口蓋裂のある新生児とその家族に対し、歯科医師と言語聴覚士が産科医師・新生児科医師と連携して、カウンセリングを含む家族支援を行ってきた。現在では、あらゆる先天異常を視野に入れた支援活動を展開中である。これらの家族支援においては、先天異常のある子どもの療育を担っている言語聴覚士や小児のリハビリテーションに従事する人々、すなわち療育者が行う療育的支援が重要であることを述べた。そして、この療育的支援の充実には医療と療育の連携が必要であることを強調した。

索引用語: 先天異常, 告知, 家族支援, 療育的支援, 医療と療育の連携

Support after Disclosure on Congenital Disorders

Yoshito Saito

Abstract: Presently, early detection of congenital disorders has made much progress, reaching the stage before and immediately after birth. Against this backdrop, in the Kitakyusyu area dentists and speech-language-hearing therapists have worked in close cooperation with doctors in the fields of obstetrics and neonatal medicine to provide family support and counseling for newborns with cleft lip and palate and their families. Currently this support activity has been taking a new turn involving all congenital disorders.

In these family support activities, the importance of child rehabilitation support conducted by specialists, including speech-language-hearing therapists, has been noted. In particular it has been stressed that for further substantiation of such support activities, medical treatment should be linked with child rehabilitation.

Key words: congenital disorders, disclosure, family support, rehabilitation support, link between medical treatment and child rehabilitation

口唇口蓋裂から始まった家族支援

北九州市立総合療育センター(以下、当センターと略)の家族支援の活動は1987年、口唇口蓋裂児(以下、CLP児と略)を対象として開始されている^{1,2)}。CLP児

誕生直後、すなわち出生日もしくは翌日に、歯科医師・歯科衛生士・言語聴覚士が支援チームを組織し、産科・新生児集中管理室(以下、NICUと略)を訪問し、哺乳障害への対応と上顎骨発育誘導のためのHotz型人工口蓋床(以下、Hotz床と略)の作製・適合を行う。表1

表1 出生時の医療的対応と家族への支援

1. 子どもとの対面と情報収集, 上顎顎堤と口蓋の印象採得
 - ・裂形, 合併症, 命名, 家族の状況の確認
 - ・家族の反応や質問など
 - ・Hotz 床製作のための印象採得
2. 誕生の祝福
3. 事実を伝える
4. 予測される問題の整理と解決への道筋
 - ・口唇口蓋裂とは何かの理解
 - ・Hotz 床の働き, 口唇・口蓋形成術, 修正術, 歯列矯正など
 - ・構音障害, 言語訓練, 訓練成績, 自然な関わり, 聴覚スクリーニングなど
5. ピアカウンセラーの紹介
6. いま, 家族として大切なこと
 - ・前向きな子育て・あたりまえの子育て
 - ・隠さない子育て

に出生時の医療的対応と家族への支援の内容を示す。

1. 対面と情報収集, 顎堤・口蓋印象の採得

最初に行うのが誕生した CLP 新生児との対面である。裂形や合併症の有無の確認, 命名の有無を確認する。また産科・新生児科主治医や担当看護師の話し, カルテ情報などから家族の状況を収集する。引き続き, 口唇裂単独例を除くほとんどのケースでは Hotz 床の作製を行うため, 上顎顎堤と口蓋の印象採得を行う。

2. 誕生の祝福

その後, 主治医と相談のうえ, 「何をどの順序でどこまで話すか」を決め, 歯科医師と言語聴覚士が家族との面会に臨む。面会はできるだけ静かな部屋で, また他の家族の目に触れない場所を提供してもらう。帝王切開分娩などで母親がまだ起き上がれない状況ではベッドサイドで行うこともまれではない。面会でまず行うのが誕生の祝福である。家族, 特に母親は大変なショックを受けている。出産の喜びと安堵が罪責感と今後への不安という苦しみに一変している。障害のことにのみ意識が向き, かけがえのないいのちが誕生したという祝福されるべき事実が忘れ去られている。医療関係者もしばしば病や障害を診るという立場から, 誕生の祝福を忘れている。こうしたことから面会の冒頭では, 必ず「ご出産・お誕生おめでとうございます。」と祝辞を述べ, 新しいいのちの誕生への祝福と, 療育者としてご家族の立場に共感し, これから継続して支援していくことの表明を行う。

3. 事実を伝える

ほとんどのケースで, 「口唇口蓋裂」とは家族が初めて耳にする言葉である。口唇裂は確認できても口蓋裂は簡単に目にはすることはできない。また, 裂形やその

拡がりは一人一人が異なる。したがって, ここでは歯科医師の診察で得た情報を基に, 口唇や口蓋がどのような状態にあるのか, その客観的事実を伝え, 事実として理解することの大切さを話す。口腔模型や他の CLP 児の顎堤・口蓋印象なども用い, 専門用語の使用はできるだけ控え, わかりやすく説明する。

4. 予測される問題の整理と解決への道筋

家族は先の見えない不安な状況におかれている。あるいはインターネットや医学書・専門書を通じて不適切なものも含む過度の情報に晒され, 混乱した状況に追い込まれている。ここでは, CLP の裂型により予測される問題を専門的な立場から整理し, その一つひとつに具体的な解決の道が用意されていることを伝え, 少しでも家族の安心を得ることを目的に話しをする。術前・術後の写真なども用いながら, 平易な言葉で説明する。

5. ピアカウンセラーの紹介

当センターでは CLP 児を出産し子育て体験を持つ母親たちによるボランティア組織を組織化している。医療・療育関係者の話しとは異なる次元で, 手術を乗り越え子育てを実践してきた母親に出逢うことは大きな安心をもたらすものと考えている。両親の希望を確認したうえで紹介する。

6. いま, 家族として大切なこと

最後に, いま, 家族として何が大切かを話す。一つ目は後ろを振り向かない「前向きな子育て」である。確かに CLP がなかったらと願うのは自然なところのはたらきである。しかし, 現実には CLP があったのであり, なかったらと望むのは子どもの存在自体を否定することである。後ろを振り返って, 何が原因かを追求しても, 子どもにとって有益な答えは何も得られない。子どもに CLP があったのは「誰の責任でもない」ということを家族全員で共有し, 協力して子育てを開始することが求められている。二つ目は「あたりまえの子育て」である。CLP があったことは「特別な子育て」をする責任と義務が両親に課せられたことを意味するものではない。むしろ, 自然な親子としての愛着関係をまず育むことが優先されなければならない。両親にしかできないスキンシップを中心とした愛情深い子育てを始めることが何よりも必要である。三つ目は「隠さない子育て」である。現代の最高の医療技術をもってしても手術の跡は瘢痕として残る。つまり成長とともにいずれは他の子どもたちから傷の指摘を受け, また子ども自身が気づくようになる。両親が CLP を他人の目に触れてはならないもの, 隠さなければ

図1 出生前診断後、産科医師の家族に対する対応

らないものとしてネガティブに受け止め育てていくとすれば、両親が自分を劣った存在として見ているという誤ったメッセージを子どもに伝えてしまうことにもなりかねない。また、目の前の問題として、口唇・口蓋形成術という全身麻酔による手術を乗り越えていかなければならない。できるだけ多くの家族・友人・知人の支援を必要としている。このような支援は隠す子育てからは得ることができない。

出生前診断の状況

現代の医療は先天異常や遺伝性疾患の早期発見を出生前の胎児の段階で可能としている。このうち、超音波画像診断(以下、USDと略)は超音波を母体腹部に当て胎児の画像所見を得るもので、わが国では妊婦検診で日常的に行われている診断法である。最近では画像解析能の向上によりCLPも容易に診断されるようになり、出生前に告知を受けた家族への支援要請も経験してきた。しかし、ここには医療の深刻な問題がある³⁾。図1は、1997年から2000年までの3年間の調査で、私たちが後に出会うこととなったCLP児の家族のうち、USDにより出生前の段階で口唇裂を見つけた産科医師がその後にとった対応を示す⁴⁾。当時、出生前に口唇裂を発見された33家族中、家族への告知後に出生前の支援の連携を筆者らと取れたのは5家族にしかすぎなかった。半数以上の17家族は病名の告知と手術で解決するという情報だけで、その後の長い不安な妊娠期間を過ごさざるをえなかった。はたして、医療情報の伝達だけで十分な家族のケアは可能だろうか？

それぞれの家族への支援⁵⁻⁷⁾

1. 出生前診断で障害告知を受けたCLP単独例の家族

産科医師はすでに妊娠20週でUSDにより口唇裂の存在を疑っていたが、22週ではよくわからず妊娠24

週にいたり、やはりその存在を確信した。里帰り出産の可能性もあると告げられた医師は、今しか時期はないと判断し、夫婦に病名を告知した。直後に私たちに支援の要請があり歯科医師と言語聴覚士が産科医院に出向いた。夫婦にとっては待ち望まれた初めての子どもである。いつものように祝福の言葉を伝え、画像所見から予測された片側性口唇口蓋裂を前提に説明をした。夫婦の表情には告知を受け不安な表情も読み取れたが、同時に筆者らの話を真剣に受け止めようという前向きな姿勢も感じられた。話が進むなかで母親はよく頷き、ときおり笑顔も見られていた。最後には「今日はお話しが聞けて安心しました」と二人とも笑顔で挨拶された。祖父母が望めば再度話しをすること、ピアカウンセリングも可能なことを伝え、その日は帰宅した。

しかし、翌週、医師からわれわれに連絡が入った。「困ったことが起きた。母親から中絶してくれという電話が入った。」とのこと。急遽、2回目の支援を行った。母親は異常に憔悴していた。父方祖母の言葉である。「いのちの大切さは十分理解しています。でも、母親の状態を見ると母体のほうが心配です。今からでも何とかありませんか？」母方祖母の言葉である。「喉の奥が割れていて言語障害のある男性を知っています。そのことを娘に言いました。娘は食事も喉を通らないのです。母体を守ることが先でしょう。」この間、父方祖父はまったくの無言であった。翌日父親から電話が入り「生むことに決めた。」とのことで、妊娠は継続されることになった。翌週、自宅を訪問した際、母親は「主人は仕事で夜遅いから一人で何でもやらないといけない。不安が重なったのです。」と述べている。

その後も母親は動揺を繰り返し、夜間の不眠と徘徊があるとのことだった。筆者らは以前から協力関係にある産科医院に相談し、転院と一時入院を勧めた。満期産・自然分娩で誕生。同日、支援に向かった。誕生の祝福を述べた筆者らに母親を除く家族全員が笑顔で応えてくれた。しかし、誕生直後、母親は実際には子どもを抱けず授乳もできなかった。また、私たちに会おうとはしなかった。ところが、それから1ヵ月後、当センター外来に来所した母親と母方祖母が満面の笑みで「生ませてくださって本当に感謝しています。」と語ってくれたのである。

以上のように、この家族は告知と支援の後、潜在的にあった家族の問題が顕在化し、それに対する対応に力を尽くした家族であった。しかし、出産にいたるまでの歩みを、困難ではあっても、ともにし続けたこと

と産科医院のスタッフの献身的な対応が、最終的には誕生の喜びへと繋がった家族であったと考える。

こうした支援の活動を通して、筆者らは産科や NICU との広範なネットワークを形成してきた。このネットワークの地理的範囲は北九州市を中心に遠くは大分県宇佐市、山口県岩国市にまで及んでいる。また支援の対象は、必然的にこれらの産科や NICU で出生する他の先天異常の子どもと家族へも求められるようになってきた。

2. ダウン症児の出生した家族

ある総合病院外来婦長より連絡があり、ダウン症児を出生した母親の育児不安が大変大きく、療育関係者との面会を強く望んでいるとの連絡を受けた。男児で第2子、21トリソミーのダウン症児である。心疾患の合併症があり主治医から手術の必要性が伝えられていた。

面会の際の母親の訴えは次のようなものであった。父親は育児に対して大変協力的で熱心である。ダウン症児を出生したということでインターネットなどを通じさまざまな医学的情報を入手し母親に与えている。しかし、それらの情報を読むと多くの合併症やその予後が記載されていて、この子が無事に育つのか大変不安だ。また、姉は普通の育児で順調に育ったが障害のあるこの子をどう育てれば良いのかわからない。そして、ダウン症児を育てた母親にぜひ会っていろいろな話を聞きたい。

筆者らは母親の訴えから次の2点を問題として考えた。すなわち、①合併症を中心として過度の医学的情報が本児の実際の状態とは無関係に未整理なかたちで提示され、母親の不安がかえって増強されている。また、ダウン症のある人の成長・発達・生活の様子など必要な療育的情報が不足しており、母親が育児への見通しを持てなくなっている。②さらに、療育機関を紹介されながら、同時に母親としての自覚も求められ、そのことが責任感の強い母親の気持ちをさらに落ち込ませているようである。

以上のことから筆者らは以下の4点を母親に提示した。①合併症はあるものの、母乳で哺乳できており比較的順調に育っていることを知ってほしい。専門的情報は直接得るのではなく専門家による適切な取捨選択を経たものを専門家から得てほしい。②本児をダウン症児として育てるのではなく、あなたの家族にもたらされた新しい「いのち」として、あなたの子として育ててほしい。③そして、ピア・カウンセラーを紹介し、④時期を見て当センターを受診してほしい。その後、

本児は心疾患の手術も無事終了し、当センターでの療育を受け、現在は特別支援学級に在籍し、元気に学校生活を送っている。

ダウン症児が出生したショック期にある家族、特に母親が子育ての歩みを始めるためには、障害を持つ子の「いのち」の誕生を肯定的に受け止める周囲の関係者の態度がきわめて重要と考える。しかし、産科や小児科で行われることの多い診断告知では、内容が医療的情報に偏りがちで、障害を持ちながらも意義ある人生を送っている多くの障害のある人々の情報、すなわち療育的情報が不足しがちである。そこに、医療サイドでの診断告知に引き続くかたちで、療育側からの支援やピア・カウンセリングが行われる意義があると考え⁹⁾。また、筆者らは家族支援の一環として、同じ状況におかれた家族の集いの場「ダウン症等支えあいの会」も組織化している⁹⁾。3ヵ月に1回程度の例会を開催し、学習会や互いの子育ての近況報告などを行っている。さらに、ダウン症児が出生した家族向けに、パンフレットも作成している。ダウン症のある人の成長・発達を紹介しながら、これからの育児への見通しが持てるようにと作成した。そして、これらの活動のなかから、ピア・カウンセラーとしてダウン症児の出生した家族を支援して下さる家族が増えている。

3. 出生前に先天異常の告知を受け、生後3ヵ月に死亡した13トリソミー児の家族

染色体異常のある子どもたちのなかには重篤な合併症を伴い、生命予後の不良な医学的には「重症障害新生児」と呼ばれる子どもたちがいる。表2は北九州で活動している、子どもを亡くした親と家族を支える会「星の会」が残された家族を対象に行ったアンケートの一部である¹⁰⁾。家族は何らかの心残りを抱いているが、とりわけ子どもが亡くなるまでのケア、すなわちターミナル・ケアにおいて、「一緒にの時をもっと持ちたかつ

表2 子ども死後の心残りの内容（複数回答）

選択内容	回答数
一緒にの時をもっと持ちたかつた	9
介護を直接もつとしたかつた	4
末期医療や看護の説明が不十分	2
末期の介護に不満がある	2
自分の態度・行為が良かったのか	2
死因が納得出来ない	1
その他	1

7家族のうち、子どもの死後心残りがあると答えた6家族11人の回答を集計した。（アンケート調査*）*重症障害新生児のターミナルケアとその家族のグリーフケア、武田康男、脳と発達35(3):34-38, 2003.

た」「介護を直接もつとしたかった」など家族としてのケアに悔いを残している。

第一子女児で、在胎 35 週、産科医師は両側性 CLP 疑い、子宮内発育不全、心疾患疑い、18 トリソミー疑いの診断を行った。医師は告知前に筆者らに連絡し、相談のうえ、35 週に CLP のみを告知した。筆者らは 36 週から支援を開始した。里帰り出産で、参加したのは母親と母方の祖父であった。「吃驚されたでしょう」の言葉に母親は涙を流した。祖父は「口唇口蓋裂は知り合いにもいるので心配していない。むしろ、発育不全などその他のことが心配。」と言い、涙を流し続ける母親に「泣くんじゃない。どういう状態であろうとわれわれの注ぐ愛情の重さには変わりはない。」と言葉をかけた。

出産直前、周産期センターに入院し心疾患の告知を受け、この時点で羊水検査を勧められたが、祖父はそれを断った。母親は分娩台に上がる前もそして出産直後も筆者らへの連絡の有無を医療スタッフに確認し、救いを求めた。出生時診断名は 13 トリソミー、両側性 CLP、心疾患(両大血管右室起始症・手術不可)、生命予後 2 ヶ月であった。

生後 1 ヶ月、NICU 内で搾乳を注入されていただけの子どもに療育的ケアとして口腔ケアを行い、母親は母乳を指で与えた。療育的ケアとは口腔ケアや食事の共有、前言語期のコミュニケーション指導などを通じて、子どもと家族の関係性を育むことを意図したケアである¹⁾(図 2)。

その後、生後 2 ヶ月、心不全を発症、主治医に生命予後 10 日と告知された。母親は泣きながら「何をしたらいいんですか？」と電話をかけてきた。筆者らは再度療育的ケアを行った。とっておきの思い出を語ってあげてという筆者らの勧めに対し、両親は結婚式で制作した CD の曲を NICU 内で子どもに聴かせた。子どもは生後 3 ヶ月で心不全により死亡している。後日、母親から書簡を受け取った。そこには、現在は亡くなった子どもと両親の家族三人で暮らしていること、親としてできることを教えてもらったことへの感謝の言葉が書かれていた。

ま と め

医師による先天異常告知後の家族支援の実践について報告した。この家族支援においては、先天異常のある子どもの療育を担っている言語聴覚士や小児のリハビリテーションに従事する人々すなわち療育者が行う療育的支援が重要であることを述べた。この療育的支

家族との食事の共有
(同じ食事は家族の始まり)

家族による口腔ケア
(口腔ケアは、親だからできる関わり)

シーツブランコ
(親子の始まりのコミュニケーション)

図 2 療育的ケア

療育的ケアの具体例。生後 1 ヶ月療育的ケア (父親も参加)。NICU にて口腔ケア・母乳を飲む。

援には先天異常のある子どもの成長・発達・人生などの療育的情報、同じ状況におかれた家族が行うピア・カウンセリング、口腔ケアや前言語期のコミュニケーション・ケアなどの療育的ケアが含まれている。そして、このような療育的支援の充実には医療と療育の連携が必要と考える。

文 献

- 1) 武田康男：口唇口蓋裂児とその家族の受容支援，障害児歯科の新しいアプローチ—先天異常児とその家族の受容支援—。小児歯科臨床，9(5)：77-86，2004。
- 2) 斉藤吉人：地域の療育センターの立場から，シンポジウム III，言語聴覚士のあり方—小児の言語聴覚領域の現状と課題—。第 8 回日本言語聴覚学会抄録集：79，2007。

- 3) 山中美智子：一人歩きする出生前検査，産科における超音波検査の問題。Sexual Science, Medical Tribune Online Magazine, July, 2001.
 - 4) 武田康男，小池多賀子，竹邊千恵美，他：口唇口蓋裂の出生前診断と出生前カウンセリング。小児歯誌, 39：966-973, 2001.
 - 5) 斉藤吉人，武田康男，金丸望美：出生前診断に対する療育者としての関わり—2 家族の経験から—。第 12 回出生前診断研究会抄録集：8, 2005.
 - 6) 斉藤吉人，武田康男：先天性の障害のある子どもが出生した家族へのカウンセリング。言語聴覚療法, 16(1)：106, 2000.
 - 7) 斉藤吉人：NICU で行うコミュニケーション・ケア。言語聴覚研究, 3(2)：82-84, 2006.
 - 8) 金丸望美：療育—出生時。言語聴覚療法臨床マニュアル改訂第 2 版(小寺富子監修)，協同医書，東京，100-101 頁，2004.
 - 9) 斉藤吉人：先天異常の告知と家族支援。改訂言語発達障害 II，言語聴覚療法シリーズ 11(斉藤吉人編著)，建帛社，東京，90-95 頁，2007.
 - 10) 武田康男：重症障害新生児のターミナルケアとその家族のグリーフケア。脳と発達, 35(3)：34-38, 2003.
 - 11) 武田康男：ターミナルケアとグリーフケア。小児科診療, 67(2)：248-253, 2004.
- 別刷請求先：〒802-0803 福岡県北九州市小倉南区春ヶ丘
10-2
北九州市立総合療育センター
訓練科言語聴覚係
斉藤吉人