

「障害をもつ子供の家族への受容支援」

北九州市立総合療育センター歯科部長

武田 康男



略 歴 その他：

1978年 3月 東京医科歯科大学小児歯科大学院卒業

同 歯学博士取得

1979年 5月 北九州市立総合療育センター勤務

1985年より 同センター歯科部長

北九州市おもちゃライブラリー 館長

北九州ターミナル口腔ケア研修会 代表

地球のみんなのアートフェスタin北九州(北九州国際障害者芸術祭) 実行委員長

子どもを亡くした親と家族を支える会(星の会) 代表

日本死の臨床研究会九州支部役員

ダウン症候群等支えあいの会世話人

はじめに

生まれたこどもに病があると知った時、親は誕生までに思い描いた『未来』を喪失する事態に直面し、問題を抱える。口唇口蓋裂・ダウン症候群・重症障害児の家族に対する受容支援の経験を紹介し、私たちの役割が何か、それは医療の中のどのような位置を占めるのか考えたい。

乳幼児の発達の基礎は健全な母児の関係にある。病名告知とその後の医療・治療の前に、家族、特に母親が障害のあるこどもと障害とをどう受け容れるか。このような視点での取り組みを受容支援という。

1. 障害のある子どもが生まれた時

(1) 家族の問題

(2) 医療の問題

1) いのちへのまなざしと感性の欠如

祝福がないことである。祝福とは、いのちへの応答である。

2) 告知内容の偏り

先天異常の告知は医療情報に偏る。

3) 告知の受け入れと感性と共感の問題

4) 出生前診断の問題

医学と医療技術の進歩は遺伝性疾患や先天異常に関する多くの出生前診断法を生み出し、医療現場において広く使用される。しかし、出生前診断の告知後、家族への対応の問題は大きい。

2. 受容支援の考え方と実際

受容支援の基本は支えを実現するシステム、個別性を大切にすること、いのちに対する感性である。

(1) 母子分離をしない親子の始まり

- (2) 家族カウンセリング
- (3) ピアカウンセリング
- (4) 出生前診断との連携

北九州市では口唇口蓋裂の出生前支援に関して産科医会との連携が現実化した。出生前診断に対する位置づけは、いのちを支え、出産を継続する支援であること。妊娠の祝福と分娩後のカンガルケアが柱である。

3. 重症児のターミナルケアとその家族のグリーフケア

生命予後不良と診断されたこどもは医療管理下に置かれる。そのこどもが、本人や家族の意志とは無関係に高度医療で生命を維持されることに対し選択的治療中止の根拠が倫理的、学問的に論じられている。また、その場合家族中心のケアの開発が重要とも考えられている。しかし具体的には不明瞭である。歯科医療は、このようなこどもと家族の関係を深めるケアに関わることができる。それを私たちは療育的ケアと呼ぶ。

4. ひととは何か

この問いは受容支援の key word である。私はひとには<生理的な生命>と<いのち>との2領域とがあり、受容支援は、主にいのちの領域を対象とする。受容支援は生理的生命を対象とする医療的ケアと連携することで、より豊かに家族を支える。

MEMO