

原 著

## 口唇口蓋裂児の母親に対する出生前告知の実態と支援の検討

中新美保子\*1 篠原ひとみ\*1 森口隆彦\*2

### 要 約

本研究の目的は、口唇口蓋裂児の母親に行われている出生前告知の実態を把握し、その支援について検討することである。12名の母親にインタビューを実施した。得られた結果から、医療者は以下の支援を行う必要がある。

1. 産科医師は母親が出生前告知を受ける意志があるかどうかを確認する。
2. 母親に対する適切な告知の保障（誰に、誰が、いつ告知するのか）
3. 母親の不安を取り除き、将来への希望を与える告知内容（病状、今後の治療方針、専門医の存在、療養上の問題、社会資源に対する情報提供）
4. 母親に告知した後の継続的援助を行う（家族全体をカウンセリングする人の存在）。

この4点の具体的内容は、産科医師と看護師への調査を実施した後、実践可能な支援モデルとして提案することが早急な課題である。

### はじめに

超音波画像装置の出現により、口唇口蓋裂の出生前診断が可能<sup>1)</sup> となってからかなりの歳月が経過している。例え診断が可能であったとしても、産科医師はその事実を母親や家族に伝えるタイミングとして出生後を選ぶ時代があった。しかし今日の医療現場では医療情報の共有化が進み、医師も妊婦も同一の超音波画像を見ながらの定期健診が行われ、その映像は録画され妊婦が持ち帰るサービスが行われている。近年さらに格段の進歩を遂げた超音波画像装置は、わが子（胎児）の成長を一心に見つめる母親にその異常を知らせてしまうほどの能力をもち、医師はあえて隠せない状況が生じている<sup>2)</sup>。また、治療領域では1990年代に入ってホツツ床（人工口蓋床）が導入され口蓋裂児の授乳困難を解消する朗報となった。あるいは口腔外科・形成外科の手術術式の発展はめざましく、痕跡が目立たない形態を獲得できるようになったことも影響し、口唇口蓋裂は治る病気とされ出生前診断、告知は急速に拡大している<sup>3-5)</sup>。

確かに、出生前告知を受けた母親は「覚悟」をせざるを得ず、治療に対する情報収集を行い、受容が早く訪れるとする報告<sup>6)</sup> もある。しかしながら口唇口蓋裂は、顔面の外表異常とともに口腔を中心とした機能的問題をもつために成長発達に伴った治療の

進め方があり、その治療期間は18年の長期に渡ることが普通である。また、発症の原因が今だに明らかになっていないことから母親は遺伝の問題を周囲から問いかげられ自責の念を強く抱くなど、産むのか、産んでも良いのかという問題にまで経ち返るほど激しい苦悩に陥る。我々が出会った出生前告知を受けた母親は、「告知を受けた場面に配慮が無く、その後の精神的支援も不十分、医師や看護師も頼りにならず、伝手を頼りインターネットを頼りに自己対応した」と言い切った。母親の苦悩に向き合い支援するシステムが存在しない現状では告知が先行され、主体となる母親を中心とした医療が忘れ去られてしまうことが危惧される。

このような医療の現状の中で、現在行われている出生前告知の実態を把握し、母親の声を医療者に届けることが必要である。それにより、ますます加速する出生前診断・告知に対して、医療者は何が重要なのかを再認識することが可能になる。そして、母親や患児を中心においた医療にするためにはどう取り組みればよいのか早急に取り組む、解決することが望まれる。

### 用語の定義

1. 出生前告知：母親が出産に至るまでの間に、医師が親（母親あるいは父親）に対して胎児

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科 \*2 川崎医科大学 医学部  
(連絡先) 中新美保子 〒0701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

の異常について告知することを示す。

2. 治療領域：口唇口蓋裂児に対し，外科的治療やその後の言語訓練，養育指導を行う医療の総称．医師は形成外科医師，口腔外科医師が中心であるが施設によって違いがある．また，耳鼻咽喉科医師，矯正歯科医師，言語聴覚士，看護師・保健師，ケースワーカーなど医療機関によって様々な職種がこれに含まれる．

### 研究目的

現在行われている出生前告知の実態を明らかにし，支援のあり方を検討する．

### 研究方法

#### 1. 倫理的問題と配慮

本研究は，多因子遺伝と考えられている口唇口蓋裂を伴った児をもつ母親に対する聞き取り調査に基づく記述疫学研究である．その中でも，出生前告知の実態という非常にデリケートな問題を中心においている．研究参加者の周囲の環境や心身の状態などについて具体的な情報を取り扱うことから，研究開始前に実施計画に対する倫理審査を川崎医療福祉大学倫理委員会に申請し，承認を受けた．

その中で特に配慮したことは，研究参加者の決定である．参加者に不利益が生じないように公募形式とし意思を示した参加者に対面し，書面を用いた説明の後に同意書に署名を求め承諾を得た．その際，プライバシーの確保に努めたインタビューを実施し，その資料は鍵のかかるところに保管すること，その内容は参加者も見ることができると，参加者の途中放棄を可能とするために研究撤回書を渡すこと等を内容に盛り込み，研究参加者の人権の尊重に努めた．

#### 2. 研究参加者

①口唇口蓋裂児の母親，②出生前告知を受けた母親あるいは家族が受けていた母親，③児の口唇形成術が終了している，以上3点の条件に該当する母親を参加者とするため公募ポスターを作製し，協力の得られた産科医院や治療領域の病院に掲示，本人からの自発的な申し出を待った．口唇裂・口蓋裂は500~700人に1人の割合の出生であるため，対象者はかなり少ないことが想定される．一部の参加者については，近畿から北九州地方の主要な治療病院の主治医に紹介をお願いし，研究者が直接ポスターを持参した場合もあった．

12名から研究承諾の同意を得た．このうち1名

(参加者A)は父親が出生前告知を受けた症例，11名は母親が出生前告知を受けた症例であった．研究参加者の概要は表1に示す．

表1 研究参加者の概要

参加者	居住地	年齢	胎児異常に関する情報開示依頼	患児の出生順位
A	岡山	20歳代	無(第2子は開示依頼有)	第1子
B	大阪	30歳代	無	第1子
C	岡山	20歳代	有(夫が口唇口蓋裂)	第1子
D	大阪	30歳代	無	第2子
E	岡山	30歳代	有(第1子が自閉症)	第2子
F	鳥取	30歳代	有(第1子が口唇口蓋裂)	第2子
G	山口	40歳代	有(羊水検査は受けず)	第4子
H	岡山	30歳代	無	第4子
I	福岡	20歳代	無	第2子
J	大阪	30歳代	無	第2子
K	広島	20歳代	無	第3子
L	広島	20歳代	無	第2子

#### 3. データ収集方法

##### 3.1. インタビュー期間

平成15年8月から平成16年8月．

##### 3.2. インタビュー方法

半構成的面接とした．質問内容は先行文献や外来で出会った母親の意見を検討した上で，①告知時の状況②母親の気持ちの変化と支援体制③治療情報の実際とその満足度について取り上げ，質問紙として作成したものを使用した(表2)．インタビューはプライバシーが保持できるよう配慮し，研究参加者の指定した日時・場所にて，1人1時間から2時間程度として実施した．その内容は，参加者の承諾を得てテープに録音した．また，テープ録音の同意の得られなかった参加者1名には質問紙に記録する許可を得た．

##### 3.3. インタビュー方法

インタビュー内容を録音したテープや質問紙から逐語記録を作成し，以下の手順で，内容分析の手法を参考にしながらカテゴリー化を行った．また，一部の質問に対しては単純集計を用いた．

- (1) 逐語記録にしたインタビュー内容は，半構成的質問紙の小項目ごとに分類した．
- (2) 小項目ごとに内容要素によってデータを抜き出し，2つ以上の意味を含まないようにデータを区切り，コード化を行った．
- (3) コード化の過程において，意味や表現，認知状態の同じコードを1つのまとまりとし，常に生データの文脈に立ち返りながら類型化を行った．

表2 半構成的質問紙

母親の概要	居住地
	年齢
	情報開示依頼の有無
	患児の出生順位
①告知時の状況	病院の規模
	告知時期(妊娠週数)
	告知者
	同席者(家族側・医療者側)
	告知場所
	告知のきっかけ
	告知内容
②と持ち支え親体変化の気	告知時の母親の気持ち
	出産までの母親の気持ち
	出産時の母親の気持ち
	治療領域受診時の母親の気持ち
③内容治療満足情報	支援体制の有無と内容
	治療病院について
	治療について
	予後について
	治療情報への満足程度
	告知時に医療者に望むこと

## 3.4. インタビュー方法

インタビューの内容の歪みを避けるためにそれぞれが受けている治療段階の把握に努め、K医科大学附属病院口唇裂・口蓋裂専門外来に参加した。また、親の会に参加し、家族の日常の生活や心理状態などの理解に努めた。分析過程においても、産科および治療領域の看護経験を持つ研究者間で討議を重ね、分析過程で生じた疑問については参加者に確認をとることによりデータの信頼性の確保に努めた。

## 結 果

## 1. 告知時の状況

## 1.1. 病院の規模(表3)

告知を受けた産科病院の規模は、「治療領域の医師がいる病院」は1症例、「病院」は1症例、「産科医院」は9症例であった。12症例とも告知を受けた病院・医院で出産していた。

表3 病院の規模

規 模	症例	合計
治療領域の医師がいる病院	D	1
病院	B, G	2
産科医院	A, C, E, F, H, I, J, K, L	9

## 1.2. 告知時期(表4)

告知時期は、「16週から22週未満」は1症例、「22週から28週未満」は5症例、「32週から36週未満」は

2症例、「36週から出産前日」は3症例、「出産前3時間」が1症例であった。

表4 告知時期

告知時期	症例	合計
16週～22週未満	H	1
22週～28週未満	B, C, D, E, F	5
28週～32週未満		0
32週～36週未満	J, L	2
36週～出産前日	G, I, K	3
出産前3時間	A(夫に;母親へは出産直後)	1

## 1.3. 告知者(表5)

告知者は、12症例すべて「産科医師」からであった。

表5 告知者

告知者	症例	合計
産科医師	A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L	12

## 1.4. 告知時の同席者(表6)

医療者側の同席者は、「医師」は7症例、「医師+看護師」は5症例であった。家族側の同席者は、「夫」は1症例、「母親(妊婦本人,以下母親と略す)」は7症例、「母親+夫」は4症例であった。

表6 告知時の同席者

	同席者	症例	合計
家族側	夫	A	1
	母親(本人)	B, C, D, E, F, G, H	7
	母親(本人)+夫	I, J, K, L	4
医療者側	医師	B, C, E, F, G, H, J	7
	医師+看護師	A, D, I, K, L	5

## 1.5. 告知場所(表7)

「診察室(カーテン)」は1症例、「診察室(ドア)」は9症例、「超音波室」は2症例であった。

表7 告知場所

告知場所	症例	合計
診察室(カーテン)	H	1
診察室(ドア)	A, C, E, F, G, I, J, K, L	9
超音波室	B, D	2

## 1.6. 告知のきっかけと流れ(表8)

告知のきっかけは、「医師の方から説明があった」は10症例、「画像を見て母親が異常に気づき質問した」が1症例であった。「医師の様子がおかしいと

表8 告知のきっかけと流れ

告知のきっかけ	告知までの流れ（最後に告知時）	症例	合計
医師の方から説明があった	医師→夫、出生後に医師→母親	A	1
	医師→夫→母親+夫	L	1
	医師→母親→母親+夫	I, J, K	3
	医師→母親	B, D, E, G, H	5
医師の様子がおかしいと察し質問した	母親→夫→医師→母親	C	1
画像を見て母親が気づき質問した	母親→医師→母親	F	1

察し母親が質問した」が1症例あり、その症例Cは母親がすぐ医師に聞くことができず、一旦夫に相談している。夫は医師に手紙を出し、次回受診時に母親への告知が行われている。夫が口唇口蓋裂であることや、里帰り後の診察で夫との相談がすぐにできなかったことがその背景にあった。

その後の告知までの流れを見ると、「医師の方から説明があった」10症例のうち、5例はすぐその場で母親に告知されているが、3例は次回受診のときに夫と一緒に来るように説明され、夫婦に対して説明している。1症例は夫にまず伝え、その後母親と夫に説明している。残りの1例は、出産のために入院した母親に付き添う夫に対して、「出産後、母親がパニックにならないように支えてもらうために」告知した症例であった。

#### 1.7. 告知時の内容（表9）

症例毎に、病状、合併症、医療費、養育の各項目の説明がどの様に行われているのか整理した。病状については、「口唇裂がある」と医学用語で説明している症例や「兔唇」「みつ口」と古くに使用されている言葉で説明されているものまで様々であった。合併症については、医師から「説明有り」が3人、「母親の方から尋ねた」が2人、7人は「説明なし」となっている。乳児医療や育成医療等の医療費につ

ては、「説明有り」が2人、上の子どもさんも同疾患のため「知っていた」が1名、9名は「説明なし」であった。養育に関する説明は、9人が「なし」とし、3人が「授乳について」と回答していた。

#### 2. 母親の気持ちの変化と支援体制

##### 2.1. 告知時の母親の気持ち（表10）

告知時の母親の気持ちを内容分析した結果、4カテゴリー、10サブカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【】、サブカテゴリーは<>、生データは『』で記載する（以下、内容分析に関しては同様の記載とする）。

【ショック】は、<ショック><葛藤>の2サブカテゴリーで構成されていた。『ショック』や『びっくり』する気持ちの表れである<ショック>や『どうしよう』という<葛藤>の気持ちが語られていた。

【否認】は、<否定><産むのが辛い><責め><願い>の4サブカテゴリーで構成されていた。『何で私に?』という気持ち』や『遺伝』を根拠に<否定>する気持ち、『先生ははっきりなしに「治るんだ」といっているから言えなかった』けれど本心では妊婦として<産むのが辛い>気持ち、口唇裂の『夫を責める気持ち』や『自責の念があった』というように<責め>の気持ち、せめてもの<願い>として『出来るだけ口であってほしい、知能とか他の部分では

表9 告知時の内容

症例	病状	合併症	医療費	養育
A	口が割れている	説明なし	説明なし	なし
B	口唇に傷がある	説明なし	説明なし	なし
C	口唇に傷がある	説明なし	説明なし	授乳について
D	唇が切れている	説明なし	説明なし	授乳について
E	口唇裂がある	母親の方から尋ねた	説明なし	授乳について
F	傷がある	説明有り	知っていた	なし
G	口唇に傷があるかもしれない	説明有り	説明なし	なし
H	ここが切れている	説明なし	説明なし	なし
I	兔唇って知ってる?	説明なし	説明有り	なし
J	お口がさけて	説明なし	説明有り	なし
K	みつ口	母親の方から尋ねた	説明なし	なし
L	みつ口	説明有り	説明なし	なし

表10 告知時の母親の気持ち

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	症例	
ショック	ショック	ショック	D, C	
		びっくりした	B, K	
	葛藤	どうしよう, 病気のこと調べなきゃ, どう, 動こうか	C, G	
否認	否定	「何で私に?」という気持ちで, ずっと考えていた	I	
		遺伝でしかならないと思っていたので, 家系にはないから大丈夫, 先生の見間違えだと思った	H	
	産むのが辛い	産むことが辛かった	G	
		産まなきゃいけないのかな? 先生はひっきりなしに「治るんだ」といっているから言えなかった	K	
	責め	夫を責める気持ちがあった	C	
		自責の念があった	C, G	
願い	できるだけ口であってほしい, 知能とか他の部分でなくてほしい	E		
		気休めだが違ったらいいなと思った	F	
不安	不安	「女の子だったら」という不安が頭をよぎった	D, C	
		昔のあんまり綺麗に治っていない人ばかりを見ていたので不安だった	B, K	
		大きくなるだろうか	C	
			告知をされた日は心配で点滴の量も増え, お腹もかなり張った	D
	向き合えない	産科の先生から話を聞いたときどういう病気か分からず, イメージもつかなかった	J	
		第1子のこともあるので, 第2子のことを考える余裕がなかった	E	
ピンとこない感じ		切れているように見えたので, そうなんだと思った	G	
		たまたま進化の過程でくっつかなかっただけだから縫ったらいいんだろうと思った	E	
納得	納得	傷は治るからとの説明に納得	L	

なく』や『気休めだが違っていたらいいな』と語られていた。

【不安】は、<不安> <向き合えない気持ち> <ぴんとこない感じ> の3サブカテゴリーで構成されていた。『女の子だったら』という不安が頭をよぎった』『昔のあんまり綺麗に治っていない人ばかりを見ていたので不安だった』『大きくなるだろうか』等の漠然とした気持ちや『心配で点滴の量が増え, お腹もかなり張った』という具体的な<不安>, 『どういう病気か分からずイメージもつかなかった』り, 病弱な『第1子のこともあるので, 第2子のことを考える余裕がなかった』とする<向き合えない気持ち>, 『切れているように見えたのでそうなんだ』『進化の過程でくっつかなかったただだから縫ったらいいんだろうと思った』と<ぴんとこない感じ>を語られていた。

【納得】は、症例Lが『傷は治るからとの説明に納得』していた。この症例は母親自身が看護師であった。

## 2.2. 出産までの母親の気持ち(表11)

出産までの母親の気持ちを内容分析した結果, 4カテゴリー, 10サブカテゴリーが抽出された。

【病気への不安・葛藤】は、<定まらない思い> <

どうやって進んでいこう> <情報収集で不安になった> <児受け入れへの不安> の4サブカテゴリーで構成されていた。告知から出産までの『3ヶ月は長かった』し『冊子を読んだがピンとこなかった』。このように出生前に告知されても<定まらない思い>が不安を増大させていた。また、『他の母親はどうやって乗り越えていったのか』との疑問があっても『両親学級の看護師があまり情報を知らないようで, 「専門の病院に行かないと』と<どうやって進んでいこう>か戸惑いが生じていた。出産までの間に時間が有り情報が入るため『本を見て蓋裂, 合併症があったら大変だな』と<情報収集で不安>になっていた。さらに、『4人目だし産みたくなかった, 産まなくていい選択はなかった』や『かわいいと思えるか考えた』等, <児受け入れへの不安>が見られていた。

【家族との気持ちのズレ】は、<夫への不満> <義父母からの非難に対する辛さ>で構成されていた。医師として知識がある夫が『動揺を見せなかった』こと, 『インターネットで文章だけを調べた』夫に対し, あるいは、『産まなければいけない』と言うが, 男の人は簡単に言うだけ』と<夫への不満>が表れていた。また, 『夫の母は世間に隠そうとして辛かった』『夫の父に話したら逆上した』等, <義父母からの非難に対する辛さ>を語っていた。

表11 出産までの母親の気持ち

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	症例
病気への不安・葛藤	定まらない思い	産まれるまでの3ヶ月は長かった	B
		主人が本を送ってきたが、構えられない自分がいた	C
		医師からの冊子を読んだがピンとこなかった	C
		医師の出版する本を購入したが難しかった	E
		先が見えない不安が大きい	F
	どうやって進んでいこう	他の母親はどうやって乗り越えていったのか	G
		1つずつ納得しないと前に進めない	G
		両親学級の看護師があまり情報を知らないようで、「専門の病院に行かない」と思った	B
	情報収集で不安	本を見て蓋裂、合併症があったら大変だなと不安、耳のことを知りまた不安になった	E
	児受け入れへの不安	4人目だし産みたくなかったが、産まなくてもいい選択はなかった かわいいと思えるか考えた	G I
家族との気持ちのズレ	夫への不満	医師の夫は報告したが動揺を見せなかった	G
		夫はインターネットで文章だけを調べた	D
		夫は「産まなければいけない」と言うが、男の人は簡単に言うだけと思った	K
	義父母からの非難に対する辛さ	夫の母は世間に隠そうとして辛かった 夫の父に話したら逆上した、言われるとどこかで想像はしていたが、あーやっぱりなと思った、何が恥ずかしいのかと逆に思った	F H
	親の励ましが頼り	自分の母親が頼りになった 自分の両親は気を使って心配してくれた	B H
病気と向き合おうと変化する気持ち	医療者からの励ましで楽になる	小児歯科の「情報収集しないこと」という言葉を信じて何もしなかったが、告知から出産まであつという間に感じた	J
		小児歯科の先生から話を聞いた時すごく楽になり、頼りになるなと思った、「おめでとうございます」「大丈夫」と言われ、頑張れると思った	I, J
	情報収集により次第に落ち着く	病院に電話したらF病院がいいと言われ、治ることが分かり初めより安心した	B
		自分で情報を集め、びっくりするくらい綺麗になっているカラー写真を見てとても安心した	D
		手術をしたら綺麗になった児の話聞き、情報が入ってくると落ち着いた 夫は本を借りてきた、自分はインターネットで調べ、言語、耳鼻科のことなどK大で手術した人のホームページを見て、心臓とかでなくてよかった、縫えばいいと思った	K E
産む病院、治療する病院を決めていく過程で産もうと決心した	G		
適応	適応	最初から受けとめられ、情報が集まってきても動揺しなかった	L

【病気と向き合おうと変化する気持ち】は、<親の励ましが頼り> <医療者からの励ましで楽になる> <情報収集により次第に落ち着く>の3サブカテゴリーで構成されていた。『自分の母親が頼りになった』と母親方の<親の励ましが頼り>になり、『情報収集しないこと』という言葉信じて、告知から出産まであつという間に感じた』や『おめでとうございます』『大丈夫』と言われ、頑張れると思った』等、<医療者からの励ましで楽になる>気持ちが表れていた。また、『カラー写真を見てとても安心』したり、『綺麗になった児の話聞き、落ち着いた』の変化があった。『産む病院、治療する病院を決めていく過程で産もうと決心した』と、<情報収集により次第に落ち着く>気持ちが表れていた。

【適応】では、『最初から受けとめられ、情報が集まってきても動揺しなかった』と当初からの受止めを語っていた。

### 2.3 出産時の母親の気持ち(表12)

出産までの母親の気持ちを内容分析した結果、3カテゴリー、9サブカテゴリーが抽出された。

【ショック】は、母親への告知が出産時になった症例Aが『え、まさか』と<ショック>を感じていた。また、出生前告知を受け半信半疑であった症例Fも、出産時に新たな<ショック>を感じていた。

【否認】は、<否定> <責め>の2サブカテゴリーで構成されていた。『何でだろう、私が』とこの状況を<否定>する発言があり、『子どもには「ごめんね』』と<責め>の気持ちがみられた。

【不安】は、<対応への不満> <ピンとこない感じ> <前を向きつつも感じる辛さ>の3サブカテゴリーで構成されていた。異常の可能性のある出産が予測されるにも関わらず、『助産師だけで出産し、常勤でない医師が処置をした』こと、さらに『児はK医大未熟児センターへ搬送された』ことへの<対応への不満>が不安へとつながっていた。『口蓋裂もあるといわれたがピンとこなかった』、『頑張るぞ』と思いながら、辛くなった』、『ブルーになって』いても、『一歩踏み出さないと』と思い授乳室へ行った』り、現実を受け止めようと<前を向きつつも感じる辛さ>が語られていた。

表12 出産時の母親の気持ち

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	症例
ショック	ショック	「え、まさか」	A
		出産後「やっぱりか」と思い、2～3日は落胆	F
否認	否定	友達の子どもにもこの病名はないのに「何でだろう、私が」という気持ち	C
	責め	子どもには「ごめんね」と思った	A
不安	対応への不満	助産師だけで出産し、常勤でない医師が処置をした、児はK医大未熟児センターへ搬送された	E
	ピンとこない感じ	口蓋裂もあるといわれたがピンとこなかった	H
	前を向きつつも感じる辛さ	「頑張るぞ」と思いながら、目の前の児を見つめていたら辛くなった	F
		写真で見ていたのよりも軽く感じ、かわいいとしか思えなかったが、人に見られたくない気もあった	J
適応	ほっとした	かなりブルーになっており、看護師も気づかって「個室で飲ませるか」といったが、一歩踏み出さないといい授乳室へ行った	K
		そんなにひどくなかったので安心した	B
		お腹の上に置いてもらい抱っこし、蓋裂がなくてよかったと思った	L
		気持ちの中で一段落していたのでそんなに心配ではなかったが、産まれてほつすぐに対面、抱っこもし、安心した	D
	かわいい	夫はかわいいといってくれ、ほっとした。	G
		夫はかわいいといってくれ、ほっとした。	F
		抱っこはしてないがすぐに対面、「かわいい」と思った	I
		看護主任が授乳方法を教えてくれ、それで結構飲めて安心した	H
医療者のケアにより安心	小児歯科医が両方の祖父母も含めて「頑張りなさい、母親の責任ではない」と伝えてくれて、安心した	I	
	看護師が乳首を何度も消毒して柔らかくしてくれ、それから気が楽になった	J	

【適応】は、＜ほっとした＞＜かわいい＞＜医療者のケアにより安心＞の3サブカテゴリーで構成されていた。症状が『ひどくなかった』ことや出産自体を『産まれてほつ』したこと、周囲の反応として『夫はかわいいといってくれ、ほっとした』が挙げられていた。対面して素直に＜『かわいい』＞との気持ちが沸いている。また、出産直後に『看護主任が授乳方法を教えてくれて、結構飲めて安心した』や『小児歯科医が両方の祖父母も含めて「頑張りなさい、母親の責任ではない」と伝えてくれて、安心した』等、＜医療者のケアにより安心＞していた。

#### 2.4. 治療領域受診時の母親の気持ち（表13）

治療医診察時の母親の気持ちを内容分析した結果、4カテゴリーが抽出された。

【不安】は、『専門医から詳しい説明がなく、不安』になったり、『受診が遅い』と言われた事で、『子どもに取り返しのつかないことをしたのか』と、思い、不安な気持ちになっていた。

【医療者のケアで安心】は、『産科入院中に看護師と一緒に受診した』『治療医から「きれいになるから」と説明』『手術医がきさく』等、医療者の様々なケアによって安心感を持ったことが語られていた。治療領域への受診は症例により時期が異なっている。同じ「安心」という表現でもその意味が異なるために、【適応】には入らないと考え、独立させた。

【適応(すでに受け入れができ気持ちの変化なし)】は、上の子も同疾患である症例Fが『淡々としていた』とし、口唇口蓋裂の中でも大変と言われた症例Jも『あ、そうなんだ』と、聞いた』等、すでに受け入れができ治療医からの厳しい説明に対しても気持ちの変化が起こらず適応状態を維持させていることが示されていた。

【再起】は、『診察で前に進めた』や『外来で同疾患の児がよくなっている姿を見て頑張ろうと思った』ことが再起につながったと語っていた。

#### 2.5. 精神的な支援体制の有無とその内容（表14）

精神的な支援体制の有無とその内容について、支援の有無、支えになった人・事柄で分析した。支援の有無は【】、支えになった人は《》、事柄は＜＞、生データは『』で記載する。

【支援体制無し】が10症例、【支援体制有り】が2症例であった。

【支援体制無し】群は、支えになった人として《看護師・医師・知人・夫》をあげている。その事柄は、直接的な＜授乳指導＞や＜今後への示唆＞＜説明＞という医療者としての専門的知識に基づくものと＜声かけ＞＜傾聴・会話＞＜承認＞＜味方＞という精神的な支えに位置するものがあつた。

【支援体制有り】群は、《小児歯科医》が行う＜傾

表13 治療領域受診時の母親の気持ち

カテゴリー	コード	症例
不安	専門医から詳しい説明はなく、不安	E
	「受診が遅い」と言われ、子どもに取り返しのつかないことをしたのかと思った	K
医療者のケアで安心	産科入院中に看護師と一緒に受診したので安心だった	A
	治療医から「きれいになるから」と説明を受け、安心	A, B
	手術医がきさくで心配がなかった	H
適応（すでに受け入れができて気持ちの変化なし）	2人目なので特になく淡々としていた	F
	気持ちの変化はなかった	I
	受け入れができていたので特になかった	L
	口唇口蓋裂の中でも大変と言われたが「あ、そうなんだ」と聞けた	J
	ほっとした	D
再起	受診は3W目になり遅れたが診察で前に進めた	G
	外来で同疾患の児がよくなっている姿を見て頑張ろうと思った	C

表14 支援体制の有無とその内容

支援	支えになった人・事柄	コード	症例	
無し	看護師	授乳指導	授乳への励ましや検診時人目につかないような配慮があった	A
			未熟児センターの看護師は乳首のことなどフォローしてくれた	E
			産んだ後も哺乳ピンでの飲ませ方などいろいろ一緒に熱心にやってくれた	K
		今後への示唆	Y主任が「早く病院に行こう」と声をかけてくれた	H
			声かけ	看護師との話しが支え
		「手術できれいになる、かわいい」の声かけがうれしかった		F
	医師	声かけ	「綺麗になるから」の声かけがうれしかった	A
			承認	出産後院長より「しっかりされていてよかった」と言われた
		説明	治療の流れを先生より聞くことが安心だった	B
		写真	どんなものだろうと思うより写真を見せてもらうのがよかった	K
	知人	傾聴・会話	同室の母親との話しが支え	D
			友達や看護学校の時の先生がいろいろ聞いてくれ支えになった	L
夫	味方	夫が支え、夫は私を一度も責めず見方になってくれた	G, I	
有り	小児歯科医	傾聴	治療のことだけでなく何でも話しをきいてくれた、月に1回は受診	I, J

聴>をあげている。『治療のことだけでなく何でも話しをきいてくれた。月に1回は受診。』と語っているように、定期的にカウンセリングが行われていることが示されていた。

### 3. 治療情報の実際とその満足度について

#### 3.1. 治療情報と治療領域受診の時期（表15）

治療情報の説明内容、具体的内容と治療領域受診の時期についてまとめた。治療情報については、「事実告知」だけが3症例、治療に関する内容の説明を受けているが8症例、「事実告知+遺伝のこと」が1症例であった。「事実告知+治療領域医師の紹介」を受けている3症例は、出生前に治療領域医師の受診をしている。「事実告知+治療領域のコーディネーターの紹介」を受けているが2症例（I, J）あり、産科医師が告知を行った当日にコーディネーターとの出会いができていた。しかし、手術医受診は手術直前であった。

#### 3.2. 治療情報への満足（表16）

治療情報への満足の程度について、不満足と満足に分けてまとめた。

【不満足】には、看護師に『専門職としての知識がなかった』こと、医師に対して『医師は事実を言うのみでひどいと思う』『医師に言われた通りのことをしたのに治療医師にしかられた』等、告知内容についての不満がみられた。

【満足】には、『聞いてよかったし、心の準備ができたので満足している』や『告知は後でも先でもよかった、医師の対応次第だと思う、最初はよかったとは思えなかったが、この先生（コーディネーターの小児歯科医師）でよかったと思う』等、出生前告知への肯定感や告知のあり方に関するものであった。

#### 3.3. 告知時に医療者に望むこと（表17）

告知時に医療者に望むことを内容分析した結果、5カテゴリー、9サブカテゴリーが抽出された。

表15 治療情報と治療領域受診の時期

説明内容	具体的内容	治療領域医師受診の時期	症例
事実告知	「口唇に傷がある」「唇が切れている」「口が割れている」「兔唇」「みっつ口」「治る病気です」	出生後2ヶ月目（第1子の受診の都合で）、形成外科医師（手術医）	F
		出生後3週目、形成外科医師（手術医）	G
		出生後2週目、形成外科医師（手術医）	H
事実告知+治療の方向性	3ヶ月頃に手術をするようになる	出生後3週目、形成外科医師（手術医）	E
		出生後2ヶ月目、形成外科医師（手術医）	K, L
事実告知+治療領域医師の紹介	「院内の専門医を紹介します」	出生前、形成外科医師受診	C
		出生前、口腔外科医師受診（手術医）	D
事実告知+治療の方向性+治療領域医師の紹介	「〇病院紹介します」+「5歳位までかかる」	出生前、口腔外科医師（手術医）	B
事実告知+治療領域のコーディネーターの紹介	「この病気に詳しい人がいるので紹介します」（すぐ連絡をとり、当日の説明を設定）	出生前（産科医師説明当日）、小児歯科医師と言語聴覚士が出向く 手術医受診は手術直前	I, J
事実告知+遺伝のこと	夫に告知、「母親を責めないであげてください」「遺伝ではないから」	出生後2日目、形成外科医師（手術医）	A

表16 治療情報への満足の程度

満足の程度	コード	症例
不満足	看護師に病状等を聞いたが専門職としての知識がなかった	B
	満足していない	E
	医師は事実を言うのみでひどいと思う、二人目だったので、自分で対応した	F
	医師に言われた通りのことをしたのに治療医師にしかられた	K
満足	聞いてよかったし、心の準備ができたので満足している	D
	満足している	H, I
	告知は後でも先でもよかった、医師の対応次第だと思う、最初はよかったとは思えなかったが、この先生（コーディネーターの小児歯科医師）でよかったと思う	J

【告知を誰に・いつするか】は、＜誰に告知するか＞＜告知の時期＞の2サブカテゴリーで構成されていた。夫に先に告知が行われた症例Aは＜誰に告知するか＞について、『夫に先に伝わったのは意図がわかるので腹はたたなかった。先に知っても産まない選択はなかった』と語っている。また、＜告知の時期＞については、『出生前告知はあったほうがよい』、『9ヶ月はしんどかった、もっと早く言ってもらうか、産んだ後のほうがよかったという気持ちもある』、『自分は早く分かって大丈夫だったけど、私の母親はあまり早くから聞いたら辛いと思う、主人も辛かったと思う』等、母親だけではなく家族の反応を踏まえた気持ちが語られていた。

【医師への希望】は、＜親の思いを受けとめてほしい＞＜専門病院の情報提供＞の2サブカテゴリーで構成されていた。＜親の思いを受けとめてほしい＞は、『言いつばなしはやめてほしい』『もっと優しくしてほしい』『告知後の診察では他の医師も見に来るし（出産後は患児の）写真もとられたけど一枚もいただけなかった、仕方ないとは思いますが複雑な思いがある』等、精神的なフォローを求め、写真などプ

ライバシーの保護のあり方やその使用目的に対する説明不足に対し疑問を持っていることが語られた。

【看護師への希望】は、＜看護ケアがほしい＞＜授乳方法を知ってほしい＞の2サブカテゴリーで構成されていた。＜看護ケアがほしい＞は、『ケアがほしかった』『外来では看護がなかった』『医療者はいそがしそう、特に看護師には声もかけられない』等、支援を求めたいが患者からはできない現実が語られていた。＜授乳方法を知ってほしい＞は、告知直後の希望というより出産後の体験からの内容であったが、看護師の役割として重要であるためコード化した。『授乳方法も分からない看護師がいたので、授乳方法が分かる方がいてほしい』『授乳時に哺乳ビンについての適切なアドバイスがほしかった』『授乳時、P型（哺乳瓶）を知らなかったので知っていたほしかった』等、出産後にまず授乳困難に直面することから母親と患児にとって切実な問題であり、看護師への期待が強いことが示されていた。

【カウンセラーの必要性】は、『話を聞いた後でもふとしたところが気になる。気軽に電話、相談できるところがあればいい』『気持ちを受け入れてくれ

表17 告知時に医療者に望むこと

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	症例
告知を誰に・いつするか	誰に告知するか	夫に先に伝わったのは意図がわかるので腹はたたなかった, 先に知っても産まない選択はなかった	A
		産まれた時パニックになると思うので, 出生前告知はあったほうが良いと思う	E
	告知時期	9ヶ月はしんどかった. もっと早く言ってもらうか, 産んだ後のほうがよかったという気持ちもある	G
		自分は早く分かって大丈夫だったけど, 私の母親はあまり早くから聞いたら辛いと思う. 主人も辛かったと思う	L
医師への希望	親の思いを受けとめてほしい	言いつばなしはやめてほしい. 親の思いを受けとめてほしい	F
		医師にはもっと優しくしてほしい	L
		告知後の診察では他の医師も見に来るし, 写真もとられたけど一枚もいだけなかった, 仕方ないと思うが複雑な思いがある	E
	専門病院の情報提供	産科で専門病院の情報がほしかった	K
		専門病院を紹介してくれるのが1番だと思う	B
		いい病院, 形成の状況, チーム医療の有無, 治療期間, また治療が長期にわたることや通院回数などの情報提供がほしかった	G
看護師への希望	看護ケアがほしい	ケアがほしかった	B
		外来では看護がなかった	E
		医療者はいそがしそう, 特に看護師には声もかけられない	C
	授乳方法を知ってほしい	授乳方法も分からない看護師がいたので, 授乳方法が分かる方がいてほしい	C
		授乳時に哺乳ビンについての適切なアドバイスがほしかった	A
	授乳時, P型を知らなかったのを知っていてほしかった	H, K	
カウンセラーの必要性	カウンセラーの必要性	話を聞いた後でもふとしたところが気になる, そんな時カウンセラーがいてくれたらと思う, 気軽に電話, 相談できる場所があればいい	H
		気持ちを受け入れてくれる人の存在が必要	C
社会資源の紹介	経験者の紹介	聞きすぎてもしないといけないことがいっぱい出てくるので, 一生懸命になりすぎてしんどくなると思う, 情報は看護師ではなくて母親とか経験者から話を聞く方がいい	L
		保健師, 看護師は何もしてくれず, 親の会を探して自分で入った	G
	親の会や支援の紹介	インターネットは支援関係が少なく写真しかのっておらず知識がほしい	K

る人の存在が必要』等, 揺れる母親の気持ちを受けとめてくれる存在の必要性を語っている。

【社会資源の活用】は, <経験者の紹介> <親の会や支援の紹介> の2サブカテゴリーで構成されていた。<経験者の紹介> では, 『母親とか経験者から話を聞く方がいい』との声があった。また, <親の会や支援の紹介> には, 『保健師, 看護師は何もしてくれず, 親の会を探して自分で入った』や『インターネットは支援関係が少なく, 写真しかのっておらず, 知識がほしい』等, 支援の情報の紹介を必要としていることが示されている。

## 考 察

母親や児にとっての利益を最大限に保証することを念頭に置き, 母親の気持ちを大切にされた適切な告知とはどのようなものであるか本調査の結果から検討する。

### 1. 誰に, 誰が, いつ, 何を告知するのか

母親にとって適切な告知とは, まず, 誰に告知さ

れるべきかと問われれば, 当然母親に告知されるべきである。しかし, 本調査では2症例で夫に告知しその後母親に伝えていた。産科医師が母体を守ることを考えての対応として母親は理解し, 納得しているが, 「患者の同意を得ずに, 患者以外の者に対して診療情報の提供を行うことは, 医療従事者の守秘義務に反する」<sup>8)</sup> ののではないだろうか。妊娠は夫婦の問題とする考えもあるだろうが, まずは本人に伝える, あるいは重要な話があることを本人に伝えた後, 本人の希望する同席者とともに告知することが必要であると考えられる。

次に誰が告知するかである。当然主治医である産科医師が告知することになるが, 遺伝臨床専門医や遺伝カウンセラーの同席が理想である。本調査2症例は, 産科医師が告知した同日にコーディネーター(遺伝カウンセラー)的な役割を担っている小児歯科医師から説明を受けている。これは, KL療育センターが母親への受容支援を柱に家族カウンセリングを行う早期療育システム<sup>9)</sup>として立ち上げ, その後KY地域全体のシステムとして運用しているもの<sup>10)</sup>

である。この2症例の母親の気持ちの変化をみると早い段階で【病気と向き合おうと変化する気持ち】や【適応】を迎え、安定した生活であったことがわかる。このことから当然、産科医師以外に告知に同席し、その後の母親や家族の気持ちを支援する人の存在が必要である。

しかし現在では、遺伝臨床専門医や遺伝カウンセラーの数も少なく、ましてや告知の多くが開業産科医院で行われていることを考慮すると、一番身近な看護師が同席し、告知時の母親の反応を把握しその後のケアに活かしていくべきである。母親からも看護師に対し『ケアがほしい』と希望がある。調査からは看護師が同席していない症例が多く見られる。産科医師はまず看護師を告知に同席させ、看護師はその後のケアに積極的に参加し役割りを担うべきである。そのためには学習を重ねながら実践し、将来遺伝カウンセラーの中心的存在となるように努力すべきである。

3番目には告知の時期であるが、聞き取りから分かるように22週以降が多い。口唇口蓋裂の確定診断の時期は、羊水量が最大限になり、胎児の観察ができる程度に成長した妊娠28週~32週が適当との報告<sup>11)</sup>がある一方で、産科医が口唇口蓋裂を検索できた初めのピークが妊娠22週よりも前にあるとする報告<sup>12)</sup>もある。本調査の結果は、母体保護法で定められている妊娠中絶が可能な在胎22週未満の時期の告知は1例に過ぎず、妊娠中絶という選択肢を与えることを危惧した結果ともとれるが、産科医師の意見を求めなければ明らかにできない事柄である。

そしてその前提には、母親は異常をいつ知りたいかという問題である。妊娠は喜ぶべき正常な反応である。妊娠を告げられた時に、胎児異常に関しての情報開示を依頼する母親はそう多くはない。本調査では、夫が同疾患である母親、第1子に同疾患や異常があった母親、40歳代で高齢出産にあたる母親、の4症例が医師に自ら開示を求めていたに過ぎず、医師の方から「胎児に異常があった場合に知りたいかどうか」という問題に対して話をされた母親はいなかった。それでも、出生前に告知を受けたことに対し異論を唱える母親はなく、反対に肯定的な意見がみられた。しかし、『産まれるまでの3ヶ月は長かった』や『9ヶ月はしんどかった。もっと早く言ってもらおうか、産んだ後のほうがよかったという気持ちもある。』等、告知の時期によっては母親の心理状態に影響を及ぼすことが示されている。現段階では望ましい告知時期を特定することは難しい。多くの母親や産科医師の意見を聞きながら、母親や患児にとって望ましい時期を考えていく

必要がある。平成17年4月より「個人情報の保護に関する法律」<sup>13)</sup>の全面施行が行われた。出生前の異常に関する問題には、自分に関する情報は自分でコントロールする権利のあることを母親が自覚し、医療側がその権利を守るような事前の意思確認の体制を、例えば妊娠であっても整えて行くことが必要だと考える。

4番目に何を告知するかであるが、事実告知のほか、合併症や医療費、養育についての内容が含まれていた。出産時の児の病状を「口が切れていて」や「みつ口」等、母親が理解できない言葉だけの事実告知に終わった場合、母親は不安が強く、医師への不信感につながっている。反面、写真などで具体的に示されることで出産時の状態をイメージでき、支えになったことが母親の意見から示唆されている。

以上の告知の説明には、適切な告知の場を提供することも必要である。多くの症例がドアで締め切られた診察室と回答している。周囲に話し声が漏れないような環境、告知後の母親の動揺を考慮した場所の提供が行われていることがわかる。

## 2. 告知後の支援体制

本調査12症例の中で、明らかに産科側と治療領域との連携が構築され支援体制があったものは2症例であった。治療領域のコーディネーターとなっている歯科医師が告知後、あるいは出産後早期に母親や祖父母も含めた家族と面接し、児の祝福を行い、母親の責任ではないことを伝えている。母親は「情報収集しないこと」という歯科医師の言葉を信じて特に何もせず、出産までであったという間に過ぎ、「告知は後でも先でもよかった。医師の対応次第だと思う。最初はよかったとは思えなかったが、この先生(コーディネーターの小児歯科医師)でよかったと思う。」と、支援体制の如何でがんばれることを表現している。

しかし、支援体制のなかった10症例からは、「医療者に望むこと」として多くの意見が語られた。産科医師から告知された後、一番に母親が知りたいと考えていることは治療に関する情報である。事実告知のみされた母親は、「医師は事実を言うのみでひどい」との思いがあり、専門病院の情報提供に関する内容が多くみられる。産む領域と治療する専門領域が違うために、産科医師は「3ヶ月頃手術をするようになる」ことを説明し、治療領域専門医師への受診が生後2ヶ月になったものが2症例あり、出産時や治療領域医師受診にも不安な気持ちを引きずっている。ホツツ床(人工口蓋床)の進歩により早期装着が授乳困難を解消させることが治療領域では当

たり前になっている<sup>14)</sup>が、産科側にこの情報がない場合、受診への指導は遅くなる。母親は、産科医師に言われた通りに受診したのに、もっと早く受診すればメリットがあったことを初めて知り、わが子にできる限りのことをしたいと思っている母親は裏切られたような気持ちになり、いつまでも適応できない場合もある。その他にも、医師や看護師の態度、社会資源としての親の会の存在や経験者からのピアカウンセリングの実施などの必要性があげられている<sup>15)</sup>。

告知後の支援体制を考える時、この2症例のように受容支援や家族カウンセリング、遺伝カウンセリング等を中心とした支援システムの構築が望ましい<sup>16)</sup>。しかし、出産の多くが開業産科医院で行われていること、少子化、約500人に1人とされる本疾患の背景、産科領域と治療領域を結ぶコーディネーター、遺伝カウンセラーの不足を考えると、まずは、産科医師側が使用できる告知時の母親への支援モデルを作成し、地域差のために母親が不利益を受けないことが重要であると考えられる。

### 3. 出生前告知を受ける母親への支援モデル

母親を対象とした聞き取り調査からは、支援モデルの内容として以下の4点が必要であると考えられる。

1. 産科医師は母親が出生前告知を受ける意志があるかどうかを確認する。
2. 母親に対する適切な告知の保障(誰に、誰が、いつ告知するのか)。
3. 母親の不安を取り除き、将来への希望を与える告知内容(病状、今後の治療方針、専門医

の存在、療養上の問題、社会資源に対する情報提供)。

4. 母親に告知した後の継続的援助を行う(家族全体をカウンセリングする人の存在)。

これらに関する具体的内容は、産科医師と看護師への聞き取り調査を実施した後、その結果と合わせて実践可能な支援モデルとして提案することが早急な課題である。

### おわりに

本疾患は多因子遺伝とされ、遺伝医療の1つであることを意識する必要がある。患児と母親、家族が遺伝的な不利益を最小限にでき、できるだけ多くの情報を得て自ら解決策を選択できるように支援することである。だからこそ、最新の超音波画像からみえる異常を医学的な側面だけではなく、患児、母親、家族の問題と捉え一緒に考える事が出来る医療者と支援モデルが求められている。胎児の今だけでなく、今後成長していく子どもたちの大切なスタート時点に関わっている事を心に留め、連携をとって患児と母親の療養環境を整えていきたい。

本研究を行うにあたり快くご協力くださいました12人のお母様に心からお礼を申し上げます。また、支援モデルに関しての貴重なご意見を頂きました川崎医療福祉大学保健看護学科教授、黒木良和先生に感謝いたします。

なお、本稿は、平成15年度科学研究費助成金(課題番号15592303)の補助を受けて行ったものの一部である。

### 文 献

- 1) Christ JE and Meininger MG: Ultrasound diagnosis of cleft lip and cleft palate before birth. *Plast Reconstr Surg* 6, 854-859, 1981.
- 2) 中新美保子, 高尾佳代, 石井里美, 大本桂子, 山本しょうこ: 口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に及ぼす影響. 川崎医療福祉学会誌, 13(2), 295-305, 2003.
- 3) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 藤村良子, 平野洋子, 尾上敏一, 下川浩: 口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究第2報. 小児歯誌, 34, 1089-1098, 1996.
- 4) 内田崇之, 増澤源造, 黒木知子, 町田芳哉, 栗原邦弘: 出生前診断した口唇・口蓋裂の1例. 日形会誌(J. Jpn. P. R. S.), 21, 118-120, 2001.
- 5) 鈴木裕一, 天海恵子, 斉藤亮, 安田聖人, 井川浩晴: 口唇口蓋裂の出生前診断および告知における形成外科の関与. 形成外科, 47(8), 909-914, 2004.
- 6) 中新美保子, 篠原ひとみ, 江幡芳枝, 津島ひろ江: 出生前告知を受けた口唇裂, 口蓋裂児の母親の産科入院中の気持ち. 第48回日本小児保健学会講演集, 394-395, 2001.
- 7) 前掲書 3)
- 8) 「医療情報の提供等に関する指針」より  
<http://www.hourei.mhlw.go.jp/hourei/doc/tsuchi/150916-b.pdf>

- 9) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 福元直美, 平野洋子, 堀内信子: 口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究第1報. 早期指導システム, 出生時家族カウンセリングと初診時実態について. 小児歯誌, **32**, 1-13, 1994.
- 10) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 藤村良子, 平野洋子, 尾上敏一, 下川浩: 口唇口蓋列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.
- 11) 打出喜義, 川北寛志, 三輪正彦: 超音波断層検査による口唇裂出生前診断症例. 周産期医学19, 1753-1755, 1989.
- 12) 前掲書 3)
- 13) 「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」より  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/dl/s1224-11a.pdf>
- 14) 落合聡, 佐々木康成, 柳田憲一, 武田康男, 早崎治明, 中田稔, 渡辺里香, 藤崎みずほ: 口唇裂口蓋裂児に対する Hotz 型人工口蓋床を用いた早期治療の効果 —合併症を有する症例の体重変化について—( 秒). 日本口蓋裂学会雑誌, **26**( 2), 177, 2001.
- 15) 武田康男: 口唇口蓋裂児とその家族の受容支援. 小児歯科臨床, **9**( 5), 77-86, 2004.
- 16) 黒木良和: 遺伝医療, 遺伝カウンセリングとバイオエシックス. 川崎医療福祉学会誌, **14**( 1), 1-9, 2004.

(平成17年5月10日受理)

## Research on the Actual State of Disclosure in the Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate and Recommendations for a Desirable Support System

Mihoko NAKANII, Hitomi SINOHARA and Takahiko MORIGUCHI

(Accepted May 10, 2005)

Key words : cleft lip and palate, prenatal diagnosis, support system, mother, disclosure

### Abstract

This study focuses on what kinds of support can be given to mothers who know they will be giving birth to a child with a cleft lip and palate. We interviewed 12 mothers.

From obtained results, medical personnel should perform support for the following:

1. At first, Reverend obstetrician confirms whether or not the mother wants to know of her baby's cleft lip and palate.
2. Security of an appropriate notice for the mother (who, whom, when).
3. The notice contents which will remove the anxiety of the mother, and give hope to the future (an ill state, a future treatment strategy, presence of a specialist, a problem in medical treatment, reporting for a social resource).
4. We perform continuous support after having notified the mother (counseling for the whole family).

As a result of our interviews with Reverend obstetricians and nurses, these four problem points should be used to create a support model that can be put into practice immediately.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.15, No.1, 2005 103-116)