

原 著

## 口唇裂・口蓋裂の出生前告知を受ける母親に対する告知時支援モデルの提案

中新美保子\*<sup>1</sup> 篠原ひとみ\*<sup>1</sup> 小林春男\*<sup>2</sup> 森口隆彦\*<sup>3</sup>

### 要 約

今日の産科領域では超音波画像装置が急速に普及し、口唇裂・口蓋裂の出生前診断を可能とした。また、治療領域においても手術術式の発展は目覚しく、瘢痕が目立たない形態を獲得できるようになった。これらのことが影響し、口唇裂・口蓋裂の出生前告知は急速に拡大している。しかし、診断・告知する診療科と治療に関わる診療科が異なるためにおこる連携の不備や、本疾患の症例数自体が少ないために経験が積み重ねられないなど医療者側の問題の多くは未解決のまま、母親への告知が先行している現実がある。

本論文は、母親が抱えている問題と医療者側の問題を踏まえた上で、告知と受容支援をセットとする考えを基本に、母親に対する支援モデルの必要性和その概要について論じた。さらに、そのモデルを実践するために必要な看護支援マニュアルおよび支援実施対策を提案した。

### はじめに

「出生前診断」とは、生まれる前に胎児の状態を診断することであり、「告知」とは、その事実を告知らせることである。1960年代以降、超音波技術や羊水検査、そして1996年には普通の血液検査で異常が推定できる母体血清マーカーテストが登場した。一方、超音波技術においても1990年後半以降、3次元超音波診断装置の普及が目覚しく、これらが通常の妊婦検診に使用されることから胎児異常について診断可能な症例が増えてきた。もはや「出生前診断」は高齢出産や親族に障害を持った人がいるなどの「限られた人」ではなく誰でも遭遇する時代になってきた<sup>1)</sup>。

「口唇裂・口蓋裂」についても例外ではなく、1980年代後半からは出生前告知の症例報告がなされるようになった<sup>2,3)</sup>。口唇裂・口蓋裂は新生児約500人に1人の割合で発生するといわれ、外表異常の中では最も多い疾患の1つである<sup>4)</sup>。顔面に表れる先天的奇形であるために、出産後の母親の心理的ショックと精神的苦痛は計り知れないことは以前から指摘されていた<sup>5)</sup>。しかし、超音波画像画面を母親と共有する現在の妊婦検診の中で、モニターに映る胎児の事実は隠せず、また、治療領域においても手術術式の

発展は目覚しく、瘢痕が目立たない形態を獲得できるようになった<sup>6,7)</sup>等の情報により、産科側における口唇裂・口蓋裂の出生前告知は急速に拡大していくことが考えられる。我々が2000年に母親を対象に行った調査<sup>8)</sup>では7%の母親が「出生前告知を受けた」と回答した。ところが、2001年に看護師・助産師(以下、看護者と称す)を対象に行った調査<sup>9)</sup>では「現在、告知している」の割合は46.3%であった。これらの結果は、出生前告知の数が確実に増加していることを裏づけている。

しかし、出生前告知を受けた母親は、告知を受けた時の配慮やその後の精神的支援も不十分であること、治療領域との連携が充分ではなく、医師も看護師も頼りにならず自分で対応した<sup>10)</sup>としている。つまり、診断・告知は行われているが、それを支える支援が不十分のままであることを示している。これには、医療者側の問題として、診断・告知する診療科と治療に関わる診療科が異なるためにおこる連携の不備や、本疾患の症例が少ないために産科側の経験が積み重ねられない、マニュアルがないなどの問題が存在し<sup>11)</sup>、多くは未解決のまま、母親への告知が先行している現実がある。

我々はこれまで、口唇裂・口蓋裂の出生前告知を受ける母親の実態を把握し、より良好な環境の中で

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科 \*2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科 \*3 川崎医科大学 医学部 (連絡先) 中新美保子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-Mail: nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp

の告知の実践，告知後の精神的支援，今後の治療に関する情報提供について具体的な項目を抽出してきた<sup>12)</sup>．また，医療提供者として産科医および看護者のケア実態についても調査<sup>13)</sup>を行ってきた．

本論文は我々が実施した研究を中心に，出生前告知を受けた母親の実態と医療者側の実態双方から出された問題を検討し，産科領域と治療領域，あるいは医師と看護師が連携することを視点として作成した「口唇裂・口蓋裂の出生前告知を受ける母親に対する告知時支援モデル」について述べる．次に，それを実践するために必要な看護支援マニュアルおよび支援実施対策について提案する．

### 「口唇裂・口蓋裂の出生前告知を受ける母親に対する告知時支援モデル」について

#### 1．口唇裂・口蓋裂のチームアプローチの現状

日本で行われてきた口唇裂・口蓋裂のチームアプローチは，総合診察方式<sup>14,15)</sup>，一施設複合外来診察方式<sup>16-18)</sup>，複数施設外来方式<sup>19)</sup>，他施設分散型方式<sup>20)</sup>に分類することができる．しかしこれらの多くは，児の出生後から始まる治療領域間のチームアプローチである．出生前の問題を含めてシステム化を実践しているものとしては，複数施設外来方式ではあるが産科と一次手術担当科が同一病院であることから出生前に治療領域に受診するなどの連携を行っている場合<sup>19)</sup>や全くの複数施設外来方式（産科と治療病院がそれぞれ別の施設）でありながら，治療領域にあたる小児歯科医を中心とした早期療育システム（以下，KY 地域システムと称す）<sup>21,22)</sup>を構築した報告がある．2000年以降は，形成外科医や口腔外科医らが出生前告知された母親を産科医院・病院に訪問し，積極的に連携をとっているとする報告<sup>9,10,23)</sup>もみられるようになったが単発的なものであり，依然として産科領域を含んだチームアプローチが実践されているものはごく僅かである．

#### 2．先駆的モデルとしての KY 地域システム

我々が出生前告知を受けた母親12名に行った聞き取り調査<sup>12)</sup>の中で，2症例の母親および家族が告知直後に受容支援を受けていた．この受容支援は，KL 療育センターの小児歯科医が，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>21,22)</sup>として立ち上げたものである．実際には，出生前告知を実施しようと考えている産科医は事前に小児歯科医に連絡する．小児歯科医は告知同日に母親および家族のもとに出向き，妊娠の祝福，必要な個別的情報の提供，問題解決の筋道すなわち希望の

3つを基本に受容支援を行うものである<sup>24)</sup>．その後もこの小児歯科医をコーディネーターとして産科，小児科，治療領域の病院が協力して治療にあたり，現在では KY 地域全体の受容支援システムとして運用されている．

KY 地域システムの受容支援を受けた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，安定した気持ちで療育生活を送っており，受容支援のなかった10症例の気持ちの変化とは明らかに異なっていた<sup>12)</sup>．

ではなぜ，この2症例の母親は早期に安定した気持ちになり療育生活を送れたのか．その理由として，次の3点が考えられる．

第1に，KY 地域システムが「出生前診断と病名の告知がセットなのではなく，告知と受容支援とがセット」<sup>24)</sup>で行われている点である．妊娠中の超音波検査は多くの場合日常的に行われており，その機器の高度化により口唇裂・口蓋裂の検索が容易に行われるようになった．患者の情報開示に関する要求が高まったこと，本疾患の治療技術の進歩という背景もあり，より正常に近い機能や形態を獲得することが可能であることを前提に，産科医の判断で診断と告知が行われている．しかし，母親と家族は驚きや不安，妊娠継続自体を受容できないほどのショック<sup>25)</sup>と，その後の治療に対する情報提供<sup>26)</sup>を必要としている．つまり，生み育てるための受容支援を求めているわけであり，KY 地域システムは母親の要求に合致している．

第2に，KY 地域システムのコーディネーターの役割を担っている小児歯科医の存在である．本疾患は顔面，顎および歯科など多領域の専門医がチーム医療を行うことで治療が成立する．小児歯科医は児の出生直後に口蓋床印象模りを行い，治療の目安とされる18歳になるまで口腔管理を行う立場にあり，医療チームの中で最も長く頻繁に児と母親に関わり，治療経過を熟知している存在である．告知を受けた母親や家族が病状告知を受けた時，最も聞きたい内容は病因とその後の治療についてであることは本稿でもすでに述べた．このことから，告知後の早い段階に治療領域の医療者の存在が必要であることがわかる．これは，児の妊娠の継続とその後の生み育てるための支援として非常に重要である．

第3に，この小児歯科医は個人的な背景から「いのち」を大切に受容支援に深い見識を備えていることである<sup>27)</sup>．出生直後の祝福の言葉かけや児に対する尊厳の姿勢が母親からの深い信頼を得ている．

3. 「告知時支援モデル」の概要

我々が提案する告知時支援モデルは、KY 地域システムのよい点を取り入れながらも、治療領域としてのK医科大学口唇裂・口蓋裂専門外来と周辺産科医院・病院との現状の中で可能かつ迅速に実践できるものであることが望ましい。

3.1. 本支援モデル(図1)の特徴

まず、告知と受容支援がセットになった出生前告知であることは前提である。しかし、行政を巻きこんだ広範囲なシステム化や特定な人の存在に期待することは早急にはできないことではない。そのために本支援モデルでは、産科側チーム医療と治療側チーム医療の連携を中心に置いた。さらに、産科側チーム医療の中での医師と看護師の協力、治療側での医師と看護師の協力が重要となる。特に、出生前告知時のコーディネーターは産科側看護師の役割と考え、プライマリーナース(以下、担当看護師)を決めて母親(児を出産する以前は妊婦であるが、本論文では出産前後を通して母親と称する)および家族の支援にあたるように考えた。また、治療領域では外来看護師が診察に同席し、その後の治療から生じる問題や母親の精神的ケアに対応していく。

母親に一番身近な看護師が産科医あるいは治療専門医と協力して支援を行っていくことが本支援モデルの特徴である。

3.2. 産科側チーム医療と治療側チーム医療の連携

これまでの産科側と治療側の連携は、児の出生後に産科医が治療専門医に紹介することからはじまる場合が多かった。しかし、出生前に告知される場合

は告知直後に治療情報を得たいと考える母親は多い。その点に配慮して、本モデルの2番目の特徴は、治療専門医が出生前の情報提供に積極的に関わろうとするものである。つまり、告知後の母親が受診するという形で、治療専門医や看護師が直接母親に治療や療育に関する内容を説明し、母親の漠然とした不安に対して対応し受容支援の一環としていくことである。

この取り組みについては、K医科大学の地域連携システムを活用した「連携NEWS」等を利用し治療側が積極的に周辺の産科医院・病院に広報することで産科医に周知でき、該当の母親が活用できるチャンスを増やすことが期待できる。

産科側からの連携は、「治療専門医からの出生前情報提供」が可能であることを母親に情報提供し、必要性の有無について母親に意思確認の後、早期に治療専門医に依頼を行うことである。文面を通してあるいは直接電話を通しての情報交換から個々の母親にとっての望ましい支援が見えてくると考える。

3.3. 産科側のチーム医療

告知の責任者となる産科医は看護師と協力して支援することが産科側のチーム医療である。まず、初診時に異常が発生した場合の情報提供をするかしないかについて母親に確認することを前提に、産科医は胎児異常を疑った時点で担当看護師を決め、告知の方向性も含めてその方針を看護師と共有することが本支援モデルの出発点といえる。

現状では、告知時に看護師が同席している症例は4割程度であった<sup>13)</sup>。看護師は、患者である母親に承諾を得た上で告知場面に同席し、医師とは違った

「口唇裂・口蓋裂の出生前情報提供」の実施

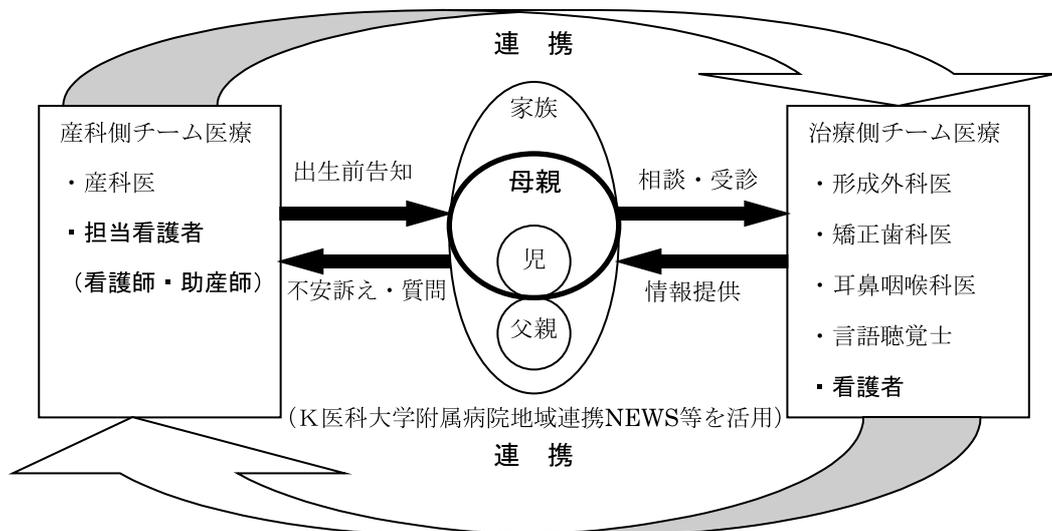


図1. 口唇裂口蓋裂の出生前告知を受ける母親に対する告知時支援モデル



れた<sup>29)</sup>。胎児異常の問題は妊婦本人だけではなく、父親においても同様である。この問題にどう対応するのかについては個々あるいは夫婦間の在り様によってかなりの違いがあることが想像される。初診時に問診表の形で、診断技術の恩恵をすべて受けたのか、ある基準のもとで知らないでいたいのか、また、その知り方をどうするのかの2点において最低限、母親の意思を確認しておくことを提案する。そして、異常が疑われる事態が生じた場合には、その意思に基づいて医療者が行動することが支援のはじまりである。

## 2. 適切な告知の保障

母親の意思を尊重して実施することをポイントとした。中項目として、支援責任者の明確化をまず行い、適切な時期、誰に対しておよび場所の設定をあげた。まず支援責任者を決定することで本支援モデルの産科側のコーディネーターが明らかになり、産科医との連携の中で個々の母親に適した出生前告知と支援が開始されることになる。

告知の時期については統一した見解は得られていない。胎児の異常がわかる時期も様々である<sup>3,6,7)</sup>し、妊婦として早いほうがよかったとする意見もあれば、出産1ヶ月前では辛かったとする意見もあった<sup>12)</sup>。つまり、母親や家族に問題解決する力がどの程度あるのか、医療者がどこまで支援できるのか総合的にアセスメントを行った上で個別に判断する内容である。誰に告知するかに関しては、母親の意思確認に基づいて行うことが重要である。告知の場所に関しては、プライバシーが確保できる所である事は言うまでも無いが、告知後しばらく一人あるいは家族や看護者と過ごせる場所であることが望ましい。

## 3. 医学的内容の説明

病状についての理解ができるように、医師が中心となって関わることがポイントである。中項目には、病状や今後の治療方針、治療専門医の紹介をあげた。耳慣れない疾患名は聞くだけでは理解できない事柄も多いので、写真や絵を用いてイメージできるように説明すること、外科的治療の必要性はあるが今後の治療については専門医の説明を受けた方がより理解しやすく、出生前に治療情報の提供ができる専門医や治療病院の紹介をすることを小項目に入れた。

特に、病状によって手術時期や回数は異なるために、出生前であっても直接治療専門医から情報提供を受けることで母親は治療への理解を深めることが

できる。そのために、すぐ使用できるように留意事項に病院の連絡先(電話番号)を明記した。

## 4. 療育についての説明

母親の不安を取り除き、将来への希望を与える説明であることがポイントである。中項目には、母親が責任を感じないための支援、授乳の問題、社会資源をあげた。

顔面の外表異常に母親はかなりの責任を感じ、原因探しを行う。そのため現在では多因子遺伝と考えられ、直接の原因はわからないことを説明することが重要である。遺伝に関しては、祖父母(特に父方)からの「うちの家系にはいない」などの言葉かけが母親の受容過程を妨げることも知られているため、希望があれば直接祖父母への病状説明をおこなうことも提案した。また、授乳に関しても具体的な対応策があることを説明することで安心につながるため小項目で示した。社会資源に関する情報として、公的な経済的補助と親の会をいれた。

これら療育についての説明は、医師と看護者がそれぞれの立場で行うことが大切である。すぐに現実が受け入れられない母親もある。生み育てるための受容支援であっても、時には母親の否定的な反応に対しても気持ちに寄り添い共感することが必要であり、看護者だからできることである。

## 5. 告知後の継続的支援

常に母親の側に立ち、受容的・共感的な態度で継続的に関わることがポイントである。

前述したように告知の時期は一定ではないので、告知から出産までの期間は個々でかなりの相違がある。しかし、告知を受けたその時は、程度の差はあるとしても一様に、母親および家族は「ショック」の気持ちを持つ<sup>30)</sup>。その気持ちが少しでも「適応」や「再起」に向かい、産み育てる力になるように関わることが継続的支援として重要である。そのため何よりも大切なことは、担当看護者の声かけや面談である。検診時には積極的に声かけを行い、時間をとって面談を計画するなど心配事に対応していくことが大切である。また、早い段階で担当であることや支援を行う意思のあることを母親に説明しておくことが受容支援の中で最も重要であり、コーディネーターとしての役割である。

中項目には、そのほかに体験者の紹介や必要に応じて遺伝カウンセリングの紹介をあげた。日頃から、自分の体験を話すことが可能な母親を確保しておき、希望があれば今困っている母親に紹介するなどのシステムを作っておくとよい<sup>27)</sup>。このようなピ

アカウンセリングは様々な病気への理解や教育にとり入れられるようになってきている。有効なピアカウンセリングには若干の訓練が必要であるため、産科側、治療側が協力してピアカウンセラーの育成をしていくことも今後の課題となる。また、遺伝の問題を中心とした疑問に対しては、地域の中にいる遺伝専門医や遺伝カウンセリング<sup>31)</sup>を紹介することも必要であるために病院の連絡先を記入した。

出生前告知を受ける母親に対する支援実施対策

出生前告知を受ける母親に対する支援実施対策として、支援マニュアルに基づいた、支援実施表を作成した(表2)。これは、日頃の煩雑な業務の中でも支援が実施できることや支援の進行状況が担当看護師以外にも理解でき、結果としてチーム医療の提供ができることを意図したものである。支援の要点が分かりやすく記述され、かつ、使いやすい表の存在が有効であると考えサイズはA4版とした。

表の横軸には、5つの支援項目を「チェック項目」として17に細分化したものを示した。縦軸には、「実施者及び実施日」「妊娠週数」「備考」および「妊婦の反応」の項を設けた。「実施者及び実施日」は、実施者を医師と看護師に分け、それぞれの役割を明確にするために、出来ない役割の項目には「/」をいれた。「実施日」は、担当看護師が勤務出来ない場合でも他の看護師に支援状況が理解できるように、また、「妊娠週数」は、妊娠の進行具合との関係を見るために記入することとした。「備考」には、具体的な支援内容の一端がわかるように重要事項をメモする

形とした。「妊婦の反応」は、看護の経過として妊婦の反応を知ることは重要であり、次の支援に生かす目的で記載するためのスペースとした。

産科医が胎児異常を疑ったときから看護師と連携してこの実施支援表を活用し、担当看護師の責任のもとに各支援項目の説明が行われ、「妊婦の反応」を確認しながら個々に適した支援が実施されることが望ましい。そして、この実施表に基づいた支援が、産み育てる支援につながることを期待するものである。

おわりに

口唇裂・口蓋裂の出生前告知を受ける母親に対する告知時支援モデルおよび支援マニュアル、支援実施表の提案を行った。

本提案は、我々が1999年から実施した母親への調査<sup>8,10,28)</sup>、看護師への調査<sup>11)</sup>、医師への調査<sup>13)</sup>を基としている。それらの調査は、産科側と治療側が連携して治療や療育に取り組むことが口唇裂・口蓋裂児や母親にとって多くの利益を生み出すにもかかわらず、実現できていないことを示していた。本提案は、両者の連携が実践可能となるように具体的なマニュアルや実施支援表を作成すると共に、支援モデルで示したK医科大学附属病院地域連携NEWSを活用して、すでに産科側へ情報提供を行った。今後は、その連携が機能するように、あるいは産科医院・病院で活用されるように治療側からの連携を強めて行きたい。

医療の進歩により、母親および家族が受ける恩恵

表2. 出生前告知(口唇裂・口蓋裂)を受ける母親に対する支援実施表

妊婦氏名:	チェック項目	分娩予定日:		妊娠週数	記載責任者(担当看護師):	備考	妊婦の反応
		Dr.	Ns.				
	異常が発生した場合の対応について意思確認した						
適切な告知	1.告知をどのように行うか医療者間で話し合いを持った					具体的な告知場面の状況	
	2.担当看護師を決めた					1) 時期は( )	
	3.担当看護師は母親(妊婦)の情報を収集した					2) 誰に( )	
	4.告知場面には担当看護師が同席した					3) 場所は( )	
医学的内容	1.病状説明を行った					写真・絵の使用(有・無)	
	2.外科的手術が必要であることを説明した					手術後の写真使用(有・無)	
	3.今日の治療はより正常に近い機能や形態を獲得できることを説明した					説明内容( )	
	4.治療専門医の紹介を行った					専門医を紹介した時期は( ) 出生前の受診(有・無)	
療育明への説明	1.原因に関して母親が責任を感じないための支援					多因子遺伝であり、母親の責任ではない	
	2.(必要があれば)祖父母への病状説明を行うことを説明した					祖父母への説明(有・無)	
	3.授乳の問題に対する支援					専用の乳首や人工口蓋床の説明(有・無)	
	4.経済的な補助(乳児医療や育成医療)の存在を説明した						
	5.親の会があることを説明した						
継続支援	1.担当看護師による面談を行った						
	2.(希望があれば)経験者から話を聞ける事を説明した					経験者紹介(有・無)	
	3.遺伝(家族)カウンセリングができる人・施設を紹介した					遺伝カウンセリング紹介(有・無)	

記載上の注意:実施者および実施日の欄はDr.Ns.各々の欄に実施日を記入して下さい。  
備考の欄は具体的内容の記入および(有・無)どちらかに○を付けて下さい。  
妊婦の反応の欄は看護の継続のためにご活用下さい。

は日々変化している。また、外表異常や遺伝、出生前診断の考え方においては、社会の動きから目をそらせられない問題である。提案した後も使用した施設や母親からの検証を行い、今起きている問題に遅れないケアを提供する必要がある。

また、本論文では、胎児が口唇裂・口蓋裂と診断された場合をテーマとしたが、このモデルや支援マニュアル、支援実施表を基本に他の外表異常にも活用の可能性をさぐり、出生前診断を受ける多くの母親の支援として活用されることを願っている。

本研究を行うにあたり聞き取り調査にご協力くださったお母様方、産婦人科医療者の皆様方に心より感謝申し上げます。また、支援モデル作成に対しましては、産科医の立場で、三宅医院院長三宅馨先生、山下クリニック院長山下浩一先生、赤松病院副院長赤松可得先生、なんばレディースクリニック副院長難波克年先生（故人）にご助言やご賛同を頂きました。臨床の現場でこの問題に精力的に取り組まれている先生方のご協力に深謝申し上げます。

本研究は平成15年度16年度科学研究費補助金（基盤研究（C-2）課題番号15592303）の助成を受けて行った。

## 文 献

- 1) 坂井律子：出生前診断．第1刷発行，日本放送出版協会，東京，6-9，1999．
- 2) Christ JE, Meininger MG: Ultrasound diagnosis of cleft lip and cleft palate before birth. *Plast Reconstr Surg* **6**, 854-859, 1981.
- 3) 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．
- 4) 浜崎多美子，森口隆彦：口唇裂・口蓋裂の分類，統計，原因．森口隆彦編，*口唇裂・口蓋裂の総合医療*，初版，克誠堂出版，東京，11-12，1998．
- 5) 足立智昭，幸地省子：口唇・口蓋裂児の母親の心理的適応に関する一考察 —不安要因の分析から—，*小児保健研究***51**（6），744-748，1992．
- 6) 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裂・口蓋裂の1例．*日形会誌*（J. Jpn. P. R. S.），**21**，118-120，2001．
- 7) 鈴木裕一，天海恵子，斉藤亮，安田聖人，井川浩晴：口唇裂・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．
- 8) 中新美保子，篠原ひとみ，津島ひろ江，森口隆彦，岡博昭，稲川喜一，山本真弓，佐藤康守，妹尾康裕，植田直人，平井眞代，瀬尾邦子：口唇口蓋裂児をもつ母親の産科入院中の状況．*日本口蓋裂学会雑誌*，**27**（3），269-278，2002．
- 9) 篠原ひとみ，中新美保子：口唇裂および口唇口蓋裂児をもつ母親の分娩直後の対面に関する検討．*川崎医療福祉学会誌*，**13**（1），15-24，2003．
- 10) 中新美保子，高尾佳代，石井里美，大本圭子，山本しうこ：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．
- 11) 中新美保子，篠原ひとみ：唇顎口蓋裂児の看護で看護者が困難と考える事柄．*日本看護協会第33回日本看護学会論文集—母性看護—*，129-131，2002．
- 12) 中新美保子，篠原ひとみ，森口隆彦：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．*川崎医療福祉学会誌*，**15**（1），103-116，2005．
- 13) 中新美保子，篠原ひとみ：口唇口蓋裂に対する出生前告知の実態 —産科医に対するインタビューを実施して—，第35回日本看護学会論文集—母性看護—，178-181，2004．
- 14) 岡博昭，山本真弓，森口隆彦，植田直人，佐藤康守，平井眞代，瀬尾邦子，中新美保子，奥本和生：川崎医科大学附属病院における口唇裂・口蓋裂のチームアプローチ．*形成外科*，**45**（3），213-221，2002．
- 15) 井川浩晴，川嶋邦裕，堤田新，杉原平樹，西澤典子，福田諭，佐藤嘉晃，飯田順一郎：北海道大学医学部附属病院における口唇裂・口蓋裂のチーム医療その歴史と成果．*形成外科*，**45**（2），105-116，2002．
- 16) 真田武彦，山田敦，今井啓道，齋藤ちひろ，朴沢孝治，幸地省子，石澤優子：東北大学で行っている口唇裂・口蓋裂患者へのチームアプローチ．*形成外科*，**45**（2），117-123，2002．
- 17) 保阪善昭，佐藤兼重，大久保文雄，加藤正子，飯倉洋二，洲崎春海，柴崎好伸，佐々龍二：昭和大学口唇裂・口蓋裂診療班における特徴と問題点．*形成外科*，**45**（3），205-212，2002．
- 18) 吉村陽子，奥本隆行，辻川孝昭，今村基尊，内藤健晴，藤本一恵：藤田保健衛生大学口唇裂・口蓋裂センターにおけるチーム医療．*形成外科*，**45**（3），231-239，2002．

- 19) 金子剛, 中島龍夫, 曾根清昭, 一色泰成, 坂本輝雄, 中野洋子, 後藤慶子, 浅野和海: 慶応義塾大学病院における口唇裂・口蓋裂のチーム医療の現況と問題点. 形成外科, 45(2), 131-140, 2002.
- 20) 近藤昭二, 杠俊介, 栗原三郎, 古澤清文, 土屋直子, 松尾清: 非都市部における口唇口蓋裂チームアプローチの体制作り. 日本口蓋裂学会雑誌, 30(1), 29-34, 2005.
- 21) 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. 小児歯科学雑誌, 32(1), 1-3, 1994.
- 22) 武田康夫, 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 出生前告知に関する産科医へのアンケート調査と告知例の検討(抄). 小児歯科学雑誌, 34(2), 401, 1996.
- 23) 江口智明, 高戸毅, 引地尚子, 他: 口唇裂・口蓋裂治療における出生前から唇裂初回手術までのチーム医療. 形成外科, 45(2), 125-130, 2002.
- 24) 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.
- 25) 南百合子, 浅森裕子, 三村あかね, 中村友恵, 桶田洋子, 水島ゆかり, 飯田泰子: 妊婦への胎児外表奇形の出生前告知 —口唇口蓋裂児を出産した事例を通して—. 第26回母性看護, 45, 44-47, 1995.
- 26) 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回小児保健学会講演集, 394-395, 2001.
- 27) 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.
- 28) 中新美保子, 篠原ひとみ, 津島ひろ江, 江幡芳枝: 口唇裂・口蓋裂児を出産した母親の看護者の対応に対する気持ち —産科入院中の状況に関する調査から—. 第32回日本看護学会論文集 —母性看護—, 99-101, 2001.
- 29) 「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>
- 30) Marshall H.Klaus et al 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳: 親と子のきずな. 第1版, 医学書院, 東京, 333, 1985.
- 31) 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11月20日受理)

## Proposal for a Desirable Support Model on the Actual State of Disclosure in the Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate

Mihoko NAKANII, Hitomi SHINOHARA, Haruo KOBAYASHI and Takahiko MORIGUCHI

(Accepted Nov. 20, 2005)

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

### Abstract

Prenatal diagnosis of cleft lip and cleft palate has been made possible owing to ultrasound imaging devices which have rapidly come into wide use in obstetric departments. Also, in the area of medical treatment of the disease, a remarkable development in the method of operation has allowed for inconspicuous cicatrix to be left on the patient. In consequence of the existing circumstances, the habit of prenatal notification of cleft lip and palate has increasingly expanded. On the part of medical staff, however, there are many problems left unsolved; they are such problems as caused by poor coordination between the department in charge of diagnosing and notification and that in charge of treatment, besides the insufficiency of accumulated experience due to the scarcity of the cases of the disease. And yet the notification to mothers alone antecedes the situation.

The present paper discusses the necessity of supporting models for mothers to be informed prenatally of their babies having cleft lips and palates in the light of inseparability of notification and acceptance. It also discusses the general idea of the models based on the problems confronting the mothers and on the issues facing medical personnel. Furthermore, a necessary care support manual and a schedule for care practice are proposed.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare  
Kawasaki University of Medical Welfare  
Kurashiki, 701-0193, Japan  
E-Mail: [nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.15, No.2, 2006 393-401)