

(9) 口唇裂・口蓋裂をもつ子供の母親の次子妊娠・出産への支援の現状

川崎医療福祉大学大学院 保健看護学専攻 修士課程 高尾 佳代
川崎医療福祉大学 保健看護学科 中新美保子
川崎医科大学 形成外科学 森口 隆彦
川崎医療福祉大学 保健看護学科 黒木 良和
川崎医療福祉大学 保健看護学科 升野 光雄

【要 旨】

口唇裂・口蓋裂は先天奇形の中で発生頻度が高い疾患の1つである。日本の1万人あたりの出生頻度は、口唇裂(口蓋裂合併も含む)は16.04人(0.16%)、口蓋裂は4.54人(0.05%)と報告されている。その主な原因は遺伝的要因、環境的要因が複雑に交錯した多因子遺伝である。口唇裂(口蓋裂合併も含む)をもつ子どもの同胞の経験的再発率は4.0%と一般の発生頻度と比べると25倍に跳ね上がり、母親は、遺伝的要因を理由に次子の妊娠について不安を抱えているのではないだろうかと考えられる。そこで、口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親の次子の妊娠・出産時の気持ちと医療関係者からの支援の現状を明らかにすることを目的とし、アンケート調査を行った。調査は、「A病院口唇裂・口蓋裂専門外来」を受診した患児の母親のうち、調査の趣旨を説明し同意の得られた107名を対象に無記名自記式のアンケート

調査を行った。その結果は、①口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親が次子考えた時、半数以上が同疾患であることを心配していた。②次子の心配について、約半数が誰かに相談しているが、医療者への相談は1割程度であった。③母親は、次子の再発率を実際より高く考えている傾向にあり、分からないという回答は3割であった。正確な知識を得ていた人は1割であった。④結婚当時ほしかった子どもの数と実際の子どもの数には変化がないという回答が半数以上であったが、減った理由の中では同疾患をもつ子どもが生まれることへの不安が最も多かった。以上より、医療関係者は母親へ次子への不安の有無についての確認を行い、相談できる場があることを伝える必要性和、遺伝カウンセリングにおける情報提供、心理的支援が有効であると考えられる。今後、医療関係者や患者家族へ遺伝カウンセリングの存在を更に周知する必要がある。