

口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応に関する研究

A Study of a Mother's Mental Reaction of a Child with Cleft Lip and Palate

佐藤公美子¹⁾, 井上 慶子¹⁾, 植松 裕美²⁾, 小林 真里²⁾
平田 知子²⁾, 赤池 陽子²⁾, 五味美百合²⁾, 佐藤みつ子¹⁾

SATO Kumiko, INOUE Keiko, UEMATU Hiromi, KOBAYASHI Mari
HIRATA Tomoko, AKAIKE Youko, GOMI Miyuri, SATO Mitsuko

要 旨

口唇口蓋裂は、全出生の約0.2%、500人に1人の割合でみられる。Y病院では、年間7件程度の口唇口蓋裂術が行われている。本研究は、口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応を明らかにし、継続看護の基礎資料とすることを目的とした。研究方法は、半構成的面接法で行い、内容分析を行った。分析の結果、初期コード数61、サブカテゴリー12、カテゴリー6であった。サブカテゴリーの意味内容の類似性により統合し、カテゴリーを『期待とショック』『否認とあきらめ』『不安と偏見・差別』『反発心と覚悟』『支援と成長への期待』『再起への奮起』と命名した。母親は、出生時や児との対面時、強い衝撃を受け、また、出生後や通院時は、他者からの偏見・差別を受け、子どもの将来への不安を抱いていた。しかし、同じ障害児をもつ母親同志の情報交換、看護師の励ましにより、児を受け止められるようになった。母親は、手術の知識の提供や育児医療・扶養手当の社会資源と活用、親の会の設置の要望を持っており、外来と病棟との連絡体制、地域における保健・福祉と連携し継続看護を進めることの重要性が示唆された。

キーワード 口唇口蓋裂児、母親の心理的反応、支援、看護の役割

Key Words Child with Cleft Lip and Palate, Mother's Mental Reaction, Support, Role of Nursing

はじめに

口唇口蓋裂は、日本では最も多くみられる先天奇形の一つであり、全出生の約0.2%、500人に1人の割合でみられる¹⁾。口唇口蓋裂は、通常、妊娠20～24週の超音波エコーで発見されることが多い。しかし、口唇口蓋裂児をこの期間に全て発見できるわけではなく、発見されずに出生に至ることもある。近年、歯科口腔外科や形成外科などの治療の進歩はめざましく、口唇口蓋裂手術の技術も高度化され、臨床的評価も高まっている²⁾。それでもなお、身体的に著明な形態異常を残すことや口唇から咽頭部、耳部に及ぶ機能障害を有する場合があること、さらに外表奇形であることから人目につきやすいといった

特徴を有する。また、一般的に、大学では表1に示したとおり、子どもの成長に合わせて数回の外科的処置を行っている。そのため口唇口蓋裂児を出産した母親にとっては、大きなストレスを抱えることになる。先天奇形の子どもを出産した母親の自責の念は他人には計りしれず、今日における医療の発展を考えてもなお、母親の心身の負担は大きい。従来の研究でも、母親がわが子の先天奇形を受容する過程は、複雑であり長期にわたることが報告されている^{3)～6)}。

Y大学附属病院においては、年間5～7件の口唇口蓋裂児の手術が行われている。口唇口蓋裂児は体重が約5kgになると第1回目の手術を受け、その後、奇形の程度と成長に合わせて入退院を繰り返し、手術を受ける。当該病棟の看護師は、数年毎に入院してくる子供の成長や傷跡の状態など子どもとの関わりが中心となり、ひとりひとりの母親の心理的反応について把握することが少なかった。看護師は、外来、病棟において継続的に看護援助を行っていたが、母親がどのように子どもの障害を受けとめているのか、また励みになったことや悩み・不安に対応していなかった。そこで、本研究は、手術を繰り返

受理日：2004年6月22日

1) 山梨大学大学院医学工学総合研究部(基礎看護学)：
Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering
(Fundamental Nursing) University of Yamanashi

2) 山梨大学医学部附属病院看護部：University of Yamanashi
Hospital

表1 口唇口蓋裂症の標準的治療 Y大学附属病院の場合

時期	主な治療・看護等
出産前 妊娠20～24週	産婦人科にて出生前診断・告知 産婦人科より口腔外科へ紹介 歯科口腔外科にて出生後の治療の説明
出生直後	初診・告知 哺乳・育児指導 育成医療の説明 ホッソ床作成
出生3ヶ月ごろ	口唇形成術 外鼻形成術 外鼻孔形成術 鼻腔底形成術 等 入院前に病棟師長の面接 手術オリエンテーション 個室の準備
体重10kgごろ (発語前)	口蓋形成術 顎裂閉鎖術 顎底形成術 他施設の言語指導の紹介
口蓋形成術後随時 (育成医療給付終了の17歳を目安に)	拡大床装着 口腔前庭拡張術 口唇形成術 外鼻変形修正術 外鼻修正術 歯列矯正 等

返す口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応を把握し、それを踏まえた援助のあり方について検討する必要があると考えた。

・研究目的

外来通院している口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応を明らかにし、また看護への要望を把握することにより、今後の継続看護を効果的に行うための基礎資料とする。

・研究方法

1. 対象：Y大学附属病院の外来に通院している口唇口蓋裂児をもつ母親6名。
2. 研究期間：平成15年5月～8月の4ヶ月間。
3. 方法・内容：半構成的面接法を用いた。面接は研究者2名で行った。事前に調査対象者に質問紙(表2)を配布し、回答を得た。それに基づいて面接を実施した。所要時間はひとり約30分であった。

表2 質問項目

母親の背景	母親の年齢
	出産地域
	現住所
	近所に友人はいるか
家族の背景	夫の年齢
	夫側の家族構成
	母親側の家族構成
	患児の兄弟の有無
	経済状況
	家族での支援者の有無
	支援内容
出産前の状況	出産前の知識
	出産前告知の有無(誰からどのように)
	告知された時の気持ち
出産直後の子どもとの対面状況	対面時の気持ち
	看護師の対応
病状説明時について	医師(産婦人科、歯科口腔外科、小児科、皮膚科)からの説明時期
	医師からの説明内容
	看護師の対応
通院中・入院中・面接時の気持ち	各期における不安 悩み つらかった事等の気持ち
	希望する事

4. 分析方法:面接内容は、録音し文字に変換したものをデータとして内容分析を行った。内容分析の手順は、次のとおりである。インタビュー内容を逐語録とした。母親の心理に関する意味ある文節を短い文章でコード化した。1つの記述内容を1コードとした。初期コードの意味内容の類似性により分類し、サブカテゴリーとして研究者間の合意のもとに命名した。サブカテゴリーの意味内容の類似性により分類、統合し、カテゴリーを決定し、命名した。

5. 倫理的配慮:調査主旨及び調査協力や調査の中断の自由、協力の有無により医療や看護サービスに不利益が生じないこと、調査内容は研究目的以外に使用しない事、個人が特定されないようプライバシーに配慮することを文章および口頭で説明し同意を得て実施した。テープ録音については、逐語録作成後

データ漏洩がないように破棄することを口頭で説明し了承を得た。

・研究結果

1. 対象の特性

母親の年齢は平均34.2歳(±2.23)、子どもの年齢は3.33歳(±2.16)、全員男児であった。4名がY病院で出産、1名が他県の総合病院、1名が県内の産科医院であった。そのうち、出生前に告知を受けたのは6名中5名であった。障害は、右側あるいは左側、両側唇顎口蓋裂であり、口唇形成術等を2回受けた者が4名、3回が1名、4回が1名であった。親と同居している者は1名であった。育成医療は全員受けていた(表3)。

表3 対象者の基本属性

性別	年齢	A 男 6歳	B 男 2歳4ヵ月	C 男 2歳9ヵ月
障害		右側唇顎口蓋裂	右側唇顎口蓋裂	右側唇顎口蓋裂
告知の有無 時期		有 5ヶ月後半	有 6ヶ月	有 6ヶ月
手術回数		2回	2回	2回
手術時期		6ヶ月	9ヶ月	4ヶ月
手術内容		口唇形成術 鼻底形成術 顎底形成術 外鼻修正術 1歳9ヶ月 口蓋形成術	口唇形成術 外鼻孔形成術 2歳 口蓋形成術	口唇形成術 外鼻形成術 鼻腔底形成術 1歳6ヶ月 口蓋形成術
親の同居者		有	無	無
患児同胞の有無		有	有	有
現在の母親の年齢		35歳	30歳	34歳
給付制度の状況		育成医療	育成医療	育成医療
性別	年齢	D 男 1歳	E 男 3歳9ヵ月	F 男 6歳
障害		左側唇顎口蓋裂	両側唇顎口蓋裂	右側唇顎口蓋裂
告知の有無 時期		有 5ヶ月	無	有 6ヶ月
手術回数		2回	4回	3回
手術時期		4ヶ月	5ヶ月 8ヶ月	8ヶ月
手術内容		口唇形成術 外鼻孔形成術 1歳6ヶ月 口蓋形成術 顎裂閉鎖術 口唇修正術	口唇形成術 顎裂閉鎖術 1歳9ヶ月 口蓋形成術 3歳2ヶ月 口腔前庭拡張術	口唇形成術 1歳 口蓋形成術 4歳6ヶ月 外鼻変形修正術
親の同居者		無	無	無
患児同胞の有無		有	有	有
現在の母親の年齢		36歳	36歳	34歳
給付制度の状況		育成医療	育成医療	育成医療 特別児童扶養手当2級

2. 母親の心理的反応

母親の心理的反応の初期コードからカテゴリまでの分析結果の具体的内容と反応をみせた主要な時期は、表4に示すとおりであった。初期コードは61, サブカテゴリ12, カテゴリ6であった。以下, 初期コードは , サブカテゴリは「 」, カテゴリは『 』と示した。

1) 期待とショック

母親の期待やショックは, 出生前に多く, 予期していない事態だったためとどつた, 嘘であったら, 間違いであってほしい, 赤ちゃんの顔が想像できない, 子どもが生まれる事に喜びを感じていた, 出生直前まで丈夫な子が生まれてほしいと期待を持っていた等, の初期コードの意味内容の類似性より分類, 統合し, サブカテゴリ「期待・戸惑い」と命名した。また, 病名を告知された時, 大きな衝撃を受けた, 気が動転して告知の瞬間を覚えていない等, の初期コードを統合し, サブカテゴリ「告知時のショック」と命名した。サブカテゴリの「期待・戸惑い」, 「告知時のショック」の意味内容の類似性により統合し, カテゴリ『期待とショック』と命名した。

2) 否認とあきらめ

出生前後や母親が子どもと対面した時は, グロテスクだと思った, 顔を見るのをためらい見れなかった, 赤ちゃんとの面会には消極的になってしまった, 告知があったら生まないという選択があった, 殺そうと思った, わが子の顔を気持ち悪いと思った, このような子を生んで親族に申し訳ないと思った, 生んだ事を後悔している等, の初期コードを統合し, サブカテゴリ「子どもの否定と親の罪責感」と命名した。また, 病状の説明の時, 母親は, 疾患についてはよく理解できない, 疾患の受け入れができなかったの反応を示していた。手術期や入院中は, 命に別状のないことを知り安心した, 出生した今からではどうしようもない, 医師に治療を任せる等の反応を示し, これらの初期コードを統合し, サブカテゴリ「疾患の未受容とあきらめ」と命名した。サブカテゴリの「子どもの否定と親の罪責感」, 「疾患の未受容とあきらめ」の意味内容の類似性により統合し, カテゴリ『否認とあきらめ』と命名した。

表4 口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応

初期コード(61)	サブカテゴリ(12)	カテゴリ(6)
<p>予期していない事態だったためとまどった 嘘であったら間違いであってほしい 赤ちゃんの顔が想像できない 子どもが生まれる事に喜びを感じていた 出生直前まで丈夫な子が生まれてほしいと期待を持っていた</p>	期待・戸惑い	期待とショック (出生前・告知時)
<p>大きな衝撃を受けた 気が動転して告知の瞬間を覚えていない グロテスクだと思った</p>	告知時のショック	
<p>顔を見ることをためらい見られなかった 赤ちゃんとの面会には消極的になってしまった 告知があったら生まないという選択があった 対面した時 殺そうと思った わが子の顔を気持ちが悪く思った このような子を生んで親族に申し訳ないと思った 生んだ事を後悔している</p>	子どもの否定と親の 罪責感	否認とあきらめ (出生前後・病状説明時)
<p>疾患についてはよく理解できない 疾患の受け入れができなかった 命に別状のないことを知り安心した 安産だったので安心した 出産した今からではどうしようもない 医療者からやさしい言葉をかけられた 医師に治療を任せる</p>	疾患の未受容とあきらめ	
<p>子どもの将来がどうなるか不安である 裂部にテープを貼るのは気休めでしかなく本当に直るか心配である 言葉が上手く話せずじめられているのではないか不安である 子どもの成長に合わせた手術の事が気がかりである</p>	子どもの将来への不安	不安と偏見・差別 (手術期・通院時)
<p>近所の目を避けて遠くで生んだ 両親とのトラブルが多かった 両親の言葉に負担を感じる 正常の子との別扱いに傷ついた 別部屋の荷物置き場に追いやられつらかった 舅と祖父の出生以後のあきらめの素振りを感じた 両親がなかなか子どもを受け入れず困った 奇形の子を生んでと親戚にいわれた 公表できないので喜んでもらえない子どもがかわいそう</p>	他者の偏見・差別	
<p>周囲への反発心がわいた 母親としての片意地をはってきた 周囲に嘘をつくことに戸惑いがあった 兄弟と無意識に比較してしまう 自分の両親へ申し訳なく思った</p>	戸惑いと反発心	反発心と覚悟 (入院中・通院時)
<p>出産後は割り切って子育てをしようと思うようにした</p>	母親の覚悟	
<p>祖父が支えてくれた 義父が支えてくれた 親族の励ましや助言、一緒に頑張ろうという言葉で前向きになれた 担当看護師が支えてくれ悩みが軽くなった 看護師が思いや気持ちを察してくれた 看護師や他の患者の援助があり頑張ろうと思った</p>	他者・看護師の支え と頑張りの芽生え	支援と成長への期待 (手術期・通院時)
<p>母親同士の情報交換が大事と思った 同じ境遇の母親との交流がよかった 他のお母さんとの情報交換がよかった 家族会へ参加した</p>	母親同士の交流	
<p>子どもの成長を実感し安心が高まった 同じ障害をもつ子の存在を知り楽になった 嫌な事は忘れて次に向かうようになった できる限りの事をする 他の家族のがんばりを感じ自分も前向きになった</p>	前向きな姿勢	再起への奮起 (通院時)
<p>自分から子どもの状態を他者に告げることができるようになった 他者の励ましにより自信が持てた 前に進むしかないと思えるようになった 神経質にならないようにした 病態や悩みは人それぞれだと思う 医師や看護師や他の母親と顔見知りになり病院を代わる気持ちはない</p>	再出発の決意	

3) 不安と偏見・差別

手術期や通院時の母親は、子どもの将来がどうなるのか不安である、言葉が上手く話せずいじめられているのではないかと不安である、子どもの成長に合わせた手術の事が気がかりである等、の反応を示し、これらの初期コードを統合し、サブカテゴリー「子どもの将来への不安」と命名した。また、近所の目を避けて遠くで生んだ、両親とのトラブルが多かった、両親の言葉に負担を感じる、正常の子どもとの別扱いに傷ついた、両親がなかなか子どもを受け入れず困った、奇形の子を生んでと親戚に言われた、公表できないので喜んでもらえない子どもがかわいそう等、の初期コードを統合し、サブカテゴリー「他者の偏見・差別」と命名した。サブカテゴリー「子どもの将来への不安」、「他者の偏見・差別」の意味内容の類似性により統合し、カテゴリー『不安と偏見・差別』と命名した。

4) 反発心と覚悟

入院中や通院時の母親は、周囲への反発心がわいた、母親としての片意地をはって来た、兄弟と無意識に比較してしまう等、の反応を示し、これらの初期コードを統合し、サブカテゴリー「戸惑いと反発心」と命名した。出生後は割り切って子育てしようと思うようにしたの初期コードからサブカテゴリー「母親の覚悟」と命名した。サブカテゴリーの「戸惑いと反発心」、「母親の覚悟」の意味内容の類似性を統合し、カテゴリー『反発心と覚悟』と命名した。

5) 支援と成長への期待

手術期や通院時の母親は、祖父・義父が支えてくれた、親族の励ましや助言、一緒にがんばろうという言葉で前向きになった、担当看護師が支えてくれ悩みが軽くなった等、の反応を示し、これらの初期コードを統合し、サブカテゴリー「他者・看護師の支えと頑張りの芽生え」と命名した。母親同士の情報交換が大事と思った、同じ境遇の母親との交流が良かった等を統合し、サブカテゴリー「母親同士の交流」と命名した。サブカテゴリーの「他者・看護師の支えと頑張りの芽生え」、「母親同士の交流」の意味内容の類似性からカテゴリー『支援と成長への期待』と命名した。

6) 再起への奮起

通院時の母親は、子どもの成長を実感し安心が高まった、同じ障害をもつ子の存在を知り楽になった、嫌な事を忘れて次に向かうようになった、できる限りのことをする、自分から子どもの状態を他者に告げることができるようになった等、の反応があり、これらの初期コードを統合し、サブカテゴリー「前向きな姿勢」と命名した。通院時は、前に進むしかないかと奮起するようになった、他者の励ましにより自信が持てた、神経質にならないようにした、病態や悩みは人それぞれ

だと思う等、の反応がみられこれらの初期コードを統合し、サブカテゴリーの「再出発の決意」と命名した。サブカテゴリーの「前向きな姿勢」「再出発の決意」の意味内容の類似性から、カテゴリーは『再起への奮起』と命名した。

3. 看護援助への要望

看護援助への要望は、「形成手術の情報を教えて欲しい」、「社会資源と活用を教えて欲しい」、「手術に関する事などより専門的な知識を提供して欲しい」、「育成医療、特別児童扶養手当等の情報を提供して欲しい」、「母親の日常生活が充足されているかにも着目して欲しい」、「親の会の設置をしてほしい」があった。

・考察

1. 対象者の特性

児の障害は、右側あるいは左側、両側唇顎口蓋裂で、手術の時期が生後4ヶ月目から2回ないし4回の手術を受け、手術時期および手術回数ともバラツキが認められた。児の年齢は、1歳から6歳と年齢差がみられた。母親の年齢は、平均34.2歳で全て30代で、親と同居していない者が多く、身近に相談できる人がいない状況にあったと考えられる。

2. 母親の心理的反応

口唇口蓋裂児を出生した時の母親の心理的な意味内容は、質的分析を基に6つのカテゴリーに命名された。その反応をみせた主要な時期に焦点化させて、母親の心理状況を述べる。

1) 出生前から告知時、児との対面時の反応

出生前の母親は、子どもの誕生に期待を抱いていた。しかし、子どもが口唇口蓋裂という外表異常があると告知をされた時や児とはじめて対面した時、子どもの顔を見ることのためらいを表わした母親やグロテスクだと思った、この子を殺そうと思った等、戸惑いや強い衝撃を受けていた。また、子どもの誕生を否定する気持ちやこのような子を産んで親戚に申し訳ない、生んだことを悔やんでいる等、母親としての罪責感も抱き、混乱の状態であったと考えられる。篠原は⁷⁾、母親の看護職者の対応に対する満足度は、分娩直後に児と対面してスキンシップができたことや、病状の説明を受けたこと、看護師の優しい対応や声かけ等、であったと述べている。本調査結果では、母親の5名が出生前に疾患の説明や告知を受けていたにもかかわらず、告知をされた時や児とはじめて対面した時、強い衝撃を受けていたことから、看護師は、児と対面する時の母親の複雑な心境を察し、そばにより沿う心のケアや、児とのスキンシップができる

機会を設け、児との気持ちを通じ合えるようにすることが必要であることが示唆された。

2) 手術時、入院中、通院時の反応

手術時や入院時、通院時における母親は、両親に子どもを受け入れてもらえず、親戚の人に奇形の子を産んでと言われ、正常な子と別扱いにされ傷つき、母親が頼りにしたい両親や親戚からの偏見や差別に苦しんでいる様子が伺われた。また、子どもの誕生を近所の人にお披露目する習慣があり、公表できないわが子がかわいそうと惨めな思いや、地域に根づいている習慣に苦痛を感じていることも明らかになった。さらに、児は、言葉が上手く話せずいじめられるのではないかという不安や手術を何回もしなければならぬことの不安を持っていた。一方、母親は、子どもが数回の手術を受けたことによって、障害が少しずつ軽減していったことや、子どもの成長ぶりをみて安心もしていた。半田⁸⁾は、障害児の受容を困難とした母親が危機を乗り越えていくためにはキーパーソンが重要であることを述べている。本調査においても、祖父や義父が支えとなってくれた等の励ましが、親族や他者からの偏見や差別から乗り越えるきっかけになっており、キーパーソンの存在がいかに重要であるかを再認識した。また、看護師は、母親の苦しい思いや気持ちを察知し、適切に対応して子どもの否定的な感情や母親としての罪責感から子どもの成長の喜びや育児に対する自信がもてるようサポートしていくことが重要であることも明らかになった。さらに、同じ疾患をもつ児の母親との交流を通して、哺乳行動や形成手術の情報を具体的に得たことや、看護師の励ましと助言が、手術や育児に前向きに取り組める一因になっていると思われた。

3) Drotarの心理的適応過程との比較

Drotar(1975)⁹⁾は、先天奇形のある子どもの親が示す心理的適応過程について、子どもの誕生時から「ショック」、「否認」、「悲しみと怒り」、「適応」、「再起」の5段階を示し、これらの状態を考慮し、養育に関わることが重要であると述べている。このDrotarの理論を活用し、母親の心理的反応を分析してみると、口唇口蓋裂児であると告知をされた母親は、その瞬間から戸惑いや落ち込み、どうしようもない気持ちになり大きな衝撃を体験しており、この時期がDrotarの「ショック」の段階に類似していた。さらに、子どもに対面した時、子どもを否定し母親としての罪責感がみられ、子どもの将来への不安や産んだ事の後悔を抱いていたことは、「否認」、「悲しみと怒り」の段階にあったと考えられる。さらに、母親は、同じ境遇にある母親と出会って、情報交換をする機会を得て安心し、徐々に子どもの育児への覚悟ができてきた状態や、親族や看護師の励ましや助言が、母親の頑張りにつながり前向きになれた時期は、「適応」の段階にあったと考える。Drotarは、「再起」とは、罪悪感か

らの回復の時期で、母親は子どもに問題が起こったのは自分のせいではないと捉えることでであると述べている。本調査結果では、担当看護師が支えてくれて悩みが軽減したり、医師からの情報により、障害児を生んだことは母親自身に起因するものではないと捉えられるようになり、子どものことを他者に告げることができように変化が認められ、この時期は、「再起」の段階に至ったと考えられる。障害児をもった母親の心理的反応は、口唇口蓋裂と告知をされた時から、それぞれの段階で必要とした時間の長さは異なっていたが、このプロセスを行きつ戻りつしながら適応してきており、このプロセスは、Drotarの先天奇形のある子どもの親が示す心理的適応過程と類似の傾向が認められた。

3. 看護への示唆

母親の看護援助に対する要望のひとつに、親の会や自助グループの設置があげられていた。小川は¹⁰⁾、奇形児をもつ家族の受容における心理的变化に対し、1ヶ月から2ヶ月目に同じ疾患を持つ母親を紹介し身近に相談相手を作り、さらに退院後の生活に向けて家族の援助体制が整えたところ、受容ができたこと述べている。同じく、小田嶋らは¹¹⁾、口唇口蓋裂児をもつ親の会を設立し、その活動を通じて母親はわが子への想い等、で共感し、安心して行動できたという声が多かったと述べている。他にも、心理的反応に対する自助グループの有効性¹²⁾、母親の悩みや問題点と集団カウンセリングの効果に関する研究がある¹³⁾。看護師として、Y県にもある親の会や家族会を支援し、母親の心理状況だけでなく、日常生活の支障にも目を向け、支援していくことが必要であることが明らかになった。また、看護師は、繰り返される形成手術に関する専門的な知識の提供、育児医療・扶養手当の社会資源とその活用の仕方を紹介し、外来と病棟との連絡体制を見直し、加えて地域における保健・福祉関係者との連携をとりながら、継続看護を進めることの重要性が示唆された。

・おわりに

本研究は、口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応について検討したが、例数が少ないことや対象年齢にバラツキがあることは本研究の限界と考える。今後、例数を増やし、しかも経時的に心理的受容の過程を把握すること、夫や同居者の障害に対する認識を把握すること、病棟と外来における看護支援体制の役割を考えていくことが課題である。

本調査に同意し、インタビューに御協力をして下さった母親の皆様方に心より感謝する。

文献

- 1) 大倉興司(1990)遺伝相談 対応の実際 . 日本医事新報社, 東京, 165 - 170 .
- 2) 浜崎多美子, 森口隆彦(1998)口唇口蓋裂の分類, 統計, 原因. 克誠堂出版, 東京, 11 - 12 .
- 3) 竹内徹(1997)先天奇形を持つ子供の受容. 小児看護, 20 : 1639 - 1641 .
- 4) Klaus. M. H. and Kennell. J. H (2000) 親ときずな, 第6章; 先天奇形のある子供を持つ両親のケア. 医学書院, 東京, 327-373 .
- 5) 森浩, 田中克己, 他(2000)唇・口蓋裂患者の親の意識調査. 形成外科, 43(10): 989 - 995 .
- 6) 福田登美子, 後藤友信, 他(1981)唇顎口蓋裂幼児の母親の心理状態アンケート調査. 日本口蓋裂学会雑誌, (6)2: 55 - 62 .
- 7) 篠原ひとみ(2003)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 .
- 8) 半田美友紀(2000)障害児の受容を困難とした母親への精神的援助, フィンクの危機モデルによる心理的分析を試みて. 日本看護学論文集 30 回小児看護, 91 - 93 .
- 9) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N et al(1975)The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation . A hypothetical model , Pediatrics , 56 : 710 - 717 .
- 10) 小川真奈美, 他(2002)奇形児を持つ家族の受容における心理的变化と援助のあり方. 八戸私立病院誌, 20(2): 105 - 107 .
- 11) 小田嶋つを子, 他(2000)青森県立中央病院における口唇・口蓋裂児を持つ母親への支援活動について. 青森県立中央病院誌, 45(2): 111 - 114 .
- 12) 松原まなみ(1998)子育て不安の母親を支援する 助産婦に必要な視点とは . 助産婦雑誌, 52 : 36 - 41 .
- 13) 武田康男, 小池多賀子, 他(2001)口唇口蓋裂の出生前診断と出生前カウンセリング. 小児歯科学雑誌, 39(5): 966 - 973 .
- 14) 中新美保子, 篠原ひとみ, 他(2001)口唇裂, 口蓋裂児を出産した母親への産後1週間の看護ケアに関する研究. 川崎医療福祉学会誌, 11(2): 287 - 296 .
- 15) 長谷川知子(1994)先天異常医療におけるインフォームド・コンセント. 小児内科, 26 : 549 - 554 .