

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

中新美保子*¹ 篠原ひとみ*¹ 津島ひろ江*¹ 江幡芳枝*¹

要 約

口唇裂，口蓋裂児をもつ母親の産後1週間の看護ケアを開発するために，受けたケアについて回想法による質問紙調査を実施した．対象は患児の母親145人であり，裂型別に分析し以下の結果を得た．①出産直後の対面については，外表異常の激しい口唇口蓋裂群の対面が半数以下と少なく，対面時，ショックを受けた母親が多かった．しかし，対面できなかった母親の不安も強く，6割が対面を希望していた．これらの対面の選択に母親の意志が尊重されたのは1割であった．②外表異常を伴わない口蓋裂は発見が遅れ，適切な指導がないまま退院しているケースがみられた．③病状説明を1日目以内に受けた母親は医療者の対応への満足度が高く，裂型に関係なく早期に実施する必要性が認められた．

以上のことから，早期療育に向けて産後1週間に行うべき看護ケアとしては，母親の意志を尊重した早期対面への支援，早期病状説明実施への支援，口蓋の異常の観察，効果的な授乳指導（Hotz床の活用）の確立，療育に関するより専門的な情報提供が重要であることが示唆された．

諸 言

口唇裂，口蓋裂は，新生児約500人～700人に1人の割合で発生しており，外表異常の中では最も発生率の高い疾患の1つである¹⁾．特に，本疾患は，顔面という大変注目される部分の形態的異常のみならず口腔から喉頭・耳に及ぶ機能障害を伴うことを考えると，出産直後の母親および家族のほとんどは察するに余りあるものである．しかし，稀な出産であることから出産後早期療育開始までの間，医師や助産婦・看護婦・看護師（以下，看護者と称す）から医療的問題や不安に対する適切な支援がないまま経過した症例が多数存在していることが報告されており，医師や看護者の対応の不足が考えられる²⁾．

出産直後からの母親の気持ちを中心とした心理的なサポートに関しては多くの研究がみられる³⁻⁷⁾が，実際に母親がどのような状況で産科入院中を過ごしているかについての調査は診療圏ごとに行われているに過ぎず，中国・四国地区ではほとんど実施されていない^{2,8)}．特に出産直後の対面状況，病状説明状況，母親の気持ちおよび産科入院中の医療者の対応への満足度について明らかにしている調査はほとんどみられない．

筆者らはチーム医療における看護者としての役割を考えるために，2000年よりK医科大学附属病院「口唇裂，口蓋裂専門外来」のチームアプローチに参加している．そのチームアプローチは形成外科，矯正歯科，耳鼻咽喉科，言語療法科のスタッフで編成されたもので，中国・四国地区の広範囲から患児とその保護者が通院している．看護者として参加することによって，外来初診時の母親が多くの不安を持っていることを実感した．特に，口唇裂，口蓋裂児の出産から早期治療に向けての望ましいプロセスが提供されていないことが，不安の要因となっていることが考えられた．

そこで，本研究では母親と患児の療育生活の重要な基盤となる産科入院中のケアの現状を把握するために，「口唇裂，口蓋裂専門外来」に通院中の母親を対象に調査を実施した．そして，その結果をもとに看護者のケアを裂型別に分析し，産科入院中からの早期療育に視点をあてた看護ケアの開発を目的として検討したので報告する．

研究 方 法

1. 調査期間：2000年7月～9月の3か月間である．
2. 対象：K医科大学附属病院口唇裂口蓋裂専門外

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

来を受診した患児の母親のうち、調査の主旨を説明し同意の得られた145人であった。

3. 調査方法：専門外来待合いにて質問紙を手渡し、診察までの待ち時間を利用して記入していただいた。回答記載方法に関する質問には研究者2人が随時応答した。記入は産後1週間の状況についての回想法であった。
4. 調査内容：福田ら³⁾、夏目ら⁴⁾、幸地ら⁸⁾の先行文献と筆者らの臨床経験をふまえて、母親の背景、出産前の状況、出産直後の児との対面状況、病状説明時の状況、入院中の授乳指導の状況、入院中の対応への満足度に関する項目を選択肢と自由記述を折り混ぜ作成した(表1)。その後、口唇裂・口蓋裂児の親の会メンバーにプレテストを実施し、修正・検討を加え完成させた。

表1 調査内容

1. 母親の背景	
1) 年齢	2) 患児の年齢
3) 患児の裂型	4) 出産施設
5) 出産地域	
2. 出産前の状況	
1) 出産前の知識	2) 出生前告知の有無
3. 出産直後の児との対面状況	
1) 対面できた母親に対して	
(1) 具体的状況	
(2) 対面時の気持ち(重複回答)	
(3) 対面状況の決定者	
2) 対面できなかった母親に対して	
(1) 具体的状況	
(2) 対面できなかった時の気持ち(重複回答)	
(3) 対面状況の決定者	
(4) 出産直後の対面希望の有無	
4. 病状説明時の状況	
1) 産科医師からの説明時期	
2) 産科医師以外からの説明や指導状況(重複回答)	
3) 説明や指導を受けた時の気持ち(重複回答)	
5. 入院中のケアや指導の状況	
1) 直接授乳指導の有無と満足度および役立ち度	
2) 哺乳ビン指導の有無と満足度および役立ち度	
6. 入院中の対応への満足度	

5. 分析方法：各質問項目に対して単純集計を行った。その後、児の病状を口唇裂、口唇口蓋裂(顎裂含)、口蓋裂の3つの裂型に分類し、母親が産科入院中に受けたケアとの関連について χ^2 検定を用いて比較した。

結 果

1. 基本属性

基本属性は表2に示す。母親の年齢は、30歳代が

86人(58.9%)と一番多く、20歳代、40歳代の順であった。患児の年齢は、治療的観点から4群に分類すると、「3ヶ月未満」0人、「3ヶ月から2歳未満」11人、「2歳から6歳未満」52人、「6歳から19歳未満」82人であった。また、裂型は「口唇裂群」31人(21.4%)、「口唇口蓋裂(顎裂含)群」97人(66.9%)、「口蓋裂群」17人(11.7%)であった。出産施設は「産科医院」106人(73.1%)、「専門医をもたない病院」27人(18.6%)に比べて、「専門医をもつ病院」はわずか9人(6.2%)であった。出産した地域は中国・四国・近畿地区9県であった。

表2 基本属性(N=145)

項 目	人数	(%)
年齢	20歳代	29 (20.0)
	30歳代	86 (58.9)
	40歳代	28 (19.3)
	50歳代	1 (0.7)
	無回答	1 (0.7)
患児の年齢	3ヶ月～2歳未満	11 (7.6)
	2歳～6歳未満	52 (35.9)
	6歳～19歳未満	82 (56.6)
患児の性別	男	86 (59.3)
	女	59 (40.7)
出産順位	第1子	78 (53.8)
	第2子	46 (31.7)
	第3子	19 (13.1)
	第4子	2 (1.4)
裂型	口唇裂(CL)	31 (21.4)
	口唇口蓋裂(顎裂含, CLP)	97 (66.9)
	口蓋裂(CP)	17 (11.7)
合併症	有	20 (13.8)
	無	120 (82.8)
	無回答	5 (3.4)
出産施設	産科医院	106 (73.1)
	病院(専門医なし)	27 (18.6)
	病院(専門医あり)	9 (6.2)
	その他	3 (2.1)
出産した地域	岡山県	65 (44.8)
	広島県	40 (27.6)
	愛媛県	16 (11.0)
	鳥取県	12 (8.3)
	高知県	4 (2.8)
	香川県	3 (2.1)
	兵庫県	2 (1.4)
	島根県	1 (0.7)
	山口県	1 (0.7)
口唇裂、口蓋裂の知識	有	80 (55.2)
	無	65 (44.8)
出生前の告知	有	12 (8.3)
	無	133 (91.7)

出産前の知識では、口唇裂、口蓋裂について「何らかの知識があった」80人(55.2%)、「何も知識がなかった」65人(44.8%)であった。出生前告知については、母親あるいは父親に「説明あり」が12人(8.3%)、「説明なし」は133人(91.7%)であった。

2. 出産直後の対面状況

出産直後の母子の対面状況については表3に示す。裂型別に対面の有無をみると、対面できた人(N=77)は口唇裂群18人(58.1%)、口唇口蓋裂群45人(46.4%)に比べて、口蓋裂群では14人(82.4%)と多く、有意差が認められた($p<0.05$)。

表3 対面の有無と裂型別比較

対面	口唇裂群 N=31 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=97 人数(%)	口蓋裂群 N=17 人数(%)	検定
有	18(58.1)	45(46.4)	14(82.4)	$p<0.05$
無	13(41.9)	52(53.6)	3(17.6)	

対面できた人の状況については表4に示す。「抱いてスキンシップ」がとれた人は口唇裂群7人(38.9%)および口唇口蓋裂群13人(28.9%)に比べて、口蓋裂群では7人(50.0%)と多かったが、裂型と対面状況の間に有意差は認められなかった。

表4 対面できた母親の対面方法

対面方法	口唇裂群 N=18 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=45 人数(%)	口蓋裂群 N=14 人数(%)
抱いてスキンシップ	7(38.9)	13(28.9)	7(50.0)
顔を見た(病状わかる)	8(44.4)	21(46.7)	1(7.1)
チラッと見た(病状わからない)	3(16.7)	11(24.4)	4(33.3)
無回答	0	0	2(14.3)

対面できなかった人(N=68)の状況は表5に示す。「わからないうちになくなった」が口唇裂群5人(38.5%)や口蓋裂群1人(33.3%)に比べて、口唇口蓋裂群は33人(63.5%)と多かった。また、対面できなかった人に、出産直後の対面に関する希望を尋ねた結果は、「希望する」が口唇裂群7人(53.8%)、口唇口蓋裂群32人(62.7%)、口蓋裂群2人(66.7%)であった。「希望しない」は、口唇裂群1人(7.7%)、口唇口蓋裂群3人(5.9%)、口蓋裂群1人(33.3%)であり、全体でみるとわずか5人(7%)に過ぎない。

表5 対面できなかった母親の状況と対面希望の有無

状況と対面希望	口唇裂群 N=13 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=52 人数(%)	口蓋裂群 N=3 人数(%)
説明あり	1(7.7)	11(21.2)	1(33.3)
わからないうちになくなった	5(38.5)	33(63.5)	1(33.3)
その他	7(53.8)	8(15.4)	1(33.3)
対面希望			
希望する	7(53.8)	32(61.5)	2(66.7)
希望しない	1(7.7)	3(5.8)	1(33.3)
どちらでもよい	2(15.4)	2(3.8)	0
わからない	3(23.1)	14(26.9)	0
無回答	0	1(1.9)	0

対面状況の決定者に関しては、「医師が決定」65人(52.0%)と多く、「自分が決定」8人(6.4%)、「医師と自分の話し合い」7人(5.6%)であった。

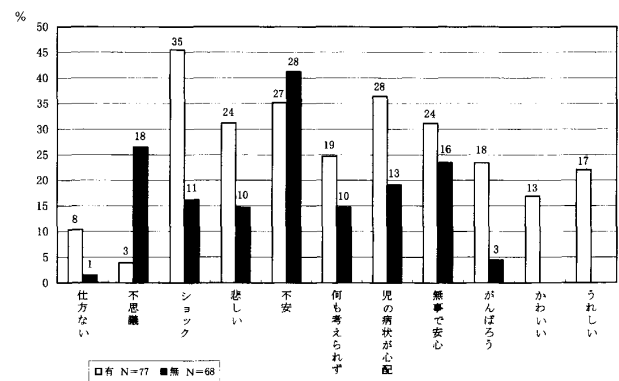


図1 対面の有無と気持ち(重複回答)

次に、対面場面の母親の気持ちを重複回答で尋ね対面の有無と比較してみたのが図1である。対面できた人の気持ちは、「ショック」が35人(45.5%)と一番多く、「不安」27人(35.1%)、「悲しい」24人(31.2%)、「何も考えられず」19人(24.7%)と否定的感情をもっていた。しかし、同時に「子どもの病状が心配」28人(36.4%)、「無事で安心」24人(31.2%)、「がんばろう」18人(23.4%)、「うれしい」17人(22.1%)、「かわいい」13人(16.9%)と児に対する気遣いや愛情をもつ人もいた。

対面できなかった人の気持ちは、「不安」28人(41.2%)が一番多く、次いで「不思議」18人(26.5%)、「無事で安心」16人(23.5%)であり、「ショック」11人(16.2%)、「悲しい」10人(14.7%)は対面できた人に比べて少なかった。

また、対面できた人の気持ちを裂型別に見てみると図2のとおりである(重複回答)。口唇裂群(N=18)では、「病状が心配」11人(61.1%)、「何も考えられない」9人(50.0%)、「不安」9人(50.0%)、「ショック」8人(44.4%)が多かった。口唇口蓋裂群(N=45)では、「ショック」27人(60.0%)が特に多く、「不安」18人(40.0%)、「病状が心配」17人(37.8%)、「悲しい」16人(35.5%)が続いている。口蓋裂群(N=14)では、「無事で生まれて安心」9人(64.3%)、「うれしい」7人(50.0%)、「かわいい」3人(21.4%)が他の裂型に比べて多かった。

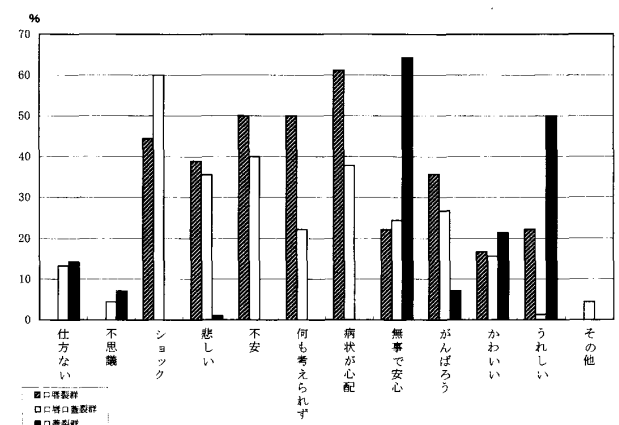


図2 裂型別対面時の気持ち(重複回答)

3. 病状説明時の状況

産科医から受けた具体的な病状説明の時期については、裂型と1日目以内および2日目以降に分けて比較したものを表6に示す。口唇裂群では、「1日目以内」が27人(87.1%)、口唇口蓋裂群も64人(66.0%)と多く、口蓋裂群では、「2日目以降」が9人(52.9%)と他の2つの裂型に比べて多かった。これらには有意差が認められた($p<0.05$)。

表6 産科医からの説明時期

説明時期	口唇裂群 N=31 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=97 人数(%)	口蓋裂群 N=17 人数(%)	検定
1日目以内	27(87.1)	64(66.0)	8(47.1)	$p<0.05$
2日目以降	4(12.9)	33(34.0)	9(52.9)	

説明や指導を受けた産科医以外の医療者については表7に示す。口唇裂群、口蓋裂群では、「看護師」、「小児科医」が主であったが、口唇口蓋裂群では、「看護師」、「小児科医」、「形成外科医」、「口腔外科医」、「保健婦(病院内)」など、複数の医療者から説明や指導を受けていたが、チームで行われた割合は17.3%と少なく、51.9%は個別に行われていた。

表7 産科医師以外からの説明状況

医療者名	口唇裂群 N=24 人数	口唇口蓋裂群 N=75 人数	口蓋裂群 N=14 人数
看護婦(士)・助産婦	12	47	8
保健婦(士)	—	3	—
栄養士	—	2	—
小児科医	9	20	10
形成外科医	—	9	—
口腔外科医	—	1	—
言語療法士	—	1	—
その他	5	15	3

(重複回答あり、—は非該当)

説明を受けた時の気持ちを尋ねた結果を図3に示す(重複回答)。口唇裂群(N=31)では、「がんばろう」10人(32.3%)、「病状がよくわかった」8人(25.8%)、「治療の目安がたった」8人(25.8%)など、肯定的な気持ちが多かった。口唇口蓋裂群(N=97)では、「がんばろう」34人(35.1%)、「病状がよくわかった」20人(20.6%)、「不安」19人(19.6%)、「大変」18人(18.6%)など、肯定的な気持ちと否定的な気持ちの両方をもっていた。それに対し、口蓋裂群(N=17)では、「不安」8人(47.1%)、「大変」6人(35.3%)、「辛くなった」3人(17.6%)と他の2つの裂型に比べて否定的気持ちをもつ割合が多かった。

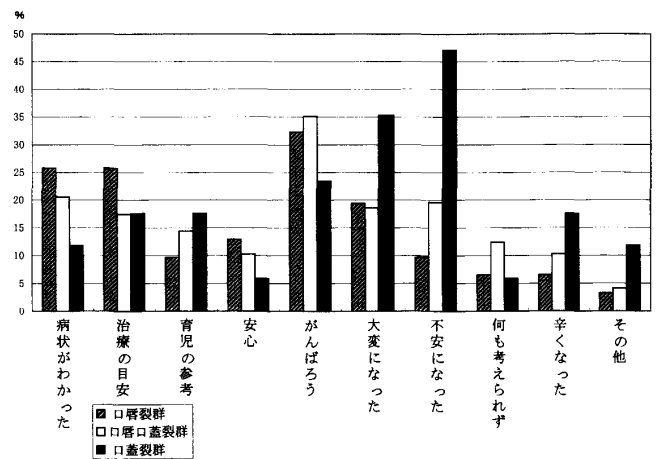


図3 裂型別にみた説明時の気持ち(重複回答)

4. 入院中の授乳指導の有無と満足度、役立ち度

入院中の授乳指導の有無を表8に示す。そしてその時の指導に対しての満足度および役立ち度(受けた指導が退院後、現在までの療養生活に役立ったか)を表9、表10に示す。

表8 授乳指導実施の有無

授乳指導	口唇裂群 N=31 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=97 人数(%)	口蓋裂群 N=17 人数(%)	検定
直接授乳 受けた	25(80.1)	51(52.6)	10(58.8)	n.s.
直接授乳 受けず	5(16.1)	36(37.1)	3(17.6)	
直接授乳 無回答	1(3.2)	10(10.3)	4(23.5)	
ビン哺乳 受けた	23(74.2)	68(70.1)	13(76.5)	n.s.
ビン哺乳 受けず	4(12.9)	20(20.6)	0(0.0)	
ビン哺乳 無回答	4(12.9)	9(9.3)	4(23.5)	

表9 直接授乳の指導を受けた人の満足度と役立ち度

直接授乳	口唇裂群 N=22 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=43 人数(%)	口蓋裂群 N=10 人数(%)	検定
満足度 満足	16(72.7)	33(76.7)	7(70.0)	n.s.
満足度 不満足	6(27.3)	10(23.3)	3(30.0)	
役立ち度 役立った	18(81.8)	25(58.1)	3(30.0)	$p<0.05$
役立ち度 役立たなかった	4(18.2)	18(41.9)	7(70.0)	

表10 ビン哺乳の指導を受けた人の満足度と役立ち度

ビン哺乳	口唇裂群 N=18 人数(%)	口唇口蓋裂群 N=57 人数(%)	口蓋裂群 N=12 人数(%)	検定
満足度 満足	13(72.9)	43(75.4)	10(83.3)	n.s.
満足度 不満足	5(27.8)	14(24.6)	2(16.7)	
役立ち度 役立った	14(77.8)	44(77.2)	8(66.7)	n.s.
役立ち度 役立たなかった	4(22.2)	13(22.8)	4(33.3)	

直接授乳の指導「有り」は、口唇裂群25人(80.1%)、口唇口蓋裂群51人(52.6%)、口蓋裂群10人(58.8%)であった。その時の指導に対して、満足度および役立ち度ともに回答している母親(N=75)を詳しくみると、「満足」と回答した人は、口唇裂群16人(72.7%)、口唇口蓋裂群33人(76.7%)、口蓋裂群7人(70.0%)であった。また、その指導が退院後に「役立った」と答えた人は、口唇裂群18人(81.8%)、口唇口蓋裂群では25人(58.1%)、口蓋裂群3人(30.0%)

と口唇裂群に多く、「役立たなかった」と回答した人は、口唇裂群4人(16.0%)、口唇口蓋裂群では18人(41.9%)、口蓋裂群7人(70.0%)と割合として口蓋裂群に多かった。直接授乳指導の役立ち度と裂型との間には有意差が認められた($p<0.05$)。自由記述からは、「授乳する時の部屋を配慮してくれたのが、うれしかった」、「患児が飲まない時の母乳ケアがうれしかった」などが裂型を問わずにみられた。しかし、口蓋裂群の母親からは「健康児として指導してもらったが、飲みが悪く、児や母親のせいにされた。早くに発見してほしかった。」との要望が多く記述されていた。

ビン哺乳の指導「有り」は、口唇裂群23人(74.2%)、口唇口蓋裂群68人(70.1%)、口蓋裂群13人(76.5%)であった。その時の指導に対して、満足度および役立ち度ともに回答している母親(N=87)を詳しくみると、「満足」と回答した人は、口唇裂群13人(72.9%)、口唇口蓋裂群43人(75.4%)、口蓋裂群10人(83.3%)であり、「不満足」と回答した人は、口唇裂群5人(27.8%)、口唇口蓋裂群14人(24.6%)、口蓋裂群2人(16.7%)であった。そして、その指導が退院後に役立ったかどうかについては、「役立った」と回答した人は、口唇裂群14人(77.8%)、口唇口蓋裂群44人(77.2%)、口蓋裂群8人(66.7%)であり、「役立たなかった」と回答した人は口唇裂群4人(22.2%)、口唇口蓋裂群13人(22.8%)、口蓋裂群4人(33.3%)であった。自由記述からは、「看護者がいろいろ相談にのってくれた」、「口蓋裂用の乳首を紹介してくれた」、「普通の乳首の穴を大きくしてくれただけだった」、「看護者に知識や経験がなく避けている様子だった」などの具体的状況が記述されていた。

5. 入院中の対応への満足度とケアとの関連

入院中の医療者の対応がその後の療育生活に満足いくものであったかどうかを尋ねた結果を表11に示す(有効回答N=136, 無回答N=9)。「満足」と回答しているのは、口唇裂群(N=30)が13人(43.3%)、口唇口蓋裂群(N=92)が35人(38.1%)、口蓋裂群(N=14)が7人(50.0%)と、どの裂型も半数以下であった。「不満足」と回答しているのは、同様に7人(23.3%)、35人(38.1%)、5人(35.7%)と2割から4割近くになっている。「どちらでもない」の回答

も同様に10人(33.3%)、28人(30.4%)、2人(14.3%)となっている。裂型別にみた「満足」と「不満足」の間には、有意差は認められなかった。

また、この満足の程度と母親の入院状況との関連(対面の有無, 説明時期, 直接授乳指導の有無, ビン哺乳指導の有無)を検討した結果を表12に示す。その結果, 説明時期が1日以内と早く実施された母親は満足度が有意に高かった($p<0.05$)。また, ビン哺乳の指導の有無との関連では, 指導無しの母親がどちらでもないとしている割合が高く, 有意差が認められた($p<0.05$)。対面の有無や直接授乳指導の有無については, 関連はみられなかった。

表12 入院中の対応への満足度とケアとの関連

	入院中のケア	満足	どちらでもない	不満足	検定
対面 N=136	有	31	20	21	n.s.
	無	24	20	20	
説明時期 N=132	1日目以内	45	22	25	$p<0.05$
	2日目以降	10	15	15	
直接授乳指導 N=123	有	36	22	24	n.s.
	無	15	13	13	
ビン哺乳指導 N=123	有	47	23	31	$p<0.05$
	無	6	11	5	

入院中の対応への母親の気持ちを自由に記述した内容¹⁹⁾には、「病状への説明や今後の治療・養育への具体的な指導が早く受けたかった」「尋ねても経験がないことを理由に何か逃げているようだった」「医師も看護者も治療について知らないことが多く、そのため自分で退院後にインターネットで調べたり、知人に聞いて対応した」「その時はこんなものかと思っていたが、今思えば、もっといろいろ教えてほしかった」と、現在も続く療育生活から振り返ってみて、説明や指導に関する不十分さを不満とする記述が多くみられた。また、医療者の態度に関しても「特別扱いや当たらずさわらずの声かけが辛かった」としている。さらに、「第1次手術は生後3ヶ月だから早く言ってもダメよと指導され、それでも2ヶ月たって受診したら、どうして早く来なかったのかと治療医から注意され、辛かった」と形成外科紹介時期の遅れについて、やり場のない気持ちを記述している。

考 察

1. 出産直後の対面時のケア

出産直後に母親と患児と対面できているのはほぼ半数である。裂型別でみると、口唇口蓋裂群では対面できなかった母親が多く、対面できても顔を見る程度でスキンシップが図れない状況にある。口蓋裂群は対面できている母親が多く、スキンシップも半数が図れていた。

夏目らは、わが子が口唇裂、口蓋裂という外表の

表11 入院中の対応への満足度 N=136

満足度	口唇裂 N=30 人数(%)	口唇口蓋裂 N=92 人数(%)	口蓋裂 N=14 人数(%)	検定
満足	13(43.3)	35(38.1)	7(50.0)	n.s.
不満足	7(23.3)	29(31.6)	5(35.7)	
どちらでもない	10(33.3)	28(30.4)	2(14.3)	

異常を伴っていることを初めて知った時、拒否・否認・驚き・怒り・悲しみにうちひしがれ、驚愕のあまり自殺を考える母親や、わが子に対して拒否的態度を示す母親もみられることを報告している⁴⁾。本調査でも、外表異常が目立つ口唇裂群と口唇口蓋裂群の対面時の気持ちには、ショックと回答した母親が多くあり、不安、病状が心配、悲しいなどの否定的感情が目立った。外表異常のない口蓋裂児の場合は、無事生まれて安心、かわいい、うれしいなどの肯定的感情が多かった。近年、障害を個性と捉える考えも示され¹⁰⁾、母親達の前向きな姿勢を感じることもあるが、顔面の外表異常を伴う場合の母親の気持ちには、耐え難い心情を察することができる。本調査で、口唇口蓋裂群の対面が少ないことは、顔面に外表異常がある上に口蓋の機能的病状も伴うため、母親のショックに対応しての配慮と考えられるが、一方で医療者側の戸惑いも推測される。

また、出産した直後にわが子と対面できなかった母親には、不安、不思議などの気持ちが多くみられ、普通ではない状況を不信に思っていることが明らかになった。そして、対面できなかった6割以上の母親は、子どもが障害をもっていても対面を希望するとし、希望しないはずか7%であった。母親が出産後から現在までの治療・療育の過程を振り返ってみた時、「出産直後に対面したかった」と回答した母親の思いを、我々は深く受けとめる必要がある。わが子との対面が遅れると、母親はその間にもっとよくないことを考え、不安を増大させ、また、医療者への不信をいだくこともある。

近年、小児・産科領域では未熟児、健康児をとわず、出産直後のカンガルーケアが進められ出産直後の肌と肌の温もりのあるスキンシップが母子関係の構築に成果が見られることが報告されている¹¹⁾。長期の療育や外表異常という母親にとって受け入れがたい状況があるからこそ、早い時期に対面させスキンシップを図り、児との愛着形成を進めることが、今後の治療・療育生活のための第一歩になると考える。もちろんそれは、児の裂型、個々の母親の性格的特性、家族サポートの状況が存在し十分な配慮がなされたうえでの対面でなければならない⁴⁾。そして何よりも看護者が知識をもった上でサポートが必要である。医療の現場の中で、先天奇形をもつ児の出産の場面でどう対面させるかの決定は、ほとんどの場合医師であることが多い。本調査において半数が医師の決定と回答しており、話し合いによる決定は1割にも満たない状況が明らかにされた。これらの状況を考えてとき看護者が、通院時や入院時の関わりの中で母親の性格や家族関係など

を把握し、対面させるかの決定時には情報として医師に提供することが重要である。当事者である母親が決定の場に参加できないことにも問題はあり、対面できなかった母親にとっては心的外傷体験として残っている。入院中に常に身近にいる看護者は、母親の気持ちを伝える役割も忘れてはならない。

2. 早期病状説明の有効性

出産を終えた母親は、通常5～8時間¹²⁾は自らの身体を休めるために歩行を禁止され、静かに安静臥床する。その休息の後、子どもを育てるための母親としての活動を開始することが一般的である。母子分離されている場合でも、歩行許可が出れば、患児への面会が許可され、あるいは授乳のために患児の元に行くことになるが、もし、それを規制されればわが子がどのような状況なのか気になり、不安も増してくることになる。そのような母親の状況を考慮し、病状説明の時期を1日目以内と2日目以降で比較した。

本調査では出産後1日以内に説明を受けた母親は、口唇裂群は8割であったが、口唇口蓋裂群で7割弱、口蓋裂群では5割と、早期に説明を受けているものは決して多いとはいえない。口蓋裂群は、外表異常を伴わないために出生直後には異常の発見ができず、授乳を開始して児の飲みが悪いことから口蓋の裂が発見される場合があるため、説明が2日目以降に遅くれていることが考えられる。

また、産科医以外の医療者の説明・指導では、小児科医の関わりが比較的多い。口唇裂、口蓋裂児の中には、重複奇形の合併も多いことから¹³⁾、産科医から小児科医への紹介や未熟児センターへの入院をさせる場合も少なくない。産科医や看護者の説明や指導は当然のことであるが、小児科医もキーパーソンとして、治療の側からも連携を取ることが重要なポイントといえる。入院中に治療専門医である形成外科医や口腔外科医の説明を受けている母親は、口唇口蓋裂群の10人のみであった。そのためか、説明時の気持ちも肯定的な気持ちと否定的な気持ちが入り交じっている。本調査では産科医院での出産が多く、専門医がいる病院での出産が1割に満たない状況では仕方のないことであるが、顔面の形態的異常のみならず口腔から喉頭・耳に及ぶ機能障害を伴うことを考えると、早期に具体的な説明が聞きたい気持ちをもつのが当然だろう。

産科入院中の1週間は、母親および家族にとって病気の受容、授乳をはじめとする養育方法の習得、さらに専門医や治療の選択など多くの課題をかかえる時期であり、その後の長期にわたる治療・療育への重要な基盤となる大切な時と場であると考えてい

る。しかし，母親の3割が出産後2日目以降に説明を受けている状況や治療専門医からの具体的な説明が受けられていない現状では，退院までの短い間に十分なケアを受けることは困難である。森らの実施した唇・口蓋裂患者の親の意識調査でも，医師や看護婦などの説明により現状を認識することが不安を解消し，治療に対して積極的な姿勢がとれたと答えたものが多かったことを報告している¹⁴⁾。看護者は，わが子の状況がわからず不安に陥っている母親に対しての受容的な言葉かけをすると共に，医師に対しては母親の様子を伝え，早期の病状説明が受けられるような働きかけをすることが非常に重要な役割であると考えられる。

3. 入院中の授乳指導のあり方

幸地らは，口唇顎口蓋裂児の母親に授乳指導を受けたか否かについてアンケート調査を実施した結果から，約半数が指導を受けてないことを報告している⁸⁾。この調査は昭和34年から昭和58年の東北地方で出生した児を対象にしているため，地域差と年代差が考えられるが，本調査でも，全体の直接授乳指導の実施率は，59.3%であった⁹⁾。裂型別に比較したとき，口唇裂群が高率で実施され，口唇口蓋裂群，口蓋裂群の実施率が低いことは，病状の程度および合併症によるものであることが考えられる。口蓋裂児の母親は，退院後の授乳時に直接哺乳の指導が役立たなかった率が有意に高い。「出産後3日目に自分で発見した」「母乳の飲みが悪いと指摘されていたが5ヶ月目にやっと口蓋裂がわかった」などの自由記述から推測すると，発見が遅く，哺乳の練習が充分実施できない間に退院を迎えた，あるいは病状が発見できず健康児と同じような指導しか受けなかったために大変辛い思いをしていたことがわかる。授乳指導に直接関わる看護者は，哺乳のトラブルが発生した時に，単に飲ませ方だけでなく，触診法なども取り入れた口腔内の観察を積極的に行い，異常の早期発見に努めることが必要である。また，退院に向けては市町村保健婦・士の新生児訪問が受けられることを説明し，場合によっては看護者の方から連携を取る必要もあるだろう。

直接授乳を補うものとしてのビン哺乳指導の実施は7割であり，裂型による差はなく，直接哺乳よりもより高率に実施されており，その役立ち度をみても，ビン哺乳が役立ったとしている母親が多い。しかし，口唇口蓋裂群では16人の母親が直接授乳もビン哺乳の指導も受けていない。その理由として，口腔内に裂を伴う口唇口蓋裂は，口腔内を陰圧にできず，吸啜，嚥下能力も不十分なことから，乳首の捕促力の低下が起こり授乳困難となることが多く，ま

た，合併症も多いことから，直接授乳よりもビン哺乳，それがだめなら経管栄養に頼ることが多くなる傾向がある。これに対して西村らは，児の経口哺乳量が少ないと判断して，すぐに経管栄養に頼ることもあり得るが，頼るべきではない。なぜならば，経口哺乳は栄養をとる方法としてもっとも自然なものであるということだけではなく，口唇・舌・咽頭・喉頭など摂食反射を刺激して，それらの協調運動を発達させそれが基盤となり，発語・表情の表出へとつながっていくことを述べている¹⁵⁾。授乳の確立は，栄養の確保だけでなく，吸啜を繰り返すことにより筋肉，神経の発達に影響を与え，障害部位である顎・口蓋の発達あるいは脳の発達にも非常に関係していることは多くの科学者が指摘している。しかし，現実にはビン哺乳も難しい患児がおり，指導を受けたからといってスムーズに授乳できるとは限らない。

落合らは，Hotz床の装着管理が口唇口蓋裂総合治療の重要な早期治療のひとつとして確立していることはすでに明らかであるが，合併症を有する口唇口蓋裂児の成長発達においても，Hotz床装着児の方がより良好な体重増加が認められたことを報告している¹⁶⁾。看護者も矯正歯科領域でのHotz床装着に対する授乳への効果に関する知識を深め，体重を増やす目的だけで安易に経管栄養に走らず，母とのスキンシップや顎・口蓋全体の発達の為の吸啜運動がしっかりできるよう援助する必要がある。口腔内の観察を充分した上で，口唇口蓋裂児用の特殊乳首の使用，既製の乳首の穴を大きくするなどの方法を試み，裂型と患児および母親の状況を見極めてその子に対応したきめ細かな授乳指導が必要であると同時に，治療専門医に早期に受診させ，Hotz床装着を含めた早期療育体制に入れられるような援助が必要である。

4. 入院中の対応への満足度とケアとの関連

現時点で振り返っての入院中の医療者の対応に関する満足度をみると，「満足」と回答した母親は4割と少なく，「不満足」，「どちらでもない」を合わせると6割となり，多くの母親が産科入院中の医療者の対応に対して不十分と考えていることを示している。裂型と満足度との間に差は認められなかった。裂型がどうであれ，外表異常および機能的障害をもち，長期間の療養が必要になる口唇裂，口蓋裂の子どもをもつ母親が抱える困難は大きいものであることが想像できる。

満足の程度とケアとの関連をみると，出生直後の対面の有無や直接授乳の指導とは関係なく，また，ビン哺乳についても指導の有無が満足度に関係していないことが明らかになった。しかし，説明時期は

入院中の満足度に関連しており、説明時期が1日目以内の母親は満足度が高かった。自由記述の中にも具体的な説明や指導への要望が多くみられた。母親は出産後、わが子の病状を受けとめ、あるいは受けとめきれない状況の中でも、何とかよりよい方法でわが子を救ってやらねばと、治療や療育に関する情報を知りたいと思っていることがわかる。

Klaus, M.H. & Kennel, J.H. は、「先天奇形をもつ親には心理的変容過程に合わせた援助が必要である。」¹⁷⁾と述べている。そのためには、出産した事実よりもむしろ、早期の病状説明や対面が、患児と母親および家族のスタートとなり意味をもつことになる。吉武が「出生直後に事実を隠すよりも、むしろ早く告げて、その後の母親の援助に誠意をつくすべきである」¹⁸⁾と述べているように、事実を早期に告げ、母親が児を受容し、次のステップに進めるような環境づくりが必要である。高松らの聞き取り調査でも、母親は、より多くの医療、保健、福祉の社会資源の活用についての説明や紹介を望んでおり、長期にわたる治療の中でそれらの選択肢を母親に提供できるような知識を看護者はもっておく必要がある¹⁹⁾ことを指摘している。本調査ですでに報告しているように、親の会や社会資源の活用についての説明は7割が受けてない⁹⁾としていたことを考えると、出産の場では情報提供が充分とはいえない状況があることがわかる。看護者は、母親および家族がその後の療育を前向きに取り組めるように、地域の専門医療機関の情報やインターネットからの情報の検索を行うなど医師と共に積極的な情報提供に努めることが重要な役割である。

武田らが提唱しているように専門医と専門医の連携が地域モデルとして構築²⁰⁾されれば、母親が産科入院中に専門医から説明を受けることができ、ひいては母親および家族、そして患児本人のQOLを高めることが可能である。しかし、連携が不十分な現状の中では、産科退院後、出来るだけ早くに専門医を受診し、今後の治療・療育についての説明を受けることが必要である。深野らの調査でも、出産日から治療医を受診した経過日数が遅い母親の方が、心理的障害を有する可能性が強いことが示されている⁵⁾。そのためには、産科医や看護者が、母親および家族に対し早期受診の必要性を説明し、治療専門医についての情報を提供することが非常に重要な役割であるといえる。また、治療を担う医療チームは、初回受診時の母親が、病状、治療面での情報が少ない状態であり、児の養育・治療に大きな不安をもっていることを理解し、共感的態度で対応することが必要である²¹⁾。看護者は、この調査から得られた

口唇裂・口蓋裂児の母親の現状を受け止め、産科入院中のケアの充実を図るための方法として、退院後の療育生活をも視野にいたれたマニュアルづくりが今後、必要不可欠であると考ええる。

本調査は、患児の年齢を限定せずに、母親に対して産科入院中のケアを回想する方法で行ったため、18年間という期間差があることを念頭におく必要がある。医療は日進月歩であり、今、出産した母親が同様の医療を受けているとは限らない。しかし、調査対象となった母親達は現在も過去の医療や看護ケアの影響を受けながら療育生活を送っていることは事実である。近年では先駆的に産科領域と治療領域との連携を図り、質の高い医療を提供できている事例も報告されるようになってきた²²⁾が、産科医院での出産が多い現状の中では充分改善されていない現実がある。今後は、看護者の役割をさらに明確にするために看護側への調査を実施し、両者の現状を把握し実践可能な連携システムを構築することを課題にしている。

結 語

本研究は、口唇裂・口蓋裂児をもつ母親の産後1週間の看護ケアを開発するために、受けたケアについて回想法による質問紙調査を実施した。対象は患児の母親145人であり、裂型別に分析し以下の結果を得た。

1. 出産直後の対面については、口蓋裂群は82.4%が対面できていたが、外表異常の激しい口唇口蓋裂群は46.4%と少なく($p<0.05$)、対面時にショックを受けた母親が多かった。しかし、対面できなかった母親の不安も強く、6割が対面を希望していた。これらの対面の選択に母親の意志が尊重されたのは1割であった。看護者は、母親参加の医療の決定ができるように母親の気持ちを代弁する必要がある。
2. 入院中の直接授乳指導については、口蓋裂群が退院後に役立っていなかった($p<0.05$)。その理由として、口蓋裂の病状発見が遅れ適切な指導が実施されていないことが明らかになった。看護者は触診法による口腔内の観察を充分行い、口蓋裂の早期発見に努めることや、Hotz床装着を含めた様々な工夫を行い授乳確立への援助を行うことが必要である。
3. 病状説明を1日目以内に受けた母親は医療者の対応への満足度が高く($p<0.05$)、裂型に関係なく早期に病状を説明し、療育に関するより専門的な情報提供をすることが必要である。

以上のことから、早期療育に向けて産科入院中に

行うべき看護ケアとしては、母親の意志を尊重した早期対面への支援、早期病状説明実施への支援、口蓋の異常の観察、効果的な授乳指導（Hotz床の活用）の確立、そして、療育に関するより専門的な情報提供が重要であることが示唆された。

稿を終えるにあたり、アンケート調査にご協力いただき

たお母様、ならびに質問紙作成に協力していただいた「きびだんごの会」（親の会）の皆様に深謝いたします。また、川崎医科大学附属病院口唇口蓋裂専門外来、同医科大学形成外科教授森口隆彦先生ならびに専門外来スタッフの皆様

に心より感謝いたします。
なお、本研究は川崎医療福祉大学平成12年度プロジェクト研究費の助成を受けて行った。

文 献

- 1) 浜崎多美子, 森口隆彦 (1998) 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治療. 初版, 克誠堂出版, 東京, pp11-12.
- 2) 武田康夫, 竹辺千恵美, 野中 歩, 藤村良子, 平野洋子 (1996) 口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究 第3報 早期療育に対する口唇口蓋裂児の親へのアンケート調査とピアカウンセリングをめぐって (抄). 小児歯科学雑誌, **34**(2), 402.
- 3) 福田登美子, 後藤友信, 和田 健, 宮崎 正 (1981) 唇顎口蓋裂幼児の母親の心理状態アンケート調査結果. 日本口蓋裂学会雑誌, **6**(2), 55-62.
- 4) 夏目長門, 山田 茂, 落合栄樹, 真鍋 均, 服部吉幸, 金森 清, 服部幸範, 河合 幹 (1983) 口唇, 口蓋裂児をもつ家族, 特に母親の心理—I. 出産直後の心理状態を中心として—. 日本口蓋裂学会雑誌, **8**(1), 156-163.
- 5) 深野英夫, 夏目長門, 鈴木俊夫, 河合幹 (1985) 口唇, 口蓋裂児をもつ家族, 特に母親の心理 II CMI からみた口唇, 口蓋裂児出産後の母親の心理. 日本口蓋裂学会雑誌, **10**(2), 206-212.
- 6) 足立智昭, 幸地幸子 (1992) 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.
- 7) 杉原和子, 小松正代, 浜野晋一郎, 服部満生子 (1992) 重症心身障害者をもつ両親の障害受容と養育姿勢. 小児保健研究, **51**(4), 517-521.
- 8) 幸地幸子, 足立智昭 (1992) 口唇・口蓋裂児の哺乳障害と哺乳指導に関する研究 第3報 哺乳指導. 小児保健研究, **51**(5), 617-621.
- 9) 中新美保子, 篠原ひとみ, 江幡芳枝, 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 (2001) 口唇裂, 口蓋裂児を出産した母親の産科入院中の状況に関する調査 (抄). 日本口蓋裂学会雑誌, **26**(2), 214.
- 10) 乙武洋匡 (1998) 五体不満足, 初版. 講談社. 東京, pp2-3.
- 11) 笹本優佳, 橋本洋子, 正木 宏, 堀内 勁 (1998) カンガルーケアが早産の母子の行動, 関係性発達におよぼす効果について. 小児保健研究, **57**(6), 809-816.
- 12) 常木長和, 川崎佳代子, 佐々木敦子, 柴田万里子, 皆川恵美子 (2000) 産褥. 藤田八千代監修, 看護必携シリーズ11母性看護, 初版, 学研, 東京, pp196-198.
- 13) 守田哲朗 (1998) 小児科医の役割 (出生直後). 森口隆彦編, 口唇裂口蓋裂の総合治療, 初版, 克誠堂出版, 東京, pp80-83.
- 14) 森 浩, 田中克己, 平野明善, 藤井 徹 (2000) 唇・口蓋裂患者の親の意識調査. 形成外科, **43**(10), 989-995.
- 15) 西村二郎, 酒巻恵美子, 江連和己, 萬羽知子, 大塚美輪子, 坂田英明 (1996) 口唇口蓋裂治療のチームアプローチ. 埼玉小児医療センター医学誌, **13**(2), 66-72.
- 16) 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 (2001) 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— (抄). 日本口蓋裂学会雑誌, **26**(2), 177.
- 17) Klaus MH & Kennel JH 竹内徹他訳 (1985) 親と子のきずな, 初版, 医学書院, 東京, pp327-373.
- 18) 吉武香代子 (1975) 口唇裂の児を出産した母親の看護についての考察. 第6回日本看護学会母性小児分科会集録, 40-42.
- 19) 高松佳代, 中新美保子 (2000) 口唇口蓋裂児をもつ母親の看護者へのニーズに関する研究 (抄). 第47回日本小児保健学会講演集, 234-235.
- 20) 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 (1996) 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.
- 21) 平井信義 (1990) 口唇裂をもつ子どもの母親への指導体制. 日口蓋誌, **15**(2), 62-67.
- 22) 夫 律子 (2001) 胎児異常の超音波診断. 産婦人科治療, **83**(2), 197-200.

Research of Nursing Care for Mothers of Babies born with Cleft Lip and/or Cleft Palate during the First Week after Delivery

Mihoko NAKANII, Hitomi SHINOHARA, Hiroe TSUSHIMA and Yosie EBATA

(Accepted Nov. 30, 2001)

Key words : CLEFT LIP AND/OR CLEFT PALATE BABIES, CLEFT TYPES, MOTHER
FIRST ONE WEEK AFTER DELIVERY, NURSING CARE

Abstract

This research was undertaken for the purpose of improving the nursing care of mothers delivered of babies with cleft lip and/or cleft palate during the first week after delivery. 145 mothers were asked to answer a questionnaire and the following results were obtained.

①Regarding the mother's first with the meeting baby, more mothers of babies born with cleft lip and cleft palate could not see their babies. The wills of the 10% of mothers of cleft lip and/or cleft palate babies were respected. Over the 60% of the mothers who could not see wanted to see them.

②Instructions on breast feeding were useless for the mothers of cleft palate babies after they had left the hospital, because the disease of cleft palate was discovered later.

③Mothers who were given explanations within a day after delivery were highly satisfied with the way the medical staff dealt with the problem.

In conclusion; We must make efforts to help mothers to see their babies for the first time as early as possible, while considering the mothers' will. Precise explanations of cleft conditions must be made at an early stage. After careful observation of the conditions of the cleft, effective instructions on breast feeding must be given. More specialized information on raising their babies must be offered than is done at present.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing, Faculty of Medical Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.11, No.2, 2001 287-296)