

口唇口蓋裂児出生直後の医療機関、保健所等の対応に関する実態調査報告 (分担研究：先天異常のモニタリングと対策に関する研究)

*夏目長門、鈴木俊夫、河合 幹

要約：口唇口蓋裂児出生直後の母親は精神的に不安定であり、また哺乳障害などの問題点を有しているが、我が国において医療機関、保健所等がどのように対応しているかについての実態は把握されていない。そこで、本症患者の母親(121名)に患児を出産したときの出産施設での対応(病気についての説明、口唇口蓋裂専用の哺乳ビンの有無等)とそれに対する要望、保健所の育児相談、保健婦の家庭訪問の有無と要望について調査し、出産直後の母親への対応について考察した。

見出し語：口唇・口蓋裂、障害児、母子管理

研究目的：口唇・口蓋裂児は、500~600人に1人の割合で生まれるとされているが、一般の知識や理解は十分ではなく、顔面奇形である(口唇裂を有する場合)ことや哺乳障害のある場合が多いこともあって、出産直後の母親は大きな精神的負担を感じることが多い。

このため出産施設における対応や、保健所(保健婦)の助言はその後の病気の治療や母親の患児に対する養育態度にも影響を与える大切な要素であると考えられる。今回、出産施設や保健所に対する母親の意見や要望をアンケートで調査したので報告する。

研究方法：愛知県を中心として活動している口唇・口蓋裂児母親の会、「たんぼぼ会」の協力を得て調査を依頼し、121名の母親から回答を得た。

下記の項目について回答を依頼した。

1. 患者の年齢、性別、裂型、出生順位
2. 出産施設、出産時の母親の年齢
3. 出産施設での対応について
 - 1)説明は誰がしたか 2)内容 3)適切な説明であったか 4)写真等による説明の有無

- 5)口唇口蓋裂専用の哺乳ビンの有無 6)施設へ希望すること 7)施設の処遇への意見
4. 保健所・保健婦の対応について
 - 1)育児相談の有無 2)家庭訪問の有無 3)育児相談・家庭訪問の内容 4)保健所や保健婦への要望

結果：出産した施設での説明は60名(49.6%)が産婦人科の医師から受けており、小児科医師、歯科医師、助産婦、看護婦および複数から説明を受けた者(産婦人科医師と小児科医師あるいは家族の組み合わせ)を合わせると98名(81.0%)が医療関係者から説明を受けているが、「説明はなかった」とする回答が10名(8.3%)あった。説明の内容は比較的簡単なものが多く、「ミルクの飲ませ方から外科手術までの詳しい説明」は少なかった(18名(14.9%))。また写真やパンフレットによる説明を受けた者も27名(22.3%)となっている。出産施設での説明が適切であったと思う者は48名(39.7%)、適切でなかったと思う者は42名(34.7%)であったが、最近の10年間(1982~1991年)の間に出産した56名について見ると、適切であったとする者が27名(48.2%)、不適切とする者は21名(37.5%)と適切に思う者が増えている。また、口唇裂専用哺乳ビンを備えていた施設は24施設(19.8%)であった。ここ10年間のみで見ると、56件中18件(32.1%)と備えている所が増えて

* 愛知学院大学歯学部第二口腔外科
(The Second Department of Oral and
Maxillofacial Surgery School of
Dentistry, Aichi-Gakuin Univ.)

いた。

出産施設に対して希望することは「口唇・口蓋裂の知識をもって接してほしい」…88名(72.7%)、「専用の哺乳ビンを用意してほしい」…76名(62.8%)、「産後間もない母親が安心できるように気を配って欲しい」…70名(57.9%)、「早めに口腔外科、形成外科、耳鼻咽喉科、小児外科などを紹介してほしい」…66名(54.5%)、「哺乳方法を教えて欲しい」…43名(35.5%)、「励まして欲しい」…33名(27.3%)であった(複数回答)。

保健所での育児相談は29名(24.0%)、保健婦の家庭訪問は56名(46.3%)が受けていた。育児相談・家庭訪問の内容については、58名が回答しており「育て方について」…27名(46.6%)、「哺乳や離乳食の相談」…24名(41.4%)、「口唇・口蓋裂についての説明」…9名(15.5%)、「その他」…22名(37.9%)であった。(複数回答)。

保健所や保健婦に対する要望としては、「口唇・口蓋裂についての正しい知識をもって教えて欲しい」…90名(74.3%)、「産後の母親の精神的な支えになって欲しい」…69名(57.0%)、「育児相談や家庭訪問をして欲しい」…57名(47.1%)、「管内に育成医療の指定機関がない場合は近くの機関を教えて欲しい」…60名(49.6%)、「その他」…11名(9.1%)であった(複数回答)。実際に育児相談や家庭訪問を受けた母親の意見には、良かった点として「話を聞いてもらえるだけで安心した」、「同病の子の親を紹介してもらい、大変良かった」、改善点として、「口唇口蓋裂に対する正しい知識をもって教えて欲しい」等の意見が多く出されていた。また、顔面奇形で外出しにくいことから家庭訪問を望む意見も多かった。

考察：近年の医療技術の進歩には目覚ましいものがあるが、個々の患者の立場から見ると、その対応が十分であるとは言えない場合も見受けられる。

口唇・口蓋裂の場合、治療は口腔外科・形成外科の領域で行うものであるが、先天異常であるため、産婦人科医師(助産婦)が患者及び母親に接する最初の医療従事者となる。障害児の出産で不安を覚えている母親に対して病気の説明をし、治療によって治る等、励ますことは大変重要であると思われるが、説明が全くない場合も10施設(8.3%)あるなど、十分であるとは言いがたい。この点は出産施設に対して88名(72.7%)が「口唇・口蓋裂の知識をもって接してほしい」と希望しているにも表れている。治療の流れやきれいに治ること等、適切な説明を受けて安心することにより、患児の養育への心構えができると思われるので、適切な説明および専門施設への紹介は出産施設の重要な役割であると考えられる。小児科や口腔外科を併設している総合病院で詳しい説明をしている場合は全員の母親が適切であったと感じているが、最近10年間の総合病院での出産31件のうち10名が詳しく説明を受け、全員が適切としている。産婦人科病・医院ではそうした説明はほとんどなく、適切であったと感じる母親の割合も少ないことを見ても産婦人科病・医院と専門機関との連携が望まれる。

また、退院後の母親を支える立場にある保健所(保健婦)の対応も十分とは言えない。育児相談は24.0%、家庭訪問は46.3%の母親しか受けていないし、内容的にも「一般的な検診内容とかわらない」、「口唇・口蓋裂についての知識がない」等不満も多い。しかし、一方で「相談できる人がいると思うだけで安心できる」という意見もあるので母親の精神的な支えとなり、言語治療、養育方法等の面で相談相手になり得る知識を持つことが重要であると考えられる。また、外表奇形であるため外出をためらう母親もあるので、産後早い時期に家庭訪問を行うことが望まれる。

最後に、本調査に関して口唇口蓋裂児母親の会「たんぼぼ会」ならびに岩月麻里秘書に多大な協力を得たことを感謝します。

表1 患者年齢

0～2 (才)	19 (人)	15.7 (%)
3～5	20	16.5
6～8	14	11.6
9～11	21	17.3
12～14	25	20.7
15～17	9	7.4
18～20	10	8.3
21～	3	2.5

表2 性別

男	69 (人)	57.0 (%)
女	49	40.5
不明	3	2.5

表3 裂型

口唇裂	15 (人)	12.4 (%)
口唇口蓋裂	91	75.2
口蓋裂	7	5.8
不明	8	6.4

表4 出産施設

1. 総合病院	57 (人)	47.1 (%)
2. 産婦人科病院	21	17.4
3. 産婦人科医院	35	28.9
4. 助産院	8	6.6
5. 不明	1	0.8

表5 出産した施設での病気の説明内容

1. 今後の治療の流れについて簡単な説明	25 (人)	20.7 (%)
2. ミルクの飲ませ方から外科手術までの詳しい説明	18 ※	14.9
3. きれいに治るから大丈夫	47	38.8
4. その他	19	15.7
5. 不明	12	9.9

※18名の内訳
 適切だった 15
 不適切 2
 不明 1

表6 その説明は適切でしたか。

1. 適切だった	48 (人)	39.7 (%)
2. 適切でなかった	42	34.7
3. 不明	31	25.6

表7 出産された施設の口蓋裂専用哺乳ビンの有無

1. あった	24 (人)	19.8 (%)
2. なかった	77	63.6
3. なかったがあることを教えてもらった	14	11.6
4. 必要なかったのでわからない	3	2.5
5. 不明	3	2.5

表 8 病院への希望（複数回答）

1. 口唇口蓋裂の知識をもって 接してほしい	88 (人)	72.7 (%)
2. 産後間もない母親が安心できるように 気を配ってほしい	70	57.9
3. 専用の哺乳瓶を用意してほしい	76	62.8
4. 哺乳方法を教えてほしい	43	35.5
5. 早めに口腔外科、形成外科、耳鼻咽喉 科、小児外科などを紹介してほしい	66	54.5
6. 励ましてほしい	33	27.3
7. その他	19	15.7



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約：口唇口蓋裂児出生直後の母親は精神的に不安定であり、また哺乳障害などの問題点を有しているが、我が国において医療機関、保健所等がどのように対応しているかについての実態は把握されていない。そこで、本症患者の母親(121名)に患児を出産したときの出産施設での対応(病気についての説明、口唇口蓋裂専用の哺乳ピンの有無等)とそれに対する要望、保健所の育児相談、保健婦の家庭訪問の有無と要望について調査し、出産直後の母親への対応について考察した。