

口唇口蓋裂児をもつ両親の体験に関する事例研究 —胎児診断から口蓋形成術後の心理変化に焦点を当てて

岡本 留美, 我部山 キヨ子

A case study of the experience of parents who have a child with cleft lip and palate:
Focus on the parents' psychological change from prenatal diagnosis until post palatoplasty

Rumi OKAMOTO, Kiyoko KABEYAMA

Abstract : The study aimed to describe the experience and psychological changes in parents who have a child with congenital anomalies, such as cleft lip and palate (CLP).

A case study approach was adapted for this investigation. The participants were a set of parents, father and mother, who had the child with CLP. Data were collected with semi-structured interviews and by drawing a "life line" of events in each parent of the couple separately.

The results showed that the most stressful life events for parents was at the point of first prenatal diagnosis. The feelings reported were "sadness," and "painful." Moreover, coping behaviors in the parents were associated with seeking information via the internet, and interaction with other parents who had the child with CLP. It seemed particularly crucial that continuous support was present for parents until further examination after the primary ultrasound screening. We suggest that it is important for parents to continuously support each other as a couple. It is essential for health professionals to understand the experiences and psychological changes in parents who have the child with CLP. As for the future, it is necessary to consider supporting the parents in family relationships and also within the community.

Key words : cleft lip and palate, prenatal diagnosis, parents, experience,
psychological change, case study

緒 言

近年、超音波断層法における技術革新により、妊娠中に胎児の異常を診断される妊婦は増加している。口唇口蓋裂は、出生約500-700人に1人と外表奇形の中では最も発生頻度の高い疾患の一つであり^{1)~3)}、通常妊娠20週から24週で診断されることが多い⁴⁾。また、顔面の形態異常といった審美障害や機能障害を伴い、大きく目に見える奇形は目に見えない内臓奇形より感情反応が強く⁵⁾、妊娠中に顔面の奇形といった事実を知った両親の苦悩ははかり知れない。口唇口蓋裂児の両親への支援としては、出生病院へ専門病院の歯科医、看護師らが訪問する出向支援^{6,7)}や出生前診断に続

いて行われる遺伝カウンセリング^{2,8)} および希望に応じた形成外科受診 (prenatal visit)¹⁾ などの取り組みがある。しかし、出生前診断に関連した情報提供やカウンセリングのニーズが高まる⁹⁾一方で、産科領域と治療領域を結ぶコーディネータや遺伝カウンセラーは不足している¹⁰⁾。さらに、妊娠・分娩管理の多くが一次施設で行われる現状や少子化、本疾患の発生頻度を考えると、今後は看護師がより積極的に継続的な支援体制づくりに参加する必要があると考える。

先行研究を概観すると、母親の心理や受容過程¹¹⁻¹⁵⁾、告知のあり方や医療者の言動^{10,16)}に焦点を当てた研究が多く、父親を対象とした研究では、告知後やライフイベントに伴う心理変化についての報告^{17,18)}がわずかにみられた。両親を対象とした研究¹⁹⁾では、口唇口蓋裂を障害と捉えない親の前向きな姿勢が子どもに肯定的な影響を及ぼすことや、将来的な発語の問題を心配する親が多いことが示されている。しかし、父母を同時に面接しておりその体験の違いは明らかではない。また、夏目らは治療過程に沿った親の態度を

Department of Human Health Science,
Graduate School of Medicine, Kyoto University
京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町53
受稿日 2014年11月12日
受理日 2015年3月6日

時系列的变化の視点で調査する重要性を指摘している¹¹⁾。そのため既存の尺度や質問紙では捉えきれない父母の心情を回想による個別の面接調査で浮き彫りにすることは、妊娠期に子どもの口唇口蓋裂を診断された両親の苦悩を理解するための一助となる。そこで本研究は、妊娠期に診断を受け出産・育児を行う口唇口蓋裂児の両親の体験を明らかにし、継続的な支援における示唆を与えることを目的とした。

方 法

1. 研究デザイン：本研究は事例研究である。
2. 対象施設および研究参加者

A病院小児科担当医より研究参加者に対して研究の目的や参加の任意性について説明後、あらためて研究者から口頭および文書で研究の趣旨と方法などを説明し承諾を得た。

1) 研究参加者と背景

口唇口蓋裂児をもつ1組の親（母29歳，父31歳），面接時の子どもの年齢1歳2か月，疾患名：左口唇口蓋裂（生後3か月口唇形成術施行，生後1歳1か月口蓋形成術施行），主な育児サポート：夫，育児の相談相手：姉と実母

妊娠経過および妊娠の受けとめ：初産婦，妊娠20週頃の妊婦健診で口唇裂の疑いがあると診断される以外は特に問題なく経過。望んだ妊娠であり夫婦ともに喜んだ。

最初の告知内容と場所：妊娠20週頃，妊婦健診を受けていた産院にて産婦人科医師から口唇裂と心房中隔欠損症の疑いがあると夫婦で説明を受ける。

専門医療機関でのより正確な診断：妊娠30週4日で専門医療機関を紹介受診，胎児エコースクリーニングでより正確な診断をうける。内容は，左側口唇裂（口蓋裂合併の可能性あり，心房中隔は形成されており卵円孔が広め）。

分娩経過：妊娠40週2日 3698g，アプガースコア8/9点，自然経膣分娩。

出生後の診断：左口唇口蓋裂，卵円孔開存（生後8か月で閉鎖確認）。

子どもの経過：出生後，口唇口蓋裂の精査目的でGCUへ4日間入院となる。その後，母児同室を行い，ホット床（口蓋床）完成し生後12日に母児ともに産科病棟を退院。

3. データ収集期間：平成26年8月12日～8月23日

4. データ収集方法

1) 診療録・看護記録：電子カルテから研究参加者の妊娠・分娩経過，子どもの治療経過についての情報を収集した。

2) ライフライン：本研究では，体験を想起しやすくするために『ライフライン』を用いた（表1，2参

照）²⁰⁻²¹⁾。面接の冒頭で，妊娠期に診断を受けてから口蓋形成術後までの心に残る出来事と気持ちの変化をライフラインで描写してもらった。ライフラインは，感情の動きを基線を0として『嬉しい』と感じたときを『+方向（+10まで）』に，『つらい』と感じたときを『-方向（-10まで）』に曲線を描き，その下にライフイベントを記載するものである。

3) 半構造化面接：父母それぞれ個別に1回の面接（約60分）を研究参加者の自宅で実施した。主な内容は，初めて診断を受けたときの気持ちとその対処，役に立った情報や支援，現在までの心に残る体験や気持ちの変化などを自由に語ってもらった。また，許可を得て面接内容をICレコーダーに録音し，逐語録を作成した。

5. データ分析：インタビューデータの心理変化や対処行動について語られた部分を抽出し，経時的な変化や父母の相違点・共通点について分析を行った。また，研究参加者により描写されたライフラインを得点化し，父母それぞれの時期別の変化や父母間の相違を比較しインタビューデータ分析の参考とした。さらに，分析結果の信頼性を高めるために，周産期領域の臨床経験を持つ研究者とともに検討を重ねた。

6. 倫理的配慮：本研究はA病院倫理委員会の承認（No.1071）を得て行った。研究参加者に対し，研究目的・方法・プライバシーの厳守・研究参加の任意性について文書を用いて説明し同意を得た。

結 果

1. 時系列の面接内容（表1，表2）：胎児異常の診断を受けてから口蓋形成術後1ヵ月（面接時）までの心理変化を振り返りの面接により調査した。以下，面接の結果は研究参加者の言葉で表現する。研究参加者が語った内容を斜体で記載し，研究者が補足した内容は（ ）で示した。胎児異常の診断から口蓋形成術後1ヵ月（面接時）までの気持ちの変化をライフライン（嬉しい+10～つらい-10）で描いてもらった結果を父母別に示す。

1) 最初の胎児異常の診断（妊娠20週頃）；（ライフライン：父-7.5 母-10）

父：『これ（口唇裂）わかった時は，結構つらかったですね。』『なんで自分の子が，いやまあそのそんな障害とは思っていないとか，その定義も良くわからないんですけどあの，まあそういう人（口唇口蓋裂の人）っていうのは世の中にいっぱいいるんですけど，まさか自分のところで当たってしまうとか，500分の1，まあまあ多いと言えば多いですけど，それがくるっていうか，信じられないとかですかね。』

母：『もうねえ、どっちかが励ますとかいうよりもどっちも落ちたという感じで悲しかった。まあ二人でつらいなっていう感じになっていて（一緒に）いっぱい調べようっていうよりもお互いそれぞれ調べて落ち込んでいたという感じです。』『診断を受けて（精神的に）落ちて、落ちて泣いて、2-3日後くらいから頑張ろうという感じになったかな。』

(1) 診断後の対処行動と情報ニーズ

父：『実体験を聞きたいというのが大きかったですね。あまりにもその情報ってあるようで安心できる情報というのは少ないというか、自分たちにとって気が済まないというか、それはなんかこう、こうだから大丈夫という人がいないと、生の声。』

『一番良い情報は、本で調べたこととか、あのうーんそうですね。役に立ったことというのは治療がどういものなのかっていうのは、説明ももちろんありますけど口唇口蓋裂の本とかを買ったりしたのでそういうので、そういうので基礎知識が身についたっていうのが良かったですね。』

母：『いろいろ調べたらダウン症の合併症もあるよとかなんかネットに書いていたりするじゃないですか。あとなんか、知らないような眼球がなかったとかいっぱい書いてあるの（サイト）があってそれを考えただけでも怖くて、なるようになると思うしかなかったとか。』

『もう6か月（20週）から7か月（24週）の間（A病院受診する前）はずっと泣いていたような気がします。なんかブログにも書いていたんですけど、毎日泣いて。』

（30週で胎児スクリーニングを受けてから出産まで）『ヨガに通ったりして気持ちを紛らわせていました。周りの人には、家族以外に言っていなかったので、普通にふるまうしかなかったというか、普通でもなくしんどかったな、こんな感じかな。ずーっと（つらかった）。』

『なんか気が紛れることをしていました。子どもが生まれてきてからのセレモニードレスを作ったりとか、買い物行ったりとかしていました。』

(2) 子どもの疾患について伝えたときの家族の反応

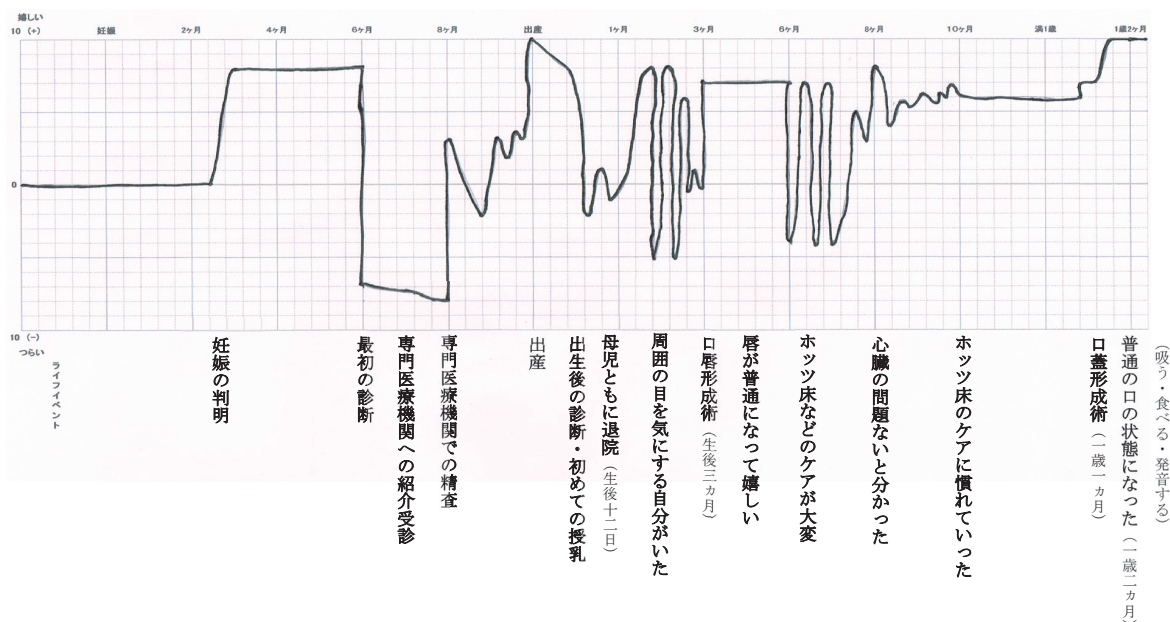
父：『それで自分の親とかにあのまあそれを（口唇裂疑いであること）言ったときに、「みんなで乗り切っていってええやん。」みたいに言ってもらえてちょっと、すごい安心したというか、ここぞっていうタイミングであのそういう（励ましの）言葉をかけてもらえる人がいるっていう、そういう家族って大事だなって感じましたし、そういうのがあるから子どもに対する愛情も変わっていくとかやっぱりプラスの方に。』

母：（口唇裂疑いであることをお互いの両親に伝えたときの反応）『言ってよかったなと思いました。でもなんか、やっぱりひどいことは言われなくても一言でもなんかちょっと、なんて言われたかは忘れたけど、まあちょっとしたことで傷つきましたね。言われたことではないですけど何かを（何かを言われたわけではないけど）。』

2) 専門医療機関での精査と診断（妊娠30週4日）；
（ライフライン：父+4 母-5）

父：『心臓のことをみてもらってここで（胎児エ

表1. 父親のライフライン



コー),「たぶん大丈夫でしょう」といわれちょっとほっとしたのかもしれませんが。』

母：『なんか一緒にA病院に受診しに行ったんですよ。(胎児エコーをうけたり,説明を聞く中で)そのときにやっぱりそうだよな,みたいな感じでお互い目指すところと一緒に感じた感じがしたかな。』『一緒に話を聞いたり目標を持ってどんな気持ちになったかな,安心にはなったのかな。1人で頑張るよりは二人で頑張るんだという。手術とか,これから何回もずっと手術とかをしないといけないから,それも二人で乗り越えていかなきゃねって,話しました。』

3) 出産(妊娠40週2日);(ライフライン:父+10 母+5)

父：『不思議なもので,すごいかわいいとしか思わなかったですね。』

母：『助産師さんか誰かの「けっこういってるね」という声が聞こえて別につらいとは思わなかったけど,そっか,と思った。』『初めての対面の時は,なんていうのかな,嬉しいけど,単純に嬉しいというわけでもなかった。なんか,嬉しいけどむちゃくちゃ嬉しいというわけではなかった。』『生まれてすぐか2日目くらいにGCUでA先生から「おっぱいくわえさせてみる?」って言ってくれた時に涙が出るくらい嬉しくて,口唇口蓋裂があってもおっぱいくわえさせていいんだと思って嬉しかったですね。』

4) 出生後の診断;(ライフライン:父+8 母-5)

父：『生まれてきてははっきりもっと大きい口蓋裂だけ

らという話があったんですけど,その時はもう生まれてきてくれたということの大きさが大きすぎて,全く気にならなかったといってもいいくらいで可愛くしてよがなかった。で,生後に口蓋裂もあると言われたときはそんなに,「あっそうか」くらいです。』

母：『出生後の診断は,わかりましたっていう感じ,わかっていましたっていう感じ。』『あっそうみたいな感じ,何もなかったら喜びになっただろうけどこれから大変だなあと思ったりして。』

5) 退院(生後12日);(ライフライン:父+1 母±0)

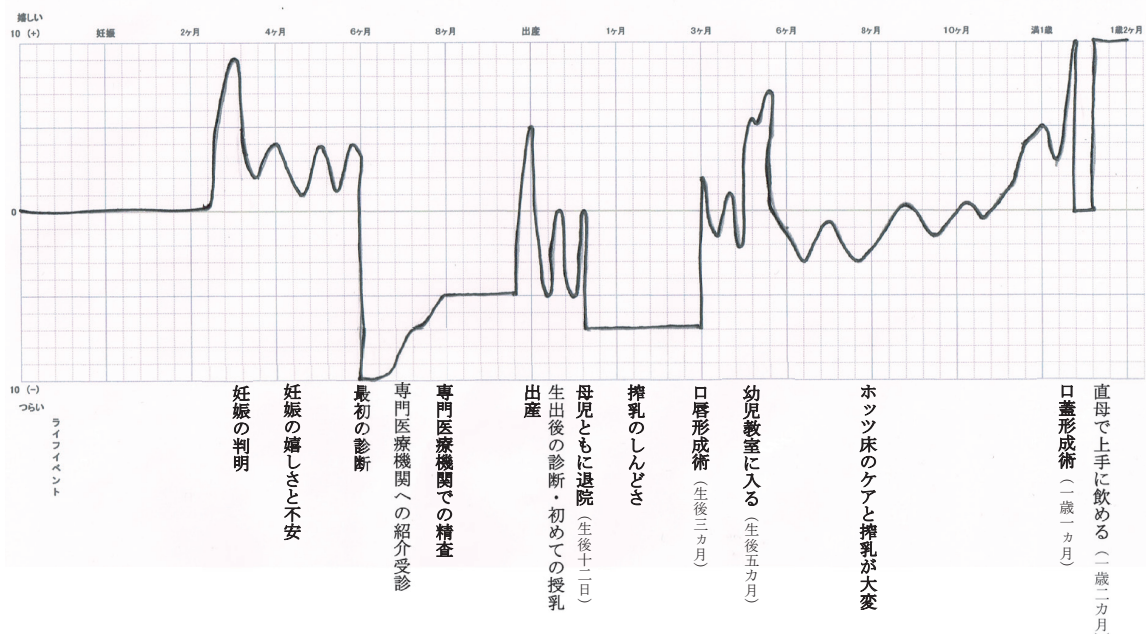
父：『やっぱりこの時期というのは嬉しい反面,本当に波があったように僕は思いますね。そのぱっくり空いている子(口唇口蓋裂の子)だということをあまり見せたくなかったという気持ちが正直あったかもしれないですね。』

母：『こちら辺は(退院してから3か月)搾乳がしんどすぎて一日に2時間とか3時間とかしか眠っていなかったのかな。もうしんどすぎて,搾乳の方法ってあるようでないじゃないですか。その人のリズムとか,搾乳を続けていたら出るけど,ちょっとやめてまた搾乳したら出るようになるとかそういうのもあまり書いていなくて。』

6) 口唇形成術(生後3ヶ月);(ライフライン:父+6 母+2)

父：『口唇形成術を受けた日というのはやっぱり一区切りというので嬉しかった。』『やっぱり,心理的な負荷はかなり減ったんじゃないですかね。』

表2. 母親のライフライン



母：『なんか見た目が良くなるじゃないですか、外に出れるような、あとは産後の疲れとかもとれてきたときなので。口唇裂の手術をして嬉しかったかという嬉しかったけどそんなでもないかな。口蓋裂のほうが大変だったから、吸えないしホッツ床とかも。口蓋裂の手術がゴールみたいに勝手に一度の区切りだと思っていたので。』

7) 幼児教室へ通い始める (生後5ヵ月) ; (ライフライン: 父+6 母+7)

父: 発言なし

母: 『生後5か月で幼児教室に通い始めてそこで他の子どもと一緒にすごして、あうちの子全然大丈夫だな、成長とか(と感じた)。』

8) 生後6ヵ月; (ライフライン: 父+6 母-2)

父: 発言なし

母: 『ホッツ床が嫌すぎて、子どもも私も、成長と共に合わなくなるそれをやっていくのが大変でしたね。病院に行ってホッツ床を合わせても1週間後にダメになってきたり(合わなくなっていたり)。それがイーっとなっちゃって私も(イライラした)。』

9) 生後8ヵ月; (ライフライン: 父+8 母-3)

父: 『(医師より)「今、診たら穴(卵円孔)は閉じてますよ、よかったですね。」みたいな感じだったんで、まあまああんまり細かく聞かなくて良かったなと、また心配の種になるようなことだったかもしれないんで、閉じていてよかったという結果オーライの部分だけ聞けたんで、まあ良かったというところはあります。』

母: 発言なし

10) 生後10ヵ月; (ライフライン: 父+6 母±0)

父: 発言なし

母: 『(搾乳が)慣れたな、まあまあ続けていけるかなって思えるようになったのは1歳前後くらいです。』

11) 満1歳; (ライフライン: 父+6 母+5)

父: 『1歳になってまあそのときになると口唇口蓋裂というのは日々こう(育児の大変さの中で気持ちが揺れ動く)なんですけど、まあこうなんていうか、もう忘れてるというか、全然意識していなかったです。』

母: 『1歳になった時は嬉しかったですね。こんなでも(口唇口蓋裂があることや授乳、ホッツ床で苦労しながらも)1歳になったなあって。』『1歳くらいになると手術(口蓋形成)がもうすぐあるからゴールが見えたっていう感じで、あともうちょっとみたいな感じでした。』

12) 口蓋形成術(生後1歳1ヵ月); (ライフライン: 父+7 母+10)

父: 『(口蓋形成術)終わってからなんか、入院中です

けど口で吸うような動きとかをしていたんで、すごいそれができているのを見たりするのが嬉しかったです。し、退院してきてあのまま本当に今もそんなですけれどもメキメキ上達してくるというか。』

母: 『ここ(口蓋形成術)はめっちゃくちゃ嬉しかったですね。(口蓋形成術までは)吸えなかったし、ホッツ床もあったんで。』『もう嬉しかったです。やっとなゴールだなと、(一つ目の大きな節目が)終わった。』

13) 面接時(生後1歳2ヵ月); (ライフライン: 父+10 母+10)

父: 『自分たちにはこういうのがある(子どもが口唇口蓋裂である)けれどもやっぱりそれは(夫婦や家族の)絆を深められる一つのきっかけになってくれていると思えば、口唇口蓋裂だったということもプラスにとれるんじゃないかなと思いました。』

『これからまあ発語のこと、それが心配なのとあと骨の移植の手術とか、鼻のやつ(手術)があると思うんですけど、そういう手術があとまだ控えているだとか、18歳とかで修正手術があるとかで、それはあまり気にしていませんけど。』

『発音だけですね、発音ってめっちゃ大事だと思うんですけど、「お前なんか発音変やな」とかあの、そんなのにならないかどうかね、そういうのが不安ですね、それだけです、それが大きいです。』

母: 『この子のおかげで成長できたしどうでもいい喧嘩はしなくなった。これまで障害があるとかそういう類の苦労はしたことがなかったんで、成長できたと思うし夫婦の絆も深まった。』

考 察

1. 胎児診断後の対処行動と情報ニーズ

口唇裂を疑われてからの対処行動は、両親ともに“インターネットによる検索”で疾患や治療、口唇口蓋裂児の親の体験談などの情報を調べるなどであった。父親は専門書を購入し、調べるなどの対処を行っていた。母親の診断直後の対処行動は“泣く”、“ブログに気持ちを綴る”などであり、30週から出産までは、気持ちを紛らわせるために“ヨガ教室に通うこと”や“こどものセレモニードレスを作る”など主に情動中心の対処を行っていた。そのため、情報提供だけではなく、継続的な精神的支援が特に重要であると考えられた。両親ともに口唇口蓋裂児を育てる親の生の声を必要としており、診断の受けとめに合わせたピアサポートの提供も有用であることが示唆された。

最初に診断を受けてから専門医療機関でより正確な診断を受けるまでを、父母ともに最もつらい時期として語り、Lalorら²²⁾も一次施設における継続的な支援の欠如は、妊婦に恐れや葛藤をもたらすことを報告し

ている。また、専門医療機関を受診し専門医からより正確な診断と説明を受けてから、夫婦で話し合い子どもの成長過程に応じて段階的に必要となる治療の目標を立てるなど前向きに捉えることができていた。そのため、最初に診断を受けてから、専門医療機関でより正確な診断を受けるまでの不確かな期間を、どのように支援していくのが課題であると考えられた。Webや印刷物など一方の情報提供は、場合によっては利用者に余計な不安を与える可能性もあり、本事例においても安心できる情報の少なさや合併症などの過剰な情報により、父母の心理に否定的な影響がみられた。なお、家族の社会適応のあり方は多様であるため、できれば個別の相談システムが必要であることが指摘されており¹⁵⁾、この時期における施設の枠を超えた連携が必要である。

2. 父母の心理変化と支援の方向性

最もつらかった時期は、妊婦健診での最初の胎児異常の告知時、最も嬉しかったのは、口蓋形成術後から直接授乳で上手に哺乳できるようになった時期であり、この時期は父母間で一致した。最初の告知時の心理反応は、『つらさ』や『悲しみ』といった感情であり、最初に子どもの疾患について伝えたときの家族の反応に対する捉え方は、父母で違いがみられた。父親は、診断の早期に家族の励ましを得られたことで、子どもに対して肯定的な感情を持つことができたと言っている一方で、母親は、両方の親の何気ない反応に対する複雑な気持ちを語った。口唇口蓋裂児の母親は、自責感を抱きやすく^{4,14)}周囲の言動に影響を受けやすい¹⁶⁾ため、家族や周囲の人々からどのような影響を受けているのか確認することも重要である。母親の自責感への対応の良否は、子どもの自己形成や心理面に影響を与えるといわれており^{2,14)}、診断の早期から家族が、父母の援助者となりうるよう支援していくことが望まれる。

父母間での相違点は、出産時の対面と育児期において違いがみられた。父親は、出産時の子どもとの対面を『不思議と可愛く思えた』と述べ、口唇形成術後に心理的負荷が大幅に軽減したと捉えていた。その一方で、母親は出産後のこれから始まる育児の大変さを思い、手放して喜べなかった感情を語った。また、出産時の『けっこういってるね』という医療者の言動は具体的な気持ちとしては語られなかったが、母親の心に深く残っていた。口唇口蓋裂児の子どもとの初めての対面時のあり方は、医療者の課題とされており⁴⁾何らかの影響を与えていることは否定できない。さらに、生後5ヶ月で幼児教室に通い始め周囲の子どもと一緒に過ごす中で順調な子どもの成長発達を感じることは母親の心理に肯定的な影響を与えていた。松本ら¹³⁾は、出産前後から生後6ヶ月頃までの母親の抑うつ傾

向がそれ以後の時期と比較して優位に高いことから、妊娠期から少なくとも生後半年程度までの期間は、母親だけではなく家族に対して丁寧な心理的ケアの必要性を指摘している。しかし、ホッツ床のケアや授乳および搾乳の大変さは口蓋形成術後に直接授乳が可能となるまで続き、直接授乳で上手く吸えるようになり搾乳が必要なくなったこの時期を、母親は子どもが生まれてから一番幸せと捉えていた。そのため、ホッツ床のケアや授乳状況に応じた個別的な支援が重要である。父親は、卵円孔の閉鎖の有無や発語の問題など将来的なことも心配しており、実際に育児を主に担う母親とその支援を行う父親では重要と捉える内容の違いがみられた。

母親は、口唇口蓋裂児のわが子を育てていくなかで自分たちの人間的な成長を実感し、父親も、口唇口蓋裂児を共に育てることを夫婦や家族の絆を強める一つのきっかけと捉え、自分たちの体験にプラスの意味を見出していた。母親が辿る治療過程は、患児が口唇口蓋裂から回復していく過程であるとともに、母親としても成長して行く過程として位置づけられ⁵⁾、このことは、共に子どもを育てる父親においても同様であると考えられる。看護師は、口唇口蓋裂児をもつ両親の体験を理解し、時期に応じた適切な支援を提供できるような取り組みが必要である。

結 論

1. 看護師は他の専門職と連携をはかり、胎児診断後の父母の受けとめに合わせた情報やピアサポートの提供など、継続的な支援に積極的に関わっていくことが必要である。
2. 父母の心理変化は、最初の診断から専門医療機関での精査、出産、出生後の診断、子どもの成長発達や治療の節目などで揺れ動いており、実際に育児を行う母親とその支援者である父親では、必要な情報や支援にも違いがみられた。
3. 一次施設における最初の診断から、専門医療機関でより正確な診断を受けるまでの胎児診断が不確かな時期に、誰がどのように支援していくのかは大きな課題である。

妊娠期に診断を受けてから、出産・育児へと続く過程における父母の心理変化の違いを理解し、時期に応じた適切な支援を継続的に行う必要があり、家族を含めた支援の重要性が示唆された。また、胎児診断からの継続的な支援を行うためには、施設の枠を超え地域の保健師など、他の専門職も含めた連携について検討していく必要がある。

謝 辞

心を開いて貴重な体験をお聴かせくださいましたお

父様、お母様に、また、ご協力いただいた研究施設の皆様方に深く感謝いたします。

なお、本研究は、2014年度京都大学医学研究科人間健康科学系専攻修士論文の一部に加筆修正を行ったものである。

文 献

- 1) 松岡 隆, 岡井 崇 : 口唇口蓋裂と胎児診断 prenatal visit. 医のあゆみ, 2010 : 235 (2) : 147-151.
- 2) 四元淳子, 関沢明彦, 松岡 崇, 他 : 【周産期の皮膚疾患・形成外科疾患カラーアトラス】超音波診断と口唇口蓋裂の遺伝カウンセリング (図説/特集). 周産期医, 2011 : 41 (6) : 795-799.
- 3) 中新美保子, 高尾佳代, 石井里美, 大本桂子, 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. 川崎医療福祉会誌, 2003 : 13 (2) : 295-305.
- 4) 佐藤公美子, 井上慶子, 植松 裕, 小林真理, 平田知子, 赤池陽子, 他 : 口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応に関する研究. 山梨大看会誌, 2004 : 3 (1) : 33-40.
- 5) 坂梨左織, 大池美也子 : 口唇口蓋形成術を受けた子どもの母親の経験. 日本看研会誌, 2010 : 33 (4) : 85-96.
- 6) 熊谷由加里 : 口唇口蓋裂児とその家族に対する出生病院への早期出向家族支援の取り組み. 小児看, 2012 : 35 (13) : 1805-1808.
- 7) 武田康夫, 竹辺千恵美, 野中 歩, 他 : 口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究 第二報 出生前告知に関する産科医へのアンケート調査と告知症例の検討, 小児歯誌, 1996 : 34 (5) : 1089-1098.
- 8) 武田康夫, 小池多賀子, 竹辺千恵美, 他 : 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, 2001 : 39 (5) : 966-973.
- 9) Berggren H, Hasson E, Uvemark A., et al : Prenatal compared with postnatal cleft diagnosis: What do the parents think? J Plast Surg Hand Surg, 2012 : 46 : 235-241.
- 10) 中保美保子, 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, 川崎医療福祉会誌, 2005 : 15 (1) : 103-116.
- 11) 夏目長門, 山田 茂, 落合栄機, 他 : 口唇, 口蓋裂児を持つ家族, とくに母親の心理 - I. 出産直後の心理状態を中心として -, 日口蓋裂誌, 1983 : 8 (1) : 156-163.
- 12) 夏目長門, 鈴木俊夫, 吉田 茂, 他 : 口唇, 口蓋裂児を持つ家族, とくに母親の心理 - III. 手術施行による心理変化 -, 日口蓋裂誌, 1986 : 11 (1) : 94-104.
- 13) 松本 学, 中條 哲, 幸地省子, 他 : 先天性疾患が出産後に母親に与える心理的影響 口唇裂・口蓋裂乳児の母親における抑うつ得点における2点間比較, 共愛学園前橋国際大学論集, 2013 : 13 : 101-109.
- 14) 石澤尚子 : 口唇口蓋裂児の母親の心情と治療に対する意思決定過程, 新潟歯会誌, 2014 : 44(1) : 19-26.
- 15) 足立智昭, 幸地省子 : 口唇口蓋裂児の母親の心理社会的適応と支援ニーズに関する研究, 宮城学院女子大学発達科学研究, 2008 : 8 : 51-67.
- 16) 中新美保子, 末永美佳, 宝田愛莉 : 口唇口蓋裂児の家族が社会から受けた言葉や態度の抽出と医療者の課題 - 国内文献からの検討 -. 川崎医療福祉会誌, 2006 : 16 (1) : 173-178.
- 17) 高尾佳代, 中新美保子, 秋山りか, 永田千春 : 口唇口蓋裂児をもつ父親の気持ち (第1報) 病名告知時の気持ちに影響を与えた出来事, 日本看会論集 : 小児看, 2008 : 38 : 251-253.
- 18) 中新美保子, 高尾佳代, 秋山りか, 永田千春 : 口唇口蓋裂児をもつ父親の気持ち (第2報) 児のライフイベントとそれに伴う気持ちとの関係, 日本看会論集 : 小児看, 2008 : 38 : 254-256.
- 19) Johansson B, Ringsberg KC : Parent's experiences of having a child with cleft lip and palate. J Adv Nurs, 2004 : 47 (2) : 165-173.
- 20) 河村茂雄 : 心のライフライン - 気づかなかった自分を発見する -, 東京 : 誠信書房, 2005.
- 21) 小川久貴子, 恵比寿文恵, 安達久美子 : 若年妊婦のストレスフルライフイベントと対象方略の変化パターン, 日保学誌, 2009 : 12 (2) : 77-90
- 22) Lalor JG, Devane D, Begley CM : Unexpected diagnosis of fetal abnormality : Women's Encounters with caregivers. Birth, 2007 : 34 (1) : 80-88.