

原 著

口唇裂・口蓋裂の子どもに病気を伝える時の 母親の苦悩と支援の希望

高尾佳代^{*1,2} 中新美保子^{*3}

要 約

口唇裂・口蓋裂の子どもに病気を伝える時の母親の苦悩と支援の希望を明らかにすることを目的に、11名の母親を対象に半構成面接を行い質的帰納的に分析した。結果、母親は【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】を苦悩としていた。支援の希望として、【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】【医療者から子どもへの病気説明】【親同士の交流の場の設定】【看護相談窓口の設置】【遺伝についての相談窓口の紹介】が抽出された。医療者は、これら母親の声を活かした支援策の提案が喫緊の課題である。

1. 緒言

口唇裂・口蓋裂の子どもを出産した母親は、顎顔面の外表異常を伴うことからショックを受ける。また、授乳困難や言語障害などの機能的な異常も伴い、さらには多因子遺伝ということから次世代発生のリスクが増加するという問題点が生じる。治療は新生児期から18歳になるまで行われ、複数回の手術や多職種が各々の専門分野で関わるが必要となる。長い治療過程のなかで子どもは大人へと成長を遂げ、以前の手術の際には自らに行われていることを理解できない状況にあった子どもが、自分に行われる手術が理解出来る段階へと成長していく。医療者は、子どもに外来診察時や手術の際には病気について様々に説明をしているが、子どもの認知発達を考えるとすべてが理解できているとは言い難い。

先天奇形をもつ子どもの誕生に対する親の正常な反応を示した図として、Drotar らの仮説的な図¹⁾が知られている。子どもに先天奇形があるとわかった母親は、「ショック」「否認」「悲しみ、怒りおよび不安」「適応」「再起」の5段階の反応を示す。子どもを出産した直後には否定的な感情を示し、徐々に「適応」「再起」へと移行する。「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ある²⁾。このように、子どもの病気を母親が自分の子どもへ伝えようとする時には、母親自らが「再起」という段階へ移行している必要がある。

佐藤ら³⁾が2011年に行った「口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査」において、親の関心事の4番目に「疾患の告知」があげられている。幼児期から学童期は顎裂部骨移植や口唇鼻修正などの手術を行う時期でもあり、手術を受ける理由を問われたことが子どもへの疾患の告知のきっかけになることが多い。また、2001年に佐戸ら⁴⁾は口唇口蓋裂患者の病名告知に関するアンケート調査で、親は病気について本人に聞かれた時には答えようと考えていること、患者側も受診理由を知りたいと思ったことのある患者ほど、自分の病名を聞いたことを肯定的に認識している傾向があることを示唆した。そして、知りたいと思った時期に何を望んでいるのか、その気持ちに添うよう心がけ、病気について知った後の患者が自身のこととして受け止めて生きていけるかどうか考えて伝えることが重要であると述べている。また、2019年に中新ら⁵⁾は、保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明についてインタビュー調査を行っている。95%の保護者は小学校入

*1 川崎医科大学附属病院 看護部

*2 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻 博士後期課程

*3 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

(連絡先) 高尾佳代 〒701-0192 倉敷市松島577 川崎医科大学附属病院

E-mail: takaok@hp.kawasaki-m.ac.jp

学前に病状の説明を行っていた。保護者は、子どもが隠さない気持ちになるように最初から話そうと決め、20名中15名が子どもの写真を用いて説明していた。しかし、多くは病名の説明までは行っておらず今後、患児自身が自分の見た目をどうとらえるか、他者がどうとらえるか、多因子遺伝であることの影響などの不安を抱え、保護者はその対応に戸惑っている実態が明らかになっている。医療者への要望としては、病気を理解するための支援・気持ちを表出する場の提供・治療病院への円滑な導きがあげられ、早い段階で病状説明は実施されているが、継続して病状説明をする必要があり、医療者はさらに望ましい支援環境を整備することが求められていると指摘している。

そこで、本研究は今後の支援策を検討する基礎資料を得るために、口唇裂・口蓋裂の子どもに病気を伝える時の母親の苦悩と支援の希望を明らかにすることを目的とした。

2. 方法

2.1 研究デザイン

質的帰納的研究とした。

2.2 研究参加者

6歳から15歳の口唇裂・口蓋裂の子どもを母親で、病気について子どもに伝えることに悩んだ経験があり、既に子どもに病気を伝えている方を対象とした。対象者の募集は、A大学病院の口唇口蓋裂専門外来の主治医から紹介を受ける方法により行った。口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得て研究参加者とした。

2.3 データ収集方法

研究参加者の属性、子どもに病気を伝える時の苦悩、病気を伝えることに至ったきっかけと年齢、子どもへ病気を伝えるための支援の希望の4点についてインタビューガイドに基づき半構成面接を実施した。インタビューは研究参加者の都合の良い日時に、プライバシーの確保ができる個室で実施した。インタビューの内容は、許可を得た後にICレコーダーに録音した。

データ収集期間は2018年12月～2019年8月であった。

2.4 用語の操作的定義

分析上の用語の操作的定義として、「病気を伝える」は病状・手術・病名のいずれかまたは全ての説明のことを意味するとした。

2.5 分析方法

インタビュー内容は逐語録を作成し、谷津⁶⁾の内容分析の手法を用いて意味のある文節ごとに区切り

生コードとした。その内容に忠実な名前をつけ洗い出しコードとした。洗い出しコードを分類、整理し類似性を考慮しながら統合して、それらのコードに共通して見出される意味を表す名前をつけまとめ上げコードとした。まとめ上げコードを更に類似性を考慮しながら統合しカテゴリーとした。真実性の確保は、小児看護および質的研究に精通している研究者のスーパーバイズを受け分析を行った。

2.6 倫理的配慮

母親へ悩んだ経験を話してもらうことから、子どもと母親の状況を理解している対象者の子どもの主治医からの紹介を受ける方法を選択した。しかし、主治医には研究参加の有無を知らせないことを説明し、研究参加者の自由意思を尊重できる体制をとった。また、調査のどの段階でも理由を追及される事なく同意撤回が可能であること、さらにそれによって不利益を受けることがないこと、調査内容や分析内容の記録の際、固有名詞のデータは、記号化して個人が特定されないように扱い、鍵のかかるところに保管することを十分に説明し、研究参加者の人権の尊重に努めた。また、本研究は川崎医療福祉大学倫理委員会(承認番号18-053)および川崎医科大学・同附属病院倫理委員会の承認(承認番号3298)の承認を得て実施した。

3. 結果

3.1 研究参加者の背景(表1)

対象となった母親は11名で平均年齢 40.3 ± 5.6 歳であった。口唇裂・口蓋裂のある子どもの平均年齢は 9.8 ± 2.1 歳、男児8名、女児3名、2～5回の手術を経験していた。子どもの通院頻度は1年に2回が6名、1年に1回が5名であった。

3.2 子どもに病気を伝える時の母親の苦悩

40の洗い出しコード、13のまとめ上げコード、5つのカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーは【 】, まとめ上げコードは< >, 洗い出しコードは< >とする。生コードは「 」, 生コード内での発言は『 』, 内容の理解が難しいと思われる部分は()で補足した。抽出されたカテゴリーは、【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】であった(表2)。導き出された各カテゴリーとそれを構成するまとめ上げコード、洗い出しコードについて記述する。

3.2.1 【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】

母親は、<テレビに映る同疾患の子どもを見て否

表1 研究参加者の背景

症例No	母親		子ども	
	年齢	年齢	性別	疾患名
1	40代	12歳	女	両側口唇顎裂
2	40代	8歳	男	片側口唇顎裂
3	30代	7歳	女	片側口唇口蓋裂
4	20代	9歳	女	片側口唇顎口蓋裂
5	30代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂
6	40代	13歳	男	片側口唇顎裂
7	40代	9歳	男	両側口唇顎口蓋裂
8	40代	6歳	男	片側口唇裂
9	40代	11歳	男	片側口唇裂
10	50代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂
11	30代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂

表2 子どもに病気を伝える時の母親の苦悩

カテゴリー	まとめ上げコード	洗い出しコード (一部のみを示す)
子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ	テレビに映る同疾患の子どもを見て否定的な反応を示す我が子に説明は無理だと思った	テレビに映る同疾患の子どもを見て否定的な反応をして説明は無理だと思った
	病気を伝えることで子どもに否定的な反応があるかもしれないと悩んだ	病気を伝えることで手術を受けるのを嫌がるのではないかと悩んだ 子どもが前向きに捉えてくれなかったらどうしよう
	出生時の写真を見せることで子どもがショックを受けるのではないかと悩んだ	写真を見せると子どもはショックを受けるのではないかと悩んだ 手術前の写真を見ることで母親自身もショックだったので子どもはショックを受けるのではないかと悩んだ
	人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと悩んだ	人と違うことを伝えることで見た目で子どもが自分は違うと受け止めてしまうことに悩んだ 人と違うことを伝えることで子どもが人と違うと思いついてしまうかもしれない
	病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した	小さい時の写真を準備して子どもの出方を見ながらどういう風に言おうかなと悩んだ 子どもから聞かれた場合にどう答えようかなと考えていた 子どもの性格を考えるときちんと話をしないといけなと悩んだ 子どもが自然に受け入れられるように伝えたい 親が深刻にならないように伝えることに悩んだ
子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない	病気を伝える時期に悩んだ	病名を伝える時期に悩んでいる 幼いので病名を言ってもわからない 3歳なので言ってもわからないのではないかと悩んだ
	病気を伝えるきっかけに悩んだ	病気を伝えるきっかけに悩んでいた 子どもによって個人差があるのでいつが言うタイミングなのだろうか悩んだ
	再び自責の念に苦しんだ	子どもに病気が起こったのは妊娠中の自分の行動のせいではないかと母親自身が自分を責めている 子どもの「こんなところ通わんでもいいのに」という発言に申し訳なく思う
伝える必要性の判断の狭間で悩んだ	つらい経験を肯定的に変化させようと葛藤した	出産後のつらい育児の経験は語りたくないことではあるが肯定的に捉えたいという葛藤に悩んだ
	母親自身の心の準備ができていない中で子どもへ病気を伝えることに悩んだ	病気を伝える心の準備ができていなかった 母親の意思と反して子どもが自ら小さい時の写真を見てしまって早いように感じた 病気を伝えることから逃げていた 子どもに病気が母親のせいだと思われたくなくて悩んだ
	手術で生じる不自由さを事前に伝えるべきか悩んだ	手術で生じる不自由さを前もって伝えることはかわいそうだと思いついて悩んだ (手術があったから伝えられれば) 病気について伝えるべきか伝えなにかに悩んだ 見た目にわからないのであえて言う必要はないのではないかと悩んだ
いじめに対応できる説明に苦慮した	いじめに対応するための説明に悩んだ	いじめに対応するためにはきちんと話さないと考えた

定的な反応を示す我が子に説明は無理だと思った》
 《出生時の写真を見せることで子どもがショックを受けるのではないかと悩んだ》といった映像や写真を実際に子どもが見た際の衝撃を想像して悩んでいた。また、＜病気を伝えることで手術を受けるのを嫌がるのではないかと＞といった＜病気を伝えることで子どもに否定的反応があるかもしれないと悩んだ》や＜人と違うことを伝えることで見た目子どもが自分は違うと受け止めてしまうことに悩んだ》といった＜人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと悩んだ》という語りがあった。

3.2.2 【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】

母親は、「子どもから『なんで（傷が）あるのか』と聞かれたらどう答えようかな」と＜病気を伝える方法がわからず悩んだ》といった病気を伝える方法に対する苦慮や、「いつかは説明しないといけないとずっとは思っていたので、いつがいいか（と悩んでいた）」と＜病気を伝える時期に悩んだ》といった時期の選定への苦慮があった。また、＜子どもによって個人差があるのでいつが言うタイミングなのだろうか悩んだ》といった＜病気を伝えるきっかけに悩んだ》という苦慮があった。

3.2.3 【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】

出産後より母親は、「妊娠中何したんじゃろか思う。色々考えてしまう。結局母親の責任みたいな感じになりますよね。どんな子が生まれても母親がってことになりますよね」といった＜再び自責の念に苦しんだ》といった苦慮を抱いていた。そんな中で、＜つらい経験を肯定的に変化させようと葛藤した》
 《母親自身の心の準備ができていない中で子どもへ病気を伝えることに悩んだ》といった苦慮を抱えながらも子どもへの病気の説明を行っていた。

3.2.4 【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】

母親は、＜手術で生じる不自由さを事前に伝えるべきか悩んだ》という手術より前もって子どもへ病

気を伝える必要性があるのかの判断に苦慮を抱えていた。また、＜見た目にはわからないのであえて言う必要はないのではないかと＞という＜見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと葛藤した》という、病気を伝えるべきか伝えないでおくべきかという判断の狭間で苦慮を抱えていた。

3.2.5 【いじめに対応できる説明に苦慮した】

母親は、「それ（口唇裂）が原因でいじめられることもあるかもしれないというところで、きちんと話しておかないと、受け止められなかったときに困るかなと（考えた）」と＜いじめに対応するための説明に悩んだ》という語りがあった。

3.3 病気を伝えたきっかけと年齢

対象者が病気を伝えたきっかけは、外鼻修正術を受けることで説明が必要になったからが最も多く5名で、次いで本人からの問いかけが2件であった（表3）。

病気を伝えた子どもの年齢は、6歳が6名で最も多かった。最も低年齢だったのは、3歳であった（表4）。

3.4 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

26の洗い出しコード、11のまとめ上げコード、5つのカテゴリーが抽出された。抽出されたカテゴリーは、【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】

【医療者から子どもへの病気説明】【親同士の交流の場の設定】【看護相談窓口の設置】【遺伝についての相談窓口の紹介】であった（表5）。導き出された各カテゴリーとそれを構成するまとめ上げコードについて記述する。

3.4.1 【子どもへの病気を伝えるための情報の提示】

母親は、＜他の母親がどのような説明をしたのか、子どもの反応はどうだったかの情報がほしい>や、＜みんながいつぐらいにどこまで話すのかの情報がほしい>＜どのくらいの年齢になれば病気を受け入れることができるのかの情報がほしい>といった＜他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報がほしい>といった情報の提示を

表3 病気を伝えたきっかけ

きっかけ	人数
外鼻修正術を受けることで説明が必要になった	5
本人からの問いかけ	2
小さい時の写真を見て本人が聞いてきた	1
本人が友達に病気のことを聞かれた	1
学校で赤ちゃんの時の写真を持ってくるように言われた	1
生まれた時から隠さず話していた	1
合計	11

表4 病気を伝えた年齢

年齢	人数
出生時より隠さず	1
3歳	1
6歳	6
7歳	1
10歳	1
12歳	1
合計	11

表5 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

カテゴリー	まとめ上げコード	洗い出しコード (一部のみを示す)
子どもへ病気を伝えるための情報の提示	他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報がほしい	他の母親がどのような説明をしたのか、子どもの反応はどうだったかの情報がほしい
		みんながいつぐらいにどこまで話すのかの情報がほしい
		どのくらいの年齢になれば病気を受け入れることができるのかの情報がほしい
医療者から子どもへの病気説明	医療者からも子どもへ直接病気の説明をしてほしい	子どもへの病気の説明用の絵本の紹介をしてほしい
		母親が説明の際に利用できるツールがほしい
親同士の交流の場の設定	子どもが病気について読んでわかる絵本がほしい	母親が説明の際に利用できるツールがほしい
	子どもが安心して手術を受けられるように安心感を与える声掛けをしてほしい	大きい子には子どもに病気の説明をしてほしい
	母親が説明の際に利用できるツールがほしい	子どもを交えた病気の説明をしてほしい
看護相談窓口の設置	医療者から子どもへ直接病気の説明をしてほしい	母親にも子どもにも分かりやすい説明をしてほしい
	子どもが安心して手術を受けられるように安心感を与える声掛けをしてほしい	医療者から子どもが安心して手術を受けられるように「心配しなくても大丈夫だよ」と声掛けを子どもにしてほしい
	母親が説明の際に利用できるツールがほしい	母親が説明の際に利用できるツールがほしい
遺伝についての相談窓口の紹介	専門外来での母親同士の情報交換がしたい	専門外来での母親同士の情報交換がしたい
	同じ病気をもつ子どもの母親同士のつながりがほしい	同じ病気の子どものもつ母親で話したい
	親の会に気軽に参加したい	親の会が心強かった 親の会での先輩方のアドバイスが必要
遺伝についての相談窓口の紹介	思春期の子どもの悩みに対応できる相談窓口がほしい	成人に近づいた頃に子どもが病気の説明が聞けるような環境がほしい
	母親が誰にどこまで相談していいのかわかりたい	子どもが中高生になって親に言えないことを相談できる環境がほしい
	遺伝についての話を相談できる環境がほしい	外来受診回数が減った時に、成長と共に生じる悩みを誰にどこまで相談していいかわかりたい
遺伝についての相談窓口の紹介	遺伝についての話を相談できる環境がほしい	子どもにも遺伝についての話をしてほしい
		結婚出産時に子どもが相談できる環境がほしい

求めていた。また、「子どもが病気について読んでわかる絵本がほしい」といった子どもへ手渡して病気のことを自身で知ることができる絵本の紹介や、「母親が説明の際に利用できるツールがほしい」といった希望があった。

3.4.2 【医療者から子どもへの病気説明】

母親は、「大きい子には子どもに病気の説明をしてほしい」「子どもを交えた病気の説明をしてほしい」といった病気の説明を親だけに話すのではなく、「医療者からも子どもへ直接病気の説明をしてほしい」という希望があった。また、「子どもが安心して手術を受けられるように安心感を与える声掛けをしてほしい」といった要望も聞かれた。

3.4.3 【親同士の交流の場の設定】

母親は、「専門外来での母親同士の情報交換がしたい」「同じ病気をもつ母親同士のつながりがほし

い」「親の会に気軽に参加したい」といった親同士の交流を希望していた。

3.4.4 【看護相談窓口の設置】

母親は、「子どもが中高生になって親に言えないことを相談できる環境がほしい」といった「思春期の子どもの悩みに対応できる相談窓口がほしい」という希望があった。同時に、「外来受診回数が減った時に、成長と共に生じる悩みを誰にどこまで相談していいかわかりたい」といった「母親が誰にどこまで相談していいかわかりたい」といった自らが看護師に相談できる窓口も希望していた。

3.4.5 【遺伝についての相談窓口の紹介】

母親は、「子どもにも遺伝についての話をしてほしい」「結婚出産時に子どもが相談できる環境がほしい」といった「遺伝についての話を相談できる環境がほしい」という、具体的に結婚や妊娠、出産

に伴う遺伝的問題についての相談できる窓口の紹介を求めている。

4. 考察

4.1 子どもに病気を伝える時の母親の苦悩

母親は子どもに病気を伝えることで、子どもから否定的な反応が返ってくることを想像して躊躇していた。自らの出産の体験における自己否定的反応と重ね合わせ、子どもも同じような反応をするのではないかと考えている傾向にあった。ラザルスらは、子どもだからといって不安や嫌なことに遭遇した時にダメージを受けるだけではない。何も対処する能力がないわけではなく、子どもなりの対処をしている⁷⁾と示している。即ち、母親はその子どもの対処する能力を信じて見守り、必要な援助を差し伸べる必要がある。しかしながら、母親は出産後に抱いた自責の念を子どもに病気を伝える必要性を考えた時に、再び思い出し苦しめられている。その自責の念から子どもに病気を伝えることを難しくしていた。以前より口唇裂・口蓋裂の子どもの母親が自責の念を抱くことは知られている⁸⁾が、子どもが徐々に成長していく中でも自責の念に苛まれながら子どもへ病気を伝えるという行動を起こしていた。母親の自責の念が深ければ深いほど、母親は子どもと自分を一体化して考える傾向がある。様々なライフイベントが母親の受容過程に影響を与え⁹⁾、そのライフイベントが起こる度に母親は「ショック」「否認」「悲しみ、怒りおよび不安」の否定的感情に引き戻されていく。医療者は、母親が抱く揺れ動く感情を否定せずに寄り添う必要がある。そして、母親が抱く自責の念に対して出産直後から継続して子どもが口唇裂・口蓋裂であったことは母親の責任ではないことを科学的根拠に基づいて繰り返し伝えていく必要があると考える。そのためには、継続した受容支援が必要である。また、様々なライフイベントに対応できるような支援が必要であり、看護師はその役割を担うべきである。

2014年から5年の年月をかけて小児看護の専門家により、オレムのセルフケア理論を基盤とした子どもセルフケア理論が構築された。その中で、片田は「子どもを人格を持ったひとりの人間であると意識することは、その人の持てるセルフケア能力を認め、それを実施しようとする力を信じることにつながる¹⁰⁾。」と述べている。周囲の大人は子どもの持つ力に気づき、引き出すことが重要であり、子どものセルフケア能力を信じるように転換していくことが必要である。口唇裂・口蓋裂の治療期間は出生後より18歳までと長く、その中で子どもは成長発達を遂

げる。医療者は母親のもつ「自責の念」という思いを受け止めながらも、子どものセルフケア能力を最大限に発揮できるように母親と子どもそれぞれに向き合い、調整していかなければならない。そのためには、子ども自身が自分に起こっている事実を知ることが第一歩といえる。子どもの最も身近にいる母親がまずは子どもに病気を伝える必要性を理解し、子どもに病気を伝えようとする必要がある。その先に子どもへ病気を伝えるという行動がある。母親がその段階まで変化できるように、看護師は子どものセルフケア能力を信じて強い意志をもってかかわっていくことが重要である。

4.2 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

口唇裂・口蓋裂の子どもを取り巻く医療的支援の中で、出生前診断への心のケア^{11,12)}からその後の治療に至るまでのチーム医療^{13,14)}については提唱されている。しかし、成人に至るまでの継続的な看護の中では子ども自身が病気を知らずの支援が充分に行えているとは言い難い現状⁵⁾にある。今後、子ども自身が病気を知らずの具体的な支援策を考えていく必要があることが示唆された。「子どもに病気を伝えるための支援プログラム(仮題)」作成に向けての取り組みが喫緊の課題である。

支援の具体的時期については、母親が子どもへ病気を伝えた時期は6歳が最も多いことから就学前までに準備が必要である。また、最も低年齢であったのは3歳であったことから母親は比較的早期から子どもへ病気を伝えるための準備をしておく必要があると考える。しかし、佐戸らの「受診理由を知りたいと思ったことのある患者ほど、自分の病名を聞いたことを肯定的に認識している⁴⁾」という調査結果からもわかるように、子ども自身が知りたいと思うタイミングが重要である。いつやってくるかわからないそのタイミングを逃すことなく備える必要性があり、遅くとも3歳くらいには子どもへ病気を伝えるための準備を開始しておかなくてはならない。支援プログラムでは、母親の【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができておらず悩んだ】という苦悩への支援のため、まずは母親が子どもへ病気を伝えるための心の準備ができるように、子どもが病気を知らずのメリットを伝えて母親自身の気持ちの変換を図ることが必要であると考えられる。

母親は、看護相談窓口の設置や遺伝についての相談窓口の紹介を求めている。遺伝については、口唇裂・口蓋裂の親が家系内で唯一の罹患者の場合の経験的再発率は口唇裂(口蓋裂合併を含む)では2.33%である。一般の発生頻度の0.16%と比べると跳ね上

がる¹⁵⁾ため、遺伝に関する正確な情報提供が必要であるといえる。遺伝についての相談窓口として遺伝カウンセリングがある。口唇裂・口蓋裂の子どもを育てる家族にとって様々なライフイベントで遺伝の悩みが出現する可能性があるため、医療者は子どもが口唇裂・口蓋裂であるとわかった時点から情報提供をしておく必要性がある。

また、母親は親同士の交流の場の設定を求めている。ピアサポートの有効性¹⁶⁾は以前より言われており、交流の場を設定できるシステム作りが必要である。今回の調査において、親同士の交流の場として同じ病気の子どもたちが集まる外来、個別的就なかりがほしい、親の会への参加といった交流の場の設定の希望があった。親の会への入会に抵抗がある場合や県外からの受診といった場合があるため、ピアサポートの希望がある場合は親の会を紹介するだけでなく、親同士を紹介できるシステムを作る必要性がある。

そして、母親は子どもへ病気を伝えるための情報の提示として、子どもへの説明用の絵本の紹介、病気のことを説明できるツールといった具体的な情報を求めている。病気の説明のための絵本や冊子が発売されており、それらのツールを子どもの発達段階に応じて母親が活用できるように紹介することは必要である。ただし、病気の説明のための絵本は低年齢の子どもが一人で読んで理解することが難しい内容であるものが多い^{17,18)}。低年齢のうちは簡単な説明から、年齢を重ねるごとに難しい内容までを説明する必要がある。発達段階別に子どもが理解できるように病気の発生機序や治療経過について示したリーフレットを準備する必要がある。子供の成長と共にそのリーフレットが増えていくことで冊子となり、母親が繰り返し子どもへ病気を伝えるためのツールとなると考える。その中に、子ども自身の出生時の写真や母親の出産時の気持ちや手術の思い出を示したものを入れることで、更に個別的な説明ツールとなると考える。支援プログラムでは、その

リーフレットの中から対象の子どもの発達段階と母親のニーズに合わせたものを看護師が母親と共に選択していく。リーフレットを提示するだけでなく、子どもへどのように説明するのかを母親と共に模索する。また、本研究から得られた母親が求めている情報として、他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報、看護相談窓口、遺伝についての相談窓口の紹介、ピアサポートの紹介があるため、母親の求めに応じてこれらの情報も提供することで、より母親の希望に沿った支援プログラムになると考えている。

5. 結論

口唇裂・口蓋裂の子どもの母親が子どもへ病気を伝える際の苦悩と支援の希望について11名の母親に半構成面接によるインタビュー調査を実施した。母親は、【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】という苦悩を抱えていることがわかった。支援の希望として、【子どもへの病気を伝えるための情報の提示】【医療者から子どもへの病気説明】【親同士の交流の場の設定】【看護相談窓口の設置】【遺伝についての相談窓口の紹介】が聞かれた。今後は、苦悩を乗り越えるための方策を考え、支援の希望と合わせて具体的な支援策として実践していく必要がある。

6. 研究の限界と今後の課題

今後、調査施設での介入実践を考えており、そのためには施設内での現状把握とともに現在の環境と含めて介入方法を検討する必要がある。そのため、本研究では1施設のみの調査を行った。今後、他施設での介入実践を考慮する場合は、それぞれの施設での母親のニーズを把握する必要があると考える。

謝 辞

本研究を行うにあたり快くご協力くださいました11名の対象者の皆様方に心からお礼を申し上げます。

文 献

- 1) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J and Klaus M: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717, 1975.
- 2) Marshall H.Klaus, John H Kennell 著, 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳: 親と子のきずな. 第1版, 医学書院, 東京, 1985.
- 3) 佐藤亜紀子, 澄田早織, 木村智江, 三浦真弓, 加藤正子, 大久保文雄, 吉本信也: 口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査. 日本口蓋裂学会雑誌, 36(3), 174-182, 2011.

- 4) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 森山孝, 森田圭一, 郡司明美, 今泉史子, 村瀬嘉代子, 高橋雄三, 榎本昭二: 口唇口蓋裂患者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会雑誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 5) 中新美保子, 井上清香, 松田美鈴, 高尾佳代, 三村邦子: 保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明. 川崎医療福祉学会誌, 28(2), 379-387, 2019.
- 6) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究. 第2版, 学研メディカル秀潤社, 東京, 2014.
- 7) リチャード・S・ラザルス, スーザン・フォルクマン著, 本明寛, 春木豊, 織田正美監訳: ストレスの心理学—認知的評価と対処の研究—. 実務教育出版, 東京, 1991.
- 8) 峠真梨亜, 新田紀枝, 池美保, 熊谷由加里, 西尾善子: 唇顎口蓋裂患児を育てる母親の苦悩を緩和させる支援. 日本口蓋裂学会雑誌, 35(3), 223-229, 2010.
- 9) 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. 川崎医療福祉学会誌, 13(2), 295-305, 2003.
- 10) 片田範子編: こどもセルフケア看護理論. 第1版, 医学書院, 東京, 2019.
- 11) 中新美保子, 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. 川崎医療福祉学会誌, 15(1), 103-116, 2005.
- 12) 武田康男, 小池多賀子, 竹辺千恵美, 野中歩, 石井光治: 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, 2001.
- 13) 中新美保子, 山内泰子, 篠山美香, 三村邦子, 佐藤康守, 森口隆彦, 稲川喜一: 口唇裂・口蓋裂における遺伝外来受診の効果に関する検討. 日本口蓋裂学会雑誌, 38(1), 120-127, 2013.
- 14) 高野伸夫, 須賀賢一郎, 西尾順太郎, 川上重彦, 鈴木茂彦, 峪道代, 高木律男, 日本口蓋裂学会学術調査委員会: わが国における口唇裂・口蓋裂チーム医療体制の実態に関するアンケート調査報告. 日本口蓋裂学会雑誌, 34(2), 222, 2009.
- 15) 福嶋義光編: 遺伝カウンセリングマニュアル. 改訂第2版, 南江堂, 東京, 2003.
- 16) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 藤村良子, 平野洋子: 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—. 小児歯科学雑誌, 34(5), 1099-1106, 1996.
- 17) 渡辺真美: チーちゃんのくち. 口腔保健協会, 東京, 2005.
- 18) 菊武由美子: 神様のプレゼント. 文芸社, 東京, 2018.

(令和2年8月3日受理)

Mother's Suffering and Hope for Support in Telling Their Illness to Children with Cleft Lip and/or Plate

Kayo TAKAO and Mihoko NAKANII

(Accepted Aug. 3, 2020)

Key words : cleft lip and/or palate, mother, children, tell ones illness, hope for assistance

Abstract

We had an interview with mothers who have children suffering from the diseases of cleft lip and/or plate for the purpose of using it for planning future assistance measures by hearing their suffering and hope for support when they convey the disease to their children and analyzed it. As results, we found that the mothers are worried about five problems. Mothers were troubled about [imaging the children's negative reaction] [not knowing how and when to tell the children about their disease] [mental preparation in telling the children their disease] [whether or not it is necessary to tell it] and [considering the explanation which can deal with bullying]. Also, the support mothers are hoping for is [the presentation of the information to tell their children about their disease] [explanation about children from the medical staff] [places where they can communicate with others] [establishment of a nursing consultation desk] and [introduction of a consultation desk on genetics]. It is necessary for the medical staff to support the mothers by making use of this interview.

Correspondence to : Kayo TAKAO

Kawasaki Medical School Hospital

Kurashiki, 701-0192, Japan

E-mail : takaok@hp.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.30, No.1, 2020 129–137)