

原 著

## 未婚の口唇裂・口蓋裂当事者の自己認識と結婚・次世代への捉え

松田美鈴\*<sup>1</sup> 中新美保子\*<sup>1</sup> 井上清香\*<sup>1</sup> 高尾佳代\*<sup>2</sup> 三村邦子\*<sup>3</sup>

### 要 約

本研究は、病気に対する自己認識と結婚・次世代に対する捉えを明らかにすることを目的に、未婚の口唇裂・口蓋裂当事者7名を対象に、半構成的面接を行い分析した。データ収集期間は2017年9月～2018年1月であった。結果、自己認識について6名はポジティブに捉え、1名は病気を普段意識することはないが他者から不意に傷について問われると不快に感じることがあるとアンビバレンツな捉えであった。結婚については、病気説明の時期や方法について悩んでいるが、否定的な感情を持つ者はいなかった。次世代への捉えについては、多因子遺伝の認識を持っている者もあり、予防のための情報提供を期待している実態が明らかになった。

### 1. 緒言

口唇裂・口蓋裂は、先天異常のなかで最も発生頻度の高い外表異常の一つであり、発生頻度は、約400～600出生に1例程度とされ<sup>1)</sup>、人種・民族・地域によって異なり、日本は他国に比べ高い<sup>2)</sup>ことが報告されている。また、主な原因は遺伝的要因、環境的要因が複雑に交錯した多因子遺伝であり、現在においても研究が続けられているが明らかな予防法は示されておらず<sup>3)</sup>、長年発生頻度の変化はない。口唇裂(口蓋裂合併も含む)をもつ子どもの同胞の経験的再発率は、4.0%と一般の発生頻度と比べると25倍に跳ねあがり、家系内に罹患する者が多いほど、再発リスクは高くなる<sup>2)</sup>といわれている。中新ら<sup>4)</sup>は、患児の母親や家族が遺伝に関することに不安を抱き次子妊娠に戸惑いを感じることを報告しているが、当事者が次世代をどのように捉えているのかを調査した報告は見当たらない。

近年、当事者に対しての病名告知や手術説明などの現状や支援の報告<sup>5-8)</sup>が行われているが、幼少期の患児に対する説明内容は、これから受ける手術や術後の安静等が主な内容で、詳しい病名や原因などを説明することは難しい。石井と内山<sup>9)</sup>は、当事者が主体的に疾患の知識を得る時期は概ね小学校高学年

から中学生のころでありインターネットなどの媒体からも情報を得ていると報告している。現状では携帯電話やSNSの活用によって、簡単に情報検索ができる状況となっている。しかし、匿名性の高いインターネットでの発言は、行き過ぎた表現になることも多く、信ぴょう性のない情報や著作権・プライバシーの侵害などの多くのデメリットもあり利用者が求める情報が正しく収集でき活用できているか不明である。

本疾患の集学的治療は18歳で概ね終了し、医学的な評価を行っている。そのため、その後は医療者と関わる頻度は少なくなる。本疾患のQOLを考える際には、当事者が成人へと成長した後自己をどのように捉え、結婚や妊娠・出産(次世代)に対してどのように捉えているかも含めた総合的な評価が必要と考える。そのためには、その実態を知り支援を検討する必要がある。

そこで、本研究の目的は、未婚の口唇裂・口蓋裂当事者の自己認識と結婚・次世代に対する捉えを明らかにし、必要な支援の検討資料とすることである。

\*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

\*2 川崎医科大学附属病院 看護部

\*3 川崎医療福祉大学 医療技術学部 言語聴覚療学科

(連絡先) 松田美鈴 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : matsuda@mw.kawasaki-m.ac.jp

## 2. 研究方法

### 2.1 研究参加者

未婚の口唇裂・口蓋裂当事者とした。

研究参加者の募集は、A 県の口唇口蓋裂の親の会を通じて紹介を受ける方法と、研究者を起因としたスノーボールサンプリングによって行った。口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得た上で研究参加者とした。

### 2.2 データ収集方法

研究参加者の属性、病気に対する自己認識、結婚に対する捉え、次世代に対する捉えの4項目についてインタビューガイドに基づき半構成的面接を実施した。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2017年9月～2018年1月であった。

### 2.3 用語の操作的定義

「自己認識」は病気をどのように受け止めているか。「病気」は、病状、病名、治療のいずれかまたは全てを含むことを意味するとした。

### 2.4 分析方法

質的帰納的手法を用いた。

収集したデータは症例別に逐語録を作成した。研究参加者の属性については、年齢・性別・病名・職業、病気の説明を受けた時期と説明内容について整理した。次に、「病気に対する自己認識」については、個々人がこれまでの体験からの影響を受けながら、様々な気持ちの変化を経て抱いた現在の気持ちであると考え、症例別に気持ちを要約する分析手法を取った。まず、症例別に記述している意味のある一文を抜き出しコードとした。コードの意味が損なわれないように注意しながら要約し、症例別の自己認識とした。「結婚に対する捉え」と「次世代に対する捉え」については、その内容を示す意味のある一文を抜き出しコードとした。さらに、コードの意味内容の類似性・異質性に基づいてサブカテゴリ、カテゴリへと分類した。

分析の全過程においては口唇裂・口蓋裂の看護に携わる臨床看護師を加え、意味内容について検討を繰り返し常に逐語録に立ち返り、真実性の確保に努めた。また、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た。

### 2.5 倫理的配慮

研究対象者には、研究の目的、意義について説明し、調査協力による不利益を被らないこと、プライバシーの保護、途中でのインタビューの中断および中止ができること、学会発表や論文、報告書などの

公表が終了した後はすべてのデータを処分することなどについて口頭と文書で説明した。その後、承諾書への署名により同意を得た。また、個人情報を含む語りには語りの主旨に影響が出ない程度に修正を施した。なお、本研究の計画および実施については、川崎医療福祉大学倫理委員会（承認番号17-043）の承認を得て実施した。

## 3. 結果

### 3.1 研究参加者の概要

研究参加者は、7名（男性4名、女性3名）で、平均年齢は28.7歳（22～37歳）であった。裂型は、片側口唇裂2名、両側口唇口蓋裂3名、片側口唇口蓋裂2名であった。職業は学生2名および介護職や薬剤師などの社会人が5名であった。病気の説明を受けた時期は、幼少期から小学校高学年までが5名（a, b, c, d, g）で、成人以降は2名（e, f）であった。説明内容は、病名を聞いたものは4名（a, b, d, f）。病名は聞いていないが病気はわかっていたが2名（c, g）、インタビューを受ける前に矯正歯科医に聞いたが1名（e）であった（表1）。なお、研究参加者は親の会からの紹介が2名、スノーボールサンプリングは5名で、全員が矯正歯科医院で継続治療中であった。

以下のデータについては、研究参加者の語りの生データは / / に斜体で記述し、語りの補足を () で示し、コードを < >、サブカテゴリを << >>、自己認識の要約および結婚・次世代の捉えのカテゴリを [] で示した。

### 3.2 病気に対する自己認識

7名の病気に対する自己認識を症例別に表2に示した。6名はポジティブな捉えであったが、1名はアンビバレンツな捉えであった。

症例 a は【病気のことを普段意識することはなく今の自分に満足している】であった。

<母親に口唇の修正術を勧められたが、今のままで十分だと思ひ手術は受けていない><普段の生活に困ることもないから（病気のことを）意識することはない>と、親からの治療の勧めに対し自己の意思で治療を選択し、自己の容姿に満足していることから、ありのままの自分を受け入れていた。

症例 b は【病気を普段意識することはないが、他者から不意に傷について問われると不快に感じ、瘢痕をもっときれいにしたい】と、アンビバレンツな捉えであった。

<小2の時、母親から病名を聞き『ごめんね』と言われ悶々としていた>と、学童期には病気への疑念を抱いていたが、<ネットで誰でも口唇口蓋裂に

表1 研究参加者の概要

症例	年代	性別	病名	職業	病気の説明を受けた時期	説明内容
a	20代	女	両側口唇口蓋裂	学生	小さいとき	病名を聞いたがどのように聞いたか忘れた
b	20代	女	両側口唇口蓋裂	介護職	小学2年生	母親からの手紙で病名を知った (誰からも) 病名の説明は受けていないが、病気ということは分かっている、納得していた
c	30代	女	片側口唇裂	薬剤師	幼稚園の頃	親から「口唇口蓋裂で入院している」と聞いた
d	20代	男	片側口唇口蓋裂	学生	小学校高学年	病名は矯正歯科医から聞いた 両親から疾患や治療の説明を聞いたことはない
e	20代	男	片側口唇口蓋裂	会社員	インタビューを受ける前	専門医から病名を聞いたがはっきり覚えていない
f	30代	男	片側口唇裂	団体職員	26歳	病名を聞いたことはないが生まれた時に口唇口蓋裂の状態だったと聞いた
g	20代	男	両側口唇口蓋裂	薬剤師	通院中 (小学校の時)	

なる可能性がある」とわかり納得でき今はなんとも思っていない」と、成人期になり病気に対する情報を得ることで病気に対する捉えや母親に対する気持ちの変化が語られた。しかし、＜普段は病気のことや傷のことを気にしないが、幼少期にいじめられたこともあり、今でも不意に傷のことを問われると不快に感じることもある＞と、病気を意識していないと語る一方で、不意に「大人になっても傷痕のことを聞いてくる人がいて腹が立った」と他者に傷痕について問われることで気持ちの乱れが生じていた。

また、＜もう形成の手術は終わっているが、もっと傷跡がきれいになるように手術を受けたい＞には「生下時の写真と比べると手術でだいぶきれいになったと実感した」、「歯科矯正をして歯並びがよくなったので治療して良かった」と自己の出生時の写真を見返し、長年の治療の効果に対する喜びを持ちつつも、「ブログで、今の技術だときれいにできますよってこういうのを見つけていいなって思う」と、今後の形成手術への期待感を持っていることを語った。

症例cは【からかいを受けたことはあるが、病気の発症はたまたまで十分な治療を受けたので引け目を感じない】であった。

＜(本疾患は) けっこう発生頻度が多いが、たまたま発症したものと思っている(自分なりに調べた)＞と、自己の病気を意識し主体的に病気の知識を得ることに努め、＜両親に将来、困らないようにと治療や教育環境を整えてもらったので、(外見へ) 引け目を感じることはない＞と自己の容姿を受け止め、両親への感謝の気持ちを持っていることを語った。＜鼻曲りとあだ名をつけられてからかわれても、「手術をしたら治る」と言い返していた＞強さを持つ

ていた。

症例dは【見た目にコンプレックスがあったが、他者は気にしていないことや治療を受けて機能が改善したことで病気を意識することはなくなった】であった。

＜高校生の時は見た目にコンプレックスを持っていた＞が、＜(大学生になって) 他者がそれほど自分をみていないと気づき、見た目のことを気にしてもしようがないと思うようになった＞と、大学生になり「留学していた際、1か月以上一緒にいたルームメイトから、突然外出先で傷痕について問われて、案外見てないんだなと思った」と語った。また、＜治療を受けて(飲み込みの) 機能が改善することで病気の事をそんなに意識することはなかった＞と、認識の変化を語った。

症例eは【口唇口蓋裂と知らずに治療を受けていたが深刻になることはなく病名を知っても生活に対して支障はない】

＜口唇口蓋裂とは知らず、骨移植などの治療は歯科治療の一環だと思っていた＞と骨移植などの治療を受けていた幼少期には病気の説明を受けておらず、インタビューを受ける前に矯正歯科医から病名を聞き、＜病名を聞いたあと病名をネットで調べて(これまでの治療が) 納得できた＞。そして、病名を知らされなかったことに対しては、＜もっと早く(子どもの時に病気のことを) 言ってくれてもよかったのに、と思うが聞かなくても別に支障はない＞とし、「たぶん、今回こういう機会がなかったら、ずっと黙っとくつもりだったかなとは思んですけど、そのことを親は聞いてほしくないのかなって思っていて、—中略— だから、聞くつもりはない。聞か

表2 病気に対する自己認識

症例別の自己認識の要約	コード
a 病気のことを普段意識することはなく今の自分に満足している	母親に口唇の修正術を勧められたが、今のままで十分だと思ひ手術は受けていない 普段の生活に困ることはないから(病気のことを)意識することはない
b 病気を普段意識することはないが、他者から不意に傷について問われると不快に感じることもあり、傷痕をもっときれいにしたい	小2の時、母親から病名を聞き、『ごめんね』と言われ悶々としていた ネットで誰でも口唇口蓋裂になる可能性があるとわかり納得した。今はなんとも思っていない 普段は病気のことや傷のことを気にしないが、幼少期いじめられたこともあり、今でも不意に傷のこと問われることに不快に感じることもある もう形成の手術は終わっているが、もっと傷跡がきれいになるように手術を受けたい
c からかいを受けたことはあるが、病気の発症はたまたまで十分な治療を受けたので引け目を感じない	両親に将来、困らないようにと治療や教育環境を整えてもらったので、引け目を感じることはない 鼻曲りとあだ名をつけられてからかわれ(幼稚園の時)ても、「手術をしたら治る」と言い返していた (本疾患は)けっこう発生頻度が多いが、たまたま発症したものと思っている(自分なりに調べた)
d 見た目にコンプレックスがあったが、他者は気にしていないことや治療を受けて機能が改善したことで病気のことを意識することはなくなった	高校生の時は見た目にコンプレックスを持っていた (大学生になって)、他者がそれほど自分をみていないと気づき、見た目のことを気にしてもしょうがないと思うようになった 治療を受けて(飲み込み)機能が改善することで病気の事をそんなに意識することはなかった
e 口唇口蓋裂と知らずに治療を受けていたが深刻になることはなく病名を知っても生活に対して支障はない	口唇口蓋裂とは知らず骨移植などの治療は歯科治療の一環だと思っていた 口唇口蓋裂より吃音を治療したかった 傷痕が気になることもあったが深刻に考えたことはなかった 病名を聞いたあと病名をネットで調べて(これまでの治療が)納得できた もっと早く(子どもの時に病気のことを)言ってくれても良かったのと思うが、聞かなくても別に支障はない
f 怪我の傷だと思っていて、大人になって病気が知ったが何も心配はしていない	怪我でできた傷だと思っていたので病気とは思っていなかった 部活を始めたので、治療を中断していたが定期的に(病院に)行っておけば早く(治療)終わっていたのかなと思う 知識もなく、困ることもなかったので、医師から勧められなければ手術を受けることはなかった 病名や詳しい説明を聞かなくても治療は進むので心配事はない
g 自分自身は病気のことを気にしていないがパートナーの意向にはそって対処する	病気のことは生まれた時からそういう状態(口唇口蓋裂)という事を通院や治療から理解しているが気にしていなかった パートナーに勧められ傷痕を修正するため、形成外科を受診した 周囲から何か言われても気にならない性格

なくても、これから(の生活)にも、別に支障もないです」とこれまで病気について説明を聞いていないことに対して両親への気遣いも語った。また、「傷痕が気になることもあったが深刻に考えたことはなかった」と、「口唇口蓋裂より吃音を治療したかった」と、「吃音が気になり、外食時は話さないといけないので極力行きたくないと思っていた」と、他の症状からの影響を語った。

症例 f は【怪我の傷だと思っていて、大人になって病気が知ったが何も心配はしていない】

「怪我でできた傷だと思っていたので病気とは思っていなかった」と成人期になるまで病気の説明を受けておらず、長年幼少期の怪我による傷と思っていた。「知識もなく、困ることもなかったので、医師から勧められなければ手術を受けることはなかった」と「偶然、留学先で形成外科医に出会い、

口唇の修正術を勧められ手術を受けた」ことや「自分では日常生活に困っていなかったが知り合いに勧められ歯科矯正を受けた」と、成人期になって初めて病気という認識をもったことを語った。成人期となって病気について説明を受けたが「病名や詳しい説明を聞かなくても治療は進むので心配事はない」と「あまり詳しく知らなくても、(医師に任せておけば)治療は進むので心配事はない(詳しい説明はいらない)」と語った。

症例gは【自分自身は病気のことを気にしていないがパートナーの意向にはそって対処する】であった。

「病気のことは生まれた時からそういう状態(口唇口蓋裂)という事を通院や治療から理解しているが気にしていなかった」と、幼少期からの通院や治療に対して「病気について、特別説明を聞いた記憶はないが、いろんなところから情報もはいつてくるので、病気については理解している」や「通院や何度かの手術の説明を、そーなんって感じで気にすることはなかった」と特別なこととは捉えていなかった。また、いじめやからかいを受けていたかもしれないが、「周囲から何か言われても気にならない性格」と語ったが、「パートナーに勧められ、傷痕を修正するために形成外科を受診した」と、パートナーという特別な他者の意向によって改めて自己の容姿について意識し、顔面の傷の修正を決断したことを語った。

### 3.3 結婚に対する捉え

結婚に対する捉えは、【相手に病気説明をする時期やその方法に悩む】【悩まず正直に話す】【パートナーの気持ちに添う】の3つのカテゴリが抽出され

た(表3)。

【相手に病気説明をする時期やその方法に悩む】は「病気を説明する時期を考える」「相手にどう説明をするか悩む」の2つのサブカテゴリによって構成されていた。「結婚となると、相手に(病気のことを)伝える時期を考えると<相手<口唇裂も軽傷なので、相手に分からないのにあえて(病気のことを)言う必要があるのかとも思う>と病気の程度を考えて相手への病気説明の必要性を疑問に思うこと<自分自身は当事者だから気にはしないが、相手の家族にどう伝えるべきなのか考える>、結婚となれば病気について誰かに(結婚相手にも)相談しないといけないのかなと思う>と悩む気持ちを語った。

【悩まず正直に話す】は、「正直に話す」「深刻に考えることなく話す」の2つのサブカテゴリによって構成されていた。「病気のことは相手に聞かれたら話す」と「仮に相手の親から(傷口のことを)どうしたかと聞かれてもあまり深刻には考えないから話す」と語った。

【パートナーの気持ちに添う】は、結婚予定があり、「結婚を考えているパートナーに形成外科を受診するように勧められたので、それに従って、形成外科に相談した」と、「自分自身はそんなに気にならないが、結婚ということは子どもとも考えると、(顔の傷のことも)考えたほうがいいかなと思った。

(パートナーから『傷のことを形成の医師に相談して、きれいになるなら手術してほしい』と勧められて、結婚の挨拶に行く前に、ちょっときれいにしよう(手術を受けよう)と思って形成外科に久々に受診して相談した」と、パートナーの気持ちに添うこ

表3 結婚に対する捉え

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
相手に病気説明をする時期やその方法に悩む	病気を説明する時期を考える	結婚となると、相手に(病気のことを)伝える時期を考えると考える(c)
	相手にどう説明をするか悩む	交際相手から病気について聞かれるのかと構えていた(b)
		口唇裂も軽傷なので、相手に分からないのにあえて(病気のことを)言う必要があるのかとも思う(c)
		自分自身は当事者だから気にはしないが、相手の家族にどう伝えるべきなのか考える(d)
悩まず正直に話す	正直に話す	病気のことは相手に聞かれたら正直に話す(a)
	深刻に考えることなく話す	仮に相手の親から(傷口のことを)どうしたかと聞かれてもあまり深刻には考えてないから話す(e)
パートナーの気持ちに添う	パートナーの気持ちに添う	結婚を考えているパートナーに形成外科を受診するように勧められたので、それに従って、形成外科に相談した(g)

とを語った。

### 3.4 次世代に対する捉え

次世代に対する捉えは、【遺伝に関連した不安】【同疾患であっても対応できるので大丈夫】【自分の容姿が子どもに不利益にならないようにしたい】【身近なことと捉えていない】の4カテゴリが抽出された(表4)。

【遺伝に関連した不安】は、《遺伝に対する予防策を知りたい》《親として同疾患の対応に不安がある》《相手の反応によっては子どもはあきらめるかもしれない》の3サブカテゴリによって構成された。《子どもに遺伝するの心配…》な気持ちや《…親と同じようにしてあげられるだろうか…》と心配になり、《(結婚)相手が病気が子どもに遺伝するのかもしれない》と思うことは気になるし、子どもを産むことに相手が抵抗があれば、あきらめるかもしれないと、将来の結婚相手の反応を気にした捉えの語りがあった。

【同疾患であっても対応できるので大丈夫】は、《同疾患でも計画的に治療を受ければ大丈夫》は、《…計画的に治療を受ければよい事を知っているので気にしない》と自己の経験があるがゆえ具体的な対応ができると捉え大丈夫とする語りもあった。

【自分の容姿が子どもに不利益にならないようにしたい】は、《自分の容姿が子どもに不利益にならないようにしたい》と《(将来の)子どもが、父親(自分)のことでいじめを受けないように(顔の傷の)修正術を受ける》のように将来を考えて対処している語りもあった。

【身近なことと捉えていない】は、《その時に考えればいい》《まだ、考えていない》と、自身が次世代のことを考える時期に至っていないことを語っ

た学生の2名であった。

### 4. 考察

口唇口蓋裂は顎顔面の外表異常を特徴とする疾患である。手術を受けてその傷は修復されるが、傷痕が無くなるわけではない。顔に疾患が発生し、傷が残ることは身体他の部分に増して辛いことと考えられる。今回、未婚の対象者7名に病気に対する自己認識を尋ねたが、6名は病気のことは気にしていないというポジティブな捉えを示し、1名がアンビバレンツな捉えを語った。

ポジティブな捉えといえる6名は、外見へのコンプレックスやいじめ・からかいなど容姿や傷痕に関する辛い出来事を体験しているが、治療を受け続けることによって傷が修正されてきれいになった事や機能的に嚙下に関することが回復した事、あるいは成長の過程の中で、周囲の人々がそれほど傷を気にしていないと気づいた事などが影響して、成人した今においては、気にならないとの認識を持っていた。これらの辛い体験は一般的には、自己肯定感を下げることにつながるとされるが、これまでの長い治療経験からの成果の実感や家族など励ましなどの関わりが影響して自己否定を回避できたと推測できる。6名の中には、親から病名を聞いていないとする者が2名いたが、自己を肯定して親を思いやる発言も見られている。親が長期の治療を子どもと一緒に添うことで、子どもなりの親への感謝<sup>10)</sup>がそこに存在していることの証ともとれる。

アンビバレンツな自己認識を語った者は1名であった。病気を普段意識することはないとの発言もあったが、他者から不意に傷について問われると不快に感じ、「もう形成の手術は終わっているが、もっ

表4 次世代に対する捉え

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
遺伝に関連した不安	遺伝に対する予防策を知りたい	子どもに遺伝するの心配なので、予防策があるなら知りたい (b)
	親として同疾患の対応に不安がある	自分の子どもが同じ病状であったときに、親と同じようにしてあげられるだろうかという思いはある (c)
	相手の反応によっては子どもはあきらめるかもしれない	(結婚)相手が病気が子どもに遺伝するのかもしれないと思うことは気になるし、子どもを産むことに相手が抵抗があれば、あきらめるかもしれない (e)
同疾患であっても対応できるので大丈夫	同疾患でも計画的に治療を受ければ大丈夫	(自分の病気は) 孫の代にでると父親から聞いたが半信半疑であるが、子どもに遺伝しても、計画的に治療を受ければ良いことを知っているので気にしない (f)
自分の容姿が子どもに不利益にならないようにしたい	自分の容姿が子どもに不利益にならないようにしたい	(将来の) 子どもが、父親(自分)のことでいじめにあわないように(顔の傷の)修正術を受ける (g)
身近なことと捉えていない	身近なことと捉えていない	その時考えればいい (a)
		まだ考えたことがない (d)

と傷跡がきれいになるように手術を受けたい」と、医学的評価を受けた後であっても、傷痕が潜在的なストレスとして影響し持続的に心的エネルギーを消耗させる<sup>11)</sup>状況と考えられた。このようなことのないよう治療に関する相談や情報を正しく提供していくことが重要である。原田<sup>11)</sup>は、治療の終了時期を医療者側から一方的には決められず、治療計画の終了の時期やタイミングは、個人差が大きく、まちまちであることを忘れてはいけないと述べていることから、適切に治療を継続できるように周囲が支援することは重要といえる。

また、症例bは、学童期に母親から病名を聞き、「ごめんね」と言われ悶々としたことを語った。この出来事がどれほどの影響を受けてか推し量ることはできないが、忘れられない出来事になっていると推測できる。子どもへの病気の説明について、母親が「ごめん」と誤って伝えることは子ども自身が否定されたと捉えることから適切とは言えない。子どもへの病気の説明については、今日様々に検討され<sup>5,12)</sup>、小学校入学前の早い時期に子どもに伝える必要があると指摘<sup>9)</sup>されているが、親自身も子どもの疾患に悩んでいるために、必ずしも適切な説明が出来るとは限らず、そのことを子どもは敏感に察知している<sup>10)</sup>。その背景となっている、親からの子どもへの病気の説明についても、検討の余地があると考えられる。一方、子どもが病気について知ることは、子ども自身が病気自体を受け止めることを可能にし、治療に対するセルフケア能力も向上できることから、事実を隠さず、嘘はつかずに子どもと向き合うことが大事だと考える。そしてこの問題については、早期に医療者からの介入が必要であり、親が子どもに病気を伝えるための支援プログラムの提示が望まれる。子どもへ病気を伝えるための支援プログラムとしては、年齢ごとに段階的に子どもへ病気を繰り返し伝える必要性があると考えられる。

結婚に対する捉えは、正直に話すと考える者や説明内容や時期に悩むと考える者がいたが、否定的な感情を持つ者はいなかった。本研究対象者7名のうちの1名は間近に結婚の予定があったため、パートナーの意向に添うと考え、傷の修正のために「形成外科を受診する」など具体的な行動をとっていた。

次世代への捉えについては、結婚の捉えよりもさらに漠然としており、学生2名は身近な事と捉えられないとしていた。社会人3名は多因子遺伝であることに関連した不安を語り、予防策を知りたいことや同疾患をもつ子どもが生まれた時の対応への不

安を語った。さらには、子どもはあきらめるかもしれないとの語りをする者もあった。このような気持ちにならないような支援が必要である。現在では認定遺伝カウンセラーなどの専門職も存在する。認定遺伝カウンセラーは、当事者がどのような選択をされてもその選択を支援する専門職であり、そのことは不安の軽減につながると考える。本疾患の原因ははっきりしていない中で経験的再発率が上がるという現状や、どんなご夫婦でも口唇裂・口蓋裂以外の病気が起こるリスクが6~7%あると言われているなど、広い意味での遺伝に関する知識を伝えることが重要と考える。しかし、遺伝カウンセリングについて十分な周知されていない現状にあるため、まずは、相談できる場があると情報提供することが必要だと考える。本疾患の集学的治療は概ね18歳で終了されるとされているが、本研究の対象者の多くは継続して矯正歯科治療を行っていることから、遺伝カウンセリングの存在を紹介する場として、矯正歯科医院などの協力依頼も可能ではないかと考える。

また、自身の体験から、子どもが同疾患でも対応できると自信を持って大丈夫という語りは、パートナーの存在やしっかりと治療を受けさせてもらったことに対して自信を持っている当事者たちである。保護者のこうした対応が当事者の自信につながることを示されることは、口唇口蓋裂の多くの保護者にとってうれしい結果と考えられる。

## 5. 結論

成人した未婚の口唇口蓋裂当事者の多くはポジティブな自己認識を持っていた。しかし、アンビバレンツな気持ちを未だに抱く者もいた。

結婚や次世代に対して、否定的な考えを持つものはいなかったが、遺伝に関連した不安を抱えているものも多く、具体的な対処行動をとっている者は少なかった。一方、不安を抱きながらも子どもが同じ疾患であっても治療は可能であり支障はないと捉えている者もあり、自らの治療経験や治療環境を理解していることが支えとなっていることが推察できた。しかし、次世代に対して不安を抱いている当事者は依然多く、不安軽減への支援の必要性が示された。

## 6. 研究の限界と今後の課題

対象者が未婚の7名と少なく、一般化には限界がある。今後は対象者を増やし、さらには、結婚し次世代を育てている既婚者からの意見を聞くことも必要である。

## 謝 辞

本研究を行うにあたり快くご協力くださいました7名の対象者の皆様方に心からお礼を申し上げます。

本研究は平成29年度科学研究補助金基盤研究（C）科研費番号（17K12388）の一部として実施している。本研究の一部は第42回日本口蓋裂学会学術集会にて発表した。

## 文 献

- 1) 阪井丘芳：顔面・顎口腔の異常。白砂兼光，古郷幹彦編著，口腔外科学，第4版，医歯薬出版，東京，43-54，2020。
- 2) 小林眞司：胎児診断から始まる口唇口蓋裂—集学的治療のアプローチ。第3版，メジカルビュー社，東京，2010。
- 3) 升野光雄：口唇・口蓋裂と遺伝カウンセリング。産婦人科の実際，66(4)，497-471，2017。
- 4) 中新美保子，高尾佳代，松田美鈴，三村邦子，山内泰子，升野光雄，森口隆彦，稲川喜一：遺伝外来を受診した非症候群性口唇裂・口蓋裂児の母親の次子妊娠に関する反応。小児看護，42，186-189，2012。
- 5) 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：口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究。日本口蓋裂学会誌，26(1)，97-113，2001。
- 6) 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。
- 7) 北尾美香，松中枝理子，池美保，熊谷由加里，植木慎悟，新家一輝，藤田優一，石井京子，藤原千恵子：口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援。第47回日本看護学会論文集 ヘルスポロモーション，47，103-106，2016。
- 8) 松中枝理子，藤原千恵子，熊谷由加里，高野幸子，池美保：思春期の口唇裂・口蓋裂患者の手術への意思決定に影響する要因。第49回日本看護学会論文集 急性期看護，49，107-110，2019。
- 9) 石井京子，内山千裕：口唇裂・口蓋裂をもつ者のボディイメージ形成に対する心理的プロセスと看護支援のあり方。日本ヒューマン・ケア心理学会大会プログラム・発表論文集，13，44，2011。
- 10) 松田美鈴，中新美保子，西尾善子，古郷幹彦：複数回の手術を受けた口唇裂・口蓋裂児の体験。日本口蓋裂学会誌，41(1)，17-23，2016。
- 11) 原田輝一，真覚健編：アピアランス<外見>問題と包括的ケア構築の試み。第1版，福村出版，東京，2018。
- 12) 三浦真弓：アンケートによる思春期の口唇裂口蓋裂患者の心理。日本口蓋裂学会誌，20(4)，159-171，1995。

(令和2年12月17日受理)



## Self-recognition and Marriage to Unmarried Persons with Cleft Lip and/or Palate and the Next Generation

Misuzu MATSUDA, Mihoko NAKANII, Kiyoka INOUE, Kayo TAKAO and Kuniko MIMURA

(Accepted Dec. 17, 2020)

**Key words** : cleft lip and/or palate, self-recognition, marriage, next generation

### Abstract

We conducted semi-structured interviews with seven unmarried subjects with cleft lip and palate and we analyzed the results for the purpose of revealing the idea of their past events and self-awareness about marriage and the next generation towards the medical condition. The data collection period was from September, 2017 to January, 2018. As a result, regarding self-awareness, 6 people were positive, and 1 person, who was not usually aware of the illness, took an ambivalent view about the fact that they might feel uncomfortable when someone suddenly asked about the condition. When it came to marriage, they are worried about when and how to give the explanation of their medical condition. However, no one had negative emotions about it. Regarding the thought of the next generation, because some people know about multiple factor inheritance, they expect to provide the information for prevention.

Correspondence to : Misuzu MATSUDA

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

E-mail : [matsuda@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:matsuda@mw.kawasaki-m.ac.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.30, No.2, 2021 465 – 473)