

結婚を経験した口唇裂口蓋裂者の 病気説明の状況と病気の捉え

松田美鈴*¹ 中新美保子*¹ 井上清香*¹
香西早苗*¹ 高尾佳代*¹ 三村邦子*²

要 約

本研究は、結婚を経験した口唇裂口蓋裂者の病気説明の状況と病気の捉えを明らかにすることを目的に5名に半構成的面接を行い質的帰納的に分析した。データ収集期間は2017年9月～2019年1月であった。結果、幼少期の病気説明において、説明を聞いていないとした者は、劣等感や親への疑心感を持ちながら治療を受け、結婚や次世代についても否定的感情を持っていた。しかし、成長過程において病気を正しく理解できたことで、結婚についても肯定的な捉えと変化していた。次世代については、遺伝に関連した不安を抱きながらも、自らの治療経験を理解していることが子育てへの支えとなっていた。子どもを有することで、次の世代への遺伝に関連した不安を抱くようにもなっていた。病気説明に関しては、発達段階に合わせて適切に行い、幼少期に劣等感や自己否定感情をもって過ごすことのないよう支援していくことが重要であると考えた。

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、軟口蓋あるいは硬口蓋またはその両方が閉鎖しない状態の口蓋裂と、口唇の一部に裂け目が現れる状態の口唇裂（唇裂）の総称である。日本人においては400名～600名に1名の割合で出生するとされている。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、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¹⁾といわれている。近年、胎児超音波診断の進歩によって、口唇裂口蓋裂の出生前診断が行われることも多くなり、母親やその家族は早期からの受容支援や出生後の治療説明を受けることが可能となるなど、養育環境は整いつつある。しかし、本疾患の治療は、出生直後から18歳とされる評価時期までの長期にわたり、何度も手術や歯科矯正、言語訓練などが行われる。当事者

は成長過程において、様々な思いや悩みを抱えながら病気と向き合い治療を乗り越えて成人となっていく、やがては、多因子遺伝である本疾患の経験的再発率の問題にぶつかることとなる。そこで、筆者ら²⁾は、成人期（未婚）の当事者が病気や結婚、次世代についてどのように捉えているかについて聞き取り調査を行った。結果、病気を否定的に捉えるものは少なかったが、結婚・次世代への捉えについては具体的な問題へ直面していないことが影響してか、漠然とした不安を抱えていることが明らかになった。そのため、既婚者を対象者として、結婚に至るまでの出来事や病気・次世代に対してどのように捉えているかを明らかにすることの必要性を感じた。口唇裂口蓋裂の家族支援を行っている研究者らからは、幼少期からの病気説明がその後の生活に影響していることが報告^{3,4)}されている。松本³⁾は、口唇口蓋裂を有することの理解と対処が適切に行われないと、不適応状態になる可能性は否めないとし、学修などの生活への影響を指摘している。中新ら⁴⁾は、保護

*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

*2 川崎医療福祉大学 リハビリテーション学部 言語聴覚療法学科
(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

者による病状説明について、事実を説明し、その体験の中で意味を見出す作業を共に行うことが、子ども自身の自己肯定感を高め今後起こる様々な問題に向き合う力になると述べている。

当事者が成長する過程の中で、病気の説明をどのように受けたのか、その影響として病気をどう捉え、結婚や次世代にどのように向き合っているのかを明らかにすることは、現在治療中の当事者やその家族の悩みや不安を軽減する一助となると考える。

本研究の目的は、結婚を経験した口唇裂口蓋裂当事者が受けた病気説明の状況と病気の捉えについて明らかにすることである。

2. 方法

2.1 研究デザイン

質的帰納的手法を用いた。

2.2 研究参加者

既婚の口唇裂口蓋裂当事者とした。

研究参加者の募集は、A県の口唇裂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。

2.3 データ収集方法

研究参加者の属性（年代、性別、疾患名および家族歴、職業、婚姻年数および子の有無）、病気説明の状況と病気の捉え（結婚、次世代の捉えを含む）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～2019年1月であった。

2.4 用語の操作的定義

「病気」とは、病状（遺伝に関することを含む）、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。

「病気説明」とは、研究参加者が保護者や医療者から「病気」について説明された内容とした。

「病気の捉え」とは、研究参加者が保護者や医療者から受けた「病気説明」から理解した内容と、他者に自ら伝えた病気説明とした。

2.5 分析方法

面接内容を録音した音声データから症例ごとに逐語録を作成した。研究参加者によって語られた内容を、病気説明の状況と病気の捉えについて語られたエピソードに着目し、意味のあるまとまりを抽出した。抽出したデータを、発達段階（幼児期～学童期、思春期、青年期、成人期）ごとに整理した。分析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て、意味内容について逐語録に立ち返りながら検討を繰り返し、真実性の確保に努めた。

3. 結果

3.1 研究参加者の概要（表1）

研究参加者は、5名（男性2名、女性3名）。平均年齢は34.6歳（27～47歳）であった。裂型は、口唇裂1名、口唇口蓋裂4名であった。家族歴があるものは2名、子どもを有する者は2名であった。職業は看護師、教員、主婦、介護士、言語聴覚士であった。

インタビューの平均時間は63分（43分～75分）であった。

3.2 研究参加者の語り

病気説明については、幼少期に病気説明を聞いたものが2名（B, D）、病気説明を聞いていないとしたものは3名（A, C, E）であった。

研究参加者の語りについては、生データを「」で示し、前後の意味内容がつながるよう（ ）で補足した。なお、生データの中の他者に言われた言葉を『』で示した。病気説明はゴシック太字で示し、病気の捉えは<ゴシック太字>で示した。表2に、適切な病気説明を受けたかどうかの有無別の<病気の捉え>について、発達段階ごとに記載した。

表1 研究参加者の概要

症例	年代	性別	疾患名<家族歴>	婚姻年数(子の有無)	職業	病気説明の有無
A	20代	女	片側口唇裂	1年未満	看護師	無
B	30代	男	片側口唇口蓋裂 <父CLP>	5年	教員	有
C	40代	女	両側口唇顎口蓋裂	5年	主婦	無
D	30代	女	片側口唇口蓋裂	3年 (女兒)	介護士	有
E	40代	男	両側口唇顎口蓋裂 <男児CLP, 女児CLP>	17年 (男児, 女児)	言語聴覚士	無

*CLP(Cleft Lip and/or Palate): 口唇裂口蓋裂の略

3.2.1 幼少期に病気説明を聞いた研究参加者の語り

幼少期に適切な病気説明を聞いた2名 (B, D) について述べる。

症例 B は、「病気のことは幼いころから知ってい

た。母親からいろいろ詳しく話をされたんですよ。生まれてすぐ、そういう病気だって。口唇口蓋裂という病名も聞きました。母親が教えてくれたのは、『人間の細胞は脊髄からできて、最後に真ん中というか、真ん中に向かってできていくっていうか、一

表2 病気説明の有無と病気の捉え

病気説明の有無	病気説明あり		病気説明なし		
発達段階 / 症例	B	D	A	C E	
幼児期 ～ 学童期	<p><自分は選ばれた子ども></p> <p><病気は隠す必要はない></p> <p><病気を隠すことは自分に嘘をつくことになる></p> <p><修正術を受けて見た目を変えることは、今までの自分を否定している></p> <p><修正手術は必要ない></p>	<p><顔の傷への違和感></p> <p><病気のことは周囲の人にどう思われているかは気になるが友達には何でも話せる></p>	<p><顔の傷は階段から落ちてできたという病気説明に違和感を感じた></p> <p><自分で医学書やインターネットで調べて自分の病気は口唇裂></p>	<p><治療の理由もわからなくて、自分とは駄目な人間だ></p> <p><傷口をみられることは恥ずかしい></p>	<p><自分の病気は生まれつき></p> <p><傷口をみられることは恥ずかしい></p>
思春期	<p><病気は隠す必要はない></p> <p><病気を隠すことは自分に嘘をつくことになる></p> <p><修正術を受けて見た目を変えることは、今までの自分を否定している></p> <p><修正手術は必要ない></p>		<p><外見への自己否定></p> <p><自分は子孫を残す存在ではない></p> <p><この唇とは一生付き合っていくかなければならない></p>	<p><通院の理由さえわからず、治療は拷問></p> <p><病院の理由さえわからず、治療は拷問></p>	<p><傷口は治ることはない></p>
青年期			<p><病気で通院が職業選択に影響を及ぼした></p>	<p><図書館の本で自分は口唇口蓋裂と判断したが、それでも親には否定される病気></p> <p><治療プランも子どもの時に説明を受けていれば納得して治療を受けられることができる></p>	<p><図書館の本で自分は口唇口蓋裂と判断したが、それでも親には否定される病気></p> <p><治療プランも子どもの時に説明を受けていれば納得して治療を受けられることができる></p>
成人期 [結婚前]	<p><結婚に対して躊躇することはなかった></p> <p><結婚は遺伝を気にする義父に反対され、人生で一番ネグだった></p>	<p><自分の病気は結婚への支障になった></p> <p><結婚のためにはパートナーに自分の病気をきちんと伝えることが必要></p>	<p><命にかかわる病気ではない></p> <p><パートナーには病気のことをきちんと説明して理解してもらった></p>	<p><病気を正しく理解できたことで、結婚を戸惑わなくてよい></p>	<p><結婚前に妻に対して自分の病気は遺伝するかもしれないことや命に別条がないことを説明></p>
成人期 [結婚後]	<p><子どもが同疾患で誕生しても元気に育つ></p>	<p><子どもへの遺伝の確率が上がる></p> <p><命にかかわる病気ではない></p> <p><どんな子どもを授かろうが生み育てることができる></p> <p><遺伝のことは実母の心配事でもあった></p>	<p><子どもを持っていきまんと向き合っていく></p>	<p><次世代については、自然にまかせよう></p>	<p><自責の念を持っている自分が子どもへ悪影響を与える可能性を危惧している></p> <p><子どものよき理解者になれる></p>

番最後にちょっとここがとどかなかったというか、ちょっと未完成というか、生まれてきてしまった子どもという病気で、お父さんも全く同じその病気なんだよ』って説明してくれました。それを聞いたのは物心ついたところで、小学校上がる前くらいでした。お前の唇違うみたいに言われたり、いじめられたり、たぶんそういうのを見かねて説明してくれたんだと思う』と語った。症例Bは、**幼少期より見た目のことでからかいやいじめに会うのを見かねた母親から、口唇裂口蓋裂という病名も含めて病気についての説明を受けていた。**また「母親に、小さいときに、『障害を持って生まれてくる子は選ばれているじゃないけど、神様が、この子だったらこのくらいの障害は大丈夫よって、あんたが選ばれたんよ』って言われました。そう言われて、そうなんかなって思っていました」と語った。このことから症例Bは、**＜自分は選ばれた子ども＞**と捉えていた。

思春期には、「母がきちんと説明してくれたというのものもあるし、病気を隠す必要もないし聞かれたら絶対ちゃんとほんとのことしゃべろうって思ってるんですよ。いろいろ適当に言えば済むけど、それは自分に嘘ついてる感じで嫌なんです」との語りから、**＜病気を隠す必要はない＞**し**＜病気を隠すことは自分に嘘をつくことになる＞**と捉えていた。また、「高校に上がる前、修正術を勧められたが、自分の顔を変えるのは自分に嘘をついているように思えたから、手術を受けないことにした」、「母は手術を受けてほしそだったが機能的にも問題ないから、見た目を変えなくていい、今までの自分を否定しているように感じて、必要ないと思って修正術受けなかった」と語り、**＜修正術を受けて見た目を変えることは、今までの自分を否定している＞**ので**＜修正手術は必要ない＞**と捉えていた。

成人期〔結婚前〕には、「嫁さんには、この人と結婚をしようと考え始めたころから（病気の事を）説明をして、母親のことも父親のことも話してたんですよ。『あー、そうなん』って。ただ嫁の父親が納得するまで時間がかかったんです。僕の人生で一番ひっかかったというか、僕の人生でネックだったのは、結婚ですね。義父が納得するまで1年か、1年半くらい時間がかかったんです。最初は反対されましたね。（将来）生まれてくる子どもに、影響しないか（遺伝の可能性はある）と反対されました。反対されたときに、病気のことはしっかり理解しているつもりだったけど、詳しくは知らなかったと（気づいた）、ちゃんと理解してなかったというか、どういう原因なのかとかその時、本やネットで調べたんです。もうちょっと知っといたらうま

く説明をできたかなと思った」と語られた。症例Bは、**＜結婚に対して躊躇することはなかった＞**が**＜結婚は、遺伝を気にする義父に反対され、人生で一番ネックだった＞**と捉えていた。しかし、結婚後、次世代については、「全く知らないで、突然そういう子どもが生まれたら慌てふためいて、多分ワーストになってなると思うんですよ。それに比べたら、（自分たちには）知識もちょっとあるし、実際に僕が元氣だから、自分の子どもがそうなって生まれてきても、元氣に育つよっていう気持ちはあるから、嫁とはそういう話はしてますね」と**＜子どもが同疾患で誕生しても元氣に育つ＞**と捉えていた。

症例Dは、幼少期より、「4歳くらいから（顔に）テープを貼ったり、チューブをいれたりしてて、気になっていた」と**＜顔の傷への違和感＞**を持っていた。

学童期になり、友だちから容姿について尋ねられ、「友達から（傷のことを）聞かれて、どう答えていいかわからなくて母に聞いたら、『おなかの中にいる時に上唇がつくられるんだけど、それがうまく作られずにそのまま生まれてきてしまって、縫い合わせて傷があるんだとか、手術がたまにあったりするんだよ』って教えてくれました。その話を友達に説明したら『そういう事情があったんだなあ』と、わかってくれました。その時に口唇口蓋裂という病名は聞きました」と語った。症例Dは、**学童期に友達からの問いかけに困ったことから母親に質問し、病気の成り立ちや口唇裂口蓋裂の病名について説明を受けていた。**

「小学生の時、骨移植を受けた後、学校給食では刻んだ食事がつくれないから、母親が毎回学校まで来て給食を刻みにきてくれたりする姿を見て、恥ずかしいとか思わずに、そういう献身的な母親を見て、すごいなって幼な心に思っていたり、人とちょっと違うってことで、障害に対しての偏見とかはない。そういうのはよかったと思う」と語った。

幼少期より成人に至るまで、「周りの人の目線が口元にあることとか、また傷痕のことを聞かれるとか、どう思われているのか気になることが多々あった。1から10まで説明した友達は受け入れてくれるというか、『そういう事情があったんだ』って、何でも話せた」と語った。この時の症例Dは、**＜病気のことは周囲の人にどう思われているかは気になるが友達には何でも話せる＞**と捉えていた。そして、自身も周囲の人の口元が気になり、同疾患者の傷痕を見て、自己の容姿に対して「最近、（手術の）糸も材料も進歩しているから、傷痕がきれいできやましい。今ならもうすこし（傷跡）きれいにでき

たのかなと思う」と語った。

成人期〔結婚前〕には、結婚を約束したパートナーから、「結婚を意識していたけど、(病気のことを)口先では、気にしないと言ってたけど、時間がたつにつれて本音がぼろぼろと、『いつか子どもを授かれば何も問題ない子がいいな』みたいなことを言われた。その方に、身内に障害者を持たれている人がいるから、なんかちょっとこう、逆に抵抗があるみたいなこともあって、別れたんです。ショックでしたね。もしね、病気がなく、普通だったら、結婚できたのかと思うとちょっと悔しい気持ちはありました。だから、もう結婚しなくていいと思った時期がありました」と語った。〈自分の病気は結婚への支障になった〉と捉えていた。「その後、出会ったパートナーには、病気のことも伝えたり、子どもへの影響とかいろいろ知ってもらうことができて結婚しました。それを伝えるのはなかなか勇気がいりましたね」と語られた。自分の病気は結婚への支障になった体験を踏まえて、〈結婚のためにはパートナーに自分の病気をきちんと伝えることが必要〉と捉えて実践していた。

結婚後、次世代について、「子どもへの遺伝の確率が上がるっていうのもわかっているし、どんな子が授かろうが産むって決めてますけど、いざ、ほんとに自分とおんなじ病気を持って生まれてきたら、命にかかわる病気じゃないですけど、気持ちがわかる分、また違った悩みが増えるんだろうなって思っています」、「また兄弟も増えていくってなった時、同じように悩んでいくんだろうなっていう不安があります」と語った。〈子どもへの遺伝の確率が上がる〉が〈命にかかわる病気ではない〉と捉え、〈どんな子どもを授かろうが生み育てることができる〉と覚悟を持っていた。また、「最近4Dで、顔が鮮明に見えるので、妊娠中は、私よりも私の母の方が口唇裂口蓋裂じゃないかなって心配してた」と語った。〈遺伝のことは、実母の心配事でもあった〉と捉えていた。

3.2.2 病気説明を聞いていないとした研究対象者の語り

幼少期に適切な病気説明を聞いていないとした3名(A, C, E)について述べる。

症例Aは、幼少期に、「母から『顔の傷は階段から落ちてできた』と聞いて、尋ねてきた友達にはそう(傷は階段から落ちてできた)説明していた。3年生の頃から傷に違和感があったが、(説明を)しっかり聞いたことはなくて、お母さんは『きれいに治る』としか言わないから、自分で調べました。小学校3年か4年生くらいの時から(顔の傷が)気になっ

ていて、親が医師から勧められた医療者の読むような本を持っていて、小学生だから私ができるはずがないけど、わからないなりに、あー、きっと私この病気なんだろうなと思いました。年と共にインターネットとかも普及してきて、自分で(口唇裂という)病名を知りました」と語った。症例Aは、〈顔の傷は階段から落ちてできたという病気説明に違和感を感じた〉ことから〈自分で医学書やインターネットで調べて自分の病気は口唇裂〉と捉えていた。

思春期を迎え、高校生の時は、口唇の形や自己の容姿に対して、「母親に何回も、すごく酷いことも言ったと思います。なんでこんな風に産んだんだみたいに見境なく言ってしまいました。私、もうこんな子孫残さんから、結婚もしたくない、子どもも産みたくないと母親を非難し、思春期の時はほんとに、自分のことが嫌だったんです。唇の形がいびつだから、見てくれが悪いというか、だからすごい嫌だった」と、〈外見への自己否定〉があり〈自分は子孫を残す存在ではない〉と捉えていた。その後、修正術などの治療を受け、「思っていたほど治ってなくて、こんなもんなんだ、この唇と一生付き合っていくとかなんか悟ってからは、吹っ切れた」と語った。再手術を受けてからは、〈この唇とは一生付き合っていくかなければならない〉と捉えていた。

青年期になり、「人からの視線が気になり、無意識に傷痕の見えない姿勢をとってたけど、女性だからお化粧とかするようになって、そんなに(傷跡が)わからなくなったから、ちょっと受け入れることができたのかもしれません」また、「たぶん私が看護師になったのは、この疾患で幼少期から通院や治療を受けるためにこの病院に通っていたのが影響しています。『人生の中で意味ある経験だったのかなあ』、これが無かったら、たぶん看護師になってなかったかも知れない」と語った。〈病気での通院が職業選択に影響を及ぼした〉と捉えていた。

成人期になり、「高校生の時は、私は子孫を残す存在じゃないって思ってたんですけど、ま、今は欲しいなって思っていて、私がこの仕事をしているからかもしれないんですけど、いってみれば命に係わる病気じゃないですか、もっと大変な病気の方もいて、先天性の病気の子もいて、だから、すごいというか、すごい重症の子どもを見ていたら、もし私のこれがうつったとしても、今の時代きれいに治るし、私も覚悟してるし、きちんと向き合っていけると思うし、特に気にしていない」と語り、パートナーには自分で病気について話した結果、『なんか唇の形がちょっと変だって思っていたけど、そんなに気に

することじゃない』みたいなことを言ってくれて、すんなり受け入れてくれた」ことを語った。そして、結婚した今は、「母にずいぶんひどいことを言ってきたが、母にも私をこんな風に産んだっていう負い目もあったのかなと思うし、今では母親の気持ちもなんとなく分かるし感謝しているし、病気になった自分がそれだけの人生じゃないからそのことだけにとらわれなくていいのかなと思う」と語った。症例Aは、看護師として働く中で<命にかかわる病気ではない>と捉え、<パートナーには病気のことをきちんと説明して理解してもらった>し、<子どもを持ってもしっかり向き合っていける>と捉えの変化があった。

症例Cは、幼い時、「6歳から20歳の間、親がなんで治療しているか言ってくれなくて、全然わからなくて（病院に）嫌々通っていた。通院中は病名とか説明をきいてなかった。『治療しろしろ』って言われるのは、今の自分がダメダメって否定されているように感じてた」と語った。症例Cは、<治療の理由もわからなくて、自分は駄目な人間だ>と捉えるしかなかった。

思春期には、「歯の矯正を11歳から15歳までしていた。小さい時から、歯がない状態が普通で、食べることに困ってなかった、矯正歯科に行って痛い思いをするのは拷問みたいだった」「（形成外科で）手術を勧められた時に『お金がかかるから手術はしない』と自分で決めた（補助制度があると知らなかった）」と語った。この時の症例Cは、<通院の理由さえわからず、治療は拷問>と捉えていた。

青年期になり、「大学2年の夏、図書館でぶどう社っていう出版社から出てる本をみて、これ（口唇裂口蓋裂）やなって思った。親に見せても否定するんですよ。お父さんやお母さんは『そうじゃないよって、そんなもの見ないでって』いうんですよ」と、病気ではないと否定されたとの語りがあった。また、「（その当時に）大人の人がもらう、生まれてからの治療のプラン的なもの（パンフレット）を見れば違ったのかなって。口友会の本にはそういうの細かく書いてあったから、今の自分がダメで治療しろっていうのではなくて、こういう治療プランの中での今この段階だから、これするのよって言われていれば…（治療を中断しなかった）親を疑うこともなかった」「子どもの時に説明を受けていれば、手術を受けてももっと早く治療が終わっていたのにと思う」と語られた。症例Cは、<図書館の本で自分は口唇口蓋裂と判断したが、それでも親には否定される病気>と捉え、<治療プランも子どもの時に説明を受けていれば、納得して治療を受けることができる>と考えていた。

成人期になり、「20代前半までは全然結婚する気はなかった、子どものころからうまくしゃべれなくて人と話すのも嫌いだったけど、病気のこともわかったし、彼と出会って結婚しようかなって思っ」と語った。<病気を正しく理解できたことで、結婚を戸惑わなくてよい>と捉えることができた。結婚後は、「周囲から子どもはまだかとあいさつのように言われてそのことがストレスで、最初の3年くらいはブルーでした。自然にできればいいしって、夫婦でいろいろ話したけど、自然にと考えている」と語った。<次世代については、自然にまかせる>と捉えていた。

症例Eは、幼少期から、「（病気の）告知というかたちで（説明）は受けていない、生まれつきというのはどこかで聞いた。『生まれつきの病気で病院にいくんよ』っていうのは聞いていた。小学校4年生の時、手術したときに病気だと自覚した。通院していると同じような子ばかりなので、自分もそうなのかって自然に（自覚した）」と語った。その後、「傷口にテープ貼っていた期間の2~3か月はマスクをつけて小学校に行っていた。傷痕を見られることが嫌で、給食の時もマスクをずらして食べていたことや小6の親戚の兄に傷のことを馬鹿にされショックだった」と語った。症例Eは、<自分の病気は生まれつき>で<傷口をみられることは恥ずかしい>と捉えていた。

思春期には、高校2年生の時に修正術を受け、「治るといって、全く普通になるということはないとわかってはいたけど、傷が気になっていた。術後、鏡を見る習慣が付き、母親の化粧を塗って登校していた時期があった」と語った。<傷口は治ることはない>と捉えていた。

青年期には、「大学生の時、同級生から、なんか笑い方が変だといわれて、笑うということについては今でもコンプレックスがある。消えないですね。消したいんですけど、それをいわれて数年、十数年、結構長く、人と会話しててもうまく笑えてないんじゃないかなって、結構つらかったですね」と語られた。<病気のために笑うことへのコンプレックスがあり、辛い>と、捉えていた。

成人期 [結婚前]、「結婚する前に妻にこういう病気（口唇裂口蓋裂）で子どもに遺伝するかもと話していた。命に別状はない病気なので、お互いに気にしてはなかった」と語った。症例Eは、<結婚前に妻に対して自分の病気は遺伝するかもしれないことや命に別条がないことを説明>した。

成人期 [結婚後]、「妻の妊娠中に子どもが同疾患であることがわかって、同疾患で生まれることを全

く想像していなかったのでショックでしたね」と語った。「お父さんと一緒でごめんなんて、保育園のときだけだと忘れてしまうんで、小学校に入ってから1回は言いました。子どもに対して申し訳なく思うけど、よき理解者ではいられると思っています」と語られた。また、「自責の念が強い私の性格だと、またどこかで謝ることはするかもしれないですね。自責の念を持つことが子どもの成長に悪影響を与えるのではないかとも思うし、謝ることも（子どもにとって）逆の効果になってしまうのかなっていう意識もあって、余計に意識させてしまうんじゃないかなって思うんです」と語った。症例Eは<自責の念を持っている自分が子どもへ悪影響を与える可能性を危惧している>と捉え、反面、<子どものよき理解者になれる>とも捉えていた。

4. 考察

4.1 幼少期から納得のいく病気説明の必要性

口唇裂口蓋裂児が自己の顔や言語、聴力の異常に気付くのは4、5歳頃からであり、友達や同胞からのからかいなどによって自己の異常を悟ることが多い⁵⁾。今回の調査においても、幼少期から学童期にかけての友達からの容姿への問いかけ、からかいやいじめを回避するために母親は、子どもに病気が理解できるように病気説明を行っていた。石井ら⁶⁾の結果と同様に、母親からの説明に納得できた当事者は、他者から聞かれた際に病気を隠すことなく自分の言葉で説明できていた。この当事者2名は成人してから結婚に反対される経験をしているが、自らの力でその困難を乗り越えていた。一方、幼少期に適切に病気説明を聞いていないとした当事者は、外見への自己否定や自分は駄目な人間だ、傷口をみられることは恥ずかしい等、自己否定や劣等感、親への疑心感を持ちながら治療を受けており、事実を伝えられないために適切な時期に治療が受けられなかったと考えるものもいた。成長過程の中でかなりの苦勞をしながら成人し、結婚や次世代をもつに至っていた。これらの事実から、幼少期から納得できる説明を受けることの重要性が示唆された。母親や家族が病気を正しく理解し、隠さず子どもへ説明する力を持つためには、医療者の支援がどの施設でも得られるような体制づくりが喫緊の課題といえる。

4.2 成人期に向かう当事者への看護支援

成人期を迎え結婚を考える時期になると、当事者は、パートナーや義理の父母の言葉に憔悴する体験をしていた。中新らは「舅や姑、親戚から『うちの家系にはそんな病気の人はいないのに』と言われて、悲しく、ショックを受けた」と母親の語りを報告⁷⁾

しているが、その調査から20年経てもこのような言葉を気にして、結婚を取りやめるような現実があることが示された。しかし、それ以上に、気にすることではないなどと疾患への理解を示せる人の存在も多くなり、当事者は成長の過程において自己を受け入れ肯定的な意識へと変化し、周囲に病気説明を行いながら結婚や次世代をもつに至っていることがわかった。

しかし、実際に子どもへの遺伝を目の当たりにした父親は強い自責の念を感じていた。そして、自責の念を持つ自分が子どもへ心理的な悪影響を与える可能性を危惧するとの語りもあり、多因子遺伝とされる本疾患については次世代についての不安はなくなるものではないことを再確認した。本疾患の一連の治療の終了とされる18歳以降は、医療機関を受診する機会は少なくなる。遺伝に関する問題については、受診の機会が少なくなる前に、正しい情報提供を行うことが必要である。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。治療の場にポスターやリーフレットを置き、専門家につなぐ支援が必要と考える。

5. 結論

結婚を経験した研究参加者の5名に病気説明の状況と病気の捉えについて半構成的面接によるインタビュー調査を実施した。幼少期から納得のいく説明を受けた者は、いじめやからかいの対象になった際の回避行動がとれていた。一方、自身の唇周辺の傷に違和感を持ちながらも適切な病気への説明が十分になされていない者は、容姿への劣等感や親への疑心感を持ちながら治療を受けていた現状が明らかになった。そして、自己否定から結婚や次世代についても否定的感情を持っていた。しかし、成長過程において病気を正しく理解できると、結婚や次世代への否定的感情は肯定的な捉えへと変化していた。次世代については、遺伝に関連した不安を抱きながらも、自らの治療経験を理解していることが子育てへの支えとなっていたが課題もあった。

これらの現状を踏まえ、発達段階に合わせた病気説明を適切に行い、幼少期に劣等感や自己否定感情をもって過ごすことのないよう支援していくことが重要であると同時に、成人期を迎える前に、遺伝に関する情報提供を適切に行うことが重要である。

6. 本研究の限界と今後の課題

対象者が5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、さらに具体的な支援を構築する資料とすることが課題といえる。

倫理的配慮

研究参加者には、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、本研究は、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（承認番号17-043）を得て実施した。

謝 辞

本研究を行うにあたり快くご協力くださいました5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年度科学研究費補助金基盤研究（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53回日本看護学会学術集会にて発表した。

文 献

- 1) 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，東京，32-35，2010。
- 2) 松田美鈴，中新美保子，井上清香，高尾佳代，三村邦子：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。川崎医療福祉学会誌，30(2)，465-473，2021。
- 3) 松本学：口唇口蓋裂者が患者の適応に与える影響—語りにみる児童期・青年期の心理的苦悩とその対処方略—。東京大学大学院教育研究科紀要，45，171-178，2005。
- 4) 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。
- 5) 高橋庄二郎：口唇裂・口蓋裂患者の心理社会的の研究に関する文献の展望。歯科学報，103(7)，579-624，2003。
- 6) 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。
- 7) 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。

(2023年11月28日受理)

Status of Illness Explanations and Awareness of the Disease among Married Patients with Cleft Lip and/or Palate

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

(Accepted Nov. 28, 2023)

Key words : cleft lip and/or palate, married, disease awareness

Abstract

In this study, five married patients with cleft lip and/or palate underwent semi-structured interviews to clarify their understanding of the disease. The collection period was from September 2017 to January 2019. As a result of the survey, those who had not been informed of the disease had feelings of inferiority and distrust toward their parents during treatment, and had negative feelings about marriage and the next generation. However, as they became able to understand the disease correctly in the process of growing up, their view of marriage changed to a positive one. Although they were worried about the genetics of the next generation, understanding their experience with treatment has helped them raise my children. After having a child, they began to feel anxious about passing on their genes to their child in the next generation. It is necessary to appropriately explain the illness according to the child's developmental stage and provide support so that the child does not spend his or her childhood with feelings of inferiority or self-denial.

Correspondence to : Misuzu MATSUDA

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

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

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.33, No.2, 2024 261 – 269)