

原著

口唇口蓋裂児の病気の捉えと影響要因

中新美保子*¹ 井上清香*¹ 松田美鈴*¹ 香西早苗*¹ 三村邦子*²

要約

本研究の目的は、口唇口蓋裂の子どもの病気への捉えと影響要因を明らかにし、子どもが病気に向き合うための医療者の支援について検討することである。16組の子どもと保護者を対象に、経年的に3回の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～2022年8月であった。結果、幼稚園から高等学校・大学までの各学校種における病気の捉えは、何度もの病気説明や様々な体験から病気を受け止めて自分に自信を持つとする肯定的な捉えが抽出された。一方で、未だに病気を受け入れられない気持ちや遺伝に対する不安が語られ、成長しても否定的な捉えが存在していることも明らかになった。影響要因は、各学校種とも病気説明、友達からの陰口や問いかけ、学校での問題、家族の支援や家族間のトラブルであった。子どもの成長に合わせた病気説明プログラムの開発や遺伝を含めた正確な情報を、集中的な治療が終わる18歳までに提供できる仕組み作りが必要である。

1. 緒言

口唇口蓋裂は、先天異常の中で心疾患に次ぐ発生頻度¹⁾であり、外表異常を伴うことや幾度もの手術や治療が継続的に行われることから、口唇口蓋裂児及び家族は多くの問題を抱えながら日常生活を送っている^{2,3)}ことが指摘されて久しい。近年では本疾患の治療においては集学的なチーム医療が行われ、傷跡は一見して判断できない程に回復する症例も増え、言語などの機能的な面でも治療成果が向上している。また、出生直後からの家族の心理的負担に対しても注意が向けられるようになり、本疾患の治療を担う専門家の学会である日本口蓋裂学会の「口唇裂・口蓋裂の診療ガイドライン2022」⁴⁾の中には、口唇裂・口蓋裂を伴う子どもの家族に対して診断直後からカウンセリングを行うことを推奨することが記述されている。このように、本疾患の治療や家族サポートの必要性については整いつつある。しかしながら、出生後から長期にわたる治療が行われる本疾患の当事者は、幼少時からのいじめによる辛い経験があることが母親や保護者に行った聞き取りデータ^{5,6)}によって報告されている。しかし、当事者から

直接聞き取ったデータは少ない。当事者である子どもがどのように病気を捉えて、治療の最終評価とされる18歳までを過ごしているのかについての資料は少なく、子どもへの支援までには程遠い現状がある。

これまで日本では、学童期や思春期の本疾患当事者に調査依頼すること自体が困難な時代があり、子どもに面接調査を実施したデータは少ない。松田らは中高校生の当事者に対する半構成的面接を実施し、＜何度もの入院や外来受診に対して母親や両親には申し訳ない気持ちがあり病気のことは聞けない＞⁷⁾との思いを聞き取り、病気を抱えながら思春期を生きる子どもの病気に対する不確かな気持ちや家族に対する気持ちを明らかにした。香西らは、QOL尺度を用いた調査において、中学生女子に自己肯定感の低い集団があったことを報告している⁸⁾がその影響要因については明らかにされていない。出生直後から18歳とされる治療評価の時期までを考えると、手術や治療を受けていることがおぼろげに分かるようになった頃から大学生に至るまでの成長発達段階において、当事者は病気についてどのように捉えているのか、また、それに影響を及ぼす要因は何なの

*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) 中新美保子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

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

かについて明らかにした上で、子ども自ら病気に向き合うことができるような支援を提供することが重要と考える。

本研究は、口唇口蓋裂児の病気への捉えと影響要因を明らかにし、医療者の支援について検討することを目的とした。

2. 研究方法

2.1 研究参加者

研究参加者は小学生から18歳までの口唇裂・口蓋裂児（以下、子ども）とその保護者を1組とした。募集は、出生前からの家族支援を積極的に実施している西日本地域3県の3治療病院の県内にある親の会の代表者から紹介を受ける方法と、A大学病院の口唇口蓋裂専門外来の医師から紹介を受ける方法により行った。それぞれに口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得た。

2.2 データ収集方法

子どもの研究参加者には属性（性別・年齢・学校種）、自分の病気について知っていることや思っていること・考えていること、学校や家庭での様子を、保護者には属性（性別・年代・子どもの病名）、子どもに対する病気（病状・手術・病名）説明の状況、子どもの特性、家族歴などについて、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できる個室を使用し、子どもと保護者は別々に同時刻に実施した。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。本研究では、子どもの成長に伴う経年的な病気の捉えの変化を捉えるために前方視的に1回/年を3年間継続して面接調査を実施する計画とした。研究開始1年6か月後のCOVID-19の流行による県外移動制限が影響し、1年ごとの聞き取り計画は困難となったが子どもの気持ちを引き出すために対面にこだわり、順延しながら3回の面接を実施した。データ収集期間は2017年9月～2022年8月であった。

2.3 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）、治療（手術・矯正など）、病名のいずれかまたは全てを含むことを意味するとした。

「病気の捉え」とは、子どもが保護者や医療者および社会（友達・書籍・インターネット）から受けた様々な影響によって自分の病気について感じ取った内容、また、他者に自ら伝えた自分についての内容とした。

2.4 分析方法

質的帰納的分析手法を用いた。面接内容を録音し

た音声データから症例ごと（子どもと保護者別）に逐語録を作成した。まず、症例ごとに家族の病気説明の状況と子どもの特性および家族歴についての記述を抽出した。次に、「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。また、文脈から「病気の捉え」の「影響要因」と考えられる内容について意味のあるまとまりを抽出した。これらの分析焦点者は子どもであるため、子どもの分析を先に進め、親のデータは子どもの語りを補足する必要があると判断した内容について抽出した。それらのデータは、子どもの成長ごとに区分（学校種：幼稚園、小学校低学年、小学校高学年、中学校、高等学校・大学）し、コード化、カテゴリ化を行った。語りの中に過去の出来事が含まれた場合はその出来事が発生した区分の内容としたため、幼稚園の区分を加えた。また、COVID-19の影響で聞き取り期間が5年と延長したことから大学の区分も加わった。分析過程においては小児看護学研究者および質的研究に精通した研究者の示唆を得ながら研究者全員で、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 対象者の概要

対象者の概要を表1に示す。研究参加者は、1回目は20組（子ども20名、保護者22名）であったが、途中、連絡が取れなくなった参加者（西日本豪雨災害関連含む）があり、3回の聞き取りができた対象者は16組（子ども16名、保護者18名）であった。1回目の聞き取り時は小学生9名、中学生5名、高校生2名であったが、最終の3回目には小学生3名、中学生4名、高校生8名（退学1名含）、大学生1名へと成長していた。裂型は、片側口唇顎口蓋裂9名、片側口唇顎裂2名、両側口唇顎口蓋裂2名、両側口唇顎裂3名であった。3回の面接総時間は、子どもは38～91分、保護者は41～134分であった。

3.2 保護者の病気説明の状況と子どもの特性

保護者の聞き取りデータから、保護者の病気説明の状況と子どもの特性および特記事項（家族歴含む）を抽出したものを表2に示す。16組の内14組の保護者は日頃から隠すつもりはなく、タイミングを見て病気説明を行っていた。1組はどう伝えたらよいか慎重になり説明できておらず、さらに1組は、保護者は説明したが子どもは説明を受けたつもりはないであった。説明時に出生時の写真を用いたは14組、本やテレビを活用したは3組であった（複数回答）。子どもの特性は明るいや優しい、臆病、慎重派など、様々な特性が語られた。家族歴として、1度近親者

表1 対象者の概要

症例	子ども			性別	疾患名	保護者		面接総時間(分)			
	聞き取り実施時の学年					年代	性別	子	保護者		
a	小1	⇒	小2	⇒	小6	男	片側口唇顎裂	30代	女	55	58
b	小2	⇒	小3	⇒	中1	女	片側口唇顎口蓋裂	40代	女	91	89
c	小2	⇒	小4	⇒	中1	男	片側口唇顎口蓋裂	30代	女	58	41
d	小2	⇒	小3	⇒	小6	女	両側口唇顎裂	30代	女	38	56
e	小2	⇒	小3	⇒	小5	女	片側口唇顎口蓋裂	30代	女	41	57
f	小3	⇒	小4	⇒	中1	女	片側口唇顎裂	30代	女	63	50
g	小4	⇒	小5	⇒	中2	男	片側口唇顎口蓋裂	30代	女	73	69
h	小6	⇒	中2	⇒	高1	男	片側口唇顎口蓋裂	40代	女	81	134
i	小6	⇒	中2	⇒	高2	男	片側口唇顎口蓋裂	40代	女・男	38	70
j	中1	⇒	中2	⇒	高2	男	片側口唇顎口蓋裂	50代	男	63	84
k	中1	⇒	中2	⇒	高2	男	両側口唇顎口蓋裂	40代	女	50	67
l	中1	⇒	中2	⇒	高1	女	両側口唇顎裂	40代	女・男	62	134
m	中2	⇒	中3	⇒	高2	男	両側口唇顎裂	40代	男	76	116
n	中3	⇒	高1	⇒	高3	男	片側口唇顎口蓋裂	40代	女	42	98
o	高1	⇒	退学	⇒	バイト	男	両側口唇顎口蓋裂	40代	女	56	101
p	高2	⇒	高3	⇒	大4	女	片側口唇顎口蓋裂	50代	女	79	78

n=16

に口唇裂口蓋裂患者がいる症例が2組であった。病気説明が行われていなかったiははじめを理由(はじめの内容は語らず)に通信制高校へ転校していた。家族2名に家族歴があり、父親が引きこもる等家庭状況が不安定かつ、友達にも病気の事が話せず、勉強と部活の両立が難しいことからoは高校を退学していた。

3.3 病気の捉えと影響要因

成長(学校種)の区分ごとに病気の捉えと影響要因について分析した結果を表3に示す。

全区分において、病気の捉えは11カテゴリ、44コード、影響要因は25カテゴリ、51コードを抽出した。以下、病気の捉えのカテゴリを【字体MSゴシック強調】、コードを〔〕で、影響要因のカテゴリを《字体MSゴシック強調》、コードを<>、研究参加者の語りは「」, 語りの中の会話部分は『』で示し、意味内容の補足を()内に記述した。子どもから抽出したコードの補足として、親のコードを記述した場合はコード名の後に(親)を記載した。以下、学校種の区分ごとにカテゴリと主なコードを記述した。

3.3.1 幼稚園時の病気の捉えと影響要因

病気の捉えは2カテゴリ、5コード、影響要因は4カテゴリ、7コードが抽出された。

病気の捉えの2カテゴリは、【病気説明の言葉を素直に聞き、興味を示す】【今の状況に不安を感じる】であった。【病気説明の言葉を素直に聞き、興味を

示す】は〔病気を「そうなんだ」と感じた〕や〔レアタイプの自分に興味を持つ〕という、初めて聞いた病気の説明についての素直な気持ちを示すものであった。【今の状況に不安を感じる】は〔入院は寂しかった〕〔なんでこんななったのだろう〕〔友達には病気の事は言えなかった〕という、病気に対する不安を示す内容であった。

影響要因の4カテゴリは《写真や絵本を使った病気説明》《児のポジティブな性格》《病気を隠さない家族の姿勢》《病気を隠したい親の気持ち》であった。

《写真や絵本を使った病気説明》は<小さい頃の写真をみて病気説明を聞いた><「さっちゃんの魔法の手」を読んでおなかの中で怪我したと説明(親)>で構成されていた。《児のポジティブな性格》は<ゲームポケモンの影響から500人に1人の自分をレアタイプと考えた>という、子どもの性格からの影響が語られた。《病気を隠さない家族の姿勢》は<家族で病気を隠すことはしないと決めた><絵本を使ってきょうだいに兄の病気を説明した>など、病気を隠さずに伝えていく内容で構成された。しかし反対に、《病気を隠したい親の気持ち》は<伝えること知られることを躊躇し、保育園も遠方を選ぶ(親)>という親の苦悩を示していた。

3.3.2 小学校低学年時の病気の捉えと影響要因

病気の捉えは2カテゴリ、12コード、影響要因は5カテゴリ、13コードが抽出された。

病気の捉えの2カテゴリは、【病気を理解しようと

向き合い始める】【怖い手術や外見によるいじめを受け病気を理解できない思い】であった。【病気を理解しようと向き合い始める】は「病気について困ることはない」〔手術は頑張るしかない〕〔病気への向き合い方を考えている〕〔友達に笑われても笑って返す、平気〕などで構成された。〔病気への向き合い方を考えている〕では、「最初は嫌だなと思っていたけど腰の骨を取った痛みを感じた時、自分の身体で起こったことだから一緒に戦っていかないといけないんだと思った」との語りがあり、病気を理

解したことで病気に向き合う決心をしていた。また、〔友達に笑われても笑って返す、平気〕は、「友達に傷跡を笑われても、『そうだね』と笑って返して気にしない、そうしたら友達も何も言わなくなった」との語りがあった。このような病気に向き合う姿勢は、肯定的な病気の捉えを示すものであった。【怖い手術や外見によるいじめを受け病気に理解できない思い】は「手術は怖い」〔病気に対する疑問があった〕〔いじめられて辛かった〕〔鼻や唇の形によって辛い思いをしたが母には言えない〕など、病気に伴

表2 病気に対する説明状況と子どもの特性、家族歴

症例	病気に対する説明状況など	子どもの特性	家族歴など
a	日頃から家族で病気や治療に関して隠さず話している。状態の説明をしながら昔の写真など見る。	明るい、楽観的（手術で学校が休めてラッキー）。病気は日常として受け入れ人にはつきりと伝えることができる。	
b	家族で話し合った上で、隠すのはやめた。トイレに生まれた時の写真、治療の写真を飾っている。	勝気（負けず嫌い）な甘えん坊。病気について改めて聞くことはない。	
c	幼稚園のとき「お腹の中でけがをして手術した」と伝えた。なるべく早いうちのほうがいいかなと思っている。写真も見せた。	明るくてのんびりしている。	
d	隠すことが一番よくないと聞いたため、最初からなんでも教えておこうと思って写真を見せて説明した。	いつも笑顔で明るい。 お友達のお世話をするようになりした子。	本人2年生：両親離婚
e	両親共に病気のことは本人に伝えていく方針。母親は同疾患児のケアを経験しているが、児に対しての悩みはあった。	活発、きつめ、面倒見がよい。TVコウノドリをきっかけに病気を理解した。姉2人の影響で美容に興味をもつ。	母：保育士（乳児院）
f	小さい時から生まれたころの写真を見せて説明。本人がどうしてと疑問の発言があった時に答えるようにした。	しっかり自分の意見を言える。	1度近親者（妹）
g	小学校上がる前に病気の説明をし、手術する前の写真は飾っているし、アルバムを見せるときに話したが本人はなかなかびんと来てない。	優しい、内弁慶で神経質。怖がりて血が嫌い。痛みが弱い子で病気の事は聞きたくない感じ。病気の事は気にしていない。	
h	両親で相談して赤ちゃんの頃から手術をすれば治ると伝えた。写真も見せた。母は負い目を感じ態度や言葉に出ていると感じている。	優しくて明るく頑張り屋で我慢強い。学校では人気者。病気のことを母に聞くも母が悲しむと思っていた。	母：看護師
i	どう伝えたらよいか慎重になり、説明できず。保育園も遠方を選ぶ。入院などがあって不自由な思いをさせたので甘やかして育てた。	明るい面もあるが内に秘めるタイプ。甘やかして育てたのでわがまま。	高校入学後、いじめにあり、通信制に転校
j	自然な形で話している。生まれた時の写真は見せた。自己肯定感を高めるように関わっている。精神的フォローは双子の兄妹でしていた。	まじめ、融通が利かない、優しい、妹や家が好き。嫌なことがあっても親には言わない（妹に口止めていた）。	母：看護師。母親は負い目の発言をしていたが父親がそれは違うと諭す。
k	常に話はしていた。本人にいつ告知をしたというわけでもなく小さいときの写真も常に見せていた。	自分の顔があまり好きじゃない。病気があるから（学校）休まないといけないのが嫌。なかなか自分に自信が持てない。	
l	基本的に何でも話す方向。写真を見せて病気説明を行い、折に触れて話している。	明るい。友達も大丈夫大丈夫という感じなので励まされ、気にせずにごっこしている。思春期になり鏡を見るが多くなる。	「私の事なんて分からないのに！」と感情をぶつける。
m	写真を見せて小さい時から病状説明している。治るので病気という感覚では接していない。本人もそんなに気にもしていない。	慎重派というか臆病。色々なことに興味を持ち、興味を持つと真つすぐ取り組む。	本人5年生：両親離婚
n	写真を用いて病状説明。きょうだいにも絵本を使って説明するなど児が幼い時から積極的に病気の話をしている。	500人に1人というレアな病気と知って気に入っている。ひょうきん。傷も気にならないし気負うことはないし自然体で受け止めている。	母親は養護教諭「チーちゃんのくち」を使用して説明
o	病状・手術説明はしたが病名は伝えてない、写真は見せた。児が高校入学位から父親が引きこもり。母親は常勤で働き、家のことは父親が担当。	中学までは陸上と学業を頑張り明るかった。トップになれる高校を選択したが両立が難しかった。病名を聞いた感じはなく、友達には話せない。	1度近親者（父・妹） 高校1年生で退学
p	日ごろから隠すことなく自然に色々な場面で理由を言いながら説明していた。写真や「さっちゃんの魔法の手」で病気を説明。	基本的には優しいが活動的（応援団に入り活動をしている）。高校生位から遺伝のことが気になる。	看護系大学に進学

表3 病気の捉えと影響要因

病気の捉え			学校種	影響要因		
症例	コード	カテゴリ		カテゴリ	コード	症例
k, n, p	病気を「そうなんだ」と感じた	病気説明の言葉を素直に聞き、興味を示す	幼稚園	写真や絵本を使った病気説明	小さい頃の写真をみて病気説明を聞いた	a, b, d, f, g, j, k, m, n, o, p
n	レアタイプの自分に興味を持つ				「さっちゃんの魔法の手」を読んでおなかの中で怪我したと説明(親)	p
i	入院は寂しかった	今の状況に不安を感じる	幼稚園	病気を隠さない家族の姿勢	ゲームポケモンの影響から500人に一人の自分をレアタイプと考えた	n
b, f	なんでこんなになったのだろう				家族で病気を隠すことはしないと決めた	a, b, c, d, f, l, m
b	友達には病気の事は言えなかった				家族は病気は個性と考えて対応	m
a, f, l	病気について困ることはない	病気を理解しようと向き合い始める	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	伝えること知られることを躊躇し、保育園も遠方を選ぶ(親)	i
l	病気は仕方ない				口唇口蓋裂という病名を言葉で聞いた	e, l, m
a, b, d, e, l, o	手術は頑張るしかない	病気を理解しようと向き合い始める	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	写真をみて病気を聞いた	c, h
e, l	友達への病気説明はできる				手術の説明を受けた	a, b, c, f
f, l, m	病気への向き合い方を考えている	怖い手術や外見によるいじめを受け病気を理解できない思い	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	腸骨手術の説明を聞いた	d, e, o
a, d	自分の病気への関心をもつ				TVコウノドリをきっかけに病気の話をした(親)	e
e	友達に笑われても笑って返す、平気	怖い手術や外見によるいじめを受け病気を理解できない思い	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	入院は売店で色々買ってもらえて楽しい	l
d	手術は怖い				入院は友達ができるからちよっと楽しみ	e
i	入院は友人と会えないから嫌だ	鼻や唇の形で辛い思いをしたが母には言えない	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	学校で困ることはない	c
d, g, i	病気に対する疑問があった				幼稚園から小学校になっても友達は変わらない	g, h
h, l	いじめられて辛かった	鼻や唇の形で辛い思いをしたが母には言えない	小学校低学年	病気についての具体的な情報提供	明らかに接してくれる友達	h, l
b	鼻や唇の形で辛い思いをしたが母には言えない				いじめの対応に母親が奔走(親)	h
a, p	病気について困ることはない	病気を受け止め対応していく自覚が芽生える	小学校高学年	病気についての具体的な情報提供	友達からの心無い声掛け	b, h
d, e, n	傷跡や形態が修正されて安心				発音・形態・傷に対する陰口や笑い	a, b, c, k
e, h	自分で病気に対応していく自覚ができた	病気を受け止め対応していく自覚が芽生える	小学校高学年	病気についての具体的な情報提供	外見に対する友達からの問いかけ	a, b, c, k
h	友達の信頼を得て仲良くなっていった				先天異常と聞いた	n
l	ポジティブに考えたら楽	病気を受け止め対応していく自覚が芽生える	小学校高学年	病気についての具体的な情報提供	口唇口蓋裂の病名を聞いた	c, j, n
e	マスクをしているから傷を言われたい				腸骨の手術について聞いた	h, k
c	病気の事は早くに知りたくない	病気や手術への抵抗感を抱く	小学校高学年	病気についての具体的な情報提供	2分の1成人式で写真をみて病気説明を受けた	h, l, m
h	手術は仕方ないけど怖い				鼻の形は手術でよくなることを母が話す	b, h
g	手術は嫌だからもう受けたくない	病気や手術への抵抗感を抱く	小学校高学年	病気についての具体的な情報提供	外見が気になるため修正術を早めに実施	e
h	手術の時、病気はどうなるんだろうと疑問をもった				コロナ禍のマスク生活	e
c, h, i, j, m, n	病気で生活できないわけではないから気にならなくなった	しだいに病気は気にならなくなった	中学校	病気についてのインターネットで調べる	養護教諭の母親が心の持ち方を話す	n
b, h, m, n	友達には病気のことを話す				双子の妹との会話で正しい発音ができるようになった	j
k	手術で傷跡は綺麗になった	しだいに病気は気にならなくなった	中学校	病気についてのインターネットで調べる	病名を聞いていない	g
j	学校を休んで病院受診は嫌				病気について話しても聞こうとしない(親)	g
i	いろんな人が受診の事を聞くのは面倒	受診や傷跡への嫌悪感を抱く	中学校	病気についてのインターネットで調べる	部活と治療の調整がストレス	g
h	傷を見られることが嫌				矯正に対して子どもへ意見する(親)	g
b, c, f	マスクを着けているので外見を指摘されない	受診や傷跡への嫌悪感を抱く	中学校	病気についてのインターネットで調べる	親と子の治療への食い違い	l
j, n	正確な知識を得て病気の自分を受け止めた				病気に対する母の罪悪感が継続(親)	h
m	矯正治療の事を聞かれたら説明できる	正確な知識や治療の成果から病気を受け止め、体験の積み重ねから自分への自信を感じる	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	同居の悪い家庭環境	o
h	外見が整い心配がなくなった				同疾患の父親の引きこもり	o
h	空手を通して精神的な成長が得られた	正確な知識や治療の成果から病気を受け止め、体験の積み重ねから自分への自信を感じる	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	病気についてインターネットで調べる	j, o, p
h	高校生になっていじめを成長へのきっかけと捉える				違和感なく付き合ってくれる友達	h, l
o, p	自分を好きになれば病気の事は気にせず、自信を持てる	正確な知識や治療の成果から病気を受け止め、体験の積み重ねから自分への自信を感じる	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	一人の人間として関わ(親)	h
m	聞き取り調査を通して自分の意見が言えるようになった				治療は子ども自身の判断に任せる(親)	k
p	将来を考えると遺伝の事が気になってきた	環境の変化から他者との関係構築に戸惑う	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	いまだ、子どもに病気・病名を伝えられない(親)	i, o
h, j, k, l	新たな環境やマスクを外す事で傷や外見を指摘されることが心配				父が同疾患だという説明がない	o
o	家族・成績の事などで気持ちが疲れてきた	環境の変化から他者との関係構築に戸惑う	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	高校の勉強についていけなくなり、その後退学	o
o	友達には病気の事を話せない				学校での問題(退学・転校・部活トラブル)	i
o	友達には病気の事を話せない	環境の変化から他者との関係構築に戸惑う	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	いじめを受けたことから通信制の高校に転校	i
o	友達には病気の事を話せない				病院受診を原因とした部活でのトラブル	l
o	友達には病気の事を話せない	環境の変化から他者との関係構築に戸惑う	高等学校・大学	病気についてのインターネットで調べる	高校進学という環境の変化	k
o	友達には病気の事を話せない				高校進学がターニングポイント	k

う手術やいじめを受け、病気の自分に疑問を持っている状況を示しており、否定的な病気の捉えを示すものであった。

影響要因の5カテゴリは、《病気についての具体的な情報提供》《入院環境の楽しさ》《友好的な友達》《いじめの対応に母親が奔走》《友達からの心無い声掛け》であった。《病気についての具体的な情報提供》は、〈口唇口蓋裂という病名を言葉で聞いた〉〈腸骨手術の説明を聞いた〉など病気についての具体的な説明を受けたという内容であった。《入院環境の楽しさ》は、〈入院は売店で色々買ってもらえて楽しい〉〈入院は友達ができるからちょっと楽しみ〉であった。《友好的な友達》は、〈幼稚園から小学校になっても友達は変わらない〉〈明るく接してくれる友達〉など学校での友好的な友達のことが語られた。《いじめの対応に母親が奔走》は、〈いじめの対応に母親が学童や学校に相談(親)〉が抽出された。「学童の隅っこに呼ばれて友達から『この発音を言ってみろ』といじめられ、学校でも先生の目の届かない掃除の時間に同じように(発音について)言われていたことがわかり、学童はやめさせ、学校は先生に対応してもらいました」と、母親がいじめに対してその対応に奔走したことが語られた。これは、子どもの《友達からの心無い声掛け》に対応するものであった。〈発音・形態・傷に対する陰口や笑い〉〈外見に対する友達からの問いかけ〉が抽出され、これらはマイナスの影響となっていた。hは母親が対応していたが、bは「母には心配させるから言えない」と語っていた。

3.3.3 小学校高学年時の病気の捉えと影響要因
病気の捉えは2カテゴリ、10コード、影響要因は5カテゴリ、11コードが抽出された。

病気の捉えの2カテゴリは、【病気を受け止め対応していく自覚が芽生える】【病気や手術への抵抗感を抱く】であった。【病気を受け止め対応していく自覚が芽生える】は、[傷跡や形態が修正されて安心] [自分で病気に対応していく自覚ができた] [ポジティブに考えたら楽]などによって構成された。「ポジティブな方が、前向きになった方が手術も怖いけど、楽。大丈夫大丈夫って気持ちになれる」の語りがあり、これらは病気を受け止め自ら対応しようとする肯定的な捉えであった。反対に【病気や手術への抵抗感を抱く】は、[病気の事は早く知りたくない] [手術は嫌だからもう受けたくない] など病気や手術に対する否定的な捉えであった。

影響要因の5カテゴリは、《病気についての具体的な情報提供》《外見に対する修正術実施》《コロナ禍のマスク生活》《家族からの支援》《親と子の微妙な

ズレ》であった。《病気についての具体的な情報提供》は、〈先天異常と聞いた〉〈口唇口蓋裂の病名を聞いた〉などで構成された。《外見に対する修正術実施》は、〈鼻の形は手術でよくなることを母親が話す〉〈外見が気になるため修正術を早めて実施〉から構成された。《コロナ禍のマスク生活》は「傷を見せなくてもよい生活が送れる」ことから〈コロナ禍のマスク生活に安心〉していた。《家族からの支援》は〈養護教諭の母親が心の持ち方を話す〉〈双子の妹との会話で正しい発音ができるようになった〉など、家族から受けた支援内容で構成された。また、《親と子の微妙なズレ》は、〈病名を聞いていない〉と思っている子どもと〈病気について話しても聞こうとしない(親)〉が抽出された。

3.3.4 中学校時の病気の捉えと影響要因

病気の捉えは2カテゴリ、7コード、影響要因は5カテゴリ、8コードが抽出された。

病気の捉えの2カテゴリは、【しだいに病気は気にならなくなった】【受診や傷跡への嫌悪感を抱く】であった。【しだいに病気は気にならなくなった】は、[病気で生活できないわけではないから気にならなくなった] [友達には病気のことを話す] など病気に対する肯定的な捉えであった。反対に、【受診や傷跡への嫌悪感を抱く】は、[学校を休んで病院受診は嫌] [傷を見られることが嫌] [マスクを着けているので外見を指摘されない] が抽出された。中学生になっても病気からの影響を受けていることや「コロナ禍でマスクをつけているからいいけども外して外見を見られるのは嫌」の語りもあり、傷をみられ外見を指摘されることに嫌悪感を抱くという、否定的な捉えを示すものであった。

影響要因5カテゴリは、《病気についてインターネットで調べる》《学校生活を上手く過ごす》《部活と治療の調整がストレス》《治療に対する親と子の食い違い》《居心地の悪い家庭環境》であった。《病気についてインターネットで調べる》は、〈インターネットを使い自分で病気を調べる〉であった。

《学校生活を上手く過ごす》は、〈双子兄妹で協力して学校生活を過ごす(親)〉〈温かく迎えてくれる友達〉で構成されていた。《部活と治療の調整がストレス》は、〈部活と治療の調整が難しい〉ことが理由としてあげられていた。《治療に対する親と子の食い違い》は、〈矯正に対して子どもへ意見する(親)〉〈親と子の治療への食い違い(親)〉で構成された。母親は「上唇の皮膚を(手術したら)その歯も隠れるんじゃないかと話をしたら『私はこの口だから(手術しない)』というんです」と語り、治療に対する母親の思いと子どもの考えの食い違いがあ

ることを示す内容であった。《居心地の悪い家庭環境》は、＜病気に対する母親の罪悪感が継続(親)＞＜同疾患の父親の引きこもり＞という家庭環境を要因とする内容で構成されていた。母親から「負い目みたいな感じは続いていて言葉や態度に出ているのではないかと不安なんです。子どもも私には病気の事は聞かずに父親に聞いています」と、罪悪感から抜け出せない気持ちの語りがあった。

3.3.5 高等学校・大学時の病気の捉えと影響要因

病気の捉えは3カテゴリ、11コード、影響要因は6カテゴリ、10コードが抽出された。

病気の捉え3カテゴリは、【正確な知識や治療の成果から病気を受け止め、体験の積み重ねから自分への自信を感じる】【遺伝に対する不安】【環境の変化から他者との関係構築に戸惑う】であった。【正確な知識や治療の成果から病気を受け止め、体験の積み重ねから自分への自信を感じる】は、〔正確な知識を得て病気の自分を受け止めた〕〔外見が整い心配がなくなった〕〔高校生になっていじめを成長へのきっかけと捉える〕〔自分を好きになれば病気の事は気にせず、自信を持てる〕〔聞き取り調査を通して自分の意見が言えるようになった〕など、病気について十分な理解を得、様々な体験の中で自分への自信を得た内容で構成され、肯定的な捉えを示すものであった。【遺伝に対する不安】は、〔将来を考えると遺伝の事が気になってきた〕と、pの語りがあった。「遺伝するって、ちょっとだけネットで見た。子どもを産んだら遺伝してしまったら申し訳ない」と、将来への不安を語った。【環境の変化から他者との関係構築に戸惑う】は、〔新たな環境やマスクを外す事で傷や外見を指摘されることが心配〕〔家族・成績の事などで気持ちが疲れてきた〕などで構成されていた。これらは「高校で友達ができるか心配」や「コロナが明けてマスク不要になったら傷の事を言われるのではないかと心配」の語りがあった。また、父親が同疾患で引きこもっているのは「中学の友達がいらない遠方で、成績が上になるようにハードルを下げて高校を選んだ」が「疲れた」、「病気の事は友達にも話していない」と語った。成人に近づく年齢になっても様々な環境の影響を受けて、本疾患があるからこそその戸惑いを示していた。

影響要因6カテゴリは、《病気についてインターネットで調べる》《友好的な友達の存在》《親は子どもを一人の人間として対応》《病気説明についての煮え切らない家族の対応》《学校での問題(退学・転校・部活トラブル)》であった。《病気についてインターネットで調べる》は、自ら＜インターネットなどで病気を調べる＞ようになった子どもの行動

を示すものであった。《友好的な友達の存在》は、＜違和感なく付き合ってくれる友達＞がいることの語りであった。《親は子どもを一人の人間として関わる》は、親は子どもを＜一人の人間として関わる(親)＞＜治療は子ども自身の判断に任せる(親)＞で構成された。《病気説明についての煮え切らない家族の対応》は、＜いまだ、子どもに病気・病名を伝えられない(親)＞＜父が同疾患だという説明がない＞であった。「見ていたら『同じ病気かな』とは思いますが、きちんとした説明はないですね」と淡々と語っていた。《学校での問題(退学・転校・部活トラブル)》は、＜高校の勉強についていけなくなり、その後退学＞＜いじめを受けたことから通信制の高校に転校＞＜病院受診を原因とした部活でのトラブル＞などであった。

3.3.6 病気の捉えと影響要因のまとめ

病気の捉えと影響要因について、成長(学校種)を軸として分析した。病気の捉えはどの段階も肯定的な捉えと否定的な捉えが混在していた。しかし、成長に伴って肯定的な捉えが多く抽出された。影響要因は、各学校種とも病気説明、友達からの陰口や問いかけあるいは友好的な関わり、学校での問題、家族の支援と家族間のトラブルが抽出された。

4. 考察

4.1 成長に伴う病気の捉えと影響要因

本疾患の当事者が最も気になる事柄の1つがピアランスの問題^{9,10)}である。手術によって綺麗になるとはいえ、無かったことにはならない傷、機能的な問題が次第に解決しても外から見られる自分の姿への不安感は常に付きまとい、自分をどう捉えていくかに大きく影響していくことが考えられる。本調査の対象者は幼少時から出生時の写真を用いて病気説明を受け、家族も隠すことはしない方針を示していたが、抽出した語りからはどの学校種においても、病気については肯定的な捉えと否定的な捉えが混在していた。記憶が残っている幼稚園(4-6歳)の頃を思い出しての語りからは、病気を素直に受け止めレアタイプという言葉に興味を示す反面、外鼻修正術での入院体験や友達にも話せないことから自分の状況に何故という疑問をもったことが語られていた。小学生になると、さらに詳しい病気説明や病名を家族から聞き、学校では友好的な友達との出会いに助けられて「友達に言われても笑って返す、平気」のような対応や気持ちをもって病気と向き合い始めている。高学年になると医師から手術説明を受け「ポジティブに考えたら楽」と、自らの気持ちをコントロールして辛い手術を乗り切り、友達との関

係も自ら信頼を得て仲良くなるなどの成長がみられている。このように成長に合わせた病気や手術の説明を丁寧に行い、理解できるように支援することは重要なことである。また、当事者を外から見ている友達が友好的に声をかけてくれることは子どもにとっては病気の事を気にすることなく学校生活を送れることとなり、重要な影響要因といえる。小学校低学年時に、友達に陰口や笑われた体験や外見に対する問いかけをされ辛い思いをした子どもが多く、母親からはくいじめの対応に母親が奔走したことも語られ、学校での様子を把握することは大切な親の役割といえる。しかし、いつも頑張ってくれている母親には心配かけたくない気持ちも芽生え「母親には言っていない」と一人で抱える子どもの存在もある。我々医療者は外来診療時に、学校での様子を問いかけることも必要である。その上で、友達からの病気や傷への問いかけに対して、落ち着いて返答できるような子どもに対する支援を提供する必要があるといえる。

中学生になると、部活動に力を入れたいなど学校生活に個別性が現れる。治療のための通院はこの活動を阻害することもあり、親との意見の食い違いも起こっていた。また自らインターネットで調べて自分の病気を理解することを行う年齢になっていた。しかし、インターネットでの情報はその当事者に適しているかの判断は難しい。当事者であるその子にとって、今行っている治療が今だけではなく、未来の自分の外表異常にどのような意味があるのかについてしっかりと知り、部活動優先なのか治療優先なのか、あるいは受診方法を工夫する事なのかについて、子どもと保護者あるいは医療者や学校側も含めて相談することも必要と考える。その上で、子どもに判断させることが重要である。専門的な治療を行う医療機関は自宅から遠いことが多く、部活動を休んだり早退することになり、友達関係も破綻することもありうる。子どもにとっての部活動は重要な意味を持つことから、学校側への理解を求めることも医療者にとっての役割であり、必要に応じて意見書などの作成を行い子どもの辛い気持ちに対しての支援を忘れてはいけない。また、折しも本調査はコロナ禍で行ったことからマスク着用義務化の中だったため、傷口への抵抗感に対する語りは多くはなかったが、他者から口元を見られることを心配する語りもあり、中学生になっても傷跡への抵抗感は続いていることを表している。

高等学校・大学の時期は18歳とされる治療評価の時期となり、集学的な治療を行う病院への通院も一区切りとなる。これまでの様々な体験を成長へと転

換させている語りが多く、病気を受け止め病気の自分への自信を感じるに至っていた。しかし、いまだ傷を指摘されることには不安感を感じ、家庭での様々な問題に対処できないことから人間関係に戸惑う等の状況も垣間見られた。本疾患だけが原因ではないが、自己肯定感を高くし自分に自信を持ちながら様々な問題に対応できる成人期を迎えるような支援が必要といえる。

このようにアピアランスの問題は成長するまで続く問題であり、病気を肯定的にも否定的にも捉える要因となっている。小学校入学時から友達からの問いかけにきちんと回答できることが必要である。そして物事をポジティブに考えられるような思考を育てることも必要である。この力は環境としての家族や周囲の人々の肯定的な関わりが重要である。受診時に医師や看護師が子どもの学校での出来事を聞いて頑張っている様子を褒めることも子どもの喜びになる。医療従事者は積極的な声掛けを心がけ、常に子どもに心理的安全を提供することが求められる。そのような対応の継続は子どもが病気を理解し自己肯定感を高め、病気に向き合う力を養うことに繋がると考える。また、女子高校生は遺伝の事が気になっていた。本調査16組中の2組に1度近親者に同疾患が存在していた。多因子遺伝とされる本疾患の当事者や家族にとっては次世代を考える時には大きな気がかりとなる。18歳の治療最終評価を終え専門病院から遠ざかる前には、女性に限らず全対象者に遺伝に関する情報は伝える必要があると考える。

4.2 子どもが病気を理解して生活するための支援の検討

4.2.1 小学校入学前（外鼻修正術前）から小学校時期の支援

近年小児看護領域においては子どもの病気認識が調査され^{11,12)}、子ども自身が病気を理解し治療の選択などを行うことが重視されている。そのためには発達に合わせた疾患理解を支援することが重要である。ピアジェ (Piaget, J) は子どもの認知のプロセスについて、遺伝的なものと環境との相互作用により発達させていくことを認知発達理論の中で述べている¹³⁾。子どもにとっての環境は一番身近な保護者・家族が提供し、成長と共に学校へと変化していく。2~4歳ごろの子どもは、言葉の発達によって経験したことを抽象的・理論的に考えられるようになり通院に疑問を持つ事も考えられる。小学校入学前にはほとんどの子どもが外鼻修正術を受ける。このタイミングで身近にいる保護者が子どもに病気の説明を行い、なぜ手術が必要であるかについて理解できるように伝えることが重要といえる。今回調査し

た対象者は1組を除いて出生後早期から病気を隠すことなく伝えていた。イメージが付きやすいように写真や絵本も用いていた。武田ら¹⁴⁾は家族への早期受容支援を実施し、隠さない育児を推奨した。今回研究参加者を募集した3地域は専門外来が機能し親の会の活動にも協力していることも影響し、保護者は隠さない育児を実践していたと考えられる。しかし、どう伝えてよいか悩み結局伝えられなかった保護者も存在した。隠さない育児や手術前の写真を撮っておくことの重要性については広く知られるようになってきたが、どのような内容をいつどのように説明すればよいのかについての具体的な支援が実施されなければ、悩んでいる間に時期を逃すことも生じてくる。高尾らは、外鼻修正術前の口唇裂・口蓋裂の子どもへ母親が病気を伝えるための支援プログラム¹⁵⁾を試作していることを報告しており、早期の一般化が期待される。しかし、4~7歳は意味を完全に理解できる年齢ではない。その後も続けて説明を行い、子どもの成長と共に更に広くあるいは詳細に理解できるようにすることが必要となる。本調査の保護者は子どもが小学校に入ってもその後の腸骨移植術や長く続く歯科矯正に向き合うためにもその都度、説明を続けていた。その成果があり、外見に対する友達の問いかけや陰口についても笑顔で返す力強さをもつようになったと考える。小学校入学前から小学校時期も含めて何度でも繰り返しの説明が可能な支援プログラムが必要である。

4.2.2 中学校時期の支援

中学生になると、勉強や部活動など学校生活に個々の子どもの特徴が表れてくる。この時期は歯科矯正治療を主とした通院が続く。病気の理解が不十分である場合は部活動を休んでの通院にさえ嫌悪感をもち、家族との意見のぶつかり合いも起こっていた。また、中学校という新たな環境においては外見について友達に聞かれることもあり、たとえ順調に治療が進んでも消えることはない傷をもつ自分を再度目の当たりにすることで自分の捉えを否定的に考えている事が推測できる。日本の子どもは自尊感情が低いことがQOL調査¹⁶⁾において報告されており、口唇口蓋裂児を対象とした調査においても特に中学生が顕著に低いことが指摘されている¹⁷⁾。古荘¹⁶⁾はオランダとの比較において、オランダの子どもは親から自分の存在についてポジティブなメッセージを受けながら育っていることを影響要因として述べている。成育環境が重要であることは言うまでもなく、出生直後からの病気を隠さず正確に説明を行う養育

方針が重要であるが、中学生になったこの時期にも再度保護者に対して、具体的な事例を示しながらの説明が必要といえる。また、非当事者に実施した調査からは、当事者を特別視していないとの報告¹⁸⁾もあり、これらをフィードバックすることも自己肯定感を高める1つとなる。さらに、自己肯定感を高めるための認知行動療法⁹⁾などの研修を受ける機会を作ることも検討の余地があることを提案したい。

4.2.3 高等学校卒業時(治療評価終了時)の支援

2回目の聞き取り時に高校生になった女子学生から、遺伝に関する疑問が語られた。インターネットで様々な情報が得られる時代ではあるが、単に経験的再発率の数値¹⁹⁾を見るだけでは不安が増し、結婚時の対応に困難を感じるという報告²⁰⁾もある。認定遺伝カウンセラーなどの専門家からの説明を受けられるような支援や既婚者の紹介なども必要である。また、自立支援法などの公的な医療助成が18歳で切れることから治療評価が行われているが、当事者にとっては終わりなく向き合う病状でもある。見放された気持ちにならないように、その後の治療や相談事についての窓口の紹介を、リーフレットなどを作成して提供することが望まれる。

5. 結論

幼稚園から大学に至るまでの口唇口蓋裂児の病気の捉えは、何度も病気説明や様々な体験から病気を受け止めて自分に自信を持てたとする肯定的な捉えと、未だに外見や病気を受け入れられない気持ちや遺伝に対する不安が語られ、成長しても否定的な捉えも存在することが明らかになった。子どもに対応した病気説明プログラム(小学校入学前)や自己肯定感を高めるための認知行動療法(中学生)、遺伝を含め今後に生じる本疾患の相談事への対応などの情報提供について(治療評価終了時)などの支援の検討が課題である。

6. 研究の限界と今後の課題

今回の調査は、出生直後からの家族支援が比較的よく実施されている施設に通院している対象者であった。また、調査期間にはCOVID-19の流行を受けマスク着用義務が生じたことによって、顎顔面の傷を隠せる状況であったことが病気の捉えや影響要因にも何らかの影響があった可能性はある。今後は支援の内容を具体的にするための調査を進め、早期に子どもが病気に向き合うための支援策の提供を行うことが喫緊の課題である。

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、聞き取り実施の度に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。子どもにはインフォームドアセントを行った。なお、本研究は、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。

謝 辞

長期間にわたり、本調査にご協力いただいた対象者の皆様に感謝申し上げます。本研究は科学研究費補助金基盤研究(C) (17K12388) の助成を受けたものの一部である。

文 献

- 1) ケアリングハウス国際モニタリングセンター：2021年度外表奇形等統計調査結果。
<https://icbdsr-j.jp/2021data.html>, 2021. (2024.3.2確認)
- 2) 東奈美, 新田紀枝, 池美保, 熊谷由加里, 西尾善子：思春期の口唇口蓋裂患者が経験しているストレスとその対処方法. 小児看護, 33(3), 406-412, 2010.
- 3) 広瀬たい子：口唇口蓋裂児の心理・社会的問題に関する文献検討. 日本口蓋裂学会誌, 24, 348-357, 1999.
- 4) 一般社団法人日本口蓋裂学会：口唇裂・口蓋裂の診療ガイドライン2022.
https://jsoms.or.jp/medical/pdf/work/guideline_5.pdf, 2022. (2024.3.2確認)
- 5) 中新美保子, 高尾佳代, 石井里美, 大本桂子, 山本しょうこ：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.
- 6) 北尾美香, 熊谷由加里, 高野幸子, 池美保, 古郷幹彦, 植木慎悟, 藤田優一, 藤原千恵子：小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の疾患に関連した否定的な体験に対する母親の認識. 武庫川女子大学看護学ジャーナル, 3, 15-24, 2018.
- 7) 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. 日本口蓋裂学会雑誌, 41, 17-23, 2016.
- 8) 香西早苗, 中新美保子, 井上信次：就学中の口唇裂口蓋裂児の QOL に関する研究. 川崎医療福祉学会誌, 30(2), 455-462, 2021.
- 9) 原田輝一, 真覚健：アピアランス〈外見〉問題と包括的ケア構築の試み. 福村出版, 東京, 2018.
- 10) 松本学, 杉山千尋：口唇裂・口蓋裂患児・家族への心理社会的支援. 小児歯科臨床, 27(11), 39-47, 2022.
- 11) 小澤武司, 折井恒治, 伊藤玲子, 中嶋義記, 近藤富雄：小児てんかん患者に関する病名告知についての検討. 小児科臨床, 54(5), 831-834, 2001.
- 12) 仁尾かおり：先天性疾患をもつ子どもの疾患理解. 日本小児循環器学会雑誌, 31(1-2), 61-63, 2015.
- 13) M・サイム著, 星三和子訳：乳幼児の考える世界一目で見るピアジェ理論一. 誠信書房, 東京, 1983.
- 14) 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. 歯科学雑誌, 39(5), 966-97, 2001.
- 15) 高尾佳代, 中新美保子：口唇裂・口蓋裂の子どもへ母親が病気を伝えるための支援プログラムの試案. 日本口蓋裂学会雑誌, 48(2), 30, 2023.
- 16) 古荘純一：日本の子どもの自尊感情はなぜ低いのか—児童精神科医の現場報告—. 光文社, 東京, 2017.
- 17) 香西早苗, 中新美保子, 稲川喜一, 井上信次, 手塚征宏, 岐部俊郎, 中村典史：口唇裂・口蓋裂児の QOL における自己評価と保護者による評価の検討. 日本口蓋裂学会雑誌, 46(3), 153-159, 2021.
- 18) 三村邦子, 中新美保子, 井上清香, 松田美鈴, 香西早苗：「口唇口蓋裂」の非当事者に対する意識調査—本疾患を知っていると回答した群の認識. 川崎医療福祉学会誌, 32(2), 427-436, 2023.
- 19) 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.
- 20) 松田美鈴, 中新美保子, 井上清香, 香西早苗, 高尾佳代, 三村邦子：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. 川崎医療福祉学会誌, 33(2), 261-269, 2024.

(2024年5月22日受理)

Awareness of the Condition and Influencing Factors of Children with Cleft Lip and/or Palate

Mihoko NAKANII, Kiyoka INOUE, Misuzu MATUDA, Sanae KOZAI and Kuniko MIMURA

(Accepted May 22, 2024)

Key words : cleft lip and/or palate, awareness of the disease, influencing factors, children

Abstract

The purpose of this study was to determine the perceptions of children with cleft lip and/or palate and the factors that influence their condition, and to examine the support of health care providers in helping children face their condition. Three semi-structured interviews were conducted with 16 pairs of children and their parents over time and analyzed qualitatively inductively. The collection period was from September 2017 to August 2022. Results showed that positive awareness of the condition (in each school type from kindergarten to high school and college) were extracted, in which the children accepted the condition and gained self-confidence in themselves from numerous explanations and various experiences. On the other hand, negative awareness was still present even after the children had grown up, as they still talked about their inability to accept the condition and their fears about their heredity. Influencing factors for each school type were disease explanations, negative comments and questions from friends, problems at school, family support and family troubles. It is necessary to develop explanation programs that are tailored to the growth of the child and to create a system that can provide accurate information, including genetic information, before the age of 18, when intensive treatment is completed.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

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

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.34, No.1, 2024 67–77)