

原 著

思春期の口唇裂口蓋裂児の困難さと 対処法に関する文献検討

香西早苗^{*1,2} 中新美保子^{*1}

要 約

本研究の目的は思春期の口唇裂口蓋裂（CLP）児の困難な体験・対処法・望む支援を文献から明らかにすることである。医中誌 Web と PubMed を用いて文献検索を行い、抽出された国内外の13文献から、思春期の CLP 児の困難な体験・対処法・望む支援についてカテゴリを生成した。その結果、困難な体験は【病気に対する自己のネガティブな思い】【病気に関する言動への嫌悪感】【他人からの視線やどう見られているかに対する懸念】【治療に対する辛さや葛藤】【学校生活への制限や影響】【家族への申し訳なさ】【病気説明に対する対処法の悩み】の7カテゴリが生成された。対処法は【自らの力で対処する】【気にせずその場をやり過ごす】【他者に相談し支援を求める】【治療後の楽しみを見つける】【同疾患の仲間との存在を力にする】の5カテゴリ、望む支援は【病気の有無に関係なく他の子どもと同じように育ててほしい】【病気や対処法について説明してほしい】【傷痕が目立たないようにきれいに治してほしい】【治療と一緒に頑張ってもらいたい】の4カテゴリが生成された。困難な体験は、外表奇形であるゆえに可視的差異に関する内容が多く、最も重要な問題であった。CLP 児は、困難な体験に対して、自らの力あるいは他者から支援を受ける等の様々な対処法を実施していたが、可視的差異に対する対処法は少なく、アイデンティティ形成への影響も憂慮される。支援としては、可視的差異への対処法の検討、ピアサポート活動の紹介、成長発達や CLP 児の理解度に合わせながら専門家による病気や知識の提供を行う仕組み作りなどが示唆された。

1. 緒言

口唇顎口蓋裂（cleft lip and/or palate：以下 CLP と称す）は、妊娠7週から12週頃にかけてできあがる口唇や口蓋の組織が何らかの原因で癒合せず、裂が残ったまま生まれてくる状態をいう。日本人において、CLP は約600人に1人の割合で出生し、先天異常の中で発生頻度の高い外表異常の一つである¹⁾。その原因は環境及び遺伝因子が複雑に交差した多因子遺伝である。治療は出生時から成人に至るまで成長発達を考慮しながら、手術・矯正歯科治療・言語訓練を組み合わせた集学的な治療を必要とし、長期にわたる定期的かつ継続的な通院と入院が必要となる。CLP 児と家族は出生直後から様々な問題に直面し、新生児期には哺乳の問題、幼児期には発音・発語の問題、そして歯列の問題がみられる。審美的

な問題は、出生後から問題となるが、成長と共に他者からの指摘や違いに気づくことでその問題の重みは増す。著者は、そのような問題に直面する就学中の CLP 児の QOL（Quality of Life）調査を行い、中学生女子の QOL が低いことや自尊感情が著しく低い児の存在があったことを明らかにしている²⁾。思春期はアイデンティティを獲得する時期³⁾であり、親の価値観から離れて、自分の価値観をもつようになる。産まれた時から児の最善を考え療育に力を注いできた親と意見の相違が生じたり、そのような親の気持ちを察知しているからこそ親を悲しませたくない思いをもち自分の意見を言わないなど、親との関係性も変わる分岐点でもある^{4,5)}。長い治療経過の中で思春期の児に対して行われる治療は、児が気になっている部位に対して行われる修正術や永久

*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

*2 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻

（連絡先）香西早苗 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : s.kozai@mw.kawasaki-m.ac.jp

歯への生えかわり終了後に歯列矯正を行うことが多く、定期的に外来や矯正歯科に通院している現状にある。このような状況にある思春期のCLP児は様々な問題に直面しながら生活を送っていることが推測される。CLPに関するガイドライン^{6,7)}は様々な学会が作成しているが、診断や治療方針に関する内容が中心であり、心理社会的支援に関する内容の記述はごく僅かである。成長発達の過程にあるCLP児の発達段階を捉えた心理社会的な支援に関する内容は少なく、思春期のCLP児はどのような問題を抱え、何を望んでいるのかについて整理する必要があると考える。本研究では思春期のCLP児の困難な体験・対処法・望む支援を文献から明らかにすることを目的とした。

2. 方法

2.1 文献検索方法

国内文献の抽出過程について図1に示す。医中誌Webを用いて原著論文に限定し、キーワード「口唇口蓋裂」と「小児or子ども」「思春期」「困難」「思い」「体験」「対処」「支援」を組み合わせて検索し、重複文献を除いた結果、106件となった。抄録を精読し、思春期のCLP児の記載がないもの、治療に関する文献や症例報告を除き13件となり、本文を精読し思春期のCLP児の困難な体験・対処法・望む支援に

ついて記載のない文献除き、ハンドサーチ1件を加え、9文献となった。

国外文献の抽出過程について図2に示す。PubMedを用いて、キーワードを「cleft lip and/or palate」と「child」とし、過去10年間の年代制限をかけ、「experience」「feeling」「nursing」を組み合わせ検索したところ793件であった。タイトルと抄録から思春期のCLP児の記載がないもの、治療に関する文献、症例報告、重複文献を除き8件となった。本文を精読し思春期のCLP児の困難な体験・対処法・望む支援について記載のない文献を除いた4件を国外対象文献とし、最終的に国内文献と合わせた計13件を対象文献とした。対象文献を表1に示す。

2.2 分析方法

対象文献の結果から、思春期のCLP児の①困難な体験②対処法③望む支援について述べられた部分を抽出しコード化した。その後、①～③それぞれについてコードの類似性や共通性に従って分類し、サブカテゴリ、カテゴリを生成した。

2.3 用語の操作的定義

WHOの定義では、思春期は第二性徴の出現から性成熟までの期間とされている。本研究では対象者の背景などの観点から、思春期は中学生・高校生とした。また、体験とは児に起こった出来事に対する本人の感情や考え、認識とした。

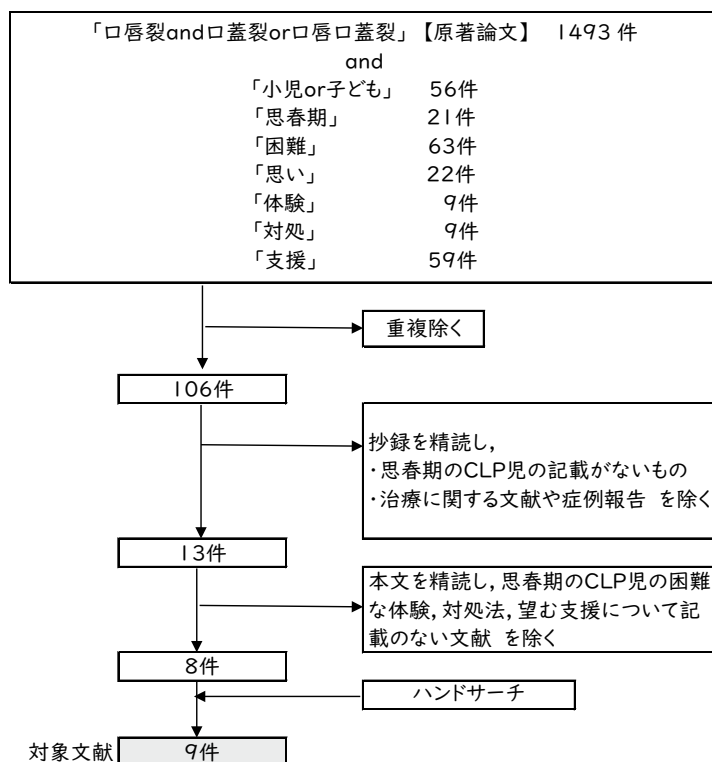


図1 国内文献の抽出過程

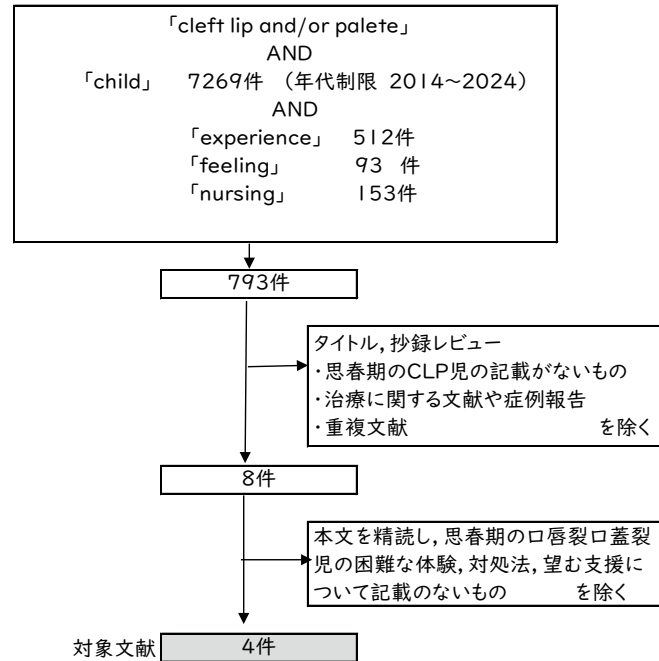


図2 国外文献の抽出過程

表1 対象文献一覧

No.	題名	研究参加者の年齢	先頭筆者	掲載誌	発表年
1	口唇口蓋裂児の病気の捉えと影響要因	小学生~18歳	中新 美保子	川崎医療福祉学会誌 34巻1号 Page67-77	2024
2	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	27~47歳	松田 美鈴	川崎医療福祉学会誌 33巻2号 Page261-269	2024
3	思春期の唇裂・口蓋裂患者における手術施行に向けた意思決定プロセス (Decision-making process to undergo surgery among adolescent patients with cleft lip and/or palate)	14~18歳	Matsunaka Eriko	Japan Journal of Nursing Science 17巻4号 Page1 of 10	2020
4	口唇口蓋裂児の疾患に対する思い 高校生へのインタビュー調査より	15~17歳	相原 佳奈子	母性衛生 61巻1号 Page177-186	2020
5	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	14~18歳	松中 枝理子	日本看護学会論文集: 急性期看護 49号 Page107-110	2019
6	思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識	14~18歳	松中 枝理子	小児保健研究 77巻1号 Page41-49	2018
7	思春期における口唇裂・口蓋裂患者の疾患や治療への認知の特徴	14~18歳	松中 枝理子	日本口蓋裂学会雑誌 41巻3号 Page181-191	2016
8	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	中学生・高校生	東 奈美	小児看護33巻3号 Page406-412	2010
9	口唇裂口蓋裂者の自己の意味づけの特徴	21~32歳	松本 学	発達心理学研究 20巻3号 Page234-242	2009
10	Psychosocial Issues Related to Speech and Hearing in Patients With Clefts	17years old	Camila Osorio	The Journal of Craniofacial Surgery	2024
11	Adolescents with orofacial clefts: understanding their experiences	10~19years old	Marina Gifalli	Rev Paul Pediatr	2024
12	Experiences of Transition to Secondary School in the United Kingdom for Children With Cleft Lip and/or Palate : A Qualitative Study	11~12years old	Rachael Faulkner	Contin Educ 2(1) Page109-120	2021
13	Treatment choice in Adolescents with Cleft Lip and/or Palate: the importance of Shared Decision-Making	12~25years old	Francesca Wogden	The Cleft Palate - Craniofacial Journal 56(9) Page1220-1229	2019

3. 結果

3.1 対象文献の研究対象者

対象文献における研究対象者は, 中学生・高校生の場合と, 成人が対象である文献もあった。対象者が成人の場合は, 中学生・高校生の時期を想起して語っているものであり, 中には20年以上前の出来事

を想起して語っている対象者もいた。

3.2 思春期のCLP児の困難な体験

思春期のCLP児の困難な体験について表2に示す。困難な体験は, 7カテゴリ, 22サブカテゴリ, 79のコードが抽出された。以下, カテゴリを【】, サブカテゴリを〔〕, コードを<>で記載した。

表2 思春期のCLP児の困難な体験

カテゴリ	サブカテゴリ	主なコード
ネガティブな自己の病気に対する	自分の顎顔面に 対する劣等感	(唇・鼻・下顎の重なりなど)顔の部位に関して劣等感を感じている 顔の傷をすごく気にした 手術後の自分の顔貌は予想とは異なっていたため、驚き、何も言えなかった
	顔を隠したいと いう気持ち	CLPのない人々との違いを感じ、顔を覆いたいと考えていた 他の人からは、私の目だけ見れば十分だと感じずっとマスクを着けていた 顔を見られたくないからSNSに自分の写真を投稿することはない
	病気をもつ自分を 否定的に捉える	唇の形がいびつて見てくれが悪い自分のことが嫌だった 外見や話し方に自信がないから自分自身が不安になる 仲間とは違うと感じ、不十分さを感じた (悩みを)相談しても何も変わらないと思う
	おしゃれや友人との 遊びができない	(手術後の制限により)おしゃれができない 治療より友達と遊ぶことを優先させたかった
	会話への影響	言葉(空気)が漏れる感じ 相手に話していることが伝わりにくい (矯正器具を装着していることにより)話をするときに器具が引っかかって話しづらい
言動への嫌悪感病気に関する	病気について 聞かれたくない	友達からCLPについて聞かれたくない 欠席・早退する理由や受診について聞かれることにストレスを感じる 傷痕の事を聞かれることが気になる
	病気があることに よって特別扱い されたくない	教師から特別扱いされることは嫌 一人の人として接してほしい
	病気に関する悪口を 言われる	病気のことについて、面と向かって言わず「なんかおかしいよな」と陰口を言われる 外見についてからかってきた 意地悪なジョークを言われる
どう他人からの視線やに 対する懸念	他人からの顔面・口 元に向けられる視線	誰からの指摘も受けていない状態であっても口元を見られていると感じる 周囲の人々から鼻の下の傷に視線を感じることにストレスを感じる 仲間から偏見の目で見られる
	他人からどう見られ ているか気になる	CLPが異性にどう思われるか不安だった 病気や傷のことは周囲の人にどう思われているのか気になる この人も顔を見たんだと思ってしまう 話し方について他の人が何を言うか恐れている 初対面の人が怖くなった
	手術後の顔の変化が 他人からどう見られ るか心配	手術後の容姿の変化を他人に気づかれること、またその変化に対する他人の反応が心配 今回の手術を受けることで手術後に他人から顔貌の変化を指摘されることを懸念した
治療に対する辛さや葛藤	治療の辛さ	治療の効果が分りにくい時に積極的に取り組めず治療自体が辛かった 昔に比べて手術や技術が進歩しても、手術を受けたり、辛い思いをすることに 変わりが無い 治療に伴う痛みや対処に負担を感じる
	術後の影響を考慮し 手術の決定や時期に 悩む	治療を受けることで良かったと実感した経験はない 学校行事や部活動に参加できない・勉強が遅れる・友達と遊べないなど、 日常生活の制約から手術をためらう 術後、球技活動が制限されるため、手術への躊躇いがあった
	治療に対する親との 葛藤	手術前に手術を受けることを母親に抗議したが、母親の意向を押し切れず、最後は 流されるまま手術を受けた 治療決定において自分の意見を述べられなかったことを悲しく思う 両親はできる手術は行うという意見を持っていたが、私はそう思わない時があり プレッシャーを感じた
学校生活への 制限や影響	治療のため学校を欠 席することや学業が 遅れること	(受診のために学校を欠席・早退しないといけなため)勉強が遅れる 専門病院への外来通院のため学校を欠席・早退または遅刻することが辛い
	食事や給食の制限	堅いものが食べられないために家から弁当を持って行くことに違和感があった 治療により食事を制限されることが辛い (矯正器具を装着することにより)食べ物が詰まる
	運動や部活動の制限	治療のため部活動の大会に出場できなかったのが心残りがある 手術後も球技を行いたい、医師から制限されたため対応を悩む (手術後の制限により)体育の授業は欠席して見学をしなければいけない
申し訳なさ 家族への	親に負担をかけて いる	治療や通院・入院の付き添いの為に両親が仕事を休まないといけないことに対して 申し訳なく思う 母親を悲しませるので相談できない 親の負担にならないように治療が辛いとは言わない
	兄弟姉妹への影響 経済的な負担がある	姉妹に対して母親を独り占めしたような気がして申し訳なく思う 治療は経済的負担になり申し訳なく思う
対する病 気説明 法に の 悩み	病気に関する周囲の 人からの問いへの 対処法に悩む	手術後に他人からのコメントにどう対処するかを考え、噂を恐れて友人に手術のことを 話さない 病気についての説明は、新しい同級生と出会う度に繰り返される なぜそのような話し方なのか尋ねられるがどう答えたらよいか分からない
	自分の思いや要望を 他人に伝えることが 難しい	他の人に病気について知らせる経験がないため、CLPについて話す準備が できていない

(注) 国外文献を斜体太字で表記

なお、意味内容の補足を（ ）内に記述した。困難な体験の7カテゴリは、【病気に対する自己のネガティブな思い】【病気に関する言動への嫌悪感】【他人からの視線やどう見られているかに対する懸念】

【治療に対する辛さや葛藤】【学校生活への制限や影響】【家族への申し訳なさ】【病気説明に対する対処法の悩み】であった。

【病気に対する自己のネガティブな思い】は5サブカテゴリから構成された。思春期のCLP児は、病気による「自分の顎顔面に対する劣等感」を抱き、病気をもっていない人々との違いを感じ「顔を隠したいという気持ち」を持っていた。＜唇の形がいびつで見てくれが悪い自分のことが嫌だった＞のように、顎顔面だけでなく「病気を自分自身を否定的に捉える」児もいた。手術後の制限により「おしゃべりや友人との遊びができない」や、病気の影響により＜言葉（空気）が漏れる感じ＞がして＜相手に話していることが伝わりにくい＞のように「会話への影響」が困難な体験となっていた。

【病気に関する言動への嫌悪感】は、3サブカテゴリから構成されており、＜友達からCLPについて聞かれたくない＞＜欠席・早退する理由や受診について聞かれることにストレスを感じる＞のような「病気について聞かれたくない」思いが示された。また、＜教師から特別扱いされることは嫌＞＜一人の人として接してほしい＞のように「病気があることによって特別扱いされたくない」と思っており、＜病気のことで、面と向かって言わず「なんかおかしいよな」と陰口を言われる＞や＜外見についてからかってきた＞のような「病気に関する悪口を言われる」困難な体験があった。

【他人からの視線やどう見られているかに対する懸念】は、3サブカテゴリから構成された。＜誰からの指摘も受けていない状態であっても口元を見られていると感じる＞や＜周囲の人々から鼻の下の傷に視線を感じることにストレスを感じる＞のように、CLP児は「他人からの顔面・口元に向けられる視線」が気になっていた。また、＜病気や傷のことは周囲の人にどう思われているのか気になる＞＜この人も顔を見たんだと思ってしまう＞と「他人からどう見られているか気になる」ことや、＜今回の手術を受けることで手術後に他人から顔貌の変化を指摘されることを懸念した＞のように「手術後の顔の変化が他人からどう見られるか心配」していた。

【治療に対する辛さや葛藤】は3サブカテゴリから構成された。＜治療の効果が分かりにくい時に積極的に取り組まず治療自体が辛かった＞や＜昔に比べて手術や技術が進歩しても、手術を受けたり、辛い

思いをすることに変わりが無い＞のように「治療の辛さ」を感じ、＜学校行事や部活動に参加できない・勉強が遅れる・友達と遊べないなど、日常生活の制約から手術をためらう＞のように「術後の影響を考慮し手術の決定や時期に悩む」気持ちを持っていた。＜手術前に手術を受けることを母親に抗議したが、母親の意向を押し切れず、最後は流されるまま手術を受けた＞児もあり、「治療に対する親との葛藤」を抱えていることが示された。

【学校生活への制限や影響】は3サブカテゴリから構成された。＜専門病院への外来通院のため学校を欠席・早退または遅刻することが辛い＞のように「治療のため学校を欠席することや学業が遅れること」が困難な体験となっていた。また、＜治療により食事を制限されることが辛い＞のように「食事や給食の制限」や、＜治療のため部活動の大会に出場できなかったので心残りがある＞や＜（手術後の制限により）体育の授業は欠席して見学をしなければいけない＞状況から、「運動や部活動の制限」が困難と感じていることが示された。

【家族への申し訳なさ】は3サブカテゴリから構成された。＜治療や通院・入院の付き添いの為に両親が仕事を休まないといけないことに対して申し訳なく思う＞のように「親に負担をかけている」という思いや、通院や入院の付き添いをする母親を独り占めすることにより「兄弟姉妹への影響」に対して申し訳なく思っていた。また、治療は「経済的な負担がある」と感じていた。

【病気説明に対する対処法の悩み】は2サブカテゴリから構成された。＜病気についての説明は、新しい同級生と出会う度に繰り返される＞のように「病気に関する周囲の人からの問いへの対処法に悩む」ことや、「自分の思いや要望を他人に伝えることが難しい」と感じていることが示された。

3.3 困難な体験に対する対処法

困難な体験に対する対処法(表3)の5カテゴリは、【自らの力で対処する】【気にせずその場をやり過ごす】【他者に相談し支援を求める】【治療後の楽しみを見つける】【同疾患の仲間との存在を力にする】であった。

【自らの力で対処する】は4サブカテゴリから構成された。＜自分の言葉で疾患について説明する＞＜学校を欠席する理由や疾患についての説明をきちんと行う＞のように「病気について聞かれた際に自らの言葉で説明する」や、通信制高校や男女別高校への進学のように「主体的に学校選択をする」児がいた。また「化粧で自分の顔の傷を隠す」ようにして登校をしたり、注目的になることを避けるなど

表3 困難な体験に対する対処法

カテゴリ	サブカテゴリ	主なコード
自らの力で対処する	病気について聞かれた際に自らの言葉で説明する	自分の言葉で疾患について説明する 病気を隠す必要もないし聞かれたら本当のことをしゃべろうと思っている 学校を欠席する理由や疾患についての説明をきちんと行う CLPを持たない人と全て同じことが出来るから、他の人と同じであると説明した 多様な年齢・背景を有する人が多く在籍する通信制高校へ進学する 男子校・女子高など男女別高校への進学など主体的に環境を選択する
	化粧で自分の顔の傷を隠す	母親の化粧を塗って登校していた 注目の的になることを避け、安心できる小さな仲間グループ といることを好んだ スポーツの授業中に大声で叫ぶことを避けて、 他の人が自分の発声の違いに気づかないようにした
	自分の欠点を気付かれないように対応する	CLPは気にならないし、自分が思うほど他者はCLPを気にしていないので気にすることはない 治療は生まれつきの事であるため、仕方ないと割り切っている (修正術などの治療を受け、思っていたほど治ってなくて) この唇と一生付き合っていくと悟ってからは吹っ切れた (手術のことを考えると)不安になるから考えすぎないようにする (言語障害があっても)歌うことに躊躇しない 「家の用事」とか「歯医者」とか適当に言う (友達から学校を休んだ理由を聞かれた時) 1か月に1回病院に行くと伝える
	病気について気にしない	いじめられた時に助けを求める いじめられた際に親と教師に報告し、必要な助けを求めた いじめられた時、友人が手伝ってくれた 親に治療や日常生活のことを相談する 手術や疾患のことを話せる友人がいる
気にならずその場をやり過ごす	その場をやり過ごす方法を見つける	治療後の楽しみを見つける 食事制限が解除された後の食事を楽しみにする 手術を乗り越えたら楽しいことがあると信じる
他者に相談し支援を求める	病気について相談する	同疾患の仲間の存在を力にする CLP患者からの励まし CLPをもつ仲間とで会うことで違いを感じる経験を正常化することができる

注) 国外文献を斜体で標記

〔自分の欠点を気付かれないように対応する〕といった対処をしていた。

【気にせずその場をやり過ごす】は2サブカテゴリから構成された。＜CLPは気にならないし、自分が思うほど他者はCLPを気にしていないので気にすることはない＞＜(修正術などの治療を受け、思っていたほど治ってなくて) この唇と一生付き合っていくと悟ってからは吹っ切れた＞のように〔病気について気にしない〕と考え対処していた。また、学校を欠席・早退する理由を友達に聞かれた際には、＜「家の用事」とか「歯医者」とか適当に言う＞のように〔その場をやり過ごす方法を見つける〕ようにしていた。

【他者に相談し支援を求める】は2サブカテゴリから構成された。親や教師、友人に〔いじめられた時に助けを求める〕行動をとることや、家族や友人に治療や学校生活のことなど〔病気について相談する〕ことをしていた。

【治療後の楽しみを見つける】は1サブカテゴリから構成された。＜食事制限が解除された後の食事を

楽しみにする＞や＜手術を乗り越えたら楽しいことがあると信じる＞ように〔制限解除や治療後の楽しみを見つける〕ことをしていた。

【同疾患の仲間の存在を力にする】は、1サブカテゴリから構成された。＜CLP患者からの励まし＞のように〔同じ病気の仲間の存在を力にする〕ことが対処法となっていた。

3.4 CLP児が望む支援

CLP児が望む支援の4カテゴリ(表4)は、【病気の有無に関係なく他の子どもと同じように育ててほしい】【病気や対処法について説明してほしい】【傷痕が目立たないようにきれいに治してほしい】【治療と一緒に頑張ってもらいたい】であった。

【病気の有無に関係なく他の子どもと同じように育ててほしい】は3コードから構成され、親は不安になりすぎず＜疾患の有無に関係なく、1人の人として接してほしい＞や＜(親にCLPを重くも軽くも受け止め過ぎず) 周りと同じように育ててほしい＞と望んでいた。

【病気や対処法について説明してほしい】は2コー

表4 CLP児が望む支援

カテゴリ	コード
病気の有無に関係なく 他の子どもと同じように育ててほしい	(親にCLPを重くも軽くも受け止め過ぎず)周りと同じように 育ててほしい 疾患の有無に関係なく、1人の人として接してほしい 親は不安になり過ぎなくて良い
病気や対処法について説明してほしい	(親に)子どもが気になったときにCLPのことを説明して ほしい (親に)CLPのことを指摘された際の対処方法を事前に教えて ほしい
傷痕が目立たないようにきれいに 治してほしい	周囲の人々と同じように口唇部をきれいに治してほしい
治療と一緒に頑張してほしい	(親に)ショックだと思わずに一緒にきれいに治そうと) 治療と一緒に頑張してほしい

ドから構成された。＜(親に)子どもが気になったときにCLPのことを説明してほしい＞や＜(親に)CLPのことを指摘された際の対処方法を事前に教えてほしい＞と支援を望んでいた。

【傷痕が目立たないようにきれいに治してほしい】は1コードから構成され、＜周囲の人々と同じように口唇部をきれいに治してほしい＞と思っていた。

【治療と一緒に頑張してほしい】は1コードから構成され、＜(親に)ショックだと思わずに一緒にきれいに治そうと)治療と一緒に頑張してほしい＞と望んでいた。

4. 考察

4.1 思春期のCLP児の困難な体験の現状

CLPの特徴は外表奇形を有することである。治療技術の進歩により、機能的にも形態的にも著しく改善できるようになった。手術による傷は目立ちにくくなっているが、傷を完全に消失させるところまでは至っておらず、僅かにしろ残存することはやむを得ない。手術を行っても、成長と共に鼻や口唇の左右非対称が目立つようになることもある。本研究において、思春期のCLP児の困難な体験は、〔自分の顎顔面に対する劣等感〕〔顔を隠したいという気持ち〕〔他人からの顔面・口元に向けられる視線〕のように外表奇形であるがゆえの可視的差異に関する内容が多いことが明らかとなった。現在では、美容整形が積極的な意味でより自分を肯定的な状態に持っていくための手段としても捉えられている⁸⁾。思春期になると、整った容姿がよい⁹⁾という気持ちが強くなり、傷跡を薄くしたり、鼻や口唇の形を整える修正術を行うCLP児も多く存在する。CLP児は、傷跡を薄くすることや左右非対称な部位の改善を望み修正術を繰り返し受けるが、周囲の人々が美容整形を受けることでさらに理想の顔に近づくこと

によって、CLP児は周囲から置いていかれたような気持ちになることも推測でき、可視的差異に関する困難は最も重要な問題であると考ええる。

エリクソンの心理社会的発達理論において、思春期はアイデンティティの確立が課題となる時期である³⁾。自分らしさとは何か、自分はどうのように生きていきたいかを、同年代の友人との関わりの中で、時に友人と自分を比べながら見出す。そのような時期に、【病気に対する自己のネガティブな思い】や【他人からの視線やどう見られているかに対する懸念】を繰り返し体験すること、〔病気について聞かれたくない〕と何度も尋ねられることで抱く【病気に関する言動への嫌悪感】がCLP児のアイデンティティの形成に大きな影響を与えると考える。さらには、外見に満足していない人の場合、社会的生活が上手くいかないときは外見の悪影響によるものと捉えている¹⁰⁾と述べられているように、本研究でも〔病気をもつ自分を否定的に捉える〕体験をしており、外見はCLP児の社会的な活動にも影響を及ぼす可能性があることも危惧される。

様々な診療科で長期にわたる治療が必要であることもCLPの特徴である。思春期になっても定期的に通院し、鼻や口唇の修正術や矯正治療を行う場合もあり、【治療に対する辛さや葛藤】を抱きながら過ごしている。また、治療のために学校を欠席・早退することや、運動や食事の制限により【学校生活への制限や影響】が生じることもめずらしくない。成長発達過程にある思春期のCLP児にとって、学校生活や部活動などの課外活動が妨げられることは社会的な成熟に影響を及ぼす¹¹⁾一因となると考える。また、＜欠席・早退する理由や受診について聞かれることにストレスを感じる＞のように〔病気について聞かれたくない〕と思っていることや、〔病気に関する周囲の人からの問いへの対処法に悩む〕

ことが明らかになっており、自分の言葉で伝えることができる思春期のCLP児は、尋ねられた時の説明方法の習得が課題であるといえる。長期にわたる治療をCLP児一人で行うことは不可能であり、親は入院や外来通院に付き添う。その間は、同胞にとっても環境が大きく変わり、自分は二の次という寂しさを感じる¹²⁾。病氣を持つ子どもは敏感に親や同胞の心情を読み取っていると述べられている¹³⁾ように、CLP児も「親に負担をかけている」や「兄弟姉妹への影響」を気にし、【家族への申し訳なさ】を感じていることが示された。

4.2 思春期のCLP児に向けた支援

思春期のCLP児は、困難な体験に対して【自らの力で対処する】【気にせずその場をやり過ごす】【他者に相談し支援を求める】【治療後の楽しみを見つける】【同疾患の仲間存在を力にする】のように様々な対処法が明らかとなった。しかしながら、思春期のCLP児の困難な体験は、可視的差異に対する内容が多かったにも関わらず、可視的差異に対して直接的に働きかける対処法は「化粧で自分の顔の傷を隠す」のみと少ない現状にある。そして、【傷跡が目立たないようにきれいに治してほしい】と支援を望んでおり、自立支援医療制度¹⁴⁾が使用できる18歳までに本人の思いを尊重しながら修正術が受けられるよう支援することが重要である。【病氣に対する自己のネガティブな思い】や【学校生活への制限や影響】に対しては、同じ病氣をもつ仲間と体験、情報、思いの共有をすることが効果的と考える¹⁵⁾。本人の希望に合わせて、ピアサポートグループなどの紹介をする支援が求められる。

CLP児が望む支援として、親に対して【治療と一緒に頑張りたい】と望んでいた。診察時にCLP児と家族の様子を観察したり、家族への気遣いの声掛けを行い、児だけでなく家族とも信頼関係の構築に努め、CLP児と家族がともに治療に臨めるような環境が作れるよう支援することが必要と考える。また、思春期は病氣の理解やセルフケアの獲得が進む時期である。CLP児は【病氣の有無に関係なく他の子どもと同じように育ててほしい】と望んでおり、病氣を特別視せず、一人の人として、CLP児の自立に向けて成長を促すような関わりが重要と考える。思春期になると、複雑な病氣の仕組みや治療の必要性も理解することができる。【病氣や対処法について説明してほしい】という思いに対して、専門家による病氣や知識の提供を行うことは重要である。CLP児の中には、〔主体的に学校選択をする〕児もあり、異性に対する関心が高まる思春

期¹⁶⁾ゆえに、進学において異性がない学校や知り合いのいない学校を選択するなど、自ら環境の選択をすることを医療者が否定せず受け止めることも支援の一つと考える。

現在CLPに関して提案されている支援策は、出生前告知を受けた口唇裂・口蓋裂児の母親に対する支援モデルの提案¹⁷⁾、口唇口蓋裂の出生前診断と出生前カウンセリング¹⁸⁾のようにCLP児の母親を対象としたものが多い。思春期のCLP児のニーズを捉えることができていないため、支援は十分になされていない。そのため、対処法や望む支援については文献から得ることが出来なかったと考える。思春期のCLP児本人に向けた支援策の構築が課題である。

5. 結語

思春期のCLP児の困難な体験は、【病氣に対する自己のネガティブな思い】【病氣に関する言動への嫌悪感】【他人からの視線やどう見られているかに対する懸念】【治療に対する辛さや葛藤】【学校生活への制限や影響】【家族への申し訳なさ】【病氣説明に対する対処法の悩み】の7カテゴリが生成された。対処法は、【自らの力で対処する】【気にせずその場をやり過ごす】【他者に相談し支援を求める】【治療後の楽しみを見つける】【同疾患の仲間存在を力にする】の5カテゴリ、望む支援は【病氣の有無に関係なく他の子どもと同じように育ててほしい】【病氣や対処法について説明してほしい】【傷痕が目立たないようにきれいに治してほしい】【治療と一緒に頑張りたい】の4カテゴリが生成された。困難な体験に比べ、対処法が少なく、思春期のCLP児本人に向けた支援策が課題であると考えられる。

6. 研究の限界と今後の課題

本研究で対象となった文献は、国内外の異なる医療圏の対象者からデータを得ており、思春期のCLP児の困難な体験に関する内容は多くあったが、対処法や望む支援に関する内容は少なかった。今後、具体的かつ実現可能性のある支援策を考えるにあたっては、支援を実施する地域に焦点を当て、思春期のCLP児または思春期を経験したCLP患者本人を対象として、困難な体験に対する対処法や、どのような支援を望んでいたか等、具体的内容を明らかにすることが必要であると考えられる。また、思春期のCLP児だけでなく、家族を含めた支援の検討が今後の課題である。

倫理的配慮

対象文献の出典を明らかにし著作権を遵守した。また、対象文献の記載されている内容の解釈に齟齬がないように正確な読み取りを行った。

文 献

- 1) 古谷憲孝, 黒澤健司: 口唇口蓋裂の遺伝. 小林眞司編集, 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, 東京, メジカルビュー社, 32-38, 2010.
- 2) 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), 455-463, 2021.
- 3) エリク・H・エリクソン著, 小此木啓吾訳編者: 「自我同一性」アイデンティティとライフサイクル. 新装版第12刷, 誠信書房, 東京, 1991.
- 4) 久我容子: 慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動に影響する要因. 神奈川歯科大学短期大学部紀要, 6, 9-22, 2019.
- 5) 林亮, 西田みゆき, 及川郁子: 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. 小児保健研究, 75(3), 413-419, 2016.
- 6) 日本形成外科学会: 形成外科診療ガイドライン2 2021年度版.
<https://jsprs.or.jp/member/committee/wp-content/uploads/2023/04/guideline2.pdf>, [2021]. (2025.4.28確認)
- 7) 日本口蓋裂学会: 口唇裂・口蓋裂の診療ガイドライン2022.
https://square.umin.ac.jp/jclp/docs/CLCP_guideline_230307.pdf, [2022]. (2025.4.28確認)
- 8) 鈴木公啓: 美容医療 (美容整形およびプチ整形) に対する態度—経験の有無や興味の程度による比較—. 東京未来大学研究紀要, 11, 119-129, 2017.
- 9) 仲野芳江: 思春期の「容姿に関する悩み」を生み出す要因—ある中学生集団の語りから—. 日本教育心理学会第65回総会発表論文集, 360, 2023.
- 10) ニコラ・ラムゼイ, ダイアナ・ハーコート著, 原田輝一, 真覚健訳: アピアランス<外見>の心理学—可視的差異に対する心理社会的理解とケア—. 福村出版, 東京, 2017.
- 11) 仁尾かおり, 駒松仁子, 小村三千代, 西海真理: 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観. 国立看護大学校研究紀要, 3(1), 11-19, 2004.
- 12) 香西早苗, 中新美保子, 二宮千春: わが国の小児領域における病気をもつ子どもの同胞に関する看護研究の動向. 川崎医療福祉学会誌, 28(2), 475-483, 2019.
- 13) 菊池聡美, 守屋英子: 慢性的な疾患を持つ子どもが病気と共に生きる過程について. 茨城大学教育実践研究, 31, 307-320, 2012.
- 14) 厚生労働省: 自立支援医療制度の概要,
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/jiritsu/gaiyo.html, [2006]. (2025.3.12確認)
- 15) 林亮, 西田みゆき, 及川郁子: 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. 小児保健研究, 75(3), 413-419, 2016.
- 16) 安達喜美子, 竹之内美登里: 思春期における性意識の様相について—思春期教育のために—. 茨城大学教育学部教育研究紀要, 23, 25-32, 1991.
- 17) 中新美保子: 出生前告知を受けた口唇裂・口蓋裂児の母親に対する支援モデルの提案と実施・評価. ふくろう出版, 岡山, 2009.
- 18) 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.

(2025年5月23日受理)

A Literature Review on the Difficulties and Coping Methods of Adolescents with Cleft Lip and/or Palate

Sanae KOZAI and Mihoko NAKANII

(Accepted May 23, 2025)

Key words : cleft lip and/or palate, puberty, difficulty, coping methods, support

Abstract

The purpose of this study is to clarify the difficult experiences, coping methods and desired support of adolescent children with CLP (cleft lip and/or palate) from literature. A literature search was conducted using Ichushi-Web and PubMed, and categories were generated based on 13 domestic and international articles extracted. As a result, seven categories were generated for difficult experiences: [negative feelings about the illness], [disgust at comments and actions related to the illness], [concerns about being seen by others], [pain and conflict regarding treatment], [restrictions and effects on school life], [feeling sorry toward family], and [dealing with illness explanations]. Five categories of coping methods were generated: [dealing with it on one's own], [not worrying about it], [asking others for support], [finding fun after treatment], and [being encouraged by the presence of peers with the same disease]. Four categories of desired support were generated: [treated the same as other children regardless of whether they had the illness or not], [explanation of the illness and coping methods], [clearing scars neatly], and [overcoming treatment together]. The most important issue with difficult experiences was the content related to visible differences. CLP children were able to deal with difficult experiences in various ways, but few dealt with visible differences. Suggested support measures include examining ways to deal with visible differences, introducing peer support activities to provide information, and creating a system whereby experts can provide information about the disease and knowledge in line with the individual's growth and development.

Correspondence to : Sanae KOZAI

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

E-mail : s.kozai@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.35, No.1, 2025 99 – 108)