

原 著

## 外鼻修正術後の子どもの口唇裂・口蓋裂に対する理解 — 支援プログラムによる介入の有無別の分析 —

高尾佳代<sup>\*1,2</sup> 中新美保子<sup>\*1</sup>

### 要 約

外鼻修正術後の7歳から9歳の子どもは口唇裂・口蓋裂（Cleft lip and/or Palate：以下、CLPと略）をどのように理解しているかを、支援プログラムの有無別に明らかにすることを目的に、10組の親子を対象に半構成面接を行い質的帰納的に分析した。結果を「CLPの子どもへ母親が病気を伝えるための支援プログラム」（以下、支援プログラムとする）による介入の有無別に比較し、子どものCLPの理解の違いについて検討した。支援プログラムによる介入のあった子どもは、【CLPのある自分を理解】【自分と他人との違いを意識】【気にしない】【今後の治療に期待】【CLPについての知識不足】と理解していた。CLPについて説明する際には、視覚的媒体を用いた方が子どもの記憶に残りやすいということが明らかとなった。支援プログラムで作成した子ども用説明ツールを用いて子どもへCLPについて説明することは、子どものCLPの理解を促すことにつながっていると考える。

### 1. 緒言

口唇裂・口蓋裂（Cleft lip and/or Palate：以下、CLPと略）は、日本では約700～800人に1人の割合で発生する<sup>1)</sup>といわれており、先天異常のなかでも高頻度の疾患のひとつである。CLPの治療は新生児期から18歳になるまで行われ、長い治療過程のなかで子どもは大人へと成長を遂げる。口唇形成術はおおよそ3カ月前後、口蓋形成術はおおよそ1歳半前後で手術となる。その後、外鼻修正を小学校入学前、小学校入学後に腸骨移植を行うことが多い<sup>2)</sup>。

保護者から子どもへ意思決定の移行を考える上では、生活し、生きていくのに必要なあらゆる活動を個々人が意のままに行える能力が必要である。この能力がセルフケア能力である<sup>3)</sup>。こどものセルフケア能力は、出生の頃から備え持っている力を土台として、幼児期・学童期・思春期と時間の経過とともに、身体が大きくなり、機能も発達していく中で周囲の環境や人との関係、自分自身の意思や意欲によってさまざまな力を発揮し発達させていく<sup>4)</sup>。このように、子どもは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から、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。乳幼児期には親が治療への意思決定を行っていたが、学童期から思春期へと移行するにつれ、治療への意思決定の主体は子ども本人へと変化する。子どもが意思決定を行うためには自分自身のことを理解しておく必要がある。児童の権利に関する条約では、子どもが自分に影響を及ぼすすべての事項において自己の意見を表明し、その意見が尊重される権利を認めている<sup>5)</sup>。子どもには意見を表明し尊重される権利があり、CLPの治療過程においてもその権利は保証されなければならない。また、近年小児看護領域では、小児看護の実践者らにより子どもの病気への理解が調査され<sup>6,9)</sup>、子どもが自分の視点で治療の選択を行い、日常生活を送ることが重視されるようになってきた。CLPの子どもにおいても同様の考えが重視されるようになってきている。成長をしていく子どもが、自ら治療選択を行えるようになるためには、CLPを理解することが必要不可欠である。今後の治療経過を理解している医療者だからこそ、

\*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 遺伝診療センター

(連絡先) 高尾佳代 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

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

子どものCLPの理解が進むための情報提供を実施するという役割を担う必要がある。

筆者らは、子どものCLPの理解を進めるために、まず母親を支援する重要性に着目し、「CLPの子どもへ母親が病気を伝えるための支援プログラム」(以下、支援プログラムとする)を開発し、2022年度より外鼻修正術前のCLPの子ども母親に対して支援を実施している。母親は、支援プログラムを用いた医療者の支援により子どもにCLPを伝えることができ、母親への支援としては一定の成果があったことを報告した<sup>10)</sup>。子どもの理解については調査していないが、子どもにとってもよい影響があったと推察される。今後も繰り返される手術などの治療、その先にある自立に向けた段階を医療者が支援していくためには、子どものCLPの理解について知っておく必要がある。そこで、筆者らが支援プログラム介入を実施した施設において、2~3年経過した子どもたちを対象に、CLPの理解の状況を把握する必要があると考えた。

本研究の目的は、外鼻修正術後の7歳から9歳の子どもがCLPをどのように理解しているのかを支援プログラムの有無別に明らかにすることである。

## 2. 研究方法

### 2.1 支援プログラムの概要

筆者らが開発した支援プログラムは、子どもへCLPの説明をすることに悩む母親を支援することを目的に外鼻修正術前の5~6歳の子ども母親を対象に、「母親用説明ツール」と「子ども用説明ツール」を用いて2回の介入を実施するものである。母親用説明ツールは、①お母様の今のお気持ちをお聞かせください、②CLPの子どもをもつお母様へのメッセージ、③支援プログラム実施前後の変化予測、④幼児期、学童期の子どもの発達について、⑤子ども用説明ツールの紹介と使用方法、⑥病気を子どもへ伝えた先輩ママの体験談、⑦子どもの反応にどう対応したらいいの?の7つの項目を目次として構成され、母親が子どもへCLPについて説明することを支援する内容となっている。「子ども用説明ツール」は、①うまれたときの「ぼく」、「わたし」②口唇裂(こうしんれつ)という病気(びょうき)をしってる?、③おうちができるまで、④どうして口唇裂(こうしんれつ)になるの?、⑤いままでの手術(しゅじゅつ)とこれからの治療(ちりょう)、⑥つぎは、どんな手術(しゅじゅつ)をするの?、⑦手術(しゅじゅつ)をがんばったらげんきになったよ、⑧手術(しゅじゅつ)をがんばるみんなへの8つの項目を目次として構成され、子どもへCLPについて事実

を伝える内容となっている。1回目の介入では、子どもに病気を伝えることに対する母親の気持ちを傾聴し、その後子どもへ病気を伝える方法や必要性について情報提供を行った。2回目の介入では、入院前に電話で子どもへ病気について伝えることができたか確認し、不安点について傾聴するものであった。

### 2.2 研究参加者

A病院にて外鼻修正術が終了した7歳から9歳のCLPの子どもとその保護者を研究参加者とした。

介入後2~3年経過した7歳から9歳の子どもは、次に行われる手術が腸骨移植術の可能性が高く、そのタイミングで次の支援が実施されることが考えられる。この手術は、歯の生え変わりのタイミングを見ながら実施されるため、手術施行年齢が定まっていない。そのため、2~3年と幅をもたせた。また、介入していない子どもを対象とすることで、まずは小学校低学年の子どもCLPの理解を把握しておく必要があると考えた。支援プログラムによる介入によって、母親からCLPについて説明された子どもは、よりCLPの理解が進んでいると証明できれば、支援プログラムの母親に対する有効性のみではなく、子どもに対しても有効であると明らかになる。

子どもの条件としては、CLPについて保護者から子どもへ伝えることができていることとした。保護者から子どもへCLPについて伝えることができている場合は、子どもにCLPの理解をインタビューすること自体が介入となるため除外した。また、保護者から子どもへCLPについて伝えている内容は指定せず、保護者が伝えているという発言をしたことを条件とした。

保護者を研究参加者とした理由は、7歳から9歳の子どもの言語能力には個人差があり、子どもからのみCLPの理解について情報を得ることは難しいためである。支援プログラムでの介入は母親に行っているが、子どものCLPの理解について知るためには研究参加者を母親に限る必要性はないと考え保護者と設定した。

研究参加者の募集方法は、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。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て研究参加者とした。

筆者らは支援プログラム導入を始めているが、導入当初は全例には支援プログラムを提供できていない状況である。そのため、支援プログラムの介入の有無別で、子どものCLPの理解の差があるのかを明らかにすることが可能であると考えた。

### 2.3 データ収集方法

データ収集内容は、①研究参加者の属性（支援プログラムの介入の有無、子どもの年齢、性別、裂型）、②CLPについての理解、③CLPを伝えられた（伝えた）状況とその時の思い、④CLPについて他人から言われたことの内容とその対応法、⑤子どものCLPの理解を促すための支援の希望の5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。

インタビューは口唇口蓋裂専門外来受診後、もしく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。子どもへのインタビューについては、倫理的な観点から保護者同席にするか選択できるようにした。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2024年3月～2025年5月であった。

### 2.4 分析方法

音声データを基に作成した逐語録を精読し、支援プログラムによる介入の有無別に分けて分析を行った。子どものCLPの理解、他者にCLPをどう伝えているか、子どもへCLPの理解を促すための支援の希望が語られた内容を文章単位で抽出しコード化した。子どものCLPの理解については、それぞれのコードから意味内容の同意性、異質性に基づき分類・集約し、抽象度を上げ、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。また、CLPを伝えられた状況については語られたそのままを抜き出し保護者がCLPを伝えた状況と共に記載した。他者にCLPをどう伝えているか、子どもへCLPの理解を促すための支援の希望については、語られた内容を文章単位で抽出しコード化した。それぞれのコードから意

味内容の同意性、異質性に基づき分類・集約し、抽象度を上げ、カテゴリーを生成した。分析の際には、分析過程で小児看護および質的研究の経験者のスーパーバイズを受け、データの信頼性と妥当性を確保した。

### 3. 結果

以下、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは〈〉、コードは<>とした。子どものCLPの理解と他者にCLPをどう伝えているかの内容について、コードの保護者の語りについては斜体で示した。

#### 3.1 研究参加者の子どもの属性（表1）

研究参加者は10組の親子であり、保護者は全例母親であった。子どもの性別は、男児4名、女児6名であった。子どもの年齢は7歳から9歳、片側性口唇顎口蓋裂が7名、片側性口唇顎裂が2名、両側性口唇顎裂が1名であった。外鼻修正術前に、研究者が支援プログラムによる介入を行っている症例が6名、介入を行っていない症例が4名であった。

#### 3.2 子どものCLPの理解（表2）

介入ありの子どもは、〈赤ちゃんの写真を見て犬の鼻みたいと思った〉というように、〈出生時の写真を見てCLPのある自分を理解した〉り、〈生まれつきの病気と理解〉することで、【CLPのある自分を理解】していた。〈自分以外にもCLPの子どもがいるんだと思う〉と〈自分以外にも同じCLPの子どもがいるので特別ではないと感じる〉なかで、【自分と他人との違いを意識】していた。また、〈病気と感じていない〉〈顔貌の違いを気にしない〉と【気にしない】ように過ごしていた。更に、〈治療経過について知り今後の治療に期待する〉と

表1 研究参加者の子どもの属性

介入	症例No	子どもの年齢	性別	裂型
あり	A	8歳	男	片側性口唇顎口蓋裂
	B	8歳	女	片側性口唇顎口蓋裂
	C	7歳	女	片側性口唇顎裂
	D	7歳	女	片側性口唇顎口蓋裂
	E	8歳	女	片側性口唇顎口蓋裂
	F	8歳	男	片側性口唇顎口蓋裂
なし	G	9歳	男	片側性口唇顎口蓋裂
	H	8歳	女	片側性口唇顎口蓋裂
	I	9歳	男	両側性口唇顎裂
	J	9歳	女	片側性口唇顎裂

表2 子どものCLPの理解

介入	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
あり	CLPのある自分を理解	出生時の写真を見てCLPのある自分を理解した	赤ちゃんの写真を見て犬の鼻みたいと思った 生まれたときの写真を見て変だなと思った	
		生まれつきの病気と理解	CLPを赤ちゃんから生まれつきの病気と理解している	
	自分と他人との違いを意識	自分以外にも同じCLPの子どもがいるので特別ではないと感じる	自分以外にもCLPの子どもがいるんだと思う 自分だけ違うとは思っていない	
		自分は人と違う	他の子とは違う	
		写真を見せるのは嫌だ	第三者に生まれたころの写真を見せるのは嫌だ	
	気にしない	顔貌の違いを気にしない	病気と感じていない	病気であるという感覚がない
			CLPを気にしながらも隠さない	友達に聞かれても辛そうな様子も見せず、気にしていない 鼻の形が左右対称ではないけれど、嫌な顔をする ことはない 前歯が縦に90度に生えているけれど、悲しそうにはしていない
	今後の治療に期待	治療経過について知り今後の治療に期待する	気になっているけれども、隠したがることはない 今後行う予定の腸骨移植術について思い出す 今までの治療経過が気になる 鼻が可愛くないから変えたい	
	CLPについての知識不足	CLPを理解できていない	CLPの理解はできていない CLPについて半分も理解できていない 手術した理由を聞かれてもその説明はできていない	
	なし	CLPのある自分を理解	出生時の写真を見てCLPのある自分を理解した	生まれた時の写真を見てこんな感じやったんかと思った 口唇がつながってなかったと理解している CLPの理解ができています
CLPの状態理解				
自分と他人との違いを意識		自分は人と違う	みんなとは違うと気付いた	
		CLPを話題にしてほしくない	CLPについて触れてほしくない	
		顔貌の違いを気にしている	鼻のゆがみが気になっている	
気にしない		顔貌の違いを気にしない		歯が曲がって生えていることに対して気にならない 気にしていない様子 CLPを重く受け止めてはいない
			手術の必要性の理解	手術を自分でやりたくないって思っても、絶対やらないといけないので眠っているうちならいいかと思って頑張った 今後、手術の必要性があるけれども美人になるためには必要だと理解している
治療の必要性を理解		通院の必要性の理解	手術についての記憶もあり病院への通院に抵抗を感じていない	
不自由さによるつらさ		症状や治療による不自由さがつらい	伝えたいことが伝わらなかつたり、ラーメンが吸えないことは辛そう 食事制限を見られるのが嫌で保健室で食べていた ※保護者の語りについては斜体で示す	

いう【今後の治療に期待】や、【CLPについての知識不足】を感じているということが分かった。

一方で、介入なしの子どもたちは、〈生まれた時の写真を見てこんな感じやったんかと思った〉と〈出生時の写真を見てCLPのある自分を理解した〉り、〈口唇がつながってなかったと理解している〉と〈CLPの状態理解〉をして、【CLPのある自分を理解】していた。また、〈自分は人と違う〉と【自分と他人との違いを意識】していた。〈顔貌の違いを気にしない〉と【気にしない】ようにするなかで、〈手術の必要性の理解〉や〈通院の必要性の理解〉といった【治療の必要性を理解】していた。また、〈伝えたいことが伝わらなかったり、レーメンが吸えないことは辛そう〉といった【不自由さによるつらさ】を感じていることが分かった。

### 3.3 子どもが初めてCLPを伝えられた状況(表3)

介入ありの子どものうち5名が支援プログラムを受けた後の母親からの説明時の様子を思い出すこと

ができた。子どもが初めてCLPを伝えられた時期と保護者の説明時期とが一致した子どもは介入ありでは3名、介入なしでは説明時期の一致はなかった。また、介入の有無によらず6名の子どもは、写真や絵などを用いて説明をされたと話した。

### 3.4 他者にCLPをどう伝えているか(表4)

介入ありの子どもたちは、他者からCLPについて指摘された際には、〈手術したことを伝えた〉と【手術していることを伝えた】ことをしていた。また、〈赤ちゃんの時から生まれつきだと答えた〉といった【生まれつきCLPであることを伝えた】ということをしてしていた。また、〈「知らん」と伝えた〉という【CLPについて知らないふりをした】や、欠席理由を聞かれた際には、〈歯の治療のために入院すると友達に伝えた〉と【入院について伝えた】ことをしていた。

介入なしの子どもたちは、〈口唇口蓋裂であることを伝える〉という【生まれつきCLPであること

表3 子どもが初めてCLPを伝えられた状況

介入 症例No	子どもの記憶		保護者の記憶		
	時期	どのように伝えられたか	時期	どのように伝えたか	
A	5歳	絵が描いたやつを見たのは覚えてる	5歳	子ども用説明ツールで説明	
B		覚えていない	5歳	子ども用説明ツールと生まれた時の写真を用いて説明	
C	5歳	写真を見せてくれた	5歳	子ども用説明ツールと写真を用いて説明	
あり	D	5歳	入院した時の記憶はある	小さい時から/5歳	生まれた時の写真をいつも見せている/子ども用説明ツールで説明
E	記憶なし	赤ちゃんの生まれつきでって言われた	5歳	子ども用説明ツールと生まれた時の写真を見せた	
F	5歳	絵を見せてもらったのは覚えてる	5歳	子ども用説明ツールと写真を見せて手術をすることを伝えた	
G	9歳4カ月	アルバムを見つけて赤ちゃんの写真を見た	5歳	「今の状態をちょっと良くするよ」「(写真を見せて)生まれたときからそうだったから、だから手術したんだよ」	
H	2年生	学校で0歳から6歳までの写真を集める宿題があり、写真を見た	保育園	(写真を見せて)「選ばれた猫ちゃんだったんよ」	
なし	I	覚えていない	小学校入学前	「唇がちゃんとして出来上がってなかったから、お兄ちゃんたちはみんなくっついてたけど、生まれてくる時に、唇、ここがうまく出来上がってないまま生まれてきてしまったから」	
J	4歳	お母さんから「交通事故したけん、こんなふうになったんよ」と言われて生まれた時の写真を見た	3歳	「人とはちょっと違うんよ」と言葉で伝えて、生まれた当初の本人の写真を見せた	

表4 他者に CLP をどのように伝えているか

介入	カテゴリー	コード	症例No
あり	手術していることを伝えた	手術したことを伝えた	A
		手術をしていることを自慢げに話した	D
	生まれつきCLPであることを伝えた	生まれた時の状態を伝えた	B
		赤ちゃんの時から生まれつきだと答えた	E
	CLPについて知らないふりをした	「知らん」と伝えた	D
	入院について伝えた	歯の治療のために入院すると友達に伝えた	F
なし	生まれつきCLPであることを伝えた	生まれつきと答える時も答えない時もあった	I
		口唇口蓋裂であることを伝える	J
	CLPについて知らないふりをした	友達のからかいに対して、嫌な気持ちになり自分で知らんふりをして対応した	G
	通院について伝えた	病院に通院していることを伝える	J
	他人に知られたくない	口が開いている写真を他人に見せると、何か言ってくるかもしれないから口が開いてない写真を見せる	H
	※保護者の語りについては斜体で示す		

表5 子どもへ CLP の理解を促すための支援の希望

介入	カテゴリー	コード	症例No
あり	可能な限りの治療への希望	手術をして治療することに怖いイメージがないのであれば、治療希望を医師へ相談したい	D
	同疾患の子どもとの情報共有	CLPの上顎の穴の残存があり食が細く小柄なため、他の子がどうなのかといったことを情報共有したい	A
	友人への対応方法	友達に指摘された時の返答の方法を知りたい	B
	医療者からの肯定的な声かけ	医師や看護師からCLPのことを説明してもらい、気にしなくてもいいよと言葉かけが欲しい	C
	CLPを伝える方法を提供	分かりやすくCLPを伝える方法は知りたい	E
		前回の支援を受けて子どもへ話しやすかったので、これを繰り返して理解してもらえたらいい	F
なし	可能な限りの治療への希望	思春期になり、何でこんな顔で産んだのかと責められた時にできる限りの治療はしてもらいたい	H
	同疾患の子どもとの情報共有	少し年齢が上の経験者の話を直接アドバイスとして聞けたらいい	I
	思春期の対応	思春期になり他人と比べるようになった時が心配	G
※保護者の語りのみのため斜体にせず表記			

を伝えた】ということをしていた。また、＜友達の中からかきに対して、嫌な気持ちになり自分で知らんふりをして対応した＞という【CLPについて知らないふりをした】ことをしていた。更に、＜病院に通院していることを伝える＞という【通院について伝えた】や、＜口が開いている写真を他人に見せると、何か言ってくるかもしれないから口が開いてない写真を見せる＞といった【他人に知られたくない】ということをしていた。

### 3.5 子どもへ CLP の理解を促すための支援の希望 (表5)

子どもへ CLP の理解を促すための支援の希望に

ついては、子どもからの発言はなく全て保護者の発言であった。

介入ありの子どもの保護者は、＜手術をして治療することに怖いイメージがないのであれば、治療希望を医師へ相談したい＞といった【可能な限りの治療への希望】をしていた。また、＜CLPの上顎の穴の残存があり食が細く小柄なため、他の子がどうなのかといったことを情報共有したい＞といった【同疾患の子どもとの情報共有】を求めている。更に、＜友達に指摘された時の返答の方法を知りたい＞といった【友人への対応方法】の助言も求めている。＜医師や看護師からCLPのことを説明してもらい、

気にしなくてもいいよと言葉かけが欲しい」という【医療者からの肯定的な声かけ】や、＜分かりやすくCLPを伝える方法は知りたい＞といった【CLPを伝える方法を提供】してくれることを望んでいた。

介入なしの保護者は、今後＜思春期になり、何でもこんな顔で産んだのかと責められた時にできる限りの治療はしてもらいたい＞といった【可能な限りの治療への希望】や、＜少し年齢が上の経験者の話を直接アドバイスとして聞けたらいい＞と実際の経験を聞くなどの【同疾患の子どもとの情報共有】を望んでいた。また、＜思春期になり他人と比べるようになった時が心配＞といった【思春期の対応】に悩むことも想像していた。

#### 4. 考察

##### 4.1 子どものCLPの理解

子どものCLPの理解には、介入の有無にかかわらず【CLPのある自分を理解】し、【自分と他人との違いを意識】し、【気にしない】という理解があることが明らかとなった。介入ありの子どもの中には、＜CLPを気にしながらも隠さない＞という理解があった。支援プログラムの介入の中では、子ども自身がCLPであることを隠すことなくありのまま子どもへ伝えている。そのことが、子どもたちへ伝わり、CLPを自分の個性として捉え、前向きに生きていくことへつながっていると考える。一方で、介入ありの子どもの中には【CLPについての知識不足】があることが明らかとなった。5歳時のCLPの説明のみで子どもが全てを理解できるとは言いがたい。また、支援プログラムの介入によって、母親はCLPの知識を得ており、今後の治療の経過や子どもの発達を考え、更に子どもに理解を促す必要性を感じることができているのではないかと考える。子どもの成長発達に合わせた継続した支援の拡充が必要であると言える。

中新ら<sup>11)</sup>は、小学校低学年の病気の捉えを【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】と示している。今回の子どもたちも同様に、【CLPのある自分を理解】し【自分と他人との違いを意識】するといったCLPを理解しようと向き合い始めている。一方で、【治療の必要性を理解】し【今後の治療に期待】という異なる理解も示していることがわかった。それは、外鼻修正術前に保護者からの情報提供を受けることによって、治療への理解が進んでいるのではないかと考える。また、松中ら<sup>12)</sup>は、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として、【CLPや治療は自分の事だと思

えない】【治療を受けることは避けられない】【治療に伴う制限や変化への適応に迫られる】という否定的認知と【CLPを持つ自分が自分だと思】【自分のために治療を受けようと思】【CLPをきちんと理解したい】【治療を言い訳に使う】という肯定的認知を持ち合わせていると述べていた。今回の対象としている子どもは、7歳から9歳という思春期手前の年齢である。学童期前半の子どもも思春期の子どもと同様に肯定的・否定的両方の理解をもつということに変わりはないといえる。また、【CLPのある自分を理解】することから思春期になると【CLPを持つ自分が自分だと思】というようにCLPの理解から自己理解へと成長と共に変化していくのではないかと考える。思春期は、これまでの成長過程でつくり上げた自己観を再検討し、未来をみとおして新しい自己観を形成していこうとする時期である<sup>13)</sup>。7～9歳の時期にしっかりと【CLPのある自分を理解】することで、今後の自己観の形成をスムーズなものとするのではないかと考える。保護者も今後の支援の希望について、【思春期の対応】を期待している。CLPの理解を促す支援が、小学校入学前の一度きりとならないようにしていくことが必要である。

子どもがCLPの説明を記憶している年齢は、4歳から9歳4か月と様々であった。今回対象となった親子は、外鼻修正術を受けており、その前までには保護者から子どもへCLPについて何らかの説明が行われている子どもである。しかし、保護者からの説明は子どもの記憶に残っていない場合もあることが明らかとなった。中新ら<sup>11)</sup>は、CLPの子どもにどのように病気説明を行っているかの調査を行い、保護者は学校生活に入る前に、子ども自身に自分のことを理解させたいとする親の判断として病状説明を実施していた。しかし、病名説明まで実施した保護者は少なかった。今回の調査の研究参加者のうち介入を行った子どもには、子ども用説明ツールを用いて病状だけでなく病名についても情報提供を行っている。そのため、子どもの保護者からの説明時の理解は、介入のない子どもより進んでいたのではないかと考える。更に、出生時の写真やイラストを用いて説明されることで子どもの記憶に残りやすい傾向にあったと考える。遠藤と堀田<sup>14)</sup>は母親から子どもへの病気説明のしやすい理由として、《利用できる媒体がある》としている。CLPを説明する際には、写真やイラストなどの視覚的な媒体があることが子どものCLPの理解につながる。子どもの出生時の写真や、支援プログラムで作成した子ども用説明ツールを用いて子どもへCLPについて説明するこ

とは有効であると考えられる。

#### 4.2 他者へどのように伝えているか

子どものCLPの理解度を確認する指標として、他者へどのように伝えているかということがある。中新ら<sup>15)</sup>は、小学校低学年の子どもの病気の捉えに対しての影響要因として【友達からの心ない声掛け】があると述べている。今回対象となった子どもは、【生まれつきCLPであることを伝えた】【入院について伝えた】といったように素直に他者へCLPを伝えていた。友達からのからかいに対しても【CLPについて知らないふりをした】というような対応ができていた。子どもの素直な反応から、少しのからかいが生じ、それがいじめへと発展することがありうる。CLPの子どもが自分に起こっていることを理解し、それを言葉にして他者に伝えることが対応策の第一歩であると考えられる。支援プログラムによる介入を行った子どもは、他者に対して【手術していることを伝える】ことができていた。子どもが手術という経験をする前に、保護者から手術について具体的に伝えられたことが、他者へ伝える際に自分の行動として表れていたと考える。このように、子どもの経験に合わせた説明は、記憶に残りやすくその後の行動にも表れやすいと考える。ただ子どもへCLPについて説明するだけでなく、子どもの経験などと合わせながら伝えることが重要であると考えられる。

#### 4.3 子どもへCLPの理解を促すための支援の希望

7歳から9歳の子どもが、CLPのある自分を理解し肯定的に捉えるまでに至るには、発達段階の面からも難しい現状にある。保護者からは子どもの発達段階に合わせたCLPの説明を行っている。今後の成長発達に伴い、繰り返しCLPについて子どもへ伝えていくことが必要である。田畑<sup>16)</sup>は、子どもが小学校中学年・高学年になると、それまでよりも、母親は子どもへの疾患の説明に困難を感じる傾向にあると述べている。今回の対象となった保護者からも子どもにCLPの理解を促すため支援の希望として、【医療者からの肯定的な声掛け】に期待していた。今後の子どもへのCLPの説明は保護者のみに頼るのではなく、医療者としての責務を果たす必要がある。また、支援プログラムによる介入ありの保護者からは、【CLPを伝える方法を提供】という支援の希望が聞かれた。支援プログラムでは、具体的にい

つの時期にどのような方法でCLPの説明を行っていくかが明確に示されていた。そのことが記憶となり、今後の支援の希望としても表出されたと考える。今後は、母親だけを対象とした支援プログラムだけではなく、子ども・保護者・医療者も交えたケアモデルを作成していくことが必要であると考えられる。そして、子どもたちがよりCLPを理解しセルフケア能力を獲得することで、今後の医療においての意思決定を子ども自らが行えるようになるのではないかと考える。

#### 5. 結論

支援プログラムによる介入のあった外鼻修正術後の7~9歳の子どもは、【CLPのある自分を理解】【自分と他人との違いを意識】【気にしない】【今後の治療に期待】【CLPについての知識不足】があると理解していた。一方で、支援プログラムによる介入のなかった子どもは、【CLPのある自分を理解】【自分と他人との違いを意識】【気にしない】【治療の必要性を理解】【不自由さによるつらさ】があると理解していた。また、介入ありの子どものうち5名が説明時の様子を思い出すことができた。CLPについて説明する際には、視覚的媒体を用いた方が子どもの記憶に残りやすいということが明らかとなった。支援プログラムで作成した子ども用説明ツールを用いて子どもへCLPについて説明することは、子どものCLPの理解を促すことにつながっていると考えられる。更に、他者にCLPをどう伝えているかについて、介入ありの子どもは【手術していることを伝えた】という対応を行っていた。子どもが手術という経験をする前に、保護者から手術について具体的に伝えられたことが、他者へ伝える際に自分の行動として表れていたと考える。このように、子どもの経験に合わせた説明は、子どもの記憶に残りやすくその後の行動にも表れやすいと考える。

#### 6. 研究の限界と今後の課題

今回の調査では、7~9歳の子どもを対象としてCLPの理解を調査した。7~9歳という年齢から言語能力の未熟さにより詳細なCLPについての理解を聞き取ることは限界があったといえる。介入の有無による理解の違いを評価するためには、更に時間をおいて継続的に調査していくことが必要であると考えられる。

## 倫理的配慮

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こと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。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、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、川崎医科大学・同附属病院倫理委員会（承認番号6297-01）の承認を得て実施した。

## 謝 辞

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研究活動スタート支援（23K10786）の助成を受けたものの一部である。

## 文 献

- 1) 横浜市立大学国際先天異常モニタリングセンター：2023年度外表奇形等統計調査結果。  
<https://icbdsr-j.jp/2023data.html>, 2024. (2025.10.29確認)
- 2) 岡博昭, 森口隆彦：チームアプローチとしての取り組み, 森口隆彦編, 口唇裂口蓋裂の総合治療—成長に応じた諸問題の解決—, 改訂第2版, 克誠堂出版, 東京, 34-37, 2003.
- 3) 竹村節子：セルフケア不足理論, 城ヶ端初子編, 実践に生かす看護理論, 第2版, サイオ出版, 東京, 157-181, 2018.
- 4) 及川郁子, 眞鍋裕紀子：こどものセルフケア能力とその発達, 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, 47-55, 2019.
- 5) 外務省：児童の権利に関する条約。  
<https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html>, 2024. (2025.9.2確認)
- 6) 小澤武司, 折居恒治, 伊藤玲子, 中嶋義記, 近藤富雄：小児てんかん患者に対する病名告知についての検討, 小児科臨床, 54(5), 831-834, 2001.
- 7) 白石一浩：デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者への親からの病気の説明, 小児保健研究, 75(3), 380-383, 2016.
- 8) 仁尾かおり：先天性心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.
- 9) 田村芳子, 大久保明子, 北上智子, 佐藤正子, 山崎佳代子：白血病の子どもへの病名告知を決意した母親の思い, 日本看護学会論文集小児看護, 35, 15-17, 2004.
- 10) Takao K and Nakanii M : Implementation and evaluation of the “support program for mothers to communicate the disease to children with cleft lip and palate.” *Kawasaki Journal of Medical Welfare*, 30(1), 1-12, 2024.
- 11) 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・口蓋裂児への病名説明, 川崎医療福祉学会誌, 28(2), 379-387, 2019.
- 12) 松中枝理子, 藤原千恵子, 池美保, 高野幸子, 西尾善子, 古郷幹彦：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, 日本口蓋裂学会誌, 41(3), 181-191, 2016.
- 13) 岡堂哲雄：学童期・思春期の発達臨床心理, 岡堂哲雄編, 小児ケアのための発達臨床心理, 第1版, へるす出版, 東京, 26-37, 1995.
- 14) 遠藤晋作, 堀田法子：学童期後半の先天性心疾患児に対する母親からの病名説明のしやすさ・しにくさ—理由と病名説明内容からの検討—, 日本小児看護学会誌, 25(3), 77-83, 2016.
- 15) 中新美保子, 井上清香, 松田美鈴, 香西早苗, 三村邦子：口唇口蓋裂児の病名の捉えと影響要因, 川崎医療福祉学会誌, 34(1), 67-77, 2024.
- 16) 田畑久江：先天性心疾患をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い, 日本小児看護学会誌, 19(2), 17-24, 2010.

(2025年12月13日受理)

## Understanding of Cleft Lip and Palate in Children Following External Nose Correction Surgery: Analysis by Presence or Absence of Support Program Intervention

Kayo TAKAO and Mihoko NAKANII

(Accepted Dec. 13, 2025)

Key words : cleft lip and/or palate, children, understanding, support program, intervention

### Abstract

To clarify how children aged 7 to 9 years old understand cleft lip and/or palate (CLP) after external nasal correction surgery, depending on the presence or absence of a support program, semi-structured interviews were conducted with 10 parent-child pairs and analyzed qualitatively and inductively. Results were compared based on the presence or absence of intervention through a support program to examine differences in children's understanding of CLP. Children who received intervention through the support program demonstrated the following understandings: **【Understanding themselves with CLP】**, **【Awareness of differences between themselves and others】**, **【Not being bothered by it】**, **【Expecting future treatment】**, **【Lack of knowledge about CLP】**. It became clear that using visual aids when explaining CLP helps children retain the information better. Using the child-friendly explanation tools created in the support program to explain CLP to children is thought to promote their understanding of CLP.

Correspondence to : Kayo TAKAO

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

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

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.35, No.2, 2026 351 – 360)