

原 著

就学中の口唇裂口蓋裂児の QOL に関する研究

香西早苗*¹ 中新美保子*¹ 井上信次*²

要 約

口唇裂口蓋裂 (Cleft Lip and/or Palate : 以下 CLP と記す) 児の QOL の実態を明らかにすることを目的に、1府4県6施設の298組を対象に日本語版 KINDL^R を用いた質問紙調査をおこなった。調査は2019年3月～8月に実施し、回収は郵送法であった。CLP 児と保護者140組 (回収率は47.0%) から回答が得られ、分析対象となった CLP 児は132名であった。属性と QOL 得点については単純集計をおこない、QOL の校種別比較は Mann-Whitney の U 検定、裂型別比較は Kruskal-Wallis の検定を用いて分析をおこなった。校種別比較では小学生は中学生より <身体的健康> <自尊感情> において QOL 得点が高く有意差がみられた。裂型別比較では、有意差はみられなかった。また、QOL 総得点平均値の -1SD 以下の群を「低得点群」とし、属性や QOL 得点について概観した。「低得点群」27名を裂型別にみると63%は口唇口蓋裂 (顎裂含む) であった。また、中学生の男女比は女子が約8割を占めた。QOL 得点については <自尊感情> が0点と著しく低い CLP 児が3名いた。今後、「低得点群」に該当する CLP 児を早期に見つけることが課題といえる。

1. 緒言

小児領域における看護の目標は、子どもが家族や社会とのつながりの中で、身体的・精神的・社会的な存在として、それぞれの健康レベルに応じて、健やかな成長・発達をとげるよう支援することである¹⁾。看護師は、精神的・社会的側面をふまえ、子どもの成長発達に合わせた支援をおこなう必要がある。その支援は、先天性疾患の中でも発症頻度が高く、外表異常を有するため美容的・機能的な問題があり、長期に渡る治療を必要とする口唇裂口蓋裂児に対しても重要であると考えられる。

日本人において、口唇裂口蓋裂 (Cleft Lip and/or Palate : 以下 CLP と記す) 児は約600人に1人の割合で出生²⁾しており、先天異常の中で心室中隔欠損に次いで2番目に出生頻度の多い³⁾疾患とされている。CLP は、先天的に口唇・口蓋に披裂のある状態をいい、美容的な問題以外にも、新生児期は哺乳の問題、幼児期には発音・発語の問題などがみられ、その治療は出生時から成人に至るまで、成長を考慮しながら、手術・矯正歯科治療・言語訓練を組

み合わせた包括的な治療を必要とする。そのため、長期に渡り定期的かつ継続的な通院と入院を余儀なくされ⁴⁾、日常生活への影響が懸念される。先行研究では、CLP 児の中には、顔貌に自分らしさを感じ疾患を肯定的に捉えている児や、顔貌の可視的変形や構音障害によりいじめやからかいを経験している児もいる⁵⁾ことが明らかとなっているが QOL に関する実態は明らかにされていない。

本研究の目的は、CLP 児の生活全般の健康度や満足度を捉えた指標である QOL の実態を明らかにし、今後の支援策を検討するための基礎資料とすることである。

2. 研究方法

2.1 研究デザイン

無記名自記式質問紙を用いた量的記述的研究である。

2.2 対象者

対象者は、① CLP 児は小学2年生から中学3年生である、② CLP 児は本疾患以外の明らかな先天

*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

*2 新見公立大学 健康科学部 地域福祉学科

(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

的な異常や発達障害を有していない、③保護者はCLP児と同居をしている、以上3点の条件に該当するCLP児、保護者とした。

2.3 調査期間

調査は、2019年3月から8月に実施した。

2.4 調査方法

日本矯正歯科学会のホームページに記載されている「保険適用される矯正歯科治療を行うことができる医療機関リスト」から、機縁法にて選定された病院、歯科・矯正歯科医院（以下、施設と記す）の診療科部長または施設長に研究協力の依頼をした。研究協力の同意を得られた施設のスタッフが質問紙を対象者へ配布した。質問紙の回収は、対象者による郵送とした。

2.5 調査内容

2.5.1 対象者の属性

CLP児に対しては、年齢、学年、性別について尋ねた。保護者に対しては、CLP児の裂型について尋ねた。

2.5.2 QOL調査

QOLに関する質問紙として、子どものQOLを測定するための尺度KINDL^Rの日本語版⁶⁷⁾を使用した。

2.6 使用尺度について

KINDL⁸⁾は、1994年にドイツのBullingerによって、子どもの自己報告によるQOL尺度として開発された。さらに、BullingerはRevens-Siebererとともに、KINDLを簡便化したKINDL^{R9)}を発表した。日本語版KINDL^Rは、開発者の指示のもと、翻訳過程のプロトコルすべてと、日本における信頼性と妥当性の研究成果を開発元に送り認証されている尺度である。本研究では、日本語版KINDL^Rの小学生版QOL尺度と中学生版QOL尺度を使用した。小学生版QOL尺度・中学生版QOL尺度は、<身体的健康><精神的健康><自尊感情><家族><友だち><学校生活>の6下位領域から成り、下位領域はそれぞれ4項目ずつの計24項目で構成されている。項目ごとに5段階のリッカートスケールの選択肢で回答し、QOL総得点ならびに6下位領域得点は、すべて0~100点に換算¹⁰⁾して扱い、QOL得点は高いほどQOLの状態が良いことを示すものである。

尺度の使用については、尺度開発者（使用許可番号1476）と日本語版翻訳者に許可を得た。

2.7 分析対象の選定基準とデータ分析方法

回収した質問紙のうち同意確認欄にチェックの記載があるものを有効回答とした。分析対象の質問紙の各質問項目の回答については一部に無回答による欠損値がみられたが、回収標本数が少ないことから

分析ごとにペアワイズによって除去した。

対象者の属性については、CLP児の性別・学年・年齢・裂型について単純集計を行った。校種別と裂型別による比較をするために、QOL総得点と6下位領域得点データの正規性を確認したうえで、校種別の比較はMann-WhitneyのU検定、裂型別の比較はKruskal-Wallisの検定を行った。また、対象者のQOL総得点平均値の-1SD以下の群を「低得点群」とし、属性やQOL得点について概観した。

分析における有意水準は0.05未満とし、0.05以上から0.1未満は有意傾向があるとした。分析には、SPSS Statistics Ver.26 for Windowsを用いた。

2.8 用語の操作的定義

本研究で使用する用語について、QOLとは生活全般における健康度・満足度¹¹⁾と定義した。低得点群とは、QOL総得点が平均値の-1SD以下の群とした。

2.9 倫理的配慮

本研究では、CLP児・保護者それぞれに対して研究協力依頼書を作成し、さらにCLP児の研究協力依頼書は小学生用と中学生用に分け、成長発達に合わせた表現で記載することにより、子ども自身の意思で調査への参加を決定できるようにした。質問紙に研究協力に対する同意確認欄を設け、対象者がチェックの記載をすることによって同意を得たとみなした。研究協力は対象者の自由意思によるものであり、拒否した場合でも不利益を被らないこと、データの匿名化をはかるため質問紙は無記名とし、郵送後の同意撤回はできないこと、得られたデータは研究目的以外には使用しないこと、研究結果を学会発表・論文投稿することを研究協力依頼書へ明記した。対象者が回答をする際には、CLP児・保護者がお互いの回答を確認せず、回答後は対象者それぞれが異なる封筒に入れて封をするよう依頼した。

得られたデータの入力・分析は、インターネットに接続していないパソコンでおこない、質問紙は施設可能な書棚に保管した。

本研究は、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（承認番号18-092）を得て実施した。

3. 結果

3.1 CLP児の属性

8施設に研究協力の依頼を行い、同意の得られた6施設（1府4県）において、対象者298組に質問紙を配布した。回収は140組、回収率は47.0%であった。そのうち、分析対象としたCLP児は132名であった。

表1にCLP児の属性を示す。性別は男子71名（53.8%）、女子61名（46.2%）であった。学年は小

表 1 CLP 児の属性

		n=132		
項目		人数	割合 (%)	
性別	男	71	53.8	
	女	61	46.2	
学年	小学校	2年生	12	9.1
		3年生	18	13.6
		4年生	17	12.9
		5年生	14	10.6
	中学校	6年生	20	15.2
		1年生	20	15.2
		2年生	12	9.1
	3年生	19	14.4	
平均年齢(平均値±SD)		10.87±2.35歳		
裂型	口唇裂(単独)	20	15.2	
	口唇顎裂	16	12.1	
	口蓋裂(単独)	31	23.5	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	65	49.2	

表 2 QOL 総得点および6下位領域得点

		n	平均値 (SD)
QOL総得点		128	71.48 (12.95)
下 位 領 域	身体的健康	132	76.42 (16.21)
	精神的健康	131	82.78 (15.96)
	自尊感情	132	54.26 (26.17)
	家族	132	73.20 (17.87)
	友だち	130	77.48 (19.28)
	学校生活	128	65.82 (19.13)

学2年生～中学3年生で、小学生が全体の60%以上を占めていた。年齢は7～15歳で、平均年齢は10.87±2.35歳であった。裂型は、口唇裂(単独)20名(15.2%)、口唇顎裂16名(12.1%)、口蓋裂(単独)31名(23.5%)、口唇口蓋裂(顎裂含む)65名(49.2%)であった。

3.2 CLP 児の QOL の実態

3.2.1 QOL 総得点および6下位領域得点

表2に CLP 児の QOL 総得点および6下位領域得点を示す。QOL 総得点は71.48(SD=12.95)点であり、下位領域得点は<身体的健康>76.42(SD=16.21)点、<精神的健康>82.78 (SD=15.96) 点、<自尊感情>54.26 (SD=26.17) 点、<家族>73.20 (SD=17.87) 点、<友だち>77.48 (SD=19.28) 点、<学校生活>65.82 (SD=19.13) 点であった。

3.2.2 校種別 QOL 総得点および6下位領域得点の比較

表3に校種別 QOL 総得点および6下位領域得点の比較を示す。<身体的健康>において小学生は中学生より有意に高く (p=0.02)、<自尊感情>におい

ても小学生は中学生より有意に高かった (p=0.04)。<友だち>において中学生は小学生より高く、有意傾向を認め (p=0.08)、<学校生活>において小学生は中学生より高く、有意傾向を認めた (p=0.06)。QOL 総得点、<精神的健康>、<家族>においては有意差を認めなかった。

3.2.3 裂型別 QOL 得点および6下位領域得点の比較

裂型は、口唇裂(単独)、口唇顎裂、口蓋裂(単独)、口唇口蓋裂(顎裂含む)の4つに分類した。表4に裂型別 QOL 総得点および6下位領域得点の比較を示す。<学校生活>において、裂型別による比較をしたところ有意傾向を認めた (p=0.06)。QOL 総得点と<学校生活>以外の下位領域得点において、裂型別による有意差を認めなかった。

3.3 「低得点群」の QOL の属性と QOL の概要

「低得点群」に該当した CLP 児は27名であった。属性を表5、概要については表6に示す。性別は、男子14名(51.9%)、女子13名(48.1%)であり、学年

表3 校種別 QOL 総得点および6下位領域得点比較

	小学生			中学生			p	
	n	平均値 (SD)	中央値	n	平均値 (SD)	中央値		
QOL総得点	77	72.57 (13.82)	73.96	51	69.83 (11.46)	72.92	0.26	
下 位 領 域	身体的健康	81	79.32 (14.61)	81.25	51	71.81 (17.65)	75.00	0.02 *
	精神的健康	80	83.13 (17.26)	87.50	51	82.23 (13.88)	81.25	0.38
	自尊感情	81	58.33 (26.35)	56.25	51	47.79 (24.77)	43.75	0.04 *
	家族	81	72.53 (18.29)	75.00	51	74.26 (17.30)	75.00	0.60
	友だち	80	75.16 (19.86)	75.00	51	81.13 (17.92)	87.50	0.08 †
	学校生活	79	68.43 (18.80)	68.75	51	61.76 (19.11)	62.50	0.06 †

注1) Mann-WhitneyのU検定

注2) * $p < 0.05$ † $p < 0.10$

注3) ペアワイズによる除去を行った

表4 裂型別 QOL 総得点および6下位領域得点比較

QOL得点	裂型	n	平均値 (SD)	中央値	p
QOL総得点 (n=128)	口唇裂(単独)	20	73.23 (11.55)	74.48	0.97
	口唇顎裂	14	74.70 (11.13)	78.13	
	口蓋裂(単独)	31	71.81 (13.61)	72.92	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	63	70.04 (13.48)	71.88	
身体的健康 (n=131)	口唇裂(単独)	20	75.63 (14.68)	84.38	0.98
	口唇顎裂	16	78.13 (14.61)	81.25	
	口蓋裂(単独)	31	76.61 (14.96)	75.00	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	64	76.15 (17.04)	75.00	
精神的健康 (n=131)	口唇裂(単独)	20	85.94 (14.74)	87.50	0.68
	口唇顎裂	16	82.42 (14.29)	81.25	
	口蓋裂(単独)	31	83.47 (16.42)	87.50	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	64	81.54 (16.68)	87.50	
自尊感情 (n=132)	口唇裂(単独)	20	49.69 (23.07)	43.75	0.15
	口唇顎裂	16	67.19 (24.74)	68.75	
	口蓋裂(単独)	31	55.44 (24.72)	56.25	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	65	51.95 (27.55)	50.00	
家族 (n=132)	口唇裂(単独)	20	78.44 (15.90)	81.25	0.42
	口唇顎裂	16	72.27 (15.30)	68.75	
	口蓋裂(単独)	31	75.00 (15.56)	75.00	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	65	70.96 (19.87)	75.00	
友だち (n=131)	口唇裂(単独)	20	81.56 (16.28)	81.25	0.53
	口唇顎裂	15	79.17 (13.29)	75.00	
	口蓋裂(単独)	31	79.64 (20.15)	87.50	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	65	74.81 (20.79)	75.00	
学校生活 (n=130)	口唇裂(単独)	20	68.13 (23.46)	68.75	0.06 †
	口唇顎裂	15	74.58 (19.40)	75.00	
	口蓋裂(単独)	31	60.69 (15.58)	62.50	
	口唇口蓋裂(顎裂含む)	64	65.53 (18.73)	62.50	

注1) Kruskal-Wallis検定

注2) † $p < 0.10$

注3) ペアワイズによる除去を行った

表5 「低得点群」の QOL の属性

		n=27		
項目		人数	割合 (%)	
性別	男	14	51.9	
	女	13	48.1	
学年	小学校	2年生	2	7.4
		3年生	5	18.5
		4年生	2	7.4
	中学校	5年生	6	22.2
		6年生	3	11.1
		1年生	2	7.4
		2年生	3	11.1
裂型	口唇裂(単独)	3	11.1	
	口唇顎裂	1	3.7	
	口蓋裂(単独)	6	22.2	
口唇口蓋裂(顎裂含む)		17	63.0	

表6 「低得点群」の QOL の概要

				n=27						
属性			QOL得点							
学年	性別	裂型	総得点	身体的健康	精神的健康	自尊感情	家族	友達	学校生活	
1	小学2年生	男	口唇裂(単独)	58.33	87.50	62.50	31.25	56.25	56.25	56.25
2	小学2年生	女	口唇裂(単独)	53.13	62.50	75.00	37.50	37.50	93.75	12.50
3	小学3年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	54.17	75.00	75.00	12.50	68.75	25.00	68.75
4	小学3年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	68.75	50.00	62.50	37.50	56.25	37.50
5	小学3年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	56.25	37.50	68.75	31.25	56.25	87.50	56.25
6	小学3年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	53.13	75.00	81.25	0.00	50.00	37.50	75.00
7	小学3年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	51.04	68.75	75.00	25.00	43.75	37.50	56.25
8	小学4年生	女	口蓋裂(単独)	55.21	75.00	62.50	43.75	37.50	68.75	43.75
9	小学4年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	68.75	43.75	31.25	62.50	50.00	56.25
10	小学5年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	68.75	37.50	25.00	50.00	56.25	75.00
11	小学5年生	男	口蓋裂(単独)	41.67	50.00	50.00	25.00	43.75	31.25	50.00
12	小学5年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	54.17	56.25	50.00	25.00	87.50	68.75	37.50
13	小学5年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	68.75	75.00	25.00	50.00	43.75	50.00
14	小学5年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	56.25	56.25	62.50	37.50	56.25	62.50	62.50
15	小学5年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	57.29	81.25	100.00	31.25	81.25	18.75	31.25
16	小学6年生	男	口蓋裂(単独)	57.29	62.50	37.50	68.75	62.50	50.00	62.50
17	小学6年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	62.50	50.00	31.25	43.75	81.25	43.75
18	小学6年生	男	口唇口蓋裂(顎裂含む)	55.21	68.75	68.75	37.50	56.25	56.25	43.75
19	中学1年生	男	口蓋裂(単独)	54.17	62.50	62.50	31.25	68.75	56.25	43.75
20	中学1年生	男	口唇顎裂	52.08	50.00	50.00	50.00	62.50	75.00	25.00
21	中学2年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	45.83	43.75	50.00	25.00	68.75	43.75	43.75
22	中学2年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	48.96	37.50	75.00	43.75	31.25	56.25	50.00
23	中学2年生	女	口唇裂(単独)	54.17	31.25	75.00	25.00	100.00	68.75	25.00
24	中学3年生	女	口蓋裂(単独)	54.17	68.75	75.00	0.00	56.25	87.50	37.50
25	中学3年生	女	口蓋裂(単独)	47.92	75.00	68.75	25.00	68.75	25.00	25.00
26	中学3年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	51.04	100.00	81.25	0.00	12.50	62.50	50.00
27	中学3年生	女	口唇口蓋裂(顎裂含む)	52.08	31.25	68.75	31.25	62.50	75.00	43.75

は小学2年生から中学3年生にわたっていた。校種別にみると、中学生9名のうち7名は女子であった。裂型は、口唇裂（単独）3名（11.1%）、口唇顎裂1名（3.7%）、口蓋裂（単独）6名（22.2%）、口唇口蓋裂（顎裂含む）17名（63.0%）であり、口唇口蓋裂（顎裂含む）が最も多かった。QOL 得点については、〈自尊感情〉が0点のCLP 児が3名いた。

4. 考察

4.1 CLP 児における QOL の特性

本研究における CLP 児の QOL 総得点および6下位領域得点は、小学生・中学生ともに KINDL^R を用いて QOL を調査した柴田と松寄¹²⁾の先行研究の健康児データ（表7に示す）と比べ CLP 児の方が高い得点であった。この結果は、小児がんを経験した小学生・中学生に対して調査した報告¹³⁾と同様であった。CLP は出生時から複数回の入院や手術を繰り返し、定期的な受診を必要とする疾患である。また、CLP 児は手術に対する不安や恐怖を感じ、術後の痛みや制限の中で生活を送る不自由さを体験している⁵⁾。疾患を有する児は健康児が体験することのない辛い体験や我慢をする経験を積み重ねることで、生活全般の健康度や満足度に対する閾値が低く、些細なことでも満たされていると感じることができる¹⁴⁾と推測され、QOL 得点が高くなったと考える。また、口唇形成術前の CLP 児の母親は、哺乳方法を試行錯誤しながら頻回な授乳をおこない、一日のほとんどを哺乳に費やすことになり、CLP 児とかかわる機会が増加する¹⁴⁾。その後においても長期間に渡り、入院や通院に付き添い、CLP 児と密な時間を過ごすことになる。思春期の CLP 児は親に対して、「出生時からの母親の苦労を慮る」、「治療と一緒に頑張ってくれた親に感謝している」¹⁵⁾と述べている。これらのことから、出生時から CLP 児と向き合い、通院や入院に付き添い、一緒に治療を乗り越えてきた親と CLP 児の結びつきは、健康

児より強固であると推測され、QOL 得点が高かったことも影響していると考えられる。また、調査を依頼した施設は、多職種による専門外来がある¹⁶⁾、親の会活動を定期的におこなっている¹⁷⁾、CLP に長年携わり受容支援を行っている歯科医の存在¹⁸⁾など、CLP 児が治療のみならず多くの心理的サポートを実施している施設であったことから、CLP 児の QOL 得点が高値であったと考えられた。

校種別 QOL 得点の比較では、〈身体的健康〉については、小学生が中学生より有意に高く、健康児データの小学生が中学生より高値であった結果と同様であった。〈自尊感情〉については、健康児においても中学生が低値となっており同様の結果と言えるが、CLP の特徴から校種別の得点に有意な差がみられたと考える。思春期は、アイデンティティの確立とともに、自分がどのように他人から見えるのか気になるなど、ボディイメージに対しても敏感になる時期である。中でも思春期を迎えた CLP 児は、顔面の治療痕を目の当たりにしながら、CLP をもって生まれてきた自分を見つめ直し、将来を模索している時期であるといえる。〈自尊感情〉が低値である結果をみると、CLP をもつ自分に対して低い自己評価がなされている¹⁹⁾と述べている先行研究の結果と同様に、自身を肯定的に受け入れることができていることがわかる。学校では、疾患をもたない同級生と多くの時間を過ごす中で、時に同級生と比較しながら CLP を有している自身の進学や就職などの将来について不安を抱きながら過ごしていると考えられる。アイデンティティの確立への第一歩として、「この自分で良い」という自己肯定感と「これからもこの自分でやっていける」という自信²⁰⁾をもてるような支援が必要と言える。〈友だち〉については、エリクソンの心理社会的発達理論において、青年期は自我同一性の確立、その先は親密性の獲得が課題であり、同性との親密な仲間意識を確立し、仲間集団における成員性を獲得するこ

表7 健康児の QOL 総得点および6下位領域得点

	小学生		中学生		
	平均値	(SD)	平均値	(SD)	
QOL総得点	67.88	(13.38)	61.32	(12.63)	
下位領域	身体的健康	72.23	(16.88)	65.92	(17.76)
	精神的健康	79.27	(17.45)	76.26	(17.73)
	自尊感情	53.65	(24.60)	35.42	(22.13)
	家族	68.92	(19.55)	66.68	(21.13)
	友だち	69.80	(18.00)	71.03	(17.04)
	学校生活	58.43	(20.01)	52.59	(18.29)

と、そして異性との人間関係を形成することが重要となる²⁰⁾。その中で、中学生は親よりも友だちとの関係に意味を見出す時期であり、＜友だち＞において中学生が小学生よりも高い結果であったと考える。

裂型による QOL 得点の比較では、＜学校生活＞において有意な差がみられる傾向にあった。裂型別の得点では口唇顎裂が最も得点が高く、口蓋裂（単独）が低かった。構音障害を有する可能性があるものの、審美的な影響を受けにくく、手術回数も少ないと考えられる口蓋裂（単独）が裂型の中で最も低い得点であった結果は実際上意義があるとは言い難い。本研究では、裂型は口唇裂（単独）・口唇顎裂・口蓋裂（単独）・口唇口蓋裂（顎裂含む）の4つから対象者に回答を求めた。口唇や口蓋の披裂の程度によって完全・不完全に分かれ、また披裂が片側・両側の違いにより、重症度が異なる。今後は、単純に裂型のみでなく、完全・不完全、片側・両側を含めたうえで裂型による QOL 得点を検討する必要があると考える。

4.2 「低得点群」の CLP 児の特性

「低得点群」のうち、性別は男14名（51.9%）、女13名（48.1%）と本研究の対象者全体の男女の割合と大きな変化はみられなかった。しかし、校種別にみると中学生は9名のうち女子が7名であったことから、中学生は女子が「低得点群」の約8割を占めていることが明らかとなった。裂型は、口唇口蓋裂（蓋裂含む）が63.0%と最も高く、対象者全体にお

ける口唇口蓋裂（蓋裂含む）の49.2%より、高い結果であった。これは、顎顔面の外表異常に加え、手術回数が多く、構音障害を有している可能性が高いなど、口唇口蓋裂が裂型の中でも最も重症であり、CLP 児の QOL に与える影響が大きかったことが考えられる。

QOL 得点に着目してみると、＜自尊感情＞においては、27名のうち3名が0点という結果であった。＜自尊感情＞が極端に低いということは、すなわち「価値ある私」として自己をとらえる²¹⁾ことができていないことを示している。看護者は CLP 児の中には自尊感情が著しく低い子どもがいることを認識したうえで関わるのが重要であると考え、今後は「低得点群」に該当する CLP 児を早期に見つけることが課題といえる。

5. 結語

本研究における CLP 児の QOL 総得点および6下位領域得点は、小学生・中学生ともに先行研究の健康児と比べて高い結果であった。校種別の比較では小学生は中学生より＜身体的健康＞＜自尊感情＞の下位領域において有意に高い結果であった。裂型別の比較では、QOL 得点に有意差はみられなかった。「低得点群」27名を裂型別にみると、口唇口蓋裂（顎裂含む）が63%と最も多かった。また、中学生の男女比は女子が約8割を占めた。QOL 得点については＜自尊感情＞が0点の CLP 児が3名いた。今後は、「低得点群」に該当する CLP 児を早期に見つけることが課題といえる。

謝 辞

本研究の調査にご協力いただきましたお子様と保護者の皆様に深謝いたします。また、質問紙の配布にご協力いただきました施設の医療関係者の皆様に感謝申し上げます。

なお、本研究は令和元年度川崎医療福祉大学大学院修士論文の一部を加筆修正したものである。

文 献

- 1) 奈良間美保：小児看護学1. 第13版，医学書院，東京，2019.
- 2) 安村和則：口唇口蓋裂の発生. 小林眞司編，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—，メジカルビュー社，東京，16-23，2010.
- 3) 平原史樹：先天異常モニタリング—わが国と世界の取り組み—。日本産科婦人科学会誌，59(9)，246-250，2007.
- 4) 早川昌弘：口唇口蓋裂. 石黒彩子，浅野みどり編，発達段階からみた小児看護過程+病態関連図，医学書院，東京，4-22，2008.
- 5) 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(1)，17-23，2016.
- 6) 柴田玲子：小学生版 QOL 尺度. 古荘純一，柴田玲子，根本芳子，松崎くみ子編，子どもの QOL 尺度—その理解と活用—心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R—，診断と治療社，東京，16-20，2014.
- 7) 松崎くみ子：中学生版 QOL 尺度. 古荘純一，柴田玲子，根本芳子，松崎くみ子編，子どもの QOL 尺度—その理解と活用—心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R—，診断と治療社，東京，21-25，2014.

- 8) Bullinger M : KINDL a questionnaire for health-related quality of life assessment in children. *Zeitschrift fur Gesundheits Psychologie*, 1, 64-77, 1994.
- 9) Ravens-Sieberer U and Bullinger M : Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL-First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407, 1998.
- 10) 松寄くみ子 : 「小学生版 QOL 尺度」「中学生版 QOL 尺度」の使い方. 古荘純一, 柴田玲子, 根本芳子, 松寄くみ子編, 子どもの QOL 尺度 その理解と活用—心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R—, 診断と治療社, 東京, 1-2, 2014.
- 11) 柴田玲子 : 序章. 古荘純一, 柴田玲子, 根本芳子, 松寄くみ子編 : 子どもの QOL 尺度 その理解と活用—心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R—, 診断と治療社, 東京, 1-2, 2014.
- 12) 柴田玲子, 松寄くみ子 : QOL 尺度の実用化. 古荘純一, 柴田玲子, 根本芳子, 松寄くみ子編, 子どもの QOL 尺度 その理解と活用—心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R—, 診断と治療社, 東京, 29-37, 2014.
- 13) 平賀紀子, 古谷佳由理, 小池秀子, 涌水理恵 : 小児がんを経験した子どもの Quality of Life 評価—自己評価と代理評価の分析から—, 小児がん看護, 8, 7-16, 2013.
- 14) 坂梨左織, 大池美也子 : 口唇形成術を受けた子どもの母親の経験. 家族看護学研究, 19(1), 23-39, 2013.
- 15) 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. 日本口蓋裂学会雑誌, 41(3), 181-191, 2016.
- 16) 中新美保子, 山内泰子, 篠山美香, 三村邦子, 佐藤康守, 森口隆彦, 稲川喜一 : 口唇裂・口蓋裂における遺伝外来受診の効果に関する検討. 日本口蓋裂学会雑誌, 38(1), 120-127, 2013.
- 17) 中村典史 : 口唇口蓋裂児と家族の心的支援のためのチーム医療体制の充実に向けて. 鹿児島県母性衛生学会誌, 16, 2-7, 2011.
- 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.
- 19) 松本学 : 口唇裂口蓋裂者の自己の意味づけの特徴. 発達心理学研究, 20(3), 234-242, 2009.
- 20) 佐方哲彦 : 自分の生き方を見つける. 中西信男編, 人間形成の心理学—ライフサイクルを解明する—, ナカニシヤ出版, 京都, 60-84, 1989.
- 21) 遠藤由美 : 「自尊感情」を関係性からとらえ直す. 実験社会心理学研究, 39(2), 150-167, 1999.

(令和2年11月18日受理)

Study on QOL of School Children with Cleft Lip and/or Palate

Sanae KOZAI, Mihoko NAKANII and Shinji INOUE

(Accepted Nov. 18, 2020)

Key words : cleft lip and/or palate, school children, QOL

Abstract

The purpose of this study was to clarify the QOL of children with Cleft Lip and/or Palate (CLP). We conducted a questionnaire survey, using Japanese KINDL^R for 298 pairs of 6 facilities in 5 prefectures. The survey was conducted from March to August 2019, and collection was by mail. Responses were obtained from 140 pairs (recovery rate 47.0%), and 132 children with CLP were analyzed. The attributes and QOL scores were simply tabulated. Mann-Whitney U test was used for QOL school type comparison, and Kruskal-Wallis test was used for split type comparison. Elementary school students were significantly higher in the sub-region of <physical well-being> and <self-esteem > than junior high school students by school type. No significant difference was found in the comparison by cleft type. A group with an average QOL score of -1SD or less was defined as a “low score group” and its attributes and QOL scores were organized. Among the 27 children in the “low score group”, by cleft type, cleft lip and palate was 63%. About 80% of junior high school students were female. Regarding the QOL score, 3 children with CLP had 0 points for <self-esteem>. In the future, finding children with CLP who fall into the “low score group” early will be a task.

Correspondence to : Sanae KOZAI

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

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

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.30, No.2, 2021 455 – 463)