

博士〈保健看護学〉論文

口唇裂・口蓋裂の子どもへ母親が病気を伝えるための
支援プログラムの開発

2023年3月

高尾 佳代

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

<目 次>

第Ⅰ章 序論	
1. 研究の背景	1
2. 研究目的	2
3. 研究意義	2
4. 用語の定義	2
5. 論文構成	2
文献	3
第Ⅱ章 文献検討	
1. 目的	4
2. CLP の子どもへ病気を伝える現状	4
3. 考察	9
4. まとめ	9
文献	10
第Ⅲ章 CLP の子どもへ病気を伝える際の母親の悩みと支援の希望	
1. 目的	12
2. 方法	12
3. 結果	13
4. 考察	17
5. 結論	19
文献	20
第Ⅳ章 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の作成	
1. 目的	21
2. 概念枠組み	21
3. CLP の子どもへ病気を伝えるための支援プログラムの作成	23
文献	40
第Ⅴ章 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の実施と評価	
1. 目的	41
2. 方法	41
3. 結果	44
4. 考察	63
文献	68
第Ⅵ章 結論	69

表目次

表Ⅱ-1. 国内文献一覧	5
表Ⅱ-2. 国外文献一覧	5
表Ⅲ-1. 研究参加者の属性	13
表Ⅲ-2. 子どもへ病気を伝える際の母親の悩み	14
表Ⅲ-3. 病気を伝えたきっかけ	15
表Ⅲ-4. 病気を伝えた年齢	16
表Ⅲ-5. 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望	17
表Ⅳ-1. 1回目介入実施手順書	38
表Ⅳ-2. 2回目介入実施手順書	39
表Ⅴ-1. 事例の概要	44
表Ⅴ-2. 介入による子どもへ病気を伝えた内容の変化	45
表Ⅴ-3. 子どもへ病気を伝える際の悩みの変化の人数比較	46
表Ⅴ-4. 質問項目ごとの悩みの介入前後比較	47
表Ⅴ-5. 1回パターンの母親のコーピングプロセスの変化	57
表Ⅴ-6. 複数回パターンの母親のコーピングプロセスの変化	59
表Ⅴ-7. 病気を伝えた回数別にみた母親のコーピングプロセスの特徴	61
表Ⅴ-8. 支援プログラムへの要望	62

図目次

図Ⅳ-1. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル	22
図Ⅳ-2. 母親の悩みに対する支援内容とその抽出過程	25
図Ⅳ-3. 病気を伝えるための支援の希望からの支援内容抽出過程	25
図Ⅳ-4. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるためのコーピングプロセスと支援内容の関係性	27
図Ⅳ-5. 支援プログラムの実施時期と内容	37
図Ⅴ-1. 母親への介入時期と子どもへ病気を伝えた時期および回数	45
図Ⅴ-2-1. 子どもへ病気を伝える際の悩みについての自己評価(事例A, B, C, D)	51
図Ⅴ-2-2. 子どもへ病気を伝える際の悩みについての自己評価(事例E, F, G, H)	55
図Ⅴ-3. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル(高尾作)	67

資料目次

資料Ⅳ-1. 母親用説明ツール	28
資料Ⅳ-2. 子ども用説明ツール	33

第 I 章 序論

1. 研究の背景

口唇裂・口蓋裂 (Cleft lip and/or Palate ; 以下, CLP と略) は, 日本では約 700 人に 1 人の割合で発生する¹⁾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。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, 小学校に入学後に腸骨移植を行うことが多い²⁾。

CLP の子どもを出産した母親は, 我が子が顎顔面の外表異常を伴うことからショックを受ける³⁾。また, 授乳困難や言語障害などの機能的な異常を伴い, さらには多因子遺伝とされることから次世代発生のリスクが増加するという問題点が生じる。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。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にあった子どもが, 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。医療者は, 子どもに外来診察時や手術の際には病気について様々に説明をしているが, 子どもの認知発達を考えるとすべてが理解できているとは言い難い。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。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⁴⁾。また, 近年小児看護領域で子どもの病気への認識が調査され^{5~8)}, 子どもが自分の視点で病気や治療の選択を行い, 日常生活を営む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へ病気を伝えることは必要不可欠であり, 医療者はその役割を担う必要がある。しかし, いつ子どもからの問いかけがあるか予測することは不可能である。医療機関への通院の機会を待っている, そのタイミングを逃すことにもなりかねない。子どもの最も身近にある母親が, 子どもが疑問を問いかけたタイミングで, すぐに答える事が大切である。そのためには, 母親はいつでも子どもの求めに応じて, 疑問に応じられる力を身につけておくことが必要である。疑問に対してすぐに返答を受けたことで, 子どもは CLP を肯定的に捉えることが可能となり, 病気と向き合いながら成長する力になり得ると考える。臨床の現場において, 母親から「口唇裂・口蓋裂のわが子に対してどのように病気の説明をしたらよいか」についての質問をされることが多い。しかし, どのような内容をいつ伝えるのかについては, 具体的に示された文献は見当たらない。

母親と子どもは密接な関係にあり, 母親の受容過程が子どもの病気の捉え方に大きく影響する⁹⁾。母親が子どもと病気の話をするためには, 子どもに起こった事実を母親自身が受け止め乗り越えることが必要である。母親の受容過程については, 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する親の正常な反応を示した図として, Drotar らの仮説的な図¹⁰⁾が知られている。子どもに先天奇形があるとわかった母親は, 「ショック」「否認」「悲しみ, 怒りおよび不安」「適応」「再起」の 5 段階の反応を示す。子どもを出産した直後には否定的な感情を示し, 徐々に「適応」「再起」へと移行する。「再起」とは, 罪悪感からの回復の時期で, 母親は子どもに問題が起こったのは自分のせいではないと捉えることである¹¹⁾。

CLP の子どもを出産した母親に対する支援策として、出生前告知を受けた母親に対する支援モデル¹²⁾ や出産後早期の家族カウンセリングによる早期療養システム¹³⁾ が提示されている。しかし、母親が子どもへ病気を伝えるための支援プログラムの提示はされていないのが現状である。そこで、本研究において 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を作成し、その支援プログラムを実施・評価するという研究を行った。

2. 研究目的

本研究は、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を作成し、その支援プログラムを実施し、有用性について評価することを目的とした。

3. 研究意義

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を開発し、実践につなげていくことで、本研究には 3 点の意義があると考えられる。

- 1) 子どもへ病気についてどう話そうかと悩んでいる母親へ、支援プログラムを提供することで、悩みから解放され子どもへ病気について伝えることができる。
- 2) 母親が子どもに病気を伝えることで、子どもが CLP を肯定的に捉えることが可能となり、病気と向き合いながら成長する力になり得る。
- 3) CLP をもつ子どもの看護を行っている看護師が、日々の業務の中に支援プログラムを導入することで、看護の発展につながる可能性がある。

4. 用語の定義

本研究において、「病気を伝える」とは、病状・手術・病名のいずれかまたは全てについて説明することと定義した。

5. 論文構成

第 I 章の序論においては、研究背景と目的、意義、用語の定義、論文構成から成る本研究の全体像を述べた。第 II 章は文献検討とし、国内外で発表されている論文の中から CLP の子どもへ病気を伝えた時期や人、その方法、病気を伝えることに対する親の気持ち、CLP の子どもが病気を知ることに対する気持ちに関する実態と課題について述べた。第 III 章では、CLP の子どもの母親へ病気を伝える際の悩みと、支援の希望についての聞き取り調査の結果を述べた。第 IV 章では、文献検討と聞き取り調査の結果から、ロイ適応看護モデルの概念を参考に作成した支援プログラムについて述べた。第 V 章では、支援プログラムの実施と評価について述べた。第 VI 章は結論とした。

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：2020年度外表奇形等統計調査結果。
<https://www.icbdsrj.jp/2016date.html>, (2022年9月3日参照)
- 2) 浜崎多美子, 山本真弓, 森口隆彦：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, 34—37. 克誠堂出版, 2003, 東京.
- 3) 佐藤公美子, 井上慶子, 植松裕美：口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応に関する研究。Yamanashi Nursing Journal, 3 (1), 33-40, 2004.
- 4) 外務省：児童の権利に関する条約。
<https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html>, (2022年9月26日)
- 5) 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関する病名告知についての検討。小児科臨床, 54(5), 831-834, 2001.
- 6) 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.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) 平井信義：口蓋裂をもつ子どもの母親への指導体制。日本口蓋裂学会誌, 15, 62-67, 1990.
- 10) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J and Klaus M: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717, 1975.
- 11) Marshall H. Klaus, John H Kennell 著, 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳：親と子のきずな。第1版, 327-366, 医学書院, 東京, 1985.
- 12) 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。第1版, 28-36, ふくろう出版, 岡山, 2009.
- 13) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 福元直美, 平野洋子, 堀内信子：口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究 第1報—早期指導システム, 出生時家族カウンセリングと初診時実態について—。小児歯科学雑誌, 32(1), 1-13, 1994.

第Ⅱ章 文献検討

1. 目的

国内外の CLP の子どもへ病気を伝える現状を知り、今後の支援策を考える基礎資料とするために文献検討を行った。

2. CLP の子どもへ病気を伝える現状

1) 方法

検索データベースは、医学中央雑誌 Web 版 Ver. 5 を用いた。「口唇裂・口蓋裂」「病気の説明」「病状の説明」「病名告知」「子ども」「理解」を検索キーワードとし、それぞれのキーワードの組み合わせ検索を行った結果、63 文献が検出された。重複論文や治療に関する論文を除外、ハンドサーチによる文献を加えたところ 23 文献となった。対象が祖母や小学校教諭のものが 3 文献あったため対象文献より除外し 20 文献が対象となった。(表Ⅱ-1)

対象文献の中の CLP の子どもへ病気を伝えることに関する記述を抜き出し、病気を伝えた時期と誰から病気が伝えられたのか、病気を伝えた方法の項目で整理を行った。さらに、病気を伝えることに対する親の考えと子どもの考えの記述を抜き出した。

さらに、検索データベース PubMed を用いて、「cleft lip and/or palate」「explanation of the disease」「explanation of the condition」「disease notification」「child」

「understand」を検索キーワードとした。「cleft lip and/or palate」と「explanation of the disease」、「cleft lip and/or palate」と「explanation of the condition」、「cleft lip and/or palate」と「disease notification」のそれぞれのキーワードの組み合わせ検索を行ったところ、49 件となった。それらの論文のタイトルレビューを行ったところ、発生学に関するもの、多発奇形の診断に関するもの、治療、遺伝に関するものが全てであった。

「cleft lip and/or palate」と「child」「understand」で組み合わせて検索したところ 565 件であった。10 年に期間を区切り検索し、343 件であった。その論文のタイトルレビューを行い、治療に関するものを除外し 17 文献となった。そのうちで子どもへ病気を伝えた内容に関するもの、病気の説明に対する親の気持ちと子どもの気持ちに関連した内容を含むものに着目しアブストラクトレビューを行い、3 件が抽出された。ハンドサーチで 2 件を追加し 5 件を分析対象とした。(表Ⅱ-2)

表Ⅱ－1. 国内文献一覧

論文NO	筆頭著者	タイトル	年	掲載誌
1	高尾佳代 ¹⁾	口唇口蓋裂児をもつ父親の気持ち（第1報）病名告知時の気持ちに影響を与えた出来事	2008	日本看護学会論文集：小児看護 38, 251-253
2	佐藤亜希子 ²⁾	口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査	2011	日本口蓋裂学会雑誌 36(3), 174-182
3	吉田留巳 ³⁾	口唇裂・口蓋裂児の第1期矯正歯科治療終了時期における母親の心情とその構造	2011	日本口蓋裂学会雑誌 36(3), 158-165
4	中新美保子 ⁴⁾	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	2013	日本口蓋裂学会雑誌 38(1),120-127
5	藤原千恵子 ⁵⁾	口唇裂・口蓋裂の専門医療機関における母親への看護実践の質的分析 看護師によるアセスメントとアプローチ	2015	日本健康医学会雑誌 24(1),8-16
6	松田美鈴 ⁶⁾	複数回の手術を受けた口唇裂・口蓋裂児の体験	2016	日本口蓋裂学会雑誌 41(1),17-23
7	松中枝理子 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	2016	日本口蓋裂学会雑誌 41(3),181-191
8	藤原千恵子 ⁸⁾	専門医療機関の口唇裂・口蓋裂の子どもをもつ母親に対する看護援助の内容とその問題	2016	武庫川女子大学看護学ジャーナル 1,53-61
9	北尾美香 ⁹⁾	口唇裂・口蓋裂をもつ母親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援	2017	日本看護学会論文集：ヘルスプロモーション47,103-106
10	松中枝理子 ¹⁰⁾	口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの父親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援	2017	日本口蓋裂学会雑誌 42(3),187-193
11	北尾美香 ¹¹⁾	母親から口唇裂・口蓋裂のある子どもへ疾患の説明をした際の契機とその理由	2018	日本口蓋裂学会雑誌 43(3),216-222
12	北尾美香 ¹²⁾	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	2018	武庫川女子大学看護学ジャーナル 3,15-24
13	松中枝理子 ¹³⁾	思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識	2018	小児保健研究 77(1)41-49
14	中新美保子 ¹⁴⁾	保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明	2019	川崎医療福祉学会誌 28(2)379-387
15	北尾美香 ¹⁵⁾	口唇裂・口蓋裂にある子どもが小学校に入学する際に母親が抱えていた不安	2019	小児保健研究 78(3),220-227
16	松中枝理子 ¹⁶⁾	思春期の口唇裂・口蓋裂患者が手術への意思決定を行う際の親の経験	2019	日本口蓋裂学会雑誌 44(3),164-174
17	松中枝理子 ¹⁷⁾	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	2019	日本看護学会論文集：急性期看護 49,107-110
18	松中枝理子 ¹⁸⁾	思春期の口唇裂・口蓋裂患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わり 手術への意思決定を行う際に焦点をあてて	2021	小児保健研究 80(4),519-526
ハンドサーチ				
19	三浦真弓 ¹⁹⁾	アンケートによる思春期口唇裂口蓋裂患者の心理	1995	日本口蓋裂学会雑誌 20(4)159-171
20	佐戸敦子 ²⁰⁾	口唇口蓋裂患者の病名告知に関する研究	2001	日本口蓋裂学会雑誌 26(1)97-113

表Ⅱ－2. 国外文献一覧

論文NO	筆頭著者	タイトル	年	掲載誌
21	Isabelle F P M Kappen ²¹⁾	Quality of Life and Patient Satisfaction in Adults Treated for a Cleft Lip and Palate: A Qualitative Analysis	2019	Cleft Palate Craniofac J. 56(9)1171-1180
22	Francesca Wogden ²²⁾	Treatment Choice in Adolescents With Cleft Lip and/or Palate:The Importance of shared Decision-Making	2019	Cleft Palate Craniofac J. 56(9)1220-1229
23	Eleonore E Breuning ²³⁾	Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate	2020	Cleft Palate Craniofac J. 58(5)577-586
ハンドサーチ				
24	B Grollemund ²⁴⁾	The impact of cleft lip and palate on the parent-child relationships	2010	Arch Pediatr.17(9)1380-1385
25	Mary Bishop Stone ²⁵⁾	Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents	2010	J Craniofac Surg21(5):1358-1364

2) 国内文献検索結果

(1) CLP の子どもへ病気を伝えた時期

三浦¹⁹⁾は「アンケートによる思春期の口唇裂口蓋裂患者の心理」の研究において、病気の告知時期は6~8歳(小学校低学年)が最も多く、70%以上が小学生時代に告知を受けていた。佐戸ら²⁰⁾もまた、「口唇口蓋裂患者の病名告知に関する研究」において、病名告知の現状として小学生の時期に伝えることが最も多いと述べている。近年では、北尾ら¹¹⁾の調査で13名中12名が就学前に説明を行い、1名が小学1年生となっていた。中新ら¹⁴⁾の調査でも、調査を行った20名中19名が小学校入学前に病状あるいは手術について説明が行われていた。佐藤ら²⁾は幼児期から学童期は口唇鼻修正や顎裂部骨移植などを行う時期であり、手術を受ける理由を子どもから問われたことから、疾患の告知のきっかけになることが多いとしている。

(2) CLP の子どもへ病気を伝えた人物

佐戸ら²⁰⁾の13歳から27歳までの親と子どもに行ったアンケート調査において、告知者は母親が最も多く、ついで両親が多かった。医師など医療関係者から告知を受けたものは4%であった。松中ら¹⁰⁾の調査では、「子どもに医療者から病気のことを話してくれた」は18.1%であるとしている。

(3) CLP の子どもへ病気を伝えた方法

佐戸ら²⁰⁾の研究では、告知の方法は積極的告知(「すすんで教えた」)が最も多く半数を占め、消極的告知(「本人に聞かれたから教えた」)を合わせると約80%が人から知らせるというかたちで病気を認識していた。北尾ら¹¹⁾の研究では、母親が子どもへ疾患の説明をした契機は【小学校入学を契機に】【手術を契機に】【子どもの疑問を契機に】【日々の生活の中で】であった。中新ら¹⁴⁾は、子どもに説明するきっかけについて、【親の判断】と【子どもからの問いかけ】であったとした。また、説明するための準備物として、【写真】が最も多く、その他に【メディアの情報】や【書籍】があった。

(4) CLP の子どもへ病気を伝えることに対する親の考え

佐藤ら²⁾は、親の関心事の中で「疾患の告知」は4番目にあげられた。三浦ら¹⁹⁾の調査との比較では、「疾患の告知」の関心が増加傾向にあった。北尾ら⁹⁾の母親を対象とした調査においては、子どもへ病気のことを話しているかとの問いに、40%が話している、45%が話すつもりであったと回答している。同年、松中ら¹⁰⁾の父親を対象とした調査でも、乳児期から学童期の子どもへ「CLPについて話している」は、37.1%、「話すつもり」は45.7%であった。「医療者から子どもにCLPのことを話してくれる」ことを期待している父親は38.1%おり、医療者からの支援の期待も示されている。この調査は、乳児から学童期を対象としており、年齢が上がればさらに期待は高まると予測される。松中ら¹⁶⁾の思春期の患者が手術への意思決定をする際の親の経験を調査した研究において、親は【抱えきれない子どもの本心】を感じながらも、【子どもの意向と親の意向の調整】を行い、医療者に対して【子どもの代弁者】という役割を担っていた。さらに、思春期の患者のCLPへの心理的適応を促していくために、【子どものCLPに対する理解の促進】や【子どもの自立心の育成】という役割も担っており、医療者はこれらを促す支援を今後さらに充実させることが重要であると述べられている。

(5) CLP を伝えられることに対する子どもの考え

佐戸ら²⁰⁾は、13歳から27歳までの親と子どもに行ったアンケート調査において、受診理由を知りたいと思ったことのある患者は32.8%、受診理由を知っている人は78.0%であり、必ずしも受診理由を知りたいと思った人が知っている訳ではないと報告している。また、病名を知りたいと思ったことのある患者ほど告知を受けたことを肯定的にとらえる傾向があった。知りたいと思った時期に何を望んでいるのか、その気持ちに添うよう心がけ、病気について知った後の患者が自身のこととして受け止めて生きていけるかどうか等も考えて伝えることが重要であると述べている。松中ら⁷⁾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」の中で、【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】という否定的認知をもっている一方で、【CLPを持つ自分が自分だと思える】【自分のために治療を受けようと思える】【CLPをきちんと理解したい】という肯定的認知を持つと述べている。松田ら⁶⁾の子どもへの聞き取り調査では、子どもはCLPのことを【生まれつきだから病気のこととは特別なことと思っていない】とされていた。さらに、児の疾患に自責の念をもつ母親の思いを感じ取って、気づかうことから話さない選択をする子どもの存在があることが明らかになっている。

北尾ら⁹⁾の小学校低学年のCLP児の疾患に関連した否定的な体験に対する認知の調査では、小学校低学年のCLP児でも、これまでに大人から聞いた自分の病気に対する説明をもとに、容姿や行動の違いについて他者に説明をしている者もいた。

また、松中ら¹³⁾の思春期の子どもへ親に対する認知について聞き取りを行った調査では、【親に安心を感じる】【親に気遣いや感謝の気持ちがある】ことから信頼できる親の存在を実感し、【母親から説明を聞くことでCLPへの理解を深める】と感じていた。しかしその一方で、【母親から説明を聞いてもすぐには理解できない】と感じ、【治療は親の思考に従うしかない】ことから、治療を自分の意思ではなく、親の意向で受けざるを得ないと感じる気持ちも持っていた。さらに、【親とはCLPのことを話さない】ことから徐々に心理的自立を行っていた。そして、今までの親との関わりから【CLPをもつ子どもの親に望むことがある】という気持ちが見出された。【CLPをもつ子どもの親に望むことがある】のカテゴリーの中には、《子どもが気になった時にCLPのことを説明してほしい》《CLPのことを他者に指摘された際の対処方法を事前に教えてほしい》といったサブカテゴリーが含まれていた。

松中ら¹⁷⁾の14歳から18歳の思春期のCLP患者を対象とした面接調査では、思春期の患者が手術施行を決定する際に、思春期の患者は【物事を深刻に捉えないようにする】ことから手術内容や手術後のセルフケアに関して十分に理解できていないまま手術を受けている可能性や、思春期の患者が【自分は頑張ることができる】【自分で解決できる】と思うからこそ、周囲の人に支援を求めなくなることが示されていた。また、《母親への気遣いからあえて手術のことは話題にしない》といった母親への遠慮も見られることがわかった。思春期より以前からいつでも支援を求められる体制にしていかなくてはならないことが示された。

3) 国外文献検索結果

国外文献では、親から子どもへどのように病気を伝えているのかについて具体的に記載されている文献は見られなかった。一方、子どもが成長するにつれて、病気の捉え方の変化や周囲のサポートについての記載が見られたので以下に提示する。

Kappen ら²¹⁾ は、イギリスで矯正治療が終了した青年後期、成人期の 28 名から病気の理解についてインタビューを行い、①小学校入学時や中学校入学などライフサイクルで年齢に応じ情報を提供すべきである、②治療チームのメンバーは、提供された情報が一貫していることを確認する必要がある、③治療の様々な側面（治療の選択、プロセス、リスク、成果）について、年齢に応じた包括的な個別的情報を治療介入のタイミングで親と子どもに提供する必要がある、④本人と親に、必要に応じて情報を取得する方法を情報提供する必要がある、と述べている。

Wogden ら²²⁾ は、手術や治療決定に対してどの程度介入していたかについてアンケートとインタビュー調査を行い、その結果、年齢が上がるにつれて意思決定への関与が増すべきであり、当事者が意思決定に積極的に参加することが重要であると述べている。また、ほとんどの当事者は意思決定への関与に満足していたが、医療職からの疎外感や、両親からの圧力を受けたと感じた当事者もいたことから、意思決定への参加を行うためには、病気への理解が必要であると述べている。

Breuning ら²³⁾ の報告によれば、カナダの 7 歳未満の CLP の子どもの両親の経験についてインタビュー調査を実施した。その結果、子どもの両親の経験は複雑であるが、4 つのテーマ（診断、生理学と機能、医療体験、心理社会的）に整理することができた。その中で、学校の CLP への知識向上や、ピアサポートの充実への期待が語られていた。

Grollemund ら²⁴⁾ は、ヨーロッパ内では、CLP の治療は地域の医療機関ではなく専門チームのある医療機関で集約的に治療が行われている。そのような、CLP の治療を行う病院は 210 以上あるが、子どもが成長する過程で生じる精神的な問題に対して、臨床心理士などがチームに入り幼少期からの支援を行っているのは 2 施設のみであった。今後、心理的支援を充実させていく必要性が指摘されていた。

Stone ら²⁵⁾ は、CLP をもつ親に 2 つのフォーカスグループからの調査を行い、①多くの親は、手術自体のみではなく、準備と手術後の経験が非常に重要であること、②CLP の子どもたちの生活の中で、ライフステージの変化をタイミングとして、その時期に合った支援を行うことが必要であることを明らかにした。

文献には見られなかったが、米国では American Cleft Palate Craniofacial Association が中心となり、患者のコミュニティを形成し、治療の最新情報の提示、治療チームの情報提供を行なっている。また、米国では出生後すぐに行われる遺伝カウンセリングや、心理カウンセリングが通常の医療の中の標準的な行為として組み入れられている現状にある。口唇裂・口蓋裂の子どもが生まれれば、口唇裂の傷を刺繍した熊のぬいぐるみをプレゼントし、母親へも子どもを愛おしいという気持ちを伝えるメッセージとし、子ども自身へも口唇裂のある自分をありのまま受け入れることができるようにとのメッセージを伝えている。

3. 考察

幼児期から学童期に手術をきっかけに子どもへ病気を伝えられることが多い。この時期に、手術についての説明も含めた病気の説明は必要不可欠であると思われる。しかし、CLP という病気について初めて親子で向き合って話をする機会が訪れた時に、わが子の疑問にどのように答えたらよいか悩む親が多くなっていることが考えられる。

病気は母親から子どもへ伝えられることが多い。子どもへの説明の機会が訪れる前に、母親へ子どもへの病気を伝えるための支援を行う必要がある。また、子どもへのインフォームド・アセントが必要とされる時代になりつつある背景から、医療者から本人への病気の説明は増加していると考えられる。しかし、まずは現状において説明者となっている母親への支援が必要であると考ええる。

子どもへ病気を伝えるタイミングとして、手術や小学校入学の時に親の判断で病気を伝える場合と、子どもからの問いかけで病気を伝える場合があった。親の判断で子どもへ病気を伝える場合は、伝える側の準備が行える。しかし、子どもからの問いかけは、時期が定まらず準備ができない。子どもからの問いかけにもすぐに対応できるように事前に準備しておく必要があると考ええる。

病気を伝える親は、いつかは子どもへ病気を伝えようと考えている。また、親は子どものCLP に対する理解の促進や、子どもの自立心の育成を促す役割があると考えていた。一方で、病気を伝えられる側の子どもは、CLP をきちんと理解したいと考えている。両親や医療者からの病気説明内容が、CLP の子ども自身の説明モデルになっているため、自分の体に興味や疑問を抱いたときから、子どもが理解できる言葉で繰り返し説明していく必要がある。友達から病気について問いかけられた際に、子ども自身が自分の病気について答えることができるようにしておくことが重要である。また、子どもは母親への気遣いから病気のことは話題にしないとといった遠慮も見られるため、子どものからの問いかけを待つのではなく、母親から積極的に病気を伝えていくことが求められていると考ええる。

4. まとめ

就学前に母親から子どもへ病気を伝えていることが明らかになった。したがって、の時期に、母親へ子どもに病気を伝えるための支援策を提供することが必要である。医療者は、母親がそのような思いをもっていることを理解した上で、情報提供を行っていくことが重要である。今後、対象者の現状の把握と支援の希望を調査し、具体的な支援策の作成へとつなげていく必要があると考ええる。

文献

- 1) 高尾佳代, 中新美保子, 永田千春: 口唇口蓋裂児をもつ父親の気持ち(第1報) 病名告知時の気持ちに影響を与えた出来事. 日本看護学会論文集小児看護, 38, 251-253, 2008.
- 2) 佐藤亜紀子, 澄田早織, 木村智江: 口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査. 日本口蓋裂学会誌, 36(3), 174-182, 2011.
- 3) 吉田留己, 佐山光子, 朝日藤寿一: 口唇裂・口蓋裂患児の第I期矯正歯科治療終了時期における母親の心情とその構造. 日本口蓋裂学会誌, 36(3), 158-165, 2011.
- 4) 中新美保子, 山内 泰子, 篠山 美香: 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. 日本口蓋裂学会誌, 38(1), 120-127, 2013.
- 5) 藤原千恵子, 柴枝理子: 口唇裂・口蓋裂の専門医療機関における母親への看護実践の質的分析: 看護師によるアセスメントとアプローチ. 日本健康医学会雑誌, 24(1), 8-16, 2015.
- 6) 松田美鈴, 中新美保子, 西尾善子: 複数回の手術を受けた口唇裂・口蓋裂児の体験. 日本口蓋裂学会誌, 41(1), 17-23, 2016.
- 7) 松中枝理子, 藤原千恵子, 池美保: 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.
- 8) 藤原千恵子, 池美保, 西尾善子: 専門医療機関の口唇裂・口蓋裂の子どもをもつ母親に対する看護援助の内容とその問題. 武庫川女子大学看護ジャーナル, 1, 53-61, 2016.
- 9) 北尾美香, 松中枝理子, 池美保: 口唇裂・口蓋裂をもつ母親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援, 第47回日本看護学会論文集 ヘルスプロモーション, 103-106, 2017.
- 10) 松中枝理子, 北尾美香, 古郷幹彦: 口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの父親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援. 日本口蓋裂学会誌, 42(3), 187-193, 2017.
- 11) 北尾美香, 熊谷由加里, 高野幸子: 母親から口唇裂・口蓋裂のある子どもへ疾患の説明をした際の契機とその理由. 日本口蓋裂学会誌, 43(3), 216-222, 2018.
- 12) 北尾美香, 熊谷由加里, 高野幸子: 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.
- 13) 松中枝理子, 藤原千恵子: 思春期の口唇裂・口蓋裂患者がもつ親に対する認識. 小児保健研究, 77(1), 41-49, 2018.
- 14) 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.
- 15) 北尾美香, 藤田優一, 植木慎吾: 口唇裂・口蓋裂にある子どもが小学校に入学する際に母親が抱えていた不安. 小児保健研究, 78(3), 220-227, 2019.
- 16) 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里: 思春期の口唇裂・口蓋裂患者が手術への意思決定を行う際の親の経験. 日本口蓋裂学会誌, 44(3), 164-174, 2019.
- 17) 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里: 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. 第49回日本看護学会論文集 急性期看護, 107-110, 2019.
- 18) 松中枝理子: 思春期の口唇裂・口蓋裂患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わり 手術への意思決定を行う際に焦点をあてて. 小児保健研究, 80(4), 519-526, 2021.

- 19) 三浦真弓：アンケートによる思春期の口唇裂口蓋裂患者の心理. 日本口蓋裂学会誌, 20(4), 159-171, 1995.
- 20) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 森山孝, 森田圭一, 郡司明美, 今泉史子, 村瀬嘉代子, 高橋雄三, 榎本昭二：口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 21) Isabelle F P M Kappen, Gerhard K P Bittermann, Nicola Marie Stock, Aebele B Mink van der Molen, Corstiaan C Breugem, Henriette F N Swanenburg de Veye : Quality of Life and Patient Satisfaction in Adults Treated for a Cleft Lip and Palate : A Qualitative Analysis, The Cleft Palate Craniofacial Journal, 56(9), 1171-1180, 2019.
- 22) Francesca Wogden, Alyson Norman, Louise Dibben : Treatment Choice in Adolescents With Cleft Lip and/or Palate: The Importance of Shared Decision-Making. The Cleft Palate Craniofacial Journal, 56(9), 1220-1229, 2019.
- 23) Eleonore E Breuning, Rebecca J Courtemanche, Douglas J Courtemanche : Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate. The Cleft Palate Craniofacial Journal, 58(5), 577-586. 2021.
- 24) B Grollemund, E Galliani, V Soupre, M-P Vazquez, A Guedeney, A Danion: The impact of cleft lip and palate on the parent-child relationships. Archives Pediatric, 17(9), 1380-1385, 2010.
- 25) Mary Bishop Stone, Lorenzo D Botto, Marcia L Feldkamp, Ken R Smith, LeAnn Roling, Duane Yamashiro, Stephen C Alder : Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. The Journal of Craniofacial Surgery, 21(5), 1358-1364, 2010.

第Ⅲ章 CLP の子どもへ病気を伝える際の母親の悩みと支援の希望

1. 目的

支援プログラムを作成する基礎資料を得るために、CLP の子どもへ病気を伝える際の母親の悩みと支援の希望を明らかにすることを目的とした。

2. 方法

1) 研究デザイン

質的帰納的研究とした。質的帰納的研究とは、研究対象の当事者の視点から見える事象や人々との関わり、その人の心情などの内面的世界を理解することにある¹⁾。従って、本研究では、研究対象である CLP の子どもの母親の内面的な悩みの理解について焦点をあてて研究を行う必要があるため、質的帰納的研究を採用した。

2) 研究参加者

6 歳から 15 歳の CLP の子どもの母親で、病気について子どもへ伝えることに悩んだ経験があり、既に子どもに病気を伝えている方を対象とした。対象者の募集は、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。口頭および書面による説明後に同意書に署名を得て研究参加者とした。

3) データ収集方法

研究参加者の属性、子どもへ病気を伝える際の悩み、病気を伝えることに至ったきっかけと年齢、子どもへ病気を伝えるための支援の希望の 4 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。インタビューは研究参加者の都合の良い日時に、プライバシーの確保が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 2018 年 12 月～2019 年 8 月であった。

4) 分析方法

インタビュー内容は逐語録を作成し、谷津¹⁾の手法を用いて意味のある文節ごとに区切り生コードとした。その内容に忠実な名前をつけ、洗い出しコードとした。洗い出しコードを分類、整理し類似性を考慮しながら統合して、それらのコードに共通して見出される意味を表す名前をつけまとめ上げコードとした。まとめ上げコードをさらに類似性を考慮しながら統合しカテゴリーとした。真実性の確保は、小児看護および質的研究に精通している研究者のスーパーバイズを受け、分析を行った。

5) 倫理的配慮

母親へ悩んだ経験を話してもらうことから、子どもと母親の状況を理解している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事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。

本研究は川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（承認番号 18-053）および川崎医科大学・同附属病院倫理委員会の承認（承認番号 3298）を得て実施した。

3. 結果

1) 研究参加者の属性（表Ⅲ-1）

対象となった母親は 11 名で平均年齢 40.3±5.6 歳であった。CLP のある子どもの平均年齢は 9.8±2.1 歳，男児 8 名，女児 3 名，2～5 回の手術を経験していた。子どもの通院頻度は 1 年に 2 回が 6 名，1 年に 1 回が 5 名であった。

表Ⅲ-1. 研究参加者の属性

症例NO	母親	子どもの背景（インタビュー時）		
	年齢	年齢	性別	疾患名
1	40代	12歳	女	両側口唇顎裂
2	40代	8歳	男	片側口唇顎裂
3	30代	7歳	女	片側口唇口蓋裂
4	20代	9歳	女	片側口唇顎口蓋裂
5	30代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂
6	40代	13歳	男	片側口唇顎裂
7	40代	9歳	男	両側口唇顎口蓋裂
8	40代	6歳	男	片側口唇裂
9	40代	11歳	男	片側口唇裂
10	50代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂
11	30代	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂

2) 子どもに病気を伝える際の母親の悩み

40 の洗い出しコード，13 のまとめ上げコード，5 つのカテゴリーが抽出された。以下，カテゴリーは【 】, まとめ上げコードは<>, 洗い出しコードは<>とする。生コードは「 」, 生コード内での発言は『 』, 内容の理解が難しいと思われる部分は（ ）で補足した。

抽出されたカテゴリーは，【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法，時期，きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】であった（表Ⅲ-2）。導き出された各カテゴリー毎にカテゴリーを構成するまとめ上げコード，洗い出しコードについて以下に記述する。

表Ⅲ－２．子どもへ病気を伝える際の母親の悩み

カテゴリー	まとめ上げコード	洗い出しコード (抜粋)
子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ	テレビに映る同疾患の子どもを見て否定的な反応を示す我が子に説明は無理だと思った	テレビに映る同疾患の子どもを見て否定的な反応をして説明は無理だと思った
	病気を伝えることで子どもに否定的反応があるかもしれないと悩んだ	病気を伝えることで手術を受けるのを嫌がるのではないかと悩んだ 子どもが前向きに捉えてくれなかったらどうしよう
	出生時の写真を見せることで子どもがショックを受けるのではないかと悩んだ	写真を見せると子どもはショックを受けるのではないかと悩んだ 手術前の写真を見ることで母親自身もショックだったので子どもはショックを受けるのではないかと悩んだ
	人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと悩んだ	人と違うことを伝えることで見た目で子どもが自分は違うと受け止めてしまうことに悩んだ 人と違うことを伝えることで子どもが人と違うと思いついてしまうかもしれない
病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した	病気を伝える方法がわからず悩んだ	小さい時の写真を準備して子どもの出方を見ながらどういう風に言おうかなと悩んだ 子どもから聞かれた場合にどう答えようかなと考えていた 子どもの性格を考えるときちんと話をしないといけないと悩んだ 子どもが自然に受け入れられるように伝えたい 親が深刻にならないように伝えることに悩んだ
	病気を伝える時期に悩んだ	病名を伝える時期に悩んでいる 幼いので病名を言ってもわからない 3歳なので言ってもわからないのではないかと悩んだ
	病気を伝えるきっかけに悩んだ	病気を伝えるきっかけに悩んでいた 子どもによって個人差があるのでいつが言うタイミングなのだろうか悩んだ
	子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない	子どもに病気が起こったのは妊娠中の自分の行動のせいではないかと母親自身が自分を責めている 子どもの「こんなところ通わんでもいいのに」という発言に申し訳なく思う
伝える必要性の判断の狭間で悩んだ	手術で生じる不自由さを事前に伝えるべきか悩んだ	出産後のつらい育児の経験は語りたくないことではあるが肯定的に捉えたいという葛藤に悩んだ
	見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと葛藤した	病気を伝える心の準備ができていなかった 母親の意思と反して子どもが自ら小さい時の写真を見てしまって早いうちに感じた 病気を伝えることから逃げていた 子どもに病気が母親のせいだと思われたくなくて悩んだ
	手術で生じる不自由さを前もって伝えることはかわいそうだと思いつくべきか悩んだ	手術があつたから伝えなければ病名について伝えるべきか伝えなかに悩んだ 見た目にわからないのであえて言う必要はないのではないかと悩んだ
いじめに対応できる説明に苦慮した	いじめに対応するための説明に悩んだ	いじめに対応するためにきちんと話さないと考えた

(1) 子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ

母親は、「テレビに映る同疾患の子どもを見て否定的な反応を示す我が子に説明は無理だと思った」「出生時の写真を見せることで子どもがショックを受けるのではないかと悩んだ」といった映像や写真を実際に子どもが見た際の衝撃を想像して悩んでいた。また、「病気を伝えることで手術を受けるのを嫌がるのではないかと悩んだ」といった「病気を伝えることで子どもに否定的反応があるかもしれないと悩んだ」や「人と違うことを伝えることで見た目で子どもが自分は違うと受け止めてしまうことに悩んだ」といった「人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと悩んだ」という語りがあった。

(2) 病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した

母親は「子どもから『なんで(傷が)あるのか』と聞かれたらどう答えようかな」と「病気を伝える方法がわからず悩んだ」といった病気を伝える方法に対する悩みや、「いつかは説明しないといけないとずっとは思っていたので、いつがいいか(と悩んでいた)」と「病気を伝える時期に悩んだ」といった時期の選定への悩みがあった。また、「子ども

によって個人差があるのでいつが言うタイミングなのだろうかと悩んだ」といった「病気を伝えるきっかけに悩んだ」という悩みがあった。

(3) 子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない

出産後より母親は、「妊娠中何したんじゃろか思う。色々考えてしまう。結局母親の責任みたいな感じになりますよね。どんな子が生まれても母親がってことになりますよね」といった「再び自責の念に苦しんだ」といった悩みを抱いていた。そんな中で、「つらい経験を肯定的に変化させようと葛藤した」「母親自身の心の準備ができていない中で子どもへ病気を伝えることに悩んだ」といった悩みを抱えながらも子どもへの病気の説明を行っていた。

(4) 伝える必要性の判断の狭間で悩んだ

母親は、「手術で生じる不自由さを事前に伝えるべきか悩んだ」という手術より前もって子どもへ病気を伝える必要性があるのかの判断に悩みを抱えていた。また、「見た目にはわからないのであえて言う必要はないのではないかと」という「見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと葛藤した」という、病気を伝えるべきか伝えないでおくべきかという判断の狭間で悩みを抱えていた。

(5) いじめに対応できる説明に苦慮した

母親は、「それ (CLP) が原因でいじめられることもあるかもしれないというところで、きちんと話をしておかないと、受け止められなかったときに困るかなと (考えた)」と「いじめに対応するための説明に悩んだ」という語りがあった。

3) 病気を伝えたきっかけと年齢

対象者が病気を伝えたきっかけは、外鼻修正術を受けることで説明が必要になったからが最も多く 5 名で、次いで本人からの問いかけが 2 名であった (表 III-3)。

表 III-3. 病気を伝えたきっかけ

きっかけ	人数
外鼻修正術前	5
本人からの問いかけ	2
小さい時の写真を見て本人が聞いてきた	1
本人が友達に病気のことを聞かれた	1
学校で赤ちゃんの時の写真を持ってくるように言われた	1
生まれた時から隠さず話していた	1
合計	11

病気を伝えた子どもの年齢は、6 歳が 6 名で最も多かった。最も低年齢だったのは、3 歳であった (表 III-4)。

表Ⅲ-4. 病気を伝えた年齢

年齢	人数
出生時より隠さず	1
3歳	1
6歳	6
7歳	1
10歳	1
12歳	1
合計	11

4) 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

26の洗い出しコード、11のまとめ上げコード、5つのカテゴリーが抽出された。抽出されたカテゴリーは、【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】【医療者から子どもへの病気説明】【親同士の交流の場の設定】【看護相談窓口の設置】【遺伝についての相談窓口の紹介】であった(表Ⅲ-5)。導き出された各カテゴリー毎にカテゴリーを構成するまとめ上げコードについて以下に記述する。

(1) 子どもへの病気を伝えるための情報の提示

母親は、<他の母親がどのような説明をしたのか、子どもの反応はどうだったかの情報がほしい>や、<みんながいつぐらいにどこまで話すのかの情報がほしい><どのくらいの年齢になれば病気を受け入れることができるのかの情報がほしい>といった<他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報がほしい>といった情報の提示を求めている。また、<子どもが病気について読んでわかる絵本がほしい>といった子どもへ手渡して病気のことを自身で知ることができる絵本の紹介や、<母親が説明の際に利用できるツールがほしい>といった希望があった。

(2) 医療者から子どもへの病気説明

母親は、<大きい子には子どもに病気の説明をしてほしい><子どもを交えた病気の説明をしてほしい>といった病気の説明を親だけに話すのではなく、<医療者からも子どもへ直接病気の説明をしてほしい>という希望があった。また、<子どもが安心して手術を受けられるように安心感を与える声掛けをしてほしい>といった要望も聞かれた。

(3) 親同士の交流の場の設定

母親は、<専門外来での母親同士の情報交換がしたい><同じ病気をもつ母親同士のつながりがほしい><親の会に気軽に参加したい>といった親同士の交流を希望していた。

(4) 看護相談窓口の設置

母親は、<子どもが中高生になって親に言えないことを相談できる環境がほしい>といった<思春期の子どもの悩みに対応できる相談窓口がほしい>という希望があった。同時に、<外来受診回数が減った時に、成長と共に生じる悩みを誰にどこまで相談していいか知りたい>といった<母親が誰にどこまで相談していいのかわかりたい>といった自らが看護師に相談できる窓口も希望していた。

(5) 遺伝についての相談窓口の紹介

母親は、<子どもにも遺伝についての話をしてほしい>や<結婚出産時に子どもが相談

できる環境がほしい」といった「遺伝についての話を相談できる環境がほしい」という、具体的に結婚や妊娠、出産に伴う遺伝的問題について相談できる窓口の紹介を求めている。

表Ⅲ-5. 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

カテゴリー	まとめ上げコード	洗い出しコード (抜粋)
子どもへ病気を伝えるための情報の提示	他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報がほしい	他の母親がどのような説明をしたのか、子どもの反応はどうだったかの情報がほしい
		みんながいつぐらいにどこまで話すのかの情報がほしい
		どのぐらいの年齢になれば病気を受け入れることができるのかの情報がほしい
子どもが病気について読んでわかる絵本がほしい	母親が説明の際に利用できるツールがほしい	子どもへの病気の説明用の絵本の紹介をしてほしい
		母親が説明の際に利用できるツールがほしい
		母親が説明の際に利用できるツールがほしい
医療者から子どもへの病気説明	医療者からも子どもへ直接病気の説明をしてほしい	大きい子には子どもに病気の説明をしてほしい
		子どもを交えた病気の説明をしてほしい 母親にも子どもにも分かりやすい説明をしてほしい
親同士の交流の場の設定	子どもが安心して手術を受けられるように安心感を与える声掛けをしてほしい	医療者から子どもが安心して手術を受けられるように「心配しなくても大丈夫だよ」と声掛けを子どもにしてほしい
		専門外来での母親同士の情報交換がしたい
		同じ病気をもつ子どもの母親同士のつながりがほしい
看護相談窓口の設置	親の会に気軽に参加したい	親の会が心強かった
		親の会での先輩方のアドバイスが必要
		成人に近づいた頃に子どもが病気の説明が聞けるような環境がほしい
遺伝についての相談窓口の紹介	思春期の子どもの悩みに対応できる相談窓口がほしい	子どもが中高生になって親に言えないことを相談できる環境がほしい
		母親が誰にどこまで相談していいのかわかりたい
遺伝についての相談窓口の紹介	遺伝についての話を相談できる環境がほしい	外来受診回数が減った時に、成長と共に生じる悩みを誰にどこまで相談していいかわかりたい
		子どもにも遺伝についての話をしてほしい 結婚出産時に子どもが相談できる環境がほしい

4. 考察

1) 子どもに病気を伝える際の母親の悩み

母親は子どもに病気を伝えることで、子どもから否定的な反応が返ってくることを想像して躊躇していた。自らの出産の体験においての自己否定的反応と重ね合わせ、子どもも同じような反応をするのではないかと考えている傾向にあった。ラザルスら²⁾は、子どもだからといって不安や嫌なことに遭遇した時にダメージを受けるだけではない、そして何も対処する能力がないわけではなく、子どもなりの対処をしていると報告している。即ち、母親はその子どもの対処する能力を信じて見守り、必要な援助を差し伸べる必要がある。しかしながら、母親は出産後に抱いた自責の念を、子どもに病気を伝える必要性を考えた時、再び思い出し苦しめられている。その自責の念から子どもに病気を伝えることを難しくし

ていた。以前より CLP の子どもの母親が自責の念を抱くことは知られている³⁾が、子どもが徐々に成長していく中でも自責の念に苛まれながら子どもへ病気を伝えるという行動を起こしていた。母親の自責の念が深ければ深いほど、母親は子どもと自分を一体化して考える傾向がある。様々なライフイベントが母親の受容過程に影響を与え⁴⁾、そのライフイベントが起こる度に母親は、「ショック」「否認」「悲しみ、怒りおよび不安」の否定的感情に引き戻されていく。医療者は母親が抱く揺れ動く感情を否定せずに寄り添う必要がある。そして、母親が抱く自責の念に対して、出産直後から継続して子どもが CLP であったことは母親の責任ではないことを、科学的根拠に基づいて繰り返し伝えていく必要があると考える。即ち、母親への継続した受容支援が必要である。また、様々なライフイベントに対応できるような支援が重要であり、看護師はその役割を担うべきであると考えます。

2) 母親が子どもへ病気を伝えるための支援の希望

CLP の子どもを取り巻く医療的支援の中で、出生前診断への心のケア^{6~7)}からその後の治療に至るまでのチーム医療^{8~9)}については提唱されている。しかし、成人に至るまでの継続的な看護の中では、子ども自身が病気を知るための支援が充分に行えているとは言い難い現状⁵⁾にある。今後、子ども自身が病気を知るための具体的支援策を考えていく必要があることが示唆された。「子どもに病気を伝えるための支援プログラム」作成に向けての取り組みが喫緊の課題であると考えます。

母親が子どもへ病気を伝えた時期は 6 歳が最も多いことから、就学前までに支援の具体的な準備が必要である。また、最も低年齢であったのは 3 歳であったことから、母親は比較的早期から子どもへ病気を伝えるための準備をしておく必要があると考えます。しかし、佐戸らの「受診理由を知りたいと思ったことのある患者ほど、自分の病名を聞いたことを肯定的に認識している¹⁰⁾」という調査結果からもわかるように、子ども自身が知りたいと思うタイミングが重要である。いつやってくるかわからないそのタイミングを逃すことなく備える必要性があり、遅くとも 3 歳くらいには子どもへ病気を伝えるための準備を開始しておくかなくてはならない。支援プログラムでは、母親の【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができておらず悩んだ】という苦悩への支援のため、まずは母親が子どもへ病気を伝えるための心の準備ができるように、子どもが病気を知ることのメリットを伝えて母親自身の気持ちの変換を図ることが必要であると考えます。

母親は、看護相談窓口の設置や遺伝についての相談窓口の紹介を求めている。遺伝については、CLP の親が家系内で唯一の罹患者の場合の経験的再発率は、口唇裂（口蓋裂合併を含む）では 2.33%である。一般の発生頻度の 0.16%と比べると跳ね上がる¹¹⁾ため、遺伝に関する正確な情報提供が必要であるといえる。遺伝についての相談窓口として遺伝カウンセリングがある。CLP の子どもを育てる家族にとって、様々なライフイベントで遺伝の悩みが出現する可能性があるため、医療者は子どもが CLP であるとわかった時点から情報提供をしておく必要があると考えます。

また、母親は親同士の交流の場の設定を求めている。ピアサポートの有効性¹²⁾は以前より言われており、交流の場を設定できるシステム作りが必要である。今回の調査において、親同士の交流の場として、同じ病気の子どもたちが集まる外来で個別的就がほし

い、親の会の紹介といった交流の場の設定をしてほしい、との希望があった。親の会への入会に抵抗がある場合や県外からの受診といった場合があるため、ピアサポートの希望がある場合は親の会を紹介するだけでなく、親同士を紹介できるシステムを作る必要がある。

そして、母親は子どもへ病気を伝えるための情報の提示として、子どもへの説明用の絵本の紹介、病気のことを説明できるツールといった具体的な情報を求めている。病気の説明のための絵本や冊子が発売されており、それらのツールを子どもの発達段階に応じて母親が活用できるように紹介することは必要である。ただし、病気の説明のための絵本は低年齢の子どもが一人で読んで理解することが難しい内容であるものが多い^{13~14)}。低年齢のうちは簡単な説明を行い、年齢を重ねるごとに難しい内容までを説明する必要がある。発達段階別に子どもが理解できるように、病気の発生機序や治療経過について示したリーフレットを準備する必要がある。子どもの成長と共にそのリーフレットが増えていくことで冊子となり、母親が繰り返し子どもへ病気を伝えるためのツールとなると考える。その中に、子ども自身の出生時の写真や母親の出産時の気持ちや手術の思い出を示したものを入れることで、さらに個別的な説明ツールとなると考える。支援プログラムでは、そのリーフレットの中から対象の子どもの発達段階と母親のニーズに合わせたものを、看護師が母親と共に選択していく。リーフレットを提示するだけでなく、子どもへどのように説明するのかを母親と共に模索する。また、本研究から得られた母親が求めている情報として、他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応、看護相談窓口、遺伝についての相談窓口の紹介、ピアサポートの紹介があるため、母親の求めに応じてこれらの情報も提供することで、より母親の希望に沿った支援プログラムになると考えている。

5. 結論

CLPの子どもを母親が子どもへ病気を伝える際の悩みと支援の希望について、11名の母親に半構成面接によるインタビュー調査を実施した。母親は、【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】という悩みを抱えていることがわかった。支援の希望として、【子どもへの病気を伝えるための情報の提示】【医療者から子どもへの病気説明】【親同士の交流の場の設定】【看護相談窓口の設置】【遺伝についての相談窓口の紹介】が聞かれた。今後は、悩みを乗り越えるための方策を考え、支援の希望と合わせて具体的支援策として実践していく必要があると考える。

文献

- 1) 谷津裕子：Start Up 質的看護研究. 第2版, 学研メディカル秀潤社, 東京, 2014.
- 2) リチャード・S・ラザルス, スーザン・フォルクマン著, 本明寛, 春木豊, 織田正美監訳：ストレスの心理学—認知的評価と対処の研究—. 実務教育出版, 東京, 1991.
- 3) 峠真梨亜, 新田紀枝, 池美保, 熊谷由加里, 西尾善子：唇顎口蓋裂患児を育てる母親の苦悩を緩和させる支援. 日本口蓋裂学会雑誌, 35(3), 223-229, 2010.
- 4) 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.
- 5) 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, 2019.
- 6) 中新美保子, 篠原ひとみ, 森口隆彦：口唇口蓋裂児の母親に対する出生前告知の実態と支援の検討. 川崎医療福祉学会誌, 15(1), 103-116, 2005.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) 高野伸夫, 須賀賢一郎, 西尾順太郎, 川上重彦, 鈴木茂彦, 峪道代, 高木律男, 日本口蓋裂学会学術調査委員会：わが国における口唇裂・口蓋裂チーム医療体制の実態に関するアンケート調査報告. 日本口蓋裂学会雑誌, 34(2), 222, 2009.
- 10) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 森山孝, 森田圭一, 郡司明美, 今泉史子, 村瀬嘉代子, 高橋雄三, 榎本昭二：口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 11) 福嶋義光編：遺伝カウンセリングマニュアル. 改訂第2版, 南江堂, 東京, 2003.
- 12) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 藤村良子, 平野洋子：口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究—第3報 早期療育に対する口唇口蓋裂児の親へのアンケート調査とピアカウンセリングをめぐって—. 小児歯科学雑誌, 34(5), 1099-1106, 1996.
- 13) 渡辺真美：チーちゃんのくち. 口腔保健協会, 東京, 2005.
- 14) 菊武由美子：神様のプレゼント. 文芸社, 東京, 2018.

第IV章 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の作成

1. 目的

文献検討と聞き取り調査の結果をもとに、CLP の子どもへ母親が病気を伝えるための具体的な支援内容を抽出し、支援プログラムを作成することを目的とした。

2. 概念枠組み

CLP の子どもは、長い治療経過を経て大人に成長する。出生直後は、親に治療選択を委ね、手術を受けていたが、成長するにつれて子ども自身が治療選択を行う年齢に移行していく。子どもがCLPについて知り自立していくためには、親が子どもへ病気を伝えるという行動が必要になる。CLP の子どもへの病気説明は母親が行っていることが多い¹⁾。さらに、母親はCLPの我が子へいつかは病気についてきちんと伝えたいという思いがあるにも関わらず、伝えるための最適な方法がわからない現状にある²⁾。医療者は、親がこの役割を果たすため、子どもへ病気を伝えるという行動を支援する必要がある。これらの観点から、環境の変化に適応する人間の能力に着目し、それを支援する看護活動を理論化しているロイ適応看護モデル³⁾を参考に、「母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル」を設定した。

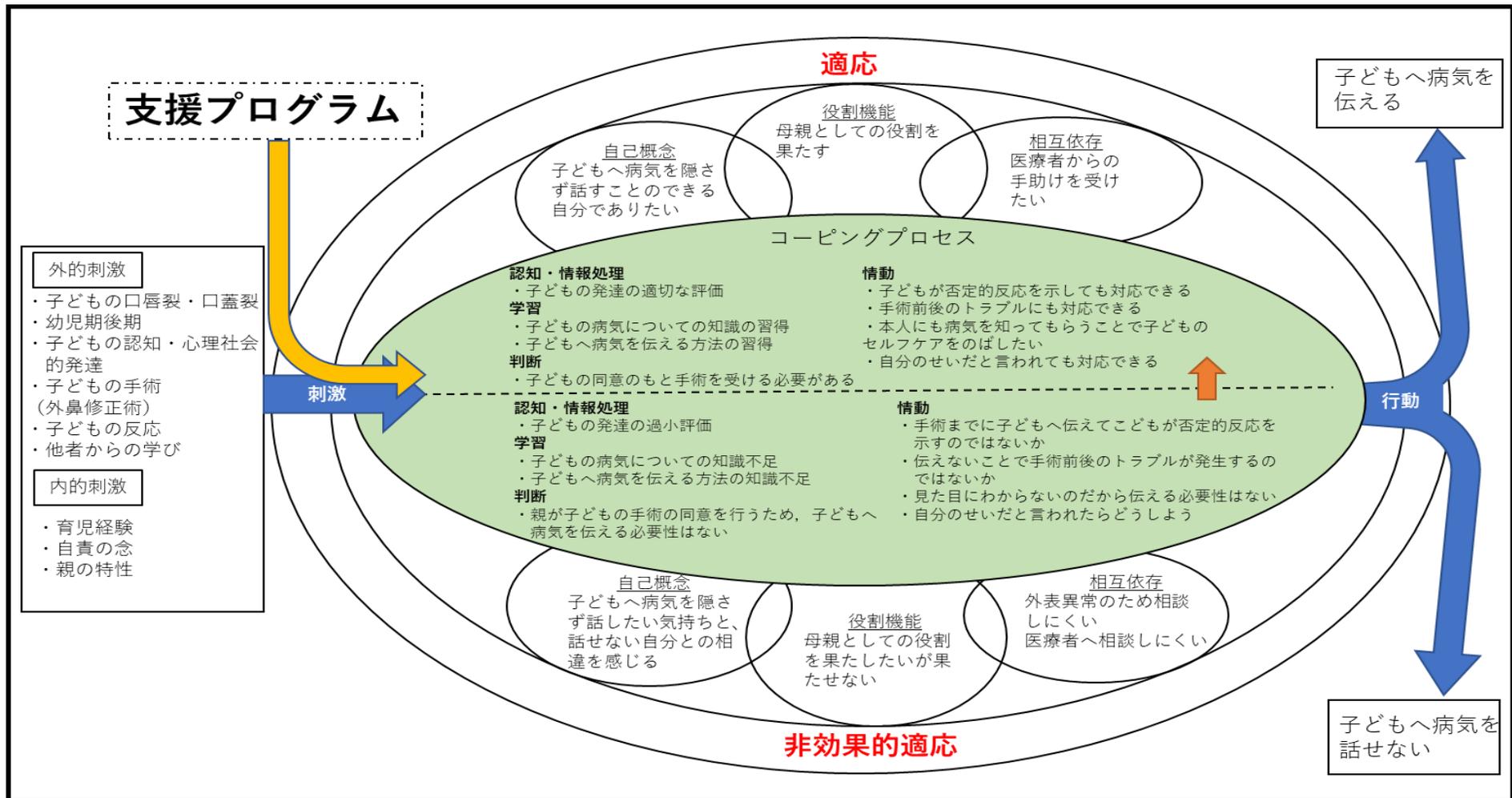
ロイ適応看護モデルでは、看護活動は適応に影響する行動と因子をアセスメントし、対象者の適応能力を促進し、環境との相互作用を高める介入を行うことである。本支援プログラムでは、子どもへ病気を伝えるといった行動を支援する看護活動を介入として実施する。

1) ロイ適応看護モデル

ロイは、人間を生理的様式、自己概念様式、役割機能様式、相互依存様式の4つのシステムにより環境に適応していく生物と定義している。生理的様式は、身体の基本的な作用に基づくもので、酸素、栄養、運動と休息、感覚、体液と電解質、内分泌などの機能が挙げられる。自己概念様式は、身体的自己と人格的自己から成り、個人の身体に対する受け止め方や自己の信念、感情の表現などを指す。役割機能様式は、個人の社会的立場やそれに基づく役割の遂行などを指している。相互依存様式は、愛や尊敬、価値など他者との関わりを指し、それらを与えたり、受け取ったりする意思や能力などが含まれる。人間はこの4つのシステムにより、内的・外的刺激（インプット）に対して、行動（アウトプット）を起こし適応していくとされる。また、人間の目標として成長、生殖、生存、円熟を挙げており、これに対する反応（行動）として適応的反応と非効果的反応があり、人間の適応的反応を促進させ非効果的反応を抑えることが看護であるとしている。

2) 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル（図IV-1）

母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデルを設定した。本モデルにおける適応を、母親がCLPの子どもへ病気を伝えるという行動と捉えた。子どもにCLPの病気があり、外鼻修正術を受けることや子どもの認知・社会的発達などの「外的刺激」、母親としての育児経験や自責の念などの「内的刺激」から、母親のコーピングプロセス（認知



図IV-1. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル
—ロイ適応看護モデルを参考に作成—

器)は影響を受ける。多くの母親は子どもの発達への過小評価(認知・情報処理)や子どもの病気についての知識不足、子どもへ病気を伝える方法の知識不足(学習)から、親が手術の同意を行うため、子どもへ病気を伝える必要はないと判断(判断)している。また、子どもへ病気を話す事で、手術までに子どもに伝えて子どもが否定的反応を示すのではないかと、伝えないことで手術前後のトラブルが発生するのではないかと、見た目にはわからないのだから伝える必要性はない、自分のせいだと言われたらどうしようという情動反応が起こる。その結果、外表異常のための他者への相談のしにくさや、受診機会が減ることでの医療者への相談のしにくさ(相互依存)もあり、子どもへ病気を伝えようとするあるべき自分の姿と子どもへ病気を話せない現在の自分の姿との相違を感じ(自己概念)、母親としての役割を果たしたいが果たせない自分(役割機能)が存在するといった非効果的適応行動が生じる。

支援プログラムを実施(刺激)することで、母親がCLPの子どもへ病気について話せないといった非効果的適応から病気を伝えることができるという適応に至ると考えた。子どもの発達に対する適切な評価(認知・情報処理)ができ、子どもの病気についての知識の習得や子どもへ病気を伝える方法の習得(学習)から、子どもの同意のもと手術を受ける必要がある(判断)と考えることができる。また、子どもへ病気を話す事で、子どもの否定的反応や手術前後のトラブルにも対応できるという自信や、子どものセルフケアを伸ばしたい(情動)といったコーピングプロセスが働く。その結果、医療者からの手助けを受けたい(相互依存)、子どもへ病気を隠さず話す事の出来る自分でありたい(自己概念)、母親としての役割を果たす(役割機能)という適応様式に変化が生じ、母親がCLPの子どもへ病気について話せないといった非効果的適応から病気を伝えることができるという適応に至ると考えた。尚、第三章で述べた聞き取り調査では母親の生理的様式の変化は認められないため除外した。

3. CLPの子どもへ病気を伝えるための支援プログラムの作成

1) 実施時期の設定

聞き取り調査から、多くの母親が5~6歳の外鼻修正術前に病気を伝えている。さらにこの時期の子どもは、「自主性」が発達する⁴⁾。医療者や家族から適切なかわりがあれば、病気や身体のことを理解し、病気の自分を肯定的に受け止め、徐々に疾患管理について意味づけができるようになっていられると言われている。そのため、CLPの母親への支援もこの時期に行うことが適切であると考えた。

2) 介入回数

本支援プログラムでは、子どもへ病気を伝えるという母親の行動を支援する看護活動を介入として実施する。看護過程は、問題解決のためにアセスメント、診断、計画、実施、評価を繰り返し行うことである。この5つの要素は、それぞれが関連しながらつながる。一度実施すれば終了というわけではなく、実施した内容に対して評価を行い、再アセスメントをしながら繰り返し計画、実施を行う必要がある。そのため、介入回数は1回のみではなく複数回実施する必要がある。そのため、支援プログラムでは1回のみでの介入では

なく、2回の介入を設定した。

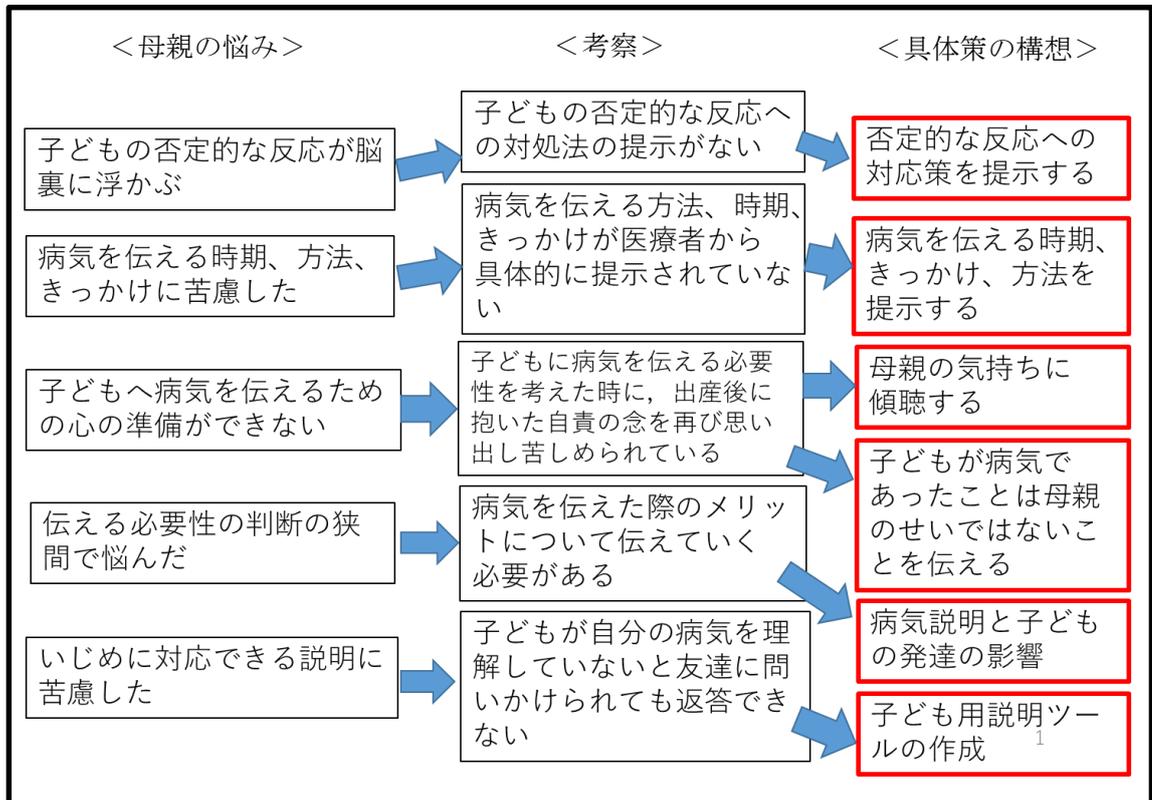
3) 支援内容の抽出

聞き取り調査から得られた結果をもとに、支援内容の抽出を行った。母親がCLPの子どもへ病気を伝える際の、悩みの5項目と支援希望の1項目を基に支援内容を検討した。母親がCLPの子どもに病気を伝える際の悩みの5項目は、【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明に苦慮した】であった。

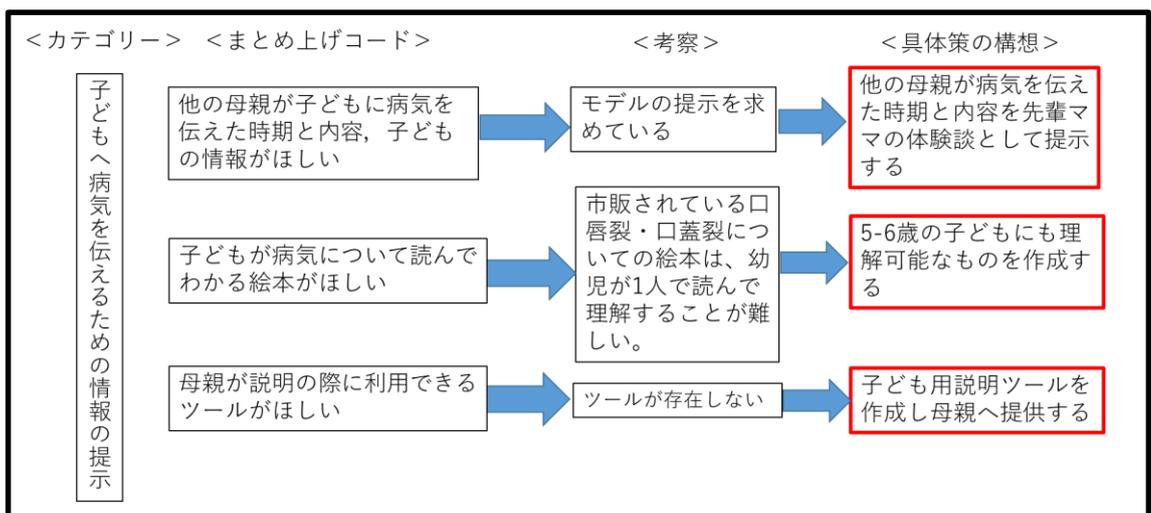
【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】の悩みに対しては、子どもの否定的な反応に対する対処法の提示がないため、母親は子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶと話すことができないと考えられる。子どもが否定的な反応を示した際に、対処すべき方法を提示することが必要であると考えた。【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】の悩みでは、病気を伝える方法、時期、きっかけを医療者から提示されていないことが原因である。病気を伝える時期ときっかけを提示し、病気を伝える方法として子どもへ説明する際に使用できるツールが必要であると考えた。5～6歳の子どもでも理解できるようにイラストを添えて、母親がそのツールを用いて説明できる内容にすることが必要である。【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】の悩みでは、子どもへ病気を伝えた際のメリットについて伝えていく必要がある。子どもの現在の発達段階と、学童期に移行した場合の発達段階、およびセルフケアを今後どのように獲得していくのかについて提示することが重要である。【いじめに対応できる説明に苦慮した】では、子どもが病気を理解していないと友達に問いかけられても返答できないため、子ども自身が自分のことを知り、説明できるようにすることが必要である。そのために、子ども用説明ツールを作成し、子どもに説明した後は子ども自身が読み返して理解することで、友達から指摘された場合でも自分で説明できるようになると考えた。【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】の悩みに対しては、子どもへ病気を伝えようとした時に、出産後に抱いた自責の念を再び思い出し辛い気持ちが沸き起こるため、母親は堂々巡りをする。堂々巡りから抜け出すための気持ちの整理をするため、母親が気持ちを表出できる場を作ることが必要であると考えた。支援プログラムの導入として、母親の気持ちを傾聴することが重要であり、その傾聴者はCLPの治療経過や母親の受容過程に熟知した存在でなくてはならない。また、子どもがCLPであったことは母親の責任ではないことを科学的根拠に基づいて話すことで、自責の念からの解放を図り、また子どもへ話した後の未来予想図を提示することで、母親が子どもへ病気を伝える心の準備につながると考えた。(図IV-2)

子どもへ病気を伝えるための支援希望が、【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】であった。そのため、支援プログラムには【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】のまとめ上げコードを使用した。【子どもへ病気を伝えるための情報の提示】について、母親は「他の母親が子どもに病気を伝えた時期と内容、子どもの反応の情報がほしい」といった具体的希望があった。母親はモデルの提示を求めており、他の母親が子どもへ病気を伝えた時期と内容を先輩ママの体験談として提示する必要があると考えた。「子どもが病

気について読んでわかる絵本がほしい」という希望から、市販されている口唇裂・口蓋裂についての絵本は、幼児が1人で読んで理解することが難しいため、5～6歳の子どもにも理解可能なものを作成する必要があると考えた。また、《母親が説明の際に利用できるツールがほしい》といった希望があり、母親が利用できる説明ツールがないため、説明用ツールを作成し母親へ提供する必要があると考えた。（図IV-3）



図IV-2. 母親の悩みに対する支援内容とその抽出過程



図IV-3. 病気を伝えるための支援の希望からの支援内容抽出過程

4) 母親が CLP の子どもへ病気を伝えるためのコーピングプロセスと支援内容の関係性 (図 IV-4)

支援プログラムは、母親のコーピングプロセスに影響を与え行動の変化を生じさせる。母親のコーピングプロセスと支援内容の関係性を提示する。

(1) 認知・情報処理

認知・情報処理では、母親は子どもの発達の捉え方を変化させることが必要である。母親が子どもに病気を伝える発達段階に達していないと判断すると、子どもへ病気を伝えることを必要だとは感じるができない。一方で、幼児後期の発達段階を理解し、子どもに病気を伝える必要性を判断した場合には、子どもへ病気を伝える必要性について気づくことができる。支援内容における「病気説明と子どもの発達の影響」について母親に伝え、認知・情報処理のコーピングプロセスを変化させる必要がある。

(2) 学習

学習では、CLP に対する理解不足と病気を伝える方法の不足から、母親が子どもへの病気の伝え方や伝える内容がわからないことが考えられる。そのため、母親は戸惑いを感じる。「病気を伝える時期、きっかけ、方法」を提示し、「子ども用説明ツール」を作成する必要がある。また、子ども用説明ツールは「5-6 歳の子どもにも理解可能なものを作成する」という発達段階に合わせたものを作成することが必要である。

(3) 判断

今までは、手術を行う必要性を母親が決定をしてきた。しかし、母親は子どもへいつかは病気を伝える必要があると考えている。その時期は明確に示されていないため、病気を伝えようという判断に迷いが生じる。支援プログラムへの参加を促すことで、病気を伝えるきっかけを作り、子どもの同意のもと手術を受ける必要性についての判断を促すことができると考える。

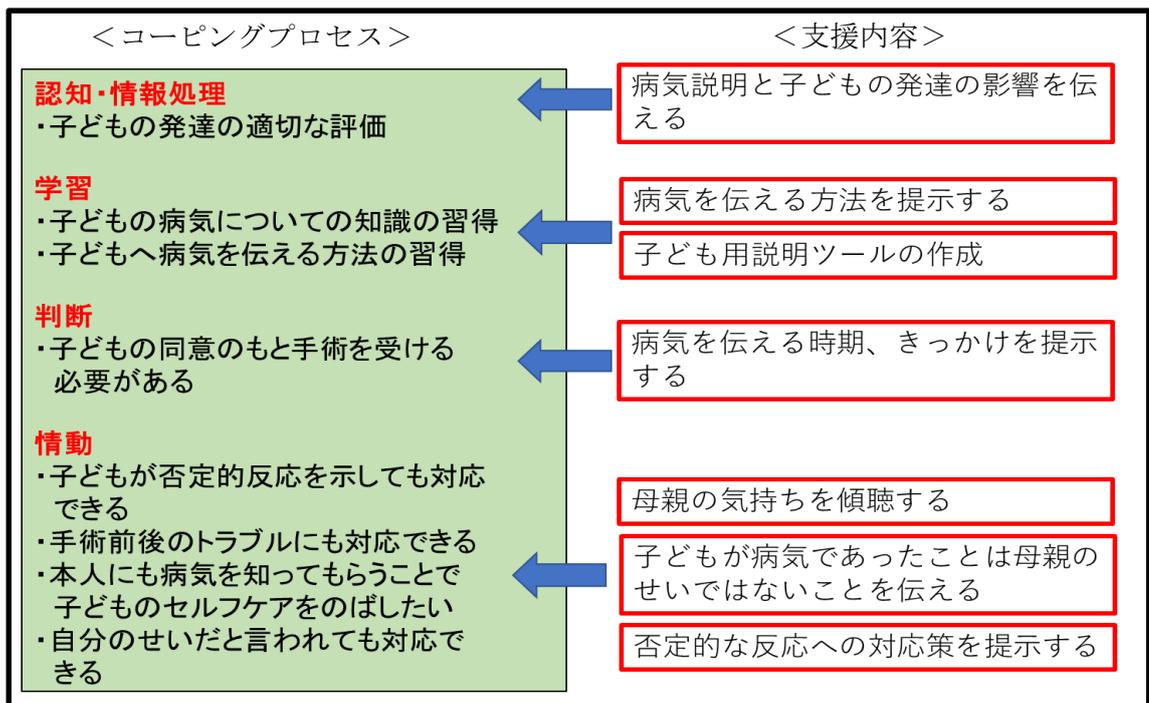
(4) 情動

母親は、子どもへ病気を伝えることに対して不安を抱えている。その不安の解消を図ることができなければコーピングプロセスの変化は生じない。まず、「母親の気持ちを傾聴する」ことで、今まで表出できなかった不安を表出させ、母親の不安を軽減させる。さらに、自責の念に対して「子どもが病気であったことは母親のせいではないことを伝える」。また、子どもが否定的な反応をする可能性についての不安感に対して、「否定的な反応への対応策を提示する」。他の母親も同じように子どもへ病気を伝えている現状を提示するため、「他の母親の病気を伝えた体験談を提示する」ことで、子どもへ病気を伝えることに対しての不安という情動を変化させることができると考える。

5) 説明用ツールの作成

(1) 母親用説明ツール (資料 IV-1)

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、②口唇裂・口蓋裂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



図IV-4. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるためのコーピングプロセスと支援内容の関係性

として構成した。A4の大きさ1枚にそれぞれの内容を入れ込み印刷したものをファイルに入れ冊子とした。以下に、それぞれの内容を示す。

①お母様の今のお気持ちをお聞かせください

子どものCLPに対する母親の気持ちを表出するために、「お子さまの手術を控えたお母様の、今のお気持ちをお聞かせください。」「不安な点やご質問があればお答えできる範囲でお答えします。」「手術に向けて、お子さまへ病気の説明をするかどうかのお気持ちについてもお聞かせください。」の項目を提示した。

②口唇裂・口蓋裂の子どもをもつお母様へのメッセージ

子どもがCLPであったことは母親の責任ではないことを科学的根拠に基づいて話す必要がある。ここでは、CLPの発生機序とCLPの原因を明らかにすることはできないことを示す。また、不安な気持ちは子どもが成長していく中でも続いていくため、その気持ちは心に閉じ込めずに看護師に表出するように示した。

③支援プログラム実施前後の変化予測

支援プログラムを実施し、母親から子どもへ病気について伝えることにより、子ども自身のセルフケアがどのように変化していくのかを示した。こどもセルフケア看護理論⁵⁾より変化予測を考察し作成した図を表示した。子どもは成長と共にセルフケア能力を獲得していく。その成長のためには、自分のことを知り今後の人生を歩んでいく必要がある。自分の病気を知るためには、親から子へ病気を伝える必要がある。CLPの子どもに対する母親の補完の様相と、そこから受ける子どもの変化のイメージ図を用いて説明する。

④幼児期後期，学童期の子どもの発達について

支援プログラムを実施する年齢の幼児期後期と今後移行していく学童期の発達段階を，エリクソンの心理社会的発達理論⁴⁾を基に示した。幼児期後期は，「自分でしたい」という要求が高まり，自主性が発達してくること，「自分でしたい」という気持ちや行動を認めてもらえないと罪悪感や，自己否定を感じるようになる。好奇心も強くなり，「なぜ，どうして」という問いかけが多くなる。好奇心から，行き過ぎた行動を行うこともあるので，親や周囲の大人が適切な助言をすることが必要であるとした。学童期は，学校という集団生活が始まり，勉強や運動，社会のルールを学び，苦手なことを努力してやり遂げることで，達成感や自信が育つ。友達との交流が大切な時期であり，友達からの影響が大きくなるとした。

⑤子ども用説明ツールの紹介と使用方法

子ども用説明ツールについて紹介し，内容の確認を行う。子ども用説明ツールを使用して母親から子どもへ入院までに病気の説明を行ってもらうように説明する。使用して疑問点があれば相談できるように，連絡先としてメールアドレスを示した。2回目の介入についての説明を示した。

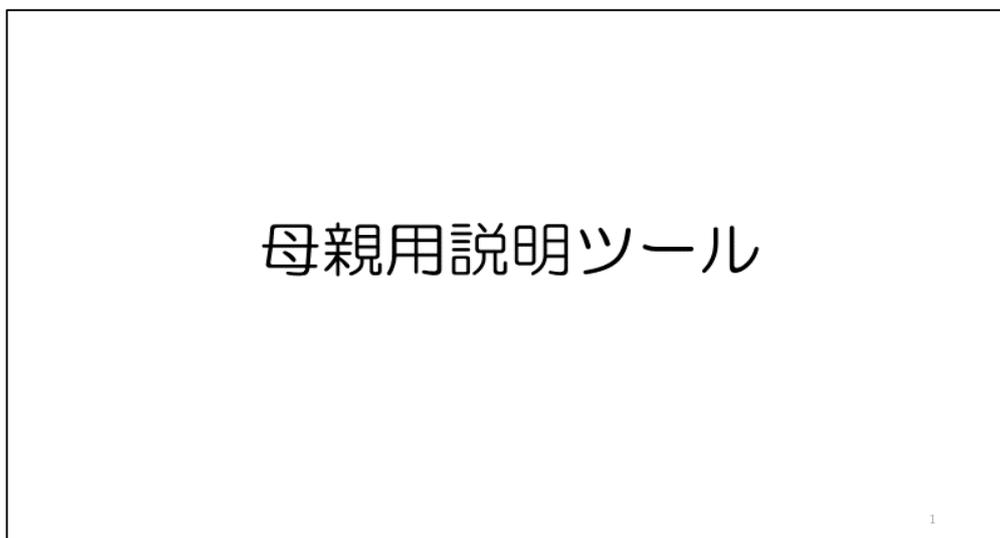
⑥病気を子どもへ伝えた先輩ママの体験談

母親は他の母親が行っている病気の伝え方について情報を求めている。子どもへ伝える際の母親の言葉を，第Ⅲ章の聞き取り調査から引用し示した。伝えた際の子どもの年齢も表示した。

⑦子どもの反応にどう対応したらいいの？

起こりうる子どもの反応を示し，その際の対応方法を示した。日本小児科学会のホームページに掲載している「急性ストレス障害時の子どもの心の対応マニュアル」⁶⁾の一部を引用した。作成時には，小児科医と公認心理師に内容についての助言を得た。

資料Ⅳ－1. 母親用説明ツール



目 次

1. お母様の今のお気持ちをお聞かせください
2. 口唇裂・口蓋裂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？

2

まずは、現在のお母様のお気持ちをお聞かせください

- お子さまの手術を控えたお母様の、今のお気持ちをお聞かせください。
- 不安な点やご質問があればお答えできる範囲でお答えします。
- 手術に向けて、お子さまへ病気の説明をするかどうかのお気持ちについてもお聞かせください。



3

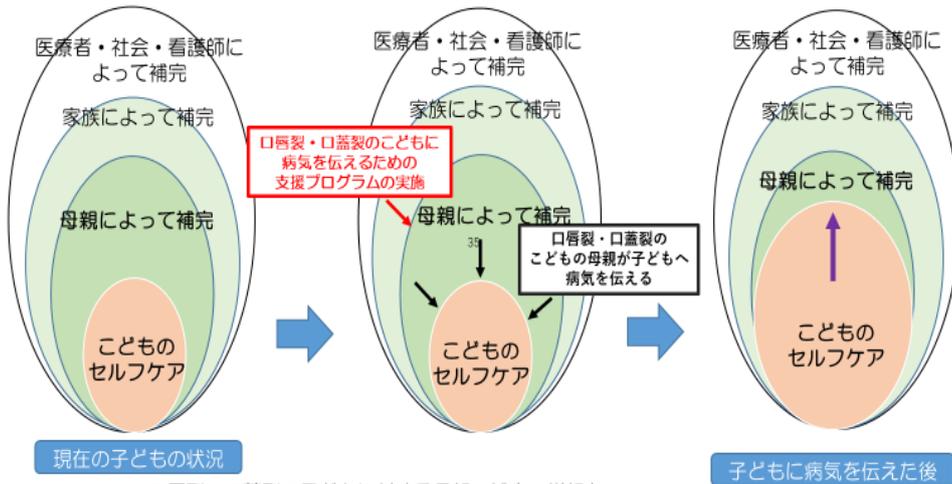
口唇裂・口蓋裂の子どもをもつお母様へのメッセージ

お子さまが口唇裂・口蓋裂をもって生まれてきたのは、決してお母さんのせいではありません。おなかの中の赤ちゃんは、みんな口唇裂・口蓋裂の状態です。口唇は妊娠4週目から7週目、口蓋は12週までに完成します。この間に、偶然完成できずに口唇裂・口蓋裂になりました。様々な原因が言われていますが、その原因を探してもはっきりすることはありません。

不安な気持ちは、子どもが成長していく中でも続いていくかと思います。是非、その気持ちは心に閉じ込めずに看護師に伝えてください。少しでもお母さんの支えになりたいと思っています。

4

支援プログラム実施前後の変化予測



口唇裂・口蓋裂の子どもに対する母親の補完の様相とそこから受ける子どもの変化のイメージ図（高尾作成）

文献：片田節子編集、こどものセルフケア看護理論（P47）
「こどものセルフケアと親の関わり」より一部抜粋し改変

幼児期後期・学童期の子どもの発達について



【幼児期後期】

「自分でしたい」という要求が高まり、自主性が発達してきます。「自分でしたい」という気持ちや行動を認めてもらえないと罪悪感や自己否定を感じるようになります。好奇心も強くなり、「なぜ、どうして」という問いかけが多くなります。好奇心から、行き過ぎた行動を行うこともあるので、親や周囲の大人が適切な助言をすることが必要です。

【学童期】

学校という集団生活が始まります。勉強や運動、社会のルールを学んだり、苦手なことを努力してやり遂げることで、達成感や自信が育ちます。友達との交流が大切な時期であり、友達からの影響が大きくなります。

6

子ども用説明ツールの紹介と使用方法

- ・子ども用説明ツールを作成しました。この説明ツールを使用して子どもさんへ入院までに病気の説明を行ってください。
- ・手術までの子どもさんへの説明についてご質問がある場合は、下記までメールしてください。
e-mail:takaok@hp.kawasaki-m.ac.jp
- ・手術の1～2週間前に電話をかけさせていただきます。その際に、困ったことや心配なことがあればご質問ください。



7

病気を子どもへ伝えた先輩ママの体験談①

「お母さんのおなかの中で動きすぎたから、ちょっとさけて生まれできたけど、手術はしたけど綺麗にできたし、今後もちょっとずつ治していけるから気にすることはないよ」（小6 女兒）

産まれたときの写真を見せて、「こんなふうになって産まれて、3カ月で唇の手術をして1歳半に口の中の手術をして。今回は、鼻の手術ですよ。」というふうに段階を話した。（年長 男児）

生まれた時の写真を見せて、「こうだったんだよ。」と伝えた。（年長 男児）



「唇がちょっと切れていたから、赤ちゃんのときに縫ったんだよ。赤ちゃんのときに、綺麗にもらったけれども、もう1回きれいにしてもらおうね。」（年長 女兒）

8

病気を子どもへ伝えた先輩ママの体験談②

「生まれつきのもので赤ちゃんの頃からある。この先も何回か手術はしていかないといけない。でも、手術をすれば治るから。」（年長 男児）



写真を見せて、「こういうふうになられたときになってたから、今までに手術を2回していて、今ある傷は、手術して縫ったところよ。今回は、鼻が片方潰れているようになっているから治すのよ」（年長 女兒）

「くちびるが開いて生まれてきたから、手術で縫ってきれいにしたのよ」（年長 女兒）

9

○子どもさんに病気のことを話されたら次のような反応が見られることがあります。

- 頑張ろうとする反応
- いやだなという反応
- 不思議がる反応
- 警戒する反応



○子どもの反応にどう対応したらいいの？

- ①子どもが病気や手術に対して、何らかの気持ちを表現している時は、「分かったよ」「そうなんだ」「どうしようか」など、受け止めているという気持ちを伝えていきましょう。
- ②病気や手術についての話を繰り返し話すことがあります。何度でもこどもの話に耳を傾けてください。これは、子どもの正常な反応です。
- ③子どもと日常の活動や遊びでのコミュニケーションを増やしていきましょう。
- ④時間をかけて、また時間をおいて、子どもの様子に合わせていきましょう。
- ⑤スキンシップを普段以上にもちましょ。
- ⑥入院の前夜はこどもと一緒に眠ったり、好きな絵本を読んだりしながら睡眠を支援していきましょう。
- ⑦「今のままのあなたがいいんだよ」という気持ちを伝えていきましょう。

10

(2) 子ども用説明ツール (資料IV-2)

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おくちができるまで、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した。母親用説明ツールと同様に、A4の大きさ1枚にそれぞれの内容を入れ込み印刷したものをファイルに入れ冊子とした。以下に、それぞれの内容を示す。説明ツール内の記載文章は、丸ゴシック体で記載した。

①うまれたときの「ぼく」、「わたし」

口唇裂の赤ちゃんのイラストを示した。母親が説明の際には、出生時の写真を提示する可能性もあることから、写真が貼り付けられるようにした。また、**うまれてきてくれてありがとう**とメッセージを添えた。

②口唇裂(こうしんれつ)という病気(びょうき)をしってる?

1ページ目のイラストを提示し、口唇裂の説明を示した。**くちびるがくっついていないことを「こうしんれつ」というよ**とした。

③おくちができるまで

2ページにわたって受精から胎生8週までの赤ちゃんのイラストを示した。受精のイラストには、**おとうさんの「せいし」といういのちのたねとおかあさんの「らんし」といういのちのたまごがいっしょになってあかちゃんになるんだよ**と示した。胎生5週のイラストには、**さいしょはみんなくちびるはくっついていなかったんだよ**と示した。妊娠中のイラストには、**おかあさんのおなかのなかであかちゃんはどんどんおおきくなっていくよ**と示した。胎生8週のイラストには、**あかちゃんになって8しゅうかんでおくちができあがり**ますと示した。

④どうして口唇裂(こうしんれつ)になるの?

口唇裂のある胎児のイラストを使用し、**かおができあがるとちゅうで、くちびるがくっつかなくて「こうしんれつ」になったんだよ。どうして「こうしんれつ」になったかはだれにもわからないんだよ。おとうさんのせいでも、おかあさんのせいでもないんだよ。あなたのせいでもないよ。たまたま「こうしんれつ」になったんだよ**と示した。

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)

当院におけるCLPの治療経過を図で示し、**口唇形成術**、**口蓋形成術**、今回の手術である**外鼻修正術**。今後行う予定である**顎裂部腸骨移植術**、**歯科矯正**を示した。

⑥つぎは、どんな手術(しゅじゅつ)をするの?

手術室のイラストと術後の病室のベッドに寝ているイラストを示した。それぞれに説明として、**はなをなおすよ。しゅじゅつしつで、ねているあいだにせんせいがなおしてくれます。しゅじゅつがおわって、しっかりめがさめたらおへやにもどってくるよ**と示した。

⑦手術(しゅじゅつ)をがんばったらげんきになったよ

元気な男の子のイラストを提示し、**よくがんばったね。しょうがく1ねんせいのにゆうがくしきがまちどおしいね**と説明を示した。レティナの写真を提示し、**おうちにかえって**

からもレティナというおはなのかたちをきれいにするそうぐを、つけないといけないんだ。もうひとがんばり！！と示した。

⑧手術（しゅじゅつ）をがんばるみんなへ

こわい、かなしい、つらい、さみしいなどのきもちになるかもしれません。そういうときは、おとうさん、おかあさんせんせい、かんごしにおしえてね。いつでも、あなたのみかたですと説明を添えて、看護師のイラストを示した。

資料IV-2. 子ども用説明ツール

子ども用説明ツール

1

もくじ

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. おくちができるまで
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

2

うまれたときの「ぼく」、「わたし」



うまれてきてくれて
ありがとう

3

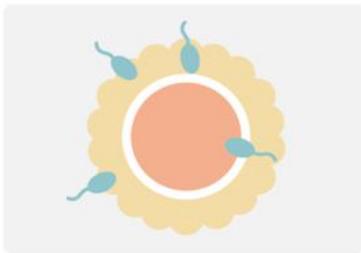
口唇裂（こうしんれつ）という
病気（びょうき）をしてる？



くちびるが
くっついていない
ことを
「こうしんれつ」と
いうよ。

4

おくちができるまで①



おとうさんの「せいし」という
いのちのたねと
おかあさんの「らんし」という
いのちのたまごがいっしょに
なってあかちゃんになるんだよ。



さいしょは
みんなくちびるはくっついて
いなかったんだよ。

5

おくちができるまで②



おかあさんのおなかのなかで
あかちゃんはどんどん
おおきくなっていくよ。



あかちゃんになって8しゅうかんで
おくちができあがります



6

どうして口唇裂(こうしんれつ)になるの？



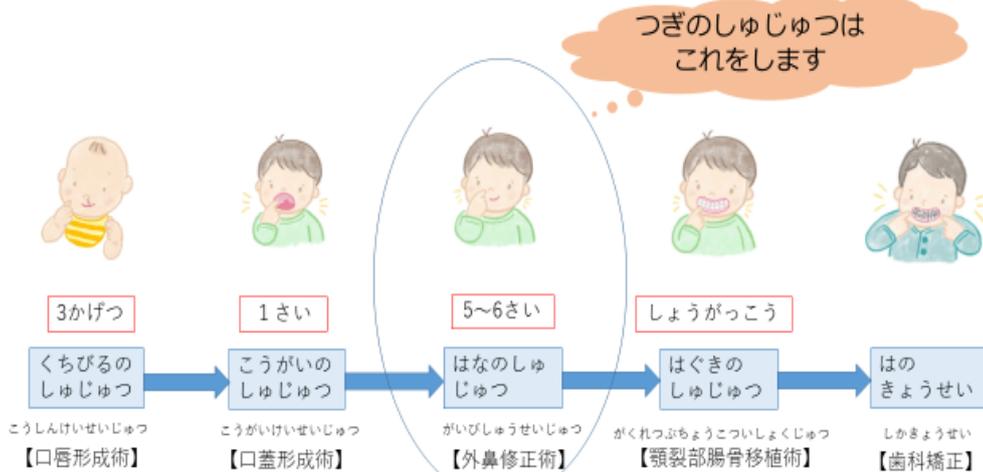
かおができあがるとちゅうで、くちびるが
くっつかなくて「こうしんれつ」に
なったんだよ。

どうして「こうしんれつ」になったかは
だれにもわからないんだよ。
おとうさんのせいでも、おかあさんのせい
でもないんだよ。
あなたのせいでもないよ。
たまたま「こうしんれつ」になったんだよ。



7

いままでの手術(しゅじゅつ)と これからの治療(ちりょう)



8

つぎは、どんな手術（しゅじゅつ）をするの？

はなをなおすよ。
しゅじゅつしつで、ねているあいだに
せんせいが
なおしてくれます。



しゅじゅつがおわって、
しっかりめがさめたら
おへやにもどってくるよ。

9

手術（しゅじゅつ）をがんばったら げんきになったよ



よくがんばったね
しょうがく1ねんせいの
にゅうがくしきが
まちどおしいね

おうちにかえってから
レティナという
おはなのかたちを
きれいに
そうぐをつけないと
いけないんだ
もうひとがんばり！！



10

手術（しゅじゅつ）をがんばるみんなへ

こわい、かなしい、つらい、さみしいなどの
きもちになるかもしれません。
そういうときは、おとうさん、おかあさん
せんせい、かんごしに
おしえてね。
いつでも、あなたのみかたです。



11

6) 支援プログラムの実施時期と内容 (図IV-5)

支援プログラムの実施手順は以下のように設定した。

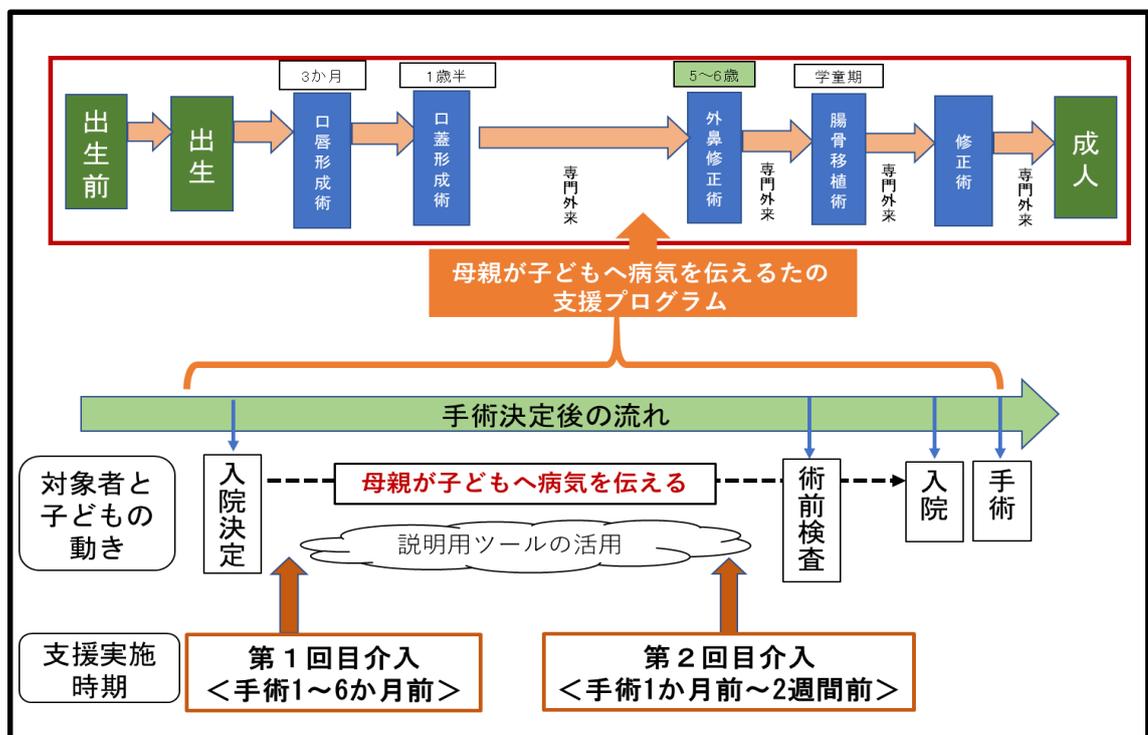
(1) 外鼻修正術を予約した日に母親へ支援プログラムについて口頭で説明を実施し、支援プログラムへの参加の意思を確認する。

(2) 意思確認の際には、今後の入院と手術に向けて子どもへ病気を伝える際の方法に困っていないかを確認し、母親の気持ちの傾聴を行う。

(3) 子どもへ病気を伝えるための支援プログラムを提案することで、医療者からの支援を受け入れて、参加を希望された母親を対象とする。

(4) 参加希望当日に1回目の介入を対面で実施する。(半年に1度程度の受診になっており、手術までの期間は最長半年となる。)

(5) 1回目の介入実施後、入院までの期間に自宅で母親より子どもへ病気の説明を行ってもらい、入院1か月前から1週間前に電話で2回目の介入を実施する。



図IV-5. 支援プログラムの実施時期と内容

7) 支援プログラムの実施手順書

(1) 1回目介入 (表IV-1)

1回目介入の目的は、子どもへ病気を伝えることが動機づけされることとした。目標としては、①母親が子どもへ病気を伝えることに対する気持ちを表出できる、②母親が子どもへ病気を伝えるための知識を習得する、③母親が子どもへ病気を伝えるための方法を習得するという3点を定めた。ツールとして、先に示した母親用説明ツールと子ども用説明ツールを使用する。介入手順は、以下のように設定した。最初の5分間を導入として、自己紹介と支援プログラムの進め方を提示する。次に、母親が子どもへ病気を伝えることに

対する気持ちを表出できるように、現在の気持ちを傾聴する。そして、母親が子どもへ病気を伝えるための知識の提供を行い、その方法を提示する。介入実施者は、研究者としたが、どの母親に対しても一貫した介入が実施できるように手順書を作成した。

表IV-1. 1回目介入実施手順書

展開	時間	目標と支援内容	支援方法	留意点
導入	5分	1. 自己紹介 2. プログラムの進め方の説明 3. プログラムの目標の説明	・配布資料の確認 【説明】 配布資料に沿って先の内容を説明する 【発問】 「プログラムについて分からないところはありますか？」	疑問点は話の途中であっても質問してよいことを伝えておく
展開	30分	<目標>母親が子どもに病気を伝えることに対する気持ちを出出できる		
		【気持ちの傾聴】母親用説明ツール①	傾聴	母親には自由に今の思いを語ってもらおう。どんなことを言っても大丈夫ということ伝える
		<目標>母親が子どもに病気を伝えるための知識を習得する		
		【病気を伝えるための知識の提供】母親用説明ツール②	【説明】資料に沿って説明を行う	
		【病気を伝えた際の変化予測】母親用説明ツール③	【説明】・大人では自分の事が自分ででき、セルフケアが自立している場合も多い。 ・子ども自身が本来的に期待される力を発揮してもまだ子どもであるがゆえに、補充されるセルフケアが存在する状態である。生きていく上で、自分自身ですべてを行えないため、親にケアされる。 ・しかし、成長と共に自分自身でセルフケアを行えるように成長していかなければならない。 ・母親が子どもへ病気の説明を行うことにより子どもの本来もっているセルフケア能力が上昇する。	図を示しながら説明を行う
		【幼児期学童期の子どもの発達について】母親用説明ツール④	【説明】資料に沿って説明を行う	
		<目標>母親が子どもに病気を伝えるための方法を習得する		
		【子ども用説明ツールの紹介と使用方法の提示】母親用説明ツール⑤	【説明】資料に沿って説明を行う	
	子ども用説明ツール	【説明】子ども用説明ツール内容を紹介しながら子どもへの説明の方法を説明する。	子ども用説明ツールを開いてもらうながら説明を行う	
	【先輩ママの体験談の提示】母親用説明ツール⑥⑦	【説明】資料に沿って説明を行う	インタビューを行い、他の母親がどのように子どもへ病気を伝えているのか知りたいという意見が多かったため、一部を提示することを伝える	
	【子どもの反応への対応策の提示】母親用説明ツール⑧	【説明】資料に沿って説明を行う	小児科医、臨床心理士からの助言に基づいていることを伝える	
まとめ	1分	1. 質問などを受ける	【発問】・質問はありませんか？ ・感想をお聞かせください。	
		2. 次回の電話での介入日時の調整をする		介入日時、連絡先を確認しておく

(2) 2回目介入 (表IV-2)

2回目介入の目的は、母親が子どもへ病気を伝えることが促進されることとした。目標は、①1回目の介入内容を振り返ることができる、②現在の気持ちを出出できる、③子どもへ病気を伝えるための支援を求めることができるの3点を定めた。介入手順は、以下のように設定した。挨拶を行った後に、1回目の介入内容を振り返り、母親の現在の状況と母親の気持ちを確認する。次に、今後、入院までに必要な支援について確認し、その情報の提供を行う。

表IV-2.2 回目介入実施手順書

展開	時間	目標と支援内容	支援方法	留意点
導入	5分	あいさつ	【発問】・お元気ですか。 ・風邪など引かれていますか。	
展開	20分	<目標>1回目の介入内容を振り返ることができる		
		1. 1回目介入内容の確認する	【発問】・1回目の介入内容は覚えておられますか。 ・今資料はお持ちですか。 ・不明な点はありませんか。	資料を基に、再度内容について確認を行う
		<目標>現在の気持ちを表出できる		
		2. 母親の気持ちの変化を聞く	【発問】・子どもさんへ病気を伝えるということについて気持ちの変化はありましたか。 ・今はどうお考えですか。	
		3. 子どもへ病気を伝えることができたか問う	【発問】・子どもさんへ病気を伝えることはできましたか。 ・何回ぐらいお話ししましたか。 ・(伝えていない場合) 今後、伝えることはできそうですか。	子どもへ病気を伝えていない場合は、理由を確認しておく
		<目標>子どもへ病気を伝えるための支援を求めることができる		
		4. 子どもへ病気を伝えるために必要な支援はあるか確認し情報提供を行う	【発問】・子どもさんへ病気を伝えるために必要な情報やお手伝いできることはありませんか。	依頼をされた内容について、すぐ返答できない場合は、いつ返答できるか調整を行う
まとめ	10分	1.質問などを受ける	【発問】・質問はありませんか。 ・今の心境をお聞かせください。	
		2. 今後、困った際の連絡先の確認をする		メールでの問い合わせの方が、返答しやすいことを伝える

8) 支援プログラムの妥当性の検討

子ども用説明ツールは、5～6歳の子どもの理解できる内容であることを検討するために、5～6歳の子どものもつ親に協力を依頼し、実際に子どもへ読み聞かせを行って子どもの反応や理解度を確認した。3パターンの説明ツールを作成し、最もスムーズに読み聞かせが行えたものを採用した。また、日頃5～6歳児と接している保育士や、小児を対象とした心理カウンセリングを行っている公認心理士、実際にCLP児の言語訓練を行っている言語聴覚士にも意見をもらい、修正を重ねた。

作成された支援プログラム内容について、形成外科医、小児科医、臨床遺伝専門医、看護師、公認心理士、言語聴覚士、保育士、認定遺伝カウンセラーで共有し、各専門職からの意見を基に修正を行った。さらに修正した内容を再度専門職間で共有することにより検討を重ね、メンバー全員の了承が得られたものを完成形とした。

文献

- 1) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌: 口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 2) 中新美保子, 井上清香, 松田美鈴: 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.
- 3) シスター・カリスタ・ロイ著, 松本光子訳: ザ・ロイ適応看護モデル. 第2版, 医学書院, 東京, 2010.
- 4) E.H. エリクソン著 仁科弥生訳: 幼児期と社会 1, みすず書房, 東京, 1977.
- 5) 片田範子: こどもセルフケア看護理論. 第1版, 医学書院, 東京, 2019.
- 6) 日本小児科学会ホームページ: 急性ストレス障害時の子どもの心の対応マニュアル. [kodomonokokoronotaiou.pdf \(jpeds.or.jp\)](http://kodomonokokoronotaiou.pdf(jpeds.or.jp)), (2022年9月13日参照)

第V章 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の実施と評価

1. 目的

外鼻修正術前の CLP の子どもの母親に対し、母親が子どもへ病気を伝えるための支援プログラムを実施し、評価を行うことを目的とした。

2. 方法

1) 研究デザイン: Multiple-case study design による縦断的介入研究

Yin ら^{1~2)} が提唱している Multiple-case study design による縦断的介入デザインを用いて分析を行った。Multiple-case study design (複数事例研究) は、1 事例を丁寧に分析し、事例に含まれる患者の情報や個別的な看護実践を丸ごと捉え、さらに、複数の事例にかかわる豊富な情報から何らかの共通項を見出そうとするケース・スタディである。木下³⁾ は、質的研究の一般化について、質的研究の結果は人間の認識構造という共通の基盤に基づくためにきわめて一般的であり、結果として示された概念モデルにより現象をうまく説明できれば、その信憑性は高いと述べている。また、情報収集の方法においても複数のアプローチを用いたトライアングレーションになるために、質・量両方からの研究方法が必要とされる。本研究では、「CLP の子どもへ母親が病気を伝える」ことを適応行動とし、支援プログラムの有用性を検討していく。CLP の子どもの治療経過は様々であり、病気を伝えることへの母親自身の考えも個々に異なるため、支援プログラムは個別的介入で行い、1 事例ずつ適応行動へ変化できたか評価を行うことが必要である。さらに、1 事例にとどまらず、多くの CLP の子どもの母親に支援プログラムを実施することによって、有用性の検証をすることが必要である。以上のことから本研究では、Multiple-case study design による縦断的介入研究を選択した。

また、研究参加への声かけを行い、研究参加を希望された母親は、子どもへの病気を伝えることに対する医療側からの支援を求めていると判断し、倫理的側面から母親へ支援プログラムを実施しない非介入群は設定しないこととした。

2) 研究参加者

研究参加者は、A 病院の 5 歳～6 歳の外鼻修正術前の CLP の子どもの母親とした。

3) 研究参加者の募集方法

主治医より、手術決定後に紹介を受けた後、研究者が対象者に研究説明書を用いて、本研究の目的と意義、参加の条件、方法、日時と場所、参加の同意と撤回、利益と不利益、個人情報取扱い、研究責任者および研究分担者名、連絡先について対面で説明した。研究参加者からの同意書の提出をもって同意が得られたものとした。

4) 支援プログラムの実施時期と方法

「CLP の子どもへ病気を伝えるための支援プログラム (第IV章で作成)」に沿って、子どもの入院決定時の外来受診後と入院前 1 か月から 2 週間前に母親と日時を調整し 2 回の介

入を行った。

(1) 1回目介入

1回目の介入は、母親用説明ツールと子ども用説明ツールを用いて、プライバシーを保つことができる外来診察室で、対面で実施した。1回目の介入の実施時間は、30分から60分であった。

(2) 2回目介入

2回目の介入は、1回目介入の最後に日時を母親と調整した。母親の都合の良い日時を設定し、電話で行った。2回目の介入の実施時間は、10分から20分であった。電話での介入の最後に、入院後に行う面接の実施日時を母親と相談し決定した。

5) データ収集期間と方法

データ収集期間は、2021年6月から2022年7月であった。

研究への参加を希望した母親へ実施した「CLPの子どもへ病気を伝えるための支援プログラム」を評価するために、データを収集した。評価は、①ツール使用時の記録用紙、②子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート調査、③半構成的面接から得られたデータに基づき行った。以下に内容を示す。

(1) ツール使用時の記録用紙

子どもへ病気を伝えた際の日時、内容、方法、子どもの反応を記載できる用紙とした。1回目介入後、母親に手渡し、子どもへ病気を伝えた際に母親が記入し半構成的面接時に回収した。

(2) 子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート調査

第Ⅲ章から得られた子どもへ病気を伝える際の悩みのまとめ上げコードの13項目を質問項目とした。アンケートは5段階評価とし、1: そうだ、2: ややそうだ、3: どちらでもない、4: ややそうではない、5: そうではないとした。数字の大きい方が悩みは少ないことを示す。1回目介入実施前と2回目介入後の入院中に母親へ回答を依頼した。

(3) 半構成的面接

介入後の入院中に母親へ半構成的面接を実施した。半構成的面接は、インタビューガイドを用いて行った。インタビューガイドは、①属性として、年齢、子どもの人数と年齢、家族構成、職業、家族歴、CLPの子どもの年齢・性別・病名・手術歴、②介入前の子どもへ病気を伝えていた内容、③1回目介入の内容・時期・方法についての意見、母親用リーフレットの内容に対する意見、子ども用リーフレットの内容に対する意見、④2回目介入の内容・時期・方法についての意見、⑤子どもへ病気を伝えることができたか、⑥子どもへ病気を伝えた時期、方法と回数、子どもの反応、⑦子どもへ病気を伝えた気持ちの変化、⑧支援プログラムへの意見とした。面接の所要時間は、30分程度とし、面接内容は了解を得て録音した。

6) 分析方法

(1) 介入による子どもへ病気を伝える際の悩みの変化

子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート調査から、悩みが減少したものを「肯定的変

化」，悩みが増加したものを「否定的変化」，変化しないものを「変化なし」に分類し集計した．さらに，「変化なし」については，悩みが4以上，3，2以下で分類し集計した．また，介入前後の得点について，質問項目ごとにWilcoxonの符号付順位検定を行った．

(2) 個別分析

事例ごとに，①介入前に子どもへの病気を伝えていた内容，②子どもへの病気を伝えた状況，③子どもに病気を伝えたことによる母親の気持ち，④子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価，⑤母親の適応行動を示した．①介入前に子どもへの病気を伝えていた内容は，半構成的面接での語りより抽出し，②子どもへの病気を伝えた状況は「ツール使用時の記録用紙」より，子どもへ病気を伝えた時期と回数，説明内容や子どもの反応を抽出し，共通性相違性を検討した．③子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ちは，半構成的面接での語りより抽出した．④子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価は，子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート調査から，支援プログラム前後での比較を行った．⑤母親の適応行動は，①～④の結果をもとにコーピングプロセスおよび適応様式に着目して抽出し，適応を捉えた．

(3) 全体分析

全体分析として，事例間の共通性相違性を検討した．母親のコーピングプロセスに関する内容を，子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート，半構成的面接での語りより抜き出し，介入前後の変化を示した．

7) 真実性の確保

質的記述的研究の真実性を確保するための基準として，信用可能性，明解性，移転可能性，確認可能性の4つを確保した⁴⁾．

(1) 信用可能性

データ収集では，質問紙での記述調査，アンケート調査，半構成的面接調査などのトライアンギュレーションの方法を用いた．

(2) 明解性

研究の明解性を高めるために，研究のプロセスとして，論理的・方法論的・分析的選択を詳細に記述した．また，専門家（小児看護学研究者，看護学研究者）のスーパーバイズを受けた．

(3) 移転可能性

研究参加者は，子どもへ病気を伝えるために医療者からの手助けを求めている母親であり，その範囲内で移転可能性を高めるために，研究を読む人が似たような状況や参加者に移転できる可能性を判断できるように，事例の背景や分析結果をできるだけ詳細に記述するようにした．

(4) 確認可能性

分析の過程で偽りのある分析を防ぐために，専門家（小児看護学研究者，看護学研究者）のスーパーバイズを受けた．

8) 倫理的配慮

子どもと母親の状況を理解している主治医からの紹介を受ける方法を選択した。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迫及される事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。

本研究は、川崎医科大学・同附属病院倫理委員会の承認（承認番号 5231-01）と、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（承認番号他 21-003）を得て実施した。

3. 結果

1) 事例の概要（表V-1）

9名の母親に研究参加について声をかけ、全員が参加を希望した。1名は感染症により手術延期となったため8名を本研究の分析対象者とした。母親の年齢は、20歳代が1名、30歳代が5名、40歳代が1名、50歳代が1名であった。子どもの裂型は、片側口唇顎口蓋裂が6名、片側口唇顎裂が1名、片側不全唇裂が1名であった。

表V-1. 事例の概要

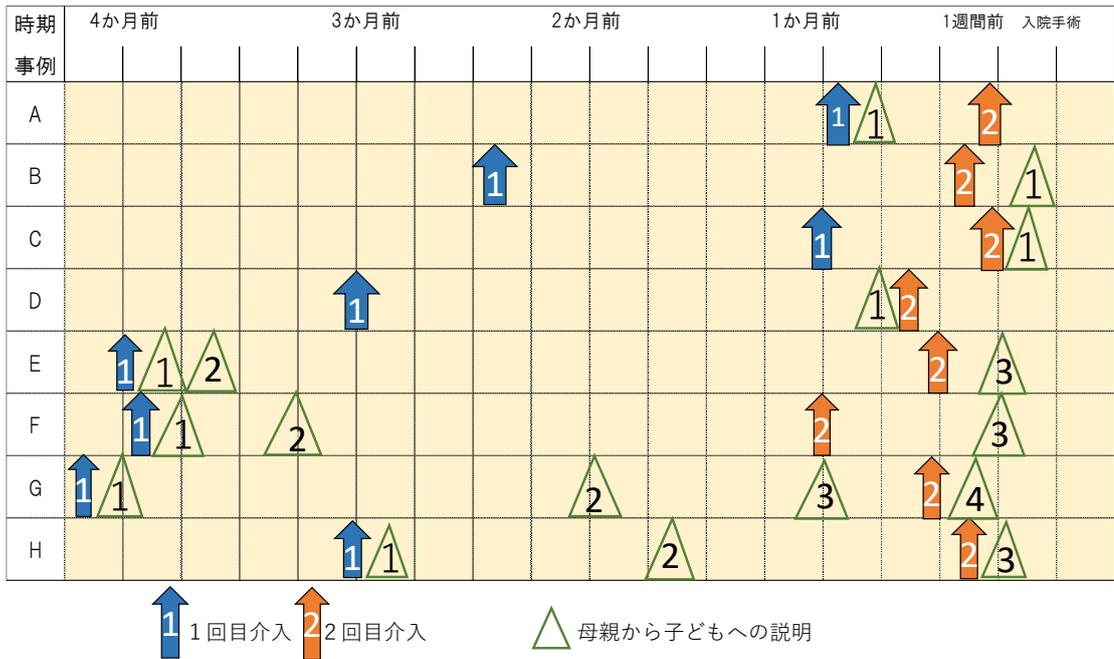
事例	母親	子どもの背景（介入時）		
	年齢	年齢	性別	疾患名
A	20代	5歳	男	片側口唇顎口蓋裂
B	40代	6歳	男	片側口唇顎口蓋裂
C	30代	6歳	女	片側口唇顎口蓋裂
D	30代	5歳	男	片側口唇顎口蓋裂
E	30代	5歳	女	片側口唇顎口蓋裂
F	50代	5歳	女	片側口唇顎裂
G	30代	5歳	女	片側口唇顎口蓋裂
H	30代	5歳	男	片側不全唇裂

2) 母親への介入時期と子どもへ病気を伝えた時期および回数（図V-1）

母親への介入時期は、1回目は入院の4か月前から1か月前と、ばらつきがあった。4か月前が3名と最も多く、3か月前が2名であった。2回目は入院前1か月から1週間前であった。子どもへ病気を伝えた母親は8名全員であった。母親が子どもへ病気を伝えた説明回数は、1回が4名、3回が3名、4回が1名であった。

伝えた回数が1回の母親のうち、1回目の介入後に説明できたが2名、2回目の介入を終えてからが2名であった。研究者の介入の時期は、1か月前が2名、3か月前が2名であった。

伝えた回数が複数回の母親は、研究者からの1回目の介入を受けた直後に1回目の説明を行い、2回目の介入後にも子どもへの説明を行っていた。研究者からの1回目の介入時期も4か月前から3か月前に4名全員が受けていた。



図V-1. 母親への介入時期と子どもへ病気を伝えた時期および回数

3) 介入による子どもへ病気を伝えた内容の変化 (表V-2)

介入前の子どもへ病気を伝えていた内容は、「全く説明をしていない」が1名、「入院の予定があることを伝えている」が2名、「病状のみ伝えている」が2名、「病状と病名を伝えている」が1名、「病状と手術について伝えている」が1名、「病状、病名、手術についての全てを伝えている」が1名であった。介入後には、すべての母親が子どもへ病状、手術、病名についての説明を行うことができた。

表V-2. 介入による子どもへ病気を伝えた内容の変化

事例	介入前	介入後
	伝えていた内容	伝えた内容
A	病状	病状+手術+病名
B	入院予定	病状+手術+病名
C	入院予定	病状+手術+病名
D	説明なし	病状+手術+病名
E	病状+病名	病状+手術+病名
F	病状+手術	病状+手術+病名
G	病状+手術+病名	病状+手術+病名
H	病状	病状+手術+病名

4) 介入による子どもへ病気を伝える際の悩みの変化

(1) 質問項目ごとの悩みの変化の人数比較 (表V-3)

質問項目ごとに肯定的変化, 否定的変化, 変化なしの人数を表V-3に示す。「1 同疾患

の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える」「4 人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える」、「5 病気を伝える方法がわからない」、「6 病気を伝える時期がわからない」、「7 病気を伝えるきっかけがわからない」、「11 手術をすることを子どもに伝えるべきか迷っている」、「12 見た目にはわからないのであれば隠したいと考える」の 7 項目で、全事例が肯定的変化もしくは 4 点以上の変化なしであった。

表 V-3. 子どもへ病気を伝える際の悩みの変化の人数比較

項目	N=8				
	変化あり		変化なし		
	肯定的	否定的	4点以上	3点	2点以下
1 同疾患の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える	2		6		
2 病気を伝えることで子どもが否定的な反応をするのではないかと考える	5	1	2		
3 出生時の写真を見せることによる子どもがショックな反応をするかと考える	3		4		1
4 人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える	5		3		
5 病気を伝える方法がわからない	6		2		
6 病気を伝える時期がわからない	6		2		
7 病気を伝えるきっかけがわからない	5		3		
8 子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであるとする	4		1	1	2
9 出産と子育てのつらい経験を肯定的に伝えることができるか不安がある	4	1	2	1	
10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない	3	2	3		
11 手術をすることを子どもに伝えるべきか迷っている	1		7		
12 見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと考える	1		8		
13 子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる	3	2	1		2

(2) 質問項目ごとの悩みの介入前後比較 (表 V-4)

質問項目ごとの悩みを介入前後で比較し、悩みの項目ごとに Wilcoxon の符号付順位検定を行った。その結果、「4 人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える」「5 病気を伝える方法がわからない」「6 病気を伝える時期がわからない」「7 病気を伝えるきっかけがわからない」「8 子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであるとする」の項目において、有意差 ($p < 0.05$) が認められた。また、「2 病気を伝えることで子どもが否定的な反応を示すのではないかと考える」「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」の項目において、有意傾向 ($p < 0.1$) が認められた。

5) 個別分析

各事例の介入に対する結果を以下に示す。インタビューでの母親の発言は生データとして、斜体で示す。母親の発言内の内容の理解が難しいと思われる部分は () で補足した。

<事例 A>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

これまでに生まれた時の写真を見せて病状については伝えたことがあるが、病名については伝えておらず、手術を受ける必要性については伝えていなかった。

表V-4. 質問項目ごとの悩みの介入前後比較

設問NO	項目	介入前		介入後		Wilcoxon の符号付 順位検定
		得点平均	±SD	得点平均	±SD	
1	同疾患の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える	4.25	±1.09	4.88	±0.03	0.18
2	病気を伝えることで子どもが否定的な反応をするのではないかと考える	3.13	±1.53	4.50	±1.00	0.06 †
3	出生時の写真を見せることによる子どもがショックな反応をするかと考える	3.50	±1.73	4.12	±1.36	0.10
4	人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える	3.38	±0.99	4.38	±0.70	0.04 *
5	病気を伝える方法がわからない	3.00	±1.54	4.71	±4.33	0.02 *
6	病気を伝える時期がわからない	3.38	±1.32	4.50	±1.00	0.02 *
7	病気を伝えるきっかけがわからない	3.38	±1.49	4.38	±0.99	0.04 *
8	子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考えている	2.63	±0.70	3.25	±0.66	0.03 *
9	出産と子育てのつらい経験を肯定的に伝えることができるか不安がある	3.75	±0.83	4.00	±1.12	0.48
10	子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない	3.38	±1.41	4.50	±0.71	0.07 †
11	手術をすることを子どもに伝えるべきか迷っている	4.88	±0.33	5.00	±0.00	0.32
12	見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと考える	4.50	±1.00	4.88	±0.33	0.32
13	子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる	3.00	±1.32	3.25	±0.97	0.48

* p < 0.05 † p < 0.1

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

母親は、子どもへ病気を伝えるために、赤ちゃんの時の写真を用いて子ども用説明ツールを順番に読んで聞かせていた。子どもは、所々興味をもって聞いていた。子どもからは、「そうなんだ」「A君が寝ている間にするの嫌だ」という発言が見られた。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

病気を伝えたことによる母親の気持ちとして、「言った(子どもへ病気について伝えた)ことで楽にはなったけど、まだ(A君は)理解できてないから今後もまた伝えていかないといけないかなというのがある。(次に言う時は)1回言ったから言いやすいかな。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価(図V-2-1)

「1 同疾患の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える」は2から5への変化があった。「5 病気を伝える方法がわからない」、「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」は、介入前は1であったが、介入後は4へと変化した。しかし、「9 出産と子育てのつらい経験を肯定的に伝えることができるか不安がある」の項目については、介入前後で変化はなく3としていた。

(5) 母親の適応行動

子どもへ病状については伝えることができていたが、子どもに手術について伝える方法に悩んでおり、研究者の研究参加の声掛けに応じる(相互依存)ことで医療者からの手助けを受けることができた。手術を受けることを子どもに伝えるべきか迷いはなく、子どもの同意のもと手術を受ける必要があると判断できていた。しかし、子どもへ病気を伝える方法、時期、きっかけについてわからず悩んでいた。支援プログラにより、子どもの病気について

の知識，方法を学習し子どもへ病気を伝えるという行動ができ適応が見られた。さらに，支援プログラムを行う中で，今後も継続した治療についての知識を得ることで，母親として子どもの成長を見据え，病気に対する子どもの十分な理解を促す関わりをしていかなければならないと考えていた。ただ，今回子どもへ病気を伝えたことで，隠さず話す事の出来る自分でありたい(自己概念)と変化しており，「1 回言ったから言いやすいかな」と次に病気を伝える時にも，迷うことなく母親としての役割(役割機能)を果たすことができるだろうといった自信を得た。

<事例B>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

介入前に入院をすることについて話してはいたが，病状と病名については伝えていなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

母親は，入院前日に子どもへ子ども用説明用ツールを見せて病気について伝えた。子どもに痛いと思わせたくなくて，「寝ている間に終わる」と何度も教えたこと記入があった。子どもからは，何度も「いつ入院するのか」「どんなことをするのか」と質問があった。1回目の介入のみでは，子どもへ話すことができずに2回目の介入により子どもへ伝えることを決意した。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして，「(伝えることはできた)けれども，まだ終わったわけじゃないから，これから先もあるし。(子どもに伝えるのは)もっと後かなと思っていたら，あっという間でしたね。まだまだ途中という感じですよ。どれぐらいでまた何かがあるのかを，自分はまだまだあまりそこまで把握していないので。見えていないかなと。(話しづらい理由は)やっぱりかわいそうだしというのが一番ですかね。何か，申し訳ない気持ちもあるし。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価(図V-2-1)

「2 病気を伝えることで子どもが否定的な反応をするのではないかと考える」，「4 人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える」，「6 病気を伝える時期がわからない」の項目は，介入前後で2から5に変化していた。一方，「8 子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考え」の項目は，介入前後で2と変化がみられなかった。「13 子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる」の項目は，4から3へ変化していた。

(5) 母親の適応行動

介入前に入院の必要性についてのみ子どもへ説明していたが，病気を伝えることはできていなかった。子どもの発達の過小評価から，まだ「(子どもへ病気を伝えるのは)後かな」と感じていた。支援プログラムによる医療者からの手助け(相互依存)を受けて，発達の適切な評価ができ，子どもへ病気を伝えるという適応行動を起こすことができた。また，子どもへの「申し訳ない気持ち」と子どもへ病気を隠さず話したい気持ち(自己概念)との狭間で葛藤を抱えていた。しかし，2回目の介入により母親として話さなければならないという

気持ち(役割機能)を奮い立たせて、子どもへ病気を伝えるという適応の行動を示していた。ただ、今後も継続して行われる治療についての知識を自分のことと受け止めることができたことで、現段階を治療経過の途中と感じ、これから起こるだろういじめの問題への対応などに新たな不安を抱えていることも語られ、今後の揺らぎも示された。

<事例C>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

入院をする予定があることを子どもへ話していたが病状、病名については話していなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

入院の2日前に子ども用説明ツールを見せながら子どもへ病気を伝えた。子どもがツールに書いている説明を音読し、横から母親が説明を加えた。「初めはママもパパも、じいじもばあばも幼稚園の友達もみんな(唇が)くっついていなかったんやで」と言うと、子どもの反応として「ふーん」「そうなん」と言った。出生時の写真をいつ見せようかと母親は悩んでおり、この時に「生まれた時の写真見てみる？」と聞くと、一度は「いや」と話したが、全部読み終わって落ち着いてもう一度聞くと「見てみる」と返答があり、出生時の写真を見せた。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「いや、もうついにこの時期が来たんやって。伝える時期が来たんやなという感じでした。本人にもパンフレットがあって、ちゃんと説明できたというか。これがなかったら多分曖昧にしとった部分もあったんで。そうですね、良かったですと思います。伝えやすかったというか、サポートしてくれて良かったです。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価(図V-2-1)

「5 病気を伝える方法がわからない」、「6 病気を伝える時期がわからない」、「7 病気を伝えるきっかけがわからない」の項目は、介入後に全て5へ変化していた。「13 子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる」の項目は、介入前後で2と変化は見られなかった。「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」の項目は、4から3へ変化していた。

(5) 母親の適応行動

介入前には、入院の必要性のみ子どもに伝えており、病気を伝えることはできていなかった。研究参加への声掛けを受けることで、医療者からの手助けを受けたい(相互依存)と感じた。さらに、伝える時期を模索しており、「ついにこの時期が来たんや」と支援プログラムにより子どもの発達の適切な評価が行えた。また、母親は「これがなかったら多分曖昧にしとった」というように子ども用説明ツールがなければ、病気のことを全て伝えることはできなかつたと感じていた。子ども用説明ツールを使用して説明するという病気を伝える方法を習得したことで、子どもに曖昧にせず病気について伝えることができる自分でありたい(自己概念)と考え、子どもへ病気を伝えるという適応行動を示した。母親は、その適応行動に「良かった」と満足感も示した。出生時の写真を見せる時期についての悩みも、母親

自らが子どもへ見るかどうかの選択を提示することができ、子どもの反応に応じた対応ができた。

<事例D>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

子どもへの説明の必要性は感じていたが、もう少し入院が近くになってから説明しようと思っていた。生まれた時の写真は母親が衝撃だと思っており、見せるべきか悩んでいた。そのため、写真を見せていなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

子ども用説明ツールのイラストを見ながら読み聞かせで使用した。術前検査日の前日に子どもに病気を伝え、子どもの反応として、口唇がくっつかずに生まれてきたことに対して驚いている様子だったと示された。手術に関する説明の記述を見て、子どもから「怖い」という発言があった。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「口唇口蓋裂というのを今まで全然伝えてなかった、伝える機会というか、いつ伝えようというのはずっと思っていたので、こういう機会を頂けて伝えやすかったし、本人も納得できたんかな。良かったです。ちょっとすっきりしました。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価 (図V-2-1)

「4 人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える」、「5 病気を伝える方法がわからない」、「6 病気を伝える時期がわからない」、「7 病気を伝えるきっかけがわからない」、「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」については、介入後に全て4または5へ変化していた。「8 子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考え」の項目は、3で介入前後での変化はなかった。「3 出生時の写真を見せることによる子どもがショックな反応をするのではないかと考える」の項目は、介入前後で変化は見られず1であった。子どもへの説明の際に、写真は使用しておらず子どもが見たい気持ちになった時に見せようと考えていた。

(5) 母親の適応行動

母親は、子どもと病気について話したことがなかった。生まれた時に、子どもと対面した際の衝撃が母親の記憶に強く残っており、子どもへ出生時の写真を見せることで、子どもが母親と同じように感じるのではないかと想像していた。子どもへ病気を伝える必要性は感じていたが、子どもへ話すきっかけが見つからず、子どもへ病気を伝えることができない非効果的適応状態であったと考える。研究者の研究参加への声掛けにより、医療者からの手助けを受ける(相互依存)というきっかけを得ることができ、子どもへ病気を隠さず話すことのできる自分でありたい(自己概念)と考え、子どもに病気を伝えるという適応を示した。しかし、子どもがCLPであったのは自分のせいであるとの考えが消えておらず、自責の念からの脱却には至っていない。ただ、子どもが手術を納得して受けることができた様子を見ることで、母親としての役割(役割機能)を果たせた満足感が示された。

		事例A		事例B		事例C		事例D	
		介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後
1	子どもへ病気をと伝える際の悩み 同疾患の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える	2	5	5	5	5	5	4	4
2	病気を伝えるきっかけがわからない	3	5	2	5	5	5	1	2
3	子どもがいじめに対応できるように なるような説明ができるか悩んでいる	5	5	5	5	1	3	1	1
4	病気を伝える時期がわからない	4	4	2	5	3	3	2	4
5	見た目にはわからないので隠しきれ るものであれば隠したいと考える	1	4	4	5	3	5	1	4
6	病気を伝える方法がわからない	1	2	2	5	4	5	3	4
7	手術をすることを子どもに伝えるべきか 迷っている	1	2	3	4	4	5	2	4
8	人と違うことを伝えることで子どもが 否定的に捉えるのではないかと考える	2	3	2	2	3	4	1	4
9	子どもへ病気を伝えるための自分の心の 準備ができていない	3	3	4	4	4	5	2	3
10	出生時の写真を見せることによる子ども がショックな反応をするのではないかと 考える	1	4	4	5	4	3	2	4
11	出産と子育てのつらい経験を肯定的に 伝えることができるか不安がある	5	5	5	5	5	5	4	5
12	病気を伝えることで子どもが否定的な 反応をするのではないかと考える	5	5	5	5	4	4	5	5
13	子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは 自分のせいであると考え	2	3	4	3	2	2	2	3

図V-2-1. 子どもへ病気を伝える際の悩みについての自己評価（事例A, B, C, D）

<事例E>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

これまでに生まれた時の状況を子どもへ話して、病名も伝えていた。出生時の写真も見せ

ていた。入院や手術については説明をしていなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

3回子どもへ病気を伝えた。介入当日の夜に、紙芝居のようにして兄と一緒に読み聞かせのように子ども用説明ツールを使用した。口ができるまでの精子と卵子の話の際に、「それ知ってる」や、「口唇裂って口唇口蓋裂やろ」と発言があり、興味をもって聞いていた。1週間後に2回目の子どもへ病気を伝えており、「鼻の手術をしたら顔が変わっちゃうってことだよ」と言って、ちょっと心配な様子だった。入院の1週間前に、再度読み聞かせを行った。手術室に1人で入ることに不安な気持ちを話して泣いていた。レティナの写真を見て、「怖い、つらい」と言っていた。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「やっぱりこうやって何かの媒体というか、こういうのがあって、機会を設けてやるのは本人の記憶に残りやすいし、良かったなって思っで自分でできないからなかなか。やってあげたいけれども、こうやって機会をくださったんでだいぶやりやすかった。良かったです。私だけじゃなくて、看護師さんだったり先生だったり、サポートするよみたい。何か本当に支えられている感じを感じた。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価 (図V-2-2)

「2 病気を伝えることで子どもが否定的な反応を示すのではないかと考える」、「5 病気を伝える方法がわからない」の項目は、介入前は2であったが介入後には5に変化した。「7 病気を伝えるきっかけがわからない」、「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」、「12 見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと考える」の項目は、すでに病状と病名を伝えていることもあり、介入前後共に5であった。

「11 出産と子育てのつらい経験を肯定的に伝えることができるか不安がある」の項目は、4から2に変化した。

(5) 母親の適応行動

介入前に子どもへCLPという病名と病状を伝えていた。しかし、研究参加への声かけに対して参加を希望し、「本当に支えられている感じを感じた」と支援されているという安心感を得た(相互依存)。母親は今までの病気の伝え方では不十分であると感じ、子どもが十分理解できるように病気を伝える方法を習得したいと考えた。自分の持病により、子どもへのCLP発生の影響は他の母親よりも高いと考えていることや、インタビューの際には次子を妊娠していたことから、CLPの子どもだけでなく次子に対する出産・育児への不安感が高まっていた。しかし、子ども用説明ツールを用いて子どもへ説明することで、子どもの記憶に残るような伝え方ができた、と満足感を示した。さらに、入院までに4回の説明を行っており、十分な子どもの理解を促したいと考えていた。また、兄にも一緒に読み聞かせを行っており、CLPの子どもだけではなく兄にも隠すことなく病気を伝えていく(自己概念)と考えていた。

<事例F>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

手術をする予定があることは伝えていたが、病名や病状については伝えていなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

3回子どもへ病気を伝えた。介入を行った当日に母親と祖母が手術の話をしていて、「手術しなくてもいいよ」と反応した。その際に子ども用説明ツールは使用せずに子どもへ病気を伝えた。その2週間後は、寝る前の読み聞かせの代わりに子ども用説明ツールを使用して読み聞かせた。子どもは、聞かないふりをしている様子があった。入院の1週間前から定期的に「怖くない？」と聞いてきていた。その際に、再度母親から子ども用説明ツールを使用せずに病気を伝え、納得できた様子であった。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「自分の、母親のせいじゃないと書いてくれて、ちょっと気持ちは軽くなりました。何かちょっと触れたらいかんところを、言わないといかんけど、必要だというのが、言えて気持ちが軽くなりました。もう何でも言える感じ。でも意外と言ったら本人はそんなにそんなに思っていなくて、けろっとしていたからこんなに、こちらが気負うことなかったじゃんというのがありました。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価 (図V-2-2)

母親はほとんどの項目について、介入前から5を示していた。その中で、「8 子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考える」の項目は、介入前後で2と変化はなく、今回の介入では変化をもたらすことはできなかった。また、「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」の項目は、介入前後で4と変化はなかった。

(5) 母親の適応行動

支援プログラムでにおいて、子どもがCLPであったのは母親のせいではないことを知り、気持ちが軽くなっているとの発言があったが、アンケートでは介入前後で母親のせいであると考えていると返答をした。自責の念からの解放の言葉は、母親を子どもへ病気を隠さず話すことのできる自分でありたい(自己概念)と変化させた。また、子どものCLP発生機序とCLPの原因についての正しい知識を得て、子どもから病気について聞かれたとしても対応できるという情動反応の変化を生じ、子どもへ病気を伝えることができ安堵感が得られた。さらに、実際に子どもへ話すことで、子どもが否定的な反応を示さず病気に対する理解を示したことから、子どもが否定的な反応をするのではないかという不安感が払拭された。そのため、今後も同じように病気を伝える必要性が生じて、母親は迷わず病気を伝えることに前向きに対応でき、母親としての役割を果たすことができる(役割機能)、と変化を示した。

<事例G>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

出生後からの写真を部屋に飾っており、いつも見れる状態であった。口蓋裂という言葉は話したことがあるが、口唇裂は話していなかった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

入院までに4回子ども用説明ツールを使用して子どもへ病気を伝えた。介入の2日後に絵本を読み聞かせるように、双子の姉と一緒に病気を伝えた。子どもの反応は、手術をするんだということはわかっているけれども、他人事の様子だった。その後、友達と一緒に子ど

も用説明ツールを使用して読み聞かせを行った。入院日の10日前に子ども用説明ツールを自分で読み、本人は入院日が近くなり少しドキドキしてきた、と言うようになった。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「この顔でずっときているから、この顔がちょっと(治した方がいい)と言ったらそうだなという風に思ったんですが。これですと何年も、何回か手術していろいろあって、それなりに大きくなっているんで。私は別にマイナスなこともなく。(これを使ってしっかり話をして)良かったと思います。」と語られた。

(4) 子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価 (図V-2-2)

母親は、出生時の写真も常に見える場所に置いており、子どもへ病名についても伝えていることから、介入前後とも全項目で4, 5を示した。

(5) 母親の適応行動

母親は、普段より出生時の写真を部屋に飾り病気を隠さず子どもへ伝えようと(自己概念)していた。子ども用説明ツールという病気を伝える方法を習得することで、双子の姉や仲の良い友達にも一緒に読み聞かせを行い、子どもの病気を他者にも理解してもらい、保育園という社会の中で子どもが生きやすいようにしたい、という母親としての役割(役割機能)を果たしたいと考えていた。子どもだけでなく、周囲へも病気を隠さず話すことのできる自分でありたいと思う自己(自己概念)を確立させていた。繰り返し子どもへ病気を伝えることができ、適応を示した。

<事例H>

(1) 介入前に子どもへ病気を伝えていた内容

2歳ごろより、携帯の出生時の写真を見せていた。病状についての話をしていたが、病名と手術についての話はしていなかった。子どもが友達に指摘された時に答えられない様子を見て申し訳なく思った経験があった。

(2) 子どもへ病気を伝えた状況

入院までに3回子どもへ病気を伝えた。介入当日の夜に、子ども用説明ツールと本人の生まれた時の写真を見せながら病気を伝えた。子どもは「ちょっと怖い」「痛いのだ」と反応した。術前検査の前日に再度説明ツールを使用して子どもへ病気を伝えた。また、外来検査で受診した際に、先生に聞くことを一緒に確認する際にも子ども用説明ツールを使用した。子どもは見た内容を覚えており、「5歳でお口と鼻の手術をするよ」「注射があるのは嫌だけど、お口と鼻を治すのはいいよ」、と少しずつ自分なりに理解して手術に前向きになっている様子であった。入院する1週間前に、再度子ども用説明ツールを使用した。繰り返し病気を伝えたことで理解が深まってきている様子であった。

(3) 子どもへ病気を伝えたことによる母親の気持ち

伝えたことによる母親の気持ちとして、「赤ちゃんだと思っていたので、やっぱりこういうツールとか使ったり、子どもの成長に合わせた声掛けのアドバイスがあったので、もっと伝えとったほうが本人もわかりやすくいいんだというのが分かったので、すごいありがたかったです。」と語られた。

	子どもへ病気をと伝える際の悩み	事例E		事例F		事例G		事例H	
		介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後
1	同疾患の子どもを見て否定的な反応を示すのではないかと考える	5	5	5	5	5	5	3	5
2	病気を伝えるきっかけがわからない	2	5	5	5	5	4	2	5
3	子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる	2	4	5	5	4	5	5	5
4	病気を伝える時期がわからない	4	5	5	5	4	5	3	4
5	見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと考える	2	5	5	5	5	5	2	5
6	病気を伝える方法がわからない	4	5	5	5	5	5	3	5
7	手術をすることを子どもに伝えるべきか迷っている	5	5	5	5	5	5	2	5
8	人と違うことを伝えることで子どもが否定的に捉えるのではないかと考える	2	3	2	3	4	4	3	4
9	子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない	4	2	5	5	4	5	4	5
10	出生時の写真を見せることによる子どもがショックな反応をするのではないかと考える	5	5	4	5	5	5	2	5
11	出産と子育てのつらい経験を肯定的に伝えることができるか不安がある	5	5	5	5	5	5	5	5
12	病気を伝えることで子どもが否定的な反応をするのではないかと考える	5	5	5	5	5	5	2	5
13	子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考え	2	2	5	5	5	4	1	4

図V-2-2. 子どもへ病気を伝える際の悩みの自己評価（事例E, F, G, H）

（4）子どもへ病気を伝える際の悩みについての介入前後の自己評価（図V-2-2）

支援プログラムにおいて、すべての項目で4もしくは5となっていた。「13 子どもがいじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる」の項目は、介入前後で1か

ら4へ、「2 病気を伝えることで子どもが否定的な反応を示すのではないかと考える」、「5 病気を伝える方法がわからない」、「7 病気を伝えるきっかけがわからない」、「10 子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができていない」、「12 見た目にはわからないので隠しきれぬものであれば隠したいと考える」の項目は、介入前後で2から5へ変化した。

(5) 母親の適応行動

手術についてどう説明しようか困っていた母親は、支援プログラムという医療者の手助け(相互依存)を受けることを決断し、説明用ツールには子どもの成長に合わせた対応が書かれていたことから、わかりやすかったと感じたと語られた。母親は、子どもの発達についての知識を得て、想像していた以上に子どもは成長していることを知った。そのことにより、病気を隠さず話すタイミングは今であると確信し話すことのできる自分でありたい(自己概念)と考えた。説明用ツールがあることで子どもの成長に合わせた病気を伝える方法が習得でき、子どもの状況に合わせて繰り返し3回も病気を伝えることで、母親としての役割(役割機能)を果たし適応の行動に至っていた。子どもへ病気を伝えた内容はより詳しく深化したものとなり、子どもは病気を理解して治療に挑むことができると感じ、母親からは「すごいありがたかったです」と医療者からの支援(相互依存)に対する感謝が示された。

6) 全体分析：パターン分類

母親への介入時期と母親が子どもへ病気を伝えた回数から、2つのパターン(1回と複数回)に分類された。子どもへ病気を伝えた回数が1回のみであった母親は、事例A, B, C, D(1回パターン)であり、子どもへ病気を複数回伝えている母親が、事例E, F, G, H(複数回パターン)であった。そのパターンの説明根拠となる表を作成し、コーピングプロセスの変化を以下に記述する。インタビューでの母親の発言は生データとして「」で、母親の発言内の内容の理解が難しいと思われる部分は()で補足した。生データを理解しやすいように整えたものをコードとして<>で示す。また、支援プログラムでの支援内容を《 》、子どもへ病気を伝える際の悩みの自己評価の項目を〔 〕で示す。

(1) 1回パターンの母親のコーピングプロセスの変化(表V-5)

①認知・情報処理

母親は、介入前に「病気を伝える時期がわからない(A)」,<子どもに病気を伝えるのは先だと感じる(B)>と考えていた。《病気説明と子どもの発達の影響》を母親へ伝えることで、<子どもが自分なりに理解できて良かった(A)>,<思っている以上に早く伝える時期が来たかと思い、5-6歳になったら病気のことを理解できると感じた(B)>とコーピングプロセスが変化した。

②学習

母親は、介入前に「いじめに対応できるようなような説明内容ができるか心配(C)」と考えていた。《子ども用説明ツール》を使用して子どもへ病気を伝える方法を学ぶことで、<ツールがあったことで曖昧にせずに伝えることができたC)>と変化した。また、<伝える方法がわからず悩んでいる(D)>から、《病気を伝える方法を提示する》ことで「病気を伝える方法がわかった(D)」と変化した。

表V-5. 1回パターンの母親のコーピングプロセスの変化

コーピングプロセス	介入前		介入後	
	コード	生データ	コード	生データ
認知・ 情報処理	病気を伝える時期がわからない (A)	病気を伝える時期がわからない (A)	子どもが自分なりに理解できて良かった (A) 思っている以上に早く伝える時期が来たと思い、5-6歳になったら病気のことを理解できると感じた (B)	自分なりに理解できていて良かったな (A) あっという間だった、これぐらいになったらわかりますよね (B)
	子どもに伝えるのは先だと感じる (B)	まだまだだな、もっと後かな (B)		
	早く伝えることで子どもが悩みすぎる (D)	早く言い過ぎたら悩みすぎるタイプ (D)	伝える時期が来たと感じた (C) 本人も納得しているように感じた (D)	伝える時期が来たんやな (C) 本人も納得できたんかな (D)
学習			これからの治療予定を把握しきれていない (B)	どれぐらいでまた何かあるのかを、自分はまだまだあまりそこまで把握していない (B)
	いじめに対応できるようなような説明内容ができるか心配 (C)	いじめに対応できるようになるような説明ができるか悩んでいる (C)	ツールがあったことで曖昧にせず伝えることができた (C)	本人にもパンフレットがあって、ちゃんと説明できたというか。これがなかったら多分曖昧にしまった部分もあったんで (C)
判断	子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができない (A)	子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができない (A)	成長に伴って今後も伝えていかなないといけないけれど、1回言ったことで伝えやすくなった (A)	まだ理解できていないから今後もまた伝えていかなないといけないかな。1回言ったから言いやすいかな (A)
	本人に病気を伝えるのは手術の直前と決めている (D)	本人に伝えるのは手術の前 (D)	支援プログラムに参加できて伝えやすかった (D)	こういう機会をいただけて伝えやすかった (D)
情動	子どもがかわいそうだ (B) 子どもに申し訳ない (B) もし子どもが否定的反応をしたらどうしよう (C)	なんかかわいそうだな (B) 申し訳ない気持ち (B) すんなり受け入れてくれたらいいんですけども、もし (いやいや) ってなった時に、どうしたらいいですか (C)	伝えたことで楽になった (A) 子どもに病気を伝えて楽になった (B) 医療者の手助けを受けてよかった (C)	言ったことで楽になった (A) 言ったことで楽になった (B) サポートしてくれて良かった (C)
	子どもに痛い思いをさせて申し訳ない (D) 自分のせいだと思っていた (D)	手術のたびに痛い思いをさせて申し訳ない (D) やっぱり自分のせいだと思っていた (D)	子どもに病気を伝えてすっきりした (D)	ちょっとすっきりしました (D)

③判断

母親は、介入前に「子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができない (A)」状況にあったが、介入後には、<成長に伴って今後も伝えていかないといけないけれど、1回言ったことで伝えやすくなった (A)>と変化した。また、<本人に病気を伝えるのは手術の直前と決めている (D)>母親は、介入後に、<支援プログラムに参加できて伝えやすかった (D)>と変化した。

④情動

母親は、介入前に「子どもがかわいそうだ (B)」>、「子どもに申し訳ない (B)」>、「子どもに痛い思いをさせて申し訳ない (D)」>と考えていた。さらに、子どもに病気を伝えることで、「もし子どもが否定的反応をしたらどうしよう (C)」>と考えていた。介入後に、「子どもに病気を伝えて楽になった (B)」>、「子どもに病気を伝えてスッキリした (D)」>と変化した。

(2) 複数回パターン of 母親のコーピングプロセスの変化 (表V-6)

①認知・情報処理

母親は、介入前に「子どもを幼く感じていた (H)」>。支援プログラムで「病気説明と子どもの発達の影響」を知ることで、「来年1年生だから病気を知っても大丈夫 (H)」>、「過保護にしすぎた (H)」>と感じた。また、子どもへ病気を伝えることで、「子どもの成長を感じた (G)」>。

②学習

母親は、介入前に「手術についてどう説明しようか困っていた (H)」>。「子ども用説明ツール」の提供を受けて、「ツールがあることで子どもの記憶に残りやすい (E)」>、「ツールはわかりやすかった (G)」>、「ツールに子どもの成長に合わせた対応がありわかりやすかった (H)」>と子どもへ病気を伝える方法を得て学習のコーピングプロセスが変化した。

③判断

介入前の母親は、「今までは病気のことを詳しく話せなかった (F)」>とただ病気について話すだけではなく、詳しく話せていないことを感じていた。介入後には、「病気について何でも話すことができる (F)」>と変化を示した。

④情動

介入前の母親は、「子どもの病気をマイナスには感じていない (G)」>とする一方で、「私のせいだと思っている (E)」>という母親も存在した。介入後には、医療者からの手助けから「支えられていると感じた (E)」>。また、自責の念に対して、「子どもが病気であったことは母親のせいではないことを伝える」ことで、「母親のせいじゃないと知って気持ちが軽くなった (F)」>。さらに、子どもへ病気を伝えたことで、「話してよかった (G)」>と情動のコーピングプロセスが変化した。

表V-6. 複数回パターンの母親のコーピングプロセス

コーピング プロセス	介入前		介入後	
	コード	生データ	コード	生データ
認知・ 情報処理	子どもを幼く感じていた (H)	3~4歳ぐらいの感覚でいた (H) 赤ちゃんだと思っていた (H)	子どもの成長を感じた (G) 来年1年生だから病気を知っても大丈夫 (H) 過保護にしすぎた (H) 成長した (H)	それなりに大きくなっている (G) 来年1年生になるから、もうこんなにわかっていて大丈夫と思った (H) ちょっと過保護すぎたかな (H) 成長したな (H) もっと伝えとった方が本人もわかりやすくていいんだというのがわかった (H)
	病気を伝える方法がわからない (E)	病気を伝える方法がわからない (E)	ツールを使用することで子どもの記憶に残りやすい (E) ツールはわかりやすかった (G)	何かの媒体というか、こういうのがあって、機会を設けてやるのは本人の記憶に残りやすい (E) これ (ツール) はすごいわかりやすかった (G)
学習	手術についてどう説明しようか困っていた (H)	今回の手術についてどう説明しようか困っていた (H)	ツールに子どもの成長に合わせた対応が書かれておりわかりやすかった (H)	やっぱりこういうツールとか使ったり、子どもの成長に合わせた声掛けのアドバイスがあった (H)
判断	助けがなければ話をできない (E)	自分ではなかなか (話を) できない (E)		
	友達に指摘された時に言っておかないと思って話した (E) 今までは病気のことを詳しく話せなかった (F) 言っではいけないことを言わないといけなような気持ちだった (F)	友達に指摘された時に言っておかないと思った (E) 今まではあんまり (病気のことを詳しく) 話せなかった (F) 触れたらいけない所を言わないといけない (F)	病気にして何でも話すことができる (F) 話してみたら本人はけろっとしていて気負うことはなかった (F)	もう何でも言える (F) 本人はそんなに思っなくて、けろっとしていたからこんなに気負うことはなかった (F)
情動	私のせいだと思っている (E)	あなたのせいじゃないと言われるけれども (難病があるので) 私のせいなんです (E)	支えられていると感じた (E)	サポートするよみたいな支えられている感じを感じた (E)
	子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考え (F)	子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考え (F)	母親のせいじゃないと知って気持ちが軽くなった (F)	母親のせいじゃないと書いてくれて、ちょっと気持ちは軽くなりました (F)
	マイナスには感じていない (G)	私は別にマイナスなことはなく (G)	話して良かった (G)	(話してみても) 良かったと思います (G)
	子どもが友達に指摘された時に答えられない様子を見て申し訳なく思った (H)	友達に指摘された時に答えられなくてごめんねと思った (H)	支援と説明ツールがあってありがたかった (H)	ありがたかった (H)

(3) 病気を伝えた回数別にみた母親のコーピングプロセスの特徴 (表V-7)

2つのパターンを比較すると、1回パターンでは、母親は介入前に<本人に病気を伝えるのは手術の直前と決めている(D)>としており、自分の考えに基づいて入院直前に子どもへ病気を伝えていた。複数回パターンでは、介入前に<友達に指摘された時に言うておかないかと思って話した(E)>経験をしており、この経験から子どもへ病気を伝えることに対して、<今までは病気を詳しく話せなかった(F)>と、<ツールを使用することで子どもの記憶に残りやすい(E)>伝え方を工夫するという課題を感じていた。表V-7では、各パターンのコーピングプロセスの変化を、コードを用いて示した。

7) 支援プログラムへの要望 (表V-8)

(1) 実施時期

実施時期に関しては、6名が適切と答えた。その内訳は、約1か月前が1名、約3か月前が2名、約4か月前が2名であった。残りの2名は、早めの介入を希望した。

(2) 実施方法

1回目介入を個別的对面で行ったが、すべての母親が個別での介入を希望された。1名のみ他の母親ともかかわりを持ちたいとも話された。2回目の介入については、すべての母親が電話での介入を希望された。1名のみ介入時期が約4週間前であり、もうすでに子どもへの病気を伝えていたため、早目の介入を希望した。

(3) 母親用説明ツールの内容

母親用説明ツールへの意見として、参考になったという意見が4名から聞かれた。しかし、先輩ママの体験談の中の「さけてうまれてきた」という表現について、事実と反することから表現を検討してほしいという要望があった。

(4) 子ども用説明ツールの内容

子ども用説明ツールに関しては、個々に書き換えられるような工夫がほしいという意見が1名、手術についての具体的な説明がほしいという意見が4名から聞かれた。

表V-7. パターン別母親のコーピングプロセスの変化

パターン	コーピング プロセス	介入前	介入後	
1 回	認知・ 情報処理	病気を伝える時期がわからない (A)	子どもが自分なりに理解できて良かった (A)	
		子どもに伝えるのは先だと感じる (B)	思っている以上に早く伝える時期が来たと思い、5-6歳になったら病気のことを理解できると感じた (B)	
	学習	早く伝えることで子どもが悩みすぎる (D)	伝える時期が来たと感じた (C) 本人も納得しているように感じた (D)	
		いじめに対応できるようなような説明内容ができるか心配 (C)	これからの治療予定を把握しきれていない (B) ツールがあったことで曖昧にせずに伝えることができた (C)	
	判断	伝える方法がわからず悩んでいる (D)	病気を伝える方法がわかった (D)	
		子どもへ病気を伝えるための自分の心の準備ができない (A)	成長に伴って今後も伝えていかないといけないけれど、1回言ったことで伝えやすくなった (A)	
	情動	本人に病気を伝えるのは手術の直前と決めている (D)	支援プログラムに参加できて伝えやすかった (D)	
			伝えたことで楽になった (A)	
		子どもがかわいそうだ (B)	子どもに病気を伝えて楽になった (B)	
		子どもに申し訳ない (B)		
	複 数 回	認知・ 情報処理	もし子どもが否定的反応をしたらどうしよう (C)	医療者の手助けを受けてよかった (C)
			子どもに痛い思いをさせて申し訳ない (D)	子どもに病気を伝えてすっきりした (D)
		自分のせいだと思っていた (D)		
学習		子どもを幼く感じていた (H)	子どもの成長を感じた (G)	
		病気を伝える方法がわからない (E)	来年1年生だから病気を知っても大丈夫 (H) 過保護にしすぎた (H) 成長した (H) もっと伝えた方が本人が分かりやすいとわかった (H)	
判断		手術についてどう説明しようか困っていた (H)	ツールを使用することで子どもの記憶に残りやすい (E) ツールはわかりやすかった (G)	
		助けがなければ話をできない (E)	ツールに子どもの成長に合わせた対応が書かれておりわかりやすかった (H)	
情動		友だちに指摘された時に言っておかないかと思って話した (E)	病気にしても話すことができる (F)	
		今までは病気のことを詳しく話せなかった (F)	話してみたら本人はけろっとしていて気負うことはなかった (F)	
		言ってはいけないことを言わないといけないような気持ちだった (F)		
		私のせいだと思っている (E)	支えられていると感じた (E)	
情動		子どもが口唇裂・口蓋裂であったのは自分のせいであると考える (F)	母親のせいじゃないと知って気持ちが軽くなった (F)	
	マイナスには感じていない (G)	話して良かった (G)		
	子どもが友だちに指摘された時に答えられない様子を見て申し訳なく思った (H)	支援と説明ツールがあってありがたかった (H)		

表V-8. 支援プログラムへの要望

事例	A	B	C	D	E	F	G	H
実施時期	適切 (約1か月前)	適切 (約3か月前)	早目が希望 (約1か月前)	適切 (悩める時期もあったの でちょうどよかった) (約4か月前)	適切 (約4か月前)	もう少し早くても良い (約4か月前)	適切 (約4か月前)	適切 (約3か月前)
方法 (1回目の介入)	適切	適切 (個別の方が話しやす かった)	適切 (1対1の方が良かった)	適切 (1対1の方が気持ちを伝 えやすい)	適切	他のお母さんと話した い	適切	適切
方法 (2回目の介入)	適切	適切	適切	適切	適切	方法は適切 もう少し早い時期がいい (約4週間前)	適切	適切
母親用説明ツール	読んで理解ができた	先輩ママの体験談が参考 になった	先輩ママの体験談が参考 良かった	先輩ママの体験談が参 考になった	先輩ママの体験談のさ けて生まれたところは事 実と反するので違う表現 がいいと思う	母親のせいじゃないと 書いてくれて、ちょっと 気持ちは軽くなりました	この年齢ではこういう 声掛けでいいんだと思っ て参考になった	先輩ママの体験談の具 体的な母親の言葉が参考 になった
子ども用説明ツール	個々に書きかえられるよ うな工夫がほしい	意見無し	説明しやすかった	絵本の読み聞かせみた いで楽しそうだった。 イラストは説明しやす かった 子どもの否定的な気持 ちを聞いて不安そうに なっていた	鼻の手術の内容を書い てほしい	もう少し詳しい手 術の内容まであったほう がいいかな	手術の詳しい内容が あったほうがいい	わかりやすかった 赤ちゃんのおなかの中 のイラストに興味をもっ ていた 手術後のイラストを もっと鼻を治すのがわか るようにしてもいい

4. 考察

1) 母親が CLP の子どもへ病気を伝えるための支援プログラムの有用性

本支援プログラムに参加した 8 名全員が、介入後に子どもへ病気を伝えることができた。母親が悩みとしていた病気を伝える方法や時期、きっかけ、子どもが否定的に捉えることや母親の自責の念については、介入後に肯定的に変化していたことが明らかになった。母親が介入前の子どもへの病気を伝えていた内容は個々に異なっていたが、支援プログラムによって全員の母親は子どもへ病気を伝えることができた。これらのことから、本支援プログラムは有用であったことが示唆された。

今回、声をかけた母親全員が研究への参加を希望した。これは、多くの母親が、手術前に子どもに病気を伝えることに対して医療者の手助けを受けたい、という気持ちが明確であったことの表れである。母親が CLP の子どもに病気を伝えるための適応看護モデルの相互依存の適応様式を変化させることが、支援プログラムの入り口である。支援プログラムでの介入は母親の求めであり、ニーズがあることが示された。医療者から子どもへ手術前にプレパレーションを行うことの必要性は浸透している^{5~6)}。今回の支援プログラムは、手術に対する親子の心の準備を支援するだけでなく、子どもへ生まれもった病気について伝え、対処能力を引き出すような環境を整えることを目標とするものである。病気を伝える時、多くの母親はまずは自分から病気を伝えている⁷⁾。そのため、子どもへ病気を伝える前に、母親への情報提供が必要となる。看護師は、子どもが就学前に手術を受ける際には、病気を伝えておくことが必要であることを認識しておかなければならない。CLP が先天異常であり、外表異常であることを考慮し、母親に手助けが必要かどうかの声掛けを行うことが重要である。子どもの治療経過によっては、外鼻修正術が必要でない場合もある。小学校入学を機に、今まで関わりのない子どもたちと同級生になることが考えられる。学校での生活の中で、他人から病気のことを聞かれ戸惑うといった報告⁸⁾もあるため、全例に看護師からの声掛けを行い、支援プログラムでの介入の必要性を確認することが望ましいと考える。

2) 支援内容と実施方法

(1) 説明用ツール

支援プログラムでは、母親用説明ツールと子ども用説明ツールを作成した。この 2 つの説明ツールは、母親にとって子どもへ病気を伝えることを可能にするツールになっていた。これらのツールがあることで、母親は子どもへ病気を伝えるための心の準備ができ、子ども用説明ツールが子どもへ病気を伝える具体的方法になっていた。したがって、本支援プログラムを導入することにより、母親の子どもへ病気を伝える際の悩みを軽減できることが語られた。今回の支援プログラムでは、子どもへ病気を伝えるため方法の習得について有意差が示され、子ども用説明ツールを母親へ提示できたことは、有用であったと考える。

母親用説明ツールの中に母親の自責の念に対して、母親のせいではないことを伝えている。しかし、インタビューの中で、母親から自責の念についての発言があった。出産後に抱く自責の念を完全に拭い去ることは難しい。また、ライフイベントなどにより、再び思い出すことがある⁹⁾。自責の念に対しては、妊娠中もしくは出産後早期から母親の受容支援として、精神的支援の重要性が示されている¹⁰⁾。今回の支援プログラムで、子どもが CLP であ

ったのは母親のせいではないことを説明することで、母親の悩みは軽減していることが示された。しかし、根強く自責の念を抱える母親も存在する。受容支援を継続して行い、母親の気持ちに傾聴し、繰り返し母親のせいではないことを伝えることにより、自責の念は少しずつ前向きな気持ちへと変化するのではないかと考える。

(2) 実施時期と介入方法

病気を伝えるきっかけがわからず、子どもへ病気を伝えることができないとした母親は、支援プログラム実施により外鼻修正前の今がその時だと認識できた。CLP の子どもを育てる母親は、自責の念が強く、患者に関わりすぎてしまう傾向にある¹¹⁾。そのため、母親は子どもの発達を過小評価し、子どもを自分が守らなければならない存在として捉える。こちらから、外鼻修正術を受ける年齢になれば子どもの理解が可能であることを提示していくことで、母親は適切な発達評価を行うことができ、子どもへ病気を伝えることができる。支援プログラムでは、その内容が含まれていたことにより病気を伝えるきっかけが生まれ、母親は病気を伝える時期を受け入れることができたと考えられる。

実施時期については、同時期の介入であっても早いと感じる母親、遅いと感じる母親が存在した。母親の受容過程や母親と子どもの性格により、母親が支援プログラムによる介入を希望するタイミングは異なっていた。また、子ども用説明ツールを使用し子どもへ病気を伝えているが、使用した回数や使用方法は個々に異なっており、子どもの反応も様々であった。母親は、子どもに合わせて方法を変えながら病気を伝えている。それには、母親の受容過程や子どもの性格、今までの説明状況などが影響している。CLP の子どもへ病気を伝えるという行動は極めて個別的である。子どもに病気を伝える情報提供は、医療者からの一方的なものではなく、可能であれば母親が自分で考えたタイミングで支援プログラムに参加できるのが理想である。そのためには、このような支援プログラムがあることを母親へ伝えていく必要がある。母親が支援を受けたいと感じるよりも前の段階から、情報提供を行っていく方法を考えていかなければならない。さらに、治療経過について十分な理解をしていない母親もいるため、出生後から成人期までを対象とした支援プログラムの提供へと広げていくことが必要であると考えられる。

子どもへ病気を伝えた回数には、1回パターンと複数回パターンが存在した。複数回子どもへ病気を伝えた母親には、3~4 か月前に介入を行っていた。母親が子どもへ病気を伝える際には、母親自身の心の準備をする時間が必要である。本研究では、支援プログラムの介入時期を外鼻修正術が予想される時期としたが、A 病院では外鼻修正術を行う可能性があることは、3歳頃の診察の際に医師から情報提供されている。介入後に手術までの期間が長かった母親は複数回に亘って病気を伝える行動ができていたことから、さらに早い時期の介入が効果的であることが示唆された。また、近年では、子どもの知りたい権利を大切にすることも重要な看護である。本研究中に子どもの不穏状況などの報告もなかったことから、当事者である子どもに早期介入することの可能性が示されたと考えられる。複数回子どもへ病気を伝えた母親は、介入前より子どもの理解を促そうとする関わりをしていた。介入後には、子どもと病気について話すことができる関係への変化を感じていた。子どもと病気について話すことができるようになるためには、1回のみではなく複数回子どもへ病気を伝えることが必要である。複数回病気を伝えることで、子どもの病気への理解を図り、母親も子ども

とともに病気に肯定的に向き合うことができるようになることを考える。複数回子どもへ病気を伝える方法として、「子ども用説明ツール」が使用できたことが重要である。繰り返し使用できるツールであったことや、母親が読み聞かせで使用できただけでなく、「子ども用説明ツール」が子どもも自分で読むことができる内容であったことが有用であったと考える。さらには、子どもの兄弟や友達にも病気を理解してもらい、今後、母親は子どもの支援者としての役割を担ってほしいと考えていた。学童期になると子どもの社会的関係の範囲は拡大し、友達との関係が深まる¹²⁾。母親の目の届かない時間が増えることから、母親以外の支援者を作ることを意識していた。

支援プログラム内の介入回数は2回で設定した。2回の介入後に初めて病気を伝えることができた母親が存在した。1回の介入のみでは子どもへ病気を伝えることはできず、2回目の介入後に子どもへ病気を伝えることができたため、1回の介入だけでなく、2回の介入を行うことが必要であった。

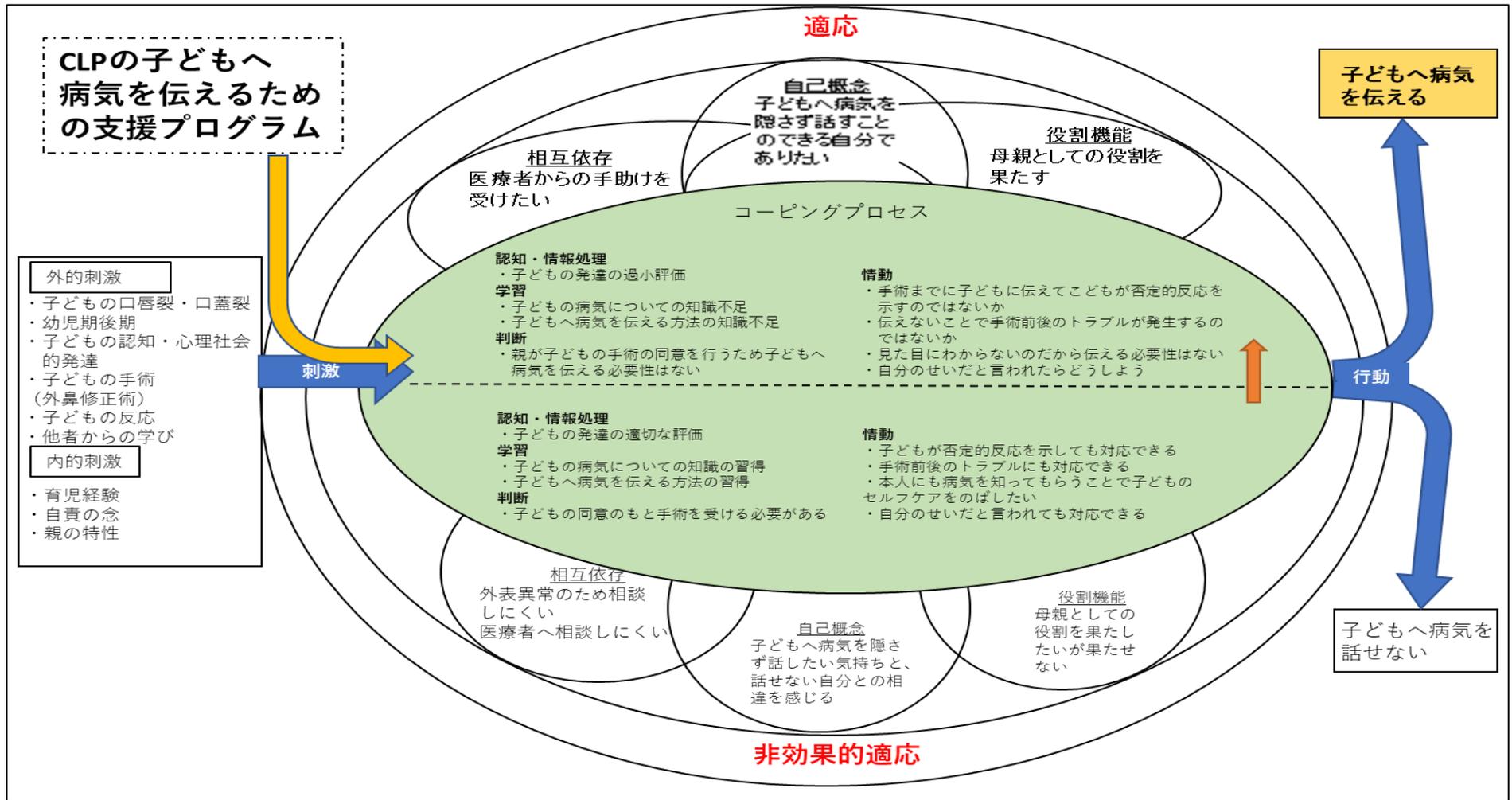
3) 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデルの有用性 (図V-3)

本研究の結果から、母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル(高尾作)の概念枠組みに適合しているかを考察した。支援プログラム参加への意思決定をすることで、**相互依存**の適応様式が変化した。説明用ツールを用いて子どもの発達の適切な評価、CLPの病気の知識、子どもへ病気を伝える方法を伝えた。さらに、子どものセルフケアについて情報提供を行うことで、母親は子どもの同意のもと手術を受ける必要があることに対する判断が行えるようになった。また、母親の自責の念に対して、研究者が心理的支援を行い、子どもの反応に対する対処方法を伝えることにより、母親は子どもへ病気を隠さず話すことのできる自分でありたいと**自己概念**の適応様式を変化させ、母親としての役割を果たそうと**役割機能**の適応様式が変化した。そのことにより、母親は子どもへ病気を伝えるという適応を示した。本支援プログラムは、環境の変化に適応する人間の能力に着目し、それを支援する看護活動を理論化しているロイ適応看護モデルを参考とした概念枠組みを設定した。医療者が支援プログラムという刺激を適切に発信し、1回の介入のみでなく継続して関わり看護することにより、母親は自分の力で適応に至ることを示した。本適応看護モデルも有用であると考えられる。

4) 研究の課題と今後の展望

本支援プログラムを多くの母親へ普及させていくことが今後の課題である。A病院では、1歳6カ月時に行われる口蓋形成術の術後から、半年おきに専門外来への受診を促している。外来での半年ごとの受診の時に、支援プログラムが導入されることが可能である。3歳頃より外鼻修正術が行われる可能性について、医師より診察時に情報提供が行われていることから、その時期から母親へ支援プログラムの紹介を行い、母親が希望したタイミングで実施することができる考えた。さらに、本支援プログラムでは母親の適応に着目し評価を行ったが、母親だけではなく子ども自身にも目を向けていく必要がある。母親同席のもと看護師が子ども用説明ツールを用いて子どもへも病気を伝えることが可能になる。ただし、母親は、子どものCLPに対する自責の念からの脱却やCLPを子どもへ伝えることに対する

気持ちの準備のために、気持ちを表出する場が必要である。早期の支援プログラムの導入が行われれば、1回目には母親に対して支援プログラムを実施し、希望があれば2回目に子どもを交えて病気を伝えるという介入も可能であると考えられる。母親が希望したように、看護外来^{13~14)}などのいつでも相談することのできる仕組み作りも課題といえる。



図V-3. 母親がCLPの子どもへ病気を伝えるための適応看護モデル (高尾作)

文献

- 1) Robert K. Yin : Case Study Research Design and Methods. 第5版, SAGE Publications, Inc. United States of America, 2014.
- 2) ロバート K. イン著, 近藤公彦訳: ケース・スタディの方法. 第2版, 千倉書房, 東京, 2014.
- 3) 木下幸代: 実践地につなぐ事例研究 一事例の事例研究から複数事例研究へ, 看護研究, 46 (2), 184-189, 2013.
- 4) Holloway, I., & Wheeler, S. 著, 野口美和子訳: ナースのための質的研究入門. 第2版, 医学書院, 東京, 2002.
- 5) 後藤真千子, 村田雅子, 窪田昭男: 外来・病棟・手術部が連携して行う術前プレパレーションプログラムの効果. 小児外科, 42, 330-333, 2010.
- 6) 及川郁子, 田代弘子: primary nurse series 病気の子供へのプレパレーションー臨床ですぐに使える知識とツールー, 中央法規出版, 2-9, 東京, 2012.
- 7) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 森山孝, 森田圭一, 郡司明美, 今泉史子, 村瀬嘉代子, 高橋雄三, 榎本昭二: 口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 8) 北尾美香, 熊谷由加里, 高野幸子: 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.
- 9) 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.
- 10) 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. 第1版, ふくろう出版, 岡山, 2009.
- 11) 高橋庄二郎: 口唇裂・口蓋裂患者の心理社会的な研究に関する文献の展望. 歯科学報, 103 (7), 15-60, 2003.
- 12) 安藤朗子: 学童期における心の発達と健康. 母子保健情報, 54, 53-58, 2006.
- 13) 大塚香: 看護支援 在宅支援看護外来における家族支援. 小児看護, 45 (5), 588-592, 2022.
- 14) 井上三奈枝, 本田雅敬, 青木裕美: 成人移行チェックリストによる移行期看護実践の評価と課題. 小児看護, 44 (9), 1210-1217, 2021.

第VI章 結論

本研究は、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を作成し、その支援プログラムの有効性を評価することを目的とした。

文献から、CLP の子どもへ病気を伝える現状については、就学前から小学校低学年の時期に母親から病気を伝えていることが多いこと、しかし、支援策は提示されておらず、母親は悩みながら子どもへ病気を伝え、伝えられない場合もあることが示された。そこで、CLP の子どもに病気を伝える際の母親の悩みと支援の希望を明らかにすることを目的に、病気を伝えた経験のある6歳～15歳のCLPの子どもの母親11名を対象とし、半構成的面接を実施した。分析は谷津の質的帰納的分析方法を用いてカテゴリー化を行った。その結果、母親は【子どもの否定的な反応が脳裏に浮かぶ】【病気を伝える方法、時期、きっかけに苦慮した】【子どもへ病気を伝えるための心の準備ができない】【伝える必要性の判断の狭間で悩んだ】【いじめに対応できる説明内容に苦慮した】を悩みとしていた。

文献検討と聞き取り調査の結果をもとに、支援プログラムを考案した。環境の変化に適応する人間の能力に着目し、それを支援する看護活動を理論化しているロイ看護適応モデルが、CLP の子どもに病気を伝えるための母親への介入における概念枠組みに適していると考え、母親がCLP の子どもへ病気を伝えるという行動を適応と捉えた。

作成した支援プログラムを用いて、Multiple-case study designによる縦断的介入研究を行った。この方法は、厳密な研究計画に基づいて複数事例に対し看護介入を行い、質・量両面の多様なデータを収集し分析するという前向きな研究方法である。事例ごとに詳細なデータを収集・分析して看護介入の効果を評価し、その現象を説明する概念をさらに洗練させていくという手法である。A 病院に通院している5歳～6歳の外鼻修正術前のCLPの子どもの母親8名を対象に、2回の介入を実施した。評価は、①ツール使用時の記録用紙、②子どもへ病気を伝える際の悩みのアンケート調査、③半構成的面接で行った。その結果、事例ごとの分析では、母親役割に対する使命感を果たした安堵の気持ちや、子どもに病気を伝えた満足感が語られた。一方で、母親のもつ自責の念との葛藤や、成長していく子どもへ繰り返し病気を伝えていかなければならないという、新たな課題についても語られた。介入前に病気を伝えていた内容は個々に異なっていたが、支援プログラムを使用した2回の介入により、全事例の母親が、子どもに合わせたタイミングや方法を選択し、病気を伝えるという適応の行動を示した。したがって、今回開発した本支援プログラムは、外鼻修正術を受ける前の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として有用であることが示唆された。今後は、開発した支援プログラムを他の医療機関を受診している母親へも広く普及させるために、更なる有用性の検証に取り組みたい。

謝辞

本論文は、多くの方のご指導やご協力のおかげで書き上げることができました。本研究の実施にあたり、聞き取り調査に研究参加者として協力して下さった A 病院に通院されている 11 名のお母様、また支援プログラムに参加して下さった 8 名のお母様に心より感謝申し上げます。また、支援プログラム作成においてご意見をいただいた川崎医科大学形成外科学 教授 稲川喜一先生、臨床遺伝専門医である小児科学 講師 赤池洋人先生、川崎医療福祉大学医療福祉学部臨床心理学科 教授 武井祐子先生、リハビリテーション学部言語聴覚療法学科 講師 三村邦子先生、川崎医科大学附属病院遺伝診療センター 認定遺伝カウンセラーの峠和美さん、病院の保育士の皆様、日々病棟で CLP の看護を行っている病棟看護師の皆様には、貴重なお時間をさいていただきありがとうございます。多職種連携チーム医療を実践している A 病院の強みを十分に活かすことができました。そのような専門職者の皆様の協力で作り上げた説明ツールはお母様方にとってとても役に立ったと実感しております。本当にありがとうございます。介入研究の際には形成外科・美容外科 准教授 戎谷昭吾先生に、本研究に賛同いただき、分担研究者としてご協力いただき、CLP の子どもの母親の紹介を受けることができました。現場との協力がなければ本研究は実現できなかったと、心より感謝申し上げます。また、形成外科外来スタッフの皆様には、聞き取り調査および介入研究の実施において、研究の趣旨にご理解頂き、調査にご協力いただき心から感謝申し上げます。介入研究の際には CLP の子どもの母親をご紹介いただき、場の提供や対象者への配慮ある対応等、心から感謝申し上げます。さらに、病院看護部及び小児医療センター病棟副師長をはじめとして病棟看護師の皆様には、研究活動に対して応援をしていただき支えていただきましたことを心より感謝申し上げます。

本研究の遂行する全ての過程にわたり、川崎医療福祉大学 医療福祉学研究科 保健看護学専攻 教授（主指導教員）中新美保子先生には、5 年間もの長期にわたり、多大なご指導とご支援を頂きました。CLP の子どもとそごご家族のために貢献できる研究を目指すことの大切さや研究者として感謝の気持ちを忘れずにいる、研究者としてのあるべき姿勢を示していただきました。常に、傍で温かく励まし続けて下さったこと、論文完成に至るまで導いて下さったことに心から感謝申し上げます。また、指導教員の川崎医療福祉大学 医療福祉学研究科 保健看護学専攻 教授 竹田恵子先生、守屋文夫先生には、丁寧な指導と的確なご助言、励ましのお言葉をかけて下さったこと心から感謝申し上げます。最後になりましたが、学生生活を共に過ごし、貴重な意見や励ましのお言葉をくださった中新ゼミの皆様には深く感謝いたします。