-研 究 報 告-

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

Maternal Recognition of Negative Experiences
of School-Aged Children with Cleft Lip and/or Palate

北尾美香[1)]*・熊谷由加里[2)]・高野幸子[2)]・池美保[2)]
古郷幹彦[3)]・植木慎悟[1)]・藤田優一[1)]・藤原千惠子[1)]

要　旨

小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の母親が認識している児の学校での疾患に関連した否定的な体験とそれに対する母親の思いを明らかにすることを目的に、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の母親 13 名に半構造化面接調査を行い、内容分析法にて分析した。母親は口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験として【容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた】【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】と認識していた。その体験に対して母親は【疾患に関連したからかいは起こるものだ】【疾患に関連したからかいによる子どもの苦痛をわかってあげたい】【子どもが自分でからかいに対応できるようになって欲しい】【子どもに自分の疾患を前向きに捉えて欲しい】【教師はからかいに適切に対応して欲しい】と思っていることが明らかになった。医療者は親子と共にからかいへの対処方法を考えると同時に、教師の疾患への理解を深めるよう支援していく必要がある。

キーワード：口唇裂、口蓋裂、小学校低学年、母親、からかい

Ⅰ．はじめに

口唇裂・口蓋裂は、日本人においては約 500 ～ 600 人に 1 人の割合で出生する最も多い先天異常の一つであり、哺乳障害、咀嚼障害、嚥下障害、耳鼻科的問題、構音障害、歯列異常、不正咬合、顔面の審美性の問題等が生じる（古郷，西尾，2010; 幸地，2007）。治療は乳幼児期の手術だけでなく、幼児期の言語訓練、学童期の歯列矯正や必要時の骨移植術、思春期・青年期の鼻の形成術等、長期に渡り継続して行う必要がある。手術をすれば治癒する疾患ではあるが、先天性の外表疾患であることから、親のショックや自責感は大きく、子どもの将来に対する不安も大きい（新田，藤原，石井，2012; 坂梨，大池，2013; 峠，新田，池，熊谷，西尾，2010; 佐藤，2004）。学童期は、エリクソンの発達段階の 4 段階「学齢期」にあたり、この時期の発達課題は「勤勉性の獲得と劣等感の克服」である（岡田，2007）。この時期に形成される人間的強さは、勤勉と劣等という対立する感情を乗り越えていく過程において、子どもが社会人としての適格性を見出し、自分のものにしていくことである（岡田，2007）。また、学童期になると社会的関係の範囲が広がり、それまでの家族から拡大した他者すなわち友達や先生、地域の大人などとの関係が始まり（安藤，2006）、主な活動の場が家庭から学校生活へと移行する。子どもたちは、学校生活において、学校の規則に適応すること、学習に取り組むこと、友達をつくることなど、自分で対応しなければならない課題と向き合う。しかし、小学校低学年の子どもたちは、遊びに夢中になって規則を守れなかったり、相手の立場に立って物事を考えることができなかったりするため、しばしば子ども同士が対立し、けん

受付日：2017 年 9 月 4 日　　受理日：2017 年 12 月 4 日
所　属　1）武庫川女子大学看護学部　2）大阪大学歯学部附属病院看護部
3）大阪大学大学院歯学研究科　口腔外科第一教室
連絡先　*E-mail：kitao@mukogawa-u.ac.jp

かやからかいが発生し、ときにはそれがいじめへと発展する。いじめ防止対策推進法（文部科学省，2013）によると、「いじめとは、児童生徒に対して、当該児童生徒が在籍する学校に在籍している等当該児童生徒と一定の人的関係のある他の児童生徒が行う心理的又は物理的な影響を与える行為（インターネットを通じて行われるものも含む。）であって、当該行為の対象となった児童生徒が心身の苦痛を感じているものであり、起こった場所は学校の内外を問わない」と定義されている。いじめは各発達段階で異なる特徴を示す。小学校低学年では自分の感情を上手に表現できないことから、仲間求めや欲求不満のために、叩く・蹴る、悪口を言う、人の嫌なことをするなどが見受けられる。小学校高学年では子どもたちが気の合う仲間同士で集団を形成する時期であり、この頃になると仲間はずれや無視と言った行為が目立つようになる。

石井，内山（2014）は、22 歳～ 51 歳の 6 名の口唇裂・口蓋裂患者を対象に調査を行い、患者が幼稚園の頃に友達に指摘されたこと、小学校の頃に自分の構音を笑われてショックを受けたこと、時期は不明であるが周りの子にからかわれて嫌悪感を抱いたことを報告している。東ら（2010）が 14 ～ 17 歳の 10 名の中学・高校の口唇裂・口蓋裂患者を対象に行った調査によると、患者らは同級生から直接疾患について聞かれたり、疾患のことで陰口を言われたりして、嫌、悔しいという思いを抱いており、その経験は進学するたびに繰り返されていた。いじめやからかいが繰り返されることを考慮すると、子どもたちが受ける一番初めのからかい・いじめにどう対応するかが、その後の友人関係や自己肯定感に影響を及ぼすと考えられる。小学校低学年の子どもは、自分たちだけでより良い友人関係を築くことが困難なため、教師や保護者の支援が必要となる。しかし、口唇裂・口蓋裂に起因したいじめやからかいの予防や対処のためには、教師や保護者に対応を任せるのではなく、医療従事者が子どもや保護者、教師への支援を行う必要があるが、医療従事者が口唇裂・口蓋裂児や保護者の心理・社会的問題を十分に把握できていない（広瀬，1999）。そこで、適切な介入方法の確立の一助とするため、口唇裂・口蓋裂児の疾患に関連した否定的な体験を明らかにする必要があると考えた。

これまでの先行研究の多くは、青年期以降の患者を対象に過去を振り返る形での調査を行ってきた（東ら，2010; 石井，内山，2014）。しかし、青年期は、自分の容姿への関心が高まり、周囲からどのように見られているかを気にする時期であり、今現在の思いが過去の記憶に影響を与える可能性が懸念される。また、成人期以降では、過去を振り返る期間が長くなるため、小学校時代の体験を丁寧に思い起こすことは難しい。そこで、小学生を対象とした研究を行う必要があるが、小学校低学年の子どもは、自分の経験を言語的に表現することが難しい。そのため、日頃から子どもの様子を把握しており、子どもの行動・認知に影響を与える母親が、低学年の口唇裂・口蓋裂児が疾患に関連してどのような否定的な体験をしていると認識しているのか、また母親がその体験についてどのような思いを抱いているのかを把握することが適切であると考えた。

Ⅱ．用語の定義

本研究では、社会的慣習によって発達段階を区分し、小学校低学年を小学校第 1 学年から第 3 学年まで、小学校高学年を小学校第 4 学年から第 6 学年まで、学童期を小学校第 1 学年から第 6 学年まで、青年期を中学校第 1 学年から 22、23 歳まで、成人期を 23、24 歳から 40 歳代前半までと定義する（林，2010）。

Ⅲ．目的

本研究の目的は以下の 2 点である。

1. 小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の母親が認識している口唇裂・口蓋裂児の学校での疾患に関連した否定的な体験を明らかにする。
2. 小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験に対する母親の思いを明らかにする。

Ⅳ．方法

1．研究デザイン

質的研究デザイン

2．調査対象

調査期間中に口唇裂・口蓋裂の専門医療機関 A 病院に入院した学童期の口唇裂・口蓋裂児の母親 20 名のうち、研究参加の同意が得られた母親 15 名

3．調査期間

平成 28 年 12 月～平成 29 年 5 月

4．調査手順

研究期間中に学童期の口唇裂・口蓋裂をもつ患児が入院する予定がある場合は、研究協力施設の看護部から、研究対象者である母親に、研究者が研究協力の説明に来てよいかを問い合わせてもらい、内諾が得られた母親に対して、研究者が口頭および文書で研究に関して説明を行い、面接調査の参加に対する同意を得た。

5．調査内容

1）母親の属性：年齢、就業状況、同居者、子どもの数
2）子どもの属性：年齢、性別、出生順位、学年、疾患（裂型）、既往歴、現病歴
3）母親が認識している口唇裂・口蓋裂児の学校での疾患に関連した否定的な体験
4）口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験に対する母親の思い

6．調査方法

研究協力施設内のプライバシーの守られた個室において、フェイスシートとインタビューガイドを用いて母親に半構造化面接調査を実施した。面接中は母親に同意を得て、面接内容を IC レコーダーに録音した。

7．分析方法

内容分析法を用いて、面接内容の録音から逐語録を作成し、口唇裂・口蓋裂児の小学校入学後の疾患に関連した否定的な体験と、それに対する母親の思いについて語られた内容に着目して、意味のあるまとまりごとにローデータを抽出した。抽出したローデータの言葉を要約し、共通した意味内容をもつものを集約してコード化した。コードの意味内容から分類、整理、統合して、抽象度を上げて、サブカテゴリー、カテゴリーを作成した。コード化、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行うに当たっては、何度も逐語録に戻り、ローデータが示す意味と相違がないかを確認した。さらに、抽出された分析データについて、口唇裂・口蓋裂の専門医療機関で 20 年以上の看護経験のある看護職者と小児看護学の研究者からスーパーバイズを受け、データ分析の妥当性の確保に努めた。

ローデータを「」、コードを＜＞、サブカテゴリーを≪≫、カテゴリーを【】、ケース ID を［］で示した。ローデータは、対象者を特定する部分を修正し、文意を整える中で補足した部分は（）で加筆し、ローデータの中にでてきた他者との発言内容は“ ”で示した。

Ⅴ．倫理的配慮

本研究は、研究協力病院の倫理審査委員会（承認番号：H28-E32）と武庫川女子大学研究倫理委員会（承認番号：No.16-96）の承認を得て実施した。研究対象者に研究協力の依頼をするにあっては、患者を担当する医師、および看護部からも同意を得た。研究の実施にあたっては、研究対象者に対して、研究への参加は自由意志であること、研究の目的、方法、期待される結果、面接内容の録音、個人情報とプライバシーの保護、結果の公表について口頭および文書で説明を行い、書面により同意を得た。

Ⅵ．結果

1．対象者の属性（表 1）

15 名の母親のうち、口唇裂・口蓋裂児が小学

表 1　対象者の属性

	母親	小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児				面接時間
ID	年齢	学年	性別	裂型	合併症	
A	30歳代	1	女	口唇口蓋裂	なし	24分
B	30歳代	3	男	口唇口蓋裂	なし	34分
C	30歳代	2	男	口唇顎裂	アトピー性皮膚炎	43分
D	40歳代	2	男	口唇口蓋裂	大動脈弁狭窄症	39分
E	30歳代	2	女	口唇口蓋裂	なし	25分
F	40歳代	3	女	口唇顎裂	なし	39分
G	40歳代	3	男	口唇口蓋裂	なし	36分
H	40歳代	3	女	口唇口蓋裂	なし	36分
I	40歳代	3	女	口唇顎裂	なし	47分
J	30歳代	3	男	口唇口蓋裂	なし	63分
K	30歳代	2	男	口唇口蓋裂	なし	31分
L	40歳代	3	女	口唇口蓋裂	なし	57分

校低学年で疾患に関連した否定的な体験をしていない母親１名と小学校高学年で否定的な体験をしていない母親１名、否定的な体験はしていたが小学校高学年であった母親１名を除外し、小学校低学年で疾患に関連した否定的な体験をしている母親 12 名を分析対象とした。母親の年齢は平均 39.50（SD=4.10）歳で、就業状況は就業中６名、休業中１名、専業主婦５名であった。口唇裂・口蓋裂児の年齢は平均 8.3（SD=0.78）歳、性別は男児６名、女児６名、裂型は口唇顎裂３名、口唇口蓋裂９名であった。面接時間は平均 39.5 分であった。

2．母親が認識していた小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験（表 2）

分析の結果、母親が認識していた小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験は 21 コード、7 サブカテゴリーが抽出され、2 カテゴリーに分類された。

母親が認識していた口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験は【容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた】【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】の 2 カテゴリーに分類された。

1）【容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた】

母親の中には、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児が≪容姿の違いを指摘された時、子どもが自分で対応した≫と認識している母親がいた。

「子どもがね、自分から説明してたらしい。ここ（傷口）のことを聞かれたときに、“ここ（傷口）がね、裂けてたから”って。多分、私が言った説明と同じこと言って。“ここ（傷口）がね、私は裂けてたからね、ここを縫ってね、口の中もちゃんとね、手術で縫ってね。きれいにこういうふうにしてもらったの。”っていう説明を１年生のときに聞かれるたびにしてたみたい。（(中略)）意外とね、開き直りが早いっちゃ早い子だから、だから多分、普通に聞かれたら普通に答えてるみたいな。多分そんな感じ。」［H］

2）【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】

一方で、≪子どもが容姿の違いをからかわれた≫ときに自分で対応することができず、≪容姿の違いを指摘されたことに、子どもがショックを受けていた≫り、≪容姿の違いを指摘されて、子どもが母親に助けを求めた≫り、≪クラスメートに病気を知られたことが子どもは苦痛だった≫りしたと認識している母親もいた。

「1 年生の終わりぐらいのとき歯が、手術前もそうですけど、ずっと生えてこなかったりとか、歪んでる頃、“どうしてＬちゃんは歯がないの？”とか、1 年生の終わりぐらいのときここの傷かな、低学年のお子さんはあんまり気付かないのか、高学年の人とかに“なんかずっと傷あるよね”みたいなっていうの（を言われて）、（子どもが）ぼそっと“いやだった”とかって言ったりとかはあるみたいです。」［L］

さらにその苦痛から、≪容姿の違いをからかわれた時、子どもが手を出してしまった≫り、≪容姿の違いを指摘されたことにより、子どもが学校に行きたくないと言った≫りしたと認識している母親もいた。

「歯並びがすごいやっぱり悪いので、先にそのことを指摘されたみたいで、お友達に。矯正も始めてるんで、“なんで銀歯なん”とか、すごい悪気があって言われたわけじゃないけど、そういうのを言われてて。（(中略)）2 年生くらいのときかな、矯正を始めたぐらいから、どうも言われてるみたいで。本人はすごいそれを言われるのが嫌やから、学校に行きたくないとかって言い出したこともあって。」［B］

3．小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験に対する母親の思い（表 3）

分析の結果、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験に対する母親の思いは 28 コード、13 サブカテゴリーが抽出され、5 カテゴリーに分類された。

口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験に対する母親の思いは【疾患に関連したからかいは起こるものだ】【疾患に関連したからかいによる子どもの苦痛をわかってあげたい】【子どもが自分でからかいに対応できるようになって欲しい】【子どもに自分の疾患を前向きに捉えて欲しい】【教師はからかいに適切に対応して欲しい】の 5 カテゴリーに分類された。

1）【疾患に関連したからかいは起こるものだ】

母親は、≪疾患に関連したからかいが起こるのは仕方がない≫と思い、実際にわが子が体験した疾患に関連する指摘やからかいに関して≪からかいはあるが、心配するほどではない≫と評価していた。

「（先生が話をした後も、からかわれたと）ちょこちょこは言ってるんですけど、ある程度はしょうがないかなって（思う）。」［B］

2）【疾患に関連したからかいによる子どもの苦痛をわかってあげたい】

母親は、≪からかわれたときの苦痛は、子どもにしかわからない≫と思いながらも、≪子どもが疾患に関するからかいで嫌な思いをしていないか心配である≫と、母親としてわが子の苦痛をわかってあげたいと感じていた。自分自身も口唇裂・口蓋裂のある母親は≪自分が口唇口蓋裂なので、子どもが自分に遠慮して話せないことがあるのかもしれない≫と感じていた。

「本人がどこまで衝撃を強く感じたのか分からないですけど、本人にしか分かりませんもんね。親目線で、そっか、辛かったんだなっていうふうには思えるけど。」［L］

3）【子どもが自分でからかいに対応できるようになって欲しい】

母親は≪子どもにからかいに対する対処方法を身につけて欲しい≫と思い、子どもに対処方法をアドバイスしていた。

「（学校で起きる出来事を母親は見ていないので）実際本当に分からないから、誰の肩を持つこともできないし。やっぱり、子どもって自分のいいように話をするから、それが 100％本当の話かも分からないし。“その場にいた子たちで話し合って、それでも仲直りできないんだったら、先生に入って話してもらいなさい”って言って、そこはもう突っぱねてます。」［D］

一方で≪からかいに対する対処方法が分からず、子どもにアドバイスしてあげられない≫と感じている母親もいた。

表２　母親が認識していた小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コード例
容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた	容姿の違いを指摘された時、子どもが自分で対応した	友達に鼻が傾いている、鼻が少し低いと言われたが、子どもは「その話はしなくていい」と言い返した
		友達に傷口のことを聞かれるたびに、子どもは「ここが裂けていたから、手術で縫ってきれいにしてもらった」と説明していた
		友達に鼻や口がおかしいと言われたが、子どもは笑ったり、冗談を言ったりしてごまかした
容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた	子どもが容姿の違いをからかわれた	矯正前に顎裂部を「気持ち悪い」と言われた
	容姿の違いを指摘されたことに、子どもがショックを受けていた	友達や上級生に「どうして歯がないの」「ずっと傷がある」と言われて、母親に「嫌だった」と子どもが言っていた
	容姿の違いを指摘されて、子どもが母親に助けを求めた	友達に聞かれて、どうして自分には歯がないのかと考えるような段階にはならず、からかわれるのは嫌だから子どもは母親にどうにかしてほしいと思っていた
	クラスメートに病気を知られたことが子どもは苦痛だった	担任が母親や子どもの許可をとらずに、終わりの会でクラスメートに病気の話をしたため、子どもが「私の口の話を先生がみんなの前で急にしたの」「すごくショックだった」と言った
	容姿の違いをからかわれた時、子どもが手を出してしまった	クラスの女の子に「気持ち悪い」と言われ、子どもが石を投げてしまったところ、相手の保護者から謝るよう要求された
	容姿の違いを指摘されたことにより、子どもが学校に行きたくないと言った	歯並びのことを言われるのが嫌で、子どもが学校に行きたくないと言いだした

表３　小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験に対する母親の思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード例
疾患に関連したからかいは起こるものだ	疾患に関連したからかいが起こるのは仕方がない	担任の先生が話をしてくれた後も時々からかわれることはあるが、ある程度は仕方がないと思う
	からかいはあるが、心配するほどではない	心配していたような「なにかおかしい」というような言われ方は今までされずに過ごしている
疾患に関連したからかいによる子どもの苦痛をわかってあげたい	からかわれたときの苦痛は、子どもにしかわからない	親目線で辛かったのだなとは思うが、子ども本人がどこまで強く衝撃を感じたのかは本人にしかわからない
	子どもが疾患に関するからかいで嫌な思いをしていないか心配である	やはり学校で何か言われていないかと気になる
	自分が口唇口蓋裂なので、子どもが自分に遠慮して話せないことがあるのかもしれない	自分自身も口唇口蓋裂なので、子どもがもしかしたら私にもちょっと遠慮して、話せない部分もあるのかなと思う
子どもが自分でからかいに対応できるようになって欲しい	子どもにからかいに対する対処方法を身につけて欲しい	学校での出来事については母親は直接見ていないからわからないので、「その場にいた子たちで話し合って、それでも仲直りできなかったら、先生に入って話してもらいなさい」と子どもに伝えている
		歯のことで何か言われたら、「“普通に矯正して治る”と本当のことを言いなさい」と子どもに伝えている
	からかいに対する対処方法が分からず、子どもにアドバイスしてあげられない	もしも子どもに他の子どもに病気のことを指摘されたらどうすればよいのかと聞かれたら、どう答えたらいいのだろうと思う
子どもに自分の疾患を前向きに捉えて欲しい	疾患をネガティブに捉えて欲しくない	あまり口唇口蓋裂のことを意識し過ぎて、子どもに病気をネガティブに意識させ過ぎるのもよくないと思う
教師にはからかいに適切に対応して欲しい	からかいについて教師に相談したい	からかわれたら、その都度学校の先生に相談している
	子どもが疾患に関することでからかわれたときに、教師が対応して欲しい	担任にからかわれたことと、子どもが自分のいるときに話し合いをされるのは嫌だと言っていることを伝えると、担任は本人のいないときに話し合いをしてくれた
	教師は病気についてもっと理解して欲しい	教師が病気のことでわからないことがあるのであれば、自分に聞いて欲しいともどかしく思う
		地域に口唇口蓋裂の子がいないに等しいけれど、教師はもう少し病気のことを理解して欲しい
	教師に疾患やからかいについて知っていて欲しいが、教師の配慮が必要かどうかは自分で決めたい	嫌な思いをしたことは先生に知っておいてもらいたくて担任に伝えたが、担任のクラスメートに病気の話をしても良いかとの申し出に関しては、数名がからかっているだけなのと本人が外見を気にする年頃になってきたので、今のところはクラスメートには伏せておいてもらいたいと伝えた
	教師が保護者の許可無く疾患を公にしたことに驚いた	担任の先生が無神経な先生で、先生に病気のことを伝えたら、私や子どもの許可無くクラスメートに病気の話をしていて、びっくりした

「私も（もし自分の子どもに、他の子に傷跡や変形を指摘されたら）どう言ったらいいとか聞かれたら、どう言ったらいいのかなって考えてたんですけど。本人が適当に冗談めかしてはぐらかしたみたいで、その場はおさまったそうで。だから私が何も言うことはないかなと思って、そのときも“あ、そうなの”っていうことで、本人に任したんですけど。（友達に傷のことをからかわれたときの対処法は）すごく聞きたいです。」［F］

4）【子どもに自分の疾患を前向きに捉えて欲しい】

口唇裂・口蓋裂に関連した出来事が起こっても、母親は子どもに≪疾患をネガティブに捉えて欲しくない≫と思っていた。

「あんまり（口唇裂・口蓋裂のことを）意識し過ぎて、子どもにそのことをネガティブに、ネガティブに意識させ過ぎるのも（良くない）なと思う。」［B］

5）【教師はからかいに適切に対応して欲しい】

≪からかいについて教師に相談したい≫≪子どもが疾患に関することでからかわれたときに、教師が対応して欲しい≫と語る母親がいる一方で、≪教師は病気についてもっと理解して欲しい≫≪教師に疾患やからかいについて知っていて欲しいが、教師の配慮が必要かどうかは自分で決めたい≫≪教師が保護者の許可無く疾患を公にしたことに驚いた≫と教師の対応に満足していない母親もいた。

「（担任の先生からは）“それ以上もしひどくなるようであれば、何か終わりの会じゃないですけど、そういう病気のことについて逆にこういういろんな病気があるんですよみたいなことを説明させてもらってもいいですか”って言われたんですけど、逆に、“いや、そこはすいません、先生もうちょっと待ってもらっていいですか”みたいに。“もし大きくなるようであればまた考えますけど、取りあえずは今のところそんなに大きくなってないので、その２～３人が話ししてただけだって本人が言うので伏せといてもらってもいいですか”みたいな話はしたんですけど。（（中略））やっぱりこれから思春期にそれこそ差し掛かっていく中で外見ってやっぱり本人の中でも大きくなってくるんで、“一応伏せる形というか先生知らないようにしといてください”みたいな、“心の中で止めといてください、一応こういうことがあったっていうのは報告しますけど、取りあえずはＪくんはそういう病気だからそういうことを言ったらいけませんとか、そういうことは言わないでもらえますか”みたいなことは一応言いました。」［J］

Ⅶ．考察

1．口唇裂・口蓋裂に関連した否定的な体験

青年期以降の口唇裂・口蓋裂患者を対象とした国内の調査では、疾患に関連したいじめやからかいがあったことは報告されているものの、その詳細な状況については述べられていない（東ら，2010; 石井，内山，2014; 松本，2006）。村井（2010）が 17 名の患者と 29 名の保護者に対して行った調査によると、約 3 割の患者と保護者が他の人から嫌なことを言われたことがあり、前回の調査（村井，1991）よりも増加していたと報告されている。国外では Turner，Thomas, Dowell, Rumsey, and Sandy（1997）が、60%の口唇裂・口蓋裂患者が顔貌と言語についてからかわれた経験をもっており、からかわれた時期は様々であったが、最も早いものは 5 歳の時であったと報告している。本研究では、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児をもつ母親の 92.3%が、子どもが疾患に関連した否定的な体験をしていたと述べており、対象のほとんどが疾患に関連した否定的な体験をしていた。小学校低学年の子どもは、言語表現が未熟であり、自分の感情を上手に表現できないことで、いじめやからかいが発生することがある。また、未知のことに対する興味や不安から、知らないこと、わからないことについて質問をすることも多い。このような小学校低学年の特徴から、どの子どもにとっても、からかいやいじめは起こりうる。その上、口唇裂・口蓋裂児は疾患に関連した外見や構音、治療器具、治療のための欠席など、目に見える他者との違いがあることから、よりからかいやいじめを受けるリスクが高まると考えられる。

2．母親が認識していた小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験

小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験について、【容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた】と【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】の 2 カテゴリーが抽出された。母親は容姿や行動の違

いへの指摘があったことを認識しているだけでなく、わが子がどう対応したのかまで把握していることが明らかとなった。

東ら（2010）は、思春期の口唇口蓋裂患者が経験しているストレスとその対処方法を調査し、他者に対して疾患や欠席理由をきちんと説明している場合にはストレスがあっても困難感は感じられず、一方で疾患や欠席理由を適当にごまかしたり、正しく説明しなかったりするものはストレスを強くもっていたと報告している。東らの対象者は 14 ～ 17 歳と発達段階として自分の状況を説明できる能力を有するが、本研究の対象者の子どもは小学校低学年であり言語表現が未熟なため、言語的に正しく説明することは難しい。小学校低学年の子どもが自分自身を守るためにごまかしたり、正しく説明できなかったりしても、その子なりに対処したことは評価されるべきであろう。また、今回の調査では、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児でも、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ものもいた。口唇裂・口蓋裂児への疾患告知の有無や、告知時期については、調査によりばらつきがあり（佐戸ら，2001; 北尾ら，2017; 村井ら，2010; 三浦，1995）、告知する年齢を一律にマニュアル化することは難しい（佐戸ら，2001）。しかし、両親や医療者からの口唇裂・口蓋裂児への病気説明が、口唇裂・口蓋裂児自身が他の子どもへ説明するときのモデルになっていることを考慮すると、子どもが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をしていく必要があると考える。

【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】の中には、≪容姿の違いを指摘されたことにより、子どもが学校に行きたくないと言った≫と語った母親がいた。子どもの不登校の要因は、大きく分けて本人に係る要因、学校に係る要因、家庭に係る要因に分類されており、小学生の不登校の学校に係る要因の中ではいじめを除く友人関係をめぐる問題が最も多い（文部科学省，2017）。不登校は様々な要因が複雑に絡み合って起こるものではあるが、友人関係をめぐるトラブルは小学生にとってとても大きな問題と言えよう。「学校に行きたくない」との発言は登校しぶりや不登校につながりかねない状況であり、より早急な対応が必要な状態であると考える。

3. 小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験に対する母親の思い

生後 1 歳前後の口唇裂・口蓋裂をもつ母親は、社会生活を送る中で、周囲から否定的な反応をされたり、辛い情報に遭遇したりすることが度々あったと報告されている（新田ら，2012）。そうした経験から、母親は、学校に進学すると口唇裂・口蓋裂に関連したからかいが起こることを仕方がないと考えるようになったと考えられる。このように疾患に関連したからかいは仕方がないと思う一方で、口唇裂・口蓋裂児を出産した母親は子どもに自責の念を抱いていることが報告されており（新田ら，2012; 佐藤ら，2004，石澤，2014）、子どもが一人で苦しまないよう子どもの苦痛をすべて把握し、理解したいと思っていると考えられる。

子どもが小学校に入学すると、母親の目の届かない場所で生活する時間が増える。また、学年が上がるにつれて、友人関係は複雑なものへと変化していく。そうした中で、母親が常に子どものそばで対処することはできなくなるため、母親は疾患に関するからかいに子どもが遭遇した時には、自分自身で対応できるようになって欲しいと望んでいると考えられる。そのため、母親自身がからかいへの対処方法を考えている場合には子どもに対処方法を指導していたが、一方で、からかいへの対処方法を持ち合わせていない母親は、子どもにアドバイスをしてあげられないと感じていた。乳幼児期の口唇裂・口蓋裂児の母親は、同じ疾患を持つ子どもの親同士での情報交換や、気持ちの共有を支えとしていた（峠ら，2010; 佐藤ら，2004）。しかし、子どもが学童期に差し掛かる頃には、前回入院した頃からの時間の経過や、受診回数の減少により、乳幼児期に比べ親同士のつながりも希薄になってきていると推測される。また、哺乳や食事などの栄養面と違い、からかいといった心理的な側面は同じ疾患を持つ親には聞きづらいとも考えられる。松田（2016）も就学等の子どもには、手術の痕について尋ねられたときの対応の仕方を準備教育する必要があると述べているように、口唇裂・口蓋裂児が疾患に関する出来事に対応する方法を獲得していくにあたって、その習得を児や保護者に任せきりにするのではなく、医療者が保護者と協力して就学前から支援していかねばならない。

佐藤ら（2011）は口唇裂・口蓋裂児の親の関心事について、子どもの年齢区分で受ける治療内容と対応していること、学童期の親は社会適応・性格や進学・就職などより将来的な心配へと関心が移行していることを報告している。本研究の母親たちも、今後子どもが困難な出来事を体験するかもしれないと予測し、その困難に打ち勝てるよう自分の疾患を前向きに捉えて欲しいと感じていると考えられる。

母親は、子どもが疾患に関連する否定的な出来事に遭遇したとき、教師へ相談し、教師が対応することを望んでいた。一方で、教師の対応の仕方に満足していなかったり、母親の思うように教師が対応して欲しいと望んでいたりするものもいた。我々の口唇口蓋裂児の母親を調査した研究では、医療者に園や学校に対して必要時に専門的な説明や注意事項などの連絡をしてもらった母親は 9.4%しかおらず、医療者から学校への対応について 54.7%の母親が期待していたよりも支援を受けられていないと回答していた（北尾ら，2017）。そのため、医療者が、疾患や治療計画、疾病に関して起こりうる心理的苦痛について教師に説明する機会を持ち、医療従事者、教師、保護者が相互に連携して学童期の口唇裂・口蓋裂児をサポートしていく必要があると考える。

Ⅷ. 本研究の限界と今後の課題

本研究は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を明らかにしたものであるため、子どもが実際には体験していても母親に語っていない事柄に関しては明らかにすることができない。また、母親の認識と子どもの認識が異なる可能性も否定できない。さらに、周囲との比較をし始め、友人関係が複雑になる小学校高学年では、小学校低学年とは異なる体験をしている可能性も考えられる。

そこで今後は、論理的思考ができるようになる小学校高学年の口唇裂・口蓋裂児を対象として、子どもの語りから疾患に関連した否定的な体験について心情や対処方法を明らかにしていきたい。

Ⅸ. 結論

母親は小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の学校での否定的な体験として、【容姿や行動の違いへの指摘に自分で対応できた】【容姿の違いへの指摘や病気の暴露に苦痛を感じていた】と認識していることが明らかとなった。その体験に対して母親は、【疾患に関連したからかいは起こるものだ】【疾患に関連したからかいによる子どもの苦痛をわかってあげたい】【子どもが自分でからかいに対応できるようになって欲しい】【子どもに自分の疾患を前向きに捉えて欲しい】【教師はからかいに適切に対応して欲しい】と思っていることが明らかとなった。小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児は疾患に関連したからかいを受ける可能が高いため、医療者は、子どもたちが口唇裂･口蓋裂に関連したからかいに対して徐々に自分で対応できるように、親子と共にからかいへの対処方法を考え、子どもの心理的苦痛の軽減に努める必要がある。さらに、医療者は教師の口唇裂・口蓋裂への理解を深め、教師が小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児を適切に支援できるよう援助する必要がある。

謝辞

調査にご回答頂きましたお母様方、およびご協力頂きました A 病院のスタッフの皆様方に深甚なる謝意を表します。

研究助成

本研究は JSPS 科研費 JP16H07373 の助成を受けたものです。

利益相反

利益相反に関する開示事項はありません。

文献

安藤朗子 . (2006). 学童期における心の発達と健康 . 母子保健情報，54，53-58.

東奈美，新田紀枝，池美保，熊谷由加里，西尾善子 . (2010). 思春期の口唇口蓋裂患者が経験しているストレスとその対処方法 . 小児看護，33(3)，406-412.

石井京子，内山千裕 . (2014). 口唇裂・口蓋裂の疾患を持つ者の障害認識とレジリエンス . 大阪人間科学大学紀要，13，75-85.

石澤尚子 . (2014). 口唇口蓋裂児の母親の心情と治療に対する意思決定過程 . 新潟歯学会雑誌，44(1)，19-26.

林洋一 . (2010). 史上最強図解　よくわかる発達心理学 (pp. 20-21). 株式会社ナツメ社 .

広瀬たい子 . (1999). 口唇口蓋裂児の心理・社会的問題に対する文献検討 . 日本口蓋裂学会雑誌 , 24(3), 348-357.

北尾美香 , 松中枝理子 , 池美保 , 熊谷由加里 , 植木慎悟 , 新家一輝 , 藤田優一 , 石井京子 , 藤原千惠子 . (2017). 口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援 . 日本看護学会論文集 ヘルスプロモーション , 47, 103-106.

幸地省子 . (2007). 本邦における口唇裂口蓋裂の発生頻度と治療評価法の検討ー児の QOL を高めるためにー . 日本口蓋裂学会雑誌 , 32(1), 1-9.

古郷幹彦 , 西尾順太郎 . (2010). 顔面・口腔の異常 . 白砂兼光 , 古郷幹彦 (編), 口腔外科学 (第3版)(pp. 43-60). 医歯薬出版株式会社 .

松田美鈴 , 中新美保子 , 西尾善子 , 古郷幹彦 . (2016). 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.

松本学 . (2006). 口唇口蓋裂が患者の適応に与える影響 : 語りにみる児童期・青年期の心理的苦痛とその対処方略 . 東京大学大学院教育学研究科紀要 , 45, 171-178.

三浦真弓 . (1995). アンケートによる思春期口唇裂口蓋裂患者の心理 . 日本口蓋裂学会雑誌 , 20(4), 159-171.

文部科学省 . (2017). 平成 27 年度「児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」. http://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/29/02/_ _icsFiles/afieldfile/2017/02/28/1382696_002_1.pdf (2017 年 10 月 27 日 11 時 41 分)

文部科学省 . (2013). いじめ防止対策推進法 . http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/1337278.htm (2017 年 10 月 27 日 15 時 24 分)

村井茂 , 齋藤貞政 , 湯浅壽大 , 水上和博 , 鳥谷奈保子 , 岡山三紀 , 飯嶋雅弘 , 溝口到 . (2010). 唇顎口蓋裂患者のアンケート調査 . 北海道医療大学歯学雑誌 , 29(1), 91-98.

村井茂 , 関口秀二 , 船津三四郎 , 石野善男 , 佐藤元彦 . (1991). 函館の矯正歯科医院に来院した唇顎口蓋裂患者の意識ー疾患に対する本人と親の受け止め方の違いについてー . ベッグ矯正歯科ジャーナル , 2, 91-100.

新田紀枝 , 藤原千惠子 , 石井京子 . (2012). 口唇口蓋裂児を育てている母親の困難な出来事とレジリエンス . 家族看護研究 , 19(1), 23-39.

岡田洋子 . (2007). Ⅱ子どもの成長発達と健康 . 氏家幸子監修 , 山中久美子 , 藤原千惠子 , 蛯名美智子 (編), 母子看護学 小児看護学 (第 2 版)(pp. 23-25). 廣川書店.

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 , 村瀬喜代子 , 高橋雄三 , 榎本昭二 . (2001). 口唇口蓋裂患者の病名告知に関する研究 . 日本口蓋裂学会雑誌 , 26(1), 97-113.

佐藤公美子 , 井上慶子 , 植松裕美 , 小林真里 , 平田知子 , 赤池陽子 , 五味美百合 , 佐藤みつ子 . (2004). 口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応に関する研究 . 山梨大学看護学会誌 , 3(1), 33-40.

峠真梨亜 , 新田紀枝 , 池美保 , 熊谷由加里 , 西尾善子 . (2010). 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.

Turner, SR., Thomas, PW., Dowell, T., Rumsey, N., & Sandy, JR. (1997). Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *British Journal of Plastic Surgery, 50*(1), 1-9.

佐藤亜紀子 , 澄田早織 , 木村智江 , 三浦真弓 , 加藤正子 , 大久保文雄 , 吉本信也 . (2011). 口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査 . 日本口蓋裂学会雑誌 , 36(3), 174-182.