

報 告

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—

松 中 枝理子

〔論文要旨〕

本研究は、思春期の口唇裂・口蓋裂（以下、CLP）患者と保護者が手術への意思決定を行う際、保護者が親子を取り巻く環境にどのような関わりを持っているのかを明らかにすることを目的とした。

12～18歳のCLP患者を育てる保護者12人を対象に半構造化面接を行い、質的帰納的に分析し、6カテゴリーを抽出した。

思春期の患者を育てる保護者は、患者の手術への意思決定を行う際に、親子を取り巻く環境に対して、【医師との信頼関係の構築】を行い、【夫婦間での協力体制の確立】、【親族からの支援の獲得】、【CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続】を図っていた。さらに、保護者は、【学校生活と治療の調整】を図り、【公的制度の利用】をもって、患者の手術に臨んでいた。

思春期の患者と保護者が手術への意思決定を行う際、保護者は医師と信頼関係を構築しながら治療に取り組んでいることが示唆された。しかし、看護師に対する言及はなかった。医師の説明に看護師も同席し、患者や保護者の理解の程度や治療に対する意向を把握し、親子で納得できる選択を話し合うことができているのかを確認するような、更なる支援が必要である。また、医療者は患者や保護者と信頼関係を構築し、医療者自身が保護者の人的資源となるだけでなく、保護者のニーズに合わせて、保護者の人的資源の拡大を図ることも重要である。さらに、医療者は患者と保護者が学校生活と治療をどのように両立したいと考えているのか把握し、手術時期などの選択肢を提示する必要がある。

Key words : 保護者, 口唇裂・口蓋裂, 思春期, 意思決定, 環境

I. はじめに

日本の口唇裂・口蓋裂（以下、CLP）の発生頻度は、出生児500～600人に1人であり、発生頻度が高い先天性疾患の一つである¹⁾。CLPの治療は、出生直後から青年期までの長期的かつ継続的な治療が必要とされ、患者の成長に合わせて、手術、言語療法、咬合管理を組み合わせた治療が段階的に行われる。そのため、患者は他者との顔貌の違いに対処しながら成長・発達していく^{2,3)}。その成長の中で、思春期では顔面の成長発育がほぼ完了した時期であるため、口唇や外鼻の左右

差を修正するために口唇または外鼻修正術が行われる。

CLP治療の最終目標として、審美性や良好な構音を獲得するだけでなく、患者がCLPに対して心理的適応することも重要である。治療終了後のCLPへの心理的適応に影響する要因として、患者が主体的に治療を受けることが報告されている⁴⁾。思春期の患者は適切な説明を受ければ、治療による今後の自らの状態を予測し、目の前の出来事に対処することができる⁵⁾。したがって、医療者は、思春期の患者が主体的に治療を受けることができるよう、適切な説明を行い、思春期の患者が手術への意思決定を行うことができるよう

支援する必要がある。

思春期の患者が手術への意思決定を行う際、保護者は思春期の患者の手術に対する本心を捉えきれていないと感じているが、保護者が思春期の患者と一緒に治療を受ける姿勢を提示し、患者の意向と保護者の意向を調整することで、患者が手術への意思決定を行えるように関わっている⁶⁾。また、思春期の患者の視点から手術への意思決定を捉えると、思春期の患者は医師から手術の説明を受け、手術に対する心理的葛藤を経験した後に、患者自身の意向や保護者の意向に基づいて手術への意思決定を行っている⁷⁾。しかし、思春期の患者が手術への意思決定を行う際に、手術に関する情報が十分に提供されていないと感じていることが報告されている⁸⁾。さらに、思春期の患者の中には、手術を受ける希望はないが、保護者から勧められるため自分の意思に反して手術を受ける患者が48.9%存在する⁹⁾。患者の成長に合わせて、手術への意思決定の主体を保護者から患者に移行することが望まれているが、現状では手術への意思決定の主体を保護者から患者に移行することに困難を伴っている。このように思春期の患者の手術への意思決定には、保護者の関わりや手術への意向が影響しており、親子による手術への意思決定が行われていることが示唆されている。

思春期の患者の多くは、保護者に養育されて家族と生活を営み、学校に通学し、課外活動に取り組みながら、手術を含むCLP治療を受けている。そのため、思春期の患者が手術への意思決定を行う際に、家庭や学校生活などの日常生活と手術が両立できるよう、思春期の患者を取り巻く環境を調整することも重要である。思春期の患者は自分を取り巻く環境に対して、家族には容貌を気にしていることを悟られまい、心配させたくないと強く思っていること、友人とのつながりが前向きに生きる力となっていること、医療者にはもっと情報をわかりやすく示してほしいことや、当事者の思いを汲んでほしいことが報告されている¹⁰⁾。しかし、思春期の患者は、保護者を心配させたくないと思っている一方で、診療の場面では、成人と同じ程度、医師の説明を理解できるにもかかわらず、保護者への甘えや依存という未熟さも持ち合わせている¹¹⁾。思春期の親子関係の特徴として、思春期の子どもは自立と依存の欲求を持ち、保護者との心理的距離を徐々に図っている¹²⁾。さらに、思春期の親子関係では、保護者は思春期の子どもが困ったときに子どもを支える

という親子関係から、保護者が子どもを信頼・承認する親子関係の移行期にある¹³⁾。したがって、思春期の患者の手術への意思決定を行う際に、思春期の患者が家庭や学校生活などの日常生活と手術を両立できるよう、保護者は思春期の患者の自立を促しながら、思春期の患者だけでなく、保護者も親子を取り巻く環境に関わりを持っていることが予測される。しかし、思春期の患者の手術への意思決定を行う際に、親子を取り巻く環境として、保護者がどのような対象にどのような関わりを行っているのかは明らかになっていない。そこで、思春期の患者と保護者が手術への意思決定を行う際の支援に関する示唆を得るために、本研究では、思春期の患者を育てる保護者が、親子を取り巻く環境にどのような関わりを持っているのかを明らかにすることを目的とした。

II. 用語の定義

親子を取り巻く環境：思春期の患者とその保護者の周囲にあり、思春期の患者とその保護者の意識や行動の面で、何らかの相互作用を及ぼし合うものとした。

III. 対象と方法

1. 研究デザイン

研究デザインは半構造化面接を行い、質的帰納的分析¹⁴⁾を用いた質的研究とした。

2. 研究対象者

研究対象者は、乳児期から青年期までのCLP治療を包括的にを行い、思春期の患者への手術実績のあるA病院に手術目的で入院した12~18歳のCLP患者の保護者とした。本研究において、思春期は学童期から青年期の移行過程で、年齢は12~18歳¹⁵⁾とした。さらに、本研究の研究対象者は、CLP治療の最終的な治療とされ、手術施行の選択の余地が患者と保護者にある口唇外鼻修正術を受けたCLP患者の保護者とした。顎矯正手術については、一般的に術前矯正治療と顎矯正手術が計画的に実施され、手術後もCLP治療が継続されるため、顎矯正手術を受けたCLP患者の保護者は研究対象者から除外した。

3. データ収集方法

研究対象者の属性として、保護者に関する項目は年齢と性別、患者に関する項目は年齢、性別、CLPの

裂型, 合併症, 調査時期に患者が受けた手術, 過去の治療内容をデータとして収集した。保護者の属性のデータ収集は面接調査時に面接を行った研究者にて行われ, 患者の属性のデータ収集については A 病院の看護師が診療録から行った。

面接調査は面接内容に差が生じないように, 1 人の研究者がプライバシーの確保できる個室でインタビューガイドに基づいて実施した。質問内容は思春期の患者の手術への意思決定を行う際の保護者の心配事と対処行動, 相談相手や医療者の関わりとし, 研究対象者 1 人につき 1 回の半構造化面接を行った。面接内容は研究対象者の了解を得て, IC レコーダーに録音し, 録音した内容から逐語録を作成した。

4. 面接調査の概要

2017年3～8月の期間に, 研究への協力依頼の説明を行った研究対象者数は18人で, 面接調査への同意が得られた研究対象者数は17人であった。研究対象者の中に CLP と脳性麻痺を合併している患者を育てる保護者 1 人が含まれており, 会話内容に脳性麻痺の内容が含まれていたことから, 分析の対象から除外した。また, 上顎仮骨延長術を受けた3人と下顎枝矢状分割術を受けた1人を分析の対象から除外した。その結果, 口唇外鼻修正術を受けた CLP 患者の保護者12人に対して分析を行った。

面接調査は, 手術当日もしくは1日目に, 研究対象者 1 人につき 1 回の半構造化面接を行った。面接時間は23～52分であった。

5. 研究対象者の概要

保護者の性別は男性 1 人, 女性 11 人, 年齢は 40～60 歳代であった。患者の年齢は 15～18 歳で, 性別は男性 6 人, 女性 6 人であった。CLP の裂型は口唇裂 2 人, 唇顎裂 5 人, 唇顎口蓋裂 5 人であった。面接調査時期までの手術回数は 2～6 回で, 生後 3～4 か月で口唇形成術, 1 歳代で口蓋形成術, 10 歳前後で顎裂部腸骨移植術を受けていた。

6. 分析方法

分析方法は質的帰納的分析¹⁴⁾を用いた。質的帰納的分析は, 研究対象者の認識に焦点をあて, 現象の自然な文脈を破壊することを最小限にして関心のある現象に迫る自然主義的探求を理論的パースペクティ

ブとし¹⁶⁾, 現象を包括的に要約し得る¹⁷⁾。そのため, 思春期の患者を育てる保護者の視点から, 思春期の患者と保護者が手術への意思決定を行う際の親子を取り巻く環境への保護者の関わりを明らかにする分析方法として適していると考えた。

最初に逐語録を繰り返し読み, 研究対象者が語った現象の全体像を捉えた。その後, 文脈を意識しながら, 思春期の患者と保護者が手術への意思決定を行う際の, 親子を取り巻く環境への保護者の関わり方に関連する内容にコードを付けた。その後, 文脈を意識しながら, 意味の共通しているコードをサブカテゴリー化し, サブカテゴリーの類似性や関係性を検討し, カテゴリーを抽出した。データからコード, サブカテゴリー, カテゴリーを抽出する際は, データに基づいているか確認しながら分析を行った。研究対象者ごとに逐語録のデータからコード, サブカテゴリー, カテゴリーを抽出した後, 面接調査を行ったすべての研究対象者の分析内容を統合した。分析内容を統合する際には, 各研究対象者のデータに基づき, コード, サブカテゴリー, カテゴリーを比較検討しながら, 分析内容を統合した。

真実性を確保するために, 専門家による検討を行った。看護学および心理学の質的研究者であり, CLP 患者の家族に関する研究を行っている研究者と, CLP の専門医療機関で 20 年以上の看護経験のある看護職からスーパーバイズを受け, 分析内容の妥当性を検討した。

IV. 倫理的配慮

本研究は日本赤十字九州国際看護大学(承認番号16-020)と A 病院の倫理審査委員会(承認番号 H28-E29)の承認を得て行った。診療に関与しない研究者が, 研究対象者に, 研究協力は個人の自由意思で選択できること, プライバシーの確保, 面接内容の録音, 得られたデータは研究以外の目的に使用しないこと, 結果の公表に関しては個人が特定されないことを口頭と文書で説明し, 書面による同意を得た。

面接調査の際, 研究対象者にすべての質問に答える必要はなく, 可能な範囲で答えてもらうこと, 面接の途中でも面接中止を求めることができることを説明した。面接調査は診療に関与しない研究者が行った。患者の属性のデータ収集については, 診療録から行ったため, 本研究には必要ないデータを閲覧することが可能であるため, 病院外への情報漏洩を予防する観点か

ら、A病院の看護師が診療録から本研究に必要なあるデータだけを紙面上にデータ収集し、データ管理や分析を行う研究者に直接渡した。データ管理に関して、面接時の会話内容や逐語録を保存したUSB、研究対象者の属性を情報収集した資料等は鍵のかかる場所で保管した。さらに、研究対象者の個人の特定化を防止するため、研究対象者に調査番号を付与してデータ収集と分析を行った。

V. 結 果

思春期の患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わり (表)

質的帰納的分析を行った結果、64コードから21サブカテゴリーを抽出し、6カテゴリーに分類した。結果を述べるにあたり、研究対象者の語りを「」, サブカテゴリーを《》, カテゴリーを【】で示した。語りは、研究対象者を特定する部分を修正し、文意を整える以外はそのままの語りを記載した。また、文意を整える中で補足した部分は()で加筆し、研究対象者の語りの中に出てきた他者への発言や他者の発言は『』で示した。

思春期の患者を育てる保護者は、患者の手術への意思決定を行う際に、親子を取り巻く環境に対して、【医師との信頼関係の構築】を行い、【夫婦間での協力体制の確立】、【親族からの支援の獲得】、【CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続】を図っていた。さらに、思春期の患者を育てる保護者は、手術を受けることで生じる思春期の患者の学校生活への影響が最小限となるよう【学校生活と治療の調整】を図り、【公的制度的利用】をもって、患者の手術に臨んでいた。

i. 【医師との信頼関係の構築】

思春期の患者の保護者は《医師の態度や行動に誠意を感じる》ことから、《医師を信頼して治療をお任せする》、《医師の指示どおりに治療を受ける》、《良い医師に出会えたことで治療を継続できた》と感じ、《幼少期から同じ医師が治療を行ってくれるので安心する》と長期的な治療を継続的に受けることができていた。

「Z先生に任せておけば大丈夫だと思っています。(…中略…) Z先生なら綺麗にしてくださいるので、お任せしておけば良いと思っています。今回の手術もZ先生がしてくださいから、大丈夫。傷口もわからないし。今回の手術も受けて良かったと思う。」

ii. 【夫婦間での協力体制の確立】

思春期の患者を育てる保護者は、《夫婦間で治療方針について話し合う》ことで患者の治療に関する情報を共有し、患者が治療を受けることができるよう《夫婦間で役割分担しながら治療に取り組む》といった経験をしていた。さらに、思春期の患者の保護者は、患者が乳児期から思春期に至るまでの治療を《配偶者の協力があったから今までの治療を受けてこられた》と感じていた。

「(父親は) 必要なときに出てくる。入院時の手続きも父親に(任せました)。(母親が) どうしても仕事を抜けられなかったので、主人に来てもらって、一緒に手続きしてもらって。『もう、無理だから、ちょっと頼む。』というように、いろいろお願いをしています。」

iii. 【親族からの支援の獲得】

思春期の患者の保護者は、《手術を決断するときに親戚に相談した》、《祖父母の協力があったから今までの治療を受けてこられた》ことから、治療に関する相談相手として親族を挙げていた。

「(今回の手術を受ける際に患者の) 年齢が若いうちにした方が少しでも治りが早いかなとか。(手術を受ける時期は) 進学前の方が良いのではないかなとか、いろんなことを考えて、親戚にも『どうしたらいいと思う?』と聞いて、『(手術を) 受けといた方がいいのでは?』と助言をもらいました。」

iv. 【CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続】

思春期の患者の保護者は、治療過程の中で《CLP患者を育てる他の保護者との交流を継続する》、《CLP患者を育てる他の保護者と治療の情報共有を行う》ことで、【CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続】を図っていた。

「周りの協力がないと、ここ(今回の手術)までやってこられてなかったと思います。病院での同じ境遇の方々とコミュニケーションがとれていたというのも、一つの協力かな。」

v. 【学校生活と治療の調整】

思春期の患者が手術を受けるにあたり、思春期の患者の保護者は、《学校との調整を母親が行う》、《学校の先生に手術を受けることを伝える》ことで、患者が学校生活と治療を両立できるよう関わっていた。また、保護者は《出席日数を考慮して手術時期を決定する》、《長期休暇の時期を手術時期と決定する》、《学業や部活動を考慮して手術時期を決定す

表 思春期の患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わりの内容

カテゴリー	サブカテゴリー	コード例
医師との信頼関係の構築	医師の態度や行動に誠意を感じる	治療の説明や訪室をしてくださるので、医師に絶大の信頼を置いている
	医師を信頼して治療をお任せする	医師に信頼をもって、お任せする方なので、今回の手術を受けることは何の違和感もなく、今回の手術で治療が終わりという感じ
	医師の指示どおりに治療を受ける	医師の説明どおりに手術を進めていただく意志だったので、今回の手術は選択したというより受けることが決まっていた手術
	良い医師に出会えたことで治療を継続できた	良い医師に出会えたことが治療を継続できた
	幼少期から同じ医師が治療を行ってくれるので安心する	今回の手術も今まで治療してくれた医師が担当してくれるので大丈夫だと思ひ、手術を受けて良かったと思う*
夫婦間での協力的体制の確立	夫婦間で治療方針について話し合う	進学時に痛みがあることを懸念し、もう片方の保護者は手術を受ける時期を気にしていた。もう片方の保護者は進学後の落ち着いた時期に手術を受ける方が良いと考えていた
	夫婦間で役割分担しながら治療に取り組む	入院手続きなど父親と役割分担しながら治療に取り組む*
	配偶者の協力があつたから今までの治療を受けてこられた	配偶者の協力があつたから今までの治療を受けてこられた
親族からの支援の獲得	手術を決断するときに親戚に相談した	手術を受けることを迷った際に親戚に相談し、手術を受けるよう勧められた*
	祖父母の協力があつたから今までの治療を受けてこられた	自分の母親の協力があつたから今までの治療を受けてこられた
CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続	CLP患者を育てる他の保護者との交流を継続する	病院で同じ境遇の方とコミュニケーションをとっていたので今までの治療を継続できた*
	CLP患者を育てる他の保護者との治療の情報共有を行う	生後3か月時に同室になったほかの患児の母親と子どもが思春期になった今でも治療の情報共有を行う
学校生活と治療の調整	学校との調整を母親が行う	学校に事情を説明しないと普通と思われ、子どもにとってはわかってもらえないこともあるので、子どもが若いうちは保護者が伝えないと周りから配慮してもらえない*
	学校の先生に手術を受けることを伝える	教師と顔を見て話せる懇談のときに手術を受けることを保護者から伝える
	出席日数を考慮して手術時期を決定する	子どもは皆勤賞を狙っていたので学校を休まずに手術を受けることができる時期に手術を受けることを決めた
	長期休暇の時期を手術時期と決定する	長い休みが取れる時期を手術時期に決めた
	学業や部活動を考慮して手術時期を決定する	子どもが部活動に参加できるよう、子どものやりたいことを優先で手術時期を決定した
	受験や進学を考慮して手術時期を決定する	大学受験に向けて、一番影響が少ない時期を手術時期として選択した
	新しい環境での生活になる前に手術を受けることを選択する	傷自体は目立つ方ではなかったが、新しい環境での生活になる前に鼻を綺麗に治そうと思った
公的制度の利用	育成医療が利用できることで経済的に助かる	育成医療を利用することができるので、経済的にはありがたいと思ひながら治療を受ける
	育成医療を利用できる時期に手術を受ける	公的制度を利用できるのが18歳未満なので、手術を受けるなら今がチャンスだと思った*

*：本文中で示した研究対象者の語りをコード例として挙げた箇所。

る。《受験や進学を考慮して手術時期を決定する》といったように学校生活や受験を考慮して手術時期を検討していた。さらに、保護者は《新しい環境での生活になる前に手術を受けることを選択する》といったように患者が置かれる環境も考慮し、手術時期を検討していた。

「(学校の先生に) 事情を説明しないと、普通と思われることがあり、本人(患者)にとっては、なかなかわかっ

てもらえないことも(ある)。やっぱり(患者が)若いときには、こちら(保護者)から伝えないと、周りも配慮してもらえないので。」

vi. 【公的制度の利用】

思春期の患者の保護者は、《育成医療が利用できることで経済的に助かる》、《育成医療を利用できる時期に手術を受ける》といったように、公的制度を利用することを考慮して手術時期を検討していた。

「育成医療が18歳までだから、やる(手術を受ける)なら、(子どもが18歳前の)今がチャンスだと(思ったから手術を受けた)。」

VI. 考 察

1. 思春期の患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わり

i. 人的資源の活用

【医師との信頼関係の構築】について、5つのサブカテゴリーが抽出され、保護者は医師と信頼関係を構築しながら治療に取り組んでいることが示唆された。CLPは妊娠期もしくは出生直後に疾患が判明し、出生直後から授乳方法の工夫、計画的な手術、咬合管理等の治療が必要となる疾患である。本研究から、保護者は「良い医師に出会えたことで治療を継続できた」、
「幼少期から同じ医師が治療を行ってくれるので安心する」と感じていることから、患者が思春期に至るまで、特定の医師のもとで、十数年の治療を患者とともに受け、「医師の態度や行動に誠意を感じる」ことから、「医師を信頼して治療をお任せする」、「医師の指示どおりに治療を受ける」という経験をしていた。学童期のCLP患者を育てる保護者は、治療を受けるたびに、きれいになる実感が蓄積され、長期に及ぶ治療を通じて医療者に信頼感を持つ¹⁸⁾ことが報告されており、本研究からも、思春期のCLP患者を育てる保護者は長期に及ぶ治療を通じて医療者に信頼感を持つことが示唆された。

しかし、CLP治療に携わる医師以外の医療者については、本研究では言及がなかった。実際の医療現場で思春期の患者と保護者が手術への意思決定を行う際、外来診療の中で、医師だけでなく、看護師も関わっていることが予測される。看護師は、患者や保護者が医師からの説明をどのように理解したのか把握し、疑問や誤解がないか、医師に確認したいことや患者や保護者の意向を医師に伝えることができているのか、患者と保護者が互いの考えを理解して納得できる選択ができるよう調整を行うことも役割の一つである¹⁹⁾。思春期の患者は保護者に気遣い、自分の本音を話すことが難しい患者もいるため²⁰⁾、思春期の患者が手術への意思決定を行う際、保護者は思春期の患者の手術に対する本心を捉えきれていないと感じている⁶⁾。さらに、思春期の患者の中には、手術への意思決定を行う際に、医師からの情報が十分

に提供されていないと感じている患者も存在する⁸⁾。医師からの治療方針の説明時や思春期の患者が手術への意思決定を行う際には、医師の説明に看護師も同席し、患者や保護者の理解の程度や治療に対する意向を把握し、親子で納得できる選択を話し合うことができているのかを確認するような、更なる支援が必要である。

思春期の患者を育てる保護者は、【夫婦間での協力体制の確立】を行い、【親族からの支援の獲得】、【CLP患者を育てる他の保護者との交流の継続】を行うことで、思春期の患者と保護者が手術への意思決定ができるよう、夫婦間、親族、CLP患者を育てる他の保護者と関わりを持っていた。これらの関わりは、乳幼児の患者を育てる母親においても報告されており²¹⁾、本研究から思春期の患者を育てる保護者にとっても重要であることが示された。

本研究から、思春期の患者の手術への意思決定を行う際に、思春期の患者の保護者は医師、配偶者、親族、CLP患者を育てる他の保護者といった人的資源を活用していることが示唆された。したがって、医療者は思春期の患者や保護者と信頼関係を構築し、医療者自身が保護者の人的資源となるだけでなく、保護者が活用できる人的資源に関して情報収集し、保護者のニーズに合わせて、入院時の部屋の配置の工夫や患者会などの紹介を通じて、保護者の人的資源の拡大を図ることも重要である。また、本研究では、患者が乳児期であった頃に知り合った保護者との交流の継続が示唆されたことから、患者が乳児期の頃から保護者の人的資源の拡大を図っていく必要がある。

ii. 地域における環境調整

思春期の患者は中学校や高校に通学しながら、手術を受ける患者が大半を占める。したがって、学校生活と治療の両立は必要不可欠である。本研究から思春期の患者の手術への意思決定を行う際に、保護者は【学校生活と治療の調整】のために、出席日数、学業や部活動、受験や進学、友人関係について検討していた。思春期の患者は保護者に気遣い、自分の本音を話すことが難しく²⁰⁾、手術への意思決定を行う際に心理的葛藤を経験するが、自分自身で解決することができることと考え、困難感を表出しないとといった特徴がある²²⁾。したがって、医療者は、患者と保護者が【学校生活と治療の調整】についてどのように考え、学校との調整をどのように行おうと考えているのか、出席日数、学業

や部活動, 受験や進学, 友人関係について把握し, 手術時期や手術内容などの選択肢を提示する必要がある。

思春期の患者を育てる保護者は, 患者の手術への意思決定を行う際に, 【公的制度の利用】も考慮していた。思春期の患者がCLPに関連した手術を受ける際に利用できる公的制度として自立支援医療制度である育成医療がある²³⁾。保護者は, 思春期の患者がCLPに関連した手術を受ける際に利用できる公的制度や年齢制限について理解し, その期限内で思春期の患者が手術を受けることができるよう調整を図っていることが示唆された。しかし, 公的制度は法律の改正に伴い, 内容が変更になる可能性もあるため, 医療者は変更を把握しながら, 院内の医療ソーシャルワーカーとの連携を強化することで, 思春期の患者と保護者が確実に公的制度を利用できるように支援を継続していくことも重要である。

2. 研究の限界と今後の課題

本研究は1ヶ所の医療機関で手術を受けた思春期の患者を育てる保護者の面接調査から得た結果をまとめたため, 研究対象者に偏りがあることが考えられる。さらに, 本研究では研究対象者である保護者の中に1人の父親が含まれていたが, ほかの母親と同様に思春期の患者の治療に関わっていたため, 父親と母親は区別せず, 父親と母親の両者を思春期の患者の保護者とした。しかし, 父親と母親では, 家庭内で果たす役割や思春期の患者の治療への関与の仕方が異なる場合も考えられるため, 父親と母親間で本研究の結果に違いを認めないか検討する必要があると考える。今後は研究対象者を拡大し, 複数の医療施設や保護者の性別によっても本研究結果の一般化が可能か検討する必要がある。

VII. 結 論

思春期の患者を育てる保護者は, 患者の手術への意思決定を行う際に, 親子を取り巻く環境に対して, 医師, 配偶者, 親族, CLP患者を育てる他の保護者といった人的資源を活用し, 学校生活と治療の調整や公的制度の利用をもって患者の手術に臨んでいることが示唆された。医療者は患者や保護者と信頼関係を構築し, 医療者自身が保護者の人的資源となるだけでなく, 保護者のニーズに合わせて, 保護者の人的資源の拡大を図ることも重要である。さらに, 医療者は患者と保護

者が学校生活と治療をどのように両立したいと考えているのか把握し, 手術時期などの選択肢を提示する必要がある。

謝 辞

面接調査にご協力いただきました保護者の方, およびA病院のスタッフの皆様方に深甚なる謝意を表します。

本研究はJSPS科学研究費JP16K20811の助成を受けて実施した。また, 本研究の一部は第66回日本小児保健協会学術集会にて発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 古郷幹彦. 顔面・口腔の異常. 白砂兼光, 古郷幹彦編. 口腔外科学. 第3版. 東京: 医歯薬出版, 2010: 43-54.
- 2) 松本 学. 口唇裂口蓋裂者の自己の意味づけの特徴. 発達心理学研究 2009; 20 (3): 234-242.
- 3) Omiya T, Ito M, Yamazaki Y. The process leading to affirmation of life with cleft lip and cleft palate: the importance of acquiring coherence. Jpn J Nurs Sci 2012; 9 (2): 127-135.
- 4) Stock NM, Feragen KB, Rumsey N. Adults' narratives of growing up with a cleft lip and/or palate: factors associated with psychological adjustment. Cleft Palate Craniofac J 2016; 53 (2): 222-239.
- 5) 松下ゆかり, 井比舞子, 伊藤龍子. 手術や検査を受ける思春期早期にある患者の意思表示のための看護. 国立看護大学校研究紀要 2010; 9 (1): 18-27.
- 6) 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 他. 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. 日本口蓋裂学会雑誌 2019; 44 (3): 164-174.
- 7) Matsunaka E, Kumagai Y, Ike M, et al. Decision-making process to undergo surgery among adolescent patients with cleft lip and/or palate. Jpn J Nurs Sci 2020; 17 (4): e12342.
- 8) Bennett KG, Patterson AK, Schafer K, et al. Decision-making in cleft-related surgery: a qualitative analysis of patients and caregivers. Cleft Palate Craniofac J 2020; 57 (2): 161-168.
- 9) Ranganathan K, Shapiro D, Aliu O, et al. Health-related quality of life and the desire for revision

- surgery among children with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg* 2016 ; 27 (7) : 1689-1693.
- 10) 石井京子, 内山千裕. 口唇裂・口蓋裂の疾患をもつ者の障がい認識とレジリエンス. 大阪人間科学大学紀要 2014 ; 13 : 75-85.
 - 11) 細野恵子, 片岡恵理. 小児科外来で医療者が行う病気説明に対する思春期の子どもとのとらえ. 旭川大学保健福祉学部研究紀要 2014 ; 6 : 1-7.
 - 12) 河合優年. 改訂 看護実践のための心理学. 大阪: メディカ出版, 2001 : 49-53.
 - 13) 落合良行, 佐藤有耕. 親子関係の変化からみた心理的離乳への過程の分析. 教育心理学研究 1996 ; 44 : 11-22.
 - 14) Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008 ; 62 (1) : 107-115.
 - 15) 舟島なをみ. 看護のための人間発達学. 第3版. 東京: 医学書院, 2005 : 114-139.
 - 16) 北 素子, 谷津裕子. 質的研究の実践と評価のためのサブストラクション. 東京: 医学書院, 2009 : 27-33.
 - 17) グレック美鈴. 質的記述的研究. グレック美鈴, 麻原きよみ, 横山美江編. よくわかる 質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートをめざして. 東京: 医歯薬出版, 2007 : 54-71.
 - 18) 石澤尚子. 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 2014 ; 44 (1) : 19-26.
 - 19) 日本小児看護学会倫理委員会. “小児看護の日常的な臨床現場での倫理的課題に関する指針” https://jschn.or.jp/files/100610syouni_shishin.pdf (参照2020-11-11)
 - 20) 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 2018 ; 77 (1) : 41-49.
 - 21) 坂梨左織, 大池美也子. 口唇形成術を受けた子どもの母親の経験. 家族看護学研究 2013 ; 19 (1) : 23-39.
 - 22) 松中枝理子, 藤原千恵子, 熊谷由加里, 他. 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 2019 ; 49 : 107-110.
 - 23) 日本口蓋裂学会. “再改定 口唇裂・口蓋裂手引書” http://square.umin.ac.jp/JCLP/manual/tebiki_16.pdf (参照2020-11-11)

〔Summary〕

This study aimed to clarify parents' participation in the environment surrounding a parent and adolescent patient with cleft lip and/or palate when a parent and adolescent patient decided to undergo surgery to correct cleft lip and/or palate. Participants included 12 parents caring for adolescent patients admitted to a hospital for a surgical repair of cleft lip and/or palate. Data were collected through face-to-face semi-structured interviews. They were analyzed qualitatively, using inductive content analysis. Six categories were extracted. Parents with adolescent patients had “established a better relationship with an attending physician,” “established a cooperation system between couples,” “acquired support from relatives,” and “continued an interchange with parents of other patients with cleft lip and/or palate.” Parents had adjusted adolescent patients' life to be able to “balance treatment with school life.” They had faced the surgery of adolescent patients by “using a public system.” The results suggested that the parents with adolescent patients worked eagerly and showed increased reliability toward their physician when they consented to the surgery. However, none of their responses referred to the nurse. Further support is necessary to enable adolescent patients and their parents to select options consensually. When adolescent patients and their parents decide to undergo surgery, a nurse attends to sessions in which an attending physician explains the procedure, and attempts to grasp patients' and their parents' intention for surgery and their degree of understanding of the physician's explanation to confirm whether they can talk about a choice. It is important for medical staff to build a good relationship with patients and their parents, and to improve the human resources of parents in accordance with their needs. It is necessary that medical staff understand how adolescent patients and their parents attempt to balance school life and treatment, and accordingly offer choices, such as surgery time.

〔Key words〕

parent, cleft lip and/or palate, adolescent, decision-making, environment