

〔報 告〕

口唇形成術を受けた子どもの母親の経験

坂梨 左織¹⁾ 大池美也子²⁾

要 旨

本研究は、口唇口蓋裂児の母親を支援していくために、一回目の手術である口唇形成術期における母親の経験の特徴を、先行研究である口唇口蓋形成術（口唇形成術および口蓋形成術）を経た母親の経験を踏まえながら明らかにすることを目的とする。

口唇形成術を受ける口唇口蓋裂児の母親10名を対象として、半構成的インタビューによってデータ収集を行い、グラウンデッド・セオリーを参考に、継続的比較分析法を用いて分析した。

分析の結果、母親の経験には、6つのカテゴリー《治療過程の軌道に乗る》、《生活を継続していくための家族の協力と支援》、《母親と子どもとを取り巻く周囲とのかかわり》、《口唇口蓋裂のとらえ方に対する模索》、《一つ一つ乗り越えていくための取り組み》、《わが子を思う母親としての役割拡大》があることが明らかになり、先行研究で見いだされた《病気でも障害でもない口唇口蓋裂》が、新たに《口唇口蓋裂のとらえ方に対する模索》として抽出された。これらから口唇形成術期の母親には、以下の3つが特徴として考えられた。1) 母親は、口唇口蓋裂の発生原因や子どもの発達過程が適切に理解されていないという社会的背景のなかにおり、周囲の人々の理解と支援の必要性が考えられた。2) 母親は、【偏見がある病気】、【認めたくない病気】という差別ともなる困惑と葛藤を経験していた。その一方、【世間の認識と異なる病気】へと自分の考え方を転換させていた。3) この時期の母親は直接授乳ができないという状況にあり、【子ども中心の生活】を営んでいた。【子ども中心の生活】に専念するには、口唇形成術期の早期から家族による支援や協力が必要であることが考えられた。

キーワード：口唇口蓋裂児，口唇形成術，母親の経験，質的研究

1. はじめに

先天性疾患である口唇口蓋裂は、顔面の形態異常といった審美障害や機能障害を伴う先天異常であり、出生児500人に1人という、外表奇形のなかでは最も発生頻度の高い疾患の一つである¹⁾。その治療は、複数回の手術や言語訓練など成人に至るまで長期間にわたっている。特に手術療法は、成長・発育に応じた適切な時期に順序性を持って実施され²⁾、生後間もない3~4か月の時期に口唇形成術が、生後約1年6か月の時期には口蓋形成術が行われている。

このような口唇口蓋裂に関する研究では、顔面の形態異常が一目で識別できるため、分娩直後や対面時における母親の心情に焦点が置かれ、母親が混乱や拒否的反応を引き起こしていることが明らかにされている³⁾。それに加えて、口唇口蓋裂の発生原因が特定されていないことや遺伝的要因も含まれることから、周囲の偏見は根強く、祖父母から「うちの家系」と言われた母親には強い情緒的反応があった⁴⁾。そのような罪悪感や偏見に対して母親は苦悩するとともに、顔貌が修正される口唇形成術まで子どもを外出させないという場合もあり⁵⁾、口唇口蓋裂という状況が母親の社会関係を閉ざすという報告もあった。また、子どもの成長過程においては、傷

1) 福岡大学医学部看護学科

2) 九州大学医学研究院保健学部門

痕や言葉の問題⁶⁾、次子妊娠への迷い⁷⁾などが、母親にとって避けることのできない生活上の課題として取り上げられていた。母親は、長期間にわたる治療過程のなかで次々に生じる課題に取り組まなければならない。この時期における母親の不安定な心情や苦悩の複雑さが報告されていた⁸⁾。さらに、口唇口蓋裂という病気に対する親の受け止め方や考え方は、周囲の言動や反応が影響すると言われているが⁹⁾¹⁰⁾、それらにかかわる治療過程の各段階に応じた適切な情報提供と支援は不足していた¹¹⁾。

これまでの研究は、子どもの出生時や対面時、あるいは治療過程の各時期に焦点をあてた親の気持ちとその変化が中心であり、アンケート調査などによってその実態が解明されるものであった¹²⁾。口唇口蓋裂に伴う親の複雑な問題や苦悩する状況は、親の実情を示す貴重な情報であり、看護実践に向けた対象の理解に役立てることができる。しかし、親は、子どもとともに今後の生活を維持し継続していくための努力や工夫にも取り組まなければならない。そのような将来の可能性や方向性を探求する視点から親の支援も考えていかなければならない。Nelson¹³⁾は、長期間の治療過程を辿る親が自ら判断し決定していくことを支援するには、親という当事者の立場からとらえた経験を明らかにする必要性を述べ、さらに、夏目¹⁴⁾は、長期間の治療過程や育児にかかわる口唇口蓋裂児の母親を理解するためには、時系列的変化の視点が重要であることを指摘している。手術療法は、治療技術の進歩によって口唇口蓋裂に伴う障害をほとんど残さないものになっているが、身体侵襲を伴うことや繰り返し実施される治療が、母親にさまざまな思いをもたらしていることは否定できない。しかし、複数回の手術を経る過程やその変化に着目した研究は見当たらず、口唇口蓋裂児の母親の立場から、母親自らが子どもの手術をどのようにとらえ、何を見いだそうとしているかも明らかにされていない。そこで、本研究では口唇形成術および口蓋形成術を通した母親の経験を、二回目の手術である口蓋形成術期のインタビューか

ら明らかにした¹⁵⁾。しかし、この研究は、二回目の手術期に行ったものであるため、母親が子どもの手術を初めて経験する口唇形成術期の母親の経験が十分に反映されるものではない。また、Kramer¹⁶⁾らは、親が口唇形成術前のさまざまな状況を対処する困難さを指摘しており、子どもの手術と初めて向き合う母親の経験を明らかにすることが、口唇形成術および口蓋形成術を通した母親の理解に繋がるものと考えられる。

II. 研究目的

口唇口蓋裂児の母親を支援していくために、一回目の手術である口唇形成術期における母親の経験の特徴を、先行研究である口唇口蓋形成術を経た母親の経験を踏まえながら明らかにすることを目的とする。

III. 用語の定義

口唇口蓋裂児とは、口唇裂および口蓋裂を有し、口唇形成術および口蓋形成術による手術療法を必要とする児であり、この二つの手術療法を併せて口唇口蓋形成術とした。

本研究では、母親を、他者からの働きかけを受けたり、それによる反応を示したりする受動的な立場ではなく、自ら主体的に指示したり方向づけたりできる能動的な立場からとらえ、その経験を明らかにすることを目指す。そこで、経験を「主体的能動的立場にある母親が現実起こったさまざまな出来事や他者とのかわりを通して獲得するものであり、そこに生じる変化あるいはプロセス」と定義した。

IV. 研究方法

1. 研究デザインと理論的前提

本研究は、口唇口蓋裂という子どもの疾病や口唇形成術を母親がどのようにとらえ、何を見いだして

いるかという問いのもとに、口唇形成術までに生じる母親のありのままの経験を記述する質的帰納的研究である。母親の経験を能動的立場からの解釈枠組みに沿ってとらえることを目指す。そこで、本研究では、人間が自らものごとを解釈しその意味に基づいて行為すること、また、社会的相互作用を通して意味が導きだされるという考え方に基づくシンボリック相互作用論を理論的前提とした¹⁷⁾。

2. 対象者および選定基準

口唇口蓋裂の治療の多くは疾患の特徴から大学病院で行われている。このため、本研究の対象者を、A県B大学病院口腔外科病棟およびC県D大学病院口腔外科病棟において、生後3~4か月の時期に初めて口唇形成術を受ける口唇口蓋裂児の母親とした。

3. データ収集期間

2008年7月から11月の5か月間。

4. データ収集方法

以下の手順により、半構成的質問によるインタビューを行った。

- 1) 病棟医長および病棟看護師長に、研究の趣旨およびインタビュー協力者へのインタビュー要領についての文書を説明し、対象者の紹介を依頼した。
- 2) 紹介された対象者に、本研究者が説明し同意を得た。
- 3) インタビューは2回行った。

手術待機時間にインタビューを行うため、事前に対象者と患児に面会し、本研究への協力依頼とともに対象者との関係構築に努めた。

1回目：患児が手術室に入室して1時間が経過し、待機室で待っている時間とした。待機時間は、手術を受けている患児を思い複雑な心情を抱くことが推測されるが、同時に、その時間は、患児から離れ、唯一対象者が自分自身と向き合うことができる機会ともなる。このため、対象者の抱いている気持ちを表出できるのではないかと考え、待機時間に聞き取ることとし

た。インタビューを開始する際には対象者への気持ちを配慮し、その都度同意の意向を確認した。また、2回目のインタビュー時に、待機時間にインタビューを行った影響がないかの確認を行った。

2回目：術後1週間前後の退院前の対象者が希望したインタビュー日時に、1回目で得られた内容の確認とその後の経過などを含めて聞き取ることにした。

- 4) 半構成的質問によるインタビューを行うとともに、本研究者は、対象者の話の流れに沿いながら、対象者が自由に自分の経験を話すことができるように努めた。
- 5) インタビュー時は、対象者の承諾を得てICレコーダーに会話内容を収録した。収録を断った場合は、承諾を得て会話内容をメモした。
- 6) インタビュー後、インタビュー状況を想起して、対象者の表情や動作あるいは他の家族と出会った場合は、その会話や様子をフィールドノートとして記録した。

5. 質問項目

1回目のインタビューでは、1) 妊娠から現在までの経過について、2) お子さんと会われたときのお気持ち、3) 口唇口蓋裂であることを聞いたときのお気持ち、4) 口唇形成術までのお気持ちや生活、5) 口唇形成術が決定したときのお気持ち、6) これからについての考え、7) お子さんに対するお気持ち、8) お母様自身の変化、9) ご家族の様子や反応、10) 病院や医療者に対する要望、11) インタビューを受けられての感想とし、2回目では、前回のインタビュー内容を確認しながら、口唇形成術後の気持ちや生活についてインタビューを行った。

6. データ分析方法

本研究は、シンボリック相互作用論を理論的背景にするグラウンデッド・セオリー¹⁸⁾を参考に、継続的比較分析法を用いて分析した。本研究のカテゴリー・サブカテゴリー・コードの抽出においては、先行研究である「口唇口蓋形成術を受けた子どもの

母親の経験」の結果に依拠しながら、以下のように分析した。

- 1) インタビューの録音から逐語録を作成し繰り返し読んだ。
- 2) 口唇口蓋裂児の母親が、能動的にどのようにかわろうとしているかということを示す文章を文脈とその意味からデータとして取り出した。
- 3) データが意味するコード名をつけた。対象者のデータごとにこの分析を進めた。
- 4) データとコードを照合し、コードがデータとその意味を表していることを確認した。
- 5) コード名とその意味からさらにサブカテゴリー、カテゴリーへと抽象化を進めた。抽象化の過程では、常にデータが示す意味と相違がないかを確認した。

データとカテゴリーを照合し、これ以上新しいカテゴリーの生成がなく、重要なコード、サブカテゴリーとカテゴリーが網羅され、データの欠落部分がないことを確認した時点で飽和状態に達したと判断し、分析を終了した。分析の最終段階で、カテゴリーとサブカテゴリーそしてコードを表記し、それらをデータと照合するとともに、それぞれが関連づけられていることを確認した。

7. データ収集・分析の信頼性を高める努力

質的研究では、信頼性、妥当性に関してさまざまな見解があり、一貫した意見はない。信頼性の獲得のためには、分析過程を詳細に明示することが述べられており¹⁹⁾、上記に分析方法として示した。さらに、以下のことを行った。

- 1) インタビュー調査にあたっては、対象者が落ち着いた精神状態で話せるよう、インタビュー時間の希望を聞き、研究者は支持的な態度をとるよう心がけた。
- 2) メンバーチェッキングを行った。インタビューは、研究者の思い込みや独断を排除するために、対象者の言葉の意味や意図を確認しながらすすめた。また、2回インタビューを行って、1回目のインタビューで不明な点やあいまいな

点を確認した。

- 3) 分析は質的帰納的研究の経験者にスーパーバイズを受けながら進めた。

8. 倫理的配慮

本研究は、九州大学看護学・保健学研究倫理審査専門委員会の承認を受けた。研究者が対象者に研究の趣旨や方法を口頭および文書によって十分説明し、書面で同意を得た。研究への参加が自由であり、不参加であっても今後の治療や看護に影響を及ぼすものではないこと、個人が特定されないよう得られたデータの管理と処理を行うことを説明した。また、手術中および手術後にインタビューを行うことから、プライバシーを保護する場所を確保し、対象者および患児の身体面や精神面に十分配慮し、看護師としての倫理と誠意をもってインタビューにあたること、インタビューの延期あるいは中止がいつでも可能であることを説明した。

V. 結果

1. 対象者の概要

分析対象者10名の概要を表1に示した。年齢は22～43歳（平均31.3歳）であった。対象者の職業は、専業主婦が8名、フルタイムの仕事が2名であった。患児の年齢は、3～4か月（平均3.7か月）で、性別は男4名、女6名であった。口唇口蓋裂の

表1. 対象者の概要

Case No.	母親	患児		診断時期 (出生前後)	夫の同席 (1回目時)
	年齢	年齢	性別		
a	20代前半	4か月	女	前	
b	20代後半	4か月	女	前	
c	20代後半	4か月	女	前	あり
*d	30代前半	4か月	男	前後	
e	30代前半	3か月	男	後	あり
f	30代前半	4か月	女	後	あり
g	30代前半	4か月	女	後	
h	30代前半	3か月	男	後	あり
i	30代前半	3か月	男	後	
j	40代前半	4か月	女	前	あり
平均	31.3歳	3.7か月			

* 会話の録音を拒否したため、会話メモをデータとする。

分類は、両側4名、右側2名、左側4名であった。診断時期は、出生前診断が5名、出生後診断が5名であった。夫の年齢は、22～46歳（平均31.2歳）であった。きょうだいがいるものが6名であった。

2. インタビューの概要

1) 1回目のインタビューの概要

インタビューは、面談室もしくは病室（個室）で行った。承諾の得られた9名は、ICレコーダーで会話を録音し、承諾が得られなかった1名については、承諾を得て会話をメモに残した。また、5名は夫がインタビューに同席したが、夫の会話は、本研究の目的に関連する対象者の気持ちや状況を表し、それを対象者が肯定していると考えられた箇所を分析に用いた。

2) 2回目のインタビューの概要

インタビューは、術後5～7日目（平均6.1日目）に行った。事前に、対象者にインタビュー希望の日時を聞いて訪問したが、患児の機嫌が悪かったり睡眠中であったりする場合があったため、患児の状態や対象者の意向を尊重し、数回にわたって訪問しながらインタビューの時期を調整した。

3. 分析結果

先行研究である口唇口蓋形成術期における母親の経験の結果を表2に、本研究の分析結果を表3に示した。本研究で見いだされたカテゴリーは6つであり、先行研究で見いだされた《病気でも障害でもない口唇口蓋裂》は、本研究では《口唇口蓋裂のとらえ方に対する模索》として抽出された。また、サブカテゴリーでは、新たに〈口唇口蓋裂が理解できない〉、〈現状に適應するための策〉、〈親役割の形成段階〉が抽出された。

1) 各カテゴリー

カテゴリーがデータに基づいた結果であることを示すために、対象者の代表的な言葉を記載した。なお、カテゴリーは《 》、サブカテゴリーは〈 〉、コードは【 】, 対象者の言葉は「 】, 対象者をCase No. [] で表記する。また、前後の文脈で理解しにくい箇所は（ ）中に言葉を補って提示し、

個人が特定できる箇所は、意味を損なわない程度に変更した。

①《治療過程の軌道に乗る》

このカテゴリーは、口唇形成術期における口唇口蓋裂児をもつ母親が、今後の治療過程を長期間にわたり辿らなければならないことであり、同時に、一定の治療過程を辿ることが、母親の過剰な困惑や混乱を回避できるとともに、将来への予測や病気の理解に繋がることを意味する。

i 〈子どもとの最初の出会い〉

これは、母親が複雑な感情を交えながら初めて子どもと出会うことである。

出産後、子どもは合併症の探索のためにNICUなどに搬送され、母親と離れることがある。そのときの状況をh氏は次のように語った。

「子どもを産んですぐに別々になったんですね、この子が○病院で私が助産院に残って…会えない時間というのがあって」[h] 【子どもとの分離】

ii 〈段階的に進む治療過程の理解〉

これは、体重が増えれば口唇形成術というように、段階を追って経過する治療の道筋を理解することであり、母親はこの治療過程によって、今後のことを予測することができた。

母親は、先が全く見えない状況の中で医療者からの説明だけが頼りであり、そこからすべてを理解することに難しさを感じていた。

「その段階その段階でしか詳しく説明受けないんですよ。なので…もっと詳しく最初から知りたいというのはあります。費用とか…自分で調べるしかないみたいな感じで…」[c] 【治療が始まるまでの医療者の対応】

そして、子どもの順調な発育と病院の手術日程によって口唇形成術の日には決定されるが、子どもの体調如何によっては延期されることがある。手術日に照準を合わせて覚悟を決める母親は、必死の思いでその日を迎えていた。

「熱が出てまたオペの日がまた延びても絶対嫌だったし、したくない気持ちとしたい気持ちが入り

表2. 先行研究結果：口唇口蓋形成術を受けた子どもの母親の経験

カテゴリー (6)	サブカテゴリー (14)	コード (65)
1. 治療過程の軌道に乗る	子どもとの最初の出会い	子どもとの最初の出会い 診断時期 子どもを妊娠するまでの経過 出産までの経過 障害児の生まれる可能性の予測や覚悟
	段階的に進む治療過程の理解	治療が始まるまでの医療者の対応 段階的に進む手術・治療 順番に進んでいく口蓋形成術
	努力を要する養育生活	子どもとの養育生活 子どもとの養育生活の課題 プレートケアに縛られる生活 家とは異なる環境での子どもとの入院生活 周囲に対する気兼ね
	外観へのこだわり	外観へのこだわり 外観が影響する外出 口唇形成術後創部に対する評価
	医療者や医療環境に対する望み	医療者への要望 医療環境への要望 病院の選択基準
2. 生活を継続していくための家族の協力と支援	家族の協力と支援	家族の反応と支援 祖父母の段階的な反応と支援 家族への病気の表明
	家族役割を活かした生活の継続	きょうだいに対する親としての役割と責任 家族に対する役割と責任 家族の生活都合に合わせた手術 家族生活の維持 家族関係の変化
3. 母親と子どもを取り巻く周囲とのかかわり	母親と子どもを取り巻く周囲とのかかわり	医療者の反応と支援 同じ病気の子どものもつ母親との交流・関係・距離の取り方 周囲の反応と支援 周囲への病気の表明 周囲への要望 社会の対応 病気や障害をもつ人の気持ちの理解 病気・障害のとらえ方の変容
4. 病気でも障害でもない口唇口蓋裂	疾病への段階的な理解	一般的ではない病気 段階的に理解できる病気 障害のある病気 命の心配がない病気 手術回数が多い病気
	口唇口蓋裂に対するさまざまなとらえ方	マイナスではない病気 外見に左右される病気 口唇口蓋裂を病気と思わない 他人事だった病気 大変だとイメージした病気 納得いかない病気 手術がプラスになる病気 子ども自身の問題となる病気
5. 一つ一つ乗り越えていくための取り組み	一時的な比較と評価	比較して評価する
	継続的な努力	情報・原因を探し求める 資源の活用 見かたを変える 一つずつ乗り越える 覚悟する

表2. つづき

	治療過程に伴う心情の 移り変わり	専門の医療者の説明に伴う気持ちの変化 口唇形成術までの際限なく出現する不安と心配ごと 治療・手術過程を経た気持ちの変化
6. わが子を思う母親としての 役割拡大	母親としての気持ちや 役割の拡がり	自責の念 親としての役割と責任 手術に対する期待 子どもの成長の把握 子どものとらえ方の変容 育児方針 親の願い・期待 母親としての成長

※先行研究でのみ見いだされた結果は、薄い網掛けで示す。

混じっているから、だけどもう、今日と決まったら絶対今日って思ってたんで、絶対何かほかの日にずらしたくないという気持ちがすごく強くて」[g]

【子どもの成長を待って決定する口唇形成術】

iii〈努力を要する養育生活〉

これは、子どもの障害を抱えながら治療に参加したり、家庭や病院などで過ごす生活に力をいれたりしていくことである。

出産間もない母親は、何を差し置いても子どもの世話に没頭する生活を送っていた。

「やっぱり一番、今の状態というか、今の段階では子どもの中では一番大切と思っちゃうんですよ、やっぱ、そんなの思ったらいけないんだけど…この子のときはいけないと思うんだけど、どうしても特別、かなり特別扱いになってしまうし…」[g] 【子ども中心の生活】

iv〈外観へのこだわり〉

これは、健常児とは異なる子どもの顔面の形態異常と術後の変化が、外出などの生活行動に関係していくことを意味する。

口唇形成術を受けるまで、子どもの外出が課題となっていた。

「一番初めは（きょうだいの）保育園に連れていくのすごい憂鬱だったんですよ、絶対子どもって正直だから多分、ウッていう顔をされるんじゃないかって思ってたから…」[g] 【外観が影響する外出】

v〈医療者や医療環境に対する望み〉

これは、治療過程で生じる、母親の医療者や医療

環境に対する要望や願望であり、周囲の言動を敏感に感じ取るこの時期の母親だからこそ、辛辣で重いことばがあった。

「医者や看護師は、わかったつもりなんじゃないかなと思いますね。…(医療者は) みんな忙しそう。…他のおおさんのミルクの飲みだとか、そういうことは個人情報だからって(教えてくれない)。手術をした先生も、その日と次の日だけ見に来てくれましたけど、それ以降は全然(来てくれない)」[j] 【医療者への要望】

②《生活を継続していくための家族の協力と支援》

このカテゴリーは、家族成員が力を合わせ、母親と子どもを支えながら今の家族の生活状況を変えることなく継続させていくことである。

i〈家族の協力と支援〉

これは、夫やきょうだいなどの家族成員が母親と子どもを温かく受け入れたり、力をあわせたりしていくことであり、特に出産直後、口唇口蓋裂の子どもが家族にどのように受け入れられていくかが重要だった。

「主人のお姉ちゃんに助けられたというか、気持ち的にこんなにかわいがってくれるんだと思って、…それがすごく私的には助かったというか、私たち以上と言ってもいいくらいひどいかわいがりよう、それがあったので私の気持ち的に…」[h] 【自分のきょうだいからの積極的支援】

ii〈家族役割を活かした生活の継続〉

これは、母親が治療や養育に専念しなければなら

表3. 本研究結果：口唇形成術を受けた子どもの母親の経験

カテゴリー (6)	サブカテゴリー (17)	コード (86)
1. 治療過程の軌道に乗る	子どもとの最初の出会い	子どもとの最初の出会い 診断時期 子どもを妊娠するまでの経過 出産までの経過 障害児の生まれる可能性の予測や覚悟 子どもとの分離
	段階的に進む治療過程の理解	治療が始まるまでの医療者の対応 段階的に進む手術・治療 順番に進んでいく口蓋形成術 子どもの成長を待って決定する口唇形成術
	努力を要する養育生活	子どもとの養育生活 子どもとの養育生活の課題 プレートケアに縛られる生活 家とは異なる環境での子どもとの入院生活 周囲に対する気兼ね 合併症への懸念 子ども中心の生活
	外観へのこだわり	外観へのこだわり 外観が影響する外出 口唇形成術後創部に対する評価
	医療者や医療環境に対する望み	医療者への要望 医療環境への要望 病院の選択基準
2. 生活を継続していくための家族の協力と支援	家族の協力と支援	家族の反応と支援 祖父母の段階的な反応と支援 家族への病気の表明 自分のきょうだいからの積極的支援 同じ病気をもつ家族の存在
	家族役割を活かした生活の継続	きょうだいに対する親としての役割と責任 家族に対する役割と責任 家族の生活都合に合わせた手術 家族生活の維持 家族関係の変化
3. 母親と子どもを取り巻く周囲とのかかわり	母親と子どもを取り巻く周囲とのかかわり	医療者の反応と支援 同じ病気の子どものもつ母親との交流・関係・距離の取り方 周囲の反応と支援 周囲への病気の表明 周囲への要望 病気や障害をもつ人の気持ちの理解 病気・障害のとらえ方の変容 専門の医療者に対する絶対的信頼 周囲の偏見の目に対する憤り 周囲への心配り
4. 口唇口蓋裂のとらえ方に対する模索	口唇口蓋裂が理解できない	偏見がある病気 認めたくない病気 世間の認識と異なる病気
	疾病への段階的な理解	一般的ではない病気 段階的に理解できる病気 障害のある病気 命の心配がない病気 手術回数が多い病気
	口唇口蓋裂に対するさまざまなとらえ方	マイナスではない病気 外見に左右される病気 口唇口蓋裂を病気と思わない 大変だとイメージした病気 納得いかない病気 手術がプラスになる病気 子ども自身の問題となる病気 親の受け止め方が子どもに影響する病気

表3. つづき

5. 一つ一つ乗り越えていくための取り組み	現状に適応するための策	試行錯誤する 慣れる あきらめる 情報・原因を避ける 推測する
	一時的な比較と評価	比較して評価する
6. わが子を思う母親としての役割拡大	継続的な努力	情報・原因を探し求める 資源の活用 見かたを変える 一つずつ乗り越える 覚悟する
	親役割の形成段階	母子分離による影響 母親としての役目が果たせない 口唇裂のある子どもに対する愛着 手術によって外観が変わることへの悲嘆 親役割取得過程
6. わが子を思う母親としての役割拡大	治療過程に伴う心情の移り変わり	専門の医療者の説明に伴う気持ちの変化 口唇形成術までの際限なく出現する不安と心配ごと 治療・手術過程を経た気持ちの変化
	母親としての気持ちや役割の拡がり	自責の念 親としての役割と責任 手術に対する期待 子どもの成長の把握 子どものとらえ方の変容 育児方針 親の願い・期待 母親としての成長

※本研究でのみ見出された結果は、濃い網掛けで示す。

ないなかで、家族成員それぞれが自分の役割を果たしながら、今までの生活を変えることなく継続させていくことを意味する。母親は直近の手術を通して、家族の団結力が強化されることを実感していた。

「○が口唇口蓋裂で生まれてきたことで、なんか私自身も成長させられているのかなと思うこともあるし、○が入院すると家族が離れ離れになるじゃないですか。上の子は母に見てもらっているし、主人は一人で帰るし、私と○はここだしというので、そういうので早くみんなとの生活に戻りたいというのも当然出てくるので、絆が深まるみたいがいい…○がそういうふうにしてくれているのかなみたいな」
 [b] 【家族関係の変化】

③《母親と子どもを取り巻く周囲とのかかわり》

このカテゴリーは、医療者や同じ疾患の子どもをもつ母親や同病者、友人あるいは直接関係のない人々から支援を受けるなかで、母親が、周囲とのか

かわり方や距離を調整しながら付き合っていくことであり、また、病気や障害をもつ人々への理解を深めたり、とらえ方を変えたりしていくことでもある。

周囲とのかかわりが十分広がっていない母親にとって、医療者の言葉だけが頼りであったが、医療者の発言が母親の気持ちを反映するものではなかった。

「先生とかも別にお母さんが悪いわけじゃないし、遺伝とか色々の要素が組み合わさってからやけんがとは言わしたけど、頭ではわかっとなるっちゃけど、なんかかーってなる」[a] 【医療者の反応と支援】

また、口唇口蓋裂は一目でわかる外表奇形であることから、母親は子どもに向けられる周囲の視線を敏感に感じ取り、それゆえ自分の殻に閉じこもったり、怒りを表したりしていた。

「実際私の気持ちって私にしかわからんし、多分同じ病気の子のお母さんにしかわからんと思うけ

ん、うーんそがん思いよったですね」[a]【周囲の偏見の目に対する憤り】

④《口唇口蓋裂のとらえ方に対する模索》

このカテゴリーは、母親が、口唇口蓋裂に対する世間の見方と母親がとらえる子どもの姿に違和感を感じながら、母親なりにこの疾患をどのように受け止めてよいのか探し求める段階を示す。

i 〈口唇口蓋裂が理解できない〉

これは、口唇口蓋裂に対する世間の無理解な反応がある一方で、母親にとって眼前の子どもは健常児と何の変わりはなく、そのような事実のなかで、口唇口蓋裂を自己のなかでどのようにとらえてよいのか理解に苦しむことである。

口唇口蓋裂の発症原因ははまだ不明であり、そのため周囲のなかには誤った認識をもつ者もいた。このような周囲の偏見が母親の心を傷つけていた。

「周りの何ていうかな、嫌な言い方じゃないけど、その人はそんな言い方も傷つけようと思って言っているんじゃないかもしれないけど…多分どこかのおばあちゃんが昔はこんなことをしたけん生まれたとか、お母さんが粗相をしたけんとか、熱いお湯をそのまま流しに流したけんとか…」[h]【偏見がある病気】

そして、母親自身もそのような子どもをどう受け入れてよいのか悩み、否定と肯定の狭間でもがき苦しんでいた。

「やっぱり一番初めは、多分認めたくないというの強かったと思うんですよ、そうだけど、そうなんだけど、そうじゃないと思いたいというか、うーん…うちは違うみたいな感じで…」[g]【認めたくない病気】

しかし、子どもと生活をするなかでこれまでの考え方は変化し、一方でどのように偏見のある社会と折り合いをつけて良いのか悩んでいた。

「だから、聞いてよ見て、聞いてよって思いますね。言いたいことがあるんだったら実際にうちに来て聞きたいことがあるんだったら聞いてよと思いますね。ほかの子と全然変わらないよって、周りのみ

んなに言いたいですね。多少生きるうえで不便があっても別に何も変わらないよ、見たらわかるよって」[f]【世間の認識と異なる病気】

ii 〈疾病への段階的な理解〉

これは、母親が、未知の病名であった口唇口蓋裂に対する理解を徐々に変えていったことである。

しだいに母親は、偏見のある社会や周囲の態度にも納得を示しつつ、何とか理解して欲しいと願うようになっていた。

「周りの人なんかも、見るまではいくら言葉で大丈夫だよと言っても、どんなんだろうとか思うと思うんですね、見たりすると逆に普通だねってちょっと傷があるねぐらいにしか思わないと思うんですね、だから接し方としてやっぱりその見せるとか抱っこさせるほうがいいんだなって」[f]【段階的に理解できる病気】

iii 〈口唇口蓋裂に対するさまざまなとらえ方〉

これは、口唇口蓋裂という疾患名に対して、母親自らがさまざまな解釈や意味づけをしながら納得できる考え方に変容させていくことである。

母親は、まず母親が子どもの疾患をどのように受け止めるかが、子どもや周囲の考え方に直結することだと考えていた。

「小学校の（きょうだいの）子とかも、友達とかにどうしたとって言われるけど、それがさあって…結構自分の言い方にもあるかもいれないけど、けどやっぱり親の気持ち次第、受け止め方が（きょうだいに反映している）」[i]【親の受け止め方が子どもに影響する病気】

⑤《一つ一つ乗り越えていくための取り組み》

このカテゴリーは、母親が治療過程で遭遇するさまざまな課題や問題を解決したり解消したりしていく認識や行動である。

i 〈現状に適応するための策〉

これは、母親が初めて出会う目の前の状況を、なんとか解決していくために編み出した方略のことである。

母親に降りかかる難題は、初めて遭遇する出来事

ばかりであったが、それでも母親は、前に進むために何とか乗り越えようと必死だった。

「全くの未体験のいうところなんで、だから泣くたんびに（ミルクを）やっていいのかなとか、母乳みたいにして考えてたらダメなんだろうとか、色々考えて…」[e]【試行錯誤する】

一方で母親は、手術入院を契機にして、同じ口唇口蓋裂の子どもをもつ母親たちと接し、これから辿っていく道筋を想像し、さまざまなことを納得させていっていた。

「だんだん強くなっていくんでしょうね。（同じ口唇口蓋裂の）ほかの手術をして入院しているお母さんから声かけてもらって、そういうの見てると強くなるんだろうと思いますね」[j]【推測する】

ii 〈一時的な比較と評価〉

これは、母親が、ほかの子どもやその母親を一時的に比べそれに対する結果を示すことであり、比較の対象は、健常児や重症児あるいは同じ口唇口蓋裂などというさまざまな健康状態にある子どもとその母親であった。この時期の母親は、比較の対象が健常なきょうだいであることが多く、それによって子どもの障害を再認識していた。

「上の子たちはお風呂に入ってこう寝せてたら、すぐにもう（乳首を）カプってくわえてたんですけど、口の中に入れてやると吸おうとするけど吸えなくて泣くって、それ見てちょっと可哀想になってもうやめたんですけど」[e]【比較して評価する】

iii 〈継続的な努力〉

これは、治療過程に出現する課題や問題を解決あるいは解消していく母親の個別的な取り組みであり、母親は、一つずつ乗り越えたり、見かたを変えたりしていた。

母親には、自分を奮い立たせながら進もうとする姿があった。

「とりあえず私たちはできるところから、社会を見るとどうしようもなくなるけど、私たちは私たちが、ひとつ小さいところからやっていきたいなあという気持ちがあるので…」[h]【一つずつ乗り越える】

⑥《わが子を思う母親としての役割拡大》

このカテゴリーは、母親が子どもとのかかわりを通して、徐々に子どもを思いやったり、母親としての言動を自覚したりしながら、その役割を広げていくことである。

i 〈親役割の形成段階〉

これは、出生後、母親が子どもとの分離を余儀なくされたり、哺乳が行えなかつたりしながらも、着実に子どもとの愛着を育み、母親としての姿勢や立場を構築していくことである。

母親は、出産後すぐに子どもと離れた出来事を忘れることができず、鮮明にそのことを語った。

「生まれたのに急に離れたから、まだ妊婦のような、体と心が追いついてないというような変な感じが続いていましたね」[d]【母子分離による影響】

直接自分の乳房から授乳することは、母親としての喜びである。それができない事実を知った母親の落ち込みは大きかった。

「一番ショックを受けたのは…看護師さんから、『直接母乳をあげるのは無理でしょうね。絞って哺乳瓶であげましょう』と言われたのが。母乳あげれると思ってたけど、直接あげれないのがショックで」[d]【母親としての役目が果たせない】

だが、子どもの世話をしたり一緒に過ごすなかで愛情は増していき、病気や障害があったとしても愛おしいわが子であった。

「自分の子どもやったらどがんでもかわいい、実際生まれてきたらなんかもう、どがん病気でも、そがん思ったと思うなって思いますね」[a]【口唇裂の子どもに対する愛着】

「親として母親として〇と向き合えざるをえないというか、母親として〇を育てられる一歩になったかなと思って」[h]【親役割取得過程】

ii 〈治療過程に伴う心情の移り変わり〉

これは、治療が進むなかで、母親の複雑な心情が子どもへの責任や育児に対する熱意へと変化していくことを意味する。

母親は、子どもへの愛情を育みながら親役割を形

成していたが、初めて迎える手術は、母親の心情を揺さぶっていた。

「(子育てや治療を) 投げたくもなるかもしれないけど、それも一つ母親として、こう向き合っていないといけないかなと思いつきながら、この十日間というか、ゆっくり考えられるんで…気持ちの整理もつきました」[h] 【治療・手術経過を経た気持ちの変化】

iii 〈母親としての気持ちや役割の拡がり〉

これは、母親としての自分を意識化していくなかで、母親が子どもへの対応を変化させていくことを意味する。母親は、初めての手術を契機に口唇口蓋裂の親として自立しようとしていた。

「(仕事) そっちのけで〇と向き合えるというのは、この手術のおかげでなんか親として母親として〇と向き合えざるをえないというか、母親として〇を育てられる一歩になったかなと思って…多分親となる試練というか、第一歩だったかなと思う。だから

ら母親として〇を育てるいい機会、これから先制パンチというか、甘えてられんよってというような、パンチ…」[h] 【母親としての成長】

2) 上記のカテゴリーの関係を図1に示した。

VI. 考 察

本研究では、口唇形成術期における母親の経験を当事者の立場からとらえることによって、母親は、口唇口蓋裂の発生原因や子どもの発達過程が適切に理解されていないという社会的背景のなかで、《口唇口蓋裂の捉え方に対する模索》をしたり、《一つ一つ乗り越えていくための取り組み》を行ったりしながら《わが子を思う母親としての役割拡大》に至っていたことが明らかになった。そのなかで、《口唇口蓋裂の捉え方に対する模索》に含まれる〈口唇口蓋裂が理解できない〉は、この時期における母親の口唇口蓋裂という病気に対する認識の特徴

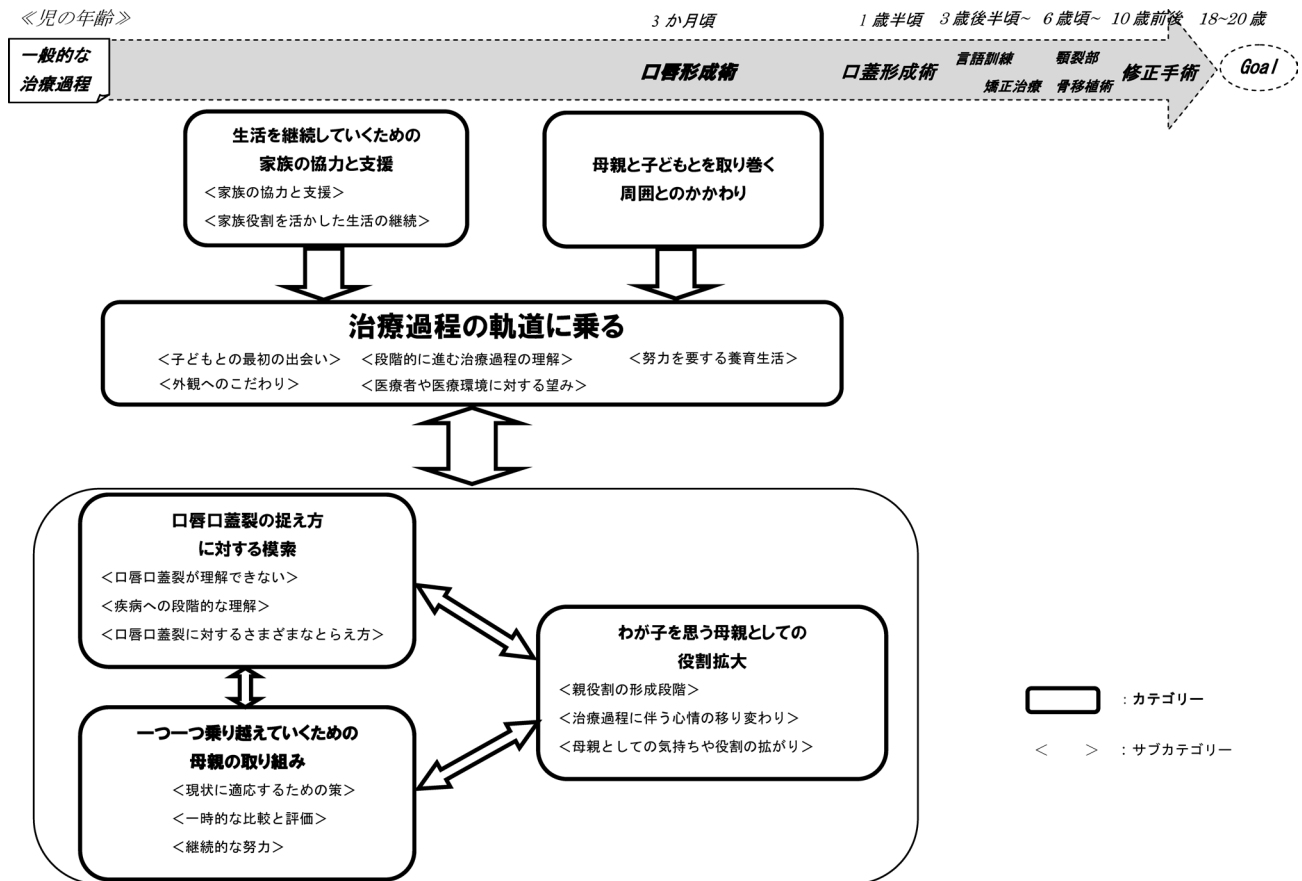


図1. 口唇形成術を受けた子どもの母親の経験を示すカテゴリー間の関係

があった。また、【子ども中心の生活】は、母親が子どもの生命維持に向けた療養生活を営んでいることであり、口唇形成術期という早期から母親とその生活を支える家族の立場が伺われた。

以上の結果から、口唇形成術期における口唇口蓋裂児をもつ母親の経験の特徴について考察する。

1. 口唇形成術期において母親が授乳方法を模索すること

口唇口蓋裂児は、吸啜、嚥下能力が不十分であることや乳首の捕捉の低下があることから哺乳が難しく²⁰⁾、母親は直接自分の乳房から授乳（以下、直接授乳）できない状況にある。直接授乳は、母子の絆の強化や母乳育児を通じた母親としての満足感や喜びといった恩恵をもたらす²¹⁾。また、直接授乳は子どもとの間に一体感や信頼関係を実感し、母親としての自信へつながるものとされ、単なる子どもの世話ではなく、母親という自覚のもとに責任をもってその子どもの世話を引き受け育てていくこと²²⁾を意味する。近年では、児の健全な成長発達と母親の身体保護といった面から母乳育児が推奨され、ユニセフと世界保健機関（WHO）によって人工乳首の使用を禁止する提言がなされている²³⁾。このような背景を含めて、母親が直接授乳できない事実を知ったときの罪悪感や落胆は大きく、精神的、身体的苦痛が生じていることが報告されている²⁴⁾。本研究においても同様に、母親は直接授乳できないことへのショックな気持ちを表出しており、母子関係の確立や母親としての役割に支障をきたすもの²⁵⁾と考えられた。

口唇口蓋裂児は、直接授乳ができないとともに授乳を継続することが困難であり、体重増加不良や鼻腔からの逆流、気道内分泌物の貯留など生命維持にかかわる問題が生じている²⁶⁾。口唇形成術期の母親は、頻回に授乳を行ったり哺乳方法を工夫したりするとともに、一日のほとんどを授乳に費やすこととなり、母親の負担感やストレスは強いと言われている²⁷⁾。しかし、このような授乳にかかわる母親の行為は、子どもとかかわる機会を増加させ、母親が

授乳方法を試行錯誤することが、母親としての自己を形成していくことに貢献している可能性がある。峠²⁸⁾は、授乳に伴う課題が養育の積み重ねによって克服されることを報告し、クラウス²⁹⁾も、哺乳びん哺育であっても、余分に抱きしめたり子どもと親密な接触を行えば、直接授乳中に味わうのと同じ深い親近感を経験すると述べている。直接授乳が不可能であっても、母親が授乳方法を模索し取り組んでいくことが、母親の役割を發揮していくことになる³⁰⁾と考える。

子どもに何らかの異常があった場合、母親はその役割遂行に失敗したと感じ、自尊心に痛手を受けたり、罪責感を表現したりすることが明らかにされている³⁰⁾。だが、障害をもつ子どもの母親は、養育過程で幾度も危機に遭遇することによって新しい親としての態度を形成するとともに、この危機の克服こそが人間の成長の重要な契機になっていることが報告されている³¹⁾。口唇口蓋裂児の母親においても、口唇形成術期の授乳ができないという危機のなかで、それを模索しながら、母親としての自覚を促し新たな態度を獲得していることが考えられた。

2. 母親が口唇口蓋裂を【世間の認識と異なる病気】ととらえ直すこと

口唇口蓋裂は、三つ口、兔唇などとも言われ、望ましくない存在として偏見や差別が行われてきた経緯がある。初めて子どもを目にした母親は、口唇口蓋裂を【偏見がある病気】、【認めたくない病気】と受け止めていた。これは、口唇口蓋裂に対する母親の困惑や葛藤を示すものであり、世間と同じ立場、あるいは偏見や差別を前提として母親自身が子どもを差別しているとも言える。頭部や頸部の奇形の場合、親は身体のほかの部分より強い不安を引き起こす³²⁾と言われており、口唇口蓋裂においても、顔面の形態異常という特徴が母親の困惑や葛藤を助長していたと言える。要田³³⁾は、このような母親の困惑を、「差別する主体」であると同時に「差別される対象」でもあるという両義的存在に由来していると説明した。つまり、顔面の異常は、これまで見慣

れてきた健常児との区別でもあり、口唇形成術期の母親は、子どもを異常としてとらえ、「差別する主体」としての立場もあったと言える。同時に、口唇形成術期の母親は、周囲の人々や社会によって「差別される対象」としての立場も突きつけられる。それは、これまで経験したことのない差別という現実であり、自己の問題として差別を受け止めなければならないことでもある。「差別する主体」であり「差別される対象」でもある母親は、【偏見がある病気】、【認めたくない病気】という困惑と葛藤のなかで、母親としての自己が問われていると考えられた。

しかし、世間と同じ立場、あるいは偏見や差別を前提としていた母親ではあったが、子どもの口唇口蓋裂を【世間の認識と異なる病気】としてとらえ直していた。疾病や障害の受け止め方についてはこれまでさまざまな観点から論じられ、なかでも、DemboとWrightによる「価値転換理論」³⁴⁾が広く受け入れられている。これは、人が障害にうまく対処し適応するためには価値観の転換が必要であることを説いたものであり、その転換の一つとして、身体的外観や身体的能力から、内面性に変わるという認識への変化を挙げていた。【世間の認識と異なる病気】は、口唇形成術期の母親が、「差別する主体」、「差別される対象」という両義的な立場のなかで苦悩しつつ、子どもの口唇口蓋裂をどのように考えるかという思考のなかで、これまでと異なる視点を見いだそうとする認識の変化にかかわるものと言える。また、親は、子育ての過程で、子どもが必要とするかわりを与えたり環境を準備したりするために親自身が変化・発達するとされている³⁵⁾。子どもの口唇口蓋裂を【世間の認識と異なる病気】へととらえ直すことは、母親が、口唇口蓋裂児の親としてその役割を自覚し成長していく過程にあることが考えられた。

3. 【子ども中心の生活】を送る母親と家族の支援

一般に、出産を終えた母親は子どもに意識を集中させ、子どもに完全に心を奪われた状態となる。こ

れをWinnicottは「母親の原初的没頭」と呼び³⁶⁾、母親の複雑な心理面を表現する概念として知られている。母親は、子どもの出産によって24時間絶え間なく育児に専念しなければならない。それは母親として「当然しなければならない」ことであり、母親に課せられた使命である。口唇形成術期の母親は、養育上の課題だけでなく、体重管理や口唇テープの張り替え、口唇マッサージなど、口唇形成術を順調に迎えるためにさまざまな努力をしながら児の養育生活に取り組んでいた。この時期の母親は、「母親の原初的没頭」と言われるなかで、健常児の母親が抱える課題とともに、未経験の多重課題を背負いながら、子どもに専念した状態であったと言える。

そのような母親の家族は、口唇口蓋裂児の出生によって経済的な支え手として、あるいはきょうだいの育児や家事などの担い手として、母親と子どもを支える立場になる。本研究の家族も、口唇形成期の早期から、家族成員それぞれが力を合わせ、母親と子どもを支えながら、今の家族の生活状況を変えることなく継続させようと奮闘していたことが考えられた。

しかし、このような家族の努力や取り組みは、すぐに組織化されるものではない。病気や障害の子どもをもつ家族は、その役割が荷重であるために心身が疲労しているという問題が報告されており³⁷⁾、また、先天奇形をもつ子どもの母親と家族との間には、母親が、悲嘆や罪責感から家族を差し置いて子どもにわき目もふらず献身し尽くしたり、子どもに過剰な愛着を示すことによって、ほかの家族を顧みなかったりという問題もある³⁸⁾。さらに、家族も、口唇口蓋裂児の出生によって強い情動的体験に陥る³⁹⁾ことが指摘されている。本研究の母親も子どもに意識を集中させるあまり、家族の心情を汲み取る余裕がなく、家族は多大な負担を抱えていることが推察される。

本研究で見いだされた【子ども中心の生活】は、母親が子どもの治療や養育に専念する姿を表してい

るが、その背景には、家族が複雑な心情を抱えながら必死で母親と子どもを支えていることが考えられる。Weng⁴⁰⁾は、長期治療を必要とする家族の負担について調査し、家族の相互作用に着目した支援の必要性を報告しており、口唇形成術期の母親と家族においても、このような母親と家族の現状に着目し、早期から母親と家族との関係や家族成員の協力体制を調整することが必要と考える。

VII. 結 論

本研究では、口唇形成術期における口唇口蓋裂児をもつ母親の経験を当事者の立場からとらえることであり、《口唇口蓋裂の捉え方に対する模索》が特徴の一つとして見いだされた。母親は、治療過程の早期である口唇形成術期において、【偏見がある病気】、【認めたくない病気】という差別にもなる困惑と葛藤を経験していた。しかし、【世間の認識と異なる病気】へと考え方を変えながら、子どもとの生活に取り組んでいた。また、母親は直接授乳ができないというなかで、【子ども中心の生活】を営んでおり、口唇形成術期の早期から家族による支援や協力が必要であることが示唆された。

VIII. 看護実践への示唆

口唇形成術期の母親は直接授乳ができない状態にある。しかし、母親は搾乳や哺乳びんによる授乳行為など子どもに直接あるいは間接的に触れあう機会は増える。看護師は、母親が子どもを想うあるいは触れる一つ一つの行為に意味があることを理解し、母親としての自覚につながるように母親の行為を説明しながら支援していくことが必要である。

口唇口蓋裂児に対する母親の否定的な感情や意識が伴うことは避けられない。それらは、当事者である母親の正直な感情や意識であり、看護師は母親の気持ちを打ち消すことなく受け止めていく必要がある。それとともに、口唇形成術期に病気を受け入れ

る認識の変化も期待されるため、口唇口蓋裂児に対する母親の言動を見極めていくことが重要である。

母親が授乳や育児に専念していくには、家族による支援と協力が不可欠である。看護師は、母親と患児に注目するのみならず、母親と患児を取り巻く家族とのこれまでの関係を理解するとともに、早期から家族間の良好な円環パターンが構築できるように働きかけることが必要である。

さらに、口唇口蓋裂児とその母親に対する医療は、長期化するためシステム化してきている。しかし、医療者の理解不足によって、そのようなシステムが効果的に機能していない場合もあった。外来看護を含めた多職種間における情報共有と相互連携を強化し、さまざまな社会的資源を提供することが、口唇口蓋裂児の母親の支援につながると考える。

IX. 本研究の限界と今後の課題

本研究の口唇形成術期の母親は、インタビューへの協力を得られた母親であり、口唇口蓋裂児の母親全体の経験が示されたものではない。また、母親の生活背景や家族関係あるいは地域性によって、母親の経験が異なっていることが推測される。口唇口蓋裂児をもつ母親の経験をとらえていくには、母親の変化を長期間にわたってとらえていくことが必要であり、そのような変化の諸相を明らかにしていくことが課題である。

付 記

本論文の一部は、第35回日本看護研究学会学術集会で発表した。

{ 受付 '12.06.06 }
{ 採用 '13.03.30 }

文 献

- 1) 中島龍夫, 岡達, 岩田重信: 口唇口蓋裂の早期総合治療, 2-19, 医歯薬出版株式会社, 東京, 1994
- 2) 高橋庄二郎: 口唇裂・口蓋裂の基礎と臨床, 1-2, 57, 127, 日本歯科評論社, 東京, 1996

- 3) Beaumont, D. : Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate, *Paediatric Nursing*, 18 (3) : 8-14, 2006
- 4) 中新美保子, 高尾佳代, 石井里美, 他 : 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) 夏目長門, 鈴木俊夫, 吉田茂 : 口唇, 口蓋裂児を持つ家族, とくに母親の心理II.手術施行による心理変化, *日本口蓋裂学会雑誌*, 11(1) : 94-104, 1986
- 6) 伊藤静代 : 口蓋裂児をもつ母親の患児に対する関心についての経年的研究, *日本口蓋裂学会雑誌*, 14(3) : 333-342, 1989
- 7) 中新美保子 : 口唇裂・口蓋裂児をもつ母親の次子妊娠に関するサポートシステムの開発, *科学研究費補助金研究成果報告書*, 2011
- 8) 前掲5)
- 9) Baker, S. R., Owens, J., Stern, M., et al. : Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress, *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 46 (3) : 229-236, 2008
- 10) Johansson, B., Ringsberg, K. C. : Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate, *Journal of Advanced Nursing*, 47(2) : 165-173, 2004
- 11) Knapke, S. C., Bender, P., Prows, C., et al. : Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for health-care improvements and interventions, *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 47(2) : 143-150, 2010
- 12) 前掲4)
- 13) Nelson, P., Glenny, A. M., Kirk, S., et al. : Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature, *Child Care Health*, 38 (1) : 6-20, 2012
- 14) 夏目長門, 山田茂, 落合栄樹 : 口唇, 口蓋裂児を持つ家族, 特に母親の心理I. 出産直後の心理状態を中心として, *日本口蓋裂学会雑誌*, 8(1) : 156-163, 1983
- 15) 坂梨左織, 大池美也子 : 口唇口蓋形成術を受けた子どもの母親の経験, *日本看護研究学会雑誌*, 33(4) : 85-96, 2010
- 16) Kramer, F. J., Baethge, C. : An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale, *International Journal Oral Maxillofacial Surgery*, 36 : 1146-1152, 2007
- 17) ブルーマー・H., 後藤将之 (訳) : シンボリック相互作用論—パースペクティブと方法—, 1-26, 勁草書房, 東京, 1991
- 18) グレーザー・B. G., ストラウス・A. L., 後藤隆, 他 (訳) : データ対話型理論の発見, 29-167, 新曜社, 東京, 1996
- 19) ホロウェイ・I., ウィーラー・S., 野口美和子 (監訳) : ナースのための質的研究入門—研究方法から論文作成まで—, 246-259, 医学書院, 東京, 2006
- 20) 上坂智子, 江藤久志 : 口唇裂口蓋裂の総合医療, 71-72, 克誠堂出版, 東京, 1998
- 21) 藤本紗央里, 横尾京子 : 早産児の母乳育児における電動搾乳器の有効性, *日本新生児看護学会誌*, 15(2) : 2-10, 2009
- 22) 新道幸恵, 和田サヨ子 : 母性の心理社会的側面と看護ケア, 101-106, 医学書院, 東京, 1990
- 23) 母乳育児を成功させるための10か条 : http://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_hospital.html (2012年11月19日閲覧)
- 24) 楠田真子, 高田律美, 羽田野花美 : 授乳困難から保護期を使用した母親の授乳への思い, *母性衛生*, 53(1) : 89-97, 2012
- 25) 松原まなみ, 篠原ひとみ : 口唇口蓋裂児の母乳育児を可能にする哺乳具の開発と授乳支援方法の確立, *科学研究費補助金研究成果報告書*, 研究課題番号21390596, 2010
- 26) 前掲20)
- 27) 岡光基子 : 口唇口蓋裂をもつ児の乳児期における育児支援プログラム開発のための介入, *科学研究費補助金研究成果報告書*, 研究課題番号21792252, 2011
- 28) 峠真梨亜, 新田紀枝, 池美保, 他 : 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 : 223-229, 2010
- 29) マーシャル・H. クラウス, ジョン・H. ケネル, 竹内徹 (訳) : 親と子のきずなはどうつくられるか, 115-127, 医学書院, 東京, 2001
- 30) 岡本祐子 : 新女性のためのライフサイクル心理学, 151-175, 福村出版株式会社, 東京, 2002
- 31) 牛尾禮子 : 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長についての研究, *小児保健研究*, 57(1) : 63-70, 1998
- 32) 前掲29) 211-214
- 33) 要田洋江 (著), 江原由美子 (解説) : 母性, 238-258, 岩波書店, 東京, 2009
- 34) 間瀬由記 : 対象喪失の看護—実践の科学と心の癒し—, 寺崎明美 (編集), 43-53, 中央法規出版株式会社, 東京, 2010
- 35) 前掲30)
- 36) 前掲29) 137-138
- 37) 鈴木和子, 渡辺裕子 : 家族看護学—理論と実践—第3版, 302-303, 日本看護協会出版会, 東京, 2006
- 38) ルヴァ・ルービン, 新道幸恵, 後藤桂子 (訳) : ルヴァ・ルービン母性論—母性の主観的体験—, 149, 医学書院, 東京, 1997
- 39) 前掲29)
- 40) Weng, H., Niu, D., Turale, A. : Family caregiver distress with children having rare genetic disorders: A qualitative study involving Russell-Silver Syndrome in Taiwan, *Journal of Clinical Nursing*, 21(1/2) : 160-169, 2012

The Experience of Mothers Whose Infants Underwent Primary Cheiloplasty

Sayori Sakanashi¹⁾ Miyako Oike²⁾

1) Faculty of Medicine School of Nursing, Fukuoka University

2) Department of Health Sciences, Faculty of Medical Sciences, Kyushu University

Key words: Infant with cleft lip and palate, Cheiloplasty, Mother's experience, Qualitative research

The purpose of this study is to clarify the characteristics of the experience of mothers whose infants undergoing primary cheiloplasty by taking into account the experience of mothers whose infants undergoing primary cheiloplasty and palatoplasty in order to gain an insight into support measures for them. We conducted semi-structured interviews with 10 mothers of infants with cleft lip and palate and analyzed their contents by using the constant comparison method, especially a grounded theory approach. Their experience was categorized into six types: "entering a treatment process," "obtaining family support for maintaining usual lifestyle pattern," "associating with other people around them and their infants," "endeavoring to understand cleft lip and palate," "overcoming problems step by step," and "expanding the role as a mother through caring and nurturing the infant." It revealed that "cleft lip and palate which is neither illness nor disability" shown in the earlier study was extracted as "endeavoring to understand cleft lip and palate." These results show that there are three characteristics of mothers whose infants undergoing primary cheiloplasty. First, they are faced with social situations in which most people do not understand the cause of cleft lip and palate and developmental stage of children properly, making it necessary for other people to understand and support them. Second, they experienced uneasiness and struggle over a "prejudiced disease" and an "unwillingness to accept the disease" while they started to understand that it is a "disease which differs from the one commonly understood." Third, they could not breastfeed their infants and had to center their life around them. Therefore, it is necessary to have support and cooperation from other family members from the stage of primary cheiloplasty.