

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 20 日現在

機関番号：34517

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2016～2017

課題番号：16H07373

研究課題名(和文)口唇口蓋裂児が就学時に直面する心理的苦痛緩和のための家庭と学校間の協力支援の検討

研究課題名(英文) study of support that parents and the school is carried out in cooperation for reduction of psychological distress experienced by school-aged children with cleft lip and/or palate

研究代表者

北尾 美香 (Kitao, Mika)

武庫川女子大学・看護学部・助教

研究者番号：90779224

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：まず、口唇裂・口蓋裂がある子どもが就学時に直面する心理・社会的苦痛を明らかにすることを目的とし、学童期の口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの母親を対象に、面接調査を行った。この調査により、小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児の否定的な体験、その体験に対する母親の思い、児の就学時に母親が抱えていた不安を明らかにできた。

また、全国の小学校勤務の養護教諭と教諭を対象とした質問紙調査を行い、小学校勤務の教員の口唇裂・口蓋裂に関する病気や治療のイメージ、児の学校生活での困りことに関する認識を明らかにした。

研究成果の概要(英文)：First, we aimed to clarify the psychological and social distress faced by school-aged children with cleft lip and/or palate, and conducted an interview survey for children's mothers. This survey revealed negative experiences of cleft lip and/or palate in the lower grade of elementary school, mother's thought about the experience, and anxiety that mother had during the child's enrollment.

In addition, a questionnaire survey was conducted for school nurse teachers and teachers who worked at primary school, and revealed perception of diseases and treatments related to cleft lip and/or and perplexity in school life of children with cleft lip and/or palate.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：口唇裂 口蓋裂 口唇口蓋裂 学校 母親 心理的苦痛 養護教諭

## 1. 研究開始当初の背景

### (1) 口唇裂・口蓋裂とは

口唇裂は、胎生期に何らかの原因で融合が障害され上唇が破裂する奇形であり、口蓋裂は、胎生期に何らかの原因で口蓋の融合が障害され口蓋部が破裂する奇形である。口唇裂・口蓋裂はそれぞれ単独で発生する場合もあるが、両方が合併して発生することが多い。日本人においては約500名に1名の割合と出生頻度も高く、哺乳障害、咀嚼障害、構音障害、歯列異常、顔面の審美性の問題等が生じる。乳児期から青年期にわたり、継続的な治療や複数回の手術が必要となる。手術をすれば治癒する疾患であるが、先天性の外表面疾患であることから、親のショックや自責感が大きく、子どもの将来に対する不安も大きい(新田 2012)。

### (2) 学童期の口唇裂・口蓋裂児に関する先行研究

佐藤ら(2011)は口唇裂・口蓋裂児の親の関心事を発達段階別に調査しており、学童期の親は歯科の問題に最も関心があり、学童期になって初めて、社会適応・性格、結婚・出産、進学・就職等子どもの社会生活に関する事項に関心が向けられたことを報告している。我々の研究チーム(研究代表者:武庫川女子大学看護学部 藤原千恵子教授)では、0~12歳の口唇裂・口蓋裂児の父親と母親を対象に、育児状況や育児をする中で心配や不安に感じる、親のレジリエンスについて調査をし、育児をする中で心配や不安に感じることは子どもの発達段階によって変化していくことが明らかとなってきた。一方、口唇裂・口蓋裂で治療を受けていた思春期や青年期の患者を対象とした調査では、子どもは学童期に、「他の人とはちょっと違う」ことに対する漠然とした気づき、他児から口や歯並びについて直接からかわれる、陰口を言われる、周囲の人からの顔面への視線に苦しむといった経験や、矯正治療や構音障害から相手に話していることが伝わりにくくコミュニケーションがうまくできない経験、歯科の通院治療のため学校を欠席することに対して一部の教師から怠けと誤解されたり、他児に欠席理由を尋ねられたりすることに苦痛を感じた等、多様な経験が報告されている(松本 2006, 東ら 2010)。子どもたちは、親から自分の疾患についてきちんと説明されていない場合が多い。また、疾患について親に尋ねた際に、はぐらかされた場合には、病気のことや悩んでいることを悟られまいと親に相談が出来なくなっていたり、疾患を持って生まれたことに対し、親に怒りや苛立ちを感じたりしているものもいたと報告されている(石井ら 2014)。また、学童期の疾患関連の嫌な体験が、思春期の親子間のずれや親子問題に繋がるとも指摘されている。学童期・思春期でのいじめ体験や親子関係の崩壊は、子どもの低い自己肯定感や社会適応困

難の原因となると考えられるため、子どもが社会生活を始める第一歩となる小学校就学時に家庭と学校間の協力支援体制作りが必要である。しかし、小学校に就学して間もない口唇裂・口蓋裂児が具体的に学校生活のどの部分に不安を抱えているのかを調査した研究は報告されていない。

### (3) 本研究の意義

上記の調査結果のように、口唇裂・口蓋裂児が小学校に入学し、人や教育の環境が大きく変化することで、直面する心理的苦痛も変化してくると考える。子どもの理解力が発達してくるため、それまでは自身の病気について疑問として感じなかったことにも気づき、他児から外見上の違いについて指摘されることも増えると推測する。しかし、認知発達の未熟な小学校低学年の学童に対し、半構成面接を実施することは研究手法としても倫理的にも困難である。そこで、就学期の口唇裂・口蓋裂児をもつ母親を対象に半構成面接を実施することで、児が就学時に直面する心理的苦痛やそれに関する母親の不安について明らかにできると考えた。

また、口唇裂・口蓋裂に関する研究では、学校関係者に焦点を当てた研究は報告されていないため、学校生活で起こりうる諸問題に対して学校側がどのような対応をしているかは不明である。親が子どもに病気の説明をしているかどうかで子どもへの対応や支援方法が異なるため、学校は家庭と密に連携を取り、協力体制を築く必要がある。そこで全国の小学校教員を対象に質問紙調査を行い、口唇裂・口蓋裂に対する認識、口唇裂・口蓋裂児が就学時に直面する心理的苦痛や母親の不安の内容に対する教員の認識、口唇裂・口蓋裂児に対する教育現場での対応の現状について明らかにする必要があると考えた。

### <引用文献>

東奈美、新田紀枝、池美保、熊谷由加里、西尾善子、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)、2010、406-412

石井京子、内山千裕、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、2014、75-85

松本学、口唇口蓋裂が患者の適応に与える影響：語りにもみる学童期・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、2006、171-178。

新田紀枝、藤原千恵子、石井京子、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)、2012、23-39

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、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)、2011、174-182

## 2. 研究の目的

(1) 母親調査：口唇口蓋裂で治療中の就学後の子どもの母親を対象に半構成面接を行い、口唇口蓋裂の子どもが就学時に直面する心理的苦痛に関する親の不安や子どもへの病気説明に対する認識を明らかにする。

(2) 教員調査：全国の小学校教員を対象に質問紙調査を行い、教員の口唇裂・口蓋裂に対する知識や、口唇裂・口蓋裂児が就学してから直面する心理的苦痛に対する教員の認識、母親の不安の内容に対す教員の認識、口唇裂・口蓋裂児の学校での対応の現状について明らかにする。

## 3. 研究の方法

### (1) 母親調査

2016年12月～2017年5月に口唇裂・口蓋裂の専門医療機関A病院に入院した小学校低学年の口唇裂・口蓋裂児をもつ母親13名を対象とした。調査内容は母親の属性、子どもの属性、子どもへの疾患説明、口唇裂・口蓋裂児の就学に伴う母親の不安、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、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とした。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。面接内容の録音から逐語録を作成し、分析は内容分析法を用いて、コードの意味内容から分類、整理、統合し、抽象度を上げて、サブカテゴリー、カテゴリーを作成した。

### (2) 教員調査

2017年9月～2018年1月に在籍児童数250名以上の公立小学校1000校に勤務する養護教諭1000名、教諭6000名を対象に、自記式質問紙調査を行った。調査内容は、対象者の個人要因、独自に作成した口唇裂・口蓋裂についての病気のイメージ22項目、独自に作成した口唇裂・口蓋裂の治療のイメージ4項目、独自に作成した学校生活での口唇裂・口蓋裂児の心配事6項目とした。口唇裂・口蓋裂についての病気のイメージ、口唇裂・口蓋裂の治療のイメージ、学校生活での口唇裂・口蓋裂児の心配事は「1.全くあてはまらない」から「5.非常にあてはまる」までの5段階で回答を求めた。分析はSPSS ver.25を用いてMann-WhitneyのU検定、Kruskal-Wallis検定を行い、有意水準を0.05未満とした。

## 4. 研究成果

### (1) 母親調査

母親が口唇裂・口蓋裂児に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】【児の疑問を契機に】【日々の生活の中で】の4カテゴリーに分類された。これまでの研究において、疾患説明を行った年齢に関する報告は見られたが、本研究において、母親は年齢ではなく小学校入学や手術といったライフイベントを疾患説明の契機と捉えていることが明らかとなった。そしてそのライフイベント以前に、子どもが疾患に関する疑問を口にした際は、それを契機と捉えて説明を行っていた。また、日々の生活の中で隠すことなく繰り返し子どもに説明している親がいることも明らかとなった。

口唇裂・口蓋裂児の就学時に母親が不安に思っていたことは、【他の子どもからの容姿の違いへの指摘】【容姿の違いや指摘に対する子ども自身の葛藤】【外傷による創の離開】【伝わりにくい言語】の4カテゴリーで構成されていた。

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は、母親が【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カテゴリーで構成されていた。その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ひによる子どもの苦痛をわかってあげたい】【子どもが自分からかひ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】【教師はからかひに適切に対応して欲しい】の5カテゴリーで構成されていた。

以上の結果から、医療者は、口唇裂・口蓋裂児が容姿の違いへの指摘を受けている可能性を念頭に置き、心理的苦痛の有無をアセスメントし、苦痛緩和に向けたケアを行う必要がある。また、容姿の違いへの指摘に対する対応策を見・家族とともに事前に考え、苦痛の予防に努める必要があると考える。さらに、口唇裂・口蓋裂児が学校生活に関して注意事項がある場合は、医療者は母親にわかりやすく説明する、もしくは学校側に直接説明し、母親の不安を軽減する必要がある。

これらの研究成果については、第37回日本看護科学学会学術集会、第31回近畿・北陸地方会学術集会において学会発表を行い、武庫川女子大学看護学ジャーナル第3巻に論文を投稿し掲載された。また2018年5月に開催される第42回日本口蓋裂学会学術集会に演題登録し、採択され、発表予定である。

### (2) 教員調査

#### 小学校教諭調査

教諭を対象とした調査は、412名から回答が得られ、不備の多いものを除く404名を有効回答とした。教諭経験年数は平均23.23

(SD=9.70)年、口唇裂・口蓋裂口唇裂・口蓋裂の知識は有りが68.8%、名前は聞いたことがあるが24.8%、無しが5.7%、身近な口唇裂・口蓋裂口唇裂・口蓋裂者の存在は有りが41.3%、口唇裂・口蓋裂口唇裂・口蓋裂児の担任経験は有りが24.0%であった。口唇裂・口蓋裂についての病気のイメージ22項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『外見に悩む』の1項目であった。口唇裂・口蓋裂の治療のイメージ4項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『手術をすれば見た目はきれいに治る』『治療をすれば言葉の発音はきれいに治る』の2項目であった。口唇裂・口蓋裂児の心配事6項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『見た目のことだからかわれるのではないか』『言葉がうまく話せないことを指摘されるのではないか』の2項目であった。

以上の結果より、教諭は口唇裂・口蓋裂の治療について治るというイメージを持っていることが明らかとなった。また児の心配事としては、母親調査の母親の不安と近い傾向のイメージを持っていることも明らかとなった。

研究成果は2018年6月に開催される第65回日本小児保健協会学術集会、に演題登録し、採択され、発表予定である。

#### 小学校勤務の養護教諭調査

養護教諭を対象とした調査は、142名から回答が得られた。性別は全員女性で、養護教諭経験年数は平均18.80(SD=12.08)年、看護師免許有りは29.6%であった。身近な口唇裂・口蓋裂口唇裂・口蓋裂者の存在は有りが78.2%、勤務校での口唇裂・口蓋裂口唇裂・口蓋裂児の在籍経験は有りが69.0%であった。

口唇裂・口蓋裂についての病気のイメージ22項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『外見に悩む』の1項目であった。口唇裂・口蓋裂の治療のイメージ4項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『手術をすれば見た目はきれいに治る』『治療をすれば言葉の発音はきれいに治る』の2項目であった。口唇裂・口蓋裂児の心配事6項目中、「4.当てはまる」「5.非常に当てはまる」が過半数を超えていた項目は『見た目のことだからかわれるのではないか』『言葉がうまく話せないことを指摘されるのではないか』『病気があることで仲間外れにされないか』の3項目であった。

以上の結果より、養護教諭は口唇裂・口蓋裂の病気や治療、児の心配事に関して、教諭とほぼ同じ傾向のイメージを持っていることが明らかとなった。

研究成果は2018年7月に開催される第28回日本小児看護学会学術集会に演題登録し、

採択され、発表予定である。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 1 件)

北尾美香、熊谷由加里、高野幸子、池美保、古郷幹彦、植木慎悟、藤田優一、藤原千恵子、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、査読あり、3巻、2018、15-24

〔学会発表〕(計 2 件)

北尾美香、藤田優一、植木慎悟、藤原千恵子、母親が認識している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、日本看護研究学会第31回近畿・北陸地方学術集会、2018。

北尾美香、熊谷由加里、池美保、藤田優一、植木慎悟、藤原千恵子、口唇裂・口蓋裂児の小学校入学に伴う母親の不安、第37回日本看護科学学会学術集会、2017。

#### 6. 研究組織

##### (1)研究代表者

北尾 美香 (KITA0, Mika)

武庫川女子大学・看護学部看護学科・助教  
研究者番号：90779224

##### (2)研究協力者

藤原 千恵子 (FUJIWARA, Chieko)

武庫川女子大学・看護学部看護学科・教授

藤田 優一 (FUJITA, Yuichi)

武庫川女子大学・看護学部看護学科・准教授

植木 慎悟 (UEKI, Shingo)

武庫川女子大学・看護学部看護学科・助教

古郷 幹彦 (KOGOU, Mikihiko)

大阪大学大学院歯学研究科 口腔外科学第一教室・教授

池 美保 (IKE, Miho)

大阪大学歯学部附属病院看護部

熊谷 由加里 (KUMAGAI Yukari)

大阪大学歯学部附属病院看護部

高野 幸子 (TAKANO, Sachiko)

大阪大学歯学部附属病院看護部