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

石澤尚子

新潟大学大学院医歯学総合研究科口腔生命福祉学専攻博士後期課程

要旨：【目的】口唇口蓋裂治療を成功に導くために、患者および家族の立場に立った治療のあり方を見いだすことを目的として、母親の心情と治療に対する意思決定過程を明らかにする。【対象と方法】対象はＮ大学医歯学総合病院で外科一次治療（口唇形成手術・口蓋形成手術・顎裂部骨移植手術）を終了した口唇口蓋裂児（性別：男４名・女４名、裂型：唇顎裂１名・唇顎口蓋裂６名・口蓋裂１名）の母親８名（年齢：33〜43 歳）とした。文書および口頭で研究計画について説明し、研究協力の同意を得た後に、半構造化面接を行い、録音した逐語録をデータとした。データは文脈ごとにラベルをつけ、比較と統合を繰り返すことでカテゴリー化を行い、主要概念を導いた。【結果と考察】母親の心情と治療の意思決定に関わる概念として、口唇口蓋裂児の出生に始まり、＜ショックと戸惑い＞＜母親としての自責感＞＜治療と将来への不安＞＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞＜治療への前向きな姿勢＞＜親子の対立と子どもの意思の尊重＞＜医療者からの情報とサポートの救い＞＜同病者の家族からの情報とサポートの救い＞＜家族からのサポートの救い＞＜医療者に対する信頼＞が抽出された。治療と将来への不安を抱えながら、出産後のショックや戸惑いから救ってくれた医療者に対する信頼や家族の支えをもとに手術に臨み、手術の可能性と治療を乗りこえた実感を通して、また次の手術へ進むという、＜治療と将来への不安＞＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞＜治療への前向きな姿勢＞が手術のたびに循環する構造が考えられた。一方、口唇鼻修正手術などの二次治療においては、母親の自責感を根源とする手術を受けさせたいという親の気持ちと、手術を受けたくないという子どもの気持ちとの間に対立が生じ、母親と医療者というこれまでの関係から、患者の意思を中心にした母親と医療者という３者での意思決定へと変化が生じていた。【結論】患者および家族の視点を取り入れた質の高い治療を実践するためには、母親の心情と治療に対する意思決定の構造を理解したうえで、インフォームドコンセントを基盤とした包括的で継続的な支援が必要である。

緒言

口唇口蓋裂は外表奇形のなかでも高率に認められ、日本においては出生児 500 人に 1 人という頻度で発生している[1)]。その治療においては、口唇や口蓋の形成手術、顎裂部の骨移植手術などの外科治療、正常言語獲得のための言語治療、歯列不正や咬合改善のための歯科矯正治療、う蝕をはじめとした歯科疾患の予防処置など、出生直後から成人まで長期にわたり、さまざまな診療科での治療が必要とされ、患者はいうまでもなく、その保護者、とくに母親の身体的、精神的負担は大きい。それに加え、口唇口蓋裂児の母親は強い罪悪感をもつ場合があるとされ[2)]、また、いじめの問題[3)]や家庭内の問題など、さまざまな悩みや不安を抱えていることも推察される。

こうした問題に対して、医療者側は母親・保護者教室を開催してコミュニケーションを高めるとともに、口唇口蓋裂という疾患と治療についての説明や相談の場を設けている[4)]。しかし、その情報は治療の必要性やその具体的内容など、多くの場合、医療者側の視点で語られていたことは否めない。口唇口蓋裂児の母親が、なにを経験し、どのように感じながら、治療に対する意思決定を行っているのか、その事象や課題を実証により把握し、それを理解したうえでの対応はいまだ不十分である[5)]。

そこで、本研究では、患者・家族の立場に立った治療のあり方を見いだすことを目的として、近年、医療分野でも応用されるようになった質的調査により[6-10)]、これまでの量的研究[11,12,13)]からは知り得なかった口唇口蓋裂児をもつ母親の心情を浮き彫りにし、治療に対する意思決定過程とその構造を明らかにする。

対象と方法

1.　対象

対象は N 大学医歯学総合病院で、2010 年までに 8 歳に達し、口唇形成手術、口蓋形成手術、顎裂部骨移植手術の外科一次治療を終了した口唇口蓋裂児をもつ母親とした。なお、患者の性別、裂型、合併奇形の有無は問わなかった。

歯科外来を受診した際、研究計画を説明し、研究への協力を依頼した。研究参加の確認は、後日、メールもしくは電話にて連絡をもらうことにした。

2.　方法

1）実施場所

対象者との面接は、相手の意向を尊重し、威圧感や緊張感を与えずインタビューできる場所で行った。基本的には、個室にて対象者と研究者のみで実施した。

2）データ収集期間

研究参加への同意が得られた8名の母親に対して、2011年9月から2013年3月までの期間にデータ収集を行った。

3) 半構造化面接による質的研究

インタビューは半構造化面接とし、研究参加の同意を得てICレコーダーで録音した。質的研究において、面接は研究方法として確立されており、構造化面接、半構造化面接、非構造化面接の3通りがある[14]。本研究は、母親の心情と治療の意思決定過程に関して、研究者の仮説や枠組みをもたず、母親である当事者の意見や枠組みを見いだすことから、半構造化面接の手法を用いた。半構造化面接は、構造化面接に比べ、ゆるやかな枠組みによるインタビューの方法をとり、質問はインタビューガイドを設定して領域を限定し、その話題について開かれた質問のインタビューをもとに当事者の語りを引き出す。

研究参加の同意を得て、録音許可を取った後、①基本的属性（年齢、職業の有無と内容、家族構成、子どもの手術の時期と内容）、②出産から現在までの経過とそのときどきの気持ち、③子どもが口唇口蓋裂と知ったときの気持ち、④心が救われた経験、⑤う蝕予防に対する考えの5項目をインタビューした。

4) データの解析方法

分析は、グランデッド・セオリー・アプローチに準じて行った[15]。グランデッド・セオリーは、専門的援助を提供するヒューマンサービスの実践領域の理解に適し、援助者と利用者の社会的相互作用によるプロセスを分析することで、問題となっている現象の改善に活用される[16]。

分析は以下の手順で行った。

① インタビュー内容のすべての逐語録を作成し、対象者を特定できないようにアルファベットA～Hに記号化した。個人名、地域名などは削除または別表記を行った。

② 逐語録で母親の心情と治療の意思決定に関わる文脈を抽出し、意味解釈を行い、ラベルをつけた。コード化したデータの共通性と差異に注目して分類し、カテゴリー化した（open coding）。

③ 比較を繰り返すことで、カテゴリーにサブカテゴリーを関連づけた（axial coding）。

④ 中核となるカテゴリーと他のカテゴリーを、条件、文脈、戦略、帰結などのパラダイムにより関連づけ（selective coding）、生成した概念より「治療に取り組む母親の心情の変化」と「治療に対する不安のサイクル」の概念図を作成した。

⑤ データの分析、解釈についての妥当性・信頼性を得るために、質的研究者のコンサルテーションを受けた。

3.　倫理的配慮および手続き

研究を実施するにあたっては、N 大学歯学部倫理委員会に研究計画書を提出し、審査を受け、承認を得た（承認番号 23-R７-11-06)。

参加者には、面接前に文書と口頭で倫理的配慮について説明し、再度、研究参加の意思確認を行った後に、同意書を取り交わした。また、面接の内容を録音する許可を取り、録音データは研究以外の目的で使用されないこと、研究への協力は自由意思であり、答えたくないことについては拒否できること、同意した場合でも途中で中止でき、これにより、なんら不利益を被ることはないことを説明した。

結果

1.　研究対象とデータの概要

口唇口蓋裂児の母親 8 名から研究参加の了承を得た。母親の年齢は 30 歳代が 5 名、40 歳代が 3 名で、有職者 4 名、専業主婦 4 名であった。子どもは 9〜13 歳で、性別は男 4 名、女 4 名、裂型は唇顎裂が 1 名、唇顎口蓋裂が 6 名、口蓋裂が 1 名であった。また、8 名中 2 名に合併奇形がみられた（表 1　研究参加者と患者の内訳)。なお、1 名は出産前に告知を受けていた。

逐語録のデータ録音時間は最短 39 分、最長 87 分で、行数は 42〜121 行であった（表 2　データの録音時間とデータ行数)。

2.　分析結果

母親の心情と治療の意思決定に関わる概念として、10 のカテゴリーと 20 のサブカテゴリーが抽出された（表 3　カテゴリーとサブカテゴリー)。カテゴリーのキーテーマは、口唇口蓋裂児の出生に始まり、＜ショックと戸惑い＞＜母親としての自責感＞＜治療と将来への不安＞＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞＜治療への前向きな姿勢＞＜親子の対立と子どもの意思の尊重＞＜医療者からの情報とサポートの救い＞＜同病者の家族からの情報とサポートの救い＞＜家族からのサポートの救い＞＜医療者に対する信頼＞であった。

以下に、キーテーマの内容を示す。代表的あるいは象徴的な語りを「　」で示し、末尾の（　）にその文脈番号を入れ、導かれるカテゴリーを＜　＞で、そこに位置づくサブカテゴリーを《　》で表記した。

1）＜ショックと戸惑い＞

＜ショックと戸惑い＞は、《ショック》と《戸惑い》の 2 つのサブカテゴリーから統合された。《ショック》には「二日間泣いて、ワーって泣いて（C108)」などの語り、《戸

惑い》には「はじめてで、口唇の病気なんて知らなくて（F2)」などの語りがあった。

2) ＜母親としての自責感＞

＜母親としての自責感＞は、《子どもへの罪責感》と《母親にのしかかる重み》の 2 つのサブカテゴリーから統合された。《子どもへの罪責感》には「子どもには申し訳ないなって（B23)」や「かわいそう、ごめんね（F27)」などの語り、《母親にのしかかる重み》には「なんで自分だけ（B40)」や「聞こえないところで言われていたかもしれない、母親が悪かったと（H52)」などの語りがあった。

3) ＜治療と将来への不安＞

＜治療と将来への不安＞は、《治療への不安》《将来への不安》《合併奇形の不安》《顔面奇形という不安》の 4 つのサブカテゴリーから統合された。《治療への不安》には「治療方針を言われて、気がとおくなったというか、自分にやれるだろうかと（G25)」、《将来への不安》には「経済的不安とか、先々の不安はありましたね（E3)」、《合併奇形の不安》には「のどをつまらせないかが一番心配で（G8)」、《顔面奇形という不安》には「顔に奇形があり、この子は苦労するだろうかと心配しました（G14)」などの語りがあった。

4) ＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞

＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞は、《手術の不安と決断》《きれいになる実感》《治療を乗りこえた実感》の 3 つのサブカテゴリーから統合された。《手術の不安と決断》には「大丈夫かなっていうのはありましたが、任せるしかないって（D51)」、《きれいになる実感》には「嬉しかったというか、くっついていくのが（C74)」、《治療を乗りこえた実感》には「いま、18 歳の半分まできて、よかったなって（C100)」や「いま、こう治ったから、ここまできれいになっているから（D76)」などの語りがあった。

5) ＜治療への前向きな姿勢＞

＜治療への前向きな姿勢＞では、「私だったらちゃんと育てられるから、私のところに生まれてきたと思って、頑張ろうと（B87)」や「病気に負けない強い子に育てようと（E24)」などの語りがあった。

6) ＜親子の対立と子どもの意思の尊重＞

＜親子の対立と子どもの意思の尊重＞は、《親子の対立》《治療への思い》《子どもの意思の尊重》の 3 つのサブカテゴリーから統合された。《親子の対立》には「子どもは鼻の形を整える手術は受けないって（A40)」、《治療への思い》には「きれいになるものであれば、やってほしいと思うのです（H38)」などの語りがあり、《子どもの意思の尊重》には「次に受ける手術は本人の気持ちを尊重してあげたい（A58)」や「この子に任せてもいいのかなって、いろいろ受けてきたし（E30)」などの語りがあった。

7) ＜医療者からの情報とサポートの救い＞

＜医療者からの情報とサポートの救い＞は、《情報の救い》と《継続的なサポートの救い》の 2 つのサブカテゴリーから統合された。《情報の救い》には「ちゃんと治せるから、治療できれいになるからと言われ、ちょっと気が落ち着いて（F14)」などの語りがあり、《継続的なサポートの救い》には「ずっと同じ先生や看護師さんが知っていてくれるって、安心するし、家に帰ってきたみたいでよかったな（D97)」などの語りがあった。

8) ＜同病者の家族からの情報とサポートの救い＞

＜同病者の家族からの情報とサポートの救い＞では、「お友だちがいたので、それが気持ちの支えになった（B37)」や「うちの子だけじゃないって、お互い気が楽になるじゃないですか（H52)」などの語りがあった。

9) ＜家族からのサポートの救い＞

＜家族からのサポートの救い＞は、《非難されない救い》と《家族の支え》の 2 つのサブカテゴリーから統合された。《非難されない救い》には「お父さんの『かわいい』に一番救われました（C115)」などの語り、《家族の支え》には「一人で抱えていたら大変だけど、やっぱり協力（D34)」などの語りがあった。

10) ＜医療者に対する信頼＞

＜医療者に対する信頼＞は、《医療者への信頼》と《任せられる確信》の 2 つのサブカテゴリーから統合された。《医療者への信頼》には「先生を信頼していたので（A62)」、《任せられる確信》には「すごく優しく考えてくれるので、もうお任せって（B73)」などの語りがあった。

考察

1. 対象と方法について

研究対象者は、口唇口蓋裂児出産後、自分のなかで気持ちの整理ができ、これまでの自分を振り返って語ることができることが望ましいとの考えから、口唇形成手術、口蓋形成手術、顎裂部骨移植手術の外科一次治療が終了した患者をもつ母親とした。しかし、研究への協力を依頼した母親のなかには、口唇口蓋裂児出産後 10 年以上経過しているにもかかわらず、「過去を思い出すと前に進めなくなる」という理由から、研究への参加を拒否した者もおり、多少の違いはあるにせよ、医療機関や医療者と信頼関係をもち、いわゆる「治療がうまくいっている」母親が対象となっている。

量的研究では研究対象者を多く必要とするが、質的研究においては、同質な研究対象の場合は 6～8 名の、不等質な研究対象では 12～20 名のデータが必要とされる[14)]。本

研究では、口唇口蓋裂児をもつ比較的同質な母親８名の協力が得られ、逐語録のデータの録音時間および行数にばらつきはあったが、分析には十分なデータを得ることができたと考える。

なお、インタビューガイドにあるう蝕予防に対する考えに関しても尋ねたが、担当医に任せているとの意見が大半で、テーマとして抽出されなかった。これは、う蝕予防は口唇口蓋裂児に限った処置でないことや、また最近の報告では、う蝕罹患率は健常児と差がないことから[17]、母親の関心が低いためと考えられた。

2.　母親の心情と治療に対する意思決定過程の構造について

口唇口蓋裂児の出生により、母親は＜ショックと戸惑い＞を受けていた。今回、対象者のなかで出産前に告知を受けていた１名では、「すごく心の準備ができて、いきなりだったら、ものすごいショックと思います（A10)」との語りもあったが、いずれにしろ自分の子どもが口唇口蓋裂であることを知ったときの母親は、驚き、戸惑い、混乱している状態であったと推察される。口唇口蓋裂児を出産した母親の心理的衝撃は大きく、はじめて対面した母親は、悲嘆、不安、混乱、失望、不信、焦燥、抑うつ傾向、罪悪感、苦悩、怒り、ショックなどを示し[18,19]、強い衝撃を受け、死を考える者も多かったとされている[20]。また、子どもに対して、さらには夫をはじめとした家族や周囲の人びとに対して＜母親としての自責感＞を感じていることも浮き彫りになった。

このような母親に対して、産科医院ないしは紹介先病院の医療者からの情報は、未知のものであった口唇口蓋裂についての認識を高め、治療へとつなげるとともに、母親にとって救いとなっていた。これまで、情報提供について医療者の不十分な対応を指摘する報告もあるが[8]、今回の結果からは、対象者へは十分な対応がなされていたと考えられた。

一方、＜母親としての自責感＞は、治療が進んでいく過程においても消失することなく継続するものであり、子どもの成長の喜びや育児に対する自信がもてるよう医療者はサポートしていくことが重要であるといわれているが[7]、家族からのサポートや同病者の家族からのサポートも含め、より包括的で継続的な支援が必要であろう。とくに、「お父さんの『かわいい』に一番救われました（C115)」という語りが象徴するように、＜母親としての自責感＞には、医療者より、むしろ夫や家族のサポートが効果的とも考えられ、これまで行ってきた母親自身に対するサポートのみならず、夫や家族の支えを強化し、母親を取りまく環境をサポートすることに、もっと目を向けるべきではなかろうか。口唇口蓋裂児をもつ母親の感情や不安は、養育態度、母子関係に影響するとの多くの報告があり[21,22,23]、＜母親としての自責感＞への対応の良否は、患者の自己形成や心

理面に影響を与える可能性が高く、十分に配慮すべきである。口唇口蓋裂児の健やかな成長のためには、母親をサポートし、母親のためには家族をサポートすることが、家族の力が弱まっている今日において必要であるとの意見もある[24]。

このように、＜医療者からの情報とサポートの救い＞＜家族からのサポートの救い＞、さらには＜同病者の家族からの情報とサポートの救い＞、すなわち同じ立場にいる母親の存在に支えられ、母親は治療へ向き合うが、「やはり、18 歳までかかるというのが（C50)」という語りにみられるように、長期にわたる治療に取り組まなければならないことに＜治療と将来への不安＞を強く感じていた。やがて手術を受けることにより、＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞を味わい、＜治療への前向きな姿勢＞が生まれ、口唇形成手術から口蓋形成手術へ、また口蓋形成手術から顎裂部骨移植手術へと、次の治療へ進んでいた。手術により母親の心理的圧迫は改善され、口唇形成手術において顕著であるとの報告もあり[12]、治療を乗りこえるたびに、きれいになる実感は蓄積され、長期におよぶ治療を通して医療者に対して信頼感をもつ一方で、母親の不安は薄れていくことが明らかになった（図 1　治療に取り組む母親の心情の変化)。しかし、新たな治療に対して、やはり不安は残り、＜治療と将来への不安＞＜手術の可能性と治療を乗りこえた実感＞＜治療への前向きな姿勢＞が手術のたびに循環する構造が観察された（図 2　治療に対する不安のサイクル)。

なお、一次治療を終了した患者のなかには、口唇鼻修正手術などの二次治療を検討している者もあり、そのような例では、子どもの成長にともない、「きれいになるものであれば、やってほしいと思うのです（H38)」という親の気持ちに対して、「子どもは鼻の形を整える手術は受けないって（A40)」という子どもの気持ちが現れ、＜親子の対立と子どもの意思の尊重＞が生じ、母親と医療者というこれまでの関係から、患者の意思を中心にした母親と医療者という 3 者での意思決定へと変化が生じていた（図 2　治療に対する不安のサイクル)。子どもの意思決定に関して、小児医療における説明と同意のあり方として、子どもの成長を考慮し、子ども自身に病気や医療行為について説明がなされていることが前提で、同意能力が備われば子ども自身の同意にきりかえるべきであるとされており[25]、このような変化は望ましいものと考えられる。

3.　本研究の限界と今後の課題について

本研究は、N 大学医歯学総合病院で外科一次治療を終了した口唇口蓋裂児の母親を対象としており、同病院で第 I 期歯科矯正治療を終了した母親を対象とした吉田ら[10]の研究と、研究対象者は異なるが、同質な母親を対象としていると推察される。したがって、吉田らの研究の追試という側面をあわせもち、新たなカテゴリーはいくつか抽出さ

れたものの、ほぼ同じ結果を得たことから、今回の知見はある程度の一般性を有していると考えられる。

しかし、先に述べたが、いまだ語ることができない母親が存在することから明らかなように、さらなる一般化に向けて、より多くの母親から協力を得て研究を進展させることが必要である。調査の時期を相手に委ね、自ら語りだすことを注意深く待つなどして、手術後の経過をはじめ治療で異なる経験をした者や、重篤な心理的問題を抱えている母親の心情を引き出し、その内容を治療に生かしていくことが今後の課題であろう。

結論

患者および家族の視点を取り入れた質の高い治療を実践するためには、母親の心情と治療に対する意思決定の構造を理解したうえで、インフォームドコンセントを基盤とした包括的で継続的な支援が必要であることが示された。

本論文の内容は、平成 25 年度新潟歯学会第 2 回例会（2013 年 11 月 9 日、新潟市）において発表した。

参考文献

1） 小野和宏,大橋靖,高木律男,永田昌毅,飯田明彦,今井信行,神成庸二,早津誠：最近 1 年間における新潟県での口唇口蓋裂の発生状況.日口蓋誌,22:138-143,1997.

2）Klaus M H,Kennell J H:親と子のきずな,第 6 章先天奇形のある子供を持つ両親のケア.327-373 頁,医学書院,東京,1991.

3） 榊原惇郎：学童期の口唇,口蓋裂児の親子関係に関する研究.愛院大歯誌,37(1):335-347,1999.

4） 寺田員人,朝日藤寿一,小野和宏,八木稔, 吉羽邦彦,小林正治,飯田明彦,櫻井直樹,竹石英之,毛利環,松山順子,田中礼,瀬尾憲司,寺尾恵美子,知野優子,吉岡節子,大内章嗣,北村絵里子,斎藤功,斎藤力,児玉泰光,高木律男,かずきれいこ:新潟大学医歯学総合病院(歯科)における口蓋裂診療班の活動について.日口蓋誌,32:46-56,2007.

5) 雨宮輝美:口唇口蓋裂児の看護.小児看護,36(9):1209-1215,2013.

6) 峠真梨亜,新田紀枝,池美保,熊谷由加里,西尾善子:顎口蓋裂患児を育てる母親の苦悩を緩和させる支援.日口蓋誌,35:223-229,2010.

7) 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: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.

8) 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.

9) 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.

10) 吉田留巳,佐山光子,朝日藤寿一,齋藤功: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.日口蓋誌,36:158-165,2011.

11) 伊藤静代:口蓋裂児を持つ母親の患児に対する関心についての経年的変化.日口蓋誌,14:333-342,1989.

12) 夏目長門,鈴木俊夫,吉田茂,服部吉幸,服部孝範,河合幹:口唇、口蓋裂児を持つ家族,とくに母親の心理Ⅲ手術施行による心理変化.日口蓋誌,11(1):94-104,1986.

13) 福田登美子,後藤友信,和田健,宮崎正:唇顎口蓋裂幼児の母親の心理状態アンケート調査結果.日口蓋誌,6:55-62,1981.

14) ホロウェイ,ウィーラー(著),野口美和子(訳):ナースのための質的研究入門 研究方法から論文まで.120-129,77-94頁,医学書院,東京,2006.

15) B.G.グレイザー, A.L.ストラウス(著),後藤隆,大出晴江,水野節夫(訳):データ対話型理論の発見-調査からいかに理論をうみだすか-.新曜社,東京,2002.

16) 木下康仁:グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践.89-91 頁,弘文堂,東京,2003.

17) 手嶋謡子,八木稔:3歳口唇口蓋裂児における乳歯う蝕有病状況の評価.新潟歯学会雑誌,42(2):143-144,2013.

18) Lamsdown R: Cleft lip and palate: a prediction of psychological disfigurement? Br J Orthod,8:83-88,1981.

19) Tisza VB,Gumpertz E: The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. Pediatrics,30:86-90,1962.

20) 深野英夫,夏目長門,鈴木俊夫:口唇,口蓋裂児を持つ家族,特に母親の心理Ⅱ. CMIからみた口唇,口蓋裂児出産後の母親の心理.日口蓋誌,10:206-212,1985.

21) Endriga MC, Kapp-Simon KA: Psychological issues in craniofacial care: state of the art. Cleft Palate Craniofac J,36:3-11,1999.

22) Speltz M L,Endriga M C,Fsher P A,Manson C A: Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/or palate. Child Dev, 68:12-25,1997.

23) 平井信義:口蓋裂をもつ子どもの母親への指導体制.日口蓋誌,15:62-67,1990.

24) 中新美保子,末長美香,宝田愛莉:口唇口蓋裂児の家族が社会から受けた言葉や態度の抽出と医療者の課題―国内文献からの検討―.川崎医学会療福祉誌,16(1):173-178,2006.

25) 青山興司:THE BEST NURSING 小児外科看護の知識と実際,第1版,37-41頁,メディカ出版,大阪,2004.

表１　研究参加者と患者の内訳

	職業	患者の年齢	患者の性別	裂型	合併症
A (30 歳代)	主婦	9 歳	女	右側唇顎裂	なし
B (40 歳代)	あり	10 歳	女	両側性唇顎口蓋裂	なし
C (40 歳代)	主婦	9 歳	女	両側性唇顎口蓋裂	なし
D (40 歳代)	あり	10 歳	男	左側唇顎口蓋裂	なし
E (30 歳代)	主婦	11 歳	男	両側性唇顎口蓋裂	心奇形
F (30 歳代)	あり	13 歳	男	右側唇顎口蓋裂	なし
G (30 歳代)	主婦	10 歳	女	硬軟口蓋裂	ピエールロバン症候群・自閉症
H (30 歳代)	あり	10 歳	男	両側性唇顎口蓋裂	なし

表 2　データの録音時間とデータ行数

母親	録音時間(分)	行数(行)
A	61	99
B	53	106
C	62	121
D	62	101
E	39	42
F	54	80
G	87	60
H	40	75

表３　カテゴリーとサブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
ショックと戸惑い	ショック
	戸惑い
母親としての自責感	子どもへの罪責感
	母親にのしかかる重み
治療と将来への不安	治療への不安
	将来への不安
	合併奇形の不安
	顔面奇形という不安
手術の可能性と治療を乗りこえた実感	手術の不安と決断
	きれいになる実感
	治療を乗りこえた実感
治療への前向きな姿勢	治療への前向きな姿勢
親子の対立と子どもの意思の尊重	親子の対立
	治療への思い
	子どもの意思の尊重
医療者からの情報とサポートの救い	情報の救い
	継続的なサポートの救い
同病者の家族からの情報とサポートの救い	同病者の家族からの情報とサポートの救い
家族からのサポートの救い	非難されない救い
	家族の支え
医療者に対する信頼	医療者への信頼
	任せられる確信

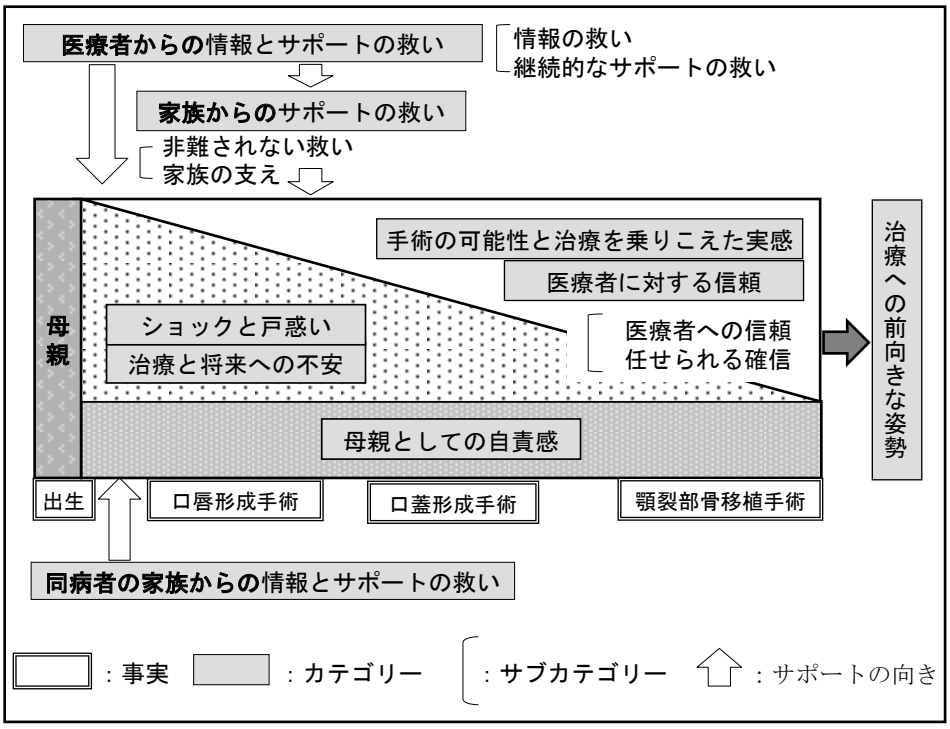

図１　治療に取り組む母親の心情の変化

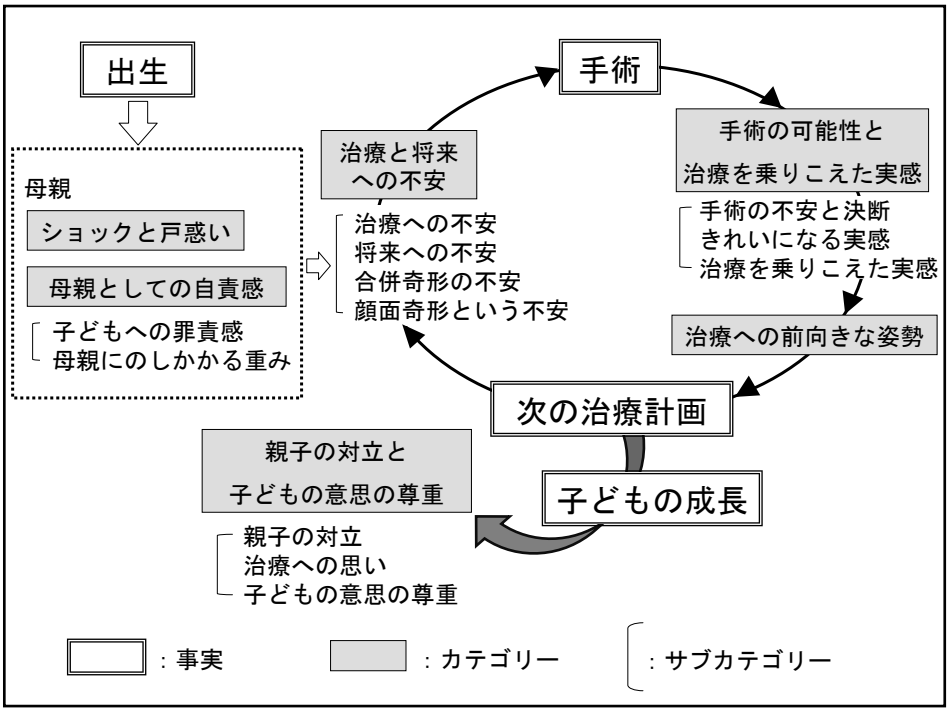

図２　治療に対する不安のサイクル