

〔原 著〕

口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事とレジリエンス

新田 紀枝¹⁾ 藤原千恵子²⁾ 石井 京子³⁾

要 旨

本研究は、口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事と困難感、レジリエンスを明らかにする目的で、口唇口蓋裂の手術を目的に入院した生後1歳前後の母親15名に半構成的面接を行った。内容分析の結果、母親は子どもを育てる過程で《子どもの病気に伴う困難な出来事》と《日常生活の中の困難な出来事》に遭遇しており、《罪悪感》、《不安》、《悩み》、《将来の心配》という困難感を抱いていた。さらに母親のレジリエンスとして、個人の内面の強さ (I am) は《子どもを愛おしいと思う》、《子どもを育てる意志がある》、《前向きな治療スタンスがある》、《子どもの病気に対して肯定感がある》、《楽観的に考える》、周囲からの支援 (I have) は《支えてくれる夫、患児のきょうだい、家族、知人がいる》、《支えてくれる医師、看護職者がいる》、《同じ病気をもつ親子 (ピア) との交流がある》、《子どもの成長を感じる経験がある》、《家族に療養体験がある》、対処する力 (I can) は《サポートを求められることができる》、《現実をありのまま受け入れることができる》、《今後の経過に対して希望をもつことができる》、《育児をうまくやっていくことができる》、《ストレスを発散することができる》の категорияが抽出された。以上から、看護職者は母親のレジリエンスをアセスメントし、それらをありのまま受け止め、母親が困難に適応できるプロセスを支援することが大切であると考えられる。

キーワード：口唇口蓋裂，母親，レジリエンス

1. はじめに

わが国において、口唇口蓋裂は先天異常のうちでも600人に1人という発生率の高い疾患である。口唇口蓋裂は口腔を中心とした機能障害だけではなく顔面の形成不全を伴うため、出産直後から母親は強い心理的衝撃を受けることが報告されている¹⁾⁻³⁾。さらに、口唇口蓋裂は、生後数か月の手術に始まり思春期以降まで何回もの手術を繰り返し、歯科矯正や言語訓練などが継続して行われるため、その過程で、母親の心理的苦悩は変遷しながらも絶えず存在する

ことが明らかにされている³⁾⁻⁶⁾。しかし、子どもの療養生活において母親の果たす役割は大きく、子どもの病気や治療に伴う困難に対して、母親はわが子に寄り添い、共に乗り越えていく必要がある。

人は不運な出来事に見舞われた状況におかれても、自らの力によってその状況を克服し、元の自分の状態に戻ろうとする力「レジリエンス」がある⁷⁾といわれている。また、レジリエンスとは逆境、脅威、あるいは家族や人間関係の問題、深刻な健康問題などによるストレスに直面したときに、うまく適応するプロセスであり、それは困難な経験からの回復を意味する⁸⁾。

そこで、看護職者が口唇口蓋裂患児を育てている母親が直面している困難の状況を把握し、母親が、母親の内面にある「レジリエンス」を遺憾なく発揮

1) 佛教大学保健医療技術学部看護学科

2) 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻

3) 大阪市立大学大学院看護学研究科

して、現実の困難を乗り越えていけるように支援するために、口唇口蓋裂患児を育てている母親のレジリエンスを明らかにすることが必要であると考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事と困難に感じる思い（以下、困難感とする）、レジリエンスを明らかにすることである。

なお、本研究におけるレジリエンスとは「人が逆境や悲劇、あるいは家族や人間関係の問題、深刻な健康問題などによるストレスに直面したときに、うまく適応するプロセスであり、周囲からの働きかけや適切な支援によって変化する個人特性」であるとした。

III. 研究方法

1. 対象者

研究協力施設（都市部にある大学附属病院1施設）において口唇口蓋裂の手術を目的に入院した生後1歳前後の患児の母親15名である。なお、患児が口唇口蓋裂以外に重複する疾患がある場合、現時点で発達上の遅れの認められない子どもとした。

対象者への研究の依頼は、施設の看護管理者から研究対象候補者へ口頭で研究協力の依頼を行い、研究協力の説明を聞くことに内諾の得られた研究対象候補者に対して、インタビュアーである研究者が口頭と文書で研究協力の依頼を行い、研究参加の同意を得た。

2. データ収集期間

2009年4月～8月。

3. データ収集方法

属性データ（母親の年齢、患児の出産順位、性別、病名、手術回数など）は対象者の同意を得て、研究参加者である施設の看護管理者が診療記録から収集

した。

面接は、プライバシーが確保できる研究協力施設内の個室で、インタビューガイドにもとづいて半構成的質問によるインタビューを行い、出産時（場合により出産前）から現在までの期間にあった治療、育児に対する困難について、その困難な出来事、困難感をどのように乗り越えていったかについて、対象者に語ってもらった。なお、インタビューガイドは口唇口蓋裂患児の母親を対象にした先行研究⁹⁾のインタビューガイドを参考にして作成し、レジリエンスの研究を行っている看護学研究者の助言を得て修正を行ったものを使用した。インタビューはインタビュー内容に差が生じないように1人の研究者が実施した。インタビュー内容は対象者の了解を得てICレコーダーに録音した。

4. 分析方法

面接で得たデータから逐語録を作成し、作成した逐語録から、対象者の語り全体の文脈に留意しながらデータをスライスした。さらにスライスデータからテーマに関連する言葉を抽出し、コード化、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。

なお、レジリエンスは①個人の内面の強さ（I am）、②周囲からの支援（I have）、③対処する力（I can）のGrotbergのレジリエンスの枠組み⁹⁾を用いて、分析を行った。さらに、逐語録に何度も戻り確認しながらカテゴリー化の作業を繰り返し、抽出された分析データについて看護学および心理学の質的研究者からスーパーバイズを受けて、データ分析の真実性と妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、研究協力施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究の実施にあたっては、対象者に対して、研究参加は個人の自由意思で選択できること、個人情報、プライバシーの保護、結果の公表について口頭および文章で説明を行い、書面による同意を得た。データ分析および公表に際しては、対象者が特定できないように配慮を行った。

IV. 結果

対象者へのインタビューの平均時間は28.7 (SD 10.9) 分であった。以下、カテゴリーは《 》, カテゴリーを構成するサブカテゴリーは〈 〉で示した。

1. 対象者の属性 (表1)

母親の年齢は20歳代が8名, 30歳代が7名, 有職者が5名であり, 家族構成は核家族が13名であった。子どもの疾患の告知時期は, 口唇口蓋裂患児は妊娠中が8名, 出産時が5名であり, 口蓋裂患児は2名

とも出産後であった。

患児の年齢は0歳が5名, 1歳が10名, 性別は男児が9名, 女児が6名, 疾患名は口蓋裂のみが2名, 口唇口蓋裂が13名, 重複する疾患がある患児が3名 (心疾患, 難聴など) であった。手術の回数は口唇口蓋裂患児が2~3回目, 口蓋裂患児が初回であった。

2. 母親の困難な出来事 (表2)

母親が遭遇する困難な出来事はコードが58抽出され, 《子どもの病気に伴う困難な出来事》と《日常生活の中での困難な出来事》という2つのカテゴリー

表1. 母親, 患児の背景

ID	母親				患児			
	年代	仕事	家族構成	病名の告知時期	年齢	性別	疾患名	手術歴
1	30歳代	無	核家族	出産時	0	女	口唇口蓋裂	2
2	30歳代	無	拡大家族	妊娠中	1	女	口唇口蓋裂	2
3	30歳代	無	核家族	妊娠中	1	男	口唇口蓋裂	2
4	20歳代	無	拡大家族	出産時	1	男	口唇口蓋裂	3
5	30歳代	無	核家族	妊娠中	1	女	口唇口蓋裂	3
6	30歳代	無	核家族	妊娠中	1	男	口唇口蓋裂	2
7	20歳代	無	核家族	出産後	1	女	口蓋裂	1
8	20歳代	無	核家族	出産時	0	男	口唇口蓋裂	2
9	30歳代	有	核家族	出産時	0	女	口唇口蓋裂	2
10	20歳代	有	核家族	妊娠中	0	男	口唇口蓋裂	2
11	20歳代	有	核家族	妊娠中	1	男	口唇口蓋裂	2
12	30歳代	無	核家族	妊娠中	1	男	口唇口蓋裂	3
13	20歳代	有	核家族	出産時*	0	男	口唇口蓋裂	2
14	20歳代	有	核家族	出産後	1	女	口蓋裂	1
15	20歳代	無	核家族	妊娠中	1	男	口唇口蓋裂	2

*妊娠中に指摘されたが再検査時に確認できなかった

表2. 口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもの病気に伴う困難な出来事	子どもの病気を告知されること
	夫や他の家族へ子どもの病気を告知すること
	外表異常のある子どもと対面すること
	子どもの病気を説明されること
	子どもが手術をすること
日常生活の中での困難な出来事	直接母乳を飲めないこと
	授乳に時間がかかること
	離乳食が鼻から出てくること
	周囲から否定的な反応をされること
	つらい情報に遭遇すること

に分類された。

《子どもの病気に伴う困難な出来事》は〈子どもの病気を告知されること〉, 〈夫や他の家族へ子どもの病気を告知すること〉, 〈外表異常のある子どもと対面すること〉, 〈子どもの病気を説明されること〉が出生前, あるいは出生後早期に遭遇する困難であった。さらに成長過程で, 口唇裂は生後3か月前後で口蓋裂は生後10か月頃に〈子どもが手術をすること〉になり, それが母親にとって困難な出来事になっていた。

一方, 《日常生活の中での困難な出来事》において, 母乳は出るのに〈直接母乳を飲めないこと〉をつらいと感じ, また子どもに形態的, 機能的異常があるため〈授乳に時間がかかること〉, 〈離乳食が鼻から出てくること〉が毎日繰り返されていた。また社会生活を送る中で, 外出時に周囲から注視されたり, 写真を撮影する時に哺乳瓶で顔を隠すように言われるなど〈周囲から否定的な反応をされること〉を経験していた。さらにインターネットでの情報や外来受診時に成長した同じ疾患をもつ母親から子どもがいじめにあった体験を聞いたり, 言語障害や形態異常が残る患児を目の当たりにする〈つらい情報に遭遇すること〉が度々あった。

3. 母親の困難感 (表3)

母親の困難感は193のコードが抽出され, 母親は

口唇口蓋裂児を育てる過程で困難な出来事に遭遇し, 《罪悪感》, 《不安》, 《悩み》, 《将来の心配》という困難感を抱いていた。

《罪悪感》には〈子どもの病気は自分のせい〉と自分を責める思いと, 子どもと夫に対して〈病気のある子どもに産んで申し訳ない〉という思いが含まれた。《不安》は主治医から治る(きれいになる)といわれても〈本当に治る(きれいになる)のか〉, 小さな子どもが〈全身麻酔による手術〉をして何かあったらという不安があった。また, 疾患をもっている子ども以外の〈きょうだいの世話が十分にできない〉, 〈次の子どもを出産するかどうか〉という《悩み》をもっていた。そして将来, 子どもの〈歯が生えてくるか, 顎が成長するのか〉や子どもが〈うまくしゃべられるようになるのか〉を心配し, 小学校に入ったら〈いじめにあうかもしれない〉, さらには〈結婚, 出産がどうなるのか〉と子どもの《将来の心配》をしていた。

4. 母親のレジリエンス (表4)

1) 個人の内面の強さ (I am)

母親の内面の強さ (I am) は127のコードが抽出され, 《子どもを愛おしいと思う》, 《子どもを育てる意志がある》, 《前向きな治療スタンスがある》, 《子どもの病気に對して肯定感がある》, 《楽観的に考える》という5つのカテゴリーから構成された。

表3. 口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難感

カテゴリー	サブカテゴリー
罪悪感	子どもの病気は自分のせいと思う
	病気のある子どもに産んで, 子どもに対して申し訳ないと思う
	病気のある子どもに産んで, 夫に対して申し訳ないと思う
不安	本当に治る(きれいになる)のか不安になる
	全身麻酔による手術に不安になる
悩み	きょうだいの世話が十分にできないと悩む
	次の子どもを出産するかどうか悩む
将来の心配	子どもの歯が生えてくるか, 顎が成長するのか心配する
	子どもがうまくしゃべられるようになるのか心配する
	子どもがいじめにあうかもしれないと心配する
	子どもが自分の外観に悩むのではと心配する
	子どもの結婚, 出産がどうなるのか心配する

《子どもを愛おしいと思う》は、母親に〈子どもが可愛いと思える〉、〈子どもを守ってあげたいと思える〉という子どもへの情緒的な思いがあった。

《子どもを育てる意志がある》は、〈がんばって子どもを育てようと思える〉、〈子どもを明るく育てる〉という子どもを育てていこうという意志と〈病気がなければと思わない子どもに育てる〉という子どもの生きる意欲まで踏み込んだ子育てをしようとする意志の2つの側面の意志が認められた。

《前向きな治療スタンスがある》は、母親に〈子どもの病気とつきあう覚悟がある〉、〈納得した治療を受けようとする〉などの治療に前向きなスタンスがあった。

《子どもの病気に対して肯定感がある》は、〈子どもの病気からの気づきがある〉ことであり、子どもの病気によって、今まで他の人や社会などのことで気づけなかったことが気づけたと自覚し、子どもが病気をもつことがネガティブなことばかりではないと捉えていた。

《楽観的に考える》は〈なんとなくかなると思え〉たり、〈自分は自分と思え〉たり、物事を楽観的に考えられる自分であった。

2) 周囲からの支援 (I have)

母親に対する周囲からの支援 (I have) には328のコードが含まれ、《支えてくれる夫がいる》、《支えてくれる患児のきょうだいがある》、《支えてくれる家族 (実父母、義父母、きょうだい) がある》、《支えてくれる知人がある》、《支えてくれる医師がいる》、《支えてくれる看護職者 (看護師、助産師、保健師) がある》、《同じ病気をもつ親子 (ピア) との交流がある》、《子どもの成長を感じる経験がある》、《家族に療養経験がある》の9カテゴリーが抽出された。

《支えてくれる夫がいる》は、子どもの〈病気を責めない〉、〈治療と一緒に取り組んでくれる〉、〈育児を手伝ってくれる〉夫がいることであり、《支えてくれる患児のきょうだいがある》、《支えてくれる家族がある》は、子どもの〈病気を理解し

てくれる〉、〈世話を手伝ってくれる〉患児のきょうだいや家族がいることであった。また、《支えてくれる知人がある》は、〈相談できる〉、〈子どもを可愛がってくれる〉友人がいること、子どもの受診や手術に関して〈仕事に配慮してくれる職場がある〉ことであった。

《支えてくれる医師がいる》は、外表異常のある子どもの出産後すぐに専門医へ連絡して繋げる〈早期に対応してくれる産科医がいる〉こと、産科病院へ赴き〈早期に対応してくれる専門医がいる〉こと、子どもの疾患や治療過程を説明し、手術により外表異常がきれいになることなど〈今後の見通しを説明してくれる専門医がいる〉こと、手術によって子どもの外表異常を治してくれる〈信頼できる専門医がいる〉ことであった。

《支えてくれる看護職者がいる》は、母親に対して、情動的、手段的、情緒的なサポートをしてくれる看護師、助産師、保健師がいることであった。また、顔面の先天異常があっても、出産直後に〈早期接触をさせてくれる看護職者がいる〉こと、看護職者が「子どもを可愛いと言ってくれた」、「(母子分離して入院している) 子どもの写真をくれた」など〈子どもの可愛らしさを気づかせてくれる看護職者がいる〉ことが、母親にとって前向きになれる経験として語られた。

《同じ病気をもつ親子 (ピア) との交流がある》は、外来受診時や入院時、あるいはインターネットのコミュニティサイトで同じ病気をもつ患児や母親と交流して〈治療の経過、療養生活での情報を得〉ていた。また自分の〈気持ちを話せる仲間がいる〉ことに支えられていた。

《子どもの成長を感じる経験がある》は、〈子どもが順調に成長している〉と感じられること、〈子どもが笑う〉顔や楽しそうにしている顔を見て、母親はがんばろうと思っていた。

《家族に療養経験がある》は、母親や父親の身内に子どもと同じ口唇口蓋裂患者がいた経験や病気、障害のある家族を世話したことのある経験があり、

それを乗り越えられたから、子どもの病気に対してもなんとかなると捉えていた。

3) 対処する力 (I can)

母親が困難な出来事や困難感に対処する力 (I can) は55のコードが抽出され、《サポートを求めることができる》、《現実をありのまま受け入れることができる》、《今後の経過に対して希望をもつことができる》、《育児をうまくやっていくことができる》、《ストレスを発散することができる》の5つのカテゴリーから構成された。

《サポートを求めることができる》は、自分がほしい情報をくインターネットから情報を収集できるくことや夫やその他の家族などの他者にく相談ができるくこと、く手伝ってほしいと言うことができるくことであった。

《現実をありのまま受け入れることができる》には、先天異常があってもく自分の子どもと受け入れることができるくこと、医療者や周囲の人にく子どもを健常児と区別しない対応を求めることができ

るくこと、く子どもの病気をオープンにすることができるくことが含まれた。

《今後の経過に対して希望をもつことができる》は、く治る (きれいになる) 病気であると理解できるく、く長い経過の先を考えることができるくことであった。

《育児をうまくやっていくことができる》は、出産後入院中から、あるいは子どもがNICUに入室していてもく子どもの世話ができたく経験や、哺乳瓶を使用しても哺乳が困難であるがくうまく哺乳できたく、離乳食が鼻から出ることがある中でく離乳食を食べさせられたく経験が母親の育児の自信になっていた。

《ストレスを発散することができる》は、顔面に先天異常のある子どもを産んでしまった負い目や周囲の否定的あるいは好奇心な反応につらい思いをすることがあっても、そのくつらい気持ちを表出することができるくこと、育児や治療上に生じる様々なくストレスを発散することができるくことであった。

表4. 口唇口蓋裂患児を育てている母親のレジリエンス

	カテゴリー	サブカテゴリー
I am	子どもを愛おしいと思う	子どもが可愛いと思える
		子どもがいて嬉しいと思える
		子どもを守ってあげたいと思える
	子どもを育てる意志がある	がんばって子どもを育てようと思える
		子どもを明るく育てる
		病気がなければと思わない子どもに育てる
	前向きな治療スタンスがある	子どもの病気とつきあう覚悟がある
		病気の情報は全て知りたいと思える
		子どもにできることは全てしようとする
	子どもの病気に対して肯定感がある	納得した治療を受けようとする
		子どもの病気からの気づきがある
		なんとかなると思える
楽観的に考える	明るくしようと心がける	
	自分は自分と思える	
	こぼれたミルクや離乳食は片付けたいと思える	

表4. 口唇口蓋裂患児を育てている母親のレジリエンス (つづき)

	カテゴリー	サブカテゴリー
I have	支えてくれる夫がいる	子どもの病気を責めない夫がいる 子どもの治療と一緒に取り組んでくれる夫がいる 育児を手伝ってくれる夫がいる
	支えてくれる患児のきょうだいがいる	患児の病気を理解してくれるきょうだいがいる 患児の世話を手伝ってくれるきょうだいがいる
	支えてくれる家族*がいる *実父母, 義父母, きょうだい	子どもの病気を理解してくれる家族がいる 育児, 療養生活を手伝ってくれる家族がいる
	支えてくれる知人がいる	相談できる友人がいる 子どもを可愛がってくれる友人がいる 仕事に配慮してくれる職場がある
	支えてくれる医師がいる	早期に対応してくれる産科医がいる 早期に対応してくれる専門医がいる 今後の見通しを説明してくれる専門医がいる 信頼できる専門医がいる
	支えてくれる看護職者**がいる **看護師, 助産師, 保健師	育児や療養生活での情報をくれる看護職者がいる 療養生活を手助けしてくれる看護職者がいる 相談できる看護職者がいる 早期接触をさせてくれる看護職者がいる
	同じ病気をもつ親子 (ピア) との交流がある	子どもの可愛らしさを気づかせてくれる看護職者がいる 治療の経過, 療養生活での情報を得る 気持ちを話せる仲間がいる
	子どもの成長を感じる経験がある	子どもが順調に成長している 子どもが笑う
	家族に療養経験がある	当事者の家族の経験がある 病気, 障がいをもつ家族がいる
	I can	サポートを求めることができる
現実をありのまま受け入れることができる		自分の子どもと受け入れることができる 子どもを健常児と区別しない対応を求めることができる 子どもの病気をオープンにすることができる
今後の経過に対して希望をもつことができる		治る (きれいになる) 病気であると理解できる 長い経過の先を考えることができる
育児をうまくやっていくことができる		入院中から子どもの世話ができた うまく哺乳できた 離乳食を食べさせられた
ストレスを発散することができる		つらい気持ちを表出することができる ストレスを発散することができる

V. 考 察

1. 母親の困難な出来事と困難感

母親が経験する困難な出来事において, 病気の告知, 顔面の外表異常がある赤ちゃんとの対面などは急性的・突発的なライフイベントのストレス

(イベントストレス) となり, 一方, 授乳の困難さや外出時の周囲からの注視などは日常生活の中で繰り返され継続される慢性的ストレーンになると考えられる. また, 母親の困難感は, 困難な出来事に対する思いと子どもの今後の治療過程や将来を先取りした不安, 心配が認められた.

母親の心理状態や関心、意識が治療の進行、子どもの成長とともに変化することが報告されている³⁾⁻⁶⁾が、病気があると知った段階から始まる母親の困難感、本研究においても子どもの成長や治療の段階に応じて継続して常に存在していることが明らかとなった。

Klaus & Kennell¹⁰⁾は、母親の内面に、障害のある子どもを産んだ人たちがもつ罪の意識が感じられること、また先天異常のある子どもを出産した母親はまわりの人たちがどのように反応するかに不安を抱くことを指摘している。峠らによる口唇口蓋裂患児をもつ母親の苦悩に関する研究³⁾において、母親は告知時、さらに対面する際にも強い衝撃を感じ、それに引き続き起こった感情として、母親は告知や対面を通して混乱や悲しみ、不安の感情を示していた。ときには子どもが疾患をもつことの責任を母親自身が感じ、自らを責める言動がみられた。本研究においても母親は病気の子どもの産んでしまったことに、子どもや夫に対して申し訳ないという罪悪感をもっており、同様の母親の困難感が認められた。

近藤らが行った顔の異形が当事者にもたらす心理社会的影響に関する文献研究¹¹⁾において、顔の外表異常などにより被る社会的な状況として、周囲の人からの視線に曝され、空間的に避けられることが最も多く報告されていることを述べている。さらに、差別性の高い問題としては、他人からの中傷やいじめ、否定的反応があることを報告している。また、口唇口蓋裂をもつ人は、評価懸念（他人からの否定的な評価を予見し懸念した経験）があることが高いという報告¹²⁾もされている。これらは当事者に関する研究であるが、口唇口蓋裂患児を育てる母親は当事者と同じような経験をしていると思われた。さらに、ピアからのつらい情報に遭遇することで子どもがそのような社会的不利益を被る可能性があることを感じ、将来を先取りした困難感が生じていると考えられる。

イベントストレスはストレスのレベルが一時的に高くなるが、時間経過とともに低下する。

しかし慢性的ストレスは時間が経過してもストレスのレベルは高いまま維持される特徴がある¹³⁾。さらにPearlinは、イベントが慢性的ストレスを導くこと、慢性的ストレスがイベントを導くこと、イベントと慢性的ストレスがお互いに文脈の意味をもたらすことという3つの様式でイベントと慢性的ストレスが同時に生じる¹⁴⁾ことを指摘している。母親の困難な出来事は、イベントだけ、あるいは慢性的ストレスだけを感じているのではなく、Pearlinが指摘するイベントと慢性的ストレスが重なって生じるような困難な出来事を経験していた。したがって、口唇口蓋裂患児を育てている母親はストレスフルな経験にストレスフルな経験が重なる状況が起りやすく、ストレスに対応するのが難しい状況になりやすいと考えられる。

2. 母親のレジリエンス

子どもの誕生が、しばしば家族の重大な危機の引き金になるといわれているが、先天異常をもつ子どもの誕生による家族への影響は計り知れない。正常妊娠の場合、母親はお腹にいる子どもの姿を想像し、子どもへの愛情を深めていくが、Solnitらは健常児の出生でも、妊娠中に想像していたわが子と、誕生したわが子の姿の相違を埋めることが出生直後の親の課題である¹⁵⁾と指摘している。しかし、妊娠中にわが子に口唇口蓋裂があると告知された場合、外表異常のある子どもを想像することは母親にとって困難なことであり、また心に準備していたにしても、顔面に外表異常のある子どもとの対面はイベントストレスになることが予想される。ましてや出産後に子どもに顔面の外表異常があるとわかった場合の衝撃の大きさは想像に難くない。母親は妊娠あるいは出産直後から子どもの病気の告知、顔面に外表異常のある子どもとの対面など困難な出来事に遭遇し、さらに育児や治療の過程の中で様々な困難な出来事を経験し、多くの困難感を感じていたが、そのような状況の中でも子どもの育児や治療のストレスに対して適応しようとするプロセスであるレジリエンスが認められた。

本研究において、個人の内面の強さ (I am) は5つのカテゴリー、周囲からの支援 (I have) は9つのカテゴリー、対処する力 (I can) は5つのカテゴリーが抽出された。前向きな態度や楽天的な性格、充実したソーシャルサポートや仲間との交流があることがレジリエンスを促進させるものであることは指摘されている⁸⁾が、口唇口蓋裂患児を育てている母親のレジリエンスにも含まれていた。さらに、Nioらの先天性心疾患患児の母親のレジリエンスに関する研究¹⁶⁾は本研究と同様Grotbergのレジリエンスの枠組みを用いており、抽出されたカテゴリーの内容は、「I am」が《自分の意志で子どもを育てる》、《病気の子どもから得られるものがある》など6カテゴリー、「I have」が《理解してくれる家族がいる》、《同じ病気をもつ子どもの親に支えられている》など11カテゴリー、「I can」が《今後の経過について希望を持つことができる》、《現実をありのままに受け止めることができる》の2カテゴリーであり、口唇口蓋裂患児を育てる母親のレジリエンスのカテゴリーと類似する内容が含まれていた。

本研究において抽出された母親のレジリエンスは大きく3つの特徴があるといえる。1つ目の特徴は、個人の内面の強さ (I am) において母親の子どもに対する《子どもを愛おしいと思う》、《子どもを育てる意志がある》ことがあげられる。これらはボンディングを引き出す機能として作用すると考えられる。「ボンディング」は母親が世話してきた子どもに対して、一方向性をもった関心および愛情によっていかにかわるようになったかという現象を表す用語¹⁰⁾であり、母親からわが子への情緒的なきずな¹⁷⁾のことをいう。乳児のアタッチメント行動により、わが子を愛おしく思い、子どもを守ってあげたいという情緒的なきずなとなっていく。母親の情緒的反応の発展過程は妊娠中から始まり、超音波検査で胎児の画像を見たり、胎動を感じることで、お腹の中の子どもを愛おしく思うようになる。さらに出産後は育児する中での子どもとの相互作用において、子どもに気持ちが接近し、守ってあげたくなる¹⁷⁾と

されている。しかし、子どもの誕生の際の不幸な出来事はボンディングを阻害する要因になること、病気の乳児やハンディキャップなどのために社会的反応に遅れがみられる乳児の場合、母親が子どもへの情緒的反応を進展させにくいことが報告されている¹⁸⁾。しかし、外表異常がある子どもであっても、母親は子どもとの相互作用を通じて、「I am」《子どもを育てる意志がある》、「I have」《支えてくれる夫がいる》、「I can」《サポートを求めることができる》などというレジリエンスが醸成・生育されていく。こうして現実を受け止め、支えられながら今後を乗り切つてゆこうとする基盤が形成され、そこから子どもを受け入れ情緒的なきずなとなるボンディングが築かれる。それが子どもの病気に関する困難に適応する力になっていくと考えられる。

2つ目の特徴は、周囲からの支援 (I have) において母親の《家族に療養経験がある》ことがあげられる。口唇口蓋裂は家族的に発症することもあるため、口唇口蓋裂患者とその患者を育てた母親が生殖家族や原家族の家族成員にいたり、あるいは近親者にいることがあり、その患者や家族の経験から提供される情報が、母親にとって強みになっていた。また、原家族に病気や障害のある家族成員の療養生活を支えた経験があることが、子どもの病気や治療でのストレスを乗り越えていける力になっていた。

3つ目の特徴は、対処する力 (I can) において、《今後の経過に対して希望をもつことができる》ことである。このカテゴリーはNioらの研究¹⁶⁾においても抽出されているカテゴリーであるが、サブカテゴリーの〈治る (きれいになる) 病気であると理解できる〉ことが、口唇口蓋裂患児の母親の特徴といえる。現在の医療において口唇口蓋裂は治療により完治を望める疾患であることが専門医によって説明され、また生後3か月前後に行われる唇裂の手術により顔面の外表異常がきれいになることを実感していた。米国心理学会ではレジリエンスを高める方向として、自分自身の肯定的な見方を育むこと、物事を見通せる力を持ち続けること、希望に満ちた将来展

望を維持することをあげている⁸⁾。「きれいになる」ことを実現してくれる信頼できる専門医がいることは、母親が子どもの病気を肯定的にとらえ、子どもの病気を見通し、希望をもつことができ、母親にとって子どもの育児や療育へ前向きに進む原動力になっていると思われた。

3. 母親のレジリエンスを促進させる看護職者の支援

峠ら⁹⁾は、子どもの成長に応じて行われる口唇口蓋裂の治療は、その度に母親を不安し、心理的な負担をかけるが、そのひとつずつを乗り越えていくことによって、母親は大きな安心を感じ、その安心感が今後の困難を乗り越えていけるという自信につながっていくことを示唆している。レジリエンスは誰もが保有している能力であるが、困難な出来事があったとしても、それを乗り越えていくことにより、さらに母親のレジリエンスが促進されていくことに繋がると考えられる。

本研究によって明らかになった口唇口蓋裂患児を育てている母親のレジリエンスに対して、それらを促進させる看護職者の支援を考えると、看護職者の支援には直接的な支援と間接的な支援の2つがあるといえる。

直接的な支援として、母親のボンディングを促進させる看護職者の支援があげられる。この母親から子どもへのボンディングを形成することが、子どもを育てる意志や、前向きな治療スタンスに繋がると考えられた。顔面の外表異常のある子どもとの対面は母親にとって困難な出来事であるが、先行研究¹⁹⁾において外表異常があっても早期に対面するほうが子どもの受け入れがよいことが報告されている。Klaus & Kennell²⁰⁾も先天異常のある子どもをできるだけ早く母親のところへ連れていき、早期接触をすることを推奨するとともに、面会が遅れることの弊害を指摘している。したがって、可能なかぎり早期接触できるようにすることが必要であると思われる。さらに、母親が子どもを守り、育てていこうとする気持ちや状態になれるように、母親の子どもへの愛着を促す支援、先天異常があっても「子どもの可愛

らしさを気づかせる」支援も母親にとって、困難を乗り越える一助になっていた。母親のレジリエンスを促進する支援として、母親の子どもに対するきずなを形成させる早期からの支援が重要であると考えられる。また、母親は授乳に代表される日常の育児の中で困難を感じていたが、その中で、子どもの成長を感じることで前向きになっていった。したがって、育児の成功体験を増やしていけるように、授乳の仕方や離乳食の与え方などの具体的な指導をすることは、技術を身につけるだけではなく、母親のストレスに適応していこうとするレジリエンスを促進することになると考えられる。

また母親への間接的支援として、母親が困難に適応するためには家族やピアの支えが大きいので、家族間の調整をしたり、口唇口蓋裂患児とその親との交流の機会をもつことなどがあげられる。口唇口蓋裂患児と母親との交流は母親にとって治療や療養生活での情報を得たり、自分の気持ちを話せたりする支援になる一方、他の母親から子どもがいじめにあっているつらい体験を聞かされたり、障害が残る子どもと会ったりすることによって、つらい情報に遭遇する経験にもなっていた。したがって、看護職者はピアとの交流を図りながら、ピアとの交流の中で生じる困難感があることを知り、その困難感を軽減できるような配慮をする必要があるであろう。母親のレジリエンスを促進させる支援のほとんどが間接的な支援であると思われ、これらの支援は、母親にとって看護職者による支援であると実感されないかもしれない。しかし、口唇口蓋裂患児をもつ母親へのレジリエンスを促進させる直接的支援あるいは間接的支援は、すでに多くの看護職者が日常の看護ケアの中で行っているものである。看護職者が従来行っている支援が母親のレジリエンスを促進させるものになることを認知するとともに、母親のレジリエンスをアセスメントし、母親のレジリエンスをありのまま受け止め、さらに母親が困難に適応できるプロセスを支援することが大切であると考えられる。

4. 本研究の課題と限界

本研究の研究協力施設は口唇口蓋裂の治療において高い医療水準にある大学病院1施設である。対象者の多くは妊娠中または出生後の早い時期に母親が専門医と面談しており、早期から専門医が治療をしている患児の母親である。また遠方からの対象者の場合は研究協力施設の医療機関を希望・選択して、自分の納得の行く医療機関で治療をしている。Klaus & Kennell²¹⁾は先天異常のある子どもを出産した母親に対する医療者の対応の重要性を指摘し、適切な対応がなされなかった場合の母親への影響を述べている。そのため、専門医につながるまでの期間が長かったり、納得のいく医療が受けられていない場合、本研究の母親の困難な出来事や思いと差異があることが考えられ、それが母親のレジリエンスにも影響を与えらると思われる。

また、口唇口蓋裂に重複する疾患や障害がある場合、母親は口唇口蓋裂以外の困難感があることが予想される。本研究においては3名の重複する疾患をもつ患児がいたが、現時点で発達面に遅れはなく、口唇口蓋裂に焦点を当てて母親の困難な出来事や困難感、レジリエンスの検討を行うことに支障はなかった。しかし、今後は重複疾患、障害をもつ患児を育てている母親について検討することも必要であると考えられる。

本研究において抽出されたレジリエンスの項目が、他地域、他施設で治療、療育を行っている口唇口蓋裂患児を育てている母親に該当するかについては、今後量的研究により検討される必要がある。

VI. 結論

本研究は、口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事と困難感、レジリエンスを明らかにするために、口唇口蓋裂の手術を目的に入院した生後1歳前後の母親15名に、半構成的面接を行った。その結果、母親は子どもを育てる過程で《子どもの病気に伴う困難な出来事》と《日常生活の中での困難な

出来事》に遭遇しており、《罪悪感》、《不安》、《悩み》、《将来の心配》という困難感を抱いていた。しかし、母親は、周囲からの困難な出来事に直面しながらも、母親は個人の内面の強さ (I am) をベースにして、周囲からの支援 (I have) を活用しながら、困難に対処する力 (I can) にして、それを乗り越えようとしていた。したがって、看護職者は本研究で明らかになった母親のレジリエンスから母親が保有しているレジリエンスをアセスメントし、それらをありのまま受け止め、さらに母親が困難に適応できるプロセスを支援することが大切であると考えられた。

謝辞

研究にご理解いただき協力して下さいました皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、科学研究補助金基盤研究 (C) 『生命危機を伴う先天性疾患児の親のための危機を乗り越えるレジリエンス強化プログラム』の研究の一部として実施した。

本研究の一部は、第18回日本家族看護学会学術集会において発表した。

〔受付 '11.11.15〕
〔採用 '12.04.30〕

文 献

- 1) 夏目長門, 山田茂, 落合栄樹, 他: 口唇, 口蓋裂を持つ家族, 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, 8:156-163, 1983
- 2) 福田登美子, 後藤友信, 和田正, 他: 唇顎口蓋裂児の母親の心理状態 アンケート調査結果, 日本口蓋裂学会雑誌, 6:55-62, 1981
- 3) 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
- 4) 夏目長門, 鈴木俊夫, 吉田茂, 他: 口唇, 口蓋裂を持つ家族, とくに母親の心理 III. 手術施行による心理変化, 日本口蓋裂学会雑誌, 11:94-104, 1986
- 5) 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, 14:33-342, 1989
- 6) 森浩, 田中克己, 平野明善, 他: 唇・口蓋裂患者の親の意識調査. 形成外科, 43:989-995, 2000
- 7) Rutter, M.: Resilience in the face of adversity: Protective factors and resilience to psychiatric disorder, The British Journal of Psychiatry, 147:598-611, 1985
- 8) American Psychological Association.: The Road to Resilience, <http://apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx> (2012.7.24)

- 9) Grotberg, E.H. : Tapping Your Inner Strength, How to Find the Resilience to Deal with Anything, 1-9, New Harbinger Publication, Oakland, 1999
- 10) Klaus, H.M., Kennell, H.J. 著, 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳 : 第1章妊娠中の家庭, 親と子のきずな, 1-7, 医学書院, 東京, 1985
- 11) 近藤佳代子, 遠藤雄一郎, 藤田政博 : 顔の異形が当事者にもたらす心理社会的影響に関する文献的考察, 日本健康教育学会誌, 13(2) : 60-67, 2005
- 12) Berk, N.W., Cooper, M.E., Liu, Y.E., et al. : Social anxiety in Chinese adults with oral-facial clefts, Cleft Palate-Craniofacial Journal, 38(2) : 126-133, 2001
- 13) 南山浩二 : 第4章ケアストレスの研究の検討, 精神障害者-家族の相互関係とストレス, 37-40, ミネルヴァ書房, 京都, 2006
- 14) Pearlin, L.I. : The sociological study of stress. Journal of Health & Social Behavior, 30(4) : 241-256, 1989
- 15) Solnit, A.J., Stark, M.H. : Mourning and the birth of a defective child, the Psychoanalytic Study of the Child 16: 523-537, 1961
- 16) Nio, K., Ishikawa, M., Monji, T. : Resilience of infants and school children with congenital heart disease, 10th International Family Nursing Conference Final Program and Abstracts, 143-144, 2011
- 17) 吉田敬子 : アタッチメント障害とボンディング障害, そだちの科学, 7 : 88-95, 2006
- 18) 吉田敬子編著, 山下洋, 岩元澄子著 : 第6章ボンディング障害と母子相互作用, 育児支援のチームアプローチ, 97-110, 金剛出版, 東京, 2006
- 19) Clifford, E., Crocker, E. C. : Maternal responses: the birth of a normal child as compared to the birth of a child with a cleft, Cleft Palate Journal, 8: 298-306, 1971
- 20) 前掲書10) : 第6章先天奇形のある子どもを持つ両親のケア, 366-373
- 21) 前掲書10) : 第6章先天奇形のある子どもを持つ両親のケア, 327-343

Difficult Events and Resilience of Mothers with Children Having Cleft Lip and Palate

Norie Nitta¹⁾ Chieko Fujiwara²⁾ Kyoko Ishii³⁾

1) Department of Nursing, School of Health Science, Bukkyo University

2) Division of Health Science, Graduate School of Medicine, Osaka University

3) Graduate School of Nursing, Osaka City University

Key words: Cleft lip and palate, Mother, Resilience

This study aimed to clarify difficult events, feelings of difficulties, and resilience of mothers who have a child with cleft lip and palate. Semi-structured interviews were conducted involving 15 mothers who have a 12-month-old child being hospitalized to undergo surgery for cleft lip and palate. The results of content analysis identified that mothers encountered <difficult events associated with the child's disease> and <difficult events occurring in daily living> in the child's growing process, and presented feelings of difficulties such as <feelings of guilt>, <anxiety>, <worry>, and <concern about the future>. Regarding the resilience of mothers, the following categories were extracted: <cherishing children>, <a strong will to raise their children>, <a positive attitude toward treatment>, <positive affirmations regarding the child's disease>, and <having optimistic views> as I am, <support from the husband, child's siblings, family, and friends>, <support from physicians and nursing staffs>, <communication between parents who have a child with the same disease>, <experience the child's growth>, and <medical treatment experience within the family> as I have, and <seeking support>, <accepting reality as it is>, <having hope for cure of the disease>, <bringing up children successfully>, and <stress management> as I can. From the above, nursing staff assess the resilience of mothers and it can be considered that it is important to accept this as is and to give support with appropriate processes for mothers to overcome difficulty.