

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red

Cross Kyushu International College of

Nursing

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

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 日本看護協会 公開日: 2021-10-21 キーワード (Ja): 思春期, 口唇口蓋裂, 意思決定, 手術, 質的研究 キーワード (En): 作成者: 松中, 枝理子, 藤原, 千恵子, 熊谷, 由加里, 高野, 幸子, 池, 美保 メールアドレス: 所属:
URL	https://jrckicn.repo.nii.ac.jp/records/794

領域名	急性期看護
演題番号 (11 ケタ)	21800500075

タイトル	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
キーワード	思春期、口唇口蓋裂、意思決定、手術、質的研究
図表の添付枚数	図 0 枚／表 1 枚

I. はじめに

日本の口唇裂・口蓋裂（以下 CLP と略す）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 1 つである¹⁾。患者には口唇や口蓋に裂が存在するため、歯列の不正や顔面の可視的変形、構音障害などの症状が認められる。そのため、出生直後から青年期までの長期的な治療を要し、患者は言語の不明瞭さや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⁾。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 は先天性疾患であるため、乳児期から学童期の治療への意思決定は親が行うことが多いが、患者の成長に従い、患者に移行されることが望ましい。しかし、手術を医師から勧められた思春期の患者の中には、48.9%の患者が修正術を受ける希望はないが、親や医師から勧められるため手術を受ける患者が存在することが報告されている³⁾。また、思春期の患者は手術を受けることで日常生活への影響や手術後の他者からの評価を懸念して、疾患や治療に否定的認知を持ち合わせている⁴⁾。さらに、思春期は身体的・精神的・社会的に変化している時期のため、疾患の捉え方や受容に新たな困難が生じることから、インフォームド・コンセントが難しく⁵⁾、思春期の患者の中には医師からの説明を十分に理解できていない患者も存在する⁶⁾。したがって、思春期の患者が納得した上で手術への意思決定が行えていない現状があると考えられた。

II. 目的

本研究は、思春期の CLP 患者が手術への意思を決定する際に影響する要因を明らかにすることを目的とした。

III. 方法

1. 研究デザイン

質的研究

2. 対象者

対象者は 2017 年 3 月～8 月の期間に、乳児期から青年期までの CLP 治療を包括的に行い、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 患者とした。面接には対象者 1 人で参加でき、面接調査で質問に答えることができる者を対象とした。

3. データ収集の内容と方法

対象者の属性として、年齢、性別、裂型、過去の手術回数、面接時の入院目的を収集した。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き、手術を受けることを決めた経緯、その際の心情、意思決定に影響したと思われる要因について、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. 分析方法

分析方法は質的帰納的分析⁷⁾を行った。最初に逐語録を繰り返し読み、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、手術への意思決定に影響する要因に関連する内容にコードをつけた。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、サブカテゴリーの命名を行った。サブカテゴリーの類似性や関係性を検討し、カテゴリー化し、カテゴリーの命名を行った。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。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と A 病院の倫理審査委員会の承認を得て実施した。本研究の対象者は未成年であったため、「児童の権利に関する条約」第 18 条⁸⁾に親の第一次的養育責任が明記されていることから、対象者と親の両方に研究の説明を行い、同意を得た。その際、研究の説明と同意の確認は対象者と親で別の機会を設けた。対象者への研究協力に関する説明は、12 歳以上 16 歳未満と 16 歳以上の 2 種類の文書を作成し、対象者の理解力に合わせて行

った。研究に関する説明を行う際、対象者と親に研究協力が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、結果を公表する際に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。さらに、面接調査の際は、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を中止できることを説明した。データ管理に関して、対象者の属性、面接時の会話内容、逐語録は USB に保存し、USB や同意書類などの資料は鍵のかかる場所で保管した。対象者の個人の特定化を防止するため、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

1. 面接調査の概要

2017 年 3 月～8 月の期間に、A 病院に入院した 12～18 歳の CLP 患者で、研究への協力依頼の説明を行った患者と親は 18 組で、両者から面接調査への同意が得られた対象者数は 14 名であった。対象者の中には、面接調査を受けるにあたり、面接調査の質問内容を理解することが困難であると予想される知的障害等の診断を受けている患者は含まれておらず、研究者が対象者の理解力に合わせて面接を行うことで、対象者は面接調査の質問内容を理解し、回答することが可能であった。面接調査は、手術後 2～9 日目に 1 人につき 1 回の半構造化面接を行った。面接時間は 15～63 分であった。

2. 対象者の属性

対象者の性別は男性 6 名、女性 8 名、年齢は 14～18 歳であった。過去の手術回数は 2～6 回で、0 歳で口唇形成術、1 歳で口蓋形成術、10 歳前後で顎裂部腸骨移植術を受けていた。面接時の入院目的は口唇外鼻修正術が 10 名、上顎仮骨延長術が 3 名、下顎枝矢状分割術が 1 名であった。

3. 思春期患者の手術への意思決定に影響する要因（表 1）

質的帰納的分析を行った結果、137 コードから 23 サブカテゴリーを抽出し、7 カテゴリーに分類した。結果を述べるにあたり、サブカテゴリーを《 》、カテゴリーを【 】で示した。対象者の語りを「 」で示し、文意を整える中で補足した部分は（ ）で加筆した。

思春期の CLP 患者は【自分を理解してくれる人間関係】、【家族への感謝と信

頼感】、【医療者への信頼感】、【手術後の楽しみ】、【物事を深刻に考えないようにする】、【自分は頑張ることができる】、【自分で解決できる】ことに影響されながら、手術への意思決定を行っていた。

【自分を理解してくれる人間関係】では、思春期の患者は《手術や疾患のことを話せる友達がいる》、《友人からの励まし》といった日常生活の中で関わる友人だけでなく、《CLP 患者からの励まし》から同病者とも治療について話し、各自が受けてきた治療について情報交換を行っていた。また、思春期の患者が手術を受けるために学校を欠席することを学校関係者に伝えた際に、《学校関係者の配慮》を感じ、手術に臨むことができていた。

「何人か、仲良い子には自分の病気というか、その手術をするってことを、全部話している人がいる。その子達は、理解してくれてるから。」(ID.E)

【家族への感謝と信頼感】では、思春期の患者は物心がついた時から《家族と一緒に治療を頑張ってくれている》という気持ちや、母親が自分の疾患に関して自責の念を感じていることから《母親への気遣い》があり、そして、《母親が今まで育ててくれたことに感謝する》ことから手術を受けようと決断していた。さらに、手術を受けるにあたり《母親が学校関係者と調整を行ってくれる》、《母親が医療者と調整を行ってくれる》ことで思春期の患者は手術に臨むことができていた。

「やっぱり（親が）自分がしたいようにさせてくれるのは、すごく有り難い。

（CLP は）生まれつきのものだから仕方がないけど、でも、やっぱり綺麗になりたいから。」(ID.A)

【医療者への信頼感】では、《医師はわかりやすく説明してくれる》ことから、思春期の患者自身も治療内容を理解できると感じていた。また、今までの治療経験を通じて《医師が丁寧に治療してくれる》、《入院中は看護師も対応してくれる》、《医療者に任せておけば大丈夫》という安心も感じていた。

「矯正の先生や他の先生が、（自分が）分かるまで（治療について）説明してくれる。絵を使って説明したり。だから、分かるんです。」(ID.C)

思春期の患者にとって手術は制限や苦痛を感じる治療だからこそ、《食事制限が解除された後の食事を楽しみにする》、《退院後に楽しみがある》、《手術を乗り越えたら楽しいことがあると信じる》といった【手術後の楽しみ】を

考えることや、手術のことを考えると《不安になるから考え過ぎないようにする》などの【物事を深刻に捉えないようする】といったように意識的に自分の思考を制御し、手術に対する過剰な不安を感じないように対処していた。

「手術するのは怖いと思うけど、それを乗り越えたら、楽しいことが絶対あるって信じて、頑張る。」(ID.N)

「手術のことは、あまり話さないでほしい。人によると思うけど、自分は不安になるから。」(ID.B)

そして、《手術は辛いが頑張る》といった【自分は頑張ることができる】と感ずること、《心配事は自分で対処する》といった【自分で解決できる】と感ずることから、思春期の患者は自分自身を肯定的に受け止め、その肯定的な自尊心から手術に臨むことができていた。

「(手術は) ちょっと辛いけど、少し頑張れば、すぐ終わる。」(ID.D)

「(治療で心配なことは親に) あまり言わないです。あまり(親に) 気を使っ
てほしくないなあと。思って。(だから、手術で心配なことがあっても自分で
対処されてきたんですね。) はい。」(ID.G)

VI. 考察

思春期の患者の手術への意思決定に影響する要因は、思春期に至るまでに構築した友人、家族、医療者との人間関係や自身の物事の考え方であることが明らかになった。

CLP 治療が終了した後、成人患者の中には上唇や鼻、歯列などに不満足感を感じ⁹⁾、手術によってさらなる改善を望む成人患者¹⁰⁾も存在する。この CLP への心理的適応に影響する要因として、実際の瘢痕や CLP の重症度ではなく、患者自身がその瘢痕や顔貌をどのように捉えているのか¹¹⁾、治療を自主的に受けてきたかどうかにも影響される¹²⁾。CLP 治療の最終目標は顔貌の審美性や良好な構音をもたらすことだけではなく、患者がいかに CLP に心理的適応していくのかを支援することも重要である。医療者は治療が終了した後の成人期を見据え、患者が CLP に心理的適応できるためにも、患者自身が治療の意思決定に参加できるよう支援していく必要がある。実際、患者の親は、治療結果については満足しているが、治療の決定を行う際に、患者や親も意思決定に参加できるよう医療が変わるよう求めている¹³⁾。

したがって、医療者は思春期の患者が手術への意思を決定できることを考慮し、患者に手術施行の決定権を委ねながら、患者が支援を必要とした場合に周囲の人に支援を求めることができるよう、長期的な視点をもって患者と関わり続けていく必要がある。特に、患者が思春期になると【物事を深刻に捉えないようにする】ことから手術内容や手術後のセルフケアに関して十分に理解できていないまま手術を受けている可能性が考えられた。さらに、思春期の患者が【自分は頑張ることができる】、【自分で解決できる】と思うからこそ、思春期の患者自身で考え、周囲の人に支援を求めなくなることが予測される。医療者はこのような思春期の患者の特徴を踏まえた上で、思春期の患者が手術内容や手術後のセルフケアに関してどのように理解しているのかを把握し、思春期の患者が手術への意思決定を行っていただけるよう支援する必要がある。

VII. 結論

14～18歳の14名の思春期のCLP患者を対象とした面接調査から、彼らは手術施行を決定する際に、思春期に至るまでに構築した人間関係や自身の物事の見え方に影響されながら、手術への意思決定を行っていることが明らかになった。思春期の患者は【物事を深刻に捉えないようにする】ことから手術内容や手術後のセルフケアに関して十分に理解できていないまま手術を受けている可能性や思春期の患者が【自分は頑張ることができる】、【自分で解決できる】と思うからこそ、周囲の人に支援を求めなくなるといった思春期の患者の特徴を医療者は理解した上で、思春期の患者が手術への意思決定を行っていただけるよう支援する必要がある。

謝辞

本研究にご参加頂きました患者様と保護者の方、およびA病院のスタッフの皆様方に深甚なる謝意を示します。本研究はJSPS科研費JP16K20811の助成を受けたものです。利益相反に関する開示事項はありません。

引用文献

- 1) 古郷幹彦：先天異常および後天異常，白砂兼光，古郷幹彦編，口腔外科学第3版，医歯薬出版，p.54, 2010.
- 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，20(3)，p.234-242, 2009.

- 3) 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*, 27(7), p.1689-1693, 2016.
- 4) 松中枝理子, 藤原千恵子, 池美保, 他: 思春期における口唇裂・口蓋裂患者の疾患や治療への認知の特徴, *日本口蓋裂学会雑誌*, 41(3), p.181-191, 2016.
- 5) 加藤和子, 文珠紀久野, 田淵和子, 他: 子どもに対するインフォームド・コンセントに関する研究—1991~1998年迄の小児医療に関連した文献検討—, *山梨県立看護大学紀要*, 2(1), p.23-33, 2000.
- 6) Noor, S.N., Musa, S.: Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile, *Cleft Palate Craniofac J*, 44(3), p.292-303, 2007.
- 7) Elo S, Kyngäs H.: The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*, 62(1), p.107-115, 2008.
- 8) 外務省 (2017): 児童の権利に関する条約, 2018年8月22日閲覧, https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/pdfs/je_pamph.pdf.
- 9) Chuo CB, Searle Y, Jeremy A, et al.: The continuing multidisciplinary needs of adult patients with cleft lip and/or palate, *Cleft Palate Craniofac J*, 45(6), p.633-638, 2008.
- 10) Stock NM, Feragen KB, Rumsey N.: "It Doesn't All Just Stop at 18": Psychological adjustment and support needs of adults born with cleft lip and/or palate, *Cleft Palate Craniofac J*, 52(5), p.543-554, 2015.
- 11) Brown BC, Moss TP, McGrouther DA, et al.: Skin scar preconceptions must be challenged: importance of self-perception in skin scarring, *J Plast Reconstr Aesthet Surg*, 63(6), p.1022-1029, 2010.
- 12) 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*, 53(2), p.222-239, 2016.
- 13) Knapke SC, Bender P, Prows C, et al.: Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions, *Cleft Palate Craniofac J*.

47(2), p.143-50, 2010.

表 1 思春期患者の手術への意思決定に影響する要因

カテゴリー	サブカテゴリー
自分を理解してくれる 人間関係	手術や疾患のことを話せる友達がいる
	友人からの励まし
	CLP 患者からの励まし
	学校関係者の配慮
家族への感謝と信頼感	家族と一緒に治療を頑張ってくれる
	母親への気遣い
	母親が育ててくれたことに感謝する
	母親が学校関係者と調整を行ってくれる
医療者への信頼感	母親が医療者と調整を行ってくれる
	医師はわかりやすく説明してくれる
	医師が丁寧に治療してくれる
	入院中は看護師も対応してくれる
手術後の楽しみ	医療者に任せておけば大丈夫
	食事制限が解除された後の食事を楽しみにする
	退院後に楽しみがある
物事を深刻に 捉えないようにする	手術を乗り越えたら楽しいことがあると信じる
	不安になるから考え過ぎないようにする
	自分は先のことより、目の前のことを重視する性格である
自分は頑張ることができる	あまり物事を考えない性格だから、今回の手術も不安なく受けられた
	手術は辛いけど、頑張る
	自分と同じように手術を受ける人がいて、自分は高校生だから頑張ろうと思う
自分で解決できる	心配事は自分で対処する
	母親への気遣いからあえて手術のことは話題にしない