

— 原著 —

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
新潟大学医歯学総合病院診療支援部歯科衛生部門Psychological Conditions and Decision-making Process of Surgical Treatments in
Mothers with Cleft Lip and Palate Children

Naoko Ishizawa

*Department of Oral Health and welfare, Niigata University Graduate school of Medical and Dental Sciences
Division of Dental Hygiene, Department of Clinical Technology, Niigata University Medical and Dental Hospital*

平成 26 年 4 月 11 日受付 平成 26 年 4 月 15 日受理

キーワード：グラウンデッド・セオリー・アプローチ，口唇口蓋裂児，母親の心理支援，意思決定過程，インフォームドコンセント

Key words: Grounded Theory Approach, children with cleft lip and palate, mental support for mothers, the treatment decision-making process, informed consent

Abstract:

To improve treatment success, the present study aimed to identify ideal treatment for cleft lip and palate from the perspective of patients and their families by investigating maternal feelings and the treatment decision-making process. Semi-structured interviews were conducted on 8 mothers (age range, 33-43 years) of children with cleft lip and palate who had completed first-line surgical treatment at Niigata University Medical & Dental Hospital. Verbatim transcripts were created, and then the data were coded for each context and categorized by repeated comparison and integration to derive the main concepts. The following concepts were extracted regarding maternal feelings and treatment decision-making from the time of the child's birth: 'shock and confusion'; 'feelings of self-condemnation as a mother'; 'uncertainty about treatment and the future'; 'the possibility of surgery and the feeling of overcoming treatment'; 'a positive attitude toward treatment'; 'parent-child conflict and respect for the child's wishes'; 'help through information and support from medical professionals'; 'help through information and support from families with children with the same condition'; 'help through support from family members'; and 'trust toward medical professionals'. The following two structures were then identified based on these categories: 'a cycle of uncertainty toward treatment', and 'changes in maternal feelings coming to grips with treatment'. The present findings demonstrate that, to provide high quality treatment incorporating the perspective of patients and their families, comprehensive and continuous support based on informed consent and an understanding of the structure of maternal feelings and treatment decision-making are needed.

抄録：

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調査した。対象は新潟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 8 名（年齢：33～43 歳）とした。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。その結果、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越えた実感〉〈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。また、抽出されたカテゴリーから、治療に対する不安のサイクルと、治療に取り組む母親の心情の変化という2つの構造が見いだされた。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の必要性が示された。

【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まだまだ不十分である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

対象は新潟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)。