

原 著

「口唇口蓋裂」の非当事者に対する意識調査 — 一本疾患を知っていると回答した群の認識 —

三村邦子*¹ 中新美保子*² 井上清香*² 松田美鈴*² 香西早苗*²

要 約

本研究は、口唇口蓋裂の非当事者に対する認識を明らかにするため、「本疾患を知っている」と回答した250名の対象者に、知った時期、認識の程度、情報源、会ったことのある人の態度について、インターネットを用いたWeb調査を実施した。知った時期は、成人期（20歳以降）、思春期（中学校以降）、学童期（小学校）の順で多かった。また、情報源は「新聞・書物・雑誌」が最も多く、次いで「ネットの記事」であったが、学童期は「学校で見かけた」、「親に聞いた」など身近な人から知ることが明らかとなった。周知度は、「非常によく知っている」6.8%、「見たことがある」36.4%、「聞いたことがある」56.8%であった。以上より、知らせる時期や対象者に応じた情報提供の必要性が明らかとなった。また、実際に会ったことのある人の9割近くが「普通に接した」と回答し、「目をそらした」「見ないふりをした」は1割にも満たなかった。これらの結果を当事者にフィードバックすることは、当事者が他者からみられる自己の捉えを再考するきっかけになると考える。

1. 緒言

口唇裂・口蓋裂は顎顔面の外表異常を特徴とする発生頻度が高い先天性疾患で、発生頻度は約400～600人に1人の割合とされ¹⁾、長年発生頻度の変化はみられない。医療技術の進歩により18歳までとされる成長に沿った長い治療経過を経て、機能面と共に顔面の傷は一見して判断できないほどであるとも表現されるが、生まれつきの異常は手術によって完全に消去されるわけではなく傷として残る²⁾。また、人目につきやすい部位の形態異常であるため、当事者や家族は周囲の人々からの目を気にしており、からかいやいじめなどを受けた経験を有する者もいる³⁻⁵⁾。このような非当事者の否定的な態度は、当事者の社会的・精神的ストレスを増大させることになる。

口唇口蓋裂に関する一般の人々の認識を明らかにした研究は少ない。夏目らは、小学生の保護者を対象に質問紙を用いた調査を1984年に実施し、一般人における周知度は非常に高く、就学年数が多い人ほど本疾患をよく知り予後を明るく見ている一方で、

否定的見解や社会的不適応を抱く傾向があること、就学年数が少ない人では予後に対して悲観的見解を有する傾向にもかかわらず、否定的見解は少なく社会適応力も悪くないと考えていることを報告している⁶⁾。しかし、その後口唇口蓋裂に関する一般の人々の認識に関する国内での研究は見当たらない。社会状況も変わっている現在、一般の人々が本疾患をどのように受け止めているのかを把握することは、当事者および家族が周囲の人々から受ける心理的圧迫の軽減を図る支援対策をさぐる一助となると考えた。

筆者らは、口唇口蓋裂の非当事者の本疾患に対する認識を把握するため、予備調査を実施し、認知度は45.3%であった⁷⁾。本研究は、一般の人々の現代において、「本疾患を知っている」と回答した人が、本疾患に対する認識（周知度、情報源、予後に対する認識、社会的不利益に対する認識）をどのように捉えているのかについて、夏目ら^{6,8)}の調査と比較・検討する。また、当事者が本疾患をどのように認識するかについて、高橋⁹⁾は自己の顔の異常に気付くのは4、5歳頃で幼稚園でのからかいや指摘で悟るこ

*1 川崎医療福祉大学 リハビリテーション学部 言語聴覚療法学科

*2 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

(連絡先) 三村邦子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : seo92215@mw.kawasaki-m.ac.jp

とが多いと述べ、石井ら¹⁰⁾は、小学校高学年から中学生でパンフレットやインターネットなどの媒体から得ていると報告している。そこで、非当事者がいつ本疾患について知ったのか、知った時期での違いについて検討を加える。さらに、本疾患の当事者は直接的な指摘を受けなくても、「他者から見られていると感じている¹¹⁾」ことから、そもそも非当事者は当事者のことを気にしているのかについて、口唇口蓋裂の人に会ったことのある人がどのように対応したか、顔面や話し方について気になったことを分析し、今後の支援の検討資料とする。

2. 方法

2.1 調査方法

調査会社（楽天インサイト）に依頼し、同社に登録されているモニター登録者を対象に Web アンケートを実施した。無作為に抽出した10,000名を対象に、「病気に関するアンケート」として、口唇口蓋裂という病気を知っているかについて予備調査を実施した。続いて、調査概要と口唇口蓋裂の疾患について説明を行い、同意確認の得られた人は本調査に進み、アンケートに回答した。予備調査で、口唇口蓋裂という病気を知っていると回答した4,532名（45.3%）の中から先着順とし、男女各125名（合計250名）を対象とした（図1）。調査はアンケートに回答を求める形式で2020年12月8日～9日に実施した。

2.2 調査内容と分析方法

調査内容は、①対象者の属性（年齢、性別、最終学歴、職業）、②本疾患を知った時期、③本疾患の周知度、④情報源、⑤本疾患の社会的不利益に関する認識、⑥予後（治療結果）に対する認識、⑦本疾患に会ったことのある人の認識についてである。回答は選択肢回答法で実施し、調査対象者の全体像を把握するため、各項目について単純集計と割合を算出し、クロス集計を行った。データ処理には、楽クロス for Web（楽天グループ株式会社）を使用した。

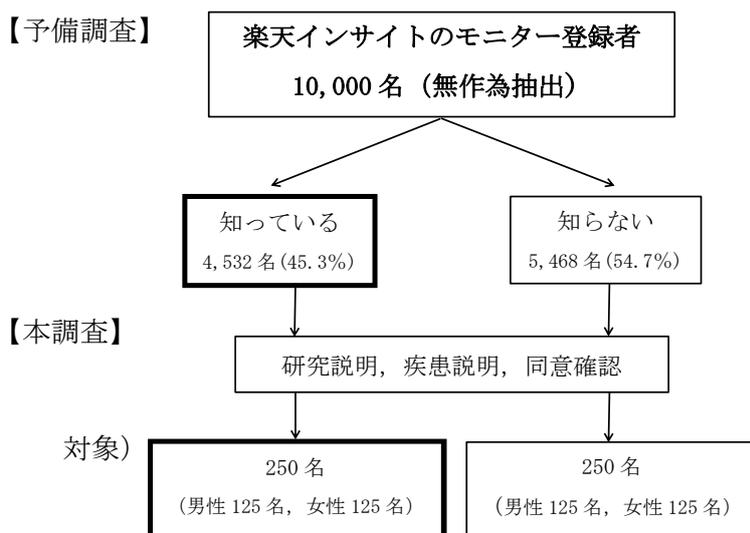
3. 結果

3.1 対象者の属性

回答者の平均年齢は47.4歳±11.9歳で、10代0.4%、20代5.2%、30代24.8%、40代22.8%、50代29.2%、60代17.6%であった。最終学歴は大学が49.6%と最も多く、中学校が1.2%と少なかった。職業は、会社員が38.0%で75.6%が何らかの職業についており、専業主婦・主夫を含む無職は24.4%であった（表1）。

3.2 本疾患を知った時期

口唇口蓋裂という病気を知った時期は、成人期（20歳以降）が67.2%、思春期（中学校以降）18.0%、学童期（小学校）14.8%の順で、幼少期（小学校入学前）は0.0%であった。学童期・思春期では60代、成人期では20代・30代・40代で全体の割合より10ポイント以上高かった（表2）。



注）予備調査で、口唇口蓋裂という病気を知っていると回答した4,532名（45.3%）の中から先着順とし、男女各125名（合計250名）を対象とした。

図1 調査方法

表1 対象者の属性

		N=250	
		Mean±SD	Min-Max
平均年齢 (歳)		47.4歳±11.9	18-69
		n	%
性別	男性	125	50.0
	女性	125	50.0
年代	10代	1	0.4
	20代	13	5.2
	30代	62	24.8
	40代	57	22.8
	50代	73	29.2
	60代	44	17.6
最終学歴	中学校	3	1.2
	高等学校	49	19.6
	専修学校	19	7.6
	高等専門学校	15	6.0
	短期大学	20	8.0
	大学	124	49.6
	大学院	20	8.0
職業	会社員	95	38.0
	公務員・団体職員	17	6.8
	専門家 (医師・弁護士・会計士など)	18	7.2
	自営業	16	6.4
	自由業 (フリーランス)	6	2.4
	パート・アルバイト	37	14.8
	学生	0	0.0
	家事手伝い	0	0.0
	専業主婦・主夫	35	14.0
	無職	26	10.4

表2 本疾患を知った時期

		幼少期 (小学校入学前)		学童期 (小学校)		思春期 (中学校以降)		成人期 (20歳以降)		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
全体	N=250	0	0.0	37	14.8	45	18.0	168	67.2	
性別	男性	n=125	0	0.0	21	16.8	32	25.6	72	57.6
	女性	n=125	0	0.0	16	12.8	13	10.4	96	76.8
年代	10代	n= 1	0	0.0	0	0.0	1	100.0	0	0.0
	20代	n= 13	0	0.0	0	0.0	2	15.4	11	84.6
	30代	n= 62	0	0.0	4	6.5	6	9.7	52	83.9
	40代	n= 57	0	0.0	7	12.3	5	8.8	45	78.9
	50代	n= 73	0	0.0	15	20.5	17	23.3	41	56.2
	60代	n= 44	0	0.0	11	25.0	14	31.8	19	43.2

注) 問: いつ頃, 知りましたか
n=30以上の場合

■: 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

■: 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目

n=29以下の場合参考値

3.3 本疾患の周知度

口唇口蓋裂の周知度については、「非常によく知っている」6.8%、「見たことがある」36.4%、「聞いたことがある」56.8%であった。学童期では、「見たことがある」64.9%が全体の割合より10ポイント以上高く、「聞いたことがある」35.1%が全体の割合より10ポイント以上低かった（表3）。

3.4 情報源

口唇口蓋裂という病気をどのようにして知ったか（情報源）について多かったものは、「新聞・書物・雑誌」28.0%、「ネットの記事」25.6%、「テレビ・ラジオ」20.4%の順で、メデイによるものであった。知った時期別に見ると、学童期では「学校で見かけた」43.2%、「親に聞いた」21.6%、「新聞・書物・雑誌」21.6%の順で、「学校で見かけた」「親に聞いた」は全体の割合より10ポイント以上高かった。思春期では「新聞・書物・雑誌」33.3%、「学校で見かけた」28.9%、「テレビ・ラジオ」22.2%の順で、「学校で見かけた」は全体の割合より10ポイント以上高かった。成人期では、「ネットの記事」35.7%、「新聞・書物・雑誌」28.0%、「テレビ・ラジオ」22.0%の順で、「ネットの記事」は全体の割合より10ポイント以上高かった（表4）。

3.5 本疾患の社会的不利益に関する認識

本疾患について社会的不利益になると思うことは、「初対面で相手に与える印象が悪い」40.4%、「本人の結婚」22.0%、「友達ができにくい」16.4%、就職13.2%、「家族・親戚の結婚」5.6%、「その他」3.2%の順で社会的不利益になると思うと認識しており、「影響はない」は26.8%、「わからない」は21.6%であった。知った時期別に見ると、学童期では、「初対面で相手に与える印象が悪い」は全体の割合より10ポイント以上高く、「影響はない」は全体の割合より10ポイント以上低かった。対象者数が少ないため参考値になるが、「本人の結婚」「友達ができにくい」は10・20代で全体の割合より10ポイント以上高かった（表5）。

3.6 予後（治療結果）に対する認識

本疾患の治療の結果についてどう思うかについては、「きれいに治る」17.2%、「まあまあ治る」31.2%、「傷や手術の痕が残る」37.6%、「まったく治らない」1.2%、「わからない」12.8%であった。社会的不利益として「影響がない」と回答したのは、きれいに治ると回答した人が全体の割合より10ポイント以上高かった。「本人の結婚」「就職」と回答したのは、傷や手術痕が残るとした回答人が全体の割

表3 本疾患の周知度

		n	非常によく知っている		見たことがある		聞いたことがある	
			n	%	n	%	n	%
全体		N=250	17	6.8	91	36.4	142	56.8
性別	男性	n=125	10	8.0	45	36.0	70	56.0
	女性	n=125	7	5.6	46	36.8	72	57.6
年代	10・20代	n=14	2	14.3	5	35.7	7	50.0
	30・40代	n=119	10	8.4	39	32.8	70	58.8
	50・60代	n=117	5	4.3	47	40.2	65	55.6
最終学歴	中学・高校	n=52	4	7.7	15	28.8	33	63.5
	専門・短大	n=54	5	9.3	23	42.6	26	48.1
	大学以上	n=144	8	5.6	53	36.8	83	57.6
知った時期	幼少期	n=0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	学童期	n=37	0	0.0	24	64.9	13	35.1
	思春期	n=45	7	15.6	13	28.9	25	55.6
	成人期	n=168	10	6.0	54	32.1	104	61.9

注) 問:「口唇口蓋裂」という病気についてお答えください
n=30以上の場合

■ : 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

■ : 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目

表4 情報源

		全体 N=250		男性 n=125		女性 n=125		学童期 n=37		思春期 n=45		成人期 n=168	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
身近	身内	3	1.2	3	2.4	0	0.0	0	0.0	2	4.4	1	0.6
	知り合い	28	11.2	18	14.4	10	8.0	6	16.2	4	8.9	18	10.7
見かけた	病院	16	6.4	7	5.6	9	7.2	3	8.1	3	6.7	10	6.0
	学校	33	13.2	22	17.6	11	8.8	16	43.2	13	28.9	4	2.4
	職場	22	8.8	11	8.8	11	8.8	1	2.7	4	8.9	17	10.1
聞いた	本人	7	2.8	5	4.0	2	1.6	2	5.4	2	4.4	3	1.8
	親	19	7.6	8	6.4	11	8.8	8	21.6	6	13.3	5	3.0
	友人	18	7.2	9	7.2	9	7.2	4	10.8	5	11.1	9	5.4
	学校の先生	10	4.0	2	1.6	8	6.4	0	0.0	2	4.4	8	4.8
	その他	14	5.6	5	4.0	9	7.2	1	2.7	0	0.0	13	7.7
メディア	新聞・書物・雑誌	70	28.0	37	29.6	33	26.4	8	21.6	15	33.3	47	28.0
	テレビ・ラジオ	51	20.4	23	18.4	28	22.4	4	10.8	10	22.2	37	22.0
	ネットの記事	64	25.6	29	23.2	35	28.0	0	0.0	4	8.9	60	35.7
その他	(講義・講演会等)	9	3.6	2	1.6	7	5.6	0	0.0	1	2.2	7	4.2

注) 問: どのようにして知りましたか (複数回答)

n=30以上の場合

: 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

: 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目

表5 本疾患の社会的不利益に関する認識

		影響はない		本人の結婚		家族・親戚の結婚		就職		与初え対る面印で象相が手悪にい		で友達にがくい		その他		わからない		
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
全体	N=250	67	26.8	55	22.0	14	5.6	33	13.2	101	40.4	41	16.4	8	3.2	54	21.6	
性別	男性	n=125	36	28.8	26	20.8	10	8.0	15	12.0	54	43.2	21	16.8	1	0.8	23	18.4
	女性	n=125	31	24.8	29	23.2	4	3.2	18	14.4	47	37.6	20	16.0	7	5.6	31	24.8
年代	10・20代	n=14	3	21.4	5	35.7	1	7.1	2	14.3	7	50.0	4	28.6	0	0.0	2	14.3
	30・40代	n=119	32	26.9	25	21.0	5	4.2	17	14.3	44	37.0	20	16.8	6	5.0	28	23.5
	50・60代	n=117	32	27.4	25	21.4	8	6.8	14	12.0	50	42.7	17	14.5	2	1.7	24	20.5
最終学歴	中学・高校	n=52	15	28.8	7	13.5	2	3.8	6	11.5	23	44.2	7	13.5	4	7.7	8	15.4
	専門・短大	n=54	19	35.2	12	22.2	2	3.7	8	14.8	19	35.2	8	14.8	1	1.9	13	24.1
	大学以上	n=144	33	22.9	36	25.0	10	6.9	19	13.2	59	41.0	26	18.1	3	2.1	33	22.9
知った時期	学童期	n=37	6	16.2	10	27.0	2	5.4	6	16.2	19	51.4	7	18.9	2	5.4	7	18.9
	思春期	n=45	14	31.1	14	31.1	5	11.1	8	17.8	19	42.2	8	17.8	1	2.2	7	15.6
	成人期	n=168	47	28.0	31	18.5	7	4.2	19	11.3	63	37.5	26	15.5	5	3.0	40	23.8

注) 問: 「口唇口蓋裂」という病気は社会的不利益になることがあると思いますか (複数回答)

n=30以上の場合 : 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

: 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目

n=29以下の場合参考値

表6 治療結果に対する認識

		N	きれいに治る		まあまあ治る		が傷や残る手術の痕		なまいたく治ら		わからない	
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
全体		N=250	43	17.2	78	31.2	94	37.6	3	1.2	32	12.8
性別	男性	n= 125	21	16.8	39	31.2	46	36.8	2	1.6	17	13.6
	女性	n= 125	22	17.6	39	31.2	48	38.4	1	0.8	15	12.0
年代	10・20代	n= 14	4	28.6	4	28.6	3	21.4	1	7.1	2	14.3
	30・40代	n= 119	23	19.3	37	31.1	45	37.8	1	0.8	13	10.9
	50・60代	n= 117	16	13.7	37	31.6	46	39.3	1	0.9	17	14.5
最終学歴	中学・高校	n= 52	11	21.6	19	37.3	15	29.4	0	0.0	7	13.7
	専門・短大	n= 54	13	15.9	13	15.9	25	30.5	1	1.2	2	2.4
	大学以上	n= 144	19	16.7	46	40.4	54	47.4	2	1.8	23	20.2
社会的 不利益	影響はない	n= 67	24	35.8	25	37.3	13	19.4	0	0.0	5	7.5
	本人の結婚	n= 55	3	5.5	16	29.1	27	49.1	2	3.6	7	12.7
	家族・親族の結婚	n= 14	2	14.3	4	28.6	7	50.0	0	0.0	1	7.1
	就職	n= 33	0	0.0	11	33.3	17	51.5	0	0.0	5	15.2
	初対面で相手に与える 印象が悪い	n= 101	7	6.9	32	31.7	47	46.5	3	3.0	12	11.9
	友だちがでにくい	n= 41	2	4.9	14	34.1	18	43.9	1	2.4	6	14.6
	その他	n= 8	2	25.0	2	25.0	3	37.5	0	0.0	1	12.5
	わからない	n= 54	6	11.1	15	27.8	20	37.0	0	0.0	13	24.1

注) 問: 「口唇口蓋裂」という病気の治療の結果についてどう思われますか

n=30以上の場合 : 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

 : 全体 (N=250) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目

n=29以下の場合参考値

合より10ポイント以上低かった (表6)。

3.7 本疾患に会ったことのある人の認識について

口唇口蓋裂の人に会ったことがある人は、250人中98人 (39.2%) であった。会った時にどのように接したかは、「普通に接した」88.8% (学童期75.0%, 思春期85.7%, 成人期95.4%), 「目をそらした」2.0% (学童期4.2%, 思春期0.0%, 成人期1.5%) 「見ないふりをした」6.1% (学童期12.5%, 思春期14.3%, 成人期1.5%), 「わからない」3.1% (学童期8.3%, 思春期0.0%, 成人期1.5%) であった。

外見で気になる部位について多かったのは、「口」74.5% (学童期91.7%, 思春期78.6%, 成人期69.2%), 「鼻」22.4% (学童期29.2%, 思春期14.3%, 成人期21.5%), 「特になし」19.4% (学童期4.2%, 思春期21.4%, 成人期23.1%) の順であった。また、部位で気になった所は、「傷や手術の痕」55.1%, 「形」31.6%, 「バランス」27.6%, 「特になし」15.3% であった。また、「傷や手術の痕」は男性で全体の割合より10% 低く、女性で高かった。

話し方で気になる所は、「特になし」62.2% (学童期50.0%・思春期25.1%・成人期66.2%), 「発音が不明瞭」26.5% (学童期41.7%・思春期28.6%・成人期23.1%) の順であった (表7)。

4. 考察

口唇口蓋裂に対する一般人の周知度について、夏目らは、「非常によく知っている」19.4%, 「見たことがある」61.1%, 「聞いたことがある」18.2% 「知らない」1.3% で、一般人の周知度は非常に高く、漠然とした認識は一般人の間に広く行き渡っていると報告している⁶⁾。しかし、筆者らが行った口唇口蓋裂の非当事者に対する予備調査では、口唇口蓋裂という病気を知っている人は、5割にも満たなかった⁷⁾。また、本疾患を知っている人の周知度については、「非常によく知っている」は1割もなく、「見たことがある」3割、「聞いたことがある」6割で、夏目ら⁶⁾と比較して、「見たことがある」が少ない。その内訳を見ると、学童期 (小学校) の割合が高かつ

表7 本疾患に会ったことのある人の認識

	総数 n=98		男性 n=59		女性 n=39		会った時期 (複数回答)							
	n	%	n	%	n	%	学童期 n=24	思春期 n=14	成人期 n=65	n	%	n	%	
1) 会った時どのように接したか														
普通に接した	87	88.8	52	88.1	35	89.7	18	75.0	12	85.7	62	95.4		
目をそらした	2	2.0	0	0.0	2	5.1	1	4.2	0	0.0	1	1.5		
見ないふりをした	6	6.1	4	6.8	2	5.1	3	12.5	2	14.3	1	1.5		
その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0		
わからない	3	3.1	3	5.1	0	0.0	2	8.3	0	0.0	1	1.5		
2) 外見で気になる部位はあったか (複数回答)														
鼻	22	22.4	12	20.3	10	25.6	7	29.2	2	14.3	14	21.5		
口	73	74.5	45	76.3	28	71.8	22	91.7	11	78.6	45	69.2		
歯	7	7.1	7	11.9	0	0.0	2	8.3	0	0.0	5	7.7		
その他	2	2.0	0	0.0	2	5.1	0	0.0	0	0.0	2	3.1		
特になし	19	19.4	10	16.9	9	23.1	1	4.2	3	21.4	15	23.1		
3) 部位で気になった所はあるか (複数回答)													0.0	
傷や手術の痕	54	55.1	25	42.4	29	74.4	14	58.3	8	57.1	36	55.4		
形	31	31.6	21	35.6	10	25.6	12	50.0	4	28.6	17	26.2		
バランス	27	27.6	17	28.8	10	25.6	5	20.8	3	21.4	20	30.8		
矯正装置	2	2.0	0	0.0	2	5.1	1	4.2	0	0.0	1	1.5		
その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0		
特になし	15	15.3	10	16.9	5	12.8	1	4.2	2	14.3	12	18.5		
4) 話し方で気になることはあったか (複数回答)													0.0	
発音が不明瞭	26	26.5	20	33.9	6	15.4	10	41.7	4	28.6	15	23.1		
早口	2	2.0	2	3.4	0	0.0	0	0.0	2	14.3	1	1.5		
声が小さい	5	5.1	2	3.4	3	7.7	3	12.5	0	0.0	2	3.1		
その他	1	1.0	1	1.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.5		
特になし	61	62.2	33	55.9	28	71.8	12	50.0	8	57.1	43	66.2		
話したことがないのでわからない	5	5.1	2	3.4	3	7.7	0	0.0	1	7.1	4	6.2		

注) n=30以上の場合 : 総数 (n=98) の割合 (%) より10ポイント以上高い割合を示す項目

 : 総数 (n=98) の割合 (%) より10ポイント以上低い割合を示す項目
n=29以下の場合参考値

た。また、学童期で知った人は、年代が高くなるほど多くなっていたことから、本疾患を「見たことがある」人が夏目らの研究と比べて少ない要因は、近年はチーム医療体制が整い、治療技術の向上により一見して判断できないくらい手術痕が目立たなくなっていることが推察される。

口唇口蓋裂という病気を知る情報源としては、「新聞・書物・雑誌」「ネットの記事」、「テレビ・ラジオ」の順が多かった。夏目ら⁸⁾の報告でも「新聞・書物・雑誌」が最も多く、「テレビ・ラジオ」から情報を得ていた。現代は、スマートフォンの普及により、年齢を問わず多くの人々が利用するようになり、「ネットの記事」が多くなったと考える。一般の人が口唇口蓋裂に関する情報を得るためにアクセスするwebサイトは数多くあるが、その情報がエビデンスに裏付けられたものであるか、専門家が提供したものであるかは必ずしも明確ではない¹²⁾。また、

当事者が主体的に疾患の知識を得るものとしてインターネットからの媒体から情報を得ている場合がある¹³⁾。松田ら¹⁴⁾は、匿名性の高いインターネットでの発信は、信ぴょう性の低い情報や著作権やプライバシーの侵害なども多く、利用者が求める情報が正しく収集でき活用できるかは不明であると述べている。非当事者への理解を広げるためにはこれらのメディアは重要な手段であると考えられるが、今現在発信されているものにはどのようなものであるか、どの世代や属性が利用しているのか等については調査する必要がある。また、学童期で知る情報手段としては「学校で見かけた」、「親に聞いた」など身近な人から知ることが明らかとなった。当事者は、いじめの対象となることが多いという報告^{3,4)}や疾患について聞かれたくない、病気の説明を繰り返し説明しなければならぬ^{3,11,15)}等のストレスを感じている。その一方で、当事者の自我の受け入れには友人の励ま

しが有用であるとしている¹⁴⁾ことから、同級生や保護者に本疾患についての知識や当事者の気持ちを認識してもらうことが重要であると考えられる。水野や徳田¹⁶⁾は、車いすを使用する子どもが登場する絵本を幼児に読み聞かせることにより、車いすの子どもとどのように遊ぶことができるかを具体的に考えられるようになったと報告している。また、当事者の母親が子どもに病気を伝えるための情報の提示として子どもへの説明用の絵本の紹介、病気のことを説明できるツールを求めている¹⁷⁾ことから、絵本は非当事者の保護者にとって子どもに伝えやすく、子どもたちにもわかりやすい情報源として活用できるのではないかと考える。

口唇口蓋裂という病気が「社会的不利益となると思うか」については、「影響がない」は約3割、「わからない」は2割で、約半数は、「相手に与える印象が悪い」「結婚」「就職」などの困難に当事者が直面していると捉えていることが明らかとなった。夏目ら⁸⁾の報告と同様に、年齢が若い程「友達ができにくい」と捉えていたが、性別や学歴による差は見られなかった。しかし、治療結果を「きれいに治る」と認識した人は、「影響がない」とするものが多く、「傷や手術の痕が残る」とした人は、「本人の結婚」「就職」などの不利益になると捉えている人が多く、外見上の問題から社会的に不利なことがあると認識していることが明らかとなった。

本疾患を知っている250名のうち、実際に会ったことのある人は約4割とさらに少なかった。会ったことがある人の外見で気になる部位については、「口」と回答した人が多く、「傷や手術の痕」が気になっていた。人はコミュニケーションを取る際、言語的手段と非言語的手段を併用している。非言語的手段には顔の表情があり、表情が顕著に表れる場所が口である。また、口の動きは表情の認知や言語理解において重要な情報源である¹⁸⁾ため、視線がいきやすい。会った時どのように接したかについては、9割近くは「普通に接した」と回答しており、「目をそらした」「見ないふりをした」人は1割にも満たなかったことから、当事者に対して特別視していないことが考えられる。これらのことを当事者にフィードバックすることは、当事者が他者から見られる自己の捉えを肯定的に捉えるきっかけになると考える。しかし、当事者は誰からの指摘を受けていない状態であっても、口元を見られていると感じている¹¹⁾との報告もあり、非当事者にも当事者が感じていることを伝えていく必要があると考える。

話し方は、「特に気にならない」が6割以上、「発音が不明瞭」は3割であった。「発音が不明瞭」の内

訳は、学童期が4割と多いが、思春期や成人期でも気になると回答していた。また、当事者もことばが通じない、話していることが伝わるか不安、矯正器具のため話しづらい^{3,11,15)}等、思春期や成人期になってもストレスを感じている。構音障害が認められた場合は就学までに構音の習得を目指すため、一般的に4~5歳頃から訓練を開始することが多い。しかし、就学後も引き続き構音訓練が必要となる場合がある。また、就学後の学童期は学業が優先されるため、訓練を中断せざるを得ない状況もあり、通院が困難となることがある。三浦ら¹⁹⁾は、治療否実施・中断の要因は、言語障害に対する認識が希薄であること、通院のための時間がかかり過ぎ仕事・学業の遂行に支障があることを挙げている。また、学童期以降に構音障害が出現した症例や構音障害を再任した症例があり、治療過程に生じる上顎形態や鼻咽腔閉鎖機能の変化が影響すること²⁰⁾、7~11歳では矯正中のために瘻孔の閉鎖処置が困難なために異常構音となっている²¹⁾報告がある。学童期以降に集中的な構音訓練の継続が困難な場合や構音操作の習得が完了し終了となった場合でも構音障害となる場合があることから、経過観察と構音指導を成人期まで継続して行うことが望ましいと考える。昨今、コロナ禍の影響で遠隔治療（リモートでの訓練）の導入が行われ、成人症例に効果を上げた報告がある²²⁾。遠隔治療は口元を見ながら訓練を進められ、時間的な制約などで通院が難しい場合でも、構音訓練を中断することなく継続して行うことができるため、治療効果が期待できると考える。

5. 結論

本研究は本疾患をどのように受け止めているかについて、口唇口蓋裂を知っている非当事者に Web アンケートを実施した。認識について、周知度は、「非常によく知っている」は少ないことが明らかとなった。情報源として多かった「新聞・書物・雑誌」、「ネットの記事」、「テレビ・ラジオ」などは、非当事者への理解を広げるためにも重要な手段であると考えられる。また、学童期で知る情報手段としては「学校で見かけた」、「親に聞いた」など身近な人から知ることが明らかとなったことから、同級生や保護者に本疾患についての知識と当事者の気持ちを認識してもらうことが重要であると考えられる。非当事者は、「傷や手術の痕が残る」など予後（治療結果）について、あまり良く捉えていない人は、口唇口蓋裂の人が社会的に不利なことがあると認識していることが明らかとなった。口唇口蓋裂の当事者に会ったことがある人は、口の傷や手術の痕が気になって

はいたが、9割近くは普通に接しており、当事者にフィードバックすることで、他者から見られる自己の捉えを肯定的に捉えるきっかけになると考える。

6. 研究の限界と今後の課題

対象者はインターネットを活用し、インターネット会社にモニターとして登録している人に限定され

ているため、年齢などに偏りがみられた。モニター登録をしていない人を対象とした調査も必要であると思われる。「知っている」ということは、必ずしも客観的に正確な知識であるとは言い難い。知識の質についての検討、知らせる対象の年齢や属性・手段についての検討が課題である。

倫理的配慮

本調査は楽天インサイト（2020年12月）に委託し、「業務委託契約書」を交わし、情報管理・情報漏洩の防止に努め、個人に関する情報は取得していない。また、対象者がWeb調査開始前に、研究同意確認欄にチェックすることで同意を得たとした。調査途中においても協力を拒否できることを予め説明し、研究参加の任意性を確保した。なお本研究の計画および実施については、川崎医療福祉大学倫理審査委員会（承認番号20-054）の承認を得た。

謝 辞

本研究は科学研究補助金基盤研究（C）（17K12388）の助成を受けたものの一部である。

文 献

- 1) 小林眞司：胎児診断から始まる口唇口蓋裂—集学的治療のアプローチ。第3版，メジカルビュー社，東京，2010。
- 2) 中新美保子，井上清香，松田美鈴，高尾佳代，三村邦子：保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明。川崎医療福祉学会誌，28(2)，379-387，2019。
- 3) 東奈美，新田紀枝，池美帆，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)，406-412，2010。
- 4) 松田美鈴，中新美保子，西尾善子，古郷幹彦：複数回の手術を受けた口唇裂・口蓋裂児の体験。日本口蓋裂学会誌，41(1)，17-23，2016。
- 5) 近藤佳代子，近藤雄一郎，藤田正博：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考察。日健教誌，13(2)，60-67，2005。
- 6) 夏目長門，服部吉幸，成田幸憲：口唇，口蓋裂に対する一般人の認識に関する研究(2) 一般人の属性別による認識の比較。日本口蓋裂学会雑誌，9(1)，56-64，1984。
- 7) 三村邦子，中新美保子，井上清香，松田美鈴，西早苗：「口唇口蓋裂」を認識している非当事者に対する意識調査。日本口蓋裂学会雑誌，46(2)，134，2021。
- 8) 夏目長門，鈴木俊夫，河合幹：口唇，口蓋裂に対する一般人の認識に関する研究(1) 最近6年間における認識の比較。日本口蓋裂学会雑誌，7(3)，229-235，1984。
- 9) 高橋庄次郎：口唇裂・口蓋裂患者の心理社会的研究に関する文献の展望。歯科学報，103(7)，579-624，2003。
- 10) 石井京子，内山千裕：口唇裂・口蓋裂の疾患をもつ者の障がい認識とレジリエンス。大阪人間科学大学紀要，13，75-85，2014。
- 11) 相原佳奈子，井上尚美，中尾優子：口唇口蓋裂児の疾患に対する思い—高校生へのインタビュー調査より—。母性衛生，61(1)，177-186。
- 12) Wallace GH and Arellano J：Public awareness of Cleft-Lip and Palate: An Australian study. *Journal of Community Medicine & Public Health Care Category*, 5, 038, 2018, <https://doi.org/10.24966/CMPH-1978/100038>.
- 13) 石井京子，内山千裕：口唇裂・口蓋裂をもつ者のボディイメージ形成に対する心理的プロセスと看護支援のあり方。日本ヒューマン・ケア心理学会大会プログラム・発表論文集，13，44，2011。
- 14) 松田美鈴，中新美保子，井上清香，高尾佳代，三村邦子：未婚の口唇裂・口蓋裂当事者の自己認識と結婚・次世代への捉え。川崎医療福祉学会誌，30(2)，465-473，2021。
- 15) 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(2)，234-242，2009。
- 16) 水野智美，徳田克己：幼児における絵本を用いた障害理解指導の効果—車いすの子どもが登場する絵本を用いて—。読書科学，44(4)，147-155，2002。
- 17) 高尾佳代，中新美保子：口唇裂・口蓋裂の子どもに病気を伝える時の母親の苦悩と支援の希望。川崎医療福祉学会誌，30(1)，465-473，2021。

- 18) 山口真美, 柿木隆介: 顔を科学する—適応と障害の脳科学—. 東京大学出版会, 東京, 2013.
- 19) 三浦真弓, 楠田理恵子, 堀茂: 口蓋裂患者の言語治療経験一年長者(中学生以上)について—. 日本口蓋裂学会雑誌, 15(1), 21-28, 1990.
- 20) 木村智江, 佐藤亜紀子, 萬屋礼子, 佐藤昌史, 大久保文雄, 横宏太郎, 吉本信也: 口蓋裂初回手術後から成人期までの長期経過観察—唇顎口蓋裂40例の言語成績—. 日本口蓋裂学会雑誌, 41(1), 8-16, 2016.
- 21) 糟谷雅代, 澤木佳弘, 水谷英樹, 上田実: 口蓋裂形成手術後の言語遠隔成績—4~5歳児と7~11歳児の言語成績—. 日本口蓋裂学会雑誌, 23(4), 300-305, 1998.
- 22) 阿志賀大和, 石山寿子, 倉智雅子: 遠隔構音訓練により側音化構音に改善を認めた成人症例. 言語聴覚研究, 19(2), 151-158, 2022.

(2022年11月24日受理)

A Non-Patient Attitude Survey on Cleft Lip and /or Palate: Recognition of the Disease Among Respondents Who Answered They Know It

Kuniko MIMURA, Mihoko NAKANII, Kiyoka INOUE,
Misuzu MATUDA and Sanae KOZAI

(Accepted Nov. 24, 2022)

Key words : cleft lip and/or palate, a non-patient attitude survey

Abstract

To clarify non-patient attitudes toward cleft lip and/or palate, we conducted an internet-based web survey of 250 respondents who answered that they were aware of the disease, their degree of awareness, sources of information, and attitudes of people they met. As for age of the awareness, the most common age was adulthood (age 20 or later), adolescence (junior high school age or later), and school age (elementary school age) in that order. "Newspapers, books, and magazines" were the most common sources of information, followed by "articles on the Internet," but it was clear that schoolchildren learn about the disorder from their immediate surroundings, such as "seeing it at school" and "hearing about it from their parents". The degree of familiarity was 6.8% for "very familiar", 36.4% for "have seen it before", and 56.8% for "have heard of it". The need to provide information according to the time of year and the target audience was evident. Nearly 90% of the respondents answered "I treated them normally", and less than 10% answered "looked away" or "pretended not to see". Feedback of these results to patients with cleft lip and/or palate may help them to reconsider their perception of themselves as seen by others.

Correspondence to : Kuniko MIMURA

Department of Speech-Language pathology and Audiology
Faculty of Rehabilitation
Kawasaki University of Medical Welfare
288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : seo92215@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.32, No.2, 2023 427-436)