

資料

「口唇口蓋裂」の非当事者に対する意識調査 —本疾患を知らないと回答した群の認識—

井上清香*¹ 中新美保子*¹ 香西早苗*¹ 松田美鈴*¹ 三村邦子*²

要 約

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、インターネットを用いたWeb調査を実施した。本研究は、「本疾患を知らない」と回答した250名の対象者の認識を明らかにすることである。「顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことの有無」、「会ったことがある人」の調査項目は単純集計とクロス集計を行った。さらに「自分に・結婚相手に・自分の子どもに顔面に傷や手術の痕があったら気になること」については、性別・年代・顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことの有無とクロス集計を行った。その結果、顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことが<ある>人は38.0% <ない>人は62.0%、そのうち会った時に<普通に接した>人は72.6%、<傷や手術の痕の原因は気にならなかった>人は75.8%であった。これらの結果を当事者へ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再考できる一助となると考える。

1. 緒言

口唇口蓋裂は最も頻度の高い胎児疾患の一つ¹⁾であり、先天異常のなかでも最も発生頻度の高い外表異常の一つである²⁾。外見の形状以外に、随伴する症状として構音障害、鼻咽腔閉鎖機能不全、耳管機能障害など多岐に渡る¹⁾。顎顔面の機能や審美性を追求する治療、言語障害に対する言語訓練は、集学的なチーム医療と18歳までとされる成長に沿った長い治療経過により提供され、近年では傷の痕は一見にして判断できないほどである。しかし、その一方で口唇口蓋裂をもつ対象者は、他者からの外見や発音に関する何気ない問いかけや、ときにはからかいの対象とするような他者の言動に傷ついている³⁾。またその家族も自責の念を抱きながら、我が子の人間関係や将来を心配し、成長を見守っていることも明らかとなっている⁴⁾。

夏目は、1984年にある地域の小学生の保護者を対象とし、質問調査用紙を用いて、一般人の認識に関する研究を実施している。本疾患をよく知っている人は、予後を明るくみているにも関わらず、本疾患の患者に対しては、否定的見解や社会的不適応を

抱く傾向がみられたことを明らかにしている⁷⁾。しかし、本疾患を知らない人の本疾患に対する認識については明らかにされていない。

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、インターネットを用いたWeb調査を実施した⁸⁾。本研究は、「本疾患を知らない」250名の対象者の認識を明らかにすることを目的とした。本疾患を知らない非当事者は、そもそも本疾患について気にしているのかについての示唆が得られ、当事者へフィードバックすることで、当事者が他者から見られる自己の捉えを再考できる一助となると考えた。

2. 方法

2.1 調査方法

本調査は、インターネットを用いたWebアンケートによって実施した。楽天インサイトが運営するモニター登録者のうち、無作為に抽出した10,000名に「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。その後、調査概要と「口唇口蓋裂」の疾患について説明し、同意を得られた人は、

*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科

*2 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
(連絡先) 井上清香 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学
E-mail: k.inoue@mw.kawasaki-m.ac.jp

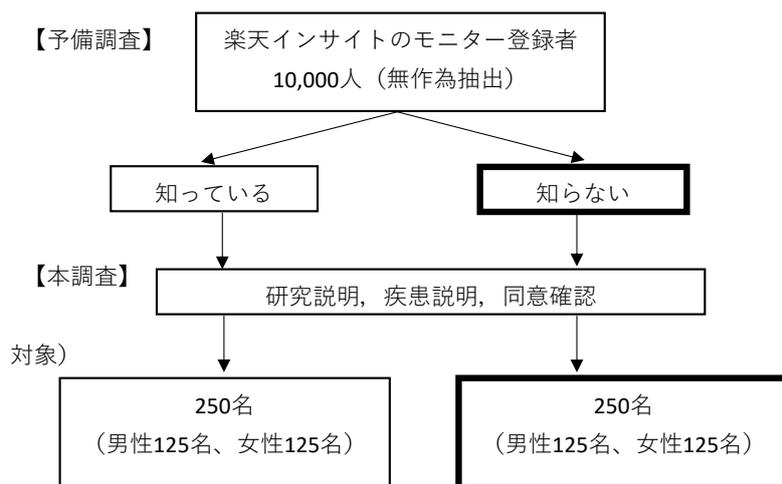


図1 調査方法

本調査に進み、アンケートに回答した。「口唇口蓋裂」の疾患説明文は、「口唇口蓋裂とは、唇や口蓋・上歯茎などに裂のある状態をいいます。日本では約500～600人に1人の割合で発生し、妊娠しているか分かるかどうかくらいの時期（胎生4～12週間）に、お腹の赤ちゃんに何らかの原因で生じる外表先天性の病気です。口唇裂は、唇が割れている状態のことで、唇だけでもあれば、鼻の穴まで達しているもの、歯茎まで割れているものなどがあります。口蓋裂は口の中の誕生部分に割れ目があり、口と鼻の中がつながった状態になっているものです。口唇口蓋裂は、口唇裂と口蓋裂が合併しているものをいいます」であった。本論文は、予備調査で「知らない」と回答した人のうち、本調査に進んだ250名（男性125名、女性125名）を対象者とした（図1）。調査は、2020年12月8日～9日に実施した。

2.2 調査内容

調査項目は、①属性（性別、年齢、最終学歴、職業）②顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことの有無③会ったことがある人の詳細（会った時期・傷のあった部位と気になるところ・会った時の接し方・原因が気になったか・話し方で気になること）④「自分に」「結婚相手に」「自分の子どもに」顔面に傷や手術の痕があったら気になることである。回答は、選択肢回答法とした。

2.3 分析方法

調査項目①②については単純集計を行い、調査項目③は性別とクロス集計を行った。④については、性別・年代・顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことの有無とクロス集計を行った。

2.4 倫理的配慮

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。Web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。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。

3. 結果

3.1 対象者の属性

対象者の属性を表1に示す。平均年齢は、44.5±11.9歳であり、年代は、10代3名、20代34名、30代47名、40代67名、50代72名、60代27名であった。最終学歴は、最も人数が多いのは大学103名、次いで高校69名等であった。職業は、会社員129名、次いでパート・アルバイト34名等であった（表1）。

3.2 本疾患を知らないと回答した群の認識

3.2.1 顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことの有無と会ったことがある人の詳細

問1「顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことはあるか」は、〈ある〉が155名（38.0%）、〈なし〉は95名（62.0%）であった。

顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことがある人（ $n=95$ ）の詳細（問2～問7）については表2に示す。

問2「会ったことのある方は、いつ頃か（複数回答）」は、〈成人期〉54.7%、〈思春期〉30.5%、〈学童期〉27.4%、〈幼少期〉15.8%であった。問3「傷や手術の痕はどの部位にあったか（複数回答）」は、〈口〉72.6%、〈鼻〉33.7%、〈その他〉10.5%、〈歯〉4.2%であった。問4「その部位で気になるところはあったか（複数回答）」は〈傷や手

表1 対象者の属性

		N=250	
		Mean±SD	Min-Max
平均年齢(歳)		44.5±11.9	18-69
		n	%
年代	10代	3	1.2
	20代	34	13.6
	30代	47	18.8
	40代	67	26.8
	50代	72	28.8
	60代	27	10.8
性別	男性	125	50.0
	女性	125	50.0
最終学歴	中学校	6	5.4
	高校	69	27.6
	専修学校	28	11.2
	高等専門学校	11	4.4
	短期大学	26	10.4
	大学	103	41.2
	大学院	7	2.8
	職業	会社員	129
	公務員・団体職員	13	5.2
	専門家(医師・弁護士・会計士など)	2	0.8
	自営業	12	4.8
	自由業(フリーランス)	8	3.2
	パート・アルバイト	34	13.6
	学生	7	2.8
	家事手伝い	4	1.6
	専業主婦・主夫	24	9.6
	無職	17	6.8

術の痕>54.7%, <バランス>25.3%, <特になし>24.2%, <形>18.9%, <矯正装置>3.2%, <その他>1.1%であった。問5「会ったときどのように接したか」は<普通に接した>72.6%, <見ないふりをした>16.8%, <わからない>8.4%, <目をそらした>2.1%であった。<普通に接した>と回答した男性は68.1%, 女性は77.1%, <目をそらした>と回答した男性は4.3%, 女性は0.0%, <見ないふりをした>と回答した男性は21.3%, 女性は12.5%であった。<見ないふりをした>人が、当事者に会った時期として最も多い時期は<成人期>8名, 次いで<思春期>6名であった。また, <見ないふりをした>人の中の3名は, <気になって親に聞いた>人は2名, <気になって友人に聞いた>人は1名であっ

た。問6「その傷や手術の痕がどうしてあるのか原因が気になったか(複数回答)」は, <気にならない>75.8%, <気になって親に聞いた>8.4%, <気になって本人に聞いた>7.4%, <気になって友人に聞いた>3.2%, <気になって本で調べた>3.2%, <気になってネットで調べた>2.1%, <気になって学校の先生に聞いた>0.0%であった。<気にならない>と回答した男性は78.7%, 女性は72.9%であった。問7「話し方で気になることはあったか」は, <特になし>48.4%, <話したことがないのでわからない>29.5%, <発音が不明瞭>16.8%, <声が小さい>4.2%, <早口>2.1%であった。

表2 顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことがある人の詳細

質問	選択肢	男性 n=47		女性 n=48		総数 n=95	
		n	%	n	%	n	%
問2. 会ったことのある方は、いつ頃か (複数回答)	幼少期 (小学校入学前)	11	23.4	4	8.3	15	15.8
	学童期 (小学校)	12	25.5	14	29.2	26	27.4
	思春期 (中学校以降)	12	25.5	17	35.4	29	30.5
	成人期 (20歳以降)	25	53.2	27	56.3	52	54.7
問3. 傷や手術の痕はどの部位にあったか (複数回答)	鼻	15	31.9	17	35.4	32	33.7
	口	36	76.6	33	68.8	69	72.6
	歯	2	4.3	2	4.2	4	4.2
	その他	5	10.6	5	10.4	10	10.5
問4. その部位で、気になるところはあったか (複数回答)	傷や手術の跡	28	59.6	24	50.0	52	54.7
	形	12	25.5	6	12.5	18	18.9
	バランス	17	36.2	7	14.6	24	25.3
	矯正装置	1	2.1	2	4.2	3	3.2
	その他	1	2.1	0	0.0	1	1.1
問5. 会ったときどのように接したか (複数回答)	特になし	8	17.0	15	31.3	23	24.2
	普通に接した	32	68.1	37	77.1	69	72.6
	目をそらした	2	4.3	0	0.0	2	2.1
	見ないふりをした	10	21.3	6	12.5	16	16.8
	その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
問6. その傷や手術の痕がどうしてあるのか、原因が気になったか (複数回答)	わからない	3	6.4	5	10.4	8	8.4
	気にならない	37	78.7	35	72.9	72	75.8
	気になって聞いた						
問7. 話し方で気になることはあったか (複数回答)	本人	3	6.4	4	8.3	7	7.4
	親	4	8.5	4	8.3	8	8.4
	友人	2	4.3	1	2.1	3	3.2
	学校の先生	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	その他	0	0.0	2	4.2	2	2.1
問8. 「自分に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか (複数回答)」	気になって調べた	2	4.3	1	2.1	3	3.2
	本	0	0.0	2	4.2	2	2.1
	ネット	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	発音が不明瞭	11	23.4	5	10.4	16	16.8
	早口	1	2.1	1	2.1	2	2.1
問9. 「自分に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか (複数回答)」	声小さい	4	8.5	0	0.0	4	4.2
	その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	特になし	18	38.3	28	58.3	46	48.4
	話したことがないのでわからない	13	27.7	15	31.3	28	29.5

3.2.2 「自分に」「結婚相手に」「自分の子どもに」顔面に傷や手術の痕があったら気になること

「自分に」「結婚相手に」「自分の子どもに」顔面に傷や手術の痕があったら気になることの調査項目と性別・年代・会ったことの有無のクロス集計を表3に示す。濃い灰色で色付けしている数値は、全体(N=250)の割合(%)より10%以上高いことを示す。薄い灰色で色付けしている数値は、同様に10%以上低いことを示す。以下、各質問項目に分けて結果を記述する。

問8「自分に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか(複数回答)」は、〈外見〉

77.2%、〈結婚〉48.0%、〈人間関係〉45.2%、〈就職〉43.2%、〈入学〉28.0%、〈出産〉16.4%、〈特になし〉15.6%等であった。〈外見〉と回答した男性は68.0%、女性は86.4%であった。〈外見〉と回答した人を年代別にみると、10代は33.3%、20代は91.2%、30代は80.9%、40代は77.6%、50代は77.8%、60代は55.6%であった。また、性別・年代別において全体の割合(%)よりも10%以上高い割合(%)を示す項目は、女性は〈入学〉〈就職〉〈結婚〉〈人間関係〉であり、男性は該当する項目はなかった。10代は〈特になし〉、20代は〈外見〉〈入学〉〈就職〉〈結婚〉〈出産〉〈人間関係〉、30代は〈入学〉〈就職〉〈結婚〉であり、40代50代60代は

表3 「自分に」「結婚相手に」「自分の子どもに」顔面に傷や手術の痕があったら気になること

質問	問8. 自分に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか									問9. 結婚相手に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか				問10. 自分の子どもが顔面に傷をもって生まれてきたら気になることはあるか								
	外見	入学	就職	結婚	出産	人間関係	その他	特になし	外見	親や家族への説明	生まれてくる子どもへの遺伝	その他	特になし	外見	入学	就職	結婚	出産	人間関係	その他	特になし	
全体 N=250	n 193	70	108	120	41	113	2	39	140	71	75	1	72	185	107	111	123	65	145	2	32	
	% 77.2	28.0	43.2	48.0	16.4	45.2	0.8	15.6	56.0	28.4	30.0	0.4	28.8	74.0	42.8	44.4	49.2	26.0	58.0	0.8	12.8	
性別	男性 n=125	n 85	19	35	45	10	36	0	27	72	29	25	0	41	82	41	41	48	22	54	0	21
	% 68.0	15.2	28.0	36.0	8.0	28.8	0.0	21.6	57.6	23.2	20.0	0.0	32.8	65.6	32.8	32.8	38.4	17.6	43.2	0.0	16.8	
女性 n=125	n 108	51	73	75	31	77	2	12	68	42	50	1	31	103	66	70	75	43	91	2	11	
% 86.4	40.8	58.4	60.0	24.8	61.6	1.6	9.6	54.4	33.6	40.0	0.8	24.8	82.4	52.8	56.0	60.0	34.4	72.8	1.6	8.8		
年代	10代 n=3	n 1	1	1	1	0	1	0	2	1	0	0	0	2	1	0	0	1	0	0	0	2
	% 33.3	33.3	33.3	33.3	0.0	33.3	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	66.7	
	20代 n=34	n 31	14	22	21	11	24	1	2	20	7	11	1	10	29	16	18	13	12	28	1	3
	% 91.2	41.2	64.7	61.8	32.4	70.6	2.9	5.9	58.8	20.6	32.4	2.9	29.4	85.3	47.1	52.9	38.2	35.3	82.4	2.9	8.8	
	30代 n=47	n 38	20	27	30	10	23	0	7	27	17	17	0	13	37	25	28	29	18	27	0	6
	% 80.9	42.6	57.4	63.8	21.3	48.9	0.0	14.9	57.4	36.2	36.2	0.0	27.7	78.7	53.2	59.6	61.7	38.3	57.4	0.0	12.8	
40代 n=67	n 52	19	28	33	10	34	1	10	40	22	25	0	19	50	37	33	37	18	46	0	9	
% 77.6	28.4	41.8	49.3	14.9	50.7	1.5	14.9	59.7	32.8	37.3	0.0	28.4	74.6	55.2	49.3	55.2	26.9	68.7	0.0	13.4		
50代 n=72	n 56	12	22	24	8	23	0	12	41	17	15	0	20	52	23	24	32	13	33	1	9	
% 77.8	16.7	30.6	33.3	11.1	31.9	0.0	16.7	56.9	23.6	20.8	0.0	27.8	72.2	31.9	33.3	44.4	18.1	45.8	1.4	12.5		
60代 n=27	n 15	4	8	11	2	8	0	6	11	8	7	0	8	16	6	8	11	4	11	0	3	
% 55.6	14.8	29.6	40.7	7.4	29.6	0.0	22.2	40.7	29.6	25.9	0.0	29.6	59.3	22.2	29.6	40.7	14.8	40.7	0.0	11.1		
会ったこと	ある n=95	n 77	25	41	44	18	43	0	10	51	26	28	1	25	71	40	42	51	27	57	0	10
	% 81.0	26.3	43.2	40.3	18.9	45.3	0.0	10.5	53.7	27.4	29.5	1.1	26.3	74.7	42.1	44.2	53.7	28.4	60.0	0.0	10.5	
ない n=155	n 116	45	67	76	23	70	1	29	89	45	47	0	47	114	67	69	72	38	88	1	22	
% 74.8	29.0	43.2	49.0	14.8	45.2	0.6	18.7	57.4	29.0	30.3	0.0	30.3	73.5	43.2	44.5	46.5	24.5	56.8	0.6	14.2		

注) 濃い部分は全体(N=250)の割合(%)より10%以上高い割合を示す項目
 薄い部分は全体(N=250)の割合(%)より10%以上低い割合を示す項目

該当する項目はなかった。顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことがある人において、＜外見＞と回答した人は81.0%、＜人間関係＞45.3%、＜就職＞43.2%であった。会ったことがない人において＜外見＞と回答した人は74.8%、＜結婚＞49.0%、＜人間関係＞45.2%であった。問9「結婚相手に顔面に傷や手術の痕があったら気になることはあるか（複数回答）」は、＜外見＞56.0%、＜生まれてくる子どもへの遺伝＞30.0%、＜特になし＞28.8%、＜親や家族への説明＞28.4%等であった。＜外見＞と回答した男性は57.6%、女性は54.4%であった。＜外見＞と回答した人を年代別にみると、10代は33.3%、20代は58.8%、30代は57.4%、40代は59.7%、50代は56.9%、60代は40.7%であった。また、性別・年代別において全体の割合(%)よりも10%以上高い割合(%)を示す項目は、女性は＜生まれてくる

子どもへの遺伝＞であり、男性は該当する項目はなかった。10代は＜特になし＞、その他の年代は該当する項目はなかった。顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことがある人において、＜外見＞と回答した人は53.7%、＜生まれてくる子どもへの遺伝＞29.5%、＜親や家族への説明＞27.4%であった。会ったことがない人において＜外見＞と回答した人は57.4%、＜生まれてくる子どもへの遺伝＞30.3%、＜親や家族への説明＞29.0%であった。問10「自分の子どもが顔面に傷をもって生まれてきたら気になることはあるか（複数回答）」は、＜外見＞74.0%、＜人間関係＞58.0%、＜結婚＞49.2%、＜就職＞44.4%、＜入学＞42.8%、＜出産＞26.0%、＜特になし＞12.8%等であった。＜外見＞と回答した男性は65.6%、女性は82.4%であった。＜外見＞と回答した人を年代別にみると、10代は33.3%、20代は

85.3%, 30代は78.7%, 40代は74.6%, 50代は72.2%, 60代は59.3%であった。また、性別・年代別において全体の割合(%)よりも10%以上高い割合(%)を示す項目は、女性は<入学><就職><結婚><人間関係>の6項目であり、男性は該当する項目はなかった。10代は<特になし>, 20代は<外見><就職><出産><人間関係>, 30代は<入学><就職><結婚><出産>, 40代は<入学><人間関係>であり、50代・60代は該当する項目はなかった。顔面に傷や手術の痕のある方に会ったことがある人において、<外見>と回答した人は74.7%, <人間関係>60.0%, <結婚>53.7%であった。会ったことがない人において<外見>と回答した人は73.5%, <人間関係>56.8%, <結婚>46.5%であった。

4. 考察

人は、コミュニケーションを取る際、顔の表情や口の動きを見ながら、相手の心情を解釈する⁹⁾とされていることから、外見は、人間関係を築く上で重要となる。特に、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⁹⁾。本調査においても、外表異常をもつ当事者に会った人の中で、気になった部位として<口>と回答した人が多かった。実際に外表異常をもつ当事者は、自分自身の外見について他者から指摘されることを気にして、否定的な自己認知を抱くことがある¹⁰⁾。しかし、その一方で、松田らは「成長過程の中で、周囲の人々がそれほど傷を気にしていないと気付いたことが影響して、成人した今においては傷を気にしていない」という口唇口蓋裂の当事者の語りを報告している¹¹⁾。当事者にとって、このような周囲の受け止め方は、自己の外見に対する思いを肯定的に変換することを示している。松本は、口唇口蓋裂をもつ当事者は、疾患による傷や鼻の変形を自覚し、他者からの疾患に対する反応を気にしたり、悩んだりしながら、自己の見え方を気にしながら、自己の意味づけをしていく¹²⁾と述べている。一般的には、可視的差異にある人に出会うと、自然と距離を置いてしまうことが示されている¹³⁾。しかし、本調査では病気のことを知らない非当事者が、外表異常をもつ当事者に会ったとき、<普通に接した>と回答した人は7割以上であり、反対に<見ないふりをした>や<目をそらした>人は2割にも達していなかった。つまり、病気についての知識はないが、可視的差異を意識することなく、当事者と接することが当たり前であることを示していると考える。さらに<見ないふりをした>や<目をそらした>人の中には、学童期や思春期に原因が気になって、親に聞いたり、

友人に聞いたりしていた人が数名いた。このことは、会った時には<見ないふりをした>行動をとったが、決してその行動が無関心ということではなく、むしろ当事者に関心をもっていることの表れではないかと考える。これらのことを当事者へフィードバックすることは、当事者が、他者からの自己に対する否定的な捉えを、肯定的な捉えへと変換するきっかけとなると考える。

本調査の対象者の平均年齢は44.5±11.9歳であり、外表異常をもつ当事者に会った時期は、幼少期から思春期にかけてと回答した人が7割程度であった。このことより、本疾患について<知らない>人は、調査の冒頭に記載した簡潔な病気説明を読み、理解した上で、会った時期と本調査の回答時期に差があっても、日常生活の出来事を想起して本調査に回答したことが推察された。また、外表異常をもつ当事者に会ったことがある人とならない人において、「自分に」「結婚相手に」「自分の子どもに」顔面に傷や手術の痕があったら気になることへの問いの回答割合は両者に大きく差はなかったことから、実際に当事者に会った・会っていないという事実は関係なく、病気説明の文章を読み、ある程度、当事者を想像して回答できることが推察された。対象となった集団は、インターネットに精通し、自ら積極的に様々な情報を得ることができるため、より一層当事者を想起して考えることが可能であることが伺えた。

さらに、本疾患について知らない人は、もしも「結婚相手に」顔面に傷や手術の痕があったら気になることへの問いにおいて<生まれてくる子どもへの遺伝>と回答した女性は4割、男性は2割であった。これは、病気説明の文章中の「妊娠しているか分かるかどうかくらいの時期(胎生4~12週間)にお腹の赤ちゃんに何らかの原因で生じる外表先天性の病気」イコール「遺伝の病気」という認識に変換され、自分自身の身体で子どもを産み育てる性役割¹⁴⁾を担う女性にとっては、男性よりもより意識する事柄であることを示すと考える。口唇口蓋裂は多因子遺伝疾患である¹⁾ため、原因は様々である。しかし、2006年に中新らの研究においても夫側の両親・親戚から「うちの家系にはそんな病気をもった人はいない」という言葉を受け、母親にとってショックな出来事であった事例も報告されている¹⁵⁾。「お腹の中の赤ちゃんに何らかの原因」イコール「遺伝」という捉え方の傾向があると伺える。このように本疾患は、非常にデリケートな病気であることから、病気説明の文章表現には留意する必要があると考える。「自分に」顔面に傷や手術の痕が気になることへの問いに、結婚・妊娠・出産の適齢期である20代

30代は<結婚>や<出産>は全体の割合よりも10%以上高いことから、この年代に、より意識する事柄であることを示すと考える。この結果も併せて考えると、女性が妊娠期に最も足を運ぶ場所である産婦人科のような場所に、パンフレットなどを置いて、正しい情報をまずは限られた対象者に届けていく必要があると示唆された。

5. 結論

本疾患を知らない非当事者は、顔面に傷や手術の痕のある方に会った時に、普通に接し、傷や手術の痕の原因が気にならなかった人は7割以上であった。これらの結果は、当事者が自己認識を再考する一助となると考える。また、顔面に傷や手術の痕が「結婚相手に」あったら気になることにおいて、<生まれてくる子どもへの遺伝>と回答した人の割合(%)

は男性に比べ女性は2倍高い結果であった。女性は、自分自身の身体で子どもを産み育てるという性役割を担っていることから、「お腹の中の赤ちゃんに何らかの原因」イコール「遺伝」という捉え方の傾向があると伺える。このことから、病気を知らない非当事者が必要としている情報を正しく受け取れるようなパンフレットなどを医療機関に設置することの必要性が示唆された。

6. 研究の限界と今後の課題

Web調査に参加している対象者は、インターネットに精通している母集団であることから、今回得られた結果を一般化することには限界がある。今後の課題は、本疾患を知っている群の結果と合わせて非当事者の認識を明らかにし、当事者へのフィードバック内容を検討する。

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) 小林真司：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、カルビュー社、東京、2010。
- 2) 横浜市立大学国際先天異常モニタリングセンター：2014年度外表奇形等統計調査結果。
<https://www.icbdsrj.jp/2018date.html>, 2020。(2021.9.1確認)
- 3) 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。
- 4) 新田紀枝, 藤原千恵子, 石井京子: 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。家族看護学研究, 18(1), 13-24, 2012。
- 5) 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。
- 6) 北尾美香, 藤田優一, 植木慎悟, 藤原千恵子: 口唇裂・口蓋裂にある子どもが小学校に入学する際に母親が抱えていた不安。小児保健研究, 78(3), 220-227, 2019。
- 7) 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。
- 8) 三村邦子, 中新美保子, 井上清香, 松田美鈴, 香西早苗: 「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。
- 9) 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。
- 10) 松中枝理子, 藤原千恵子, 池美保, 高野幸子, 西尾善子, 古郷幹彦: 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), 181-191, 2016。
- 11) 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。
- 12) 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。
- 13) 原田輝一, 真覚健編: アピアランス<外見>問題と包括的ケア構築の試み。福村出版, 東京, 2018。
- 14) 東清和, 小倉千加子著: 性役割の心理。大日本図書, 東京, 2013。
- 15) 中新美保子, 末永美香, 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—。川崎医療福祉学会誌, 16(1), 173-178, 2006。

(2021年11月26日受理)

A Non-patient Attitude Survey on Cleft Lip and/or Palate Recognition of the Disease among Respondents Who Answered They Did Not Know It

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

(Accepted Nov. 26, 2021)

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 previously conducted a survey using the Internet. The present study examined the recognition among 250 respondents, who answered that they did not know the disease. For the “experience of meeting or not meeting those who have a scar/surgical scar on their face” and “the respondents who have met those with a scar/surgical scar”, simple and cross tabulation were performed. Furthermore, for “what the respondents would be concerned about if they, their spouses, or children had a scar or surgical scar on their face”, cross tabulation was performed with the sex, age, and experience of meeting those who have a scar or surgical scar on their face. Among all respondents, 38.0% had the experience of meeting someone with a scar or surgical scar on their face and 62.0% did not have such an experience. Respectively, 72.6% and 75.8% answered “I treated that person normally” and “I didn’t care about the cause of the scar/surgical scar”. Feedback of results was given to patients with cleft lip and/or palate and may help them review their self-recognition.

Correspondence to : Kiyoka INOUE

Department of Nursing

Faculty of Nursing

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

E-mail : k.inoue@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.31, No.2, 2022 457 – 464)