

資 料

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

井上清香^{*1} 香西早苗^{*1} 三村邦子^{*2} 松田美鈴^{*1} 中新美保子^{*1}

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、非当事者が本疾患を知っている場合と知らない場合において、当事者に対する認識の違いを明らかにすることを目的とした。対象は、本調査に進んだ計500名とした。調査項目は、病気を知っている群（250名）と知らない群（250名）に分けて単純集計を行なった。その結果、会ったときに＜普通に接した＞人は、「知っている群」88.8%「知らない群」72.6%であった。

【結婚相手が口唇口蓋裂だったら（顔面に傷や手術の痕があったら）気になること】で＜外見＞と回答した人は、「知っている群」50.8%「知らない群」56.0%、＜生まれてくる子どもへの遺伝＞は、「知っている群」37.6%「知らない群」30.0%であった。疾患の情報を広く普及する必要があるが、遺伝のような複雑な事柄に関しては、医療者が専門的な情報を正確に提供できるように、普及方法を慎重に検討する必要がある。

1. 緒言

口唇口蓋裂は、上唇と口蓋に裂け目のある先天異常である¹⁾。口唇裂・口蓋裂の発生頻度はほかの先天異常と比べて高く、日本国内において現在は、約600人に1人発生していると考えられている²⁾。口唇口蓋裂を形態からみると、口唇裂単独、口蓋裂単独、口唇口蓋裂に分かれ、それぞれ両側性、片側性、裂の形状などで分類する¹⁾。外見の形状に異常があることによって、母子関係や友人関係、自己概念の形成にも影響を及ぼすと報告されている³⁾。口唇口蓋裂の当事者は、他者からの視線が気になるや、顔の形態や発音に関して指摘されることは嫌であることなどが明らかとなっている⁴⁾。

国内では、夏目らが1984年に、ある地域の小学生の保護者を対象にした調査で、一般人における本疾患の周知度は非常に高いという結果を明らかにしている⁵⁾。その後、本疾患に関する一般の人々の認識に関する研究は、国内では見当たらなかった。そのため筆者らは、現在における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予備調査を実施し、認知度が45.3%であったことを明らかにした⁶⁾。三村らは、本疾患を知っている非当事者の周知度について「非常によく知っている」人は少ないことや、情報源は「新聞・書物・雑誌」が最も多く、次いで「ネットの記事」の順で多かったこと、予後（治療結果）について、あまりよく捉えていない人は、口唇口蓋裂の人が社会的不利益になることがあると認識していることを明らかにした⁷⁾。井上らは、本疾患を知らない人は、顔面に傷や手術の痕がある方に会った際に＜普通に接した＞や、＜傷や手術の痕の原因は気にならなかった＞と回答した割合が全体の70%程度であったことを明らかにした⁸⁾。

そこで、本研究は、非当事者が本疾患を知っている場合と知らない場合において、当事者に対する認識の違いを明らかにすることを目的とした。病気の認識の違いによって、当事者に対して抱く心情や言動などの違いの示唆が得られることで、当事者に対

*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

する今後の具体的な支援を考える一助としたいと考えた。

2. 研究方法

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。調査会社（楽天インサイト）に依頼し、同社のモニター登録者のうち、無作為に抽出した10,000名を対象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。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、同意を得られた人は、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。口蓋裂は口の中の天井部分に割れ目があり、口と鼻の中が繋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「知っている」と回答した4,532名（45.3%）の中

から、本調査に進んだ男女各125名（合計250名）と、「知らない」と回答した5,468名（54.7%）の中から、本調査に進んだ男女各125名（合計250名）の計500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、知っている群には“口唇口蓋裂の方”と表し、知らない群には、疾患説明文を読み、想像できる外表的な特徴の“顔面の傷や手術の痕のある方”と表した。①属性（年齢、性別、最終学歴、職業）②口唇口蓋裂（顔面に傷や手術の痕のある）の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・会った時の接し方・傷のあった部位と気になるところ・話し方で気になること）④【自分が】【結婚相手が】【自分の子どもが】口唇口蓋裂だったら（顔面に傷や手術の痕があったら）気になることである。回答法は、選択肢回答法とした。

2.3 分析方法

調査項目について、知っている群と知らない群に分けて単純集計をした。

3. 結果

3.1 対象者の属性

対象者の属性を表1に示す。知っている群の平均年齢は 47.4 ± 11.9 歳、知らない群は、 44.5 ± 11.9 歳で

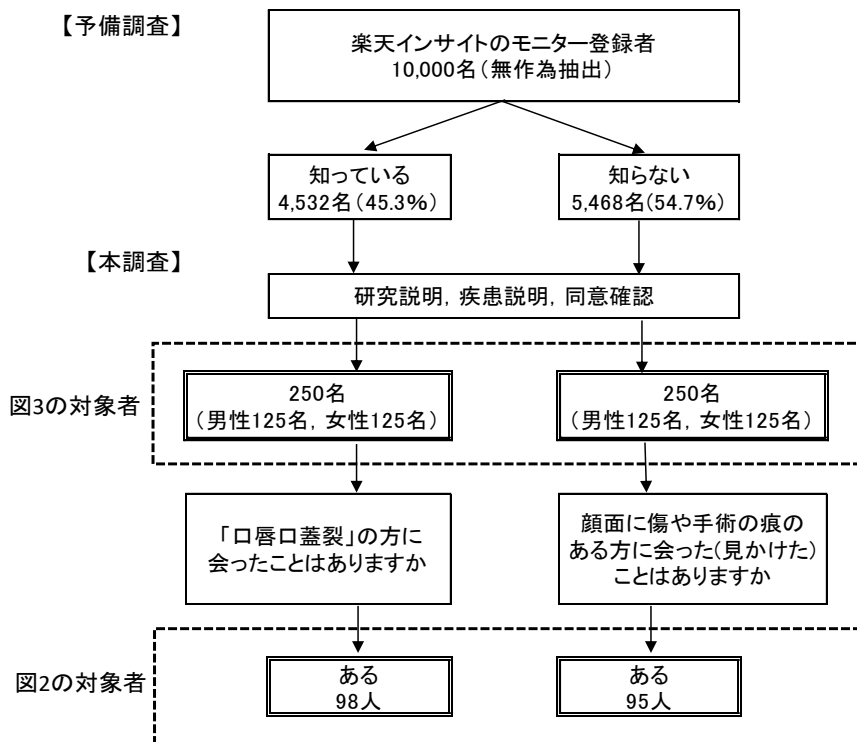


図1 調査方法

表1 対象者の属性

		N=500			
		「知っている群」 n=250		「知らない群」 n=250	
		Mean±SD	Min-Max	Mean±SD	Min-Max
平均年齢(歳)		47.4±11.9	18-69	44.5±11.9	18-69
		n	%	n	%
性別	男性	125	50.0	125	50.0
	女性	125	50.0	125	50.0
最終学歴	中学校	3	1.2	6	5.4
	高校	49	19.6	69	27.6
	専修学校	19	7.6	28	11.2
	高等専門学校	15	6.0	11	4.4
	短期大学	20	8.0	26	10.4
	大学(4年)	124	49.6	103	41.2
	大学院	20	8.0	7	2.8
職業	会社員	95	38.0	129	51.6
	公務員・団体職員	17	6.8	13	5.2
	専門家(医師・弁護士・会計士など)	18	7.2	2	0.8
	自営業	16	6.4	12	4.8
	自由業(フリーランス)	6	2.4	8	3.2
	パート・アルバイト	37	14.8	34	13.6
	学生	0	0.0	7	2.8
	家事手伝い	0	0.0	4	1.6
	専業主婦・主夫	35	14.0	24	9.6
	無職	26	10.4	17	6.8

あった。知っている群の最終学歴は、最も人数が多いのは大学124名、次いで高校49名等であり、知らない群は、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。知っている群の職業は、会社員95名、次いでパート・アルバイト37名等であり、知らない群は、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(顔面に傷や手術の痕がある)の方に会ったことがある人の詳細;本疾患を知っている群と知らない群別

本疾患(顔面に傷や手術の痕がある)の方に会ったことがある人について、疾患を知っている群(n=98)と知らない群(n=95)別の詳細(問1~問5)を図2に示す。

問1【会った(見かけた)のはいつ頃か(複数回答)】は、<成人期>「知っている群」66.3%、「知らない群」54.7%、<思春期>「知っている群」14.3%、「知らない群」30.5%、<学童期>「知っている群」24.5%、「知らない群」27.4%、<幼少期>「知っている群」0.0%、「知らない群」15.8%であった。問2【その時どのように接したか】は<普通に接した>「知っている群」88.8%、「知らない群」72.6%、<見ないふりをした>「知っている群」6.1%、「知らない群」16.8%、<わからない>「知っている群」3.1%、「知らない群」8.4%、<目をそらした>「知っている群」2.0%、「知らない群」2.1%であった。問3【外見(顔面)で気になる所(部位)はあったか(複数回答)】

は、<口>「知っている群」74.5%、「知らない群」72.6%、<鼻>「知っている群」22.4%、「知らない群」33.7%、<歯>「知っている群」7.1%、「知らない群」4.2%であった。<その他>「知っている群」2.0%、「知らない群」10.5%であった。問4【その部位はどのようなところが気になったか(複数回答)】は<傷や手術の痕>「知っている群」55.1%、「知らない群」54.7%、<形>「知っている群」31.6%、「知らない群」18.9%、<バランス>「知っている群」27.6%、「知らない群」25.3%、<矯正装置>「知っている群」2.0%、「知らない群」3.2%、<特になし>「知っている群」15.3%、「知らない群」24.2%、<その他>「知っている群」0.0%、「知らない群」1.1%であった。問5【話し方で気になることはあったか】は、<発音が不明瞭>「知っている群」26.5%、「知らない群」16.8%、<特になし>「知っている群」62.2%、「知らない群」48.4%、<話したことがないのでわからない>「知っている群」5.1%、「知らない群」29.5%、<声が小さい>「知っている群」5.1%、「知らない群」4.2%、<早口>「知っている群」2.0%、「知らない群」2.1%、<その他>「知っている群」1.0%、「知らない群」0.0%であった。

3.3 【自分が】【結婚相手が】【自分の子どもが】口唇口蓋裂だったら(顔面に傷や手術の痕があったら)気になること

【自分が】【結婚相手が】【自分の子どもが】口唇口蓋裂だったら(顔面に傷や手術の痕があったら)

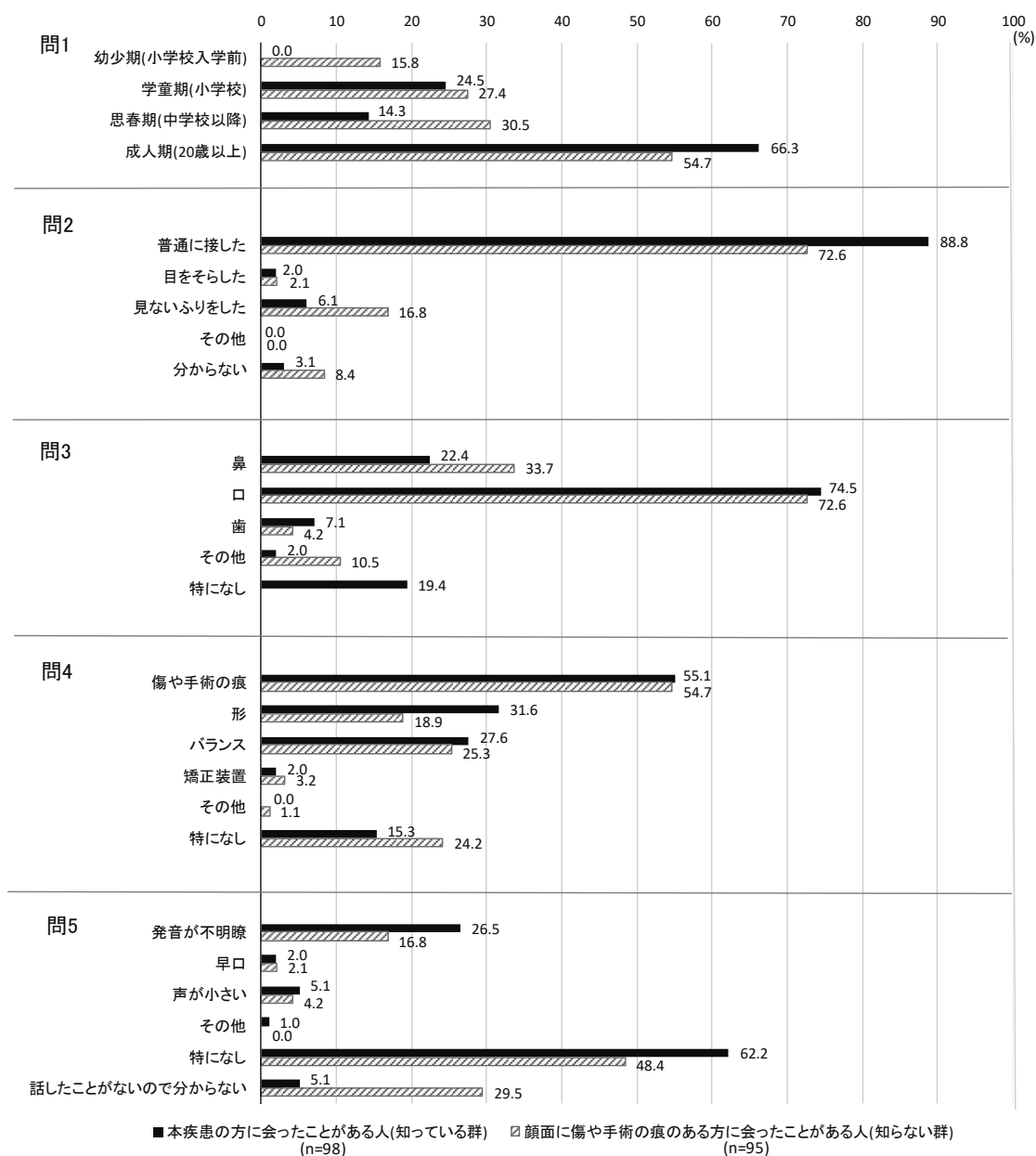
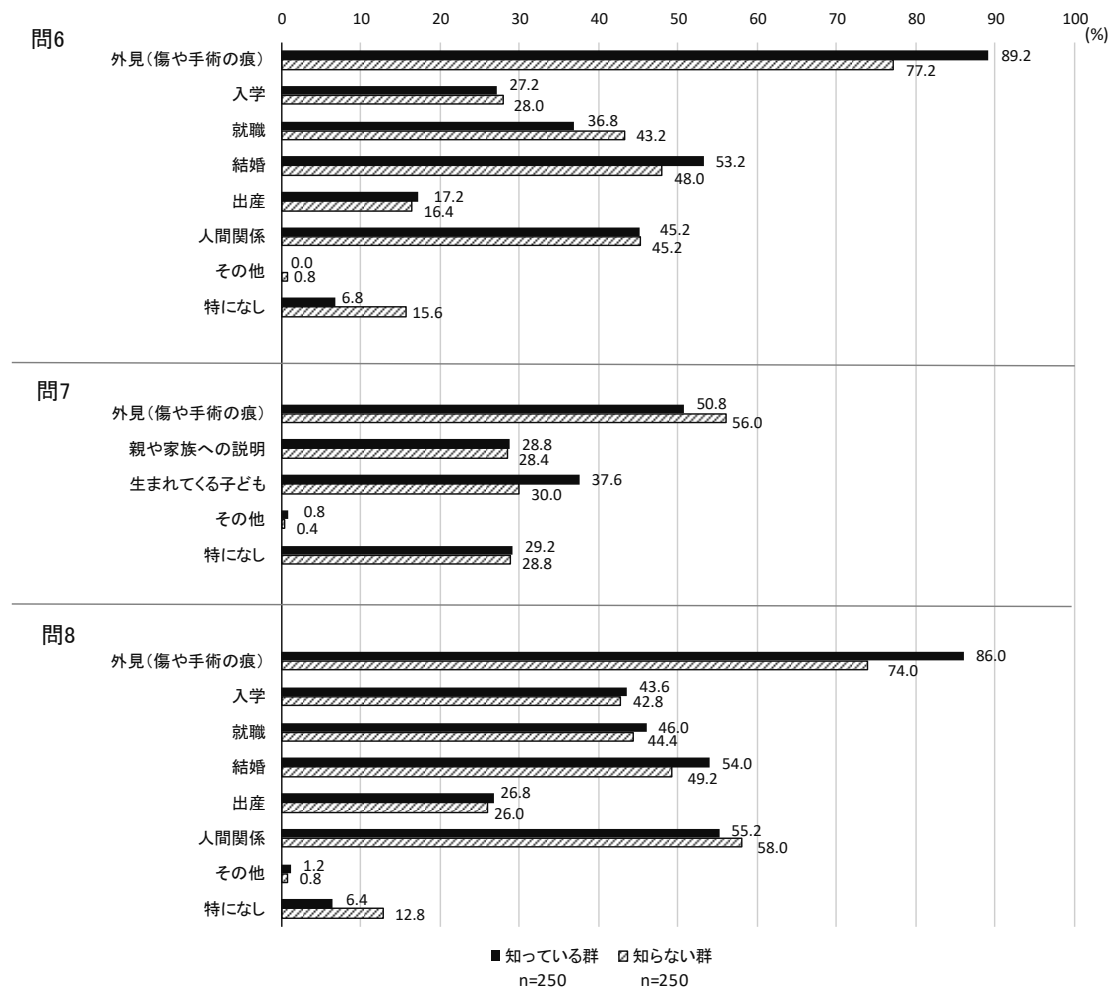


図2 本疾患(顔面に傷や手術の痕がある)の方に会ったことがある人の詳細; 本疾患を知っている群と知らない群別

気になることの調査項目と知っている群・知らない群別の集計を図3に示す。

問6【自分が口唇口蓋裂だったら(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>「知っている群」89.2%、「知らない群」77.2%、<結婚>「知っている群」53.2%、

「知らない群」48.0%、<人間関係>「知っている群」45.2%、「知らない群」45.2%、<就職>「知っている群」36.8%、「知らない群」43.2%、<入学>「知っている群」27.2%、「知らない群」28.0%、<出産>「知っている群」17.2%、「知らない群」16.4%、<特になし>「知っている群」6.8%、「知らない群」15.6%、



問6 【自分が】口唇口蓋裂だったら気になることはありますか(複数回答可)
 問7 【結婚相手が】口唇口蓋裂だったら気になることはありますか(複数回答可)
 問8 【自分の子どもが】口唇口蓋裂で生まれてきたら気になることはありますか(複数回答可)

図3 【自分が】【結婚相手が】【自分の子どもが】口唇口蓋裂だったら(顔面に傷や手術の痕があったら)気になること

＜その他＞「知っている群」0.0%「知らない群」0.8%であった。問7【結婚相手が口唇口蓋裂だったら(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＞「知っている群」50.8%、「知らない群」56.0%、＜生まれてくる子どもへの遺伝＞「知っている群」37.6%、「知らない群」30.0%、＜特になし＞「知っている群」29.2%、「知らない群」28.8%、＜親や家族への説明＞「知っている群」28.8%、「知らない群」28.4%、＜その他＞「知っている群」0.8%「知らない群」0.4%であった。問8【自分の子どもが口唇口蓋裂(顔面に傷や手術の痕をもって)で生まれてきたら気になることはあるか(複数回答)】は、＜外見＞「知っている群」86.0%、「知らない群」74.0%、＜人間関係＞「知っ

ている群」55.2%、「知らない群」58.0%、＜結婚＞「知っている群」54.0%、「知らない群」49.2%、＜就職＞「知っている群」46.0%、「知らない群」44.4%、＜入学＞「知っている群」43.6%、「知らない群」42.8%、＜出産＞「知っている群」26.8%、「知らない群」26.0%、＜特になし＞「知っている群」6.4%、「知らない群」12.8%、＜その他＞「知っている群」1.2%、「知らない群」0.8%であった。

4. 考察

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行動が示されている。可視的差異のある人は、こうした相手の徴候に敏感になってしまい、結果的に自己防衛のために回避行動

をとることが多くなる⁹⁾。本疾患を知っている群も知らない群も口唇口蓋裂（顔面に傷や手術の痕がある）の方に会ったことがある時期は、成人期に最も多く、次いで知っている群は学童期、知らない群は思春期（中学校以降）に多く、物事を論理的な思考で考えることができる発達段階の時期に当事者に会っていることが多い。疾患のことを知っているとは回答した群は、口唇口蓋裂の人に出会ったとき、＜普通に接した＞と回答した人は8割以上であり、疾患のことを知らないとは回答した群よりも10%程度高い割合を示した。また＜見ないふりをした＞と回答した人は、疾患のことを知らない群の方が、知っている群よりも10%程度高い割合を示した。これらのことから、疾患のことを知っている人の方が当事者と普通に接することができることが伺える。本疾患の人と偶然に出会った際に、疾患のことを知らないが故に接し方に困惑し、当事者を避ける行動が最小限になるように、非当事者が疾患について知る場を設定することが必要であると考ええる。成人期の当事者の自己認識に関する語りの中で「普段は病気のことや傷のことを気にしないが、幼少期にいじめられたこともあり、今でも不意に傷のことを問われると不快に感じることもある」¹⁰⁾や「いじめやかからかいに対処する難しさ」⁴⁾を感じていた。当事者は、他者からの言動で辛い体験をしたり、周囲の反応に対処する苦悩を感じたりする中で病気をもつ自己と葛藤している。特に、小学校高学年の時期は、友人との関係性が重要となり、友人との比較や友人からの評価が自己概念の形成に大きな影響を及ぼす¹¹⁾ため、非当事者に対する情報提供を行う適切な時期について検討が必要である。また、当事者が教師に相談しても応じてくれなかった事例について、口唇口蓋裂という疾患の認知度が低いために、教師は生徒からの相談を重要と認知しなかった可能性を指摘している¹²⁾。夏目は、日本口唇口蓋裂協会¹³⁾が出版している入園時や小学校入学時に教員に渡す小冊子を示しており¹⁴⁾、医療者はその冊子を当事者または保護者に紹介し、保護者からクラス担任の教員に手渡すことができるような仕組みや、パンフレットを用いて、教育現場においての知識の普及が必要であると考ええる。現代社会は、テレビ・映画・インターネットをはじめとして、メディアは多様である。時として、倫理や道徳を無視した行為に走ってしまうことはあるが、善の力のために利用することも可能である¹⁵⁾。三村らの研究結果において、＜ネットの記事＞から疾患を知ったと回答した人が多い⁷⁾ことも併せて、一般の方に正しく理解してもらえるよう、医療者が専門的な知識について情報発信ができるコ

ンテンツを検討し、普及活動を行なうことが必要であると考ええる。

本疾患を知っている群では、会ったときに気になる部位について＜口＞と＜歯＞であったと回答した割合が、知らない群よりも高かった。また、部位で気になる所は、＜傷や手術の痕＞＜形＞＜バランス＞の3項目が、本疾患を知っている群の方が高い割合を示しており、その中でも＜形＞は、10%以上高い割合を示した。話し方で気になることについては、＜発音が不明瞭＞が知っている群の方が10%程度高い割合を示した。口唇口蓋裂は、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⁾ことから、疾患を知っている人は、知らない人に比べ、口唇口蓋裂の疾患の特徴を瞬時に認知し、会った時期から回答した時期までの期間の間隔があいていても、そのことについて特に記憶に残っていることが伺えた。

さらに、【自分が】【結婚相手が】【自分の子どもが】口唇口蓋裂だったら（顔面に傷や手術の痕があったら）気になることの回答で、知っている群も知らない群も各群の中で最も高い割合を示した共通項目は、＜外見＞であった。その中でも、【自分が】【自分の子どもが】と想定した場合に、＜外見＞と回答した人は、知っている群の方が10%以上高い割合を示した。【自分が】【自分の子どもが】と想定した場合に、知っている群の方が高い割合を示した項目は＜外見＞の他に＜結婚＞＜出産＞の2項目が共通していた。【結婚相手が】の場合においては、＜外見＞と回答した割合は、知らない群の方が高かったが、＜生まれてくる子ども＞と回答した割合は、知っている群の方が高い傾向にあった。「結婚は遺伝を気にする義父に反対され、人生で一番ネックだった」¹⁶⁾という結婚している当時者の語りから示されていることから、結婚して子どもを持つことは自然なことである¹⁷⁾ため、次世代への不安は拭い去れないと考えられる。

これらのことから、疾患を知っている知らないに関係なく、結婚や出産、次世代に関する事柄への関心は高いと言えるが、疾患を知っている群の方がより具体的に考えることのできるため、気になる傾向にあると伺えた。知らない群は、アンケートの疾患説明の文章中の「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」という文言を読み、「遺伝の病気」という認識に変換されたことが影響している可能性もあると考えられる。疾患について知らなくても初めてこの一文を読むと、このように想起でき、個々で異なる見解をもっている可能性も否定できない。

口唇口蓋裂の場合、主な原因は遺伝的要因、環境要因が複雑に交錯した多因子遺伝であり、現在においても研究が続けられているが明らかな予防法は示されていない¹⁸⁾。このようなデリケートで複雑な事柄に関しては、疾患説明の中の一部のみが切り取られ、その情報だけが先行してしまう危険性も伴うため、医療者が専門的な情報を提供できるように、情報の内容・量、提供する年齢、提供手段（誰が、どのような方法で等）について慎重に検討し、普及活動を行うことが必要であると考える。

5. 結論

本疾患を知っている群の方が知らない群よりも、本疾患（顔面に傷や手術の痕がある）の方に出会った際に普通に接していた。また、部位や話し方で気になることに関して＜バランス＞や＜発音が不明瞭＞が、知っている群の割合の方が高い傾向を示した。知っている群は、疾患の特徴を瞬時に捉え、疾患をもつ当事者を理解して接することができる傾向にあると伺える。【自分が】【自分の子どもが】本疾患だったら気になることにおいて、知っている群の方が高い割合を示した項目は＜外見＞の他に＜結婚＞＜出産＞の2項目が共通していた。【結婚相手

が】の場合においては、＜外見＞と回答した割合は、知らない群の方が高かったが、＜生まれてくる子ども＞と回答した割合は、知っている群の方が高い傾向にあった。結婚や次世代に関しては、知っている群の方がより気になっている傾向にあるが、知らない群も結婚や次世代に関しては、高い割合を示した。顎顔面の形成異常がある人に会った際には、結婚や次世代に関して特に気になる傾向にあると伺える。当疾患の場合、主な原因は遺伝的要因、環境要因が複雑に交錯した多因子遺伝であるため、遺伝に関する情報提供は慎重に行なう必要があると考えた。

これらのことから、我々の今後の支援として、情報をただ広く普及することに専念するのではなく、疾患説明の内容によっては情報発信について慎重に考える必要がある。

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が、疾患に関する説明内容によって、普及活動の方法を慎重に検討することが今後の課題である。

倫理的配慮

本研究は、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委員会（承認番号：20-054）の承認を得た。

謝 辞

本研究は、JSPS 科研費 JP17K12388の助成を受けたものの一部である。

文 献

- 1) 小林眞司編：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) 白浜兼光、古郷幹彦編：口腔外科学。第3版、医歯薬出版、東京、2011。
- 3) 松本学：Visible Difference にまつわる心理的問題—その発達の理解と支援—。心理学研究、79(1)、66-76、2008。
- 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) 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（Ⅱ．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。
- 6) 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。
- 7) 三村邦子、井上清香、中新美保子、香西早苗、松田美鈴：「口唇口蓋裂」の非当事者に対する意識調査—本疾患を知っていると回答した群の認識—。川崎医療福祉学会誌、32(2)、427-436、2023。
- 8) 井上清香、中新美保子、香西早苗、松田美鈴、三村邦子：「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—。川崎医療福祉学会誌、31(2)、457-464、2022。
- 9) 原田輝一、真覚健編：アピランス＜外見＞問題と包括的ケア構築の試み。第1版、福村出版、東京、2018。

- 10) 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.
- 11) E.H エリクソン, J.M エリクソン著, 村瀬孝雄, 近藤邦夫訳: ライフサイクル, その完結. 増補版, みすず書房, 東京, 2001.
- 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) 日本口唇口蓋裂協会: 日本口唇口蓋裂協会の主な活動.
<https://www.japanese-cleft-palate-foundation.com/>, 2020. (2024.8.20確認)
- 14) 夏目長門, 夏目長奈編: 口唇口蓋裂 Update—患者・保護者と, 寄り添う医療職のための Q & A—. 第1版, 医歯薬出版, 東京, 2023.
- 15) アーサー・A・レイニー, ソフィー・H・ジャンニッケ=ボウルズ, メアリー・ベス・オリバー, キャサリン・R・デール著, 李光鎬監訳, 川端美樹, 大坪寛子, 志岐裕子, 鈴木万希枝, ...正木誠子訳: ポジティブメディア心理学入門—メディアで「幸せ」になるための科学的アプローチ—. 初版, 新曜社, 東京, 2023.
- 16) 松田美鈴, 中新美保子, 井上清香, 香西早苗, 高尾佳代, 三村邦子: 結婚を経験した口唇裂口蓋裂者の病気説明の状況と病気の捉え. 川崎医療福祉学会誌, 33(2), 261-269, 2024.
- 17) 野崎由希子: 女性の「産む意思」に関連する要因の文献検討. 札幌保健医療大学紀要, 7, 69-81, 2021.
- 18) 升野光雄: 口唇・口蓋裂と遺伝カウンセリング. 産婦人科の実践, 66(4), 467-471, 2017.

(2024年11月5日受理)

A Non-Patient Attitude Survey on Cleft Lip and/or Palate: Differences in Perception of the Groups That Responded That They Knew About the Condition and Those Who Did Not Know

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

(Accepted Nov. 5, 2024)

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 purpose of this study was to clarify the differences in perceptions of the non-participants toward the participants when they were aware of the condition and when they were not aware of the condition. The target population was a total of 500 persons who participated in the survey. The survey items were divided into two groups: those who knew of cleft lip and/or palate (250 persons) and those who did not know of cleft lip and/or palate (250 persons), and a simple tabulation was conducted. As a result, 88.8% of the “know group” and 72.6% of the “don’t know group” treated their partners “normally” when they met. When asked what they would be concerned about if their partner had a cleft lip and/or palate (or had scars or surgery on the face), 50.8% of the “know” group and 56.0% of the “don’t know” group answered “appearance,” while 37.6% of the “know” group and 30.0% of the “don’t know” group answered “genetics for unborn children.” Although it is necessary to disseminate information on diseases widely, the method of dissemination should be carefully considered so that medical professionals can provide accurate and specialized information on complex issues such as heredity.

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.34, No.2, 2025 311 – 319)