

〔調査〕

## 唇顎口蓋裂患者のアンケート調査

村井 茂<sup>1)</sup>, 齋藤 貞政<sup>2)</sup>, 湯浅 壽大<sup>2)</sup>, 水上 和博<sup>2)</sup>, 鳥谷奈保子<sup>2)</sup>, 岡山 三紀<sup>2)</sup>, 飯嶋 雅弘<sup>2)</sup>, 溝口 到<sup>2)</sup>

1) みはら歯科矯正クリニック

2) 北海道医療大学歯学部口腔構造・機能発育学系歯科矯正学分野

## Questionnaire Survey of patients with cleft lip and/or palate.

Sigeru MURAI<sup>1)</sup>, Sadamasa SAITO<sup>2)</sup>, Toshihiro YUASA<sup>2)</sup>, Kazuhiro MIZUKAMI<sup>2)</sup>, Naoko TORIYA<sup>2)</sup>,  
Miki OKAYAMA<sup>2)</sup>, Masahiro IJIMA<sup>2)</sup>, Itaru MIZOGUCHI<sup>2)</sup>

1) Mihara Orthodontic Office

2) Division of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics, Department of Oral Growth and Development, School of Dentistry,  
Health Sciences University of Hokkaido

## Abstract

Cleft lip and/or palate (CLP) is one of the most common congenital craniofacial abnormality. This study investigated the CLP patients' recognition, understanding and anxiety regarding their disease. A 22-item questionnaire was designed and mailed to 88 patients with CLP and their parents in the Mihara Orthodontic Clinic; the responses from a total of 33 (both patient and parent, 13; only patient, 4; only parent, 16) subjects were obtained and analyzed. The results were as follows: 1. For most of the patients, their disease was recognized by their parents when they were 3-5 years old. The time of recognition was four years earlier than in the previous survey. 2. Most of the patients and their parents did not wish to be introduced to people with the same disease, and this is in agreement with the previous survey. 3. Half of the patients understood the need for surgery and orthodontic treatment. Most of the patients and their parents did not have any anxiety regarding treatment in a suburban city. 4. Most of the patients and half of the parents felt anxiety regarding the disease and wished to consult an orthodontist. Information obtained by the present survey should be useful for the treatment of CLP in the future.

Key words : Cleft lip and/or plate, investigation, questionnaire

## 緒 言

唇顎口蓋裂は、頭蓋顎顔面領域において高い発生率を示す先天性異常の1つであり(佐藤, 1982), 本国における発生率は400~600に1人であると報告されている(宮崎ら, 1985)。唇顎口蓋裂患者では口唇の審美的な障害のみならず, 上顎骨の劣成長をはじめとする頭蓋顎顔面部の形態異常, 言語や咀嚼における機能的障害および歯列異常や歯数異常が認められるため, その治療において歯科分野における長期的な関与が不可欠なものとなる(鈴木, 1996)。

唇顎口蓋裂患者に対する外科的治療や矯正治療の結果

が患者の心理面に影響を及ぼすことが考えられるため, 特に外科手術後の審美性に関する満足度についての調査が行われてきた(Noar, 1991; Turner et al., 1997; Cheung et al., 2006)。唇顎口蓋裂患者は特有の顔貌や歯列不正により社会生活上の不利益や心理的問題を抱えることが懸念される。我々歯科矯正医は唇顎口蓋裂治療を行っていく過程において長期にわたり患者と接していく立場にあり, 歯科矯正医の立場から患者を支援することは重要である。そのために患者と保護者に対して心理的問題に関する調査が必要なものと考えた。

本調査では, 唇顎口蓋裂患者の疾患に対する認知, 患者に対する周囲の対応, 治療に対する認識, および患者

受付:平成22年3月30日

表1 アンケート調査用紙(例:患者本人用)

1. 自分が唇顎口蓋裂ということを知っていますか?  
1) はい(いつ知りましたか?: 歳) 2) いいえ 3) 良くわからない 4) その他( )
2. どの様な方法で知りましたか?  
1) 病院 2) 保護者から 3) 学校 4) 新聞雑誌 5) その他( )
3. 知ってどう思いましたか?  
1) 特に感じない 2) 強く落ち込んだ 3) 軽く落ち込んだ 4) 解決しようと思った 5) その他( )
4. どの様な方法で知らせて欲しかったですか?  
1) 保護者から 2) 病院から 3) 学校 4) 新聞雑誌 5) その他( )
5. 自分がこの疾患だと知ったとき, 性格が変わったと思えますか?  
1) はい 2) いいえ 3) 良くわからない 4) その他( )
6. 唇顎口蓋裂のために自分が困ること, 困ったことはありますか?  
1) 歯並び 2) 顔かたち(具体的に: ) 3) 発音(具体的に: ) 4) 気持ち(具体的に: )  
5) その他( )
7. この疾患について他の人からイヤなことを言われたことがありますか?  
1) はい 2) いいえ 3) その他( )
8. (「7」の質問で「1) はい」を選んだ方にお聞きます) 誰から言われましたか?  
1) 学校で 2) 近所の人 3) 親戚 4) その他( )
9. 同じ疾患をもつ方々を知っていますか?  
1) はい(名) 2) いいえ 3) その他( )
10. 同じ様な疾患をもつ人たちと会ったり話したりしたいと思いますか?  
1) はい 2) 過去にそう思った 3) あまり感じない 4) いいえ 5) その他( )
11. この疾患を中心とした特定のサークルへ参加していますか?  
1) はい(会の名称: ) 2) いいえ 3) 作って欲しい 4) あまり入りたくない 5) その他
12. 現在函館にて矯正治療をうけていますが, 不安な点はありますか?  
1) ない 2) ある( ) 3) その他( )
13. 矯正治療を始めてから, どこが良くなりましたか?  
1) 歯並び 2) 顔かたち 3) 発音 4) 気持ち(具体的に: ) 5) 変わらない 6) 悪くなった(場所: )  
7) その他
14. 矯正治療をこれから受ける, あるいは既に受けてどう感じますか?  
1) 必要だから仕方がないと思った 2) 受けたくなかった 3) 特に思わない 4) その他( )
15. 何度か手術を受けましたが, どう感じましたか?  
1) 必要だから仕方がないと思った 2) 受けたくなかった 3) 特に思わない 4) その他( )
16. 言語治療を受けましたか?  
1) はい(どこで: ) 2) いいえ 3) その他( )
17. 家族以外で自分の疾患を知っている方はいますか?  
1) 親戚 2) 学校関係者 3) 隣近所の方 4) その他( )
18. 自分の疾患について, 家族以外の誰により深い理解を望みますか?  
1) 親戚 2) 学校関係者 3) 隣近所の方 4) その他( ) 5) いいえ
19. この疾患について不利を感じたことはありますか?  
1) はい(具体的に: ) 2) いいえ 3) その他( )
20. 現在, 自分の疾患について不安をお持ちですか?  
1) いいえ 2) はい(具体的に: )
21. この疾患について最も相談し易いところはどこですか?  
1) 学校の先生 2) 矯正歯科 3) 形成外科 4) 言語療法士 5) 口腔外科 6) その他( )
22. この疾患について不利を感じたことはありますか?  
1) はい(具体的に: ) 2) いいえ 3) その他( )

の持つ不安について調べることに加え, 当院(みはら歯科矯正クリニック)において18年前に行った同様の調査結果と比較することを目的とした。

### 調査方法および調査対象

調査対象は, みはら歯科矯正クリニックにおいて, 1986年から2009年3月までに来院した唇顎口蓋裂患

者の中から現在通院中の患者およびその保護者88家族とした。各家族の保護者に, 保護者用と患者本人用のアンケート用紙を返信用封筒とともに郵送した。患者本人へ質問用紙を渡すかどうかについては, 保護者の判断に任せることとした。また, 名前などの個人情報に関する項目については任意とした。それぞれの質問への回答は, 選択式を原則としたが, 感じている事をより具体的に書

表2 回収アンケート内訳  
アンケート送付対象：88世帯

回答者	回答数 (世帯)
保護者と患者の両方	13
患者のみ	4
保護者のみ	16

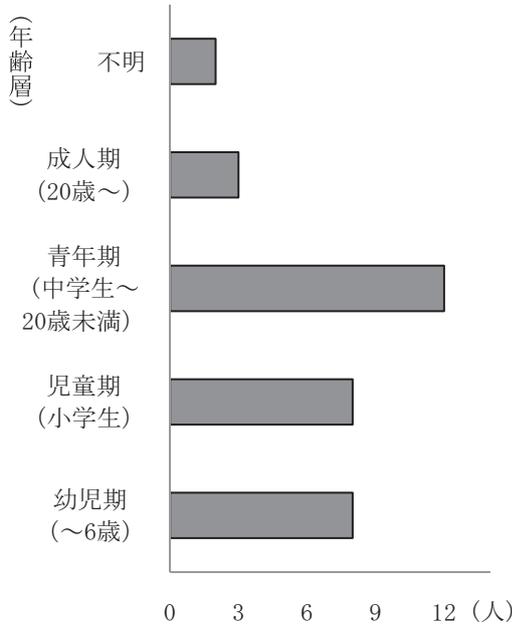


図1 アンケート結果-1  
不明：個人情報は任意記入のため、年齢が不明だったもの

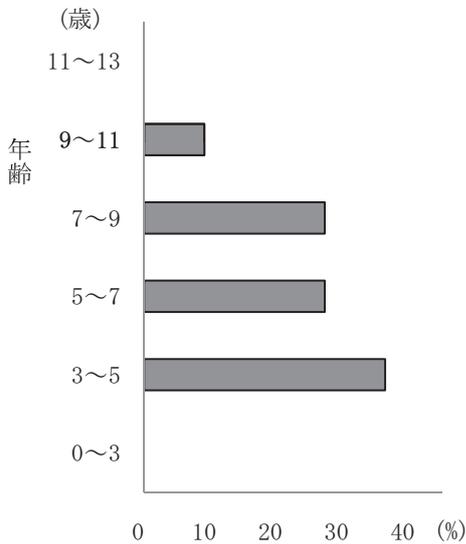


図2 アンケート結果-2  
質問「(自分が唇顎口蓋裂だということを)いつ知りましたか?」

いて頂きやすいように、記述式を併用した。表1に患者本人用のアンケート用紙を示す。保護者用のアンケート用紙も、一部質問文中の人称が異なる他は同内容である。

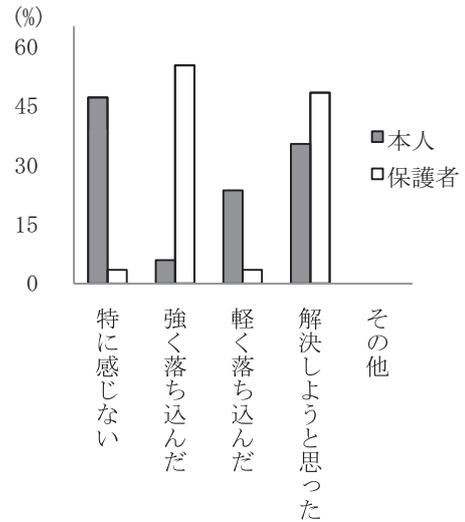


図3 アンケート結果-3  
質問「(自分・子供が口唇口蓋裂だと)知ってどう思いましたか?」  
複数回答有り

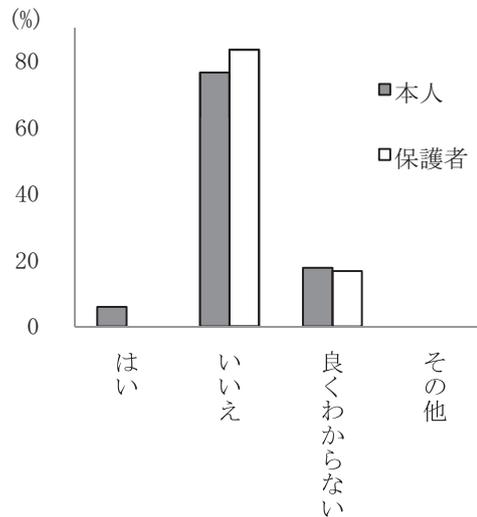


図4 アンケート結果-4  
質問「自分・子供がこの疾患だと知ったとき、性格が変わったと思いますか?」

## 結 果

現在通院中の患者88家族のうち、13家族から保護者と患者の両者より回答が得られた。患者のみからの回答は4名、保護者のみからの回答は16名であった(表2)。患者年齢別で見ると、13歳から20歳までの青年期が最も多く、次いで児童期、幼児期の順であった(図1)。

### 1. 疾患の認知と患者に対する周囲の対応について

患者本人が自分の疾患を知った年齢は、3~5歳が最も多く、次いで、5~7歳、7~9歳であった(図2)。疾患を知った時の反応としては、保護者では“強く落ち込んだ”との回答がもっと多かったが、“解決しようと思った”との回答が次いで多かった。患者本人では、“特に感じない”との回答が最も多く、“解決しようと思

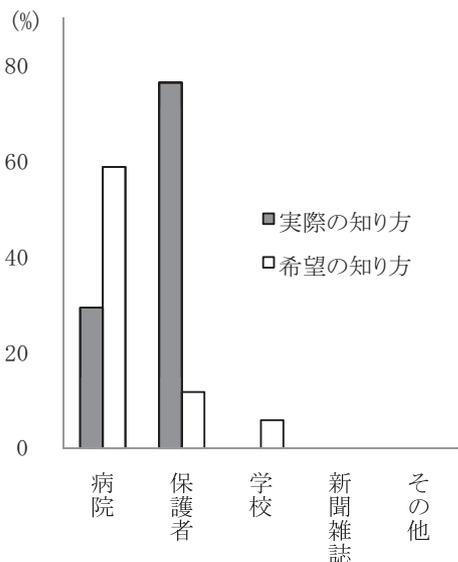


図5 アンケート結果-5  
質問「どの様な方法で知りましたか？どの様な方法で知らせて欲しかったですか？」

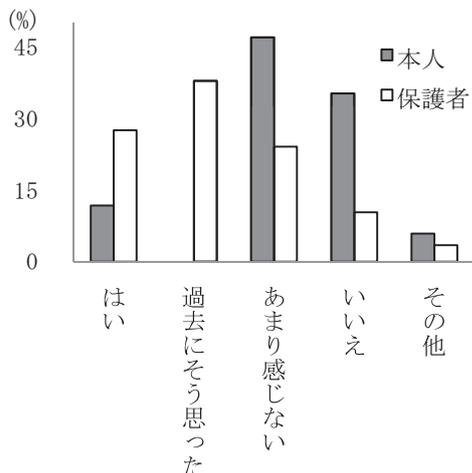


図6 アンケート結果-6  
質問「同じ様な疾患を持つ人たちと会ったり話したりしたいと思いますか？」

った」との回答が次いでいた(図3)。“自分の疾患を知って性格が変わったと思いますか”との質問では、否定的な回答がほとんどであった(図4)。自分の疾患を知る方法については、“保護者から知った”との回答が最も多かったが、“病院などの医療機関から知らせて欲しかった”との回答も多かった(図5)。同じ疾患を持つ人たちとの接触については、患者本人は“あまり望まない”との回答が最も多かったが、保護者では“過去にそう思った”との回答が多かった(図6)。患者同士のサークルについては、必要性を感じている回答が少なかった(図7)。“他の人からいやな事を言われたことがありますか”との質問に対しては、患者本人と保護者ともに否定的回答が7割であったが、3割の方が言われた経験を持っており(図8)、患者本人ではほとんどが“学校で言われた”との回答であった(図9)。家族以外の疾

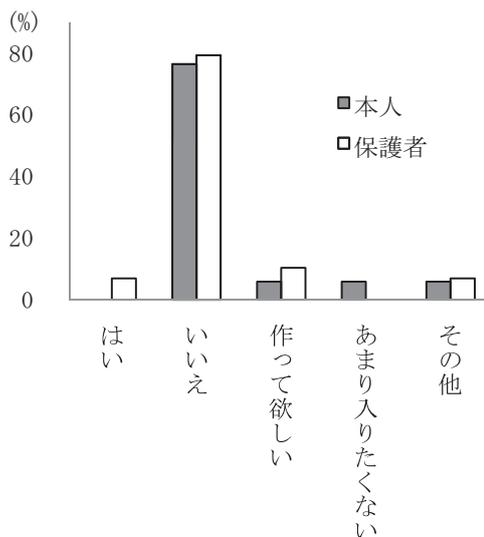


図7 アンケート結果-7  
質問「この疾患を中心とした特定のサークルへ参加していますか？」  
複数回答有り

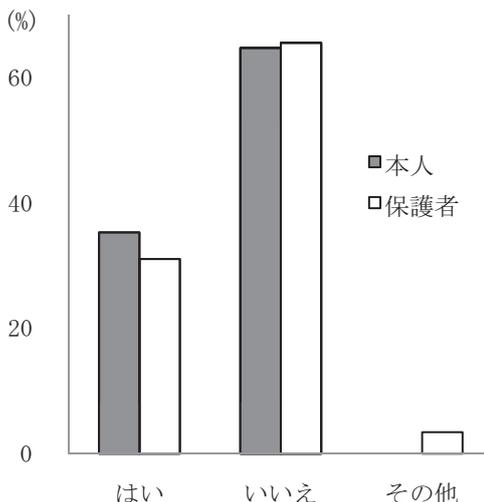


図8 アンケート結果-8  
質問「他の人からイヤなことを言われたことがありますか？」

患認知者は、保護者では“親戚”が最も多く、ついで“学校関係者”という認識であったが、本人では、“親戚”との回答が大半を占めていた(図10)。疾患に対する深い理解への希望については、患者本人では否定的回答が大半であったが、保護者では、“学校関係の方に理解して欲しい”との回答が多かった(図11)。

2. 治療について

“何度か手術を受けましたがどう感じましたか”の質問に対しては、患者本人では、“必要だから受けた”が5割、“特に感じない”が3割、“受けたくなかった”との回答が1割であった(図12)。矯正治療に関する同じ質問では、患者本人については、“必要だから受けた”との回答が5割であった(図13)。また、地方都市で矯正治療を受けていることについての不安は、患者本人

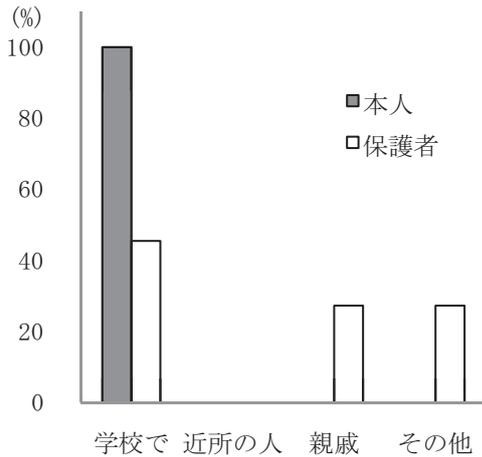


図9 アンケート結果-9  
質問「イヤなことを誰から言われましたか？」

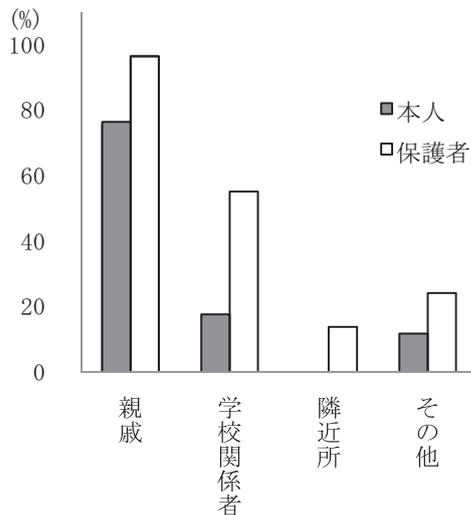


図10 アンケート結果-10  
質問「家族以外の誰が本人の疾患を知っていますか？」  
複数回答有り

では9割、保護者では7割近くの方が“ない”との回答であった(図14).

### 3. 疾患の不安について

現在、“疾患について不安をお持ちですか”との質問に対しては、保護者では否定的回答が5割であったが、患者本人では8割強が肯定的回答であった(図15)。“この疾患により困ること、困ったことがありますか”との質問に対しては、患者本人では歯並びが3割、顔かたちと発音が各2割ずつであったが、保護者では歯並びが6割、顔かたちが5割であった(図16)。相談しやすい相手先としては、患者本人では6割、保護者では7割が矯正歯科と答えており、ついで形成外科、形成外科、言語療法士の順であった(図17)。“この疾患について不利を感じたことはありますか”との質問に対しては、患者本人では8割、保護者では6割が否定的な回答であった(図18)。

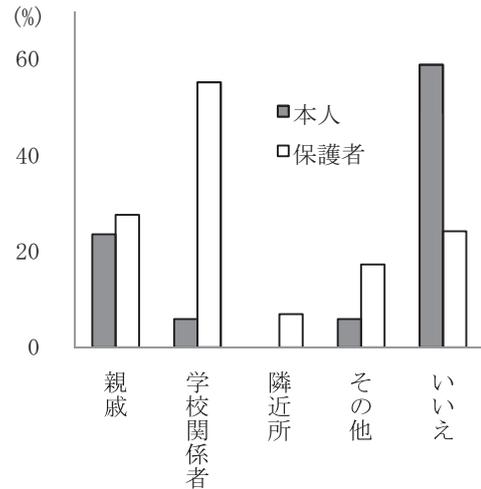


図11 アンケート結果-11  
質問「疾患について家族以外の誰により深い理解を望みますか？」  
複数回答有り

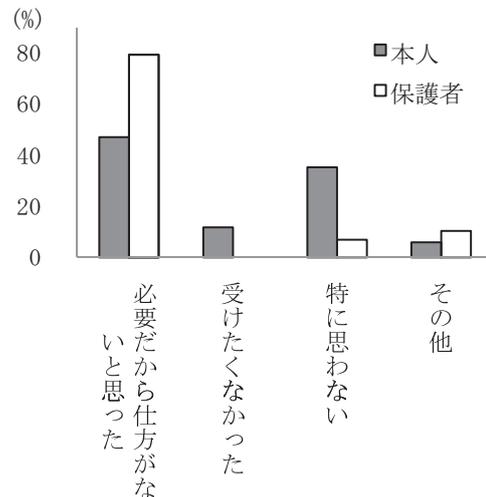


図12 アンケート結果-12  
質問「何度か手術を受けましたが、どう感じましたか？」

## 考 察

今回の調査の目的は、唇顎口蓋裂患者とその保護者に対して、この疾患に対する認知、患者に対する周囲の対応、治療に対する認識、および患者の持つ不安について調べることであった。アンケート調査には、インタビュー形式と郵送によるアンケート調査がある。前者は、非言語的な行動の把握や質問をその場で変更することにより詳しく対象者の事を聞きだすことが出来る利点がある反面、調査に時間がかかることに加え、調査員の主観が入ってしまう等の欠点がある。一方、後者は対象者の読み違いや誤った解釈等の問題点が考えられるが、全ての対象者に全く同じ質問をすることができ、信用性が高いものと考えられる。今回の調査では、郵送形式のアンケート調査を採用したが、その回収率は約40%と低い結果を示した。前回到院で行った調査(村井ら, 1991)で

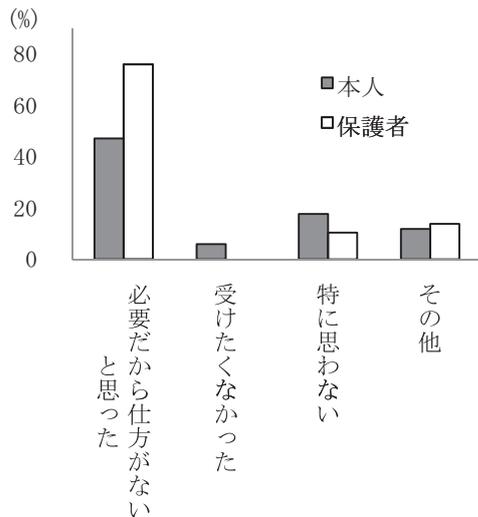


図13 アンケート結果-13  
質問「矯正治療を受ける、あるいは既に受けてどう感じますか？」

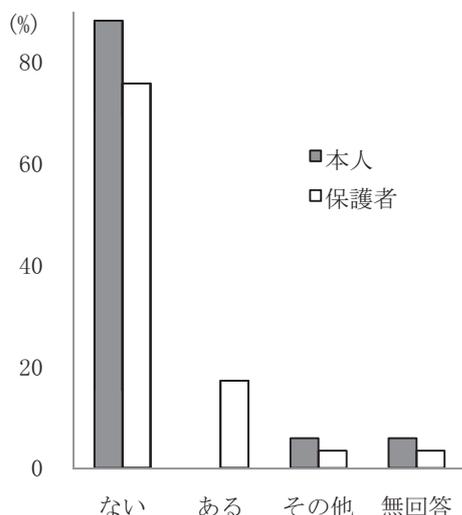


図14 アンケート結果-14  
質問「現在函館にて矯正治療をうけていますが、不安な点がありますか？」

は、約80%と高い結果を示した。この差の原因としては、前回の調査は郵送方式とインタビュー方式を併用したこと、プライバシー保護と個人情報についての考え方の時代的变化、および対象患者年齢の平均が前回より低かったこと等が考えられた。他の報告としては、唇顎口蓋裂患者の心理的問題について調べたNoarら（1991）の調査では94%の回収率、米国・ワシントン州の矯正歯科医に対して顎変形症患者の治療について調べたLewisら（2005）の調査では68%の回収率、唇顎口蓋裂患者の治療の満足度について調べたOosterkampら（2007）の調査では58%の回収率、唇顎口蓋裂患者の歯科矯正治療について調べた須佐美ら（2010）の調査では69%といずれも我々の調査よりも高い回収率が得られている。回収率を改善するために最も有効な方法として、手紙や電話による催促を行うことが報告されており（Nakash et al.,

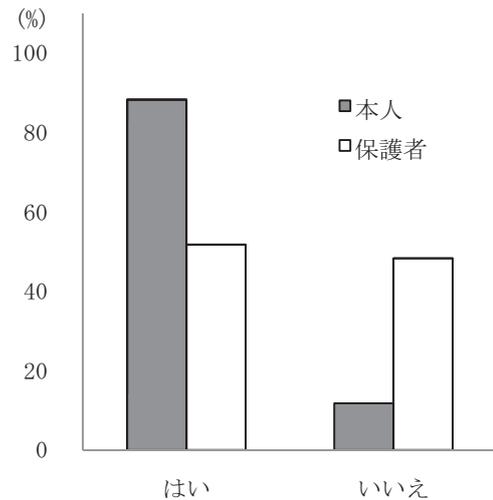


図15 アンケート結果-15  
質問「現在、疾患について不安をお持ちですか？」

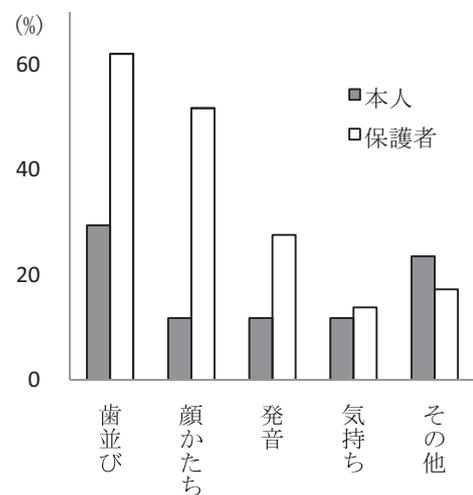


図16 アンケート結果-16  
質問「唇顎口蓋裂のために困ること、困ったことはありますか？」  
複数回答有り

2006)、このような方法も今後は検討する必要がある。

当院では唇顎口蓋裂患者とその保護者を対象とした相談会を不定期ではあるが開催している。その中で保護者が訴える最も大きな懸念事項として、“何歳ころ”“どのような形”で患児に疾患を告知するかというものが挙げられる。今回の調査結果では、3～5歳で疾患認知の割合が急激に増加しており、それ以降はやや減少傾向にあることから、3～5歳頃から患者本人の疾患認知が始まっていると考えられる。疾患認知の方法として、病院から教えて欲しいとの回答が前回調査より多く見られた。患者本人による疾患認知の時期が前回調査よりも4年ほど早まっていること、医療機関から患者本人へ疾患認知のための情報提供をして欲しいとの回答が多くなったことを考慮すると、保護者側でこの疾患についての理解が進んだ結果、医療機関への信頼性が向上し、疾患に対する漠然とした不安感が減少して、患者本人に対してもこ

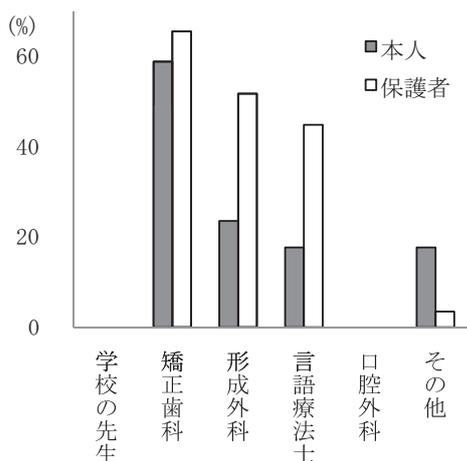


図17 アンケート結果-17  
質問「この疾患について最も相談し易いところはどこですか？」

の疾患を認知させやすくなったという状況が伺える。

同じような疾患を持つ人たちとの交流については、以前の調査結果と同様、“特に必要としない”との回答が多かった。患者本人としては、周りからの強い干渉をあまり望んでいないのが現状である。しかしながら、疾患について“いやな事を言われた”との回答は増加していた。唇顎口蓋裂患者のクオリティー・オブ・ライフ(QOL)について調べた研究では、本疾患を有する患者は社会生活において保護者に依存する傾向が強く(Peter et al.,1975)、就学や就職に対してより心配を抱いていること(Richman, 1983)が報告されている。これらのことから、唇顎口蓋裂患者が健全に生活できる社会の成熟が期待される。

唇顎口蓋裂患者の矯正治療について、野口らの報告(1995)でみられるような、ノンコンプライアンス(不従順)に陥る患者も、著者は数名経験している。井藤らの報告(1993)によると、歯科矯正Ⅱ期治療開始前に治療を中止した患者の割合は、わが国では39.1%となっており、非常に高率を示している。唇顎口蓋裂患者の矯正治療、特にマルチブラケット装置を用いたⅡ期治療は、口腔領域の審美性に大きく影響するため重要な治療段階であり、その治療結果は患者のQOLに少なからず影響するものと考えられる。治療を最良の形で終了できるように、患者本人や保護者に対する精神的な支えを十分に保つことが必要なものと考えられる。

この疾患について“不安を持っているか”という質問については、患者本人では、“ある”との回答が多く見られたが、保護者では半々となっていた。一方で、この疾患について“不利を感じたことはあるか”という質問については、患者本人では、“ない”との回答が多く見られたが、保護者ではその割合がやや低くなっていた。これらの結果は、患者本人が疾患の受容期に達している

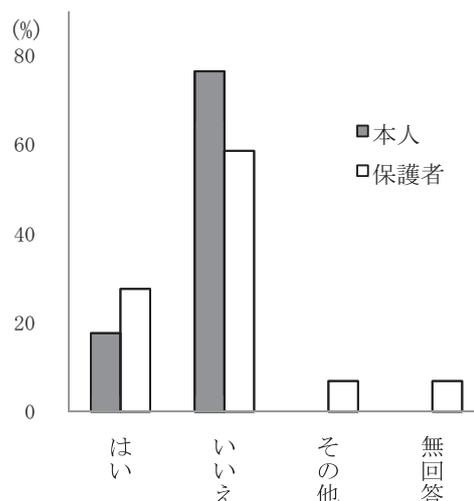


図18 アンケート結果-18  
質問「この疾患について不利を感じたことはありますか？」

割合が多いことを示しており、この面では前回の調査と同様であった。しかし、今回の調査では、保護者においても疾患の受容期に入っている割合が多くなっていることが見受けられた。これに対しては、唇顎口蓋裂児の医療を含めた周囲の環境が改善したことによる変化という面が考えられる。すなわち、疾患について患者本人が受容しやすい環境が整えられつつあることが、保護者の受容にも影響したと考えられる。

唇顎口蓋裂が及ぼす患者への影響のうち、外見的なものについては、治療法の改善により患者本人、保護者にとって良い環境が得られてきている。しかし機能面では、形態的治療法の改善により良好な環境が得られやすくなってきてはいるが、患者本人や家族の多大な努力が未だ不可欠である。また、どこまでの改善を望むのかということ自体が、患者本人および保護者の許容度、価値観等によりさまざまである。その目標が患者本人および保護者の側と、術者の側でかけ離れてしまい、術者が患者側にあまりにも受け入れられない努力を要求してしまったり、逆に、患者側が術者側に、治療可能限界以上のことを望みすぎたりすると、術者への不満となって表現されてしまいがちである。患者側と術者側の間の十分な意思疎通の下に設定した治療目標を掲げ、互いに努力しあい、向上できるような環境をつくるのが、治療の成功に結びつくものと考えられる。

唇顎口蓋裂児を持つ保護者および患者本人が成長過程で経験した心理や社会的な事柄を反映した本調査結果は、次世代の唇顎口蓋裂患者の治療に役立つものと考えられる。

## 結 論

唇顎口蓋裂患者とその保護者を対象に、この疾患の認

知, 周囲の対応, 治療に対する認識, および患者の持つ不安について調査を行い, 以下の結果が得られた。

1. 患者本人の疾患認知年齢は, 3~5歳が最も多く, “保護者から知った”との回答が最多であったが, “医療機関から知らせて欲しかった”という回答が多かった。
2. 同じ疾患を持つ人たちとの交流については, 消極的回答が多かった。また, 疾患について“いやな事を言われた”との回答は増加していた。
3. 外科手術や歯科矯正治療については, 患者本人では, “必要だから受けた”という回答が半数を占めた。患者本人および保護者ともに, 地方都市で歯科矯正治療を受けていることについての不安は“ない”との回答がほとんどであった。
4. 疾患に対する不安は, 保護者で5割, 患者本人で8割が感じていた。相談しやすい相手としては, 矯正歯科という回答が最も多かった。

### 参考文献

- 江口智明：診断から初回手術まで, 口唇口蓋裂の初回手術。口唇口蓋裂のチーム医療。金原出版：2005, 25-55。
- Cheung LK, Loh JS & Ho SM. The early psychological adjustment of cleft patients after maxillary distraction osteogenesis and conventional orthognathic surgery : A preliminary study. *J Oral Maxillofac Surg* 64 : 1743-1750, 2006.
- 権平俊子, 金子一宏, 伊東節子。口蓋裂児の精神発達に関する研究。口蓋裂研究会会報 3 : 1972, 40-44。
- 井藤一江, 松浦誠子, 太田佳代子, 石田真奈美, 山口和憲, 山内和夫。広島大学歯学部付属病院矯正科において矯正治療を中止した口唇口蓋裂患者の調査。日本口蓋裂学会雑誌 18 : 1993, 291-299。
- 木村中。唇顎口蓋裂児に対する一連の治療 当院での形成外科と歯科矯正とのかわりについて。日本成人矯正歯科学会雑誌 11 (2) : 2004, 84-94。
- 幸地省子, 猪狩俊郎, 飯野光喜。上顎中切歯萌出前の顎裂への骨移植 右側不完全口唇顎裂1女子症例。日口蓋誌 24 : 313-321, 1999。
- Lewis CW, Ose M, Aspenall C & Omnell ML. Community orthodontists and craniofacial care : results of a Washington state survey. *Cleft Palate Craniofac J* 42 : 521-525, 2005。
- 宮崎 正, 小浜源都, 手島貞一。我が国における口唇裂口蓋裂の発生について。日口蓋誌 10 : 191-195, 1985。
- 村井 茂, 関口秀二, 船津三四郎, 石野善男, 佐藤元彦。函館の矯正歯科医院に来院した唇顎口蓋裂患者の意識-疾患に対する本人と親の受け止め方の違いについて-。ベッグ矯正歯科ジャーナル 2 : 1991, 91-100。
- Nakash RA, Hutton JL, Lorstad-Stein EC, Gates S & Lamb SE. Maximising response to postal questionnaires - a systematic review of randomized trials in health research. *BMC Med Res Methodol* 23 : 5, 2006。
- Noar JH. Questionnaire survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents. *Cleft palate J* 28 : 279-84, 1991。
- 野口規久男。口唇口蓋裂児の矯正治療期における精神医学的問題。日本口蓋裂学会雑誌 20 : 1995, 181-192。
- 須佐美隆史, 長濱浩平, 大久保和美, 高橋直子, 松崎雅子, 森良之, 高戸 毅。口唇口蓋裂患者における歯科矯正治療に関するアンケート調査 - 動的治療を終了した患者を対象に -。日口蓋誌 35 : 41-55, 2010。
- 佐藤光信：ヒトにおける口蓋裂の発生要因。口蓋裂：その基礎と臨床, 医歯薬出版：1982, 23-24。
- 鈴木敏正：口唇裂・口蓋裂患者の矯正治療。口唇裂・口蓋裂の基礎と臨床, 日本歯科評論社：1996, 589-605。
- Oosterkamp BC, Dijkstra PU, R Emmelink HJ, van Oort RP, Goorhuis -Brouwer SM, Sandham A & de Bont LG. Satisfaction with treatment outcome in bilateral cleft lip and palate patients. *Int J Oral Maxillofac Surg* 36 : 890-895, 2007。
- Peter JP, Chinsky RP & Fisher MJ. Sociological aspects of cleft palate adults : IV. Social integration. *Cleft Palate J* 12 : 304-330, 1975。
- Richman LC. Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. *Cleft Palate J* 20 : 108-112, 1983。
- Turner SR, Thomas WN, Dowell T, Rumsey N & Sandy R. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *Br J Plast Surg* 50 : 1-9, 1997。



村井 茂

みはら歯科矯正クリニック

北海道医療大学歯学部口腔構造・機能発育学系歯科矯正学分野 非常勤講師

昭和50年3月 岩手医科大学歯学部卒業

昭和50年4月 札幌医科大学口腔外科入局

昭和51年4月 札幌医科大学口腔外科助手

昭和54年2月 北海道医療大学歯学部矯正歯科学講座助手

昭和57年4月 北海道医療大学歯学部矯正歯科学講座講師

昭和58年 函館市立病院歯科口腔外科科長

昭和61年 みはら歯科矯正クリニック開設