

思春期に達した口蓋裂患者を対象とする問診票作成の試み Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences Module (YQOL-FD) の紹介と今後の展望

中 嶋 敏 子

本稿は、4部に分かれている。I部においては口蓋裂の言語管理と思春期における言語管理からのドロップアウトについて述べる。II部においてはCLEFT PALATE JOURNAL (1990年からは、CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL JOURNALと名称変更)に掲載された思春期における容貌と生活の質についての研究論文のレビューを行う。III部においては、Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences Module (YQOL-FD)の一部を日本語に翻訳して紹介する。IV部のまとめにおいては、感想と今後の展望を述べる。

I部 口蓋裂の言語管理

[言語管理]

口蓋裂の診療において出生直後からの言語管理は重要である。言語管理では、口蓋裂に関連してことば等の問題が起こるのを未然に防ぐ手立てを講じたり、ことばの問題が起こった場合には、改善する手立てを講じる。また、現時点では、ことばの問題はみられなくても、ことばに影響を及ぼす可能性がある歯科矯正などの治療が、将来的に予定されている場合には、治療が終了するまで言語管理を継続する。

[言語管理からのドロップアウト]

言語管理は、口蓋裂に関連することばの問題が起こりえない状態になるまで、多くは、ほぼ成人に達するまで行う。口蓋裂に関連する問題が未解決なままでドロップアウトすることがないように言語管理の意義を本人や家族に理解してもらうことは重要である。しかし、実際には、乳幼児期・学童期においては、親の同伴のもと、言語管理は継続されることが多いが、思春期になると、言語管理からドロップアウトすることが少なくなる。また、医療を提供する側において、必ず

しも、言語管理の重要性が、共通認識としては、定着していないこと、同時に、当事者の側で、見た目、すなわち、容貌が、重要視され、ことばは、あまり重要視されない場合もあることを、明白な形で再認識させられることは、稀ではない。口蓋裂に関する主治医が存在し、唇裂などの美容形成外科的な再手術は、繰り返し受けており、今後も、予定している一方、言語聴覚士が在職してはいるが、医師から言語聴覚士への紹介はなく、発話内容が周囲に理解困難な程度の構音障害であるにも拘らず、言語管理は受けていないという場合がある。ことばや容貌のためにいじめや虐待を受けてきており、思春期・青年期に達した現在も自傷行為を繰り返している場合さえある。

[思春期の言語管理体制の再検討]

思春期は、身体的変化の受容、親からの自立、同世代の仲間との関係の構築、アイデンティティの確立という課題を成し遂げねばならない人生の大きな節目である。言語管理からドロップアウトする原因として、親の同伴を厭うようになること、クラブ活動など同年代の仲間との活動を優先させるようになることなどが挙げられる。

思春期における言語管理からのドロップアウトを防止するためには、助言指導のやりかたを本人の成長とともに変化させていく必要がある。ここで、注目しなければならないのは、言語管理からは、ドロップアウトしていても、唇裂などの美容形成外科的な再手術は、繰り返し受けており、今後も、予定していることである。

思春期は、同年代の仲間や異性との関わりが強くなる時期であり、そのことと関連して、外見や容貌へのこだわりや関心が強くなる時期でもある。

ことばは、周囲と意思疎通を図り、自己実現をしたり、社会適応をするうえで重要であるが、容貌、見た

目は、瞬時に、周りに受け入れられるための、さらに、重要な要素であるように思われる。

容貌と社会適応について認識したうえで、助言指導を行うことは重要だと思われる。

言語管理について再考するために、容貌について口蓋裂患者がどのように認識しているか理解することは、必須であると思われる。

Ⅱ部 容貌についての当事者の認識に関する 先行研究のレビュー

思春期を迎えた口蓋裂患者が、容貌について、どのように認識しているか、容貌が生活の質にどのような影響を及ぼしていると感じているかということ調査した研究報告を1964年に創刊したCLEFT PALATE JOURNAL (1990年からは、CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL JOURNALと名称変更)を中心にレビューする。同誌は、American Cleft Palate-Craniofacial Associationが発行する学術誌である。

1. ことばと容貌

Van Demarkら(1970)は、18歳と19歳の39名の口蓋裂患者(唇裂:男4名 女4名、唇顎口蓋裂:男17名 女6名、口蓋裂単独:男4名 女4名)を対象に、面接による調査を行い、ことば、容貌、社会適応等について報告している。調査対象となった口蓋裂患者は、全体として、ことばよりも、容貌に、強い関心を示した。唇裂や唇裂を伴う口蓋裂の患者は、唇裂を伴わない口蓋裂単独の患者に較べて、容貌についての満足度が、低かった。被験者の12名が、裂があることが、対人関係の障害となっていると答えた。

Richman(1983)は、15歳から18歳の30名の唇顎口蓋裂患者を対象に調査を行い、質問紙法で、適応良好群と不適応群の2群に分けた。次に、その唇顎口蓋裂の2群と30名の対照群に面接を行い、ことばと顔に対する関心度を調べた。その結果、顔への関心の強さは、不適応と有意な相関がみられたが、ことばへの関心の強さは、不適応との相関は見られなかった。

Straussら(1988)は、13歳から19歳の102名(唇裂14名、口蓋裂単独45名、唇顎口蓋裂43名)の患者とその親を対象に、面接による調査を行った。患者の問題は何と思うか、ことばについての満足度、容貌

についての満足度、唇の状態についての満足度、何か1つ変えたとしたら何を変えたいか、等の質問に回答させた。その結果、患者や親のことばや容貌についての満足度は高く、かつ、親子間の有意な差は見られなかった。しかし、唇裂と唇裂を伴う口蓋裂(すなわち、唇顎口蓋裂)患者の36%は、口唇の状態に非常に満足というわけでなく、そのうちの14%は、不満足と回答した。また、患者の主な問題は何であると思うかという質問に対して、患者は、容貌をことばよりも高い率で挙げ、親は、ことばを容貌よりも高い率で挙げた。

2. 対照群との比較

Straussら(1988)は、自分たちの調査研究の結果を、一般に当てはめるには、限界があると思われる理由の一つとして、対照群との比較をしていないことを挙げている。思春期および青年期は、元来、容貌を強く気にする時期であり、口蓋裂の患者も、非口蓋裂の若者も、同様であると思われる。実際に、口蓋裂の患者は、非口蓋裂の若者と較べて、容貌を気にする傾向が、更に、強いのか、確認する必要がある。

Kapp(1979)は、口蓋裂患者の自己概念を、非口蓋裂の対照群と比較することを目的として、質問紙を用いた調査を行った。11歳から14歳の34名の唇裂や口蓋裂の群(唇裂4名、口蓋裂単独9名、唇顎口蓋裂21名)を性別や年齢を釣り合わせた対照群と比較し、唇裂や口蓋裂のある群は、男女ともに、対照群に比べて、容貌に不満足だという結果が得られた。かつ、唇裂や口蓋裂のある群内で、女兒が男児に較べて、幸福感や満足度が低かった。

Marcussonら(2001)は、口蓋裂術後患者の生活の質について質問紙を用いた調査を行った。19歳から29歳(平均24歳)の片側性完全唇顎口蓋裂患者56名および両側性完全唇顎口蓋裂患者12名の口蓋裂群と非口蓋裂の対照群に対して、全体的な生活の質、幸福感・満足感、健康に関連した生活の質について調査を行い比較した。健康に関連した生活の質は、口蓋裂群は、口蓋裂に関連したものに特定し、対照群は、現在の一般的な健康状態に関連したものとした。その結果、全体的な生活の質および健康に関連した生活の質は、口蓋裂群が対照群よりも低く評定し、その差は、統計的に有意であったが、幸福感・満足感については

差はみられなかった。

更に、Marcusson ら (2002) は、容貌についての満足度と社会心理学的機能に関して、成人の術後口蓋裂群と対照群とを比較することを目的として、質問紙による調査を行った。2001 年の調査と同一の口蓋裂群と対照群を対象とした。その結果、口蓋裂群は、鼻、唇、口、横顔、容貌全体について対照群より満足度が低く、その差は統計的に有意であった。口蓋裂群内でも、女性は、口と横顔について男性よりも満足度は低く、その差は、統計的に有意であった。容貌についての満足度の低さは、口蓋裂群においては、心身症との有意な相関がみられ、生活の質と健康に関連した生活の質の低さは、口蓋裂群と対照群の両群において、抑鬱と有意に相関していた。

3. 裂型による差

実際に容貌に影響するのは、唇裂である。

Broder らは、唇裂を見える障害、口蓋裂を見えない障害として、調査対象を裂型によって、唇裂群（見える障害）、唇顎口蓋裂群（見える障害+見えない障害）、口蓋裂単独群（見えない障害）の3群に分類し、1989年、1992年、1994年の一連の調査を行った。

1989年の調査では、6歳から9歳の唇裂群13名、唇顎口蓋裂群13名、口蓋裂単独群14名を対象とした質問紙による自己概念のスコアを18名の対照群と比較した。その結果、唇顎口蓋裂群が、最も自己概念のスコアが低かった。

1992年の面接による調査では、調査対象495名（唇裂55名、唇顎口蓋裂235名、口蓋裂単独205名）を裂型に基づいて3群に分けるとともに、5~9歳、10~13歳、14~18歳の3つの年齢段階に分けて、ことばや容貌についての本人と親の評価とその一致度を調べた。ことばについては、男児の親は女児の親より不満足度が高かったが、年齢段階が上がると、満足度は上昇した。容貌については、唇裂群や唇顎口蓋裂群の親は、子ども本人よりも更に満足度が低く、親子間の差は、統計的に有意であった。女児の親の方が、男児の親より満足度が低かった。年齢段階による有意な差はみられなかった。一方、唇裂を伴わない口蓋裂単独群の親子間に統計上有意な差はみられなかった。しかし、年齢段階が上がると、女児においては、本人にも親にも容貌について不満がみられた。

Millard ら (2001) は、裂型による適応や学習の特性を調べるために、8歳から17歳の口蓋裂患者を片側性唇顎口蓋裂群（男15名 女10名）、両側性唇顎口蓋裂群（男13名 女8名）、口蓋裂単独群（男7名 女12名）の3群に分け、質問紙と面接による調査を行った。親や教師の判定では、口蓋裂単独群が他の2群より有意に抑鬱や不安なことばに関連した学習の問題がみられるという結果であった。しかし、本人の判定では、片側性唇顎口蓋裂群と両側性唇顎口蓋裂群のほうが、口蓋裂単独群よりも、自尊心の低さ、抑うつ、不安がみられた。不安はことばよりも容貌との相関が強かった。

4. 年齢段階による差

Broder ら (1994) は、学齢期の口蓋裂患者の容貌に対する満足度や適応について、見える裂の有無や性による差を検討することを目的として、容貌への満足度、問題解決への自信、適応などについて面接で質問し、その結果を分析した。調査対象は、裂が見える（唇裂および唇顎口蓋裂）群272名、裂が見えない（口蓋裂単独）群159名、対照群128名の3群であり、更に、5~9歳の小学生、10~13歳の思春期前期、14~18歳の思春期後期の3つの年齢段階に分類した。その結果、容貌に対する満足度は、男児は、全ての年齢段階において、裂が見える群は、裂が見えない群や対照群に較べて低かった。女児については、小学生の段階では、男児と同様に、裂が見える群は、裂が見えない群や対照群に較べて容貌に対する満足度が低かった。しかし、思春期前期と後期の女児は、裂が見える群、裂が見えない群、対照群の3群全てにおいて、自分の容貌に対する満足度が低く、裂が見える群と見えない群間の統計上有意な差はなかった。問題解決への自信は、裂が見えない群が低く、特に小学生の年齢段階において最も低かった。裂が見える群においても裂が見えない群においても、口蓋裂群においては、特に女児に関して、依存性の高さを示す結果が得られた。

Thomas ら (1997) は、口蓋裂患者と親の容貌に対する満足度と年齢による変化、および、容貌に対する満足度と心理社会的機能の関連について、質問紙法で調査を行った。唇裂、片側性唇顎口蓋裂、両側性唇顎口蓋裂を裂が見える群とし、口蓋裂単独と粘膜下口蓋裂を裂が見えない群とした。裂が見える群（89名）

と裂が見えない群（22名）を、更に、10歳、15歳、20歳の3つの年齢段階に分けた。10歳の群では、裂が見える群のほうが、裂が見えない群より、容貌に対する不満足度が、統計上有意に、高かったが、15歳の群では、有意な差は、みられなかった。この調査では、裂型による差よりも、年齢による差が目立ち、10歳の群と15歳の群は、20歳の群に較べて、容貌についての不満足度が、有意に高かった。また、10歳の群と15歳の群では、容貌に対する満足度と社会心理的機能に相関がみられ、特に、10歳の群において、その相関は高かった。全体的に、本人と親の容貌についての評定は、一致していなかった。10歳の年齢段階においては、親子間の不一致は、統計上有意ではなかったが、15歳の年齢段階においては、本人の不満足度が高く、親子間の差は、統計上有意であった。

5. 容貌の判定

Tobiasonら（1993a）は、31名の思春期の唇顎口蓋裂患者群と20名の対照群に本人の顔写真を用いた調査を行った。唇顎口蓋裂患者群においては、対照群に較べて、自分の容貌を、同胞による評価よりも1標準偏差以上、より肯定的に評価する被験者が多かった（唇顎口蓋裂患者群32.3%、対照群5.9%）。Tobiasonらは、この結果について、自分の容貌の問題を最小限に捉える当事者が、社会適応が良いのではないかと考察している。

Tobiasonら（1993b）は、非口蓋裂の7~17歳の男女を、評定者として、7~8歳、9~11歳、12~14歳、15~17歳の4群に分け、10~16歳の唇裂を伴う口蓋裂の男児の顔写真の未修正版と口唇や鼻の変形を修正した版を見せて、(1)この人はどれくらい親しみやすいと思いますか？(2)この人の学校の成績はどれくらい良いと思いますか？(3)この人はどれくらい人気があると思いますか？(4)この人はどれくらい格好が良いと思いますか？(5)あなたは、この人を友達として選びますか？という5つの質問に9段階評価で答えさせる実験を行った。口蓋裂にみられる口唇や鼻の変形は、重度なほど、第一印象にネガティブな影響を与えるという結果であった。しかし、評定者の年齢が高くなるほど好意的に評価し、年齢群間の差は、統計的に有意であった。性差はみられなかった。

6. Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences module（以下、YQOL-FD）の開発

Edwardsら（2005）は、当事者が主観的にどう感じているかを測定することが、生活の質の測定においては重要だと述べ、世界保健機関の生活の質の定義（1994）に従って、他の人と異なった容貌の若者が、主観的にどのように感じているかを測定する生活の質の測定基準YQOL-FDを開発したと報告した。11歳から25歳の若者（やけど・外傷5名、あざ1名、鰓弓症候群4名、唇裂・唇裂を伴う口蓋裂・口蓋裂単独15名、その他4名）と面接やディスカッションを行い、当事者から得た情報の補足として親への面接を行った。それらの面接や討論から得られた情報をもとに、当事者の生活の質を測定するのに必要な領域と項目を選定した。その結果、他の人と異なった容貌を持つ若者の生活の質の測定基準と手術に関する測定基準とを作成した。生活の質の測定基準は、6領域（対処する力、傷/孤立、親しみ/信頼、良い結果・影響、自己イメージ、否定的な感情）にわたる39項目から構成されている。手術に関する測定基準は、これまでに受けた手術についての20項目と今後予定されている手術に関する12項目の合計32項目より構成されている。

Patricら（2007）は、Edwardsら（2005）が報告したYQOL-FDを改訂した5領域（傷、否定的な自己イメージ、良い結果・影響、悪い結果・影響、対処する力）を網羅する48項目（本人が感じる30項目、出来事の叙述18項目）から成る質問紙による調査を、頭部顔面奇形のクリニック5施設（アメリカ合衆国4施設、イギリス1施設）において、11歳から18歳の340名（先天性頭部顔面奇形200名、後天性外傷140名）に実施し、結果を報告した。良い結果・影響と対処する力に相関がみられ、3つのネガティブな領域（傷、否定的自己イメージ、悪い結果・影響）間で強い相関がみられた。予想に反して、良い結果・影響と対処する力が、強い傷に相関していた。Patricらは、既にクリニックでチームアプローチによる指導を受け、調査にも参加する意思を持つ被験者なので、このような結果になったと思われるかと考察している。傷があるがゆえに、対処する力と、「自分は容貌が、他の人と異なっている、普通の人より強い。」というように自分の容貌が、自分に良い影響をもたらしたと捉える姿勢が培われたのではないかと述べている。

Ⅲ部 Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences Module* (YQOL-FD) の紹介

* Donald L. Patrick, and Todd C. Edwards
University of Washington
Seattle Quality of Life Group
Department of Health Services
2006

著者は、出典を明示すれば、研究や臨床に用いて良いという条件で、YQOL-DFを考案した研究グループから、2012年に、有償で、資料を入手した。

Patricら(2007)の論文(Measuring the Quality of Life of Youth With Facial Differences. Cleft Palate-Craniofacial Journal 44:538-547)で報告された調査に用いられた項目(日本語訳 著者)

参加者の皆さん

多くの10代の若者が、この重要な調査に参加しています。他の人と異なった容貌の10代の若者の生活を改善する、より良いプログラムを開発することを目的として、あなた方の考えや関心を理解するために、この調査を実施します。この調査では、関心や感想について幅広く質問を設けています。これらの質問のうちいくつかは、あなたにとって重要ではないかもしれませんが、これはテストではありません。正答も誤答もありません。可能な限り正直に答えてください。あなたの回答が外に漏らされることは決してありません。ご協力ありがとうございます。

あなたの顔の他の人と違う点が、あなたの生活にどのような影響を及ぼしているか説明してください。

以下は、あなた自身についての質問です。それぞれの事柄について、あなたに最も近いと思われる回答に丸を付けてください。正答も誤答もありません。私たちは、あなたが生活をどう感じているか知りたいだけです。

回答欄 (一度もない, ほとんどない, 時々ある, かなり頻繁にある, 非常に頻繁にある)

1. あなたのように、他の人と異なった容貌の人と、

どれくらい頻繁に会いますか?

2. どれくらい頻繁に写真を撮ってもらいますか?
3. この7日の間に何回くらい、他の人があなたの顔をじろじろ見ましたか?
4. あなたの顔がどんなふうに見えるかということについて、他の人と、この4週間に何回話しましたか?
5. この4週間に何回、他の人があなたの容貌について話しているのを聞きましたか?
6. あなたの容貌が他の人と異なっていることについて、あなたと同じ年齢の人とこの4週間に何回話しましたか?
7. あなたの容貌が原因で、あなたと同じ年代の人々の活動に入れてもらえないことが、この4週間に何回ありましたか?
8. この4週間に何回、知らない人と話をしましたか?
9. この4週間に何回、公衆の中を歩き回りましたか?
10. この4週間に何回、あなたの顔や頭の治療のことでご両親と喧嘩になりましたか?
11. この4週間に何回、新しい仲間から一緒に遊ばないかと誘われましたか?
12. この4週間に何回、他の人からハグされましたか?
13. この4週間に何回、他の人から通常よりゆっくりとしたスピードや大きな声で話しかけられましたか?
14. 言ったことを理解してもらうために、同じことを繰り返し言わなければならないことが、この4週間に何回ありましたか?
15. この4週間に、何回、あなたの容貌のことで誰かと喧嘩になりましたか?
16. この4週間に、容貌のことでからかわれましたか?
17. この6か月間に、ガールフレンドやボーイフレンドと何回デートしましたか?
18. この6か月間に何回パーティに招かれましたか?

あなたの容貌が他の人と異なっていることが、どのようにあなたの生活に影響をあたえているか評価してください。

以下に述べるのは、あなたの顔、頭、口のことです。全く当てはまらないを0、大いに当てはまるを10とした場合、(0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10)のうち、最も近いものを丸で囲んでください。正答も誤答もありません。

私たちは、あなたが生活をどう感じているか知りたいだけです。注：“顔”は、顔、頭、口を意味します。

19. 容貌のために、私は、他の人と気持が触れあう。
20. 容貌のために、私は、他の人からじろじろ見られる。
21. 私は、自分の容貌のために、一般の人より多くの怒りを心の中に抱いている。
22. 私は、私の容貌をからかう人への対処の仕方を身につけてきた。
23. 私の容貌のために、私は他人に対して一般の人より寛大である。
24. 私は、私の容貌をからかう人に慣れている。
25. 大人が私の顔をじろじろ見ると腹が立つ。
26. 私の容貌に好奇心を持つ人を受け入れることを学んだ。
27. 私は、容貌のおかげで他の人よりも強い。
28. 私は、容貌のために、人から馬鹿だと思われている。
29. 私は、人と初めて会う時に、容貌のために、不安を感じる。
30. 私は、容貌が原因で、自意識過剰である。
31. 私は、私の容貌のために、人生が思うようにならないと感じる。
32. 私の容貌のために、信頼できる友人を見つけるのは困難だ。
33. 他の人たちが、私の顔について何か言った時は、気にしないように努める。
34. 他の人たちと、もっと同じように、見えることが、私には、重要である。
35. 私の容貌について、フラストレーションを感じる。
36. 私の容貌が原因で、私と同齢の人たちは、私と一緒にいるところを人に見られると当惑する。
37. 私は容貌のために、私と同齢の他の人々よりも人生を知っている。
38. 他の人と異なった容貌であるために、人生において成功するチャンスが少なくなっている。
39. 私の容貌が他の人と異なっているために、人々は、私を見かけて判断する。
40. 私の容貌のために、人々が、私が実際にはどのような人物であるか知るのには困難だ。
41. 私は、容貌が原因で異性の友達ができにくい。
42. 容貌が気になって、公衆の中を歩き回るのは難しい。

43. 容貌の問題のために、ひとに理解してもらいにくいので、自分のことを説明する必要がある。
44. 私は、容貌のために、能力を十分に発揮していないと感じる。
45. 私は、自分の容貌のために、写真を見るのが嫌いだ。
46. 私の容貌が他の人と異なっているおかげで、私は、他の人々をありのまま受け入れることができるようになった。
47. 私が他の人とうまくやっていけないのは、私の容貌が原因であるように感じる。
48. 私は、容貌に問題があるので、鏡を見ることを避けている。

Edwardsら(2005)の論文(Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. Cleft Palate-Craniofacial Journal 42: 19-24)で報告された手術に関する項目(通し番号は、原本の通り)

これまでに受けたあなたの顔や頭の手術についての評価以下は、あなた自身についての質問です。

全く当てはまらないを0、大いに当てはまるを10とした場合、(0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10)のうち、最も近いものを丸で囲んでください。正答も誤答もありません。私たちは、あなたが生活をどう感じているか知りたいだけです。

138. 私の顔や頭の手術で、私がどんなに恐ろしく感じたか話すことは困難だ。
139. 私は、顔や頭の手術を受けさせた親に腹が立つ。
140. 私のきょうだいは、顔や頭の手術の後、私が特別扱いされるので嫉妬する。
141. 私の顔や頭の手術は、時間の無駄だと思う。
142. 私の人生で起こった他の出来事に較べて、顔や頭の手術を受けることは、もっと辛かった。
143. 顔や頭の手術を受けた時は、私の人生で最悪の時であった。
144. 顔や頭の手術を受けるのは、学校の勉強が遅れるので厳しかった。
145. 顔や頭の手術の後、自分の顔を判別するのが困難だった。
146. 手術による顔や頭の傷に当惑する。
147. 顔や頭の手術の後、自分の外見に慣れるのが難

しい。

148. 私は、顔や頭の手術の結果が気に入っている。
149. 私の顔や頭の手術の後、以前よりも見た目が良くなったように感じる。
150. 顔や頭の手術の後、周囲の人と以前よりうまくいくようになった。
151. 私の顔や頭の手術は、私に忍耐することを教えてくれた。
152. 私の顔や頭の手術の後、医師は手術の結果について私よりも満足している。
153. 顔や頭の手術を受けねばならなかったことに腹が立つ。
154. 他の人は顔や頭の手術を受ける必要はないという事実を憎悪する。
155. 顔や頭の手術は、私に多くの嫌な記憶を残した。
156. 顔や頭の手術のために重要なことを逃してしまったことに腹が立つ。
157. 顔や頭の手術を受けたことで私の生活が改善した。

将来予定されている顔や頭の手術についての評価

以下は、あなた自身についての質問です。

全く当てはまらないを 0、大いに当てはまるを 10 とした場合、(0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) のうち、最も近いものを丸で囲んでください。正答も誤答もありません。私たちは、あなたが生活をどう感じているか知りたいだけです。

158. 顔や頭の手術の後の痛みが心配だ。
159. 顔や頭の手術を受けた後は、いじめについての心配はなくなるだろう。
160. 顔や頭の手術をもっと受けると、私の人生は、更に良くなると確信している。
161. 私の親は、私が手術を受けるかどうか、いつ受けるかということについて決定するのに私にも相談した。
162. 私は、医師は、何が私にとって最も良い治療法か知っていると感じる。
163. 私は、将来、顔や頭の手術がもっと必要だと感じる。
164. 私は、顔や頭の手術をもう十分に受けたように感じる。

165. 私は、これからの人生を今のままの顔と頭で送られて幸せだ。
166. 私は、顔や頭にもっと手術を受けるとルックスが良くなると思う。
167. 私は、顔や頭にもっと手術を受けるとことばが改善すると思う。
168. 私は、顔や頭にもっと手術を受けると噛むことが改善すると思う。
169. 私は、医師が、顔や頭の手術中に失敗をするのではないかと心配だ。

若者の生活の質の測定基準—頭部顔面の手術に関する測定基準：手術の予定等についての質問項目

170. 12 か月以内に何か手術を受ける予定はありますか。
全くない おそらく、手術は受けない
はっきりしない おそらく、手術を受ける
必ず手術を受ける
171. あなたは、医師があなたに受けさせようとした手術を 6 か月以上延期することに決めたことがありますか。
はい いいえ
もしも、「はい」であれば、なぜ、あなたは手術を延期しましたか。(下に答を書いてください)
- あなたは、その手術を受けましたか。
はい いいえ

IV部 まとめ

1. 感想

Tobiason ら (1993a) のように顔写真を用いて、自分自身の容貌を判定させたり、YQOL-FD の容貌に関連する質問項目をそのまま日本で用いることは、文化、生活様式、価値観などの違いから、相応しくないと考えられるが、参考になる興味深い試みと思われる。

Tobiason ら (1993a) の調査で、唇顎口蓋裂患者群においては、対照群に較べて、自分の容貌を、同胞による評価よりも 1 標準偏差以上、より肯定的に評価する被験者が多かった(唇顎口蓋裂患者群 32.3%、対照群 5.9%) という結果は、適応のメカニズムを考える上で興味深い。つまり、被験者は、適応する方略を身

につけていと推測される。唇顎口蓋裂群の被験者は、適応が良好な事例が多かったのではないかと思われる。容貌に悩み、適応に問題を抱える事例を調査対象とした場合には、自分の容貌に対して、同胞による評定よりも、ネガティブな評定をするという結果になった可能性がある。

Tobiason ら (1993b) の調査で、非口蓋裂の判定者が、年長になるほど、唇顎口蓋裂患者の顔写真に対して、好意的な評定をしたのは、本能的に形態の差に反応するのではなく、人柄は、必ずしも見かけによらないという経験知を積んできたということも、理由の一つかもしれないと推測しうる。適応が、本人の側だけの問題というわけではなく、周囲の受け入れとの相互作用であることから、Tobiason ら (1993b) の調査の結果は、明るい材料も提供していると思われる。

YQOL-FD の下記の項目は、他の人と異なった容貌であるために、物事に対処する力を身につけたというプラスの帰結を認識させるものである。

22. 私は、私の容貌をからかう人への対処の仕方を身につけてきた。
23. 私の容貌のために、私は他人に対して一般人より寛大である。
24. 私は、私の容貌をからかう人に慣れている。
26. 私の容貌に好奇心を持つ人を受け入れることを学んだ。
27. 私は、容貌のおかげで他の人よりも強い。
37. 私は容貌のために、私と同齢の他の人々よりも人生を知っている。
46. 私の容貌が他の人と異なっているおかげで、私は、他の人々をありのまま受け入れることができるようになった。

Kapp-Simon ら (1995) は、ソーシャルスキルを身につけさせるプログラムについて報告している。ソーシャルスキルを身につけさせるプログラムは、物事を客観的に見るようにする態度を身につけさせるとともに、対処する力を身につけさせることも含むので、YQOL-FD の質問項目は、ソーシャルスキルを身につけさせ、適応を図るプログラムにもつながる。自分を守るだけでなく、自分とは異なった人々に対する理解と寛容さをはぐくむ指導へもつないでいける設問であ

ることに感心する。

2. 今後の展望—本人が治療方針決定に参加するシステム作りの一環としての問診票作成

Edwards ら (2005) は、当事者の声は、親や医師などによって代弁されてしまうことが多く、本人は、治療方針の決定に参加させてもらえないと感じていることが多いことを指摘している。

Turner ら (1997) は、アンケート調査でみられた「治療に対する満足度」の親子間の不一致は、患者本人が、治療方針の決定に参加していないと感じていることによるのではないかと述べている。

思春期頃にみられる言語管理からのドロップアウトも、それまで治療方針の決定に参加してこなかったので言語管理の必要性を認識していないことも原因の一つと考えられる。

図1に示すのは、言語管理の流れ (中嶋, 1999) である。著者が言語障害の臨床家として関わってきた施設では、印刷した問診票を用意し、初診時に、母親等の家族に記入してもらい、その後の助言指導の参考としている。問診票に、生育歴、現病歴、検査・手術歴、食事についての状況とともに、「(親は、生まれてきた)子どもが口蓋裂であることをどのようにして知ったか(知らされたか)。その時、どんな気持ちであったか。他の家族は、どのようにであったか。子どものことでどのようなことが心配であるか(現在、将来)」を予め記入してもらい、その後、面接で確認する。

図1に示すように、当初は、助言指導の対象は、主に親であるが、本人の成長に応じて、本人への助言指導に重心を移行していく。本人が進行中の治療の意義をどのように認識しているか、治療や手術をどのように理解し、希望しているか、改めて問い直す機会を設けるべきである。治療方針決定に、本人が、治療の主体として参加していく体制づくりを意識的に行っていく必要がある。その一助とするために、現在、著者は、思春期に達した当事者に記入してもらった問診票の作成を共同研究者とともに試みている。私共のささやかな試みを通して、言語管理からのドロップアウトが少しでも防げることを願う。

文献のレビューを通して、容貌と適応との不可分の関係を再認識した。ことばと容貌は、適応と密接に関連するので、生活の質に及ぼす影響は大きい。問診票

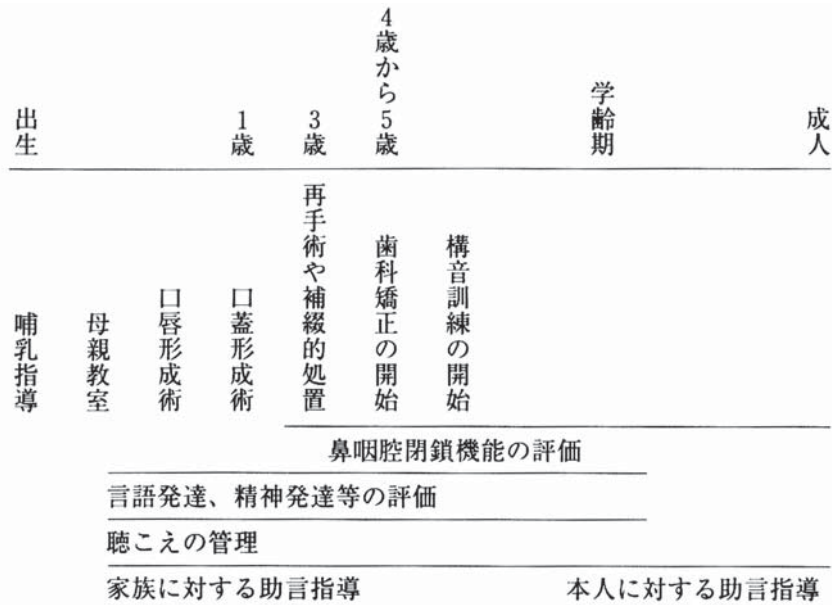


図1 言語管理の流れ

の内容を工夫することにより、容貌にまつわる問題も言語管理の中で話題にしやすくなる可能性も期待される。本人が、主体的に治療方針を選び取ることは、更には、主体的に生きることにつながる。言語管理の充実とドロップアウトの防止は、ひいては、生活の質の向上、人生の質の向上につながると思われる。

謝辞

論文名の英語表記につきましてご指導を賜りました聖マリア学院大学 准教授 Eric Fortin 先生に感謝いたします。

引用文献

Broder HL, and Strauss RP: Self –concept of early primary school age children with visible or invisible defects. *Cleft Palate Journal* 26:113-117,1989.

Broder HL, Smith FB, and Strauss RP: Habilitation of patients with clefts: parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 29:262-267,1992.

Broder HL, Smith FB, and Strauss RP: Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental

eras and gender. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 31:429-436, 1994.

Edwards TC, Patrick DL, Topolski TD, Aspinall CL, Mouradian WE, and Spelz ML: Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 42: 19-24, 2005.

Kapp K: Self Concept of the Cleft Lip and or Palate Child. *Cleft Palate Journal* 16:171-176 , 1979.

Kapp-Simon KA: Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 32:104-108,1995.

Marcusson A, Akerlind I, and Paulin G: Quality of life in adults with repaired complete cleft and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 38:379-385,2001.

Marcusson A, Paulin G, and Östrup L: Facial appearance in adults who had cleft lip and palate in childhood. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery Hand Surgery* 36: 16-23, 2002.

Millard T: Different Cleft Conditions, Facial Appearance, and Speech: Relationship to Psychological Variables. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 38:68-75 , 2001.

中嶋敏子：口蓋裂の言語管理. シリーズ言語臨床事例

- 集 第1巻口蓋裂（岡崎恵子、福田登美子、加藤正子編）学苑社：33-39, 1999.
- Patrick DL, and Edward TC: Youth Quality of Life Instrument—Facial Differences Module. 2006. (unpublished).
- Patrick DL, Topolski TD, Edward TC, et al.: Measuring the Quality of Life of Youth With Facial Differences. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 44:538-547, 2007.
- Richman LC: Self-Reported Social, Speech, and Facial Concerns and Personality Adjustment of Adolescents with Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate Journal* 20:108-112, 1983.
- Strauss DMD, Broder H, Helms RW :Perception of Appearance and Speech by Adolescent Patients With Cleft Lip and Palate and by Their Parents. *Cleft Palate Journal* 25: 335-342, 1988.
- Thomas PT, Turner SR, Rumsey N, Dowell T, and Sandy JR: Satisfaction with facial appearance among subjects affected by a cleft. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 34 :226-231, 1997.
- Tobiason JM and Hiebert JM: Clefting and psychosocial adjustment. *Clinics in Plastic Surgery* 20:623-631, 1993a.
- Tobiason JM and Hiebert JM: Combined Effect of Cleft Impairment and Facial Attractiveness on Social Perception: An Experimental Study. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 30:82-86, 1993.
- Turner SR, Thomas PWN, Dowell T, et al.: Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *British Journal of Plastic Surgery* 50:1-9, 1997.
- VanDemark DR and VanDemark AA: Speech and Socio-Vocational Aspects of Individuals with Cleft Palate. *Cleft Palate Journal* 7:284-299, 1970.
- Adjustment as a Function of Self-Concept. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 43: 392- 400, 2006.
- 広瀬たい子：口唇口蓋裂児の心理・社会的問題に関する文献検討. *日本口蓋裂学会雑誌* 24:348-357, 1999.
- Hunt O, Burden D, Hepper P, and Jonston C: The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics* 27:274-285, 2005.
- Leonard BJ, Brust JC, Abrahams G, and Sielaff B: Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 28:347-353, 1991.
- 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）一. *日本口蓋裂学会雑誌* 15:21-28, 1990.
- 三浦真弓, 楠田理恵子, 小菌喜久夫, 他：口唇口蓋裂患者の親の関心事. *日本口蓋裂学会雑誌* 18:133-141, 1993.
- 三浦真弓：アンケートによる思春期口唇裂口蓋裂患者の心理. *日本口蓋裂学会雑誌* 20:159-171, 1995.
- Richman LC, Holmes CS, and Eliason MJ: Adolescent with cleft lip and palate: self-perception of appearance and behavior related to personality adjustment. *Cleft Palate Journal* 22: 93-96. 1985.
- 佐藤亜紀子, 澄田早織, 木村智江, 他：口唇裂・口蓋裂の親の関心に関する調査. *日本口蓋裂学会雑誌* 36: 174-182, 2011.
- Tobiason JM and Hiebert JM: Facial impairment scales for clefts. *Plastic and Reconstructive Surgery* 93 :31-41, 1994.

参考文献

- 阿部雅子：構音障害症例の思春期周辺の問題の検討. *JOHNS* 11:193-197, 1995.
- Bilboul MJ, Pope AW, and Snyder HT : Adolescents With Craniofacial Anomalies: Psychosocial