

[DOI]10.12016/j.issn.2096-1456.2016.07.001

· 专家论坛 ·

唇腭裂患者心理学研究现状及展望

石冰, 哈品

四川大学华西口腔医院口腔颌面外科, 四川 成都(610041)



【作者简介】 石冰, 毕业于西安医科大学口腔医学专业, 四川大学二级教授, 博士研究生导师, 华西口腔医院唇腭裂外科一级专家。四川省科学与技术带头人, 中华口腔医学会口腔颌面外科专业委员会候任主任委员, 中华口腔医学会唇腭裂联盟副主任委员, 四川省教学名师, 四川省卫生计生委领军人才, 《口腔颌面外科学》国家级精品课程负责人, 教育部跨世纪人才, 卫生计生委有突出贡献的中青年专家, 新世纪百千万人才工程国家级人选, 政府津贴获得者, 国际牙医师学院院士, 美国微笑列车全球唇腭裂医学专家委员会委员, 《国际口腔医学杂志》主编。主编和主译著作有《唇腭裂修复外科学》、《唇腭裂手术图谱》、《唇腭裂综合治疗学》、《Primary Cleft Lip and Palate Repair》、《唇腭裂序列治疗丛书》等。获国家自然科学基金重点项目及面上项目资助7项、获国家教学成果二等奖2项、中华医学奖1项、四川省科技进步奖2项、四川省教学成果一等奖2项。发表论文300余篇, 其中SCI收录论文80

余篇。临床擅长领域为口腔颌面部畸形与缺损的修复与重建, 尤其是先天性唇腭裂原发和继发畸形的外科整复及序列治疗。

【摘要】 随着唇腭裂序列治疗的概念不断深入人心, 整个治疗计划中的非手术环节越来越受到关注。其中, 唇腭裂患者的心理健康日益受到治疗团队、患者本人以及包括患者家属在内的社会成员的重视。提升患者的生存质量, 是新时代背景下唇腭裂这一疾病诊疗的更高要求和目标。然而, 唇腭裂患者的心理研究尚处于早期阶段, 在我国相关研究开展甚少。目前尚存在患者的长期心理学变化规律不明确、针对性较强的中文版心理学测评工具缺乏、各种与唇腭裂这一疾病相关的心理问题产生机制不清楚等难题。本文综述了大量中外学者针对唇腭裂患者开展的心理研究资料, 旨在归纳总结该领域研究的现状, 凸显出当前研究热点及前沿, 并对今后的研究工作提出设想。

【关键词】 唇腭裂; 序列治疗; 心理学; 生存质量; 语音障碍

【中图分类号】 R782.2 **【文献标志码】** A **【文章编号】** 2096-1456(2016)07-381-05

【引用著录格式】 石冰, 哈品. 唇腭裂患者心理学研究现状及展望[J]. 口腔疾病防治, 2016, 24(7): 381-385.

The actual state and future of psychological research correlated with cleft lip and/or palate SHI Bing, HA Pin. Department of Oral and Maxillofacial Surgery, West China Stomatological Hospital, Sichuan University, Chengdu 610041, China

Corresponding author: SHI Bing, Email: shibingcn@vip.sina.com, Tel: 0086-28-85501521

【Abstract】 Nowadays, as the cleft lip and/or palate (CLP) treatment approach is progressing rapidly, non-surgical treatment parts draw more and more extra attention. The psychosocial condition of patients with CLP is becoming an important issue in eyes of medical team, patients themselves, and patients' family members. A higher goal of treatment for CLP is to improve quality of life of patients and their family members, by progressing each step of treatment approach continuously according to assessment of patients and parents' psychosocial outcomes. However, study on this issue is

【收稿日期】 2016-03-06; **【修回日期】** 2016-03-21

【基金项目】 2011年度国家临床重点专科建设项目基金(2011[873])

【通讯作者】 石冰, 教授, 博士, Email: shibingcn@vip.sina.com

rare and inadequate, especially in our country. There is no mature assessment tool. The mechanism of forming a certain psychosocial condition and the patients' long term psychological changing patent are not clear. This review examined the published scientific research on the psychosocial condition of patients with CLP, hoping to summarize the history and actuality of research, and to provide some suggestions and assumptions on this field.

【Key words】 Cleft lip and palate; Treatment approach; Psychology; Quality of life; Voice disorders

唇裂、腭裂是最常见的先天性口腔颌面部发育畸形之一,全世界的平均发生率约为1%~2%。唇腭裂序列治疗,即在患者从出生到成人的每一个生长发育阶段,有计划地分期治疗其相应的形态、功能和心理缺陷。这种围绕疾病采取综合治疗的模式需要多学科医生的参与配合,包括口腔颌面外科、口腔正畸科、耳鼻咽喉科、语言病理学科、心理学科以及社会工作者等的参与^[1]。随着中国经济的飞速增长、人民生活水平的大幅度提高,唇腭裂患者及家属对疾病治疗效果的要求也逐渐提升。唇腭裂序列治疗的多步骤、多学科配合的特点得到了更广泛的关注与更深入的认识。患者及家属对治疗效果的满意程度、患者术后的生存质量、以及患者自婴幼儿时期直至成年后的心理健康状况,日渐成为相关医疗工作者对诊疗服务进行考评的附加指标。因此,针对唇腭裂患者的心理学研究,对提高疾病诊疗水平、持续推广并改进唇腭裂序列治疗有着十分重要的意义^[2]。本文通过对中外相关文献的复习,以帮助同行了解唇腭裂心理学研究领域的发展概貌,理清该疾病心理学研究中的众多方向与内容,为今后的序列治疗方案中心理学运用的持续改进与完善提供参考依据。

在唇腭裂序列治疗的综合治疗学理念尚未正式形成之前,对唇腭裂患者的心理特征及行为现象的早期观察研究就已开始。1969年英国儿童心理学家 Clifford E^[3]首次通过采访唇腭裂患儿的抚养者了解患儿的行为状况;1972年其又与 Crocker EC、Pope BA 等^[4]学者合作,对82名已接受一期唇腭裂整复手术的成年患者进行了问卷调查。此后,唇腭裂患者的心理学研究在欧洲开始兴起。这一新兴研究领域在近半个世纪中发展十分迅速,现已逐渐形成为一门具有相对完整理论体系和众多研究成果的新的交叉学科。唇腭裂心理学研究内容十分广泛,并与传统医学、社会经济学、社会人口学、宗教学、以及文化差异性研究等多种学科产生联系,现有的研究成果大致可归类为如

下几个方面。

1 唇腭裂患者的心理学特点和行为表现

唇腭裂患者这一特殊群体的心理健康状况一直是治疗团队关注的重点之一,早期的研究假设推测,由于存在面部外形缺陷和语音、听力等生理功能障碍,患者的心理健康必将受到不利影响。然而,众多的横向及纵向研究均表明,尽管唇腭裂患者,特别是腭裂患者,语言发育迟缓或学习障碍的发生频率较高^[5-8],但他们的心理状况好于人们的预期,并不存在普遍的和严重的心理障碍^[9-11]。

按照现有的科学研究体系和发展心理学的观点,可将个体的心理发展阶段分为婴儿期、学龄前期、学龄期、青少年期及成年期。唇腭裂患者在不同的时期内,可能面临的心理障碍和可能出现的异常行为不尽相同。针对唇腭裂婴幼儿与其母亲的亲子关系研究表明,在婴幼儿时期,唇腭裂患儿与其母亲之间的依恋关系常出现不和谐,具体表现有亲子间眼神交流减少、婴儿分离焦虑等^[12-13]。当患儿处于学龄期时,多已接受一期的唇裂及腭裂整复术,然而部分患儿仍遗留不同程度的鼻唇部畸形及语音障碍,此时,患儿在学校生活中常遭到正常儿童的嘲弄甚至凌虐^[14-15],因而易发生各种行为异常与情绪调节障碍,如部分患儿暴躁易怒、多动,而另有部分患儿反而出现内向、孤僻以及社交逃避^[16-17]。因此,家长及老师应帮助患儿建立良好积极的同伴关系,从而增强患儿的心理健康调节能力。进入青少年时期及成年早期,患者自我意识逐渐建立完成,大多数患者的自我意识水平处于正常范围,少数患者可出现自我意识水平的偏高或偏低^[18-19]。值得注意的是,对自我外貌的不满评价并非是唇腭裂青少年所特有的心理现象,许多面部外形正常的青少年亦会产生负面的自我外貌评价^[20]。此外,最常见的唇腭裂青少年及成人患者所遭遇的心理问题,主要为社交能力不足和情绪调节障碍^[18, 21-22]。

2 唇腭裂神经心理学和神经影像学

得益于医学影像学在CT、核磁共振成像(magnetic resonance imaging, MRI)等检测上的进步,出现了神经心理学这一新兴交叉学科,科学家们试图从人体大脑的生物学结构及神经传导回路机制中探寻心理疾病特别是严重的精神疾病的发病机制与病理基础。许多调查与认知能力筛查结果表明,唇腭裂患者的智商(intelligence quotient, IQ)评分均值基本处于正常范围,但得分普遍偏低,较易发生语言障碍与学习困难^[14,22]。部分纵向研究对患者从儿童期到成年期的大脑结构进行影像学追踪检查,发现了异常的大脑发展模式。其中,最重要的发现是患者的小脑体积减小^[23]。而认知障碍、学习障碍、行为异常、语音障碍等都与大脑结构或神经回路异常有关。该领域未来的研究应当着眼于将神经系统发育评估纳入到患者治疗效果,包括医疗性、环境影响以及生物学因素在内的众多影响因素。

3 唇腭裂患者的生存质量及疗效满意程度

新世纪初,世界卫生组织(world health organization, WHO)提出了生存质量(quality of life, QoL)的概念,并指出医疗活动不仅要解除病痛,更高的目标是提高人类的生存质量。这一概念很快就被纳入到多种慢性疾病的疗效考评当中。唇腭裂这种先天出生缺陷虽不属于慢性疾病,但这一疾病需要长期甚至终身治疗,因而与许多慢性疾病管理类似,患者及其家庭的生存质量的评估也就十分必要。

针对唇腭裂患者的疾病特点,比起健康相关生存质量评估(Health-related QoL),口腔健康相关生存质量评估(Oral health-related QoL)更具有临床意义和测试敏感性。2007年美国纽约大学的Broder等^[24-26]制定发布了《儿童口腔健康相关生存质量测评量表》(child oral health impact profile, COHIP)英文版。此后,荷兰、韩国、英国等多个国家引进该量表,发布了不同的语种版本^[27-29]。多个国家及地区的测试表明,唇腭裂患者及家属的生存质量不容乐观,整体生存质量水平及疾病相关的特定方面的生存质量水平均得分较低^[27-30]。2014年黄淑媛等^[31]测评了唇腭裂儿童的生存质量;2015年张艳艳等^[32]测评了患者父母的生存质量。结果表明,我国唇腭裂患者及其家属的生存质量亦低于正常人群。有效的干预模式应包括

以下内容:家庭功能、社交与情绪控制以及协作策略。

随着生存质量这一概念的推行,唇腭裂患者及家属对疾病治疗效果的要求也逐渐提升。患者及家属对治疗效果的满意程度,日渐成为相关医疗工作者对诊疗服务进行考评的重要指标之一。多个国家及地区的患者及家属对唇腭裂手术效果的满意度调查显示,目前唇腭裂这一疾病的治疗效果总体上能够得到患者及家属的认可,疗效满意度评分普遍较高^[33]。然而,在治疗效果的某些细节,仍存在不足,且不同地域患者的不满诉求不尽一致。例如,在欧洲弗兰德地区的一组调查表明,患者对侧貌外形不甚满意^[34]。而英国、希腊以及马来西亚的患者则主要不满意鼻部外形及牙齿排列情况^[35-37]。目前,针对患者满意程度的影响因素还尚未明确,未来还需大样本的横向调研以及针对个体的纵向追踪。只有明确了患者满意程度的影响因素,才能更有针对性地采取措施提升满意度。

4 唇腭裂患者的经济、文化、教育状况

来自不同国家和地区的唇腭裂流行病学调查结果均表明,唇腭裂的发病与家庭经济状况有一定的关联。经济状况较差的家庭,唇腭裂的发生率有上升趋势^[38]。值得注意的是,家庭经济状况并不单指家庭收入绝对值,还应考虑家庭所处地区的平均收入水平和消费水平、家庭成员职业类别及其职业认可度,即家庭经济状况是家庭社会经济地位的描述。唇腭裂患儿出生后,其治疗及抚育造成的多方面照料负担可简要归纳为经济支出及治疗风险。患者家庭对照料负担的耐受程度可对患者的治疗决策起到关键作用,而有研究表明,患者在治疗中的决策参与行为直接影响患者对疗效的满意程度及治疗后的生存质量^[39]。因此,在未来的研究及具体的临床工作中,均需要从卫生经济学的角度出发,制定合理的诊疗环节,同时,可积极呼吁政府及社会关注这一弱势群体,对他们提供帮助,增强患者家庭对照料负担的耐受程度。

由于唇腭裂患儿,尤其是腭裂患儿较易发生语言障碍与学习困难,早期彻底的听力及语言发育水平检查是非常必要的,以确保患者能在各方面都得到合适的治疗。针对唇腭裂患儿的特殊教育应当与序列治疗相配合,并且医疗工作者、家

长、学校都应当意识到,对唇裂患儿的教育与对腭裂患儿的教育有着本质上的不同。有条件的患儿,应当接受与序列治疗及学校生活相结合的高度个性化定制的教育方案。

5 唇腭裂患者的心理护理、心理评估及心理治疗

1992年郭玉兰^[40]首次在我国提出唇腭裂患者心理护理的理念,并初步探索了护理方法。此后,将唇腭裂患者的心理状况观察及情绪疏导纳入到日常护理工作中,成为唇腭裂患者护理的一大特色^[41-42]。此外,心理护理的模式也从最初只对患者本人进行逐渐扩展至包括患者家属在内的家庭心理护理^[43-44]。

目前,针对唇腭裂患者及家属的心理评估工作尚未在我国普及。鉴于这一特殊人群易发生情绪障碍、社交困难等心理不适,笔者建议,在患者入院后行术前准备期间,应根据患者年龄层次、畸形分类以及家庭结构等特点,有针对性地采取个体化心理评估,以利于早期发现患者及家属的心理问题。对于存在轻微的、与手术相关的一过性心理不适的患者及家属,可采取团体心理咨询予以纠正;存在较持续的情绪障碍、而并未达到精神病诊断的患者及家属,则可酌情采取个体或家庭心理咨询予以干预;如发现可疑的精神病患者,则需引起医疗团队的高度重视,暂缓手术,建议患者及家属先行排查或治疗精神疾病。此外,由于唇腭裂患者多为儿童,对儿童患者的心理评估及心理咨询应特别注意儿童的心理发育阶段与特征,必要时,可采取针对儿童患者的特殊心理干预方法,如沙盘游戏、绘画治疗、音乐治疗等。

6 小 结

唇腭裂患者心理学研究是目前唇腭裂序列治疗中的热点环节。患者及家属的心理学特征及行为表现规律已被医疗团队所熟知。然而,患者及家属的心理学特征的长期变化规律尚不十分清楚,仍需大样本和长期的纵向追踪研究。唇腭裂神经心理学的研究在我国仍处于空白状态;唇腭裂患者及家属目前的生存质量和疗效满意度还有待提高;他们的经济、文化、教育状况也不容乐观;针对唇腭裂患者及家属的心理评估以及心理治疗工作尚未在我国普及。因此,唇腭裂序列治疗的发展,尤其是心理学的研究及应用推广,还需医疗团队、社会工作者、国家政府等作出更大的努力。

参考文献

- [1] 石冰. 口腔颌面外科学·先天性唇腭裂与面裂[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2010: 378-379.
- [2] 哈品, 郑谦. 唇腭裂相关心理学研究的历史和现状及展望[J]. 国际口腔医学杂志, 2014, 41(3): 355-357.
- [3] Clifford E. Parental ratings of cleft palate infants[J]. Cleft Palate J, 1969, 6(6): 235-244.
- [4] Clifford E, Crocker EC, Pope BA. Psychological findings in the adulthood of 98 cleft lip/palate children[J]. Plast Reconstr Surg, 1972, 50(3): 234-237.
- [5] Broder H, Strauss RP. Children with cleft lip/palate and mental retardation: a subpopulation of cleft -craniofacial team patients[J]. Cleft Palate Craniofac J, 1993, 30(6): 548-556.
- [6] Goodstein L. Intellectual impairment in children with cleft palate [J]. J Speech Hear Res, 1961, 4(9): 287-294.
- [7] McWilliams BJ, Matthews HP. A comparison of intelligence and social maturity in children with unilateral complete clefts and those with isolated cleft palates[J]. Cleft Palate J, 1979, 16(4): 363-372.
- [8] 毛孝容, 赵佛容. 唇腭裂患儿喂养方式及生长发育研究进展 [J]. 广东牙病防治, 2012, 20(8): 446-448.
- [9] Richman LC, Eliason MJ. Psychological characteristics associated with cleft palate[M]//Moller KT, Starr CD. Cleft palate: interdisciplinary issues and treatment. Austin: Pro-Ed Inc, 1993: 5-6.
- [10] Ruess A. A comparative study of cleft palate children and their siblings[J]. J Clin Psychol, 1965, 21(4): 354-360.
- [11] 龚彩霞, 郑谦, 石冰. 唇腭裂患儿家长心理治疗前后的量表分析及评估[J]. 华西口腔医学杂志, 2011, 29(1): 36-38.
- [12] Endriga M, Speltz ML. Face-to-face interaction between infants with orofacial clefts and their mother[J]. J Pediatr Psychol, 1994, 22(4): 439-453.
- [13] Parsons CE, Young KS, Mohseni H, et al. Minor structural abnormalities in the infant face disrupt neural processing: a unique window into early caregiving responses[J]. Soc Neurosci, 2013, 8(4): 268-274.
- [14] Hentges F, Hill J, Bishop DV, et al. The effect of cleft lip on cognitive development in school -aged children: a paradigm for examining sensitive period effects[J]. J Child Psychol Psychiatry, 2011, 52(6): 704-712.
- [15] Broder H. Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well being[J]. Cleft Palate Craniofac J, 2001, 38(3): 248-254.
- [16] Ha P, Zhuge XQ, Zheng Q, et al. Behavioral pattern in Chinese school-aged children with cleft lip and palate[J]. Asian Pac J Trop Med, 2013, 6(2): 162-166.
- [17] 廖锐, 郑谦, 石冰, 等. 青少年唇腭裂患者自我意识心理特征的初步研究[J]. 华西口腔医学杂志, 2006, 24(3): 217-220.
- [18] Brantley HT, Clifford E. Cognitive, self-concept, and body-image measures of normal, cleft palate, and obese adolescents[J]. Cleft Palate J, 1979, 16(2): 177-182.
- [19] Bernstein NR, Kapp K. Adolescents with cleft palate: body-image

- and psychosocial problems[J]. *Psychosomatics*, 1981, 22(8): 697-703.
- [20] Gavin-Evans K, Tercha J, Zhang C, et al. Facing Cleft: Encouraging health development[M]. Silver Springs, MD: Danya International, 2012: 33-34.
- [21] Kruecheberg SM, Kapp-Simon KA. Longitudinal follow-up of social skills in children with and without craniofacial anomalies. Presented at the 54th Annual American Cleft Palate-Craniofacial Association Meeting[C]. New Orleans: American Cleft Palate-Craniofacial Association, 1997.
- [22] Strauss RP, Broder H. Children with cleft lip/palate and mental retardation: a subpopulation of cleft-craniofacial team patients[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 1993, 30(6): 548-556.
- [23] Parsons CE, Young KS, Mohseni H, et al. Minor structural abnormalities in the infant face disrupt neural processing: a unique window into early caregiving responses[J]. *Soc Neurosci*, 2013, 8(4): 268-274.
- [24] Broder HL, McGrath C, Cisneros GJ. Questionnaire development: face validity and item impact testing of the Child Oral Health Impact Profile[J]. *Community Dent Oral Epidemiol*, 2007, 35(1): 8-19.
- [25] Broder HL, Wilson-Genderson M. Reliability and convergent and discriminant validity of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP Child's version)[J]. *Community Dent Oral Epidemiol*, 2007, 35(1): 20-31.
- [26] Broder HL, Wilson-Genderson M, Sischo L. Examination of a theoretical model for OHRQoL among youth with cleft[J]. *Am J Public Health*, 2014, 104(5): 865-871.
- [27] Geels LM, Hoogstraten J, Prah-Andersen B. Confirmative factor analysis of the dimensions of the Child Oral Health Impact Profile (Dutch version)[J]. *Eur J Oral Sci*, 2008, 116(2): 148-152.
- [28] Ward JA, Vig WLK, Firestone AR, et al. Oral health-related quality of life in children with orofacial clefts[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 2013, 50(2): 174-181.
- [29] Ahn YS, Kim HY, Hong SM, et al. Validation of a Korean version of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP) among 8- to 15-year-old school children[J]. *Int J Paediatr Dent*, 2012, 22(4): 292-301.
- [30] Bos A, Prah C. Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate[J]. *Angle Orthod*, 2011, 81(5): 865-871.
- [31] 黄淑媛, 覃川平. 福利院唇腭裂孤儿的心理状况与生存质量[J]. *中国现代医生*, 2014, 22(1): 71-73.
- [32] 张艳艳, 龚彩霞, 武红彦, 等. 115例唇腭裂患者的父母生活质量调查研究. *华西口腔医学杂志*, 2015, 33(2): 169-173.
- [33] Paiva TS, Andre M. Evaluating aesthetics of the nasolabial region in children with cleft lip and palate: professional analysis and patient satisfaction[J]. *Patient Prefer Adherence*, 2012, 6(11): 781-787.
- [34] Van Lierde KM, Dhaeseleer E, Luyten A, et al. Parent and child ratings of satisfaction with speech and facial appearance in Flemish pre-pubescent boys and girls with unilateral cleft lip and palate[J]. *Int J Oral Maxillofac Surg*, 2012, 41(2): 192-199.
- [35] Gkantidis N, Papamanou DA, Karamolegkou M, et al. Esthetic, functional, and everyday life assessment of individuals with cleft lip and/or palate[J]. *Biomed Res Int*, 2015, 5(14): 103-105.
- [36] Turner SR, Thomas PW, Dowell T, et al. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families[J]. *Br J Plast Surg*, 1997, 50(1): 1-9.
- [37] Noor SN, Musa S. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation profile[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 2007, 44(3): 292-303.
- [38] Nicholson J. Parents' perspective on cleft lip and palate[M]// Wyszynski D. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. New York: Oxford University Press, 2002: 1-2.
- [39] Kapp-Simon KA, Edwards T, Ruta C, et al. Shared surgical decision making and youth resilience correlates of satisfaction with clinical outcomes[J]. *J Craniofac Surg*, 2015, 26(5): 1574-1580.
- [40] 郭玉兰. 唇腭裂患者及家属的心理护理[J]. *第一军医大学学报*, 1992, 13(3): 284.
- [41] 马依拉·卡斯木, 王玲, 阿地力·莫名. 唇腭裂心理干预研究进展[J]. *中国美容医学*, 2014, 17(2): 169-171.
- [42] 刘敏, 刘漫丽, 张安翔. 唇腭裂序列治疗第一阶段正畸护理体会[J]. *广东牙病防治*, 2012, 20(12): 649-650.
- [43] 王杨洋, 信燕华, 马坚, 等. 早期心理干预对唇腭裂患儿父母的影响[J]. *华西口腔医学杂志*, 2013, 31(4): 372-376.
- [44] 周微, 许朝谊, 张兰芳, 等. 唇腭裂患儿家长的心理状况调查与心理护理[J]. *检验医学与临床*, 2014, 11(9): 1273-1274.

(编辑 刘曙光, 张琳)