

唇腭裂相关心理学研究的历史和现状及展望

哈品 郑谦

口腔疾病研究国家重点实验室 华西口腔医院唇腭裂外科(四川大学) 成都 610041

[摘要] 随着唇腭裂序列治疗的不断发展,唇腭裂患者的心理健康状况受到越来越多的关注,对其心理障碍的研究、预防和治疗也已成为序列治疗中不可或缺的部分;然而,唇腭裂患者心理状况的研究尚处于起步阶段,患者的心理特征和可能存在的心理障碍并不十分明确。本文综述了大量中外学者对唇腭裂相关的心理研究资料,旨在归纳总结该领域研究的历史及现状,并对今后的研究工作提出设想。

[关键词] 唇腭裂; 心理状态; 心理干预

[中图分类号] R 782.2 **[文献标志码]** A **[doi]** 10.7518/gjkq.2014.03.025

History, present status, and future of psychological research on cleft lip and palate Ha Pin, Zheng Qian. (State Key Laboratory of Oral Diseases, Dept. of Cleft Lip and Palate Surgery, West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Chengdu 610041, China)

[Abstract] Cleft lip and/or palate (CLP) treatment is rapidly improving. Consequently, the psychological condition of patients with orofacial clefts attracts much attention. Research, prevention, and intervention of psychological issues have become an important part of CLP treatment. However, research on this field is limited, and many details of the psychological effects of CLP remain uncertain. This review examines the published scientific research on the psychosocial impact of CLP among children and adults, summarizes the history and present status of CLP, and provides several suggestions and assumptions on the field.

[Key words] cleft lip and palate; mental status; psychological intervention

唇裂、腭裂是最常见的先天性口腔颌面部发育畸形,全世界发生率为1%~2%。唇腭裂序列治疗即在患者从出生到长大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,具体涉及的学科包括口腔颌面外科、口腔正畸科、耳鼻咽喉科、语言病理学、心理学以及社会工作者等。

1 唇腭裂相关心理学研究的历史发展

在唇腭裂序列治疗的理念尚未正式提出之前,对唇腭裂患者的心理及行为的观察和早期研究就已开始。1969年,英国儿童心理学家Clifford^[1]通过采访唇腭裂患儿的抚养者了解患儿的行为状

况;后又与一些学者^[2]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。

初期的研究主要着眼于唇腭裂患者的一般心理状况。研究者们主要采用智力测评和心理障碍筛查的方法对患者进行观察和评估,结果表明:唇腭裂患儿的智力水平总体上属于正常范围,然而平均智力水平明显低于正常儿童,且语言发育迟缓或发育障碍的发生频率较高^[3-5];另一方面,唇腭裂患者的心理状况好于人们的预期,并不存在普遍的和重大的心理障碍^[6]。

20世纪80年代,随着各种评估特定心理状况的量表和问卷应用于唇腭裂患者的心理及行为调查,学者们开始发现,虽然唇腭裂患者总体的心理状况良好,但其具有某些异于常人的心理特征,并表现出较高概率的行为问题^[7-11]。这一时期,由于医学影像学在CT等检测仪器上的重大进步,神经心理学也有了更深入的发展。学者们开

[收稿日期] 2013-06-15; **[修回日期]** 2013-10-20

[作者简介] 哈品, 硕士, Email: hapin_hebe@msn.com

[通讯作者] 郑谦, 教授, 博士, Email: zq652@163.com

始从大脑形态、组织结构与发育等方面探索唇腭裂患儿的心理障碍病因机制,特别是语言障碍的发生^[12]。

进入到20世纪90年代,国内学者开始重视心理研究和干预治疗在唇腭裂序列治疗中的地位,各种量表的引进与本土化也为国内相关研究提供了有利条件。国内的唇腭裂相关心理研究以量表评估和问卷调查为主,旨在发现患者的具体心理问题诉求,从而为下一步的心理干预提供依据。由于个体的心理状态受到所处社会环境、经济、文化、种族等多方面因素的影响,中国唇腭裂相关心理研究的开展无疑是对世界范围内这一领域的丰富与补充。这一时期,国内外学者都认识到,由于唇腭裂是一种先天性疾病,且该病的治疗是一长期过程,在患儿的成长过程中,家长的心理状态对患儿的心理发育将产生重要的影响;因此,针对患者家长及亲子关系的心理研究得到重视与开展,使得唇腭裂患儿的喂养、护理、教育等方面有了很大的进步。

2 唇腭裂相关心理学研究的现状以及目前存在的问题

2000年以后,世界卫生组织提出生存质量的概念,直指各项医疗活动(包括心理干预)的最终目的是提高人类的生存质量,因而生存质量的评估在各个医学分科迅速兴起。针对唇腭裂这一需要长期甚至终身治疗的疾病,患者生存质量的评估显得非常必要。2007年,一些学者^[13-14]制定发布了《儿童口腔健康相关生存质量测评量表》,并同期发表了其信度、效度、相关性等测评结果,证明此表的可用性。截至2012年1月,荷兰、韩国、英国等多个国家引进该量表,并用其测评当地包括唇腭裂在内的患有口腔相关疾病儿童生存质量^[15]。

唇腭裂相关心理学研究已经持续了半个多世纪,唇腭裂患者的心理健康也越来越受到各方的关注,然而,相关的研究尚处于起步阶段,患者的心理特征和可能存在的心理障碍并不十分明确。

2.1 缺乏纵向研究

个体的心理发育是一个长期的可变的动态过程,相对于某一时刻或某一阶段的心理状态而言,个体的整个心理发展轨迹是更需要被详细了解的;然而目前,国内外关于唇腭裂患者及家属

的心理研究还停留在某一时段的简单抽样式的调查模式,所得出的结论仅能反映出被调查对象当时的心理状态。由于缺乏纵向研究,故唇腭裂患者的心理发育模式、规律、心理障碍发生机制等问题尚不明了。由于个体心理状态的可变性和相对不稳定性,故某一时刻的简单抽样式调查模式所得到的结果,不能完全概括个体的心理状态。

2.2 心理测量工具使用不当

调查问卷与心理测量量表是目前心理学研究的主要工具,针对个体不同的心理侧面有不同的题项设计。目前,唇腭裂相关心理学研究中所使用的问卷和量表多为通用心理学量表的借用,存在各种使用不当的问题。具体问题表现在如下几个方面。

2.2.1 量表与社会环境不适应 目前使用的许多量表编写于20世纪中期,其中的部分题项已不适合当今的情况;另一方面,由于中国心理学的研究起步较晚,整体水平尚落后于欧美发达国家,因此,目前国内所使用的量表和问卷绝大多数为国外量表的引进与改编。由于中西方文化上的差异,引进的量表中部分题项不适合中国国情。这部分题项存在理解上的困难,从而不能客观准确地反映被调查者的心理状况。

2.2.2 量表、问卷的可用性不明确 心理学量表和调查问卷的制定是一个复杂的过程,一个量表或问卷能否客观有效地反映被调查者的心理状态需要经过科学的检验。成熟的量表或问卷需要通过信度和效度的检测,证实其可靠性后才能用于心理学的测量研究,而在目前的研究中,有相当一部分调查所使用的量表或问卷缺乏信度与效度的检验,所得出的结论准确性降低。

2.2.3 量表调查中缺乏正常对照和适当的常模 由于个体的心理状态受所处社会环境的影响较大,因此,衡量一个人的心理是否存在异常,需要有恰当的对照。目前,国内的许多引进量表缺乏国内常模,所得出的量表测量结果往往是与国外的常模相比较,忽略了中国的社会环境特征对公民心理状态的影响。

3 唇腭裂相关心理学研究的展望

3.1 完善复诊机制,开展纵向研究

唇腭裂患者从出生到成年甚至终身都需要有计划地分期治疗其相应的形态、功能和心理缺

陷。目前,关于唇腭裂序列治疗的观念尚未深入人心,许多患者及家属缺乏有关知识。多方面原因造成唇腭裂患者复诊困难,序列治疗难以完全开展。心理评估与治疗是一个长期的建立在复诊机制上的诊疗过程,个体心理状态的发展变化也是一个长期的过程。开展心理学纵向研究,有助于揭示唇腭裂患者特殊心理状态的形成机制。

3.2 心理测量工具亟待开发与规范

目前,唇腭裂相关心理学研究所使用的量表与问卷编写陈旧,缺乏专门针对唇腭裂患者的心理评估工具;现有的部分评估量表和问卷缺少信度,效度的检测环节;在评估调查的过程中,存在缺少正常对照组和国内常模对照的研究设计缺陷;因此,在今后的唇腭裂相关心理研究中,心理测量工具亟待开发与规范。

3.3 与国际先进水平保持同步,尽早引入生存质量概念

唇腭裂序列治疗中的各项医疗活动(包括心理干预)的最终目的是提高患者的生存质量,因此,生存质量的测评十分必要。美国、英国、韩国等心理学研究较为先进的国家,已制定出适用于当地人群的生存质量测评工具。目前,针对唇腭裂患者的生存质量测评工具还十分缺乏,亟待研究者的开发与运用。

4 参考文献

- [1] Clifford E. Parental ratings of cleft palate infants[J]. *Cleft Palate J*, 1969, 6:235-244.
- [2] 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.
- [3] 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.
- [4] Goodstein LD. Intellectual impairment in children with cleft palates[J]. *J Speech Hear Res*, 1961, 4: 287-294.
- [5] 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.
- [6] Ruess AL. A comparative study of cleft palate children and their siblings[J]. *J Clin Psychol*, 1965, 21(4):354-360.
- [7] Bernstein NR, Kapp K. Adolescents with cleft palate: body-image and psychosocial problems[J]. *Psychosomatics*, 1981, 22(8):697-703.
- [8] 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.
- [9] Madison LS. Psychologic aspects of cleft lip and palate[J]. *Ear Nose Throat J*, 1986, 65(8):16-23.
- [10] Mouradian WE. Deficits versus strengths: ethics and implications for clinical practice and research[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 2001, 38(3):255-259.
- [11] Neiman GS, Savage HE. Development of infants and toddlers with clefts from birth to three years of age[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 1997, 34(3):218-225.
- [12] Kibby MY, Marks W, Morgan S, et al. Specific impairment in developmental reading disabilities: a working memory approach[J]. *J Learn Disabil*, 2004, 37(4):349-363.
- [13] 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(Suppl 1):8-19.
- [14] 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(Suppl 1):20-31.
- [15] Geels LM, Hoogstraten J, Prah1-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.

(本文编辑 王姝)