

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 6 月 25 日現在

機関番号：35309

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2023

課題番号：17K12388

研究課題名(和文) 口唇裂・口蓋裂に対する自己認識の実態から次世代に向きあうための支援をさぐる

研究課題名(英文) Support for facing the next generation based on the actual self-recognition of children with cleft lip and/or palate

研究代表者

中新 美保子(Nakanii, Mihoko)

川崎医療福祉大学・保健看護学部・教授

研究者番号：00319998

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、口唇裂・口蓋裂に対する自己認識の実態から次世代に向き合うための支援をさぐることを目的とし、思春期の当事者と保護者16組および成人した当事者10名に聞き取り調査を実施した。結果、当事者が本疾患を肯定的に受け止め、他者にも説明できるようになるための支援の重要性が明らかになった。支援は出生直後、6歳前、思春期、18歳の最終評価時の当事者の成長段階を考慮した説明内容であり、医療者が行うべきと結論づけた。多因子遺伝に関する対応についても最終評価を行う際に情報提供が必要である。非当事者に行ったWeb調査からは当事者が推測するほどには外見を気にしていないことが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小学生から大学生までの口唇裂・口蓋裂児とその保護者を対象に、当事者の自己認識をテーマとして1回/年を3回継続して聞き取りを行ったデータはこれまでの研究にはなく、学術的意義がある。成人した当事者からの聞き取りや非当事者からのWEB調査も行い、出生直後、6歳前、思春期、18歳の最終評価時に成長段階を考慮した支援を医療者が行うべきと結論づけた点は、今後、当事者が次世代と向き合うために社会的意義がある。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to investigate the support for facing the next generation based on the actual self-perception of Cleft Lip and/or Palate, and interviews were conducted with 16 pairs of adolescent patients and their parents, and 10 adult patients. As a result, it became clear that it is important to provide support to help the patients accept the condition positively and be able to explain it to others. It was concluded that support should be provided by health care providers, with the content of the explanation taking into account the growth stages of the parties immediately after birth, before age 6, during adolescence, and at the final evaluation at age 18. Information on handling of multifactorial heredity should also be provided at the time of the final evaluation. A web-based survey conducted with non-participants suggested that they were not as concerned about their appearance as the parties assumed.

研究分野：小児看護学

キーワード：口唇口蓋裂 子ども 保護者 自己認識 病気の捉え 当事者 非当事者 支援

様式 C-19、F-19-1、Z-19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

口唇裂・口蓋裂は先天奇形の中で最も発生頻度が高いとされ、日本の1万人あたりの発生頻度は、口唇裂(口蓋裂合併含)は16.04児(0.16%)、口蓋裂は4.54児(0.05%)との報告がある(Global registry and database on craniofacial anomalies, 2002)。顎顔面の機能や審美性を追求する治療は集学的なチーム医療と18歳までとされる成長に沿った長い治療経過により提供され、近年では傷の痕跡は一見にして判断できないほどである。母親は原因を多因子遺伝と聴かされ、「治る病気だから大丈夫」と励まされるも、遺伝的要因が関わっていることが気がかりとなり、次子の妊娠・出産について不安を抱え悩むことは以前から指摘(伊藤, 1989)されており、放置できない問題である。

母親支援として武田らは北九州地方を中心に出生前診断を受けた母親および家族に対する早期受容支援を実践し(武田ら, 2001)、この問題に一石を投じた。夏目らは2006年に「生まれ来るわが子とともに」と題したDVDを制作した。我々は出生前告知を受ける際に、治療側チームと産科側チームが連携する支援モデルを提案(中新ら, 2006)した。さらに、遺伝的な疾患であるわが子を出産した事実が心的外傷となり次子(同胞)は考えられないとする母親との出会いから、チーム医療に認定遺伝カウンセラーを加え、次子妊娠に関するサポートシステムの開発(中新ら, 2012)を行った。しかし、当事者が自らの結婚や妊娠にどのように向き合っていくかについての支援は、今だにチーム医療の中では取り上げられていない現状もある。

この問題に取り掛かるためには、もう一つ検討されなければならない課題がある。当事者の口唇裂・口蓋裂に対する自己認識の問題である。病気をもつ当事者の肯定的な自己認識なくして将来に向き合うことは難しい。これまで日本では、学童期や思春期の本疾患患児に調査依頼すること自体が困難な時代(松本, 2009)とされ、子どもに面接調査を実施したデータは学術的に少ない。申請者らは倫理的配慮を行ったうえで中高校生の当事者に対する半構成面接を実施し、<何度も入院や外来受診に対して母親や両親には申し訳ない気持ちがあり病気のことは聞けない>とする子どもの気持ちを明らかにした(松田ら, 2016)。反対に母親は、<子どもにどのように病名告知したらよいか悩んでいる>ことも明らかになり、適切な支援が実施されていない背景があった。

次世代を産み育てていくための支援を構築するためには、幼少期からの当事者の自己認識の変化の実態を把握すること、また、結婚・妊娠を経験した当事者が自らの結婚や出産・子育てにどのように向き合ったのかについて明らかにし、支援を検討することが喫緊の課題と考えた。また、本疾患は当事者の顎顔面の先天的な異常であることから、非当事者からどう見られているかについて気になっている。その回答として非当事者を対象とした意識調査を行い、これらを総合的に検討し、支援策を構築することが必要と考えた。

2. 研究の目的

研究目的として、以下の4つを設定した。(1)(2)(3)の目的についてそれぞれ調査を実施、それらの結果を踏まえて(4)を実施し、肯定的な自己認識を養い、次世代に向き合うための支援を提案することである。

- (1) 思春期にある当事者の自己認識の実態について、児の成長を捉えながら前方視的に明らかにする。
- (2) 成人期にある当事者の自己認識および次世代(多因子遺伝であることと結婚・妊娠・出産等)に対する気持ちやそのための対応を明らかにする。
- (3) 非当事者が本疾患に対してどのように理解しているか(本疾患の認知度、知ったきっかけ、病気の原因(遺伝の有無含め)、生活上の問題等)について明らかにする。
- (4) 上記(1)(2)(3)の研究結果から、チーム医療の専門家(認定遺伝カウンセラー・言語聴覚士・看護師・養護教諭・形成外科医・受容支援の先駆者等)および親の会との意見交換を行い、支援策を検討する。

3. 研究の方法とその結果

- (1) 思春期(保護者含む)の当事者の病気の捉えに関する調査

①研究参加者

出生前からの家族支援を積極的に実施している西日本地域3県の3治療病院の県内にある親の会の代表者から紹介を受ける方法と、A大学病院の口唇口蓋裂専門外来の医師から紹介を受ける方法により募集を行った。それぞれに口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得た。

②データ収集方法

子どもの研究参加者には属性(性別・年齢・学校種)、自分の病気について知っていることや思っていること・考えていること、学校や家庭での様子について、保護者には属性(性別・年代・子どもの病名)、子どもに対する病気(病状・手術・病名)説明の状況、子どもの特性、家族歴などについて、インタビューガイドに基づき半構成面接を実施した。インタビューは研究参加者の都合の良い日時に、プライバシーの確保できる個室を使用し、子どもと保護者は別々に同時刻に実施した。インタビューの内容は、許可を

得た後に IC レコーダーに録音した。本研究では、子どもの成長に伴う経年的な病気の捉えの変化を捉えるために前方視的に 1 回/年を 3 年間継続して面接調査を実施する計画とした。研究開始 1 年 6 か月後の COVID-19 の流行による県外移動制限が影響し、1 年ごとの聞き取り計画は困難となったが、子どもの気持ちを引き出すために対面にこだわり順延しながら 3 回の面接を実施した。データ収集期間は 2017 年 9 月～2022 年 8 月であった。

③分析方法

質的帰納的分析手法を用いた。面接内容を録音した音声データから症例ごと（子どもと保護者別）に逐語録を作成した。まず、症例ごとに家族の病気説明の状況と子どもの特性および家族歴についての記述を抽出した。次に、「病気の捉え」について語られたエピソードに着目し、意味のあるまとまりを抽出した。また、文脈から「病気の捉え」の「影響要因」と考えられる内容について意味のあるまとまりを抽出した。これらの分析焦点者は子どもであるため、子どもの分析を先に進め、子どもの語りを補足する必要があると判断した内容について親のデータを抽出した。それらのデータは、子どもの成長ごとに区分（学校種：幼稚園、小学校低学年、小学校高学年、中学校、高等学校・大学）し、コード化、カテゴリ化を行った。語りの中に過去の出来事が含まれた場合はその出来事が発生した区分の内容としたため、幼稚園の区分を加えた。

④結果

1) 対象者の概要

小学生から 18 歳までの口唇裂・口蓋裂児（以下、子ども）とその保護者を 1 組とし 16 組を対象者とした。1 回/年で 3 年間の成長を追って、ライフイベントと病気への捉えの変化の実態を明らかにする予定であったが COVID-19 の影響で最大 5 年の成長からの変化が得られた。

2) 病気に対する説明状況と子どもの特性、および家族歴

16 組の内 14 組の保護者は日頃から隠すつもりはなく、タイミングを見て早期から病気説明を行っていることが明らかになった。「説明時に出生時の写真を用いた」は 14 組、「本やテレビを活用した」は 3 組であった（複数回答）。対象者の通院している施設は専門外来があり早期から受容支援を行っていたが、1 組は病気説明を行えていなかった。いつ、どのように行ったらよいかに悩みながらタイミングを失ったとの回答であった。家族歴として、1 度近親者に口唇裂・口蓋裂患者がいる症例は 2 組であった。病気説明が行われていなかった症例は、いじめを理由（いじめの内容は語らず）に通信制高校へ転校していた。多くの保護者は 1 回のみ説明ではなく、成長に伴い何度も繰り返しの説明をしていることも明らかになった。子どもの特性は明るい、優しい、臆病、慎重派など、様々な特性が語られた。

3) 病気の捉えと影響要因

子どもからの語りを中心に成長（学校種）を視点として病気の捉えと影響要因を示した。どの学校種でも病気の捉えには肯定的な捉えと否定的な捉えが存在した。幼稚園時代は単純に興味を持つ子どももいたが友達に説明できない辛さをすでに感じていた。小学校時代が最も外見に対する指摘をされており、いじめを考えざるを得ない状況があった。しかし、自分で説明できることによって次第に信頼できる仲間を作ることができていた。自身でも病気を受け止め対応していく自覚をもてるようになっていった。その影響要因としては、学校生活での友達との関係づくりや親の支援も存在していた。しかし、高校大学生になっても、新たな環境に入っていく際には、戸惑うことを語る者もいた。

4) まとめ

幼稚園から大学に至るまでの口唇裂・口蓋裂児の病気の捉えは、何度も病気説明や様々な体験から病気を受け止めて自分に自信を持てたとする肯定的な捉えと、未だに外見や病気を受け入れられない気持ちや遺伝に対する不安が語られ、成長しても否定的な捉えも存在することが明らかになった。成長過程・発達の中で保護者は様々なきっかけから病気説明を行っていたが、子どもに通じない場合もあり、医療者の支援を必要としていた。子どもに対応した病気説明プログラム（小学校入学前）や自己肯定感を高めるための認知行動療法（中学生）、遺伝を含め今後に生じる本疾患の相談事への対応などの情報提供について（治療評価終了時）などの支援の検討が課題といえる。

(2) 成人期にある当事者の病気の捉えと次世代に関する調査

①研究参加者

未婚の口唇裂・口蓋裂当事者 7 名（男性 4 名、女性 3 名）と既婚の口唇裂・口蓋裂当事者 5 名（男性 2 名、女性 3 名）を対象者とした。A 県の口唇口蓋裂の親の会を通じて紹介を受ける方法と、研究者を起因としたスノーボールサンプリングによって参加者の募集を行った。それぞれに口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得た。

②データ収集方法

研究参加者の属性、病気に対する自己認識、結婚 に対する捉え、次世代に対する捉えの 4 項目について

てインタビューガイドに基づき半構成的面接を実施した。インタビューは、研究参加者の都合の良い日時に、プライバシーの確保できる個室で実施した。インタビューの内容は、許可を得た後に IC レコーダーに録音した。データ収集期間は2017年9月～2019年1月であった。

③分析方法

質的帰納的手法を用いた。面接内容を録音した音声データから症例ごとに逐語録を作成した。研究参加者の属性については、年齢・性別・病名・職業、病気の説明を受けた時期と説明内容について整理した。未婚の対象者については、症例別に記述している意味のある一文を抜き出しコードとした。「結婚に対する捉え」と「次世代に対する捉え」については、その内容を示す意味のある一文を抜き出しコードとした。さらに、コードの意味内容の類似性・異質性に基づいてサブカテゴリ、カテゴリへと分類した。既婚の対象者については、研究参加者によって語られた内容を、病気説明の状況と病気の捉えについて語られたエピソードに着目し、意味のあるまとまりを抽出した。

④結果

1) 対象者の概要

未婚の当事者は7名(男性4名、女性3名)、平均年齢は28.7歳(22～37歳)、裂型は片側口唇裂2名、両側口唇口蓋裂3名、片側口唇口蓋裂2名であった。既婚の当事者は5名(男性2名、女性3名)、子どもを有する者は2名、平均年齢は34.6歳(27～47歳)、裂型は片側口唇裂1名、両側口唇口蓋裂2名、片側口唇口蓋裂2名であった。家族歴があるものは2名であった。

2) 未婚の口唇裂・口蓋裂当事者の病気の捉えおよび次世代について

6名はポジティブに捉え、1名は病気を普段意識することはないが他者から不意に傷について問われると不快に感じることもあるとアンビバレンツな捉えであった。病気説明の有無と病気の捉えから、幼少期の病気説明において説明を聞いていないとした者は、劣等感や親への疑心感を持ちながら治療を受け、結婚や次世代についても否定的感情を持っていた。幼少期から母親からの説明に納得できた当事者は、他者から聞かれた際に病気を隠すことなく自分の言葉で説明できていた。この当事者2名は成人してから結婚に反対される経験をしているが、自らの力でその困難を乗り越えていた。これらのことから、幼少期から納得できる説明を受けることの重要性が明らかとなった。次世代への遺伝については、「気にしてないわけではないが何もしていない」、「気になるが何をしたらいいかわからない」と漠然とした不安を抱えるが、具体的な対処行動をとるものはいなかった。一方、「子どもが同じ疾患であっても治療は可能であり支障はない」と捉えているものが多かった。母親や家族が病気を正しく理解し、隠さず子どもへ説明する力を持つためには、医療者の支援がどの施設でも得られるような体制づくりが喫緊の課題といえる。

3) 既婚の口唇裂・口蓋裂当事者の病気の捉えおよび次世代について

成人期を迎え結婚を考える時期になると、当事者はパートナーや義理の父母の言葉に憔悴する体験をしていた。20年程前に行われている先行研究において、「舅や姑、親戚から『うちの家系にはそんな病気の人はいないのに』と言われて、悲しく、ショックを受けた」と母親の語りの報告と同様のような言葉を気にして、結婚を取りやめるような現実があることが示された。しかし、それ以上に気にすることではないなどと疾患への理解を示せる人の存在も多くなり、当事者は成長の過程において自己を受け入れ肯定的な意識へと変化し、周囲に病気説明を行いながら結婚や次世代をもつに至っていることがわかった。しかし、実際に子どもへの遺伝を目の当たりした父親は強い自責の念を感じていた。そして、自責の念を持つ自分が子どもへ心理的な悪影響を与える可能性を危惧するとの語りもあり、多因子遺伝とされる本疾患については次世代についての不安はなくなるものではないことが再確認された。

4) まとめ

成人した当事者の多くはポジティブな自己認識を持っていた。度々病気説明を受けたことや自分で正しく調べたことも影響していた。しかし、アンビバレンツな気持ちを未だに抱く者もいた。結婚や次世代に対して否定的な考えを持つものはいなかったが、遺伝に関連した不安を抱えているものは多かった。不安を抱きながらも子どもが同じ疾患であっても治療は可能であり支障はないと捉えて子どもに向き合っていた。成人期に向かう当事者に対する看護支援についての課題として、本疾患の一連の治療の終了とされる18歳以降は医療機関を受診する機会は少なくなることから、遺伝に関する問題について正しい情報提供を行うことの必要性が示唆された。現在では認定遺伝カウンセラーなどの専門職も存在するが、治療の場にポスターやリーフレットを置き、専門家につなぐ支援が必要と考える。

(3) 非当事者が本疾患に対してどのように理解しているかについての意識調査

①研究参加者

調査会社（楽天インサイト）に依頼し、同社に登録されているモニター登録者の中から無作為に抽出した10,000名を対象に、「病気に関するアンケート」として、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、同意確認の得られた人が本調査に進みアンケートに回答した。予備調査で口唇口蓋裂という病気を知っていると回答した4,532名（45.3%）の中から先着順とし、男女各125名（合計250名）を対象とした。調査はアンケートに回答を求める形式で2020年12月8日～9日に実施した。

②データ収集方法

調査内容は、①対象者の属性（年齢、性別、最終学歴、職業）、②本疾患を知った時期、③本疾患の周知度、④情報源、⑤本疾患の社会的不利益に関する認識、⑥予後（治療結果）に対する認識、⑦本疾患に会ったことのある人の認識についてである。回答は選択肢回答法で実施した。

③分析方法

調査対象者の全体像を把握するため、各項目について単純集計と割合を算出し、クロス集計を行った。データ処理には、楽クロス for Web（楽天グループ株式会社）を使用した。

④結果

1) 対象者の概要

回答者の平均年齢は47.4歳±11.9歳で、10代0.4%、20代5.2%、30代24.8%、40代22.8%、50代29.2%、60代17.6%であった。最終学歴は大学が49.6%と最も多く、中学校が1.2%と少なかった。職業は会社員が38.0%と多く、75.6%が何らかの職業についており、専業主婦・主夫を含む無職は24.4%であった。

2) 本疾患の周知度

本疾患の周知度については、「非常によく知っている」6.8%、「見たことがある」36.4%、「聞いたことがある」56.8%と「非常によく知っている」は1割に満たなかった。学童期では「見たことがある」64.9%が全体の割合より10ポイント以上高く、「聞いたことがある」35.1%が全体の割合より10ポイント以上低かった。また、学童期で知った人は、年代が高くなるほど多くなっていた。

3) 本疾患に会ったことのある人の認識について

本疾患に会ったことがある人は、250人中98人（39.2%）であった。会った時にどのように接したかは、「普通に接した」88.8%（学童期75.0%・思春期85.7%・成人期95.4%）、「目をそらした」2.0%（学童期4.2%・思春期0.0%・成人期1.5%）「見ないふりをした」6.1%（学童期12.5%・思春期14.3%・成人期1.5%）、「わからない」3.1%（学童期8.3%・思春期0.0%・成人期1.5%）であった。外見で気になる部位については多かったのは、「口」74.5%（学童期91.7%・思春期78.6%・成人期69.2%）、「鼻」22.4%（学童期29.2%・思春期14.3%・成人期21.5%）、「特になし」19.4%（学童期4.2%・思春期21.4%・成人期23.1%）の順であった。部位で気になった所は「傷や手術の痕」55.1%、「形」31.6%、「バランス」27.6%、「特になし」15.3%であった。また、「傷や手術の痕」は男性で全体の割合より10%低く、女性で高かった。話し方で気になる所は、「特になし」62.2%（学童期50.0%・思春期25.1%・成人期66.2%）、「発音が不明瞭」26.5%（学童期41.7%・思春期28.6%・成人期23.1%）の順であった。

4) まとめ

本疾患の周知度は、「非常によく知っている」は少ないことが明らかとなった。口唇裂・口蓋裂の当事者に会ったことがある人は、外見で気になる部位は顔面が多く、口の傷や手術の痕が気になっていたが、9割近くは普通に接していた。当事者にフィードバックすることで、他者から見られる自己の捉えを肯定的に捉えるきっかけになると考える。

4 研究の成果

2024年3月31日に企画された岡山県の親の会に参加し、次世代に向き合うための支援として以下を説明し、保護者からもその必要性について賛同の意見が述べられた。

<口唇裂・口蓋裂に対する自己認識の実態から次世代に向き合うための支援>

- (1) 出生前からの母親への受容支援の実施
- (2) 小学校入学前（鼻の修正手術前）の病気説明や手術説明（保護者・子ども）
- (3) 思春期前の当事者への病気説明と思春期の過ごし方についての情報提供
- (4) 治療の最終評価時（18歳）の保健指導

現状では、(1) 受容支援については多くの施設で実施されている。(2) については、本研究グループにおいて支援策の試作を行っている段階である。(3) (4) について、具体的なパンフレット作成に着手する予定としている。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 5件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 5件）

1. 著者名 井上清香、中新美保子、香西早苗、松田美鈴、三村邦子	4. 巻 31 (2)
2. 論文標題 「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意識－	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 457-464
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -
1. 著者名 松田美鈴、中新美保子、井上清香、高尾佳代、三村邦子	4. 巻 30 (2)
2. 論文標題 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	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 465-473
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -
1. 著者名 中新美保子、井上清香、松田美鈴、高尾佳代、三村邦子	4. 巻 28 (2)
2. 論文標題 保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 379-387
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -
1. 著者名 三村邦子、中新美保子、井上清香、松田美鈴、香西早苗	4. 巻 32 (2)
2. 論文標題 「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－	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 427-436
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 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	4. 巻 33(2)
2. 論文標題 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	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 261-269
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計9件(うち招待講演 1件/うち国際学会 0件)

1. 発表者名 中新美保子
2. 発表標題 口唇口蓋裂に対する自己認識の実態と次世代に向き合うための支援
3. 学会等名 第46回日本口蓋裂学会総会・学術集会(招待講演)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 井上清香、中新美保子、三村邦子、香西早苗、松田美鈴
2. 発表標題 口唇口蓋裂の非当事者の「知っている」群と「知らない」群の認識の実態
3. 学会等名 第46回日本口蓋裂学会総会・学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 松田美鈴、中新美保子、井上清香、香西早苗、高尾佳代
2. 発表標題 既婚の口唇裂・口蓋裂者の自己認識と結婚・次世代への捉え
3. 学会等名 第53回日本看護学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 三村邦子、中新美保子、井上清香、松田美鈴、香西早苗
2. 発表標題 「口唇口蓋裂」を認識している非当事者に対する意識調査
3. 学会等名 第45回日本口蓋裂学会総会・学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 三村邦子、中新美保子、井上清香、松田美鈴、高尾佳代、香西早苗、手塚征宏、岐部俊郎、中村典史
2. 発表標題 口唇裂・口蓋裂児が受けた病気説明と受け止め
3. 学会等名 第43回日本口蓋裂学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 井上清香、中新美保子、松田美鈴、高尾佳代、二宮千春、香西早苗
2. 発表標題 口唇裂・口蓋裂に対する病気説明時に保護者が捉えた子どもの反応と子どもの捉え
3. 学会等名 日本小児看護学会 第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 松田美鈴、中新美保子、井上清香、三村邦子、高尾佳代、佐藤康守
2. 発表標題 成人した口唇裂・口蓋裂患者の結婚に対する思いと次世代への捉え
3. 学会等名 日本小児診療多職種研究会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 松田美鈴 中新美保子 井上清香 西村直子 三村邦子
2. 発表標題 成人期の口唇裂・口蓋裂患者の次世代への捉え
3. 学会等名 第42回 日本口蓋裂学会学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 井上清香 中新美保子 西村直子 高尾佳代
2. 発表標題 口唇裂・口蓋裂患児の保護者が行った病気説明の実態
3. 学会等名 日本小児看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	三村 邦子 (MIMURA KUNIKO) (50258266)	川崎医療福祉大学・リハビリテーション学部・講師 (35309)	
研究分担者	松田 美鈴 (MATUDA MISUZU) (40794996)	川崎医療福祉大学・保健看護学部・助教 (35309)	
研究分担者	西村 直子 (NISIMURA NAOKO) (30548714)	川崎医療福祉大学・医療福祉学部・講師 (35309)	削除：2018年3月28日

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	香西 早苗 (KOUZAI SANAE) (70881952)	川崎医療福祉大学・保健看護学部・助教 (35309)	追加：2020年6月1日
研究分担者	井上 清香 (INOUE KIYOKA) (80803486)	川崎医療福祉大学・保健看護学部・助教 (35309)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関