

慢性疾患をもつ子どもと家族の関係性と  
看護援助に関する研究

平成 15～17 年度 長野県看護大学特別研究  
成果報告書

平成 18 年 3 月

研究代表者 内 田 雅 代  
(長野県看護大学看護学部看護学科)

## 目次

	頁
はしがき	1
研究課題	2
研究組織	2
研究経費	2
研究発表	3
研究成果	
1. 1型糖尿病をもつ子どもと家族の関係性について —低血糖・高血糖・食事の場面における親子の関わり—	5
2. 1型糖尿病をもつ子どもの療養行動と低血糖・高血糖・食事の場面における親子の関わり	8
3. 『アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり～講演会と相談会～』 を実施して	26
4. アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり ～講演会と相談会～ (2004年3月7日)	28
1) 相談会の報告	29
2) 参加者アンケート結果	30
5. アトピー・アレルギーを持つ子どもと親のための集まり ～講演会とグループ相談会～ (2005年3月20日)	33
1) グループ相談会の報告	38
2) 参加者アンケート結果	40
6. 第8回アトピー・アレルギーを持つ子どもと親のための集まり ～医師の考え・親の想い～ (2006年3月19日)	42
1) 医師の考え	43
2) 親の想い	44
3) 参加者アンケート結果	49
7. 慢性疾患をもつ子どもとその家族とのパートナーシップ形成	52
資料	
1. 1型糖尿病の子どもへの質問紙	57
2. 1型糖尿病の子どもをもつ親への質問紙	62
3. 長野県看護大学看護学部生卒業研究要約	
1) 食物アレルギーの小児をもつ母親の専門職の関わりについてのうけとめ	67
2) 食物アレルギーを持つ子どもの除去食療法に対する理解と 周囲の人々の関わり	68

## はしがき

私達は平成8年より、慢性疾患をもつ子どもと家族への看護に関する研究を開始し、これまで、慢性疾患をもちながら成長する子どもや家族のケアニーズに関すること、家族のサポートシステムに関することに焦点をあて、アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会への支援や糖尿病サマーキャンプに関わりながら、調査研究を実施してきた。このような中で、慢性疾患をもつ子どもの日常生活を支える家族の機能や役割に関して、さらに研究を進めていく必要を感じ、本研究（平成15年度～17年度）では、「慢性疾患をもつ子どもと家族の関係性と看護援助に関する研究」をテーマに、研究活動に取り組んできた。主な内容は、1) 1型糖尿病をもつ子どもと親の関係性に関する調査と、2) アトピー性皮膚炎をもつ子どもと家族への支援 である。

### 1) 1型糖尿病をもつ子どもと親の関係性に関する調査

1型糖尿病をもつ子どもは、日常生活の中に、糖尿病に関連した生活管理行動（以下療養行動）を組み入れ生活している。本調査は、糖尿病をもつ子どもが療養行動を実施する場面で、親がどのように子どもや自分自身の行為をとらえているか、子どもがどのように親や自分自身の行為をとらえているかについて調査し、子どもと親との関係性にどのようなことが影響しているかを考察し、看護ケアの視点を見出すことである。21組の親子を対象に質問紙調査を実施したところ、各療養行動の場面の特徴がみられ、特に、高血糖の場面では、中学生・高校生では親から責められると感じている子どもが多かった。一方、親は、低血糖・高血糖時の子どもの内面の状況が想像しにくく、対応に困難を感じていた。さらに個々の親子について焦点をあてた分析を行い、子どもの療養行動の実態との関連も含め、子どもと親の関係の様相を探り、親子の関係を促進しているもの、障害となっている事柄等について、考察を深めていきたい。

### 2) アトピー性皮膚炎をもつ子どもと家族への支援

平成9年の設立当初よりアトピーをもつ親子の会（たんぼぼの会）に継続的に関わりながら「アトピー・アレルギーをもつ親子のための集まり」を年1回、親の会と小児看護学講座が共同で企画し、実施してきた。平成15年度には、アレルギー専門医による講演会と、心理士、学校教師、保育士、栄養士などによる相談会を、平成16年度には、同様の講演会とグループ相談会を実施した。相談内容は多岐にわたり、相談内容と終了後のアンケート結果の分析から、親子の関わりに関しては、疾患特有のものがみられ、子どもへの対応に関する母親の困難感があることがわかった。また、母親の子どもへの関わりには、父親や祖父母の理解や協力等も大きく影響していることが推察された。平成17年度（18年3月19日）には、日常診療を行っている医師による講演会「アトピーで育つ、育てる親子の世界」を企画し、この会ではアトピーの子どもをもつ親から一般の人々へ向けて発信を行い、参加者との意見交換を行った。今後、家族員相互の関係性と母親の生活管理や子どもの日常生活について、検討していきたい。

本研究にご協力いただきました、信州ぶらんこの会、たんぼぼの会の皆様、ご講演や相談会に参加していただきました専門職の方々に深く感謝いたします。また、本研究実施にあたり、ご指導・ご助言いただきました、国立病院機構長野病院小児科森哲夫先生、信州大学医学部保健学科柳澤節子先生、伊那中央病院小児科藪原明彦先生に深謝いたします。

研究代表者 内田雅代

## 研究課題

慢性疾患をもつ子どもと家族の関係性と看護援助に関する研究

## 研究組織

研究代表者	:	内田雅代	長野県看護大学看護学部教授
研究分担者	:	竹内幸江	長野県看護大学看護学部助教授
		平出礼子	長野県看護大学看護学部助手
		三澤史	長野県看護大学看護学部助手
		青木真輝	長野県看護大学看護学部助手
			(平成 15・16 年度)
		駒井志野	長野県看護大学看護学部助手
			(平成 17 年度)

## 研究協力者

国立病院機構長野病院	小児科医長	森 哲夫
信州大学医学部保健学科		柳澤節子
伊那中央病院	小児科医長	薮原明彦

## 研究協力団体

信州ぶらんこの会  
たんぼぼの会

## 研究経費

平成 15 年度	462 千円
平成 16 年度	504 千円
平成 17 年度	451 千円
計	1417 千円

## 研究発表

### 1. 学会誌等

- 1) 内田雅代 (2006) : 慢性疾患をもつ子どもとその家族とのパートナーシップ形成. 家族看護, 4 (1) : 48-52.

### 2. 学会発表

- 1) 駒井志野, 内田雅代, 竹内幸江, 平出礼子, 三澤史, 青木真輝, 柳澤節子, 森哲夫 : I 型糖尿病をもつ子どもの療養行動と低血糖・高血糖・食事の場面における親子の関わり, 第 53 回日本小児保健学会, 2006.10.27, 甲府市.
- 2) 内田雅代, 竹内幸江, 平出礼子, 三澤史, 青木真輝, 柳澤節子, 森哲夫 : I 型糖尿病を持つ子どもと家族の関係性について 低血糖・高血糖・食事の場面における親子の関わり, 第 17 回長野県小児保健研究会, 2005.6.25, 松本市.
- 3) 内田雅代, 青木真輝, 平出礼子, 三澤史, 竹内幸江 : 『アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり～講演会と相談会～』を実施して, 第 16 回長野県小児保健研究会, 2004.6.12, 松本市.

## 研究成果

## Ⅰ型糖尿病をもつ子どもと家族の 関係性について

低血糖・高血糖・食事の場面における  
親子の関わり

内田雅代<sup>1)</sup> 竹内幸江<sup>1)</sup> 平出礼子<sup>1)</sup> 三澤史<sup>1)</sup> 青木真輝<sup>2)</sup>  
柳澤節子<sup>3)</sup> 森哲夫<sup>4)</sup>

1) 長野県看護大学 2) 長野県立こども病院  
3) 信州大学医学部保健学科  
4) 国立病院機構長野病院

## 研究の背景

- Ⅰ型糖尿病をもつ子どもは、糖尿病に関連した生活管理行動（以下療養行動とする）を組み入れ生活しており、小学校高学年ごろから親の管理から「自分で考え行動する」いわゆるセルフケア行動へと移行する。この移行の時期は、病気をもちたい子どもにとっても心身の変化の大きい思春期の入り口であり、様々な要因から生活が乱れやすく、親子の関係が困難な事例もみられる。
- このような親子の状況をどのように理解し、支援していくかが求められている。

## 研究目的

Ⅰ型糖尿病をもつ子どもの療養行動の場面で、親が子どもにどのように関わっているか、また、その関わりを、子どもおよび親自身がどのようにとらえているかを明らかにする。

## 研究方法

対象：Ⅰ型糖尿病をもつ子どもと家族の会及びサマーキャンプ参加者の中で、同意の得られた小学5年～高校3年生の子どもとその親  
方法：郵送による質問紙調査

子どもへの質問：低血糖・高血糖・食事場面の親の関わりに関する子どものとらえ方

親への質問：子どもの療養行動場面の親の関わりに関する親自身のとらえ方

## 結果

・回答：Ⅰ型糖尿病をもつ子どもと親21組

・子ども：

小学生8人、中学生8人、高校生5人  
男子7人、女子14人

・親：

30代の親3人、40代の親14人、50代の親4人  
母親19人、父親2人

## 低血糖の場面の親の関わり (子どもの回答)

<親の様子>	小学生 (8人)	中学生 (8人)	高校生 (5人)
なぜ低いか聞く	5	2	0
心配している	5	4	1
イライラしている	0	0	1
見守る	1	1	1
気にしない	1	0	3

### 子どものとらえ方

#### 低血糖の場面

(自由記述)

- このままでよい (小学生)
- ありがたい (小学生)
- 満足している (中学生)
- 過剰に心配している時があり、少し低血糖が言いにくい (中学生)
- 低血糖になったことを親に話さない (高校生)
- 何度も心配されたりすると自分も不安になるので話しかけないでほしい (高校生)

### 低血糖の場面の親の関わり

(親の回答)

<親が感じること> 小学生 (8人) 中学生 (8人) 高校生 (5人)			
なぜ低いか気になる	6	3	1
心配になる	4	4	1
イライラする	1	0	0
本人にまかせて大丈夫	4	3	1
気にしない	0	1	1

### 親のとらえ方

#### 低血糖の場面

(自由記述)

- あまりうるさくなく指導している。自分で対処できるようにしてほしい (小学生)
- 高学年になり自分で対処できるよう叱ってしまいストレスになっていると思う (小学生)
- 子どもと話し合うが子どもの気持ちを理解できないことがある (中学生)
- 補食の量が多いことに触れると子どもがいらだつ (中学生)
- 自分で対処できるので手を出さない (高校生)
- 不機嫌になるので扱いにくい (高校生)

### 高血糖の場面の親の関わり

(子どもの回答)

<親の様子> 小学生 (8人) 中学生 (8人) 高校生 (5人)			
なぜ高いか聞く	6	4	1
心配している	2	4	1
イライラしている	1	0	0
見守る	1	1	0
気にしない	1	0	4

### 子どものとらえ方

#### 高血糖

(自由記述)

- あまり怒らないでほしい (小学生)
- 運動しないからだと言われていらだつ (小学生)
- イライラするから話しかけないでほしい (中学生)
- 責めるようなことを言われていらだつ (中学生)
- 高血糖になったことを話さない (高校生)
- 話しかけることはできるだけやめてほしい (高校生)

### 高血糖の場面の親の関わり

(親の回答)

<親が感じること>			
	小学生 (8人)	中学生 (8人)	高校生 (5人)
なぜ高いか気になる	7	6	4
心配になる	3	4	0
イライラする	1	1	0
本人にまかせて大丈夫	2	1	2
気にしない	1	0	1



## 親のとらえ方

### 高血糖

(自由記述)

- つい怒ったりうるさく言ってしまう (小学生)
- 何を食べたか確認する (小学生)
- けんかになりイライラする (中学生)
- あまり言わないようにする (中学生)
- 落ちついて話し合いたい (中学生)
- 機嫌が悪くなるので理由は聞かない (高校生)
- あまり言ううとストレスで高くなると言われる (高校生)

## 食事の場面の親の関わり

(子どもの回答)

<親の様子>	小学生 (8人)	中学生 (8人)	高校生 (5人)
食べる量を気にする	5	4	1
見守る	1	0	0
気にしない	2	4	3

## 子どものとらえ方

### 食事の場面

(自由記述)

- 何とも思わない (小学生)
- 今のまま続けてほしい (小学生)
- 満足している (中学生)
- ありがたい (中学生)
- 食事の制限をしないでほしい (中学生)
- 量は自分にまかせてくれるのでありがたい (高校生)
- バランスよく作ってくれるので安心 (高校生)

## 食事の場面の親の関わり

(親の回答)

<親が感じる事>	小学生 (8人)	中学生 (8人)	高校生 (5人)
食べる量が気になる	6	4	2
本人にまかせて大丈夫	1	3	1
気にしない	2	1	2

## 親のとらえ方

### 食事場面

(自由記述)

- どれだけ食べればいいのか自分で管理できるようにしてもらいたい (小学生)
- 退院直後は食べたいものをがまんして子どもは1日中イライラしていた。主治医と相談してほどほどに食べてよいと決めた (小学生)
- どうすれば満足しながらコントロールもよい食事かとれるか話していきたい (中学生)
- 病気だから食べられないと言う意識は持ってほしくないなので本人の知識の範囲で任せている (高校生)
- 神経質すぎたと反省 (高校生)

## まとめ

1. 低血糖の場面では小学生・中学生は親の関わりに満足を感じている子どもが多かった。高血糖の場面では、どの年代の子ども達も、親のかかわりを怒られる、責められるとらえていた。
2. 親は、低血糖時、高血糖時の子どもの気持ちを理解しにくく、対応に困難を感じていた。食事の場面では、子どもの満足と良好な血糖コントロールの両面から、子どもと関わろうとしていた。
3. 親がゆとりをもって子どもに関わることで子どもを理解できるのではないかと考えられ、支援の必要性が示唆された。

# I 型糖尿病をもつ子どもの療養行動と低血糖・高血糖・食事の場面における親子の関わり

長野県看護大学<sup>1</sup>，信州大学医学部保健学科<sup>2</sup>，国立病院機構長野病院<sup>3</sup>，長野県立こども病院<sup>4</sup>，  
駒井志野<sup>1</sup>，内田雅代<sup>1</sup>，竹内幸江<sup>1</sup>，平出礼子<sup>1</sup>，三澤史<sup>1</sup>，青木真輝<sup>4</sup>，柳澤節子<sup>2</sup>，森哲夫<sup>3</sup>

## 【はじめに】

I 型糖尿病をもつ子どもの生活管理行動（以下療養行動とする）は、小学校高学年ごろより親の管理から自己管理へと移行する。この時期は、心身の変化が大きく、様々な要因から生活が乱れやすい。そのため、親子関係も変化し、関係が困難な事例もみられる。このような親子の状況を理解し支援していくため、本研究では、子どもの療養行動の場面で、親が子どもにどのように関わっているか、その関わりを子どもおよび親自身がどのようにとらえているかについて調査し、検討していきたい。

## 【対象と方法】

I 型糖尿病をもつ子どもと家族の会を介して同意の得られた小学 5 年生～高校 3 年生の子どもとその親を対象に、質問紙調査を実施した。子どもには兼松らが作成した療養行動 32 項目を選択肢で、療養行動場面での親の関わりについての子どものとらえ方を選択肢と自由記述で尋ねた。親には、子どもの療養行動場面での親の関わりについての親自身のとらえ方を選択肢と自由記述で尋ねた。自由記述の回答は研究者間で協議し類似内容をまとめた。

## 【結果】

21 組の親子から回答を得、小学生 8 人、中学生 8 人、高校生 5 人であり、男子 7 人、女子 14 人であった。親は、30 代 3 人、40 代 14 人、50 代 4 人であり、母親 19 人、父親 2 人であった。

### 1. 子どもの主な療養行動について

1) 生活時間：生活時間が規則的かでは、「大体規則的・とても規則的 (15)」が多かった。

2) 食事療法：間食の量については、「決めている・大体決めている (4)」に比べて「あまり決めていない (15)」が多かった。また、外食の時病気のことを考えて食べるかでは、「いつも考えて食べる (7)」「時々考えて食べる (8)」「考えないで食べる (6)」はほぼ同数ずつであった。決められた食事を守ること（複数回答）は、「仕方がない・体のために必要 (12)」、「何とも感じない・簡単 (6)」、「難しい・面倒・友達と違うので嫌 (12)」であった。

3) 血糖測定：血糖を測ることについては、「とても役に立っている (12)」と「少しは役に立っている (8)」が多かった。血糖測定をどう思うか（複数回答）では、「体のために必要・仕方がない (8)」、「なんともない・簡単 (7)」に対して、「面倒・友達と違うので嫌 (10)」がやや多く、その他として「とても嫌だ」「したくない、痛くて嫌だ、辛い」の記述があった。最近の血糖コントロールの自己評価は、「非常に良い (2)」は少なく、「あまり良くない (10)」「まあ良い (9)」が多かった。

4) 低血糖：低血糖の対処では、「いつも・大体自分で出来る (20)」が多く、低血糖を我慢してしまうことは、「たまにある・時々ある (17)」が多かった。補食することについて（複数回答）は、「体のために必要・仕方がない (10)」、「なんともない・簡単 (9)」、「面倒・友達と違うので嫌 (7)」であった。

### 2. 低血糖場面の親の関わりについて

1) 子どもの回答：選択肢による回答では、「心配している (10)」「なぜ低いか聞く (7)」が多

かった。自由記述では、小学生は「このままでよい (5)」「ありがたい (2)」「症状に合わせてきちんとしているのでいろいろ言わないでほしい (1)」等、中学生は「満足している (2)」、「過剰に心配している時があり、少し低血糖が言にくい (1)」等、高校生は「低血糖になったことを親に話さない (1)」「何度も心配されたりすると自分も不安になるので話しかけないでほしい (1)」等がみられた。

2) 親自身の回答: 選択肢による回答では、「なぜ低いか気になる (10)」「心配になる (9)」が多かった。自由記述では、小学生の親は、「あまりうるさくなく指導している。自分で対処できるようになってほしい (2)」「高学年になり自分で対処するよう叱ってしまいストレスになっていると思う (1)」等であり、中学生の親は、「子どもと話し合うが気持ちを理解できないことがある (1)」「補食の量が多いことに触れると子どもがいらだつ (1)」等が、高校生の親は「自分で対処できるので手を出さない (3)」「不機嫌になるので扱いにくい (1)」等がみられた。

### 3. 高血糖場面の親の関わりについて

1) 子どもの回答: 選択肢による回答では、「なぜ高いか聞く (11)」「心配している (7)」「気にしない (5)」が多かった。自由記述では、小学生は、「あまり怒らないでほしい (3)」「運動しないからだと言われていらだつ (2)」等であり、中学生は「イライラするから話しかけないでほしい (1)」「責めるようなことを言われていらだつ (1)」、高校生は「高血糖になったことを話さない (1)」「話しかけることはできるだけやめてほしい」等がみられた。

2) 親自身の回答: 選択肢による回答では、「なぜ高いか気になる (17)」が多かった。自由記述による回答では、小学生の親は、「つい怒ったり、うるさく言うてしまう (2)」「何を食べたか確認する (2)」等であり、中学生の親は、「けんかになりイライラする (2)」「あまり言わないようにする (2)」「落ち着いて話し合いたい (2)」等が、高校生の親は、「機嫌が悪くなるので理由は聞か

ない (1)」「あまり言うとストレスで高くなると言われる (1)」等がみられた。

### 4. 食事場面の親のかかわりについて

1) 子どもの回答: 選択肢による回答では、「食べる量を気にしている (10)」「気にしない (9)」が多かった。自由記述では、小学生は「嬉しい・ありがたい (2)」「今のままでいい (1)」などであった。中学生は、「満足している・ありがたい (4)」「食事の制限をしないでほしい (1)」等がみられた。高校生は、「量は自分に任せてくれるのでありがたい (1)」「バランスよく作ってくれるので安心 (1)」であった。

2) 親自身の回答: 選択肢による回答では、「食べる量が気になる (12)」が多かった。自由記述では、小学生の親は「どれだけ食べればいいのか自分で管理できるようになってもらいたい (3)」「退院直後は、子どもは食べたいものをがまんして一日中イライラしていた。主治医と相談してほどほどに食べてもよいと決めた」という意見もみられた。中学生の親は、「どうすれば満足しながらコントロールもよい食事がとれるか話していきたい (3)」、高校生の親は、「本人の知識の範囲で任せている (1)」「神経質すぎたと反省 (1)」等がみられた。

### 【まとめ】

1) 療養行動に関する子どもの気持ちは、食事療法と血糖測定で「面倒・友達と違うので嫌」の回答が多かった。2) 小学生・中学生は、低血糖の場面での親のかかわりに満足を感じている子どもが多かった。高血糖の場面では、小中高ともに責められると感じている子どもが多かった。3) 親は、低血糖・高血糖時、子どもへの対応に自信が持てずにいた。食事場面では、親は子どもの満足と良好な血糖コントロールの両面から、子どもとかかわりたいと考えていた。

親子のかかわりと子どもの療養行動については、今後個々の親子に焦点をあてた分析を行い、検討を深めていきたい。

療養行動:学童期～思春期の子どもの療養行動(小5～高3 N21)

A 日常生活の様子

- 1) 生活時間が規則的かでは、図1のように「大体規則的」が12人と多く、次いで「まちまち」が6人、「とても規則的」が3人であった。  
学年別の内訳は、表1のとおりである。

図1 生活時間は規則的ですか

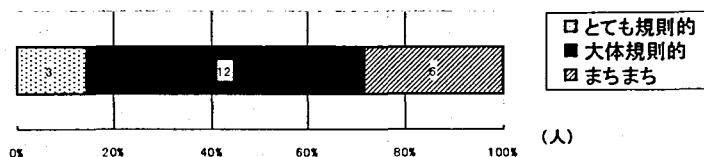


表1 生活時間は規則的ですか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
毎日とても規則的	1	2	0	3
大体規則的	6	4	2	12
まちまち	1	2	3	6
計	8	8	5	21

- 2) 毎日の生活をどう思うかでは、図2のように「楽しい」「面白い」が13人、「普通」「特にどうということもない」が11人、「つまらない」「つらい」が5人であった。学年別の内訳は、表2のとおりである。

図2 毎日の生活をどう思いますか(複数回答)

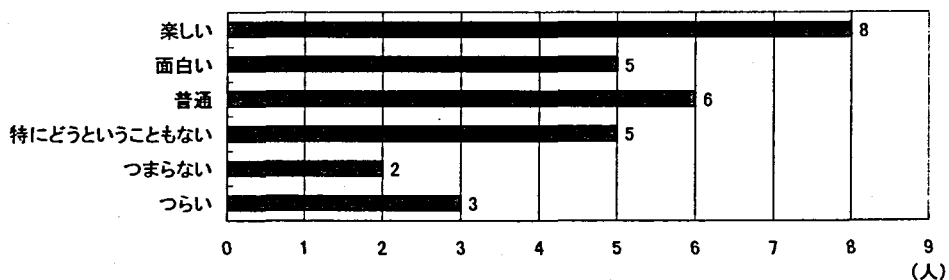


表2 毎日の生活をどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
楽しい	6	0	2	8
面白い	3	1	1	5
普通	1	4	1	6
特にどうということもない	1	2	2	5
つまらない	1	1	0	2
つらい	2	1	0	3
のべ数	14	9	6	29

3) 両親や家族に対しての思いでは、図3のように「良く分かってくれる」「助けてくれる」が17人と多く、次いで「少しは分かってくれる」が6人、「あまり分かってくれない」が2人であった。学年別の内訳は表3のとおりである。

図3 両親や家族はあなたのことを(複数回答)

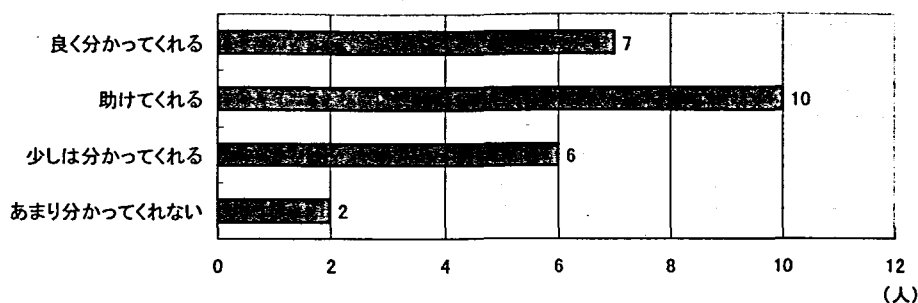


表3 両親や家族はあなたのことを

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
良くわかってくれる	4	3	0	7
助けてくれる	4	3	3	10
少しはわかってくれる	3	1	2	6
あまりわかってくれない	2	0	0	2
助けてくれない	0	0	0	0
のべ数	13	7	5	25

4) 友達に対しての思いでは、図4のように「良く分かってくれる」「助けてくれる」が17人と多く、次いで「少しは分かってくれる」が5人、「あまり分かってくれない」が2人であった。学年別の内訳は、表4のとおりである。

図4 友達はあなたのことを(複数回答)

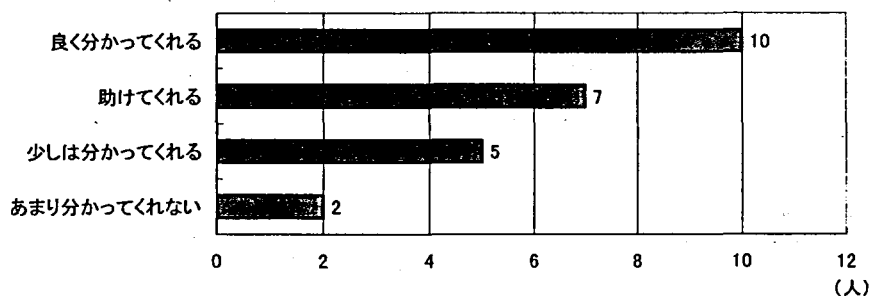


表4 友達はあなたのことを

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
良くわかってくれる	3	6	1	10
助けてくれる	4	1	2	7
少しはわかってくれる	3	1	1	5
あまりわかってくれない	1	0	1	2
助けてくれない	0	0	0	0
のべ数	11	8	5	24

## B 食事療法について

- 1) 1日に食べる量が分かっているかでは、図5のように15人が「カロリーがわかる」「単位数が分かる」あるいは「目安が分かる」と答えていた。学年別の内訳は、表5のとおりである。

図5 1日に食べる量の目安が言えますか

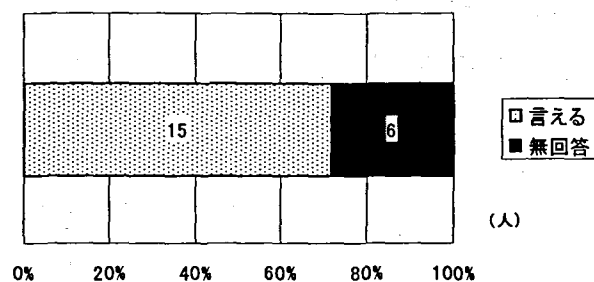


表5 1日に食べる量の目安が言えますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
言える	7	6	2	15
言えない	0	0	0	0
無回答	1	2	3	6
計	8	8	5	21

- 2) 間食の時間を決めているかでは、図6のように「大体決めている」が10人に対して、「食べたい時に食べる」も8人と多かった。間食の量については、図7のように「決めている」「大体決めている」が4人に対し、「余り決めていない」が15人と多かった。それぞれの学年別の内訳は、表6、表7のとおりである。

図6 間食の時間を決めていますか

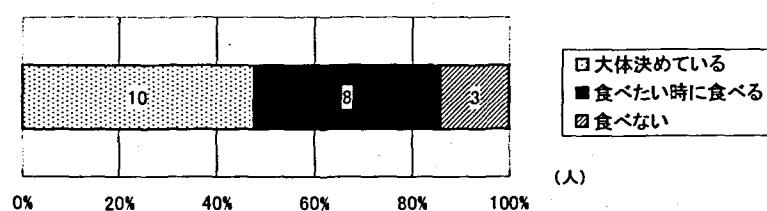


表6 間食時間を決めていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
決めている	0	0	0	0
大体決めている	3	5	2	10
食べたい時に食べる	4	1	3	8
食べない	1	2	0	3
計	8	8	5	21

図7 間食の量を決めていますか

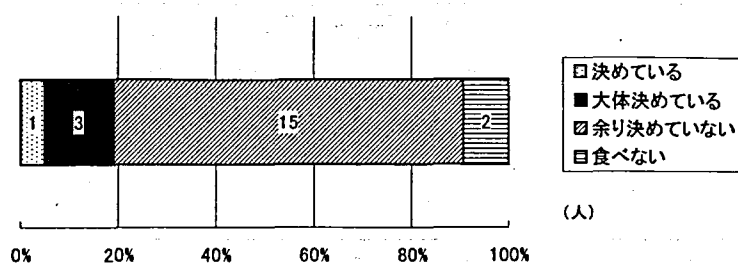


表7 間食の量を決めていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
決めている	0	1	0	1
大体決めている	1	2	0	3
あまり決めていない	6	4	5	15
食べない	1	1	0	2
計	8	8	5	21

3) 外食の時病気のことを考えて食べるかでは、図8のように「いつも考えて食べる」「時々考えて食べる」「考えないで食べる」がほぼ同数ずつであった。学年別の内訳は、表8のとおりである。

図8 外食の時病気のことを考えて食べていますか

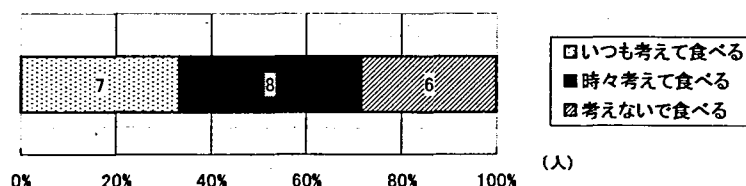


表8 外食の時病気のことを考えて食べていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも考えて食べている	2	4	1	7
時々考えて食べる	4	1	3	8
考えないで食べる	2	3	1	6
外食しない	0	0	0	0
計	8	8	5	21

4) 食事の計量については、図9のように「いつも計る」「時々計る」が8人に対し、「計らない」が12人であった。学年別の内訳は、表9のとおりである。

図9 食事の計量をしていますか

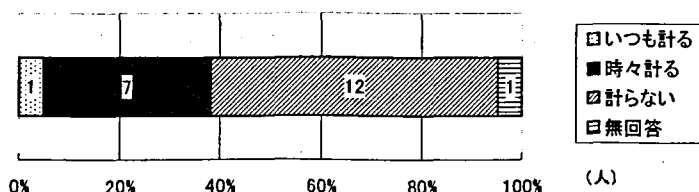


表9 食事の計量をしていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも計る	0	1	0	1
時々計る	4	1	2	7
計らない	4	5	3	12
計	8	7	5	20

5) 決められた食事を守るかでは、図10のように「大体守る」が9人、「時々守る」が9人、「ほとんど守らない」が3人であった。

また、決められた食事を守ることをどう思うかでは、図11のように「体のために必要」「仕方ない」が12人に対して、「難しい」「面倒」「友達と違うので嫌」も12人であった。その他には「つらい」という記載があった。それぞれの学年別の内訳は、表10、表11のとおりである。

図10 決められた食事を守っていますか

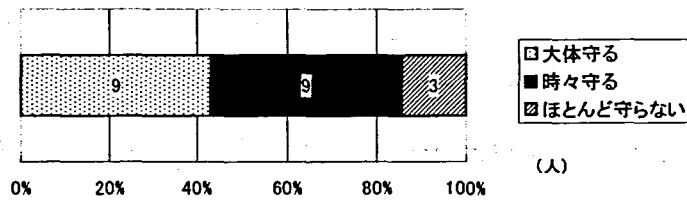


表10 決められた食事を守っていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
大体守っている	2	5	2	9
時々守る	6	1	2	9
ほとんど守らない	0	2	1	3
計	8	8	5	21

図11 決められた食事を守っていくことをどう感じていますか(複数回答)

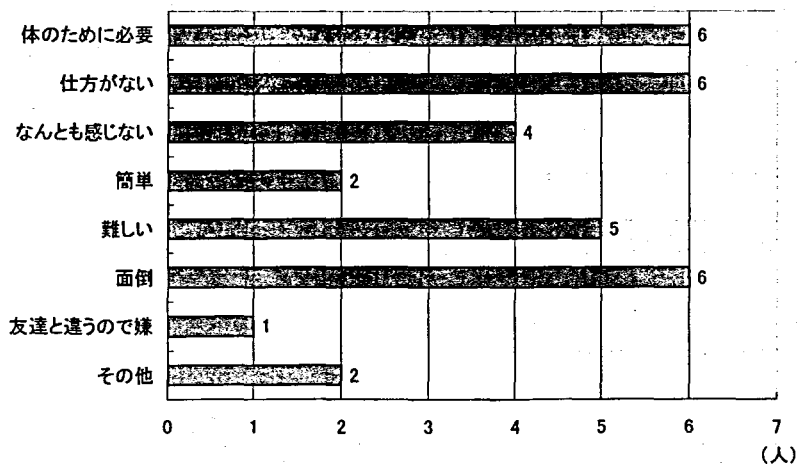




表 11 決められた食事を守っていくことをどう感じていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
体のために必要	2	3	1	6
仕方がない	3	2	1	6
なんとも感じない	0	3	1	4
簡単	2	0	0	2
難しい	2	1	2	5
面倒	3	1	2	6
友達と違うので嫌	0	1	0	1
その他	0	2	0	2
のべ数	12	13	7	32

### C インスリン注射について

1) インスリン注射を打つ時間は、図 12 のように「いつも同じ」と「大体同じ」を合わせると 18 人、「まちまち」は 3 人であった。

学年別の内訳は表 12 のとおりである。

図12 注射を打つ時間は決まっていますか

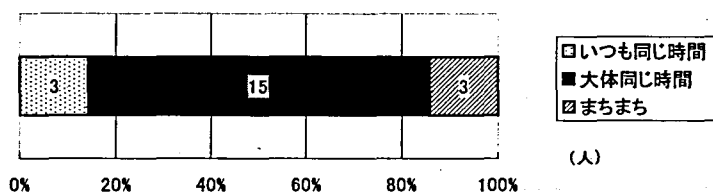


表 12 注射を打つ時間は決まっていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも同じ時間	1	1	1	3
大体同じ時間	6	6	3	15
まちまち	1	1	1	3
計	8	8	5	21

2) インスリン注射を打つのは、図 13 のように「いつも自分」と「大体自分」を合わせると 20 人と多く、「いつも家の人」は 1 人であった。

学年別の内訳は表 13 のとおりである。

図13 注射を打つのは誰ですか

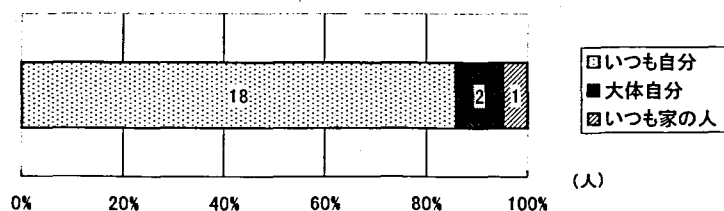


表 13 注射を打つのは誰ですか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも自分	6	7	5	18
大体自分	1	1	0	2
いつも家の人	1	0	0	1
計	8	8	5	21

- 3) インスリン注射を打つ部位は、図 14 のように「4カ所以上」が 12 人、「3カ所」が 3 人、「2カ所」が 2 人、「1カ所」が 4 人であった。インスリン注射を打つ部位の学年別の内訳は、表 14 のとおりである。インスリン注射を打つ部位の変更では、図 15 のように「適当に場所を変える」が 13 人、「同じところ」が 8 人、「毎回順にずらす」が 2 人であり、学年別の内訳は、表 15 のとおりである。

図 14 注射は何箇所に打つか

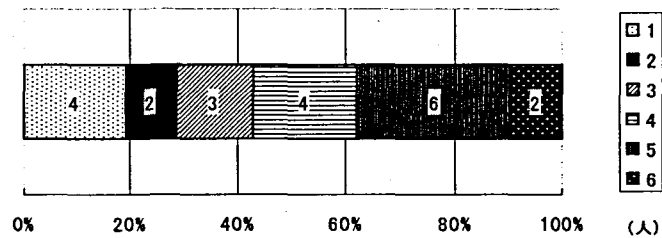


表 14 注射を打つ部位はどこですか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
右足	3	4	3	10
左足	3	4	3	10
右腕	5	6	2	13
左腕	6	7	3	16
お腹	8	7	4	19
おしり	3	3	1	7
のべ数	28	31	16	75

図 15 注射を打つ部位はどのように変えますか(複数回答)

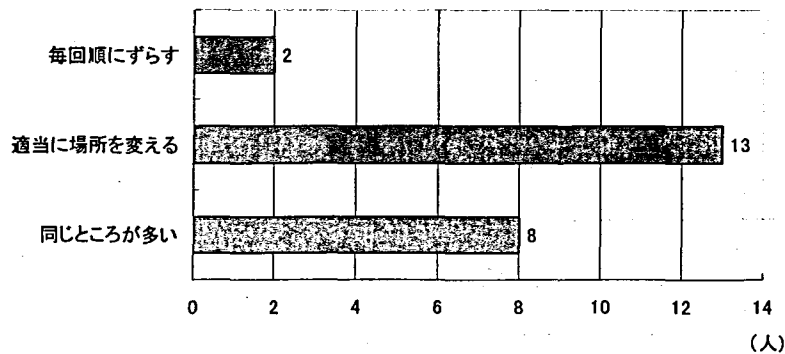


表 15 注射を打つ部位はどのように変えますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
毎回順にずらす	2	0	0	2
適当に場所を変える	3	7	3	13
同じところが多い	5	1	2	8
のべ数	10	8	5	23

- 4) インスリン注射の打ち忘れは、図 16 のように「ない」が 15 人と多く、「たまにある」5 人、「時々ある」1 人であった。  
学年別の内訳は、表 16 のとおりである。

図 16 注射を打ち忘れることがありますか

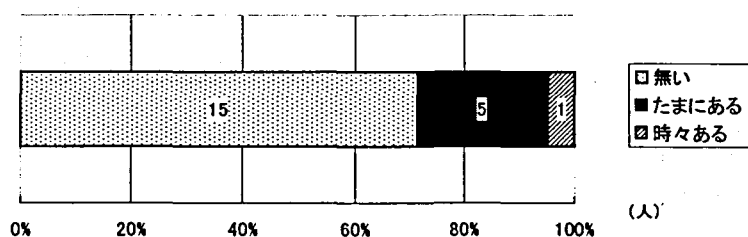


表 16 注射を打ち忘れることがありますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
ない	5	7	3	15
たまにある	2	1	2	5
時々ある	1	0	0	1
計	8	8	5	21

- 5) インシュリン注射の量を自分で変えることがあるかでは、図 17 のように「ある」18 人、「ない」3 人であった。  
学年別の内訳は、表 17 のとおりである。

図 17 インシュリンの量を自分で変えることがありますか

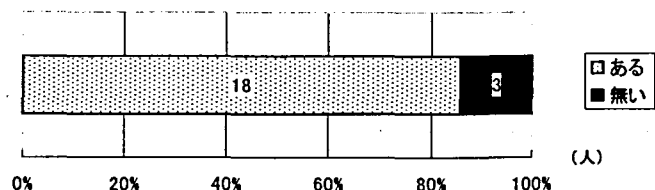


表 17 インシュリン量を自分で変えることがありますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
ある	7	8	3	18
ない	1	0	2	3
計	8	8	5	21

- 6) インスリン注射についてどう思うかでは、図 18 のように「なんともない」「簡単」が 9 人、「仕方がない」「体のために必要」が 7 人、「面倒」「友達と違うので嫌」が 7 人であった。学年別の内訳は、表 18 のとおりである。

図18 インスリン注射をすることについてどう思いますか(複数回答)

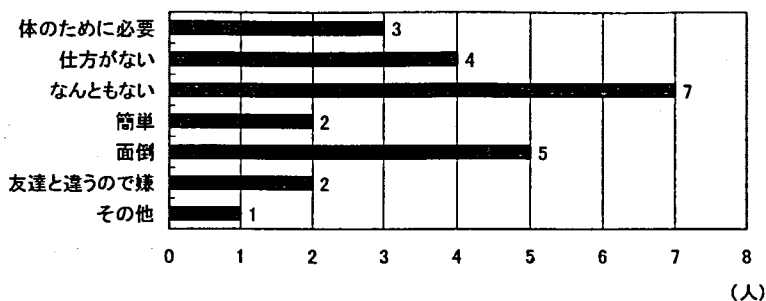


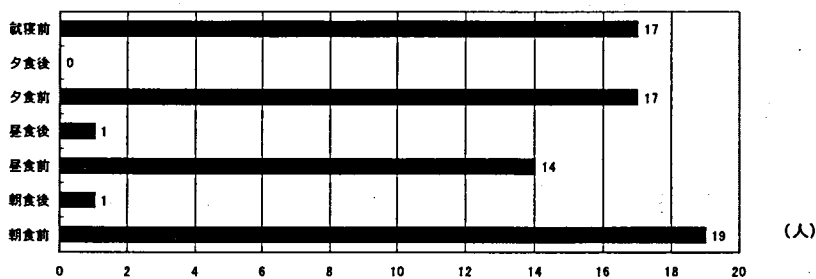
表 18 インスリン注射をすることについてどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
体のために必要	0	2	1	3
仕方がない	1	2	1	4
なんともない	4	2	1	7
簡単	1	0	1	2
難しい	0	0	0	0
面倒	1	2	2	5
友達と違うので嫌	2	0	0	2
その他	1	0	0	1
のべ数	9	8	6	24

#### D 血糖測定について

- 1) 血糖をいつ測るかについては、図 19 のとおりであった。

図19 血糖をいつ測りますか(複数回答)



- 2) 血糖測定の頻度については、表 19 のとおりであった。

表 19 血糖測定をいつ、どの位していますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
朝を含み 1 日 2 回以上	6	7	4	17
1 日おきに朝を含み 1 日 2 回以上	1	0	0	1
それ以下	1	1	1	3
計	8	8	5	21

3) 血糖測定をするのは誰かについては、図 20 のように 20 人が「いつも自分」と答えていた。

学年別の内訳は、表 20 のとおりである。

図20 血糖測定をするのは誰ですか

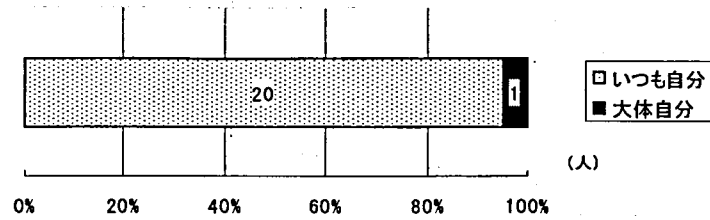


表 20 血糖測定をするのは誰ですか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも自分	8	7	5	20
大体自分	0	1	0	1
いつも家の人	0	0	0	0
計	8	8	5	21

4) 目標とする血糖値とHbA1cについては、表 21、表 22 のとおりである。

表 21 目標とする血糖はどれ位ですか

【空腹時】	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
BS90 以下	1	3	3	7
BS120 以下	5	4	1	10
それ以上	1	1	0	2
無回答	1	0	1	2
計	8	8	5	21

【食後】	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
BS160 以下	6	6	3	15
BS180 以下	0	0	1	1
それ以上	1	1	0	2
無回答	1	1	1	3
計	8	8	5	21

表 22 目標とするヘモグロビン A1c値はどれ位ですか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
A1c8.0 未満	6	7	4	17
A1c9.0 未満	1	0	0	1
A1c9.0 以上	0	0	0	0
無回答	1	1	1	3
計	8	8	5	21

5) 表 23 のように、最近のヘモグロビン A1c の値を答えられたのは 11 人、無回答は 10 人であった。

表 23 最近のヘモグロビン A1c が言えますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
言える	3	5	3	11
無回答	5	3	2	10
計	8	8	5	21

6) 最近の血糖コントロールの自己評価については、図 24 のように「あまり良くない」が 10 人、「まあ良い」が 9 人であり、「非常に良い」が 2 人と少なかった。学年別の内訳は、表 24 のとおりである。

図24 最近の血糖コントロールをどう思うか

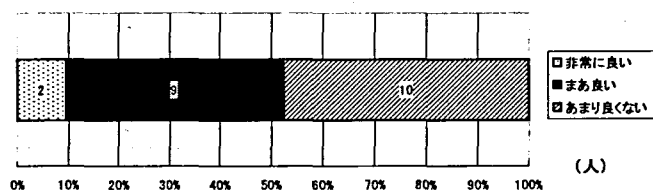


表 24 最近の血糖コントロールをどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
非常に良い	0	2	0	2
まあ良い	3	3	3	9
あまり良くない	5	3	2	10
計	8	8	5	21

7) 血糖測定が役に立つかについては、図 25 のように「とても役に立っている」が 12 人、「少しは役に立っている」が 8 人であった。学年別の内訳は、表 25 のとおりである。

図25 血糖測定は役に立っていると思いますか

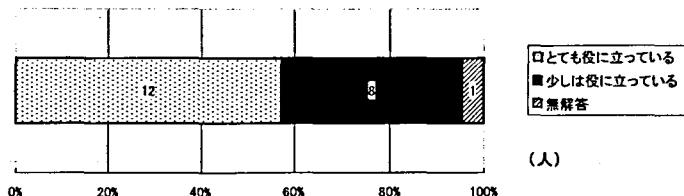


表 25 血糖測定は役に立っていると思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
とても役に立っている	4	5	3	12
少しは役に立っている	4	3	1	8
役に立っていない	0	0	0	0
計	8	8	4	20

8) 血糖測定をすることについてどう思うかでは、図 26 のように「体のために必要」「仕方がない」が 8 人、「なんともない」「簡単」が 7 人に対して、「面倒」「友達と違うので嫌」が 10 人とやや多かった。その他には「とても嫌だ」「したくない、痛くて嫌だ」があった。学年別の内訳は、表 26 のとおりである。

図26 血糖測定をすることについてどう思いますか(複数回答)

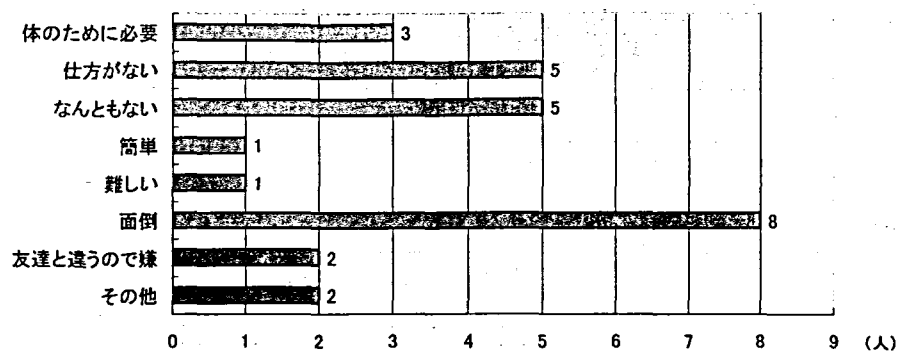


表 26 血糖検査をすることについてどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
体のために必要	1	2	0	3
仕方がない	0	2	3	5
なんともない	2	2	1	5
簡単	1	0	0	1
難しい	0	1	0	1
面倒	3	4	1	8
友達と違うので嫌	1	1	0	2
その他	1	1	0	2
のべ数	9	13	5	27

#### E 低血糖について

1) 低血糖症状が自分で分かるかについては、図 27 のように「良く分かる」「大体分かる」を合わせると 20 人、「余り良く分からない」は 1 人であった。学年別の内訳は、表 27 のとおりである。

図27 低血糖症状が自分で分かりますか

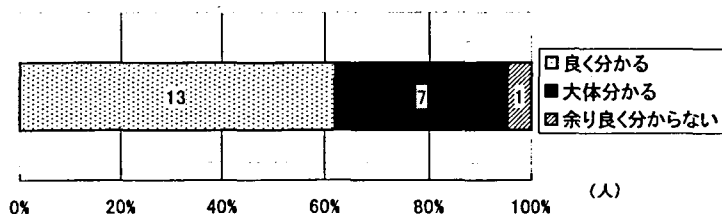


表 27 低血糖症状は自分で分かりますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
よく分かる	4	7	2	13
大体分かる	3	1	3	7
余り良く分からない	1	0	0	1
計	8	8	5	21

- 2) 低血糖の対処が自分で出来るかについては、図 28 のように「いつも自分でできる」と「だいたい自分でできる」を合わせると 20 人、「自分であまり対処できない」は 1 人だった。学年別の内訳は、表 28 のとおりである。

図28 低血糖の対処が自分でできますか

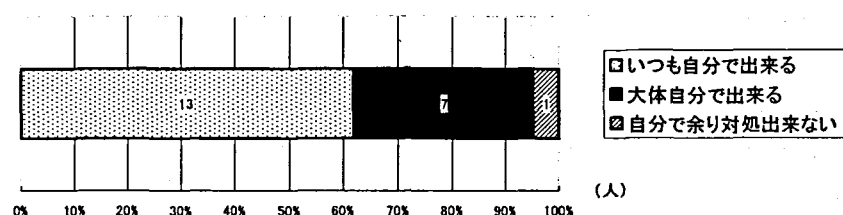


表 28 低血糖の対処が自分でできますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも自分でできる	3	6	4	13
だいたい自分でできる	5	1	1	7
自分であまり対処できない	0	1	0	1
計	8	8	5	21

- 3) 低血糖予防のため外出時にあめを持っていくかについては、図 29 のように「いつも持っていく」が 12 人、「時々持っていく」が 5 人、「あまり持っていない」が 4 人であった。学年別の内訳は、表 29 のとおりである。

図29 外出時にあめを持っていますか

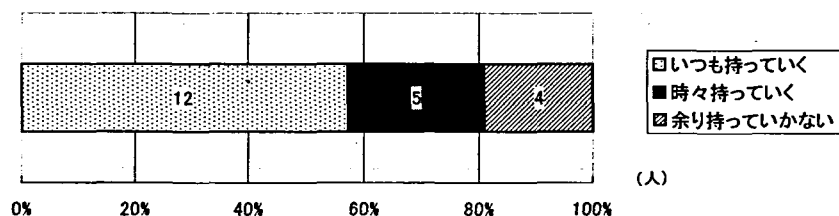


表 29 外出時にあめを持っていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
いつも持っていく	4	6	2	12
時々持っていく	2	2	1	5
あまり持っていない	2	0	2	4
計	8	8	5	21

- 4) 低血糖を我慢してしまうことについては、図 30 のように「たまにある」13 人、「時々ある」4 人、「ない」4 人であり、補食することについてどう思うかについては、図 31 のように「体のために必要」「仕方がない」が 9 人、「なんともない」「簡単」が 10 人、「面倒」「友達と違うので嫌」が 7 人であった。それぞれの学年別の内訳は、表 30、表 31 のとおりである。



図30 低血糖を我慢してしまうことがありますか

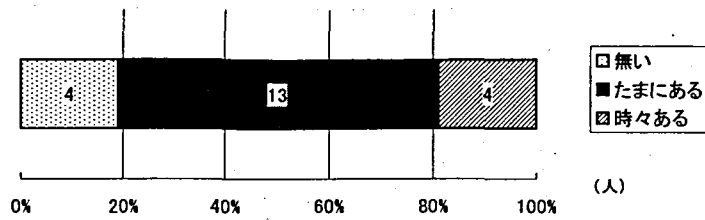


表 30 低血糖を我慢してしまうことがありますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
ない	1	2	1	4
たまにある	6	5	2	13
時々ある	1	1	2	4
計	8	8	5	21

図31 補食をすることについてどう思いますか

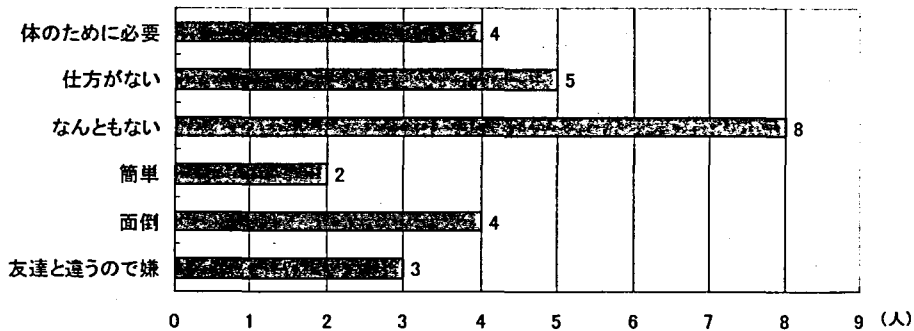


表 31 補食をすることについてどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
体のために必要	1	2	1	4
仕方がない	3	1	1	5
なんともない	0	6	2	8
簡単	1	1	0	2
難しい	0	0	0	0
面倒	2	1	1	4
友達と違うので嫌	2	1	0	3
その他	0	0	0	0
のべ数	9	12	5	26

## F 運動について

運動をしているかについては、図 32 のように「している」13 人、「していない」8 人であった。学年別の内訳は、表 32 のとおりである。また、運動をすることについてどう思うかでは、図 33 のように「体のために必要」が 5 人、「なんともない」「簡単」が 10 人、「面倒」が 3 人であった。学年別の内訳は、表 33 のとおりである。

図32 運動はしていますか

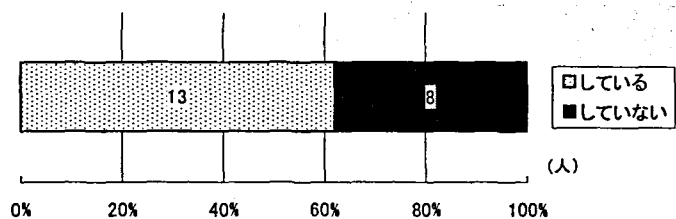


表 32 運動はしていますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
している	6	3	4	13
していない	2	5	1	8
計	8	8	5	21

図33 運動することをどう思いますか(複数回答)

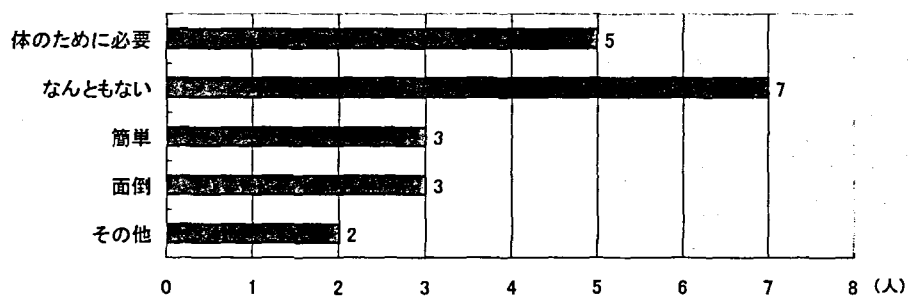


表 33 運動することをどう思いますか

	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5	計 N=21
体のために必要	2	2	1	5
仕方がない	0	0	0	0
なんともない	3	3	1	7
簡単	2	0	1	3
難しい	0	0	0	0
面倒	1	1	1	3
その他	2	0	0	2
のべ数	10	6	4	20

# 療養行動質問紙の得点化

採点方法は、兼松らが作成した採点方法に準じた。最も望ましい回答から3点、2点、1点とし、総得点の範囲は32点～96点である。無回答の項目の配点、は0点とした。得点の分布は、表1のとおりである。

表1 療養行動：得点の分布表

(点)

カテゴリー項目(得点範囲)	小学生 N=8	中学生 N=8	高校生 N=5
A 日常生活(4～12)	7～12	6～11	7～11
B 食事療法(7～21)	10～16	8～20	9～13
C インスリン療法(6～18)	10～16	11～16	12～15
D 自己血糖測定(8～24)	10～21	15～22	13～23
E 低血糖(5～15)	9～13	9～14	10～12
F 運動(2～6)	2～5	1～5	2～6
計(32～96)	58～78	57～81	60～73

全体の平均点は、69.0点であり、年齢別の平均点は、小学生67.3点、中学生72.2点、高校生66.8点であった。最高点は81点(中学生)、最低点は57点(中学生)である。

第16回長野県小児保健研究会

## 『アトピー・アレルギーをもつ 子どもと親のための集まり ～講演会と相談会～』を実施して

長野県看護大学

内田雅代 青木真輝 平出礼子  
三澤史 竹内幸江

## アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会 たんぽぽの会

平成9年12月設立

会員数28人

大学学生寮の集会室にて月1回

定例会を行っている

活動：勉強会、懇談会、料理教室、会報作成

会への大学教員の関わり

定例会にて共に学びながら、情報提供などアドバイザー  
として参加している。年1回、共同で講演会等を企画



## 年1回の活動

- 平成11年3月：講演会  
アレルギー疾患の予防と治療に役立つ栄養・食生活
- 平成12年3月：講演会  
アレルギー用学校給食の実施にいたる経過と内容
- 平成13年3月：講演会  
アトピー性皮膚炎の治療と自己管理—子どもの発達とともに考えること—
- 平成14年3月：話し合いの会  
アトピー性皮膚炎の子どもの生活を支えるための話し合い
- 平成15年2月：話し合いの会  
「アトピー性皮膚炎の子どもと家族」と保育園、学校、医療関係者との協働
- ★ 平成16年3月：講演会と相談会  
アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり

## アトピー・アレルギーをもつ 子どもと親のための集まり ～講演会と相談会～

### <内容>

#### 講演会

「子どものアレルギーと上手につきあっていくために大切なこと」

#### 相談会

相談を受けて下さった方： アレルギー専門医

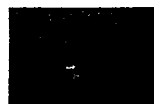
栄養士

教師

保育士

保健師

たんぽぽの会のメンバー



## アトピーアレルギーをもつ子どもと親の ための集まり

- 参加者：81人
- 相談者数/相談内容  
医師：9人/医療機関の選択、医師への対応、  
ステロイド療法の安全性、温泉療法の  
有効性、発症の機序、動物飼育等  
教師：3人/入学・進級時の学校への連絡のしかた、  
学校の対応等  
保育士：2人/除去食・アトピーへの対応等  
保健師：2人/環境整備どこまで、除去食等  
栄養士：4人/食物アレルギーの代替食品、断乳等

## 参加者へのアンケート結果

アンケート回答数35人（複数回答）

母親32人 父親2人 祖父母1人

保育士1人 保健師1人 看護師1人

講演会：よかった21人 まあよかった10人

相談会：よかった8人 まあよかった1人

その他2人（医師に相談が殺到してしまう）

## 会に参加した親の思い

- 誰に相談したら良いのか分からずにいたので今回の講演会、相談会はとても勉強になった。(5)
- 今後も相談会を増やしてほしい/情報がほしい。(5)
- あまりアトピーの子を持つ親と話す機会がないので、今後、たんぼぼの会に参加してみたい。
- 保育士として働いているが、アレルギーの子をもっとみると、保育園・小学校も一生懸命うけいれてくれているが、まだまだと思う(1)

## 日頃、アトピー・アレルギーをもつ子どもと かかわる中で、困っていること

### 症状に関すること(4)

- ・ かゆみ、皮膚の状態よくなっていくのか

### 治療に関すること(4)

- ・ いつまで薬を使えばいいのか
- ・ いつまで除去すればいいのか

### 対処法に関すること(4)

- ・ 情報多く、自分の子にどれがいいか
- ・ 保育園入園や今後のことについての不安(4)

## 日頃、アトピー・アレルギーをもつ子どもと かかわる中で、困っていること

### 子どもとの関係(5人)

- ・ 外用薬をイヤがるようになってしまい、何とかビデオをつけたりしてぬっているが、大変。上の子の食べるものを欲しがるようになり、こちらもつらい。
- ・ かゆがっている子どもとの接し方、つつらくなってあたってしまうことがある。

### 周囲との関係(3人)

- ・ 食物除去の方法をかかりつけ医に相談できない。
- ・ まわりの人の理解がなかなか得られず、タバコ、ペットなど私が気を付けていても誰も協力してくれない。

## 今後の課題

- ◆ 相談後のフォローアップ
- ◆ 各専門機関の相互理解
- ◆ プライバシーの尊重
- ◆ 子ども・親と専門職者との協働



たんぽぽの会・長野県看護大学小児看護学講座共催

# アトピー・アレルギーをもつ 子どもと親のための集まり ～講演会と相談会～

アトピーをもつ子どもと親の会「たんぽぽの会」と「長野県看護大学小児看護学講座」の共催で、講演会と相談会を行います。アトピー・アレルギーをもつお子さん、ご家族をはじめ、医療・福祉・学校関係の方々、関心をお持ちの方はどなたでもご参加いただけます。多くの方のご参加をお待ちしています。

## <内容>

13:30～14:20 講演会 伊那中央病院小児科医師 藪原明彦氏  
「子どものアレルギーと上手につきあっていくために大切なこと」

14:30～16:30 相談会 (個人相談もできます)

相談を受けて下さる方： アレルギー専門医：藪原明彦氏  
栄養士：埴橋ルミ氏 (伊那市役所健康推進課)  
教師：原和男氏 (伊那教育事務所)  
保育士：米澤綾子氏 (駒ヶ根市立中沢保育園)  
保健師：福島貴子氏 (駒ヶ根市役所環境保健課)  
たんぽぽの会のメンバー

たんぽぽの会のメンバー、保健師、看護大学教員などと気楽に話し合う場も設けますので、ご参加ください。レシピや試食も用意しています (数に限りがあります)。

日時：2004年3月7日(日) 13:30～16:30

場所：アルパ3階多目的ホール

(JR駒ヶ根駅前。駐車場は市営駐車場が無料でご利用になれます)

参加費：無料

★ 託児があります。ご希望の方は下記までお申し込みください。当日も受付ます。

おといあわせ

～\*～\*～\*～\*～\*

\*～\*～\*～\*～\*

長野県看護大学小児看護学講座

内田雅代 竹内幸江

青木真輝 平出礼子 三澤史

TEL/FAX 0265-81-5186・5184



## 2004.3.7 アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり <相談会の報告>

相談を受けてくださった方に、どのような相談があったのかを、相談者のプライバシーの侵害にならない範囲で、(とお願いし)、アンケートという形で書いていただきました。

1. 相談者数 医師：9人 教師：3人 保育士：2人 保健師：2人 栄養士：4人

### 2. 相談内容

#### <医師>

- ・医療機関との関わり方：医療機関の選択、処方わからない場合の対応の仕方
  - ・除去食療法をどのようにしたらよいか
  - ・アトピー性皮膚炎の治療：ステロイドの安全性、温泉療法の有効性等
  - ・アレルギーの発症の機序 5) 気管支喘息の治療 6) 動物飼育等
- (今まで相談する場がなくこの機会に相談してみたいという印象だったとのことでした)

#### <教師>

- ・家族、学校、周囲から十分な理解が得られるようにしたい
  - ・学校は、どのように対応してくれるのかよくわからない。 学校への連絡のし方は？
  - ・アレルギーの子どもの進路指導のあり方
- (お母さんが学校に、相談しにくいということが改めてよくわかったということでした)

#### <栄養士>

- ・卵白、牛乳の食物アレルギーの子どもの断乳、代替食品の紹介
- ・小学高学年になって食べられないものが増えてきた。いろんなことが不安

#### <保健師>

- ・環境整備をどこまでしたらよいか
  - ・上二人は食物アレルギーがあり、3人目の離乳食開始に関して、
- (これまでの経緯も含めて、今の気持ちを聞いてほしいとのこと。母親や家族と同じ場にいることが、家族の気持ちに沿うことであると感じた)

#### <保育士>

- ・保育園で除去食、アトピーのケアに応じてもらえるか
  - ・育児相談(アトピーに関連することではない)
- (どこの保育園でも気軽に足を運んで具体的に話してもらえれば解決できることかな感じた)

### 3. 気になる子どもと家族のフォロー

メール相談(医師)、他職種の連携、親の子育て支援という保育園の機能を利用してほしい

### 4. 当日の運営や環境で困ったこと

相談終了後のカンファレンスでまとめをして、今後になげていきたい

アンケート結果

「アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり～講演会と相談会～」(2004. 3. 7)

参加者 一般：65名 たんぽぽの会：11名 看護大学：5名 合計：81名 (託児 25名)

アンケート回答数 35

1. あなたのことについておたずねします。(複数回答あり)

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親：32名 父親：2名 祖父母：1名 おじ：1名、  
保育士：1名、保健師：1名、看護師：1名、その他：1名

2. 今回の集まりをどこでお知りになりましたか。(複数回答あり)

チラシ：20名

(昭和伊南、保育園、保健センター、新聞広告、新聞かみいな、週刊いな、遊びの教室、  
たんぽぽ会員、宮田図書館、赤穂公民館)

知人：10名

その他：6名

(町の役場、信毎、宮田村の保健婦さん、子どもの健診、長野日報(諏訪)のコラム)

3. 今回の集まりはいかがでしたか。

講演会について

よかった：21名 まあよかった：10名

相談会について

よかった：8名

・センターテーブルでお茶を飲みながらごやかにお母さん同士相談している様子が良かった

まあよかった：1名

その他：2名

・医師の方に相談が殺到してしまうのでもう少し時間的に余裕をみて頂くか、何人かの医師  
を呼んで頂くかを検討してほしい

・出席していない

4. 日頃、アトピー・アレルギーをもつお子さんとかかわる中で、困っていること、わからないことなどがあればお聞かせ下さい。(別紙参照)

5. その他、感想やご意見などご自由にお書き下さい。今後このような集まりに対しご希望がありましたら、あわせてお書きください。(別紙参照)



問い4 日頃、アトピー、アレルギーをもつお子さんとかかわる中で、困っていること、わからないことなどがあればお聞かせ下さい。

★ 症状に関すること（4名）

- ・ 小児なので汗をかきやすい。
- ・ 夜中のかゆみ。（2名）
- ・ 成長するにつれて皮膚の状態は良くなっていくのか？

★ 治療に関すること（4名）

- ・ 薬の使い方、いつまで使い続ければ良いのか？
- ・ 牛乳・卵アレルギーで除去食をしてきましたが、引っ越しに伴い、専門医にかかることが出来ずに、これからの治療（除去解除）をどの様に進めていくか立ち止まった状態でいます。専門医がいる病院が知りたいです。
- ・ 乳製品と卵白でアレルギーがでるが、いつまで除去しなければいけないか？また、いつ頃から与えて（試して）よいものなのか？ステロイド入りの軟膏を使用しているが、このまま使用を続けて副作用の心配はないか？
- ・ 薬のこと。

★ 対処法に関すること（4名）

- ・ 情報（温泉水、保湿剤、市販品など）が多く、自分の子にはどの方法がよいか悩むことが多い。
- ・ 日光（紫外線）対策は、何か特別していることがありますか？わが子には、UV カットの帽子をかぶせ、日焼け止めをぬって外出していますが、それでも皮膚状態が悪化してしまいます。何かいい方法はありますか？
- ・ 1 才半の子供が杉花粉が陽性と検査で出ました。まだ症状が出ていないのですが、これからどのように対処していけばいいのかわかりません。
- ・ ダニアレルギーなので、布団や掃除についての知識を得たい。

★ 今後の事についての不安（保育園入園、将来）（4名）

- ・ 3 人子供がいて、一番上の女の子が少し症状が出ているが、今後下の 2 人の子が発症したりすることがあるのではないかと予防的に出来ることは何か？知りたいと思っている。
- ・ 4 月から保育園。給食、お昼寝、いつも顔が赤いので、不安が一杯です。
- ・ 食物アレルギーをもつ子供がいますが、保育園へ春から行くので給食のことが不安です。友達と保育園以外で遊ぶことも増えるだろうし、早く卵食べれるようになるといいなっています。みんなのようにおやつの問題とかしているのかな。
- ・ アレルギーについて知れば知るほど、単なる食物アレルギーでないのでは？と心配に？…。いろいろな複雑なアレルギーへの可能性が見えてしまい不安になってしまう。即時型の経過をもつので、やたらに食事を試せない。小麦除去はつらいです。

★ 子どもとの関係（5名）

- ・ 注意を必ずしも守れなくて困っている。
- ・ 本人が赤ちゃんのためかゆみの訴えがわからない。どの程度なのか、激しく泣くときはかゆみのために泣くのかかわからない。
- ・ 外用薬を風呂上がりぬるのをイヤがるようになってしまい、何とかビデオをつけたりしてぬっているのですが、もう少し大きくなるまでは大変。上の子の食べるものや、お菓子を欲しがるようになり、こちらとしてもつらい。
- ・ かゆがっている子どもとの接し方、ついこちらがつらくなってあたってしまうことがある。
- ・ 強く怒られたりなど、精神的なダメージを受けると首から上のかゆみが強くなるようで、一番目につく所の症状がひどくなります。気をつけてはいるのですが、しつてもあり、難しいところです。

★ 周囲との関係（3名）

- ・ 食物除去の具体的な方法がかかりつけ医に相談できないこと。
- ・ まわりの人の理解がなかなか得られない。そのため、タバコ、ペットなど私が気を付けていても誰も協力してくれない。
- ・ 子供が2人いてそれぞれアレルギーのちがうものがあるので食事の時にすごく気をつかう。

問い5 その他、感想やご意見などご自由にお書き下さい。今後このような集まりに対しご希望がありましたら、あわせてお書き下さい。

★ 感想

- ・ 勉強となりよかったかと思えます（まだまだ知らないことばかりでした）。また、このような会があれば積極的に参加してみたいなと思います。駒ヶ根からの参加ですが、伊那市のようなアトピー個別の相談をもうけてくれるとうれしいと思いました。
- ・ もっともっとくわしく聞きたかった。講演時間が短い気がした。今回、初めて参加したので、こういう会がどのようなものか知りたくて来ました。次回はきちんと質問事項を持参したいと思いました。とても勉強になりました。
- ・ とても詳しいプリントを用意していただいたのでわかりやすかったです。
- ・ スライドが後ろの席で字が小さすぎてわかりにくかった。先生のお話がとてもわかりやすくてとても良かった。
- ・ 上の女の子にアレルギーがありました。今は花粉症があります。皮膚炎がひどいときにこのような話を聞く機会があれば良かったなと思いました。下の子は、妊娠中、除去食をしていたせい、何も無く、アレルギーが無い子の育児はこんなにも楽なのかと思ったものです。
- ・ 子供を産む前にアトピーに対する知識をもっともっていればよかったなあと感じました。
- ・ 思いがけず藪原先生のお話がお聞きできて嬉しかったです。
- ・ 自分の考えていたような講演会ではなくがっかり。

★ 情報が欲しい

- ・ 松川町で健康セミナーを行っています。まだはじめばかりで、いろいろ参考にさせていただきたいので、こういう会がある時など連絡をいただけたらうれしいと思っています。(FAX 0265-37-2396 大淵典恵)
- ・ いろいろな事をもっと教えていただきたいです。
- ・ 今後もこのような相談会をもっと増やして頂きたいです。
- ・ また、講演会があったらありがたいです。
- ・ 今後集まり（勉強・講演会）座談会などあれば、都度情報が欲しい。

★ その他

- ・ 誰に相談したら良いのか分からずにいたので今回の講演会、相談会はとても勉強になりました。
- ・ あまりアトピーの子を持つ親と話す機会がないので、今後、たんぼの会に参加してみたいです。
- ・ アトピーをもつ子供の母親として、同じような子供をもつ親御さんと話をしたり聞いたりしたいと思っても、平日は働いているためなかなかそのような機会がないことを寂しく思っているところです。せっかく今回このような機会があつて参加させていただいたのですが、相談といっても漠然としていたり、何をどう誰に相談したらよいかわからず、結局相談せずに終わってしまいました。他のお母さん達の話の聞くことができればよかったと思います。
- ・ 私の息子は、小麦、卵、乳のアレルギーで、即時型なので、常に緊張して、子育てをしています。さて、私は、あることがきっかけで、自分と息子が、シックハウス症候群＝化学物質過敏症なのではないかと思ひあたり、東京の北里研究所病院で受診し、その結果、やはり私は化学物質過敏症、息子は幼いので詳しい検査は難しいので断定できないが、おそらくシックハウスの影響があるということでした。最近のアレルギーや学習障害等の子どもの問題の増加には、かなり化学物質の影響があると感じています。まだ個人レベルの段階ですが、アレルギー+化学物質過敏症（シックハウス、シックスクール）のことを勉強し、何か社会に対し働きかければ・・・とうっすらですが考えています。また、いずれたんぼの会さんにご相談する事があるかもしれません。どうぞよろしくお願いします。シックハウスについて、相談する機関があり、相談しています。講演などしてくださる講師の方もたくさん紹介して下さいよう。今日はこのような会を開いて下さり本当にありがとうございました。私は保育士ですが、アレルギーの子どもをもっていると、保育園、小学校など一生懸命受け入れてくれますが（いますが）、まだまだ理解、認識などが低いと感じています（無理もないですが）。やはりもっと理解を深めなければと、保育士として反省し、親としては要望を持ちます。(駒ヶ根市赤穂 11118-1 猿田雅子 TEL 82-3766)
- ・ 医者にかかるにあたって相談していただきました。

 たんぼぼの会・長野県看護大学小児看護学講座共同開催

# アトピー・アレルギーをもつ 子どもと親のための集まり

～講演会とグループ相談会～

アトピーをもつ子どもと親の会「たんぼぼの会」と「長野県看護大学小児看護学講座」の共同開催で、講演会とグループ相談会を行います。アトピー・アレルギーをもつお子さん、ご家族をはじめ、医療・福祉・学校関係の方々、関心をお持ちの方はどなたでもご参加いただけます。

多くの方のご参加をお待ちしています。

日時：2005年3月20日（日） 13：30～16：30

場所：アルパ3階多目的ホール

（JR駒ヶ根駅前、市営立体駐車場を利用ください。無料になります。）

参加費：無料（申し込みは必要ありません。）

＜内容＞

13:30～14:15 講演会 伊那中央病院小児科医師 藪原明彦氏

「日常診療の中で子どものアレルギーについて考えること」

14:30～16:30 グループ相談会

アレルギー専門医：藪原明彦氏（伊那中央病院）

栄養士：片桐郁子氏（駒ヶ根市教育委員会子ども課）

たんぼぼの会のメンバー

★ 試食・除去食のレシピ・アレルギー対応食品の購入先の情報などご用意しております。

☆ 託児があります。お子さん1人につき500円（きょうだい2人目から200円）です。  
託児をご希望の方は下記まで事前にお申し込みください。

～ \*\* ～ \*\* ～ \*\* ～ \*\* ～  
**おとこあわせ**

☆ たんぼぼの会代表 橋爪綾子 TEL/FAX 0265-82-4817

☆ 長野県看護大学小児看護学講座

内田雅代 竹内幸江 青木真輝 平出礼子 三澤史

TEL/FAX 0265-81-5186・5184

TAKERU

## <グループ相談会～医師グループ>

2005.3.20

出席者 11 名    相談申込み 7 人

Q 1 : 小麦・卵・埃・花粉に陽性反応。キウイフルーツも食べられない。

小麦と卵は5～10分で蕁麻疹が出た経験があるのでとても不安である。

卵は7ヶ月時に母乳で湿疹が出たため、調べたら陽性だったので口にしないようにしていたが、昨年から少しずつ、加熱したものやタマゴボーロを食べていて症状は出ていない。

小麦は7ヶ月の離乳食でふを食べて全身に湿疹が出た。小麦のアレルギーは後まで残ると言う情報があるが、保育園で豆腐と薄力粉のドーナツをうっかり食べたが問題なかったので、薄力粉からトライしようと思う。薄力粉から食べ始めてよけいに治りづらくなる可能性はあるだろうか。

負荷テストも行ったほうが良いのかとも思う。ザジデンはこしばらく飲んでいない。

A 1 : 卵は白味の成分も食べられているようなので、いずれ大丈夫かと思われる。

穀物は治りづらいと教科書的には書かれているが、昔はパンなどを口にする年代が今より高かった。今は小さい子どもでも口にする機会が多いため一概には言えない。今薄力粉を食べ始めて治りづらくなることはない。

負荷テストというものは非常に時間がかかるし、少しずつ食品を摂りながらというもので、ほとんどそれでは症状が出ないことも多い。

小学校前に食べられることを目標に試してみても良いと思われる。ザジデンを続けながらだと安心かもしれない。リスクが高くなければそれも続けなくてもよいかもしれない。

Q 2 : 2歳の時、両親がソバが好きなため、検査を行ったら、ソバが擬陽性だった。内科医からはソバは絶対にだめと言われた。4歳になって再検査を行ったら陰性だった。実際にソバを食べられる。一度陽性に出たものが陰性になることはあるのか。

また、いまは軽くなったのだが3歳まで全身に湿疹ができていた。花粉症もあるので、花粉なのかといろいろな原因を考えるとこっちが参ってしまう。薬を頼ってよい状態ならそれはそれでよいのか。深く原因を追求していったほうがよいのか。

A 2 : ソバは自然に治らないと言われるが、陽性から陰性へ変わることは結構ある。擬陽性の場合、調べたからそれが分かったのであって、多くは知らないで食べて症状が出ないのだろう。数値が上っていることが、食べられないことではない。食べられているなら、今は心配ない。ただたまにずっと食べていて知らないうちに陽性になって、運動して倒れ

たというケースはある。運動誘発は考えられることで、食べた後にはお休みするという昔からの伝統は一理あるのだとおもう。

湿疹の原因は、突き止めようとすれば血液検査で調べることはできるが、みつけてもそれを完全に除去するなど言うことはできないので、見つけようとすることは無駄。また陽性であっても症状がでないこともある。湿疹が出ても、薬で治って元気ならそれでよい。アナフィラキシーの強く出る食べ物は調べたほうが良いかもしれない。しかし陰性だからといって出ないとは限らない。陰性でも怪しければやめたほうがよい。

Q3：アレルギーがあり代わりに豆乳を飲んでいる。大好きで一日1リットルくらい飲む。大豆製品も大好き。海老も好きである。このように偏って大量に食品を摂っていると、あとで反応が出てしまうということはないか。体格は大きく元気である。

6歳の姉は2年前から花粉の時期に目が赤くなり、目の周囲も赤くなり、眼科医からステロイド軟膏を処方されているが、緑内障が心配である。

A3：ずっとその食品を摂り続けてアレルギーが出るかということは、基本的に大丈夫。ただ普通に体調が悪い時に出るということはあるかもしれないが。

ステロイドと緑内障の関係は医療者にとって常識で、きちんと眼科医がみて出しているなら、考えてうまく使っているので大丈夫だろう。たしかに長期にわたって使っていれば起りうるが、アトピーなどで部分的に使う程度の軟膏の量なら全身性の副作用の症状は出ない。

Q4：気管支喘息とADがある。プロポリスを勧められたのだが効果はあるのだろうか。結構な金額で半年は続けるように言っていた。3歳のときインフルエンザの予防注射の一回目と2回目の間にゆで卵で湿疹が出た。検査をしたらソバ・卵・牛乳・米・バナナなどが検査で陽性に出ていた。他の食品はそれほど数値が高くないので、食膳に貝タールを飲んで食べているが、卵は完全に除去している。保育園でも除去食にしている。

A4：プロポリスの良否はわからない。プロポリスは前から言われているがもし有効ならもう治療として確立しているだろう。原則として高価なものには手を出さない。民間療法が全て安全と言うことはない。ゆで卵で3歳になってから急に症状がでたというのは不思議。

Q5：1歳過ぎに卵でクラスⅢと言われた。症状がひどくなくて卵そのものは食べないが、

完全除去にはしていない。しかし本人が怖がってマヨネーズなどちょっとは食べられても、保育園でも卵を怖がって食べない。これから小学校で給食が始まるが、卵そのものの除去はしたほうがいいのか。検査値は横ばいで、これも完全除去をしていないためなのだろうか。下がらない分、完全除去をしていったほうが良いのだろうか。また姉から漢方のタウロミンを勧められたのだからどうだろうか。

A 5 : 卵を完全に除去していないから下がらないというのは間違い。止めれば下がるというものではない。完全除去しても数値は残る。数値が下がらなくてもこのまま少しずつあげていったほうが良い。当面学校では卵そのものの除去ということで、学校も対応してくれるだろう。

漢方の中によい薬はあると思われる。ただ漢方だから安全ということはないし、流行っても効果のないものもある。カネボウやツムラなどちゃんとしたところのなら試してもよいかもしれない。

Q 6 : 6ヶ月時卵・牛乳がクラスⅢ、大豆がクラスⅡ、小麦がクラスⅠと言われて、これらを除いた離乳食にしている。しかしたんぱく質は白身魚だけの状態で、もう少し食べても良いかと思っているがどうだろうか。豆腐をすこし食べさせたが、手で口の周りをこするが、症状なのか汁などで痒いかわからない。薬はインターール・ザジデン内服中。

A 6 : 4つ全部制限するのは発育を考えて無謀。インターールを使っているなら大豆を少しずつトライしても良いか。その次は乳製品かと思う。卵が陽性だからといって鶏肉がダメと言うことはない。

Q 7 : 3ヶ月時からかさつきがあり、皮膚科医からADといわれてステロイド軟膏が処方され、よくなって、また出たの繰り返し。夏はあまり使わないが、秋冬はほとんど毎日使っている。このままでよいのだろうか。またよくなったと思ってもすぐに止めないで、少し使い続けたほうがよいのだろうか。皮膚を強くするために V.C や Ca を摂ると良いと書いてあるがどうだろうか。保湿剤は市販のものでよいのだろうか。血液検査ではアレルギー反応は出ていない。

A 7 : だらだら使わずに、皮膚の状態をみてワンランクあげた軟膏できちんと治し、よくなったあとなんとなくまだ残っているようなら、ワンランク下げた軟膏を使うなどのほうが良いかもしれない。よくなった状態で塗り続ける必要はない。

ADと食事のことで今いわれていることはヨーグルトだが、腸内細菌のことは証明されて

きている。V.C や Ca の有効性はわからない。保湿剤は市販のものを使ってみて、いいなという感触のものがあれば使ってもいいかもしれない。しかし市販のものには保湿剤以外にいろいろ入っているので、ADの子の皮膚はかぶれやすいのでそのへんに注意が必要。

Q 8 : 7ヶ月時、ミルクとバナナを食べて耳から下が真っ赤になって、検査をしたら卵・牛乳がクラスⅢ、大豆がクラスⅠと言われた。バナナは調べなかった。それまでは自分も卵も牛乳も飲んでいましたが、母乳だったため分かってからは摂っていない。離乳食は除去食であるが大豆製品は摂っている。そろそろ加工品を試してみようかと思うが、症状が7ヶ月の時のそのときしかないので、何で症状を見ていけばよいのかわからない。内服薬はない。小麦は普通にとっている。

A 8 : 大豆はちょっと出ても今大丈夫なら問題ないだろう。卵をどこからスタートするのだが、症状がなくて数値が高いと言うのは判断が難しい。検査を続けながら進めざるを得ないかもしれない。

Q 9 : 前回の相談会でソバによる喘息で、家が蕎麦屋だったため引越しを勧められ、引越しをしてそれから症状は改善した。検査でもクラスⅡになった。0になったら家に戻れるのだろうか。

A 9 : 陽性から0になる人がいないわけではないが期待しないほうが良いかもしれない。数値が下がったら何度か家に連れて行ってみて大丈夫そうだったら問題ないかもしれない。気道の過敏性は大きくなったら良くなるかもしれないが、当面は難しいかもしれない。

## <グループ相談会の報告 栄養グループ>

2005.3.20

相談者：申込み3人

相談を受けた人他：片桐氏（駒ヶ根市栄養士）・福島氏（駒ヶ根市保健師：進行）・小林氏（駒ヶ根市飯坂保育園調理師）・藤田氏（箕輪町栄養士）・渋谷氏・橋爪氏（たんぼぼの会）・川尻氏（一般）・平出（記録）

### <内容>

#### 《保育園での対応について》

- 家では食事でアレルギーの完全除去をしているが、保育園ではどういうことをしてくれるのか？  
子どもは、卵・ミルク・えび・かになどを完全に除去しており、インターも内服している。
  - ・ 食品の購入は各保育園で、ルートを決め、対応している。さくらやさんなどで購入している。材料は、だし、コンソメ類まで個の対応を考えなくては行けない。個人ごとで対応している。
  - ・ 調理師としては、何も知らないことが多いので、どうやったらいいのか、また家族の考えや対応を教えてほしいと思っている。今年は、自分が勤めている保育園でも沢山アレルギー対応のお子さんがあり、子どもにとって何ができるのか、また間違えないように、家族とのコミュニケーションを密にとっており、コミュニケーションの大切さを実感した。
  - ・ 保育園に入園する前に、保育園との話し合いを多くとり、家族の意向と、保育園でできる対応なども事前に話し合っておくと、入園してからそのときそのときにつなげられると思う。
  - ・ 保育園では、医師診断書にそって、完全に除去するものは、完全に除去できる体制をとっている。
- 特別な食事を保育園でとるということは、他の子ども達は、どんな反応をするのか？
  - ・ 保育園では、担任がしっかりと他の園児にも、食事が違うことを話しているので、子ども同士でトラブルになることは少ない。
  - ・ 子どもの方が素直なので、大人が心配するほど、食事のことで仲間はずれがあるわけではない。子ども達は理由がわかれば、このご飯は〇〇ちゃんのだよ、と教えてくれることが多くなる。その子どものことだと、認めることが、子ども同士だとできるのだと思う。
  - ・ 保育園では、なるべく、その子どもだけ特別ということがないように工夫し、たとえば鶏の卵を白玉にしたりとしている。しかし、そこであまりにも一緒にしてしまうと、他のものと区別がつかなくなり、その特別食を、アレルギーでない子どもが食べてしまい、アレルギーの子どもが食べられなかったというトラブルがあった。その後は、おかわりはできないが、トレーにアレルギー食だとわかるようにしている。また、市販のおやつに関しては、クッキーならアレルギー対応のものを全員に出してみんなが食べられる時も作っている。

#### 《子ども自身の理解について》

- アレルギーの子どもが、食べられないものを食べたがるとき、どうしているか。
  - ・ 年齢で違うが、家では父親が飲んでいたマックシェイクをどうしても飲みたくなって、一口飲んでしまって、蕁麻疹が全身にでてしまい後悔したが、注意しきれない時がある。
  - ・ 集団に入るとき、保育園では、担任の教育が早めにしっかりと入れば、食べたがって困ることはなくなる。
  - ・ 食事の段取りを知らせるようにすると、よいと思う。
  - ・ うちでは、1歳から食事を自分のこととして、包丁を使ったりするようにしている。子どもが自分の食事を大切にしてくれると、理解も進むのではないかな。子どもの状態は、大人がみるだけでなく、子どもから知らせられるように、子どもに教育していく必要があると思っている。
  - ・ 子どもの生きる力を伸ばしたい。
  - ・ 保育園では、保護者にもしかしたら、間違いがあると伝えてある。最初に伝えることである。集団生活では、どうしても無理なこともある。診断書では問題なかったものでも、反応がでてしまうことがあるし、家で初めての食を試していないときには、保育園では絶対に食べさせない。でも、ナ



ツでアナフィラキシーがでてしまって、病院に運んだことがある。保育園では、万一の時の対応マニュアルを作っている。

- ・ 保護者と情報を共有することが大切である。
- ・ お友達の家に行くときも気をつけないといけない。親同士で話し合っておかないと、おやつをどうするか、何を食べられるのかなど、相手は好意でしたものでも、トラブルになってしまうと悲しいので。
- ・ 親の気持ちとしては、子どもに他の子どもと違うという不憫をさせたくない。
- ・ 好き嫌いなものとアレルギーのものが一緒であると楽だが、未知のものは、子どもはどうしても食べたがる。

#### 《食品表示・食品について》

- ・ 食の使用素材の揭示は信用してもいいのか。
- ・ 今、法律でも厳しくなっており、大分詳しくなってきたので、信用するしかないと思う。
- ・ ちくわは、卵白、全卵と選ぶことができる。すぎよのちくわがいいかも。
- ・ マヨネーズは大手の会社だと、表示で卵除去となっても製造段階で機械の別ができないらしいので、完全除去の人には向かない。
- ・ アレルギーでない食物は、例えば大豆だったら、煮豆、納豆、豆腐などと回転させるといいと思う。

#### 《母乳について》

- ・ 断乳はいつしたらいいのか迷う。
- ・ 昔は、1歳で絶対断乳をと保健師さんに言われ、とても苦しんだ。でも今はもっとゆとりがあると思う。
- ・ でも、アレルギーがあるので、ずっと母乳をしたい気分になる。
- ・ 母乳で離乳食を作りたい。
- ・ 離乳食の段階では、手作りにこだわりたいけど・・・
- ・ 自分は料理が苦手なので、レトルトに大部頼った。
- ・ 手作りの日とレトルトの日があっていいのではないかな。

#### 《祖父母との関係について》

- ・ 祖父母との関係が難しい。食事に関しては、祖父母が本や資料を持ってきてくれるが、母親の私に余裕がないときでは、いやになってしまう。よくしてくれると思ってはいるが・・・
- ・ 結構しんどい。
- ・ 外野がうるさいので、気分が落ち込んでいるときは余計に落ち込む。

#### 《内服について》

- ・ 内服薬をこのまま飲ませていてもいいのか。とても不安になる。いつまで飲めばいいのか。
- ・ 内服薬が合わないのは、親の判断でやめている。
- ・ 内服薬をやめていることは医師には黙っている。
- ・ やめていることは医師に伝えたほうがいい。親の判断も大事な考えの情報として医師につたえ、これからの治療に生かしたほうがいい。

#### 《その他》

- ・ 血液検査をどう読むか
- ・ ダニ、花粉について（ファブリーズは無意味であるなど）
- ・ 牛乳は、保育園の年長では200ccは多いのではないかな。
- ・ でも学校では、牛乳が200ccでるので、保育園でもそれに備えていく。

「アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり  
～講演会とグループ相談会～」

平成 17 年 3 月 20 日開催

駒ヶ根市駅前アルパにて

参加者：32 人

<アンケート集計結果> 回答  人

1. あなたのことにしておたずねします。(複数回答)

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親  / 父親  / 祖父母  , 教員  ,  
養護教諭  , 保育士  , 保健師  , 栄養士  , 医師  , 看護師  ,  
その他  (保育園の調理師)

2. 今回の集まりをどこからお知りになりましたか。(複数回答)

チラシ

(どこでご覧になりましたか?)

保育園  、保健センター  、月刊かみいな  、たんぽぽの会会員

知人

テレビ

有線放送

新聞

その他  (職場(学校)、中学校の保健室の先生)

3. 講演会はいかがでしたか

よかった

まあよかった

あまりよくなかった

よくなかった

その他

4. 相談会はいかがでしたか

よかった  (食物アレルギーの子を持つ母の悩みや生活のことが少し理解できた)

まあよかった

あまりよくなかった

よくなかった

その他

無回答・・・去年相談していただいてよかったです

5. 日頃、アトピー・アレルギーをもつお子さんとかかわる中で、気になること、困っていること、わからないことなどがあればお聞かせ下さい。
- 相談したいと思っても一人で悩んでしまう。
  - ステロイド剤の使用について（なかなかスキンケアに移行できない）。集団生活（学校など）の不安。悪化が予想される。本人へのストレスが心に影響しないか心配している（搔かないでなど注意してしまう）。
  - 保湿剤が肌に合わず無添加の乳液を使っています。赤ちゃん用のローションが良いのでしょうか。布団は干すとアレルギーの原因になるのでしょうか。
  - 小麦アレルギーで即時型なので除去しているが、母親のストレスが強い。食事、行動範囲、外出、友達の家へ行くとか招くとか制限せざるを得ないことが多くストレスが強い。
  - 保育園や学校での対応。アレルギーだからと入園を渋られる。
6. その他、感想やご意見などご自由にお書き下さい。今後このような集まりに対しご希望がありましたら、あわせてお書きください。
- 子どもの頃に比べアトピーの部位が変化しました。腕・膝の裏から顔・頭など。ちょっとしたことで良くなったり悪くなったりです。以前に比べ辛い物を食べると反応します。除去食はしていません。毛利子来先生の今年の「おおきいちいさい」も参考になりました。たんぽぽの会会報は盛りだくさんで嬉しいです。今日のことを参考に気持ちを新たに頑張りたいと思います。
  - アレルギーだけの講演会は初めてでした。プリントもあり良かったです。ありがとうございました。
  - また開催をお願いします。
  - 是非またこのような会があれば参加したいと思います。今度はアトピーのスキンケアについてお話を伺いたいです。
  - 初めて参加させて頂き食物アレルギーのあるお子さんをもつお母さんの不安等お聞きすることができて良かったです。
  - 今後もこのような集まりを開催していただきたいと思います。是非参加したいです。ありがとうございました。

#### <相談会>

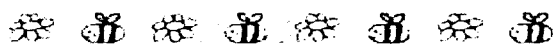
医師グループ      相談者：7人  
栄養士グループ    相談者：3人  
たんぽぽグループ   相談者：1人



## 第8回 アトピー・アレルギーをもつ 子どもと親のための集まり

### ～医師の考え、親の想い～

アトピーをもつ子どもと親の会「たんぽぽの会」と「長野県看護大学小児看護学講座」の共同開催で、講演会および情報交換を行います。アトピー・アレルギーをもつお子さん、ご家族をはじめ、医療・福祉・学校関係の方々、関心をお持ちの方はどなたでもご参加いただけます。多くの方のご参加をお待ちしています。



日時：2006年3月19日（日） 13：30～15：30

場所：アルパ3階多目的ホール

（JR駒ヶ根駅前、市営立体駐車場を利用ください。無料になります。）

参加費：無料（申し込みは必要ありません。）

#### <プログラム>

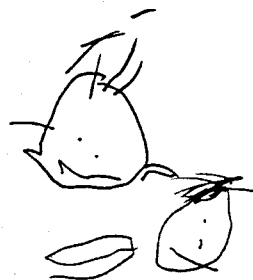
13:30～ 講演会 生協診療所いいじま：医師 野々村邦夫氏

#### 「アトピーで育つ 育てる 親子の世界」

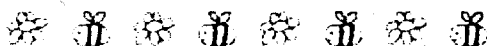
14:40～ 親の立場から：たんぽぽの会会員

15:10～ 情報交換

15:30 閉会



MASAHARU



- ★ 除去食の試食やレシピ、アレルギー対応食品の購入先の情報などをご用意しております。
- ★ 託児があります。お子さん1人につき300円（きょうだい2人目から200円）です。託児時間は13時～16時です。託児をご希望の方は下記まで事前にお申し込みください。



おといあわせ



- ★ たんぽぽの会代表 安藤絵美・関井朱美・小原洋子 TEL/FAX 0265-83-0030
- ★ 長野県看護大学小児看護学講座 TEL/FAX 0265-81-5186・5184  
内田雅代 竹内幸江 平出礼子 駒井志野 三澤史

2006年3月19日

第8回 アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり

「アトピーで育つ 育てる 親子の世界」

生協診療所いいじま 野々村邦夫

1. はじめに

- ① 私が、アレルギーに興味をもった理由
- ② 振り向けば、アレルギー
- ③ アトピー性皮膚炎の治療ってステロイドだけ？
- ④ 原因治療を探して

2. 思い出の患者さん方

- ① 待合室で、お母さんが泣いた
- ② 初めての、コメアレルギー
- ③ もう食べる物がありません
- ④ 寝るのは、風呂場
- ⑤ 風が怖い
- ⑥ 台所に立てない

3. 検査は万能か？

- ① エッ、今も RAST？
- ② アレルギーは、象さん

4. 私の考え方

- ① やってみて、害のあったことはしない
- ② やってみて、良かったことはつづける
- ③ やってないことは、試してみる
- ④ 何となくつづけていることは、止めてみる

5. なぜ、何のために、子育てするのだろうか？

- ① 親になったが、運のつき
- ② 子育て、子育て、個育て…

6. おわりに

## たんぽぽの会講演会親の想い



たんぽぽの会会員の ○○ です。4歳、2歳の男の子2人の母親です。長男は問題なく何でも食べれるのですが、もうすぐ2歳半になる次男が、ちょうど2年前の3月、生後4ヶ月の時に久しぶりに飲んだ粉ミルクでアレルギーが出てしまいました。産まれてから母乳のみで育てていましたが、私が出かける用事があったため、ミルクと哺乳瓶をおいて、初めて母に預けて外出をしました。用事を済ませて家に戻ると、次男が火が付いたようになっており、母に話を聞くと10分程前にミルクを飲ませたところ、哺乳瓶をいやがって10ccほどしか飲まなかったという事でした。最初はお腹がすいていないのかと思いましたが、顔には明らかに乳児湿疹とはちがう、蚊にさされたような膨らみがあり、服をめくってお腹を見ると大きな赤い斑点がいくつもありました。その斑点が段々大きくなって全部がつながり、全身真っ赤、唇は紫、冷や汗をダラダラかきはじめて、「ああ、大変な事になった・・・」と初めて気づきました。急いで病院に連れて行ったところ、アナフィラキシーショックという体に合わないものが入ると急激に起こるショック症状で、最悪の場合、窒息して死んでしまう事もあるという事でした。その時の血液検査で、卵、牛乳、米、小麦、大豆、蕎麦、とうもろこし、ピーナツ、海老、蟹などの甲殻類。それから、食べ物以外でも、杉、ダニ、猫など・・・検査項目全てにクラス3以上の陽性反応がでてしまいました。今になれば、検査結果と食べられない物は、必ずしも一致するわけではないという事がわかりますが、その時は知識も情報も全くなく、目の前に出された検査結果を鵜呑みにするしかありませんでした。離乳食開始を目の前にして、米も小麦も大豆も食べられない息子を、この先どう育てていけばいいのか、とても悩みました。母乳育児だったので私もその日から、特に数値の高かった卵、牛乳そのものはもちろん、表示を見て、少しでもそれらが含まれている物は、一年間一切口にしませんでした。離乳食開始は普通より少し遅らせて7ヶ月を過ぎた頃、野菜、芋類を中心に進めて行きました。そのうちにお粥を一口食べてみて、10分様子をみて症状が出なければ二口目、同じように豆腐一口、そうめん一本・・・と、少しずついろんな物を試して行き、食べられるものが徐々に増えて行きました。アレルギーの子を持たないお母さんには信じられない事かもしれませんが、お米でできたベビーせんべいを一枚全部食べれたときには、ああ、この子はご飯が食べられるんだ、これで、何とか育てていける・・・とほっとして、涙がとまりませんでした。今、思い返してみても、この二年間で一番大変だった事は、アレルギーを持たない長男と、アレルギーを持つ次男とを一緒に育てる事でした。成長期で、しかも色々な物の味を知っている長男に、弟と同じ除去食を食べさせるわけにはいきませんし、弟もお兄ちゃんとおなじものを欲しがるので、違う材料でもなるべく見た目が同じ物を作るという事が本当に大変でした。当時、まだ2歳の長男に弟の体の事を話して聞かせても理解できるはずもなく、親切心から弟の口に自分の食べている物をはこんでしまったり、所かまわず牛乳をこ

ぼして、それを次男が口にできてしまった慌てて病院に駆けこんだ事も何度かあります。長男にとっては大好物の牛乳も次男にとっては毒物のようなものなので、当時の私はいつもピリピリと殺気立っていたような気がします。こんな事なら2人ともアレルギーだったら楽だったのに、と思ったことが何度もあります。次男は、もうすぐ2歳半になりますが、今除去している物は、青魚、蕎麦、海老くらいで、「アナフィラキシーを起こした事があっても一生食べれない事は絶対はないよ」とお医者さんから言われていた卵や牛乳は、やはり熱を加えれば食べれるようになりました。4歳の長男は今ではアレルギーの子を育てるうえで、とても頼もしいパートナーです。弟が食べられない物を欲しがって泣いていると、「これ食べると痒い痒いになっちゃうから大きくなってからにしようね」となだめてくれたり、薬を嫌がって飲まない、自分が飲むまねをして、「これ甘くておいしいよ」と言い聞かせてくれたりしています。まだまだ甘えたい盛りに弟が産まれて、そしてアレルギーが発症して、長男には我慢させてしまう事があまりにも多く、今思い出してもかわいそうだったな、と胸が痛みますが、アレルギーを通して、弟を思いやる事のできる優しいお兄ちゃんに成長してくれました。長男ばかりでなく、私自身も大きく成長させてくれたような気がします。何でも食べれるって当たり前の事だと思っていましたが、本当はすごく幸せな事なんだと気づかされたり、牛乳をコップ1杯飲んだらもしかしたらこの子は死んでしまうかもしれない、と深刻に考えた時期もあったので、子供達が何事もなく元気で育ってくれる当たり前の毎日に感謝できるようになりました。確かに大変な事も多かったですが、大変だった事は日に日に薄れていっています。そのかわり、アレルギーを通して知り合えた友人や、おせんべい一枚で味わえた感動、アレルギーになったからこそ気づく事のできた友人や家族の優しさなど、たくさんの得た物は一生私の中に残るのではないかと思います。食物アレルギーが落ち着いてきたら、今度は風邪をひくとゼイゼイと喘息気味になってしまい、アレルギーとはまだまだ長い付き合いになりそうですが、親子共に成長するチャンスを神様が与えてくれたと思って、焦らずに家族みんなで乗り越えて行きたいと思います。この中で、お子さんのアレルギーで悩んでいるお母さんがいらっしゃいましたら、あまり考えこまずに、ぜひ、気楽な気持ちでたんぼぼの会に遊びにきてみて下さい。



私には現在6歳と3歳の男の子がいます。

アレルギーとの付き合いは、長男が6ヶ月になった頃からになります。

その頃肌症状は特別なく、大豆製品・乳製品・卵を食べると口の周りが赤くなったりする食物アレルギーでした。6ヶ月位の時月齢にあったお菓子を食べさせたら、きな粉が入っていたのが原因で、ほんの少し湿疹ができて痒がりました。家の子は30分位すると湿疹もかゆみも引くのですが、子供のサークルに行ってもお友達がチーズの入ったお菓子をくれて痒がったこともあり目が離せませんでした。

お医者さまもあちこち回りましたが、どこへ行っても「お宅のお子さんは症状が軽いね」と言われ続けましたが、1人目の子供でアレルギー以外にも心配なことは沢山あったし、私がアレルギーと無縁で過ごしてきたので何をしたいかまったく分からなかった事や、料理が苦手だった事、旅行に行ったら食事はどうするの？保育園・小学校の給食は？精神的フォローはどうするの？いつでも「どうしようどうしよう」と悩んでばかりいました。

食物アレルギーは、結局誰に相談しても、どこのお医者様に見てもらっても成長しなければ治りません。親しい同じ月生まれの子供達が、なんでも食べていた事がわたしを焦らせ、家族や友達や先生誰に相談しても解決しない日々。子供の食事のことばかり考え、買い物に行っては食べたいものを探すのではなく裏の原材料を見て使える物を探す日々にとっても疲れていました。

家の子はもしかしてずっと食事制限が必要なのではないか？喘息や他のアレルギーに悩まされ続けるのではないか？精神的にも悲観的になっていました。

私は長男が2歳の時風邪薬を飲まない子供に腹が立ち「何でも食べられればアイスクリームやチョコレートで飲ませることもできるのに」と思い、アレルギーのせいで何もかもうまくいかない様な気になって私が泣き出したことがあります。そんな時「ママごめんね僕がんばるから泣かないで」と子供は何も悪くないのに、具合の悪い子供に言わせてしまいました。お母さんが元気でないと負担は子供にいくのだとつくづく思いました。

そんなこともあって少し楽にやろうと、乳製品などが入っていても症状が出ないものは食べさせ完璧を求めず、本などに書いてあることも参考までに考えようと努めました。

結局長男は3歳になった頃ある日突然と言って良いほど、大豆・卵・乳製品の順で食べられるようになりました。

3歳までは気管支炎で5回ほど入院しましたが、4歳になった途端に、風邪をひいても入院までいかに治るようにもなりました。

そしてちょうど昨日幼稚園を卒園元気に向えたのです。

謝恩会でたまたま給食の先生2人も席が近くになりました。入園時にほとんど何でも食べられる様になっていたにも関わらず、入園前アレルギーがあった事を把握してくれていて、かなり気にかけてくれた事を今更ながら知り、うれしかったです。下のお子さんも何かあれば遠慮なく言ってくださいとも言ってくださいました。

子供のアレルギーで余裕がなかった時は、病院の先生達や保健婦さんなどでさえ敵味方に分けてしまっていたように思います。でも相談したり頼ったりすれば、助けてくれる人が沢山います。



ぜひとも一緒に住んでいる家族も「アレルギーのことはわからない」ではなく一緒に勉強しお母さんと子供を助けてあげてほしいのです。

私はたんぽぽの会では同じアレルギーの子を持つ親同士なので何でも言えて、とても助けてもらいました。症状がいきなり勿論よくなるわけではありませんが、自分だけが悩んでいる訳じゃないと感じさせてくれました。

できればこれからは、アレルギーで悩んでいるお母さんの悩みが少しでも軽くなって、子育て＝アレルギーが大変というばかりではせつかくのかわいい時期もつたいないので。かけがえのないお子さんとの時間を楽しく過ごせるように手助けができればいいなと思っています。



6歳の長男、3歳の長女、1歳の次男の母親です。

3人共生後まもなくから体の湿疹、特に顔は赤くただれ、気がつけば手でかきむしっている状態でした。上の子の時は、乳児湿疹といわれましたが、離乳食開始の頃になっても治らず、血液検査を受けました。卵白、ミルク、大豆、CHEDARチーズ、ハウスダスト、イヌ上皮に反応が出て除去食をするように言われました。当時まだ私も母乳をあげていたのですが、母親の私まで除去食をしました。今まではそれ程気にもしていなかったのですが、実際完全除去となると、食べられる物の方が少なく、何を食べさせたら良いのだろうと本当に悩みました。と同時に、同居している私にとっては自分の子どものことより、食物アレルギーへの周りの理解を得るのに時間がかかったのは事実で、毎日3食共にすることの方が悩みでした。世代の違いもあり、理解を示すどころか、「食べられないからかわいそう」「親が食べさせないから食べれないんだ」と、無理やり口の中に入れられそうになったりしたこともあります。だんだん私も追い詰められ、そんな時私は「たんぼぼの会」を知りました。私が話すと、「そう、そう、そうだよ」「家もそうだったよ」と今まで話した人からはもらったことのない返事が返ってきて、話しているうちに涙が出てきたのを覚えています。食べられないと思っていたクッキーやケーキが通販で買えることを知ったり、医者からの情報をもったりと、会に行くのが楽しみでした。

何よりも自分と同じ悩みをわかりあえる人が身近にいるということは、とても心強いことでした。現在では、長男は卵、乳、ゴマ、クルミ、キウイ、ソバが食べられないものの、鳥肉、牛肉、大豆と食べられるものも出てきたので、喜んでいます。喘息もあり、まだまだアレルギーとは無縁になれそうもありませんが、アナフィラキシーを起こすこともなくなってきたので一安心です。長女、次男も食物アレルギーで卵、牛乳、ゴマ、クルミ、ソバはだめですが、上の子よりは軽いらしく、卵も高温で処理したもの（クッキーなど）なら大丈夫です。今は3人共食べられるものが少しでも増えることを願っています。

「第8回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり～講演会と相談会～」  
アンケート集計結果

参加人数 29名（たんぽぽの会会員10名？・大学教員5名を含む）

「第8回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親のための集まり～講演会と相談会～」  
アンケート集計結果

回答数：15

1. あなたのことにしておたすねします。

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親 8名  
アトピー・アレルギーをもつ子どもの父親 1名  
保育士 1名  
給食調理員 2名  
看護師 5名

2. 今回の集まりをどこでお知りになりましたか。

チラシ 6名（会員2名、保育園3名、駒ヶ根農協のパン屋の小平さん1名）  
その他 7名（会員1名、大学1名、知人1名、週刊いな2名、信毎新聞イベント情報1名、長野日報1名）

3. 今回の集まりはいかがでしたか。

講演会について

よかった 13名  
まあよかった 1名  
その他

- ・ 先生の言葉の中に度々胸にくるものがあり、今までつらかった毎日を思い出して涙が出ました。もっと早く野々村先生にお会いして相談できたら良かったと思いました。（母親）
- ・ ほっとする講演会でした。質疑応答の内容がすごく濃かった気がする・・・。（母親）

親の立場からの話について

よかった 11名  
まあよかった 1名  
その他

- ・ つらいのは自分だけではないんだ！っていうのが切実に感じました。（母親）
- ・ 医師や親の話（悩み・問題）が聞けてリアルでした。（給食調理員）
- ・ とても良かった。いつも明るく会を運営している方たちだけれど、この会に対する想いや切実さ、真剣さが、バックグラウンドを知ることにより理解できた（看護師）

4. 日頃、アトピー・アレルギーをもつお子さんとかかわる中で、困っていること、わからないことなどがあればお聞かせ下さい。

- ・ 外食のときに表示が無いと何が入っているか分からなくて困ります。(母親)
- ・ 痒がっているときにどうしていいか分からなくなるときがある。(母親)
- ・ 保育園や学校への対応をこういう機会があるなら、もっと働きかけて子どもたちの環境が良くなれば良いと思います。(母親)
- ・ うちの子は、卵、そば、犬、猫の検査数値が高く、現在は、卵、そばの除去食をしているところです。保育園では除去食対応してもらっていてとても助かっているところです。いろんな病院へ行ったりと、内服薬も飲んだりもしたのですが、あまり変化もなく、私の判断でやめています。現在は、肘、膝、首を痒がる毎日で近くの温泉に通っています。卵を食べなくても痒がったりするのでどうしてあげたらいいのか迷うことも多々あります。(母親)
- ・ アトピー・アレルギーをもつお子さんの生の声が聞けて良かった。(母親)
- ・ 保育園児などの親の「こだわりの治療法」として痒がる子にただの水のスプレーをあてるだけという治療に、保育士はじめみんなが見るに耐えないこともありました。それでも、この子は幸せ?この治療に耐えなきゃいけないのでしょうか。幸せになってほしいです。(給食調理員)
- ・ 保育所の給食ではアレルギーのお子さんになるべく対応して別々の調理をしています。保護者とのコミュニケーションがとてま少なく苦労しています。(給食調理員)

5. その他、感想やご意見などご自由にお書き下さい。今後このような集まりに対しご希望がありましたら、あわせてお書きください。

- ・ 新聞で拝見して、電話を何度してもつながりませんでした。長野市から来たためチラシなどを目にするのがなく半信半疑で来ましたが、来て良かったです。(母親)
- ・ 今年で3回目の参加ですが、年々参加者が減っているのが気になります。アレルギーに対する知識が皆ついたのか、内容が・・・なのか。でも、前の2年と違って内容も変わり良かったと思います。先生の人柄がすごく気に入りました。(母親)
- ・ 今日初めてこの会に参加させていただきました。うちの子とも同じ状況のお子さんたちの話を沢山聞かせていただき、大変ためになりました。自分ばかりががんばっているのではないという気持ちにもなり今後の参考になりありがたいと思っています。今後機会があればまた参加したいと思います。ありがとうございました。(母親)
- ・ 現在、木曽に住んでいます。たまたま実家(辰野)に来ていた時に週刊いのの広告を見て今回の集まりのことを知りました。なかなか木曽ではこういった専門的な集まりや勉強する会がない為、参加して良かったです。また、機会があったら参加したいのですが、情報が入ってこないため教えていただければうれしいです。(母親)
- ・ このような団体、活動を知りませんでした。皆さん、本音を語り合える場があることを安心しました。私もサポートする立場で努力をしていきたいです。勉強になりました。
- ・ 保育所のうちにアレルギーが治れば、小学校に行って楽だと思うので是非、親の意見、子どもの気持ちを、作る側も知りたくて参加しました。ありがとうございました。(給食調理員)
- ・ 母親の意見が聞けて良かった。自分の思いを表現できる力は、アトピーをもつお子さんを育ててきたからこそなんだろうと思った。すばらしい。野々村先生の優しい言葉に参加された方

は少し安心したと思う。内容についてはもう少し専門的（疾患について）なことがほしかった。

（（看護師）

- ・ 広報の振り返りをして、来年に生かしていければ・・・もっと多くの方に参加してもらいたい。

（看護師）

- ・ 今回はお母さんからの立場からという形で、お母さんたちの飾らない素直な想いを聞かせていただきとても良かった。アトピーをもつお子さんと、また家族や周囲の人々との中で築いてきたことが垣間見られた。お母さん方はお話がとても上手で、いろんな想いが伝わってきました。参加されていたお母さん方もとても熱心に聴かれていてとても良い機会になったのではないかと思います。会場からもいろんな意見が出されて、切実な問題が多いと思いました。試食や情報も多くとても参考になりました。（看護師）

Article：家族とのパートナーシップ形成の実践方法論

# 慢性疾患をもつ子どもとその家族とのパートナーシップ形成



内田 雅代

Uchida Masayo

長野県看護大学小児看護学講座教授

慢性疾患を抱えながら成長していく子どもと家族の関係は、子どもが成長し、セルフケアを獲得していくとともに変化していく。本稿では、これまであまり取り上げられることのなかった慢性疾患をもつ子どもと家族とのパートナーシップ形成について述べ、看護師として子どもと家族をどのように捉え関わっていくべきなのかを考える。

## はじめに

パートナーシップとは、一般に、対等な協力関係を指す言葉であるが、むしろ、これまで対等でなかった関係を、対等に考えていこうとする時、あるいは考えていかないといけないと捉え直した時に強調される言葉であるともいえる。“行政と住民とのパートナーシップ”、“先進国の開発途上国への援助関係におけるパートナーシップ”など、これまでの一方的な援助関係ではなく、援助

を必要としている人々のニーズを把握した上で、ともに活動していくといった新たな関係へと転換しようとするときに用いられる考え方である。医療や福祉の場においても、戦後の福祉政策におけるバスターナリズムからパートナーシップへの転換<sup>1)</sup>、人々の権利意識の向上などにより、人々の健康に関する意識や取り組みは、専門職である医療者にお任せするという姿勢ではなく、健康問題に主体的に関わろうという姿勢へと変化しつつある。

## 慢性疾患の子どもと家族のケアにおけるパートナーシップ

慢性疾患をもつ子どもと家族のケアにおいては、パートナーシップはどのように捉えられるのだろうか。看護師と「子どもとその家族」とのパートナーシップ形成は、不可欠なものであると思われるが、これまで、このよう

な関係についてはあまり注目されてこなかったといえよう。慢性疾患を発症し、入院治療を受け、退院するとき、その退院指導は、疾患管理の知識や基本的な生活管理が中心であり、個々の子どもや家族の退院後の生活のニーズに沿っているとは言い難いものも多かった。退院後の生活を看護者が深く理解するということがなされず、退院後初めて、家族は新たな問題に直面し、家族自ら子どもの学校生活や地域での生活の中で、さまざまな調整をしているのが実状である。日本小児看護学会 健やか親子21推進事業委員会では、「気管切開を行って退院する子どもと家族のケアマニュアル」を作成した。これは看護師が個々の子どもや家族の状況に関心を寄せ、入院中のその時々家族アセスメントを行い、特に親とのコミュニケーションの取り方に配慮し、退院後を視野に入れて他機関と連携しながら家族に関わっていくためのものであり<sup>2)</sup>、2日間の研修会を開催し、看護実践への応用を検討した。この研修会は、親への関わりに関して悩みを持つ臨床現場の看護師にとって、有意義であったという感想が聞かれた。

実際の臨床看護の場面においては、前述したマニュアルのように、看護者が子どもや家族のことを気にかけて、問題状況について、あるいはがんばって取り組んでいることについて、一緒に考え、理解を深め、話し合いながら、問題解決に向けて支援するという状況もみられる。これは、看護師が専門職として子どもや家族と関わり、理解を深め、パートナーシップを形成しながら、ともに取り組んでいくプロセスとして捉えられるのではないかと考える<sup>3)</sup>。

本稿のテーマである「慢性疾患をもつ子どもとその家族」とのパートナーシップの形成は、慢性疾患を持つ子どもが成長に伴い、セルフケアを獲得していく過程を、看護者が家族とともに見守り支援していくということ

と、慢性疾患の子どもをもつ家族がその家族なりの対処をしながら日常生活を営んでいく過程を、看護者が支援するという2つの方向性を持つと考えられる。慢性疾患患児や家族とのパートナーシップ形成は、子どもの慢性疾患の発症に伴い、子どもや家族に要求される治療・生活管理を継続する力の獲得、子どもの成長発達と疾患の病状や病気のステージによる変化、親子関係の理解<sup>4)</sup>など、さまざまな事柄が影響する。子どものセルフケア能力の獲得のプロセスと家族のケア能力の獲得のプロセスは相互に絡み合いながら、子どもの成長に伴い管理の主体が親から子どもへと移行していくことになる。この移行に伴うバランスがくずれると、子どもと家族の力が反発し合う状況を生み出すこともある。看護師として子どもと家族をどのように捉え関わっていくのか、それぞれの家族の発達の時期や多様性を考慮していく必要があるが、判断に迷うことも多い。このような慢性疾患の子どもと家族への支援、あるいは、家族会における看護師の役割などについて、パートナーとしての看護師の役割を中心に、これまでの筆者の経験や調査などを通して考えてみたい。

## 小児糖尿病外来における子どもと親への関わりから

筆者は、以前、月1回通院している小児糖尿病をもつ子どもと親への看護相談や調査等を十数年にわたり継続してきた。このきっかけとなったのは、「地域で生活している慢性疾患の子どもへの看護を学ぶ」という目的で実施した看護実習の事例との出会いであった。その事例は、中学生で食事管理や友人関係などのさまざまな生活上の問題を抱えていたが、外来で医師と数分話すという、細い糸でつながっている医療者が医師だけであり、

そのほかには誰も医療関係者はその子に関わっていないという状況であった。

この事例は糖尿病を発症後、入院中に、医師や看護師から教育的な関わりはあったが、退院後、家庭や学校、地域で子どもがどのように過ごしているのかを誰も支援していない状況であり、生活管理が継続されていなかった。退院に向けてのプログラムがどれだけ充実していたとしても、患児の日常生活へ応用できないのであれば、これらは医療者の自己満足でしかない。現在、入院期間が短縮していく中で、糖尿病の初期教育として、いつ何をどのように伝えとよいかは難しい課題であるが、看護師が外来などで継続的に患児や家族の状況をアセスメントしながら、変化していく状況を理解し関わっていくことが大切であると考え。

また、糖尿病をもつ子ども達の日常生活における意思決定に関してしてみると、学校の給食等の場面では、医療者や家族からのアドバイスはあったとしても、その時に食べる量や内容は子ども本人が決めるのである。帰宅途中、友達と買い食いするといった場面でも、今食べるか、食べないかは、その子が決めることであり、その子の考えや気持ちの中に、どのような考えがあるかにかかっている。

このように慢性疾患をもち家庭で生活する子どもは、家族からの助言やアドバイスを受け、家族のサポートを感じながら、時に反発を感じつつ日常生活の中でさまざまな意思決定や調整をしながら地域の中で成長していく。

幼児期発症のⅠ型糖尿病の子どもでは、食事摂取にムラがあり、運動量が多いために、低血糖になることが多いが、早期の段階で低血糖を自覚し、周囲の人に伝えるという子どものセルフケアは、まだ十分とはいえず、親の心配はつきない。学童思春期では、子ども自身の管理が進み、親は手を出さず、見守る姿勢が求められる。

特に思春期は、子ども自身も自分の内面を知ろうと苦しみ、親への反発も強まる時期で、親にとっては、この時期の血糖コントロールの乱れから、「前はよかったのに……」と現在の子どもの認めにくい状況も生まれ、親子関係が悪化する場合も多い。青年期になると就職、結婚などの問題に本人も悩み、また、親しい友人や恋人との関係の中で親密感を持つことも重要な課題であり、家族との関係は新たな段階に入っていく<sup>9)</sup>。

筆者が行った糖尿病外来での看護相談<sup>9)</sup>では、このようなさまざまな患児と母親に関わる際に、患児と母親の語ることをよく聴き、ありのままを理解し受けとめるようにすることで、気持ちを和らげ、安心感を持つことができるよう努めた。そして、母子ともに問題点を明確にし、意欲を支持し、一緒に改善点を見いだすことができるよう関わった。その改善策が実施され効果を上げるには、長い経過を追う必要がある。筆者自身もこの外来での看護相談により、“学校で友達に病気のことを話していないので補食がとれない”、“注射をトイレでしている子どももいる”、“思春期の子どもと親との関係が難しく、親には血糖値を教えない”等さまざまな事柄について、初めて子どもたちの実態を知った。また、現在も何人かの方々（当時子どもであったが現在成人している）と手紙やメールで交流があり、合併症の進展を抑えながらさまざまな課題に取り組み、たくましく生活していることに感銘を受け、看護者として多くのことを学んでいる。

## 親の会への関わりから

筆者は地域の「アトピー性皮膚炎を持つ親子の会」（通称たんぽぽの会）に関わり、母親達の活動を支援し



ている。定例会は、大学学生寮の談話室を借り、曜日を決め月1回午前中2時間行っている。会の目的は、情報交換と仲間づくりであり、会員へのこれまでの調査結果<sup>1)</sup>から、会員の母親達は、「始めは、自分自身の問題の解決に入会したが、だんだん、他の入会していない母親への支援も考えるようになった」との意見がみられ、セルフヘルプグループとしての会の成熟が感じられた。しかし、症状の軽快や子どもの成長により退会する会員も多く、メンバーの入れ替わりがある。会の必要性を強く自覚し、入会していない人へも積極的に関わろうという動きがある一方で、会の活動のニーズが会員一人ひとり異なり、そのことを真剣に受け止めた母親たちが会を運営することを困難に感じることもある。毎年、改選される新会長にとっては、会をどのように運営していくかが難しい問題であり、会の存続自体が危ぶまれるといった事態にも直面する。

また、会員への調査結果からは、「温泉療法ばかり話し合われると、そうでないということが言えなくなる」といった会の活動へのとまどいや、「保育園等の理解を得るため医療者から働きかけてほしい」という要望もみられた。

会を支援する中で、専門職である立場でどのように関わるか筆者自身が難しさを感じたことは、ステロイド療法に対する親の拒否的とも思われる反応に対し、どのように対応するかということであった。民間療法が隆盛を極める一方、これらの療法により症状が悪化した患者も急増している<sup>2)</sup>と言われ、情報が氾濫する中、親はよい治療を求め迷っている現状がある。いろいろな親の考えがあることを認めながらも、子どもにとっての治療の必要性を母親にどのように伝えていくかがむずかしい課題である。

子どもの湿疹やかゆみを何とかしたいという親たちの

強い思いや生真面目さのあまり、多様な考えをもつ親たちの集まりが一変して温泉療法や食べ物の安全性一色のような状況になることもある。しかし先の調査結果のようにそうでない親がいることもある。それぞれの親が感じている問題状況をよく聴くことで違った考えをもつ親がいることもわかる。それぞれの母親の多様さを認め合いながら、話し合い成長していくところにサポートグループのよさがあり、会がよく機能しているときは、自然でオープンなコミュニケーションが展開され、母親達も緊張がなく、ゆったりと他の母親に関わっている様子が感じられた。

## おわりに

慢性疾患をもつ子どもは、疾患を持ちながら、家庭の中で育まれ成長しており、それぞれの家族は、その家族のこれまでの経験や固有の文化を持ち、家族はその家族なりのやり方で生活をしている。それぞれの家族の日常生活は子どもの成長や各家族員の状況に伴い変化する。慢性疾患の管理では、必要な生活管理を、子どもの成長に合わせ、子ども自身ができること、またしていきいたいと思うことを親が感じ取りながら、自らの関わり方を変化させていくことが求められる。そのような親子の関係や家族の関係を理解し家族のエンパワーメントにつながるようなパートナーシップの実現を目指していきたい。

対象者との相互作用で研究は前進する<sup>3)</sup>といわれる。今後、共同研究者として親や家族に参加してもらえるような研究にも取り組み、ともに学んでいきたいと考える。

## 引用・参考文献

- 1) 高橋重宏：児童福祉から子ども家庭福祉へ，日本子ども家庭総合研究

## SPECIAL FEATURE

### 特集：家族とのパートナーシップ形成

- 所編，日本子ども資料年鑑，第6巻，p.15-19，1999.
- 2) 日本小児看護学会健やか親子推進事業委員会編：改訂版 気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル，2005.
  - 3) 内田雅代：慢性疾患をもつ子ども・家族と専門職との協働／パートナーシップ，小児看護 26 (7)，p.848-851，2003.
  - 4) 小平かやの：慢性疾患を抱える子どもたちのこころの問題—神経疾患を中心に—，小児内科 38 (1)，p.63-66，2006.
  - 5) 内田雅代：I型糖尿病の子どもの小児医療から成人医療への移行 ② 看護からのアプローチ，小児看護 25 (12)，p.1627-1630，2002.
  - 6) 兼松百合子，内田雅代：小児糖尿病外来での看護相談について，小児看護，11 (8)，p.1011-1014，1988.
  - 7) 扇千晶，内田雅代，竹内幸江ほか：慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識及び専門職へのニーズの検討—小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会への調査を通して—，長野県看護大学紀要，5巻，p.53-62，2003.
  - 8) 竹原和彦：アトピー性皮膚炎におけるステロイド外用療法—治療ガイドラインとEBM—，小児科診療，64 (9)，p.98-104，2001.
  - 9) 黒江百合子，井上洋士，佐藤知久ほか：これからの慢性疾患に関する研究の視点，看護研究，35 (4)，p.61-68，2002.

好評発売中

# 糖尿病看護フットケア技術

アセスメント／予防的ケア／セルフケア支援

日本糖尿病教育・看護学会 編

B5判 104頁・フルカラー 定価2,100円(税込)

アセスメント、予防的ケア、セルフケア支援を中心に、糖尿病看護認定看護師の実践に基づくフットケアについて、カラー写真や図・表を豊富に盛り込み、わかりやすく解説。



日本看護協会出版会

〒150-0001 東京都渋谷区神宮前5-8-2 日本看護協会ビル4F TEL.03-5778-5751 FAX.03-5778-5760 郵便振替00190-8-168557

#### 主な内容

#### 第1章 看護としてのフットケア

- 1 看護としてのフットケアの意義
- 2 予防的フットケアの基礎知識

#### 第2章 フットケアのためのアセスメント

- 1 足の状況／2 全身状態／3 生活状況／4 セルフケア状況

#### 第3章 適切なケア方法を検討する

- 1 予防のための方法
- 2 足病変へのケア方法

#### 第4章 セルフケアの支援

- 1 セルフケアを支援するうえでの注意点
- 2 セルフケア支援の実際
- 3 身体障害に応じた工夫
- 4 事例展開—事例を通して考えるセルフケア支援

# 資料

お子様へ アンケートのお願い

私達は、みなさんが、毎日どのように生活をしているかを調査させていただこうと思っています。特に、食事やインスリン注射、血糖測定などの場面での、みなさんとお母さんやお父さんとのやりとりを知り、そのやりとりの中で、みなさんがどのように感じているかをお聞きしたいと思います。そして、みなさんが生活していく上で、少しでも役立つようなお手伝いしていけることを考えたいと思います。ぜひ、ご協力をお願いいたします。

アンケートには名前を書く必要はありません。このアンケートに答えるかどうかは、みなさん自身で決めて下さい。

アンケートは全部で 4 枚あります。回答を書くときにお母さんやお父さんとは、できるだけ相談しないで答えを書いてください。回答が終わったら封をしてお母さんかお父さんに渡してください。2 月 21 日までに届くように、それまでに書いてください。

何か、気になることがあれば、下記に連絡してください。

2 月 8 日

〒399-4117 駒ヶ根市赤穂 1694 TEL 0265-81-5184

長野県看護大学小児看護学講座

内田雅代, 竹内幸江, 青木真輝

平出礼子, 三澤史

信州大学医学部保健学科

柳澤節子

国立病院機構長野病院

森哲夫

以下の（ ）内のあてはまるものを○で囲み、その他の質問には自由にあなたの考えを書いてください。

あなたの学年は（・小学\_\_\_\_年 ・中学\_\_\_\_年 ・高校\_\_\_\_年 ・その他 ）

性別は（・男 ・女 ）

1. 週に何回ぐらい低血糖（軽いものも含めて）を起こしますか。  
（・毎日ある ・週2～4回程度 ・あまりない ・わからない  
・その他\_\_\_\_\_）
2. 低血糖になりそうと感じた時、あるいは実際に低血糖症状があった時、あなたはどのようにしていますか。
3. 家で低血糖を起こした時、お母さんやお父さんはどのようにしていますか。  
あてはまるものすべてに○をつけてください。  
（・なぜ低いか聞く ・気にしない ・イライラしている ・心配している ・見守る  
・その他\_\_\_\_\_）
4. 低血糖の時の、お母さんやお父さんのかかわりを、あなたはどんなふうに思いますか。
5. 低血糖の時に、お母さんやお父さんにしてほしいことやしてほしくないことについて、あなたの気持ちや考えを聞かせて下さい。
6. 血糖が高い時にあなたは、お母さんやお父さんと話をしますか。  
（・いつも ・時々 ・あまりない ・その他\_\_\_\_\_）
7. どんなことを話しますか。実際の様子を聞かせて下さい。
8. あなたの血糖が高い時、お母さんやお父さんはどのようにしていますか。  
あてはまるものすべてに○をつけてください。  
（・なぜ高いか聞く ・気にしない ・イライラしている ・心配している ・見守る  
・その他\_\_\_\_\_）
9. 血糖が高い時のお母さんやお父さんのかかわりを、あなたはどんなふうに思いますか。

10. 血糖が高い時、お母さんやお父さんにしてほしいことやしてほしくないことについて、あなたの気持ちや考えを聞かせて下さい。

11. 食事の量やおやつのととり方などについて、お母さんやお父さんと話をすることがありますか。  
(・いつも ・時々 ・あまりない ・その他\_\_\_\_\_)

12. どのような話をしますか。

13. あなたが食事やおやつを食べている時、お母さんやお父さんはどのようにしていますか。  
(・食べる量を気にする ・気にしない ・見守っている  
・その他\_\_\_\_\_)

14. 毎日の食事で、お母さんやお父さんのあなたへのかかわりについて、どんなふうに思いますか。

15. 毎日の食事のことで、お母さんやお父さんにしてほしいことやしてほしくないことについて、あなたの気持ちや考えを聞かせて下さい。

16. 毎日の生活の中で、お母さんやお父さんとどのような話をしますか。

17. 毎日の生活のこと、糖尿病のことや学校生活のこと等を誰かに相談しますか。  
誰にどのような相談をしているかについて聞かせて下さい。

18. ふだんの家族の様子についてあてはまる番号に丸をつけて下さい。

	する	どちらかというとする	どちらかというとしない	しない
1) うちの家族は、何でも話し合う。	1	2	3	4
2) 悩みや相談を親にする。	1	2	3	4
3) 親は子どもの意思を大切にしている。	1	2	3	4

子2

## 毎日の療養行動について

( ) 内のあてはまるものに○をつけ、\_\_\_\_\_部分に記入して下さい。

### A. 日常生活

1. 生活時間は規則的ですか。 (毎日とても規則的, 大体規則的, まちまち)
2. 毎日の生活をどう思いますか。  
(楽しい, おもしろい, ふつう, 特にどうということもない, つまらない, つらい)
3. 両親や家族はあなたのことを (良くわかってくれる, 助けてくれる, 少しはわかってくれる  
あまりわかってくれない, 助けてくれない)
4. 友達あなたのことを (良くわかってくれる, 助けてくれる, 少しはわかってくれる  
あまりわかってくれない, 助けてくれない)

### B. 食事療法

5. 一日に食べる量は (\_\_\_\_\_カロリー、\_\_\_\_\_単位、めやす\_\_\_\_\_)
6. 間食の時間を決めていますか  
(決めている, 大体決めている, 食べたい時に食べる, 食べない)
7. 間食の量を決めていますか  
(決めている, 大体決めている, あまり決めていない, 食べない)
8. 外食の時病気のことを考えて食べていますか。  
(いつも考えて食べている, 時々考えて食べる, 考えないで食べる, 外食しない)
9. 食事の計量をしていますか。 (いつも計る, ときどき計る, 計らない)
10. 決められた食事を守っていますか。  
(大体守っている, ときどき守る, ほとんど守らない)
11. 決められた食事を守っていくことをどう感じていますか。  
(なんとも感じない, かんたん, しかたがない, 体のために必要, むずかしい, めんどく  
友達とちがうのでいや, その他\_\_\_\_\_)

### C. インスリン療法

12. インスリンを打つ時間は決まっていますか。  
(いつも同じ時間, 大体同じ時間, まちまち\_\_\_\_\_)
13. インスリン注射を打つのは誰ですか。  
(いつも自分, 大体自分, いつも家のひと)
14. 注射を打つ部位はどこですか。  
( 右足, 左足, 右うで, 左うで, おなか, おしり )
15. 注射を打つ部位はどのように変えますか。  
(毎回順にずらす, 適当に場所を変える, 同じところが多い)
16. 注射を打ち忘れることがありますか。 (ない, たまにある, ときどきある)  
「たまに・ときどき忘れる」人はその理由\_\_\_\_\_
17. インスリン量を自分で変えることがありますか。 (ある, ない)  
「ある」人は、どんな時に変えますか\_\_\_\_\_

18. インスリン注射をすることについてどう思いますか

(なんともない, かんたん, しかたがない, 体のために必要, むずかしい, めんどく  
友達とちがうのでいや, その他\_\_\_\_\_)

#### D. 自己血糖測定

19. 血糖検査をいつ、どのくらいしていますか。

(朝食前, 朝食後, 昼食前, 昼食後, 夕食前, 夕食後, ねる前)

(毎日, 週3~4回, たまに, ほとんどはからない)

20. 血糖をはかるのはだれですか。(いつも自分, 大体自分, いつも家の人)

21. 目標とする血糖はどれくらいですか。空腹時\_\_\_\_\_ 食後\_\_\_\_\_

22. 目標とするヘモグロビンA1c (HbA1c) 値はどれくらいですか。\_\_\_\_\_

23. 最近の血糖コントロールをどう思いますか。最近のデータ\_\_\_\_\_

(非常に良い, まあ良い, あまり良くない)

24. 血糖を測ることは役に立っていると思いますか。

(とても役に立っている, 少しは役に立っている, 役に立っていない)

25. 血糖検査をすることについてどう思いますか。

(なんともない, かんたん, しかたがない, 体のために必要, むずかしい, めんどく  
友達とちがうのでいや, その他\_\_\_\_\_)

#### E. 低血糖

26. 低血糖の症状は自分でわかりますか。

(よくわかる, だいたいわかる, あまりよくわからない)

27. 低血糖への対処は自分でできますか。

(いつも自分でできる, だいたい自分でできる, 自分ではあまり対処できない)

28. 外出の時、低血糖予防のアメなどを持って行きますか。

(いつも持って行く, ときどき持って行く, あまり持って行かない)

29. 低血糖をがまんしてしまうことがありますか。(ない, たまにある, ときどきある)

30. 捕食をすることについてどう思いますか。

(なんともない, かんたん, しかたがない, 体のために必要, むずかしい, めんどく  
友達とちがうのでいや, その他\_\_\_\_\_)

#### F. 運動

31. 運動はしていますか。(している, していない)

「している」人は、何を\_\_\_\_\_ どれくらい\_\_\_\_\_ 時間/週

32. 運動をすることについてどう思いますか。

(なんともない, かんたん, しかたがない, 体のために必要, むずかしい, めんどく  
その他\_\_\_\_\_)

ご協力ありがとうございました。



## ご家族の方へ アンケートのお願い

私どもは、慢性疾患をもつ子どもと家族への看護に関する研究に取り組んでおります。この度、ぶらんこの会の会員およびサマーキャンプに参加された方へ調査のお願いをさせていただきます。

糖尿病をもつ子ども達は、小学校高学年ごろから病気に関連した生活行動について自分で考え行動することが求められます。ご家族の管理から子ども自身の管理へと、管理の主体が移行するこの時期は、心身の変化の大きい思春期への入り口でもあり、生活が乱れやすい時期です。

そこで、私達は、この時期の子ども達の生活の実状を知り、ご家族の方々がお子さまの食事や血糖測定などに、実際にどのように関わっていらっしゃるか、お子様とのやりとりの中で、どのように感じていらっしゃるか、お子様との関係で困難を感じることもあるかなどをお聞きし、私ども医療者がどのようにお手伝いしていけるかを考えたいと思いました。ぜひご協力をお願いいたします。回答は無記名とし、プライバシーの保護に努めたいと思います。

なお、この研究への参加をお断りになった場合も、ぶらんこの会からの支援等には何ら変わりありませんので、ご安心下さい。

また、同じような質問をお子さまにもさせていただきます。別々にお答えいただき、それぞれの回答を同封した小封筒に入れて封をした後、大封筒に入れて2月21日(月)までにご返送いただけますようお願いいたします。何か、お気づきのことがあれば、下記にご連絡下さい。

些少ですが、ご家族様とお子様との分の図書券を同封させていただきますのでお納め下さい。

2月8日

〒399-4117 駒ヶ根市赤穂 1694 TEL 0265-81-5184

長野県看護大学小児看護学講座

内田雅代, 竹内幸江, 青木真輝

平出礼子, 三澤史

信州大学医学部保健学科 柳澤節子

国立病院機構長野病院 森哲夫

保護者の皆様へ

糖尿病のお子様の生活と保護者の方ご自身のこと、またご家族のことについて、これまで経験されたことをふり返って、以下の質問にお答え下さい。

1. お子様は、週に何回ぐらい低血糖（軽いものも含めて）を起こしますか。

（・毎日ある ・週2～4回程度 ・あまりない ・わからない  
・その他\_\_\_\_\_）

2. 低血糖が予想された時、あるいは低血糖症状が見られたとき、お子様はどのようにしていますか。

3. 家で低血糖を起こした時、あなたご自身はどのように感じますか。

あてはまるものすべてに○をつけてください。

（・なぜ低いか気になる ・気にしない ・イライラする ・心配になる ・本人にまかせて大丈夫  
・その他\_\_\_\_\_）

4. 低血糖を起こした時、あなたご自身はどのような対応をされますか、ご自身の対応とその時のお子様の様子をできるだけ具体的に、お書きください。

5. 低血糖を起こした時、あなたご自身のお子様への接し方やお子様の様子をふり返ってみて、お感じになること、気になっていたたりすることはありますか。

6. 低血糖を起こした時に、どんなふうにお子様とやりとりができればいいというようなお考えがあればお聞かせ下さい。

7 お子様は、ふだんどれくらい血糖測定をしていますか。

(一日\_\_\_\_回 時々 ほとんどしていない その他\_\_\_\_\_)

8. 血糖が高い時にお子様は、ご家族の方に伝えますか。

(いつも 時々 あまりない その他\_\_\_\_\_)

9 血糖が高い時、その理由等に関してお子様と話しますか。実際の様子をお聞かせ下さい。

10. お子様の血糖が高い時のあなたご自身のお気持ちをお聞かせ下さい。

あてはまるものすべてに○をつけてください。

(・なぜ高いか気になる ・気にしない ・イライラする ・心配になる ・本人にまかせて大丈夫  
・その他\_\_\_\_\_)

11. 血糖が高い時の、あなたご自身のお子様への接し方やお子様の様子をみて、お感じになること、気になっていたりすることはありますか。

12. 血糖が高い時、どんなふうにお子様とやりとりができればいいというようなお考えがあればお聞かせ下さい。

13. お子様の食事管理に関することで、何か気になっていることがありましたらお聞かせ下さい。

14. お子様と食事の量やおやつとり方などについて話をしたりすることがありますか。

(いつも 時々 あまりない その他\_\_\_\_\_)

15. 食事に関して、具体的にどのような話をしますか。

16. お子様が、食事やおやつを食べている時、あなたご自身はどのように感じますか。

(・食べる量が気になる ・気にしない ・イライラする ・本人にまかせて大丈夫  
・その他\_\_\_\_\_ )

17. 食事に関することで、あなたご自身のお子様への接し方やお子様の様子をふり返ってみてお感じになること、気になっていたりすることはありますか。

18. 食事に関することで、どんなふうにお子様とやりとりができればいいというようなお考えがあればお聞かせ下さい。

19. 糖尿病をもつお子様との関係で、とまどったり、難しいと感じたりすることがありますか。

20. お子様のことをどなたかに相談しますか。誰にどのような相談をしているかについてお聞かせ下さい。

21. これまでふり返って、お子様の糖尿病に関連してご家族で取り組んでこられたこと、大事にしてこられたことなどについて、ご自由にお書き下さい。

22. 家族として、もう少しこんなふうにしていきたいというようなことがありましたらお聞かせ下さい。

23. ご家族の様子についてあてはまる番号に丸をつけて下さい。

	する	どちらかというとする	どちらかというとしない	しない
1) うちの家族は、何でも話し合う。	1	2	3	4
2) 子ども達は、悩みや相談を親にする。	1	2	3	4
3) 子どものことを決めるときは子どもの意思を大切にする。	1	2	3	4

24. その他、このアンケートに関すること、日頃感じていらっしゃる事、医療者に対する要望など、何でもご自由にお書き下さい。

お答え下さった方は（・母親 ・父親 ・その他\_\_\_\_\_）

年代は（・29歳以下 ・30歳～39歳 ・40歳～49歳 ・50歳～59歳 ・60歳以上）

ご協力ありがとうございました。

親4

食物アレルギーの小児をもつ母親の専門職の関わりについてのうけとめ

長野県看護大学

20011001

鮎澤 史穂

本研究は、食物アレルギーの子どもをもつ母親たちが感じるとまどいや心配事とそれらへの対処や、また専門職の実際の関わりの母親の受けとめを明らかにし、母親たちの専門職への要望との関連をみることを目的として、食物アレルギーを持つ子どもの母親を対象に、郵送による質問紙調査を実施し、24名から回答を得た。

その結果、以下のことが明らかになった。

1. 母親たちは、個人差はあるが、大多数が日常生活において何らかのとまどい、心配事を抱いていた。その内容としては「栄養の偏り、不足への心配」、「保育園、学校の給食の対応への気がかり」、「安心して子どもを預けにくい」などが多く、母親たちはそれぞれ専門職や周囲の人への相談などで対処していた。
2. 専門職の実際の関わりは、知識の提供に関しては医師が多く、食事作りの大変さに関しては栄養士が多いなど、それぞれの専門領域に応じた関わりがあった。また、母親たちも各専門領域に応じた関わりを強く希望していた。
3. 母親は、看護師の実際の関わりをあまりないと捉えていたが、「気持ちをわかってほしい」「知識を提供してほしい」等の要望は多く聞かれた。また、母親は、保健師の実際の関わりを多く捉えていたが、その対応への不満もみられ、「知識を提供してほしい」「気持ちをわかってほしい」等の要望が多く聞かれた。
4. 保育園・学校関係者の関わりでは、比較的母親たちのニーズが満たされていたが、アレルギーに対する知識や反応が起こったときの対応がスムーズにいくように知識を高めてほしいという要望や、気持ちをわかってほしいという要望があった。
5. 母親たちは専門職の関わりに支えを感じていたが、一方、専門職の言葉に傷つけられた等の様々な経験もしていた。そのことから、専門職に対しアレルギーや母親の気持ちの理解を強く望んでいた。
6. 母親たちは、除去食開始時のとまどいの経験から除去食中の代替品での調理法や食べられそうなおやつ等のより具体的な情報提供を望んでいた。

以上のことから、母親たちは専門職に対し、専門性に応じた関わりに加え、母親の気持ちの理解を強く望んでいることが明らかにされた。このことから専門職の関わりとして、個々のニーズに沿い、各職種の専門の領域を活かすとともに、母親の気持ちに沿った声かけや対応をすることの重要性が示唆された。

## 要約

### 食物アレルギーを持つ子どもの除去食療法に対する理解と周囲の人々の関わり

長野県看護大学

20011078

吉岡玲子

本研究は、食物アレルギーを持ち、現在除去食療法を行っている幼児期・学童期の子どもたちと母親、保育士・小学校の教員を対象に面接を行い、食物アレルギーを持ち除去食療法を行っている子どもたちの理解や思い、周囲の人々の子どもに対する理解や思い、そして関わりを明らかにし、子どもの理解や思いと周囲の人々の関わりとの関連性を考察することを目的として行った。その結果、以下のことがわかった。

1. 食物アレルギーを持つ子どもたちは年齢に関わらず、食物アレルギーに対して理解を示しており、自分たちで事情を話して断ったり説明するという対応をしていた。
2. 食物アレルギーを持つ子どもたちは、除去食品を食べたいというよりは除去食品に対して興味・関心が高く、初めての食べ物に対しては食品の安全を確かめてから食べるという行動が全事例に見られ、除去食療法に対して不満や不安の表現はなかった。
3. 小さい頃から子どもに事実を話したり、普段から食べ物の話を行うといった前向きな関わりをしている母親と、食物アレルギーの話題には触れず子どもに意識をさせないようにと保護的な関わりをしている母親がいた。後者の母親は食物アレルギーに対する不安が強く、除去食品を解除していく上での葛藤が見られた。
4. 母親は、特別な目で見られ、いじめにつながることを心配しており、他の子ども達と同じもの・似ているものをと形や色などを工夫して持参品を作っていた。
5. 保育士・教員は、食物アレルギーを持つ子どもに対して除去食が入っていないかどうかなど身体面での注意は行うが、それ以外は他の子どもと同じように特別視しないようにごく自然に接する事を心がけて、子どもに関わっていた。
6. 周囲の子どもたちは、食物アレルギーを持つ子どもに対して子どもなりに理解をしており、協力をしたり、特別扱いすることなく自然に接していた。
7. 子どもに関わる教員・保育士、調理員、栄養士のなかから、除去食品の解除を進めていくうえで、母親からの情報だけでは不安があるという声が聞かれた。また、教員・保育士から食物アレルギーに関する質問が多く、食物アレルギーや食物アレルギーを持つ子どもに対して理解をしたいというニーズを持っていた。

以上のことから、子どもたちはその年齢に関わらず自分なりに除去食療法を理解して適応して生活していることが分かり、これは小さい頃からの経験や母親や教員・保育士に日常的な関わりの中で繰り返し事実が伝えられてきた事などが影響していると考えられる。また、周囲の人々が安心して子どもの症状と成長に合わせた関わりをしていくには、専門知識を持つ看護師等の医療専門職者の関わりが必要であることが示唆された。