

# 慢性疾患患児と家族のサポートシステムと 看護援助に関する研究

平成12～14年度 長野県看護大学特別研究  
成 果 報 告 書

平成15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. アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識  
およびニーズに関する検討・・・4
2. 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」への支援  
～子どもや親と専門職との協働を目指して～・・・18
3. 小児糖尿病患者・家族会会員の会に対する認識および専門職へのニーズ・・・22
4. 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識および専門職へのニーズの検討  
ー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ー・・・26
5. 1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 38

### 資料

1. アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親への調査 集計結果 調査用紙・・・45
2. 小児糖尿病の子どもをもつ親への調査 集計結果 調査用紙・・・57
3. 長野県看護大学看護学部生 卒業研究要約
  - 1) アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の食事に関する認識・・・72
  - 2) アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の不安と父親からのサポートについて・・・73
  - 3) アトピー性皮膚炎をもつ学童期の子どものかゆみと対処行動  
および母親の思いと関わり方・・・74

## はしがき

私たちは、平成8年より慢性疾患を持ちながら、地域で生活している子どもとその家族への看護に関する研究を開始し、本研究（平成12年度～14年度）では、「慢性疾患患児と家族のサポートシステムと看護援助に関する研究」をテーマに取り組みました。

本研究の目的は、地域で生活している慢性疾患をもつ子どもとその家族のサポートシステムの実態と看護援助の方法を明らかにすることです。これまでの研究経過の中で、私達が関わってきたアトピー性皮膚炎を持つ子どもと家族および小児糖尿病患者と家族を対象にしました。

アトピー性皮膚炎を持つ子どもと親の会には、平成9年の設立当初よりかかわり、毎月の定例会に参加しながら調査や活動を継続し、また、糖尿病をもつ子どもと家族には、サマーキャンプや外来等での関わりを通して子どもや親の考えや気持ちを把握し、それらを基に調査研究へ繋げていきたいと考えました。

調査結果等から、子どもの病気や日常生活に関する親の相談相手では、同じ病気の子どもを持つ仲間として親の会の会員からのサポートが大きいこと、個々の子どもや親のニーズは多様であること、それぞれの疾患の特性による影響が大きいこと、専門職者へのニーズとして、当事者・親の気持ちや考えを理解してほしいという要望が大きいことがわかりました。このようなことから、慢性疾患をもつ子どもや家族と専門職者が協働するということが大切ではないかと考え、話し合いの会を企画し、相互理解を深め連携を模索する試みを実施しました。

今後の課題として、子どもや親の多様なニーズに対応していくためにも、親や子どもを中心にした、各専門機関の連携が求められています。「協働する」ということを実現していくためには、各専門職者の方々の考えや協働するために障害となっていると考えられる事柄も明らかにする必要があると考えています。

本調査にご協力いただきました、たんぽぽの会、信州ぶらんこの会、ひよこくらぶ、カモミールの会の皆様、話し合いの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、ご助言をしていただきました伊那中央病院小児科藪原明彦先生、国立長野病院小児科森哲夫先生、信州大学医療技術短期大学部柳澤節子先生に深謝いたします。

平成15年3月 研究代表者 内田雅代

## 研究課題

慢性疾患患児と家族のサポートシステム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
		扇千晶	長野県看護大学看護学部助手 (平成 12～14 年度)
		平出礼子	長野県看護大学看護学部助手 (平成 13・14 年度)
		青木真輝	長野県看護大学看護学部助手 (平成 14 年度)
		寺島憲治	長野県看護大学看護学部助手 (平成 12・13 年度)
		栗林浩子	長野県看護大学看護学部助手 (平成 12 年度)

## 研究協力者

伊那中央総合病院	小児科医長	藪原明彦
国立長野病院	小児科医長	森 哲夫
信州大学医療技術短期大学部		柳澤節子

## 研究協力団体

信州ぶらんこの会  
たんぽぽの会  
カモミールの会  
ひよこくらぶ

## 研究経費

平成 12 年度	882 千円
平成 13 年度	609 千円
平成 14 年度	747 千円
計	2238 千円

## 研究発表

### 1. 学会誌等

- 1) 扇千晶, 内田雅代, 竹内幸江, 平出礼子, 青木真輝 (2003) : 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識およ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 : 53-62.
- 2) 扇千晶, 内田雅代, 寺島憲治, 平出礼子, 竹内幸江, 栗林浩子 (2002) : アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識およびニーズに関する検討. 長野県看護大学紀要, 4 : 73-83.
- 3) 内田雅代 (2002) : 1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) : 1627-1630.

### 2. 学会発表

- 1) 内田雅代, 扇千晶, 竹内幸江, 青木真輝, 平出礼子 : 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」への支援～子どもや親と専門職との協働を目指して～. 平成 14 年度健康づくり研究発表会, 2003.3.11, 長野市.
- 2) 柳澤節子, 内田雅代, 扇千晶, 平出礼子, 竹内幸江 : 小児糖尿病患者・家族会会員の会に対する認識および専門職へのニーズ. 第 7 回日本糖尿病教育・看護学会学術集会, 2002.10.5, 名古屋市.
- 3) 扇千晶, 内田雅代, 寺島憲治, 平出礼子, 竹内幸江, 栗林浩子 : 慢性疾患の子どもをもつ親の会の会員の認識および専門職へのニーズ—アトピー性皮膚炎と小児糖尿病の親の会への調査を通して—. 日本小児看護学会第 12 回学術集会, 2002. 7. 12, 横浜市.
- 4) 扇千晶, 内田雅代, 竹内幸江, 平出礼子, 青木真輝 : 慢性疾患の子どもをもつ親の会の会員の認識および専門職への要望—アトピー性皮膚炎と小児糖尿病の親の会への調査を通して—. 第 14 回長野県小児保健研究会, 2002. 6. 15, 豊科町.
- 5) 扇千晶, 内田雅代, 竹内幸江, 寺島憲治, 平出礼子, 栗林浩子 : アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の活動と会員のニーズに関する研究. 第 8 回日本家族看護学会, 2001. 9. 8, 千葉市.
- 6) 扇千晶, 内田雅代, 寺島憲治, 平出礼子, 竹内幸江 : アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の活動の実態. 第 13 回長野県小児保健研究会, 2001. 6. 30, 松本市.
- 7) 栗林浩子, 内田雅代, 高橋佳奈, 竹内幸江, 篠原玲子, 寺島憲治, 北山三津子 : アトピー性皮膚炎をもつ子どもの親の会の, 継続会員と退会者との親の会への評価の比較. 第 12 回長野県小児保健研究会, 2000. 6. 24, 松本市.
- 8) 内田雅代, 栗林浩子, 寺島憲治, 高橋佳奈, 竹内幸江, 扇千晶他 : アトピー性皮膚炎をもつ子どもへの対応に関する保育園の現状. 第 12 回長野県小児保健研究会, 2000. 6. 24, 松本市.

## アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識 およびニーズに関する検討

扇 千晶\*<sup>1</sup>, 内田雅代\*<sup>1</sup>, 寺島憲治\*<sup>1</sup>, 平出礼子\*<sup>1</sup>, 竹内幸江\*<sup>1</sup>, 栗林浩子\*<sup>2</sup>

**【要旨】** 本研究は、アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識および医療従事者・学校関係者への要望を明らかにすることを目的として、K市とその近郊にある3つの親の会の代表者および会員に質問紙調査を行った。

その結果、これらの会は1~2ヶ月に1回の割合で定例会をもち、主たる活動内容は情報交換と交流であった。会員は、情報交換と仲間作りを目的に入会し、親の会を実践的な知識や情報を共有する場と捉えていた。また会員の多くは、会の活動を通じて自分がサポートされるだけでなく他の人をサポートしたいという思いを持つようになっていた。

会員は、医師・看護婦などの医療従事者に対して、治療に関する説明や知識の提供とともに、民間療法や疾患や治療に対する母親の思いを理解することを求めている。また、会員は保育園・学校から疾患に関する理解が得られるための医療従事者の働きかけを求めており、子どもと家族を取り巻く多職種の連携の必要性が示唆された。

**【キーワード】** アトピー性皮膚炎、親の会、仲間作り、情報交換

### はじめに

現在、病気や障害など何らかの問題を抱える当事者による組織活動への関心が高まり、様々なセルフヘルプグループ (self-help group 以下SHGとする) が設立されている。小児の領域では親の会の場合が多く、我が国でも家族によるSHGは増え、それに関わる看護職者も増加傾向にある(草場, 2001)。

我々は小児の慢性疾患患児の看護に関する研究の一環として、アトピー性皮膚炎 (Atopic Dermatitis 以下ADとする) の子どもをもつ親の会を支援しながら研究に取り組んできた。我々の先行研究(栗林, 1998)において、会員は仲間作りと情報交換を目的に入会していたが、会の活動が会員のニーズを満たしているかは明らかになっていない。そこで今回は、親の会に対する会員の認識、医療従事者・学校関係者などの専門職への要望を知り、会の活動への看護援助の示唆を得

ることを目的に調査を行った。

### 研究方法

#### 1. 調査対象および研究方法

長野県K市とその近郊にあるADの子どもをもつ親の会 (A・B・C) の会員を対象に、質問紙調査を行った。Aは研究者たちが設立時より関わっている会であり、BはAと交流のある会である。Cは、過去の調査において回答者より紹介された、保健婦が関わっている会である。今回、A・Bに対しては定例会において代表者から調査の主旨を説明してもらった後に、代表者の承諾を得て研究者が研究の主旨に関する説明文を同封した質問紙を郵送し、同意の得られた対象から回答を得た。Cについては研究者との交流・面識がないため、会員に対する調査の説明と質問紙の郵送を保健婦に依頼し、同意の得られた対象から回答を得た。

\*<sup>1</sup> 長野県看護大学 \*<sup>2</sup> 日本赤十字看護大学大学院  
2001年12月17日受付

## 2. 調査内容

質問紙の内容は、患児の現在の治療内容および家庭でのケア内容、親の会への入会目的や会に対する現在の気持ち、今後の会への要望や周囲への要望などとした。また、会の代表者に対して、会員数、活動状況・活動内容など会の概要について尋ねた。

## 3. 分析方法

選択肢による回答は表計算ソフトExcelによる統計処理を行った。自由記述による回答は内容により意味のある文節ごとに切り、同じ意味内容ごとで分類し、複数の研究者で協議しながら内容を分析し、最終的なまとまりを【カテゴリー（例数）】、その前段階を『サブカテゴリー（例数）』とした。

## 結 果

3つの会の会員52名を対象に、質問紙を郵送し41名から回答を得た（回収率78.8%）。有効回答数は40であった（有効回答率97.6%）。

### 1. 会の概要（表1）

3つの会の概要を表1に示す。会員数はA18名、B36名、C10名であり、定例会を月1回もしくは2ヶ月に1回、平日の午前中に行っていた。定例会には、Aは看護大学教員、Cは保健婦が毎回参加しており、Bは母親と子どものみであった。会員数、専門職の関わりに違いがみられたが、活動内容は情報交換と交流が

中心で3つの会で共通していた。

### 2. 対象の背景（表2）

回答者は全員母親でありA10名、B21名、C9名であった。年齢は29歳から42歳で平均34.37歳（SD=2.73）であった。職業は主婦が24名と最も多く、パートタイム8名、フルタイム5名、自営3名であった。子どもの年齢は3ヶ月から19歳で平均5.26歳（SD=3.55）であった。入会後の期間は2ヶ月から59ヶ月で平均27.2ヶ月（SD=15.76）であった。

子どもに行われている現在の治療内容は「外用剤」が21名、「除去食」が19名、「内服薬」が13名であった。多くのケースは治療以外にも「食品の安全性に留意する（6名）、洗剤に注意する（4名）、温泉療法（3名）」などを行っていた。「その他」では、トルマリン入浴（1名）、竹酢液（1名）、EM (Effective Micro-organism) クリーム（1名）など様々なものがみられた。

### 3. 日常の相談相手（表3）

子どもの病気や日常生活に関する相談相手について、相談相手を提示し各々について5段階で回答を求め、「非常に頼りになる」を5点、「やや頼りになる」を4点、「どちらでもない」を3点、「あまり頼りにならない」を2点、「全く頼りにならない」を1点として点数化を行い平均値を算出した。数値が高いほど母親が頼りにしていることをあらわす。その結果、「親の会の仲間」が4.47と最も高く、ついで「夫（4.25）、医師（4.09）、

表1. 親の会の概要

	A	B	C
設立年	1997	1995	1997
設立の経緯	ADの子どもの親と、地域のアレルギー対応食品店の店主が中心となって設立	地域の助産院でADの相談をしていた母親たちが助産婦の勧めで設立	健診などでADについて保健婦に相談していた母親たちが保健婦の勧めで設立
会員数	18	36	10
うち会報会員	10	17	
定例会	月1回 平日午前	月1回 平日午前	2ヶ月に1回 平日午前
1回の参加人数	5～6名	15名	5名
活動内容	会員同士の交流 情報交換	アトピー性皮膚炎の子をもつ親の交流 情報交換	アレルギー疾患についての情報交換 話し合いの場
参加者 毎回	母親 子 看護教員	母親 子	母親 保健婦
時々	保健婦		栄養士
会報	年3回	年4回	なし

表2. 回答者の背景 (n=40)

母親の年齢	29~42歳 (平均34.37±2.73歳)	
子どもの年齢	3ヶ月~19歳 (平均5.26±3.55歳)	
職業	主婦	24
	パートタイム	8
	フルタイム	5
	自営	3
入会期間	2~59ヶ月 (平均27.2±15.76ヶ月 会報会員含む)	
	会報会員: 7~59ヶ月 (平均34.13±14.57ヶ月)	
現在の治療内容 (複数回答)	外用剤	21
	除去食	19
	内服薬	13
家庭でのケア内容 (複数回答)	食品の安全性に留意	6
	保湿剤	5
	洗剤に注意	4
	温泉	3
	その他*	10

\*トルマリン入浴, 竹酢液, EMクリームなど

表3. 子どもの病気や日常生活に関する相談相手

		平均値	SD
①親の会の仲間	(n=35)	4.47	0.61
②夫	(n=40)	4.25	0.98
③医師	(n=36)	4.09	0.84
④友人	(n=39)	3.97	0.81
⑤保健婦	(n=34)	3.73	0.9
⑥看護婦	(n=35)	3.71	0.89
⑦実母	(n=34)	3.64	1.04
⑧栄養士	(n=28)	3.42	0.75
⑨保育園・学校の先生	(n=29)	3.39	0.9
⑩義母	(n=34)	3.21	1.08

「非常に頼りになる」: 5点, 「やや頼りになる」: 4点,  
「どちらでもない」: 3点, 「あまり頼りにならない」: 2点,  
「全く頼りにならない」: 1点

友人 (3.97), 保健婦 (3.73), 看護婦 (3.71), 実母 (3.64), 栄養士 (3.42), 保育園・学校の先生 (3.39) 義母 (3.21) の順であり, ほとんどの母親は親の会の仲間を, 「非常に頼りになる」あるいは「やや頼りになる」と捉えていた. また, 「栄養士」「保育園・学校の先生」「義母」は他よりも頼りにされていなかった.

#### 4. 母親の親の会に対する捉え方

##### 1) 入会目的 (表4)

親の会への入会目的を選択肢で尋ねたところ, 全例が「情報交換」と回答し, ついで「知識を得る (30名), 仲間作り (25名), 育児不安の解消 (19名)」であり, 「周囲への働きかけ (3名)」という回答もみられた.

表4. 入会目的 (複数回答) (n=40)

情報交換	40
講演会などで知識を得る	30
仲間づくり	25
育児不安の解消	19
周囲への働きかけ	3
その他	1

表5. 入会してよかったこと (複数回答) (n=40)

知識が得られた	34
仲間ができた	32
育児不安が解消された	20
病気の管理に自信がもてた	16
周囲への働きかけができた	4
その他	1
無回答	1

##### 2) 入会してよかったこと (表5)

入会してよかったことを選択肢で尋ねたところ, 「知識が得られた」が34名と最も多く, ついで「仲間ができた (32名), 育児不安が解消された (20名), 病気の管理に自信がもてた (16名), 周囲への働きかけができた (4名)」であった.

##### 3) 入会して役に立っていること (表6)

会の活動で役に立っていることを自由記述で回答を得た. その結果, 【情報が得られて参考になる (24)】と【仲間からのサポートが得られる (17)】の2つのカテゴリーに大きく分類された. 【情報が得られて参考



表6. 入会して役に立っていること (自由記述)

(n=35)

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容
情報が得られて参考になる (24)	具体的な情報が得られる (19)	情報交換 (4)
		体験談を聞くことができる (3)
		レシピの交換ができる (3)
		会報で情報が得られる (3)
		地域の情報が得られる (2)
		日常生活の知識が得られる (2)
		親の気持ちが直接聞ける (1)
勉強する機会が得られる (1)		
良い情報をすぐに試すことができる (3)	状態を客観的に見られるようになった (2)	よいと思うことをすぐ実行できる (2)
		自分に当てはまるものはやってみる (1)
		いろいろなケースや対処法があるのを知り、自分のケースを正しくみられるようになった (1)
仲間からのサポートが得られる (17)	仲間がいて楽になれる・安心 (10)	知識が豊富になり他の人にアドバイスできるようになった (1)
		話をすることで精神的に楽になる (4)
		同じ悩み、気持ちをわかってもらえる (3)
		仲間ができたことが一番よかった (1)
		同じ悩みを持つ仲間がいるだけで安心 (1)
	アレルギー以外の話もできて不安解消になる (1)	
前向きな気持ちになれた (5)	気分転換になる (2)	仲間に励まされる (2)
		気持ちが明るくなる・元気になる (2)
		こころの支えになっている (1)

表7. 会の活動でとまどうこと (自由記述)

(n=12)

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容
会の活動に関する問題 (9)	会員数の減少 (3)	
	遠方で参加しにくい (2)	
	定例会の間隔が空いている (2)	
	活動内容が固定されている (2)	
疾患の特性による問題 (4)	治療や経過が多様であり、活動が難しい (3)	症状や解決法は人それぞれであり、すぐに良くなるものではないため、解決法を求める方向は難しい (1)
		方向性が温泉一色になったり、宗教っぽくなったり、そうでない人は話に入れない雰囲気だった (1)
	症状の軽快に伴う会の必要性の低下 (1)	自分の子どもより重症な人を見たことがなく、本当のつらさを分かち合えない (1)
		症状が良くなり、このまま会に参加する意味が分からなくなってきた (1)

になる (24)』では『具体的な情報が得られる (19)』として「夏や冬の過ごし方などの体験談が聞ける」「温泉や保育園の給食など地域の情報が得られる」などがあげられ、『良い情報をすぐに試すことができる (3)』

では「情報交換でよいと思うことをすぐに試すことができる」などがあげられ、具体的かつ実践的な情報が得られていた。また、『状態を客観的にみられるようになった (2)』では「知識が豊富になり他の人にアド

表8. 今後、会がどうなるとよいか（自由記述）

(n=34)

カテゴリー	サブカテゴリー
会そのものを充実させたい (18)	会員が増えて活発になるとよい (5)
	会員同士の交流・情報交換が増すとよい (4)
	他の会との交流・情報交換 (3)
	視野を広げていろいろなことを学びたい (3)
	参加しやすい日時に活動して欲しい (2)
悩んでいる他の母親をサポートしたい (9)	症状の軽快に伴い退会する先輩にも関わって欲しい (1)
	自分以外の悩んでいる母親の力になれるとよい (7)
周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい (5)	他の地域にもこのような親の会ができるとよい (2)
	保育園・学校・行政機関への働きかけをしていきたい (3)
	アレルギーに対して自分も周りもよい方向を目指していきたい (1)
今の状況が継続されるとよい (5)	多くの人に食事の大切さを伝えたい (1)
	今のままでよい (3)
	今の人数がよい (1)
この会が続けばよい (4)	今の活動内容でよい (1)

バイスできるようになった」などの記述がみられた。【仲間からのサポートが得られる (17)】では、『仲間がいて楽になれる・安心 (10)』として「話を聞いてもらうだけでも精神的に楽になれる」などの記述があり、『前向きな気持ちになれた (5)』では「仲間の前向きな気持ちに励まされる」などの記述がみられ、同じ悩みをもつ者同士が話をすることで精神的にも支えられていた。

#### 4) 会の活動でとまどうこと (表7)

会の活動でとまどうことを自由記述で回答を求めたところ、回答数は12と少数であった。結果は【会の活動に関する問題 (9)】と【疾患の特性による問題 (4)】の2つに分けられた。【会の活動に関する問題 (9)】として『会員数の減少 (3)』『遠方で参加しにくい (2)』『定例会の間隔があいている (2)』『活動内容が固定されている (2)』があった。『会員数の減少 (3)』は全てA会の回答であった。『遠方で参加しにくい (2)』の回答者は複数の会に参加しており、地理的に遠い会には参加しにくいと回答していた。【疾患の特性による問題 (4)】では『治療や経過が多様であり、活動が難しい (3)』として「症状や解決法は人それぞれであり、すぐに良くなるものではないため、解決法を求める方向は難しい」「方向性が温泉一色になったり、宗教っぽくなったり、そうでない人は話に入れない雰囲気だった」などの記述がみられた。また、『症状の軽快

に伴う会の必要性の低下 (1)』として「症状が良くなり会に参加する意味がなくなってきた」という記述があった。

#### 5) 今後、会がどうなるとよいか (表8)

今後の会への要望を自由記述で尋ねたところ、【会そのものを充実させたい (18)】【悩んでいる他の母親をサポートしたい (9)】【周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい (5)】【今の状況が継続されるとよい (5)】【この会が続けばよい (4)】の5つに分けられた。【会そのものを充実させたい (18)】では、会員の増加、会の内外での交流の増加、活動内容の充実や、「フルタイムで働いていても参加しやすい会」といった活動日時の変更などがあげられた。【悩んでいる他の母親をサポートしたい (9)】として、『自分以外の悩んでいる母親の力になれるとよい (7)』では「一人で悩みを抱えている母親の心よりどこころになればよい」などの記述があり、また『他の地域にもこのような親の会ができるとよい (2)』といったことがあげられた。【周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい (5)】では主に保育園・学校・行政機関への働きかけを望んでおり、「アトピーの子が居心地のよい園・学校になるような働きかけをしていきたい」などの記述がみられた。

表9. 医療従事者・学校関係者が会に参加することについて (n=40)

	毎回参加して欲しい	必要時参加して欲しい	特に望まない
医師	2	34	3
看護婦	2	28	10
保健婦	7	30	3
栄養士	3	33	3
保育園・学校の先生	1	30	6

5. 専門職の支援, 専門職に対する要望

医療従事者・学校関係者の会への参加 (表9)

医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士および教師の5つの専門職が会へ関わることについて「毎回参加して欲しい」「必要時参加して欲しい」「特に望まない」の3つの選択肢で回答を求めた。その結果、「毎回参加して欲しい」は保健婦が7名であり、これはC会での回答が多かった。「必要時参加して欲しい」は各職種において28名から34名と最も多かった。「特に望まない」では、看護婦が10名、保育園・学校の先生が6名であった。

6. 医療従事者・学校関係者に望むこと (図1, 表10)

病気, 食事, 保育園・学校での過ごし方, 日常生活などに関する情報提供や個別相談について, 医師, 看護婦, 保健婦, 栄養士, 保育園・学校の先生の5つの専門職を提示し, どの専門職に望むかを選択肢による複数回答で尋ねた。その結果, 「病気に関する情報提供」では医師に望むという回答が26名と多く, 看護婦

は18名であった。「食事に関する情報提供」では栄養士が24名, 「保育園・学校での過ごし方に関する情報提供」では, 保育園・学校の先生が20名と多く, それぞれの専門の領域に関する情報提供を望んでいた。また, 「日常生活に関する情報提供」は各職種に対して10名から21名が望んでおり, 「個別相談」に関しては各職種に対して9名から15名が望んでいた。

自由記述の回答では, 保育園・学校に望むこととして【病気に関する知識と理解を深めて心身両面での対応をして欲しい (19)】と【親身になって話を聞いて欲しい (2)】の2つに分けられた。【病気に関する知識と理解を深めて心身両面での対応をして欲しい (19)】では, 『病気に関する知識を持ち, 病気の子どものこころ・親のこころへの理解 (11)』として「個々の子どもの状態をよく理解して欲しい」「他の子どもと同じものを食べられないことを理解してカバーしてもらいたい」などの記述がみられた。『給食の安全性の検討およびアレルギーへの対応 (5)』では「少しでも安心して

図1. 専門職に望むこと (複数回答)

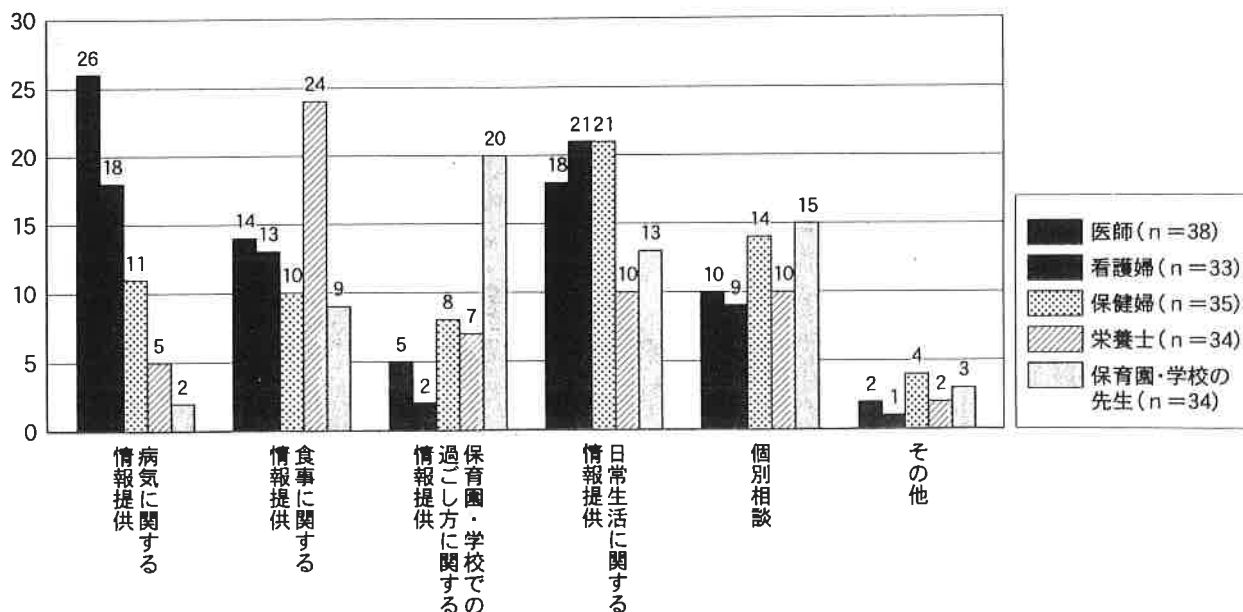


表10. 医療従事者・学校関係者に望むこと (自由記述)

(n=18)

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容	
保育園・学校に望むこと (21)	病気に関する知識と理解を深めて、心身両面での対応をして欲しい (19)	病気に関する知識を持ち、	知識・理解を深めて欲しい (8)
		病気の子どものころ・親のころへの理解 (11)	親のころ・大変さの理解 (2)
		給食の安全性の検討およびアレルギーへの対応 (5)	子どものころの理解 (1)
			安全な食品の提供 (3)
		アレルギーに対応した給食 (2)	
	親身になって話を聞いて欲しい (2)		
医療者に望むこと (17)	病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい (11)	病気について知識を教えて欲しい (6)	薬に関する細かい説明 (2)
			治療に関する細かい説明 (1)
			患者にもカルテをもたせて欲しい (1)
			新しい情報をキャッチして教えて欲しい (1)
			診療場面以外での情報提供 (1)
	薬物療法以外の治療への理解と情報提供 (4)	生活重視の対応をして欲しい (1)	薬以外の治療への理解 (2)
			薬以外の治療の情報提供 (2)
	心理的なサポートをしてほしい (4)	子どもと親の両方のころの面もみてサポートして欲しい (2)	症状だけではなくころの面もみて欲しい (1)
			母親に対するころのケアをして欲しい (1)
			親身になって話を聞いて欲しい (2)
他職種へ知識を普及してほしい (2)	保育園・学校の先生向けの勉強会・講演 (2)		

食べられるような給食を望みたい」「除去食への対応は個々の保育園の先生は一生懸命してくれるが、市はあまり熱心とはいえないと思う」などの記述がみられた。

医療従事者へ望むことは【病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい (11)】【心理的なサポートをして欲しい (4)】【他職種へ知識を普及して欲しい (2)】の3つに分けられた。【病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい (11)】では、『病気について知識を教えて欲しい (6)』として「薬の説明を細かくして欲しい。その上で使う側が選択できるようになればよい」「カルテを自分でも持てるようにして欲しい」などの記述がみられ、『薬物療法以外の治療への理解と情報提供 (4)』では、「薬に頼る治療に限らずもっと広い考えでの療法などを教えて欲しい」「その人の選んでいる治療法を尊重して、その上でアドバイスがあればして欲しい」などの記述がみられた。【心理的なサポートをして欲しい (4)】では、親身になって話を聞くことや親子両方のころのケアを求めている。【他職種へ知識を普及して欲しい (2)】では医療従事者による保育園・学校の先生への勉強会などがあげられた。

## 考 察

### 1. 子どもの病気や日常生活に関する相談相手

本研究において、子どもの病気や日常生活に関する相談相手は「親の会の仲間」が最も多く、「夫」「医師」の順であり、相談相手として実母、保育園・学校の先生や義母は頼りにされていなかった。健康児の育児グループに対する調査(吉野, 1997)では、母親の育児の相談相手は「夫」「育児グループの仲間」「自分の親・兄弟・姉妹」の順であった。子どもがADである場合、日常生活においても特別なケアを必要とするため、同じ病気の子をもつ仲間を相談相手として頼りにしており、実母が相談相手になるのは難しいのではないかと思われた。浅野(1999)は、ADの子どもの母親は日常生活において、スキンケア・痒みへの対処など直接ADのケアに関連したことで悲観的な育児困難感を抱いていると述べている。ADの子どもをもつ親たちは親の会に入会し、日常生活に関する情報交換などの交流を通じて育児困難感が軽減され、会員同士が互いにこどもの病気や日常生活に関する相談相手にもなって

いくと思われた。また義母に関しては、母親との関係にもよると思われるが、母親が義母に対して気兼ねする場合があります、義母をあまり頼りにならないと捉えている、あるいは頼りにしていないということが考えられた。また、今回、保育園・学校の先生も相談相手として頼りになるとは捉えられていなかった。

## 2. 親の会が母親にもたらすもの

### 1) 入会目的と入会した効果

回答者の多くは「情報交換」「知識を得る」「仲間作り」を目的に入会し、情報が得られ参考になる、仲間からのサポートが得られるという効果がみられていた。小児糖尿病患者家族会に対する調査(柳沢, 1998)においても、入会理由は「情報が得られる」「精神的な支え」が多く、入会により疾患に関する相談することや情報を得ることで満足感を得ており、本研究と同様の結果であった。ADは患者それぞれで経過や症状が異なり、母親は症状を軽減させうまく付き合っていくための日常生活の細かい情報を求めている、親の会に入会することで実践的・具体的な情報を得て、子どものケアに役立てていると考えられた。これは、SHGがもつ機能のうち、「問題に対する具体的な対処法を知る」という機能に該当すると思われた。

### 2) 親の会の問題点と課題

#### ① 会の活動に関する問題点と課題

会の活動に関する問題として、会員数の減少や、定例会の頻度や活動内容の固定化があげられ、会員の要望においても、会員数の増加や活動内容の充実があげられていた。会員数の減少や定例会に参加するメンバーの固定化により、活動内容の固定化や偏りが生じる可能性が考えられ、会を活性化するためには、会員の増加・入れ替わりが一つの要素となると思われた。西山(2000)によると、子育てグループでは、リーダーのリーダーシップや新しいメンバーの参加が、活動継続の大きな要因となっている。グループが活発に機能していくためには、新会員の加入も必要であり、また、より多くの人に参加できるように定例会などの活動時間や内容の検討も必要だと思われた。

#### ② 治療やケアニーズの多様性をもたらす問題点と課題

ADは治療や経過が多様であり、個々のケアニーズ

が異なる。情報交換により、会員はさまざまな治療やケアの情報を共有できるが、情報の偏りが生じたり、ある人に効果のあった療法がどの人にも有効であるとして会全体が一方向に進んでしまう場合もある。個々の関心・ニーズが会の中で尊重されることが大切であるが、個々のニーズが尊重されにくく一部の会員のニーズのみを反映して活動内容に偏りが生じる場合もあり、そのような場合には、会員のニーズを調整するような専門職の関わりが必要であると考えられた。

#### ③ 今後の活動における展望と課題

今後の活動への要望として、「悩んでいる他の母親をサポートしたい」という回答があり、入会当初は問題を抱えサポートされる側であった会員が、活動を通じて他の人をサポートしたいと変化していることがうかがわれ、会員の自助力が強化されていると考えられた。SHGにおいては、自分の体験を話すことでそれが他の会員にとっては参考になることを知り、そのことが自尊感情を高め自分自身を癒すことにつながる(Helper-Therapy Principle)とされている(高橋, 2000)。このような自助力とそれによる他の会員への援助がさらなる自助力の発展につながると考えられ、ここから会の活動の活性化につながることが期待される。また、会員は会の中に限らず孤独に悩んでいる母親をサポートしたいと思っており、今後、会の外に向けた活動も行うことができると考えられた。

また母親は、今後の会の活動として、保育園・学校や行政などへ自ら働きかけることを望んでいた。これはSHGにおける、制度の改善や啓蒙などの「社会へ向けた働きかけ」という機能に該当すると思われた。

### 3. 学校関係者および医療従事者への要望

会員は、医療従事者および学校関係者の会への参加を強くは望んでおらず、多くは必要時に参加を望んでいた。医療従事者の参加の中で「特に望まない」が看護婦に対して10名と多かったことは、子どもがADで医療機関を受診する場合、生活指導なども医師からされることが多く、看護婦との接点が希薄なことが推察された。

専門職に望む内容はその専門領域に関するものが多かったが、日常生活に関する情報提供や個別相談は各職種に求められており、ケースにより症状や治療が

様々な疾患であるため、個別性に応じた関わりが求められていると考えられた。

母親は保育園・学校に対して、子どもの病気や日常生活に関する相談相手としてあまり頼りにしておらず、疾患の理解や給食での対応を求める要望が多くあげられた。また、母親は保育園・学校の先生のADに関する知識や理解が十分ではなく、協力が得られないと捉えていた。このように母親が考える要因として、以下の先行研究の結果が関連していると思われた。今回調査を行ったA・Bの会員を対象とした食事に対する認識の調査(小林, 2000)において、会員の多くは、保育園・学校の給食に対して安全性やアレルギー除去に関する具体的な要望をあげていた。一方、K市と近隣の保育園職員を対象とした調査(内田, 2000)では、保育園におけるアレルギー除去は対応できる範囲で行っており、現状のままでよいという意見が多く、母親の認識と保育園側の認識には大きなずれがあった。

母親は医療従事者に対しては、治療に関する説明を受けることや、説明を受けた上で治療法を選択することなど、疾患や治療に対する幅広い対応を求めており、治療に関する意思決定を助ける存在となることを望んでいることがうかがわれた。また、民間療法などの薬物療法以外の治療に関する情報提供とそれを行う母親の気持ちの理解を求めている。ADには様々な民間療法があり、医療従事者はこれらを批判的に捉える傾向にある。しかしADの子どもの過半数は民間療法を施行した経験があり、重症児になるほどその割合は増加しており、医療サイドも患者指導の立場から民間療法の現状とその有用性を客観的に評価する時期にある(椿, 1998)といわれている。難治性の疾患とうまく付き合い、よりよいケアを求めている母親の気持ちを尊重して理解を示し、治療方法を子どもと家族が選択できるようにすることが医療従事者に求められている。また、学校関係者などの他職種へ知識を普及することも望まれており、患者側からの働きで理解が得られない場合などは専門職としてその間を調整する必要がある。子どもと家族をとりまく医療・教育など多職種の連携が必要であると考えられた。

## 研究の限界と今後の展望

本研究は3つの親の会を対象に調査を行ったが、対象数が少ないため3つの会の会員を1つにまとめて分析を行った。そのため、各々の会の特徴や会員の背景が考慮されていない。今後は、会や会員の背景との関連を検討していくとともに、同様の会に対してさらなる調査を進め、ADの子どもの親の会や会員の特徴を明らかにしていくことが必要である。また、ADの子どもと家族に関わる医療従事者・学校関係者の認識について調査を行い、相互理解や連携についての研究を深めていきたいと考える。

## まとめ

今回の調査により、以下のことが明らかになった。

1. ADの子どもをもつ母親は、「情報交換」や「仲間作り」を目的として親の会に入会し、親の会を精神的な支えや実践的な知識や情報を共有する場と捉えていた。また、会員は会の活動により自分がサポートされるだけでなく、他の人をサポートしたいという思いをもつようになっていた。
2. 会の問題点として、会員数の減少、活動内容の偏りおよび固定化がみられた。個々の会員により会に対するニーズも多様であり、全員が同じ方向で活動することは難しく、ケースにより症状やケアニーズが異なるというADの特徴を反映していると考えられた。
3. 今後の活動としては、活動内容の充実、他の母親へのサポートの他に、保育園・学校の理解を得るための活動を望む回答もみられた。
4. 会員は保育園・学校に対しては病気に対する理解と対応を求めている。医療従事者に対しては治療に対する柔軟な対応など治療に関する意思決定と母親の気持ちの理解を求めている。また、学校関係者からの理解を得るための働きかけを求めている。母親たちは学校関係者の疾患に関する知識や理解が十分ではないと捉えており、子どもと家族をとりまく多職種の連携が必要であると考えられた。

## 文 献

- 浅野みどり, 石黒彩子, 兼松百合子 (1999): アトピー性皮膚炎の乳幼児をもつ母親の育児困難感に関する研究. 日本看護医療学会雑誌, 1(1): 9-18.
- 小林美加 (2000): アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の食事に関する認識. 長野県看護大学看護研究: 1-17.
- 栗林浩子, 内田雅代, 高橋佳奈他 (1998): アトピー性皮膚炎をもつ子どもの日常生活管理と母親のニーズ—親の会への質問紙調査から—. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究. 平成8~11年度長野県看護大学特別研究成果報告書: 50-57.
- 草場ヒフミ, 平林優子 (2001): 自助組織—共通の体験を持つ仲間との支え合い—への支援と参加. 日本小児看護学会第11回学術集会講演集: 67.
- 西山直美, 徳満早苗, 金丸典子他 (2000): 東京都における子育てグループの追跡調査 第2報 子育てグループのその後の活動状況について. 小児保健研究, 59(1): 17-24
- 高橋正子 (2000): 慢性疾患患者と社会との関わり. 梶山祥子, 原信子編集, 慢性疾患をもちながら生きる人々へのサポート: 114-124, 南山堂, 東京.
- 椿俊和, 沼田朋子, 鳥羽剛他 (1998): アトピー性皮膚炎児の治療における民間療法の現状と評価. 小児保健研究, 57(2): 197
- 内田雅代, 栗林浩子, 寺島憲治他 (2000): アトピー性皮膚炎をもつ子どもへの対応に関する保育園の現状. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究, 長野県看護大学特別研究成果報告書: 50-57.
- 柳沢節子 (1998): 小児糖尿病患者家族会のあり方と専門職による支援について. 第3回日本糖尿病教育・看護学会誌: 95.
- 吉野ひとみ, 黒瀬寛子, 保坂はるか他 (1997): 育児グループが当事者および地域にもたらした効果. 保健婦雑誌, 53(4): 301-307.

【Summary】

## The Recognition and Needs of Support Groups of Parents of Children with Atopic Dermatitis

Chiaki OHGI\*<sup>1</sup>, Masayo UCHIDA\*<sup>1</sup>, Kenji TERASHIMA\*<sup>1</sup>, Reiko HIRAIDE\*<sup>1</sup>,  
Sachie TAKEUCHI\*<sup>1</sup>, Hiroko KURIBAYASHI\*<sup>2</sup>

\*<sup>1</sup> Nagano College of Nursing

\*<sup>2</sup> The Japanese Red Cross College of Nursing

The purpose of this study was to clarify the group members' recognition for groups of parents of children with atopic dermatitis and needs for health professional. Questionnaire were mailed to members who belonged to one of the three groups of parents in K city and the suburbs.

Regular meetings of these groups were held every one or two months. Members got together for the purpose of providing a forum whereby parents could exchange information, share practical knowledge and make friends with people who faced similar problems.

Participating in these groups, members found that they were able to provide support to each other, by necessity, through the activities in the groups.

They wanted health professionals, doctors, nurses, and so on to attend on patients' treatments flexibly so that patients could choose and participate in their own medical treatments.

They also wanted health professionals to enlighten kindergarten teachers and school teachers about disease. So, we consider that closer connections of multi-professionals around children and their family are needed.

**Keywords:** atopic dermatitis, support group of parents, make friends, exchange information

---

扇 千晶 (おうぎ ちあき)  
〒399-4117 駒ヶ根市赤穂1694 長野県看護大学  
0265-81-5186 (Fax 兼)  
Chiaki OHGI  
Nagano College of Nursing  
1694 Akaho, Komagane, 399-4117 Japan  
e-mail: ougi@nagano-nurs.ac.jp



## アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の活動と会員のニーズに関する研究

### 1. はじめに

現在、病気の子どもを持つことによる親の悩みを分かち合い、子育ての経験を伝え合うことなどを目的に様々な親の会が設立されている。アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する我々の先行研究(1998)では、会員は仲間作りと情報交換を目的に入会していた。今回は、親の会の活動の実態と、会員が会の活動をどのように捉えているか、保育園・学校・医療関係者にどのようなことを求めているかを知ることがを目的に調査を行った。

### 2. 研究方法

長野県K市とその近郊にあるアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会3つの会員52名を対象に、質問紙を郵送し41名から回答を得た。質問紙の内容は、患児の現在の治療内容および家庭でのケア内容、親の会への入会動機や会に対する現在の気持ち、今後の会への要望や周囲への要望などであった。

### 3. 結果

〔対象の背景〕子どもの年齢は3ヶ月から19歳で平均5.03歳であり、現在の治療内容は外用剤が21名、除去食が19名、内服薬が13名であった。多くのケースは食品の安全性に留意する、温泉療法など治療以外にも様々なことを行っていた。

〔入会目的と日常の相談相手〕親の会への入会目的は「情報交換」「知識を得る」「仲間作り」の順であった。子どもの病気や日常生活に関する相談相手は「親の会」「夫」「医師」の順であり、母親にとって同じ病気の子どもを持つ仲間は大きな支えとなっていた。

〔会の活動で役に立つこと〕会の活動で役に立つことに関する自由記述では「仲間からのサポートが得られる」の他に「さまざまな情報が得られて参考になる」「よいと思う情報をすぐに試すことができる」などがあり、実践的な知識や情報が得られていた。

〔専門職者に望むこと〕医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士および教師の5つの専門職者に望むことを選択肢にて聞いたところ、それぞれ各専門領域の情報を求めている。自由記述の回答では、保育園・学校に対して「病気に関する知識と理解を深めてほしい」「休職における食品の安全性の検討およびアレルギーへの対応をしてほしい」といった意見が多く、保育園・学校には日常接することが多いにもかかわらず理解が得られていないと母親は感じているようであった。医療者への要望は「病気について細かい情報を得たい」「病気や治療について幅広い視野で対応してほしい」「保育園・学校の理解が得られるように知識を普及してほしい」などであった。今後の会の活動への要望では「会そのものを充実させたい」「保育園・学校・行政や周囲の人々の理解を得るための働きかけをしていきたい」「悩んでいる母親の手助けがしたい」などの意見がみられた。

### 4. 考察

情報交換や仲間作りを目的に入会してきた母親たちは、親の会を精神的な支えや実践的な知識や情報を共有する場と捉えており、今後の会の活動として、このような内容が充実するとともに、悩みを持つほかの母親への援助や保育園・学校等の周囲への働きかけを望んでいた。また母親は、日常接している保育園・学校の理解を得るために医療者からの保育園・学校への働きかけを強く求めており、これら関係機関の連携の必要性があることが示唆された。

### 慢性疾患の子どもをもつ親の会の 会員の認識および専門職への要望

アトピー性皮膚炎と小児糖尿病の親の会への  
調査を通して

扇千晶 内田雅代 竹内幸江  
平出礼子 青木真輝  
(長野県看護大学)

### 研究目的

慢性疾患の子どもをもつ親の、親の会に対する認識および学校関係者・医療従事者に対する要望を知り、疾患に関連したニーズの特徴を明らかにする。

### 研究方法

アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会、小児糖尿病患者家族会の会員(親)への質問紙調査

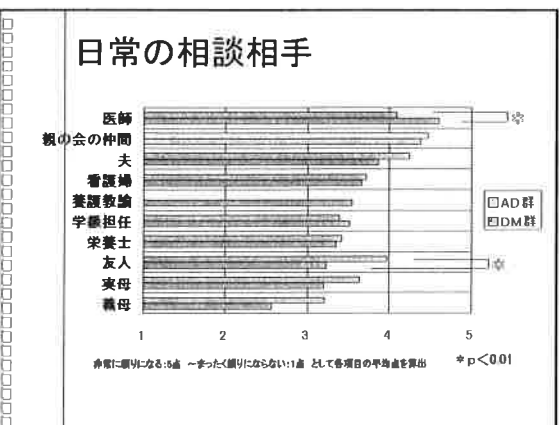
質問紙: 日常生活の注意点、会に対する気持ち、学校関係者・医療従事者への要望

### 親の会の概要

	アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会	小児糖尿病患者家族会
設立年	1995-1997年	1983年
設立の経緯	ADの子どもをもつ母親から相談を受けた保健師・助産師などが設立を提案	S病院に通院中の患児の家族を中心に医師が主体となり設立
会員数	10-36名	90名(会報会員15名)
構成メンバー	子、親、保健師、看護教員	子、親、医師、看護師、看護教員
地域	N県K市、I市、M町など1市町村とその隣接地域	N県全体(一部地区会あり)
活動内容	定例会(1-2ヶ月に1度)	定例会(4-6ヶ月に1度) サマーキャンプ

### 回答者の背景

	AD群(n=40)	DM群(n=45)
子どもの年齢	3ヶ月-19歳 (平均5.26歳 SD=3.55)	6歳-30歳 (平均16.02歳 SD=6.19)
入会期間	2ヶ月-4年11ヶ月 (平均27.2ヶ月 SD=15.7)	2ヶ月-22年 (平均89.8ヶ月 SD=65)



### 入会目的

	AD群(n=40)	DM群(n=45)
情報交換	40	35
講演会などで知識を得る	30	35
仲間作り	25	15
育児不安の解消	19	26

### 入会して役に立つこと

	AD群	DM群
知識・情報が得られ参考になる	具体的な情報が得られる(19) 良いと思う情報をすぐに試すことができる(3) 状態を客観的に見られるようになった(2)	会員や医師から知識・情報が得られる(14) 体験談を聞くことができる(4)
精神的な支えが得られる	仲間がいて楽になれる・安心(10) 前向きな気持ちになれた(5) 気分転換になる(2)	仲間に励まされる(4) 悩みを分かり合える(4) 孤独感から解放される(3) 何でも話せる(3) 子どもにとっての精神的支え(1)
その他		リマ-キャンプ(12)

### 会の活動で戸惑うこと

	AD群	DM群
会の活動に関する問題	定例会に参加しにくい(4) 会員数の減少(3) 活動内容の固定(2)	会員が積極的でない(9) 定例会に参加しにくい(4) 活動が減ってきた(3)
疾患に関する問題	治療や経過が多様であり、活動が難しい(3)  症状の軽快に伴い会の必要性が低下する(1)	子どもが大きくなってからの参加のあり方(2)

### 今後の会に望むこと

	AD群	DM群
精神的な支え	入会していない他の母親へのサポート(9)	何でも話せる場(3) 子ども・若者が悩みを話せる場(3)
活動の充実	会員の増加(5) 交流・情報交換の充実(7) 視野を広げた活動(3) 参加しやすい日時(2)	定例会がもっとあるとよい(3) 地区会があるとよい(3)

### 保育園・学校関係者への要望

	AD群	DM群
集団生活を普通に送れるようにしてほしい	給食の安全性の検討(3) 除去食の対応(2)	特別扱いしないでほしい(2) 他の子どもへの説明(2) 注射場所の確保(3) 低血糖時の対応(2)
病気に関する理解を深めてほしい	知識・理解を深めてほしい(11)	病気を理解してほしい(8)
その他	親身になって話を聞いてほしい(2)	よく関わってくれる(8) 次の担任への引き継ぎ(1)

### 医療従事者への要望

AD群	DM群
病氣や治療について幅広く対応してほしい(11) ・病氣に関する知識・情報の提供(6) ・薬物療法以外の治療への理解(4)	専門医に長期的に関わってほしい(8) 専門医以外にも病氣をもっと知ってほしい(3)
精神面の援助(4)	保育園・学校への知識の普及(1)
保育園・学校への知識の普及(2)	発症時の精神面への援助(1) もっと勉強してほしい(5) 現実の生活に合った指導をしてほしい(5)

A-2 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」への支援  
～子どもや親と専門職との協働を目指して～

長野県看護大学 小児看護学講座

内田雅代, 扇千晶, 竹内幸江, 青木真輝, 平出礼子

I.はじめに

私達は、長野県看護大学特別研究費補助金をうけ、平成 8 年より慢性疾患を持ちながら地域で生活している子どもとその家族への看護に関する研究を開始し、気管支喘息、小児糖尿病、アトピー性皮膚炎をもつ子どもと家族の生活とケアニーズを検討してきた。その一環として、アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会（以下アトピーの会）に設立当初より関わりながら、どのようなことが求められているかを明らかにし、アトピー性皮膚炎をもつ子どもや親の支援のための実践的な取り組みへと繋げていきたいと考え、調査・活動を継続してきた。

II.これまでの調査・活動の実際

1.アトピーの会の設立および定例会への支援

会の設立時に協力依頼があり、保健師、栄養士らと共にうち合わせ会に参加する。

毎月の定例会は大学の学生寮で行っており、親同士の話し合いや勉強会に参加して共に学びながら、アレルギーに関する情報提供などを行い、アドバイザーとして参加している。

<アトピーの会の紹介>

平成 9 年 12 月設立。現在、会員数 26 名。駒ヶ根市・伊那市近郊に在住する人が多い。

年間計画により定例会の活動を決め、勉強会、料理教室、懇談会、保健師との交流等を行う。

子どもの成長に伴い退会する親も多く、会員の出入りは流動的である。

2. 講演会、話し合いの場を企画：年 1 回講演会、あるいは話し合いの会を企画

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至る経過と内容」

平成 13 年 3 月「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 14 年 2 月「『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」

3. 調査研究

平成 10 年 3 月 「会員を対象にした日常生活管理と母親のニーズに関する調査」

平成 11 年 5 月 「継続会員と退会者の親の会に対する評価の比較に関する調査」

平成 11 年 10 月 アトピーの会との共同企画として、「保育園・幼稚園の職員を対象にしたアトピー性皮膚炎の子どもへの対応に関する調査」

平成 13 年 1 月 「駒ヶ根市、伊那市周辺の 3 つの親の会の会員を対象にした会に対する認識と専門職へのニーズに関する調査」

その他看護学部生の卒業研究として、アトピー性皮膚炎の子ども・親を対象に、「食事管理を行う上での母親の気持ち」、「保育園児の痒みへの対処行動と保育士、母親の対応」、「学童期の子どもの痒みへの対処行動と母親のかかわり」、「母親の不安と父親のサポート」に関する研究を実施指導しこれらの調査結果を定例会や年 1 回の講演会等にて報告すると共に、一部は長野県小児保健研究会、日本小児看護学会、日本家族看護学会にて報告し、関連職種と情報を共有してきた。

### Ⅲ. 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」に対する会員の認識およびニーズの検討

—平成13年1月調査—

#### 1. 調査目的

アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会に対する会員の認識および医療関係者・学校関係者へのニーズを明らかにする

#### 2. 調査方法

1) 対象および方法：駒ヶ根市，伊那市，松川町にある3つのアトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会の会員52名を対象に質問紙調査を実施した。質問内容は，子どもの病気や日常生活に関する相談相手，親の会への入会目的や会に対する現在の気持ち，周囲への要望などとした。また，会の代表者に対して，会員数，活動状況，活動内容など会の概要について尋ねた。

2) 分析方法：選択肢による回答は統計処理を行い，自由記述による回答は，同じ意味内容ごとに分類し，複数の研究者で協議しながら内容を分析し，【カテゴリー】とした。

#### 3. 結果および考察

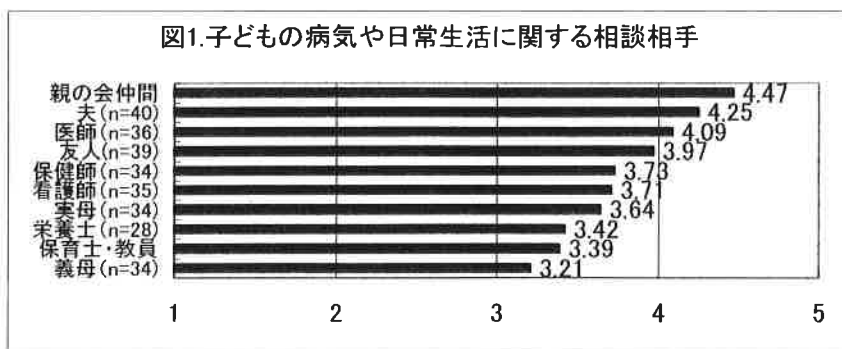
41名から回答が得られ（回収率78.8%），回答者は全て母親であった。有効回答数は40であった（有効回答率97.6%）

##### 1) 回答者の背景

母親の年齢は平均 $34.37 \pm 2.73$ 歳，主婦24名，パートタイム8名，フルタイム5名，自営3名であった。子どもの年齢は平均 $5.26 \pm 3.55$ 歳であった。

##### 2) 子どもの病気や日常生活に関する相談相手（図1）

子どもの病気や日常生活に関する相談相手として図1の人々を提示し，「非常に頼りになる」：5点～「全く頼りにならない」：1点としてその平均点を算出した。その結果，母親が頼りにしているのは，親の会の仲間，夫，医師，友人の順であり，同じ病気の子どものもつ仲間は大いなる支えになっていた。



「非常に頼りになる」：5点

「やや頼りになる」：4点

「どちらでもない」：3点

「あまり頼りにならない」：2点

「全く頼りにならない」：1点

として平均点を算出

##### 3) 入会目的と入会して役に立っていること（表1，表2）

入会目的と入会して役に立っていることについて，選択肢および自由記述にて尋ねたところ，母親達は，主に情報交換と仲間作りを目的に入会していた。親の会で具体的な情報を手に入れ，仲間からのサポートを得ており入会の目的は満たされていると考えられた。

表 1. 入会目的 (複数回答)

情報交換	40
講演会などで知識を得る	30
仲間作り	25
育児不安の解消	19
周囲への働きかけ	3
その他	1

表 2. 入会して役に立っていること (自由記述)

<b>【情報が得られて参考になる】</b>	
具体的な情報が得られる	A-2・2
良い情報をすぐに試することができる	○
子どもの状態を客観的に見られるようになった	2
<b>【仲間からのサポートが得られる】</b>	
仲間がいて楽になれる・安心	10
前向きな気持ちになれた	5
気分転換になる	2

## 4) 保育園・学校, 医療従事者にのぞむこと (表 3. 表 4)

保育園・学校や医療従事者にのぞむことを自由記述で尋ねた。その結果, 保育園・学校に対しては**【病気の知識と理解を深めて対応してほしい】****【親身になって話を聞いてほしい】**の категорияがみられ, 具体的には, 「ある程度の知識を持ってほしい」「他の子どもと同じ物を食べられない子どもの心を理解してほしい」「食品等の安全には気をつけてほしい」などの記述であった。

医療従事者にのぞむことは**【病気や治療について広い視野で対応してほしい】****【心理的なサポートをしてほしい】****【他職種への知識の普及】**の categoriaがみられ, 具体的には「治療に関するこまめな説明」「薬に頼る治療に限らず, もっと広い考えでの療法など参考になりそうなことを教えてほしい」「薬を使わない治療を理解していただきたい」「母親に対するねぎらいの言葉」「保育園・学校の先生向けの勉強会」などの記述がみられた。

表 3. 保育園・学校にのぞむこと (自由記述)

<b>【病気の知識と理解を深めて対応してほしい】</b>	
病気に関する知識を持ち, 子どもと親の こころを理解してほしい	11
給食の安全性の検討およびアレルギー の対応	5
<b>【親身になって話を聞いてほしい】</b>	2

表 4. 医療従事者にのぞむこと (自由記述)

<b>【病気や治療について広い視野で対応してほしい】</b>	
病気について知識を教えてほしい	6
薬物療法以外の治療への理解と情報提供	4
生活重視の対応をしてほしい	1
<b>【心理的なサポートをしてほしい】</b>	
親子両方のこころの面のサポート	2
親身になって話を聞いてほしい	2
<b>【他職種への知識の普及】</b>	
保育園・学校の先生向けの勉強会・講演	2

## 4. まとめ

- 1) アトピー性皮膚炎をもつ子どもの母親は, 「情報交換」や「仲間づくり」を目的として親の会に入会し, 親の会を精神的な支えや実践的な知識や情報を共有する場ととらえていた。また, 子どもの病気や日常生活に関する相談相手として, 親の会の仲間は非常に頼りにされていた。
- 2) 母親達は, 保育園・学校に対しては病気に対する理解や対応を求めている。医療従事者に対しては治療に対する柔軟な対応と母親の気持ちの理解を求めており, また, 学校関係者からの理解を得るための働きかけを求めている。母親達は学校関係者の疾患に関する知識や理解が十分ではないととらえており, 子どもと家族を取りまく多職種の連携が必要であると考えられた。

#### IV. アトピー性皮膚炎の子どもと家族、専門職との協働に向けての取り組み

調査結果より、母親達は、保育園・学校関係者に疾患に対する理解や対応を求めており、医療従事者との協働の必要性が明らかになった。様々な職種が互いの立場を理解し、子ども・家族を中心に協働に向けて取り組むきっかけになることを目的として話し合いの場を企画した。

**第1回：**平成14年3月。アトピー性皮膚炎をもつ子どもの親（アトピーの会会長）、保健師、保育士、小児科医が活動の現状を発表し、会場の参加者と意見交換を行った。アトピー性皮膚炎の子どものお母さん、保健師、栄養士など30名が参加し、「各方面の発言者がいて興味のある内容だった（母親）」「実際にアレルギーの子どもをもつ父母の率直な意見が聞けて参考になった（保健師）」「もっと詳しく知らないといけないと思った。このような機会を多く作ってほしい（栄養士）」などの意見がみられた。

**第2回：**平成15年2月。アトピー性皮膚炎の子どもと家族、学生、保健師、養護教諭など36名が参加した。発言者は6人で、アトピーの会の会長からは自身の子育て体験と会を代表して専門職に望むこと、保健師・栄養士からは、アトピーのための料理教室の活動について、小学校養護教諭からは、学校にシャワーが設置され子どもへ効果があったこと、保育士からは園児と親に関わった経験、アレルギー専門医からは最近の治療の動向等が話された。参加者との質疑応答の中で、保育園・学校などの機関が変わっていくためにも親からも活発に意見を言って欲しいということが発言者から聞かれた。また、今回の情報交換のような場を望んでいるという意見が、家族だけでなく専門職からも多数みられた。以下の表は参加者からのアンケート結果の一部である（表6、表7）

表6. 子どもとかわる上で困ったこと

##### <家族の立場から>

- ・薬を飲むのを嫌がりどうしたらいいか（姉）
- ・薬はいつまで飲むのか（母親）
- ・ステロイドのことを医師に聞くと何を怖がっているのと怒られ聞きにくい（母親）
- ・3人目を生む上での注意（母親）

##### <専門家の立場から>

- ・個人個人で違っていてどのように対応しているかわからないときがある（保健師）

表7. 専門職との協働/連携に関する意見

- ・自分で学校の先生に言うのはちょっと難しいけど、自分から言うようにしないといけなかったのかな（学生）
- ・保育園で薬を塗ってもらうのは無理そうだからとあきらめないで、そのつど相談していこうと思った（母親）
- ・学校の理解、家庭と他の機関での歩み寄りが大事と思う（学生）
- ・情報を共有しどこまでできるかをはっきりさせる（養護教諭）
- ・近隣市町村で協力して除去食を給食で作れないか（母親）

#### V. おわりに

当事者である母親も専門職も多くの人が情報交換の場を求めており、中には我が子のスキンケアの方法を知りたいという親の意見もあり、多様なニーズがうかがえた。また、第2回の会での発言をお願いした際に、一部の専門職の方が辞退された経緯があり、当事者だけでなく、支援する側の専門職の考え方も様々であるともいえる。「協働する」ということはそれぞれの立場だけから考えるとなかなか難しい。参加者の意見にもみられたように、各専門機関の相互理解や歩み寄りが大切である。そして、我々専門職が何を目指しているかという基本に立ち戻り、求められていることをどのように実現できるか自分の役割を問い直していくことで、親と専門職が協働するということが始まっていくのではないかと考える。

## 小児糖尿病患者・家族会会員の会に対する認識および専門職へのニーズ

柳澤節子(信州大学医療技術短期大学部)

内田雅代、扇千晶、平出礼子、竹内幸江(長野県看護大学)

## 1. 目的

1型糖尿病患者・家族会の会員を対象に、会に対する認識、学校関係者・医療従事者への要望を知り、そのニーズを明らかにすることを目的として調査を行った。

## 2. 調査方法

- 1) 方法:質問紙調査であり、平成13年のサマーキャンプ実施中に直接親に研究の趣旨を説明し、同意が得られた者に依頼した。またサマーキャンプに参加していない者については研究の主旨を説明した文章と質問紙を郵送により依頼し、同意が得られた者から回答を得た。
- 2) 対象:N県小児糖尿病患者家族会会員73名の親
- 3) 調査内容:相談相手について、入会目的、会に対する気持ち、会への要望、学校関係者・医療従事者への要望などである。
- 4) 分析方法:選択肢による回答は表計算ソフトExcelによる統計処理を行った。自由記述による回答は内容により意味のある文節ごとに切り、同じ意味内容ごとで分類し、複数の研究者で協議しながら内容分析を行った。

## 3. 調査結果

## 1) 対象の概要

質問紙の回収は45名であり、有効回答45、回収率61.6%であった。

入会期間は2ヶ月～22年(平均89.8ヶ月、SD=65)、罹病期間は1年～26年(平均8.1年)、子供の年齢は6歳～30歳(平均16.02歳、SD=6.19)であった。

## 2) 入会目的

入会の目的については、当てはまるもの3つに○をしてもらいその結果を集計した(表1)。知識を得るためと情報交換のためがともに35名と最も多かった。ついで不安の解消のためが26名であった。

表1 入会目的について

知識を得る	35
情報交換	35
不安解消	26
仲間づくり	15
周囲への働きかけ	4
その他	1

(複数回答) n=45人



入会して役だったことについても当てはまるもの3つに○をしてもらった結果を集計した(表2)。最も多かったものは知識が得られた37名、次いで、仲間ができた30名であった。

表2 入会して役だったことについて

知識が得られた	37
仲間ができた	30
病気の管理に自信がもてた	18
子育てをする上での不安が解消された	18
周囲への働きかけができた	5
その他	2

(複数回答) n=45人

「役だったこと」の内容については表3の通りである。知識、情報が得られた者が19件であり、最も多かった。

表3 「役だったこと」の内容 (件)

知識、情報が得られた (19)	親同士の情報交換、先輩の話しがきける、医療費補助や制度について、新しい知識
精神的な支えが得られた(13)	不安の解消、会員同士の交流
サマーキャンプ (12)	子どもが元気になる、子どもが自立する、親が励まされる

「活動で戸惑うこと・気になること」の内容については表4の通りである。最も多かった内容は活動が積極的でないというものであった。

表4 「活動で戸惑うこと・気になること」の内容 (件)

活動が積極的でない (5)	キャンプ以外の会の減少、父親の参加が少ない、役員になるのが大変そうで会参加をためらう、面識のない人がいる等
定例会に参加できない (4)	
子どもの成長に伴う問題 (2)	子どもが結婚し自立したので、継続を迷っている。 思春期の子どもへの精神的ケアの場が必要
サマーキャンプのあり方 (1)	OB・OGの参加制限について
会員(親)の年代層による考えの違い (1)	先輩の母親グループとの関係
その他 (2)	

今後の会のあり方についての要望では、会員同士の交流をあげたものが多かった。(表5)

活動の充実 (6)	定例会・地区会の開催
会員同士の交流 (8)	入会歴が短い人と長い人がいい関係で交流できること、 何でも話せる場、思春期以降の子どもが悩みを話せる会 小さい子どもの力になること
OB・OGに活動してほしい(3)	
知識を得る場 (1)	

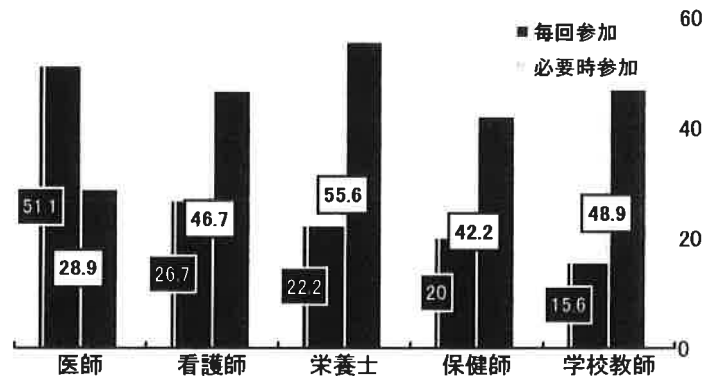


図1 専門職の会への参加についての要望

専門職の会への参加の要望については図1の通りである。毎回参加してほしい専門職で最も多かった者は医師 51.1%であり、次いで看護師であった。必要時参加してほしい者で最も多かった者は栄養士 56.6%であり、次いで学校の教師、看護師であった。

#### 【考察】

- ・ 入会の目的で多かった「情報交換」「知識を得る」は、入会して役だったことが「知識が得られた」が最も多かったことより、ある程度の入会目的は達せられていることが推察された。さらに精神的な面についても、入会目的に「不安の解消」があげられている。それが入会して役だったこととして、「仲間ができた」「病気の管理に自信がもてた」「子育てをする上での不安が解消された」などとなり、入会当時の不安の解消は次の病気の管理への自信につながったり、子育て上の不安の解消にもつながっているのではないと思われる。役だった具体的な内容についても、知識を得た、精神的な支えとなった、サマーキャンプが役だったなどがあった。入会目的は様々であるが、それぞれの目的が達せられるように、ニーズを把握していく必要があると考える。
- ・ 会の活動については、会が活発でないという活動のあり方の問題があげられている。会の活動は会員である家族に任されているが、役員の活動の仕方は年によって異なる。そのため定例会の回数やその他の活動についても異なってくる。会が活発で無いという不満は、会への期待の大きさとも推察される。活動のあり方について家族や関係しているOB・OGなどと検討していく必要があると考える。会員の定例会に参加できない理由には様々あると考えられる。できるだけ参加できるような日程の配慮とともに、いつ参加してもよいように、定例会の持ち方、回数、場所などについても検討の必要がある。
- ・ 専門職の会への参加の要望については、毎回参加してほしい専門職で最も多かった者は

医師である。小児糖尿病の専門医は少なく、また時間が制限される日常診療の中では十分に不安が解消されるともいえないのではないかと。したがって専門医からの情報や、血糖コントロールなどを含めた、病気についての情報をもとめているのではないかとと思われる。必要時参加してほしい者で最も多かった者は栄養士である。食事療法については病院で指導を受けていると考えられるが、実際の生活の中でも必要とされていることがうかがえる。次いで学校の教師、看護師であった。発症の年齢にもよるが、保育園、幼稚園、小学校、中学校と進学、進級とともにあるいは担任が変わる毎に説明が必要となる。学校の教師に理解されていないという声も耳にすることがある。今後学校や社会の理解を得るためにも家族会に参加してもらう機会をつくることも必要であると考えられる。

- ・ 発達年齢に応じて親が持つ問題も異なってくると思われる。したがって会に望むことも異なることが予想される。また、すでに長年会に所属している者と入会間がない者とは子どもの年齢も異なることが多く、病気についてのとらえ方が異なってくると思われる。これらを調整しながら、それぞれの経験が生かせるように専門家がサポートする必要がある。
- ・ 子どもの成長とともに親はOB・OGの会や集まりを望んでいる。親のニーズも考えながら、さらに当事者であるOG・OBともその必要性を検討していくことが課題となる。

## 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識およ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—

扇 千晶\*<sup>1</sup>, 内田雅代\*<sup>1</sup>, 竹内幸江\*<sup>1</sup>, 平出礼子\*<sup>1</sup>, 青木真輝\*<sup>1</sup>

**【要 旨】** 本研究では、慢性疾患の子どもをもつ親が、属している親の会や医療従事者および学校関係者に対して、どのような問題を感じ、またどのような期待や要望を抱いているかを知ることが目的とし、小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の会員を対象に調査を行い、親が求める支援の特徴とその背景を考察した。

その結果、これらの疾患の子どもをもつ親は、情報交換や知識を得ることを目的に親の会へ入会し、親の会を実践的な知識を得る場や精神的な支えととらえていた。小児糖尿病の子どもをもつ親は、会の活動の活性化を求め、また、高校生以上の親子に対する活動を求めている。アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親は、会への要望として、周囲の理解を得るための働きかけ、入会していない母親へのサポートなど会の外へ向けた活動を望んでいた。これらの親達は、保育園・学校に対しては疾患に対する理解と集団生活がスムーズに送れるための対応を求め、医療従事者に対しては疾患・治療への対応と精神的な援助を求めている。また、医療従事者から保育園・学校への知識の普及を求めており、子どもと家族を中心とした専門職の連携・協働の必要性が示唆された。

**【キーワード】** 小児糖尿病, アトピー性皮膚炎, 親の会, 支援, 連携

### はじめに

我々は、平成8年より慢性疾患の子どもと家族の看護に関する研究に取り組み、その一環として、小児糖尿病 (Diabetes Mellitus 以下DMとする) の患者家族会とアトピー性皮膚炎 (Atopic Dermatitis 以下ADとする) の子どもをもつ親の会に参加し、看護援助や調査を重ねてきた。慢性疾患の子ども親が抱える問題は多様であり、求めているサポートを知る必要があると考え、これらの親が、属している親の会や医療従事者および学校関係者に対して、どのような問題を感じ、どのような要望を抱いているのかを知ることが目的として調査を実施した。本稿では、疾患の異なるDMとADの親の会の比較を通して、それぞれの疾患の子どもをもつ親が求める支援の特徴とその背景を考察した。

### 研究方法

#### 1. 調査対象および研究方法

N県の小児糖尿病患者家族会の会員 (以下DM群とする) 73名およびアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の会員 (以下AD群とする) 52名を対象に、質問紙調査を行った。DM群はサマーキャンプにて研究の主旨を説明後に質問紙を配布し、郵送にて回収した。キャンプ不参加者については家族会の会長の承諾を得て、研究の主旨と倫理的配慮に関する文書を同封した質問紙を送付し、郵送にて回収した。AD群は3つの会に調査を依頼した。2つの会は会長の承諾を得て質問紙を送付し、もう1つの会は、会に関わる保健師に質問紙の送付を依頼し、それぞれ郵送にて回収した。

#### 2. 調査期間 2001年2月～9月

#### 3. 調査内容

調査内容は、子どもの病気や日常生活に関する相談

\*1 長野県看護大学

相手、入会目的、会に対する気持ち、周囲への要望などとした。また、会の代表者に対して、活動内容など会の概要を尋ねた。

#### 4. 分析方法

選択肢による回答は統計処理を行った。自由記述の回答は意味のある文節ごとに切り、同じ意味内容ごとに分類して、複数の研究者で協議して内容を分析し、最終的なまとまりを【カテゴリー（件数）】、その前段階を『サブカテゴリー（件数）』とした。

### 結 果

DM群45名（回収率61.6%、有効回答45）、AD群41名（回収率78.8%、有効回答40）から回答を得た。AD群では各会の規模や活動内容などの背景に大きな違いがみられなかったため、3つの会の情報を1つにまとめ、DM群と比較した。

#### 1. 会の概要（表1）

DMの患者家族会は設立後18年であり、現在会員数90名、N県全域をカバーしており、子ども、親、病院の医師・看護師、看護教員などから構成され、4～6ヶ月毎の定例会と一部地区会、年に一度小中学生を対象にしたサマーキャンプを行っている。

ADの子どもをもつ親の会はそれぞれ設立後4～6年であり、会員数10～36名、それぞれ1市町村とそ

の隣接地域をカバーしており、子ども、親、行政の保健師、看護教員などで構成され、1～2ヶ月毎に定例会を開き交流や情報交換を行っている。

#### 2. 回答者の概要

DM群の子どもの年齢は6歳から30歳（平均16.02歳 SD=6.19）であり、7歳未満1名、7歳以上13歳未満13名、13歳以上18歳未満14名、19歳以上16名であった。AD群の子どもの年齢は3ヶ月から19歳（平均5.26歳 SD=3.55）であり、4歳未満16名、4歳以上7歳未満22名、7歳以上14名であった。入会期間はDM群で2ヶ月から22年（平均89.8ヶ月 SD=65）、AD群で2ヶ月から4年11ヶ月（平均27.2ヶ月 SD=15.7）であった。

#### 3. 日常の相談相手（表2）

子どもの病気や日常生活に関する相談相手を提示し「非常に頼りになる：5点」から「全く頼りにならない：1点」の5段階で回答を求め、点数化し平均値を算出した。その結果、DM群では医師（4.61）、親の会の仲間（4.38）、夫（3.86）、AD群では親の会の仲間（4.47）、夫（4.25）、医師（4.09）の順であり、両群ともに親の会の仲間は相談相手として点数が高かった。また、DM群ではAD群に比べて医師が、AD群ではDM群に比べて友人が相談相手として有意に点数が高く、頼りにされていた（student-t検定  $p<0.01$ ）。

表1. 親の会の概要

設 立 年	小児糖尿病患者家族会	アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会		
	1983年	1997年	1995年	1997年
設 立 の 経 緯	S 大学病院に通院中の患児の家族を中心に医師が主体となり設立	ADの子どもの親と地域のアレルギー食品店の店主が中心となって設立	地域の助産院でADの相談をしていた母親達が助産師の勧めで設立	健診などでADについて保健師に相談していた母親達が保健師の勧めで設立
会 員 数	90名（会報会員15名）	18名（会報会員10名）	36名（会報会員17名）	10名
構 成 メ ン バ ー	子ども・親・医師・看護師・看護教員	子ども・親・看護教員・保健師	子ども・親	親・保健師
地 域	N県全体（一部地区会あり）	K市とその近隣地域	I市とその近隣地域	M町とその近隣地域
活 動 目 的	会員への医療情報提供と社会への病気に関する理解を深める	会員同士の交流情報収集	アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の交流・情報交換	アレルギー疾患についての情報交換・話し合いの場
活 動 内 容	定例会（4～6ヶ月に1度 日曜日）サマーキャンプ（年1回 小中学生）会報（年2～3回）	定例会（1ヶ月に1度 平日）会報（年3回）	定例会（1ヶ月に1度 平日）会報（年4回）	定例会（2ヶ月に1度）

表 2. 子どもの病気や日常生活に関する相談相手

	DM群			AD群			
	回答数	平均値	SD	回答数	平均値	SD	
①医師	(n=42)	4.61	0.69	(n=36)	4.09	0.84	p<0.01*
②親の会の仲間	(n=36)	4.38	0.76	(n=35)	4.47	0.61	
③夫	(n=37)	3.86	1.26	(n=40)	4.25	0.98	
④看護師	(n=35)	3.71	1.08	(n=35)	3.71	0.89	
⑤養護教諭	(n=29)	3.55	1.07				
⑥保育園・学校の先生	(n=33)	3.52	0.99	(n=29)	3.39	0.9	p<0.01*
⑦栄養士	(n=28)	3.35	1.11	(n=28)	3.42	0.75	
⑧友人	(n=39)	3.23	1.14	(n=39)	3.97	0.81	
⑨実母	(n=35)	3.2	1.19	(n=34)	3.64	1.04	
⑩保健師	(n=19)	3.06	0.83	(n=34)	3.73	0.9	
⑪義母	(n=26)	2.58	1.28	(n=34)	3.21	1.08	

\* student-t検定

表 3. 入会して役に立っていること（自由記述）

カテゴリー	サブカテゴリー（件数）	
	DM群	AD群
知識・情報が得られて参考になる	会員や医師から知識・情報が得られる (14) 体験談を聞くことができる (4)	具体的な情報が得られる (19) よいと思う情報をすぐに試すことができる (3) 状態を客観的に見られるようになった (3)
仲間からのサポートが得られる	仲間に励まされる (4) 悩みを分かり合える (4) 孤独感から解放される (3) 何でも話せる (3) キャンプで子どもが前向きになれる (10) キャンプで親も励まされる (2) 子どもにとっての精神的支え (1)	仲間がいて楽になれる・安心 (10) 前向きな気持ちになれた (5) 気分転換になる (2)

4. 入会目的と入会してよかったこと

入会目的を選択肢で尋ねたところ、両群ともに「情報交換 (DM群 77.7%, AD群 100%)」「講演会などで知識を得る (DM群 77.7%, AD群 75%)」が高く、ついでDM群では「育児不安の解消 (57.8%)」、AD群では「仲間作り (62.5%)」の順であった。

入会してよかったことは両群ともに「知識が得られた (DM群 82.2%, AD群 85%)」が最も多く、ついで「仲間ができた (DM群 66.7%, AD群 80%)」、「育児不安が解消された (DM群 40%, AD群 50%)」、「病気の管理に自信がもてた (DM群 40%, AD群 40%)」、「周囲への働きかけができた (DM群 12.5%, AD群 10%)」の順であった。

5. 入会して役に立つこと (表 3)

入会して役に立つことでは、両群に共通して【知識・情報が得られて参考になる】、【仲間からのサポートが得られる】の2つのカテゴリーがみられた。【仲間からのサポートが得られる】のサブカテゴリーとして、DM

群では『キャンプで子どもが前向きになれる (10)』、『キャンプで親も励まされる (2)』、『子どもにとっての精神的支え (1)』がみられた。また、DM群では定例会以外に、会員が個々で電話や電子メールでの連絡 (9件)、遊び・食事会 (3件)、地域での集まり (2件) などの交流をしていた。

6. 会の活動でとまどうこと (表 4)

会の活動でとまどうことは、両群に共通して【活動のあり方に関する問題】、【疾患の特性による問題】の2つのカテゴリーがみられた。【活動のあり方に関する問題】は共通して『定例会に参加しにくい (DM群 4, AD群 4)』があげられ、DM群で『会員が積極的ではない (5)』、『活動が減ってきた (3)』があげられた。【疾患の特性による問題】はDM群で『子どもが大きくなってからの参加のあり方 (2)』、AD群では『治療や経過が多様であり活動が難しい (3)』、『症状の軽快に伴い会の必要性が低下する (1)』があげられた。AD群の『治療や経過が多様であり活動が難しい』の具体

表 4. 会の活動でとまどうこと (自由記述)

カテゴリー	サブカテゴリー (件数)	
	DM群	AD群
活動のあり方に関する問題	会員が積極的でない (5) 定例会に参加しにくい (4) 活動が減ってきた (3)	定例会に参加しにくい (4) 会員数の減少 (3) 活動内容の固定 (2)
疾患の特性による問題	子どもが大きくなってからの参加のあり方 (2)	治療や経過が多様であり活動が難しい (3) 症状の軽快に伴い会の必要性が低下する (1)

表 5. 今後の会に望むこと (自由記述)

カテゴリー	サブカテゴリー (件数)	
	DM群	AD群
活動の充実	子どもがOB・OGになっても参加できる会 (4) 定例会の回数の増加 (3) 地区会の設置 (3) 子どもが大きくなって親が参加できる会 (2) サマーキャンプのあり方 (1)	交流・情報交換の充実 (7) 会員の増加 (5) 周囲の理解を得るための働きかけ (5) 視野を広げた活動 (3) 参加しやすい日時 (2)
精神的な支え	何でも話せる場 (3) 子ども・若者が悩みを話せる場 (3)	入会していない他の母親へのサポート (9)

的な内容は「症状や解決法は人それぞれであり (中略) 解決法を求める方向は難しい」「方向性が温泉一色になったり宗教っぽくなったり、そうでない人は話に入れない雰囲気だった」などであった。インスリン注射が治療の基本であるDMとは異なり、AD群では症状や治療が多様なため会としての方針を定められず、会員がとまどっている実態がうかがわれた。

7. 今後の会に望むこと (表5)

今後の会に望むことは【活動の充実】、【精神的な支え】の2つのカテゴリーがみられた。【活動の充実】では、DM群は『子どもが大きくなって参加できる会 (4)』、『定例会の回数の増加 (3)』、『地区会の設置 (3)』、『子どもが大きくなって親が参加できる会 (2)』など会のあり方に関する要望であり、AD群では『交流・情報交換の充実 (7)』、『会員の増加 (5)』、『周囲の理解を得るための働きかけ (5)』、『視野を広げた活動 (3)』と具体的な活動内容もみられた。【精神的な支え】ではDM群は『何でも話せる場 (3)』、『子ども・若者が悩みを話せる場 (3)』、AD群は『入会していない他の母親へのサポート (9)』であり、DM群は会の中での支え合いの強化、AD群は会の外へ向けた活動を要望していた。

8. 保育園・学校関係者への要望 (表6)

DM群には学校関係者への要望について、学級担任と養護教諭に分けて尋ねた。その結果、学級担任に対

しては【集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい】、【病気に関する理解がほしい】の2つのカテゴリーがみられた。【集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい】は『特別扱いしないでほしい (6)』、『他の子どもへうまく説明してほしい (3)』など、病気であっても集団の中で孤立せずに過ごせる配慮を求めていた。養護教諭に対しては【病気に関する理解がほしい】、【療養行動を行いやすい環境作り】、【養護教諭としての役割期待】の3つのカテゴリーがみられた。【病気に関する理解がほしい】は『病気に関する理解がほしい (4)』、『病気に関する知識を勉強してほしい (3)』、『病気を怖がらないでほしい (1)』など疾患に関する正しい認識を求めていた。【養護教諭としての役割期待】は『低血糖の対応を全教員が分かるようにしてほしい (1)』、『学校における子どもの精神的サポート (1)』と、学校生活での子どもの病気に関する窓口の役割を求めていた。

質問紙の「その他の要望」の欄には、「高校は義務教育ではなく、病気に専念して学校を辞めるように言う教科の先生もいる。先生方も病気のことを勉強して理解してほしい」「海外の修学旅行に連れていけないと言われた (中略) 病気のある子は削除してしまうやり方に納得いかない」「生活の仕方が悪くて生活習慣病になったという図式のイメージは子どもたちを大変傷つけると思う。(中略) 安易な表現はして欲しくない」

表 6. 保育園・学校関係者への要望 (自由記述)

	カテゴリー (件数)	サブカテゴリー (件数)
学級担任 への要望	集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい (11)	特別扱いしないでほしい (6) 他の子どもへうまく説明してほしい (3) 低血糖への対処のしやすい環境作り (1) 次の担任への引継ぎ (1)
	病気に関する理解がほしい (3)	病気に対する理解・熟知 (2) 低血糖への対処の必要性を理解してほしい (1)
	その他 (3)	よく関わってくれる (2) 連絡してもらえるだけで十分 (1)
DM群	病気に関する理解がほしい (8)	病気に関する理解がほしい (4) 病気に関する知識を勉強してほしい (3) 病気を怖がらないでほしい (1)
	養護教諭への要望	注射場所の確保 (3) 低血糖への対処 (2) 学校行事での対応 (1)
	養護教諭としての役割期待 (2)	低血糖への対応を全教員が分かるようにしてほしい (1) 学校における子どもの精神的サポート (1)
	その他 (1)	頼りになると思う (1)
	保育園・学校への要望	病気について勉強してほしい (8) 親や子どもの心を理解してほしい (3) 親身になって話を聞いてほしい (2)
AD群	集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい (2)	除去食の対応 (2)
	その他 (5)	給食の安全性の検討 (3) よく関わってくれる (2)

など、親が学校の理解を得られず怒りや不満を感じた体験が述べられているものが5件あった。

AD群では入園前の子どもの親が大半であるため、保育園・学校関係者への要望として一括して尋ねた。その結果、【病気に関する理解がほしい】、【集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい】の2つのカテゴリーがみられた。【病気に関する理解がほしい】は『病気について勉強してほしい(8)』、『親や子どもの心を理解してほしい(5)』など、親が保育園・学校関係者に対して疾患に関する知識や理解を求めている様子が見られた。【集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい】では『除去食の対応(2)』がみられた。また【その他】として『給食の安全性の検討(3)』があげられた。

#### 9. 医療従事者への要望 (表7)

医療従事者への要望を、DM群では医師、看護師、栄養士に分けて、またAD群では医療従事者として一括して尋ねた。

DM群の医師への要望では【疾患・治療への対応(8)】、【精神的な援助(2)】、【保育園・学校への知識の普及(1)】の3つのカテゴリーがみられた。【疾患・治療へ

の対応】として『専門医以外の知識不足(3)』、『担当医に長期的に関わってほしい(2)』があり、具体的には「小児科医・内科医以外はI型糖尿病の知識が不足している」「受診時の担当医が変わることが多い」など専門医の長期的な関わりを求める声が聞かれた。【精神的な援助】は『発症時の精神的なフォロー(1)』と『不安な時の相談(1)』であった。『不安な時の相談』では風邪などのシックデイの対応があげられた。【保育園・学校への知識の提供】は「保護者と学校の間に入って、担任に不快感を与えず知識の提供をしてほしい」という回答であった。看護師への要望は【病気を理解してほしい(5)】として『病気についてもっと知ってほしい(4)』、『専門看護師が指導すべき(1)』がみられ、「(看護師の)知識が古くて浅い」「病気についてあまり知らない看護師が多い」など看護師の知識不足を指摘する回答であった。また【その他】として『特に話すことがないため、なし(1)』という回答もみられ、外来診療の場における看護師の存在の薄さがうかがわれた。

AD群においては【疾患・治療への対応(11)】、【精神的な援助(4)】、【保育園・学校関係者への知識の普



表 7. 医療従事者への要望（自由記述）

カテゴリー（件数）		サブカテゴリー（件数）		
DM群	医師への要望(11)	疾患・治療への対応 (8)	専門医以外の知識不足 (3) 担当医に長期的に関わってほしい (2) 情報提供 (2) 新薬の開発 (1)	
		精神的な援助 (2)	発症時の精神的なフォロー (1) 不安な時の相談 (1)	
		保育園・学校への知識の普及 (1)	担任への知識の提供 (1)	
		その他	よく関わってくれる (4)	
	看護師への要望(6)	病気を理解してほしい (5)	病気についてもっと知ってほしい (4) 専門看護師が指導すべき (1)	
		精神的な援助 (1)	発症時の精神的なフォロー (1)	
		その他	よく関わってくれる (2) 特に話すこともないため、なし (1)	
	栄養士への要望(6)	栄養指導の充実 (6)	現実的な指導をしてほしい (3) 成長発達に応じた指導 (2) 会に参加して相談に乗ってほしい (1)	
		その他	よく関わってくれる (2)	
	AD群	医療従事者への要望(17)	疾患・治療への対応 (11)	病気に関する知識・情報の提供 (6) 薬物療法以外への治療への理解 (4) 食事指導をしてほしい (1)
			精神的な援助 (4)	親子両方の心のサポート (2) 親身に話を聞いてほしい (2)
保育園・学校への知識の普及 (2)		保育園・学校の先生向けの勉強会・講演 (2)		

及 (2)】の3つのカテゴリーがみられた。【疾患・治療への対応】では『病気に関する知識・情報の提供(6)』、『薬物療法以外への治療への理解 (4)』などがあげられた。『薬物療法以外への治療への理解』では、ステロイド剤の副作用を懸念する親が、ステロイド剤以外の治療や民間療法への理解を求めている。【精神的な援助】では『親子両方の心のサポート (2)』、『親身に話を聞いてほしい (2)』がみられた。『親子両方の心のサポート』では「(皆と同じものを) 食べられない子どもの気持ちのフォロー」などの回答がみられた。【保育園・学校への知識の普及】は『保育園・学校の先生向けの勉強会・講演 (2)』という要望であった。

### 考 察

#### 1. 子どもの病気や日常生活に関する相談相手

子どもの病気や日常生活に関する相談相手として、両群ともに親の会の仲間は頼りにされており、また、DM群ではAD群に比べて医師が、AD群ではDM群に比べて友人が有意に頼りにされていた。DMの治療はインスリン注射や食事、運動等の生活管理を必要とす

るため、医師との関わりが継続する。一方ADは症状の程度が様々であり、軽症の場合は必ずしも医療機関を利用しておらず、医療従事者を頼りになる存在ととらえにくい現状がある。そのため、医療従事者よりも身近な友人に相談する機会が多いことが考えられる。

#### 2. 親の会に対する会員の思い

##### 1) 入会目的と入会した効果

DM群、AD群ともに、情報交換や仲間作りなどを目的として親の会に入会し、知識や情報と仲間からのサポートを得ていた。またDM群では「サマーキャンプで子どもが前向きになれる」「子どもにとっての精神的支え」と、親だけではなく子どもにとっての会の意義が述べられた。DMは生涯治療を要するため、子ども自身の主体的な療養行動が求められる。サマーキャンプは疾患に関する知識や自己管理のための技術の習得だけではなく、仲間作りや心理的サポートという意味もあると言われており、今回の調査においても、サマーキャンプは子どもによい影響があると親がとらえていることが推察される。

##### 2) 親の会に対する会員の認識と期待

会の活動でとまどうこととして、活動のあり方に関

する問題では、両群に共通して定例会に参加しにくいこと、また、DM群では会員の積極性のなさ、活動の減少があげられた。DM群の定例会は年に4～6回行われているが、会員が県内全域に散在するため定例会の会場まで遠い場合は参加しにくく、活動の減少や会員の積極性の低下といった状況が生じていた。会への要望として定例会の増加や地区会の設置とともに、高校生以上の子どもの親は子どもが大きくなっても会に参加したいという思いを抱えていた。子どもは思春期に親からの自立を経験するが、糖尿病の子どもをもった両親は不安傾向が高く、子どもの将来や合併症に対する心配を抱いている（中村，2001）と言われている。したがって子どもが大きくなってからも、他の親との経験の共有、問題の解決や不安の軽減を親の会に期待していることが推察される。

またDM群は、子ども自身が大きくなってからも会に参加できることや悩みを話せる場であることなど、会が子どもにとって有意義な場になることを望んでいた。思春期・青年期の糖尿病患者は、病気を抱えながら就職・結婚などのライフイベントを経験するが、このとき、同じ病気の仲間と経験を分かち合うことが支えになると考えられる。平元（2002）は糖尿病サマーキャンプに参加する中高生は、同じ病気の仲間との交流を通して自己効力感を高めていると、思春期以降のキャンプ参加の有効性を述べており、本研究においても、子ども自身が主体的に活動できる場が必要であると親がとらえていることが考えられる。

AD群では疾患の特性として、治療や経過が多様なことによる活動の難しさや症状の軽快に伴う会の必要性の低下があげられた。ADは人により症状や治療が異なり、個々のニーズが多様であるために活動方針を定めることが難しい。会への要望としては、AD群では周囲への理解を得るための働きかけ、入会していない他の母親へのサポートなど、DM群に比べて具体的な活動があげられた。AD群の親は、親の会に入ることによって自分の問題が解決され視野が広がり、会の中での交流だけではなく外へ向けた働きかけを望むように変化してきていると考えられる。

### 3) 保育園や学校に対する親の思い

DM群では集団生活をスムーズに送るための対応と

して、学級担任に対して特別扱いしないことを求めており、疾患を理由に特別扱いされた経験が背景にあると考えられた。注射や補食などの療養行動は学校生活では特殊な行動ととらえられる場合があり、スムーズに行うためには教員の理解やクラスメイトへの説明が重要である。養護教諭に対しては、病気の周知などのコーディネーターの役割を期待していることがうかがわれる。

AD群では集団生活をスムーズに送るための対応として、除去食の対応を求めていた。除去食を行う子どもは、保育園・学校で対応できない場合は弁当を持参することになり、周囲との違いを感じるようになる。他の子どもと同じように給食を食べられるように、除去食という個別な対応を望んでいることが考えられる。また、ADは食品添加物で症状が悪化する場合があります。食事には注意している母親が多く、そのため給食の安全性に不安を抱いていることが推察される。

DM群とAD群の要望内容を比較すると、DM群の方が具体的で切実な内容であった。これは、DM群の要望の内容が学校生活において今まさに経験していることや、かつて経験したことであり、一方AD群は入園前の子どもの親も含まれるため、未経験のことに対する漠然とした不安に関連した要望もあると考えられる。また、DM群の子どもは学童期以上であり、療養行動を自分自身で行うことや周囲との違いを意識する年齢であること、AD群では疾患管理はほとんど母親の手に委ねられ、本人が周囲との違いを意識する機会が少ないという背景があることも関連しているのではないと思われる。

### 4) 医療従事者に対する親の思い

医療従事者への要望は、両群に共通して【疾患・治療への対応】、【精神的な援助】、【保育園・学校への知識の普及】の категорияがみられた。

DM群は職種ごとに要望を尋ねたが、医師に対するものが多く、看護師、栄養士に対するものは少なかった。DMの患者が関わる医療従事者は医師がほとんどであり、その他の職種とはあまり関わりがないことが考えられる。医師に対しては、疾患・治療への対応として専門医の長期的な関わりを望んでいた。前述したように、DMは生涯治療を要するため医師との信頼関

係が不可欠であるが、現実には同一の医療機関に通院していても主治医が変更になる場合があり、患者および家族がとまどっている現状がうかがわれる。

また精神的な援助として医師、看護師に対して、発症時の精神的フォローという要望がみられた。DMは急激な経過で発症するため、本人や家族の衝撃は大きく、疾患や療養行動を受け入れることは発症直後には困難であると考えられる。岡田(2002)は、小児糖尿病児の心理面のサポートとして、「気の利いたサポートは、その後に生ずるさまざまな問題を未然に防ぐ。初期教育に携わる者は、その重要な役割を担っていることを理解しなければならない」と述べており、医療従事者は患者と家族がこの困難を乗り越えられるよう援助することが大切である。

看護師に対して疾患に関する知識や理解を求める要望が多かったのは、日本では、型のDMの患者が少なく、その看護の経験のない看護師がいるためと考えられる。また外来では患者との関係が希薄なため、看護師の疾患に関する知識や理解がないと患者や家族がとらえており、具体的な看護ケアに関する要望ではなく、まず疾患に関する知識や理解を求めていると考えられる。看護師はDMの子どもの生活の実態を理解し、ニーズに応えられるような看護実践を行っていく必要があると示唆された。

AD群では、概ね医師に対する要望と思われる回答であり、疾患や治療に対する情報提供と、多様な治療法への理解を求めている。1999年にADの治療ガイドラインが作成され、ステロイド外用剤が治療の中心と明記されたが、依然副作用に関する議論があり、使用に際しては抵抗を示す親が少なくない。また、1990年代半ばからADに関する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(竹原, 2001)。このように情報が氾濫するなか、ADの子どもをもつ親は良い治療を求め、迷っている現状がある。AD群の親は、医療従事者が正確な情報を提供し民間療法などへの理解を示すことで、患者と家族が治療を選択できる状況となることを求めており、まず、医療従事者と患者や家族がコミュニケーションを図り、ニーズを知ることが大切であると考えられる。

DM群、AD群に共通して、医療従事者から保育園・学校に向けての知識の普及を求めている。両群ともに保育園・学校において子どもの疾患について理解が得られない場面を経験しており、理解を得るための働きかけの1つとして、医療従事者からの知識の普及を期待しているのではないかと考えられる。慢性疾患の子どもの場合、親の希望により、入園・入学前に医師から保育園・学校に対して疾患や生活管理に関する連絡が行われるが、これにより理解や協力が得られるとも限らず、逆に特別扱いを強調してしまう可能性もある。また、医療機関と保育園・学校が直接連絡を取るとは、プライバシーの保護のため難しくなっている現状がある。子どもと家族が中心になり、医療機関と保育園・学校が情報交換できるようになると、生活しやすい環境になるのではないかと考えられる。そのためには子どもと家族を中心に、専門職の連携・協働が必要であると考えられる。

#### 研究の限界と今後の課題

本研究においてDMとADの子どもをもつ親の会に調査を行ったが、AD群においては3つの会の回答をまとめて分析を行ったため、関わる専門職者の違いなどの詳細な背景が考慮されていない。また、今回はそれぞれの会への専門職者の関わりについては検討しておらず、支援のあり方についてさらなる調査と検討を進めていく必要がある。今回は会員(親)に対する調査を行ったが、今後、子どもに対しても調査を行い、子ども自身のニーズも把握していく必要がある。

#### まとめ

本研究の結果、以下のことが明らかになった。

1. DMとADの子どもをもつ親は、情報交換や知識を得ることを目的に親の会に入会し、親の会を「実践的な知識や情報を得る場」「精神的な支え」ととらえていた。
2. DM群では、会員が県内全域に散在するため定例会に集まりにくく、定例会の回数の増加や地区会の設置を求めている。また、会が設立されて20

年近くが経過し、高校生以上の親子に対する活動を求めている。

3. AD群では、疾患の経過や症状が多様なため、それぞれのニーズを満たすことが難しく、会の活動に偏りがあるととらえている場合もあった。会への要望としては、周囲の理解を得るための働きかけ、他の母親へのサポート等、外へ向けた活動を望んでいた。
4. DM群、AD群ともに、保育園・学校に対して集団生活をスムーズに送れるための対応と疾患に対する理解を求めている。DM群では学級担任に対しては特別扱いしない配慮を求め、養護教諭にはコーディネーターの役割を期待していた。
5. DM群、AD群ともに医療従事者に対して疾患・治療への対応と精神的な援助を求めている。DM群では専門医の長期的な関わりを求め、AD群では多様な治療への理解を求めている。また、両群ともに医療従事者からの保育園・学校への知識の普及を求めており、子どもと家族を中心とした専門職の連携・協働の必要性が示唆された。

## 文 献

- 平元泉, 工藤由紀子 (2002): 小児糖尿病キャンプの効果—自己効力感に焦点を当てて—, 秋田大学医療技術短期大学部紀要, 10(1), 41-47.
- 中村慶子 (2001): 小児糖尿病患者のケア, 臨床看護, 27(3), 387-392.
- 岡田泰助 (2002): 小児糖尿病児に対する最新の考え方と対応, プラクティス, 19(6), 638-642.
- 竹原和彦 (2001): 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), 98-104.

【Summary】

## Support Groups of Parents of Children with Chronic Disease: What They Want their Groups to do and What They Request the Professionals

Chiaki OHGI, Masayo UCHIDA, Sachie TAKEUCHI, Reiko HIRAIDE, Maki AOKI

Nagano College of Nursing

The purpose of this research is to know what parents of children with chronic disease need for the support of their children. We examined their needs through questionnaires which had been distributed to members of support groups of parents whose children contract diabetic mellitus (DM) or atopic dermatitis (AD) in N prefecture.

We have found, through the research, that parents have become members of those groups in order to get more information about the disease and to exchange their practical knowledge among the members. We have also found that the support groups give good mental support for those who worry about their sick children.

On one hand, parents of children with DM feel that the group should be more active and should widen their activities for senior members who hesitate to participate in group activities; on the other hand, parents of children with AD think their group should share information of this disease with many other people to get better understanding and consideration toward their sick children.

These parents have requested nursery schools and elementary schools to give careful consideration for children with such disease so that those children live comfortable school lives. They have also requested health professionals to spread appropriate knowledge and information of the diseases to schools.

It is clear that health professionals should collaborate with educational professionals for children with chronic disease and their family.

**Keywords:** diabetic mellitus, atopic dermatitis, support group, support, collaborate

---

扇 千晶 (おうぎ ちあき)  
〒399-4117 駒ヶ根市赤穂1694 長野県看護大学  
0265-81-5186 (Fax 兼)  
Chiaki OHGI  
Nagano College of Nursing  
1694 Akaho, Komagane, 399-4117 Japan  
e-mail: cougi@nagano-nurs.ac.jp

慢性疾患の子どもをもつ親の会の会員の認識および専門職へのニーズ  
—アトピー性皮膚炎と小児糖尿病の親の会への調査を通して—

扇 千晶 (長野県看護大学)

内田雅代, 寺島憲治, 平出礼子, 竹内幸江 (長野県看護大学)

栗林浩子 (日本赤十字看護大学大学院)

### 1. はじめに

現在, 病気や障害などを抱える当事者による様々なセルフヘルプグループが設立されている. 小児の領域では親の会の場合が多く, 我が国でも病気の子どもの親の会が数多く設立されており, 医療従事者や学校関係者などが関わっている. 今回, アトピー性皮膚炎の親の会と小児糖尿病患者家族会の会員を対象に, 会に対する認識, 学校関係者・医療従事者への要望を知り, 疾患に関連したニーズの特徴を明らかにすることを目的に調査を行った.

### 2. 研究方法

**1)調査対象および研究方法:** N県 K市近郊の3つのアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会の会員(以下AD群とする)52名とN県の小児糖尿病患者家族会の会員(以下DM群とする)73名を対象に, 研究の主旨と倫理的配慮に関する文書を同封した質問紙を郵送し, 同意の得られた対象から無記名にて回答を得た. 質問紙の内容は, 子どもの日常生活において気をつけていること, 子どもの病気や日常生活に関する相談相手, 入会目的や会に対する気持ち, 会への要望や学校関係者・医療従事者への要望などとした. また会の代表者に対して, 会員数, 活動内容など会の概要について尋ねた.

**2)分析方法:** 選択肢による回答は統計処理を行った. 自由記述による回答は同じ意味内容ごとに分類し, 複数の研究者で協議しながら内容を分析し, 最終的なまとまりを【カテゴリー】, その前段階を『サブカテゴリー』とした.

### 3. 結果

AD群41名(有効回答40), DM群45名(有効回答45)から回答を得た(回収率68.8%).

**1)会の概要:** アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会はそれぞれ設立後4~6年であり, 会員数10~36名, 1市町村とその隣接地域をカバーしており, 子ども, 親, 保健師, 大学教員などで構成され, 1~2ヶ月毎に定例会で交流や情報交換を行っていた. 小児糖尿病の患者家族会は設立後18年, 会員数90名, N県全体をカバーしており, 子ども, 親, 医師, 看護師, 大学教員から構成され, 主な活動内容は4~6ヶ月毎の定例会と一部地区会, 年に一度のサマーキャンプであった.

**2)回答者の背景:** 子どもの年齢はAD群で3ヶ月から19歳(平均5.26歳 SD=3.55), DM群で6歳から30歳(平均16.02歳 SD=6.19)であった. 会への入会期間はAD群で2ヶ月から4年11ヶ月(平均27.2ヶ月 SD=15.7), DM群で2ヶ月から22年(平均89.8ヶ月 SD=65)であった.

**3)日常の相談相手について:** 子どもの病気や日常生活に関する相談相手を提示し回答を求め, 「非常に頼りになる:5点」から「全く頼りにならない:1点」の5段階で点数化し, 平均値を算出した. その結果, 両群ともに親の会の仲間は相談相手として点数が高かった. 友人についてはAD群で高く, 医師についてはDM群で高かった(student-t検定  $p<0.01$ ).

**4)入会目的と役に立つこと:** 入会目的を選択肢で尋ねたところ, AD群, DM群ともに「情報交換」「講演会などで知識を得る」が高く, ついでAD群では「仲間作り」, DM群では「育児不安の解消」の順であった. 役に立つことに関する自由記述では, AD群, DM群に共通して【知識・情報が得られ参考になる】【仲間からのサポートが得られる】の2カテゴリーがみられた. また, DM群では【サマーキャンプで子どもが前向きになれる】というカテゴリーがみられた.

5) 会の活動で戸惑うこと：会の活動で戸惑うことは両群ともに【会の活動に関する問題】【疾患の特性による問題】の2カテゴリーがみられた。【会の活動に関する問題】では『定例会に参加しにくい』のサブカテゴリーが共通してあげられ、DM群で『会員が積極的ではない』などがあげられた。【疾患の特性による問題】ではAD群で『治療や経過が多様であり活動が難しい』『症状の軽快に伴う会の必要性の低下』、DM群では『子どもが大きくなってからの参加のあり方』があげられた。

6) 今後の会のあり方：今後の会のあり方について【活動の充実】【精神的な支え】が共通してあげられた。【精神的な支え】ではAD群で『入会していない他の母親へのサポート』、DM群で『何でも話せる場』『子ども・若者が悩みを話せる場』があげられた。その他にAD群では【周囲の理解を得るための働きかけ】、DM群では【子どもが大きくなってからも親子ともに参加出来る】などがみられた。

7) 保育園・学校関係者への要望：保育園・学校関係者への要望として、AD群では【病気に関する理解を深めて欲しい】【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】【親身になって話を聞いて欲しい】の3カテゴリーがみられた。【病気に関する理解を深めて欲しい】では『知識・理解を深めて欲しい』、【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】では『給食の安全性の検討』『除去食の対応』があげられた。

DM群に対しては学級担任と養護教諭に分けて要望を尋ねた。その結果、学級担任に対しては【よく関わってくれる】【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】【次の担任へ引き継いで欲しい】の3カテゴリーがみられた。【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】では『特別扱いたくないで欲しい』『他の子どもへうまく説明して欲しい』などがみられた。養護教諭に対しては【病気に関する理解を深めて欲しい】【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】がみられた。【病気に関する理解を深めて欲しい】では『病気をこわがらないで欲しい』『もっと勉強して欲しい』、【集団生活を普通に送れるように対応して欲しい】では『注射場所の確保』『低血糖時の対応』などがあげられた。

8) 医療従事者への要望：医療従事者への要望として、AD群では【病気や治療について広い視野で対応して欲しい】【精神面への援助】【保育園・学校関係者への知識の普及】の3カテゴリーがみられた。【病気や治療について広い視野で対応して欲しい】では『病気について知識・情報を教えて欲しい』『薬物療法以外の治療への理解と情報提供』があげられた。DM群に対しては医師・看護師など職種を分けて要望を尋ねた。その結果、医師に対しては【よく関わってくれる】【専門医に長期的に関わって欲しい】【専門医以外も病気をもっと知ってもらいたい】【保育園・学校関係者への知識の普及】【発症時の精神面への援助】の5つのカテゴリーがみられた。看護師に対しては【病気について勉強して欲しい】【よく関わってくれる】などがみられた。

#### 4. 考察

AD群、DM群ともに情報交換や知識を得ることを目的に入会し、親の会を「実践的な知識や情報を共有する場」「精神的な支え」と捉えていた。AD群は治療や経過において多様なケースがあるために会の活動が難しいという問題を抱え、医療従事者に対しては治療に関する幅広い対応を求めている。これはADは症状や経過が様々で多くの治療法があるという特性によるものと考えられた。DM群は会員が県全域に散在しているため集まりにくく、年齢が大きくなると親子ともに参加しにくいという問題を抱えていた。また日常接することの多い医師や学級担任とは信頼関係が築かれていることがうかがわれた。これらはDMは患者数が少なく生涯治療を要する疾患であるという特性と関連していると考えられた。また、両群ともに保育園・学校関係者に対して病気に関する理解や対応を、医療従事者に対して保育園・学校関係者への知識の普及を求めており、これらの疾患をもつ子どもに関わる全ての職種が連携して関わっていくことが重要であると示唆された。

小児期医療の継承

# 1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

内田 雅代\*

Uchida Masayo

\* 長野県看護大学教授

**要旨** 1型糖尿病患者が成長に伴い経験することについて、思春期、就職、結婚に関する課題を述べ、看護のアプローチとして、関連文献などをもとに、どのような視点で援助していくとよいかを検討した。子どもや家族の経験に沿って、看護師が家族関係、あるいは周囲の人びとの関係に目を向け、他職種と協働し、医療チームの調整役として支援していくことが求められている。

**Key Words** 1型糖尿病患者、家族、他職種との協働

## はじめに

1型糖尿病の子どもは、日常のさまざまな生活管理を行いながら成長し、中学、高校、大学、就職、結婚と新たな社会に入り、他者との関係を構築していく。そして、生活管理の方法を模索し、糖尿病である自分を再認識する。また、慣れ親しんできた家庭での家族との関係、とくに、親子関係も変化し、医療者との関係も変化する。

このような子どもの成長に伴う経験を、誰が、どのように理解し、どのように支援していくことができるのだろうか。

筆者が小児糖尿病外来やサマーキャンプでかかわってきた子どもたちも、現在30歳代になった人もいる。就職、結婚し子どもをもうけた人、合併症をもちながらも日々をしっかりと生きている人もいる。筆者自身のかかわり方の反省も含めて、もう少し彼らを取り巻く環境が柔軟で安定して彼らのセルフケアを支援できていれば、合併症

の進展を防ぐことができたかもしれないという思いもある。

本稿では、まず、糖尿病をもつ子どもが成長に伴い経験を概観し、診療科の移行という側面と成育医療という考え方を患者の立場から検討し、そのなかでの看護のアプローチについて再考する。

## I 思春期の1型糖尿病の子どもと家族

糖尿病をもたない子どもにとっても、思春期をどのように過ごすかは大きな課題であり、これは、大人になる過程として避けては通れない重要な道でもある。子どもが病気をどのように受け止めるかということとも関係するが、思春期以前には、それまであたりまえにできていた毎日のインスリン注射や食事療法を疑問に感じたり、友達と違うことを意識したり、あるいは、糖尿病をもつ自分を否定的に感じることもある。このようなさまざま



な心理的ストレスや成長に伴うホルモンのアンバランスから、血糖コントロールが大きく乱れるという経験もする。

家族との関係性も難しくなり、親は、どのようにかわるといいのかとまどうことが多い。これまでとは違ったかわり方が要求され、生活管理に関しては遠くから見守りながら、時にはしっかり話し合い、子どもの気持ちを確認することが求められる。しかし、子どもの注射の打ち忘れ、治療拒否、低血糖、食べ過ぎ、友人関係、煙草やお酒の問題などに直面したとき、親としてどのように子どもに対峙するかは簡単なことではない。

キャンプOBのある青年は、思春期の頃のことを尋ねたところ、「いろいろな問題を自分でクリアしてきた。誰かの助けを借りたという気はしていない。どんなサポートがあったらよかったかと聞かれても、本人次第というような気がする。だけど、親は、とくに思春期になると子どもにどんなふうに接するといいか、どういうときにどうしたほうがいいかというようなことなど、わかっていない。親を助けるような援助があった方がいい。子どもとしても、親に離れてもらいたいと思っても、なかなかいい関係がとれない」と語ってくれた。

子どもが自律的に管理をしやすい環境を整えるためには、親のサポートが不可欠である。しかし、親は、身近な存在であるだけに、子どものできていない面が目につき、なんとかしなくてはと焦りながら子どもに対応する。親自身の不安があり、余裕のない時期にはとくに難しく、親自身がサポートされる必要がある。親の会では、親同士の話し合いなどにより親の経験を共有すること、先輩の親からアドバイスがもらえる<sup>1)</sup>など、親としてどのようにしていくといいかを見直す機会を提供できる。

一方、子ども自身も親との関係のなかで、糖尿病管理に関することを中心に「がんばること」を期待され、「自分の問題だから」と早急に自立を促されるなど、さまざまなストレスを抱える。この時期は、子どもが自分自身の、あるいは親や社会の矛盾に気づくときでもある。子どもは、依存と自立の狭間で、糖尿病コントロールのための現実的な問題に対処するなかで、不安や緊張に押しつぶされそうになる経験をする<sup>2)</sup>。子どもの心を理解してくれる人が必要であるが、前述したように、親だけで

それを担うのは難しい。親友、学校の先生などのサポートも必要であるが、子どもが自分の病気を周囲にどのように伝えるか<sup>3)</sup>ということとも関係し、周囲の人びとの糖尿病の理解がない場合には十分なサポートは得にくい。通院中の子どもでは、外来看護師が子どもの気持ちや考えを確認しながら、そのような状況を調整することが大切である。今野らは、継続的に外来で面接を重ね援助した事例を報告している<sup>4)</sup>。

## II 青年期の1型糖尿病患者と家族

思春期を過ぎると、比較的血糖コントロールは安定する。就職、結婚という課題に直面したとき、彼らはどのような経験をするのだろうか。糖尿病のことを告げずに就職している人も多い。丸山<sup>5)</sup>は、病気を告げないことを、「弱者の権利であるが、しかし、隠しながら治療を続けることは大変なことでもある」と述べている。どのような形で周囲に病気を伝えていくのかは、当然、本人が決定することではあるが、1型糖尿病に関する社会の理解はまだまだ低く、話しやすい環境づくりを整えていくことが必要である。

ある大学生のキャンプOBは、「内部疾患と外部疾患では、周りの反応が違う。病気が周りの人の目にみえるということは、それだけで差別につながる可能性もあるが、福祉の面では、健康な人と違いが明らかで、対象にされやすい。糖尿病では、一見違いがわからず、でも、一生管理は必要で、医療費がかかる。この側面を一般の人が理解するのはむずかしいと感じる」という。

現在、小児慢性特定疾患治療費補助制度の対象年齢は18歳未満であり、各団体が補助の延長を働きかけ、一部の県では最長20歳まで認められているが、それから後は、自分の健康保険で3割負担が求められる。十分な治療環境がないと合併症の進展は免れない。合併症の出始めた頃にフルタイムの仕事を辞めざるを得ず、パートなどを続けながら治療費を工面しているヤング糖尿病の患者もいる。合併症進展を遅らせようとがんばっているときには支援がなく、透析に入ると医療費の負担がなくなるといって現在の制度の不備は歴然としており、医療費を抑制する観点からも合併症の進展予防のための社会的な支援

が不可欠であると考える。

結婚の場合には、パートナーの理解は当然必要である。しかし、パートナーには告げ、理解は得られても、相手方の家族には告げていない場合も多い。結婚をしている割合は、女性の場合が高く、男性は低い<sup>6)</sup>。これには、糖尿病という病気が関係し、男性側の経済的側面を反映していることもいわれている。結婚によって生活が大きく変化し、血糖コントロールに影響する。一方、妊娠を希望し、計画妊娠のために生活を見直し、血糖コントロールが良好となるきっかけになることもある。目標を見出し、主体的に管理をすることが大切であるといえる。

### Ⅲ 小児科から内科への移行

大学入学や就職を契機に住居が移転し、医療機関を変える場合には内科医へ変わることが多く、これは自然な流れでもある。この場合は本人も、医師にとってもあまり抵抗がない。一方、30歳代の患者が小児科受診を継続している場合もある。それまでの医師との長い関係が継続されてきた結果、患者側には「ずっとみてもらってきた、安心、わかってきている」という感覚が、また、小児科医は「自分の患者」という意識をもちやすい。

全体的にみると、小児糖尿病を扱っている内科の医師が少ないこともあり、小児科から内科への移行は難しいことが多い。一般的に、思春期には子どもの心身の変化が激しく血糖コントロールが難しいので、それまでの治療環境を大きく変えず、思春期がすぎ、専門学校や大学入学を契機に診療科を変更したほうがいいのかという意見も多い。しかし、糖尿病の基本は、セルフケアであり、日常の管理が血糖コントロールに直結する。前述したように、十分な治療/生活環境を整えるということが最重要課題であることから、医師だけがそれを担えるものではなく、患者をとりまく環境を早急に整えることが急務である。そのなかで、十分な情報のもとに、誰に診てもらうかをそれぞれの患児や家族が決められるようにすることが望ましい。十分な治療/生活環境を整えるためには、患児・家族に関係する他職種の連携が不可欠である。

## Ⅳ 看護からのアプローチ

患者にとって、前述したように、十分な治療/生活環境を整えるということが重要課題である。看護師は、糖尿病発病後早期から、子どもだけでなく家族を含め生活適応への援助にかかわる。子どもの健康習慣と療養行動には関係がある<sup>7)</sup>ことがわかってきており、療養行動は健康習慣に支えられているといえる。また、患者の日常生活習慣と家族のそれは互いに関連する<sup>8)</sup>。二宮は<sup>9)</sup>、思春期1型糖尿病の患児と親が相互に療養生活をどのようにとらえているかを知るよう援助することにより、患児のニーズを親に伝え、疾患管理における責任を親子で共有でき、疾患管理行動・血糖コントロールの改善に結びついたらと報告している。看護師が患児の生活全体を、さらには、家族全体に視野を広げみていくことが必要である。

慢性疾患をもち、成長しながらライフスタイルを形成しつつある子どもや家族に、看護師が医療チームの調整役としての重要な機能を果たしながらかわり、子どもや家族と共に考えていくことが大切ではないかと考える。

## おわりに

1型糖尿病のヤング世代が、キャンプなどで後輩のためにいろんな援助をしてくれている。このようなサポート関係を発展させていくことも、よりよい環境づくりにつながる一歩であると思われる。後輩である子どもたちへかかわる経験が、先輩である糖尿病患者にとってどのような意味をもつのかをさらに検討していきたいと考えている。

### 参考文献

- 1) 柳沢節子, 内田雅代, 扇千晶, 他: 小児糖尿病患者・家族会会員の会に対する認識および専門職へのニーズ, 第7回日本糖尿病教育・看護学会発表予定, 2002.
- 2) 荻原友未, 瀧井正人: ひとりぼっちを抱きしめて, 医歯薬出版, 東京, 2001.
- 3) 内田雅代, 兼松百合子, 宮原祐子, 他: 糖尿病である

ことを周囲にどのように伝えるか. 平成1～3年度文部省科学研究費補助金(一般研究C)成果報告書「小児糖尿病患者の生活指導プログラムと看護システムに関する研究」, 1992, pp. 24-30.

- 4) 今野美紀, 中村伸枝, 兼松百合子: 自傷行為を呈する思春期の1型糖尿病事例への看護援助. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 5(2): 130-138, 2001.
- 5) 丸山博: 成人に達した小児疾患患児・者のケア(その2)糖尿病. 保健の科学, 44(4): 270-274, 2002.
- 6) 日本小児内分泌学会小児糖尿病委員会: ヤング糖尿病の現状と社会的適応・生活実態についての調査報告,

1996, pp. 3-81.

- 7) 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代, 他: 糖尿病患者の療養行動と健康行動. 小児保健研究, 56(6): 777-783, 1997.
- 8) 兼松百合子(研究代表者): 慢性疾患患児と家族のライフスタイルの形成過程と看護援助方法に関する研究. 平成8～10年度文部省科学研究費補助金(基盤研究C2)研究成果報告書, 2000.
- 9) 二宮啓子: 思春期の1型糖尿病患者と両親の認識の相違に焦点を当てた看護援助の効果. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 5(1): 5-13, 2001.

## ●「小児看護専門看護師に関するシンポジウム」開催のご案内●

■テーマ: 小児医療の現状と専門看護師の役割  
—在宅療養への支援—

■日時: 平成14年11月29日(金) 13:00～16:00

■場所: 日本看護協会 神戸研修センター第1, 2会議室

■講師: 座長/片田範子(兵庫県立看護大学)  
シンポジスト/Holly Reeb(ベイスタイトメディカルセンター小児病院小児看護専門看護師), 平田美佳(神奈川県立こども医療センター小児看護専門看護師), 連利博(兵庫県立こども病院小児外科指導医), 患者家族代表(がんの子どもを守る会), 患者代表

### ■内容

米国における小児医療および看護の現状, 専門看護師やナースプラクティショナーが果たしている役割に関する報告を基に, 患児のQOLの視点などから在宅療養への移行がすすめられるようになってきた日本の小児医療の現状において, どのような看護が求められているのかを家族の視点も交えて討論する。また, そのニーズに専門看護師がどのように貢献できるの

かを考える機会とする。

■主催: 社団法人日本看護協会

■後援: 毎日新聞大阪本社

■募集人数: 看護職, 医療職, 患児の家族, 一般市民 150名

■参加費: 会員: 2,000円, 非会員(医療職): 3,000円, 患者家族, 市民: 無料

### ■応募方法

往復ハガキの往面に①氏名, ②職業, ③勤務先, ④会員・非会員の別, ⑤連絡先の住所・電話・FAX番号, 復面に返信先宛名を明記の上, 11月8日(金)必着で下記宛に応募して下さい。定員になり次第締め切らせて頂きます。

### ■問い合わせ先

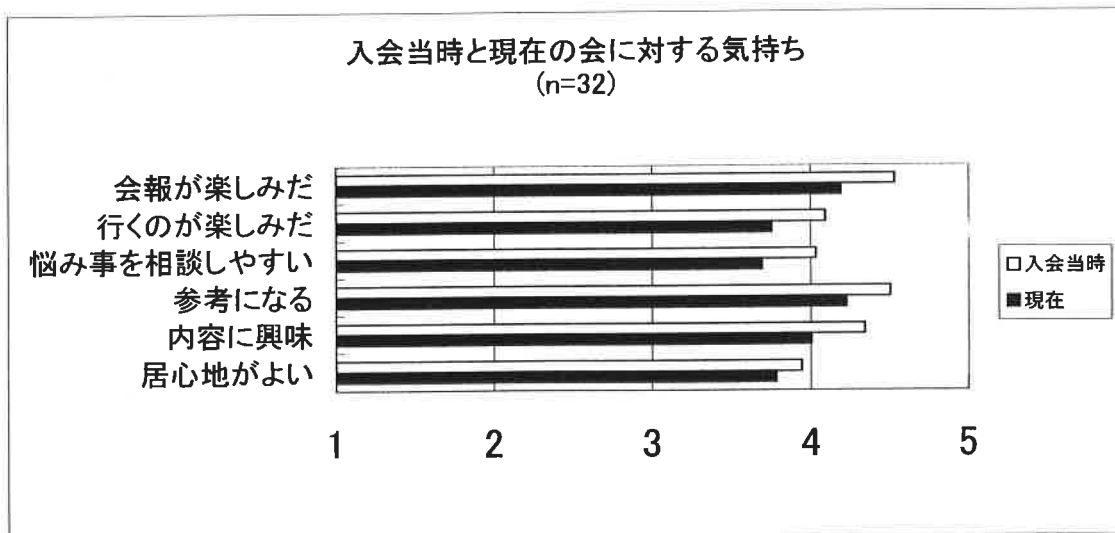
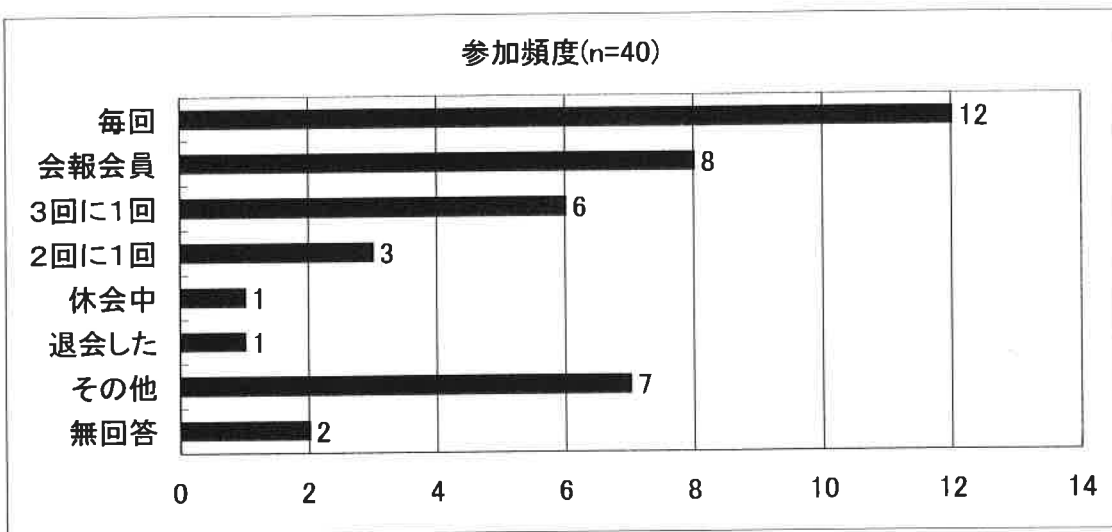
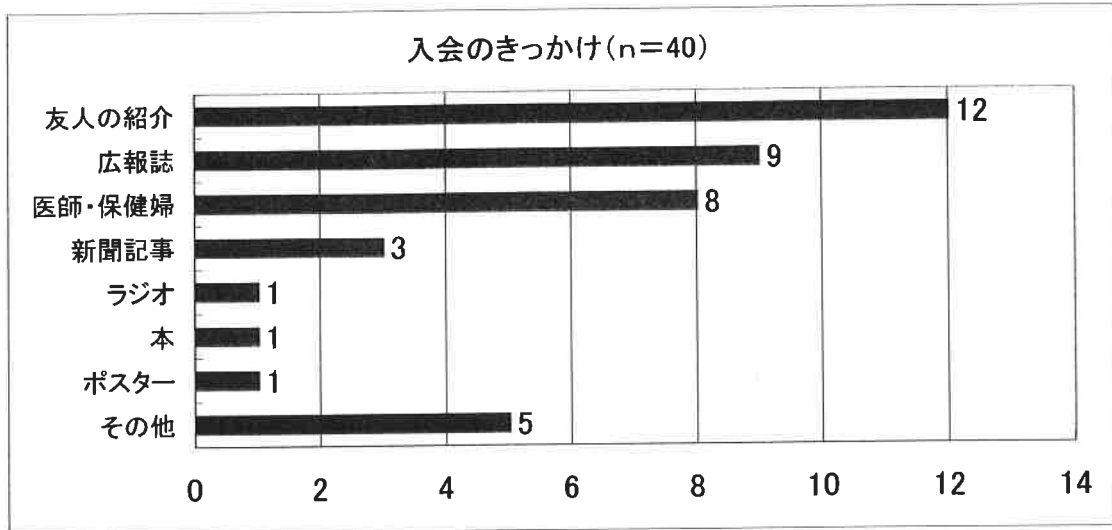
〒101-0003 東京都千代田区一ツ橋2-4-3 光文恒産ビル  
社団法人日本看護協会 認定部

TEL: 03-5275-5892

参加の可否及び参加費の振込み方法については, 11月18日(月)までに通知致します。

資料

アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親への調査 集計結果



「非常にそう思う」:5点、「ややそう思う」:4点、「どちらでもない」:3点、「あまりそう思わない」:2点、「全くそう思わない」:1点として平均値を算出

## <この会の活動で役に立っていること>

### 【情報が得られて参考になる】

#### 『具体的な情報が得られる』

- ・ 座談会での情報交換・調理実習.
- ・ アトピーについてや環境についての知識, アトピー疾患の子の親の気持ちが直接聞けること.
- ・ 薬のこと. おやつレシピ.
- ・ 簡単でアトピーにも身体にも良いレシピの交換など.
- ・ アトピーに関する講演会の内容や除去食等について会報で細かく載せられるので様々に利用できる.
- ・ 地域の情報がわかる.
- ・ 衣食住の安全性などの正しい知識が得られる.
- ・ 日常生活に対する知識.
- ・ アトピーについてや環境についての知識 アトピー疾患の子の親の気持ちが直接聞けること.
- ・ 体験談などの話が聞けるので参考になる.
- ・ 情報交換ができる. 体験を聞くことができる.
- ・ 情報交換.
- ・ 情報交換できること.
- ・ いろいろな情報が得られる.
- ・ 夏の過ごし方や冬の過ごし方の体験談が聞けること.
- ・ アトピーに関する地域での情報が得られたこと(温泉や保育園の給食など).

#### 『良い情報をすぐに試すことができる』

- ・ 仲間同士での情報交換で良いと思うことがすぐ試すことができる.
- ・ 会報での情報・定例会の話など家に帰ってすぐに実行できる.

#### 『状態を客観的に見られるようになった』

- ・ 知識が豊富になり他の人にアドバイスできるようになった.
- ・ いろいろなケースがあり, いろいろな対処があることなどを知り, 自分のケースを正しく見られるようになってきた.

### 【仲間からのサポートが得られる】

#### 『仲間がいて楽になれる・安心』

- ・ 仲間ができたことが一番良かった.
- ・ 入会当時, 同じ事で悩んでいる仲間がいるというだけで安心できた.
- ・ 悩んでいることをお互いに話したり聞くことにより, 精神的に休まる. みんな同じ悩み(アトピーの痒み対策など)をもっているんだと, 同じ気持ちになる.
- ・ 心の支えになっています.
- ・ 話を聞いてもらうだけでも精神的に楽になる.
- ・ 同じアレルギー体質・アトピー体質の子をもっているお母さん達と話をすることで精神的に癒される.
- ・ 他の方の体験談などを聞いていると「悩んでいるのは私だけではないのだ!」と精神的に楽になりました.
- ・ 2ヶ月に1回だが, 仲間ができてアレルギー以外にもいろんな話ができて不安解消になっていること.
- ・ 入ったばかりなのでよくわからないが, アトピーについて同じ価値観の人と共感できることで自信になり, アトピーについて違う知識が得られて楽になることがある.
- ・ 同じ悩みを持つ者同士気持ちをわかってもらえることがうれしい.

#### 『前向きな気持ちになれた』

- ・ 勉強をする機会が多くなりありがたい. 自分自身の明るくなった気持ちを感じる.
- ・ 仲間の前向きな気持ちに励まされる.
- ・ 一緒に話をすることで自分の励みになること.
- ・ いろいろな不安やストレス・愚痴などを共有できることによって, また明日への元気が生まれた.

#### 『気分転換になる』

- ・ 気分転換.
- ・ 普段大人の中ばかりにいるこどもが他の子達と接することができ, こどもにとっても気分転換になると思う.
- ・ 現在はあまり利用していない.
- ・ 会報を送っていただいているが, とても良くできていて楽しみにしている.

## <この会の活動で戸惑ったり気になること>

### 【会の活動に関する問題】

#### 『会員数の減少』

- ・会員数が少なく、毎月の活動内容が固定されがちである。
- ・新しい会員があまり増えていないので、広報に問題があり？
- ・メンバーが少なくなってきたことが気になる。

#### 『遠方で参加しにくい』

- ・遠いのもっと近くにあれば良い。
- ・他の会に入っているので地域的に近い方に出席してしまう。会の人との交流が少ないのが残念。

#### 『定例会の間隔があいている』

- ・2ヶ月に1回しか開かれず、また開催日の連絡がなく、どんなことをやる予定なのかわからない。不親切だと思う。参加者も少ない。連絡網はあっても役に立っていない。
- ・2ヶ月に一度、都合が悪いと間隔があいてしまう。

#### 『活動内容が固定されている』

- ・もう少し勉強会的なものがあってもいいと思う。医者との座談会など。
- ・ずっとリーダーをしてきて、情報交換のみの活動だけで、これからどう進めていくか改めて考えたい。

### 【疾患の特性による問題】

#### 『症状や経過が多様であり、活動が難しい』

- ・アトピー（アレルギー）の症状はひとそれぞれで解決法もそれぞれ、またすぐに良くなるものでもないで、解決法を求めてという方向は難しいかなと思う。
- ・方向性が宗教っぽい方へいたり、温泉一色に染まったりして固まりやすかった。そうでない人は話に加われない雰囲気だった。
- ・今までに自分のこどもより重度の方を見たことがないので「得る」という感じではなく、本当のつらさを分かち合える人とまだ巡り会っていないのが何となく寂しいと思う。

#### 『症状の経過に伴う会の必要性の低下』

- ・いま、こどものアトピーの症状は良くなっているので、このままこの会に参加することの意味が分からなくなってきた。

## <今後、この会がどのようになると良いと思いますか>

### 【会そのものを充実させたい】

#### 『会員が増えて活発になるとよい』

- ・知名度が上がると参加者も増えるのでは？活動内容を情報誌に公開する等。
- ・もっと人数が増え、いろいろな考え方の人が参加してくれると良いと思う。
- ・会員が増えて活発になるといいと思う。
- ・もう少しメンバーが増え、いろいろな活動ができるようになること。
- ・メンバーが増えてもっと活動が盛んになればよいと思います。

#### 『会員同士の交流・情報交換が増すとよい』

- ・もっと輪を広げたい。
- ・堅苦しくなく(お茶でも飲みながら)グループ内のつながりを深めることができたらいいと思う。
- ・交流を深めますます情報交換できると良い。こどもが育っていく当たり前の現実アレルギーも状態が変わっていくことに直面し、自分も周りも良い方向を目指すことができればよいと思います。

#### 『視野を広げていろいろなことを学びたい』

- ・機会があれば医師の専門的な話も聞きたい。
- ・対症療法だけではなく、メンタルな面との関わりについても学んでいけるといい。
- ・アトピーだけに限らず、アレルギーを持った子全体を考える会になってくれればなお参考になると思う。

#### 『他の会との交流・情報交換』

- ・今、入っている会との交流が盛んになって、情報交換ができればと思う。

#### 『参加しやすい日時に活動してほしい』

- ・毎月定期的にきちんと会が開かれて会報・情報の発信があり、活動の積み重ねが大切だと思う。会報とか出されると良い。フルタイムで働いていても参加しやすい会。
- ・疾患が落ち着くと退会する人が多く、先輩方の情報も欲しいので、やめてしまわずに何らかの形で関わって欲しい。

### 【悩んでいる他の母親をサポートしたい】

- ・たくさんの方に知っていただき少しでも楽にアレルギーと付き合っていってほしい。
- ・活動内容については、現状を維持しつつ、また会の存在を多くの人に知ってもらい、1人で悩んでいる人の力になれるような会になると良いと思う。
- ・伊那地域だけなので、他の地域にもこのような会ができればいいと思う。もしそのような会があったら交流会・情報交換したらどうか。
- ・ひとりで悩みを抱えている母親の心のより所になれば・・・。
- ・相談する場所も限られてくるので、気楽に入会できるし、このような会があちこちでできるといいと思う。
- ・アトピーで悩んでいる人がいれば仲間に入れてあげて孤独にさせない働きをすればいい。
- ・もっと多くの人に知ってもらえたらいいと思う。知らずに悩んでいる人もいるかもしれないので。
- ・アトピーの重い・軽いに関わらずに親が持っている悩みについて小さな悩みでも大きな悩みでも同じ悩みと受け止めて励まし合える会になればいいと思う。
- ・今まさに悩んだり、辛い思いをしている人が入会をきっかけに前向きな気持ちになればいいと思う。その手助けができれば。

### 【周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい】

- ・学校や保育園、行政に対して働きかけがもっとできるといい。
- ・アトピーの子が居心地のいい園、学校になるような働きかけができれば。
- ・食事の大切さを一人でも多くの人にわかってもらえたらいい。
- ・会員同士での情報交換が増えるといいと思う。保育園や学校などにアトピーを理解してもらえるような活動があるといい。

### 【今の状況が継続されると良い】

- ・今のままでも良いと思う。
- ・このままでも良い。
- ・現状維持。
- ・あまり規模が大きくなると意見しにくくなるので、今のまま(10人程度)でいいと思う。
- ・活動内容については、現状を維持しつつ、また会の存在を多くの人に知ってもらい、1人で悩んでいる人の力になれるような会になると良いと思う。

### 【この会がつづけばよい】

- ・現状のまま続いてほしい。
- ・今のままでよいので長く続いてほしいです。
- ・今後も続いてほしい。
- ・積極的にいろいろな活動をしているようなので、このまま、中心になって下さっている方の負担にならないように続いてほしい。



## <医療従事者への要望>

### 【病気や治療について幅広い視野で対応してほしい】

#### 『病気について知識を教えてください』

- ・医療者→治療に関するこまめな説明(薬の内容は使う理由、変更理由などを細かく)
- ・医療関係者→薬を出すだけではなく悩みを聞いてもらえたり、ステロイド剤の恐ろしさを教えてくれたり、洗濯洗剤の選び方を教えてくれたり・・・といったことを勉強会のような場を作ってやったらどうか。給食の内容が遺伝子組み替えの対応ができていないらしいのでとても心配。もっと、アトピーについてももっと勉強してもらいたい。こどもだけではなく、家族のサポートもできるようにしてもらいたい。
- ・以前、私が独身だった頃、じんましんで皮膚科に通い続けたが、原因がはっきりしなかったせいか、食事指導が全くなかった。将来こどもが生まれるとわかっているのに、卵・牛乳に関する知識も全く入ってこなかった。除去するまではないにしても「卵・牛乳・大豆は3大アレルゲンなのでとりすぎに注意してください」くらいは言ってほしかった。そのころの食事は洋食・肉食に偏っていて、今現在の和食とはかけ離れていた。早く気づきたかった。
- ・病院にかかった記録が手元にないので、カルテを自分でもてるようにしてほしい。いつ頃風邪をひいたとか湿疹が出たとか忘れてしまっているのも薬名も作用と副作用とともに知らせてほしい。口頭で聞いただけでは忘れてしまう。下伊那日赤にかかったときにいただいたものが良かった。
- ・薬の説明(副作用など)を細かくしていただきたい。その上で使う側が選択できるようになればよいのですが。
- ・医療者はアトピー・アレルギーに関する最新の文献やニュースなどもよく勉強するようにしてもらいたい。毎日の診療で忙しいだろうが、常にアンテナを張り、情報をキャッチして自分のものにして患者に伝えてもらいたい。学校もアレルギーのことを少し勉強するようにしてほしい。少なくとも、その人が選んでいる治療法を尊重するようにして、その上でアドバイスがあればしてほしい。「面倒だな」という気持ちを表に出さないでほしい。

#### 『薬物療法以外の治療への理解と情報提供』

- ・薬に頼る治療に限らず、もっと広い考えでの療法など参考になりそうなことを教えてください。
- ・医療者はアトピー・アレルギーに関する最新の文献やニュースなどもよく勉強するようにしてもらいたい。毎日の診療で忙しいだろうが、常にアンテナを張り、情報をキャッチして自分のものにして患者に伝えてもらいたい。少なくとも、その人が選んでいる治療法を尊重するようにして、その上でアドバイスがあればほしい。「面倒だな」という気持ちを表に出さないでほしい。
- ・医療者→薬を使わない治療を理解していただきたい

#### 『生活重視の対応をしてほしい』

- ・アトピーと付き合っていて、精神的な負担がとても大きいと感じました。表面の症状を診るだけではなく、長い目でケアしていただける医療であり、社会環境が必要だと思います。医療イコール薬を出して・・・ではなく、もっと生活を重視して対応してほしい。

### 【心理的なサポートをしてほしい】

- ・現象ばかりにとらわれず、アトピーや喘息という手段を使って身体が何を欲しているのかというメンタルな部分にも触れてほしいと思う。カウンセリング・セラピーの観点から症状を改善させたケースもよく目にします。
- ・お医者様に一言、とにかく一番こどものことを理解しているのは母であり、本人以上に傷つき悩んでいるのも母であります。そしてアレルギーの症状も十人十色で、自分と全く同じ症状・タイプの人を見つけるのは不可能。その中で必死に勉強し、治してあげようと日々努力をしているのも母です。ですから一言母に対してのねぎらいの言葉を忘れないでください。その一言でうんと楽になれるはず。私は7年間こどものアトピーと付き合い、いろいろな病院へお世話になっていますが、残念ながらおひとりもねぎらいの言葉を下さった先生はいらっしゃいません。悲しいですね。人ではなく病気しか診ていないのだと痛感するときです。母や家族に対する心のケアを忘れないでほしいです。
- ・自分自身も勉強して、自分の子をもっと理解して、そして医師・保育士・先生にわかってもらえるようにしていきたいので、よく話を聞いて欲しいです。
- ・我が子は現在アトピーだったのが嘘のように生活しています。多少の痒みかさつきなどはありますが、あの痒さは本人にはわかりません。私もただただ怒ってしまう毎日。本当に悩んだ毎日でした。アトピーは家族の協力・理解が必要です。悩みを話せる人が身近にいるのもとても助かります。私は先生(医師)保育士(保育園)に恵まれていました。一人一人親身になって話を聞いてあげてください。

### 【他職種へ知識を普及してほしい】

- ・病気についての知識をもっと広めてほしい。医師(専門医)からの情報提供(勉強会)などをもっと良いと思う(先生方が受けるものとして)。
- ・保育園・学校の先生方にはまだまだ理解がされていないのではないかと。特に養護の先生方には知識を深めていただきたい。医療者からの講演などがあれば願っています。ただ、アレルギーは個々に応じた対応が必要なため厳しさも充分わかりますが、学校給食の問題等取り組んでほしい。

## <保育園・学校への要望>

### 【病気に関する知識と理解をもって心身両面での対応をしてほしい】

#### 『病気に関する知識を持ち、病気の子どものこころ、親のこころへの理解』

- ・ 保育園・学校→ある程度の知識を持ってほしい。精神的・肉体的に何かあったときのフォローと連絡。
- ・ 保育園・学校の先生方にはまだまだ理解がされていないのではないか。特に養護の先生方には知識を深めていただきたい。医療者からの講演などがあればと願っています。ただ、アレルギーは個々に応じた対応が必要なため厳しさも充分わかりますが、学校給食の問題等取り組んでほしい。
- ・ 先生方にアレルギーに関しての知識を高めてほしい(保育園)。アトピー・喘息はその子を持った親でしかわからないことがたくさんある。そこらへんを親身になって理解していただきたい。
- ・ アトピーに関しての認識は人によって異なります。それと同じでアトピーの症状も人によって皆異なります。急性のアレルギーを持っていたり、痒み以外にも呼吸器やじんましんなどいくつかの症状がでたり・・・個々のこども達の状態をよく理解してほしいと思います。日常関わっている保育園や学校の先生は特に、日常何気なくしていることの中に症状を悪化させることがたくさんあります。特に食事に関しては(昼食時)理解してほしいです。それとこどもの心→他のこどもと同じものが食べられないということを理解して少しカバーしてもらいたい(特に新学期)。
- ・ 学校もアレルギーのことを少し勉強するようにしてほしい。少なくとも、その人が選んでいる治療法を尊重するようにして、その上でアドバイスがあればしてほしい。「面倒だな」という気持ちを表に出さないでほしい。
- ・ 保育所・学校→アトピー性皮膚炎についての理解がほしい。

#### 『給食の安全性の検討およびアレルギーへの対応』

- ・ 市としてもう少しアトピーへの対応をしてほしい。茅野市などではアトピーの子用に別の献立があるようです(保育園)。駒ヶ根でも少しずつ考えてもらいたい。個々の園の先生方は一生懸命対応してくれているように感じられますが、「市」はあまり熱心とはいえないように思う。
- ・ また、食品等の安全には気をつけてほしい(給食・おやつ)。
- ・ アトピーと付き合っていて、精神的な負担がとても大きいと感じました。表面の症状を診るだけではなく、長い目でケアしていける医療であり、社会環境が必要だと思います。保育園・学校に関しても給食など不安な面がたくさんあり、不安はアトピーにとって良くないものなので少しでも安心して食べられるような給食を望みたい。
- ・ 給食の内容が遺伝子組み替えの対応ができていないらしいのでとても心配。もっと、アトピーについてもっと勉強してもらいたい。こどもだけではなく、家族のサポートもできるようにしてもらいたい。

### 【親身になって話を聞いてほしい】

- ・ 自分自身も勉強して、自分の子をもっと理解して、そして医師・保育士・先生にわかってもらえるようにしていきたいので、よく話を聞いて欲しいです。
- ・ 我が子は現在アトピーだったのが嘘のように生活しています。多少の痒みかさつきなどはありますが、あの痒さは本人にしかわかりません。私もただただ怒ってしまう毎日で本当に悩んだ毎日でした。アトピーは家族の協力・理解が必要です。悩みを話せる人が身近にいるのもとても助かります。私は先生(医師)保育士(保育園)に恵まれていました。一人一人親身になって話を聞いてあげてください。

## 2003.2.2 講演会 アンケート結果

25名参加 アンケート14名回答

### 1. 回答者の属性

アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親7名、父親1名、祖父母1名、保健師2名、養護教諭1名、学生2名

### 2. 話し合いをどこで知ったか (複数回答)

学校5名、保育園2名、新聞2名、職場2名、イベント会場1名、たんぼぼの会2名、人から聞いた1名

### 3. 話し合いはどうだったか

よかった7名、まあよかった5名、無回答2名

- ・ こういう場への参加は初めてでしたが、良かったです (母親)
- ・ いろいろな人の話の端々に勉強になることがあったので良かったです。勉強している方や専門的な方が多く、一保護者の素人的な個人的な質問は恥ずかしくて聞けなかった (母親)

### 4. 内容はわかりやすかったか

わかりやすかった5名、まあわかりやすかった7名、無回答1名

### 5. アトピー性皮膚炎の子どもとかかわる上で困っていること、わからないこと

- ・ 弟もアトピー性皮膚炎で、薬を飲んだり塗ったりしているのですが、すごく嫌がります。私は嫌がりながらもいうことを聞いていましたが、弟は頑固者でなかなか聞き入れません。だんだんよくなって自分で飲むようになってきたのですが、どうしたらちゃんとやってくれるのだろうと思います (学生)
- ・ アトピー自体に原因不明のところがあったり、個人個人で合うものも違っていたりするので、どのように対応して良いのか分からないときがある (保健師)
- ・ ダニアレルギーの子どもですが、冬場の布団を干せないときなど、除去が難しいときどうしたらいいか。飲み薬はいつまで続けるべきなのか (母親)
- ・ 2人が食物アレルギーで、3人目を生む上での注意点やアレルギー児にならないようにという対策 (母親)
- ・ 今はだいぶなれてきたので特にありません (母親)
- ・ 薬を細かくつけ分けることが大変。ステロイドのことを先生に聞くと、何を怖がっているの!と怒られて詳しく聞けなくなってしまう (母親)
- ・ 離乳食のすすめ方 (母親)

6. アトピー性皮膚炎の子ども、家族、学校や保育園、病院などがどのようなつながりをもつことができると良いと思うか

- ・ 私がアトピー性皮膚炎が最もひどかったのは中学生の時で、制服のブラウスの襟が首に当たるのが良くなかったりしたのですが、制服なので我慢しなければと思っていました。自分で先生に言うのはちょっと難しいけれど、自分から言うようにしなければいけないのかなと思いました（学生）
- ・ 学校や保育園の各先生のアトピー性皮膚炎についての理解、家庭とその他の機関での歩み寄りが大事なんだと思う（学生）
- ・ よく話し合い、お互いが同じ情報を共有し、どこまでできるかをはっきりさせておく。できないことはできないと言っておく（養護教諭）
- ・ 風邪が流行っているときなど外来に連れて行きにくい。学校や病院・保健センターでアトピー（アレルギー）相談日などを設けてもらってゆっくり相談できる日があればいいと思う（母親）
- ・ 近隣市町村で協力して小学校～の給食で除去食を作る施設があればどうだろうか。除去食をするときの助言機関。栄養の偏りが心配（母親）
- ・ うちの子の行っている小学校の担任の先生は「どんな小さいことでも言って下さい（学校でやって欲しいこと）」と言って下さるので、学校・園の先生方にもご理解していただきたいです（母親）
- ・ 一人一人に対応できる学校や保育園にしてもらいたいし、病院から先生達への指導もほしい（母親）
- ・ 学校での今の現状、子どもの状態・対応、病院での治療法などの情報公開（母親）

7. 感想・意見

- ・ 先日、祖父に最近の子どもは弱くなったからアレルギーになるんだと言われて悲しく思いました。もっとみんながちゃんと理解して見守ってくれたらなあと思います（学生）
- ・ 友人がアトピーだったので今回勉強も兼ねて来たのですが、さまざまな人の意見が聞けて良かったです。勉強にもなり、これからもアトピーについて詳しく知りたいと思いました。来てよかったです（学生）
- ・ 6につながるかもしれませんが、子ども・家族・病院・学校サイドなど一緒に今回のような情報交換の場、ともに共通の知識を得られる場があるのはとても良いことだと思います（保健師）
- ・ アトピー性皮膚炎をもつ子どもの親の気持ちを知れて良かった。言葉がけ一つをとってみても気をつけなくてはいけないと感じた（保健師）
- ・ 原因・対策がよくわからない病気がアトピーに限らずいろいろ出ているような気がします。それらが一世代前からの科学物質が多少なりとも影響を及ぼしているようなことから、たとえばドイツのように、国民を大切にするような南国にしなければならぬと感じました（父親）
- ・ 有意義な会をありがとうございました。前は平日でしたが、今回は日曜で参加できて良かったです（母親）
- ・ パン屋の Bimi で木曜日に卵と乳製品のないノンオイル食パンとぶどうパンがあり助かっています。もっと購入できる店があれば知りたい（母親）
- ・ とにかく、母親の考え方で良くなるし、悪くもなると思うので、強い気持ちを持っていけるといいかなと思います（母親）
- ・ こういった機会は嬉しいです。またぜひ参加したいです（母親）
- ・ 保育園や小学校では薬を塗ってもらうのは無理そうだから、と相談する前からあらかじめ決めつけなくて、その都度自分の子どもにとって必要なことは相談していこうと思いました。母親が我が子のために、今できることを一生懸命やっていたかなければいけないなあと励まされました（母親）

<会の代表者の方へ>

1. 会の名称 ( )
2. 設立はいつですか ( 年 月)
3. 設立までの経緯がわかれば教えてください  
( )
4. 設置主体 (自主的に・病院・学校・保健所・その他 )
5. 現在の会員数( \_\_\_\_\_人), 会報会員の有無(あり・なし) 「あり」の場合( \_\_\_\_\_人)
6. 会を構成するメンバーについて、該当する人に○をつけてください。
  - a. 毎回参加する人: 母親・父親・子ども・医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士・学校の先生・  
その他 ( )
  - b. 時々参加する人: 母親・父親・子ども・医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士・学校の先生・  
その他 ( )
  - c. 必要時参加を依頼する人: 母親・父親・子ども・医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士・  
学校の先生・その他 ( )
7. 役職の有無 (あり・なし)  
ある場合: 会長・副会長・会計・広報・その他 ( )
8. 文書による会則の有無 (あり・なし)
9. 財源 (入会金 \_\_\_\_\_円, 年会費 \_\_\_\_\_円, その他収入 \_\_\_\_\_ )
10. 活動の目的を教えてください  
( )
11. 具体的な活動内容を教えてください
  - ①定例会の頻度: 1ヶ月に1回・2ヶ月に1回・3ヶ月に1回・その他 ( )
  - ②定例会の参加人数: 平均 \_\_\_\_\_名
  - ③主な活動時間帯: \_\_\_\_\_曜日 午前・午後・夜間・その他 ( )
  - ④会報 (あり・なし) ある場合、その頻度 (年間 \_\_\_\_\_回)
  - ⑤ホームページ (あり・なし) ある場合、更新の頻度 ( \_\_\_\_\_日ごと)
  - ⑥その他活動内容( )
12. 活動上の悩みがあったら教えてください  
( )
13. 今後、会をどのようにしていきたいか考えがあれば教えてください  
( )
14. 会として、医師・看護婦などの医療者や学校などへの要望があれば教えてください  
( )

＜お答えくださる方について教えてください＞

1. 会の名前を教えてください。 ( )
2. 親の会にはいつ入会しましたか。 ( 年 月ごろ)
3. 入会のきっかけは何でしたか。(○をつけてください)  
友人の紹介・広報誌・ポスター・本・ホームページ・その他 ( )
4. どのくらいの頻度で参加していますか。(○をつけてください)  
毎回・2回に1回・3回に1回・その他 ( )
5. 家族構成とアレルギーの有無について教えてください

続柄	年齢	アレルギー疾患の有無	その他(職業・健康状態等)
		あり(アトピー性皮膚炎・喘息・鼻炎・その他 )・なし	
		あり(アトピー性皮膚炎・喘息・鼻炎・その他 )・なし	
		あり(アトピー性皮膚炎・喘息・鼻炎・その他 )・なし	
		あり(アトピー性皮膚炎・喘息・鼻炎・その他 )・なし	
		あり(アトピー性皮膚炎・喘息・鼻炎・その他 )・なし	

6. 現在のお子様の治療内容について教えてください(○をつけてください)  
外用剤・内服薬・除去食・その他 ( )
7. 病院の指示以外に、家庭でしていること(療法など)があれば教えてください。  
( )
8. お子様の病気や日常生活に関する相談相手として以下の人をどう思いますか。  
当てはまる数字に○をつけてください。

	非常に 頼りになる	やや 頼りになる	どちら でもない	あまり頼りに ならない	全く頼りに ならない	相談する 機会がない
①夫	5	4	3	2	1	0
②友人	5	4	3	2	1	0
③実母	5	4	3	2	1	0
④義母	5	4	3	2	1	0
⑤親の会の仲間	5	4	3	2	1	0
⑥保育園や学校の先生	5	4	3	2	1	0
⑦医師	5	4	3	2	1	0
⑧看護婦	5	4	3	2	1	0
⑨保健婦	5	4	3	2	1	0
⑩栄養士	5	4	3	2	1	0
⑪その他 ( )	5	4	3	2	1	0

9. ご職業を教えてください(○をつけてください)  
主婦・フルタイム・パートタイム・自営・その他 ( )

ご協力ありがとうございました。

## 〈会員の方へ〉

1. この親の会には何を求めて入会しましたか。次の中から上位3つまで選んでください。

- 1位( ) 2位( ) 3位( )
- a. 仲間作り
  - b. 仲間同士での情報交換
  - c. 勉強会・講演会などで知識を得る
  - d. 周囲（学校や保育園）への働きかけ
  - e. 育児不安の解消
  - f. その他( )

2. この会に入って良かったと思う点は何ですか。次の中から上位3つまで選んでください。

- 1位( ) 2位( ) 3位( )
- a. 仲間ができた
  - b. 知識が得られた
  - c. 病気への管理に自信が持てた
  - d. 周囲（学校や保育園）への働きかけができた
  - e. 育児不安が解消された
  - f. その他( )

3. この会の活動でどんなことが役に立っていますか。具体的に教えてください。

( )

4. この会の活動で、戸惑ったり気になることはありますか。（あり・なし）

具体的には

( )

5. この会をどのように思いますか。入会当時と現在の気持ちについて当てはまる数字に○をつけてください。

〈入会当時〉

	非常に そう思う	やや そう思う	どちら でもない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
居心地がよい	5	4	3	2	1
内容に興味もてる	5	4	3	2	1
他の人の話が聞けて参考になる	5	4	3	2	1
悩み事を相談しやすい	5	4	3	2	1
行くのが楽しみだ	5	4	3	2	1
会報や情報が届くのが楽しみだ	5	4	3	2	1

〈現在〉

	非常に そう思う	やや そう思う	どちら でもない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
居心地がよい	5	4	3	2	1
内容に興味もてる	5	4	3	2	1
他の人の話が聞けて参考になる	5	4	3	2	1
悩み事を相談しやすい	5	4	3	2	1
行くのが楽しみだ	5	4	3	2	1
会報や情報が届くのが楽しみだ	5	4	3	2	1

6. 今後、この会がどのようになるといいと思いますか。

( )

7. 他の会との交流やインターネットによる外部との情報交換についてどう思いますか。

賛成・反対・どちらでもない

その理由

( )

8. 医師・看護婦・栄養士などの医療者や保育園・学校の先生などに望むことがあれば、その内容を選択肢から上位3つまで選んでください。

①医師： 1位 ( ) 2位 ( ) 3位 ( )

②看護婦：1位 ( ) 2位 ( ) 3位 ( )

③保健婦：1位 ( ) 2位 ( ) 3位 ( )

④栄養士：1位 ( ) 2位 ( ) 3位 ( )

⑤保育士・学校の先生：

1位 ( ) 2位 ( ) 3位 ( )

- a. 病気に関する専門的な情報提供
- b. 食事に関する情報提供
- c. 日常生活の過ごし方について情報提供
- d. 保育園・学校での過ごし方について情報提供
- e. 個別相談
- f. その他(具体的に: )

9. 医師・看護婦・栄養士などの医療者や保育園・学校の先生などが会に関わることをどう思いますか。 選択肢から選んでください。

①医師の参加 ( )

②看護婦の参加 ( )

③保健婦の参加 ( )

④栄養士の参加 ( )

⑤保育士・学校の先生の参加 ( )

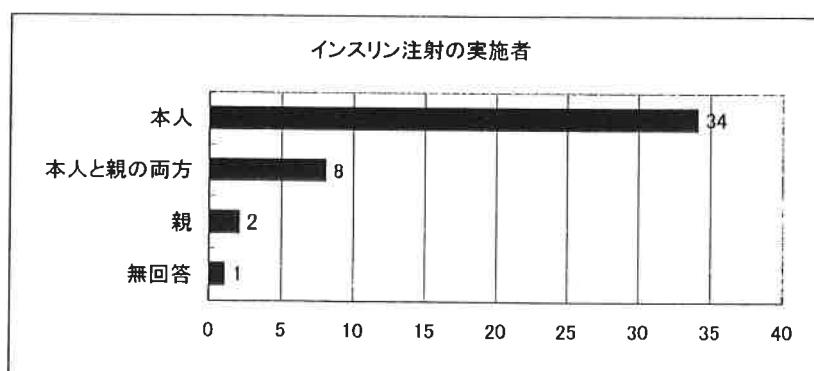
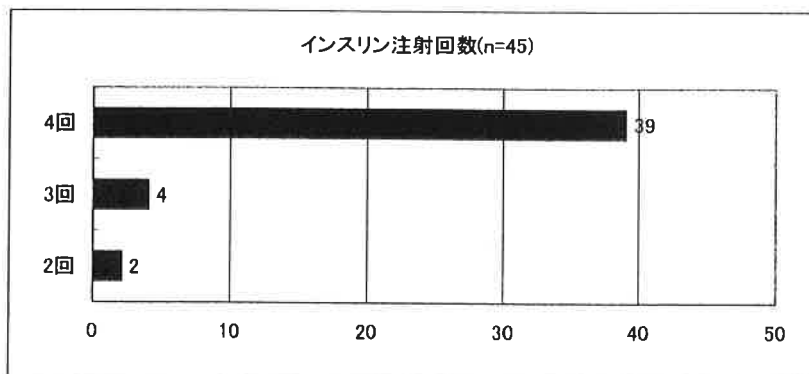
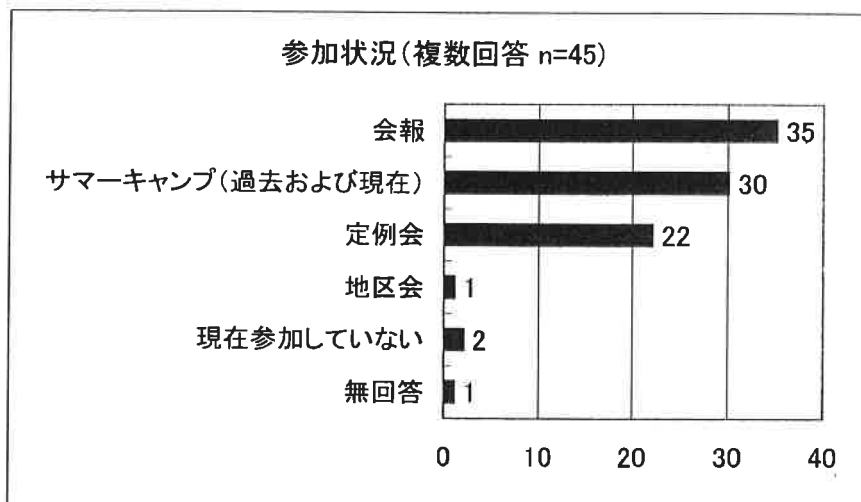
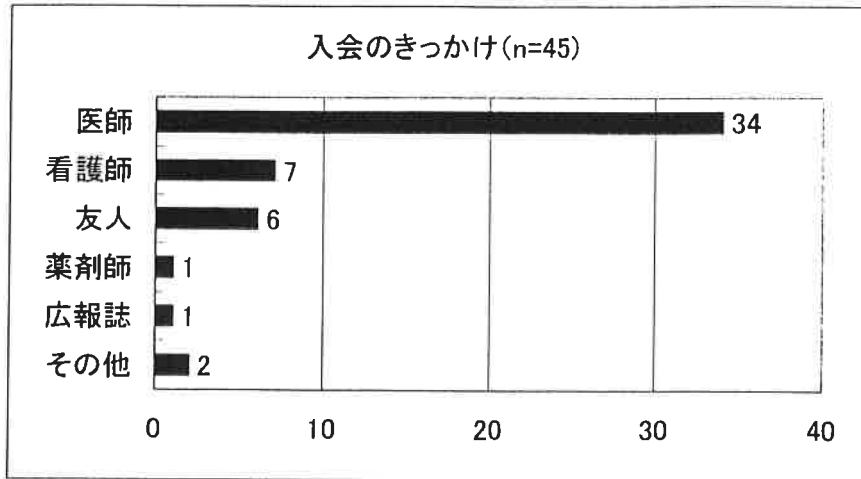
- a. 毎回参加して欲しい
- b. 必要時参加して欲しい
- c. 特に望まない
- d. その他 ( )

10. 医療者や保育園・学校の先生などへの要望があれば自由に書いてください。

ご協力ありがとうございました



小児糖尿病の子どもをもつ親への調査 集計結果



## <家庭で気をつけていること>

### 【血糖コントロール】

- ・ 血糖値の安定(高血糖をなくす).
- ・ だいたい発病当時に病院(医師, 看護婦さん他)より, 指示, 教育していただいたように生活していますが, A1Cを6~7%台にするように, また低血糖などの他, 食事内容にも気を配っていると思います.
- ・ 運動前の補食.

### 【食事に注意する】

- ・ 食事コントロール.
- ・ 食べる物に気をつける(内容を見ながら).
- ・ 食事と運動.
- ・ 野菜を調理する.
- ・ 食べ過ぎないように気をつける.
- ・ 野菜, 果物をなるべく毎日食べるようにしている.

### 【運動する】

- ・ 運動量.
- ・ 食事と運動.
- ・ 犬を飼って散歩をしたり, なるべく体を動かすように心がけています.

### 【特別扱いしない】

- ・ 病気をハンディを思わず, 何にでもチャレンジするように言っています.
- ・ よい意味で子どもが病気であるということを(本人も含め)余り意識せず普通の家庭と同じように生活をする.
- ・ 病気だからと過保護にしない. きょうだい間でおやつ之差などせず, 下の子(妹, 弟)も姉と同じ食事内容にしている.

### 【精神的なサポート】

- ・ 精神的な面.
- ・ ストレスがコントロールに影響を与えるので, 家でストレスの原因をなるべく作らないようにしています.

### 【本人が自己管理できるようにする】

- ・ 血糖が300以上が続く日は, 口渇や多飲頻尿があるため, 学校に水筒(お茶)を持って行かせたり, トイレには早めに行くように本人に話しておいたりする.

### 【本人の事故管理】

- ・ 本人に任せてあるので, 親の方が立ち入らないようにする.
- ・ 他県の大学のため, 一人暮らしなので, 全て本人に任せています.
- ・ 本人の自己管理のみの状態.
- ・ やかましく言わない.
- ・ 本人任せ, カロリー控えめのものをなるべく購入するようにしています.

### 【その他】

- ・ 年頃でもありますが, 体重の増加を防止すること.
- ・ 結婚をして別に家庭を持っている.
- ・ 四角四面ではなく, 毎日の生活に密着したコントロールが出来るようにしています.
- ・ 病気に関しては, 医師からの指示を守らせることで十分だと思うし, 余裕もありません.
- ・ 居場所がわかるようにしていた(家にいるとき).

## 〈子どもの病気や日常生活に関する気がかりや困難〉

### 【将来に関すること】

- ・ 将来のことが心配.
- ・ 今はあまりありませんが、今後が心配なこともあります.
- ・ 今後の進路で病気がネックになるのではないかということ.
- ・ 結婚, 出産.
- ・ 思春期, 社会に出てから等, 将来のことがとても気がかり.

### 【合併症に関すること】

- ・ 合併症.
- ・ 合併症の話に耳をふさいでいること.
- ・ 一番心配なことは, 合併症の事です.
- ・ 合併症の事など色々心配な事は多いです.

### 【血糖コントロールに関すること】

- ・ 外出時の低血糖.
- ・ コントロールの難しさ, 合併症.
- ・ 寝起きの低血糖が心配.
- ・ HbA1cがよくない. 合併症の心配がある. 糖尿病と直接関係ない病気が他にいくつかある.
- ・ コントロールが思春期など特に大変だったこと, 又これから(今は落ち着いていますが)コントロールの乱れがあることもあると思うと不安な事.
- ・ 間食をする事で血糖値が悪くなる.
- ・ 今は一人暮らしで, 食事など不規則になりがちの為, コントロール状況があまりよくありません.
- ・ 毎朝血糖値(300台)が高いこと.

### 【病気の理解に関すること】

- ・ 自己注射と食事について理解できない部分がある.
- ・ 合併症について何も知らないのが不安.

### 【食事に関すること】

- ・ 食欲(甘いもの・嗜好品)との戦い.
- ・ どうしても食べ過ぎてしまう事, 本人は分かっているからそれを言われると怒りっぽくなる.
- ・ 親の知らないところでの間食.
- ・ 最近食事が少ない事(女の子なので太るのも気にしている?)少しやせすぎな事など気にしています.

### 【学校生活に関すること】

- ・ 課外活動などで, 出かけたときのインスリン注射をする場所がない.
- ・ 来年の4月から小学生になる為, 今まで24時間大人の目があったものがなくなるので“何かあったらどうしよう”と不安です. 先輩のお母さん方にいろいろ質問し, 不安を一つ一つ取り除いているところです.
- ・ とかく学校側の理解が少ないので, 糖尿病の子どもに対して理解してほしい. 目に見えない病気の人に学校側がもっと目を向けてほしいです.

### 【子どもが一人で生活管理をすること】

- ・ 一人暮らしをしているので低血糖や体調が悪くなったときなどが心配です.
- ・ 規則正しい生活ができていない, 現在大学生(短大)で東京で姉と生活しているが, 朝おそく夜はまたおそくまでおきていて食事も不規則になっている.
- ・ 一人暮らしをさせているので, 食事の管理が大変なこと. 夜間低血糖を起こしたときなど助けてくれる人がいないことなど.

### 【精神面に関すること】

- ・ 病院を十分に受け入れられないまま思春期を過ごすことは本当に大変, ただでさえストレスが多い上に病気をオープンにできないため, 緊張やストレスがさらに加わり, その上, 親や医師の目はコントロールに向けてしまいその気持ちを十分理解してあげるのが難しい. 親子双方に精神的ケアの必要性を非常に強く感じています.

### 【その他】

- ・ 部活動(バスケ)がなくなって運動不足なこと. 勉強嫌い.
- ・ 夜勤の仕事の上, 昼はあまり寝ず遊んでいるので, 睡眠不足とタバコの吸いすぎとよい状態ではない.
- ・ 現在子ども1人, 2人目(14年2月)が生まれる予定(2人目の出産心配).
- ・ 現在, 地区の役員を引き受けたため, 地区の行事の準備や実行の時間が, 夕食の時間とずれるため, 本人が参加する場合コントロールが乱れがちである. 祖父母に預けるもカロリー計算の理解, 病気の理解に乏しく, 協力を求めにくい.
- ・ 息子もおかげさまでもうすぐ28歳になります. 病気になって26年です. 今は社会人として元気に仕事をさせていただいています. 今は疲れすぎと低血糖に気をつけています.

<この会の活動で役に立っていること>

【知識・情報が得られた】

- ・ 医療費の補助や制度の事など教えていただいた。
- ・ 実例や会報を読む事で、知識を得られる。
- ・ 病院より先の情報が得られる。
- ・ 講師の先生の話(つぼみの会のM先生)、M先生。
- ・ 医療費、手当の関係、医学的な話が聞ける。
- ・ いろいろな意見、学校での対応など聞く事ができた。
- ・ 発症年齢が低かったため、その時々先輩の経験談を参考にできた。
- ・ 定期的に送られてくる雑誌の内容からも、何か勇気がでたり、感心したりする事がありました。
- ・ 主治医とだけ向き合っていると、見方が狭く厳しくなりがちなところを、会の皆さんの情報やM先生のお話でポイントはなにか、大筋は何かが分かり、気持ちが楽になる。
- ・ 体験談を聞くことができ、子どもの気持ちが理解できる。
- ・ いろいろな知識が得られた。
- ・ 親としては、子どもが高校生の時までは、よく定例会などに参加して、いろんな話を聞く事で少しずつ勉強していった。
- ・ 子どもが幼かった頃は、育児を含めて病気との関わり方について、いろいろと助言を先輩のお母さん方からいただけた。
- ・ 親同士の情報交換ができること。
- ・ 病気に対する知識が身に付いた。
- ・ 会に出席する事で先生方からアドバイスを受ける事もでき、情報も得ることができ、本当に助かっています。
- ・ 新しい情報が手に入る。
- ・ 先輩方の話を聞く事で、今後の参考になる。
- ・ 不安や疑問を率直に聞いてくださり、その答えが得られる事が何よりうれしいです。
- ・ IDDMに関するいろいろな情報を知ることができる。

【精神的な支えが得られた】

- ・ 同じ病気を持つ共通の悩みを分かり合え、問題や不安の解消となる。
- ・ 精神面で孤立感から解放される(親、本人共々)。
- ・ 同じ状況の方とのふれあいは心が和みます。
- ・ 同じ病気の仲間として普通の人(健康な人)には言えないことが話せる(子も親も)。
- ・ 経験のある皆さんのお話で不安が消えた気がしました。
- ・ 同じ病気を持つ仲間として勇気づけられる事。
- ・ この病気(IDDM)があることすら未だに知らない人達が大勢いる中で、同じ運命を背負った仲間同士が語り合う事は非常によい。
- ・ 悩みを聞いてもらえる。
- ・ 会員同士の交流。
- ・ 何かあった時、困った時、相談できる人達がいるということは、非常に心強いものです。精神的に安定している。
- ・ 仲間からの励まし。
- ・ 同じ病気のひとと子どもも会える。
- ・ 子どもにとって、会の友達が精神的な支え、相談相手になっていると思う。
- ・ 自分一人が病気でないということ。
- ・ ぶらんこの会に入会して10年以上になりますが、発病当時、いろいろな悩みや不安がいっぱいでしたが、自分だけではない仲間の皆さんがいるという事で大変心強く感じられる。
- ・ ストレス解消。
- ・ 同じ悩みを持つ仲間と話す事で知識を得、勇気づけられ、不安が解消されるようです。

【サマーキャンプ】

- ・ サマーキャンプは子どもにとって、とてもプラスになっている。
- ・ サマーキャンプ。
- ・ サマーキャンプは本人の自立にとっても良いと思う。
- ・ 現在は、子どものサマーキャンプで、本人自身が仲間づくりと精神面の支えをしてもらっているようです。
- ・ サマーキャンプは、本人にとっても家族にとってもリフレッシュの期間になる。
- ・ サマーキャンプに参加できる事。親や学校の友達からは、与えてもらえない特別な何かがあつてとても元気になって帰ってくる。
- ・ サマーキャンプや東信会。
- ・ サマーキャンプ以外の活動には参加した事がないため、あまりよく分からないが、子どもにとっては、サマーキャンプへの参加は、自分の病気に対して前向きになってくれる事が親としてはうれしく思っている。
- ・ 毎年行われるサマーキャンプを子どもはとても楽しみにしています。
- ・ 小学生、中学生、高校生の頃、サマーキャンプに参加できてよかった。
- ・ 子どもが小さい頃、サマーキャンプなどを通して皆真剣に努力して頑張っている姿を見て、私達も励まされました。
- ・ 子どもがサマーキャンプから帰ってくると、いろんな面で、自信が持てたのか、元気になった。

【その他】

- ・ サマーキャンプへ2回と子どもがクリスマス会に1回参加しただけであとは活動していません。はじめていったサマーキャンプは子どもにとってあまり楽しいものではなかったようです。

## 〈この会の活動でとまどったり気になること〉

### 【活動が積極的でない】

- ・会の役員決めが気になりました。役になるとやっぱり会長さんを見ていると大変そうで、それでは出るのがおっくうになります。
- ・我が家でもそうですが、お父さんたちの出席は少ないかもしれませんね。お忙しいから仕方ないのでしょうか。会長さんは大変よくやってくださっています。
- ・サマーキャンプ以外の例会や行事が年々減ってきてしまっているように思われる。
- ・名簿に載っていても、面識のない方がいる。
- ・今の中高生の親はあまり意見を言う人が少ないと思う。(前と比べると)

### 【定例会に参加できない】

- ・定例会など都合が合わずなかなか行けない。
- ・発病当時の不安なころ、もっと交流(情報交換)があると、いいです。ここ何年かは、定例会も少なく、地域の広さもあり、なかなか集まらないのが残念です。
- ・定例会に参加できず、先生方、役員の方々に協力できずにいて申し訳なく思っています。
- ・地域が広く、会員がまばらなのでなかなか顔を合わせられない。

### 【子どもの成長に伴う問題】

- ・思春期の子どもにとってコントロールなどの技術面よりも精神面のケアが特に必要と感じます。子どもたちが自分の本当の気持ちを十分に話し合える場があればと思います。
- ・別に家庭を持っており、ぶらんこの会もどうしようか迷っているところ。

### 【サマーキャンプのあり方】

- ・サマーキャンプでのスタッフの人たちは、OB・OGIについてどういう風に考えているんですか？年に一度会える楽しみの場だったのに大人の考えだけで来させなくしたりするのはおかしいと思います。学校で病気の事を内緒にしている子にとっては唯一気にしなくていい場だし、そういうことも考えてもらいたい。

### 【会員(親)の年代層による考え方の違い】

- ・理由はわからないが、先輩方の母親グループから敵意を感じる。「何も協力できない」「子供が心配じゃないの？」という言葉が投げられ、ダメージを受けた。

### 【その他】

- ・子どもが行事に参加していましたが、翌年参加しなくなった。
- ・いろいろの事を知る事ができるが、反面、医者への支持が素直に聞く事ができない時がある。
- ・連絡など早めにお願ひしたい。

## <この会でしたいこと>

### 【相談・意見交換】

- ・ 医師には相談できない細かな生活面での相談をしたい。
- ・ 情報交換。
- ・ 今後体験するであろういろいろなケースのシミュレーション。スポーツ・大会(特に球技)・社会での認知を高めるためにTV・マスコミに働きかけるのはどうなのか。
- ・ 子どもの生活状況が今のままでいいのか、悪いのか、他の人の意見を聞いてみたい。
- ・ 最近はなかなか行く機会がないが、たまには出席して同じくらいの子もさんを持つ方、または先輩のお母さんたちにいろいろな具体的な悩みなど話をする機会があればいいと思う。
- ・ 私自身が4月から病院の異動で内科病棟勤務となり、糖尿病の方々と接する事、指導する事が増えました。成人での1型糖尿病の受けとめられかたなど会で話し合ってみたいです。
- ・ それぞれの成長段階を超えるたびに発生する問題の解決方法。

### 【子どものための活動】

- ・ どうして自分だけ?という気持ちは小学生よりも中学、高校生のほうが強いと思う。納得のいく答えの得られない疑問を自分なりに消化するには助けが必要だと思う。そんな助けが得られればよいと思います。
- ・ 長野県のぶらんこの会のサマーキャンプでもっと高校生のOB・OGが企画などをすすんで運営して行ってほしい。
- ・ 昔、子どもが中学生の頃、結婚とか出産とかの勉強を親子で受けました。今、親も子もそのことがとてもよかったと思っています。
- ・ 子ども同士で話し合える会になればと思います。
- ・ キャンプは年に1回ですが、他にもっと集まれる回数があればいいなあと思います。(レクリエーションなどして)
- ・ やはり、子ども達(もう成人された方も多いですが)が将来、色々な面で生活がしやすく、安定した治療(医療)が受けられるような体制が確立されていくような状況にしていくべく、行動・話し合いをすすめていけたらいいですね。

### 【精神的な支え】

- ・ 現在、年長なので、まだサマーキャンプには参加できませんが、同じ病気でも頑張っているお兄さんお姉さんがたくさんいることを早く娘に教えてあげたいです。
- ・ 特に、発症直後の親御さんに精神的なフォローができればよいと思う。コントロール状態や方法などの情報交換ができるとよいと思う。

### 【その他】

- ・ 子ども達が成長し、状況が個人的なことになるのであまり他の会員と相談することはない。近況は報告し合うが。
- ・ 例会、行事などある時、小学校・幼稚園の行事と重なり、出席できない。
- ・ 平日の会の活動が多いため、出席できないことが多い(仕事をしているため)。
- ・ 中心の方でぶらんこの会が少なくなってしまう。

〈今後この会がどのようにになるとよいと思いますか〉

【活動の充実】

- ・もう少し例会を増やしたり、講演会等をしてほしい。
- ・南信地区での活動が少ないように思います。もう少し近場で活動があれば参加したいと思うので
- ・地域毎に(ex. 北信, 中信など)集まれる体制を作り、さらにそれをまとめる県単位の交流ができると良い。基本は子どもたちの支援、そしてそれを支える保護者の精神的な支援。正しい情報・知識の交換だと思えます。
- ・会を開く回数を増やし(今はちょっと少ないと思う)もっと気楽に相談出来る雰囲気を作れるといいと思う。
- ・屋外で親子で活動できるとよいと思います。
- ・会場を一ヶ所に決めないで、それぞれの地域の会員の行きやすい場所に設定してもらいたい。
- ・サマーキャンプはとてもよいと思うので、続けて行ってほしい。
- ・今までどおり新製品のお知らせや、その説明など、どんどんしていただきたい。
- ・定例会があればいいと思う。

【会員同士の交流】

- ・会員の新旧がよい関係で交流できていたらよいと思います。(子どもが大きくなると参加しにくく
- ・皆仲良く、集まりやすい、色々聞きやすい会になれば、又全国世界までもつながれるようになればいいと思います。
- ・本当の意味での心のよりどころとなる会、困ったときの神頼み的なものであっても、話を聞いてもらえる許容量の広い会。
- ・「さかえ」で若い人たちが、いろいろな悩みを寄せていますが、そのような若者の悩みを話し合える場があればと思います。
- ・子どもが大きくなって自立していくと、親も会から離れてしまうので、メリットのある会にしてほしい
- ・同じ仲間と一緒に楽しく続けて行けることを望みます。
- ・幼少に発症したお子さんは何も分からず、戸惑ったりしますので力になってあげてほしいと思ひ
- ・親子共々何でも悩みを話し合える場所や人であれば。
- ・小さな子どもが不安を少しでも解消でき、仲間作りの場であってほしい。

【OB・OGに活動してほしい】

- ・大人になっても参加できる会。サマーキャンプもOB・OG皆が参加できると毎年の楽しみができて
- ・わが子も現在サマーキャンプなど参加していなくて、会の方もややご無沙汰していますが、OB・OGのかたがた含めてみんなで活発な活動をしていけたらいいなと思ひます。
- ・会員(親、OB・OG)がもっと力を入れてやっていければよいと思うが。
- ・OBも参加できるようになればいい。

【知識を得る場】

- ・子どもを育てるため、親の知識を医療や栄養ばかりでなく、役所の援助の受け方など知識のある人が教えるようにしてほしい。

【その他】

- ・子どもも親もあまりこの会を必要とてきませんでした。この会が居心地の良いものであることが良いのかどうかという事にも疑問があります。子どもの生活は常にこの会以外のとこにありその中でうまくやっていかなければならないのですから。

## <学校への要望>

### 学級担任への要望

#### 【集団生活をスムーズに送れるように対応してほしい】

##### 『特別扱いしないでほしい』

- ・ 病気を持っているけれども特別扱いはせず、普通の子と同じように接してほしいのですが、少しだけ様子を見てもらえたらと思います。会の中でいじめにあったという話も聞いています。クラスの子に理解してもらえよう、指導をお願いしたいと思っています。
- ・ 低血糖・高血糖のとき以外は、周りのお子さんと何ら変わらないことを今は正しく理解していただいて、楽しく学校生活を送っています。
- ・ きちんとした知識を得てもらい、子どもたちがのびのびと何でも参加できる環境を整えて欲しいと思います。特別扱いせず、子どもたちを扱って欲しいと思います。
- ・ 担任の先生もいろいろな病気の子どもが増えている現状をもっと理解し、病気の子どもに対する対応の仕方を十分考え子どもたちが普通の子どもと同じように学校生活を送れるようにケアして欲しい。

##### 『他の子どもへうまく説明してほしい』

- ・ 周りの子ども達に病気の説明をするとき、偏見にならないようにうまく説明していただきたいです。
- ・ 学校のとて、先生に相談したりしたが、かえって自分が辛かった。先生の説明によって生徒から孤立してしまった。

##### 『低血糖の対処のしやすい環境作り』

- ・ 本人が「ふらふらする」と訴えたときや、元気がなく様子がおかしいときは保健室に預けてあるジュース1パックを飲ませるといことをもっとスムーズに行える環境にしてほしい。

#### 【次の担任への引き継ぎ】

- ・ 今の所はよく見ていただいているのでありませんが、今後が？常に先生が代わるときの引継ぎをしていただければ……。

#### 【病気に関する理解がほしい】

##### 『病気に対する理解・熟知』

- ・ 養護の先生以上に病気に対する理解・熟知をお願いしたいです。
- ・ 病気への理解を深めてもらいたい(担任に限らず全ての先生に)

##### 『低血糖への対象の必要性を理解してほしい』

- ・ 低血糖時の対応の必要性の確認。

#### 【その他】

- ・ 中学の先生は小学校の先生より気遣ってよく見てくれています。他の生徒もいるので、うちの子だけにかまっているわけにもいかないの、様子が変なときにはすぐに家に連絡してくれます。病気のことはどれだけ理解してもらえているのかはわかりませんが、連絡してくれるだけで充分だと思っています。
- ・ 現在の担任の先生は女性ですので、子どもがとても話やすいようです。特別な扱いをすることはなく、皆と同様、普通に接してくれるようです。(本人が望んでいる事ですが)今本人はとてもよい環境にいると思います。
- ・ 遠くから見守っていただいている様子でありがたいです。
- ・ 家の子の場合は、先生がとても理解をしてくれ、病気になってからも他の子と区別なく同じように何でもやりました。小学校も中学校の担任の先生にも、本当によい先生でよかったと思っています。



## 養護教諭への要望

### 【病気に関する理解がほしい】

- ・子どもの病気についてもっと深く勉強し、理解してほしい。
- ・もう少し理解してほしい。
- ・病気への理解を深めてもらいたい。
- ・低血糖・高血糖の時以外は、周りのお子さんと何ら変わらないことと、低血糖時の対応の必要性の2点の確認。
- ・中学校の養護の先生は二人いるようですが、入学時に、若い先生にお会いして病気のお話を聞いていただきましたが、病気について知らないようでした。たぶん年配のもう一人の先生が知っているだろうからと忙しそうにして、最後まで説明も出来ないままでした。低血糖時や高血糖時保健室に行くとか”寝不足だ”とか”風邪だ”と養護の先生が判断し、家に連絡してきます。まるで判ってない。もっと勉強してください。
- ・養護の先生によって、子どもの学校生活の快適さが変わってくると思います。先生が正しい知識を取得し、大きな広い目で子どもを見てやって欲しいと思います。
- ・養護の先生でも、こういう病気があることを知らない先生がいます。詳しく説明しても理解していただくまでには時間がかかり、低血糖の怖さもなかなか理解していただけないときがありました。又、逆に過敏になりすぎて学校の行事参加を断られたときもあり、子どもはとてもつらい思いをしたので、病気に対する理解、熟知をお願いしたいです。
- ・ちょっと頭痛、腹痛を訴え、保健室に行くと、病気を持っているせいかすぐに早退させられる。病気を怖がらず、少しは様子を見る等してほしい。

### 【療養行動を行いやすい環境作り】

- ・注射の時も、他の生徒の興味をそらしてくれたり、安全に注射ができるよう場所を用意してください。感謝しています。
- ・学校行事などでの注射の確保もお願いします。
- ・低血糖で、たまにいくかもしれません。補給したり休ませたりしてください。引き続き、お昼直前、注射を打つとき、ご協力お願いします。(場所を貸してください)

### 【養護教諭としての役割期待】

- ・具合が悪くなったときの対応を、どの先生にもわかるようにしてもらいたい。
- ・病気の子どものよりどころになって学校にいる間は養護の先生のところに行けば相談相手になってくれて、気持ちが休まる場所となるような立場になって欲しい。
- ・より多く小児糖尿病の知識を身につけて、担任の先生の不安や疑問などに対応できるようにしてほしい。

### 【その他】

- ・登山、旅行などのときは、前もって親と先生と注意すべき点などを話し合いました。
- ・保健室へ行く事はほとんどないと思いますが、いざとなれば頼りになると思っています。

## <医療従事者への要望>

### 医師への要望

#### 【疾患・治療への対応】

##### 『専門医以外の知識不足』

- ・小児科医・内科医以外の医師は、1型糖尿病に対する知識が不足していると思われる。
- ・歯医者さんへ行くとき、小児糖尿病の事を全く分からない先生だったそうです。もっと勉強してほしいです。
- ・地元で病院へかかっていたとき、担当の先生が病気についての知識のない人たちで、一緒に勉強しながら治療するという感じだったため、不安な面があった。今度の日赤へかかるようになった場合はよく考えたい。

##### 『担当医に長期的に関わってほしい』

- ・主治医は、小児糖尿病についてよく知っているし、わからないことは、ちゃんと調べてくれるし、信頼できて心強いです。発症してから担当医師が4人目になるのですが、出来ればあまり替えてほしくないです。
- ・今、月一回病院へ行きますが、担当医が変わる事が多い。
- ・M先生には大変お世話になっています。血糖値の管理が悪いときでも「頑張らしましょう」と言っていただけ、「よし、今月の頑張ろう」という気持ちにさせて下さいます。

##### 『情報提供』

- ・外部からの情報を伝えてほしい。
- ・新しい情報があれば教えてほしい。

##### 『新薬の開発』

- ・糖尿病が完治する病気になるよう少なくとも、リスクの少ない新薬の開発を願います。

#### 【精神的な援助】

- ・シックデイなど不安なとき、いつでも相談にのってほしいと思う。
- ・特に発症時の精神的なフォローをのぞみます。

#### 【保育園・学校への知識の普及】

- ・学校と保護者の間に入って、担任に不快感を与えず知識の提供をしてほしい。

#### 【その他】

- ・今診察しているとおり、現状を把握し、管理などアドバイスして行ってほしいと思います。これから将来についても、後々お話を聞けたらと思います。
- ・ぶらんこの会のM先生、Y先生、T先生などには本当にいつも良くして頂いて、感謝の一言に尽きます。現在、通院している病院の主治医の先生にも10年以上も診ていただいて、いろいろな面で気心も分かりよくしていただいています。
- ・主治医の先生方には、病気のことだけでなく進学、将来のことなどの相談に乗っていただき、親身にアドバイスしていただいた事はとても助かりました。
- ・今見てもらっているDrはとてもいい先生でいろいろ相談できる。

## 看護師への要望

### 【病気を理解してほしい】

#### 『病気についてもっと知って欲しい』

- ・入院した際に感じたこと。忙しいのは分かるが、糖尿病の知識が古くて浅い。測定器や注射器(ノボペンⅢ)のやり方があいまいなまま施行される。もっと勉強してほしい。
- ・病気についてあまり知らない看護婦さんが多く思う。
- ・最初の入院の時にはよかったです。もう一度、一日四回注射に変える時でしたか、入院の時、IDDMについてよく理解してらっしゃらない看護婦さんが少しいたように思います。きちんと学習してほしいです。
- ・糖尿病への理解のある人が少ないと思う。

#### 『専門看護師が指導すべき』

- ・糖尿病の知識をしっかりとっていない看護婦が、患者を指導することがある。専門看護師が指導すべき

### 【精神的な援助】

- ・特に発症時の精神的なフォローを望みます。

### 【その他】

- ・特に話すことも無いため、なし。
- ・細部にわたりよくしてもらい、要望などありません。
- ・医師同様とても頼りになる存在です。総合病院なので、看護婦さんが他の科に変わってしまったりしても、廊下などで会って声をかけてもらうと、憂鬱な病院の中でホッとします。何年も病院に通っていると、看護婦さんにはとてもお世話になっているなあ、とつくづく感謝しています。
- ・大変よく見てもらい、感謝している。

## 栄養士への要望

### 【栄養指導の充実】

- ・簡単で安価な1日18単位のメニューを教えてほしい。
- ・机上での理論だけでは通じないものが毎日の生活の中には、あります。基本(指針)となることと、現実とを踏まえた指導をしてくださると嬉しいです。
- ・食べ盛り、育ち盛り、運動(部活)をやったりしているため、コントロール、栄養量の管理など一筆でももらえたらと思います。
- ・成長、発達段階にある小児であることを頭に入れ、栄養指導してほしい。
- ・現実の生活に合った指導をしてほしい。
- ・栄養管理が大変なので、時々会に参加して、相談に乗ってもらったほうがよい。

### 【その他】

- ・病院の栄養士さんは、皆優しくて、子どもも素直に指導を聞いてくれます。
- ・入院していた時は、とても説明が分かりやすかった。

## <その他の要望>

- ・ サマーキャンプの施設を松本近辺にしていってほしい。サマーキャンプのキャンパーとして病気の無い兄弟姉妹でも一緒に受け入れたり、いずれは友人・他人などと合同でやれるようにしてほしい。
- ・ 校医について、現在本人は中学生ですが小学校の校医は小児糖尿病についての知識がなく、内科検診のときに、無神経なことを言われて、ひどく傷ついたことがあります。今年は5年生になる妹が、その医師により検査を受けました。今後どれだけ成人病になる可能性があるのか？という検診です。家族の病歴の調査表を提出したので、兄の病気のことで妹が何か言われるのではないかと不安でした。小学校の校医をするのであれば、小児の病気についてもっと勉強してほしいと思いました。
- ・ 高校が義務教育ではないので、病気で学校を休んだりすると、教科の先生は病気に専念して学校を辞めるようにという先生もいる。糖尿病の事を先生方も勉強して、もう少し理解してほしいです。
- ・ 学校に対して 高校1年の10月に修学旅行の行き先がロンドンに決まりました。その時、親に「〇〇さんを修学旅行に連れて行くことはできない」と担任の先生から言われました。何かあったらみんなが迷惑がかかるから、と言われました。何の話も聞かず一方的に言われました。結局、テロ事件でロンドン行きの修学旅行は中止となりましたが、病気のある子は削除してしまうやり方に納得いきませんでした。
- ・ 教育現場における、IDDMに関する理解は難しいのかもしれませんが、生活の仕方が悪いから→病気=生活習慣病なる図式のイメージは子どもたちを大変傷付けるものだと思います。学校教諭、またメディアなどにおける安易な表現はしてほしいありませんよね。
- ・ 小学校5年生のときの発症だったため、本人の希望もあり、先生方と一部の人間だけしか病気のことは知りませんでした。中学校、高校ともそう。短大へ行ってからは多分ほとんどの人が知らないと思います。家の方でも両方の実家、一部の親戚だけが知っているだけです。もっとオープンにできるようになればいいと思っているのですが……。
- ・ うちの子は、現在医療系専門学校の3年生で、今実習が終わり就職活動の真最中です。年齢が進むにつれ社会の風当たりが強く感じられます。というのも、若年性糖尿病という病気が、表面上はわかりにくい病気であるがゆえに、大人のタイプのように軽く思われたり、低血糖を起こすといきなり大変な病気に思われたり、医療系の学校でありながら理解が得られなかったこともこの2年半の間にありました。これはあくまでも私の考えですが、会があらうとなかろうと、インスリン依存型糖尿病の子どもは子亀が大海に出て行くように、自分一人で社会に立ち向かっていくしかないのだと、親や周りの人間は見守ることしかできない厳しい世の中だと実感しています。親ができることは、精神的に強い子どもに育てることと、体調をよい状態に持つていくことではないでしょうか。(将来を考えるなら過保護にしない!)明るく前向きなタイプの子なので、一人で生活をし、自分で今のところクリアしてきましたが、これからはもっと大変なことも出てくるかと思っています。一生親がついているわけにはいかないのですから、子どもたちを守っていただけではだめだと思います。
- ・ 医療費が高い。病気の子どもに対する、学校や職場での対応や理解が悪い。
- ・ 通院するときは、自分のことをしっかり理解してくれて、相談できる先生がいいと思う。でもコントロールや自己管理は、自分でしっかりする。

1. ぶらんこの会にはいつ入会しましたか。 ( 年 月ごろ)
2. 入会のきっかけは何でしたか (○をつけてください)。  
 医師の紹介・看護婦の紹介・友人の紹介・広報誌・ポスター・本・ホームページ  
 その他 ( )
3. 参加状況を教えてください (該当するものに○をつけてください)。  
 定例会・サマーキャンプ・会報を読む・その他 ( )
4. 糖尿病のお子さまの年齢を教えてください。 ( ) 歳
5. お子さまの発症年齢を教えてください。 ( ) 歳
6. 現在のお子様の治療内容を教えてください (該当部分に○または記入をしてください)。  
 インスリン (朝・昼・夕・寝る前) 本人が実施・親が実施・本人と親の両方が実施  
 食事 ( ) kcal/日
7. 病院の指示以外に、家庭で気をつけていることがあれば教えてください。

( )

8. お子さまの病気や日常生活に関する事で、気がかりなことや困難なことがあれば教えてください。

( )

9. お子様の病気や日常生活に関する相談相手として以下の人をどう思いますか。  
 当てはまる数字に○をつけてください。

	非常に 頼りになる	やや 頼りになる	どちら でもない	あまり頼りに ならない	全く頼りに ならない	相談する 機会がない
①夫	5	4	3	2	1	0
②友人	5	4	3	2	1	0
③実母	5	4	3	2	1	0
④義母	5	4	3	2	1	0
⑤会の仲間	5	4	3	2	1	0
⑥担任の先生	5	4	3	2	1	0
⑦養護の先生	5	4	3	2	1	0
⑧医師	5	4	3	2	1	0
⑨看護婦	5	4	3	2	1	0
⑩保健婦	5	4	3	2	1	0
⑪栄養士	5	4	3	2	1	0
⑫その他 ( )	5	4	3	2	1	0

10. ご職業を教えてください (○をつけてください)。  
 主婦・フルタイム・パートタイム・自営・その他 ( )
11. 住んでいるところを教えてください (○をつけてください)。  
 北信・中信・南信・その他 ( )

12. この会には何を求めて入会しましたか。 3つまで選んで○をつけてください。

- a. 仲間作り
- b. 仲間同士での情報交換
- c. 勉強会・講演会などで知識を得る
- d. 周囲（学校など）への働きかけ
- e. 子育てをする上での不安の解消
- f. その他（ ）

13. この会に入って良かったと思う点は何ですか。 3つまで選んで○をつけてください。

- a. 仲間ができた
- b. 知識が得られた
- c. 病気への管理に自信が持てた
- d. 周囲（学校など）への働きかけができた
- e. 子育てをする上での不安が解消された
- f. その他（ ）

14. この会の活動でどんなことが役に立っていますか。 具体的に教えてください。

( )

15. この会の活動で、戸惑ったり気になることはありますか。 具体的に教えてください。

( )

16. 例会・行事以外で、会員同士の交流としてどんなことをしていますか。

( )

17. この会をどのように思いますか。 入会当時と現在の気持ちについて当てはまる数字に○をつけてください。

<入会当時>

	非常に そう思う	やや そう思う	どちら でもない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
居心地がよい	5	4	3	2	1
内容に興味もてる	5	4	3	2	1
他の人の話が聞けて参考になる	5	4	3	2	1
悩み事を相談しやすい	5	4	3	2	1
行くのが楽しみだ	5	4	3	2	1
会報や情報が届くのが楽しみだ	5	4	3	2	1

< 現在 >

	非常に そう思う	やや そう思う	どちら でもない	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
居心地がよい	5	4	3	2	1
内容に興味もてる	5	4	3	2	1
他の人の話が聞けて参考になる	5	4	3	2	1
悩み事を相談しやすい	5	4	3	2	1
行くのが楽しみだ	5	4	3	2	1
会報や情報が届くのが楽しみだ	5	4	3	2	1

18. この会で、どんなことをしたいですか。 どんなことを話し合いたいですか。

( )

19. 今後、この会がどのようなになるとよいと思いますか。

( )

20. 他の会との交流や外部との情報交換についてどう思いますか。

賛成・反対・どちらでもない

その理由

( )

21. 医師・看護婦・栄養士などの医療関係者や学校の先生などが定例会に参加することをどう思いますか。

選択肢から選んでください。

- ①医師の参加 ( )
- ②看護婦の参加 ( )
- ③保健婦の参加 ( )
- ④栄養士の参加 ( )
- ⑤学校の先生の参加 ( )

- a. 毎回参加して欲しい
- b. 必要時参加して欲しい
- c. 特に望まない

22. 医師・看護婦などの医療関係者や学校の先生などへの要望等があれば自由に書いてください。

〈医師への要望〉

(看護婦への要望)

〈栄養士への要望〉

〈担任の先生への要望〉

〈養護の先生への要望〉

〈その他〉

ご協力ありがとうございました

## 要約

### アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の食事に関する認識

長野県看護大学

971033

指導教員

小林美加

内田雅代 扇千晶

本研究は、アトピー性皮膚炎を持つ子どもの母親が、日常生活の中で行っている食事作りに焦点を当て、食事において気をつけていることや食事作りに対する気持ちなどの母親の認識と、周囲の理解やサポートとの関連を明らかにすることを目的とし、アトピー性皮膚炎を持つ子どもの母の会の会員を対象に、郵送による質問紙調査法を実施し、26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. 母親は、食事に対する関心が高く、多くのことに気をつけ、家庭で食事作りに取り組んでいた。その内容としては、とくに「食品の裏表示を見て購入する」、「無添加食品を購入できるルートを探し、購入する」など、「食品の安全性」を重視していた。
  2. 全体的に、食事作りを「楽しい」、「やりがいがある」と肯定的に捉えている母親が多かった。その母親たちは、食事を大切なものと捉えており、自分なりに工夫し、楽しんでいるという意見などが見られた。食事作りを「負担に感じる」、「手間がかかる」と否定的に捉えている母親は、周囲の理解不足などを述べていた。
  3. 拡大家族より核家族の母親の方が、「楽しい」、「やりがいがある」、「満足している」という気持ちが多く見られた。拡大家族では、実際の協力は得やすいが、葛藤もあった。
  4. 母親が、家族の理解・協力において、助かっていると感じることには、料理を一緒に作るということだけではなく、おいしく食べることや、相談にのってくれるというような精神的支えもあった。
  5. 母の会は、食事作りの情報源として本と並び上位であった。母親は困った時の解決方法として、友人や母の会のメンバーなどに相談していた。
  6. 対象の母親は、保育園や学校での食事への関心、特に食品の安全性の関心が高かった。
- 上記から、母親の食事作りの気持ちには、家族や友人の理解や協力が影響しており、母親の気持ちを支え、周囲との相互理解が深まるように働きかける必要がある。



## <要約>

アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の不安と父親からのサポートについて

長野県看護大学

991078

吉村千恵子

指導教員

内田雅代 扇千晶

### 【目的】

本研究の目的は①アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親は現在どのような不安を抱えているのかを明らかにする。②アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親は現在の父親からのサポート（父親の実際の行動と精神的な支え）をどのように受けとめているのかを明らかにする。③父親にどのようなサポートを期待しているのかを明らかにする。の3つとした。

### 【対象】

アトピー性皮膚炎の子どもを持つ親の会に参加している母親8人

### 【方法】

N大学で月に一回行われているアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に参加し、そこにいる母親に本研究の主旨と方法を説明し、倫理的配慮をし、了承の得られた母親にアンケートと面接ガイドを用いて面接を行った。

### 【結果及び考察】

現在母親が抱えている不安の多くは将来に関することがほとんどであり、大きく分けると1) 症状や予後に関すること、2) 薬に関すること、3) 保育園・小学校に行ってからのごとの3つであった。そして、将来に対する不安が多いため、現在の父親のサポートによって母親の不安の大きさに違いがあるかどうかはあまり明らかにはならなかった。

父親より母親のほうが子どもの世話を担うことが多いことにより、アトピー性皮膚炎に対する知識が深い場合が多いので、相談相手としては、父親よりも同じアトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親が多く、父親には相談というより報告に近いものであった。しかし、母親が父親に相談するときは、ただ答えを求めているだけではなく、不安な気持ちの理解を求めている。

母親は父親から、「薬を塗ってくれる。」「お風呂に入れてくれる。」などのサポートを少なからず受けて助かっていると感じているが、それらは日常的に母親が行っていた。そして、父親からのサポートに不満を感じつつも仕方がないというあきらめの気持ちを抱いている母親が多かった。母親は単に、父親に行動のみを望んでいるのではなく、アトピー性皮膚炎に関する知識をもっと増やして子どもと一緒にみて、母親の気持ちに寄り添ってくれることを望んでいるのではないかと考えられる。

## 要約

アトピー性皮膚炎をもつ学童期の子どものかゆみと対処行動および母親の思いと関わり方

長野県看護大学

991029

指導教員

小森美由紀

内田雅代 平出礼子

本研究は、アトピー性皮膚炎をもつ学童期の子どもが、かゆみによりどのような経験をし、どのような思いをしているのか、母親の子どものかゆみや掻くことに対する実際の思いと行動について、母親の行動が子どものかゆみや掻くことに対する思いや掻くことによるような影響を与えているのか、その関係性について明らかにすることを目的に、調査したものである。アトピー性皮膚炎をもつ学童期の子どもとその子どもの母親を対象に、子どもには、面接調査を、母親には、質問紙および面接調査を行った結果、8組から回答を得た。その結果、以下のことが明らかになった。

1. アトピー性皮膚炎をもつ子どもの困っていることは、「かゆいこと」が多く、かゆいときの気持ちは、「集中できない」「イライラする」など不快な思いであった。
2. 子どものかゆいときに掻いたときの気持ちは、「かゆくてイライラする」など不快な気持ちは最も多く、掻くこと以外の対処方法をとったときの気持ちでも、「我慢するのは結構しんどい」など不快な気持ちは最も多く述べられていた。
3. 掻くとアトピー性皮膚炎が「ひどくなる」、「傷ができる」と、全員が理解しており、かゆくならないようにするために、掻かないようにすることがいいと考えていたが、実際には、かゆいときには、多くが「掻く」という行動をとっており、「我慢するのは結構しんどい」というように、実際に掻くことをやめることは大変なことが分かった。
4. 小学校中学年から中学生では、「我慢しないともっとひどくなるから」など、これまでの経験や知識から自分なりの考えをもって、中学生では人前で掻くことは恥ずかしいという思いから掻かないように我慢していた。
5. かゆみの対処方法に対する母親の説明と子どもの受け止め方が一致していたのは1人で、その子どもは、母親からの説明に納得しており、掻いて出血した経験からも、掻かないようにしていると、自分なりの考えを持ち、「掻く」という行動をとっていなかった。
6. 子どもからみた、掻いたときの母親の関わりで、「掻いちゃだめ」と否定的に言われた子は、それに反発し、薬をつけてくれることや他の対処方法を示された子は、肯定的に受け止めていた。
7. 母親は、これまでの経験の中で、アトピー性皮膚炎と気長につき合っていくことや妥協することが必要であると考えようになっていた。

以上のことから、アトピー性皮膚炎を持つ子どもと母親の経験してきたことや思いを知り、それを尊重した関わりをしていくことが必要であることが考えられた。

資料2 調査票

ID: \_\_\_\_\_ 調査者: \_\_\_\_\_  
 調査日時: 年 月 日 : ~ :  
 調査日時: 年 月 日 : ~ :

調査場所: \_\_\_\_\_  
 調査場所: \_\_\_\_\_

問1. ご自身のことと病気の経過についてお尋ねします。

- 1) 性別: 1. 男 2. 女   2) 年齢   歳
- 3) 発病時期と経過: 発症年月日  
                         入院年月日  
                         退院年月日
- 4) 脳血管疾患の種類: 1. 脳出血   2. 脳梗塞   3. クモ膜下出血   4. その他 (   )
- 5) 病巣側:   1. 右脳障害   2. 左脳障害   3. 両側脳障害
- 6) 現在の受療状況: 1. 外来受診 (頻度                   回)   2. 往診
- 7) 家族形態: 独居 ・ 同居家族有り
- 8) 福祉制度の利用状況: 介護保険の認定 1. あり (介護度                   )                   2. なし  
   身体障害者認定 1. あり (等級                   )                   2. なし

問2. 現在の体の状態についてお尋ねします。

1) 毎日の動作や行動についてあてはまる番号に○印をつけて下さい。

動作や行動	自立	部分介助	介助要する	介助者 (2.3の場合)
1. 食事	1	2	3	
2. 車椅子からベッドへの移乗	1	2	3	
3. 洗面・歯磨き・髭剃り等	1	2	3	
4. トイレ動作	1	2	3	
5. 入浴	1	2	3	
6. 歩行	1	2	3	
7. 階段の昇り降り	1	2	3	
8. 着替え	1	2	3	
9. 排便コントロール	1	2	3	
10. 排尿コントロール	1	2	3	

2) 1~10の動作や行動について困っていることはありますか。

1. ある                   2. ない



具体的に教えて下さい (困難の内容、対処していることと効果、専門職への相談の有無、知りたいこと)。

資料2 調査票

問3. 1) 脳血管疾患が原因で生じたと考えられる(年齢やその他の理由によるものは含めない)症状について、1～3のあてはまる番号に○印をつけてください。

からだの状態	ない	時々ある	いつもある	2,3の場合いつからあるのか
1. 手・足にしびれ・だるさがある(両側・片側)	1	2	3	
2. 手・足のむくみがある(両側・片側)	1	2	3	
3. 痛みがある	1	2	3	
4. 食べたり飲んだりする時にむせる・飲み込みにくさがある	1	2	3	
5. ろれつが回らない	1	2	3	
6. 目で見える範囲が狭くなっている	1	2	3	
7. 尿がもれることがある	1	2	3	
8. 上記以外にも症状がある ( )	1	2	3	

2) 1～8の症状がある場合、その内容を具体的に教えて下さい

問4. 1) 問3でお聞きした症状をよくするために、どのようなことを行なっていますか。

行なっている内容	実施状況			どの程度大変か		助言・指導の有無	
	行なっている	大変ではない 1	大変 2	とても大変 3	専門職の助言・指導あり 1	専門職の助言・指導なし 2	
1. 定期的に機能訓練を受けに出かけている		1	2	3	1	2	
2. 定期的にマッサージを受けにでかけている		1	2	3	1	2	
3. 定期的に機能訓練にきて貰う		1	2	3	1	2	
4. 定期的にマッサージにきて貰う		1	2	3	1	2	
5. 自分なりに運動をしている(内容: )		1	2	3	1	2	
6. 調理方法に工夫をしている		1	2	3	1	2	
7. ゆっくり食べるようにする		1	2	3	1	2	
8. 時間をみてトイレに行く		1	2	3	1	2	
9. 外出時に転倒予防の補助具を使用する		1	2	3	1	2	
10. その他(内容: )		1	2	3	1	2	

資料2 調査票

2) 問3でお聞きした症状を良くするために、知りたいことや疑問に思うことはありますか。

1. ある  
↓具体的に
2. ない

問5. 現在の体調と心の状態について、1～3のあてはまる番号に○印をつけて下さい。

体調と心の状態	ない	時々ある	いつもある
1. 頭痛がある	1	2	3
2. 全身のだるさがある	1	2	3
3. 疲れやすい	1	2	3
4. 便秘がある	1	2	3
5. だるい	1	2	3
6. 眠れない	1	2	3
7. 体が動かないことを悲しく感じる	1	2	3
8. 何をするにも面倒に感じる	1	2	3
9. 動作に時間がかかることにもどかしさを感じる	1	2	3
10. 気分が晴れない	1	2	3
11. 感情を押さえることが難しい	1	2	3
12. 身体機能が低下する不安を感じる	1	2	3
13. 周囲の人がよそよそしいと感じる	1	2	3
14. 回復していると実感できないことがある	1	2	3
15. 願いや望みを理解してもらえていないと感じる	1	2	3
16. 上記以外に気になる状態がある ( )	1	2	3

★時々ある、いつもあると回答があった場合、別紙の項目について確認する。

## 資料2 調査票

問6. 仕事や地域での交流・活動についてお尋ねします。

1) 仕事について計画していること・考えていることはありますか。

1. ある 2. ない

↓具体的にどんなことですか

相談したいこと・情報として知りたいことはありますか

2) 友人や近所の人と交流を持つ機会がありますか。

1. ある 2. ない

↓どんな内容ですか、

あなたにとってどんなよいことがありますか

交流をもてるようになるまでに大変だったこと・つらかったことはありますか

3) 地域の行事に参加する機会がありますか。

1. ある 2. ない

↓どんな内容ですか、

あなたにとってどんなよいことがありますか

参加できるようになるまでに大変だったこと・つらかったことはありますか

4) 同じ病気や障害を持つ人と話をする機会がありますか。

1. ある 2. ない

↓どんな内容ですか、

あなたにとってどんなよいことがありますか

そのような機会に参加できるようになるまでに大変だったこと・つらかったことはありますか

問7. ご家族からの協力やご家族との関係についてお尋ねします。

1) ご家族が手伝ってくれたり、協力してくれたりすることはどんなことですか。(問2で聞いたこと以外)

2) ご家族から介護を受けていることをどのように感じていますか。

3) ご自身がご家族に対して感じていることを、ご家族は理解してくれていますか。

問8. 病気に関することやこれまでの療養を体験されて、こういう情報があればよかったと思うこと、今必要だと思う情報や学びたいことはありますか。

ご協力ありがとうございました。

## 軽症脳血管障害者の生活上の困難と看護ニーズの検討(1)

### —症状、体調、精神・心理面に着目して—

○安田貴恵子<sup>1)</sup>、千葉真弓<sup>1)</sup>、吉田聡子<sup>1)</sup>、熊谷理恵<sup>1)</sup>、岩崎朗子<sup>1)</sup>、下村聡子<sup>1)</sup>、山崎洋子<sup>2)</sup>

1) 長野県看護大学, 2) 山梨大学医学工学総合研究部

#### 【目的】

在宅で療養する脳血管障害者の生活の再構築に向けた看護支援を検討する資料を得るために、生活上の困難を明らかにし看護ニーズを検討する。

#### 【方法】

対象：在宅で療養している脳血管障害者11名。

調査内容と方法：①基本属性、②発症後の期間、③日常生活行為(8項目)の自立の程度と困難の内容、④脳血管疾患によって生じたと思われる症状(8項目)と対処、⑤現在の体調と心の状態(13項目)と対処。③～⑤は、症状の有無や程度を回答肢から選ぶ方法とし、詳しい内容や項目以外の症状等は聞き取りを行った。

分析方法：11名の結果を集計し、聞き取ったデータは内容を取り出して分類。これらの結果から看護ニーズを検討した。

#### 【倫理的配慮】

研究の趣旨、調査内容、匿名性の保持、得た情報の管理方法等について書面を用いて説明し、研究参加の同意を得た。長野県看護大学倫理委員会の承認を得ている。

#### 【結果】

1. 対象者の概要：性別は、男性8名、女性3名で、年齢は60歳代から70歳代。疾患は、脳梗塞9名、脳出血1名、クモ膜下出血1名。脳血管疾患発症後の期間は、8ヵ月から11年4ヵ月。介護保険の要介護認定を受けている人は5人で介護度2が1名、介護度1が1名、要支援2名、不明1名であった。

#### 2. 日常生活行為の自立の程度と困難の内容(表1)

表1. 日常生活行為の自立の程度 人数(N=11)

項目	自立	部分介助
食事	11	0
移乗	11(手すり1)	0
洗面等	11	0
トイレ等	11(手すり1)	0
入浴	9(手すり、イス1)	2(妻の介助2)
歩行	11	0
階段昇降	11	0
更衣	10	1(妻の介助1)

困難あり7人：食事に時間がかかる、階段を降りる時が怖い、階段は手すりを使って一段ずつ、患側の踏んばる力が弱い、フアスナーのある服を着ない 他

#### 3. 脳血管疾患によって生じたと思われる症状(表2)

“いつもある”と回答のあった症状は、手足のしびれ・だるさ(4人)、感情が抑えられない(3人)等であった。

表2に挙げた症状以外にも、記憶力が低下した、体が冷えやすくなった、手に力が入らず重いものが持てない、意欲が湧かない、頭がすっきりしない、耳鳴りがある等の症状を感じていた。

表2. 現在の症状 人数(N=11)

症状	ない	時々ある	いつもある
手足のしびれ・だるさ	5	2	4
手足のむくみ	10	1	0
痛み	9	2	0
むせる・つかえる感じ	5	4	2
ろれつが回らない	6	4	1
視野が狭く感じる	9	0	2
感情が抑えられない	4	4	3
尿がもれる	9	1	1

#### 4. 現在の体調と心の状態(表3)

頭痛、全身のだるさ、疲れやすい、眠れない、便秘については、休む、他の人に頼む、睡眠剤を処方してもらい、下剤を内服するという対処を行い効果があると感じていた。表3の心の状態については、仕方がない、耐える、こういうものだとかきらめているという対処、毎日体を動かす、努力しようと思いつづける、治ると信じている等の対処を行っていた。

表3. 心の状態 人数(N=11)

項目	ない	時々ある	いつもある
何をしても面倒	4	2	4
動作に時間がかかるもどかしさを感じる	3	5	3
気分が晴れない	6	2	3
身体機能低下への不安を感じる	2	4	4
周囲の人がよそよそしいと感じる	7	1	2
回復していると実感できない	6	3	2
願いや望みを理解してもらえないと感じる	7	1	3

注) 13項目のうち心の状態7項目について示した。合計が11にならない項目は不明が含まれている。

#### 【考察】

1. 脳血管疾患の後遺症が比較的軽度であっても、症状や体調の不良を継続して感じており、精神・心理面でも不安やもどかしさを感じていた。これらに対して積極的に対処している場合と消極的に対処している場合がみられた。

2. 看護ニーズとして、症状への対処方法、体調管理の方法の学習、加えて、些細なことでもできていたり維持できている部分を確認して回復を認識できるための支援が必要である。また、介護保険サービス利用者は半数であり、軽症脳血管障害者への継続したケアを提供する方法も検討する必要がある。

(本研究は、文部科学省科学研究費基盤研究(C)により研究助成をうけて行った調査の一部である。)

## 軽症脳血管障害者の生活上の困難と看護ニーズの検討(2) —社会参加、家族関係、支援ニーズに着目して—

○千葉真弓1) 安田貴恵子1) 吉田聡子1) 熊谷理恵1) 岩崎朗子1) 下村聡子1) 山崎洋子2)  
1)長野県看護大学 2)山梨大学医学工学総合研究部

### はじめに

脳血管疾患患者の多くは、長期にわたり、障害を抱えながらの生活を送ることが余儀なくされる。

退院して在宅に療養生活の場を移す患者にとって、症状や障害を抱えつつ新たな日常生活を再構築することは在宅での生活をしていく上での課題であり、看護ニーズも高いと考えられる。

### 方法

**対象:**在宅で療養している脳血管障害者11名。

**調査内容:**①基本属性、②発症後の期間、③日常生活行為(8項目)の自立の程度と困難の内容、④脳血管疾患によって生じたと思われる症状(8項目)と対処、⑤現在の体調と心の状態(13項目)、⑥仕事や地域での交流・活動(4項目)、⑦家族の協力や家族との関係、⑧必要と感じている情報や学びたいこと。

### 倫理的配慮

研究対象者に対し、研究の主旨と内容を説明し、参加に対する同意を紙面で得た。また、面接で得たデータは本研究以外の目的では用いないこと、研究終了時には消去することを伝えた。

研究に際しては本学(長野県看護大学)の倫理委員会の承認を得ておこなった。

### 結果

#### 1. 対象者の背景

脳血管疾患の発症後在宅生活をおくる患者11名。性別は、男性8名、女性3名、年齢は60歳代から70歳代。疾患は、脳梗塞9名、脳出血1名、クモ膜下出血1名。

#### 2. 仕事や地域での交流・活動の現状

表1. 仕事や地域での交流の状況とその内容

項目	内容
仕事についての今後の計画	あり(4) 「春から農業を再開しようと思っている」 「飲食店をまた開こうと思う。お客さんも聞いてほしいって…」 「パン焼きをもう一度したい。ホームベーカリーを買ってもらった」
	なし(7) 「結果は発病で手放した。雇われて人に貸している」 「水道工事の仕事は店をたたんだ」 「免許を返納したので運転ができなくて足がないし…」
友人・近所の人との交流	あり(5) 「地域のクラブ活動に月に2回のペースで参加している」 「仕事での忘年会や役員会、人に会えるのでいい」 「地区の自治会の会合などに出ている。一見元気に見えるのか役員が回ってくるかと理解してもらえない。」 「同じ病気を待つ仲間と暮らしている」
	なし(6) 「不自由さがある。他人は本当に病気をしたのか、ずる休みではないかと疑っているように思える」 「かつての仲間とは会っていない。誘いにくいのではないかなと思う。郵便屋や宅配便が来ると世間話をする程度」 「集まりがあるのは川向こうなのでそこまで歩いていけない」 「もともと近所づきあいはない」
地域の行事への参加	あり(4) 「隣組の行事には参加しているが、体調の悪いときには出ない。」 「老人クラブの作業に参加。そろそろいい歳になったので参加しようと思う。」
	なし(7) 「花見や忘年会などの隣組の行事は(食べられないから)いや、誘ってくれるが、ほとんど参加していない。」 「自治会での行事が昔ほどなくなったので参加する機会がない。」
同じ病気・障害を持つ人との交流	あり(9) 「患者交流会、市からの通知で行くようになった。男性が少ない」 「患者交流会で自分の体験を話す」 「知らないことがわかっていい。」 「患者会には家族も着ているので誰とでも話せるわけではない。」 「同じ病気を持つ人同士だからなんてことない話でも気晴らしになる」 「世間話のみで病気の話しは避けている。体のことは専門家に聞けばいいと思っている。」
	なし(2) 「自分ひとりだけだと思ってしまう。グループのようなものがあれば参加したい。」 「人交流できる人がいたが、入院してしまえばいい。」

#### 4. 必要と感じている情報と学びたいこと

表3. 必要と感じている情報と学びたいこと

項目	内容
必要と感じている情報と学びたいこと	<疾患の知識に関するもの> 「もっと病気の知識が広く普及していればよかった…」 「発病時に一刻を争うものを知っていればもっと早く対応できた。」 「前もって食事の摂り方等知りたかった。」
	<再発予防に関するもの> 「定期受診しても再発の可能性はあるのだろうか。」 「再発防止に向けた食事や生活上の注意など。」 「食べ物について」
あり(8) なし(3)	<社会資源活用に関するもの> 「できるだけ安くリハビリを受けられる施設や病院を知りたい。」 「退院時に利用できる保健事業を知りたい」 「介護保険がどのように利用されているのかわかりたい。お金の使い道など患者が蚊帳の外におかれているような感覚」
	<治療・リハビリに関するもの> 「これからどうなるのか、どこまで回復が望めるのか、それとも無理なのか知りたい」 「もう少し腕が動かせるような治療やリハビリを知りたい。」
	<症状の緩和方法に関するもの> 「腕の動きがもう少しよくなるような方法を知りたい。」 「頭のすっきりとできる方法を知りたい」

### 目的

在宅で療養する脳血管障害者の生活の再構築に向けた看護支援を検討する資料を得るために、生活上の困難を明らかにし看護ニーズを検討する。

**調査方法:**③～⑤は、症状の有無や程度を回答肢から選択、詳しい内容の聞き取り、⑥～⑧については具体的な内容の聞き取りを行った。

**分析方法:**対象11名から聞き取ったデータより調査内容⑥～⑧の結果について内容を取り出し分類し、社会参加、家族関係、支援ニーズについての検討を行った。

#### 3. 家族の協力や家族との関係の認識

表2. 家族の協力とそれに対する患者の思い

項目	内容
家族の協力	あり(9) 「車椅子の介助をしてくれる。」 「食事を皆がゆっくりと合わせて食べてくれるので一緒に食べられる。」 「炊事や調理でできないことは手伝ってくれる。」 「ゴミ出しや掃除をしてくれる。」 「外出時に車を出してくれる。」 「近医を受診するときに車で送迎してくれる。特に冬場。」
	なし(2) 「特になし」
家族からの協力や介護に対する患者の思い	「ありがたい」「よく理解してくれていると思う。」 「妻は看護師であり先生」 「自分の不摂生が原因。わがままは夫を傷つけるから言わないようにしている。」 「知識がないことで結果的に障害が残った。家族に対して負い目を感じる。」
	「理解してくれていると思う。」 「たいへんだと思ってくれているだろう。」 「家族も本人と同じくらいたいへんと感じていると思う。」 「本当のところは家族にもわかってもらえないと思う。」 「半分くらいしか理解できません。お前のことばかり思っておらんわと言われた。」

### 考察

1. 仕事や地域での交流・活動の現状の結果から、自分の体調に応じて調整できる仕事内容の場合、仕事復帰への準備を考えられるようであった。発症前のように対応できないことに対して周囲の理解が得にくいことや、周囲への気兼ねから、対象者が自分の体調に応じて参加の状況をコントロールしにくいと感じていることが、地域の行事への参加を少なくさせていたと考えられた。

また、移動手段としての車の運転ができなくなることは、公共交通網の少ない地方の患者にとって外出の機会を減少させる要因となっていることがわかった。

2. 家族の協力や家族との関係の認識の結果から、家族からの援助をありがたいと感じる患者がいる一方で、家族への負い目を感じたり、本当のところは理解してもらえないと感じている患者がいた。このことから、患者が感じるさまざまな思いを表出する場が必要であると考えられた。

3. 必要と感じている情報と学びたいことでは、脳卒中の再発予防に関する知識や情報、治療の見通しや社会資源の利用法についての情報を希望していた。軽症のために、外来定期受診のみで社会サービスを受けることのない患者はそれだけ専門職者との接触が少ないために、必要な情報も得にくい状況にあると考えられる。

### まとめ

以上の結果より、軽症ゆえに医療職者と接触する機会の少ない在宅療養者には、患者会の場を活用し再発予防や身体症状緩和方法に関する教育や、同じ障害を持つ人同士の情報交換の場が重要かつ必要と考えられた。

本研究は文部科学省科学研究費基盤(C)により助成を受けて行った研究の一部である。