

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*¹, 内田雅代*¹, 竹内幸江*¹, 平出礼子*¹, 青木真輝*¹

【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を目的とし、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。慢性疾患の子どもの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を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
2002年12月12日受付

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 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も参加できる会 (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も参加できる会 (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る。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る。【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る。

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) 連絡してもらえただけで十分 (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)
	療養行動を行いやすい環境作り (6)	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)
AD群 保育園・ 学校への 要望	病気に関する理解がほしい (13)	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)
	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)』が見られた。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)』、『薬物療法以外の治療への理解 (4)』などがあげられた。『薬物療法以外の治療への理解』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義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いる、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る。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