福島県立医科大学 学術機関リポジトリ

Title	外来通院する慢性疾患児の治療及び日常生活の現状と外来看護に対する家族の認識
Author(s)	鈴木, 千衣; 小原, 美江; 及川, 郁子; 平林, 優子; 横山, 由美; 鈴木, 里利; 川口, 千鶴; 石井, 由美
Citation	福島県立医科大学看護学部紀要. 5: 57-68
Issue Date	2003-03
URL	http://ir.fmu.ac.jp/dspace/handle/123456789/27
Rights	© 2003 福島県立医科大学看護学部
DOI	
Text Version	publisher

This document is downloaded at: 2024-04-19T04:53:41Z

Fukushima Medical University

福島県立医科大学看護学部紀要 57-68, 2003
Bulletin of Fukushima School of Nursing

■ 資 料 ■

外来通院する慢性疾患児の治療及び日常生活の現状と外来看護に対する家族の認識

鈴木千衣[1] 小原美江[2] 及川郁子[3] 平林優子[3] 横山由美[3]
鈴木里利[3] 川口千鶴[4] 石井由美[5]

Recognition of families of children with chronic disease on daily lives and health care in outpatient clinic

Chie SUZUKI[1] Yoshie OHARA[2] Ikuko OIKAWA[3] Yuko HIRABAYASHI[3]
Yumi YOKOYAMA[3] Satori SUZUKI[3] Chizuru KAWAGUCHI[4] Yumi Ishii[5]

Ⅰ. はじめに

高度な医療技術の進歩に伴い，これまで死に至っていた病気においても，救命率が高くなっている．その一方で慢性疾患や障害を持ち長期に療養する子どもたちが増えている．そして，こうした子どもたちのQOLも考慮されるようになり，これまで長期にわたって入院治療を余儀なくされていたが，現在ではその入院治療期間は徐々に短縮傾向にあると思われる．これは，病気の管理をしながら，家庭，地域で生活を送っている慢性疾患を持つ子どもや家族が増加していることを意味する．

慢性疾患や障害を持つ子どもたちや家族は，身体面，成長発達面，情緒面，経済面等の多様で複雑な問題を抱えており，子どもや家族の状況に応じた個別的，組織的対応が必要であるといわれている[1]．

しかしながら，我が国においては子どもたちの退院後のケアについては，きちんとシステム化されていないのが現状である．筆者らが行った調査では，退院時のケアとして行われているのは，必要な医療処置のケア，生活における注意事項，緊急時の対応に留まり，それ以外のケアについては手が回らないといった現状が明らかになっている．退院後の子どものケアは，小児の専門病院や総合病院等の外来が主に行っているのが現状であり，医療者は，十分に子どもたちや家族のフォローができているとは感じていない．そして，連携の必要性，ケアの調整者の必要性を感じながらも，そうした環境を作るに至っていないのが現状である[2),3)]．

しかしながら，今後も外来が退院後の子どもや家族の支援を提供していく重要な場であり続けると思われる．そして，慢性疾患を持つ子どもや家族が家庭や地域で生活していく上で，外来看護の役割は重要なものとなっていると考える．

その役割を考える上で，通院している子どもや家族がどのような現状にあり，どのような気持ちで日常生活を送り，またどのように外来通院を受けとめているかを知ることは大切なことである．しかし，これまでの研究調査においては，そうした調査は数少ない．本研究の目的は，外来に通院する慢性疾患児の日常生活，通院状況の実態と保護者の外来看護等に対する認識状況や満足度を明らかにし，今後の慢性疾患外来の看護における課題を明らかにすることである．

Ⅱ. 方　法

調査対象者は関東近郊の小児専門病院７箇所および総合病院33箇所，計40箇所に通院する慢性疾患をもつ乳幼児・学童以上の保護者計701名である．

調査は質問紙調査をおこなった．依頼の文書とともに外来看護師より調査主旨の説明後，承諾が得られた対象者に質問紙を配布した．質問紙は無記名回答で，対象者が個々に直接郵送にて返送，回収した．

質問紙は２部で構成されている．予め文献検索を行い，質問紙を作成した．１部は外来通院している慢性疾

１）福島県立医科大学　看護学部　生態看護学部門小児看護学領域
２）千葉県立子ども病院
３）聖路加看護大学　看護学部
４）自治医科大学　看護学部
５）国立千葉大学医学部附属病院

key words: children, chronic disease, family, nursing for outpatient
キーワード：小児，慢性疾患，家族，外来看護
受付日：2002.10.21　受理日：2002.11.12

患児や家族の治療や日常生活状況，外来の受診状況等を明らかにする内容となっている．２部では①外来の看護業務の認知度（30項目），②外来で受けている看護への満足度（10項目），③日常生活に対する思い（11項目）を問うもので，それぞれ項目毎に５段階ないしは４段階評点法で回答を得た．調査期間は2001年１月～２月である．

データの分析は，１部については各項目毎に，年代別に単純集計を行った．また，２部では，各質問の項目毎に単純集計を行うと共に，各項目と年代，病院の種類との間の関連性を見るためにクロス集計を行い，χ^2検定を行った．以上の分析には統計学パッケージSPSSを用いた．さらに，自由記載については，内容分析を行った．

Ⅲ。結　　果

１．対象の背景

アンケートの回収数は324（回収率46.2%）であった．そのうち乳幼児の保護者は126名，学童以上の保護者は198名であった．記入者の子どもとの関係は母親が312名，父親が８名，その他が４名であった．

記入者の年齢は，乳幼児の保護者では30代が69.8%を占め，学童以上（６－15歳）の保護者では，30代が48.0%，40代が44.9%であった．記入者の職業は，乳幼児の保護者では専業主婦（主夫）が59.8%を占め，学童以上の場合は，39.4%で，何らかの仕事に就いているものが6割近くを占めていた．

家族数（患児も含め）は乳幼児群では平均4.37人（SD＝1.39），学童群では平均4.8人（SD＝1.22），家族形態をみると，「患児，両親，きょうだい」という形態が乳幼児，学童以上でも５割程度で，「患児，両親」という家族形態は乳幼児で28名（22.2%），学童以上が13名（6.5%）だった．

主に患児の世話をしているのはほどんどが「母親」であった．その他では「祖母」が10名，「父親」が４名挙がっていた．患児の世話をしている人の健康状態については，ほとんどが「良好」と答えていた．「不良」と答えた15名のその内容としては，「疲労」，「貧血」，「うつ，不眠」，「腰痛」，「高血圧」，「糖尿病」等があった．

２．外来通院している子どもの治療と日常生活の現状

１）子どもの背景と疾病の経過

子どもの平均年齢は，乳幼児群が3.9歳（SD＝1.81），学童以上の群（以後学童群とする）は9.8歳(SD＝2.75)．男女の割合はいずれの群もほぼ半数ずつを占めていた．

主な病名はいずれの群も喘息が最も多く，ほぼ3割程度を示していた．次いで心疾患が多かった．さらに合併症を持っていたものは，乳幼児群では25名（19.8%）であったが，学童群では35名（17.7%）だった．その内容としては，アトピー性皮膚炎，てんかん，肝機能障害などであった．

発症年齢の平均は乳幼児群で1.1歳（SD＝1.29），学童群では3.8歳（SD＝3.72）であった．１年以内に入院を経験しているものは，乳幼児群で67名（53.2%），学童群で57名（28.6%）あった．手術経験のあるものは32名（25.3%），49名（24.8%）である．

２）現在の医療処置の状況

現在の子どもたちの家庭での医療処置の状況は表１に示すとおりである．

服薬をしている子どもが多く，乳幼児群で９５名（75.4%），学童群では140名（70.7%）であった．その他の処置としては，吸入，吸引が多かった．

医療・介護機器を家庭で使用しているものは乳幼児群49名（38.9%），学童群65名（32.8%）で，その内容は吸入器，吸引器，在宅酸素，ネブライザー，血糖測定器であった．使用頻度としては１日１～２回というものが多かった．

表１　医療処置　（複数回答）

医療処置	人　数（%）	
	乳幼児（n＝126）	学童（n＝198）
服薬	95（75.4）	140（70.7）
吸引	9（ 7.1）	5（ 2.5）
吸入	40（31.7）	63（31.8）
経管栄養	4（ 3.2）	3（ 1.5）
導尿	2（ 1.6）	5（ 2.5）
在宅酸素	2（ 1.6）	2（ 1.0）
腹膜透析	0（ 0.0）	0（ 0.0）
ＩＶＨ	1（ 0.8）	0（ 0.0）
抗癌剤	2（ 1.6）	1（ 0.5）
インスリン注射	1（ 0.8）	9（ 4.5）
自己注射	4（ 3.2）	15（ 7.6）
尿管留置	0（ 0.0）	0（ 0.0）
留置ＩＶ	0（ 0.0）	1（ 0.5）
胃瘻	1（ 0.8）	1（ 0.5）
浣腸	2（ 1.6）	2（ 1.0）
他の処置	14（11.0）	20（10.1）

３）患児の生活状況

患児の生活行動の自立状況については，乳幼児で「運動機能（立位，歩行など）」が年齢相応と答えているものは101名（80.2%），「食事」が102名（81.0%），「排泄」103名（81.7%），「清潔」103名（81.7%），「コミュニケーション」105名（83.3%）であった．そ

して，日常生活上の制限があると答えたものは21名（16.7%）であり，その内容としては「食事制限」，「運動制限」，「入浴制限」等であった．

「幼稚園」に通うものは44名（34.9%），「保育園」26名（20.6%），「療育センター」５名（4.0%），「その他」が８名（6.3%），無回答が43名．「その他」の内容として挙げられていた場所は，「託児所」「重度心身障害児通所施設」，「幼児教室」などである．集団生活上の制限のあるものは，集団生活を送る乳幼児83名中９名（10.8%）であり，その内容は「運動制限」，「感染予防」であった．また，患児の病気のため住環境に注意をしているものは59名（46.8%）であった．

学童群では，「運動制限がない」と答えているものが137名（69.2%）で，「ある」と答えているものが49名（24.7%），無回答が12名であった．制限の内容としては，激しい運動を避けたり，マラソンなどの持久力の必要な運動を見学しなければならないなどであった．食事制限に関しては146名（73.7%）は「制限がない」と答え，41名（20.7%）が「何らかの制限がある」と答えている．制限の内容としては，疾患に関連した食事の制限で，「アレルギーのための除去食」，「カロリー，塩分の制限」などであった．排泄に関しての注意事項があったものは６名（3.0%）で，自己導尿が必要なもの，おむつを使用しているなどであった．ほとんどのものは，排泄に関しての制限はなかった．また，入浴制限は177名（89.3%）が特になく，５名（2.5%）は制限があり，長湯をしないようにするもの，一日数回入浴しなければならないものがいた．コミュニケーション上に注意事項があったものが９名（4.5%）であった．その内容としては，難聴があるもの，母親が仕事で関わる時間が少ないため，子どもの話を良く聞くようにしているなどであった．

通学状況は，138名（69.7%）が「小学校」，48名（24.2%）が「中学校」に通っていた．「養護学校」に通っているものは５名，無回答が７名であった．集団生活において場の制限のあるものは，学校に通う子ども191名中23名（12.0%）である．その内容として，動物に対するアレルギーがあるため，学校行事に参加できなかったり，学校給食を制限したり，体育の授業への参加に制限があるなどであった．また，患児の病気のために住宅環境に注意を要するものは91名（46.0%）いた．

表２　利用機関および人的資源　（複数回答）

利用機関および人的資源	人　数（%）	
	乳幼児（n＝126）	学童（n＝198）
保健所	28（22.0）	21（10.6）
児童相談所	5（4.0）	3（1.5）
福祉事務所	8（6.3）	6（3.0）
緊急一時預かり所	4（3.2）	1（0.5）
ディケア施設	0（0.0）	1（0.5）
保育ママ制度	0（0.0）	0（0.0）
電話相談	2（1.6）	0（0.0）
専門医	45（35.7）	77（38.9）
近所の開業医	21（16.7）	28（14.1）
保健師	9（7.1）	3（1.5）
看護師	19（15.1）	14（7.1）
訪問看護師	1（0.8）	2（1.0）
理学療法士	13（10.3）	4（2.0）
作業療法士	11（8.7）	3（1.5）
ソーシャルワーカー	2（1.6）	2（1.0）
栄養士	3（2.4）	2（1.0）
民生委員	1（0.8）	1（0.5）
ホームヘルパー	1（0.8）	1（0.5）
親族	49（38.9）	33（16.7）
近隣者	9（7.1）	9（4.5）
友人	18（14.3）	21（10.6）
患者会メンバー	9（7.1）	8（4.0）
ボランティア	1（0.8）	2（1.0）
ベビーシッター	1（0.8）	0（0.0）

４）社会資源の利用状況

現在利用している機関として多かったのは，「保健所」であり，人的資源としては「親族」，「専門医」，「近所の開業医」が多かった（表２）．

現在利用している経済的な制度として，一番利用されているものが「健康保険」（乳幼児群：63名，50.0%，学童群：117名，59.1%），次に「小児慢性特定疾患研究事業」（乳幼児群：46名，36.5%，学童群：75名，37.9%）であった（表３）．その他に挙げられたものは乳幼児群では「乳幼児医療」，「特別児童扶養手当」，学童群では「大気汚染医療券」，「大気汚染認定」，「公害認定」であった．

子どもの病気に関する情報源としては，医師が一番多く，乳幼児群では123名（97.6%），学童群では189名（95.5%）が挙げていた．その他に多かったのは「看護師」，「専門書」であった（表４）．その他の情報源として挙げられていたのは，乳幼児群では，「同病の子どもをもつ母親の知人」，「療育センター」であり，学童群では，「親族」，「病院の勉強会」，「会報誌」であった．

５）外来の受診状況

通院している外来の種類は，「一般小児科外来」が乳幼児群では52名（41.3%），学童群では94名（47.5%），「専門外来」は両群４割程度であった．外来に定期的

表3　利用している社会的資源　（複数回答）

社会資源	人数（%）	
	乳幼児（n＝126）	学童（n＝198）
育成医療	11（ 8.7）	4（ 2.0）
小児慢性特定疾患	46（36.5）	75（37.9）
特定疾患治療研究	5（ 4.0）	11（ 5.6）
健康保険	63（50.0）	117（59.1）
生活保護	0（ 0.0）	1（ 0.5）
身体障害者手帳	14（11.1）	11（ 5.6）
知的障害者手帳	9（ 7.1）	7（ 3.5）
その他	6（ 4.8）	3（ 1.5）

表4　情報源　（複数回答）

情報源	人数（%）	
	乳幼児（n＝126）	学童（n＝198）
医師	123（97.6）	189（95.5）
保健師	5（ 4.0）	6（ 3.0）
看護師	43（34.1）	51（25.8）
テレビ	19（15.1）	41（20.7）
ラジオ	0（ 0.0）	5（ 2.5）
専門書	39（31.0）	61（30.8）
雑誌	22（17.5）	21（10.6）
新聞	24（19.0）	35（17.7）
インターネット	19（15.1）	16（ 8.1）
患者会	16（12.7）	15（ 7.6）
友人	22（17.5）	35（17.7）
その他	2（ 1.6）	7（ 3.5）

に通院している者は7割程度いた．

外来通院のための受診への交通手段としては，両群6割のものが「自家用車」を使用していた．ついで「電車・バス」であった．病院への所要時間は「30分以内」が多く，乳幼児群では73名（57.9%）が，また学童群では106名（53.5%）であった．ついで「1時間以内」が続いていた．

外来において担当看護師が「いる」と答えているものは，両群ともに2割程度いたが，「わからない」と答えたものも2割弱いた．

外来看護師の対応については，乳幼児群では外来看護師が「とても話しかける」と答えているものは3名（2.4%），「まあまあある」は28名（22.2%），「あまりない」は46名（36.5%），「まったくない」が43名（34.1%），不明6名であった．親しみを感じている程度は「とてもある」と答えているものは1名（0.8%），「まあまあある」は19名（15.1%），「あまりない」は55名（43.7%），「まったくない」が45名（35.7%），不明6名であった．さらに，顔なじみの程度については，「とてもある」と答えているものは4名（3.2%），「まあまあある」は17名（13.5%），「あまりない」は49名（38.9%），「まったくない」が49名（38.9%），不明7名であった．

学童群では，外来看護師が「とても話しかける」と答えているものは9名（4.5%），「まあまあある」は61名（30.8%），「あまりない」は92名（46.5%），「まったくない」が34名（17.2%），不明2名であった．「とても親しみを感じる」と答えているものは，9名（4.5%），「まあまあある」は41名（20.7%），「あまりない」102名（51.5%），「まったくない」が44名（22.2%），不明が2名であった．さらに，顔なじみの程度については，「とてもある」と答えているものは，12名（6.1%），「まあまあある」は35名（17.7%），「あまりない」は87名（43.9%），「まったくない」が61名（30.8%），不明3名であった．

保護者の外来に対する意見や感想の自由記載では，324名中117名（回答率36.1%）の保護者から回答を得た．それらの回答をまとめると，大きく〈外来のシステムや構造に関する内容〉と〈医療者への対応に関するもの〉の2つに分けられた（表5）．

その〈外来のシステムや構造に関する内容〉の中で一番多かった意見は「待ち時間に関するもの」で，4割強の保護者が挙げていた．具体的な意見としては「待ち時間が長い」，「待ち時間の表示をしてほしい」などであった．これらは「子どもや付き添い者の疲労」や「子どもが飽きてしまう」，「感染」という面からの要望である．また，この待ち時間というのは，単に受診までの時間だけでなく，検査や薬や会計での待ち時間についても同様の意見が見られた．

さらに，この待ち時間に関連して，その待ち時間対策として，「待ち時間が長い時に，子ども向けのビデオなどがあると助かり，看護師などに『待たせてごめんね』という態度をしてもらえると，いやな思いをしない」という意見があった．すでにそうした対策を行っていると思われる病院に通院している保護者からは，「待ち時間に子どもたちにビデオなどを見せてもらっていて効果的」と病院側の工夫を評価する意見も見られた．「感染」という面から，「待合い場所を考慮してほしい」といった外来の構造に関する意見があった．

〈医療者の対応に関する内容〉には看護師の対応への評価（47.0%），要望（9.4%），医師の対応への評価および要望（7.7%），その他（0.8%）であった．看護師の対応への評価では，「質問に丁寧に説明してくれる」，「声をかけてもらっている」など，その対応を肯定的に評価している意見が67.2%（n＝55）と多かっ

表5　外来に対する意見・感想の自由記載内容の結果　　n＝117

		具　体　例
〈外来のシステムや構造に関する内容〉		
○待ち時間に関するもの　54名（46.2%）		
待ち時間が長い	42名	• 「……半日ほどいなければならず，母親の方もドーッと疲れれてしまいます.
		• 待ち時間が長いので小さな子どもには待ちきれないようでぐずったりすることがあり困ってしまいます.
		• 予約制ですが，混んでいる時にはトータル２～３時間待つのでそれは辛い（他の子どもの病気，風邪がうつらないか心配）　等
待ち時間の表示をしてほしい	5名	
その他	7名	• 待ち時間が短くなって良かった.
		• 予約ができて有り難い　等
○外来の待合室の構造等　7名（6.0%）		
		• 待合室が狭い　等
○その他	5名（4.3%）	
		• 受付時間が短い
		• アレルギーの専門外来を設置してほしい
		• 受診のために子どもに学校を早退させなければならない　等
〈医療者の対応に関する内容〉		
○看護師の対応への評価　55名（47.0%）		
肯定的な意見	37名	• 質問には丁寧に説明してくれる
		• 声をかけてもらっている
		• 明るく接してくれた
		• 話しやすい．相談にのってもらっている　等
否定的な意見	18名	• 忙しそうで声がかけづらい
		• ほとんど接点がない
		• あきらめている
		• 看護師は小児慢性特定疾患の知識がほとんどない　等
○看護師への要望　11名（9.4%）		
相談に関するもの	8名	• 何でも相談にのってほしい
		• 担当看護師制にしてほしい（相談できる体制）
		• 相談，精神的ケアのシステムを作ってほしい
		• 電話相談にのってほしい　等
知識に関するもの	2名	• 病気の知識をもってほしい
		• 社会資源の情報がほしい
その他	1名	• 継続的にかかわってほしい
○医師の対応の評価および要望　9名（7.7%）		
		• 丁寧に説明してくれる
		• 主治医が変わると方針が変わって戸惑う　等
○その他	1名（0.8%）	
		• 受付が無愛想

た．しかし，「ほとんど接点がない」，「声をかけてほしい」という否定的な意見も32.7％（n＝55）あった．

「看護師への要望」としては「何でも相談にのってほしい」「担当看護師制にしてほしい」などの相談システムに関するもの，「病気の知識を持ってほしい」，「社会資源の情報がほしい」といった看護師の知識に関する要望があげられていた．

4．慢性疾患患児をもつ保護者の現状認識

1）外来看護師の業務に対する保護者の認識状況

外来看護師の業務に対する保護者の認識状況に関する質問の有効回答数は268名（82.7％）であった．外来看護師の業務の30項目について，その行われている頻度について「とてもある」，「まあまあある」，「少しある」，「まったくない」，「必要ない／あてはまらない」の５段階評点で尋ねてみた（表６－１，２）．その30項目のうち「ある」（「とてもある」，「まあまあある」，「すこしはある」の合計）と答えているものが50％を越えていたものは18項目であった．そのうち，割合の高いものから挙げると，「子どもによく語りかける」(82.8％)，「子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている」(82.5％)，「外来で行う検査など予め説明してくれる」(78.0％）であった．そのうち「子どもによく語りかける」，「子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけ

表６－１　外来看護師の業務に対する保護者の認識状況　　n＝268　人（％）

項　　目	とてもある	まあまあある	少しある	全くない	必要ない
医師が説明する子どもの病気について補足説明をしてくれる	42(15.7)	60(22.4)	75(28.0)	72(26.9)	19(7.1)
	177(66.0)＊				
薬の飲み方・使用方法や副作用について説明してくれる	33(12.3)	60(22.4)	64(23.9)	79(29.5)	32(11.9)
	157(58.6)＊				
病気の症状や対処について教えてくれる	47(17.5)	71(26.5)	56(20.9)	65(24.3)	29(10.8)
	174(64.9)＊				
緊急時の対処の仕方について教えてくれる	43(16.0)	57(21.3)	55(20.5)	66(24.6)	47(17.5)
	155(57.8)＊				
医療行為の技術指導をしてくれる	28(10.4)	39(14.6)	45(16.8)	74(27.6)	82(30.6)
	112(41.7)				
外来で行う検査などをあらかじめ説明してくれる	57(21.3)	79(29.5)	73(27.2)	39(14.6)	20(7.5)
	209(78.0)＊				
医師とうまく話できるように調整してくれる	58(21.6)	65(24.3)	71(26.5)	47(17.5)	27(10.1)
	194(72.4)＊				
受診の継続や必要性を説明してくれる	36(13.4)	49(18.3)	46(17.2)	85(31.7)	52(19.4)
	131(48.9)				
病院で関係する部署（相談室や栄養室など）に連絡をとってくれる	48(17.9)	54(20.1)	39(14.6)	40(14.9)	87(32.5)
	141(52.6)＊				
日常生活の注意点を教えてくれる	37(13.8)	51(19.0)	69(25.7)	59(22.0)	51(19.4)
	157(58.9)＊				
育児についてアドバイスをしてくれる	24(9.0)	39(14.6)	42(15.7)	75(28.0)	88(32.8)
	105(39.2)				
その時そのときの子どもの発育や病状に合わせた対処や生活上の注意を教えてくれる	36(13.4)	44(16.4)	55(20.5)	72(26.9)	61(22.8)
	135(50.3)＊				
家の環境整備や住み易くするためのアドバイスをしてくれる	16(6.0)	27(10.1)	38(14.2)	96(35.8)	91(34.0)
	81(30.2)				
親の会やヘルプグループを紹介してくれる	8(3.0)	10(3.7)	26(9.7)	116(43.3)	108(40.3)
	44(16.4)				
保健所など地域の関係機関を紹介してくれる	10(3.7)	16(6.0)	23(25.7)	104(38.8)	115(42.9)
	69(25.7)				

＊「とてもある」，「まあまあある」，「少しある」の割合の合計が50％を越えるもの

表6－2　外来看護師の業務に対する保護者の認識状況　　n＝268　人（%）

項　　目	とてもある	まあまあある	少しある	全くない	必要ない
医療制度（医療費や住居改造など病気に伴う問題などに対して）の紹介や便宜を図れるようにしてくれる	10(3.7)	24(9.0)	31(11.6)	100(37.3)	103(38.4)
	65(24.2)				
保育園（幼稚園）や学校のことについてよく話をする	24(9.0)	31(11.6)	58(21.6)	89(33.2)	66(24.6)
	113(42.2)				
保育園（幼稚園）や学校の問題があったとき相談できる	24(9.0)	24(9.0)	50(18.7)	84(31.3)	86(32.1)
	98(36.6)				
兄弟や祖父母のこともよく話題になる	17(6.3)	33(12.3)	61(22.8)	99(36.9)	58(21.6)
	111(41.4)				
兄弟や祖父母のことで問題があったとき相談できる	15(5.6)	26(9.7)	44(16.4)	106(39.6)	77(28.7)
	85(31.7)				
電話での相談に応じてくれる	47(17.5)	51(19.0)	64(23.9)	58(21.6)	48(17.9)
	162(60.4)＊				
いつでも気軽に相談にのってくれる	64(23.9)	51(19.0)	69(25.7)	54(20.1)	30(11.2)
	184(68.7)＊				
必要な情報をいつでも提供してくれる	41(15.3)	44(16.4)	72(26.9)	66(24.6)	45(16.8)
	157(58.6)＊				
将来のことなども考えて話をしてくれる	30(11.2)	37(13.8)	41(15.3)	89(33.2)	71(26.5)
	108(40.2)				
あなたにねぎらいや励ましの言葉をかけてくれる	68(25.4)	54(20.1)	70(26.1)	49(18.3)	27(10.1)
	192(71.6)＊				
あなたの訴えをよく聞いてくれる	69(25.7)	64(23.9)	63(23.5)	39(14.6)	33(12.3)
	196(73.1)＊				
子どもの状態をいつも把握している	57(21.3)	59(22.0)	72(26.9)	54(20.1)	26(9.7)
	188(70.1)＊				
子どもによく語りかける	91(34.0)	63(23.5)	68(25.4)	35(13.1)	11(4.1)
	222(82.8)＊				
子どもに説明してくれる	55(20.5)	48(17.9)	62(23.1)	56(20.9)	47(17.5)
	165(61.6)＊				
子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている.	89(33.2)	66(24.6)	66(24.6)	34(12.7)	13(4.9)
	221(82.5)＊				

＊「とてもある」,「まあまあある」,「少しある」の割合の合計が50％を越えるもの

ている」については，3割強のものが「とてもある」と答えていた.

逆に,「ある」と答える割合が低かった項目は,「親の会やヘルプグループを紹介してくれる」(16.4%),「保健所など地域の関係機関を紹介してくれる」(25.7%),「医療制度（医療費や住居改造など病気に伴う問題に対して）の紹介や便宜を図れるようにしてくれる」(24.2%) であり，3割を満たなかった. しかし，この項目については「必要ない／あてはまらない」とするものも4割程度いた.

これらの項目について，病院の種類，子どもの年齢との関連性を見るためにクロス集計を行った. これを行う際に,「必要ない／あてはまらい」と答えたものについてはデータを除き,「とてもある」,「まあまあある」,「少しある」,「まったくない」の4段階のデータで分析を行った.

その結果，全項目において病院の種類（一般病院，専門病院）との関連性は見られなかった. しかし，子どもの年齢（乳幼児と学童以上）との関連性をみると「兄弟や祖父母のこともよく話題になる」(χ_0=11.281 ≧ χ^2(3;0.05)=7.815),「子どものよく語りかける」(χ_0=8.678≧ χ^2(3；0.05)=7.815),「子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている」(χ_0=9.233≧ χ^2(3；0.05)=7.815) で有意差がみられた（表7）.「子

どものよく語りかける」,「子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている」の項目では，いずれも学童群の方が「少しある」,「まったくない」という割合が乳幼児群に比してその割合が高くなり,「兄弟や祖父母のことがよく話題になる」という項目でも「まったくない」の割合が学童群で高くなっている．

2）外来で受けている看護に対する満足度

外来看護に対する満足度についての質問の有効回答数は245（有効回答率は75.6%）であった．10項目のすべての質問内容について，保護者は「満足している」(「非常に満足」,「少し満足」を合計したもの）と答えていた．特に高かった項目は「子どもへの働きかけ」(83.3%),「病気や治療，処置に対する説明」(80.4%),「相談時の対応」(80.0%),「ねぎらいや励ましの言葉かけ」(79.6%）であった．特に「子どもへの働きかけ」,「ねぎらいや励ましの言葉かけ」,「相談時の対応」の項目については,「非常に満足」と答えたものが３割強をしめた（表８）．

外来で受けている看護に対する満足度については，病院の種類や，子どもの年齢との関連は見られていない．

3）子どもの世話に関する保護者の気持ち

慢性疾患児や障害児を世話している保護者の思いに関する質問の回答数は296（回答率は91.3%）であった．各項目（全11項目）について,「そうだ」(「非常にそうだ」,「ややそうだ」）と感じる割合を見てみると，９割以上の保護者が,「自分のことは自分でできるようにしつけようと思う」(99.0%),「子どもには病気のことをありのまま話そうと思う」(94.3%）という姿勢でいた．さらに，８割の保護者が「家では自由に病気の話をしている」,「家族は私のことを助けてくれる」(共に84.8%),「お子さんの日常の世話を楽しいと感じる」(83.4%）であった．そして「病気のことがあるから自分が面倒を見なければと思う」(27.7%),「お子さんの身体の変化がいつ起こるか心配である」(12.8%）は低率であった．

表７　外来看護師の業務に対する保護者の認識状況ー乳幼児と学童以上の比較　　人（%）

	とてもある	まあまあある	少しある	まったくない	合計(%)
〈兄弟や祖父母のことがよく話題になる〉					
乳幼児	10 (4.8)	13 (6.2)	33 (15.7)	30 (14.3)	86 (41.0)
学童	7 (3.3)	20 (9.5)	28 (13.3)	69 (32.9)	124 (59.0)
合計	17 (8.1)	33 (15.7)	61 (29.0)	99 (47.1)	210 (100)
					P≦0.05
〈子どもによく語りかける〉					
乳幼児	43 (16.7)	31 (12.1)	19 (7.4)	12 (4.7)	105 (40.9)
学童	48 (18.7)	32 (12.5)	49 (19.1)	23 (8.9)	152 (59.1)
合計	91 (35.4)	63 (24.5)	68 (26.5)	35 (13.6)	257 (100.0)
					P≦0.05
〈子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている〉					
乳幼児	39 (15.3)	34 (13.3)	19 (7.5)	10 (3.9)	102 (40.0)
学童	50 (19.6)	32 (12.5)	47 (18.4)	24 (9.4)	153 (60.0)
合計	89 (34.9)	66 (25.9)	66 (25.9)	34 (13.3)	255 (100.0)
					P≦0.05

表8　外来で受けている看護に対する保護者の満足度　　n＝245　人（%）

項目	非常に満足	少し満足	少し不満	非常に不満
病気や治療，処置に対する説明	64(26.1)	133(54.3)	41(16.7)	7(2.9)
	197(80.4)		48(19.6)	
日常生活上の注意や工夫に対する説明	46(18.8)	129(52.7)	59(24.1)	11(4.5)
	175(71.4)		70(28.6)	
発育や育児に関する説明	38(15.5)	128(52.2)	65(26.5)	14(5.7)
	166(67.8)		79(32.3)	
医療制度などの利用に関する説明	31(12.7)	118(48.2)	73(29.8)	23(9.4)
	149(60.8)		95(39.2)	
保育園や学校などの集団生活の場との連絡	27(11.0)	118(48.2)	78(31.8)	22(9.0)
	145(59.2)		100(40.8)	
他の部署や病院外の機関への連絡の取り方	37(15.1)	119(48.6)	70(28.6)	19(7.8)
	156(63.7)		89(36.3)	
家族全体への配慮	48(19.6)	131(53.5)	53(21.6)	13(5.3)
	179(73.1)		66(26.9)	
相談時の対応	82(33.5)	114(46.5)	35(14.3)	14(5.7)
	196(80.0)		49(20.0)	
ねぎらいや励ましの言葉かけ	88(35.9)	107(43.7)	40(16.3)	10(4.1)
	195(79.6)		50(20.4)	
子どもへの働きかけ	97(39.6)	107(43.7)	30(12.2)	11(4.5)
	204(83.3)		41(16.7)	

表9　子どもの世話に関する保護者の気持ち　　n＝296　人（%）

項目	非常にそうだ	ややそうだ	あまりそうではない	まったくそうではない
自分のことは自分でできるようにしつけようと思う	234(79.1)	59(19.9)	1(0.3)	2(0.7)
	293(99.0)		3(1.0)	
子どもには病気のことをありのまま話そうと思う	208(70.3)	71(24.0)	11(3.7)	6(2.0)
	279(94.3)		17(5.7)	
病気のことがあるから自分が面倒を見なければと思う	16(5.4)	66(22.3)	119(40.2)	95(32.1)
	82(27.7)		214(72.3)	
お子さんの身体の変化がいつ起こるか心配である	7(2.4)	31(10.5)	102(34.5)	156(52.7)
	38(12.8)		258(87.2)	
家では自由に病気のことを話している	167(56.4)	84(28.4)	32(10.8)	13(4.4)
	251(84.8)		45(15.2)	
家族はわたしのことを助けてくれる	151(51.0)	100(33.8)	35(11.8)	10(3.4)
	251(84.8)		45(15.2)	
お子さんの日常の世話を楽しいと感じる	105(35.5)	142(48.0)	45(15.2)	4(1.4)
	247(83.4)		49(16.6)	
お子さんの病気のことで,自分のやりたいことができないと感じることがある	86(29.1)	106(35.8)	81(27.4)	23(7.8)
	192(64.9)		104(35.1)	
お子さんの病気のことで経済的負担を感じることがある	86(29.1)	97(32.8)	82(27.7)	31(10.5)
	183(61.8)		113(38.2)	
お子さんの病気は家族の絆を強めている	85(28.7)	115(38.9)	74(25.0)	22(7.4)
	200(67.6)		96(32.4)	
今の生活に満足している	78(26.4)	155(52.4)	55(18.6)	8(2.7)
	233(78.7)		63(21.3)	

そのほか，「お子さんの病気は家族の絆を強めている」(67.6%)，「今の生活に満足している」(78.7%)であった．しかし，その一方で6割程度の保護者が「お子さんの病気のことで，自分のやりたいことができない」(64.9%)，「お子さんの病気のことで経済的負担を感じることがある」(61.8%)としていた（表9）．これらの項目と，子どもの年齢との関連性は見られなかった．

Ⅳ．考　察

1．子どもや保護者の生活状況

慢性疾患児をもつ家族のうち核家族が乳幼児家庭では7割弱，学童家庭では6割弱を占めていた．患児の世話を主にしているのは，母親であった．記入している保護者のうち仕事を持っているものは乳幼児家庭では4割弱，学童家庭では7割と年代が上がるにつれ増えている．このうち父親の数を除いても，全国的な母親の就職状況と同様の傾向が見られた[4]．また，子どもの世話をしている保護者の健康状態は多くのものが「良好」と答えていた．今回対象となった子どもたちが，運動機能の発達が年齢相応であったり，自立しているケースが多く，在宅酸素や吸引などの医療機器を必要とする処置を抱える子どもが少なかったことと関係あると考えられる．しかし，少数ではあるが，健康状態が「不良」とする保護者もいることから，介護する保護者へのサポート，配慮が必要である．

子どもたちの生活状況をみると，乳幼児では，6割の子どもたちが集団生活を送り，学童の場合でも，ほとんどの子どもが生活行動は自立しており，学校に通学していた．しかし，そのうちの1割～3割の子どもたちは何らかの集団生活上の制限があった．さらに，服薬をしている子どもは約7割で，吸入を行っているものが3割程度いた．このように，慢性疾患をもつことにより，日常生活に影響を及ぼす制限や注意，処置が存在し，子どものもつ疾患やその状況によって，集団生活が制限され生活していることが確認された．

社会資源の利用状況としては，「利用機関」としては「保健所」がいずれの年代でも多かった．これは利用している社会資源として「小児慢性特定疾患」が多いことと関係しているものと思われる．しかし，「人的資源」として保健師を挙げているものはおらず，保健所は特定疾患などの手続きを行うために利用するだけであることが考えられる．

「人的資源」としては，「専門医」が圧倒的に多く，「情報源」として「医師」を挙げるものがほとんどであった．「看護師」も2～3割弱のものが挙がっており，必要な情報を医師や看護師から得ていることが分かった．その一方で，「近所の開業医」や「保健師」や「訪問看護師」は僅かであった．これは専門の病院と患児の結びつきが強いといわれる小児慢性疾患の医療の特徴[5]が出ている結果であり，まだまだ地域のサポートシステムが十分でない現状があることを示唆するものと思われる．

その一方で，医療関係者以外の人的資源の活用として，「親族」，「友人」，「患者会メンバー」，「近隣者」などがみられ，また，情報源として「専門書」，「友人」，「インターネット」など様々なものが活用されており，身近な人々，情報ツールを活用しながら子育てしている現状も見受けられた．

2．外来受診上の問題について

今回対象となった慢性疾患児のうち7割が定期的に外来通院していた．定期受診が必要な場合，その際の困難な問題として，受診する病院まで距離が遠いことが挙げられることが多い．しかし，今回の調査対象は病院までの所用時間として30分以内が約半数で，比較的家から近い医療機関に通院していたために，通院時間に関する意見，要望は特になかった．今回の調査対象は比較的重症度の低い患児であったこと，調査対象となった病院が，関東近郊の比較的病院が多く，病院も選択可能な地域であったことも関係していると思われる．

外来看護師についての保護者の認識度に関しては，「担当看護師がいる」と答えているものは乳幼児，学童のいずれの保護者においても2割程度であった．今回は各病院が担当看護師制をとっているかの確認はしていないので，認識と実際の比較はできない．

外来看護師の子どもや家族に対する話しかけについての保護者の認識状況は低かった．また，看護師にする「親しみ」や「顔なじみ」の程度も低いものであった．

保護者の自由な意見，感想においては，「質問には丁寧に説明してくれる」，「声をかけてもらっている」といった肯定的な意見もあるが，その一方で「看護師とはほとんど接点がない」，「忙しそうで声がかけられない」といった意見があった．さらに相談システムを要望する意見もあり，保護者たちが個別的な対応を望んでいることが伺える．今後，看護師も積極的に家族とのコミュニケーションを図れるように，担当看護師の配置，相談システム等を考えていく必要があると考える．

保護者の要望で一番多かったのは，やはり待ち時間に関する内容であった．予約時間が決まっていても待たされることが多いことが伺える．これについては，従来から，多くの病院で抱える問題であり，引き続き検討していく必要があると思われる．その際，看護師の対応によって，待たされている間の不快感を和らげているのも事

実であり，待ち時間を使っての看護師の関わり方も考慮していくことが大切である．患児や家族は診療にあたる医師や看護師の態度，行動をよく観察しているので，その行動および言動には注意していく必要がある．また同時に，「待ち時間をどう過ごさせるか」の工夫についても検討の必要があると思われる．

3．慢性疾患児を持つ保護者の現状認識について

1）外来看護師の業務に関する保護者の認識について

外来看護師が行っている援助においては「子どもへの語りかけ・励まし」，「保護者への声かけ・励まし」という行為は比較的多くの保護者に認識されているという結果が出た．一方で，前述した「外来の受診状況」の結果では，外来看護師に対して「顔なじみ」や「親しみ」を感じている保護者の割合が低いことを考えると，かなりこの結果には，保護者の忙しく働く看護師に対する気遣いも含まれていることも考慮しなければならないと思われる．

「親の会やヘルプグループへの紹介」，「保健所など地域の関係機関を紹介してくれる」等の認識度は低かった．これについては，我々が1996年に行った外来で慢性疾患児の診察にあたっている医師や外来に勤務する看護師を対象とした調査[6),7)]においても，こうした社会資源の紹介はあまり為されていないという結果が出ており，それに一致するものと思われる．

「外来の受診状況」の自由意見で，「看護師は小児慢性特定疾患の知識がほとんどない」，「社会資源の情報がほしい」とする意見もあり，家族は社会資源に関する情報提供を看護師に期待していることが伺える．したがって，慢性疾患をもつ子どもとその保護者に対し，社会生活が充実したものとなるように，社会資源の活用に関する情報を提供し，適切な情報を収集できるように援助したり，通院・医療費などの負担が少なく適切な医療が受けられるようにすることが必要である．

看護師のケアの中で，「兄弟や祖父母のこともよく話題になる」，「子どもによく語りかける」，「子どもに励ましやねぎらいの言葉をかけている」という３つの項目では，学童群の保護者において，「少しある」，「まったくない」という割合が乳幼児群より高くなる傾向があった．外来では，看護師が子どもや家族に直接かかわるのは，検査場面が多く，乳幼児の方が検査に対する不安を強く表すことから考えると，学童に対しては，乳幼児に比べると，看護師の声かけや励ましが少なくなっているのではないかと思われる．また，検査時の声かけをきっかけに子どもへの語りかけや家族との他の話題への発展へと繋がっていくということは，よく外来で観察されることである．こうしたことから考えると，検査時の声かけが少なくなりがちな学童では，子どもへの語りかけや家族とのコミュニケーションが乳幼児に比し，少なくなるではないかと考える．しかし，話題の中で，兄弟や祖父母のことが特に乳幼児群と学童群で差が出たことについては，さらに個々の家族背景との関係を見て検討する必要があるかと思われる．

2）外来の看護に対する保護者の満足度について

外来で行われている看護に対する満足度に関する質問については，概ね「満足としている」という状況であったが，「少し満足」とするものが半数を占めていた．この結果には，外来看護師の援助に対する認識同様，保護者の気遣いが含まれていることも考慮し，さらに全般的に看護の充実を図るように努力していく必要があると思われる．

「保育園や学校などの集団生活の場との連絡」については約半数の保護者は「不満」と感じていた．前述した調査[8)]において，医師が外来で遭遇する問題として，「学校および保育園・幼稚園の受け入れ状況」を比較的頻度の高い問題として挙げてきていた．それに対して，医師は「学校や保育園等との連絡調整」は高い比率で援助していたが，外来看護師の実施率は低いものであった．さらに，今回の調査の中でも，「保育園や学校の問題があったとき相談できる」という問いに対して，３割強の保護者が「全くない」と答えており，こうした状況が不満足感に繋がっていると思われる．

今後，看護者もこうした学校や・幼稚園等の集団生活の場における子どもたちの問題に，目を向け，家族が問題を相談しやすい雰囲気を作ったり，あるいは具体的に家族がどのような調整を図ってほしいと感じているのかを明らかにして，必要時教師や養護教諭と情報交換できるようなネットワークづくりも必要であると考える．

3）子どもの世話に対する保護者の思いについて

慢性疾患児の世話をする保護者は，「自分のことは自分でできるようにしつけようと思う」，「子どもには病気のことをありのまま話そう」というものがほとんどであった．これは，今回対象となった子どもが喘息や心疾患が多く，さらに生活行動も年齢相応とするものが多かったことが影響していると思われる．

家族に関する項目では，「家族の協力が得られている」と考えているものは８割，「家族の絆が深まった」と捉えているものが６割にのぼった．加藤ら[9)]の小児慢性特定疾患児を対象とした調査でも，家族の協力度については同様の結果が得られていた．また広瀬ら[10)]

の先天性心疾患児を対象とした調査でも，「家族関係への影響」では，よい影響が多く，「家族の協力，絆の深まり」などが挙げられていた．慢性疾患児をもつ家族においては，子どもの闘病生活が負担となり，家庭内不和等の問題をおこすことがあるといわれているが，多くの家族においては，協力が図られ，家族の絆も深まっているといえるだろう．

さらに，「子どもの世話を楽しい」，「生活に満足しているもの」が8割に及び，多くの家族が肯定的に現在の生活を捉えているといえるだろう．これは，今回の調査対象のうち，医療機器を日常的に使用しているものが3割であり，主な医療的処置として，「服薬」，「吸入」が多いということに関連しているものと思われる．

その一方で，「経済的負担」や「子どもの世話で自分のやりたいことが制約される」と感じているものがそれぞれ6割程度いた．加藤ら[11]の調査に比べると，若干経済的負担を感じているものが高い比率を示しているが，これは，加藤らの調査の対象には，通院治療も小児慢性特定疾患による医療費給付の対象となる内分泌疾患や悪性新生物が多いのに比べ，本調査においては，その対象とならない喘息や心疾患が多いことによるものと考えられる．実際に健康保険のみという対象が6割いる．

前述の加藤らの調査では，「時間的制約」を感じているものが，やはり6割ほどおり，慢性疾患患児をもつ家族は「時間的な制約」，「やりたいことがやれない」といった精神的制約感を抱えていることが明らかになった．特に今回の調査から「世話が楽しい」「生活に満足している」と現在の生活を肯定的に捉えている保護者においても，こうした制約感を抱えている可能性を認識して，精神的ケアに当たる必要性が示唆された．

V．おわりに

今回の調査の対象となった子どもたちの多くは，運動機能の発達が年齢相応であったり，生活行動が自立しており，家庭で在宅酸素や吸引などの処置等の必要とする医療依存度の高いものを少なかった．そのためか，主に子どもの世話をしている母親の就職状況は全国並みであり，健康状態も「良好」とするものが多かった．そして，多くのものが現在の生活状況を肯定的に受けとめていることが明らかになったが，その一方で，経済的負担や精神的制約感を感じているものも少なくなく，社会資源の情報の提供や精神的サポートの必要性が示唆された．

特に，外来看護においては，地域の関係機関，親の会やヘルプグループなどの社会資源に関する情報の提供は行われていなかったり，集団生活の場である学校，幼稚園等への連絡に関しては，家族が不満をもっている現状が明らかになり，今後地域とのネットワークを作り，連携を図っていく必要性が明らかになった．

本調査の対象は，喘息や心疾患などの医療依存度の比較的少ない，自立度の高い子どもがほとんどを占めていた．今後は，さらに医療依存度の高い子どもとその家族を含めて調査を行っていく必要があると思われる．

最後に本研究に快くご協力いただきました患児の家族の皆様，病院の看護師の皆様に心より感謝申し上げます．

尚，本研究は平成12・13年度文部科学研究費補助金(基礎研究C(2))で行った研究の一部である．

〈参　考　文　献〉

1）Nickel R E . Children with Disabilities and chronic Conditions and Their Service Needs. In The Physician's Guide to Caring for Children with Disabilities and Chronic Conditions, Nickel R. E. & Desch L W., 1－9. Baltimore: Brookes Publishing Co, 2000.

2）平林優子：慢性疾患の子どもの在宅療養への援助に関する外来看護師の意識，平成8年度～平成9年度科学研究費補助金　基礎研究(c)(2)研究成果報告書，45－62，1998.

3）鈴木千衣：慢性疾患の子どもの在宅療養への援助に対する医師の意識，平成8年度～平成9年度科学研究費補助金　基礎研究(c)(2)研究成果報告書，63－67，1998.

4）社会福祉法人　恩賜財団母子愛育会　日本子ども家庭総合研究所編：日本子ども資料年鑑2002，72，KTC中央出版，2002.

5）赤司俊二：「慢性疾患児の在宅ケアと学校，社会生活」①増加する小児在宅ケアの現状，さいたま小児保健，36，33－35，1994.

6）前掲書2）

7）前掲書3）

8）前掲書3）

9）加藤精彦，大山建司，太田正法：小児慢性特定疾患患児の保護者に対するアンケート調査成績について―第二報―，平成2年度厚生省心身障害研究「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」，333－338，1990.

10）広瀬幸美，福屋靖子：先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配―第2報：家庭生活，親の生活，受療に関して―，小児保健研究，57(3)．1998.

11）加藤精彦，太田正法，大山建司他：小児慢性特定疾患患児の保護者に対するアンケート調査成績について―第一報―，平成元年厚生省心身障害研究「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」，32－37，1989.