

# 長期健康問題を持つ子どもの親の 相談に関するニーズについて

—アンケート調査の結果から—

真壁あさみ<sup>1)</sup>・橘 玲子<sup>2)</sup>・運上 司子<sup>2)</sup>  
本間 昭子<sup>1)</sup>・和田由紀子<sup>1)</sup>・斎藤 恵美<sup>2)</sup>

1) 新潟青陵大学看護福祉心理学部看護学科

2) 新潟青陵大学大学院臨床心理学研究科

## The Consultation Needs of Parents of Children with Long-Term Health Problems

—A Questionnaire Survey—

Asami Makabe<sup>1)</sup>, Reiko Tachibana<sup>2)</sup>, Shisako Unjo<sup>2)</sup>  
Shoko Honma<sup>1)</sup>, Yukiko Wada<sup>1)</sup>, Megumi Saito<sup>2)</sup>

1) NIIGATA SEIRYO UNIVERSITY DEPARTMENT OF NURSING

2) GRADUATE SCHOOL OF NIIGATA SEIRYO UNIVERSITY

### キーワード

親支援、長期健康問題、相談したい専門家、相談内容、アンケート調査

### Key words

parent support, long-term health problems, consultation needs, questionnaire

## I はじめに

少子化に伴い医療現場でも子どもに関わるサービスは縮小化の傾向にあるが、一方で年々出生数が減少しているにもかかわらず、小児慢性特定疾患治療研究事業の受給人数の増加が見られている<sup>1)</sup>。

日本全国の出生数の年次推移は、毎年減少し続けているが、この現状の中で、低出生体重児出生数、早産出生数、多胎児出生数のいずれも毎年増加しており、低出生体重児出生率は、1975年～1980年を底辺とするU字型曲線を示し、2000年現在でもまだ上昇が続いている<sup>2)</sup>。

超低出生体重児が合併症を持つ割合については、慢性肺疾患が46.2%と最も多く、続いて

ADHD22%、学習障害17.4%、脳性麻痺13.6%、知的発達遅滞13.4%と報告されている<sup>3)</sup>。

このように小児の医療・療育に関する問題が深刻化する中、小児科の医師不足もあり、総合病院の小児科は待ち時間も長く、診療時間も限られている。関東近郊の40カ所の病院に通院する慢性疾患をもつ乳幼児・学童以上の保護者を対象にしたアンケート調査<sup>4)</sup>では、相談に関する要望として、「いつでも気軽に相談にのってくれる」が42.9%、「電話での相談に応じてくれる」が36.5%、「保育園（幼稚園）や学校の問題があったとき相談できる」が18%、「きょうだいや祖父母のことで問題があったとき相談できる」が15.3%である（いずれも「とてもある」と「まあまあある」を

合計したもの)。さらに、自由記載の相談に関するものでは、「何でも相談にのって欲しい」「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欲しい」、「電話相談にのって欲しい」などの要望があがっていた。

このようなことから、長期的健康問題をもつ子どもの家族は「相談したいが相談できない」状況にある可能性が考えられる。誰に、どのようなことについて相談したいのかを明確化し、相談の場の可能性について提言するために調査を行った。

## II 方法

2009年8月～10月にかけてA市内の3つの病院の特殊外来において子どもを連れた保護者に受診する子どもの状態と相談に関するニーズについてアンケート調査を、回収箱の設置と郵送による回収で行った。

## III 倫理的配慮

対象者には研究の主旨を口頭で説明したうえで了解を得、無記名として個人が特定され

ることの無いように配慮した。なお、新潟青陵大学倫理審査委員会の承認を得て研究を開始している。

## IV 結果

配布数は173で、回収数166（回収率95.9%）であった。うち、有効回答数は140で有効回答率は84.3%であった。有効回答のうち、長期的健康問題を持つと思われるケースが118、持たないケースが22であった。今回の研究では有効回答の内、長期的健康問題を持つと判断されるケース118を対象とした。

対象者の概要としては56ケースが軽度発達障害（自閉症、アスペルガー症候群、ADHD、LDなど）と診断、あるいは疑いがあると医師により指摘されていた。軽度発達障害を持たないケースのうち、10ケースは小児慢性特定疾患治療研究事業の給付を受けており、39ケースは発育に遅れが見られた。12ケースは低出生体重児であり、残りの1ケースは病気や障がいのある子どもの「親の会」に所属していた。

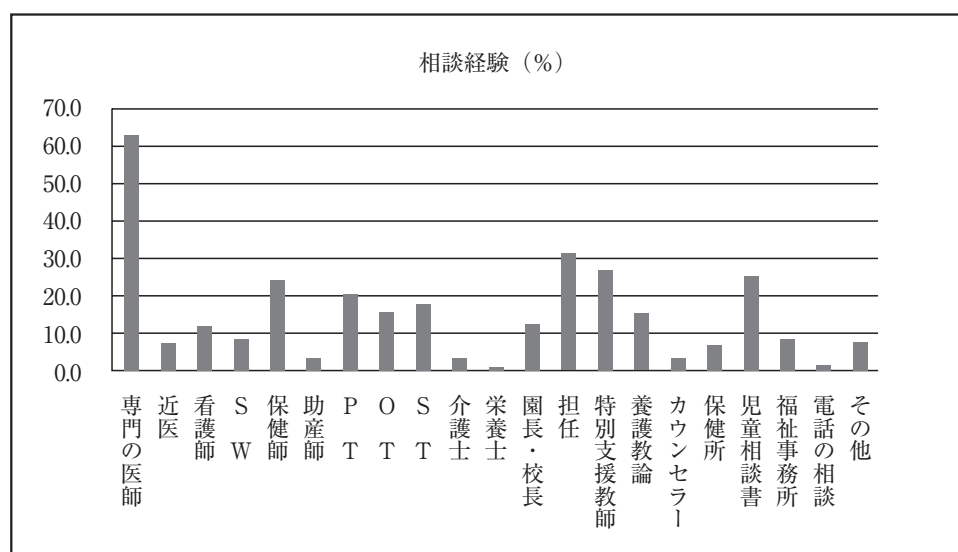


図1 相談経験

(SW：ソーシャルワーカー、PT：理学療法士、OT：作業療法士、ST：言語療法士)

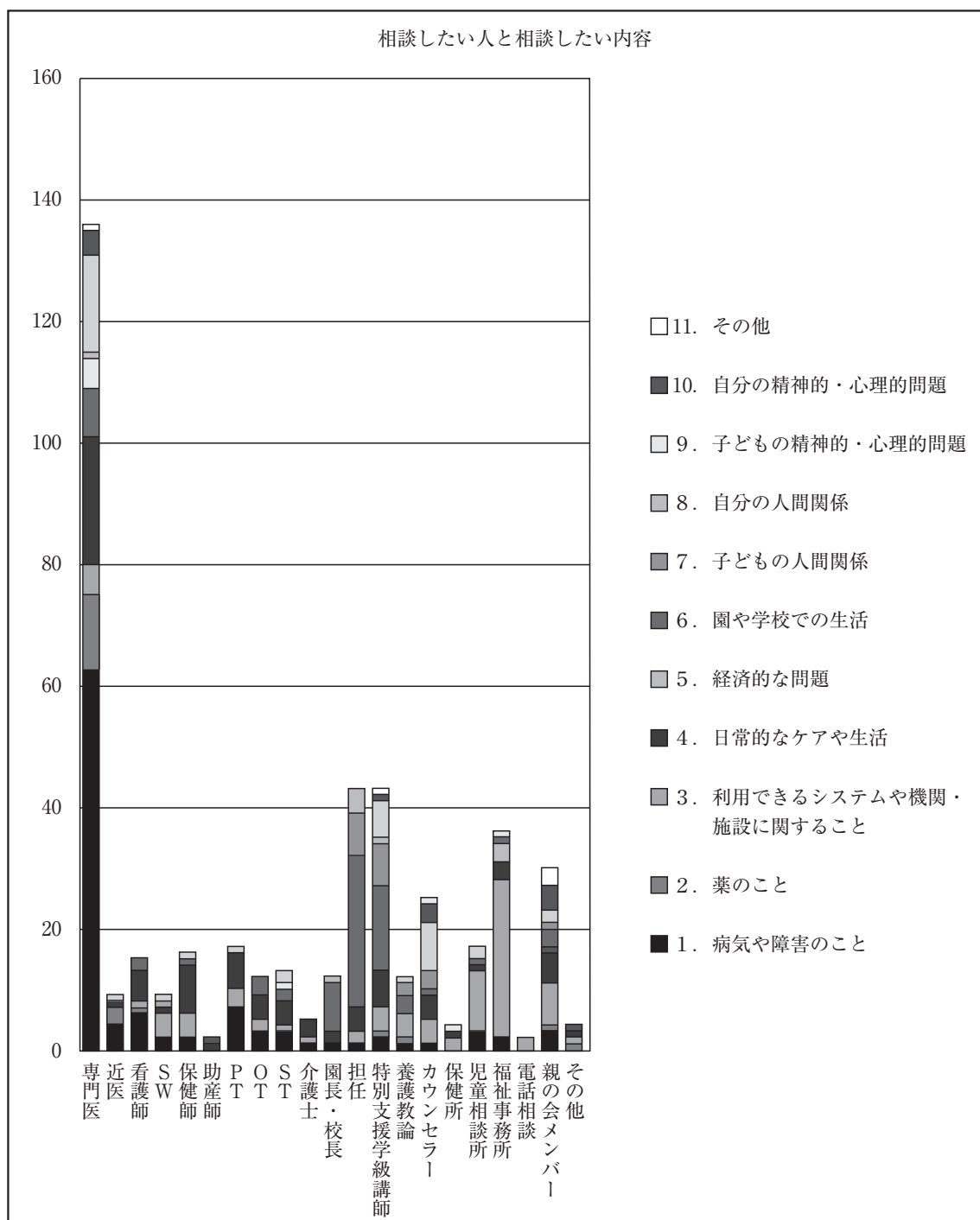


図2 相談したい人と相談したい内容

(SW：ソーシャルワーカー、PT：理学療法士、OT：作業療法士、ST：言語療法士)

## 1. 相談状況について

子どもや自分のことで専門家に相談したことがあるかどうかの質問には「はい」98 (83.1%) 「いいえ」20 (16.9%) と回答があり、ほとんどが専門家に相談していた。

「はい」と答えた親で相談したことがある機関 (複数回答) を聞いたところ、専門の医師が最も多く、次いで担任、特別支援学級教師、児童相談所、保健師などが多かった (図1)。

## 2. 相談したい人（機関）と相談したい内容について

相談したい人（機関）と相談したい内容について聞いたところ（複数回答、回答数455）、10項目のアンケートで示した相談カテゴリーのうち「経済的な問題」を除く9項目について医師に相談したい親が圧倒的に多く回答者の74.6%を占めていた。次いで多いのが担当保育士やクラス担任で、相談したい主な内容としては、「園や学校での生活について」が担任に相談したい親の58.1%にあたり最も多かった。3番目に多く相談したい相手は特別支援学級の教師で内容は「園や学校での生活について」が特別支援学校の教師に相談したい人全体の32.6%にあたる。4番目に多く相談したい相手は福祉事務所で内容は「利用できるシステムや機関・施設に関する情報」が一番多く選択した人全体の72.2%を占めていた。5番目に相談したい相手は親の会のメンバーであり、「利用できるシステムや機関・施設に関する情報」、「日常的なケアや生活」「自分の精神的・心理的問題」など、内容は多岐にわたっていた（図2）。

以下に相談相手として期待の大きかったものをニーズ順に取りあげ、専門職（機関）ごとに内容をまとめた。

### 1) 専門医

対象が何らかの健康問題をもつ子どもの親であるため、医師への相談ニーズは高かった。実際今までの相談経験としても、「専門の医師」が一番多い。「その他」を含む11カテゴリーのうち、「経済的な問題」を除く10のカテゴリーについての相談ニーズがあった。中でも「子どもの精神的・心理的問題」が「病気や障がいのこと」、「日常的なケアや生活」に次いで第3位に挙げられているのは目につく。相談したい内容全体の89%以上が「病気や障がいのこと」であった。

### 2) 担任、特別支援学級教師、養護教諭

「担任」、「特別支援学級教師」もついで、ニーズが高く、相談経験としても次点である。とくに特別支援学級の教師に対しては相談したい内容11カテゴリー中、9カテゴリーに関して相談したいというニーズがあった。

### 3) 福祉事務所

ニーズの4番目として挙げられているのが、福祉事務所であり、相談したい内容として「利用できるシステムや機関・施設に関すること」がほとんどをしめていた。

### 4) 親の会

対象者で親の会に所属しているのは31人（26.3%）であり、所属していないのは87人（73.7%）であった。親の会に所属している人では14人（45.2%）が親の会に相談したいとしており、所属はしていないが、親の会に相談したいと言う回答は17人あり19.5%を占めていた。

### 5) カウンセラー

実際の今までの相談経験として「カウンセラー」は3.4%と低い水準（21カテゴリー中17位）を示しているが、相談ニーズとしては21.2%（21カテゴリー中6位）となっていた。相談したい内容として35.6%の親が「子どもの精神的・心理的問題」、次に「利用できるシステムや機関・施設に関すること」と「日常的なケアや生活」がそれぞれ16.0%で挙げられていた。

### 6) 児童相談所、保健師

相談経験としては、4番目に多い「児童相談所」は相談したいというニーズとしては7位でそれほど高くない。同じく「保健師」も相談経験としては「児童相談所」と並んで多いが、相談ニーズとしては9位であった。

## 3. 相談したい内容（複数回答）

また相談したい内容だけをまとめてみると89%の親が「病気や障がいのこと」次いで70.3%が「利用できるシステムや機関・施設に

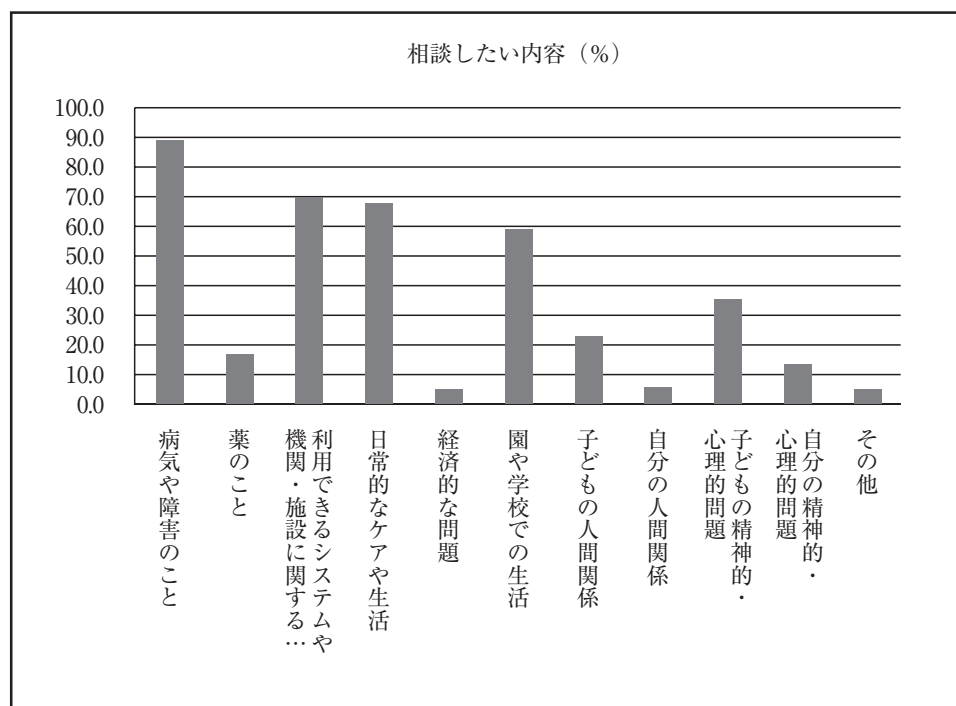


図3 相談したい内容

関すること」、67.8%が「日常的なケアや生活」を挙げていた（図3）。

#### 4. 親支援のためのシステム

長期的な健康問題をもつ子どもの親支援のために、どのようなシステム（支援・期間・施設・工夫など）があったらよいかについて自由記載できいたところ、118人のうち、49人（41.5%）が様々な要望を記載しており、関心の高さが現われていた。内容としては専門機関の充実、親子のサークル活動、いろいろな場面での保育、情報、情報や支援の共有、遊び場、経済支援などが挙げられていた。キーワードは「定期的支援」「継続的支援」「支援施設の増設」「経済的支援」「気軽にに行ける相談場所」などであった。

## V 考察

### 1. 医師への相談ニーズの高さ

調査の結果から親の専門医に対する相談ニーズの高さやその内容が多岐にわたってい

ることが明かになった。なぜ、このような結果になったのか。以下のようなことが考えられる。1. 医師から十分に聞きたいことが聞けていない。2. 医師への期待が高いなどである。1番目の問題に関しては、診療時間が短く、聞きたいことが十分に聞けないということがある。また、説明されてもその場で理解できなく、疑問として残ったままである可能性がある。谷田が医学的説明の理解は患者の疑問と既存の記憶がつながるとつじつまが合って理解が進むと述べているように、医師が説明しても、自分の体験や知識とつながらないために何回も聞かないと理解できないという可能性もある。子どもの成長とともに新たな問題が出てきて、受診の度に新たに相談したいことがでてくると言うこともある。また、中野が行った親が持つ医療者への期待に関する調査では、医師に質問することができる雰囲気作りを期待していた。具体的には「聞き難い雰囲気はやめて欲しい」「もっと質問しやすいムードづくりを」「言いたいことの半分しか言えないときもある」「疑問に



思ったことは質問しやすい状態に」などが挙がっており、医師とは面談の機会はあるが、その場の雰囲気から言えない、聞けないつらさが伝わってくる。

また、2の専門医への期待の高さであるが、アンケートに挙げた項目中の「病気や障害のこと」を聞きたいという他に9項目、すなわち「薬のこと」「利用できるシステムや機関・施設に関すること」「日常的なケアや生活」「園や学校での生活」「子どもの人間関係」「自分の人間関係」「子どもの精神的・心理的問題」「自分の精神的・心理的問題」のすべてのことについてもアドバイスが欲しい、また得られると期待している。

このような「相談ニーズの高さ」と「聞けなさ」の問題に寄与できるのは、診察の時にそばにいる看護師であると思われる。この調査では看護師への相談ニーズは12.7%にとどまっており直接相談したい相手としては選択されていない。しかし、相談したいことがあるが話せない・聞きたいことがあるが聞けない親が相談できるように場を設定することは看護師の務めであると思われる。中野は、親は看護師に「『子ども・家族・医師の橋渡し』を期待していた<sup>6)</sup>」と報告している。看護師は相談に関しては相談相手としてよりはむしろ相談をしやすいしてくれる人として認識されている、あるいは期待されている。

## 2. 担任・特別支援学級の教師への相談ニーズ

次に今までの相談経験として高く、また相談ニーズとしても高いのが、担任や特別支援学級の教師に対してである。主に1.「園や学校での生活について」や2.「子どもの人間関係について」であるが、一日の大半を過ごす学校での生活は親にとっても気がかりなことである。より充実した生活のためには、ハンディキャップを抱えながらの友人関係の構築・維持が重要となるであろうことは自明のことである。

このように、長期健康障害を持つ子どもの親は専門の医師と担任、特別支援学級の教師への相談を求めている健康と学校生活や教育についてが一番の関心事であり、悩みも大きい様子がうかがえる。今回の調査では、対象とした118ケースのうち54ケースが軽度発達障害と診断されていることもあり、「園や学校での生活について」や「子どもの人間関係について」相談したいというニーズが高く出ていると推測される。

## 3. 医療と学校をつなぐもの

では、この健康と教育の問題を一人の子どもの問題としてつなぎ合わせているのは誰であろうか。多くの場合親自身が医師の診断や説明を聞き、それを学校に伝えるという繋ぎの役割を果たしている。その結果、学校からまたは医療者側から連携への模索がある場合もあれば、ない場合もある。しかし、親がそのコーディネーター的役割を担うにはいささか問題点がある。それは、往々にして親と教師にはとらえ方のズレが生じているためである。今回の調査で全体のケースの47.6%を占める軽度発達障害に関して、堀口<sup>7)</sup>らは「注意の障害、多動性、衝動性、学習の遅れは保護者で、対人的なコミュニケーション能力の問題は教師でそれぞれ認識されやすく、また逆に、相手側には気づかれない特徴である」と述べている。援助の対象者である子どもについてある程度一致した認識がないと、良いケアにはつながっていきにくい。親支援に関する要望では、「医療・学校等、子供の関わる環境を全て橋渡ししてくれるようなしくみ」や「専門の医師から学校（校長、担任）への指導、たとえば手紙などで具体的な支援方法を伝えていただきたい。まったくわかってもらえない担任にあたってしまった場合、心の支えなき状態になってしまうことが一番苦痛」など、医療と学校が繋がらない苦悩が記されている。

医療と教育のつなぎ手として浮かび上がるのは養護教諭の存在であるが、実際の相談経験として、15.3%の親が養護教諭に相談しており、相談したい専門家としても、10.2%にとどまっておりニーズは高くない。しかし、養護教諭の職務内容として、他機関との連携、調整も含まれており、医療と教育現場をつなぐコーディネーターとして力を発揮し、認知されるべき存在である。

#### 4. 身近な一緒に考えてくれる人

親支援のために何が望まれているのかを自由記載からみると、「専門機関の充実」、「親子のサークル活動」、「いろいろな場面での保育」、「情報」、「情報や支援の共有」、「遊び場」、「経済支援」などが挙げられている。41.5%の親が様々な要望を記載しており、日常生活の中で不便を感じたり、親支援が不十分と考えていることが反映されている。「病院にも月に一回お薬をもらいに来るが、医師と話をする時間が非常に短い。毎月か二カ月に一回、三カ月に一回など専門員か訪問専門員と定期的に話せる支援が必要」「子どものケア同様、親の心のサポートをしてくれる人が身近にいてくれると良い。病気・障害を持っていると外出もままならない。保健師さんは初めだけであとは一人です。行政にもっと身近でサポートしてほしい」「気軽に電話したり、出向いたりして悩みや不安に耳を貸してくれる所がほしい。専門の先生というのではなく、愚痴なども言えるような人がベスト」「もっと発達障害は特別だというのではなく、誰にでも起こりうる障害とそのことに悩んでいる親が行きやすい、相談しやすい場所を増やしてほしい」「手当て（特児など）をもらうにしても、保育園をさがすにしても、すべて親が動かないといけないので、様々な情報を提供してくれ、一緒に考えて行動してくれるサポーターがいると良い」。このように、長期健康問題

を持つ子どもの親は、身近なサポーターを求めている。この結果は冒頭に挙げた鈴木らの調査結果「電話での相談に応じてくれる」「いつでも気軽に相談にのってくれる」という要望が高い割合を示していたことと一致する。しばしば相談できる、または定期的に相談できる身近な相談場所が必要とされ、一緒に考えてくれる人の存在を望んでいる。

## VI 結論

長期的健康問題を持つ子どもの親は専門の医師への多岐にわたる相談ニーズがあることが分かった。しかし、反面相談したいのにできない現状も推測される。医療の場で親が相談できるような場の設定に看護師が寄与するのではないかとと思われる。また、相談したい専門家の2番目、3番目は担任や特別支援学級の教師であり、子どもの学校生活に対する関心が高いと同時に学校での子どもをめぐる問題も多いのではないかと推測された。医療と学校の連携は必要であるが、そのコーディネートを母親がするのは難しい。医療と学校をつなぐ役割として養護教諭の活躍が望まれる。親は身近な日々のサポートを望んでおり、一緒に考えてくれる人の存在を希求している。

### 付記

この調査は2009年度新潟青陵大学共同研究費助成を受けている。

### 文献

- 1) 厚生統計協会. 国民衛生の動向 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患、給付実績と改正後の対象疾患」. 2006;53(9):94.
- 2) 中村敬. 低出生体重児出生率増加の背景

(特集 最近の子どもの発育・発達). Current Information of Maternal & Child Health. 2002; 46:14-23.

3) 小川雄之亮. 21世紀の周産期医療に期待するもの—小児科、新生児科の立場から—. 周産期医学. 2001;31(1):12-15.

4) 鈴木千衣, 小原美江, 及川郁子. 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, 福島県立医科大学看護学部紀要. 2003;5:57-68.

5) 谷田憲俊. インフォームド・コンセント. 大阪:NPO法人医薬ビジランスセンター. 2006:105-111.

6) 中野綾美. 子どもの治療・看護に参画する家族の医療者への期待—看護者への期待と医師への期待の比較—. 高知大学看護学会誌. 2000;25(1):24-32.

7) 堀口寿広, 宇野彰. 特別支援教育と医療の連携—保護者と教育側の子ども理解の「ズレ」—. 国立オリンピック記念青少年総合センター研究紀要. 2006;(6):71-82.