

平成 22 年度学位申請論文

思春期の胆道閉鎖症患者の  
健康にかかわる情報の入手とその関連要因  
ー健康児との比較よりー

名古屋大学大学院医学系研究科  
看護学専攻

(指導：奈良間美保 教授)

田 中 千 代

## 目次

I. 緒論	1
II. 文献検討	4
III. 研究方法	18
1. 調査対象	18
2. 研究デザイン	18
3. 調査内容	18
4. 調査方法	21
5. 分析方法	21
6. 倫理的配慮	22
IV. 結果	23
1. 健康な思春期の子ども健康にかかわる情報の入手の特徴	23
1) 対象の概要	
2) 健康にかかわる情報の入手の回答分布	
3) 健康にかかわる情報の入手の測定用具の信頼性	
4) 健康にかかわる情報の入手の特徴	
2. 胆道閉鎖症の思春期患児の健康にかかわる情報の入手の特徴	27
1) 対象の概要	
2) 健康にかかわる情報の入手の回答分布	
3) 健康にかかわる情報の入手の測定用具の信頼性	
4) 健康にかかわる情報の入手の特徴	
5) 患児と健康児（対照群）の比較	
3. 健康にかかわる情報の入手の関連因子との関係	37
1) 自己概念、ソーシャルサポートとの関係	
2) 健康行動、社会適応との関係	
4. 健康にかかわる情報の入手と関連因子についての質的分析	45
1) 対象の概要	
2) 情報の入手に関する反応	
5. 健康にかかわる情報の入手についての母親の認識と患児の情報の入手との関連	52
1) 対象の概要	
2) 母親の認識する患児の情報の入手	
3) 母親の情報の入手	
4) 情報の入手に関する母親のその他の認識	
5) 母親の認識の患児の情報の入手への影響	

V. 考察	57
1. 思春期における健康にかかわる情報の入手の特徴	57
2. 患児の健康にかかわる情報の入手の特徴	58
3. 患児の健康にかかわる情報の入手の関連要因	63
4. 患児の健康にかかわる情報の入手と母親の認識との関連	66
5. 健康にかかわる情報の入手と健康行動および社会適応との関連	68
6. 研究の限界	68
7. 今後の課題	69

VI. 結論	70
--------	----

謝辞	72
----	----

引用文献	73
------	----

#### 資料 I. 主論文

#### II. 調査関連書類

##### 1. 研究協力施設依頼書

1) 病院用

2) 学校用

##### 2. 調査の流れ

##### 3. 説明書・同意書

1) 外来・中学高校生用

2) 外来・小学生用

3) 外来・母親用

4) 学校・中学高校生用

5) 学校・小学生用

6) 学校・保護者用

##### 4. 質問紙

1) 外来・患児（中学高校生）用

2) 外来・患児（小学生）用

3) 外来・母親（中学高校生）用

4) 外来・母親（小学生）用

5) 学校（中学高校生）用

6) 学校（小学生）用

##### 5. 面接調査についてのアンケート

1) 外来・患児用

2) 外来・母親用

## I. 緒論

### 1. 研究の動機

胆道閉鎖症では、1950年代後半の肝門部空腸吻合術の開発、1989年以降の国内での肝移植の実施により生命予後が劇的に改善し、多くの患児が思春期を迎えている。思春期患児の病状は多様であるが、肝機能低下や門脈圧亢進症、または移植後拒絶反応など合併症による病状悪化の可能性がある、長期的予後やその関連要因はいまだ明確でない（黒田，佐伯，2005；星野，2006）。

思春期患児の生活上の問題として自己休業や生活制限への反発が報告され、その背景として病気理解や情報の不足が指摘されており（鈴木，草深，中村他，2006；三木，片岡，中島，2006）、患児の自立的な健康の維持・増進に向けて、病気や治療、および生活面を含めた健康にかかわる情報を患児にどのように提供し共有していくかということ、思春期看護の重要な課題といえる。

思春期は二次性徴に伴う心身の変化や進路選択、交友関係を通して自己をみつめ過去や将来について考える中で、自己の健康にかかわる新たな疑問や不安が高まりやすい時期であるが、胆道閉鎖症患児では、臨床場面において患児自身により健康にかかわる疑問や不安が口にされることは少なく、むしろ親の代弁による場合が多い。思春期患児の健康状態の認識に関する先行研究（田中，1997）によれば、思春期患児の自己の健康状態の理解には曖昧さが大きく、徐々に自己にとっての健康を意識する中で患児の不安や葛藤も大きくなっていたが、反面、情報提供に対しては「別に知らなくていい」「知りたくない」と消極的であり、情報を得ることへの抵抗感や恐怖感がみられ、これらの背景として、予後や将来への患児の不安、療養行動に指標がなく効果を実感しにくい病気体験による無力感、及び親子関係や親の養育態度の影響が推察された。しかし、患児の情報の入手の特徴やその関連要因については明らかになっていない。

思春期患児への情報提供は、健康管理の自立や治療の意思決定、さらに、社会的自立の上で重要な要素であるが、反面、情報入手そのものが患児に大きな不安や心理的苦痛をもたらすことも予想される。乳児期発症であり予後不測性を特徴とする疾患とともに育ってきた胆道閉鎖症患児への支援を検討する上で、病気を含めた健康にかかわる情報について、患児が何をどのように知っており、知りたいと思っているのかという情報入手の実態と希望、さらに、これらの影響要因について明らかにする必要性を感じ、本研究に着手した。

## 2. 研究目的

本研究の目的を以下に示す。

- 1) 健康児との比較により、思春期の胆道閉鎖症患児（以下、「患児」とする）の健康にかかわる情報の入手の特徴を明らかにする。
- 2) 患児の健康にかかわる情報の入手の関連要因を明らかにする。
- 3) 健康にかかわる情報の入手における患児の認識と母親の認識との関連を明らかにする。

## 3. 概念枠組み

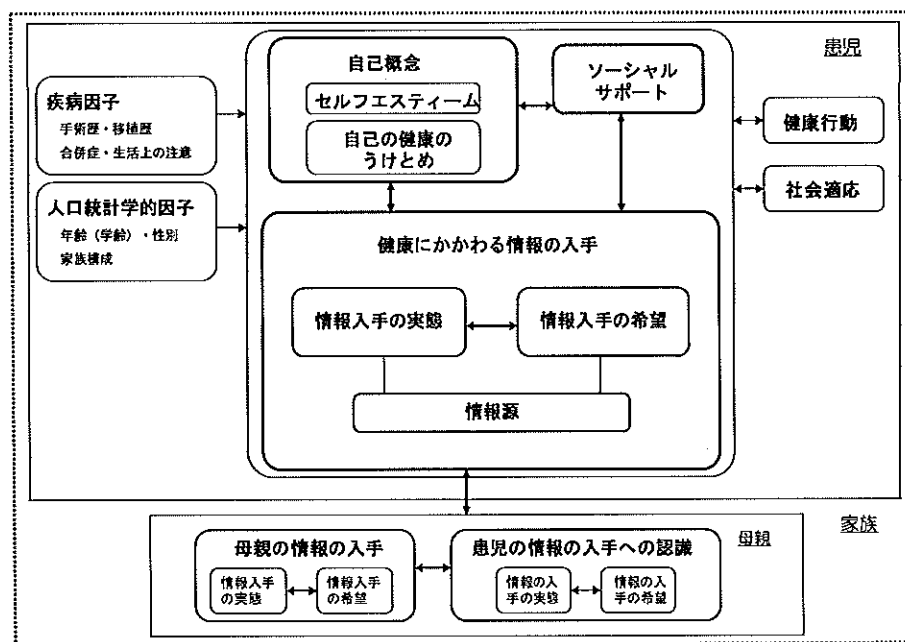


図1 概念枠組み

#### 4. 用語の定義

本研究において、以下のように用語を定義する。

「健康にかかわる情報の入手」 自己の健康にかかわることとして、思春期年代に一般的な健康に関すること（以下、「健康一般の情報」）および病気に関すること（以下、「病気の情報」）について、知識を得たり理解したりする内容、程度、方法であり、情報を実際に入手している程度（以下、「情報入手の実態」）、情報を希望している程度（以下、「情報入手の希望」）およびこれらの情報源などを含む。

「自己概念」 自分自身についての知覚であり、健康障害をもつ子どもにとって重要な要素として、セルフエスティーム、および自己の健康のうけとめとして健康状態の評価、健康の定義などを含む。

#### 5. 研究の意義

本研究によって、思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報入手の特徴について明らかになることにより、乳児期発症疾患患児の思春期における病気のうけとめや健康概念の特徴、さらに、病気をもつ自己としてのアイデンティティ獲得や健康行動の自律性の特徴に関して知見を得ることができる。また、母親の認識を関連要因のひとつとして取り上げていることから、乳児期から病気とともに生活してきた患児とその母親との関係や相互作用の特徴についても示唆を得ることができる。

本研究の結果により、予後不測であり療養行動に明確な基準のない胆道閉鎖症の思春期患児のアセスメントの視点を明確化するとともに、乳児期発症疾患患児のニーズにあった情報共有の内容や方法を検討し、患児と家族の支援プログラムへと発展させることができる。また、患児の情報の入手に関する母親側の要因を見出し、乳幼児期から学童期における母親・家族の養育の支援に活用できる。

## II. 文献検討

### 1. 思春期の胆道閉鎖症患児の問題

#### 1) 胆道閉鎖症

胆道閉鎖症は肝外胆管の閉塞により胆汁鬱滞をきたす新生児または乳児期早期発症の疾患であり、有効な胆汁排泄の手段が講じられなければ不可逆性の肝硬変へと移行する。病因については発生異常、ウイルス感染、免疫異常などの説があるが、いまだ結論が得られていない（林田，西本，高橋他，2008）。発症頻度は出生 1 万人に 1 人の希少疾患であるが、小児の肝疾患の中では最も死亡率が高く（竹内，永田，2008）、代表的な重症小児肝胆道疾患である（中沼，原田，2008）。男女比は女 1：男 0.64 で女に多い（上本，岡本，2007）とされる。

胆道閉鎖症では 1955 年に開発された肝門部空腸吻合術により初めて患児の救命が可能となった（葛西，渡邊，山形他，1958；葛西，鈴木，1959）。しかし、術後も胆汁流出の不良により黄疸が消失しない者もあり、また、一旦黄疸が消失してもその後胆管炎を契機とした黄疸が再発したり合併症が続発する者も少なくない。黄疸の持続、胆管炎の頻発、食道静脈瘤等による消化管出血、肝肺症候群などの場合には移植治療の適応となる。

肝門部空腸吻合術の成績については、術後 QOL の保たれた状態で長期生存が可能となる者が全体の 3 分の 1、術後早期のうちに肝移植を要する者が 3 分の 1 で、残りの 3 分の 1 では長期生存が可能であるが晩期合併症によりいずれ肝移植が必要（水田，窪田，2002）とされ、思春期患者の病状は多様である。思春期にはそれまで代償性に無症状であった肝機能の予備力低下が顕在化する（黒田，佐伯，2005）との指摘もあり、根治術後きわめて良好な経過であっても、思春期に突然病状が悪化し移植を要する場合もある（仁尾，石井，佐野他，2002；連，2006）。移植を受けていない思春期患児のうち、自己肝で 20 歳以降も安定した経過をとるのは約 55%であり、残りは 20 歳以降に肝機能低下をきたし、その半数以上が移植を要する（黒田，佐伯，2008）とされている。

移植治療については、1989 年の生体肝移植の成功以来、国内での肝移植が施行されており、2004 年現在、胆道閉鎖症の肝移植登録症例 560 例中生体肝移植が 538 例であり、ドナーは母親 305 例、父親 202 例（日本胆道閉鎖症研究会・胆道閉鎖症全国登録事務局，2006）、移植時年齢では 2 歳未満が 55%を占めるが、12～17 歳 8%、18 歳以上も 7%みられた（上田，2006）。生体肝移植における胆道閉鎖症患児のレシピエント生存率は 10 年 81.5%と成人に比べて良好である（貝原，2006）が、胆道閉鎖症の肝移植後キャリーオーバーでは約 3 分の 1 で何らかの肝機能異常を示す（上本，

岡本, 2007) との報告もあり、移植後のグラフトが長期にわたって正常に機能しうるかという問題についてはまだ解決されていない (星野, 2006)。

このように、胆道閉鎖症の長期生存者の病態には不明な点も多く、肝移植の長期予後も含めて疾患自体の最終的な状態はいまだ不明であり (黒田, 佐伯, 2005)、予後の関連因子についても明確な基準のない、予後不測の疾患である。

肝門部空腸吻合術後慢性期の療養行動としては、重篤な病状悪化につながる胆管炎予防のため、利胆剤等の内服、及び胆管炎発症の契機となりやすい風邪の予防の他、食事や十分な休養などの肝庇護療法を基本とし、病状によっては活動制限や安静が指示されるが、こうした療養行動に一律の基準はなく、その効果にも個別性が高い。一方、肝移植後患児では免疫抑制剤の確実な内服と感染予防が重要であり、免疫抑制療法では血中濃度の検査値がその指標となるが、血中濃度の変化およびその他の移植後合併症に特異的な症状は乏しく、頭痛やめまい、手足のふるえ、発熱、倦怠感等の一般的な症状が中心である。これらのことから、思春期患児の療養行動の特徴として、内服以外は一般的な健康行動が基本であり、悪化時にも明らかな身体症状が現れにくい点が移植経験を問わず患児に共通と思われる。

こうした経過の中で、乳児期から患児の健康管理を担う親の養育における体験について、病気への罪責感や不確かさの中でのコントロール感の欠如、他児の死による脅威 (Simon, & Smith, 1992) が報告され、患児に対して過保護や過干渉になりやすいとの指摘もある (Simon, & Smith, 1992; 藤澤, 乾, 十河他, 2002; 佐藤, 2002)。移植適応となった場合には、家族肝移植であることから、家族はドナーになることへのプレッシャーを感じ、手術そのものへの恐怖も払拭できないまま大きな不安の中で移植に臨む場合もあり (野間, 2005)、特に母親がドナーとなる場合には、病気を見逃してしまった自分への自責とともに、「産んだ (母親である) 自分が合う」「自分が産んだ子だから自分が提供して償えるなら」などの思いをもつ (田村, 稲垣, 2006) こと、母親がドナーとなった場合、母子の一体感が強まりより共生的になりやすい (佐藤, 2002) ことが報告されている。

一方、慢性肝疾患患児では病気に対する無力感が強く (Mastroyannopoulou, Sclare, & Baker, et al., 1998)、社会的能力の低下が指摘されている (野間, 2005)。臓器移植を要する患児では、乳児期からの長期療養による家族の過保護から依存的・回避的傾向が目立つ患児が少なくない (佐藤, 2002) とされる。Gritti ら (2001) は、肝移植後患児の自我の未熟性について、移植自体の問題というよりも、移植以前の肝疾患による療養体験の影響が強い可能性を述べている。

## 2) 思春期の胆道閉鎖症患児の精神的問題

胆道閉鎖症患児では思春期以降に精神的不安定をきたす症例が比較的多く、約 2 割



の患児で精神科的ケアを要した（黒田，佐伯，2005）との報告もある。特に、思春期に移植適応になる患児では、これまでの経過の中で複数の手術を経験し、手術への恐怖や嫌悪が極めて強く、急激な病状悪化による死への恐怖も考えられ（井山，2001；中野，2002）、しかも、自覚症状がなく切迫感がないため、その意思決定は難しく精神的に不安定となる患児も少なくない（井山，2001；上本，岡本，2007）。臓器移植後の患児では、思春期になるにつれ拒絶への恐怖が増加し、身体像などの自己イメージに困惑、思春期中期にはドナーへの罪責感や負債感に悩まされるようになる（佐藤，2002）。特に生体肝移植の場合には、親からの自立の葛藤を抱く思春期のレシピエントにとってドナーである親の期待がわずらわしく、移植を受けたことそのものを親からの束縛と感じられることもある（野間，2005）。一方、中野（2002）は、移植を受けていない者も含めた胆道閉鎖症患児の思いとして、合併症の説明や検査のたびに感じる急変の不安、合併症による病状悪化への不安や嫌な経験の記憶、死の恐怖、将来への不安、問題行動の背景にある通院しても治るわけではないという絶望感と病気の恐怖からの逃避について述べ、また、母親の罪悪感や無力感による過保護と患児の親への依存という相互補完関係により親子の分離が進まないことを指摘した上で、こうしたつらさや不安、恐怖を口に出せない患児の苦しみや、患児が苦しさを語れないということを、周囲が認識する必要性について述べている。

### 3）思春期の胆道閉鎖症患児の生活上の問題

思春期患児の日常生活面では、9割以上の思春期患児が高校や大学などに通うかフルタイムの定職に就いている（黒田，佐伯，2005）との報告もあり、肝機能障害や合併症により入院中の一部の者を除いて、大部分の患児がほぼ毎日通学し、生活行動面では健康児と一見変わらない生活を送っている。一方で、成人期以降の患者について、通院や定期検査がおろそかになったり飲酒・喫煙や不摂生の影響が出やすく、十分な健康管理と定期的通院を促すような患者教育の必要性が指摘されている（仁尾，大井，林，2006）。特に患者の妊娠・出産については、何事もなく経過する者もあるが、門脈圧亢進症の進行例における消化管出血（肥沼，新井，田川他，2006）、免疫抑制剤による腎障害の進行（黒田，佐伯，2008）、新生児の small for date 傾向（黒田，佐伯，2008）等の報告もあり、妊娠・産褥期の一貫した医療が求められる。思春期から成人期に自己管理ができるためには、病気の正確な告知による理解が必要とされている（西，2002）。

胆道閉鎖症を含む、乳児期発症の外科的疾患をもつ思春期患児について、健康管理上の問題として、家族や看護師に頼ることが日常的で周囲もそのことに疑問を持たない（石渡，2002）との指摘がある。移植患児における免疫抑制剤の内服アドヒアランスについて、高校生になっても内服を親に依存している者があり（Shemesh, Shneider,

& Savitzky, 2004 ; 鈴木, 草深, 中村, 2006)、また、免疫抑制剤の作用を「ずっと  
のむと妊娠できなくなる薬」と誤解している者もいる (鈴木, 草深, 中村, 2006)。

移植を受けていない思春期患児を対象とした先行研究では、患児の自己の健康状態  
への理解は曖昧さが大きく、高校生以上では病気にかかわる葛藤や不安が生じやすい  
が、病気について知ることによって多くの者が消極的であった (田中, 1997)。井山は、移  
植患児への支援について、自分の体の傷、ドナーである親の体の傷、免疫抑制剤を移  
植と関連づけて理解し自己管理にむすびつけるには、幼少期からのかかわりとともに、  
学童期から思春期にかけての説明が重要なポイントになる (井山, 2001) と述べてい  
る。胆道閉鎖症の成人患者を対象とした三木らの調査 (2006) によれば、患者は病気  
の説明がないことで思春期に生活上の制限に反発し病気と向き合えなかった経験をも  
ち、それ以前の時期に病気について説明される必要性を述べたが、疑問があっても患  
児から積極的に説明を求めない面もある。

生後間もない時期から胆道閉鎖症とともに日々を過ごしてきた患児が、思春期を迎  
え、病気や自己の健康状態をどのように理解しうけとめているか、自己の健康にかか  
わる情報として何をどのように入手しているか、また、何をどのように入手したいと  
思っているかについては、まだ明らかになっていない。

患児の情報入手の取り組みに影響を及ぼすものとして、患児の認知や情緒に影響す  
る発達段階や重症度、治療歴の他、子どもへの過保護や子どもからの依存など密着し  
た関係が指摘されている母親の認識、また、思春期の胆道閉鎖症患児の先行研究 (田  
中, 1997) において、生活の仕方の判断に影響していたセルフエスティームや健康状  
態の評価などが予想される。

## 2. 思春期の健康にかかわる情報の入手

思春期は子どもから大人への移行期であり、身体的、認知的、心理社会的発達をも  
とに健康上リスクのある行動や健康的な行動をとるようになる (Crockett, &  
Peterson, 1993) ことから、健康的なライフスタイルや主体的な健康行動の形成・発  
達に重要な時期である。子どもの自律性の感覚を高めながら健康的なライフスタイル  
への取り組みを促進する上で、子ども自身が十分な情報を入手することが、意思決定  
や対人関係スキルの向上とともに重要な要素であり (Crockett, & Peterson, 1993)、  
自己の健康にかかわる情報を得て自己にとっての健康的な生活を描くことは主体的な  
健康の取り組みの基盤である。また、アイデンティティ (同一性) の獲得が発達課題  
となる思春期において、日々の生活に関する情報探索は、成人への移行を促進する自  
己探求であり自己についての理解を助けるもの (Agosto, & Hughes-Hassell, 2006)  
であり、健康にかかわる情報を得ることは自己の健康について探求し理解を助けるも

のと考える。

情報 (information) とは、広辞苑によると「あることがらについての知らせ」または「判断を下したり行動を起こしたりするために必要な、種々の媒体を介しての知識」(広辞苑)とされている。情報理論の考案者である Shannon の理論 (Shannon, 1948) に基づき、中山 (2008) は健康情報学の立場から、情報を意思決定において不確実性を減じるものとし、今後研究されるべき課題として、健康情報の利用による行動や健康の帰結への影響、健康や健康行動、意思決定、問題解決を支援するための健康情報の様式を挙げている (Nakayama, 2006)。

#### 1) 健康児における思春期の健康にかかわる情報の入手

思春期の子どもは健康について、対人関係や疲れ、生活、睡眠、栄養、運動など (岩田, 村井, 田代他, 1999) さまざまな気がかりをもつ (Millstein, 1993; Kowpak, 1991; 小林, 1997) ことが知られている。また、思春期には生活の中心が家庭外の世界へと移行し生活範囲が拡大することから、情報を得る手段も大きく変化するものと考えられる。

##### (1) 国外における健康児の情報の入手

思春期の子どもが求める情報内容について、米国 (Klein, & Wilson, 2002; Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001) およびアフリカ (Ybara, Emenyonu, & Nansera, et al., 2008) の調査によれば、性行動や性感染症、薬物や飲酒・喫煙、女子では体重、運動、食事など体形に関する情報ニーズが高い。半数以上の男女がドラッグ、性感染症、喫煙、よい食習慣についてヘルスケア専門職との話し合いを希望し (Klein, & Wilson, 2002)、女子ではさらに体重、ストレス、運動、摂食障害、避妊を希望し (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)、また、3 割以上の男女が身体的・性的虐待、睡眠障害、暴力についての情報を求めている (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)。しかし、ヘルスケア提供者と実際に話し合う機会をもっているものは少なく (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001; Klein, & Wilson, 2002; Mulvihill, Jackson, & Mulvihill, et al., 2005)、実際に話し合っている内容も食事や運動、体重が主であり (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001; Klein, & Wilson, 2002)、求める内容と実際に入手している情報にはずれがある。

情報源については、米国における 5~12 年生を対象としたヘルスケア情報の全国的代表標本調査によれば、性別にかかわらず、親が 60~71% と最も多く、次いで医師などのヘルスケア提供者が 52~62%、健康教育の授業 41~45%、雑誌 33~49% であり (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)、思春期においても親はヘルスケアに関する重要な情報源であった。ヘルスケアの相談相手としても、母親が 42~58% と最も多く、

次いで医師や看護師が 16～22%、友人 10～18%であり、教師や学校看護師は 2～4%のみであった (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)。情報内容別にみると、食事、運動など基本的な健康習慣に関しては親を情報源とする者が最も多い (Borzekowski, & Rickert, 2001) が、避妊や性感染症など性に関すること、ドラッグや飲酒などでは友人、テレビやビデオ、インターネットが多く (Borzekowski, & Rickert, 2001 ; Yoo, 2001 ; Ybara, Emenyonu, & Nansera, et al., 2008)、関心事により異なる情報源が選択されている。

属性による特徴をみると、年長児は年少児に比べて親よりも友人に情報を求め (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)、テレビやビデオ、インターネットなどのメディアの利用が多い (Kurtz, Kurtz, & Johnson, 2001)。また、女子は男子よりも親、ヘルスケア提供者、授業など大人に情報を得ており、男子は女子よりもインターネット、テレビから情報を得ている (Kurtz, Kurtz, & Johnson, 2001 ; Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001) とされている。これらのことから、健康にかかわる情報の入手先は、思春期前期には母親が中心であるがその後徐々に友人やメディアに移行し、また、情報の入手の取り組み方には男女により特徴がある。

情報入手におけるヘルスケア提供者によるかわりについて、思春期の子どもは特に健康上リスクの高い行動について、親の同席なしでヘルスケア提供者に個別に相談したいと考えている (Klein, & Wilson, 2002)。ヘルスケア提供者への相談へのとまどいや不安は、多くの内容で年長になるほど減少するが、セクシュアリティに関することは中学生で、ドラッグや飲酒については中学高校生でとまどいや不安が高く (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001)、センシティブな内容についての情報提供には工夫が必要である。ヘルスケア提供者からの情報入手を阻害する要因は、秘密が守られるかどうかの心配、ヘルスケア提供者の問いかけへの失望、尊重されないこと (Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001) とされている。

## (2) 国内における健康児の情報の入手

国内では、思春期のヘルスケア情報について、基本的な健康習慣も含めた広範な内容の調査報告はみられず、先行研究の大部分は性に関することに限定され、情報源や知識の正確性について報告されている。情報源は、二次性徴や妊娠の機序についての情報源は学校の授業が最も多いものの (石沢, 矢島, 佐光他, 2004 ; 光本, 番内, 久保田他, 2004 ; 藤井, 佐藤, 才門他, 2003)、性感染症や避妊については友人とテレビやビデオなどのメディアが主であり (鈴木, 2005 ; 光本, 番内, 久保田他, 2004 ; 藤井, 佐藤, 才門他, 2003 ; 都築, 宝田, 河合他, 2002 ; 大東, 西海, 水畑他, 2004 ; 劔, 2004)、不正確な情報により誤った理解が生じやすく (光本, 番内, 久保田他, 2004 ; 藤井, 佐藤, 才門他, 2003)、子ども自身も知識の不十分さを自覚しより正確

な情報を求めている（劔，2004）。背景による特徴では、小学校高学年では相談相手を母親とする者が最も多い（石沢，矢島，佐光他，2004；田川，宮崎，池田他，2001）が、高校生で母親とする者はわずかであり（大東，西海，水畑他，2004）、中学・高校生における情報源は友人（大東，西海，水畑他，2004；劔，2004）またはテレビ・雑誌（劔，2004）であり、また、男子は女子に比べてテレビなどのメディアから情報を得ている（劔，2004）など、国外の報告と同様の特徴が示された。その他、飲酒（祝部，吉岡，國土他，2006b）や喫煙（祝部，吉岡，國土他，2005）、薬物乱用（祝部，吉岡，國土他，2006a）、排便（村上，曾根，川田他，2002）に関しても、誤った知識や不十分な理解について報告されているが、食生活や睡眠に関する情報についての報告はみられず、健康的な生活習慣を含めた情報ニーズや入手の実態についてはほとんど明らかにされていない。

以上のように、思春期の健康にかかわる情報の入手については、国内外を通して、情報源や情報内容についての実態調査が行われており、性に関する情報を中心に年齢別、男女別の特徴が見出されている。しかし、情報の入手による子どもの自己の健康に関する認識や健康行動への影響については明らかにされていない。さらに、健康にかかわる情報の入手や情報ニーズには文化・社会的な影響が大きいと思われるが、国内では、性にかかわる領域に報告が集中し、思春期の健康や健康的な生活に関する情報を多面的にとりあげたものはみられなかった。

## 2) 慢性疾患患児における思春期の健康にかかわる情報の入手

慢性疾患をもつ子どもや若者では、彼らの慢性的な健康障害についての最新で発達に応じた適切な教育、自身の健康について知識を得て責任をもてるための情報が必要であり、疾患や状況に特有な情報は病状コントロールの自己管理スキルの学習の影響の気づきを助け、コーピングと適応の発達につながるとされている（Betz, & Ayres, 2007）。

小児期発症の慢性疾患患者において、成人期への移行を視野に入れた支援として、妊娠・出産による病状への影響や自己管理（中村，2005；堀川，2005；荒井，2005；武井，2005）、遺伝（丸，2005b）、就業や就労中の健康管理（仁尾，2005；原，2005）についての情報提供は共通の課題とされ、思春期における情報提供、特に身体や病気等健康面の情報提供の重要性が強調されている（谷川，永利，松下他，2005）。一方、疾患や治療の状況によっては情報提供そのものが患者を落ち込ませ、生きる意欲を失わせる場合もあり（丸，2005a）、患児のニーズに応じた情報提供のあり方が検討される必要がある。また、米国では、慢性疾患患児の性行動や薬物乱用などの危険行動の

頻度やパターンは健康児と同様であることから、これらについてのガイダンスや予防のための支援の必要性が指摘され (Suris, Michaud, & Viner, 2004)、病気のみでなく健康や健康行動に関する情報も患児の療養生活への支援において重要と考える。

しかしながら、こうした疾患をもつ思春期患児は、病気をもつ自己の健康にかかわる情報を十分に得ていないことが報告され (加藤, 添田, 片田, 2001; 谷川, 永利, 松下他, 2005; Rhee, & Whyatt, 2006; Betz, & Ayres, 2007)、中でも、出生前後に発症し乳児期から治療や通院を継続している先天性疾患の思春期患児において、病気理解の不十分さが指摘されている (加藤, 添田, 片田, 2001; 仁尾, 駒松, 小村他, 2004; 石川, 2006)。

喘息 (Rhee, & Whyatt, 2006)、糖尿病 (Fleming, Carter, & Gillibrand, 2002)、小児がん患児 (Decker, Phillips, & Haase, 2004; Stegenga, & Ward-Smith, 2008) といった、慢性的な経過をたどる思春期患児の情報ニーズとしては、病態生理や治療、療養行動、抑うつや死、といった内容が報告され、年長児になるとセクシュアリティ、保険についての情報ニーズが高まることが指摘されている。また、幼少期からの疾患をもつ患児について、遺伝子疾患患児の染色体や遺伝子に関する情報ニーズ (Szybowska, Hewson, & Antle, et al., 2007)、先天性心疾患患者における妊娠に関する情報ニーズの高さ (Uzark, Vonbargen-Mazza, & Messeter, 1989) が報告されており、先天性疾患患児では遺伝や妊娠などリプロダクティブ・ヘルスに関する情報ニーズが高いといえる。

思春期患児の最も信頼する情報源は、一般的にはヘルスケア提供者であり、親を通してではなく専門職から直接情報を得たいと望む者が多い (Beresford, & Sloper, 2003; Rhee, & Whyatt, 2006) が、実際にヘルスケア提供者と個別に話し合う機会をもつ患児は少なく (Rhee, & Whyatt, 2006)、健康悪化につながる行動や病状悪化が予想される場合には相談しない傾向がある (Beresford, & Sloper, 2003) などの課題も指摘されている。また、先天性心疾患 (Kendall, Sloper, & Lewin, et al., 2003; 仁尾, 2003) や遺伝子疾患 (Szybowska, Hewson, & Antle, et al., 2007) 患児では、家族や親が主たる情報源であり、診察時の親の同席を肯定的に捉えている (Szybowska, Hewson, & Antle, et al., 2007) など、慢性疾患一般とは異なる特徴も示されている。なお、友人はドラッグや飲酒、喫煙、妊娠、避妊等の健康一般の情報源である (Uzark, Vonbargen-Mazza, & Messeter, 1989) が、病気について同病の友人と実際に話し合っている者は少なく (Rhee, & Whyatt, 2006)、また、インターネットによる情報入手には興味をもつ患児も多いが、実際に病気についてインターネットから情報を得ている者は少ない (Rhee, & Whyatt, 2006) とされる。人やメディア以外の情報の入手経路としては、喘息発作時の体験によるトリガーの理解 (Rhee, & Whyatt, 2006) というような実際の体験も報告されている。

属性により、女子の方が男子より情報ニーズが高く (Decker, Phillips, & Haase, 2004)、年少児の方が年長児より学習ニーズが高く、年長児はむしろ情報入手に受動的で (Rhee, & Whyatt, 2006)、医師とのコミュニケーションにおいてプライバシーが守られないことへの恐れが強い (Beresford, & Sloper, 2003) とされている。

以上のように、思春期の慢性疾患患児の情報入手に焦点を当てた先行研究はまだ少なく、実態調査により情報源や患児の求める情報内容の年齢、疾患による特徴が明らかにされ始めているところであるが、報告の多くは国外のものであり、国内では情報ニーズについての報告はみられない。また、国内外を通して、思春期の患児の情報入手が患児の自己の健康に対する理解やうけとめ、療養行動や日常生活にどのように影響するのかについては明らかになっていない。さらに、先行研究では病気や治療についての情報が中心であり、思春期の健康や健康行動など一般的な健康面についての情報を取り上げた報告はほとんどみられない。

### 3. 思春期の慢性疾患患児の自己概念

自己概念とは、「自分についての知覚」(榎本, 2002)、「知覚された自己の記述であり、自分がかかっていると認知している属性」(遠藤, 井上, 蘭, 1998)であり、子どもの心理的適応や自律的行動、統制的行動に影響するもの(柏木, 2003)とされている。

自己概念の発達には乳児期の自他の区別から始まり、他者との相互作用におけるフィードバック、及び学習・内面化による自己強化により形成され(遠藤, 井上, 蘭, 1998)、思春期・青年期にかけて徐々に、具体的な事実に基づく外的で不安定な特徴から、徐々に、内面的な特徴や時間や状況を越えた特徴の理解へと変化する(柏木, 2003; 榎本, 2002)。特に思春期は、知的能力などの認識力の発達、身体の発達、情緒の豊富化、社会性の発達による「自我の覚醒」または「自己の発見」の時期(齊藤, 1998)といわれており、14～16歳で自己意識の属性が増え内的葛藤や苦痛が増大し、17～18歳になると混乱は低下する(Harter, 1990)、自己の客体化が起こるのは14歳以降(柏木, 2003)、理想自己と現実自己のずれが最大となるのが14～15歳頃(榎本, 2002)との報告から、思春期中期である中学生から高校生にかけては病気の有無にかかわらず自己に悩む不安定な時期といえる。さらに、慢性疾患患児では病気や治療による外見的な変調、長期欠席や活動制限による学校生活や友人関係への影響から、理想とする自己と現実の自己とのずれが増大し心理的苦痛が生じやすく、自己概念の統合には思春期としての困難に加えさらに病気による心理的負担が伴うと考えられる。また、親に罪責感が強く子どもに対して過保護な場合には、親からの心理的離乳の困難も予

想される。しかし、乳児期発症疾患の思春期患児の自己概念の特徴は明らかになっていない。

子どもの自己概念の下位概念は研究者によりさまざまであり、身体やそのイメージについての身体的自己とセルフエスティームなどの個人的自己 (Anderson, 1989)、学力、運動能力、社会的承認、身体的外見、行動の 5 領域 (Harter, 1990) などが報告されている。これらの下位概念のうち、特にセルフエスティームは「人が自分自身についてどのように感じるかという感じ方のことであり、自己の能力や価値についての評価的な感情や感覚のこと」(山本, 2002)、「自己概念に含まれている情報を評価すること、または、今の自分に関するすべてのことがらについて自分がいだいている感情から生じるもの」(高山, 佐藤, 佐藤他, 1992)とされ、健康行動 (Yarcheski, Mahon, & Yarcheski, 2003; 植田, 1996; 川畑, 西岡, 石川他, 2005) や療養行動 (中村, 兼松, 今野他, 1999; 河口, 1998; Mosher, & Moore, 1998) の関連要因として注目されてきた。

自己概念とセルフエスティームまたは自尊感情との関係については議論が多い。Shavelson (1976) は自己意識研究において自己記述と自己評価を分類して述べる重要性を指摘している (平石, 1993) が、Scheirer (1979) は、自己概念を記述的、評価的、比較的、感情的といった諸側面をもつ複合的な構成概念とし、自己についての評価的側面を自己概念の一側面に含める立場である (榎本, 2002)。榎本 (2002) は、自己を記述する場合、その記述要素の中には明らかに自己に対する評価的要素を含んでおり自尊感情を伴うものにはちががなく、自己記述としての自己概念と自己評価としての自尊感情はそれほど明確に区別しうるものではないと述べている。本稿では、セルフエスティームを自己概念の一要素として論を進める。

セルフエスティームの特徴として、国内では、女子の方が男子より低いとされ (植田, 1996; 高倉, 2000; 川畑, 西岡, 春木他, 2001; 川畑, 西岡, 石川他, 2005)、男女の地位や役割等社会的条件の影響が指摘されている (遠藤, 井上, 蘭, 1998) が、一方、学齢による違いでは、学年とともに低下する (川畑, 西岡, 春木他, 2001; 川畑, 西岡, 石川他, 2005)、または、違いはない (植田, 1996) とする報告があり、見解は一致していない。慢性疾患患児のセルフエスティームについて、健康児との比較では、糖尿病患児では家庭について (平野, 新平, 西牧他, 1999) または両親との関係についてのセルフエスティームが低い (河口, 1998) との報告もあるが、その他の領域や全体的なセルフエスティームでは健康児との違いはないとされる (林, 2004; 平野, 新平, 西牧他, 1999; 前田, 1999; Anholt, Fritz, & Keener, 1993)。喘息患児では年長児、重症患児においてセルフエスティームが低く (McNeil, Huster, & Michel, et al., 2000)、糖尿病患児や白血病患児では学校出席の影響が指摘されている (Cavusoglu, 2001)。



また、思春期の慢性疾患患児は健常な自己と病気をもつ自己とを統合する過程にある（丸，2005）とされ、自己の健康をどのように捉えどのように感じるかという、自己の健康のうけとめも自己概念の重要な要素と思われるが、健康についての下位概念は報告されていない。

子どもの健康概念は認知的発達とともに変化し、年齢が高くなるほどより多面的に捉え、病気がないという状態を重視しなくなり、思春期の健康の見方はより包括的、抽象的となる（Pender, 1996／小西，1997）。思春期の健康観または健康の定義として、健康習慣、疾病のない状態、主体的に作るもの、精神面の健康などの側面が報告され（野口，工藤，1998；Natapoff, & Essoka, 1989）、健康観と健康行動が関連するとの報告もある（野口，工藤，1998）。慢性疾患患児の健康の定義について、6～14歳の患児では健康児と比べて「やりたいことができる」との回答が多かった（Natapoff, & Essoka, 1989）。その他、思春期患児を対象とした健康の定義やうけとめに関する報告はみられない。

その一方、思春期患児の病気のうけとめについては、先天性疾患や幼少期に外科的治療を受けた患児を中心に、近年報告されてきている（長，2005；仁尾，藤原，2003a；高橋，2002；青木，2005；松尾，中野，来生他，2004）。松尾によれば、小児期発症疾患患児の病気のうけとめは【病気が実感できない段階】【病気を実感する段階】【病気との折り合いをつけようとする段階】【病気をもつ身としてのアイデンティティを得る段階】という過程をたどる（松尾，中野，来生他，2004）が、思春期人は病気をもつ自分への葛藤（長，2005；仁尾，藤原，2003）や病気である自分をどう取り入れたらよいかわからなくなる（高橋，2002）との思いが報告されている。胆道閉鎖症患児でも、高校生年代の患児では自己にとっての健康について意識され（田中，1997）、中学生から高校生にかけての健康のうけとめの変化が推察された。

自己の健康のうけとめと自己概念の関係について、喘息患児の健康状態の知覚と自己概念との関連が報告され（McNelis, Huster, & Michel, et al., 00）、疾患をもつ子どもでは、健康にかかわる情報により形成される自己の健康のうけとめは、自己についての捉え方や気持ちにも大きく影響すると推察される。特に、先天性心疾患患児では病気を「『自然現象』のようなもの」「あたり前のもの」と捉えている（益守，1997）とされるように、乳児期発症疾患の患児では年長になって発症した患児と異なり、病気を自己の一部として過ごしてきていると考えられ、病気を含む自己の健康のうけとめは自己の存在そのもののうけとめと大きく重なることが推察される。また、外来通院中の胆道閉鎖症患児ではセルフエスティームが低い者では病気への否定的な気持ちが強く、飲酒や喫煙など病状に見合わない行動がみられ（田中，1997）、セルフエスティームと自己の健康のうけとめ、および健康行動との関係が示唆されている。

思春期の子どもでは日々の生活についての情報探索は自己についての理解を助けるもの (Agosto, & Hughes-Hassell, 2006) とされるが、自己概念と情報の入手との関係についての実証的な研究はみられていない。

しかしながら、セルフエスティームと飲酒・喫煙行動 (植田, 1996 ; 川畑, 西岡, 石川他, 2005) や健康行動 (Yarcheski, Mahon, & Yarcheski, 2003) との報告から、セルフエスティームは思春期の健康行動とされており、糖尿病患者 (中村, 兼松, 今野他, 1999 ; 河口, 1998)、小児がん患者 (Mosher, & Moore, 1998) におけるセルフエスティームと療養行動との関連からは、患者の疾患管理と健康の維持・改善の取り組みへの影響が考えられる。成人領域の研究では情報探索は健康実践の要素とされている (Rakowski, Assaf, & Lefebure, 1990) ことから、情報の入手の取り組みにもセルフエスティームの影響が予想される。また、情報探索を健康行動の要素とすると (Rakowski, Assaf, & Lefebure, 1990)、先行研究による自覚的健康状態と健康行動 (村井, 岩田, 田代他, 1999) との関連から、自己の健康状態をどう捉えるか、自己についてどのように感じているかということは、情報の入手の取り組みに影響すると考えられる。

#### 4. 思春期の慢性疾患患者のソーシャルサポート

ソーシャルサポートは、ストレスによる有害な影響を緩和するものであり (Wilson, 1994)、思春期の健康児の健康実践 (Mahon, Yarcheski, & Yarcheski, 2004) や慢性疾患患者のコンプライアンスとの関連 (Kyngas, & Rissanen, 2001) が報告されている。中村ら (1997) は小児のソーシャルサポートの測定用具として、子どもが重要他者によって援助されていると感じる程度についての尺度を開発し、思春期の慢性疾患患者および健康児では親、友人、教師のうち友人のサポートがもっとも高く、次いで高いのが親のサポートであり、親のサポートと教師のサポートは小学生がもっとも高く年齢とともに減少すること、サポートに男女差があること、患者は健康児よりいずれのサポートも高いこと、患者では友人、親に次いで医師・看護師のサポートが高いことを報告している。

健康にかかわる情報の入手とソーシャルサポートとの関係については、小学生では親に信頼や好意を感じている者ほど親を悩みの相談相手にしている (田川, 宮崎, 池田他, 2001)、高校生では栄養について周囲に関心の高い友人がいる高校生では自分の関心も高まる (岩田, 村井, 田代他, 1999) といった報告から、サポートが高い者ほど情報を得ており情報を求めると推察される。

#### 5. 母親の情報の入手および情報の入手の認識

先天性あるいは幼少期発症疾患では、病状悪化や入退院の繰り返しにより、過保護、過干渉といった養育態度を示す家族も少なくなく、子どもは甘え・依存的傾向を示し、10代になってもセルフケアは親任せという場合もある（丸，2005）とされる。先天性心疾患では病気の説明に対する母親の姿勢が子どものセルフケアに影響するとされ（伊庭，2005）、胆道閉鎖症患儿では思春期であっても身体のことに関する相談相手は親である（田中，1997）ことから、患儿の情報の入手の取り組みに母親の情報の入手への姿勢や認識の影響は大きいと考えられる。

先天性疾患や幼少期発症疾患の母親の情報の入手への認識や取り組みについて、3～16歳の遺伝子疾患患儿をもつ親では、患儿とオープンに情報共有していたのは49%であり、41%では選択的な情報共有、6%は情報共有していなかった。親は子どもとの情報共有について、子どもの理解レベルをアセスメントし、質問や好奇心がみられた場合に情報を開示し、子どもを驚かせ悩ませる情報は共有していなかった（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005）。母親の情報共有の決定には、罪責感（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005；永井，上村，後藤他，2005）や将来への影響（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005）、本人の自覚症状の少なさ（永井，上村，後藤他，2005）が関係していた。

母親の患儿の情報入手に対する姿勢について、先天性心疾患患儿の親は医療者が子どもに直接病気のことを話すのを好まない（益守，1997）とされ、遺伝子疾患患儿の親では、他人が話すより前に子どもに話したい、または、遺伝的状況についていつ子どもに知らせるかは親の決定であり専門家の助言を求めている者もある（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005）との報告がある。

こうした母親の姿勢の背景として、親は子どもへの自責の念を抱き、診察時に「何かよくないことをいわれるのでは」という恐怖が強く、医療者による子どもへの直接的な説明をあまり好んでいない（益守，1997）こと、また、子どもへの「かわいそう」という思い（仁尾，藤原，2004）、子どもからの非難（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005）や子どもにどううけとめられるかわからないという心配（仁尾，藤原，2004）が報告されている。思春期は親子のコミュニケーションが難しい時期であるが、特に先天性疾患患儿では、親が自責の念から子どもに自信をもって接することができない（奈良間，中村，2005）、親の罪責感や病気・治療への否定感が親の思春期患儿への対応を混乱したものにする（丸，2005）との指摘がある。また、患儿との情報共有が行われていない理由として、家族自身に情報がないことも報告されている（Gallo, Angest, & Knafl, et al., 2005）。

以上のことから、患儿の情報の入手には、母親による子どもの能力の評価、母親の病気や子どもに対する気持ち、母親自身の情報入手の影響が考えられ、思春期特有の

母子関係の課題による影響も考えられる。

## 6. 文献検討のまとめ

胆道閉鎖症など慢性的な肝疾患をもつ子どもの心理社会面に関する先行研究は非常に少ないが、療養行動の客観的な指標や自覚症状に乏しい胆道閉鎖症にとって自己の健康にかかわる情報入手の意義は大きく、同時に、予後不測性の大きい疾患であるからこそ情報提供のあり方には検討すべき課題が大きい。また、先天性疾患をはじめとする幼少期発症疾患では、主たる養育者である母親の心理面の患児に及ぼす影響の大きさ、思春期の親子間の葛藤や自己管理の移行の困難など、患児の情報の入手に特有の要因が考えられる。慢性疾患をもつ思春期患者全般においても、健康行動および社会的自立にむけて、自己の病気に関する情報と思春期における健康行動や健康に関する包括的な情報を得ることは重要であるが、思春期患児との情報共有のあり方を検討する上で、慢性疾患患児の情報ニーズについても、また、健康な思春期の子どもにとっての健康に関する包括的な情報ニーズや情報入手の実態も十分明らかになっていない。これらのことから、思春期の胆道閉鎖症患児の情報の入手の特徴とその関連要因について明らかにすることには意義が大きいと考えられる。

### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 調査対象

小児外科外来に通院中の小学 5 年以上 20 歳未満の胆道閉鎖症患児（以下、「患児」）とその母親、および小・中学校の普通学級ならびに高校に通学中の小学 5 年以上高校 3 年までの児童・生徒。

#### 2. 研究デザイン

本研究は、質問紙調査および面接調査による横断的研究であり、患児の健康にかかわる情報の入手の特徴を見出すために、記述的研究デザイン、および健康児との共通部分については対照群による比較的記述デザインを用いた。健康にかかわる情報の入手の関連要因を明らかにするために、記述相関関係的デザインなどによる要因検討を行った。

#### 3. 調査内容

##### 1) 健康にかかわる情報の入手

患児、母親、健康児に対し、先行研究を参考に作成した健康一般及び病気に関する自作の項目を用いた。患児・健康児共通である健康一般に関する項目は、食事、体型、便秘、睡眠、思春期の変化、飲酒・喫煙の 6 項目（小学生のみ飲酒・喫煙を除く 5 項目）とし、患児用には病気に関する項目として、症状、手術、移植（移植経験者のみ）、採血結果、内服、かぜ予防の 6 項目を追加し、母親用には、母親の認識する患児の情報入手の程度、母親自身の情報入手の程度として、患児と同様の項目により尋ねた（表 1）。患児および健康児の分析において Cronbach's  $\alpha$  や項目内の相関を確認の上、健康一般、病気ともに実態および希望それぞれの共通 5 項目の合計を「実態得点」「希望得点」とした。各項目の実態、希望とも 4 段階評価法とし、実態は「よく知っている」4 点から「まったく知らない」1 点、希望は「とても知りたい」4 点から「まったく知りたくない」1 点で、得点が高いことは実際の情報入手または希望する情報入手の程度が高いことを示す。実態について「よく知っている」「知っている」、また希望について「とても知りたい」「知りたい」と回答した場合には、その情報源を人および人以外の 11 種類の多項選択式により尋ねた。さらに、患児の情報の入手の特徴を明らかにするために、患児の情報入手の実際の状況や情報入手への認識と気持ちについて、患児または母親への面接調査により尋ねた。

## 2) セルフエスティーム

患児、健康児に対し、個人が自己を尊敬し自己を価値あるものと考えかどうかを測定する Rosenberg 尺度の日本語版（菅，1984）を用いた。小学生でも回答しやすいよう、一部項目の表現を修正し小児看護学研究者により表面妥当性を確認して用いた。修正版の使用について日本語版作成者の許可を得た。尺度は 10 項目であり、「そう思う」4 点から「ちがう」1 点の 4 段階評価法で、得点が高いことはセルフエスティームが高いことを示す。本調査における患児の Cronbach's  $\alpha$  は 0.83 であった。

## 3) 自己の健康のうけとめ

健康状態の評価について、健康児には今、健康と思うかどうかを、患児には倫理的配慮から今の体調を尋ねる項目を設け、それぞれ 4 段階評価法とし、患児では「よい」4 点から「よくない」1 点、健康児では「とても健康である」4 点から「まったく健康でない」1 点とした。健康の定義について、患児、健康児に対し「あなたにとって健康とはどのような状態だと感じますか？」という設問により、自由記述による回答を求めた。

## 4) ソーシャルサポート

患児、健康児に対し、周囲の人から個別に援助されていると感じる程度を測定する、中村らによる尺度（中村他，1997）を用いた。親、友人、教師、医療者（患児のみ）の下位尺度から構成され、「まったくその通り」4 点から「まったく違う」1 点の 4 段階評価法であり、得点が高いことはサポートが高いことを示す。本調査における患児の Cronbach's  $\alpha$  は、下位尺度では 0.81～0.90、尺度全体では 0.95 であった。

表1 健康にかかわる情報の内容

カテゴリ	項目名	質問項目
健康一般	食事	「自分の健康によい食べ物や食生活で大切なこと」
	体型	「身長と体重のよいバランス」
	便秘	「便秘の健康への影響や自分にあった便秘にならない方法」
	睡眠	「夜ふかしの健康への影響や夜ぐっすり眠るための方法」
	思春期の変化	「思春期の体や心の変化」
	飲酒・喫煙 注1)	「飲酒や喫煙の体への影響」
病気	症状	「健康のためにどのような症状に気をつければよいのか」
	手術	「手術が行われた理由」
	移植 注2)	「移植が行われた理由」
	採血結果	「血液検査のうちあなたにとって大切な項目の正常値」
	内服	「薬をのむ理由」
	かぜ予防	「かぜを防ぐことが大切な理由」

注1) 飲酒・喫煙の回答は中高生のみ

注2) 移植の回答は移植患者のみ

## 5) 健康行動

患者、健康児に自作の項目を設けた。「健康のためにふだんからしていることや気をつけていること」として、患者・健康児共通の健康行動について、規則的な食事、便秘予防、十分な睡眠、外出後の手洗い、飲酒回避、喫煙回避の6項目（小学生のみ飲酒回避、喫煙回避を除く4項目）とし、患者用には黄疸観察、定期的受診、内服状況の3項目を追加、「いつもそうしている」3点から「いつもそうしていない」1点の3段階評価法とし、得点が高いことは健康行動が実施されていることを示す。

## 6) 社会適応

患者、健康児に対し、クラブ、部活動等の学内活動および習い事やアルバイト等の学外活動の参加状況について「はい」「いいえ」により回答を求めた。

## 7) 背景

患者、健康児の性別、学齢、年齢、家族構成等について質問紙により回答を得た。患者の治療歴、現在の症状については母親から回答を得た。

#### 4. 調査方法

1) 調査期間 平成 19 年 10 月～平成 20 年 6 月

2) 調査場所 (1) 東海地方の 3 医療施設の小児外科外来  
(2) 東海及び関東地方の小・中・高等学校全 14 校

#### 3) 調査手順

患児と母親には質問紙調査及び半構成的面接を、健康児には質問紙調査のみを実施した。

患児と母親の調査では、小児外科を標榜する医療施設長に対し調査依頼と研究内容や方法の説明を行い、調査協力が得られた施設において調査を実施した。調査対象の選定は各施設の主治医および看護師に相談の上で行った。調査対象となる患児および母親に対し研究の趣旨を説明し、説明書と同意書を配布、質問紙への回答を依頼した。調査依頼は患児に先立ち母親に対して行い、母親に患児への病名の説明状況や患児との会話の中で触れてほしくないことの有無などを確認した。質問紙配布時に返信用封筒を手渡し、返送期間を 1 か月以内として郵送法により質問紙を回収した。面接調査は質問紙回収後の外来受診時に実施し、他の患者や家族の影響のない場所で患児と母親と別々に行った。母親と患児のデータの連結のため、同意書の署名をもって研究参加への同意を確認した。

健康児の調査では、教育委員会に対し、口頭または必要に応じて文書を用いて調査居力を依頼した上で、同意の得られた小学校、中学校、高等学校の校長に調査協力を依頼、許可の得られた各校において調査を実施した。学校において、まず調査についての保護者用説明書を児童・生徒に配布、各家庭で保護者に手渡すよう依頼、後日、改めて児童・生徒に対し研究の趣旨を説明し、説明書と質問紙を配布した。質問紙配布時に返信用封筒を同封し、返送期間を 2 週間以内として郵送法により質問紙を回収した。児童・生徒への説明および説明書、質問紙等の配布は、学校側と相談の上、教頭など学校側の担当者に対して研究者より直接手順や説明事項の確認を行った上で、学校側に依頼した。

#### 5. 分析方法

患児の健康にかかわる情報の入手の特徴を明らかにするために、量的データには SPSS ver.13.0J for Windows を用いて統計分析を行った。患児と健康児の比較には、健康児の調査対象から性別、学齢（大学生または社会人の患児には年齢±1 歳まで）、



家族形態によるペアマッチングにより対照群を抽出、2 群間の検定を行った。群間の比較または背景因子による比較には Mann-Whitney の U 検定および Kruskal Wallis の検定を行い、多重比較には Bonferrini の修正を行った。情報源については  $\chi^2$  検定を行い、分割表に期待度数 5 未満のセルがみられた場合には Fisher の直接法を行った。要因検討において、因子間の関係は Spearman の順位相関係数を用いて確認した。

質問紙の自由記載及び面接データについては質的帰納的分析を行った。情報の入手に関する患児の反応の記述を、意味のある文節を単位として抽出し、目的に沿ってコード化およびカテゴリー化を行った。分析の厳密性について、小児看護学を専門とする研究者のスーパービジョンにより確証性を検討した。

## 6. 倫理的配慮

調査対象者には口頭及び文書にて研究の目的、内容、方法を説明し、同意の得られた場合のみデータ収集を実施した。説明用文書にはプライバシー保護、匿名性の保持、参加の自由の保障について明記した。

患児または児童・生徒の調査にあたっては、事前にその保護者に調査の説明と依頼を行い、患児では母親から承諾書の署名が得られた場合のみ患児の調査を実施、健康児では質問紙の調査同意欄に保護者による記載が得られた場合のみ有効回答として扱った。

患児と母親の調査では、面接内容と質問紙の回答を連結させる必要があるため連結不可能匿名化とし、個人名と希望の連結表は鍵付きの棚に厳重に保管した。調査依頼時や面接調査時には、他の患児や家族の影響のない別室にて行い、すべての結果は親子であっても同意なしに公開しないことを約束した。調査により患児の心身に負担の生じる危険に対し、事前にデータ収集施設の主治医や看護師に相談の上、十分な情報を得た上で行った。面接においては、母親と患児の同意が得られた場合のみ録音し、面接中でも対象者から希望があった場合や中止が必要と判断された場合には、即座に中止することとした。患児への調査依頼を行う前に母親への調査依頼を実施、情報の行き違いが生じないよう患児への説明状況を把握した。

健康児の調査では、質問紙によるデータを連結不可能匿名化することを明記し、匿名化保持のため承諾書への記入は依頼せず、質問紙への回答をもって研究への参加の同意とみなした。

研究成果の報告時には、個人が特定されるような内容を避け、匿名性を遵守する。

本研究は名古屋大学医学部倫理委員会の承認を得た上で行った（承認番号 7-131）。

## IV. 結果

### 1. 健康な思春期の子どもの健康にかかわる情報の入手の特徴

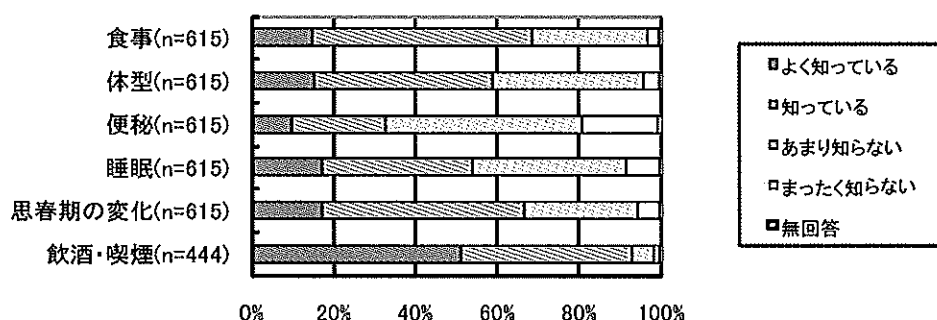
#### 1) 対象の概要

健康児 3,587 名に質問紙を配布、788 名から回収（回収率 22.0%）され、無記入のもの、保護者の同意欄に記載のないもの、性別、学齢、年齢に欠損のあるもの、回答から定期的に通院中と思われる者を除いた 615 名を有効回答とした（有効回答率 78.0%）。男子 291 名（47.3%）、女子 324 名（52.7%）、小学生 176 名（27.8%）、中学生 116 名（18.9%）、高校生以上 328 名（53.3%）、平均年齢  $15.0 \pm 2.9$  歳であった。過去 1 年間の学校の欠席日数は 1 週間未満 89.9%、1 週間以上 1 か月未満 8.0%、1 か月以上 0.5%であった。

#### 2) 健康にかかわる情報の入手の回答分布

情報入手の実態として「よく知っている」または「知っている」と回答した者の割合を項目別にみると、上位 3 項目は飲酒・喫煙（92.8%）、食事（68.6%）、思春期の

##### 【情報入手の実態】



##### 【情報入手の希望】

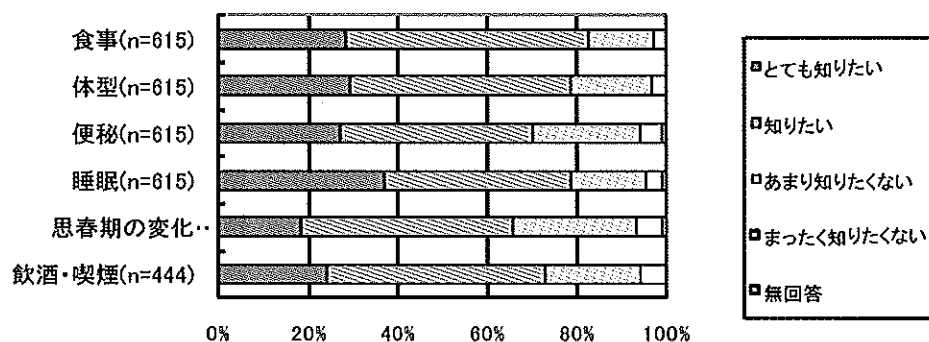


図2 健康児の情報入手の回答分布

変化（66.7%）で、最も少なかったのは便秘（32.7%）であった。情報入手の希望として「とても知りたい」または「知りたい」と回答した者の割合をみると、上位3項目は食事（82.8%）、体型（79.0%）、睡眠（78.9%）であり、最も少なかったのは思春期の変化（65.9%）であった（図2）。

### 3) 健康にかかわる情報の入手の測定用具の信頼性

飲酒・喫煙を除いた共通5項目についての実態の Cronbach's  $\alpha$  は 0.77、希望では 0.85 であった。項目間の関係について、すべての学齢に共通する5項目についてみると、情報入手の実態得点と各項目および実態の項目同士の相関はすべて有意な関係であり（ $p<0.01$ ）、相関係数はそれぞれ、0.68～0.73、0.39～0.48 であった（表2）。同

表2 健康児の情報入手の実態の項目間相関

	食事	体型	便秘	睡眠	思春期 の変化	飲酒・喫 煙	5項目合計 (実態得点)	6項目合 計
食事	1.00	0.48 ***	0.39 ***	0.38 ***	0.40 ***	0.33 ***	0.70 ***	0.72 ***
体型		1.00	0.41 ***	0.37 ***	0.40 ***	0.30 ***	0.72 ***	0.73 ***
便秘			1.00	0.43 ***	0.37 ***	0.21 ***	0.73 ***	0.70 ***
睡眠				1.00	0.38 ***	0.25 ***	0.72 ***	0.70 ***
思春期の変 化					1.00	0.36 ***	0.68 ***	0.71 ***
飲酒・喫煙						1.00	0.38 ***	0.54 ***
5項目合計 (実態得点)							1.00	0.98 ***
6項目合計								1.00

Spearmanの順位相関係数 \*\*\*  $p<0.01$

表3 健康児の情報入手の希望の項目間相関

	食事	体型	便秘	睡眠	思春期 の変化	飲酒・喫 煙	5項目合計 (希望得点)	6項目合 計
食事	1.00	0.64 ***	0.55 ***	0.50 ***	0.55 ***	0.55 ***	0.80 ***	0.80 ***
体型		1.00	0.51 ***	0.50 ***	0.53 ***	0.56 ***	0.77 ***	0.78 ***
便秘			1.00	0.48 ***	0.49 ***	0.43 ***	0.78 ***	0.74 ***
睡眠				1.00	0.43 ***	0.48 ***	0.73 ***	0.73 ***
思春期の変 化					1.00	0.59 ***	0.75 ***	0.77 ***
飲酒・喫煙						1.00	0.63 ***	0.75 ***
5項目合計 (希望得点)							1.00	0.98 ***
6項目合計								1.00

Spearmanの順位相関係数 \*\*\*  $p<0.01$

様に、情報入手の希望得点と各項目および希望の項目同士の相関もすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数はそれぞれ、0.73~0.80、0.43~0.64 であった (表 3)。

注) 健康にかかわる情報の入手の測定用具は順序尺度であるが、信頼性の確認については、先行研究を検討の上、Cronbach's  $\alpha$  を用いて内部一貫性を確認した。

#### 4) 健康にかかわる情報の入手の特徴

健康一般の情報入手の実態得点は  $13.2\pm2.9$ 、希望得点は  $15.0\pm3.1$  であった。

実態得点と希望得点の間には弱い正の相関がみられた ( $\rho=0.34$ 、 $p<0.01$ )。

表4 健康児の情報入手の実態得点および希望得点

		実態得点		希望得点	
		実態得点 5項目(共通)	実態得点 6項目(中高生)	希望得点 5項目(共通)	希望得点 6項目(中高生)
全体		13.2±2.9	16.5±3.3	15.0±3.1	17.9±3.8
学 齢	小学生	13.6±2.8		15.0±2.9	
	中学生	13.0±3.1	16.6±3.4	15.0±3.4	18.0±3.9
	高校生	13.0±2.9	16.4±3.3	15.0±3.2	17.9±3.8
性 別	男子	12.8±3.1	15.9±3.6	14.5±3.5	17.3±4.2
	女子	13.5±2.6	17.0±2.9	15.5±2.7	18.5±3.3
家 族 形 態	核家族	13.3±2.9	16.7±3.2	15.1±3.1	18.1±3.8
	拡大家族	12.9±2.9	16.0±3.3	14.8±3.1	17.6±3.9

学齢による比較にはKruskal Wallisの検定、性別・家族形態による比較にはMann-WhitneyのU検定を実施

\*\*\*  $p<0.01$

実態得点、希望得点とも女子の方が男子より高かった ( $p<0.01$ ) が、学齢による有意差はみられなかった (表 4)。

実際の情報源、希望する情報源とも上位 2 項目は教師、母親であったが、ともに希望する者の割合が実際を下回り、医師や看護師、インターネットを情報源として希望する者の割合は実際を上回った。学齢により比較すると、母親を実際の情報源とする者は中学生および高校生で小学生よりも有意に少なく、インターネットや本を実際の情報源とする者は中学生および高校生で小学生よりも、友人は高校生で小学生よりも、雑誌は高校生で小学生および中学生よりも有意に多かった (表 5)。母親を希望する情報源とする者は中学生および高校生で小学生よりも、教師は高校生で小学生および中学生よりも、父親は高校生で小学生よりも有意に少なく、医師を希望する情報源とす

る者は高校生で小学生および中学生よりも、インターネット、雑誌は高校生で小学生よりも有意に多かった ( $p<0.016$ ) (表 6)。

表5 健康児の実際の情報源

(%)

情報源	父親	母親	同胞	医師	看護師	教師
全体 (n=585)	22.1	48.5	5.3	8.5	2.7	69.9
学齢						
小学生 (n=161)	24.2	65.8	5.0	7.5	2.5	67.1
中学生 (n=115)	27.0	51.3	6.1	5.2	4.3	79.1
高校生 (n=309)	19.1	38.5	5.2	10.4	2.3	68.0
情報源	友人	インターネット	本	雑誌	その他	
全体 (n=585)	21.7	13.5	32.0	13.8	13.5	
学齢						
小学生 (n=161)	9.9	2.5	22.4	8.7	13.0	
中学生 (n=115)	19.1	12.2	39.1	7.0	17.4	
高校生 (n=309)	28.8	19.7	34.3	19.1	12.3	

$\chi^2$ 検定を実施

\*\*  $p<0.016$

表6 健康児の希望する情報源

(%)

情報源	父親	母親	同胞	医師	看護師	教師
全体 (n=565)	14.9	29.9	3.7	26.5	13.8	35.2
学齢						
小学生 (n=158)	24.7	51.9	6.3	14.6	9.5	43.7
中学生 (n=109)	13.8	28.4	1.8	19.3	15.6	43.1
高校生 (n=298)	10.1	18.8	3.0	35.6	15.4	27.9
情報源	友人	インターネット	本	雑誌	その他	
全体 (n=565)	20.2	21.9	33.1	17.3	6.4	
学齢						
小学生 (n=158)	15.8	12.7	29.1	11.4	4.4	
中学生 (n=109)	21.1	20.2	34.9	13.8	7.3	
高校生 (n=298)	22.1	27.5	34.6	21.8	7.0	

$\chi^2$ 検定を実施

\*\*  $p<0.016$

## 2. 胆道閉鎖症の思春期患児の健康にかかわる情報の入手の特徴

### 1) 対象の概要

患児 29 名に質問紙を配布、24 名から回収（回収率 82.8%）、男子 8 名（33.3%）、女子 16 名（66.7%）、小学生 6 名（25.0%）、中学生 7 名（29.1%）、高校生以上 11 名（45.9%）で大学生と社会人を各 1 名含み、平均年齢  $14.4 \pm 3.0$  歳、核家族 17 名（70.8%）、拡大家族 7 名（29.2%）であった。手術回数は 1~20 回、移植患児は 13 名、移植時年齢は 3~15 歳、ドナーは父親 8 名、母親 5 名であった。現在症状がある者は 6 名で肝機能悪化、門脈圧亢進症、血小板減少、腎機能障害であり、内服薬を処方されている者は 22 名、生活上の注意がある者は 8 名で薬の確実な内服、腹部打撲の回避等であった。患児の過去 1 年間の学校の欠席日数は 1 週間未満 14 名（60.9%）、1 週間以上 1 か月未満 5 名（21.7%）、1 か月以上 2 名（8.7%）であった。

### 2) 健康にかかわる情報の入手の回答分布

情報入手の実態として「よく知っている」または「知っている」と回答した者の割合が最も多かったのは移植の 12 名（移植患児の 92.3%）、次いで飲酒・喫煙 16 名（中学生以上の 88.9%）、手術 20 名（83.3%）、思春期の変化 17 名（70.8%）であり、一方、最も少なかったのは便秘 6 名（25.0%）、次いで、採血結果 8 名（33.4%）、体型 12 名（50.0%）、症状 13 名（54.2%）であった（図 3）。情報入手の希望として「とても知りたい」または「知りたい」と回答した者の割合が最も多かったのは食事、体型 23 名（95.8%）、次いで採血結果、症状 20 名（83.3%）であり、一方、最も少なかったのは思春期の変化 12 名（50.0%）、次いで内服 14 名（60.9%）であった（図 4）。

患児の実際の情報源として、健康一般についての上位 2 項目は教師 15 名（68.2%）、母親 14 名（63.8%）であり、病気についての上位 2 項目は母親 18 名（78.3%）、医師 14 名（60.9%）で、友人、インターネットの回答はなかった（図 5）。希望する情報源として、健康一般についての上位 2 項目は医師 12 名（50.0%）、母親 11 名（45.8%）であり、病気については医師 16 名（76.2%）、母親 7 名（33.3%）であった（図 6）。

実際の情報源を母親とした者を年齢別にみると、健康一般では小学生 4 名、中学生 2 名、高校生以上 8 名、病気では小学生 5 名、中学生 4 名、高校生以上 9 名であったが、同様に、希望する情報源を母親とした者をみると、健康一般では小学生 4 名、中学生 6 名、高校生以上 1 名、病気では小学生 4 名、中学生 1 名、高校生以上 0 名であった。

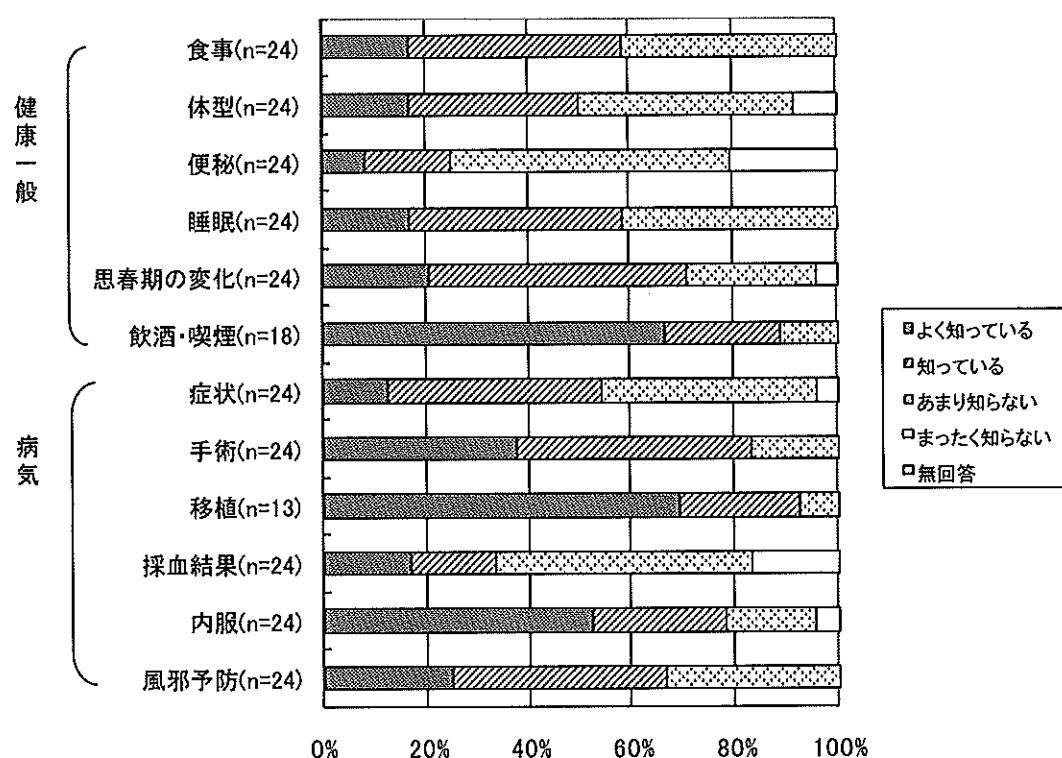


図3 患児の情報入手の実態の回答分布

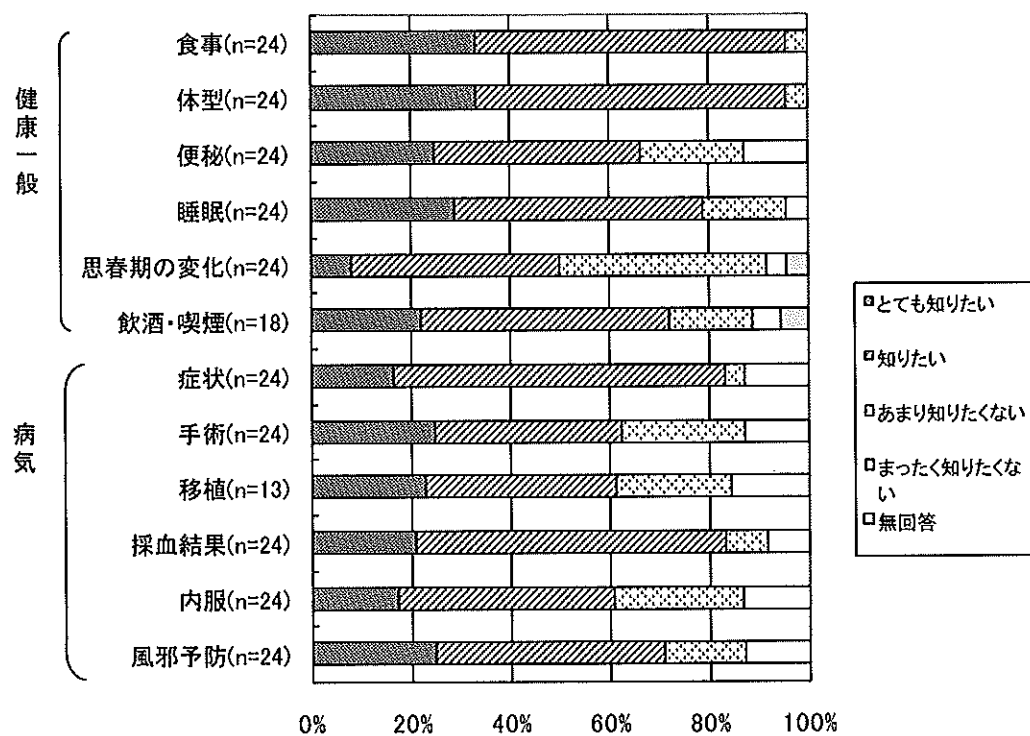


図4 患児の情報入手の希望の回答分布

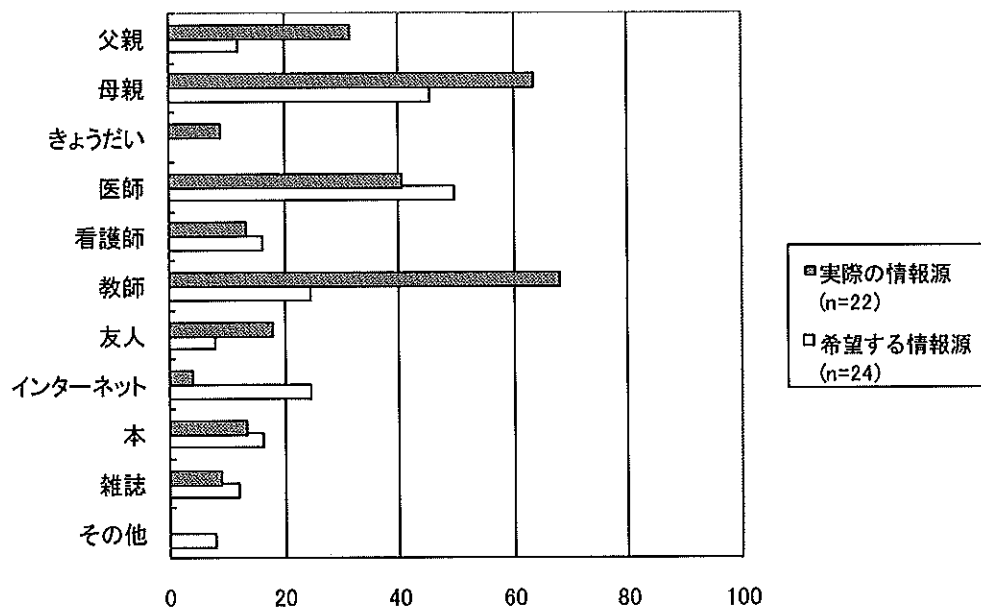


図5 健康一般の情報源

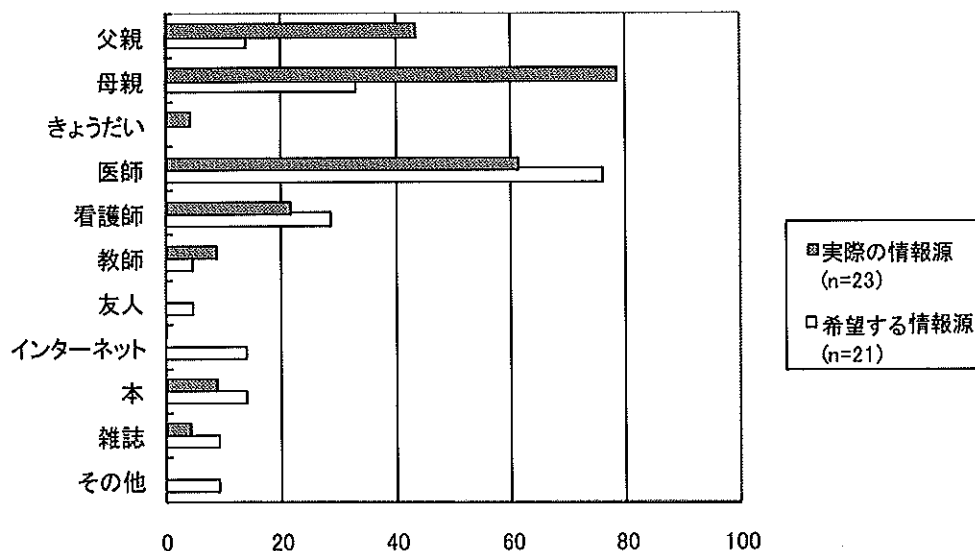


図6 病気の情報源

### 3) 健康にかかわる情報の入手の測定用具の信頼性

健康一般の情報入手の共通5項目の Cronbach's  $\alpha$  は、実態では 0.85、希望では 0.72 であった。実態得点と各項目との相関はすべて有意な関係であり ( $p < 0.01$ )、相関係数は 0.64~0.84、項目同士の相関係数は 0.15~0.66、希望得点と各項目との相関はすべて有意な関係であり ( $p < 0.05$ )、相関係数は 0.49~0.83、項目同士の相関係数は 0.09~0.65 であった。

病気の情報入手の Cronbach's  $\alpha$  について、移植を除いた共通5項目の実態では



0.78、希望では 0.93 であった。項目間の関係について、全員共通の 5 項目についてみると、実態得点と各項目との相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.05$ )、相関係数は 0.46~0.86、実態の項目同士の相関係数は 0.13~0.81 であった。希望得点と各項目および希望の項目同士の相関はいずれも有意な関係であり ( $p<0.05$ )、相関係数はそれぞれ、0.75~0.90、0.52~0.83 であった。(表 7、8)

表7 患児の情報入手の実態(病気)の項目間相関

	症状	手術	移植	採血	内服	かぜ予防	5項目合計 (実態得点)	6項目合計
症状		0.13	-0.29	0.31	0.27	0.27	0.46 *	0.26
手術			0.71 ***	0.43 *	0.81 ***	0.58 ***	0.84 ***	0.72 ***
移植				0.27	0.48	0.55	0.62 *	0.75 ***
採血					0.46 *	0.23	0.71 ***	0.63 *
内服						0.46 *	0.86 ***	0.55
かぜ予防							0.66 ***	0.56 *
5項目合計 (実態得点)								0.98 ***
6項目合計								

Spearmanの相関係数 \*\*\*  $p<0.01$ , \*  $p<0.05$

表8 患児の情報入手の希望(病気)の項目間相関

	症状	手術	移植	採血	内服	かぜ予防	5項目合計 (希望得点)	6項目合計
症状		0.76 ***	0.83 ***	0.59 ***	0.81 ***	0.83 ***	0.85 ***	0.81 ***
手術			1.00 ***	0.58 **	0.89 ***	0.61 ***	0.90 ***	0.96 ***
移植				0.66 *	0.90 ***	0.66 *	0.95 ***	0.96 ***
採血					0.57 ***	0.52 *	0.75 ***	0.76 ***
内服						0.78 ***	0.94 ***	0.94 ***
かぜ予防							0.82 ***	0.77 ***
5項目合計 (希望得点)								1.00 ***
6項目合計								

Spearmanの相関係数 \*\*\*  $p<0.01$ , \*  $p<0.05$

#### 4) 健康にかかわる情報の入手の特徴

健康一般の情報入手の実態得点は  $13.1\pm 3.2$ 、希望得点は  $14.4\pm 3.1$ 、病気の情報入

手の実態得点は  $15.0 \pm 2.5$ 、希望得点は  $14.0 \pm 4.1$  であった。

健康一般、病気ともに実態得点と希望得点の間に有意な相関はみられなかった（表 9）。

表9 患児の健康一般および病気の情報入手の実態と希望の関係

	実態得点		希望得点	
	健康一般	病気	健康一般	病気
実態得点	健康一般	0.46 *	0.38	0.11
	病気		0.25	0.26
希望得点	健康一般			0.64 ***
	病気			

Spearmanの順位相関係数 \*  $p < 0.05$  \*\*\*  $p < 0.01$

実態得点および希望得点を人口統計学的因子および疾病因子により比較した結果、病気の情報入手の実態得点では移植患児の方が移植を受けていない患児よりも有意に高かった（ $p < 0.05$ ）が、手術回数や最終手術の時期、生活上の注意の有無、および性別や学齢、家族形態による有意差は、健康一般、病気の情報入手の実態得点および希望得点いずれにおいてもみられなかった（表 10）。

移植の有無と母親の回答による病状から事例を群分けし、実態得点、希望得点の分布をみると、移植を受けていない患児のうち現在症状がない 6 名中 5 名の実態得点は健康一般、病気ともに健康児の中央値または患児の平均値を下回り、症状がある者の病気の情報入手の希望得点はいずれも患児の平均を上回った（表 11）。

情報入手の実態を項目別に人口統計学的因子により比較すると、高校生では小学生より採血結果の得点が有意に高かった（ $p < 0.01$ ）が、情報入手の希望には健康一般、病気のいずれも有意差がみられなかった。同様に、疾病因子により情報入手の実態を比較すると、移植経験のある者はない者より手術の得点（ $p < 0.05$ ）、内服の得点（ $p < 0.01$ ）が有意に高く、情報入手の希望では、生活上の注意のある者はない者より飲酒・喫煙、移植の得点が有意に高かった（ $p < 0.05$ ）（表 12～15）

表10 患児の情報入手の実態得点および希望得点

			健康一般		病気	
実態得点	全体	(n=24)	13.1±3.2		14.4±3.1	
	学齢	小学生 (n=6)	13.2±3.4		13.2±1.9	
		中学生 (n=7)	13.1±3.5	ns	13.7±4.0	ns
		高校生以上 (n=11)	13.0±3.2		15.7±2.7	
	性別	男子 (n=8)	13.5±3.0	ns	14.8±4.0	ns
		女子 (n=16)	12.9±3.4		14.3±2.6	
	家族形態	核家族 (n=17)	13.2±3.1	ns	15.2±2.7	ns
		拡大家族 (n=7)	12.7±3.7		14.7±2.0	
	移植経験	移植あり (n=13)	12.9±2.9	ns	15.8±2.0	* ]
		移植なし (n=11)	13.3±3.6		12.7±3.4	
生活上の注意	あり (n=8)	14.3±3.3	ns	14.6±4.0	ns	
	なし (n=15)	12.7±3.0		14.4±2.7		
希望得点	全体	(n=24)	15.0±2.5		14.0±4.1	
	学齢	小学生 (n=6)	13.2±3.4		13.7±5.6	
		中学生 (n=7)	13.1±3.5	ns	14.0±3.2	ns
		高校生以上 (n=11)	13.0±3.2		14.3±4.1	
	性別	男子 (n=8)	14.9±1.5	ns	15.3±2.9	ns
		女子 (n=16)	15.1±2.9		13.4±4.8	
	家族形態	核家族 (n=17)	13.9±2.9	ns	13.5±4.6	ns
		拡大家族 (n=7)	15.8±3.4		15.5±2.0	
	移植経験	移植あり (n=13)	15.6±2.7	ns	14.8±4.1	ns
		移植なし (n=11)	14.4±2.3		13.1±4.1	
生活上の注意	あり (n=8)	15.8±3.3	ns	14.4±5.4	ns	
	なし (n=15)	14.7±2.0		14.1±3.4		

学齢はKruskal Wallisの検定、その他はMann-WhitneyのU検定を実施 \* p&lt;0.05

表11 治療・病状による群別からみた実態得点、希望得点

群	ケース 番号	実態得点(5-20点)		希望得点(5-20点)	
		健康一般	病気	健康一般	病気
a群 (移植なし・ 症状なし)	1*	18	16	15	5
	4*	11	11	11	12
	10*	12	8	14	9
	12	9	11	11	10
	13	12	11	15	16
	18	12	NA	16	NA
b群 (移植なし・ 症状あり)	3	15	11	19	19
	6*	15	13	15	15
	8	14	15	13	15
	11	20	20	15	15
	17	8	11	15	15
c群 (移植あり)	2*	11	14	20	20
	5	9	14	NA	11
	7	11	15	15	17
	9	14	16	16	16
	14	11	16	14	16
	15*	20	20	20	20
	16*	13	16	18	19
	19	11	17	14	14
	20	13	16	17	14
	21	16	14	15	5
	22*	14	19	13	15
	23	13	15	13	12
	24	11	13	12	13

\*は生活上の注意のある者。

健康一般の実態得点、希望得点は健康児の50パーセンタイル以上を「高い」、50パーセンタイル未満を「低い」とし、低い者を網かけとした。

病気の実態得点、希望得点は平均以上を「高い」、平均未満を「低い」とし、低い者を網かけとした。

NAは欠損値による無回答。

表12 患児の情報入手の実態(健康一般)の項目別得点

健康一般の情報の入手の実態・項目別							
		食事	体型	便秘	睡眠	思春期の 変化	飲酒・喫煙
全体		2.8±0.7	2.6±0.9	2.1±0.9	2.8±0.7	2.9±0.8	3.6±0.7
学齢	小学生	2.7±0.8	2.7±0.8	2.2±0.8	2.8±0.8	2.8±1.0	
	中学生	2.6±0.8	2.7±0.8	2.0±1.0	2.9±0.7	3.0±0.8	3.6±0.5
	高校生	2.9±0.7	2.2±0.9	2.2±0.9	2.6±0.8	2.8±0.8	3.6±0.8
性別	男子	2.6±0.7	2.9±0.6	2.4±0.9	2.8±0.7	2.9±0.6	3.7±0.5
	女子	2.8±0.8	2.4±1.0	2.0±0.8	2.8±0.8	2.9±0.9	3.5±0.8
家族 形態	核家族	2.8±0.8	2.6±0.9	2.1±0.8	2.9±0.7	2.9±0.8	3.6±0.5
	拡大家族	2.7±0.8	2.6±1.0	2.3±1.0	2.4±0.8	2.7±0.8	3.4±1.0
移植 経験	あり	2.9±0.7	2.4±0.9	2.2±0.8	2.7±0.8	2.9±0.9	3.7±0.7
	なし	2.6±0.8	2.8±0.9	2.1±0.9	2.8±0.8	2.9±0.7	3.3±0.8
生活上 の注意	あり	2.9±0.8	3.0±0.8	2.3±0.9	3.0±0.8	3.1±0.6	3.8±0.5
	なし	2.7±0.7	2.4±0.9	2.1±0.9	2.7±0.7	2.9±0.7	3.5±0.8

学齢による比較はKruskal Wallisの検定、その他の比較はMann-WhitneyのU検定を実施

表13 患児の情報入手の実態(病気)の項目別得点

病気の情報の入手の実態・項目別							
		症状	手術	移植	採血結果	内服	かぜ予防
全体		2.6±0.8	3.2±0.7	3.6±0.7	2.3±1.0	3.3±0.9	2.9±0.8
学齢	小学生	2.3±0.5	3.2±0.8	4.0±0.0	1.3±0.5	3.0±0.9	3.3±0.5
	中学生	2.6±1.0	2.9±0.9	3.5±0.7	2.4±0.8	3.0±0.2	2.9±0.9
	高校生	2.8±0.8	3.5±0.5	3.6±0.7	2.8±0.9	3.6±0.7	2.7±0.8
性別	男子	2.8±0.9	3.1±0.8	3.8±0.5	2.6±1.1	3.3±1.2	3.0±0.8
	女子	2.6±0.7	3.3±0.7	3.6±0.7	2.2±0.9	3.3±0.8	2.9±0.8
家族 形態	核家族	2.6±0.8	3.1±0.8	3.7±0.5	2.1±0.9	3.2±1.0	2.9±0.8
	拡大家族	2.7±0.8	3.4±0.5	3.5±1.0	2.9±0.9	3.5±0.8	2.9±0.9
移植 経験	あり	2.8±0.7	3.5±0.5	3.6±0.5	2.6±1.0	3.8±0.4	3.1±0.8
	なし	2.5±0.8	2.8±0.8		2.0±0.9	2.6±1.0	2.7±0.8
生活上 の注意	あり	2.5±0.9	3.3±0.7	4.0±0.0	2.4±1.2	3.1±1.1	3.4±0.7
	なし	2.7±0.7	3.1±0.7	3.4±0.7	2.4±0.8	3.3±0.8	3.3±0.8

学齢による比較はKruskal Wallisの検定の後、有意差のみられた項目間にMann-WhitneyのU検定を実施

その他の比較はMann-WhitneyのU検定を実施

\*\*\* p<0.01, \*\* p<0.016, \* p<0.05

表14 患児の情報入手の希望(健康一般)の項目別得点

		健康一般の情報の入手の希望・項目別					
		食事	体型	便秘	睡眠	思春期の変化	飲酒・喫煙
全体		3.3±0.6	3.3±0.6	2.8±1.0	3.0±0.8	2.6±0.7	2.9±0.8
学 齢	小学生	3.5±0.6	3.5±0.6	2.3±1.5	3.5±0.8	2.8±0.8	
	中学生	3.1±0.7	3.0±0.6	2.7±0.5	2.9±0.7	2.4±0.5	3.0±0.6
	高校生	3.3±0.5	3.1±0.8	3.1±0.8	2.9±0.8	2.6±0.8	2.9±0.9
性 別	男子	3.3±0.5	3.1±0.4	3.0±0.5	3.0±0.5	2.5±0.5	3.1±0.7
	女子	3.3±0.6	3.4±0.6	2.7±1.1	3.1±0.9	2.6±0.8	2.8±0.9
家族 形態	核家族	3.4±0.6	3.3±0.6	2.8±1.1	3.1±0.9	2.6±0.8	2.9±0.9
	拡大家族	3.0±0.0	3.3±0.5	2.9±0.7	3.0±0.6	2.6±0.5	3.0±0.8
移植 経験	あり	3.4±0.5	3.3±0.5	3.0±1.0	3.2±0.9	2.6±0.9	3.0±1.0
	なし	3.2±0.6	3.3±0.7	2.6±0.9	2.9±0.7	2.6±0.5	2.8±0.4
生活上 の注意	あり	3.5±0.5	3.5±0.5	2.8±1.3	3.3±0.9	2.8±0.9	3.8±0.5
	なし	3.2±0.6	3.2±0.6	2.9±0.7	2.9±0.7	2.5±0.6	2.7±0.8

} \*

学齢による比較はKruskal Wallisの検定、その他の比較はMann-WhitneyのU検定を実施

\* p&lt;0.05

表15 患児の情報入手の希望(病気)の項目別得点

		病気の情報の入手の希望・項目別					
		症状	手術	移植	採血結果	内服	かぜ予防
全体		2.9±0.9	2.8±1.0	2.7±1.0	3.0±0.8	2.7±0.9	2.8±1.0
学 齢	小学生	3.0±0.1	2.5±1.4	2.5±2.1	2.8±1.0	2.5±1.4	2.8±1.2
	中学生	2.6±0.8	3.0±0.8	3.0±0.0	3.1±0.7	2.7±0.5	2.6±1.0
	高校生	3.0±0.8	2.7±0.9	2.7±1.0	2.9±0.8	2.7±1.0	3.0±0.9
性 別	男子	2.9±0.8	3.1±0.6	3.3±0.5	3.3±0.5	3.0±0.5	3.0±0.9
	女子	2.9±0.9	2.6±1.1	2.4±1.1	2.8±0.9	2.5±1.1	2.8±1.0
家族 形態	核家族	2.8±1.0	2.7±1.1	2.6±1.1	2.9±0.9	2.5±1.0	2.7±1.1
	拡大家族	3.1±0.4	3.0±0.6	3.0±0.8	3.1±0.4	3.0±0.6	3.1±0.4
移植 経験	あり	3.1±0.8	2.7±1.0	2.7±1.0	3.2±0.9	2.7±1.0	3.2±0.9
	なし	2.6±0.9	2.8±1.0		2.7±0.7	2.6±0.8	2.5±0.9
生活上 の注意	あり	2.9±1.3	2.9±1.1	3.8±0.5	3.0±0.9	2.9±1.1	2.8±1.3
	なし	2.9±0.6	2.8±0.9	2.4±0.7	2.9±0.8	2.6±0.8	2.9±0.8

} \*

学齢による比較はKruskal Wallisの検定、その他の比較はMann-WhitneyのU検定を実施

\* p&lt;0.05

# 5) 患児と健康児（対照群）との比較

患児の対照群として健康児 24 名を抽出し、男子 8 名 (33.3%)、女子 16 名 (66.7%)、小学生 6 名 (25.0%)、中学生 7 名 (29.1%)、高校生 11 名 (45.9%)、平均年齢  $14.6 \pm 3.1$  歳、核家族 17 名 (70.8%)、拡大家族 7 名 (29.2%)、学校の欠席日数では 1 週間未満が 22 名 (91.7%)、1 週間以上 1 か月未満が 2 名 (8.3%) であった。

患児の健康一般の情報入手の実態と希望、および情報源について対照群と比較した結果、情報入手の実態と希望には有意差はみられなかったが (表 16)、実際の情報源および希望する情報源について、医師を挙げた者は健康児より患児に有意に多かった ( $p < 0.05$ )。

表16 患児群および対照群の健康一般の情報入手の実態得点・希望得点

		患児群	対照群	有意確率
全体	実態得点	$13.1 \pm 3.2$	$13.3 \pm 3.0$	0.59
	希望得点	$15.0 \pm 2.5$	$15.0 \pm 2.8$	0.85
小学生	実態得点	$13.2 \pm 3.4$	$13.5 \pm 3.0$	0.94
	希望得点	$16.0 \pm 3.6$	$15.0 \pm 2.9$	0.56
中学生	実態得点	$13.1 \pm 3.5$	$13.6 \pm 4.0$	0.65
	希望得点	$14.1 \pm 1.7$	$15.4 \pm 2.9$	0.44
高校生以上	実態得点	$13.0 \pm 3.2$	$12.9 \pm 2.6$	0.82
	希望得点	$15.2 \pm 2.4$	$14.7 \pm 2.8$	1.00
男子	実態得点	$13.5 \pm 3.0$	$12.8 \pm 3.2$	1.00
	希望得点	$12.9 \pm 3.4$	$14.4 \pm 3.1$	0.74
女子	実態得点	$14.9 \pm 1.5$	$13.5 \pm 3.1$	0.47
	希望得点	$15.1 \pm 2.9$	$15.3 \pm 2.7$	0.76

Mann-WhitneyのU検定を実施

### 3. 患児の健康にかかわる情報の入手の関連因子との関係

#### 1) 自己概念、ソーシャルサポートとの関係

患児のセルフエスティームの平均値は  $23.8 \pm 5.9$ 、対照群では  $22.6 \pm 5.8$  であり、患児と対照群との間に有意差はみられなかった ( $p=0.30$ )。

健康状態の評価について、患児では「体調がよい」が最も多く 16 名 (66.7%)、次に「まあまあよい」7 名 (29.2%) であった。対照群では「健康である」が最も多く 10 名 (41.7%)、次に「まあまあ健康である」13 名 (54.2%) であった。

健康の定義について自由回答により尋ねた結果、患児では 10 カテゴリー、対照群では 9 カテゴリーが抽出され、健康児と共通のカテゴリーとして＜病気・症状がないこと＞＜元気であること＞＜食欲があること＞＜健康行動をとること＞＜学校に行けること＞＜普通に生活できること＞など、患児のみで認められたカテゴリーとして＜入院・受診・療養行動の必要がないこと＞＜みんなと同じであること＞＜好きなことができること＞があった (表 17～20)。

患児のセルフエスティームと健康状態の評価には、有意な相関はみられなかった。患児のセルフエスティームと健康の定義の関係をみると、セルフエスティームが 12 点で最も低かった者と 13 点で次に低かった者が、患児のみで認められたカテゴリー＜みんなと同じであること＞を挙げた 3 名に含まれた (表 19)。

患児のソーシャルサポートの親、友人、教師、医療者の合計の平均は  $83.6 \pm 16.4$  で、下位尺度では高い順に友人  $23.0 \pm 4.6$ 、親  $22.3 \pm 5.1$ 、医療者  $19.5 \pm 3.7$ 、教師  $19.4 \pm 5.4$  であった。対照群のソーシャルサポートは友人  $23.1 \pm 4.1$ 、親  $23.6 \pm 3.8$ 、教師  $19.3 \pm 6.3$  であり、患児と対照群との間に有意差はみられなかった ( $p=0.84, 0.55, 0.95$ )。

患児の健康一般の情報入手の希望得点とサポート合計の間に中程度の正の相関 ( $\rho=0.44, p<0.05$ ) がみられたが、健康一般の情報入手の実態得点、病気の情報入手の実態得点、希望得点ともソーシャルサポートの間に有意な相関を示さず、また、健康一般、病気とも実態得点および希望得点とセルフエスティーム、健康状態の評価との間に有意な相関はみられなかった (表 21)。

健康の定義として患児のみで認められたカテゴリー＜みんなと同じであること＞を挙げ、セルフエスティームが 12 点と最も低かった患児では、健康一般の情報入手の実態得点、希望得点がそれぞれ 11 点、14 点と、健康児の 50 パーセンタイル未満であった (表 19)。



表17 患児の健康の定義のカテゴリおよびコード

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
病気・症状がないこと	病気にならないこと	風邪をひかないこと
		新たな病気・再発をしないこと
	症状がないこと	だるくないこと 体のどこかが変でないこと
入院・受診・療養行動の必要がないこと	入院・受診の必要がないこと	入院しないこと 病院に行かないこと
		生活上の注意が必要ないこと
元気であること	元気であること	元気であること
食欲があること	食欲があること	食欲があること
動けること	動けること	運動ができること 動くことが苦にならないこと
健康行動をとること	食事・運動・規則正しい生活に関する健康行動をとること	規則正しい生活をする事 栄養のある食事をする事 適度に運動すること
精神的に良好であること	精神的に良好であること	笑顔でいること
学校に行けること	学校に行けること	学校に行けること
普通に生活できること	普通に生活できること	いつもと変わらず過ごせること 普通に生活できること
		気になるところがなく普通に生活できること
みんなと同じであること	みんなと同じであること	みんなと同じことができること 同級生と同じ生活ができること
好きなことができること	好きなことができること	手術への否定的な気持ちに関連したみんなと同じであること 皆と一緒にプール・風呂に入れること
		好きなことができること

表18 健康児の健康の定義のカテゴリおよびコード

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
病気・症状がないこと	病気がないこと	病気がないこと
		症状がないこと
		体に不具合がないこと
		体に悪いところがないこと
		心身ともに異常がないこと
		痛いところがないこと
		だるくないこと
		病気にならない・けがをしないこと
		風邪をひかないこと
		けがをしないこと
元気であること	元気であること	元気であること
		体調がよいこと
食欲があること	食欲があること	体調が良いこと
		食事を食べられること
		空腹を感じる事
活発であること	活発であること	外で元気に遊べる事
		活発であること
健康行動をとること	食事・睡眠に関する健康行動をとること	夜早く寝ること
		朝食を食べること
背が伸びること	背が伸びること	背が伸びること
心身ともに良好であること	心身ともに良好であること	心身ともに健康であること
		心身ともに満たされていること
		心身ともに異常がないこと
		心身ともに安定していること
		体に悪いところがなく心が健やかなこと
		病気がなく精神的に暗くないこと
学校に行けること	学校に行けること	学校に行けること
普通に生活できること	普通に生活できること	普通に生活できること
		不便なく生活できること
あたり前なこと	あたり前なこと	みんなやっているあたり前のこと

注) 網掛けは患児のみでみられたカテゴリ



表19 患児による健康の定義とセルフエスティーム、健康状態の評価

学  齢	SE 得 点	健康状態 の評 価	コ ー ド	サブカテゴリ	カテ ゴ リ
高校生以上	21	まあまあ よい	風邪をひかないこと	病気にならないこと	病気・症状がないこと
高校生以上	16	よい	新たな病気・再発をしないこと		
高校生以上	23	まあまあ よい	だるくないこと	症状がないこと	
高校生以上	22	よい	体のどこかが変でないこと		
中学生	31	よい	入院しないこと	入院・受診の必要がないこと	入院・受診・療養行動の 必要がないこと
小学生	30	よい	病院に行かないこと		
中学生	31	よい	なにも気をつけなくてよいこと	生活上の注意が必要ないこと	
小学生	25	よい	元気であること	元気であること	元気であること
高校生以上	24	よい	元気であること		
中学生	16	よい	元気であること		
中学生	20	まあまあ よい	笑顔でいること	精神的に良好であること	精神的に良好であること
小学生	35	まあまあ よい	食欲があること	食欲があること	食欲があること
高校生以上	21	よい	食欲があること		
小学生	35	まあまあ よい	運動ができること	動けること	動けること
高校生以上	21	よい	動くことが苦にならないこと		
高校生以上	21	よい	規則正しい生活をする	食事・運動・規則正しい生活に関する 健康行動をとること	健康行動をとること
高校生以上	21	よい	栄養のある食事をする		
高校生以上	21	よい	適度に運動すること		
高校生以上	31	よい	学校に行けること	学校に行けること	学校に行けること
高校生以上	28	まあまあ よい	いつもと変わらず過ごせること	普通に生活できること	普通に生活できること
小学生	26	よい	普通に生活できること		
小学生	31	よい	気になるところがなく普通に生活できる こと		
中学生	13	よい	みんなと同じことができる	みんなと同じであること	みんなと同じであること
中学生	26	よい	同級生と同じ生活ができること		
高校生以上	12	あまり よくない	皆と一緒にプール・風呂に入れること	手術創への否定的な気持ちに関連し たみんなと同じであること	
高校生以上	24	よい	好きなことができる	好きなことができる	好きなことができる
小学生	30	よい	好きなことができる		
小学生	29	まあまあ よい	(無回答)		
中学生	25	よい			
中学生	22	よい			

注1)「SE得点」はセルフエスティーム得点(素点)

注2)網掛けは患児のみでみられたカテゴリー

表20 対照群による健康の定義とセルフエスティーム、健康状態の評価

学  齢	性  別	SE 得  点	健康状態 の  評  価	コ ー ド	サブカテゴリ	カテゴリー		
中学生	女子	31	まあまあ健康	病気がないこと	病気がないこと	病気・症状がないこと		
中学生	女子	26	あまり健康でない	病気がないこと				
小学生	女子	20	健康	病気がないこと				
高校生	女子	15	まあまあ健康	病気がないこと				
小学生	女子	30	まあまあ健康	風邪をひかないこと	病気にならない・けがをしないこと		病気・症状がないこと	
中学生	男子	27	健康	風邪をひかないこと				
中学生	男子	27	健康	けがをしないこと				
中学生	男子	29	まあまあ健康	体に不具合がないこと	症状がないこと			病気・症状がないこと
高校生	女子	20	まあまあ健康	体に悪いところがないこと				
中学生	男子	19	健康	体に異常がないこと				
高校生	女子	24	まあまあ健康	心身ともに異常がないこと				
高校生	女子	23	健康	痛いところがないこと				
高校生	男子	33	健康	だるくないこと				
小学生	女子	37	健康	元気であること	元気であること	元気であること		
高校生	女子	22	まあまあ健康	元気であること				
高校生	女子	26	健康	元気であること				
中学生	男子	32	健康	体調が良いこと	体調がよいこと			
中学生	女子	22	健康	食事を食べられること	食欲があること	食欲があること		
小学生	女子	30	健康	空腹を感じること				
小学生	女子	30	健康	外で元気に遊べること	活発であること	活発であること		
高校生	女子	23	健康	活発であること				
小学生	女子	30	健康	背が伸びること	背が伸びること	背が伸びること		
高校生	男子	31	まあまあ健康	心身ともに健康であること	心身ともに良好であること	心身ともに良好であること		
高校生	男子	26	まあまあ健康	心身ともに満たされていること				
高校生	女子	24	まあまあ健康	心身ともに異常がないこと				
小学生	男子	37	健康	心身ともに安定していること				
高校生	女子	20	まあまあ健康	体に悪いところがなく心が健やかなこと				
高校生	女子	15	まあまあ健康	病気がなく精神的に暗くないこと				
高校生	女子	25	まあまあ健康	学校に行けること	学校に行けること	学校に行けること		
高校生	男子	33	健康	普通に生活できること	普通に生活できること	普通に生活できること		
高校生	女子	24	まあまあ健康	普通に生活できること				
高校生	女子	23	健康	不便なく生活できること	不便なく生活できること			
小学生	女子	13	まあまあ健康	夜早く寝ること	食事・睡眠に関する健康行動をとること	健康行動をとること		
小学生	女子	13	まあまあ健康	朝食を食べること				
小学生	女子	13	まあまあ健康	みんなやっている当たり前のこと	あたり前なこと	あたり前なこと		

注1)「SE得点」はセルフエスティーム得点(素点)

表21 患児の健康一般および病気の情報入手と関連要因の関係

	健康状態 の評価	セルフ エスティーム	ソーシャルサポート				
			合計	親の サポート	友人の サポート	教師の サポート	医療者の サポート
健康一般 実態得点	0.32	0.07	0.21	0.09	0.31	-0.02	0.18
病気	0.25	-0.43	-0.10	-0.14	-0.03	-0.10	-0.12
健康一般 希望得点	0.23	0.13	0.44 *	0.30	0.29	0.26	0.14
病気	0.05	0.12	0.12	0.22	-0.08	0.08	-0.02

Spearmanの順位相関係数 \*  $p < 0.05$ 

## 2) 健康行動、社会適応との関係

健康のために気をつけていることとして「いつもそうしている」という患児の割合が最も多かったのは定期的受診 23 名 (95.8%)、次いで喫煙回避 15 名 (中学生以上 62.5%)、飲酒回避 14 名 (中学生以上の 58.3%)、規則的な食事 18 名 (75.0%)、最も少なかったのは黄疸観察 3 名 (12.5%) であり、服薬について「いつものんでいる」との回答は 13 名 (内服処方されている者の 59.1%) であった (図 7)。健康児と共通する 6 項目について患児群と対照群の間に有意差はみられなかった。

学内活動に参加している患児は 20 名 (87.0%)、学外活動では 17 名 (73.9%) であり、対照群では学内活動に参加しているもの 20 名 (83.3%)、学外活動では 15 名 (62.5%) であり、患児群と対照群の間に有意差はみられなかった。

規則的な食事または便秘予防をいつもしている者の健康一般の情報入手の希望得点は、ときどきそうしているまたはまったくそうしていない者に比べて有意に高く ( $p < 0.01$ )、同様に、黄疸観察をいつもしている者の健康一般の情報入手の希望得点は、ときどきそうしているまたは全くそうしていない者に比べて有意に高かった ( $p < 0.05$ ) が、病気の情報入手の実態得点、希望得点では、健康行動の実施の程度による有意差はみられなかった (表 22)。

病気の情報入手の希望得点は学外活動参加者の方が不参加者より有意に高かった ( $p < 0.05$ ) (表 23)。

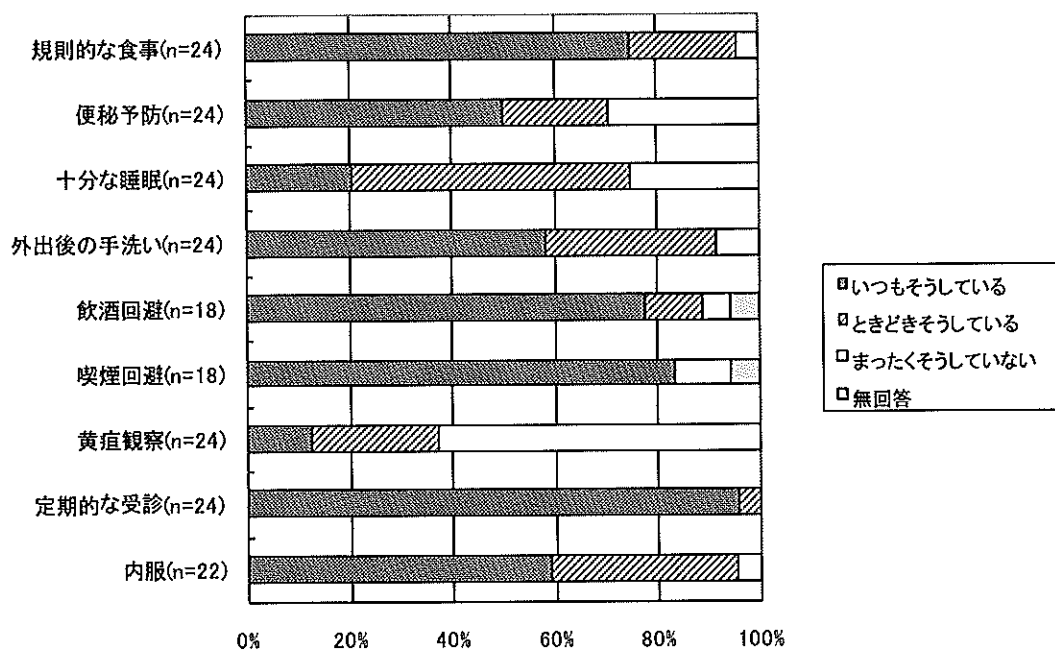


図7 患児の健康行動

表22 患児の健康一般および病気の情報入手の健康行動実施状況による比較

	規則的な食事		便秘予防		十分な睡眠	
	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない
実態得点	健康一般 (n=18) 13.6±3.4	(n=6) 11.5±1.8	(n=12) 14.5±3.6	(n=12) 11.7±1.9	(n=5) 14.2±4.3	(n=19) 12.8±2.9
	病気 (n=17) 14.3±3.1	(n=6) 14.8±3.3	(n=11) 15.2±2.8	(n=12) 13.8±3.3	(n=5) 15.0±3.3	(n=18) 14.3±3.1
希望得点	健康一般 (n=17) *** 15.9±2.3	(n=6) 12.7±1.4	(n=11) *** 16.6±2.5	(n=12) 13.7±1.6	(n=4) 15.8±1.5	(n=18) 14.9±2.7
	病気 (n=17) 14.4±4.6	(n=6) 13.2±2.2	(n=11) 14.2±5.4	(n=12) 13.9±2.6	(n=5) 13.2±5.4	(n=18) 14.3±3.8

	外出後の手洗い		飲酒回避		喫煙回避	
	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない
実態得点	健康一般 (n=14) 14.2±3.5	(n=10) 11.5±2.0	(n=14) 13.4±3.6	(n=3) 11.3±0.6	(n=15) 13.2±3.5	(n=2) 11.5±0.7
	病気 (n=14) 14.9±3.1	(n=9) 13.8±3.0	(n=13) 15.5±3.2	(n=3) 12.3±4.0	(n=14) 15.5±3.2	(n=2) 10.5±3.5
希望得点	健康一般 (n=13) 15.8±2.5	(n=10) 14.1±2.3	(n=14) 15.2±2.2	(n=3) 13.3±1.2	(n=15) 15.1±2.2	(n=2) 13.0±1.4
	病気 (n=14) 13.6±4.9	(n=9) 14.7±2.6	(n=13) 14.5±3.9	(n=3) 12.7±3.5	(n=14) 14.6±3.7	(n=2) 11.0±2.8

	黄痘観察		定期的受診		内服	
	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない	いつもそうしている	ときどきそうしている・ まったくそうしていない
実態得点	健康一般 (n=4) * 16.0±3.2	(n=20) 12.5±2.9	(n=24) 13.1±3.2	(n=0)	(n=13) 13.7±3.4	(n=9) 12.2±3.1
	病気 (n=4) 17.3±2.8	(n=19) 13.8±2.9	(n=23) 14.4±3.1	(n=0)	(n=13) 14.9±2.6	(n=9) 13.7±3.8
希望得点	健康一般 (n=4) 15.3±2.1	(n=19) 15.0±2.6	(n=22) 15.0±2.5	(n=0)	(n=12) 15.8±2.6	(n=9) 13.8±2.2
	病気 (n=4) 13.5±6.0	(n=19) 14.2±3.8	(n=23) 14.0±4.1	(n=0)	(n=13) 14.1±4.9	(n=9) 13.8±3.2

Mann-WhitneyのU検定 \* p&lt;0.05, \*\*\* p&lt;0.01

表23 患児の健康一般および病気の情報入手の活動参加状況による比較

		学内活動		学外活動	
		参加	不参加	参加	不参加
実態得点	健康一般	(n=20) 13.1±3.3	(n=4) 14.0±2.6	(n=17) 13.4±3.4	(n=6) 12.5±2.8
	病気	(n=20) 14.5±3.3	(n=2) 15.0±1.4	(n=16) 14.4±3.2	(n=6) 14.7±3.3
希望得点	健康一般	(n=20) 15.1±2.6	(n=4) 16.0±1.0	(n=16) 15.8±2.3	(n=6) 13.5±2.3
	病気	(n=20) 14.6±3.8	(n=2) 9.5±6.4	(n=16) 15.0±4.1	(n=6) 11.7±3.7

Mann-WhitneyのU検定 \* p<0.05

#### 4. 健康にかかわる情報の入手と関連因子についての質的分析

##### 1) 対象の概要

質問紙調査に回答した患児 24 名のうち、9 名の患児が面接調査に参加したが、このうち、情報入手にかかわる体験や気持ちについて詳細な記述が得られた 4 名について分析を行った。面接参加者は、男子 1 名、女子 3 名、いずれも高校生以上であり、平均年齢 17.5 歳、核家族 3 名、拡大家族 1 名、いずれも移植患児であり、移植時年齢は 7～15 歳であり、全員が内服薬を処方され、生活上の注意があるものは 2 名でいずれも薬の確実な内服であった。

##### 2) 情報の入手に関する患児の反応

高校生以上の移植患児 4 名の情報の入手に関する反応として、＜情報入手への参加の仕方・取り組み方＞＜情報入手への意向＞＜情報入手に伴う気持ち＞＜情報入手に対する認識＞＜感覚による健康状態の認知＞＜健康行動への取り組み方＞＜病気に関する気持ち＞＜自己への認識＞＜病気への姿勢＞＜日常生活への病気の影響と患児の取り組み方＞＜コミュニケーションの特徴＞＜親への思い＞＜医療者との関係性＞という 13 の大カテゴリーが抽出された（表 24）。以下、＜ ＞は大カテゴリー、【 】は中カテゴリー、[ ] は小カテゴリー、「 」は生データの引用を示し、引用中の文



意のわかりにくい部分には（ ）内に語句を捕捉した。

＜情報入手への参加の仕方・取り組み方＞は【周囲からもたらされる情報を自然に入手する】【自分なりに考える】【親の反応と患児の情報入手との相互作用】【医療者からの一方向の情報入手】【患児不在での情報共有】の 5 つの中カテゴリーから構成された。

【周囲からもたらされる情報を自然に入手する】には〔目の前の医師と親との会話を聞いてきた〕〔周囲の様子から漠然と悪化を感じ取る〕が含まれた。

「中学校の頃になってから・・・結構そういうことはわかるようになって、そういう話とかきいて、診察中の（略）先生と親のその会話を、普通、だいたい、たいたいわかって」（ケース 22）

「そういう、どんどん悪くなってる的なことは、結構、うすうすきづいてたんすよ」（ケース 22）

【自分なりに考える】には〔いわれたことを自分なりに考える〕〔過去の入院経験をもとに想像する〕が含まれた。

「自分からきくことはないけど、先生からいってくれることはあって、それを自分なりに考えて」（ケース 20）

【親の反応と患児の情報入手との相互作用】には〔疑問についてまず親に質問する〕〔説明してくれたので親に質問する〕〔親の反応を気遣い、それ以上病気の話にふれない〕が含まれた。

「私病気なの？ってきいたときに、すごい困った顔をして（略）あ、やっぱ、病気なのね、みたいな」（ケース 20）

「そらすから…まあ触れないほうがいいのかな、っていうのがあって」（ケース 20）

【医療者からの一方向の情報入手】には〔自分から医師にきくことはない〕〔説明されたらうけいれるしかない〕、【患児不在の情報共有】には〔病気についての大人同士の会話からはずれる〕が含まれた。

＜情報入手への意向＞は【情報入手を意識していない】【これ以上知らないでいたい・知りたくない】の 2 つの中カテゴリーから構成された。

【情報入手を意識していない】には〔情報入手について考えたことがない〕〔自然になんとかきいてきた〕、【これ以上知らないでいたい・知りたくない】には〔採血結果についてこれ以上知りたくない〕などが含まれた。

「そんな考えなかった。自分、結構、ふつうに、まあふつうにやって、普通に終わった、気づいたら退院って」（ケース 22）

「知りすぎるのも、なんか…こわいかなあと思って。（略）なんだろう…すごい、

何が知りたくないんだろう…（略）なんですかね…そこまでも、あんまし、すごい、知りたいって思うことがなくって」（ケース 23）

＜情報入手に伴う気持ち＞は【情報入手による脅かし】から成り、〔情報入手によるおそれ〕〔情報入手によるダメージ〕〔情報入手の内容・方法・状況において尊重されなかったことによる外傷的体験〕が含まれた。

（入退院を繰り返し移植を控えていた小学 2 年時の入院中の体験として）

「なんか一番ショックだったのが、あの今回退院を許したけど、もし、あの、一番最初、生まれてきてすぐ手術したときに、胆道をもう 1mm 肝臓に寄せていれば完全に治っていた、って、そういう説明受けて。で、ちっちゃいからたぶんわかってないと思って、先生、目の前で説明したんだと思うんですけど、それ…がもう、ほんとに、こう、心臓刺すようなショックで、ああーそっかー、1mm かあー、って…それが、今でも、自分が着てた服とか覚えてるくらい、ショックで」（ケース 15）

「知りすぎるのも、なんか…こわいかなーと思って」（ケース 15）

＜情報入手に対する認識＞は【採血結果（肝機能データ）の評価の難しさ】【情報入手の効果を感じない】の 2 つの中カテゴリーから構成され、そのうち【採血結果（肝機能データ）の評価の難しさ】には〔採血結果について前回との比較でしか健康状態を評価できない〕などが含まれた。

「採血結果が前回より悪くなっているかどうかでしか健康状態を感じ取れない」（ケース 23）

「知ったところで、別に、なんか、どうなるわけでもないのかなあと思って」（ケース 20）

＜感覚による健康状態の認知＞の内容は【自己の感覚を信じる】から成り、〔症状を感じる〕〔曖昧な感覚をとらえる〕〔自己の感覚で分かる〕〔説明と自己の感覚の一致〕〔自覚症状をもとに免疫抑制療法と花粉症を関連づける〕が含まれた。

「ああえらいなあー、とか、この薬のんだらあれやなー（こうなるなあ）、とか、それは全部、感覚で」（ケース 15）

「ああ今の健康状態こんなかな、まあこうやとこうなんやな、とかっていうのは、もうものごころついたときからそれは、説明も受けてたし、自分の感じ方もそうだったし」（ケース 15）

＜健康行動の特徴＞の内容は【自然に行われる健康行動】から成り、〔習慣による

内服)〔病気にかかわらない飲酒・喫煙の回避〕〔意識して健康行動をとっていない〕が含まれた。

＜病気に関する気持ち＞は【病状悪化への潜在的な不安や恐れ】【将来への不安】の2つの中カテゴリーから構成された。【病状悪化への潜在的な不安や恐れ】には〔採血結果の悪化を漠然と予測する〕〔拒絶による肝機能の悪化を漠然と気にする〕など、【将来への不安】には〔成人後の医療費負担による経済面の心配〕〔遺伝についての不安〕などが含まれた。

「その先生が言う数値の値が、この前より悪くなってるとかよくなってるとか、そういうふうでしか、もし…感じ取ってないかもしれない」(ケース 23)

「(免疫抑制剤を)1日6mgのんでるんですけど(略)1mg千円っていわれたんで、はい、で1日6千円?とか思うとああこれは大変なことになるなあと思って。

(略)たぶん補償もないと思うんで。そこが今一番ですね」(ケース 15)

「ゆくゆく先に、自分が結婚とかして、たとえば赤ちゃんとか生まれた時に、遺伝ってないかなあー、って」(ケース 15)

＜自己への認識＞は【自信のなさ・自己に対する不確かさ】【医療者に対する立ち位置の低さ】【社会から恩恵を受けている立場】の3つの中カテゴリーから構成された。【自信のなさ・自己に対する不確かさ】には〔男女交際や結婚に関する不安・自信のなさ〕など、【社会から恩恵を受けている立場】には〔医療の進歩により生きていくことができる〕〔社会保障により助けられている〕が含まれた。

「(男女交際や結婚については)まだちょっと無縁なのかなあ、って」(ケース 23)

「(免疫抑制剤を)のんで、やっぱ生かしてもらってるのはすごくありがたいんですけど」(ケース 15)

「すごいみなさんからやさしくしていただいたっていう」「今、やっていただいていることで、すごく満足してるので」(ケース 15)

＜病気への姿勢＞は【みないようにする・曖昧なままにする】【肯定的に考える】の2つの中カテゴリーから構成された。【みないようにする・曖昧なままにする】には〔病気のことを考えたくない〕〔楽しかったことを強調しつらかったことを忘れる〕、【肯定的に考える】には〔病気によるつらい体験を自慢に思う〕が含まれた。

「あんまり詳しく知っちゃうと、自分でも意識しちゃって、いやだったかもしれないから(略)自分自身、病気だっと思っていくなかったから」(ケース 20)

「でも、移植、できたからこそ、すごく、自分が学べたこととか経験とかもすごい、やっぱり普通の人だったらできない経験だったんで(略)結構これは、自

分にとって自慢なんです」(ケース 15)

＜日常生活への病気の影響と患児の取り組み方＞は【普通の生活が病気に侵される】  
【病気とのおりあいをつけて前向きに取り組む】の2つの中カテゴリーから構成された。  
【普通の生活が病気に侵される】には「やりたいことに取り組む中で疲労感がつきまとう」  
「病気だからという偏った見方がついてまわる」が、【病気とのおりあいをつけて前向きに取り組む】には「夢や目標と病気とのおりあいをつける」などが含まれた。

＜コミュニケーションの特徴＞は【相手に合わせる】から成り、複数の患児から「そこまでも、あんまし、すごい知りたいと思うことがなくて」「まだちょっと無縁なのかなあ」など「相手の意向に合わせる」表現がみられた。

＜親への思い＞は【病気のために親を傷つけたり負担をかけた】から成り、「病気の話をして母親を悲しませた」「父親にドナーとしておなかを切らせてしまった」「医療費の負担により親に迷惑をかける」が含まれた。

「お母さんだと結構、すごい悲し…くなっちゃったり、なんか…結構、泣いてたみたいで」(ケース 20)

＜医療者との関係性＞は【医師への強い信頼と絶対的な影響力】から成り、「主治医への強い信頼」「主治医からの情報の絶対的な影響力」が含まれた。

「(移植を) やらないといけないといわれた…ので…やりたくなかったすけど、そこまで悪くなって、今やった方がいいっていわれたんで。…〇先生に、ずっとみてもらってる〇先生にいわれたから、だから」(ケース 22)

表24 情報入手に関する患児の反応

ケース 番号	コード	小カテゴリー	中カテゴリー	大カテゴリー
20	自分はいないところで病気の話をさせていた	病気についての大人同士の会話からはずれる	患児不在での情報共有	
22	診察中に医師と親の会話をきいていただいた	目の前の医師と親との会話をきいてきた	周囲からもたらされる情報を自然に入手する	
22	どんどん悪くなっていることにはうすうす気づいていた	周囲の様子から悪化を漠然と感じとる		
20	医師からいわれたことを自分なりに考える	いわれたことを自分なりに考える		
20	採血結果の意味は不確かなまま、過去の入院経験をもとにすぐ下がるものだった	過去の入院経験をもとに想像する	自分なりに考える	情報入手への参加の仕方・取り組み方
20	小さい頃、なんで、と思い結構親にきいていた	疑問についてまず親に質問する		
20	移植理由を移植後父親にきいた			
20	ちゃんと説明してくれたから父親にきく	説明してくれたので親に質問する	親の反応と患児の情報入手との相互作用	
20	父親はきくと結構説明してくれる			
20	病気なのか父親にきいたとき困った顔をしたので、それ以上きかなかった	親の反応を気遣い、それ以上病気の話に触れない		
20	母親は病気の話をするとそらすから、病気について触れないようにしている			
20	自分から医師にきくことはない	自分から医師にきくことはない	医療者からの一方向の情報入手	
23	分かりやすく説明していただけたらうけどめるしかない	説明されたらうけいれるしかない		
22	どうしてほしいかそんな考えなかった	情報入手について考えたことがない	情報入手を意識していない	
23	説明をただ普通にきいてきた	自然になんとなくきいてきた		
15	今の支援に満足しているので、要望はまったくない			
20	病気だと思いたくなかったから、これ以上知らなくてよかった	これ以上知らなくてよい		情報入手への意向
20	採血結果について別にそれできちゃったんで、これ以上知らなくてよい	採血結果についてこれ以上知らなくてよい	これ以上知らなくてよい・知りたくない	
23	知りすぎるのもこわいかなあと思い、知りたいと思うことがない			
23	男女交際や結婚の情報は必要かもしれないが、自分にはまだ無縁なので知らないでいたい	これ以上知らないでいたい		
23	知りすぎるのもこわいかなあと思い、知りたいと思うことがない	情報入手によるおそれ		
23	弱りすぎてるときにいわれるとダメージが大きい	情報入手によるダメージ		
15	最初の手術で胆道をもう1mm肝臓に寄せていれば完全に治っていた、ということを、ちっちゃいからわかってないだろうと医師から目の前で説明され、心臓を刺すようなショックだった	情報入手の内容・方法・状況において尊重されなかったことによる外傷的体験	情報入手による脅かし	情報入手に伴う気持ち
15	手術してその1mmっていうのを、1日たりともわすれたことはなかった			
15	手術してその1mmっていうのを、おなかの傷をみると思い出す			
23	採血結果が前回から悪くなっているかどうかでしか健康状態を感じ取れない	採血結果について前回との比較でしか健康状態を評価できない	採血結果(肝機能データ)の評価の難しさ	情報入手に対する認識
20	採血結果について数値の高い低いでしか知らなかった			
20	GPT・GOTは30がぎりぎり標準である	肝機能データの基準値の理解		
23	知ったところでどうなるわけでもない	情報入手による効果を感じない	情報入手の効果を感じない	
23	疑問に思ってもしょうがない			

(つづく)

(つづき)				
ケース 番号	コード	小カテゴリー	中カテゴリー	大カテゴリー
23	疲れると左肩がこる			
15	だるい			
15	えらい			
20	めまいがする			
15	肝機能悪化は、朝食べれない、変に眠たくなるなどのけだるさで察知する	症状を感じる		
15	肝機能悪化は、目がうるんでくる、熱い状態が続くなどで察知する			
15	類に血管(くも状血管)が出る			
23	風邪をひきやすい			
15	フィーリングでわかる		自己の感覚を信じる	感覚による健康状態の認知
20	違和感がないので、疲れているためと感じた	曖昧な感覚をとらえる		
15	肝機能が悪いと感覚でわかる	自己の感覚でわかる		
15	ものごころついたときから説明も受けてたし自分の感じ方もそうだった	説明と自己の感覚の一致		
15	移植してから免疫抑制剤で花粉に対する免疫がなくなり、毎年決まった期間に花粉症になる	自覚症状をもとに免疫抑制療法と花粉症を関連づける		
15	花粉症のため頭痛がする、目がかすむ、声が出ない、微熱が出る、外出時咳が止まらない			
22	習慣的に内服している	習慣による内服		
23	飲んでみておいしくなかったので飲酒しない	病気にかかわらない飲酒・喫煙の回避		
23	周りに喫煙者がいないので喫煙しない		自然に行われる健康行動	健康行動への取り組み
22	生活の中で心がけていることはあまりない	意識して健康行動をとっていない		
23	健康のために勧められたことにあまり努力しない			
22	どんどん悪くなっていることにうすうす気づいていた	どんどん悪化しているという気づき		
23	採血結果が前回より悪くなっているのではないか	採血結果の悪化を漠然と予測する	症状悪化への潜在的な不安	
23	肝機能を気にしてなくもない	拒絶による肝機能の悪化を漠然と気にする	やおそれ	
15	肝機能が悪いと、治らないな一、とわかる	不可逆性の悪化の予感		病気に関する気持ち
23	これからについての漠然とした不安	将来への漠然とした不安		
15	20歳以降医療費の補償がないことによる経済的負担が心配である	成人後の医療費負担による経済面の心配	将来への不安	
15	自分が結婚して赤ちゃんが生まれたときに遺伝しないか不安である	遺伝についての不安		
23	男女交際や結婚には自分はまだ無縁である	男女交際・結婚に関する不安・自信のなさ	自信のなさ・自己に対する不確かさ	
23	自分に何ができるのか、何があっているのかわからない	自己に対する不確かさ		
15	(治療や支援を)やっていただいている	医療者に対する立ち位置が低い	医療者に対する立ち居地の低さ	自己への認識
23	看護師からやさしくしていただいた			
15	免疫抑制剤の内服により生かしてもらっている	医療の進歩により生きていくことができる	社会から恩恵を受けている	
15	国に助けられている	社会補償により助けられている	立場	
20	自分自身病気だと思いたくなかった			
20	やっぱり遊びたいし病気のこと考えたくない	病気のことを考えたくない		
20	採血結果の意味はわからないまま、無理やり退院した	採血結果について曖昧なまま確認しない	みないようにする・あいまいなままにする	
23	入院生活について楽しく過ごしたイメージがなく、辛かったイメージは残ってない	楽しかったことを強調しつらかったことを忘れる		病気への姿勢
15	移植できたからこそ普通の人だったらできない経験ができたことを自慢に思う	病気によるつらい体験を自慢に思う	肯定的に考える	
15	病気のとときの気持ちやできない子のつらさなど人の痛みがわかるようになった			

(つづく)

(つづき)

ケース 番号	コード	小カテゴリー	中カテゴリー	大カテゴリー
23	バイトが続くと疲れる	やりたいことに取り組む中で疲労 感がつきまとう	普通の生活が病気に侵され	
15	病気だからあわれにみられる偏見の目が つらかった	病気だからという偏った見方がつ いてまわる		
15	最初は空港で、年をとったら教師として働 き、国際社会に役立てるような仕事に就き たい	夢や目標に向けて前向きに取り 組む		
22	動物関係の仕事をやりたい			
22	がんばればなんとかなるかもしれないか ら、あきらめてない			
15	英検に向けてがんばっている			日常生活への病 気の影響と患児の 取り組み
15	キャビンアテンダントをやっていたが、 免疫抑制剤の時間やなにかあった場合に 考えるとできない		病気とのおりあいをつけて前 向きに取り組む	
15	キャビンアテンダントをやっていたが、 体力の検査が厳しいので無理だと思う	夢や目標と病気とのおりあいをつ ける		
22	動物関係の仕事は体の病氣的に無理な のであきらめた			
22	アフリカでのレンジャー的な仕事は感染 症のリスクのためあきらめた			
22	大学も体の関係でここら辺しかだめだとい われているところになるのかなと思う			
23	知りたくないという表現を弱める	相手の意向に合わせる	相手にあわせる	コミュニケーション 上の特徴
23	情報とは無縁という表現を弱める			
20	母親は病気の話になると悲しくなったり泣 いていた	病気の話をして母親を悲しませ た		
15	あと1mmあれば父親にドナーとしておなか 切ってもらわなくても済んだ	父親にドナーとしておなかを切ら せてしまった	病気のせいで親を傷つけた り負担をかけた	親への思い
15	経済的負担により両親に迷惑をかける	医療費の負担により親に迷惑を かける		
22	主治医にやった方がいいといわれたの で、いやだったけどやるしかないと考えた	主治医からの情報の絶対的な影 響力	医師への強い信頼と意思決 定への絶対的な影響力	医療者との関係性
22	ずっとみてもらっている主治医にいわれた からこそ、移植を覚悟した	主治医への強い信頼		

## 5. 健康にかかわる情報の入手についての母親の認識と患児の情報の入手との関連

### 1) 対象の概要

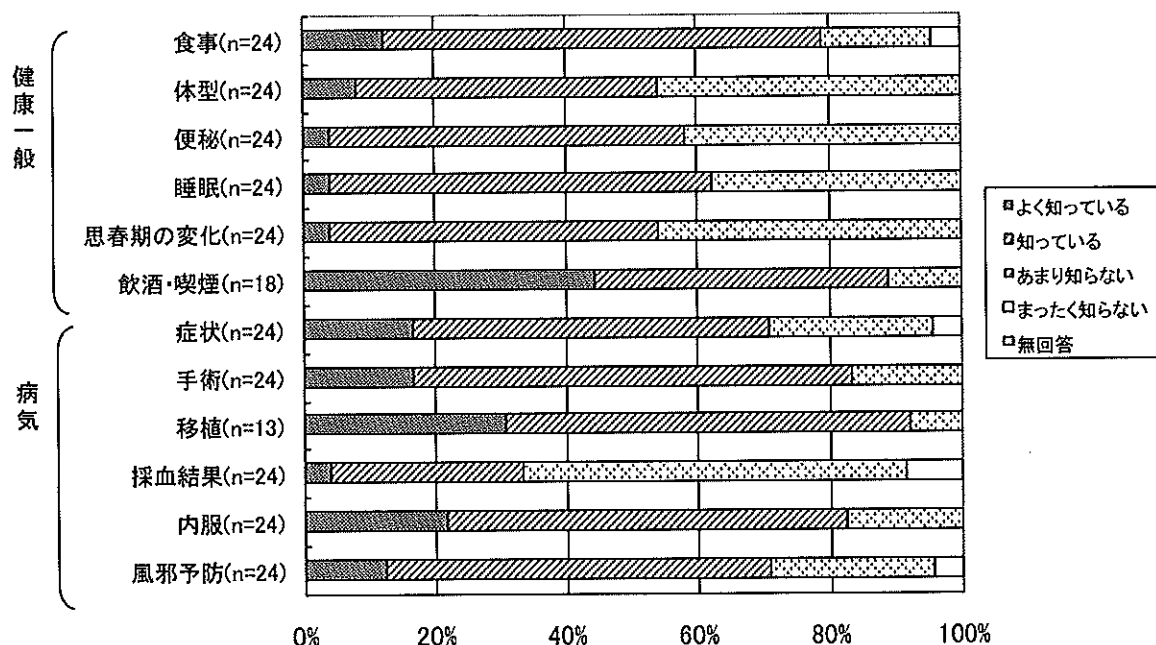
患児の母親 32 名に調査を依頼し、うち 30 名から調査参加の同意を得られ質問紙を配布、26 名から回収（回収率は 86.7%）、そのうち患児と対応のある 24 名を分析対象とし、平均年齢は 43.1±4.0 歳であった。

### 2) 母親の認識する患児の情報の入手

母親の認識する患児の情報入手の実態うち、健康一般について「よく知っている」または「知っている」と回答した者の割合が最も多かったのは飲酒・喫煙 16 名（中学生以上の患児の母親の 88.8%）、次いで食事 19 名（79.2%）、最も少なかったのは体型 13 名（54.1%）であり、病気について最も多かったのは移植 12 名（移植患児の母親の 92.3%）、次いで手術 20 名（83.4%）、最も少なかったのは採血結果 8 名（33.4%）

であった。情報入手の希望のうち、健康一般について「とても知りたい」または「知りたい」とした者が最も多かったのは飲酒・喫煙 15 名（中学生以上の患児の母親の 83.3%）、次いで食事 19 名（79.1%）、最も少なかったのは便秘 13 名（54.1%）であり、

【情報入手の実態】



【情報入手の希望】

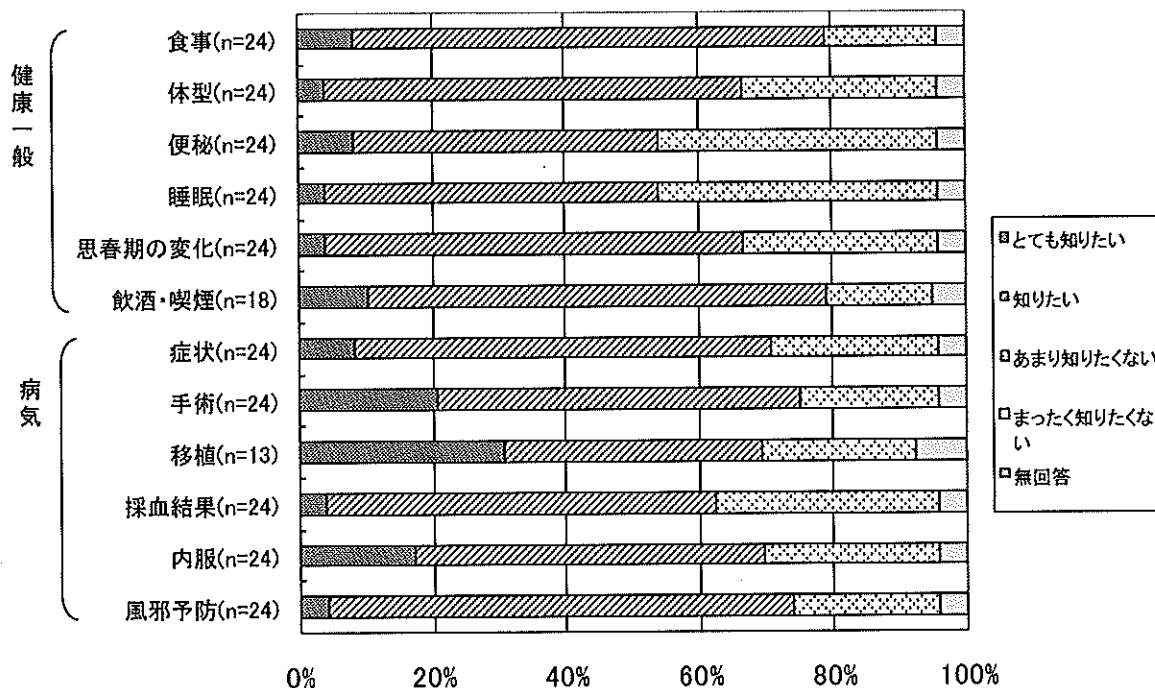


図8 母親の認識する患児の情報の入手の回答分布



病気について最も多かったのは手術 18 名 (75.0%)、最も少なかったのは採血結果 15 名 (62.5%) であった。(図 8)

母親の認識する患児の健康一般の情報入手の Cronbach's  $\alpha$  は、共通 5 項目の実態では 0.80、希望では 0.90 であった。実態得点と各項目の得点との相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数は 0.56~0.86、項目得点同士の相関係数は 0.14~0.67 であった。希望得点と各項目の得点の相関および項目得点同士の相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.05$ )、相関係数はそれぞれ、0.73~0.92、項目得点同士の相関係数は 0.48~0.83 であった。同様に、病気の情報入手について、共通 5 項目の Cronbach's  $\alpha$  は実態では 0.84、希望では 0.94 であり、実態得点と各項目の得点との相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数は 0.69~0.83、項目得点同士の相関係数は 0.31~0.75、希望得点と各項目の得点および項目得点同士の相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.05$ )、相関係数はそれぞれ、0.83~0.91、項目得点同士の相関係数は 0.68~0.86 であった。

母親の認識する患児の健康一般の情報入手の実態得点は  $13.4\pm 2.3$ 、希望得点は  $13.7\pm 2.4$ 、病気の情報入手の実態得点は  $14.0\pm 2.7$ 、希望得点は  $14.3\pm 2.7$  であった。

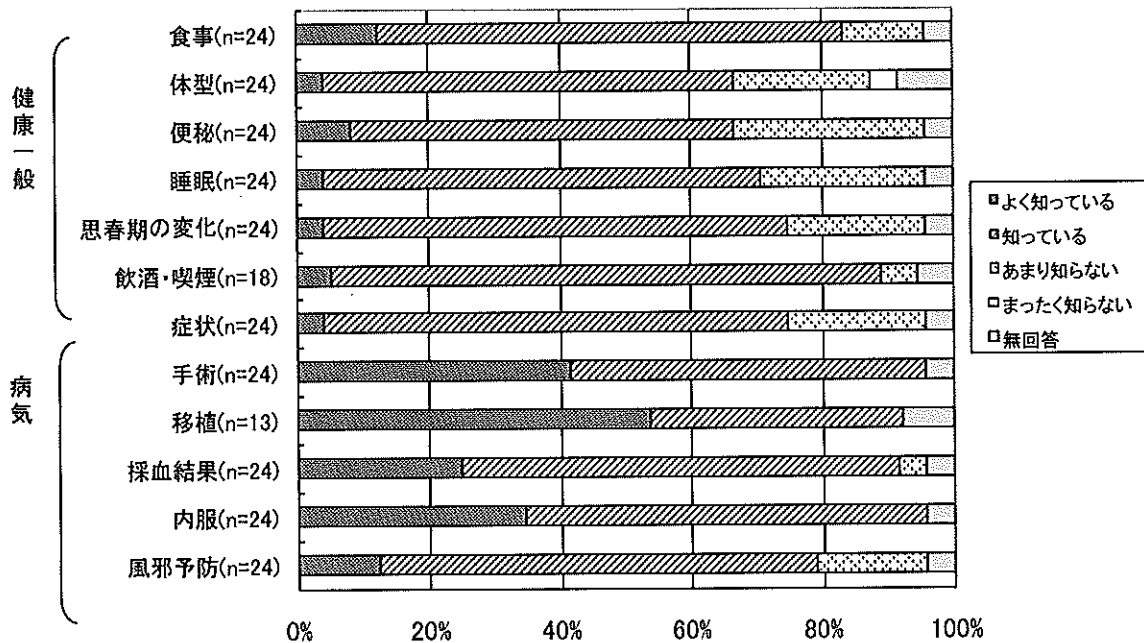
### 3) 母親の情報の入手

母親の情報入手の実態のうち、健康一般について「よく知っている」または「知っている」と回答した者の割合が最も多かったのは飲酒・喫煙 16 名 (88.9%)、最も少なかったのは便秘 16 名 (66.6%)、病気について最も多かったのは手術 23 名 (95.8%)、最も少なかったのは症状 18 名 (75.0%) であった。情報入手の希望のうち、健康一般について「とても知りたい」または「知りたい」とした者が最も多かったのは睡眠、思春期の変化 23 名 (95.8%)、最も少なかったのは食事 21 名 (87.5%)、病気について最も多かったのは症状 22 名 (91.7%)、最も少なかったのは手術 19 名 (79.2%) であった (図 9)。

母親の健康一般の情報入手の Cronbach's  $\alpha$  は、共通 5 項目の実態では 0.88、希望では 0.86 であった。実態得点と各項目の得点の相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数は 0.68~0.83、項目得点同士の相関係数は 0.24~0.73 であった。希望得点と各項目の得点の相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数は 0.61~0.94、項目得点同士の相関係数は 0.38~0.77 であった。同様に、病気の情報の入手について、共通 5 項目の Cronbach's  $\alpha$  は、実態では 0.85、希望では 0.93 であった。実態得点と各項目の得点の相関はすべて有意な関係であり ( $p<0.01$ )、相関係数 0.65~0.82、項目得点同士の相関係数は 0.64~0.82 であった。希望得点と各項目の得点の相関および項目得点同士の相関はいずれも有意な関係であり ( $p<0.05$ )、相関係数はそれぞれ、0.78~0.90、項目得点同士の相関係数は 0.47~0.91 であった。

母親の健康一般の情報入手の実態得点は  $14.1 \pm 2.3$ 、希望得点は  $15.8 \pm 1.9$ 、病気の情報入手の実態得点は  $15.9 \pm 2.0$ 、希望得点は  $16.3 \pm 2.4$  であった。

【情報入手の実態】



【情報入手の希望】

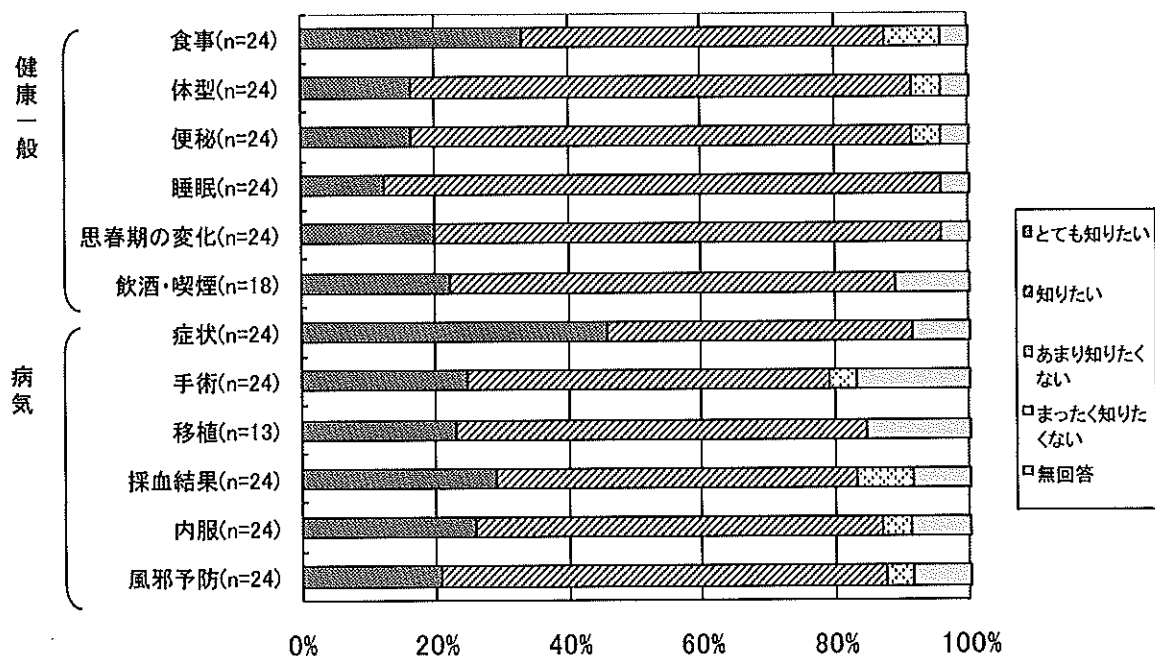


図9 母親の情報の入手の回答分布

#### 4) 母親の認識および母親の情報の入手と患児の情報の入手の関係

母親の認識する患児の情報入手4因子と患児の因子との関係をみると、健康一般の情報では有意な相関はみられなかったが、病気の情報では実態、希望とも、母親と患児に中程度の正の相関がみられた ( $\rho=0.53$ 、 $p<0.01$ 、 $\rho=0.55$ 、 $p<0.01$ )。(表 25)

母親自身の情報入手4因子については、患児の因子との間に有意な相関を示さなかった(表 26)。

表25 母親の認識する患児の情報入手と患児の情報入手の関係

			患児の情報入手			
			実態得点		希望得点	
			健康一般	病気	健康一般	病気
母親の 認識する 患児の 情報入手	実態得点	健康一般	0.33	0.18	-0.04	-0.13
		病気	0.36	0.53 **	0.21	0.21
	希望得点	健康一般	0.38	-0.02	0.22	0.18
		病気	0.03	0.07	0.41	0.55 **

Spearmanの順位相関係数 \*  $p<0.05$ , \*\*  $p<0.01$

表26 母親の情報入手と患児の情報入手の関係

			患児の情報入手			
			実態得点		希望得点	
			健康一般	病気	健康一般	病気
母親の 情報入手	実態得点	健康一般	0.30	0.26	0.13	0.24
		病気	0.21	0.27	0.09	0.16
	希望得点	健康一般	0.36	0.01	0.33	0.10
		病気	0.18	-0.06	0.50	0.44

Spearmanの順位相関係数 \*  $p<0.05$ , \*\*  $p<0.01$

## V. 考察

### 1. 思春期における健康にかかわる情報の入手の特徴

思春期における健康にかかわる情報の入手の特徴について、健康児を対象とした調査結果からみると、食事、体型、便秘、睡眠、思春期の変化、飲酒・喫煙の全項目について6割以上の者が情報を求めており、思春期の子どもではこれまで報告されている性感染症や飲酒、喫煙（Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001 ; Klein, & Wilson, 2002 ; Ybara, Emenyonu, & Nansera, 2008）といった特定の領域に限らず、健康的な生活全般について情報ニーズをもつことが示された。一方、情報入手の実態をみると、飲酒・喫煙については9割の者が情報を得ていたものの、便秘や睡眠に関する情報を得ていたのは6割未満であり、実際の情報源として教師や母親が多かったことから、便秘や睡眠については学校の保健教育や家庭において話題になりにくいと推察される。特に、排便については先行研究でも学校や家庭を情報源とする者は少ない（村上, 曾根, 川田他, 2002）と報告され、今回の結果でも便秘に関する情報を得ていた者は4割未満にすぎなかった。排泄に関することは社会生活の中で口に出しにくく、プライバシーに敏感で自己の体のことについて羞恥心を感じやすい思春期の子どもにとって、健康情報として意図的に提供されなければ得られにくい情報と考えられる。

健康児の情報源では実態、希望とも母親が上位を占め、思春期においても母親が健康についての主たる情報提供者または相談者であるという国内外の報告と一致し（Millstein, 1993 ; Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001 ; 田川, 宮崎, 池田他, 2001 ; 石沢, 矢島, 佐光他, 2004）、子どもの情報の入手に関する母親との協働や母親への情報提供等の支援の重要性が示唆された。情報源として希望する者が多かったのは教師や親に次いで本、医師、インターネット、友人であり、特に、インターネットや医師からの情報を希望する者の割合は実際に医師から得ている者を大きく上回り、思春期の子どもはプライバシーの守られた環境での双方向のやりとりや、専門的な情報を求めていることが示された。ただし、情報源には学齢による特徴もみられ、思春期の主要な情報源とされる母親から情報を得ている者は中学生以降では明らかに減少し、代わりにメディアや友人から情報を得る者が増加した。また、母親や教師からの情報を希望する者は年長になるほど減少したが、医師からの情報を希望する者は明らかに増加し、こうした学齢による推移は先行研究と一致した（Ackard, & Neumark-Sztainer, 2001 ; Kurtz, Kurtz, & Johnson, 2001 ; 大東, 西海, 水畑他, 2004 ; 劔, 2004）。思春期中期から後期にかけては、親からの自立が進むにつれて母親をはじめとする大人からの影響が減少し、対等な関係である友人とのコミュニケーションの影響が増加、メディアによる情報探索が多用されるなど、情報入手の取り組

みは年齢とともにより主体的・能動的になることが確認された。

すべての学齢に共通とした食事、体型、便秘、睡眠、思春期の変化の5項目について、実際の情報入手および情報入手の希望の程度のCronbach's  $\alpha$ は0.77~0.88であり、項目間の相関も全て有意で、特に合計一項目間では中程度から強い相関がみられた。さらに、中学生以上では飲酒・喫煙を追加した6項目についても同様の項目間相関がみられ、今回取り上げた情報の入手の各項目は内的一貫性を有するものであり、思春期の子どもにとってそれぞれの情報内容は健康の構成要素としての共通性をもつものとして意識されていると考えられた。このことから、研究上も一つの概念として扱うことが可能と考え、分析において合計点を得点化して扱った。

実態得点と希望得点の相関から、情報入手の実態と希望とは正の関係にあり、健康にかかわる情報を求める者ほど情報を得ており、また、情報を得ることがさらに情報への関心を高めると考えられる。成人の情報入手への取り組み方について、疾患への関心が高い場合には多様な情報源を活用し、それを役に立つと思い今後も利用しようとする（桂，野尻，中野，1992）ことが報告されているが、思春期の子どもの情報の入手も基本的に自らの希望に基づく能動的な取り組みであることが示された。

実態得点、希望得点については学齢による差はみられなかったが、双方とも女子の方が男子よりも高く、女子ではより積極的に情報の入手に取り組む傾向が示された。先行研究では、女子の方が情報を求め、入手している理由として、女子では情報源を人に求め、男子ではインターネット等のメディアに求める場合が多い（Ackard & Neumark-Sztainer, 2001）とされ、また、小児がん患児のうち、特に女子ではストレスフルな時期に情報の入手に伴いソーシャルサポートを得ている（Decker, Phillips & Haase, 2004）とされている。ソーシャルサポートについて女子の方が男子より高い（中村，兼松，横田他，1997）との報告もあることから、女子では情報の入手の目的としてソーシャルサポートを得ることが含まれており、サポートの充足も含めて情報入手に積極的に取り組んでいると考えられる。

## 2. 患児の健康にかかわる情報の入手の特徴

患児の調査においては、胆道閉鎖症が希少疾患であることにより、対象者数が24名と少数ではあったが、男女比は1:2と本症患児の男女比（上本，岡本，2007）に近いことから、ある程度母集団を代表しているものと考えられる。

患児の健康にかかわる情報の入手について、まず、質問紙の回答から健康一般の情報入手を健康児と比較すると、情報入手の実態、希望とも合計および項目別得点において明らかな違いはみられず、患児の健康一般の情報を得ている程度や求める程度は健康児とほぼ同様という結果となった。胆道閉鎖症の療養行動では、薬の内服以外に

は、風邪予防や過労を防ぐこと、便秘予防など一般的な健康行動が中心であり、外来診察時に医師から注意されたり母親から日常的に声かけされることも多く、また、情報源についての今回の結果において、実際に医師から情報を得ている患児は健康児と比べて多かったことから、健康や健康行動についての意識や関心が健康児と全く同じとは考えにくく、むしろ、実際に情報を得ていても患児自身にその認識がないことが回答に反映したと思われる。その背景として、患児への面接調査の結果からは、患児としては情報を得ていると認識していないこと、また、情報を得る機会はあるとしても患児の情報を得たいという思いが何らかの要因によって阻まれているものと推察された。さらに、健康児では年齢とともに母親を情報源とする者が減少し高校生では4割未満であったのに対し、患児では高校生以上の7割以上が母親から情報を得ており、情報入手における主体性の発達や母親からの影響について健康児と異なる特徴が示された。

面接データによる患児の情報入手の取り組み方をみると、患児の情報入手の意向は【情報入手を意識していない】または【これ以上知らなくてよい・知りたくない】であり、健康一般に関することだけでなく病気を含めた自己の健康にかかわる情報全般について、患児は情報として意識しておらず、情報入手に対して消極的であることが示された。

患児の情報入手は、大人同士の会話を耳にしたり周囲の状況からうすうす気づいたりといった【周囲からもたらされた情報を自然に入手する】形で行われ、得られた情報について質問や確認はあまり行われず、患児は過去の経験などをもとに【自分なりに考える】ことにより自己の状況を理解し、自己の健康状態の良し悪しについては自覚症状など自己の感覚をよりどころにして捉えていた。ただし、患児のよりどころとしている感覚の多くは疲労やめまいなど一般的またはあいまいな症状であり、そうした感覚と病気の影響とを結びつけて理解し「それは、全部感覚で（わかる）」と自己の感覚への確信を持っていた者では、「説明も受けてたし自分の感じ方もそうだった」という【説明と自己の感覚の一致】が示された。成人の慢性肝疾患患者について、自分なりの体調を知るよりどころを獲得することがセルフケア行動の継続を助けること（山中，黒田，網島，2005）、医療者からの説明を知識につなげることが実体験を伴う知識の深まりにむすびつくこと（永松，田中，森本他，2004）が報告されており、自覚症状を感じにくく療養行動の評価が難しい肝胆道系疾患患者では、自覚症状や感覚を意味づけていくプロセスが特に重要と考えるが、自己の感覚の裏付けとなる情報の提供やフィードバックの経験については患児から述べられなかった。情報提供の実際について、患児の面接によれば、病気について大人同士の会話からはずされるという【患児不在の情報共有】がみられ、情報共有が大人中心で行われており、一方、患

児の側は「目の前の医師と親との会話をきいてきた」「自然になんとかきいてきた」など大人同士の情報共有に対して傍観者的な立場であった。また、「情報入手の内容・方法・状況において尊重されなかったことによる外傷的体験」として語られたように、患児への情報提供が意図されていない、本来、大人同士で共有されるべき情報が、患児に入手されている場合もあった。このような状況の中では、患児は健康にかかわる様々な情報を知っているにもかかわらず、情報を得ているという実感を持ち得ておらず、情報入手について「知ったところでどうなるわけでもない」とその効果を感じにくいことが示された。

一方、【これ以上知らなくてよい・知りたくない】といった患児の意向には「知りすぎるのもこわいかなあ」という情報入手による脅かし、「病気だと思いたくなかった」という認識が伴っており、こうした病気への否定的な気持ちやうけとめにより、患児が健康にかかわる情報にあえて目を向けないようにしていることが考えられた。

患児の病気に関する気持ちでは、漠然とした病状悪化、または採血結果の悪化や拒絶反応についての【病状悪化への潜在的な不安やおそれ】がみられ、複数の患児がこのことを【これ以上知らないでいたい】という情報入手への意向の理由としていた。患児は「不安」「こわい」という言葉を直接的に語ってはいないが、どんどん悪化していることに「結構、うすうす気づいて」いたり、採血結果について「悪くなってるのかよくなってるのか」というふうにまず悪化を予感していた。こうした不安や恐れは、自覚症状や日常生活制限が少なく病状に大きな変動がない患児にとってふだんは表面化せず意識されにくい、風邪などのちょっとしたきっかけや原因がはっきりしないまま合併症や体調悪化が突然起こりうる疾患であり、肝機能悪化や門脈圧亢進症の進行、移植後の拒絶など、場合によっては生命にかかわる状況や肝移植を要する状態を招きうるものであることから、自覚症状を感じたり、周囲からの言語的・非言語的メッセージから変調を感じ取った時には真っ先に現れるものと推察され、不確かさや死を予感させる将来への不安が病気のことを詳しく知るのが怖いという思いにつながる（仁尾，藤原，2003b）との報告もあり、こうした潜在化した根深い不安や恐れが情報入手に消極的である背景のひとつと考えられる。ただし、先行研究（仁尾，藤原，2003b）では、自分なりに察知したことについて直接話されないことにも不安を感じていることが報告され、患児にとって不確かなままでいることがさらに不安を募らせているとも考えられる。

また、「情報入手の内容・方法・状況において尊重されなかったことによる外傷的体験」として語られたように、まだ幼かった患児の前で、突然大人同士の会話の中で、その場に患児はいないかのように、移植適応という生命を脅かすような病状が単に手術上の小さな操作のひとつに起因すると説明されたことは、患児にとって自己の存在

を軽視されたというつらくうけいれがたい体験であった。提供される情報と患児の求める情報とのギャップが大きい場合、情報自体が患児を傷つけ脅かす可能性があり、情報の内容・方法・状況について患児のニーズが十分査定される必要がある。

質問紙調査の量的分析によれば、患児の情報入手の実態と希望の間には、健康児と異なり、明らかな関係がみられなかったことから、自己の健康にかかわる情報を自らの希望に基づき得ているわけではなく、また、そうした情報を得ることが患児にとってはさらなる情報入手の動機づけにはなりにくいと考えられ、患児の情報入手に対して受け身であり消極的な傾向が示唆された。

その反面、回答分布によれば、すべての項目について半数以上の者が情報を希望していることも示された。希望している者のうち半数以上が「とても知りたい」ではなく「知りたい」であったことから、積極的に質問や情報収集をするほどではないが、関心をもち機会があれば知りたいと感じている者は多いと思われ、そうした患児のニーズを満たす情報が十分提供されていないと考えられる。

患児の情報ニーズを情報項目別にみると、情報を求める者が8割以上であったのは、健康によい食べ物や食生活、身長と体重の良いバランス、採血結果の正常値や健康のためにどのような症状に気をつければよいのか、の4項目であり、健康一般の情報では健康児と同様の傾向を示し、病気については採血結果や症状というモニタリングに関する情報を求めていることが示された。特に採血結果については情報を得ている者が4割未満に過ぎず、患児のニーズにもかかわらず情報があまり提供されていなかった。一方、面接データによれば、患児は採血結果の情報について曖昧なまま留保したい、これ以上知らなくてよいという意向であった。患児は「採血結果の悪化を漠然と予測する」「採血結果について前回との比較でしか健康状態を予測できない」という採血結果に関連した【病状悪化への潜在的な不安や恐れ】を感じており、情報入手についても胆管炎や移植後拒絶反応などの予後を左右する病状悪化を示し、しかもコントロールが難しい採血結果は患児にとって脅威的な情報と考えられ、心理的負担に配慮した情報提供が必要である。また、肝機能データは自覚症状に反映しにくいという特徴を持つことから（永松、田中、森本他、2004）、データだけを知ってもその意味を実感しにくく、日常生活の過ごし方や患児の自覚症状とあわせて考えていくことが求められる。

次に、情報の入手経路についてみると、まず、健康一般では、健康児と比べて実際の情報源、希望する情報源とも医師が明らかに多かったが、その他の情報源では明らかな違いがみられず、医師とのかかわりの多さによる影響と、健康一般についても自



己の健康状態に応じた専門的な情報を求めていることが考えられた。病気の情報では、実際には母親、医師から得ている者が最も多かったが、情報源の希望をみると、医師からの情報を得ることを希望する者が約8割であり、母親からの情報を望む者は医師に次いで多かったものの約3割にとどまり、特に病気については、患児が希望する情報源は医師にほぼ限定されていた。こうした情報入手の希望の偏りの根本にあるものとして、面接データにより【医師への強い信頼と意思決定への絶対的な影響力】が見出されたように、長い病歴をもつ患児と医師との間の強い心理的な絆が考えられるとともに、他に希望できる選択肢がないという状況で患児の医師への心理的な依存性が高まりやすいと推察される。

一方、病気の情報を友人から得ている者が全くいなかったことから、病気の体験や気持ちを対等な関係の中で表出したり、共有、共感し合える機会が非常に少ないことがうかがわれ、さらに、インターネットを実際の情報源とした者もおらず、情報探索資源が少ないことが示された。面接データからも、【医療者からの一方向の情報入手】など、患児の情報の入手先は大人が中心であり、双方向のやり取りというより一方向的なものであり、こうしたことから患児の情報入手は受け身になりやすいと推察される。

面接において情報入手に関する体験や気持ちを聞く中で、患児からは病気のうけとめや病気への姿勢についても併せて語られ、そうした病気への姿勢と情報入手との取り組み方には共通性やつながりがみられた。病気のことを考えたくない、曖昧なまま確認しないという、病気をみないようにする、曖昧なままにするという姿勢は、【これ以上知らなくてよい・知りたくない】という情報入手への意向とつながり、また、つらい体験を自慢に思うといった【肯定的に考える】、夢や目標に取り組む上での【病気とのおりあいをつけ前向きに取り組む】など、外部に働きかけるというよりも自分の中でとらえ方やものごとへの姿勢を調整するといった対処は、受動的に得た情報を自分の中でだけ考えたり、病気にかかわる話は親の反応に応じて口に出すかどうか調節するという、情報入手への取り組み方と共通するものであった。こうした患児の姿勢は、自己の認識を変えろという点で共通し、外部に働きかけるというよりも自己の中で調整するという認知的対処が多用される傾向にあると推察される。この背景として、幼少期から苦痛を伴う処置を繰り返し受けてきたこと、そのことが自分の健康や生命のために必要であることを患児自身は知っていることから、がまんし現実をうけいれるという選択を自然に繰り返してきたことが考えられ、そうした状況の中で形成されてきた病気や治療に対する姿勢が、入力を制限する方向での情報入手の取り組み方にも反映しているのではないかと考える。情報入手への取り組み方は患児自身の選択として尊重されるべきものであるが、情報入手の機会の限定は外部とのコミュニケーション

ョンの限定、さらにはソーシャルサポートの拡大を阻むおそれもあり、患児のストレス対処や社会性の発達を促すためには、発達とともに患児の情報入手やコミュニケーションの窓口を広げていくことも重要と考える。

また、コミュニケーション上の特徴として、【医療者に対する立ち位置の低さ】や【社会から恩恵を受けている立場】という相手と比較して自己の位置を低める表現や、[相手の意向に合わせる]という他者中心の姿勢がみられ、自己の意志や欲求を表現しにくいことがうかがわれ、幼少期からのかかわりの重要性と思春期にある患児への自律を促す方向でのかかわりの必要性が示唆された。

### 3. 患児の健康にかかわる情報の入手の関連要因

背景因子と情報入手との関連をみると、健康児のような性別による違いはみられなかったが、移植患児の方が移植経験のない者に比べて病気の情報を得ており、項目別では過去の手術と内服において移植の有無による明らかな違いがみられた。調査対象となった移植患児 13 名中、10 名が学童期以降に移植を受けており、移植の意思決定時に移植の必要性と関連して、これまでの治療や現時点での病状、移植後の免疫抑制療法等について、患児の理解やうけとめをふまえた段階的な説明が行われた可能性があり、こうした機会により患児の理解と情報入手の実感が促進されているとも考えられる。

反面、移植を経験していない患児では病気や治療について手続きをふんだ説明を受ける機会がなく、情報を得ているという実感が持ちにくいものと思われ、特に、合併症のない経過良好の 6 名中 5 名では、病気の実態得点の低さはもとより、健康一般の実態得点が健康児と比較しても低かった。この理由として、健康児とほぼ同様の生活が可能とされる経過良好児であっても、定期的な外来通院等により自分が病気であることは知っており、このため健康にかかわる情報入手の程度への自己評価が健康児よりも厳しくなること、しかしながら、病状が大きく変化した経験がないため自己の健康状態の評価や健康管理について自信をもちにくいことが考えられる。そして、これらの背景として、患児の自己の健康に対する漠然とした不安の存在がうかがわれる。

一方、移植を経験していない患児のうち症状がある者では、病気の希望得点が高く、これらの患児は基本的に病気の情報を求めていることが明らかとなった。面接データにより患児の情報入手に対する消極性が示されたことから、患児から情報を得たいという希望が直接的に語られる機会は少ないことがうかがわれるが、合併症を有する思春期患児では言語的表現がなくとも潜在的に情報ニーズがあると考えられ、そうした患児のニーズに応えていくことの必要性が示唆された。

病気の情報を求める程度には移植経験による明らかな違いはみられず、また、健康

一般の情報入手の実態、希望にも移植経験による違いはみられなかったことから、移植前の情報提供が移植への患児の納得を得るための内容に限定されているのではないかと推察される。生活上の注意のある者の方が肝機能への影響の大きい飲酒・喫煙の情報を得ていることから、医療者からの生活上の注意が患児にとって病気と日常生活の過ごし方との関連について考える機会となり、健康にかかわる情報を得ているという患児の実感を高めるものと考えられ、患児が自己の身体や健康への関心を高め、生活と結びつけて考えられるような情報が併せて提供されることも大切である。また、移植患児の中には病気の情報は得ているものの健康一般の情報を得ている程度は健康児より低い者があったことから、移植を受けたことと自己の健康との統合、または移植をうけた自己の身体への受け入れの難しさが示された。肝移植レシピエントの体験として、父親からの肝臓が体内にあることへの思春期患児の否定的感情（野間，林，林他，2005）、また、生体肝移植を受けた成人レシピエントにおける移植臓器への違和感（習田，志自岐，添田他，2008）が報告されており、小児レシピエントの身体像や自己概念の統合に関する支援の重要性が示唆された。

情報入手との関連要因として、成人を対象とした先行研究において情報探索が健康実践の要素とされていたことから（Rakowski, Assaf, & Lefebure, 1990）、思春期患児の療養行動との関連が報告されているセルフエスティーム（河口，1994；Mosher, & Moore, 1998）、自覚的健康状態（村井，岩田，田代他，1999）、ソーシャルサポート（Yarcheski, Mahon, & Yarcheski, 2003）を予想したが、情報の入手と統計的に明らかな関係を示したのはソーシャルサポートのみであった。

ソーシャルサポートの合計点は健康一般の情報入手の希望と関係を示し、サポートを感じている者の方が健康一般の情報を求めていることから、患児は思春期の健康的な生活について、重要他者とかかわり肯定的なサポートを感じる中で健康について関心を高め情報入手への動機づけを得ていると考えられる。一方、病気の情報入手の希望はソーシャルサポートとの間に明らかな関係を示さず、病気に関する情報ニーズは周囲の人々とかかわりというよりも内発的な動機により高まること、または、周囲とかかわりの中で気がかりを感じても知りたいという思いを阻む要因があることが考えられる。情報入手の特徴として、患児自身が情報入手について意識しておらずその効果を感じていないこと、患児にとって病気の情報入手に不安や脅かしが伴いやすいことが見出されたが、これらが患児の情報入手への知りたいという思いを阻む背景にあると考えられる。

情報入手の実態は、健康一般、病気とも、ソーシャルサポートと明らかな関係を示さず、この理由として、実際の情報の入手のプロセスにおいて患児がサポート感を得

られていないことが考えられる。患児の実際の情報源や面接データによれば、患児の健康にかかわる情報入手は主に大人からの一方向的なものであり、時に、周囲の医療者や親の会話のやり取りや非言語的なメッセージを感じ取って状況を察知するなど、基本的に患児は受け身の立場であり、患児自身が疑問や気持ち、意向を言語化することが少なく、安心して自分の否定的な気持ちを話せる機会がないことが情報入手時のサポート感を低めていると考えられる。

情報の入手とセルフエスティーム、健康状態の評価との間に統計的に明らかな関係がみられなかった理由としては、患児の情報の入手が情報探索のような能動的なものに限らず、むしろ、他者からもたらされたり周囲の状況から自然に察知するというような受動的な傾向が強く、健康行動とは異なる特徴をもつものであるためと考えられる。しかしながら、面接データによれば、自己の健康にかかわる情報について【これ以上知らなくてよい・知りたくない】という意向には、〔病気のことを考えたくない〕〔男女交際・結婚に関する不安・自信のなさ〕という病気の受容や病気をもつことによる自信のなさが伴う場合もあることから、病気をもつ自己をどのように感じるうけとめているかということは情報入手とが関係していることも推察される。今回用いたセルフエスティーム尺度は個人が自己を尊敬し価値あるものとする程度について評価する一因子構造の尺度であるが、特に長期的な疾患をもつ子どもの自己に対する認識の測定には、病気や自己の健康状態のうけとめに関する側面を含めた尺度の必要性が示唆された。

また、質問紙の自由記述より回答を得た健康の定義では、病気や症状がないこと、日常生活や健康行動、心身の状態の良好さ等の内容が健康児と共通であり、先行研究（野口，工藤，1998）による思春期の健康概念の要素とも一致した一方で、【みんなと同じであること】【好きなことができること】【入院・受診・療養行動の必要がないこと】という患児特有のカテゴリーがみられ、このうち【みんなと同じであること】と回答した者にはセルフエスティーム最も低かった患児が含まれ、この患児では健康一般の情報入手の実態・希望とも平均を下回った。患児の健康の意味付けに健康児と異なる特徴がみられたことについては、病気によりやりたいことが阻まれたり人との違いを痛感してきた経験による影響が考えられる。学校生活や学外活動の参加状況、健康状態の評価において患児と健康児との間に明らかな違いがみられず、患児は一見、健康児同様の生活を送っているかのように見えるが、健康児と異なる健康の意味づけがみられた背景として、吐下血のような過去の重篤な病気体験の記憶や、入院治療や安静による学校の長期欠席の影響の他に、肝疾患の代表的療養行動が安静であるため患児の病状が安定している場合でも親が過保護になりやすい（Simon, & Smith, 1992）ことの影響が考えられる。思春期の慢性疾患患児では健康の意味に「やりたいことが

できる」を挙げた者が健康児より多いとされ (Natapoff, & Essoka, 1989)、また、国外では、慢性疾患の思春期患児では“be alike”への欲求から、健康児以上に性行動や薬物乱用に関する行動問題がみられるとの指摘がある (Michaud, Suris, & Viner, 2004)。患児の活動参加への希望やみんなと同じでありたいという思いに注目した支援の必要性が示唆された。特に【みんなと同じであること】という健康の定義は、健康について主体的に捉えているというよりも、他児を基準として自分も他児と同じ状態でありたいと願いが強く反映されたものであり、このような健康のうけとめ方と情報の入手の取り組み方の関連もうかがわれた。思春期患児のセルフケアや適応には病気の知識というよりもその人にとっての健康の意味づけが関連する (Kyngas, & Rissanen, 2001) とされており、患児がどのように健康を捉え意味づけているかということと情報入手との関連が示唆された。

#### 4. 患児の健康にかかわる情報の入手と母親の認識との関連

患児の診療場面の現状として、10代後半であっても大部分の患児の外来受診に親が同席し、その多くは母親である。母親側の調査結果によれば、母親の実態得点、希望得点とも患児を上回り、患児よりも母親の方が健康にかかわる情報の入手に意欲的で、より多くの情報を得ており、面接データにより患児の健康にかかわる情報共有が大人中心であることが示されたこともあわせ、情報の入手は患児自身よりも母親が中心と考えられる。患児の情報源の結果においても、先天性疾患患児の先行研究 (益守, 1997; Kendall, Sloper, & Lewin, et al., 2003; 仁尾, 藤原, 2003; Szybowska, Hewson, & Antle, et al., 2007) での指摘の通り、特に病気の情報は母親から得ている者が最も多く、思春期になっても母親がプライマリーな情報源である現状が示されたかったが、反面、母親から情報を得たいと思っている者の割合は実態に比べて非常に少なかった。その理由として、先天性疾患患児の先行研究でも報告されているように (益守, 1997; 落合, 日下部, 宮下他, 2009)、親に病気のことで心配かけたくないという心情が背景にあると考えられる。面接データによれば、乳児期から疾患とともに育っていく患児にとって、自分の病気について最初に質問する相手は親であったが、反面、「母親は病気の話をするとそらす」「父親にきいたとき困った顔をした」など親の反応によっては質問をやめたり病気の話を口にしないようにしており、その背景として〔病気の話をして母親を悲しませた〕〔父親にドナーとしておなかを切らせてしまった〕など【病気のせいで親を傷つけたり負担をかけた】という病気であることによる親への罪責感や親への気遣いがみられた。先天性疾患患児の先行研究 (益守, 1997; 落合, 日下部, 宮下他, 2009) では、親を困らせたり悲しませたくないという思いや親に弱音を吐けない、親の要望にこたえたいという思いが報告されているが、胆道閉鎖症患児も、自

分の病気のことで親を苦しめたくないという気持ちを持ち、病気の話をする時には親の反応をみながら質問や確認を調整していることが示された。一方、健康一般の情報源として母親の頻度に健康児との明らかな違いがみられなかったこと、健康一般、病気とも希望する情報源として母親を挙げた者が学齢につれて減少したことから、思春期患児の中に母親から離れ独立して情報を得たいという思いも存在することが推察され、医療者が患児に直接かかわっていくことにより、心理的離乳期とされる思春期にある患児の発達ニーズを満たしうるのではないかと考える。

病気の情報入手の実態、希望ともに母親の認識と患児自身による情報入手とは正の関係にあり、病気の情報を患児がどの程度得ているのか、また、どの程度求めているのかということは、おおむね母親の把握のとおりと考えられ、慢性肝疾患患児や肝移植患児に対する母親の過保護や過干渉（Simon, & Smith, 1992；藤澤，乾，十河他，2002；佐藤，2002）やそれによる患児の依存的傾向（佐藤，2002）にみられるように、思春期患児における母親の影響の強さが示唆された。健康一般の情報については実態、希望とも、母親の認識と患児の情報入手との間に明らかな関係はみられず、患児の学校生活や活動参加などの日常生活行動は健康児とほぼ同様であり、患児の生活や認識と母親の認識との間に発達相応のずれがあるが、そのような中でも病気については母子間のつよい心理的つながりが残されることが示唆された。

母親による情報提供の患児の情報入手への影響について、母親自身の得ている情報量と患児の情報入手との関係を予想したが、明らかな関係はみられなかったことから、患児の情報入手に対する母親の影響とは母親自身の情報量ではない、すなわち、母親による患児への情報提供の程度は母親自身のもつ情報量とは関係なく、むしろ、母親の判断により選択・調整されている部分が大きいと考えられた。先行研究によれば、先天性疾患の親は子どもからの質問を情報入手への準備性を示す合図として捉え、これに基づいて情報共有を行いたいと考えており（Gallo, Angst, & Knafl, et al., 2005）、また、親の子どもへの情報提供における自責感の影響も報告されている（Gallo, Angst, & Knafl, et al., 2005；永井，上村，後藤他，2005）ことから、これら母親側の因子の患児の情報入手との関連が推察される。

移植歴および病状による群別の情報入手の特徴として、移植を受けていない者のうち、母親が肝機能悪化などの症状があると回答した患児はいずれも病気の情報を求める程度が高く、こうした事例では患児の潜在的な情報ニーズに応じた情報提供が必要と考えられた。しかしながら、これらの患児の中には病気の情報を得ている程度が平均より低い者もあり、このような事例では、母親の病気への不安や自責感など否定的な感情により患児の不安が高まっており、患児の情報ニーズの背景には不安や恐れが伴っているとも推察される。このことから、患児への情報提供に伴う心理的ケアの必

要性はもちろんのこと、母親に対する心理的ケアの重要性も示唆された。

## 5. 患児の健康にかかわる情報の入手と健康行動、社会適応との関連

健康一般の情報の入手の実態は黄疸観察と、入手の希望は規則的な食事、便秘予防と関係を示し、健康一般の情報の提供や情報への関心を高めることにより、食事、排便や症状観察といった健康行動の促進が期待できると考える。飲酒・喫煙や睡眠では友人や家族の影響が強く（川畑，西岡，石川他，2005；今出，川畑，石川他，2007）、また、内服については効果を実感しにくいまま習慣化していること等、情報の入手以外の要因の影響が大きいと思われる。

一方、病気の情報の入手は実態、希望とも健康行動との関係がみられなかった。インスリン非依存型糖尿病に関する先行研究において、療養行動の大切さを認識しているものは療養行動が適切との報告があり（中村，兼松，今野他，1999）、病気について情報を得ている者や情報への関心が高い者では健康行動がより適切であると予想したが、療養行動の基準が明確でなく自覚症状を感じにくい肝疾患患児では、病状や治療と日常生活のあり方が結びつきにくいことが考えられる。面接データにおいても、【自然に行われる健康行動】として〔習慣による内服〕〔意識して健康行動をとっていない〕といった特徴がみられ、患児の健康行動が必ずしも病気の理解や体調の判断に基づくものでなく、幼少期から継続しており健康行動が習慣化しているが、反面、生活行動が病状に与える影響について患児の発達段階に応じた情報提供が行われていないとも推察される。

病気の情報の入手の希望と学外活動の参加との関係から、病気の情報の希望が高い者ほど活動参加に意欲的であり、病気の情報への関心が自己の健康状態をふまえた自律的な生活行動につながると考えられる。また、今回の分析では因果関係について結論づけることはできず、このような自律的な生活行動または意欲的な活動参加が情報の入手への関心を高めているとも考えられる。

## 6. 研究の限界

健康児の調査では回収率が低いことから、また、患児の調査では疾患の特徴により対象者数が少ないこと、移植経験児が経過良好な者に限られたことから、結果の一般化には限界がある。健康にかかわる情報の入手の測定用具については、項目数を抑えたために性行動や運動、感染予防に関する項目が含まれないといった問題も残り、今後、臨床での活用時に面接等から得られたデータとの関係により妥当性を確認する必要がある。さらに、本研究では、患児の対象者数が限られたことからマッチングによ

り影響因子を取り除いたうえで患児と対照群の比較を行ったが、年齢による認知的発達、ライフスタイルの違いが考えられ、今後は年代別の分析が必要である。セルフエスティームとソーシャルサポートとの関係には年齢の影響も予測され、層別解析をふまえた要因検討が必要と考える。

## 7. 今後の課題

本研究の結果から、今後は、患児の自己の健康にかかわる情報への向き合い方が形成される過程を母子相互作用の観点から明らかにし看護支援を検討する必要がある、乳幼児期の患児の健康への気づきや反応、及び、それらに対する母親の認識・応答に関する研究が必要と考える。また、症状の有無や移植歴により患児の抱える問題やニーズが大きく異なったことから、対象患児を病状および治療によりさらに絞り込んだ研究が求められるだろう。

看護上の示唆としては、病気に関することだけでなく一般的な健康問題に関する情報ニーズのアセスメントも必要であり、情報提供においては健康一般について患児の関心の高いところから導入することが有効と思われる。また、移植歴がないものの何らかの合併症を有する患児に対しては、情報ニーズとともに病気への気持ちを特に注意深くアセスメントし、患児の不安や恐怖をうけとめながら共に考えていくという姿勢を示すことが重要と考える。情報ニーズが高かった採血結果については、自覚症状や生活状況とあわせて確認し、患児の病状に見合った適切な判断や行動に対しては肯定的な評価を返していくことが重要と考える。さらに、医療場面において、患児が気持ちや意思を表現し自分が選択するという経験を幼少期から積み重ねていけるようなかわりが求められると考える。一方、母親に対しては、患児自身の情報入手を促し見守れるような看護支援が必要であり、母親の思いと思春期患児のニーズとのずれについて母親とともに話し合うこと、また、患児の乳幼児期から継続して病気への罪責感や悪化へのおそれ等母親の気持ちを十分にうけとめながら、適切な養育には肯定的なフィードバックを返していくことが重要と考える。



## VI. 結論

思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因について、健康児との比較分析を含めて、次のことが明らかになった。

- 1) 健康児の情報入手の特徴では、情報を得ている者の割合が最も多かったのは食事 442 名 (68.6%)、次いで思春期の心身の変化 410 名 (66.7%)、情報を求める者の割合が最も多かったのは食事 509 名 (82.8%)、次いで体型 486 名 (79.0%) であり、情報を得ている者ほど情報を求めている。
- 2) 健康児にとっての情報源は、実態、希望とも教師、母親、本が多く、母親を情報源とする者は学齢が進むにつれて減少し、友人、インターネットでは増加した。
- 3) 患児と健康児との比較では、健康一般の情報を得ている程度や求める程度に明らかな違いはみられなかったが、情報源として医師を挙げている者は健康児より患児に明らかに多かった ( $p<0.05$ )。
- 4) 患児では情報入手の実態と希望とに明らかな関係はみられず、特に健康状態の指標となる採血結果について、情報を求める患児は 24 名中 20 名 (83.3%) であったが、一方、情報を得ている者は 8 名 (33.4%) にすぎなかった。
- 5) 患児の情報源をみると、病気の情報について母親から得ている者が 18 名 (78.3%) ともっとも多く、友人、インターネットから情報を得ている者はいなかった。一方、母親に病気の情報を求める者は 7 名 (33.3%) にとどまった。
- 6) 患児の情報入手の関連要因では、移植患児の方が移植をしていない患児よりも病気の情報を得ていたが、一方、病気の情報入手の希望には明らかな違いはみられなかった。
- 7) 移植を受けていない患児のうち、症状のない 6 名中 5 名では実態得点が健康一般、病気ともに健康児の中央値または患児の平均値を下回ったのに対して、症状がある者ではいずれも病気の希望得点が患児の平均値を上回った。
- 8) 情報を得ている程度、求める程度とも、セルフエスティームとの間に明らかな関係はみられなかったものの、ソーシャルサポートが高い者ほど健康一般の情報を求めている ( $\rho=0.44$ ,  $p<0.05$ )。
- 9) 健康一般の情報を得ている者の方が黄疸観察に ( $p<0.05$ )、健康一般の情報を求める者の方が食事、便秘予防に ( $p<0.01$ ) 気をつけていた。一方、学外活動の参加者は不参加者に比べて、より病気の情報を求めている ( $p<0.05$ )。
- 10) 患児の情報入手に対する反応から、情報入手への意向の特徴として【情報入手を意識していない】【これ以上知らないでいたい・知りたくない】、情報入手への参加の仕方・取り組み方の特徴として【周囲からもたらされる情報を自然に入手する】【自分なりに考える】【親の反応と患児の情報入手との相互作用】【医療者から

の一方方向の情報入手】【患児不在での情報共有】がみられた。

- 11) 母親が認識している患児の情報の入手の実態、希望の程度は、患児の情報の入手の実態、希望の程度と関係がみられたものの ( $\rho = 0.53, p < 0.01$ 、 $\rho = 0.55, p < 0.01$ )、母親自身の情報入手の実態、希望の程度は、患児の情報の入手との間に明らかな関係を示さなかった。

## 謝辞

本研究を行うにあたりご指導、ご協力を頂きました名古屋大学大学院医学部小児外科学 安藤久實教授、ならびに、調査にご協力いただきました医療施設の医師、看護師の皆様、小・中・高等学校の先生方、調査にご協力いただきましたお子様、お母様方に深く感謝申し上げます。

本研究を進めるにあたりご指導くださいました名古屋大学医学部看護学科 奈良間美保教授に深く感謝申し上げます。

## 引用文献

Ackard, D. M., & Neumark-Sztainer, D. (2001). Health care information sources for adolescents: age and gender difference on use, concerns, and needs. *Journal of Adolescent Health*, 29, 170-176.

Agosto, D. E., & Hughes-Hassell, S. (2006). Toward a model of the Everyday Life Information Needs of urban teenagers, Part 1: theoretical model. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 57(10), 1394-1403.

青木雅子 (2005). 先天性心疾患の子どもボディイメージの構成要素 ; 社会で生活する青年たちの語りから. *日本小児看護学会誌*, 14(2), 16-22.

Anderson, J. J. (1989). Fostering self-esteem. /Foster, R. Family-centered nursing care of children. W. B. Saunders Company, Philadelphia. 559-575.

Anholt, U. V., Fritz, G. K., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1), 1-16

荒井康男 (2005). キャリーオーバーが問題となる主な疾患 ; 気管支喘息. *小児看護*, 28 (9), 1268-1171.

Beresford, A. A., & Sloper, A.(2003). Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health*, 33(3). 172-179.

Betz, C. L., & Ayres, L. (2007). Chapter 4 Promoting health care self-care and long-term disability management. Betz, C. L., Nehring, W. M., Promoting health care transitions for adolescents with special health care needs and disabilities., 49-78, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore.

Borzekowski, D. L. G., & Rickert, V. I. (2001). Adolescent cybersurfing for health information: a new resource that crosses barriers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155, 813-817.

Cavusoglu, H. (2001). Self-esteem in adolescence: a comparison of adolescents with diabetes mellitus and leukemia. *Pediatric Nursing*, 27(4), 355-361.

Chang, C. S. (2007). An investigation of Taiwanese early adolescents' self-evaluations concerning the big 6 information problem-solving approach. *Adolescence*, 42(166), 405-415.

長佳代 (2005). 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件. *日本看護科学会誌*, 25(2), 3-11.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.

Crockett, L. J., & Peterson, A. C. (1993). Adolescent development: health risks and opportunities for health promotion. Millstein, S. G., Peterson, A. G., Nightingale, E. O. Promoting the health of adolescents: new directions for the twenty-first centuries. Oxford University Press. 13-37.

Decker, C., Phillips, C. R. & Haase, J. E. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(6), 327-334.

遠藤辰雄, 井上祥治, 蘭千壽編 (1998). セルフ・エスティームの心理学—自己価値の探求. ナカニシヤ出版, 京都.

榎本博明 (2002). 「自己」の心理学—自分探しへの誘い—. サイエンス社, 東京.

Fleming, E., Carter, B., & Gillibrand, W. (2002). The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 560-567.

藤井奈緒, 佐藤久子, 才門尚美他 (2003). 高校生のクラミジア感染症に関する認識—性行動, 避妊の実態の分析を中心に—. *母性衛生*, 44 (1), 30-38.

藤澤知雄, 乾あやの, 十河剛他 (2002). 小児生体肝移植後の患児・家族の QOL. *小児科*, 43(4), 441-449.

Gallo, A. M., Angst, D., & Knafl, K. A., et al. (2005). Parents sharing information with their children about genetic conditions. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(5), 267-275.

Glantz, K., Rimer, B. K., & Lewis, F. M. (2002). /曾根智史, 湯浅資之, 渡部基他 (2008). 健康行動と健康教育; 理論, 研究, 実践. 医学書院.

Gritti, A., Di Spano, A. M., & Comito, M, et al. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatric Transplantation*, 5, 37-43.

Harter, S. (1990). Processes underlying adolescent self-concept formation. Montemayor, R., Adams, G. R., Gullotta, T. P. From childhood to adolescence: a transitional period? Newbury Park, Sage, 205-239.

原美智子 (2005). キャリーオーバーが問題となる主な疾患 てんかん. *小児看護*, 28 (9), 1197-1203.

林みどり (2004). 小児の自尊感情 慢性疾患患児と健康児の比較. *日本精神保健看護学会誌*, 13 (1), 105-108.

林田真, 西本祐子, 高橋由紀子他 (2008). 胆道閉鎖症における microchimerism. *小児外科*, 40 (1), 50-53.

肥沼幸, 新井勝大, 田川学他 (2006). 胆道閉鎖症術後の妊娠症例の臨床経過とその検討. *小児外科*, 38 (10), 1195-1199.

平石賢二 (1993). 青年期における自己意識の発達に関する研究 (Ⅱ) —重要な他者からの評価との関連—. 名古屋大学教育学部紀要教育心理学科, 40, 99-125.

平野久美子, 新平鎮博, 西牧真里他 (1999). 思春期 I 型糖尿病患者のセルフエスティームについて. 大阪市立大学生生活科学部紀要, 47, 83-86.

堀川玲子 (2005). キャリーオーバーが問題となる主な疾患 副腎疾患・性腺機能低下症. 小児看護, 28 (9), 1155-1164.

星野健 (2006). 肝臓移植はどのようなタイミングで移植医に相談したらよいのでしょうか? 小児内科, 38(12), 2126-2129.

星野健, 若林剛, 田邊稔他 (2003). 第IV章臓器移植の実際と看護 4 肝移植. 添田英津子編, Nursing Mook17 臓器移植ナーシング, 138-154.

伊庭久江 (2005). 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”. 千葉看護学会誌, 11(1), 38-45.

今出友紀子, 川畑徹朗, 石川哲也他 (2007). 思春期の子どもたちの喫煙開始に関わる要因. 学校保健研究, 49 (3), 170-179.

猪俣裕紀洋 (2006). 日本の小児移植医療の現状と課題: 生体肝移植. 小児内科, 38(12), 2131-2136.

石川眞里子 (2006). 小児期に鎖肛の治療を受けた患者の青年期以降の生活. 小児外科, 38 (10), 1181-1189.

石沢敦子, 矢島まさえ, 佐光恵子他 (2004). 思春期における子どもの性教育のあり方 (その 2) 性教育における看護職の役割. 群馬パース学園短期大学紀要, 6 (1), 13-20.

石渡裕子. 幼少期から思春期に至るまでの患者の病気に対する認識と母親の養育姿勢. 神奈川県立看護教育大学校看護教育研究集録 2002; 27: 343-350.

祝部大輔, 吉岡伸一, 國土将平他 (2005). 中・高校生の喫煙に関する知識と意識. 思春期学, 23 (4), 411-418.

祝部大輔, 吉岡伸一, 國土将平他 (2006). 中・高校生の飲酒に関する知識と意識. 思春期学, 24 (1), 184-192.

祝部大輔, 吉岡伸一, 國土将平他 (2006). 鳥取県の中・高校生の薬物乱用に関する知識と意識. 思春期学, 24 (1), 211-220.

岩田裕子, 村井文江, 田代順子他 (1999). 高校生の「健康の気がかり」に関する質的研究. 思春期学, 17 (1), 134-140.

井山なおみ (2001). 川野雅資編. 臓器移植のメンタルヘルス (pp.121-133), 中央法規出版.

貝原聡 (2006). 肝臓移植の長期予後の問題点はなんですか? 小児内科, 38(12), 2130-2133.

葛西森夫, 渡邊薫, 山形昭他 (1958). 先天性膽道閉塞症特に外科的治療とその成績. 日本医事新法, 1730, 15-23.

葛西森夫, 鈴木宗三 (1959). 先天性胆道閉塞症の“所謂手術不能”例に対する新手術々式: 肝門部・腸吻合術. 手術, 13, 733-739.

桂敏樹, 野尻雅美, 中野正孝 (1992). 保健情報に対するニーズおよびその情報源に影響を及ぼす要因に関する研究. 千葉大学看護学部紀要, 14, 43-62.

柏木恵子 (2003). 子どもの「自己」の発達. 東京大学出版会.

加藤令子, 添田啓子, 片田範子 (2001). 小児特有の疾患をもつ患者の成人を対象とする医療への移行の実態と看護の役割. 日本小児看護学会誌, 10(1), 50-58.

河口てる子 (1994). 思春期・青年前期糖尿病患者と一般中学・高校生の自尊感情尺度. 日本看護科学会誌, 13(3), 252-253.

川畑徹朗, 西岡伸紀, 春木敏他 (2001). 思春期のセルフエスティーム、ストレス対処スキルの発達と喫煙行動との関係. 学校保健研究, 43(5), 399-411.

川畑徹朗, 西岡伸紀, 石川哲也他 (2005). 青少年のセルフエスティームと喫煙, 飲酒, 薬物乱用行動との関係. 学校保健研究, 46 (6), 612-627.

Kendall, L., Sloper, P., & Lewin, R. J. P., et al. (2003). The views of young people with congenital heart disease on designing the services for their treatment. *Cardiology in the Young*, 13(1), 3-6.

King, I. M. (1981) / 杉森みど里 (1998). キング; 看護理論. 医学書院, 東京

北村志津枝 (2005). 中学生の性に関する知識の理解度と意識に関する調査. 思春期学, 23 (4), 395-402.

Klein, J. D., & Wilson, K. M. (2002). Delivering quality care: adolescents' discussion of health risks with their providers. *Journal of Adolescent Health*, 30(3), 190-195.

小林優子, 朝倉隆司 (1997). 思春期の健康への関心とその要因ーヘルスコンサーンとその要因ー. 思春期学, 15 (3), 294-304

小谷津孝明 (1995). 情報処理. 心理学事典, 平凡社, 東京, 381-382

Kowpak, M. (1997). Adolescent health concern: a comparison of adolescent and health care provider perceptions. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 3(3), 122-128.

黒田達夫, 佐伯守洋 (2005). 胆道閉鎖症の長期経過. 小児看護, 28(9), 1114-1118.

黒田達夫, 佐伯守洋 (2008). 胆道閉鎖症の長期経過. 駒松仁子編. キャリーオーバーと成育医療: 小児慢性疾患患者の日常生活の向上のために, 32 - 37.

Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., & Johnson, S. M., et al. (2001). Sources of information on the health effects of environmental Tabacoo smoke among African-American

children and adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 28, 458-464.

Kyngas, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 767-774.

Kyngas, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of clinical nursing*, 12, 744-751.

前田和子 (1999). 学童の健康状態と自己概念. *お茶の水医学雑誌*, 47 (2), 55-66

Mahon, N. E., Yarcheski, A., & Yarcheski, T. J. (2004). Social support and positive health practices in early adolescents. *Clinical Nursing Research*, 13(3), 216-236.

丸光恵 (2005a). 思春期患者の発達課題と看護. *小児看護*, 28 (2), 137-144.

丸光恵 (2005b). 慢性腎疾患でキャリアオーバーした人の諸問題と看護. *小児看護*, 28(9), 1268-1274.

益守かづき (1997). 先天性心疾患の子どもの体験に関する研究－民族看護学の研究方法を用いて－. *看護研究*, 30 (3), 223-244.

Mastroyannopoulou, K., Sclare, I., & Baker, A., et al. (1998). Psychological effects of liver disease and transplantation. *European Journal of Pediatric*, 157, 856-860.

松尾ひとみ, 中野彩美, 来生奈巳子他 (2004). 小児期特有の疾患を持ちながら生活してきた患者が、小児期から成人期に移行する過程の体験. *CNAS Hyogo Bulletin*, 11, 85-98.

McNelise, A. M., Huster, G. A., & Michel, M., et al. (2000). Factors associated with self-concept in children with asthma. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 13(2), 55-68.

Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 943-949.

Millestein, S. G. (1993). A view of health from the adolescent's perspective. Millstein, S. G., Peterson, A. G., & Nightingale, E. O. Promoting the health of adolescents: new directions for the twenty-first centuries. Oxford University Press. 97-118.

三木寿美香, 片岡厚子, 中島由紀 (2006). 胆道閉鎖症患者が自律した日常生活を送るケア－青年期の患者の振り返りから病気の説明の時期を明らかにする. *日本小児看護学会第16回学術集会講演集*, 180-181.

光本恵子, 番内和枝, 久保田君枝他 (2004). 高校生の性知識と情報源に関する調



査. 思春期学, 22 (3), 353-359.

水田祥代, 窪田正幸 (2002). 治療の今後の展望. 日本胆道閉鎖症研究会編. 第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』, 胆道閉鎖症の子どもを守る会, 70-74.

Mosher, R. B., & Moore, J. B. (1998). The relationship of self-concept and self-care in children with cancer. *Nursing Science Quarterly*, 11(3), 116-122.

Mulvihill, B. A., Jackson, A. J., & Mulvihill, F. X., et al. (2005). The impact of SCHIP enrollment on adolescent-provider communication...State Children's Health Insurance Program. *Journal of Adolescent Health*, 37(2), 94-102.

村井文江, 岩田裕子, 田代順子他 (1999). 高校生の健康増進行動と自覚的健康状態との関連性. 聖路加看護学会誌, 3 (2), 23.

村上淳, 曾根有花, 川田久美他 (2002). 排便行動に関する研究ー排便に関する健康教育講演の講演前後における中学生徒の性別での検討ー. 教育保健研究, 12, 63-74.

永井幸代, 上村治, 後藤芳充他 (2005). 小児腎不全患者の精神心理的問題. 臨床透析, 21 (10), 1383-1388.

永松有紀, 田中道子, 森本幸樹他 (2004). 肝臓がん患者が闘病生活を継続する力についての研究. ヒューマン・ケア研究, 5, 37 - 51.

中村美保, 兼松百合子, 横田碧他 (1997). 慢性疾患患児と健康児のソーシャルサポート. 日本看護科学会誌, 17(1), 40-47.

中村伸枝, 兼松百合子, 二宮啓子他 (1997). 小児糖尿病患者と親の健康習慣と療養行動. 千葉大学看護学部紀要, 19, 61-69.

中村伸枝, 兼松百合子, 今野美紀他 (1999). 小児期発症のインスリン非依存性患者の病気および療養行動に対する認識と自尊感情、ソーシャルサポートとの関連. 千葉大学看護学部紀要, 21, 17-24.

中村伸枝 (2005). 1 型糖尿病でキャリアオーバーした人の成育看護. 28 (9), 1263-1267.

中野美和子 (2002). 年長児(者)の問題点(Ⅲ). 日本胆道閉鎖症研究会編. 第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』, 胆道閉鎖症の子どもを守る会, 58-61.

中沼安二, 原田憲一 (2008). 胆道閉鎖症の病理と発生. 小児外科, 40 (1), 7-11

Nakayama, T. (2006). Evidence-based healthcare and health informatics: derivations and extension of epidemiology. *Journal of Epidemiology*, 16(3), 93-100.

中山健夫 (2008). 第1章 現代社会に必要なスキルー健康情報リテラシーー. 健康・医療の情報を読み解く: 健康情報学への招待. 丸善, 東京, 1-9.

奈良間美保, 中村泰子 (2005). 思春期における問題発生の予防: 先天性疾患患者へのアプローチ. 小児看護, 28(2), 215-219.

Natapoff, J. N., & Essoka, G. C. (1989). Handicapped and able-bodied children's

ideas of health. *Journal of School Health*, 59(10), 436-440.

仁尾かおり, 藤原千恵子(2003a). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. *小児保健研究*, 62 (5), 544-551.

仁尾かおり, 藤原千恵子(2003b). 先天性心疾患をもつ思春期の子どものコーピング. 第34回日本看護学会論文集(小児看護), 34, 65-67.

仁尾かおり, 藤原千恵子(2004). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮. *日本小児看護学会誌*, 13(2), 26-32.

仁尾かおり(2005). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする人の成育看護. *小児看護*, 28 (9), 1249-1253.

仁尾正記, 石井智浩, 佐野信行他(2002). 成人に達した胆道閉鎖症症例の問題点. *小児外科*, 34(8), 960-964.

仁尾正記, 大井龍司, 林富(2006). 成人期に達した胆道閉鎖症術後症例の問題点と対処について. *小児外科*, 38 (10), 1201-1206.

日本胆道閉鎖症研究会・胆道閉鎖症全国登録事務局(2006). 胆道閉鎖症全国登録2004年集計結果. *日本小児外科学会雑誌*, 42(2), 287-294.

西寿治(2002). 年長児(者)の問題点(I). 日本胆道閉鎖症研究会編. 第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』, 胆道閉鎖症の子どもを守る会, 47-53.

野口咲子, 工藤美子(1998). 思春期女子の健康に対する意識とその行動. *思春期学* 16(3), 304-310.

野間俊一, 林晶子, 林拓二他(2005). ドナーの精神的負担. *肝胆膵*, 50 (1), 155-160

落合亮太, 日下部智子, 宮下光令他(2009). 成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究. *看護研究*, 42 (1), 57 - 68.

大東千晃, 西海ひとみ, 水畑喜代子他(2004). 高校生の性行動、および性教育に対する態度、関心、悩み、についての検討(第1報)ー高校生活における関心事、悩み、性教育へのニーズー. *思春期学*, 22 (3), 375-383.

Pender, N. J. (1996). / 小西恵美子(1997). ペンダーヘルスプロモーション看護論. 日本看護協会出版会, 東京.

Rakowski, W., Assaf, A. R., & Lefebure, R. C. (1990). Information-seeking about health in a community sample of adults: correlates and associations with other health-related practice. *Health Education Quarterly*, 17(4), 379-393.

Rhee, H., & Whyatt, T. H. (2006). Adolescents with asthma: learning needs and Internet use assessment. *Respiratory Care*, 51(12), 1441-1449.

齊藤誠一(1998). 第3章 青年心理へのアプローチと課題 2 青年期の自己意識. 落合良行, 伊藤裕子, 齊藤誠一, 青年の心理学, 有斐閣, 東京, 31-35.

佐藤喜一郎 (2002). 小児期における臓器移植と発達に及ぼす影響・精神医学的問題. 小児看護, 25(12), 1585-1590.

Shannon, C. E. (1948). A mathematical theory of communication. The Bell System Technical Journal, 27, 379-423.

I. E. シーゲル, R. R. コッキング著. /子安増生訳 (1983). ライブラリ教育の心理学 3 認知の発達—乳児期から青年期まで—. サイエンス社, 東京.

Shemesh, E., Shneider, B. L., & Savitzky, J. K., et al. (2004). Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. Pediatrics, 113(4), 825-832.

Shi, H. J., Nakamura, K., & Takano, T. (2004). Health values and health-information-seeking in relation to positive change of health practice among middle-aged urban men. Preventive Medicine, 39, 1164-1171.

習田明裕, 志自岐康子, 添田英津子他 (2008). 生体肝移植を受けたレシピエントの苦悩・葛藤に関する研究. 日本保健科学学会誌, 10 (4), 241-248.

Simon, N. B., & Smith, D. (1992). Living with chronic pediatric liver disease: the parents' experience. Pediatric Nursing, 18(5), 453-458.

Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2008). The adolescent perspective on participation in treatment decision making: a pilot study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25(2), 112-117.

Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Archives of Disease in Childhood, 89(10), 938-942.

鈴木康江, 佐々木くみ子, 片山理恵他 (2005). 思春期性教育活動に向けての基礎調査—中学生、保護者、教師の意識調査から—. 母性衛生, 45 (4), 512-517.

鈴木泰子, 草深仁子, 中村友枝 (2006). 思春期以降の肝移植経験者の自己管理への移行に関する研究. 思春期学, 24 (1), 133.

Szybowska, M., Hewson, S., & Antle, B. J., et al. (2007). Assessing the informational needs of adolescents with genetic condition: what do they want know? Journal of Genetic Counseling, 16(2), 201-210.

田川真理子, 宮崎麻理子, 池田明美他 (2001). 二次成長の発現に伴う性の悩みと親子関係. 母性衛生, 42 (1), 34-42.

高橋清子 (2002). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い. 大阪大学看護学部紀要, 8(1), 12-19.

高倉実, 崎原盛造, 與古田孝夫他 (2000). 中学生における抑うつ症状と心理社会的要因との関連. 学校保健研究, 42(1), 49-58.

高山巖, 佐藤正二, 佐藤容子他 (1992). 自尊心の発達と認知行動療法 子どもの自身・自立・自主性を高める. 岩崎学術出版, p1-8, 47, 207-212.

武井修治 (2005). キャリーオーバーが問題となる主な疾患 小児リウマチ性疾患. 小児看護, 28 (9), 1177-1182.

竹内薫, 永田恭介 (2008). 胆道閉鎖症病因ウイルス探索の動向. 小児外科, 40 (1), 12-16.

田村幸子, 稲垣美智子 (2006). 小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験. 金沢大学つるま保健学会誌, 30(2), 193-201.

田中千代 (1997). 思春期の胆道閉鎖症患者の生活の仕方の判断について. 日本小児看護学会誌, 6 (2), 32-37.

谷川弘治, 永利義久, 松下竹次他 (2005). キャリーオーバーした人の社会的自立とQOL. 小児看護, 28 (9), 1216-1226.

劔陽子 (2004). 若者の望む性に関する情報についての質問紙調査. 思春期学, 22 (3), 423-429.

都筑芳子, 宝田智恵子, 河合久代他 (2002). 群馬県における平成 12 年度高校生の性意識・性行動に関するアンケート調査. 思春期学, 20 (2), 293-295.

上田幹子 (2006). 胆道閉鎖症について: 肝臓移植の適応と時期は? 小児外科, 38 (3), 322-323.

植田誠治 (1996). 思春期のセルフ・エスティームと喫煙・飲酒・薬物使用ならびに将来の喫煙・飲酒・薬物使用意思との関連. 学校保健研究, 38, 460-472.

上本伸二, 岡本晋弥 (2007). 胆道閉鎖症: 胆道閉鎖症の肝移植後のキャリーオーバー症例を中心に. 肝胆膵, 55 (2), 291-295.

Uzark, K., Vonbargen-Mazza, P., & Messeter, E. (1989). Health education needs of adolescents with congenital heart disease. Journal of Pediatric Health Research, 3(3), 137-143.

Wilson, A. H. (1994). Chapter 21 Nursing care during hospitalization. Betz, C. L., Hunsberger, M. M., Wright, S., Family-centered nursing care of children, 2nd edition, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 725.

山本真理子編 (2002). 心理測定尺度集 I 人間の内面を探る: 自己・個人内過程 (pp. 29-31), サイエンス社.

山中道代, 黒田寿美恵, 網島ひづる (2005). 肝がん患者のセルフケア行動とセルフケア行動に影響する要因. 広島県立保健福祉大学誌 人間と科学, 5(1), 119 - 127.

Yarcheski, T. J., Mahon, N. E. & Yarcheski A. (2003). Social support, self-esteem, and positive health practice of early adolescents. Psychological Reports, 92(1), 99-103.

Ybarra, M. L., Emenyonu, N., & Nansera, D., et al. (2008). Health information seeking among Mbararan adolescents: results from the Uganda Media and You survey. *Health Education Research*, 23(2), 249-258.

Yoo, H., Lee, S. H., & Kwon, B. E., et al. (2005). HIV/AIDS knowledge, attitudes, related behaviors, and sources of information among korean adolescents. *Journal of School Health*, 75(10), 393-399.

# 資料

## I. 主論文

Relationship between the acquisition of health-related information, health behaviors, and social factors in adolescent patients with biliary atresia (思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手と健康行動、社会的因子との関連)、小児保健研究、第 69 巻 5 号、2010 年

## II. 調査関連書類

1. 研究協力施設依頼書
  - 1) 病院用
  - 2) 学校用
2. 調査の流れ
3. 説明書・同意書
  - 1) 外来・中学高校生用
  - 2) 外来・小学生用
  - 3) 外来・母親用
  - 4) 学校・中学高校生用
  - 5) 学校・小学生用
  - 6) 学校・保護者用
4. 質問紙
  - 1) 外来・患児（中学高校生）用
  - 2) 外来・患児（小学生）用
  - 3) 外来・母親（中学高校生）用
  - 4) 外来・母親（小学生）用
  - 5) 学校（中学高校生）用
  - 6) 学校（小学生）用
5. 面接調査についてのアンケート
  - 1) 外来・患児用
  - 2) 外来・母親用

## 研 究

思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる  
情報の入手と健康行動、社会的因子との関連田中 千代<sup>1)</sup>, 奈良間美保<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手と健康行動、ソーシャルサポート、社会的因子との関係を明らかにするために、外来通院中の小学5年以上20歳未満の患児24名に質問紙調査を行い、次のことが見出された。1) 情報を得ている程度と求める程度との間に明らかな関係はみられなかった。2) 移植患児の方が移植していない患児よりも病気の情報を得ていたが、病気の情報を求める程度には明らかな違いはみられなかった。3) 健康一般の情報を得ている患児または求めている患児ほど健康行動を実施していた。4) ソーシャルサポートが高い患児ほど健康一般の情報を求めている。5) 病気の情報を求める患児ほど学外活動に参加していた。

Key words : 健康にかかわる情報の入手, 胆道閉鎖症, 思春期患児

## I. Introduction

In biliary atresia, critical care and long-term survival have become possible due to the development of radical surgery and liver transplantation. As a result, the number of adolescent patients has been increasing year after year. The disease may present in a variety of medical conditions, and the 10-year survival rate after transplantation is considered to be 81.5%<sup>1)</sup>, although long-term prognosis is unknown. Thus, biliary atresia is an intractable disease characterized by an unforeseeable prognosis. Meanwhile, in daily life, although most patients with the disease usually attend school and live a normal school

life<sup>2)</sup>, problems related to social development and social adaptation have been noted in children with liver transplants<sup>3,4)</sup>. In adolescent patients, previous reports have mentioned problems related to insufficient explanation about the disease<sup>5)</sup>, difficulty in making decision about the need for transplantation<sup>6,7)</sup>, and self-cessation of immunosuppressive drugs<sup>6)</sup>. It is important to provide support in terms of acquisition of information for patients in this age group, so that they can become self-reliant in maintaining good health and participate proactively in therapeutic decisions. According to earlier studies<sup>8)</sup>, adolescent patients' desire to acquire information and actual conditions of information acquisition about

Relationship between the Acquisition of Health-related Information, Health Behaviors, and Social Factors in Adolescent Patients with Biliary Atresia

Chiyo TANAKA, Miho NARAMA

1) 岐阜大学医学部看護学科 (研究職/看護師)

2) 名古屋大学医学部保健学科 (研究職/看護師)

別刷請求先: 田中千代 岐阜大学医学部看護学科 〒501-1194 岐阜県岐阜市柳戸1-1

Tel : 058-239-3250

{2081}

受付 08.10.24

採用 10. 7 2

healthy lifestyles are comparable to those of healthy children, but the characteristics and the factors involved in the acquisition of health-related information about their disease and its treatment are, as yet, unclear. The relationship between acquisition of information and health behaviors, as well as the relationship between social factors and the adolescent patients' acquisition of information are particularly important when considering the possibilities of nursing support.

The purpose of this study was to clarify the following: (1) the relationship between acquisition of health-related information (referred to below as "acquisition of health-related information") and health behaviors in adolescent patients with biliary atresia (referred to below as "adolescent patients"); (2) the relationships between adolescent patients' acquisition of health-related information, social support, and participation in activities. This study considered the possibility that information content and methods of provision of information in accordance with the needs of adolescent patients can be explored and used as a support to patients and their families.

The term "acquisition of health-related information" refers to the issues involved in adolescents' own health conditions, including the context, extent, and method of acquisition of knowledge and understanding about issues related to general health at the age of adolescence (referred to below as "general health information") and issues related to the disease (referred to below as "disease information"). The term "acquisition of health-related information" includes the extent of information actually acquired (referred to below as "actual conditions of information acquisition") or the desired extent (the "desire to acquire information").

## II. Methods

### 1. Survey patients

Outpatients with biliary atresia attending Department of Pediatric Surgery, including patients in fifth grade or older but less than 20 years old.

### 2. Survey location

The outpatient service of the Departments of Pediatric Surgery in 3 medical care facilities located in the Tokai region.

### 3. Survey content

We administered a questionnaire survey about patients' acquisition of health-related information, health behaviors, social support, and their participation in intramural and extramural activities.

We used an original tool for the measurement of the acquisition of health-related information. Issues related to general health information and disease information comprised 10 items (Table 1). For each item, the actual situation and the patients' desire were assessed in a 4-stage evaluation process, using a 4-point scale that ranged from "well aware" (4 points) to "not aware at all" (1 point) to evaluate the actual situation, and a 4-point scale that ranged from "I strongly want to know" (4 points) to "I do not want to know at all" (1 point) to evaluate the patients' desire. A high score indicated that the actual degree of acquisition of information or the degree of desire to acquire information was high. The Cronbach's  $\alpha$  for the actual access scores and for the desire scores were 0.85 and 0.72, respectively, for general health; the scores were 0.78 and 0.93, respectively, for the disease.

Health behavior was assessed by 9 items (7 items for elementary school students) (Table 2), using a 3-stage evaluation process, and the answers were scored according where



Table 1 Items for the measurement of patients' acquisition of health-related information

▶ General health information	
· Diet	"What is important in terms of food and eating habits for the sake of one's own health"
· Body type	"A good balance of height and weight"
· Constipation	"The effects of constipation on health, and one's own method for preventing constipation"
· Sleep	"The effects of staying up late on health, and how to sleep well at night"
· Change of puberty	"The mental and physical changes of puberty"
▶ Disease information	
· Symptoms	"What kinds of symptoms should one be careful about in order to keep good health"
· Surgery	"The reasons why surgery was performed"
· The laboratory results of blood samples	"The normal values of blood tests which are important to you"
· Oral administration	"The reasons for taking medicines"
· Cold prevention	"The reasons why it is important to prevent the common cold"

Table 2 Items for the measurement of patients' health behavior

· Regular diet
· Prevention of constipation
· Getting enough sleep
· Hand-washing upon arrival at home
· Avoidance of alcohol*
· Avoidance of smoking*
· Observations for jaundice
· Periodic medical consultation
· Use of internal medicines

\*For elementary school students, "Avoidance of alcohol" and "Avoidance of smoking" were excluded.

the participants felt their behavior fell between "I always do so" (3 points), to 1 point for "I do not always do so." For each item, a high score indicated that the particular health behavior was being undertaken.

The measurement of social support (referred to below as: "support") was conducted using the scale of Nakamura et al<sup>9)</sup>. This standard scale measures the degree of feeling individually supported by people close to the patient, with subscales consisting of parents, friends, teachers, and physicians or nurses. Scores from 4-stage evaluation process ranged from 4 points (for "Yes, exactly right") to 1 point (for "No, absolutely not"). High scores indicated that the level of support was high. In this survey, the Cronbach's  $\alpha$  was 0.81–0.90 for the subscales, and 0.95 for

the entire scales.

Regarding demographic variables, and participation in intramural and extramural activities, inquiries were made by using alternative choice questions.

#### 4. Survey procedure

We conducted the survey in the outpatient clinics of the Departments of Pediatric Surgery in health care facilities which agreed to participate. The selection of patients for the survey was performed by consulting with the attending physicians and nurses in each facility. When a consent to participate in the research was obtained from the adolescent patients and their mothers, the questionnaire was distributed and then collected by mail within a submission period of up to 1 month.

#### 5. Analysis methods

The Mann-Whitney U test and the Kruskal-Wallis test were used to compare 2 or more groups of sampled data, and the Bonferroni correction was performed for multiple comparisons. The relationships between factors were confirmed by using Spearman's rank correlation coefficient. Statistical analyses were performed using SPSS ver. 13.0J for Windows.

## 6. Ethical considerations

Oral and written explanations about the purposes of the study were provided to the surveyed adolescent patients and their mothers, and data collection was performed only in cases where consent was obtained. The issues of privacy protection, maintenance of anonymity, and of the voluntary nature of participation were specified in the written explanation. The survey was explained to mothers before being explained to the adolescent patients. After the mothers had gained an understanding of the study and of the explanations to be given to the adolescent patients, the survey was explained to the adolescent patients. This study was conducted after approval was obtained from the Ethics Committee of the institutions involved.

## III. Research findings

### 1. Patients' background

A questionnaire was distributed to 29 adolescent patients, and recovered from 24 patients (response rate : 82.8%). The average age was  $14.5 \pm 3.1$  years old, 8 patients were male, 16 patients were female ; 6 patients were primary school students, 7 were junior high school students, and 11 were high school students or above (including 1 university student and 1 working person). There were 13 patients who were adolescent liver transplant patients, and 6 patients with current symptoms showed evidence of deterioration of liver function, portal hypertension, thrombocytopenia, or renal dysfunction. There were 22 subjects who were being prescribed medicines for internal use, 8 exercised caution in everyday life, including the secure use of medicines for internal use and the avoidance of abdominal contusions. The number of days of absence from school was less than 1 week for 14 (60.9%) patients. There were 21 (91.3%) patients who participated in physical education and festivities at school, and one (4.3%)

did not.

### 2. Characteristics of the acquisition of health-related information by adolescent patients

For general health, the actual acquisition score was  $13.1 \pm 3.2$ , the desire score was  $14.4 \pm 3.1$ , and for the disease, the actual acquisition score was  $15.0 \pm 2.5$  and the desire score was  $14.0 \pm 4.1$ . By comparison of background factors, a significant difference in terms of experience of transplantation was found only in the actual acquisition scores for the disease. For liver transplant in adolescent patients, the actual acquisition scores for the disease were significantly higher ( $p < 0.05$ ) (Table 3).

While there were positive correlations between the actual acquisition scores for general health and disease information and between the desire scores for general health and disease information, there was no significant correlation between the actual acquisition scores and the desire scores for either general health or the disease (Table 4).

### 3. Relationship between the acquisition of health-related information, health behaviors, social support, and participation in activities

Regarding regular diet and prevention of constipation, patients who always practiced these behaviors had significantly higher scores for desire to acquire general health information, in comparison with patients who did not or sometimes do so ( $p < 0.01$ ). Patients who always observe for jaundice had significantly higher scores for desire to general health information, in comparison with patients who did not or sometimes observe for jaundice ( $p < 0.05$ ) (Table 5).

In the relationship with social support, a moderately positive correlation was found between the desire scores for general health information and total support ( $r = 0.44$ ,  $p < 0.05$ ) (Table 6).

Table 3 Mean and S. D. of the scores for health-related information

				General health information (score range : 5-20)		Disease information (score range : 5-20)	
Actual acquisition scores	▶ Total	(n =24)		13.1±3.2		14.4±3.1	
	▶ Background						
	Grade level <sup>a</sup>						
	elementary school	(n = 6)		13.2±3.4	ns	13.2±1.9	ns
	junior high school	(n = 7)		13.1±3.5		13.7±4.0	
	high school	(n =11)		13.0±3.2		15.7±2.7	
	Gender <sup>b</sup>						
male	(n = 8)		13.5±3.0	ns	14.8±4.0	ns	
female	(n =16)		12.9±3.4		14.3±2.6		
Transplantation <sup>b</sup>							
received	(n =13)		12.9±2.9	ns	15.8±2.0	□ *	
not	(n =11)		13.3±3.6		12.7±3.4		
Precautions in daily life <sup>b</sup>							
required	(n = 8)		14.3±3.3	ns	14.6±4.0	ns	
not	(n =15)		12.7±3.0		14.4±2.7		
Desire scores	▶ Total	(n =24)		15.0±2.5		14.0±4.1	
	▶ Background						
	Grade level <sup>a</sup>						
	elementary school	(n = 6)		13.2±3.4	ns	13.7±5.6	ns
	junior high school	(n = 7)		13.1±3.5		14.0±3.2	
	high school	(n =11)		13.0±3.2		14.3±4.1	
	Gender <sup>b</sup>						
male	(n = 8)		14.9±1.5	ns	15.3±2.9	ns	
female	(n =16)		15.1±2.9		13.4±4.8		
Transplantation <sup>b</sup>							
received	(n =13)		15.6±2.7	ns	14.8±4.1	ns	
not	(n =11)		14.4±2.3		13.1±4.1		
Precautions in daily life <sup>b</sup>							
required	(n = 8)		15.8±3.3	ns	14.4±5.4	ns	
not	(n =15)		14.7±2.0		14.1±3.4		

<sup>a</sup> In the three-independent-samples, the Kruskal Wallis test were used.<sup>b</sup> In the two-independent-samples, the Mann-Whitney U test were used.

Significant at \*p &lt; .05

Table 4 Bivariate correlations of four factors of information acquisition

		Actual acquisition		Desire	
		General health information	Disease information	General health information	Disease information
Actual acquisition	General health information	0.46*		0.38	0.11
	Disease information			0.25	0.26
Desire	General health information			0.64**	
	Disease information				

Spearman's correlation coefficients

Significant at \*p &lt; .05 . \*\*p &lt; .01

Patients who participated in extramural activities had significantly higher scores for desire to acquire disease information, in comparison with patients who did not participate

in extramural activities (Table 7).

Table 5 Mean and S. D. of the scores for health-related information by health behaviors

	Regular diet		Prevention of constipation		Getting enough sleep		Hand-washing upon arrival at home		Avoidance of alcohol	
	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not
Actual acquisition										
General health information	(n=18) 13.6±3.4	(n=6) 11.5±1.8	(n=12) 14.5±3.6	(n=12) 11.7±1.9	(n=5) 14.2±4.3	(n=19) 12.8±2.9	(n=14) 14.2±3.5	(n=10) 11.5±2.0	(n=14) 13.4±3.6	(n=3) 11.3±0.6
Disease information	(n=17) 14.3±3.1	(n=6) 14.8±3.3	(n=11) 15.2±2.8	(n=12) 13.8±3.3	(n=5) 15.0±3.3	(n=18) 14.3±3.1	(n=14) 14.9±3.1	(n=9) 13.8±3.0	(n=13) 15.5±3.2	(n=3) 12.3±4.0
Desire										
General health information	(n=17) 15.9±2.3	(n=6) 12.7±1.4	(n=11) 16.6±2.5	(n=12) 13.7±1.6	(n=4) 15.8±1.5	(n=18) 14.9±2.7	(n=13) 15.8±2.5	(n=10) 14.1±2.3	(n=14) 15.2±2.2	(n=3) 13.3±1.2
Disease information	(n=17) 14.4±4.6	(n=6) 13.2±2.2	(n=11) 14.2±5.4	(n=12) 13.9±2.6	(n=5) 13.2±5.4	(n=18) 14.3±3.8	(n=14) 13.6±4.9	(n=9) 14.7±2.6	(n=13) 14.5±3.9	(n=3) 12.7±3.5

	Avoidance of smoking		Observations for jaundice		The use of internal medicines		Periodic medical consultation	
	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not	Always	Sometimes /Not
Actual acquisition								
General health information	(n=15) 13.2±3.5	(n=2) 11.5±0.7	(n=4) 16.0±3.2	(n=20) 12.5±2.9	(n=13) 13.7±3.4	(n=9) 12.2±3.1	(n=24) 13.1±3.2	(n=0)
Disease information	(n=14) 15.5±3.2	(n=2) 10.5±3.5	(n=4) 17.3±2.8	(n=19) 13.8±2.9	(n=13) 14.9±2.6	(n=9) 13.7±3.8	(n=23) 14.4±3.1	(n=0)
Desire								
General health information	(n=15) 15.1±2.2	(n=2) 13.0±1.4	(n=4) 15.3±2.1	(n=19) 15.0±2.6	(n=12) 15.8±2.6	(n=9) 13.8±2.2	(n=22) 15.0±2.5	(n=0)
Disease information	(n=14) 14.6±3.7	(n=2) 11.0±2.8	(n=4) 13.5±6.0	(n=19) 14.2±3.8	(n=13) 14.1±4.9	(n=9) 13.8±3.2	(n=23) 14.0±4.1	(n=0)

Mann-Whitney U test

Significant at \*p &lt; .05; \*\*p &lt; .01

Table 6 Bivariate correlations between information acquisition and social support

	Social Support				
	Total	Parents	Friends	Teachers	Physicians or Nurses
Actual acquisition					
General health information	0.21	0.09	0.31	-0.02	0.18
Disease information	-0.10	-0.14	-0.03	-0.10	-0.12
Desire					
General health information	0.44*	0.30	0.29	0.26	0.14
Disease information	0.12	0.22	-0.08	0.08	-0.02

Spearman's correlation coefficients

Significant at \*p &lt; .05

Table 7 Mean and S. D. of the scores for health-related information by participation in activities

	School activities		Extramural activities	
	Participating (n = 20)	Not (n = 3)	Participating (n = 17)	Not (n = 6)
Actual acquisition				
General health information	13.1±3.3	14.0±2.6	13.4±3.4	12.5±2.8
Disease information	14.5±3.3	15.0±1.4	14.4±3.2	14.7±3.3
Desire				
General health information	15.1±2.6	16.0±1.0	15.8±2.3	13.5±2.3
Disease information	14.6±3.8	9.5±6.4	15.0±4.1	11.7±3.7

Mann-Whitney U test  
Significant at \*p < .05

#### IV. Discussion

##### 1. Characteristics of the acquisition of health-related information

Unlike in healthy children<sup>10)</sup>, no gender differences were found among adolescent patients for acquisition of information. However, adolescent liver transplant patients had acquired a lot more disease information than patients without transplant experience. Of the 13 adolescent liver transplant patients being studied, 10 had undergone transplantation in late childhood. These adolescent patients are thought to have experienced the acquisition of information by gaining a further understanding through a gradual accumulation of information about past treatments acquired at the time decisions were made about transplantation, present conditions, and immunosuppressive therapy after transplantation. Another reason for differences in acquisition of disease information is thought to be that it was difficult for adolescent patients without transplant experience to become aware of major changes in their medical condition because they had not had opportunities to gradually receive such information. Even if they received explanations when they had medical examinations, it was difficult for them to feel they had obtained information. Meanwhile, no clear differences in actual access to general health information were found in relation to the

transplant experience. In addition, no clear differences in the desire to acquire general health information or disease information were found in relation to the transplant experience. Furthermore, the purpose of providing information before and after transplantation was to obtain informed consent for the treatment, which did not appear to lead to an increase in adolescent patients' interest in healthy lifestyles and health behaviors.

##### 2. Relationship between the acquisition of health-related information and health behaviors

The actual conditions of general health information acquisition were associated with observation for jaundice. The desire to acquire general health information was associated with regular diet and prevention of constipation. The provision of information about general health and the increase of interest in information are thought to promote behaviors such as good eating, prevention of constipation, and observation of symptoms. On the other hand, friends and family members have a strong influence in terms of avoidance of alcohol and avoidance of smoking<sup>11)</sup>. Because oral medicine behavior is routine and its efficacy difficult to realize, its relationship with adolescent patients' access to information is thought to be weak. Thus, support for a healthy life within the family and support for the adolescent patients' acquisition of life skills are important

for promoting these health behaviors.

Meanwhile, neither the actual conditions of disease information acquisition nor the desire to acquire disease information showed any relationship with health behaviors. In previous studies, adolescent patients with diabetes have been reported to show a therapeutic behavior appropriate to that of people who are aware of the importance of therapeutic behaviors<sup>12)</sup>, and therefore, it was expected that the higher the concern for disease information or for people who have obtained disease information, the better the implementation of health behaviors would be. However, because in the case of hepatic disorders standard therapeutic behaviors are unclear and because the symptoms are vague, they are thought to be difficult to associate with information on disease and treatment or with everyday life behaviors. It is important that feedback be provided. That is, laboratory test results should be placed in context with symptoms and feelings based on the adolescent patients' perception of their physical condition in everyday life and with their health behaviors at the time of changes in their physical condition.

### 3. Relationships between the acquisition of health-related information and social factors

Total scores for social support were positively associated with the desire to acquire general health information, which coincides with results from surveys of healthy children<sup>10)</sup>. Like healthy children, adolescent patients are thought to be motivated to acquire information because of an increase in their interest in having a healthy life, by way of their relationship with other people that they consider important. Furthermore, because patients who participated in extramural activities sought disease information more than patients who did not, it seems that the increase in adolescent patients' need for information about their own disease occurred through

participation in activities that they themselves wanted to do. At the same time, they are thought to have as much interest in social participation as patients who had acquired a realistic understanding of their own health conditions, including their symptoms. It was also suggested that acquisition of health-related information had an influence on social adjustment. Previous reports on children with liver transplants have mentioned the effects of the restriction of their activities with their friends<sup>4)</sup>, the effects of changes in physical appearance on social adaptation<sup>4)</sup>, the excessive consideration by people close to the patient, such as at school<sup>3)</sup>, and the importance of normalcy<sup>13)</sup>. Therefore, it is necessary that adolescent patients' will and desires should be respected, that they be not made an exception, and that support be provided to them, their family members, and their schools in order to allow them to engage in activities that they want to do with their friends.

On the other hand, the desire to acquire disease information was not clearly associated with social support. The reason for this was that the increase in information needs about the disease is thought to be due to an intrinsic motivation rather than to other people's influence. More specifically, even if anxiety is felt during exchanges with the people close to the patient, some factors might cause hesitation to acquire information. Adolescent patients with biliary atresia are said to be exposed to sudden changes, anxiety about an irreversible deterioration, fear of death, and uncertainty about the future<sup>14)</sup>. Because of such anxieties and fears, adolescent patients might want to avoid disease information as much as possible. In addition, there was no clear relationship between actual acquisition to information and social support, and it was shown that the sense of support did not increase at the time of acquisition of health-related information. For adolescent patients, the sources of infor-

mation are mainly adults such as the patients' mother, physician, or teacher<sup>8)</sup>. Particularly with regard to disease, patients' mothers are assumed to be their primary source of information. Meanwhile, it has also been assumed that children with liver transplants recognize that their disease makes their mothers feel sad<sup>13)</sup>. It is conceivable that such patients cannot express their own anxieties and fears, because they do not want to sadden their parents or because they cannot complain to their parents. In terms of relationships with the medical staff, it has also been reported that adolescent patients with biliary atresia rarely take the initiative to speak about their own doubts<sup>5)</sup> or to ask for explanations<sup>15)</sup>. In our study, no clear relationship was found between the actual conditions of information acquisition and the desire to acquire information, and because the adolescent patients' access to information was not due to their own desire but rather done passively, there were few opportunities for adolescent patients to express doubts or negative feelings that occurred upon access to information. This might be related to a low level of support. It is necessary to provide support based on a relationship of mutual trust with adolescent patients, which reassures them and allows them to express their thoughts and anxieties about their disease and their lives and which allows them to think about having a healthy life and about the future. Moreover, although awareness about their own disease can easily be accompanied by negative feelings, such as anxiety and fear, it is important to convey that in order for the adolescent patients to be able to seek information or engage in health behaviors, the medical staff and people close to the patient will carefully keep them close to their hearts, based on the feelings that the adolescent patients themselves carefully keep close to their hearts.

In addition, due to the characteristics of the

disease, the number of adolescent patients surveyed was small, and the group of patients who had undergone transplantation was limited to those who had good clinical outcomes. Therefore, the results may not be generalizable to other populations.

## V. Conclusions

The results of this study revealed the following points regarding the acquisition of health-related information by adolescent patients with biliary atresia, and the association between acquisition of information, health behaviors, and social factors :

- 1) There was no obvious relationship between the extent of acquisition of information and the extent of information-seeking.
- 2) Adolescent transplant patients acquired more disease information than adolescent patients who had not undergone transplantation, but no clear differences were found in the extent of the search for disease information.
- 3) Adolescent patients with biliary atresia adopted health behaviors as much as people who actually acquired or who desired to acquire general health information.
- 4) Adolescent patients with biliary atresia sought general health information as much as patients with high social support did.
- 5) Adolescent patients with biliary atresia who sought disease information participated in extramural activities.

## References

- 1) Inomata Y, Hamamoto R, Yoshimoto K, et al. Current status and perspectives of pediatric liver transplantation in Japan. *Nippon Rinsho* 2005 ; 63 (11) : 1986-1991.
- 2) 黒田達夫, 佐伯守洋. 胆道閉鎖症の長期経過. *小児看護* 2007 ; 28 (9) : 1114-1118.
- 3) 野間俊一, 林 晶子, 他. 生体肝移植児童青年期症例に対する精神医学的レポート. *児童青年精神医学とその近接領域* 2004 ; 46 (2) :

- 98-108.
- 4) 瀬尾孝彦, 安藤久實, 他. 小児生体肝移植術後のQOL. 小児外科 2001; 33 (4): 391-396.
  - 5) 三木寿美香, 片岡厚子, 中島由紀. 胆道閉鎖症患者が自律した日常生活を送るケア: 青年期の患者の振り返りから病気の説明の時期を明らかにする. 日本小児看護学会第16回学術集会講演集 2006: 180-181.
  - 6) Uemoto S, Okamoto S. Biliary atresia: problem on the long term follow up. Kan/tan/sui 2007; 55 (2): 291-295.
  - 7) 井山なおみ. 第10章 小児の移植を巡るメンタルヘルス, 川野雅資, 臓器移植のメンタルヘルス, 東京: 中央法規出版 2001: 121-133.
  - 8) Tanaka C, Narama M. Acquisition health-related information, self-esteem, and health self-concept of adolescents with biliary atresia. Journal of Japanese Society of Child Health Nursing 2009; 18 (1): 16-23.
  - 9) Nakamura M, Kanematsu Y, Yokota M, et al. Social support of chronically-ill children and healthy children. Journal of Japan Academy of Nursing Science 1997; 17 (1): 40-47.
  - 10) Tanaka C, Narama M. Adolescents' acquisition health-related information and the related factors. Journal of Japanese Society of Child Health Nursing 2008; 17 (2): 16-23.
  - 11) Kawabata T, Nishioka N, Ishikawa T, et al. Relationships between self-esteem, cigarette smoking, alcohol drinking, and use of illegal drugs among adolescents. Japanese Journal of School Health 2005; 46: 612-627.
  - 12) Nakamura N, Kanematsu Y, Konno M, et al. The relationship between of diabetes and self-care behaviors, and self-esteem or social support in early-onset NIDDM patients. Journal of School of Nursing Chiba University 1999; 21: 17-24.
  - 13) Wise, B V. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. Qualitative Health Research 2002; 12 (1):

74-90.

- 14) 中野美和子. 年長児(者)の問題点(Ⅲ). 日本胆道閉鎖症研究会編. 第3版 新・胆道閉鎖症のすべて. 東京: 胆道閉鎖症の子どもを守る会 2002; 58-61.
- 15) 石渡裕子. 幼少期から思春期に至るまでの患者の病気に対する認識と母親の養育姿勢. 神奈川県立看護教育大学校看護教育研究集録 2002; 27: 343-350.

### [Summary]

The purpose of this study was to clarify the following: (1) the relationship between acquisition of health-related information and health behaviors in adolescent patients with biliary atresia, (2) the relationships between adolescent patients' acquisition of health-related information, social support, and participation in activities. A total of 24 adolescents from the fifth grade of elementary school and below the age of twenty completed a self-report questionnaire. The main results were as follows. 1) There was no obvious relationship between the extent of acquisition of information and the extent of information-seeking. 2) Adolescent transplant patients acquired more disease information than adolescent patients who had not undergone transplantation, but no clear differences were found in the extent of the search for disease information. 3) Adolescent patients with biliary atresia adopted health behaviors as much as people who actually acquired or who desired to acquire general information. 4) Adolescent patients with biliary atresia sought general health information as much as patients with high social support did. 5) Adolescent patients with biliary atresia who sought disease information participated in extramural activities.

### [Key words]

health-related information, biliary atresia, adolescent patient (s)



平成 年 月 日

病院 病院長 様

## 質問紙調査および面接調査の協力依頼について

拝啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日頃は本学の教育・研究に格別のご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

私は、名古屋大学大学院 医学系研究科看護学専攻 博士後期課程2年の学生です。現在、博士論文として、「思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因－健康児との比較より－」に取り組んでおります。

今回の調査の結果を、思春期年代にある胆道閉鎖症のお子様への効果的な情報提供、ならびに成人化にむけての支援に役立てたいと考えております。

下記の内容にご理解いただけましたら、調査にご協力くださいますようお願い申し上げます。

## 記

1. 研究テーマ：思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因－健康児との比較より－
2. 調査対象：外来通院中の小学5年生以上20歳未満の胆道閉鎖症患児とその母親
3. 調査日程：平成19年9月～平成20年6月
4. 調査手順：
  - ・外来において、研究者より調査対象者に、口頭および文書により研究目的と方法を説明し、調査協力への同意が得られた場合には、質問紙、面接参加についてのアンケート、切手付き返信用封筒を配布します。
  - ・質問紙は郵送にて回収します。
  - ・質問紙回収後の外来受診時に、面接調査を実施します。
  - ・面接内容は、調査対象者の同意が得られた場合のみ、録音します。
  - ・患児への調査を行う前に、母親への調査を行います。
5. 倫理的配慮：
  - ・対象者には、口頭および文書により研究の趣旨を説明します。
  - ・説明書には、①研究参加は自由意志によるものであり、参加を拒否してもなんらの不利益も被らないことが保障されていること、②得られた情報の秘密を保持し、本研究の目的以外には使用しないこと、③研究成果は全体として扱い、研究終了時点で資料を破棄すること、④質問紙および面接による調査結果は連結可能匿名化とすることを明記いたします。
6. その他：本研究結果を、後日報告いたします。

ご不明な点などがございましたら、下記までお問い合わせください。

## &lt;問合せ先&gt;

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻

教授 奈良間美保

TEL:052-719-1566 FAX:052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野

博士後期課程2年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL:052-719-1504

以上

(小中学校・高等学校) 校長 様

## 質問紙調査の協力依頼について

拝啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日頃は本学の教育・研究に格別のご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

私は、名古屋大学大学院 医学系研究科看護学専攻 博士後期課程 2 年の学生です。現在、博士論文として、「思春期の胆道閉鎖症患者児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因―健康児との比較より―」に取り組んでおります。

今回の調査の結果を、思春期年代のお子様への健康支援、特に効果的な情報提供プログラムの開発に役立てたいと考えております。

下記の内容にご理解いただけましたら、調査にご協力くださいますようお願い申し上げます。

## 記

1. 研究テーマ：思春期の胆道閉鎖症患者児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因  
―健康児との比較より―
2. 調査対象：小学生（5 年生以上）、中学生、高校生
3. 調査日程：平成 19 年 9 月～平成 20 年 3 月
4. 調査手順：
  - ・調査協力が得られた学校に研究者が訪問し、まず研究目的、内容、方法についての保護者に対する説明書を児童・生徒を通じて配布し、各家庭に持ち帰り保護者に渡していただけるよう、児童・生徒に口頭にて依頼します。
  - ・その約 1 週間後に対象となる児童・生徒に対して、口頭および文書により研究目的、内容、方法を説明し、説明書、質問紙、切手付き返信用封筒を配布します。
  - ・以上の、児童・生徒に対する調査の説明、および調査説明書や質問紙の配布について、学校側から希望がある場合には、学校側の担当者に研究者より直接、調査手順や説明事項の確認をさせていただいた上で、学校側の担当教員に実施を依頼します。
  - ・質問紙は郵送にて回収します。
5. 倫理的配慮：
  - ・対象者には、口頭および文書により研究の趣旨を説明します。
  - ・匿名性を保持するため、承諾書への署名は依頼せず、質問紙への回答をもって研究参加への同意とみなすものとします。
  - ・質問紙の冒頭に、児童・生徒用およびその保護者用の同意記入欄を設け、両者から同意が得られた場合のみ質問紙に回答するものとし、その旨を説明書および質問紙に明記いたします。
  - ・説明書には、①研究参加は自由意志によるものであり、参加を拒否してもなんらの不利益も被らないことが保障されていること、②得られた情報の秘密を保持し、本研究の目的以外には使用しないこと、③研究成果は全体として扱い、研究終了時点で資料を破棄すること、④質問紙による調査結果は連結不可能匿名化とすることを明記いたします。
6. その他：本研究結果を、後日報告いたします。

ご不明な点がございましたら、下記までお問い合わせください。

## &lt;問合せ先&gt;

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻  
教授 奈良間美保

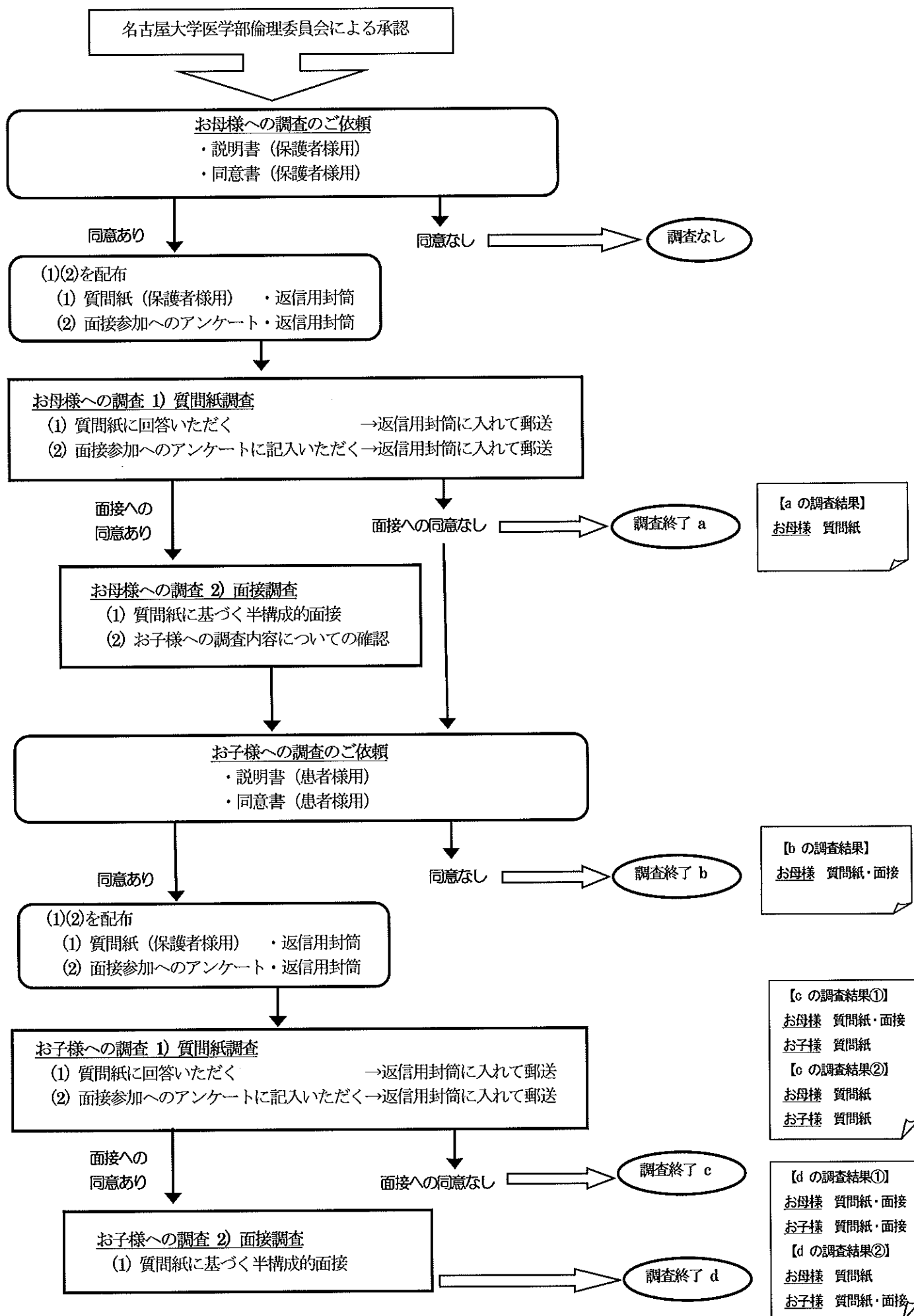
TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野  
博士後期課程 2 年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第 3 掛 TEL：052-719-1504

以上

## 調査の流れ（医療施設）



## 説明書

私は、名古屋大学の看護学生の田中千代といいます。外来に通院している小学校高学年以上のみなさんの生活や健康への取り組みと、その支援について勉強しています。特に、みなさんが自分の健康やこれからの生活を考える上で、必要と感じているいろいろな事を知って、何かお役に立てればと思っています。そこで、今回、みなさんがどのようなことが知りたいと考えているか、また、ふだんの生活や周囲の人との関係、病気への気持ちなどについて、質問に答えていただきたいと思います。

これらのことを理解していただけたら、アンケートおよび面接調査にご協力をお願いします。

アンケートは 6 ページあり、すべて答えるには 20～30 分程度かかります。面接は外来受診日のみなさんの都合のよい時間に行い、30 分程度の予定です。面接時にはできれば録音させていただきますようお願いいたします。

この調査では、みなさんの年齢やご家族についての質問がありますが、お名前を書く必要はありません。調査に答えてもらった内容は誰にもわからないようになりますので、安心して、今の気持ちをお答えください。

アンケートや面接の記録は、他の人がみることのない鍵のかかる場所に保管し、研究終了後には処分します。

この調査への参加は自由です。答えたくない質問には答えなくてもかまいませんし、途中で参加をやめることもできます。

この調査に協力していただける場合には、同意書への記入をお願いします。

### <問合せ先>

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻

教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野

博士後期課程 2 年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL：052-719-1504

## 同意書（参加者控え）

奈良間 美保 殿

### 1. 説明を受けて理解した項目

下の 1)～9) について、説明を受けて理解できたと思うものは、□の中にレ印を書いて下さい

- ☐ 1) 研究の参加が自由であり、途中で参加をやめてもよいこと
- ☐ 2) 研究の主な内容・方法
- ☐ 3) どのように調査を行うかを知ることができること
- ☐ 4) 研究に参加することでおこる良いこと、研究に参加することでの負担
- ☐ 5) 個人的な情報を守ること
- ☐ 6) 結果の伝え方
- ☐ 7) 結果の発表
- ☐ 8) アンケートや面接内容の保管と処分
- ☐ 9) 問い合わせ先

### 2. この研究に参加することの同意 下の「はい」または「いいえ」に○をつけて下さい

「この研究に参加することに同意しますか？」 → 「 はい 」 ・ 「 いいえ 」
--

住所： \_\_\_\_\_

電話： \_\_\_\_\_

平成 年 月 日： \_\_\_\_\_

本人の署名： \_\_\_\_\_

## 説明書

私は、田中千代といいます。外来通院中のみなさんが、生活や健康のためにおこなっていることや、みなさんの健康を支える方法について勉強しています。そこで、みなさんが自分の健康や生活について考えるとき、どんなことをどのくらい知っておきたいと思っているのか、また、ふだんの生活や周囲の人との関係、病気への気もちなどについて、アンケートや面接での質問に答えてもらい、調査の結果を外来通院中の方への看護にいかしたいと思っていますので、アンケートと面接へのご協力をお願いします。

調査では、アンケートと面接をおこないます。アンケートは全部で20～30分くらいかかります。面接も30分くらいの予定です。面接ではできれば録音をさせてもらえるようお願いします。

この調査では、みなさんの答えたことが誰の答かはわからないようになります。安心して、今の気もちをお答えください。

アンケートや面接の記録は、かぎのかかる場所にしまうなど、他の人がみることのできないようにします。

この調査への参加は自由です。答えたくない質問には答えなくてもよいですし、途中で参加をやめることもできます。

この調査に協力してもらえる場合には、同意書への記入をお願いします。

### <問合せ先>

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻  
教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野  
博士後期課程2年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL:052-719-1504

どういしょ    さんかしや  
同意書 (参加者ひかえ)

奈良間 美保 殿

1. 説明を受けて理解した項目

下の 1)～9) について、説明を受けて理解できたと思うものは、□の中にし印を書いて下さい

- ☐ 1) 研究の参加が自由であり、途中でやめてもよいこと
- ☐ 2) 研究の内容・方法
- ☐ 3) どのように調査を行うかを知ることができること
- ☐ 4) 研究に参加することでおこる良いこと、研究に参加することでの負担
- ☐ 5) あなたの情報（秘密）を守ること
- ☐ 6) アンケートや面接であなたが答えたことを、他の人に知られないよう保管し処分すること
- ☐ 7) 問い合わせ先

2. この研究に参加することの同意    下の「はい」または「いいえ」に○をつけて下さい

「この研究にさんかしますか？」    →    「 はい 」 ・ 「 いいえ 」

住所： \_\_\_\_\_

電話： \_\_\_\_\_

平成 年 月 日： \_\_\_\_\_

本人の署名： \_\_\_\_\_

外来・お母様 用

## 説明書

私は、名古屋大学で看護学を専攻しています田中千代と申します。

思春期を迎えた胆道閉鎖症の患者様は、自分の身体が少しずつ大人に近づいていることを感じ、また将来について思いをめぐらせる中で、自分の病気や将来の健康についてさまざまな思いをもっておられることと察します。

そこで、私は、胆道閉鎖症の患者様がどのようなことを感じておられ、またどのようなことを知りたいのかという点についてご家族のお気持ちをうかがい、今後何らかのお役に立てればと考えアンケート調査を行わせていただくことにしました。

今回の調査は質問紙による調査と面接調査から成っています。質問紙調査にご記入いただいたものは同封の封筒で郵送していただきます。面接調査は外来受診日のうち、患者様とお母様のご都合のよい日時に院内にて行わせていただきます。患者様への質問は、事前にお母様に確認させていただきます。患者様と保護者様双方の同意が得られました場合にのみ、患者様に質問紙をお渡しします。

質問紙は、お母様用は5ページ、お子様用は6ページあり、質問紙をすべて回答するためには、お母様用は30分、お子様用は20～30分程度の時間がかかると思われます。面接も30分程度の見込みです。面接時にはできれば録音をさせていただきますようお願いいたします。

今回の調査では、年齢や家族構成についての項目を使用しますが、質問紙調査と面接調査が終了した時点で分析データから削除し、以後、無関係な番号にて処理いたしますので、調査結果から個人が特定されることはありません。

今回の調査により得られた情報は、研究以外の目的で使用することはなく、回答いただいた質問紙および面接記録は、研究期間中は私が責任を持って鍵のかかる場所に保管し、研究終了時点ですべて廃棄処分いたします。

なお、今回の調査によって得られました結果は、協力施設に報告させていただくとともに、学会等でも発表させていただく予定です。

この調査に対していったんは同意されても、途中で取りやめることは自由です。また、この調査に参加されなかったり、途中で参加を取りやめられても診療等にはなんら影響はありません。

この調査にご協力いただけます場合には、同意書に記入をお願いいたします。

この調査に関する詳細をお知りになりたい場合や、何かご不明な点がありました場合には、いつでも担当者にご相談下さい。連絡先は以下のとおりです。

### <問合せ先>

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻  
教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野  
博士後期課程2年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL:052-719-1504



## 同意書（お母様控え）

責任者： 奈良間 美保 殿

思春期の胆道閉鎖症患児の健康にかかわる情報の入手とその関連要因

《 説明を受け理解した項目 》（□の中にご自分でレ印を入れて下さい）

- ☐ 研究協力を自分の意思で行うことと途中でやめてもよいこと
- ☐ 研究の趣旨
- ☐ 調査の計画を知ることができること
- ☐ 研究に参加することで生じる利益ならびに不利益について
- ☐ 個人情報が保護されることについて
- ☐ 結果をどのように伝えるかについて
- ☐ 結果をどこに公表するかについて
- ☐ 調査記録の保管場所、責任者、ならびにその記録がどのように処分されるかについて
- ☐ 問い合わせについて

《この研究に参加することの同意》（「同意します」または「同意しません」に○を付けて下さい）

この研究に参加することに                      同意します                      ・                      同意しません

住所： \_\_\_\_\_

電話： \_\_\_\_\_

平成 年 月 日： \_\_\_\_\_

本人署名又は記名・押印： \_\_\_\_\_

## 説明書

私は、名古屋大学の看護の学生の田中千代と申します。小学校高学年以上のみなさんの生活や健康への取り組みと、その支援について勉強しています。特に、みなさんが自分の健康やこれからの生活を考える上で、必要と感じているいろいろな事を知って、何かお役に立てればと思っています。そこで、今回、みなさんがどのような事が知りたいと考えているか、また、ふだんの生活や周囲の人との関係などについて、答えていただきたいと思います。

これらのことを理解していただければ、アンケートへのご協力をお願いします。

この調査ではアンケートを行います。アンケートに記入したら、同封の封筒で郵送をお願いします。アンケートは5ページあり、すべて答えるには20分程度かかります。

アンケートの最初に、保護者の方とみなさんと、この調査に参加するかどうかの質問がありますので、「保護者様」用のところだけは、保護者の方に記入してもらってください。

アンケートの返送は2週間以内をお願いします。

この調査では、みなさんの年齢やご家族についての質問がありますが、お名前や学校名を記入する必要はありませんので、調査に答えてもらった内容は誰にもわからないようになっています。安心して、今の気持ちをお答えください。

アンケートの記録は、他の人がみることのない鍵のかかる場所に保管し、研究終了後には処分します。

この調査に参加するかどうかはみなさんの自由です。答えたくないと感じた質問には答えなくてもかまいませんし、途中で参加を取りやめることもできます。

この調査についてわからないことがありましたら、以下の担当者に相談して下さい。連絡先は以下のとおりです。

### ＜問合せ先＞

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻

教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野

博士後期課程2年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL：052-719-1504

## 説明書

私は、名古屋大学の看護の学生の田中千代といいます。みなさんが生活や健康のためにおこなっていることや、みなさんの健康を支える方法について勉強しています。そこで、今回、みなさんが自分の健康や生活について考えるとき、どんなことをどのくらい知っておきたいと思っているのか、また、ふだんの生活や周囲の人との関係などについて、アンケートに答えてもらい、調査の結果は、小学校高学年以上の方がより健康になるための方法に生かしたいと思っていますので、アンケートへのご協力をお願いします。

この調査ではアンケートを行います。アンケートに記入したら、封筒にいれて送ってください。アンケートは全部で20分くらいかかります。

アンケートの最初に、保護者の方とみなさんとに、この調査に参加するかどうかの質問がありますので、「保護者様」用のところだけは、保護者の方に記入してもらってください。

アンケートは2週間以内に送ってください。

この調査では、お名前や学校名を書くことはありませんので、みなさんの答えたことが誰の答かは、わからないようになっていきます。安心して、今の気持ちをお答えください。

アンケートの記録は、かぎのかかる場所にしまうなど、他の人がみることのできないようにします。

この調査に参加するかどうかはみなさんの自由です。答えたくない質問には答えなくてもよいですし、途中で参加をやめることもできます。

この調査についてわからないことがありましたら、担当者に相談して下さい。連絡先は以下のとおりです。

### <問合せ先>

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻  
教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野  
博士後期課程2年 田中千代

\* 苦情の申し出先：名古屋大学 医学部保健学科 総務第3掛 TEL:052-719-1504

## 説明書

私は、名古屋大学で看護学を専攻しています田中千代と申します。現在、健康なお子様および慢性疾患を持つお子様の、思春期における生活や健康への取り組みと、その支援について勉強しております。思春期のお子様たちは、自分の身体が少しずつ大人に近づいていることを感じ、また将来について思いをめぐらせる中で、自分の身体や健康についてさまざまな思いをもっておられることと察します。

そこで、小学生から高校生の方を対象に、自分の健康や生活について考える上で、どのようなことを感じ、また、どのようなことを知りたいのかという点についてうかがい、今後の支援へ役立てたいと考え、アンケート調査を行わせていただくことにしました。

以上についてご理解いただけます場合には、お子様への調査にご協力をお願い申し上げます。

この調査では、お子様にアンケートに回答していただき、同封の封筒で郵送していただきます。

アンケートは 月 日に、学校でお子様にお配りします。アンケートの最初に、保護者様とお子様  
様に、調査参加に同意するかどうかの質問がありますので、保護者の方にはその質問のみご記入をお願い  
いたします。保護者様とお子様お二人から同意が得られた場合のみ、分析の対象といたします。なお、アンケ

ートの質問には、お子様の感じたままをご記入いただけますよう、ご協力をよろしくお願いいたします。

アンケートは5ページあり、お子様がアンケートをすべて回答するためには20分程度の時間がかかると  
思われます。

この調査では、お子様の年齢や家族構成についての項目を使用しますが、調査は無記名で行い、無関係な  
番号で処理いたします。また、回答は集計して全体の傾向をみるために使いますので、調査の結果からお名  
前が特定されることはありません。

今回の調査により得られた情報は、研究以外の目的で使用するのではなく、研究期間中は私が責任を持っ  
て鍵のかかる場所に保管し、研究終了時点ですべて廃棄処分いたします。

なお、今回の調査により得られました結果は、協力施設に報告させていただくとともに、学会等でも発表  
させていただく予定です。

この調査に対していったんは同意をされても、途中で取りやめることは自由です。また、この調査に参加  
されなかったり途中で参加をとりやめられても、学校生活等には何ら影響はありません。

この調査に関する詳細をお知りになりたい場合や、何かご不明な点がありました場合には、以下の担当者  
にご相談ください。連絡先は以下のとおりです。

### <問合せ先>

研究責任者：名古屋大学 医学部保健学科 看護学専攻  
教授 奈良間美保

TEL：052-719-1566 FAX：052-719-1566

研究担当者：名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 健康発達看護学分野  
博士後期課程2年 田中千代

[illegible]

⑧ 定期的に外来を受診すること



## Ⅲ. 健康にかかわる情報についてお聞きます。

1. 次のことについて、知っているかどうか、誰からまたは何から知ったのか、をお聞きます。1-1) 次の①～⑥について、知っているかどうか、あなたの状況にもっとも近いところひとつに○をつけてください。

例 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて

例

① 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて . . . . .

①

② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .

②

③ 便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について . . .

③

④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . .

④

⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .

⑤

⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . .

⑥

知っている	よく知っている	知らない	あまり知らない	まったく知らない
	○			

上の①～⑥のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。①～⑥について、誰からまたは何から知りましたか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

父親	母親	きょうだい	医師	看護師	学校の先生	友人
インターネット	本	雑誌	その他			

1-2) 次の⑦～⑫について、知っているかどうか、あなたの状況にもっとも近いところひとつに○をつけてください。(⑨は移植を受けた方のみお答えください)

⑦ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . .

⑦

⑧ 手術が行われた理由について . . . . .

⑧

⑨ 移植が行われた理由について (移植を受けた方のみお答えください)

⑨

⑩ 血液検査(採血)の結果のうち、あなたにとって大切な項目の正常値

(よい値) はどのくらいか . . . . .

⑩

⑪ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬について) . . . . .

⑪

⑫ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

⑫

知っている	よく知っている	知らない	あまり知らない	まったく知らない

上の⑦～⑫のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。⑦～⑫について、誰からまたは何から知りましたか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

父親	母親	きょうだい	医師	看護師	学校の先生	友人
インターネット	本	雑誌	その他			

2. 次のことについて、知りたいかどうかや、誰からまたは何から知りたいか、をお聞きます。

2-1) 次の①～⑥ について、知りたいかどうか、あなたの状況にもっとも近いところひとつに○をつけてください。

- 例 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて 例
- ① 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて . . . . . ①
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . . ②
- ③ 便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について . . . ③
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . ④
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . . ⑤
- ⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . . ⑥

知りたい とても	知りたい	あまり 知りたく ない	まったく 知りたく ない
	○		

上の①～⑥のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

①～⑥ について、誰からまたは何から知りたいですか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他 〕

2-2) 次の⑦～⑫ について、知りたいかどうか、あなたの状況にもっとも近いところひとつに○をつけてください。(⑨ は移植を受けた方のみお答えください)

- ⑦ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . . ⑦
- ⑧ 手術が行われた理由について . . . . . ⑧
- ⑨ 移植が行われた理由について (移植を受けた方のみお答えください) ⑨
- ⑩ 血液検査(採血)の結果のうち、あなたにとって大切な項目の正常値  
(よい値) はどのくらいか . . . . . ⑩
- ⑪ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬について) . . . . . ⑪
- ⑫ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . . ⑫

知りたい とても	知りたい	あまり 知りたく ない	まったく 知りたく ない

上の⑦～⑫のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

⑦～⑫ について、誰からまたは何から知りたいですか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他 〕

7. その他、健康にかかわることで知りたいことがあったら、自由に書いてください。

[ ]



V. あなたがまわりの人たちの中で感じていることについて、それぞれ近いものに○をつけてください。

	まったくその通り	ややその通り	ややちがう	まったくちがう
親は私のことをわかってくれます	4	3	2	1
友だちは私のことを大切に思っています	4	3	2	1
学校の先生に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
親は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちと私はよく遊びます	4	3	2	1
親といると安心です	4	3	2	1
医師や看護師は私に病気や体のことをよく説明します	4	3	2	1
学校の先生は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
友だちに悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちは私のことを助けてくれます	4	3	2	1
親に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
医師や看護師に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
友だちに困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生は私にほかの子と同じように接しています	4	3	2	1
医師や看護師に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
学校の先生といると楽になります	4	3	2	1
親に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
友だちは私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
医師や看護師といると安心です	4	3	2	1
友だちといると楽になります	4	3	2	1

VI. 次の各質問について、あなた自身にどの程度あてはまるか、いちばん近い数字に○をつけてください。

	そう 思う	やや そう 思う	やや ちがう	ちがう
1) 自分にはだいたい満足している	4	3	2	1
2) 自分はだめな人間だと思うことがときどきある	4	3	2	1
3) 私にはたくさんのよいところがある	4	3	2	1
4) 何をしてもほとんどの人と同じ程度にはうまくできる	4	3	2	1
5) 自分にはじまんできるところがほとんどない	4	3	2	1
6) 自分は役に立たない人間だと感じることもある	4	3	2	1
7) 私には友だちや他のみんなと同じように価値がある	4	3	2	1
8) もっと自分のことを尊敬できるようになりたい	4	3	2	1
9) 自分は他の人より負けていると思うことが多い	4	3	2	1
10) 自分のことが好きである	4	3	2	1

以上です。ご協力ありがとうございました。

No. 

Ⅰ. あなたのことやふだんの生活について、あてはまるものに○をつけたり、【 】に記入してください。

1. あなたの性別・<sup>ねんれい</sup>年齢・学年について教えてください。 【 男 ・ 女 】 ・ 【 <sup>さい</sup>才 小学校【 年生

2. 学校や学校以外での生活について

1) これまでの1年間に、学校を休んだ日数は、<sup>ごうがい</sup>合計するとどのくらいですか？

〔 1週間未満<sup>みまん</sup> ・ 1週間以上 1か月未満<sup>みまん</sup> ・ 1か月以上 3か月未満<sup>みまん</sup> ・ 3か月以上 〕

2) 体育や遠足、運動会などの行事<sup>ぎやうじ</sup>には参加<sup>さんか</sup>していますか？ 〔 毎回参加<sup>まいかいさんか</sup> ・ ときどき見学<sup>けんがく</sup> ・ いつも見学 〕

3) 学校内でのクラブ活動<sup>かつどう</sup>や委員会<sup>いゐんかい</sup>・生徒会<sup>せいとかい</sup>に参加<sup>さんか</sup>していますか？ 〔 はい ・ いいえ 〕

4) 学校以外で何か活動<sup>なにか</sup>していますか？ 例 <sup>じやく</sup>塾、<sup>がくしやく</sup>習い事、子ども会、<sup>ぶーたが</sup>ぶーたが、<sup>ボクシング</sup>ボクシング 〔 はい ・ いいえ 〕

3. <sup>くすり</sup>薬について

1) 現在<sup>げんざい</sup>、先生<sup>いし</sup>(医師)から出されている薬(のみぐすり)がありますか？ 〔 はい ・ いいえ 〕

→「はい」の人だけに質問です。

(1) 薬をのむ回数は1日何回ですか？ 【 回

(2) 薬は何種類<sup>しゅるい</sup>、出されていますか？ 【 種類<sup>しゅるい</sup>

(3) 薬をどのくらいののんでいますか？

〔 いつもののんでいる ・ ときどきのまないこともある ・ まったくのんでいない 〕

4. ふだんの生活について

1) 主治医<sup>しゅしゐい</sup>からとくに気をつけるようにいわれていることはありますか？ 〔 はい ・ いいえ 〕

→「はい」と答えた人だけに質問です。それはどんなことですか？ (○はいくつでもかまいません)

〔 つかれないようひかえめに活動する ・ おなかをぶつけない ・ その他【 〕

2) 健康<sup>けんこう</sup>のために、ふだんからしていることや気をつけていることはありますか？ 次の①～⑥について、それぞれいちばんあてはまるところひとつに○をつけてください。

例 外<sup>かえ</sup>から帰ったら手を洗うこと . . . . .

① 朝<sup>あさ</sup>、昼<sup>ひる</sup>、夜<sup>よる</sup>の食<sup>しょく</sup>事をきそく<sup>てき</sup>的に食<sup>た</sup>べること . . . . .

② 便秘<sup>べんぴ</sup>にならないよう気をつけること . . . . .

③ 夜<sup>よ</sup>ふかししないこと . . . . .

④ 外<sup>かえ</sup>から帰ったら手を洗うこと . . . . .

⑤ はだの色<sup>いろ</sup>や白目<sup>しろめ</sup>の色に気をつけること . . . . .

⑥ きまったとおりに外<sup>がいらい</sup>来にかようこと . . . . .

例

①

②

③

④

⑤

⑥

いる そうして いつも	いる そうして ときどき	いない そうして いつも
○		

Ⅱ. 病気や生活のことについて、あてはまるものに○をつけたり、【 】に記入してください。

1) どのくらいのわりあいで病院に通っていますか？

〔 1週間に1回 ・ 2週間に1回 ・ 1か月に1回 ・ 2か月に1回 ・ その他【 】 〕

2) 今、体の調子はどうですか？いちばん近いと感じるものひとつに○をつけてください。

〔 よい ・ まあまあよい ・ あまりよくない ・ よくない 〕

3) どうしてそう思いましたか？自由に書いてください。

[ ]

4) あなたにとって健康とはどんな状態だと感じますか？自由に書いてください。

[ ]

5) 体のことについて気になっていることはありますか？ 次のうち、あてはまるものに○をつけたり、【 】に記入してください。(○はいくつでもいいです)

〔 今の体の調子はよいのか悪いのか ・ 健康のために気をつけることとは ・ これからどうなるのか ・ その他【 】 〕

6) ふだんの生活について気になっていることはありますか？ 次のうち、あてはまるものに○をつけたり、空欄に記入してください。(○はいくつでもいいです)

〔 友達関係のこと ・ 男女交際のこと ・ 勉強のこと ・ 将来のこと ・ その他【 】 〕

→ 「将来のこと」に○をつけた人だけに質問です。それはどんなことですか？(○はいくつでもいいです)

〔 仕事のこと ・ 結婚のこと ・ その他【 】 〕

## Ⅲ. 健康のことについての質問に答えてください。

1. 次のことについて、知っているかどうかや、だれからまたは何からしったのか、答えてください。1-1) 次の①～⑤ について、知っているかどうか、あなたの 状況 にいちばん近いところひとつに○をつけてください。例 例 例 例 例  
自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

例

いる	しって	よく	いる	しって	知らない	あまり	知らない	まったく
				○				

① ① ① ① ①  
自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

①

② ② ② ② ②  
身長と体重のよいバランスについて

②

③ ③ ③ ③ ③  
便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について

③

④ ④ ④ ④ ④  
夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすりねむるための方法について

④

⑤ ⑤ ⑤ ⑤ ⑤  
思春期の体や心の変化について

⑤

上の①～⑤のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた人は、次の質問にこたえてください。①～⑤について、だれからまたは何からしましたか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は【 】に記入してください。

お父さん・お母さん・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友だち・インターネット・本・ざっし・その他【 】

1-2) 次の⑥～⑩ について、知っているかどうか、あなたの 状況 にいちばん近いところひとつに○をつけてください。(⑧は移植をうけた人だけ答えてください)⑥ ⑥ ⑥ ⑥ ⑥  
健康のためにどんな症状に気をつければよいのか

⑥

⑦ ⑦ ⑦ ⑦ ⑦  
手術がおこなわれた理由について

⑦

⑧ ⑧ ⑧ ⑧ ⑧  
移植がおこなわれた理由について (移植をうけた人だけ答えてください)

⑧

⑨ ⑨ ⑨ ⑨ ⑨  
血液検査(採血)の結果のうち、あなたにとってたいせつな項目

⑨

⑩ ⑩ ⑩ ⑩ ⑩  
の正常値(よい値)はどのくらいか

⑩

⑪ ⑪ ⑪ ⑪ ⑪  
薬をのむ理由について (医師から出されている薬について)

⑪

⑫ ⑫ ⑫ ⑫ ⑫  
かぜを防ぐことがたいせつな理由について

⑫

上の⑥～⑩のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた人は、次の質問にこたえてください。⑥～⑩について、だれからまたは何からしましたか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は【 】に記入してください。

お父さん・お母さん・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友だち・インターネット・本・ざっし・その他【 】

2. 次のことについて、しりたいかどうかや、だれからまたは何からしりたいか、答えてください。

2-1) 次の①～⑤ について、しりたいかどうか、あなたの <sup>じょうきょう</sup> 状況にいちばん近いところひとつに○をつけてください。

例 例 例 例 例  
自分の健康によい食べものや、食生活でたいせつなことについて

例

しりたい	とても	しりたい	ない	あまり	ない	まったく
		○				

- ① ① ① ① ①  
自分の健康によい食べものや、食生活でたいせつなことについて . . . . .
- ② ② ② ② ②  
身長と体重のよいバランスについて . . . . .
- ③ ③ ③ ③ ③  
便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について . . .
- ④ ④ ④ ④ ④  
夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすりねむるための方法について . . .
- ⑤ ⑤ ⑤ ⑤ ⑤  
思春期の体や心の変化について . . . . .

上の①～⑤のうち、どれかひとつでも「とてもしりたい」または「しりたい」に○をつけた人は、次の質問にこたえてください。

①～⑤について、だれからまたは何からしりたいですか? あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は【 】に記入してください。

お父さん・お母さん・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友だち・インターネット・本・ざっし・その他【 】

2-2) 次の⑥～⑪ について、しりたいかどうか、あなたの <sup>じょうきょう</sup> 状況にいちばん近いところひとつに○をつけてください。(⑧は移植をうけた人だけ答えてください)

しりたい	とても	しりたい	ない	あまり	ない	まったく

- ⑥ ⑥ ⑥ ⑥ ⑥  
健康のためにどんな症状に気がつけばよいのか . . . . .
- ⑦ ⑦ ⑦ ⑦ ⑦  
手術がおこなわれた理由について . . . . .
- ⑧ ⑧ ⑧ ⑧ ⑧  
移植がおこなわれた理由について (移植をうけた人だけ答えてください)
- ⑨ ⑨ ⑨ ⑨ ⑨  
血液検査(採血)の結果のうち、あなたにとってたいせつな項目の正常値(よい値)はどのくらいか . . . . .
- ⑩ ⑩ ⑩ ⑩ ⑩  
薬をのむ理由について(医師から出されている薬について) . . . . .
- ⑪ ⑪ ⑪ ⑪ ⑪  
かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .


上の⑥～⑪のうち、どれかひとつでも「とてもしりたい」または「しりたい」に○をつけた人は、次の質問にこたえてください。

⑥～⑪について、だれからまたは何からしりたいですか? あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は【 】に記入してください。

お父さん・お母さん・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友だち・インターネット・本・ざっし・その他【 】

3. その他、健康のことについて知りたいことがあったら、自由に書いてください。

[ ]

IV. あなたがまわりの人たちの中で感じていることについて、それぞれ近いものに○をつけてください。

まったく  
ちがう  
やや  
ちがう  
やや  
そのとおり  
まったく  
そのとおり

親は私のことをわかってくれます	4	3	2	1
友だちは私のことを大切に思っています	4	3	2	1
学校の先生に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
親は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちと私はよく遊びます	4	3	2	1
親といると安心です	4	3	2	1
医師や看護師は私に病気や体のことをよく説明します	4	3	2	1
学校の先生は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
友だちに悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちは私のことを助けてくれます	4	3	2	1
親に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
医師や看護師に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
友だちに困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生は私にほかの子と同じように接しています	4	3	2	1
医師や看護師に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
学校の先生といると楽しくなります	4	3	2	1
親に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
友だちは私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
医師や看護師といると安心です	4	3	2	1
友だちといると楽しくなります	4	3	2	1

V. 次のそれぞれの質問について、あなた自身にどの程度あてはまるか、いちばん近い数字に○をつけてください。

	そう 思う	やや そう 思う	やや ちがう	ちが う
1) 自分にはだいたい満足している	4	3	2	1
2) 自分はだめな人間だと思うことがときどきある	4	3	2	1
3) 私にはたくさんのよいところがある	4	3	2	1
4) 何をしてもほとんどの人と同じ程度にはうまくできる	4	3	2	1
5) 自分にはじまんできるところがほとんどない	4	3	2	1
6) 自分は役に立たない人間だと感じることもある	4	3	2	1
7) 私には友だちや他のみんなと同じように価値がある	4	3	2	1
8) もっと自分のことを尊敬できるようにになりたい	4	3	2	1
9) 自分は他の人より負けていると思うことが多い	4	3	2	1
10) 自分のことが好きである	4	3	2	1

以上です。ご協力ありがとうございました。



No. 

I. お子様と、ご家族のことについてお聞きします。あてはまるものに○をつけたり、空欄にご記入ください。

- 1) お子様の性別・年齢     〔 男 ・ 女 〕 【        】 歳
- 2) お母様の年齢                     【        】 歳
- 3) 同居されているご家族の人数         【        】 人
- 4) 同居されているご家族の、お子様からみた続柄について、あてはまるすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。  
〔 父親 ・ 母親 ・ 兄 ・ 姉 ・ 弟 ・ 妹 ・ 祖父 ・ 祖母 ・ その他 【        】 〕

お子様の治療や病気についてうかがいます。

- 5) これまでの手術\*の回数     【        】 回     \*全身麻酔をかけて手術室で行った処置についてお答えください。
- 6) 手術を受けたときのお子様の年齢についてあてはまるものすべてに○をつけてください。  
〔 0 歳 ・ 1～3 歳 ・ 4～6 歳 ・ 7 歳～ 〕
- 7) 移植の経験     〔 あり ・ なし 〕  
→ 「あり」の方のみお答えください。  
    (1) 移植を受けたときのお子様の年齢     【        】 歳  
    (2) ドナーの方のお子様との関係     〔 父親 ・ 母親 ・ 祖父 ・ 祖母 ・ その他 【        】 〕
- 8) 現在のお子様にあてはまるものがありましたら○をつけてください。  
〔 肝機能の悪化による症状 ・ 門脈圧亢進症 ・ 成長のおくれ ・ 移植後の合併症 ・ わからない ・ その他 【        】 〕

II. お子様の生活のことについてお聞きします。

1. お子様は現在、学校に通っていますか？     〔 はい・いいえ 〕  
→ 「はい」と答えた方は2. に、「いいえ」と答えた方は3. にお進みください。
2. 学校や学校以外の生活について     (お子様が学生の方のみお答えください)  
    1) 学校の種類・学年                     〔 中学 ・ 高校 ・ その他 【        】 ・ 【        】 〕 年  
    2) 過去1年間のうち、学校を欠席した日数は、合計するとどのくらいですか？  
        〔 1週間未満 ・ 1週間以上 1か月未満 ・ 1か月以上 3か月未満 ・ 3か月以上 〕  
    3) 体育や遠足、運動会などの行事には参加していますか？     〔 毎回参加 ・ ときどき参加 ・ いつも見学 〕  
    4) クラブ活動や委員会・生徒会活動に参加していますか？     〔 はい ・ いいえ 〕  
    5) 学校以外で何か活動していますか？ 例 塾、習い事、子ども会、スポーツクラブ・アルバイト・ボランティア     〔 はい ・ いいえ 〕
3. お仕事について     (お子様が学生以外の方のみお答えください)  
    1) お子様は現在、お仕事をしていますか？     〔 はい ・ いいえ 〕  
        → 「はい」と答えた方のみ、以下の質問にお答えください。それ以外の方は、4. にお進みください。  
    2) おおよその勤務日数をお答えください     〔 毎日・週に 【        】 日 〕  
    3) おおよその勤務時間をお答えください     1日 【        】 時間  
    4) 雇用形態についてお答えください     〔 常勤 ・ 非常勤 〕  
    5) 過去1年間のうち、体の調子や通院のために欠勤した日数は、合計するとどのくらいですか？ わかる範囲でお答えください。  
        〔 1週間未満 ・ 1週間以上 1か月未満 ・ 1か月以上 3か月未満 ・ 3か月以上 〕

⑧

[illegible]

## Ⅲ. お子様の健康にかかわる情報についてお聞きます。

1. お子様は、病名(胆道閉鎖症)を知っていますか? [ はい・ いいえ ]

2. 次のことについて、お子様が知っているかどうかや、誰からまたは何から知ったのか、をお聞きます。2-1) 次の①～⑥について、お子様が知っているかどうか、お母様のお考えにもつとも近いところひとつに○をつけてください。

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

例

- ① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて . . . . .
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .
- ③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘にならない方法について
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . .
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .
- ⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . .

知っている	よく知っています	知っている	知らない	あまり知らない	まったく知らない
		○			

上の①～⑥のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。①～⑥について、お子様は、誰からまたは何から知ったのだと思いますか? あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

[ 父親・母親・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友人・インターネット・本・雑誌・その他 ]

2-2) 次の⑦～⑫について、お子様が知っているかどうか、お母様のお考えにもつとも近いところひとつに○をつけてください。(⑨はお子様が移植を受けた方のみお答えください)

- ⑦ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . .
- ⑧ 手術が行われた理由について . . . . .
- ⑨ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた方のみお答えください)
- ⑩ 血液検査(採血)の結果のうち、お子様にとって大切な項目の正常値(よい値)はどのくらいか . . . . .
- ⑪ 薬をのむ理由について(医師から出されている薬について) . . . . .
- ⑫ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

知っている	よく知っています	知っている	知らない	あまり知らない	まったく知らない

上の⑦～⑫のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。⑦～⑫について、お子様は、誰からまたは何から知ったのだと思いますか? あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

[ 父親・母親・きょうだい・医師・看護師・学校の先生・友人・インターネット・本・雑誌・その他 ]

3. 次のことについて、お子様が知りたいと思っているかどうかや、誰からまたは何から知ったのか、をお聞きます。

3-1) 次の①～⑥ について、お子様が知りたいと思っているかどうか、お母様のお考えにもっとも近いところひとつに○をつけてください。

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて

例

- ① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことにについて . . . . .
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .
- ③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘にならない方法について
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . .
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .
- ⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . .

	知りたい とても	知りたい	知らない	あまり 知らない	まったく 知らない
例		○			
①					
②					
③					
④					
⑤					
⑥					

上の①～⑥のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

①～⑥について、お子様は、誰からまたは何から知りたいのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他【                      】 〕

3-2) 次の⑦～⑫ について、お子様が知りたいと思っているかどうか、お母様のお考えにもっとも近いところひとつに○をつけてください。(⑨ はお子様が移植を受けた方のみお答えください)

- ⑦ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . .
- ⑧ 手術が行われた理由について . . . . .
- ⑨ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた方のみお答えください)
- ⑩ 血液検査(採血)の結果のうち、お子様にとって大切な項目の正常値  
(よい値) はどのくらいか . . . . .
- ⑪ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬について) . . . . .
- ⑫ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

	知りたい とても	知りたい	知らない	あまり 知らない	まったく 知らない
⑦					
⑧					
⑨					
⑩					
⑪					
⑫					

上の⑦～⑫のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

⑦～⑫について、お子様は、誰からまたは何から知りたいのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他【                      】 〕

4. 次の①～⑫について、お母様がa) 知っているかどうかと、  
b) 知りたいと思っっているかどうかをお聞きます。

それぞれの質問について、お母様の状況やお気持ちにもつとも近いものひとつに○をつけてください。(⑨はお子様  
移植を受けた方のみお答えください)

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつな  
ことについて

① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつな  
ことについて

② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .

③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘になら  
ない方法について

④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方  
法について . . . . .

⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .

⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . .

⑦ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか

⑧ 手術が行われた理由について . . . . .

⑨ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた  
方のみお答えください) . . . . .

⑩ 血液検査(採血)の結果のうち、お子様にとって大切  
な項目の正常値(よい値)はどのくらいか . . . . .

⑪ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬につ  
いて) . . . . .

⑫ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

a) 知っているかどうか				b) 知りたいかどうか			
よく知っている	知っている	あまり知らない	まったく知らない	とても知りたい	知りたい	あまり知りたくない	まったく知りたくない
	○				○		

5. お子様への健康にかかわる情報の提供について、思っていることがありましたら、ご自由にお書きください。

6. お母様は、お子様にとっての健康とは、どのような状態だと思いますか? ご自由にお書きください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

[ いつものんでいる・時々まないこともある・まったくのんでいない ]

## 3. 外来受診について

1) 現在のお子様の通院状況についてお答えください。

通院回数 [ 週に1回・2週間に1回・1か月に1回・2か月に1回・その他【 ]]

2) お母様またはご家族の方は、いつもお子様の診察に同席されていますか？

[ いつも同席する・ときどき同席しないこともある・まったく同席していない ]

## 4. ふだんの生活について

1) お子様について主治医から特に気をつけるようにいわれていることはありますか？ [ はい・いいえ ]

→ 「はい」と答えた方のみ、それはどんなことですか？ (○はいくつでもかまいません)

[ 疲れないよう控えめに活動する・おなかをぶつけない・その他【 ]]

2) 健康のために、お子様に気をつけるよう声をかけたり、お母様の方で配慮していることはありますか？

次の①～⑥について、それぞれもっともあてはまるところひとつに○をつけてください。

例 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

例

① 朝、昼、夜の食事を規則的に食べること . . . . .

①

② 便秘にならないよう気をつけること . . . . .

②

③ 夜ふかししないこと . . . . .

③

④ 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

④

⑤ 皮膚の色や白目の色に気をつけること . . . . .

⑤

⑥ 定期的に外来を受診すること . . . . .

⑥

いる そうして いつも	いる そうして 時々	いない そうして いつも
○		

## Ⅲ. お子様の健康にかかわる情報についてお聞きします。

1. お子様は、病名(胆道閉鎖症)を知っていますか？ [ はい・いいえ ]

2. 次のことについて、お子様が知っているかどうかや、誰からまたは何から知ったのか、をお聞きます。

2-1) 次の①～⑤ について、お子様が知っているかどうか、お母様のお考えにもつとも近いところひとつに○をつけてください。

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

例

① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて . . . . .

①

② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .

②

③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘にならない方法について

③

④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . .

④

⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .

⑤

いる 知って	よく 知って	知らない あまり	知らない まったく
	○		

上の①～⑤ のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

①～⑤ について、お子様は、誰からまたは何から知ったのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他【                      】 〕

2-2) 次の⑥～⑪ について、お子様が知っているかどうか、お母様のお考えにもつとも近いところひとつに○をつけてください。(⑧ はお子様が移植を受けた方のみお答えください)

⑥ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . .

⑥

⑦ 手術が行われた理由について . . . . .

⑦

⑧ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた方のみお答えください)

⑧

⑨ 血液検査 (採血) の結果のうち、お子様にとって大切な項目の正常値

(よい値) はどのくらいか . . . . .

⑨

⑩ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬について) . . . . .

⑩

⑪ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

⑪

いる 知って	よく 知って	知らない あまり	知らない まったく

上の⑥～⑪ のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

⑥～⑪ について、お子様は、誰からまたは何から知ったのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他【                      】 〕



3. 次のことについて、お子様が知りたいと思っているかどうかや、誰からまたは何から知ったのか、をお聞きます。

3-1) 次の①～⑤ について、お子様が知りたいと思っているかどうか、お母様のお考えにもっとも近いところひとつに○をつけてください。

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

- ① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて . . . . .
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .
- ③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘にならない方法について
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . .
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .

例

知りたい とても	知りたい	知りたい あまり	まったく 知らない
	○		

上の①～⑤ のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

①～⑤ について、お子様は、誰からまたは何から知りたいのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他 〕

3-2) 次の⑥～⑪ について、お子様が知りたいと思っているかどうか、お母様のお考えにもっとも近いところひとつに○をつけてください。(⑧ はお子様が移植を受けた方のみお答えください)

- ⑥ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか . . . . .
- ⑦ 手術が行われた理由について . . . . .
- ⑧ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた方のみお答えください)
- ⑨ 血液検査 (採血) の結果のうち、お子様にとって大切な項目の正常値  
(よい値) はどのくらいか . . . . .
- ⑩ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬について) . . . . .
- ⑪ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

⑥

⑦

⑧

⑨

⑩

⑪

知りたい とても	知りたい	知りたい あまり	まったく 知らない

上の⑥～⑪ のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

⑥～⑪ について、お子様は、誰からまたは何から知りたいのだと思いますか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他 〕

4. 次の①～⑪について、お母様が a) 知っているかどうかと、  
b) 知りたいかと思っていますかどうかをお聞きます。

それぞれの質問について、お母様の状況やお気持ちにもっとも近いもののひとつに○をつけてください。(⑧はお子様移植を受けた方のみお答えください)

例 お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつな  
ことについて

① お子様の健康によい食べ物や、食生活でたいせつな  
ことについて

② 身長と体重のよいバランスについて . . . . .

③ 便秘の健康への影響や、お子様にあった便秘になら  
ない方法について

④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方  
法について . . . . .

⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . .

⑥ 健康のためにどのような症状に気をつければよいのか

⑦ 手術が行われた理由について . . . . .

⑧ 移植が行われた理由について (お子様が移植を受けた  
方のみお答えください) . . . . .

⑨ 血液検査(採血)の結果のうち、お子様にとって大切  
な項目の正常値(よい値)はどのくらいか . . . . .

⑩ 薬をのむ理由について (医師から出されている薬につ  
いて) . . . . .

⑪ かぜを防ぐことがたいせつな理由について . . . . .

a) 知っているかどうか				b) 知りたいかどうか			
よく知っている	知っている	あまり知らない	まったく知らない	とても知りたい	知りたい	あまり知りたくない	まったく知りたくない
	○				○		

5. お子様への健康にかかわる情報の提供について、思っていることがありましたら、ご自由にお書きください。

6. お母様は、お子様にとっての健康とは、どのような状態だと思いますか? ご自由にお書きください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

↓ ここから始めてください！

＊ はじめに、このアンケートへのご協力についておききします。

下の「B. お子様」には、あなた自身で、「1」か「2」のどちらかに○をつけてください。

「A. 保護者様」には、保護者の方に、「1」か「2」のどちらかに○をつけてもらってください。

A. 保護者様 : 1. 子どもの参加に同意する      2. 子どもの参加に同意しない

B. お子様 : 1. 参加に同意する      2. 参加に同意しない

☛ 「A. 保護者様」「B. お子様」のどちらかで「2」に○がついた場合、この後の質問には回答せず、この用紙をこのまま封筒に入れて送るか、捨ててください。

☛ 「A. 保護者様」「B. お子様」の両方で「1」に○がついた方は、ご協力ありがとうございます。この後の質問に、あなたが思うとおりに答えてください。終わったら封筒に入れて送ってください。

I. あなた自身と、ご家族のことについてお聞きします。あてはまるものに○をつけたり、空欄に記入してください。

1. あなたの性別・年齢・学校の種類・学年をお答えください。      [ 男・女 ] ・【      】才  
[ 中学・高校 ] ・【      】年

2. 同居しているご家族について、あてはまるすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

[ 父親・母親・兄・姉・弟・妹・祖父・祖母・その他【      】]

II. ふだんの生活についてお聞きします。あてはまるものに○をつけてください。

1. 学校生活と学校以外での活動について

1) 過去1年間のうち、学校を欠席した日数は、合計するとどのくらいですか？

[ 1週間未満・1週間以上1か月未満・1か月以上3か月未満・3か月以上 ]

2) 体育や遠足、運動会などの行事には参加していますか？ [ 毎回参加・ときどき見学・いつも見学 ]

3) 学校内でのクラブ活動や委員会・生徒会活動に参加していますか？ [ はい・いいえ ]

4) 学校以外で何か活動していますか？ 例 塾、習い事、子ども会、スポーツクラブ・アルバイト・ボランティア [ はい・いいえ ]

2. 家での生活について

健康のために、ふだんからしていることや気をつけていることはありますか？ 次の①～⑥について、それぞれもっともあてはまるところひとつに○をつけてください。

例 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

① 朝、昼、夜の食事を規則的に食べること . . . . .

② 便秘にならないよう気をつけること . . . . .

③ 夜ふかししないこと . . . . .

④ 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

⑤ お酒を飲まないこと . . . . .

⑥ タバコを吸わないこと . . . . .

例

①

②

③

④

⑤

⑥

いる そうして いつも	いる そうして 時々	いない そうして いつも
○		

Ⅲ. 病気のことや生活のことについておききします。あてはまるものに○をつけたり、空欄に記入してください。

1) 現在、定期的に通院していますか? [ はい・いいえ ]

→「はい」と答えた方のみ、現在の通院回数について、あてはまるものをお答えください。

通院先が複数の場合には、もっとも回数の多い通院先についてお答えください

[ 週に1回・2週間に1回・1か月に1回・2か月に1回・その他【                      】]

2) あなたは今、自分を健康だと思いますか?もっとも近いと感じるもの一つに○をつけてください。

[ 健康である・まあまあ健康である・あまり健康でない・健康でない ]

3) どのような理由でそう思いましたか?自由に書いてください。

[	]
---	---

4) あなたにとって健康とはどのような状態だと感じますか?自由に書いてください。

[	]
---	---

5) ふだんの生活について気になっていることはありますか? 次のうち、あてはまるものに○をつけたり、空欄に記入してください。(○はいくつでもかまいません)

[	友達関係のこと    ・    男女交際のこと    ・    勉強のこと    ・    将来のこと    ・		]
	その他【		】

→「将来のこと」に○をつけた人のみ、それはどんなことですか?(○はいくつでもかまいません)

[ 仕事のこと    ・    結婚のこと    ・    その他【                      】]

(次のページへ進んでください)

## IV. 健康にかかわる情報についてお聞きます。

1. 次の①～⑥ について、知っているかどうか、あなたの状況にもっとも近いところ  
ひとつに○をつけてください。

例 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

例

知っている	よく 知って いる	知らない あまり	まったく 知らない
	○		

- ① 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて . . . . . ①
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . . ②
- ③ 便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について . . . ③
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . ④
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . . ⑤
- ⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . . ⑥

上の①～⑥ のうち、どれかひとつでも「よく知っている」または「知っている」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

- ①～⑥ について、誰からまたは何から知りましたか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他〔 〕 〕

2. 次の①～⑥ について、知りたいかどうか、あなたの状況にもっとも近いところひとつに○をつけてください。

例 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて

例

知りたい とても	知りたい	あまり 知りたく ない	まったく 知りたく ない
	○		

- ① 自分の健康によい食べ物や、食生活でたいせつなことについて . . . . . ①
- ② 身長と体重のよいバランスについて . . . . . ②
- ③ 便秘の健康への影響や、自分にあった便秘にならない方法について . . . ③
- ④ 夜ふかしの健康への影響や、夜ぐっすり眠るための方法について . . . . ④
- ⑤ 思春期の体や心の変化について . . . . . ⑤
- ⑥ 飲酒や喫煙の体への影響について . . . . . ⑥

上の①～⑥ のうち、どれかひとつでも「とても知りたい」または「知りたい」に○をつけた方は、次の質問にお答えください。

- ①～⑥ について、誰からまたは何から知りたいですか？ あてはまるものすべてに○をつけ、「その他」の場合は空欄に記入してください。

〔 父親 ・ 母親 ・ きょうだい ・ 医師 ・ 看護師 ・ 学校の先生 ・ 友人 ・  
インターネット ・ 本 ・ 雑誌 ・ その他〔 〕 〕

3. その他、健康にかかわることで知りたいことがあったら、自由に書いてください。

〔 〕

V. あなたがまわりの人たちの中で感じていることについて、それぞれ近いものに○をつけてください。

	まったくその通り	ややその通り	ややちがう	まったくちがう
親は私のことをわかってくれます	4	3	2	1
友だちは私のことを大切に思っています	4	3	2	1
学校の先生に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
親は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちと私はよく遊びます	4	3	2	1
親といると安心です	4	3	2	1
医師や看護師は私に病気や体のことをよく説明します	4	3	2	1
学校の先生は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
友だちに悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
友だちは私のことを助けてくれます	4	3	2	1
親に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを大切に思っています	4	3	2	1
医師や看護師に困ったことをうち明けます	4	3	2	1
友だちに困ったことをうち明けます	4	3	2	1
学校の先生は私にほかの子と同じように接しています	4	3	2	1
医師や看護師に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
親は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
医師や看護師は私のことを助けてくれます	4	3	2	1
学校の先生といると楽になります	4	3	2	1
親に悲しいこと、腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1
友だちは私のことを認めてくれます	4	3	2	1
学校の先生は私のことを認めてくれます	4	3	2	1
医師や看護師といると安心です	4	3	2	1
友だちといると楽になります	4	3	2	1

VI. 次の各質問について、あなた自身にどの程度あてはまるか、いちばん近い数字に○をつけてください。

	そう 思う	やや そう 思う	やや ちがう	ちがう
1) 自分にはだいたい満足している	4	3	2	1
2) 自分はだめな人間だと思うことがときどきある	4	3	2	1
3) 私にはたくさんのよいところがある	4	3	2	1
4) 何をしてもほとんどの人と同じ程度にはうまくできる	4	3	2	1
5) 自分にはじまんできるところがほとんどない	4	3	2	1
6) 自分は役に立たない人間だと感じることもある	4	3	2	1
7) 私には友だちや他のみんなと同じように価値がある	4	3	2	1
8) もっと自分のことを尊敬できるようになりたい	4	3	2	1
9) 自分は他の人より負けていると思うことが多い	4	3	2	1
10) 自分のことが好きである	4	3	2	1

以上です。ご協力ありがとうございました。



ここから始めてください！

\* はじめに、このアンケートへのご協力について、おききします。

下の「B. お子様」には、あなた自身で、「1」か「2」のどちらかに○をつけてください。「A. 保護者様」は、保護者の方に、「1」か「2」のどちらかに○をつけてもらってください。A. 保護者様 : 1. 子どもの参加に同意する      2. 子どもの参加に同意しないB. お子様 : 1. 参加します      2. 参加しません

☛ 「A. 保護者様」「B. お子様」のどちらかで「2」に○がついた場合、このあとの質問には答えず、この用紙をこのまま封筒にに入れて送るか、すててください。

☛ 「A. 保護者様」「B. お子様」の両方で「1」に○がついた方は、ご協力ありがとうございます。このあとの質問に、あなたが思うとおりにお答えください。終わったら封筒にに入れて送ってください。I. あなたと、ご家族のことについておききします。あてはまるものに○をつけたり、【      】に記入してください。1. あなたの性別・年齢・学年について答えてください。      [ 男・女 ] ・ 【      】才  
小学校【      】年生

2. いっしょにくらしているご家族について、あてはまるすべてに○をつけてください。「その他」の場合は【      】に記入してください。

[ お父さん・お母さん・お兄さん・お姉さん・弟・妹・おじいさん・おばあさん・  
その他【      】]

II. ふだんの生活についておききします。あてはまるものに○をつけてください。

1. 学校生活と学校以外での活動について

1) これまでの1年間に、学校を休んだ日数は、合計するとどのくらいですか？

[ 1週間未満・1週間以上 1か月未満・1か月以上 3か月未満・3か月以上 ]

2) 体育や遠足、運動会などの行事には参加していますか？ [ 毎回参加・ときどき見学・いつも見学 ]

3) 学校内でのクラブ活動や委員会・生徒会に参加していますか？ [ はい・いいえ ]

4) 学校以外で何か活動していますか？ 例 塾、習い事、子ども会、ボールゲーム・ボランティア [ はい・いいえ ]



## 2. 家での生活について

健康のために、ふだんからしていることや気をつけていることはありますか？ 次の①～④について、それぞれいちばんあてはまるところひとつに○をつけてください。

例 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

① 朝、昼、夜の食事をきそく的に食べること . . . . .

② 便秘にならないよう気をつけること . . . . .

③ 夜ふかししないこと . . . . .

④ 外から帰ったら手を洗うこと . . . . .

例

①

②

③

④

いる そうして	いつも	いる そうして ときどき	いない そうして	いつも
○				

### Ⅲ. 病気のことや生活のことについて、あてはまるものに○をつけたり、【 】に記入してください。

1) 今、定期的に病院に通っていますか？ 【 はい ・ いいえ 】

→ 「はい」の人だけに質問です。どのくらいのわりあいで病院に通っていますか？ あてはまるものに1つに

○をつけてください。2つ以上通っている場合には、いちばん回数の多いものについて答えてください。

【 週に1回 ・ 2週間に1回 ・ 1か月に1回 ・ 2か月に1回 ・ その他【 】 】

2) 今、自分を健康だと思いますか？ もっとも近いと感じるもの一つに○をつけてください。

【 健康である ・ まあまあ健康である ・ あまり健康でない ・ 健康でない 】

3) どうしてそう思いましたか？自由に書いてください。

4) あなたにとって健康とはどんな状態だと感じますか？自由に書いてください。

5) ふだんの生活について気になっていることはありますか？ 次のうち、あてはまるものに○をつけたり、【 】に記入してください。（○はいくつでもいいです）

【 友だち関係のこと ・ 男女交際のこと ・ 勉強のこと ・ 将来のこと ・ その他【 】 】

→ 「将来のこと」に○をつけた人だけに質問です。それはどんなことですか？（○はいくつでもいいです）

【 仕事のこと ・ 結婚のこと ・ その他【 】 】

3. その他、健康のことについて知りたいことがあったら、自由に書いてください。

V. あなたがまわりの人たちの中で<sup>かん</sup>感じていることについて、それぞれ近いものに○をつけてください。

	ま っ た く	ち が う	や や ち が う	そ の と お り	ま っ た く	そ の と お り
親は私のことをわかってくれます	4	3	2	1		
友だちは私のことを大切に思っています	4	3	2	1		
学校の先生に <sup>こま</sup> 困ったことをうち明けます	4	3	2	1		
親は私のことを <sup>みと</sup> 認めてくれます	4	3	2	1		
学校の先生は私のことを大切に思っています	4	3	2	1		
友だちと私はよく <sup>あそ</sup> 遊びます	4	3	2	1		
親といると <sup>あんしん</sup> 安心です	4	3	2	1		
学校の先生は私のことを <sup>たす</sup> 助けてくれます	4	3	2	1		
友だちに <sup>かな</sup> 悲しいこと、 <sup>はら</sup> 腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1		
友だちは私のことを <sup>たす</sup> 助けてくれます	4	3	2	1		
親に <sup>こま</sup> 困ったことをうち明けます	4	3	2	1		
学校の先生に <sup>かな</sup> 悲しいこと、 <sup>はら</sup> 腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1		
親は私のことを大切に思っています	4	3	2	1		
友だちに <sup>こま</sup> 困ったことをうち明けます	4	3	2	1		
学校の先生は私にほかの子と同じように <sup>せつ</sup> 接しています	4	3	2	1		
親は私のことを助けてくれます	4	3	2	1		
学校の先生といると楽しくなります	4	3	2	1		
親に <sup>かな</sup> 悲しいこと、 <sup>はら</sup> 腹がたつこと、さみしいこと、こわいことなどを話します	4	3	2	1		
友だちは私のことを <sup>みと</sup> 認めてくれます	4	3	2	1		
学校の先生は私のことを <sup>みと</sup> 認めてくれます	4	3	2	1		
友だちといると楽しくなります	4	3	2	1		

VI. 次のそれぞれの質問について、あなた自身にどの程度あてはまるか、いちばん近い数字に○をつけてください。

	そう 思う	やや そう 思う	やや ちがう	ちがう
1) 自分にはだいたい満足している	4	3	2	1
2) 自分はだめな人間だと思うことがときどきある	4	3	2	1
3) 私にはたくさんのよいところがある	4	3	2	1
4) 何をしてもほとんどの人と同じ程度にはうまくできる	4	3	2	1
5) 自分にはじまんでできるところがほとんどない	4	3	2	1
6) 自分は役に立たない人間だと感じることもある	4	3	2	1
7) 私には友だちや他のみんなと同じように価値がある	4	3	2	1
8) もっと自分のことを尊敬できるようになりたい	4	3	2	1
9) 自分は他の人より負けていると思うことが多い	4	3	2	1
10) 自分のことが好きである	4	3	2	1

以上です。ご協力ありがとうございました。

## 面接調査についてのアンケート

今回は調査に参加していただき、ありがとうございます。

お答えいただいた質問紙（アンケート用紙）の内容をもとに、みなさんの考えやふだん感じていることについて、面接の中でくわしくおききしたいと思っています

面接は、外来受診日に 30 分程度で予定しています。時間や場所については、次の外来の時にこちらからお声をかけてご相談します。

つきましては、面接に参加していただけるかどうかについて、お答えいただけますようお願いします。

参加していただける場合、下の表にお名前を記入し、参加するかどうかの「参加します」に○をつけ、次回の外来受診予定日を記入し、同封の返信用封筒に入れて送ってください。

参加しない場合には、同様に、お名前を記入し、参加するかどうかの「参加しません」に○をつけ、同封の封筒に入れて送っていただくか、または、この用紙をこのまま捨ててください。

どうぞよろしくお願いいたします。

お名前	
面接調査に参加するかどうか (あてはまる方に○をつけて下さい)	参加します      ・      参加しません
次回外来受診予定	【      】月【      】日【      】時頃

＊ このアンケートは A3 の質問紙（アンケート）とは別の封筒で送ってください。

## 面接調査についてのアンケート

今回は調査にご協力いただきまして、ありがとうございます。

お答えいただいた質問紙調査の内容をもとに、お母様のお考えやふだん感じていらっしゃることに  
ついて、面接調査の中でくわしくうかがいたいと思っております。また、病気についてお子様にお話しに  
なっていないことや、お子様への調査内容についてのご要望等ありましたら、面接の中で教えていただ  
けましたら幸いです。

面接調査は、外来受診日に 30 分程度で予定しております。時間や場所につきましては、外来受診時  
に、こちらからお声をかけてご相談いたします。

つきましては、お母様への面接調査への参加の可否について、お答えいただけますようお願いします。

ご参加いただけます場合には、下の表に、お名前をご記入の上、参加の可否について「参加します」  
に○をつけ、次回の外来受診予定日についてご記入いただき、同封の返信用封筒にてご返送ください。

ご参加いただけない場合には、同様に、お名前をご記入の上、参加の可否について「参加しません」  
に○をつけ、同封の封筒にてご返送いただくか、または、この用紙をこのまま破棄してください。

どうぞよろしくお願いいたします。

お名前	
面接調査への参加の可否 (あてはまる方に○をつけて下さい)	参加します      ・      参加しません
次回外来受診予定	【      】月【      】日【      】時頃

\* このアンケートは A3 の質問紙（アンケート）とは別の封筒でご返送ください。