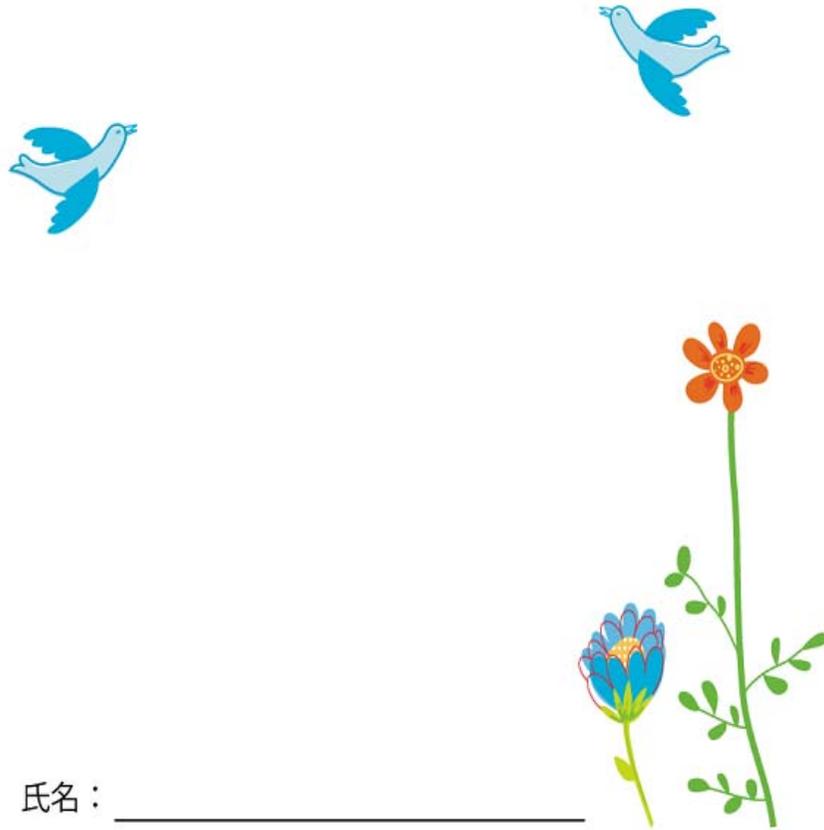


セルフマネジメントのための ブックレット



目次

はじめに	2
いちろうくんとはなこさん	3
1 腎臓病について知ろう	
1-1 腎臓について	7
1-2 腎臓病について	8
1-3 腎臓病の治療について	9
2 自分のからだについて知ろう	10
3 自分の気持ちを大切にしよう	
3-1 交渉のスキル	11
3-2 病気のことを人に言うこと	12
3-3 ポジティブのを見つけ方	13
3-4 将来のことが気になるとき	13
病気と治療の要約	14
日誌	16
第 1 回ピアサポート：やってみよう	18
第 2 回ピアサポート：やってみよう	19



はじめに

このブックレットの目的は、腎臓の病気で通院している中学生が普通に楽しい生活を過ごすための方法を見つける時に参考となるような情報を提供することと、病気や病気になる自分に対してポジティブ（よい面）を見つけるためのヒントを提供することです。そのために知っておくと役に立つと思われる基本的なことから整理しました。

ひょっとしたら、「今は、大丈夫だよ」と思っているかもしれませんが、中学生は勉強や進路のことで悩んだり、友達に病気のことを知ってもらうほうがよいのかどうか悩んだりすることもあると思います。そんな時、あなたが自分にとって「よかった」と思える選択ができるように今から準備しておくも必要です。

ブックレットでは、最初にふたりの中学生を紹介しています。ふたりの中学生は、それぞれ気になっていることがあります。そういうときに参考になると思われる項目がわかるようにしてあります。

もちろん、そのまま全部があてはまるというものではありません。病気の症状や治療もそれぞれ人によって違いますので、これまでのことを知っているご両親やお医者さん、看護師さんの意見も大切です。その意見も参考にしながら、これから、いろいろなことを自分で考えて、判断できるように取り組んでください。

2009年9月

いちろうくんとはなこさん

いちろうくんは、中学1年生です。小学校2年生のときに腎臓病になって、その後ずっと毎日お薬を飲みながら、月に1回小児科外来に通院しています。小学生の時に3回入院したことがあります。病院に行く時は、いつもお母さんと一緒です。最近は症状が安定しているので、たまにはお母さんだけが病院に行くこともあります。

はなこさんは、中学3年生です。小学校6年生の時に腎臓病になって、その後ずっと毎日お薬を飲みながら、月に1回小児科外来に通院しています。はなこさんは、病気になったときには風邪みたいにすぐによくなると思っていましたが、最近はそうでもないのかなと思うようになってきました。はなこさんには、病気になって嫌だなと思っていることと進学を控えて気になっていることがあります。



番号の項目について、ブックレットを読んでみてね

●病院の外来●

今日のおしっこの検査結果はどうか。採血の結果はどうか。
お医者さんはお母さんとばかり話してるんだよね。しかも、話してる内容はよくわからないし、ま、お母さんが聞いてればいいか。
お母さんは、時々余計なことまでお医者さんに言うんだよね。お母さんだけ病院に行くこともあるけど、大丈夫かな。余計なこと言ってないかな。
お医者さんは「調子どう？」って聞くけど、「具体的には？」って聞かれても、どんなことを言えばいいのかわからないんだよね。お母さんがいるとあんまり気持ちとか話せないし。



1 腎臓病について知ろう 2 自分のからだを知ろう
病気のこと知っていることが多いと、どんな話をしたらいいかわかるかもね。

●お家で●

次の外来の日、学校休みたくないのにな。
診察日は変えられないのかなって思うことがあるんだよね。
お母さんは、ぼくに対して、薬のこととか学校のこととかいろいろ言うときとそうでないときがあるんだよね。どうしてかな。
本当は運動部に入りたかったんだけど、たぶんダメだよ。
そう思ったらお医者さんにもお母さんにも言う気がなくなっちゃった。でもさ、本当はお母さんに「どうなの？それでいいの？」って、聞いてほしかったんだ。



3 自分の気持ちを大切にしよう 3-1 交渉のスキル
自分の気持ちはやっぱり伝えた方がいいかもね。

●学校の先生のこと●

中学生になって教科の先生がいろいろいて、体育の先生にいつもいつも、「今日の体育はどうする？」と聞かれるんだ。そのたびに、ぼくは説明しなくちゃいけないんだけど、どういう風に説明するといいのかわからないときがあるんだ。お母さんに言ってほしいよ。
いつも体育休んだりしてるから、先生は自分のことをダメな奴だと思っているんじゃないかな？
病気のことを時々担任の先生に聞かれるんだ。細かいことを聞かれても、何を言えばいいのかわからないよ。小学校の時は、先生とお母さんが話してたらからよかったんだけど。



3-1 交渉のスキル
自分の病気のこと自分で説明しなくちゃいけないとき前より多くなったよね。

いちろうくん



●お友達のこと●

中学校に入ってからクラスメイトは、僕の病気のこと知らないんだよね。どうして、学校休んだり、体育休んだりしてるんだろうって思ってるだろうな。同情もされたくないけど、知らないと思うと、どう思ってるのか気になるんだよね。

3-2 病気のことを人に言うこと
友達にはわかってもらいたいよね。



●薬の副作用●

再発したときには、ステロイドが増えたんだよね。病気で嫌だなと思うことは、太りやすくなったことと身長が伸びないこと。今、妹と身長がほとんど同じなんだよね。きっと追い越されちゃう。

最初に入院した後、学校に行ったときは顔も丸かったし、男子が「ぶーた、ぶーた」って言うからかうし、すごく嫌だった。

はなこさん



3-3 ポジティブのを見つけ方

病気や治療は嫌なことがあるね。こういうとき、他の人はどうしてるのかな。

●受験勉強と体調管理●

中学に入ってから、中間テストとか期末テストとかなんとかやってきたけど、高校の受験勉強は、もっと勉強しなきゃいけないと思うの。からだに負担がかかるのかな。お母さんはすぐ寝なさいって言うんだよね。でも、志望校に絶対受かりたいの。親友と一緒にいこうって約束したんだもん。

●将来のこと●

これからどうなるんだろう。今は運動も疲れなければしてもいいんだけど、どっちかっていうと体力がないし、このままかなあ。

3-3 ポジティブのを見つけ方

3-4 将来のことが気になるとき

2 自分のからだについて知ろう

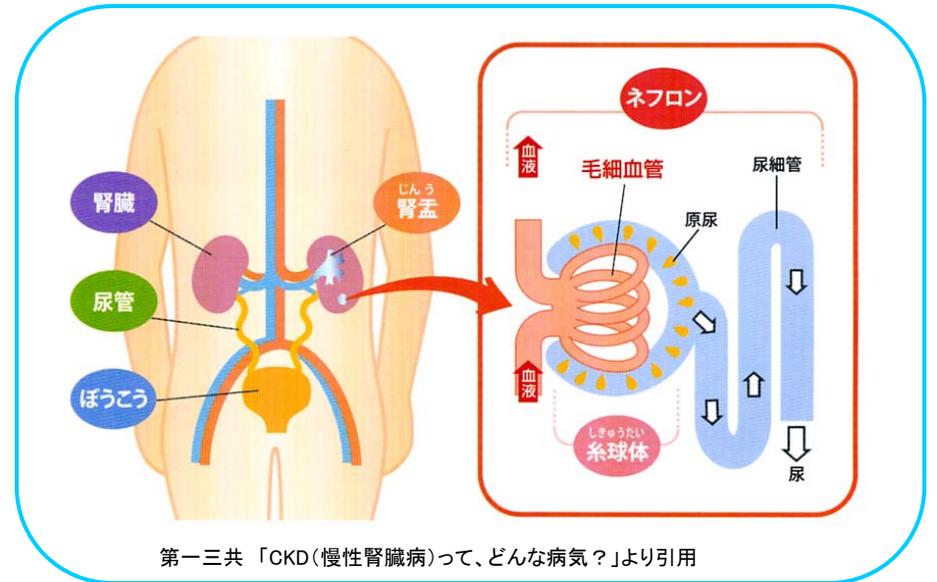
3 自分の気持ちを大切にしよう

自分のしたいことと病気が悪くならないような生活を両立させたいよね。

1 腎臓病について知ろう

1-1 腎臓について

腎臓は、からだの背中側に、背骨の中心にして左右に1つずつあります。大きさはその人のこぶしより少し大きいくらいで、そら豆のような形をしています。色はあずき色です。腎臓を顕微鏡で見ると、ネフロンという組織があって、それは1個の腎臓におよそ100万個あります。



腎臓の一番重要な働きは、血液を糸球体でろ過してきれいにし、取り除いた老廃物(いらなくなったもの)をおしっこと一緒に排泄することです。ネフロンを拡大すると図のようになります。ネフロンは、糸球体と細尿管からできていて、ネフロンに入ってきた血液がここを通る間におしっこができます。このあいだにからだにとって必要なものはまた血液に戻されて、本当にいらなくなったものや水分だけがおしっこにな

ります。この腎臓の働きで、不要物や多く取りすぎた物質を外にすて、必要なものは取りもどして、血液の成分を一定に保つことができます。また、貧血にならないようにしたり、骨がじょうぶになるようにする働きもあります。

ところで、おしっこは1日にどのくらい出るか知っていますか。中学生ぐらいだとからだの大きさによって違いますが、1リットル～1.4リットルです。でも、腎臓は1日に約700リットルぐらいの血液をこしているそうです。

1-2 腎臓病について

小・中学生の時期の代表的な腎臓病は、大きく分けると慢性腎炎、ネフローゼ症候群の2つがあります。このわけ方は病気の症状によってわけたものですが、病気の種類を詳しく知るために腎臓の組織を調べる検査をすることもあります。

慢性腎炎は、いろいろな理由で腎臓を流れる血液の量がへってしまう病気です。少しずつ知らないうちに悪くなったり、治ったかと思うとまた何かのきっかけで再発することがあります。慢性腎炎の人は、かぜをひかないように気をつける必要があります。

ネフローゼ症候群は、糸球体の血管からたんぱく質がもれ出してしまいう病気です。慢性腎炎にくらべて、たんぱくがたくさんおしっこにふくまれていることが特徴です。ネフローゼ症候群は、治療をするとおしっこにたんぱくが出なくなりますが、ときどき再発して、またたんぱくが出る場合があります。

1-3 腎臓病の治療について

腎臓病の治療でいちばん大切なことは、お薬と規則正しい生活です。症状によっては、運動や食事を制限する必要がありますが、いつもきびしい制限が必要なわけではありません。

腎臓病にはよくきく薬がいくつかありますので、あなたの飲んでいるお薬を知ることは大切です。1か月に1回は病院に行って検尿をして、その結果によって薬を調節します。ネフローゼ症候群の治療にはステロイド剤という薬がよく使われます。慢性腎炎の場合は、この薬と免疫（体をまもる反応）をおさえる薬（免疫抑制剤）を一緒に使うこともあります。これらの薬は骨や筋肉が弱くなったり、かぜをひきやすくなったりすることもあるので、診察の時に医者さんはそのことにも注意しています。ステロイド剤をたくさん飲んでいるときには、顔が丸くなったりすることもあります。すぐにおなかですみますので、食べ過ぎないような注意が必要です。これはお薬の量が減ってくるとなくなります。

運動や体育や学校行事は、その時のあなたの状態によって、医者さんの意見を聞きながら、決めていく必要があります。むくみや目で見てわかるほどの血尿（血のまじったおしっこ）、高血圧などの症状が出てきたときは、入院してベッドで静かに寝ていなければならないこともあります。これは腎臓に行く血液を一定に保たなければならないからです。

普段、食事は特別な制限をする必要はありません。症状によっては、塩分やたんぱく質などを制限したり、しげきの強いものをとらないように指示されることもあります。

慢性腎炎やネフローゼ症候群では、とくにかぜをひかないように気をつけなければなりません。急に腎臓の働きが悪くなったり、たんぱく尿がたくさん出たりすることがあるからです。外から帰ってきたときは、うがいをし、手を洗って細菌やウイルスが体内に入るのを予防します。飲んでいるお薬によっては、あまり人ごみには出ないように医者さんから言われることもあります。

2 自分のからだについて知ろう

中学生になると、いちろうくんのようにお医者さんとお母さんの話の内容がわからないことがなんとなく気になってきます。これからは、あなたが自分で体調を管理していくためには、自分の病気や治療についてよく知ることも必要です。

まずは、14 ページを利用して、どのくらい書けるか試してみてください。自信がないところや分からないところがあるかもしれません。気になったところはそのままにしておくことは、あまりいいことではありません。でも、今のあなたには関係のない項目もありますので、注意してください。

また治療や体調について自分でわかるようにすることは、体調を管理していく上で役に立ちます。16 ページの日誌を使って、自分の体調や今の治療や検査、病気のことで困ったことなど、自分で気をつけておくに役に立つ項目をあげておきましたので記録してみましょう。そして、診察の時にお医者さんと話をするときにも使ってみましょう。お医者さんは病気の専門家ですが、普段のあなたの様子はあなたが伝えないとわからないこともあると思います。その時に役に立つと思います。毎日書かなくても大丈夫です。みなさんは自分なりに体調の目安にしていることがあったら、その項目も作ってみましょう。また全てを書く必要ありません。自分の体調の変化に気がついたとき、いやだなと思ったとき、嬉しかった時、いつもと違ったときに書いてみましょう。

自分の身体や病気について自分でわかるようになると、学校の先生に説明する時にあんまり困らなくてすむと思います。

3 自分の気持ちを大切にしよう

いちろうくんやはなこさんのように、病気だと自分のやりたいことができないこともあります。そんなときには、「どうせ、腎臓病だから」と最初からあきらめないでほしいと思います。中学生の頃は病気でも、なんとなく自信がなくなったり、自分のことを話すのがめんどくさくなったりします。でも、まずは自分の気持ちを大切に、自分のからだも大切に、周りの人たちと接するようにしていきましょう。

3-1 交渉のスキル

自分の希望とお医者さんやご両親の意見が違いそうなときは、まず自分の希望を伝えてみましょう。そして話し合うことが大切です。そのためには、交渉のスキルが役に立ちます。交渉とは自分の意見と相手の意見とを出し合って、一致するところを見つける方法のことです。学校の先生と体育や運動のことで話をするときにも役に立ちます。お医者さんに質問したり、学校の先生に「自分はこうしたい」と言ったりすることは難しいなと思う人もいますが、交渉のスキルは練習することで身につけることができます。

交渉のスキルには、以下のようなことがあります。

① 自分の気持ちや意見を伝える

自分の気持ちや意見を分かってもらうことはとても大切です。そのためには、自分の希望、それをかなえたい理由、お医者さんやお母さんが納得する条件を伝えられるように準備しましょう。また学校の先生に対しては、自分ができること、できないことを具体的に伝えることも大切です。

② 交渉の相手の意見を聞く

お医者さんやご両親の意見を聞くことで、相手が納得する条件を考えることができます。そのためには、自分の今の体調や治療についてどのくらい知っているかが大事になります。

③ 手の意見と自分の気持ちや意見と一致することを見いだす

どこで一致できるかは、いつも同じではないかもしれません。それは、あなたの体調や治療がいつも同じではないからです。でも、理由が分かれば納得できることもあると思います。学校の先生との交渉で、うまくいかないときは誰かに助けを求めたり、相談することも大切です。

3-2 病気のことを人に言うこと

自分の病気や治療のことを誰にでも言えないといけないというわけではありません。でも説明できたほうがいいときもあります。例えば、学校で先生に聞かれた時などです。そのためにはまず、人に説明できるくらい、自分が理解できているかが大切です。クラスや部活の友達に対しては、ケースバイケースですが、自分が大切だと思う人や自分のことを大切だと思ってくれる人ができたときには伝えたほうがいいのかもありません。もちろん、だれに、いつ、なにを、どのように話すかには、簡単な答えはありません。困ったときや迷ったときには、ご両親やお医者さん、看護師さんに相談して、あなたにとっていちばん幸せな方法を一緒に考えましょう。



3-3 ポジティブの見つけ方

ポジティブとは「いい面」のことを言います。あなたはいろいろな方法で、ポジティブの見つけ方を知っていると思います。「受診の時は学校休めてラッキー」とか、「嫌いなマラソンを休めてラッキー」とか、「担当のお医者さんに出会えてよかった」とか、いろいろといい面を見つける方法がありますね。その他には、熱中できることと見つけたり、いやなことでも自分にとって必要だからと納得したり、頑張っている自分を励ましたりする方法があります。

でも、楽しみにしていたことがあったのに体調が悪くなったりして、へこむこともあるかもしれません。また、時にはあなたのことを分かってくれない人がいて辛くなったり、いつも病気のことを気になったり、将来のことを考えると気持ちが暗くなったりすることもあるかもしれません。そんなときは、ひとりで考えるよりも、周りに相談できる人がいる方が乗り越えやすくなります。あなたの周りであなただけを支えてくれる人はどのくらいいますか。話を聞いてもらえるお友達、両親、他に病院のお医者さんや看護師さん、同じ病気の友達や先輩に相談してみるという方法もあります。

3-4 将来のことが気になるとき

病気がどうなっていくかは人それぞれ違います。経過をずっと見ていかなないとわからないこともありますので、定期的に病院を受診することはとても大切です。

将来のことが気になるとときには、まずは自分の気持ちを大切にしてください。そして自分のからだに目を向けて、お医者さんやお父さん、お母さんに交渉していくと、あなたにとって納得にいく選択ができると思います。

病気と治療の要約

資料2

記入日 _____ 年 ____ 月 ____ 日

ご両親やお医者さんの協力を得て下記を記入し、必要な時に活用できるようにしましょう。

病気に関すること

1 病名	
2 病気になった 年齢（学年）	
3 入院した経験	

治療を受けている病院

1 病院名	
2 住所	
3 電話番号	
4 担当の医師	

治療に関すること

1 通院治療	有り・なし 定期受診（ /月）
2 受診の時の検査	
3 飲んでいる薬	
4 薬の副作用	
5 日常生活の注意点	

年 月 日	年 月 日	年 月 日
尿所見	早朝尿・来院時尿 尿たんぱく () 潜血 ()	早朝尿・来院時尿 尿たんぱく () 潜血 ()
尿の回数	増えた・減った・変化なし	増えた・減った・変化なし
からだのだるさ いつ	有り・なし	有り・なし
気になること	有り・なし	有り・なし
身長・体重※		
血圧※		
薬について	変更 有り・なし 飲み忘れ 有り・なし	変更 有り・なし 飲み忘れ 有り・なし
活動やその他注 意したこと 困ったことやわ からなかったこ と		
ポジティブを見 つけた！		

※ 行ったときに記載しましょう。

年 月 日	年 月 日	年 月 日
尿所見	早朝尿・来院時尿 尿たんぱく () 潜血 ()	早朝尿・来院時尿 尿たんぱく () 潜血 ()
尿の回数	増えた・減った・変化なし	増えた・減った・変化なし
からだのだるさ いつ	有り・なし	有り・なし
気になること	有り・なし	有り・なし
身長・体重※		
血圧※		
薬について	変更 有り・なし 飲み忘れ 有り・なし	変更 有り・なし 飲み忘れ 有り・なし
活動やその他注 意したこと 困ったことやわ からなかったこ と		
ポジティブを見 つけた！		

※は行ったときに記載しましょう。

第1回ピア・サポート： やってみよう

自宅で試してみたときの様子や自分の感想を
書いてみましょう。



第2回ピア・サポート： やってみよう

外来や自宅で試してみたときの様子や自分の感想を書いてみましょう。



第1回交渉スキル・トレーニング（ピア・サポート）

〔お母さん・お父さんや主治医に「どう？」と聞かれて、困った！〕 実施要領

テーマ：自分の体調や気持ちをうまく伝える

- 目的：①自分の体調や気持ちを伝えたり、自分のわからないことや迷ったことを質問したりすることは自分自身にとって役に立つことを知る。
②自分の知りたいことや必要なことを聞くためには、何をどのように伝えたらいいのかわかる。

参加者の具体的目標：自分の体調や思っていることをお父さんやお母さんにうまく伝えられるようになる

- 物 品：①プリント A 「どうして交渉スキルの練習が必要なの？」
②プリント B 第1回スキル・トレーニング概要「お母さん・お父さんや主治医に「どう？」と聞かれて、困った！」
③プリント C 「体調や思ったことを伝えるときのポイント」
④プリント D 「ポイントをいかした例」
⑤プリント E 練習「やってみよう」
⑥プリント A、B、C、D、E の拡大版（A3）
⑦筆記用具
⑧感想アンケート用紙
⑨スキル・トレーニング記録用紙
⑩ホワイトボード、ホワイトボード用マジック、マグネット（複数グループで進行する場合）
⑪謝礼（図書券）

- 概 要：1. アイスブレイキング 自己紹介ゲーム
2. 導入：「親や主治医に自分の希望を伝えたとき・伝えないときで自分にとって何違いはどんなことだろうか」
3. 今日のテーマの説明
4. 「体調や思っていることをうまく伝える時のポイント」の説明と例の提示
5. 練習
6. まとめ
7. 感想アンケートの記入

時 間：40 分間

展 開：

- ・調査者が中心に進行する。
- ・補助者は、プリントの配布、時間管理、参加状況の観察の補助を行う。

学習活動（時間）	具体的進行と注意点	補助者
挨拶 (2min)	「アンケート協力、ありがとうございました。」 「これから、ピア・サポートを始めます。ピア・サポートという言葉聞いたことがありますか？」 「ピアは仲間という意味です。サポートは支援や援助とい	簡単に自己紹介をする

	<p>う意味です。ピア・サポートとは仲間で助け合うという意味です。仲間で勉強したり、練習したりするので、この集まりをピア・サポートと呼ぶことにしました。」</p> <p>「ピア・サポートでは交渉のスキルを練習します。交渉のスキルというのは、さっき説明したように、親やお医者さんから言われることと自分の希望が合わないときに、話しあって一致するところを見つけるときに使う方法のことを言います。」</p> <p>「今日は〇〇さんも一緒に勉強にします(補助者を紹介する)。」</p>	
<p>アイスブレイキング 自己紹介ゲーム (10min)</p>	<p>「今日は集まってもらった中学生は、みんな腎臓病で病院に通院しているので、病院で会ったことがある人もいますが、初めて会った人もいると思うので、まず、自己紹介をしたいと思います。ただ自己紹介をしてもつまらないので、ゲーム形式にしたいと思います。どうですか？」</p> <p>「では、となりの人とペアになって、互いに自己紹介をしてください。そして、そのあと他の人達に自分のペアを紹介します。よく相手の自己紹介を聞いて、忘れないでくださいね。」</p> <p>2人ペアで行う。参加者が偶数でない場合は、調査者と補助者で、2人ペアになるように調整する。</p> <p>「自己紹介の内容として、最低4つのことについてはお話してください。4つのことは、自分の名前、学校と学年、好きなものと苦手なものです。時間があまったら、そのほかは何でもお話してください。時間は5分です。」</p> <p>「さあ、5分たちました。相手の自己紹介をしっかりと覚えられましたか。では、みんなで自己紹介してもらった人のことを紹介してみましょう。誰か一番でやってくれる人いますか？最初にやったほうがいいのかもかもしれませんね。どうですか？」</p> <p>名乗り出たら、その人から始める。なかった場合には、こちらから当てて、右回りで始める。</p> <p>「じゃあ、〇〇さんからお願いします。みんなよく聞きましょう。紹介されている人は、間違っていたら訂正してくださいね。」</p> <p>それぞれ紹介してもらい、相手の言っていることが間違いないか確かめながら進める。</p>	<p>5分間、時間を計る。</p>
<p>導入 (8min)</p>	<p>「では、今日と次の2回で交渉スキルに関する練習をしますが、まず、最初にみなさんがどうして交渉スキルに関する練習をするのかということを考えてみたいと思います。」</p>	<p>プリントAを配る。</p>

	<p>「今配ったプリントを見てください。みなさんは、外来の主治医の先生から、あんまり疲れないようにしましょうと言われていませんか？運動を制限しなくてはいけないときが今までにありましたか？では、もしそう言うときに自分の希望がある時、たとえば体育をやりたい時や運動会に出たい時には、自分の希望を伝えたことがありますか？ある人もいるかもしれないし、ない人もいるかもしれませんね。では、自分の希望を伝えた時と伝えなかった時で、そのあとの自分の気持ちや気分の違いがありましたか？これは入院中のことでもかまいません。自分の希望を言ったときと言わなかったとき、そのあとどうなったか、自分の気持ちはどうだったのか思い出して、書いてみてください。」</p> <p>反応を確かめながら、説明して、プリントに記入してもらおう。</p> <p>「みなさんが記入したようなので、このことについてみんなの話を聞いてみましょう。」</p> <p>発表しあってもらおう。</p> <p>発表しあった内容から、自分の希望を伝えることが自分の気持ちに違いがあることについて、説明する。</p> <p>①希望や気持ちは説明しないと相手に分からない ②自分から言うと状況が変わることがある ③自分の希望や気持ちを分かってもらえると安心する ④自分の希望や気持ちを言うと、思ったようにならなくても納得する</p>	
<p>テーマの説明 (2min)</p>	<p>「自分の気持ちを伝えると、そのあと自分の希望が通らなくても、あとあと後悔しないことが多いことがわかりました。相手に自分の気持ちや希望をわかってもらうことは交渉するときにとっても大切です。なので、まず、最初に自分のことを親やお医者さんに伝えるについて練習します。」</p> <p>「今日のテーマは、『体調や思ったことをうまく伝える』です。目標は、『お母さんやお父さんに自分の体調や思ったことをうまく伝えられるようになる』です。」</p> <p>「みなさんは外来受診の時に「調子どうだった？」と主治医から聞かれたときや学校から帰ったときにお母さんやお父さんに「今日、どうだった？」て、聞かれたときに「別に」「びみょ～」と答えることがありますか。そうすると、だいたいの場合、大人は変な顔したり、どうでもよかったみたいに他の話をする場合があります。」</p> <p>「こういう時はどうしたらいいかを一緒に考えて、練習してみたいと思います。」</p>	<p>プリント B を配る</p>

<p>「体調や思っていることをうまく伝える時のポイント」の説明 (2min)</p>	<p>「体調や思っていることを伝える時はどんな時があるか考えてみましょう」 聞いてみる。 「①聞かれた時、これはさっきお話したような時ですね。その他には②自分が気になった時、③判断に困ってよくわからないと思ったとき、大きくはこの3つがあると思います」 「お母さんやお父さんに体調や思っていることを伝えるときのポイントは①はっきり伝える、②感情を伝える、③相手に分かるように伝える、この3つがあります。」 「はっきり伝えるというのは、聞かれたときに聞かれたことがわからない時に<聞いている意味がわからない>とか、答えたくない時に<今は答えたくない>と言うことも含まれています。感情を伝えるというのは、お父さんやお母さんにはちょっと恥ずかしいなと思う人もいるかもしれません。でも普通は<不安だ>とか、<嬉しかった>とかその時の気持ちを一緒に伝えるとあなたの状況がよくわかって、きっと役に立つことを教えてくれます。相手に分かるように伝えるというのは、いつ、どこで、だれが、どうしたというのを説明するとわかりやすくなります。」</p>	<p>プリント C を配る</p>
<p>例の提示 (3min)</p>	<p>「では、例をあげてみたいと思います。〇〇さん(補助者)とやってみますね。」 補助者と調査者でポイントを使っていない例をやって、そのあとポイントをいかした例を実際にやってみる(プリント D)。 「どうでしたか? 2つの違いはどんなところでしたか?」 発表してもらおう。 「この2つの場合、そのあとのまめさんの気持ちには違いがあると思いますか?」 発表してもらおう。 意見が出ない場合は、補助者に尋ねて、気持ちの違いについて話してもらおう。</p>	<p>実際にやってみせてから、プリント D を配る</p>
<p>練習 (9min)</p>	<p>「では、これから練習をしてみたいと思います。今配ったプリントに書いてあるような状況の時には、どのように伝えればいいのか考えてみましょう」 「まず、プリントに書いてみましょう」 書いている間は、書いている内容を見てフィードバックしたり、なかなか書けない参加者がいる場合には、一緒に考えてみる。 書いたことを確認して、発表し合う。</p>	<p>プリント E を配る。 参加者に対するフィードバックを行う。</p>

	互いの感想を聞く。	
まとめ (4min)	<p>「今日のピア・サポートはどうでしたか」 感想を聞く。</p> <p>「実際に自宅で試してみてくださいね。そして、やってみたら、日誌のこのページに書いてみましょう」 日誌の「やってみよう」のページを示す。</p> <p>「では、最後に今日の感想を書いて下さい。当てはまるところに○をつけて、感想は自由に書いて下さい。」 「今日は、ありがとうございました。気をつけて帰ってくださいね」 参加者には謝礼を渡す。</p>	感想のアンケート(資料 15) の配布と回収を行う。

第1回ピア・サポート

どうして交渉スキルの練習が必要なの？

◎自分の希望を言ったとき

その時のお母さんやお父さんの反応／お医者さんの反応は？



自分の気持ちは？

◎自分の希望を言えなかったとき

その時のお母さんやお父さんの反応／お医者さんの反応は？



自分の気持ちは？

第1回ピア・サポート

お母さん・お父さんや主治医に「どう？」と聞かれて、困った！

テーマ：自分の体調や思ったことをうまく伝える

目標：自分の体調や思っていることをお父さんやお母さんにうまく伝えられるようになる

予定：自己紹介

自分の希望を伝えることについて学ぼう

うまく伝える基礎を学ぼう

練習

体調や思っていることを伝えるときはどんなとき？

パターン1

外来受診の時に「調子どうだった？」と主治医から聞かれたときや学校から帰ったときにお母さんやお父さんに「今日、どうだった？」と聞かれたときに何がどうだったのかわからないから、「別に」「びみょ～」と答えることはありませんか。そうするとだいたいの場合、大人は変な顔したり、「そうか」とみょうに納得したり、どうでもよかったみたい
に他の話を始めたりすることがあります。

パターン2

朝起きて、なんとなくいつもよりだるいな～、おしっここの量が少ないな～、なんだか今日は少し調子が悪そうだなと思って、自分の体調が気になったけど、お母さんは「早くしなさい。学校に遅刻するわよ」と言って、朝ごはんの準備をしている。

パターン3

学校の先生から来月、球技大会があると言われた。学校の体育は今は疲れないのだけやっているけど、来月になったら、体育は普通にやってもいいのかな。球技大会には出られるのかな。

みなさんはこんな経験がありますか？こんなときはどうすればいいのでしょうか？

体調や思っていることを伝えるときのポイント

☀ **はっきりと伝える**

☀ **感情を伝える**

☀ **相手に分かるように伝える**

いつからか いつもと比較してどうなのか・・・など

体調を伝えるときには、日誌の項目を参考にしてみよう。

あなたが体調を知る目安にしていることはどんなことがあ

いますか？そのことを加えてみましょう。

第1回ピア・サポート

登場人物：まめさん 腎臓病で通院している中学生

そら先生 まめさんの外来の担当のお医者さん

ポイントをいかした伝え方

そら先生：調子どうだった？

まめさん：時々、学校から帰ってきたときにだるいなあとか思って、昼寝しちゃうことがあった。

そら先生：そう。それって、今までもあったんだっただけかな？

まめさん：退院した時はそういうこともあったけど、最近はある程度そういうことなかったから、具合悪くなってないかちょっと心配だったの。だから、ちょっと今日の受診はいやだったんだ。

そら先生：そうか、まめさん病気が悪くなっていないか心配だったんだね。でも、今日、ちゃんと受診に来たのはえらかったね。じゃあ、一緒に検査結果を見てみようか。

ポイントをいかせてない伝え方

そら先生：調子どうだった？

まめさん：え——っ？別に。

そら先生：そう、別にして？

まめさん：そんなもん、言われてもわかんないよ。

そら先生：そうか。じゃあ、まめさんのお母さん、まめさんの調子はどうでしたか？

第1回ピア・サポート

練習 やってみよう!

Q もし、あなただったら、お母さんにどのように返事しますか？

いちろうくんは、朝起きて、なんとなくいつもよりだるいな~と思ったので、ちょっと体調が気になりましたが、顔を洗って学校に行く準備している間にそうでもなくなったし、今日は学校を休みたくないなので、お母さんには何も言わないで、学校に行きました。

学校から帰るといつもより疲れた感じがして、部屋でごろごろしていたら、お母さんに「どうしたの?」と聞かれました。

どのように返事をするか書いてみよう!

第2回交渉スキル・トレーニング (ピア・サポート)

〔自分の希望と担当のお医者さんの意見が合わない…どうしよう!〕 実施要領

テーマ：医師や親の意見と自分の希望が合わないときは、話し合ってみよう

目的：医師や親に自分の希望や意見を伝えて、話し合うことで、自分の意見が反映されることがあることを知り、交渉のために必要なスキルを理解する。また、自分が納得するために話し合うことが大切だということがわかる。

参加者への具体的目標：自分の希望や意見を伝えて、両親や主治医と話し合えるようになる

- 物 品：①プリント A 「どうして交渉のスキルが必要か (1回目のまとめ)」
 ②プリント B 第2回ピア・サポート概要「自分の希望とお医者さんの意見が合わないかも…どうしよう!」
 ③プリント C 「交渉スキルのポイント」
 ④プリント D 「交渉スキルをいかした例」
 ⑤プリント E・F 「練習 やってみよう!」
 ⑥プリント A、B、C、D、E、F 拡大版 (A3)
 ⑦筆記用具
 ⑧感想アンケート用紙
 ⑨スキル・トレーニング記録用紙
 ⑩ホワイトボード、ホワイトボード用マジック、マグネット (複数グループで進行する場合)
 ⑪謝礼 (図書券)

- 概 要：1. 導入
 2. 今日のテーマの説明
 3. シートに記入
 4. 活動
 5. まとめと感想アンケート記入

時 間：50 分間

展 開：

- ・調査者が中心に進行する。
- ・補助者は、プリントの配布、時間管理、参加状況の観察の補助を行う。

学習活動 (時間)	具体的進行と注意点	補助者
挨拶 (1min)	「こんにちは。前回あった時から、体調は変わりないですか?」 「今日は〇〇さんも一緒に勉強にします(補助者を紹介します)。」	自己紹介する。
導入 (8min)	「今日はピア・サポートの2回目です。1回目で練習したことを思い出してみましょう。」 「みなさんの感想には、〇〇〇〇……〇〇〇〇とありました。自宅でやってみましたか?」 前回の感想のアンケートから紹介する。 「さて、ひさしぶりなので5分ぐらい自由におしゃべりする時間をとりたいと思います。前回のピア・サポートの感想やその後お家や病院や学校でやってみたことがあったら、まわりの人と自由にお話してください。」 調査者と補助者もフリートークに参加する。	5分時間を計る

	<p>「では、今日は先に進みます。」</p> <p>「自分の希望とお医者さんやお母さん、お父さんから注意するように言われていることが、食い違ふとき、みなさんはどうしていますか？」</p> <p>「前回の時の最初に話し合ったことを思い出して下さい。自分の希望を言った時と言わなかったときとで、みんなの気持ちに違いがありましたね。」</p> <p>「それは、①希望や気持ちは説明しないと相手に分からないことがある、②自分から言わないと状況が変わらないこともある、③自分の希望や気持ちを分かってもらえると安心する、④自分の希望や気持ちを言うと、思ったようにならなくても納得する。ということがありました。」</p> <p>参加者から得られた意見も含めて、説明する。</p> <p>「こういうときは、自分の気持ちを言ってみたときの方が自分でも納得できるということでしたよね。こういう時に役に立つ自分の希望の伝え方を交渉のスキルと言います。というわけで、今日は交渉のスキルのポイントについて勉強します。」</p>	<p>プリント A を配る。</p>
<p>今日のテーマの説明 (1min)</p>	<p>「今日のテーマと目標を発表します。今日のテーマは、『お医者さんや両親の意見と自分の希望が合わないときは、話し合ってみよう』です。目標は『自分の希望や意見を伝えて、お医者さんや両親と話し合えるようになる』です。」</p> <p>「最初に交渉のスキルのポイントを勉強して、練習をします。」</p>	<p>プリント B を配る</p>
<p>交渉スキルのポイントの説明 (5min)</p>	<p>「では、さっそく皆さんは自分がこうしたいと思うことややりたいと思うことが、お医者さんや両親の意見と合わないということがありますか。そういう時はどうしていますか？「ダメ」と言われそうなことは最初から言わないでおきますか？それともお医者さんや両親につこんで聞いてみますか？それとも、言わないでやってしまいませんか？」</p> <p>意見があれば、発表してもらって、参加者に尋ねる。</p> <p>「自分の希望を伝えたほうが気持ちが落ち着くことから体調管理に関連したことで、言わないでやってしまうことも最初から自分の希望を伝えないことも、あまりいい方法とは言えません。」</p> <p>「意見が合わないときに自分の希望を伝えて話し合うための交渉のスキルのポイントは、3つあります。」</p> <p>「1つずつ説明します。」</p> <p>「まずは自分の希望を伝える時には、自分の希望と、どうしてそうしたいのかその理由を伝えられるように準備しましょう。また、そのことが簡単にお医者さんや両親がOKしないと考えられる場合には、お医者さんや両親が納得するような条件を自分でも考えて、いくつか準備してお</p>	<p>プリント C を配る。</p>

	<p>いて伝えられるようにしておきましょう。その準備をすると、落ち着いてそのことを話すことができます。」</p> <p>「そして、伝えたら、お医者さんや両親の意見をしっかりと聞くことが必要です。最初から聞かないという態度だと話し合いにはなりません。また意見をよく聞いていると、お医者さんや両親が納得する条件を考える時に役に立ちます。」</p> <p>「自分の意見を伝えて、相手の意見を聞いて、これを繰り返して、その一致するところを見つけていくようにします。」</p>	
<p>例の提示 (5min)</p>	<p>「では、交渉のスキルを使って話をしている例を見てみましょう。」</p> <p>「プリントを見てください。これはまめさんとお母さんとの話し合いなので、実際には入院について主治医と話し合わなくてはなりませんね。なので、本当の交渉はこれからですが、このお母さんとの話し合いには、交渉のスキルのポイントが使われています。そこはどこだか、探してみましょう。どうですか？」</p> <p>参加者の意見を聞く。</p> <p>例に使用されているポイントについて、確認した後、練習にすすむ。</p>	<p>プリント D を配る</p>
<p>練習 (20min)</p>	<p>「では、練習をしてみましょう」</p> <p>「今日の練習では、お医者さんとの交渉の場面で、ロールプレイをやります。ロールプレイというのは、お医者さん役と患者さん役を決めて、やってみることです。」</p> <p>状況設定は 2 場面用意する。ネフローゼ症候群（プリント E）と慢性腎炎（プリント F）の場面を設定して、疾患に対応したプリントを配布する。</p> <p>「プリントを見てください。皆さんは 2 人組（奇数の場合は 3 人組にする）で、ひとりがお医者さん役、もうひとりが患者さん役をやってください。お医者さん役の人は自分の担当のお医者さんのまねしていいですからね。でも、これは練習なので、お医者さん役の人は納得するまではいいよってしないでくださいね。患者さん役の人は、さっきの交渉のスキルを使って、お医者さんと話し合うということをやってみましょう。」</p> <p>「まず、最初に台本を考える時間を 10 分ぐらいとりたいと思います」</p> <p>「互いに話し合って、プリントに書いてみましょう。」</p> <p>10 分たったら、実際に役を決めてやってみる。</p> <p>「では、お医者さん役、患者さん役は決めて、実際にやってみましょう。テイク 1、Q！」</p> <p>うまくやっている参加者があった場合には、他のメンバーに聞いてもらう。またあまり発言がなかったりする場合に</p>	<p>プリントを配る</p> <p>10 分時間を計る。</p> <p>10 分時間を計る</p> <p>あまり発言がない魔</p>

	<p>は、調査者あるいは補助者がサポートして進める。 参加者の反応に対しては、その都度、フィードバックする。</p>	<p>場合には参加者のサポートをする。うまくいった場合には、フィードバックする。</p>
<p>全体でシェアする (10min)</p>	<p>「どうでしたか？」 「うまくいきましたか？一番、やりやすかったのは、どのポイントでしたか？逆に一番難しかったのは、どのポイントでしたか？」 発表してもらおう。 「もし、交渉したときに病気の状態によっては、半分しか希望が通らないことがあるかもしれません。病気の状態によっては、一致点はいつも同じではありません。これはみなさんの交渉が上手じゃなかったということでもありません。もちろん、自分の希望が通ることが一番いいことだと思いますが、自分も相手も納得できたら、交渉は成功です。」</p>	
<p>まとめ (5min)</p>	<p>「今日は、みなさんが、病院に行ったときの担当のお医者さんとの話し合いの方法について、練習しました。今までなんとなくやってきたかもしれませんね。ひょっとしたら、お母さんに言ってもらっていた人もいたかもしれませんね。これからは自分の希望や思っていることを自分で伝えて、話し合えるように今日やったことをぜひ実際にも使ってみて下さい。やってみたら、日誌に書いてみて下さいね。」 「自分の希望や思っていることを自分で伝えて、話し合えるようになると、お医者さんやお母さんが皆さんに対して頼もしくなったなあと思うと思います。」 「では、最後に今日の感想を書いて下さい。当てはまる場所に○をつけて、感想は自由に書いて下さい」 「ありがとうございました。気をつけて帰ってください。」 参加者に謝礼を渡す。</p>	<p>感想のアンケート用紙（資料 15）の配布と回収</p>

第2回ピア・サポート

自分の希望を言えたときと言えなかったときの違い

- ① 希望や気持ちは説明しないとお父さんやお母さん、お医者さんもわからないことがある
- ② 自分から言うと、状況が変わることがある
- ③ 自分の希望や気持ちを分かってもらえると安心する
- ④ 自分の希望や気持ちを言うと、思ったようにならなくても、納得しやすい

注：第1回交渉スキル・トレーニングの参加者の意見によって、一部加筆修正する

第2回ピア・サポート

自分の希望とお医者さんの意見が合わないかも・・・どうしよう！

テーマ：お医者さんや両親の意見と自分の希望があわないときは、話し合ってみよう

目標：自分の希望や思っていることを伝えて、お医者さんや両親と話し合えるようになろう

予定：自己紹介

交渉のスキルの基礎を学ぼう

練習

自分がこうしたいと思うことややりたいと思うことが、医師や親の意見と合わないということがありますか。そういう時はどうしていますか？

「ダメ」と言われそうなことは最初から言わないでおきますか？それとも先生につっこんで聞いてみますか？それとも、言わないでやってしまいますか？

交渉のスキルのポイント

☀ **自分の希望や思っていることを伝える時には、まず、次の3つを準備しよう**

① **自分の希望**

② **それをかなえたい理由**

③ **お医者さんやお母さん、お父さんが納得**

する条件

☀ **交渉の相手の意見を聞く**

☀ **相手の意見と自分の希望と一致するところを見いだす**

第2回ピア・サポート

登場人物：まめさん 腎臓病で通院している中学生
そら先生 まめさんの外来の担当のお医者さん
お母さん まめさんのお母さん

交渉のスキルを使った例

まめさんは病気が再発したので、薬を増やして外来で治療をしています。今日は、再発してから、最初の受診の日です。お母さんは、あんまり症状がよくなっていないようだと思って、病院に行く途中で、まめさんに入院の話が出るかもしれないねと話し始めました。

お母さん：あんまり良くなってなさそうだし、ひょっとしたら、先生から入院したほうがいいって言われるかもね。

まめさん：え——っ！入院はいやだ、したくない。

お母さん：でも、病気を治すためにはしかたないと思うけど。

まめさん：そうかもしれないけど……。

お母さん：じゃあ、先生がそう言ったら、嫌がらないで入院ね。

まめさん：……でも、今すぐ入院しなきゃだめかな？入院はできるだけしたくないよ。だって、入院はやることなくてたいくつだし、入院したら学校の友達と会いたい時にすぐ会えないし、もうすぐ期末試験だから学校の勉強だってしなきゃいけないし、気になるんだもん。

お母さん：そう、まめは入院したくないのね。

まめさん：それに検査結果見てみないとわからないでしょ。

お母さん：そりゃそうね。

まめさん：薬をちゃんと飲んで、外出とか夜更かしとかしないで規則正しい生活して、お家で静かにするから、すぐに入院するんじゃないかと、もう少し様子を見て、それでもよくならなかつたら入院するということはだめかな？

お母さん：まめの言いたいことはわかったけど、診察してもらって先生の意見を聞かないとね。そら先生にまめからそのこと言ってみたら。

第2回ピア・サポート

練習 やってみよう！

**Q あなたなら、どのように伝えますか。
交渉のスキルを使って、練習してみましょう。**

はなこさんは中学3年生で3ヵ月後に学校の運動会を控えています。3週間前にたんぱくが出て、再発しました。1週間学校を休んで、よくなったので、今は学校に行っています。

体育は、今はほとんど見学をしています。でも中学最後の運動会なので、運動会には出たいと思っています。

明日は今月の外来受診日です。担当のお医者さんにこのことをどう伝えようか考えています。

担当のお医者さん役：

はなこさん役：

どのように伝えるか書いてみよう！

第2回ピア・サポート

練習 やってみよう！

**Q あなたなら、どのように伝えますか。
交渉のスキルを使って、練習してみましょう。**

いちろうくんは中学1年生で、最近、病状が悪くなったので入院して、退院したばかりです。1週間は学校を休んで、明日から学校に行くことになりました。いちろうくんの学校は、自宅から歩いて30分かかるので、お母さんは車で送って行ったほうがよいと考えて、外来受診の時に担当のお医者さんとその話をしています。小学生の時には調子があまりよくない時にはそうしていましたが、いちろうくんは、もう中学生だし、久しぶりの学校なので、おかあさんに送ってもらうのをあんまり友達に見られたくないなと思って、車で学校まで送ってもらうのはいやだなと思っています。

そこで、自分の担当のお医者さんにこのことを伝えたいと思っています。

担当のお医者さん役：

いちろうくん役：

どのように伝えるか書いてみよう！

中学生のための腎臓病セルフマネジメント支援プログラム 内容とスケジュール

あなたが参加するプログラムは、腎臓病をもつ中学生がセルフマネジメントをできるだけうまくやれるようになるために行われます。セルフマネジメントとは、学校や家庭で「普通」に生活できるようにするために自分自身で体調管理を行うことや生活の中にポジティブを見つけることを言います。中学生の時期は、いろいろなことが自分でできるようになり、親や医師からもあなたに任せることが増えてきていると思います。中学生がセルフマネジメントを行うためには、交渉のスキルが大切になってきます。交渉のスキルとは、親や医師から言われることが自分の希望に合わないかもしれないと予測できたり、実際に言われることに納得できない時に、自分の希望をできるだけかなえられるように親や医師と話し合っ一致するところを見つけていくときに使う方法のことを言います。

1. プログラムに含まれる内容

- A セルフマネジメントのためのブックレット
- B セルフマネジメント日誌
- C ピア・サポート：交渉スキルを学ぶ 2回

ピア・サポートでは交渉スキルについて勉強します。腎臓病の中学生 5, 6 人の仲間で行います。この仲間のことをピアといいます。ピア・サポートとは「仲間で助け合う、支え合う」という意味です。交渉スキルの勉強といっても難しいことはありません。普段の生活の中での仲間の体験をきいたり、あなたの体験を話したり、どうしたらうまくいくかを一緒に考えることを行います。第1回は 40 分、第2回は 50 分間の予定です。

2. プログラムのスケジュール

- ① プログラムに関するオリエンテーション
- ② ブックレットの説明
- ③ セルフマネジメント日誌の説明
- ④ ピア・サポート：交渉スキルを学ぶ
- ⑤ 日常生活でやってみよう！

	1 回目 ○月×日	2 回目 ○月×日	3~4 週間後 ○月×日～○月×日頃 都合のよい日時
みんなで集まって行うこと	オリエンテーション ブックレットと日誌の説明	ピア・サポート (40分)	ピア・サポート (50分)
お家で試して欲しいと	ブックレットを読んでみる 日誌を記載してみる 交渉スキルを試してみる		
協力してほしいこと	アンケート調査	感想アンケート	感想アンケート インタビュー アンケート調査

3. 参加者には、交通費相当の図書券を差し上げます。

4. プログラムについてわからないことがある時や困ったときの連絡先

聖路加看護大学大学院博士課程後期 野間口千香穂 (勤務先：○○○○○○○)

Tel/Fax : ■■■-■■-■■■ (直) e-mail : xxxxxx@△△△△△△.□□.□□

<プログラムオリエンテーション・ブックレット・日誌の説明のプロトコール>資料6

セルフマネジメント支援プログラムのオリエンテーションからブックレット・日誌の内容の説明と活用方法に関する説明までのプロトコール

時間		内容	留意点
4min	プログラムの概要の説明	<p>研究に協力していただき、ありがとうございます。</p> <p>前にもお話ししましたが、まず最初にみなさんに参加してもらうプログラムの全体の説明をします。</p> <p>みなさんに参加してもらうプログラムは、腎臓病で病院に通っている中学生がセルフマネジメントをできるだけうまくやれるようになるために行います。セルフマネジメントとは、学校や家庭で「普通」に生活できるようにするために自分自身で体調管理を行うことや生活の中にポジティブを見つけることを言います。中学生の時期は、いろいろなことが自分でできるようになり、親や医師からもあなたに任せることが増えてきていると思います。中学生がセルフマネジメントを行うためには、交渉のスキルが大切になってきます。交渉のスキルとは、親や医師から言われることが自分の希望に合わないかもしれないと予測できたり、実際に言われることに納得できない時に、自分の希望をできるだけかなえられるように親や医師と話し合って一致するところを見つけていくことを言います。</p> <p>実際にみなさんに行ってほしいことは、セルフマネジメントのためのブックレットを読んでもらうこと、セルフマネジメントの日誌をつけてみることで、ピア・サポートを2回参加することがあります。ピア・サポートでは交渉スキルについて勉強します。ここに集まってもらった中学生5、6人の仲間で行います。この仲間のことをピアといいます。ピア・サポートとは「仲間で助け合う、支え合う」という意味です。学校でやったことがある人もいるかもしれませんね。交渉スキルの勉強といっても難しいことではありません。普段の生活の中での他の人の体験をきいたり、自分の体験を話したり、どうしたらうまくいくかを一緒に考えることを行います。参加していただいた方には、謝礼(図書券)を差し上げます。</p> <p>スケジュールは、ここに書いてあるとおりです。全体で4週間から6週間ぐらいになります。今回を含めて2回ピア・サポートを行いますので、集まってもらうのはあと1回です。ピア・サポートの時間は第1回は40分間、第2回は50分間の予定です。</p> <p>最初にアンケート調査、終わった後にアンケート調査とお話をきかせてもらいたいと思っています。終わった後の調査は、外来受診の時などみなさんのいい日程を相談して決めます。</p>	プログラムの説明の用紙を配布して、説明する。
1min (5min)	本日の予定	今日は、このあと、まずアンケートを行います。それから、みなさんに資料を配布して、その説明を行います。そして、	

		<p>そのあと、第1回のピア・サポートを行います。</p> <p>全体で、だいたい1時間ぐらいかかると思います。途中で具合が悪くなったり、トイレに行きたくなったりしたら、遠慮なく言ってください。</p>	
10min (15min)	質問紙調査の実施	<p>まず、最初にアンケートを行います。アンケートは7～8分程度で答えることができます。よく読んで、当てはまる数字に○を付けてください。これは、テストではないので、正解や不正解はありませんので、正直に答えてください。</p> <p>では、アンケートを配ります。</p>	全員が終わるまで待って、終わったら回収する。
5min (20min)	ブックレットの紹介	<p>ありがとうございました。</p> <p>では次にブックレットを配ります。</p> <p>このブックレットはネフローゼ症候群とIgA腎症の中学生向けに作成しました。目的は、はじめに書かれているように腎臓の病気で通院している中学生が普通に楽しい生活を過ごすための方法を見つける時に参考となるような情報を提供することと、病気や病気になった自分に対してポジティブ（よい面）を見つけるためのヒントを提供することです。</p> <p>特徴は最初にいちろうくんとはなこさんという中学生が出てきます。いちろうくんとはなこさんのちょっと気になっていることと、その時にみるといいと考えられる箇所と一緒に書かれていますので、自分のことと比べてみてください。</p> <p>最初に腎臓と腎臓病について書かれています。これまでも、みなさんは自分の病気について教えてもらったことがあると思いますが、何か疑問があったら、聞いてくださいね。</p> <p>その次に自分のからだを知るためにどうしたらいいかということが書かれています。それから、自分の気持ちを大切にしようということで、交渉スキルのことと病気のことを人に話すこと、将来のことが気になるときのことについて、書かれています。</p> <p>お家に帰ってから、読んでみてください。</p>	ブックレットを渡して、実際にページを示しながら説明する
5min (25min)	日誌の紹介	<p>ブックレットの最後の数ページは、自分の病気について各ページと日誌がつけられるようになっています。日誌の項目はみなさんが自分の体調管理をしたり、生活の中でポジティブを見つけるときに役にたつと考えられることをあげています。みなさんが自分の体調の目安としていることは、それぞれ違っていることもあるかもしれませんが、みんなが同じようにあてはまらないこともあるかもしれませんので、自分が必要と思っているところを書いてください。病気について書くページはかけるところがあったら、書いてみましょう。</p> <p>わからないことがあったら、聞いてくださいね。</p> <p>このブックレットは追加して閉じられるようにファイルにとじてあります。ピア・サポートで使ったプリントも綴じられるように作っていますので、活用してください。</p>	<p>日誌のページを示しながら説明する</p> <p>病名と発症年齢、通院している病院について記載してもらおう</p>

〇〇病院
病院長 様

研究協力をお願い

時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。私
は、聖路加看護大学大学院博士後期課程の野間口千香穂と申します。小児慢性腎臓病の思春期の子どもたちへの看護について関心をもっております。

現在、「小児慢性腎臓病思春期患者のセルフマネジメント支援プログラムの開発のためのパイロットスタディ」というテーマで研究に取り組んでおります。これは小児慢性腎臓病の思春期の子ども達が、家庭や学校での生活において、体調に気を配る行動をとることと病気によって生じる困難への対処ができるとともに、そのために必要な能力を身につけることを支援するプログラムです。小児慢性腎臓病のお子さんたちは、ほとんどが外来通院しながら生活をしています。お子さんたちが自分の病気との付き合い方を見つけていくためには、医療者とのコミュニケーションが重要あると考え、そのための必要なスキルのトレーニングを組み込んだプログラムを作成いたしましたので、ぜひ外来通院中の小児慢性腎臓病の思春期の患者様にご協力いただき、プログラムの実施と評価をさせていただきたいと考えています。研究の詳細は下記のとおりです。

ご多用中誠に恐れ入りますが、研究の主旨をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

1. 研究の目的について

本研究の目的は、開発したセルフマネジメント支援プログラムが、小児腎臓病思春期患者のセルフマネジメントにどのような影響を与えるかを記述し、プログラムの有用性を検討することです。

2. 研究方法と具体的な協力依頼内容について

1) 研究対象者の選定について

小児科外来に通院中の小児慢性腎臓病をもつ中学生を 10 名～15 名程度ご紹介下さい。小児慢性腎臓病の中でもネフローゼ症候群と IgA 腎症を中心とした疾患を対象としています。具体的には外来主治医にご相談し、対象候補者を紹介していただきたいと思います。その後、対象者とその保護者の方に文書と口頭で研究の説明を行って、同意を得られた対象者に対して、プログラムを実施いたします。

2) セルフマネジメント支援プログラムの実施について

本プログラムは、「セルフマネジメントのためのブックレット」「セルフマネジメント日誌」の活用、ならびにピア・サポートによる 2 回の「スキル・トレーニング」を実施しますので、対象者の方は、5～6 名を 1 組として 2 回集まっていただくことになります。

(1) 1 回目ピア・サポート

- ①「セルフマネジメントのためのブックレット」を渡して、説明する。
- ②「セルフマネジメント日誌」を渡して、活用方法を説明する。
- ③スキル・トレーニング：参加者の具体的目標を「自分の体調や思っていることをお父さんやお母さんにうまく伝えられるようになるう」として、練習を行う。

(2) 2 回目ピア・サポート

スキル・トレーニング：参加者の具体的目標を「自分の希望や意見を伝えて、両親や主治医と話し合えるようになるう」として、練習を行う。

3) データ収集について

データは 1 回目のピア・サポートを始める前と 2 回目のピア・サポート終了後 2～3 週目頃

と2回行います。1回目のデータ収集は質問紙調査、2回目は質問紙調査と面接調査を行います。2回目の調査は、お子さんと保護者の方の都合の良い日程を相談して決定する予定です。時間はおよそ50分程度を予定しています。

その他に、外来カルテから対象者の診断名、発症年齢、入院歴、現在の治療と病状に関するデータを収集させて頂きたいと考えています。また、スキル・トレーニングの評価のために、参加の感想に関する質問紙調査を行う予定にしております。

4) 実施場所と連絡について

- ①対象者へのプライバシーの確保とお子さんの安全を確保しながら、ピア・サポートやデータ収集を施行できるような場所をお借りしたいと思います。
- ②プログラムの施行やデータ収集の過程で、医療者への連絡が必要であると判断した場合は、対象者の許可を得て、ご連絡差し上げ、医師や看護師への支援を依頼する場合がございます。
- ③プログラムの施行やデータ収集の過程で、対象者から問い合わせがあった場合はご連絡をいただきたいと思っております。

3. 倫理的配慮について

対象となるお子さんとその保護者の方には、研究目的、研究方法とご協力いただく内容、対象者への利益・不利益、匿名性の保持、プライバシーへの配慮と秘密保持、研究協力の中断の保証について文書と口頭で十分に説明して、書面で同意を得られた方のみに行います。また研究に協力いただいている場合に、お子さんや保護者が不愉快な思いをすることのないよう配慮し、お子さんや保護者の方に負担を生じた場合には、調査を中止あるいは一時中断するよういたします。

質問紙調査、面接調査によって得られた逐語録、ならびにカルテから得られた情報は連結可能となるように取扱いますが、個人が特定できないように符号化して扱います。対応表および得られたデータは、鍵のかかるキャビネットにて調査者が管理いたします。

また、この研究を通して、知りえた貴院に関する情報およびお子さんとその保護者に関する個人情報は一切漏らさないようすること、学会や学術雑誌に公表する場合には、個人が特定されないようにプライバシーが守れるように十分に配慮することをお約束いたします。

以上の内容をご検討のうえ、ぜひともご協力いただきますようよろしくお願い申し上げます。なお、本研究に関するご意見やご質問がございましたら、下記にご連絡くださいますようお願い申し上げます。

平成 年 月 日

聖路加看護大学大学院博士後期課程
野間口千香穂

連絡先：〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇（勤務先）

〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇

TEL：〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇（直通）

e-mail：xxxxxx@△△△△△△△△.〇〇.〇〇

指導教員：聖路加看護大学大学院 小児看護学教授 及川郁子
〒104-0044 東京都中央区明石町10番1号

(お子さんおよび保護者)様

研究協力をお願いおよび同意書

私は、外来通院中の小児慢性腎臓病の中学生と家族の看護について研究している聖路加看護大学の大学院生です。現在、腎臓病をもつ中学生が家庭や学校での生活において、体調に気をつける行動と病気によって生じる困ったことに対処できることと、そのための能力を身につけることを支援するプログラムを開発するための研究を行っております。

そこで、そのための作成した「セルフマネジメント支援プログラム」を中学生に提供して、みなさんの役に立つかどうかを調査したいと考えています。今回の研究の目的とプログラムの内容について、以下に示しましたので、調査の内容をご理解いただき、ご協力いただきたいと思います。

どうぞ、よろしく願いいたします。

なお、この説明文書はお子さんがあとで読み返しても理解できるような言葉を使用して記載いたしましたので、ご了承ください。

- 1. 研究の目的：**外来通院している腎臓病をもつ中学生に、「セルフマネジメント支援プログラム」を提供し、このプログラムが皆さんにどのように役に立つかを調査して、今後の看護に役立てるために行うものです。
- 2. 研究の方法：**あなたにお願いしたいことはプログラムに参加していただきたいことと、アンケート調査とインタビュー調査への協力についてです。このプログラムは、腎臓病で通院している中学生のグループに対して提供します。具体的には2回の5～6名を1つのグループとしたピア・サポートを通して行って、1回目は説明も含めて約60分、2回目は約50分の予定です。まず、1回目のピア・サポートの開始前に、アンケート調査を行います。その後、「セルフマネジメントのためのブックレット」「セルフマネジメント日誌」をお渡しします。これは、お家で必要な時に活用していただくものです。そして自分の体調や気持ちをうまく伝えるための「スキル・トレーニング」を行います。2回目のピア・サポートでは交渉の「スキル・トレーニング」を行います。スキル・トレーニングの時には、簡単なアンケート調査を行います。この2回のピア・サポート終了2～3週間後ぐらいに、開始時に行ったアンケート調査とプログラムに参加したことでの感想や変化についてインタビューを行います。最後のアンケート調査とインタビューは、あなたの都合のよい日時を相談して決めたいと思っています。アンケート調査は無記名で行います。インタビューは、録音させていただきたいと思っています。また、あなたの病気やこれまでの経過や治療について、外来カルテを見せてもらいたいと考えています。
- 3. あなたへの利益・不利益：**この調査に協力していただくことによって、あなたにとっていいこととしては、プログラムに参加することで同じ腎臓病をもっているお友達の話を知ることができることと「セルフマネジメントのためのブックレット」を差し上げますので、病気に関連した新しい知識を得ることができることが考えられます。逆にあまりよくないこととしては、プログラムに参加するために時間をとってもらわなくてはなりません。
- 4. 研究結果の情報開示(お話しして教えること)について：**調査に協力してもらって得られた結果について、あなたが知りたいと思う時には、調査してわかったことをお伝えします。あなたのご両親から知りたいという希望があった場合には、あなたの意思を確認して同意が得られた場合にはお伝えしますが、あなたの許可を得ずに、主治医や看護師さん、ご両親にお話しすることはありません。

5. 研究に関する費用の負担について：この調査に協力することで直接的な費用は必要ありませんが、外来受診ではない日に病院に来ることになりますので、その交通費が必要になります。この交通費については、調査者がその交通費相当の図書券を差し上げます。

6. 研究結果の公表について：調査した結果は、看護師や医師が勉強している学会あるいは研究論文として発表する予定です。その時にはあなたであることがわからないように注意して公表します。

7. その他人権保護に関することについて：

①この調査に対する協力は、すべてあなたの自由であり、断ったとしてもあなたやご家族が病院に来た時にいやな思いをすることはありませんし、病院の人の態度が変わることはありません。また途中で協力を取りやめることもできますし、途中で取りやめても不利益が生じることはありません。途中で取りやめる時には、お断りの用紙をお渡しいたしますので、外来の主治医の先生に渡していただければ中止することができます。

②また、インタビューの時の質問で答えたくないことは、無理に答える必要はありません。

③ピア・サポート中に気分が悪くなったり、疲れたり、いやになったりした時には遠慮なく言ってください。その時は途中で中断して、休憩することもできます。その後継続するかどうかにについてはあなたの意思を教えてもらって一緒に考えたいと思います。調査に協力している間に病気や治療のことで困ったことや聞きたいことが出てきて、あなたが助けを必要とするときにはあなたの許可を得て、主治医の先生に相談したりするなど解決できる方法をみつけられるようにします。

④インタビューでお話していただいた内容はあなたの名前をわからないようにして、書面に書き起こします。インタビューの内容とアンケート調査とカルテからの情報とが対応するようにしますが、これは調査する私だけがわかるようにして、他の人にはあなたであることがわからないようにして鍵のかかるところに保管します。

この研究で行う調査は、あなたの生活のしかたについてよしあしを評価したりするものではありません。上に書いてあることについて、ご理解いただき、調査に協力していただける場合には署名をお願いします。

この研究について、わからないことや聞きたいことがある場合には遠慮なく下の連絡先に連絡、お問い合わせください。保護者の方も遠慮なくご連絡ください。

せいりかかんごだいがくだいがくいん はかせこうきかてい のまぐち ちかほ
調査者：聖路加看護大学大学院博士後期課程 野間口千香穂
連絡先（勤務先）：〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇
〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇
TEL：〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇（直通）
e-mail：xxxxxxx@△△△△△△△.〇〇.〇〇
指導教員：聖路加看護大学大学院 小児看護学教授 及川郁子
〒104-0044 東京都中央区明石町 10 番 1 号

同 意 書

実施責任者 所 属 聖路加看護大学大学院 博士後期課程

氏 名 野間口 千香穂 殿

研究題目：小児慢性腎臓病のセルフマネジメント支援プログラム開発のためのパイロットスタディ

私は、下記の項目について、説明文書を用いて説明を受けて、内容を理解し、子どもと保護者である私の自由意思により、研究に協力することに同意いたします。

ただし、子どももしくは私の自由意思でいつでも協力を中止する場合があります。

確認事項

1. 研究目的について
2. 研究の方法について
3. 対象者（お子さん）の利益・不利益について
4. お子さんご家族への研究結果の情報開示について
5. 研究に関する費用の負担について
6. その他、人権保護に関して必要な事項について
7. 研究成果の公表について

同意年月日 年 月 日

お子さんの署名 _____

保護者の署名 _____ (続柄： _____)

住所： _____

説明者

所属・氏名 自署 _____

研究への参加の中断・撤回書

私は、研究について説明文書を用いて説明を受け、研究協力を承諾いたしましたが、事情により中断・撤回いたします。

日付： 年 月 日

お子さん・または保護者の署名： _____

半構成面接調査：インタビューガイド

目的1：セルフマネジメント支援プログラムに参加したことによって、中学生のセルフマネジメントにどのように影響したかを探究する。具体的には次の項目について、どのような変化があったかを明らかにする。

具体的項目：

- | | |
|----------------|--------------|
| ① 疾患、治療の知識の獲得 | ⑥ 感情や情動の調整 |
| ② 自分の体調や病状への関心 | ⑦ 友達の関係維持 |
| ③ 悪化予防のための行動 | ⑧ わかる感覚 |
| ④ ケア提供者との交渉 | ⑨ 「ふつう」という感覚 |
| ⑤ 学校教師との交渉 | |

面接内容：

- ① 病気や治療に関する知識が増えたと思いますか
・新しい知識は増えましたか、それはどんなことですか、何から得られましたか
- ② お父さん・お母さんとのコミュニケーションに変化がありましたか。
・お父さんやお母さんの反応に変化がありましたか
・体調や自分の状況について聞かれた時に、答える時の気持ちに変化がありましたか
- ③ 外来受診の時のお医者さんとのコミュニケーションに変化がありましたか。
・お医者さんの反応に変化はありましたか
- ④ 病気に対する気持ちに変化がありましたか
- ⑤ これまでと比べて、「大丈夫」という気持ちが強くなりましたか
- ⑥ 自分で考えて、判断したりすることが増えましたか、それはどんなことですか
- ⑦ 自分の希望があるときには伝えてみようと思うようになりましたか
・実際に伝えた時にはどんな気持ちでしたか
- ⑧ 自分の気持ちを伝えるときに困らなくなりましたか
- ⑨ 自分の生活に対する感じ方に変化がありましたか
- ⑩ お友達関係や学校生活の感じ方に変化がありましたか

目的2：ハンドブックに対する評価を得る

質問紙と一緒に具体的なことについて質問する

目的3：日誌に対する評価を得る

質問紙と一緒に具体的なことについて質問する

目的4：ピア・サポートによるスキル・トレーニングに対する評価を得る

質問紙と一緒に具体的な内容について質問する

- ・同じ病気の中学生との出会いについてどのように感じたか・スキル・トレーニングの内容と方法についてのどのように考えたかなど

次の項目は、今後、あなたがこれから知っておくと役立つだろうということについて、一緒に考えるためにあげています。それぞれの項目について、今のあなたに1番当てはまると思う数字に○をつけてください。

回答には正しい答えも間違った答えありません。自分の考えで○をつけてください。

	よ と く あ て は ま る	あ て は ま ら な い	ま あ て は ま ら な い	あ て は ま ら な い
1. からだのどこに腎臓があるかを知っている	4	3	2	1
2. 腎臓でおしっこが作られることを知っている	4	3	2	1
3. 飲んでいる薬が何種類あるかを知っている	4	3	2	1
4. 飲んでいる薬の副作用を知っている	4	3	2	1
5. 治療では薬を忘れずに飲むことが大切であることを知っている .	4	3	2	1
6. 休養や安静が必要となる身体の状態を知っている	4	3	2	1
7. 風邪をひくと、病気が悪くなりやすいことを知っている	4	3	2	1
8. どんなときに両親や医師に自分の体調を伝えたほうがいいかを 知っている	4	3	2	1
9. 外来受診の時にしている検査について知っている	4	3	2	1

あなたの普段の生活の中での行動について、1番あてはまると思う番号に○をつけてください。

回答には正しい答えも間違った答えもありません。自分の考えで○をつけてください。

	いつもする	よくする	ときどきする	あまりしない	まったくしない
1. 決められた時間に決められた量の薬を服用する ……	5	4	3	2	1
2. 食事制限を考慮して料理を作る ……………	5	4	3	2	1
3. 脱水症防止のため水分摂取に注意する ……………	5	4	3	2	1
4. その日の体調を把握するように心がける ……………	5	4	3	2	1
5. 過度な運動は避けるようにする ……………	5	4	3	2	1
6. 1日の運動量を把握するようにする ……………	5	4	3	2	1
7. 睡眠不足にならないようにする ……………	5	4	3	2	1
8. 尿量の変化に注意する ……………	5	4	3	2	1
9. 規則正しい生活を送る ……………	5	4	3	2	1
10. 症状に変化がなくても決められた治療を守る ……	5	4	3	2	1
11. 忙しくても適度に休憩をとる ……………	5	4	3	2	1
12. 運動した日は安静にする ……………	5	4	3	2	1
13. 自分の判断で服薬を中止する ……………	5	4	3	2	1
14. 日常生活の中ではめをはずさないよう注意する ……	5	4	3	2	1
15. 外食などの出された食事でも自分に合わせて食べわかる	5	4	3	2	1
16. お気に入りの食器を使用するなど、工夫をして 楽しく食事をとるようにする ……………	5	4	3	2	1
17. 血圧を計測する ……………	5	4	3	2	1
18. バランスの良い食事をとる ……………	5	4	3	2	1

下の文章を読んで、あなたに考えや行動に最も近い番号に○をつけてください。

回答には、正しい答えも間違った答えもありません。自分の考えで○をつけてください。

	当 て は ま る	や や 当 て は ま る	あ ま り 当 て は ま ら な い	当 て は ま ら な い
1. 何かをしようとするときには、十分に情報を収集する ……………	4	3	2	1
2. 難しいことをするとき、できないかもしれないと考えてしまう	4	3	2	1
3. 失敗した場合、どこが悪かったかを反省しない ……………	4	3	2	1
4. 何かを実行するときには、自分なりの計画をたてる ……………	4	3	2	1
5. 失敗すると次回もダメだろうと考える ……………	4	3	2	1
6. 作業しやすい環境を作ることが苦手だ ……………	4	3	2	1
7. 困ったときには、まず何が問題かを明確にする ……………	4	3	2	1
8. しなくてはならないことよりも楽しいことを先にしてしまう …	4	3	2	1
9. 何をしたらよいか考えないまま行動を開始してしまう ………	4	3	2	1
10. 自分ならできるはずだと心の中で自分を励ます ……………	4	3	2	1

下の文章を読んで、あなたに考えや行動に最も近い番号に○をつけてください。

回答には、正しい答えも間違った答えもありません。自分の考えで○をつけてください。

	よ と く あ て は ま る	や あ て は ま る	あ や あ て は ま ら ない	あ ま つ た く あ て は ま ら ない
1. 集団で行動するとき、自分の番がくるまで待つことができる …	4	3	2	1
2. 相手の立場にたって考えてみるができる ……………	4	3	2	1
3. そうじや給食などの自分の与えられた仕事をやる ……………	4	3	2	1
4. 暴力をふるったり人を傷つけることを言う前に一度止まって 考えることができる ……………	4	3	2	1
5. 注意された時、自分の行動に問題があったかどうか考える ……	4	3	2	1
6. 人や自分が完璧でなくても許すことができる ……………	4	3	2	1
7. 自分がまちがったとき素直にあやまることができる ……………	4	3	2	1
8. 先輩・後輩ときちんとあいさつができる ……………	4	3	2	1
9. 授業のグループ活動のとき、グループを組み協力して活動 できる ……………	4	3	2	1
10. 授業中私語をせず、先生の言うことに集中することができる …	4	3	2	1
11. 苦手なクラスメートともつきあえる ……………	4	3	2	1
12. 友達とわからないところを助け合い、一緒に勉強できる ……	4	3	2	1
13. からだの調子がおかしいとき、自分の状態を言葉で伝える ことができる ……………	4	3	2	1
14. 何かからだの異常に気づいたとき、ほっとかないで 大人に相談する ……………	4	3	2	1
15. 疲れを感じたとき、しっかり休むことができる ……………	4	3	2	1
16. からだの変化からくる悩みに対して誰かに相談できる ……	4	3	2	1
17. 生活のリズムをくずさないように睡眠時間に気をつけている …	4	3	2	1
18. からだが必要としている栄養をバランス良くとれている ……	4	3	2	1
19. 自分の考えを両親にはっきり伝えられる ……………	4	3	2	1
20. 自分の思っていることを教師に伝えることができる ……………	4	3	2	1
21. 心とからだをリラックスさせる方法をいくつか知っている ……	4	3	2	1

次のようなことができると思う程度を、100 点満点で表してください。

できたりできなかつたりすることが同じ程度ぐらいある場合を 50 点とし、0 点から 100 点のどれかに○をつけてください。

ぜんぜんできない ← …… + …… → 完全にできる

-
1. どんなつらい事が発生するか, 予測できる …………… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 2. イライラしそうな時でも, リラックスすることができる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 3. 映画や演劇を観て, 心から笑ったり泣いたりできる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 4. どんな時でも冷静に判断することができる …………… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 5. つらいことでも, 辛抱できる …………… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
-

6. 物事の悪い面だけでなく良い面に気づくことができる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 7. 困ったことがあったら, 相談できる人がいる …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 8. 困難に出会っても, 常に積極的にチャレンジできる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 9. どんな時も, ユーモアを忘れないでいられる …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 10. 怒りで爆発しそうになっても抑えることができる ・ 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
-

11. お茶やコーヒーなどでくつろぐことができる …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 12. イライラしたとき, からだを動かして発散できる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 13. むかついて, キレそうになっても辛抱できる …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 14. 自分をそれなりに評価できる …………… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 15. イヤなことはイヤと正しく主張することができる ・ 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
-

16. 時間を忘れるほど没頭できることがある …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 17. 自分の思い通りになることがある …………… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 18. 時には人の気持ちをわかってあげることができる 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 19. 人をひっぱっていける得意なことをもっている …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
 20. 世間の役に立っているとおもうことができる …… 0-10-20-30-40-50-60-70-80-90-100
-

今日のピア・サポートに参加した感想を教えてください。下記の項目で、当てはまる数字に○を付けてください。

	とても そう思う	そう 思う	あまり 思わない	全く 思わない
1. 楽しかった	4	3	2	1
2. わかりやすかった	4	3	2	1
3. 他の人の話を聞くことができてよかった	4	3	2	1
4. 試してみようと思った	4	3	2	1
5. 役に立つ内容だと思った	4	3	2	1
6. 時間が長かった	4	3	2	1
7. たいくつだった	4	3	2	1
8. 新しい発見があった	4	3	2	1
9. 今日のことを誰かに話したいと思った	4	3	2	1
10. その他感想を書いてください。				

ご協力、ありがとうございました。

今回のプログラムに参加した感想を教えてください。下記の項目で、当てはまる数字に○を付けてください。

	とても 思う	そう 思う	あまり 思わない	全く 思わない
1. セルフマネジメントのためのブックレットは わかりやすかった	4	3	2	1
2. セルフマネジメントのためのブックレットは、 役に立った	4	3	2	1
3. 日誌は書きやすかった	4	3	2	1
4. 日誌は、自分の体調病状を把握する時に役立った	4	3	2	1
5. ピア・サポートで、同年代の同じ病気の人と出会 ったことはうれしかった	4	3	2	1
6. 交渉スキルは役に立ちそうだと思った	4	3	2	1

記録用紙ー 1

目的：デモグラフィックデータの整理

外来カルテ、セルフマネジメント日誌の記載、面接、研究全般を通して記載する。

Case # :

年齢（学年）	
性別	
診断名	
発症年齢	
経過と現在の治療	
家族構成	
備考	

付 録

付録 1	交渉スキル・トレーニング	参加者作成によるシナリオ	1
付録 2	交渉スキル・トレーニング	参加者作成によるシナリオ	2
付録 3	交渉スキル・トレーニング	参加者作成によるシナリオ	3

交渉スキル・トレーニング ロールプレイ

参加者作成によるシナリオ 1

いちろう：先生、ぼくのお母さんは学校に来るまで送っていった方がいいって
言ってるけど、ぼくは車で送られているところを友達に見られたくあり
ません。どうしたらいいですか。

医師：でも、いちろうくんはこのあいだ退院したばかりだから、病気のため
は無理せずに車で送ってもらった方がいいと思うよ。

いちろう：でも、どうしても送られているところを友達に見られくないんで
す。自転車などではだめですか。

医師：でも、自転車でもあまりよくないと思うんだよね。少しがまんできない
かな。

いちろう：でも、ぼくはきつくありません。きつくないなら自転車でもだめで
すか。

医師：いちろうくんは、どうしても車で送ってもらっているところを見られた
くないんだね。

いちろう：できれば、ぜったいに見られたくないです。

母：そんなに見られたくないのね（本当に）

医師：じゃあ、「学校の少し手前まで送る」じゃ、だめかな。

いちろう：少しなら送られるのがまんできるけど。

医師：じゃあ、何日間かがまんできるかな。

いちろう：じゃあ、それでいいです。

医師：じゃあ、何日かおねがい。

交渉スキル・トレーニング ロールプレイ

参加者作成によるシナリオ 2

お医者さんに伝えたいものの、なかなか言えなかったいちろうくん。しかし、診察が終わった後に言うと決意をしました。そして診察終了後……

医師：これで、診察は終わります。他に何か変わったことはありますか。

いちろう：先生！あの、実は、車の送り迎えについてなんですけど……

医師：はい、何ですか？

いちろう：もうお母さんから聞いたと思うけど、実は僕、送り迎えは、ちょっと嫌なんですけど。

医師：え！？なんで？

いちろう：いや…なんかもう中学生だし、久しぶりに行くので、たまには歩いて行きたいんです。

医師：でも、ついこの間、休んだから送ってもらった方がいいと思うよ。

いちろう：僕も最初はそう思いました。でも送ってもらう時に友達からよくじろじろ見られるから、ちょっと見られたくないんです。1回でもいいから歩きは無理ですか？

医師：わかったよ。じゃあ、1回試しにやってみて、調子がよかったら続けていいよ。

いちろう：本当ですか？ありがとうございます。

交渉スキル・トレーニング ロールプレイ

参加者作成によるシナリオ 3

いちろう：おはようございます。

医師：おはよう。

いちろう：車はいやだ。

医師：え、どうして？

いちろう：中学生だし、自分で行ってみたいから。

医師：いちろうくんのからだのことを考えて。歩いて行くのはつらくないかな？

いちろう：じゃあ、途中まで車で行くのはどう？

医師：うん、途中までならいいよ。疲れたら休んで、無理しないように。何かあったら言ってね。