

謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただきました通園施設、教育機関、親の会、訪問看護ステーションの皆さま、対象となってくださったお母様方に、心より感謝申し上げます。

博士論文執筆に際し、研究の方向づけから詳細に至るまで、忍耐強くご指導いただきました及川郁子教授に心より感謝申し上げます。また、田代順子教授、松谷美和子教授、柳井晴夫教授には副査として貴重なご助言をいただきました。田代順子教授は、研究の枠組みや方法などについてご助言をくださいました。松谷美和子教授は、因子の命名などについてご助言くださいました。柳井晴夫教授は、分析方法についてだけではなく、研究に対する姿勢や妥協せず頑張ることの大切さを教えてくださいました。深く感謝いたします。

本研究に先行して行った実習では、東部訪問看護事業部の皆さまに大変お世話になりました。とくに、同行させていただきました看護師の五島敦子さまには、実習終了後も研究についてたくさんのご助言を頂きました。ペの会にも参加させていただく機会をいただき、実践されていたりしゃる方々の重みのあるご助言をいただくことができました。心よりお礼申し上げます。

不破千也子さまには、お子さんと在宅生活をされているなかから貴重なアドバイスを頂きました。対象者のリクルートの難航で心が折れそうなときに、「ピンチはチャンス」というお言葉をくださいました。そしてお忙しい時間の合間を縫って私を励ましてくださったり、行き詰ったときにご助言をくださったりしました。たびたび遭遇するピンチを前向きに受けとめ、ここまで来ることができました。心より感謝申し上げます。

小児看護学研究室の先生方、小児看護学専攻の修士課程や博士課程の皆さまは、多くのご支援をくださいました。博士課程同期の皆さまには、いつもあたたかく励ましていただきました。たくさんのご助言も頂きました。心からお礼を申し上げます。

博士論文を書き上げられたことにことに対して、これまでお世話になった全ての方々に改めて謝意を表します。

最後に、院生生活を支えてくれた夫と子ども、夫の実家の家族と私の両親に感謝したいと思います。彼らの支援がなければとうていここまで来ることはできませんでした。本当にありがとう。

長谷 美智子

資料 A 予備研究から作成した質問項目

()内はデータ数

| カテゴリー | サブカテゴリー | 分類 | 小カテゴリー |
|---|---|-----------|--|
| 体調に 気づく (135) | 身体症状 がある (57) | 身体的 状態 | ちょっと休みたいと感じても我慢してしまう(4) 吐き気がある(2) 熱っぽい(1) 眠気がある(14) めまいがする(1) 体がだるい(5) 起床時疲れが残っている、寝た気がしない(7) 疲れがたまっている、疲れがとれない(14) 体調を崩すと、回復しにくい(1) 食欲がない(1) 疲れやすい(2) 肩がこるなど筋肉のこりがある(1) 肩・腰・足・目・関節などの痛みがある(2) 年々自分の体力が落ちてきていると感じる(2) |
| | 精神的状態 (59) | 精神的 状態 | 何もしたくないと感じる(3) 精神的にいっぱいいっぱいだと感じる(2) 気分転換したい(18) 体も気持ちも疲れていると感じる(2) ため込んでいたものがだんだん爆発する、その辺の境界線を踏んでいると感じる(1) 家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている(16) 時間に追われてせわしない(7) 切なさやつらさを感じるなど傷つきやすくなっている・弱音をはきたい気持ち(4) 今、気持ちが落ち着いていると感じる(6) |
| | 普段できて いることが できなくなる (19) | 精神的 状態 | 普段自分一人では対応できているケアを家族に求めたくなる(4) 普段はなんにも感じずにできている準備などが億劫・大変に感じる(13) 人と会ったり話したりするのがつらい(1) いつもなら穏やかに見守れる場面でも、見守れなくなっている(1) |
| 自分の体 と気持ち の状態に は気づき にくい(29) | 無我夢中で 無理をしてし まう、 無理がきい てしまう (29) | 精神的 状態 | 必死でやるしかなくて、疲れを感じる間もない(6) 休息をとりたいと感じない(4) 無我夢中に過ごしている(5) 毎日の生活に気が張っている(6) 自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっていると感じる(3) 疲れを感じるほうではない(3) 自分の健康に自信がある(2) |

資料 B 文献検討から追加した質問項目

| 分類 | 質問項目 | |
|-------|-----------|-----------------|
| 身体的状態 | 風邪をひきやすい | 階段につまずきやすくなっている |
| | 口内炎ができやすい | 腕や足などのしびれがある |

資料 C 文献検討・予備研究から作成した質問項目の統合

| 分類 | 番号 | 質問項目 |
|-------|----|----------------------------------|
| 身体的状態 | 1 | 吐き気がある |
| | 2 | 熱っぽい |
| | 3 | 眠気がある |
| | 4 | めまいがする |
| | 5 | 体がだるい |
| | 6 | 起床時疲れが残っている、寝た気がしない |
| | 7 | 疲れがとれにくい |
| | 8 | 体調を崩すと、回復しにくい |
| | 9 | 食欲がない |
| | 10 | 疲れやすい |
| | 11 | 肩など筋肉がこる |
| | 12 | 目に違和感がある |
| | 13 | 肩・腰・足・関節などが痛い・違和感がある |
| | 14 | 自分の体力が落ちてきている |
| | 15 | 風邪をひきやすい |
| | 16 | 口内炎ができやすい |
| | 17 | 階段につまずきやすくなっている |
| | 18 | 腕や足などのしびれがある |
| 精神的状態 | 19 | 何もしたくない |
| | 20 | ため込んでいたものが爆発しやすくなっている |
| | 21 | 精神的にいっぱい |
| | 22 | 気分転換したい |
| | 23 | 体も気持ちも疲れている |
| | 24 | ちょっと休みたいと感じても我慢している |
| | 25 | 家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている |
| | 26 | 時間に追われてせわしない |
| | 27 | 心が傷つきやすくなっている |
| | 28 | 弱音をはきたい気持ち |
| | 29 | 今、気持ちが落ち着いている |
| | 30 | 日ごろ自分一人に対応できていることを家族に求めたくなる |
| | 31 | 日ごろはなにも感じずにできている準備などがおっくうである |
| | 32 | 人と会ったり話したりするのがつらい |
| | 33 | いつもならおだやかに見守れる場面でも、見守れなくなっている |
| | 34 | 必死でやるしかなく、疲れを感じる間もない |
| | 35 | 休息をとりたいと感じない |
| | 36 | 無我夢中に過ごしている |
| | 37 | 毎日の生活に気が張っている |
| | 38 | 自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっている |
| | 39 | 疲れを感じるほうではない |
| | 40 | 自分の健康に自信がある |

資料 D 養育負担感尺度

| 質問項目 |
|--|
| 児の日常生活の世話(排泄、入浴、食事など)は大変だ |
| 児の医療的ケア(吸引や経管栄養、薬の投与など)や特別なケア(装具をつけるなど)をすることは大変だ |
| 病院に行ったり、学校に連れて行くことは大変だ |
| 児の親として、自分がもっといろいろできるのではないかと思う |
| 児にあった治療や訓練・教育がもっと他にあるのではないかと思う |
| 児のしつけや育児について、どのようにしたらよいのかと思う |
| 児に対して、自分のせいでこのようになったのではないかと思う |
| 幼稚園や学校の入学、卒業後のことなどで進路の見通しがつかず不安だ |
| 自分が病気などで児の世話ができないとき、誰が児を見てくれるのだろうと不安だ |
| 児の健康状態が不安定で、不安だ |
| 児の発達・成長の遅れが気になり、心配だ |
| 児の世話で一日が終わると、くたくたに疲れてしまう |
| 児の世話で、かなり自分の自由が制限されている |
| 児の世話で、家事やその他のほかのことに手が回らなくて困る |
| 趣味・学習・その他の社会活動のために使える時間が持たなくて困る |

資料 E 内容妥当性検討の依頼書

体調に関する調査研究およびご協力のお願い

看護職の方へ

私は、聖路加看護大学の学生で、長谷美智子(はせ みちこ)と申します。現在、重度障害のあるお子さんと在宅生活している母親にとって、どのような看護が必要かを考える研究をしています。

重症児と在宅生活している母親は、利用できるサポート資源が少なく、養育負担感を抱えていることが明らかになっています。母親は、日常生活のなかで、合間を見つけて休むなど工夫しながら自分の体調を管理しています。しかし、それらの自助努力も母親の体調回復には十分ではなく、せわしない日常では、母親は自分の体調に気遣いにくい状況があります。

そこで、私は、母親自身が自己の体調に気づけるような質問紙の開発に取り組むことにいたしました。母親の体調がどのような状況なのか、看護師とともに知ること、具体的なサポートを検討することも可能となります。

つきましては、皆様に、質問紙の妥当性についてご検討いただき、率直なご意見をお聞かせいただきたく、ご協力をお願いするしたいです。

ご多忙中の処恐れ入りますが、上記の趣旨をご理解いただき、ご協力くださいますようお願いいたします。

また、この調査の参加を持って、同意の了承を得たものとさせていただきます。

大変お手数をおかけいたしますが、ご記入済みの回答票は、同封の返信用封筒に入れて封をしていただき、平成21年 月 日()までにご投函くださいますようお願い申し上げます。なお、返信用封筒にお名前・御住所などをお書きいただく必要はございません。ご回答にあたり、粗品を同封させていただいております。

この調査にご協力いただくにあたり、以下のことをお約束いたします。

- 1.研究への協力は皆様のご自由です。研究の協力に同意が得られなくとも、あなた様が不利益を被ることはありません。
- 2.研究にご協力いただくにあたって、協力者の個人情報とは固く守られます。ご回答いただいた内容に関しては研究目的以外では使用いたしません。得られた情報は研究者本人が管理し、研究結果がまとまった段階で、すべて破棄いたします。
- 3.この研究は、博士論文の一部としてまとめ、また専門の学会・学術誌などで発表する場合があります。
公表の際も個人の匿名性は守られます。

本研究は研究計画書の段階で、聖路加看護大学倫理審査委員会において承認を受けております。

また、この調査についてのご質問、ご不明な点がございましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

連絡先

聖路加看護大学大学院博士後期課程

長谷美智子(はせ みちこ)

電話:個人情報保護

e-mail:個人情報保護部分

住所: 〒104-0045 東京都中央区築地 3-8-5

聖路加看護大学 2 号館

e-mail:個人情報保護部分

研究指導者:

聖路加看護大学教授

及川郁子(おいかわ いくこ)

住所: 〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

資料 F 内容妥当性検討の調査用紙
内容妥当性の検討

体調評価の構成概念の定義

1)身体的状態

身体のありさまに関して自覚している症状。体が疲れている、眠いなどの身体の不快感、違和状態や、万全感などをさす。

2)精神的状態

精神的なありさまに関して自覚している症状。イライラするなどの精神的な不快感、違和状態や安定感などをさす。

1.左の項目を読み、当てはまると思われる概念のところに○印をつけてください。
どの概念にも当てはまらない場合は、「その他」のところをお願いいたします。

| | 精神的 状態 | 身体的 状態 | その他 |
|-------------------------------------|-----------|-----------|-----|
| 1.吐き気がある | 1 | 2 | 3 |
| 2.熱っぽい | 1 | 2 | 3 |
| 3.眠気がある | 1 | 2 | 3 |
| 4.めまいがする | 1 | 2 | 3 |
| 5.体がだるい | 1 | 2 | 3 |
| 6.起床時疲れが残っている、寝た気がしない | 1 | 2 | 3 |
| 7.疲れがとれにくい | 1 | 2 | 3 |
| 8.体調を崩すと、回復しにくい | 1 | 2 | 3 |
| 9.食欲がない | 1 | 2 | 3 |
| 10.疲れやすい | 1 | 2 | 3 |
| 11.肩など筋肉がこる | 1 | 2 | 3 |
| 12.目に違和感がある | 1 | 2 | 3 |
| 13.肩・腰・足・関節などが痛い・違和感がある | 1 | 2 | 3 |
| 14.自分の体力が落ちてきている | 1 | 2 | 3 |
| 15.風邪をひきやすい | 1 | 2 | 3 |
| 16.口内炎がしやすい | 1 | 2 | 3 |
| 17.階段につまずきやすくなっている | 1 | 2 | 3 |
| 18.腕や足などのしびれがある | 1 | 2 | 3 |
| 19.何もしたくない | 1 | 2 | 3 |
| 20.ため込んでいたものが爆発しやすくなっている | 1 | 2 | 3 |
| 21.精神的にいっぱい | 1 | 2 | 3 |
| 22.気分転換したい | 1 | 2 | 3 |
| 23.体も気持ちも疲れている | 1 | 2 | 3 |
| 24.ちょっと休みたいと感じても我慢している | 1 | 2 | 3 |
| 25.家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている | 1 | 2 | 3 |
| 26.時間に追われてせわしない | 1 | 2 | 3 |
| 27.心が傷つきやすくなっている | 1 | 2 | 3 |

| | | | |
|----------------------------------|---|---|---|
| 28.弱音をはきたい気持ち | 1 | 2 | 3 |
| 29.今、気持ちが落ち着いている | 1 | 2 | 3 |
| 30.日ごろ自分一人で対応できていることを家族に求めたくなる | 1 | 2 | 3 |
| 31.日ごろはなににも感じずにできている準備などがおっくうである | 1 | 2 | 3 |
| 32.人と会ったり話したりするのがつらい | 1 | 2 | 3 |
| 33.いつもならおだやかに見守れる場面でも、見守れなくなっている | 1 | 2 | 3 |
| 34.必死でやるしかなく、疲れを感じる間もない | 1 | 2 | 3 |
| 35.休息をとりたいと感じない | 1 | 2 | 3 |
| 36.無我夢中に過ごしている | 1 | 2 | 3 |
| 37.毎日の生活に気が張っている | 1 | 2 | 3 |
| 38.自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっている | 1 | 2 | 3 |
| 39.疲れを感じるほうではない | 1 | 2 | 3 |
| 40.自分の健康に自信がある | 1 | 2 | 3 |

2.質問項目の表現は明確でしょうか。もし、表現の不明確、不適切な項目がありましたら、その番号とご意見をお聞かせください。

3.「在宅重症心身障害児の母親の体調評価」にそぐわないと思われる項目がありましたか。その項目の番号をあげ、理由をお教えてください。

4.「在宅重症心身障害児の母親の体調評価」をあらわすのに何か付け加えたほうが良いと思われる項目はないでしょうか。

5.何かほかにご意見がありましたらお書きください。

ご協力ありがとうございました

資料 G 表面妥当性検討の依頼書

体調に関する調査研究およびご協力をお願い

お母様方へ

私は、聖路加看護大学の学生で、長谷美智子(はせ みちこ)と申します。現在、重度障害のあるお子さんと在宅生活されていらっしゃるお母様方にとって、どのような看護が必要かを考える研究をしています。

お子さんがご家族の中で大切にされ、あたたかな時間を過ごされていらっしゃると思います。しかし、今日の、限られたサポートの中では、お母様方がご自分のからだを大切にされながら、在宅生活を送ることは難しいこともおありかと思います。

そこで、私は、お母様方が日ごろ気かけにくい、ご自身の体調に気づけるような質問紙の開発に取り組むことにいたしました。お母様方のご体調について、看護師とともに知ること、具体的なサポートを検討することも可能となります。

もし、よろしければ、重症心身障害があり、医療的ケアの必要なお子さんと在宅生活されていらっしゃるお母様方が、子どもさんをケアされながらのご家族との生活の中で、ご自身の体調について感じられていることを教えていただければと思っています。

つきましては、皆様に、質問紙についてご検討いただき、率直なご意見をお聞かせいただきたく、ご協力をお願いするしだいです。

ご多忙中の処恐れ入りますが、上記の趣旨をご理解いただき、ご協力くださいますようお願いいたします。

また、この調査の参加を持って、同意の了承を得たものとさせていただきます。

大変お手数をおかけいたしますが、ご記入済みの回答票は、同封の返信用封筒に入れて封をしていただき、平成 21 年 月 日()までにご投函くださいますようお願い申し上げます。なお、返信用封筒にお名前・御住所などをお書きいただく必要はございません。ご回答にあたり、粗品を同封させていただきます。

この調査にご協力いただくにあたり、以下のことをお約束いたします。

- 1.研究への協力は皆様のご自由です。研究の協力に同意が得られなくとも、あなた様が不利益を被ることはありません。
- 2.研究にご協力いただくにあたって、協力者の個人情報には固く守られます。ご回答いただいた内容に関しては研究目的以外では使用いたしません。得られた情報は研究者本人が管理し、研究結果がまとまった段階で、すべて破棄いたします。
- 3.この研究は、博士論文の一部としてまとめられ、また専門の学会・学術誌などで発表される場合があります。公表の際も個人の匿名性は守られます。

本研究は研究計画書の段階で、聖路加看護大学倫理審査委員会において承認を受けております。

また、この調査についてのご質問、ご不明な点がございましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

聖路加看護大学大学院博士後期課程

長谷美智子(はせ みちこ)

電話: 個人情報保護

e-mail: 個人情報保護部分

住所: 〒104-0045 東京都中央区築地 3-8-5

聖路加看護大学 2 号館

e-mail: 個人情報保護部分

研究指導者: 聖路加看護大学教授

及川郁子(おいかわ いこ)

住所: 〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

資料 H 表面妥当性検討の調査用紙

下記の内容は、お子さんのこと、お母さまご自身のこと、ご家族のことについてお伺いするものです。回答は数字または、右欄の当てはまるものに○印をつけてください。

A.お子様についてお伺いいたします。

| | | |
|---------------------|--|--|
| a.性別 | 1.男性 | 2.女性 |
| b.年齢 | 現在()歳 | |
| c.発病年齢 | ()歳()か月 | |
| d.在宅生活開始時の年齢 | ()歳()か月から | |
| e.身体障害者手帳 | 1.()級 | 2.持っていない |
| f.療育手帳 | 1.() | 2.持っていない |
| g.通学・通園施設とその付き添いの有無 | 1.就学前通園施設 2.小学部・中学部・高等部 3.通所施設・地域作業所 4.その他() | A.付き添いあり B.付き添いなし A.付き添いあり B.付き添いなし A.付き添いあり B.付き添いなし A.付き添いあり B.付き添いなし |
| h.本日のお子様の体調 | 1.いつもどおり | 2.いつもより心配な状況 |

i.最近のお子様の状態・ケア・介助内容(あてはまるもの全てに○をつけてください。複数回答可)

| | | | | |
|------|--------------|---------------|---------------|------------|
| ①呼吸 | 〈呼吸状態〉 | | 〈呼吸管理〉 | |
| | 1.チアノーゼ | | 1.人工呼吸器 | 5.吸引 |
| | 2.無呼吸発作 | | 2.気管切開 | A.一時間に一回以上 |
| | 3.喘鳴 | | 3.酸素療法 | B.一日6回以上 |
| | 4.モニターをつけている | | 4.エアウェイ挿入 | 6.吸入 |
| ②姿勢 | 1.寝たきり | | 2.支えなしで座る | |
| ③移動 | 1.移動できない | | 2.寝返り | |
| | 3.はう | | 4.いざり移動 | |
| | 5.膝立ち移動 | | 6.つたい歩き | |
| | 7.ささえ歩き | | 8.一人で歩く | |
| | | | | |
| ④排尿 | 1.透析している | | 2.定期的に導尿している | |
| | 〈尿意〉 | | 〈尿意の知らせ〉 | |
| | 1.有 | | 1.知らせない | |
| | 2.無 | | 2.事前に知らせる | |
| | 3.不明 | | 3.事後に知らせる | |
| ⑤排便 | 1.人工肛門をつけている | | 2.浣腸をして出している | |
| | 3.摘便して出している | | | |
| | 〈便意〉 | | 〈便意の知らせ〉 | |
| | 1.有 | | 1.知らせない | |
| | 2.無 | | 2.事後に知らせることあり | |
| 3.不明 | | 3.事前に知らせることあり | | |

| | | | | | | | | |
|------------|--|--|---------|--|---|--|---------|--|
| ⑥食事 | 逆流性食道炎 | | 1.有 | | 2.無 | | | |
| | ＜口の開閉＞ | | ＜噛むこと＞ | | ＜飲み込むこと＞ | | ＜介助＞ | |
| | 1.非常に困難 | | 1.非常に困難 | | 1.非常に困難 | | 1.全介助 | |
| | 2.やや困難 | | 2.やや困難 | | 2.やや困難 | | 2.介助が必要 | |
| | 3.容易 | | 3.容易 | | 3.容易 | | 3.介助不要 | |
| ⑦食事の形態 | 1.ミルク・流動食 A.経口 B.IVH(中心静脈栄養) C.経鼻・胃ろうでの経管栄養 D.腸ろう・腸管での経管栄養 | | | | 2.ミキサー食 3.きざみ食 4.柔らかいもの 5.普通食 6.その他 | | | |
| ⑧遊び | 1.遊びは全く見られない 2.何かを楽しんでいる様子がある 3.ひとり遊びをする | | | | | | | |
| ⑨コミュニケーション | ＜理解＞ | | | | ＜表現＞ | | | |
| | 1.働きかけても全く分からない | | | | 1.意思表示が全くないようだ | | | |
| | 2.働きかけに多少は理解する | | | | 2.身振りやサインで表現 | | | |
| | 3.簡単な言葉や身振りを理解する | | | | 3.単語や文章で表現する | | | |
| ⑩異常習慣 | 異常習慣とは、指しゃぶりや自傷などをさします 1.有 2.無 | | | | | | | |
| ⑪対人関係行動 | 対人関係行動とは、攻撃的な態度や奇声、衝動的行動のような困った行動をさします 1.有 2.無 | | | | | | | |
| ⑫視覚 | 1.全く見えないようだ 2.光は感じているようだ 3.見えているようだ | | | | | | | |
| ⑬聴覚 | 1.全く聞こえないようだ 2.聞こえているようだ | | | | | | | |
| ⑭痙攣 | ＜抗けいれん剤服用＞ | | 1.有 | | 2.無 | | | |
| | ＜発作＞ | | | | | | | |
| | 1.毎日ある | | | | 4.過去にあったがこの1年間ない | | | |
| | 2.月に1回以上ある | | | | 5.現在まで一度もない | | | |
| | 3.年に1回以上ある | | | | 6.その他 | | | |
| ⑮拘縮 | 1.有 2.無 | | | | | | | |
| ⑯筋緊張 | ＜安静時＞ | | | | ＜運動時や精神的緊張時＞ | | | |
| | 1.強くなる | | | | 1.強くなる | | | |
| | 2.だらんとなる | | | | 2.だらんとなる | | | |
| | 3.正常 | | | | 3.正常 | | | |
| ⑰入浴介助 | 1.全介助 2.介助が必要 3.介助不要 | | | | | | | |
| ⑱睡眠 | 1.昼夜逆転あり 2.とくに問題なし | | | | | | | |
| ⑲体位交換 | 1.有 2.無 | | | | | | | |

B.ご家族について伺います。

| | | |
|---|--------------|-----------------|
| a.同居者(あてはまるものすべてに○) | 1.配偶者 | 2.重症児のきょうだい()人 |
| | 3.配偶者の父親 | 4.配偶者の母親 |
| | 5.自分の父親 | 6.自分の母親 |
| | 7.その他 | |
| A.きょうだい児がいると答えた方は、以下の年齢区分に○を付けてください(複数回答) | | |
| | i)0-5 歳 | ii)6-12 歳 |
| | iii)13-18 歳 | iv)19 歳以上 |
| b.重症児以外に、あなた自身が介護をしている人がいますか | 1.有 | 2.無 |
| c.重症児とだけではなく、家族との時間はとれていますか | 1.ほとんどとれていない | 2.少しとれている |
| | 3.かなりとれている | 4.非常にとれている |
| d.重症児も含めた家族のつながりはどうですか | 1.バラバラな気がする | 2.少しまとまっている |
| | 3.かなりまとまっている | 4.非常にまとまっている |

C.お母様ご自身について伺います。

| | | |
|---|--|---|
| a.年齢 (当てはまる記号 1 つに○) | A.19 歳未満 B.20-24 歳 C.25-29 歳 D.30-34 歳 E.35-40 歳 | F.40-44 歳 G.45-50 歳 H.50-54 歳 I.55 歳以上 |
| b.職業(当てはまる番号に○) | 1.働いている | 2.現在は働いていない |
| c.今、お母様ご自身の体調は いかがですか (例を参考に、右の直線の当て はまる部分に✓印をつけてく ださい) | <div> <div>例</div> <div>悪い</div> <div> </div> <div>良い</div> </div> <div> <div>悪い</div> <div> </div> <div>良い</div> </div> | |
| d.お母様ご自身の健康管理を 意識していますか | 1.意識している 2.やや意識している | 3.とくに意識していない 4.全く意識していない |
| e.お母様ご自身の健康管理を 行っていますか | 1.積極的にこなっている 2.ややこなっている | 3.とくにこなっていない 4.全く行っていない |

| | | | | |
|---|-------------|---------------|------------|-----------|
| f.サポートについてお聞きます。1 から 4 の項目のそれぞれについて当てはまる番号1つに○をつけてください。 | 必要な時でも得られない | 必要な時に求めれば得られる | 必要な時に求めている | 常時取り入れている |
| 1.気分転換になるような話し相手になってくれる人がいる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.子どものケアをかわってくれる人がいる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.家事やその他の用事をあなたに代わって行ってくれる人がいる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.生活の中で、合間を見つけて自分の時間をもつ | 1 | 2 | 3 | 4 |

g. 質問 g. の 2.「子どものケアをかわってくれる人がいる」で、必要な時に求めれば得られる、常時取り入れているのいずれかに当てはまると答えた方にお聞きます。

| | | |
|---------------------------------------|---------------------------|-------------------------|
| h-1.子どもさんのケアを任せることは安心してできますか | 1.全く安心できない 3.かなり安心できる | 2.少し安心できる 4.非常に安心できる |
| h-2.そのようなサポートの利用前後、利用中の子どもさんの体調はどうですか | 1.非常に変化がある 3.安定したままである | 2.少し変化がある 4.良好になる |

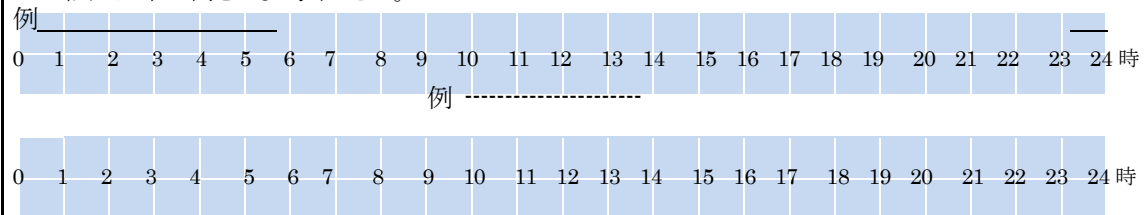
h.お子様に対しての気持ちをお伺いいたします。

| | | | | |
|--|------------|--------|---------|---------|
| 1 から 8 の項目のそれぞれについて、当てはまる番号1つに○をつけてください。 | まったくそう思わない | 少しそう思う | かなりそう思う | 非常にそう思う |
| 1.自分以外の人に子どもを任せるのは不安だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.子どもが穏やかに過ごせることを一番にしている | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.子どもにとって 100%のケアができるのは母親しかいない | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.子どもを預けるサポートの必要性を感じる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.子どもを預けるサポートの利用には抵抗がある | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.子どもが家族以外の人からもケア・介助を受けられるようになってほしい | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.自分の時間が持ちにくいことは、当然のことで仕方ないと思う | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.子どもには申し訳ないと思うけれど、大変さを感じることもある | 1 | 2 | 3 | 4 |

i.お母様ご自身の睡眠時間をお教えてください(上段:実線——)。

また、お子さんを日常的に預けている場合は、その時間帯もお教えてください(下段:破線……)。

ご記入は下の例をご参考ください。



| D.ここ2-3日のお母さまご自身の体調についてお伺いします。当てはまる番号1つに○印をつけ、1から40の項目のそれぞれについて、「当てはまる」と回答した方は、それらの状態を自覚していた場合にはaに、自覚していなかったが、質問されて気づいた場合にはbに○を付けてください。 | 当てはまる | | | | 自覚していた | 質問され気づいた |
|---|------------------|----------|----------|---|--------|----------|
| | 当てはまる 少し当てはまる | かなり当てはまる | 非常に当てはまる | | | |
| 1.吐き気がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 2.熱っぽい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 3.眠気がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 4.めまいがする | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 5.体がだるい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 6.起床時疲れが残っている、寝た気がしない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 7.疲れがとれにくい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 8.体調を崩すと、回復しにくい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 9.食欲がない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 10.疲れやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 11.肩など筋肉がこる | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 12.目に違和感がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 13.肩・腰・足・関節などが痛い・違和感がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 14.自分の体力が落ちてきている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 15.風邪をひきやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 16.口内炎ができやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 17.階段につまずきやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 18.腕や足などのしびれがある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 19.何もしたくない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 20.ため込んでいたものが爆発しやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 21.精神的にいっぱい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 22.気分転換したい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 23.体も気持ちも疲れている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 24.ちょっと休みたいと感じても我慢している | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 25.家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 26.時間に追われてせわしない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 27.心が傷つきやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 28.弱音をはきたい気持ち | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 29.今、気持ちが落ち着いている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 30.日ごろ自分一人に対応できていることを家族に求めたくなる | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 31.日ごろはなににも感じずにできている準備などがおっくうである | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 32.人と会ったり話したりするのがつらい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 33.いつもならおだやかに見守れる場面でも、見守れなくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 34.必死でやるしかなく、疲れを感じる間もない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 35.休息をとりたいと感じない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 36.無我夢中に過ごしている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 37.毎日の生活に気が張っている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 38.自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 39.疲れを感じるほうではない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 40.自分の健康に自信がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |

E. 質問紙にお答えいただいた印象についてうかがいます。

a. 所要時間はどれくらいですか 分

b. この質問紙の「理解のしやすさ」についてお伺いします。

| A,B,C,D の質問それぞれについて下の 3 つの中から1つ選んで○をつけてくだ さい。 また、「理解しにくかった」が当てはまる 場合は、その番号もお教えてください。 | と と も 理 解 し や す か つ た | 理 解 し や す か つ た | 理 解 し に く か つ た | 理 解 し に く か つ た 質 問 の 番 号 |
|--|---|--------------------------------------|--------------------------------------|---|
| 質問 A | 1 | 2 | 3 | |
| 質問 B | 1 | 2 | 3 | |
| 質問 C | 1 | 2 | 3 | |
| 質問 D | 1 | 2 | 3 | |

c. この質問紙の「負担」についてお伺いします。

| A,B,C,D の質問それぞれについて下の 3 つの中から1つ選んで○をつけてくだ さい。 また、「負担に感じた」が当てはまる場合 は、その番号もお教えてください。 | | | | 全 く 負 担 に 感 じ な か つ た | ほ と ん ど 負 担 に 感 じ な か つ た | 負 担 に 感 じ た | 負 担 に 感 じ た 質 問 の 番 号 |
|--|---|---|---|---|---|----------------------------|---|
| 質問 A | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 質問 B | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 質問 C | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 質問 D | 1 | 2 | 3 | | | | |

d. この質問紙についてご意見があればお教えてください。

ご協力ありがとうございました

資料 I 本調査の質問紙の依頼書

母親の体調に関する調査研究およびご協力をお願い

お母様方へ

私は、聖路加看護大学の学生で、長谷美智子(はせ みちこ)と申します。現在、医療の必要なお子さんと在宅生活されていらっしゃるお母様方にとって、どのような看護が必要かを考える研究をしています。

お子さんがご家族の中で大切にされ、あたたかな時間を過ごされていらっしゃると思います。しかし、今日の、限られたサポートの中では、お母様方がご自分のからだを大切にされながら、在宅生活を送ることは難しいこともおありかと思えます。

そこで、私は、お母様方が日ごろ気にかけにくい、ご自身の体調に気づけるような質問紙の開発に取り組むことにいたしました。お母様方の体調はどう認識されていらっしゃるのか、看護師とともに知ることは、具体的なサポートの検討も可能となります。

もし、よろしければ、医療の必要なお子さんと在宅生活されていらっしゃるお母様方が、子どもさんをケアされながらのご家族との生活の中で、ご自分の体調について感じられていることを教えていただければと思っています。

つきましては、皆様に、質問紙にご回答いただきたく、ご協力をお願いするしだいです。

ご多忙中のところ恐れ入りますが、上記の趣旨をご理解いただき、ご協力くださいますようお願いいたします。

また、この調査の参加をもって、同意の了承を得たものとさせていただきます。

大変お手数をおかけいたしますが、ご記入済みの回答票は、Fax 個人情報保護 (通信料無料) または、同封の返信用封筒に入れて封をしていただき、平成 21 年 7 月 31 日(金)までにご返送くださいますようお願い申し上げます。なお、返信用封筒にお名前・御住所などを お書きいただく必要はございません。ご回答にあたり、薄謝を同封させていただいております。

この調査にご協力いただくにあたり、以下のことをお約束いたします。

1. 研究への協力は皆様のご自由です。研究の協力に同意が得られなくとも、あなた様が不利益を被ることはありません。
2. 研究にご協力いただくにあたって、協力者の個人情報情報は固く守られます。ご回答いただいた内容に関しては研究目的以外では使用いたしません。得られた情報は研究者本人が管理し、研究結果がまとまった段階で、すべて破棄いたします。
3. この研究は、博士論文の一部としてまとめ、また専門の学会・学術誌などで発表する場合があります。公表の際も個人の匿名性は守られます。

本研究は研究計画書の段階で、聖路加看護大学倫理審査委員会において承認を受けております(承認番号 09-003)。

また、この調査についてのご質問、ご不明な点がありましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

連絡先

| | |
|--|---|
| 聖路加看護大学大学院博士後期課程 長谷美智子(はせ みちこ) 電話: 個人情報保護 個人情報保護部分 e-mail: 個人情報保護部分 住所: 〒104-0045 東京都中央区築地 3-8-5 聖路加看護大学 2 号館 e-mail 個人情報保護部分 | 研究指導者: 聖路加看護大学教授 及川郁子(おいかわ いこ) 住所: 〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1 |
|--|---|

資料 J 本調査の質問紙

下記の内容は、お子さまのこと、お母さまご自身のこと、ご家族のことについてお伺いするものです。回答は数字または、右欄の当てはまるものに○印をつけてください。

A. <お子さま>についてお伺いいたします。

| | | |
|----------------------------|--|--------------|
| a.性別 | 1.男性 | 2.女性 |
| b.年齢 | 現在()歳 | |
| c.発病年齢 | 1.出生時から | 2.()歳()か月 |
| d.確定診断がついた年齢 | ()歳()か月 | |
| e.在宅生活開始時の年齢 | ()歳()か月から | |
| f.身体障害者手帳 | 1.()級 | 2.持っていない |
| g.療育手帳 | 1.()度 | 2.持っていない |
| h.現在通っている通学・通園施設とその付き添いの有無 | 1.就学前通園施設 A.付き添いあり B.付き添いなし 2.小学部・中学部・高等部 A.付き添いあり B.付き添いなし 3.通所施設・地域作業所 A.付き添いあり B.付き添いなし 4.その他() A.付き添いあり B.付き添いなし | |
| | 付き添いがある方にお聞きします。付き添いは、大変ですか 1.大変ではない 2.少し大変だ 3.かなり大変だ 4.非常に大変だ | |
| i.本日のお子様の体調 | 1.いつもどおり | 2.いつもより心配な状況 |

j.最近のお子様の状態・ケア・介助内容(あてはまるもの全てに○をつけてください。複数回答可)

| | | | |
|-----|--|---|--|
| ①呼吸 | <呼吸状態> | <呼吸管理> | |
| | 1.チアノーゼ 2.無呼吸発作 3.喘鳴 4.モニターをつけている 5.該当なし | 1.人工呼吸器 2.気管切開 3.酸素療法 4.エアウェイ挿入 | 5.吸入と頻度 A.常時 B.適宜 6.痰の吸引と頻度 A.一時間に一回以上 B.一日6回以上 C.一日6回未満 |
| ②姿勢 | 1.寝たきり 2.支えがあれば座れる 3.支えなしで座る | | |
| ③移動 | 1.移動できない 2.寝返り 3.はう 4.いざり移動 5.膝立ち移動 6.つたい歩き 7.ささえ歩き 8.一人で歩く | | |
| ④排尿 | 1.透析している | | 2.定期的に導尿している 3.該当なし |
| | <尿意> | <尿意の知らせ> | <介助> |
| | 1.有 2.無 3.不明 | 1.知らせない 2.事前に知らせることあり 3.事後に知らせることあり | 1.全介助 2.介助が必要 3.介助不要 |
| ⑤排便 | 1.人工肛門 2.浣腸 3.摘便 4.該当なし | | |
| | <便意> | <便意の知らせ> | <介助> |
| | 1.有 2.無 3.不明 | 1.知らせない 2.事前に知らせることあり 3.事後に知らせることあり | 1.全介助 2.介助が必要 3.介助不要 |

| | | | | |
|----------------|---|---------------------------|--|----------------------------|
| ⑥食事 | 胃食道逆流現象 | | 1.有 | 2.無 |
| | ＜口の開閉＞ | ＜噛むこと＞ | ＜飲み込むこと＞ | ＜介助＞ |
| | 1.非常に困難 2.やや困難 3.容易 | 1.非常に困難 2.やや困難 3.容易 | 1.非常に困難 2.やや困難 3.容易 | 1.全介助 2.介助が必要 3.介助不要 |
| ⑦食事の 形態 | 方法 | | 形態 | |
| | 1.経口 2.IVH(中心静脈栄養) 3.経鼻・胃ろうでの経管栄養 4.腸ろう・腸管での経管栄養 | | 1.ミルク・流動食 2.ミキサー食 3.きざみ食 4.柔らかいもの 5.普通食 6.その他 | |
| ⑧遊び | 1.遊びは全く見られない 2.何かを楽しんでいる様子がある 3.ひとり遊びをする | | | |
| ⑨ コミュニケーション | ＜反応＞ | | ＜表現＞ | |
| | 1.働きかけても全く反応がない 2.働きかけに多少は反応する 3.簡単な言葉や身振りを理解する | | 1.意思表示が全くないようだ 2.何かしらの身振りや目の動きやサインで表現 3.単語や文章で表現する | |
| | | | | |
| ⑩気になる癖 | 気になる癖とは、皮膚の損傷を起こすほど激しい指しゃぶりや自傷などをさします 1.有 2.無 | | | |
| ⑪気になる行動 | 気になる行動とは、攻撃的な態度や奇声、衝動的行動のような行動をさします 1.有 2.無 | | | |
| ⑫視覚 | 1.全く見えない(ようだ) 2.光は感じている(ようだ) 3.見えている(ようだ) | | | |
| ⑬聴覚 | 1.全く聞こえない(ようだ) 2.聞こえている(ようだ) | | | |
| ⑭痙攣 | ＜抗けいれん剤服用＞ | | 1.有 | 2.無 |
| | ＜発作＞ | | | |
| | 1.毎日ある 2.週に1回以上ある 3.月に1回以上ある 4.年に1回以上ある | | 5.過去にあったがこの1年間ない 6.現在まで一度もない 7.その他() | |
| | | | | |
| ⑮拘縮 | 拘縮は、関節や筋肉が硬くなって動かしにくいことを意味します 1.有 2.無 | | | |
| | 拘縮の部位はどこですか A.手 B.膝関節 C.股関節 D.その他 | | | |
| ⑯筋緊張 | ＜安静時＞ | | ＜運動時や精神的緊張時＞ | |
| | 1.強くなる 2.だらんとなる 3.正常 | | 1.強くなる 2.だらんとなる 3.正常 | |
| | | | | |
| ⑰入浴介助 | 1.全介助 2.介助が必要 3.介助不要 | | | |
| ⑱睡眠 | 1.昼夜逆転あり 2.眠りが浅い 3.寝つきが悪い 4.とくに問題なし | | | |
| ⑲体位交換 | 日中 | 1.有 2.無 | | |
| | 睡眠時 | 1.有 2.無 | | |

B.<ご家族>についてお伺いいたします。

| | | | | | | |
|-----------------------------------|---|--|---------|-----------|-------------|-----------|
| a.同居者(あてはまるものすべてに○) | 1.配偶者 2.医療の必要な児以外の子ども()人 3.配偶者の父親 4.配偶者の母親 5.自分の父親 6.自分の母親 7.その他 | A.きょうだい児がいると答えた方は、以下の年齢区分に○を付けてください(複数回答) <table border="1"> <tr> <td>i)0-5 歳</td> <td>ii)6-12 歳</td> </tr> <tr> <td>iii)13-18 歳</td> <td>iv)19 歳以上</td> </tr> </table> | i)0-5 歳 | ii)6-12 歳 | iii)13-18 歳 | iv)19 歳以上 |
| i)0-5 歳 | ii)6-12 歳 | | | | | |
| iii)13-18 歳 | iv)19 歳以上 | | | | | |
| b.医療の必要な子ども以外に、あなたが介護をしている人がいますか | 1.有 | 2.無 | | | | |
| c.医療の必要な子どもとだけではなく、家族との時間はとれていますか | 1.ほとんどとれていない 3.かなりとれている | 2.少しとれている 4.非常にとれている | | | | |
| d.医療の必要な子どもも含めた家族のつながりはどうですか | 1.バラバラな気がする 3.かなりまとまっている | 2.少しまとまっている 4.非常にまとまっている | | | | |

C.<お母様ご自身>についてお伺いいたします。

| | |
|--|--|
| a.年齢 (当てはまる記号 1 つに○) | A.19 歳以下 B.20-24 歳 C.25-29 歳 D.30-34 歳 E.35-40 歳 F.40-44 歳 G.45-49 歳 H.50-54 歳 I.55 歳以上 |
| b.職業(当てはまる番号に○) | 1.働いている A.通勤 B.在宅 2.現在は働いていない |
| c.今、お母様ご自身の体調はいかがですか 右の例のように、当てはまる部分に縦線()を入れて ください | <div> <div>例</div> <div> <div>この例では体調は普通を意味します</div> <div> <div>悪い</div> <div>普通</div> <div>良好</div> </div> </div> </div> <div> <div>悪い</div> <div>普通</div> <div>良好</div> </div> |
| d.お母様ご自身の健康管理を意識していますか | 1.意識している 3.とくに意識していない 2.やや意識している 4.全く意識していない |
| e.お母様ご自身の健康管理を行っていますか | 1.積極的におこなっている 3.とくにおこなっていない 2.ややおこなっている 4.全く行っていない |
| f. お母様ご自身の健康に 自信がありますか | 1.自信がない 3. かなり自信がある 2.少し自信がある 4.非常に自信がある |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| g.サポートについてお聞きます。1から4の項目のそれぞれについて当てはまる番号1つに○をつけてください。 | 常時取り入れている 必要な時に求めれば得られる 必要な時でも得られない 必要ない | | | |
| 1.気分転換になるような話し相手になってくれる人がいる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.子どものケアをかわってくれる人がいる(付き添い不要の通学・通園・訪問看護など) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.家事やその他の用事をあなたに代わって行ってくれる人がいる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.生活の中で、合間を見つけて自分の時間をもつ | 1 | 2 | 3 | 4 |

h.質問g.の 2.「子どものケアをかわってくれる人がいる」で、必要な時に求めれば得られる、常時取り入れられているのいずれかに当てはまると答えた方にお聞きます。

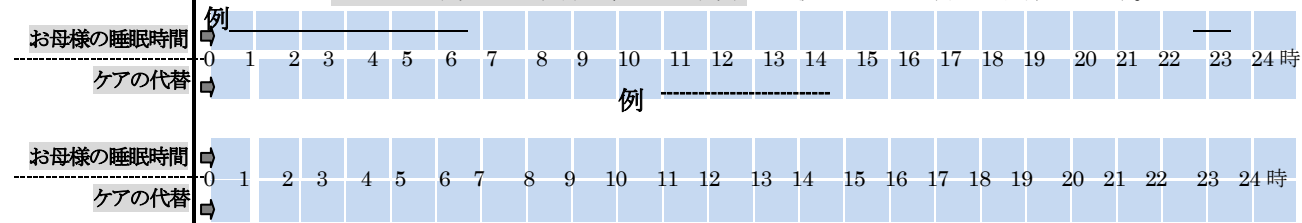
| | | |
|---------------------------------------|---------------------------|-------------------------|
| h-1.子どもさんのケアを任せることは安心してできますか | 1.全く安心できない 3.かなり安心できる | 2.少し安心できる 4.非常に安心できる |
| h-2.そのようなサポートの利用前後、利用中の子どもさんの体調はどうですか | 1.非常に変化がある 3.安定したままである | 2.少し変化がある 4.良好になる |

i.お子様に対しての気持ちをお伺いいたします。

| | | | | |
|---------------------------------------|--|---|---|---|
| 1から8の項目のそれぞれについて、当てはまる番号1つに○をつけてください。 | まったくそう思わない 少しそう思う かなりそう思う 非常にそう思う | | | |
| 1.自分以外の人に子どもを任せるのは不安だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.子どもが穏やかに過ごせることを一番にしている | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.子どもにとって100%のケアができるのは母親しかいない | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.子どもを預けるサポートの必要性を感じる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.子どもを預けるサポートの利用には抵抗がある | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.子どもが家族以外の人からもケア・介助を受けられるようになってほしい | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.自分の時間が持ちにくいことは、当然のことで仕方ないと思う | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.子どもには申し訳ないと思うけれど、大変さを感じることもある | 1 | 2 | 3 | 4 |

j. 質問1⇒お母様ご自身の日常的な睡眠時間をお教えてください(上段:実線——)。

質問2⇒お母さまの付き添いや同伴のない場合の通学や通園、訪問看護などお子さんのケアを代わってもらえる時間がある場合は、その時間帯もお教えてください(下段:破線.....)。



両方ともお答えください

質問 1

D.ここ 2-3 日のお母さまご自身の体調についてお伺いします。

1 から 39 の項目それぞれについて、当てはまる番号1つに○印をつけてください。

質問 2

1 から 39 の項目それぞれについて、a か b のどちらかでお答えください

自覚していた・認識していた項目には—— a

自覚はなかったが、質問されて気づいた・確認できた項目には—— b

質問 1

当てはまらない
…

少し当てはまる

かなり当てはまる

非常に当てはまる

質問 2

自覚していた

自覚はなかった

| | | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| 1.吐き気がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 2.熱っぽい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 3.眠気がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 4.めまいがする | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 5.体がだるい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 6.起床時疲れが残っている、寝た気がしない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 7.疲れがとれにくい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 8.体調を崩すと、回復しにくい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 9.食欲がない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 10.疲れやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 11.肩など筋肉がこる | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 12.目に違和感がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 13.肩・腰・足・関節などが痛い・違和感がある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 14.自分の体力が落ちてきている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 15.風邪をひきやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 16.口内炎がしやすい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 17.階段につまずきやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 18.腕や足などのしびれがある | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 19.何もしたくない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 20.ため込んでいたものが爆発しやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 21.精神的にいっぱい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 22.気分転換したい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 23.体も気持ちも疲れている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 24.ちょっと休みたいと感じても我慢している | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 25.家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 26.時間に追われてせわしない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 27.心が傷つきやすくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 28.弱音をはきたい気持ち | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 29.気持ちが落ち着いている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 30.日ごろ自分一人に対応できていることを家族に求めたくなる | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 31.日ごろはなににも感じずにできている準備などがおっくうである | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 32.人と会ったり話したりするのがつらい | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 33.いつもならおだやかに見守れる場面でも、見守れなくなっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 34.必死でやるしかなく、疲れを感じる間もない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 35.休息をとりたいと感じない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 36.無我夢中に過ごしている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 37.毎日の生活に気が張っている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 38.自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっている | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |
| 39.疲れを感じるほうではない | 1 | 2 | 3 | 4 | a | b |

*大切なお願い

質問1で、「当てはまらない」場合でも 質問2で、a か b のどちらかに○をおつけください *

E.以下の質問について当てはまるものに○を付けてください。

| | 当てはまらない | 少し当てはまる | かなり当てはまる | 非常に当てはまる |
|--|---------|---------|----------|----------|
| 1.児の日常生活の世話(排泄、入浴、食事など)は大変だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.児の医療的ケア(吸引や経管栄養、薬の投与など)や特別なケア(装具をつけるなど)をすることは大変だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.病院に行ったり、学校に連れて行くことは大変だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.児の親として、自分がもっといろいろできるのではないかと思います | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.児にあった治療や訓練・教育がもっと他にあるのではないかと思います | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.児のしつけや育児について、どのようにしたらよいのかと思う | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.児に対して、自分のせいでこのようになったのではないかと思います | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.幼稚園や学校の入学、卒業後のことなどで進路の見通しがつかず不安だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.自分が病気などで児の世話ができないとき、誰が児を見てくれるのだろうと不安だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.児の健康状態が不安定で、不安だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11.児の発達・成長の遅れが気になり、心配だ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.児の世話で一日が終わると、くたくたに疲れてしまう | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.児の世話で、かなり自分の自由が制限されている | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.児の世話で、家事やそのほかのことに手が回らなくて困る | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.趣味・学習・その他の社会活動のために使える時間が持たなくて困る | 1 | 2 | 3 | 4 |

F.サポートに関する思い、お子さんに対する思い、お母さまご自身の体調に関することなど、研究者に伝えたいことがあれば、どんなことでもご自由にお書きください。

質問紙はこれで終了です。ご協力いただきありがとうございました。

回答済みの質問紙は、Fax情報保護部分（通信料のご負担はありません）、
または、同封の封筒に入れ、
平成 21 年 7 月 31 日(金)までに
ご返送くださいますよう、お願い申し上げます。