

# 「子どもの摂食障害」家族用マニュアルの作成

(分担研究：小児心身症に関する研究)

生野 照子

**要約**：準備調査と評価調査を行って、「子どもの摂食障害」家族用マニュアルを作成した。調査の結果では受診者の約57%が病気の説明などが不十分なために治療に不満を抱いており、マニュアルの必要性が感じられた。また、摂食障害の情報は42%が「得にくい」としており、マニュアルは情報普及の手段としても有効だと思われた。家族が知りたい情報は「治療法」「病気の経過」「病気の原因」「過食や拒食への対応」「社会不適応」「コミュニケーションのとりかた」「親子関係」「治療者との関係」「将来」で、不安や疑問点は「自活できるか」「治療者への不満」「過食・嘔吐への対応」「治るのか」「病気の経過」「暴力行動」「親の対応」であり、マニュアルにはこうした内容が期待されていることが分かった。家族の現相談相手は「他の摂食障害家族」が最多であるが、本当は「夫」「治療者」を望んでいた。また、治療者に求めることは「適切な専門治療」「本人の相談相手」「生活行動の指導」「接し方の指導」であった。以上より、マニュアルは摂食障害の専門知識を家族の気持ちに沿って記載し、日常に役立つことが肝要と考えられた。摂食障害の原因としては70%以上が「母子関係」「本人の性格」と考えており、マニュアルではこれらの要因を前向きに考えるように記述する必要があると思われた。準備調査をふまえてマニュアルを二種類作成したが、評価調査はおおむね好評であった。

**見出し語**：摂食障害、摂食障害の家族、小児心身症マニュアル

## 研究目的

準備調査を行い、その結果をふまえて「子どもの摂食障害」家族用マニュアルを作成する。その後、評価調査を行って内容を改善する。

## 研究方法

I. マニュアル作成に向けての準備調査：1997

年8月に、摂食障害家族の会（あゆみの会）会員206家族に調査用紙を送付。うち69（33.5%）家族から返答を得た。

II. 準備調査を参考にして、マニュアルを試作。

III. 試作マニュアルの評価調査：1998年1月に、

同会員から無作為に30家族を抽出し、試作マニ

神戸女学院大学人間科学部（School of Human Sciences, Kobe College）

マニュアルと評価用紙を送付。うち20(66.7%)家族から返答を得た。

IV. 評価結果を参考にして、二種類のマニュアル(原本と要約編:別冊参照)を作成した。

### 調査結果

#### I. マニュアル作成に向けての準備調査結果

##### 1. 回答者69名の内訳

①年齢→30代 3名、40代 30名、50代 27名、60代 8名、不明 1名

②本人との関係→母親 65名、父親 3名、きょうだい 1名

③本人の性別と年齢→男子 2名(20代 2名) 女子 67名(10代 26名、20代 31名、30代 10名)

④本人の症状→拒食 16名、過食 32名 その他 21名

⑤発症した時期→小学 8名、中学 29名 高校 14名、大学 13名、それ以後 5名

⑥発症してからの期間→1年以内 1名、1-5年 32名、6-10年 25名、11-15年 8名 16年以上 3名

⑦これまでに治療を受けた所(複数回答)→心療内科 25名、精神科 29名、小児科 23名 産婦人科 8名、心理機関 25名、その他 11名

⑧現在治療を受けている所(46名のうち)→心療内科 8名、精神科 11名、小児科 4名 産婦人科 3名、心理機関 8名、その他 2名

2. 現在受けている治療に満足しているか(46名のうち)→「満足している」20名(43.5%)

「満足していない」26名(56.5%)→理由:治療者への不信、治療に不満がある、薬が不安、本人が行きたがらない など

##### 3. 治療者に望むこと

①第一に望むこと→「病気に対する適切な専門治療」16名(23.2%)、「本人の相談相手になる」15名(21.7%)、「本人への接し方の指導」9名(13.0%)、「生活行動の対処法の指導」8名(11.6%)、「病気についての説明」4名(5.8%) 「気持ちを受け止める」0名(0.0%)

「その他」2名(2.9%)、「不明」15名(21.7%)

②第二に望むこと→「生活行動の対処法の指導」18名(26.1%)、「本人への接し方の指導」13名(18.8%)、「病気に対する適切な専門治療」8名(11.6%)、「本人の相談相手になる」6名(8.7%)

「病気についての説明」3名(4.3%)、「気持ちを受け止める」3名(4.3%)、「その他」0名(0.0%) 「不明」18名(26.1%)

4. 治療者以外で、子どもの病気について相談できる人はいるか

「いる」43名(62.3%)、「いない」23名(33.3%) 「不明」3名(4.3%)

①相談できる人は誰か(43名の複数回答)→

「他の摂食障害家族」17名(39.5%) 「夫」10名(23.3%)、「自分の身内」8名(18.6%) 「友人」6名(14.0%)、「本人のきょうだい」3名(7.0%)、「その他」2名(4.7%)

②その人に相談することで、迷いや疑問は解決しているか(43名のうち)→「十分解決している」2名(4.7%)、「まあまあ解決している」27名(62.8%)、「あまり解決していない」12名(28.0%)

「全く解決していない」0名(0.0%) 「不明」2名(4.7%)

5. 相談相手に対しての悩みがあるか

「ある」28名(40.6%)、「ない」21名(30.4%) 「不明」20名(29.0%)

- ①それはどのような悩みか (28名のうち)→忙しくて話を聞けない、相手と意見が食い違う  
相手が病気をよく理解していない など
6. 本当に相談に乗ってほしいのは誰か (複数回答)  
「夫」28名 (40.6%)、「治療者」27名 (39.1%)  
「家族」6名 (8.7%)、「友人」1名 (1.5%)  
「教師」1名 (1.5%)、「不明」16名 (23.2%)
7. 摂食障害に関する知識をどのようにして得たか (複数回答)  
「書物」63名 (91.3%)、「医師などの専門家」42名 (60.9%)、「他の摂食障害家族」35名 (50.8%)、「テレビなどのマスメディア」32名 (46.4%)、「摂食障害の経験者」16名 (23.2%)  
「その他」1名 (1.4%)、「無回答」0
8. 摂食障害に関する情報は得やすいか  
「得やすい」39名 (56.5%)、「得にくい」29名 (42.0%)、「不明」1名 (1.5%)
8. 摂食障害について、何が知りたいか
- ①病気の知識について→「治療法」41名 (59.4%)  
「病気の経過」33名 (47.8%)、「病気の原因」25名 (36.2%)、「薬について」16名 (23.2%)  
「病気の成り行き」14名 (20.3%)、「受診の仕方」12名 (17.4%)、「海外の状況」2名 (3.0%)、「無回答」0名 (0.0%)
- ②摂食に関すること→「過食や拒食への対応」40名 (58%)、「料理の献立」14名 (20.3%)  
「嘔吐や下剤使用」12名 (17.4%)  
「無回答」20名 (29.0%)
- ③本人への対応について→「社会不適応(不登校や閉じこもりなど)」30名 (43.5%)、「コミュニケーションのとりかた」23名 (33.3%)、「きょうだい関係」20名 (29.0%)、「しつけとの兼ね合い」20名 (29.0%)、「注意の与え方」16名 (23.2%)、「友人関係をどうするか」16名 (23.2%)、「反抗や暴力行動」11名 (16.0%)  
「無回答」6名 (8.7%)
- ④家族関係について→「親子関係について」36名 (52.2%)、「父母関係について」13名 (18.8%)、「無回答」22名 (31.9%)
- ⑤治療について→「治療者との関係」25名 (36.2%)、「どこに受診すればよいか」16名 (23.2%)  
「無回答」34名 (49.3%)
- ⑥将来について→「将来はどうか」39名 (56.5%)、「無回答」27名 (39.1%)
9. 摂食障害の原因は何にあると思うか (複数回答)  
「母子関係」54名 (78.3%)、「本人の性格」53名 (76.8%)、「父子関係」37名 (53.6%)、「父母関係」22名 (31.9%)、「きょうだい関係」21名 (30.4%)、「友人関係」21名 (30.4%)  
「その他」20名 (29.0%)、「無回答」0名
10. 家族の不安と疑問についての自由記述 (記述者37名)
- ①社会的行動について→自活できるのか (8名)、一人で外出(旅行)できない (2名)、社会に出すためにはどう対応すればよいか (2名)、社会にでるための生活訓練をどうするか、社会に出て人の役に立てるか など
- ②薬について→抗うつ薬は摂食障害に効果があるのか、薬の副作用は、薬をいつ止められるか、強い薬を飲んでいるが、多くの薬で心配、その人に合う薬は、薬を減らしたいが、主治医が薬を重視しているようで心配、薬の説明が聞けない など
- ③恋愛・結婚について→結婚できるのか (4名)、結婚する気がない (2名)、子どもがうまく育てら

れるか、親は結婚を望んでいるのだが、お見合いで病気のことをどう言うか、恋人と合うと過食がひどくなる、恋愛関係ができない など

④治療について→治療者と気が合わない(7名) 治療を受けることを拒否する(4名)、治療者に不満(4名)、治療費に困る(3名)、通院を止めてしまった(3名)、主治医が親に説明してくれない(3名)、よい医療機関が知りたい(2名)、自助グループに参加してほしいのだが、治療機関が遠いので困る、心理治療だけで身体面が心配、病院へ言っても良くなれないと言う、主治医が変わってしまった、早く治す治療法は、病気の原因を見極めるべきか、過食で太ったが普通に食べると元に戻るのか、小児科医と精神科医との使い分けは、どの科に行けばよいのか、精神科と心療内科の違い、入院中は良くなるが退院すると悪くなる、入院の時期と期間、受診を親から勧めるほうがよいのか、再発を防ぐ方法は など

⑤症状について→過食・嘔吐にどう対応すべきか(10名)、予後(治るのか)と経過はどうか(8名) 暴力行動がある(6名)、万引きをする(3名) 自殺未遂(3名)、反抗する(3名)、気分のムラが多い(3名)、タバコを吸う(2名)、下剤使用にどう対応するか(2名)、回復にかかる時間は(2名) チューイング行為が回復を遅らせないか、気が済むまでチューイングさせてよいか、こだわりをどう和らげるか、治療は何で判断するのか、痙攣が心配、拒食・過食の繰り返しだが、金銭にこだわる、無月経が心配、お酒を飲む、拒食から過食にならずに治るか、昼夜逆転、痩せ願望はどう判断するか、ささいな事に不安を募らす、拒食の再発が心配、ダイエット食品をどうするか、献立に気

を遣うべきか、ダイエットを見過ごしてよいか、閉じこもりは待てばいいのか など

⑥家族の対応について→親の意見をどう言えばよいか(9名)、親からの自立をどう進めるか(5名) 父親に協力してほしいのだが(5名)、親にストレスがたまる(5名)、きょうだい関係が悪くなった(4名)、親に心を開かない(4名)、突き放すべきか甘えさせるべきか(4名)、しつけをどうするか(4名)、夫婦仲がうまくいかない(4名)、わがままをどこまで受け入れるか、本のおりに対応して良いか、親との境界をどう引くか、母子がうまくいかない、父親を嫌って困る、口をきかない一人暮らしが心配、きょうだいに食事を強制するきょうだいにも問題が出てきた、きょうだいに悪影響はないか、父親にベッタリだが、父親と母親を比較するので困る、親に家に居てほしいという回復をただ待てばよいのか、他の人はどう対応しているのか、助けることと過干渉の違いは、母親が過保護だと言われたが、本人の悲しみにどう対応するか、本人の気持ちがわからない、“良い子”ではなかったが、子どもに愛想がついた など

⑧学校・職場について→仕事が長続きしない(4名)、進路をどうするか(4名)、職場のストレスをどうするか(2名)、学歴にこだわるのだが過食すると学校を休む、学校や友人のことをどう話し合えばよいか、親が友人に働きかけてよいか学校を卒業させたいが など

⑨対人関係や考え方について→対人関係がうまくできない(3名)、幸せになれるのか、自分を大切にすることをどう教えるか、自分を責めてばかりいる、意欲を持たせるには、目標を持たせるには、よい相談相手を見つけてほしい、患者同士で

付き合ったほうがよいか など

## II. 試作マニュアルに対する評価調査結果

(回答者20名)

### 1. 知りたかったことが書かれていたか

「はい」15名(75%)、「いいえ」3名(15%)

「不明」2名(10%)

### 2. マニュアルに足りない点は

閉じこもりについて、個別的な例がほしい、専門機関を紹介してほしい、家族関係が大切なのは治った基準が知りたい

### 3. 今までの知識と違っていたか

「はい」1名(5%)、「いいえ」17名(85%)

「不明」2名(10%)

### 4. 違っていた点は

非常に分かりやすい

他の本では母親が悪いとされている

### 5. マニュアルは役立ったか

「はい」17名(85%)

「いいえ」3名(15%)→経験ずみのことだ

もっと早く読みたかった

## ⑥マニュアルの感想

不安が解消した、安心して見守っていける、丁寧に書かれている、初心に戻った、子どもを支える決意ができた、子どもの症状に合う、基本的な参考になる、前向きに考えられる、過去を思い出した、親が変わらねばならない、相性の良い治療者が必要、分かりやすい など

### 考察：

#### I. 準備調査から得たこと

①回答者について→69名の傾向を見ると、年齢は40～50代、本人との関係は母親が主である。患児の年齢は10～20代が中心で、性別は殆どが女子。

症状は過食が拒食の2倍多い。発症した年齢は中学以後が多く、発症してからの期間は約半数が6年以上で長期罹病者も多い。これまでに治療を受けた所は心療内科、精神科、小児科、心理機関が多いが、現在治療を受けているのは46名(約67%)で、精神科、心療内科、心理機関などである。

②治療や治療者への不満→現在受けている治療には約半数が満足していない。その理由は「治療者への不信」「治療が不満」「薬が多くて不安」など、十分な説明や納得が得られていないことが家族の不満につながっている。外来で手渡すマニュアルがあれば、こうした不満の解決に役立つと思われる。

③治療者への希望→治療者に望むことは、第一に「病気に対する適切な専門治療」「本人の相談相手になる」であり、第二は「生活行動の対処法の指導」「本人への接し方の指導」である。この結果から、マニュアルには専門的知識が記載されていること・生活に役立つこと・本人への対応に役立つことが期待されると考える。

④家族の相談相手→治療者以外で相談できる人は、約62%が「いる」としており、その相手は「他の摂食障害の家族」と答えた人が約40%と最も多く、次いで「夫」(約23%)になっている。悩みを分かち合いながら、実際的な相談ができる相手だといえる。その人に相談することで迷いや疑問は「まあまあ解決している」としているが、本当に相談に乗ってほしい相手は「夫」に次いで「治療者」になっており、専門的な立場からの相談をも望んでいると推察できる。

これらの結果から、マニュアルは家族の気持ちを汲んだ記載をすること、専門的立場からの助言を

することが大切であると考えられる。

③摂食障害の知識→摂食障害の知識は「書物」から得る人が最も多く、「テレビ」などと合わせると殆どの方がマスメディアから知識を得ている。次いで「医師などの専門家」「他の摂食障害家族」「摂食障害の経験者」になっている。専門家から得ている人は約61%であるが、もっと増えてもよい数字である。摂食障害の情報は42%が「得にくい」としており、マニュアルの発行は情報普及の手段としても有効であると考ええる。

家族が知りたい情報は「治療法」「病気の経過」「病気の原因」「過食や拒食への対応」「社会不適応（不登校など）」「コミュニケーションのとりかた」「親子関係について」「治療者との関係」「将来について」が多く、うち「治療法」「過食や拒食への対応」「親子関係」「将来」については半数以上の要望がみられた。マニュアルには以上のような内容が必要だと思われる。

④摂食障害の原因→摂食障害の原因としては70%以上が「母子関係」「本人の性格」と考え、約半数が「父子関係」、約30%が「父母関係」「きょうだい関係」「友人関係」と考えている。マニュアルでは、これらの要因をマイナスに理解せず、回復に向かって前向きに活用できるように記述を工夫する必要があると考える。

⑤家族の不安や疑問点→詳細は調査結果に述べたが、家族の不安や疑問点は「自活できるか」「治療者への不満」「過食・嘔吐への対応」「治るのか」「病気の経過」「暴力行動」「親の対応」などが多い。マニュアルにはこうした項目を取り入れるが、今回は発症初期用であるため、「自活

できるか」「治療者への不満」は割愛する。

### Ⅲ. マニュアルの作成

準備調査の結果をふまえた上で、作成条件も配慮しながら、マニュアルを作成した。内容は発症初期の患者家族に理解しやすいように応答形式をとり、やや詳細に記載したマニュアルと、外来で手渡ししやすい要約マニュアルの二種類を作成した（別冊参照）。

### Ⅳ. 試作マニュアルに対する評価調査結果

評価は、おおむね好評であった。尚、「個別的な例がほしい」「専門機関を紹介してほしい」という意見が見られたが、今回のマニュアルにはやや適さないこと、スペースが少ないことなどで省略した。

#### まとめ

- ①「子どもの摂食障害」家族用マニュアルを作成するため、準備調査と評価調査を実施した。
- ②準備調査では、受診者の約半数が治療に満足せず、その理由は「治療者への不信」「治療が不満」「薬が不安」などで、病気の説明や納得が足りないことが家族の不満につながっていると思われた。マニュアルがあれば、こうした不満の解決に役立つのではないかと思われた。
- ③家族の相談相手は「他の摂食障害家族」が最も多く、次いで「夫」である。相談することで迷いや疑問は「まあまあ解決している」が、本当に相談に乗ってほしい相手は「夫」「治療者」が多く、悩みを分かち合え、専門的な知識をもっている相手を望んでいると推察できた。また、治療者に望むことは「適切な専門治療」「本人の相談相手になる」ことであり、次いで「生活行動への対処法の指導」「本人への接し方の指導」であった。

以上より、マニュアルでは摂食障害の専門知識を家族の気持ちに沿った記載と、日常に役立つ情報が期待されていると思われた。

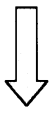
④摂食障害の知識は殆どの方がマスメディアから知識を得ている。専門家からは約61%であり、摂食障害の情報は42%が「得にくい」としており、情報普及の点でもマニュアルが有効であると考えられた。

⑤家族が知りたい知識は「治療法」「病気の経過」「病気の原因」「過食や拒食への対応」「社会不適応」「コミュニケーションのとりかた」「親子関係」「治療者との関係」「将来」であり、うち「治療法」「過食や拒食への対応」「親子関係について」「将来はどうか」については半数以上の要望がみられた。また、家族の不安と疑問は「自活できるか」「治療者への不満」「過食・嘔吐への対応」「治るのか」「病気の経過」「暴力行動」「親の対応」などであった。マニュアルの内容として以上の項目に留意すべきと考えられた。

④摂食障害の原因として70%以上が「母子関係」「本人の性格」と考え、約半数が「父子関係」、約30%が「父母関係」「きょうだい関係」「友人関係」と考えていた。マニュアルでは、これらの要因を前向きに考えていけるように、記述する必要があると思われた。

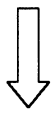
⑤調査結果をふまえてマニュアルを作成した。発症初期の患者家族に理解しやすい応答形式とし、詳細編と要約編の二種類を作成した。

⑦試作マニュアルに対する評価は、おおむね好評であった。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:準備調査と評価調査を行って、「子どもの摂食障害」家族用マニュアルを作成した。調査の結果では受診者の約 57%が病気の説明などが不十分なために治療に不満を抱いており、マニュアルの必要性が感じられた。また、摂食障害の情報は 42%が「得にくい」としており、マニュアルは情報普及の手段としても有効だと思われた。家族が知りたい情報は「治療法」「病気の経過」「病気の原因」「過食や拒食への対応」「社会不適應」「コミュニケーションのとりかた」「親子関係」「治療者との関係」「将来」で、不安や疑問点は「自活できるか」「治療者への不満」「過食・嘔吐への対応」「治るのか」「病気の経過」「暴力行動」「親の対応」であり、マニュアルにはこうした内容が期待されていることが分かった。家族の現相談相手は「他の摂食障害家族」が最多であるが、本当は「夫」「治療者」を望んでいた。また、治療者に求めることは「適切な専門治療」「本人の相談相手」「生活行動の指導」「接し方の指導」であった。以上より、マニュアルは摂食障害の専門知識を家族の気持ちに沿って記載し、日常に役立つことが肝要と考えられた。摂食障害の原因としては 70%以上が「母子関係」「本人の性格」と考えており、マニュアルではこれらの要因を前向きに考えるように記述する必要があると思われた。準備調査をふまえてマニュアルを二種類作成したが、評価調査はおおむね好評であった。