

まぶたの開かない赤ちゃんに 出会ったときの本

医療機関からのアンケート集計結果



がん けん か すい
NPO法人 眼瞼下垂の会

<http://gankenkasui.org/>

目次

- 1. プロジェクト概要 … P.3
- 2. アンケート概要 … P.4
- 3. アンケート結果 … P.6
- 4. まとめ（成果と課題） … P.16

1. プロジェクト概要

【背景と目的】

先天性眼瞼下垂症の患者の母親から、『産科施設では新生児のまぶたが開かなくてスタッフに聞いてみても「そのうち開くから」と言われ』不安になったという意見がたびたび聞かれ、

産科では、この疾患が正しく認識されているのか？

という疑問があった。認知度を把握する必要性を感じるとともに、産科スタッフに先天性眼瞼下垂の知識を知ってほしい、ケアのポイントを理解してほしいという願いから、このプロジェクトは生まれた。

【実施概要】

産科スタッフに向け、NPO法人眼瞼下垂の会が企画・作成した冊子「まぶたの開かない赤ちゃんに出会ったときの本」を配布した。

本報告書は、配布時に同封したアンケートの返送・回収分から**現状の実態と現場からの意見**を整理し、取りまとめたものである。

2. アンケートの概要（1）

【実施期間】

- ・パンフレットの配布 2012年 4月上旬～5月上旬
- ・アンケート締め切り 2012年 5月中旬まで

【配布対象】

① 全国の中核的医療施設（※）の産科病棟（500件）

※ベネッセ・ウィメンズパーク（<http://women.benesse.ne.jp/>）「産婦人科探し」で公開されている **全国約5,400の産婦人科施設** から、単科病院、クリニックおよび助産所を除き、さらに大学病院、周産期拠点病院を除き、同サイトの閲覧数・口コミ情報が相対的に多く、2012年3月現在で分娩を行っていることが確認できた施設に対し、病棟宛てに冊子を郵送した。

② NPO会員が持参（※※）した産科施設（50件）

※※「NPO法人眼瞼下垂の会」会員に「手渡し隊」として呼びかけを行い、会員が出産した施設、または地元の産科施設に、冊子の手渡しを実施した。なお、①の施設との重複を避けるよう配慮の上で依頼を要請した。

【回収方法】

アンケート用紙は、FAXおよび返送用封筒にて回収した。

2. アンケートの概要（2）

【質問内容】

（基本的属性）回答者の資格・職歴・人員と閲覧者数

【質問項目】

- ①疾患認知の有無
- ②実際にみた経験の有無
- ③本冊子の理解度
- ④冊子の有用性
- ⑤本取組への感想
- ⑥患者会活動への期待

【有効回答数】

回収したアンケート用紙 53枚/550施設

3. アンケート結果

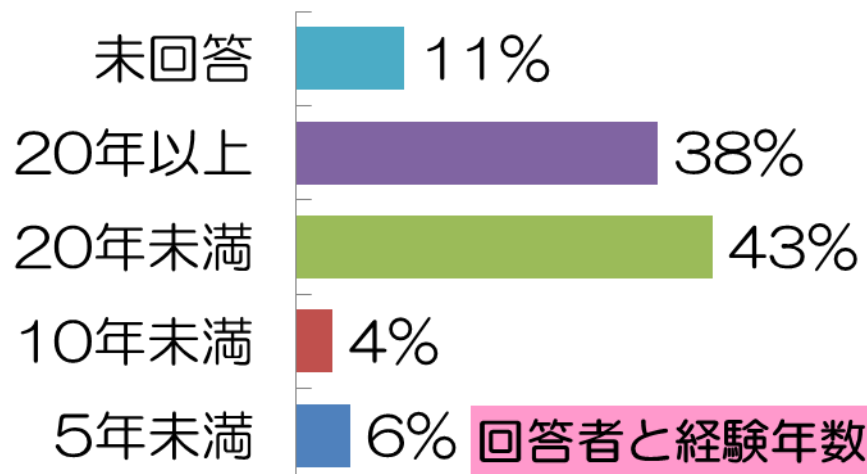
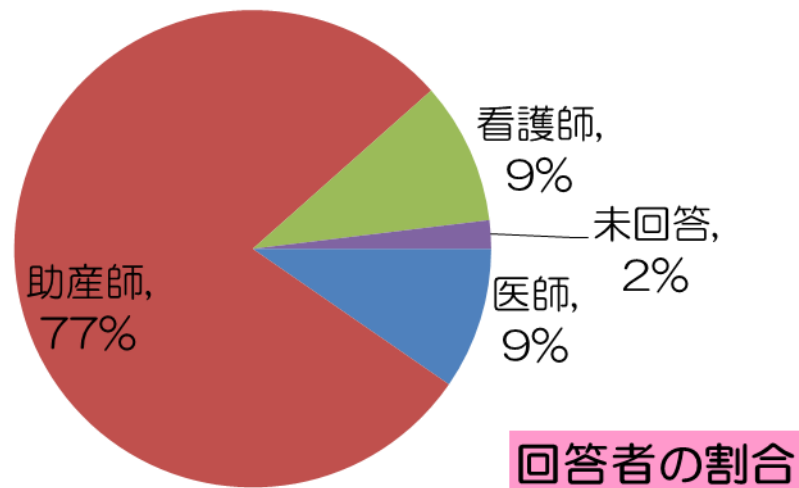
- パンフレット閲覧者の統計 … 1/9
- 眼瞼下垂症の認知度は？ … 2/9
- 産科における対応実態 … 3/9
- 冊子の理解度と有益度 … 4/9
- この冊子に対する感想(グラフ) … 5/9
- 冊子を見た感想コメント① … 6/9
- 冊子を見た感想コメント② … 7/9
- 患者会への期待 (グラフ) … 8/9
- 患者会への期待 コメント … 9/9

アンケート結果 -1/9 (パンフレット閲覧者の統計)

1. ご回答病院数 53/550件
スタッフ総数 1280名
うち閲覧者数 668名

2. 回答者の約8割が
「助産師」であった。

3. 回答者の多くは
10年以上のキャリアを積み、
職場では中心的な役割を
担う層である。



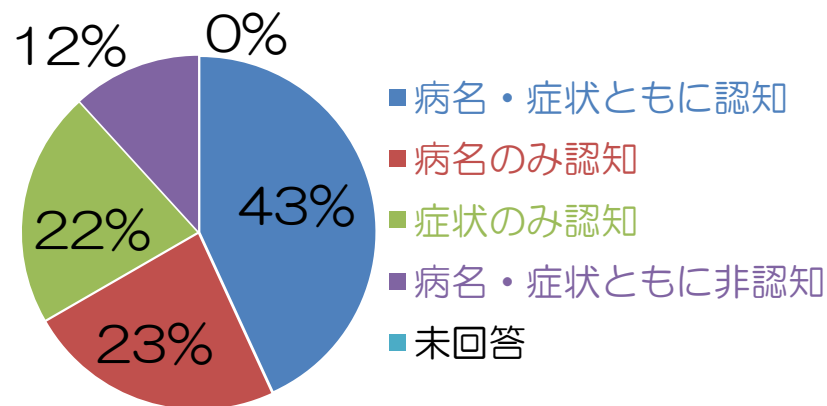
アンケート結果 -2/9

(産科における症例の認知度と遭遇率)

1. 先天性眼瞼下垂症の認知度

「■病名・症状ともに非認知」まったく知らない回答は、12%に留まっている。

「■病名のみ認知」「■症状のみ認知」の回答と合せて半数以上に及ぶ割合から、この疾患に関する産科での知識はそれほど多くないことが伺える。

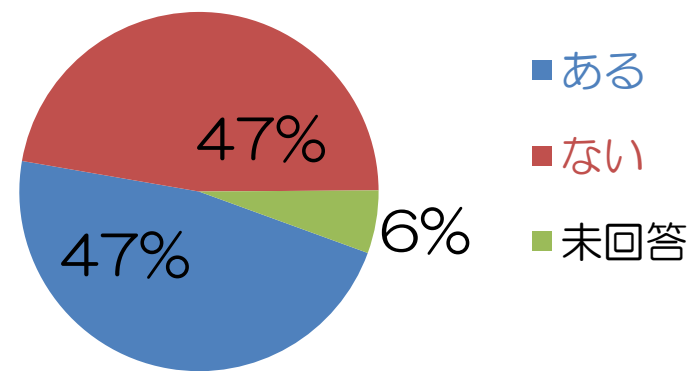


項目1. あなたは先天性眼瞼下垂という病気を知っていましたか？

2. 可能性のある症例への遭遇率

回答者のほぼ半数が、まぶたの開かない赤ちゃんを経験している。と回答した。

この設問では眼瞼下垂症に限定していなかったため「■ある」という回答はより多いと予想していたが、回答者の多くは過去の経験から「先天性眼瞼下垂症の」と考え回答したと推察する。



項目2. まぶたの開かない赤ちゃんにあった事は？

アンケート結果 -3/9

(産科における対応実態・今まで)

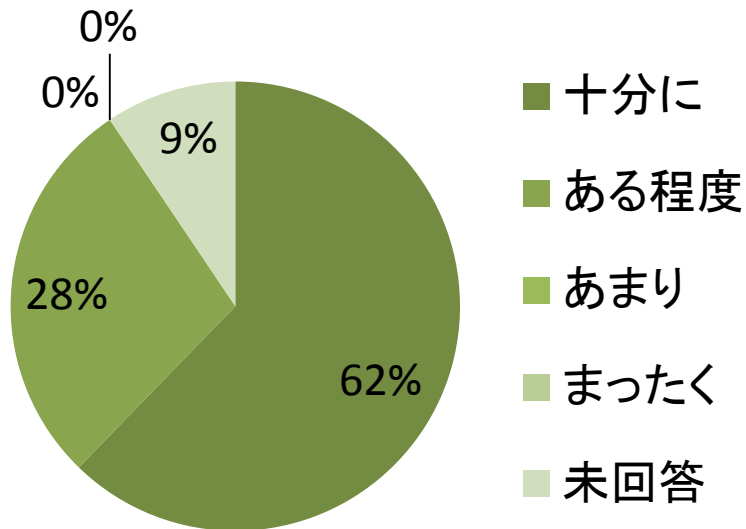
[まとめ]

アンケートをご返信頂いた 53/550件の産科では、**次の医療機関への受診**を勧めている施設も多かった。一方で「**いずれ開くから**」と答えている現実も伺えた。

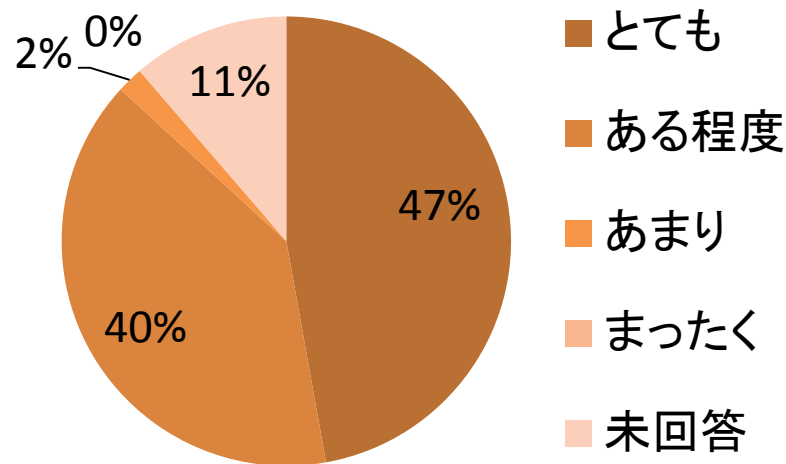
[主なコメントより (複数回答)]

- **新生児入院中に気になる**場合は、主治医に報告、小児科医、眼科医に連絡した。(9名)
- **1か月健診までは様子を見るように**家族に説明した。(4名)
- **経過を見ていた**。母親に経過を見るよう伝えた。(7名)
- 帰宅(退院)後には**開いてくるものだ**とっていた。(7名)
- 退院までの期間では判断できないので、**母親に不安を与えない様に**「これから開いてきますよ。」と説明した。(2名)

アンケート結果 -4/9 (冊子に対する理解度と有益度)



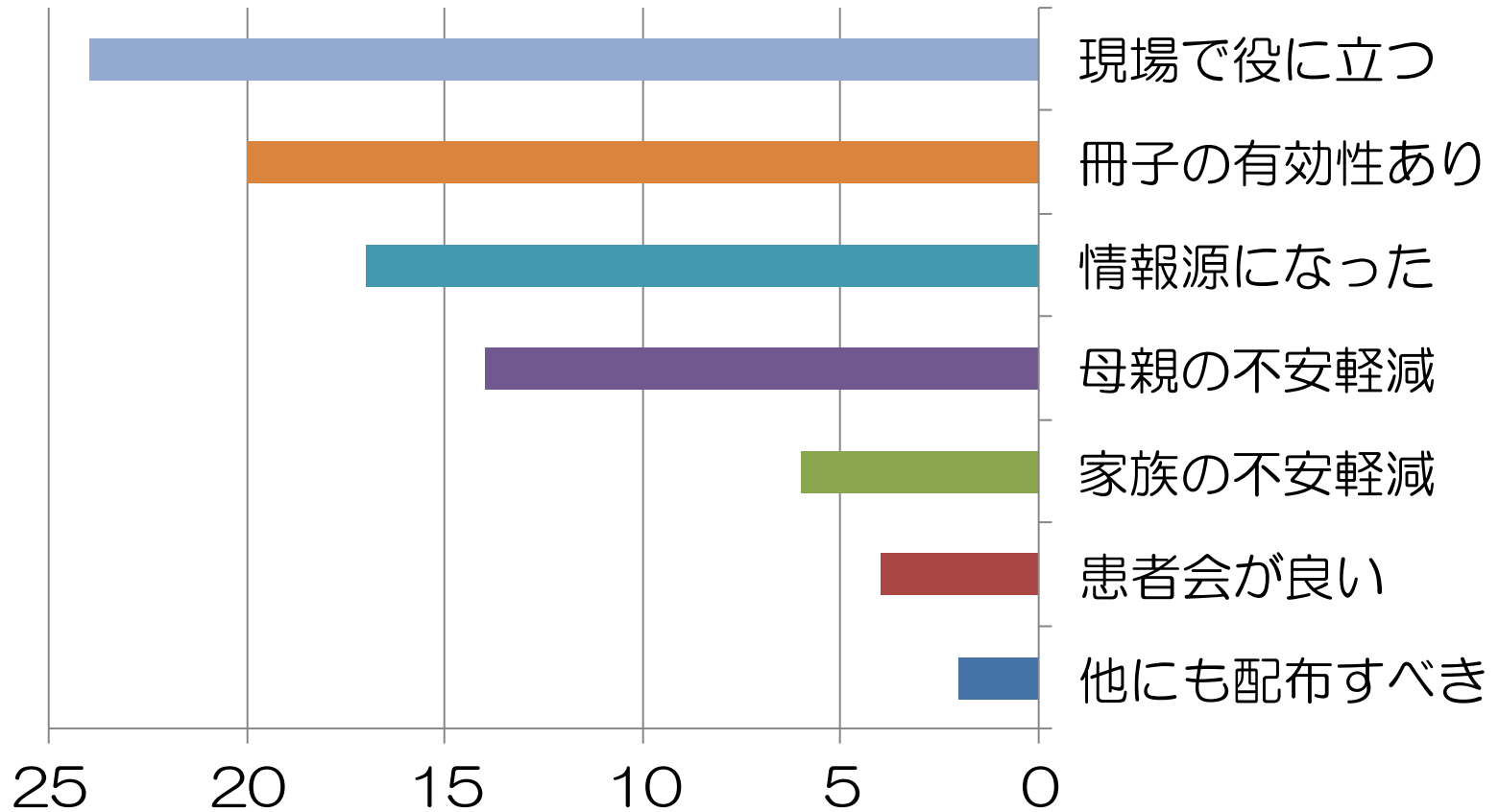
項目3. 冊子の内容を
理解できましたか？



項目4. 冊子は今後の仕事に
役立ちそうですか？

アンケート結果 -5/9

(項目5. この冊子・この取組についてのご感想)



感想で該当するコメントを集計 (複数回答)

アンケート結果 -6/9 (パンフレットの感想①)

「現場で役に立つ」

症状の詳細を知るきっかけになりました。看護者が患児・親に接する際に役立ちます。生命にかかわる病気でないとしても、患児・親にとっては重大な事だと思います。安易にやり過ごさず、取り組んでいこうと改めて考えるきっかけとなりました。

「冊子の有効性あり」

この冊子は、今まで低かった産科の意識を高める効果がある。マイナーな疾患でも、曖昧な対応が後々に影響を及ぼすと分かった。次のステップへ進める橋渡しになるような対応を取りたい。

「情報源になった」

これまでは知識不足のために母親に十分かかわれなかったが、この冊子で知識を得て、かわりに生かせる。

アンケート結果 -7/9 (パンフレットの感想②)

「母親の不安軽減」「家族の不安軽減」

- 新生児期に私達医療者から言われた一言が
(いい事も悪い事も)心に深く残ってしまうことも事実です。
正しい知識で、母親に寄り添う姿勢で活用していきたい。
- 母親や家族の不安を考えると、心配ありません!というのではなく
色々な可能性を考え、患者さんの心配に寄り添う言葉かけが必要だと
感じました。その事を分からせてくれた冊子でした。

「患者会の活動を評価する」

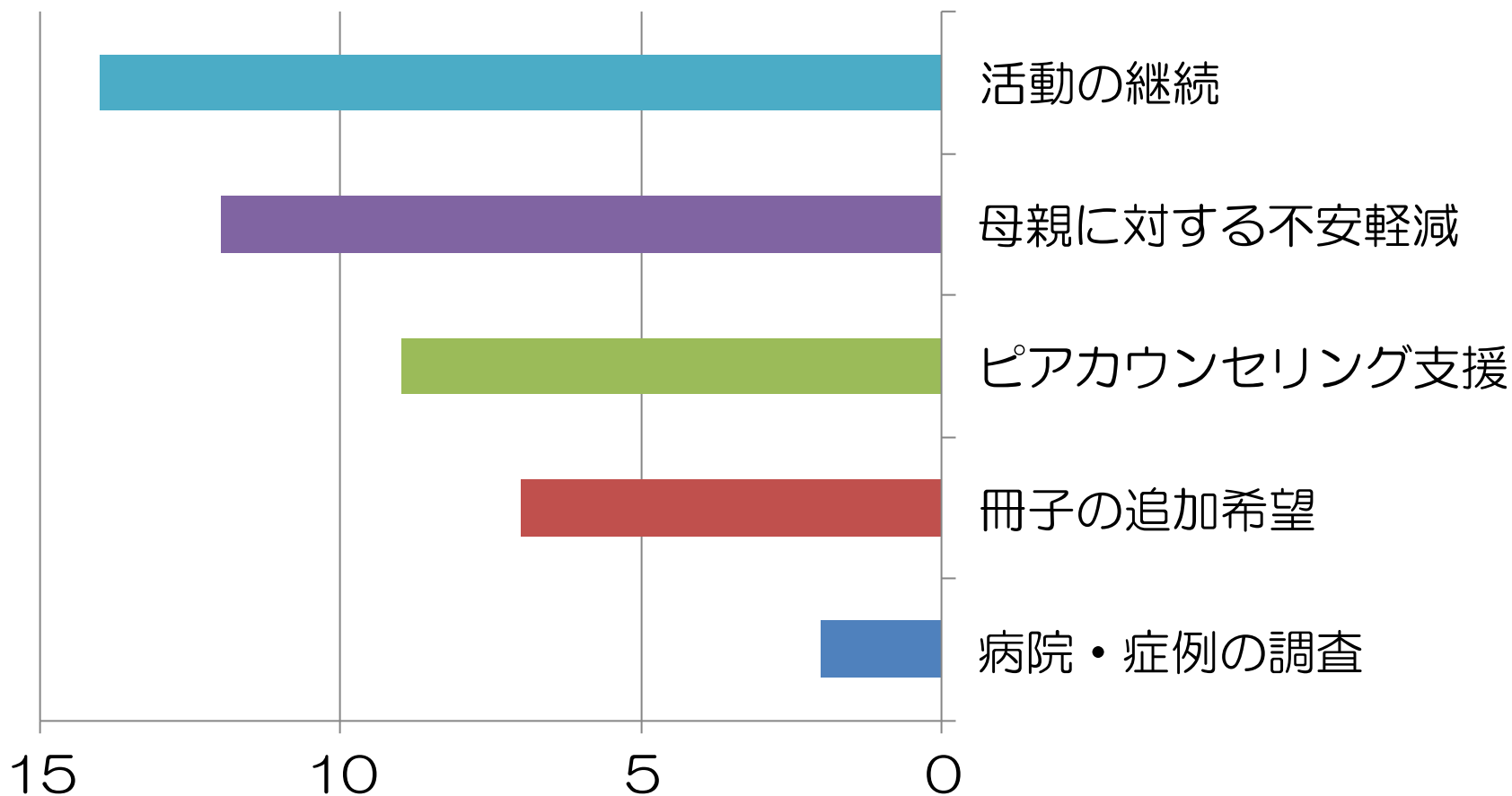
- この病気の患者会があることがわかったので、今後このような
ご家族に接した場合は情報提供をしていきたい。
- 患者様、ご家族様への対応が書かれているのは、分かりやすく助かります。

「他にも配布すべき」

- 分娩後すぐの病院で眼瞼下垂の診断も冊子を渡すのは早い。
1ヶ月検診以降、小児科でお渡しした方が良いのでは?
- 対象の母親に、渡したい。
- 各保健センターに配置しておくといい

アンケート結果 -8/9

(項目6. あなたは患者会に期待する事はありますか?)



期待で該当するコメントを集計 (複数回答)

アンケート結果 -9/9

(項目6. あなたは患者会に期待する事がありますか?)

患者の支え手としての患者会活動を高く評価し、
今後もこれを継続してほしいという声が多く聞かれた。

患者会の継続

- 「患者さんを支える活動を続けてください」
- 「必要とする人が、誰でも参加しやすいようにしてください」

母親の不安軽減

- 「母親の精神面のフォロー、不安を受け止めてほしい」

ピアカウンセリング支援

- 「育児中の母親が一人で悩まず、他の母親と共有できる様に」

病院・症例の調査

- 「患者数や発生頻度、治療の場を情報として提供して欲しい」

冊子の追加希望

- 欄外への追記などから意思表示あり、7施設へ発送済み。

まとめ①【今回の成果】

このプロジェクトは、「産科の現場では先天性眼瞼下垂は正しく認識されているのか？」という疑問（仮説）から出発した。

回収されたアンケートの状況から見えてきた産科スタッフ像は、
先天性眼瞼下垂のことを見聞きした経験があり、
自身も眼瞼下垂と思しき事例にも出会っているが、
具体的な対応方法についてはよくわからない。
不安を煽りたくないので、産科での対応は慎重であるべき、
という姿だった。

本冊子の有効性としては、

- ・産科スタッフ関係者の啓発と知識底上げに寄与（貢献）できた。
 - ・具体的な対応方法について、一つの指針を提供（提案）できた。
- という効用感を多くのメッセージから実感できた。

まとめ② 【課題と展望】

「産科施設への啓発」を目的としたこのプロジェクトを通し、アプローチが実現した施設数は、全国約5,400施設の定評（※）を元に特定を行った550施設、さらにアンケート回収は、のべ53施設の範囲の結果となった。

（※ベネッセ・ウイメンズパーク、2012年3月時点の産婦人科探しサイトの口コミによる定評から）

「NPO法人 眼瞼下垂の会・公式ホームページ」では本事業で配布したパンフレットをPDFファイル形式で公開しており、今後も産科施設への情報提供は継続する。

<http://gankenkasui.org/>

啓発活動の対象は、疾患のある赤ちゃんが退院した後の生活の場にも及ぶ点に着目し、今後も会員の声を背景に当事者および、家族からのニーズを反映した患者会NPO活動を展開してゆく。

【謝辞】

今回のプロジェクトは、株式会社イオンフォレスト
ザ・ボディショップ ニッポン基金 2011年度助成事業として実施
いたしました。当冊子の作成にあたり監修していただいた、金子博行
帝京大学講師に心から感謝いたします。

また、冊子の配布にあたって、NPO法人眼瞼下垂の会より
会員の有志「手渡し隊」の皆様から多大なるご協力を頂きました。

患者会の冊子をもって医療機関を訪問し、読んでいただくようお願い
するという事は、普段の生活の中で経験したことがなかったと思
います。ご足労、本当にありがとうございました。

そして、お忙しい業務の合間を縫って冊子に目を通して、
さらにアンケートを返送して下さった産科のスタッフの皆様へ、
この場を借りて感謝申し上げます。ありがとうございました。

NPO法人眼瞼下垂の会
代表 大場美津子