

長期療養児の心理的問題に関する研究 (主課題：小児の心身障害予防・治療システムに関する研究)

西間三馨¹⁾、吾郷晋浩²⁾、加藤安雄³⁾、豊島協一郎⁴⁾、
西牟田敏之⁵⁾、岡村 純⁶⁾、河野 齊⁷⁾、山崎宗廣⁸⁾、
及川郁子⁹⁾、佐藤栄一¹⁰⁾、田中能文¹⁾

要約：長期療養児とその家族が抱える心理的問題は、アンケート調査によると、疾病間で共通するものは、親子関係、学業不振（学校問題）、疾病自体の予後を含めての不安などであった。教育に関しては今までの実態調査が不十分で、現在施行中であるが、極めて大きな問題を有していた。治療により、また軽症者においては心理的問題は好転、軽度であるが、心理担当医療スタッフの質・量はともに不足し、フォローアップ体制も不十分で心理的問題を抱える患児の社会的予後は良好ではなかった。

見出し語：小児慢性疾患、長期療養児、長期入院児、心理、心身症、家族、トータルケア、教育問題、長期欠席、気管支喘息、学校生活、社会的予後、小児悪性腫瘍、肥満症、糖尿病、成長ホルモン欠損症、腎疾患、ネフローゼ、透析、看護婦、看護ケア、療育、指導員、保母、心理士、養護学校、てんかん、心理療法、重症心身障害児、ボランティア

はじめに

長期療育児の心理的問題を解明するために、1) 慢性疾患及びその家族の療育中の不安はどういった経過をたどるか、2) 慢性疾患児及びその家族の精神面の支援方法は、3) 関係者向けのマニュアル作成を、リサーチクエストとして研究を開始し、研究第2年度目は、初年度に作製したプロトコールに基づく研究協力施設における本調査に入った。その結果と解析を述べる。

結果

1. 全疾患の患児・保護者・治療者へのアンケート結果：長期療養児の心理社会的問題を調査するため、昨年度の文献的考察を踏まえ、今年度は患児・両親・治療者を対象としたアンケートを作成し、全国45施設に送付、現在までに11施設から回答を得た。患児総数は152名、うちアレルギー疾患が94名、腎疾患が26名、悪性腫瘍が16名、内分泌・代謝疾患が5名、神経・筋疾患が4名、その他7名であった。その結果、患児の精神症状や家族・友人・学校との葛藤などは決して少なくない印象を得た。また家族の結果や協力体制がむしろ強くなったとする回答が予想に比し多かったが、全体的にはまだ不十分であることがうかがわれた。治療者による患児・家族の心理社会的状況の把握は予想以上に不十分で、今後、治療者

向けの工夫の必要性が示唆された（吾郷班員ら）。

2. 病弱児教育の現状と課題：昨年度は、病弱教育制度の変遷、教育対象者の変遷、病弱教育の課題を取り上げてきた。これらの課題のうち、病弱教育の充実を図る前提となるのは、病弱教育対象者の把握である。病弱教育の対象者として、従来は、6カ月以上の医療又は生活規制を必要とする者とされてきたが、その実態は明らかになっていない。一方において、最近の医療における入院患者の入院期間は、おおむね3カ月未満となっており、1カ月前後が最も多いようである。これらのことから、本年度においては、30日以上長期欠席児童生徒の実数、病類等を明らかにし、これからの病弱教育の充実にあたっての医療面と教育面における基礎資料を整備することにし、現在調査中である（加藤班員）。

3. 気管支喘息等の慢性疾患児と急性疾患児の学校生活の充実度に関するアンケート結果：気管支喘息児、その他の慢性疾患児、急性疾患児に対して病院受診時にアンケート調査を実施し、学校生活の充実度を調査したところ、コントロールの良好な中～軽症の喘息児では、他の慢性疾患児より積極的に学校生活に参加出来ているようであった。重症喘息児については改めて調査が必要である（豊島班員ら）。

1) 国立療養所南福岡病院 2) 国立精神・神経センター精神保健研究所 3) 横浜国立大学教育学部 4) 大阪府立羽曳野病院アレルギー小児科 5) 国立療養所下志津病院小児科 6) 福岡市立こども病院 7) 国立九州がんセンター小児科 8) 国立療養所東松本病院小児科 9) 聖路加看護大学小児看護学 10) 国立療養所足利病院心理療法士

4. 国立療養所小児慢性施設における長期療養児に対する心理的対応の実態と、その社会的予後：国療小慢施設に対し、心理検査・心理療法の実態を調査し、25施設31病棟より回答を得た。心理的問題を抱えている児は49%存在し、要因の一位は親子関係、学業不振・学校問題、疾病自体の順であった。知能、性格、親子関係テストは一般的に施行されていたが、心理診断は施行していない施設が63%存在していた。心理療法はカウンセリング、箱庭療法、絵画療法の順であった。長期療養喘息児の社会的予後としては、心因関与が濃い患児では、薄い患児に比して進学率が低く、専門職、事務職に就いた者が有意に低率であり、定職についていない者の率も高かった（西牟田班員）。

5. 長期療養中の小児悪性腫瘍患児の両親へのアンケートと患児本人へのインタビュー結果：治療終了後の症例に対して両親のアンケート調査と患者本人のインタビューを行った。80例の両親の82%は現在でも原病の再発への不安を抱いており、20%は「現在でも子供に精神的な問題がある」と答えた。患児22名中42%が再発への不安を訴え、病名については60%が「知らされて良かった」と答えたものの、「知らせて欲しくなかった」との意見もみられた。つらかった治療経験を、「自分が強くなった」、「生きている価値を実感する」、「弱いものの気持ちが分かる」など、前向きに捉える患児がいる一方で、「すぐに諦めるようになった」などの感想もみられた（岡村班員）。

6. 肥満症における治療継続：昨年度、肥満治療中の脂肪量の変化の告知は、心理的支援になる事を報告した。今回、血清脂質の検討を加えたが、動脈硬化危険因子の改善は不十分であった。また、治療中断者に病院から治療継続を勧める連絡をとる事で、外来受診率は50%から85%に増加した。肥満治療には、医療側からの頻回、積極的な介入が必要である（河野班員ら）。

7. インスリン依存性糖尿病および成長ホルモン欠損症治療における心理的、精神的支援：注射の必要な成長ホルモン欠損症とインスリン依存型糖尿病（IDDM）では、民間療法等の指示以外の試みをしていたのはIDDM患児に多く見られた。IDDM患児および家族に対する心理的負担の軽減を目的とした指導が必要である（河野班員ら）。

8. 小児慢性腎疾患患児へのアンケート結果：慢性腎疾患患児およびその家族が抱える社会・心理的問題を把握するため、アンケート調査を実施した。回答施設の8割を越える施設において、心理的問題を抱える症例を経験して

いた。心理的問題の推定起因先としては、病気自体、学業、親子関係、友人関係などがあげられた。食事制限に対する不満に対しては、こどもの嗜好への配慮、選択メニューの導入などの取り組みが望まれた。不安や心理問題の内容として、前学齢期や小学生低学年の親子分離不安、学校生活と関連した欠席や学業不振、思春期患児における治療への拒否的態度、難治性腎疾患や腎不全患児における生命予後や将来への不安などが指摘され、こうした問題に適切に対応し得る体制の整備が急務と考えられた（山崎班員ら）。

9. 長期療養児のケアに携わる看護婦の役割認識と看護ケア上の問題点：小児慢性疾患患児のケアを行っている看護婦に、看護業務の役割認識と他職種との関係、ケア上の問題点について調査した。その結果、看護婦の役割認識は日常の基本的生活に関わることが中心で、遊びや学習、心理的問題へのアプローチ、療養指導などは他の職種と分担しながら行われていた。また、慢性疾患患児のみの入院病棟は少なく、慢性患児を中心としたケアが困難であること、特に患児の心理的問題のケアを行なうには、専門的な病棟スタッフの少なさ、看護婦の患児と関わる時間の無さ、看護婦の具体的な関わりの困難性等が明らかになった（及川班員）。

10. 長期入院児の療育、とくに病棟・養護学校に関する実態調査：小児慢性疾患患児が長期入院している全国の病院と病弱養護学校を対象に実態調査を行なった。長期入院児のQOLを考える際に欠くことのできない療育は、療育スタッフの存在や病棟内生活空間の工夫をしている病棟で多く行なわれている。土曜・日曜は療育スタッフが配置されている病棟では日課が整備されており、外泊の頻度が低い。病院・養護学校の連携では養護訓練の年間計画段階から連携をとっている病院は療育スタッフが配置されている所が多く、養護・訓練の年間時数が多い学校に隣接する病院では療育数が少なかった。下校後の学校における学習指導では病院の学習室の設置率や療育スタッフの配置により差が生じていた（佐藤班員ら）。

11. てんかん児の心理的問題に対する診療の実態調査：国立療養所における心理的問題を有するてんかん児に対する診療の実態調査では、86%の施設で症例の経験があり、心理テスト、心理療法は約80%で施行されていたが、内容は施設間で差があった。てんかん児の治療は薬物だけでなく、心理面での援助も重要である（田中班員ら）。

12. 在宅重症心身障害児（者）とその保護者の実態、および施設におけるボランティアの実態：在宅重症心身

障害児・者（重障児）と保護者の調査では、そのおかれている環境は決して良好とは言えず、ADL向上や社会参加についての公的サービスに対するニーズは高かった。施設におけるボランティア調査では、重障児の心理面の安定にはボランティアも重要であることが示された（田中班員ら）。

考察

各種慢性疾患児とその家族及び医療施設に対する調査では、それぞれの疾患別、年齢別、重症度別に多少の問題の違いがみられた。比較的共通した心理的問題の要因の重要なものは親子関係、学業不振（学校問題）、疾患自体などであり、治療により心理的問題は好転する。担当医療スタッフの質・量は不足しており、フォローアップ体制も不十分で、心理的問題を抱えている者の社会的予後は良好ではなかった。

長期療養児とその家族が有する心理的問題は大きく、長期にわたるものである。その元には医療者側の、この問題に対する実態把握、理解、対応の乏しさ、および患児の周辺社会の変化に対応できていない医療システムが重要な要因として考えられた。いずれの分野からの報告もいまだ研究途中で不十分であるが、今までのデータからでも、長期療養児に対する治療が、より有効に、かつQOLを高めるためには、各疾患、各年齢、各ステージにおける心理的・精神的支援が不可欠であることは明らかである。その支援の具体的なものとして、現有医療・療育スタッフへの、この問題に対する教育と訓練制度の構築、心理的問題に対する専門スタッフの導入、

教育の保障、教室、心理室、プレールームなどのハード面における病院アメニティの向上などが必要であり、本研究結果がその基礎資料、行政施策選択肢となると考えられる。

まとめ

現在までの調査は全部の集計結果と相互の検討と合意が終了していない。最終年度はそれを完結させ、現時点でとりうる対応策のマニュアル作製をすることと、行政へ具体的提言を提示するまでに論議を煮詰める必要がある。

参考文献

- 1) Lavigne UJ et.al. : Psychological adjustment to pediatric physical disorders - A meta analysis review. J Pediatr Psycho, 10, 17:133 - 157, 1992.
- 2) Pless B & Nolan T : Revision, replication, and neglect-research on maladjustment in chronic illness. J Child Psychol Psychiatry, 32:347-365. 1991.
- 3) Pless IB : Clinical assessment : Phsysical and psychological functioning Pediatric Clinics of North America. 31:33 - 45, 1984.
- 4) Cadman D : Chronic illness, disability and mental and social well-being : Findings of the Ontario child Health Study., 79:805 - 813,1987.
- 5) 吾卿晋浩・他 : 慢性疾患児とその家族の心理的問題。厚生省心身障害研究、小児の心身障害予防治療システムに関する研究、平成4年度研究報告書。169 - 173, 1993
- 6) Naclean WE et. al. : Psychological adjustment of children with asthma : effects of illness severity and recent stress., J Pediatr Psychol. 17:159-171,1992.
- 7) 富田和巳 : 慢性疾患の行動科学, 小児科. 32 :567-573. 1991.
- 8) Mrazak DA : Psychiatric complication of pediatric asthma., Ann Allergy., 69:285-290,1992
- 9) Satterwhite BB : Impact of chronic illness on child and family : an overview based on five surveys with implication for management .Int J Rehabil Res.1 :7-17. 1978.
- 10) Stovall A : 家族に関する問題。小児癌患者管理ハンドブック。223-230. 1990.
- 11) Florian U et. al. : Loneliness and social suport of chronically ill children. Soc Sci Med 32 :1291 - 1296. 1986.
- 12) Drotar D et. al. : Psychological adaptation of siblings of chronically ill children; research and practice implication., Development and Behavior Pediatrics. 6: 355 - 362, 1986.
- 13) Sabbeth BF et al. : Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the litrature., Pediatrics 73:762 - 768, 1984.
- 14) Seligman M : Adaptation of children to a chronically ill or a mentally handicapped sibling., Canadian Medical Association Journal. 136:1249 - 1252. 1987.
- 15) 辻岡美延 : 新性格検査法--Y-G性格検査応用研究手引。日本心理応用研究所, 1977.
- 16) 心身医学のための心理テスト : 河野友信、末松弘行、新里里春編。朝倉書店（東京）, 1990.
- 17) 心身医学のための心理療法と心身医学的療法 : 河野友信、末松弘行、新里里春編。朝倉書店（東京）1990.

- 18) 勝呂 宏他：当センター（旧横浜市二ツ橋学園）
における気管支喘息児の施設入院療法による予後：第18
回小児アレルギー研究会（横浜），1981.
- 19) 学校基本調査（文部省）：官報資料版 No1831,
1993.
- 20) 平成3年度小児慢性第1班（喘息）研究報告（西牟田
敏之班長）：国立療養所中央共同研究，小児慢性疾患の
治療・管理に関する研究会（西間三馨会長）1992.
- 21) Okumura T. and Kumasiro H.: Natural history and
prognosis of epilepsy: Report of multi-institutional study
in Japan. *Epilepsia* 22:35-53, 1981.
- 22) 三宅捷太：てんかん児をめぐる社会医学的諸問題
—アンケートから、13年前との比較，*日児誌* 94:1553 -
1559. 1990.
- 23) Camfield C, et al: Biologic factors as predictors of
social outcome of epilepsy in intellectually normal
children: A population-based study. *J Pediatr*, 122:
869 - 73, 1993.
- 24) 長畑正道：てんかん児の心理社会的問題への対応，
小児看護 13:86 - 88, 1990.



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:長期療養児とその家族が抱える心理的問題は、アンケート調査によると、疾病間で共通するものは、親子関係、学業不振(学校問題)、疾病自体の予後を含めての不安などであった。教育に関しては今までの実態調査が不十分で、現在施行中であるが、極めて大きな問題を有していた。治療により、また軽症者においては心理的問題は好転、軽度であるが、心理担当医療スタッフの質・量はともに不足し、フォローアップ体制も不十分で心理的問題を抱える患児の社会的予後は良好ではなかった。