

長期療養児の心理的問題に関する患児・保護者・ 治療者へのアンケートの結果について

(分裡研究：長期療養児の心理的問題に関する研究)

吾郷晋浩、山下 淳、Ratnin D. Dewaraja

要約：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。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。また家族の結束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。

見出し語：小児慢性疾患、心理、心身症、家族、介入

1. はじめに

我々は昨年度、長期療養児の心理社会的問題について文献検索を行い、患児への心理社会的影響や家族への影響について報告した⁵⁾。今年度は、この検索結果に基づき、長期療養児の心理的問題に関するアンケートを作成・施行した。その結果について、昨年度の文献検索結果との比較なども盛り込んで、報告する。

2. 方法

前年度検索の参考文献などを元に長期療養患児・家族の心理社会的問題に関する質問紙を作成した。質問紙は、患児用・両親用・治療者用の3種で1セットであり、それぞれ患児の身体的症状、精神的症状、学校・友人との関係、家族との関係、疾病の予後に関する捉え方などにより構成されている。なおその他に、両親用と治療者用では家族の変化、治療者用で介入についての質問が加えられている。この質問紙を計45施設に送付した。対象は、外来・入院の別なく6カ月以上医療機関受療中の長期療養児である。患児用で、小さい児については、病院スタッフが横に付き添い、聞きながら回答してもらった。

3. 結果及び考察

(1) 集計の概要

アンケートを送付した全国45施設中、11施設より回答(回収率24.4%)を得た。患児総数は152名、うちアレルギー疾患が94名(気管支喘息91名、アトピー性皮膚炎3名)、腎疾患が26名(ネフローゼ症候群8名、IgA腎症5名、紫斑病性腎炎4名、他9名)、悪性腫瘍が16名(ALL5名、AML4名、他7名)、内分泌・代謝疾患が5名(1DDM2名、他3名)、神経・筋疾患4名(てんかん2名、筋ジストロフィー2名)、他(SLEなど)が7名であった。

年齢分布は、5歳から22歳にわたり、5～6歳が6名、7～9歳が27名、10～12歳が52名、13～15歳が60名、17～22歳が7名と、小学校高学年～中学生が多かった。

罹病期間は、推定発症年月日からの推定で、6カ月から3年が37名、4～6年が33名、7～9年が37名、10～12年が34名、13～15年が8名、不明3名であった。アレルギー疾患が7～12年が比較的多く、腎疾患は6カ月～3年が多かった他は、今回は罹病期間について疾患別の傾向は推定できなかった。また罹病期間の長さや全体の心理的影響は、今回は推定に至れず、今後症例を増やし

た上での再検討が必要と考えられた。

(2) 患児の精神・心理的な症状¹⁾²⁾³⁾⁴⁾⁷⁾⁸⁾

一般的な情緒の不安定性をみる質問では、まず「泣きたくなくなったり怒りたくなくなったりすることが多い」が患児用アンケートで152名中42名(27.6%)、両親用アンケートで152名中35名(23.0%)と比較的多く、さらに患児用で7～9歳で27名中11名(40.7%)、10～12歳で52名中16名(30.8%)と、比較的年少児で多い印象であった。「イライラしたり落ち着かないことが多い」が患児用アンケートで152名中45名(29.6%)、両親用アンケートで152名中39名(25.7%)であり、「急ぐと頭が混乱したり間違ってしまうことが多くなった」が患児用で152名中31名(20.4%)、両親用で152名中15名(9.9%)であった。

自己嫌悪は、「自分自身を責めすぎる」が13～15歳のアレルギー疾患児だけに観察されている(治療用60名中3名(5.0%))。

無気力は、「何もしたくないと思うことが多い。」が患児用で152名中51名(33.6%)で、特に悪性腫瘍で16名中8名(50.0%)と高かった。「どんな努力も無駄な気がする」は患児用で152名中17名(11.2%)であった。

孤独感は、患児用で「たくさんの人の中にいてもひとりばつちに感じてしまう」が152名中17名(11.2%)、両親用で「集団の中にいても孤独感があると訴える」152名中13名(8.6%)であった。またこれは、年患児用で13～15歳60名中8名(13.3%)に対し、両親用で13～15歳60名中2名(3.3%)と、この歳頃では年齢的な特徴も絡んでか、家族に訴えずに自分で抱え込んでいることが考えられた。

強い依存傾向は、患児用で「いつも誰かにそばにいてほしい」(152名中39名(25.7%))が悪性腫瘍(16名中6名(37.5%))や比較的年少児(7～9歳27名中11名(40.7%))に多くみられたが、両親用の「誰かがそばにいないと落ち着かなくなることが多くなった」(152名中13名(8.6%))とに大きな差がみられた。

ひきこもりは、患児用で「どこかに行ってしまいたいと思う」が152名中25名(16.4%)、「人に会いたくなくなった」が152名中11名(7.2%)、両親用で「人に会いたくなくない」と言うことが多くなった」が152名中13名(8.6%)であった。

不安・恐怖・強迫の症状としては、患児用で「ちょっとしたことを人から言われただけでひどく気になる」が152名中37名(24.3%)、「心配なことや怖いことが多い」

が152名中37名(24.3%)であった。「検査や治療がこわい」は152名中25名(16.7%)で、悪性腫瘍の患児(16名中9名(56.3%))や比較的年少児(7～9歳27名中6名(27.2%)、10～12歳52名中9名(17.3%))に比較的多かった。「死んでしまうのではないかと思うことがある」は152名中20名(13.2%)、(アレルギー疾患94名中17名(18.1%)、腎疾患26名中1名(3.8%)、悪性腫瘍16名中2名(12.5%))、「いつも気になって頭から離れないことがある」が152名中42名(27.6%)に見られた。

今回は対象群がないため明言はできないと思うが、いずれの症状も決して少ない率ではなかった。

なお、治療者用のアンケートは記入率がかなり少なく、いかにふだん心理社会的因子を把握していないかが示唆された。

(3) 患児の身体症状

身体症状についての質問は、慢性疾患療養のストレスなどによって誘発された心身症様症状をピックアップする狙いで設定したが、各疾患の症状や(これも心理的因子によって増強されるのではあろうが)各治療による副作用と区別のつけにくい症状の回答が多かった。疾患の種類によらず共通してみられた症状をあえて心身症症状に近いものとしてあげるとすれば、患児用で「頭がよく痛くなる」(152名中51名(35.3%))・「夜眠れないことがある」(152名中54名(35.5%))・「お腹がよく痛くなる」(152名中31名(20.4%))・「体がぐったり疲れることが多い」(152名中67名(44.1%))などであった。両親用アンケートと治療者用アンケートでも、ほぼ同様の傾向であった。

(4) 患児と家族の関係

家族との関係では、まず、「わたしは家族に迷惑をかけていると思う」が患児用で152名中69名(45.4%)と、家族に対する罪悪感を持っている児がかなり多く、しかも7～9歳で27名中9名(33.3%)と、低年齢層でも決して少なくない。これは焦りなどから適切な療養生活にとって障害となる場合もあり、何等かの工夫が必要な部分と言えよう。「家族にもっと見舞いに来てほしいし、長くいっしょにいてほしい」(152名中26名(17.1%))は7～9歳で27名中10名(37.3%)と、比較的年少児に多く、「家族にはもっとほっといてほしい」(152名中11名(7.2%))は13～15歳で60名中8名(13.3%)と比較的年長児の特徴と考

えられた。また、両親用で、「両親に対してきつい言葉を書いたり叩いたりすることが多くなった」(152名中20名(13.2%))は、悪性腫瘍児に比較的多く(16名中5名(31.3%))、「両親に対して優しくなった」(152名中23名(15.1%))は腎疾患児に比較的多かった(26名中6名(30.8%))。

兄弟との関係では、患児用で「兄弟がうらやましい」が152名中29名(19.1%)にみられ、悪性腫瘍児や(16名中4名(25.0%))7~9歳児(27名中11名(40.7%))で比較的多かった。両親用では「兄弟に対してきつい言葉を書いたり叩いたりすることが多くなった」が152名中25名(16.4%)、「兄弟のことを悪く言うことが増えた」が152名中9名(5.9%)で、「兄弟にご両親が手がかかるようになると患児の症状が悪化した」(という事に両親が気づいている)例は152名中6名(3.9%)であった。このような兄弟葛藤に基づくと思われる状態も見られたが、「兄弟に対して優しくなった」も152名中15名(9.9%)に見られた。

(5) 家族への影響

慢性疾患患児には、家庭の崩壊や両親の不和などがみられるとの報告⁹⁾¹⁰⁾もあるが、今回の両親用のアンケートでは、「家族の結束が悪くなったり、家庭内の雰囲気がいまわらなくなった」としたのは、152名中12名(7.9%) (うちアレルギー疾患で94名中9名(9.6%)とやや多め)であった。治療者用では「家庭の崩壊」が152名中4名(2.6%)、「両親の不和」が152名中6名(4.0%) (アレルギー疾患で94名中6名(6.4%))と、回答が少ない治療者用アンケートのなかでは比較的回答が多い印象を受けた。一方、患児の世話を通してかえって夫婦の結束が固まった、という報告¹³⁾もみられたが、今回の両親用の回答では、「家族の結束がかえって固まった」とするものが152名中53名(34.9%)と高率にみられた(アレルギー疾患で94名中28名(29.8%)、腎疾患で26名中11名(42.3%)、悪性腫瘍で16名中6名(37.5%))。アンケート作成時には、家庭が不安定になったという例の方が多いため、意外な結果であった。家族が“そうありたい”という希望を強く出してアンケートに回答したり、家族が知られたくない面を隠して回答しなかったことも否定できないが、一般の治療者にとっては家族の不和など良くない面がどうしても目につきやすく、サポートに十分活用できる家族の良い面をつい見過ごしてしまっている可能性もある。いずれにしても残り60%以上はまだ患児の

疾病を家族の結末に結び付けるまでに至っておらず、今後治療者側からの何等かの介入が必要であろうことがうかがわれる。

家族の経済状態の変化や、仕事の変更について言及した報告⁶⁾⁹⁾¹⁰⁾があるが、今回、両親用のアンケートでは、「家族が経済的に困窮した」が152名中13名(8.6%)、「家族が仕事をえたり辞めたりすることになった」が152名中6名(4.0%)にみられている。また、自由な書き込み欄でも、通院に費用がかかり困っている、との意見も見られ、公的経済援助が十分行き届いていない家庭がまだ存在していることが示唆された。

家族の身体的・精神的負荷についての報告⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾も既に見られるが、今回、両親用アンケートでは「家族のうち誰かの体調が悪くなった」が152名中19名(12.5%)、「家族の中に気分が落ち込んだり気分の変動が増えた人がいる」が152名中22名(14.5%) (悪性腫瘍で特に高く、16名中6名(37.5%))と、決して少なくなかった。このあたりの心身両面へのサポートは、重要な今後の課題と考える。治療者用でも、「家族の心身の疲労」が152名中9名(5.9%) (9名は治療者の回答の中では最多)、「家族の心身症・神経症・うつなどの発症」が152名中3名(2.0%)と、回答の非常に少ない治療者用にしては比較的回答が多く、身体的・精神的負荷のかかっている家族が少なくないことが示唆された。

同胞への心理的影響も報告⁵⁾¹²⁾されているが、今回の両親用アンケートで、「患児以外の兄弟が、患児に嫉妬したり、患児との仲が悪くなった」が152名中15名(9.9%)に見られており、特に疾患別では腎疾患で94名中7名(19.2%)、悪性腫瘍で16名中3名(18.8%)、年齢別では7~9歳で27名中4名(14.8%)と高い。「患児以外の兄弟が困ったことを書いたりしたりすることが多くなった」は152名中3名(2.0%) (悪性腫瘍で16名中2名(12.5%))、「患児以外の兄弟同士のけんかが多くなった」は152名中2名(1.3%)であった。同胞への心理的影響についても、両親がうまく患児の病気について説明し、看病にある程度参加できるようにすれば、むしろ同胞の心理的成長につながる、とする報告¹²⁾¹⁴⁾があるが、「患児以外の兄弟が患児に思いやりを示したり励ましたりするようになった」が152名中54名(35.5%)と以外に多かった。この結果は、両親が自らの希望を入れて回答した可能性も否定できないが、やり方によっては同胞への心理的影響を軽減し、むしろ同胞を心理的に成長させることが可能であ

ることの証とも考えられよう。しかしまだ、残りの60%以上はこの段階まで至っておらず、他前述の兄弟関係に關する回答(4)も含め)も考慮に入れると、潜在する兄弟葛藤が表面とは裏腹に存在している可能性も高く、何等かの介入の必要性が感じられる。

(6) 患児と学校・友人との関係

学校との関連では、患児用アンケートで、「どんどん学校や勉強についていけなくなりそうで心配だ」が152名中47名(30.9%)、「病気がよくなっても学校や勉強についていけなくなるのでは、と心配だ」が152名中36名(23.7%)と、勉強を心配する患児が比較的多かった。「受験のことへの心配が増えた」は、13~15歳で60名中26名(43.3%)と高率にみられた。

また、友人との関係では、患児用アンケートで、「どんどん友達から遊びで仲間はづれにされたりいじめられるようになりそうで心配だ」が152名中24名(15.8%)、「病気がよくなっても友達から遊びで仲間はづれにされたりいじめられたりされそうで心配だ」が152名中21名(13.8%)であった。また、両親用でみると、「友達を大事にするようになった」が152名中29名(19.1%)、「友達に大事にされるようになった」が152名中25名(16.4%)と、友人関係に良い影響のみられた児も見られた。「友人にいじめられることが増えた」は10~12歳(両親用で52名中5名(9.6%))やアレルギー疾患児(両親用で94名中6名(6.4%))に比較的多かった。不登校傾向の児は、治療者用であると152名中9名(6.0%)で、アレルギー疾患(94名中6名(6.4%))と悪性腫瘍の児(16名中3名(18.8%))で見られたが、両親用では悪性腫瘍児の不登校傾向は回答がなく、回答間の解離がみられた。

(7) 病気に対する考え

患児用アンケートで「なんとしてもよくなりたい」(152名中92名(60.5%))「がんばればきっとよくなると思う」(152名中93名(61.2%))「時間がかかるけど直る」(152名中63名(41.4%))が多く、これは両親用アンケートでも同様の傾向が見られた。しかし悪性腫瘍では「もうじき直る」が患児用で16名中7名(43.8%)と高率なのに比べ(患児全体では152名中39名(25.7%))、両親用では「患児は「もうじき直る」考えていると思う」が16名中3名(18.8%)、「両親自身、患児の病気が「もうじき直る」と考えている」が16名中2名(12.5%)と、患児と両親との

考え・思いの解離や、患児の考え・思いへの両親の把握不足が考えられた。

(8) 介入

今回、治療者用のアンケートによると、心理社会的介入については悪性腫瘍や神経・筋疾患では回答がなく、これ以外の疾患でも20%未満であった。

アレルギー疾患では、94名中、「カウンセリング」が14名、「集団療法や親の会」が11名、「家族療法や家族面接」が9名、「芸術療法(箱庭を含む)」が7名、「遊戯療法」が6名、「精神科・心療内科・心理士への紹介」が7名、「公的経済補助の紹介」が6名で、「ケースワーク」(ソーシャルワーク)が3名であった。

腎疾患では、26名中、「家族療法や家族面接」が2名、「カウンセリング」が1名であった。

内分泌・代謝疾患では、5名中、カウンセリングが1名であった。

年齢別では、7~9歳で「家族療法や家族面接」が比較的多く(27名中5名(18.5%))、10~12歳では「集団療法や親の会」(52名中7名(13.5%))と「カウンセリング」(52名中6名(11.5%))、13~15歳では「カウンセリング」(60名中9名(15.0%))が比較的多く行われていた。

4. おわりに

今回はアンケートの対象施設数も少なく、回収された疾患の種類や患児数にも偏りがあり、低年齢児にはどちらかというところ施行しづらく、また家族が治療者に対し回答を隠せる形式のアンケートではなかったため、正直に回答して貰えたかどうかにも疑問が残った、などの反省点があり、今後これらの面を検討・改善し、対照群についても考慮したうえで、再調査を行う予定である。

また、全体として治療者に患児・家庭の状況の把握が十分に行われていない傾向がうかがわれた。これらの把握状況が結局は患児の病状に影響してくることが考えられるので、今後把握に向けての工夫が必要と思われた。

	論文題名	巻: 頁, 西暦年号	雑誌・書名	執筆者氏名
1	Psychological adjustment to pediatric physical disorders. A Meta analysis review.	17:133-157, 1992	J Pediatr Psycho	Lavigne UJ et.al.
2	Revision, replication, and neglect-research on maladjustment in chronic illness.	32:347-365, 1991	J Chid Psychol Psychiatry	Pless B Nolan T
3	Clinical assessment: Physical and psychological functioning.	31:33-45, 1984	Pediatric Clinics of North America	Pless IB
4	Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario child Health Study.	79:805-813, 1987	Pediatrics	Cadman D
5	慢性疾患児とその家族の心理的問題	169-173, 1993	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	吾郷晋浩 他
6	Psychological adjustment of children with asthma: effects of illness severity and recent stress.	17:159-171, 1992	J Pediatr Psychol	Maclean WE et.al.
7	慢性疾患の行動科学	32:567-573, 1991	小児科	富田和巳
8	Psychiatric complication of pediatric asthma.	69:285-290, 1992	Ann Allergy	Mrazak DA
9	Impact of chronic illness on child and family: an overview based on five surveys with implication for management.	1:7-17, 1978	Int J Rehabil Res	Satterwhite BB
10	家族に関する問題	223-230, 1990	小児癌患者管理ハンドブック	Stovall A (Gottlieb R) (Pinkel D) (藤本孟男監訳)
11	Loneliness and social support of mothers of chronically ill children.	32:1291-1296, 1991	Soc Sci Med	Florian U et.al.
12	Psychological adaptation of siblings of chronically ill children; research and practice implications.	6:355-362, 1986	Development and Behavior Pediatrics	Drotar D et.al.
13	Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature.	73:762-768, 1984	Pediatrics	Sabbeth BF et.al.
14	Adaptation of children to a chronically ill or a mentally handicapped sibling.	136:1249-1252, 1987	Canadian Medical Association Journal	Seligman M



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。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。また家族の結束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。