

てんかん児の心理的問題に対する診療の実態、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と心理的問題に関する研究 (分担研究；長期療養児の心理的問題に関する研究)

1) 田中能文、柴田瑠美子、2) 大場フミ

要約：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、78.6%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。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、社会参加について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。

見出し語：てんかん児、心理テスト、心理療法、在宅重症心身障害児、公的サービス、ボランティア、心理的問題

I てんかん

はじめに

てんかん児は、国立療養所に限れば昭和60年代より入院、および外来患児数ともに増加傾向にあり、また発作の治療効果は近年向上してきている¹⁾。文献的には、本人への病名告知を行なう施設は増加しており、てんかんという病気自体が気になるという患児は減少している。学校においても、教師のてんかん児に対する正しい認識がなされてきているという。しかし、学業面では親は子どもの成績を中等度以下とするものが増加している^{2,3)}。また米国でも知能正常のてんかん児の約40%は何らかの社会適応上の問題を有していると報告されていた。今回は、このような背景を持つてんかん児の心理的問題の評価、診療の実態を明かにするため、アンケート調査を行ない検討した。

対象と方法

小児科(小児神経)を有する全国の国立療養所18施設を対象とし、小児神経科医宛に調査用紙を郵送し、回答、返送してもらった。調査内容は心理的問題を有するてんかん児に現在行なわれている心理評価、治療等を、外来、長期入院別に回答してもらった。

結果

- 1) 国立療養所南福岡病院小児科；Department of Pediatrics, National Minamifukuoka Chest Hospital
- 2) 国立療養所南福岡病院指導員

18施設中14施設より回答が得られた(回収率77.8%)。このうち外来は11施設、入院は12施設より有効回答があり、以下の結果を得た。

1. 背景

外来、長期入院共に14施設中11施設(78.6%)で心理的問題を有するてんかん児の経験があった。登校拒否症は外来8施設(72.7%)、入院7施設(58.3%)で経験があり、てんかん児の1~5%を占めるという印象が多かった。心理的問題の誘因については外来、入院共に親子関係、学校、親子以外の家族関係の順に多く、疾患自体としたものは少なかった(図1)。疑似発作と心理的問題の関係については、外来6施設(54.4%)、入院8施設(66.7%)が心理的問題が誘発因子になっていたとしていた。

2. 心理評価の施行状況

心理テストの対象は、外来では8施設(72.7%)で問題症例に対して行ない、3施設では全く行なっていなかった。入院では3施設(25.0%)が全例に対して、7施設(58.3%)が問題症例のみに行なっていたが、残り2施設では行なっていなかった。行なっていない理由は専門スタッフが不在であることを挙げていた。

テストの内容について表1に示す。知能テストは外来、

入院ともにWISC-Rが最も使用されていた。外来では回答があった7施設中3施設が2種類のテストを併用しており、入院では7施設中2施設で2種類、1施設で3種類のテストを使用していた。質問紙法は、Y-G性格検査が最も多く使用されており、外来では8施設中4施設で2種類、1施設で5種類の検査法を使用していた。入院では8施設中3施設で2種類、2施設で3種類、1施設で5種類の検査を使用していた。投影法に関しては回答数が少ないが、バウムテストが最も多く使用されており、外来では4施設中全施設で複数のテストを使用し、このうち2施設で3種類、1施設で5種類の検査法が使用されていた。入院では6施設中5施設で複数テストを使用し、2施設で2種類、1施設で3種類、1施設で5種類のテストを使用していた。

3. 心理療法に関して(図2)

心理療法は外来9施設(81.8%)、入院10施設(83.3%)で行なわれていた。その内容は、小児科医によるカウンセリングが外来、入院共に多く、心理士によるカウンセリングがそれに次いでいた。遊戯療法、絵画療法、箱庭療法はそれぞれ2~4施設で行なわれおり、ほとんどが心理士、一部施設で専門医が行なっていた。自律訓練法、家族療法はそれぞれ1施設で行なわれているのみであった。心理療法を行っていない理由は2.と同様に専門スタッフの不在を挙げている。

保護者へのカウンセリングは外来、入院の全施設で行なわれており、ほとんど小児科医が行なわれており、心理士、専門医、指導員は1~3施設でのみ関与していた。カウンセリング以外の指導は、入院ではそれぞれ1施設で集団療法、体験入院、2施設でMSWによる指導が行なわれ、外来では1施設でMSWによる指導が行なわれているのみであった。保護者の心理療法に対する協力は外来60.0%、入院50.0%で得られていた。

4. 学校との連携

外来では9施設(81.8%)、入院では10施設(90.9%)で何らかの方法による連携が行なわれていたが、外来2施設、入院1施設では全く連携がとられていなかった。方法は電話の利用が外来63.6%、入院66.6%、文書の利用が外来45.5%、入院58.3%で行なわれ、4施設では併用されていた。訪問は入院のみ3施設で行なわれていた。

考察

てんかんは喘息、腎疾患などと共に慢性疾患としては学齢児の多くを占める²⁾。てんかん児の社会、心理的問題の原因としては、合併する精神障害、性格、行動上の

問題、社会の偏見、重複障害、環境^{1,3)}などがいわれている。また、Camfieldら⁴⁾は正常知能のてんかん児の服薬中止平均7.5年後の調査では42%に社会適応の問題があり、それは発作状況などの生物学的因子とは関連がないと報告している。今回の調査では心理的問題を有しているてんかん児は多くの施設で経験され、特に登校拒否症は外来、入院共に60~70%で経験されており、重要な心理的問題である。誘因は、親子関係、学校問題、親子以外の家族関係が多く、てんかん児に特有ではなかった。特にてんかん児の場合は疾患自体に対する社会の偏見が誘因であることが考えられたが、今回の調査でははっきりしなかった。学校問題の内容を詳しく検討すると、てんかんのためのいじめなどの問題が明かになる可能性があり、さらに検討が必要である。

このような背景における心理評価、療法の実態は、一部の施設では種々の評価法、治療法が行なわれ、サポート体制がよくできていると思われるが、大部分の施設は現段階では不十分ではないかと思われた。診察している専門スタッフの不足、心理面のサポート体制の不十分さが関係していることが考えられた。

学校に関する調査は、今回は検討内容が充分ではなかったが、医教連携が図られていない施設もみられたことは、医療、教育両方で問題にすべきと思われる。学校の現場からは疾患、病状などについて詳しく知りたいという要望があり、また医療側も患児の心理的問題等を把握し、適切な指導および治療を行なうことが必要と思われる。

心理的問題を有するてんかん児は決して少なくないと思われる。てんかんの治療は、薬物のみならず、心理的問題も把握したうえでの包括的な治療が行なわれなくてはならない。このためには診察する医師側の認識を高めると共に、心理面のサポート体制の充実が望まれる。

調査協力施設(順不同)

国立療養所釜石、岩城、西多賀、東松本、静岡東、中部、三重、兵庫中央、香川小児、東高知、福岡東、再春荘、西別府、南九州病院。

II 重症心身障害児

はじめに

重症心身障害児・者(以下重障児)は、発達障害、コミュニケーション障害などのため直接的に心理的問題を明かにするのは困難である。このため、昨年度は重障児の背景、および重障児の心理面に最も影響するであろう

保護者の実態を明かにするため、施設入院中の重障児とその保護者の調査を行なった。その結果、重障児、保護者ともに高齢化が進んでいること、重症化していること、保護者の面会回数は自宅からの所要時間と負の関係があること、重障児の将来に不安を持っていることが分かった。本年度は、第1に在宅重障児の問題を保護者の側面から明かにし、心理面の安定のためにはどのようなことを行なうべきかについて、第2に施設で活動を行なっているボランティアの実態調査を行ない、その活動が重障児の心理面にどのような影響を与えているのかについて検討した。

i 在宅重障児の実態調査

対象と方法

福岡市近郊に在住する在宅重障児213名の保護者に調査用紙を郵送または直接配布し、回答、返送してもらった。

結果

103例より有効回答が得られた(有効回答率48.4%)。対象児の年齢分布を図3に示す。これらを0から6歳までの未就学児(Ⅰ群)、6から15歳までの学齢児(Ⅱ群)、16歳以上を非学齢児(Ⅲ群)とすると、それぞれ5例、48例、50例であった。

ADLは3群ともほとんどが全介助または半介助(Ⅰ群; 100.0%、Ⅱ群; 95.9%、Ⅲ群; 98.0%)を要し、全て母親が主として面倒をみていたが、Ⅱ群、Ⅲ群では一部で祖母、父親の援助がみられた。家庭内で困っていることは、入浴、外出、食事、排泄などのADL一般に関する事が多く、Ⅲ群では遊び、他人との交流など社会参加の困難さも比較的多くみられた(図4)。学校以外の集団活動にはⅠ群4例(80.0%)、Ⅱ群14例(29.1%)、Ⅲ群30例(61.2%)の者が参加しており、頻度は毎日から年1回までの様々であったが、Ⅰ群は週3回、Ⅱ群は週1回、Ⅲ群は週2~3回が多かった。回答数は少ないが参加できない理由としては、重障児の病状6例、外出困難5例、家庭の事情5例、知らない3例であった。集団活動に参加の利点としては、患児同志の交流、社会性の獲得、社会参加が多く、生きがい、表情がよいなどの情緒面の安定が次いで多かった(表2)。

公的サービスの1つとして緊急一時預かり制度があるが、Ⅰ群では4例(80.0%)、Ⅱ群では34例(72.3%)、Ⅲ群では30例(60.0%)の者がこの制度を知っており、このうち、Ⅰ群25.0%、Ⅱ群29.4%、Ⅲ群23.3%が実際に利用し

ていた。

国立病院、療養所に望むこととしては、3群共に緊急一時預かり制度が多く、Ⅱ群では外来訓練、外来医療、訪問看護、訪問療育、交流レク、通園施設などを望む者が比較的多かった(図5)。Ⅱ群の11例(24.0%)、Ⅲ群の12例(26.1%)は時期は不明であるが、措置による入院を希望していた。公的サービスへの要望としては表3に示すように多岐にわたっていた。Ⅰ群は対象数が少ないが、2例が重障児のための託児所を希望していた。Ⅱ群では卒業後の教育、療育、訓練の充実、施設の充実、Ⅲ群は施設の充実、医療、看護、訓練の充実を望む者が多かった。

考察

今回の調査は、調査対象に偏りがみられたため6歳未満の未就学児が少なく、主に学齢児および学齢児以上の2群について検討を行なった。家族にとって、ほとんどの在宅重障児は日常生活はすべて介助が必要で負担が多く、また外来医療、歯科、訪問看護が多く望まれていることより医療的問題に関して不安は大きい。このような状況下での家族、特に母親の心身の疲労は重障児の情緒不安定など心理的に影響すると思われる。家族の負担を軽減するためには、ボランティアに期待するだけでなく、緊急一時預かり制度の利用しやすさ、入浴サービスなどのADLにおける公的サービスのいっそうの充実、医療体制の充実が待たれるところである。今回、少数ではあったが、未就学児において重障児用の託児所が希望されていることは、その一例と思われる。

在宅重障児は学校教育を除けば社会参加する機会は少ない。養護学校を卒業すれば、社会は家族、母親のみということもありえる。今回の調査でもみられたように集団活動の利点を社会参加できることと位置付ける保護者は多い。学齢児は集団活動に参加しているものが約30%と少なかったが、学校があるためと思われる、実際卒業後の療育が心配されている。非学齢児においては約60%が既に参加しているが、さらに充実を希望している。今後、在宅重障児のために医療、看護、療育、訓練、ADL介助などを含めて、重障児の心理面の援助、社会教育などのための通園施設、集団活動施設などの充実が必要である。

ii 重障児施設におけるボランティア活動の実態調査 はじめに

重障児施設において患児と直接関わり、心理面に影響を与えられる者は、保護者、施設の職員の他に、ボランティアも考えられる。今までは、重障児の心理面

からアプローチした報告はあまりなかった。今回、施設での重障児に対するボランティア活動の実態調査を、重障児の心理面の影響を中心に行ない、検討した。

対象と方法

九州・沖縄地区の国立療養所（以下国療）12施設、公立・法人立（以下公法人）19施設の計31施設の重障児施設を対象に、ボランティア活動の実態に関する質問紙を施設長または重障児担当医宛に郵送し、回答、返送してもらった。

結果

国療11施設、公法人18施設の計29施設より回答があり（回収率93.5%）、以下の結果を得た。

1. 受け入れ状況

現在、ボランティアは国療9施設、公法人17施設計26施設（89.7%）で受け入れられていた。3施設（国療2施設、公法人1施設）は適当なボランティアの不在、施設の体制の不備を受け入れていない理由としていたが、いずれも将来受け入れたい希望があった。ボランティア数は、国療で1～15団体（平均7.7団体）、公法人で2～11団体（平均5.4団体）、個人ボランティアは回答数が16施設とが少ないが1～3500人まで施設によって様々であった。主として理容・美容に関して有料ボランティアが5施設で受け入れられていた。

2. 活動状況

活動内容を入浴・食事介助・おむつ交換などのADL介護、劇・音楽会・読書・遊び相手などの直接的活動、病棟行事・療育の手伝い・病棟清掃・おむつ縫製などの周辺業務およびその他に分類すると、周辺業務、直接的活動が比較的多かった（図6）。施設によっては意図的に周辺業務を行なってもらっている施設もみられた。活動頻度は、団体が月に6回から年1回の平均月1回、個人が月5回から1回の平均月1回が多かった。ボランティア活動の継続は、団体が最低0.5年（平均2.5年）から最高30年（平均15.7年）、個人で最低0.3年（平均1.1年）から最高20年（平均8.6年）であった。

3. 受け入れ体制

施設側の受け入れ体制に関しては、ボランティア担当者の固定21施設（80.8%）、オリエンテーションの実施23施設（88.5%）、定期的な話し合い20施設（76.9%）、患児への紹介20施設（76.9%）、職員への紹介22施設（84.6%）で行なわれていた。担当にあっているのは21施設で指導員、6施設で婦長であった。話し合いの内容は7施設が説明会、7施設が懇親会、5

施設が反省会で、頻度は活動の毎、必要に応じてという回答が多かった。活動後の記録は15施設（57.7%）で行なわれていた。施設側の援助としては専用室の提供が6施設、専用ではないが1室提供が11施設、食事提供が4施設、交通費支給が1施設で行なわれていた。

4. 活動の評価（図7）

ADL介護活動に対する評価は、重障児の心理面での援助（I）、保護者の心理面の援助（II）、職員の業務援助（IV）としては「充分」あるいは「ある程度充分」とする回答が多かったが、社会参加のための援助（III）としては不十分であるとする回答が比較的多かった。直接的活動の評価はI、II、IVに関してはある程度充分以上の回答が多かったが、IIIに関しては不十分とするものがある程度充分以上とほぼ同数であった。周辺業務の評価も同様にI、II、IVに関してはある程度充分以上の回答が多かったが、IIIに関しては不十分とするものが比較的多かった。

重障児の状態について、ボランティア活動中は18施設で「喜びの表情が多い」、7施設で「反応が良くなる」、3施設で「特に変化は認められない」とし、活動後は12施設で「喜びの表情が多い」、7施設で「反応が良くなる」、7施設で「特に変化は認められない」としていた。「不安な表情をする」、「発熱けいれん、緊張が増す」としたものはなかった。職員の評価としては19施設で「患児の表情がよくなり感謝」、12施設で「業務が軽減できて助かる」、7施設で「いっしょに接して病棟業務が楽しい」、2施設で「かえって業務が増えて困る」回答があった。

4. 今後について

今後ボランティア活動に望むことは、13施設でより多くのボランティア活動を期待し、14施設で活動の継続、10施設で障害者の理解、9施設で社会への懸け橋になって欲しいとしていた。何をボランティアにするべきかの設問に対して、24施設（92.3%）でより良いボランティア活動ができる環境を整えたいと回答があった。

考察

今回の調査では、九州・沖縄地区のほとんどの重障児施設が何らかのボランティアを受け入れており、受け入れてない施設も将来は受け入れを希望していた。施設としては、ボランティアとの話し合い、援助として1室を提供し、窓口である担当者は固定していることが多かった。しかしボランティア側の記録は約60%で行なわれているのみであり、一部で反省会は行なわれているが、施設

則の一方通行になっている可能性もある。ほとんどの施設はより良い環境を作りたいとしており、そのためにはボランティアとのコミュニケーションはもっと図られるべきであろう。

今回は心理評価の指標を用いてボランティア活動前後の重障児の心理を比較していないため客観性には欠けるが、日常生活をみている施設の評価では、ボランティア活動中・活動後の重障児は表情、反応が良いとしており、重障児にとってボランティア活動は情緒安定に寄与していることが示された。施設職員はボランティアに対しては好意的な印象が多く、重障児のためのボランティアとの相乗効果が期待できる。しかし、一部では否定的な回答もみられたが、これはボランティア自体の問題、重障児自体の問題の他に、施設側の期待がより高いためかもしれない。ボランティアの重要な役割の1つである社会への懸け橋としては、現段階ではまだ不十分であるとする評価が比較的多かった。我が国は重障児を受けとめる社会としては成熟しているとはいえない。今後施設、公的機関も地域社会への懸け橋になるようボランティアを援助していくべきであろう。

まとめ

在宅重障児とその保護者のおかれている環境は決して良好とは言えず、公的サービスに対するニードは高い。それは保護者だけでなく、重障児自身の心身両面のより良い環境を目指したものであった。昨年度行なった施設入所児の調査では、重障児の将来の不安が最も多く、この問題の差は調査対象者の年齢だけでなく、おかれている環境の違いにもよるのであろうか。

施設入所児の心理面に影響を与えるのは、保護者、施設職員およびボランティアであると思われる。保護者のニードを満たし、ボランティア活動の環境を整えることは、重障児の心理面の安定に寄与すると思われる。今後、最も接することが多い施設職員の質的向上のために実態調査、検討が必要であろう。

重障児自体の心理的問題はその障害ゆえに捉えにくく、これを明かにする評価表は作成または評価の困難さのため今まであまり試みられていない。来年度はまとめとして重障児用の心理評価表の作成を試み、重障児のためのより良い環境作りの指標としたい。

協力施設（順不同）

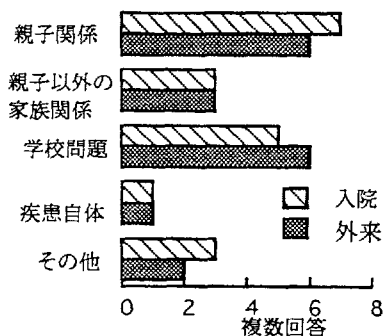
国立療養所福岡東、大牟田、東佐賀、肥前、長崎、再春荘、菊地、西別府、宮崎、南九州、琉球病院、北九州市立総合療育センター、やまびこ学園、方城療育園、久山

療育園、聖ヨゼフ園、第2ゆうかり、若楠療育園、たんぼぼ園、諫早療育センター、みさかえの園、あゆみの園、はまゆう学園、明水園、恵の聖母の家、オレンジ学園、やまばと学園、沖縄療育園、名護療育園。

参考文献

- 1) Okumura T, Kumashiro H. Natural history and prognosis of epilepsy: Report of a multi-institutional study in Japan. *Epilepsia* 22;35-53, 1981.
- 2) 三宅捷太、吉村総一。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。日本小児科学雑誌94;7;1553-9, 1990.
- 3) 三宅捷太。てんかん児をめぐる社会医学的諸問題—学校教師への意識調査12年間の変化—てんかん研究10;1;68-77, 1992.
- 4) 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.
- 5) 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;1;86-8, 1990.

表1 行なわれている心理テストの内容



1.知能テスト

	回答施設数	WISC-R	田中・ビネー	新版K式	その他
外来	7	7	2	1	1
入院	7	7	2	2	0

2.質問紙法

	回答施設数	Y-G性格 検査	テイラー 不安検査	CMI健康 調査	エゴグ ラム	親子関係 テスト	その他
外来	8	6	1	1	1	7	0
入院	8	7	2	1	2	7	1

3.投影法

	回答施設数	ロール シャッハ	CAT・ TAT	ハウム テスト	人物描画	PF スタディ	文章完成 テスト
外来	4	2	0	4	4	1	2
入院	6	2	0	5	3	3	3

図1 てんかん児の心理的問題の誘因

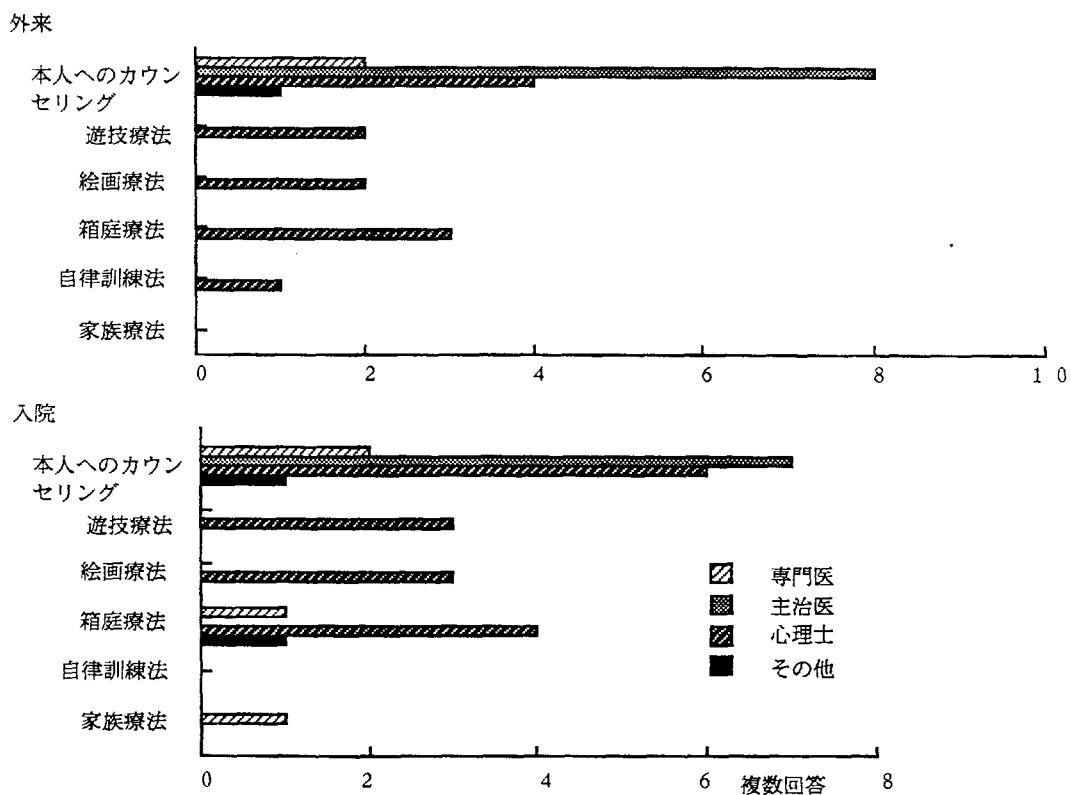


図2 行なわれている心理療法の内容

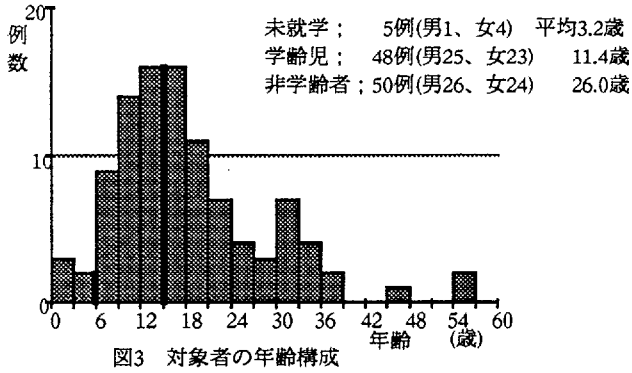


表2 参加してよかったこと

学齢児	
患児の交流	11
親の交流	3
表情良い	2
刺激、経験	2
母子分離	1
生活の充実	1
非学齢児	
患児の交流	10
社会性	7
表情良い	5
生きがい	5
集団生活	4
親の交流	3
刺激	1
母子分離	1
親の頑張り	1
複数回答(例)	

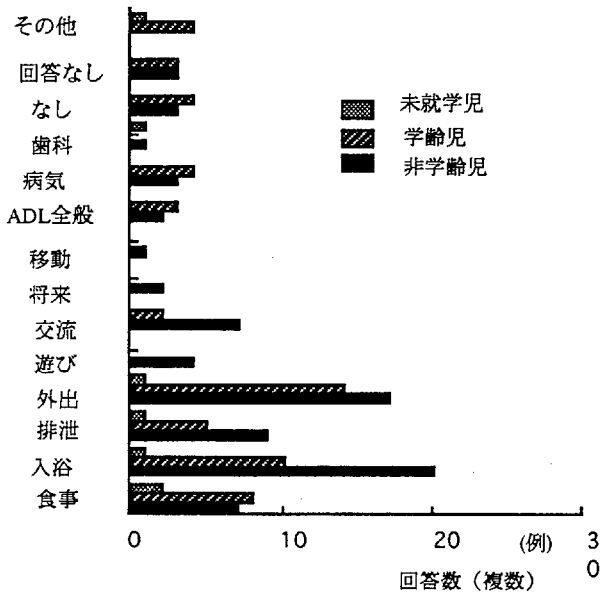
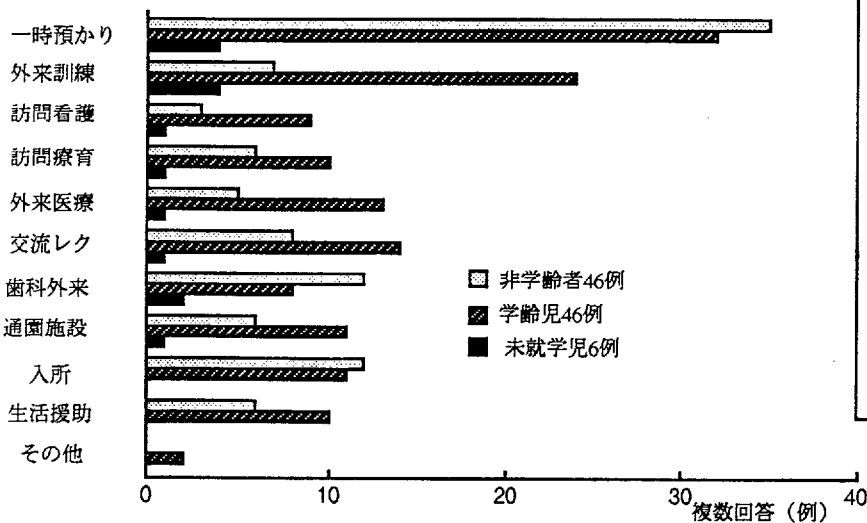


表3 公的サービスの希望

未就学児5例	
障害児用の託児所	2
医療	1
訓練	1
学齢児34例	
卒業後の教育療育	9
訓練の充実	8
障害児施設の充実	5
入浴サービス	4
医療・看護	5
一時預かり制度の 利用しやすさ	3
高等部進学	1
非学齢者30例	
障害者施設の充実	11
医療・看護	7
訓練の充実	6
交流の機会	4
入浴サービス	2
交通サービス	2
一時預かり制度の 利用しやすさ	2
複数回答(例)	



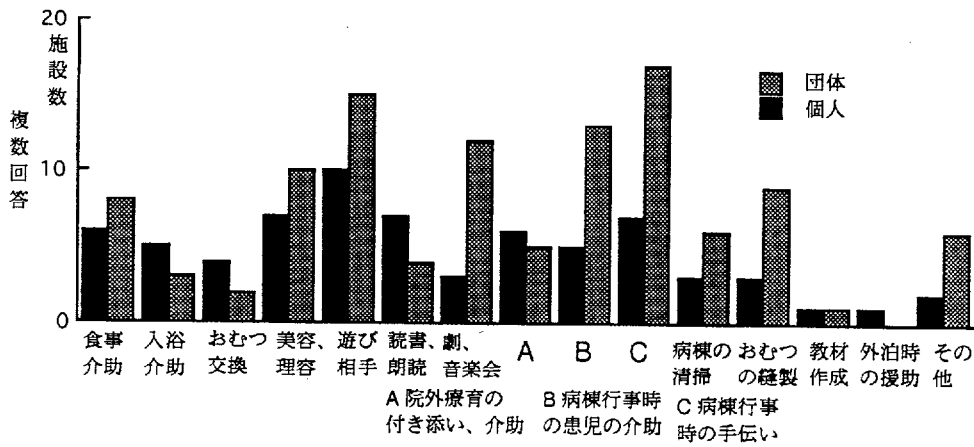
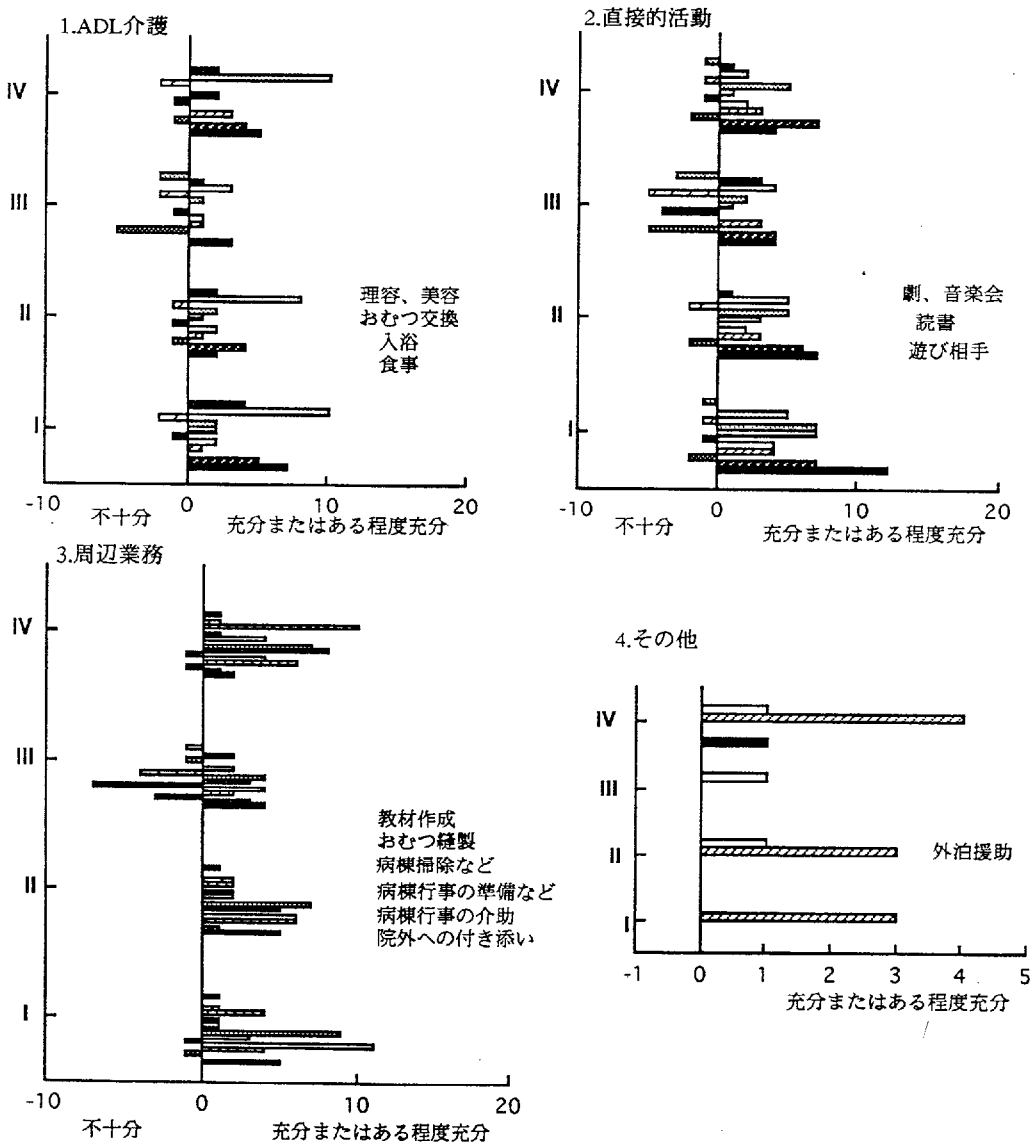


図6 ボランティア活動の内容



I : 患児の心理面での援助 II : 保護者の心理面での援助
 III : 患児の地域社会参加のための援助 IV : 職員の業務補助

図7 ボランティア活動の満足度



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: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、78.6%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。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、社会参加について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。