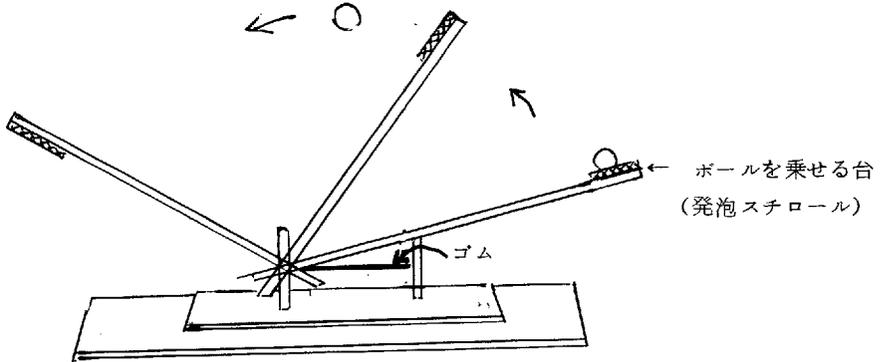


(図 2)



## 20) 進行性筋萎縮症児(者)の生活指導 ～西多賀病院入院児(者)の実態観察記録の一考察～

国立療養所西多賀病院

浅倉次男他

DMP病棟児童指導員

保母一同

入院患児(者)の健全なる人格の変容をめざすうえで日常生活における職員の適切な観察が重要な役割を果たしている。殊に疾病を有する人間を担当する職員にとってはその観察方法に専門的な知識と技術が必要になってくる。実態を正確に把握しないままに接することは患児(者)の発達に無益であるばかりか、時には有害になっていることを認識しなければならない。ましてや、進行性筋萎縮症児(Duchenne)のような思春期で貴い生命を絶たねばならない人々にとって一日一時の生活が大切になる。当院において、昭和48年度研究報告で明らかにしたように、療育記録の様式の検討を重ねてきた。以来、二年間の実践経過を経たので一考察を加えてここに報告する。

### < 研究方法と経過 >

表紙、2号紙、人格プロフィール、記録用紙の各用紙(写真1～4)をもとに患児(者)の療育記録を昭和50年4月より52年3月までの2年間実施してきた。

写真1 (表紙)

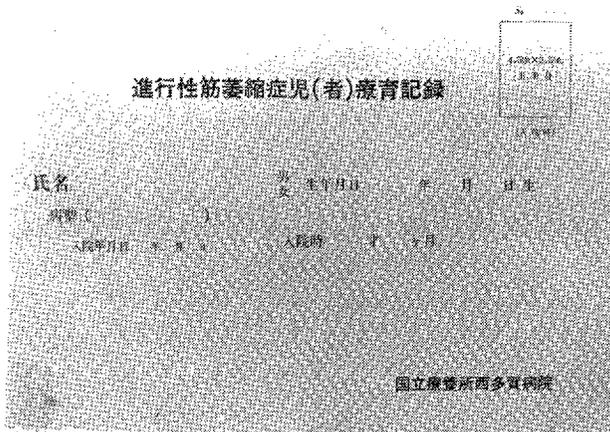
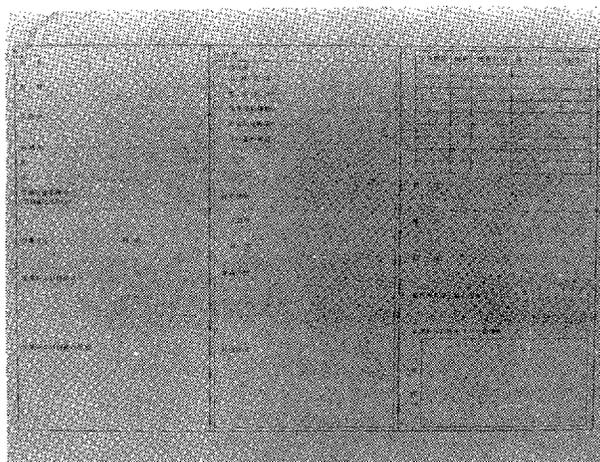


写真2 (2号紙)



表紙においては入院時の「顔写真」と「年齢」を記入することによって入院時の表情と何年か病院生活を体験してからの表情の違いを患児の人格変容の段階として記録できる。2号紙においては「連絡先」が2ヶ所があるということで緊急の場合は非常に便利であり「生育歴」の欄では「身体状況」「就学状況」「家庭状況」「社会状況」の4つに大別して患児の過去の境遇を記入する。例えば身体状況では「異常発見時期」の個人差や歩行不能時期は落さないように配慮する。家庭状況では家族の患児に対する態度、雰囲気や外泊の際にお世話をしてくれる人を記入し、社会状況では近所の人達（地元役所も含む）の理解度や患児の交友関係なども記入する。「家族構成」では病気の性格上、同居者のみに限らず特記すべき人があれば記入できるように欄を多くとる。「家庭から病院までの交通機関」（略図を含む）では遠隔地からの入院児が多いため、家族が面会にきたり、外泊する場合、どのような交通機関でどの程度の時間を要するのかを理解して家族との面接（会話）に臨むようにする。また、家庭訪問を実施する際には略図は非常に便利である。

写真3 (人格プロフィール)

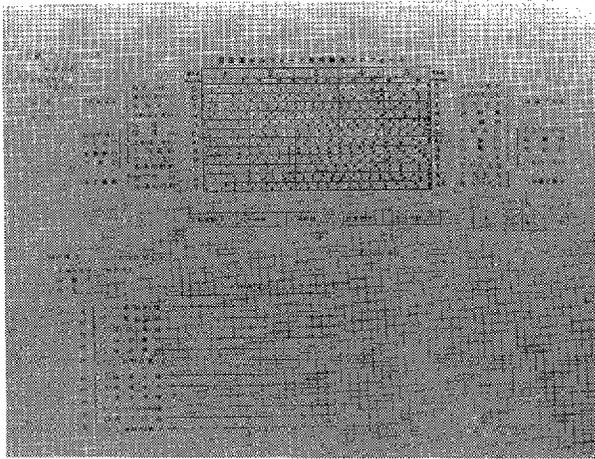
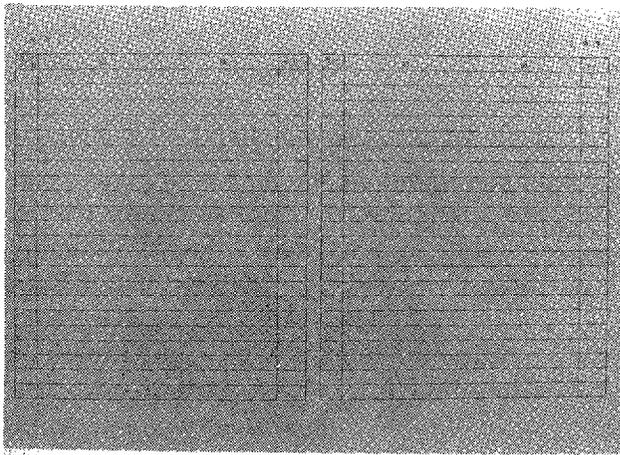


写真4 (記録用紙)



人格プロフィールの「性格検査」では「矢田部ギルフォード性格検査プロフィール」を用い、「実施年月日」「検査者名」の項目を設け年齢による性格の変化を追究する。「知能検査」では言語面、動作面を理解するのに「WISC (WAIS) プロフィール」を用い、患児の発達過程を把握するのに同一紙に何回も記入する。また、他の心理検査（例えばロールシャッハ、PDT等）の結果も「その他の検査」の欄に記入する。

記録用紙は最も単純な様式にした。はじめ「事実」と「感想」の欄を分けて記入したもののうまくゆかず「月日」「記録」「サイン」のみで実施する。そして、職員が市販されている情報カード（7.5 cm×12.5 cm）を持ち歩き、気づいた点や他の職員からの情報等をメモ的に記録し、それを記録用紙に貼りつけてゆく方法をとる。（例えば家族との面接記録は青、主治医からの情報は朱、患児本

人の記録した今年度の目標等は橙とか)色別することにより便利な上にも明確に記録される。

写真5 (裏面)

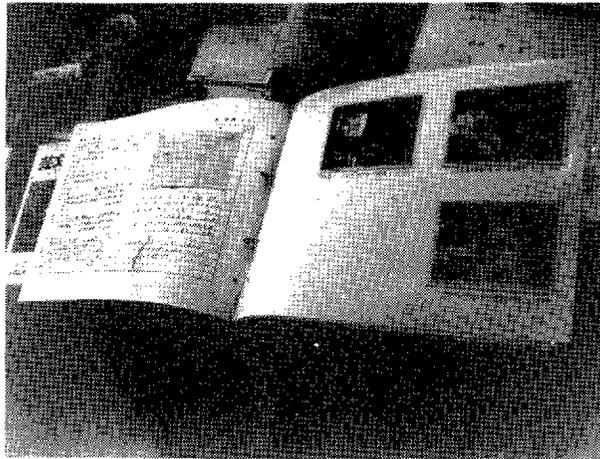
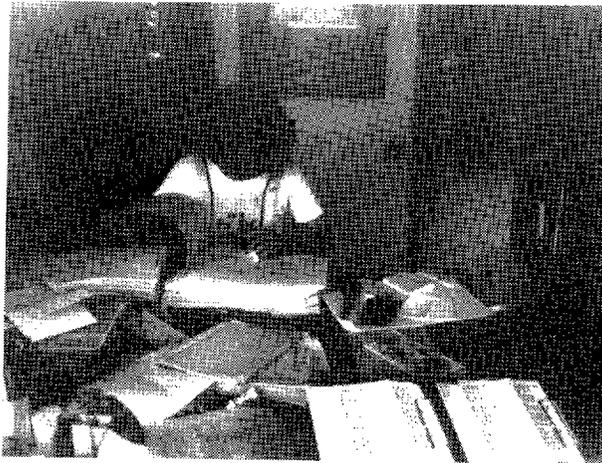


写真6 (記録風景)



裏面は印刷しないでそこに写真や患児自筆の作文等を貼りつけて発達過程を記録する方法をとる。

#### < 考 察 >

表紙、2号紙、人格プロフィールにおいては一応経過で述べたようにそれなりの成果をあげつつあるが、日常生活を記録する用紙の使用にあたっては上記した以外に次のような点の再評価がされた。

- ① 観察視点と記録整理が統一しにくい。これは、何のために、何を、どのように記録するかが理解されないままに唯単に事実のみを羅列していたに過ぎなかった反省である。
- ② 記録の秘密性の保持が難しい。これは患児の基本的な人権と職員の質が関係してくる問題で、どの程度公開が許されるべきか、今後の課題である。
- ③ 記録する時間がとれない。これは記録者の自覚が大きい比重を占めるが、記録を自分の大きな業務の1つとして位置づけてゆく努力が要求されてくる点である。

いずれにしても今後は患児（者）の基本的な人権が尊重され豊かな生活が保障されるために私達は尚一層の合理的、かつ効果的な記録の方法を開拓検討してゆかねばならないと考える。

### < 参考文献及び資料 >

- 浅倉次男他「進行性筋萎縮症児（者）の療育記録の検討」第14回日本特殊教育学会論文集
- 全国国立DMP病院 看護記録、生活記録

## 2) 親子関係について 外出・外泊を通しての研究

国立岩木療養所

小野史生 森山武雄

### < 研究目的 >

健全なる親子関係を維持するために、今までの面会（849年報告）を外出・外泊へと拡大利用することにより、親の責任上で主体制がもたれ、子どもの遭遇するいろいろなる機会がブラニングされ交流が強化され、親として子どもの心身の発達を正しく理解し、役割をみいだすと共に人間性を尊重重視されるのではないかと実施してみた。

### < 方法 >

- 1) 対象児はDMPの小児病棟にて実施。
- 2) 毎月第3土・日曜日（4～10月まで）を位置づける。
- 3) 電話・手紙などで希望連絡のあるものを許可制にて実施。
- 4) 外出・外泊とも土曜日PM1時～翌日PM4時までの範囲内。
- 5) 特例として各種事情で4)に利用できない家庭を対象に国民祝日、その他の日曜日も3)の範囲で認める。

### < 結果並びに考察 >

利用状況は表の通りである。stageに関係なく、地域性（家業）もあるが比較的気候に左右される面もあるが、半数以上が積極的に利用し、家族の交流、役割学習、親同士、家族の利用へと拡大された。しかし、年長児になると本人の意志が、外出・外泊にも反映されており、この点については更に検討を加える余地があった。

集団生活の基盤では、個々の家族の事情が大きな負担となる反面、集団意識の活用へと期待がもたれた。子ども自身からは、外出・外泊は季節的に関係なや生活圏を外へ刺激を求め生活体験拡大へと期待をかけ施設の封鎖性をも打破するきびしさにあります。

人間性を強化するためにも施設と社会との連帯を含め、施設万能主義的傾向を打開するため、今後親子のグループ外出・外泊を通し交流を目的として施設の社会化をおし進めるため、客観的に長期入所児の人間性追求の第一歩として、更に親子関係についての研究をおし進めたい。

↓  
**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  
↓

入院患児(者)の健全なる人格の変容をめざすうえで日常生活における職員の適切な観察が重要な役割を果している。殊に疾病を有する人間を担当する職員にとってはその観察方法に専門的な知識と技術が必要になってくる。実態を正確に把握しないままに接することは患児(者)の発達に無益であるばかりか、時には有害になっていることを認識しなければならない。ましてや、進行性筋萎縮症児(Duchenne)のような思春期で貴い生命を絶たねばならない人々にとって一日一時の生活が大切になる。当院において、昭和48年度研究報告で明らかにしたように、療育記録の様式の検討を重ねてきた。以来、二年間の実践経過を経たので一考察を加えてここに報告する。