

長期療養施設における生活管理の実際

(分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的 生活管理のあり方に関する研究)

石井 哲夫* 山根美江子**

中塚 博勝***

要約：慢性の疾患を持ったこどもの生活管理は、こどもが病気や入院生活によって被る悪影響を最小限にとどめ、心身の正常な発達を保障しつつ健康回復を図ろうとするものであり、医学、看護、教育、心理、福祉などを包括する総合的な営みである。我々はアンケート形式により長期療養施設における生活管理の実際について調査した。それぞれの施設がこどもの生活管理にさまざまな工夫や努力をしつつも、なお多くの問題を抱えている現状を把握することが出来た。

見出し語：生活管理、入院準備段階、入院生活、児童集団の管理、教育、家庭指導、退院準備、アフターケア

〔目的〕

我々はこれまでに「長期療養児の治療教教育的考察」を通して、慢性疾患児の認知傾向性格特徴、適応性等について考察してきた。そこで見出された問題が、病気とそれに伴う長期にわたる入院生活によってもたらされたものであるという印象を強く抱いたのである。慢性疾患児の生活管理は、長期にわたる病気との闘いの中で、生命の維持と健康の回復、こどもがこどもらしく成長発達していくための総合的なプログラムの実践である。ここでは、生活管理のありかたを考察するのに先立って、慢性の疾患を持ったこどもたちがどのような管理のもとで生活しているか、その実態を把

握しようとした。

〔対象および方法〕

本調査の対象は、病院名簿の中より抽出した56施設（国立療養所42・総合病院4・小児専門病院7・虚弱児施設3）において日常慢性疾患児の生活管理に携わっている職員である。

調査方法は、入院準備段階、入院時、入院中、教育、家庭との関わり、退院準備、アフターケア等の項目ごとに質問項目を作成し、各施設ごとに郵送で回答を依頼した。

調査の期間は平成1年12月8日より平成2年1月20日迄である。

* 日本社会事業大学

** 袖ヶ浦のびろ学園

*** 袖ヶ浦ひかりの学園

〔調査結果〕

1. 回収率

アンケート送付数56、回答数33、回収率58.9%、無効2、有効回収率55.4%、内訳（国立療養所21、総合病院3、小児専門病院5、虚弱児施設2、合計31施設である）

2. 調査日現在の施設の状況

長期入院・長期療養とはどれくらいの期間を経過したものについて当てはまることばであるか。それに対する判断の規準はまちまちであるが、6カ月以上という回答が最も多く（68%）入院後6カ月以上経過したものを長期入院と考えるのが一般的である。

調査日現在の入院数は、1898人、定員2345人に対する利用率は81%であった。

また、入院理由は多岐にわたっているが、アレルギー疾患44.2%、腎・泌尿器疾患13.2%で全体の6割近くを占めており、小児慢性疾患の代表的なものとして、これら二種類の疾患が上げられる。

3. アンケート調査の結果

1) 入院準備段階：親や子どもに対して入院への動機づけをするために、どのような方法で病院や施設を紹介し、入院治療の必要性についてどのような説明がなされているかを明らかにしようとした。施設や病院によって用意されているものはまちまちであるが、ビデオ、病院案内、入院のしおりなどを用い、また表2のような説明によって入院への動機づけがなされていることがわかる。

2) 入院・入所に際して：入院・入所に際して行われるオリエンテーションの内容は、入院準備段階のそれと比べ、より実際的になっている。入院

は例え事前に十分な説明を受け、見学を済ませてあるとしても、子どもにとってストレスフルな事態であることには変わりはない。特に子どもの年齢が低ければ低いほど両親や家庭からの分離は大きな外傷体験となりやすい。それ故に入院時より引き続くしばらくの期間は、特別な配慮が必要である。

3) 入院生活について：子どもの生活管理に携わる職種とその役割は表5の通りである。このほかに理学療法士、保健婦、ソーシャルワーカー等を置いているところもあるが極小数である。このうち虚弱児施設を除く29の病院の中で、指導員が配置されているところ（13）、保母（17）、心理（6）、となっており、生活管理の専門家の配置が非常に少ない。表6は病院や施設がどのような目標をもって子どもの療育指導にあたっているかをまとめたものである。目標の内容は三つの領域に大別できる。第一は健康回復のための指導、第二は日常生活についての指導、そして第三は心理面に対する援助を含む個別指導である。

4) 生活管理上の困難や問題：表7のように多くの困難や問題を抱えながら日常の生活管理に当たっている。それらを解決するためにはどうしたらよいか、それらを摸索してきた過程についてここでは明らかにすることが出来なかった。

5) 教育について：慢性疾患児の教育を進めていく上で提起された問題は、〈学校・制度に関する問題～専門の教員を養成し教育の質を高めること、入学に関わる制度の改正〉〈学習指導上の問題～学習空白を埋める指導の困難さ〉〈子どもの側の問題～意欲の無いこと〉〈設備、人員の不足〉などであった。

6) 家庭との関わり：治療を進めていくうえで、家庭との関わり・親の協力が大切なことはいまでもない。それぞれの施設や病院は表8のようなプログラムをもって親に対する指導を行っているが、表9で見るとさまざまな困難がある。なかでも問題の親、問題の家庭に対するアプローチ、治療に対する理解、協力が得られない親に対する指導をどのようにしたらよいか、生活管理に携わる職員が抱えている一番大きな問題点はこの二点であった。

7) 退院準備：退院に向けての準備教育は、退院後の生活が親子ともうまくやってくれるようにするために大切なことである。それぞれの病院では、テスト外泊、テスト登校、病棟体験、薬や食事の自己管理など退院後に向けて独自のプログラムをもって指導に当たっていることが理解できた。退院準備教育の大きな目的は退院後のセルフケアである。しかし子どもの場合自分ひとりでそれを実行することは困難であり、親に対する十分な教育・指導が必要である。

8) アフターケア：それぞれの施設や病院が行っているアフターケアの方法は、外来でのフォロー、家庭訪問、電話相談、学校との情報交換、

保健所の訪問指導、職場訪問などである。このうち最も一般的な方法は、外来でのフォローである。しかし表10で見ると、外来でのフォローだけでは十分にその機能が果たせないこと、親の協力が得られにくいこと、訪問指導に当てる職員がいないことなどの問題がある。そうした困難な状況の中でそれぞれの施設や病院が努力しているのが現状である。

〔まとめ〕

慢性疾患児の生活管理は医療、生活、教育などを含んだ総合的な営みである。一般に病院や施設における生活管理は、入院準備段階——入院時——入院中——退院準備段階——アフターケアというプロセスのなかで展開される子どもや親に対する援助計画である。我々はこうした援助がそれぞれの段階でどのような事が行われ、また、そうした実践のなかで問題となっていることは何かを把握するために調査研究を行った。今後これらの結果をもとにして、生活管理のあり方を求めて研究を続けていきたい。

表 1. 入院理由

病名(入院理由)	%	病名(入院理由)	%
アレルギー疾患	44.2	循環器疾患	3.0
腎・泌尿器疾患	13.2	膠原病	2.4
神経・筋疾患	9.5	血液疾患	1.2
精神疾患	6.9	重症心身障害児	10.4
代謝疾患	3.5	その他	5.7

表 3. 事前見学の意義

生活環境(病院生活)に対する理解を持たせる
入院している他児の様子を見せて安心感を持たせる
病棟職員の様子を見せて安心感を持たせる
納得させるため・自己決定させるため
親子ともに心構えを持たせる
実態を知ってもらうため

(記載の多い順)

表 5. 職員とその役割

職種	生活上の役割
医師	医療、生活指導、病棟の統括、親の指導
婦長	病棟の総括、総合的窓口、生活指導、親の指導
看護婦	診療介助、生活全般の援助、親の指導
指導員	療育責任、生活指導、対外的連絡、親の指導
保母	療育、生活全般の援助、親の指導、幼児教育
心理	心理指導、相談面談
看護助手	日常生活全般の援助

表 2. 説明内容(入院治療の必要性に対する)

子どもに対して	親に対して
病気に対する治療の必要性	医学的管理・治療の必要性
病状にあった教育が受けられる	入院治療の有効性、意義、目的
入院治療の有効性、意義、目的	教育の機会を与えることの重要性
心身の総量の大切さ	入院生活
仲間との生活の効果	病状に合わせた説明・治療の内容
自立心を育てる機会とする	親の理解・協力の大切さ
日常生活の立直し	入院期間

表 4. 入院時オリエンテーションの内容

生活の決まり	病棟の内容・構造	子ども会活動
治療の内容・方針	職員・仲間への紹介	日課・行事
学校教育	家庭との関わり	入院中の経費

表 6. 療育指導の目標

医療態度の育成指導(自己管理)	学力増進のための指導
病気の理解と治療の理解	進路指導
病気への対処法の習得	心身の発達援助
基本的な生活習慣の自立	集団指導
生活の自立	家庭の指導

1.1) 生活管理上の困難や問題

表 7. 生活管理上の問題

治療管理	基礎疾患への対応
	病状進行に対する対応
	疾患に対応する個別指導
寿命が計算できる子どもの生活管理	
家庭	非協力的な親への対応 ・ 欠損家庭への対応
	親と子の意思の疎通が困難 ・ 経済的負担
生活行動	生活のマナー化 ・ 個別指導が困難
	生活習慣が身に付かない ・ 仲間関係の問題
	入院児の多様化への対応 ・ 高齢児の問題への対応
	年齢の差が大き過ぎる ・ 思春期児童の生活上の問題
設備・職員	プライバシーの尊重 ・ 知恵遅れの子どもの指導
	設備が整っていない ・ 職員のストレス解消法
	生活指導担当職員の不足 ・ 看護スタッフの不足
教育	専門のスタッフ（保育・生活・学習）がいない
	病院と学校の指導の違い ・ 連携がうまく行かない
教師の不適切な働きかけで子どもが動揺する	

表 9. 家庭・親との関わりの問題

長期入院に伴う家族と子供の関係の変化
外泊面会が少なく家庭と疎遠になる子供への対応
崩壊家庭・家庭に問題のある子供への対応
理解と実践の困難さ（無理解な親の指導・約束を守らない親）
入院治療に対する理解や意識がうすい親の指導
病院と家との物理的距離の大きさ
欠損・病弱・貧困などの家庭の問題に対する対応
家庭の状況を十分に把握できない（家庭の内情に立ち入れない）
病状の重い子供の親と良い関係を保つこと

表 8. 親の指導・教育のプログラム

年間を通した計画で喘息、肥満、腎疾患のための勉強会を実施する
入院の経過期間別にそれぞれの時期にあった指導を行う
入院後、退院前1か月間に体験学習を実施する
サマーキャンプ、その他の行事へ参加させる
長期外泊の前後に個別面接を行う
入退院時オリエンテーション

表 10. アフターケアの問題点

遠隔地のためフォローできにくい	職員・費用の不足
外来受診が守られない	地域に専門医が不足している
退院後の生活管理まで手が回らない	親の無理解
家庭環境の改善が図れない	治療のための指導を守らない



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



要約:慢性の疾患を持ったこどもの生活管理は、こどもが病気や入院生活によって被る悪影響を最小限にとどめ、心身の正常な発達を保障しつつ健康回復を図ろうとするものであり、医学、看護、教育、心理、福祉などを包括する総合的な営みである。我々はアンケート形式により長期療養施設における生活管理の実際について調査した。それぞれの施設がこどもの生活管理にさまざまな工夫や努力をしつつも、なお多くの問題を抱えている現状を把握することが出来た。