

長期療養児の心理的問題に関する研究  
平成4年度総括研究報告

分担研究者 西間三馨

**要約：**主な小児疾患における長期療養児の実態を文献検索、予備調査から検討し、とくに心理的問題解明のためプロトコル作製も試みた。トータルケアに欠かせない教育の必要性、疾病が及ぼす患児・家族への心理的影響、病院のハード面での改善点、メディカルチーム内の心理・療育スタッフの意義、予後不良な患児へのフォローアップ体制の確立、患者の治療努力に対する客観的評価、看護のあり方、家族の接触を深めるための工夫など、長期療養児の心理的問題解明に多くの研究がなされた。

**見出し語：**長期療養児，小児慢性疾患，トータルケア，教育問題，疾病と心理，気管支喘息，施設入院療法，筋ジストロフィー，悪性腫瘍，病名告知，肥満，重症心身障害児，腎疾患，看護，養護学校

研究組織：

小児科)

分担研究者：西間三馨（国立療養所南福岡病院）

及川郁子（聖路加看護大学

研究協力者：加藤安雄（横浜国立大学教育学部）

小児看護学）

吾郷晋浩（国立精神・神経センター）

佐藤栄一（国立療養所足利病院

豊島協一郎（大阪府立羽曳野病院

指導科）

アレルギー小児科）

田中能文（国立療養所南福岡病院

西牟田敏之（国立療養所下志津病院

小児科）

小児科）

岡村 純（国立病院九州ガンセンタ

研究目標：小児領域の疾病は急性疾患より慢性疾

ー小児科）

患が多くなってきている。また従来、慢性とは考

河野 斉（福岡市立こども病院

えられなかった悪性腫瘍などの疾病も長期生存例

内分泌・代謝科）

が増えたため慢性疾患の様相を帯びてきている。

山崎宗廣（国立療養所東松本病院

さらには、治療の場が入院から外来へとシフトし

ていることから、長期療養児＝入院児ではなくなっている。バックグラウンドの家庭・社会も核家族化、少子化、コミュニティの弱体化、勉学の質の増加、崩壊家庭の増加など、小児の心理面に大きく影響する変化が生じている。

以上のことを踏まえ、①慢性疾患児、及びその家族の療養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支援方法はどうか、③関係者向けのマニュアル作製を目標と設定した。

初年度は、①長期療養児の心理的問題に関する各種疾病の医療面、教育面からの文献検索と整理、②調査プロトコルの作製、③研究協力者施設による予備調査、④各分野の研究者間の共通認識の形成をはかることとした。

研究結果と考察：班員による3回、計13時間近くの討議から、各疾病、各分野ごとの研究結果のサマリーと考察を述べる。詳細は各研究協力者の報告書を御参照いただきたい。

## 1. 教育面から

長期療養児のトータルケアに教育は必須のことであり、小児医療関係者の共通認識でもある。しかし現実には小児病院・大学病院における病弱養護学校の併設は極めて稀であり、小児病棟でありながら勉強部屋さえ無い医療施設が存在する。

日本における病弱教育は世界で3番目に始まり、対象疾病も脚気、ハンセン氏病、結核、虚弱と移り、現在では病弱養護学校で最も多い疾病は気管支喘息となっている。病弱養護学校は昭和22年にスタートし、昭和37年の政令で、その対象者が規

定され、「慢性疾患、又は身体虚弱のため6カ月以上の医療、又は生活規制を必要とする者」として現在に至っている。昭和54年には養護学校教育の義務制が施行され、(重症)心身障害児への教育も全国的に行なわれるようになった。

先に述べたように昭和47年から気管支喘息が最も多い対象疾患となっているが、絶対数は徐々に減少している。増加している疾病として情緒障害の中の不登校児があるが、この取り扱いに関しては問題が多い。国立療養所においては入院対象として、①学校や福祉施設で対処できる範囲を逸脱している、②長期間放置すると精神面の成長発達に障害を来すおそれのある場合、③家庭内暴力、強迫観念、対人恐怖、被害関係念慮などの精神症状が認められる場合、④身体症状(頭痛、腹痛、下痢、発熱、摂食障害)などが強く出て外来治療ができない場合、となっており、心理的問題としての医療者側対応は極めて大きな負担が生じている。

長期療養児の数が減少していないにもかかわらず病弱教育対象者が減少している事実は重大であり、この理由の解明と対応を今後、詳細に検討していかなければならない。

## 2. 心理面から

慢性疾患児の心理的問題を論ずるとき、疾病の患児への影響、家族への影響、潜在する心理的不適応などの観点から検討を要する。慢性疾患の患児への影響については多くの論文がある。慢性疾患を持つ患児は内向的心理傾向となり、心理的問題を持つリスクは健康児に較べて1.5～3倍高くなるとされている。慢性疾患児のこの心理的傾向

は学校生活に影響を及ぼし、学校活動に不利とされる。このことは現在の日本の学校教育状況では学業の障害に結びつき、さらに心理的問題を深刻にさせる大きな要因となりうる。慢性疾患児をみる場合は小児科医はとくに心理的健康にも注意を払うべきとなっている。

家族に対する心理的影響に関しては、とくに両親では父親に比べて母親への影響が疾病が重症な程、問題は大きくなる。これに経済的な問題が加われば、その影響はより大きくなる。しかし、必ずしもマイナスに働くわけではなく、夫婦関係がより良好になるケースもある。健康同胞に対しての影響は、患児のケアへのかかわらせ方が重要なポイントとなる。多くの論文はマイナス効果を述べている。

疾病と心理的問題を考えると、潜在する心理的不適応が、疾病をより難治化させ重篤化する可能性をチェックすることも必要である。それに関してはいくつかの論文があり、また、家族資質による影響もありうる。

### 3. 気管支喘息の施設入院療法と心理的問題

重症喘息児には施設入院療法が広く行なわれている。羽曳野病院小児科における入院児のY-G性格検査の結果では、入院時点の小学児童は内向的であり、高学年になると自己主張と意欲に欠け非活動的となる。中学生では情緒不安定で内向的であり、男子に問題が多い。入院後は改善してくるが、自己主張と意欲の欠如に関しては変化が少ない。施設入院療法は有効であるが退院後も効果を持続させるための方策がとらなければならない。退院後に悪化する者、入院中もあまり効果のない

者については、現在、我々が有している医療のハード面、ソフト面での強化、すなわち、病棟設備の改善、医療スタッフの新構成（臨床心理士、MSW、教師、保母などの参加）などにより、有効となっていく可能性が高い。

### 4. 小児慢性疾患の推移・動向について

#### (1) 小児慢性疾患の全国的な推移

小児慢性特定疾患受給者からみた入院患者数の年次推移の主な点は、・慢性腎疾患の著減、・気管支喘息は1988年をピークに減少、・悪性新生物は大学病院を中心に増加、・絶対数は増加しているが、外来治療へのシフト、在院日数の短縮が入院患者の減少の原因、となっている。

全国病弱虚弱教育研究連盟調査では喘息、腎疾患とも1983年以後減少している。両疾患とも小学生での減少が顕著であり、中学生は漸減、高校生活は増加傾向にある。精神・神経疾患は減少傾向はみられず、その内訳はてんかんの減少、神経症の増加である。神経症は中学生、高校生が多く、この中には前述の不登校、心身症などが含まれると思われる、中身の分析が急がれる。

#### (2) 国立療養所で取り扱っている小児慢性疾患の現況

主な疾患では、気管支喘息は1984年がピークで現在、その4分の3である。その変化と動向は、治療法の進歩、外来管理の増加、患者・家族指導の普及、家庭要因・心因加味の増加、発作入院患者の増加である。腎疾患は現在1985年のときの4分の3に減少し、とくにネフローゼ症候群、non-IgA腎症の減少がある。最近の変化としては治療管理の考え方の変化、および入院期間の短縮が主

である。肥満は増加しているが一部の病院に限られており、今後、成人病との関係で問題となっていく疾患である。心身症（登校拒否を含む）はこの10年で3.6倍に増加している。しかし、病棟の受入れ体制の大きな変更が必要であり、とくに心理的対応に関して医療スタッフの組みかえを要するため現在の体制では収容に限りがある。糖尿病心疾患、悪性新生物はいずれも増加してきている

学力については系統的研究があり高学年ほど多くなるunder-achieverが問題となっている。また家庭も欠損家庭、崩壊家庭が増えつつあり、steroid 依存性患者は減ったものの心因加味、不登校気味の患者が増えている。病棟整備は徐々に進んでおり、療育スタッフも半数の施設で存在する。

#### 5. 筋ジストロフィー児と心理的問題

筋ジストロフィーは小児慢性疾患のなかでも独特の領域を有する。この疾患の心理的問題については、昭和59年以降、厚生省神経疾患研究：筋ジストロフィー研究第4班「筋ジストロフィー症の療養に関する臨床および心理学的研究」が行なわれ、それに詳しい。この中で筋ジストロフィー患者の知的行動にみられる問題点、情動行動にみられる問題点などが詳細に分析されている。本研究班ではこの報告を基に、とくに心理面について合同討議をしていく予定である。

#### 6. 小児悪性腫瘍の心理的問題

小児悪性腫瘍は近年、治療の飛躍的進歩から長期生存例が急増している。しかし、治癒例だけではなく、寛解、再発を繰り返すもの、徐々に悪化

していくものも多く、患者のみならず家族周辺社会も含めて心理的問題は重要である。さらにはinformed consentの観点から病名告知とその後のfollow up体制の形成も大切である。

九州ガンセンター小児科における1985年から5年間の99名の悪性腫瘍症例数を調査したものでは74%が2年以上生存している。非再発例では3年以後はほとんど外来治療であるのに対して、再発例では毎年3~5カ月、病院で入院加療しており、まさに長期療養児となっている。長期の入院を繰り返すことにより本人自体の心理的变化は当然生ずる。入院中に同病で闘病生活をしてきた患者仲間への死にも遭遇する。低年齢児や重症児では母親が付ききりとなり、残された家族との二重生活を余儀なくされる。これは母親ならびに父親、同胞にも大きな心理的問題を生じる要因となる。

病名告知については、現在の医療に対しての患者のかかわり方の変化、すなわちinformed consentの観点から、我が国でも告知をする傾向が強まっている。しかし、予後不良の疾患を小児に正確に伝え、そしてそのことが闘病生活にプラスになることを期するためには、患児を精神的にサポートし、その後のQOLを高めるためのfollow up体制、とくに人的な体制作りが必要である。この方面に関しては、多くの病院でいまだできておらず、その作製が急がれる。

#### 7. 肥満治療での心理的・精神的支援

小児の肥満は増加傾向にあり5~10%に認められる。その中で重症肥満児(肥満度50%以上)は全体の0.5%と考えられている。肥満が重要なのは、重症肥満児の50~60%は脂肪肝、肝機能障害、高

コレステロール血症、高尿酸血症、糖尿病などの何らかの合併症を有しており、将来の成人病予備群としての大きなシユアを占めていることである。また、非活動的になるため学校生活上の障害、コスメティックな面でのコンプレックス、食事療法や運動療法が長続きしないための挫折感など、心理的問題も生じている。

肥満の治療効果判定には、主として肥満度が用いられているが、これは必ずしも体脂肪量を正確に反映していない。福岡市立こども病院での調査をみると肥満度からみた治療成績は、改善率は92.5%と高いが、このうち27%は再増悪している。ところが、この27%の患児の体脂肪量、除脂肪体重などでみると悪化していないケースがかなり認められた。したがって肥満の治療効果をみていく場合は、肥満度だけで判定し、患児の治療意欲減弱→治療中断に至ることのないよう、他のパラメーターも用いながら励ましていくことが必要と考えられた。

#### 8. 慢性腎疾患の現況と長期入院児の保護者へのアンケート調査結果

小児の腎疾患は、学校検尿が施行されはじめ、その疫学は大きく変化している。また治療も方針が確立したり、寛解導入ができた段階で外来治療に切りかえていくようになってきたため、長期入院児が減少している（全国の国立療養所での入院患者は1983年：691人、1991年：351人）。

慢性腎不全に対する治療は透析療法が一般的であり、1990年末で10万人以上が受けており、そのうち20歳未満は約500人と少ない。しかし、1990年の1年間での導入例は153人と多い。長期透析

患児は成長発育障害、腎性骨異常栄養症、腎性貧血など合併症が問題であり、本来、腎移植が最適であるが、本邦ではドナーの絶対数が少なく、ほとんどできていない。したがって予後不良の疾患としての心理的問題への対応が必要である。

国立療養所東松本病院小児科入院中の慢性疾患児の保護者に対するアンケート調査の結果をみると保護者は多かれ少なかれ様々な不安、心配、悩み、葛藤などの心理的問題を抱えている。特に、腎不全をはじめとする末期腎疾患の子を持つ親は生命への不安が強く、葛藤など心理面での問題が多く、医学的なケアのみでなく、精神面でのケアが必須と考えられた。こうしたケアは患者のQOLの向上と密接に関係しており、食事の改善や学習室、談話室など病室以外の生活空間の拡大など、快適な入院生活を望む声が多く聞かれた。成長・発達してゆく小児の長期療養施設には、患児の心身両面での成長発達を防げない快適な生活空間としての機能が求められている。また、精神心理的面から患児家族の療養生活を支えるための相談制度の充実や、その専門職員の配置が必要である。

#### 9. 長期療養児のケアに携わる看護婦の役割認識の調査のための質問紙試案作製

長期入院中の小児、およびその家族のストレスや問題が看護分野で多く報告されている。その大部分は事例を通してのものである。統計的に調査したものでは、子供の発達段階特有の問題と対応の困難さ、家族の問題や入院児の生活の在り方についての問題とその対応の不十分さを指摘している。このような問題意識がありながら、実際の看護業務のなかで、どのように実践し、解決し

ていこうとするのかを系統的に調査したものは少ない。

最近の小児をとりまく精神環境が必ずしも良いとは考えられないこと、看護業務の質・量の増加と相対的マンパワーの減少、小児病棟の衰退、小児専門看護婦の少なさなどの背景があるなか、長期療養児の心理的問題に、病棟スタッフの

majorityとしての看護婦がどうかかわっているのか、どうかかわればよいのか、そのためには何をなさねばならないのかを検討する基礎資料としてアンケートを試作した。その要点は

1)看護婦が実際に行っている業務内容と、他職種との業務分担がどのように行われているかを、日常生活ケア、子どもや家族とのコミュニケーション、心理・社会面の援助、治療・療養指導などの側面からみる。

2)看護婦がより良く働くためには、どのような職業的満足感をもっているかを、L.Stampsらにより開発された質問紙から、①給料、②専門職としての自立、③看護業務、④看護管理、⑤看護婦間相互の影響、⑥職業的地位、⑦医師、看護婦関係、の7項目でみる。

3)看護婦が現在の看護業務を行うにおいて、どのような点に問題や困難さを感じ、問題解決のためにどのようなニーズをもっているのかを、子どもや家族の理解、ケアプラン作成、援助技術、看護体制、看護管理、自己啓発などの側面からみる。

4)その他に、看護業務に影響を及ぼすであろう、勤務病棟の状況や看護体制、看護婦自身の背景などについても質問する。

## 10. 小児気管支喘息の病棟生活実態調査からみた長期入院児の療育

小児慢性疾患児、特に気管支喘息患児の多くは国立病院部所管の病院で入院生活を送っている。その心理的問題を考えると、病棟の物理的構成、人的構成がどのようになっているか、一日のスケジュール、年間のスケジュールはどうなっておりスタッフがどうかかわっているかを調べておくことは重要である。小児慢性病棟における療育活動は指導員、保母、臨床心理士などのいわゆる療育スタッフがしかかかっているところが多い。しかしこのスタッフは国立病院・療養所では定員化されていないため、施設によってその配置はまちまちである。

今回、全国39施設、42病棟における、入院児の疾患、年齢構成、病棟勤務職種と勤務状況、日課、行事等の療育内容、各種設備と生活空間、生活規則、学校関係、自宅外泊状況を調査した。その結果は次のようであった。

①夕方からの療養生活において療育スタッフの有無が、日課の組み方から異ならせている。すなわち、鍛錬や学習時間、年齢により消灯時間を変える、消灯後の学習の保障といった点において療育スタッフの存在が大きい。②短期の外泊において、外泊をせずに週末を過ごす患児のために、当然必要となる日課と療育が療育スタッフの存在により可能となっている。その結果、療育スタッフのいる病棟の短期外泊の頻度が下がっている。③学校長期休業中は年間の療育プログラムの6割がこの時期に集中している。この間の病棟生活で療育スタッフがいなない場合は喘息児のQOL向上にとって極めて重大な損失といえる。

これらの点から、喘息児にとって療育スタッフの存在は極めて重要であるといえる。

#### 11. 長期入院中の重症心身障害児（者）とその保護者の現在の状況と心理的問題点

重症心身障害児（以下重心児）は周産期医療の進歩のため、より重症な患者の割合が増加している。また長期生存例が増していることは重心児自体の高齢化に伴う問題とともに両親の高齢化、死別につながっている。

このような状況において、重心児の保護者の背景の変化、重心児との親子関係および心理状態の変化、現在抱える問題点等を、重心児自身の心理的安定のためにも明らかにする必要がある。

Dractor らの先天障害を対象の研究では保護者のたどる心理的変容は第1段階；ショック、第2段階；否認、第3段階；悲しみ、怒り、不安、第4段階；適応、第5段階；再起、としているが、年長児もしくはそれ以上の重心児をもつ保護者の心理状況についての研究は多くない。

今年度の予備調査として、国立療養所南福岡病院に長期入所中の重心児（者）の状況と、その保護者を対象にアンケート調査を行った。その結果は、①入所中の重心児およびその保護者は高齢化が進んでいる。②重症な重心児が比較的多い。③面会回数と自宅からの所要時間は負関係があった④重心児の将来に関して不安をもっている保護者が多かった。

今回は南福岡病院重心病棟のみのデータであるが、この内容は全国の重心病棟の傾向をほぼ示しているのではないと思われる。また来院回数は、他のバイアスがかかるため必ずしも保護者の重心

児（者）に対する心理状態を反映していないが、その一端は示しているものと思われる。今後、心理面での援助の取り組みは重心児（者）の重症化、高齢化、宿泊施設の必要性などの考慮が必要であると思われた。

#### まとめ

長期療養児の実態は流動的である。それは医学の進歩による治療効果の向上、治療の場が入院から在宅へシフトしつつあること、少産による小児の絶対数の低下、核家族化、欠損・崩壊家庭の増加による保護育成能力の低下、学歴偏重社会による学業の質量の増加、などが複雑にからみあって動いている。一方、医療側も社会の変化に対応するハード面、ソフト面での変革の遅れのため混乱している。そのまっ只中に長期療養児は漂っており、我々小児医療従事者は、心理的問題を正確に把握し、その対策をたてなければならぬことを痛感している。

今年度は、文献的考察、各施設でのデータ解析、パイロットスタディなどにより、長期療養児の概略を把握できた。また、班員相互間の、疾病と心理的問題に対する共通認識もほぼ形成されたと思われる。次年度は今年度の検討であげられた問題点のさらなる検討、心理面での支援方法の検討、アンケート調査実施、共通プロトコール作製を主として行っていく予定である。



## 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:主な小児疾患における長期療養児の実態を文献検索、予備調査から検討し、とくに心理的問題解明のためプロトコル作製も試みた。トータルケアに欠かせない教育の必要性、疾病が及ぼす患児・家族への心理的影響・病院のハード面での改善点、メディカルチーム内の心理・療育スタッフの意義、予後不良な患児へのフォローアップ体制の確立、患者の治療努力に対する客観的評価、看護のあり方、家族の接触を深めるための工夫など、長期療養児の心理的問題解明に多くの研究がなされた。