

# 長期入所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に関するアンケート結果について (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：重症心身障害児、者とその保護者の現在の背景を明らかにし、心理的問題点について検討を行なうため、長期入所中の重心児の保護者にアンケート調査を行った。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。今後、心理面での援助の取り組みは重心児の重症化、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。

見出し語：重症心身障害児、心理的問題、重症化、高齢化、面会

重症心身障害児、者（以下重心児）の定義は法的には昭和38年7月26日の厚生省次官の通達の「身体的精神的障害が重複し、かつ、重症である児童」としたのに始まる。その後昭和41年5月14日の厚生省次官通達で児童および満18歳以上の者とされた。重度の基準は、重度の精神薄弱とはIQ35以下、重度の肢体不自由とは身体障害の等級表における1から2級を意味する。しかしこの区分は統一的に理解されているものではなく、学校教育においては重度重複障害児という概念の重度精神薄弱とは教育的重度という意味である。医学的概念としては「重い脳障害が出生前、周産期、乳幼児期に生じ、その結

果、重症の脳発達障害を来たしたもの、主要な臨床像を、運動発達障害、知能障害、行動統合の発達障害の3次元でとらえることができるが、特に前二者を組み合わせることで把握することができる」とすることができよう。

重心児の発生数は以前と比較して現在も減少しておらず、周産期医療の進歩のため、より重症な重心児の割合が増加している。その一方で、重心児の高齢化も問題になってきている。

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

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

と思われる。以前の研究(Droctor,1978)では保護者のたどる心理的変容は以下のように言われている。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。この研究は主に先天障害（奇形）を対象として数年間の観察であり、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。

今年度私たちは上記の心理的変容の一端を明らかにするため予備調査として、国立療養所南福岡病院に長期入所中の重心児とその保護者の現在の状況、1年間の来院回数などの整理を行ない、同時に保護者を対象にアンケート調査を行なった。

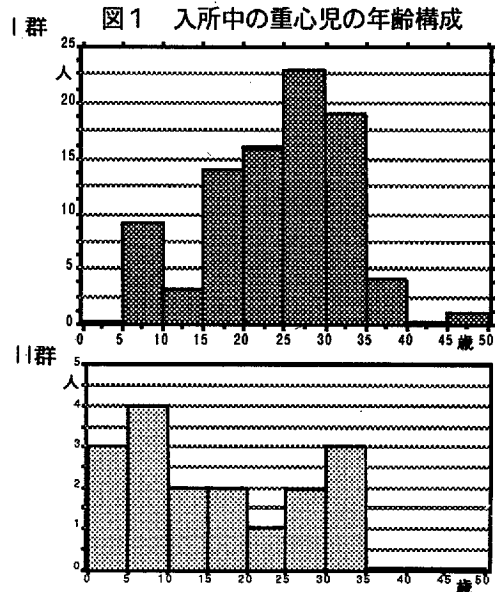
【対象と方法】

国立療養所南福岡病院重心病棟（3病棟）に入所中の重心児を対象とした。また平成4年度現在親権者になっている保護者にアンケート用紙を郵送又は直接配付し、回答、返送してもらった。対象の重心児を原因別にいわゆる狭義の脳性麻痺、精神発達遅滞（I群）、および脳炎後遺症、急性脳症、髄膜炎後遺症、頭蓋内出血、SIDSのニアミスなどの中途障害（II群）に分類して検討した。

	例数	患児(SD)	保護者(SD)	父、母の欠損
I群	89	23.9(5.6)	52.5(11.0)	27(30.3%)
II群	17	15.6(11.0)	45.0(10.1)	3(17.6%)
		歳	歳	家庭

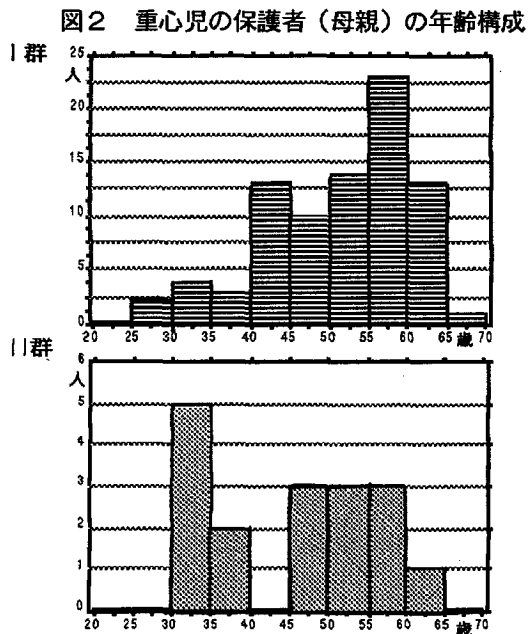
【結果】

アンケートの回収率は93.5% (100/107)であった。対象数は、I群は89例、II群は17例であった。表1および図1、2に平成4年現在の重心児の年齢、保護者（主に母親）の年齢、父親または母親の欠損家庭の数を示す。I群では20歳から30歳の者が多かったのに対して、II群では0歳から10歳までの若年者が多かった。保護者の年齢はI群では50歳から60歳がもっとも多かったが、II群では30歳から40歳が多かった。欠損家庭は全体で28.3%で認められた。平成4年12月現在気管内挿管または気管切開を必要としている重症な重心児は107名中12名（11.2%）であった。また平成3年1月から平成4年12月の2年間に5例の重心児が新しく入所したが、その内2例は気管切開を必要とした重症の重心児であった。



1年間の面会のための来院回数はI群、II群間で有意差はなかった(58.6日vs48.4日)。この2群をさらに年齢により18歳までとそれ以上の2群に分類すると、18歳までのほうが来院回数は多かった(76.2日vs49.4日)。I群、II群共に来院回数と統計学的に有意な関係があったのは病院までの所要時間のみで、所要時間が少ない程来院回数が多かった。重心児の年齢、保護者の年齢、入所期間、および2群においては発症からの期間と来院回数の間には有意な相関関係は認められなかった(図3)。

I群においては保護者が高齢化するにつれて面会回数が減っていく傾向が認められた。II群においては発症当初は来院回数が少なく、期間が長くなるにつれて面会回数が増加していく傾向が認められた。重心児の将来に関して家族内で具体的な話し合いがなされているのは、回答があった74名中20名であったが、継続して預けて



いたい保護者は88名中79名と大多数を占めた。今後親として何をしてあげたいかという質問に対しては、面会時間を長く、外出、外泊をできるだけ多くという回答が37名から得られた(表2)。

### 【考察】

当院においても、文献でいわれているように入所している重心児およびその保護者は年々高齢化し、その一方で重症な重心児も増加していることがわかった。今回の研究では、個々の症例を長期間の縦断的な観察をしていないため、保護者の心理状態の変化という形ではとらえられなかったが、将来に対しては多くの保護者で不安があり、このまま施設入所を続けさせたい希望が多かった。また、自宅の近くに施設があれば転院したい希望がいくつか見られたこと、面会回数が所要時間に反比例していることより

表2 アンケート結果(一部)

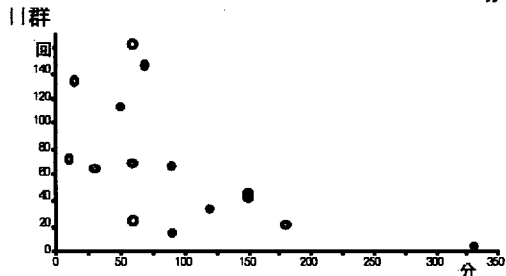
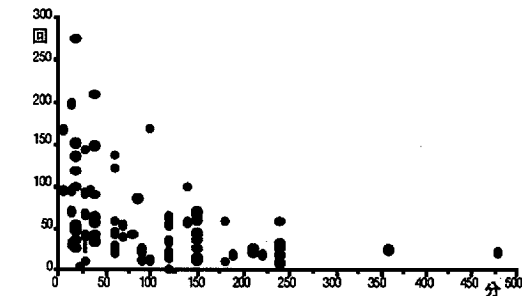
1 今後保護者としてしてあげたいこと	
面会回数を多く	37
外泊、外出を多く	10
施設の近くに転居したい	2
自宅近くの施設に	1
自宅につれて帰りたい	2
できることを精一杯してやりたい	7
機能訓練	3
親代わりの者、組織を捜すこと	4
正常児にしてあげたい	1
(複数回答; 単位 人)	
2 重心児の将来について (n=100)	
自宅に	2
自宅近くの施設に	7
重心児に適性な施設に	0
現在の施設で	79
無回答	12
3 将来の話し合いの有無 (n=100)	
はい	20
いいえ	54
無回答	26

あまり広くない地域毎（所要時間片道100分以内）に施設があったほうがよいと思われた。またそれとは逆に病院の近くに患児と保護者が一緒に宿泊できるような施設があると良いかもしれない、今後の検討が必要である。

自宅いる重心児、いわゆる在宅重心児に関しては今回は調査を行っていないが、文献的には一時的に入所できる緊急一時預かり事業の拡大、および教育や訓練のための通園施設の充実を望む声が多い。この点を今後さらに検討する必要があると思われる。

今回は南福岡病院重心病棟のみのデータであったが、ほぼ全国の重心病棟の傾向を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に対する現在の心理状態を反映してはいないが、その一端を示しているものと思われる。

図3 来院回数と所要時間の関係



来年度以降は同一症例での保護者の心理的変容、重心児自体の心理状態の定量化、在宅（外来）の重心児とその保護者の背景と心理的問題点および入所児との相違等を明らかにしていく予定である。

〈参考文献〉

三吉野産治；重症心身障害児（者）の定義  
第33回日本小児神経学会教育講演 1991

中村博志；重症心身障害児（者）の実態とその分析結果 重症心身障害研究会誌 1989;14 ;26-45

厚生省保健医療局国立療養所課監修 改訂版  
重症心身障害ハンドブック 東京；社会保険出版社 1982

重症心身障害の医学的、社会的研究（第1年度）プロジェクト研究報告書 東京都神経科学総合研究所S 1990

重症心身障害の医学的、社会的研究（第2年度）プロジェクト研究報告書 東京都神経科学総合研究所S 1991

山本康彦；重症心身障害児（者）病棟における児の成人化親の高齢化に伴って生じる問題 保護者へのアンケート調査を行って 医療 1989;43;27

山本留美子；親の高齢化に伴う重症心身障害児病棟の持つ問題を考える アンケート調査を試みて 医療 1989;43;110

国立療養所南福岡病院、福岡東病院指導室  
在宅重症心身障害児（者）に関する実態調査一施設の取り組みと地域のニードー  
第7回全国保母狭義会総会 1992



## 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:重症心身障害児、者とその保護者の現在の背景を明らかにし、心理的問題点について検討を行なうため、長期入所中の重心児の保護者にアンケート調査を行った。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。今後、心理面での援助の取り組みは重心児の重症化、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る。