国立療養所における小児慢性疾患の変遷ならびに筋ジストロフィー児の心理的問題（分担研究：長期療養児の心理的問題に関する研究）

西牟田敏之

要約：小児慢性疾患入院患児の数的、質的変化を検討した。代表的疾患である気管支喘息ならびに慢性腎疾患は、1984年頃より減少傾向にあり、最近の入院患児の質的傾向として、心因を加味したものが増加していると思われた。糊の背景として、家族的、学校的問題が存在すると考えられ、長期療養児に対する心理療法の研究と、がっこう教育との連携強化が今後益々重用な課題と考えられた。筋ジストロフィー児の心理的問題を文献的に整理し紹介した。

見出し語：小児慢性疾患、長期療養、心理的問題、筋ジストロフィー

I 小児慢性疾患

本研究班のテーマである長期療養児の心理的問題を研究するに当り、対象疾患の推移・動向を明かにしておくことは、重要であるその種子で、最近10年間の小児慢性疾患の年次推移を、と右傾資料に基づいて健闘した。資料賭しては、厚生省児童家庭局母子衛生課の小児慢性特定疾患受給者数調査、全国病弱虚弱教育研究連盟の全国病類調査ならびに国立療養所中央共同研究；小児慢性疾患の治療・管理に関する研究班報告を用いたこれらの調査資料は、主として入院患者のものであり、通院患者の把握摩では不可能であるが、その推移を知るには充分役立つと考えられる。

1．小児慢性特定疾患受給者の年次推移

従来、最も数量的に多かった慢性腎疾患は、1987年より減少を示し、1987年に喘息と順位が入れ替わった。喘息は1988年迄急激に増加していたが、その後減少傾向を示している喘息患児数自体は年々増加を示している現状にあるが、一方では治療法の進歩、患者教育・指導の普及もあり、外来での管理が容易になってきたことが、入院患者数の減少の一因と考えられる。

その他の疾病で特徴的なものを挙げると、悪性新生物も登録数が増加しているが、開設者別にみると、大学病院がその主体をなしている。慢性心疾患も数的に登録が多い疾患であるが、手術を要

国立療養所下志津病院小児科；Department of Pe;deatrics, Shimoshizu National Hospital and Sanatorium

する患者は小児慢性特定疾患でなく、育成医療の給付を受けているので、この統計上には現れないため、数的にはもっと多いことになる。ここ数年、内分泌疾患の登録数が増加しているが、これは小人症の成長ホルモン治療が増加したことによると考えられる。小児人口の減少に伴う患者数の減少はあるとしても、小児慢性疾患自体は決して減少していない。入院患者数の減少傾向は、治療・管理の進歩による入院適応の変化と、在院日数の短縮がもたらしたものと考えられる。

2．全病連全国病類調査からみた推移

この調査は、2年毎に学校側から行われる全国調査で、調査対象児の96％が入院、入所、入園児であることから、通院以外の学籍児の長期療養実態を知るには、最適な資料である。この資料においても、喘息と慢性腎疾患は減少を示している。小・中・高校生のどの学齢に減少が顕著であるかを検討してみると、両疾患とも小学生の減少が著しく、中学生では減少が緩やかであり、高校生は数的には少ないが、むしろ増加傾向を示している。

数的に多い疾患で減少傾向がみられない疾患は、精神・神経疾患である。この疾患群の内訳では神経症が最も多く、学齢別では中学生が大多数を占めており、最近では高校生が増加している。てんかんも入院数の多い疾患であるが、最近減少傾向を示しており、学齢別では小学生の減少が目立ち、中学生は横這状態で、高校生は若干増加している。神経症・精神疾患の増加傾向は、推測するに不登校児の増加など、社会的、学校教育的、家庭的要因との関連があると考えられ、中身の分析とともに、その対応、援助が急務と思われる。

3．国立療養所における小児慢性疾患の実態

1）各疾患の入院数の推移と動向

平成3年度小児慢性疾患の治療・管理に関する研究「疾病構造・治療・管理の変遷と今後の動向」より各疾病研究班報告を要約し表1に示した。

2）長期療養児の問題点

長期入院児の学力について、前述小児慢性研究会の昭和60年度研究において、眞田がまとめを行った。それによると、長期入院児（大多数は喘息児で、一部腎疾患児を含む）の数学の正答率は、小学4年頃より全国平均を下回り、学年の上昇に従って全国平均との隔たりを増す。この現象を知能指数との関係でみると、これら長期入院児は知能指数から期待される学力を発揮できなくなっていることが明らかにされた。このことは、入院前の疾病に起因した欠席による学習空白、系統学習の欠落がその原因と考えられると同時に、疾病に起因した自信喪失、意欲の減退が関わっていると思われる。しかし、後者の原因として学力の低下も拍車もかけていることは、想像に難くなく、このような状態に陥った患児は学校嫌い、不登校へと進展しやすくなると考えられる。

このような疾病の質的変化については、平成3年度の同研究会喘息班の調査結果において、長期入院児の背景として、心因加味症例、不登校加味症例が以前より増加していることが報告されている。さらに同研究報告の中で、欠損家庭が増加していることも示されているが、長期入院喘息児家庭の欠損家庭率（大多数は離婚による）は、この10年余で約4～5倍に増加しており外来通院児家庭のそれと比較しても4倍多い。この離婚家庭の増加は、家庭環境の複雑化を反映しており、患児

表-1　各疾病病の入院数の推移と変化・動向の要約

疾病名	年次推移	変化ならびに動向
気管支喘息	'84がピークでその後漸減しピーク時の75%になった。しかし、推移は横這いになった。	①治療法の進歩と外来管理の増加 ②患者・家族指導の普及 ③家庭要因、心因加味の増加 ④発作入院患者の増加
腎　疾　患	'85の入院数の77%に減少。減少はネ症候群,non-IgA腎症増加は先天性腎疾患	①治療管理の考え方の変化 ②入院期間の短縮 ③腎不全対策が今後の課題
肥　満	現在のところ一部の先駆的病院に集中している。	①今後小児成人病として国療が積極的に取り扱う疾患として増加が期待される
神経疾患	てんかんは昭和60年代に急激に増加。他は大きな変動なし	①病弱養護学校活用のメリット有り ②ＭＲを伴う症例の病棟対策が問題
血友病等血液疾患	白血病＞血友病＞ITP，悪性リンパ腫が取り扱われている	①施設の血液専門医に依存するので大きな数的変化はないだろう
①代謝・内分泌疾患 ②糖尿病	①'81～'85と'86～'90の総患者数は２倍に増加したが、長期入院は変っていな ②上記期間の比較で外来数２倍、入院数も２倍に増加	①もともと数的に少ない疾患。専門性を要するので施設限定される。大学、小児病院と競合する。 ②長期入院よりも短期指導入院型。長期は家庭的要因が強い。
心身症・登校拒否	この10年間で3.6倍に増加	①社会的ニーズが高く、国療でも積極的に対応する方向 ②しかし、受入体制の整備も必要
慢性呼吸器疾患	小児では数の少ない疾患で、ここ10年来ほぼ同数で推移	①数は少ないが、難治のものが多く、国療にはむいている。
心疾患	'80年に'75の４倍，'90年に'80年の1.5倍と増加	①先天性疾患が多く、心手術の可能 な施設に集中。 ②しかし、手術不能例も学校併設の国療に適している。
悪性新生物	'85年に'80年の2.7倍、'90年に'85年の２倍に増加	①この疾患を取り扱う施設も８施設と増加したが、10例を越えるのは２施設のみ ②固形腫瘍は外科医を必要とする

の心理面にも大きな影響を与えることになる。

この様に、家庭の問題、学校の問題、受験の問題等、様々な要因で心理的問題を抱えた患児の予後は必ずしも良好とはいえず、ことに進学や就職といった社会的予後まで考えた場合、本来の児の能力を発揮できないまま過ぎてしまうことが考えられ、社会的にみて人材の損失ともなり得る。この現状を踏まえて、長期療養施設の対応を考えると、患児の日常生活指導の充実と心理的援助、家族に対する指導、そして、教育的見知からの支援を強化する必要が有り、必然的に長期入院施設の体制の整備と、医教連係の一層の充実が必要であろう。

□筋ジストロフィー

進行性筋ジストロフィーの中核をなすDuchenne型進行性筋ジストロフィー（以下DMDと略す）患者は、幼少時に発病し、病状の進行とともに運動機能障害が高度となり多くは青年期に呼吸障害のため補助呼吸を必要とするようになり、やがて死に至る。このような経過をとる疾患においては、運動機能の連続的な喪失に伴いQOLが著しく低下し他者に依存しなければ日常生活が困難になり、そして治療が確立されていない現在、常に死が訪れることを意識しなければならない特殊な状況下にあり、早くからこの疾患における心理的研究が着手されてきた。昭和59年、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護に関する臨床および心理学的研究」において、知的行動と情動行動の問題が研究され、昭和62年に「筋ジストロフィーの心理学的研究」としてまとめられた。ここでは、この研究業績の中からDMD児に関する問題を要約し、紹介することにする。

(1) 知的行動にみられる問題点

1）知能テストでは全国平均IQの低下が認められた。

2）言語能力は生活年齢より1才11月遅れており、表現能力、構成能力の拙劣は、DMD児のコミュニケーションの欠陥が示唆される。

3）視知覚能力、特に形態知覚、空間位置知覚が低く、中枢性に由来すると考えられた。

4）教育実態調査では、下位学年の教科書が用いられる率が高く、学習動作制約につれて学習意欲が低下する。

5）親の教育関心度は小学校高学年で急速に減少する。

6）DMD児は具体的、現実的、日常的なレベルの問題に対しては中程度の成績を示すが、抽象的、非日常的な内容になると知的能力のいかんにかかわらず低下する。

7）肉体的条件、長期療養の日課や施設環境、友人関係などの要因が教育トレーニングに影響していると考えられる。

(2) 情動行動にみられる問題点

1）病状の進行とともに変化する身体の形、機能を的確に把握している。

2）障害が進むと、形より働きを重視する。

3）将来に対してはネガティブイメージを持ち、ことに「時間」のイメージに関し、希望、期待、のもてないイメージが示され、自らの疾患の予後を自覚していることによると考えられた。

4）不安に関しては、IQが高い程、不安得点が低

く、入院期間の長い程不安得点が高くなる。

5) これから起こる状況について、なるべく考えない、感じないという態度をとることによって、心の安定を保つものと理解された。

6) しかし、生命の危機を自覚した時、対処する術を持たないため不安に陥り、そして不安が持続し易いと推測された。

7) 個性に従って行動するよりも、表面的な形式に従おうとし、感受性や自発性を欠き、情緒的表現を抑制する傾向が強い。

8) 対人関係では内気な性格で、他人に対する関心や容認する能力に欠けている。

9) 社会的には協調性に乏しく、社会適応を苦手にしている。

以上、DMD児の心理的特性につき要約し紹介したが、その後も筋ジストロフィー患者の心理的研究、ケアーに関する研究は、第4班で継続されており、今後は第4班の研究に基づいて長期療養の問題点、あるべき姿を検討することが望ましいと考える。

参考文献、参考資料

1) 厚生省児童家庭局母子衛生課：小児慢性特定疾患受給者統計資料

2) 全国病弱虚弱教育研究連盟：全国病類調査

3) 西牟田敏之：小児慢性疾患の治療管理に関する研究　第1班（喘息）報告．平成3年度国立療養所中央共同研究；小児慢性疾患の治療・管理に関する研究会報告書

4) 眞田幸昭：長期入院児の学力について．昭和60年度国立療養所中央共同研究；小児慢性疾患の治療・管理に関する研究会報告書

5) 河野慶三他：進行性筋ジストロフィーの知能－WISCによる解析－．医学のあゆみ，97, 238, 1976.

6) 青柳昭雄，三吉野産治：筋ジストロフィーの心理学的研究，厚生省神経疾患研究，筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究班編，1987

図-1 小児慢性特定疾患受給者の入院者数年次推移

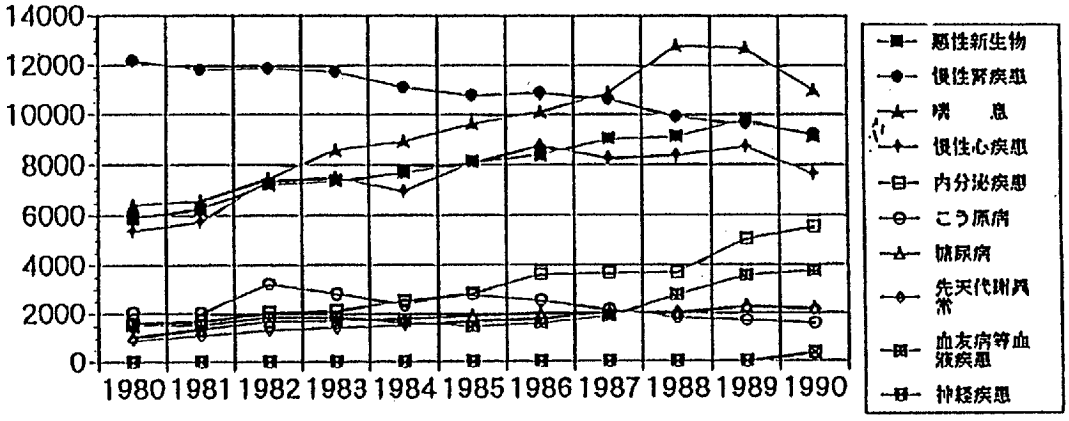


図-2

病弱養護学級利用小児慢性児の年次変化

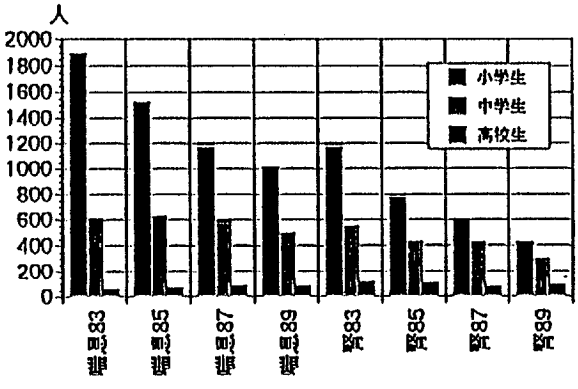


図-3

各疾患の学齢構成の年次変化

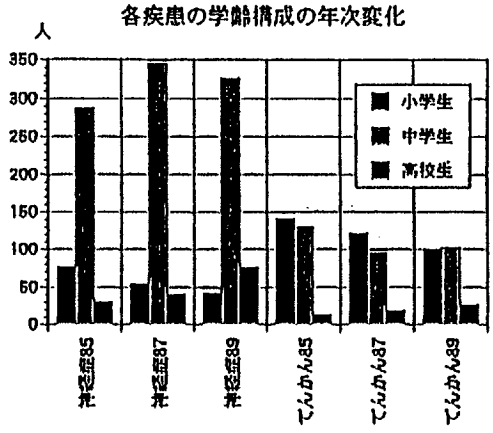


図-4 学力検査（数学）正答率

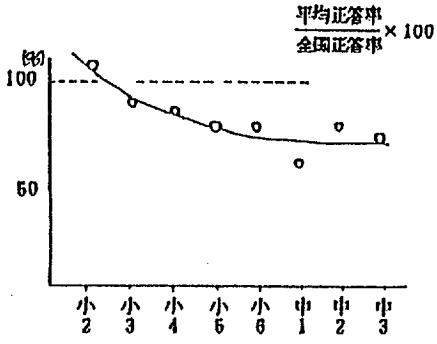
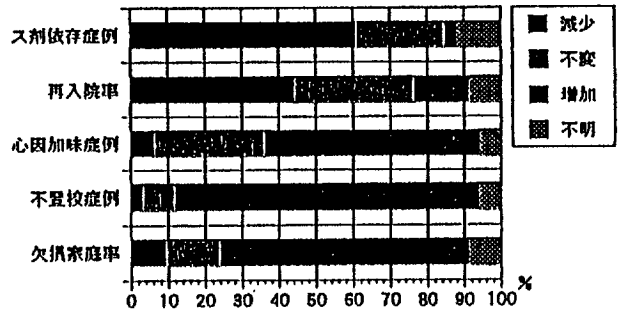


図-5 長期入院喘息児背景の変化(1991年印象)



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:小児慢性疾患入院患児の数的、質的変化を検討した。代表的疾患である気管支喘息ならびに慢性腎疾患は、1984 年頃より減少傾向にあり、最近の入院患児の質的傾向として、心因を加味したものが増加していると思われた。糊の背景として、家族的、学校的問題が存在すると考えられ、長期療養児に対する心理療法の研究と、がっこう教育との連携強化が今後益々重用な課題と考えられた。筋ジストロフィー児の心理的問題を文献的に整理し紹介した。