

## 長期療養児の心理的問題に関する研究 (主課題：小児の心身障害予防・治療システムに関する研究)

西間三馨<sup>1)</sup>、吾郷晋浩<sup>2)</sup>、加藤安雄<sup>3)</sup>、豊島協一郎<sup>4)</sup>、西牟田敏之<sup>5)</sup>、岡村 純<sup>6)</sup>、  
河野 齊<sup>7)</sup>、山崎宗廣<sup>8)</sup>、及川郁子<sup>9)</sup>、佐藤栄一<sup>10)</sup>、田中能文<sup>1)</sup>、  
帆足英一<sup>11)</sup>、窪田英夫<sup>12)</sup>、橋本武夫<sup>13)</sup>、白井信男<sup>14)</sup>、藤本 保<sup>15)</sup>、恒次欽也<sup>16)</sup>

要約：長期療養児とその家族が抱える心理的問題の疾病間で共通するものは、親子関係、学業不振（学校問題）、疾病自体の予後を含めての不安などであった。病弱児教育は心理と関連して極めて大きな問題を有しており、心理的問題を抱える患児の社会的予後調査結果は良好ではなかった。心理的問題は心理に関わる医療スタッフの質・量と学習室やプレールームなどの設備の有無により大きく左右され、長期療養児の治療経過とQOLの改善のために、今回の研究で明らかになったソフト面、ハード面への対応が急がれる。

見出し語：小児慢性疾患、長期療養児、長期入院児、心理、心身症、家族、トータルケア、教育問題、長期欠席、気管支喘息、学校生活、登校拒否、欠損家庭、社会復帰、QOL、病棟婦長、プレールーム、小児医療、社会的予後、小児悪性腫瘍、肥満症、糖尿病、成長ホルモン欠損症、腎疾患、ネフローゼ、透析、看護婦、看護ケア、療育、指導員、保母、（臨床）心理士、養護学校、てんかん、心理療法、重症心身障害児、ボランティア、包括医療

### 研究目標

小児領域の疾病は急性疾患より慢性疾患が多くなってきている。また従来、慢性とは考えられなかった悪性腫瘍などの疾病も長期生存例が増えたため慢性疾患の様相を帯びてきている。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のようにすればよいかを検討し、③関係者向けのマニュアル作製を目標に設定した。

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り、研究第2年度目は、初年度に作製したプロトコールに基づく研究

協力施設における本調査に入った。研究3年度は、さらに「小児医療における療育環境のあり方に関する研究（帆足班）」と合同で、各研究を進めてまとめた。

さらに、この3年間の研究・調査・討議により得られた成果を、小児医療の現場に働く医療スタッフ、ならびに行政の施策・立案の際に参考になるべく、「長期療養児の心理的問題 — 予防と治療マニュアル —」を作製した。

### 初年度結果の概説

文献的考察、各施設でのデータ解析、パイロットスタディにより、長期療養児と心理的問題の概略を把握した。

1.教育面から：長期療養児のトータルケアに教育は必須であり、小児医療関係者の共通認識でもあるが、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。病弱養護学校では昭和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、増加している疾病として情緒障害の

1)国立療養所南福岡病院 2)国立精神・神経センター精神保健研究所 3)横浜国立大学教育学部 4)大阪府立羽曳野病院アレルギー小児科 5)国立療養所下志津病院小児科 6)福岡市立こども病院 7)国立九州がんセンター小児科 8)国立療養所東松本病院小児科 9)聖路加看護大学小児看護学 10)国立療養所足利病院心理療法士 11)東京都立母子保健院乳児療育科 12)東京家政大学家政学部 13)聖マリア病院 14)東京慈恵会医科大学小児科 15)藤本小児病院 16)愛知教育大学教育学部

中の不登校児がある。しかし、この取り扱いに関しては問題が多く、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。

2.心理面から：慢性疾患児への心理的問題は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。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比べて1.5～3倍高くなり、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、学校活動に不利となる。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。また、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。

3.気管支喘息の施設入院療法と心理的問題：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。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：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年以降減少し精神・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。

国立医療機関では心身症（登校拒否を含む）はこの10年で3.6倍に増加しているが、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。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、ステロイド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。

5.小児悪性腫瘍の心理的問題：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。さらにはインフォームド・コンセントの観点から病名告知とその後のフォローアップ体制の形成も大切である。

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変化は当然生ずる。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、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を高めるためのフォローアップ体制、とくに人的な体制作りが必要である。

6.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ェ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、食事療法や運動療養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いうデータが得られた。

7.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：慢性腎不全に対する治療は透析療養が一般的であり、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、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。保護者は様々な不安、心配、悩み、葛藤などの心理的問題を抱え、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、談話室などの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妨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。

8.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の試案作製：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、療育スタッフの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。2) 看護婦がより働くためには、どのような職業的満足感をもっているか。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。4) その他、勤務病棟の状況や看護体制、看護婦自身の背景など。

9.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：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、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の。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かった場合は喘息児

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。

10.長期入院中の重症心身障害児（重症児）とその保護者の現在の状況と心理的問題点：予備調査として、長期入院中の重症児の状況と、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入院中の重症児およびその保護者は高齢化が進んでいる。②重篤な重症児（いわゆる超重症児）が比較的多い。③面会回数と自宅からの通院所要時間は負の関係があった。④重症児の将来に関して不安をもっている保護者が多かった。

### 研究2年度結果の概説

1.全疾患の患児・保護者・治療者へのアンケート結果：患児の精神症状や家族・友人・学校との葛藤などは決して少なくないが、家族の結束や協力体制がむしろ強くなったとする回答が予想に比し多かった。しかし、全体的にはまだ不十分である。治療者による患児・家族の心理社会的状況の把握は不十分で、今後、治療者向けの教育の工夫の必要性が示唆された。

2.病弱教育の現状と課題：病弱教育の対象者として、従来は、6カ月以上の医療又は生活規制を必要とする者とされてきたが、その実態は明らかになったいない。一方において、最近の医療における入院患者の入院期間は、おおむね3カ月未満となっており、1カ月前後が最も多い。本年度は、30日以上長期欠席児童生徒の実数、病類等を明らかにし、これからの病弱教育の充実に当たつての医療面と教育面における基礎資料を整備した。

3.気管支喘息等の慢性疾患児と急性疾患児の学校生活の充実度に関するアンケート結果：コントロールの良好な中等症～軽症の喘息児では、他の慢性疾患児より積極的に学校生活に参加出来ている。重症喘息児については改めて調査が必要である。

4.国立療養所小児慢性施設における長期療養児に対する心理的対応の実態と、その社会的予後：心理的問題を抱えている児は49%存在し、要因の一位は親子関係で、学業不振、学校問題、疾病自体の順であった。知能、性格、親子関係テストは一般的に施行されていたが、心理診断は施行していない施設が63%存在した。長期療養喘息児の社会的予後としては、心因関与が濃い患児では、進学率が低く、専門職、事務職に就いた者が有意に低率であり、定職についていない者の率も高かった。

5.長期療養中の小児悪性腫瘍患児の両親へのアンケー

トと患児本人へのインタビュー結果：両親の82%は現在でも原病の再発への不安を抱いており、20%は「現在でも子供に精神的な問題がある」と答えた。患児の42%が再発への不安を訴え、病名については60%が「知らされて良かった」と答えたものの、「知らせて欲しくなかった」との意見もみられた。つらかった治療経験を前向きに据える患児がいる一方で、「すぐに諦めるようになった」などの感想もみられた。

6.肥満症における治療継続：血清脂質の検討を加えたが、動脈硬化危険因子の改善は不十分であった。また、治療中断者に病院から治療継続を勧める連絡をとる事で、外来受診率は50%から85%に増加した。肥満治療には、医療側からの頻回、積極的な介入が必要である。

7.インスリン依存性糖尿病および成長ホルモン欠損症治療における心理的、精神的支援：注射の必要な成長ホルモン欠損症とインスリン依存型糖尿病（IDDM）では、民間療法等の指示以外の試みをしていたのはIDDM患児に多く見られた。IDDM患児および家族に対する心理的負担の軽減を目的とした指導が必要である。

8.小児慢性腎疾患患児へのアンケート：回答施設の8割を越える施設において、心理的問題を抱える症例を経験していた。心理的問題の推定起因として、病気自体、学業、親子関係、友人関係などがあげられた。食事制限に対する不満に対しては、こどもの嗜好への配慮、選択メニューの導入などの取り組みが望まれた。不安や心理問題の内容として、前学齢期や小学生低学年の親子分離不安、学校生活と関連した欠席や学業不振、思春期患児における治療への拒否的態度、難治性腎疾患や腎不全患児における生命予後や将来への不安などが指摘され、こうした問題に適切に対応し得る体制の整備が急務と考えられた。

9.長期療養児のケアに携わる看護婦の役割認識と看護ケア上の問題点：小児慢性疾患患児のケアを行っている看護婦に、看護業務の役割認識と他職種との関係、ケア上の問題点について調査した。その結果、看護婦の役割認識は日常の基本的生活に関わる事が中心で、遊びや学習、心理的問題へのアプローチ、療養指導などは他の職種と分担しながら行われていた。また、慢性疾患患児のみの入院病棟は少なく、慢性疾患患児を中心としたケアが困難であること、特に患児の心理的問題のケアを行うには、専門的な病棟スタッフの少なさ、看護婦の患児と関わる時間の無さ、看護婦の具体的な関わり方の困難性等が明らかになった。

10.長期入院児の療育、とくに病棟・養護学校に関する実態調査：療育は、療育スタッフの存在している病棟や病棟内生活空間の工夫をしている病棟で多く行われている。土曜・日曜は療育スタッフが配置されている病棟では日課が整備されており、外泊の頻度が低い。病院・養護学校の連携では養護訓練の年間計画段階から連携をとっている病院は療育スタッフが配置されている所が多く、養護・訓練の年間時数が多い学校に隣接する病院では療育数が少なかった。下校後の学校における学習指導では病院の学習室の設置率や療育スタッフの配置により差が生じていた。

11.てんかん児の心理的問題に対する診療の実態調査：86%の施設で心理的問題を有する症例の経験があり、心理テスト、心理療法は約80%で施行されていたが、内容は施設間で差があった。てんかん児の治療は薬物だけでなく、心理面での援助も重要である。

12.在宅重症心身障害児（者）とその保護者の実態、および施設におけるボランティアの実態：在宅児のおかれている環境は決して良好とは言えず、ADL向上や社会参加についての公的サービスに対するニーズは高かった。施設におけるボランティア調査では、重症児の心理面の安定にはその存在も重要であることが示された。

## 最終年度の結果

1.心理的問題の総論的検討：長期療養児にみられる心理的問題についてアンケート調査（n=171）を実施し、統計的検定を行い検討した。精神的症状は焦燥感、無気力、感情の易変性、強迫観念、分離不安・恐怖などが多く、心身症様身体症状は、頭痛、易疲労感などが比較的多かった。社会的問題としては、学業への不安/焦り、仲間外れやいじめへの心配、家族に対する負い目、同胞葛藤などが、また家族への影響としては同胞の患児への気遣い、家族の結束の強化、家族の精神的症状、家族の身体的症状などが多い傾向がみられた。年齢の比較的高い患児では、無気力、受験への不安、闘病意欲の低下などがあり、年齢の比較的低い患児では、感情の易変性、分離不安などが多い傾向にあった。入院期間や罹病期間の長い患児の方が症状が多彩になる傾向がみられ、焦燥感、強迫観念、受験への不安/焦りなどがみられた。今回の調査により、長期療養児とその家族に対する心理的支援・介入や、介入に携わる者の専門的な研修、患児のための院内学級等の一層の整備・充実の必要性が感じられた（吾郷班員ら）。

2. 病気による長期欠席児童の実情と課題：病弱教育の制度、意義等では、病弱教育は、①対象者の把握、②教育の機会保障、③教育機関の整備、が緊急な課題であることが分かった。中でも、対象者の把握は施策立案の基本となるものであるが、対象者の把握のための資料は、文部省の学校基本調査の病気による長期欠席者の数量の提示だけであり、その実情は不明である。昭和43年度の病気による長期欠席者についての病気の種類等の調査結果の分析を行い、第3年次に調査を実施し、病気を理由とする長期欠席者の分析を行い、病弱教育の課題と、課題解決の方途の一端を明らかにすることに努めた。その結果として、成長発達の段階にあり、職業も持たない病弱児の生活の充実の立場に立ったとき、最も重視されなければならないことは、教育の確保である。病弱児の充実した教育の機会確保の盲点として、病気長欠児の実情把握の問題と、病気長欠の有無を問わずに入院児の教育の質の問題、の2点が指摘される。

今回は、前者の問題を小学生段階で取り上げたが、教育上、医療上の幾多の問題点が挙がってきた。一方において、その問題点の解決を図ろうとするときに、今後さらに具体的、臨床的な調査研究をすすめるべき点も明らかになってきた。今後、病気長欠者を中心に、家族、医療、教育が一体となって、一人一人の充実した教育の機会が確保されるよう事例研究を進め、一日も早く、病気長欠者という言葉がなくなるようにしたい（加藤班員）。

3. 施設入院喘息児の学校生活の充実度に関するアンケート調査：施設入院療法を必要とする難治喘息児の入院前の地域校での学校生活の充実度をアンケート調査し、前年度の通院喘息児、慢性疾患児、急性疾患児の結果と比較したところ、難治性喘息児は学校欠席が多く、学習成績が不良で、校友からの評価も自己イメージも低い。又、学校での医療的処置の必要性が高く、保健室利用も多い。施設入院療法にあたっては、治療プログラムにこれらの点の改善についても盛り込まねばならない。更に病弱養護学校だけでなく、一般校においてもこれらの患児に必要な教育プログラムの開発ならびに医療的機能の充実を考えねばならない（豊島班員ら）。

4. 気管支喘息児の施設入院療法における性格の変化と喘息の予後との関連—家庭背景に関して—：Y-G性格検査を用いて、施設入院療法を実施した小中学生、141名の入院中の性格変化と退院1年後の喘息重症度等との関係を前年度に検討し、男女とも入院中に情緒が安定す

ると喘息症状の改善度がよいことが示唆された。今回、家庭背景要因が退院後の経過に及ぼす影響を施設入院中の性格変化との関連で検討した。その結果、施設入院中に情緒が安定した群、変化しなかった群、不安定化した群の各群において片親家庭の頻度と喘息症状の改善との間に一定の傾向はみられなかった（豊島班員ら）。

5. 施設入院療法喘息児の心理的要因とその対応による予後の検討：近年の施設入院療法適応となる喘息児は、家庭や学校問題に起因した心理的背景に修飾された者が増加している。最近、長期入院した喘息児は、家庭およびまたは学校問題があると推定された者は84%存在し、そのうち両方34%、家庭44%、学校22%であった。退院後の学校復帰が順調だった者は全体では79%であったが、入院前に不登校を呈していた者は72%とやや低率であった。退院前のスタッフの学校訪問は効果的であったが、低学年児で教師との対人関係に問題のあった症例では効果が乏しかった（西牟田班員ら）。

6. 長期療養中の小児悪性腫瘍患児の心理的問題に関する研究—ボランティア活動の役割と問題点の検討—：1992年からスタートしたボランティア活動について、付き添いの親へのアンケート調査を行なった。80%の母親は、遊んでもらったり、勉強を見てもらうことで「ボランティアにより患児の闘病生活に好ましい影響がでている」と考えていた。一方、付き添いの母親自身についても「精神的に余裕ができて良い影響がでている」との答えが多かったものの（60%）、約半数の母親についてはまだボランティア活動が十分に受け入れられていない状態であり、さらに活動の内容を検討していく必要があると考えられた（岡村班員）。

7. 成長ホルモン分泌不全性低身長症（成長ホルモン欠損症）患児のQOL：成長ホルモン治療は、主に成長（身長増加）に注意が向けられていた。しかし、成長ホルモンは脂質、糖質、蛋白質等の代謝に関与し、動脈硬化危険因子およびQOLにも影響を及ぼすため、治療硬化を代謝面から検討する必要がある。成長ホルモン治療は、小児でも肥満を改善し動脈硬化の危険因子を低減するため、患児のQOLの向上につながる。現在、成長終了時にGH治療は中止されているが、中止後の患児のQOLの低下が懸念される。成長終了後のGH補充の有用性に関する検討が必要と考えられる（河野班員）。

8. 長期療養中の小児腎疾患患児の保護者における心理面の問題：小児の慢性腎疾患の保護者が、療養中に抱える心理面の問題につき検討した。腎臓病のこどもを持

つ親は、不安、焦り、いらだち、再発の不安、副作用の心配、病気の予後、こどもの将来などいくつかの心理面の問題を抱えながらこどもの世話にあたっており、こうした心理的問題は、病期や病態により変化した。こどもの病期は、親子間の関係が両親間や兄弟間の関係など家族関係に種々の影響を及ぼすことがあり、また、こどもの友人関係にも変化を来すことがあった。保護者が抱える不安などの心理面の問題およびその背景を正しく理解し、患児のみならず親に対しても心身両面につき適切な支援を行うことが、疾病の治療上からも必須と考えられた(山崎班員)。

9.長期療養児の看護ケア上の問題と対応：小児慢性疾患患児が入院している病棟の管理責任者である婦長に、看護ケア上どのようなことが問題となっているか、また生活や看護ケアにおいてどのようなことに配慮しているか、自由記述の質問紙調査を行った。その結果、看護ケア上の問題として242項目の記述があった。その主な内容としては、病棟のシステムに関するもの、入院生活の不満、患児の成長・発達に伴う問題、家族とのトラブルなどであった。また、ケア上、配慮していることとして191項目の記述があり、生活の調整や変化をつける、患児の発達を促す、家族調整をする、などが挙げられていた(及川班員ら)。

10.プレイルームの必要性に関する研究—病棟生活実態調査の分析—：プレイルームを活用目的毎に検討した結果は、自由に活用できる時間が毎日3時間半～4時間ある事、短期外泊の頻度や土曜・日曜の日課の整備状況から週末にはこの活用時間の倍増が予測できる事、長期外泊の頻度や合計日数から年間1カ月以上もの間登校せず病棟で過ごす期間がある事、であり、遊ぶ場として以上に生活の場としての認識が必要である。集団に対する療育の場としてのプレイルームは疾病教育や社会性の向上、外部との交流を目的としても高頻度で活用されており、疾病治療の一翼を担い入院生活の弊害を抑止するための学習・体験の場として極めて重要な位置を占めている(佐藤班員ら)。

11.心理専門職の必要性に関する研究—療育スタッフに対する実態調査—：長期療養児とその家族にとっての心理専門職の必要性を調査するため心理士、指導員、保母等療育スタッフに対しアンケートを行った。療養児個々に対する心理的関わりの充実している病棟では入院時面接による専門性を生かした情報収集からアプローチは始まっている。集団療育に幅広い目的を持たせる事や

日々の相談を受ける事により療養児全体の健全な発達の促進に必要な存在となっている。さらに独自のフォローアップを行う事により退院後も継続的な自立への援助や家族の支えとなっている。心理検査や心理療法といった技術的な側面のみ強調されがちであるが、子どもや家族にとって療養生活の幅広い面で専門性を活かした効果を生み出すのが心理専門職と考えられた(佐藤班員ら)。

12.てんかん児および重症心身障害児(重症児)の心理的問題に関する研究：てんかん児は心理的問題を有する場合、その内容や原因は他の小児慢性疾患と類似点が多い。精神遅滞が他の疾患より多く、心理的問題に影響することがある。てんかん児の治療は発作だけでなく、心理面の援助を含んだ包括医療が重要である。重症児においては今回の施設職員の調査で心理的問題に起因する症状は少なくないことが明らかになった。施設では心理的問題に対する認識は高いが、解決できたのは半数以下であった。重症児施設では心理スタッフはほとんど配置されておらず、患児に対する心理面の援助として心理スタッフの関与が必要である(田中班員ら)。

13.病棟内保母職の実態と効用：小児科、小児外科を設置している全国の医療機関を対象として入院児のQOL向上に関わる実態調査を行った。その結果、1,915施設から回答を得られた。小児病棟が独立しているのは20.4%、混合病棟が73.0%、家族の付き添いを認めない医療施設は8.4%、入院児のために食堂、プレイルーム等の何らかの専用室が整備されている医療施設は65.7%であった。心理スタッフが関与している医療施設は22.5%、入院児の学校教育に配慮している医療施設は19.4%、ボランティアを導入している医療施設は16.3%、病棟内保母職を導入している医療施設は8.3%と極めて低率な実態であった。また、具体的な保母職の業務内容、その意義について、2カ所の班員の病院の実態を紹介した(帆足班員ら)。

#### 長期療養児の心理的問題とその対応における疾病別のまとめ

1.総論的視点：1)長期療養児の心理的問題として起こりうるものには、患児自身への心理社会的影響と、家族への心理社会的影響がある。患児自身への心理社会的影響には、①二次的な心身反応、②心理的な成長への影響、③社会生活への影響がある。家族への心理社会的影響には、①両親への影響と、②兄弟姉妹への影響があ

る。

2) これらの心理社会的問題への対応は、①患児・家族への疾患に対する正確な知識の伝達と誤解の解消、②患児・家族に対する医療・心理・社会・経済的サポートの確立への促進努力、③より複雑な心理社会的問題に対する適切な明確化と問題に応じた治療法の柔軟な適応などが考えられる。

2.気管支喘息：喘息患児の医療において、次のような患児の生き甲斐を高める配慮が必要である。1) 心と体を総合的にみる医療の重視、2) 患児の教育上の問題へ適切にアプローチできる教育システムの開発、3) 患児家族の社会的問題に対する支援体制の整備。

3.慢性腎疾患：1) 他の慢性疾患と同様に、小児期は乳幼児から思春期まで広範囲の年齢層にわたるので、患児や家族の心理面的問題を発達との関連で理解する必要がある。そして、この理解は、腎疾患そのもの、及び医療行為がこどもの心理的、精神的成長にあたえる衝撃を少なくするうえで有用である。2) 心理的問題への対応には、こどもの発達や患児・家族の耐ストレス性に応じた柔軟性が求められ、医療側スタッフが患者を精神的に支え、共に考える姿勢が必要である。3) 腎疾患と関連した主要な問題として、長期にわたる日常生活上の制限・管理、ステロイド薬の副作用、低身長などbody imageの問題、腎不全、透析、腎移植などがある。これらの問題に付随して多様な心理的問題がみられ、適切な対応が治療上からも不可欠であり、心理の専門家や教師を含む幅広いスタッフによる関わりが求められる。4) 腎疾患にみられる心理的問題は、慢性腎不全患者において最も重篤かつ凝縮されてみられる。また、年齢層では、思春期の患児が複雑で深刻な問題を多く抱えやすく、よりきめ細かな対応が必要である。

4.糖尿病：1) 病気に対する理解度を深める。2) 治療への取り組みを徹底させ自己管理の必要性を理解させる。3) 入院期間はできるだけ短くし、外来での指導、教育を頻回に行う。4) 全ての学校行事への参加：部活、修学旅行や運動会等ではインスリンのこまめな調整を行う。5) 学校給食：残さなければカロリー過多になることもある。6) 学校でのインスリン注射に対する理解：成長とともに注射回数は3～4回と増加する。7) 進学、就職、結婚等に関する社会の理解。8) 小児科、内科、産婦人科等による切れ目の無い診療体制の確立。

5.成長障害：1) 学校での春の計測値の有効利用による早期発見、早期治療：成長障害児が見過ごされてい

る可能性がある。学校でいじめ等の予防につながる。2) 成長終了後の成長ホルモン補充の必要性：QOLの向上につながる。3) 小児科、内科、泌尿器科、産婦人科等の連携医療の確立。4) 性腺治療の系統化。

6.肥満：1) 学校での計測値からの肥満児の早期発見と治療への指導。2) 健康教育の徹底：自己管理、生活管理により予防できる疾患である事の周知徹底。発症により数多くの合併症をもたらす疾患である。3) 治療上の問題点：体脂肪量による治療効果判定が必要である。4) 3歳までの健康教育と指導。

7.悪性腫瘍：ほとんどの小児悪性腫瘍患児は長い期間にわたる療養生活を余儀なくされ、治療による副作用に苦しみ、多くの心理的問題を経験する。主治医やコメディカルを含めた医療チームによるチェック体制を各症例毎に作って、治療開始の時点から息長く対応していくことが必要である。

8.てんかん：てんかん児は心理的問題に関して他の慢性疾患と類似点が多い。ただし、精神遅滞を合併する症例があり、このことが心理的問題に影響することが多いので念頭において対処すべきである。

9.重症心身障害：重症心身障害児は障害の重度さ、合併症の多さなどで心理的問題がマスクされてきた可能性がある。説明できない難治の症状、特に過緊張、興奮は心理的問題の関与を疑って背景を検討する必要がある。

10.登校拒否：登校拒否対策は、その多くは登校しない児童生徒に問題があるとの発想で対策が講じられ、登校拒否児及び家庭への指導、助言の形でなされてきている。今後においては、教育を行う側等の問題として取り上げていく必要がある。この場合、第一に児童生徒の個々のニーズに即した教育を例外なく行う方法、第二に教師の人間性及び指導法の在り方、第三に学校態勢及び教育行政の再検討、第四に親の教育参加、第五に教育、医療等の総合対応等について、早急に対策を立て実現するようにする必要がある。

11.筋ジストロフィー：本疾患は疾病としての特殊性があり、このための社会的・心理的背景を念頭におくことが必要である。心理的問題の原因を検討するにあたっては、疾病によるものか、あるいは長期入院などの二次的なものかを区別する努力が重要である。

12.循環器疾患：社会心理的問題は他の慢性疾患と共通のものが多いが、運動制限の必要性や疾病が死と直結している場合に別の問題が生じる。小児における教育の重要性を考えると、他の疾患と同様に短期の入院中で

も教育を保障すべきで院内学級の設置、養護学校の基準の見直しなどが必要である。

#### 長期療養児に対するハード面、ソフト面での提言

別刷の「長期療養児の心理的問題—予防と治療マニュアル」のP.48-50参照

#### 今後の問題

同上(P.51-52)

#### 関係文献集

同上(P.53-95)

#### まとめ

本研究会で明らかにされた長期療養児の心理的問題を考えるとときに留意しておかなければならない事項は、

1. 疾病の内容の変化が著しいこと
2. コミュニティの弱体化を伴った社会の変化があること
3. 実質的な崩壊家庭、欠損家庭の多いこと
4. 学力偏重社会における病弱児の相対的学力低下が明らかで、就職等に見る社会的予後が悪化していること
5. 心理的環境が患児の治療経過に影響を与えること
6. 入院中の患者や家族は心理的動揺があり、その対応

も治療の大きな部分を占めること

7. 退院後に患児のおかれる環境（物的、人的）の調整が必要であること、など。

以上のような背景をもった長期療養児は今まで述べてきたように、長期療養児であるがゆえ、様々な心理的問題を有している。それに対応できていない理由は、

1. 療育空間、生活空間として小児医療に必須のプレールーム、学習室の設置が義務づけられておらず、また一床当りの面積が狭いこと。これは一般社会のアメニティの向上に大きく水を明けられている。
2. 複雑化した背景と心理的問題に携わるべき、MSW、（臨床）心理士、保母、指導員などの配備がほとんどなく、また、あっても医療チーム内での位置が不明確であり、経営収支面では明らかな不採算となること。
3. 主として担当せざるを得ない医師やナースの、患者・家族の心理面に対する教育・訓練システムはなく、また、その時間的余裕も少ないこと、などによる。

本研究を通して、長期療養児とその周辺の心理的問題の具体的内容と深刻さ、それに対応している医療側の諸問題、今後とるべきハード面とソフト面の施策が明らかになったと思われる。





## 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:長期療養児とその家族が抱える心理的問題の疾病間で共通するものは、親子関係、学業不振(学校問題)、疾病自体の予後を含めての不安などであった。病弱児教育は心理と関連して極めて大きな問題を有しており、心理的問題を抱える患児の社会的予後調査結果は良好ではなかった。心理的問題は心理に関わる医療スタッフの質・量と学習室やプレールームなどの設備の有無により大きく左右され、長期療養児の治療経過とQOLの改善のために、今回の研究で明らかになったソフト面、ハード面への対応が急がれる。