

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

(分担研究：長期療養児の心理的問題に関する研究)

山崎宗廣

要約：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、イラダチ、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をあためており、こうした心理的問題は、病期や病態により変化した。こどもの病気は、親子間や両親間、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。

見出し語：腎臓病、小児慢性疾患、長期療養、心理、不安、家族、学校生活

1. はじめに

小児期の腎疾患としては、腎炎・ネフローゼなどの原発性腎疾患、糖尿病や膠原病などによる続発性腎疾患、尿路奇形などの先天性腎疾患などがある。これらの腎疾患のなかにはステロイド薬をはじめとする種々の治療に抵抗性で、時に腎不全にまで進行するものもある。腎臓病の治療・管理としては、ステロイド薬などの薬物療法と副作用の予防と管理、食事や運動など日常生活の指導管理、再発予防や感染予防などがあげられる。こうした治療・管理は、患児の日常生活に密着し、かつ長期にわたることが多いことから、患児・家族はいくつかの心理的問題を抱えていると考えられる。平成4年度および5年度の本研究においては、腎疾患の患児およびその家族が抱える社会心理的問題を把握し、かつ、それらの問題をこどもの発達の側面との関連で検討した。今年度は、腎疾患のこどもの保護者が、療養中に抱く社会心理面の問題をさらに明らかにするため、保護者に対する意識調査を実施したので報告する。

2. 対象ならびに方法

当科で加療中の慢性腎疾患患児の保護者26名に対し

て調査を依頼した。

3. 結果

患児の性別は、男子14名、女子12名、計26名であり、全員の保護者より回答を得た。患児の年齢構成および入院歴を図1、2に示した。入院歴のある患児は22名(85%)であり、また、3カ月以上の入院歴のあるものは9名(35%)であった。

1) こどもの病気と保護者のとらえ方

病初期は、驚きと不安、恐れ of 感情を抱きやすく、悲観的になったり、絶望感をもつものもいた。病気が治るのかという点に大きな関心があつまり、原因や治療法などについての情報不足から不安や恐れが大きく、病気を理解し受け入れることができない保護者が多いと考えられた。

しばらく経過した頃は、病気に対する理解ができ、落ちつきをとりもどすが、病状への不安やいつまで続くのかといったイラダチが続いていた。また、薬剤副作用への不安は大きいものがあった。同じ腎臓病をもつこどもの親との情報交換は安心を得るために有用であった。

現在の病気のとらえ方については、病状や経過、治療

法などへの理解が深まっていた。再発や予後、薬剤副作用への不安を抱きながらも、あせらず病気と付き合うあるいは立ち向かう姿勢がみられ、自信や希望の感情も示された。しかし、こどもをかわいそうと思う親の気持ちには変わりなく、不安の内容も、再発、副作用、いつまで続くのか、どの程度まで治るのか、悪化、腎不全、治療法、こどもの将来など多岐にわたっていた。こどもの将来に不安を抱いている保護者は73%にのぼっていた。

2) 不安や心配事の相談相手(図3)

相談相手としては、医師や配偶者が多かった。医師に対しての要望としては、病気や病態、治療、予後などについての詳しい説明を求める声が多かった。特に、病初期は、病気についての情報不足に起因する不安が大きく、この時期の医師の説明や治療スタッフの暖かい関わりは、患児および家族の心理面の安定をはかる上で極めて重要と考えられた。また、同じ病気を持つ子の親からの経験談を聞いたり情報を得ること、親しい友人に相談することなどは、家族の不安の軽減や心の安定に役立っていた。

3) こどもの病気が家族へ及ぼす影響(図4)

こどもが病気になる、療養生活を余儀なくされ、看病、他の同胞の世話など家庭の内外でいくつかの変化が生じると思われる。今回の調査では、半数に上る保護者が、こどもや家族間の人間関係に何らかの変化があったと回答していた。

親子関係の変化は、46%の保護者が変化ありと回答した。変化の内容としては、話し合う機会など親子の絆が強くなった、家族の助け合いを通じ”家族”の見直しができたなどプラス面の回答があった。一方、病気の子中心の生活となり患児に対し甘くなった、薬を飲みたがらないこどもとよく衝突した、患児中心の生活となり他の同胞に我慢を強いたり寂しい思いをさせた、旅行など家族全体での楽しみの機会の減少など、マイナスと考えられる影響が目立った。

夫婦間の変化としては、母が家に不在の時に父親が患児以外の兄弟の面倒をみることや、夫婦だけでなく家族全体で過ごす時間を多くするなど、夫(妻)の協力やいたわり合いがあげられていた。一方、夫婦間で相互の負担が多いための衝突、種々の心配事が夫婦間の相談で軽減されずむしろ増強されたこと、夫(妻)の非協力的姿勢に対する不満なども訴えられていた。

こどもの友人関係の影響については、約1/3の保護者

が影響ありと回答した。内容としては、病院での友達の出現、思いやりのある子になったなどプラス面もあったが、反面、入退院の繰り返しによる学校の友達との疎遠や新しい友人がでにくいこと、退院後は新しい友人に慣れるのに時間がかかったこと、生活や運動制限から他の級友と同じ行動ができないことがあり、また、その点で周囲の理解が得にくかったこと、体型をからかわれたことなど好ましくない変化も多かった。

こどもの友人関係や学習面など学校に関連した影響は、およそ4割の保護者があると答えていた(図5)。内容としては、欠席、学習の遅れ、友人関係の狭さ、体型の変化、意欲や競争心の不足などがあげられていた

4) 治療・日常生活制限について

治療や薬剤に対する不安は、約2/3の保護者が抱いており、中でもステロイド剤など薬剤の副作用を心配する声は大きかった(図6)。

食事や運動など日常生活上の制限は、自主的制限を含め72%の人が何らかの制限をしていた。各種制限に対して多くの保護者は、治療上必要あるいは仕方がないと受けとめていた。

5) 医療・福祉・行政などについて

医療費の公費負担制度には、経済的に非常に助かっているとの感謝の声が多かった。しかし、長期にわたる通院を必要とすることから、通院費用の負担も大きく、外来診療費についての公的援助を求める声が多くきかれた。また、長期入院が可能な病院のそばに、家族が気軽に安価で利用できる宿泊施設の整備が求められていた。入院中のこどもについては、病棟規則などいくつかの制約を受けざるを得ないことから、生活の場である病院内での居住性の向上(談話室、面会室、学習室、プレイルームなど)が求められており、さらに、病棟内でのプライバシーへの配慮も望まれていた。

4. 考察

慢性腎疾患という疾病の性格をみると、長期間の治療・管理を必要とすること、ネフローゼなどは再発が多い疾患でありそれに伴い入退院の繰り返しも多くなり、かつ、入院期間が長くなりがちであること、食事や運動など生活上の制約が多いこと、ステロイド剤による低身長や肥満、シャント痕など身体の外見上の変化が目立ちやすいことなどがあげられよう。こうした、腎疾患に関係する諸要素が患児および家族の心理面に大きな影響を及ぼしていると考えられる。平成5年度の本研究では、患

児および家族が抱える社会心理面の問題につき、腎臓病の診療にあたっている医師を対象に調査を行い、その結果、多くの施設において、心理的問題を抱える症例を経験しており、心理的問題の推定起因先としては、病気自体、学業、親子関係、友人関係などがあげられた。今年度は、患児を養育する保護者を対象に心理面での意識調査を行った。

こどもの腎臓病と親のとらえ方では、保護者が多くの不安をかかえながらこどもの世話にあたっている姿がみられた。心の準備なしに、あるいは効果的な治療法の存在などを知らずにこどもの病気を知らされた親は、動揺し、ショックが大きい。今回の調査では、病初期の親は、驚き、悲しみ、不安、絶望感などの感情を抱いていた。病気に対する情報不足から、疾患を理解し受け入れることができにくく、時には、病気の否定につながるものと考えられた。治療にあたるスタッフは、こうした親の不安の背景を正しく理解し、病気や治療法について納得してもらうように説明するとともに、親の心身両面につき適切な支援をすることが求められる。しばらく経過した頃は、病気の理解ができ、落ちつきをとりもどすが、病状への不安やなかなか改善しないことへのイラダチや焦りがみられた。調査時点のとらえ方では、病気や治療法への理解は深まっており、病気と付き合う姿勢や立ち向かう姿勢がみられた。しかし、再発、副作用、予後、こどもの将来など多くの不安を依然として抱えていることがわかった。特に、ステロイド薬などの副作用についての不安は病期を問わず訴えられていた。このように、病期や病態により家族の抱える心理的問題は変化し、また、家族により抱える問題も異なることから、治療者側は、これらの家族が抱える不安やストレス反応を理解し、適切な説明、指導援助を与えることが治療効果を上げるためからも重要と考えられた。

こどもの病気は多かれ少なかれ、家族に衝撃をあたえるが、家族内やこどもの友人関係にも影響がでると思われる。今回の調査結果では、親子間、両親間に好ましからぬ影響がいくつかみられた。特に、患児中心の生活となりがちで、他の兄弟に我慢を強いたり、寂しい思いをさせたとの回答は注目された。慢性病のこどもの兄弟における行動異常や学業不振、さらに社会問題の発生は指摘されているところであり、患児のみならず兄弟が抱える問題を理解し、温かい配慮を与えることが重要と考えられた。

こどもの友人関係や学校生活についてもいくつかの問題が指摘された。欠席や学業、さらに友人関係などについての問題がみられたが、なかでも、生活制限や体型など腎臓病と関連してみられる問題がこどもの友人関係に影響を及ぼすことがあり、この点では、学校側にも理解を求めることが必要と思われた。食事や運動など生活上の制限については、多くの親は、治療上必要あるいは仕方なしと受けとめている。一方、患児はこれらの制限に対し不満を抱えていることが昨年までの調査で明らかとなっている。特に、食事制限への不満は大きいものと考えられ、食事制限が必要な場合は、こうしたこどもの気持ちにつき親にも説明し、家庭における楽しい食事への配慮を求めることが必要であろう。

医療制度や行政に対する意見では、通院が長期に及ぶ場合には通院費や外来診療費などの経済的負担が大きいとの訴えがあり、これらについての公的な援助が望まれていた。また、こどもが病と闘いながらも心理面で安定し、より快適な入院生活が過ごせるために、病棟の居住性の向上や家族のための宿泊施設の整備が求められている。

参考文献

- 1) Fine RN, Salusky IB, Ettenger RB: The therapeutic approach to the infant, child, and adolescent with end-stage renal disease. *Pediatr Clin North Am* 34(3): 789-801, 1987.
- 2) Jodorkovsky RA, Weiss RA, Wender EH: Psychological disturbances in pediatric patients with end-stage renal disease. In Edelman Jr CM(ed): *Pediatric kidney disease*. Vol 1, Little, Brown and Company, 1992, p 791-798.
- 3) 山崎宗廣、天野芳郎: 小児慢性腎疾患患児における心理的問題の検討。小児の心身障害予防、治療システムに関する研究 平成5年度研究報告書 V. 長期療養児の心理的問題に関する研究 156-160, 1994.

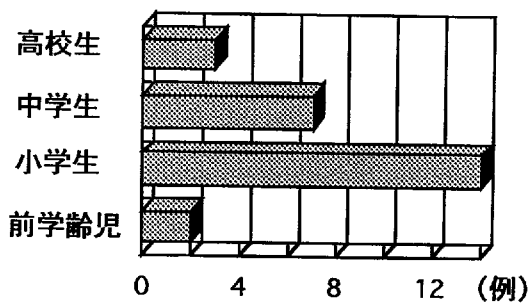


図1 年齢構成

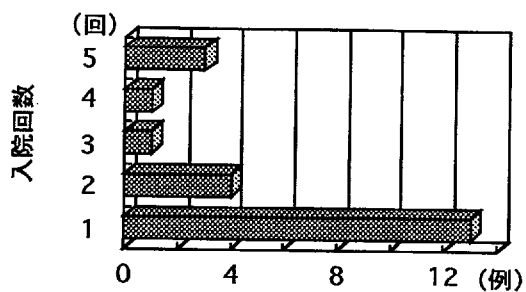


図2 入院（3カ月以上）の回数

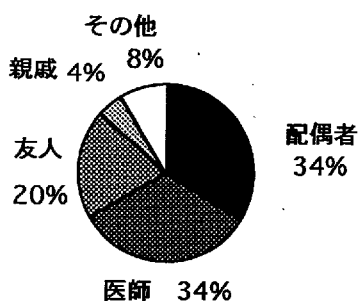


図3 相談相手

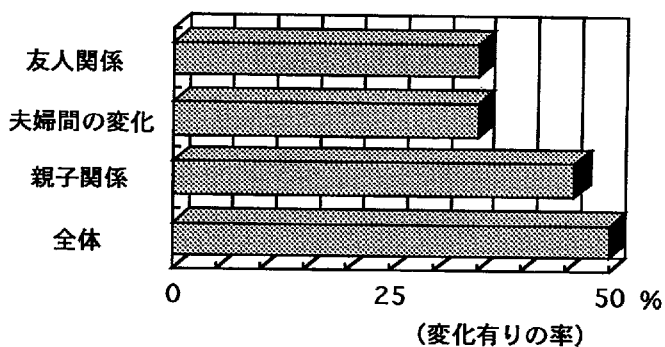


図4 療養生活によるこどもや家族の関係の変化

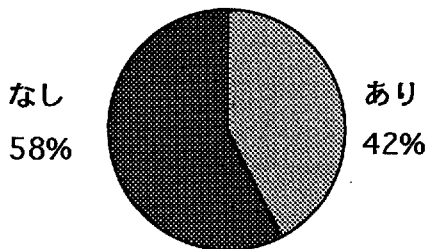


図5 学校生活と関連した不安

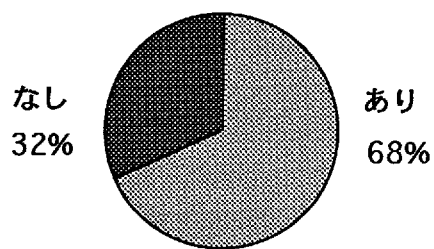
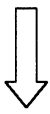


図6 治療・薬剤に対する不安



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、イラダチ、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。こどもの病気は、親子間や両親間、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。