

てんかん児および重症心身障害児(者)の 心理的問題に関する研究-3年度のまとめ (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：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。ただてんかん児においては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。重症心身障害児(者)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。重症心身障害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と思われた。

見出し語：てんかん児、心理的問題、重症心身障害児、職員調査

I てんかん児

てんかん児の心理的問題に関して、本研究では文献調査および小児神経科医が常勤する国立療養所における診療の実態について調査してきた。本年度は最終年度であり3年間のまとめとして報告する。

1. 現況

てんかん児は疫学的には10歳以下の小児1000人あたり5.2～8.6の有病率であり、患者数は国立療養所では昭和60年ごろより外来、入院ともに増加傾向にある。発作自体の治療効果は近年向上しており、予後は発作型、基礎疾患などにより異なる。約80%の患児は抗けいれん剤によりコントロールが可能であり、残りの約20%が難治例といわれている。

2. 社会心理的問題

文献的には、社会心理的問題を有するてんかん児の頻度は報告者により異なる。Okumaらは、学校や社会生活上適応に問題がない患児の頻度は約60%であり、発作消失率が高いまたは経過観察期間が長いほど適応が良好であったことを報告した。山田らは、精神遅滞を含む132例のうち約1/3が学校や社会生活への適応の問題を有しており、精神遅滞を合併していない80例中14例は登

校拒否、いじめなどの問題を有していたことを報告したDravetらによると乳幼児ミオクロニーてんかん児7例のうち4例は行動上や学習上の問題が認められ、初期の不適切な治療が心理的予後を悪くしたという。また、Mitchellらは「てんかん」に対する両親の不安や消極的な態度は社会心理的問題に影響しており、けいれん発作の期間やIQは社会心理的問題に影響しなかったと報告した¹⁾。

てんかん児の社会心理的問題の原因としては、精神遅滞、性格行動上の問題、社会の偏見、環境因子などがいわれている。平成5年度に小児神経科医が診療する全国14施設の国立療養所に対して行ったアンケート調査²⁾によると、何らかの心理的問題を有するてんかん児が約79%の施設で経験されており、特に登校拒否は60%の施設で経験されていた。疑似発作は真の発作と鑑別することが重要であるが、約60%の施設で疑似発作の原因は心理的問題と関連があったとされていた。心理的問題の原因としては親子関係、学校、親子以外の家族関係が多くてんかんという疾患自体とするものはほとんどなかったこのように実際に心理的問題を有するてんかん児は他の慢性疾患と同様に決して少なくなく、内容的にも類似点

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

が多いことが示された。

3. 診療の実態

前述の国立療養所の調査によると、心理的問題を有するてんかん児に対する心理評価、治療は、外来および入院とも回答があったほとんどの施設で行われていた。その内容は小児科医（主治医）によるカウンセリングが最も多く、心理療法士、専門医による心理評価や遊戯療法、絵画療法などの特殊療法は一部の限られた施設においてのみ行われていた。現時点ではまだてんかん児の心理的問題に対する診療体制は、多くの施設では不十分であると思われた。

4. まとめ

てんかん児は喘息、腎疾患などとともに小児慢性疾患としては学齢児の多くを占める。心理的問題に関しても他の慢性疾患と類似点が多い。Mitchellらも消極的な両親の態度が患児の心理的問題に影響するのはてんかん以外の小児慢性疾患児にもあてはまるであろうと推測している。他の慢性疾患児との相違点としては、てんかん児は精神遅滞を合併している症例があり、精神遅滞が社会心理的問題に影響していることがある。このことを診療にあたるうえで念頭に置く必要がある。てんかん児の治療はてんかん発作のコントロールはもちろんであるが、個々の患児の社会心理的問題をも把握したうえでの包括的な医療が行なわれなければならない。

このような包括的医療を可能にするためには、診療する医療側の認識を高めるとともに、患児の心理的問題を正しく評価・把握し、対応していくマンパワー（心理士など）の充実が必要である。国立療養所の調査では施設間で心理療法士や専門医などの心理スタッフの配置に差があった。心理スタッフの配置がどのくらいの効果を上げているか症例ごとの検討を行っていないため詳細は不明であるが、少なくとも心理スタッフの常勤者が不在の施設では、診療を担当している医師が現在の心理面の診療体制は不十分であると感じていた。職員定数の制限はあるが、次項で述べる重症心身障害児においても必要とされており、重症心身障害児を含む小児専門の心理スタッフの配置が患児の心理的問題に対するよりよい診療のために望まれる。

II 重症心身障害児

1. はじめに

重症心身障害児・者（以下重症児と略す）は、重度の発達障害やコミュニケーション障害などのため患児本人

より直接的に心理的問題を明かにするのは困難である。このため本研究では重症児の心理的問題の研究方法として、患児をとりまく人的な環境（保護者、施設職員、ボランティアなど）の調査を行ない、現在の重症児の抱える心理的問題をあきらかにすることを試みた。

初年度は文献調査、およびパイロットスタディとして1つの標準的な国立療養所重症児病棟に入院中の重症児とその保護者の実態調査を行なった³⁾。その結果、施設入院中の重症児およびその保護者は高年齢化が進んでいること、保護者は患児の将来（とくに保護者自らの死後に面倒をみる者）に不安をもっており、このまま患児の施設入院を続けさせたい希望が多いこと、また患児に対する面会回数は自宅から施設までの所要時間と負の相関関係があることが分かった。第2年度は、福岡市近郊の在宅重症児の保護者の実態調査、および九州地区の国立、公法人の重症児施設で活動を行なっているボランティアの実態調査を行なった²⁾。在宅児の調査対象の年齢が前年度の施設入院の調査対象と比較して、若年者が多かったことが影響した可能性はあるが、在宅重症児の保護者のうち患児の施設入所を希望する者は意外に少なく

（25%）、現在の状況（在宅）を継続しながら患児の心身両面の安定をもたらす外来医療、在宅医療（訪問看護、訓練、療育）、公的サービス（日常生活の援助、学校卒業後の施設）などの充実を希望していた。重症児施設におけるボランティア調査では、ほとんどの施設で何らかのボランティアを受け入れており、現在受け入れていない施設も受け入れの希望があった。活動内容は遊び、演奏会などの直接患児に関わることから、病棟行事の手伝い、おむつの縫製、清掃まで多岐にわたっていた。重症児の心理面に対する影響はおおむね良好であり、安定がもたらされていると施設側より評価されていた。また期待も大きいことが示された。

今年度は施設重症児の心理的問題の実態とその対応を職員との相互関係より明らかにし、重症児の心理的問題についての対応のめやすの作成を試みた。

2. 対象と方法

九州地区の29の国立療養所、公法人の重症心身障害児施設の担当医師または施設長宛に対して調査票を郵送し、回答してもらった。調査票は回答者を特に指定せず、内容は施設重症児において心理的問題が原因と思われる症状、その解決法と転帰、職員との関係などが含まれていた。

表1 心理的問題が原因と思われた症状

過緊張	22	自傷行為	9
興奮	22	けいれん	5
発熱	11	他傷行為	5
脱毛	11	睡眠障害	3
嘔吐	9	吐血	2
無気力	9	そのほかの行動異常	6
(回答施設数)			

3.結果

調査票を郵送した29施設中24施設(82.3%)より回答が返送されたが、そのうち2施設は病棟別に回答しており、それぞれを1施設として施設としてまとめるのは不可能であったため、回答数を29として集計を行った。

a.心理的問題とその解決

回答があった全施設が心理的問題に起因したと考えられる何らかの症状を呈した重症児の経験があり、8施設はしばしば経験していた。その症状の内容を表1に示す。過緊張、興奮が最も多く、以下発熱、脱毛、嘔吐、無気力、自傷行為の順に多かった。心理的問題の原因としては「親子関係」、「職員との関係」と回答したものがそれぞれ24施設と多く、「他の入院児との関係」、「疾患自体」、「療育内容の不適切さ」、「入院の不適応」、「職員の勤務交代」が続いていた(表2)。問題の解決方法については15施設より回答があり、「病棟での話し合い」、「該当者への面接・指導」、「薬物療法」、「心理療法」、「精神科受診」が行われていた。転帰としては29施設のうち13施設で問題の解決(一部解決を含む)できたとしていた。

b.患児と病棟職員との関わり

職員と接しているときの患児の表情について、22施設で「患児の多くに喜びの表情が増す」としていた。一方で「不安な表情」、「緊張が増す」、「心身症的傾向が見られる」などのネガティブな回答は多くの施設が一部の患児にみられたとしていた。逆に患児が緊張を増すような職員がいるかの質問に対しては多くの施設が一部の職員にみられるとしていた。患児の職員に対する感情は「親しみ」28施設、「信頼」20施設、「嫌う」8施設、「怖がる」8施設、「反応なし」8施設、「わからない」7施設であった。

c.施設職員の重症児の心理的問題に対する意識

心理的問題を意識し援助に努めているかの質問に対して、11施設(38%)で「いつも心がけている」、18施設(62%)で「だいたい心がけている」としていたが、カン

表2 心理的問題の推定原因

親子関係	24	職員の勤務交代	7
職員との関係	24	教師との関係	4
他児との関係	15	兄弟関係	2
疾患自体	9	ボランティアとの関係	2
療育内容が不適切	8	その他	2
入院に不適応	7	(回答施設数)	

ファレンス24施設、日常生活の充実20施設、ボランティア導入7施設で行われおり、1施設では心理面接が行われていた。職員の勤務時間外の関わり(ボランティアとして)を90%の施設の職員が行っており、内容は「院内行事参加」19施設、「遊び相手」15施設、「外出援助」13施設、「院外療育参加」10施設、「ADLの援助」8施設、「外泊援助」4施設、「カウンセリング」1施設であった。

現在の患児の心理面が満たされているかについては「ほぼ満たされている」の回答はなく、「ある程度満たされている」が19施設と最も多く、「あまり満たされていない」6施設、「わからない」3施設、「患児によって様々である」1施設であった。今後に望むことは「勉強会による認識の向上」26施設、「環境整備」21施設、「療育活動の充実」17施設、「行政の支援」13施設、「地域とのネットワーク」12施設、「重症児個々の評価票の活用」11施設、「専門職員の導入」2施設であった。

4.考察

今回の調査で多くの施設が何らかの心理的問題を有する重症児を経験していることがわかった。その症状は重症児の重度の障害や合併症の多さのために他の小児慢性疾患とは大きく異なる。また過緊張、興奮、発熱、嘔吐などの症状は、感染症などの合併症や原疾患に基づく症状であるのかの鑑別が困難であり、実際にそのような症例が多くの施設で経験されている。障害の程度や原因疾患のよって出現する症状は異なると思われるが、検査により感染症などでは説明できない上記のような症状を有する患児は一応心理的問題の関与も考慮すべきと思われる。

施設側の重症児の心理的問題に対する認識は決して低くない。多くの対策が図られていたように思われた。しかし現実には入所している全員を満足させることは不可能であり、「ある程度満たされている」という回答が多かった。心理士が配属されている少数の施設では心理療

法、カウンセリングが行われてた。今回は症例での心理士の効果は調査されていないが、心理的問題を有する重症児は決して少なくなく、問題解決しているものが約半数の現況であることから、重症児病棟にも心理士の配置は必要でないかと思われた。今後さらに検討が必要である。

5.まとめ

重症児の心理的問題は患児の重度の障害のために明かにした研究はほとんどなく、心理評価表は評価の困難さから今まであまり試みられていない。今年度は3年度の研究のまとめとして、普遍的な重症児の心理的問題評価表の作成を計画していたが、現段階ではデータが不十分であり、障害程度別にさらに検討が必要である。また患児個々によって症状の出現には差があり、症例ごとの柔軟な対応が重要と思われるので、ここでは参考程度にとどめた。

I 全障害程度を通じて

過緊張、発熱、嘔吐（吐血を含む）、けいれん、睡眠障害など

II 比較的運動障害の程度が軽度

興奮、無気力、自傷・他傷行為、行動異常など

以上のような症状はまず原疾患や感染症などの合併が原因であることを考えて、検査、鑑別診断を行なう。症状が難治の場合、心理的問題の関与も原因の一つとして考慮に入れる。重症児の心理面に影響を与えるのは、保護者、施設職員、他児、ボランティアとの関係などである。施設入院中なら職員間、場合によっては保護者も交えて患児の問題についてカンファレンスなど行ない検討する。在宅の場合、在宅医療、外来医療、学校、通園施設などがその役割にあたる。可能なら心理専門職員による心理評価、指導を行なう。

調査協力施設（順不同）

国立療養所福岡東、大牟田、東佐賀、肥前、長崎、再春荘、宮崎、日南、南九州、琉球病院、北九州市立総合療育センター、やまびこ学園、方城療育園、聖ヨゼフ園、第2ゆうかり、若楠療育園、芦北学園、みさかえの園むつみの家、あゆみの家、オレンジ学園、やまびこ整肢学園、沖縄療育園、名護療育園。

参考文献

1) Wendy G Mitchell et al. Psychosocial, behavioral, and

medical outcomes in children with epilepsy : a developmental risk factor model using longitudinal data. Pediatrics 94 ;471-477,1994.

2) 田中能文ら. てんかん児の心理的問題に対する診療の実態、在宅重症心身障害児（者）とその保護者の実態およびボランティアの実態と心理的問題に関する研究. 厚生省心身障害研究「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. 173-180

3) 田中能文ら. 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に関するアンケート結果について. 厚生省心身障害研究「小児の心身障害予防、治療システムに関する研究」平成4年度研究報告書. 165-167



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: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。ただてんかん児においては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。重症心身障害児(者)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。重症心身障害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と思われた。