

四肢運動機能障害を伴う長期入院患児への支援について 一人とのかかわりに焦点をあてて

中澤 幸子*

I. はじめに

子どもにとって長期入院は、治療による苦痛や家族や友人からの分離、種々の生活制限など、さまざまな心理的・身体的な負担が伴うものである。さらに四肢運動機能障害があり、手指の操作や移動が自由に自力でできない患児であれば、なおさらその精神的な負担は大きいと考えられる。そのような患児が一般病棟で入院生活を送る上で、周囲の関係者のかかわり、つまり支援は必須である。入院患児の主な関係者として、家族（両親、兄弟姉妹、祖父母等）、医療関係者（医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、医療ソーシャルワーカー等）、病棟内・病室内の子ども（仲間）、病院内に設置された特別支援学校（学級）の教員、居住地域の学校教員・同級生等が存在する。これまでの入院患児の支援や心理に関する研究は医療関係者及び家族からの視点が散見されるが、本人の視点はほとんどみられない。また、杉本・河原・田中（2007）の行った全国8都道県のアンケート調査や、江原・和田・安田（2011）の小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査等より、医療の技術的進歩により救われる命が多くなった反面、予後として重度の機能障害が残り、継続的な医療的ケアを必要とし、在宅へ移行できない状況にある超重症児（者）は増加傾向にあるといえる。さらに、今後も救命救急後に重度の機能障害を残した状態で長期入院を続ける患児（者）の数は増加することが推測される。

本稿では、患児自身の視点から、四肢運動機能障害のある一人の入院患児が書いていた日記を資料として、入院患児と関係者とのつながりに焦点をあてて分析を行い、長期入院患児に対して可能な支援について検討する。

* 浜松学院大学

II. 研究方法

1. 対象児：A児について

①家族構成

父，母，A児（男子），妹2人（-2歳，-5歳）

②生育歴

出生時から小学1年生の10月までは，生育歴では特に異常はなかった。小学1年生の11月に急性脳症となった。それ以降，17歳の誕生日を迎えた数日後に急逝するまで，B病院小児科病棟内に入院をしていた。

③障害の程度

急性脳症後，顔面の皮膚感覚・味覚・聴覚以外の感覚機能は消失し，四肢運動機能障害となった。気管切開のため人工呼吸器を常時装着しており，胃瘻・腸瘻であった。姿勢は常に仰臥位状態であり，移動時はフラット型車椅子を使用していた。視機能の状況は，全盲ではあるが光覚のみ残存していた。知的な遅れはなく，周囲からの言葉による働きかけについて理解することができていた。急性期回復後の訓練によって無声音での言語表出が可能であった。

④教育歴

入院後から小学3年生まで居住地域の小学校通常学級に在籍を継続していたが，教育機関による定期的な対応は実施されなかった。小学4年生からB病院近隣のC特別支援学校（肢体不自由）より週2回程度，ベッドサイドへの訪問教育が開始された。小学6年生になるとB病院内にD特別支援学校（病弱）施設訪問学級が設置され，以降中学部卒業まで同校同学級に在籍し，週5日病棟内での教育が実施されていた。中学部を卒業してから1年後，居住地域のE特別支援学校（肢体）訪問教育部（高等部）に入学し，週に1回程度，ベッドサイドにて訪問教育を受けていた。

2. 分析資料

A児の日記は，小学校6年2月から学校の学習活動の一環として始められた。それ以降，生活記録として，ほぼ毎日書いていた。A児自身による書字は困難であったため，代筆者がA児の発話を読み取り，それを音声で再生し，再度確認した内容を記録した。平日はD特別支援学校教員が授業の中で記録の時間を設けて行った。土・日・祝日および休業期間中で学校教員が対応できない時には，家族や看護師に依頼した。

以上のように書かれた日記のうち，本研究では中学生期ものを分析資料とする。記録者が同一でないため，筆跡や使用文字等についての分析は行わないものとする。

表1 かかわりの対象者とその内容

内容	家族・親戚等 479 (62.6%)					医療関係 148 (19.3%)					友人 43 (5.6%)				その他の人々 34 (4.4%)				学校関係 61 (8.0%)		合 計
	母親	父親	姉妹	家族 複数	親戚 ※1	看護師	主治 医	実習 生	PT・ OT・ 心理 士	車い す業 者 ※2	同室 の友 だち	学 校の 友だ ち	入 院前 の友 だち	ク ラ ス メ イ ト の 姉	同 病 棟 保 護 者	母 の 友 だ ち	複 数 ※3	教 員	来 校 者		
ゲーム	78	68	33	4	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	3	0	2	0	0	190	
動向・様子	11	0	11	7	3	26	0	0	0	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	66	
おしゃべり	0	5	10	0	0	17	0	0	5	7	4	0	2	4	9	0	0	0	0	63	
依頼 (DVD, ビデオ等)	62	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	62	
気持ち (感情)	0	0	10	0	0	10	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	21	51	
食べ物	39	6	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	48	
プレゼント・手紙等	0	0	0	0	4	16	0	0	0	0	0	4	1	4	8	3	2	0	4	46	
趣味 (コイン・切手収集)	0	0	0	0	0	14	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	20	0	34	
読書	22	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	26	
身体的ケア (洗髪・散髪含む)	0	8	0	0	0	22	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	31	
学習	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0	10	
依頼 (日記・宿題)	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	
様子 (授業)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	7	
様子 (リハビリ)	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	
鑑賞 (DVD/CD等)	0	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	
小遣い	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	
様子 (面会)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	5	
悩み・心配	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
その他	37	13	17	2	9	6	0	0	0	0	2	5	0	0	0	0	1	8	0	100	
合計	249	105	96	13	16	118	1	10	12	7	16	16	3	8	20	8	6	36	25	765	

※1：祖父母や伯母等

※2：他，呼吸器管理

※3：母，看護師，同病棟保護者等

3. 分析方法

一日の日記の中に複数の内容について書かれていることが多く、内容ごとにタイトルが付けられている。その1タイトルを1データとカウントする。総データ数は1,294であった。1データごとに、①かかわりの対象者の有無、②対象者とのかかわりの内容、この2点について着眼する。①については、かかわりの対象者有の場合には、「母親」「父親」とい

うようにかかわりの対象者ごとに分類する。②については、類似する内容ごとに分類し、適当な名前を付ける。

分析にあたっては、信頼性と妥当性確保のため筆者と他1名の協力者（特別支援学校教諭・学校心理士）によって検討する。

4. 倫理的配慮

研究の目的・方法、日記の管理方法、論文の公開、学会における発表、研究の協力の任意性と撤回の自由等について、A児には口頭で、A児の保護者には口頭及び文書にて説明及び協力を依頼し、研究資料として日記を使用することについて同意を得た。

表2 代表的記載文例

かかわりの対象	分類内容	タイトル	代表的な記載文例
母親	ゲーム (78)	「昼間のゲーム」	昨日、昼休みに僕が寝ていたら突然母ちゃんが来ました。今しか時間がないので早くゲームをしました。ゲームは楽しかったのですが、複雑になったので母ちゃんと僕は困りました。ある魔女のところにも訪ねて行くと、この前も言いましたがおもちゃみたいなアームを使って、岩を洞窟の地下に落とせるかもしれません。今日も僕は頑張ります。
	依頼 (62)	「母ちゃんに渡した3000円」	昨日、僕はもう1枚のケロロ軍曹のCDを買ってもらうため、父からもらった3000円を母に渡しました。もう少しでケロロ軍曹のCDが手に入るかもしれません。明日は僕の誕生日です。楽しみななあ。泣けてくるぜ。
	食べ物 (39)	「しんさくパン」	昨日、お母ちゃんが、焼き立てじゃぱんのパンを買ってきてくれました。最初はマヨネーズ焼きそばパンを食べました。そして次にチョコクリームパンを食べました。すごくおいしかったです。お母ちゃんの手も噛みました。次、ぼくはまた新しいパンを食べたいです。
	読書 (22)	「ホームレス中学生」	昨日、母ちゃんと「ホームレス中学生」の小説の続きを読みました。すごく面白くて、こんな人がいるのかと、信じられませんでした。ぼくもいつか、ものすごく面白い小説を書きたいと思います。日記を書くのも、お手のもの。
父親	ゲーム (68)	「逆転ギャンブル」	今日、父と12回戦のギャンブル（黒ひげゲーム）をやりました。ずっとぼくが負け続けて苦しい思いをしていましたが、なんと最後の最後で逆転し、1000円もうけました。父は千円札をもっていなかったもので、とりあえず500円だけもらっておきました。また勝ちたいと思います。おわり。
姉妹	ゲーム (38)	「I看護師さんの許可」	昨日の夕方、Iさんの許可のおかげで、毎週日曜日、妹が来られることになりました。すごく嬉しかったです。SちゃんとNちゃんが来ました。そして、ポケモンのゲームで「ポケモンバトル」をしました。すごく楽しかったです。ぼくが勝ちました。また、戦いたいと思います。これからも楽しみです。
看護師	動向 (26)	「結婚」	昨日、看護婦さんのTさんがぼくに「結婚した。」と話してくれました。いきなりのことなので驚きました。前の名前が変わりました。その名前は、難しく、覚えられませんでした。3月に式を挙げるそうです。“結婚おめでとう”パンパカパーン
	日常のケア (22)	「顔洗い」	昨日、再び、Rさんが僕の顔がすげえきたないので、洗ってくれました。洗ってくれているとき、目に水が目薬のようにビジャッと入りました。のおかげで、目の中も髪の毛も一緒に清潔にしてくれて、大サービスです。ありがとう、Rさん。心から感謝しています。

注：記載文例中の、Iさん、Tさん、Rさんは、病棟内の看護師である。Sちゃん、Nちゃんは妹である。

Ⅲ. 結果と考察

総データ数1,294のうち、かかわりの対象者が抽出されたデータは765であり、総データの約58.6%であった。その対象者数及び内容の結果を表1に示す。データ数が20以上抽出された内容の代表的な記載文例を表2に記した。

1. 人とのかかわり

かかわりの対象として最も多かったのは家族・親戚等であり、全抽出データの62.6%であった。続いて多かったのは、医療関係者の19.3%、学校関係者の8.0%、友人の5.6%、その他の人々が4.4%であった。日記の記載内容からの分析であることから、実際の入院生活全体について捉えることは難しいことは言うまでもない。しかし、近藤（2005）がいう、日記は「その時点における対象者の“いま、ここ”の視点から構成される意味世界や生活世界を知るための信頼できるデータ」という視点から考えると、家族とのかかわりがA児の入院生活にとって重要な役割をもつものであり、自ずと記載されることも多かったと考えられる。

家族・親戚等の中でも、母親とのかかわりについての内容が最も多く、全ての人とのかかわりの中でも32.5%を占めていた。子どもが入院した時に、多くの家庭が母親を中心として看護に携わるように、A児の家庭でも、入院以降、母親がほとんど毎日休むことなく面会に訪れていた。このような状況と日記への記載内容の多さから、A児にとって母親は、入院生活を送る中で欠かせない存在であったことが理解できる。父親や姉妹とのかかわりの記載回数については大きな差はみられなかった。そして父親および姉妹の面会は1～2週間に1回であったが、面会に訪れたときのかかわりは必ず記載されていた。自分からは会いに行くことが身体的にも難しいA児にとって、父親や妹たちは訪れてくれること自体だけでも嬉しく、A児にとって特別な存在であったと考えられる。また妹たちは小学生であったため、定期的な面会はできていなかった。しかし、表2の記載文例にもあるように、A児が中学部に進学した際に定期的な面会が許可されたのである。このことから「すごく嬉しい」という一言ではあるが、その喜びはかなり大きかったであろうことが推測できる。

家族・親戚等に続いてかかわりが多く記載されていたのは、医療関係者、特に看護師であり、全体の15.4%であった。日常生活動作のほとんどすべてが一人では自由にできないA児にとって、その行為を手伝ってくれていた看護師は誰よりも大切な支援者であった。このことから、そのかかわりを通して知った情報や出来事が書かれていたのは当然のことである。またその他の関係者の誰よりも、同じ時間と空間を共有していたことから、看護師との信頼関係は構築されやすかったこと、そしてA児にとっては、家族に続いて大切な存在であったことが推察される。

2. かかわりの内容

ここでは、比較的多くのかかわりの記載がみられた、家族・親戚等及び医療関係者とのかかわりの内容について考察を行う。

かかわりの内容の全体の24.8%が「ゲーム」であった。特に母親や姉妹と行った携帯ゲーム機による「ゲーム」の内容の多くは、登場人物、ゲームの進展状況等が細かく記載されていた。A児は一人ではゲーム機を操作することも、画面を見ることもできない。しかし自身がゲーム機を操作し、ゲームを行っているかのようにゲームの進行状況を詳細に記載している。母親や姉妹によるゲームの様子の実況中継により、A児自身がゲームに参加し、遊んでいる気分を感じ、そして楽しい時間を過ごすことができていたのである。読書も同様である。一人では読めない本を、読んでもらうことで、自身の知的好奇心を満たし、楽しい時間にしていたのである。父親との「ゲーム」では、「黒ひげ危機一髪」を活用し、同年代の子どもたちが日常の中のある場面で設定している小さな賭け事を経験させてくれていた。そして実際に現金を賭けて、はらはらどきどきするような時間をして楽しませてくれていた。自身のこのような家族とのゲームは、A児自身が自由に動いていた中学生であったならば、おそらく友だちと一緒に行って楽しんでいた活動であると想像できる。それが自由にできない状況にあったA児に代わり、家族が四肢の運動機能や視覚の不自由さを感じさせないように、その活動を経験させ、楽しさを味わわせてくれていた。そして、その経験は病棟内で出会った友だちや看護師、保護者等との共通の話題として話はずみ、さらに新しい出会いにつながっていったのである。

家族のかかわりによって叶えられていた願望に、「食べたい」ものを食べることができていることが多く記載されている。食べるという行為は生きるために必要な生理的欲求であると共に、多くの人々にとって生活の中で楽しみな活動の一つでもある。A児にとっても同様であろう。また味覚はA児にとって機能する数少ない感覚の一つであり、「食べ物」に対する要求は日記の中にも多く記載されていた。しかしA児にとって食べるという行為は、一歩間違えば命への危険が及ぶこととなる。それを承知しながら「食べ物」の欲求を満たす機会を多く作ってくれていたのは家族のかかわりであった。

医療関係者である看護師とのかかわりの中から得られた情報についても、比較的多く記載されていた。特に看護師とのかかわりの中では、看護師が退職したり、結婚したりといった動向に関するが多く記されていた。相談や悩みはまずは看護師に伝えようとしていたことも散見された。時には看護師から個人的に相談された内容も記していた。四肢運動機能障害があり、人工呼吸器を常時装着しているA児の医療関係者とのかかわりは、生命維持のための医療的な日常のケアが中心であったはずである。しかし、それに関する内容はほとんど記載が見られなかったのである。長期間入院をしているA児にとって、看護師は他の関係者の誰よりも日常生活の中で一番接触する機会も時間長く、たくさんの様々な会話をしていたことであろう。また、体調が悪かったり、治療で辛かったりした時にも必ずそばにいてくれた人たちでもある。つまり、A児にとって、一番身近くにおいて、安心できて

相談しやすい、そして何かあった時にはすぐに助けてくれる、とても大切な存在であったことはいうまでもない。また時には相談を受ける側になることによって、人から頼られる存在ともなり、人間として自信にもつながっていたことが推測される。このような看護師を中心とした医療関係者たちのかかわりが、A児の入院生活全体を通しての心身の安定、特に心理的な面での安定と成長を促す役割を担っていたと考える。そしてA児にとって大切な存在である看護師が結婚したり、退職して病棟からいなくなったりするということは、A児の日常生活のケアや精神的な面に大きな影響をもたらすことから、とても気になる出来事であったのは当然であろう。

IV. まとめ

以上より、四肢運動機能障害を伴う長期入院患児においては、人とかかわりによって、次のような支援につながられる可能性はあると考えられる。

1. 単調な生活に変化を与える

A児の日記の中には「楽しみ」「頑張る」「〇〇したい」といったことが多く書かれており、その生活は比較的単調ではなかったことが推測される。土井（1998）は「入院中の子どもでは、健康な子どもよりも新しいことをする機会が少なく、生活が単調になりやすい」と述べている。四肢運動機能障害がある患児であれば、なおさらのことであろう。A児の場合、それを回避する役割を担っていたのは、新しいゲームやDVD、本などを持って来て一緒に遊んだり、おしゃべりをしたり、食べたいものを食べさせてくれたりといったかかわりをしてくれた家族である。また看護師を中心とした医療関係者とのやりとりの中にも、看護師の新しい動向が話されるといった興味のある会話やかかわりがあった。このように、周囲の人々のかかわりによって、A児には新しさ、楽しさ、そして興味のある経験や、そして「〇〇したい」という意欲がもてるような機会が提供され、その生活に変化をもたらされていたと考えられる。このように、四肢運動機能障害があっても自由に活動できない患児であっても、周囲の人のかかわりによって、長期入院であってもその生活に変化を与えることが可能であるといえる。

2. 安定した前向きな入院生活をもたらす

中野（2000）は、家族の参加は「子どもに安定をもたらし、子どもの力を伸ばす」と述べている。つまり、A児にとって家族全員が定期的に面会に訪れてくれていたことは、精神的に安定した入院生活につながっていたと考えられるのである。また、古川（1997）は、「目標をもつことが、病気そして入院生活を前向きに捉える機会となっている」と述べている。A児にとっては、その目標は、「〇〇のゲームをしたい」や「〇〇を食べたい」「〇〇を読みたい」等が多く記載されていた。これらは四肢運動機能障害のあるA児にとって

は、一人で達成することは難しい目標であった。しかしその一つ一つの目標を家族という支援者と共に達成することによって、次の目標や活動の意欲が生まれ、それが前向きな入院生活が遅れていたと考えられる。また、看護師とのかかわりの中で、支援されるだけでなく時には看護師の相談を受けるという経験は、人の役にたつという自信にもつながることも推察される。

3. 様々な社会の情報が得られ、つながりを保持させる

入院は子どもにとって日常生活から非日常生活へという環境の変化をもたらす。そして家族や友だちとの分離をも余儀なくされるものである。また、入院が長期化すると社会性の欠如が生じるともいわれている。特に、四肢運動機能障害がある患児の場合、行動範囲は限られているため、病棟内でも自身から積極的に人とのかかわりを広げていくことは難しいことである。そのため、A児のもとへ定期的に訪れてくれる家族の面会や、病棟内での日常行われている医療的なケアをしながら話し相手になってくれる看護師とのかかわりは、社会とのつながりを保つことができる数少ない大切な機会であると考えられる。

文献

- 1) 江原朗, 和田紀久, 安田正 (2001) 小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査. 日本小児科学会雑誌, 115, 143-148.
- 2) 古川ゆう (1997) 学童後期・思春期患児の抱える長期入院生活. 第28回日本看護学会集録 (小児看護), 56.
- 3) 近藤俊夫 (2005) 質的研究における分析と解釈 (I) -日記のデータベース化とコーディング-. 仏教大学社会学部論集, 41, 89-103.
- 4) 中野綾美 (2000) 小児看護における家族参加, その意義と課題. 小児看護, 23 (6), 707-712.
- 5) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高 (2007) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-. 日本小児科学会雑誌, 112, 94-101.
- 6) 土井まつこ (1998) 入院中の生活への援助. 小児看護, 21 (10), 1328-1332.