

## 研究

一般病床に長期入院している超重症児の  
生活に関する一考察

—中学生期の日記分析を通して—

中澤幸子

## 〔論文要旨〕

超重症児（者）の長期入院生活を支えるために必要な支援について考える一助とすることを目的とし、一般病床に長期入院していた一人の超重症児の日記からその入院生活を整理し、分析を行った。日記の内容の約6割は家族、病棟関係者等による人とのかかわりであり、そのうち、家族との内容が約6割であった。超重症児（者）の長期入院生活の支援として、人とのかかわりに視点をおくことの必要性が示唆された。

Key words : 超重症児, 長期入院生活, 日記分析

## I. はじめに

## 1. 超重症児（者）とは

「超重症児（者）」という用語は、「長期に継続する医療的ケア」を必要とする児（者）のことをいう。これは、「人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸器管理や中心静脈栄養などを継続して必要とし、それが常態である子どもたち」と、鈴木らによって定義された障害概念であり<sup>1)</sup>、重症心身障害児の障害度分類基準、いわゆる「大島の分類」とは異なる観点とし、必ずしも脳機能障害の重症度と並行しているわけではない。しかし近年では、重症心身障害児（者）の中でさらに濃厚な医療的なケアを必要とする児（者）のことを超重症児（者）と捉える傾向があり、超重症児（者）は重度の運動障害と脳機能障害をもっているというイメージがある。このようなことから、大村らは超重症児（者）の多様性を指摘し、「超重症児分類」という新たな分類方法を提案しているが<sup>2,3)</sup>、一般的

にはほとんど用いられていない。そのため超重症児（者）等の判定やその実態調査における基準は、これまで同様の判定基準が用いられている。本研究においても、これまで使用されている超重症児（者）の判断方法を基準として、脳機能に障害がなくコミュニケーションが可能ではあるが、医療的な面での高度なケアが必要であり超重症児（者）の判定基準を満たす児（者）も含めて超重症児（者）という用語を使用する。

## 2. 長期入院の超重症児の増加

日本小児科学会が実施した「8府県（宮城県・千葉県・神奈川県・滋賀県・奈良県・大阪府・兵庫県・鳥取県）の超重症児の実態数調査」<sup>4)</sup>の結果によると、20歳未満の超重症児の発生率は0.3%程度であり、全国で7,350人と推測されることが報告されている。同調査結果より、急性期を過ぎても何らかの理由で入院が継続したままの超重症児は平均29%、そのうち、同じ病院に入院し続けている超重症児は15%であり、一般病床に長

One Consideration about the Life the Child with Severe Profound Disabilities  
Who is Admitted to the General Sickbed for a Long-term  
— Through Diary Analysis of the Junior High Student Period —  
Sachiko NAKAZAWA

浜松学院大学現代コミュニケーション学部 / 元 神奈川県立横浜南養護学校施設訪問部門藤が丘学級（研究職）  
別刷請求先：中澤幸子 浜松学院大学現代コミュニケーション学部 〒432-8012 静岡県浜松市中区布橋3-2-3  
Tel : 053-450-7000 Fax : 053-450-7110

[2684]

受付 14.10.6

採用 15.7.2

期入院を余儀なくされている超重症児の存在も報告された<sup>4)</sup>。

日本小児科学会小児救急委員会によって実施された「急性期を脱したが退院できない患児の全国調査」<sup>5)</sup>によると、急性期を脱したが退院できない患児が116施設より244人であり、これらの施設の入院患児の4.6%を占めていた。医療的ケアの状況では64%が気管切開を受け、70%が人工呼吸器を装着、90%がチューブないしは胃瘻による栄養を受け、57名(25%)が1～3年、63名(28%)が3年以上入院していること、さらに半数強の患児が半年以内の退院または転院の見込みのないことも報告された<sup>5)</sup>。この調査では超重症児という障害概念は用いられていないが、呼吸・栄養管理の状況から、長期入院している患児たちの多くは超重症児であるといえよう。

以上より、近年の新生児医療や救命救急医療の技術的進歩によりこれまで救えなかった命が救われるようになった反面、予後として重度の障害が残り、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。そして、今後も長期入院を続ける超重症児(者)の数は増加することが推測される。

### 3. 超重症児(者)の入院生活についての研究動向

急性期を過ぎたが諸事情によって退院・転院等ができずにいる超重症児(者)の場合、処置や治療等の時間は入院当初より減少し、苦痛も緩和される一方、一人で過ごす時間が増える。つまり永瀬のいう「安定している重症児は「ほっとかれる」状況がある」<sup>6)</sup>と同様の現象が生じるのである。介助がなければ寝返りすらできない超重症児(者)は、このような一般病床での日常生活をどのように過ごしているのだろうか。超重症児(者)の日々の生活に関する研究として、永瀬<sup>6)</sup>による「一般病床に長期入院する重症心身障害児の「最善の生活」に関する看護師の認識の研究」、玄<sup>7)</sup>による「長期入院をしている重症心身障害児(者)の保護者の意識に関する研究」などがあるが、この分野については未だ十分に検討されていないという安部による指摘がある<sup>8)</sup>。また、超重症児(者)自身が表現している内容を分析資料とした入院生活についての研究や報告はほとんどみられない。

### 4. 研究の目的

以上の背景から、本研究では、超重症児(者)の長期入院生活の支援の一助を得ることを目的として、知的な遅れはなく意思伝達が可能であり、一般病床に長期入院していた超重症児が日々の生活の様子を記録していた日記からその入院生活を整理し、分析を行う。

## II. 研究方法

### 1. 対象児(以後、A君と記す)の様子

#### i) 家族構成

父, 母, A君(男子), 同胞(妹)2人(-2歳, -5歳)

#### ii) 成育歴

出生時から小学1年10月まで特に異常なし。小学1年11月に急性脳症。以降、B病院小児科病棟内入院継続。17歳逝去。

#### iii) 障害の程度

脳症後遺症により顔面の皮膚感覚・味覚・聴覚以外の感覚機能消失。四肢運動機能障害。視覚障害(光覚あり)。気管切開・人工呼吸器装着。胃瘻・腸瘻。姿勢は仰臥位状態。移動時はフラット型車椅子使用。知的遅れなし。無声音での言語表出が可能。

#### iv) 教育歴

入院後から小学3年までは教育機関の対応なし。小学4年から近隣の特別支援学校より週2回程度ベッドサイドへの訪問教育。小学6年時にB病院内に特別支援学校施設訪問学級が設置され、以降週5日病棟内での教育実施。中学部まで同校同学級在籍。

### 2. 分析資料

A君が日々の生活記録としてほぼ毎日記録していた日記のうち、中学生期(20××年4月～20××+3年3月)のものを分析資料とする。日記は小学6年2月から学校の学習活動として取り組み始めた。A君自身の書字は困難なため、記録者がA君の発話を読み取り、それを音声でフィードバックし、確認しながら記録した。月～金曜日は学校教員が記録、土・日・祝日および休業期間中で教員が対応できない時には家族または看護師等に依頼した。記録者が同一でないため、筆跡・使用文字等についての分析は行わないものとする。

日記はこれまでの諸研究では積極的に活用されてきている資料とは言い難いものではあるが、その記載された事象が起きた時に近い時期に、記憶が新し

いところで自身によって書かれた生活の記録である。また資料についての価値として、「日記や手紙などの生活記録は、対象者の生きてきた現在と「同時代」の視点から、つまり、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になる」と近藤にもいわれ<sup>9)</sup>、個人の生活の様子、思考、心理的な側面について分析し解釈するための資料の一つに値するものであると考える。以上から、本研究においてはA君の入院生活の様子を知るための分析資料として用いることとする。

### 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、その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本人とのかかわりの対象（誰と）、②その対象と行った活動（何をしたか）、この二点について着眼する。①については、かかわりの対象があった場合には、「母親」、「父親」というように、かかわりの対象名を可能な限りそのまま使用する。②については、資料を読み込む過程で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

日記を研究の資料として使用すること、研究の目的・方法、資料の利用方法（原本を筆者が閲覧し転記した資料を分析に使用する）、原本および転記資料の保存は施錠のできるロッカーで保管すること、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、対象児本人には口頭で、保護者には口頭および文書にて説明および協力を依頼し同意を得た。本研究については、昭和大学藤が丘病院倫理委員会の承認を得た（承認番号 H27-01）。

## Ⅲ. 結果

「本人とのかかわりの対象（誰と）」であるいずれかの「人とのかかわり」のあった内容についてのデータ数は765であった。特定のかかわりの対象がなく「一人で過ごしている時間」の内容は417であった。以下、

結果の詳細およびそのデータ数を（ ）に示す。

### 1. 人とのかかわり (765)

いずれかの「人とのかかわり」の対象として、家族、医療関係者、学校関係者、友だち、複数の人々とした。

#### i) 家族 (479)

##### a. 母親 (249)

ほぼ毎日面会に訪れていた母親と過ごした時間のことが最も多く記されていた。内容では、A君の傍らで母親が行う携帯ゲーム機による「ゲーム (78)」のことが一番多く、続いてCDやDVD・マンガ・ゲーム等の購入や録画の「依頼 (62)」、「食べ物 (39)」に関すること、本を読んでもらった「読書 (22)」のこ、  
「母親の様子 (11)」、「その他 (37)」であった。

##### b. 父親 (105)

父親は毎日曜日に面会に訪れ、その時の様子が必ず記されていた。多かった内容はギャンブル（「黒ひげ危機一髪ゲーム」を使用）と表現していた「ゲーム (68)」のことであった。その他、面会毎に行ってくれていた「洗髪 (8)」、「食べ物 (6)」のこ、  
「小遣い (5)」をもらった喜び、「おしゃべり (5)」した内容、「その他 (13)」であった。

##### c. 姉妹 (96)

姉妹の病棟内への入室が許可されて以来、面会の際には必ず記されていた。母親同様に携帯ゲーム機での「ゲーム (33)」のこが多く、続いて「おしゃべり (10)」の内容、来てくれた喜びや帰る時の寂しい「感情 (10)」、一緒に「DVD・CD鑑賞 (6)」、「読書 (4)」、「学習 (2)」や「食べ物 (3)」を食べたりしたこと、「妹たちの様子 (11)」、「その他 (17)」であった。

##### d. 複数人の家族 (13)

家族として両親 (2)、母親と姉妹 (4)、父親と姉妹 (4)、家族全員 (3)、という組み合わせでのかかわりについても、その時に聞いた「家族の様子 (7)」や、一緒に「遊び (4)」をしたこと、「その他 (2)」について記されていた。

##### e. 親戚関係者 (16)

祖父・祖母・叔父等親戚関係者とのかかわりとして、「面会 (3)」、「祖父・祖母・叔父の様子 (3)」、「お年玉・プレゼント (4)」、「法事の様子 (6)」などが記されていた。

## ii) 医療関係者 (148)

## a. 看護師 (118)

看護師とのかかわりでは本来の多い接点である「日常のケア (22)」以上に、異動や退職等の「看護師の様子 (26)」に関する内容が多く、病棟で一緒に過ごした「時間の共有 (17)」、「趣味 (14)」のコイン・切手収集に関する事、誕生日等の「プレゼント・手紙 (16)」、「感情 (10)」をぶつけたり、日記や宿題等の「依頼 (7)」をしたり、「その他 (6)」であった。

## b. その他の人々 (30)

実習生 (10)、理学療法士・言語聴覚士・臨床心理士 (12)、主治医 (1)、その他 (7) 等とのかかわりについても記されていた。実習生とは出会い・別れの時の「感情 (10)」、理学療法士・言語聴覚士・臨床心理士などの先生とは「リハビリの様子 (7)」や「おしゃべり (5)」の内容、主治医とは悩みを聞いてもらったことであった。その他として車椅子業者、呼吸器の管理等の人々とのかかわりの様子が記されていた。

## iii) 学校関係者 (61)

学校関係者とのかかわりでは、コイン・切手収集の「趣味 (20)」に関する事が多く、本校からの教員の「来校者 (9)」の際には会えたことやその嬉しさも記されていた。また、以前かかわっていた教員の「面会 (12)」や「手紙 (4)」が届いた時の嬉しさ、授業時間以外の「学習・日記 (8)」のこと、「その他 (8)」教員の動向や様子であった。

## iv) 友だち (43)

友だちに関しては、同室の友だち (16)、学校の友だち (16)、入院前の友だち (3)、クラスメートの姉 (8)、とのかかわりについて記されていた。同室の友だちでは、「入退院 (8)」の様子、一緒に「遊び (2)」や「おしゃべり (4)」をしたこと、「その他 (2)」であった。学校の友だちとは「プレゼント (4)」のやりとりや「授業 (7)」の様子、退院した友だちが「訪問 (2)」してくれた時のこと、「その他 (3)」であった。入院前の友だちとは「手紙 (1)」のやりとりや「再会 (2)」時におしゃべりした内容であった。クラスメートの姉との交流も生まれ、「手紙 (4)」のやりとりや「おしゃべり (4)」した時の内容が記されていた。

## v) 複数の人々 (34)

同病棟保護者 (20) とは、「プレゼント (8)」をもらったり、「ゲーム (3)」のアドバイスや「おしゃべり (9)」をしたりしたことであった。母親の友だち (8) では、

その「面会 (5)」時の様子や、「プレゼント (3)」をもらったことについて記されていた。母親、看護師、同病棟保護者など複数の人々 (6) と一緒に「ゲーム (2)」をしたこと、「誕生日 (2)」のお祝いしたこと、「探し物 (1)」をしたことやその他「散髪 (1)」などがあった。

## 2. 一人の時間 (417)

## i) テレビ (210)、DVD・ビデオ (42)、CD (13)

一人の時間を過ごしている様子として、テレビやDVD・ビデオをイヤホンで聞いている (画面映像は認識できないが、本人の表現では「観ている」を使用) 時間についての内容が多く書かれていた。特にマンガ・アニメ番組に関する事が多かったが、学年が上がるにしたがって、占い、ニュースや旅行番組等に関する内容も増える傾向がみられた。

## ii) 悩み・考え事等 (83)

中学3年になると、自分が成長していないことへの気持ちや将来のことなどさまざまな悩みについての記載が多くなった。頻回に起きていた地震、雷、雪、セミの鳴き声などの自然の様子について感じたことなども記載されていた。学年が上がるにしたがって、電力不足、年金、選挙などの時事問題にも関心を持ち、感想や疑問等について書くこともあった。その他、睡眠中に見た夢や、日記を毎日書き続ける決意やその思いなども書かれていた。

## iii) 体調 (69)

体調が不調の際には、一人でいる時に感じる怖さ・不安・ショックなどや苦しさ・つらさ・痛み等、また回復の希望や体調回復時の嬉しさについて書かれていた。

## 3. その他 (112)

## i) 病棟行事 (43)

クリスマス会、夏祭り、七夕、花見、豆まきなど、季節に合わせた病棟内でのイベント毎に、その準備や活動でのかかわりの様子が書かれていた。

## ii) 学校 (69)

学校に登校できた時の喜びや嬉しさ、学校がない時の淋しさや退屈さ、校外学習・遠足・運動会・地域中学校行事交流・卒業式等の行事での様子が記されていた。

#### IV. 考 察

日記の内容の約6割はいずれかの「人とのかかわり」であった。そのうち、家族とのことについて書かれた内容が約6割であり、その時間の内容の約4割程度は「ゲーム」についてであった。特に母親や姉妹との携帯ゲーム機での「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。母親や姉妹によるゲームの様子の実況中継により、A君自身がゲームで遊んでいる気分を感じることができていたのである。父親との「ゲーム」では、普通の人々が日常の中のある場面で楽しんでいる賭け事を経験していた。このような家族とのゲームは、A君自身が自由に動いていたならば日常的に一人ででも行っていた活動であったと推測される。それができない状況にあったA君に代わり家族が実現させてくれていた。またその経験によって病棟内で出会った友だち、看護師、保護者等との共通の話題として話がはずんだり、新しい出会いに繋がっていた。「食べたい」という願望に対しても、家族によって本物の「食べ物」を味わわせてもらえていた。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ある。A君にとっても同様であった。また味覚は自身が感じられる数少ない感覚の一つであり、「食べ物」に対する欲求は人一倍あったであろう。しかし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たのも家族であった。このように家族によって、ゲームをしたり、本を読んだり、好きなものを食べたりというA君の希望が叶えられていた。これらの多くは入院していない子どもにとっては普通の日常生活の一部であるが、A君にとっては特別なことであったと考える。その嬉しさ、楽しさ、喜び等を日記に記録していたのである。

超重症児（者）にとって生活の中心は、呼吸器の管理、痰の吸引等の濃厚な医療的ケアであり、1日に必要とされている医療的対応の時間は平均4時間以上という鈴木らの報告もある<sup>10)</sup>。A君の場合も、医療者とのかかわりは生命維持のための医療的ケアが中心であったであろう。しかし医療関係者とのかかわりでは、看護師の動向や、日常生活でのエピソードが多く記されていた。また相談や悩みはまず看護師に伝えようとしていた。日常生活で接することの多い看護師等

の医療関係者は友だちのようなそして家族のような存在であったことが推測される。

日常の中で多くの時間を過ごしていた学校の教員に関する内容はそれほど多くなかった。しかし、来校者や面会など日常では出会わない人との出会いや再会を喜んでいる様子、また長期休みや連休、体調等によって学校に行けない時の「学校へ行きたい」という気持ち、学校に行けた時にはその喜びなど、特別な場合に記載されていた。学校へ行くことは日常の出来事であり、入院生活の中では大切な時間であったと考えられる。

一方、一人で過ごしていた時間のことも約3割記されていた。その内容の多くは好きなDVDやテレビ番組の内容や感想、次回への期待等であった。本来は退屈な一人の時間を埋めるための活動であったと考えられる。しかし、例えば、旅番組を観た後は「行ってみたい」と思いを馳せたり、毎日の占いに一喜一憂したりなど、楽しい時間であり、そしてそこからさまざまな情報や知識を得ていた。そしてその情報や知識は、周囲の人と共通した話題での会話へと繋がっていた。このように一人の時間の経験は、時には好奇心が掻き立てられ、自身の世界を広げることのできる時間であった。それと共に、誰からも邪魔されずに好きな音楽やテレビ番組などが独占できる充実した時間でもあった。また、この時間に観たいビデオやDVDなどは母親に依頼して届けてもらっている。つまり、一人の時間を楽しく過ごすためにも、母親とのかかわりはA君にとって不可欠なものであったといえる。

A君は自由に身体を動かすことが難しく、不安定な体調等から多くの困難を伴いながらの一般病床での入院生活であり、当然医療的なケアや介助等が不可欠であった。それと同様に長期の入院生活を支えていたのは、医療的ケア等以外の場面での家族、医療関係者、その他多くの人々とのかかわりであったことが日記から示された。それにより単調になりがちな入院生活に、比較的楽しく変化のある時間をもたらされていたと推測される。特に、A君の希望の多くを叶えてくれていた家族とのかかわりは重要であった。また、一般的な入院生活でも医療的ケア以外は人とのかかわりが少なくなりがちである。それにもかかわらず、超重症児のA君が多くの人とのかかわりのある入院生活を送ることができていたのは、言葉によるコミュニケーションが可能であったことが一つの要因である。しか

しどのような超重症児(者)にとっても, 長期入院生活の支援として人とのかかわりに視点をおくことは, 一人の人間として最善の生活を送るためには大切な要件であると考えられる。

## V. 終わりに

一般病棟の中では, 事故や病気で突然, 超重症児(者)となった患児(者)に出会うことがある。その多くは, 症状が落ち着くと, 永瀬<sup>6)</sup>のいう「ほっとかれる」状態になっている。しかし多くの超重症児(者)には意思や気持ちがあり, 機能的に言語的なコミュニケーションが難しいだけであると推測する。そのような超重症児(者)こそ, うまく伝えられない意思や気持ちを理解してくれる人とのかかわりを求めているのではないだろうか。本研究は一事例の分析であり, 一般的な視点とするためには他の事例についても研究を積み重ねる必要がある。しかし, 人は人とのかかわりがあるからこそ充実した生活が送れる。入院生活もそれは同様である。そして入院生活が長期化すればするほど医療的ケア以外での人とのかかわりは大切である。そのことをA君の日記は改めて示してくれたのである。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 鈴木康之, 田角 勝, 山田美智子. 超重度障害児(超重症児)の定義とその課題. 小児保健研究 1995; 54: 406-410.
- 2) 菊地紀彦, 八島 猛, 室田義久, 他. 超重症児に対する療育研究における現状と課題. 保健福祉学研究 2006; 4: 87-101.
- 3) 大村 清. 小児科医から, 難病主治医の立場から. 小児看護 2004; 27: 1249-1253.
- 4) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 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 2007; 112: 94-101.

- 5) 江原 朗, 和田紀久, 安田 正, 他. 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 2011; 115: 143-148.
- 6) 永瀬由紀子. 一般病棟に長期入院する重症心身障害児の「最善の生活」に対する看護師の認識とケアの実際. 日本小児看護学会誌 2007; 16: 17-23.
- 7) 玄 順烈. 重症心身障害児をもつ父親の親としての意識—長期入院をしている子どもについての語りから—. 日本小児看護学会誌 2011; 20: 36-42.
- 8) 阿部幸泰. 改訂版・重い障害のある子どもへの援助のために—重症心身障害児教育入門—. 自費出版, 2002.
- 9) 近藤俊夫. 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 2005; 41: 89-103.
- 10) 鈴木康之, 許斐博史, 長 博雪, 他. いわゆる超重症児とその実態. 有馬正高, 橋本俊顕編. 発達障害医学の進歩8. 東京: 診断と治療社, 1996: 51-60.

## [Summary]

For the purpose of a help to think about support necessary to support the long-term hospitalization life of the child (person) with severe profound disabilities, I analyzed about the hospitalization life from the diary of a child with severe profound disabilities of the one admitted to the general sickbed for a long-term. Approximately 60% of the contents of the diary was a relation with the people by a family, the ward person concerned, and the contents with the inner family were approximately 60%. By the support of the long-term hospitalization life of the child (person) with severe profound disabilities, the need of putting a viewpoint in the relation with the person was suggested.

## [Key words]

child with severe profound disabilities, long-term hospitalization life, analysis of the diary