

## 「病児を抱える家族の問題に関する研究」の総括

分担研究者 鈴木康之

要約：病児を抱える家族が持つ課題を調査し、必要な対応を検討した。病児以外の同胞に心理的負担がかかっており、様々な問題があることが示された。また介護する家族の問題としても同胞への配慮が求められた。具体的には、付き添い・面会時の一時託児・保育や家族面会室、プレイルーム等の整備やヘルパーの活用などが求められていた。

入院療養を育児的に補うためにも、院内保育や院内学級の整備、ケースワーカーの配置などやカウンセリング機構の整備などが求められていた。

そのほか疾患特性による家族負担の違いや地域的医療療育資源の違いが指摘された。今後小児科診療として、家族ケアに対する総合的な配慮を求められると考えられた。

見出し語： 病児介護、一時託児、家族ケアー

目的：家族生活の中で、子供が疾病にかかる  
と、本人のみならず家族にとって大変な負担  
を生じる。経済的な問題のみならず、時には  
通院の介護に、入院の付き添いに家族それぞ  
れの生活が犠牲を強いられる。特に同胞達へ  
の心理的・物理的なしわ寄せは大きい。小家  
族化が進む現代にあっては、他の家族がお互  
いに補い合うことも少なく、直接的に同胞達  
への育児上の影響がでて、心身症状に発展す  
ることも指摘されている。そこで本研究班で  
は、分担研究班全体として病児を抱える家族  
の問題を明らかにし、医療環境として改善す  
べき点を検討することにした。また、各疾患  
群を対象として、疾患群毎の固有の課題につ  
いて検討した。

方法：病児を抱える家族に、介護環境と社会  
経済的課題、兄弟への育児・発達の影響、そ  
の他現在問題と思われる課題等についてのア  
ンケート調査を行った。

全体の調査の企画・集計・分析は、鈴木・  
藤田が担当し、研究協力者各位の協力で、疾  
患群毎の調査を進めた。

さらに、宮崎は白血病の子供を抱える家族  
の集会での意見を集約し、小児癌特有の課題  
と要望を調査した。

三宅は、重症心身障害児、SSPE、てん  
かん、その他喘息などとの比較を行い、家族  
生活や兄弟への影響、親の会の役割などにつ  
いて検討を加えた。

立澤は川崎病、リウマチ性疾患、先天性免  
疫不全などについて調査を行い、家庭生活へ

---

東京小児療育病院・病院長 (Director, Tokyo Children's Rehabilitation Hospital)

の影響を調査した。

長谷川はダウン症、プレダー・ヴィリー症候群等の先天異常症について調査を行い、具体的な事例検討から慢性疾患の抱える家族の課題を検討した。

結果・考察：全体調査の結果から、病児を抱える家族では、他の同胞の心理的・身体的な問題を高頻度に生じ得ること、母親の介護・家事負担が大きいことなどが明かとなった。

その負担の大きな部分は入院児の付き添いや通院児の本人及び同胞の介護であり、これに対しては一時託児・保育施設の運用やヘルパーなどの活用が望まれると思われた。

入院児の付き添いは、小児医療をスムーズに実行する上でも大切な条件になっており、また現在の看護制度においてはどうしても介護的にも必要な状態にあると考えられる。特に神経疾患などではそれが条件の入院が稀ではない現実がある。それが家族の大きな負担感となっており、血液腫瘍群での負担と異なる原因となっていると考えられた。せめて、家族看護のできるような設定や、小児科入院の特殊性に対応できる看護体制の整備が望まれる。

また、病児の同胞のための育児相談やカウンセリングなどを含めた総合的な相談システムの存在が必要と思われた。

白血病群においては、院内保育やプレイルームの整備、院内学級など療養生活を豊かにする配慮が求められることが示された。せめて保母やケースワーカーの設置が可能になるように求めたいと思う。また、骨髄バンクの整備、家族宿泊などの施設などの要望が出された。

川崎病群では転居率がきわめて高く、若い家族が疾病に不安を感じることにに対するカウンセリングや情報提供の必要なことが指摘された。

SSPE等では父親の離職率が高く、父親

が直接介護に当たらねば療育生活ができないような実態が伺えた。しかし重症児の場合も含め家族の人生観が変わるなどの良い影響も少なからず報告され、慢性疾患の場合、精神的に豊かなになれるような援助システムの大切さを示していた。

長谷川が行った先天異常児の親の会からの調査では、地域的な医療・療育環境の違いが浮かんできており、援助システムのきめ細やかな対応が必要とされていると思われた。

行政や教育などに対する要望としては、一時託児や保育、カウンセリング、ヘルパーなどの制度化を求められており、総合的な療養援助システムを家族単位で考える必要が明らかにされた。

結局、従来から小児診療が患児とその母親を中心に展開してきたことに対する反省が求められていると感じられた。今後、小児科診療は患児を含めた家族ケアを総合的に配慮することが必要で、現在の託児・保育制度などの社会資源をどの様に活用してゆくべきか、至急検討されなければならない。



## 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:病児を抱える家族が持つ課題を調査し、必要な対応を検討した。病児以外の同胞に心理的負担がかかっており、様々な問題があることが示された。また介護する家族の問題としても同胞への配慮が求められた。具体的には、付き添い・面会時の一時託児・保育や家族面会室、プレイルーム等の整備やヘルパーの活用などが求められていた。

入院療養を育児的に補うためにも、院内保育や院内学級の整備、ケースワーカーの配置などやカウンセリング機構の整備などが求められていた。

そのほか疾患特性による家族負担の違いや地域的医療療育資源の違いが指摘された。今後小児科診療として、家族ケアに対する総合的な配慮を求められると考えられた。