

病児の家族の課題と援助のあり方

- 1, 小児の疾病が及ぼす家族・他の兄弟への影響の調査
 - 2, 病児の医療・療育の実施における家族負担
 - 3, 疾病治療・療育参加に必要な配慮と援助の提言
- (分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

鈴木康之¹⁾ 宮崎澄雄²⁾ 立澤 幸³⁾
藤田和弘⁴⁾ 長谷川知子⁵⁾ 三宅捷太⁶⁾

要約

子供が疾患(事故)に罹患したとき、他の兄弟の育児や生活に様々な影響が出ることが知られている。実際にどのような問題が兄弟や家族にでるかを検討し、適切な援助システムのあり方を検討した。

家族アンケートの結果、入院付き添い時の負担としては、他児の世話・家事が困難、家と病院の行き来などが問題であった。また、面会時に他の子を待たせたり預ける場所がない、子ども同志の面会ができない、家族だけで会う場所がない、他の子が病気になると面会できないなどの問題が指摘された。

他の兄弟への影響としては、上の子に関しては、親に甘える、わがままになる、夜尿やお漏らしなどが少なく、自制・抑制を強いられているようであった。下の子については爪かみなどが有為に高く見られた。諸問題に対し、育児相談・カウンセリングの必要が感じられた。しかし実際に相談専門職の存在を認識している例は10%にも満たなかった。

要望としては、総合的な家族ケアを含めた介護援助制度の充実を求められていた。

見出し語：病児介護、付き添い入院、家族援助

-
- 1) 東京小児療育病院・病院長 (Director, Tokyo Children's Rehabilitation Hospital)
 - 2) 佐賀医科大学小児科 (Dep. Pediatrics, Saga Medical School)
 - 3) 国立小児病院・感染リウマチ科 (Div. of Infectious Dis. & Rheuma., National Children's Hospital)
 - 4) 筑波大学・心身障害学系 (Div. Handicap., Tsukuba University)
 - 5) 静岡県立こども病院・遺伝科 (Div. of Med. Genet., Shizuoka Children's Hospital)
 - 6) 神奈川県立こども医療センター・神経科 (Div. of Neurology, Kanagawa Children's Medical Center)

1, はじめに、

介護を要する病児が家庭内に発生すると、他の家族の生活に大きな影響がでる。特に発育児期にある他の兄弟への影響が大きく、心身症の発生や反社会的行動への危惧が心配される。病児本人の介護だけでなく、家族を支える援助システムのあり方が問われている。

本研究では、病児を抱えることによる家族の負担の実態をアンケートで調査し、望ましい援助システムのあり方を検討した。

2, 方法、

1. 分担・研究協力者の関連施設から対象疾患群を選び、その家族にアンケートを依頼した。

比較分類のための基礎資料として調査項目には、疾患名、患児年齢、家族構成、入院歴、家族の病弱者・要介護者の有無などを選んだ。

家族への影響項目として、経費負担感、入院児の付き添いについて、通院について、面会・通院時の課題、親の対応の変化、兄弟への影響調査、相談業務に関する理解調査などを調査した。

2. アンケートは原則的に共通用紙を用いて行われ、集計後に疾患群毎に分類された。

3. 個別疾患毎の調査も同時に行い、それぞれの疾患特性から実態調査と要望をまとめ

3, 結果、

1. 対象：5医療機関をキーステーションに、18歳以下の602名の患児家族から回答をえた。このうち入院体験の無い児は90名であった。男児326名、女児275名、不明1名である。

各疾患を肺炎や川崎病の急性期などの急性疾患、先天異常を含む神経疾患群、アレルギー性疾患を含む膠原病系、血液・腫瘍系の4群に分類した。

各群の対象児例数は、急性期疾患群117名、神経疾患群293名、膠原病系77名、血液・腫瘍系115名であった。

2. 入院回数と付き添いについて；

入院回数では神経疾患群と血液腫瘍系で回

数が多く、特に3回以上の頻回入院はそれぞれ各群の35.5%、39.1%を占め、その他の群と大きな違いを見せていた。(表1)

このことは付き添いを要する入院と通じ、付き添い体験のある226名の内、神経疾患群で100名、血液腫瘍群で81名。合計で体験群の80.1%を占めていた。

しかも付き添いを要した回数は、4回以上の頻回な状態が多数にのぼっており、神経疾患の付き添い例では21例(21.0%)、血液腫瘍群では22例(27.2%)に及んでいた

また最も長い付き添い期間についても、3週間以上の割合は、神経疾患系で42.0%、血液腫瘍系で86.4%とこの2群が顕著であった。(表2)

3. 付き添い介護の負担について、

このような入院時の付き添いに対し、どのように負担を感じたかということについては神経疾患の54.0%が“かなりあった”と答えているのに対し、血液腫瘍群では33.3%と少なかった。(P<0.01)疾患により受けとめかたが異なることが明らかになった。

しかし“負担はなかった”と言う答は、全体でわずか8.4%であり、当然のことながら付き添いが病児を抱える家族の大きな課題であると思われた。(表3)

では、その付き添いで問題になることはどのような内容かということでは、他の子の世話ができない、家事が困難、といった従来から指摘されてきたことが過半数を占め、これらの改善のための対応が制度化されていないことが伺えた。その他、通院の問題、仕事の問題などであり、家族援助体制への配慮の必要が伺えた。(図1)

4. 面会の問題について、

入院児に対する面会の際に問題を感じたという方は、無記入を除くと442名中で279名(63.1%)で疾患群に関わらず高い頻度を示した。

その理由としては、“他の子どもを待たせ

る場所・預けるところがない”が 166 名 (59.5%) で一番の理由になっていた。その他 ”兄弟同志の面会ができない”、”家族だけであう場所がない”などが続き、入院という闘病生活中も家族生活と触れ合いを尊重する近年の傾向に対応できていないことがうかがえた。(図2)

また、”他の子が病気になると面会できない”というのも少なからずあった。

5. 通院の問題について、

全体では 60.5 %の家族が病院への通院を負担に感じていた。しかし、ここでも血液腫瘍群の家族だけは 47.8 %しか負担と感じておらず、他の群からは有意に低かった。(P<0.01)

その理由としては、”他の子どもを連れていくこと”が 46.8 %と多く、その他患児を介護しながらの送迎や、経費や乗換などの交通課題、他の要介護者などが挙げられていた。(図3)

6. 医療費について、

今回対象とした疾患群は、何らかの公的医療制度が稼働している例が多いせいか、医療費を負担に感じていたのは 23.8 %にすぎなかった。その中では神経系疾患群の 31.3 %が高かった。(P<0.05) その多くは、先天異常症や発達障害群であった。

7. 他の兄弟への影響について、

まず兄弟への躰については、患児を甘やかしかま過ぎた一方で、他の子は患児よりは厳しくしつれたり、放任したと思っている傾向があった。しかし全体では放任せずに一貫した躰をしていると考えていた。病児の看病の他に育児負担がかかっている実態といえよう。

入院というような状態を体験する家族では他の子どもへの影響は大きく、入院歴のない群と比較して、”かなりあった” ”ある程度あった” の比率 44.7 %は有意に高かった。(P<0.05) (表4)

具体的な結果としては、”甘える”、”わがままに振る舞う”、”患児にやきもちをやく”、”反抗的になる”などの反応が多くみられた。

この中で、入院例の有無で比較すると、患児のすぐ上の子では、”わがままな振る舞い”が少なく(P<0.01)、”甘える”や”夜尿やお漏らし”が有意に低かった(P<0.05) 下の子でも”夜尿やお漏らし”は少ないが、”爪咬みなどの癖”は有意に高かった。

このようなことは、祖父母の同居で差はあると考えたが、結果的には同居による差はなかった。

8. 相談相手について、

疾病に対する相談相手がいるかという設問に対しては、86.9 %がいると答えている。その相手というのがほとんどの場合、親族(69.3%)、医師(47.3%)、友人(37.2%)であり、ケースワーカーなどの専門職を挙げたのは、神経疾患群の 45 名(20.1%)がほとんどであった。

そのようなワーカーや遺伝相談カウンセラーなどの専門職の存在は、27.1 %にしか知られておらず、問題解決が親族・友人の範囲に限られている実態であった。

4. 考察

今回の調査で、病児を抱える家族の課題が様々にあることが明らかになった。疾病に対する医療を進めてゆくためにも、その主体となる協力者である家族への援助体制が求められる。特に、入院児を抱える家族では、他児への影響も無視できない。

その入院の負担の大きな課題は、付き添いと通院である。付き添いは、完全看護の中ではあくまでも家族の希望に基づくとされるが、実際には重症で個室管理が多い血液腫瘍性疾患や、介護に手のかかる神経性疾患の場合、付き添いなしには入院不可能な実態がある。

実際的にも、幼い子どもたちが闘病という困難な場面にある時、より心理的な安定を求

めることは当然であり、それには通常の家庭生活を背景とする援助が不可欠である。

現行の診療体制では家族を1単位とする小児科の診療には不十分で、子どもの心理的にも医療看護の介護体制からも家族の援助が不可欠であるといえよう。それが小児の入院時に付き添いを必要としている結果となっていると思われる。その現実を是認した上で、家族介護を前提とする医療環境の整備が求められている。

実際、幼い子どもたちが家族と離れて、面会すら制限されて闘病生活にあることが望ましいとはいえない。闘病生活にあっても、家族の日常的な関わりを求めて心理的な安定を求めるべきであろう。そのために問題となるのはまず、付き添い・面会時の他の兄弟の保育援助であり、家族面会室であり、またそれを支えるソフト面でのマンパワーであろう。

そのような介護の中に、育児も含めたカウンセラー機能も運用できれば、少しでも患児を抱える家族の負担を軽減できると考えられる。今後そのような援助システムがどの様に可能か、必要か検討を要すると考える。

表1, 入院回数

	急性疾患	神経疾患など	膠原病など	悪性腫瘍など	計
0回	14	69	7	0	90
1回	54	47	27	30	158
2回	24	46	10	29	109
3回	4	36	12	10	62
4回	0	12	3	10	25
5回以上	6	56	8	25	95
不明	15	27	10	11	63
計	117	293	77	115	602

表2, 最も長い付き添い期間

	急性疾患	神経疾患など	膠原病など	悪性腫瘍など	計
3W 以上	4	42	6	70	122
3w 未満	6	16	2	1	25
2w 未満	7	18	3	3	31
1w 未満	9	18	3	0	30
不明	5	6	0	7	18
計	31	100	14	81	226

表3, 付き添いの負担感、

	急性疾患	神経疾患など	膠原病など	悪性腫瘍など	計
かなりあった	7	54	4	27	92
ある程度あった	11	21	6	25	63
少しあった	8	16	3	21	48
なかった	3	7	1	8	19
無記入	2	2	0	0	4
計	31	100	14	81	226

表4-1, 他児への影響

	入院歴(+)	入院歴(-)	計
かなりあった	96	7	103
ある程度あった	133	22	155
少しあった	101	18	119
なかった	136	22	168
無記入	46	11	57
計	512	90	602

表4-2, 他児への影響の分布

	上の子に対して		下の子に対して	
	入院経験(+)	(-)	(+)	(-)
ア、親に甘える	121/168	27/29	112/141	10/12
イ、わがままな振る舞いをする	76	22	93	8
ウ、学校の成績が下がる	36	2	16	1
エ、落ち着きがない	60	11	53	5
オ、幼稚な行動を取る	55	14	51	7
カ、ものをわざと壊す	8	4	20	3
キ、暴力をふるう	20	2	26	4
ク、非行の傾向がみられる	5	0	3	1
ケ、患児のことでからかわれる	7	5	17	3
コ、学校に行きたがらない	19	3	19	3
カ、爪かみなどの癖がある	45	6	36	0
シ、人との関わりを避ける	16	5	14	2
ス、腹痛、頭痛、吐き気を訴える	38	3	18	2
セ、夜尿やお漏らしがある	16	7	29	6
ソ、偏食が激しい	44	10	33	2
タ、患児に対してやきもちをやく	86	18	82	7
チ、いたづらをする	38	9	37	6
ツ、反抗的になる	72	16	62	6

図1, 付き添いで問題になること

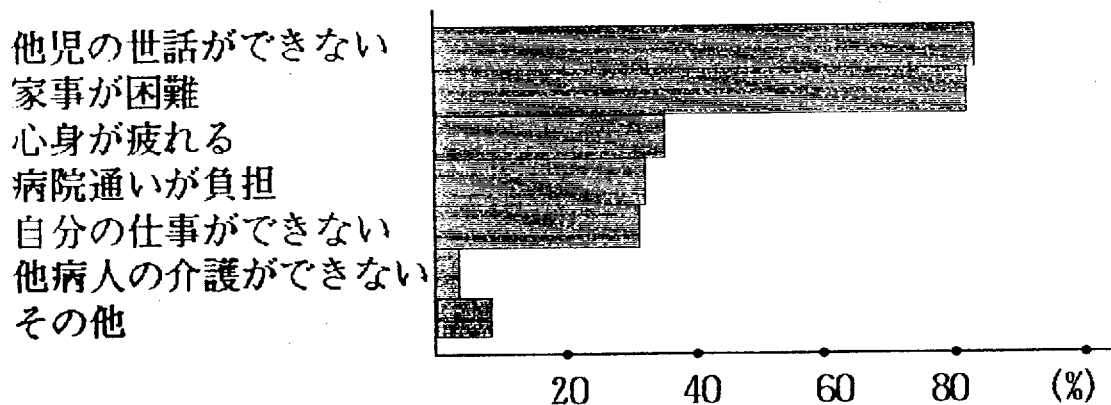


図2, 面会時に不便を感じた理由

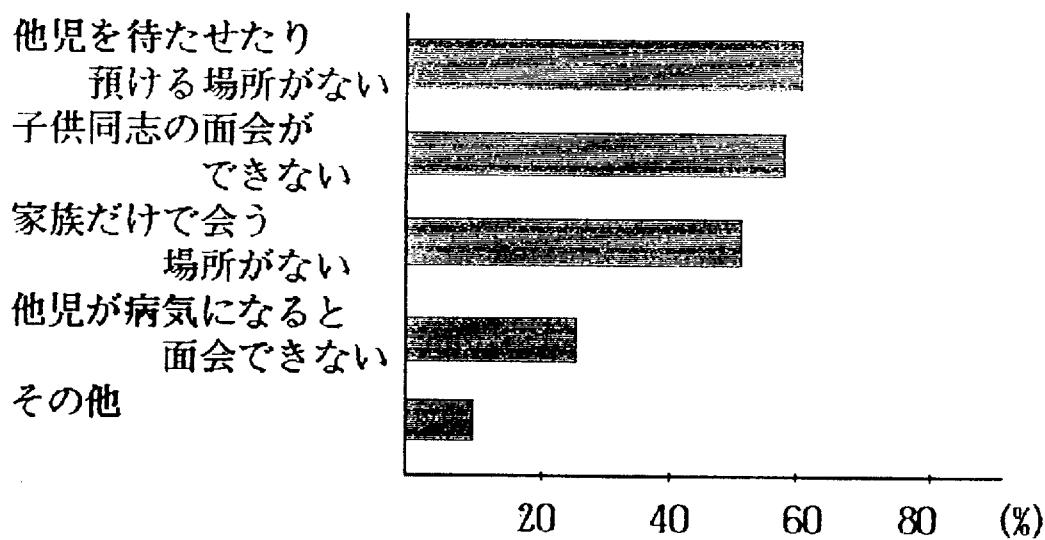
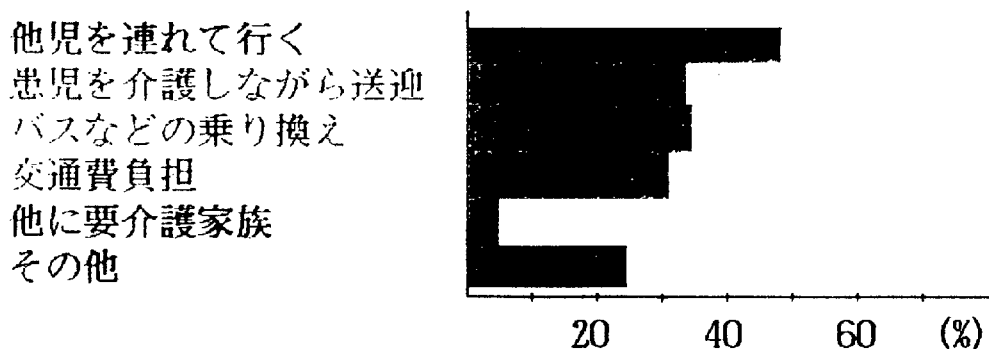


図3, 通院を負担に感じる理由





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

子供が疾患(事故)に罹患したとき、他の兄弟の育児や生活に様々な影響が出ることが知られている。実際にどのような問題が兄弟や家族にでるかを検討し、適切な援助システムのあり方を検討した。

家族アンケートの結果、入院付き添い時の負担としては、他児の世話・家事が困難、家と病院の行き来などが問題であった。また、面会時に他の子を待たせたり預ける場所がない、子ども同志の面会ができない、家族だけで会う場所がない、他の子が病気になると面会できないなどの問題が指摘された。

他の兄弟への影響としては、上の子に関しては、親に甘える、わがままになる、夜尿やお漏らしなどが少なく、自制・抑制を強いられているようであった。下の子については爪かみなどが有為に高く見られた。諸問題に対し、育児相談・カウンセリングの必要が感じられた。しかし実際に相談専門職の存在を認識している例は10%にも満たなかった。

要望としては、総合的な家族ケアを含めた介護援助制度の充実を求められていた。