

## 先天異常を児がもつ場合の 家族への影響について

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究班)

長谷川知子 岩崎圭子

**要約** 病児の家族へのアンケート調査のうち、特に先天異常患児の家族を対象とした結果を述べる。先天異常群の特徴は、専門病院が遠い事が多く交通費の負担が大で、医療・福祉、保育・教育分野の認識も地域や施設間の差が大きい事などが家族に無用の負担を強いているという意見が多くみられた。さらに、患児が同胞に与える影響は悪いだけではないという家族の指摘を受けて、良い影響に関する設問を加えた。この「良い影響」の認識は、適切な社会的支援による児の受容で増大しうることも示された。

### 見出し語：

家族 きょうだい 先天異常 医療 福祉 保育 教育 公費補助 悪い影響 良い影響

〔対象と方法〕本分担研究において先天異常の調査を担当し、モデルとして3種の合併症の可能性のある先天異常…(1)ダウン症候群(DS：主に中等度の発達遅滞と低緊張、先天性心疾患など多種多様の疾患を合併しやすい、約1,000人に1人の出生率)、(2)プラーダー・ウィリー症候群(PWS：乳幼児期の重度低緊張、幼児期以降の飽食障害と肥満傾向、軽度～中等度の発達遅滞、行動問題合併傾向、糖尿病など成人病早発しやすい、約14,000人に1人の出生率)、(3)軟骨無形成症(ACH：骨の成長障害による四肢短縮と低身

長、時に水頭症合併、知的障害は稀、約40,000人に1人の出生率)…の児172名(DS児103名、PWS児45名、ACH児24名、年齢0歳～29歳)をもつ家族を対象とした。結果は本研究の全体集計に含まれているが、疾患罹患児一般と異なる特徴、特に具体的な回答について報告する。アンケート記入にあたっては、外来受診時の待ち時間を利用および各疾患の親の会に依頼し用紙を郵送した。回答者の居住地は静岡県が大半であるが(殆どは県立こども病院・他の総合病院・かかりつけの開業医と、複数の医療施設に通院)、東京都をはじめ全

静岡県立こども病院 遺伝染色体科

(Division of Clinical Genetics, Shizuoka Children's Hospital)

国に及んでいる。

〔結果と考察〕これらの疾患をもつ患児は易感染性、主症状や合併症の検査や治療のため入院する機会が多いが、その際の問題（付き添い、面会、他のきょうだいや家族の問題）は他疾患の患児と殆ど同様であった。入院の具体的な問題例としては、（1）5歳男児の入院時に9歳の姉の学業が下がり落ち着きがなくなり、やむなく退院（2）8歳男児の手術入院中、親戚に預けられた4歳の妹が夜尿症をきたし、帰宅しても長期間改善しない、という記述があった。

設問13（「通院で大変な事があるか」の問題）の回答は、大変117名（68.0%）、大変でない47名（27.3%）と、大変と感じている人が2.5倍多く、全体の集計（1.8倍）より多数を占める。これは、遠方の専門病院や大学病院等に通わざるを得ないため負担が大きいことを示し、大変と感じた理由も「交通費の負担」が46名（39.3%）と多くなっている（全体の集計では29.4%）。また、通院が大変の理由の「その他」で具体的な回答を述べた人の内訳を表1に示す。

表1) 通院が大変と感じた理由  
（「大変」の回答117名より、複数回答）

患児介護の負担が大きい	31 (26.5%)
送迎の乗換え	27 (23.0%)
がら送迎の負担が大きい	46 (39.3%)
他児を同伴	49 (41.9%)
他に介護する家族がいる	7 (6.0%)

その他	40 (34.1%)
遠くを歩く	(9)
待ち時間が長い	(7)
仕事を休まざるをえない	(6)
通院回数が多く大変	(4)
仕事が終わらず通院	(2)
自動車の通院の控除がない	(1)
他児への負担大	(1)
他児の送迎ができない	(1)
幼児が一人で留守番する	(1)
長時間立って通院し苦痛	(1)
車から椅子へ移動が苦勞	(1)
予約と行事の調整が大変	(1)
一定の時間の確保が大変	(1)
易感染で待合室の場所選び	(1)
次子妊娠中の通院の不安	(1)

なお、「その他」の各回答実数が少ないことから、一部の人の問題と解釈してはならない。アンケート調査では、問題を抱えていても記述しないかできない人は少なくないし、実際、本音を語れる環境では、更に多くの親がここに掲げられたような実状を訴えている。この諸問題は代表的な問題提起と受けとるべきであろう。

患児をもつ親としての要望は、全体の集計であげられている通りであり、医療、保育・教育、行政に共通した要望として、（1）地域や施設による対応の格差の是正、（2）患児本人と家族の理解を欠いた強制的かつ非人間的な対応が今だに残存していることに対して、専門である（はず）の職員はもっと勉強をという2点が強調されていた。具体的な意見を表2にあげた。

表2-a) 病院への要望

職員による知識の格差を解消して、遠方からの通院に対して宿泊所を、専門病院が遠方で交通費が大きい。
--



では、このような疾患や障害をもつ子どもは親きょうだいの負担でしかないのだろうか。この点について患児の親たちから、「影響」になぜ悪い面だけをとりあげるかという指摘があり、普段の診療の場等でも患児からの「良い影響」を聞いてもいることから「患児がきょうだいに及ぼす良い影響」についての設問を加えた。回答は疾患別に分け表4に示した。

表4) 患児がきょうだいに及ぼす影響

4-a-1) ダウン症候群(DS)の場合

	良い影響	悪い影響
あった	63 (61.1%)	76 (73.8%)
なかった	11 (10.7%)	20 (19.4%)
無関係	1 (1.0%)	—
わからない	1 (1.0%)	—
無記入	27 (26.2%)	7 (6.8%)

4-a-2) 良い影響の理由(DS)

優しく思いやりのある子に育った	39
障害者(児)を理解し偏見を持たず育った	14
障害ある子と自然に触れ合えた	8
いろいろな人に出会い(親の会等の)行事を楽しめた	5
障害者(弱者)への優しい気持ちが育った	4
世の中にはいろいろなハンディをもつ人がいる事を知った	4
障害者がいる事を知った	2
親を助けるようになった	2
精神的に強くなった	2
障害者も社会の一員で当然と思えた	1
自分の考えをきちんと持って生きられるようになった	1
気がきくようになった	1
福祉を理解しようとしていた	1
ボランティア活動が健康で恵まれていることに感謝が生まれた	2
家族で協力し乗り越える力がついていた	1
患児が明るい人間的価値が見ることができた	1
生きた子に育った	1
素晴らしい子に育った	1
親の価値観の変化が良い影響	1

人間の他面的な見方ができるようになった 1  
 進路の選択を柔軟に考えられるようになった 1  
 自分の失敗や欠点に対し距離をおいて感じられるようになった 1  
 健常児同志のきょうだいより優しい 1

4-b-1) プラーダー・ヴィリー症候群(PWS)の場合

	良い影響	悪い影響
あった	20 (44.4%)	33 (73.3%)
なかった	10 (22.2%)	4 (8.9%)
わからない	4 (8.9%)	—
無記入	11 (24.5%)	8 (17.8%)

4-b-2) 良い影響の理由(PWS)

障害者(弱者など)への思いやりが育った 9  
 優しく思いやりのある子に育った 7  
 障害ある子と自然に触れ合えた 2  
 世の中にはいろいろなハンディをもつ人がいる事を知った 2  
 障害者(児)を理解し偏見を持たず育った 2  
 いろいろな人に出会い(親の会などの)行事を楽しめた 1  
 きょうだいの成長を感動として受けとめた 1  
 我慢する事を覚えた 1  
 人間として平等な見方ができた 1  
 一人ではできない事が経験できた 1  
 保育園の先生などから特別に可愛がられた 1  
 親の苦労がわかってきた 1  
 考えがしつかりし、学校で発表する力がついた 1  
 教師の勉強中心の考えを疑えた 1  
 ヒューマニズムをより深くとらえるきっかけとなった 1  
 親より冷静な目で見て優しく接した 1  
 きょうだいがいる事が良かった 1  
 健常児同志のきょうだいより優しい 1

4-c-a) 軟骨無形成症(ACH)の場合

	良い影響	悪い影響
あった	14 (58.3%)	8 (33.3%)
なかった	4 (16.7%)	10 (41.7%)
無記入	6 (25.0%)	6 (25.0%)

4-c-b) 良い影響の理由(ACH)

優しく思いやりのある子に育った 8  
 障害者(弱者)への見方が変わった 2  
 障害者(児)を理解し偏見を持たず育った 1  
 障害者の立場に立てるようになった 1  
 親を助けるようになった 1

きょうだいのお蔭で名前を覚えられやすい 1  
一人っ子よりは良い 1

この結果より、ダウン症児をもつ親の半数以上（無回答を除くと82%）が患児はきょうだいに良い影響を与えていると見ている。軟骨無形成症の障害をもつ児では悪い影響を上回る。しかし、知的にはダウン症より高いブリーダー・ウィリー症候群では良い影響が比較的少ない。これは疾患が行動の問題を含む事、医療や社会的対応が充実していない事、および親の会が発足したばかりで機能していない事が理由としてあげられよう。

この他、具体例として、患児の発達や反応が緩やかなので、親も子どもを見る目が培われ、そこで改めてきょうだいをゆっくり見ると、実は殆ど理解していなかったことに気づき対応を改めた例（多数あり）や、兄に登校拒否があったが（おそらく患児と無関係）患児の療育で知り合った教育者に兄の話し相手や勉強の指導もしてもらう事ができて再登校に至った例や、姉に斜視があり近医で心配ないと言われ安心していたところが、患児が定期受診している小児専門眼科医の診察を受ける機会が得られ手術適応が判明した例など、「患児のお蔭で」きょうだいの問題が早期に解決した例も、多数経験している。

病気や障害をもつ子どもは「家族・社会の負担」でしかないのであれば、存在自体が不要という発想に通じる。

これでは、医療や福祉も社会を悪くしているということにもなる。しかし、誰もがこのような子どもを持つ可能性があるという事実に加え、多くの親が「負担はあるが有意義な存在」と認めている。特に、この子らの身近にいるということで「社会には障害者がいるのが当然である」という当然の事実を認識することができ、彼らに自然体で接することができるといった最高の福祉教育になっていることがわかる。この子たちが生きやすい社会を作ること、一般の子どもたちにも良い影響がもたらされると言えるのではないだろうか。ただし、家族が受けている無用の負担が大きすぎるとそのような精神的余裕はない。社会的・心理的支援があれば親も本人も情緒が安定し、偏見に対しても一方的な感情的攻撃でもって対抗せず、大人として冷静に解決を考え、立場の違う人とも話し合うことができるようになるであろう。

家族の無用の負担を除くためには、医療・福祉・教育などの関係者が一層勉強して理解を深めると共に、設備やシステムなどの問題点を解決するための具体策を考えなければならない。さらに、病気や障害の子どもと家族に

適切な支援をすることは、親が次子を  
安心して生み育てることになるという  
事も、今回の調査は示唆している。



## 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 病児の家族へのアンケート調査のうち、特に先天異常患児の家族を対象とした結果を述べる。先天異常群の特徴は、専門病院が遠い事が多く交通費の負担が大で、医療・福祉、保育・教育分野の認識も地域や施設間の差が大きい事などが家族に無用の負担を強いているという意見が多くみられた。さらに、患児が同胞に与える影響は悪いだけではないという家族の指摘を受けて、良い影響に関する設問を加えた。この「良い影響」の認識は、適切な社会的支援による児の受容で増大しうることも示された。