

病児を抱える両親からの要望

- 1, 疾病のある小児を抱える家族の課題
 - 2, 病児を抱える家族からの、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⁾ 藤田和弘²⁾

要約

病児を抱える家族には、単に患児本人の医療内容の検討だけではなく、様々な配慮が求められる。医療を効率よく進める上での家族協力体制は、家族生活への影響を配慮して進められなければならない。子供が疾患(事故)に罹患したとき、家族が遭遇する課題に対し、どのような援助体制が必要か、家族の感じていること、求める体制を、提言してもらった。

付き添いや面会などが病児入院には避けられないというより、積極的に家族の参加を求められることが明かである以上、一時託児や保育、ホームヘルパー機能や通院援助機能、家族面会や付き添い可能な病棟整備などの現実的な配慮が求められていた。また、医療と福祉システムにおける家族への配慮がソフト面でも求められていると感じられた。

小児科診療が従来は、医療側と患児の関係でとらえられてきたのに対し、病児を抱える家族とそれを支える医療という観点から見直してゆく必要がある。

見出し語：病児介護、付き添い入院、家族援助

はじめに

病児を抱える家族が、大きな負担を抱えながら看病と介護に当たることはよく理解されていることである。患児に対する配慮だけでなく、その家族への配慮も受け入れるような医療環境の整備が、今後求められる。今回行った家族アンケートから家族の要望を検討してみた。

1, 方法、

病児を抱える家族へのアンケートに際し、家族から寄せられた意見をまとめた。調査は大学病院1、小児病院3、小児療育機関1を、介して行われたが、親の会、その他関連病院での意見聴取も多数にのぼっていた。回答数

1) 東京小児療育病院 (Tokyo Children's Rehabilitation Hospital)

2) 筑波大学・心身障害系 (Div. Handicap., Tsukuba University)

は全体で 711 回答であった。

ここでは、各医療機関の個別課題につながるような内容は避け、共通して指摘された内容から、今後の改善への指摘事項を探った。

2. 結果と考察、

(病院への要望) 医療機関への要望は、ほぼ 3 点に集中していた。

1) 制度の改善を求める声が大きいの。その内訳では、待ち時間の改善がほとんどを占めていた。そのほか診療日・時間の増加、付き添い制度の整備等が挙げられる。また、医師が変わらないで欲しいという要望もあった。医療側の都合でなく、患者側の側の立場で、介護者の便宜を図って欲しいという意見も多くみられた。(表 1)

2) 設備面の要望も多く指摘があった。とくに面会時に同胞を預けられる託児施設、面会室、待合室、病室の整備などを 96 名という多数の方が求めている。

そのほか、駐車場整備などが地域によってはみられた。

3) もう一つの大きな要望項目は、診療内容についての要望であった。これには病状説明とその後を相談できるカウンセラー・ケースワーカーの設置を望む声に大別できる。一般診療の場では説明の機会と相談相手が望まれ、診療時間の確保という要望とつながるものである。また、家庭的な相談機関の必要が感じられた。神経疾患のような障害の分野では、相談機能の整備を求める声大きい。福祉施策が進む中、それを効率よく利用するためには、就学やその後の生活までを相談できる身近な存在が求められている。福祉の範囲であると区切るのではなく、医療と一体となった福祉の展開が必要である。

(国・市町村への要望) 行政に対する要望としては、福祉の充実が大部分であり、医療・教育への要望と続く。

福祉としては、道路や学校・公共施設・療育施設・住宅などの環境整備が大きな柱であり、また、医療費・交通費などの経済的補助、ホームヘルパーなどのソフト面での援助が求められていた。家族への心理的な援助希望も多数あったことは注目されることである。

医療に関しては、官公立私立を問わず、整備補助を求め、また医師看護婦など医療労働者への待遇改善を求めていることが各機関に共通した。

また、慢性・難治性疾患が対象に多いことを反映して、研究の推進、血液疾患における骨髄移植体制の整備を求める声が多かった。緊急に配慮されるべき事項と思われる。

教育については、障害児教育に要望が集中した。統合教育の発展と、内容の充実を挙げる意見が多かった。そのほか役所手続きの簡素化などが主な要望であった。

(学校・幼稚園など) 学校に対しても受け入れ内容を問題にする声が大きかった。疾病に対する理解と適切な対応、過度の干渉を避け受け入れのための配慮を求める声強い。家族からの説明では不十分で、医療側からの助言を求められているように感じられた。医療サービスとして、小児科特有の課題であろう。不要な偏見から児童を守る上でも、医療が積極的にその役割を果たすことが望まれる。

(その他) 家族や近隣への要望も項目としては挙げたが、理解・協力を求めることで共通していた。

3. まとめ、

小児の疾病は、単に患児と母親だけで対応するようになりがちであるが、家族を含めた対応が必要であり、疾病から生まれる様々な障害に対し、医療側の配慮が求められている。今後カウンセリング機能を中心に、小児に特有なこのような課題に対し、総合的なケアを組織してゆくことが大切である。

表. 両親の要望

(医療機関に対し)

(全体人数 711 名)

	人数	(%)
制度の改善	132	(18.6)
設備の充実	111	(15.6)
診療内容の充実	101	(14.2)
医師・看護婦の 資質の向上	57	(8.0)
親同志のつながり、 患児への教育的配慮	8	(1.1)
専門の医療機関の設置	7	(1.0)
退院後のアフターケア	7	(1.0)
疾病の原因究明	5	(0.7)
小児科年齢を過ぎた 後のケア	5	(0.7)
他の医療機関との連携	5	(0.7)
その他	2	(0.3)

(行政に対して)

福祉の充実	196	(27.6)
医療の充実	69	(9.7)
教育の充実	50	(7.0)
疾患・障害に対する 社会理解の促進	18	(2.5)
役所の対応・手続きの改善	15	(2.1)
地域格差是正	8	(1.1)
その他	3	

(学校などに対し)

受け入れ体制	176	(24.8)
健康児として	91	(12.8)
過度の干渉・興味本意をやめて	7	(1.0)
院内学級の充実	3	(0.4)
その他	6	



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

病児を抱える家族には、単に患児本人の医療内容の検討だけではなく、様々な配慮が求められる。医療を効率よく進める上での家族協力体制は、家族生活への影響を配慮して進められなければならない。子供が疾患(事故)に罹患したとき、家族が遭遇する課題に対し、どのような援助体制が必要か、家族の感じていること、求める体制を、提言してもらった。付き添いや面会などが病児入院には避けられないというより、積極的に家族の参加を求められることが明かである以上、一時託児や保育、ホームヘルパー機能や通院援助機能、家族面会や付き添い可能な病棟整備などの現実的な配慮が求められていた。また、医療と福祉システムにおける家族への配慮がソフト面でも求められていると感じられた。

小児科診療が従来は、医療側と患児の関係でとらえられてきたのに対し、病児を抱える家族とそれを支える医療という観点から見直してゆく必要がある。