

<分担研究報告>

病児を抱える家族の問題に関する研究

分担研究者 鈴木康之¹⁾、

要約：病児を抱える家族の調査から、同胞、また病児本人にも心身や家庭生活での大きな障害が発生し、さまざまな援助が必要になることが明らかになった。病児と家族のため、育児相談やカウンセリングなどが必要である。家族への影響としては、いちばん負担になったのは、他の同胞の育児介助であり、病院施設内に於ける託児機能への要望、病院内における遊び場の整備などが要望されていた。小児の療養生活においては、家族単位での援助体制が必須であり、一時保育や病棟保母の配置、面会や付き添い環境の整備などの改善が望まれる。

見出し語：病児介護、病児の同胞、一時保育、緊急保育、家族援助、病棟保母

はじめに：核家族化、少子高齢化社会という変化の中で、児童の疾病が生じたときの家族の対応は困難が指摘されている。入院児の付き添いは言うに及ばず、病院への通院やその他の病弱家族の介護が重なるような時の困難さは図るべくもない。そのような環境下においては、同胞である兄弟姉妹に心理的肉体的問題を生じることも多い。

これらの実態を明らかにし、それぞれの問題に対応する家族の実態と要望から、求められる小児療養環境の総合的検討が求められる。

方法：病児を抱える家族を対象にアンケート調査を行い、家族、同胞への影響を調査した。

同胞の心身面、家族負担の内容、要望などであり、また個別の疾患毎に補足調査も行った。

結果：1，アンケート調査から、病児の兄弟姉妹は、さまざまな課題に直面することが明らかになった。特に発病を境として、甘え、わがまま、爪かみなどの癖、腹痛や頭痛、やきもちなどが多くみられる。しかし個々の問題例を除き、親の見方としては、正常群との比較ではむしろ抑制され、発現が少なくなっているような印象もある。今後さらに正常対象群との年齢を加味した比較が必要である。

むしろ目につくのは病児自体の問題行動で、両親を含めた疾病受容上の課題が家族にあることが伺える。病児の育児相談やカウンセリングなどが必要であることが伺える。

2，家族への影響としては、通院や入院時の付き添いやその費用、仕事への影響、心理的負担など

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

が主なものであるが、それぞれの悩みが大きいことが伺えた。特に自由記載からは、他の子や家族への気遣いや、病気や生計への不安があふれ、闘病援助を求める切実な訴えが書かれていた。

3, 小児科入院の場合、70%が付き添い入院を必要とされ、それが家族の大きな負担になっている一方で、闘病生活をおくる病児への家族ぐるみの支えとして評価する意見が多かった。

4, いちばん負担とされたのは他の同胞の育児介助であった。結局は自分自身や家族で何とかすることが多く、次に祖父母に援助を求める場合が多かった。一方で、一時保育などの制度を上手に利用していた家族もめだった。かなりの家族が一時保育制度を要求する一面と考え合わせると、折角の制度も一般に認知されていないこと、運用上の問題があるように思われた。(表2)

5, ホームヘルパーやベビシッターなどの利用も一部でみられたが、その質を問う意見も多く、評価は必ずしも良くなかった。

6, 病児を抱えた体験からの要望として、病院施設内に於ける託児への要望が強く、特に小さな子どもを抱える家庭の保育援助として、手元を離れず、安心できる院内託児を求められていた。

また、地域保育園の活用、一時保育制度の普及、延長保育や学童保育の要望などが望まれていた。

その他、院内の遊び場や家族交流ができる設備・宿泊状態の改善などの要望が多くみられた。

立澤等は国立小児病院という施設の中で、また三宅は無痛無汗症と重症心身障害児、てんかん、SSPE, 喘息などの現状の比較から、入院治療を要する病児家族の要望として、院内での託児や遊び場など、病児以外への援助を切望する家族の実

態を報告した。

7, また、宮崎らは長期間、小児癌の兄弟と生活をともにした同胞の追跡調査から、病児から学んで家族が成長した、充実した時間を過ごしている例が報告されている。母親や兄弟への負担に、祖父母や父親の関わりが少なく、むしろ親の会などのカウンセリングなどが期待される現状ともに、病児を囲む家族単位での療養環境のあり方を問われていると思われた。

8, すでに一部の病院では、院内託児制度が実践されている。山本は、現状を見かねたボランティアの活動として始まった埼玉県立小児医療センターの実践分析から、家族の要望と現状の対応能力の差をどう縮めるかなどの課題が報告された。

9, 長谷川は病棟保母の配置を看護単位とは別に必要とし、その活用で付き添い・面会児の病児の同胞への対応を提案した。兄弟からの闘病生活への援助やお互いの心理的満足など、病児家族の諸問題を解決する上で考えるべき提案であろう。

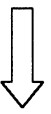
10, すでに利用者も多い一時保育や延長保育、その他の保育サービスについては、利用者から高い評価があり、家族疾病時に利用されているという報告があった一方、制度がありながら十分認識されておらず、広報のあり方と、利用者の立場に立った制度化への検討が求められると思われた。まとめ：病児を抱える家族の課題が明らかにし、援助を求める切実な声をまとめた。

今後、病児発生時の緊急援助として院内託児などの臨時対応、継続援助としての地域保育機構やヘルパー活用、そしてカウンセリング機能などの家族単位の課題を小児診療の整備という観点から見直す必要があると考える。



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:病児を抱える家族の調査から、同胞、また病児本人にも心身や家庭生活での大きな障害が発生し、さまざまな援助が必要になることが明らかになった。病児と家族のため、育児相談やカウンセリングなどが必要である。家族への影響としては、いちばん負担になったのは、他の同胞の育児介助であり、病院施設内に於ける託児機能への要望、病院内における遊び場の整備などが要望されていた。小児の療養生活においては、家族単位での援助体制が必須であり、一時保育や病棟保母の配置、面会や付き添い環境の整備などの改善が望まれる。