

病児を抱える家族の諸問題

— 家族アンケートから —

(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⁾、許斐博史¹⁾、宮崎澄雄²⁾、立澤 幸³⁾、
山本圭子⁴⁾、長谷川知子⁵⁾、三宅捷太⁶⁾、鈴木政次郎⁷⁾

要約：病児を抱える家族にみられる問題の調査をした。同胞にみられる問題では、甘え、わがまま、爪かみなどの癖、腹痛や頭痛、やきもちなどが多かった。病児自身の問題も多く、病児の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、通院や入院時の付き添いやその費用、仕事への影響、心理的負担などが主なものであり、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。

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

[研究目的]

家族の中で、児童に疾病が及んだときにさまざまな問題が生じる。両親や同胞への影響、経済的問題、さらには病児自体の問題、援助体制の問題などである。これらの諸問題につき、家族への影響、実際の対応、家族からの要望、今後の課題などにつき調査する事とした。すでにそのような体験をしてきた家族の体験を通して、今後の援助体制のあり方を示すことを目的とした。

[方法]

病児を抱える家族を中心に、家族調査、対象児年齢、兄弟構成、その他の家族構成、発病年齢、同胞の諸問題の有無、家族負担の実際、入院時と付き添い時や通院時の状況、援助を必要とした状

況、要望などを一部自由記載を多く取り入れたアンケートを作成した。

同胞にみられる問題項目としては、甘える、我儘な振舞い、成績落ちる、落ち着かない、幼稚な行動、ものを壊す、暴力、非行傾向、からかわれる、登校拒否、爪かみなどの癖、人と関らない、腹痛・吐気、夜尿・失禁、偏食、やきもち、いたずら、反抗的態度など、18項目を選んだ。これらの項目には、どの子の何歳の時かを記載してもらい、上の子か下の子か、発病前か後かの区別をした。

これらの調査は、各医療施設を中心に保育園などにも配布され、無記名で回収された。

[結果]

1, 調査対象には、佐賀医科大学小児科、国立小児病院、静岡県立こども病院、神奈川県立こども

1)東京小児療育病院 2)佐賀医科大学小児科 3)国立小児病院 4)埼玉県立小児医療センター 5)静岡県立こども病院 6)横浜療育園 7)聖徳大学 (Tokyo Children's Rehabilitation Hospital)

医療センター、東京小児療育病院、全国保育所で、育児体験のある家族を対象にした。

2, 該当児は男子 272 名、女子 209 名、性別不明 29 名の計 510名であった。

この内、正常児かほとんど問題のない児童の家族が 35家族であり、その他の疾患毎の分類は、血液・腫瘍系 112名、神経・先天異常系 163名、免疫・アレルギー - 27名、川崎病・心・腎疾患群 49名、肺炎などの急性疾患 87名、眼科・外科・耳鼻科など 37名であった。

これらの対象児の年齢分布は、平均 7 歳 4 ヶ月 (0 歳 1ヶ月 ~ 31 歳 1ヶ月) であった。

3, 対象家族の同胞の数は、一人っ子 50名、2 人 271名、3 人 158名、4 人 26名、5 人 4名、6 人 1名であった。この内、病児の上の子の総数は、435人 (平均年齢 10歳 3ヶ月)、下の子の総数は、279人 (平均年齢 5歳 4ヶ月) であった。

4, 同居家族の構成は、父母同居 448家族、母子家庭 2家族、父子家庭 15家族、不明 45家族であった。

同居の祖父母の構成は、祖父母同居 71家族、祖母同居 49家族、祖父同居 14家族、同居なし 330家族、不明 46家族であった。

5, 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みると、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がある。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、育児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と思われた。

6, 病児を抱える家族の生活の支障としては、病児以外の同胞への心配、病児看護の付き添いなどの負担、仕事への影響やそれにとまなう経済的問題、医療や心理的問題・育児などの相談相手の不在などが主なものであった。

自由記載も多くの記入があり、主なものを挙げると、入院児の付き添いで流産になった、母子家庭で仕事との併立で体を壊した、自営業との併立できびしかった、家族の病気もあって疲れた、といった肉体的負担の問題。さらに、家族に気疲れする、家族の意見の違いに悩む、病気に不安・心配で放心状態・戸惑う、病気のこれからは悩む、といった心理的問題などが挙げられていた。

家族への影響としては、喘息の下の子の世話できない、母親まで病気になった、生活のため引っ越しした、祖父母の生活のリズムを崩した・同居になった、離婚になった、等の深刻な状況が記載されていた。

7, 入院時の付き添いの必要性については、必要だったとするものは 322名(70.0%)に及んでいた。その時に同胞の世話は、同居家族がしたところが多いが、友人、祖父母を中心とする親戚がする家庭がほとんどであった。しかし、それ以外の応援は、保育園、幼稚園、教員などが協力していた。予想外であったのは、少なからずの家庭で、保育園の一時保育制度や延長保育といった制度を活用していることであった。

8, 面会や通院に際しての調査では、病院の中に、遊ばせて世話をしてくれる場所と人が欲しい、という意見が 42.8%に達し一番の要望となっていた。また、家に来て子どもの世話をしてくれる人が欲しかった、できれば預けられるところが欲しかったが、28.7%に達し、病児の問題よりも他児の世話ができないことのジレンマが大きいことが伺えた。

9, 最後に、要望事項を自由に記載してもらった。この種のアンケートでは異色と思われるほど、いっぱい記載があり、それぞれに思い詰めた真摯な訴えが圧倒的であった。病児を抱えることの負担、その悩みを、核家族という相談も援助も期待できない中での不安と苦悩がにじみでていると思われた。

[考察]

家族はそれぞれに影響しあって、また助け合っ
て生活している。特に少子化が進み、兄弟同士の
相互関係よりも親子関係が中心になりやすい中で、
病児が家族に生じることは、家族生活へ大きな支
障となる。同胞への心理的負担、育児への支障な
ど、家族の通常の生活は大きく変化を迎え、他者
の援助なしには対応できない事態になる。

今回の結果からは、祖父母や友人を中心とする
援助と、一時保育などの保育園事業や幼稚園・学
校などのボランティア的な援助が進められていた。
しかし、祖父母にも負担をかけること済まない
と感じる母親の気持ちもある。特に病児以外の同胞
を世話できない母親の悩みがいちばん大きいこと
は、分かっていたこととはいえ、印象的であった。

病児事態への援助も、医療という面だけではなく、
育児という側面から総合的に考える必要がある。
そのためにも、家族ぐるみの闘病体制がとれ
るような援助のあり方が求められる。

すでに院内託児や遊び場など、具体的な提言・要
望が挙げられている。現状の社会資源、設備と制
度の活用の中でも、いくつかの対応は考えられよ
う。病児に対する視点だけではなく、病児を抱え
る家族に対する視点から、小児の療養環境を見直
し、改善する必要がある。

表1, 同胞の問題項目 (上の子:435 下の子:279 対象:475 正常:35)

	甘える	我儘な振舞い	成績落ちる	落ち着かない
1, 発病前の上の子	5	7	3	5
2, 発病前の下の子	1	0	0	1
3, 発病後の上の子	31	15	13	13
4, 発病後の下の子	28	17	3	6
5, 本人	37	30	14	37
6, 対象(健康児)	2	2	1	4

	幼稚な行動	ものを壊す	暴力	非行傾向	からかわれる
1, 発病前の上の子	2	1	1	2	0
2, 発病前の下の子	1	0	0	0	0
3, 発病後の上の子	12	5	3	4	3
4, 発病後の下の子	0	3	2	0	5
5, 本人	11	5	5	0	12
6, 対象(健康児)	2	3	1	0	0

	登校拒否	爪かみなどの癖	人と関らない	腹頭痛・吐気
1, 発病前の上の子	5	9	4	4
2, 発病前の下の子	1	1	0	0
3, 発病後の上の子	13	34	4	19
4, 発病後の下の子	7	16	1	9
5, 本人	18	39	10	22
6, 対象(健康児)	2	6	2	1

	夜尿・失禁	偏食	やきもち	いたづら	反抗的
1, 発病前の上の子	2	7	3	2	0
2, 発病前の下の子	5	0	1	0	0
3, 発病後の上の子	9	5	25	7	0
4, 発病後の下の子	13	9	20	4	0
5, 本人	27	13	4	9	0
6, 対象(健康児)	4	2	2	3	0

表2, 病児を抱える家族の生活の支障 (病児 475人)

1, 他の子の世話ができなかった	240	(50.5%)
2, 入院の時の付き添いで疲れた	201	(42.3%)
3, しばしば、仕事を休まなければならなかった	172	(36.2%)
4, 通院に付き添うのが大変だった	153	(32.2%)
5, 通院や付き添いの経費が負担だった	109	(22.9%)
6, 病気の相談をする人がなくて、悩んだ	83	(17.5%)
7, 仕事を変えたり、辞めなければならなかった	59	(12.4%)
8, その他	61	

表3, 入院時の他児の世話:

1, 同居の家族が世話した、	151
2, 親戚に預けたこともある、	115
3, 自分で世話した、	51
4, 友人に預けたこともある、	29
5, 家政婦さんやホームヘルパーを頼んだ、	6
6, 他の依頼先:	
1) 保育園	59
(一時保育・休暇中など特別延長を含む)	
2) 祖父母・親戚	50
3) 近所の方・友人	36
4) 幼稚園・教員	15

表3, 病児家族の体験からの要望 (自由記載 228名)

1, 院内託児・保育に関する要望	58
2, 一時・延長・学童保育などへの要望	55
3, 負担軽減への要望	51
4, 面会・付き添いなどへの要望	33
5, 経済補助などの要望	18
6, 院内遊び場など	17
7, ホームヘルパー、ベビシッターなど	12
8, その他	23

表4, 病児家族の体験からの要望 (自由記載 228名)

1, 院内託児・保育に関する要望	58
院内にいれば安心、いつでも見ていれる	
小さい子は近くでみていたい	
付き添いで離れて性格まで変わった	
面会時に預かっていて欲しい など、	
2, 一時・延長・学童保育などへの要望	55
一時保育所を地域に整備して	
慣れていて安心して利用できる	
夜間・24時間保育・病児保育もお願いしたい など、	
3, 負担軽減への要望	51
下の子がかわいそう、小さな子に負担がかかる、	
(泣いて付き添いに出た、心因性の熱を出した、毎日泣いて電話してくる	
兄弟は連れてくるなどいわれたが・・・)	
祖父母の負担も大きい、疲れて病気に、病児のための看護休暇を	
完全看護を期待する	
友人・祖父母にも気兼ねする など、	
4, 面会・付き添いなどへの要望	33
年長でも付き添っていたい、父親でも許可を	
24時間は無理、付き添い用のベッドを、給食を	
面会時間を融通して欲しい、 など、	
5, 経済補助などの要望	18
6, 院内遊び場など	17
7, ホームヘルパー、ベビシッターなど	12
他の子は家で見れば安心	
信頼できるヘルパー・ベビシッターを	
小さい子では保育園も預かってくれなかった など、	
8, その他	23
病院給食・病室清掃の改善を	
入院児にもTVを見せて	
病児の育児相談を	
親・子のカウンセリングを	
地域で親による互助活動を	

表5，利用されているか、望まれる制度とその内容

延長保育：通常の保育時間（午後6時頃まで）を越えて、2，4，6，時間の延長を行うA，B，C，型に分かれる。

一時保育：保護者のパート就労にともない週3日ほどの保育を行う（非定型的保育サービス）や、保護者の傷病・入院時などに緊急、一時的に行う（緊急保育サービス）がある。
指定保育所で行う。

地域活動事業：母親のボランティア参加などに際し、一時保育をする育児リフレッシュ支援事業。

地域子育て支援センター：地域の特定保育所で、子育て家庭の支援、相談指導などを保健所間で連携して行う。

在宅保育サービス事業：夜勤などの多様な就労実態に対応して、保育所への送迎や保護者の帰宅までの世話をする。

病院内保育所



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みられる問題の調査をした。同胞にみられる問題では、甘え・わがまま・爪かみなどの癖、腹痛や頭痛、やきもちなどが多かった。病児自身の問題も多く、病児の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、通院や入院時の付き添いやその費用、仕事への影響、心理的負担などが主なものであり、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。