

## 病児を抱える家族援助の課題

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

立澤 幸 小池雄一

永田正人 今立明宏

要約：国立小児病院の入院患者で、当時兄弟がいた家族26例から、その時の問題点をアンケートにより調査した。その結果このような状況での問題点として最も多かったのは、患児以外の子供の世話をどうするかで、約70%が挙げていた。特に面会時間や通院時にこの問題が強く訴えられていた。対策として希望が多かったのは病院内に一時的に兄弟を預けられる施設の設置であり、入院治療を要する子供を持った家族には、患児の治療のみならず、他の子供の保育などに関する支援も必要と思われた。

見出し語：アンケート調査、育児問題、院内保育施設

### 【はじめに】

家族の一人が病気で入院すると、残りの家族は看病等で日常生活における負担が増加する。特に複数の子供を持つ若い家庭においては、母親が病気の子供の看護に時間の多くをとられるため、残りの兄弟の世話ができない事や、母親自身が家計の一部を担っているために経済的な負担が増加するなど、一般の成人の入院より多くの問題点を有していることが予想される。今回私達はこれらの問題点を明かにし、育児援助の参考とするために、兄弟が病気で入院した家族にアンケート調査を行ない、いくつかの知見を得たので報告する。

### 【対象および方法】

対象は国立小児病院感染リウマチ科に1988年から1994年までの入院患者のなかで、調査期間に外来を受診し、入院当時兄弟がいた26名である。入院理由となった疾患は、若年性関節リウマチが7名、皮膚筋炎が2名、全身性エリテマトデスが1名、川崎病が5名、血管性紫斑病が2名、慢性肉芽腫症が2名、感染症は4名、その他が3名であった。この中で皮膚筋炎の1名は双子の弟であり、また慢性肉芽腫症の2名は兄弟であった。これら26名に対して、主として母親にアンケートにより、子供が入院している際の、他の子供の育児状況や周囲の対応について調査した。特殊ではあるが、本研究の趣旨に関連の深い2つのケースに

について提示する。

### 【ケース1】

慢性肉芽腫症の兄弟例。兄は生後6カ月頃より慢性肉芽腫症で入退院を繰り返していた。2才6カ月時肝膿瘍のため当科に転院した。この時、弟は生後6カ月で父方の祖母に預けられていたが、検査の結果兄と同疾患と判明、兄弟での入院となった。治療経過は二人とも順調であったが、弟が先に退院となり、兄はその後約2カ月間の入院治療が必要であった。この間の問題点について母親より詳細に意見を得ることができた。

1)兄一人の入院時について(親の付添いが必要な他の病院にて)私が病院で付き添っているため、弟の育児はできず、主人の実家に預けっぱなしで月に一度会えればよい方であった。弟は親の顔など覚えておらず、久し振りに会っても何の反応も示さず、辛い思いをした。

#### 2)兄弟二人の入院時について

面会時間に行けばよいので困ったことは特になかった。但し面会中はどうしても兄に手がかかってしまい、弟とゆっくり遊んであげることができなかった。

#### 3)弟が退院後、兄一人での入院時について

兄弟とも同じ病気のため二人ともできるだけ自分達の手元で育てたいと思った。しかし兄の面会時間中の弟の保育をどうするかが問題となった。

対策として

①病院内の看護婦用の保育所にたのんでもらったが定員がいっぱいでみてもらうことができなかった。

②社宅や近所の友人に週1回ということをお願いしてみてもらった。実家の父にも仕事が休みの日

にみてもらうようにした。

③弟の外来日には主人の母と一緒に病院にきてもらい、外来後は母にみてもらった。

④近所での一時的な保育所を探したが、時間帯、期間で条件が合わなかった。

⑤ベビーシッターは入会金がほしい1~2万円で、一回につき4500円くらいかかり経済的に無理であった。

結果的には②③で頑張ってきた。子供の病気で悩んでいる上、別の子の保育でも悩まなくてはならず、精神的に大変疲れた。病院内に臨時の保育施設(定員数にこだわらず、低料金の)があればとつくづく思います。

### 【ケース2】

皮膚筋炎の3才の男児例。双子の弟で約2年間入院。他に5才の姉もいた。弟の入院期間中の他の子供の扱われ方等について母親より回答を得ることができた。

『長女が幼稚園の年長児で、下の双子の二人が3才の時に、その内の一人が発病しました。患児自身のことが一番目の問題でしたが、患児以外の二人をどのように育てていくかということが二番目の問題点となりました。長女の幼稚園の担任の先生およびクラスの母親の協会の方々に、患児の面会に行く間中ベビーシッターとして、長女のお迎えから双子のもう一人の世話までお願いできたおかげで、約1年間は面会に行くことができました。しかし、お世話になった先生、友人たちへの心配り、手間などについては、それ相当のものがあつたことはいうまでもありません。他の子供達を面会に連れていけなかったことについては次のような理由がありました。』

①週4回子供達と一緒に連れて行くことは体力的にきつい。

②病棟内に入れるのは15才以上の兄弟に限られている。

③病棟の外で子供達を待たせることになる、そばで誰も見ている大人がいらない。したがって安全面、衛生面から2時間以上も子供達だけで待たせるのは困難。人によっては子供を廊下等に待たせていますが、いままで何の事故も起こってないのでしょうか？

④患児の面会に他の子供達を連れていくと、患児を十分に見舞ってあげることができない。やがて約1年が過ぎてもまだ退院のメドが立たないため、公立保育園の手続きをし、ある期間を経て入園しました。それでも1年以上は友人宅へ転々と預けていた後のことでした。病院内に面会時間の30分位前から30分位後まで預かっていただける簡易施設があると非常に助かったのではないかと思います。』

#### 【結果】

その他のアンケート結果について特に国立小児病院について関連のあるものを以下に集計した。

A. お子さんの数は何人ですか？ また年齢も教えてください。

2名；15/24 (62.5%)、3名；8/24 (33.3%)、4名；1/24 (0.4%)患児の年齢は1才未満から16才までばらつきがあったが3才から9才までで70%をしめた (18/26)。

患児の兄弟の年齢にはとくに集積はみられなかったが、兄 (15) 姉 (10) の数が、弟 (4) 妹 (7) の数に対して有意に多かった。

B. 一緒に住んでいる家族は？

大部分が両親のみであった。両親以外では祖父1件、祖母3件、いとも3件であった。

C. お子さんが病気になったとき、何か支障がございましたか？

一番多かったのは5)他の子の世話ができなかった；18/26 (69%)。以下2) しばしば、仕事を休まなければならない；13/26 (50%)、3)入院時の付添いで疲れた；10/26 (38%)、4)通院に付き添うのが大変だった；9/26 (35%)、7)通院や付添いの経費が負担だった；8/26 (30%)であった。

D. a)入院中に付添いが必要でしたか？

必要だった；9件、必要でなかった；21件

国立小児病院内では原則として付添いは不用。付添い必要の多くは他病院での入院だった。

b) -1 付き添っていたとき、他のお子さんは

1)自分で；3/9 (33%)、2)同居の家族；4/9 (44%)、

3)親戚；6/9 (67%)、4)友人；2/9 (22%)、

5)家政婦等；1/9 (11%)、6)；(幼稚園1件、近所2件、保育園1件)。

付添いが必要な場合には同居者、親戚が多くみていた。

b) -2 付添い時、他の子はどのようにみてもらいたかったか？

1)家に来てもらって；6/9 (67%)、

2)預けられるところがほしかった；2/9 (22%) (2件とも昼だけ)、

3)家族で；2/9 (22%)。

付添いが必要な場合には、家に来て世話をしてくれる人がほしかったとする回答が多かった。

c)入院中に付添いが必要無かった場合で、入院中の面会時間中他のお子さんは誰が世話

をしましたか？

- 1)自分で；11/21 (52%)、2)同居の家族；12/21 (57%)、3)親戚；11/21 (52%)、4)友人；8/21 (28%)、5)家政婦etc；1/21、6)その他学校関係；2/21、幼稚園；1/21、保育園；3/21、近所の方；8/21 (28%)、一人で留守番；1/21、病院の待合室で待たせた；1/21。

E. a)通院や面会時に他の子供のことで

- 1)家で世話をしてもらいたかった；4/22 (18%)、2)預けられるところがほしかった；6/22 (27%)、3)家族でなんとかする；7/22 (32%)、4)病院の中にそのような場所がほしい；16/22 (73%)、5)；4/22 (18%)

できれば家族内で何とかしたかった人も7件いたが、大多数は病院内に一時預所のような施設を望んでいた。

b)もし世話をおねがいするとすれば

- 1)家族や親戚；5/22 (23%)、2)保育園、幼稚園学校等；2/22、3)保母さん等；2/22、4)病院内の一時預かり所；16/22 (73%)、5)その他；1/22

家族以外には頼まないという人も5件みられたが、圧倒的に院内施設を要望する声が多かった。

F. 今まで病気のお子さんのために、他の子を誰かにみてもらったことがありますか？

ない；5件、ある；18件

- a)誰に 1)祖父母；9/18 (50%)、2)親戚；6/18 (33%)、3)友人；5/18 (28%)、4)近所の方；3/18 (17%)、5)保育園；2/18。

b)何時 基本的にはみな入院中の面会時間と

回答。

c)どのくらい 短いものは数日という回答もあったが、多くは入院期間ずっとで、中には患児が生まれてからずっとという回答もあった。基本的には患児が入院中の面会時間ということになり、疾患によっては長期になることが予想された。

【考案】

今回のアンケート結果においてまず特徴的であったのは、調査に御協力をいただいた患児の多くが慢性疾患であり、入院期間が長期に渡るため、一般の入院よりも家族内に与える影響が大きいということであった。また同居している家族構成も両親と子供のみという核家族が大部分をしめた。このような状況下での問題点として最も多かったのは、入院している患児以外の子供の世話についてで、全体の約70%の方が問題点として挙げていた。次に両親の仕事面での負担、入通院での負担が挙げられていた。

子供が入院した時の付添いについては、国立小児病院では完全看護制を採用しているため原則として不用である。今回のアンケート結果では9名が付添いが必要な入院を経験しているが、多くは他病院でのことであった。この間の他の子の世話については、親戚や同居の家族でしたものが多く、また希望も、預けるよりも、自宅に来てみてもらいたいという意見が多かった。

付添いが必要無い場合でも、国立小児病院を含め多くの小児科病棟では伝染性疾患予防の観点から15才未満の小児の入棟を規制している。従って面会時間にはどうしても他の子の世話が同様に必要になる。今回のアンケート結果ではこの間の他

の子の世話は、母親自身、家族、親戚、友人がほぼ同数でおこなっていた。しかし実際にはケース1で述べられているように、各々の都合を何とか組み合わせて行なっているのが実際と思われた。こうした対策として、最も希望が多かったのは、病院の中に一時的な託児所、子供を預かって、遊ばせて世話をしてくれる場所と人がほしいということで、この項目に回答をいただいた22名中16名(約73%)が希望していた。特にケース1では下の子がまだ乳児であり、面会時間中の保育を引き受けてくれる人や施設がなかなかみつからず大変苦労したことが述べられている。またケース2においては他の子供を面会時間に一緒に連れていかなかった理由として、病院内に目の届かない状態で子供を放置しなくてはならない事をあげており、何らかの事故につながるのではないかと危惧されている。こうしたことから院内保育施設の要望は非常に高いものと考えられた。一方、同じ項目中で家族や親戚以外には頼まないという回答も5件に見られた。ただし、このうち4件は一番下の子が入院しており、他の子はすべて10才以上であった。またもう1件も他の子は妹であったが、年齢は12才で、基本的には母親が面会のために家を不在にしても大きな影響がなかった可能性が考えられた。

以上の結果より、特に国立小児病院においては1)入院理由となる疾患に慢性疾患が多く、入院が長期に亘る可能性がある、2)核家族化が進み、大部分が両親と子供のみである、3)患者の家族の多くが面会時間中の他の子の世話に苦慮していた。保育園、ベビーシッター、ホームヘルパー等の支援や院内での託児所等の施設の設置が必要と考え

られた。

#### 【結 語】

- 1) 入院時に兄弟がいた26名につき、入院中の兄弟等への影響を、主として母親よりアンケートで調査した。対象は入院患者全般よりランダムに抽出したが、慢性疾患で長期入院を要する症例が多い結果となった。また核家族が大部分を占めた。
- 2) 入院中の問題点として約70%の人が「他の子の世話ができなかった」事をあげていた。
- 3) 特に難病である免疫不全症と自己免疫性疾患の2家族3症例についての詳細の調査では、面会時間中の他の子の世話をしてくれる人や施設がなく苦労したことがあげられていた。
- 4) 以上のことから、入院治療を要する子供を持った家族には、疾患の治療のみならず保育園、ベビーシッター、ホームヘルパー等他の子のケアをする支援や院内での託児所等の施設の設置が必要と考えられた。



## 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:国立小児病院の入院患者で、当時兄弟がいた家族 26 例から、その時の問題点をアンケートにより調査した。その結果このような状況での問題点として最も多かったのは、患児以外の子供の世話をどうするかで、約 70%が挙げていた。特に面会時間や通院時にこの問題が強く訴えられていた。対策として希望が多かったのは病院内に一時的に兄弟を預けられる施設の設置であり、入院治療を要する子供を持った家族には、患児の治療のみならず、他の子供の保育などに関する支援も必要と思われた。