

研究ノート

長期入院児の同胞に対する実践的サポート

— 1年間にわたるサポート記録の分析から —

藤村真弓¹⁾

この報告の目的は、長期に入院を余儀なくされた児の同胞に対するサポートのあり方を模索して、具体的な方法論を確立する手がかりを見いだすことである。

他県より病気治療の為に東京の総合病院に入院してきた児の2歳になる妹に対して、1年間にわたる保育サポーターとの関わりをその記録から分析した。兄の病気が「骨肉腫」と言う重いものであり、都内に親戚がまったく無いことから母しか兄妹の世話をすることが出来なかった。その為、兄の看病と妹の世話を両立することが困難な状況であった。そこで看護者の介入により、民間の保育サポーターを導入して母が兄の看病に専念できる体制を整えた。と同時に妹が、母の不在の時間を出来るだけ楽しく有意義に過ごし、本人の成長発達にプラスになる方向でのサポートを行った。妹と保育サポーターの1年間の関わりとその記録の分析から、長期入院児の同胞が少しでも健全に過ごす事が出来る様、今後は彼らの援助に役立つ質的研究の必要性が示唆された。

キーワード：長期入院、家族機能、同胞、保育サポーター

はじめに

小児がんに対する治療の進歩にはめざましいものがある。治療に関するプロトコールは年々改訂され、小児がんの子供達の生存率を上げる事に貢献している。しかしこの治療には最新の知識と高い専門性、設備が要求される。そのため地方に住む患児の場合、地元での治療が出来ないため東京や大阪などの専門医のいる病院へ紹介され入院してくることが多い。その場合、家族は住まいを離れてばらばらに生活するという状況が起こる。一人っ子的場合は問題は少ないが、同胞がいる場合母子関係やきょうだい関係の変化、同胞の成長・発達にも影響を与える事が考えられる。

小児がんの子供たちやその母親へのサポートはかなり研究され様々な文献が出されているが、同胞の問題についての研究は少ない。筒井ら¹⁾の調査によれば1981年から1994年の12年間で36件しか文献がなかったとのことであった。

筆者は、小児がんの入院を多く扱う病院での経験を通して病児にスポットが当たるたびにその同胞への問題解決や心配りが医療者にも家族にも不足していることを感じてきた。家族の1人が入院することは、家族全体に大きな不安を与える。特に年齢の小さい子供たちは、事の次第を正確に理解できず自分の同胞が入院する事により両親の不安な様子や母の不在等から、不安を感じ孤独に

陥りやすい。病気になった当人とは又違った意味でのつらさを体験しながらそれらを口に出せず、自分の気持ちを心の奥に閉じこめてしまうとも言われている²⁾。

今回、他県より東京のS総合病院に紹介入院した児の2歳になる妹に対して、2名の保育サポーターが1年間にわたり関わった事例を分析し、長期入院児の同胞に必要な具体的援助を確立する為の問題点を抽出し今後研究を続けていく上での示唆を得たので報告する。

事例紹介

Wちゃん(2歳8ヵ月) 兄(8歳)が骨肉腫の治療のため、F県より東京のS総合病院へ紹介入院してきた。父は地元の企業に勤めている。母と2人の子供が入院治療のために上京してきた。上京当初は、がんの子どもを守る会が管理している宿泊施設を利用していたが、病院の近くに父の会社の社宅があることがわかり、会社の了解を得てそこに住むことになった。父は可能なかぎり休暇をとって上京してきた。病院のケースワーカーの尽力により病院の近くの保育園に入園する事ができた。入院時の情報として、東京には援助を受けられる親戚はないことはわかっていたが、兄が骨肉腫という重い疾患であり治療期間が長期に及ぶことが予測され、まだ2歳という年齢からWちゃんには大人による十分なケアが必要であると思われた。

1) 沖縄県立看護大学

結果

1) サポーター導入までの経緯

入院したS総合病院にはボランティア組織が確立していたが、長期にわたり1人の子供だけをケア出来る体制にはなかった。ケースワーカーも色々な方面に働きかけていたが適当な人を見つけることができなかった。そこで、筆者の友人が主催して活動しているマザーリングネットワークに依頼して今回のケースに対応出来るメンバーを紹介してもらった。このグループは育児や介護の分野でサポートを必要としている人々に対して、母親と同じような気持ちで関わることを基本としている。このグループの責任者がコーディネータとなって母と面接して要望を確認しメンバーを選定した。選定に当たり次のような点に留意した。

子供の心をケアできると同時に母親の成長も援助出来る人。長期入院の児がいるということは、同胞が母親と接する時間がかかなり短くなる期間が続くことが予測され、子供が不安定に陥る可能性が高い。同時に病児と同胞を抱えた母親の気持ちも揺れ動き不安定な状況になるためその両者をサポートできる年令と経験を備えた人が必要となる。

時間の融通の利く人。一応、保育をする時間は決めてあっても、病児や同胞の状況で変更されたり緊急の依頼がなされることも多い。それらに対応するためには自由な時間がとれる状況にあることが必要となる。

責任感が有り、記録・報告が確実な人。人の子供を預かるという責任の重い仕事に真摯に取り組む意志があり、子供の安全・安楽を十分に考える能力があること。そしてケアの内容をきちんと記録しそれを責任者に確実に報告することが必要である。今回の保育サポーター2名は、マザーリングでの3ヵ月の研修を終了しており、自身も子育て経験を持っている。スタート時は週1回であったが、サポートが軌道に乗った時点で母の希望もあり週2～3回、日・祭日の自宅でのケアも入れるようになった。このケアに関しては母とも話し合いの上有料で行った。ちなみに、労働省・厚生省の保育サポーターは時給700円～1000円、民間は1000円～1500円ラインである。事務的手続きとして保育サポーターはケアを行った日の記録を必ずつけ、コーディネーターに送付した。経費に関しては1ヵ月分をまとめて月末に母に請求した。又、2～3ヵ月に1度はコーディネーターが母と面接しサポーターへの要望や意見を聞くようにした。

サポート実施期間は1999年1月～2000年2月までである。

2) 保育サポーター導入後の状況 (表1 1, 2, 3)

サポート内容は4:30に保育園に迎えに行き、その後自宅へ連れ帰るか病院へ連れ帰り母に引き渡すまでケアする。保育サポーターが記録したケア報告書をもとに1年間の経過の要約と看護者(筆者)の視点を表にまとめた。

・表1-1 (99年1月～4月まで)

保育サポーターとWちゃんの相性は良かったようで母が不在でもサポーターと1対1での時間を何とか泣かずに過ごす事ができた。しかし、スタート早々Wちゃん自身が風邪を引き病院受診をするというハプニングもあった。体調が悪い時は、機嫌も悪くサポーターは対応に苦慮したようであった。特にケアをする場所が病棟わきのロビーでイスとテーブルしかなく、遊ぶにしても寝るにしても適切ではなかった。又、兄の状況が悪いと母の迎えが約束の時間より大幅に遅れる為、本人の我慢の限界を超えてしまうことも多かった。

・表1-2 (99年5月～8月)

兄が外泊すると、Wちゃんとサポーターの接点が無くなる為、外泊終了後に関係を元に戻すのに多少時間を要した。サポーターは本の読み聞かせ、折り紙、塗り絵などWちゃんの興味に合わせながら遊びを工夫していた。サポーターに慣れてくると同時に母や兄への思い、淋しさなど自分の気持ちをストレートにぶつけてくるようになった。サポーターはそれらを正面から受け止め、Wちゃんの心に添う努力をしていた

・表1-3 (99年9月～12月)

サポーターが自宅で保育するのと病院で母を待つのでは明らかにWちゃんの状態が違うことが判った。兄の調子が良く外泊が増え、家族で過ごす時間ができてWちゃんにとってうれしい反面、兄が入院している時との生活のリズムの差ができて本人の心を不安定にする場面も見られた。外泊中も母はどうしても兄の世話をやくことが多くなり、Wちゃんの不満が高まっていた。しかし、その不満や不安をサポーターにぶつけて、サポーターが本人と母の間を調整したりしてできるだけ良い方向に持っていく努力をした。

考察

きょうだいの1人が長期入院を余儀なくされた場合、残された子供達にどのような影響が見られるかと言った研究はまだ十分に成されていない³⁾。又、こういった問題に対応する為には医療者の視点ばかりでなく、両親・患児・同胞・それらを取りまく人々等の視点が大切になってくる⁴⁾。母親の立場で考えるならば、何人かの子供を持っている場合病気になった子供に付き添ってやりたい

表1 - 1 保育サポーター導入後の経過 (99年1月～99年4月まで)

年 月	Wちゃんの状況 (含む兄や母の状況)	保育サポーターの思い (記録から抜粋)	看護者の視点
99年1月	<ul style="list-style-type: none"> ・スタート早々Wちゃん発熱。兄のいる病院の救急外来受診。その後院内で保育。 ・かぜも良くなる。夕方むずかり出し、ロビーのソファで昼寝。その後も誰もいないので機嫌が悪い。 ・兄の具合が悪く母が落ち着かない。そのため母に引き渡す時間が遅くなり本人も苛々する 	<ul style="list-style-type: none"> ・発熱していても元気なのではしゃぎ過ぎないように注意。 ・ベッドもおもちゃもなく限られた場所で4時間の保育は双方にとって無理。 	<p>同胞が病気になった時の対応。</p> <p>保育をする場所が適切ではない。</p>
2月	<ul style="list-style-type: none"> ・日・祭日のサポートの依頼が母よりありその時は自宅でケアする事になる ・家の中で良く遊ぶ。保育園で水痘が流行しているが本人は元気。兄の調子も良い。 	<ul style="list-style-type: none"> ・Wちゃん親子がすっかりうち解けてママの保育者に対する態度がずいぶん柔らかくなってきた。今日は病棟の婦長さんに「慣れましたか」と声をかけていただき嬉しかった。 	<p>看護者の関心度の低さ。</p>
3月	<ul style="list-style-type: none"> ・兄が高熱のため予定外に連絡があり保育園にお迎えに行き病院で母に引き渡す。兄の発熱が長引き、母の言動が少し荒くなっている 	<ul style="list-style-type: none"> ・パパが「急なお願いですみません」とあいさつされる。 ・お母さんの切ない想いが伝わってきてWちゃんをしっかりと遊ばせた。 	<p>母の状態が、子供に与える影響の大きさ</p>
4月	<ul style="list-style-type: none"> ・兄が他院で手術のため、しばらく転院になる 	<ul style="list-style-type: none"> ・兄のこれからの事、Wちゃんの事など今後のことへの心配事を母がうち明ける。 	

表1 - 2 保育サポーター導入後の経過 (99年5月～8月まで)

年 月	Wちゃんの状況 (含む兄や母の状況)	保育サポーターの思い (記録から抜粋)	看護者の視点
99年5月	<ul style="list-style-type: none"> ・2週間ぶりにもとの病院へ。最初のうちはすねていたが、しばらくして元気になった。 ・家族で自宅へ外泊 (F県) 	<ul style="list-style-type: none"> ・Wちゃんはほんの3 - 4日田舎の空気を浴びただけなのにすっかり日焼けしてお話も一人前になった。 	<p>外泊が終了後の気持ちの切り替えが難しい。</p>
6月	<ul style="list-style-type: none"> ・兄の容体が良くないとのことで予定の治療が中断。パパが帰郷を遅らせる。 ・兄が回復し、外泊が出来るとのことで予約はキャンセル。 	<ul style="list-style-type: none"> ・Wちゃんは日一日と知恵が進み、大事な時期だと思う。 ・普段お兄ちゃんに会えないWちゃんがどんなに嬉しいだろう。家族が揃う事の幸せを少しでも味あわせてあげたい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・子供の面会は年齢制限があるため、ほとんど入院中の同胞に会う事が出来ない。
7月	<ul style="list-style-type: none"> ・風邪気味で機嫌が悪く赤ちゃん返りをしている。 ・日々体力もつき飛び跳ねて走り回り、7時すぎにはぐずりだす。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ママも泣きたい気分ではと愛おしい気がする。 ・7時すぎるとお腹もすき泣きたくなる 	<ul style="list-style-type: none"> ・体調が悪くなると母への思いが強くなる。 ・適切な時間に食事をさせられない。
8月	<ul style="list-style-type: none"> ・「お兄ちゃん早く治ればいいのに。Wちゃんが大きくなってお兄ちゃんを抱っこしてあげればいいんだ」 ・ストレスが貯まっている様子で「お父しゃんに会いたい。お父しゃんが来ないから泣きたいの」と言う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・あの小さな頭の中には常に病気の兄とそこに付きそうママの事で一杯の様子聞いていて涙が出てくる。 ・Wちゃんのからだだから悲しみと寂しさが一気に吹き出した様な1日だった。 	

表1 - 3 保育サポーター導入後の経過 (99年9月～12月まで)

年 月	Wちゃんの状況 (含む兄や母の状況)	保育サポーターの思い (記録から抜粋)	看護者の視点
99年9月	・自宅での保育のほうでWちゃんも落ちついて過ごせるようだ。	・病院で過ごすとは違う柔らかさが見取れる。動きも気持ちも自然な感じで嬉しい。	年令の小さい子には保育の環境が影響大だ。
10月	・兄の外泊が多く、Wちゃんの生活のリズムが崩れて甘えが出ていると母が言う。	・成長発達に伴い自分の不満や不安を表面に出してくる感じがする。我慢の限界かもしれない。	
11月	・最近特に甘えがひどく、1人で我慢する事が出来ないで医師に相談してお兄ちゃんを外泊させてもらい一緒に過ごす時間を増やしたと母が話す。 ・兄の状態が落ちついているので、母との関係も良くWちゃんも機嫌良く過ごすことが出来る様になった。	・だんだん自分の置かれている状況を理解出来るようになり、彼女なりの反抗をしているようだ。 ・本人の体調も良く、何を作っても10個、15個もといった根気がこの頃見受けられ嬉しい。	入院期間が長期になるとともに本人の成長と気持ちのバランスをとることが難しくなっている。
12月	・とにかく良く喋る。「ジャングルへいこう。私が熊さんを抱っこするからおばあちゃんにはへびさんをあげるからね」 ・兄の体調がととのわず4日おくれで年末・年始を自宅で過ごすため外泊にでる。	・この1年のWちゃんの成長を感じる。子供らしい発想と会話が出来ようになった。 ・外泊がのびて落ち着かない日々だったがWちゃんは良く辛抱していた。住み慣れた家で幸せな時を過ごしてほしいと願う。	

という思いと家に残した他の子供について不安を持っている。太田ら⁵⁾の調査によれば、入院した子供の母親の87%近くが「せびそばに付いてやりたい」と述べている。と同時に困ったこととして「他のきょうだいの事」を50%の母親があげている。家に残された同胞が乳幼児期であれば、彼らの成長発達においても母親の役割が重要になってくる。又、母親が病児に付き添っている間父親が面倒を見ることが出来るケースはまれである。父親には仕事があり、経済的な支えを担わなければならない面倒を見るとしても夜間に限られることが多い。そういった状況の中で祖父母が残された子供達の世話をするケースが多いがこれも同居か別居かによってその依存度が違ってくる。又祖父母の健康状態に左右されることも多い。

今回取り上げた事例で考えるならば、医療の高度化・多様化によって地方に住んでいてもその病気に対する治療を受ける事が可能な時代になり、家族が住まいを移動するという状況が発生する。そういった場合、患児と母親のみで上京するケースもあるが、本例ではその同胞も一諸であること、そして東京には親戚もないという中で患児にも母親、同胞にもそれぞれにストレスがかかることは十分に予測された。ただ、患児に対しては病棟全体でのサポートがかなり保証されていた。母親も患児への思いは強く、その分同胞に対する気持ちはあっても現実的には接触時間も少なくなり、関心度もやや薄くなって

いることは否めない。そのしわ寄せがこの事例の2歳の妹にどのような影響を与えるかは図りしれないが、成長発達の途上にあり母親や家族の暖かさを必要とする年代であった。

母親には母親しかできない子供への関わりがあるが、それが十分に出来ない部分を保育サポーターが1対1で長期に関わることにより母親の代わりになれる部分を作ることができた。子供を母親から切り離すのではなく、母親との結びつきをより強くさせる方向へと持っていくことが可能となった。

経済的にもかなり負担はあったと思われるがそれ以上にWちゃんが落ちついて生活をおくることが出来ていた事実が患児や両親に与えたものは大きかったと思われる。それと同時にこの事例によって次のような問題点が提示された。同胞が病気になった時の対応 同胞を保育する場所 同胞との面会の必要性 母への精神的サポート 小児病棟看護婦の同胞に対する意識。特にこの問題は重要であると考えられる。こういった事例に対して看護婦はどの様に考えて行動しているのであろうか？永吉⁶⁾は「看護者の入院患児の同胞に対する支援の実際」と題して看護研究を行っている。3か所の小児病棟に勤務する看護婦15名のインタビューを行い、患児の同胞の存在を意識しているか、看護の対象として意識しているか、同胞の情報をどれくらい持っているかなどの質問をしてい

る。そして結果としては、全体として同胞に対する看護者の意識が低いことが指摘されていた。S総合病院には、小児を担当するケースワーカーがあり、特に小児がんの患児に対するケアは充実している。しかし、入院当初にWちゃんが、いつも1人でロビーにいるのに気づきながら行動を起こすのが遅れてしまった事が指摘されている。

保育サポーターに関しては、21世紀職業財団が平成10年度より「保育サポーター事業」を開始しており、各地で「保育サポーター養成講座」を開催している。その他に、保育ママの制度やベビーシッター協会などかなり活発に活動を展開している。

この事例においては民間の保育サポーターが愛情を持って児のケアに当たり、1年間の間様々な問題をクリアしながら同胞へのサポートを行って来た。今後は小児看護の役割として、看護婦が長期入院児の同胞に対する意識を高め、具体的なサポートを看護の役割として確立していくこと、そして家族に対して必要とされるサポートを適宜に提供出来るシステムを作りだしていくことが課題である。

おわりに

今回は1事例のサポートに対する報告であり、研究報告としての質に不足があると思うが、この事例によって提示された内容を基本として今後は、長期入院児の同胞が少しでも健全に過ごすことが出来るよう彼らの援助に役立つ質的研究を行っていきたい。

文献

- 1) 筒井真優美編：これからの小児看護・子供と家族の声が聞こえていますか、92 - 991, 南江堂、1998.
- 2) さがわなつこ：おにいちゃんが病気になったその日から、1、新風書房、1999.
- 3) 渡邊久美子・筒井真優美：長期入院児の同胞の行動変化のプロセス - 母親の認識に焦点を当てて -、第26回日本看護学会集録 小児看護、84 - 87, 1995.
- 4) 西尾美和・筒井真優美：患児の入院に対する同胞の気持ち、第27回日本看護学会集録 小児看護、11 - 13, 1996.
- 5) 太田にわ・菅嶋淑子：小児の母親付き添いによる長期入院が家族に及ぼす影響 第1報：家に残された同胞への影響、看護展望、17 (4) 94 - 98, 1992.
- 6) 永吉聡子：看護者の入院患児の同胞に対する支援の実際、聖路加看護大学看護研究 1999.

Support for Siblings of Children Who Have Been Hospitalized for a Long Period of Time

— Analysis of a Record of Support Over a One Year Span —

Fujimura Mayumi, R.N.,B.S.¹⁾

The purpose of this report is to search for siblings of children who have been hospitalized for a long period of time and once discovered to outline specific methods for support. This report is based on the following case study.

A sick child had been receiving treatment at a general hospital in Tokyo. He comes from another prefecture. He had one younger sister (2years old). Her brother had osteo-sarcome, a very serious illness. His family had no relatives in Tokyo. So the mother was taking care of her children by herself.

The nurse introduced the mother to a child care supporter. The child care supporter took care of her daughter until she finished with her son's care. The child care supporter made every effort to meet the daughter's need.

I analyzed the child care supporter's written record of support. It became clear from this study that more and better quality research is needed in this area.

Key words: hospitalized for a long period of time, a family function, siblings, child care supporter.

1) Okinawa Prefectural College of Nursing