

危機に直面している慢性疾患児の家族へのアプローチ

渡辺タミ子

慢性疾患児の家族は、在宅での子どもの療養生活と家庭生活との調和と常態化に努めながら、種々の問題に対処していかなければならない。しかし、その問題に適切に対処できない場合には、家族危機を招くことも少なくない。そのために、適切に対応できるための組織化が求められている。

キーワード：小児、てんかん、慢性疾患、QOL、家族危機

はじめに

慢性疾患の特徴は、周知のとおり、長期的で、いろんな意味で不確かで、多くの場合、種々の問題が重複している。そして、「慢性」であるということは、単に治療が長引くという時間的、身体的な問題ではなく、多様な不確かさに応じて生活スタイルを変更したり、再構築したり、不測の事態への準備性が求められることを意味している。それは、慢性疾患の病気の子どものみならず、共に家庭生活を営む家族メンバーにも影響することを意味している。特に、子どもが幼弱なほど、自己の存在と発達、並びに健康管理など親に依存する度合いが非常に高くなることから、家庭生活の組織的または家族的な配慮が実現されるよう、その親に対して特に強く要求されるとともに、その成りゆきによって、子どもの療養管理や家庭生活の常態化は、大きく左右される。その対処方法が円滑に進まない場合には、親子関係や家族危機に関わる問題を提起している¹⁾²⁾。

そこで、ここでは慢性疾患児の家族危機について検討し、その家族へのアプローチについて述べる。

1. 危機に直面している慢性疾患児の家族

—外来通院しているてんかん児の事例—

次に示す事例は、首都圏の病院（小児科）に通院しているてんかん児の母親を対象に、子どもの療養生活と家庭生活との両立に関わる精神的な負担要因に関する調査で得られた資料に基づいて記述している。

【事例】 一夫婦関係の悪化—

1) 家族背景

- a. 家族形態：核家族で、父親（30歳）、母親（30歳）と2人の子供（5歳9カ月児、3歳10カ月児、）の4人家族である。b. 両親の職業：父親は卸売り業で、母親は専業主婦である。c. 住居、経済状態：都内の賃貸アパートで暮らし、年収が300万円未満で経済的にはゆとりがない。

2) 子どもの病状や療養管理をめぐる諸問題

- a. てんかんの発症状況：3歳の時発症し、それから2年が経過している。てんかん発作の頻度は、月に

1、2回の割で出現し、抗てんかん薬を服用している。

b. 発達状況：身体発育や知的機能面では特に問題はないが、仲間にあまりなじめず、いじめられ、一人であることが多く、社会性の発達面で問題が生じている。

c. 外来通院：治療機関まで片道2時間かけて、小児科と耳鼻科へ（1回／月）通院治療を受け、母親がいつも付き添っている。そこで、かなり時間的拘束されるため、母親は心身の負担を感じている。

d. 家庭での療養管理：病気の悪化防止のために、子どもの疲労防止、服薬管理、規則正しい生活習慣など、日々の生活の中で細心の注意を払っているため、心理的な重荷になっている。

e. 病気や療育に関する相談相手：外来の担当医が主であるが、満足に相談できていない。

f. 関連機関との関係：子どもが通う保育園ではてんかん発作で欠席した後、特別視され偏見をもってみられた。また、そのことを病院の担当医に話しても信じてもらえず、親身になってくれないという欲求不満をもっている。

3) 家族の諸問題

a. 子どもとの関係：てんかん発作の出現が怖く、一日中、子どもに対して禁止の言動が多く、子どもの自発的な行動を押さえ過ぎているのではないかと気になったり、煩わしく思うことが時々ある。そして、いつも健康な子どもより発達が遅れているのではないかと精神的に苛立つことが多い。それでも、きょうだいに對して平等に接するように心がけており、下の子どもがひがんだり、抵抗をしめすような態度をみせないで安心している。

b. 夫婦関係：病気の子どものために夫との間にすきまができたと感じ、病気の子どものことでいろいろ相談したいことがあってもなかなか切り出せない雰囲気があり、養育方針でも意見が合わないことが度々である。それに夫婦ふたりだけのゆったりした時間をもちたくても、それができず葛藤状況が続いており、療育面でも夫はほとんど協力してくれず、それが母親の一番の悩みになっている。そのため、家族内の雰囲気も暗く、家族関係がよくないと母親は、受け止めている。

c. 母親自身の諸問題：同じ病気をもつ母親と話がしたいが身近にいない。また自分の悩みを話せる友人もなく、孤独な状況にある。そして、近所の子ども

にいじめられる自分の子どものことが心配で、不眠になり体調をくずしているが、夫は理解を示してくれず無理せざるをえない状況に置かれている。

2. 援助の対象者としての「家族」

1) 療養生活に伴う生活上の問題

慢性疾患の特徴は、本質的に長期療養を必要とし、病状の一時的な緩和にも比較的多大な努力を求められたり、また重複した健康障害を生じやすいため、生活上の規制を求められるなどきわめて侵害的である。そして、WHOの国際障害分類における、病気による機能障害 (Impairment) ばかりでなく、知的機能や行動発達などの能力障害 (Disability) や、病気への認識不足や偏見による社会的不利 (Handicap) を受けやすい。さらに、このような子ども側の問題が、家族の心理面、社会面や経済的な側面にまでも悪影響を及ぼしやすい。

こうした療養生活に伴う家族の生活問題として、次の5つが上げられる³⁾。まず第1に、身体的拘束や行動規制上の問題で、子ども側では運動や学校行事への参加が不必要に制限を受けたり、家族側では定期的な通院による時間的な拘束や外出困難などが上げられる。第2では、教育や家庭生活における役割遂行をめぐる諸問題で、子ども側では保育や就学上の問題であり、家族側では夫の家事や療育に対する非協力性の問題がある。第3では、家庭生活への影響と2次的問題の発生で、子ども側では近隣の子どもの仲間はずれやいじめ、家族側では夫婦関係や祖父母との関係悪化などの問題である。第4では、潜在的あるいは慢性的な問題状況の顕在化並びに悪化で、子どもの病状悪化の恐れや長期服用に伴う副作用に対する心配、家族側では子どもの発達への影響や予後に対する不安などの問題である。最後には、経済的な困難に関わる問題である。

以上のような多種多様な病気や障害に伴って生じる家庭生活の問題を的確に把握して、慢性的な病気をもつ子どもを含む「全体としての家族」を対象者として適切に支援していくことが、医療従事するスタッフ (医師、看護職者など) に役割として課せられていることを、改めて強く認識する必要がある。

2) 慢性疾患の子どもをもつ家族への影響

アンセルム (Anselm, I.)⁴⁾は、家族に病気の子がいることの影響とその特徴について、次のように述べている。まず第1に、非常に幼い子どもには、病みの軌跡の想像化は無理である。したがって、両親が想像化し、それに基づいて行動する。当然、療養管理という仕事の負担と想像化の心理的な負担は、完全に両親の肩にかかってくる。第2は、多くの家庭で、仕事は両親のいずれか一方、特に母親に任せがちになる。そこで、母親は他の仕事と療養面の仕事を上手に両立させる必要がある。第3点は、長期間にわたり、病気の子どもの面倒をみることは、仕事そのものだけでなく、心理的な負担において計り知れない緊張を生じさ

せ、両親の離婚率や別居率は高くなりやすい。第4点は、親がいかに効率よく管理できるかは、子どもの発病した時点における親に人生段階によって大きくことなる。第5点は、子どもの寿命が極めて限られている場合、両親は深刻な問題に直面する。

第6点は、子どもの安全のために療養法を厳密に実行し、症状のモニターを注意深く行わなければならない場合、子どものコントロールは難しい。きょうだいがいる場合には、特別扱いを受けていると受け止められやすい。第7点は、危機対処行為者と保護的行為者としての親役割は重要である。第8点は、子どもの発達段階とそれにつれて変化する危険を熟知することも、子どもの病みの軌跡 (trajectory)⁵⁾の管理のもつ重要な特性である。最後の9点は、こうしたことが、親の伝記的な仕事やアイデンティティに大きく作用する事は明白である。自分の献身的努力なしには、満足な生活すら困難な子どもが、順調に成長するのをみることは、親だけが経験できるすばらしい特権である。

つまり、病気の子どもの通院しながら療養生活を送らせ、その子どもの成長を見守り続けられるという親だけの特権を勝ち得るものの、一方では、家族の役割構造からみて、家事や育児以外にも、さらに療養管理の役割が付加され、長期的にしかも連続して多重な負担が家族 (特に母親) にふりかかる。そのため、家族内でその諸々の仕事が両立できるように、子どもの病状や医学的管理に応じて、柔軟に役割分業が展開される必要があり、それが損なわれると家族内で危機的な状態に陥りやすいという環境に置かれているとも言える。

3. 家族の危機とその適応

1) 危機の概念

危機状態について、キャプラン (Caplan, G.)⁶⁾は、「人生上の重要目標が達成されるのを妨げられる事態に直面した時、習慣的な課題方法をまず始めに用いて、その事態を解決しようとするが、それでも克服できない結果発生する状態である。」と定義づけしている。その基本的な特質として、自我または集団に対してネガティブな意味合いをものでなく、成長を促進させる可能性 (browth-promoting-potential) を有している。いわゆる危機状態は、病的な状態 (illness) とは異なり、危機を触媒とみなし、古い慣習を動揺させて打ち破り、新しい反応を引き起こし、新しい発展を促す大切な要因となる。

そして、危機には、発達の危機 (developmental crisis) と状況的危機 (situational crisis) の2つに分けられる。前者は、家族の発達課題⁷⁾における新しい発達段階への移行期に、それまでの段階における家族役割の構造や勢力構造などの生活パターンを、新しい状況に適合するように変革することが必要であり、それ自体「危機的移行」を意味すると言われている。てんかん児の家族の場合には、乳幼児期に発症するケースが多く、家族発達の観点からみて養育期から教育期の

段階にあたり、まさに「危機的移行」の時期にあると言える。また、特に都市社会では、近隣関係も希薄で、核家族である場合が多く、家庭での養育機能そのものが低下していることを踏まえた上で、家族内で起こっているストレス源を探索し、明確化していく必要がある。また、後者では、慢性疾患の発症に伴って生じる喪失や、社会的ネットワークの中で生きていくのに準備がないまま加わる危機などを指している。

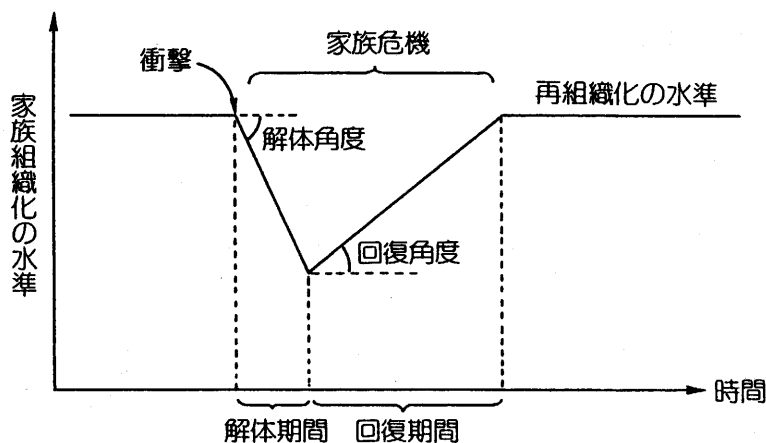
したがって、慢性疾患の子どもを抱える家族は、ライフサイクルの観点からみると、養育期から教育期へと推移し、新たな課題が待ち受けており、役割構造も修正しなければならない「危機的移行」の時期で、家族葛藤が生じやすい。そこへ、さらに、病状の悪化や発達上の問題などの状況的危機が重なって、2重の危機に直面しやすい側面にあることを認識して対応することが求められているのである。

2) 家族ストレス論にみる適応過程

集団として家族が危機遭遇した際、組織解体 (disorganization) → 回復 (recovery) → 再組織化 (reorganization) というプロフィールを描いて適応過程を示しているのが、図1に示したジェットコースター・モデル修正版⁹⁾である。横方向は時間軸の進行を、縦

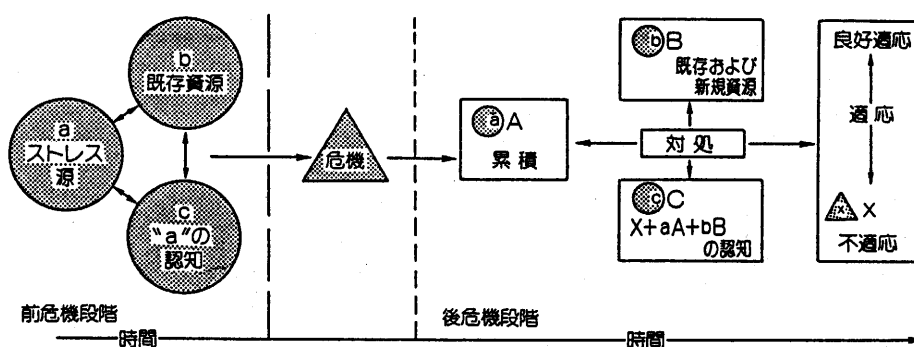
方向は家族の組織化の水準を示している。このモデルは、個人の生物的・社会的適応を一不応の問題としての家族ストレスではなく、集団 (system) としての次元でとらえている。また、家族を半閉鎖系としてとらえ、外圧としてのストレスを受けて危機に陥ったり、さらに適応をはかる過程を一応内部に意味づけ、資源動員・調整のメカニズムとしてとらえている。そして、家族の社会的時間 (social time) を重視している。

次に、危機状況の発生を構造的に把握するマッカバン (McCubbin, H.) の「二重 A・B・C→X」モデル⁹⁾ (図2参照) について述べる。新たなストレス源となる aA 要因の累積は、家族危機を生み出す出来事が、単一のものではなく随意的にいくつも積み重なるものであることを意味している。この累積現象には3つのタイプのストレス源が関わっている。その第1のタイプは、当初の出来事自体に内在する困難性によって家族を危機状態に至らしめた場合で、第2のタイプは、通常的な家族周期的な変化や出来事が同時に、しかし当初の出来事と独立して発生する場合で、例えば何か困難な問題と取り組んでいる家族が、さらに家族周期上の移行 (出産、就学など) に重なる場合である。第



(石原邦雄編著：家族生活とストレス, P. 25, 垣内出版, 1989, より)

図1 ジェットコースター・モデル修正版 (石原)



(石原邦雄編著：家族生活とストレス, P. 31, 垣内出版, 1989, より)

図2 家族適応の二重 ABCX モデル (石原)

3のタイプは、家族の危機への対処行動がそれ自体ストレス源になる場合である。次に、新しい資源 (bB) の累積では、2つのタイプがあり、まず第1のタイプは、「現存資源」であって、すでに家族が初発のストレス源の衝撃を弱め、危機になる確立を下げるために利用可能となっているもので、第2のタイプは、「新規資源」であり、これは危機状況かあるいは累積の結果から発生した、新たな、または追加的な、要請に応えるべく強化され、開発された資源である。そして、cC 要因は、家族の認知 (perception) であり、これも二重になっており、前のcは、最も重大なストレス源となる出来事についての家族の認知で、後のCは、追加的なストレッサー、新旧の資源および家族が危機を脱して平衡を回復するのに何が必要かという評定などの全てに対する家族の認識を指している。このcC 要因は、特に家族の対処 (coping) の重要な構成要素となる。

4. 家族危機へのアプローチ

まず、家族危機の慢性化を防ぐためには、家族がパターン化された古い対処方法に代えて、新しい有効な方法を導入しなければならない。それには、家族がこれまでストレス時に用いてきた古い対処方法を明らかにし、その結果からより有効な対処方法を検討していく必要がある。その際、新しい家族の対処方法をとることが現実的に可能かどうかについて考慮していくことが大切である。また、家族の対処パターンへの分析には、ストレス源に対する家族の認知 (perception) および家族内外の資源との関係を考慮に入れる必要がある。この家族の認知は、体験としての障害についての意味づけや価値づけに相当する。例えば、子どもの病名を否定的にとらえているか、逆に人間的な成長と意味づけて積極的な態度をとるかでは、当然家族の対処パターンの内容に違いが生じてくるからである。したがって、子どもの病気に対する家族の認知が、より肯定的に認識できるように働きかける。つまり、障害受容の本質をなすと言えられる価値転換¹⁰⁾を図ることを根底におきながら、家族資源を十分に活用できるように精神的な条件を整えておくことが必要である。それなしでは、家族の心理的な抵抗を高め、有効な対処方法も無駄になってしまう危険性がある。

次に、危機への解決に向けて家族の動機づけを高めていくアプローチが必要である。慢性的な危機状態にある家族の多くは、危機が長期化する過程の中で、何度も対処に失敗し、すでに問題解決の動機づけを失っている。¹¹⁾

その家族の動機づけを高めるための留意点について3つ上げている。まず、第1に、家族と援助者との信頼関係の確立では、長期にわたって危機を繰り返してきた家族は、外部の機関に対して不信感を抱いていることが少なくない。それで、支援する立場にあるものは、家族の不信感や心理的な抵抗を抑えて、信頼関係を再度構築し直すことが重要である。その際、家族の危機への適応過程について、どの段階にあるかを確認し、親の心理状況と現実問題との両面から検討し、両者のバランスを考慮

にいて的確にアプローチする必要がある。そして、第2は、現在の問題の焦点化と即時的対応であり、個人の危機より家族危機の方が慢性化し、援助者を避ける傾向にある¹²⁾。家族の危機時は、介入の最大のチャンスであると指摘している¹³⁾。そのため、限られた時間および回数で対処することが要求され、現時点での危機状態の中で問題になる解決にそのエネルギー集中される。それ故、危機状態を点検する際、近い過去、現在そして未来へ向けての対処の仕方が問題となる。したがって、家族に危機が起こった時には、即時的な対応ができる体制づくりをしておく必要がある。第3では、問題解決アプローチについては、問題解決への動機づけが乏しい家族に対して効果的である。現実的な範囲で、家族の問題解決の方法を具体化して提示していく方法である。つまり、家族が小さな課題を1つ1つ達成させていく過程で、問題解決への動機づけを高めていける方法であると考えられている。

おわりに

危機に直面している家族が自ら相談を受け入れてくれる機関を探り当て、来所することはまれである。

慢性疾患の診断は、一般の医療機関でなされるのがほとんどである。そこで、親は、病名の告知を受けて、医師より治療法、生じやすい問題や予後について説明を受ける。告知を受けた後の親は、不安を抱きながらも、周囲の人々から助力を求めることなく、心理的に過剰防衛がはたらいて、子どもに対して過保護になっている場合が多い¹⁴⁾。

この事態に対して、もっと配慮することの必要性を求められているが、短時間診療と言われる現状の中では、心理的なケアは困難な状況にある。しかし、外来通院している慢性疾患児のもつ家族危機に関わる問題の把握は、医療従事者全体の問題意識とそれを請け負う医療スタッフへの役割期待があって、はじめてその問題は認識され、心理的な問題をもつ対象者 (家族) へのアプローチが可能になる。そのためには、そうした援助を必要とするケース (対象者) を発見するための組織化を図ることによって、長期的に子どもの療養生活を支えながら家庭生活を両立させている家族の心身の負担を軽減させて、家族の危機を防止し、その人々の生活の質 (QOL) を高められるよう支援することである。

<文献>

- 1) 栗飯原良造他 (1994) 児童相談を始めてー1年間の分析ー、小児科臨床、47:157-161。
- 2) 竹中義人他 (1991) 慢性疾患児の身体症状や異常行動について、大労医誌、15 (1):50-54。
- 3) 窪田暁子 (1981) 医療福祉/医療ソーシャルワーク、講座社会福祉4 社会福祉の実践 (仲村優一、他編) 有斐閣、223-231。
- 4) Anselm. L and Juliet, C.: Chronic Illness and The

- Quality of Life. The C.V. Company Saint Lois. 南裕子訳 (1987) : 『慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・オブ・ライフ—』、医学書院、143-146.
- 5) Pierre Woog, et (1994) The Chronic Illness Trajectory Framework, 黒江ゆり子訳、慢性疾患の病みの軌跡、医学書院、12-18.
- 6) Caplan, G. (1968) An approach to community mental health. New York : Grune & Stratton. 山本和郎訳地域精神衛生の理論と実際、医学書院、56-57.
- 7) 森岡清美 (1987) 7. ライフサクル、新しい家族社会学、倍風館、64-71.
- 8) 石原邦雄 (1989) 家族生活とストレス、垣内出版、25.
- 9) 同掲 : 31.
- 10) 進藤伸一 (1990) 障害の受容における価値転換の問題、弘前医短紀要、14 : 76-88.
- 11) 渡辺顕一郎 (1991) 慢性的家族の援助方法、関西学院大学紀要、64 : 225.
- 13) 山本和夫 (1986) コミュニティ心理学、東京大学、75.
- 14) 田野稔郎 (1989) てんかんと精神症状、子ども医療センター医学誌、18-4 : 14.
- 15) Catherine L. Gilliss, et (1989), Toward a Science of Family Nursing, ADDISON WESLEY.

Approach for the Family with the Chronically Ill Child that Faced a Crisis

Tamiko Watanabe

The family with the chronically ill child have a developmental crisis and a situational crisis.

The role of family nurses in care of the family with the chronically ill child is of major importance.

Clinical Nursing