

SY4-4

慢性疾患における家族支援

山内 文

地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター

乳幼児期から慢性的な病気・障害をもつ子どもと家族は、養育者である親が子どもの症状マネジメントを担うことが求められ、臨床の間ではケア指導や社会資源の調整が重視されがちである。しかし、家族が子どもの病気と付き合いながらもその家族らしい生活を営むためには、医療職者と協働しつつ家族の発達課題に主体的に取り組めるよう支援する必要があると考えている。このシンポジウムでは、乳幼児期の子どもをもつ家族の発達課題を念頭に置きつつ、子どものケアを担う親の役割遂行や療養の場の移行を通じた支援についてお話しする。

親役割の獲得・調整は、乳幼児期の子どもをもつ家族の発達課題の1つであり、本来はその家族ごとの絆やコミュニケーション・価値観など、家族システムのさまざまな要因と影響し合って、主体的に取り組まれていく。慢性疾患を抱える乳幼児の親は、子どもの疾患の受容や見通しの不確かさに対応しながら、自己の子育てイメージを組み替えたり、医療職者との関係を構築することも求められる。親の役割遂行を支援するためには、親=ケアの担い手としての役割期待だけでなく、家族の病気体験や全体像など家族ごとの個別性をアセスメントすることで、より効果的な支援が可能になる。

医療的ケアを要する子どもの在宅移行には多くの課題が生じるが、特に出生直後から家族と分離しているNICU入院患者の家族の戸惑いは大きい。親役割の獲得や家族の絆の強化など、家族に行われている支援は多岐にわたるが、家族がより主体的な生活者として課題に取り組めるよう支援することも重要である。所属施設では、NICUから在宅へ移行する前段階として、積極的に小児棟への移行を図っており、段階的に療養の場を移行することで家族が十分に試行錯誤しながら自らの課題を見出せるよう支援している。

慢性疾患を抱える子どもと家族が、そのライフサイクルの中で長期に渡って子どもの症状や医療的ケア、場合によっては繰り返される入退院と付き合いしていくためには、家族の主体性を育み尊重しつつ、親の役割遂行を支援することが重要である。このような支援が、来るべき『子どもの社会化や巣立ち』への準備性を高めることにもつながるのではないかと考えている。