

セッション5

障害(點頭てんかん)をもつ子どもと母親・家族への包括的ヘルスケアに対する看護の介入研究 —ソーシャルサポートへの連繋を目指して—

大西文子、浅田佳代子

藤田保健衛生大学大学院保健学研究科

【はじめに】

點頭てんかん(West症候群とも呼ばれる。以下、本疾患)を発症した子ども(本疾患児)は、一日に何回も繰り返すシリーズの発作を起こし、突然笑わなくなり、首もすわらなくなります。本疾患児のこのような発作と発達障害等に関する母親・家族の苦悩は計り知れません。しかし、発達障害をもつ子どもの家族の日常生活の世話やライフイベント毎の負担感が多いことは周知の通りです。本疾患は、発達障害を残す可能性の高い難病であり、平成16年度より公的医療が開始されましたが、特定疾患調査対象および難病対策は採られていません。従って、本疾患児や母親・家族に対する包括的ヘルスケアは、手付かずの状態ではないかと予測されます。その理由は、発症率が低いこと、本疾患児や母親・家族の日常生活状況が明らかでないことにあると思われます。そこで、これまでに取り組んだこれらに関する研究をご紹介します。見出された彼らの日常生活状況に対する包括的ヘルスケアに向けた看護介入方法・ソーシャルサポートの重要性とその視点を提示しながら、皆様のご意見やお考えを伺い、今後の課題を検討したいと思います。

【本疾患児や母親・家族に関する研究の概要】

- 1) てんかんをもつ子どもと家族に対する包括的ヘルスケア・看護の現状把握のために、全国医療機関および市町村保健センターに対して看護職を対象に調査した結果、痙攣発作時の観察・対処方法の指導は行われているが、本疾患児と母親・家族に対して日常生活方法(本疾患児に対する世話の方法や成長発達・遊びへの働きかけ)の指導はほとんど行われていないことが明確となりました。
- 2) 彼らの日常生活状況を明らかにするためには、本疾患児のケアをする母親の療育体験内容を明らかにする必要がある。親の会の11名の母親に対して半構成的質問用紙及び面接による調査し資料を得ました。分析の結果、主治医が本疾患を確定診断できないために早期発見・早期治療ができなかったこと、主治医からの本疾患による発達障害に対する説明が不十分であったこと、成長発達への療育機関の情報提供不足があった、等が明確になりました。
- 3) 本疾患児を受容できない2家族を対象に、研究者と成長発達した本疾患児及び母親・家族が協働しながら、包括的ヘルスケアに向けた看護介入を行いました。本疾患児が僅かでも成長発達を遂げることは、母親・家族の育児する喜びとなり、彼らは協働し合い、包括的ヘルスケアへと発展しました。以上、保健医療機関の本疾患への専門知識の高揚、療育機関等のソーシャルサポートの重要性とその具体的な利用方法のシステム化及び柔軟な対応の必要性が示唆されました。

【包括的ヘルスケア】

従来の病気中心の医療に対して、病気の予防のための教育、発達を促すケアも含めた総合的なケア。患者の身体的ケアのみならず、心理社会的側面の援助も含めた全人的ケアとして拡大解釈を行う。保健医療福祉教育等の関係機関を包括したサポートシステムを活用するヘルスケアの意味でも使うこととする。包括医療は、病気の予防から治療まで患者のあらゆるサービスに応えようとする医療サービスを示すタームである。