

博士(保健学)学位論文

点頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する
包括的ヘルスケアに関する研究

Research on The Comprehensive Health care for Promoting
The Growth and Development of Children
with Nodding Epilepsy

2005年

指導教員 鎌田 尚子 教授

大西 文子
ONISHI, Fumiko

女子栄養大学

第 I 章 序論

第 1 節	点頭てんかん概説	1
1	てんかん、点頭てんかんの病態と疫学	1
2	重積発作の治療と予後	4
3	てんかんをもつ患者の“Quality of Life”とヘルスケア	5
4	日本と欧米の文献レビュー	7
1)	医学生・看護学生が使用する教科書・参考書	7
2)	健康診査・スクリーニング事業と行政施策	8
3)	文献研究	9
(1)	てんかんに関する文献	9
(2)	点頭てんかんに関する文献	10
(3)	てんかんに関する看護ケア症例	11
(4)	点頭てんかんに関する看護ケア症例	12
第 2 節	先行研究の動向と研究課題	12
1.	研究の動向	12
1)	てんかんをもつ子どもと家族に関する看護研究	13
2)	障害をもつ子どもと母親の子育て（療育）に関する研究	13
3)	難治性（点頭）てんかんをもつ子どもと母親・家族に関する研究	15
4)	まとめ	16
2.	研究課題	17
3.	研究目的	18

第 3 節 研究の概念構造	18
1. 概念構造（仮説）	18
2. 用語の概念規定	20
 第Ⅱ章 點頭てんかんの包括的ヘルスケア・看護の現状と課題	23
 第 1 節 医療機関に対する実態調査	23
1. 調査目的	23
2. 対象と方法	23
1) S 医療機関	23
2) 275 医療機関	23
3. 結 果	25
1) S 医療機関	25
2) 275 医療機関	25
4. 考 察	33
5. まとめ：てんかんの看護の現状と課題	41
 第2節 點頭てんかんの子どもをもつ母親グループに対するフォーカシングインタビュー	41
1. 調査目的	41
2. 対象と方法	41
3. 結 果	43
1) 対象者の概要	43
2) 内容分析の結果	45

4. 考 察	49
5. ま と め : 母 親 の 体 験 内 容 か ら み た て ん か ん の 看 護 の 現 状 と 課 題	52
第 3 節 市 町 村 保 健 セ ン タ ー に 対 す る 実 態 調 査	53
1. 調 査 目 的	53
2. 対 象 と 方 法	53
3. 結 果	53
4. 考 察	58
5. ま と め : 医 療 ス タ ッ プ に よ る 早 期 診 断 ・ 治 療 の 現 状 と 課 題	62
第 4 節 点 頭 て ん か ん の 包 括 的 ヘ ル ス ケ ア ・ 看 護 の 現 状 と 課 題	62
1. 現 状	62
2. 課 題	63
第 Ⅲ 章 0rem の セ ル フ ケ ア 不 足 看 護 理 論 に 基 づ い た 介 入 研 究	65
第 1 節 セ ル フ ケ ア 不 足 看 護 理 論 お よ び 依 存 的 ケ ア 理 論 の 意 義 と 妥 当 性	65
第 2 節 2 事 例 の 紹 介 お よ び 依 存 的 ケ ア 理 論 の 視 点	69
1. 事 例 の 紹 介	69
2. 2 事 例 に 対 す る ア セ ス メ ン ト	71

第3節	アセスメントに基づく介入研究の展開	76
1.	目的・目標	76
2.	方法	77
3.	実施	77
4.	結果および評価	78
5.	考察	83
第IV章	點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアとサポートシステム	87
第1節	點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的アセスメントモデルと包括的ヘルスケア	87
第2節	包括的ヘルスケアに向けた點頭てんかんをもつ子どもや母親・家族に対するサポートシステム	90
第V章	結論	94
	終わりに	97
	謝辞	98
	引用文献	99
	参考文献	100
	図表資料編目次	107

圖表資料編目次

☒ 1	· · · · ·	1
☒ 2	· · · · ·	2
☒ 3	· · · · ·	3
☒ 4	· · · · ·	3
☒ 5	· · · · ·	3
☒ 6	· · · · ·	3
☒ 7	· · · · ·	4
☒ 8	· · · · ·	4
☒ 9	· · · · ·	4
☒ 10	· · · · ·	4
☒ 11	· · · · ·	5
☒ 12	· · · · ·	5
☒ 13	· · · · ·	5
☒ 14	· · · · ·	5
☒ 15	· · · · ·	6
☒ 16	· · · · ·	6
☒ 17	· · · · ·	6
☒ 18	· · · · ·	6
☒ 19	· · · · ·	7
☒ 20	· · · · ·	7
☒ 21	· · · · ·	8
☒ 22	· · · · ·	8
☒ 23	· · · · ·	8
☒ 24	· · · · ·	8
☒ 25	· · · · ·	9
☒ 26	· · · · ·	10
☒ 27	· · · · ·	11
☒ 28	· · · · ·	12

表 1	· · · · ·	13
表 2	· · · · ·	14
表 3	· · · · ·	15
表 4	· · · · ·	16
表 5	· · · · ·	17~22
表 6	· · · · ·	23
表 7	· · · · ·	24
表 8	· · · · ·	25
表 9	· · · · ·	25
表 10	· · · · ·	25
表 11	· · · · ·	26
表 12	· · · · ·	27
表 13	· · · · ·	27
表 14	· · · · ·	28
表 15	· · · · ·	29
表 16	· · · · ·	30
表 17	· · · · ·	31~32
表 18	· · · · ·	33
表 19	· · · · ·	34
表 20	· · · · ·	34
表 21	· · · · ·	34
表 22	· · · · ·	34
表 23	· · · · ·	35
表 24	· · · · ·	36
表 25	· · · · ·	37
表 26	· · · · ·	38
表 27	· · · · ·	39
表 28	· · · · ·	40
表 29	· · · · ·	41
表 30	· · · · ·	42~44
表 31	· · · · ·	45~47

資料 1	48
資料 2	49
資料 3	50
資料 4	51
資料 5	52
資料 6	53
資料 7	54
資料 8	55
資料 9	56
資料 10	57
資料 11	
No.1	58～59
No.2	60
資料 12	61～65
資料 13	66～72
資料 14	73～74
資料 15	75～76
資料 16	77～78
資料 17	79
資料 18	80
資料 19	81
資料 20	82～83
資料 21	84～86

第 I 章 序論

第 1 節 点頭てんかん概説

1. てんかん、点頭てんかんの病態と疫学

てんかんについて、日本神経学会によれば「てんかんは脳内の神経細胞の異常な電氣的興奮に伴ってけいれんや意識障害などが発作的に起こる慢性的な脳の病気である。」¹⁾と定義している。小児内科や神経内科の種々の医学書等においては、「脳の神経細胞（ニューロン）に異常な電氣的興奮が生じ、その結果、運動、感覚などの異常を発作性、かつ反復性に生じる慢性疾患である。」^{2) 3) 4) 5) 6) 7)}と述べている。さらに、歴史的には文化や宗教によって、てんかんに対する認識に誤解や偏見・差別がみられたために⁸⁾、世界保健機構（WHO）では、「てんかんとは、種々の成因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な発射に由来する反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、変異に富んだ臨床ならびに検査所見が伴う。」⁹⁾と科学的な定義を示している。

一方、これらの難解な定義について、社団法人日本てんかん協会はわかりやすく整理しており、①いろいろな原因によって起こる、②長い年月の治療が必要である、③脳の病気である、④繰り返す発作が主な病気である、⑤いろいろな症状がある、⑥検査の結果もいろいろである、の 6 つのポイントを示している¹⁰⁾。

すなわち、てんかん発作は意識を失う強直性の筋けいれんを伴うものから、意識消失のない短時間の反応性など、その重症度は

いろいろである。

確定診断には、①表に現れてくる臨床症状、②脳波検査による「てんかん性異常波」がある、この2つの条件があれば、「てんかん」という診断がなされる。しかし、てんかん性異常波が認められたとしても表に現れてくる臨床症状がない場合はてんかんとは診断されない。てんかんについては、国際分類が行われ、てんかん発作（資料1）とてんかんおよびてんかん症候群（資料2）から分類されたものがある。

このように、「てんかん」とは病名、診断名ではなく、症状および徴候である。従って、原因が多様であり、一概に根本治療ができない状況である。

日本におけるてんかん有病率のデータは、アンケート調査では患者と家族の拒否反応により結果は低くでている¹¹⁾。1984年、熊代らによって疫学的調査として行われたものが最も新しく、全年齢の有病率1,000人に対して5.1人(0.51%)、発病率は平均1,000人に対して3.5人(0.35%)である¹¹⁾。それ以前は1975年まで遡り、てんかん協会の「てんかん白書83」¹²⁾の報告書によるものであるが、岡山大学の大田原が「小児てんかんの疫学的研究」の目的で岡山県全域における10歳未満の小児について調査したものの「10歳未満の小児人口1,000人に対して8.2人」であった。なお、米国は1,000人に対して6.5人、イギリスが1000人に対して6.2人と報告されている。最近調査された北欧やシンガポールなどでは1000人に対して4.8~4.9人である¹³⁾。これらの結果から考えると、現在の日本も同様な傾向ではないかと推測される(表1)。

日本の年少人口の割合から換算するとてんかんをもつ小児は、約 88,336 人存在することになる（2003 年、年少者人口 1,810,200 人）。

ところで、「てんかんは小児期から発症することが多く、けいれんを起こす脳の慢性の疾患を基盤にもち、薬物治療によって 7～8 割緩解するが、長期間の治療を要するために成人へと移行することも多い。従って、てんかんをもつ日本人は人口の 1 %、100 万人に上るといわれる。そのうちの約 40 %が難治性てんかんを占め、その約半数が発達障害等を有し、社会生活適応に問題を残している。」¹⁴⁾ と言われている。特に点頭てんかんは、難治性てんかんにおいて代表的なものである。

点頭てんかんは、英国の小児科医ウエストが 1841 年に 4 か月であった自分の子どもに見られた特異な発作を「乳児けいれんの一特殊型」と題して報告したことから、ウエストに因んで別名 West 症候群とも言われる。点頭てんかんは、生後 4 か月から 2 歳に好発する全般てんかんである。症状は、瞬間的な視線の硬直、首の胸部への屈曲、上肢の振り下げ、下肢の屈曲、これらを数秒間隔で反復し、数回～数十回のシリーズ形成の繰り返しが 1 日中見られる。脳波所見はヒプスアリズミアを特徴とする。ほとんどの場合知的運動発達遅滞が見られる。原因は潜因性と結節性硬化症などの症候性に大別される。治療・予後は、ACTH の筋注、ビタミン B₆、バルプロ酸、クロナゼパムなどの内服やケトン食療法があるが、発作の抑制は困難なことが多い。2～3 歳を過ぎるとレノックス症候群や他の発作型へ移行することがある。しかし、潜因性のものは、治療に反応することが少なくないため、症状発現より

できるだけ早く治療することが重要である（資料 3）。このように本疾患は慢性疾患であり、隠れた難病である。

本疾患の発症率は不明であり、神経学や小児内科の専門書において、てんかんの予後における難治性てんかんの占める割合として大まかに 20～30%と示されているだけである。

なお、一般の健康な乳幼児における粗大運動発達の経過は、首の据わりは 2 か月半の乳児で 75%、4 か月では 90%、遅い乳児でも 5 か月で首は完全に据わる。他の粗大運動においても首の据わりが基本的に出来てから、寝返り 5 か月半、お座り 7 か月、など順調に進む（資料 4）。しかし、點頭てんかんが発症すると、子どもは首が据わらなくなり、笑顔も消え、重積発作が相乗して発達障害を起こし、寝たきり状態となり、セルフケア不足のために依存的ケア状態になることが多い（資料 5）。このように、點頭てんかんをもつ子どもは、発作や体力がないことによる肺炎などの理由によって、入退院を繰り返す健康障害をはじめ、発達障害を併せもつために、療養生活にトラブルが多い。従って、子ども自身とその子どもをもつ母親・家族の日常生活は並大抵の苦労ではなく、想像を絶するものがある。

2. 重積発作の治療と予後

慢性疾患および難病であるてんかんは、長期間の治療を要するため、治療費がかさみ、経済的に維持することが困難になり、治療が途中で断念され薬の服用をしないため、重積発作を起こしやすい。重積発作は、発作の持続時間が長く 1 日に数回再発する状態、または、発作が何度も繰り返され、前の発作から完全に回復

するのを待たずに次の発作が重ねて起こる状態に対する命名である。重積発作はけいれん性と非けいれん性に分類され、けいれん性の場合には患者が強直性または間代性の四肢けいれんを起こすために診断は容易である。しかし、咽頭・咽頭筋群のけいれん収縮では、呼吸ができず、顔面のチアノーゼがみられ、脳は低酸素状態にあり、ブドウ糖も枯渇した状態が考えられ、重積発作開始より 30 分以内にコントロールしないと神経細胞は可逆的変化をきたす救命疾患として、喫緊である。

このような理由から、てんかんの治療に対しては、精神障害者通院医療費公費負担制度として行政的施策がとられ、治療が継続されるようになっている。

しかし、抗てんかん薬は副作用として眠気が強いため、今日のてんかん治療としては、血液中の薬物の濃度を測定しながら効果のある最少量を、1 種類もしくはなるべく少ない種類に限って処方することが原則となっている。また、難治性てんかんのように外科的手術等で対処することや体質的にアレルギー反応を起こしやすい人への対応に加え持続効果が長い日常生活に影響が少ない薬物の開発にも努力が続けられている。

このように抗てんかん薬の発見・開発の経過の中で、難治性てんかんを除いて、てんかんは治る病気になってきた。

3. てんかんをもつ患者の“Quality of Life”とヘルスケア

抗てんかん薬が発見・開発される以前のてんかんをもつ人びとが人間として処遇されてこなかった歴史の影響は、現在も残されており、社会参加が困難な状況を残している。そのため、今日、

てんかん治療の目的は、てんかんをもつ人びとに対して発作のコントロールを行う “Quality of Life”（以下、QOL）の包括的ヘルスケアが望まれている²⁾。

従って、治療に際しては、発作のコントロールと QOL を治療の目的とする包括的医療を配慮できる良い医師、すなわちてんかん専門認定医に診てもらうことが重要である。

日本において、このようなてんかん治療を専門とする外来と病棟を準備している施設は 9 か所しか見当たらない。西新潟中央てんかん専門病院、静岡東てんかん専門病院、宇多野てんかん専門病院を中心に、国公立や民間病院にもてんかん専門の診療科（平成 5 年設立）ができ、てんかん専門クリニックが増えつつあるが、47 都道府県に 1 てんかん専門医療機関の整備までには至っていない。しかし、てんかん専門クリニックの活躍が注目され、地域とてんかんセンター、大学病院を結ぶ地域ネットワークの中核としての役割が期待されている。今後さらに、てんかんに対する包括的ヘルスケアが望まれている³⁾。特に、難治性てんかん（點頭てんかんを含む）治療は困難を極めることが多く、親やその家族の多くは特にてんかん専門医療機関における治療を切望しているが、その需要を賄うだけの専門機関がなく、一般の小児科および脳神経外科、神経科、精神科等で治療を受ける患者が多い。

また、障害児（者）に対する療育訓練は、療育等支援施設事業や療育拠点施設事業による発達（療育）支援センターが徐々に増えつつはあるものの、数的にはまだ少なく⁴⁾、てんかんに伴う発達障害をサポートする専門的プログラムは計画されていないことが多い。専門のてんかん病棟においても発達障害サポートに対す

る関わりのノウハウは試行錯誤である⁵⁾⁶⁾。

4. 日本と欧米の文献レビュー

1) 医学生・看護学生が使用する教科書・参考書

まず、医学生と看護学生が使用する教科書や参考書の内容（資料6、資料7）について概説すると、点頭てんかんに関するものは1990年代になり初めて解説されるようになっている。出典より引用すると、次の通りである。

看護学書については、1981年以前の教科書には「点頭てんかん」という索引はなく、何も記載されていなかった。1981年以降、「四肢頸部の発作がシリーズとして起こることや高度の知的障害を残す。ACTH治療は効果がある場合もある。」など簡単な病態が説明され、看護についての記載はなかった。1988年になると臨床向きの参考書であるが、1頁にわたって、「点頭てんかん発作時の観察や対処方法および家族への看護、さらに成長発達への援助」が記述され、患者に適した看護ケアが理解しやすくなっていた。2003年になって、2頁にわたって、病態が詳しく説明され、点頭てんかん患者の特徴や家族への援助は具体的に記述され、ようやくどのような看護ケアが必要なのか、理解できるようになってきている。なお、保健師に関する教科書・参考書については、過去および現在において「点頭てんかん」として索引はなく、「母子保健活動論」の教科書や「乳児健康診査」（資料8）の事業内容においても記載されていない。

医学書については、年代的にみると専門的に記述されるようになったのは1995年以降である。教科書では症状・検査所見・治療・

予後などの病態生理が主でその内容は簡単に1頁以内に留まっていた。しかし、参考書となる専門書には教科書と比較するとその内容は大きく異なり、数頁にわたり詳細に病態生理が記述されていたが、包括的視点は全くなかった（資料7）。

このテキストで教育された医師は、2004年の現在、包括的視点が生まれているかどうか疑問であり、包括的ヘルスケアの視点が不十分であることもうなずける。保健師や看護師についても同様である。

2）健康診査・スクリーニング事業と行政施策

点頭てんかんのスクリーニングは、好発年齢が特に3～9か月ということから保健所および市町村保健センターにおいて乳児（市町村によって異なるが、ほとんどが3・4か月児）健康診査で実施されている。3・4か月児健康診査については、詳細を示す（資料8）。3・4か月児健康診査の目的は、健康診査をするとともに児の疾病・障害の予防・早期発見等である。実施方法は診察・身体計測により成長発達の確認を行い、必要に応じて保健指導する⁷⁾。健康診査の項目では医師による神経学的診察が含まれ（資料9）、発達等に関する問診項目では保健師による母親および家族に対して首の据わりなどの粗大運動がチェックされる。しかし、この3・4か月児健康診査は、一般医療機関への委託により実施されるため、医師は小児専門医ではないことが多く、健康診査の項目では医師による神経学的診察が必要であるとされているが、実際には医師会で権威ある内科医などが健康診査に当たることが大半であり、神経学的診察が適切に行われているとは言い難

い。なお、医師による神経学的疾患別スクリーニング表が作成されており（資料 9）、この中に点頭てんかんもチェック項目として挙げられている。

このような 3・4 か月児健康診査をはじめ点頭てんかんを含む神経学的疾患別スクリーニングに対する第 2 次的予防としての行政的な体制は、1969 年度より実施されてきているが、専門の医師・保健師の不在や専門的知識の普及の不徹底によって効果は十分ではなかったと考えられる。その原因として、そのスクリーニングに関わる医師および看護職の養成教育機関で使用されてきた教科書・参考書には、発症の前兆や発作の特徴およびそのシリーズ形成のことをはじめとして、ヒプスアリスミアと呼ばれる脳波や発作および包括的視点について具体的にわかりやすく記述されていなかったために、本疾患の早期発見・早期治療に係わる第一線上にある医師・看護職の専門的知識不足が挙げられる。

3) 文献研究

(1) てんかんに関する文献

てんかんをもつ患者の看護について、その実際を検討するため、1986 年～2001 年の「医学中央雑誌」CD-ROM および CINAL から、てんかん、療養生活、QOL、看護、告知の五つのキーワードを用いて文献検索を行った。しかし、これらのキーワードからの文献検索結果は 16 件と少なかったために、日本看護関係文献集において「てんかん」という検索語から得られた「難治性てんかんおよび点頭てんかん」の看護に関する文献も合わせて抽出した。

その「てんかん」についての文献の資料を表 2 に整理し作成し

た。

症例数は、1970～1979年145件、1980～1989年62件と少なかった。これらの年代において、看護学からの事例報告が主（医学からは1症例のみ）であった。しかし、1990～1999年代では原著論文が医学・看護学の分野でもみられるようになり、症例報告は看護学分野で増加がみられた。一方、会議録は医学の分野で大幅に増加し看護学分野の件数を上回っている。2000～2004年になると、原著論文や症例報告において、疫学や医学分野でも増加がみられるようになった。また、看護分野でも1990～1999年では症例報告や会議録において2000年代と同様な症例数がみられた。

以上、年代別の経過をみると、いずれの分野においても症例報告や会議録は経時的に増加し、研究は発展の兆しがみられる。また、てんかんに対する業務への関心や熱意は感じられる。

（２）点頭てんかんに関する文献

文献検索のキーワードとしては、症例数の把握が目的であったため、「点頭てんかん」「疫学」「医学」「看護」の大まかなものとし、ヒット数は、日本169件、外国18件であった。てんかんと同様に過去に報告されてきた文献の中から本疾患の症例数を把握し、その結果のまとめ方（年代、研究分野）はてんかんの表2と同様にして表3を作成した。

1980～2004年までの学会等に報告された本疾患の罹患数は、日本では2393件、外国では1398件であった。

日本の年代別にみると、1980～1989年9件、1990～1999年122件、2000～2004年2件であるのに対し、不明が1497件と多い。これは医学のみであるが、報告年代は明確であったが、研究対象

の期間が不明であったためである。対象の期間が不明で挙げられた症例数は研究方法が症例報告や会議録のように計画的ではなかったためと考えられる。また、1980～1989年と2000～2004年に少なく、1990～1999年に症例報告や会議録が多い結果は、資料3に示したように本疾患に対する症状や治療・予後などの医学書の内容が充実してきた時期と対応しており、小児医学界においてクローズアップされたためではないか、と推察する。これらの資料には、ACTHやビタミンB₆およびZonisamide等の薬物治療効果の報告が主流であり、発達改善に関する報告は1件⁸⁾、精神運動発達障害や遅延に関する報告は1件⁹⁾、特に知的障害に関する報告は1件¹⁰⁾のみであった。

(3) てんかんに関する看護ケア症例

てんかんと點頭てんかんに対する看護の各々の総文献数は、てんかん120件(表2)、點頭てんかん5件(表3)であり、點頭てんかんの文献数が極めて少ない事実が明らかとなった。

また、これらに占める看護研究内容については年代別に分類し、さらに、発作時および非発作時の看護の2項目に大別し、分類した研究内容の概要を示した(表4)。

てんかんの看護ケア症例研究は、1970～1979年代において、退院時保健指導パンフレットによる発作時および日常生活上の注意事項の保健指導のみであったが、1980～1989年になると非発作時の看護として母親の病識や家族も対象に含めた看護および発達過程・就学についての看護が挙げられていた。1990～1999年には、文献数も大幅に増加し、非発作時の看護が重要視され、服薬指導や禁煙指導および家族援助をはじめとし、てんかん児の受容や家

庭・社会復帰のための人間関係形成への関わりがみられるようになった。2000～2004年には、医学・薬学の進歩によって外科的治療やてんかんの病態が複雑化してきたことの影響によるものと推察できるが、発作時の看護内容が大幅に増えていた。また、非発作時の看護も多く、その内容としては家庭や就業・施設入所などの社会復帰への関わりがクローズアップされてきている。

しかし、これらの研究内容は、ほとんどが事例報告や会議録の形式であり、研究としての内容は不十分であった。

（４）点頭てんかんに関する看護ケア症例

点頭てんかんに対する看護の文献は、全年代を併せて5件と少なく、症例数は18件であった。その資料は症例報告3件、会議録2件であった。その研究内容としては、5件ともに事例（看護では人間を対象とするため、症例とは言わず事例と言う）であった。具体的内容は、1980～1989年は母親の不安への対処2件¹¹⁾¹²⁾、1990～1999年は発作コントロール1件¹³⁾、

2000～2004年になって非発作時の看護として「母親への療育と生活指導」¹⁴⁾1件と「障害児に対する家族の強み」¹⁵⁾1件であった。

これらの報告の研究内容は、母親の不安への対処や子どもと母親の療育・生活状況および障害児に対する家族との協働など、点頭てんかんをもつ子どもの母親や家族の負担を配慮して家族が中心になっており、子どもの発達障害などの成長発達に関する研究は散見されなかった。

第2節 先行研究の動向と研究課題

1. 研究の動向

1) てんかんをもつ子どもと家族に関する看護研究

p9 の 3) 文献研究 (1) てんかんに関する文献、に示したように、国内外における文献検索をしたが、外国と比較¹⁶⁾¹⁷⁾¹⁸⁾¹⁹⁾²⁰⁾²¹⁾し、わが国における原著論文は皆無に等しかった。てんかんの看護についての外国文献は、先進国の米国やカナダのものが主であり、在宅ケアにおける母親への電話相談モデル事業のシステム化の効果等が示唆されていた。わが国においては、他の慢性疾患とてんかんをもつ思春期にある子どもの心理的特徴およびてんかんをもつ子どもと他児の母親の養育態度を比較した原著論文はそれぞれ 1 件であり、その他は講演集や事例報告ばかりであった。講演集や事例報告におけるてんかん児の看護の現状は、入院中の発作コントロールのための援助や医療的ケアが必要な在宅療養のための保健指導および一般的な日常生活への指導、さらに母親の不安や家族への援助が中心であり²²⁾、てんかんをもつ子どもが家庭や学校および社会生活等をどのように送っているか、QOL を言及する報告はみられなかった。

2) 障害をもつ子どもと母親の子育て(療育)に関する研究(表 5)

點頭てんかんのある子どもは知的障害をもつ割合が多い。その障害をもつわが子の受容や母親のストレスの現状および母親・家族への支援などの母親や家族に関する先行研究は、佐鹿孝子²³⁾を代表として、十分な文献数および内容があり、新たな調査は必要ないと考える。

また、これらの研究は、母親や家族が障害をもつわが子を受容

するためには、ライフイベント毎の十分なインフォームド・コンセント（以降、I.C.と示す）や発達促進の支援および母親の心理状態を配慮した具体的な援助が重要であると示唆しており²⁴⁾²⁵⁾、この結果は活用できると考える。

一方、最近のわが国では、一般の子どもをもつ母親の育児不安・困難がクローズアップされ、行政施策による育児支援サービス「エンゼルプラン」「新エンゼルプラン」が計画的に行われ²⁶⁾、現在も「健やか親子 21」に強化され進行中であるが²⁷⁾、虐待などの報道ニュースは後を絶たず、これらの行政施策には問題が多く残されている。さらに、障害者（児）の医療保健福祉においても「新障害者プラン」の施策がとられ、ヘルスプロモーションの理念のもと「支援費制度」による障害者（児）のデイケアなどの日常生活サポートシステムは改善されてきているが、医行為診療介助が必要とされる居宅サービス事業では公的利用機関等、皆無の状態に等しいと言われている^{15) 16)}。これらの状況を合わせると、難治性（点頭）てんかんをもつ子どもとその母親・家族の日常生活において、乳幼児期では療育を含めた育児不安・困難、学童期等ではセルフケアの課題をもつ学校生活など、何らかの困難があることが予想される。後者については、武田らが、てんかんを含めた慢性疾患をもつ子どもの学校生活における QOL を高め、セルフケアを可能にするためには家族・医療機関・学校の協力的連携が必要であるという課題を明らかにしている^{28) 29) 30)}。前者の乳幼児期では、子どもの療育・育児を行っていかねばならない母親や家族についての研究は皆無に等しい。特に、点頭てんかんは予後不良で退行現象や発達障害が起こる可能性が高い。松井ら

は、虐待ハイリスクシグナルとして子どもの精神発達遅滞を挙げており³¹⁾、点頭てんかんをもち発達障害のある子どもは虐待される可能性が十分考えられる。

このような視点から、子どもの療育・育児を行っていかねばならない乳幼児期の母親や家族についての研究は重要である。

3) 難治性（点頭）てんかんをもつ子どもと母親・家族に関する研究

看護における点頭てんかんの研究は、先述したように、包括的ヘルスケアとして捉えたアプローチのある文献はなかった。

一方、日本における研究は、点頭てんかんの包括的ヘルスケアに関する研究として、1998年の日本てんかん協会東京支部の依頼による福山らの「診断後20年余にわたる子どもと家族の生活予後に関する研究」¹⁷⁾が唯一である。この調査研究は、点頭てんかんをもつ患者の発症・診断から調査時点に至る期間の療養生活状況について経時的に調査し、対象を成人群と小中学生群に分け比較検討して、診断治療などの改善はみられてきているが、子どもの成長発達や子育てについての改善がみられないこと、療養生活支援に関わっている専門職は医師が多く看護職が少ないこと、等を報告している。しかし、この研究は、点頭てんかんをもつ子どもと家族を対象とする実態調査であり、医療福祉教育関係者を対象とする点頭てんかんの包括的ヘルスケアに関する実態調査は行われていない。

一方、その中でも、乳幼児期における子どもの療育・育児の両方を行っていかねばならない母親や家族についての研究は皆

無に等しく、特に點頭てんかんの包括的ヘルスケアは遅れていることが示唆された³²⁾。

なお、第2節 先行研究の動向と研究の課題、1. 研究の動向
1) てんかんをもつ子どもと家族に関する看護研究において、看護の現状における講演集や事例報告に述べられている重要な看護は、てんかんをもつ子どもと母親および家族に対する看護の原則ともいべき内容であり、具体性に欠けていた（資料10）³³⁾。特に、難治性である乳幼児期に発症するウエスト症候群やレノックス・ガストー症候群は、一日に数十回も起こるけいれん発作以外に、発育の退行や発達の遅れおよび障害を伴うことが多く³⁴⁾、具体的な包括的ヘルスケアおよび看護支援が一層求められることが予測されるが、これらについては言及されていなかった。

先進諸国の北米において、過去、宗教的な背景からてんかんのある人は神へのいけにえなどとして特別扱いされた時代もあったといわれている³⁵⁾が、現在ではてんかんへの包括的ヘルスケアは進み、てんかんをもつ子どもとその母親および家族への個別的セルフケア管理・指導まで展開されている³⁶⁾。日本では、てんかんをもつ子どもとその母親および家族への個別的セルフケア管理・指導は医療福祉教育関係者から展開されている³⁷⁾³⁸⁾³⁹⁾⁴⁰⁾⁴¹⁾ものの、対象が発達障害児であり、點頭てんかんについて言及された研究は散見されない。

4) まとめ

日本の文献は、年代その他不詳の文献が多く、原著として価値のある内容では欧文の方が多い。特に、點頭てんかんは1990年代

になってから増えている。

医療や医学文献では、けいれんの医行為診療、薬理、精神病理学的な研究が主流であって、患者や家族サイドに配慮する不安のニーズに応えるものは皆無である。看護の対応ケアや事例研究についても医師の診療を介助するものであったり、けいれん発作後の観察とフォローを中心とした看護ケアのケースレポートであり、中に数例家族看護に触れたものがあるが、包括的なアプローチの拠点に関する著述はみられない。

特に、點頭てんかんの予後を考えて、成長発達という発達（心理）学、教育学の視点、いわゆる育成とか、療育の視点はみられない。また、ケアを支援する家族関係やケアをサポートする人間的な環境を包括的に捉えて支援するケアのあり方やシステムの視座から論じられている研究は見当たらない。

以上、點頭てんかんの病態や予後などを考慮するとその看護研究は、子どもの生命維持のための健康管理と医行為診療介助、退行現象や発達障害の予防に関する成長発達を促すケア、子どもの養護、母親や家族の子どもの障害に対する受容、母親や家族の負担感や不安に対するアプローチなど、その内容は多岐にわたり奥深いため、手つかずの状態と言える。

2. 研究課題

てんかんの包括的ヘルスケアの状況を把握するために、てんかん協会の本部に聞き取り調査の依頼をして協力を得た。この初期段階において、次の二つの課題が観察された。

その一つは「てんかんの包括的ヘルスケアおよび看護の現状を

具体的に把握すること」であり、もう一つは「點頭てんかんをもつ子どもの重複障害（知的障害）に対する母親や家族の受容と子育てに関する問題点を明らかにして、サポートシステムの状況を把握すること」であった（図 1 参照）。

3. 研究目的

一言で言うならば、本研究の目指すものは、早期発見からの包括的ヘルスケア（家族へのサポートシステムや看護ケアデザインへ家族が参加すること）により、點頭てんかんをもつ子どもの健康な成長発達を支援する、ことである。

すなわち、研究目的は、

- 1) 點頭てんかんをもつ子どもと母親・家族に対する看護と医療の現状と課題を明らかにする。
- 2) Oremのセルフケア不足理論に基づく點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する事例研究から、包括的ヘルスケアを検討する。

である。

第 3 節 研究の概念構造

1. 概念構造（仮説）

研究目的を導いた研究概念構造は、図 2 に示す通りである。

本研究では、點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族がストレス・コーピングを行い、子どもの療育における健康に関する様々な要因をコントロールして QOL を高められるように、看護者は社

会における支援的な環境作りを行い、母親や家族がソーシャルサポートを活用できるようにすることを目指している。

「點頭てんかんのある子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケア」に関する研究の概念構造は、個人のみならず地域および国の健康政策（ヘルスプロモーション）を基本に、Oremのセルフケア不足看護理論（用語解説：資料 11, No.1）とOlsonの家族機能円環モデル（資料 11, No.2）を活用し、研究概念の構造（図 2）を作成した。

研究の概念構造については、點頭てんかんのある子どもの包括的ヘルスケアと看護に関して先行研究がないために、地域における医療・保健・福祉・教育においてヘルスケアと看護がどのような状況で行われているのか、を把握するために実態調査を行う必要がある。太い実線囲い（ブルー）の中は、対象が療養生活している状況を指し、対象が生活する環境（情報・行政・自助）や本疾患の治療・看護、発達障害のために受ける療育、対象を支援するサポートシステム、さらに対象自身（セルフケア不足の點頭てんかんをもつ子どもやその子どもの依存的ケアに対してセルフケアする母親・家族）のセルフケア状況が含まれ、これらの現象の条件は実態調査の内容となるものである。また、黄色の部分は、実態調査から明確となった対象の問題や課題に対して、対象に必要な支援内容を明らかにしようとするものである。さらに、ピンクの部分は、點頭てんかんのある子どもと母親・家族がセルフケアを確立していく過程において、母親・家族は専門家のコーディネーションの支援を受けて、療育・子育てへの安心とQOLを獲得していくことができることを目指している。

これが、研究の目的に向かうための概念構造である。それは、次の仮説から導かれるものである。

【仮説】

「セルフケアに欠ける点頭てんかんをもつ子どもと母親・家族は、セルフケア（依存的ケア）が確立していく過程において、支持・教育的看護システムによる専門家の看護介入である、すなわち、ケア・コーディネーションの支援を受け、母親・家族は療育・子育てへの安心と QOL を獲得していくことができる。」と仮説する。

2. 用語の概念規定（資料 12）

ここでは、次の用語のみ解説し、他のものは資料 12 に示した。

包括的アセスメント：対象が必要としている包括的ヘルスケアのためのアセスメントであり、対象の身体的アセスメント、精神的アセスメント、社会的アセスメント、スピリチュアル的アセスメントを総合的に把握し、子どもの成長発達と母子の QOL の視点から包括的に分析評価することを言う。

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のことを言う。また、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こととする。また、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。ちなみに、包

括医療とは、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に対して使われているタームである。

ケアコーディネート：対象が必要としているニーズに対して応えようとするサービスを展開するシステムについて、関係組織機関との連携と調整を図り、対象に対するサービスとニーズとの調和と適合を図ろうとするものである。

介入：intervention とは、Oxford 英和辞典によると「action taken to improve a medical disorder（疾病異常を改善するための行為）」と書かれている。また、看護英和辞典によると intervention とは、介在、調停、仲裁、介入と述べられており、nursing intervention というタームも掲載されている。看護では、対象の自立を妨げないように nursing intervention（看護介入）というタームが既に用いられている。

看護介入：本研究の事例展開において、看護介入とは、nursing intervention の意味で用いることとする。

介入研究：看護における介入研究は、実験的な事例研究という意味でとらえられており、介入研究（Intervention Research）と呼ばれるとも記載されている。その研究デザインには、ケーススタディ（事例研究）が既存の文献報告との比較対照研究することによって介入研究として分類されている。事例研究は、「普通のケア」として研究的な視点による積み重ねが介入研究としての価値

があり、今後の課題としている⁴²⁾。本研究における介入研究は、nursing intervention studyとして、用いる。すなわち、対象に適合するケアについて研究者が介在する研究、とするが、事例研究のままで表記を残す箇所もある。

第Ⅱ章 点頭てんかんの包括的ヘルスケア・看護の現状と課題

第1節 医療機関に対する実態調査

1. 調査目的

てんかん医療機関における治療・看護状況の実態を把握することによって、入院中から在宅療養のために患者と母親や家族に対する治療・看護の指導のあり方と課題を明らかにする。

2. 対象と方法

対象はてんかん専門医療機関のS医療機関および全国の小児科診療を有する400床以上の医療機関242か所および小児専門病院26か所、てんかん専門病院7か所を加え、計275医療機関とした。

1) S医療機関

S医療機関において、入院中の患者と母親・家族に対する看護の現状の把握を目的に、3病棟毎の看護師長（看護管理者）3名に対して、3病棟それぞれ1～2時間、半構成的面接方法による聞き取り調査を行った。質問項目は、発作時の看護、非発作時の看護状況、退院時の保健指導、付き添う母親への配慮、等である。

2) 275医療機関

275医療機関では、てんかん医療機関における治療・看護状況の実態を把握することを目的とした。

（１）調査期間：平成 15 年 9 月 16 日～10 月 4 日（実態調査であるため一通でも多くのデータが必要であり、10 月 4 日と締め切りを設けてあったが、締め切り期間を過ぎても返信が絶えなかったことから、実際は 11 月 30 日まで延期）

（２）調査対象：全国の小児科診療を有する 400 床以上の医療機関 242 か所および小児専門病院 26 か所、てんかん専門病院 7 か所を加え、計 275 医療機関とした（小児専門病院およびてんかん専門病院の 2 つの医療機関が 244 医療機関に含まれているためにその重複を避け、275 医療機関とした）。なお、全国の小児科診療を有する 400 床以上の医療機関は 488 か所の 1/2 抽出となるように、各県毎に 5 か所ずつ層別無作為抽出を行った。ほぼ 47 都道府県を網羅する 235 か所である。調査に対する回答者は、看護部門において「てんかんをもつ子どもが入院する病棟」の責任者（看護主任以上）とした。

（３）調査項目：てんかん全般に関わる看護における先行研究を参考にして研究者が自作した。主な調査内容は、医療機関の種類、小児病棟の有無、小児神経専門医・てんかん専門医の有無、看護方式、てんかんで入院する子どもの病気の種類、付き添いの有無、面会状況、発作の観察方法、主治医の保護者に対するインフォームド・コンセント状況〔（以降、I.C.と省略）I.C.の有無、I.C.の内容、治療方針の決定〕、非発作時の看護（子どもに対する看護：離乳食・発達・日常生活介入時の言葉かけ、付き添う母親に対する看護：食事、睡眠、心配・不安の有無、疲労などの体調の把握、ストレスへの配慮、母親ときょうだいおよび家族との人間関係、子どもの世話の仕方、在宅療養に向けた日常生活の保健

指導)、在宅療養に向けた保健指導内容、退院指導の有無とその内容、である(資料13)。

(4) **倫理的配慮**：調査時に書面によって、得られた情報はすべて統計処理を行い研究以外に使用する目的がないこと、宛名ラベルと回答は別々に取り扱い回答者が特定されることはなく、個人情報として公開することもないことを説明した上で調査の理解と協力を依頼し、返送をもって同意とした。

3. 結 果

1) S 医療機関 (表6)

発作コントロールのために母親が付き添い、発作の観察や、適切な与薬、母親間の仲間づくり等の援助が行われていた。しかし、患者の発達への介入は皆無であった。母親や付添者の生活条件は、食事の配慮はあったが、母子の混浴・ベッドの共有、スクリーンが準備されていない、等プライバシーへの配慮が欠如していた。

2) 275 医療機関

返送された調査用紙は140通であり、回収率は50.9%であった。有効回答数は、調査用紙の宛先を医療機関の病院長名としたために院長に変更があった等の理由から宛名不明という状況で返送されたものが4通、さらにてんかんをもつ小児が入院しないという医療機関が13通、などこれらをあわせた18通を140通から除外した122通であった。従って、有効回答数は122通であり、有効回答率は87.14%であった。

（１）対象の属性〔表 7．医療状況：回答 122 施設、表 8．小児病棟がない場合、配慮している子どもの療養環境：9 施設（7.4%）、表 9．専門医師の有無：回答 122 施設中、小児神経専門医師 120 施設（98.4%）、てんかん認定医師 107 施設（87.7%）。表 10．入院の子どものてんかん診断名分類：回答 107 施設（87.7%）〕

①医療機関の種別

子どもが入院する医療機関は、総合病院 57.4%、大学病院 16.4%、一般病院 13.9%、小児病院 9.0%、専門病院 2.5%であった（表 7）。

②小児病棟を有している施設は 110 施設（90.2%）であった。**小児病棟がない施設**は 11 施設（9.0%）みられたが、てんかんをもつ子どもの入院先の病棟は精神科病棟が最も多かった。詳細は表 7 に示した。しかし、そのうち、「外泊の機会を多くしている。」6 施設、「遊びや学習の機会を作っている。」7 施設であったが、「面会室を準備する」1 施設（表 8）であった。

③専門医師

小児神経専門医師がいる施設は 76 施設（62.3%）、てんかん専門認定医師がいる施設は 33 施設（27.0%）であった（表 9）。

④入院してくる子どものてんかんの診断名

多い順に 5 つ挙げてもらったが、局在関連性てんかんおよび症候群が 85 施設（69.7%）で最も多く、次いでウエスト症候群（点頭てんかん）70 施設（57.4%）、レノックス・ガストー症候群 42 施設（34.4%）、覚醒時大発作てんかん 38 施設（31.1%）、乳児良性ミオクロニーてんかん 37 施設（30.3%）小児欠伸てんかん（ピクノレプシー）31 施設（25.4%）の順であった（表 10）。ウエス

ト症候群（点頭てんかん）は高い割合を占めた。

（２）面会と付き添い等の状況および条件

①面会（表 7：回答 122 施設、表 11. 面会時間状況：回答 82 施設）

「時間制限がある」施設は 44 施設（36.1％）を示し、次いで「時間と年齢制限ともにある」36 施設（29.5％）、「年齢制限ある」15 施設（12.3％）、「時間制限無し」21 施設（17.2％）、「家族は制限無し」5 施設（4.1％）、「不明」1 施設（0.8％）であった。すなわち、いつでも面会できない状況の施設は 36 施設（29.5％）であった。一方、具体的には、年齢制限では「15 歳以下は制限有り」4 施設、「12 歳以下は制限有り」8 施設みられた。面会時間帯（表 11）では、午後から夕食および就寝までの時間帯が 64 施設（75.6％）、午前から昼食時間や午睡の時間を避け、午後にまたがっている時間帯 9 施設（11.0％）であった。

②付き添い（表 7：回答 122 施設、表 12. 付き添い者の食事準備状況：回答 22 施設、図 3. 付き添い者の入浴状況：回答 9 施設、図 4. 付き添い者の寝具：回答 103 施設、表 13. 一泊の宿泊料金：回答 6 施設、図 5. 宿泊施設の希望：回答 63 施設、図 6. 付き添い者の役割：回答 105 施設）

付き添いが必要な施設は 104 施設（85.2％）みられ、付き添い者の食事の準備ができる施設は 21 施設（17.2％）であった（表 7）。付き添い者について食事の準備ができる場合、21 施設中、「希望すれば病棟に準備できる」17 施設（77.3％）が最も多かった（表 12）。入浴では、「病棟内で子どもと一緒に入る」施設は 50 施設（41.0％）で最も多くみられ、「病院施設で子どもと別に入れる」施設は 10

施設(8.2%)であったが(表7)、入浴回数は「毎日」6施設(4.9%)、「隔日」3施設(2.5%)であった(図3)。寝具は、「状況により簡易ベッドか、子どもと一緒に」37施設(35.9%)、「携帯簡易ベッドがある」32施設(31.1%)、「子どものベッド共有」17施設(16.5%)、「専用のものがある」16施設(15.5%)であった(図4)。「付き添い者用の宿泊施設のある」7施設(5.8%)であった(表7)。宿泊施設の利用料金は、一泊500円、1000円、2000円、2500円、5000円であった(表13)。宿泊施設の希望については、「よくある」2施設(3.2%)、「ある」2施設(3.2%)、「たまにある」20施設(31.7%)、「全くない」39施設(61.9%)(図5)であった。付き添い者の役割は、「子どもの情緒安定」が最も多く、次いで「親の情緒安定」、「発作観察」、「食事介助」、「与薬介助」、「入浴介助」の順であった(図6)。

(3) 入院中の療養状況

①入院する子どもの日課表(図7. 入院する子どもの日課表: 回答120施設、図8. 病状・個に適応した日課表の作成: 回答93施設)

日課表は入院する子どもの療養生活のスケジュールとしているものである。「病棟全体で共通したものが作成されている」80施設(66.7%)、「患者の病状や個に適したものを作成している」40施設(33.3%)であった(図7)。この日課表を作成するに当たって、「子どもと話し合い作成している」75施設(80.6%)、「看護者のみで作成している」16施設(17.2%)、「その他」2施設(2.2%)であった(図8)。

②発作観察の方法(図9. 発作の観察方法: 回答113施設、

図 10. 小児神経専門医の有無別にみた発作観察方法:113 施設における複数回答、図 11. てんかん専門認定医師の有無別にみた発作観察方法:113 施設における複数回答)

「付き添い者が記録する」85 施設 (75.2%)、「異常時ビデオ撮影する」19 施設 (16.8%)、「異常時脳波撮影する」17 施設 (15.0%)、「医療者と母親とのカンファレンスを行う」26 施設 (23.0%) であった (図 9)。これを小児神経専門医師やてんかん専門認定医師の有無で比較してみた。小児神経専門医師がいる施設はいない施設に比べて、付き添い者に発作の観察をさせている割合が有意に多かった ($p < 0.001$ 、図 10)。「てんかん専門認定医師が有り」の施設は無しの施設に比べ「異常時ビデオ撮影する」「異常時脳波撮影する」が多く有意差 ($p < 0.05$) がみられた (図 11)。

③ 點頭てんかんで入院してきた子どもにおけるインフォームド・

コンセント (図 12. 医師が行う I.C.: 回答 103 施設、図 13. I.C. の内容: 回答 104 施設、図 14. I.C. の対象: 回答 103 施設、図 15. 治療方針決定状況: 回答 102 施設)

「主治医が保護者への I.C. をおこなっていますか。」の質問に対して、「いつもしている」85 施設 (82.5%)、「だいたいしている」14 施設 (13.6%)、「することもある」4 施設 (3.9%)、であった (図 12)。

I.C. の内容については、「病気」99 施設 (95.2%)、「予後」88 施設 (84.6%)、「知能と発達の障害」84 施設 (80.8%)、「治療方法」100 施設 (96.2%)、「リハビリの可能性」64 施設 (62.1%) で行われていた (図 13)。これらの I.C. の対象は、主に「両親揃って」77 施設 (74.8%) が最も多く、次いで「家族の希望を聞いて

て」17 施設（16.5%）、「母親のみ」6 施設（5.9%）で行われていた（図 14）。治療方針の決定については、「医師と保護者意見で決める」64 施設（62.7%）が最も多く、次いで「保護者の参加のもとで医師が決める」16 施設（15.7%）、「保護者の意志の尊重」12 施設（11.8%）、「医師のみで決める」10 施設（9.8%）であった（図 15）。

④非発作時の看護状況（図 16. 非発作時の看護状況：回答 100～95 施設）

a. 子どもへの関わり

離乳食については、「いつもしている」32 施設（32.0%）、「だいたいしている」43 施設（43.0%）を合わせると 75.0%の施設が援助している状況であった。しかし、「することもある」24 施設（24.0%）、「全くしない」1 施設（1.0%）を合わせた 25.2%の施設が援助していない状況であった。

首の据わり・寝返り・お座りなどを促すための働きかけについては、「いつもしている」19 施設（21.1%）、「だいたいしている」43 施設（45.3%）を合わせて 66.4%の施設がしている状況であった。しかし、「することもある」27 施設（28.4%）、「全くしない」5 施設（5.3%）を合わせた 33.7%の施設がしていない状況であった。

日常生活における養護への適切な言葉かけについては、「いつもしている」46 施設（48.4%）、「だいたいしている」47 施設（49.5%）を合わせると 97.9%の施設がしていた。

b. 付き添いしている母親への関わり

母親がきちんと食事がとれているか、の把握については、「いつもしている」24 施設（24.5%）、「だいたいしている」54 施設（55.1%）

を合わせると 79.6% されていた。

母親がきちんと睡眠がとれているか、の把握については、「いつもしている」32 施設 (32.7%)、「だいたいしている」54 施設 (55.1%) を合わせると 87.8% されていた。

母親の心配・不安が無いのか、の確認については、「いつもしている」47 施設 (48.0%)、「だいたいしている」51 施設 (52.0%) を合わせると 100% されていた。

母親が疲れていないか、または、体調がよいか、の心配りについては、「いつもしている」49 施設 (50.0%)、「だいたいしている」46 施設 (46.9%) を合わせると 96.9% 行われていた。

母親にストレスが溜まっていないか、心配りについては、「いつもしている」42 施設 (42.9%)、「だいたいしている」52 施設 (53.1%) を合わせると 96.0% 行われていた。

母親と患者のきょうだいや夫および家族の人間関係の把握については、「いつもしている」23 施設 (24.7%)、「だいたいしている」57 施設 (58.8%) を合わせると 83.5% されていた。

母親が患者の世話を楽しめるような働きかけについては、「いつもしている」12 施設 (12.1%)、「だいたいしている」45 施設 (45.5%) を合わせると 57.6% 行われていた。しかし、「することもある」41 施設 (41.4%)、「全くしない」1 施設 (1.0%) を合わせた 42.4% があまり行われていない状況であった。

⑤入院中からの在宅療養に向けた保健指導

入院中から在宅療養に向けた母親等に対する保健指導（図 17. 在宅療養に向けて母親等に対して保健指導を行っていますか？：N=99）については、「いつもしている」29 施設 (29.3%)、「だいた

いしている」48 施設(48.5%)を合わせると 77.8%行われていた。

入院中からの保健指導内容 (図 18. 入院中からの保健指導内容：回答 6～116 施設) については、「経管栄養」63 施設(63.6%)、「吸引」61 施設(61.6%)、「内服指導」91 施設(91.9%)、「リハビリ」33 施設(33.3%)、「同じ病気をもつ子どもの母親との仲間づくり」21 施設(21.2%)、「てんかん協会や親の会などの紹介」21 施設(21.2%)、「訪問看護紹介」5 施設(4.1%)で行われていた。

⑥退院指導 (図 19. 退院指導をしていますか?：回答 97 施設、図 20. 退院指導内容：回答 13～97 施設)「いつもしている」44 施設(45.4%)、「だいたいしている」42 施設(34.4%)「することもある」11 施設(11.3%)であり、「全くしない」については該当施設はなかった(図 19)。

退院指導を行っている内容については、「食事の与え方」67 施設(69.1%)、「日常生活上、疲労を少なくするための介助方法」56 施設(57.7%)、「身体障害者手帳や療育手帳および支援費制度など社会資源の活用方法の紹介」64 施設(66.0%)、「療育訓練(理学療法、作業療法、言語療法、感覚統合、など)機関の紹介」52 施設(53.6%)であった(図 20)。また、「その他」において「日常生活指導有り」が 12 施設みられた。

⑦疾患別および看護方式別にみた入院中および非発作時の看護状況

a. 疾患別

今回の調査研究では、疾患についててんかんの病気の種類で特に多いものを 5 つ選ぶ回答方法(複数回答)であったために、疾

患の予後の善し悪しで分類するなど、一つのカテゴリーとして値の再編成をすることが不可能であった。したがって、一つひとつの疾患のカテゴリーと看護状況の関係を χ^2 検定で検討を行った。非発作時の看護において、有意差のある関連がみられた看護状況と疾患は、「局在関連性てんかんおよび症候群」と「子どもの発育への介入」であり、疾患がある施設がない施設より介入が多く行われていた ($p<0.05$)。在宅療養に向けた看護状況において、有意差のある関連のみられた看護状況と疾患は、「経管栄養」と「WEST症候群（點頭てんかん）」「レノックス・ガスト症候群」で疾患がある施設がない施設より介入を多く行っていた ($p<0.05$)。退院指導内容において、有意差のある関連のみられた看護状況と疾患は、「療育訓練機関の紹介」と「覚醒時大発作てんかん」であり、疾患がある施設がない施設より療育訓練機関の紹介を多く行っていた ($p<0.05$)。

b. 看護方式別

今回の調査研究では、看護方式について、チームナーシング方式とプライマリーナーシング（モジュラーナーシング、固定チームナーシング）方式の二つのグループ分けをして、入院中、非発作時の看護状況を比較したが、有意差はみられなかった。

4. 考 察：

1) てんかん専門医師および小児神経専門医師

小児神経専門医師がいる施設は 63.3%であったが、てんかん専門認定医師がいる施設は 27.0%であり、小児神経専門医師の必要性やその需要は高く、分に整備されている状況ではなかった。専

門医師の養成には時間が必要であるため、點頭てんかんをはじめとするてんかんの専門的医学知識の普及が求められる。

2) 主治医から行われる I.C.

I.C.の内容は「病気」や「治療方法」および「知能と発達の障害」についてであった。母親の体験内容では、入院中の発作や発達に対する母親の不安に対しては医師や看護師から適切な対応を受けていたが、医師からの発作や予後に関する I.C.は不十分と感じている (p44)。親が障害のあるわが子を受容していく過程は子どもの成長発達に伴って受容の危機に繰り返し遭遇し⁴³⁾、佐鹿らは最も成長発達の激しい乳幼児期の支援について検討し、「親の受容過程は、①子どもが発達段階を達成しようとする度に体験し、障害受容のきっかけは、子どもへの接し方や育て方が分かり子どもの成長発達を実感できること、②子どもと親の Well-being が保障されると前向きになりやすいこと、③親への支援内容に応じて保健所や福祉事務所および保育所や幼稚園などと連携し協働することが必要である。」¹⁸⁾と述べている。このことから、保護者に対する発達障害についての I.C.は「知能と発達の障害」の具体的な内容まで含んだ十分な説明が求められていると考える。

一方、I.C.において行われている「リハビリテーションの可能性」は 62.1%であり、100%に近く行われている I.C.の「病気」「治療方法」「知能と発達の障害」と比較すると少なく、発達に遅れのある子どもをもつ母親は健康な子どもをもつ母親より不安を多くもっていることも明確になっている¹⁹⁾。母親は体験内容でも療育機関を探し求めており (p45)、医師が行う I.C.の内容として

リハビリテーションを行うためにも、行政的なシステムとしてリハビリテーションを早期療育として押し進めていく必要があると考える。

I.C.の対象として、母親のみとせず父親や家族の希望を取り入れ、患者の権利擁護が配慮されている。しかし、保護者からみると治療方法の種類と効果やその副作用および発達障害などの具体性に欠けており、患者の立場になった I.C.が行われるためには、看護職が主治医と保護者との連携を図る役割が必要である。なお、てんかんに対する I.C.に関する先行研究は、国外においては散見されない。しかし、国内においてはてんかんに対する I.C.の研究は、子どもの親を対象として患者および患者が関係する教師・養護教諭等に対して、専門医からどのように告知が行われているか、という調査は行われている^{44) 45)}。なお、理由は不明であるが、医師や看護師等の医療者側に対して保護者を対象とした I.C.の研究は見当たらない。従って、てんかんに対する国民の理解はわが国とアメリカやカナダなどの外国では大きな相違がある⁴⁶⁾^{47) 48)} ために、国内外で比較検討することには問題があると思われる。

3) 発作観察の方法

発作観察の方法は、付き添い者が記録することが多く、異常時の際、ビデオや脳波を撮影することは少なく、母親に負担がかかっている結果であった。これを小児神経専門医師やてんかん専門認定医師の有無で比較すると、小児神経専門医師がいる施設がない施設に比べて、付き添い者に発作の観察をさせている割合が

有意 ($p<0.001$) に多かった。また、てんかん専門認定医師が有りの施設は無しの施設に比べ、異常時の際、ビデオや脳波を撮影することが多く有意差 ($p<0.05$) がみられた。てんかん専門認定医師の方が小児神経専門医師より発作をより専門的に経過観察をしているためではないか、と推察される。清野が「神経質になっている母親に発作時の観察を任せっぱなしにするのではなく、ビデオや脳波撮影することが重要である。」²⁰⁾ と述べていることや點頭てんかんの発作は種々あることが明確にされている^{49) 50) 51) 52) 53) 54)} ことから、発作時の観察はビデオ撮影・脳波検査施行等の改善が望ましく、母親に任せっぱなしにすることは責任が重すぎると考える。発作が起こった場合、母親にナースコールで医師・看護師を呼び出してもらい、ビデオ撮影・脳波検査を施行する。新たな発作の型については、母親と話し合いながら医師が今後の方針などを確認していくことを通して、母親の発作に対する心配や不安および発作観察に対する負担は軽減されるであろう。

4) 入院中の療養環境

(1) 入院中の子ども自身のための療養環境

小児病棟を有している施設は 90.8% で多かったことから、筆者らの研究で小児が療養するために必要なプレイルームや学習環境が混合病棟より小児病棟の方に整備されている⁵⁵⁾ ことを明らかにしているように、2002 年に設立された国立成育医療センターや 2001 年にオープンしたあいち小児保健医療総合センターのようにハード面で整備されている療養環境とは比較にならないが、子ども自身の療養環境としてのアメニティは整備されていると思わ

れる。

一方、小児にとって入院は、愛着のある人的・物的環境からの分離を意味するため、これらを起因とするストレスを緩和し、家族の不安を軽減し、子ども・親にとって精神的安定のためにも面会や付き添いは重要である⁵⁶⁾。特に、今日の社会情勢の変化による女性の就業や男性の育児参加などから、子どものおかれている状況が激しく変化しているなかで、親と子どもが人間関係を形成していくためには、入院中の子どもと親がいつでも自由に面会できることが必要である。しかし、入院する病室環境は個室ばかりでなくほとんどが大部屋であり、集団の中にある患者がそれぞれ自由であってもトラブルが生じるであろうし、トラブルを避け気持ちよく療養生活を過ごすためには何らかの規則が必要である。すなわち、親と子どもが安心して面会でき⁵⁷⁾、子どもが必要なときに親が付き添いできるといったことが基本であろう。

今回の調査において、面会に時間制限がある施設 36.7%、付き添いを必要とする施設 85.7%であり、これを 1998 年に筆者が行った全国 400 床以上の小児病棟を有する病院 312 施設の調査研究と比較すると、面会制限は少なく付き添いは多くなり面会緩和の状態であり、子ども・親にとって精神的安定は図れていると推察する。

(2) 付き添う母親の療養環境

今回の調査において、付き添い者に配慮している療養条件として得られた、食事の準備ができる施設 17.5%、専用の寝具がある施設 13.1%、の結果は、先行研究では散見されず比較検討できないが、これらの療養条件は整備されているとはいい難く、付き添

いの目的が親子の精神的安定である以上、食事・睡眠は人間の健康を左右する基礎的な条件であり、これらの療養条件が整備されていないことは患者および家族を擁護する立場から問題であろう。

また、付き添い者からの宿泊施設の希望も少なかったことも合わせて考えると、付き添い者はほとんど保護者（特に母親）であり、母親自身は子どもの入院という現象が第一優先となり、患児の病状の実態・緊急度・ストレスが高いために、母親の付き添う環境条件は二の次にしか考えられず、母親の生活条件を希望する等の考えを持ち合わせる心の余裕がないのではないと思われる。

さらに、それぞれ「いつもしている」「だいたいしている」を合わせた結果において食事 79.6%、睡眠 87.8%、家族関係の把握 83.6%、患児の世話が楽しめるような働きかけ 67.6%、などは、95%前後行われていた「心配・不安の有無」、「疲労や体調」、「ストレス」、などへの関わりと比較すると少なかった。本疾患をもつ子どもの母親への精神的関わりは重要視されているが、付き添う母親自身の療養生活や成長発達途上にある子どもへの関わりおよび母子の相互作用を育成するなどの働きかけが十分に行われていないことが明らかとなり、その重要性が示唆された。

5) 入院中からの在宅療養に向けた保健指導や退院指導

S 医療機関の看護管理者のインタビューから、子どもに対する成長発達の視点が欠けており、また、275 医療機関では「リハビリテーション」が約 30%しか行われていない状況についてはどのように考えればよいのであろうか。

點頭てんかんをもつ児に対するハビリテーションの可能性・効

果については、発作抑制状況であればてんかん類型や発症年齢に関係なく、薬物療法と平行して行う効果は明らかにされている⁵⁸⁾。

一方、子どもの脳神経機能および神経繊維の発達は、10歳頃まで可能であり、かつ、脳神経が非可逆性に富んでいることはよく知られている。これらの理由から、発達障害が起きていても改善の可能性がある。患者の発達への介入が皆無であったことは、點頭てんかんをもつ子どもへの包括的ヘルスケアとしては成長発達途上にある子どもに対して重要な役割が果たされていなかったことになり、また、てんかん専門医療機関においてさえ行われていなかった事実は他の医療機関においても行われていないと推察される。

対象の児は、成長発達途上にあるが、點頭てんかんという病気のために発達の退行や障害を起こす可能性は避けられない。そのため、発作がコントロールされているときや発作がない状況下においては、機会を見て成長発達を支援する働きかけ、すなわち、ハビリテーションは必要である。なお、このハビリテーションは理学療法として訓練に通う必要はなく、看護職によるベッドサイドで定頸や寝返りの発達を支援する「腹臥位」などの介入で十分効果はあると思われる。また、母親が子どものからだに触れることによるコミュニケーションの体験、その際、子どもの反応をキャッチできる機会とも成り得るため母子相互作用の促進、さらに、母親が育児を楽しむよい機会とも成り得ると考えられる、重要な働きかけである。

一方、入院中からの退院指導は、88.7%行われていたが、「することもある」施設が11.3%みられ、必ずされている状況ではなく、

「全くしない」施設はないが、受持看護師が必要であると判断した場合に行う状況であると考えられた。具体的な退院指導内容については、「食事の与え方」「日常生活上、疲労を少なくするための介助方法」「身体障害児手帳や療育手帳および支援費制度など社会資源の活用方法の紹介」、「療育訓練（理学療法、作業療法、言語療法、感覚統合など）機関の紹介」などは約 60%であったのに対し、「日常生活指導」では 12 施設のみしか行われていなかった。

以上の理由から、また、點頭てんかんをもつ子どもの在宅に向けた退院指導の内容に、発達障害も虐待の原因として挙げられていることから、退院後における點頭てんかんをもつ子どもと母親が育児を楽しめるゆとりをもつことができるように、入院中から発作の観察・対処方法などが実際にできるまでの指導を行い、在宅において母親が医行為診療介助をはじめとして、スムーズにいかないことが予測される育児についても安心して立ち向かう姿勢がもてるような支援が必要であることが示唆された。また、日常生活上、療育・子育てをする母親に対して、「日常生活の過ごし方」や「疲労を少なくするための介助方法」等を指導することは必須である、と考える。さらに、子どもの世話に時間がかかり、日常生活に余裕のない母親に対する退院指導内容としては、「身体障害者手帳や療育手帳および支援費制度など社会資源の活用方法の紹介」「療育訓練（理学療法、作業療法、言語療法、感覚統合療法、など）機関の紹介」などの社会資源を活用する方法などを申請するために必要な書類や申請場所など具体的に情報提供されることが必要である。

5. まとめ：てんかんの看護の現状と課題

てんかん専門医療機関の看護管理者のインタビューから、病院における看護が包括的ヘルスケアとして具体的にどんなことが実施され、またはされていないか、が明らかとなった。子どもに対する成長発達の視点が欠けていること、母親の不安や心配に添っていない、などの看護の現状である。

入院中から在宅療養に向けた包括的ヘルスケアと看護における今後の課題として、①具体的な治療方法・効果・副作用や発達障害などの I.C. の必要性、②成長発達のための早期ハビリテーションの開始、③ビデオや EEG を使用した発作観察の必要性、④付き添う母親のための食事や睡眠および入浴などの生活条件の整備の必要性、⑤入院中から在宅療養に向けた子どもの成長発達を促すための運動や食事などの養護を含めた日常生活指導、⑥医行為診療介助の技術習得、⑦ソーシャルサポートを活用するための具体的方法、などが必要であることが明らかとなった。

第2節 点頭てんかんの子どもをもつ母親グループに対するフォーカシングインタビュー

1. 調査目的

点頭てんかんのある子どもの療育・子育てに対する母親の体験内容について、自由な雰囲気でもらうことから、点頭てんかんの子どもの問題や課題を明らかにする。

2. 対象と方法

調査期間は平成 13 年 7 月～平成 15 年 2 月。

対象は點頭てんかんをもつ子どもの母親 11 名。対象の選出については、プライバシーの保護を配慮し、愛知県内の點頭てんかんの子どもをもつ親の会の会長から会員である母親に対して研究の主旨を説明してもらい、承諾の得られた母親 11 名である。

研究方法は、11 名の母親に半構成的面接用紙を用いて、直接フォーカシングインタビューを行い、面接内容は許可を得て録音し、逐語録を作成した。主な質問内容は、「①入院中・退院時・退院後・現在にかけて患児の日常生活行動への獲得と発達障害およびその他に対する母親の心配・不安」「②①の心配・不安に対する母親自身の対処行動」「③サポーターの有無とそれは誰か」「④母親や家族の心配・不安に対する医療者・看護者の援助および指導内容」などで、これについて対象者に自由に語ってもらい、その流れの中で質問について詳しく語ってもらった。逐語録に作成した個人情報分析が終わった段階で個人を特定しない方法に変更した。インタビュー面接時間は、一人当たり 90～120 分であった。

倫理的配慮は、親の会会長を介して協力の意向が得られた母親 11 名の一人ひとりに連絡を取り、インタビュー面接の日時・場所を約束し、インタビュー面接場面で文書による同意書に署名を得た。なお、同意書は 2 枚準備し、対象と研究者の手元に止めおいた。

分析は、Berelson, B の内容分析法の言及事項分析により分析した。内容分析は、複雑な社会現象を内容によって一つひとつの要因別によって分類し、その構成などを明確にすることができることから、採用した。既に、研究者が點頭てんかんをもつ子どもと

その母親および家族に対する包括的ヘルスケア・看護については未開発な分野であることを明確にしておき、あえてカテゴリーから概念化していくグランデッド・セオリー法によるものよりも、内容分析の方が適切にその現状を反映できると考えたからである。分析の方法は、逐語録における母親の体験内容 1,834 カテゴリーの一つひとつを抽出し、同じ体験内容別に小分類したサブカテゴリーを 32 抽出した。さらに類似した体験内容として大分類したカテゴリー化を試みた。大分類したカテゴリーは、治療・看護、療育、環境（情報・行政・自助グループ等）、サポートシステムの四つに該当することになった（表 8.9.10.11）。

3. 結 果

1) 対象者の概要（表 14）

【対象】対象者は、點頭てんかんをもつ子ども 11 名の母親である。母親の年齢は 32～42 歳（平均 37.9 ± 4.2 歳）である。母親は、11 名中 8 名が専業主婦であったが、子どもが大きくなり養護学校へ通うようになってからパートで働いている者 2 名、高校教師 1 名と職をもっている者が 3 名みられた。なお、子どもの成長とともに點頭てんかんの子どもをもつ親の会会長（学校における医療的ケア検討委員会メンバーとして活躍中の者）1 名、子どもの将来を考えてヘルパー 2 級の資格を得ようと勉強中の者が 1 名みられた。子どもの年齢は 1 歳から 9 歳まで幅があったが、平均年齢は 5.5 ± 2.7 歳である。

【疾患の内訳】子どもの疾患の内訳は、點頭てんかんに症候性のない者が 3 名、基礎疾患のある者が 4 名（多発性硬化症をも

つもの2名、重症心身障害児1名、肢体不自由児1名)、原疾患よりレノックス・ガストー症候群に移行している者4名の計11名である。子どもの罹病期間は、この疾患の発症の特徴として生後6～9か月であるため省略したが、平均 5.2 ± 2.8 年であり、最短期間は8か月、最長期間は7年6か月である。治療としては、11名の子どもにはすべて抗けいれん剤が処方され、服用が継続されていた。障害者手帳については、11名の子どもすべてに認可されており、1級の者8名、2級の者3名であった。発達障害については、運動領域として寝たきりの者4名、歩行できる者7名であり、精神領域としては知的障害が全員に認められる。

【コミュニケーションのレベル】コミュニケーションについては、言語によるコミュニケーションが可能な者は7名、関係者間において理解できる独特なコミュニケーション技法(sign:日常生活を共にしている患者と養育者との相互作用においてのみ分かち合うものである)、すなわち、養育者が言語的および非言語的コミュニケーションを使って患者に関わると、患者は患者特有の養育者のみが理解できる非言語的コミュニケーションを用いて、養育者に反応する者は4名である。

【日常生活動作レベル】日常生活動作(ADL)については、要介助の者は全員であるが、食事介助を全面的に要する者3名、排泄においてオムツをしている者8名である。子どもの社会参加としては、養護学校に通学している者6名、普通学級の特殊クラスに通学している者1名、障害児保育として統合保育を受けている者1名、母子通園施設に通っている者1名、理学療法訓練を受けている者1名、社会参加無し1名であった。

2) 内容分析の結果

點頭てんかんをもつ子どもとそれぞれの母親が置かれた治療・看護、療育、環境（情報・行政・自助グループ等）、サポートシステムのカテゴリーについて、分類した母親の体験内容の概要を(1)～(4)に示す（詳細は表 15, 表 16, 表 17, 表 18 を参照）。

（1）點頭てんかんをもつ子どもの〔治療・看護〕に対する母親の体験内容（表 15）

①親が気づいている點頭てんかんの症状に対して診断がつけられない医師や相談に応じることができない保健師に対する不満と適切な対処をしてほしいという希望があり、早期に ACTH 治療の開始ができなかったことに対して後悔していた。

②子どもの発達についての母親の不安に対して医師・保健師に適切な対処をしてほしいという希望があり、さらに、発作で苦しんでいるわが子を目の前にして、わが子の発達障害について医師から突然、何の前触れも配慮もない告知を受けた母親は、親の立場を配慮した上で発達障害（點頭てんかん）に対する具体的な告知をしてほしいと希望し、その方法や工夫を求めるものであった。

③病気に対して心配や不安があり、治療方法などを相談したかったが、主治医とラポールがとれていないために相談できなかった。

④點頭てんかんの重積発作で救急車を呼んでも近接の最も近い医療機関に運ばれるため、重積発作を止めることができないために、結局主治医のいる医療機関にまわされて治療を受けることになる現状がある。點頭てんかんの重積発作に対する救急体

制の整備の希望があった。

⑤治療のために入院しているわが子に付き添う母親の人権尊重および生活条件の整備について希望があった。

（２）点頭てんかんをもつ子どもの〔療育〕に対する要望と母親の体験内容（表 16）

①てんかんによる発達障害に対する専門的な療育体制の不備や療育情報がないために、何も分からないまま母親は訓練すれば発達すると思い、療育機関を探して母と子の双方が疲れない、耐えられる範囲の訓練に通っていた。点頭てんかん専門療育プログラムを処方し、実施できる通園施設について情報提供の希望があった。

②「母子通園施設は点頭てんかんの子どもが少なく、走り回っている子どもが多いため、この子は踏みつぶされそうであった。」とわが子の安全を心配していた。しかし、母子通園施設に通うことは規則正しい日常生活となって良かったと思っている。

③一般の先天性奇形や発達障害などとは異なり、出生時普通の赤ちゃんで生まれたが、点頭てんかんに罹って発達障害を起こしてくる不安は、入院して治療を受ける経過の中で障害の受容ができるようになり減少していった。重度な発達障害を残すようなケースでは、以前（昔）のようにせめて笑うようになってほしいと思っている。

④点頭てんかんによる発作が止められていたら、発達障害はなかったのではないか、という疑問をもっている。

⑤母親は、常に積極的に療育機関のサポートシステムを探している。

⑥点頭てんかんという病気の覚悟ができたなら（病態を理解できたなら）、子どもの発達への期待・不安はなくなり、諦めに近い感情さえもつようになっていった。また、わが子なりのゆっくりとした成長発達があると思えるようになった。

⑦学校では発作が起きたら座薬を入れずにすぐ母親が呼ばれ、母親の判断によって救急車を呼び、最も近い病院へ運ぶという状況であった。母親は、発作に対して救急車を呼ぶより学校で座薬を1本入れてくれた方が安全であると思っている。母親は座薬に関しては医行為診療介助の項目に入れないで学校でやってほしいと思っていた。

（３）点頭てんかんをもつ子どもの〔環境〕に関する母親の体験内容（表 17 No.1, No.2）

①発作は完全に消失することはないが、日常生活に支障がなければよいと考えている。

②QOL を重視した包括的ヘルスケア（生活の質）への期待をもっている。

③子どもの成長発達とともに発達障害が明確となり、点頭てんかんに対する理解不足から生じる偏見的なエピソードに悩まされることが多い。

④障害児に対して世話をするのは母親が当たり前という考え方が大半であり、わが子の育児とともに気の抜けない発作観察があり、大変である。

⑤わが子を通わせる楽しい学校・保育園への期待が高い。

⑥親は入院に付き添うことや在宅においても発作が多いため、きょうだいに対して母親が世話をできにくいことやきよ

うだいへのいじめへの心配がある。

⑦親のストレス源には、睡眠不足、病気への偏見、入院中の夫との関係、障害児の世話は母親がみて当たり前、という閉塞感がある。

⑧同じ立場の母親との関係を大事にし、家族の協力による母親のストレスコーピングがよくとられている。

⑨親が最も辛かったことは、子どもの病気を隠さなければならないこと、わが子の日常生活の仕方が分からないこと、就学問題、大発作への不安、睡眠不足による疲労、療育に対する家族の無理解、等である。

⑩生活に支障がない程度の発作やこの子なりのゆっくりとした発達があるなどの理解が進むことで諦めの境地により気が楽になったという。

⑪母親の気がかりは、わが子の将来である。

⑫わが子の療養過程において、母親の癒しになるものは、わが家の家庭とわが子の笑顔である。

⑬母親は、わが子のおかげで生きる価値観が変わったという。

（４）點頭てんかんをもつ子どもの〔ソーシャルサポート〕に関する母親の体験内容（表 18）

①同じ仲間の母親や療法士から励ましを受けて過ごすことができるようになった日常生活のサポートであった。

②サポーターとして頼りになる第一支援者は夫・家族・祖父母である。

③母親のキーパーソンは、同じ病気をもつ子どもの母親同

志である。

④「てんかん協会」「點頭てんかんの親の会」の自助グループは患者や母親および家族にとって大きな特別の意義がある。

⑤家族の関係性維持のために利用するソーシャルサポートの活用に対して、わが子に申し訳ないという自責の念をもつ母親（母親個人のニーズを殺してわが子へ尽くす）の姿があった。

4. 考察

1) 十分な情報に基づく確定診断と早期 ACTH 治療および點頭てんかんによる発達障害に対する専門的療育訓練の処方

母親は子どもの発作やその前兆に気づいているにもかかわらず、點頭てんかんの症例の早期診断をつけることができない医師や、母親の相談に不適切な対応をする保健師に対して、適切な対処を希望する反面、早期に ACTH 治療の開始ができなかったことへ悔いを残していることが特徴であり、これらは発達障害への不安と重なっていた。早期に ACTH 治療の開始ができなかったことへの母親の悔いは、早期に ACTH 治療の開始ができていたら子どもの発達障害はひょっとしたら改善されていたかもしれないという意味であり、また、発達障害に対する具体的な I.C. が十分に行われなかったために、この母親の後悔は自責の念となって、「少しでも発達したら。」という思いとなり、療育訓練へと力が注がれていっているように推測される。

最も身近にいて責任をもって子育てしている母親が自責の念をもつことなく後悔しないためには、母親自身やその母親を取り囲む家族自身が子どもの療育方針について自己決定できるための支

援、例えば医療専門家のセカンドオピニオンの紹介等が必要である。さらに、発作の前駆症状などを心配している母親を目の前にして、受診の第一線上にある開業医や保健所における医師や保健師などの医療スタッフが専門的に相談にのることが必要であり、その関わりから早期診断、早期治療につなげるためには、てんかん専門医療ネットワークなどからより専門的診断や治療方法の情報が入手できるような医療情報システムの検討が望まれる。

2) てんかんをもつ子どもと母親・家族の QOL のための包括的ヘルスケア

在宅において母親が行う點頭てんかんをもつ子どもとの日常生活の過ごし方において、母親は、【わが子の日常生活の仕方が分からない】、【わが子の世話は大変である】、【母親の睡眠不足による疲労、障害児の世話は母親がみて当たり前、等の母親のストレス】、が最も辛かったと挙げており、育児や発作コントロールのための対処および発達のための療育訓練に通うことなどはほとんど母親のみに負担がかかっており、睡眠時間が少なく疲労やストレスが多く、自分自身の時間をもつことなどは論外であるといわれている。

また、母親は、子どもの発作は毎日あるが、子どもがその子なりに日常生活を過ごすことができればよいと考えており、通える学校・保育園への期待をもっていた。その反面、點頭てんかんに対する理解不足から生じる偏見によるきょうだいのいじめや入院中における夫との関係やきょうだいの世話ができないことを心配しており、QOL を重視した包括的ヘルスケアへの期待があった。

また、母親のストレスコーピングは、同じ立場の母親との関係や家族の協力、さらに家族とわが子の笑顔であった。

これらのことから、てんかんをもつ子どもと母親・家族の QOL のための包括的ヘルスケアとしては、點頭てんかんに対する正しい理解の啓発運動や子どもの適切な療育環境および子どもと楽しめる育児環境などの整備の必要性が浮き彫りとなった。

特に、入院中の子どもに付き添う母親は、子どもが乳幼児であるために養護に時間がかかり、眠るまで付き添っていて病院食堂の時間帯や入浴時間帯が終わってしまう（7名）、また、急な発作のためにこれから予定していた食事や入浴を後回しにしなければならないことがあった、と述べていたことから、発作の観察で付き添う母親自身の生活の確保は今後検討されなければならない重要な課題と思われる。

3）包括的ケアを可能にするサポートシステム

サポートシステムに対する母親の体験内容は、①同じ病気をもつ子どもの母親仲間や療法士から励ましを受けて過ごすことができた日常生活②サポーターとして頼りになる第一支援者は夫・家族・祖父母③母親のキーパーソンは同じ病気をもつ子どもの母親同士④自助グループ：「てんかん協会」「點頭てんかん」の親の会の大きな意義⑤サポートシステムの活用に対するわが子への申し訳ないという自責の念にかられる母親、の5カテゴリーであった。

一方、母親の体験内容から抽出されたカテゴリー【QOL を重視した包括的ヘルスケアへの期待】について具体的にみると、専門病院では医師・看護師からの退院に向けた日常生活指導がなかつ

たことを体験していた（２名）。外来診療における医師の包括的ヘルスケアに対する配慮がない、と感じていた（７名）。退院後日常生活におけるわが子の遊ばせ方がわからなかったために保健師に電話相談したがまともに受け合ってもらえず、その理由は不明であるが、逆に「なんでそんなこと聞くんですか、普通に育てればいいんですよ。」と叱られたため、保健師に対する怒りをもっていた（５名）。

これらの結果を重ね合わせると、ソーシャルサポートに関する母親の体験内容として、日常生活の過ごし方について、同じ仲間の母親や療法士から、その体験談を聞き、励まされていたことにより理解することができていたことが明らかになった。その反面、保健師の子どもの発達への理解と指導能力の検討が必要であることが示唆された。

５．まとめ：母親の体験内容からみたてんかんの看護の現状と課題

母親の体験内容から、てんかんの包括的ヘルスケアと看護への課題として、以下のことが明らかになった。てんかんの包括的ヘルスケアとしては、セカンドオピニオンやてんかん専門ネットワークなどによる十分な情報による確定診断および早期 ACTH 治療、點頭てんかんによる発達障害に対する医療機関からの専門的療育訓練の処方、などが必要であることが明らかになった。また、看護の課題としては、入院中からの退院に向けた子どもの遊ばせ方を含めた日常生活の過ごし方など、退院後は保健師による子どもの発達への理解と指導能力を向上させることが求められている。

第 3 節 市町村保健センターに対する実態調査

1. 調査目的

首の据わりが遅い「要観察」の子どもに対する保健センターの事後指導に関する実態を把握することによって、早期診断・治療を可能にするために医療スタッフの対処の可能性を探る。

2. 対象と方法

調査期間：平成 15 年 9 月 25 日～12 月 5 日。

調査対象：全国の都道府県市町村保健センターの 423 施設である。なお、対象については、全国の市町村保健センター（平成 13 年度末現在で 2485 か所）の名簿から約 1/5 件抽出となるように各都道府県において 5 施設毎に 1 施設を選定した。

調査内容は 3・4 か月健康診査で、首の据わりが遅い子どもの事後指導方法や提供可能な情報および過去の点頭てんかん相談件数とした（資料 14）。データ収集方法は往復ハガキの郵送法によって行った。調査対象への倫理的配慮としては、得られたデータは研究以外に用いないこと、調査機関の特定はされないこと、承諾は返送をもって省略することを説明し、調査への協力を依頼した。送付数は 423 通、回収数は 275 通であり、回収率・有効回答率ともに 65.0%であった。SPSS による単純集計および χ^2 検定、t 検定を行った。

3. 結 果

1) 3・4 か月健康診査で、首の据わりが遅い子どもの事後指導

方法

「1 か月後に電話連絡する」88 施設 (32.0%) が最も多く、次いで「1 か月後に家庭訪問する」80 施設 (29.1%)、「小児科受診を勧める」74 施設 (26.9%)、「小児神経専門医の紹介」38 施設 (13.8%) であった (図 21)。

また、「その他」に 186 施設の回答があり、その中でも「1 か月後の再診で確認する」90 施設、「乳幼児健康相談で確認する」29 施設、「育児相談で確認する」24 施設が多かった (表 19)。

2) 早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報について、①小児神経専門医、理学療法機関、作業療法機関、言語療法機関、感覚統合機関の情報の有無

「言語療法機関の情報をもっている」171 施設 (62.2%) が最も多く、次いで「理学療法機関」167 施設 (60.7%) であり、「小児神経専門医」158 施設 (57.5%)、「作業療法機関」126 施設 (45.8%)、「感覚統合療法機関」69 施設 (25.1%) の順であった (図 22)。

回答肢の「その他」に合計 39 施設が回答しており、その内容としては、「発達相談・療育センター」15 施設、「小児科医 (主治医) の受診の勧め」4 施設、「療育通園施設」3 施設、「心身障害児早期診断専門クリニック」1 施設、「心身障害児専門施設等からの巡回相談」1 施設を情報提供していたが、なかには、「県立子ども病院」3 施設、「総合病院」3 施設など一般的な医療機関を情報として挙げていた (表 20)。

3) 早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報項目数

小児神経専門医、理学療法機関、作業療法機関、言語療法機関、感覚統合機関、その他の6項目について、対象施設が持ち合わせた平均項目数は 2.65 ± 1.68 であった。また、最も多かった項目数は1項目であり、最も少なかった項目数は6項目、分散が 2.83 であった(表 21)。対象の持ち合わせたこれらの情報項目数について、平均項目数 2.65 ± 1.68 を基準とし、3項目以上を多いと考え、3項目以下を少ないと考えて分類すると、3項目以上の多い施設は 148 施設 (53.8%)、3項目以下の少ない施設は 127 施設 (46.2%)、であった(図 23)。

4) 10 年間(1993 年～)における「点頭てんかん」の相談の有無とその件数

(1)「点頭てんかん」の相談の有無

275 施設中、「有り」と回答した施設は 80 施設 (29.1%) であり、「無し」193 施設 (70.2%)、無回答 2 施設 (0.7%) であった。なお、無回答では、2 施設ともに「覚えていない。」と加筆されていた。

(2)「点頭てんかん」の相談件数

68 施設中、「有り」と回答した総相談件数は 214 件であった(表 22)。

(3)「3・4 か月健康診査における首の据わりが遅い子どもの事後指導方法」における適切・不適切な保健師の関わりと療育訓練情報の保有状況

100%首が据わる月齢としては4か月前後であり、健康診査を受診している乳児は3・4か月と月齢に幅があるため首が据わっていない乳児がいるために一概に発達が遅れているとは言い難い。そこで、適切な保健師の関わりとしては、発達に遅れがある子どもの母親が余分な心配や不安を持たないで済むように、むやみやたらと専門機関を紹介するのではなく、1か月ほどの期間をおいて経過を観察した後、必要に応じて専門機関を紹介すること等が重要である。

このような観点から、今回調査の3・4か月健康診査における首の据わりが遅い子どもの事後指導方法の5項目のうち「1か月後に電話連絡する」「1か月後に家庭訪問する」「小児神経専門医の紹介」「その他」を選択していた施設では、「1か月後に家庭訪問する」や「小児神経専門医の紹介」を選択した場合でも「その他」も選択し、さらに「1か月後再診」および「乳幼児健康相談」等と付け加えて回答していた。このことは、これらの項目の関係性から保健師が母親に1か月後の市町村保健センター内外の発達相談事業等を紹介した後で保健師の専門的な判断によって専門的な診断や検査が必要な場合は、「小児科受診」や「小児神経専門医の紹介」を行い、「保健師として専門的に相談している」と考えることができる。

このような保健師の関わりを適切と考え、「保健師として専門的に相談する」というカテゴリーに再編成し、それ以外を保健師の不適切な対処として「すぐに医師に相談する」というカテゴリーとし、この2カテゴリーに元データを加工したうえで、以下の分析を行った。

**(4) 3・4か月健康診査における首の据わりが遅い子どもの
事後指導方法」における適切・不適切な保健師の関わり**

「保健師として専門的に相談する」236施設(85.8%)であり、
「すぐ医師に相談する」39施設(14.2%)であった(図24)。

**(5)「3・4か月健康診査における首の据わりが遅い子どもの
事後指導方法」における適切・不適切な保健師の関わり
に対する早期診断・治療および療育訓練情報の保有状況**

適切・不適切な保健師の関わりとしては、「保健師として専門的に相談する」、「すぐに医師に相談する」の2項目と、療育訓練情報の保有状況における、持ち合わせた情報の「多い」「少ない」との関連をみたが、有意な差はみられなかった。

また、「保健師として専門的に相談する」、「すぐに医師に相談する」の2項目と早期診断・治療および療育訓練情報の有無との関連をみたが、有意な差はみられなかった。

**(6) 点頭てんかん相談の有無と3・4か月健康診査における
首の据わりが遅い子どもの事後指導方法や早期診断・治療
および療育訓練情報の保有状況との関連**

点頭てんかん相談の有無と事後指導方法5項目との関係には、有意な差はなく、関連はみられなかった。

しかし、点頭てんかん相談の有無と早期診断・治療および療育訓練情報の保有状況との関係において、理学療法機関・作業療法機関・言語療法機関・感覚統合療法機関には有意な差はみられなかったが、点頭てんかん相談の有無と小児神経専門医の情報の有無とは有意な差がみられ($p<0.001$)、点頭てんかん相談の有る施設の方が無い施設より小児神経専門医の情報をもっている施設が多

かった。

4. 考 察

1) 3・4か月健康診査で、首の据わりが遅い子どもの事後指導

事後指導の方法は、「1か月後に電話連絡する」施設と「1か月後に家庭訪問する」施設とがそれぞれ30%前後、その他は、「1か月後に再診」32.7%、「乳幼児健康相談」10.7%、「育児相談」8.7%、などであった。さらに、事後指導の5項目について保健師として専門的な関わりをしているか否かで2分類したところ、「保健師として専門的に相談する」施設236(85.8%)が多く、「すぐに医師に相談する」施設39(14.2%)と少ない結果であった。これらを併せて考えると、母親を余計な心配や不安に陥らせないように専門医の受診の勧めや紹介を控えて、子どもの首の据わる状況を経過観察をしていた。保健師は、看護者として望ましい対応をしていると考えられる。しかし、少数であるが「すぐに医師に相談する」施設が14.2%みられた。保健師業務要覧⁵⁹⁾には3・4か月健康診査の観察事項として「點頭てんかん」は挙げられていないが、高野らによる「母子保健マニュアル第4版」⁶⁰⁾には5か月～7か月の乳児月齢チェックポイントにおいて重点項目に挙げられており、「首の据わりが遅い子どもに対しては點頭てんかんの可能性がある。」⁸⁰⁾ことが指摘されている。

これらを踏まえて、保健師の立場から、保健師は該当する母親と子どもが1か月後の再診や乳幼児健康相談および育児相談などに参加できるようなサポートを行い、適時をついて子どもの首が据わっている状況を確認して、必要ならばすぐに小児神経専門医

の紹介をするなど、母親への望ましい対応ができるような保健所からの指導および養成機関における準備教育が必要である、と考える。

なお、本来、保健所は市町村保健センターに対して障害者（児）について専門的知識を指導する立場にあり⁶¹⁾、中枢機関の役割を担っている。このような機能が十分発揮されることが望まれる。

２）早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報

言語療法機関と理学療法機関の情報をもつ施設は 60.0% 前後であったが、決して十分な状況とはいえず、さらに整備されなければならない。また、作業療法機関 45.8%、感覚統合療法機関 26.1% でこれらの情報をもつ施設は少なかった。點頭てんかんでは発達遅延および発達障害を伴うことが多い。乳幼児期は、末梢神経と脳神経が非可逆性に富んでいるため、この時期の成長発達は周囲の環境によって獲得できる⁶²⁾ こと、點頭てんかんにおいても発作コントロールされているときはリハビリの効果がある⁶³⁾ などの理由から、本疾患においても特に理学療法はじめ作業療法や感覚統合療法は重要である。したがって、特に作業療法機関や感覚統合療法機関の情報も整備されるように推進していかなければならない。一方、選択肢の自由記入欄「その他」に合計 39 施設が回答している中で、発達相談・療育センターや療育通園施設および心身障害児早期診断専門クリニック・心身障害児専門施設等からの巡回相談の実施を挙げており、割合としては少なかったが、対象は、専門的に受けられる早期専門診断・早期専門治療

および療育訓練機関に対する理解があると解釈することができ、これらについてさらなる情報提供の必要性が指摘された。しかし、県立こども病院や総合病院ともに 7.7% など一般的な医療機関を情報として挙げていた施設もみられ、専門的な早期専門診断・治療および療育訓練を受けられる機関が必要であることの理解を求めるとともに、これらの機関における情報整備を推進していかなければならないと考える。

また、医療機関は発達障害を「診断」するだけでその役割を終えるのではなく、すみやかに「早期療育」の場を導入し、その後の療育プランをも提示すべきである⁶⁴⁾と考えられる。

小児神経専門医、理学療法機関、作業療法機関、言語療法機関、感覚統合機関、その他の6項目について、対象施設が持ち合わせた平均項目数は 2.65 ± 1.68 であったが、情報項目数における最頻値は0項目であり、分散 2.83 であり、母集団にはバラツキがみられ、早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報項目数は施設によって差があることが明らかとなった。

以上、點頭てんかんの包括的ヘルスケアを受けるための包括的ヘルスケアに関する情報の整備状況は一様ではなく、これらの情報提供の整備とシステム化の必要性が示唆された。

3) 保健センターによる10年間(1993年～)における「點頭てんかん」の相談の有無とその件数

10年間(1993年～)における「點頭てんかん」の相談「有り」と回答した施設は 31.8% みられ、総相談件数は 214 件であった。

214 件は 10 年間の総相談件数であり、年間当たりに換算すると約 22 件となる。今回対象の 275 施設は、保健センター全国 2485 か所のうち 1/5 か所の「423」を対象として調査し、回答のあった施設である。つまり、今回調査の「點頭てんかん」の相談件数について、年間当たり全国件数に換算すると約 22 件の 5 倍で 110 件となる。この相談件数の数値は、あくまでも「點頭てんかん」に関する相談を示すものであり、本疾患の罹患数ではない。本疾患の罹患数の統計は、単独で行われることはなく、おそらく、脳神経系疾患としてまとめられてしまうため不明であり、比較検討することができない。しかし、本疾患に罹患した子どもの母親全員が確定診断される前に自分の子どもに異常があるなどの心配や大きな不安をもっており、関係機関に相談できない状況がある⁶⁵⁾、などの理由から、市町村保健センターなどの相談窓口へ心配や不安のあまり相談できないことも予測され、首の据わらないことに関する実際の相談数はさらに多いと予測される。

また、點頭てんかん相談の有無と小児神経専門医・理学療法機関・作業療法機関・言語療法機関・感覚統合機関の情報の有無との関連について、小児神経専門医の情報の有無のみにおいて有意な差がみられ ($p<0.001$)、點頭てんかん相談の有る施設の方が無い施設より小児神経専門医の情報をもっている施設が多かった。また、小児神経専門医の情報をもっている施設では、もっていない施設より包括的ヘルスケアとして重要な理学療法 ($p<0.001$) や作業療法 ($p<0.001$)・言語療法 ($p<0.001$) および感覚統合療法 ($p<0.01$) の情報を多くもっていた。點頭てんかんの包括的ヘルスケアにとって理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法が

重要であるという理解の仕方が保健師には不十分であることが示唆された。

５．まとめ：医療スタッフによる早期診断・治療の現状と課題

本疾患に対する罹患数は今回の相談件数より多いと予測される。點頭てんかんの包括的ヘルスケアにとって理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法の情報整備は重要であるとともに、これらに対する保健師の理解が不十分である。地域において母親が相談する第一線上にある専門職として保健師・看護師に対して、點頭てんかんに対する専門的知識と治療および発達に関する理解を推進する看護教育の改善をアドボケイトしなければならない。

第４節 點頭てんかんの包括的ヘルスケア・看護の現状と課題

１．現 状

てんかんの包括的ヘルスケアと看護の現状は、以下に示す通りである。

- １）入院中のケアとして、子どもに対する成長発達の視点が欠如している。
- ２）てんかんによる子どもの治療や予後および精神発達障害に対する母親の不安や心配に添った I.C. が行われていない。
- ３）點頭てんかんによる発達障害に対する医療機関からの専門的療育訓練の情報の紹介や処方がされていない。
- ４）母親の支援者は、夫・家族・同じ病気をもつ子どもの母親同士である。

- 5) 入院中からの退院に向けた子どもの遊ばせ方や養護を含めた日常生活の過ごし方などの具体的な保健指導がない。
- 6) 入院する子どもの療養に付き添う母親の食事や睡眠および入浴などの生活条件の配慮が不十分である。
- 7) 退院後ソーシャルサポートを受けるための情報提供が少なく、具体性に欠ける。
- 8) 子どもと母親が受診する第一線上にある医師・保健師の専門的知識の不足や情報不足があり、適時に ACTH 治療を受けられなかった可能性が高い。
- 9) 今回の調査結果より、全国市町村保健センターにおける点頭てんかんの年間における平均相談件数は 110 件(推測値)であり、早期発見・早期治療のために点頭てんかんに対する専門的知識と情報提供の整備は不十分である。

2. 課 題

看護の目的は、対象の日常生活のセルフケアを確立するための支援をすることが第一である。保健師は行政職ではあるが、一人ひとり責任をもって管轄する地域住民の健康管理を担当する。ヘルスプロモーションの理念に基づいて、個人がその人なりの QOL の向上および健康のためにセルフケアを確立する支援を求めているならば、直接的・間接的にしろ、そのニーズに応えていかなければならない。それが、地域に根ざす第一線にある看護職としての役割であると考えている。

特に、点頭てんかんについては、潜因性のものでは、早期発見・早期治療がその効果を左右し、発症から適切な治療が行われるこ

とによって発達遅延や発達障害を予防することも少なくない。その発症の前駆症状には「首の据わりが悪い、笑わなくなった」等の特徴があることも序章で述べた。周囲に理解者も少なく、包括的ヘルスケアの整備も十分でない現状を唱導(アドボカシー)し、療養環境を改善していくことも保健師の使命である。子どものこれらの特徴にいち早く気づくことができるのは母親であり、このことを心配して医師を受診したり保健師に相談した際、病気の予後についてはともかく、母親が安心して受診や相談できるための確かな情報を提供できるシステムが必要である。それとともに、地域において母親が相談する第一線上にある専門職は保健師であることを合わせて考えると、保健師に対する点頭てんかんについて、子どもの発達への理解とその指導能力を検討していかなければならない。

第Ⅲ章 Orem のセルフケア不足看護理論に基づいた介入研究

第 1 節 セルフケア不足看護理論および依存的ケア理論の意義と妥当性

看護理論は、看護師が看護援助サービスを行う際に必要な知識を選択し、実施する看護行為に結びつけ、方向づける役割をもつ。ここで、點頭てんかんをもつ子どもとその母親・家族 2 事例に対する看護介入の介入研究に、理論モデルとして何故 Orem の依存的セルフケア理論を適用したのか、その理由を述べる。

依存的セルフケアの全体の目標は、依存を必要としている人の生命と発達過程を促進し、健康を維持し、健康と安寧を増進することである。

2 事例はともに、母親・家族に依存している人、つまり、點頭てんかんをもつ子どもは乳幼児である。そもそも點頭てんかんは難病であり、治療的ケア・デマンド（ニーズ）が本態的に高く、わが国においては治療や看護および療育等の専門システムが不十分であるため、関係専門職者の能力は対象のセルフケア不足を充足できない。また、點頭てんかんをもつ子どもは、発達障害を伴うことが多いため、たとえセルフケア行動を獲得する環境におかれて学習するような働きかけがなされたとしてもセルフケア行動を獲得することは困難な場合が多い。そのため、點頭てんかんをもつ子どもは、健康状態や発達状態の条件から、母親・家族に対して依存的ケアを委ねることになる。この依存的ケアを遂行する人は、世話をする責任者、例えば親、後見人、選ばれた家族成員

である。すなわち、母親・家族は子どもに対して全代償的看護システムを活用して依存的ケアを行うものである。また、母親・家族がこの依存的ケアを遂行するためにセルフケア不足がある場合、支援・教育的看護システムを活用して、母親・家族はセルフケア不足を補い、セルフケア行動をとり、セルフケアの確立を目指すのである（参照、図 25）。

さらに今回、看護介入に Orem の看護理論を適用する理由は、Orem は、「看護は看護の目標を満たすために、意図的にデザインされ、そして生産されなければならない。」²²⁾ と、看護の社会行政的システム論の考えを導入しているところにある。

なお、Orem の看護デザインとは、対象や家族および医師・看護師等の医療関係者を含めたセルフケア不足とセルフケア要件に基づいた看護ケアの提供であり、それは看護師自身の専門的知識と意志決定および判断力によって左右される。

點頭てんかんをもつ子どもと母親・家族がセルフケアを確立していくためには、ソーシャルサポート・システムが必然であり、それを導き出す視点が必要である。その視点を、Orem のセルフケア不足理論は含有しているためである。

また、Orem によるセルフケア看護理論の三つの看護システムのどのシステムを用いるかによって異なってくるために、治療的ケア・デマンド（ニーズ）とセルフケア・エージェンシーをとり入れ、広域な範囲を指していると考ええる。その理由としては、「看護師が看護知識を活用し適切な看護決定を判断するために、対象の意志決定や問題解決能力および治療的セルフケア・デマンド（ニーズ）とセルフケア・エージェンシーについて、診断的操作、処

方的操作、処置・調整的操作を遂行するステップを通して看護師のこの看護過程の総体が看護エージェンシーとなる。」²³⁾、と考えるためである。

今回、看護介入する事例研究は、研究者が點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を促す包括的ヘルスケアを追求するために、家族へのサポートシステムも含めてケア・コーディネートを行おうとするものである。

本研究において看護の対象は、點頭てんかんをもつ子どもを養護する母親・家族、さらには點頭てんかんをもつ子どもの治療・療育にかかわる医師・看護職・理学療法士・作業療法士・社会福祉等の関係職員である。

また、ケア・コーディネートしようとする看護の対象は、點頭てんかんをもつ子どもが必要とする治療的ケア・マインド（ニーズ）と點頭てんかんをもつ子どもによる依存ケアを母親・家族がセルフケア行動できない（セルフケア不足）に対するケアの双方を踏まえたトータルのケアのモデルとして、それらのケアの必要性およびその必要量を査定する指標になり得るであろう。すなわち、Orem 看護理論による依存的ケアの看護エージェンシー（看護の能力）となるものである。

このように、Orem の理論は世話をする人びとの能力が質と量、それを社会的、経済的、組織的に組織するシステム論が明確に構成されているため、難病の看護デザインの開発に役立つ部分が多いと考える。

以上が、研究者が Orem のセルフケア不足看護理論の依存的ケアおよび支持・教育的看護システムを用いて、看護介入しようとし

た理由である。

ここで、Orem のセルフケア不足看護理論においてニーズではなく何故デマンドという用語が用いられているか、を考えてみる。これらについて、鎌田は次のように述べている。「ニーズ (needs) は必要、欠乏。生命活動に基本的に必要とされるもの。顕在する（目に見える）ものと、潜在する（目に見えない）ものがある。対象者は気づいていないことが多い。医学、看護学、保健・健康科学、教育学、その他の諸科学の理論と照合して、注意深い洞察から発見される。」「デマンド (demand) は、要求、請求、要請。対象者が要求したり、要請する直接的な要求、必ずしも生命活動に必要としない。対象者の感情や価値観により、その場限り、直感的な場合が多い。対象者の考え方により変化する。医学、看護学、保健・健康科学、教育学、その他の諸科学の専門職からみると必ずしも要求通りにサービスする必要がないこともある。マイナスになることもある。」²⁴⁾

Orem の看護理論はセルフケア行動が中心となっており、対象が自分自身の日常のセルフケアをするという行動を伴い、自らもつ要求について自己決定するという事象を尊重したために、セルフケア要件としてデマンドとしたと考えられる⁶⁶⁾。

研究者は事例の看護介入方法には Orem のセルフケア看護理論を使用しているが、その展開方法に対して Orem のセルフケア不足理論を適用してより客観的にその看護介入方法を吟味しているため、ニーズであるべきであると考えられる。従って、デマンドの用語の後には（ニーズ）を付記した。

第2節 2事例の紹介および依存的ケア理論の視点

看護介入の対象は、點頭てんかんをもつ子どもとその母親・家族の2事例である。この2事例について、0remのセルフケア不足理論／依存的ケア理論モデルに示された普遍的セルフケア要件・健康逸脱に対するセルフケア要件および発達のセルフケア要件にそって、対象が療養生活を送っている現象からデータを情報収集し、アセスメントした。さらに、子どもに対しては全代償的看護システムを活用し、また、母親・家族に対しては支持・教育的看護システムを活用して、これらを統合して対象のセルフケア不足を導き出した。

1. 事例の紹介

1) 事例Aプロフィール

患者：A・S，女児，1歳4か月（出生2002年2月、現在2004年7月2歳5か月）

出生：妊娠（39週）、アプガール（？点：個人の産院で出生したためか、母子健康手帳には記載がない。）

体重：出生時体重（2568g）現在（7000g）

身長：出生時身長（49.0cm）、現在（80.0cm）

診断名：點頭てんかん

発症：3か月健康診査の際、定頸が遅かったが指摘されなかった。しかし、母親は心配から保健センターへ連絡を入れ相談したが、「もう1か月様子をみましょう。」という保健師の対応のみであった。それでもなお、母親は「おかしい」と納得がいかず心配

なため、再度保健センターへ連絡を入れるとかかりつけの小児科医の受診を勧められた。かかりつけの小児科医の受診結果はまたも「様子をみましょう。」という対応であった。素人の母親は専門の小児科医師の判断に任せるしかなく、そのまま様子をみていたが、それからしばらくして発作が出現し、F 大学病院へ救急入院となった。

入院期間および治療：F 大学病院 2002 年 5 月 22 日～8 月 1 日で ACTH 治療を受けたが発作軽減なし。発作は、頭を前屈する、上肢を進展する、眼球の一点凝視などのけいれん発作 4～5 回／1 度、等の発作が昼・夜・就寝前 3 回／日に起きる。発作消失後、よく眠る現象がみられた。患児の保護者より、N 大学病院への転院希望があり、F 大学病院退院 2002 年 8 月 1 日。2002 年 9 月 1 日～2003 年 3 月 10 日抗けいれん剤の調整を受けたが発作軽減なし。

家族構成：父親（33 歳、会社員）、母親（30 歳、主婦）、兄（3 歳）。近所に住む母方の祖父（60 歳）、祖母（58 歳）、叔母（33 歳）

発達段階：定頸・お座り・寝返りともにすべて（－）、喃語（－）、嫌な時は泣いて反応する。

2）事例 B プロフィール

患者：A・I，女児，1 歳 4 か月（出生 2002 年 1 月、現在 2004 年 7 月 2 歳 5 か月）

出生：妊娠（40 週）、アプガール（9 点）

体重：出生時体重（3136g）現在（7500g）

身長：出生時身長（49.0cm）現在（80.0cm）

診断名：点頭てんかん

発症：3 か月健康診査の際、定頸が遅いことを指摘され、Y 病院受診外来にて脳波検査を受けたが確定診断できないということから、F 大学病院を紹介され、点頭てんかんと診断され、即入院となった。発作は、頭を前屈する、上肢を進展する、眼球の一点凝視などのけいれん発作 4～5 回／1 度、等の発作が昼・夜・就寝前 3 回／日に起きる。発作消失後、よく眠る現象がみられた。

入院期間および治療：F 大学病院 2002 年 5 月 14 日～8 月 10 日で ACTH 治療を受けたが発作軽減なし。S てんかん専門病院に 2002 年 10 月 1 日～2003 年 3 月 5 日迄入院し、抗けいれん剤の調整を受け、発作軽減と咽頭のゼロゼロ感の消失がみられた。

家族構成：父親（38 歳、会社員）、母親（31 歳、主婦）、姉（5 歳）。父親の両親（祖父 70 歳、祖母 62 歳）と同居。

発達段階：定頸・お座り・寝返りともにすべて（－）であるが、喃語（±）、空腹時や嫌な時に泣く反応あり。

2. 2 事例に対するアセスメント

事例 A・B のプロフィールから一目瞭然であるが、2 事例は年月齢、性別、体重・身長等の体格、病態、家族機能、等非常に類似していた。そのため、Orem のセルフケア不足理論モデルに基づいた看護過程におけるアセスメントの展開は、この 2 事例のアセスメント内容を並列させて示した。

なお、2 事例に対する看護介入の方向性は、Orem のセルフケア不足理論モデルを適用した看護過程のセルフケア不足で示される。

1) セルフケア・エージェント

(1) 普遍的セルフケア要件 (表 24)

事例 A：十分な水分・食物摂取は自力摂取不可であり、嚥下困難であるため、経鼻カテーテルをしている。**排泄過程**ではオムツを使用しているが、規則的に排尿・排便があり、問題はない。**活動と休息**は、前日就寝前に発作があると翌日正午頃まで眠っていることが多い。自然な睡眠のリズムを尊重している。**孤独と社会的相互作用のバランスの維持**は、お腹が空いたり眠くなると、機嫌悪く泣く。**人間の生命・機能・安寧に対する危険の予防**は順調な体重増加が見られず、体力がないことである。免疫力の低下や触覚の閾値が高く、安全・安寧の不安が高まっている。社会集団の中での人間の機能と発達の促進は、兄の友達が家にやってきて話しかけている。

事例 B：事例 A と異なる点は、十分な水分・食物摂取について自力摂取不可であるが与えられた水分・栄養は嚥下でき、食事内容が人工栄養と離乳食初期段階にあり、1日に必要なカロリー・栄養バランスが摂取できていることである。

(2) 健康逸脱セルフケア要件 (表 25)

事例 A：家系にてんかんをもつ人はいないが、點頭てんかんである。発作は、小児神経専門医のいる医療機関に入院していたが、けいれん発作の軽減はみられず、頭を前屈する、上肢を進展する、眼球の一点凝視などのけいれん発作 4～5 回／1 度、等の発作が

昼・夜・就寝前3回／日に起きる。発作消失後、よく眠る現象がみられた。咽喉のゼロゼロ感がとれない。

事例 B：事例 A とほとんど変わらないが、治療は S てんかん専門病院で治療を受け、発作はコントロールされていないが軽減がみられている。

（3）発達のセルフケア要件（表 26）

事例 A：物を目で追わない、首の据わりが見られない、寝返りができない、おもちゃを手に握らせてもすぐ離してしまう、目の前にあるおもちゃに手を伸ばそうとしない、1人座りができない、抱かれるのを嫌がる、そばにいる人と目が合わない、などである。

事例 B：事例 A と異なる点は、おもちゃを手に握らせればしばらくの間は握ってられる、物を目で追わないがそばにいる人と時々目を合わせることがある、社会的微笑がある、ことである。

2）セルフケア・エージェンシー（表 27）

2 事例の子ども自身は、乳児であることや點頭てんかんをもつために、セルフケア不足状態であり、かつ點頭てんかんをもつ子どもを養護する母親・家族、さらには點頭てんかんをもつ子どもの治療・療育にかかわる医師・看護師などに依存的ケアを委ねている。この理由から、母親をはじめとする父親を含める両親、祖父母、医師、看護師がすべてセルフケア・エージェンシーの対象となるため、點頭てんかんをもつ子どもが委ねる依存的ケアに対す

るセルフケア不足状況をそれぞれ査定した。

事例 A：

【母親】 てんかん発作を消失させるために、外科的治療が受けられるように、経口栄養と体重増加を望んでいる。

【父親】 しっかり母親をサポートし、外科的治療が受けられるように母親と共に発作消失の手がかりを得ようとしている。

【母方の祖父母】 こんなに一生懸命がんばっているのに、孫は少しもよくなならない。孫も娘もかわいそうにと辛く思っている。A事例は発作がコントロールできていない状況で退院となった。そのため、保護者は、医師が「追い出したのではないか？」と言っている。

【医師】 病気の治療の効果や予後および発達障害について、保護者が理解できる説明をしていない。

【看護師】 医師に対して「追い出したのではないか？」と言う保護者の気持ちを把握していない。

事例 B：

【母親】 ひとり笑いがみられるようになったので一応治療には納得しており、今後療育に力を入れたいと考えている。

【父親】 仕事が休みの日は、母親が買い物に出かけたりする際、B事例を預かりあやしたりして遊んでいる。

【家族】 父方の祖母は出来る範囲で一生懸命嫁と孫をサポートしているが、祖父は嫁としての役割を要求している。

【医師】 病気の治療の効果や予後の発達障害について、保護者が

納得する説明を行っている。

【看護師】退院後母親が患児の育児をするために最もほしい日常生活のケアや療育に関する情報について、母親や家族に提供をしていない。

3) セルフケア不足 (表 28)

事例 A:

1. 体重増加が悪く、体力がない。
2. 首の据わり、寝返り、お座り、喃語などの発達障害(遅滞)が予測される。
3. けいれん発作は軽減されていない。
4. 両親は、発作消失のために、外科的治療が受けられるように経口栄養と体重増加を望んでいる。
5. 医師や看護師は両親や家族の気持ちを理解出来ていない。

事例 B:

1. 体重増加が悪く、体力がない。
2. 発達障害(遅滞)が予測される。
3. ピクツキ発作が残っている。
4. 母親は、ひとり笑いが時々みられるようになった B 事例への療育活動を始めている。
5. 退院後に患者を育児する母親が最もほしい日常生活の過ごし方や、療育に関する情報やケアの提供が行われていない。

第 3 節 アセスメントに基づく介入研究の展開

1. 目的・目標

事例 A:

看護目標（期待される患者の健康・発達への成果）（表 29）

セルフケア不足 1～5 について、問題解決できる看護目標は、以下の 3 つにまとめられる。

1. 両親の望む外科的治療が受けられることを目指して、事例 A が経口で食事をとれる体力がつくために、体重増加を図る。
2. 両親が育児に楽しみが持てるようにするために事例 A の発達を促す働きかけができるように努力する。
3. 母親が地域の人や同じ病気の子どもの母親と話ができる機会や場を持てるようにする。お互いに用事ができた時、子どもの世話をし合うことができる自助グループを結成する。

事例 B:

看護目標（期待される患者の健康・発達への成果）（表 29）

5 つのセルフケア不足は、次の 3 つの看護目標によって、達成される。

1. 親の望む理学療法を継続し、自宅において母親が楽しみながら、事例 B の「首が据わる」および「寝返り」に向けた発達への関わりができるようにする。
2. 離乳食に栄養価の高い食材を増やし、体重増加を図り、入院する機会を減少することにより、体力をつける。

3. 父親は仕事の関係上協力が得られにくいため、母親が地域の人や同じ病気の子どもの母親と話ができる機会を持てるようにする。

2. 方 法

期間：平成 14 年 6 月～平成 16 年 3 月

対象：點頭てんかんをもつ子どもの母親へのフォーカシングインタビューによる質的研究の内容分析から得られた、「點頭てんかんをもつ子どもを受容できず治療への不満をもつ母親・家族」の 2 事例である。既に、第 2 節の 2 事例として、事例紹介（p71～77）している。

看護介入および展開方法：看護介入展開方法のための看護過程には、Orem のセルフケア不足看護理論の概念化されたもの（表 23）を活用した。2 事例の看護介入の実際には Orem のセルフケア不足看護理論に基づき、子どもに対しては依存的ケア不足理論、および、母親・家族に対しては支持・教育的看護システムを用いた。

3. 実 施

1) 事例 A

（1）方法

方法としては、看護過程のステップ 2（p71～77）：看護計画に該当する。

①計画（目標に基づいたケア計画）（表 29）

看護目標 1. 2. 3. について、達成できるようにそれぞれ計画したが、その内容は表 29 に詳細を示した。

（２）実 施

実施としては、看護過程のステップ３：実施に該当する。

ステップ３：実施（処方）

事例 A に対して、研究者が **Orem のセルフケア不足理論モデルを活用したアセスメントによる看護介入**した経過は、看護過程の展開（表 24, 25, 26, 27, 28, 29）を通して、独自の看護介入実施の経過記録を作成し、詳細に示した（表 30 No. 1, No. 2, No. 3）。

看護介入期間は、F 大学病院から N 大学病院へ転院した入院中を経て在宅療養が開始された平成 14 年 6 月～平成 16 年 1 月までの約 2 年の介入であった。

F 大学病院における研究者の医療スタッフの一員としての位置づけは、スーパーバイザー的な存在であった。母親の心配・不安や事例 A の発達を促す看護介入および体重増加のための食事に対する看護介入に焦点を当て、母親には直接看護介入したうえ、医療スタッフに対しては指導や連絡調整を行った。

また、N 大学病院入院中においては、研究者は月に 1 回の割合で付き添い中の母親との面談を行い、母親の精神的安定に努め、事例 A の体重・発達状態・発作状況と治療の確認に留まった。

退院後は、研究者は保健師として家庭訪問し、看護目標 1・2・3 に従って保健指導および援助を行った。

４．結果および評価

１）事例 A

評価の基準としては、既に表明してある看護目標（期待される患者の成果）に関して、患者と家族に対するケアの成果を評価す

る。なお、看護介入の過程を評価する評価基準としては、その看護介入方法に関する専門職看護および専門分野の基準を参考にした。

看護目標 1. 両親の望む外科的治療が受けられるために、事例 A が経口で食事がとれるようになり、体重増加が見込まれる。:

「両親の望む外科的治療が受けられる。」かは別にして、事例 A の体重（図 26）については、平成 14 年 6 月下旬（5 か月）、F 大学 HS 入院時 6400g であったが、ACTH 治療のため食欲亢進となり、母乳や人工ミルクなどの授乳量が増加し、同年 7 月下旬（6 か月）までの 1 か月間に約 1100g 増加している。しかし、事例 A の子どもの月齢は 7 か月に達しているが、入院前に開始されていた初期の離乳食は中断されており、事例 A に対する栄養的な配慮が全くなかったため、ベビーフード等の利用によって栄養を補った。しかし、ACTH 治療が終了し ACTH 治療の副作用も消失したために、同年 8 月 8 日の時期（7 か月）から事例 A の子どもの体重は徐々に減少し、8200g となっている。また、平成 15 年 2 月下旬（1 歳 1 か月）、N 大学病院退院後では 7000g まで減少していた。すなわち、事例 A の子どもの体重は、入院期間中の 8 か月の期間に 600g の増加をみたに過ぎない。体重増加不良の原因としては、原疾患の発作や症状および治療のために活動が低下し、これが食思低下となり身体への侵襲として現れたのであろう。しかし、在宅療養後における事例 A の子どもの体重は、平成 15 年 3 月（1 歳 2 か月）～ 5 月（1 歳 4 か月）の期間は経管栄養のみであったために 7000g と変化がなく、増加はみられなかったが、研究者が事例 A 個人に作成したパンフレット（資料 15）によって食材の種類が増え栄養

価のある離乳食へと進むことができ、嚥下訓練を受けながらも母親の地道に離乳食を食べさせてきた努力によって、離乳食開始の6～7月の期間における体重の変化は7000gから7400gとなり400gの増加、離乳食が2回食となった8～9月では7400gから8000gとなり600gの増加がみられた。さらに、10～12月までの体重は8100gから8440gとなり340gの増加がみられた。また、期間は短い、事例Aは平成16年1月からパンフレット指導「Aちゃんの栄養と離乳食3回指導について（資料16）」による指導によって離乳食3回食の摂取となり経口摂取量が増えて経管栄養を中止しているが、体重の増加は現在のところ30gであり、要経過観察である。

以上、事例Aの子どもの体重増加が約11か月の期間に1430gの増加をみたことは、嚥下能力を回復し経管栄養を中止するために理学療法に通った、また離乳食を調理した母親の努力と母親が調理する離乳食を事例Aが自力で咀嚼・嚥下する力が影響しており、離乳食2回食を指導してきた効果として考えることができる。なお、離乳食指導についての経過は、資料17に詳細に示した。

看護目標2．母親が育児に楽しみが持てるように、事例Aの発達を促す働きかけができるように努力する。:

事例Aが、嫌がらずに抱かれるようになったこと、頭を持ち上げやすいように母親が補助体勢をとり母親の声かけによって頭を持ち上げようとする姿勢がみられるようになったことは、研究者が事例Aに作成した「Aちゃんの育児についてのパンフレット」(資料15)を用いて発達を促す指導に力を入れ、母親が入院中から継

続してきたケア計画 2-1) (1) (2) (3) (4) (表 29) を実施し、さらに定期的に専門の理学療法訓練に通ったことが影響していると考えられる。ゆっくりながらも事例 A 自身の訓練に対する反応がみえてきたことは、何よりも母親が事例 A の育児に楽しみが持てるように、発達を促す働きかけができる動力になると考える。なお、嫌がらずに抱かれるようになるためのマッサージや首の据わり・寝返りの発達を促すための (1) (2) (3) の訓練が順調よく実施できたことは、母親が事例 A をあやしたいと思う際に実施したように無理のないケア計画を指導したこと、また、母親自身が事例 A の発達を願っている強い思いがあったこと、等の理由が考えられる。しかし、(4) については兄とともに親子で楽しめるように事を運べると考えていたが、実際は兄が 3 か月で飽きてしまって父親が調整できず、訓練できなかった。兄が (4) を飽きてしまう理由としては男児であったことも関係していると考えられる。

このような訓練の経過の背景には、事例 A の体調がよく体重増加の順調な状況も合わせて、家庭において母親が目標をもつことのできる発達に対する訓練の必要性について、研究者が看護者の立場から導入として行ったベッドサイドにおける機能訓練指導のみではなく、発達のための本格的な理学療法訓練が必要であると判断し、ケア計画 1-1) (2) (表 29) のように A センターの理学療法を紹介したことは適切であったと考える。

看護目標 3 . 母親・両親が地域の人や同じ病気の子どもの母親と話ができる機会が持てるようにする。お互いに用事ができたとき、子どもの世話をし合うことのできる自助グループを結成する。:

医行為診療介助が必要な小児のショートステイとして利用できる機関は、事例 A が居住する県内に 1 ヶ所であり、実際利用するには距離的に遠く困難である。このため、居住地の広報誌に案内を出し、ケア計画 3-2) (表 29) のように、居住地における広報誌活用による自助グループの結成 (資料 18) を試みたが、該当する疾患患者がいなかったためか、同年代の参加者が少なく、自助グループの結成までには至らなかった。しかし、事例 A の両親に対して、同じ病気をもつ子どもの母親の体験談を聞く機会を与えることができた。しかし、お互いに用事ができた時に子どもの世話をし合うことのできる自助グループの結成には至らなかったために、居住地に近い訪問看護ステーションを運営するデイサービス機関を紹介した。この機関をショートステイとして緊急に利用する条件には、1 ～ 2 回 / 週、デイサービスに通う必要があった。このような状況から、母親は、現段階では利用する状況ではないが、家族のサポートが得られにくい状況になった場合には利用できるサポートシステムがあることを知って、安心しているようであった。

2) 事例 B

事例 B の目標に基づいたケア計画 (表 29) に対する方法・実施評価については、事例 A・B は第 2 節のアセスメント状況からセルフケア不足およびケア計画を看護ケアの標準としてみた場合、事例 A とほぼ共通していたため、看護介入における看護過程の概要については本論文が長編となる可能性が高く、割愛した。なお、その詳細は、「B 事例に対する看護介入 (実施評価) 経過」(表 31) と体重の変化 (図 27)、また、これらの看護介入に使用した「B

ちゃん育児パンフレット」(資料 19)・「B ちゃんの栄養と離乳食 3 回食についてのパンフレット」(資料 20) に示した。

5. 考 察

1) 事例 A・B に対して、Orem のセルフケア不足看護理論を用いて看護介入して抽出された共通の看護目標

事例 A・B の看護目標は、それぞれ三つ挙げられ、優先順位は異なっていたが、それぞれの看護目標を集約すると、1. 体重増加を図る、2. 発達の促進への働きかけをする、3. 同じ病気をもつ子どもの母親と仲間を作る、と共通していた(表 29)。

點頭てんかんをもつ患者におけるこの三つの看護介入の必要性について、事例 A・B の結果を踏まえながら、考察する。

(1) 体重増加を図る。

体重増加が順調に進まないと考えられる理由は、次の三点が考えられる。

一つは、発症以前は発達障害もなく順調に成長発達しているが、どの参考書にも書かれていないがこの疾患の治療や看護を経験した医療職の者なら理解できることであるが、原因不明でかつこの疾患の特長でもあるかのように喉のゼロゼロ感があり、嚥下能力の低下に伴う食事摂取量の減少である。二つ目は、ACTH 治療のために一時的な食欲亢進があり、その治療が終了してしまえば再び食欲減退の徴候を来たすことである。三つ目は、発作の特徴であるシリーズの形成が 1 日に何十回も起こり、そのためのエネルギー消失⁶⁷⁾ である。

この体重増加不振は体力が必要な「首の据わり」「寝返り」「お

座り」などの粗大運動の発達に大きな影響を与える。また、体重増加がみられないと病気への抵抗力もつかず感染症に罹患し入院する機会も多く、体調も安定していないことが多く、発達途上の子どもには少なからず影響する。

このような現象から、點頭てんかんをもつ子どもの体重増加は大きな問題であり、看護介入が必要であり、かつ、重要であると考ええる。

今回の事例 A・B は點頭てんかんに罹患してからの体重増加には不振がみられ、体重増加がみられるようになってから、微妙な発達の促進ではあるが発達がみられるようになった。この結果から、体重増加への働きかけは重要であることが明らかになったが、その看護介入方法は子どもの栄養状態をアセスメントし、子どもや養護する母親・家族の状況に合ったものでなければならない。

（２）発達の促進への働きかけをする。

點頭てんかんの ACTH 治療中は、その副作用のために患者はほとんどが入眠している状態であり、目の動き、四肢運動に活発さはみられない。しかし、発作がなく落ち着いている状態であれば治療と共に理学療法的に四肢のマッサージや他動運動からリハビリテーションを始め、発達途上である子どもの発達をリハビリテーションしていくことは効果的である⁶⁸⁾⁶⁹⁾という報告がある。また、発達促進の方法において、臨界期というものがあり、例えばある一定の時期に嚥下機能の確保をしておかないとその時期を逃し、いくら働きかけても嚥下機能は確保できないことが明らかになっている。従って、発作がなく、異常電流が流れていない正常な脳の状態であれば、発達の促進への働きかけをすることは、患者自

身にとっても成長発達するための環境が与えられることになる。しかし、発作が完全になくなってから発達の促進への働きかけをゆっくりとすればよいという考えから、いざ、そのはたらきかけをしようとした時、もはや臨界期を逃してしまうことになり、いくら発達の促進への働きかけをしてもその効果が得られない場合がある。このような理由から、発作コントロールのための入院中であっても、発作のない時を逃さず発達の促進への働きかけをする必要がある。

本研究の2事例においては、その機会を逃さず A・B それぞれの発達状況に合わせて発達促進の働きかけをした結果、A では母親の声かけに助けられてではあるが「首の据わり」の前段階である首を持ち上げる動作ができるようになったこと、および母親の補助固定によってではあるが「お座り」の前段階である「姿勢の調節能」ができるようになった。また、B は「首の据わり」では仰臥位から両手を引っ張ると頭部がついてくるようになったこと、また、仰臥位から側臥位へ、仰臥位から腹臥位へと寝返りができるようになった。

これらの結果から、これらの発達の促進への働きかけの看護介入は効果的であった。また、本格的な理学療法は発作がコントロールされる頃に開始されることが多く、成長発達の臨界期を逃さないためには、専門的なハビリテーションが行われる前の導入部分としてベッドサイドにおける看護職の立場を活かした発達の促進への働きかけが重要であることが示唆された。

（３）母親が同じ病気をもつ子どもの母親との仲間や自助グループをもてるように働きかける。

障害児をもつ子どもの母親の研究においては、障害でも同じ障害をもつ母親同士でないと、その苦しみや辛さは理解し得ない⁷⁰⁾という結果が報告されている。その理由としては、障害が異なるとそのケア方法やそれから生じる生活への影響などによって、疲労や精神的ストレスとなる状況に差が生じて同調し得ないからであろう。⁷¹⁾

今回の事例 A・B において、年齢、体重、発達状態、疾患、家族のサポート状況等は非常に近い状況であったために、同じ居住地であれば自助グループを結成すると良いと考えていたが、居住地が異なる上、距離的に離れていたため不可能であった。そのため、事例 A では、同市内の仲間を作る機会を設け、子どもが同じ年齢ではなかったが、体験談を聞くことができ参考になったと母親からは喜ばれた。事例 B においては、F 大学病院の入院中に研究者が紹介した「てんかん協会」へ S てんかん専門病院に入院中からすでに入会しており、そこで知り合った同じ病気の子どものもつ母親との仲間をもっており、問題ないと判断した。

事例 A・B とともに、発症した当時においては子どもの受容は不十分であったが、このような仲間に支えられ、現在では前向きな療育姿勢をもち、患者である子どもとともに子どものゆっくりとした発達や育児を楽しみながら日常生活を送っている。

このように、同じ状況下にある點頭てんかんをもつ子どもとその母親の日常生活において、ささやかな子どもの発達から重苦しい心の中の問題まで関わりをもつことができ、助け合いができる仲間の必要性を明らかにすることができた。

第Ⅳ章 點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアとサポートシステム

第 1 節 點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的アセスメントモデルと包括的ヘルスケア

1. 包括的アセスメントモデル

「包括的アセスメントモデル」は、図 28 に示すように、研究者が Orem のセルフケア不足理論モデルおよび Olson の家族機能円環モデルを使って、2 事例の看護介入の結果に基づいて、作成したものである。

2 事例では、栄養のアセスメントによる摂食指導の結果から体重増加がみられ、体力もつき、感染症などの入退院の回数も減り、体力増強がみられた。また、発達のアセスメントによって日常生活の中で母親が子どもと関わりを持ちたい時にマッサージや発達を促す運動を行うなどを繰り返し積み重ね、理学療法などの療育に対しても前向きに取り組めるようになっていった。それに伴い、事例 A では頭を持ち上げる、事例 B では仰臥位から腹臥位となる寝返りなど、ゆっくりとした運動発達がみられた。このことが、母親・家族に子どもの世話をする楽しみをもつことを生み、かつ、子どもと共にケアの喜びをもち情緒が安定した母親・家族に養護されたことによって心の安寧した日常生活を過ごすことができたのではないかと推察できる。

そこで、この包括的アセスメントモデル、すなわち、治療的ケア・デマンド、依存的ケア・エージェンシー、看護エージェンシ

一それぞれについて、円で囲んだ項目を、A・Bの事例で比較すると、年齢、点頭てんかんに影響されている健康状態、身長、体重、発達状態、家族のサポート状態などはA・Bに共通している。これらの共通する項目が、対象のセルフケア不足、すなわち看護問題ひいては看護目標となるものを導き出すための看護アセスメントモデルの視点として適切であるかどうか、帰納法を用いて検証した。その結果は、資料21に詳細に示したためここでは割愛する。その項目と内容は、依存的ケア理論を使った看護過程の治療的ケア・デマンド（ニーズ）、依存的ケア・エージェンシー、看護エージェンシーそれぞれにおいて、2事例の看護介入するためのアセスメント内容（表24、25、26、27、28）と整合性があり、Oremのセルフケア不足看護理論に基づき研究者が作成した包括的アセスメントモデルは有用性があると考ええる。

その項目と内容は、次に示した（図28）。

点頭てんかんをもつ子どもの包括的アセスメントモデル

1. 点頭てんかんをもつ子どもの治療的ケア・デマンド（ニーズ）：

1) 治療的ケア・デマンド（ニーズ）に影響する条件づけ要因（影響要因）：

- ① 患者の年齢、身長・体重をはじめとする健康状態**
- ② 首の据わり・寝返り・お座りなどの発達状態**

2) 治療的セルフケア・デマンド（ニーズ）：

- ① 発作症状の確認と治療**
- ② 食事の世話**
- ③ 入浴の世話**

④ 精神・社会性および粗大運動発達の促進

2. 點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族（医師・看護師を含む）のセルフケア提供者の能力：依存的ケア・エージェンシー

1) セルフケア提供者の能力に影響する条件づけ要因（影響要因）：

- ① 医師が行う発育・知的障害の早期告知のあり方
- ② 家族システムの能力
- ③ サポートシステムの力量
- ④ 母親のストレス対処の能力
- ⑤ 具体的な療養支援のあり方

2) 依存的ケア・エージェンシー

- ① 発作症状の観察と専門的治療
- ② 発達障害のある子どもの受容
- ③ 食事や入浴など日常生活の世話の仕方
- ④ 家庭における発達訓練
- ⑤ 療育機関への通院

3. 依存的ケア調整能力（看護エージェンシー）

1) 看護エージェンシーに影響を与える条件づけ要件

- ① 療養生活への具体的支援
- ② 子どもの成長発達への支援
- ③ 家族機能・家族看護の支援
- ④ ノーマライゼーション対処の支援
- ⑤ ヘルスプロモーション支援
- ⑥ 保健・医療・福祉・教育との連携

この包括的アセスメントモデルは、點頭てんかんの子どもをもつ母親・家族の背景にある影響要因を総合的に捉えており、対象のセルフケア支援とともに包括的ヘルスケアを行うためのアセスメントモデルとなり得ると考えられ、個々のアセスメントを子どもの成長発達と母子の QOL の視点より包括する意味から包括的アセスメントモデルと題した。

第 2 節 包括的ヘルスケアに向けた點頭てんかんをもつ子ども や母親・家族に対するサポートシステム

慢性疾患や障害をもつ子どもの在宅に向けた支援については、2002 年の日本看護協会による小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告「小児慢性疾患患者への在宅看護推進に関する課題」によると、小児慢性疾患患者への在宅ケアの問題は、「患者のニーズとさまざまなサービスとの不一致」によるものであり、「ネットワーク問題」「看護不足の問題」「制度上の問題」の三つを挙げている。この問題解決のためには、①個を中心としたネットワークと関連職種間の連携を図ること、②看護職のコーディネート機能の指導、③小児看護専門師によるバックアップ体制の構築、④看護職の指導と啓発、⑤ニーズをベースにした社会資源の整理、が課題であるとしている²⁵⁾。

これらの課題と比較して、今回、看護介入した 2 事例の研究から得られた知見、すなわち、母親・家族がサポートシステムを活用できるようにするためのケア・コーディネーションに対する今後の課題は、以下の 1～6 に示す通りである。

1. 「母親・家族が主治医に対してニーズやデマンドの意志表示ができる」および「医師が行う障害の告知の方法（対象、内容）や結果について主治医と相談する。」ためには、母親や家族が治療等の決定場面に参加できるように患者や母親および家族を前方に出して擁護する立場から、看護者はバックアップし、支援することが必要である。
2. 「保健・医療・福祉・教育等の関係機関との連携を通じたプロジェクトチームなどの結成」により、包括的ヘルスケアの必要性和その許容範囲を確認しながら、ソーシャルサポートの調整を図ることが必要である。
3. 「入院中から食事や成長発達を促す方法などの日常生活の指導」は、看護者は患者の非発作時に包括的ヘルスケアとしての対応が求められる。しかし、日常生活指導のスキル・力量としては、乳幼児の発達段階に適した栄養や患者自身の成長発達を支援する働きかけを行うことができる点頭てんかんの病態や予後および発達を促す専門的知識に基づいたスキルが必要である。また、これらの日常生活指導は、「退院後における具体的な日常生活の過ごし方等の情報を提供できる」こととして必要であり、看護職の立場からでも十分対応できる。なお、これらの理解については、看護師・保健師の現場指導および看護師・保健師養成教育プログラムに組み込まれることが重要である。
4. 「医師・保健師は専門的な知識をもって母親に適切な対応ができる。」については、医師・保健師を養成する教育機関において、点頭てんかんの病態や予後および発達を促す理学療法等

を理解する教育内容の改善が求められる。

5. 「早期に確定診断や ACTH 治療を受けられるように専門医療機関の紹介を行う。」ための情報収集は、てんかん学会への参加、インターネットなどによって詳細な情報の入手は可能である。また、日本難病看護学会⁷²⁾のように、患者もてんかん学会に参加できるように公開セミナー等が準備されるべきである。
6. 「理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法などの専門療育プログラムが受けられる情報の提供やシステム化」、「ヘルプセルフグループ・親の会・てんかん協会の紹介」については、医療機関や保健所・保健センターを問わず関係機関において母親や家族に対して、ホームページを立ち上げ、ネット上で登録を可能にするなど、アクセスしやすい情報提供が必要がある。

これらの課題は、研究者が、点頭てんかんのある子どもと母親・家族に対するヘルスケア・看護の現状と課題の実態調査とともに、2 事例の Orem のセルフケア看護理論を使って看護介入した経験と包括的アセスメントモデルの作成から導かれたものである。点頭てんかんのある子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアのあり方に寄与するものであると確信する。

在宅で療育を行っている母親を支援しようとする看護者は、**Orem のセルフケア不足理論および Olson の家族機能円環モデルを活用した点頭てんかんの子どもをもつ母親・家族に対する看護介入アセスメントモデルを活用して、対象者のセルフケア不足を支援するために、定期的に家庭訪問するなど、母親の訴えに耳を傾け、家**

族の熱意と創意工夫をエンパワメントする必要がある、また、必要に応じて専門機関との調整をするなどの連携を図る必要がある。

第V章 結論

本研究の目的は、1) 点頭てんかんのある子どもと母親・家族に対するヘルスケア・看護の現状と課題の把握、2) Oremのセルフケア不足理論に基づく点頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する介入研究から、包括的ヘルスケアを検討する、であった。目的1) について、てんかん専門医療機関、点頭てんかんのある子どもの母親11名、全国400床以上の医療機関275施設、全国市町村保健センター122施設、に対してその実態調査を行った。その結果を背景に、Oremの依存的ケア理論を用いた看護過程の介入研究を行い、得られた結果は次の通りである。

1. てんかん専門医療機関において、点頭てんかんをもつ子どもの成長発達への支援は行われていなかった。このことは他の医療機関においても同様であると推察された。
2. 母親の体験内容から、以下のことが明らかになった。てんかんの包括的ヘルスケアとしては、セカンドオピニオンやてんかん専門ネットワークなどを活用した十分な情報による確定診断が実施されていない。また、早期 ACTH 治療、点頭てんかんによる発達障害に対して医療機関からの専門的療育訓練の処方、などは十分整備されていない。

看護では、入院中から退院に向けた子どもの遊ばせ方を含めた日常生活の過ごし方について、母親が納得のいく指導を受けていない。従って、看護師には、退院後の子どもの発達への理解と母親への指導能力を向上させることが求められている。

3. 入院中から在宅療養に向けた包括的ヘルスケアと看護の課題は、①治療方法・効果・副作用や発達障害などに関する具体的な I.C.、②成長発達のための早期ハビリテーションの開始、③ビデオや EEG を使用した発作観察の必要性、④付き添う母親のための食事や睡眠および入浴などの母親の人権に配慮した QOL と生活条件の整備、⑤入院中から在宅療養に向けた子どもの成長発達を促すための運動や食事などの養護を含めた日常生活の指導、⑥医行為診療介助の技術習得、⑦ソーシャルサポートを活用するための具体的方法、などが必要である。
4. 本疾患に対する実際の罹患数が今回の相談件数より多いと予測されることや點頭てんかんの包括的ヘルスケアにとって理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法は重要であるという保健師の理解が不十分であり、地域において母親が相談する第一線上にある専門職として保健師、看護師に対する専門教育が緊急の課題である。保健師・看護師の點頭てんかんに対する専門的知識と治療および発達に関する理解を推進する看護教育の改善をアドボケートする。
5. 點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアに向けた母親・家族へのサポートシステムとケア・コーディネーションにおける 2 事例の介入研究として、看護デザインを査定するために、系統だったアセスメントの視点が示されている Orem の依存的セルフケア理論の看護過程を適用した。點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアのためには、系統だったアセスメントの具体的な視点が必要であり、研究者が提案する包括的アセスメントモデルは、

依存的ケアにある対象のセルフケア確立のため、具体的な支援をアセスメントする視点として有用な看護アセスメントであるとする。

なお、この研究の限界は、2事例による看護介入であり、その結果から包括的アセスメントモデルの有用性は確認できたが、すべての事例に適用していないことである。今後、てんかんおよび他の慢性難病の事例に適用する必要がある。次に、點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアについて、個々の事例のネットワークからコーディネーションのシステム化までには及ばなかった。その理由は、點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアの必要性やそれをサービスするための関係機関、すなわち、医師や看護職をはじめとする医療スタッフの認識・理解不足、また、国をはじめとする行政システムと施策が不十分なため時期尚早と考えられたからである。

點頭てんかんをもつ子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアにおける今後の課題は、対象の個に適合したニーズに応えるために、医療・保健・福祉・教育に係わる専門職員の點頭てんかんをもつ子どもに対する理解とこれらの関係組織機関との連携と調整を図る必要がある。特に、依存的ケアを必要とする対象の日常生活を支援していく第一線上にある看護職がケア・コーディネーションするのが最も適任であるとする。そのためには、看護職におけるケア・コーディネーション能力の向上は必然であり、特に保健師教育、専門看護師の養成機関として、大学院教育への構想が考慮されるべきである。

終わりに

点頭てんかんについては、特に潜因性のものでは、早期発見・早期治療がその効果を左右し、発症から適切な治療が行われることによって発作のコントロールができ、発達遅延や発達障害を予防できることも少なくない。その発症の前には「首の据わりが悪い、笑わなくなった」等の特徴があることも序章で述べた。

子どものこれらの特徴にいち早く気づくことができるのは主に母親であり、このことを心配して医師に受診したり、保健師に相談した際、病気のことは元より、母親が安心して受診や相談できるための確かな情報を提供できるシステムが必要である。そのためには母親にかかわることが出来る力量をもつ医師や保健師などの医療関係者の育成が望まれる。それとともに、地域において母親が相談する第一線上にある医療専門職は保健師であることを合わせて考えると、保健師への点頭てんかんに対する理解の教育と医療関係者及び一般社会への啓発活動は急務である。その第一歩を、研究者が勤務する保健師の養成機関としての大学教育から始め、その充実を図りたい。

謝 辞

本論文作成に当たりましては、多くの皆様の御協力とご指導をいただきました。

調査に当たりましては、愛知県内の「點頭てんかんの子どもをもつ親の会」の皆様および特にその中でも2事例のお母様とご家族、全国の小児医療機関を有する400床以上の医療機関の看護部長、および全国市町村保健センターの母子保健担当保健師の皆様には御忙しい中、快く調査に御協力、頂きました。心より厚くお礼申し上げます。

また、研究を進めるに当たりまして、鎌田尚子教授には3年間にわたり、ご熱心なご指導をいただきました。心より深く感謝申し上げます。

<引用文献>

- 1) 日本神経学会編著：てんかんの診断と治療第3版, 1, 日本神経学会, 2002.
- 2) 平山恵造：臨床神経内科学, 536, 南山堂, 1993.
- 3) 清野佳紀, 小林邦名彦, 原田研介, 桜井真理子：NEW 小児科学改訂第2版, 566, 南江堂, 2003.
- 4) 中山健太郎, 奥田六郎（監訳）：ネルソン小児科学第1版第1刷冊, 2023 - 2024, 医学書院サウンダース, 1986.
- 5) 阿部敏明, 飯沼一字, 吉岡 博：小児科学新生児学テキスト改訂第3版, 641, 診断と治療社, 1999.
- 6) 水野美邦, 栗原照：標準神経病学, 536, 医学書院 2000.
- 7) 柳澤正義, 阿部敏明, 多田 裕（編集）：小児科学, 516, 南山堂, 1996.
- 8) 社団法人日本てんかん協会編：てんかんの薬物療法, 12, ぶどう社, 1998.
- 9) 『てんかん辞典』WHO 編・和田豊治訳
- 10) 社団法人日本てんかん協会編：てんかんの薬物療法, 13, ぶどう社, 1998.
- 11) 熊代 永, 高橋志雄, 小野常夫：てんかんの疫学, 社会精神医学 7, 267-273, 1984.
- 12) 社団法人日本てんかん協会編：てんかん白書 83 てんかん問題の現状と課題, 30-31, ぶどう社, 1983.
- 13) 社団法人日本てんかん協会東京都支部：ともしび, 2月号, 18-20, 2000.
日本てんかん協会東京都支部調査研究委員会：アンケートによる点頭てんかん二十年追跡調査の報告, ともしび, 1999, 8月.
- 14) 10) 前掲 52-53.
- 15) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 広田明子, 他：障害児・者とその家族に対する在宅支援サービスの利用状況・評価・要望 レスパイトとしての役割機能に焦点をあてて, 昭和大学医療短期大学紀要, 第3号, 1-8, 2002, 10月.
- 16) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 広田明子, 他：在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践および評価 家族が求めるサービスの役割と効果的サービスシステムの要件, 家族看護学研究, 8(2), 188-195, 2003.
- 17) 福山幸夫, 山崎善比古, 熊谷香代子, 他：点頭てんかん治療と生活予後、第2章診

断後 20 年余にわたる子どもと家族の生活予後に関する研究, ともしび, 号外, 16-97, 日本てんかん協会東京都支部, 2000.12 月.

18) 佐鹿孝子, 平山宗宏: 親は障害のあるわが子を受容していく過程での支援ー障害児通園施設に來所した乳幼児と親への関わりを通してー, 小児保健研究, 61(5), 677 - 685, 2002.

19) 田中正博: 障害児を育てる母親のストレスと家族機能、特殊教育学研究, 34(3), 23-32, 1996.

20) 清野昌一: てんかん発作の介助と観察, 日本てんかん協会, 5-10, 1987.

21) 20) 前掲)

22) Orem, D (1995). Nursing: Concepts of p (5thd.). St. Louis, MO: Mosby. p. 268
23) 前掲 pp316, 323, 151-159.

24) 日本健康教育学会編, 鎌田尚子著: 健康教育ヘルスプロモーションの展開, p22, 株式会社保健同人社, 2003.

25) 日本看護協会: 小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告; 小児慢性疾患患者への在宅看護推進に関する課題, 2002.

<参考文献>

1) 兼子 直著: てんかん教室, 新興医学出版, 2, 2000.

2) R. J. ガムニット著, 清水弘之監修, 小穴康功訳: 包括的てんかん治療ーてんかんと共に生きるー, 朝倉書店, 2, 1996.

3) 福島 祐: てんかんの治療と患者の社会生活, 精神科治療学 (てんかん) 論文集, 53-58, 星和書店, 1998.

4) 財団法人厚生統計協会編集: 厚生 の 指標 臨時増刊 国民福祉の動向, Vol. 50, No. 12, 140, 2003.

5) 野矢美砂緒, 広田綾子, 佐久間葉子, 渡辺貴美子: てんかん小児病棟における母親との関わりを通してー母親学級 の 方向性 の 再検討ー, 医療, 51 巻増刊, 43, 1997.

6) 野矢美砂緒, 玉木真理子, 本間富美子, 渡辺貴美子: てんかん小児病棟における母親との関わりを通してー母親学級 の 方向性 の 再検討ー, 医療, 54 巻増刊, 235, 2000.

7) 高野 陽, 柳川 洋 (編): 母子保健マニュアル第 4 版, 南山堂, 2002.

8) 佐藤智彦, 伊藤瑞恵, 藤田浩史, 伊藤悦朗: 発作消失後, 発達の改善をみた症候性 West 症候群の 1 例, 日本小児科学会雑誌, Vol. 107, No. 5, 2003, 5 月.

- 9)伊与田邦昭,小川和則,岡崎富男,寺崎智行他:学童期の到った West 症候群の版,68,南山堂.
- 10)浜野晋一郎,望月美佳,田中学,奈良隆寛他:West 症候群の長期経過:学齡期以降の発作,知能予後,脳と発達,第 33 卷,総会号,s322,2001.5 月.
- 11)田頭富士美,益田美加,佐藤美紀,高橋由紀子,他:母親の不安に対する援助の一考察ーてんかんの児をもつ母親との関わりを通してー,第 19 回小児看護,71-74,1988.
- 12)半田貴子,飯島真弓,樋田豊子:第 1 子で点頭てんかんの患児をもつ母親の不安への援助,Vol.10, No. 3, 299-303, 1987.
- 13)山田靖子,西村文絵:West 症候群によりけいれん発作を起こす患児の 77,月刊ナーシング,Vol.18, No. 9, 42-45, 1998.
- 14)大西文子,鎌田尚子:点頭てんかんをもつ児の母親への療育と生活指導,日本健康教育学会誌,Vol.10, Suppl, 216-217, 2002.8 月.
- 15)浅野みどり:発達障害の子どもと生活する家族の強みー強みタイプ別の面接データからー,日本看護医療学会誌,Vol.5, NO.1, 17-23, 2003.
- 16) Janice M. Buelow: Epilepsy Management Issues and Techniques, Journal of Neuroscience, Nursing, October, 33(5), and 260-269, 2001.
- 17) Cheryl P. Shore, Joan K. Austin, Gertrude A. Huster, and David W. Dunn (2002): Identifying Risk Factors for Maternal Depression in Families of Adolescents with Epilepsy, JSPN, 7(2), 71-80, April-June, 2002.
- 18) Lynette S. Etch, Rosalie Hammond, Cindy White: Seizures in Infants and Young Children: An Exploratory Study of Family Experiences and needs for Information and support, Journal of Neuroscience Nursing, October, 33(5), 278-285.
- 19) Joan K Austin, Angela M McNeil's, Cheryl Pushier, David W. Dunn, Beverly

- Musick: A Feasibility Study of a Family Seizure Management Program:
 ' Be Seizure Smart ' , Journal of Neuroscience Nursing, February ,
 34(1),30-37,2002.
- 20)Epilepsy and the primary care team: Women with epilepsy :the role of
 primary care 2:pregnancy, birth and after wards ,Professional Care of Mother
 & Child,11(3),68-69,2001.
- 21) Joan K. Austin, Dunn DW et al.: Development of scales to measure
 psychosocial care needs of children with seizures and their parents, Journal
 of Neuroscience Nursing, 30,155-160,1998.
- 22)荒木暁子: 食事場面における乳幼児期の障害児とその母親の相互作用を促進す
 る看護援助方法ー対象母子自身のビデオテープを用いてー,Quality
 Nursing,9(2),8-16,2003.
- 23)佐鹿孝子,平山宗宏: 親は障害のあるわが子を受容していく過程での支援ー障
 害児通園施設に來所した乳幼児と親への関わりを通してー,小児保健研
 究,61(5),677-685,2002.
- 24)大西文子: 文献からみたわが国における難治性てんかんをもつ子どもの看護の
 現状,日本看護医療学会,Vol.5, No.2,17-22,2003.
- 25)本田景子,杉本祥子,木村佳子,砂流信子,今井 恵: 障害を持ち退院する子ども
 の母親の気持ち,第27回小児看護,136-139,1996.
- 26)財団法人厚生統計協会:国民福祉の動向 臨時増刊,50(12),96-110,2003.
- 27)財団法人厚生統計協会:国民福祉の動向 臨時増刊,50(12),117-119,2003.
- 28)武田淳子,兼松百合子,古谷佳由理: 通院中の慢性疾患患児の日常生活ー学校生
 活及び療養行動の実際と気持ちー,千葉看護学会会誌,3(1),64-72,1997.
- 29)三宅捷太: てんかん児のより良い学校生活のための医療の役割ー現状と展望ー,
 小児内科,27(8),144-149,1995.
- 30)三牧孝至: てんかん患児の QOL,小児科,43(4),411-417,2002.
- 31) 谷村 雅子, 松井 一郎: 子ども虐待のリスク要因,保健の科
 学,41(8),577-582,1999.

- 32) 日本てんかん協会東京支部調査研究委員会：アンケート調査による 20 年間追跡調査の報告, ともしび, 日本てんかん協会, 通巻 185, 4-9, 1999.
- 33) 24) 前掲, 20.
- 34) 社団法人日本てんかん協会東京都支部：ともしび, 6 月号, 2002.
- 35) 社団法人日本てんかん協会：てんかんの薬物療法, p14, ぶどう社, 1998.
- 36) 19) 前掲
- 37) 小林由美子, 武田るり子, 唐津かづ子：てんかん看護における観察方法, 医療, 51 巻増刊, 575, 1997.
- 38) 9) 前掲
- 39) 松永雅代, 中澤光代, 伊東 良, 田嶋華江, 杉山 修, 大友正明, 白石秀明, 下村次郎, 久保田裕子, 渡辺雅子, 福島克之, 重松秀夫, 藤原建樹：難治てんかんを併せもつ知的発達レベルが 1 歳未満の乳幼児に対する療育指導, 医療, 53 巻増刊, 50, 1999.
- 40) 原田まゆみ, 望月雅代, 中山照雄, 日吉俊雄, 藤原建樹：重症心身障害児（者）病棟における難治てんかん患者の治療への取り組み, 医療, 52 巻増刊, 44, 1998.
- 41) 寺田直人, 石村和久, 藤原克彦, 飯野 茂, 吉岡 博：点頭てんかん発症の前兆について母親のアンケート調査より, 第 31 回日本小児保健学会講演集, 163, 1984.
- 42) 松木光子, 小笠原知枝編集：これからの看護研究－基礎と応用－, 114-117, 廣川書店, 2000.
- 43) 中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲哀, 早稲田心理学年報, 27, 83-92, 1995.
- 44) 小澤武司, 折居亘恒治, 伊藤玲子, 中嶋義紀, 他：小児てんかん患者に対する病名告知についての検討, 小児科臨床, 54(5), 831-834, 2001.
- 45) 三宅捷太：てんかん児のより良い学校生活のための医療の役割－現状と展望－, 小児内科, 1212-1217, 27(8), 1995.
- 46) 森竹浩三：てんかん医療の光と影, 波, 27(2), 41-44, 2003.
- 47) 秋元波留夫：てんかんという病名について, 波, 26(9), 264-265, 2002.
- 48) Suzanne Lund 編集：INTERNATIONAL EPILEPSY NEWS, 143 号, 1-5, 2000.
- 49) 宇尾野公義（編著）：再新神経難病, 371-385, 金原出版株式会社, 1990.
- 50) 水野美邦, 栗原照（編）：標準神経病学, 402, 医学書院, 2000.
- 51) 平山恵造（編）：臨床神経内科学, 536-539, 南山堂, 1991.

- 52) 水野美邦（編）：新しい神経学の進歩をふまえた診療の実際－診療から治療まで, 71-83, 文光堂, 1989.
- 53) 加藤裕久, 満留照久, 原 寿郎, 吉田一郎（編）：ベッドサイドの小児の診かた, 781, 南山堂, 2001.
- 54) 柳澤正義, 阿部敏明, 多田 裕（編）：, 小児科学, 516-523, 南山堂, 1996.
- 55) 大西文子, 浅田佳代子：全国調査による子どもの療養環境の現状について－小児病棟と混合病棟を比較して－, 日本小児看護学雑誌, 10(1), 2001.
- 56) 吉武香代子他：改訂版小児看護シリーズ 1, 小児看護総論, 264, 日本看護協会出版会, 1989.
- 57) 56) 前掲
- 58) 40) 前掲
- 59) 日本看護協会（編）：保健婦（士）業務要覧第 9 版, 日本看護協会出版会, 159, 1999.
- 60) 7) 前掲 68.
- 61) 財団法人厚生統計協会（編）：都道府県型保健師、厚生指標（臨時増刊）国民衛生の動向, 50(9), 79, 2003.
- 62) 上田礼子著：生涯人間発達学, 68, 三輪書店, 1996.
- 63) 39) 前掲
- 64) 小林重雄監修, 今野義孝・藤原義博編著, 村中智彦著：第 2 章 2 早期療育とは, 講座 臨床心理学 2 発達臨床心理学, 80, コレール社, 2002.
- 65) 39) 前掲
- 66) CONNIE M. DENNIS 著, 小野寺杜紀監訳：オレム看護学論入門 セルフケア不足理論看護理論へのアプローチ, 医学書院, 113-126, 2002.
- 67) 山内俊雄：てんかんの診断と治療, 精神科治療学, 2(4), 511-520, 1987.
- 68) 39) 前掲
- 69) 平井俊策, 江藤文夫編：神経疾患のリハビリテーション第 2 版, 208, 南山

堂,1997.

70)23)前掲

71)田中正博：障害児を育てる母親のストレスと家族機能,特殊教育学研究,34(3),23-32,1996.

72)川村佐和子:身体に障害をもつ仲間とともにー児童・生徒の社会生活活動とボランティア,日本難病看護学会,平成15年度.

73)財団法人厚生統計協会:厚生指標臨時増刊国民衛生の動向,50(9),2003.

74)数間恵子,雄西智恵美訳,スティーブン J. カバナ著:(Nursing Models in Action Series) Orem's Modeling Action,医学書院,2001.

75)コニー・M・デニス著,小野寺杜紀監訳:オレム看護学論入門 セルフケア不足理論看護理論へのアプローチ,医学書院,2002.

76)Olson,D.H: Circumplex Model of Marital and Family Systems I-Cohesion & adaptability Dementation,Family Types,and Clinical Application, Family Process,18(9),3-28,1979.

77)WHOの国際障害分類第2版(ICIDH-2)

78)WHO: Ottawa Charter for Health Promotion. 1986.

79) Lazures R, Folk man S: Stress, appraisal, and coping, New York, 1984, Springer.

80)帆足英一代表:全国の病棟保母の実態と課題;入院時のQOL向上をめざして,1997.

81)石澤雄司:<てんかん>論文集,星和書,1998.

82)福山幸夫,山崎善比古,熊谷香代子,他:点頭てんかん治療と生活予後,第2章 診断後20年余にわたる子どもと家族の生活予後に関する研究,ともしび,号外,日本てんかん協会東京支部,2000,12月.

83)筒井真由美編:小児看護における技,50-59,南江堂,2001.

84)森山美和子編:ファミリーナッシングプラティス,医学書院,2001.

85)及川郁子監,森 秀子編:小児看護叢書4 発達に障害のある子どもの看護,メジカルフレンド社,2001.

86)福岡地区小児科医会乳幼児保健委員会編集:乳幼児健診マニュアル,医学書

院, 1997.

87) 河村光俊著: PT マニュアル小児の理学療法, 5-28, 医師薬出版株式会社, 2002.

88) 平井俊策, 江藤文夫著: 神経疾患のリハビリテーション, 192-213, 南山堂, 1997.

89) 広瀬たい子: Bernard Model と母子相互作用, そしてジョイント・アクション, 乳幼児医学・心理学研究, 7(1), 27-39.

[注: 参考文献の番号は、引用文献と区別するためにゴシック体で示した。なお、明朝体で示した 73)～89) は、全体の参考とした。]

図表資料

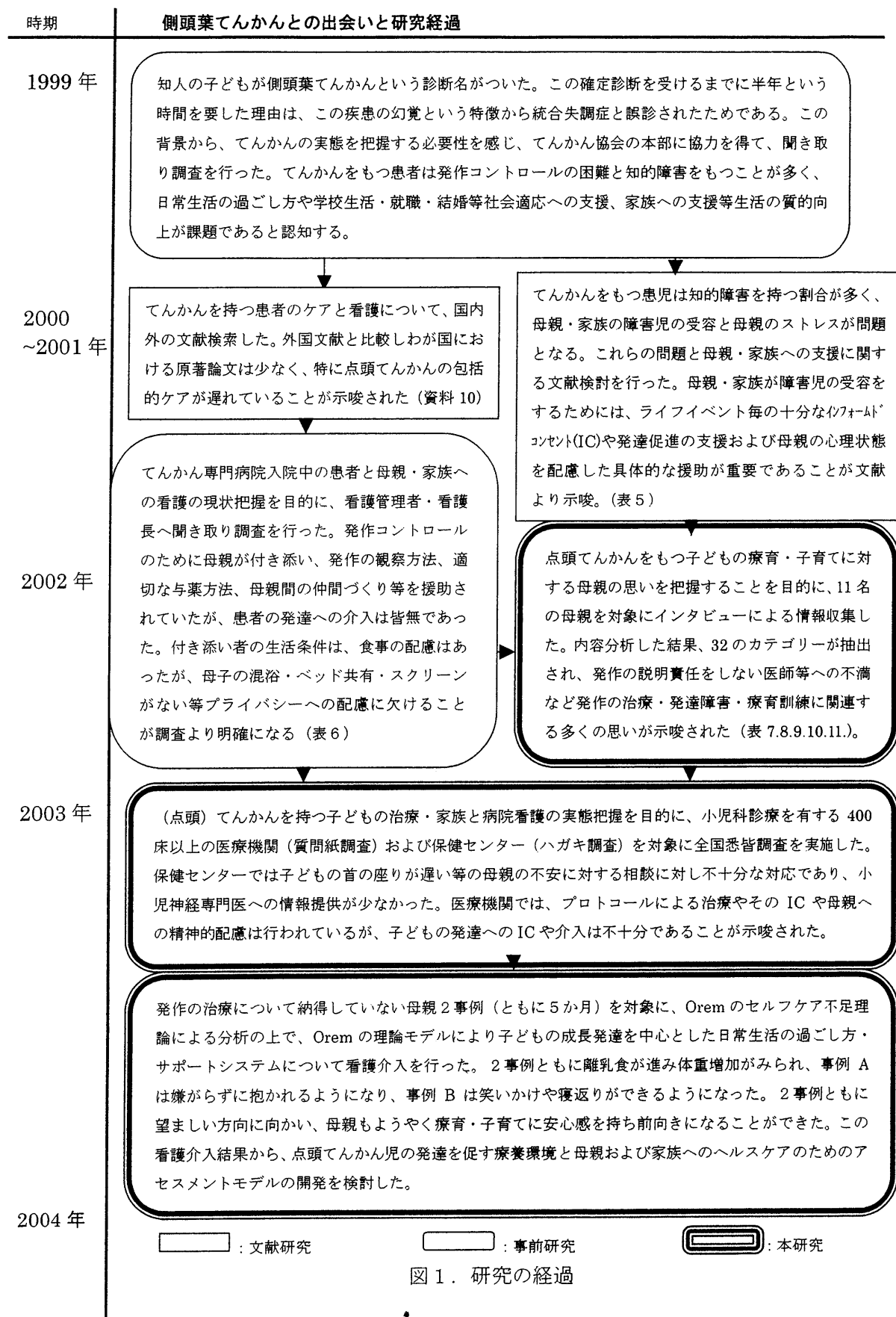


図 1. 研究の経過

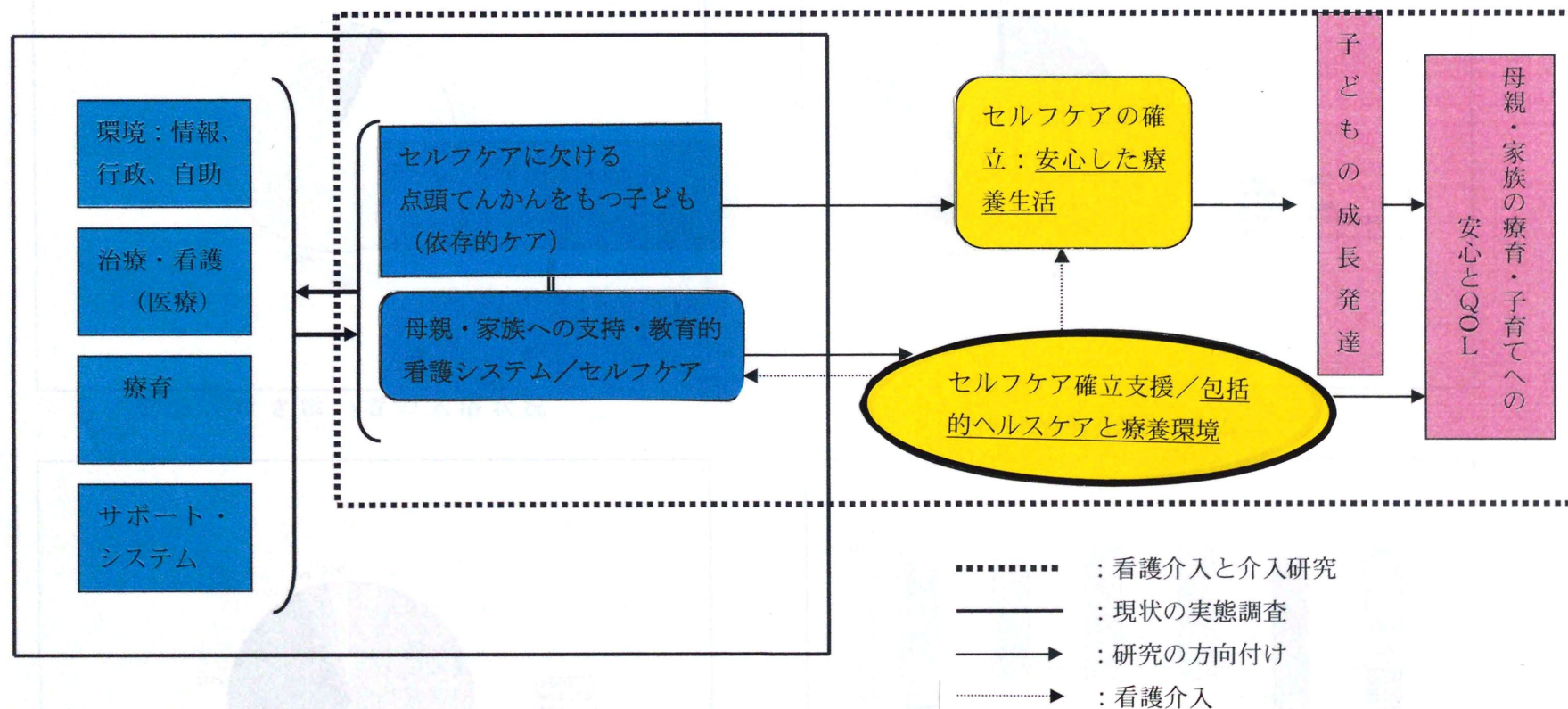


図2. 本研究の概念枠構造

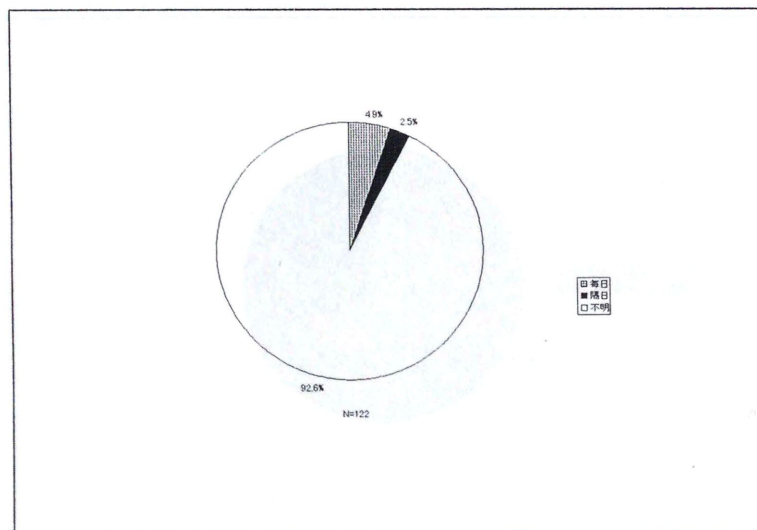


図 3 . 付き添い者の入浴状況

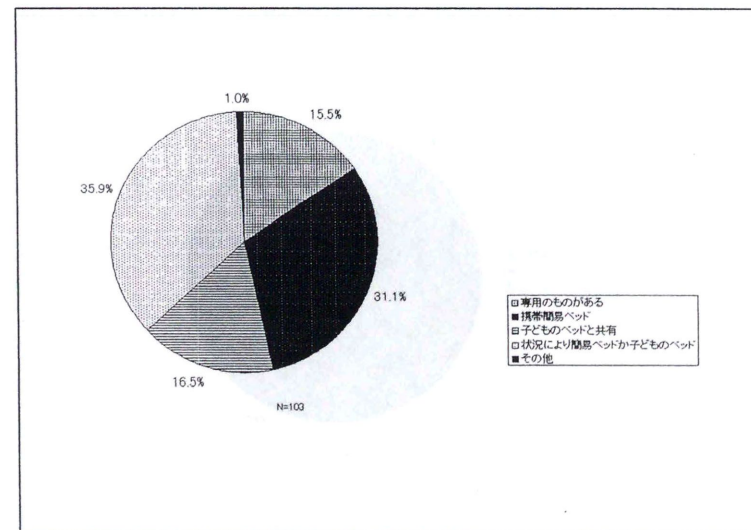


図 4 . 付き添い者の寝具

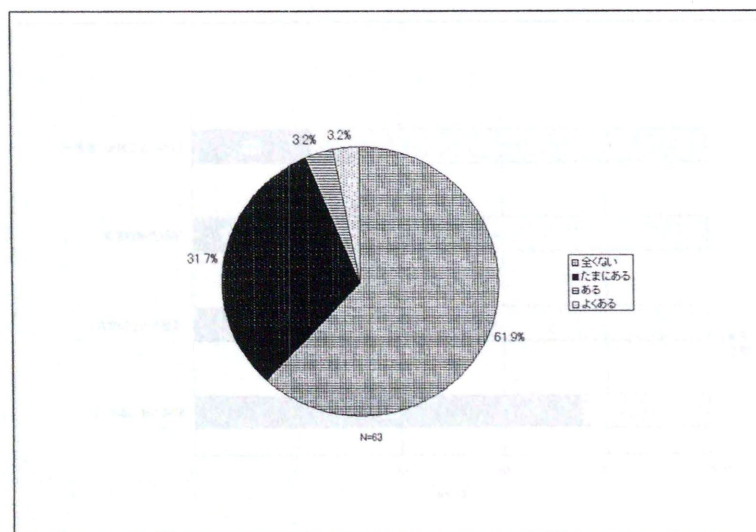


図 5 . 宿泊施設の希望

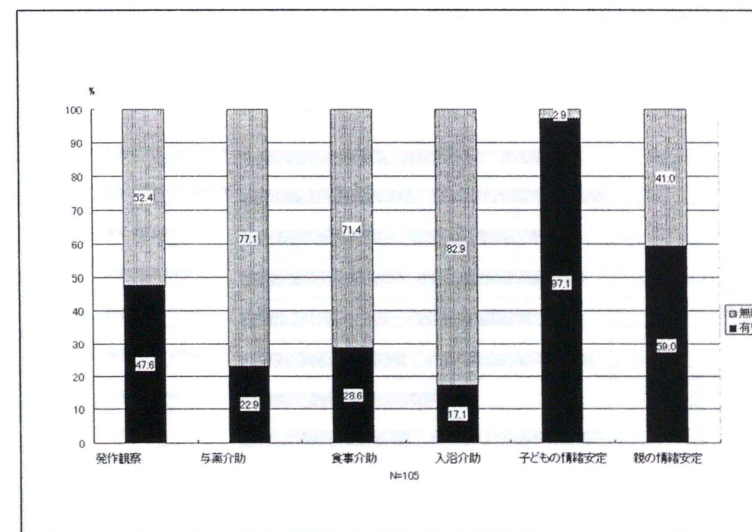


図 6 . 付き添い者の役割

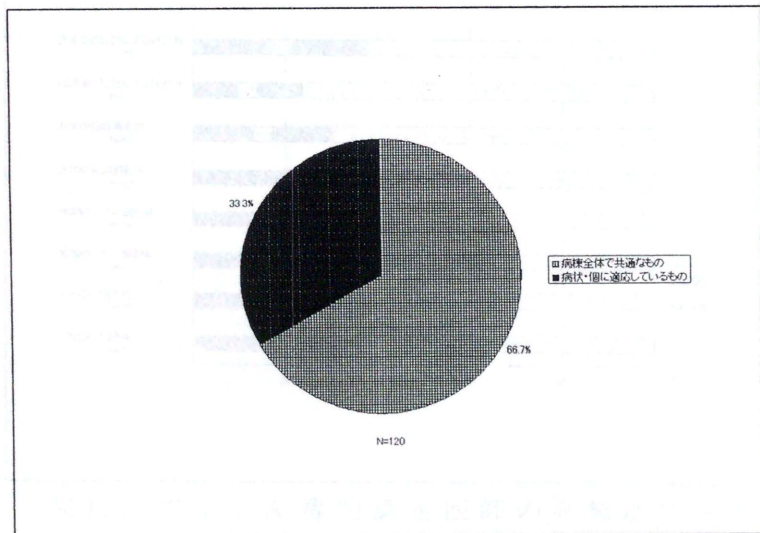


図 7. 入院する子どもの日課表

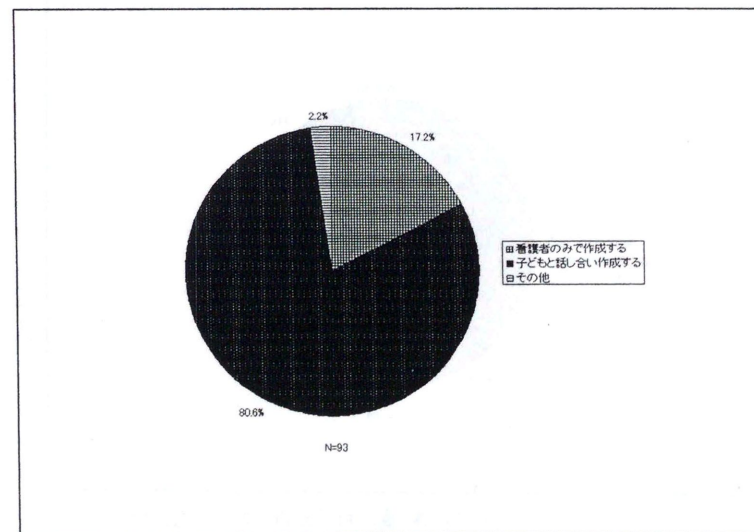


図 8. 病状・個に適応した日課表の作成

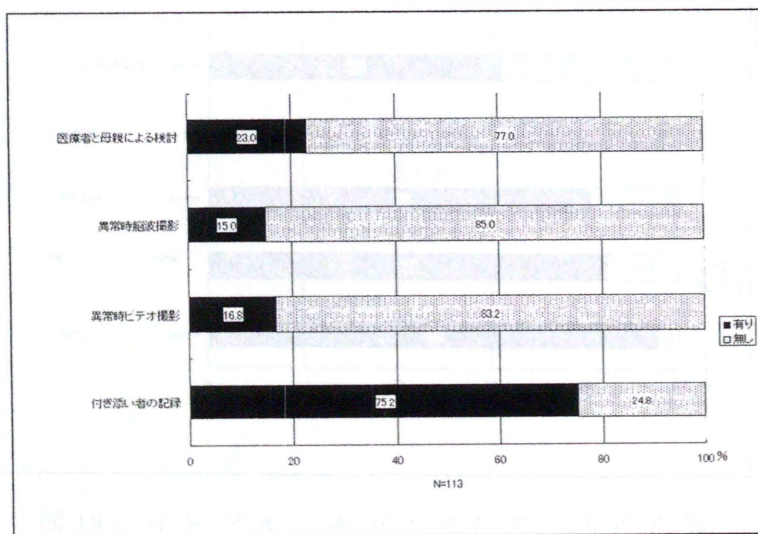


図 9. 発作の観察方法

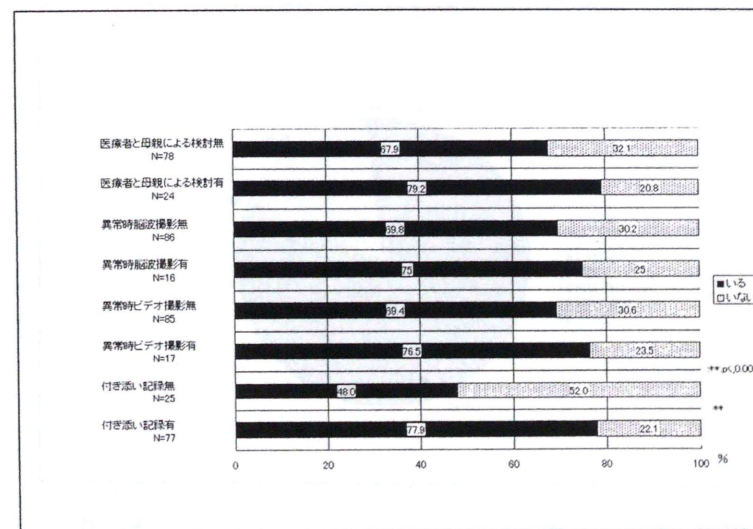


図 10. 小児神経専門医の有無別にみた発作観察方法

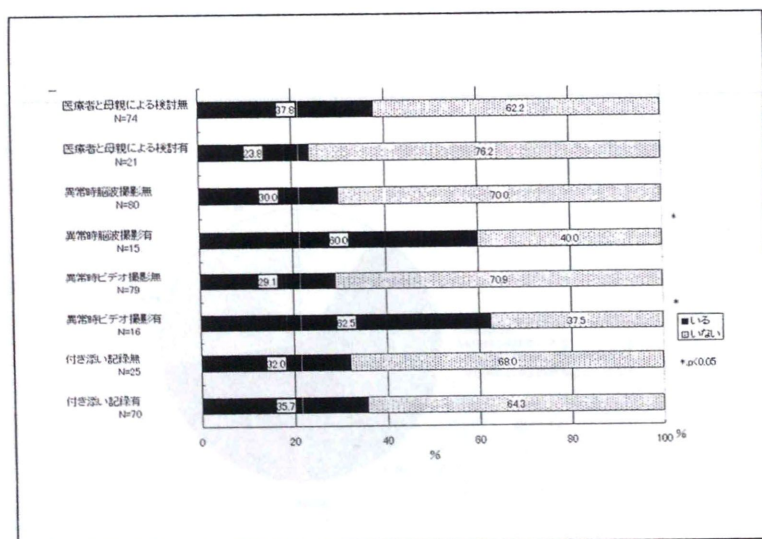


図 11. てんかん専門認定医師の有無別にみた発作観察方法

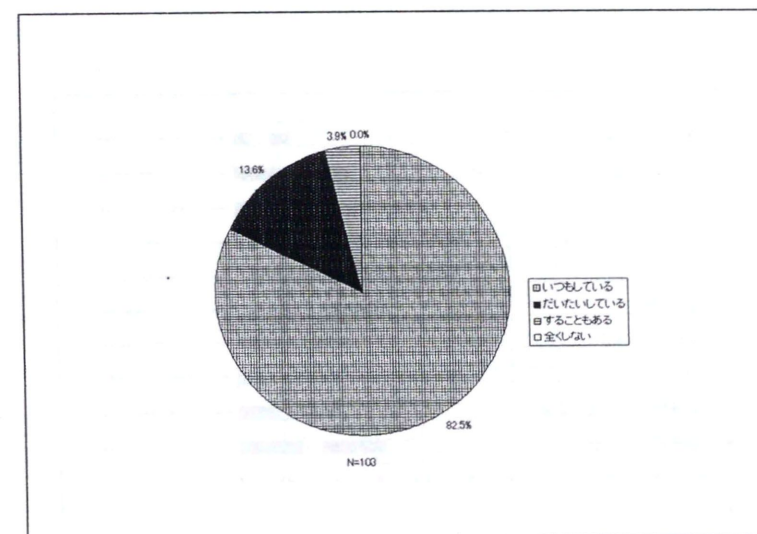


図 12. 医師が保護者に行うインフォームド・コンセント

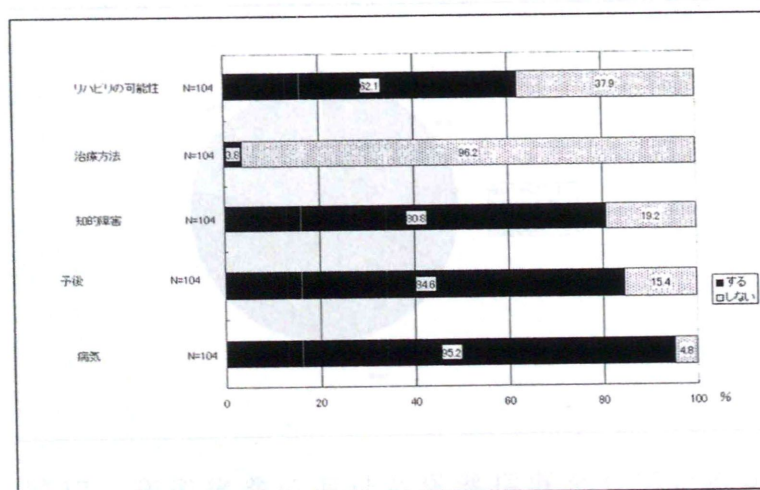


図 13. インフォームド・コンセントの内容

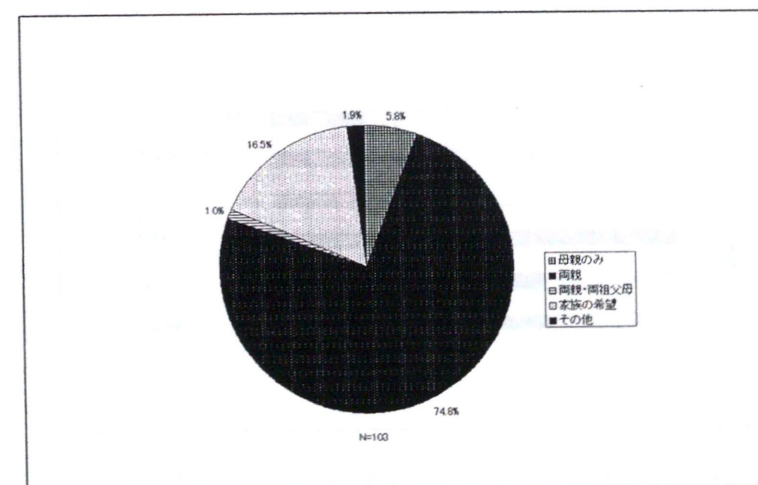


図 14. インフォームド・コンセントの対象

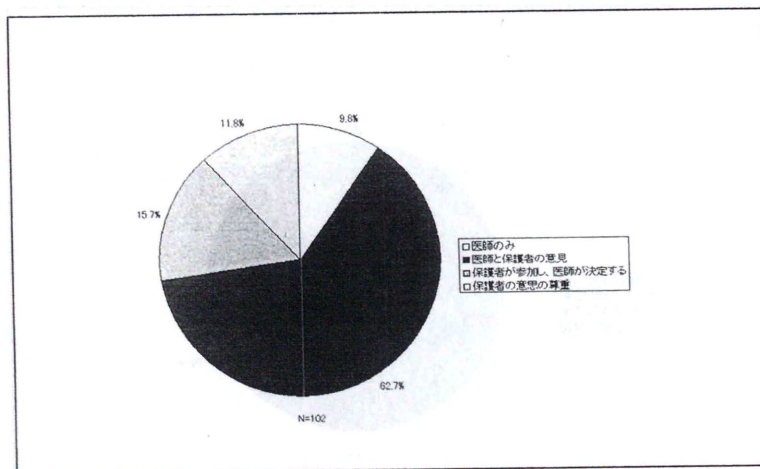


図 15. 治療方針決定情報

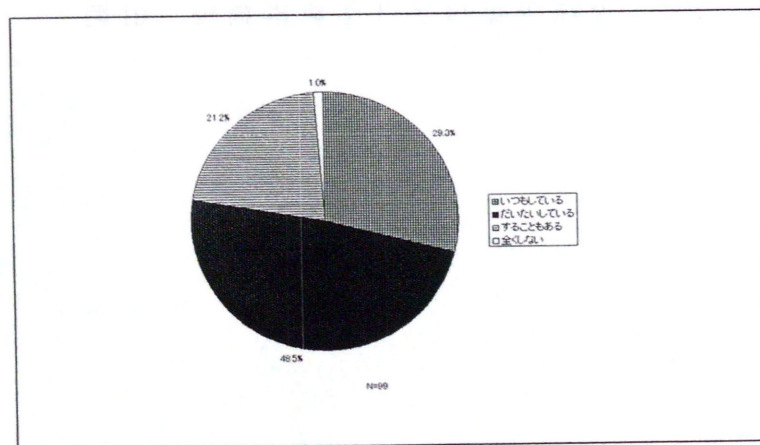


図 17. 在宅療養に向けた保健指導をしているか？

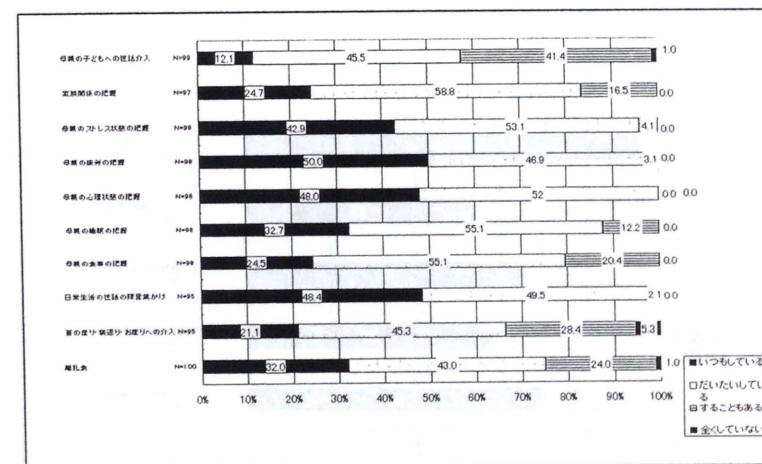


図 16. 非発作時の看護状況

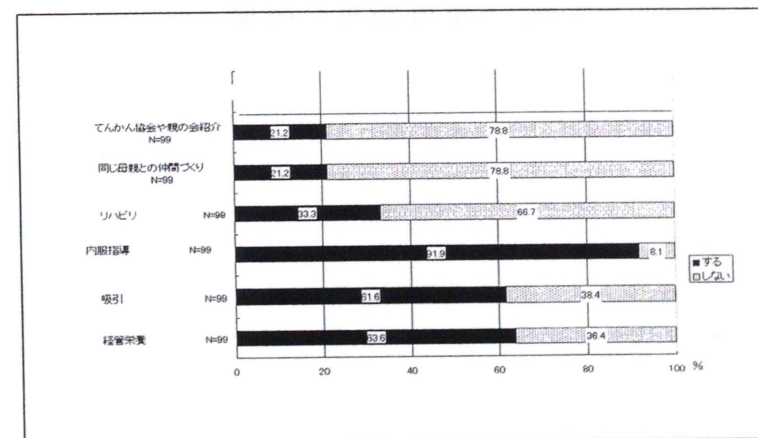


図 18. 在宅療養に向けた保健指導内容

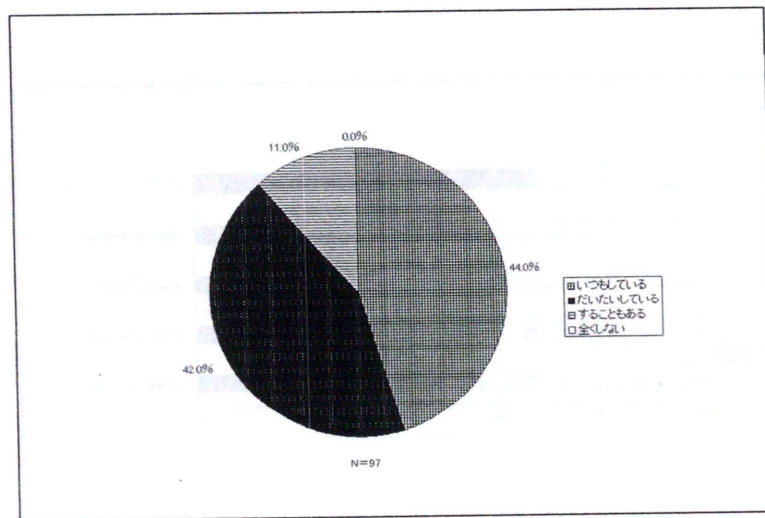


図 19. 退院指導をしていますか？

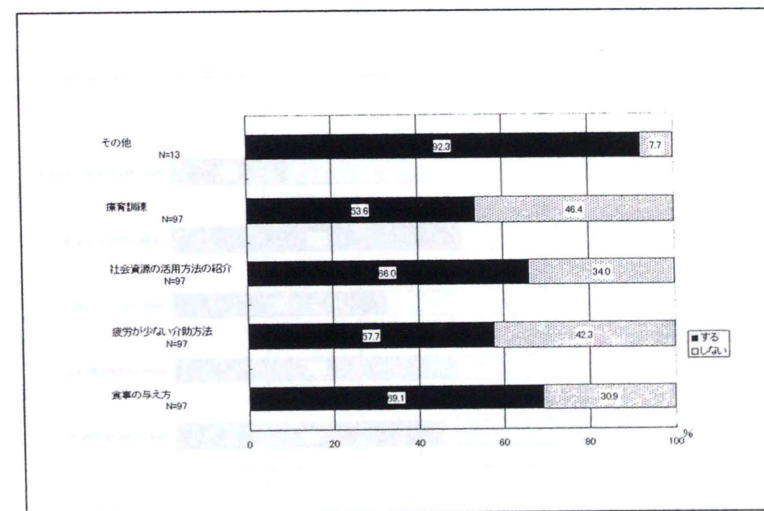


図 20. 退院指導内容

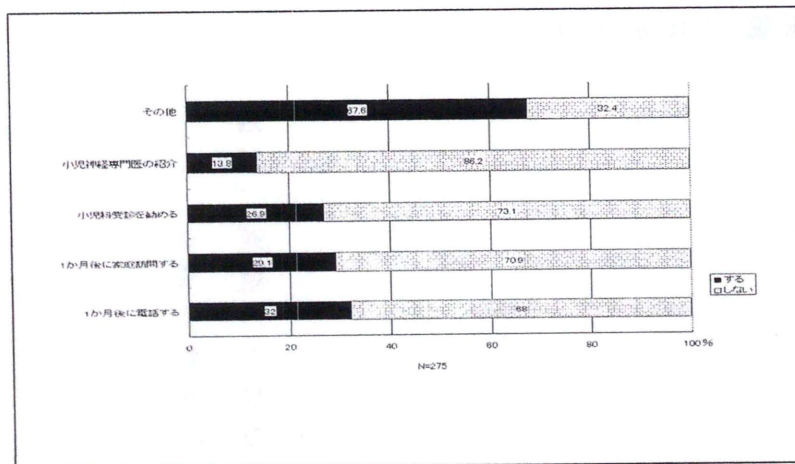


図21. 3・4か月健康診査で首の坐りの遅い子どもの事後指導方法

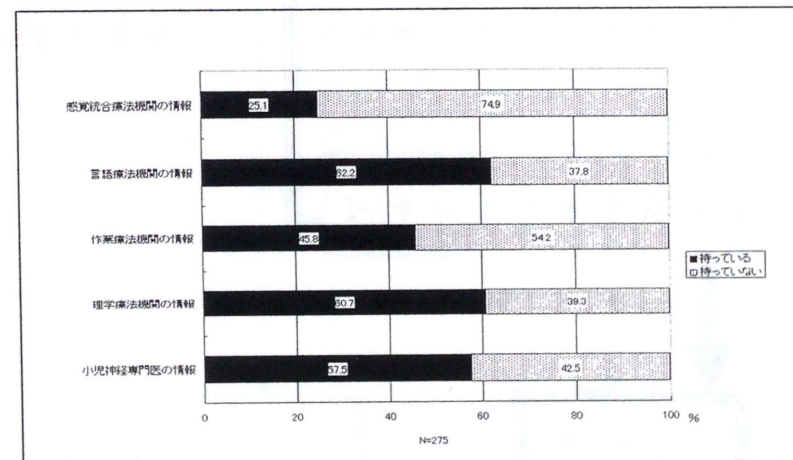


図22. 提供できる情報を持っているか？

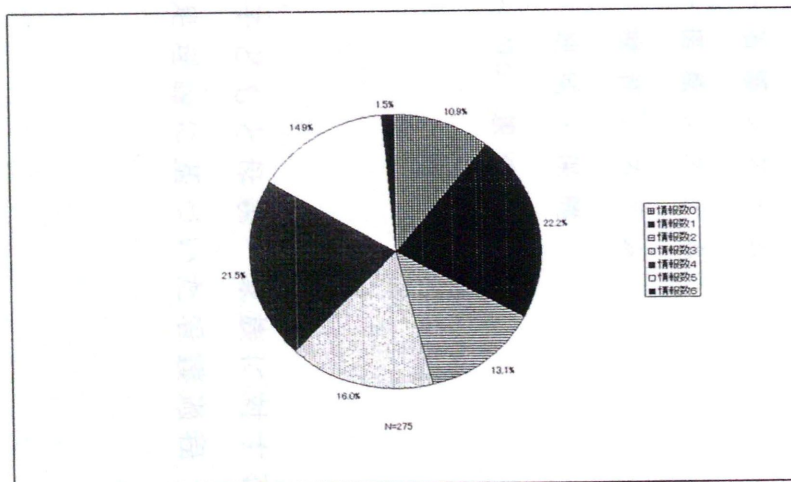


図23. 情報数

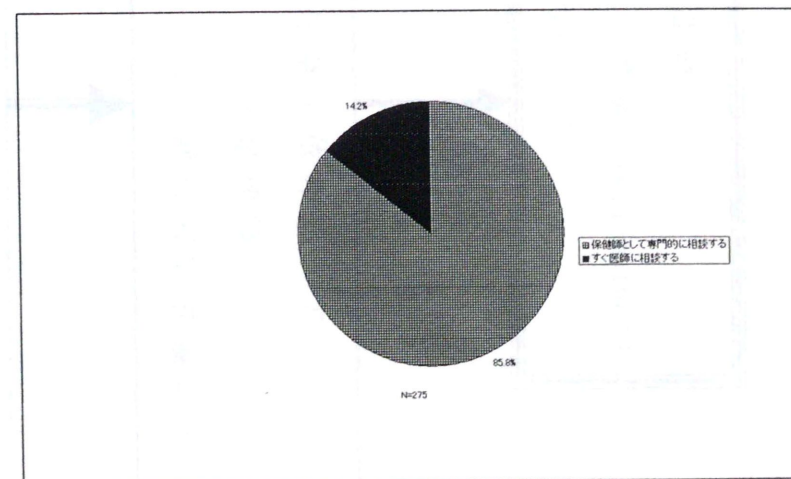


図24. 事後指導における保健師の対応状況

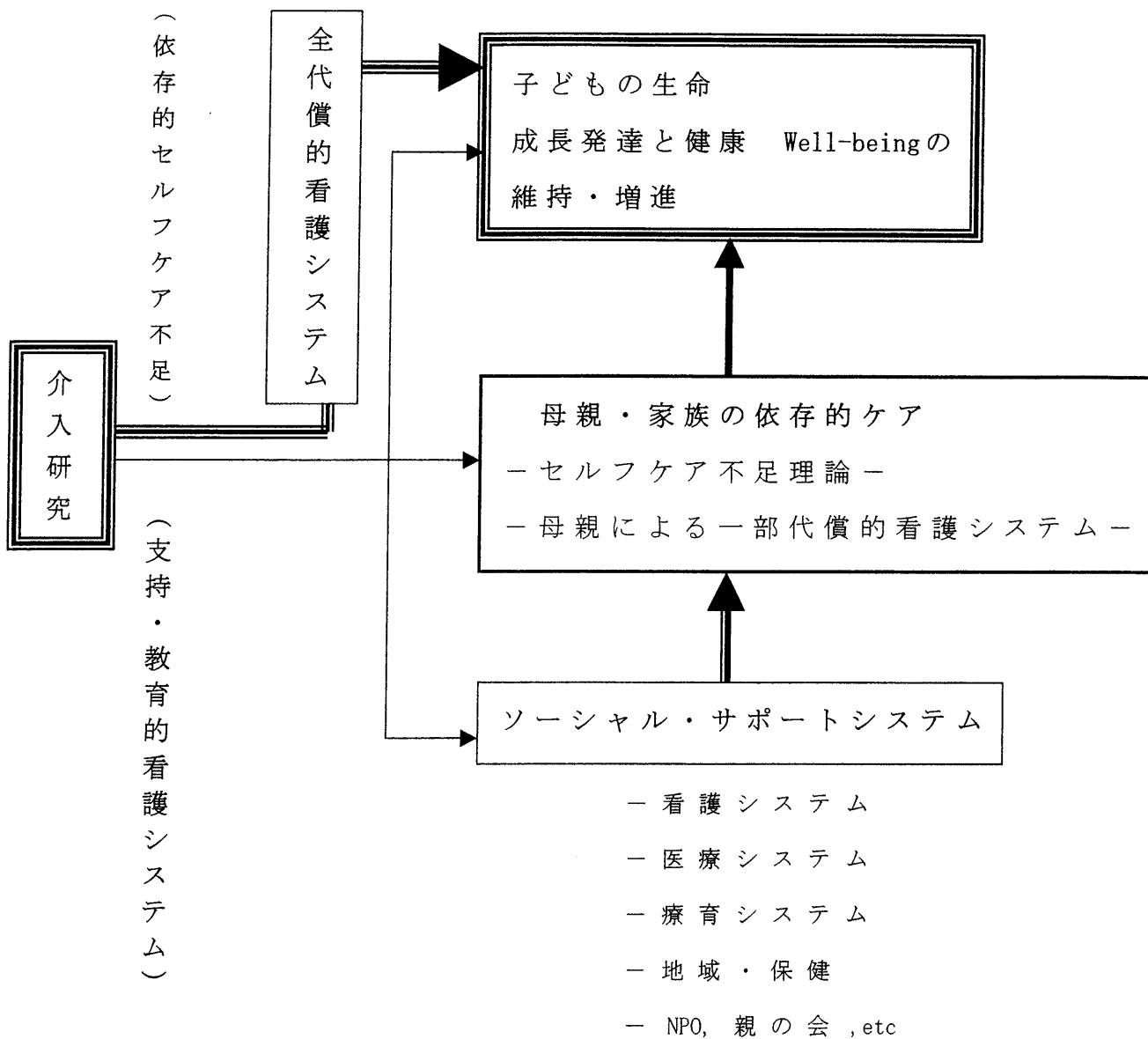


図 25. 點頭てんかんをもつ子どもと母親・家族に対する
Orem のセルフケア不足理論に基づいた看護過程

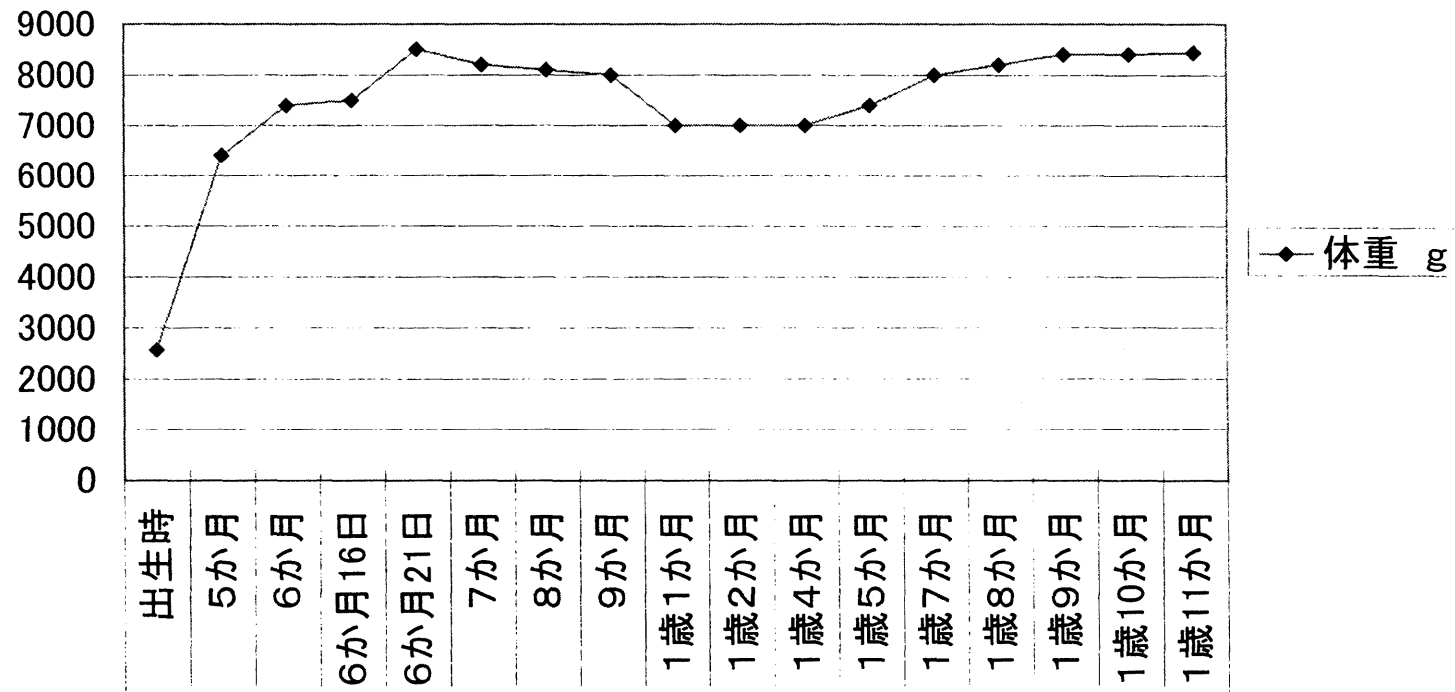


図26. A事例の体重の変化

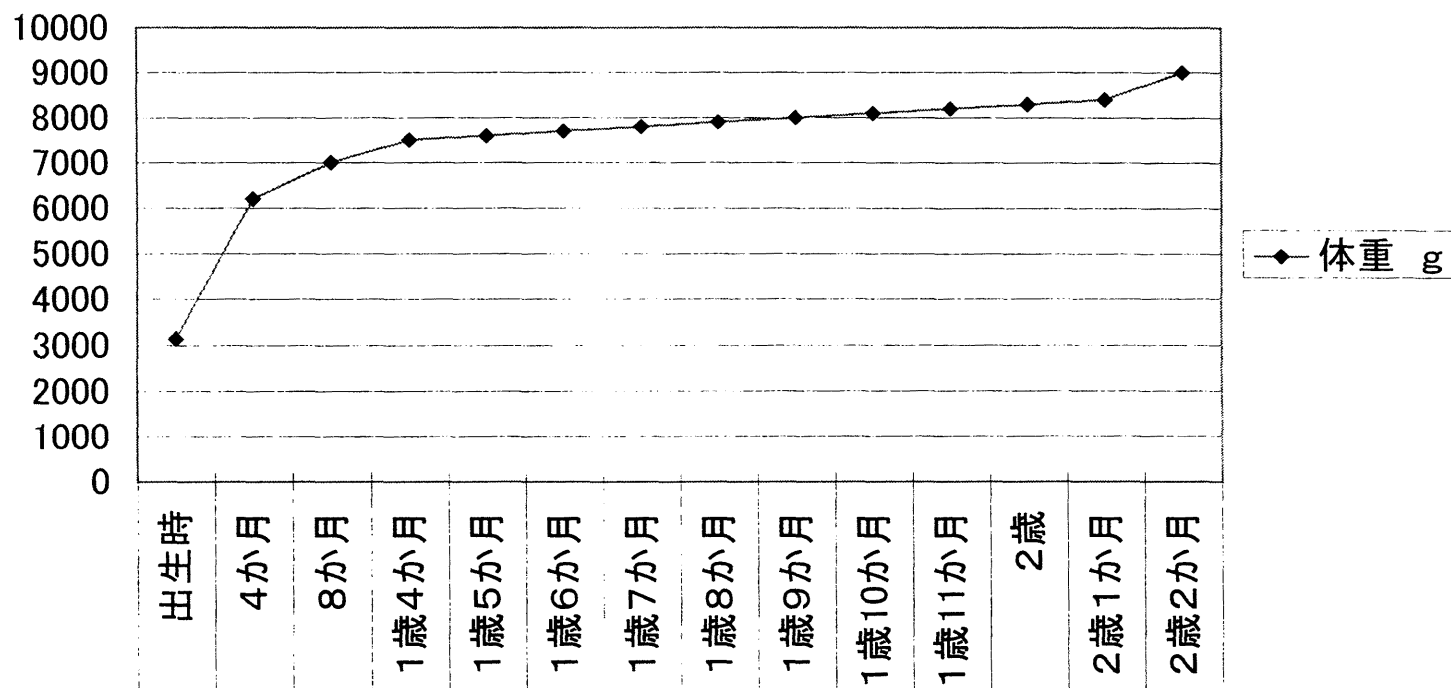


図27. 事例Bの体重の変化

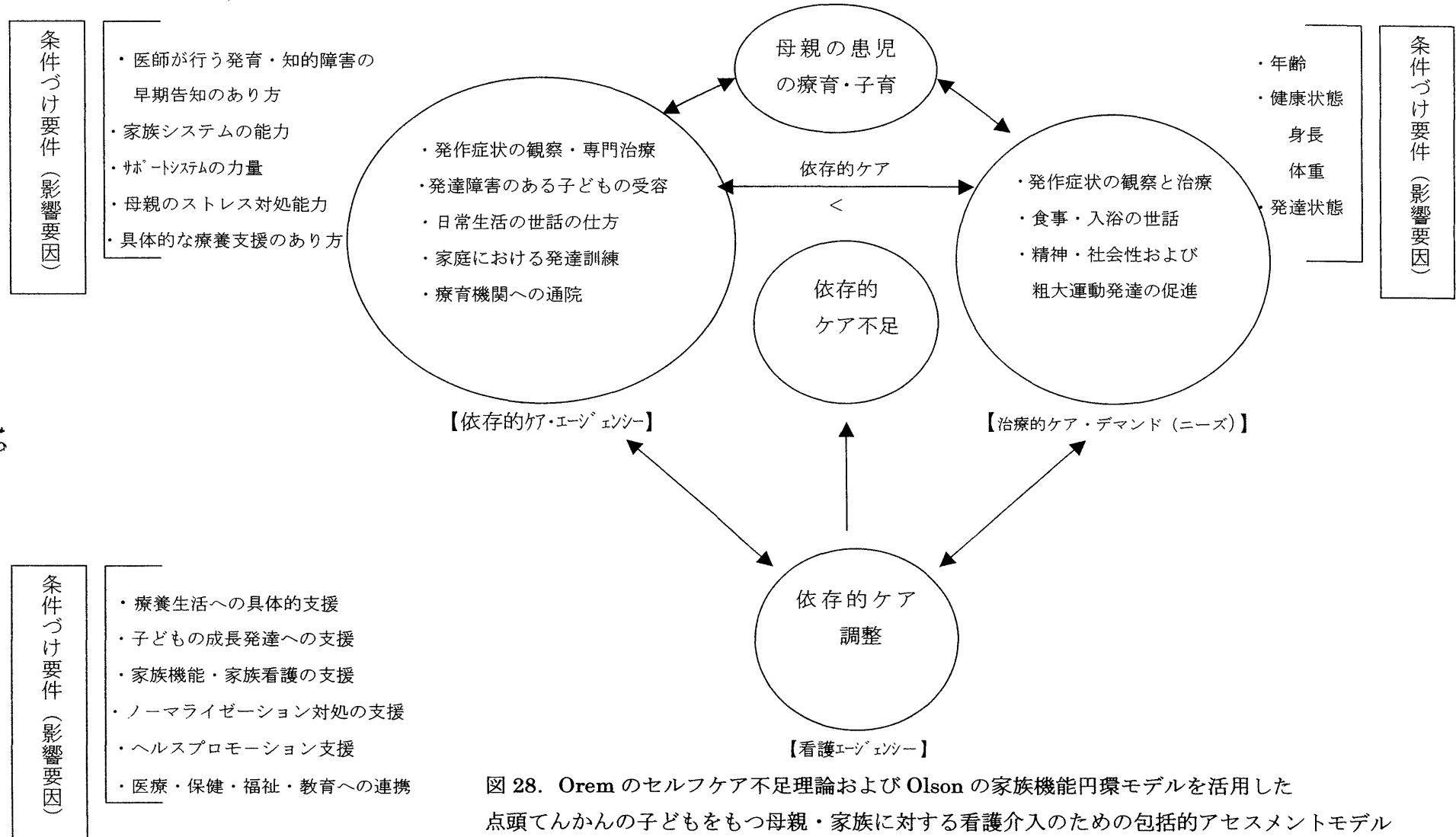


表 1 . てんかんの発症率

年	研究者	調査方法	対象	発症率
1984	熊代ら	疫学的調査	全年齢	51人／1000人 (0.51%)
1975	大田原 俊輔	疫学的研究	10歳未満の小児	35人／平均1000人 (0.35%)
	アメリカ			8.2人／1000人 (0.82%)
	イギリス			6.2人／1000人 (0.62%)
	北欧・ シンガ ポール			4.8～4.9人／1000人 (0.48～0.49%)

文 献 1)2)3)4)5) よ り 、 大 西 が 作 成

表2. てんかんにおけるわが国・外国別にみたおおよび文献数・症例数の比較

			1970年～1979年		1980年～1989年		1990年～1999年		2000年～2004年		不明		計	
			日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国
原著	疫学	文献数							1				1	
		症例数							30				30	
	医学	文献数					1		3				4	
		症例数					8		200				208	
	看護	文献数					1	1	3	7			4	8
		症例数					1	251	1	249			2	500
小計		文献数					2	1	7	7			9	
		症例数					9	251	231	249			240	
症例報告	疫学	文献数							1				1	
		症例数							2				2	
	医学	文献数			1				8				9	
		症例数			1				11				12	
	看護	文献数	1		4		12		21				38	
		症例数	145		4		12		34				195	
小計		文献数	1		5		12		30				48	
		症例数	145		5		12		47				209	
会議録	疫学	文献数							1				1	
		症例数							2				2	
	医学	文献数					25		29				54	
		症例数					703		484				1187	
	看護	文献数			1		22		28				51	
		症例数			57		478		402				937	
小計		文献数			1		47		58				106	
		症例数			57		1181		888				2126	
解説	疫学	文献数						3		1			0	4
		症例数						0		0			0	0
	医学	文献数					4	1	13	9			17	10
		症例数					0	0	0	0			0	0
	看護	文献数					8	2	19	5			27	7
		症例数					0	0	0	0			0	0
小計		文献数					12	6	32	15			44	21
		症例数					0	0	0	0			0	0
計		文献数	1		6		73	7	127	22			207	29
		症例数	145		62		1202	251	1166	249			2575	500

表3. 点頭てんかんにおけるわが国・外国別にみたおよび文献数・症例数の比較

			1970年～1979年		1980年～1989年		1990年～1999年		2000年～2004年		不明		年代区別不能		計	
			日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国	日本	外国
原著	疫学	文献数														
		症例数														
	医学	文献数					3		5		0		0		8	
		症例数					46		不明		9		243		298	
	看護	文献数							0	5						5
症例数								0	839						839	
症例報告	小計	文献数					3		5	5	0		0		8	5
		症例数					46		0	839	9		243		298	839
	疫学	文献数														
		症例数														
	医学	文献数					0		12	3	0		0		12	3
症例数						3		不明	40	33		6		42	40	
会議録	看護	文献数			2		1			2					3	2
		症例数			2		1			5					3	5
	小計	文献数			2		1		12	5	0		0		15	5
		症例数			2		4		0	45	33		6		45	45
	解説	疫学	文献数													
症例数																
医学		文献数			1		54		87	2	0		0		142	2
		症例数			7		72		不明	514	1455		514		2048	514
計		看護	文献数						2							2
	症例数								2						2	
	小計	文献数			1		54		89	2	0		0		144	2
		症例数			7		72		2	514	1455		514		2050	514
	計	疫学	文献数								1					
症例数										0						0
医学		文献数					2	1		3					2	3
		症例数					0	0		0					0	0
看護		文献数								2						2
	症例数								0						0	
小計	文献数					2	1		6					2	6	
	症例数					0	0		0					0	0	
計	計	文献数			3		60	1	106	18	0		0		169	18
		症例数			9		122	0	2	1393	1497		763		2393	1398

表4. 年代別にみたてんかんと点頭てんかんの文献による看護状況の比較

年代	てんかん	点頭てんかん
1970～1979	発 非 発 作 時 の 看護	発 非 発 作 時 の 看護
1980～1989	発 非 発 作 時 の 看護	発 非 発 作 時 の 看護
1990～1999	発 非 発 作 時 の 看護	発 非 発 作 時 の 看護
2000～2004	発 非 発 作 時 の 看護	発 非 発 作 時 の 看護

注1)発:発作時の看護、非:非発作時、非発作時の看護 注2)◎:原著論文、○:症例報告、報告、資料、…講演集、会議録。なお、解説は省略した。

表 5.障害のある子どもを持つ母親のストレスとその背景要因および看護の役割

文献検討 (国内)

No.1

母親の障害児の受容	研究テーマ	研究目的	研究 方 法	対 象	結 論
	障害児の受容を困難とした母親への精神的援助-フィンク之危機モデルによる心理分析を試みて- 半田美友紀：第31回小児看護論文集、1999	フィンク之危機モデルを活用した出生直後の急性期障害児の受容困難な母親への適切な看護介入の方法の明確化	二分脊椎児の告知を受けた母親が在るがままの児を受容できるようにフィンク之危機モデルを活用し、母親の危機段階を査定しながら、看護援助を行い、客観的視点で母親の心理を分析した。	二分脊椎児の告知を受けた母親	フィンク之危機モデルで母親の心理状態を系統的・理論的に分析し、適切な病状の説明の時期や看護援助の方向性は見出せた。しかし、防御的退行と承認の段階の査定が困難であり、医療者間の危機段階之分析能力を高める必要と母親が危機を乗り越えるためにはキーパーソンの存在が重要であることが示唆された。
	発達障害児の親への看護師の関わり方 桐ヶ谷紀代美：埼玉小児医療センター医学誌、16(2)、1999.	看護の関わりについて	事例を通しての幼児を対象とするアセスメント外来での親との面接と多職種間でのカンファレンスを振り返りことによる検討	2歳6～7か月、5歳2か月の精神遅滞の児の母親3名	親は発達状況の正確な診断と障害は少しでも軽く、療育情報は少しでも多く手に入れたい子育てや家庭環境に注意される心配等の気持ちを持っている。このような複雑な思いを抱いている親が医療者の助言を受け入れられるのは、親の気持ちを分かってもらえたと感じる事が大切である。看護者は、親の立場に立った共感的態度と親の話すままを受け止めて聞くことが求められている。
	トウレット症候群患児の母親への援助 内山満子、黒石幸子、大館康子 村部真一、他：小児看護、20(12) :1632-1638,1997		入院による一時的母子分離を行い、患児の症状緩和、母親の休息・不安の除去・疾患の理解を図るとともに、地元通学を目指し「交換日誌」を用いて母親中心に関係機関との連携をもった。		患児の多働・発声チック・運動チックなどの症状悪化は母親の過干渉によることが多く、母親の子どもを受容から母子関係をはじめ、医療機関・学校関係の円滑化を図ることで改善できた。患児の援助には、家族の援助と共に患児を中心とした家族区・学校・病院の連携が重要であることが示唆された。
	超低出生体重児の母親に対する援助 大島ゆかり、濱田羊奈、大賀聡子、山崎不二子：小児看護、20(12):1599-1607,1997		500g未満の超低出生体重児も救命を拒否した母親に児の受容が可能になるように、グライマナースとの交換ノートを用いて母親の心理を明確にし、適切な対処がとれる。		交換ノートを中心に妊娠から出生・退院までの母親の気持ちを振り返り、児の受容する父親の気持ちと元看護師である母親が困難を乗り越えてきた児の生命力・回復力に母親の心が動かされ、児の受容に至ったと考察している。しかし、児の将来の障害発生に対する不安について保健所保健師に相談していること
	障害児の母親の養育変容プロセス-1歳5か月で重度障害を発症した事例に母親の養育体験から- 濱田裕子：日本小児看護学会誌、10(2)？、2000.	成長発達過程の途上で障害をもった事例の母親の養育プロセスを母親の養育体験から明らかにする。	児の就学前半年から就学後までの10か月の間に、母親の生活場面参加観察と養育への半構成的面接。参加観察は、1～2か月に一度、自宅や通所施設・養護学校等の生活の実態を観察した。面接は自宅で就学の1週間前と就学後5か月の2回で、面接内容は障害発症から今までの養育・生活入学膳の母親の気持ち、就学後の具体的な母子の生活の変化と通学し始めての気持ちを中心に養全般であった。	1歳3か月原発性肺高血圧症と診断、1歳5か月発作による心停止・脳虚血状態より重度重複障害となった児の母親	母親が児の障害の受容から養育に迎えるプロセスであり、何もできず寝ているだけの児に対して訓練のみの「無我夢中な生活」であったが、通園施設の児への細かな発見や「児をひとりの人間として尊重する」先生との出会いから「児を育てる楽しみ」を認識し、「個としての児」を受け止めることができた。そのプロセスには、親の、障害児の受容、児の可能性・個性・発達の認識、親の養育体験にあわせた親の求める援助が重要である。

研究テーマ		研究目的	研究 方 法	対 象	結 論
母親の障害児の受容	自閉症児 A の母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡 山崎せつ子、鎌倉（ ）子	A の自閉的傾向に戸惑う母親が「A の母親で良かった」と思えるようになった、何が成長させたのかを明らかにする。	A の育児に対して抱いた思いの変遷のインタビューから逐語録の作成による内容分析母親	1・6 健診で自閉傾向で保健所の経過観察、2 歳 8 か月より通園施設入園し 6 歳に至るまでの A の母親	母親が障害児の母親であることを肯定するまでに経たし思いの変遷は、「不安」、「闘争」、「命への順応」、「障害の理解と救命への追求」、「最適環境の追求」、「自己肯定」であった。この過程に、母親の日常的な出来事、家庭外の交流、母親の内発力が影響しており、時宜を得た職員の対応の重要性が示唆された。
	就学前の幼児をもつ母親のストレス統合保育・教育を受けている障害幼児について	先行研究(1980 年代)や双子との比較してストレス構成因子間の差の検討	質問紙法：新美・植村 5) の「身障害児を持つ母親のストレス尺度」 面接法	統合保育・教育を受けている 4~6 歳の障害幼児・健常児をもつ母親 100 名	先行研究との比較において、障害幼児群では、16 下位尺度中 9 下位尺度で軽減したが、普健常幼児群では、ほぼ全下位尺度で増加を認め、また 16 尺度間では 7 下位尺度で二群との有意差は見られず、社会的要因から健常児をもつ母親も障害児を持つ母親と同様な子育てについての不安・ストレスを抱いていた。双子における二群の相違は障害児に対するストレスが健常児より大きく上回っていた。今後、母親のストレスが軽減されるように障害児の機能発達面、母親への指導、地域社会への働きかけが重要であることが示唆された。
	自閉症児の母親の障害受容と人格変容過程に関する研究（その 1）—自閉症児の母親の特徴— 鈴木乙史、江本美也子：母子研究、6、48-53、1997.	自閉症児の母親の生活実態と生活意識を調べ、自閉症児の母親の特徴の明確化	YMCA 系の体操教室（障害児クラス）に通う自閉症児とその他の障害をもつ母親への質問紙調査 子どもの障害診断場所は自己記入、回答は子どもが体操をしている間に別室で実施し、その場で回収した。	自閉症群：自閉症児を持つ母親 16 名 その他群：ダウン症候群、脳性麻痺、精神薄弱児を持つ母親 12 名	診断を受けた頃の母親は、「非常にショックを受けた」から「ピンとこない」「ショックではない」と様々であり、児の障害の程度によって相違がみられた。また、診断を受けてから後の気持ちの安定性に関しては、その他群に比べて強い不安を受けていた。自責の念や児への接し方・就学への不安をもっていた。少数であるが障害のある児を直視できずどうしていいか困っている母親がいた。
	障害を持ち退院する子どもの母親の気持ち 本田景子、杉本祥子、木村佳子、砂流信子、今井 恵：第 27 回小児看護、136~139、1996.	入院中における障害をもつ子どもの退院決定時の母親の退院後の生活への気持ちの明確化	子どもの病気の理解がある入院中の母親の気持ち、退院の決定に対する項目、退院後の生活に関する項目で作成された独自の質問紙調査。	過去 1 年間に小児病棟を退院した、3 歳以下の障害をもつ子どもの母親 30 名	母親の気持ちは、入院中の子どもの病気について前向きな気持ちと同様ネガティブな気持ちも多く、自己成長を感じていた。退院後も継続した治療・必要が必要であることに意欲な姿勢が多かったが、一部に「こんな状態で退院するのは困る」という意見もあった。退院許可が出たときは「嬉しかった」等、前向きであったがこの状態で退院できるのかという不安もあった。退院後の生活では、良かったという気持ちが多く、逆に不安や悲しいなどの気持ちがあり、協力者としては夫・実家の家族であった。退院に向けての援助は、母親が自信を持って育児に取り組める援助が必要である。具体的に、母親への十分な情報・

障害児の母親のストレスとその背景	研究テーマ	研究目的	研究方法	対象	結論
	心身障害児をもつ母親のストレスについて—ストレスの構造— 植村勝彦、新美明夫：特殊教育学研究、18(4)、59-69,1981.	「ストレス尺度」の構造の因子分析を用いた因子構造レベルでの明確化およびストレス因子を規定している背景要因を数量化Ⅱを用いて明らかにする。	愛知県下の学齢前の障害児の母親 646 名を対象に、ストレス尺度とストレス因子の背景要因を探るための説明変数からなる質問票調査を行って得られたデータを因子分析行った。	愛知県下の学齢前の障害児の母親 646 名	知識の提供、同じ障害をもつ母親とのコミュニティの重要性を示している。
	療育期間に通う発達障害児をもつ母親のメンタルヘルス 竹内紀子：小児保健研,59(1),89-95,2000.	療育期間に通う発達障害児をもつ母親の主観的健康状態と社会的支援の度合いの把握し、母親自身へのより充実したサポート方法の検討	THI を中心とする自記式質問紙調査 ¹⁾	療育機関に 1～2 回/週通っている障害児をもつ母親 178 人	障害児の母親では「抑うつ性」と「生活規則性」の尺度得点が、全年齢や家族の協力や夫の支援が「とてもある」と答えた群で高かった。また、児の障害が「母親のせい」「自分のせい」と言われた群が「抑うつ性」が高かった。療育の担い手として母親に心身ともに負担がかかっており、家族や地域・学校、医療機関等が個々の障害に対する正しい理解を深め、各機関の連携が必要。
	障害児を育てる母親のストレスと家族機能 田中正博：特殊教育学研究、34(3)、23-32,1996.	障害児と健常児の家族の凝集性・適応性の 2 次元からなる家族機能の比較および、障害児を育てる母親のストレス軽減のために、家族機能と母親のストレスとの関係を健常児の母親と比較し明らかにする。	・個人的背景要因 ・家族機能は、Olson,D.H.が作成した FACES II・III を西出 ²⁾ や貞木・() 野・岡田 ³⁾ が翻訳・修正した凝集性尺度 14 項目、適応性尺度の 8 項目 6 段階尺度 ・母親のストレス：稲波・小倉・西(1980) ⁴⁾ の QRS 日本語版を参考にした必要な項目 10 項目	実験群は愛知県下の養護学校小学部、中学部の家族 229 名 (母親・父親) 対照群：名古屋市内の公立小学校に在籍する児童をもつ家族 239 名 (母親・父親)	障害児を持つ母親は健常児を持つ母親に比べすべてのストレス項目で有意に高かった。高ストレスを示す障害児の母親では「充実した家族の連帯感」が有意に低かったのに対し、その家族の父親では有意に高かった。従って父親と母親の間で家族句認知の葛藤について考慮しなければならない。
	心身障害児をもつ母親のストレスについて 新美明夫、植村勝彦：特殊教育学研究、18(2)、18-33,1980.	心身障害児をもつ母親のストレス尺度の構成の妥当性と今後課題	1. 非構成的面接法によるインタビュー、逐語録による項目作成 2. 前期の作業で得た項目による質問紙調査において、各項目の内容的妥当性、項目表現の変更、遺漏部分の指摘の依頼 3. 1. 2. の調査資料から新たな項目の作成の追加とともに、既出版のデータを参考に項	・就学前の幼児含む障害児を持つ母親 15 名 障害児福祉業従事者への質問郵送調査	646 のデータに基づいて判別分析等によって検討した結果、25 下位尺度、115 項目で尺度が構成され、ある程度暫定的に妥当性がある結果であった。すなわち、障害児の母親のが健常児の母親よりストレスが高かった。他科だったクライシスの未解決群と未経験者との比較で 25 尺度中 23 度に有意差を得た。有意差のみられない尺度は、障害児の問題行動に関するものであるが、これらのストレスは

20	母親への看護師の役割	研究テーマ	研究目的	研究 方 法	対 象	結 論
				目の作成・追加 4. 3. から29下位尺度、合計164項目に整理された暫定尺度の構成		幼児の障害に密接に関係しており、比較的变化しにくいものである。このことは、障害幼児を持つ家族の問題解決の困難さを示している。また、夫師の離婚、母親自身の病気、生活保護の受給などは暫定尺度として加えず、別の視点からの考慮が必要である。
		重症脳性麻痺児の早期療育における看護師の役割を考える（その2） 成田明子、門屋繁子、関百合子、小橋川友子、奈須野希以子：第14回小児看護、200~206,1983.	院内、外散歩～外泊訓練まで計画的な体験学習を行い、母親が過程で不安なく保育ができ、脳性麻痺児の療育意識をさらに高め、愛情深く療育行くができるようにする。		1歳9か月の女児 痙直性四肢麻痺の脳性麻痺児の母親	児の外的刺激を通して、児がよく笑うようになった情緒発達は火屋への母性愛を育て、体験学習を繰り返す中で母子相互関係が築かれ、家庭療育への橋かかりができた。今後の課題として、母親が児の育児に追われるのみではなく、夫師の役割についても話し合い、児を中心にして助け合う環境づくりが必要である。また、小児科、小児神経科フォロー、小児リハへの通院、社会福祉アプローチ、継続看護へとトータルチームアプローチの拡大が今後の課題である。
		障害児をもつ両親への退院指一両親との関わりから学んだこと 片岡ユウ子、山本夏美、港屋敦子：第15回小児看護、260~262,1984.	過去3回入退院を繰り返し、その都度指導を行っていたが、今回の4回目の入院で児の受け入れがない事実を把握したことから、母親中心に段階を踏まえて行った退院指導の検討		1歳4か月の女児 生下時より多発性奇形を持つ児の母親	呼吸不全で緊急入院となったのが母親過失による事故ということから、早期にMSW上の動により情報収集に努め、家族背景や性格上の問題が明確になり、個別面談を持つ方向へと展開できた結果、両親の素直な話を受け入れることで病院・看護師が頼れるものとして受け入れられ、退院後も電話で相談するなど積極的な育児への姿が伺えた。
		障害をもったまま退院する小児の母親への指導一経管栄養を必要としながら家庭復帰した3事例を通して 滝沢たい子、永江咲子、土倉弘子、佐藤紀子：第16回小児看護、53~55,1985.	病気により障害を残した小児が退院する際、半母子同室制、母の一泊入院、紙の試験外泊を通して指導計画を計画的に行い、無事家庭復帰につなげることができた3事例の退院指導の在り方の検討		NICUに入所していた経管栄養が必要な脳性麻痺時の3人の母親	入院中からの児の受容に向けての関わりと両親と医療者との信頼関係を基盤に、退院指導の際には両親相互の信頼度、経済的問題、協力者の有無などを把握したうえで指導を勧めていく必要がある。なお、時には強引に指導を勧めることで両親の気持ちを児の方へ引きつけることができた。
		母親の不安表出への援助 一退院後の家庭訪問を実施して 一原口千代美、古賀綾子、原槇しづか、緒方きよみ：第20回小児看護、88~90,1989.	母子保健活動における不安を持つ母親の理的・社会的背景の把握と適切な援助および保健師の役割の検討	Beckwith-Wiedemann 症候群 肺動脈狭窄症、肺炎で出生直後からNICUに4か月入院中および退院後に児・母親と関わった記録を元に、児の状態・母親の反応を主に再構成し、検討・考察した。	eckwith-Wiedema nn 症候群・肺動脈狭窄症、肺炎で出生直後からNICUに4か月入院中および退院後の児よその母親	入院中や外来において不安げで何の訴えもなかった母親であったが、家庭訪問によって授の方法、児・疾患・将来・家庭への不安が相互に関連して強い不安等の母親の考え方や理状態が表出され、訪問後の電話相談もみられた。家庭訪問の効果は、場所がリラックスできる自宅、時間的ゆとり、入院中からの継続な関わりによる信頼関係の確立、家庭環境に即した具体的な指導によるものと考えられた。病児と持つ母親と接する事が多い看護師が母親の不安を把握し、その不安を母親が

在宅療養に向けた看護の役割	研究テーマ	研究目的	研究方法	対 象	結 論
	長期入院野障害児を持つ家族の退院過程における対処行動と家族資源患者 白土陽子、外山和子：第 23 回小児看護、17~19、1992.	長期入院の障害児が退院を許可され、退院できるケースと退院できないケースの退院時の家族の対処行動と家族資源を比較することにより、退院に影響する要因を明らかにする。		5~17 歳までの社会的自立の可能な障害児で、退院許可のある入院中の 9 例と同条件で 3 ヶ月前に退院している 7 例養育者)	表出できるような環境をつくり、対応する事が重要である。 退院できるケースは、積極的対処行動がとれており、家族内に中心的役割を果たす人と家族内の協力関係が豊かな家族機能を持っていた。退院できないケースは、家族資源に乏しく、消極的・回避的対処行動をとる傾向にあった。退院に影響する要因は、家族内の中心的役割をする人と協力関係の家族資源が必要であえい、対処行動が積極的にできる。
	障害をもつ長期入院の退院に向けての援助一家族の持つ問題に社会資源を活用し在宅ケアを可能にした事例を通して一 片岡久美子、山下八重子：第 23 回小児看護、36~38、1992.	事例を通して、障害を持つ長期入院児の在宅ケアを確立するための看護の視点の明確化		軟骨異形成症、換気不全、水痘症を持つ 1 歳 5 か月の男児の母親	障害児をもった苦悩と受容へのかかわりから退院に向けて日常的な療育への指導、家族の抱える問題に積極的に関与し、家族の支えとなること重要である。
	障害児の潜在能力を引き出、いくための援助一を用いて一 坂本富子：第 30 回小児看護、9~11、1999.	2 人の児の障害児の潜在能力を引き出していくための援助方法として、ブリーフセラピーの方法が有効であるか、明らかにする。		脳性麻痺、精神遅滞、てんかん、の 13・14 歳の児	短期療法で事例の行動・サインへの看護者の気づきと具体的な関わりで自らの車椅子を操作する引き出す潜在能力や排泄の自覚と快感を認知することができ排泄行為が可能となった。
	在宅重症心身障害児（者）を家族、地域と共に支える重症心身障害児施設としての役割を再確認し、期待される在宅支援のサービスメニュー調査および歩行性を探る 高野祥子、奈良場美奈子、近藤勉、熊倉直美、他：日本重症心身障害児学会誌 25(1)、70~76、2000.	・ サービスメニューの適合性の確認 ・ より地域のニーズにあったサービスの調査 ・ 通園事業を含む在宅支援施策の参考	通園に対する要望や在宅生活をするうえでの問題点等の質問紙調査	通園利用者 58 名の家族	現状の通園サービスへの満足度は 9 割以上を占め、医療・看護・訓練・保育が有機的に提供されている通園プログラムが支持されており、通園の利用目的としては一施設で診療・リハビリ・保育的活動の期待が高い。また、集団を通しての成長発達、生活リズムを整える場、社会生活の場として通園の期待する効果として重要な意義があった。さらに、親の持つ多様で共通性のある問題・不安に対し、積極的な交流・懇談・研修の場として提供することが重要である。短期入所は親の休養の場としての利用価値が高く、重症児にと安心して利用できる施設としての受け入れ態勢の整備が必要である。
	障害を持つ子どもの母親の在宅ケアに影響する因子一多要因モデルを用いた分析一 井本安紀、山内かずよ、輝本雅子、山中久美子：第 31 回小児看護、27~29、2000.	小児の在宅ケアとその看護についての示唆を得る	・ 障害を持つ子どもの母親の在宅ケアに影響する因を多要因モデルを用いて分析する。 半構成的面接によるインタビュー：現在までの経過、介護内容、家族の生活状況、在宅ケアについて困難な点 ・ Wallander ⁵⁾ と足立 ⁶⁾ の多要因モデル	障害を持つ子どもの在宅ケアを行っている母親 3 名	危険因子には、児の在宅ケアへの不安、介護負担、社会資源の不備、抵抗因子には父母間での介護協力、また家族資源のようなどちらともなりうる因子が存在する。これらの危険因子は相互に作用している。時間の経過により因子の影響力は変化する場合がある。障害を持つ子どもの在宅ケアを行う母親への支援はこれらの因子を機能させることが重要である。

- 1) 鈴木庄亮、柳井春夫、青木繁伸：新質問紙健康調査表 THI の紹介、医学のあゆみ、99:217-225,1976.
- 2) 西出隆起：家族アセスメントインヴェントリーの作成、日本教育心理学会大会発表論文集、133-136、1990.
- 3) 貞木隆志、高野 潤、岡田弘司：家族機能と精神的健康、心理臨床学研究、10(2)、74-79,1992.
- 4) 稲波正充、西 信高、小椋たみ子：障害児の母親の心的態度ニツイテ、特殊教育学研究、18(3)、33-41,1980.
- 5) 井本安紀訳、Wallander, J an L., Varni, James W., and Babani Lina, et al.: The Social Enviroment and the Adaptation of Mothers of Physically Handicapped Children, Journal of Pediatric Psychology, 14(3), 371-387, 1989.
- 6) 足立智昭：障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究、17-31、198-204、風間書房、1999.

表 6. てんかん専門医療機関におけるてんかん患者への看護の実際

I. てんかんをもつ患者への看護

1. 治療・処置介助：筋肉注射の施行、持続点滴の管理、内服の指導
内服の指導では、朝・夕食前に飲むように指導。拒薬患者については、服薬介助を行う。
特に保育園や学校に通っている子どもに対しては、主治医から母親に対して十分な IC が行われる。
2. 発作の看護
 - 1) 発作の観察：指導して母親にメモをさせている。経過表に経時的に記録をする。
 - 2) ビデオ撮影をしておき、母親の相談の際、資料として使って説明する。
 - 3) ナースコールがあれば一緒に母親と観察して、指導する。
3. 母親・家族の考え方に対するケア
 [ここに来たら治る]：完全な発作消失は困難であることを理解してもらう。
 [治るまでここから帰らない]：発作が安定し、帰宅できるようになるのは約半年間であり、入院期間の目安である。

II. 日常生活援助

1. 授乳・食事：介助
授乳については、ミルクは母親自身が作る。
食事の形態は、ナースが主治医に連絡をした後、主治医が栄養室に連絡する。
付き添う母親の食事は、事前に依頼すればいっしょに配膳される。
2. 排泄：ほとんど乳幼児なので、オムツ使用、母親が介助している。躰等は母親任せにしている。
3. 清潔：入浴は母親が子どもと一緒に入って、子どもが入浴するのを介助し、湯船に謝って落ちないか等を看護者が見張っている。
4. 遊び：学習室、プレイルームがあるが、単独で使用する際、発作があった場合の対処ができないため制限している。

III. 看護の実際

1. 原則
付き添い
2. 看護の実際
 - (ア) 服薬指導：定期服薬
 - (イ) 昼夜逆転するため、日中の覚醒への援助
母親は起こすことで発作への不安があり、そっとしておくことが多い。
1～2回／一日の発作は当たり前
 - (ウ) 同時に発作コントロール
 - (エ) 発育への援助：PT、保育士への申し送り
 - (オ) 母親の感情を受け入れる：話を聞く、必要に応じて母子分離。
 - (カ) 子どもの発達の改善と発作のコントロールを目的に他の医療機関からの再入院のケースが多い。

(S てんかん専門病院の三病棟の看護師長より、研究者が聞き取り調査を実施し、作成した)

表7. 対象の医療状況

項目	種類	実数	%			
医療機関	専門病院	3	2.5			
	小児病院	11	9.0			
	一般病院	17	13.9			
	総合病院	70	57.4			
	大学病院	20	16.4			
	不明	1	0.8			
計		122	100			
小児病棟	ある	110	90.2		実数	%
	無し	11	9.0	一般内科病棟	2	18.2
				精神科病棟	7	63.6
				混合病棟	1	9.1
				てんかん専門病院	1	9.1
				計	11	100
不明		1	0.8			
計		122	100			
看護方式	チームナーシング	58	47.5			
	プライマリーナーシング	17	13.9			
	受持制	18	14.8			
	モジュラーナーシング	13	10.7			
	固定チームナーシング	12	9.8			
	不明	4	3.3			
計		122	100			
面会状況	時間制限有り	44	36.1			
	時間制限無し	21	17.2			
	時間・年齢制限有り	36	29.5			
	年齢制限有り	15	12.3			
	家族制限無し	5	4.1			
	不明	1	0.8			
計		122	100			
付き添いの 必要性	有り	104	85.2			
	無し	15	12.3			
	その他	2	1.7			
	不明	1	0.8			
	計	122	100			
付き添いの 食事準備	できる	21	17.2			
	できない	84	68.9			
	不明	17	13.9			
	計	122	100			
付き添いの 入浴状況	病院施設内で子どもと別	10	8.2			
	病棟外で子どもと一緒に	15	12.3			
	病棟内で子どもと別	11	9.0			
	病棟内で子どもと一緒	50	41.0			
	その他	11	9.0			
	不明	25	20.5			
計		122	100			
宿泊施設	有り	7	5.8			
	無し	98	80.3			
	不明	17	13.9			
	計	122	100.0			

表8. 小児病棟がない場合、配慮している子どもの療育環境

N=9			
外泊の機会を多くしてる	する	6	66.7
	しない	3	33.3
	計	9	100.0
面会室の準備	する	1	11.1
	しない	8	88.9
	計	9	100.0
遊びや学習する機会を設けている	する	7	77.8
	しない	2	22.2
	計	9	100.0

表9. 専門医師の有無

	小児神経専門医師		てんかん認定医師	
	実数	%	実数	%
いる	76	62.3	33	27.0
いない	35	28.7	70	57.4
非常勤	9	7.4	4	3.3
不明	2	1.6	15	12.3
計	122	100.0	122	100.0

表 10. 入院の子どものてんかん診断名分類

診断名	(複数回答 計 139)	
	実数	%
局在関連性てんかんおよび症候群	85	69.7
ウエスト症候群(点頭てんかん)	70	57.4
レノックスガストー症候群	42	34.4
覚醒時大発作てんかん	38	31.1
乳児良性ミオクロニーてんかん	37	30.3
小児欠神てんかん(ピクノレプシー)	31	25.4
若年ミオクロニーてんかん	19	15.6
若年欠神てんかん	18	14.8
ミオクロニー失立発作てんかん	9	7.4
早期ミオクロニー脳症	8	6.6
ミオクロニー欠神てんかん	7	5.7
症候性てんかん	2	1.6
早期乳児てんかん脳症	1	0.8

表 11. 面会時間状況

時間帯	実数	%
7:00～21:00	1	0.8
9:00～21:00	1	0.8
10:00～11:30,14:00～18:00	1	0.8
10:00～12:00,15:00～22:00	1	0.8
10:00～12:00,15:00～19:00	1	0.8
10:00～12:00,15:00～20:00	1	0.8
10:00～19:00	2	1.6
11:00～12:00,14:00～15:00	1	0.8
11:00～12:00,15:00～20:00	1	0.8
11:00～12:00,15:00～20:30	1	0.8
11:00～13:00,15:00～20:00	1	0.8
11:00～13:00,15:00～19:00	1	0.8
11:00～19:00	1	0.8
11:00～20:00	1	0.8
11:30～19:30	1	0.8
12:00～20:00	2	1.6
12:30～20:00	1	0.8
13:00～19:00	6	4.9
13:00～20:00	7	5.7
14:00～	1	0.8
14:00～15:30	1	0.8
14:00～16:00	1	0.8
14:00～18:30	1	0.8
14:00～19:00	11	9.0
14:00～19:30	1	0.8
14:00～20:00	9	7.4
14:30～20:00	1	0.8
15:00～19:00	11	9.0
15:00～20:00	10	8.2
15:00～20:30	1	0.8
9:00～17:00	1	0.8
家族のみ 7:00～21:00	1	0.8
不明	40	32.8
計	122	100.0

表 12. 付き添い者の食事準備状況 (N=22)

項目	実数	%
希望すれば病棟に準備される	17	77.3
希望すれば食堂へ準備される	4	18.2
連絡をすれば弁当にもらえる	1	4.5
計	22	100.0

表 13. 一泊の宿泊料金 N=6

一泊室料(円)	実数
500	1
1,000	2
2,000	1
2,500	1
5,000	1
計	6

表14.「點頭てんかんをもつ子どもの療育・子育てに対する母親の体験内容」インタビューの対象者の背景および対象の属性

母親			患者						
	年齢	仕事	年齢	性別	きょうだい	疾患名	抗痙攣剤	発達状況	社会参加
A	39	「點頭てんかん親の会」会長、学校における医療的ケアに関する検討委員	7	♀	第1子	點頭てんかん・重症心身障害児	○	寝たきり、オムツ使用、働きかけに対する笑いあり	養護学校
B	40	主婦	4	♂	第2子	點頭てんかん・多発性硬化症	○	障手帳1級：歩行・コミュニケーション可、食事要介助、オムツ使用	加配保育士をつけた統合教育
C	38	主婦	9	♂	第1子	點頭てんかん・複雑部分発作	○	障手帳2級：歩行・コミュニケーション可	普通学級
D	32	主婦	8	♂	第1子	點頭てんかん	○	障手帳1級：歩行・コミュニケーション可、食事自立可、オムツ使用	養護学校
E	39	高校教師	6	♀	第1子	點頭てんかん・肢体不自由	○	障手帳1級：寝たきり、食事要介助、オムツ使用、家族にわかるsignあり	養護学校
F	42	パート	6	♂	第4子	點頭てんかん・多発性硬化症	○	障手帳1級：歩行・コミュニケーション可、食事自立可、オムツ使用	養護学校
G	42	主婦	7	♂	第1子	點頭てんかん・複雑部分発作	○	障手帳2級：歩行・コミュニケーション可、食事自立可	養護学校
H	41	主婦	4	♀	第2子	點頭てんかん・複雑部分発作	○	障手帳2級：歩行・コミュニケーション可、食事自立可	母子通園施設
I	41	パート	7	♂	第2子	點頭てんかん・複雑部分発作	○	障手帳1級：歩行・コミュニケーション可、食事自立可、オムツ使用	養護学校
J	32	主婦	1	♀	第2子	點頭てんかん	○	障手帳1級：定額・お座り・寝返り・歩行不可、啼泣によるコミュニケーション可、経管栄養、オムツ使用	通院
K	31	主婦	1	♀	第2子	點頭てんかん	○	障手帳1級：定額・お座り・寝返り途中、歩行不可、啼泣によるコミュニケーション可、離乳食、オムツ使用	理学療法療育訓練

表 15. フォーカスインタビュー内容分析 その1

【點頭てんかんを持つ子どもの治療・看護に関する母親の体験内容の7カテゴリー】

點頭てんかんが分からない医師・保健師への不満 N=3	母親の前発作・発作に気づいて心配し、受診・相談したことに対して點頭てんかんの発作が分からない医師・保健師が不適切な対応	4名
	小児神経専門医がいない。	3名
	確定診断・適切な治療を受けたい。	7名
點頭てんかんの発作に対する救急体制の整備（希望） N=3	発作時、専門医のいない最も近い病院へ搬送される。	7名
	学校で発作が起きた際、医療的ケアの座薬は入れてもらえず、すぐ母親が呼び出され、母親の判断で救急車を呼ぶ対応がとられている。	2名
	大発作がいつ起こるか分からない。	4名
早期に ACTH 治療開始ができなかったことへの後悔 N=1	発作コントロールに対する ACTH 治療は発症してから1か月以内に開始するという治療プロトコルを知っていたら、また、母親の発作の気づきに対する医師・保健師の適切な対応があったら、早期に ACTH 治療が開始され、子どもはもっと発達していたかかもしれない。	7名
子どもの発達や元気に過ごせることへの母親の心配に対する医師・保健師の不適切な対処 N=2	外来通院中、抗痙攣剤等の治療方針の説明はあるが、子どもの発達の予後や子どもが元気に過ごせる等に対する医師・保健師の支援がなく不満であった。	9名
	入院中は、子どもの発作や治療への母親の不安に対する医師・看護師の対処は適切であった。	9名
主治医とのラポールがとれない。 N=3	一般に親は、主治医の治療方針に従っている。	1名
	主治医には発作の際頼りにするしかないので本音が言えなく我慢している。	3名
	心配なことも主治医には聞けない状況がある。	1名
付き添い、母親の人権尊重や生活条件の確保（の希望） N=4	母親の付き添いは、入院期間が長くなるため、母親自身の疲労やきょうだいや夫および家族関係が心配であった。	3名
	付き添い中の母親の生活は、食事、寝具、入浴など配慮されておらずままならなかった。	8名
	てんかん専門病院では付き添い者の食事・入浴・ベッド等配慮がされていた。	3名
	母親のプライベートの保護などがされておらず、母親の人権が尊重されていない。	4名
親の立ち場を配慮した點頭てんかんによる発達障害に対する具体的な告知方法（の希望） N=2	親の立ち場を配慮して発達障害の告知をしてほしい。	4名
	主治医からの病気への説明はあるが、発達の予後について具体的な説明がなかったことによる不安	8名

(N：カテゴリーに含まれる体験内容数)

表 16. フォーカスインタビューで抽出された内容分析 その2

【子どもの療育に対する要望と母親の体験内容8 カテゴリー】

療育体制や通園施設の 情報不足 N=5	子どもが元気に過ごせるなど医師の包括ケアへの配慮がほしい。	3名
	発達障害児の療育情報が不足している。	3名
	母親は疲れない、耐えられる範囲で療育に通っている。	10名
	點頭てんかん専門療育プログラムのある通園施設の希望	2名
	點頭てんかんへの療育システムの現状は整備されていない	9名
安全への心配と通園 の効果 N=5	母子通園施設は走り回っている子どももいたために、わが子の安全を心配していた。	4名
	母子通園施設へ通うきっかけとなった。	2名
	夜良く眠り、生活リズムができる。	3名
	點頭てんかんによる発達障害のための理学・作業療法を含めた独自の療育プログラムで在宅での訓練に効果的であった。	3名
	同じ病気の子どもをもつ母親によって勇気づけられる。	4名
告知の受容と将来への 不安 N=4	最初は普通の赤ちゃんで生まれたが、発病して発達障害が起ってくるために、「発作が止まったら発達する？」と期待	8名
	點頭てんかんによる発達障害が残るかもしれないという不安	8名
	「うちの子もああいうふうになるのかな。」と自然に理解した。	6名
	せめて笑うようになってほしい。	2名
発作が止められた発達 したか？過去への 思い残し（後悔・反省） N=4	點頭てんかんによる発達障害にはいろいろある。	2名
	最初は點頭てんかんは脳障害を残すことを知らなかった。	2名
	発作がひどかったために発達も遅れたのではないかと、思う。	2名
	発作が止まったらもっと発達していたかな、と思う。	7名
発達や療育プログラ ムへの期待と情報 N=4	子どもの発達や元気に過ごせる情報がほしかった。	3名
	専門療育プログラムのある通園施設を希望していた。	6名
	訓練すれば発達の可能性があると思い、藁をもつかむ思いで母親が通える範囲で訓練に通った。	8名
	積極的に療育機関のサポートシステムを探していた。	4名
告知の在り方、親の 準備、対応、心配 N=7	ハイリスク児で説明を受けていたので「やっぱり」という感じ	3名
	入院中に知的障害を残す可能性を自分で調べ、覚悟していた。	2名
	発作が止まれば治る、普通に発達するという説明から、「うちの子はきっと大丈夫。」という楽観視していた。	1名
	「せいぜい寝返り程度」という医師の告知に踏ん切りがついた。	2名
	発達障害が起きる不安でいっぱいであった。	2名
	同じ病気の子どもとの同室になって病気が何となく理解できた。	2名
	初めの頃は、訓練すれば発達する、と思っていた。	7名
わが子なりのゆっく りとした成長発達 N=3	この子なりのゆっくりとした成長発達ができるようになった。	2名
	反応がゆっくりながらもよくなってきている。	4名
	養護学校へ通うようになり、適応できてきた。	5名
発作への対処と学校 受け入れの壁 N=4	「学校に通うのに発作がこんなに壁になるなんて」と思っていた	1名
	座薬を入れないで母親を呼び、救急車で最も近い病院へ運ぶ。	4名
	座薬は医療的ケアの項目に入れないで学校でやってほしい	9名
	救急車を呼ぶより、座薬1本入れてくれた方が安全である。	9名

(N：カテゴリーに含まれる体験内容数)

表 17. フォーカスインタビューで抽出された内容分析 その3

【點頭てんかんを持つ子どもの環境に関する母親の体験内容 12 カテゴリー】 NO. 1

発作もあるが元気に通園・通学 N=4	発作もあるけど生活に支障なければよしとしている。	11名
	養護学校（内2名が学童保育所通所）に通っている。	8名
	発作前の保育園で統合保育を受けている。	1名
	母子通園施設通所まもなく予定	2名
学校や社会への適応の壁や理解 N=4	病気のせいでいじめられないか。	1名
	病気やこの子のことを分かってほしい。	1名
	この子と仲良くしてもらいたい。	1名
	父方の祖父母や近隣住民の病気に対する偏見	5名
母親に24時間ケアが集中 N=4	障害児の世話は母親がするのが当たり前になっている。	8名
	現在でも発作があつたり（4名）、障害があるので(11名)、この子はいつも誰かが見ていないといけない。	11名
	発作の観察は付き添い者・母親が行うのは当たり前	11名
	現在も発作の観察をしなければならない。	8名
この子が元気で楽しく学校や保育園に通う N=2	この子が元気で楽しく学校に通えるなら母親の私は何でもする。	2名
	子どもが元気でいられることが一番大事	9名
きょうだいの世話と社会の壁 N=4	入院中、きょうだいの世話ができず、心配であった。	6名
	在宅療養中夫や家族・近所の人に手伝ってもらったきょうだいの世話	6名
	公的ソーシャルサポートの力を借りたきょうだいの世話	4名
	就学するときょうだいがいじめられないか、心配	4名
母親のストレス N=4	睡眠不足	8名
	病気を隠さなければならない。	3名
	入院中の夫との関係	1名
	障害児の世話は母親がみて当たり前	4名
母親のストレスコーピング N=2	「點頭てんかん」親の会、「てんかん協会」、同じ立場の母親との昼食・おしゃべり、	10名
	両親の祖父母の協力による家族の楽しみをもてた。	
母親が最も辛かった。 N=5	病気を隠さなければならないこと	3名
	日常生活の過ごし方や遊ばせ方、就学問題など包括的ケアが不十分であり、困った。	8名
	大発作がいつ起こるか、分からない不安。	5名
	睡眠不足による疲労	4名

	一番家族の理解と協力がほしかった。	2名
発作や発達への諦めによる気が楽になることや生きていけること。 N=3	発作が生活に支障がない程度に落ち着き、発達障害の理解が得られると、発作や発達諦めに近い安心感がもてた。	7名
	首の座らないお友達もいる。	4名
	発達障害が重度であると診断されると諦められる。	5名
母親の気になること N=6	養護学校卒業後の生活	8名
	親の死後のこの子の生活	8名
	この子が思春期に入り、父親と交替している。	2名
	外出時の周囲の人が振り向く気になる大きな声	2名
	中学校は特殊学級？	2名
	母子通園施設への通園、そろそろ必要かな？	2名
母親の癒しは家庭とこの子の笑顔 N=1	母親の癒しは家庭とこの子の笑顔	2名
この子のおかげで価値観が変わった。 N=1	この子のおかげで生きていることや何でも一生懸命になることの大切さ」など価値観が変わった。	5名

(N：カテゴリーに含まれる体験内容数)

表 18. フォーカシングインタビュー内容分析 その4

【點頭てんかんをもつ子どものソーシャルサポートに関する母親の体験内容】

(カテゴリー5)

日常生活の過ごし方については、同じ仲間の母親や療法士の間接的な母親体験談から勇気づけられた。N=2	同じ仲間の母親の交流による体験談から勇気づけられた。	9名
	日常生活の過ごし方について、母子通園中、療法士から同じ立場の母親の話を聞き、勇気づけられた。	3名
頼りになる第一の支援者は夫や家族 祖父母の協力 N=3	父親の可能な範囲による協力	7名
	必然な夫・家族の協力	8名
	協力の意志がある夫であるが、結果的には二度手間になるが、精神的支えになる。	1名
日常生活の中で療育をする母親のキーパーソン N=1	夫、自助グループ、両親の祖父母、母子通園施設の園長、きょうだいの姉、	8名
「てんかん協会」 「點頭てんかん」 の親の会の意義 N=2	同じ仲間励まされると日々の療育に前向きになれる親の会の意義	11名
	情報が得られる親の会の意義	8名
ソーシャルサポートの活用に対する我が子への申し訳ないと思う気持ち N=1	家族の関係性維持のために利用するソーシャルサポートの活用に対してわが子に申し訳ないという自責の念を持つ母親	9名

(N：カテゴリーに含まれる体験内容数)

表19. 事後指導方法で「その他」と回答した内容 N=181(複数回答)

事後指導方法内容	実数	%
1か月後に再診	90	49.6
医師の決定医療機関	21	11.2
乳幼児健康相談	29	15.9
育児相談	24	13.2
1回／月相談	1	0.6
経過観察健診	3	1.7
離乳食教室	1	0.6
その他の発育状況を見て電話相談・家庭訪問	2	1.1
赤ちゃん体操のすすめ	2	1.1
予防接種会場での確認	2	1.1
再来所	1	0.6
すくすく教室	1	0.6
特別クリニックの予約	3	1.7
発達相談の勧め	1	0.6

表20. 「その他」の情報として回答された内容 N=39

その他の情報	実数	%
発達相談・療育センター	15	12.8
主治医・小児科医	4	10.3
総合病院紹介	3	1.1
県立こども病院	3	1.1
療育通園施設	3	1.1
心身障害児早期診断専門クリニック	1	0.4
巡回相談	1	0.4
その他	4	10.3
持っていない	5	1.8
計	39	100.0

表21-1). 情報数

N=275

	施設数	%
情報数0	30	10.9
情報数1	61	22.2
情報数2	36	13.1
情報数3	44	16.0
情報数4	59	21.5
情報数5	41	14.8
情報数6	4	1.5
計	275	100.0

表21-2). 情報数の記述統計量

N=275

平均値	2.65
標準誤差	0.1
標準偏差	1.68
分散	2.83
最小値	0.00
最大値	6.00

表22. 点頭てんかん相談件数 N=68

相談件数／10年	施設数	%
1	30	10.9
2	18	6.5
3	5	2
4	1	0.4
5	6	2.4
6	2	0.8
8	2	0.8
11	1	0.4
15	1	0.4
20	1	0.4
30	1	0.4
計	68	100.0

表 23. Orem のセルフケア不足看護理論における看護過程のステップと一般的な看護過程のステップとの比較

Orem のセルフケア不足看護理論における看護過程	一般的な看護過程
1. セルフケア不足とセルフケア要件のための診断と処方 [アセスメントと診断]	1. アセスメント、分析、統合、問題提起
2. セルフケア不足を代償する看護目標と計画 [デザインと計画立案]	2. 看護目標、計画
3. 実施 (調整コントロール)・評価 [処置・調整とコントロール]	3. 実施・評価

(Orem のセルフケア不足看護理論における看護過程のステップに研究者考案作成したものを、一般看護過程と照合した。)

表24.セルフケアエージェント

普遍的セルフケア要件	事例A	事例B
十分な空気摂取の維持	①自発呼吸可能	①自発呼吸可能
十分な水分摂取の維持	②自力摂取不可	②自力摂取不可
十分な食物摂取の維持	①自力摂取不可 ②人工授乳と離乳食初期段階である。 ・母乳計32分／1日、人工授乳328ml／1日 ・離乳食ペースト状にした物やヨーグルトなどを1回／1日、約80g程摂取している。一日に必要なカロリーや栄養のバランスは摂取できている。 ③誤嚥による肺炎予防のため、経管栄養となった。	①人工授乳と離乳食初期段階である。 ・授乳920ml ・ペースト状にした物やプリンなどを1回／日、約80g程摂取している。 ・一日に必要なカロリー、栄養バランスは摂取できている。
排泄過程と排泄物に関するケアの提供	①オムツ使用、 ②排便は規則的にある。 ③排尿量正常	①オムツ使用、 ②排便は規則的にある。 ③排尿量正常
活動と休息	①起床時間・就寝時間が決まっていない。 ②前日就寝前に発作があると翌日正午頃まで眠っている。 ③母親は患者自ら目が覚めるまで起こさないで、患者の自然なリズムを尊重している。 ④十分な睡眠時間がとれている。	①起床時間・就寝時間が決まっていない。 ②前日就寝前に発作があると翌日正午頃まで眠っていることが多い。 ③十分な睡眠時間がとれている。 ④患者の自然なリズムを尊重している
孤独と社会的相互作用のバランスの維持	①お腹が空くと機嫌悪く泣く。 ②眠くなると機嫌悪く泣く	①お腹が空くと比較的元気な声で泣く。 ②眠くなるとぐずぐず泣く。
人間の生命、機能、安寧に対する危険の予防	①順調な体重増加がみられない。 ・6000g ～ 7000g ③体重増加が悪く、体力がない。	①順調な体重増加がみられない。 ・6200g ～ 7000g
社会集団の中での人間の機能と発達の促進	①兄の友達がよく遊びに家にやってきて、話しかけている。	①姉の友達がよく遊びに家にやってきて、話しかけている。

表25.セルフケアエージェント

健康逸脱セルフケア要件	事例A	事例B
身体的または精神的な原因 や結果となる病気、傷害、欠陥 あるいは能力低下 処方された医学的診断に関係 するニーズ	①家系にてんかんをもつ人はいない。 ②點頭てんかん： 頭をもたげる、上肢を進展する、眼球の一点凝視などの 痙攣発作が4～5回／一回、昼・夜・就寝前3回／一日 に起きる。発作消失後、よく眠る。 ①第1回(F大学HS)入院:VB6、ACTH の治療後抗痙攣 剤(デパケン)投与 ・痙攣発作の軽減みられない。 ・咽喉のゼロゼロ観がとれない。 ②発作コントロールのためN大学病院入院 ・痙攣発作の軽減みられない。 ・咽喉のゼロゼロ観がとれない。 ・経管栄養	①家系にてんかんをもつ人はいない。 ②點頭てんかん： ・急な頭をもたげる、上肢を進展する、目の一点凝視などの症状 あり、緊急入院 ・痙攣発作4～5回／一回、昼・夜・就寝前3回／1日に起きる。 ①第1回(F大学病院)入院・VB6、ACTHの治療後抗痙攣剤 (デパケン)投与 ・自宅が病院から遠く、患者のすぐ上に幼児のきょうだいがお り、祖父母も仕事を持っている等の理由で母親が付き添いが 出来ない理由から、個室から大部屋へ転室 ・痙攣発作の軽減はみられたが、咽喉のゼロゼロ観がとれない。 ・社会的微笑が見られない。 ②もう一度Bちゃんの笑う顔が見たいという両親の希望から、S てんかん専門病院に入院 ・2002.10.～2002.2.15の約5か月間 ・処方:エクゼラン、デパケンでシリーズ消失したが、ピクツキ 20回／1時間は続いている。 ・喉のゼロゼロ感なし。 ・付き添い制

表26.セルフケアエージェント

発達のセルフケア要件		
(状況的発達の危機)	事例A	事例B
健康的な個性化に失敗すること	①物を目で追わない。 ②首が坐っていない。 ③寝返りができていない。 ④おもちゃを手握らせてもすぐ離してしまう。 ⑤目の前にあるおもちゃに手を伸ばそうとしない。 ⑥ひとり座りができない。 ①～⑥の発達状況は変化なし	①目の前にあるおもちゃには手を伸ばそうとしない ②首が坐っていない。 ③寝返りができない。 ④おもちゃを手握らせればしばらくの間、握ってられる。 ⑤ひとり座りができない。
社会的適応が不十分あるいは困難なこと	①抱かれるのを嫌がり、抱きにくい。 ②そばにいる人と目を合わさない。	①物を目で追わないが、そばにいる人と時々目を合わすことがある。
不健康、能力低下	①咽頭ゼロゼロ感がある。 ②嚥下困難があり、経管栄養をしている。	①咽頭ゼロゼロ感がある。
過酷な生活状況	①頻回な発作／1日 ②寝たきり状態	①頻回な発作／1日 ②寝たきり状態

表27. セルフケア・エージェンシー(セルフケア不足)

	セルフケア能力	
	事例A	事例B
母親	・24時間付き添っている。 ・患者のそばで発作をよく観察しており、きちんとメモに残している。 ・与薬はきちんと行っている。 ・発作がない時には首の座りや寝返りなどの赤ちゃん体操を実施している。 ・授乳時刻・時間および量の記録をきちんとつけている。 ・母親は発作が落ち着いている状況を見計らって、授乳、離乳食初期を与えている。 ・「小児神経専門の医師に診てもらいたい、という気持ちが大きい。 ・この子の笑う顔がもう一度みたい。 ・患者の病気の予後と発達に不安を抱いている。 ・発作コントロールのための転院希望 ・小児神経専門医のいるN大学HS転院	・乳児室入院のため、上の子を同居している父方の祖父に預けて毎日面会に来ている。 ・看護師よりBちゃんの発作や一日の様子を聞いている。 ・発作がないときには首の座りや寝返りを促すための赤ちゃん体操を実施し、言葉かけをしている。 ・離乳食を食べさせ、面会を終えて帰宅する。 ・「小児神経専門の医師に診てもらいたい。」という気持ちが大きい。 ・この子の笑う顔がもう一度みたい。 ・患者の病気の予後と発達に不安を持っている。 ・Sてんかん専門HS転院 - 母に相談すると「上の子の世話は責任持つか」と動めてくれた ・母親は発作の観察をしなければならないが、心配な発作に対しては即EEG・ビデオ撮影で対応があり、安心である。 ・母親はずっと付き添っていたが、上の子の用事の際は、祖母が交替してくれたり、短時間であれば完全看護でよく、困ることはなかった。
父親	・土日以外にも仕事を都合つけて、見舞いに来ている。 ・N大学HS入院中の個室入所時は、母親と付き添いを交替している。 ・北九州市の医師と情報把握のためメール交換している。	・仕事の都合でなかなか面会に来れない。 ・自宅で姉の世話などよく世話をしている。
両親	・発作の軽減が見られないことから、医師の退院宣告に対して、「退院させられる、追い出しですか？」と訴えている。 ・外科的治療効果を同室の母親からきいて、「同じ治療を受けるために北九州しかやっていないため、飛行機に乗る必要があり、そのためには経管栄養をやめて体重増加がなとできない。」と思っている。	・てんかん専門病院での治療を希望し、その準備をしていた。
家族(祖父母)	・母方の実家：第1子の用事で母親が出かけなければならない場合は付き添いを交替したり、母親の食事や洗濯物をしたり、娘の母親をサポートしている。 ・父方の実家：母方の実家で都合がつかない場合に、付き添いを交替している。但し、授乳したり、抱いたりできないでいる。 ・父親と第1子は母方の実家で世話を受けている。	・母方の祖母が時々母親の面会に一緒に来ている。 ・父方の祖母は仕事を休んでいるため、また、祖父は上の子を預からなければならないため、なかなか面会にこない。 ・父方の祖母は出来る範囲で一生懸命と孫をサポートしている。 ・父方の祖父は、この母親を嫁として見ており、祖父の世話をしてほしいと要求する。
医師	・主治医は治療方針を保護者に説明し、治療への承諾を得ている。 ・母親の発作への心配に対する訴えや記録をみて、母親が不安にならないように丁寧に対応している。 ・治療方針を変えた後、必ずEEGの検査を行い、治療薬の効果を確認して、その結果を保護者に報告している。 ・退院宣告 ・誤嚥防止のために嚥下訓練の必要性を説明し、Kコロニー病院の耳鼻咽喉科を紹介した。	・主治医は治療方針を保護者に説明し、治療への承諾を得ている。 ・治療方針を変えた際は必ずEEGの検査を行い確認してその結果を報告するために、母親との連絡をとってほしいと看護師に依頼している。
看護師	・発作の観察は授乳時と緊急以外、母親に任せている。 ・毎日体重測定・沐浴を行い、身長測定は1回/月実施している。 ・食事介助は、自律授乳であるため、患者が欲しがる時に母親が温めたミルクを取りに来るのを手渡している。 ・カンファレンスでは、母親について情報交換をしており、母親の精神状態には配慮している。 - N大学HS入院中、経管栄養指導(カテーテルの挿入方法・栄養剤の注入方法)を行い、母親が正確にできているか、確認している。	・乳児室入院のため、完全看護である。 ・毎日体重測定・沐浴を行い、身長測定は1回/月実施している。 ・食事介助は、規則授乳であるため、Bちゃんが寝ていたり、喉のゼロゼロ感があるため授乳に時間がかかっている。 ・発達を促すために、うつ伏せにしたり、横臥位にしている(午前・午後2回30分/1日)。 ・カンファレンスでは、母親について情報交換をしており、母親の精神状態には配慮している。 ・「波の会」紹介 ・患者の世話は付きそう母親が行っている ・心配な発作に対しては、即対応してEEG・ビデオ撮影を行い、母親が安心できるように対応をとっている。 ・入院中から、発作観察方法・与薬の仕方については計画的に指導しているが、日常生活方法や発達を促す関わりとしては保健指導していない。 ・発達への関わりは行っていない。

表28.セルフケア不足および看護診断

	事例A	事例B
セルフケア不足	①体重増加が悪く、体力がない。 ②発達障害(遅滞)が予測される。 ③痙攣発作は軽減されていない。 ④両親は、発作の失のために、外科的治療が受けられるように経口栄養と体重増加を望んでいる。 ⑤医師や看護師は両親の気持ちを理解出来ていない。	①体重増加が悪く、体力がない。 ②発達障害(遅滞)が予測される。 ③ピクツキ発作20回／1時間／1日が残っている。 ④母親は、ひとり笑いが時々みられるようになったBちゃんへの療育活動を始めている。 ⑤退院後に患者を育児する母親が最もほしい日常生活や療育に関する情報提供・ケアが行われていない。
看護診断	1. 両親の望む外科的治療が受けられることを目指し、Aちゃんが経口で食事がとれる体力がつくために、体重増加を図る。 2. 両親が育児に楽しみが持てるようするために、Aちゃんの発達を促す働きかけができるように努力する。 3. 母親が地域の人や同じ病気の子どもの母親と話ができる機会が持てる。お互いに用事ができた時、子どもの世話をし合うことができる自助グループを結成する。	1. 親の望む理学療法が継続し、自宅において母親がBちゃんの「首が坐る」および「寝返り」に向けた発達への関わりができるようになる。 2. 離乳食における栄養高い食材を増やし、体重増加を図り、入院する機会を減少することにより、体力をつける。 3. 父親は仕事の関係上協力が得られにくいいため、母親が地域の人や同じ病気の子どもの母親と話が出来る機会が持てる。

表29 期待される成果(看護目標)およびケア計画

看護ケアの標準	事例A		事例B	
	B. 計画 期待される患者の成果	ケア計画	B. 計画 期待される患者の成果	ケア計画
1. 体重増加	1. 両親の望む外科的治療が受けられることを目指して、事例Aが経口で食事がとれる体力がつくために、体重増加を図る。	1-1)経口摂取できるようになるための理学療法への連携を図る。 (1)両親にその必要性を説明し、両親自ら主治医に紹介書の依頼が出来るように働きかける。 (2)理学療法機関へ母子に引渡し、患者が希望を表出できるようにサポートする。 1-2)体重増加を図る。 (1)事例Aの一日に必要な栄養所要量(770Kcal)が確実に摂取できるように具体的な方法を指導する。 (2)誤嚥予防ができ、高カロリーかつバランスのとれた離乳食指導を行う。	2. 離乳食における栄養価の高い食材を増やし、体重増加を図り、入院する機会を少なくし、体力をつける。	2-1)高カロリーかつバランスのとれた食材を使用した離乳食指導を行う。 2-2)定期的に訪問し、体重増加状況の確認を行う(1回/月)。
2. 発達への働きかけ	2. 両親が育児に楽しみが持てるように事例Aの発達を促す働きかけができる様に努力する。	2-1)事例Aの発達を促す働きかけが出来るように指導する。 (1)抱かれる、触られるのを嫌がらないように手足をマッサージする。 (2)首の座りを促す: ①腹臥位の下に巻いたバスタオルを挿入し、患者が嫌がるまでこの姿勢を継続する。 ②手で物を握る訓練 (3)お座り:後頭部を支えてながら、安定した部位にAちゃんの両足を進展させ座位を保持し、両上肢を安心感が持てるように十分支えて良肢位を保持する。 (4)寝返り(シーツでござ):両親がシーツの端々をしっかりと持ち、事例Aと兄をそれぞれ別々に載せ、ござを動かすと自然に寝返りが出来る。兄も参加することによって親子4人で楽しみことができる(5X1)。(4) 機嫌のよいとき、ぐずってくるまで、両親が「Aちゃんをあやしたいと思った時など何回でも行う」1日 2-2)上記の働きかけの際には、必ず「楽しいね」「頑張ろうね」「疲れたね」等の声かけをする。	1. 親の望む理学療法を継続し自宅において母親が事例Bの「首が座る」および「寝返り」に向けた発達への関わりができるようにする。	1-1)事例Bの発達を促す働きかけが出来るように指導する。 (1)後頭部の筋肉を強くする体位の工夫: ①上肢を上に挙上したまま腹臥位にし、胸部の下に巻いたバスタオルを当て、顔を横向ける。事例Bがぐずりだし嫌になるまで行う。 ②子どもを仰向けに寝かせ、子どもの両腕を自分の方にゆっくりと引き寄せる(筋力をつける、バランス感覚を促す) (2)寝返りを促す: ③シーツでござ:両親がシーツの端々をしっかりと持ち、事例B、第一子をそれぞれ別々に載せござを動かすと自然に寝返りが出来る。 (3)お座りを促す: ④安定した部位に事例Bの後頭部を手で固定し、両足を進展させ座位を保持し、両上肢を安心感が持てるように十分支えて、良肢位を保持する。 (4)(1)～(4)は機嫌のよいとき、ぐずってくるまで、母・父親がB事例Bをあやしたいと思った時何回でも行う。1日 1-2)上記の働きかけの際には、必ず「楽しいね」「頑張ろうね」「疲れたね」等の声かけをする。 1-3)定期的に母親に(1)～(3)の関わりをどの程度実施し、その後の経過はどうかの確認を行う。
3. 同じ病氣を持つ子どもの母親との仲間づくり	3. 母親が地域の人や同じ病氣の子どもの母親と話が出来機械や場を持てるようにする。お互いに用事ができた時に、子どもの世話をし合うことができる自助グループを結成する。	3-1)「點頭でんかん親の会」「でんかん協会」の会紹介 3-2)「〇〇ウエスト症候群の仲間を作ませんか？」のイベントを開催し、自助グループの結成を図る:広報誌への掲載(平成15年8月16日午後1時～3時30分まで、豊明文化ホール小会議室)	3. 父親の仕事の関係上協力が得られにくいため、母親が地域の人や同じ病氣の子どもの母親と話が出来ることが出来るようにする。	3-1)地域内に何でも話せる友人や上の子の友達と母親などの人間関係を確認する。 3-2)「モアの会」や「波の会」の仲間でも話せる友人がいるか、確認する。なければ、親の会に誘ったりする。

表 30. A 事例に対する看護介入経過

No. 1

看護介入 日程	月齢 体重：Ht	発達 状況	発作・治療	発達を促す看護介 入	体重増加のための 食事介入	
平成14年 6月24日 (F 大学 HS 入院 中)	5 か 月 Wt6400g	進展みら れない。	発作症状等のチェッ クシート作成：上肢挙 上、四肢の進展硬直、 一点凝視等の等の症 状は常時さまざまみ られ、症状のコントロ ールができていない。	・抱かれる、触られ るのを嫌がらない ために手足のマッ サージを入浴後に 実施。 ・非発作時、①授乳 間に2回/日、 <u>腹臥位 の胸の下に巻いた バスタオルを挿入 し、患者が嫌になる まで、実際に実施指 導した。また、②手 でものを握る訓練、 子どもをあやした い時、行うように指 導した。母親は熱心 に行っていた。</u>	母乳計 32 分/日 人工ミルク計 348ml/ 日 月齢も7か月に達 しており、入院前離 乳食初期を摂取し ていたが、入院後全 く摂取されていな かった。院内のスー パーで購入し与え られる食材（ヨーグル ト、プリン等）を進め ると、発作のない体 調がよい時に与え ていた。	
7月1日	6 か 月 Wt7400g			朝、夜の発作は継続し て多いが、他も発作コ ントロール不可	授乳後、継続して① ②指導。 母親および母親方 の祖母、①②実施。	ACTH 治療のため 食思亢進、ミルク 600 ～800m/日、離乳食 初期 1/3 量摂取
7月15日	6 か 月 Wt7500g					
7月22日 ～7月末	Wt8500g					
8月8日	7 か 月 Wt8200g	寝返り可	発作等症状観察チェ ックシートからの情 報収集、発作改善増悪 の変化なし。	F 大学 HS の理学療 法紹介し、引率と同 時に、日常生活上困 難点がないか、確認 すると特になし。自 宅でも①②継続指 導	ミルク 600～700m/ 日、離乳食初期子 ども茶碗 1/3 量摂 取	
8月22日	Wt8100g					
9月～平 成15年2 月まで N 大学 HS へ入院	9 か 月 Wt8000g	寝返り消 退	抗痙攣剤調整中 入院中、1回／月の割合で付き添い中の母親と面談			
				授乳、入浴時間以外 ほとんど睡眠。それ でも①②を母親は 継続していた。	抗痙攣剤調整中の ため、食思なく、 インシュリン・リキッドに よる経管栄養の み。	

3月末 (母方の 実家に同居)	1歳1か月 Wt7000g		嚥下訓練のリハビリ開始 のため、Kコロ-受診引 率、耳鼻咽喉科医師に よれば嚥下能力あり、 嚥下訓練のリハビリ開始	①②継続指導、母親 と母方の祖父母実 施とのこと。	嚥下能力低下のため水分摂取不可。インシュリン・リキッドによる経管栄養継続
4月 (家庭訪問) ～ 5月 (母方の 実家に同居)	1歳2か月 Wt7000g		・発作コントロール中、N大 学HS1回/月通院 ・Kコロ-へ嚥下訓練の リハビリのため1回/月通 院	①②継続指導、母親 と母方の祖父母実 施とのこと。	インシュリン・リキッド (750ml)による経 管栄養継続:写真1
6月末 (家庭訪問)	1歳4か月 Wt7000g	抱かれる、 触れるこ とを嫌が らなくな ってきた。		①②以外に、③シー ツを用いた寝返り 訓練、④頸を固定し た座位保持、等の訓 練を追加指導、母親 はやってみるとの 反応有り。	とろみをつけた食 事開始許可があり、 パンフレットを用 いて、栄養価の高い 食材の離乳食初期 指導を実施した。母 親は育児経験者で あったが、初期にお ける栄養価のある 食材を知らず、効果 的であった。・・・ 4-資料A
7月 (家庭訪問) ～ 8月 (電話確 認)	1歳5か月 Wt7400g	抱かれる のを嫌が らなくな ったとの こと。		①②③④継続実施	離乳食1回食が順 調に進んでおり、子 ども茶碗1杯量摂 取できるようにな ったら、2回食へと 進めるので、母親に 研究者の方へ連絡 してほしいと説明 した。
9月8日 (家庭訪問)	1歳7か月 Wt8000g	抱かれて いるのが 嬉しそう にしてい る。:写真 2		①②③④継続実施	・パンフレットを用 いた離乳食2回食 指導、母親の関心あ る反応を得た。・・・ 4-資料B ・インシュリン・リキッド (750ml)による経 管栄養継続

10月3日 (家庭訪問)	1歳8か月 Wt8200g		・発作コントロール中、N大学HS1回/月通院 ・Kコロヘ嚥下訓練のリハビリのため1回/月通院	①②④は実施可能だが、③は母親が家族で実施するのが困難とそろそろ目標がもてる専門的な訓練が受けたいという希望があり、A センター理学療法を紹介した。	順調よく、離乳食2回食が進み、母親自ら「3回食へと進め、経管栄養を止めたい」という相談があり、1日の栄養摂取量を計算した結果、離乳食だけにするには未だ無理があり、3回食となる目安量の指導を行い、理解が得られた。なお、次回受診の際、主治医にその旨を確認するように指導した。・4・資料C
11月5日	1歳9か月 Wt8400g			A センター理学療法 受診引率	・インシュリン・リキッド (750ml)による経管栄養継続
12月18日 (電話相談)	1歳10か月 Wt8400g		・N大学HS1回/月通院で、母親が「経管栄養を止めて3回食にしてもよいかどうか」、確認すると、主治医は栄養士との連絡を図ってくれ、直接栄養士から離乳食1回量が150g摂取できるようになり、これが3回食となれば可能であることを説明受けた。	・A センター理学療法受診 ・母親は、理学療法士より、抱く姿勢を活かした頸部と座位の固定方法の指導を受け、毎食後1時間程、実施している。(写真3)	・離乳食2回食
平成16年 1月26日 (家庭訪問)	1歳11か月 Wt8430g	母親に抱かれて声かけにより頭を持ち上げる。 (写真4)	・発作コントロール中、N大学HS1回/月通院 ・Kコロヘ嚥下訓練のリハビリのため1回/月通院 ・A センター理学療法受診		経管栄養中止し、離乳食3回食を実施している。

表 31. B 事例に対する看護介入経過

No. 1

看護介入 日程	月齢 体重：W	発達 状況	発作・治療	発達を促す看護介入	体重増加のための 食事介入
平成 14 年 5 月 22 日 (F 大学 HS 入院 中) 8 月 10 日 退院	4 か 月 W:6200g	笑顔無し	・ ACTH 治療 ・ 発作症状のコント ロールはできていた が、喉のゼロゼロ感 がひどい。 ・ てんかん協会紹介	非発作時、授乳と授乳 の間 2 回/日、①患者を <u>腹臥位にし、胸の下に</u> <u>巻いたバスタオルを挿</u> <u>入した体位の保持、ま</u> <u>た、②子どもを仰向け</u> <u>に寝かせ、患者の両腕</u> <u>を自分の方にゆっくり</u> <u>と引き寄せること、等、</u> <u>患者が嫌になるまで実</u> <u>施指導。母親が子ども</u> <u>をあやす際に、行くと</u> <u>実施しやすい、と指導。</u> 母親はやってみるとの 反応であった。	退院時の離乳食指 導は、患者は 10 か 月で第二子であ り、離乳食調理経 験があるため、現 状 {離乳食 2 回食 計子ども茶碗 1 杯 (80 g)、人工ミル 計 600ml/日} の報 告を中心に、詳細 を省き、食材の種 類と量が増えるよ うに、口頭で保健 指導した。
平成 14 年 10 月 ～平成 15 年 2 月 15 日迄	8 か 月 W:7000g	S てんかん専門病院入院			
3 月 15 日 (家庭訪 問)	1 歳 4 か 月 W:7500g	一人笑い あり。仰臥 位から横 臥位への 寝返り可 能(介入後 5か月)	・ S てんかん専門病院 1 回/月処方のため通 院 デパケン 0.75mg 朝・夜 ／1 日、イザラン 0.4g ／1 日。	両親が探し出した理 学療法専門機関が適 切であるか、を S て んかん専門病院で確 認してもらい、1 回/ 月通院	離乳食 2 回食計子 ども茶碗 1 杯 (80 g)、人工ミルク計 920ml/日
4 月 15 日 (家庭 訪問)	1 歳 5 か 月 W:7600g			ベビーカーやチャイルドシート の利用時使用する頸 を固定する用具を使 ってトットターに座って 食事介助すると指導 すると、母親は楽であ ると反応。③ <u>シーツで</u> <u>ゴロゴロで寝返りの</u> <u>促し、④頸を支えなが</u> <u>ら安定した座位の保</u> <u>持を指導。</u>	
5 月 15 日 (家庭 訪問)	1 歳 6 か 月 W:7700g				本来の離乳食 2 回 食の調理方法を口 頭で指導し、母親の 理解ある反応を得 た。

6月15日（家庭訪問）	1歳7か月 W:7800g			①②④継続、③は父親が不規則な仕事で不在であることが多く困難であり、実施されていなかった。	
7月15日（電話確認）	1歳8か月 W:7900g			①②④は実施されていたが、③については姉の協力を得て行うことが可能であると指導	離乳食2回食の開始
8月（電話確認）	1歳9か月 W:8000g	寝返り状況変化無し		①②④は継続されていた。③は、姉が協力して実施しているとのことであった。	ミルク600～700m/日、離乳食2回：1回量は子ども茶碗1杯量摂取。
9月18日（家庭訪問）	1歳10か月 W:8100g	仰臥位から横臥位への寝帰り、盛んに行われている。（介入後7か月）		③は目の前で実施していることが確認でき、親子3人で楽しめていた。	
10月15日（電話確認）	1歳11か月 W:8200g			①②③④継続実施、継続指導。	ミルク600～700m/日、離乳食2回：1回量は子ども茶碗1杯量摂取。体重増加良好
11月15日（電話確認）	2歳 W:8300g				
12月15日（家庭訪問） 12月末	2歳1か月 W:8400g	・横臥位から腹臥位になる寝返り可能 ・首の座りからだの引き起こすと、かなり頭が着いてくる。	・発作症状増加し、Sてんかん専門病院通院し、処方変更となった。 マイスタイン0.2g/1日、イクゼラン0.35g/1日		離乳食2回食が順調に進んでおり、1回食の量が子ども茶碗1杯量摂取できるようになったので、現在の体格で栄養が足りているのか、母親からの相談があった。次回、指導予定。

平成 16 年 1 月 15 日（家庭 訪問）	2 歳 2 か 月 W:9000g		.		3 回食へと進めたいが、朝食を作るのが大変という理由から、体格に適した改善策を取り入れた離乳食指導実施したが、母親から実現のための質問等有り、実施できそうであるとのこと。
----------------------------------	-------------------------	--	---	--	---

1.部分（焦点、局所）発作

- a.単純部分発作
- b.複雑部分発作
- c. 部分発作から二次性に全般化するもの

2.全般発作

- a1. 欠神発作
- a2. 非定型欠神発作
- b. ミオクロニー発作
- c. 間代発作
- d. 強直発作
- e. 強直間代発作
- f. 脱力発作（失立発作）

3. 上記の分類に含まれないてんかん発作

1. 局在関連性（焦点性、局所性、部分性）てんかんおよび症候群
 - 1.1 特発性（年齢に関連して発病する）
 - ・ 中心・側頭部に棘波を持つ良性小児てんかん
 - ・ 後頭部に突発波を持つ小児てんかん
 - ・ 原発性読書てんかん
 - 1.2 症候性
 - ・ 小児の慢性進行性持続性部分てんかん
 - ・ 特異な発作誘発様態を持つてんかん
 - ・ 側頭葉てんかん
 - ・ 前頭葉てんかん
 - ・ 頭頂葉てんかん
 - ・ 後頭葉てんかん
 - 1.3 潜因性
2. 全般てんかんおよび症候群
 - 2.1 特発性（年齢に関連して発病する．年齢順に記載）
 - ・ 良性家族性新生児痙攣
 - ・ 良性新生児痙攣
 - ・ 乳児良性ミオクロニーてんかん
 - ・ 小児欠神てんかん（ピクノレプシー）
 - ・ 若年欠神てんかん
 - ・ 若年ミオクロニーてんかん（衝撃小発作）
 - ・ 覚醒時大発作てんかん
 - ・ 上記以外の特発性全般てんかん
 - ・ 特異な発作誘発様態を持つてんかん
 - 2.2 潜因性あるいは症候性（年齢順）
 - ・ West 症候群（乳児痙攣、電撃・點頭・礼拝痙攣）
 - ・ Lennox-Gastaut 症候群
 - ・ ミオクロニー失立発作てんかん
 - ・ ミオクロニー欠神てんかん
 - 2.3 症候性
 - 2.3.1 非特異病因
 - ・ 早期ミオクロニー脳症
 - ・ サプレッションバーストをとこなう早期乳児てんかん性脳症
 - ・ 上記以外の症候性全般てんかん
 - 2.3.2 特異症候群
3. 焦点性か全般性か決定できないてんかんおよび症候群
 - 3.1 全般発作と焦点発作を併有するてんかん
 - ・ 新生児発作
 - ・ 乳児重症ミオクロニーてんかん
 - ・ 徐波睡眠時に持続性棘徐波を示すてんかん
 - ・ 獲得（後天）性てんかん性失語症（Landau-Kleffner 症候群）
 - ・ 上記以外の未決定てんかん
 - 3.2 明確な全般性あるいは焦点性のいずれの特徴をも欠くてんかん
4. 特殊症候群
 - 4.1 状況関連性発作（機会発作）
 - ・ 熱性痙攣
 - ・ 孤発発作、あるいは孤発のてんかん重積状態
 - ・ アルコール、薬物、子癇、非ケトン性高グリシン血症などによる急性の代謝障害や急性中毒の際にのみみられる発作

點頭てんかんは、別名 West 症候群とも言われる。その由縁は、1841 年に4か月であった自分の子どもに見られた特異な発作を「乳児けいれんの一特殊型」と題して報告したイギリスの小児科医ウエストに因んでいる。

症状

本疾患は、3か月から1歳に好発する全般てんかんである。症状は非常に特徴的であり、発作は突然瞬間的で頭部を前屈し、両上肢を振り上げて、時には下肢も股関節・膝関節で屈曲する短時間の硬直性けいれん(全身性ミオクローニー発作)であり、これを数秒間隔で反復し、数回～数十回のシリーズ形成の繰り返し、1日、などであり、覚醒時や入眠時に起こりやすい。一方背中を弓なりに伸展させる発作も見られ、この発作が起こるとそれまで笑ったり、座ったりできていた乳児が笑わなくなったり、座れなくなるような精神運動発達の退行が起こる。

原因

原因は多彩であり、原因のはっきりしない潜因性と周生期脳障害、脳奇形、結節性硬化症などの症候性に大別される。

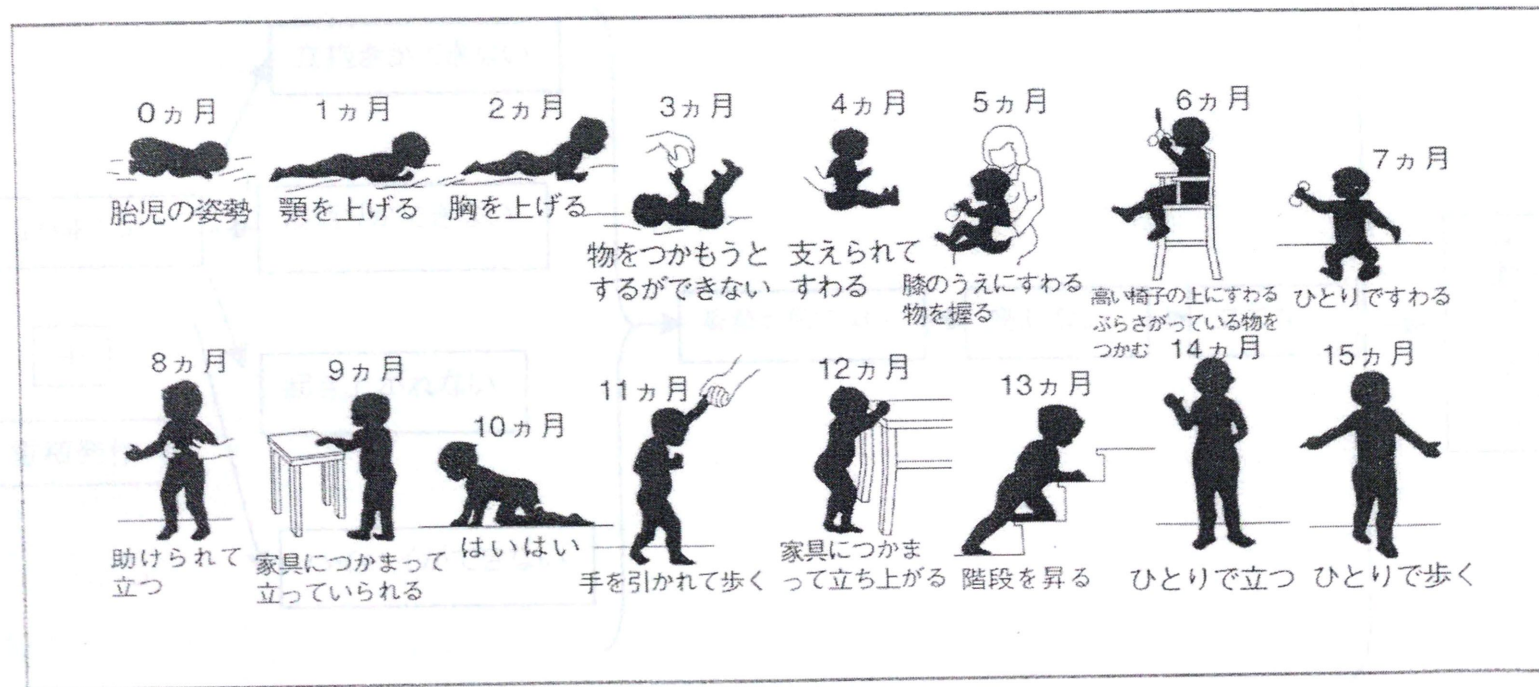
診断基準・検査所見

脳波所見:ヒプスアリズミア (hypsarhythmia)

治療・予後

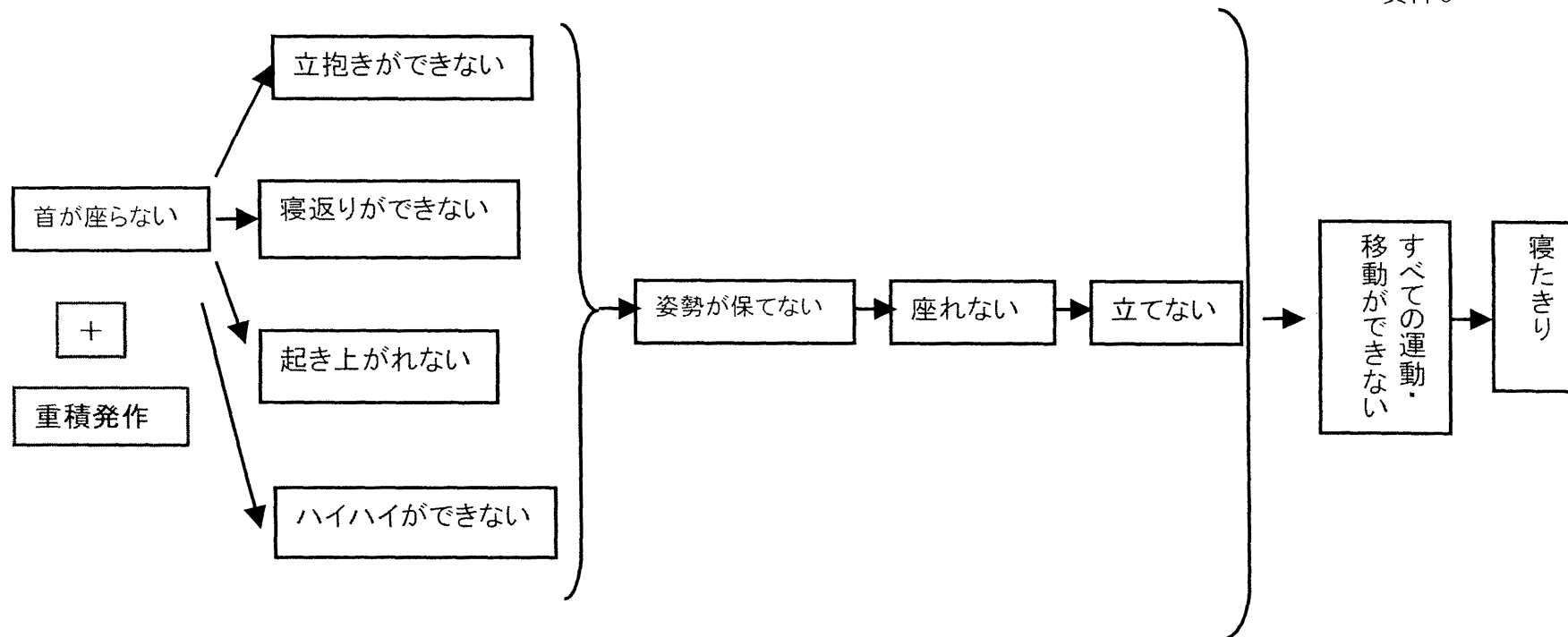
合成ACTH(副腎皮質刺激ホルモン)の筋注、ビタミンB₆、バルプロ酸、クロナゼパムなどの内服やケトン食療法があるが、発作の抑制は困難なことが多い。2～3歳を過ぎるとレノックス症候群や他の発作型へ移行することが多い。また、精神運動発達遅滞等を残すことが多い。しかし、潜因性のものは、治療によく反応することが少なくないため、症状発現よりできるだけ早く治療することが重要である

文献⁹⁶⁷⁾より2004年大西が作成



運動発達の順序 (Shirley.M.M,1961)

[二木武・二宮恒夫:小児の発育と発達,最新育児小児病学第4版(黒田泰弘編著),南江堂,1998による]



點頭てんかんをもつ子どもがどれだけ不利な条件にあるか？

（セルフケア不足のため依存的ケア）

医師の教科書および参考書における点頭てんかんにおける記述状況

資料6

●: 具体的な明瞭な記述 ○: 概念的記述

年代	点頭てんかんの病理・発作の特徴・鑑別診断・治療 看護・予後、etc.	四肢 頸部 スパス ムス	ヒ プ ス ア リ ス ミ ア	A C T H	ビ タ ミ ン B ₆	抗 痙 攣 剤	予 後	知的 障害 ・ 発達 障害	発 作 時 の 観 察	発 作 時 の 対 処	A C T H 療 法 中 の 看 護	患 児 の 特 徴	家 族 へ の 看 護	リ ハ ビ リ テ ー シ ョ ン
	教科書および参考書名													
1979 年	メリット神経学 椿忠雄監訳 p460 医学書院	○	○	○										
1983 年	臨床神経内科学 平山恵造編 p538 南山堂	○	●	○										○
1984 年	神経病学 祖父江逸郎 椿忠雄 黒吉栄二郎編集 p741 金原出版株式会社	○	●	●				●						
1987 年	最新神経難病 宇尾野公義編者 p371~376 金原出版株式会社	○	●	●										
1994 年	メリット神経病学第3版 L. P. Rowland 編著 p731 万年 徹, 宮武正監訳 医学書院	○	●	○				●						
2001 年	コリンズ 臨床神経学 Robert C. Collins 著者 岡田安弘訳 テ ジテックジャパン株式会社													
2001 年	小児のてんかん原書第2版 監訳丹羽真一 p17~38 東京医学社	●	●	●			●	●						
2002 年	神経疾患の診療 ハンマーからゲルムまで 室根郁雄著 金原出版株式会社													
2002 年	EBN に基づく脳神経疾患の基本治療指針 田村晃, 松谷雅夫, 清水輝夫編集 380 株式会社マジカル・ユ-社	○	●	●							●			

看護職の教科書および参考書における点頭てんかんを持つ子どもの看護記述状況

資料7

●：具体的かつ明確に記述 ○：概念的な記述

年代	点頭てんかんの病理・発作の特徴・鑑別診断・治療 看護・予後、etc.	頸 部 四 肢 の ス パ ス ム ス	ヒ ブ ス ア リ ス ミ ア	A C T H	ビ タ ミ ン B6	抗 痙 攣 剤	予 後	知 的 障 害 ・ 発 達 障 害	て ん か ん 発 作 時 の 観 察	て ん か ん 発 作 時 の 対 処	A C T H 療 法 中 の 看 護	点 頭 て ん か ん 患 児 の 特 徴	家 族 へ の 看 護	リ ハ ビ リ テ ー シ ョ ン
	教科書および参考書名													
1981年	最新看護学全書 33 小児看護学第5版 p324 メヂカルフレンド社	○	○	○				●						
1983年	最新看護学全書 33 小児看護学第6版 p148 メヂカルフレンド社	○	○	○				●						○
1986年	系統看護学講座 21 小児看護学第5版 p537 医学書院	○	●	○				●						
1986年	系統看護学講座 21 小児看護学第6版 p410 医学書院	○	●	○				●						
1987年	看護学双書 21 小児看護学(1) 文光堂													
1988年	図説臨床看護シリーズ 9 小児内科 p95～p96 学習研究社	●	●	●				●	●	●	●			
1995年	系統看護学講座 21 小児看護学第8版 p189 医学書院	○	●	○				●		○				○
1997年	看護テキスト小児看護 p272 廣川書店			●										
1997年	新版看護学全書 32 小児看護学 2 p111 メヂカルフレンド社	○	○	○				●	○	○			○	
1999年	系統看護学講座 22 小児看護学第9版 p191 医学書院	○	●	○				●		○				○
2002年	母子看護学小児看護学 廣川書店										●			
2003年	系統看護学講座専門 23 小児臨床看護各論第10版 p380 医学書院	●	●	●				●						
2003年	新体系看護学 29 小児看護学②健康障害を持つ小児の看護 p283～p284 メヂカルフレンド社	●	●	●			○							

乳児健康診査のポイント

資料8

区分	対象	目的・意義	内容	3・4か月健康診査	
				健診の項目	発達関連項目
乳児健康診査	出生後 1 か月 ～ 12 か月 未満 (対象 月齢は 市町村 によっ て異な る。)	新生児期以降の健康状態の把握とその育児支援	・身体発育状況と体月の評価 ・精神運動機能発達状況 ・栄養状態 ・身体各部位の疾病異常の有無 ・四肢の運動障害の有無 ・予防接種実施状況 ・育児上困難となる心身の状態の有無（虐待を疑われる所見） ・生活習慣	・問診 ・身体計測 ・診察 発育状態の評価測定 体つき（肥満・やせ等）の判定 栄養状態：筋骨、皮下脂肪、皮膚の緊満、血色 姿勢・体位 四肢の運動 泣き声、機嫌、周囲に対する反応 皮膚：色調、貧血の有無、黄疸、母斑、発疹、色素沈着 外傷：虐待のチェック リンパ節：腫大、疼痛 頭部：大きさ、大泉門の開存状況、毛髪の状態 顔面：表情、顔つき 眼：眼球運動、眼瞼状態、眼つき 鼻 口腔：口唇、歯、舌小帯、粘膜 頸部：斜頸等の有無 胸部：形状、呼吸、心音、心拍 腹部：形状、触診による所見 脊柱：彎曲異常の有無 外陰部：停留睾丸、陰囊水腫、ヘルニア、尿道・陰の異常 肛門：かぶれ、腫瘍（男児） 四肢：開排制限、指しの異常 神経学的診察：	・粗大運動（首の座り） ・喃語 ・対人関係（あやすと笑う） ・声かけによる反応（声の方に振り向く）
		新生児期に発見されなかった疾病異常および新生児期以降に出現した疾病異常の早期発見			
		発育発達状態の評価と発育発達の促進および発育発達阻害因子の除去			
		発育発達段階、月齢に応じた育児の可否の評価と育児の改善や実践方針の決定、育児不安の解消			
		疾病予防や事故防止			
		生活状態、家族関係の判断とその対応			
		家族条件とそれに応じた生活方針の決定			
		虐待防止			

医師による神経学的疾患別スクリーニング表およびスクリーニングを要する神経疾患の頻度・健診適期・方法

資料9

神経学的チェック項目	頻度	スクリーニング健診の適期								方法		
		1月	3月	6月	9月	1年	1年6月	2~3年	4~6年	問診	診察	その他
1. 各種痙攣性疾患												
a 指導、観察を要する熱性痙攣	1~3%						2	1	1	1		
b 点頭てんかん	0.1%			1	2	3						
その他	0.3~0.5%			1			2	1	2			
c その他の痙攣	5%	1	3	2	2					1		
2. 運動障害												
a 脳性小児麻痺	0.2~0.4%			2		2	1	2		2	1	
b その他	1%			1		2	3			2	1	
3. 頭蓋異常												
a 小頭、水頭、狭頭	0.1%		1	2	3					2	1	3
4. 精神発達遅滞												
a 比較的重度なもの	0.5~0.7%			1		2	3			1	1	
b 中等度・軽度	1~3%						1	2	3	1	1	

注 1：最も重要で省略し難いもの。

(中山健太郎：乳幼児の健康診査とスクリーニング,35,医学書院,1980.より作成)

2：1により洩れたものを選びだすための適期または方法

3：取り入れることが望ましいが省略可能

-
- ① 障害のある子どもに対する母親や家族の受容
 - ② 看護者と母親との信頼関係を基礎にした継続看護
 - ③ 母親に対するてんかん発作時への具体的な対処方法の指導
 - ④ 適切な診断・治療のための看護者の処置・観察事項
 - ⑤ 社会復帰のための家庭を中心とした医療・福祉・教育等の関係機関との連携の必要性
 - ⑥ 子どもの長期療養のために適切な医療機関の紹介（情報開示）
 - ⑦ 子どもの社会適応のための家族・学校の理解・協力
 - ⑧ 入院中早期に関連機関への連携を図り、子どもと母親・家族の社会サポート体制を作ることの判断と活用
 - ⑨ 子どもが生涯安心して生活できる社会体制の確立のための啓蒙活動
 - ⑩ 母親の育児の喜びへの働きかけ
-

27) 大西文子：文献からみたわが国における難治性てんかんをもつ子どもの看護の現状, 日本看護医療学会, Vol. 5, No2, 17-22, 2003. より作成

セルフケア要件 (SCR : self-care requisites) : セルフケアの目的でもある。セルフケアに対するニーズと、生命、構造と機能の統合性、健康、安寧を達成・維持するために必要なケア行動のこと。①普遍的、②発達の、③健康逸脱、の3つのタイプないしはカテゴリーがある。

セルフケア不足 (SCD : self-care deficit) : 治療的セルフケア・デマンドが患者のセルフケア遂行能力 (セルフケア・エージェンシー) を超えるときに存在する不足関係をいう。

基本的条件づけ要因 (BCF : basic conditioning factors) : 各人の独自性や、その人の状況や、セルフケアや依存的ケアを遂行する個々人の能力を、識別し、(行動に) 寄与するような、すべての人に共通する基本的なもろもろの特徴、セルフケア (または依存的ケア) エージェント、治療的セルフケア・デマンド、セルフケア (または依存的ケア) エージェンシー、看護エージェンシーを、条件して修正する10の基本的条件づけ要因がある。①年齢、②性、③発達状態、④健康状態、⑤ヘルシケアシステム、⑥社会文化・スピリチュアルな指向、⑦家族システム、⑧生活パターン、⑨環境 (生活状況)、⑩利用可能なもろもろの資源である。本研究では、影響要因として示した。

治療的セルフケア・デマンド (therapeutic self-care demand) : 妥当な方法と関連する一連の操作を用いて、ある期間、セルフケア要件 (ニーズ) を充足するために遂行されるセルフケア行動全体をいう。ある時点で最善の健康と安寧を達成するために医療を必要とする一連の行動デマンド全体を指す。

依存的ケア (dependent care) : 看護者・親が患者の機能を調整し、生命、健康、および安寧を維持するために、患者のセルフケア要件に向けての活動を生産・実践すること。

依存的ケア・エージェント (dependent care agent) : 患者 (依存的ケアの受け手) のためにケア行動を遂行する人のこと。依存的ケアを提供し、遂行する人を指す (例えば患者の家族など)。

依存的ケア・エージェンシー (dependent care agency) : 依存的ケア・エージェントの能力をいう。患者 (依存的ケアの受け手) のために、その人のセルフケア要件を満たすことをめざして活動を遂行する人 (看護者や親) の能力を指す。患者の世話をする能力のことをいう。

依存的ケアシステム (dependent care system) : 依存的ケアと同義語。依存的ケア提供のために企画・創造・生産された行動システムのこと。

依存的ケア・デマンド (demand for dependent care) : 依存的ケア・エージェント (看護者や親) が依存的ケアの受け手 (患者) のセルフケア要件を充足するために提供しなければならない依存的ケアの量とタイプ、多くは依存的ケアの受け手 (患者) のセルフケア不足により決定される。

依存的ケア不足 (Codependent care deficit) : 依存的ケアの受け手 (患者) のエージェンシーと依存的ケア・エージェント (看護者や親) のエージェンシーの合計が、依存的ケアの受け手 (患者) の治療的セルフケア・デマンドを満たせないときに存在する不足関係。

エージェント (agent) : 行動の遂行者、責任をもち行動する人のこと。「セルフケア不足看護理論 (SCDTN)」においては、セルフケア・エージェント (患者)、依存的ケア・エージェント (親)、看護師エージェント、がエージェントである。

エージェンシー (agency) : 能力、力、可能性のこと。「セルフケア不足看護理論 (SCDTN)」においては、セルフケア・エージェント (患者)、依存的ケア・エージェント (親)、または看護師エージェントの能

力のことである。

普遍的セルフケア要件(USCR: universal self-care requisites): 基本的ですべての人間に共通し、常に存在するセルフケア要件(ニーズ)で、セルフケア要件のカテゴリーの一つ。これらのニーズは最善の健康と安寧を達成するために満たさなければならない。①空気、②食物、③水、④排泄、⑤活動と休息、⑥孤独と社会的相互作用、⑦危険の予防、⑧正常性、の8つの普遍的セルフケア要件が存在する。

発達のセルフケア要件(DSCR: developmental self-care requisites): 人間としての成長に由来し、またそれに関連したセルフケア要件(ニーズ)のこと。セルフケア要件中の一つのカテゴリーである。①ライフサイクルの段階において通常おこる状況や事象から生じるもの(すなわち、成熟的ニーズ)、②発達にとって有害な影響を引き起こすかも知れない特別な状況や事象から生じるもの(すなわち、状況的)の2つのタイプがある。

健康逸脱に対するセルフケア要件(HDSR: health deviation self-care requisites): ①遺伝的・体質的欠陥、②人間の構造的・機能的逸脱、③医学的診断・治療方針の影響、から生じるセルフケア要件(ニーズ)のこと。セルフケア要件のカテゴリーの一つ。普遍的セルフケア要件と発達のセルフケア要件への影響力を考慮しなければならない(注: 健康逸脱に対するセルフケア要件は身体的あるいは精神的な健康逸脱から引き出される)。

看護システム(nursing system): 看護師と患者が協働して遂行する一連の組織だった具体的な行動のこと。看護状況における看護師と患者のすべての行動と相互作用とを表している運動を行動システムという。看護過程の3つの構成要素(社会的、对人的、専門的・技術的)が、看護状況における看護ケアの分配に対して同時に存在する。①全代償的、②一部代償的、③支持・教育的、の3つのタイプの看護システムがある。

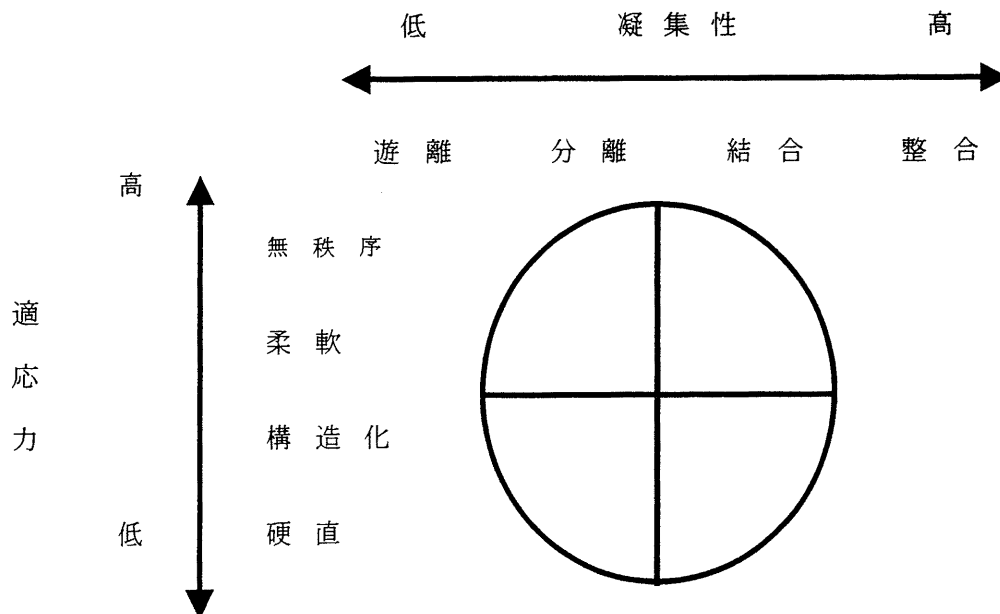
全代償的看護システム(wholly compensatory nursing system): セルフケアに携わることができない患者に代わって、セルフケア要件(ニーズ)を充足するのに必要な行動を遂行することにより、看護師が補完するような看護システム。全代償的看護システムの3つのタイプは以下の人々のために企画される。①どのような意図的行為も遂行できない人びと、②考えたり、決定したり、またデータを判断できたとしても、意図的行為を遂行することができない、あるいは実行すべきでない人びと、③身体的には行為を遂行できるかもしれないが、理にかなった判断・決定を下すことができない人びと。すなわち、セルフケア不足にある患者と親のエージェンシー能力がない場合に、看護師のエージェンシー能力によってセルフケア不足を補う場合である。本研究の點頭てんかんをもつ子どもにはこれに該当する。

一部代償的看護システム(partly compensatory nursing system): 治療的セルフケアの達成という目的に向かって、看護師と患者の両方がケア行動に携わる看護システムのタイプ。患者が遂行できない、あるいは遂行できないセルフケア要件に対しては、看護師がそのための行動を支援したり遂行したりする。一方、それ以外のすべてのセルフケア(依存的ケア)行動は患者が遂行するのである。すなわち、患者のエージェンシー能力と親や看護師のエージェンシー能力とが補充関係にある場合である。

支持・教育的看護システム(supportive educative nursing system): 看護師が、セルフケアを遂行できる患者が自分でケアすることを学び、セルフケア要件を充足するのに必要な行動を支持・教育する看護システム。本研究の點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族には支持・教育的看護システムが該当する。(コニー・M・デニス著、小野寺 杜紀監訳: オレム看護論入門セルフケア不足看護理論へのアプローチ、医学書院、2002。より作成)

Olson, D.H. の家族機能円環モデル (資料 11, No.2)

家族の関係性を円環で示し、家族を把握する概念をモデル化し、16タイプの夫婦・家族システムを表している。家族関係を把握する概念を、凝集性（結びつきの度合い）、適応性（目的に対する適応力）、コミュニケーションの三つに集約し、家族凝集性・家族適応性・家族コミュニケーションのそれぞれについて尺度を作成し、その得点を家族円環モデルにプロットすることによって、その家族状態を類型化した。家族凝集性は家族成員間を結びつけている絆であり、その状態を示す家族凝集度を緩やかな方から強い方へ、遊離、分離、結合、整合で表した。家族適応度は、家族が直面する状況的、発達的な危機やストレスに対する適応や変化の能力であり、その状態を示す家族適応度を無秩序、柔軟、構造化、硬直で表した。これらの2つの面を促進する働きをするのが家族コミュニケーションであると考えた。



1) 成長発達：成長と発達は区別されずに使用されることが少なくないが、両者は同義語ではない。成長は一般に生まれて育つ過程における形態や重量や数量などの大きさの増加をいい、発育とはほぼ同義の言葉として使われ、量的な変化である。これに対して、発達は生物、事物、事象が低い段階から高い完全な段階へと向かうことをさしており質的な変化であり、単一の尺度に沿って進むものではなく、機能の分化と統合の問題である。具体的な例として、乳児期の成長と発達の関係を考えると、成長の面からみると誕生時の体重は約 3kg であり、3～4 か月になると 2 倍になる。発達の面からみると誕生時に首の座りが不可能であった乳児が 3～4 か月頃に首が座る。この“首が座る”という状態と体重が誕生時に比べて 2 倍になりからだのプロポーションが変化することとは密接に関係している。また、首が座ることにより、視野の拡大、視覚の広がり、頸筋の支持による覚醒や自律神経の緊張と筋骨格系、など有機的な組織のつながりができ、母子関係の社会的発達を促進させる。すなわち、発達には成長および狭義の発達が含まれる。発達は成長よりもより広い概念である¹⁾。精神的・社会的・人格的な完成をめざす生涯発達の視点をとる。なお、成長発達の原則には、①方向性・順序性（脳神経系の髄鞘化と関連して、首が座ってからお座りができ、次いでつかまり立ちができ、歩けるようになる）、②継続性（成長発達は連続的であり、その過程には急速な時期と緩慢な時期がある）、③敏感期（成長発達には、ある刺激や経験が他の時期よりも有効に働いたり、あるいは回復不可能な欠陥や障害をもたらしたりする時期がある）、④分化と統合（情緒の発達のように全体的に未分化な興奮が、快・不快へと分化して独自の機能を果たし、さらに分化していく。）、⑤個人差（各個人により成長発達の速度や型は固有であり、首の座りは 3 か月で約 50%、4 か月で約 90%が可能となっている）、などがある。

2) 発達障害：2001 年の 5 月に WHO の国際障害分類第 2 版（ICIDH-2）における障害の概念は、①身体機能・構造（body functions and structures）、②活動（activity）、③参加（participation）という新たな概念で構成され、これに環境因子・個人因子・健康状態を配置し、それぞれの相互的関与が配慮されている点に特徴がある。このような、現在の障害のとらえ方は、disorders に象徴された特定の原因に基づいた特定の症状や状態を示すことから、“内在する障害”のあるなしにかかわらず、社会的存在としての個人がどれほど制約や制限をうけているかという観点が、より明らかになった^{2) 3)}。「発達障害」の概念については、development disorders と developmental disabilities の 2 つがあり、前者は医療を中心とした国際疾病分類（ICD；International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem, Tenth Revision）やアメリカ精神医学会の疾病分類（DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders）などで使用され、後者は福祉や行政で使用されることが多い。一方、精神医学において、1987 年の DSM-III-R で発達障害という用語が用いられ、精神遅滞・広汎性発達障害・特異的発達障害をその対

象とし、①主たる障害が認知・言語・運動、または社会的スキルの獲得において存在すること、②精神遅滞のような全体的な遅れや特異的発達障害のように特定の領域のスキル獲得に遅れがあるか進歩しないこと、③広汎性発達障害のように正常な発達の質的な歪みが多くの領域に存在することを含むとしている。

以上を踏まえ、大田は精神医学的な立場から、発達障害を「胎生期を含めた発達期にさまざまな原因が作用して、中枢神経系に障害が生じた結果、認知・言語・社会性および運動などの機能の獲得が障害される状態」⁴⁾と定義し、また、竹下は「発達期のいろいろな時期に、多くの要因が絡み合って、人の器官が攻撃され、病気になり、個人のいろいろな機能システムに障害が与えられたもの」⁵⁾としている。

つまり、発達障害は器質的な原因を想定するものの、さらに発達期におけるさまざまな要因の関与によって個人のもつさまざまな機能に制約や制限が生じた状態と解釈することができる。

なお、本研究では點頭てんかんにおける脳障害に伴う成長発達障害も含まれる。

3) 療育：厚生労働省関係の施設や制度、範疇で使われる用語であり、成長発達途上にある子どもが、病気や障害のための治療。処置を受けながら、身体的にも精神的にも社会的にも安寧な状態で社会に適応できるための教育が受けられることをいう。

4) 保育：児童福祉法では、第39条に「保育所は、日々保護者の委託を受けて、保育に欠けるその乳児又は幼児を保育することを目的とする施設とする。」と規定されている。主として乳幼児を対象とする幼児教育、あるいは養護と教育とが一体となって機能する営みを意味する。一般的に保育所や幼稚園において使用されている。本研究論では、乳幼児は保護者のみの責任ばかりでなく、地方・国家的な責任において養育・保育することを意味する⁶⁾

5) 養育：乳児院における養育の内容については、「精神発達の観察及び指導、毎日の授乳・オムツ交換・入浴・日光浴・安静、並びに定期に行う身体計測のほか、児童福祉施設最低基準第12条第1項に規定する健康診断及び必要に応じて行う伝染病等の予防措置を含むものとする」(児童福祉施設最低基準第23条)。すなわち、子どもを養い育てていく責任が問われる⁷⁾。養護：危険がないように保護し育てること。児童の体質や心身の発達状態に応じて適当な保護と鍛錬とを加えて、その成長発展を助けること(養育し、保護すること(広辞苑第三版)。養育・保護すること(児童福祉法第41条)⁷⁾

6) 家族機能：社会の情勢や時代とともに変化するものであるが、生殖機能、ヘルスケア機能、経済的機能、情緒安定機能、社会化と地位付与機能をいう。

7) ソーシャルサポート：一般的には個人がもっている社会的関係の親密度など、社会的関係の客観的な構造をソーシャルネットワークと呼び、そこから供給される機能的支援をソーシャルサポートであると定義されている⁴²⁾。すなわち、ソーシャルサポートはある人を取り巻く重要な他者(夫、家族、友人、同僚、専門家など)から得られる様々な援助であり、その人の健康維持・増進に重要な役割を果たすものである⁴³⁾。Ballew はソーシャル

サポートについてその提供者の違いによって、医療関係者等の提供するフォーマルサポートと、家族、友人、ボランティア、自助グループなどの提供するインフォーマルサポートに分類し、個人の多様なニーズに対処していくためにはフォーマルサポートとインフォーマルサポートが必要であり、協働させていくことが重要であるとしている⁴⁴⁾。本研究では、點頭てんかんのある子どもと母親の個人の多様なニーズに対処していくためには、フォーマルサポートとインフォーマルサポートとが必要であり、これらを協働させていくことをソーシャルサポートという。

8)ヘルスプロモーション：WHOは、1986年11月21日にカナダのオタワで「ヘルスプロモーションに関するオタワ憲章」を提唱した。ヘルスプロモーションとは、人びとが自らの健康をコントロールし、改善することが出来るようにするプロセスである。この定義の中で重要なことは、「人とびとはその人なりの健康の考え方をもっていること認めている点である。そして、コントロールし改善するプロセスの中に、①唱導（Advocate：健康の価値を語ること）、②能力の付与（enable：健康を学ぶ知識と技術を身につけること、すなわち健康教育を学習すること）、③調停（mediate：保健分野以外の専門家と共に働くこと、すなわち分野間において調停し、協力することである。）の三つの意味を位置づけている。さらにヘルスプロモーションの目標は、すべての人びとがあらゆる生活舞台（家庭、学校、職場、医療機関、福祉機関、地域、街）－労働・学習・余暇そして愛の場－で健康を享受することのできる公正な社会の創造にある。従ってこの目標を到達させるための活動方法は、①健康的な公共政策づくり、②健康を支援する環境づくり、③地域活動の強化、④個人技術の開発、⑤ヘルスサービスの方向転換である。そのために社会や政策に対して健康の価値を唱導していくことである。ヘルスプロモーションの活動の具体化は、この5つの活動の適切な連携によって可能となる。人間がその人なりの健康を推し進めていくためには、まずその人（個人）に力が必要であるが、これが「健康的なライフスタイルづくり」であり、具体的には健康に関する知識や技術を身につけて、実践することである。しかし、力のないひとでも健康を押しすすめていくことができるようにする必要がある。これが「健康的な環境づくり」である。具体的には、障害者や高齢者に優しい道路づくり、たばこの自動販売機の撤去、きれいな空気・水の確保、ストレスのない学校・家庭づくり、健康的な社会制度づくりなどがある。さらに、これらの方法を位置づけた「健康的な政策を確立する」ことがヘルスプロモーション活動の到達目標である⁴⁵⁾。

本研究では、點頭てんかんをもつ子どもの母親がストレス・コーピングを持つことができ、子どもの療育における健康に関する様々な要因をコントロールしてQOLを高めことを目的に、環境を整える必要性を関係者に理解してもらえるようにしたい。

9)セルフケア：オレムは、「セルフケアとは、個人を生物的・心理的・社会的な存在であり、自分自身の健康を維持するための生活に責任をもったものである。また、セルフケアとは、健康にとって基本的なものであり、その人の年齢・性別・文化、そして健康状態にかかわらず各個人に必要とされるものである。さらに、セルフケアとは、生命、健康、安寧を

達成・維持するために各個人が自分自身のために積極的に行う実践活動である。」¹²⁾と定義している。ここでは、セルフケアとは、生命、健康、安寧を達成・維持することを目的とし、その人自身の機能を調整するために自己あるいは環境に向けられた行動を、生産し、実施することであり、セルフケア行動は個人の社会文化的・家族的な状況の中で時間をかけて学習されるものとする。

10)健康逸脱：健康とは、WHO の健康の定義「単に疾病や傷害がないというだけにとどまらず、身体的にも、精神的にも、そしてまた社会的にも安寧な状態をいう。」による。逸脱とは、本筋や決められた枠からはずれることである。従って、ここでいう健康逸脱とは「単に疾病や傷害・障害がないというだけにとどまらず、身体的にも、精神的にも、そしてまた社会的にも安寧な状態からはずれた状態」と解釈できる。例えば、身体的に健康であっても、虐待などは精神的社会的には安寧な状態からはずれた状態になり、健康逸脱、非行や反社会的行動などをいう。

11)QOL (Quality of Life)：アメリカで提唱されたこの概念は日本語に訳されるとき、生命の質、生活の質、人生の質、という表現で用いられる。医療の分野では生命の質、慢性疾患患者あるいは障害者の場合は「生活の質」と訳される場合が多い。

ミシガン大学の Survey Research Center では、「物質的な安寧のみならず、教育、レクリエーションの機会、個人的安全、住宅、近隣関係などのようなものごとにかかわる満足あるいは不満足の状態」と述べている。また、アリゾナ大学の P.S.Henshaw 教授も「個人の幸福感を引き起こさせる諸経験、あるいは晩年になって生きていて良かったと喜べる満足感であり、まずに生活力、第二に健康状況、第三に欲望あるいは期待の達成状況に左右されることになる。」と述べている。すなわち、QOL は、個人の意識的・心理的・主観的側面を重視し、個人の生きがいとか満足とか生の充実感の用語とほぼ同義語に定義づけられる場合と、イ：人間の社会的生活を取り囲む環境に着目して、社会的な暮らしやすさとか生活のしやすさとほぼ同義語に定義される場合とがある¹³⁾が、これらの2つの立場は全く排他的に対立する物ではない。

従ってここでいう QOL とは、点頭てんかんのある子どもと母親の「個人の状態」を主とした、生命の質、生活の質、人生の質と考える。すなわち、点頭てんかんのある子どもと母親自身の安心や満足と生活のしやすさと考えることにする。

12)母子通園施設：2歳以上就学前までの障害をもつ子どもが母親とともに通園し、プログラムに沿って、療育を受ける施設をいう。

13)ハビリテーション (habilitation)：本来のリハビリテーションは、広い意味で捉えられ、「単なる失った機能の回復が問題になるのではなく、障害者の人間らしく生きる権利の回復：全人間的復権」である。従って、医学的リハビリテーション、教育的リハビリテーション、職業的リハビリテーション、社会的リハビリテーションがある。ここで採り挙げたハビリテーションは、小児における医学的リハビリテーションの概念の下で使われることが多い。小児では中枢神経系の機能が可逆性に富んでいるという特徴をもつこと、成長発

達の途上であることなどの理由によってリハビリテーションから「リ」を取り除いて「成長発達することに関して医学的に権利・資格がある。」という捉えかたを意味してハビリテーションを用いる。すなわち、一般的には先天的あるいは乳児期からの心身障害者に対し、ハンディキャップを克服し、成長発達を促し、社会に適応できるよう訓練したり、教育したりすることをいう¹⁴⁾¹⁵⁾。

<引用・参考文献>

- 1) 上田礼子著：生涯人間発達,三輪書店,1,1996.
- 2) 有馬正高:WHO 国際障害分類第2版(ICDH-2)障害および健康の国際分類の成立,SSKP,1644(43),6,2001.
- 3) 平澤紀子著、藤原義孝編者：第1章発達と臨床心理学、講座臨床心理学2 発達臨床心理学 コレール社,14・17,2002.
- 4) 大田昌孝：発達障害をどうとらえるか,こころの科学,73,14・19,1997.
- 5) 竹下研三著,有馬正高監,熊谷公明・栗田広編：発達障害の基礎 障害の概念と歴史,2・10,日本文化科学者,1999.
- 6) 宇治谷義雄編著、伊藤正実・加藤孝正・堀内辰弥・古木孝司共著：実践養護原理〔第3版〕,ミネルヴァ書房,89・91,2000.
- 7) 福祉士養成講座編：三訂社会福祉士養成講座 児童福祉論,p164,中央法規出版,2000.
- 8) 久田 満：ソーシャルサポート研究の動向と今後の課題、看護研究 20(2)：2・11、1987.
- 9) 藤井達也：社会福祉領域におけるソーシャルサポート研究、看護研究 20(2)、42・50、1987.
- 10) Ballew：
- 11) 島内憲夫：ヘルスプロモーションと健康文化都市,保健婦雑誌,55(4),276・286,1999.
- 12) Dorothea E.Orem：Oremu の看護論,医学書院,110,1979.
- 13) W.J. Philip,B.C.Long,n.f.Woods 著,高橋シュン監訳,武山真知子訳,新臨床看護学大系第一版,ストレス・対応,p.174,医学書院.
- 14) 萩原 勝：日本人のクオリティ・オブ・ライフ,1・5,28,至誠堂,1978.
- 15) IGAKU-SHOIN'S ENGLISH-JAPANESE NURSING DICTIONARY,1992

「點頭てんかんを持つ子どもの医療・看護」の実態に関する調査へのご協力をお願い

拝啓

時下、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

私は「點頭てんかんを持つ子どもと母親およびその家族への看護」について、研究をしているものです。突然の調査の願いをし、大変恐縮しています。」

さて、小児医療は高度先進医療の発展のおかげで、本来の病気そのものは何とか治療が可能となりました。しかし、社会では、小児虐待、育児困難、不登校、少年犯罪などのような社会病理的な問題が浮上しています。

このような中、てんかんの治療については、専門領域の中では外科的手術や包括的ケアを目指した調査研究などを活かした関わりがみられ、いくつかの発展を遂げてきています。しかし、その治療および包括的ケアは、一様ではありません。そのため、適切な時期に適切な治療を受けられず（結果としては同様と思われる場合も多いのですが）、母親とその家族は今でも情報が得られなかったことを後悔している方もあります。

本調査は、このような状況を踏まえて、医療や看護の現場でケアをされている皆様が、「點頭てんかんを持つ子どもの包括的ケアについて」、どのように考えておられるのか、そして、その実際ではどのようなケアを実施されているのか、その実態を把握するために計画致しました。この結果は、これからの「點頭てんかんを持つ子どもの包括的ケア」の実施の資料とさせて頂きたいと考えております。

今回の調査は、全国の小児科診療を有する医療機関およびてんかん専門病院を対象とさせて頂きました。なお、小児科診療を有する医療機関においては無作為に抽出させて頂いています。また、てんかん専門病院は国内のすべての機関を対象とさせて頂きました。ご回答者は、看護部門において「てんかんをもつ子どもが入院する病棟」の責任者（主任以上）の方をお願い致します。ご回答頂きました内容は、すべて統計処理を行い、個人的情報として公開することはありません。ご不明な点がございましたら、下記担当者まで御連絡下さい。

なお、ご回答いただいた医療機関の中でご希望の方には、本調査結果がまとまりました段階（12月頃の予定）で、調査結果のダイジェストをお送り申し上げます。お手数ですが、同封の宛名ラベルに送り先を御記入の上、調査票と一緒に御返送下さい。宛名ラベルと回答は別々に取り扱い、回答者の特定に用いることは致しません。

大変ご多忙中とは存じますが、本調査の主旨をご理解の上、御協力賜りますようお願い申し上げます。

ご記入いただきました調査用紙は、同封の返信用封筒で、10月4日（金）までにご投函下さいますようお願い申し上げます。

平成 15 年 9 月 16 日

藤田保健衛生大学衛生学部衛生看護学科 小児看護学助教授 大西文子

連絡先：〒470-1192 豊明市沓掛町田楽ヶ窪 1-98

藤田保健衛生大学衛生学部衛生看護学科 大西文子

TEL：0562-93-2531、FAX:0562-93-4595

e-mail：fonishi@fujita-hu.ac.jp

医療機関におけるてんかんに対する医療・看護の現状に関する実態調査アンケート用紙

対象：看護部門におけるてんかんをもつ子どもが入院する病棟の責任者（看護主任以上）

1名

N=122

以下の質問について、該当するものの番号に○をつけてください。

1. 貴院の所属は次のどれですか。

- 1)てんかん専門病院 2) 小児病院 3)一般病院 4)総合病院 5)大学病院

2. 小児病棟がありますか。

- 1)ある 2)なし

3. 小児病棟がない場合のみ、次の質問にお答え下さい。

1) 子どもがてんかんで入院する病棟は次のうち、どれですか。

- (1) 脳神経系病棟 (2) 一般内科病棟 (3) 精神科病棟
(4) その他 ()

2) 発作のコントロールをするために長期入院になることが多いと思いますが、入院している子どもの環境として配慮しているものは、次のどれですか。該当するものすべてを選んで下さい。

- (1) 体調が良ければ外泊の機会を多くする。 (2) 面会室を準備している。
(3) 遊びや学習する機会を作っている。
(4) その他 ()

4. 小児神経専門医、または 小児神経を専門としている医師がいますか。

- 1) いる 2) いない

5. てんかん専門の認定医師がいますか。

- 1) いる 2) いない

6. 看護方式は次のどれですか。

- 1) チームナーシング 2) プライマリーナーシング 3) 受持制
4) モジュラーナーシング
5) その他 ()

- 1) 局在関連性てんかんおよび症候群 ()
- 2) 乳児良性ミオクロニーてんかん ()
- 3) 小児欠神てんかん (ピクノレプシー) ()
- 4) 若年欠神てんかん ()
- 5) 若年ミオクロニーてんかん ()
- 6) 覚醒時大発作てんかん ()
- 7) ウエスト症候群 (點頭てんかん) ()
- 8) レノックス・ガストー症候群 ()
- 9) ミオクロニー失立発作てんかん ()
- 10) ミオクロニー欠神てんかん ()
- 11) 早期ミオクロニー脳症 ()

1) はい 2) いいえ 3) 子どもの年齢や疾患によって必要とする
4) その他

1) 付き添いの役割は次のうち何ですか。該当するものすべてを選んで下さい。

(1) 発作観察	(2) 薬物療法介助	(3) 食事介助
(4) 入浴介助	(5) 子どもの情緒安定	(6) 親の情緒安定
(7) その他		

(1) 食事は準備できる： ①はい ア：希望すれば病棟に準備される。
イ：希望すれば食堂へ準備できる
ウ：連絡をすれば弁当にしてもらえる。
②いいえ

よくある。	ある	たまにある	全くない
4	3	2	1

②携帯簡易ベッドを使用する。
③子どものベッドを共有する。
④その他（

- (4) 入浴：①病棟外の病院施設内で子どもと別に入れる。
ア. 毎日 イ. 隔日 ウ. 1回／週
②病棟内で子どもと一緒に入る。
③その他(

- (5) 付き添う時間：①原則として 24 時間
②家庭の事情によって一時的帰宅は可能である。
③夜間など、子どもが眠らない場合など、預かってくれる

10.面会について

- 1) いつでも面会でき、制限はない。
- 2) 制限を設けている。その場合、面会時間はいつですか？

午前中 (: ~ :)
午後 (: ~ :)

- 3) 兄弟でも 15 歳以下は面会できない。
4) その他(

11. 入院する子どもの日課表について

- 1) 病棟全体の共通のもの： ①ある ②なし

- 2) 病状あるいは個にあったもの：①看護者のみで作っている。
②子どもと話し合いながら作っている。
③子どもだけに作らせている。
④その他（

12. 発作観察の方法は具体的にどのようなものですか。該当するものすべてに○をつけて下さい。

- 1) 付き添い者に発作の時間や症状について記録に詳しく残してもらっている。
- 2) 異常があれば、いつでもビデオ撮影ができるようになっている。
- 3) 異常があればいつでも脳波がとれるようになっている。
- 4) 発作について、医療者と母親（付き添い者）とカンファレンスを行っていますか。
- 5) その他()

13. 點頭てんかんで入院してきた子どもについて

- 1) 主治医は保護者に対してインフォームド・コンセント（以降、IC と省略）をおこなっていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

- ①その場合、その内容について、該当するものすべてを選んで下さい。
- ア. 病気 イ. 予後 ウ. 知能と発達の障害 エ. 治療方法 オ. リハビリの可能性

ア. 母親のみ イ. 両親揃って ウ. 両親と両祖父母揃って
エ. その他（

- (1) 医師のみで決める。
- (2) あらかじめ医師のみで決めておき、保護者の意見を取り入れている。
- (3) 保護者が参加し、医師共に決める
- (4) 保護者の意志を尊重して、決める。
- (5) その他()

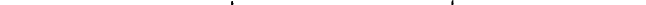
いつもしている。 だいたいしている することもある 全くしない

4 3 2 1

|-----|-----|-----|

いつもしている。 だいたいしている することもある 全くしない

4 3 2 1



いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1
1	2	3	4

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

(4) 母親が疲れていないか、または、体調がよいか、心配りしていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

(5) 母親にストレスが溜まっていないか、心配りしていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

(6) 母親と患者のきょうだいや夫およびその他の人間関係について、把握していますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

(7) 母親が患者の世話を楽しめるような働きかけをしていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

5) 在宅療養に向けて、母親等に対し、保健指導を行っていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

6) 5) の在宅療養について、 2.3.4.と答えられた場合、具体的にはどういうケアが多いですか。該当するものすべてを選んでください。

(1) 経管栄養 (2) 吸引 (3) 内服指導

(2) 粗大運動を促すためのリハビリ

(3) 同じ病気を持つ子どもの母親との仲間づくり

(4) 財団「てんかん協会」や「親の会」などの紹介

(5) その他 ()

6) 退院指導は行われていますか。

いつもしている。	だいたいしている	することもある	全くしない
4	3	2	1

- (1) 離乳食指導など食事の与え方
- (2) 日常生活上、疲労を少なくするための介助方法
- (3) 身体障害児手帳や療育手帳および支援費制度などの社会資源の活用方法の紹介
- (4) 療育訓練（理学療法、作業療法、言語療法、感覚統合、など）機関の紹介
- (5) その他（ ）

ご協力、ありがとうございました。

「3か月健診で首の座りが遅い子どもの事後指導」について調査のお願い

時下、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

私は、母子及び小児保健をテーマに研究をしています。

さて、てんかんの治療は、専門領域では外科的手術や包括的ケアが行われ発展を遂げてきています。しかし、点頭てんかんの治療および包括的ケアは、一様ではありません。本調査は、このような状況を踏まえて、保健センターにおける「3か月健診で首の座りが遅い子どもの事後指導」について、調査をお願いしたいと考えます。つきましては、この調査の主旨をご理解頂き、是非ご協力をお願いします。

ご記入は、母子保健担当の保健師の方をお願いします。なお、この調査において貴施設の状況を特定することはありません。

御投函は10月10迄にお願い致します。

連絡・問い合わせ先

藤田保健衛生大学衛生学部衛生看護学科

小児看護学助教授 大西文子

女子栄養大学大学院教授 鎌田尚子

TEL：0562-93-2531、FAX:0562-93-4595

E-mail：fonishi@fujita-hu.ac.jp

「市町村保健センターにおける3・4か月健康診査で要観察となった
首の座りが遅い子どもの事後指導状況に関する実態調査」ハガキ調査用紙

対象：市町村保健センターにおける母子保健担当保健師
N=275

1. 3か月健診で、要観察の首の座りが遅い赤ちゃんの事後指導はどのようにされていますか。
該当するものすべてに○をつけてください。
 - 1) 1か月後に電話連絡でその様子を確認する。
 - 2) 1か月後に家庭訪問を行い経過観察する。
 - 3) 小児科受診を勧める。
 - 4) 小児神経専門医を紹介する。
 - 5) その他 ()
2. 次の内容について、提供できる情報を持っていますか。該当するものすべてに○をつけてください。
 - 1) 小児神経専門医 2) 理学療法機関
 - 3) 作業療法機関 4) 言語療法機関
 - 5) 感覚統合療法機関
 - 6) その他 ()
3. この10年間(1993年～)に「點頭てんかん」の相談を受けたことがありますか？
はい(約 件)、 いいえ

ご協力ありがとうございました。

A 事例の離乳食と発達の促進指導

A ちゃんの育児について

I. 体重を増やすために、上手に離乳食を採摂ろう！

1. 食材・献立

- 1) 粥：米粥、パン粥
- 2) 野菜マッシュ：人参、大根、かぶ、かぼちゃ、青菜類、キャベツ、白菜、なす、きゅうりなどの季節の野菜、汁の実または柔らかく煮たものをすり鉢でつぶして、とろみをつける。
- 3) 卵黄：固ゆでにした卵の黄身をミルク、みそ汁、スープなどゆるめてペースト状にする。
- 4) チーズ：チーズおろし器でおろすか、細かく刻む。パン粥、マッシュポテト、おじや、つぶし野菜に入れて与える。
- 5) 牛乳：パン粥、マッシュポテト、等に入れる。
- 6) 白身魚：かれい、ひらめ、きす、たら、などを煮て細かくほぐしてすりつぶすなどしてとろみをつける。
- 7) しらす干し：よく洗って刻む、粥、汁、つぶし野菜、芋マッシュに混ぜ、加熱し、とろみをつける。
- 8) とろみをつける方法
 - (1) とろみーの使用
 - (2) みそ汁・スープ・ヨーグルトなど芋マッシュに混ぜ、とろみをつける。

II. 発達を促そう！

1. 抱かれる、触られるのを嫌がらないようになる。

- 1) 手足をマッサージする。
- 2) 機嫌が良さそうとき、声かけをし、抱くように心がける。

2. 首のすわり、コントロールを育てる（からだの引き起こし）

目標：頭部を持ち上げる活動から首のすわりを促し、また動くものを目で追うことで頭部のコントロールを育てる。

1) 後頭部の筋肉を強くする体位の工夫

- ① 上肢を上挙したまま腹臥位にし、胸部の下に巻いたバスタオルを当て、顔を横向ける。Aちゃんが嫌になるまで行う。

2) 手で物を握る訓練

- ① 細く軽い音のするプラスチック製のガラガラを機嫌がよいときに握らせる。

3) お座り

安定した部位にBちゃんの後頭部を手で固定し、両足を進展させ座位を保持し、両上肢を安心感が持てるように十分支えて、良肢位上を保持する。

4) 寝返りを促す：

シーツでごろごろ：両親がシーツの端々をしっかりと持ち、Aちゃんと兄をそれぞれ別々に載せごろごろ動かすと自然に寝返りが出来る。

Ⅲ. お母さんの心のゆとりを持つ

1. デイケアを活用する。

残念ながら、いろいろ調べてみましたが、愛知県、いえ、わが国では次に示す事業所が唯一でした。理由としては、重症で身体障害をもつ子どもは医療的ケアが必要になるため、それを受け止めるだけのマンパワーが不足している状況だそうです。

支援費制度が発足しましたが、助今日を説明するとそこで働く職員の方々もその状況を知らないことが多いことに気づきました。この問題を解決していくためには、この制度を利用する人びとが機会ある毎にどんどん要求していくことが何よりも重要であると思いました。

また、小児看護学を教育するもののひとりとして、「将来重度の障害をもつ子どもの支援への関心を持ちかわっていかうとする看護師を育てなければならない。」という気持ちでいっぱいです。

紹介させていただいたこの事業所は、私の教え子がたまたま小児を担当しておりまして、ご利用になりたいとお思いになりましたら、私までご連絡下さい。

★事業所：愛知診療所 住所：名古屋市緑区簗山Ⅰ丁目120番地

TEL：052-878-1212

FAX：052-877-8894

内容：日中受け入れ、送迎有り

通常の送迎の範囲実施地域：緑区、天白区、南区、瑞穂区

基本的には、週に1回（可能なら週に2回）預けてほしい。

A ちゃんの離乳食指導

資料 16

こんにちは！A ちゃんの栄養について少しお話しておきます。今後の目安にして頂けたら幸いです。

A ちゃんの食事について

1. 現在の体重、7700g に対する必要な栄養所要量
2. 年齢から考えると、1 歳 10 か月なので 1 歳の一日に必要な栄養所要量が必要となる。

エネルギー	960 (kcal)
タンパク質	30 g
脂肪エネルギー比率	25～30%

3. しかし、実際の体重・身長から一日に必要な栄養所要量は 6 か月～12 か月までの乳児のものとなる。

【基本】

エネルギー	100kcal/kg
タンパク質	3.0g/kg
脂肪エネルギー比率	30～40%

【実際】

エネルギー	$100 \text{ (kcal)} \times 7.7 = 770 \text{ (kcal)}$
タンパク質	$3.0 \text{ (kg)} \times 7.7 = 23.1 \text{ (g)}$
脂肪エネルギー比率	$770 \times 0.3 \sim 0.4 = 231 \sim 308$ $(25.6 \text{ g} \sim 34.2 \text{ g})$

4. ところで、具体的に身長・体重から一日に必要な栄養所要量を詳細に計算してみると、876.432kcal になります。

5. 実際の A ちゃんの現在の一日に接種している栄養所要量は、

【エンシュウ・リキッドの成分（1 缶 250ml）】

タンパク質	3.5 g
脂質	3.5 g
糖質	13.7 g

これを A ちゃんは 450～500ml / 一日 摂っているので、一日に摂っているエネルギーは $1 \text{ (kcal)} \times 450 \sim$

$500 \text{ ml} = 450 \sim 500 \text{ kcal}$ となります。

6. 離乳食はエネルギーとして考える必要がある時期は、タンパク質や脂肪が多く摂るようになる場合です。食材の内容が主に糖質（炭水化物：こめ、芋類、パン）であれば考慮する必要はないかと考えられます。もっと食材に魚類（白身）や肉類（ささみ）および脂肪類が多くなってから、具体的には「こめ、芋類、パンなど」と「魚類（白身）や肉類（ささみ）」が一回に同量接種できるようになった頃でよいと思います。

ご不明な点は、お知らせ下さい。いつでもお電話やメールをして頂いて構いません。

藤田保健衛生大学衛生学部 小児看護学 大西文子

勤務先 住所：愛知県豊明市沓掛町田楽が窪 1-98

〒470-1192

電話：0562-93-2531

FAX：0562-93-4595

E-mail：fonishi@fujita-hu.ac.jp

A 事例の体重増加に対する離乳食指導

1-2) A ちゃんの体重増加に対する関わりの経過 (看護介入経過実施、表 8 参照)

平成 15 年 3 月末：嚥下能力低下のため水分摂取不可。インシュリン・リキッドによる経管栄養継続

4 月～5 月：母方の実家に同居しており、母親は両親に精神的支援を受けながら入
(家庭訪問) 院中と同様に継続して兄や夫の世話をしてもらっている。インシュリン・リキッド
(750ml) による経管栄養継続。「インシュリン・リキッド」の原液を温めて注入すると、
下痢をしてしまい、逆に体力消耗することになる。」と心配した母親は、
自己判断によってインシュリン・リキッドを薄めて注入していた。1 回の注入時間
を多くとるために、起床時間から就寝時間の間を長くして間隔をあけて
注入するように指導した。

6 月末：退院後 3 か月が経過しており、患者を抱えた母親・家族の生活も落ち着
(家庭訪問) いてきたために実家から自宅に戻り、きょうだいを含めた患者と母親(家
族)の本格的な在宅療養が開始となった。とろみをつけた食事開始許可
がでたために、パンフレットを用いて、栄養価の高い食材の離乳食初期
指導を実施した。母親は育児経験者であったが、初期における栄養価の
ある食材を知らなかったために効果的であった。(資料 A)

7 月 15 日：離乳食 1 回食が順調に進んでおり、子ども茶碗 1 杯量摂取できるように
(家庭訪問) にしたら、2 回食へと進めるので、母親に研究者の方へ連絡してほしいと
説明した。

8 月 8 日：離乳食 1 回食が順調に進んでおり、子ども茶碗 1 杯量摂取できるように
(電話確認) なって 3 日目であったため、1 週間継続できる段階になった段階で、離
乳食 2 回食の指導を行うことを再度説明した。

9 月 8 日：パンフレットを用いた離乳食 2 回食の指導を実施したが、母親は関心の
(家庭訪問) ある反応を示した。

10 月 3 日：離乳食 2 回食が順調良く進み、母親自ら「3 回食へと進め、経管栄養を
(家庭訪問) 止めたい」という相談があった。1 日の栄養摂取量を計算した結果、現
状では離乳食だけにするためには量的に未だ無理があった。母親へ 3 回
食となる目安量の指導を行うと、理解が得られた。なお、次回受診の際、
主治医にその旨を確認するように指導した。

11 月 5 日：食事内容確認すると、インシュリン・リキッド (750ml) による経管栄養および離
(家庭訪問) 乳食 2 回食が継続されていた。

12 月 18 日：N 大学 HS 1 回/月通院した際、母親が主治医に「経管栄養を止めて離乳
食 3 回食にしてもよいかどうか。」を相談すると、主治医が栄養士との
連絡を図ってくれたことによって、直接、栄養士から「離乳食 1 回量
が 150g 摂取できるようになり 3 回食となれば、経管栄養を止めて、離
乳食 3 回食にしてもよい。」と説明を受けている。

平成 16 年 1 月 26 日：経管栄養中止し、離乳食 3 回食を実施している。

(家庭訪問)

ウェスト症候群の仲間を作りますか？ 資料 18

平成 15 年 8 月 16 (日)

藤田保健衛生大学

衛生学部衛生看護学科

小児看護学 大西文子

皆様、こんにちは！

本日は、この病気のお子様をお持ちのお母様はじめ、御家族の皆様にはここに集って頂き、本当にありがとうございます。

また、日頃のお子様の治療やリハビリなどを含めた育児等には、想像もつかないほどのご苦勞があるかと思われそうですが、改めてここに感謝申し上げます。

さて、本日ここに集まっていたいた目的は、あるお母様から「豊明市内で同じ病気を持つ母親同士で仲間を作りたい。」というご希望があり、このような企画を開かせて頂きました。

皆様は日頃、悩みや困惑でストレスを多く感じていらっしゃると思います。

本日はご参加の皆様で話し合っていていただく中にそのストレスをぶっつけ、また、同じ仲間同士で話し合うことから、これからどのようにしていけば日頃の生活がいきいきと明るく過ごすことができるのか、などが見えてくるように思われます。

どうか最後まで、リラックスしてご参加いただきますようお願い致します。

(スケジュール)

午後 1 : 3 0 ~ 4 : 3 0

1 : 1 5 ~ 1 : 3 0 受付

1 : 3 0 ~ 1 : 3 5 プランナー挨拶

1 : 3 5 ~ 2 : 0 0 参加者自己紹介およびゲーム (風船バレーなど)

2 : 0 0 ~ 2 : 3 0 悩みや困難などの問題提起

2 : 3 0 ~ 2 : 4 5 コーヒーブレイク (休憩)

2 : 4 5 ~ 3 : 4 5 今後の対策検討

3 : 4 5 ~ 4 : 0 0 自助グループ登録

B ちゃんの育児について

資料 19

・体重を増やすために、上手に離乳食を摂ろう！

1. 食材・献立

- 1) 粥：米粥、パン粥
- 2) 野菜マッシュ：人参、大根、かぶ、かぼちゃ、青菜類、キャベツ、白菜、なす、きゅうりなどの季節の野菜、汁の実または柔らかく煮たものをすり鉢でつぶして、とろみをつける。
- 3) 卵黄：固ゆでにした卵の黄身をミルク、みそ汁、スープなどゆるめてペースト状にする。
- 4) チーズ：チーズおろし器でおろすか、細かく刻む。パン粥、マッシュポテト、おじや、つぶし野菜に入れて与える。
- 5) 牛乳：パン粥、マッシュポテト、等に入れる。
- 6) 白身魚：かれい、ひらめ、きす、たら、などを煮て細かくほぐしてすりつぶすなどしてとろみをつける。
- 7) しらす干し：よく洗って刻む、粥、汁、つぶし野菜、芋マッシュに混ぜ、加熱し、とろみをつける。
- 8) ささみなどの鶏肉：ゆがいて細かくほぐしてからすり鉢でよくすってからとろみをつける。
- 9) とろみをつける方法
 - (1) とろみーの使用
 - (2) みそ汁・スープ・ヨーグルト・ホワイトソースなどに芋マッシュに混ぜ、とろみをつける。
 - (3) ホワイトソースの作り置きをして、使用する。

II. 発達を促そう！

1. 首のすわり、コントロールを育てる

目標：頭部を持ち上げる活動から首のすわりを促し、また動くものを目で追うことで頭部のコントロールを育てる。

- 1) 腹臥位にさせた胸の下に巻いたバスタオルを敷き、B ちゃんが嫌になるまで行う。自分の方にゆっくりと引き寄せる。
- 2) 子どもを仰向けに寝かせ、子どもの両腕を自分の方にゆっくりと引き寄せる。このとき、子どもの首が中間位をとれたら、ばらくそのままの姿勢でがんばらせる。

(注意)

- ・急に子どもを引き起こし始めるとびっくりするため、最初は水平面に仰向けに寝かせ、子どもの名前を呼んだり、身体のいろいろな部位を軽く動かしながら準備運動的活動を行う。
- ・水平面からの引き起こしに対して、頭部がついてくるのが難しい子どもの場合は三角マットを背中に当てる。これにより、子どもの負担も少なくなり、また水平面より視覚が広く、視覚情報も多くえられるので活動意欲も高まる。

3) シーツでごろごろ

両親がシーツの端をしっかり持ち、B ちゃん、姉をひとりずつ別々に載せごろごろと動かすと自然に寝返りができる。姉も楽しく参加が可能である。

2. 安定した座位を育てる

目標：空間における首の立ち直りや体幹および下肢の反応を誘発し、空間直立位から下方へ保護伸展反応の育成を促す。

★飛行機ブンブン

- (1) 子どもの両腕をしっかり水平にかかえ、高くしたり低くしたり、斜めにして、室内を小走りする。プレイバルーンを使用しても良い。

B ちゃんの栄養と離乳食 3 回食について

資料 20

こんにちわ！B ちゃんの栄養についてお話したいと思います。今後の目安にして頂けたら幸いです。

1. 現在の体重、9500g に対する 1 日に必要な栄養所要量

1. 年齢から考えると、2 歳 6 か月なので一日に必要な栄養所要量は次のようが必要となる。

エネルギー 1150 (kcal)

タンパク質 35 g

脂肪エネルギー比率 25～30%

2. しかし、実際の体重・身長から一日に必要な栄養所要量は 12 か月児の乳児のものとなる。

【基本】

エネルギー 100kcal / kg

タンパク質 3.0 g / kg

脂肪エネルギー比率 30～40%

【実際】

エネルギー $100 \text{ (kcal)} \times 9.5 = 950 \text{ (kcal)}$

タンパク質 $3.0 \text{ (kg)} \times 9.5 = 28.5 \text{ (g)}$

脂肪エネルギー比率 $950 \times 0.3 \sim 0.4 = 285 \sim 380 \text{ (kcal)}$

すなわち、脂肪は 1g が 9kcal 燃焼させるため、

脂肪は、 $31.7 \sim 42.2 \text{ g}$ 必要になります。

3. ところで、B ちゃんの実際の身長・体重から一日に必要な栄養所要量を詳細に計算してみると、974.6kcal になります。

4. 実際、B ちゃんの現在の一日に摂取している平均栄養所要量（5 日間）は、

平均	ミルク	204ml	142kcal
	お粥	200g	144kcal
		タンパク質	2.8 g
		脂質	0.54g
		糖質	30.4 g
	牛乳	100cc	60kcal
	ココア粉末	5g	13.9kcal
	グラニュー糖	1g	3.9kcal
	おかず	約	500.0kcal、

★1日に摂っている栄養は、次のようになります。

総摂取カロリー	約 864.0kcal
総タンパク質	約 20g
脂質	約 21g

5. Bちゃんの離乳食は、エネルギーが約111kcal、タンパク質約8.5g、脂質約9g不足している状態といえます。

II. 歩華ちゃんの離乳食3回食

従って、一番よいのは離乳食を3回食とられるのが良いと思います。

しかし、朝の多忙な時に離乳食を与える事が難しいのであれば、次のような対策で補うことができます。

1. 朝食はレトルト食品をうまく活用する。

例えば、①ベビーフード用の全粥、みそ汁、ハムと野菜の卵とじ等

②家庭で柔らかめに炊いた軟飯にベビーフード用のレトルト食品を混ぜる（この1品だけでも約50Kcalあります。）

2. 間食を高カロリーとタンパク質や脂質を多く含むものにする。

例えば、①油揚げとブロッコリーの煮込みうどん、

②ハムとブロッコリーのスパゲッティー（トマトケッチャップ和え）

3. もっと食材に魚類（白身→いわし等）や肉類（ささみ→豚肉・牛肉）および脂肪類が多いもの（チーズ、ホワイトソース）を使用しても良いと思います。具体的には、卵や魚類および肉類の種類と量を少しずつ増加するとよいでしょう。

藤田保健衛生大学衛生学部 小児看護学 大西文子

勤務先 〒470-1192 住所：愛知県豊明市沓掛町田楽が窪 1-98

電話：0562-93-2531

FAX：0562-93-4595

E-mail：fonishi@fujita-hu.ac.jp

自宅 TEL/FAX：052-877-3211

看護介入研究の展開 結果およびOremのセルフケア不足看護理論に基づいた (資料21)
點頭てんかんの子どもの成長発達を支援する包括的ヘルスケアをコーディネートするのた
めの包括的アセスメントモデルを帰納的に検証した過程

1. 點頭てんかんをもつ子どもの治療的ケア・デマンド（ニーズ）：

點頭てんかんをもつ子どもの治療的セルフケアデマンドの算定（普遍的セルフケア要件、発達のセルフケア要件、健康逸脱セルフケア要件の総和）は、基本的条件づけの年齢・健康状態（身長・体重）発達状態に影響を受ける。対象児2事例における条件づけ要因は、年齢：事例ABともに1歳4か月、健康状態：身長80,0cm、事例Aの体重7000g、事例Bの体重7500g、発達状態：首が座っていない・寝返りができない・お座りができない、というほぼ共通した状況であった。すなわち、點頭てんかんをもつ子どもの治療的デマンド（ニーズ）に影響する条件づけ要因は、患者の年齢、身長・体重をはじめとする健康状態、定頻・寝返り・お座り・喃語・社会的微笑などの発達状態によって影響される、と考える。

普遍的セルフケア要件は、主治医によると、A・B事例ともに、「抗けいれん剤の副作用かどうかは明確ではない。」と言っていたが、咽頭・喉頭部位のゼロゼロ感があるために、食事や水分補給は困難が伴うことが多かった。また、頻回な発作や治療のため抗けいれん剤の副作用などによって入眠していることが多く（これは活動と休息に当てはまる。）、セルフケア能力（依存的ケアエージェンシー）は不足しがちであった。排泄は、オムツを使用していた。孤独と社会的相互作用としては、抱かれることを嫌がり、社会的微笑も消失していたために、コミュニケーションがとりにくい状況にあった。

発達のセルフケア要件は、介入当初、A・B事例ともに、ひとり笑いやあやすと笑うなどの社会的微笑は消失しており、多少相違がみられたが、定頻・寝返り・お座りなどの粗大運動もできていなかった。

健康逸脱セルフケア要件は、A・B事例ともに、頭をもたげる、上肢を進展する、眼球の一点凝視などのけいれん発作4～5回／1度、等の発作が昼・夜・就寝前3回／日に起きる。発作消失後、よく眠る現象がみられた。ともに、點頭てんかんの発作をコントロールするために、入院中であり、ACTH治療や抗けいれん剤の処方がされていたが、相変わらず、発作の改善する徴候はみられなかった。

以上から、治療的セルフケア・デマンドの視点として、発作症状の確認と治療、食事の世話、入浴の世話、精神・社会性および粗大運動発達の促進が挙げられた。

2. 點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族（医師・看護師含む）のセルフケア提供者の能力（依存的ケアエージェンシー）

點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族は、疾患の原因はともかく発達障害を生じることが多いため、障害の告知を早期にしてほしいという希望をもっている。また、治療期間は3か月～半年間かかることから母親の付き添いも長期にわたり、付きそう母親の生活条件や疲労から母親のストレスは高く、家族のサポートなど家族システムの力や社会的なサポートシステムの活用が必要となる。このような基本的条件付け要因によって修正され、點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族のセルフケア提供者の能力は異なってくる。

事例ABはともに、発作に対する治療の説明は医師により行われていた。しかし、2事例の母親は、専門的治療が行われることによって少しでも発達障害が防止できることを願っていた。そ

のため、事例Aでは小児神経専門医のいるN大学病院への転院、事例BではSてんかん専門病院で再度治療を受けることを希望し、専門的治療を受けていた。しかし、対象児は発作があっても生活に支障を起こさない程度に元気に過ごせるようになっていたが、食事や入浴などの日常生活を送るための子育てに関する指導はなく、困難を感じていた。また、医師からの障害の告知が行われることはなかったために、療育機関を探し通院する中で発達障害を受容していったが、早期告知を希望していた。長期にわたる入院期間において、事例ABでは、対象児に付き添う母親に対して、対象児のきょうだいの世話をする夫や母方の実家（事例Bでは父方）の家族が母親を支えた家族システムの力は、デイサービスやショートステイがない対象児のためのサポートシステムの現状においては重要であり、欠かせない。また、対象児を療育・子育てしていく中で、母親がサポートシステムを活用できるようになれば、母親や家族の疲労も軽減できるようになり、ストレスコーピングへとつなげることができる。

従って、點頭てんかんをもつ子どもの母親・家族（医師・看護師含む）におけるケア提供者の能力をアセスメントするためには、発作症状の観察と専門的な治療、発達障害のある子どもの受容、食事や入浴など日常生活の世話の仕方、家庭における発達訓練、療育機関への通院状況、などが視点として挙げられた。

3. 依存的ケア調整（看護エージェンシー）

1. 2. の看護アセスメントの結果から、セルフケア不足（看護診断：ステップ1）を抽出した。これらの看護診断を解決するために必要なデザインと計画立案（ステップ2）するための条件づけ要件は、次のようである。

療養生活への具体的支援については、2事例ともに、治療的ケアデマンド（ニーズ）として、発作症状の確認と治療、食事の世話、入浴の世話、が問題となっており、解決するための計画立案が挙げられた。

子どもの成長発達への支援については、精神・社会性および粗大運動発達の促進が問題となっており、解決するための計画立案が挙げられた。

家族機能・家族看護については、2事例の家族機能として問題がないかを査定し、その結果、家族看護としてその家族機能に支援する必要があるか、ということである。事例Aでは父親の実家の協力的支援はみられなかったが、母親の実家が全面的に協力的であり、夫である父親は活動的には仕事の都合によって協力していたが、母親を精神的に支えるサポーターとしての重要な役割を果たしていた。事例Bでは母親の実家の協力的支援はなかったが、夫の実家の協力的支援が得られており、夫である父親からも休日には事例Bの世話をするなど部分的な協力支援が得られていた。2事例ともに家族機能について調整する必要性はなかった。

ノーマライゼーション対処の支援については、2事例ともに子どもは點頭てんかんをもち発達障害はあるが、地域で自然に生活するための権利があることを母親が理解していくための支援、例えば母親や家族がソーシャルサポートシステムを利用して家族で出かけることができるような情報提供を行った。また、母親が子どもを受容しやすいように、居住する地域へのはたらきかけとして身体障害者児（者）手帳や療育手帳等の申請手続きを行うために社会福祉事務所との連携を図り、「點頭てんかんをもつ子どもの親の会」紹介する機会ともなった。母親や家族に対し、事例ABが居住する地域における「點頭てんかんをもつ子どもの理解」を深めるための啓発運動の第一歩として、管轄する保健所の保健師への連絡の必要性を説明し、その理解を求めた。

このように、事例ABともにいくつかのセルフケアを充足するために支援を必要とした。

ヘルスプロモーション支援については、2事例に対して、点頭てんかんをもつ子どもの母親がストレス・コーピングでき、子どもの療育における健康に関する様々な要因をコントロールしてQOLを高められるような社会の支援的環境作りを行うために、居住する地域の同じ病気をもつ子どもの母親の仲間の会（自助グループ）の結成への働きかけや自助グループの有無を確認するなどを行った。また、母親や家族が子どもを療育する日常生活を楽しくすごせるための工夫として育児を楽しめるように、脳が可逆性に富むために1歳4か月の乳児であっても発達訓練の可能性があることを理解してもらったうえで発達訓練を育児の中に取り入れたことや体重増加のための食事（離乳食）指導を事例ABに適して行った。

しかし、これらの支援は、本来ならば、「健康日本21」の一貫としての「健やか親子21」システムとして、個が自分なりの健康維持増進のために改善できるように、行政的な環境づくりとして何らかの対策がとられるべきであろう。

保健・医療・福祉・教育への連携では、事例A・Bともに、母親や家族が点頭てんかんの治療を専門医療機関で受けたいということでN大学病院やSてんかん専門病院を紹介した。また、点頭てんかんをもつ子どもを受容できるようになって発達訓練を受けるために、身体障害者手帳の手続きのために社会福祉事務所や理学療法専門機関の紹介を行った。さらに、点頭てんかんをもつ子どもが2歳になった時点で母子通園施設へ通所することを勧めるなどを行った。

このように、依存的ケア調整として、療養生活への具体的支援、子どもの発育への支援、ノーマライゼーション対処支援、保健・医療・福祉・教育への連携の6つが看護介入アセスメントするための視点として考えられた。