

## 研究報告

### 點頭てんかんの子どもをケアする母親の体験に関する研究

— 子どもの療育に伴う母親の思いを中心に —

大西 文子\*<sup>1</sup>

### A Study of Mother's Experience of Caring for Children with Nodding Epilepsy

— Focusing on Mother's Thoughts on Treatment of Their Children —

Fumiko Onishi\*<sup>1</sup>

\*<sup>1</sup>Fujita Health University, School of Health Sciences, Faculty of Nursing

#### 要旨

本研究の目的は、點頭てんかんを持つ子どもの母親11名を対象に、日常生活における療育体験とその思いを明らかにすることであった。母親の療育体験とその思いは、點頭てんかんの早期確定診断・早期ACTH治療の開始の希望とそれができなかったことへの後悔、病気に対する不十分な告知のために発作が止まって訓練をしたら発達するという思いで必死になって訓練に通った、日常生活における具体的な過ごし方が分からない、などがあり、医師・看護師の不適切な対処への不満があった。母親の希望として、重積発作に対する救急体制整備、入院中の付き添う母親の人権尊重や生活条件の確保、療育体制の改善や情報提供、きょうだいや学校および社会の偏見への改善があった。その他では、母親は24時間ケアが集中する母親のストレスに対するコーピング行動を持っていること、母親の癒しは家庭とこの子の笑顔、この子のおかげで価値観が変わった、があった。

キーワード：點頭てんかん、療育体験、母親の思い

Key Words : nodding epilepsy, the experience of treatment, mother's thoughts

#### I. はじめに

點頭てんかん(以降、本疾患)は、正常児として出生するが、好発年齢は5～7ヶ月頃で大部分が乳児期に発病し、群発する脳波の攣縮によって脳神経が影響をうけてしばしば発達の停滞または退行を示す症候群(藤原, 2005)であり、続発全般てんかんと考えられ、難治性の予後不良な脳神経疾患である。本疾患は早期発見・治療が推奨され、平成16年度より児童福祉法の改正により公的医療が開始された。しかし、本疾患が公募制度による特定疾患調査対象に挙げられていない現状(厚生統計協会, 2005)から、今後の難病対策として検討されていない状況が伺える。先行研究では、日

本における本疾患をもつ子どもと母親および家族の療養生活状況に対するアンケート調査が唯一であり、本疾患をもつ児に対して、医療福祉教育関係者が支援する包括的ケアや乳幼児期における子どもの療育・育児を行う母親や家族に関する支援は皆無に等しいことを報告している(福山, 山崎, 熊谷他, 1999)。一方、難治性てんかんをもつ子どもと家族に関する看護の現状については、講演集や事例報告の内容は彼らに対する看護の原則とも言うべきもののみであり、日常生活における具体的な療育支援に欠けていることを報告している(大西, 2003)。なお、障害をもつ子どもへの母親の受容に対する支援については、ライフイベント

\*<sup>1</sup>藤田保健衛生大学衛生学部衛生看護学科

受理：2006年6月22日

毎に配慮する必要があることを報告している（佐鹿，平山，2002）。以上から、本疾患をもつ子どもや母親および家族のより良いQOLを考えると、日常生活における療養状況及び母親の子どもへの受容を含めた子育て状況を捉える必要がある。

そこで、本研究の目的は、本疾患を発症し、発達障害を伴う子どもをもつ母親および家族の日常生活における療養体験とその思いを明らかにすることにより、本疾患をもつ子どもと母親および家族のより良いQOLを支援する手がかりを得ることである。

## II. 研究方法

### 1. 研究参加者

対象者は本疾患をもつ子どもの母親11名。対象者の選出については、プライバシーの保護を考慮し、B県内の本疾患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書面をもって研究の主旨（研究の目的・調査対象・調査方法・調査期間など）を説明してもらい、承諾を得た。

### 2. 調査方法

調査期間は平成13年7月～平成15年2月で、半構成的面接を行った。面接はすべての対象者に対し1回行い、インタビュー時間は一人当たり90～120分であった。主な面接内容は、「①：入院中・

退院時・退院後・現在における患児の基本的生活習慣の確立状況と発達障害およびその他に対する母親の心配・不安」「②：①の心配・不安に対する母親自身の対処行動」「③：①のサポーターの有無とそれは誰か」「④：①の母親や家族の心配・不安に対する医療者・看護師の援助および指導内容」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。面接内容は許可を得て録音し、逐語録を作成した。

### 3. 倫理的配慮

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口頭と書面で研究の主旨について再度説明し、また、調査に対する協力の自由性、匿名性、個人情報の守秘性なども付け加え説明し、同意を得た。同意書は2枚準備し、対象と研究者の手元に止め置いた。逐語録に作成した個人情報は分析が終わった段階で個人を特定できないように変更し、匿名とした。

### 4. 分析方法

Berelson, B (1952) の内容分析法の言及事項分析（稲葉他，1957）により分析した。具体的な分析方法は、逐語録における母親の体験内容について意味ある文節519コードの一つひとつを抽出し、同じ体験内容別に小分類した28サブカテゴリー

表1. 「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」インタビュー対象者の背景

母親			患者						社会参加
年齢	仕事	年齢	性別	きょうだい	疾患名	抗痙攣剤	発達状況		
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会会員	7	♀	第1子	點頭てんかん・重症心身障害児	○	寝たきり、働きかけに対する笑いあり	養護学校
B	40	コピーライター	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、私用使用	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、食事自立可	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	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、私用使用、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、私用使用	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	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、私用使用	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、私用使用	理学療法療育訓練

を抽出した。さらに類似した体験内容として大分類すると、カテゴリーは、治療・看護、療育、環境（情報・行政・自助グループなど）、サポートシステムの四つを抽出した。分析過程においては、小児看護の臨地経験を有する小児看護学研究者3名で、審議し、妥当性の確保に努めた。

### III. 結果

#### 1. 対象者の背景（表1）

11名の母親の年齢は31～42歳（平均37.9±4.2歳）、子どもの平均年齢は5.5±2.7歳であった。子どもの罹病期間は、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か月であった。子どもとのコミュニケーション方法は、言語による者7名、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り合うsignによる者4名である。詳細は表1参照。

#### 2. 本疾患をもつ子どものケアをする母親の体験内容

本疾患をもつ子どものケアをする母親の体験内

容は、治療・看護7サブカテゴリー、療育7サブカテゴリー、環境（情報・行政・自助グループなど）9サブカテゴリー、サポートシステム5サブカテゴリーに分類された。

#### 1) 本疾患をもつ子どもの〔治療・看護〕に対する母親の体験内容と思い（表2）

母親は、母親自身が発作に気づいて本疾患と疑っているにもかかわらず、医師や保健師は本疾患についての知識が乏しいためその対応が不適切であり、①【本疾患の診断が確定できない医師・保健師への不満】をもち、②【早期ACTH治療開始による発作回復に対する後悔】をもっていた。入院中や外来通院中、医師から抗痙攣剤を使用するという治療方針の説明はあったが、子どもの発達の予後や子どもが元気に過ごせるかなどに対する医師・看護師からの支援はなく、③【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・看護師の不適切な対処】を訴えていた。また、わが子の発達障害について、発作で苦しんでいるわが子を目の前にして何の前触れや配慮もなく、

表2. 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

① 點頭てんかんの診断がつけられない医師・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
② 早期ACTH治療開始による発作回復に対する後悔 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、子どもの発作は止まっていたかもしれない。	7名
③ 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
④ 親の立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（希望） N=2	親の立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
⑤ 主治医とのラポールがとれていない。 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
⑥ 點頭てんかんの発作に対する救急体制の整備（希望） N=3	大発作がいつ起こるか分からない。	7名
	学校で発作が起きた際、医療的ケアの座業は入れてもらえず、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
	発作時、専門医のいない最も近い病院へ搬送される。	4名
⑦ 付き添い、母親の人権尊重や生活条件の確保（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

(N: カテゴリーに含まれる体験内容数)

医師から突然、発達障害が残るという告知を受けた母親は、④【親の立場を配慮した上で本疾患による発達障害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。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、⑤【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。わが子の本疾患の重積発作時、救急車は最も近い医療機関にわが子を運ぶがそこでは重積発作を止めることはできず、多くの時間を費やした後に結局主治医のいる医療機関にまわされて治療を受けたという現状が多く、⑥【本疾患の重積発作に対する救急体制の整備の希望】があった。入院しているわが子に付き添う母親は、プライバシーの保護・家

族関係などの人権尊重に関わる調整や、食事・入浴などの生活条件の整備への不満があり、⑦【母親の人権尊重や付き添いおよび生活条件の確保（の希望）】があった。

## 2) 本疾患をもつ子どもの【療育】に対する要望と母親の体験内容と思い(表3)

本疾患による発達障害に対する①【療育体制の不備や通園施設の情報不足】のために、何も分からないまま母親は訓練すれば発達すると思ひ、母と子の双方が疲れない、耐えられる範囲の療育機関を探して訓練に通っていた。そのため、母親は本疾患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。特に、母子通園施設は、本疾患の子どもの数が少なく、走り

表3. 子どもの療育に対する要望と母親の体験内容 7カテゴリー

①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
	点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
	点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
②安全に対する心配と通園施設の効果 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
	点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
③告知のあり方と親の受容・準備・対応・心配およびと将来への不安 N=11	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
	点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
	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
	同じ病気の子どもの同室になって病気が何となく理解できた。	2名
④発作が止められていたら発達したか？過去への思い残(後悔・反省) N=4	点頭てんかんによる発達障害にはいろいろある。	2名
	最初は点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
⑤子どもの発達に対する専門療育プログラムへの期待と訓練 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ひ、薬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
⑥わが子なりのゆっくりとした成長発達N=3	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
	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
⑦発作への対処と学校受け入れの壁 N=4	養護学校へ通うようになり、適応できてきた。	5名
	「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
	座薬を入れなくて母親を呼び、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くて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)

回っている子どもが多いため、母親は「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が、母親は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い、②【通園施設の安全に対する心配と通園の効果】を感じていた。本疾患に罹って生じてきた発達障害について、医師による中途半端な告知状況によって、母親は「発作が止まったら発達する？」という期待・不安をもってしたが、わが子が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っていった。また、重度の発達障害を残すようなケースでは発症前のようにせめて笑うように

なってほしいなど、③【発達障害の受容に関する親の準備・対応・心配およびわが子の将来への不安】への思いが強かった。本疾患の発達障害にはいろいろあり、「ひどかった発作のために発達も遅れたのではないか、発作が止まったらもっと発達していたかな」という母親の④【発作が止められていたら発達したか？過去への思い残し（後悔・反省）】は、母親は療育機関のサポートシステムを常に積極的に探しており、⑤【子どもの発達に対する専門療育プログラムへの期待と訓練】となっていた。母親は、本疾患の病態を理解できてから、わが子の発達への期待・不安はなくなり、諦め

表4. 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 9 カテゴリー

①発作もあるけど元気な子 N=6	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
	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
②学校や社会の理解と適応の壁 N=14	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
	発作や障害があるので、この子はいつも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
	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見て当たり前	1名	
③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の不十分	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
④母親のストレスコーピング N=2	一番家族の理解と協力がほしかった。	2名
⑤きょうだいの世話と社会の壁 N=4	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としての楽しみ	10名
	入院中、きょうだいの世話ができず、心配であった。	6名
	在宅療養中も夫や家族・近所の人に手伝いを受けたいきょうだいの世話	6名
⑥発作や発達に対して諦めると気が楽になった。 N=3	公的ソーシャルサポートの力を借りたいきょうだいの世話	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
	発作や発達に対する諦めに近い安心感ももてた。	7名
	首の座らないお友達もいる。	4名
⑦母親の気になること N=6	発達障害が重度であると診断されて諦められること	5名
	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、父親と世話を交替している。	2名
	外出時の周囲の人が振り向き気になる大きな声	2名
⑧母親の癒しは家庭とこの子の笑顔 N=1	中学校は特殊学級？	2名
	母子通園施設への通園、そろそろ必要な？	2名
	母親の癒しは家庭とこの子の笑顔	11名
⑨この子による価値観の変化 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。	9名

(N: カテゴリーに含まれる体験内容数)

に近い感情さえもつようになり、⑥【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。わが子が学校で発作を起した場合、すぐ母親が呼ばれ、発作の対処については母親の判断に委ねられていた。母親は、発作時救急車を呼ぶより学校で座薬を1本入れてくれることがわが子の安全につながり、座薬に関しては医療行為診療介助として扱うのではなく、学校でやってほしいと願っており、母親の⑦【学校での発作時対処の受け入れの壁】に対する思いがあった。

### 3) 本疾患をもつ子どもの【環境】に関する母親の体験内容(表4)

わが子の発作は完全に消失することはないが日常生活には支障なく、わが子が①【発作はあるが元気に通園・通学】できることが一番大事であると母親は考えており、そのためには母親の私は何でもする、というQOLを重視した包括的ケア(生活の質)への期待をもっていた。

わが子が成長発達とともに発達障害が明確となり、学校への通学の際に近隣住民との関わりにおいて、母親は本疾患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く、②【学校や社会の理解や適応の壁】を感じていた。世間的には障害児に対して母親が世話をするのは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は大変であり、母親に24時間ケアが集中する母親のストレスがあった。また、母親のストレスには、睡眠不足、病気への偏見、わが子の入院期間中の夫との関係、障害児の世話は母親がみて当たり前、という閉塞感

が原因となっていた。その中でも、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過ごし方や遊ばせ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は③【母親が辛かったこと】であった。しかし、母親は同じ立場の母親との関係を大事にし、家族の協力によって④【母親のストレスコーピング】はよくとられていた。母親は、入院に付き添うことや在宅においても発作が多いためにきょうだいの世話ができにくいことやきょうだいへのいじめに対する心配など、⑤【きょうだいの世話と社会の壁】への思いがあった。母親は、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できるようになると⑥【発作や発達に対しての諦めると気が楽になった】ことに繋がっていた。母親は、母子通園施設への通園や中学校では特殊学級への通学、わが子の養護学校卒業後や親の死後の生活、思春期に入ったわが子の世話等のわが子の将来を⑦【母親の気になること】として挙げていた。わが子の療養経過において、⑧【母親の癒しは家庭とこの子の笑顔】であり、母親は、⑨【この子による価値観の変化】という気持ちを持っていた。

### 4) 本疾患をもつ子どもの【サポートシステム】に関する母親の体験内容(表5)

母親は、同じ仲間の母親や療法士から励ましのサポートを受けて日常生活を過ごすことができるようになっており、①【同じ仲間の母親や療法士からの日常生活体検談】によって勇気づけられて

表5. 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 5カテゴリー

①同じ仲間の母親や療法士からの日常生活体検談 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聞き、勇気づけられた。	3名
②夫や家族や祖父母は第一の支援者 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
③同じ病気を持つ子どもの母親同志の自助グループ 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
④「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。	11名
	情報が得られる。	8名
⑤ソーシャルサポートの活用に対する我が子への自責の念 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が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)

いた。母親のキーパーソンは、②【夫や家族および祖父母は第一の支援者】であり、次に③【同じ病気をもつ子どもの母親同志の自助グループ】であった。母親が入会している④【「てんかん協会」本疾患の親の会】の意義は、同じ仲間に励まされると日々の療育に前向きになれることや情報が得られ、患者や母親および家族にとって大きな特別の意義をもっていた。母親や家族がわが子の世話をするストレス・コーピング方法として、また良好な家族関係性維持のために利用する⑤【ソーシャルサポートの活用に対するわが子への自責の念】には、わが子に対する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。

#### IV. 考察

##### 1. 本疾患をもつ子どもと母親・家族が求める治療・看護、療育、環境、サポートシステム状況

【本疾患の診断が確定できない医師・保健師への不満】と【早期ACTH治療の開始による発作回復に対する後悔】は、子どもが病気を発症してから入院治療開始までの経過においてスムーズであったものは4名であったが、その4名の母親さえもACTH治療を早期に開始できなかったことに対して後悔をしていた。また、小児科受診をしていたにもかかわらず、医師の確定診断が遅れ、治療開始が適切でなかったことを悔やんでいた母親が1名みられた。本疾患では発作やその前兆が特定の症状のほかに様々な症状を呈することが報告されており（寺田,石村,藤原他,1984）、今回の研究のように確定診断がつけられない医師も多いと予測される。今後は、本疾患の確実な早期診断・早期治療を可能にするために、第一線上にある小児科医および3・4か月児健康診査に係る医師・看護職に対して本疾患の発作やその前兆が特定の症状のほかに様々な症状を呈する等の専門知識の普及がいっそう急務であろう。

さらに、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、例えば主治医から医療専門家によるセカンドオピニオンの

紹介をする等が必要である。また、早期診断・治療に繋げるためには、てんかん専門医療ネットワーク等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確立と情報の公開が望まれる。

母親から【主治医とのラポールがとれていない（5名）】状況下に加えて、【親の立場を配慮した本疾患による発達障害の告知の希望（8名）】があったことは、母親は「主治医を頼るほかないために本音が言えず我慢していたり（3名）」「心配なことも聞けない（1名）」状況であり、これは患者の権利としてインフォームド・コンセント（以降、I.C.と略す）が行われていない現状を示すものである。わが国の小児や親に対する治療や処置におけるI.C.は不十分であることが報告されており（大西,杉浦,羽根,2002）、親が納得するまでの治療方針や発達障害に対するI.C.が求められる。なお、発達障害の診断は、小児においては脳の可逆性という特徴があることから、2歳頃を目安に行われることが多い。本疾患における発達障害に関する療育訓練の情報は不足状況にあり、母親は訓練すれば発達すると思込み可能な範囲で療育に通っていた（8名）ことから、主治医をはじめ医療関係者は本疾患に関して治療方針や処置のみに留まらず発達障害の状況に適した療育訓練とその情報提供を含むI.C.を行う必要があると考える。

【本疾患の重積発作に対する救急体制の整備に関する希望（9名）】では、結果1）で先述したが、結局、患者の主治医がいる病院へ再び運ばれるなどの二度手間のような現象が起きており、生命の危険にさらされている患者の立場を考慮した一早く発作を止めるための救急体制が求められる。このような現象を解決するためには、何よりも重積発作を予防するための抗痙攣剤の正しい服用方法や起こった場合の家族への救急時受診方法などについて、看護職が家族へ具体的に指導すべきではないだろうか。

【付き添う母親の人権尊重に対する生活条件の確保の希望（11名）】では、入院中付き添う母親は、発作の観察の役割が委任（11名）されているために適切な食事や睡眠および入浴などに支障

を来たすなど、人権が配慮されていなかった。これらの状況に伴う長期入院による母親自身の疲労がみられた。これらに対する支援対策として、発作の観察についてはビデオ導入方法の効果が報告されている(清野,1987)。看護職は、母親の負担を軽減し母親を擁護する重要な役割があり、発作の観察方法としてビデオ導入方法を提案するなど医療機関の管理者へ働きかけることも重要であろう。

## 2. 本疾患をもつ子どもと母親・家族のより良い QOLのための支援

本疾患の子どものケアをする母親は、「子どもの発達や元気に過ごせるための情報が欲しかった(3名)」「日常生活の過ごし方や遊ばせ方、就学問題などの包括的ケアが不十分であり、困った(8名)」「病気を隠さなければならないこと」「障害児の世話は母親がするのが当たり前(8名)」などが辛かったと挙げていた。また、子育て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かったと感じていた。しかし、長い療育経過を通して母親は、子どもの発作は毎日あっても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るようになったが、通園通学への期待を持ちつつも将来への不安があった。また、母親は、本疾患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、きょうだいや夫などが子以外の他の家族も含めたQOLを重視した包括的ケアへの期待をもっていた。また、母親のストレス・コーピングは夫や家族の協力の他に何よりも同じ立場の母親との関係や家庭とわが子の笑顔であり、これらが母親のエネルギー源となり、母親の心のよりどころであった。

これらのことから、本疾患をもつ子どもと母親・家族のQOLのための包括的ケアは、本疾患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母親が安心して楽しめる育児環境などの支援の必要性が浮き彫りとなった。具体的には、前者としては、本疾患に対する正しい理解について、地域における広報誌への掲載や市

民公開講座の開催および乳幼児健康診査時における健康教育が挙げられ、いずれも身近に始められる活動であり、これらを通して看護職・医療関係者の専門的知識の高揚にも繋がるであろう。また、後者では、看護職は本疾患を持つ子どもと母親・家族の実際のかかわりの中で、通園施設やレスパイトケアにおいて本疾患の特徴や発達状況を配慮したケアが受けられるように、理学療法士・作業療法士・保育士・訪問看護師等の関係者と業務の調整を行うなど、開拓を進めていく必要がある。特に、子どもと母親が安心して楽しめる育児環境としては、家庭訪問などにより、母親の立場になって、非発作時における子どもの日常生活上に必要な世話の仕方(特に食事)やあやし方・発育を促す関わり方・遊ばせ方などを指導することが大切である。

## V. 本研究の限界と今後の課題

今回の対象者の収集は、本疾患は罹患率が低いこと、対象における本疾患の発症から現在に至るまで過去をさかのぼって把握した。そのため、B県内における対象者や対象地域が限られた。また、調査方法は、発症から数年も経過している子どもの療育体験に対して、母親の記憶に頼って過去を振り返り聞いているケースもあった。以上から、本研究の限界として、データに関する客観性や正確性に若干疑問が残らない訳ではない。今後の課題は、研究者はじめ、医療社会福祉教育関係機関において、本疾患をもつ子どもと母親および家族にかかわりをもつ機会があれば、母親・家族が子どもの世話をしていくためのセルフケア状況に対して支援する必要性を把握した上でその必要性があればその支援を積極的にかかわり、安心して楽しめる育児環境を提供していくことが求められ、その際、ケース毎に意図的にそれぞれ具体的に対応していくことが大切である。

## 文献

- Berelson, B. (1952). / 稲葉三千男他 (1957).  
内容分析. みすず書房.  
藤原建樹 (2005). 小児てんかんの治療. 小児科, 46(1), 55-60.



- 福山幸夫,山崎喜比古,熊谷香代子他 (1999). 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本疾患二十年追跡調査の報告. ともしび, 8月.
- 清野昌一 (1987). てんかん発作の介助と観察. 日本てんかん協会, 5-10.
- 大西文子 (2003). 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, 5(2), 17-22.
- 大西文子,杉浦太一,羽根由乃 (2002). 看護者が行う小児へのインフォームド・コンセントの現状—全国400床以上の病院と小児専門病院へのアンケート調査結果から—. 日本看護学会誌,11(1), 60-69.
- 佐鹿孝子,平山宗宏 (2002). 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して—. 小児保健研究, 61(5), 677-685.
- 寺田直人,石村和久,藤原克彦他, (1984). 本疾患発症の前兆についてのアンケート調査より. 第31回日本小児保健学会講演集,163-164.
- 財団法人厚生統計協会 (2005). 難病.国民衛生の動向, 51(10), 147-152.