

特集

てんかんをもつ 子どもと 家族への支援

— 将来を見据えた支援を考える —

特集にあたって

“少し先の将来”を見通して“いま”を支援する

本誌『小児看護』で前回、てんかんの特集が組まれたのは2007(平成19)年、つまり10年前だそうです。私は大学に所属しているため、10年前の本誌30巻2号「てんかん児の生活支援と看護」を、資料室の書架からすぐに見つけることができました。この号では、てんかんへの理解とてんかん児への適切なかわりをテーマとし、病院や外来における支援とともに、てんかん児の生活指導表、生活安全地図の活用、教育や療育の現場における健康管理や保健指導などについて詳しく解説しています。てんかんをもつ子どもが、同世代の子どもたちと同じ場で、同じ体験をし、成長・発達を遂げていくための支援の重要性は今も昔も変わりませんが、10年前と比較し、支援のなかで看護職が果たす役割はより一層拡大し、また深化していると考えます。

この10年間、てんかんをもつ子どもたちを取り巻く環境はどのように変化したでしょうか。医療の点から考えると、遺伝子研究を背景とした病態の解明、画像をはじめとする各種検査による有用な診断技術の開発と治療選択の洗練が行われ、診断および治療に大きな貢献がなされています。また、新たな抗てんかん薬が開発されたことは、発作コントロールの可能性を広げ、子どもたちの日常生活に直接的な影響を与えています。しかし、これらの治療によっても発作の抑制が難しい子どもとその家族がいて、日常生活上の問題を抱えつつ生活していることも事実です。進歩する生殖医療、周産期・新生児医療に伴う脳・中枢神経系への影響や、神経学的後遺症としてのてんかん発現についても、今後検討が進むでしょう。

社会的な環境の変化に目を移しましょう。てんかんを含む慢性疾患をもち、保育所・幼稚園、普通小学校に通う子どもの割合は増加しています。子どもが集団生活する場における個別の健康問題や療養行動については、10年前と比較して認知度が高まり、配慮がなされるようになったと考えます。2016(平成28)年には「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(障害者差別解消法)が試行され、合理的配慮という言葉も

生まれました。このことはもちろん喜ばしいことであります。

一方で、社会がこの先、将来にわたって子どもたちにこのような環境や配慮を保障してくれるとは限りません。

子どもによりレベルの差はあるものの、成人になるに向け力をつけていくことが求められます。その力とは、周囲からのサポートを受け配慮される経験を基盤として、自分の健康問題を認識し、生活する場に合わせて療養行動をとり、自分の責任において健康管理ができる力です。私たちは支援のなかで、このような“子どもと家族の将来像”をどのくらい意識しているでしょうか？ 目の前にいるてんかんの子どもと家族の“いま”のニーズに応えるとともに、この子と家族の“少し先の将来”を見通し、そこから逆算の思考で“いま”行うケアを組み立てることは、子どもが力をつけていく過程の支援として重要といえます。この支援のなかでは、子どもにまだ顕在化していない問題を意識させたり、解決が少し困難な課題にチャレンジさせたりすることもあるでしょう。子どもの発達を支援する小児看護の専門性が大いに発揮される場所です。

本特集を企画するにあたり、英国の看護学研究者らによる論文を読みました(Lewis SA, Noyes J, Hastings RP: Systematic review of epilepsy self-management interventions integrated with a synthesis of children and young people's views and experiences. J Adv Nurs 71(3): 478-496, 2014.)。6～18歳のてんかんをもつ子ども・若者に対するセルフマネジメント支援についてのシステムティックレビューです。学童期以降の子どもたちへのケアを考えるうえで示唆に富んだ内容が含まれています。紙面では内容を提示する余裕がありませんが、関心がある方は目を通してみてはいかがでしょうか？

千葉大学大学院看護学研究科
佐藤奈保 Sato Naho