

水頭症を持つ児の生活支援の課題とマニュアルの作成

三宅 捷太¹⁾, 関戸 謙一²⁾, 中垣 紀子³⁾

1) 横浜市保土ヶ谷保健所, 2) 神奈川県立こども医療センター, 3) 昭和大学医療短期大学

要約：水頭症の子どもたちの多くは、シャントチューブが挿入されており、何らかの障害を持って生活をしている。しかし、実態は明らかでなく、今回、水頭症の子どもたちの抱えている問題を把握し、どのような生活支援が求められているのかを知るために調査をした。その結果、64.8%の水頭症の子どもたちが、何らかの障害を持ち、また、82.9%の家族が、医療・保育・教育上の多岐にわたる問題を意識しながら生活をしていることが明らかになった。水頭症の子どもたちが、生き生きと健やかに成長するためには、これらの問題を解決し、子どもたちが、その子らしく生活できるように支援することが求められ、介護マニュアルの必要性が示唆された。

キーワード：水頭症, 障害, 医療・保育・教育上の問題, 生活支援, 介護マニュアル

I. 研究目的

水頭症の子どもは、今日、厚生省の調査によると新生児の約 2000 名に 1 名の割合で出生している。さらに、生後、水頭症は種々の頭蓋内の病変の結果として惹起される。例えば脳の奇形性変化・感染症・脳腫瘍・脳血管障害等々である。わが国の水頭症の子ども数は、決して少なくないはずである。近年の脳外科的治療の進歩から致死率や頭囲の著明な増大を示す例は少なくなった。しかし、髄膜炎などの合併症をはじめ、髄液の流路を変更するシャント装置などは生活に支障を起す可能性をもっている。

一方、日常的な生活の場は家庭のみでなく、療育センターなどから、統合教育が叫ばれるなか、保育園や幼稚園にも広がっている。この子ども達が、健常といわれる子ども達と一緒に切磋琢磨し、自然な形で融和し知り合えることの効果は計りしれないものがある。しかし、子どもたちの養育・保育・教

育を担当する家族や施設関係者にとっては、子どもの障害を知り、適切に対処することへの不安は大きいと推察される。従来から、水頭症に関しては、医学的な面の解説書はあるものの、生活面での問題を解決する介護についての解説書などは知り得た範囲ではない。

この研究の目的は、実態を調査することによって、障害・難病支援の立場で、生活面での問題を解決する介護マニュアルを作成する足がかりとすることにある。

II. 研究方法

1. 調査対象：慢性期となっている水頭症の 0～15 歳児 157 名とその家族
2. 調査方法：郵送法により、無記名で多項選択法および自由記述回答法の質問紙調査
3. 調査期間：平成 11 年 11 月 24 日～12 月 24 日
4. 調査の主な内容：(1) 子どもの性・年齢 (2)

知的・運動・感覚・情緒・排尿排便等の障害の重症度 (3) 疾病の概要 (4) 医療・保育・教育上の問題 (5) シヤントに関する不安と工夫 (6) 施設との相互理解の問題 (7) 求められる医療・療育面での支援体制 (8) 情報の入手方法 (9) その他

Ⅲ. 結果

1. 調査票の回収率 : 70.7 % (157 名中 111 名 回収)、有効回答率 : 100 %

2. 回答者 : 父 19 名 平均年齢 40.4 歳 (SD=6.3 R=28-51)、母 92 名 平均年齢 37.3 歳 (SD=6.3 R=21-49)

3. 調査結果

(1) 子どもの性・年齢

男 59 名(53.2%) 女 52 名(46.8%)であり、6~15 歳の学童期の児が 78 名で 70.3%を占める (図 1)。

(2) 知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害の重症度

知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害のうち、何らかの障害を軽度から高度持って生活をしている児は、72 名で 64.9%である (図 2)。

(3) 他の先天異常奇形

ないが 86 名(77.5%)、あるが 25 名(22.5%)であり、他の先天異常奇形の内容はアーノルド-キアリ症候群、軟骨無形成症、心疾患、染色体異常等である。

(4) 疾病の概要

i) 水頭症の原因

生まれつき 59 名、脳出血 27 名、髄膜炎 10 名、脳腫瘍 4 名、軟骨無形成症の合併症 2 名、わからない 9 名、忘れた 0 名であり、生まれつきの内容は、脳瘤、髄膜瘤、二分脊椎、胎内水頭症くも膜のう等である。

ii) 現在の頭囲(表 1)

iii) シヤントの挿入

挿入している 104 名 (93.7%) (VA シヤント術 4 名、

VP シヤント術 99 名、回答なし 8 名)、挿入していない 7 名(6.3%)である。

iv) 磁気バルブの挿入

挿入している 50 名(45.0%)、挿入していない 24 名(21.6%)、わからない 30 名(27.0%)、回答なし 3 名(2.7%)である。

v) 手術および入院回数 (表 2)

(5) 通園施設 (表 3)

(6) 医療・保育・教育上の問題

育てる上で気になること、困ったことがあるかは、あるが 92 名で 82.9%の母親あるいは父親が、医療・保育・教育上の問題を感じている (図 3)。その内容を病気に関して、障害に関して、生活に関してと区分すると表 4 に示すとおりである。これらの問題をどのように解決しているかは、病院・診療所の医師に相談して 57 件、親・家族で考えて 42 件が多い (表 5)。医療面について知りたいことは、病気の特徴 32 件、治療方針 30 件、遺伝性について 21 件、予後(生死を含めた治療の見通し) 22 件等々である (図 4)。

(7) シヤントに関する不安と工夫

i) シヤントに関する不安

不安の程度の相違はあるが、多くが不安を抱きながら生活をしている。(図 5)。

ii) シヤントがつまらないようにどんな工夫をしているか。(表 6)

0-1	2-3	4-5	6-7	8-9	10-15	(歳)
9 (8.1)	14 (12.6)	10 (9.0)	18 (16.2)	19 (17.1)	41 (36.9)	(名) (%)

図 1. 子どもの年齢

表 1. 現在の頭囲 n=111

頭囲 (cm)	~35	~40	~45	~50	~55	~60	回答なし
人数 (名)	0	3	8	23	48	15	14

表 2. 手術および入院回数 n=111

	1回	2回	3回	4回	5回	6回以上	回答なし
手術 (名)	34	28	19	9	7	13	1
入院 (名)	26	33	17	6	5	23	1

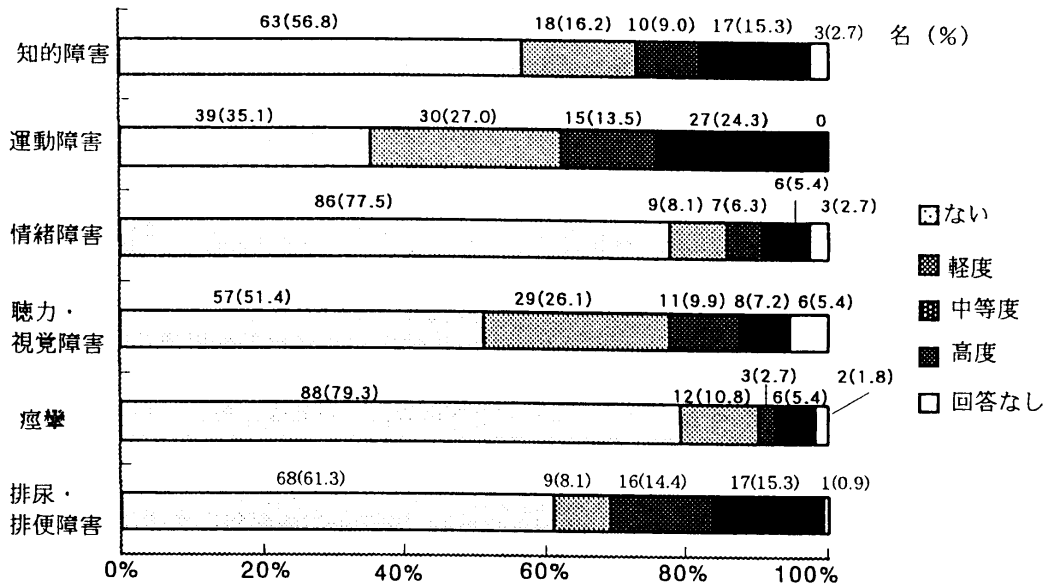


図2. 知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害の重症度

表3. 通園施設

(複数回答)

施設	療育センター	リハセンター	自主訓練会	保育園	幼稚園	普通学級	特殊学級	養護学校	その他(11カ所)	回答なし
人数(名)	101	13	13	31	40	44	12	15	14	14

表4. 育てる上で気になること、困ったこと

(複数回答)

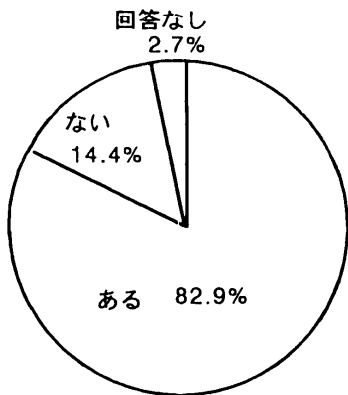


図3. 医療・保育・教育上の問題

1. 病気について (件数)
・シャントのつまりについて (59)
・悪心・嘔吐・発熱時の対策 (32)
・性格や行動に変化があるか (21)
・薬物の効果は・副作用は (15)
・髄膜炎の症状について (5)
・その他(5) (痙攣3 下痢1 シャントの入れかえ1)
2. 障害に関して
・障害は進行するのか (32)
・訓練の回数や方法 (17)
・障害や病名をどう先生に話すか (12)
・子どもが嫌がるときどうしたら良いか (8)
3. 生活に関して
・運動会や行事に参加させても良いか (23)
・友達との遊ばせ方 (22)
・頭の保持の仕方 (17)
・嘔吐させない食事法 (9)
・お風呂の入れ方 (8)
・抱っこの仕方 (8)
・ねがえりのさせ方 (2)
・しつけのしかた (1)

表5. 問題をどのように解決したか

(複数回答)

病院・診療所の医師に相談して (57)
親・家族で考えて (42)
療育センターのスタッフに相談して(17)
幼稚園・保育園の先生に相談して (16)
保健所の保健婦と相談して (6)
その他 (14)
特になし (11)
回答なし (14)

(件数)

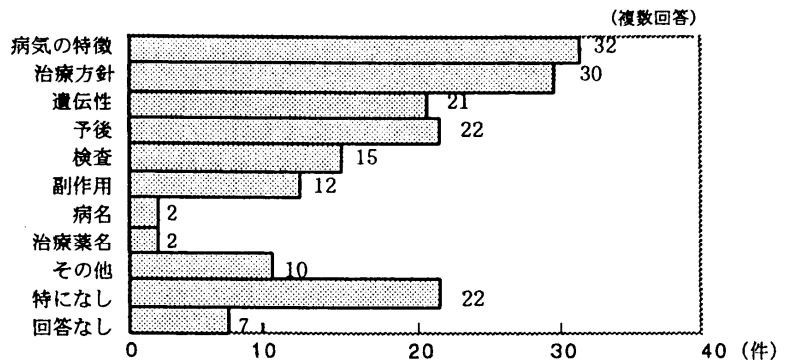


図4. 医療面について知りたいこと

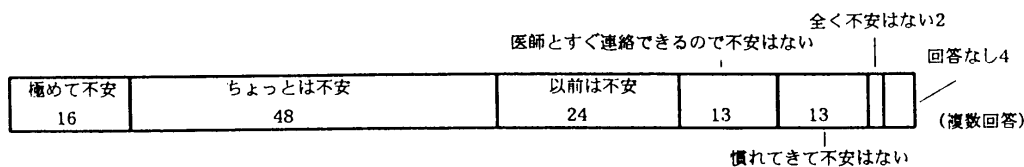


図5. シャントに関する不安

表6. シャントがつまらないようにどんな工夫をしているか (複数回答)

<ul style="list-style-type: none"> ・定期的を受診する (49) ・シャントチューブ周辺の赤みに気をつける (43) ・けがをしないように (41) ・便秘にしないようにする (40) ・食欲低下・嘔吐・頭痛に気をつけている (31) ・薬をきちんと服用する (11) 	<ul style="list-style-type: none"> ・バルブを押して戻りを確認している (2) ・その他 (4) ・なるべく自然にし特別視しない (39) ・食事・遊びに制限をしない (12) ・特になし (4) ・回答なし (2)
---	---

(件数)

(8) 施設との相互理解での問題

i) 医療機関との相互理解における主な問題

①病気や治療の説明がむずかしく、不十分。②何もわからず、何をどう聞いてよいかわからなかった。③個人病院などで病気のことを話すと、敬遠されるか、まったく無関心かのどちらか。等である。

ii) 療育センター・リハセンター・訓練会など療育機関との相互理解における主な問題

①装具ができあがるのに非常に時間がかかり、完成しても、もう合わなかったりする。思うものができない。②本人が嫌がることを無理に頑張らせないでほしい。③訓練の回数が少なく、なかなか予約がとれない。等である。

iii) 保育園・幼稚園との相互理解における主な問題

①入園がスムーズではなく、拒否されることもある。②幼稚園では、親の付き添いが条件だったので、すべて親がつきっきりで参加した。親がいないと行事に参加させてもらえない。③立って歩く遊戯をするとき、歩けない子どものことを理解してやって欲しい。等である。

iv) 普通級・特殊級・養護学校との相互理解における主な問題

①先生の人数に余裕がないため郊外での行事や学習に付き添いが求められる。②学校の先生が頭を打つことを心配しすぎ、クラブ活動もできなかった。③他人と自分の身体の違いに気がつき、消極的にな

り、学校は、つまらない、休みたいという。等である。

(9) 求められる医療・療育面での支援体制

i) 医療機関に対して望む主な内容

①わかりやすい言葉で、病状や検査結果など詳しく説明してほしい。②特に乳幼児のころ、親を支えてくれる専門家が必要。③総合的に話せるかかりつけ(近医)がほしい。等である。

ii) 療育センター・リハセンター・訓練会など療育機関に対して望む主な内容

①定期的に関わりをし、訓練の回数を減らさないで欲しい。②リハセンターでは、年齢があがるほど、PT、OT、ST、心理、その他の訓練がどんどん減らされる。成長期に入ってからの方が、身体の変化が大きく、訓練は必要とされる。③装具をつくる際には、患者の意見をもっと取り入れ、すばやい対応を是非望む(完成しても、もう合わなかったりする)。等である。

iii) 保育園・幼稚園に対して望む主な内容

①幼児期は、困難を乗り越えるために、大人の配慮がきめ細かく必要である。②パートの補助(介助者)の先生がいたらと思う。③障害児を保育できる施設、保母の確保。等である。

iv) 普通級・特殊級・養護学校に対して望む主な内容

①可能性のある子どもに学校は最初から門を閉じ

ないでほしい。②小学校・中学校での介助員制度の充実④障害児を扱った事のある専門教員の確保。③車椅子ということでいろいろむずかしい部分はあるが、怖がらず、何でも「いっしょに」同じように経験できる「場面」を作ってほしい。等である。

(10) 参考として利用している図書・ビデオ

参考として利用している図書・ビデオは、あるが19名、ないが82名で、回答なしは10名である。

(11) 水頭症財団・二分脊椎症協会

水頭症財団・二分脊椎症協会などの関係団体・親の会を知っているかについては、知っているが32名、知らないが79名、回答なしが0名である。

また、入会については、二分脊椎症協会14名、てんかん協会1名、虹の会1名である。

(12) インターネットの利用

この疾患に関連するインターネットについて、利用している4名、利用していない103名、回答なし4名である。

(13) 難病の電話相談などの相談

相談機関に連絡したことがあるは、2名、ないは107名、回答なしは2名である。

IV. 考察

今回の調査結果では、対象の70.3%は6～15歳の学童期であり、また、64.9%は知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害のうち、何らかの障害を軽度から高度持って生活をしている(図1、図2)。シャントを挿入している子どもは、104名(93.7%)であり、その約半数近くの50名(45.0%)は、磁気バルブが挿入されている。磁気バルブは、手術をしないで、圧変更ができるという利点があり、この磁気バルブの挿入は、水頭症の子どもたちが安定した生活をするうえで役立っているといえよう。

水頭症の子どもを育てるうえで、気になる点、困った点があると答えた家族は92名(82.9%)であり、医療・保育・教育上の問題を多岐にわたり、抱えて生活していることが明らかになった(図3)。病気については、シャントのつまり、悪心・嘔吐・発熱

時の対策などシャント合併症に由来するものが多い。障害については、障害は進行するのか、訓練の回数や方法など障害に対する訓練を続けていても、その効果は極めてゆっくりのことが多く、日々気になることであろう。生活に関しては、運動会や行事に参加させても良いか、友達との遊ばせ方、頭の保持の仕方など日常的につきあたり、判断に戸惑うことではないかと思われる。これらの家族が抱えている問題は、多くの家族が病院・診療所の医師に相談し、解決していることから、医師の適切なアドバイスは、家族の支えとなることがうかがえる(表5)。

医療面について知りたいことは、病気の特徴、治療方針、遺伝性、予後の順であり、まだ、水頭症についての知識や理解が浅いと考えているのではないだろうか(図4)。

シャントに関する不安では、シャントが挿入されている限り、少なからずの不安が常にあるということが顕在したといえよう(図5)。シャントの管理については、定期的に受診する、シャントチューブ周辺の赤みに気をつける、けがをしないようにする、便秘にしないようにする、食欲低下・嘔吐・頭痛に気をつけているなど、意識している家族と、それに対してなるべく自然にし特別視しない、特になし43件という回答がみられ、シャントを挿入している子どもの約42%にあたる(表6)。今回調査をしなかったが、家族のシャント管理に対する意識とシャント合併症との関連を知る必要もあろう。

施設との相互理解での問題と求められる医療・療育面での支援体制においては、ほとんどの内容が相互に関連しており、言いかえれば、問題を解決することが支援につながるといえよう。例えば、医療機関では、「説明がむずかしい」「何をどう聞いてよいかわからなかった」「個人病院では敬遠される」などの問題に対して、支援につながる望むことは、「わかりやすい言葉で、病状や検査結果など詳しく説明する」「総合的に話せるかかりつけ(近医)が

ほしい」などである。療育センター・リハセンター・訓練会など療育機関では、装具の作成が遅いことや訓練の問題などがあり、子どもは成長していることから、やはり、装具の作成は速くなければ意味がなく、訓練は長期に及ぶことから家族が納得のいく訓練方法を実施することが望ましい。保育園・幼稚園では、園の疾患に対する理解、入園、保育、行事への参加、手すり、しつけ、いじめ、親の付き添い、導尿などに関する問題があり、家族は種々苦慮している。幼児期の子どもが健やかに成長するためには、子どもの成長のための課題がクリアできるように配慮し、環境を整える必要がある。普通級・特殊級・養護学校では、学校や教員の理解、学習のこと、普通級か特殊級か養護学校のクラスの選択、行事への参加、登校拒否、クラブ活動、病気を気にする、運動制限、友達関係などの問題がある。乳児期や幼児期と比べ、問題も大きく複雑になってくる。水頭症の子どもについて、まず、学校の教員に理解してもらえるように働きかけることから始めていくことと、その子どもにとって最も適した教育環境を選択し、整えることが大切であろう。

情報の入手方法については、図書・ビデオ・インターネットの利用は少なく、また、水頭症財団・二分脊椎症協会は、知っているが約29%（32名）であり、今後、活用をすすめることが望まれる。また、難病の電話相談などの相談は1.8%（2名）であり、知られていないのではないかとと思われる。

今回の調査では、その他、気づいた点として自由記述の欄を設けた。その内容から、0～1歳と2～3歳の母親は、「同じ様な病気の子どもを持つ母親と友達になり、電話などで話したい」「インターネットなどで情報を得ることができるようなので、これからはどんどん利用していきたい」など、まだ子どもが低年齢で外出などあまりしない時期であり、水頭症の子どもの子育てで生じる不安やストレスなどこのような手段で友達づくりをしたり、情報を得たりすることで、ある程度の緩和が期待できる。

また、2～3歳の子どもの家族は、子どもの入園や入学のことの情報を得たいと考え、集団生活への不安を抱いており、ある程度の情報提供が必要である。4～5歳の子どもの家族は、水頭症の子どもの子育てをしてきて、保育園や幼稚園で現実と向かい合い、疾患の専門的情報や磁気バルブの詳しい資料などを求めている。また、入学後のいじめの心配がある。同じ障害をもつ者の小学校、中学校、高校、社会での生活の様子を知りたいと考え、親の会の存在や社会資源の活用を意識するようになる。6～7歳および8～9歳では、ずっと抗痙攣剤の内服を続けているために薬の副作用を心配する。普通学級についていけるか、文章の理解力、漢字の覚えが特に悪いなどの学力の遅れなどが現実の問題となる。また、子育てをするなかで、障害を持った子どもに対する差別を感じる。このことが親のストレスを増す要因となるであろう。10歳以上では、子どもが18歳以上になった時、小児病院から適切な病院を紹介してほしいや医療、治療、薬などの新しい情報がほしいなど、将来に視点が向けられる。また、現実の問題として、普通級にいても学習面、運動面等で、学年がすすむにつれて、他の子どもとの差は、大きくなり、中学校はどうするか。また、周囲の友達の力が強くなり、いじめで頭のバルブの所を強打するのではないかなどの不安が生じている。これらの不安に対応できるようにすることが求められる。ある母親の記述に「……………訓練など本人も親も根気がなく、思うようにできず、後ろめたい気持ちがある。でも適当に手を抜いたからここまでやってこれたかなとも都合の良いように考えている。」とあるが、水頭症の子どもや他の障害を持った子どもの子育てをする中で、あれもこれもいつも気持ちを張りつめているのではなく、上手に手抜きをしながら自然体で生活していくことも一つの戦略といえよう。

V.まとめ

今回の研究では、実態を調査することによって、



障害・難病支援の立場で、生活面での問題を解決する介護マニュアルを作成する足がかりとして、水頭症を持つ児の生活支援の課題を明らかにした。

1. 水頭症の子どもを育てるうえで、気になる点、困った点があると答えた家族は約 83%であり、医療・保育・教育上の問題を多岐にわたり、抱えて生活している。
2. シャントに関する不安では、シャントが挿入されている限り、少なからずの不安が常にある。
3. 施設との相互理解での問題と求められる医療・療育面での支援体制においては、ほとんどの内容が相互に関連しており、言い換えれば、問題を解決することが支援につながる。
4. 情報の入手方法については、図書・ビデオ・インターネットの利用は少なく、活用をすすめる。
5. 年齢によっても生活支援の課題がそれぞれである。

VI. 今後の方針

1. 今回の調査で、明らかにした水頭症を持つ児の生活支援の課題を基に、生活面での問題を解決する介護マニュアルを作成することに取り組む。
2. 平成 11 年 10 月 1 日に発足した日本水頭症協会の活動に協力し支援する。

日本水頭症協会がインターネットを通じて実施する本研究と同様の内容のアンケート調査に協力し、その結果も介護マニュアルの作成に役立てる。

 **検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用 
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約：水頭症の子どもたちの多くは、シャントチューブが挿入されており、何らかの障害を持って生活している。しかし、実態は明らかでなく、今回、水頭症の子どもたちの抱えている問題を把握し、どのような生活支援が求められているのかを知るために調査をした。その結果、64.8%の水頭症の子どもたちが、何らかの障害を持ち、また、82.9%の家族が、医療・保育・教育上の多岐にわたる問題を意識しながら生活していることが明らかになった。水頭症の子どもたちが、生き生きと健やかに成長するためには、これらの問題を解決し、子どもたちが、その子らしく生活できるように支援することが求められ、介護マニュアルの必要性が示唆された。