

水頭症患児と家族への働きかけ

— 交流会へのはこび —

中3階病棟 発表者 西 沢 美津子

下 井 春 枝・齊 藤 環 美・塩 原 みつ子・徳 武 里栄子

宮 尾 圭 恵・青 山 美紀子・上 條 仁 美

I はじめに

乳幼児期に発症した水頭症は、退院後もシャント機能不全等で再入院をくり返すことが多く、知能、運動、活動面に障害を残すことも少なくない。そのため、多くの問題をかかえていると思われ、家族と私共との交流の場が必要であろうと考えていた。

外来通院中のある母親より、同じ様な子供を持つ母親を紹介してほしい、との声があり、これをきっかけに継続看護の一環として、今回、第1回交流会を実施するに至った。その過程を発表する。

II 研究期間

昭和59年3月1日～9月30日

III 研究方法

1. 過去6年間に当科へ入院した30名の患児家族を対象に、問題点を把握するため、次の3点をポイントとしてアンケート調査を行なう。
 - ① 医師、看護婦より、退院時どんな指導を受けたか。
 - ② 退院後、患児の生活の状態はどうか。
 - ③ 患児の日常生活、社会生活において、問題となっていることは何か。
2. “退院のしおり”の再検討
3. 交流会の計画と実施

IV 研究の過程

1. アンケート調査の結果

回収率は30名中16名(60%)である。退院時指導の内容は、シャント機能不全症状についてが多い。退院後に多かった症状は、元気がない、ケイレン、カゼ症状以外の発熱があり、その他にリザーバーの異常がある。この様な時は、当科を受診するか、電話で相談するのがほとんどである。

日常生活、社会生活の問題については、自由に記載してもらったが、精神的、身体的発達の遅れや、何らかの障害が残ったことにより、児の将来への不安が大きく、ある母親は児が水頭症であるために、親子心中を考えた、とも書かれていた。

一方、障害がありながらも、子供なりに成長してゆく姿や笑顔に励まされ、同様の患児、母親とのつき合いによって力づけられている。(資料1参照)

以上より、水頭症患児を持つ家族は、症状に対する心配や、児の将来に対する不安をかかえていることが明らかにわかった。

2. 退院のしおりの再検討（資料2参照）

従来使用していた退院のしおりを再検討し、疾患についてあらたに図を入れ説明を加え、特に多かった機能不全症状については、緊急性のめやすをわかりやすく示し、症状に対する不安の軽減をはかる。

3. シャント手帳について（資料3参照）

いつ、どこでも、患児の状態がひと目でわかる様に、子供の成長過程の記録、手術記録、リザーバーの種類などが書き込めるようにシャント手帳を考案した。

4. 交流会計画と実施

将来に対する不安として、子供の精神的、身体的発達の遅れからくるものが大きく、これらに関して、外来の指導では十分に話し合うこともできない。そこで私共は、母親同志でこそ理解し、励まし合えると考え、第1回交流会を計画した。家族の啓蒙の場となることを目的に、医師、看護婦が協力して援助してゆくこととした。

日時 9月8日（土）13：00～15：30

場所 大学病院内 職員談話室

参加対象 通院中の患児家族17名

連絡方法

- 2週間前の電話連絡
- 外来受診時に会の内容を紹介
- はがきで連絡

会のはこび

- 身体の計測
頭囲、身長、体重、握力
- 職員の自己紹介
- アンケート結果の報告
- 意見交換
- シャント手帳の紹介
- その他

福祉について、今後の方針、その他

交流会において、何よりも主体を家族とし自然に話を出してもらえようような雰囲気作りに心がけ、さらに、子供達同伴であることを考慮し、会場の一部にカーペットを敷き遊び場を設け、玩具として、ブロック、クレヨン、画用紙、粘土などを準備した。質問に対しては医師に応じていただき、私共も発熱、ケイレン、リザーバーの異常など、予測されることがらについて学習し、アドバイスできるよう努めた。

当日の参加者、14家族（子供同伴10家族）父親も参加された。患児内訳、1歳～5歳7名、6歳～15歳5名、16歳～20歳2名。

それぞれの家族から、退院後最も悩んでいる症状や、シャントがつまるのではないかななどの心配なことについて話された。

ある母親からは、「体が不自由でも心は自由に」を信念に、「水頭症だから……とすべてを結び

つけて考えないようにしている」との話も聞かれた。また、身体障害者1級にあたる児の母親は、「健康児とともに生活させたいと保育園に入れたが、一度のケイレン発作のために断われショックだった。しかし、子供の成長過程で得られるものは何でも与えたい。まわりはきびしいが、くじけず前向きな姿勢で生きている」と話された。

母親の不安、悩みに対して、医師からアドバイスがあり、リザーバーの説明や、スライドを使っての指導がなされた。退院のしおりを配布して、異常時の対応、特に緊急性のめやすについて説明し、合わせてシャント手帳を紹介した。

終りに会の感想を聞かせていただき、子供の経過を含めた自己紹介もなされ、会の継続を望む声がほとんどであった。子供達の遊び声の中で、時間も延長して経過した。6か月後に再び集まる約束をして終了した。

V 考察

私共は、第1回交流会を暗中模索の中で実施したが、参加者は予想以上に多かった。家族はこのような場を求めていることをあらためて強く感じた。

家族の生の声を聞き、援助できることはほんの一部にすぎず、母親たちが苦悩や不安をかかえながらも常に前向きに生きている姿に、我が子に対する慈愛の深さを感じた。

患児の障害の程度にも差があり、「うちの子みたいに重い子はいないんですね。」との言葉がきかれ、出席したことにより、逆に負担となった家族もあったのではないかと反省した。しかし「水頭症、という同じ病気の子供を持つ家族であるからこそ、障害の差はあっても理解し合い、励まし合えると思う。

私共は、母親の皆さんから多くのことを教えられた。今回学んだことを、これからの看護に生かしていきたい。

今後の課題として、①障害の重い患児を持つ家族へのかかわり方。②福祉関係との連携。③シャント手帳の作製と活用。④会の運営のし方。などさらに検討し、すすめていきたい。

VI おわりに

出席者へ会の感想、意見、今後の希望などをたずねるアンケートを送った。私共は、家族の声を尊重し、交流会でお互いに悩みや喜びを分かち合い、少しでも心のよりどころとなるように努力していきたい。

この研究にあたり、協力して下さった家族の皆様、先生方に深く感謝致します。

<参考文献>

- 1) 久間祥多ほか：水頭症に対するシャント手術後の術後成績 神奈川県リハビリテーションセンター紀要, (3)99 (1976, 12)
- 2) 喜多村孝一, 松森邦昭：水頭症手術後の知的発育, 小児科, 16 (11) 1123-1127 (1975, 10)
- 3) 津金隆一：各種シャントシステムの構造機能と問題点, 医学書院, 5 (11) 1111-1118 (1977, 10)
- 4) 公費負担医療関係法令等抜粋, 信州大学医学部附属病院
- 5) 関尋子：脳神経外科ナースング, 静岡労災病院, にゅーろん社

資料1 (No1) アンケート結果より (自由記載内容の島作りによるまとめ)

◀退院の際、看護婦、医師からどんな説明を受けましたか?▶

普通の生活でよいが頭部を(バルブ)保護し、人ごみを避けたり風邪をひかない様に!

日常生活の注意

皆と同じ生活をする様に

頭をぶついたりケガをしないように

普通の生活でいいけれど、頭をたたいたりぶついたりしない様に気を付ける。

風邪をひかせないように。
シャントバルブを大切に。

少しの間は洗髪の際に気をつけるように。

細菌に対して抵抗力がないから人ごみは避ける。

シャント機能不全症状や発熱、ケイレン等の説明と対処の仕方及びすぐに連絡をするように!

異常時の注意

身体全体がフラフラした状態になり静止できない。

カゼに似た熱が出る。

お腹の一部がふくらんでいないか、いつも注意すること。

ケイレンが起きた場合には足の裏をくすぐって反応を見る。

シャントチューブがつまった時や熱、ミルクを吐いた時はすぐ来て下さい。

シャントを押しても元にもどらない時がある。

熱が出たり吐いたりする時には気を付けるように聞いた。

ぼんやりしたり、吐き気があったらすぐ電話するように。

シャントチューブがつまった時のことなど。

吐き気や頭痛が起きた時はすぐいつでも脳外へ連絡をするように。

吐いたらつれて来い。

何か異常があれば、すぐ電話をする様に。

異常がなくても松本へ来たからお寄り下さい。

異常が認められた時は、直ちに連絡して下さい。

退院後の注意についてのしおりをいただいたのみ

しおりのみ

手足の運動リハビリに行くこと。

機能訓練が必要

◀子供の成長過程で不安になったり、困ったりした事はありましたか?▶

精神的、身体的発達の遅れがあり障害が残っている。

発達が遅れている。

知恵遅れ

知能の遅れ

2〜3歳頃までは、あまり話す事もわからなかったりで心配した。保育園に行く様になって、その心配もなくなった。

普通より小さいこと

まだ首がすわっていない。

今だにおしっこ、うんちがでてわからない。

体の動きが悪い。

身体の不自由さが残っている。

右半身の麻痺

ケイレンがある。

いつ再発するか

今は別に変りないがいつまた状況が悪化するかと思ひ、毎日ヒヤヒヤしていました。

いつまた入院する事になるかと思うと心配

病気が治っているのかどうか。

チューブが働いているのかどうか検査の結果、不明である。

症状の悪化、シャント機能不全が心配

現在保育園に通っていますが保育園にも行けず、小学校でも特殊学級又は1、2年の就学延期

学業とか社会に出て皆と同じ仕事ができるか全ての事が不安。

幼児の頃より今後の心配が多くなってきた。

大人になってからのこと。

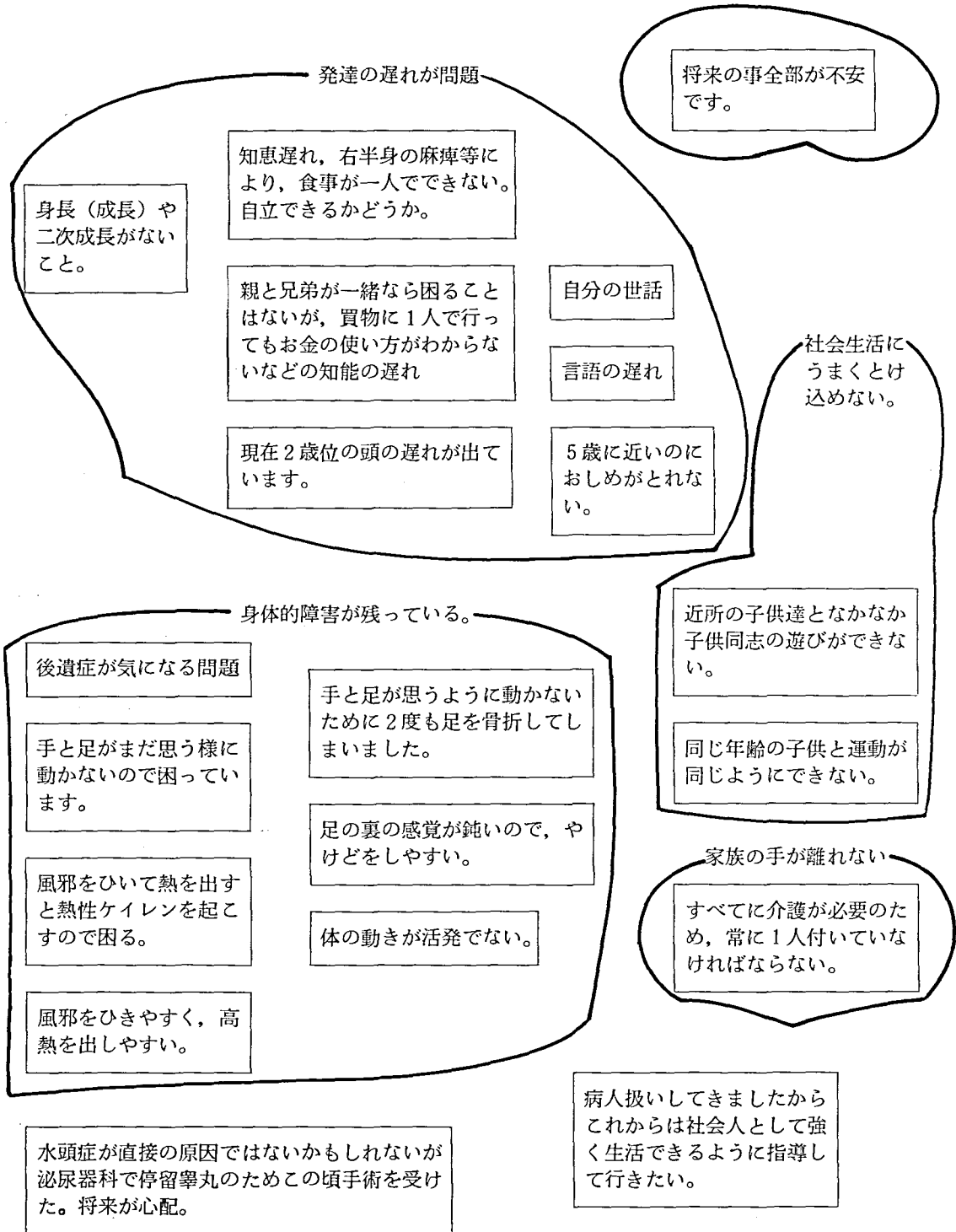
人並に一人前になる事ができるか。

学業と社会生活が人並みにできるか

いろいろの遅れがどの位までもどるのか。

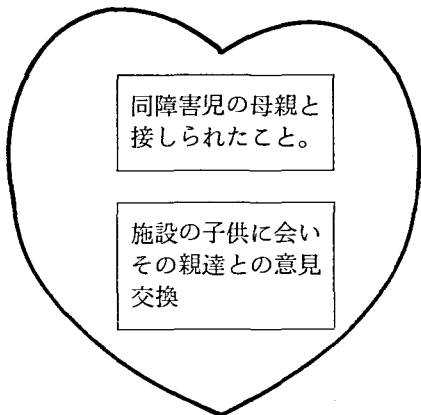
(No. 2)

◀子供の社会生活や日常生活に障害となっている事や問題はありますか?▶



◀今までの育児の中で励みになった事、力づけられた事はありましたか?▶

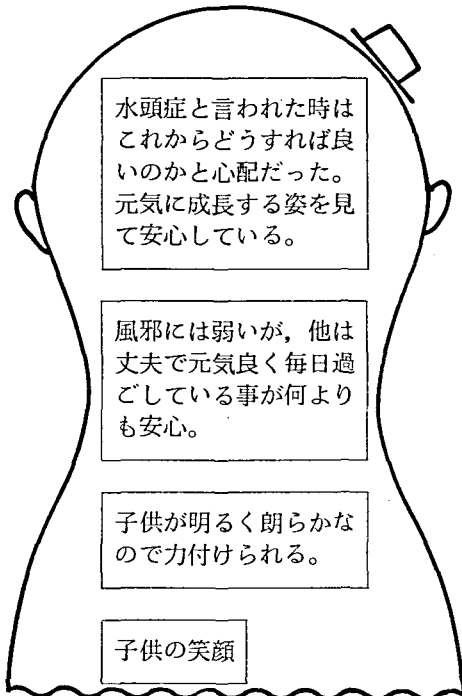
同障害児の母親・子供との交流



同障害児の母親と接しられたこと。

施設の子供に会いその親達との意見交換

子供の元気な姿や笑顔

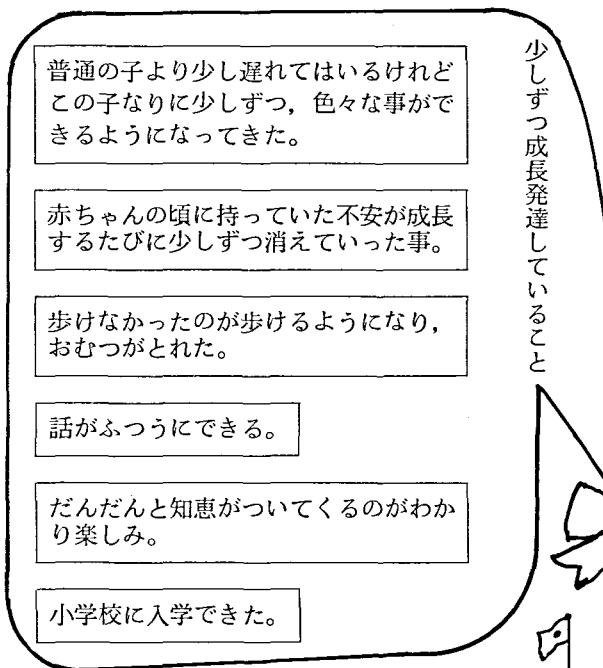


水頭症と言われた時はこれからどうすれば良いのかと心配だった。元気に成長する姿を見て安心している。

風邪には弱いですが、他は丈夫で元気良く毎日過ごしている事が何よりも安心。

子供が明るく朗らかなので力付けられる。

子供の笑顔



普通の子より少し遅れてはいるけれどこの子なりに少しずつ、色々な事ができるようになってきた。

赤ちゃんの頃に持っていた不安が成長するたびに少しずつ消えていった事。

歩けなかったのが歩けるようになり、おむつがとれた。

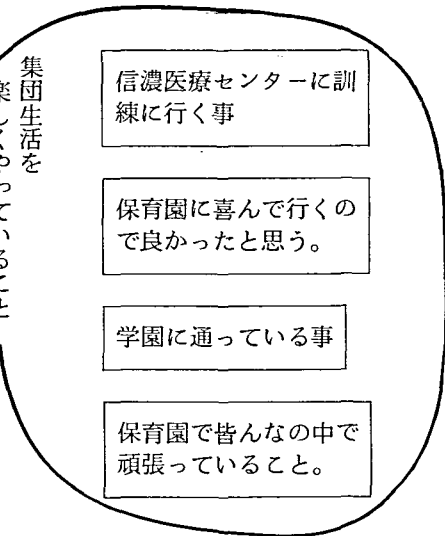
話がふつうにできる。

だんだんと知恵がついてくるのがわかり楽しみ。

小学校に入学できた。

少しずつ成長発達していること

集団生活を楽しくやっていること

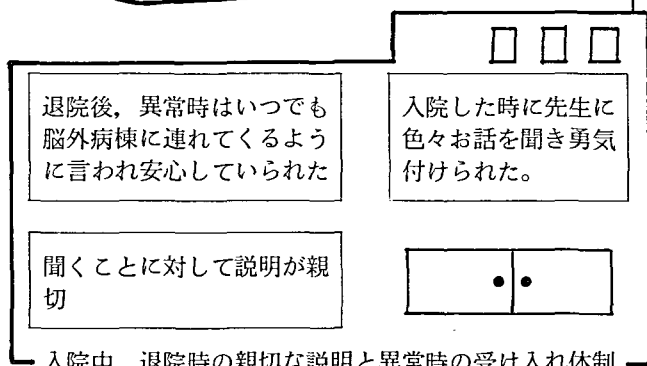


信濃医療センターに訓練に行く事

保育園に喜んで行くので良かったと思う。

学園に通っている事

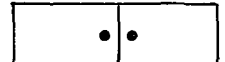
保育園でみんなの中で頑張っていること。



退院後、異常時はいつでも脳外病棟に連れてくるように言われ安心していられた

入院した時に先生に色々お話を聞き勇気付けられた。

聞くことに対して説明が親切



入院中、退院時の親切な説明と異常時の受け入れ体制

小さい身体で何回も手術をした姿を見た時は何とも言えず、母親が頑張らなくてはと思った。

第1子がこの様な病気で子供と共に死を考えた事もあったが、実母に「この子に面倒を見てもらわないとも限らないよ」と言われその時から育てようと決心した。

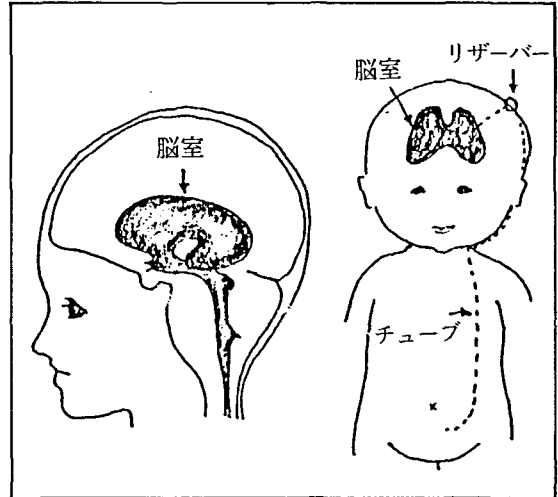
資料2

退院おめでとうございます。

シャント手術を受けられて、不安も多いことと思いますが、これからの家庭生活に少しでもお役に立てばと思い、この「しおり」を作ってみました。

1 水頭症とはどんな病気でしょう？

頭の中には脳室と呼ばれる部屋があり、髄液という水で満たされています。水頭症とは何らかの原因でこの髄液が異常に多くたまり脳室が広げられた状態を言います。症状としては、頭囲の拡大(乳幼児の場合)、頭痛、吐く、元気がない、眠りがちになる、ケイレンが起きる、ふらつきがある、物忘れが激しい、尿や便を失敗してしまう、などが出て来ます。この状態が続くと脳は圧迫され、萎縮して、知能、運動障害を起こします。



シャント手術とは、拡大した脳室にチューブを入れ、髄液を他の場所に引き出して、脳が圧迫されるのを防ぐ手術です。シャントチューブの途中には貯留槽(リザーバー)があり、押すことによって、ポンプの役目をします。

2 日常生活の上で、どんなことに注意したらよいでしょう。

体の中にチューブが入っているからといって、日常生活では全く問題ありません。チューブやリザーバーは簡単に切れたり曲ったりすることはないので、運動も今まで通りで良いです。もし異常を認めた場合には早めに受診して下さい。

入浴は特に制限ありませんが、創のところは抜糸後1週間位は指の腹で軽くこすって洗う程度にしましょう。ただし創がジクジクしたり、赤くなったり、腫れたりしたら、入らずに御相談下さい。

3 次のような時は受診しましょう。

① 頭痛、吐く、元気がない、眠りがちになる、などの症状が再び出て来た。

★シャントがうまく効いていないかも知れません。

バルブを押してみましょう。

症状が改善されれば ……あわてることはありません。近い内に外来受診して下さい。

症状が改善されない場合は ……ただちに病院に連絡して下さい。

② バルブの異常

★バルブを押す時に抵抗がある、バルブの戻りが悪いなどの異常がある場合は、元気がない、吐

き気などの症状の有無を観察して下さい。

症状があれば ……ただちに病院に連絡して下さい。

症状がなければ ……様子を見て良いでしょう。

③ 感染が起きたと思われる症状がある。

★高い熱が出る，ケイレンが起きる，首が硬く動かしにくくなる，などの症状がある場合は……
ただちに病院に連絡して下さい。

4 交流会のお知らせ

信大病院脳外科では、水頭症患児を持つおかあさん方の交流会を計画しております。日頃不安に思われている事、疑問を感じている事など、何でも気軽に話し合い、医師、看護婦も共に学ぶことのできる機会にしたいと考えています。

詳しくは後ほどお知らせしますが、交流会についての御質問、御意見などありましたら、脳外科外来に御問い合わせ下さい。

連絡先

〒390 松本市旭3丁目1の1

信州大学医学部附属病院脳神経外科

TEL 0263(35)-4600 内線

{	病棟	6352
	外来	6520

資料3

No. シェント手帳 信州大学医学部附属病院 脳神経外科	氏名 _____ 女 男	初診時の状態 _____ 年 月 日								
	生年月日 _____	症状 _____ <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">生下時</td> <td style="text-align: center;">体重</td> <td style="text-align: center;">身長</td> </tr> <tr> <td rowspan="2" style="text-align: center;">初診時</td> <td style="text-align: center;">体重</td> <td style="text-align: center;">身長</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">頭囲</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> </table>	生下時	体重	身長	初診時	体重	身長	頭囲	
	生下時		体重	身長						
	初診時		体重	身長						
頭囲										
住所 _____ TEL _____										
受診病院 _____ TEL _____ 主治医 _____	- 1 -	- 2 -								

手術の記録 入院 年 月 日 歳 退院 年 月 日 手術日 年 月 日 シェントシステムの種類 _____ 挿入部位 _____	成長記録 <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>年月日</th> <th>体重</th> <th>身長</th> <th>頭囲</th> <th>他の発達</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">㉿</td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td style="text-align: center;">㉿</td> </tr> </tbody> </table>	年月日	体重	身長	頭囲	他の発達											㉿				㉿	_____ _____ _____
年月日	体重	身長	頭囲	他の発達																		
㉿				㉿																		
- 3 -	- 4 -	- 5 -																				

検査予定 (CTなど) <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>年月日</th> <th>検査項目</th> <th>備考</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">㉿</td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>	年月日	検査項目	備考							㉿			メモ _____ _____ _____	注：手術の記録 成長記録 は数枚はさみ込み 14頁となった。
年月日	検査項目	備考												
㉿														
- 6 -	- 7 -	S59. 9. 7作製												