

SSPEの患者・家族に対する介護・心理社会的支援

研究分担者：熊本大学医学部附属病院小児科 野村恵子

「診療ガイドラインの策定・改訂」

介護については病状に応じた対応が必要である。

I期～II期：診断がいたら直ちに治療計画を立て、治療を継続することが大切である。症状が安定したら、早期に在宅介護に移行することが望ましい。

III期：経口摂取困難や不随意運動、筋硬直、自律神経症状が著明となり、その介護が必要となる。

IV期：筋強直や呼吸の管理が必要となる。在宅介護が困難であれば、施設入所を検討する必要がある。

心理的支援として、患者本人については、特別支援教育が必要となる。患者に合った楽しみを取り入れて行くことも大切である。

主たる介護者については、「SSPE青空の会」という患者家族の会がある。主たる介護者が一人で抱え込むのではなく、家族で協力して行くことが大切である。また介護者自身の心身の休息を取ることが重要である。

きょうだいについては、聞き分けの良い子程注意が必要で、患者介護と共に、きょうだい支援を心がけることが大切である。