

# 18トリソミー患児の在宅看護への取り組み

—周産期センター 3年間 7症例の経験から—

Home nursing of 18 trisomy

相川 宏江 足立久美子 森村 真弓

Hiroe Aikawa Kumiko Adachi Mayumi Morimura

柳川瀬涼子 川口加代子

Ryoko Yanagawase Kayoko Kawaguchi

## 要旨

18トリソミー症候群などの予後不良の疾患は、一般的に積極的治療の対象とされない。両親をはじめとする家族が、児を家族の一員として受け入れ、近い将来訪れてくる「死」に対して各々の立場から前向きに捕らえられるよう各施設で様々な医療・看護が実践されている。予後不良であっても児の状態が許し、家族の同意が得られれば、施設内医療にとどまらず、在宅の選択も、患児及び家族のQOLの向上につながるものとする。

私たちは、周産期センター開設後3年間に16症例の18トリソミー症候群の患児の看護を経験した。そのうち、1症例は外泊・外出を、6症例は在宅医療へと移行することができた。ある母親はわが家で寝ている子供を見て、初めて「わが子」であることを実感したと感想を述べていた。在宅へ移行できた際の家族の満足度は高いものとする。

そこで、今後も児と家族の best interest が尊重される看護実践を目指すため、在宅及び外泊・外出が実践できた症例を振り返り、在宅での看護を確立するための看護の視点を見出した。キーワード：18トリソミー症候群、在宅看護、医療者間の意思統一、家族の支援体制、QOLの向上

18 trisomy is a fatal disease, so we often discuss these patients' quality of life and family care. We think if patients' condition is permissible, it's one choice to select home nursing.

We have experienced 16 cases with 18 trisomy. One case could stay home for a short term and six cases could be discharged. Their families were very satisfied. We should discuss better nursing for these fatal diseases.

**Key words:** 18 trisomy, home nursing, medical network system, family support system, quality of life

# Ⅰ. はじめに

18トリソミーなどの予後不良の疾患は、一般的に積極的治療の対象とされない。施設によりその方針は異なるが、家族が死を受容するための様々な医療・看護が実践されている。私たちは、過去3年間に16症例の18トリソミーの患児の看護を経験した。1例は外泊を、6例は在宅医療へ移行できた。予後不良であっても施設内医療にとどまらず、在宅も含めた医療の選択も、患児および家族のQOLの向上につながるものとする。そこで、在宅および外泊が実施できた症例を振り返り、在宅での看護を確立するための看護の視点を見出したので報告する。

## Ⅱ. 対象および研究方法

平成H7年12月～平成10年5月の間に入院した16症例中、新生児死亡7例と入院時より院内医療を望んだ1例、児の病状が不安定だった1例を除く7例に絞り、入院カルテより外泊および在宅へ移行できた要因を1児側、2家族側、3医療者側の視点より検討した。

## Ⅲ. 18トリソミー症候群と診断された両親の退院に向けての概要

当院における18トリソミー症候群と診断された児をもつ家族の対応を、入院から告知まで・告知から退院までに分け、その経過について述べる。

### 1. 入院から告知まで

入院後、児に対してはその特異的顔貌より18トリソミーと判明するが、確定診断がつくまでは出生直後、人工呼吸管理をはじめとする最善の治療が行われている。

入院後児にとって初めての面会者である父親に対し、医師より児の病状及び治療計画について説明される。また、染色体異常の疑いがあることを説明し検査の同意を得ている。その後、1～5日

の内に母親の初回面会を迎える。母親に対しても同様に医師より面談され児と面会を行う。母親の初回面会には、父親の同伴を推奨し、ベッドサイドでは受け持ちナースが対応している。

### 2. 告知から退院まで

告知は、必ず両親の同席のもと、検査結果を踏まえて実施される。児の生命予後を考え、児・家族にとってのQOLの向上を目的に、家族との話し合いが繰り返される。その中で、愛護的な治療方針が確認され、児の状態によっては選択肢として、在宅医療も可能であることが説明されている。家族が在宅医療について、意思の不安・迷う経過の中医療者も共に児、家族にとってより有意義な過ごし方について検討を重ねていく。そして家族が在宅医療を望んだ際には、在宅に向けての指導計画を立案、実施していく。

## Ⅳ. 症例の振り返り及び考察

表1に症例の背景と経過を示した。

### 1. 児側

在宅及び外泊が実施できた7症例は、出生後、人工換気を要した3症例と、酸素の投与のみで経過できた3症例とも、経過と共に呼吸状態が安定し、呼吸器及び酸素から離脱可能であった。1症例は出生後より呼吸状態が安定しており、人工換気・酸素投与共不要であった。

また、7症例とも心疾患を合併していた。5症例は強心剤・利尿剤の内服治療と水分制限を、2症例は水分制限のみで、心不全のコントロールが可能であった。6症例中、4症例が水分制限を必要としたままの退院となったが、いずれも栄養は経口経管で確保できていた。

以上より、児側の在宅を可能にする要因は、呼吸・循環が安定し、栄養が確保されていることが必要と考える。

表1. 症例の背景と経過

症例	A	B	C	D	E	F	G
①在胎/生下時 体重	SS41W/2346g	SS43W/2615g	SS40W/1946g	SS39W/2306g	SS38W/1964g	SS41W/2000g	SS36W/1370g
②分娩様式 (初・経産)	緊急帝王切(経)	経産(経)	緊急帝王切(初)	経産(経)	経産(経)	経産(経)	緊急帝王切(経)
③合併奇形	DORV	VSD・PS	DORV・PS	DORV・硬膜外血腫	DORV	VSD・PS	DORV・PS
④入院期間/生存期間	59/86	314(299転棟)/349	48/49	38/97	42/72	35(転院後17)/129	115(外泊・外出)
⑤児の治療	酸素投与・利尿剤内服	人工換気・酸素投与/強心剤・利尿剤	人工換気・酸素投与	利尿剤内服	酸素投与	酸素投与/強心剤・利尿剤	人工換気・酸素投与/強心剤・利尿剤
⑥告知時期	14	13	14	29	14	3	6
⑦両親及び家族 の状況	児のことは可愛い様子、疾患に関しては覚悟されており、告知後余命を気にする発言がしばしば聞かれたが、精一杯してあげたいという気持ちで在宅。	阪神大震災により自宅が全壊。協力者なし、ラックの運搬手のため母親の在宅の決意に時間を要した。自宅建築後在宅へ移行。	早期から在宅医療への受け入れが良いが、児の状態で悪化時より母親の不安増強。退院延期の申し出もあるが、不安はいつまでも消えないと、父親の励ましもあり退院	母親の墜落分娩による自責の念が強い。父親のみ入室し、母親は、窓越し面会を重ね経過と共に見を理解。状態安定後に告知。在宅決定後は意欲的であった	希望の女の子であり、落胆が大きく告知後も常に涙ぐんでいた。父親の支えより前向きに児と接する。経口出来る現実感したところより在宅に同意する。	祖父母・兄弟の特別面会希望。自宅が遠方であり、在宅へのワンストップとして転院となる。	両親共に前向き、同胞特別面会後は家族で支えあっていた。父親の海外転勤前に外泊・一時帰国時に外出を実施。
⑧在宅に向けての指導内容	経管栄養法、チューブ挿入に不安強く外来日まで交換不要とする。	啼泣時の児の状態を把握してもらい、その誘因の除去と対応法について、児に慣れるための特別面会実施	第一子のため院内使用バンフレットにて育児一般・経管栄養法、皮膚色低下時の対処、誘因を避ける工夫について指導	父親を通じ母親の心配を把握。その状態状況に合わせて入室を勧める。在宅への焦りがみられたがゆくり指導を勧めるバンフレットに沿った心不全、与薬指導	兄とゆっくり面会出来る機会を設け、児の状態を理解し在宅を望んだ時期より指導開始する。経管栄養	乳首持参してもらい、経口練習スキミング目的で直母経管栄養・与薬指導	【外泊・外出に向けての指導】 体重400gで外泊計画 皮膚色低下時の対処 ・酸素使用・経管栄養 ・与薬・体温管理 ・緊急時の対応について安全を重視し、沐浴・排便調節は行わない・栄養チューブの交換はしない事とする。
⑨継続看護	24時間電話での応対	保健所への連絡希望 24時間電話での応対	24時間電話での応対	保健所への連絡希望 24時間電話での応対	保健所への連絡希望 24時間電話での応対	地域における包括医療のため転院	

## 2. 家族側

家族が児を受け入れるために、初回面会より受け持ちナースを中心に、入院時から在宅医療の決断にいたるまで、様々な心理過程を経ていく両親に対し、「児への愛着形成がはかれ、わが子として受容できる」「心情を踏まえ、両親の心理過程に応じた援助ができる」といった看護目標を掲げ看護を展開している。

早期接触を推奨し、児への愛着形成がはかれるよう抱っこやオムツ交換といった育児援助を入院時より促している。又、ケア参加しやすいよう、酸素使用中や体重が病棟基準の1500gに満たない場合でも、状況によってはコット移床を行い、緊張感のあるNICUフロアーからGCUフロアーへの転室を実施している。

そして、児の状態が急性期を脱した時点から、スキンシップ目的の直接授乳や沐浴等、可能な限りケア参加を促している。時には、両親のケア参加中に、児が徐脈発作を起こし皮膚色が低下するような場面に遭遇することもあった。受け持ちナースはその対処方法を説明しながら両親と共に実施するようにしている。このような早期接触、日常のケアを参加する機会を設け、実施することにより、両親の児の愛着形成がはかれ、児に対する理解を深めたと考える。また、児の状態が許す限り、保育器・モニターなどのME機器に囲まれた児との隔たりをのぞき、自然の生活環境に少しでも近づける事で、さらに、不安の軽減・早期受容につながったものと考えられる。

面会については、早期より意向を確認しつつ祖父母・同胞の特別面会を個室で実施している。児と両親だけでなく家族との時間を持つよう配慮することは、各々の立場から児を家族の一員として受容するのに良い影響を与え、悲嘆に暮れる両親の支えになっていくものと思われる。片田<sup>1)</sup>は、予後不良の児をもつ両親の心理過程について単純な構造ではなく何層にもわたって少しずつ違った“悲嘆”を繰り返し、“愛着”の過程が同時に進んでいるといった複雑性が存在するようである。看護ケアとして共通に挙げられるものには、危機的

な状況において、両親・家族の精神的な支えになること、児との積極的な接触を助けることと述べている。

在宅移行症例のうち5症例には同胞がいた。同胞から児に送られる絵入りの手紙や折り紙などは、ベッドサイドに貼付するようにしている。自宅になにげなく交わす両親と、同胞の会話の中で、入院中の児の存在を感じたり、児と同胞の関わりを通じて、両親の在宅への意欲の向上につながる例も少なくない。

在宅に向けてその養育指導を行う際、病院で実施している全ての管理方法を指導するのは、介護負担や不安の増強につながるものとする。在宅移行症例の育児経験なしの1症例については、育児パンフレットをもとに育児一般を説明しながら、児の状態に合わせた養育方法を指導した。育児経験がある6症例については、母親が、家庭での養育を想像でき、生活の中に取り組みられるよう共に考え、必要時留意することを指導していく形式を取った。また、経管栄養法については、普段の面会の時より少しづつケア参加を促し援助できる範囲を拡大し、その上で退院後の援助の実際を考えていくようにした。経管栄養法を必要とする症例で1症例のみ、胃内チューブの交換に、不安を強く抱いていた母親がいた。外来受診の際に交換すればよいこと、又、何か不都合が生じた時は来院を促し対処した。よって、両親主に母親の力量・理解力・不安の内容に合わせてアレンジしたケア計画の立案・実施により不要な負担をなくし、自信を持たせることが可能になると考える。その際、家族専用の記録用紙の活用は継続的指導に有効である。

在宅に移行できた症例は、全て核家族であった。育児援助は、父親以外には一時的に祖父母の援助が受けられるものが殆どであった。「死」を避けられない予後不良児の在宅は、決して母親だけにその心身の負担が偏らないよう、父他家族にもケア参加する機会を設け、入院中より支援体制を整えておく必要がある。又、急変時の対処方法についても緊急時の連絡方法や交通手段なども含めて、

明確にかつ具体的に家族に伝えておく必要がある。

以上より、家族側の要因としては、児への愛着が成立し、育児に対する熱意があること、病状及び疾患に対する理解ができてい、在宅をしていくうえで自信を得るための経験ができてい、家族が在宅を希望し、実践するための精神的・時間的余裕があること、母親を中心に家族の支援体制が整っていることが、あげられる。

### 3. 医療者側

出生直後に死に直面しない症例については、染色体検査の確定診断後、必ず両親同席の元で告知される。両親共に計り知れない強いショックを受けることは避けられない。特に母親は自責の念にさいなまれ、その後、否認・悲嘆・怒り等の心理過程を様々な反応を示しながら経過していく。この時期の両親の心理的サポートは重要である。受け持ちナースを中心に児・家族を温かく見守ると同時に反応を察知し、医療者間で情報交換し対応している。面会時間の配慮を計画したり、必要時には時期を逃さず面談の調整をしている。面会時には、児が生きるために頑張っている様子を言葉にして伝える等、励ましながら、両親の抱く不安に耳を傾け、看護者も心の支えになるよう努めた。又、愛護的治療方針に同意した際や在宅を決心した際の不安・迷い・意思決定に対する心理的・支持的サポートも重要なナースの役割になる。殆どの症例において在宅選択後、本当にこれでよいのだろうか、家につれて帰ることで死期をはやめるのではないだろうか、といった反応が見られた。特に症例Cでは、在宅決定後、児の状態が不安定になり、母親は在宅延期を申し出た。私たちは、ゆっくり話をしていく機会を設け、母親が不安に思うことを明確にし、解決できるものは具体的に説明していくよう努めた。そして、父親の母の手の中で死なせたいといった在宅の熱意も強く、母親は、児の死が遠くはないという覚悟の上、在宅に至った。

児の生命に直接関わるような倫理的ジレンマが生じた場合、最終的な決断はだれが行うかについ

て、仁志田<sup>2)</sup>は、NICUの責任者が家族及び関係医療従事者の意見を統合して判断し、家族には最終的な判断を迫らないとし、その理由として、責任の所在を明らかにすること、なしくずしの決定やうやむやな決定を避ける必要があること、同じ決定に至るのであれば、最後の決定をしたという重荷を家族に課せないためである、と述べている。あくまでも児の最善の利益を代表する両親の自己決定権がなにより優先されるべきであり、医療者の個人の価値観のためにおし勧めることでなく、コミュニケーションを通じながら時期を待つことも必要であると考え、児を看取る日々の中、児にとって一番幸せな生き方を考えたとき、家族に帰ることが自然である。家族が犠牲と思わず前向きに考えていく気持ちの変化は、両親・家族・医療者が同じ気持ちであることで起こるものと言える。

在宅の保証として、24時間体制の受入れを実施している。電話の対応を看護婦が行い、必要時は時間外でも必ず当科の医師が診察し適切な処置が行われている。又、症例Eのように自宅が遠方の際には、救急医療の整った近医に在宅前に転院し、連携をはかった。家族の負担を少なくし、児のQOLを高める上でもフォローアップする医療施設は自宅に近いところが望ましい、と考える。

## V. まとめ

7症例を振り返り、在宅移行できた要因を以下に記した。

### 1. 児の状態が安定している

- 1) 呼吸状態が安定している
- 2) 心不全がコントロールできている
- 3) 経管または経口で栄養が確保されている

### 2. 両親の育児に対する熱意と、疾患に対する理解がある

- 1) 疾患を理解した上で退院を希望している
- 2) 自然な形での生命維持を望んでいる

3) 介護に必要な知識、技術を経験している

### 3. 家族背景を踏まえ、退院の配慮が行われている

1) 家族の支援体制が整っている

### 4. 医療者間の意思の統一がされている

1) 入院時より、両親に正確な医学的情報を伝えられている

2) 適切な時期に両親の元で告知されている

3) 愛護的治療方針は、両親と医師の話合いの元に確認されている

4) プライマリナーズを中心とし、両親への心理的援助を各時期において実践できている。

### 5. 24時間受入れ体制が整えられている

1) 24時間電話での対応が可能である

2) 夜間急変時に、NICU 当直医の診察が可能である

3) 自宅が遠距離の場合、救急医療設備の整った近医の紹介がなされている

4) 継続看護（外来・保健所連絡）

## VI. おわりに

今回、18トリソミー患児の在宅移行症例を振り返り、在宅看護を確立するための看護の視点を見出す機会を得た。今後、死生観を根拠としたより深い看護介入のため看護者個人の人間性を深め、在宅後のフォローアップ体制として、プライマリナーズを中心とした電話訪問などの積極的な関わりを検討していきたい。

### 引用文献

- 1) 片田範子：両親への看護，NICU，4(11)：11-15，1991
- 2) 仁志田博司：新生児医療と医の倫理，新生児入門，第二版，東京；医学書院，1994，pp.142-154

### 参考文献

- ・三浦真由美，小倉比佐子：18トリソミーの児の両親への退院に向けての援助，Neonatal Care，8(10)：56-62，1995.
- ・藤村正哲：予後不良な児のための医療倫理の考察，NICU，4(5)：9-17，1991.
- ・入江暁子，三浦典子，小口弘毅：ヘッドナースとしてのケアマネジメント，NICU，4(11)：16-21，1991.
- ・五百部恵子：家庭におけるターミナルケア，小児看護，16(1)：62-66，1993.

# JANN