

〔シンポジウム〕

2. 医療施設における家族への継続的な支援
—Werdnig-Hoffman 氏病児の行動範囲拡大への試みを通して—

昭和大学病院小児科

増 田 千鶴子

はじめに

従来、人工換気療法は、医療施設内でしか生活が成り立たなかった。しかし、保険制度の改正や医療機器の進歩により家庭でも過ごせるようになってきた。今回、生後7カ月より Werdnig-Hoffman 氏病のため人工呼吸器管理を余儀なくされた患児の看護を通し、患児の QOL やノーマリゼーションを看護の焦点とし家族、特に母親への支援を展開した結果、長期外泊が可能になったケースの継続的な看護の役割を振り返る。

1. 事例紹介

M・H ちゃん、昭和62年10月19日生まれ、7歳11カ月、女兒、養護学校2年生。家族構成は、父40歳銀行員、母36歳主婦、病院から10分程のマンション暮らし。

現症経過

在胎41週、体重3,088g 正常経膈分娩で出生。日齢39日、筋緊張低下、腱反射消失のため入院。Werdnig-Hoffman 氏病と診断される。生後3カ月より人工呼吸器による呼吸管理を開始。生後7カ月気管切開を施行し現在まで呼吸管理を継続している。眼球・眉とかすかな手指の動きのみ残存している。

2. 看護の展開

1) ICU に入室中の患児のケアへの参加の時期

(生後7カ月～)

問題—母子と一緒に過ごす時間が少ないことにより、母子関係が成立されにくく、患児の精神発達が妨げられている。

看護—スキンシップの機会を多くするために、母親が処置・ケアに参加することで患児の精神発達を促す。(チェックリストの作成、看護婦と母親の交換ノート作成)

結果—患児が母親と2人でICU 室外へ出られるようになった。患児の表情も豊かになり、眼球・眉を動かすことで意志疎通が確立でき、愛着行動に良い影響を与えた。

2) 一般病室へ転室の時期 (5歳5カ月～)

問題—他児との交流が少ない。又、看護婦が常に側にいないことに対する母親の不安がある。

看護—母親の不安の訴えを傾聴し、解決策を母親と一緒に考える。又、起きた問題に対してはすぐ対処し解決する。患児のサイン・訴えをスタッフ全員が理解する。呼吸器・モニターの警報音に対するスタッフ全員の意識を高める。

結果—転室直後は常に母親が常に付き添っている状態だったが約6カ月後より患児は日中ほとんどプレイルームで他児と協同遊びに参加できるようになり、自室に戻るのを嫌がる様子も見られた。常には母親の訴えを傾聴し、一緒に問題を解決することに

より信頼関係を確立することができた。現在では、患児の訴えはスタッフ全員が理解できコミュニケーションが確立できている。

3) 外出を試みた時期 (5歳)

問題—限られた環境の中での生活により刺激が乏しく、患児の成長発達に影響を及ぼす。呼吸器装着のままの外出でトラブル発生に対しての両親の不安がある。

看護—看護婦の外出への同行により両親の不安を軽減する。其の際に、注意点について再度説明すると共に両親の不安を実際に外出時に共に体験することで情報収集し、解決又は、軽減するための方法を共に考える。外出の回数を重ねて行く中で、医療者は同行するがサポート役に徹し問題解決は出来る限り両親が行えるようにする。

結果—看護婦の同行により両親は、安心した状態で外出できた。最初の頃は、看護婦に頼り切ってしまう状態も見られたが、徐々に「自分たちがどうかしなければ…」という言動が見られるようになった。外出8回目以降になると両親のみでの外出も可能となり、アクシデントにも冷静に対応することができるようになった。遠出の外出は現在でも最低1名の看護婦が同行している。患児は、季節によって変わる温度や風・匂いなどの自然に触れたり、音に驚いたりなど刺激になっている。

4) 一泊外泊を試みた時期 (5歳10カ月)

問題—呼吸器装着のまま家庭に一泊することに対して両親の不安がある。(トラブル発生により生命の危機がある)

看護—看護婦が外泊に同行することで両親の不安を軽減する。ただし、トラブルが発生した場合は出来る限り両親が対処すること。看護婦はそれを見守り両親に教育的にかかわり、次回の外泊への自信につなげるようにする。

結果—看護婦の同行により、両親は安心して初めての外泊を終えることができた。患児は初めて家庭の中で色々なものに触れたり、両親との生活を味わうことができた。2回目以降の外泊は、主治医・看

資料1. M. Hちゃんの外出・外泊

散歩	17回	病院周囲	6回
		自宅	3回
		遠出	3回
(水族館・ディズニーランド・江の島)			
登校	16回	※入学式1回含む	
1泊外泊	6回	散歩開始から10カ月	5歳
2泊外泊	3回	1泊外泊から1年	6歳
3泊外泊	1回		
5泊外泊	1回	2泊外泊から7カ月	7歳

護婦のオンコールのシステムを準備したり、看護婦の訪問などにより両親だけの外泊が可能になった。母親は「私が食事を作っていて振り返るとこの子がいる。こんな日が来るなんて夢のように幸せな気持ちでした。」と話している。それまで父親は、患児のケアに直接かかわることが少なく、母親の負担が大きかった。そこで、養護学校入学を控えての教育委員会などへの働きかけを通し、父親としての役割を認識させるような活動を促した。母親が妊娠中の現在、病棟の行事の参加に会社を休み母親と共に患児に付き添っている。

5) 5泊の長期外泊を試みた時期 (7歳5カ月)

資料1参照

長期外泊は一泊外泊から1年7カ月後の試みであった。その間看護婦の家庭への訪問、病院で知り合った他患児とその家族との交流や養護学校の担任の訪問など、両親をサポートするシステムが少しずつではあるが確立してきている。又、様々なトラブルを経験し、十分両親がそれらに対処できた自信がもてたこと、そして何よりも患児自信に「私の家」という気持ちが定着してきたことが大きく影響していると考えられる。

3. まとめ・考察

医療者が危険を回避しようとする気持ちが強いあまり、患児を病院内という限られた環境に閉じ込めることは、子どもの成長発達にとっても又、これからの在宅療養につなげていくためにも良い影響は及

ぼさないと考える。患児及び、家族を医療者が継続的に又、段階的にサポートしていくことの必要性をこの症例を通し体験することができた。又、年齢に応じた様々な経験が患児の発達に良い影響を与えることも改めて実感することができた。養護学校と協力し、積極的に院内での学習や登校を継続できていることが、患児の知的興味の範囲を広げ、遠足への参加など病院内だけでは経験できていない体験を通し患児の発達に良い影響を与えていると考える。母親は、「この2年間、大変だったような気がします。今になって振り返ると少しずつ無理なくやってきた気がします。何よりも子どもが家にいる楽しさ、幸せを味わうことができます。呼吸器をつけたばかりの頃は、今の私たちを想像することなどできないくらい日々でした。」と話している。

患児にかかわる全ての人々が、年齢に応じて色々なことを経験させたいと願い、家族と共に考え、一つ一つ積み上げていくことができたことが患児の行動範囲の拡大につながったのではないかと考える。今までは、スタッフのボランティア的な家族のサポートに頼った状態であった。今後は在宅療養に向けて継続したサポートをするためにも施設内の小児在宅ケアチームの活動を発展させていくことが必要であると考えます。

4. 小児在宅ケアチームについて

在宅での医学的なケアを必要とする児の両親の不安を軽減し、円滑な親子関係が営まれることを目的として平成6年2月1日発足する。各病棟の負担の軽減と内科系・外科系という分類にこだわらない小児のトータルケアを可能にするために、小児科・小児外科・周産期センター・小児科外来の医師・看護婦で構成されている。

1) 訪問の時期・間隔

1～2カ月に一回家族のニーズや児の状況に応じ

資料2. 小児在宅ケアチームの訪問ケース

症 例	病 名	医学的ケア
1 12歳 男児	SFD・心奇形・慢性肺疾患 肺異形成症・精神運動発達遅滞	在宅酸素治療
2 3歳 女児	ビエールロバン症候群・心疾患 口唇口蓋裂	経管栄養
3 9歳 男児	先天性喉頭麻痺・難聴 右大脳半球萎縮・精神運動発達遅滞	気管切開
4 5歳 女児	極少未熟児(現体重5300g) 低フォスファターゼ症 てんかん・精神運動発達遅滞	在宅酸素療法 経管栄養

て調整。退院後1～2週間以内に一回

2) 誰が訪問するか

退院直後・在宅ケアの内容の変化があった時は医師・看護婦各1名。基本的に看護婦のスケジュールに合わせる

3) 訪問時のケア内容

診察(バイタルサインを中心に)、個々の児の在宅ケアの確認・指導、育児上の問題点の把握・指導

4) その他

1カ月に1回のミーティングを開き、報告や来月の訪問予定の協議、退院を控えている児の状態やケアの内容・問題点などを話し合う。原則として、外来での活動を行わない。(担当科に一任する)ただし、外来での診療状況や児の状態・母親の不安等の情報を収集し、訪問後結果を外来にフィードバックする。

5) 現在までの訪問ケース

資料2参照

5. 今後の展望

本日発表した事例も含め、今後ますます在宅ケアチームとして活動する場が望まれるケースが増えることが考えられる。我々は、単に家族に医学的なケアを指導・教育するだけでなく、継続したサポートを行い両親の不安を軽減し、円滑な親子関係が営まれるよう努力していかなければならないと考える。