AMCoR
Asahikawa Medical College Repository http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/

看護研究集録 () 平成18年度:22-26.

18トリソミー児の在宅療養に向けての取り組み

窪田, 美弥 ; 成田, 暁子 ; 小松, 亜希子 ; 谷, るみ子 ; 原口, 眞紀子 ; 久保, 治美

１８トリソミー児の在宅療養に向けての取り組み

４階東ナースステーション　　〇窪田　美弥、成田　暁子、小松亜希子
谷　るみ子、原口眞紀子、久保　治美

Ⅰ　はじめに

社会の情勢の変化や医学・医療の進歩は小児慢性疾患の増加をもたらした。しかし一方では、重篤な疾患があっても高度な医療機器などを装着し在宅療養を可能にしたといわれている[1)]。我々は、18トリソミーで人工呼吸器管理から離脱できなかった児と家族に出会った。両親は在宅療養を希望し入院から１年後に在宅療養が実現した。在宅人工換気療法を行うには、家族にとって精神的負担、肉体的負担および経済的負担がかかり、それらを理解し軽減できるよう協力していく必要がある[2)]。そこで今回、在宅療養実現までに実施された事例の看護を振り返ることで、18トリソミーで人工呼吸器管理が必要な児の在宅療養を可能にすることができた要因が明らかとなったので報告する。

Ⅱ　研究目的

本研究の目的は、18トリソミーで人工呼吸器管理が必要な児の在宅療養を可能にした要因を明らかにすることである。

Ⅲ　研究方法

１．研究デザイン：事例研究

２．研究期間

研究期間は、平成17年８月から平成18年６月までであった。

３．　事例紹介

１）T君、男児、１歳６ヶ月

２）疾患名：18トリソミー、慢性肺疾患、心房中隔欠損症、気管切開術後、胃瘻造設術後

３）入院からの経過

T君はY病院で平成16年11月〇日、在胎33週２日で出生した。出生体重は1604gであった。Y県への里帰り分娩であったため両親は旭川での治療を希望し、平成17年４月６日に当院に新生児搬送となった。当院に入院後、T君は心臓の手術を行う予定であったが手術適応とはならず、在宅療養を目指すこととなった。T君は人工呼吸器管理を行っており、当院入院後も何度か抜管を試みるが、抜管後の呼吸困難が強く人工呼吸器から離脱できない状況であった。在宅療養に向けて平成18年４月に気管切開術を施行した。また、経管栄養中の嘔気が目立つようになり、中等度のGERと診断され同年５月に噴門形成術・胃瘻造設術を施行した。その後、在宅療養に向けて準備を進め、同年６月に退院となった。

４）家族構成

T君の家族構成は父親33歳、母親34歳、姉４歳の４人家族である。両親は、T君が手術適応にならないと診断されてから在宅療養を希望していた。

４．データ収集方法

看護記録から、児と家族の情報や実施された看護ケアの情報を収集した。

５．データの分析

１）カルガリー家族看護モデルを基に家族をアセスメントし、在宅療養に向けての家族の問題点を抽出した。

２）看護記録より収集したデータを、①両親の学習計画の実施、②在宅療養のシミュレーション、③地域での在宅療養を支援する方法の検討、④緊急時対応の確認の４つの時期に分類した。それぞれの時期に実施された両親とT君への看護を振り返り評価した。

６．倫理的配慮

研究内容について両親に口頭で説明し、研究発表することへの同意を得た。

Ⅳ　結果

１．在宅療養に向けての家族の問題点

１）家族のアセスメント

（１）T君の疾患が家族に与える影響の程度

T君はベッド上で体動はあるが寝たきりの状態であった。人工呼吸器装着し酸素21～30％使用し$Sp0_2$は90～98％を維持していたが、啼泣によりチアノーゼと呼吸困難を伴なう状態であった。また、手足の動きは活発だが自力での寝返りは出来ず、首も据わっていない状態であった。T君はベッド上で玩具で遊んだり、看護師や医師が声掛けすると機嫌よく過ごしていた。また、成長とともに人との関わりを求め激しく啼泣し、抱っこしたり一緒に遊ぶと機嫌が良くなっていた。本来は自宅で生活し、成長発達に必要な刺激をう

けながら生活している時期であるが、入院によって阻害されている状態であった。母親は、姉が保育所に行っている時間帯に毎日面会に来て育児を行っていた。父親が週末に面会に来て育児を行っている間は母親は自宅で姉の世話を行っていた。家族同室も3回実施しているが、常に姉のペースで進められていた。姉はT君を可愛がっており、家族同室中も母親の手伝いを行っていた。経済的な面は父親一人の収入で生計を立てているが、T君は特別児童手当や小児慢性疾患の手続きにより、入院中家族の経済的負担は少なかった。しかし、在宅療養になることで入院時よりは若干負担が増加する可能性があった。

（2）家族の対応能力

母親の実家はY県のため協力を得ることは困難であった。父親の実家は旭川市内であるが、祖父は仕事をしているため協力を得ることは難しい状況であった。また、父親の姉も市内に在住しているが疎遠であった。そのため、T君が在宅療養となった場合、母親が中心に介護を行うことが予測された。また、家族内で緊急時の協力体制を整えることが困難な状態であった。姉は、時々やきもちをやいて、保育園を休むことがあった。姉が体調を崩した時は、母親は姉の世話に追われT君の面会には来れない状態であった。両親は、T君の疾患についてインターネットなどで学習し理解されていた。4歳の姉にもT君の疾患について話しており、姉もT君が病気であることは理解していた。しかし、両親は在宅療養に向けての気管切開術や胃瘻造設術については時々戸惑ったり、悩んだりしていたが医師より必要であることの説明を受け理解された。住居は、父親の会社の社宅であったが、T君の退院に向け広い社宅に引越した。また、室内の段差は修理し非常電源も常備しており在宅療養にむけて準備されていた。両親ともに子どもへの愛着は良好であったが、T君の今後のことについて具体的に2人で話しあっていなかった。医師と看護師より在宅療養について計画されてから2人で具体的に話し合うようになった。しかし両親は、退院後T君が入院となった場合、母親は姉の世話があるため、T君の付き添いは介護師に依頼することを考えていた。退院後の生活はT君が中心ではなく、姉を中心に考えていることが明らかとなった。

（3）家族のT君の疾患に関する対応状況

母親は面会時にT君の介護方法や必要な吸引やリハビリなどの技術を習得し、積極的に実施していた。父親も週末の面会時に技術を習得した。両親は家族同室を3回経験し、家族同室中もT君の介護や育児は問題なく実施されていた。T君は抜管を何度も試みたがいずれも呼吸困難が出現し、再挿管となり、在宅療養に向けて気管切開と胃瘻造設術を施行することとなった。両親は人工呼吸器から離脱し、経口摂取が可能となった状態で退院することを望んでいた。しかし、T君の状態では無理であることを納得し人工呼吸器管理と胃瘻からの経管栄養のもとで退院することを受け入れた。両親ともにT君の在宅療養を望んでいるが、姉の世話とT君の介護や育児の両立を具体的に考えられていない状況であった。また、母親をサポートする体制が家族内に整っていないため社会資源の活用が必要であった。

2）家族の問題点

家族のアセスメントから次の問題点が明らかとなった。

①両親はT君の在宅療養を希望しているが、退院後T君の介護や育児と姉の世話の両立について具体的に考えられておらず、両親の間でも話あわれていない。

②T君の介護は母親が中心となって実施するが母親をサポートする体制が整っていない。また、人工呼吸器装着し在宅療養となるため緊急時の体制を整える必要がある。

2．看護の実際

1）両親の学習計画の実施期間

（1）T君の状態：気管切開術と胃瘻造設術施行

人工呼吸器管理（経口挿管）で$Sp0_2$はほぼ安定していた。しかし、排便時や啼泣時、また注入中に$Sp0_2$が80％以下となりチアノーゼが出現することが頻回に発生し、時にはバギングを必要とすることもあった。在宅人工換気療法も考慮し、T君はH18年4月に気管切開術を施行した。術後、呼吸状態が安定してから在宅用人工呼吸器（レジェンドエア）に切り替えた。当初は、回路や加湿に問題があったが、頻回に設定を調節することで問題は解決し、時々酸素飽和度のふらつきみられていたが、以前より酸素飽和度の下降やチアノーゼの出現の回数は減少した。しかし、時々啼泣とともに$Sp0_2$の下降がありバギングで回復していた。注入時の嘔気が強く検査の結果、GERと診断され同年5月に胃瘻造設術を施行した。この時期に気管切開部位のガーゼの血液汚染が見られるようになり、肉芽ができていることが発覚し、ステロイド軟膏塗布し症状は軽減した。

（2）看護目標と看護介入

看護目標は、①両親が納得して手術に臨むことができる、②退院に向け必要な介護技術、気管切開ケアおよび胃瘻ケアの処置技術を習得する、③児を中心とした生活を意識し家族の生活を調整できるの3つをあげた。

看護介入は、①児の状態について両親と話し納得して手術に臨むことができるように両親で話し合ってもらう。不明な点や心配な点がある場合は、看護スタッフと医師はカンファレンスを行い対応する、②母の面会時間に合わせ処置やケアを行うことができるように時間調整をするとした。

（3）結果と評価

両親は、気管切開に同意するまでに時間を要したが、抜管できず人工呼吸器から離脱することが困難であることを理解してからは気管切開術を受け入れることができた。また、両親ともに気管切開術後も看護師と一緒に、気管内吸引やガーゼ交換および気管カニューレの交換等を積極的に行っていた。母親の面会時にもT君は$Sp0_2$の下降があり、母親もバギングを看護師と一緒に実施していた。胃瘻造設術について母親は「ロボットになっちゃうみたい」と述べており、手術の同意に対し躊躇していた。しかし父親は「Tが帰れるなら」と前向きな考えを持っており、両親の話し合いによりT君は、胃瘻造設術を行うこととなった。胃瘻の管理については、両親は技術を習得し、面会時に積極的に行っていた。これらのことから在宅療養に必要な介護や処置の技術は習得できていた。しかし、依然として生活のペースは姉中心であり、両親は「Tを1日も早く連れて帰りたい」と言いながらも、姉のペースに合わせた面会状況に変化はなかった。この時点での両親は、T君の在宅療養を意識しているが具体的には考えられていないことが明らかとなった。

2）在宅療養のシミュレーション

（1）T君の状態：退院決定

在宅人工換気療養に向けての人工呼吸器もみつかり、実際に装着し呼吸状態も安定していた。胃瘻造設後のトラブルは無く、注入後の嘔気と嘔吐は消失した。退院し在宅療養できる状態となった。

（2）看護目標と看護介入

看護目標は、家族全員で協力しながら退院にむけた介護や育児行動ができるとした。看護介入は、退院に向け家族同室を実施するとした。

（3）結果と評価

家族同室は、退院後に使用する物品を使用して実施した。また、家族で過ごす時間を作るという目的で今まで何度か実施した。しかし今回は、在宅療養に移行することを目的とした同室であるため看護師の介入は最小限にした。同室中両親は、問題なくT君の育児や必要な処置を実施できていた。姉も母親を手伝ったり、T君と一緒に遊んだりしていた。在宅療養のシミュレーションを目的とした家族同室は、両親にとって在宅療養への自信につながった。両親は看護スタッフや医師と話し合い、T君の退院を6月に決めた。具体的に退院の日程が決まってからの両親は、T君に必要な処置や介護だけではなく、緊急時の対応方法についても看護師に質問するようになった。また、以前までは姉のペースに合わせた面会になっていたが、可能な限りT君の介護や育児を行い、T君を中心とした家族の生活のペースに徐々に変化していった。このことから家族同室は、両親がT君の在宅療養をイメージ化するために有効であった。

3）地域での在宅療養を支援する方法の検討

（1）T君の状態

退院が決まった時点でのT君の体重は7.5kgで、母親1人で沐浴を行ったり、人工呼吸器を装着した状態でT君を移動することは困難であり、看護師が手伝いながら実施していた。

（2）看護目標と看護介入

看護目標は、①在宅療養を支援する訪問看護ステーションを決定する、②両親が訪問看護ステーションのスタッフと在宅療養後の支援方法を計画することができるとした。

看護介入は、①ソーシャルワーカーや地域連携室の看護師と連携を図り、小児在宅療養を支援できる訪問看護ステーションを探す、②訪問看護ステーションのスタッフとT君と両親のサポート体制について話し合い両親にも話し合いに参加してもらうこととした。

（3）結果と評価

両親は、T君に必要な介護や処置の技術は習得しイメージ化できるようになっていた。在宅療養となった場合、母親が中心となりT君の介護や育児を実施することになるが、母親をサポートする体制が家族内に整っていないため早急に体制を整える必要があった。ソーシャルワーカーや地域連携室の看護師と連携を図り、小児の在宅人工換気療法を支援できるC訪問看護

ステーションにT君と両親の支援を依頼した。また、民間ホームヘルパーにも介護を依頼し、ヘルパーは毎日午後からT君の介護の手伝いに訪問することとなった。訪問看護ステーションの看護師とヘルパーにT君に必要な介護や処置、緊急時の対応についての学習会を実施した。退院2週間前よりヘルパーは母親の面会時に来院し、母親が実施するT君の沐浴や気管内吸引などの介助を練習した。訪問看護ステーションの看護師は、T君が在宅療養するうえでの住宅環境についてアドバイスしたり、退院後は、午前と午後にT君の状態を確認することとなった。また、家族内で行事がありT君の介護や育児ができない場合は、療育園にショートステイすることとなった。看護師と医師は、ソーシャルワーカーや訪問看護ステーションとの間で、緊急時の連絡体制の手配やショートステイの手続きの調整を行った。両親も具体的に緊急時の方法について質問し、積極的に練習していた。両親にとって訪問看護ステーションのスタッフとT君の介護を実施することや話し合いに参加することは、在宅療養に向けての不安の軽減につながった。

4）緊急時の対応の確認

T君に緊急事態が発生した場合は、救急車で当院に搬送してもらうこととなり、消防署にも退院前に連絡し体制を整えた。また、発熱時や風邪を引いた時、呼吸障害が発生した場合は当院を受診することになり、訪問看護ステーションの看護師が付き添い受診することとなった。

V　考察

今回の事例は、両親が早い時期から児の在宅療養を希望していたが、実現するまでに時間を要した事例であった。この原因として、両親の間で姉の世話とT君の介護をどのように両立するか具体的に話し合われていない、両親をサポートする体制が家族内に整っていないことが考えられた。渡辺は「新たに介護役割が加わることによって、しばしば家族全体の生活ペースの変化を余儀なくされる」と述べている[3]。また、鈴木らは「児の療育を家族全体の生活の一部として統合する家族の姿勢が不可欠である。家族が、家族成員の障害を受け入れ、介護・療育を家族の生活パターンの一部として同化させることができたとき、その家族は真にその健康問題に適応したと言える」と述べている[4]。そこで、我々は、両親が在宅療養に必要なT君の介護や、気管切開と胃瘻の管理についての技術の習得できることを目的として働きかけた。また、技術習得後は在宅療養生活を両親がイメージ化できるよう、実際に在宅で使用する医療機器を用いて家族同室を実施した。このことにより、両親は退院後の生活をイメージ化し、T君の介護や育児と姉の世話の両立について具体的に考えることができるようになったと言える。つまり、介護・療育を家族の生活パターンの一部として同化させることが、家族の生活のペースをなかなか変化させることができかなった今回の事例において、スムーズに在宅療養に移行することができた要因であったと考える。T君は、在宅人工換気療法による在宅療養が実現したが、在宅人工換気療法は、小児の在宅療養のなかで、最も家族のケア負担が大きいと考えられるケアである。在宅人工換気療法を行うには、家族にとって精神的負担、肉体的負担および経済的負担がかかり、それらを理解し軽減できるよう協力していく必要がある[2]。在宅人工換気療法を実施するためには家族だけでなく、訪問看護や民間ホームヘルパーといったサポートが欠かせない。T君の場合も、両親に協力してくれる人達が家族内にいないという状況から、T君の在宅療養における役割の大半を母親が担うことは明らかであった。そして、母親は、肉体的・精神的な負担が大きくなることが予測された。そこで我々は、ソーシャルワーカーや地域連携室の看護師と連携を図り、T君にとって最適と思われる訪問看護ステーションを探しT君と両親のサポートを依頼した。このことにより、母親の負担が軽減されたと考える。また、退院前に両親と訪問看護ステーションのスタッフでT君の在宅療養に向けての計画を具体的に話し合い、必要な処置を一緒に実施することで安心して退院できたと言える。このように地域連携室やソーシャルワーカーとの連携や、地域との連携を図ることが今回の在宅療養を実現できた要因であったと考える。また、今回の事例の両親は、T君の成長発達を考え在宅療養が具体化する前より家族同室を経験していた。家族同室は、T君が家族と一緒に過ごすことが最適であることを両親に認識させることができた。そして両親は、在宅療養に向けてさらに意欲的に取り組むことができ、最も家族の負担が大きいといわれている人工換気療法による在宅療養が実現したと言える。以上のことから、乳児の在宅療養を早期に実現させるためには、家族が障害を持つ児をどのように受け入れているか、その障害に対し家族がどのように対応し適応しようとしているのかなど、家族をあらゆる面からアセスメントすることが重要である。そしてこれらを明らかにすることで、医療者は家族と一緒に在宅療養に向けての計画を立案し、児とその家族を支

援していけると考える。

Ⅵ　結論

今回の事例において在宅療養を可能にした要因は、家族の状況を詳細にアセスメントし問題点を明らかにすることで、家族が児の介護や育児を生活パターンに組み込むための具体的な支援が実施できたことである。また、家族の肉体的、精神的および経済的負担の大きい在宅療養について、病院内の各部門や地域と連携を図り、家族と一緒に在宅療養の計画を立案し実施できたことである。

Ⅶ　おわりに

医療の進歩とともに、当センターの GCU に長期入院となる乳児が年々増加している。子どもは本来、家族にはぐくまれて生活し、成長・発達をとげることが基本であると言われているように、我々はできる限り家族の元で療養できるよう支援して行きたいと考える。そして今回の事例を通して学んだことを生かし、家族と一緒に具体的な支援方法を考えて行きたい。

引用文献

1）島内節、他：第９版保健婦（士）業務要覧，183，日本看護協会出版会，2001.

2）長谷川久弥：新生児期におけるハンディキャップ児への対応―在宅酸素，在宅人工換気施行例，周産期医学，30（3），341-349，2000.

3）渡辺裕子：家族看護学を基盤とした在宅看護論Ⅰ，135，日本看護協会出版会，2003.

4）鈴木和子・渡辺裕子：家族看護学理論と実践第２版，66，日本看護協会出版会，2000.

参考文献

1）佐藤栄子:中範囲理論入門，65 ～ 75，日総研，2005.

2）中込さと子、他:18 トリソミーの説明内容に対する親の認識と反応および入院中の体験，日本新生児看護学会誌，19（2），19 ～ 24，2003.

3）甲斐しのぶ：親の立場からみた 18 トリソミーと診断された子どもの看護，日本新生児学会誌，19（2），９－ 15，2003.

4）塚本桂子、他：致死的染色体異常が疑われる児が出生したら，小児科診療，３（47），415 ～ 421，2003.

5）木口チヨ・小林八代枝：イラスト小児の生活援助　病院・家庭におけるケアの徹底図解　子どもにかかわるすべてのひとに，文光堂，2005.

6）船戸正久・高田哲：医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル，メディカ出版，2006.