

遺伝性疾患と診断された患児と両親への退院支援の実際

The actual situation support for leaving hospital of the baby diagnosed as hereditary disease, including the parents

西4階病棟

上野佳苗 原ゆかり 太田まさえ 上條陽子

〈要旨〉 NICU・GCUでは入院している患児とその両親に対して、退院後自信を持って育児ができるように、育児環境の調整や精神的な関わりが必要になってくる場面が多くある。今回、出生後に児がプラダーウィリー症候群と診断され、退院を迎えるまでの過程で、他職種間との連携を図り、両親の児の疾患の受け入れや愛着などの気持ちの変化を感じ、退院を迎えるまで、両親の気持ちに寄り添いながら、児の状態に合わせた育児手技を確立するための看護を行ってきた。今回の関わりを通して、早期から他職種間と連携を図ることで、患児の状態、両親の思いを共有することができ、育児環境の調整につなげることができ、それが、退院後育児を行っていけるといふ両親の自信にもつながっていくと考えられた。

キーワード：遺伝性疾患（プラダーウィリー症候群）、他職種間との連携、育児環境の調整

I. はじめに

周産期において、遺伝性疾患と診断された患児と両親に対する援助を実施していく過程で、課題となってくるのが、両親の児の疾患の受け入れや退院後の育児環境の調整であることが多い。患児の疾患の状態によっては、両親は大きな不安や心配を抱き、医療的な処置や看護ケアを必要として自宅へ帰宅することもある。そういった状況の中、今回紹介する事例においては、入院後から早期に他職種間との連携を図り、患児と家族の個別性をふまえた退院支援によって、自宅での育児が可能となった事例であった。この事例を振り返り、遺伝性疾患と診断された患児を育てていく両親の思いと育児環境の調整を図るための支援方法について検討し、今後の退院支援に活かしていきたいと考える。

II. 研究方法

1. データ収集期間：平成22年5月から7月まで。
2. 収集方法：
入院中のフォーカス&SOAP、看護記録から児に対しての両親の思いや看護師の関わりに関する内容を抽出し経時的にまとめる。
3. 倫理的配慮
情報の公開にあたり、個人が特定されないようにプライバシーに配慮した。

III. 事例紹介

- ・A氏、30歳代。初産。妊娠経過は良好で、40週より分娩管理目的で当院に入院。41週で経膈分娩となった。

- ・児は出生時より呼吸障害・多血症がみられ小児科入院。入院後、児はプラダーウィリー症候群と診断され、日齢55に退院となった。

IV. 看護の実際

1. 他職種間との連携

出生時より児は筋緊張が弱く、活気が乏しい状態であり、第1啼泣はあったものの、それ以後啼泣する姿がほとんどみられなかった。日齢3より1回5ccの経口哺乳が開始されたが、児の活気は乏しく、ほとんど眠っており、吸啜がなかった。児の口の中に乳首を入れてもミルクが溢れてしまう状態で、経管栄養を併用し、ほぼ注入で実施されている状態だった。看護師としては、児の活気の乏しさや経口哺乳ができない状態が気になり、西4階の助産師でもある遺伝カウンセラーへ伝えることとなった。同時に小児科医師も遺伝性疾患を鑑別するために、遺伝子診療部へ診察を依頼した。このような出生後の経過より遺伝子診療部、遺伝カウンセラー、小児科医師、看護師の連携がとられることとなった。

日齢5には、小児科医師と看護師同席のもと、遺伝子診療部より両親へ児の染色体検査の実施についてのICがされた。IC時の両親の様子や思いを共有し、患児に関わる医療スタッフが連携を図れるように、まず看護師は遺伝カウンセラーへIC時の両親の様子を伝えた。遺伝カウンセラーは看護師から伝えられた両親の反応を受けて、母が退院する日齢6に母と面談を実施。遺伝カウンセラーは面談後、母の気持ちとして不安や心配、信じられないという思いがある反面、受け入れていきたいという強い気持ちもあることを看護師に伝

えた。面談時の母の思いを遺伝カウンセラーから看護師にフィードバックされたことで、両親の気持ちに寄り添いながら関わるという統一したケアを行うことができた。

そして、日齢32に児がプラダーウィリー症候群と診断されてから、退院に至るまで、毎週1回行われる

コメディカルを含めた合同カンファレンスで両親の思いや育児手技の習得度を遺伝子診療部、遺伝カウンセラーなどと情報を共有し、育児環境の調整を図り、退院後の受診についてなどを確認し、連携をとりながら関わった。

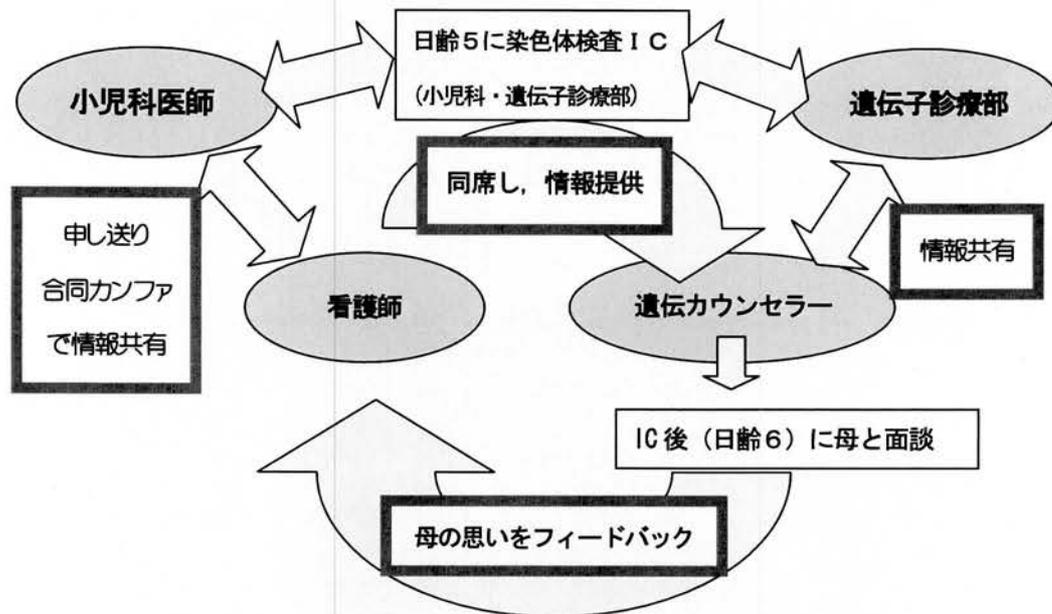


図1 児が退院するまでの医療スタッフの連携

2. 両親の児の疾患の受け入れ

入院後、児は保育器内で管理。入院当初、両親は児に対して「かわいい、もっと動いてくれるといいんだけど…気分が波があって、すごく心配になってしまう。ひとつひとつ良くなってくれば…」との発言が聞かれ、児が入院となったことを心配されていたが、同時に毎日面会は欠かさず、可愛がっている姿もうかがえた。この時期の看護師としての関わりは、突然の入院となり、母子分離の状態でもあったため、両親の愛着形成を促すために保育器内でのタッチングや母乳をひたした綿棒を口に含ませるなどのケアを実施した。

日齢5の染色体検査実施についてのIC時には、父からは「プラダーウィリー症候群だった場合、どんな成長・生活になるのか？退院は？」と将来的なことに関する質問があり、母は「整理ができない…」と終始涙されている状態で、両親ともに現状を受け入れられる状態ではなかった。これを受け、看護師は両親の気持ちに寄り添いながら、児への接し方や言動を観察し、児の日々の成長を伝えていった。この時期の児は、体重が増え、活気が少し出てきて、経口で数cc哺乳ができる状態だった。その後、染色体検査が行われ、日齢32にプラダーウィリー症候群と診断。診断後の両親

の反応としては、診断名を聞き、信じられない様子で、両親ともに児の将来的な不安を抱いていた。看護としては、両親の気持ちを傾聴しながら、一緒に児のペースに合わせて成長していきましょうと伝えた。告知後、児を受容していく過程で、母は「私はとても落ち込んでしまし、悪いことを考えすぎてしまう性格だけど、夫が聞いてくれる。夫には何でも話せる。」と発言しており、父も「妻はああいう性格だけど、自分を頼ってくれる。だからできるだけ支えてあげたい。2人の初めての子どもだから、2人で育てていきたいと思っている」と発言しており、両親の絆はとても強く、父が母を支えている姿が伺え、両親ともに児を受け入れていきたいという気持ちが少しずつ出てきたことが分かった。以後、両親の気持ちを確認しながら、児のペースに合わせて育児参加（授乳や手押し注入）やスキンシップを図るための直接哺乳や抱っこができるように環境づくりを行っていった。プラダーウィリー症候群と診断され、育児練習を始めてからの両親は、「ずっと子どもがほしくてできた子で本当にうれしくてかわいい。面会に来ると（児が）泣くこともあって、成長を感じている。ゆっくりこの子のペースだと思う。出来ないことがあってもそれぞれ個性だから、この子の

成長を見ていこうと思う。今は授乳できるように頑張りたい。」という発言が聞かれるようになった。看護としては、この両親の発言や日々の関わりより、両親ともに児をととても大切に思っており、児の疾患を受け止めていきたいという強い思いも出てこられ、児との生活にも目を向けられるようになったと考え、この両親の気持ちの変化を受け止め、退院に向けた具体的な育児練習を始めていくこととなった。

3. 授乳確立の支援

退院支援を検討していく中で、患児の哺乳障害の問題があった。入院後から、患児や両親についてカンファレンスを重ねてきたが、プラダーウィリー症候群と診断されたことと並行して、哺乳障害について看護師内でカンファレンスを実施。この頃の児の状態は以前より経口哺乳量が増えてきて、60cc/回のうちの20cc前後飲めることもあった。日齢が経つにつれて、活気が出てきて、覚醒時間も以前に比べると長くなったこと、体重が増え、吸着力が出てきたことから、経口練習を重ねれば飲めるのではないかとという意見交換がされた。その結果、今まで使っていた乳首を口蓋裂用の乳首に変更し、弱い吸着力でも飲めるように検討した。乳首変更後は格段と経口哺乳量が増えた。そして、両親が自信を持って児を育てていけるように退院に向けた具体的な目標へ修正することとなった。

退院までの両親の目標としては、

- (1) 両親が授乳時の注意点を理解できる
- (2) 両親が児の様子をみながら哺乳量が判断でき、適量飲ませることができる
- (3) 両親が退院後の生活に対する不安を表出することができる

の3点の目標を立案し、退院支援を実施した。

児は日齢43に自律哺乳となり、両親も哺乳瓶で全量飲ませることができるようになり、退院を見据えた母児同室の計画をすすめていった。その後、母児同室を1泊実施。母は「退院後の生活がイメージできた、哺乳瓶の消毒方法はどうしよう？搾乳の温め方は？いつでも帰ってこられるように家の準備をしておかないと。家に帰ってこの子と一緒に生活したい。」と発言が聞かれており、同室を実施したことで、育児に自信ができてきたようで、退院を見据えて児と関わることでできていた。

退院前には、両親の家族背景を再確認し、地域の保健師に連絡をし、遺伝性疾患と診断された児と両親が孤立しないようにサポート体制を強化し、日齢55に退院を迎えた。

IV. 考察

今回の事例において、児の突然の入院から始まり、両親は思い描いていた育児とはかけはなれた状態であ

った。児がプラダーウィリー症候群と分かった時、両親は児との退院後の生活を考えられる状態ではなかったが、徐々に児を受け入れていく姿があった。児が遺伝性疾患であると診断され、現実と向き合っていく上で大切な存在となるのは、医師や看護師などの医療者ではなく、家族の存在であると思われる。告知後、母は「私はとても落ち込んでしまうし、悪いことを考えすぎてしまう性格だけど、夫が聞いてくれる。夫には何でも話せる。」と発言しており、父も「妻はああいう性格だけど、自分を頼ってくれる。だからできるだけ支えてあげたい。2人の初めての子どもだから、2人で育てていきたいと思っている」と発言している。玉井らは障害受容プロセスにおいて、受け止めきれないながらも何とか受け止めようとしているお互いの姿から、お互いが何かを感じ、そして何かを学ぶのであり、受けとめきれないながらも何とか受けとめようとしている一方の姿を、もう一方が受けとめるということである、そういった相互の受けとめ合いは、障害受容に促進的効果をもたらす¹⁾と述べている。今回の事例においても、両親はお互いに支え合い、絆を深めていったことは、児を受け入れ、現実と向き合うことに良い影響を与えたと思われる。看護師の関わりとしては、日々の面会時に両親と向き合い、ありのままの両親の思いや言葉を受け入れ、両親に寄り添い、児の日々の成長を伝え、児に合わせた育児練習を重ね、検討したことが、両親が遺伝性疾患を個性と考えることにつながったと考える。そして、両親の児に対する言動や行動、気持ちの変化を見極めて、両親とともに児の特徴を理解した育児をすすめていくことができ、母児同室などを通して、両親自身が退院後児を育てていけると判断できたことは大きかったと考える。

V. まとめ

今回の事例は、遺伝性疾患と診断された児と両親に対する援助を実施していく過程で、両親の気持ちを確認しながら、そして児の疾患の特徴に合わせた看護介入を実施することで、両親の育児手技の確立ができ、自宅での育児が実現したケースであった。

そして、早期からの遺伝子診療部や遺伝カウンセラーなどの他職種間との連携が重要となることも実感した。これを契機として、さらに両親の思いを聞き入れた育児環境の調整を、GCU入院後早期から行っていけるように取り組んでいきたい。

VI. 引用文献

- 1) 玉井真理子:子どもの「障害」を親に話すとき―「先天異常」の場合を中心に―、赤ちゃんのこころ―乳幼児精神医学の誕生―、83-84、2001