

02-028

22q11.2欠失症候群の子どもと家族が望む支援—就学ガイド作成に向けての取り組み—

北村千章¹、室亜衣²、安河内聡³、野口昌彦³、稲葉雄二³¹清泉女学院大学看護学部²新潟県立看護大学³長野県立こども病院

<はじめに>

22q11.2欠失症候群は心疾患と口蓋疾患の合併が多いため、高度な治療を受けてきた患者が存在していることが推測されるが、実態は明らかになっていない。欧米の22q11.2欠失症候群専門の臨床施設では、協調的なマネジメントアプローチも容易に行っているため、Children's Hospital of Philadelphia 22q and You Centerを訪問し情報を得た。日本でも、本人と家族が望む支援を明らかにしたいと考え、本研究に取り組んだ。

<研究対象者>

A県小児専門病院に受診経験がある22q11.2欠失症候群をもつ本人と家族15名

<データ収集方法> A県小児専門病院にて診断を受け、治療を受けた22q11.2欠失症候群をもつ子どもの保護者約50名を対象に、郵送にて質問紙調査を実施し、その後に同意が得られた対象者に、これまでの状況や望む支援についてインタビュー調査を実施した。

<期間> 2017年4月～2018年3月

<研究デザイン> 質的記述的研究

<データ分析方法> 内容分析法

<倫理的配慮> 本研究はA県小児専門病院の倫理委員会の承認を得た。

<結果>

子どもと親の語りから、【医療者からもらえる情報が少ない】【自発的に動かないと支援を受けることができない】【受けられる支援の地域差が大きい】【学校の選択に対しての支援がほしい】【就学中の支援が少ない】【就学後の相談窓口がなくなる】【就労がむずかしい】【将来の経済的な不安が大きい】の8つのカテゴリーが抽出された。特に、日本では、就学中の子どもへの支援が不足していることが明らかになった。

<考察>

海外では、22q11.2欠失症候群の人々は、社会的相互作用を苦手とする人も多いが、ほとんどが教育を受けながら成長し、高校卒業後も支援を受けながら働ける場所を得ていることが明らかになっている。日本でも、就学中に本人の能力や特性が適正に評価を受け、自己肯定感を得る体験を積み重ねられ、学校生活で居場所や活躍の場を認められる経験ができたならば、成人後の能力の向上に反映されると考えられる。また青年期、成人期へと成長する子どもが、22q11.2欠失症候群という特性の理解と配慮のある教育機会を享受できることにより、自立性や社会性といった発達課題の獲得に対してもより良く成し遂げていくことができると考える。以上のことから、現在海外で使用されている、就学ガイドを参考にして、日本でも就学中の子どもに焦点をあてた就学ガイドを作成し活用したい。

02-029

18トリソミーの児の母親への関わりを振り返る—親役割と意思決定支援に焦点をあてて—

道畑 祥子

東京大学医学部附属病院 NICU

【目的】

日本の障害新生児における治療方針は、施設毎の判断基準に委ねられており、2003年に重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインでは、こどもの最善の利益にかなう医療を目指して医療スタッフと両親が話し合うことの必要性があると明記している。Aくんは出生前に18トリソミーと診断され、何もしないことを両親は意思表示していたが、合併症のため胃瘻造設を行い、肺高血圧症による心不全の回避のため肺動脈絞扼術を実施した。在宅療養を視野に入れた介入であったが、挿管管理の長期化やAくんの状態の不安定さ、家族の様子などから退院に向けた調整はすすまず、カンファレンスで方向性を確認しながら関わった。研究目的は母親への親役割と意思決定支援に焦点をあてて倫理的な側面を含めた課題を明らかにすることである。

【方法】

データの収集方法：カルテより入院中の経過や看護場面、ICに関する記録などの経過を情報収集する。事例紹介：Aくん 早期破水のため36週1400gAp5/6にて出生。診断名：18トリソミー、食道閉鎖、心室中隔欠損症。家族構成：母（40歳）パニック障害の既往あり、ほぼ毎日面会。父（52歳）、姉（16歳）。倫理的配慮：個人が特定できないようにまとめた

【結果】

Aくん出生後に主治医から想定より呼吸状態は良いが、食道閉鎖があるため輸液の必要性等説明。両親は「生む前の説明では何かするのかわからないのか、0か100かの選択肢しかなかった」「餓死するのはかわいそうだから手術してほしい」と述べられ胃瘻造設術実施。また、「家に連れて帰りたい」と発言あり退院を目指していたが、心不全の増悪認め両親にIC後に肺動脈絞扼術実施。術後肺炎を繰り返し、頻回に吸引やマスクバッグ要した。抜管後に心不全増悪、肝機能低下を認め、今後の治療方針について倫理カンファレンス実施。母親は思いを表現することが少なく、意思決定を自分で明確に行うことを避け父親に任せているようにみえていた。状態が悪化する中、母の希望を確認し、カンガルーケアやミルクを綿棒で塗布、親族の面会等実施。カンガルーケア中にSpO₂低下し、看取りとなった。

【考察】

状態の不安定な児のケアと意思表示の少ない母親への支援に困難さや葛藤を抱えた事例であった。情報を共有しながら方向性を統一し意思決定支援行う必要がある。