

症例報告

Patient- and Family-Centered Care が
有用であった6歳女児鳥海 俊^{1, 2)}, 遠藤 周¹⁾, 管藤 七海³⁾, 齊藤 真人¹⁾
箕輪 圭¹⁾, 春名 英典¹⁾, 清水 俊明¹⁾

〔論文要旨〕

Patient- and Family-Centered Care (以下, PFCC) とは, 患者や家族は医療の対象者ではなく中心者であり, 医療者はその支援者であるべきとする概念である。2012年, アメリカ小児科学会より「Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role」と題された声明が発表され, その重要性が示された。今回, 同胞の病死が背景にあり, 入院に強い不安を持つ患児・家族に対して PFCC に基づくケアを両親・多職種と協働して行い, 疾病受容・不安の解消に有用であった1例を経験した。治療および退院前の療養支援の際に, 患児・家族の意見を積極的に取り入れ方針を決定した。これらの取り組みは小児科医が調整し, 患児, 両親, 子ども療養支援士, 研修医, 看護師, 病棟保育士, 看護学生など多職種で行った。特に療養支援の専門家である子ども療養支援士の役割は大きく, 子ども療養支援士からの助言を参考にした病状説明で, 患児と前向きに治療に取り組むことができた。小児科医は, PFCC の概念を理解し多職種の役割を考え, 利用可能な資源を最大限活用し, 患児とその家族が前向きに治療に向かえるよう支援することが求められる。

Key words : Patient- and Family-Centered Care, 患者家族中心医療, 子ども療養支援士, ネフローゼ症候群, 多職種連携

I. はじめに

Patient- and Family-Centered Care (以下, PFCC) とは, 患者や家族は医療の対象者ではなく中心者であり, 医療者はその支援者であるべきとする概念である¹⁾。患者および家族と多職種の医療スタッフが協働し, 「尊厳と尊重」, 「情報の共有」, 「参加」, 「協働」の4つのケアに着目し, 方針の策定・実施・評価を行う取り組みである。2012年, アメリカ小児科学会より「Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role」と題された声明が発表された¹⁾。これは, PFCC の概念や重要性を示すと同時に, PFCC に基づくケアによる具体的な有用性にも言及があり, 患児・

家族とスタッフ間の信頼性向上のほか, 医療者の専門性向上・費用対効果改善などが示されている。今回, われわれは PFCC に基づくケアを両親・多職種とともに行った症例を経験したので報告する。

II. 症 例

病 歴: 症例は6歳女児, 主訴は顔面・両下肢の浮腫であった。既往歴に特記事項はないものの, 家族歴として妹が重症先天性心疾患のため生後8か月(本児は3歳時)で死亡していた。妹も本児と同様, 当院小児科で入院加療を行っていた。外来初診時, 2.7 kg (+18%) の体重増加と顔面・下肢の著明な浮腫を認めた。体重増加, 尿蛋白/尿クレアチニン比 (UP/UC) 8.0

Patient- and Family-Centered Care for a Six Years Old Girl : A Case Report

(3256)

Shun TORIUMI, Amane ENDO, Nanami KANTO, Masahito SAITO,
Kei MINOWA, Hidenori HARUNA, Toshiaki SHIMIZU

受付 20. 6. 15

採用 21. 3. 9

1) 順天堂大学小児科 (医師)

2) 順天堂浦安病院小児科 (医師)

3) 順天堂大学小児科 (子ども療養支援士)

g/gCre, 血清 Alb 1.0mg/dL であり, ネフローゼ症候群の診断で精査・加療目的に即日入院となった。

入院後経過 (原病):入院後, プレドニゾロン (PSL) による加療を開始した。経過は順調であり第7病日に寛解, 第35病日に退院となった (図1)。

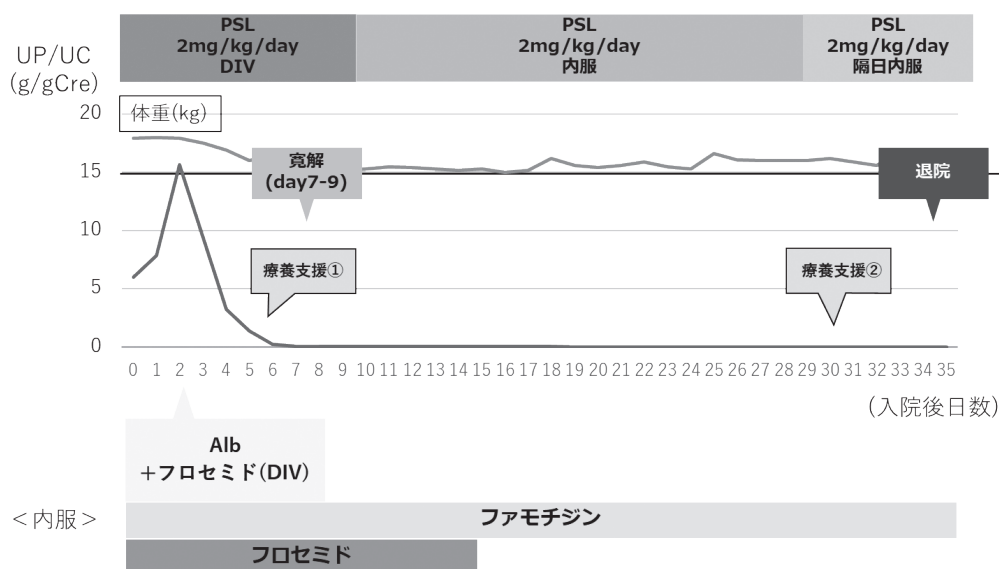
入院後経過 (社会的・心理的問題/入院初期):入院時, 母より「本人も下の子のことで苦しみ, 不安が強い。配慮をお願いします。」「妹の闘病のときも亡くなったときも, 私は本児の前で涙は一切見せていなかったが, 今回の入院時に思わず泣いてしまった。これまで泣いたことのない私の涙が, 本児を驚かせ不安を高めてしまったように思う。」との発言があった。また, 入院2日目には「頑張っているのです, うどんやオレンジジュースを持ち込んでダメですか?」, 入院3日目には「頑張っているのです, イチゴのお菓子を食べさせてはいませんか? 本人も限界が来ています。」との発言があった。しかし病状からは塩分制限が必要な時期であり, 病棟のルールの観点からも難しいため, これらの希望は許可できなかった。代わりに, 母には「食事制限のある時期に, おやつという形でのご褒美は難しい。着目点を変えて, 『頑張ったねシール』など, 本人のやる気が出るようなことを看護師指導の下, 担当の看護学生とお母さんで相談してみませんか?」と提案した。その後, 本人と看護学生とでキャラクターのシールブックを作成し, 本人の努力と成果を可視化できるようになった。これを受け, 本人は前向きに治療を受け入れた様子だった。母も表情が徐々に穏やか

になっていった (図2)。

入院後経過 (社会的・心理的問題/退院前):治療は順調に経過したが, 患児より父に「私, 死ぬの?」「帰れないの?」との発言が認められた。これは, 重症心疾患であった妹が退院可能となった後に急変し逝去した経緯があり, それによる不安表出と考えられた。また入院中, 患児は白いウサギのぬいぐるみをいつも大事に持っており, そこに「死んじゃった〇〇ちゃん (妹のこと) の魂が入っている。だから今は一緒にいる。」との発言がみられた。これらのことから, 妹の死が患児に与えた影響・不安は大きなものであったことが推察され, 患児は一見元気に見えるが, まだ疾患の理解・受容は不十分であり, 対策が必要と思われた。そこで, 退院前に2段階の病状説明を医療チームで行うことを計画した。

1段階目として, 両親に退院前の病状説明を行うのと同時に, 患児に対し, どういった言葉を用い, どこまで伝えるのかを一緒に考えていただいた。その結果, 本人が一番気にしている「死ぬ病気ではない」という言葉を医師から直接本人に伝える方針になった。

2段階目として, 子ども療養支援士のサポートを得ながら, 本人に病状説明する方針となった。病状説明当日, 子ども療養支援士より本人の発達や理解, 好みに応じたイラストやおはじきを用い病態説明を行った (図3)。その後, どんなことを知ったのかを本人から医師に説明してもらい, 最後に医師より血液検査や尿検査の必要性, 薬の必要性, 致死的な疾患ではないこ



PSL : prednisolone, UP : Urinary protein, UC : Urinary creatinine, Alb : Albumin

図1 入院後経過

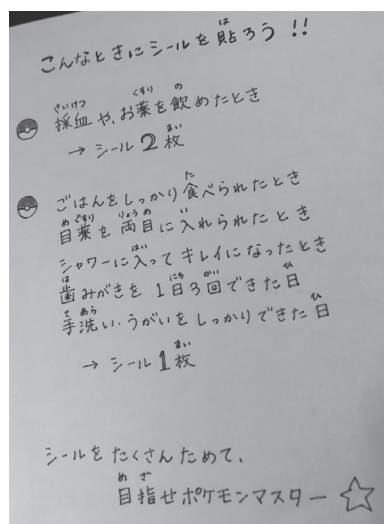


図2 実際に作成したシールブック
シールを貼るルールも、患児中心に決定した。



図3 腎臓の機能についての説明に用いたイラスト
タンパク質に見立てたおはじきとキャラクターを用いて、腎臓でのタンパク質再吸収の機構を表現した。子ども療養支援士の助言により、患児の発達や理解を考慮し、あえて腎臓の絵は用いなかった。

とを再度説明した。本人は、初めはやや緊張していたものの次第に落ち着き、笑顔もみられた。理解も良好だった。これら一連の関わりは小児科医が調整し、患児、両親、子ども療養支援士、研修医、看護師、病棟保育士、看護学生など多職種で行われた(表)。

Ⅲ. 考 察

今回、われわれは患児の疾病受容および退院支援を行うにあたり、両親、多職種と協働し、PFCCの概念に基づく医療支援を行った。経過中に家族や本人の表情がやわらいでいったことから、治療方針の決定や病状説明を行う際に、積極的に患児や家族の意見を取り入れることで、スムーズで効果的な支援が行えたものと考えている。現在外来通院中であるが、ステロイド内服や尿検査に関して本人から質問が出るなど、疾患に対する理解や受容は深まったものと考えている。Finaら²⁾は両親が疼痛管理と評価に関わった場合、鎮痛薬の総投薬量が減少したと報告している。またSodomkaら³⁾によると、新しい病院を作る際、設計や主要な委員会に患者・家族が関わった病院が最高の患者・家族満足度スコアであった。これらの報告は、PFCCの概念のもと、積極的に患者や家族を医療チームに参加させることがケアの質や患者満足度を向上させ得ることを示している。また、PFCCの概念をケアに導入した小児救急部門では業績・離職率・コストについて良い影響を与え得るとする報告⁴⁾や、転機不良の高リスクな妊婦にPFCCに基づくケアを提供することで、出生体重・妊娠期間・NICU入院日数が改善し、医療費と追加サービスの必要性が減少したという報告⁵⁾もある。PFCCはコスト削減の面からもメリッ

表 本症例の療養支援のまとめ

	社会的・心理的問題【入院初期】	社会的・心理的問題【退院前】
内容	頑張って治療していることに対して、好物を与えられないか？	患児より父に「わたし、死ぬの？」と不安の表出を認めた
依頼者	母	両親
対応	好物という形のご褒美は難しい 本人・看護学生・看護師とでシールブックを作成	2段階の説明 まず、両親を交え説明内容を検討 次に医師と子ども療養支援士より患児の発達や理解に応じたイラストやおはじきを用いた病状説明
本人の反応	やりがいの設定 治療へ前向きとなった	正しい病状理解 説明中に笑顔もみられた
家族の反応	表情が穏やかになった	ともに患児の不安を取り除くことができた達成感

トがあると言える。

子どもは意思決定能力が発達段階にあり、治療方針の決定の際には家族が法定代理人として関わることが多い。子ども自身の疾病受容は、療養にまつわる精神合併症を軽減し、その後のQOLを改善すると言われており、子どもも年齢なりに主体的に病気を受け止めることが必要である⁶⁾。子ども療養支援士とは、病気の子どもと家族のために心理・社会的支援を行う専門家であり、その主な役割として、①プレパレーション、②痛みや苦痛を伴う検査、処置中の精神的サポート、③治癒の遊び、④成長発達支援、⑤家族（兄弟姉妹を含む）への支援、⑥子どもと家族の危機的状況への支援とグリーフケア、⑦療養環境への援助、⑧親が病気の子どもへの支援、等がある⁷⁾。今回、PFCCに基づく療養支援を行うにあたり、これらの知識・技術を持つ子ども療養支援士の役割は非常に大きなものであった。子ども療養支援士が患児・家族の考えや想いを引き出し、そのほかのメンバーに伝え共有することで、より患児・家族の考えをケアに反映することができたと考えている。

一方で、子ども療養支援士が配置されている小児医療施設はまだ少なく、コストや育成の問題など、未だ課題が残る。すぐに子ども療養支援士の人員を確保するのは難しいかもしれないが、施設内でPFCCについての勉強会を開いたり、治療方針の決定に患児や両親を参加させるなど、可能な範囲での取り組みから始めることが、より質の高いケアにつながるものと考えられる。

IV. 結 論

両親、多職種と協働し、PFCCの概念に基づく療養支援を行った。子ども療養支援士からの助言を参考にした病状説明で、患児と前向きに治療に取り組むことができた。小児科医は、PFCCの概念を理解し多職種の役割を考え、利用可能な資源を最大限活用し、患児とその家族が前向きに治療に向かえるよう支援することが求められる。

付 記

当論文は、第66回日本小児保健協会学術集会にて発表した。なお、本報告の作成にあたり、対象となった子どもおよび保護者、関係者個人が特定されないよう配慮した。また、学会発表および論文発表のそれぞれについて

対象となった子どもおよび保護者に説明し、同意を得た。利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) Eichner JM, Betts JM, Chitkara MB, et al. Patient- and Family-Centered Care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012; 129 (2) : 394-404.
- 2) Fina DK, Lopas LJ, Stagnone JH, et al. Parent participation in the postanesthesia care unit : fourteen years of progress at one hospital. *J Perianesth Nurs* 1997; 12 (3) : 152-162.
- 3) Sodomka P. Patient- and family-centered care. In : *The Patient- and Family Centered Care : good values, good business conference*. American College of Healthcare Executives Conference, 2001 : May 17-18.
- 4) Hemmelgarn AL, Glisson C, Dukes D. Emergency room culture and the emotional support component of family-centered care. *Child Health Care* 2001; 30 (2) : 93-110.
- 5) Solberg B. Wisconsin prenatal care coordination proves its worth : case management becomes Medicaid benefit. *Inside Preventive Care* 1996; 2 (1) : 5-6.
- 6) 田中恭子. インフォームドアセント, インフォームドコンセントのコツ. *小児内科* 2017; 49 (9) : 1382-1387.
- 7) 子ども療養支援協会. “子ども療養支援士の活動” <http://kodomoryoyoshien.jp/cn2/ccs1.html> (参照 2020-03-25)

〔Summary〕

Patient- and Family-Centered Care (PFCC) is the view that the patient and family are the central figures, not the object of care, and that the medical profession should be their supporters. The American Academy of Pediatrics issued a statement in 2012 entitled “Patient- and Family-Centered Care and the Role of the Pediatrician.” The authors successfully used PFCC-based care to help a 6-year-old girl with nephrotic syndrome and her family who had experienced the illness or death of a sibling and were highly anxious

about hospitalization to accept the illness and reduce anxiety. The team, coordinated by a pediatrician and including the patient, parents, child care supporters, residents, nurses, nursery school teachers and nursing students, actively involved the child and family's input in determining policy during treatment in a positive way, with the child's condition explained based on the advice of the child care support worker. Pediatricians

need to understand the concept of PFCC, consider the role of the multidisciplinary team, make the best use of the support available, and support the child and family in a positive approach to treatment.

[Key words]

Patient- and Family-Centered Care, child life specialist