

第8回 日本在宅医療連合学会大会へ出席しました。



第31回日本緩和医療学会学術大会へ参加しました。



P3-46

18トリソミー児の在宅看取りにおける 両親の意思形成過程 ～1事例からの考察～

ヘルスケアリンク株式会社 喬住ヶ丘リハビリ訪問看護ステーション
松岡 恵美、神野 千佳子、綾城 みゆき、米原 実樹、野田 里衣

はじめに・目的

18トリソミーは重篤な合併症を呈する場合が多く予後不良の疾患である。また、小児の終末期における療養場所の選択は家族に大きな心理的不安と葛藤をもたらす。とりわけ在宅療養の経験がない家族にとっては『自宅で看取り』という選択はさらに想像しにくく、意思形成には時間と継続的な支援を要する。本報告は当初自宅退院に強い不安を示していた両親が最終的に児を看取るまでの心理的変化を明らかにし、小児在宅緩和ケアにおける意思決定のあり方について示唆を得ることを目的とする。

事例紹介

Aちゃん、両親、3歳の弟の4人家族。高知府は近隣県に在住。
【疾患名】18トリソミー。心室中隔欠損、無呼吸
【予後説明】：1歳までの生存率が1-2割との説明あり。
【退院までの経過】：妊娠期より、出産に対する両親の意見の相違があった。A大学病院で出生、入院しNHFによる呼吸管理や経腸栄養管理を受けていた。出生当初は誕生をしない方向性であったがNICUで酸素投与したことにに対し意向が違ふ、と両親より訴えあり。児が退院することでこれまでの生活パターンが変わってしまうことを懸念し両親と弟1子の3人での生活を継続したいという思いも漏れていた。生後47日目は両親ともに退院に対して強い不安や拒否があり自宅での生活はできないと父親の否定的な意見があったが、主治医による複数回のICを経て生後84日目で自宅退院となった。

家族の心理プロセス	①退院期	②変化期	③葛藤期	④決断期・看取り期	⑤死別後
時間	家族の葛藤・思い・心機・行動変化	医師者の関わり			
①退院期 Aちゃん退院直後 生活パターンの変化や慣れない医療的ケアに対するストレスのある時期	医療的ケアは主に母親が担当 ST、NHFなどの医療的ケアへの強い不安 呼吸管理が適切に行えているかという不安 児の状態変化に対するストレス 母親に家事、育児、ケアの負担集中 アフォーラム・種別トラブルによる睡眠不足 この生活を続けていけるのかという不安 父「こんな家でできない」 母「こんなじゃ生活できない」	毎日2回の訪問看護によるケア補充 緊急訪問対応 種別トラブル調整 家族の思いを傾聴し、ケア方法を一緒に考える 在宅生活、入院先病院との適切な情報共有、相談、連携			
②変化期 Aちゃん病状安定 生活に慣れ、自宅でもやれると考えるようになった時期	母：気持ちに余裕が出てきた 父：自分の役割を見つけようとしていた 育児と医療的ケアの両立に少しずつ慣れる 児の成長を喜べるようになる 父親が後援を模索し介入増加 医師のミルク、薬い服、看護師訪問時の声かけ 父「家でやっているといいかもしれない」 母「気持ち何とかなるようになってきた。なんとかやれますかね。」	手技指導による成功体験の支援 父親や弟の参加促進 母親の休息確保 生活リズムに合わせた支援 （在宅レスパイトなど）			
③葛藤期 Aちゃん病状悪化・ 医療的ケアの負担が増えた時期	症状悪化への不安 入院が在宅で続けられる 母「何かにあきらめたい」と葛藤 家族の日常生活も維持したい思い	症状悪化時の適切な情報共有と対応 在宅生活、退院・訪問看護で両立説明と手技共有 緊急対応 家族会議の開催			
④決断期・看取り期 Aちゃん病状悪化・ 医療的ケアの負担が増えた時期	状態悪化を受け止める 父「病状が悪くなった時に救急搬送して頂く状態なのか、自分たちでは判断できない。入院しても家に連れて帰りたいと思った時に帰れるのか。できるだけ家で過ごしたい。」 無呼吸や昏倒が頻回となり、状態悪化を家族も認識 最終は家で看取りたいという意思形成 父「このまま10歳、20歳まで生きられるんじゃないかと思っていた」	オンラインで家族を含めた多職種カンファレンスを実施 家族の疑問や思いを医療者側とも共有したうえで選択を提示 家族の意思決定支援			
⑤死別後 Aちゃん死後 家族の生活が落ち着いた時期	在宅療養への肯定的評価 毎日訪問看護が来て安心して過ごせた 家族の中でAちゃん存在が継続 母「毎朝みんなAちゃんに「おはよう」「行ってきます」と話しかけています。今でももちろん家族です。」	グループケア 振り返り支援			

考察

家族の心理は退院当初の葛藤期、在宅生活への適応と家族機能の変化期を経て状態悪化による葛藤期、最終的に在宅で過ごすことと決めた決断期と段階的に変化していた。退院当初は生活パターンの変化や医療的ケアの不安から在宅療養に対する否定的な発音が聞かれていた。訪問看護が継続的に関わり、ケアの補完、手技指導、緊急時対応、家族の思いの傾聴を重ねたことで家族が少しずつ在宅生活に慣れつつあった。
18トリソミーの予後について厳しい説明を受けていたものの、度合いが安定して生活で遊んでいた時期もあり、父の「このまま10歳20歳まで生きられるんじゃないか」と思っていた」との言葉のように死を遠い存在としてとらえていた側面があった。状態悪化により死が現実的なものとなるなかでA大学病院・在宅医、訪問看護が家族を含めたオンラインでの多職種カンファレンスを行ない病状、予後、選択、支援方針を共有したことは家族の意思形成を支えるうえで重要であった。残された時間をどこでどのように過ごしたいのかを家族の心理的葛藤に寄りそいながら確認したことが意思形成支援につながったと思われる。

結論

家族の意思決定は一度の説明で形成されるものではない。在宅療養の体制を積み重ねながら変化していく心理プロセスに配慮し家族の心理的葛藤に応じた継続的な支援と多職種間の共通認識の形成が重要である。本事例ではそれらの支援が家族が納得した療養場所の選択と在宅看取りにつながった。

第31回日本緩和医療学会学術大会 COI開示

演題発表内容に関連し、主発表者及び発表責任者には、開示すべきCOI関係にある企業等はありません。