

症例集：移行支援の実際（チャンピオンケースの紹介）

1. 自律・自立支援の実際

・事例1【採血や処置を拒否する10歳の胆道閉鎖症の女兒】

【胆道閉鎖症とは】



胆道閉鎖症は、肝臓と十二指腸をつなぐ胆管が、胎生期から新生児期に閉塞、破壊または消失するために、肝臓から腸へ胆汁を出せない病気である。早期の診断および手術等の治療により、手術後20年以上経過しても正常に社会生活を送っている患者さんもいる。しかし、手術後もみられる、胆汁うっ滞や胆管炎による肝臓の繊維化の進行や門脈圧亢進症などの合併症や、などで、肝臓移植をどのような時期に取り入れていくのかということが重要となる。

【事例】

幼児期に生体肝移植を行った胆道閉鎖症の10歳女兒のAさん。Aさんは、幼少期の採血時の抑制によるトラウマで、採血や処置に対し拒否が強く、処置に長時間を要していた。母から、Aさんがなぜ薬を飲む必要があるのか聞いてきたが、どのように説明したらいいのかと悩んでいると話があり主治医からの依頼もあり、看護外来で支援することとなった。

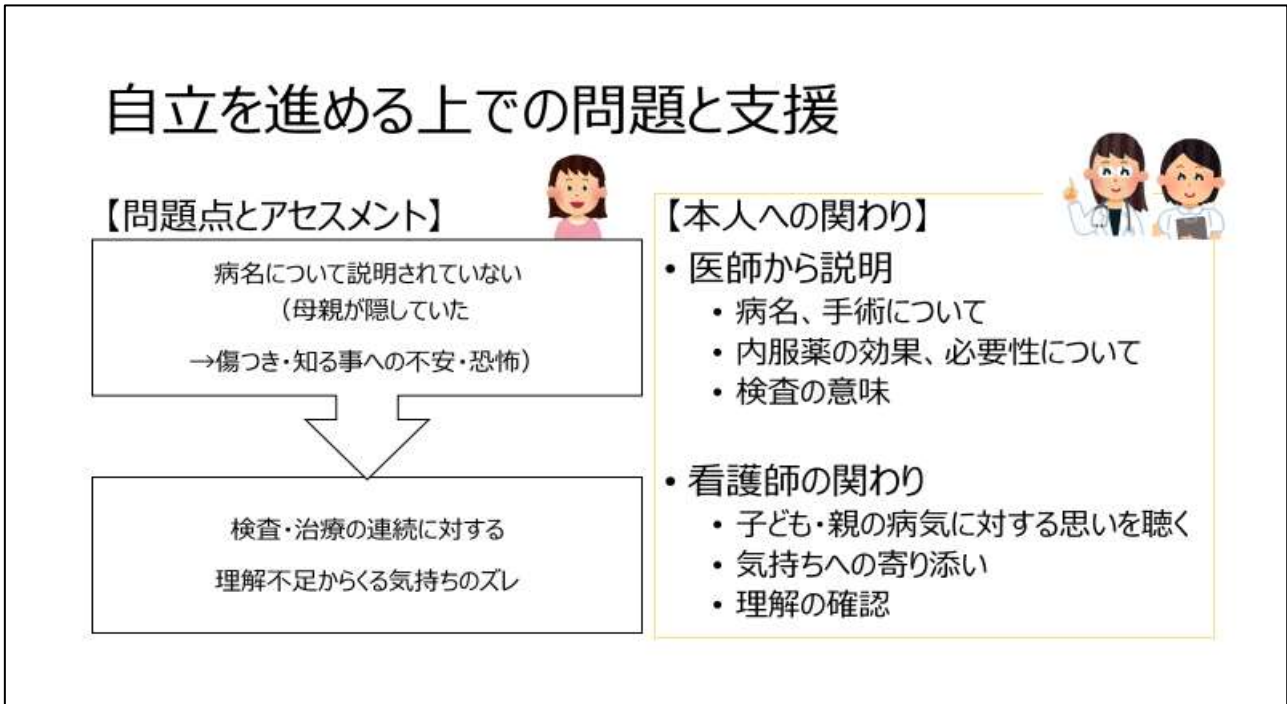
【支援の実際】

(表4-1) 母・Aさんの病気に対する思い

病気に対する思い	
母 	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の名前を伝えると、インターネットで調べているような情報が入ってくるのは心配。聞いてこないとそのままだにしていた。逆に秘めてしまうのが難しい ・子どもは治る病気だと思っている。 ・姉にも病名を伝えていない。
Aさん 	<ul style="list-style-type: none"> ・大きな手術をしたことは知っているが、母からは自分から聞かないと病気のことを教えてくれない。 ・薬は3種類。 登校後、母から薬の飲み忘れについて学校へ電話があり、家まで戻ってきなさいと言われ、家まで引き返したことがある。あんな大変な目にあいたくないから、忘れず飲んでいる。薬はいつまで飲むのか？

はじめに、Aさん、母と個別に面談を行い、それぞれのAさんの病気への思いなどを聞いた。それぞれの思いは(表4-1)に示す。

Aさんが、「薬を飲む理由がわからない」という訴えから、Aさんに病気の説明を行う機会をつくることになった。Aさんの母は、子どもが、病気のことを知ることによる傷つきへの不安や恐怖から、子どもへ病気の説明をしていなかった。病気のことを知らされていないAさんは、検査や処置を行う意味が解らず、恐怖心が残ったため、処置や採血を受け入れることができなかつたと思われる。そのため、Aさんが理解しやすいように、医師から病気の説明や治療、検査の必要性について説明した。看護師は、Aさんが理解しやすいように関わり、今まで乗り越えてきたさまざまな思いを聴いて寄り添うようにした。Aさんは、病気のこと、治療のことを知ることができ、その後処置や採血も前向きに取り組むことが徐々にできるようになった。



- ### 支援のポイント
- 子どもが病気のことや治療のことを疑問に思った時（タイミング）を逃さずに、病気や病態、治療について説明する。
 - 子どもが処置や採血に対して拒否的な態度の場合、病気を理解していない、きちんと説明を受けていないことがわかった。子どもの思いを聴き、向き合い、治療の必要性を理解してもらえるように調整を行う
 - 家族が、子どもに病気を説明することに対して悩んでいることがある。病気を乗り越えてきた子どもや家族の思いを知った上で関わる

・事例2【合宿をきっかけに病名を伝えた中学生の「てんかん」女兒】

【てんかんの社会的心理的影響】

小児のてんかんは、小児期に寛解するものが多いが、成人後も治療を終結できない患者も存在する。成人後に発作を起こす場合でも、頻度が少ない場合には職業に従事している人も多いが、発作のもたらす社会的・心理的影響は大きく、包括的な医療が重要とされている。



【事例】

中学生であるBさんは、小学校低学年の時に、学校内で倒れててんかんを発症し内服薬が開始となった。その後は内服薬のコントロールだけで痙攣は起こっていないが、脳波異常があるため、薬が増量された。合宿を前に、子どもが薬の自己管理をできるようにしたいと母からの要望があり、主治医からの依頼もあり看護外来で支援、調整した。

【支援の実際】

母と、Bさんに個別に面談を行い、病気に対する思いを確認した。母、Bさんの病気に対する思いは(表4-2)に示す。

(表4-2) 母・Bさんの病気に対する思い

	病気に対する思い
母 	<ul style="list-style-type: none">・薬の内服後発作はないが、脳波上ではまだよくなっていないため、薬が増量となっている。・薬は母が準備しているが、面倒くさがることもあって、声をかけてもすぐに薬をのんでくれないこともある。・合宿があるため、自分で薬の管理ができるようになってほしい。・祖母から、他人にはてんかんのことを言わない方がいいと言われていたため、本人にどう伝えたらいいのか。
Bさん 	<ul style="list-style-type: none">・小学校で倒れたことは知っているが、病気の名前は知らず、家族からは「発作」としか聞いていない。・薬の名前は知っており、毎日飲んでいますが、副作用は知らない

Bさんの母は、「てんかん」という病名を、祖母から言わないようにと言われていたこともあり、告知について悩んでいた。Bさん本人が知ることにより、心理的な影響が出るのではないかという偏見から、告知することは難しかったと思われる。Bさんは、発作の経験を覚えているものの、病名は知らなかった。しかし、発作を起こさないように薬を飲むことは理解していた。今回、合宿を機会に、自分で薬や生活の管理ができるように教育的説明をすることとなった。

医師から病名を伝え、脳波の結果を見せ内服薬の必要性について説明しBさんは、動揺することなく医師の説明を聞いていた。1か月後、Bさんに病名を確認すると、「てんかん」と答えた。病名の説明を受けた時に対して、不安や精神的な苦痛について尋ねるが特に不安等の訴えはなかった。薬は少しずつ自分で管理できるようにしていきたいと答える。

母が説明し難かった「てんかん」という病名を医師から伝えることで、本人が不安等の訴えなく受け止めることができたと考えられる。Bさんは、薬を内服する意味が理解できたことで、今後の自己管理に繋がると考えられる。

支援のポイント

- ・子どもが、内服薬などの管理を家族から子ども本人に移行させる場合、合宿などの家族と離れる時間をもつ機会（イベント）を利用して、関わる。
- ・「てんかん」という病名で、偏見を持たれる、社会的・心理的影響を受ける場合が多い。そのため、正確な情報を医療従事者から子ども本人へ伝えることが重要である。

思春期以降になると、正確な病名・病態を子どもに伝えることで、自分で内服薬の管理や状況に合わせた適切な療養行動ができることに繋がると考えられる。特に、合宿などの家族と離れた生活を送る時をきっかけに、療養行動を自己管理できるよう支援することが必要である。

（文責：江口 奈美）