

重症心身障害児者施設における終末期看護・介護の振り返り ～コロナ禍で経験した一事例～

鼓ヶ浦こども医療福祉センター 濱元 聖代

1. はじめに

Aセンターは、医療型障害児入所施設と療養介護施設で100床を有している。私が勤務するB病棟の病床数は51床で、平均入所者は35～40名である。平均年齢は22.3歳±13.14で、超重症児は61.1%、準超重症児は19.4%、呼吸器使用者は30.5%である。B病棟内で患者に急変があった場合は、近隣の急性期病院に転院する場合や、B病棟内で看取りを行う場合がある。倉田ら¹⁾が「かつては短命であると考えられていたが、寿命が予想を超えて伸長し、全国の重症心身障害児・者の施設の多くに高齢化とそれに伴う重度・重症化の波が押し寄せてきている。」と述べているように、B病棟も重症度が高い。しかし、2017～2021年の5年間に看取りを行った件数は4件と、看取りの看護・介護経験が少ない現状である。

今回、このコロナ禍で面会制限があった中、B病棟で終末期を迎え死亡退所となった事例を経験した。この事例を基に、看取りの看護・介護を振り返ったので報告する。

《表1 B病棟の状況》

病床数	51床
入所児者数	35～40人/日
平均年齢	22.3歳±13.14
超重症児者	61.1%
準超重症児者	19.4%
人工呼吸器使用数	30.5%
経管栄養	83.8%
喉頭気管分離	51.3%

2. 事例報告

1) 事例紹介

氏名：C氏 30代女性
病名：アーノルドキアリ奇形・水頭症・二分脊椎・てんかん
重症度：重症児スコア28点、大島分類16、横地分類D1、

入所期間：約26年

家族構成：父・母・兄・C氏

家族との関係：

両親は離婚しているが、父親とC氏の関係は良好であった。母親の面会が毎日あり、月に1～2回外出、週1～2回は電話で会話をしていた。C氏は家族との会話など、関わりを楽しみにしていた。

日々の様子：

電動車椅子を自分で操作し移動が可能である。活動や病棟の行事にも積極的に参加していた。誤嚥性肺炎の既往があるため制限があったが、経口摂取は可能だった。イベント時や面会時にアイスクリームやケーキを食べており、その時間をとても楽しみにしていた。両親や職員に簡単な手紙を書くこと、はさみやのりを使用して工作をしたり、絵を描いたりする制作活動が好きであった。

2) 経過

経過を3期に分ける。

第I期：制限がある中でも活動的に過ごしていた時期

腹腔ドレナージから、脳室体外ドレナージに移行する。ドレナージを開放する必要があるため、ベッド上で過ごす時間が長くなった。ドレナージは最大5時間のクランプが可能であった為、処置やリハビリの時間を調整し、活動や病棟行事に参加するこ

とができた。

外出は可能だったが、ドレーン管理が難解なため、外泊が出来ない状況となる。しかし、C氏が外泊を強く希望したため、母親と相談し、入院やショートステイで使用する個室で保護者と宿泊する、院内外泊を行った。

第Ⅱ期：活動レベル低下から意識レベル低下

シャント不全が頻発し、ドレーンの入れ替え術を行う。病状の悪化に伴い、頭痛や頸部痛の訴えが増加する。その後もD病院への転院を繰り返し、ドクターヘリを使用したこともあった。

脳室体外ドレナージ後は、経口摂取が困難となったが、「口から食べていない、食べたい」「美味しい物が食べたい」と希望があった。C氏は食べることが好きであった為、リハビリスタッフと協働し、トロミをつけた少量の経口摂取を行った。しかし、その後、誤嚥性肺炎を発症した為、経口摂取は中止となった。

C氏は以前から制作活動を好んでおり、制作活動中は笑顔が見られていた。しかし、症状の悪化により経口摂取が中止となると、日常生活では落ち込んだ様子が見られていた。また、コロナ禍で外出の機会も減ったこともあり、本人の制作意欲と気持ちを尊重し、職員側から作品展を開催することを提案した。徐々に活動レベルは低下するも「何か作りたい」と制作意欲はあり、制作中は笑顔がみられた。D病院から退院後、自ら作業することが困難になったが、「作品展の準備がしたい」とスタッフが介助しながら制作を行った。

コロナ禍で面会が制限され、オンライン面会や窓越し面会となった。「お母さんの声が聞こえない」と不満な様子がみられた。その為、状況に応じて、窓越し面会でトランシーバーを使用したり、コロナ禍の状況に応じてビニールカーテン越しの面会を行ったりした。その工夫によって

「お母さんの声がよく聞こえる」と面会を楽しみにするようになった。

転院を繰り返すなかで、意識障害が進行した。D病院の医師から厳しい病状説明があり、母親は緩和ケアを希望した。

第Ⅲ期：意識レベル低下から永眠（永眠2カ月後を含む）

呼びかけに開眼や、言葉にはならないものの声を発する等の反応はあるが、徐々に傾眠傾向となり意識は不明瞭になる。母親が緩和ケアを希望後、コロナ禍ではあるが、母親が終日付き添えるようにした。

また、母親はC氏が人との交流が好きだったこともあり「沢山のひとと会わせたい」との意向を示した。父親や親戚、今までC氏と交流があった学校教員や他部署スタッフなど、感染対策を取りながら、多くの方との面会を行った。面会者の声掛けに、C氏はうっすら開眼する場面もあった。母親から「出来るだけ1人で過ごすことがないようにしてあげたい。スタッフ以外にも関わって欲しい」との言葉があった。他職種でカンファレンスを実施し、C氏や母親の希望があればホールで過ごし、リハビリの日程の調節も行った。

C氏はD病院から帰院し退院した6日後の朝、永眠された。その日は、日勤帯のスタッフだけでなく、他部署のスタッフも来棟し、お見送りをした。生前、作品展を開催することは出来なかったが、母親の協力のもと、2カ月後に開催することとなった。その作品展には、病棟スタッフや他部署の職員だけでなく、学校教員なども観覧に訪れた。

デスカンファレンスでは「積極的な延命治療を望まない」と決まった時から、C氏と母に寄り添えることが出来たのか「元気で動けるときに、何か他に思い出を作ることが出来なかったのか」「何も出来なかった」等の意見があがった。

3. 考察

I期では医療的ケアの増加により、活動の制限が懸念されたものの、カンファレンスを頻回に実施し、チームでスケジュールを調節した。倉田2)は「どのような場合であっても、最も重要視されるべきは子どもの思いであり、ケアを受ける権利が子どもにあることを、医療者は理解していなければならない。」と述べている。チームで計画的に取り組むことで、C氏の希望を考慮した生活を守ることが出来たのではないかと考えられる。

II期では身体レベルが低下してきたが「今回も、何かの治療で症状が緩和するかもしれない」などと、終末期へ移行すると考えていない職員もいた。症状が悪化しても、手術などで機能の維持が出来ていたC氏の経過や、会話での意思疎通が出来ていたことが理由であると推測される。石浦ら3)は、「病状が一見安定しているようにみえていたとしても、どの発達段階においても、感染などを契機に体調を崩すと用意に重症化しやすく、突然に終末期を迎えることもある」と述べている。B病棟の患者は重症度が高いため、急変の可能性を日頃から意識して、カンファレンスを行っていく必要がある。また、コロナ禍のため、活動レベルが低下する時期に对面での面会を行うことが出来ていない。リモート面会や窓越し面会、ビニールカーテン越しの面会は時期を鑑みながら行っていたが、C氏が以前、楽しみにしていた院内外泊は行えなかった。C氏の状態によって面会の頻度を増やすことや、コロナ禍の感染対策をしたうえで、対応を検討していくことも出来たのではないかと考えられる。

III期を迎えた時点で、母の意見を踏まえ、看護・介護・リハビリスタッフでカンファレンスを行った。しかし、C氏の永眠後、スタッフからは「積極的な延命治療を望まないと決まった時から、C氏と母に寄り添えることが出来たのか」「元気で動けるときに、何か他に思い出を作ることが出来なかったのか」「何も出来なかった」等の意見があがった。スタッフ個人によって様々な経験があり、死生観も異なる。多職種間での情報整理や、意思の統一などが不十分であったため、何も出来なかつ

たという後悔に繋がったのではないか。今回、看取りまでの期間が1週間であり、短かったと訴える職員もいた。期間と後悔の念は必ずしも比例するものではないが、多職種でのカンファレンスを計画的に行い、患者とその家族にとっての最善を考えていくことが必要である。

今回の看取りでは、C氏が会話でのコミュニケーションが可能であったため、本人の意向を知ることが出来た。しかし、重症心身障害児者は、会話で自分の意思を表現することが困難である場合もある。その為、日頃から家族の意向や、スタッフが患者に対して出来ることなどを考え、話し合う機会を持つことが重要であるといえる

4. まとめ

重症心身障害児者は急逝することも多く、死期を予測することが困難である。今回の事例検討を通じて、看取りの時期だけでなく、家族や他職種で日頃から計画的に話し合いをすることの重要性が再認識出来た。また、家族の意向を知り、気持ちに寄り添うことで、より後悔のない選択が出来るように支援する必要がある。現在コロナ禍で家族と共に過ごすことが難しいが、本人と家族の意向を踏まえ、最後まで充実した日々を過ごせるかを考えていくことが重要であると考えられる。

5. 引用・参考文献

- 1) 倉田慶子 樋口和郎 麻生幸三郎: ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護 出生前の家族支援から緩和ケアまで、株式会社へるす出版、京都中野区中野、第1版、2016、p 83
- 2) 倉田慶子: 重症心身障害児の看取りのケア、小児看護、第34巻第5号、2011、p 594~600
- 3) 石浦光世 岡邊知加子 友野博子: 重症心身障害児(者)のエンドオブライフケ

アにおける倫理的判断と看護実践、小
児看護 5月号、Vol. 42 No. 5(通巻第 530
号)、2019、p 602