

# 看護情報学

ある染色体異常症をめぐって  
～患者家族からの情報発信を中心に～

井出 由美

2006.6.29



# 私は、

- NICUの看護師です。
- NICUでは、主に  
早産児・低出生体重児(=いわゆる未熟児)  
先天的に病気をもって生まれてきた子ども  
分娩時にトラブルがあった子ども  
正常に出生したが、  
生後28日以内に入院を  
必要とする子ども



# 記憶に残る事例

- 3年前、18トリソミーの患者のPNとなる。

- ◆18番目の染色体が**3本**あり、様々な外表・内臓奇形と精神運動発達遅滞を呈する染色体異常。1960年にEdwardsらとPatauらが最初に報告した。
- ◆染色体の数の異常としては、ダウン症(21トリソミー)続く頻度。男:女 = 1:3、1 / 3500 ~ 7000。
- ◆後頭突出，耳介低位・奇形，小顎，手指屈曲・重合，胸骨短小，骨盤狭小，先天性心疾患(心室中隔欠損，心房中隔欠損または動脈管開存)，その他内蔵奇形症状は、個人差が極めて大きい。

# 教科書的には、

- 50%は生後1週間以内に死亡。
- 5～10%は1年以上生存するが、運動・言語発達は極度に制限される。
- 10歳以上の生存は少なくとも10例報告されている。(世界的な規模で)



- 予後不良の染色体異常症と考えられ、外科治療は制限される傾向
- ターミナルケアを重視

# そして、この事例は、

- 在胎週数40週2日
- 出生体重2174g ( = 低出生体重児 )
- 18トリソミーは、染色体検査で確定
- 先天性心疾患  
( 動脈管開存 , 心室中隔欠損 , 心房中隔欠損 )
- **食道閉鎖**



新生児期に外科的治療が必要!!



でも、

• 家族

手術で食道閉鎖を治して、  
ミルクを飲めるようにして  
あげたい!!

葛 ⇕ 藤

18トリソミーの手術例は、  
極めて少なくリスクが高い。  
さらに命を縮める？

• 医療者

# 「18トリソミー」で検索すると...

- Yahoo 8580件 検索結果のはじめの10件
- Google 32400件 検索結果のはじめの10件
- Goo 1870件
- Infoseek 357件
- MSN 3536件 検索結果のはじめの10件
- Netscape 2680件

2006年6月29日現在

	Yahoo (8580件)	Google (32400件)	MSN (3536件)
	18トリソミーの会	18トリソミーの会	18トリソミーの会
	愛花のホームページ	侑菜のホームページ	真菜ちゃんのお部屋
	侑菜のホームページ	天使のWEB検索	愛花のホームページ
	真菜ちゃんのお部屋	Yahoo 健康と医学>病気・症状>トリソミー	日美印刷（印刷会社） 18トリソミーの会の冊子を印刷し刊行
	あいちゃんのお部屋	染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover	Yahoo ブログ 18トリソミーと闘う我が子(遙夏)へ
	椿屋	鈴菜のページ	鈴菜のページ
	りくとのお部屋	東府中病院ホームページ 高齢妊娠と染色体検査・染色体異常	Genzyme(製薬会社のホームページ) 羊水検査に関する説明
	はじめのお部屋	Genzyme(製薬会社のホームページ) 羊水検査に関する説明	13トリソミーの子供を 支援する親の会
	Little Mana's House	Wikipediaフリー百科事典 染色体異常・トリソミー	京都府立大学 染色体異常の講義資料
0	個人(家族ではない)の	真菜ちゃんのお部屋	たっちゃんからの贈り物



# 家族の声 ～ ピアサポートグループ～

- 18トリソミーの会

<http://www.18trisomy.com/>

<http://www.18trisomy.com/link.htm>



- 染色体起因しょうがいじの親の会

<http://www.eve.ne.jp/FLC/>

<http://www.eve.ne.jp/FLC/chromo.htm>

- ( ゆっくりねっとサーチ )

<http://www.search.x0.com/yukkuri>

# 家族の声

## ～ ブログ・パーソナルサイト～

---

- Yahoo! ブログ検索「18トリソミー」(15件)
- Yahoo! 検索「18トリソミー」
- goo ブログ検索「18トリソミー」
- 天使のWEB検索

# 家族の声

## ～ ブログ・パーソナルサイト～

- [真菜ちゃんのホームページ](#) (125日)  
すべての検索エンジンで上位にランク
- [あいちゃんの部屋](#) (6時間30分)  
妊娠期から葬儀まで、短い生存期間を詳細に記述
- [拓斗からの贈り物](#) (4日)  
父が作成している。医療者とのやりとりを詳細に記述
- [多恵のページ](#) (33分)  
牧師の父が作成している。
- [こうちゃんのホームページ](#) (5年7ヶ月? )  
母親本人も医療者だが、医療や福祉への批判を記述、英語版もあり。専門的な知識を多様。
- [ゆきなちゃんのお部屋](#) (2年3ヶ月)  
出生から葬儀まで、成長の様子がよくわかる。
- [りくとのお部屋](#) (3年3ヶ月 )  
現在も生存されている。動画あり。
- [\\*はるひ\\*です!](#) (1年8ヶ月 ) [世界にひとつだけの実 - ミユタン](#) (1歳11ヶ月 )  
現在も生存されている。心臓手術に成功した。
- [\\*ゆきのはな\\*](#) (1年2ヶ月)  
ドイツ在住 (ドイツでも18トリソミーに対して治療は消極的)。日本で、生後8ヶ月で心臓手術 (動脈管結紮術) を施行した。

# 患者家族が情報発信する意味は？

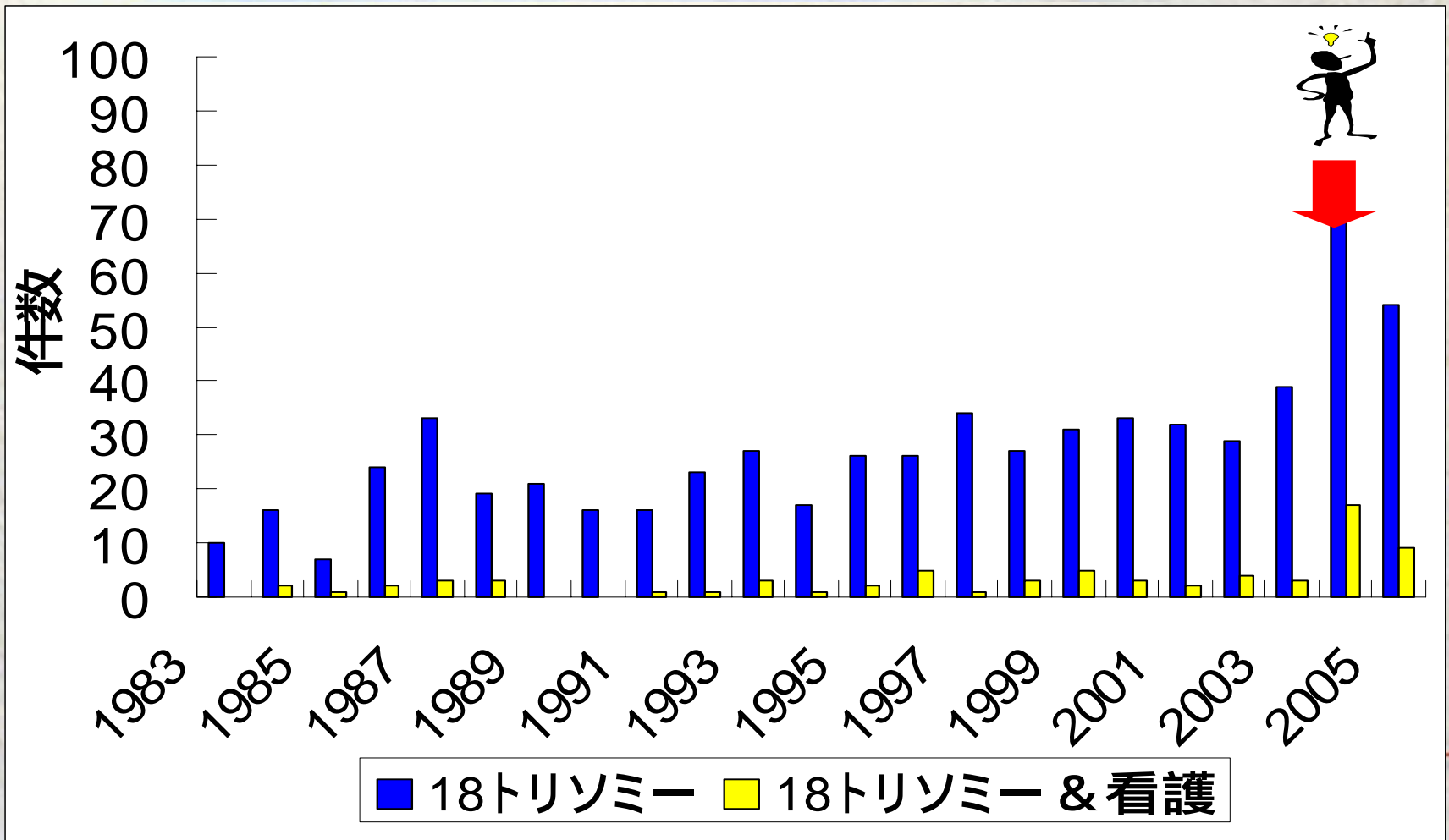
- 同じ境遇の人と経験を共有したい。
- 未来の同じ境遇の人に役立ってほしい。
- 特に、外科的治療や在宅療養の選択を知らせたい。  
(医療者に対しても)
- 子どもが生きた証を何らかの形で残したい。
- 自らの体験や心境を言語化すること。

ピアカウンセリング

パターンリズムへの反論

グリーフワーク

# 専門家にとっての情報（医中誌検索結果）



# 2004年のできごと

## 「重篤な疾患をも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」

<http://www.saitama-med.ac.jp/kawagoe/link08/link22/guideline.pdf>

成育医療委託研究「重症障害新生児医療のガイドラインとハイリスク新生児の診断システムに関する研究」班

### 【このガイドラインのポイント】

- 意思決定のプロセスにおける家族と医療者のコミュニケーションを重視
- ガイドラインの作成に患者家族が参加

# その背景

- かつて日本の新生児医療で参考にされた考え方  
いわゆる「東京女子医大ガイドライン(仁志田のガイド  
ライン)」と呼ばれるもの。
- この中で、
  - Class A : あらゆる治療を行う。
  - Class B : 一定限度以上の治療を行わない。
  - Class C : 現在行っている以上の治療は行わず一般的養護  
13トリソミー **18トリソミー** 無脳児  
高度の頭蓋内出血を伴い神経学的反応が認められない児
  - Class D : すべての治療を中止する。

# 看護の立場から

- 子どもと家族が発するメッセージ(情報)のキャッチ
- 子どもの最善の利益を追求するために必要な情報の整理
- 偏見や偏りのない正しい情報であることの確認
- 子どもと家族の権利(情報を得る/得ない権利)の擁護
- 家族と医療者のコミュニケーション(情報伝達)の促進
- 家族の意思決定の支援(情報の理解と選択)
- 家族と医療者の協働の促進(情報に基づく行動)



そうは言っても、  
それを実践することが、  
本当は難しいことなんですよ。  
このクラスでの学びを、  
活きた看護情報学に  
つなげようではありませんか!!

ご清聴ありがとうございました。