

P2-052

進行性稀少難病の児の在宅療養に伴う親の困難

田崎 知恵子¹、久保 恭子²、坂口 由紀子³¹日本保健医療大学²東京医療保健大学³日本医療科学大学

【目的】

小児在宅医療の推進は、我が国の小児保健における重要課題の一つである。進行性の稀少難病を抱える児は徐々に進行性の症状が顕著になり、家庭内においても医療的ケアが必要となってくる。本調査は、医療的ケアが必要になり疾患の進行が危惧されるふたりの児を養育する親2名を対象に実施した。調査の結果から親が抱えている困難を明らかにし、急ぐべき課題を検討する。

【方法】

1. 対象者

進行性の稀少難病を抱えた児を養育する親2人を対象に面接調査を行った。調査に先立ち研究の主旨、方法、結果の公表について理解・同意を得た。期間は2017年6月～2017年8月で、面接時間は120分程度であった。面接内容は、現在の児や家族の様子、抱えている困難や不安などである。

2. 分析方法

質的帰納法にて分析をした。児の療養をめぐる生じる困難感や不安について、意味のある語りを抽出しコード化した。類似したコードをまとめてサブカテゴリーとし、複数のサブカテゴリーからカテゴリーを生成した。

【結果】

生成したカテゴリーは10であった。【 】は生成したカテゴリーを示す。

児が在宅療養に移行するために、親は【医療的ケアを要する児を在宅で世話することへの覚悟と緊張感】をもちながら準備に取り掛っていた。しかし自治体の窓口の煩雑な手続きに【解りづらく使いづらい医療福祉政策に困惑】していた。在宅療養を軌道に乗せようと【児の世話に奔走】するが、【24時間児のケアの責任を負うことの重圧と孤立感】に苦悩していた。進行性疾患は治療を続けていても改善する兆しはなく意思疎通や運動機能が悪化する児を前に【児を護る強い覚悟と児への愛情を支えとした親役割の遂行】に力を注いでいた。この親役割遂行を支えていたのは【家族と地域の絆】であった。長年にわたって築いた医療職との関係には、【感謝と不信感】というアンビバレントな感情を抱いていた。【児の友人の計報の精神的衝撃】を体験したり、治療の効果や児の生命予後について理解しているつもりではあっても【持ち続けたい治療への期待と児の健康回復】を願い【児の世話に対する自信と自負】を得て児の療養生活を支えていた。

【考察】

小児在宅医療を広く普及させるには、小児在宅医療に関わる組織や人員が増え、家庭内における医療的ケアが実施できることが不可欠である。

P2-053

A市における医療的ケアなどの手厚い支援を必要とする子どもの理解にむけた支援者研修会—第一回目の実際について—

永谷 智恵、矢野 芳美、佐々木 俊子

名古屋市立大学保健福祉学部 看護学科

【目的】

医療的ケアを必要としながら地域で生活する児が年々増加傾向にある。子ども達は成長と共に地域にある保育施設や学校などに就学するが、子ども達の身体的状況は多様を呈し支援に携わる者の不安は少なくない。今回、保育や学校、施設などで、身体的な障がいや医療的ケアが必要な子どもに関わっている方々や興味関心のある方を対象に、子どもの理解に向けた研修会を開催した。その実際と結果について報告する。

【方法】

日時：平成29年10月

対象：A市及びその近郊の保育・教育・医療・福祉関係施設に案内文を送付した。

研修内容：下記の1～3について各90分間

1. 子どもの心理・社会的理解と教育の役割 (担当：小学校教諭、特別支援コーディネーター、通常の小学校で医療的ケアの必要な重症心身障害児の教育の実際)

2. 子どもの理解・学校生活における注意点 (担当：小児科医師、小児在宅医療、身体の仕組み、筋緊張、栄養など)

3. 子どもの学校生活における関わり方の実践 (担当：理学療法士、褥瘡、姿勢の安定、緊急時対応など)

アンケート調査：実施後に「大変良かった」から「良くなかった」まで4段階評価、および意見・感想を記述してもらい意味内容で分類してまとめた。

【結果・考察】

参加人数は小・中・大学などの教育関係者18名、保健師・保育士・子育て支援員等17名、看護師・理学療法士などの医療関係者8名、大学生64名 合計105名であった。

実施後のアンケート結果：回収85名、回収率81%、大変良かった37名(44%)良かった48名(56%)どちらでもない・よくなかった0名であった。

参加者の意見・感想から(74の記述単位)、「研修会の内容」「手厚い支援を必要とする子どもの理解」「その他・展望」に分類してまとめた。「研修会の内容」については、「専門家による実践的な内容で動画や写真などを使い大変分かりやすい、勉強になった」など42件。「手厚い支援を必要とする子どもの理解」については、「子どもが育つような環境づくりの必要性や関わり方の工夫の実際の理解、呼吸や栄養管理の必要性、安定した姿勢の保持の理解」など20件。「その他・展望」では「自分の仕事・役割を再認識した。知識、考え方を活かしていきたい」など10件であった。本研修会により、参加者は身体的な障がいや医療的ケアの必要な子どもへの関わり方の実際や専門的知識を得ることができ、子どもの理解に繋がっていたと考えられる。