

1P97

新型コロナウイルス感染拡大がムコ多糖症および類似疾患児（者）の日常生活へ及ぼした影響と今後の希望

坂口 由紀子¹、久保 恭子²¹大東文化大学²東京医療保健大学

【目的】

ムコ多糖症および類似疾患児（者）と家族の視点から、新型コロナウイルス（以下、Covid-19）感染拡大による日常生活への影響と、新しい生活様式確立に向けた希望を明らかにする。

【方法】

2020年8月~12月、患者会の会員161名を対象に無記名自記式質問紙調査を実施した。質問項目は、基本属性、Covid-19による心理・社会的影響、親子のストレス、うつの可能性尺度、新しい生活様式確立のために希望すること、自由記載とした。分析方法は、単純集計、うつ可能性によりMann-WhitneyのU検定、自由記載はKJ法を参考に分類した。

【倫理的配慮】

研究者の所属大学倫理委員会に承諾を得た。

【結果】

98名より回答を得た（回収率61%）。回答者の84%が女性で、年齢は40～50歳代が62%と最多であった。52%がCovid-19に強い危機感を感じており、34%は受診回数が減少した。日常生活への影響では、「子どもの運動不足」が43%と最多で、次いで「病院へ行きづらい」42%、「子どもの体力低下」32%、「ゲーム・インターネット・テレビの時間が増えた」30%であった。精神状態では、72%の親がストレスを感じており、43%が子のストレスを感じていた。うつの可能性がある人ほど、Covid-19による生活変化があり（ $p < 0.05$ ）、うがいの回数が増加しており（ $p < 0.05$ ）、子どもの運動不足が生じていた（ $p < 0.05$ ）。一方で、身近なコロナ感染者の存在、夫の育児参加の増加には、有意差が認められなかった。新しい生活様式を確立するための希望では、「自粛前同様の生活に戻したい」が44%で一番多く、次いで「在宅で酵素補充療法など必要な治療を受けたい」が36%であった。酵素補充療法など定期的に受診が必要な治療を受けている48名に限定した場合、「在宅で酵素補充療法など必要な治療を受けたい」が64%となった。自由記載において、＜在宅で治療を受けたい＞との意見が複数あった一方で、＜病院で治療するメリット＞もあった。

【考察】

今回、うつが示唆される親ほど、子どもの運動不足を懸念していることが分かった。今後の支援として、病院で治療するメリットを踏まえた在宅治療の導入拡大と、感染の不安を抱くことなく運動できるバリアフリーの室内設備が求められる。

1P98

在宅で生活する障がいのある子どもと家族へケア・コーディネーションを行う相談支援専門員の体験

松澤 明美

茨城キリスト教大学看護学部看護学科

【目的】

在宅で生活する障がいのある子どもと家族へケア・コーディネーションを行う相談支援専門員が、どのような体験をしているのかを明らかにする。

【方法】

在宅で生活する障がいのある子どもと家族に、ケア・コーディネーションを行う障害児相談支援事業所の相談支援専門員5人に対して、インタビューガイドを用いた半構造化面接を実施し、質的記述的に分析した。データ分析は、逐語録を作成のうえ複数回精読し、意味内容の類似性に着目してカテゴリー・サブカテゴリーを作成した。データ収集期間は2016年9月～2018年10月であった。なお、本調査は研究者が所属する倫理審査委員会の承認を経たうえで実施した。

【結果】

本研究の対象の相談支援専門員の職種は、看護職3人、福祉職2人であった。本研究の結果、在宅で生活する障がいのある子どもと家族へケア・コーディネーションする相談支援専門員は、【成長発達する障がいのある子どもと母親・家族のニーズをとらえる】【子ども中心のケアプランを母親・家族とともにつくりあげ共有する】【子どもと母親・家族へ必要なサービスをつなげて調整する】【チームのすきまを埋める】【他機関/多機関と連携する】【他機関/多職種と連携する難しさを感じる】【多面的に子どもと家族をモニタリングする】【障がいのある子どもと母親・家族に特有の難しさを感じる】【母親との関係を築けるよう努める】【社会のなかで母親の子育てを支える】【障がいのある子どもの家族自体をケアする】【障がいのある子どもへつなぎたいサービスが足りない】【制度と現実のずれに直面する】【相談支援専門員としての仕事の大変さを感じる】体験をしていたことが明らかになった。

【考察・結論】

本研究対象の相談支援専門員は、障がいのある子どもと家族のニーズをとらえ、母親・家族とともにケアプランを考えていたが、社会資源の不足によりサービスへつなげられない体験をしていた。また子どもと家族を取り巻く他機関/多機関と連携し、母親との関係づくりや子育ての支援に努める一方、相談支援専門員という仕事の大変さを感じていた。ケア・コーディネーションは複雑なプロセスを辿り、かつ多岐に渡る実践であり、これらの子どもと家族の生活の質のために極めて重要である。必要なサービスが提供できる社会資源の整備と、ケア・コーディネーションの役割を担う相談支援専門員への教育を含めた支援が課題である。