

1P134

親亡き後の在宅難病児（者）の身体的・心理的・社会的問題の予測と必要な支援久保 恭子¹、坂口 由紀子²¹東京医療保健大学立川看護学部²大東文化大学スポーツ・健康科学部看護学科**【目的】**

医療の進歩により、難病児の寿命が延び、また、在宅医療・介護の充実により難病児（者）（以下、難病児）の生活の中心が在宅となってきた。このような背景から、親亡き後の在宅難病児の生活支援が問題となっている。本研究の目的は親亡き後の在宅難病児の身体的・心理的・社会的問題と必要な支援を明らかにする。

【研究方法】

在宅にて難病児と生活をする親に面接調査を行い、親亡き後に難病児が持つ問題の予測や必要な生活支援、望む支援についてKJ法を参考まとめた。

【倫理的配慮】

所属機関の倫理委員会の承諾を得て実施した。

【結果】

対象者の概要：18歳を超える難病児（者）と在宅で生活をする親11名、40歳代から70歳代であった。子どもの年齢は18歳から42歳で、状態は重症心身障がい児が10名、知的レベルの低下はないもののほぼ寝たきり、全介助の状態が1名であった。

親亡き後の在宅難病児（者）の身体的・心理的・社会的問題の予測と望む支援：カテゴリを【】、サブカテゴリを<>、語りを「」で示す。親は、親亡き後に難病児の<病状悪化のスピードが速くなる><ケアの質が落ち、QOLが下がる>などの【健康状態の悪化】や<親がいないとリラックスできない>など【精神的に不安定】になると予測していた。また、難病児の生活に必要な【お金の管理方法が未確立】であること、「難病児のきょうだいに世話をさせるつもりはないが、誰に世話を頼めばよいのか決めてない」「親が死んだあと、（難病児の生活は）なるようになるでしょう」など親亡き後の【難病児の生活支援の準備不足】、「親以外、（難病児の）世話する人はいないですよ。だからね、子どもより先に死ねないです」など【難病児（者）を残して死ねない】など切羽詰まった発言もあった。「難病児のことを親の次にわかっているのがかかりつけ病院や療育センターのスタッフ」であるため、親亡き後のケアの担い手として【かかりつけ施設に入所することを希望】していた。

【考察】

難病児の親は、自分の亡き後、在宅難病児（者）は疾患が進行し、精神的に不安定になると予測していた。また、親亡き後、難病児が生活するための準備態勢は不十分であり、その支援をかかりつけ施設に委託したいという希望があった。今後、在宅難病児にとって、親亡き後の生活が充実したものとなるように支援の有様を考える必要がある。