

P1-052

ムコ多糖症児(者)と家族の在宅酵素補充療法の希望・現状と課題

久保 恭子¹、坂口 由紀子²

¹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】

ムコ多糖症児(者)と家族の在宅酵素補充療法の実施の希望、現状と課題を明らかにする。

【研究方法】

2020年9月～2021年10月、質問紙調査・面接調査を行った。

【対象者】

質問紙調査はA患者家族の会の会員98名、面接調査はこのうち2名であった。

【倫理的配慮】

東京医療保健大学、人に関する倫理委員会にて承認を得た。

【結果】

1 質問紙調査の結果

1) 質問紙の配布161名、有効回答98部であった。回答者は母親82名(49.6±10.3歳)、父親16名(51.0±9.5歳)であった。2) 在宅酵素補充療法への期待在宅酵素補充療法を希望する方は35名(36%)であり、理由は「家で点滴したほうが子どもも家族も安心」「夜に自宅で治療できればとても楽」「社会人になると酵素療法の受診が難しくなる」であった。希望しない理由は「点滴つけて在宅でトイレをするのは大変」「病院だとすぐ対応できるから今のままでいい」「在宅で点滴すると家が狭くなる」「在宅治療のイメージがない」があった。在宅以外として「ドライブしながら点滴できれば本人のストレスが減る」「学校で点滴できれば欠席しなくていい」との意見もあった。

2 面接調査の結果

1) 対象者の概要：在宅酵素補充療法を実施し、面接が可能な母親2名であった。

2) 在宅酵素療法の実施状況

在宅治療導入のきっかけは通院負担が大きい(酸素・吸引・注入などの準備)であった。実施にあたり、必要物品の搬入・返却はヘルパー等、看護職による点滴刺入回数を決める、治療開始1時間程度の訪問看護師による観察、訪問看護師と家族の治療中の児の状態把握の連携、家族による抜針があった。

【考察】

コロナ感染症の感染拡大を受けて、通院の制限、通院が不安という声が散見される。このような中で、在宅酵素療法が可能となったことは患者家族のQOLに貢献すると思われる。しかし、実際には在宅治療を希望する方は全体の36%にとどまっている。在宅治療のイメージがないことも希望しない理由になっている。海外では子どもの学校生活に影響をすることを考慮して在宅治療を選択するケースも多くある。今後、在宅治療に関する情報提供を対象者に行うことにより、治療の選択肢の一つとなるようにしたい。

P1-053

在宅で生活する医療依存度の高い子どもへの訪問看護師の連携の実態

渡辺 まゆみ¹、益守 かづき²、角間 辰之³

¹福岡女学院看護大学、

²久留米大学 医学部看護学科、

³久留米大学 バイオ統計センター

【研究目的】

医療依存度の高い子ども(以下子ども)の訪問看護ステーションの利用者は増加し、ケアの方向性を検討する時は多職種との連携が不可欠である。そこで、子どもへの訪問看護を行っている訪問看護師(以下看護師)がどのような職種とどのように連携をとっているかの実態を明らかにし、今後の子どもへの訪問看護の連携の在り方への示唆を得ることを目的とした。

【研究方法】

1. 研究対象者：現在医療依存度の高い子どもの訪問看護を3か月以上経験がある看護師
2. 研究デザイン：実態調査研究
3. データ収集と分析：無記名自記式質問紙を用い、基本的属性、連携内容を単純集計した。
4. データ収集期間：2019年12月～2020年3月31日

【倫理的配慮】

所属機関の倫理委員会にて承認を得た。研究参加者に、研究の主旨と方法、結果の公表、研究参加への自由意思、プライバシーの保護の保障等を文書で説明し、アンケートの返信を持って同意とした。

【結果】

1. 西日本地方訪問看護ステーション149カ所から研究協力の承諾を得た。515部を郵送し、299名(回答率58%)から返信され、有効回答は296名(有効回答率98%)であった。
2. 情報共有の職種：医師290名(98%)、相談支援員252名(86%)、理学療法士・作業療法士・言語聴覚療法士252名(86%)、学校117名(40%)、市町村175名(60%)、他の訪問看護ステーション215名(74%)であった。
3. 職種別の情報共有方法：医師：カンファレンス150名(50.7%)、紙面176名(59.5%)、メール70名(23.6%)、電話218名(73.6%)、FAX120名(40.5%)であった。相談支援員：カンファレンス193名(65.2%)、紙面111名(37.5%)、メール35名(11.8%)、電話206名(69.6%)、FAX84名(28.4%)であった。理学療法士など：カンファレンス164名(55.4%)、紙面59名(19.9%)、メール29名(9.8%)、電話102名(34.5%)、FAX27名(9.1%)であった。

【考察】

看護師の連携の方法は様々であり、多職種が集合し話し合えるカンファレンスや相互にやり取りできる電話が主流であった。今後は、コロナ禍における医療の現状も踏まえつつ、セキュリティを高めながら、ICTの活用なども求められていると考える。