

P-033

成人診療科に転科した際に訪問診療を導入した重症心身障害児者の母親の経験

山本 美智代¹、中川 薫²¹ 東京都立大学大学院 人間健康科学研究科² 東京都立大学大学院 人文科学研究科

【目的】

小児医療から成人医療への移行にあたり、訪問診療を導入したことが重症心身障害児者の母親にとってどのような経験なのかを明らかにすることである。

【対象・方法】

研究対象者は、研究協力で同意が得られた東京都、神奈川県、静岡県、愛知県在住の18歳以上の重症心身障害児者〔以下、重症児(者)〕の母親7名である。2019年6月～2022年8月の間に対面でのインタビュー調査によって、訪問診療を導入した変化を尋ね、帰納的に分析した。2019年、2021年に研究者が所属する研究機関の研究倫理審査を受け承認を得ている。

【結果】

研究協力者の子どもである重症児(者)の年齢は19～28歳であった。訪問診療導入のきっかけは、年齢が成人に達するために、小児診療科から成人診療科に転科を促されたことである。導入から調査時点までの期間は1年以内5名、1～2年1名、10年1名であった。

導入1年以内の研究対象者は、受診のために外出しなくて良い、医師が重症児(者)のこれからの生活や体調不良時の対応について母親の希望を聞こうとしてくれることを良かった点と捉えていた。一方、体調不良で入院が必要になった場合に、医療機関との橋渡しを訪問診療医がしてくれるのが不安要素であった。導入から1～2年の研究対象者は、緊急時に訪問診療医がすぐに駆けつける姿勢であることを知り、子どもの命を守る緊張した24時間の中で、一呼吸できる時間が確保できたと感じていた。そして、状態悪化時には母親の入院判断を後押ししてもらえなくても、入院可能な病院の確保は通院を継続して自分で確保せざるを得ないと捉えていた。

導入から10年を経過した研究対象者は、診察を受けるために外出せずに済むことは、重症児(者)の医療機関への不安軽減、待ち時間がない、プライバシーが守られる、感染のリスクが低いとより多くの利点を認識していた。そして、状態悪化時の入院が必要か否かの判断は医師に任せられると捉えていた。さらに、状態悪化時には訪問診療医を中心に、訪問看護師、薬局が連携をとり、可能な限り自宅で対応できるようになり、入院が必要な場合には訪問診療医が橋渡しをしてくれると捉えていた。

【考察】

病院から訪問診療に移行した経験は、経験が長くなればなるほど、生活の中で訪問診療が対応する状況が増え、訪問診療をどのように活用すればより良い在宅生活になるのかが見えてくると考えられる。

P-034

2022年度における電話相談の現状と課題

川嶋 泰子¹、熊木 聖子¹、檜垣 君子¹、橋本 玲子¹、及川 郁子^{1,2}¹ 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク² 東京家政大学

【目的】

2022年度における電話相談の分析と子どもが成人期を迎え移行期医療への対応を経験された事例について検討し、電話相談室の課題について明らかにする。

【方法】

1. 2022年度4月～2023年度3月の相談内容の整理分析
2. 精神的ケアが必要だった事例から、親の高齢化に伴った心理について考察する。

【結果】

1-1. 年間相談件数 228件(2023年1月31日現在)
1-2. 9項目のカテゴリー別に集計し、多い順に記述する。重複した相談項目あり。

1) 同病・親の会 95件：34.2%
2) 精神的ケア 91件：32.7%
3) 福祉・社会資源 49件：17.6%
4) 病気に関する相談 18件：6.5%
5) 教育(学校・幼稚園・保育所) 12件：4.7%
6) 経済的 5件：1.9%
7) 遺伝相談 3件：1.2%
8) 日常生活 3件：1.2%
9) その他 0件

1-3. 精神的ケアでは、成人期を迎えられた方からの相談は71件あった。その内訳は【聞いてほしい】が63件、【整理がつかない】が4件、【自分のメンタルケア】が4件であった。成人期以外でも移行期以降の医療費の不安についての相談が2件あった。その中で、親の高齢化に伴った不安について支援してきた1事例を紹介する。

2. 事例

子どもの病気・障害と共に伴走してきた親は、子どもが成人期を迎え移行期医療への対応を経験した。定年を迎える年齢となった今、親自身に健康問題が生じ通院も多くなった。親子で入居可能な施設の検索や後見人の決定時期について迷うなど、前向きな気持ちもあれば、障害年金の更新手続きの負担感や経済的な不安から絶望感が湧いてくる時があり「誰かに聞いてほしい。」という衝動がリピーターとなっている。

【考察】

過去5年間における電話相談件数の推移を見ると減少傾向にあるが、当ネットワークではピアサポートや自立支援事業の活動を行っており、相談窓口が分散されたことも影響している。事例では、親自身の老いと共に生じる健康問題は将来への不安を増強させており、親亡き後の子どもの生活保障への不安と向き合っている現状が明らかになった。相談室として、相談者の置かれている現状に耳を傾け、傾聴から相談者の心情を受け止め共感し、困りごとの拠り所を情報提供することもある。相談者が社会保障や地域との繋がりの中で自立に向けた支援をしていくために、他部門との連携が求められている。