

O1-015

在宅生活を送る脊髄性筋萎縮症I型患者
3名が自己形成期を振り返り語った思い
—計量的テキスト分析を通して三原 俊¹、前林 英貴²、高田 哲³¹神戸大学大学院 保健学研究科²根県立大学 保育教育学科³神戸市総合療育センター

【目的】

脊髄性筋萎縮症(SMA) I型の成人患者3名に対しインタビューを実施し、日々の生活の様子を聴き取った。計量的テキスト分析ソフトを用いて内容を分析し、I型患者の生活への思いを明らかにしようと試みた。

【方法】

SMA I型の女性患者3名(A 32歳、B 19歳、C 26歳)に対して、半構成的インタビューを実施し、ICレコーダーに録音、逐語録を作成し、計量的テキスト分析ソフトを用いて以下の手順で解析した。1 逐語録を分析ソフトに読み込み、使用された頻出語を抽出。2 頻出語間の関連を、「頻出語・共起ネットワーク」を用いて分析。3 インタビューの頻出100語をコードとし、カテゴリーを抽出。4 抽出されたカテゴリーがインタビュー中で語られた割合を分析。

【結果】

(1) A氏では、6つのカテゴリー①呼吸・人工呼吸器②コミュニケーション③家族・スタッフ④ライフスタイル⑤修学旅行の思い出⑥病気・障害の中で、自らの生を支える人工呼吸器の大切さと家族や介護スタッフとの交流に関する言葉を最も多く認めた。一方、「障害・病気」に関する言葉は最も少なかった。(2) B氏では、7つのカテゴリー①養護学校の思い出②自分と家族③大学で学ぶ④絵を描く⑤電動車椅子の体験⑥卒業後の就職⑦病気と障害の中で、「大学で学ぶ」と「養護学校の思い出」に関する言葉が頻回に語られ、「病気と障害」に関する言葉は2番目に少なかった。(3) C氏では、4つのカテゴリー①家族②障害・疾患・身体・進路③現在の施設での活動④小学校・養護学校中等部高等部の生活の中で、現在利用している通所施設の活動と小学校・養護学校中等部高等部での思い出が多く語られ、家族に関する事柄が最も少なかった。

【考察】

SMA I型の年齢の異なる女性患者3名から現在の思いを聞き取った。3者は、ともに周囲の人々との日常生活を肯定的に語り、思春期の思い出や現在の生活の満足や将来の希望を語っていた。近年、遺伝子治療薬の登場で患者の予後は劇的に改善している。一方で、在宅医療の整備や治療薬の開発により、一生を通じた治療やケアを必要とする人々は増えると予想される。その人々が、いかに自己形成期を過ごし、自分の生き方、病気や障害を評価しているかを考える必要がある。

【結論】

今回のSMA I型の患者3名は、共に前向きに自身の生を捉え、未来に向かおうとしていた。今後、より多くの人々の思いを聞くことが必要である。

O1-016

医科歯科併設の在宅療養支援診療所における医療的ケア児を対象とした
歯科訪問診療の実践

高井 理人、土畠 智幸

医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ

医療的ケア児は、呼吸不全や嚥下障害を有することが多く、口腔内環境の悪化が誤嚥性肺炎などの全身合併症のリスクとなり得る。乳幼児期から経管栄養を使用する児では口腔を触れられることに対する過敏や心理的拒否が生じやすく、口腔ケアの実施や摂食機能の獲得に難渋することが少なくない。このように、医療的ケア児では口腔に関連した問題が頻繁に認められる。医療的ケア児の増加に伴い、近年、歯科領域でも小児に対する訪問診療のニーズが増加しているが、実際に取り組む医療機関はまだ少ないのが現状である。

当院は、医科歯科併設の在宅療養支援診療所であり、患者の多くが人工呼吸器管理を必要とする医療的ケア児である。法人内には、診療所のほかに、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、短期入所事業所、相談室を併設しており、医師、歯科医師、看護師、セラピスト(PT・OT・ST)、管理栄養士、歯科衛生士、介護福祉士、社会福祉士、保育士など、多職種で構成されるチームによって包括的な支援を行っている。医科では237名、歯科では175名に対して定期的な訪問診療を実施している。

歯科への紹介は、多くが小児科医師から行われており、訪問看護からの紹介も認める。歯科に対する依頼および診療内容は、口腔ケア、摂食指導、歯科治療(歯石除去、交換期乳歯の抜歯、う蝕治療、口腔内装置作製等)など多岐に渡る。歯科訪問診療は基本的に歯科医師と歯科衛生士の2名で実施しているが、必要に応じて他の職種に同行を依頼したり、医科の訪問診療や訪問看護に同席させてもらうこともある。法人内の連携ではICTを積極的に用いており、リアルタイムで児の情報を共有している。

出生後から濃厚な医療が必要な医療的ケア児では、どうしても口腔のことは後回しになってしまうこともある。そのような児にとって、歯科訪問診療は早期から歯科にかかるための有効な手段となり得る。多職種と連携することで、適切なタイミングでの歯科の介入と口腔管理が行えるようになると考えられる。