

ポスター報告 36

坂野 久美 岐阜医療科学大学/立命館大学

#報告題目 筋ジストロフィーの人びとの地域移行の実現—京都の事例をもとに—

#報告キーワード 筋ジストロフィー 地域移行

#報告要旨

【背景・目的】

わが国では、医療界における 2025 年問題は深刻な事態とされ、これまでもさまざまな対策が講じられ実施されてきた。医療・介護制度の見直しの点からは、地域包括ケアの推進、地域医療構想による見直し、在宅医療の推進、病床機能の変更、医療・介護同時改訂による連携などが進められてきた。この構想において筋ジストロフィーの人びとは、医療機能の名称として、「慢性期機能：長期にわたり療養が必要な患者を入院させる機能—長期にわたり療養が必要な重度の障害者、筋ジストロフィー患者又は難病患者等を入院させる機能（2017,厚生労働省）」に分類され、ある意味入院生活が保証されている。

進行性筋ジストロフィーは、疾患の特性上、幼少期に発症し、症状が進行的に悪化していくため、これまでは、入院から退院までを病院で過ごすことがめずらしくなかった。2013 年の「障害者総合支援法」が成立し、重度訪問介護派遣事業（以下、重訪）が開始され、その後、何度も見直しがなされ、今日では 24 時間この制度を利用できるようになった。この制度を利用し、長期間入院していた筋ジストロフィーの人びとが、施設から地域への移行が可能となった。しかし、長期入院の当事者らが地域生活を選択したとしても、実際にその手立てや方法を知る術はなく、ましてやこの重訪制度そのものの存在を認知することすら容易ではない。そのような状況のなか、京都在住の B 氏は、退院を希望してからわずか 7 か月で地域移行を実現した。

本研究の目的は、B氏が、外部との交流が希薄である入院環境のなかで、どのような方法で地域移行を進めたのかを、本人からのインタビューデータをもとに明らかにし、考察することである。

【方法】

B氏、40歳代、男性の自宅において、半構造化面接法によりインタビュー調査を実施した。B氏の体調に留意し、適宜休憩を設けながら約180分の会話をICレコーダーに録音し、逐語録をもとに分析した。

本研究の実施・公表にあたっては、研究者の所属機関の倫理審査委員会にて承認を得ている。また、対象者B氏に対して、情報の1部公表の承諾も得ている。

【結果・考察】

早期地域移行が実現できた要因として、地域移行の実現経験のある支援団体と知人を介してつながったこと、主治医をはじめとする病院スタッフの理解が得られたこと、B氏に対応できる在宅医の存在、訪問看護ステーションの存在があり、知識と技術を有したヘルパーが確保できたこと、親や兄弟の理解が得られ協力的であったこと、そして何よりも当事者の地域移行への意志・覚悟が重要であったことがわかった。

今回明らかになった要因の1つでも欠ければ、地域移行への実現は遅れる。進行性筋ジストロフィーの人びとにとって、残された時間は無限ではなく、実現が遅れれば遅れるほど心身のダメージは増し、地域移行の実現からは遠ざかっていく。そのため、よりスピーディーさが望まれる。今回のB氏のように、地域移行のための条件が揃う例はめずらしく、地域的にも医療・介護体制が整備されていたことも大きな要因である。

【結論】

筋ジストロフィーの人びとが、長期入院施設から地域移行をより円滑に実現するためには、以下のことがわかった。

- ① 地域移行の実現経験のある支援団体とのつながり

- ② 主治医や病院スタッフの理解
- ③ 当事者に対応できる在宅医の存在
- ④ 当事者に対応できる訪問看護ステーションの存在
- ⑤ 当事者に対応できる知識と技術を有したヘルパーの確保
- ⑥ 地域移行に対する親や兄弟の理解
- ⑦ 当事者の地域移行への意志・覚悟