

P1-017

ダウン症候群の幼児と家族を対象とした就学までのフォローアップ集団外来の報告

植田 紀美子^{1,2}、岡本 伸彦¹¹地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター
遺伝診療科、²地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター
臨床研究支援室

【背景】

当センターでは、年間40人以上のダウン症候群(以下DS)の初診患者があり、診断後間もないDSの乳児と家族を対象とした総合支援外来(すくすく外来)を2010年から行っている。すくすく外来は、複数診療科・多種職連携による系統的な情報提供、診断後すぐの支援による親子間愛着形成促進、家族間交流による情報交換・心理的支援等を目標に掲げ、1年間12回の集団外来である。その効果については、第63回本学会で報告した。すくすく外来と同グループに対して、就学までの3回、すくすくフォローアップ集団外来(以下FU集団外来)を行っている。主に言語発達に関する情報提供を行うとともに、家族からの心理発達や言語発達の相談に応じ、家族間の情報交換・心理的支援を行うことを目的としている。第1回は子どもの育ちの基礎となる生活リズムについて、第2回はコミュニケーション意欲から理解言語、身振り手振り、音声言語に至ることばの発達について、第3回は就学について、と年齢に応じたテーマを設定している。

【目的】

FU集団外来の活動内容を報告すること、就学までのDSの幼児と家族を対象とした集団外来の役割を考察することを本報告の目的とする。

【方法】

FU集団外来に対する意見を外来運営に生かすために、外来終了後に無記名式アンケートを参加者に実施している。自由記載内容をKHCoderを用いて計量テキスト分析を行った。

【結果】

すくすく外来を終了したグループは13グループで、1回目のFU集団外来を実施したのは11グループ、2回目は8グループ、3回目は5グループであった。11グループの対象者は138名であり、各FU集団外来の参加率は84%、88%、77%であった。各回ともテーマの重要性を再認識していた。また、家族間の情報交換が子どもの育ちや悩みの共有として役立っていた。

【考察】

新生児・乳児期の先天性合併症の急性期治療をおえ、運動機能の発達がある程度見込まれるDS幼児期では、家族の興味は、生活に密着した課題に移行する。乳児期に課題や成長を共有した者が集まることで、安心感のもと幼児期の新たな悩みや不安を共有することができ、また、それぞれの経験から学びあうことができた。また、DS幼児期の成長に関する正しい知識を持つことで、不安の解消や前向き育児につながっていた。FU集団外来は、DSの幼児と家族に重要な役割を担っていると考えられる。