

P2-061

先天性代謝疾患の病名告知前後における患者および患者家族の不安 —ムコ多糖症・フェニルケトン尿症・ファブリー病の比較—

波田野 希美¹、岡本 ありさ²、梶原 麻佑²、
今井 友以²、酒井 規夫¹

¹大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻

²大阪大学医学部 保健学科

【目的】

3つの先天性代謝疾患（ムコ多糖症・フェニルケトン尿症（以下PKU）・ファブリー病）の病名告知前後における患者および患者家族の不安な思いを明らかにし、3疾患間の不安の内容を比較することを目的とした。

【対象と方法】

上記3疾患の患者会に所属している患者家族（ムコ多糖症175家族、PKU208家族、ファブリー病145家族）を対象に、無記名自記式の質問紙を郵送にて送付し、返信用封筒にて直接対象者から回収した。調査期間は2017年8月～9月とした。＜調査内容＞告知の前後の場面ごとにおける不安の程度を7件法で、その理由については自由記述で回答を求めた。＜分析方法＞不安の程度は得点に換算し（「全く不安がなかった」1点～「とても不安だった」7点）、平均点を算出した。不安の程度は疾患毎に記述統計を行い、自由記述は疾患同市の関連性を検討するために、計量テキスト分析ソフトであるKH-Coderを用いて対応分析を行った。

【結果】

回収数は180名（ムコ多糖症72名、PKU86名、ファブリー病25名）であり、うち同意を得た172名（ムコ多糖症67名、PKU83名、ファブリー病22名）を分析対象とした。告知前の不安得点は 5.9 ± 1.6 名（ムコ多糖症 5.7 ± 1.8 、PKU 5.8 ± 1.8 、ファブリー病 4.4 ± 2.1 ）、告知後の不安得点は 6.0 ± 1.6 （ムコ多糖症 5.8 ± 1.7 、PKU 6.6 ± 0.7 、ファブリー病 4.7 ± 2.1 ）であった。告知前の不安の理由について対応分析を行った結果、ムコ多糖症と「疾患」「成長」「遅い」、PKUと「マスキング」「産婦人科」「連絡」、ファブリー病と「自分」「普通」が組み合わせとして多く出現している傾向が認められた。告知後の不安の理由については、ムコ多糖症と「進行」「受け入れる」、PKUと「入院」「泣く」「育てる」、ファブリー病と「理解」が組み合わせとして多く出現している傾向が認められた。

【考察】

各疾患において告知の時期や予後の違いがあり、それに伴って不安を感じる理由にも疾患毎の特徴があることが明らかになった。医療者は告知を実施する前から告知後に至るまで患者および患者家族の思いを理解し、気持ちに寄り添うことが患者家族の支えとなることが推察された。

P2-062

化学療法中の思春期女兒に対するアピアランスケアの重要性

今井 あいか、富田 恵子、中井 美喜子、
油村 友香

鳥取大学医学部附属病院 小児総合病棟

【目的】

骨肉腫の化学療法による、脱毛によって患児がどのような心理的苦痛を受け、さらにアピアランスケアによってどのような効果を得たか明らかにする。

【倫理的配慮】

患児・家族に対し、研究趣旨、匿名性保護、自由意思による協力を文書及び口頭で説明し、文書にて同意を得た。また、本症例報告は所属施設の倫理審査委員会の承認を得たものである。

【事例紹介】

10代女児 疾患名：右大腿骨遠位骨肉腫術前化学療法を行い、人工関節置換術等の外科的治療後、リハビリテーション（以下、リハビリと略す）を行いながら術後化学療法施行した。

【方法】

カルテに記載された記録をもとに、これまでの対象者の言動や対象者との関わりについて丁寧に振り返った。

【結果】

術前の化学療法中から脱毛し、児は帽子を着用していた。就寝時も帽子を着用し、洗髪も拒否していた。術後、母が一般向けのヘアウィッグを購入し、児は気に入って外泊時に着用していたが、装着時の不快感により数日で着用しなくなった。そこで、がん看護専門看護師に相談し、助成制度を利用したオーダーメイドのヘアウィッグ作成の提案を受けた。児と家族は希望され、注文に至った。児は注文後から、「かわいい服を買いにおでかけしたい。」というような生活の中での新たな目標の表出が増えた。また、術後はリハビリが重要となっていたが、化学療法中は嘔気嘔吐や倦怠感によりリハビリを継続的に取り組めず極度の筋力低下と関節拘縮を認めた。具体的な短期・長期目標を児とともに設定し、理学療法士に教わったりリハビリを看護師と一緒に介入を行ったが、化学療法が再開をきっかけに児からリハビリを断ることが多くなっていた。しかしヘアウィッグ注文後、児自らリハビリに取り組むたいとの表出も増え、外泊や退院後の学校生活に向けて靴下を履く練習を取り組む姿も増えた。

【考察】

化学療法による脱毛は児にとって、心理的な苦痛となり、それがリハビリの意欲の減退につながり、QOL向上にも影響を及ぼしていた。思春期という発達段階からもボディイメージを重要視する年頃ともいえる。ヘアウィッグにより整容することで、児は退院後の生活を前向きにとらえることができ、自然とリハビリ意欲の増進にもつながった。思春期を中心に小児患者のためのアピアランスケアは重要であることが明らかになった。