

01-026

小児がん患児とその家族の関係性への支援
—“わくわく広場”の試み—

松元 和子¹⁾、早川 真桜子^{1,2)}、中村 明雄¹⁾、柳
楽 明子¹⁾、引土 達雄¹⁾、辻井 弘美¹⁾、田中 恭子¹⁾、
小枝 達也¹⁾

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター こころの診療
部¹⁾、
お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科 人間発達
科学専攻²⁾

【背景】

近年、医学の急速な進歩によって、小児がんの生存率は飛躍的に向上している。一方で、それに伴って身体のみならず様々な心理・社会的問題が生じることが明らかになってきた。物理的にも心理的にも極めて近い距離間で親子が存在する乳幼児期において、親子の関係性はその後の子どもの成長発達に大きな影響を及ぼすことが知られている。しかし、小児がんの中には乳幼児期に好発するものもあり、この時期に病棟という特殊な環境において長期入院を強いられることによって、親子の関係性にすれ違いが生じやすいということは想像に難くない。早期かつ継続的支援が望まれるが、その時点では必ずしも明確な心理的・発達の診断がつかない状態像であり、原疾患の治療が最優先となる状況においては、できるだけ患児・家族や治療スタッフの負担にならない支援方法を模索することが求められる。今回はその試みのひとつとして当院の“わくわく広場”について実践報告を行う。

【方法】

“わくわく広場”は月1回、小児がん病棟に入院する未就学児とその家族を対象に、こころの診療部医師、心理士、保育士、看護師、ボランティアが中心となって行っている活動である。参加者に対して医師が事前に問診を行い、保育士や看護師から病棟での様子を聞き取り、患児・家族のニーズを把握した上で活動内容を検討している。活動の前半は親子の関係性を育む遊びの時間、後半は家族を対象とした手作りおもちゃ講座と心理教育の時間となっている。終了後は活動に携わったスタッフで振り返りを行い、病棟へのフィードバックを行っている。

【結果】

2017年7月～2020年2月に計25回実施し、延べ111家族が活動に参加した。親子のやりとりをスタッフやボランティアが観察し、その場で介入することによって、親子のやりとりが促進されるだけでなく、親子の関係性に関する困り感が明確になり、相談につながりやすくなった。また、活動終了後も参加者同士の交流が続いている様子が観察された。

【考察】

小児がん治療の急性期に将来の心理・社会的問題を見据えた予防的介入を行うことは容易ではない。しかし、「遊び」という枠組みを用いることによって、参加者同士が自然につながり、ピアサポートが促進されることが期待される。また、「遊び」の中でスタッフと困り感を共有することによって、相談への抵抗感をやわらげ、将来の専門家への相談行動を促進する可能性が示唆された。

01-027

小児ファブリー病患者に特異的な健康と痛みに関する質問紙の日本語への翻訳と検証

古藤 雄大、李 容子、波田野 希美、山下 和香奈、
國府 力、酒井 規夫

大阪大学大学院 医学系研究科 保健学専攻

【目的】

ファブリー病はX連鎖性遺伝疾患の希少なライソゾーム病である。ライソゾーム内で機能する α ガラクトシダーゼ酵素の遺伝子変異によって酵素活性が低下し、未分解の基質が蓄積することで全身の組織に症状を引き起こす。ファブリー病の小児期における主な症状には、特有の四肢末端痛、無汗症に伴う高体温、下痢や便秘などの腹部症状があり、2歳頃から症状が出現する可能性がある。特に、四肢疼痛は耐え難い激痛であり、患者の日常生活に与える影響は大きく、痛みへの理解や対応は重要である。小児ファブリー病患者に特異的な健康と痛みに関する質問紙は、疾患特異的QOL尺度として2012年に海外で開発された。この質問紙を日本で利用するため、日本語への翻訳と検証を行った。

【方法】

患者報告型アウトカムの翻訳ガイドラインに沿って実施した。翻訳に携わったのは医師と看護師、養護教諭、ファブリー病患者である。翻訳した質問紙は逆翻訳し、原版の著者によるレビューを受けた。その後、先天代謝異常症患者登録制度及びファブリー病患者会を通して、翻訳した質問紙の利用可能性に関するプレテストと実態調査を実施した。本研究は大阪大学医学部附属病院倫理審査委員会の承認を得た。

【結果】

プレテストには4名の小児ファブリー病患者が参加した。認知デブリーフィングにおいて、経験したことがない症状について回答が難しいという意見はあったが、質問紙の翻訳による可読性の問題はなかった。実態調査はプレテストの4名を含めて、8名の小児ファブリー病患者から回収した。平均年齢は12.0歳、7名は女性ヘテロ型患者であった。質問紙の原版で示された因子構造に従って算出した平均得点とCronbach's α は、「熱さによる痛み」因子11.0点(0.956)、「寒さによる痛み」因子5.5点(0.828)、「腹部症状と疲労」因子14.8点(0.788)であった。

【考察】

本研究における日本語版質問紙の作成は、ガイドラインに従って進められ、原版の著者によるレビューで等価性が確認された。また、認知デブリーフィングにおいても利用可能性の問題がなかったことから、今回作成した日本語版質問紙の内容妥当性と異文化間妥当性が確認された。希少難病の小児患者を対象としていることから、大規模な症例を収集した信頼性及び妥当性の確認は難しいものの、本研究では十分な内的一貫性が確認された。今後、翻訳した質問紙を使用して症例数を増やす過程で検討を続ける必要がある。