

P2-038

思春期の小児がん経験者の学校生活における自己開示—インタビュー調査から—

本多 直子¹⁾、清水 南海²⁾、屋比久 志穂³⁾、森藤 香奈子¹⁾、船越 康智⁴⁾、岡田 雅彦⁵⁾

長崎大学 生命医科学域 リプロダクティブヘルス分野¹⁾、
国立病院機構九州医療センター²⁾、
ハートライフ病院³⁾、
長崎大学病院⁴⁾、
みさかえの園あゆみの家⁵⁾

【背景と目的】小児がん経験者は、復学後、治療の影響による体力低下、友人関係、学習の遅れなどの問題に直面し、また、晩期合併症は数か月から数年後に、身体的・心理社会的な問題を引き起こし小児がん経験者の生活へ影響を与えることがある。そのため、学校生活に制限がある場合など、自分の病気や身体の状態について周囲に伝えなければならない状況（以下、自己開示と表現する）があると予測される。本研究の目的は、アイデンティティの確立途上にある思春期の小児がん経験者の疾患に関連する自己開示の認識と経験を明らかにすることである。

【研究方法】小児科外来を受診した小学5年生から25歳までの小児がん経験者を対象に半構造的面接を実施した。面接内容は、学校での疾患に関する情報の伝達の方法と内容、その時の思いなどを質問し、内容は録音し逐語録として整理、質的帰納的に分析した。本研究は調査施設の倫理委員会の承認を得ている。

【結果】研究対象者は8名であった。復学時の年齢は6～16歳、調査時の年齢は11歳～22歳であり、男性5名、女性3名であった。情報開示については、目に見える身体的後遺症が残った対象者と後遺症が残らなかった対象者に分類して整理した。後遺症が残った対象者2人は積極的に情報開示しており、友人からの支援を得られると認識していた。目に見える後遺症がない者では、友人に自己開示していない者が1名、親友のみに開示が2名、友人から質問があれば話す2名、自己開示はしていないが、病気について自由研究で発表したものが1名であった。自己開示していない1名は、「体力の回復に伴い自力できることが増えてきたが、友人からの支援が過剰であり家族に相談するが、解決方法がわからない」と述べていた。友人に積極的に開示しないという対象者は「特別扱いされたくない」「普通に接して欲しい」という考えがあった。

【考察】友人に情報開示をしない小児がん経験者は、周囲から普通に接してもらうために自己開示をしない選択をしていた。一方、日常生活において支援や配慮が必要になる場合は情報開示をすることでサポートを受けることができていた。友人に全く自己開示をしていないケースでは、学校生活上のストレスを感じており自己開示の方法や内容を一緒に考えるなどの支援の必要性が示唆された。本研究はJSPS科研費JP16K12148の助成を受けて実施した。

P2-039

ダウン症候群の乳児と家族を対象とした集団外来10年のまとめ

植田 紀美子、岡本 伸彦

大阪母子医療センター遺伝診療科

【背景】当センターでは、年間50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・多種職種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回行う集団外来である。第63回本学会でその効果を報告し、第64回は言語発達の相談を中心としたすくすくフォローアップ外来を報告した。すくすく外来を開設して10年が経過し、参加児は乳幼児期から学童期にいたっている。

【目的】すくすく外来参加者の特徴と現状を明らかにする。

【方法】外来を開設した2010年2月から2019年9月までのすくすく外来に参加した292組について、受診の経緯、合併症、通園・就学状況、遺伝カウンセリング（確定診断時の状況、次子相談）等に関して、診療録詳細分析を行った。

【結果】平均年齢は5.2歳、男58%女42%、在胎週数37週、平均出生時体重2649g。当センター出生が30%で近隣からの紹介が70%であった。すくすく外来初回参加月齢は、5年前は6.4か月であったが、現在は4.7か月であった。主な合併症は、先天性心疾患73.3%、甲状腺機能低下症39.5%、滲出性中耳炎35.9%、外反偏平足33.9%、難聴33.8%、先天性消化器疾患10.8%、一過性骨髄増殖症7.0%、喉頭・気管軟化症6.6%、自閉症府ペクトラム3.1%、側弯2.1%などであった。87%が児童発達支援センターあるいは児童発達支援事業を利用していた。39%が小学生で、そのうち45.5%が特別支援学校に、54.5%が地域校支援学級に在籍していた。当センターで診断確定を行っていたのは54.5%であった。次子についての相談があったのは31.8%で、対象児が2歳以上で妹がいる家族は19%であった。

【考察】DSの乳児とその家族を対象に、医学的管理、情報交換、発達支援と心理支援を目的に行ってきた当センター集団外来「すくすく外来」の10年間をまとめた。当センターが総合周産期母子医療センターであることを反映し、先天性心疾患を合併するDS児が多かった。近年、参加者間の情報共有が活性化し、早期療育への関心、多様化もすすんでいる。子どもの成長とともに変化する家族の課題にも対応しつつ、地域で充実した生活を送ることを念頭にいた乳児期からの総合的な医学的管理と発達・心理支援が重要であると考えられる。