P1-032

乳幼児～学童期における遺伝性希少難病児の母親の体験と在宅支援の課題

坂口 由紀子[1]、久保 恭子[2]

[1]大東文化大学、
[2]東京医療保健大学

【目的】
乳幼児～学童期における遺伝性希少難病児の母親の体験から診断前後の支援の課題を明らかにする。研究方法：遺伝性希少難病児の母親16名に半構造化面接を実施した。面接期間は2020年9月～2021年12月で、分析には修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた。
【倫理的配慮】
所属大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。
【結果】対象者は30～60歳代であった。以下、[ ]をカテゴリー、< >を概念とする。母親は診断前、<児が定型発達ではないことへの気づきと動揺>により、インターネット検索することで<医師より早く診断名を予測>し、<見つからない専門医探し>をしていた。近医で診断がつかず、欲しい情報が得られないことで［専門家さえ頼りにならない］と<役に立たない専門職>に落胆していた。<安定しない健康状態>から専門医を紹介され、やっと<納得できる診断名>が告げられると、<児を守るのは親しかいないという孤独と覚悟>により<自分のキャリアのあきらめ>をしていた。［ふっきれた気持ちとざわめく気持ち］が混在しており、<思い描いていた育児の喪失感>と<悲嘆と受容の繰り返し>に苛まれ、<パートナーの存在・関係がうつ状態を左右>していた。確定診断がつくと、遺伝疾患ゆえに<誰にも語れない孤独>に陥り、<治療法確立が左右する次児問題>を抱え、<遺伝子治療の期待>から［遺伝子治療が拓く明るい未来］を待ち望んでいた。<安定しない健康状態>は<疾患の進行への怯え>につながり、多動が顕著な時期には<思うような世話ができないもどかしさ>を感じていた。<病状理解の不足>を補うために家族会へ入会し、同疾患児の家族と交流することで<仲間の存在と心の緊張の調整>を経験していた。一方で、自由に動ける時期に限りがあることを知り、<見えない将来と今を生きる決意>から［疾患の進行に怯えつつも先を考えずに今を楽しむ］と<がむしゃらに楽しもうとした日々>を過ごしていた。
【考察】
医師の診断より先にネット情報から病名を予測しているため早めのサポートが必要である。病状の理解不足が医療不信につながるため曖昧な表現を避け、理解できるまで丁寧な説明が必要である。遺伝子治療という儚い希望によって前向きになっている母親自身の「今を生きる」との思いを維持できるように、看護職は常に最新治療の情報を持ち並走者になることが求められる。

P1-033

新版K式発達検査2001と2020のDQの比較

田中 駿[1]、清水 里美[2]、足立 絵美[3]、郷間 英世[4]

[1]兵庫教育大学大学院、
[2]平安女学院大学短期大学部、
[3]京都国際社会福祉センター、
[4]姫路大学看護学部

【はじめに】
新版K式発達検査（以下、新K式検査）は医療や教育、福祉、保健の領域で主に幼児期の発達の評価や支援のために用いられている。新K式検査は約20年ぶりに改訂され、項目の新設や削除、下位検査項目の変更などがあり、新たに新K式検査2020が公刊された。本研究は、幼児に新K式2001と新K式2020を実施し、DQを比較、検討したので報告する。
【方法】
対象は2歳9人、3歳14人、4歳22人、5歳13人、6歳17人の計75人（56.9 ± 14.4、月齢平均±標準偏差）であった。対象には、新K式検査を実施した。その際、新K式2001の実施方法を基本として、新K式2020でも重複する項目は再実施せず、新K式2001の結果をそのまま活用して同一の評価をした。新K式2020で新たに追加された項目や、下位検査項目に変更があった項目は、新K式2001に加えて実施した。分析には、認知・適応領域、言語・社会領域、全領域のDQを使用した。
【結果】
新K式2020のDQは、認知・適応領域は96.3 ± 12.2（平均±標準偏差、以下同）、言語・社会領域は98.4 ± 12.7、全領域は97.5 ± 10.5であった。新K式2001のDQは、認知・適応領域は98.7 ± 13.2、言語・社会領域は100.2 ± 13.1、全領域は99.2 ± 11.2であった。いずれの領域も、新K式2001の方がDQが高く、t検定により有意な差が認められた（$p < .01$）。効果量はいずれも$d < .20$であった。また、新K式2020と新K式2001の相関分析を行ったところ、認知・適応領域は$r = .921$、言語・社会領域は$r = .961$、全領域は$r = .956$であり、有意な正の相関が認められた（$p < .01$）。
【考察】
新K式2020のDQは、新K式2001のDQよりも全ての領域で少し低くなることが示唆された。これは、新K式2020で項目の追加や削除、変更があった影響や、幼児期の発達が新K式2001を作成した時とは全体的に変化してきている可能性が考えられた。しかし、効果量はいずれも$d < .20$であったことから、意味のある差ではないことが示唆された。また、相関分析から新K式2020と新K式2001は妥当性が高いと考えられた。これにより、新K式2020は、幼児期では新K式2001とほぼ同じようなDQが得られることが示唆された。

Presented by Medical*Online