

P-081

母親から見た遺伝性希少難病児(者)の
きょうだい児への心理・社会的影響と
支援の課題坂口由紀子¹、久保 恭子²¹大東文化大学²大東文化大学

【はじめに】

障害児(者)のきょうだい児には、障害児(者)の世話をする負担、寂しさや疎外感、将来への不安があると報告されている。しかし、遺伝性希少難病児(者)のきょうだい児(以下きょうだい児)に対する支援の実態を報告したものは見当たらない。本調査の目的は、母親から見たきょうだい児への心理・社会的影響と支援状況を明らかにし、支援の課題を検討することである。

【研究方法】

2023年1月から12月、きょうだい児の母親6名に面接調査を行い、得られたデータを質的記述的に分析した。所属大学の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

【結果】

分析の結果9カテゴリーが抽出された。＜きょうだい児が親をマッサージする＞など【きょうだい児は家族にとっての癒し】であり、＜病児の吸引＞や＜病院の付き添い＞などで【家族を支える】存在であった。きょうだい児への心理的影響としては、＜病児の病状を心配する＞など【病児を気に掛ける】一方で、＜病児への嫉妬心＞や＜友達を羨む＞など【不満の表出】があること、＜何も言わず黙って従う＞や＜迷惑をかけられない＞など【我慢する】様子が語られた。親は＜病児のいないきょうだいの時間＞など【親子の時間】を設けており、きょうだい児の【将来への懸念事項】として、＜遺伝子検査陰性に安堵＞し、＜病児をきょうだい児に背負わせない＞ことを語っていた。きょうだい児の支えになっていたのは、＜学生ボランティアの存在＞や＜訪問看護師によるきょうだい支援＞など【きょうだい支援】を受けることであり、将来は病児・障害児の【支援者として就職】することを希望していた。

【考察】

きょうだい児への心理・社会的影響として、家族を支える役割を担いつつも我慢や不満が明らかになり、先行研究を支持していた。新たな知見として、大学生のボランティアがきょうだい児の支えになっており、きょうだい児は将来、病児・障害児の支援者として就職することを希望していた。学生ボランティアによる支援が社会的促進につながると推察された一方で、本調査におけるきょうだい支援は患者をケアする専門職による間接的な支援が多く、一時的な心理的な緊張緩和やストレス解消の支援が中心であった。遺伝性疾患であるため、きょうだい児のライフサイクルに応じた長期的な支援が必要である。

P-082

小児生活習慣病外来を受診した
小児肥満症の児に関する臨床的検討小西 行彦、西岡 克文、入江加奈子、近藤 健夫、
近藤 園子、岩瀬 孝志、日下 隆
香川大学

【背景・目的】

わが国の肥満傾向児の頻度は、小学校高学年で約9%は肥満傾向児であり依然として高頻度である。高松市では平成14年度より、市内全小学校の4年生児童を対象に小児生活習慣病検診を施行している。検診では身長・体重・血圧・腹囲などに加え、コレステロールなどの血液検査や生活習慣に関するアンケートなどを行っている。検診で異常を認めた児に対しては、医療機関で二次検診を行うが、香川県小児科医会がマニュアルを作成し一貫した対応を行える体制を整えている。また香川大学小児科では2019年より小児生活習慣病外来を開設し、家族性高コレステロール血症やWilson病といった稀少疾患の診療を行うとともに、肥満児に対する診療を行っている。本研究では小児生活習慣病外来を受診した肥満症の児の肥満度の変化などの臨床的効果について検討を行った。

【方法】

2019年4月から2023年12月までに香川大学小児科小児生活習慣病外来を受診した肥満度20%以上の小児肥満症の児を対象とした。初診時および受診後1年経過した時点での身長および体重から肥満度を算出し診療前後での変化を検討した。また出生体重や家族歴の有無、神経発達症の合併などについても検討した。

【結果】

69名の児(男児57名女児12名)が受診していた。初診時の年齢は 9.67 ± 1.71 歳であった。初診時の肥満度は平均 $51.46 \pm 18.8\%$ で、肥満度20~30%の軽度肥満の児が4名、肥満度30~50%の中等度肥満の児が36名、肥満度50%以上の高度肥満の児は30名であった。1年後の肥満度は $49.75 \pm 22.67\%$ であった。診療後に肥満度が改善した児は37名であった。肥満の程度では軽度肥満が4名中2名の改善、中等度肥満の児では36名中25名であったのに対し、高度肥満の児では30名中10名の改善で、肥満度が高いほど改善率が低いという結果であった。

また神経発達症を合併する児は18名と約4分の1を占めた。

【結論】

小児生活習慣病予防検診を受診した肥満症の児の50.7%が肥満度の改善を認めた。肥満度が高いほど改善率が低く、高度肥満の児に対してより効果的な介入法を開発する必要があると考えられた。