

患者会を通じて抽出した成人の早産児ビリルビン脳症患者のニード

研究分担者 荒井 洋 社会医療法人大道会ボバース記念病院院長

研究要旨

早産児ビリルビン脳症患者の会「えっぼの会」を4回開催し、参加者24人から当事者が求めるニードについて聴取した。最も多く挙げられたのは友人を作る、経験を語り合う機会を持つ、日常生活動作の方法を知ることであり、当事者にとっては医療的ニードよりもむしろ社会的ニードが高いことが示された。治療法の開発だけでなく支援体制の充実が望まれる。

A. 研究目的

包括的診療体制の確立には早産児ビリルビン脳症患者本人のニードを捉え、それを満たすための方策を優先的に考える必要がある。我々は日本の青年期脳性麻痺者の主観的 QOL は身体機能と負の相関があることを見出した。重度の身体障害を有する早産児ビリルビン脳症患者のニードを把握するために患者会参加者の要望を解析した。

B. 研究方法

令和4年6月から令和5年8月にオンラインで開催された4回の患者会において、支援に期待することおよび自らが抱える課題とニードについて6つの選択肢から選んでもらい、さらに自由回答で得られた内容をテキストマイニングによって解析した。
(倫理面への配慮)

得られたデータは匿名化し、本人が同定できない形で解析した。

C. 研究結果

延べ38人の参加者中24人(63%)から回答が得られた。回答者は幼児2人、小学1~3年5人、4~6年13人、中学生3人、社会人1人であった。全員がGMFCS level IV~Vであり、重度の身体障害を有していたが、発話または代替手段を用いて文章レベルの意思表示が可能であった。

身体的ケアに関する要望を挙げたのは13

人(54%)に留まり、友達作り(19人)、経験を共有する機会(18人)、日常生活動作の改善(18人)に及ばなかった。

また、進路や支援体制(15人)、ICTの活用方法(14人)に関する要望も身体的ケアに関する要望より多かった。

自由回答をテキストマイニングで解析した結果においては、疾患・生活に関する情報共有のニードが63%と最も高く、ついで友人作りのニード(50%)が高かった。

D. 考察

早産児ビリルビン脳症患者は、重度の身体障害があっても知能・コミュニケーション能力は比較的良好であることが前回までの研究結果で判明している。医療者側がICFにおける身体機能・構造領域に焦点を当てがちであるのに対し、患者本人のニードは幼少期から活動・参加に重点が置かれていることが判明した。

E. 結論

早産児ビリルビン脳症患者のQOL向上のためには、医療的な課題の解決だけでなく、コミュニケーションの場を含めた支援体制の充実および社会全体への啓発活動が必須である。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Kato M, Arai H, Komatsu K, et al. The Lower the Physical Function, the Higher the Quality of Life in Japanese Adolescents with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2023;43(6):713-724.

2. 学会発表

1) 不随意運動の臨床と病態アップデート：脳性麻痺の不随意運動。(第 65 回日本小児神経学会学術集会.2023 年 5 月 26 日. 岡山.)

2) Comprehensive intervention to child-ren and adolescents with cerebral palsy based on the pathology. (The 27th Annual &Scientific Meeting of Taiwan Child Neurology Society. 2023 年 5 月 27 日. 台北.)

H. 知的財産権の出願・登録状況
該当なし