

骨形成不全症と共に生きる：患者や親、専門家の視点から経験と心理社会的影響

を調査する質的研究

Living with Osteogenesis Imperfecta: A qualitative study exploring experiences and psychosocial impact from the perspective of patients, parents and professionals

Hill M, Hammond J, Sharmin M, Lewis C, Heathfield M, Crowe B, Götherström C, Chitty LS, DeVile C.

Disabil Health J. 2021 Jul 8;101168.

doi: 10.1016/j.dhjo.2021.101168.

要約

背景：骨形成不全症は骨が脆くなることを特徴とした遺伝性の疾患である。頻回の骨折や痛み、疲労がみられることで、骨形成不全症患者とその家族は生活の多くの側面において相当な影響を受けている。

目的：骨形成不全症患者とその家族に対してより良いサポートを行うために、骨形成不全症が患者とその家族の日々の生活に与えている影響に対する理解を深めて、その状況を改善させるためにどうすればよいのかを考える。

方法：子供を持つ成人骨形成不全症患者 9 名、子供を持たない成人骨形成不全症患者 8 名、骨形成不全症の子供を持つ親 8 名、医療従事者 29 名、骨形成不全症患者の支援者 2 名の合計 56 名にインタビューを行った。

結果：骨形成不全症は身体的な問題だけではなく、子育ての問題や、子供を持つかどうか、持つのであれば何人にするのかという家族構成における問題、患者を取り巻く環境の問題があることが分かった。骨折や慢性的な痛み・疲労が患者の日々の生活だけでなく、感情にも影響を与え、子供を持つ骨形成不全症患者にとって、痛みや疲労、可動性の問題のために子供とのやり取りや活動に制限が生じてしまう。骨形成不全症の子供に普段の生活についてのアドバイスをできる専門の施設は非常に貴重であり、精神的な面からのサポートや大人の患者のための医療・福祉施設が不足していることが分かった。

結論：我々の研究により骨形成不全症患者や骨形成不全症患者を持つ家族の日々の体験に対する理解が深まった。骨形成不全症患者を精神的に支えるという点にも政治家や研究者は目を向ける必要がある。大人の骨形成不全症患者のための医療施設の改善が必要である。特に 10 歳代の骨形成不全症患者には精神的なサポートが必要である。

コメント

骨形成不全症に罹患している患者さんを持つご家族が骨折すること自体だけでなく、様々

な事柄に困っているということがよく分かる論文です。子育てにおいては親が骨形成不全症患者さんの場合、自分に骨折リスクがあるために他の子と同じようなことをしてあげられないという気持ちが常に付きまとうことと思います。また、子が骨形成不全症患者さんの場合は、成長するに従い刻一刻と活動量が変化していく中でどの程度の制限をかけるのか、幼稚園や小学校などの集団生活を始める際の問題、思春期における精神的な面での関わり方といった様々な悩みがあるかと思います。また、骨形成不全症は遺伝する病気なので子供を持つことに対する不安や自分のせいで子供が病気になってしまったと罪の意識を感じる患者さんもうらっしゃるかもしれません。国や地域に差はありますが、こういった問題に対してアドバイスできる専門家やサポートできる福祉施設などがまだまだ足りていないということがこの論文で指摘されており、日本でも足りていないように感じます。

骨折しやすいという身体的な問題だけでなく、患者さんとそのご家族が困っている具体的な事柄に対して理解が深まる論文であり、日本においても施設やサービスを充実させることが必要であると思われました。