

2025 年 6 月 27 日～6 月 29 日 第 72 回日本小児保健協会学術集会金沢大会にポスター
発表した内容の一部を紹介する。

タイトル：ROHHAD 症候群児と親の日常生活のエスノグラフィー

この研究の目的は、ROHHAD 症候群児と親の日常生活を記述し、共通する行動パターンやルールを特定することである。その結果、日常生活のルールは『友達と一緒に大人になる』であった。そのために呼吸管理、食事・運動を調整した体重コントロール、体温の維持、過剰な行動制限、代謝・電解質管理、自分と友達との違いを認める、NPPV を装着した快適な生活の工夫、密な親同士の交流と情報交換、疾患・子どもの特性の理解について啓発活動を行っていた。

彼らの望みである『友達と一緒に大人になる』ために、疾患や日常生活のルールと行動パターンを理解し、早期診断・適切な看護ができるようにする必要がある。また、希少疾患であることから、親同士の交流による孤立予防や情報共有、医療者への啓発活動が求められる。そして、友人と自分の違いを受け入れられるよう、子どもの心の状態に注目した支援と、医療的ケアを上手に利用し、友人と共に成長・発達することを支える看護が必要である。

発表者 東京医療保健大学 立川看護学部：久保恭子・宍戸路佳・濱寄信恵

大東文化大学 スポーツ・健康科学部：坂口由紀子

医療法人庸愛会 富田町病院：日浦佳奈