



東京学芸大学リポジトリ

Tokyo Gakugei University Repository

ムコ多糖症児の親が抱える健康上の問題：
質問紙による身体自覚症状の主観調査から

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2010-06-15 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 田崎,知恵子, 田村,毅, 久保,恭子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/2309/107290

ムコ多糖症児の親が抱える健康上の問題

—— 質問紙による身体自覚症状の主観調査から ——

田崎 知恵子*・田村 毅**・久保 恭子***

生活科学分野

(2009年9月28日受理)

I. はじめに

専門医によればわが国のムコ多糖症児はおよそ300人と推定されている。遺伝的な要因による先天性代謝異常症であるライソゾーム病の一種である。医学上の正式名は「ムコ多糖代謝異常症」とよばれ、特定疾患に指定されている。現在7つの型、Hurler (IH型), Scheie (IS型), Hunter (II型), Sanfilippo (III型), Morquio A (IV A型), Morquio B (IV B型), Maroteaux-Lamy (VI型), Sly (VII型) に分類される。知的障害、骨変化、短い首、関節拘縮、粗い顔つき、角膜混濁、難聴、低身長などの症状があり、臨床経過は病型により大きく異なる。本疾患に対する医学的対応、治療法も未だ十分に確立しているとはいえないが、近年、II型に対する酵素補充療法が認可され効果が期待されている。

本疾患児の看護や家族支援に関する先行研究は海外で1980年代頃から報告されており^{1), 2), 3)} 症状や薬物療法、日常生活の管理、家族の困難感や負担感、子どもと家族の心理社会的な影響、早期発見について示唆に富んだ研究結果から、児の多動症状が家族の負担であること、疾患の発見が遅いこと、家族には長期的な支援が必要であることが明らかになってきている。筆者らが行った本疾患児の養育者に対するインタビュー調査⁴⁾ では養育者が抱える問題として、疾患が早期に発見できないこと、疾患に対する情報が不足しているため、児がどのような状態になるのかわからないことが不安である事が明らかになった。また2006年に実

施した質問紙による精神健康状態の調査⁵⁾ では、健康な学齢期の子どもを持つ40代の親と比較しても精神健康状態が良好でないこともわかった。同時に、常に健康上の問題として身体各部の不調や疾患を抱えながら、児の養育や、家庭生活を続けている現状も明らかになっている。

ムコ多糖症児は出生時においては外見上、健康な成熟児と何ら変わるところはないが、成長発達とともに病態が進行し、個人差はあるが何らかの活動制限や知的障害に伴う生活障害が生じてくる。家庭での児の日常生活の世話は両親が担っていることがほとんどで、特に母親の負担が相当大きいことが推察される。日本の風習の一つとして、「風呂にはいる」習慣があるが、とりわけ、この「風呂に入れる(入浴をさせる)」世話を大変重要視している母親が少なくないことも調査により明らかになっている。しかし、児の成長が進むにつれ、病態も進行し、親の身体的負担を増強させている。身体的負担は精神状態に影響し、結果として抑鬱傾向を招くなど、悪循環が生じることが危惧される。そこで、今回、実際には身体のどこにどのような不調を感じているのか、明らかにし、母親の健康管理の参考資料を提供するために自覚症状調査票による質問紙調査を実施したので報告する。

II. 研究目的

ムコ多糖症児を養育している親の身体的自覚症状を明らかにする。

* 上武大学
** 東京学芸大学 (184-8501 小金井市貫井北町 4-1-1)
*** 埼玉医科大学

Ⅲ. 研究方法

調査票の記入による質問紙調査をムコ多糖症児の親を対象に実施した。期間は、2007年8月～9月で質問紙は以下の調査票を用いた。

1) 健康調査票：Total Health Index (以下、THIと称す) は本人の考えで選択肢が選ばれる、主観の調査である。従来健康の主観調査は、血液や画像情報などと異なり、医学生物学では重要視されなかったが人にとって重要な主観の評価を客観的かつ数量的に扱うことを可能にしている。THIにより記入者の健康の15側面が同時に評価され提示できることが特徴である。さらに医学的検査では何もないが、訴えだけは存在する「身体表現性障害(者)」を扱うことができTHI記入者の心理的な問題解決の糸口、あるいはQOLの向上に役立てられる。130項目の質問から構成され、表「結果」に示す12尺度と判別値が評価される。得点数値が大きいほど自覚症状が強いことを示す。

2) 国際標準化身体活動質問票：International Physical Activity Questionnaire (以下、IPAQと称す) 短縮版 (Short Version) IPAQは平均的な1週間における高強度、および中等度の身体活動を行う日数および時間を質問するもので、手軽に短時間で回答できる。海外でも用いられており、妥当性、信頼性の検討もされている。1日の身体活動による消費エネルギーは、消費エネルギー (Kcal) = 身体活動量 (Mets.min) × 3.5 (ml/Kg/min) × 0.005 (Kcal/ml) × 体重 (Kg) の計算式によって算出される。

対象者への調査票の記入依頼にあたって、日本ムコ多糖症親の会に協力を得た。倫理的配慮として、質問紙と併せ、研究の要旨、調査に同意できる場合のみ協力を得たい旨、研究協力の有無にかかわらず不利益はないこと、また研究終了後データは速やかに処分をすることを記した文書を同封し配布、回答の返送を依頼した。

調査用紙は90部配布し、40部の回収がありそのうち38部を有効回答とした。

Ⅳ. 結果

対象者の概要：母親の回答が33 (86.8%)、父親の回答が5 (13.2%)、調査時の母親の平均年齢は44.1歳 (34歳～59歳 ± 7.903)、父親の平均年齢は49.6歳 (41歳～66歳 ± 10.06)、子どもの平均年齢は15.2歳、(5歳～33歳 ± 8.6)であった。子どもは自宅で生活し、日中は養護学校などの教育機関に通っている者が21名であった。しかし、自立歩行が可能なのは18名 (26.9%) にすぎず、入浴介助が必要な者が21名 (31.3%)、意思疎通が困難な者が19名 (28.4%)、移動に車椅子を必要とする者が8名 (11.9%) いた。

IPAQにより算出された、身体活動に伴う1日のエネルギー消費量は父親で109.2Kcal、母親で107.9 Kcalであった。THIの健康の15側面 (12尺度と3項目) の判別値は表「結果」のとおりである。表中の健康集団の平均得点は、本調査の結果と比較するためにTHI開発

表 「結果」

尺度名と判別値	健康者集団平均得点		今回の調査平均得点	
	男 n = 3275	女 n = 2662	男 n = 5	女 n = 33
1. 多愁訴	28.84	31.38	28.0	35.4
2. 呼吸器	14.87	14.07	14.6	12.8
3. 目と皮膚	14.53	16.36	17.0	15.4
4. 口腔と肛門	13.22	13.31	12.0	13.5
5. 消化器	13.22	13.65	12.8	13.6
6. 直情径行性	17.97	17.88	19.0	18.4
7. 虚構性	19.03	17.76	18.6	18.5
8. 情緒不安定	22.15	25.51	24.0	25.6
9. 抑うつ性	14.14	16.04	14.8	17.8
10. 攻撃性	15.76	13.81	16.6	14.0
11. 神経質	17.58	17.17	18.2	17.3
12. 生活不規則	18.83	19.82	17.8	20.2
13. 体ストレス	-1.74	-0.71	-2.0	0.1
14. 心ストレス	-1.89	-1.21	-2.0	0.1
15. 統合失調症	—	—	-0.6	0.7

者, 鈴木庄亮らのデータを引用した⁶⁾。

V. 考察

先行研究⁷⁾によれば, 本症児の親は「治療方法がないから, 日常ケアをきちんとやらないと, すぐに感染症で死んでしまう」など, 児の健康管理と世話で, 困難感や疲労感を感じており, 親自身の健康状態の自覚については「何らかの健康障害を持っている」と回答している者が少なくない。その内訳は更年期障害, リウマチ・神経疾患, 胃腸疾患, 睡眠障害, 慢性疲労, 心臓病, 高血圧, 呼吸器疾患, 眼疾患, 糖尿病, メニエール病, 腎臓病, 腰痛, アトピー性皮膚炎, 貧血, うつ病など, 多岐にわたっていたと報告されている。また, 親の精神健康状態を表すGHQ得点は9.64 (±7.45) であり, GHQ得点が7点以上は健康状態が良くないと判断されることから, 本疾患児の養育者はストレス状態にあり, 精神健康状態がよくないことは予測できていた。今回の調査を健康者集団と比較すると, 父親では3. 目と皮膚, 8. 情緒不安定, 11. 神経質でややその傾向が高い結果となっているが13. 体のストレス, 14. 心のストレスは健康者より低く, 予測していたほど, ストレスを感じていないことがわかった。母親では, 1. 多愁訴, 9. 抑うつ性でその傾向が高い結果で13. 体のストレス, 14. 心のストレスは健康者よりやや強い傾向にあることがわかった。一方, 健康者より良好な状態を示しているのが, 2. 呼吸器であった。その背景には, 子どもは本疾患の特徴から免疫力が低下し, 感染症に罹患し易い特徴がある。そのため日頃から, 養育者は児の健康管理のひとつとして「風邪をひかせない」ことに大変気を遣っているものと思われる。自分の風邪がきっかけで子どもの呼吸器系感染症の合併や, 病状を悪化させる危険性についてとても注意しながら日常生活の世話にあたっていると考えられ, 児の養育上大変重要なことであることと受け止めていることが伺えた。

調査対象となった親が養育している児たちは移動にも介助を要し, 医療的介護を必要としている者が少なくない。にもかかわらず, 予想に反し身体活動に伴う消費エネルギーは決して多いとは言えず, むしろ健康上望ましいとされている, 1日200 Kcal 以上の消費にも及んでいない。また, 健康な学齢期の子どもを持つ母親 (平均年齢40.4歳) を対象にした身体活動量の調査では1日の消費エネルギーは168.1Kcalであり健康な学齢期の子どもの母親と大きな差はないとみられる。ムコ多糖症児の親の身体疲労や身体自覚症状は,

子どもの日常生活の世話にかかる身体活動に起因するとは考えづらい。医療的処置が必要な児への世話は昼夜問わず継続して行われることも多く, 睡眠不足などが影響していることも考えられる。しかし, THIの, 12. 生活不規則の得点には反映していなかった。親が抱える身体自覚症状や身体疲労は, 児の将来, 疾病の進行や治療に関する不安に関連したもの, 遺伝性疾患であることの自責の念などが心身の不調となって表現されていると考えられる。今回の調査結果を平均化すると自覚症状に顕著な異常は認められなかったが, 個々の調査結果を観察していくと気になる点があいづか認められた。高血圧を示す数値が記載されていたり, BMIが標準を大きく上回っている者, 非常に抑うつ傾向が強い者などである。異常, 正常に関わらず, 本症児を養育する親への継続的な支援の重要性を改めて認識させられた。身体活動に関しては, むしろ積極的にスポーツやレクリエーションなどを取り入れた生活に変換してゆくことで養育者の心身の健康維持につながるものと考えられる。

VI. おわりに

親の心身の健康維持向上のために従来の支援策に加えて, 余暇やレクリエーションなどを積極的に取り入れる支援プログラムなどの開発が必要である。また, 定期的に親の自覚症状をチェックし継続的に心身の健康状態を把握することと, 健康状態についてサポートできる人的環境の整備が必要であると考えられる。精神的なストレスに対してそれを処理, 対応してゆくことを継続できるシステム作りが急がれる。システムは児と親 (家族) の伴走者の役割を主軸に考えていくことが重要であろう。本研究は対象者からの回答が38件, うち父親からの回答は5件に過ぎず, 統計的処理には限界があり記述統計のみにとどめた。本症児を養育している親の身体自覚症状が精神的ストレスから由来していることは明らかになってきたが, 支援のためには更に具体的な状況を知る必要がある。

引用・参考文献

- 1) Young ID. (1981): Psychosocial problems in Hunter's syndrome. *Child Care Health Dev.* Jul-Aug, 7 (4), 201-209.
- 2) Bax MC, Colville GA. (1995): Behavior in mucopolysaccharide disorders, *Arch Dis Child* Jul, 73(1), 77-81.
- 3) Marins MI, et al. (1992): Psychosocial impact on children with mucopolysaccharidosis, *Acta Med Port, Ju*, 5 (6), 329-334.

- 4) 久保恭子, 田崎知恵子 (2008): ムコ多糖症児とその家族の精神健康状態と日常生活ケアとの関連, 共立女子短期大学看護学科紀要3号, 103-106.
- 5) 久保恭子 (2008): ムコ多糖症児の養育者における心理社会的問題と看護の課題, 国際医療福祉大学大学院博士課程論文
- 6) 鈴木庄亮, 浅野弘明 (2005): 健康チェック票THIプラス - 利用・評価・基礎資料集 -, 国際エコヘルス研究会, 1-10.
- 7) 鈴木真知子 (2004): 重症児の在宅ケア支援システムモデル, 小児保健研究63 (5), 583-589.
- 8) 川島みどり (1998-2001): 老人保健施設における良質な『療養上の世話』の効果に関する研究, 厚生労働省, 医療技術評価双方研究事業.
- 9) 高見和至, 石井源信 (2004): 体調と精神的健康の関連, The Japanese Journal of Health Psychology, 17, 11-24.