



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 ——

Health Problem of Mothers Having Children with Mucopolysaccharidoses

—— Based on Questionnaire Survey ——

田崎 知恵子*・田村 毅**・久保 恭子***

Chieko TAZAKI, Takeshi TAMURA, Kyoko KUBO

生活科学分野

Abstract

Our past survey has revealed that mothers who have children with Mucopolysaccharidoses are in extremely delicate health conditions. This time, we conducted another questionnaire survey about subjective symptoms for clarifying the body parts the mothers feel sick, and the levels of the sickness: from the level requiring treatment to the level preventable or improvable by simple self-control, to obtain data as reference material for the mothers' health care. Here we report the obtained result. The used questionnaire was Total Health Index. The result showed the mothers having children with Mucopolysaccharidoses tend to have somewhat higher points for indefinite complaint and depression, and lower points for respiratory disease and eyes or skin troubles, as compared to those of women living average lives. The mothers are considered to live with much anxiety and concern about their children, as the result of that they can be easily caught by a condition they feel sick or depressed. The fact the mother have lower points for respiratory disease and eyes or skin troubles probably shows that they pay every attention "not to make their children catch a cold" as one element in their caring. The mothers take care of their children on daily basis, knowing the risk that the mothers' own cold may cause complication of respiratory infection or worsen the disease in their children, which means that the mothers consider it very important to avoid the risk, in rearing their children. The survey result also disclosed some cases where the mothers themselves may need medical treatment. The mothers continuously care their children and devote themselves in keeping the children's health. In supporting the mothers, however, we should emphasize the importance of keeping/improving the mothers' mental and physical health, that is, taking more care of themselves.

Key words: Mucopolysaccharidoses, Total Health Index

Department of Home Economics, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 筆者らのこれまでの調査によれば、ムコ多糖症児を養育している親の健康状態は、きわめて不安定であることが明らかになっている。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を明らかにし、親

* Jobu University
** Tokyo Gakugei University (4-1-1 Nukui-kita-machi, Koganei-shi, Tokyo, 184-8501, Japan)
*** Saitama medical University

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。結果をみると、ムコ多糖症児を持つ母親は、平均的な生活をしている女性と比較して、不定愁訴、抑うつがやや高得点の傾向にあり、呼吸器疾患や目や皮膚のトラブルは低いことがわかった。母親は子どもに関連した多くの心配や不安などを抱えていることが予測され、その結果、身体の不調を生じたり、抑うつ的な状況に陥りやすいと考えられた。呼吸器疾患や目や皮膚のトラブルは低いという点では、日頃、免疫力が低下して感染症に罹患し易い児に対して、健康管理のひとつとして季節性の風邪等にかからないよう気を遣っているものと思われ、自分自身が感染源にならないよう注意していると考えられる。今回の調査結果を個別的にみると、何らかの医療的措置が必要ではないかと評価されるような状態の親がいることもわかった。親は子どもの日常のケアを継続し、子どもの健康を維持することに一生懸命だが、親自身の心身の健康を維持向上すること、すなわち自分自身のケアにもっと手をかけることの重要性を示してゆくことと継続的にサポートできるシステム作りが支援上必要であると考えた。

キーワード: ムコ多糖症, 健康調査票