

# 先天代謝異常症の お子さまとご家族のアンケートに ご協力いただいたみなさまへ — アンケート調査結果のご報告 —



本報告書は、平成26～28年度厚生労働科学研究委託事業「新生児タンデムマススクリーニング対象疾患の診療ガイドライン改定、診療の質を高めるための研究（研究代表者 深尾敏幸）の研究成果の一部です。平成26～27年度ファイザーヘルスリサーチ振興財団「先天代謝異常症児と家族の生活およびヘルスアウトカムの実態調査（研究代表者：涌水理恵）」からも助成を受けました。

# 先天代謝異常症の お子さまとご家族の アンケートに ご協力いただいた みなさまへ

2015年7月より実施いたしました研究「先天代謝異常症の子どもを持つ家庭のエンパワメント」にご協力いただきまして、誠にありがとうございました。お陰さまで、日本全国各地にお住まいの201家族のみなさまにご回答いただきました。

この度は、アンケート結果の一部をみなさまにご報告させていただきます。



## 用語の説明

### ▶QOL(生活の質)について

QOLとは、生活の質をみなさまご自身がどのように感じているかということです。例えば、QOLが高ければ高いほど、ご自身の生活の質に満足されていることを表します。本研究では、成人用のWHOQOL26と子ども用のKINDLという尺度を用いて測定しました。

### ▶家族エンパワメントについて

家族エンパワメントとは、「ご家族が自分たちの生活を調整し、力をつけること(その力の状態)」を指します。例えば、家族エンパワメントが高い家族ほど、家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉し、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。

家族エンパワメントは「家庭」「サービスシステム」「社会/政治」の3つの因子から成っています。家庭の因子は、家庭内で障害のあるお子さまを療育する力を表します。サービスシステムの因子は、障害のあるお子さまのためのサービスを活用する力を表します。社会/政治の因子は、社会や行政に対して働きかける力を表します。本研究では、「家族エンパワメント尺度」を用いました。

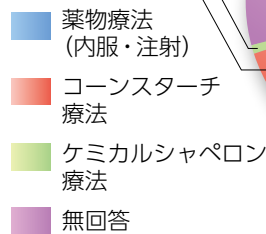
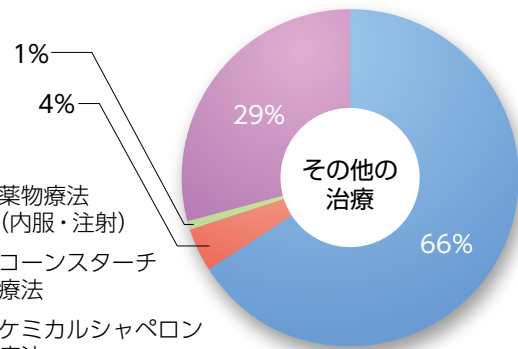
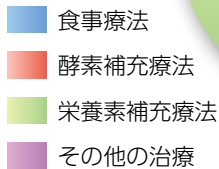
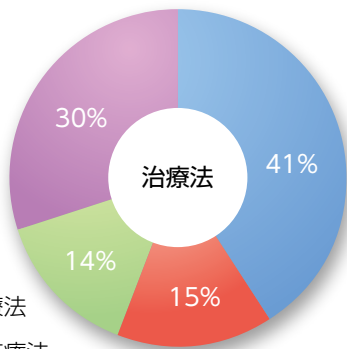
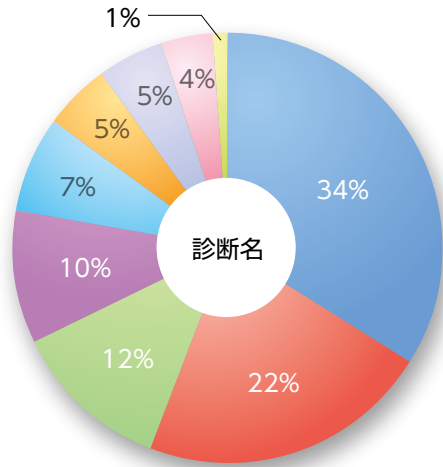


## アンケート調査結果

### 先天代謝異常症のお子さま

(201家族の主たる養育者さまのご回答より)

- 平均年齢は10.2±5.4歳(0~20歳)で、62.2%は男の子、37.8%が女の子でした。
- 診断時の平均年齢は、2.1±3.2歳(0~14歳)でした。51.8%のお子さんが0歳時に、92%は7歳までに診断を受けていました。
- 診断のきっかけは、22.4%が新生児マススクリーニング検査で、77.6%がスクリーニング以外の症状出現などでした。



### 主たる養育者さま(回答者数201名)

- 平均年齢は42.2±6.5歳(26~58歳)で、91.5%はお母さま、8.5%はお父さまでした。
- ご家庭の経済状況について、ゆとりがある8%、ややゆとりがある13.4%、普通52.7%、やや苦しい13.4%、苦しい10.9%、無回答1.5%でした。

#### ▶子育てのストレス

一般的な子育てのストレス度を測定する「PSI育児ストレスインデックスショートフォーム」を用いました。この尺度は、得点が高いほど育児ストレスが高いとみなします。平均得点は、44.9±10.4点(22~82点)でした。健康なお子さんや他の慢性疾患であるアトピー性皮膚炎のお子さんを育てる親の得点と比べると、みなさまは育児ストレスをより強く感じていらっしゃる事がわかりました。

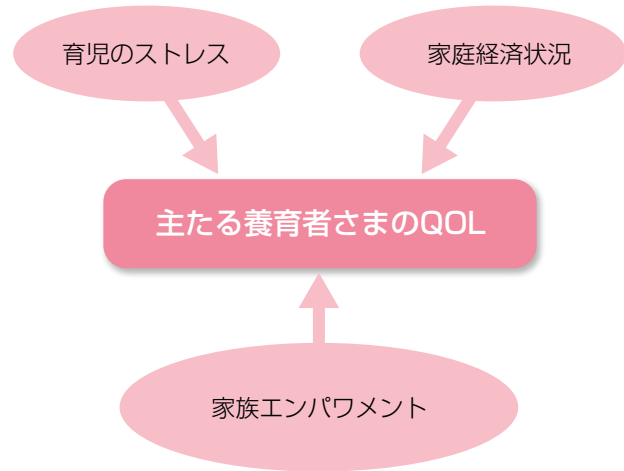
### ▶家族エンパワメント

平均得点は、101.5±18点(45~170点)でした。先行研究のある重症心身障害のお子さまの親の得点と比べると、みなさまの家族エンパワメントは低いことがわかりました。これは、重症心身障害のお子さまは比較的医療・福祉に関するサポート体制が充実しているためと考えられます。

### ▶主たる養育者さまのQOL

平均得点は、3.1±0.5点(1.62~4.46点)でした。食事療法を必要とする食物アレルギーのお子さまの親の得点と比べると、みなさまのQOLが低いことがわかりました。

主たる養育者さまのQOLは、育児ストレスが低く、家庭経済状況が良好で、家族エンパワメントが高いほど、高いことがわかりました。



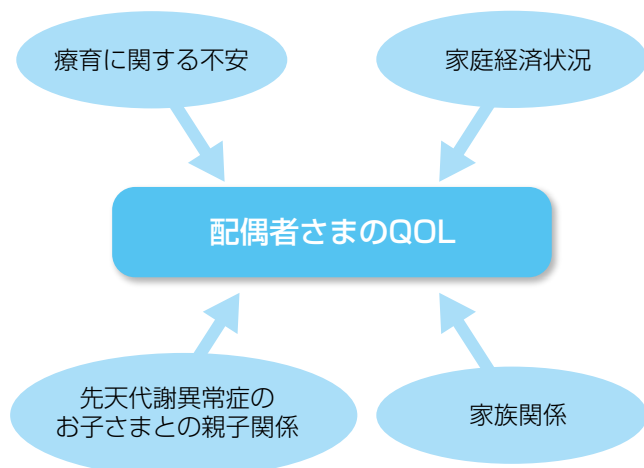
### 配偶者さま(回答者数122名)

- 平均年齢は、42.9±6.9歳(26~59歳)でした。90.2%がお父さま、9.8%がお母さまでした。
- 94.2%が子育てに関する不安を抱いていました。「今後どのような症状が出るか不安」「体調を崩した時に症状が出ないか不安」「成長発達の遅れが不安」など、お子さまの症状や成長発達に関する不安が多く見られました。
- ご家庭の経済状況について、ゆとりがある4.9%、ややゆとりがある13.1%、普通52.4%、やや苦しい13.1%、苦しい10.7%、無回答5.7%でした。主たる養育者さまの回答と類似していました。
- 先天代謝異常症のお子さんとの関係性について、よい45.9%、やや良い13.1%、ふつう34.4%、無回答6.6%でした。
- ご家族の関係性について、よい42.6%、やや良い13.1%、ふつう34.4%、ややよくない2.5%、無回答6.6%でした。

### ▶配偶者さまのQOL

平均得点は、3.4±0.5点(2.19~4.42点)でした。同世代の一般男性や小さなお子さまの親の得点と比べると、みなさまのQOLが高いことがわかりました。

配偶者さまのQOLは、子育てに関する不安が少なく、家庭経済状況が良好で、先天代謝異常症のお子さまやご家族の関係が良好であるほど、高いことがわかりました。

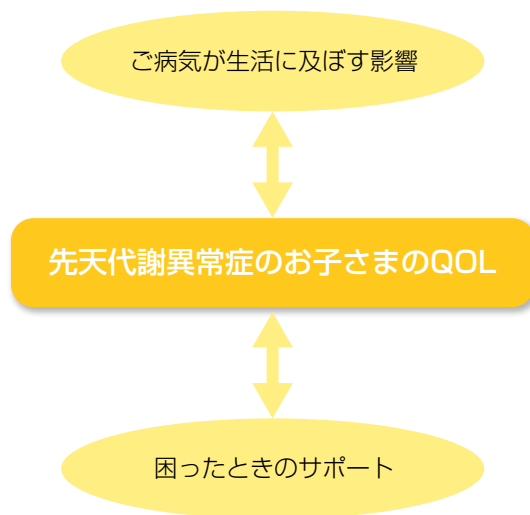


## 先天代謝異常症のお子さま (回答者数56名) .....

- 平均年齢は12.0±3.1歳 (7~18歳) で、性別は男女半々でした。
- 出生順位は、1番目48.2%、37.5%が2番目、14.3%が3番目でした。

### ▶先天代謝異常症のお子さまのQOL

平均得点は、74.5±12.8点 (28.3~100点) でした。同世代の健康なお子さまの得点と比べると、先天代謝異常症のお子さまのQOLは低いことがわかりました。また、ご病気が生活に及ぼす影響が少なく、生活上に困りごとが生じた時のサポート体制が整っているほど、QOLが高いことがわかりました。



## ごきょうだい (回答者数38名) .....

- 平均年齢は12.7±3.3歳 (7~20歳) で、31.6%が男の子、63.2%が女の子でした。
- 出生順位は、63.2%が先天代謝異常症のお子さまより年上で、31.6%が年下でした。

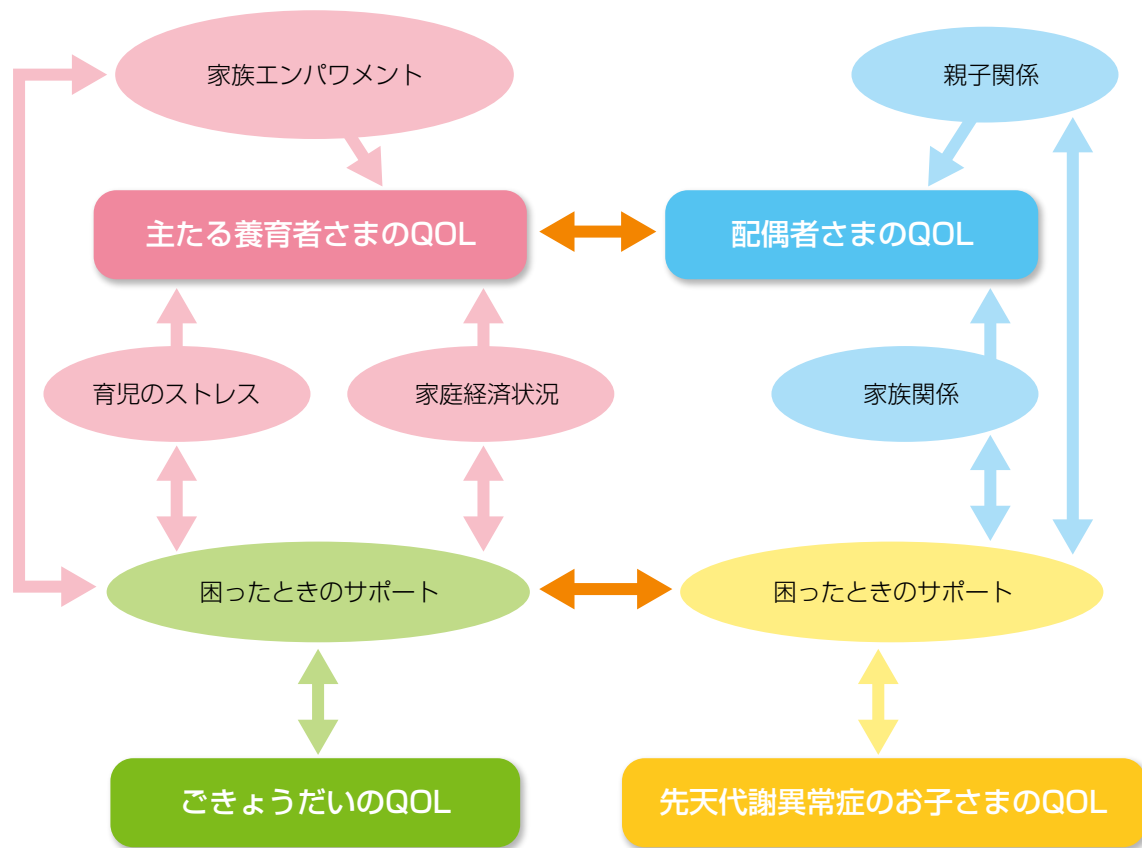
### ▶ごきょうだいのQOL

平均得点は、76.8±10点 (42.5~92.5点) でした。同世代の健康なお子さまの得点と比べると、ごきょうだいのお子さまのQOLは高いことがわかりました。また、生活上に困りごとが生じた時のサポート体制が整っているほど、QOLが高いことがわかりました。きょうだいには疾患にまつわる特別なニーズがなく、同じ家庭の中で共に生活するご病気のお子さまが比較対象となり、ごきょうだいがご自身のQOLを高く認識しているためと考えられます。



## ご家族のQOL同士の関係

今回ご協力いただいたご家族のみなさまのQOLは、様々な要因を通じて関連し合っていることがわかりました。先天代謝異常症のお子さまを育てるひとつひとつのご家族が、そのご家族らしい生活を送れるよう、家族全体を支援することの重要性を示しています。



## 終わりに…

本結果を今後の研究につなげ、先天代謝異常症のお子さまとご家族への情報提供やケア体制の整備に実際に反映できるよう精進してまいります。

今後は、以下の研究課題としましてインタビュー調査や外来支援プログラムの構築を進めて参る予定です。日本学術振興会「先天代謝異常症児家族の医療社会面に関する研究(平成28年度～30年度)研究代表者：山口慶子(16J00782)」

最後に、本調査にご協力いただけましたこと、みなさまに重ねて深く感謝申し上げます。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

- 国立成育医療研究センター 総合診療部 …………… 窪田 満
- 筑波大学 医学医療系 小児保健看護学 …………… 涌水 理恵
- 筑波大学大学院 博士後期課程 …………… 山口 慶子

本パンフレットに提示した結果は、アンケート調査の一部です。その他の集計結果は、下記にアクセスしてご覧いただけます。

▶ **詳細結果の掲載先：JaSMInホームページ内の最新研究情報からご覧いただけます。**

また、この調査結果と同じものは下記のURL上でPDF形式でご覧いただけます。

▶ **このパンフレットの掲載先URL：http://www.**

筑波大学大学院 小児保健看護学研究室

## 本調査結果についてのお問い合わせ先

本調査結果についてのご質問・ご意見・ご感想などのお問い合わせは、下記まで直接いただけますようお願いいたします。

筑波大学 医学医療系 小児保健看護学：涌水 理恵  
メールアドレス：riewaki@md.tsukuba.ac.jp

