

研究

ムコ多糖症児の養育者の精神健康状態と関連要因

久保 恭子¹⁾, 田崎知恵子²⁾, 及川 裕子³⁾

〔論文要旨〕

ムコ多糖症児の養育者の精神健康状態とその関連要因を明らかにするために質問紙調査を行った。結果、ムコ多糖症児の養育者の63%がストレス状態にあり、その関連要因として子どもとの意思疎通ができないこと、および子どもの入浴介助があった。また、養育者の社会支援の利用が全体の20%以下であった。今後、児の生活上の楽しみを明らかにするとともに、家族の疲労の少ないケア方法の提示や社会資源の活用をコーディネートする必要がある。

Key words : ムコ多糖症, 養育者, 精神健康状態

I. はじめに

専門医によると、日本における本疾患児の数は300名前後といわれており、稀少難病という背景から、医療者がこの疾患の患者を診察・看護することは極めて少ない。小児看護では子どもや家族の生活の質を高める支援が求められているが、患者や家族のことを理解するための情報が不足している。また、基礎看護教育の中でも、本疾患を学習する機会は少なく、疾患の理解も不十分であることは否めない。

ムコ多糖症児や家族に焦点をあてた先行研究をみると、海外では1980年代から日常生活の管理、家族の困難感や負担感について¹⁻³⁾、また、子どもと家族の心理社会的な影響について研究されており⁴⁾、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た。しかし、日本ではムコ多糖症児とその養育者の問題点を明らかにするような研究はなされていない。

本研究の目的は、日本における本疾患児の養

育者の精神健康状態とその関連要因を明らかにすることである。本疾患児の養育者の精神健康状態とその関連要因を把握し看護を展開することができれば、本疾患児とその家族のQOLの向上にもつながると考えた。

II. 研究方法

1. 調査方法

質問紙調査を行った。質問紙の内容はムコ多糖症児の状態、生活場所、主な養育者、社会資源の活用状況、養育者のもつ困難、養育者が行っている日常生活上のケア、養育者の精神健康状態 (General Health Questionnaire : GHQ30) で構成した。GHQ 尺度は1978年 Goldberg によって開発された。今回、用いた GHQ30 は一般的疾患傾向、身体的症状、睡眠障害、社会的活動障害、不安と気分変調、希死念慮とうつ傾向の6個の下位因子から構成されている。一般的疾患傾向には「疲労回復剤を飲みたいと思ったことは」、「病気だと感じたことは」などの質

Mental Conditions of Caregivers of patients with Mucopolysaccharidosis and Factors Related to their Conditions

[2027]

Kyoko KUBO, Chieko TAZAKI, Yuko OIKAWA

受付 08. 3.18

1) 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 (看護師/研究職)

採用 08. 8.22

2) 共立女子短期大学看護学科 (看護師/研究職)

3) 近大姫路大学看護学科 (助産師/研究職)

別刷請求先: 久保恭子 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 〒350-1241 埼玉県日高市山根1397-1

Tel : 042-984-4924 Fax : 042-984-4804

問に対して回答するものであり, 一般的な心身の疲労を図るものである。身体的症状には「頭痛がしたことは」、「からだがほてったり, 寒気がしたことは」などの身体的な症状について, 睡眠障害は「夜中に目を覚ますことは」、「落ち着かなくて眠れない夜を過ごしたことは」などの睡眠の状態について, 社会的活動障害は「いつもより忙しく活動的な生活を送ることが」、「毎日している仕事は」などの社会活動の状態について, 不安と気分変動は「不安を感じ, 緊張したことは」、「自信を失ったことは」などの精神面での不安定さについて, 希死念慮とうつ傾向では「自殺しようと考えたことが」、「死んだほうがましだと考えたことは」などの死を望むような状況があったかに回答をしてもらった。質問文の症状の有無を得点化し, 30項目の合計得点を GHQ 得点といい, 最低点が 0 点, 最高点が 30 点, 7 点以上が神経症・抑うつ面で何らかの問題があると判断される。下位因子では, 希死念慮とうつ傾向が 2 点以上, それ以外の下位因子では 3 点以上を問題があると判断する。データ収集期間は 2006 年 4 月から 2006 年 10 月 20 日までであった。データ収集の方法は, ムコ多糖症児をもつ 167 家族を調査対象とし, 質問紙調査を, 日本ムコ多糖症親の会発行の機関誌とともに, 調査研究の目的と依頼を明記した説明書と併せて送付し, 研究協力に同意の得られた家族から返信用封筒にて回答を返送してもらった。ムコ多糖症児をもつ養育者の精神健康状態を比較するために, 一般的な家族を対照群とした。これらの対照群は, 東京都とその近郊に在住する, 児をもつ家族であった。通常学級に通う児をもつ親への調査は PTA 連合の役員に研究目的を説明し, 了解, 協力を得た後, 各家庭に質問紙を配布した。対照群としての乳幼児をもつ家族については, 子育て支援センターや子育てサークルなどで協力を依頼した。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を記した文書を同封し配布, 回答の返送を依頼した。

2. 分析方法

統計処理は統計パッケージ SPSS.ver11 (エ

ス・ピー・エス・エス株式会社 東京) を用いた。養育者が行っている日常生活上のケア内容や養育者がもつ困難, 精神健康状態を明らかにするために記述統計, スピアマンの相関分析を用いた。ムコ多糖症児をもつ養育者と対照群との GHQ 下位因子および GHQ 得点を比較した。

III. 結 果

日本ムコ多糖症親の会を通して, 質問紙を 167 通配布し, 回収 109 通, 有効回答は 94 通 (56.2%) であった。対照群は, 質問紙を 1,308 通配布し, 回収 537 通, 有効回答は 502 通 (38.3%) であった。

1. 対象者の概要

ムコ多糖症児の母親の回答が 90 (95%), 平均年齢は 42.7 歳 (28 歳~70 歳, SD8.87), 父親の回答が 3 (4%), 平均年齢は 45.3 歳 (29 歳~70 歳, SD9.47), 祖母の回答 1 (1%) であった。児の平均年齢は 13.4 歳 (2 歳~43 歳, SD8.6) であった。対照群の母親の平均年齢は 36.8 歳 (20 歳~54 歳, SD6.12), 対照群の児の平均年齢は 7.8 歳 (0 歳~24 歳, SD.43) であった。ムコ多糖症児の養育者の就労状況は無職が 66 名, 常勤 7 名, 非常勤勤務 13 名, 自由業 4 名, 内職 3 名, その他が 1 名であった。健康状態については, 健康に問題はない人が 21 名であり, 73 名が何らかの健康障害を持っていた。内訳は更年期障害 12 名, リュウマチ・神経疾患 11 名, 胃腸疾患 9 名, 睡眠障害 8 名, 慢性疲労 6 名, 心臓病 5 名, 高血圧 3 名, 呼吸器疾患 3 名, 眼疾患 3 名, 糖尿病 3 名, メニエール病 3 名, 腎臓病 2 名, 腰痛 2 名, アトピー性皮膚炎, 貧血, うつ病が各 1 名であった。

両親と児で生活している家族が 62 家族, 祖父母 (どちらか一方) とともに生活している家族が 20 家族, 母子あるいは父子家庭が 9 家族であった。本疾患児以外の児がいる家庭は 56 家族 (65.9%) であった。

ムコ多糖症児は Hunter 病が 59 名と半数を占め, Hurler 病が 5 名, Scheie 病が 4 名, Sanfilippo 病が 13 名, Morquio (A・B) 病が 8 名, Maroteaux-Lamy 病が 3 名, Sly 病が 1 名であった (表 1)。平均年齢は Hurler 病が

7歳, Hunter病が13歳であった。Scheie病, Morquio (A・B)病, Maroteaux-Lamy病では平均年齢が18歳を超えており, 疾患によって生存年齢が大きく違った。各疾患別の患者の年齢層は幼児から青年期, 成人期に至り, 年齢に大きな幅があった。性別はHunter病が伴性劣性遺伝であり男児のみであった(表1)。

児の生活背景は, 自宅で生活をしている児が82名, 入院や施設で生活をしている児が6名, レスパイト入院と自宅での生活を繰り返している児が2名, 無回答が2名であった。主な養育者は母親が70名(87%), 両親が6名, 父親が

2名, その他が2名, 無回答が10名であった。

日中の過ごし方は, 保育園に通園が8名(9.2%), 障害児保育に通園が7名(8%), 小学校に通学が4名(4.5%), 養護学校小学部に通学が23名(26.4%), 中学校に通学が3名(3.4%), 養護学校中学部に通学が8名(9.2%), 普通科の高等学校に通学が1名(1.1%), 養護学校高等部に通学が8名(9.2%), 大学に通学が1名(1.1%), 作業所などの施設に通所が6名(6.9%), どこにも行かず自宅で過ごしているのは14名(16.1%)であった。

補聴器を使っている児が22名(24.7%), 骨髄移植を実施した児が22名(24.7%), 視力の低下がある児が30名(37.5%), 水頭症がある児が9名(10.3%), 痙攣がある児が23名(25.8%), よくころぶという児が51名(65.5%)であった。

2. 養育者をもつ困難と行っているケア内容, GHQ得点との関連について(表2)

養育者の半数以上がもつ困難として, 病気が進行すること, 運動機能が低下すること, 進路への不安があること, 排泄や食事が自立しないことがあった。

行っているケア内容では, おむつ交換は55名(60%), 入浴介助は50名(54%), 食事の介助

表1 対象者の子どもの概要 n=94

	人数(人)	平均年齢(SD)	男女比
		(最年少/最年長)	
Hurler	5	7.2 (5.16) 2/14	3 : 2
Scheie	4	22 (12.0) 5/33	2 : 2
Hunter	59	13.2 (13.4) 2/29	59 : 0
Sanfilippo	13	15 (8.3) 4/31	7 : 6
Morquio (A・B)	8	22 (11.8) 6/43	5 : 3
Maroteaux-Lamy	3	18.3 (12.0) 7/31	2 : 1
Sly	1	倫理的配慮にて, 掲載せず	

Morquio (AB) 病は, 今回A・Bの種類まで分類していない

表2 養育者をもつ困難・ケア内容^aと精神健康状態との関連

n=94

	あり 人(%)	GHQ得点	一般的 疾患傾向	身体的 傾向	睡眠障害	社会的 活動障害	不安と 気分変動	希死念慮 とうつ傾向
困難の内容	病気が進行すること	91(97)	0.185	0.140	0.231	0.185	0.063	-0.018
	運動機能が低下すること	68(81)	0.290	0.334**	0.186	0.239	0.034	0.128
	食事が自立しないこと	59(51)	0.215	0.223	0.255	0.162	0.120	0.125
	進路についての不安	50(59)	0.031	0.020	-0.103	-0.079	-0.102	0.052
	排泄が自立しないこと	50(59)	0.292	0.253	0.217	0.301**	0.045	0.250
	友人とトラブルを起こすこと	45(47)	0.020	0.270	0.100	-0.046	-0.086	0.340
	多動であること	44(46)	0.173	0.130	0.235	0.220	0.124	0.018
	知的な問題があること	39(42)	0.185	0.100	0.140	0.130	0.230	0.160
	生活リズムが整わないこと	37(40)	0.085	0.210	0.039	0.148	-0.046	0.108
	意思疎通ができないこと	37(40)	0.380**	0.200	0.139	0.134	0.018	0.245
ケアの内容	おむつ交換	55(60)	0.090	0.320	0.146	0.151	-0.068	0.114
	入浴介助	50(54)	0.465***	0.301**	0.340**	0.286	0.232	0.331***
	食事介助	42(47)	0.158	0.132	0.144	0.175	-0.520	0.208
	歩行付き添い	40(43)	0.273	0.214	0.240	0.108	0.180	0.190
	吸引	23(25)	0.830	0.015	0.001	0.182	0.011	0.171
	在宅酸素	14(15)	0.238	0.110	0.014	0.287	0.067	0.208
	気管切開	14(15)	0.102	0.025	-0.063	0.100	0.043	0.810
	呼吸器	10(11)	0.158	0.158	0.087	0.186	0.065	0.089

a: nはありと回答した人数(%)とした。Spearman(**; p<0.001 ***; p<0.0001)

は42名(47%), 歩行や通学の付き添いは40名(43%), 吸引は23名(25%), 在宅酸素は14名(15%), 気管切開は14名(15%)であった。

社会的支援の利用状況は, デイサービスは20名(21.7%), 訪問看護は13名(14.3%), 訪問診療は6名(6.6%), ホームヘルパーは13名(14.3%), レスパイト入院は3名(3.3%)であった。その他, 有料ボランティアを個人的に頼んでいるが3名(3.3%)であった。

GHQ得点と相関があったのは意思疎通ができないこと($r = .38$), 入浴介助をしていること($r = .465$)の2点であった。また, GHQ下位因子の中の最も深刻な精神状態である「希死念慮とうつ傾向」と相関があったものは意思疎通ができないこと($r = .357$)であった。さらに, GHQ下位因子の一般的疾患傾向と運動機能が低下すること($r = .334$), 入浴介助($r = .301$)の2項目で, 身体的傾向と入浴介助($r = .34$), 睡眠障害と排泄が自立しないこと($r = .301$), 不安と気分変調と入浴介助($r = .331$)で相関が見られた。

3. GHQ得点からみた養育者の精神健康状態(表3)

ムコ多糖症児の養育者のGHQ得点の平均値は 9.64 ± 7.45 , 中央値9, 最大値29, 最小値0で本疾患児の養育者のGHQ得点が7点以上のストレス状態と判断された人数は58名(63%)であった。対照群の養育者のGHQ得点 5.79 ± 5.91 , 中央値5, 最大値24, 最小値0であり, GHQ得点が7点以上のストレス状態と判断された人数は136名(25.3%)であった。この両者を比較したところ, ムコ多糖症児の養育者の

精神健康状態(GHQ得点)は悪く, ストレス状態にあった($p = .000$)。

ムコ多糖症児をもつ養育者のGHQ下位因子の一般的疾患傾向の平均値 1.92 ± 1.65 , 身体的症状 1.67 ± 1.92 , 睡眠障害 2.19 ± 1.52 , 社会的活動障害 1.21 ± 1.58 , 不安と気分変調 1.58 ± 1.79 , 希死念慮とうつ傾向 1.04 ± 1.55 であった。一般的疾患傾向で3点以上であった者は20名(34%), 身体的症状で3点以上であった者は32名(37%), 睡眠障害で3点以上であった者は31名(36%), 社会的活動障害で3点以上であった者は23名(27%), 不安と気分変調で3点以上であった者は28名(48%), 希死念慮とうつ傾向で2点以上であった者は27名(46%)であった。対照群をみると, GHQ下位因子の一般的疾患傾向の平均値 1.43 ± 1.51 , 身体的症状 1.06 ± 1.31 , 睡眠障害 1.44 ± 1.51 , 社会的活動障害 0.47 ± 0.57 , 不安と気分変調 1.14 ± 1.57 , 希死念慮とうつ傾向 0.27 ± 0.93 であった。一般的疾患傾向で3点以上であった者は126名(24%), 身体的症状で3点以上であった者は81名(16%), 睡眠障害で3点以上であった者は66名(13%), 社会的活動障害で3点以上であった者は60名(11%), 不安と気分変調で3点以上であった者は117名(23%), 希死念慮とうつ傾向で2点以上であった者は30名(6%)であった。

IV. 考 察

1. 本疾患児の養育者の精神健康状態と関連する要因

GHQ尺度を使った先行研究から, 日本人の20~30%はストレス状態にあると診断される

表3 ムコ多糖症児の家族と健康児を持つ家族の精神健康状態の比較

	G H Q 下 位 因 子							GHQ 得点
	GHQ 得点	一般的疾患傾向	身体的症状	睡眠障害	社会的活動障害	不安と気分変調	希死念慮とうつ傾向	
ムコ多糖症児の家族 n = 92	9.64(7.45)	1.92(1.65)	1.67(1.92)	2.19(1.52)	1.21(1.58)	1.58(1.79)	1.04(1.55)	9(0-29)
健康児を持つ家族 n = 568	5.79(5.91)	1.43(1.51)	1.06(1.31)	1.44(1.51)	0.47(0.57)	1.14(1.57)	0.27(0.93)	5(0-24)

平均値(SD) 中央値(最小値-最大値)
***Mann・WhitneyのU検定: $p < .000$

が、本疾患児の養育者をみると半数以上がストレス状態にあること、健康な子どもを持つ親と比べてもストレスが高い状態にあることが明らかであり、先行研究と同様の結果であった^{5,6)}。本疾患児の養育者の精神健康状態に関連する要因として、自分と児との意思疎通ができないこと、児の入浴を介助することがあった。また、GHQ 下位因子との関連では、運動機能が低下すること、排泄が自立しないこと等も関連をしていた。運動機能の低下は養育者に児の疾患の進行を感じさせ、夜間のおむつ交換は睡眠不足からくる精神的な疲労につながっている可能性がある。

著者らの先行研究では疾患が進行し、養育者の呼びかけに反応がないケースでは、子どもにとってなにより良い療育なのか判断できないことに苦悩していた⁷⁻⁹⁾。

又吉は日本の文化の中に、親は子の世話をすといった一般理念が普及していると指摘している¹⁰⁾。親としての役割（子どもの世話・療育）を行っていても、児からのなんらかの反応が得られないことは悲しく、また、児にとって「何が楽しいことであるのか」を養育者が見つけることは難しいため、子育てのやりがいが見られにくいと想像する。今後の課題として、児の日常生活上の楽しみなどを明らかにする必要がある。また、医療者は母親が実施している育児の方法に対して、母親のやり方を認めていくことで、母親自身の励みや自分の育児方法が間違っていないという自信につながっていくものと思われる。

入浴介助をすることについて、このような日常生活ケアが親の QOL に関連するという結果は、障害児の親を対象にした先行研究と同様であった¹¹⁾。また、老人施設などの介護上の世話で最も大変な業務に「入浴の介助」があった¹²⁾。著者の先行研究では、養育者は日常生活のケアを丁寧に行うことで、児の QOL の向上や延命を期待し、逆に日常生活の管理を怠ることで、児の死期を早めるという恐怖を感じていることがわかった^{7,8)}。また、本疾患は治癒が望めず、疾患の予後が養育者にとって把握しにくいいため、健康維持のために何を実施すればいいのか、親は暗中模索状態である。親が児の生

活リズムを整え、快適な睡眠、食事、排泄、適度な運動、清潔保持を行わせることは、感染症を予防し学校へ通学するなどの子どもの社会参加を可能にしており、著者は、これらのことが養育者と子どもの QOL 向上に役立っているものと推測する。また、入浴は清潔を保つという目的以外にも「爽快感を得る」、「リラックスする」という効果もあり、意思疎通ができない児、関節が硬くなった児を入浴によって癒し体験を提供し、リラックスさせてあげたいという思いも養育者にあるだろう。

本調査の結果から、ムコ多糖症児・者は加齢に伴い家庭で過ごすことが多くなり、児の健康管理は養育者に委ねられ、長期にわたり、在宅で継続ケアがされることが明らかになった。児の健康維持には日常生活での管理が欠かせない。本調査の結果から、ホームヘルプ、訪問入浴サービスなどの社会支援の利用が全体の20%以下であり、養育者への家事の支援不足がうかがえた。今後、家事の支援を導入できない理由を明らかにしつつ、家庭内において、家族の身体的な疲労が少ないケア方法の提示をすることや、社会資源を有効に利用するためのコーディネートをしていくことも看護師が担うべき役割であろう。日本では子どもの世話は親の責任であるという考えが強いが、今後、積極的な支援の導入が期待される。

最後に、養育者の健康問題に注目する。94名中、健康になんら問題がないと回答した養育者は21名と少なく、73名が更年期障害をはじめ、神経疾患や胃腸疾患を患っていた。身体的な健康と精神健康状態との関連は先行研究でも指摘されている¹³⁾。本疾患児の養育者は児を養育するうえでの多くの問題点を抱えていたが、養育者自身の健康問題も抱えており、今後、養育者の健康を守ることも看護に求められている。

2. 本研究の課題と限界

今回のデータは日本ムコ多糖症親の会の会員を対象としており、バイアスがあることが十分に考えられる。また、今回のデータは正規分布集団ではなく、統計学的に十分に説明することが難しい点もあった。しかし、患者数300名と報告されている中で94名のデータであり、記

述統計だけでも十分に意味のあるものと考えた。さらに、質問紙調査では夫婦関係、遺伝に関すること、同胞の疾患の有無、同胞の生存などに関しては、養育者にとって回答しにくく、精神的な苦痛が大きいことが予測され、これらの項目は調査から除外した。

V. 結 論

今回の調査で明らかになったこととして以下のことがあげられた。

1. ムコ多糖症児の養育者が利用している社会的な支援はデイサービス21%, 訪問看護, ホームヘルパーが14%, レスパイト入院が6%であった。
2. ムコ多糖症児の養育者の63%はストレス状態にあり, 影響している因子として, 児との意思疎通ができないこと, 入浴を介助していることがあった。

以上のことから, 養育者にやりがいを与えるために, 児の生活上の楽しみについて明らかにすること, 家族の疲労が少ないケア方法の提示や必要な社会資源の活用方法, また, 社会資源を活用できない理由等を明らかにしていくことが今後の課題である。

謝 辞

研究遂行全般にわたり丁寧なご指導を賜りました国際医療福祉大学大学院 鈴木義之教授, 岩下清子教授, 兵頭明和教授, 課題の実施に協力をいただきました日本ムコ多糖症親の会の皆様, 海外におけるムコ多糖症の情報を提供下さった National MPS Society の Barbara Wedehase, Saint Louis University の Shunji Tomatsu に, 面接調査や質問紙調査にご協力をいただいた方に感謝いたします。また, 本論分の一部は2007年11月の日本母性衛生学会, および2008年8月第11回世界乳幼児精神保健学会世界大会にて発表した。

文 献

- 1) Nidiffer FD, Kelly TE. Developmental and degenerative patterns associated with cognitive, behavioural and motor difficulties in the Sanfilippo syndrome: an epidemiological study. *J Ment Defic Res* 1983; 27: 185-203.

- 2) Young ID. Psychosocial problems in Hunter's syndrome. *Child Care Health Dev.* Jul-Aug 1981; 7 (4): 201-209.
- 3) Bax MC, Colville GA. Behavior in mucopolysaccharide disorders. *Arch Dis Child* Jul 1995; 73 (1): 77-81.
- 4) Marins MI, et al. Psychosocial impact on children with mucopolysaccharidosis. *Acta Med Port*, Jun 1992; 5 (6): 329-334.
- 5) 橋本厚生. 障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究—肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の比較を通して—, 特殊教育学研究 1980; 17 (4): 22-31.
- 6) 刀根洋子. 発達障害児の母親の QOL と育児ストレス—健常児の母親との比較—, 日本赤十字武蔵野短期大学紀要 2002; 第15号: 17-23.
- 7) 久保恭子, 田村 毅. ムコ多糖症児とその家族に関する基礎的研究(1)—親が見た乳幼児期の子どもの変化—, 東京学芸大学紀要 総合教育科学系57集 2006: 397-385.
- 8) 久保恭子. ムコ多糖症児とその家族に関する基礎的研究(2)—学童期の子どもの変化と医師との関係—, 共立女子短期大学看護学科紀要 2号 2006: 38-45.
- 9) 久保恭子, 田崎知恵子. 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 2008: 103-106.
- 10) 又吉正治. <http://world-reader.ne.jp/psychology/matayoshi-010308.html> 2001.
- 11) 鈴木真知子. 重症児の在宅ケア支援システムモデル, 小児保健研究 2004; 63 (5): 583-589.
- 12) 川島みどり, 「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 1998-2001.
- 13) 高見和至, 石井源信. 体調と精神的健康の関連. *The Japanese Journal of Health Psychology* 2004; 17: 11-24.

[Summary]

A questionnaire survey was conducted to clarify the mental conditions of caregivers of patients with mucopolysaccharidosis and to find the factors related to their mental conditions. The result shows

that 63% of the caregivers of patients with mucopolysaccharidosis are under stress and that their stresses result from the factors of impossibility of communication with their children and from the hard work in bathing assistance. The proportion of the caregivers who use any system of the social to support is 20% or less. It is important to help the caregivers recognize the patients favorite things in daily life. Further, it is necessary to present the

care techniques which the stress of family can be minimized and to support the caregivers to make use of the social resources.

[Key words]

mucopolysaccharidosis, caregivers, mental conditions, impossibility of communication, bathing assistance