

02-027

先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面の実態

山口 慶子¹、涌水 理恵²¹筑波大学大学院 人間総合科学研究科 看護科学専攻、²筑波大学 医学医療系 小児保健看護学

【目的】

先天代謝異常症児と家族の在宅生活における、児の疾患や治療に関連する生活の側面（以下、医療社会面とする）の実態を明らかにする。

【方法】

先天代謝異常症患者登録制度JaSMInの20歳以下の登録患児の主たる養育者とその配偶者、患児1名とそのきょうだい1名を対象に、無記名自記式質問紙調査を郵送法にて実施した。調査内容は、対象者の属性と生活の医療社会面とした。患児ときょうだいは、質問紙に回答し得る年齢を考慮し、調査時点で7歳以上とした。分析方法は記述統計とした。本研究は所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した（通知番号946）。

【結果】

532家族に質問紙を郵送し、有効回答は201家族であった（有効回答率37.8%）。回答者の内訳は、患児56名、きょうだい38名、主たる養育者201名、配偶者122名であった。患児は平均約12.0歳であり、性別は男女半数であった。診断名はアミノ酸代謝異常が約3割、ライソゾーム病が約2割、その他が約5割であった。先天代謝異常症以外の疾患のある児は約2割であった。児の約半数が食事療法を受けており、約半数が身体的・知的・重複いずれかの障害を持っていた。年間通院回数は平均約12回であり、児の9割以上に入院経験があった。きょうだいは平均約12.7歳であり、約3割が男児で、全体の約8割が何の疾患も持たない健康児であった。主たる養育者は平均約42歳であり、約9割が児の母親で半数が専業主婦であった。約8割が親の会や家族会に参加しており、約6割が会を児の疾患や治療に関する情報源と捉えていた。配偶者は平均約43歳であり、約9割が児の父親で、約8割が正規職員として働いていた。また、両親の多くが児の療育について、特に症状出現に関する不安を抱いていた。

【考察】

本研究の対象患児は、JaSMInの登録患児の年齢および性別とほぼ同様の分布を示しており、おおそ母集団を代表していた。これまで当該児と家族を対象とした全国調査はなされておらず、今回得られたデータは今後児と家族の具体的な支援策を検討する上で、非常に貴重な基礎データであると考えられる。本研究により、入院を要さず在宅で生活できている児であっても、養育者の多くが児の症状出現に関する不安を抱いている実態が明らかになった。よって、今後ピアサポート体制の整備や療育上の不安軽減のための具体的な支援方策を検討していく必要があると考えられた。

02-028

母親の食事パターンと幼児の野菜・果実摂取頻度および母子の塩分摂取量との関連

太田 亜里美¹、早川 広史²¹新潟県立大学 健康栄養学科、²早川小児科クリニック

【背景・目的】

日本は他国と比較して一日の塩分摂取量が多いとされるが、幼児における塩分摂取量、関連する食事についての検討は少ない。本研究においては、児の食事と関連する母親の食事パターンを明らかにし、児の野菜・果実などの食品摂取頻度との関連、また尿検査から母親の推定塩分摂取量、児のNa/Cr比をつかい、食事と関連する塩分量の検討も行った。

【対象・方法】

2015年6月に自記式食事歴質問票（DHQ）と児の食品摂取頻度、社会生活習慣に関するアンケートおよび母、児の早朝尿検査を行った。食事パターンは、DHQの回答者（回答率63.1%）の保護者のうち、女性148名のデータから147食品を使用し、主成分分析によって2因子を抽出した。児に関してはアンケートにて12食品の摂取頻度を項目にいった。塩分摂取量については、早朝尿検査より母の一日塩分推定摂取量を計算し、児に関しては24時間蓄尿との関連がみられたと報告のある早朝尿のNa/Cr比を使用した。統計解析にはJMP統計ソフト（SAS institute）を使用し、 $p < 0.05$ で有意差ありとした。

【結果・考察】

母親の食事パターンでは、野菜、海藻、大豆、魚、キノコ類をとる健康食パターンと麺、調味料をとり、緑黄色野菜の摂取の少ない麺パターンに分類された。健康食パターンの母親では児の野菜・果実摂取は多く、麺パターンでは少ない傾向がみられた。母親の一日塩分推定摂取量は麺パターンスコアが高いほど、有意に塩分量は高くなるものの両スコア高い群、健康食パターンスコアのみ高い群、麺パターンスコアのみ高い群、両スコアが低い群で分けると、それぞれ 9.5 ± 1.7 g/日、 10.0 ± 1.8 g/日、 9.8 ± 1.9 g/日、 8.6 ± 1.6 g/日であり、健康食パターンが高く、両スコアが低い群が低かった。児に関しては野菜・果実摂取の多い群は、肉、魚、豆製品等その他の食品摂取頻度も高く、母の健康食パターンと類似していた。また野菜・果実摂取の多い群はNa/Cr比は高い傾向がみられた。母子の減塩指導をしていくうえで、食品摂取の種類、頻度の少ない群が存在し、塩分摂取量も少ない状況であること、また逆に野菜・果物を多くとっている群で塩分摂取量が多くなる傾向があることから、食品摂取状況と尿中塩分量の両方の把握が必要であるとおもわれる。