

令和 4 年 4 月 21 日現在

機関番号：24303

研究種目：若手研究

研究期間：2018～2021

課題番号：18K17566

研究課題名（和文）成人移行期DMDの自立支援 混合研究法順次的説明的デザインによる調査研究

研究課題名（英文）Survey for Independent Living for Young Adult Duchenne Muscular Dystrophy

研究代表者

山口 未久（Yamaguchi, Miku）

京都府立医科大学・医学部・助教

研究者番号：20771132

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,700,000円

研究成果の概要（和文）：成人移行期DMD患者の在宅生活の自立に向けた検討のため、重度訪問介護事業を通じた全国調査を中心に行った。本研究の大きな成果は、医療的ケアが必要な人において家族における負担が多大（約2倍）であることを統計的に証明したことである。また、特に小児期発症疾患では母親が平均25年以上にわたり在宅ケアを継続しており、半数以上は家族内での支援が得られていなかった。さらに重度訪問介護については同じ重症度の同じ疾患であっても、居住地によって1か月あたりの支給時間数に最大7倍程度の差があることが明らかとなった。重度障がい者の自立に向けた支援のために、家族を含めたさらなる検証が必要である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年、医療的ケアが必要な子どもの7割は在宅療養であり、成長とともに長期にわたり支援が必要な人が増加すると考えられ、ケアニーズの高い子どもが成長後も安心して地域生活を送ることができるようになるための支援が求められている。本研究では、筋ジストロフィー患者の若年成人における自立の重要性と、家族の役割の変化を示した。さらに全国調査等を通して地域生活の状況や家族の負担を明らかにすることで、支援課題を明確にした。

研究成果の概要（英文）：Through the home-visit care service, this study conducted a nationwide survey regarding the independence and quality of life of children and adults with severe disabilities or chronic diseases (including DMD patients). Its originality lies in its statistical results indicating the burden placed on the family of such individuals. Additionally, the study noted that especially for childhood-onset diseases, mothers provide continued home care for an average of 25 years, and over half of them do not receive support within the family. Furthermore, it was clarified that the hours of care received through the home-visit service differed greatly depending on the residence area, even if the severity of the disease was the same. Further study is needed to support the independence of people with high health care needs.

研究分野：小児看護学

キーワード：在宅ケア 重度障がい デュシャンヌ型筋ジストロフィー 重度訪問介護 医療的ケア 家族 介護負担

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1. 研究開始当初の背景

近年、ケアニーズの高い慢性疾患や障がいをもつ人の地域生活への移行が進んでいる。10年前にすでに小児では医療的ケア児の7割が在宅療養であり、その数も増加している。医療的ケアが必要な子どもが成長し、長期にわたり在宅ケアが必要なケースが増加していくと予想されており、本人と家族への支援の構築が喫緊の課題である。

近年、医療的ケアにより寿命が伸長し、成人移行を経験しつつある代表的な疾患として、デュシャンヌ型筋ジストロフィー (DMD) がある。幼少期より筋力低下が進行する疾患で、根本的な治療法は未解明である。人工呼吸器の普及により平均寿命が大幅に改善し、ある調査では1970年以前出生の人工呼吸器なし患者の平均寿命が22歳であったのに対し、1970年以降出生の人工呼吸器あり患者の平均寿命は36歳と報告されている。

このように DMD では患者が成人後も医療・福祉を利用しながら生活できる見通しが高くなり、生涯発達の観点から、成人移行支援が重要視されつつある。2013年の国際学会では「若いDMD患者の成人移行の向上を求めた提言」の中で、大人への発達の支援と情報提供が喫緊の課題であるとされた。DMD患者は、年齢を重ねるにつれ身体機能が低下し、周囲の支援が必要となるが、それに反して精神的・心理的には大人へと成長していく。

研究者らは、国内の成人移行期 DMD 患者における自立の概念の理解に取り組んできた。患者は学校生活や社会経験を通して、様々なレベルでの自立を求めていた。親は子の成長とともに、子育ての関わりを変化させていることが明らかとなった。

本研究では在宅 DMD 患者への調査を通して、重度障がい児者の地域生活における自立や、それを支える家族への支援について検討した。

2. 研究の目的

国内の DMD 患者、家族、ケアワーカーを対象に、より具体的な調査研究を行い、国内の患者の状況に合わせた自立支援を検討することを目的とする。

本研究では、在宅生活を送る DMD 患者は未だ少数であることから、質的調査を行った。数量的解析が難しい可能性を考慮し、研究計画当初の対象を拡大し、在宅重度障がい者への調査研究を優先し着手した。

3. 研究の方法

研究対象：在宅 DMD 患者など多くの重度障がい児者が長時間利用することのできる在宅生活支援のための制度として、重度訪問介護が挙げられる。重度訪問介護は、他の訪問系事業に比べ利用者の医療依存度が高いことが報告されている。

そこで、重度訪問介護の利用者とその家族を対象として調査を行った。全国に1万人ほど存在する。障害支援区分4以上であり、歩行・移乗・排尿・排便のいずれもできない障害者(18歳以上、特定疾病を除く65歳未満)が対象である。ALSや脊椎損傷、小児期に発症し成長とともに進行する進行性筋ジストロフィー等の神経難病の方が多く利用している。在宅生活においては、生活面のケアと医療的ケアを24時間実施する必要があり、家族の介護負担の高さも報告されている。利用者は10,000人程度であり、事業所を通じて全国調査を行った。

調査方法：全国の重度訪問介護事業所(3,574事業所)あてに調査協力依頼を送付した。同意を得て、事業所を通じて家族介護者を有する調査対象者へ調査用紙を配布していただいた。対象者から調査用紙への回答を返送していただき、同意が得られているものを研究データとした。

調査項目：1)利用者 と 家族の 基本属性：利用者の年齢・性別・疾患・障害支援区分、主介護者の年齢・性別・利用者との関係・職業 2) 訪問介護の利用状況：重度訪問介護事業支給時間数と契約時間数、重度訪問介護利用内容の詳細、重度訪問介護の利用を希望する理由、現在契約中の重度訪問介護事業所数と訪問介護職員数、利用しているその他の介護サービス種目(居宅介護事業についてはその支給時間数と契約時間数) 3) 主介護者の介護状況：主介護者が担う介護の内容、夜間の介護状況、睡眠時間、介護に充てる時間、在宅介護を始めてからの期間、副介護者の有無 4) J-ZBI (Zarit 介護負担尺度日本語版)：介護負担感を「親族を介護した結果、介護者が情緒的、身体的健康、社会生活および経済状態に関して被った被害の程度」と定義している。全22項目。0点(介護を全く負担と思わない)～4点(非常に大きな負担である)の5段階(総得点88点)。

倫理的配慮：事業所へ質問紙の配布の協力を依頼するにあたり各事業所の自由意思に基づくことや、協力の有無により事業所への利益・不利益が生じることがないことを説明した。また、回

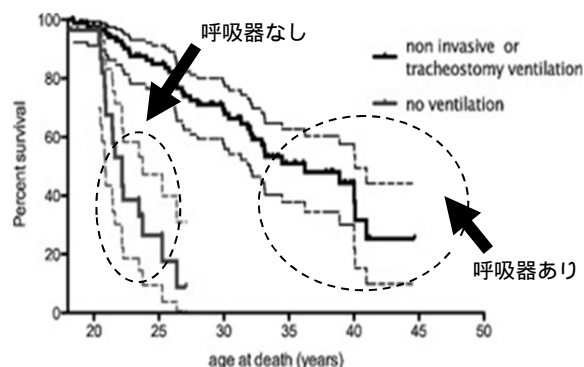


図) DMDの死亡時の年齢と生存率

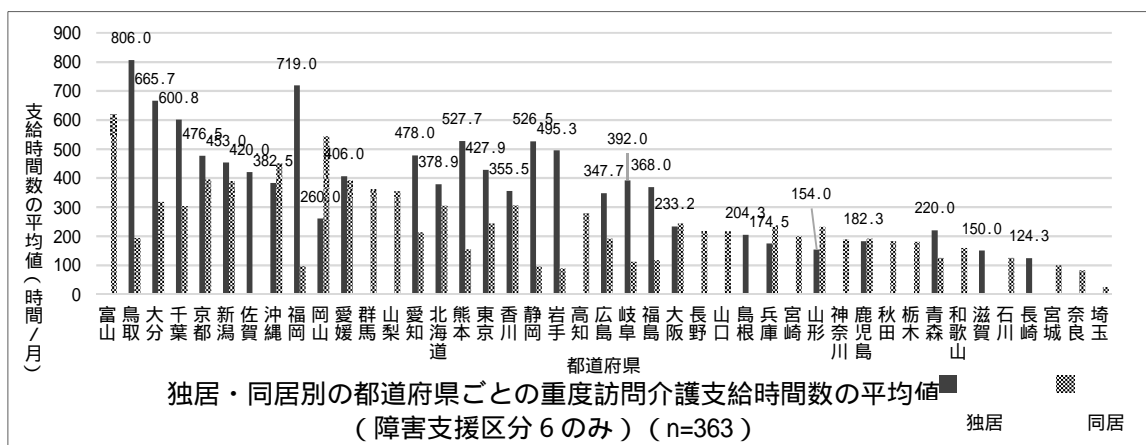
答者へは、無記名自記式質問紙であり、匿名性が確保されていること、質問紙への回答は自由意志に基づき、拒否の場合にも不利益がないことを説明した。

4. 研究成果

446 回答（総配布数に対し 12.1%）のうち欠損を除く 426 回答を集計した。平均年齢は 50.8 ± 17.4 歳[平均値 \pm 標準偏差、以下同様に示す]、1 か月あたりの重度訪問介護支給時間数は 266.2 ± 217.5 時間、独居者は 32.2% であった。家族介護者は、年齢は 59.7 ± 13.3 歳、性別は男性が 30.8%、介護期間は 18.3 ± 14.6 年であった。

重度障がい児者の地域生活における自立に関連した複数の視点から分析を行った。

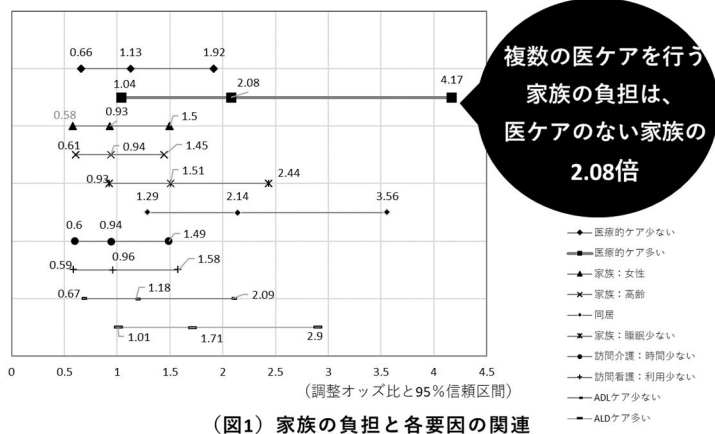
【重度訪問介護の地域差について】 43 都道府県の対象者から回答があり、対象者数を都道府県ごとに分類すると大阪府、愛知県、東京都の順に多く、大都市圏を含む都道府県からの回答が約半数だった。都道府県ごとに重度訪問介護支給時間数の平均を求めたところ、**富山県（618.0 時間）、大分県（468.3 時間）、岡山県（461.7 時間）、佐賀県（420.0 時間）、京都府（418.0 時間）の順に多かった。最も少ない奈良県は 81.3 時間と、最多の富山県と比較して約 7 倍の差があった。**また、都市部ほど支給時間数が多いとは言い切れなかった。重度訪問介護支給時間数について障害支援区分別に都道府県ごとの平均値を求めたところ、障害がより重度である障害支援区分 6 の対象者ほど平均支給時間数が多い傾向にあったが、大分県、福岡県、兵庫県など、障害支援区分 5 や 4 の対象者が障害支援区分 6 の対象者よりも支給時間が多い自治体もあった。



【医療的ケアと家族介護負担について】 医ケア家族への負担の程度について解析した結果、先行研究で既出の要因の影響や、訪問診療・看護・介護の支援時間数による影響を調整しても、複数の医ケアを行う家族の介護負担は、医ケアのない家族（日常生活援助のみの家族）に比べて **2.08 倍(調整オッズ比): [95%信頼区間 1.04-4.17]** と顕著であった。医ケア家族の平均ケア時間は 7.8 時間/日、中心的にケアを行う家族について、負担の点数が抑うつ傾向のカットオフ値を上回る人数の割合は、医ケアなし家族(日常生活援助のみ)に対し 2.6 倍との結果を得た。

【長期ケアを行う家族の実態について】 さらに子どもをケアするケース (n=132) を分析した。親の性別は男性 10(7.6%) 女性 122(92.4%) 子どもの疾患は脳性麻痺 32.5%、頸椎・脊椎損傷 10.6%、脳血管障害(外傷含む) 10.6%、筋ジストロフィー 6.5% などであった。うち母親(n=122) は J-ZBI は平均 32.8 (SD=16.8)、ケア期間 25.6 (SD=14.0) 年、1 日のケア時間 12.5 (SD=9.3) 時間、夜間ケア時間 3.4 (SD=3.3) 時間、睡眠時間 5.7 (SD=1.3) 時間、医療的ケアを実施している人 36.1%、訪問看護の利用「なし」45.9%、同居家族の支援「なし」57.4%、訪問介護利用時間は平均 265.1 時間 (SD=221.5, 範囲 4.5-900.0)、経済状況「良くない・やや良くない」は 47.5% であった。

【まとめ】 重度障がい児者の地域生活における自立はいまだあらゆる面で十分ではなく、家族によるケアに依存している現状が改めて明らかとなった。日本における重度障がい者の在宅生活は未だ家族介護が前提であり、今後医療的ケアが必要な人が増えてきている状況を鑑み、さらなる検討が必要である。



【まとめ】 重度障がい児者の地域生活における自立はいまだあらゆる面で十分ではなく、家族によるケアに依存している現状が改めて明らかとなった。日本における重度障がい者の在宅生活は未だ家族介護が前提であり、今後医療的ケアが必要な人が増えてきている状況を鑑み、さらなる検討が必要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 4件／うち国際共著 0件／うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 Yamaguchi Miku, Ogita Mihoko, Harada Kiyomi	4. 巻 -
2. 論文標題 Impact of informal care with multiple medical devices on caregiver burden: A cross sectional national survey in Japan	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Health & Social Care in the Community	6. 最初と最後の頁 1-11
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/hsc.13739	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山口未久、原田清美	4. 巻 26(8)
2. 論文標題 重度訪問介護支給時間数の地域差に関する考察	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 57-60
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山口未久	4. 巻 33(8)
2. 論文標題 DMDの成人移行と在宅療養の現状	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 BIO Clinica	6. 最初と最後の頁 66 - 69
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山口未久、園田悦代	4. 巻 49
2. 論文標題 重度障害者への在宅ケア提供に対する実態調査 A県における重度訪問介護事業と居宅介護事業の支援内容の比較	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 総合社会福祉研究	6. 最初と最後の頁 67-75
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計7件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 4件）

1. 発表者名 Miku Yamaguchi, Kiyomi Harada, Mihoko Ogita
2. 発表標題 The caregiver burden in Japanese informal home care for severe disabilities: a comparative study of caregiving for spouse and child
3. 学会等名 The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Miku Yamaguchi, Kiyomi Harada, Mihoko Ogita
2. 発表標題 A basic survey of Japanese family caregivers of people with very severe disabilities
3. 学会等名 The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science 2020年2月 (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Miku Yamaguchi, Kiyomi Harada, Mihoko Ogita
2. 発表標題 Providing Informal Multiple Medical Care Induces a High Burden on Family Caregivers: A Cross-Sectional National Survey in Japan
3. 学会等名 The 24th East Asian Forum of Nursing Scholars Conference (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Miku Yamaguchi, Mihoko Ogita, Kiyomi Harada
2. 発表標題 Risk factors for caregiver burden in home medical care dependent severe impairments: A Cross-sectional study of home-based individuals
3. 学会等名 The 7th Pan-Pacific Nursing Conference (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 山口 未久、荻田 美穂子、鈴木 真知子、原田 清美
2. 発表標題 重度訪問介護制度を利用している在宅重度障害児者の利用状況の全国調査
3. 学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 山口 未久、荻田 美穂子、鈴木 真知子、原田 清美
2. 発表標題 重度訪問介護制度を利用している在宅重度障害児者の利用状況の全国調査
3. 学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 山口未久、原田清美
2. 発表標題 慢性疾患や障がい有する子どもに長期在宅ケアを行う親に関する実態調査
3. 学会等名 第42回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------