

様 式 C - 1 9、F - 1 9 - 1、Z - 1 9 （共通）

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書



令和 4 年 6 月 2 7 日現在

機関番号： 8 7 4 0 4

研究種目： 基盤研究(C)（一般）

研究期間： 2019 ~ 2021

課題番号： 1 9 K 0 2 1 8 6

研究課題名（和文）高齢化しつつある自閉症成人の家族が抱える負担についての多角的研究

研究課題名（英文）A Multifaceted Study on the Burden of Aging Parents of Adults with Autism Spectrum Disorders in Residential Care

研究代表者

田中 恭子（Tanaka, Kyoko）

独立行政法人国立病院機構菊池病院（臨床研究部）・臨床研究部・医師

研究者番号： 3 0 7 4 0 1 5 4

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,000,000 円

研究成果の概要（和文）： 成人の自閉スペクトラム症を介護する保護者へ調査を行い、加齢に伴う介護の問題、過去と現在の比較、介護者の役割交代について調査した。介護を長期に続ける保護者は高齢化が進み（平均年齢71.3歳）、身体・精神的健康に不安を抱えており、9.6%では姉妹が介護者となっていた。過去との比較では介護負担感は有意に減少していた。予期せぬ出来事（災害等）により、直接的な介護負担は減るが、精神的負担が増えたとの報告があった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

成人の自閉スペクトラム症を介護する高齢になりつつある家族に焦点を当てた研究は少なく、貴重な資料になり得る。保護者自身も加齢に伴う問題を抱え、介護者としての負担や不安は一層高まっていることを問題提起した。災害による介護への影響についても、実際の保護者からの聞き取りによる示すことができた。今後高齢になる保護者・当事者の問題は深刻味を増す一方であり、社会的意義は大きいと考える。

研究成果の概要（英文）：The perspectives of parents of adults with autism spectrum disorder (ASD) were investigated to better understand their age-related issues, including an assessment of current caregiving and changes in their caregiving role over time. Aging parents (average age: 71.3 years) who continue to provide long-term care to their adult children in a residential facility reported concerns about their own physical and mental health. In 9.6% of cases, other family members (daughters) had already assumed the role of primary caregiver to the adults with ASD. Parents reported their current burden of care had been significantly reduced from when their child first entered residential care. They also reported that unexpected events (e.g., natural disaster) reduced their direct burden of care but increased their sense of worry and mental burden.

研究分野： 児童精神医学

キーワード： 自閉症スペクトラム 介護 高齢者 災害

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

自閉症スペクトラム (Autism Spectrum Disorder、以下 ASD) は他の精神疾患と比べると比較的歴史が浅く、ASD 者が高齢になった時の問題についての研究は国内外を問わず少ない。現存する中高年の ASD 者研究は、本人の問題に焦点を当てたものがほとんどである。Happé ら (2010) は ASD 者の高齢期の問題については縦断的研究の中で、適切な介入法や福祉資源の構築が必要と述べている。田中 (2018) は ASD 者は高齢になるにつれて健康上の問題を持ちやすいが、医療的なケアにつながりにくい現状を指摘した。

ASD 者が年を重ねる中で、高齢化した ASD 者を介護している家族の負担については、あまり知られていない。Marsack ら (2018) は ASD の子どもをもつ 50 歳以上の親を対象とした調査で、介護者の健康や負担度について調査し、今後増加する高齢化する本人、親の調査が必須だと述べている。本田ら (2016) は日常生活の援助が必要なほど親の負担感が高くなることを報告しているが、だとすると高齢になりつつある ASD 者ではさらに親の負担感は強まっているかもしれない。

さらに、近年は COVID-19 感染症のため、障害者施設では家族との面会や外出・外泊等の制限が行われた。今までにない対応を求められることが新たな負担になるなど、家族による障害者への介護の在り方も大きな変化を強いられる状況があった。このような災害や予期せぬ事態が介護する上で何らかの影響を及ぼしている可能性がある。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、第一に高齢化しつつある ASD 者を介護する家族の負担の特徴、および影響を与える要因を明らかにすることである。本研究では ASD 者を中高年以降 (45 歳以上) または家族が 65 歳以上に対象者を限定し、高齢化した ASD 者の介護に特異的な問題があるかどうかを調査する。

もう一つの研究目的は、介護者の世代交代や他者への委託に関連した問題を明らかにすることである。介護者である親自身も高齢化する中で、いつかは他者に介護者を託し、介護役割を終えるが、その時に親が抱く心理的な変化については十分な注目が払われてこなかった。長期にわたって介護者であった親の心情に対する配慮は、スムーズな介護役割の移行のために必要なだけでなく、親の生活の質や精神的安定に影響を与える可能性がある。介護者の心理的变化や心情に対しても、個別に細やかな聞き取りを行った。

## 3. 研究の方法

### (1) 高齢化した ASD 者を介護する家族の負担の特徴を明らかにする

対象および方法：障がい者支援施設 (入所・グループホーム) の保護者 77 名にして、郵送によるアンケート調査を実施。アンケートは匿名。返信をもって調査に同意とみなした。返信 52 (回答率 67.5%)。

#### 調査項目

生物学的側面：家族：年齢、性別、続柄、身体的な健康に関する調査票 (5 段階で自分の健康度を評価) 本人：年齢、性別、状態変化 (行動・身体)

心理学的側面：全般的な精神健康状態 (GHQ12)、Revised Caregiving Appraisal Scale (Laeton ら、2001) を用い、入所当時・現在について評価

RCAS では、介護の肯定的・否定的側面の包括的評価 5 項目 (Burden, Satisfaction, Mastery, Dimends, Impact) を評価。保護者 (47 名のうち、多数の無記入がある 5 名を除く 42 名) に対し 現在と障害のある者が入所した当時 を回想してもらい RCAS 記入 (5 件法) Wilcoxon の符号付順位検定

社会的側面：家族の就業状況、家族の健康状態、本人との面会や外泊の頻度

予期せぬ状況の介護に与える影響 (熊本地震、COVID-19)

### (2) 家族の負担に与える要因と負担度との関連、入所当時と現在についての介護に関連する要因の経時的変化について分析を行う

### (3) 介護者の世代交代や他者への委託に関連した問題について調査し、負担の要因と併せて、家族に対して行うべき支援について検討する

対象：施設に入所している ASD 者のうち、本人が 45 歳以上、または主介護者の年齢が 65 歳以上である主介護者のうち、電話面接が可能な者 (10 名)。

方法：主介護者に対して、介護者の負担に関する先行研究を参考に、インタビューを行う。実際に負担に感じていることや、以前との違い、変化について当事者の主観的な意見を調査する。

## 4. 研究成果

### (1) 介護者の状態像 (図 1)

・介護者の多くは母親で、平均年齢 71.3 歳、介護者としての経験平均 42.4 年。5 名（約 1 割）は姉妹が介護者の役割を担っていた。  
 ・身体的健康状態は「良好ではない者」が 57.7%。  
 ・精神的健康の指標 GHQ12（GHQ 法）は平均 4.1、4 以上の方が 20 名（精神的健康を損なっているとみなす目安 cutoff4）。

（2）RCAS を用いた現在と過去の比較（図 2）  
 Burden（負担）9 項目：多くの項目で過去に比べ“軽くなった”と報告され、有意差あり。効果量は低～中程度。  
 Satisfaction（満足）6 項目：多くの項目で満足は過去と比べ差がみられない。  
 Mastery（習熟）6 項目：“どうしていいかわからない”という途方に暮れるような感情は現在は少なくなっている。  
 Demands（要求）3 項目：要求は過去よりも現在の方が少ないと感じている。  
 Impact（影響）3 項目：プライバシー保護ができなかった面で有意差があった。

Burden, Satisfaction, Mastery を従属変数にし、本人要因（年齢、性別）、保護者要因（年齢、性別、GHQ12 スコア）、社会的要因 1 つ（就労状況）を独立変数として重回帰分析を行ったが、有意な要因は認められなかった。

RCAS（現在）の 5 項目と家族の基本属性（年齢、性別）、保護者の健康度、GHQ スコアとの関連をみたが、いずれも有意な関係を見出すことはできなかった。

### （3）予期せぬ出来事が与えた影響（図 3）

熊本地震では介護の負担は、「変わらなかった」33 名（63.5%）が多数であったが、COVID-19 に関しては「減った」22 名（42.3%）の回答が多かった。しかし、これは面会制限による直接的な介護機会が減ったことによる影響があり、心理的には「子どものことを考えると夜眠れない」などの記述もあった。

### （4）介護者の世代交代や他者への委託に関連した問題

保護者 10 名に対して電話インタビューを行った。保護者平均年齢は 73.1（56～82）歳、本人平均年齢は 48.6 歳。母 9 名、姉 1 名であった。多くの家族（80%）は「本人が以前に比べて行動の問題が少なくなり、介護は楽になった」と述べた。「今後もできる限り長く介護を続けたい」としながらも、「今後自分達がいつまで運転できるか」という施設に送迎するための運転の不安を訴える声があった（40%）。すでにきょうだいが支援している家族 1（10%）だったが、きょうだいへの移行を 3 家族は検討しているが、「親と同様にとは思っていない」「施設職員で外出などの支援をしてほしい」という声が多かった。

以上から、結論をまとめる。

・施設に生活する ASD 者の介護者は平均年齢 71.3 歳（最高齢 87 歳）であり、両者の高齢化がすすんでいた。多くの場合（73.2%）は母親が 40 年以上にわたって役割を続けていた。姉妹が介護者になっている場合もあり（9.6%）、親の高齢化に伴いきょうだいへと、役割交代が行われつつあると考えられた。

・主たる介護者は非雇用状態 67.3%、身体面で良好でない者 57.7%、精神的健康が懸念される

図 1 介助者の状態像

|                 | n           | %       |
|-----------------|-------------|---------|
| 知的障害者           |             |         |
| 性別 男性           | 44          | 84.6    |
| 性別 女性           | 8           | 15.4    |
| 平均年齢（歳）         | 46.3 ± 5.7  | (28~55) |
| 診断              |             |         |
| 知的障害            | 52          | 100     |
| 自閉スペクトラム症       | 48          | 92.3    |
| 介護者             |             |         |
| 性別 男性           | 8           | 15.4    |
| 性別 女性           | 44          | 84.6    |
| 関係性 父親          | 8           | 15.4    |
| 関係性 母親          | 38          | 73.2    |
| 関係性 姉妹          | 5           | 9.6     |
| 関係性 その他         | 1           | 1.9     |
| 平均年齢（歳）         | 71.3 ± 9.2  | (46~87) |
| 介護者の経験年数（年）     |             |         |
| 父親              | 39.3 ± 16.7 | (8~53)  |
| 母親              | 42.4 ± 8.3  | (18~54) |
| 姉妹              | 13.0 ± 13.7 | (3~40)  |
| 就労状況            |             |         |
| 働いている           | 14          | 26.9    |
| 働いていない          | 35          | 67.3    |
| 健康状態            |             |         |
| 良い/少し良い         | 22          | 42.3    |
| 良くも悪くもない        | 8           | 15.4    |
| 悪い/少し悪い         | 22          | 42.3    |
| GHQ12（GHQ法）合計平均 |             | 4.1     |

図 2 要項目合計スコアの現在・過去の比較

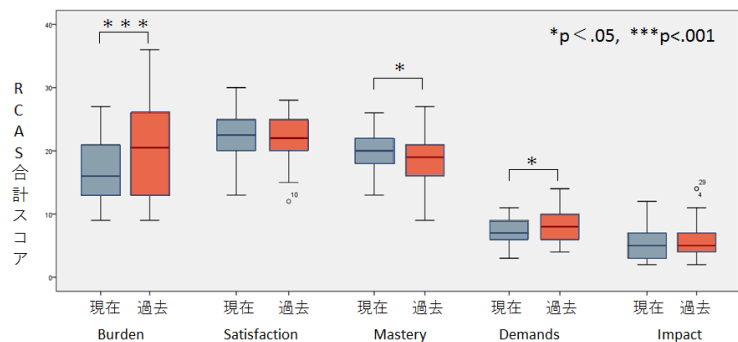
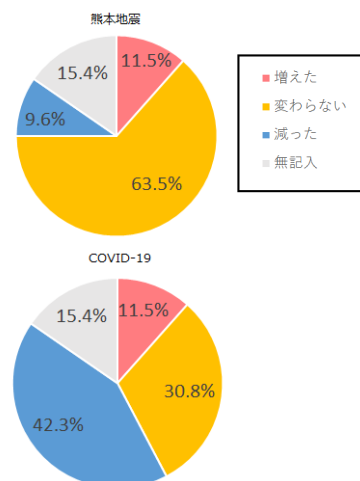


図 3 予期せぬ出来事の影響



者 38.5%と、経済状況・心身の健康に不安を抱えながら介護をしている状況が推測された。

- ・施設に子どもが入所していても、親が長期間、介護を続けてきたことの負担は大きかったと思われるが、一方で知的障害のある子どもと関わり続けたいという親心、親としての生きがいややりあいという肯定的側面もあると思われる。しかし、晩年を迎え、将来に対する不安、自身や子どもの健康などに対する不安は高まってきていると思われる。

- ・過去と現在の比較において、最も変化が大きかったものは Burden (負担) であり、過去に比べ低下し、内容的には健康、時間、疲労などの項目で変化が強かった。Demands (要求) も過去に比べ低下しており、介護者に求められると感じることは少なくなっていた。Mastery (習熟) は過去に比べ増加しており、“ どうしていいかわからない ” という感情は少なくなるようであった。これらのことから、時間の経過とともに、周囲の支援が得られたり、本人の状態が落ち着いたり、対応への自信がついたりしたことによって、介護者の心理状態の変化が生じているのではないかと考えられた。

- ・Satisfaction (満足) はいずれの項目も現在・過去で変化がなく、例えば“ 子どもが喜ぶとあなたもうれしい ” などの項目はどちらも高い得点であった。Satisfaction は時間経過の影響を受けにくい普遍的な心情なのかもしれない。Impact も合計では有意差がないが、個別の項目ではプライバシーに関しては影響を受けていた。

- ・Burden (負担) Satisfaction (満足) に影響する要因を調べるため分析してみたが、有意な影響を与える要因を抽出することはできなかった。したがって、Burden や Satisfaction は、本調査以外の要因など様々に影響を受けた個別性の高いものかもしれないと考えられた。

- ・自然災害やパンデミックによって、自宅への帰宅が出来なくなったり、制限されたことにより、直接的・身体的な介護の負担は減ったと回答が多かったが、自由記述の中には子どもを案じる親心、心配や精神的負担は増えたとの回答が多く聞かれた

- ・長い間介護を続ける中で、保護者も子どもが生活の一部になっており、予期せぬ出来事によりいつもと流れが変わることは保護者にとっても精神的な負担になる可能性も考えられた

- ・予期せずして起こった事象だが、それにより面会の頻度などを変えることができたり、“ 案外大丈夫だった ” という経験になる場合もあり、「 親亡き後の生活の練習になった 」と前向きにとらえるきっかけになることもあった。

- ・本研究の限界としては、一施設調査にすぎず、他の地域や施設においては、異なる現状がある可能性があり、本調査の結果を他にあてはめることは難しい。また過去を想起した回答であり、前方視的な調査ではないことから、時間経過による変化を正確にとらえたものではない。回答者の記憶や心象に影響されている部分が多い。ただし、過去を振り返った時に何が思い出されるのかという保護者の心理を理解する上では役立つと考えられた。高齢の回答者もあり、無記入や記入間違いがみられ、多数の無記入者は除外したことから、回答者にバイアスがある可能性がある。また認知機能を評価しておらず、回答の正確さは不明である。

高齢になりつつある障害者の保護者の負担や心理的特徴を理解し、介護者としての役割を無事終えることや、スムーズな役割交代が行われるよう支援していくことが必要であると考えられた。

5．主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

|  |
|--|
| 1．発表者名<br>田中恭子                               |
| 2．発表標題<br>知的障害者の保護者の高齢化に伴う心理的变化や影響を与える要因について |
| 3．学会等名<br>第62回日本児童青年精神医学会総会                  |
| 4．発表年<br>2021年                               |

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6．研究組織

|  |                           |                       |    |
|--|---------------------------|-----------------------|----|
|  | 氏名<br>（ローマ字氏名）<br>（研究者番号） | 所属研究機関・部局・職<br>（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 |
|---------|---------|