

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 23 日現在

機関番号：32101

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2013

課題番号：23792667

研究課題名(和文)在宅障害児の家族のユーザーフレンドリーなサービス利用体制の構築に向けた実証研究

研究課題名(英文)User-Friendly Services for Families raising Children with Special Health Care Needs

研究代表者

松澤 明美(Matsuzawa, Akemi)

茨城キリスト教大学・看護学部・准教授

研究者番号：20382822

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円、(間接経費) 870,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、在宅障害児家族のサービス利用と関連要因を明らかにすることである。一県内の親の会を通じて無記名自記式質問紙調査を実施し、172人の保護者から返送を得た。結果、サービス未利用者は子どもの日常生活動作の自立度が高い、医療・福祉サービスの情報が少ない、子どもの病気・障害の相談場所がない、保護者の精神的健康度が低かった。また23.3%はタイムリーにサービスにアクセスできておらず、24.0%がサービスの使いにくさを感じていた。本結果から、子どもの医療・福祉サービスの情報提供体制整備、相談場所の拡充等、障害児家族がタイムリーにアクセスできるサービス利用システムの構築の必要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：This study examined factors related to the utilizations of services for the children with special health care needs and their families at home. Data were collected using a self-administered questionnaire from 172 parents of children with special health care needs belonging to patient and family advocacy groups. The non-service use associated with level of children's ADL, lack of information about service use and counseling and primary caregivers of health related QOL. A total of 23.3% of families raising children with special health care needs have been experiences of delayed care and services. Furthermore, 24.0% of participants thought non-user-friendly services. These results suggested that it is necessary to provide information and counseling that timely and individually for parents with children with special health care needs.

研究分野：小児看護学

科研費の分科・細目：発達支援看護学

キーワード：在宅障害児家族 ユーザーフレンドリー サービス利用 サービス利用システム

1. 研究開始当初の背景

わが国は小児医療の高度化と医療政策の在宅へのシフト等を背景に、障害をもつ子どもが増加しており、うち7割は在宅生活している。このような障害をもつ子どもたちと家族の生活を支えるために、種々のサービスが展開されているが、未だサービスは量・質、ともに充分ではなく、サービスの対象となる障害児家族にとって、より利用しやすいサービス提供システムの構築は急務の課題となっている。

2. 研究の目的

本研究の目的は、在宅生活する障害児と家族のためのユーザーフレンドリーなサービス利用体制の構築を目指して、在宅生活している障害児家族のサービス利用とその関連要因を明らかにし、サービス利用体制のあり方について提言する。

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン

横断研究

(2) 研究対象

在宅において主たる障害をもつ子どもを育てている保護者とした。

(3) 研究方法

上記の対象に対して、無記名自記式質問紙調査を実施した。質問紙調査票の配布については、一県内におけるダウン症協会をはじめとする障害をもつ子どもの親の会等の団体を通じて、調査への協力について依頼をし、郵送法によって個別に返送を求めた。

(4) 調査期間

2013年11月～2014年2月

(5) 調査内容

調査および分析の概念枠組みについては、保健医療サービス利用行動に関する代表的なモデルである Andersen 行動モデルを用いた。

調査内容は、サービス利用の有無、障害をもつ子どもの基本属性(年齢・性別)・障害種別・日常生活の自立度、保護者の基本属性(年齢・続柄)・現病歴・教育歴、家族人数・家族構成・世帯収入(1年間)、サービス利用に関する情報の量、かかりつけ医の有無、相談機関の有無、ケアコーディネーションの程度、サービスをタイムリーに利用できているか、サービスの満足度、サービスに対する抵抗感、保護者の健康状態については、世界的に汎用されている健康関連 QOL 尺度である sf-8 (日本語版) を使用して測定した。さらに、サービスを利用していない家族に対しては、サービスを利用していない理由についても把握した。これらの変数を把握して、障

害児の家族のサービス利用状況とその関連要因について分析した。

(6) 分析方法

各変数を単純集計の上、記述し、障害児家族のサービス利用に関連する要因の検討には、サービス利用の有無を従属変数、他の変数を独立変数とした 2 乗検定・Fisher 正確確率検定、Wilcoxon 順位和検定を実施した。統計学的有意水準は、危険率 5% とした。統計解析には統計パッケージソフト SAS ver9.3 を使用した。

(7) 倫理的配慮

倫理的配慮の方策としては、研究対象となる個人に対して理解を求め、同意を得る方法としては、最初に本研究の趣旨・目的、プライバシーの保護、本研究への参加・不参加によって、不利益を被ることはないこと等について、記述した説明文書を配布し、研究協力者のプライバシーの保持に努めた。なお、本研究は、茨城キリスト教大学倫理審査委員会の承認を経た上で実施した。

4. 研究成果

(1) 研究協力者の基本属性

608 人の在宅生活する障害児の保護者に対して、無記名自記式質問紙調査票を配布し、郵送法にて回収した結果、172 人の保護者から返送が得られた(回収率 28.2%)。そのうち、有効回答であった 168 人を最終の分析対象とした。

子どもの基本属性については、年齢(平均±標準偏差)は 23.1±15.2 歳、保護者の基本属性については、年齢(平均±標準偏差)は 53.9±12.9 歳であり、続柄では母親が 147 人(88.0%)であった。

また sf-8 によって測定された障害児の保護者の健康関連 QOL については、身体的健康度(PCS)の得点(平均±標準偏差)は 48.2±7.6 点、精神的健康度(MCS)の得点(平均±標準偏差)は 45.9±7.4 点であり、本尺度の国民的平均値の 50 と比較して、身体的・精神的健康度の双方において低いという結果が得られた。

(2) 障害児家族のサービス利用状況

本研究の対象のうち、サービスを利用している家族は 78 人(49.7%)、サービスを使わずに利用していた家族は 23 人(14.7%)、サービスを利用していない家族は 56 人(35.7%)であった。また、かかりつけ医をもっている子どもの家族は 145 人(87.4%)、相談できる場所・人がある子どもの家族は 129 人(78.7%)であった。

また、サービスを利用している 23.3%の障害児家族は、タイムリーに子どもが必要としているケアおよびサービスにアクセスできなかった経験をしていた。さらには、24.0%の障害児家族がサービスの使いにくさを感じていた。

(3) 障害児家族のサービス利用とその関連要因

在宅障害児家族のサービス利用の関連要因の分析では、サービスを利用していない障害児家族はサービスを利用している家族と比較して、「子どものADLが高い」($p=0.03$)、「子どもの医療・福祉サービスに関する情報量が少ない」($p=0.03$)、「相談できる場所や人がいない」($p=0.001$)、「保護者の精神的健康度が低い」($p=0.03$)において、統計学的に有意な差がみられた。

これらの結果から、サービスを利用していない障害児の家族は、子どもの健康状態としてサービスを必要としない場合も含むものの、子どもの医療・福祉サービスに関する情報が少ないことや相談できる場所や人を得られていないことがサービスの利用に影響している可能性があることが明らかになった。

さらに、サービスを利用していない家族のサービスを利用しない理由としては、「現在のところ、サービスを使う必要がない」が最も多く、「できるだけサービスを利用せずに家族でケアしたい」という意見もみられた。しかしながら、サービスを利用したいが「利用したいサービスがない」、「サービスの利用方法がわかりにくい」、「サービスに関する情報が得られにくい」、「利用する手続きが面倒である」、「施設が遠方のため使いにくい」、「子どもを預けるのが心配なため」という意見がみられた。

これらの結果から、提供されているサービスの量の不足、そしてサービス利用にあたって、サービスの利用に関する情報周知、手続き方法を含むサービス利用システムがサービス利用者にとって充分ではないことがサービスの利用につながっていない可能性があることが明らかになった。

本研究は、在宅生活する障害児と家族のためのユーザーフレンドリーなサービス利用体制の構築を目指して、サービス利用体制のあり方について提言することを目的として、実態調査を実施し、検討した。本研究の結果から、在宅において生活する障害児とその家族に対するサービス提供のあり方として、子どもの医療・福祉サービスに関する情報提供体制の整備、子どもの病気や障害を相談できる場所の拡充など、サービスを必要とする障害児家族が、必要な時にタイムリーにサービ

スにアクセスできるためのサービス利用システムを構築する必要性が示唆された。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計0件)

[学会発表](計7件)

松澤明美、在宅障害児の家族の視点からみたサービス利用におけるプロセスの特徴、第72回日本公衆衛生学会学術集会、2013年10月25日、三重

Akemi Matsuzawa, Employment change of families caring for children with special health care needs, 4th International congress on pediatric nursing, August 25, 2013, Melbourne, Australia

松澤明美、在宅障害児・者を養育する家族のケアに伴う社会参加の機会と時間への影響、2013年7月13日、第23回日本小児看護学会学術集会、高知

松澤明美、在宅障害児・者の家族がもつ支援およびサービスに関するニーズの特徴、第32回日本看護科学学会学術集会、2012年12月1日、東京

Akemi Matsuzawa, Parents' perceptions of services for disabled children living at home and their families: Focusing on family-centered service. 14th Asia pacific congress of pediatrics & 4th Asia pacific congress of pediatric Nursing, September 10, Kuching, Sarawak, Malaysia

松澤明美、在宅障害児家族のサービス利用の関連要因とサービス利用プロセスの評価 - ファミリー中心サービスの構築に向けて、第37回日本重症心身障害学会学術集会、2011年9月30日、徳島

Akemi Matsuzawa, Service needs of mothers of children with autism in Japan. 10th International family nursing conference, June 26, 2011, Kyoto, Japan

[図書](計0件)

[産業財産権]

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

[その他](計0件)

6 . 研究組織

(1) 研究代表者

松澤 明美 (MATSUZAWA, Akemi)
茨城キリスト教大学看護学部看護学科
研究者番号:20382822

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし