

令和 3 年 6 月 16 日現在

機関番号：32633

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2020

課題番号：17K17489

研究課題名（和文）在宅重症心身障がい児のレスパイトケア活用推進を目指すツール作成および効果検証

研究課題名（英文）Creation of tools to promote the effective use of respite care for children with severe motor and intellectual disabilities at home and verification of their effectiveness

研究代表者

西垣 佳織 (NISHIGAKI, Kaori)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授

研究者番号：90637852

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,100,000円

研究成果の概要（和文）：重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの効果的活用を促進することを目的に、下記を実施した。まず重症心身障害児を養育することによる家族への影響を測定する尺度The impact on family scale日本語版を開発した。この尺度により健康問題を有す子どもの養育が家族に与える影響、子どもの養育が家族に与える影響を測定可能となった。次にレスパイトケア活用を促すリーフレットを作成した。詳細な文献検討によって、これまでの研究成果を整理して記載するとともに、各家族の状況に応じた活用を考えられる内容とした。専門家へのヒアリングを通して、予備的に効果を検証した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症心身障害児の養育による家族への影響をThe impact on family scale日本語版で的確に測定が可能となった。その結果、重症心身障害児の家族特有のケアニーズに基づいた効果的なケア提供をさらに充実させることが可能となった。

またレスパイトケア活用を促すリーフレットは、各家族の状況に応じたケアを考えるために、臨床現場で活用可能なツールである。リーフレットを用いることで、レスパイトケアの活用が促進され、在宅療養を家族が過度な負担を抱えることなく継続できる状況を整えることにつながることを期待される。

研究成果の概要（英文）： The following was conducted with the aim of examining nursing care for the effective use of respite care for children with severe motor and intellectual disabilities by their families.

First, we developed the Japanese version of The impact on family scale, which measures the impact of raising children with severe motor and intellectual disabilities on the family. This scale enables us to measure the impact of caring for a child with health problems on the family and the impact of caring for the child on the family.

Next, we created a leaflet to promote the use of respite care. Through a detailed review of the literature, we organized and described the results of previous studies, and made the contents suitable for use in each family's situation. Through hearing with experts, we conducted a preliminary verification of the effectiveness of the leaflet.

研究分野：発達障害看護学

キーワード：小児看護 家族看護 重症心身障害児 レスパイトケア

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

重症心身障害児は、身体的な予備能力が低いため体調を崩して呼吸障害や消化器の通過障害等の合併症になりやすく、必要とされるケアは多様で個別性が高い¹⁾。そのため、在宅療養を行う家族には特有の負担感があることが報告されている。これらの負担感を適切に測定することは、専門職による適切な支援に資すると考えられる。そのため、先行研究では、様々な心理尺度を用いた家族の負担感測定が行われ、それをもとに医療・看護分野におけるケアが検討されている。しかしながら、子どもの健康問題および障害に応じた介護に特化した家族全体への影響を測定する尺度は存在しない。そのため、健康問題および障害を有する子どもの家族全体への影響について、特化した支援の検討や介入が困難な状況である。これらの状況を鑑みると、重症児の養育が家族に与える影響について、海外の状況と比較可能で、臨床現場での活用可能性の高い測定尺度の必要性は高い。

また重症心身障害児には個別性に応じたケアが常時必要で、かつ身体的脆弱性に起因して体調が急変しやすいため、ケア代行者が制限され、主介護者が児から物理的に離れる時間の確保が難しく、主介護者の負担感の増強につながるものが課題となっている。このような状況を打開するための一方策として、主介護者が介護から休息する時間を提供するレスパイトケアが注目されている²⁾が、家族が情報を入手して活用を検討可能な環境は整っていない。

2. 研究の目的

研究1：重症児の養育が家族に与える影響について、海外の状況と比較可能で、臨床現場での活用可能性の高い測定尺度 The impact on family scale 日本語版の開発を行う。

研究2：レスパイトケア活用を促すリーフレットを作成し、予備的に効果を検証する。

3. 研究の方法

研究1：アメリカの小児科医である Stein らによって作成された健康問題をもつ小児の家族に与える影響を多面的に測定可能な尺度 The impact on family scale³⁾⁴⁾の日本語版を開発し、信頼性および妥当性の検証を実施した。家族システム理論に基づいて子どもが健康問題を有することが家族に与える影響を測定する 27 項目のリッカートスケールで、回答に約 10 分を要する。また同じ著者らが開発した The impact on family scale general⁵⁾は、健康問題の有無に関わらず、子どもの養育が家族に与える影響の測定が可能である。The impact on family scale と共通のドメインで構成されているため、両者を用いることで、「子どもをもつことによる家族への影響」と「健康問題をもつ子どもをもつことによる家族への影響」の両方に対応する形で測定し、個別の状況に応じた支援の検討が可能となる。なお予備的調査として、18 歳未満の子どもを養育する家族の育児負担感調査を実施した。

ISPOR (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research) タスクフォースによって作成された尺度翻訳ガイドライン⁶⁾に沿った方法で尺度翻訳を行った。The impact on family scale は重症心身障害児の養育者、The impact on family scale general は子どもの養育者を対象に、Web 調査で回答を得て、信頼性と妥当性 (確認的因子分析、併存的妥当性) を検証した。分析には、IBM SPSS Statistics Version 25.0 および Amos Version 25.0 を用いた。

研究 2：オタワ個人意思決定ガイド⁷⁾を参考に、RC 活用推進ツール（リーフレット）の構成を検討した。また適切な情報提供が必要な項目では、レスパイトケアに関する先行研究の文献検討と行政公開資料等によって、内容の質を担保した。システムティックレビューの成果をもとに、介護負担感への効果を明記する。また、専門家へのヒアリングにより予備的な効果検証を行った。

4．研究成果

研究 1：

1) 日本語版尺度開発

準備段階として、原著者より、日本語訳の許諾を取得し、著作権使用代金の支払いを行った。先行研究をもとに、尺度内で用いられる用語を整理し、適切な語句を用いて記述できるように準備した。次に順翻訳として、原版の言語から日本語への翻訳を行った。さらに調整として、順翻訳版尺度を比較・統合し、一つの版を作成した。最後に逆翻訳および逆翻訳のレビューを実施するとともに、重症心身障害をもつ子どもの家族および 18 歳未満の子どもを養育する家族を対象にプレテスト及び意見聴取をし、認知デブリーフィングを実施して日本語版尺度を開発した。

2) 信頼性と妥当性の検証

重症心身障害をもつ子どもの家族および 18 歳未満の子どもを養育する家族を対象に認知デブリーフィングを実施した。The impact on family scale は 72 名の重症心身障害児の養育者、The impact on family scale general は 1000 名の子どもの養育者から回答を得た。

内的整合性の検証として Cronbach の係数を算出し、十分な内的整合性が確認できた。また併存的妥当性の検証として、The impact on family scale と介護負担感（日本語版 Zarit 介護負担感尺度 8 項目）・QOL（SF-8）・家族 APGAR、また The impact on family scale general と QOL（SF-8）との相関係数を算出した結果、十分な併存妥当性を確認できた。

また両尺度について、原版と同様の因子構造 1)健康問題をもつ子どもの世話による経済的影響、2)家族と社会の関係性への影響、3)家族内の交流への影響、4)主介護者の主観的負担感、5)健康問題へのコーピングの状況を測定可能と確認できた。

その結果、今後、子どもの養育及び健康問題を有する子どもの養育が家族全体に与える影響を測定し、支援的介入が必要な部分を明確にすることが可能となった。The impact on family scale は多言語への翻訳が行われているため、国際的な比較も可能となった。

研究 2：

レスパイトケア活用推進ツール（リーフレット）は、「1．重症児の家族の、レスパイトケアに対する意向および利用状況の認知を促進する項目」、「2．意思決定に当たり必要な項目の明確化」、「3．意思決定の明示」で構成された。1の項目は、レスパイトケアの定義、具体的な社会資源としてのレスパイトケアの説明、先行研究で報告されているメリットとデメリットで構成された。具体的なメリットでは、重症児の社会性の上昇、家族の精神状態の改善等を取り入れた。デメリットでは重症児の身体的負担、レスパイトケアが利用しにくい状況等を取り入れた。2の項目は、オタワ意思決定支援ガイドをもとに、知識、価値観、サポートの側面から意思決定を支援する内容で構成された。3の項目は、レスパイトケア活用についてどのような選択をするかをワークシートの形で対象者が意思決定可能な構成と

なった。専門家ヒアリングにより、予備的効果が確認された。今後、本リーフレットを用いてレスパイトケア促進の活用をさらに大規模に検証することが可能な状況が整った。

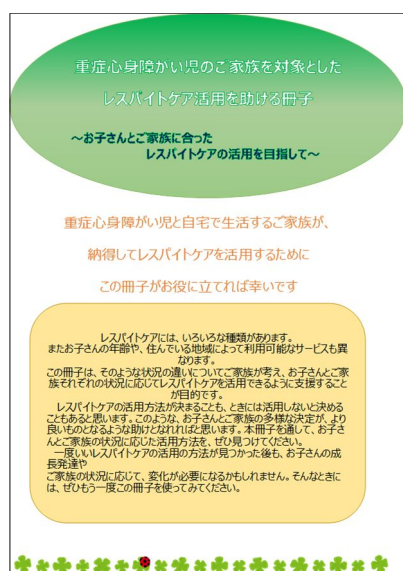


図 1 :
RC 活用推進ツール表紙
(リーフレット)

The impact on family scaleの一部項目
これまで共に分かち合ってきたことによって、私たち家族は親密な関係を築いている。
私は一日一日を生きているだけで、将来のことは計画していない。
私が抱えている負担をだれも理解してくれない。
The impact on family scale generalの一部項目
子どもの世話をしてくれる信頼できる人を探すのは難しい
時々、子どもを理由に、計画を直前で変えなければならぬことがある。
私にとって、疲労はしばしば問題である。

表 1 :
The impact on family scale 日本語版および
The impact on family scale general 日本語版の
一部項目

< 引用文献 >

- 1) 鈴木康之, 田角勝, 山田美智子(1995) 超重度障害児 (超重障児) の定義とその課題, 小児保健研究, 54(3), 406-410.
- 2) Kaori Nishigaki, Yutaka Kanamori, Mari Ikeda, Masahiko Sugiyama, Hideko Minowa, Kiyoko Kamibeppu (2016) Changes in Mother's psychosocial perceptions of technology-dependent children and adolescents at home in Japan : acknowledgement of children's autonomy. Asian Nursing Research 10(2) 100-105.
- 3) Stein, R.E.K. & Riessman, C.K. (1980). The development of the Impact on Family Scale: Preliminary findings. Medical Care, 18, 465-472.
- 4) Stein R.E.K. & Jessop D.J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. Developmental and Behavioral Pediatrics, 24, 9-16.
- 5) Stein, R.E.K. & Jessop, D.J. (1985). Documentation of the psychometric properties of a measure of impact of chronic illness on the family. New York: Albert Einstein College of Medicine.
- 6) Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P; ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. 8(2):94-104.
- 7) 有森直子 (2004) オタワ個人意思決定ガイド .
<http://www.kango-net.jp/decisionaid/public/pdf/otawa01.pdf> [2020-03-03 閲覧]

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2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 西垣 佳織	4. 巻 79
2. 論文標題 在宅重症心身障害児家族のレスパイトケア利用に関する意思決定支援	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 79巻講演集	6. 最初と最後の頁 202
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 西垣 佳織, 福富 理佳, 小林 京子	4. 巻 25
2. 論文標題 Impact on Family Scale日本語版の開発	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 第25回聖路加看護学会学術大会 抄録集	6. 最初と最後の頁 38
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5件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 西垣佳織
2. 発表標題 在宅重症心身障害児家族のレスパイトケア利用に関する意思決定支援
3. 学会等名 第67回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 西垣佳織, 福富 理佳, 小林 京子
2. 発表標題 Impact on Family Scale日本語版の開発
3. 学会等名 第25回聖路加看護学会学術大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 西垣佳織, 鈴木征吾, 大田えりか
2. 発表標題 在宅重症心身障害児を対象とした レスパイトケア効果の検証 : 系統的レビュープロトコル
3. 学会等名 第40回日本看護科学会学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Kaori Nishigaki, Seigo Suzuki, Erika Ota
2. 発表標題 The effects of respite care for severely disabled children at home: a systematic review
3. 学会等名 15th International Family Nursing Conference (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 西垣 佳織、福富 理佳、賀数勝太、小林 京子
2. 発表標題 市民対象学習会参加者の育児ストレスおよびQoLの実態報告
3. 学会等名 日本小児看護学会 第31回学術集会
4. 発表年 2021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
研究協力者	福富 理佳 (FUKUTOMI Rika) (60826329)	聖路加国際大学・看護学研究科・助教 (32633)	The impact on family scale およびThe impact on family scale general日本語版開発に関わった。

6. 研究組織（つづき）

	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
研究協力者	小林 京子 (KOBAYASHI Kyoko) (30437446)	聖路加国際大学・看護学研究科・教授 (32633)	The impact on family scale およびThe impact on family scale general日本語版開発に関わった。
研究協力者	鈴木 征吾 (SUZUKI Seigo) (10847825)	東京医科大学・看護学研究科・助教 (32645)	レスパイトケア利用による重症心身障害児主介護者の介護負担感への効果を検証する、システムティックレビューに関わった。
研究協力者	大田 えりか (OTA Erika) (40625216)	聖路加国際大学・看護学研究科・教授 (32633)	レスパイトケア利用による重症心身障害児主介護者の介護負担感への効果を検証する、システムティックレビューに関わった。
研究協力者	賀数 勝太 (KAKAZU Shota) (70782150)	聖路加国際大学・看護学研究科・助教 (32633)	The impact on family scale およびThe impact on family scale general日本語版開発の予備的調査に関わった。

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