様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　６ 年　５ 月　６ 日現在

機関番号：３２６５３
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2018～2023
課題番号：１８Ｋ１０４７１

研究課題名（和文）在宅生活する重症心身障害児の母親の体調変化に関連する要因を明らかにする研究

研究課題名（英文）Study to clarify factors related to physical condition change of a mother of children with Severe Motor and Intellectual Disabilities living at home

研究代表者
長谷　美智子（HASE, MICHIKO）

東京女子医科大学・看護学部・准教授

研究者番号：１０８０３１２４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,500,000円

研究成果の概要（和文）：在宅生活をする重症心身障害児の親の体調を悪化させる要因としてレスパイトケア利用無、健康への自信無、予定の変更有、体調管理「自分の時間の確保」低、家族とのかかわりあい低、「社会に自分を活かしたい」高、「睡眠中断回数」多、「家族以外のサポート」低、が明らかになった。在宅生活を支える訪問看護師は【ケアの抱え込みを捉える】【日常における体調の揺らぎやすさを捉える】、【いつもと違う様子を敏感に察知し体調を感じ取る】【自然な会話の中で体調の話を引き出す】ことで親の体調をとらえ、【元気を回復できるようかかわる】【自分の体調を整えられるよう働きかける】【サポート体制を整える】【尊重し寄り添う】支援をしていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義
レスパイトケアの利用は、在宅重症心身障害児を養育する親の体調管理において重要な要素であるが、「自分の時間の確保」も有効であることが分かった。「自分の時間の確保」は、「子どもを任せる不安」が低く、「家族内のサポート」および「家族外のサポート」が得られやすく、「発達支援環境」が得られやすいことと関連していたことから、訪問看護やデイサービスなどを組み合わせながら確保できるようコーディネートしていくことが必要である。また、「社会に自分を活かしたい」という思いが叶わない状況は、体調評価尺度「疲労回復困難度」「情動反応の不安程度」「切迫感」「免疫力の低下」の悪化をもたらすことが明らかになった。

研究成果の概要（英文）：Factors that worsen the physical condition of parents of children with severe mental/physical disabilities living at home were revealed as: no use of respite care, lack of confidence in their health, change of schedule, low level of “securing time for oneself” to manage physical condition, low involvement with family, high level of “wanting to make oneself useful in society,” high “number of sleep interruptions,” low “support outside the family. Home-visit nurses who support the parents' life at home can grasp the parent's health status by [Understanding the amount of care parents have], [Understanding the ease of fluctuations in parent's health status in daily life], [Discovering the story of parents' health status in a natural conversation].They provided support by [Rejuvenating parents physically and mentally], [Encouraging parents to improve their health status], and [Establishing a support system].

研究分野：重症心身障害児看護

キーワード：重症心身障害児　レスパイトケア　ケア提供者　体調管理　訪問看護　一般化推定方程式　カテゴリー主成分分析　在宅生活

※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。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１（共通）

１．研究開始当初の背景

全国に重症児(者)は約 36,650 人いると推定され、その約 7 割の約 25,200 人が在宅で生活している(小沢ら,2007)。家族の中で、重症児の日常生活のケアの多くを担うのは母親であることが多い。多摩地区における超重症児・者の介護者 200 名の質問紙調査では、75%の介護者が何らかの体調不良を抱えていること、平均睡眠時間が 5.2 時間であることを明らかにしている(小沢ら,2010)。病院での重心児に対するケア時間の比較では、医療的ケアの必要な児のほうがそうでない児に比べてケア時間が 10 倍必要であったことを明らかにしている(Matsubasa,2017)。また、介護負担感が重い群は軽い群に比べて主観的健康状態が悪い(矢次,2013)報告もある。さらに、髙(2016)は、在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児を持つ母親 6 名に半構成的面接調査を行い、健康維持に不安を抱いていることも明らかにしている。生活の中で母親自身の健康管理をしようとすることもあるが十分ではない(杉山,2012)という報告もある。このように、介護負担の大きさや介護者を支えるサポートの必要性は、多く報告されてはいるが、実際に利用できるサポートは十分ではないのが現状であり、母親は自分のことは後回しにせざるを得なく、合間を見つけて体を休めるなどの自助努力で体調を整えているのが実情である(長谷,2009)。これまで母親の自助努力に任せきりにしていた部分に対して母親と訪問看護などの看護職との両面から具体的な支援を検討した研究はない。

２．研究の目的

在宅生活をする重症児の母親の体調の状況、体調を悪化または改善させる要因とその構造を明らかにし、看護への示唆を得ることを目的とする。また、研究目標は以下の 3 つとする。

(1) 在宅重症児の母親の体調の状況とそれに関連する要因を明らかにする。
(2) 在宅重症児の家族に関わる看護職の、母親の体調の把握方法やケア内容を明らかにする
(3) 在宅重症児の母親の体調の変化に関連する要因とその構造を明らかにし、看護への示唆を得る。

３．研究の方法

在宅重症児の親の体調の変化に影響する要因や構造を明らかにすることを目的とする本研究は、以下の 2 つの段階で構成される。

(1) 在宅生活をする重症心身障害児の親とその家族を支援している訪問看護ステーションなどの看護師にインタビュー調査を行い、体調の状況、体調変化の関連要因、看護師のケア内容を明らかにする

- 母親(18 歳以下の医療的ケアのある重症心身障害児と在宅生活をしており、ケアの中心を担っているもの)に対しては、児の状況、体調の状況、行った対処、生活リズムの工夫、出した SOS の内容、受けたケアなど体調の変化に影響を与えた要因、体調に関する記録をつけたことによる体調認識への影響について質問し、質的記述的に分析する。
- 看護師(上記母親に定期的に訪問または接触し、ケアを行うことで重症児や母親の状況を把握しているもの)に対しては、母親の体調をどうとらえたか、どんなケアをしたか、母親の体調の記録を見て感じたこと、提供したい支援について質問し、質的記述的に分析する。

(2) 在宅重症児の親の体調の変化に関連する要因および構造を明らかにする

- 研究対象者:在宅で生活する重症心身障害(高校卒業まで)のケアの中心を担う親
- データ収集方法: Web を用いた無記名の自記式質問紙調査。1 か月間隔で 2 回程度またはレスパイトケアを利用する場合その前後に回答してもらう。1 回目調査は全項目、2 回目調査は体調管理状況および体調のみ収集する。
- 調査項目:

子どもの属性:性別、年齢、発病年齢、確定診断がついた年齢、在宅生活開始年齢、身体障害者手帳等級、療育手帳(持っている/持っていない)、通学・通園施設とその付き添い待機(以下、付き添い)の要不要)、状態(呼吸、姿勢、移動、排尿・排便、食事、食事の形態、遊び、コミュニケーション、異常習慣、対人関係行動、視覚、聴覚、痙攣、拘縮、筋緊張、入浴介助、睡眠、体位交換から重症児スコアの算出)

親の属性:年齢、職業、睡眠時間・睡眠中断回数

体調に影響する要因:予定の変更有無、レスパイトケアの利用有無、自分の健康管理に対する意識・自分の健康管理実施状況・健康に対する自信(４件法)、体調管理状況 14 項目(4 件法)、サポートとその認知 15 項目(4 件法)、ケアの負担度 12 項目(4 件法)、生活に対する思い 13 項目(4 件法)、子どもに対する思い 11 項目(4 件法)、家族の関わり合いの認知３項目(4 件法)

体調:主観的体調、体調評価尺度(長谷,2010）34 項目(4 件法)

・　分析方法:
全ての質問項目に回答している有効回答を、コード表に従い統計解析プログラム IBM SPSS Statistics バージョン 29.0.2.0 (20)に入力し、各質問項目への回答に関し記述統計量(度数、平均値・標準偏差、中央値・四分位範囲)を算出する。体調に影響する要因(体調管理、サポートとその認知、ケアの負担度、生活に対する思い、子どもに対する思い、家族の関わり合いの認知)は、1 回目のデータでそれぞれカテゴリ主成分分析を行う。また、体調に影響する要因間の関連を確認するためχ2 検定を行う。
体調に影響する要因による主観的体調および体調評価尺度得点の下位尺度に及ぼす影響を評価するため一般化推定方程式を用い分析を行う。

4．研究成果

(1)　「医療的ケアの必要な在宅重症心身障害児の親の体調管理の様相に関する研究」(論文投稿中)

①　研究協力者の背景

協力者は重症児の親 11 名（母親 10 名、父親 1 名）であり、親の年齢は、20 代 1 名、30 代・40 代各 4 名、50 代 2 名であった。現在就労している者はおらず、全員が配偶者と同居しており、重症児以外の子どもがいる者は 6 名であった。1 家族を除いて核家族であった。
重症児の平均年齢は 7.55±6.75 歳（範囲：0～17 歳）であった。必要な医療的ケアは人工呼吸器 7 名、吸入 6 名、痰の吸引 10 名、経管栄養 10 名であった。訪問看護ステーションは週に 1 回～5 回利用していた。

親の健康管理の意識(全く意識していない～意識している)は、「やや意識している」７名 (63.6%)、「特に意識していない」および「意識している」が同数(２名、各 18.2%)であった。親の健康管理の実施(全く行っていない～積極的に行っている)は、「特に行っていない」および「やや行っている」が同数(5 名、各 45.5%)、「全く行っていない」が 1 名(9.1%)であった。親の健康への自信(全く自信がない～非常に自信がある)は、「少し自信がある」８名(72.7%)、「自信がない」(2 名、18.2%)、「かなり自信がある」(1 名、9.1%)であった。

②　分析結果

医療的ケアの必要な在宅重症児の親の体調管理の様相について、大カテゴリーを【】、中カテゴリーを<>、小カテゴリーを[]で示す。重症児の親は【大切な我が子の不安定な体調の管理を中心にした生活】をスケジュールし、リズム化していた。また、【サポートを受けながら生活を調整し親の体調管理にも取り組（む)】んでいた。しかし、【自分らしく生活をコントロールする事の難しさが親の体調に影響（する)】を及ぼし、【子どもの体調管理や環境との相互作用で現れる不調】を招いていた。

この研究を受けて、「体調管理」として『体調悪化因子』『体調維持因子』『体調改善因子』の 3 下位概念を抽出し次の段階の質問紙調査に向けた項目とした。

『体調悪化因子』は、「頑張りすぎてしまった」「自分のことは後回しにすることが多かった」の 2 項目、『体調維持因子』は「体調を崩さない・悪化させない取り組みをした」「自分の感染予防に心がけた」「自分の体調に目を向けるようにした」「負担の軽減のためにスケジュールの工夫や外出時の物品の見直しをした」「意識して体を動かした」「負担になる活動をセーブした」「体をいたわるために食事を工夫した」の 7 項目、『体調改善因子』は「自分が元気になるための取り組みをした」「自分の趣味ややりたかったことを実施した」「家族や友人と活動できる時間を確保した」「自分のための時間を確保した」「精神面を安定させる取り組みを取り入れた」の 5 項目とした。体調に影響する因子として、「サポート」「生活に対する思い」「子どもに対する思い」「ケアの負担度」「家族に対する思い」「健康管理実施」「健康管理に対する自信」「自分の健康管理に対する意識」も抽出できた。

(2)　「医療的ケアの必要な在宅重症心身障害児の親の体調に関する訪問看護師の把握と支援」(論文投稿中)

①　研究協力者の背景

協力者 10 名は全員女性であり、看護師経験は平均 19.9±10.8 年（5～32 年)、小児科病棟看護師経験は平均 4.7±5.8 年（0～18 年)、訪問看護師経験は平均 12.0±8.1 年（2～24 年)、小児訪問看護経験は平均 10.3±6.6 年（2～22 年）であった（表 1)。インタビュー時間は平均 65.3±28.1 分（22～109 分）であった。

②　分析結果

医療的ケアの必要な在宅重症児の親の体調に関する訪問看護師の把握として 4 カテゴリー【ケアの抱え込みを捉える】、【日常における体調の揺らぎやすさを捉える】、【いつもと違う様子を敏感に察知し体調を感じ取る】、【自然な会話の中で体調の話を引き出す】を抽出した。また、実施している支援として 4 カテゴリー【元気を回復できるようかかわる】、【自分の体調を整えられるよう働きかける】、【サポート体制を整える】,【尊重し寄り添う】を抽出した。

(3) 「在宅生活をする重症心身障害児の親の体調に関連する要因に関する縦断的研究」

① 研究協力者の背景

質問紙調査案内文の配布は紙媒体またはインターネット上での配布であり配布数は把握できないが、73 名から回答希望の登録があり、67 名(91.7%)から回答が得られ全員が２回回答した。選択項目以外回答必須としたため分析対象項目において無回答はなかった。子どもの性別は男性 32 名(47.8%)、女性 35 名(52.2%)であり、年齢は 6～13 歳未満 39 名(58.2%) 、13～18 歳未満 15 名(22.4%)、他の順に多かった。発病年齢は出生時から 50 名(74.6%)、0～1 ヶ月未満、1～3 ヶ月未満、1～3 歳未満はそれぞれ 4 名(6%)、他の順であった。確定診断がついた年齢は 1～3 歳未満 20 名(29.9%)、0～1 ヶ月未満 15 名(22.4%)、1～3 ヶ月未満 11 名(16.4%)、他の順で多かった。在宅開始時の年齢は 6 ヶ月～1 歳未満 18 名(26.9%)、1～3 歳未満 16 名(23.9%)、3 ヶ月～6 ヶ月未満 15 名(22.4%)他の順で多かった。身体障害者手帳は 67 名全員、療育手帳は 18 名(26.9%)以外が所持していた。所属施設の付き添いは小学部・中学部・高等部 18 名(26.9%)、就学前通園施設 14 名(20.9%)他の順で多かった。施設の利用状況は、障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス)、訪問看護それぞれ 54 名(80.6%)、66 名(77.6%)が利用していた。障害児通所支援は週 3 回 13 名(19.4%)、週 5 回以上 12 名(17.9%)他の順で多かった。訪問看護は週 1 回 20 名(29.9%)、週 1 回未満 11 名(16.4%)、週 2 回・5 回は同数で 8 名(11.9%)他の順で多かった。訪問看護利用者のうち 32 名(47.8%)は親の在宅が不要で、20 名(29.9%)は親の在宅が必要であった。短期入所(レスパイト)は利用していない 35 名(52.2%)、月 1 回 13 名(19.4%)、年 2～11 回 11 名(16.4%)、他の順で多かった。レスパイトケアを受けている 14 名は、準重症児(7 名)、超重症児(6 名)、通園・通学など所属機関への付き添い必要(10 名)、きょうだいあり(12 名)、訪問看護を週 1 回(9 名)、親は現在働いていない(10 名)という状況であった。

② 分析結果

体調に影響する要因(体調管理、サポートとその認知、ケアの負担度、生活に対する思い、子どもに対する思い、家族の関わり合いの認知)は、1 回目のデータでそれぞれカテゴリ主成分分析を行い、『体調管理』は「自分の時間の確保」「体調維持への取り組み」、『サポートとその認知』は「家族内のサポート」「家族以外のサポート」、『子どもに対する思い』は「在宅生活継続希望」、「子どもを他者に任せることに不安がある」、『生活に対する思い』は「社会に自分を活かしたい」、『ケアの負担度』は「生命にかかわる緊急性の高い対応が求められる」「子どもの発達を促す環境を整えたい(以下、発達支援環境)」の成分が抽出できた。

・ 体調管理に関連する要因どうしの関連

体調管理「自分の時間の確保」と関連する要因

「自分の時間の確保(1 回目調査)」得点が高い人は「子どもを任せる不安」が低く($p=0.006$, $\phi=-0.336$, $p=0.006$)、「家族内のサポート」が得られやすく($p<0.001$, $\phi=0.423$, $p<0.005$)、「家族外のサポート」も得られやすい($p=0.004$, $\phi=0.354$, $p=0.004$)という関連があった。2 回目調査では、「子どもを任せる不安」が低く($p=0.019$, $\phi=-0.287$, $p=0.019$)、「発達支援環境」が得られやすい($p<0.001$, $\phi=0.436$, $p<0.001$)という関連があった。

体調管理「体調維持への取り組み」と関連する要因

「体調維持への取り組み(1 回目調査)」得点が高い人は「家族内のサポート」が得られやすく($p<0.001$, $\phi=0.422$, $p<0.001$)、「健康管理意識」($p<0.001$, $\phi=0.390$, $p<0.001$)および「健康管理実施」が高い($p<0.001$, $\phi=0.447$, $p<0.001$)が高い。2 回目調査では、「子どもを任せる不安」が低く($p=0.029$, $\phi=-0.268$, $p=0.029$)、「家族内のサポート」が得られやすく($p<0.046$, $\phi=0.243$, $p<0.046$)、「親の睡眠時間」が多く($p<0.016$, $\phi=0.294$, $p<0.016$)、「健康管理実施」が高い($p<0.001$, $\phi=0.422$, $p<0.001$)という関連があった。

・ 主観的体調および体調評価尺度得点に関連する要因モデル

主観的体調に関連する要因モデル:レスパイトケア利用:無(OR:14.207、95%CI: 1.516-133.129)、健康への自信:低(OR:3.762、95%CI:1.359-10.410)、予定の変更:有(OR: 3.446、95%CI: 1.426-8.329)、体調管理「自分の時間の確保」:低(OR:2.910、95%CI: 1.096-6.799)、家族とのかかわりあい:低(OR:2.279、95%CI:0.506-3.897)群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。

・ 体調評価尺度「疲労回復困難度」に関連する要因モデル

体調管理「自分の時間の確保」:低(OR:2.713、95%CI: 1.198-6.144、p=0.017)、「社会に自分を活かしたい」:高(OR:4.664、95%CI:1.827-11.907、p=0.001)、「健康への自信」:低(OR:2.381、95%CI:1.122-7.299、p=0.028)群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。

・ 体調評価尺度「身体的違和感」に関連する要因モデル

体調評価尺度「身体的違和感」の悪化は、「睡眠中断回数」:毎晩(OR: 3.421、95%CI: 1.404-8.336、p=0.007)群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。

- 体調評価尺度「情動反応の不安程度」に関連する要因モデル
  体調評価尺度「情動反応の不安程度」は「睡眠中断回数」:毎晩(OR:3.367、95%CI: 1.163-9.76、p=0.025)、「社会に自分を活かしたい」:高(OR:3.047、CI:1.133-8.198、p=0.027)、「家族以外のサポート」:低(OR:2.931、CI:1.031-8.326)群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。
- 体調評価尺度「切迫感」に関連する要因モデル
  体調評価尺度「切迫感」は、「社会に自分を活かしたい」:高(OR:3.538、95%CI: 1.381-9.028、p=0.018) 群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。
- 体調評価尺度「免疫力の低下」に関連する要因モデル
  体調評価尺度「免疫力の低下」は、「社会に自分を活かしたい」:高(OR:3.624、95%CI:1.41-9.317、p=0.008) 群はそうでない群に比較して悪化しやすいといえた。

(3) 研究のまとめ

在宅生活をする重症心身障害児の親の体調を悪化させる要因として、レスパイトケア利用無、健康への自信無、予定の変更有、体調管理「自分の時間の確保」低、家族とのかかわりあい低、「社会に自分を活かしたい」高、「睡眠中断回数」多、「家族以外のサポート」低、が明らかになった。在宅生活を支える訪問看護師は、【ケアの抱え込みを捉える】、【日常における体調の揺らぎやすさを捉える】、【いつもと違う様子を敏感に察知し体調を感じ取る】、【自然な会話の中で体調の話を引き出す】ことで親の体調をとらえ、【元気を回復できるようかかわる】、【自分の体調を整えられるよう働きかける】、【サポート体制を整える】、【尊重し寄り添う】支援をしていた。

レスパイトケアは体調管理において重要な要素であるが、「自分の時間の確保」も有効であることが分かった。「自分の時間の確保」は、「子どもを任せる不安」が低く、「家族内のサポート」および「家族外のサポート」が得られやすく、「発達支援環境」が得られやすいことと関連していたことから、訪問看護やデイサービスなどを組み合わせながら確保できるようコーディネートしていくことが必要である。また、「社会に自分を活かしたい」という思いを持っていてもできない状況は、体調評価尺度「身体的違和感」以外のすべての下位尺度「疲労回復困難度」「情動反応の不安程度」「切迫感」「免疫力の低下」の悪化に影響していた。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律も定められ、親の「社会に自分を活かしたい」気持ちを実現できるよう社会全体として取り組んで行く必要がある。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計1件（うち査読付論文　1件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　1件）

１．著者名 小泉 麗，長谷 美智子	４．巻 31
２．論文標題 訪問看護師による医療的ケアの必要な在宅重症心身障害児の親の体調の把握と支援	５．発行年 2022年
３．雑誌名 日本小児看護学会誌	６．最初と最後の頁 35-44
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.20625/jschn.31_35	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

〔学会発表〕　計3件（うち招待講演　0件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 小泉麗
２．発表標題 在宅重症心身障害児の親の揺らぐ体調の様相に関する研究
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 長谷美智子
２．発表標題 在宅重症心身障害児の主たる養育者の体調維持に関する訪問看護師のケアの実践
３．学会等名 日本看護科学学会第40回学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 長谷美智子
２．発表標題 在宅重症心身障害児の親の体調と関連する要因と訪問看護師のケアに関する研究
３．学会等名 第68回日本小児保健学会学術集会
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
研究分担者	小泉　麗 (KOIZUMI REI) (50385564)	昭和大学・保健医療学部・准教授 (32622)	

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