様式 C-19

科学研究費補助金研究成果報告書

平成 23 年 6 月 25 日現在

機関番号：34524
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2008～2010
課題番号：20791752
研究課題名（和文）　在宅重症心身障害児（者）の睡眠障害とその支援に関する研究

研究課題名（英文）　Support for sleep problems in children with severe motor and intellectual disabilities at home

研究代表者
池田　友美（IKEDA　TOMOMI）
兵庫大学・健康科学部・講師
研究者番号：70434959

研究成果の概要（和文）：在宅で生活する重症心身障害児（者）の睡眠の問題とその介護者の介護負担感を明らかにした。障害児の睡眠の問題は高率に認め、特に入眠の問題、睡眠の維持の問題、睡眠に関連する運動の問題が多いことがわかった。また、睡眠の問題をもつ児の介護者の介護負担度が高く、睡眠の質が悪いことから、重症心身障害児（者）の睡眠の問題を改善することが課題であることが明らかになった。

研究成果の概要（英文）：The present study was implemented to investigate relationships between sleep problems in children with severe motor and intellectual disabilities and sleep quality and perceived burden of caregivers. The most common sleep problem was “Problems initiating and maintaining sleep”, followed by “Problems with sleep-related movement”. Perceived burden on caregivers (Japanese version of the Zarit Burden Interview (J-ZBI)) was significantly higher in caregivers of children with “Problems initiating and maintaining sleep”. Sleep quality (Pittsburgh sleep quality index (PSQI)) scores were significantly higher in caregivers of children with “Problems with sleep-related breathing” and “Problems with circadian rhythm”. Increased focus on the sleep problems of disabled children is needed, particularly in relation to the sleep quality and perceived burden of caregivers.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合　計
2008 年度	700,000	210,000	910,000
2009 年度	800,000	240,000	1,040,000
2010 年度	500,000	150,000	650,000
総　計	2,000,000	600,000	2,600,000

研究分野：小児看護学、障害児教育
科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学
キーワード：重症心身障害児、睡眠の問題、介護負担、睡眠の質

１．研究開始当初の背景

重症心身障害児（者）では、睡眠‐覚醒リズムの不規則性を含めて睡眠障害が高頻度に見られることが指摘されている（小西、2006）。脳性麻痺児では、しばしば閉塞性睡眠時無呼吸症候群、概日リズム障害、不眠等の睡眠障害がみられると言われている（Newman、2006）。また、重度の障害をもつ児は、中枢神経の障害による内因性リズムの障害や、てんかんなどの健康問題から生活リズムが整いにくいことが報告されている（市原、2005）。その他、上気道周辺の筋力・運動調節機能の低下、アデノイドや舌根沈下による上気道の閉塞、呼吸筋の運動障害や筋力

低下、ジストニアなどの不随意運動に伴う胸郭運動の障害、異食道逆流症などによる誤嚥による呼吸障害、側彎による胸郭の変形など、さまざまな問題が複雑に絡み合って存在し、この問題を単一の原因から検討することは困難である。

しかしながら、多数の重症心身障害児（者）を対象にした、睡眠障害の頻度や睡眠の特徴について、未だ十分な検討はなされておらず、その実態については、必ずしもよくわかっていない。さらには重症心身障害児（者）を対象とした、睡眠障害に関する援助や、その介護者の負担の実情に関する研究は少ない。一般的に、何らかの障害をもつ者が在宅で生活していると、その介護者は身体的な不調や疲労を訴えることが多く（宮下、2006）、介護者の疲労は重症心身障害児（者）・介護者双方のＱＯＬの低下を招くと考えられる。障害児の母親を対象にした研究では、障害児の在宅移行後に母親が直面する困難な体験（川上、2004）の中に、「身体的負担」があり、『夜間何回も起きることでぐっすり眠れない』『息抜きの時間がないので疲れた』等、在宅で介護をする介護者の睡眠に関する介護の負担感が報告されている（松岡、2004）。これら重症心身障害児（者）の睡眠の実態を明らかにすることは、睡眠障害の改善の一助となり、睡眠の質の向上が日中の活動レベルの向上につながり、重症心身障害児（者）のＱＯＬの向上につながると考えられる。また、介護者の精神的・精神的負担の軽減にもつながると考えられる。

２．研究の目的

本研究は、重症心身障害児（者）の睡眠の問題とその支援について検討していこうとするものである。今回は、（１）重症心身障害児（者）の睡眠の問題の頻度および特徴、（２）重症心身障害児（者）の睡眠の問題が介護者の負担感とどのように関係しているのかを探り、重症心身障害児（者）と介護者の双方が高いＱＯＬを保ちながら在宅で生活するための支援について検討する。

３．研究の方法

（１）重症心身障害児（者）の睡眠の問題の頻度および特徴についての実態調査 - 睡眠・覚醒リズム表 -

①対象：在宅で生活する重症心身障害児（者）および、その保護者。

②調査方法と調査内容：協力を得られた肢体不自由児通園施設、特別支援学校に通園、通学している重症心身障害児（者）の保護者に、調査の内容、方法、倫理的配慮を記載した文章を配布・回収した。調査内容は、重症心身障害児（者）の睡眠の状況である。重症心身障害児（者）の睡眠については、２週間の睡眠 - 覚醒リズムを day-by-day plot 法により所定の記録表に記録してもらった。

③分析方法：睡眠表についての分析は、睡眠解析機（マークシートで記入した睡眠表をスキャナで読み込みデータベース化できる機器；IAC 社）を用い、SPSS ver.17.0 を使用して解析した。

（２）重症心身障害児の睡眠の問題の頻度および特徴についての実態調査 - パルスオキシメトリによる調査 -

①対象：在宅で生活する重症心身障害児および、その保護者。

②調査方法と調査内容：協力を得られた肢体不自由児通園施設、特別支援学校に通園、通学している重症心身障害児の保護者に、調査の内容、方法、倫理的配慮を記載した文章および同意書を配布した。研究協力の同意書を返送していただいた研究協力者に対して、調査実施前に、実際の睡眠観察に使用する器械を用い、再度、睡眠観察の方法を説明した。調査内容は、約２日間、パルスオキシメトリを装着し、経皮的動脈血酸素飽和度（Sp0２）と脈拍の測定である。パルスオキシメトリで測定できるのは、Sp0２と脈拍数の経時的変化のみであり、Sp0２の低下パターンから睡眠時無呼吸の存在を推定するものである。

③分析方法：小児の睡眠を専門とする小児科医にパルスオキシメトリのデータの分析を依頼した。

（３）重症心身障害児の睡眠の問題と介護者の負担感についての質問紙調査

①対象：在宅で生活する重症心身障害児の保護者。

②調査方法と調査内容：在宅で生活しながら肢体不自由児通園施設、特別支援学校、リハビリテーション病院に通園、通学、通院している重症心身障害児の保護者に調査用紙を配布し・回収した。調査用紙は無記名であり、調査項目の内容は、a. 重症心身障害児の属性 b. 重症心身障害児の睡眠の問題について、c.介護者に関すること（年齢、従介護者の有無、睡眠の状況）d.介護負担感（Zarit 介護負担尺度日本語版【J-ZBI】）、e.介護者の睡眠の質（ピッツバーグ睡眠質問票【PSQI】）である。

③分析方法：睡眠の問題とその背景の分析はχ２検定、睡眠の問題と J-ZBI、PSQI の分析は重回帰分析を用いた。J-ZBI と PSQI はピアソンの積率相関係数を算出した。

４．研究成果

（１）重症心身障害児（者）の睡眠の問題の頻度および特徴についての実態調査 - 睡眠・覚醒リズム表 -

26 名の回答を得た。重症心身障害児（者）の性別は男 19 名(73.1%)、女７名(26.9%)、平均年齢が 7.73 歳（範囲 2-18、ＳＤ＝4.37）であった。疾患名では、(複数回答)、脳性麻痺が 11 名（42.3%）と最も多く、次いで、てんかん８名(30.1%)、染色体異常４名(15.4%)、水頭症、頭部外傷後後遺症障害、等のその他が 9 名（34.6%）であった。運動能力は、寝たきり、ズリ這い、四つ這い、ハイハイの「座位がとれない」が 16 名（61.5%）、「座位はとれるが立位がとれない」が７名（26.9%）、「介助歩行可能」が３名（11.5%）、であった。「座位がとれない」の内訳は、寝たきり 11 人、ずり這い３人、ハイハイ２名であった。

２週間の睡眠解析から一日の総睡眠時間、夜間の睡眠時間、就眠時刻、起床時刻の状況を表に示す。就眠時刻のバラツキの平均値は 1.28 時間、起床時間のバラツキの平均は 1.78 時間であった。

表　睡眠の状況

	総睡眠時間	夜間の睡眠 時間	就眠時刻	起床時刻
平均値	9.66	7.44	22:28	07:37
標準偏差	1.46	1.59	01:41	01:17
最小値	7.0	4.30	18:41	05:42
最大値	12.0	11.30	25:55	11:53

年齢が 2 歳から 18 歳と幅が大きく、年齢別に分析ができなかったため、年齢ごとの比較はできていないが、就眠時間、起床時間ともにばらつきが大きいことが明らかになった。

（２）重症心身障害児の睡眠の問題の頻度および特徴についての実態調査 - パルスオキシメトリによる調査 -

８名の研究協力者のうち、データが解析できた者が５名であった。重症心身障害児の性別は男４名（80.0%）、女１名（20.0%）、対象の平均年齢は 4.40 歳（範囲 2-6、SD＝1.52）であった。疾患名では、(複数回答)、脳性麻痺が３名（60.0%）、水頭症等のその他が３名（60.0%）であった。運動能力は、寝たきり、ズリ這い、四つ這い、ハイハイの「座位がとれない」が３名（60.0%）、「座位はとれるが立位がとれない」が１名（20.0%）、無回答が１名（20.0%）、であった。

約２日間のパルスオキシメトリのデータを分析した結果、睡眠時無呼吸症候群の疑いが 3 名（その内２名は、要治療）、睡眠時に SpO２の低下を認めたものが２名であった。

在宅で保護者がパルスオキシメトリを装着するため、正しいデータが取れていない可能性もあるが、高率に睡眠時無呼吸症候群を合併する重症心身障害児が多いことが示唆された。

（１）、（２）の調査の結果から、在宅で生活する重症心身障害児（者）の睡眠問題は、就眠時間、起床時間ともにばらつきが大きいことより、入眠の問題、睡眠の維持の問題、また、パルスオキシメトリのデータより、睡眠に関連する呼吸の問題があることが明らかになった。

（３）重症心身障害児の睡眠の問題と介護者の負担感についての質問紙調査

100 名の回答があった。重症心身障害児の性別は男 66 名（66.0%）、女 34 名（34.0%）、対象の平均年齢が 7.15 歳（範囲 1-17、ＳＤ＝4.73）であった。疾患名では、(複数回答)、脳性麻痺が 62 名（62.0%）と最も多く、次いで、てんかん 39 名（39.0%）、染色体異常 10 名（10.0%）、水頭症、急性脳症等のその他が 28 名（28.0%）であった。運動能力は「座位がとれない」が 65 名（65. 0%）、「座位はとれるが立位がとれない」が 24 名（24.0%）、「介助歩行可能」が 11 名（11. 0%）であった。「座位がとれない」の内訳は、寝たきり 42 人、ずり這い 10 人、四つ這い１名、ハイハイ１名、無記名 11 名であった。

在宅で生活する重症心身障害児の睡眠の問題を先行文献と先行調査より「入眠と睡眠の維持の問題」、「睡眠中の呼吸の問題」、「過度の眠気の問題」、「概日リズムの問題」、「睡眠に関連する運動の問題」の５つに分類した。その結果、「睡眠の問題」があると判定された障害児は 88 名（88.0%）であり、その内訳は、「入眠と睡眠の維持の問題」が最も多く 64.8%、次に「睡眠に関連する運動の問題」59.1%であった。

てんかんと「入眠と睡眠の維持の問題」で有意な関連が認められた。コミュニケーション能力と「入眠と睡眠の維持の問題」、「睡眠に関連する呼吸の問題」、「過度の眠気の問題」「睡眠に関連する運動の問題」で有意な関連を認めた。また、運動能力では、座位を獲得できていない重症心身障害児で睡眠の問題が多かった。

介護者の性別は、男２名（2.0%）、女 98 名(98.0%)、平均年齢が 37.8 歳(範囲 27-61、SD＝6.0）であった。重症心身障害児との続柄は父 2 名（2.0%）、母 96 名（96.0%）、祖母２名（2.0%）、自分以外の介護者はあり 84 名（84.0%）、なし１６名（16.0%）であった。

J-ZBI の平均値は 28.03±14.8、PSQI の平均値は 4.92±2.7 であった。

睡眠の問題と J-ZBI、PSQI で、睡眠の問題を１－０データに変換し、重回帰分析（ステップワイズ法）を行った。J-ZBI では「入眠と睡眠の維持の問題」（β=0.34、$p<0.01$）、PSQI では、「睡眠に関連する呼吸の問題」（β

=0.34、P＜0.01)、「概日リズムの問題」(β=0.32、p＜0.01) で標準偏回帰係数が有意であった。

また、J-ZBI と PSQI 間の有意な相関関係を認めた (r=0.38、p＜0.01)。

今回の調査では,88.0%の重症心身障害児に睡眠の問題を認め、きわめて高率であった。このことは、調査方法が質問紙調査であり、回答率も低いことから、睡眠の問題をもつ重症心身障害児の保護者が多く回答しているために割合が高い可能性があること、また、自力移動できる児は3割のみであり、自力移動できない児が約7割を占め、より運動能力に制限のある子どもが対象の調査となったことが影響を与えていると考えられる。

介護者の介護負担感と「入眠と睡眠の維持の問題」、介護者の睡眠の質と「睡眠に関連する呼吸の問題」、「概日リズムの問題」が関連しており、重症心身障害児と介護者の QOL を高めていくためには、「入眠と睡眠の維持の問題」、「睡眠に関連する呼吸の問題」、「概日リズムの問題」に注目して重症心身障害児（者）の睡眠に介入していく示唆を得ることができた。

（4）本研究の課題と今後の展開

本研究で、重症心身障害児（者）の睡眠の問題は高率であり、その睡眠の問題が介護者の睡眠の質と介護負担に影響することが明らかになった。重症心身障害児（者）と介護者の双方の睡眠に着目することは,介護者の身体的側面および QOL を考え、その家族の支援を行っていく上で重要な意義があると考える。

今回の調査の限界として、調査対象数が少なかったこと、質問紙の回答率が低く、睡眠の問題をもつ重症心身障害児（者）の介護者が多く回答している可能性は否めないこと、質問紙調査であるため、睡眠の問題の合併頻度については臨床所見と必ずしも一致していないことがあげられる。今後は、パルスオキシメトリやアクチグラムによる睡眠の評価や、重症心身障害児（者)、介護者ともに QOL を向上するための重症心身障害児（者）の睡眠の問題の改善を目的としたより詳細な調査が必要である。

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１件）

①Tomomi Ikeda, Toshisaburo Nagai, Kumi Kato-Nishimura, Ikuko Mohri, Masako Taniike. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregiver, Brain and Development(2011), DOI, 査読有

〔学会発表〕（計４件）

①Tomomi Ikeda, The sleep - wake rhythms of the physically disabled child, 9th Congress of the European Paediatric Neurology Society, 2011 年５月 11 日, Cavtat(Croatia)

②池田友美、精神運動発達障害児の睡眠の状況に関する質問紙調査、第51回日本小児神経学会総会、2009年５月28日、米子

③池田友美、運動発達障害児の睡眠の問題の特徴、第56回日本小児保健学会、2009年10月30日、大阪

④池田友美、精神運動発達障害児の睡眠障害と介護者の睡眠の質に関する質問紙調査、第28回日本看護科学学会、2008年12月13日、福岡

６．研究組織

(1)研究代表者

池田　友美（IKEDA TOMOMI）

兵庫大学・健康科学部・講師

研究者番号：70434959

(2)研究分担者

なし

(3)連携研究者

なし