

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 8 月 16 日現在

機関番号：32809

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2012～2013

課題番号：24890266

研究課題名(和文)在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの家族への効果に関する研究

研究課題名(英文)The effect of respite care for family of severely disabled children

研究代表者

西垣 佳織 (Nishigaki, Kaori)

東京医療保健大学・医療保健学部・講師

研究者番号：90637852

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円、(間接経費) 510,000円

研究成果の概要(和文)：重症心身障害児主介護者の家族(主介護者、主介護者の配偶者、障害児のきょうだい)を対象に、レスパイトケア利用について尋ねる質問紙調査を実施した。レスパイトケア利用の効果、レスパイトケアに求めている内容に関する項目への回答を取得した。主介護者47名(母親45名、父親2名)、配偶者27名(母親9名、父親16名)、きょうだい8名からの回答を得た。

主介護者の身体関連QOLには、レスパイトケアを利用していること( $\beta=0.45$ ,  $p=0.03$ )、主介護者の年齢( $\beta=-0.54$ ,  $p=0.02$ )が、精神関連QOLには、FACES-KG きずな得点( $\beta=0.38$ ,  $p=0.04$ )が関連していた。

研究成果の概要(英文)：This research was revealed the effect of respite care services for severely disabled children and their families. We conducted the questionnaire survey for the 47 primary caregivers of the child, 27 partners of primary caregivers and 8 siblings of the child. Respite care use was related to the Physical QOL of primary caregivers ( $B=0.45$ ,  $p=0.03$ ), and the score of FACES-Cohesion was related to the Mental QOL of primary caregivers ( $B=0.38$ ,  $p=0.04$ ).

研究分野：臨床看護

科研費の分科・細目：小児看護

キーワード：障害児 在宅療養 家族看護

## 1. 研究開始当初の背景

在宅療養中の重症心身障害児(以下、重症児)の主介護者及びその家族は、24時間継続するケアにより慢性的睡眠不足や児の将来への不安等の大きな負担を抱えている。そのような対象には、社会サービス等によるサポートが必要と言える。レスパイトケアは、医療福祉サービスが重症児のケアを代行することによって主介護者と家族に、重症児のケアから離れられる時間を提供するサービスであり、近年その有効性が期待され、短期入所や訪問看護において導入が進んでいる。しかし、主介護者・配偶者・重症児のきょうだいのレスパイトケアへの期待については明らかにされておらず、利用者のニーズに即したレスパイトケアが提供されているかが不明確な状況である。また、レスパイトケアの効果は定量的には明らかにされていない。このような状況が RC 利用及び事業拡充の阻害要因となっている。

## 2. 研究の目的

本研究では、以下の2点を目的とした。

- (1) 重症児の主介護者・配偶者・重症児のきょうだいの、重症児を対象としたレスパイトケア効果に対する期待を明らかにすること。
- (2) 重症児の主介護者・配偶者・重症児のきょうだいの身体・心理社会的状態を測定し、レスパイトケアの効果を検証することを目的とする。

## 3. 研究の方法

### (1) 対象

在宅療養中の大島分類1~4に分類される重症児の家族(主介護者、配偶者、きょうだい)。

### (2) データ収集

2013年11月に、東京都内の特別支援学校1校(施設A)、訪問看護ステーション1箇所(施設B)にてデータを収集した。両施設とも、施設を通じて在籍・利用する重症児の家族に調

査を依頼し、回答は郵送で取得した。

### (3) 研究デザイン

質問紙調査により、下記の項目を尋ねる。

#### 目的変数

介護負担感(Zarit 介護負担感尺度)・健康関連 QOL 尺度(SF-8:身体関連 QOL、精神関連 QOL)を尋ねた。

#### 説明変数

人口統計学的背景・重症児の身体状態として、医療的ケアの種類・重症児スコア・診断名・ADL・調査協力機関以外での社会サービス利用状況・経済状況、重症児及び家族の性別・年齢・健康状態への回答を取得した。レスパイトケア利用について、利用状況、利用効果への期待を尋ねた。

### (4) 分析方法

人口統計学的背景・重症児の身体状態について、記述統計を明らかにした。目的変数それぞれの関連要因を明らかにした。上記全ての回帰モデルの検討に当たっては、概念モデル及び予備調査の結果を基に説明変数の候補を選定した。その後、多重共線性が生じないように確認し、変数減少法での変数選択により、利用希望及び利用有無を目的変数としたロジスティック回帰分析及び、利用量を目的変数とした変数減少法による重回帰分析を行った。変数選択基準は  $p < 0.2$ 、有意水準は  $p < 0.05$  (両側検定)とした。全ての統計解析には SPSS for Windows(Ver.25)を使用した。

### (5) 倫理的配慮

本研究は東京医療保健大学ヒトに関する研究倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号教 25-9)。対象者には、リクルート時に、説明書を用いて調査目的と方法について丁寧に説明し、調査参加は任意であること及び不参加により不利益は一切ない旨を口頭にて伝えた。調査参加に同意した主介護者からは、

同意書への署名による同意を取得した。

#### 4. 研究成果

##### (1) 質問紙回収状況

主介護者 47 名(母親 45 名、父親 2 名)、配偶者 27 名(母親 9 名、父親 16 名)、きょうだい 8 名からの回答を得た。このうち、夫婦ペア(主介護者と配偶者)の回答は 27 組であった。

##### (2) 対象者の概要

###### 重症児の概要

女 28 名(59.6%)、男 19 名(40.4%)、年齢は、 $11.4 \pm 3.4$  歳(6 ~ 18) [mean  $\pm$  SD(range), 以下同] であった。32 名(19.4%)にきょうだいがいた。教育機関とのかかわりがあるのは 45 名(95.7%)、通学 40 名(85.1%)であった。診断名は、脳性麻痺が 16 名(34.0%)と最多であった。在宅療養年数は  $9.8 \pm 3.8$  (range=1 ~ 18) 年であった。身体障害者手帳 1 級取得者が 39 名(86.7%)で、人工呼吸器や経管栄養等の医療的ケアが必要な児は 24 名(51.1%)であった。

###### 主介護者の概要

年齢は  $44.5 \pm 5.5$  歳(33 ~ 59)、就業者 8 名の内、常勤が 5 名、非常勤が 3 名であった。本研究対象者の常勤就業者は 5 名と少なく、従来の報告と同様に、重症児の在宅療養を支えながらの就業には困難が存在していた。本研究対象者の介護負担感の総合得点は  $30.5 \pm 2.3$  点であり、重症児に限定しない障害児の保護者 135 名を対象とした先行研究での結果である  $25.6 \pm 13.0$  点<sup>2)</sup>よりも、高値であった。しかし高齢者領域の日本語版尺度の妥当性を検証した主介護者を対象とした研究の結果である  $33.2 \pm 15.6$  点及び、認知症患者の主介護者を対象とした研究の結果である  $32.6 \pm 16.0$  点よりは、やや低値であった。このことから、本研究の対象者は、高齢者の介護者とほぼ

同様の、高い介護負担を抱えていた。また身体関連 QOL:PCS、精神関連 QOL:MCS についても、30 代および 40 代の男女の国民平均値よりも低い値であり、精神・身体の両面において、負担が高い集団であることが明らかになった。上記より、本研究対象者である主介護者は、特に支援が必要な対象であることが明らかになったと言える。

###### 配偶者の概要

年齢は  $45.7 \pm 6.8$  歳(34 ~ 64)、就業者 19 名の内、常勤が 16 名、非常勤が 3 名であった。

###### きょうだいの概要

年齢は  $15.4 \pm 0.8$  歳(13 ~ 20)であった。

##### (3) レスパイトケア利用の概要

レスパイトケアの定期利用者は、33 名(70.2%)であった。種類の内訳は、短期入所 9 名、訪問看護 8 名、ヘルパー 11 名、デイサービス 6 名であった。(複数回答有)

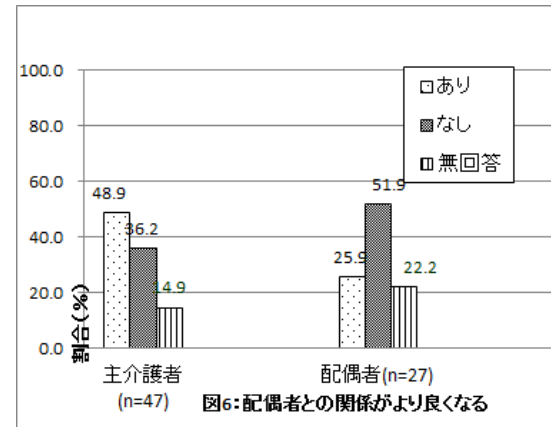
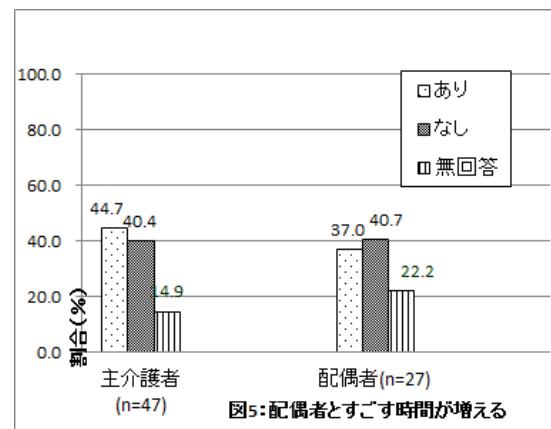
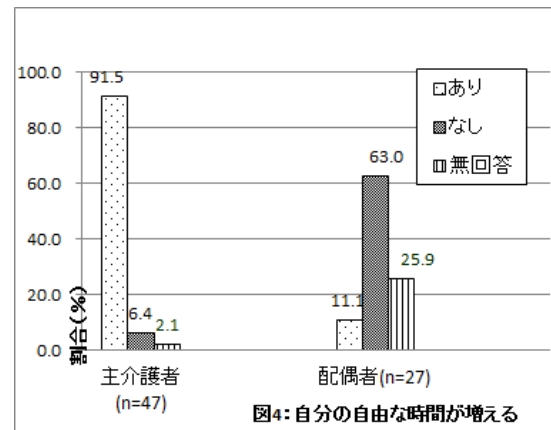
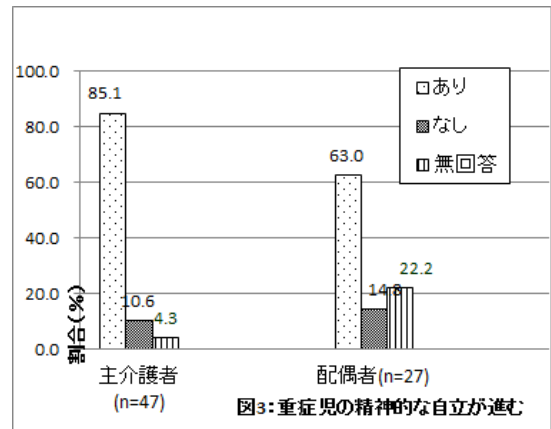
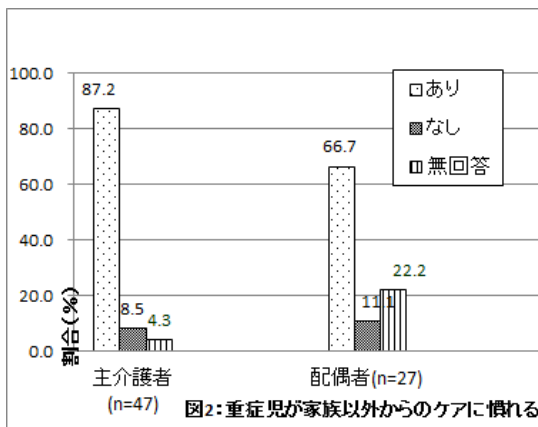
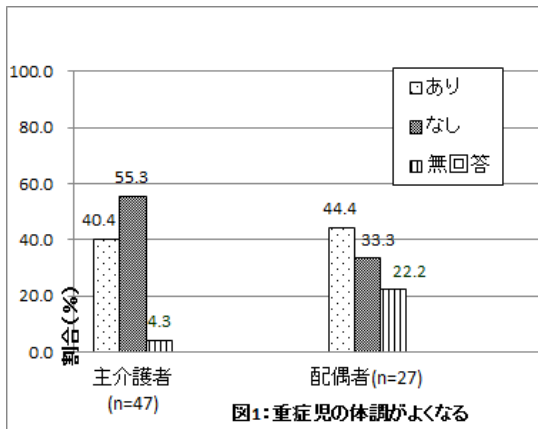
##### (4) レスパイトケア効果への期待(図 1 ~ 図 10)

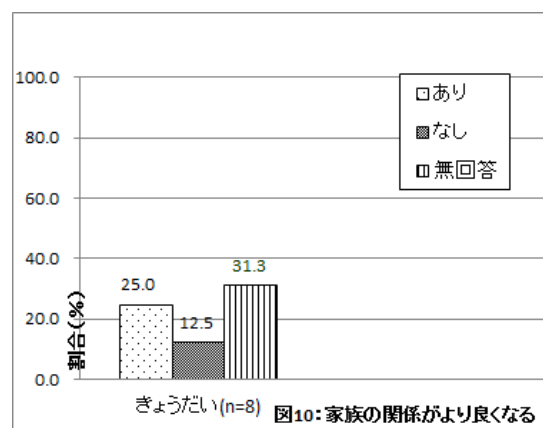
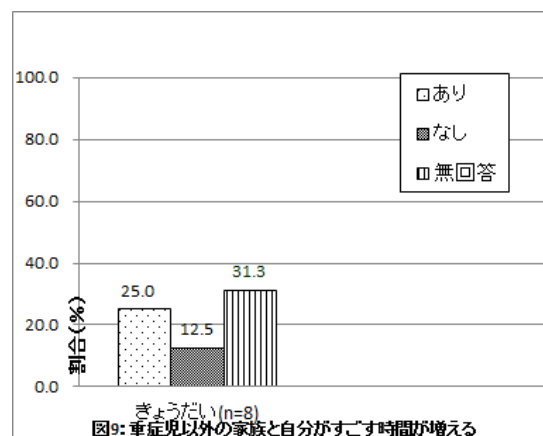
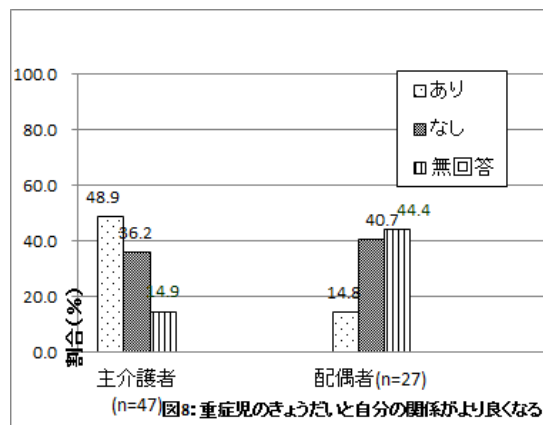
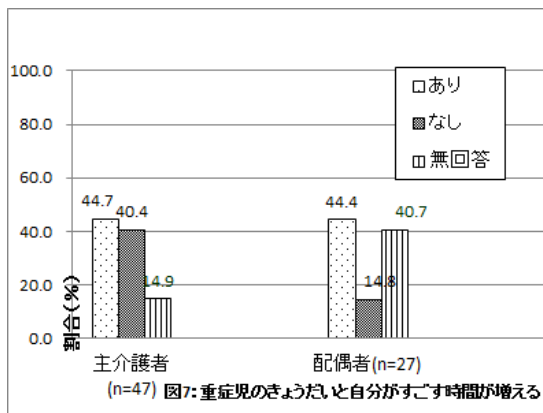
本研究は、これまで海外および国内で明らかにされてこなかった重症児を対象としたレスパイトケアに対する、主介護者及び家族の期待を定量的に明らかにすることができた。

重症児が家族以外からケアに慣れること、精神的な自立が進むことを期待する主介護者・配偶者が多かった。重症児では、児の身体・精神的状況に応じた自立のあり方を検討することが重要とされている。本研究で多くの主介護者・配偶者からの期待として挙げられた「重症児が家族以外からのケアに慣れる」、「精神的な自立が進む」という項目は、児の身体・精神的状況に応じた自立のあり方を、両親が認識していること

の表れと考えられる。

また両親からは、夫婦関係の改善、きょうだいと過ごす時間の増加への期待が存在しており、レスパイトケアの重症児以外の家族全体への効果への期待があることが明らかになった。きょうだいからの回答数は少なく、結果の解釈には注意を要するが、きょうだいも家族全体の関係に目を向けていることがうかがわれた。先行研究では在宅療養が長期になることにより、家族関係が悪化する危険性が指摘されている。本研究によって明らかになったレスパイトケアの家族関係改善効果は、家族に過度な負担がない状況で在宅療養継続に、レスパイトケアが寄与する可能性を示唆しており、レスパイトケアの今後の在り方について検討する際の貴重な資料となる





(5) 主介護者の健康関連 QOL の関連要因 (表1・表2)

主介護者の健康関連 QOL (身体関連 QOL:PCS、精神関連 QOL:MCS)に関連する要因を重回帰分析により検討した。その結果、PCS には、レスパイトケアを利用していること ( $\beta = -0.45, p=0.03$ )、主介護者の年齢 ( $\beta = -0.54, p=0.02$ )が関連していた。MCS には、FACES-KG きずな得点 ( $\beta = -0.38, p=0.04$ )が関連していた。

レスパイトケアを利用している主介護者ほど身体関連 QOL:PCS が高かったことから、主介護者の身体的負担を軽減するという、レスパイトケアの効果が明らかになったと考えられる。レスパイトケアにより物理的に主介護者が重症児と離れる時間を有すること有効と考えられ、今後のレスパイトケアの充実が期待される。

また FACES-KG きずな得点が高い主介護者ほど精神関連 QOL:MCS が高かったことから、家族関係が主介護者に大きな影響を与えていることが明らかになった。

本研究では、対象者数が少ない状況であり、主介護者の QOL 関連要因についての多変量解析では、検出力が低く十分な検証が行えていない可能性がある。そのため、対象者数を増やして、レスパイトケア効果についてさらに詳しく検証していくことが必要である。

	非標準 化係数 B	標準誤 差	標準化 係数β	p
<b>&lt;主介護者&gt;</b>				
配偶者 <sup>†</sup>				
児のきょうだい <sup>†</sup>	-4.63	2.80	-0.29	
通学でのレスパイト <sup>†</sup>				
家族でのレスパイト <sup>†</sup>				
レスパイトケア利用 <sup>†</sup>	7.16	3.08	0.45	**
FACES-KG かじとり				
FACES-KG ぎずな				
<b>&lt;児&gt;</b>				
医療的ケア <sup>†</sup>				
夜間ケア <sup>†</sup>	0.68	-0.46	0.26	
体調不良 <sup>†</sup>				
年齢	-1.11	0.43	-0.54	**

AdjR<sup>2</sup>=0.205  
 空白: 変数選択の結果,モデルの変数として採択されなかったことを示す  
<sup>†</sup>なし=0(リファレンスカテゴリー),あり=1として投入,\*\*: p<0.01, \*: p<0.05

	非標準 化係数 B	標準誤 差	標準化 係数β	p
<b>&lt;主介護者&gt;</b>				
配偶者 <sup>†</sup>				
児のきょうだい <sup>†</sup>	-3.51	4.27	-0.17	
通学でのレスパイト <sup>†</sup>				
家族でのレスパイト <sup>†</sup>	-6.74	5.48	-0.25	
レスパイトケア利用 <sup>†</sup>	3.79	4.47	0.19	
FACES-KG かじとり	-1.46	0.94	-0.32	
FACES-KG ぎずな	1.17	0.55	0.38	**
<b>&lt;児&gt;</b>				
医療的ケア <sup>†</sup>				
夜間ケア <sup>†</sup>				
体調不良 <sup>†</sup>				
年齢	-0.57	0.55	-0.22	

AdjR<sup>2</sup>=0.160  
 空白: 変数選択の結果,モデルの変数として採択されなかったことを示す  
<sup>†</sup>なし=0(リファレンスカテゴリー),あり=1として投入,\*\*: p<0.01, \*: p<0.05

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 0件)

[図書](計 0件)

[産業財産権]  
 出願状況(計 0件)

名称:  
 発明者:  
 権利者:  
 種類:  
 番号:  
 出願年月日:  
 国内外の別:

取得状況(計 0件)

名称:  
 発明者:  
 権利者:  
 種類:  
 番号:  
 取得年月日:  
 国内外の別:

[その他]  
 ホームページ等

6. 研究組織  
 (1)研究代表者  
 西垣佳織(NISHIGAKI, Kaori)  
 東京医療保健大学・医療保健学部看護学  
 科・講師  
 研究者番号: 90637852

(2)研究分担者

(3)連携研究者