

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会報告

医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査

第2報：医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の
主たる介護者の精神的健康状態

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会委員長¹⁾、同 委員²⁾
松葉佐 正¹⁾ 小林 拓也²⁾ 平山 貴度²⁾ 西藤 武美²⁾

要 旨

医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の状況が主たる介護者の精神的健康状態に与える影響を検討するために、主たる介護者にアンケート調査を行った。単因子分析では介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無が、多因子分析では高度医療的ケアの有無が影響を与えているという結果を得た。主たる介護者の精神的健康状態に影響を与える因子は、個々の例毎に異なり、様々な因子が複合的に影響していることが推察された。

はじめに

在宅重症心身障害児の主たる介護者である母親の介護負担の大きさはかねてより問題となっており¹⁾²⁾、更に医療的ケアの必要性がその介護負担を増大させることも指摘されている³⁾。一方、介護負担は母親の精神的健康状態に影響を与えることも明らかにされており⁴⁾、様々な形での支援が検討されている。本研究では、医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児において、家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の状況が主たる介護者の精神的健康状態に与える影響を検討した。

方 法

18歳未満の医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者を対象にアンケート調査を行った。調査票の配布は研究者及び研究協力医師が直接、もしくは訪問看護師を介しての手渡しまたは郵送で行い、郵送で回収した。保護者に研究の主旨・安全性を紙面・口頭で説明し、紙面での同意を得たうえで調査を行った。調査票は連結不可能匿名化とし、研究者はデータ入力者が作成したデータベースのみにより分析を行った。なお、本研究は日本小児科学会倫理委員会の承認を受け実施した。

本研究では医療的ケアの範囲を経管栄養、吸引、薬液吸入、気管切開、酸素投与、人工呼吸器とし、これらのいずれかを必要とする重症心身障害児を調査対象とした。与薬、痙攣止めの座薬使用、加湿のための吸入は医療的ケアから除外した。重症心身障害児の定義は大島の分類1から4とし、調査票配布医師が判定した。

調査票は平成26年11月から12月に365通を配布し、114通を回収した。114例中、18歳以上の例、対象となる医療的ケアのない例、調査票記載内容より大島の分類1から4にあてはまらない例、精神的健康状態の質問項目全てに回答がない例を除外し、89例を検討母集団とした。地域差の検討では調査医療機関のうち東京都・神奈川県を首都圏、宮城県・栃木県、兵庫県、熊本県、鹿児島県を他地域として集計した。医療機関所在地の記載がない4例は地域差の検討では除外している。

家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の状況は第1報「重症心身障害児の家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の実態」で報告している。本研究では第1報で得られた諸項目と主たる介護者の精神的健康状態とを比較した。精神的健康状態の指標としては一般健康調査票 (General Health Questionnaire, GHQ) 12項目 (以下, GHQ-12) を用いた。GHQ-12の質問の内容を表1に示す。スコアの算出は表の各項目のスコアの合計得点を計算した。

結 果

各例のGHQ-12の合計スコアは最少12, 最大45, 平均27.24, 中央値6.384, 標準偏差89であった(表2)。精神的健康状態をこの中央値を境としそれ以下を低リスク群(52例)、高リスク群(37例)に分けて検討した。項目の信頼性(Cronbachの α 係数)は0.89である(表3)。

A) 地域差の比較

首都圏と他地域との主たる介護者の精神的健康状態を比較した。首都圏54例のGHQ-12スコアの平均値は26.86, 他地域31例の平均値は26.97, 合計85例の平均

表1 GHQ-12 質問項目

| スコア | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---------------------------------|--------|-------------|---------|----------|
| 1. 何かをする時いつもより集中して | できた | いつもと変わらなかった | できなかった | 全くできなかった |
| 2. 心配事があって、よく眠れないようなことは | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 3. いつもより自分のしていることに生きがいを感じることは | あった | たびたびあった | あまりなかった | 全くなかった |
| 4. いつもより容易にものごとを決めることが | できた | いつもと変わらなかった | できなかった | 全くできなかった |
| 5. いつもよりストレスを感じたことが | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 6. 問題を解決できなくて困ったことが | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 7. いつもより日常生活を楽しく送ることが | できた | いつもと変わらなかった | できなかった | 全くできなかった |
| 8. 問題があった時に、いつもより積極的に解決しようとするのが | できた | いつもと変わらなかった | できなかった | 全くできなかった |
| 9. いつもより気が重くてゆううつになることは | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 10. 自信を失ったことは | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 11. 自分は役に立たない人間だと考えたことは | 全くなかった | あまりなかった | あった | たびたびあった |
| 12. 一般的にみて幸せだと感じたことは | あった | たびたびあった | あまりなかった | 全くなかった |

表2 GHQ-12 スコアの集計

| | 度数 | 最小値 | 最大値 | 平均値 | 中央値 | 標準偏差 |
|---------|----|-----|-----|-------|-------|------|
| 精神的健康状態 | 89 | 12 | 45 | 27.24 | 6.384 | 89 |

表3 精神的健康状態の分類

| 精神的健康状態 | n | % |
|---------|----|-------|
| 低リスク群 | 52 | 58.4 |
| 高リスク群 | 37 | 41.6 |
| 合計 | 89 | 100.0 |

項目の信頼性 (Cronbach の α 係数) : 0.89

表4 首都圏と他地域による保護者の精神的健康状態の比較

| 医療機関所在地 | 平均値 | 人数 | 標準偏差 |
|---------|-------|----|-------|
| 首都圏 | 26.86 | 54 | 6.002 |
| 他地域 | 26.97 | 31 | 6.359 |
| 合計 | 26.90 | 85 | 6.097 |

値は 26.90 であり、統計学的優位差を認めなかった(表 4)。従って、以下の分析では首都圏と他地域との合計 85 例を母集団として分析を行った。

B) 単因子分析

主たる介護者の精神的健康状態に関わる可能性のある因子を抽出し、GHQ-12 スコアとの単因子分析を行った(表 5)。医療的ケアの中で吸引については、吸引の有無とともに吸引回数と GHQ-12 スコアとの相関をも検討した(表 6)。各医療的ケアの有無や吸引回数が精神的健康状態との間に有意な関係を認めなかったため、気管切開、酸素投与、人工呼吸器を高度医療的ケアとし、高度医療的ケアの有無と精神的健康状態との単因子分析を行った。単因子分析で統計学的優位な関係を認めたものは、介護者の睡眠時間($p=0.005$)、配

偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無($p=0.03$)のみであった。その他の因子については有意な関係を認めなかった。

C) 多因子分析 (表 7)

単因子分析で検討した各因子が主たる介護者の精神的健康状態に及ぼす影響を検討するため、各因子と GHQ-12 スコアとのロジスティック回帰分析を行った。その結果、高度医療的ケアの有無のみに影響を認めた。単因子分析で有意性を認めた介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無は有意な影響を認めなかった。

考 案

医療的ケアを必要とする重症心身障害児の主たる介護者の精神的健康状態に影響を与える因子として、単

表5 精神的健康状態に関わる各項目の単因子分析

| | | 精神状態 | | 合計 |
|---------------------------|---------|-------|-------|----|
| | | 低リスク群 | 高リスク群 | |
| 本人の年齢 | 0～5歳 | 11 | 11 | 22 |
| | 6～10歳 | 15 | 10 | 25 |
| | 11～15歳 | 21 | 12 | 33 |
| | 16歳以上 | 5 | 4 | 9 |
| 療育手帳の等級 | A1 | 27 | 19 | 46 |
| | A2 | 4 | 1 | 5 |
| 身体障害手帳の等級 | 1級 | 46 | 31 | 77 |
| | 2級 | 2 | 1 | 3 |
| 周生期までの発症か後天性か | 周生期発症 | 43 | 29 | 72 |
| | 周生期以後発症 | 7 | 8 | 15 |
| 在宅生活年数 | 1年未満 | 1 | 0 | 1 |
| | 1～5年 | 14 | 9 | 23 |
| | 6～10年 | 14 | 12 | 26 |
| | 11～15年 | 17 | 10 | 27 |
| | 16年以上 | 4 | 3 | 7 |
| 運動能力（移動の可否） | 不可 | 44 | 26 | 70 |
| | 可 | 8 | 10 | 18 |
| 知的能力（言語理解の可否） | 不可 | 31 | 27 | 58 |
| | 可 | 12 | 8 | 20 |
| 人工呼吸器の有無 | なし | 36 | 29 | 65 |
| | あり | 16 | 8 | 24 |
| 酸素投与の有無 | なし | 27 | 22 | 49 |
| | あり | 25 | 15 | 40 |
| 高度医療的ケアの有無 | なし | 18 | 17 | 35 |
| | あり | 34 | 20 | 54 |
| 吸引の有無 | なし | 9 | 7 | 16 |
| | あり | 43 | 30 | 73 |
| 気管切開の有無 | なし | 28 | 24 | 52 |
| | あり | 24 | 13 | 37 |
| 吸引回数 | 7回未満 | 19 | 14 | 33 |
| | 7～15回 | 12 | 8 | 20 |
| | 16回以上 | 11 | 5 | 16 |
| | 合計 | 42 | 27 | 69 |
| 医療的ケアの重さ | 軽度 | 18 | 17 | 35 |
| | 中度 | 21 | 11 | 32 |
| | 高度 | 13 | 9 | 22 |
| 通園・通学の有無 | 通園通学なし | 7 | 4 | 11 |
| | 通園 | 6 | 12 | 18 |
| | 学校 | 39 | 20 | 59 |
| 福祉サービス利用の有無 | あり | 41 | 28 | 69 |
| | なし | 9 | 6 | 15 |
| 在宅医療利用の有無 | あり | 36 | 26 | 62 |
| | なし | 15 | 9 | 24 |
| 介護者の年齢 | 30歳未満 | 5 | 4 | 9 |
| | 30代 | 11 | 10 | 21 |
| | 40代 | 31 | 18 | 49 |
| | 50代 | 4 | 4 | 8 |
| | 60歳以上 | 1 | 1 | 2 |
| 介護者の睡眠時間（p=0.005） | 5時間未満 | 5 | 14 | 19 |
| | 5～6時間 | 20 | 9 | 29 |
| | 7時間以上 | 27 | 13 | 40 |
| 介護者の仕事の有無 | あり | 13 | 7 | 20 |
| | なし | 38 | 30 | 68 |
| 配偶者の有無 | いる | 47 | 34 | 81 |
| | いない | 5 | 3 | 8 |
| 配偶者以外に手伝ってくれる人の有無（p=0.03） | いる | 31 | 13 | 44 |
| | いない | 20 | 23 | 43 |

表6 吸引回数と GHQ-12 スコアとの相関

| | | 吸引回数 | GHQ-12 スコア |
|------------|---------------|--------|------------|
| 吸引回数 | Pearson の相関係数 | 1 | -0.029 |
| | 有意確率 (両側) | | 0.815 |
| | 度数 | 71 | 69 |
| GHQ-12 スコア | Pearson の相関係数 | -0.029 | 1 |
| | 有意確率 (両側) | 0.815 | |
| | 度数 | 69 | 89 |

表7 多因子分析

| | 有意確率 |
|-------------------|-------|
| 介護者の睡眠時間 | 0.247 |
| 高度医療的ケアの有無 | 0.042 |
| 年齢 (年齢階層別) | 0.940 |
| 本人の性別 | 0.112 |
| 運動能力 (移動の可否) | 0.296 |
| 知的能力 (言語理解の可否) | 0.835 |
| 身体障害手帳の等級 | 0.539 |
| 療育手帳の等級 | 0.159 |
| 周生期までの発症か後天性か | 0.899 |
| 通園・通学の有無 | 0.501 |
| 在宅医療利用の有無 | 0.760 |
| 福祉サービス利用の有無 | 0.871 |
| 介護者の年齢 | 0.491 |
| 介護者の仕事の有無 | 0.371 |
| 配偶者の有無 | 0.334 |
| 配偶者以外に手伝ってくれる人の有無 | 0.191 |
| 医療機関所在地 | 0.669 |

因子分析では介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無が有意性を示した。また、多因子分析で有意な影響を示したのは高度医療的ケアの有無のみであり、単因子分析で有意であった介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無はそれぞれ有意確率 0.247, 0.191 と有意な影響と判定されなかった。多因子分析に用いた諸因子は他の因子との線形結合は認めなかったが、単因子分析で有意であった介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無と多因子分析で有意な影響を示した高度医療的ケアとが連動している可能性も否定しきれない。今回、例数が少ないためそれぞれの因子の相関を取るまでに至らなかったが、更なる検討が必要と考える。また、長谷は母親の体調認知のしにくさを問題としており⁵⁾、本研究では精神的健康状態を表す指標として体調認知に影響されうる GHQ-12 を用いたことに一考の余地があるものと思われる。

田中らは、多くの場合、重症心身障害児の主たる介護者である母親たちの睡眠時間が一般の母親たちの睡眠時間より短いことを示し⁶⁾、小沢はこの睡眠時間の短

さが母親の精神的健康状態に影響を与えていることを指摘している⁷⁾。今回の結果はこれを裏付けるものであった。松井らは夜間の医療的ケアの必要性が母親の介護負担を増大させることを指摘している⁸⁾。在宅重症心身障害児の支援として様々なサービスが提供されているが、母親の睡眠時間の保障、夜間の医療的ケアの軽減につながるサービスは、現状では短期入所制度しかない。昼夜通して一定の期間、母親を介護から解放する短期入所は在宅で最もニーズの高いサービスである。しかし、サービス供給量は需要を満たすことはできず、また、高度医療的ケアを必要とする重症心身障害児の場合、サービスの供給量が限られているのが現状である。母親の睡眠時間の保障、夜間の医療的ケアの軽減につながる、更に高度医療的ケアを必要とする児でも利用が可能な新たなサービスを創出していくことが必要であろう。

守本らは介護者の主観的健康観、生活満足度に関連する要因の一つとして、介護を手伝ってくれる人が他にいないことを上げている⁹⁾。森田は在宅療養維持の要因として相談者の存在、他に介護者がいることなどを上げている¹⁰⁾。今回の結果もこれと一致している。本研究第1報で、配偶者のいない家庭が首都圏で7例、他地域で1例、計8例 (8.6%) 見られたことを報告している。小川らは重症心身障害児を持つ親39組中6組 (15%) で離婚を認めたことを報告している¹¹⁾。本研究第1報では離婚後再婚した例は配偶者のいる群に含まれ、離婚ではなく死別例は配偶者のいない群に含まれるため、小川らの報告と数値的な比較はできないが、決して無視できない頻度と言えよう。本研究では、介護を手伝ってくれる人が他にどうかの問いに対し、8例中5例がいると回答している。そのうち3例では医療的ケアは手伝ってくれないと回答している。医療的ケアを含め介護を手伝ってくれる人がいる例は8例中2例しかいない。児のみならず家族全体のセーフティーネットが作られていない状態と考えなければならない。医療的ケアを必要とする重症心身障害児の片親家庭に対するセーフティーネットの構築は急務である。

小沢は多摩地区における超・準超重症児の生活の実態を詳細に調査し、介護の負担の大きさや介護者の健

康状態への影響を指摘している⁶⁾。超・準超重症児であることは医療での受け入れに際し障壁となりやすく、その障壁を低減するために入院医療に際し加算が認められている。しかし同時に、高度医療的ケアの存在が福祉サービスでの受け入れの障壁となっていることにも留意が必要である。福祉サービス事業者にとっては、介護が大変である超重症児だけではなく、医療者の介在が不可欠である高度医療的ケアの必要性もサービス提供の大きな障壁となっている。高度医療的ケア児の介護者の負担軽減や精神的健康状態を保つためには、福祉的支援を充実させることも必要であり、そのためには、医療者の福祉的支援への関与が必要不可欠である。

本研究の結果の解釈はサンプリング方法、サンプルサイズの限界を考慮し、より規模の大きい研究を参照して吟味する必要がある。しかし、主たる介護者の精神的健康状態に影響を与える因子は様々であり、様々な因子が複合的に影響を与えているものと思われる。したがって、単一の因子を取り上げてその影響の強さを比較することが困難なのではないかとも考えられる。重症心身障害児の状態像もその家庭生活も個別性が強いので、個々の要件を十分に考え、個別の支援策を検討することの重要性を感じた。

まとめ

医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者の精神的健康状態に影響を与える因子を検討した。単因子分析では介護者の睡眠時間、配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無が、多因子分析では高度医療的ケアの有無が影響を与えているという結果を得た。主たる介護者の精神的健康状態に影響を与える因子は、個々の例毎に異なり、様々な因子が複合的に影響していることが推察された。

謝辞 なお、本研究の研究協力者として下記の先生方に調査票の配布等ご協力をいただいた。

東北大学小児科：田中総一郎先生

自治医科大学小児科：小坂仁先生

すぎもとポークリニック：杉本健郎先生

くまもと芦北療育医療センター：松葉佐正先生

鹿児島市立病院小児科：渡邊健二先生

また、国立成育医療研究センター政策科学研究部森臨太郎先生、蓋若琰先生に解析を依頼し統計学のご助言をいただいた。

上記の先生方に深謝申し上げます。

文 献

- 1) 小沢 浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 他. 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題. 脳と発達 2007; 39: 279-282.
- 2) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日看研会誌 2006; 29: 559-569.
- 3) 船戸正久. 小児の在宅医療と医療的ケアに関するアンケート調査. 大阪医学 2000; 34: 61-66.
- 4) 矢次佐和, 鈴鴨よしみ, 出江紳一. 重症心身障害児・者を介護する母親の生産的社会的活動が介護負担感と主観的健康状態との関連に与える影響. 日公衛誌 2013; 60: 387-395.
- 5) 長谷美智子. 重症心身障害児(者)と在宅生活をする母親の健康状態の認知と対処行動に関する研究. 日重症心身障害会誌 2009; 34: 383-388.
- 6) 田中総一郎, 小沢 浩. シンポジウム4 重症心身障害児—この子たちの24時間の医療と生活をどうケアし支えていくか—序論. 脳と発達 2012; 44: 190-192.
- 7) 小沢 浩. シンポジウム1: 周産期脳障害と向き合うために一分野を超えた専門知識の相互リンクがもたらすもの, 周産期医療と療育の連携—「安心感」を育てるシステムの構築—. 脳と発達 2011; 43: 212-216.
- 8) 松井学洋, 高田 哲. 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研 2013; 72: 508-513.
- 9) 守本とも子, 柳井 勉. 在宅重度重複障害者の介護者における主観的健康感・生活満足度に関連する介護負担要因の分析. 日健教会誌 2000; 7: 3-10.
- 10) 森田 桂. 重症心身障害児の在宅療養維持の要因—主たる介護者の面接調査から—. 日本重症心身障害学会誌 2009; 34: 375-381.
- 11) 小川千香子, 三浦清邦, 伊藤祐史, 他. 重症心身障害児を持つ親の離婚. 日児誌 2017; 121: 563-570.