

研究

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松井 学洋¹⁾, 高田 哲²⁾

〔論文要旨〕

重症心身障害児（以下、重症児）と母親18組を対象に、重症児の睡眠状況と医療的ケアの有無が母親の介護負担感に与える影響を調べた。ActiHR 4（CamNtech社製）にて児の心拍変動を3日間、20時～翌朝8時まで測定し、測定結果から睡眠状況を調べると共に、調査票および聞き取りにて母親の睡眠習慣、利用サービス、ケアの実施状況を調べた。日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いて母親の介護負担感を調べ、児の睡眠状況や医療的ケアの有無による差異を検討した。児の睡眠状況と母親の介護負担感に関連はなかったが、人工呼吸器管理や吸引、注入の実施は母親の介護負担感に影響を与えていた。同じ重症児でも、児の医療的依存度の高さや医療的ケアの有無によって負担感は異なる可能性があり、より多数例での検討が必要と考えられた。

Key words：重症心身障害児，睡眠，医療的ケア，介護負担感，日本語版 Zarit 介護負担尺度

I. はじめに

自立支援法等の制定等によって地域で生活する重症心身障害児（以下、重症児）は増加している。重症児では日中夜間を通してさまざまなケアが必要となることが多い。特に夜間に医療的ケアが必要な例では、母親が単独で実施する場合が多く、十分な睡眠・休息がとれず、在宅ケアの担い手である母親の負担は大きく、臨床場面において母親から重症児の睡眠に関する相談を受けることは多い。重症児では、医療的な依存度や重症度に関係なく睡眠障害を起こすことがあり、家族介護者の睡眠状況に関して Actigraph を用いた研究では、重症児が安楽な睡眠を維持できない場合、家族への心理面・身体面での負担が大きいことが報告されている¹⁻³⁾。

しかしながら、重症児の睡眠状況の調査は母親への聞き取り調査が主であり、機器を用いて客観的な睡眠指標を算出し、母親の介護負担感との関連性を調べた研究は少ない。介護者の介護負担感を客観的に捉える評価尺度としては、荒井らの日本語版 Zarit 介護負担尺度（以下、JZBI）があり、広く利用されている^{4,5)}。

本研究では JZBI を用い、母親の介護負担感を調べるとともに、英国 CamNtech 社が開発した小型の心拍変動記録装置（ActiHR 4）を用いて重症児の睡眠状況を客観的に評価し、介護負担感との関連性を調べた。また、日常での肢体不自由の障害児の介護に関する負担感が大きいことは、JZBI を用いた研究で既に報告されているが^{6,7)}、医療的ケアが必要な場合、母親の負担感はより増大することが考えられる。同じ重症児を持つ母親でも気管切開や人工呼吸器管理、吸引

The Effects of Sleep Quality and Medical Care on the Burden of Mothers with Severely Physically Handicapped Children

Gakuyo MATSUI, Satoshi TAKADA

1) 神戸大学大学院保健学研究科博士課程／兵庫県立大学看護学部（看護師）

2) 神戸大学大学院保健学研究科（医師／小児神経科）

別刷請求先：松井学洋 神戸大学大学院保健学研究科 〒654-0142 兵庫県神戸市須磨区友が丘7-10-2

Tel/Fax：078-796-4515

[2470]

受付 12.10.12

採用 13.5.20

の実施といった日中夜間の医療的ケアの有無による介護負担感の差異があるのかを検討した。

II. 対象と方法

身体障害者手帳1級を所持する6~20歳(平均12.1±4.6歳)の重症児18名(男子9名, 女子9名)とその母親(平均43.1±5.5歳)を対象とした。全例自力での座位保持や寝返りが不可能な寝たきり状態であり, 日常的に母親による介助を必要としていた。また, 知的障害を合併しており, 言葉での会話は不可能であった。診断名は脳性麻痺が72%(13名)と最も多く, 新生児仮死等の周産期異常や, Dandy-Walker 症候群, 多嚢胞性脳軟化症といった疾患に起因していた。また, 61%(11名)にてんかんの既往を認めたが, 全例1回/月程度の発作頻度にコントロールされていた。7名に同胞がおり, 日中に医療的ケアを実施していた母親は33%(6名)で, 口鼻腔吸引5名, 気管内吸引4名, 人工呼吸器管理2名, 胃ろう注入5名であった。夜間測定中に医療的ケアを実施していた母親は22%(4名)で, 口鼻腔吸引2名, 気管内吸引4名, 人工呼吸器管理2名, 胃ろう注入3名であった。また, 測定中に7名が排泄介助, 8名が体位交換を受けていた(表1)。

対象児の睡眠状況は, 小型の心拍記録装置 ActiHR 4 (CamNtech 社製) を対象児の胸部に3日間, 夜の20

時~翌朝8時まで装着し, 算出した。ActiHR 4 は±2.5Gの加速度計を内蔵しており, 心拍変動と同時に装着者の体動量も計測できる。測定された心拍変動と体動量を, 専用ソフトである Actiheart Software Ver4.0.98を用いて, 周波数解析およびアルゴリズム解析を行うことによって装着者の睡眠指標を得ることができる⁸⁹⁾。今回の調査においても, 夜間測定された対象児の心拍変動と体動量の解析から入眠時刻, 覚醒時刻, 睡眠時間, 中途覚醒回数, 中途覚醒時間, 睡眠効率を算出した。また, 睡眠日誌を作成し, 就寝・起床や医療的ケア等の実施時間を保護者に記入してもらった(図)。調査票および訪問時に30~60分間の聞き取りを行い, 母親の睡眠習慣, 利用サービス, 日中夜間のケアの実施状況を調べた。母親の介護負担感については JZBI を用いて数値化を行った。

母親の睡眠習慣, ケアの実施状況, 重症児の睡眠状況と JZBI 得点との関連性を Spearman 順位相関係数にて調べた。また, 利用サービスや医療的ケアの有無による JZBI 得点の差異については U 検定を用いた。

なお, 対象児と保護者には研究の主旨・安全性を紙面と口頭で説明し, 紙面での同意を得たうえで調査を行った。本研究は神戸大学大学院保健学研究科倫理委員会の承認を受け実施した。

表1 対象児18例の基本情報

症例 No	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
母親年齢(歳)	34	40	40	42	35	44	39	41	38	41	40	46	49	54	47	49	44	52	
重症児年齢(歳)	6	6	7	8	8	9	10	10	10	11	13	13	17	17	17	18	18	20	
性別	女	女	女	男	男	女	女	男	男	女	女	男	男	男	男	女	女	男	
診断名	脳性麻痺	川崎病	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺	ニS A I ミ D ス S	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺	四徴症	ファロロ	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺	脊髄損傷	脳性麻痺	ロ筋フジスト
口鼻腔吸引	日中	5名	○		○		○		○										○
	夜間	2名			○														○
気管内吸引	日中	4名	○		○				○										○
	夜間	4名	○		○				○										○
人工呼吸器管理	日中	2名			○														○
	夜間	2名			○														○
胃ろう注入	日中	5名	○	○	○				○										○
	夜間	3名	○		○														○
排泄介助	日中	18名	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	夜間	7名	○				○	○					○		○	○		○	
体位交換	日中	14名	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	夜間	8名	○				○	○				○	○	○	○	○		○	

○: 必要あり

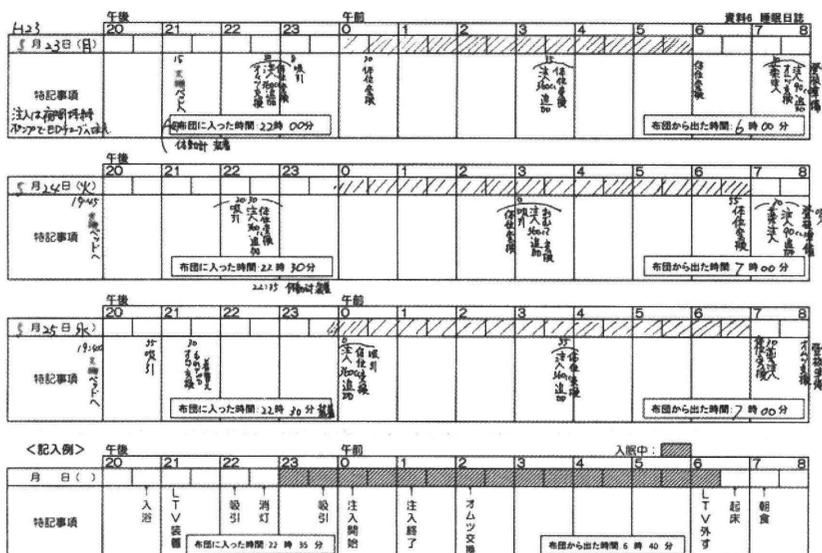


図 睡眠日誌の記入例

Ⅲ. 結 果

1. 母親と重症児の睡眠習慣の比較

母親の睡眠習慣の平均は就寝時刻23:28±0:54 (平均値±SD), 起床時刻6:11±0:33, 睡眠時間403±52分であった。重症児の睡眠指標の平均は, 入眠時刻22:27±1:06, 覚醒時刻7:15±1:02, 入眠潜時20±14分, 睡眠時間528±61分, 中途覚醒時間12±23分, 睡眠効率97.5±5.4%であり, 母親と重症児の睡眠習慣に有意な差は認めなかった(表2)。

2. 重症児の睡眠状況と JZBI 得点との関連

母親の JZBI 得点の平均は30.3±13.3であった。重症児の睡眠状況と母親の JZBI 得点には関連性はなかった(表3)。

表2 母親と重症児の睡眠習慣および睡眠状況

	母親	重症児
入眠時刻/就寝時刻	23:28±0:54	22:27±1:06
覚醒時刻/起床時刻	6:11±0:33	7:15±1:02
入眠潜時(分)	—	20±14
睡眠時間(分)	403±52	528±61
中途覚醒時間(分)	—	12±23
睡眠効率(%)	—	97.5±5.4

Values are means ± SD.

3. 日中夜間の医療的ケアの有無と JZBI 得点との関連

夜間に医療的ケアが必要だった4名の JZBI 得点は46.0±7.4で, 実施していない母親より有意に高かった。同様に, 日中医療的ケアを行っていた母親についても JZBI 得点が45.3±10.1と実施していない母親より有意に高かった(p<0.05)(表4)。また, 母親の年齢, 睡眠習慣, 必要な医療的ケアの種類の数と JZBI 得点の関連性を調べたところ, 日中夜間共に必要な医療的ケアの種類が多い程, 母親の介護負担感が高くなっていった(p<0.01)(表5)。

4. 夜間のケアの有無と JZBI 得点との関連

夜間, 人工呼吸器管理, 口鼻腔吸引, 気管内吸引, 胃ろう注入を実施していた母親の JZBI 得点が必要でない母親より有意に高くなっていった(p<0.05)。一方,

表4 母親の介護負担感と日中夜間の医療的ケアの有無

	医療的ケア	JZBI 得点
日中	なし(12名)	22.8±6.5
	あり(6名)	45.3±10.1
夜間	なし(14名)	25.9±11.0
	あり(4名)	46.0±7.4

Values are means ± SD. *p<0.05, **p<0.01

表3 重症児の睡眠状況と JZBI 得点との関連

Spearman 順位相関	入眠時刻	覚醒時刻	入眠潜時	睡眠時間	中途覚醒時間	睡眠効率
JZBI 得点	相関係数	-.12	.11	-.35	.16	.44
	有意確率	.64	.66	.15	.53	.07

表5 母親の年齢, 睡眠習慣, 日中夜間に医療的ケアの種類の数と JZBI 得点との関連

Spearman 順位相関		母親年齢	就寝時刻	起床時刻	睡眠時間	日中に必要な医療的ケアの種類の数	夜間に必要な医療的ケアの種類の数
JZBI 得点	相関係数	-.29	.20	-.04	-.23	.77**	.61**
	有意確率	.24	.42	.89	.36	.00	.00

Values are means ± SD. **p<0.01

表6 夜間のケアの有無と JZBI 得点との関連

夜間の医療的ケアの種類	JZBI 得点	
口鼻腔吸引	なし (16名)	28.3±12.2
	あり (2名)	47.0±11.3
気管内吸引	なし (14名)	25.9±11.0
	あり (4名)	46.0±7.4
人工呼吸器管理	なし (16名)	28.3±12.2
	あり (2名)	47.0±11.3
胃ろう注入	なし (15名)	26.9±11.3
	あり (3名)	47.7±8.1
排泄介助	なし (12名)	28.6±14.9
	あり (6名)	33.8±9.5
体位交換	なし (10名)	30.1±15.9
	あり (8名)	30.6±10.0

Values are means ± SD. *p<0.05

表7 社会サービスの利用, 同胞の有無と JZBI 得点との関連

利用サービスの種類	JZBI 得点	
移動支援の利用	なし (8名)	30.1±12.2
	あり (10名)	30.5±14.7
居宅介護の利用	なし (13名)	29.1±13.7
	あり (5名)	33.6±12.8
ショートステイの利用	なし (15名)	27.1±11.5
	あり (3名)	46.3±10.3
デイサービスの利用	なし (15名)	31.1±14.4
	あり (3名)	26.7±5.1
訪問看護の利用	なし (17名)	29.8±13.5
	あり (1名)	39.0
同胞の有無	なし (11名)	32.1±16.0
	あり (7名)	27.6±7.8

排泄介助や体位交換の有無については有意な差を認めなかった (表6)。

5. 同胞・社会サービス利用の有無と JZBI 得点

今回対象となった母親はショートステイを3名, 移動支援を10名, 居宅介護を5名, デイサービスを3名が利用していた。各サービスの利用の有無と JZBI 得点との関連性を調べたが有意な差は見られなかった。

また, 同胞の有無による JZBI 得点の差も認められなかった (表7)。

IV. 考 察

今回対象となった重症児の入眠時刻は21~23時, 覚醒時刻は6~8時であった。2012年版子ども資料年鑑における, 全国200人の小学生を対象にした平成22年のインターネット調査によれば, 小学生の80.3%が21~22時に就寝し, 73.4%が6時30分~7時に起床していることが報告されており¹⁰⁾, 同年代の健常児の調査結果と大きな違いはなかった。また, 睡眠時間も概ね8~10時間であり, 睡眠習慣に関しては一般的な健常児と大きな差異はなかった^{11,12)}。母親の睡眠習慣の平均は就寝時刻が約23時30分, 起床時刻が約6時となっていた。総務省による平成18年社会生活基本調査においても, 40~50代の就寝時刻および起床時刻は今回の調査結果とほぼ同じ内容となっており¹³⁾, 母親, 重症児ともに一般的な睡眠習慣を獲得していた。母親の睡眠習慣と対象児の睡眠指標に関連性は見られず, 対象児の睡眠状況と母親の JZBI 得点にも関連性を認めなかった。対象児は全例特別支援学校もしくは通園施設に通っており, 規則的な日中活動によって健常児と同じ睡眠習慣が獲得され, 介護負担感との関連性を認めなかったと考えられる。

一方, 医療的ケアを実施している母親では実施していない母親に比べて, 有意に JZBI の得点が高くなっていた。また, 日中夜間共に必要な医療的ケアの種類が多い程, 得点も高く高負担となっていた。土岐らによる肢体不自由養護学校に通学する障害児を世話する保護者69名の負担感を調査した報告での JZBI 得点は25.6±13.0であり, 医療的ケアが必要ない対象児の母親の得点と近かったが⁷⁾, 今回の結果から医療的ケアの有無が母親の介護負担感に影響を与えている可能性が示唆された。吸引, 注入は, 物品の準備・手技の煩雑さや1日に複数回実施する必要があることから, 特に介護負担感に影響を与えられたと考えられた。また, 呼吸器管理が必要な重症児の体調は変わりやすいことが

多く、母親が療育中に困難を感じる事柄は「治療を守りながら日常生活を送ること」、「身体症状の出現や悪化の時の対応」が多いと報告されている¹⁴⁾。児の健康状態への不安感も介護負担感を助長していると考えられ、同じ重症児をもつ母親でも、医療的依存度や医療的ケアの有無により負担感は異なる可能性が示唆された。

一方、夜間の排泄介助や体位交換の有無と介護負担感に有意な関連を認めなかった。訪問時の聞き取りでは、介護的なケアについては育児の延長と捉えているとの声が多く聞かれ、排泄介助や体位交換は日常的な育児の一部と認識しているため、負担感への影響が少なかったと考えられた。また、同胞の有無も母親の介護負担感に影響を与えていなかった。水落らの気管切開管理を必要とする重症児を養育する母親が在宅生活を作り上げていくプロセスを調べた研究においても、同胞の存在は育児負担を大きくする一方で、母親のサポートを行う頼もしい存在になっていたと報告されており¹⁵⁾、同胞が児の受け入れと役割認知を行えるかが重要と思われた。

利用サービスについては、医療的ケアが必要な6例全員が何らかのサービスを利用していた。しかし、サービスの利用の有無と介護負担感に関連性を認めなかった。サービスの利用によって負担が軽減したと話す母親が多かったが、サービスを利用してもなお、母親の負担が大きいことが示された。一方、訪問看護利用者は1名のみであり、小児領域における訪問看護の難しさが表れていた。篠原は、小児慢性特定疾患研究事業に該当する症例では訪問看護の導入に至りやすいが、医療保険のみによる訪問看護導入では自己負担の面から導入に至らない症例が見られると述べている¹⁶⁾。訪問看護ステーション側でも医療依存度の高い小児への対応経験が少ない場合も多く、小児への医療的ケアに対する専門性の向上が必要と考えられる。

また、二田らによる訪問看護ステーションを利用している障害児の母親を対象とした研究では、介護負担の高い母親では、定期的に預けられる施設、希望時に手伝いを頼める人、医療者による児の体調チェックを希望する者の割合が高かったと報告されている⁶⁾。今回の調査では、ショートステイ利用者も3名に留まっており、訪問看護の利用機会の拡充とレスパイトケアの充実が、母親の介護負担軽減における今後の課題と考えられた。

医療的ケアを必要とする児は一般にはより重症な児が多いため、母親の介護負担感も、この重症度の差と関連している可能性も否定できない。今後、重症度をより多角的な観点から捉えた尺度を開発すると共に、より症例数を増やし他因子による解析を行っていく必要がある。

V. ま と め

特別支援学校や通園施設に通いながら地域で生活する重症児は、同年代の健常児と同様の睡眠習慣を有しており、重症児の睡眠状況は母親の介護負担感に影響を与えていなかった。しかし、日中・夜間の医療的ケアの実施の有無は、母親の介護負担感に大きな影響を与えており、実施する医療的ケアの種類が増えるほど、母親の介護負担感も増大していた。重症児を介護する母親では、医療的ケアの実施が大きな介護負担になっていると考えられ、負担を軽減する支援体制の整備が今後の課題と考えられた。

文 献

- 1) Spira AP, Friedman L, Beaudreau SA, et al. Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *Int Psychogeriatr* 2010; 22 (2) : 306.
- 2) Tsukasaki K, Kido T, Makimoto K, et al. The impact of sleep interruptions on vital measurements and chronic fatigue of female caregivers providing home care in Japan. *Nurs Health Sci* 2006; 8: 2-9.
- 3) 塚崎恵子, 城戸照彦, 長沼理恵, 他. 夜間介護による睡眠と血圧日内変動と疲労感への影響を分析する研究方法の検討 —在宅介護をしている一家族の追跡および多角的調査を通して—. *金大医保つま保健学会誌* 2005; 29: 107-115.
- 4) 荒井由美子. 介護負担度の評価. *総合リハ* 2002; 30: 1005-1009.
- 5) 上村さと美, 秋山純和. Zarit 介護負担尺度日本語版 (J-ZBI) を用いた家族介護者の介護負担感評価. *理学療法科学* 2007; 22: 61-65.
- 6) 二田佳支子, 梶原由美, 朔 義亮, 他. 障害をもつ小児の在宅療養における母親の負担感 日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討. *臨牀と研究* 2009; 86: 1038-1040.
- 7) 土岐めぐみ, 鷺尾昌一, 古川章子, 他. 障害児を世

- 話す保護者の負担感 日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討. *Jpn J Rehabil Med* 2010; 47: 396-404.
- 8) Task Force of the European Society of Cardiology and the North American Society of Pacing and Electrophysiology. Heart rate variability: standards of measurement, physiological interpretation, and clinical use. *Circulation* 1996; 93: 1043-1065.
- 9) Jackowska M, Dockray S, Hendrickx H, et al. Psychosocial factors and sleep efficiency: discrepancies between subjective and objective evaluations of sleep. *Psychosom Med* 2011; 73: 810-816.
- 10) 斎藤幸子. Ⅸ章 子どもの生活・文化・意識と行動. 日本子ども家庭総合研究所編. 日本子ども資料年鑑 2012. 東京: KTC 中央出版, 2012: 304-332.
- 11) 高田谷久美子. 子どもの生活時間と健康問題. 山梨大学看護学会誌 2007; Vol. 5 (2): 1-6.
- 12) 神山 潤. 8章 眠りが困難な時代. 睡眠の生理と臨床—健康を育む「ねむり」の科学—. 改訂第2版. 東京: 診断と治療社, 2008: 93-113.
- 13) 兼板佳孝, 大井田隆. 生活習慣病リスクと睡眠 睡眠医療のはたす役割 睡眠障害の疫学研究. 医学のあゆみ 2011; 236: 17-22.
- 14) 木原キヨ子. 慢性疾患患児で在宅療養を要する子どもの家族支援. *チャイルドヘルス* 2003; 6: 1139-1143.
- 15) 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 他. 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. *日本小児看護学会誌* 2012; 21: 48-55.
- 16) 篠原文浩. 医療的ケアとその実践と課題 家族の役割と負担・今後の課題として非家族によるパーソナルアシスタントの支援の可能性. *チャイルドヘルス* 2010; 13: 893-895.

〔Summary〕

We studied how the sleep quality of children and the presence of medical care affect on the burden of mothers with severely physically handicapped children. Subjects were 18 severely physically handicapped children (9 men and 9 female) with mean age of 12.1 (SD 4.6) years and their mothers with mean age of 43.1 (SD 5.5). Small loggers (ActiHR4, CamNtech Ltd.) were used to measure heart rate variability (HRV) of children from 8.00 pm to 8.00 am for three consecutive days. The indexes of sleep were evaluated by using ActiHR4. We investigated mother's sleep habits, the time at which they have provided cares to their children and care services which they have used by the questionnaire and interviews with their mothers. Mothers' burden was assessed by Japanese version of the Zari Caregiver Interview Scale. Mothers' burden was not related to the sleep quality of their children, however, it was related to the presence of medical care such as tracheal suctioning and percutaneous endoscopic gastrostomy feeding. We believe mothers' burden will be dependent on the degree of severity of their children and the presence of medical care. In order to clarify the detail of effects of medical care on mothers' burden, more investigation based on large number of population will be required.

〔Key words〕

severely physically handicapped children, sleep quality, medical care, care burden, japanese version of the zarit caregiver burden interview