

研 究

富山県の在宅重症心身障害児（者）の
主介護者における介護負担感に関する要因高木 園美¹⁾, 桶本 千史¹⁾, 嶋 大二郎²⁾, 長谷川ともみ³⁾

〔論文要旨〕

在宅重症心身障害児（者）の主介護者における介護負担感に影響を及ぼす要因を知ることを目的とし、富山県で質問紙調査を実施した。134名の回答があり（回収率48.6%）、有効回答は115名（有効回答率85.8%）であった。介護負担感の高さに影響を及ぼしていた項目は主介護者の主観的体調が悪い、短期入所の情報を知らない、対象児の年齢が低いことがあげられた。このことから、看護スタッフは、主介護者に対し常に体調を気遣う言葉がけを行い、対象児の年齢が低い障害児の成長発達を定期的に評価し、個々に応じた成長発達への取り組みをチームで行うように心がけることが必要である。また安心して利用できる短期入所が増えることや、短期入所や通園以外の主介護者たちのグループ活動をサポートするなどレスパイトケアが充実することが必要であると示唆された。

Key words：在宅、重症心身障害児（者）、主介護者、介護負担感、重回帰分析

I. はじめに

在宅重症心身障害児（者）と共に暮らす主介護者の介護に関する先行研究からは、介護負担感を抱く要因を調査したもの¹⁾、社会資源利用に関する家族ニーズを調査したもの²⁾、介護負担感や介護不安と介護者の精神的健康度の関連を報告した研究などがあり^{3~6)}、在宅重症心身障害児（者）と共に暮らす主介護者は、障害をもつ子どもに対する愛情と、反面でどこにもぶつけようのない介護負担感などの感情を持っていることがわかる。そこで、本研究では、在宅重症心身障害児（者）の主介護者におけるレスパイトサービスに関する実態と主介護者の介護負担感に影響を及ぼす要因を明らかにし、レスパイトサービスを提供している病院・施設で勤務する職員の教育資料とすることを目的とした。

II. 目 的

在宅重症心身障害児（者）の主介護者の介護負担状況を調査し、重症心身障害児（者）の属性や、主介護者の属性、レスパイトサービスの利用状況や満足度と比較検討し、介護負担感に関連する要因を検討した。

III. 対象と方法

1. 調査対象

富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者。

2. 調査期間

2012年1～9月。

The Study of Respite Services for the Primary Home Caregiver of Children or Persons
with Severe Motor and Intellectual Disabilities in Toyama Prefecture

Sonomi TAKAGI, Chifumi OKEMOTO, Daijiro SHIMA, Tomomi HASEGAWA

1) 富山大学大学院医学薬学研究部（教育職／看護師）

2) 独立行政法人国立病院機構富山病院（小児科／医師）

3) 富山大学大学院医学薬学研究部（教育職／助産師）

別刷請求先：長谷川ともみ 富山大学大学院医学薬学研究部母性看護学教授室 〒930-0194 富山県富山市杉谷2630

Tel/Fax：076-434-7430

〔2553〕

受付 13. 8.30

採用 14. 3. 5

3. 調査方法

- 1) 質問調査用紙に対するプレテストを実施後、質問調査用紙の修正を行った。
- 2) 富山県重症心身障害児（者）を守る会からの会報郵送時、対象者145件に、質問調査用紙一式を郵送し、無記名郵送法にて質問調査用紙の回収を行った。
- 3) 富山県内で重症心身障害児（者）の診療を日常的に実施し、かつ本研究に協力が得られた7の公的病院および施設の小児科外来部長より、132件の質問調査用紙を配布してもらった。質問調査用紙の回収は、無記名郵送法にて行った。

4. 用語の操作的定義

レスパイトサービス：短期入所（ショートステイ）、通園。

重症心身障害児（者）：富山県重症心身障害児（者）を守る会に登録中の在宅重症心身障害児（者）または先天的・後天的に診断された発症年齢を15歳未満の大島の分類において1～9と判断される障害児（者）。
主介護者：家族のうち最も長時間にわたり在宅重症心身障害児（者）に直接的ケアを行う人。

5. 調査内容

1) 属性

障害児（者）：性別、年齢、原因となった病名（状況）、障害が起こった年齢、自宅で介護することとなった年齢、身体障害者手帳取得の有無・等級、療育手帳の有無・内容、医療的ケア（医療的ケアは、「重症心身障害児通園マニュアル」³⁾の中から複数選択できるように8項目プラス「その他」の項目を抽出した）。

主介護者：障害児（者）との続柄、年齢区分、性別、職業の有無、主観的体調、介護協力者の有無。

家族：同居者、同居者人数、重症心身障害児（者）以外の介護状況。重症心身障害児（者）以外の介護状況は障害児（者）以外の自宅での介護者があるかどうか・障害児（者）との関係性。

2) 介護負担感

本研究に使用した介護負担感スケールは、1989年に、中谷らによって発表され⁷⁾、主観的負担を測定しようとするもので、すでに過去の研究より、信頼性^{7,8)}妥当性が立証されている^{9,10)}。本研究では、対象となる患者が小児であるため、項目8, 11における主語を「おじいちゃん／おばあちゃん」から「障害児（者）の方」に変更して使用することとした。

3) レスパイトサービスの認識・情報提供に関する実態

レスパイトサービスについての認識を「知っていた」、「聞いたことはあったが具体的には知らなかった」、「知らなかった」の三者択一とした。

4) レスパイトサービスの利用状況

短期入院・通園の利用の有無と利用している対象者には年・月・週単位での利用回数を問うた。

5) スパイトサービスの満足度

利用中の短期入所・通園についての満足度は「大変不満」～「大変満足している」までの5段階のリッカートスケールを用いた。

6. 分析方法

- 1) 調査項目における記述統計を行った。
- 2) 介護負担感と重症心身障害児（者）と主介護者、家族の属性および、レスパイトサービスの認識、利用状況や利用の満足度の関連においてはIBM SPSS Statistics Basic 19 for Windowsにてステップワイズ法にて重回帰分析を行った。

7. 倫理的配慮

- 1) 研究者および研究協力者が所属する施設の委員会より承認を得た（富山大学臨認23-86号）。
- 2) 富山県重症心身障害児（者）を守る会会長および対象病院・施設の小児科外来医師には、倫理的配慮について口頭・書面で説明し、署名を受けたことで、研究に対する同意が得られたこととした。
- 3) 質問調査用紙は無記名とし、質問調査用紙の返信があったことで研究協力に同意が得られたものとした。

IV. 結 果

回答は134名（回収率48.4%）であった。一部無回答の8名と今回の重症心身障害児（者）の定義から外れる19名を除く115名（85.8%）を有効回答とした。

1. 基本属性

障害児（者）の属性、主介護者の属性、家族の属性については、表1, 2, 3に示す。

2. 介護負担感

介護負担感を表4に示す。

介護負担感スケールの信頼係数は、Cronbachの α 係数において0.75を示した。介護負担感における集計

は最小18点, 最大43点を含む平均 28.69 ± 4.90 点であった。各質問において介護負担感を質問の内容に応じて「高い」、「低い」の2群に分類させた時、「4. 世話の苦労はあっても前向きに考えていこうと思う」、「8. 障害児(者)の方のことで近所に気兼ねしている」、「9. もし少しでも代わってくれる親族がいれば、世話を代わってほしいと思う」、「11. 障害児(者)の方を自分が最後までみてあげたいと思う」の4項目において介護負担感が低い得点を示す介護者の割合が多かった。一方で、「7. 今後、世話が私の手に負えなくなるのではないかと心配になってしまう」、「12. 世話していると、自分の健康のことが心配になってしまう」の主

介護者自身の精神的、肉体的健康度を示す項目は介護負担感が高い得点を示す介護者の割合が多かった。

3. 「レスパイトサービス」、「短期入所」、「通園」について
- 1) 「レスパイトサービス」、「短期入所」、「通園」用語の認識度を表5に示す。「短期入所」、「通園」共に内容・用語は理解されていた。
- 2) 「短期入所」、「通園」の満足度を図1, 2に示す。「短

表1 障害児(者)の属性

n=115 n (%)			
性別	男性		56 (48.7)
	女性		59 (51.3)
Mean (範囲)			
年齢(歳)	18.6 (0.0 ~ 44)		
年齢区分	0 ~ 4歳		13 (11.3)
	5 ~ 9歳		12 (10.4)
	10 ~ 14歳		22 (19.1)
	15 ~ 19歳		17 (14.7)
	20 ~ 24歳		22 (19.1)
	25 ~ 29歳		9 (7.8)
	30 ~ 34歳		9 (7.8)
	35 ~ 39歳		6 (3.5)
	40 ~ 44歳		2 (1.8)
	45歳以上		3 (2.7)
Mean (範囲)			
障害が起こった年齢	0.3 (0.0 ~ 6.0)		
自宅で介護することとなった年齢	0.7 (0.0 ~ 18.0)		
障害者手帳の有無	あり	1級	109 (94.8)
		2級	6 (5.2)
療育手帳の有無	あり	A	70 (60.9)
		B	2 (1.7)
	なし		40 (34.8)
		取得予定	1 (0.9)
		回答なし	2 (1.7)
医療的ケア (重複回答あり)	気管切開 酸素吸入 人工呼吸器管理 経管, 経腸, 胃瘻栄養 吸引 ストマケア 褥瘡処置 導尿 その他		7 (6.1)
			6 (5.2)
			4 (3.5)
			31 (27.0)
			28 (24.3)
			3 (2.6)
			1 (0.9)
			1 (0.9)
			0 (0.0)

表2 主たる介護者の属性

n=115 n (%)		
障害児(者)との続柄	母	111 (96.5)
	父	1 (0.9)
	両親	1 (0.9)
	姉	2 (1.7)
年齢	20 ~ 29歳	5 (4.3)
	30 ~ 39歳	20 (17.4)
	40 ~ 49歳	43 (37.4)
	50 ~ 59歳	26 (22.6)
	60歳以上	21 (18.3)
有職状況	働いている	29 (25.2)
	現在は働いていない	85 (73.9)
	回答なし	1 (0.9)
主観的健康観	とても悪い	0 (0.0)
	悪い	18 (15.7)
	普通	71 (61.7)
	良い	17 (14.8)
	とても良い	9 (7.8)
介護の協力者	いる	102 (88.7)
	いない	12 (10.4)
	回答なし	1 (0.9)

表3 家族の属性

n=115 n (%)		
家族構成	親のいない世帯	2 (1.7)
	父子世帯	1 (0.9)
	母子世帯	8 (7.0)
	核家族	67 (58.3)
	2世代世帯	38 (33.0)
	兄弟, 姉妹なし	41 (35.7)
家族の人数(障害児(者)含む)	2人	4 (3.5)
	3人	27 (23.5)
	4人	33 (28.7)
	5人	26 (22.6)
	6人	16 (13.9)
	7人	6 (5.2)
	8人	2 (1.7)
	9人	1 (0.9)
障害児(者)以外の在宅介護者	あり	13 (11.3)
	なし	102 (88.7)

表 4 介護負担感

	n=115 n (%)			
	非常にそう思う	少しそう思う	あまりそうは 思わない	全くそうは 思わない
1. 世話はたいした重荷ではない	11 (9.6)	44 (38.3)	45 (39.1)	15 (13.0)
2. 趣味・学習・その他の社会活動などのために使える時間が持 てなくて困る	11 (9.6)	58 (50.4)	41 (35.7)	5 (4.3)
3. 世話で、毎日精神的にとっても疲れてしまう	9 (7.8)	51 (44.3)	48 (41.7)	7 (6.1)
4. 世話の苦労はあっても前向きに考えていこうと思う	66 (57.4)	41 (35.7)	5 (4.3)	3 (2.6)
5. 病院か施設で世話してほしいと思うことがある	15 (13.0)	52 (45.2)	36 (31.3)	12 (10.4)
6. 世話で家事やその他のことが手が回らなくて困る	8 (7.0)	52 (45.2)	46 (40.0)	9 (7.8)
7. 今後、世話が私の手に負えなくなるのではないかと心配になっ てしまう	55 (47.8)	51 (44.1)	7 (6.1)	2 (1.7)
8. 障害児（者）の方のことで近所に気兼ねしている	6 (5.2)	23 (20.0)	46 (40.0)	40 (34.8)
9. もし少しでも代わってくれる親族がいれば、世話を代わって ほしいと思う	9 (7.8)	34 (29.6)	47 (40.9)	25 (21.7)
10. 世話で精神的にはもう精一杯である	10 (8.7)	28 (24.3)	54 (47.0)	23 (20.0)
11. 障害児（者）の方を自分が最後までみてあげたいと思う	74 (64.3)	34 (29.6)	7 (6.1)	0 (0.0)
12. 世話していると、自分の健康のことが心配になってしまう	43 (37.4)	46 (40.0)	19 (16.5)	7 (6.1)
最小値				18
最大値				43
				Mean (SD)
平均値				28.69 (±4.90)
Cronbach の α 係数				0.75

期入所」については「大変満足」、「満足」が38%を占め、「通園」利用の満足度は73%であった。

4. 介護負担感に影響する要因

介護負担感における要因を調べる目的で、介護負担感を従属変数とした重回帰分析を行った。結果を表6に示す。

- 1) 多重共線性を考慮する目的で、投入予定の独立変数28個における変数間の相関を確認した。結果、「障害児（者）の年齢」と「主介護者の年齢」で $sr = 0.82$ と高い相関を示した。また、「短期入所の利用経験」と「短期入所利用の満足度」で $sr = 0.72$ 、「短期入所の利用経験」と「短期入所の利用頻度」で $sr = 0.67$ 、「短期入所の利用頻度」と「短期入所利用の満足度」で $sr = 0.68$ 、「通園の利用経験」と「通園利用の満足度」で $sr = 0.45$ 、「通園の利用経験」と「通園の利用頻度」で $sr = 0.48$ 、「通園の利用頻度」と「通園利用の満足度」で $sr = 0.59$ とかなり強い相関を示した。そのため、独立変数の類似性や尺度の特性も考慮し、順序尺度として用いた「主介護者の年齢」、「短期入所利用の満足度」、「通園利用の満足度」と「短期入所の利用経験」、「通園の利用経験」を取り除いた。
- 2) 重回帰分析の独立変数は、1)に従って「障害児（者）

- の性別」、「障害児（者）の年齢」、「障害が起こった年齢」、「自宅で介護することとなった年齢」、「療育手帳の取得状況」、「医療的ケア（気管切開、酸素吸入、人工呼吸器管理、経管・経腸・胃瘻栄養、吸引、ストマケア、褥瘡処置、導尿）の有無」、「主介護者の有職状況」、「主介護者の主観的健康観」、「介護協力者の有無」、「同居家族の人数」、「障害児（者）以外の自宅介護者」、「レスパイトサービスの概念の認識」、「短期入所の認識」、「通園の認識」、「短期入所の利用頻度」、「通園の利用頻度」の23個を独立変数とし、従属変数を介護負担感として投入した。
- 3) 独立変数間の相関係数は、 $sr = \pm 0.57$ 以内であった。分散分析表における有意確立 $[.000]$ で $p < 0.01$ を示した。今回得られた重回帰式は有意に役立つ。また、係数表において偏回帰係数が有意か否かを判断する有意確立において、「主介護者の主観的健康観： $p = 0.00$ 」、「短期入所の認識： $p = 0.01$ 」、「障害児（者）の年齢： 0.01 」といずれも $p < 0.05$ にて重回帰式は役立つことが示された。
- 4) 介護負担感に及ぼす影響力は、標準化係数（ β ）より「主介護者の主観的健康観： -0.46 」、「短期入所の認識： -0.26 」、「障害児（者）の年齢： -0.25 」の順に高いことが明らかとなった（表6）。

表5 「レスパイトサービス」, 「短期入所」, 「通園」用
語の認識

	n=115	n (%)
「レスパイトサービス」, 「短期入所」 共に知っ ている	59	(51.3)
「レスパイトサービス」 は知っているが「短期 入所」 は知らない	0	(0.0)
「レスパイトサービス」, 「短期入所」 共に知ら ない	8	(6.9)
「短期入所」 は知っているが「レスパイトサー ビス」 は知らない	48	(41.7)
無回答	0	(0.0)
「レスパイトサービス」, 「通園」 共に知っている	54	(47.0)
「レスパイトサービス」 は知っているが「通園」 は知らない	3	(2.6)
「レスパイトサービス」, 「通園」 共に知らない	13	(11.3)
「通園」 は知っているが「レスパイトサー ビス」 は知らない	40	(34.8)
無回答	5	(4.3)

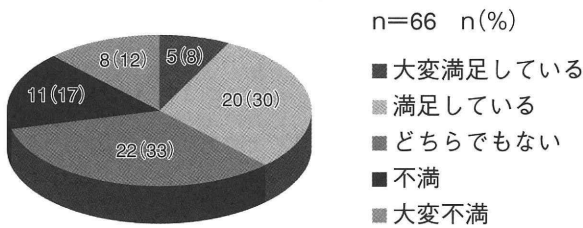


図1 短期入所利用の満足度

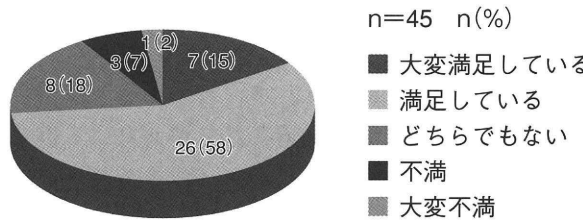


図2 通園利用の満足度

表6 介護負担感に対する重回帰分析結果

								n=115
	非標準化係数		標準化係数	有意確立	偏相関係数	95%信頼区間		共線性の統計量
	偏回帰係数(B)	標準誤差	β	p		下限	上限	VIF
定数	36.05	1.76		0.00		32.56	39.55	
主介護者の主観的健康観	−5.31	1.11	−0.46	0.00	−0.52	−7.50	−3.12	1.25
短期入所の認識	−0.11	0.04	−0.26	0.01	−0.27	−0.18	−0.03	1.17
障害児（者）の年齢	−4.55	1.62	−0.25	0.01	−0.29	−7.76	−1.33	1.11
R ²								0.20
調整済み R ²								0.18
ダービン・ワトソン比								1.74

5) 今回の質問紙調査における重回帰式は以下の通り
となった。

介護負担感 = 36.05 + (− 5.31) × 主介護者の主観
的健康観 + (− 0.11) × 短期入所の認識 + (− 4.55)
× 障害児（者）の年齢

6) 決定係数(R²)は0.20(調整済み R²=0.18)であった。

7) 多重共線性の存在について、得られたデータの
VIF = 1.11~1.25であった。

8) 適合度を示す AIC は、モデル 3：介護負担感
= 36.05 + (− 5.31) × 主介護者の主観的健康観 +
(− 0.11) × 短期入所の認識 + (− 4.55) × 障害児（者）
の年齢、において346.41を示し、モデル 2：介護
負担感 = 31.83 + (− 4.50) × 主介護者の主観的健康
観 + (− 0.11) × 障害児（者）の年齢、のケースで
352.28を示した。2つの重回帰式のケースの差は5.87
であった。

9) 残渣のランダム性は、ダービン・ワトソン比が1.74
を示した。残渣の大きさが± 3 SD を超えた症例は

存在しなかった。

V. 考 察

1. 在宅重症心身障害児（者）、主介護者、家族の標本抽
出について

過去の重症心身障害児（者）のレスパイトサービ
スに関する研究においては、厚生労働省「平成22年度障
害者総合福祉推進事業」の補助採択を受け大阪市が実
施した調査において、n = 914で、回収率は、47.0%で
あることより、本研究は人口相当の症例数が得られ、
妥当性があると考えられる。

2. 介護負担感について

表4に示すように、主介護者は、介護に対する責任
感を持ち、明るく前向きに重症心身障害児（者）たち
を介護している様子がうかがえる。しかし一方で「7.
今後、世話が私の手に負えなくなるのではないかと心
配になってしまう」が「非常にそう思う」、「少しそう

思う」で106名(91.9%),「12. 世話していると, 自分の健康のことが心配になってしまう」が「非常にそう思う」,「少しそう思う」で89名(77.4%)となり, 主介護者は, 介護し続けたい気持ちや意欲があっても精神的, 肉体的な不安を感じていることがうかがえる。

家族介護における主介護者の肯定的認識を高めるための看護援助の方向性を検討した長谷川の研究によれば,「主介護者自身の気づきを促す援助及び援助者が肯定的側面を捉え主介護者に伝える援助が必要である」¹²⁾としていることから, 介護負担感の一方で起こる介護充実感の状況を主介護者たちが共有する機会を設けることも介護肯定感を高め, さらなる介護継続意識につながれると考える。

3. 介護負担感に影響する要因について

これらの結果より, 富山県内の在宅重症心身障害児(者)の主介護者は, 自己の体調が悪いと感じ,「短期入所」の情報を知らず, 障害児(者)の年齢が低い順に介護負担感に影響を与えていることが明らかとなった。

主介護者の主観的健康観と介護負担感の関連は, 過去の研究からも明らかとなっている¹³⁾。

障害児(者)の年齢が低いことは, 障害児(者)の成長発達が捉えにくく, 障害があってもサポートを受けながら家族本人とも生きる楽しさを感じながら生活できることがイメージできないのではないかと考えられる。そのため, 障害児(者)の成長発達を定期的に評価し, 結果を主介護者にフィードバックさせ, その子なりの個性を重視した支援が必要であると考ええる。また, サポートを受けながら共に生きる喜びがあることを伝えることが重要と考える。

VI. 結 論

本研究において以下の結果が明らかになった。

1. 介護負担感は,「世話の苦労はあっても前向きに考えていこうと思う:93.1%」,「障害児(者)の方を自分が最後までみてあげたいと思う:93.9%」の2項目から負担感を感じている介護者の割合が少なく,「今後, 世話が私の手に負えなくなるのではないかと心配になってしまう:91.9%」,「世話していると, 自分の健康のことが心配になってしまう:77.4%」の2項目で負担を感じている介護者の割合が多かった。
2. 重回帰分析の結果, 介護負担感への影響の大き

さは「主介護者の主観的体調が悪いと感じていること」,「短期入所を知らないこと」,「障害児(者)の年齢が低いこと」の順に高かった。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 飯島久美子, 荻野陽子, 林 信治, 他. 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究 2005; 64: 336-344.
- 2) 丸山真紀子. 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源に関する文献検討 家族のニーズに焦点を当てて. 宮城大学看護学学部紀要 2009; 12: 99-106.
- 3) 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. 日本重症心身障害学会誌 2009; 34: 383-388.
- 4) 松岡文香, 明石美子, 岡田豊子. 短期入所を利用している重度障害児の母親の育児ストレス及び疲労感. 日本看護学会論文集 小児看護 2005; 35: 9-91.
- 5) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子. 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. 山梨大学看護学会誌 2005; 4: 41-48.
- 6) 西尾美紀, 堀田 薫, 藤川揚子. 訓練センターに通う児をもつ母親の育児負担感とその関連要因. 日本看護学会論文集 小児看護 2006; 36: 192-194.
- 7) 中谷陽明, 東條光雅. 家族介護者の受ける負担—負担感の測定と要因分析—. 社会老年学 1989; 29: 27-36.
- 8) 佐藤豊道. 痴呆性老人の特徴と家族介護に関する基礎的分析—特集への序論—. 社会老年学 1989; 29: 3-15.
- 9) 堀 洋道. 心理測定尺度集Ⅲ, 心の健康をはかる, 適応・臨床. 中谷陽明, 東條光雅. 介護負担感スケール. サイエンス社, 2002: 335-341.
- 10) 坂田周一. 在宅痴呆性老人の家族介護者の介護継続意志. 社会老年学 1989; 29: 37-43.
- 11) 岡田喜篤, 浅倉次男監. 重症心身障害児のトータルケア—新しい発達支援の方向性を求めて—. 第1版 第3刷. (株)へるす出版, 2008: 18-19.
- 12) 長谷川喜代美. 家族介護における主介護者の肯定的認識に着目した看護援助に関する研究. 千葉看護誌 2003; 6: 8-16.