

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016 年度（後期）

一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

障害をもつ小児の在宅ケアにおける
母親のレスパイトケアの効果

申請者 : 大槻 奈緒子
所属機関 : 関西学院大学大学院人間福祉研究科
提出年月日 : 平成 30 年 4 月 1 日

目 次

第1章 序論

I. 背景	1
II. 意義	1
III. 目的	3
IV. レスパイトケアの用語の整理	3

第2章 家族介護者の休息状況が介護負担、睡眠障害、抑うつに及ぼす影響

I. 目的	5
II. 対象と調査方法	5
III. 調査項目	5
IV. 予備調査	6
V. 結果	8
1. 対象者の背景	8
2. 家族介護者の介護負担感	9
3. 家族介護者の休息状況と睡眠障害、抑うつ	9
4. 家族介護者の休息状況が介護負担感に及ぼす影響	10
5. 睡眠障害および抑うつの関連因子	10
VI. 考察	12

第3章 レスパイトケアの利用実態と課題

I. 目的	15
II. 対象と調査方法	15
III. 調査項目	15
IV. 予備調査	16
V. 結果	16
1. レスパイトケアの利用実態	16
2. レスパイトケアの利用ニーズ	16
3. レスパイトケアの利用ニーズと認知の関連	17
4. レスパイトケアの課題	17
VI. 考察	19

第4章 質問票調査によるレスパイトケアの利用効果の評価

I. 目的	22
II. 対象と調査方法	22
III. 調査項目	22
IV. 解析	23
V. 結果	24
1. 対象者の背景	24
2. レスパイトケア利用効果の評価尺度項目の同定	25
3. 尺度の信頼性と妥当性の検証	26
4. 障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響	27
5. 介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響	28
VI. 考察	29

第5章 睡眠自律神経変動に着目したレスパイトケア利用効果の評価

I. 目的	33
II. 調査方法	33
1. 予備測定調査	34
2. 本測定調査	36
III. 結果	39
1. 予備測定調査	39
2. 本測定調査	40
IV. 考察	42

第6章 小児訪問看護を対象とした医療的ケア児のレスパイトケアの実態調査

I. 目的	45
II. 対象と調査方法	45
III. 調査項目	46
IV. 解析方法	46
V. 結果	47
1. 対象者	47
2. 実態把握	47
3. レスパイトケア実施の関連要因	50
VI. 考察	51

第7章 総合論議

I. レスパイトケアの有用性	54
1. レスパイトケアの必要性	54
2. レスパイトケアの効果	54
3. レスパイトケアの意義	56
II. レスパイトケアの課題と展望	56
III. 研究の限界と課題	56
謝辞	58
文献	58
感想	64

第1章 序論

I. 背景

わが国の乳幼児死亡率は、周産期医療における医療技術の進歩により著減したが、一方で、救命された子どもには重い後遺症が残る場合が多く、1980年代後半から重度の障害児が増加している現状がある（田村，2006；渡辺・橋本，2015）。さらに、日本の医療体制は従来の施設型医療から在宅医療へ移行してきている。障害児を取りまく医療環境では、20歳未満の超重症心身障害児の70%が在宅で療養しているといわれている（杉本・河原・田中他，2008）。これらに伴い、在宅療養を支える中心的な役割を担っている家族介護者の介護負担の問題が注目されている（Jeon, Brodaty & Chesterton, 2005；Greenwood, Habibi, & Mackenzie, 2012）。障害者総合支援法の制定や、児童福祉法の改定により、障害児の在宅療養を支える医療福祉サービスが整備されつつある一方で、既存サービスが抱える問題は少なくない。

介護負担感は、家族介護者の死亡率を1.63倍に高めるといわれており（Schulz & Beach, 1999）、家族介護者の介護負担の問題は、障害児が在宅生活を続けるために重要なだけでなく、介護負担は家族介護者の健康問題としても重要といえる。近年、これらの家族介護者の介護負担感を軽減するための医療福祉サービスとしてレスパイトケアが注目されている（Schulz & Beach, 1999；Jeon, et al., 2005；Greenwood, et al., 2012；Hill K., 2016）。

レスパイトケアは一般的に「家族から被介護者をあずかり、介護から休息する時間を提供する社会サービス」と定義される（廣瀬，1993）。レスパイトケアは国外ではすでに在宅療養支援制度として取り扱われているが、日本では制度化されておらず、現行の医療・福祉サービスを組み合わせてレスパイトケアが提供されている。そのため、障害児における在宅医療・福祉サービス利用に関する実態調査は数多く行われているものの（別所・入江・山田他，2013；熊崎・吉岡・玉崎他，2015；根津・富和，2012；余谷・石黒・中村他，2016）、在宅でのレスパイトケアとして利用可能な医療・福祉サービスの実態は十分に把握されていない。

II. 研究の意義

これまでに、在宅療養における家族介護者の介護負担に関する研究は数多く行われており、家族介護者の介護負担軽減の重要性が報告されている（Schulz & Beach, 1999；Jeon, et al., 2005；Greenwood, et al., 2012；Hill, 2016）。中でも家族介護者に休息を与え、家族介護者の介護負担感軽減を目的としたサービスであるレスパイトケアに関する研究は国内外問わず多く行われており、レスパイトケアによって家族介

護者の介護負担感軽減が示されることや、在宅療養における家族支援としての必要性が報告されている（渡辺・橋本，2015；田村，2006；Greenwood, et al., 2012；山田・入江・別所他，2013）。

レスパイトケアの必要性が報告される一方で、実際の家族介護者の休息状況と介護負担感、抑うつ、睡眠障害の関連や、これらを系統立てた調査はほとんど行われていない現状がある。障害児の在宅療養における家族介護者の睡眠障害や抑うつ問題は家族介護者の健康問題として重要であり（Carter & Chang, 2000；西尾・成瀬，2007；尾崎，2012）、家族介護者の睡眠障害や抑うつの関連要因を明らかにすることは、障害児の在宅療養におけるレスパイトケアの必要性を検討していく上で不可欠と考えられる。

さらに、レスパイトケア介入を行った際の評価となる、レスパイトケア利用効果に関する研究は少なく、わが国においては質的なレスパイトケア利用効果の評価にとどまっているものが多い。国外では量的・質的両者のレスパイトケア利用効果の評価に関する研究が行われているものの、評価指標は QOL や well-being 等の副次評価項目（secondary endpoint）が多く、レスパイトケア利用効果を主要評価項目（primary endpoint）とした研究は見当たらない（Boothroyd, Kuppinger, Evans, et al., 1998；Harper, Dyches, Harper, et al., 2013；Remedios, Willenberg, Zordan, et al., 2015；Welsh, Dyer, Evans, et al., 2014）。国内外問わず、今まであまりおこなわれてこなかったレスパイトケア効果を主要評価項目とした評価を行うことは、今後のレスパイトケア評価の汎用性が期待できると思われる。

家族介護者が抱える介護負担をはじめとした各種のストレスに着目すると、主観的に評価した研究は数多く見受けられる（西尾・成瀬，2007；杉本他，2008；西垣・黒木・江川，2010；羽生，2011）。しかしながら、家族介護者のストレスを定量的に評価した研究は、唾液アマラーゼを用いたストレス評価（桜井・河野・平井，2014）など、2010年以降散見されるが、まだ少なく、詳細に検討されていないように思われる。精神的・身体的ストレスの感じ方は極めて個人差が大きいことから、ストレスを評価する際には客観的評価が重要である。ストレス評価において、精神的ストレスと身体的ストレスは、どちらか一方が高くなれば、もう片方も高くなるというように、正の相関があるといわれている（矢島・尾形・河野，2010）。一方で、精神的ストレスと身体的ストレスは誘因が異なっており、どちらか一方が高くなったとしても、もう片方が同様に高くはなるとは限らないと言われており（Dienstbier, LaGuardia, & Wilcox, 1987；三根，1992；田場・高良・星野，1996）、主観的ストレスとストレスの生理学的指標（生体へのストレス侵襲）は必ずしも一致しない（松浦・大田・有永，2016）。したがって、精神的ストレスを自覚していない場合でも、身体的ストレスが生じている場合があることが予測される。生体へのストレス侵襲は、心血管系をはじめとして、さまざまな疾患を引き起こすことは知られており、主観的なストレス評価だけでなく、精神的ストレスや身体ス

トレスの客観的（定量）評価は、家族介護者の健康管理を行う上で重要と考えられる。

Ⅲ. 研究の目的

本研究は以下の 5 点を目的とする。

1. 障害児の在宅療養における、家族介護者の休息状況、介護負担、睡眠障害、抑うつの実態を明らかにするとともに、休息状況が介護負担、睡眠障害、抑うつに及ぼす影響からレスパイトケアの必要性を検討する。
2. 障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用実態を明らかにし、現行のレスパイトケアの課題を検討する。
3. 障害児におけるレスパイトケアの利用効果を評価するために、レスパイトケア効果の測定用具の開発し、信頼性・妥当性を検証した上で、家族介護者の介護負担に影響するといわれている、障害種別および家族介護代替者の有無がレスパイトケア利用効果に及ぼす影響を検討する。
4. 自律神経測定デバイス（ユニオンツール株式会社製のウェアブル心拍センサ「WHS-2 myBeat[®]」: 以下 myBeat[®]とする）を用いて、睡眠時自律神経変動に着目した障害児の家族介護者におけるレスパイトケア利用効果の評価を行い、レスパイトケアの有用性を検討する。
5. 小児訪問看護におけるレスパイトケアの実態把握を行うとともに、レスパイトケア実施に関する要因を探索することを目的とする。

Ⅳ. レスパイトケアの用語の整理

レスパイトケアの定義として頻繁に用いられるのは、小澤（1991）の「障害児・者をもつ親・家族を一時的に、一定の期間、障害児・者の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるように援助」である（小澤，1991）。さらに、羽生（2011）はレスパイトケアとは「息抜き」「気晴らし」を意味し、レスパイトケアは「介護者の休養」を意味し、障害や慢性疾患、末期疾患をもつ在宅の被介護者をショートステイ等の施設に受け入れ、ケアを提供するとともに、家族介護者を介護から解放するものであると整理している。また名川（1994）は、レスパイトサービスの可能性について、「家族がほっと一息つける」ことよりも、もう一歩進めて「障害をもつ人のケアを家族から一時的に代行することによって障害をもつ本人と家族にもうひとつの時間と機会を提供する、家族支援サービスのひとつ」と提言している。レスパイト

ケアはショートステイと同一のものと捉えられることが多いが、廣瀬（1993）は、障害児（者）領域におけるレスパイトケアとショートステイとの違いについて「ショートステイの場合、社会的自由が私的自由に優先するが、レスパイトサービスは、社会的、私的という自由の性質によって優先順位をつけない」「純粹な意味でのレスパイトサービスは私的自由によるものである」「ショートステイは施設が身近にないため遠距離地での利用を強いられるが、レスパイトサービスは住み慣れた土地で利用できる」という点を指摘している。さらに、中根（2006）は「子と離れることで、親も新たな時間や機会を得る。またレスパイトサービスは、障害者家族の親も支援を必要とする存在である、という対象像を持っている。ケアする行為は、身体的な疲労以上に感情的な疲労を伴う。またケア行為は、時間的に終わりのない作業であるがゆえに、ケアする人のアイデンティティすべてを支配してしまいがちである。レスパイトサービスは、ケア行為のこうした特性に配慮した支援方法である」とレスパイトケアの新たな可能性を示している。

レスパイトケアは1970年代に欧米でソーシャルサポートの一つとして誕生し、1982年に、はじめてその必要性が報告され、以降問題視され続けている（MacDonald & Callery, 2003）。日本では、1976（昭和51）年に福祉制度として「在宅重度心身障害児（者）緊急保護事業」が始まったが、利用要件は家族の病気や冠婚葬祭などの特別な事由に限定されていた。これは、レスパイトケアの定義としては当てはまるものではなく、実際のレスパイトケアは1990年頃より各地の事業所の草の根的な活動や、一部の自治体の活動として行われていた（中根, 2006；景山, 2015）。日本におけるレスパイトケアの必要性に関する研究は、1993年以降、数多く報告されているが（田村, 2006；羽生, 2011；Greenwood, et al., 2012；山田他, 2013；渡辺・橋本, 2015）、在宅療養支援制度としては、いまだ整備されていないのが現状である。

第2章 家族介護者の休息状況が介護負担、睡眠障害、抑うつに及ぼす影響

I. 目的

障害児の在宅療養における、家族介護者の休息状況、介護負担、睡眠障害、抑うつの実態を明らかにするとともに、休息状況が介護負担、睡眠障害、抑うつに及ぼす影響を検討することを目的とした。その上で、障害児の在宅療養においてレスパイトケアは有用であるという仮説のもと、レスパイトケアの障害児在宅療養における臨床的意義を検討した。

II. 対象と調査方法

対象者は、A市12か所の障害児在宅療養支援事業所を利用している全ての家族介護者およびB市育成会、障害児家族会に参加している全ての家族介護者、計465名とした。調査は、事業所の代表を通して、研究の趣旨および倫理的配慮を文書で説明した後、質問票を2017年3月から4月にかけて対象者へ事業所の代表から家族介護者へ直接配布した。選定基準については、対象が小児疾患のため重複障害が多いこと、自閉症のように発達障害と知的障害が重複しているケースが多いことから、特定の障害種別の家族介護者に対象を限定することは難しく、また障害児家族介護者の全体像を把握するため、今回は障害種別による選定を行わず、障害児家族介護者全般を調査対象とした。

本研究は、関西学院大学の「人を対象とする行動学系研究倫理委員会」の承認を受けて実施した（承認番号2016-31）。倫理的配慮として、調査参加は自由意志であること、調査は無記名で行い、個人の特定がされないこと、プライバシーは保護されることを説明した。

III. 調査項目

III-1. 介護負担感

家族介護者の介護負担感を測定するために、Caregiving Consequence Inventory : CCI (Sanjo, Morita, Miyashita, et al., 2009) の「負担感」ドメインを用いた。CCIは、各質問項目に対し「全くそう思わない」から「非常にそう思う」までの7件法で尋ねる。なお、CCIは終末期がん患者の介護経験が対象であり、障害児の家族介護者に対する信頼性・妥当性の検討はなされていない。しかしながら、CCIの質問項目は障害児の家族介護者の介護負担感にも共通する内容を含んでおり、使用できる可能性があると思われた。そこで本研究では、CCIの使用可能性について、調査協力事業所の代表から紹介を受けた障害をもつ小児の母親6名に対し、紙面で研究の趣旨および回答の自由を説明した上で、調査項目への回答と、気になる点など適宜コメントを記載してもらい、表面妥当性、実施可能性を確認した。

Ⅲ-2. 睡眠障害

家族介護者の睡眠障害の程度を測定するため、Pittsburgh Sleep Quality Index : PSQI (Buysee, Reynolds, Monk, et al., 1989) 日本語版 (Doi, Minowa, Uchiyama, et al., 2000) を用いた。PSQI は睡眠障害の臨床場面や睡眠障害に関する研究では、最も頻繁に使用されており、不眠を評価する質問紙として高い信頼性を得ている (田中, 2008)。睡眠障害の評価は、許斐ら (許斐・鈴木・小川他, 2014) に従い、PSQI-J 総合得点カットオフポイントとして 5 点/6 点を採用し、5 点以下を睡眠障害「なし」、6 点以上を「あり」と評定した。

Ⅲ-3. 抑うつ

家族介護者の抑うつの程度を測定するため、Patient Health Questionnaire : PHQ (Spitzer, Kroenke, Williams, et al., 1999) の PHQ-9 日本語版 (村松・上島, 2009) を用いた。うつ病性障害の症状レベルの重症度を測定する評価尺度として、DSM-5 では PHQ-9 が推奨されている (村松, 2014)。症状評価は、「全くない=0 点」「数日=1 点」「半分以上=2 点」「ほとんど毎日=3 点」として総得点 (0 から 27 点) を算出する。0~4 点はなし、5~9 点は軽度、10~14 点は中程度、15~19 点は中等度~重度、20~27 点は重度の症状レベルであると評価した。

Ⅲ-4. 休息状況

家族介護者の休息状況を測定するために、『ゆっくり休息がとれた』と最後に感じた日を「1 週間前」「1 か月前」「3 か月前」「半年前」「1 年前」「2-3 年間休息が取れていない」「お世話を始めてから十分な休息はとれていない」の 7 件法で尋ねた。

Ⅲ-5. フェース項目

家族介護者の背景として、年齢、性別、家族背景、休息状況、就業状況、介護代替者の有無を尋ねた。障害児の背景として、年齢、傷病名、障害を持った (気付いた) 月齢、障害区分、身体障害者手帳および療育手帳の有無と等級、きょうだいの有無を尋ねた。

Ⅳ. 予備調査

Ⅳ-1. 操作的定義と測定概念

本研究におけるレスパイトケアは先行研究を参考に「家族介護者の休息のために、一時的に介護・看護の代替を行う医療・福祉サービス」と定義した上で、レスパイトケアの操作的定義を「2 時間以上の長時間訪問、放課後等デイサービス、児童発達支援、事業所での一時預かり」とした。測定概念は、過去にこれらのサービスを受けたことのある家族介護者からみたレスパイトケア利用効果とした。

IV-2. 予備調査の調査対象者

質問票作成は事前に本調査協力の内諾を得ていた、障害児在宅療養支援の事業所の代表を含む支援者 11 名に対し、本研究および質問票調査の目的を紙面と口頭で伝えた上で、予備調査の協力を依頼した。支援者 11 名と、支援者から紹介を受けた障害をもつ小児の母親 9 名を含む、計 20 名から同意が得られ、協力を得た。調査対象者の内訳は表 1 に示した。

表 1. 調査対象者の内訳

	支援者	障害をもつ小児の母親	
小児訪問看護師	1 名	重症心身障害児の母親	4 名
高齢者訪問看護師	2 名	知的障害児の母親	1 名
小児在宅ケアスタッフ	1 名	発達障害児の母親	4 名
児童発達支援相談員	2 名		
児童発達支援スタッフ	4 名		
育成会会長	1 名		
			計 20 名

IV-3. 質問項目の抽出

調査項目は、発達障害をもつ小児の母親 3 名、重度重複障害をもつ小児の母親 2 名に対してレスパイトケアについてのインタビュー調査を行い、レスパイトケア利用効果および課題に関する項目を抽出した。さらに、2017 年 4 月末日時点での国立情報学研究所論文検索 CiNii および医中誌に掲載されているレスパイトケアに関する論文 78 本を用いて、レスパイトケアの効果に対する項目を抽出した。

IV-4. 認識テスト

先行研究をもとに作成した質問票案を、調査協力事業所の代表を介して紙面による予備調査対象者へ配布した。対象者は支援者 2 名、障害をもつ小児の母親 2 名とした。障害をもつ小児の母親には、回答の自由を説明した上で自由意志のもと、質問票案に回答してもらい適宜コメントや気になる点を記載してもらった。ただし、個人が特定された状況で、抑うつや負担感など、回答した結果を他者に見られることでの精神面への影響が懸念される、既存尺度への回答は控えてもらった。回答済みの質問票は後日、調査協力事業所の代表が回収を行った。

IV-5. パイロットテスト

作成した質問票は、インタビュー調査を行った 4 名を含む、障害をもつ小児の母親 6 名に対しパイロットテストを行った。その結果をもとに質問票を修正し、さらに訪

問看護師 2 名、児童発達支援センターの相談員 2 名とともに質問項目の討議をおこな
い最終的にレスパイトケア利用効果に関する 25 項目を抽出し、内容的妥当性を確認し
た。

IV-6. 既存尺度の使用

既存尺度（CCI、PHQ-9、PSQI-J）は、先行研究を勘案して使用した。妥当性に関
しては、臨床心理の専門家および小児訪問歴 10 年以上の小児訪問看護師のスーパーバ
イズを受けた。

V. 結果

V-1. 対象者の背景

質問票は 465 名の家族介護者に配布し、247 名から回収した（回収率 53.1%）。こ
のうち回答拒否者と、複数の欠損値がみられた 21 名を除外し、最終的に 226 名を解
析対象とした（有効回答率 48.6%）。解析対象者の背景は表 2 に示す。なお、部分的
な欠損のみの回答は解析対象に含めたため、解析項目毎に解析対象人数が異なってい
る。

表 2. 調査対象者の背景

家族介護者の背景			障害児の背景		
	n	%		n	%
年齢 (mean±SD, 年)	45±10.5		月齢 (mean±SD, 月)	161±129	
主な家族介護者			きょうだいの有無		
母親	217	96.0	いる	166	74.1
父親	8	3.5	いない	58	25.9
その他	1	0.4	障害区分 (重複あり)		
介護の期間 (障害を持って現在までの期間)			身体障害	61	26.7
1 年未満	1	0.4	知的障害	183	79.9
1 年以上 3 年未満	17	7.6	発達障害	101	44.1
3 年以上 5 年未満	35	15.6	手帳の区分		
5 年以上 10 年未満	84	37.5	<身体障害者手帳>		
10 年以上	87	38.8	なし	174	76.3
介護代替者の有無			1 級	44	19.3
いる	144	64.6	2 級	6	2.6
いない	79	35.4	それ以外	4	1.8
最後に休息がとれた日			<療育手帳>		
1 週間前	75	38.7	なし	17	7.5
1 か月前	26	13.4	A	129	56.5
3 か月前	13	6.7	B	82	36.0
半年前	8	4.1			
1 年前	8	4.1			
2-3 年間休息がとれていない	14	5.7			
お世話を始めてからずっと休息がとれていない	50	20.2			

部分的な欠損値のため 100%にならない

V-2. 家族介護者の介護負担感

介護負担感に関しては図 1 に示すとおり、精神的負担感を感じている家族介護者が 73.4%と最も多く、ついで身体的負担感が 66.7%、時間・予定の犠牲が 66.6%とほぼ同じとなり、経済的負担感が 51.7%という順となった。

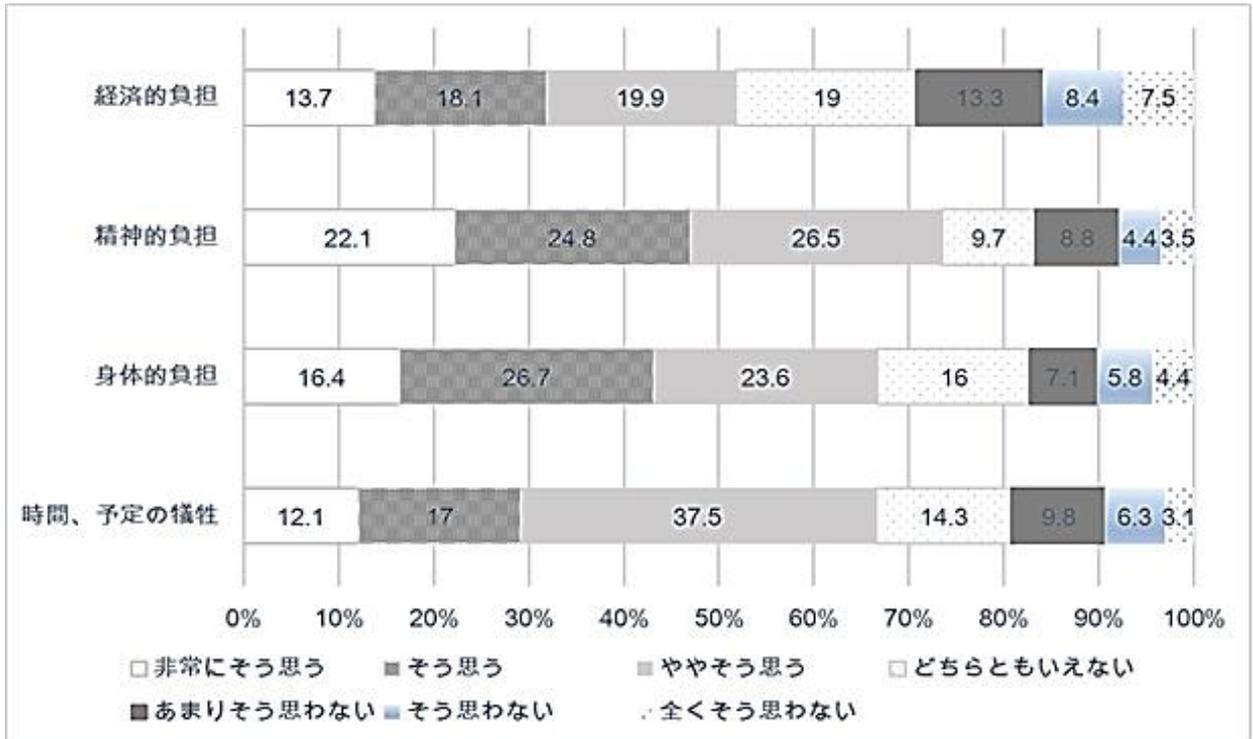


図 1. 介護負担感の内訳

V-3. 家族介護者の休息状況と睡眠障害、抑うつ

家族介護者の休息状況と睡眠障害、抑うつの関係性を把握するために、 χ^2 検定を行った。分析を行うにあたり、家族介護者の休息状況に関して、在宅医療福祉サービスの支援計画の間隔を参考に度数分布を確認しながら「1か月以内」「お世話を始めてからずっと休めていない」の2群に分類した。睡眠障害に関しては、PSQI-J 総合得点により睡眠障害「なし」「あり」に分類した。抑うつに関しては、PHQ-9 得点により抑うつ「あり」「なし」に分類した。 χ^2 検定の結果、表 3 に示す通り、睡眠障害、抑うつともに有意差が見出され、家族介護者の休息状況と睡眠障害、抑うつとの間に関係性が示された。

表 3. 最後にゆっくり休息がとれた日と睡眠障害、抑うつの関係

	睡眠障害(n=136)				抑うつ(n=146)			
	なし		あり		なし		あり	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
最後に休息が取れた日								
1か月以内	57	(62.0)	35	(38.0)	60	(61.9)	37	(38.1)
ずっと休めていない	12	(27.3)	32	(72.7)	11	(22.4)	38	(77.6)
全体	69	(50.7)	67	(49.3)	71	(48.6)	75	(51.4)
χ^2	14.33 **				20.24 **			

** $p < .001$

V-4. 家族介護者の休息状況が介護負担感に及ぼす影響

家族介護者の休息状況が介護負担感に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いたところ、表 4 に示すとおり、休息状況が「1か月以内」よりも「お世話を始めてからずっと休めていない」と回答した家族介護者の方が、時間・予定の犠牲、身体的負担感、精神的負担感、経済的負担感の全てにおいて、介護負担感が有意に高いことが示された。

表 4. 休息状況が介護負担感に及ぼす影響

	1か月以内		ずっと休めていない		t 値
	n=97		n=48		
	M	SD	M	SD	
時間、予定の犠牲	4.38	(1.54)	5.56	(1.30)	4.56 **
身体的負担	4.55	(1.66)	5.73	(1.27)	4.78 **
精神的負担	4.74	(1.71)	5.85	(1.22)	4.54 **
経済的負担	4.10	(1.84)	4.92	(1.78)	2.55 *

** $p < .01$, * $p < .05$

V-5. 睡眠障害および抑うつの関連因子

障害児の在宅療養における家族介護者の抑うつと睡眠障害の関連要因を検索するために、ロジスティック回帰分析による多変量解析を行った。その際、睡眠障害と抑うつの有無を 2 値名義変数として扱った。また、交絡因子を制御するために家族介護者の年齢、仕事の有無、障害をもつ小児の障害がわかってから現在までの期間、きょう

だいの有無を調整変数としてモデルに強制投入した。有意水準は1%と5%とし、両側検定とした。

表 5. 関連因子の相関分析

	睡眠障害 (Pearson の相関係数)	抑うつ (Pearson の相関係数)
時間、予定の犠牲	.307**	.355**
身体的負担	.380**	.394**
精神的負担	.369**	.476**
経済的負担	.335**	.374**
休息状況	.390**	.444**
ケア代替者の有無	.171*	.244**
障害の期間	.177*	.074
子どもの月齢	.181*	.093
仕事の有無	-.017	.081
きょうだいの有無	-.008	-.011
家族介護者の年齢	.083	.028
PSQI 総合得点		.593**

** $p < .01$, * $p < .05$

相関分析の結果 (表 5)、抑うつの関連因子として、「時間、予定の犠牲」「身体的負担」「精神的負担」「経済的負担」「休息状況」「ケア代替者の有無」「PSQI 総合得点」が認められた。睡眠障害の関連因子は「PSQI 速号得点」を除いたものに加え、「障害の期間」「子どもの月齢」が認められた。

関連要因の変数の共線性を確認したところ、抑うつに関連する要因では共線性は見られなかったが、睡眠障害の関連要因である「障害の期間」「子どもの月齢」の Variance Inflation Factor (以下 VIF とする) がそれぞれ 11.183、11.263 であった。そこで、睡眠障害により影響を及ぼすと考えられる「障害の期間」を説明変数として採用し、ロジスティック回帰分析を行った。結果は表 6 に示す。睡眠障害の決定因子として休息状況が、抑うつの決定因子として精神的負担感と休息状況、睡眠障害が認められた。なお、最終モデルでの関連要因間の VIF は、睡眠障害モデル 1.092~2.718 であった。抑うつモデルでは、1.145~2.626 の範囲であり、多重共線性はみられなかった (表 7)。

表 6. 抑うつと睡眠障害の関連因子

	睡眠障害 n=132				抑うつ n=131			
	オッズ比	95% 信頼区間 (下限 上限)		p	オッズ比	95% 信頼区間 (下限 上限)		p
時間、予定の犠牲	1.05	0.75	1.49	0.76	0.76	0.49	1.15	0.19
身体的負担	1.06	0.74	1.51	0.75	0.96	0.63	1.47	0.85
精神的負担	1.15	0.79	1.65	0.46	1.78	1.14	2.78	0.01
経済的負担	1.16	0.89	1.51	0.27	1.15	0.85	1.57	0.37
休息状況	2.80	1.14	6.83	0.02	3.26	1.14	9.34	0.03
ケア代替者の有無	1.08	0.46	2.54	0.87	0.87	0.32	2.39	0.79
障害の期間	1.00	0.99	1.01	0.34	1.00	0.99	1.00	0.44
PSQI 総合得点					1.36	1.16	1.59	0.00

表 7. 多重共線性の確認 (VIF)

	睡眠障害モデルの VIF	抑うつモデルの VIF
時間、予定の犠牲	2.134	2.149
身体的負担	2.562	2.463
精神的負担	2.718	2.626
経済的負担	1.830	1.841
休息状況	1.270	1.368
ケア代替者の有無	1.191	1.145
障害の期間	1.092	
PSQI 総合得点		1.317

VI. 考察

休息状況を検討するために、最後に『ゆっくり休息がとれた』と感じた日はどれくらい前かを尋ねたところ、「1か月前」以内にゆっくり休息が取れたと回答した家族介護者は全体の 52.1%であり、比較的多くの家族介護者が近日中での休息を確保できていた。他方、お世話を始めてからずっと休息がとれていないと回答した家族介護者は、20.2%であった。これは、2012年の重症心身障害児等の在宅医療に関する実態調査における介護者の休息状況とほぼ一致する結果であった（根津・富和，2012）。こ

の約 20%という結果は、決して少ない数ではなく、家族介護者の健康維持を考える上で重要な知見であり、家族介護者の休息支援であるレスパイトケア等の提供体制を検討することは早急の課題といえる。

介護負担感に関しては、精神的な負担が大きいと回答した家族介護者が 73.4%と最も高く、次いで身体的な負担と時間、予定の犠牲、経済的な負担という順であった。介護負担感に関する三條（2010）の研究では、精神的な負担が大きかったと回答したものが 60%と最も多く、次いで身体的負担、経済的負担、予定の犠牲であり、本研究と概ね符合する結果であった。障害児の在宅療養では、介護だけでなく療育や機能訓練の不安や、障害児の発達や将来に関する不安が存在し（久野他，2006）、家族介護者の精神的負担感を高める要因になると考えられるため、障害児の療育や発達相談等の支援も検討する必要がある。一方で、身体的負担感や時間、予定の犠牲も 66%と高く、介護に伴う直接的な負担感も非常に高いことが示された。肢体不自由児の家族介護者に対する調査では、精神的負担感や経済的負担感に比べ、身体的負担感が最も高く、負担感が高い家族介護者は負担感が低い家族介護者に比べ、抑うつを有意に上昇させると報告している（土岐・鷺尾・古川他，2010）。したがって、家族介護者の身体的負担感を軽減することを目的としたショートステイなどのレスパイトケアも非常に重要な支援のひとつと考えられる。

本研究において睡眠障害が「あり」と評定された家族介護者は 136 名中 67 名(49.3%)、抑うつ「あり」と評定された家族介護者は 146 名中 75 名(51.4%)であった。この結果は、がん患者の家族介護者を対象にした、睡眠と抑うつに関する調査（Carter & Chang, 2000）と近似している。家族介護者の休息状況と睡眠障害、抑うつとの関係は、家族介護者の睡眠障害率は休息が取れていると 38.0%であるのに対し、休息が取れていないと 72.7%に上昇した。また、家族介護者の抑うつ率も、休息が取れていると 38.1%であるのに対し、休息が取れていないと 77.6%に上昇した。家族介護者の介護に対する負担感と精神健康度を調査した研究の結果では（西尾・成瀬，2007）、不安・不眠を感じる家族介護者は低負担感群で 25.4%に対し、高負担感群では 74.6%となり、本研究結果と符合した。これらより、休息状況が睡眠障害と抑うつに関係していることが考えられる。また介護負担感においても、休息状況は時間・予定の犠牲、身体的負担、精神的負担、経済的負担すべてに影響を及ぼしており、障害児の在宅療養における家族介護者支援において休息状況に着目する必要性が示唆される。

本研究における、回帰分析による障害児の在宅療養における家族介護者の睡眠障害の関連要因は休息状況のみであった。重症心身障害児の在宅療養に関する調査では、家族介護者の睡眠時間は平均 6.7 時間で 27%は睡眠時間中に介護のために起きると回答している（根津・富和，2012）。睡眠時間に関しては 1 日平均 5 時間程度という報告もあり（小沢・神田・岸他，2011）、家族介護者の休息は十分でないことが示唆されており、本研究でもこれらの研究結果を追従するものであった。一方で、睡眠障害

と障害の期間の間では関連性は認めなかった。これは、障害の期間の長さよりも、その介護期間の中でいかに休息がとれているかが影響している可能性が考えられる。また、家族介護者の抑うつに関連要因としては、休息状況、精神的負担感、睡眠障害の有無が挙げられた。抑うつ、精神的な負担感、睡眠障害の関連は多くの研究で示唆されており（Carter & Chang, 2000；尾崎, 2012；仲森・大谷, 2016）、さらに、家族介護者の休息支援希求として抑うつが有用な指標であると報告されている（Lauren, Lauren & Ann, 2013）。これらより、抑うつと、精神的負担感、睡眠障害、休息状況は相互的な関係があることが考えられる。

本研究では、家族介護者の介護負担や健康障害には「休息状況」が関連することが明らかとなり、家族介護者は障害児の在宅療養を支えながら、さまざまな負担感や健康障害のリスクを抱えていることが示唆された。一方で、将来も在宅で障害児とともに過ごしたいと思っている家族介護者は80%にのぼると言われており（根津・富和, 2012）、家族介護者の障害児に対する思いを支援者は十分に理解し尊重していく必要がある。障害者総合支援法が制定され、それぞれの介護負担や、睡眠障害、抑うつに対する縦断的な休息支援は提供されつつある。しかし、家族介護者が抱える負担感は身体面、精神面をはじめとしたさまざまな要因が混在しており、一つひとつの要因に対して介入をしても、家族介護者の休息を充足させる難しい。したがって、障害児の在宅療養支援を考える上では、より統合的に、在宅療養支援制度を柔軟に横断するようなレスパイトケアや、既存の支援を自由に選択したり組み合わせたりできるレスパイトケアの検討が必要と思われる。本研究の結果を踏まえつつ、家族介護者のニーズに合わせたレスパイトケアが提供できる体制づくりを検討することが今後の課題といえる。

第3章 レスパイトケアの利用実態と課題

I. 目的

本章では、障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用実態と課題を明らかにすることを目的とする。

II. 対象と調査方法

対象者は、A市12か所の障害児在宅療養支援事業所を利用している全ての家族介護者およびB市育成会、障害児家族会に参加している全ての家族介護者、計465名とした。調査は、事業所の代表を通して、研究の趣旨および倫理的配慮を文書で説明した後、質問票を2017年3月から4月にかけて対象者へ事業所の代表から家族介護者へ直接配布した。選定基準については、対象が小児疾患のため重複障害が多いこと、自閉症のように発達障害と知的障害が重複しているケースが多いことから、特定の障害種別の家族介護者に対象を限定することは難しく、また障害児家族介護者の全体像を把握するため、今回は障害種別による選定を行わず、障害児家族介護者全般を調査対象とした。

本研究は、関西学院大学の「人を対象とする行動学系研究倫理委員会」の承認を受けて実施した（承認番号2016-31）。倫理的配慮として、調査参加は自由意志であること、調査は無記名で行い、個人の特がされないこと、プライバシーは保護されることを説明した。

III. 調査項目

III-1. レスパイトケアの利用実態とニーズ

先行研究（西垣ら，2014；余谷ら，2016）を参考に、在宅でのレスパイトケアとして利用可能な医療・福祉サービスを抽出し、利用実態、ニーズおよび認知度を尋ねた。回答は「助けにならなかった」「助けになった」「とても助けになった」「知っており機会があれば利用したい」「知っているが特に必要と感ない」「始めて知ったので今後利用したい」「始めて知ったが、特に必要と感ない」のいずれかの選択肢に回答を求めた。

III-2. レスパイトケアを受ける際の課題

調査項目は、国内の先行研究を参考に、レスパイトケアを受ける際の課題に対する項目を抽出した。抽出した項目をもとに、発達障害をもつ小児の母親3名、重度心身障害をもつ小児の母親1名、小児訪問看護師1名とともに調査票を作成した。作成した調査票は予備調査として、障害をもつ小児の母親およびその支援者10名に回答を求

めた。その後、訪問看護師 2 名、児童発達支援センターの相談員 2 名からスーパーバイズを受け、レスパイトケアを受ける際の課題に関する 12 項目を抽出し、内容的妥当性を確認した。内容的妥当性が確認された 12 項目は「そう思わない」「あまりそう思わない」「ややそう思う」「思わない」の 4 件法で尋ねた。

IV. 予備調査

第 2 章の IV に示したとおりである。

V. 結果

対象者の背景は、第 2 章の V-1. に示したとおりである（表 2）。

V-1. レスパイトケアの利用実態（表 8）

レスパイトケアの利用実態および利用ニーズの結果を表 8 に示した。本調査における、在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの利用としてもっとも利用率が高かったのは、放課後等デイサービスなどのデイサービス、次いで児童発達支援であり 71～83%の回答者が利用していた。利用率のもっとも低かったのは重度訪問介護であるが、これは 15 歳以上に限った支援制度であるため、本調査の対象者で利用可能な者が少なく、利用率の比較はできない。重度訪問介護を除いた利用率の低いサービスはレスパイト入院であり、次いで夜間長時間訪問、日中長時間訪問の順であり、利用率は 5%に満たなかった。

V-2. レスパイトケアの利用ニーズ（表 8）

サービスを利用して「とても助けになった」と回答した家族介護者の割合が高かったのは、利用率が 5%に満たないサービスを除くと、デイサービス、次いで訪問看護、居宅介護の順であり、84～93%の家族介護者が「とても助けになった」と回答していた。一方で、もっとも低かったサービスである福祉型入所でも、「とても助けになった」と回答した割合は 72%であった。

在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスを利用していない回答者に対し、利用ニーズの有無を尋ねたところ、利用ニーズがあると回答した家族介護者の割合がもっとも高かったサービスは行動援護、次いで事業所での一時預かり、デイサービスであり、58～68%の家族介護者が回答していた。一方、利用ニーズがないと回答した家族介護者の割合がもっとも高かったサービスは訪問看護、居宅介護、医療型短期入所の順であり、77～81%の家族介護者が利用ニーズはないと回答していた。

表 8. 在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの実態

	利用している							利用していない			
	利用率	助けに ならなかった		助けになった		とても 助けになった		ニーズ			
		(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	あり	なし	
	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
訪問看護	(9.7)	0	(0)	3	(15.0)	17	(85.0)	35	(18.7)	152	(81.3)
居宅介護	(15.1)	0	(0)	5	(16.1)	26	(83.9)	39	(22.4)	135	(77.6)
行動援護	(31.7)	1	(1.4)	14	(20.0)	55	(78.6)	102	(67.5)	49	(32.5)
重度訪問介護	(2.6)	0	(0)	0	(0)	5	(100)	32	(16.9)	157	(83.1)
デイサービス	(82.9)	0	(0)	14	(7.6)	170	(92.4)	22	(57.9)	16	(42.1)
児童発達支援	(71.3)	1	(0.7)	25	(16.8)	123	(82.6)	26	(43.3)	34	(56.7)
福祉型短期入所	(13.9)	0	(0)	8	(27.6)	21	(72.4)	76	(42.5)	103	(57.5)
医療型短期入所	(5.8)	0	(0)	2	(16.7)	10	(83.3)	46	(23.5)	150	(76.5)
事業所一時預かり	(18.2)	0	(0)	8	(21.1)	30	(78.9)	115	(67.3)	56	(32.7)
日中長時間訪問	(2.5)	0	(0)	0	(0)	5	(100)	73	(37.1)	124	(62.9)
夜間長時間訪問	(1.5)	0	(0)	0	(0)	3	(100)	65	(32.3)	136	(67.7)
レスパイト入院	(0.5)	0	(0)	1	(20.0)	4	(80.0)	60	(30.0)	140	(70.0)

欠損値のため 100%にはならない

V-3. レスパイトケアの利用ニーズと認知の関連

レスパイトケアの利用ニーズと認知の関係性を把握するために、 χ^2 検定を行った。分析を行うにあたり、医療・福祉サービスに対するニーズに関して、「知っており機会があれば利用したい」「知っているが特に必要と感じない」「始めて知ったので今後利用したい」「始めて知ったが、特に必要と感じない」の回答から、「ニーズあり」「ニーズなし」に分類した。さらに、医療・福祉サービスに対する認知度に関しても上記の回答から、「認知度あり」「認知度なし」に分類した。表 9 は、各サービスにおける、「ニーズあり」のなかで「認知度あり」「認知度なし」の割合、「ニーズなし」のなかで「認知度あり」「認知度なし」の割合および、ニーズの有無と認知度との関係を示した。 χ^2 検定の結果、行動援護、福祉型短期入所においてニーズの有無と認知度との間に関係性が示された。

V-4. レスパイトケアの課題

レスパイトケアを受けるに際しての課題の結果を表 10 に示す。「ややそう思う」「そう思う」を含めると、【子どもへの十分なケア提供に対する心配】【自宅に長時間滞在されることへの戸惑い】【医療スタッフが少ない】【複数名同時預かりに対する不安】に対して、約 5 割の家族介護者がレスパイトケアの課題として捉えていた。一方、「そう思わない」「あまりそう思わない」を含めると、【子どもに対する罪悪感】【送迎の問題】【子どもが複雑なケアを必要としている】【信頼できるスタッフが少な

い】に対しては、7割強の家族介護者はレスパイトケアの課題として“そう思わない”と回答した。

表 9. 在宅レスパイトケアとして可能な医療福祉サービスのニーズと認知度の関連

	ニーズあり				ニーズなし				χ^2
	認知度あり		認知度なし		認知度あり		認知度なし		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
訪問看護	27	(77.1)	8	(22.9)	118	(77.6)	34	(22.4)	0.004
居宅介護	29	(74.4)	10	(25.6)	96	(71.1)	39	(28.9)	0.158
行動援護	90	(88.2)	12	(11.8)	31	(63.3)	18	(36.7)	12.963 **
重度訪問介護	23	(71.9)	9	(28.1)	104	(66.2)	53	(33.8)	0.383
デイサービス	20	(90.9)	2	(9.1)	11	(68.8)	5	(31.3)	3.027
児童発達支援	15	(57.7)	11	(42.3)	22	(64.7)	12	(35.3)	0.307
福祉型短期入所	65	(85.5)	11	(14.5)	75	(72.8)	28	(27.2)	4.146 *
医療型短期入所	31	(67.4)	15	(32.6)	104	(69.3)	46	(30.7)	0.062
事業所一時預かり	64	(55.7)	51	(44.3)	24	(42.9)	32	(57.1)	2.468
日中長時間訪問	21	(28.8)	52	(71.2)	42	(33.9)	82	(66.1)	0.55
夜間長時間訪問	17	(26.2)	48	(73.8)	43	(31.6)	93	(68.4)	0.627
レスパイト入院	26	(43.3)	34	(56.7)	42	(30.0)	98	(70.0)	3.327

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

表 10. レスパイトケアの課題

	そう思わない		あまりそう 思わない		ややそう思う		そう思う	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
子どもに対する罪悪感	87	40.3	73	33.8	54	25.0	2	0.9
利用できる時間が短い	37	17.3	77	36.0	72	33.6	28	13.1
送迎の問題	69	32.4	81	38.0	45	21.1	18	8.5
子どもへの十分なケア提供に対する心配	39	18.2	74	34.6	73	34.1	28	13.1
受け入れ可能な事業所が少ない	44	20.8	81	38.2	54	25.5	33	15.6
自宅に長時間滞在されることへの戸惑い	55	30.9	37	20.8	51	28.7	35	19.7
子どもが複雑なケアを必要としている	93	47.2	56	28.4	42	21.3	6	3.0
事業所との日程調整の困難さ	62	29.8	68	32.7	59	28.4	19	9.1
信頼できるスタッフが少ない	68	32.5	91	43.5	40	19.1	10	4.8
子どもの重症度が高い	86	41.5	48	23.2	51	24.6	22	10.6
医療スタッフが少ない	39	19.6	53	26.6	67	33.7	40	20.1
複数名同時預かりに対する不安	27	12.9	70	33.5	78	37.3	34	16.3

欠損値があるため度数に偏りがある

VI. 考察

在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの利用率は、重症心身障害児の医療・福祉サービス利用に関する先行研究（別所他，2013；熊崎他，2015；根津・富和，2012；余谷・石黒・中村他，2016）の結果と符合するものはなかった。これは、障害種別や障害児の重症度によって、利用するサービスが異なっていることを示しており、障害児の在宅療養支援を提供するにあたり、障害児の背景を鑑みた支援体制を検討する必要があると考えられる。

本調査では、サービス利用がされたすべての医療・福祉サービスにおいて、7割以上の家族介護者が「とても助けになった」と回答していた。これは、在宅重症児の社会サービス利用実態と不満足度に関する調査結果（余谷他，2016）と符合した。さらに「助けになった」と回答した結果を含めると、ほぼ100%の家族介護者が利用したサービスに対して肯定的な評価をしていた。しかし一方で、この結果を細かくみると、「とても助けになった」と「助けになった」の間では、回答した家族介護者の割合に3割弱の差が生じており、何らかの不満足な要因が存在しているとも考えられる。レスパイトケア利用に関連する要因の探索的研究において（西垣他，2010；田中他，2003）、不満足と考えられる要因が報告されており、これについては、以下の「レスパイトケアの課題」において考察する。

サービス利用をしていない家族介護者に対し、利用ニーズの有無の回答を求めた結果、利用ニーズがあると回答した家族介護者の割合がもっとも高かったサービスは行動援護、次いで事業所での一時預かり、デイサービスであり、58～68%の家族介護者が回答していた。在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズの研究では（丸山，2009）、家族の心身の負担・生活面への支援として家族の休息への援助、入浴介助、外出介助、心理的サポート、相談支援などが報告されている。本調査における利用ニーズの高かった事業所での一時預かりやデイサービスは、これらを含むサービスであり、ニーズが高かったと思われる。行動援護ニーズは、家族介護者のニーズに関する研究（丸山，2009；田中他，2003）において常に報告される項目であり、これは家族介護者の負担感の軽減目的だけでなく、子どもの活動範囲の拡大や新しい体験、情緒・精神面への影響など児の社会参加の目的も含まれるため（長谷，2008；Greenwood, et al., 2012；Welsh, et al., 2014）、ニーズが高かったと考えられる。

各サービスにおけるニーズの有無と認知度の関係性の検討では、行動援護と福祉型短期入所において、ニーズの有無によって認知度に差が生じていた。行動援護では、ニーズがあるものの、認知していない割合は11.8%であり、ニーズがなく認知もしていない割合は36.7%であった。また、福祉型短期入所では、ニーズがあるものの、認知していない割合は14.5%に対し、ニーズがなく認知もしていない割合は27.2%であった。つまりこの結果は、ニーズがあるものの、知らないため利用できなかった「潜在ニーズがある」家族介護者が、行動援護では11.8%、福祉型短期入所では14.5%が存在すること

を示している。これらは、渡辺が指摘しているように（渡辺，2006）、現行の医療・福祉制度の複雑性がサービスへのアクセシビリティに影響している可能性がある。サービスの情報が届かないゆえに、必要なサービスが受けられないことを防止するためには、行政機関だけでなく、教育機関や各種サービス事業所、さらには家族介護者同士の繋がりを通じた情報交換ができるような工夫が必要と思われる（西垣他，2014；Boothroyd, et al., 1998）。

レスパイトケアの抱える課題に関して、【子どもへの十分なケア提供に対する心配】【医療スタッフが少ない】【複数名同時預かりに対する不安】を、約5割の家族介護者がレスパイトケアの課題と捉えている一方で、【信頼できるスタッフが少ない】ことに対しては、7割強の家族介護者が課題としては捉えていなかった。これは、レスパイトケアに携わっているスタッフとの信頼関係は構築できているが、サービスには不安がある、あるいはスタッフを信頼しているが、十分なケアが充足されていないことを示している。すなわち、家族介護者はレスパイトケアに従事するスタッフが不足していると感じていることが示唆される。多くの研究ですでに報告されているように（別所他，2013；熊崎他，2015；根津・富和，2012；丸山，2009；長谷，2008；西垣他，2010；西垣他，2014）、医療スタッフの増員に対するニーズは高い。これらを踏まえると、レスパイトケアの現場では少ない医療スタッフの中でケアを提供しつつ、利用者と家族介護者との信頼関係を構築していることが伺える。しかしながら、利用者と家族介護者にとって、安全かつ安心な信頼できるケアを提供するためには、医療スタッフの増員など、ケア提供の体制を充実することが必要と考えられる。さらに、重症心身障害児のうち約70%が在宅療養をしている現状において（杉本他，2008）、医療スタッフの不在の中でのレスパイトケアは、障害児の安全・安楽の確保のみならず、提供者であるスタッフの負担過多にもつながる。レスパイトケア提供体制の整備は早急の課題といえる。

自宅訪問型のレスパイトケアに関する課題として、約5割の家族介護者が、【自宅に長時間滞在されることへの戸惑い】があると回答していた。自宅訪問型のレスパイトケアは、国外では標準的なサービスであり、その有益性は数多く報告されており

（Greenwood, et al., 2012；Welsh, et al., 2014；McNally, Ben-Shlomo & Newman, 1999）、日本でもその有益性が少しずつ報告されてきている（田中他，2003；生田他，2011）。しかし一方で、自宅訪問型レスパイトケアの課題として「他人が家に入るのには抵抗があるが仕方がない」「片付けたり掃除したり気を使う」という意見もある（田中他，2003）。これは自宅訪問型の医療・福祉サービスに共通するデメリットでもあるが、利用者および家族介護者と提供者との信頼関係を構築することでデメリットを補いつつ、行動援護等のサービスを組み合わせることで活動範囲を拡充し、自宅訪問型レスパイトケアのメリットを最大限に活かす工夫が重要と考えられる。

【子どもに対する罪悪感】に対しては、「そう思わない」「あまりそう思わない」を

含めると、7割強の家族介護者はレスパイトケアの課題として“そう思わない”と回答した。レスパイトケアを受ける際の【子どもに対する罪悪感】は、日本では、利用バリアとして報告されているが（長谷，2008；西垣他，2014）、国外ではレスパイトケアの有益性とバリアに関する研究においても、【子どもに対する罪悪感】は報告されていない（Welsh, et al., 2014）。一方で、利用後の意見として「当初は嫌がっていたが今は喜んで楽しみにしている」（田村，2006）や、「よく遊んでもらえ、子どもが楽しみにしている」（田中他，2003）も報告されている。レスパイトケア提供者は、これらの家族介護者の想いを汲み取った上で、児がレスパイトケアを楽しむことができ、さらに児にとって、次回も楽しみとなるようなレスパイトケアを提供する必要がある。児がレスパイトケアを楽しむことができることは、すなわち家族介護者の罪悪感の軽減やレスパイトケア利用促進にもつながると思われる。

これまで、障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用実態と課題を検討してきた。レスパイトケアは、家族介護者の負担感を軽減し、家族介護者の well-being に有益な影響をもたらすといわれている（Mcnally, et al., 1999；Welsh, et al., 2014）。一方で、本研究が示したように、レスパイトケアを提供する側の人員配置に関する問題や、ケア提供に伴うプライバシー確保の問題など、既存のレスパイトケアが抱える課題も少なくない。レスパイトケアをより有益な在宅療養支援サービスにするためには、利用者および家族介護者の満たされていないニーズや潜在的ニーズを医療・福祉制度に反映させていく必要がある（Kersten, McLellan, George, et al., 2001）。

第4章 質問票調査によるレスパイトケア利用効果の評価

I. 目的

本章では、障害児におけるレスパイトケアの利用効果を評価するために、1) レスパイトケア効果の測定用具の開発し、2) 信頼性・妥当性を検証した上で、3) 家族介護者の介護負担に影響するといわれている（久野他，2006；本田・斉藤，2016）、障害種別および家族介護代替者の有無がレスパイトケア利用効果に及ぼす影響を検討することを目的とする。

II. 対象と調査方法

II-1. 対象者

対象者は、A市の障害児在宅療養支援事業所を利用している家族介護者465名とした。選定基準については、対象の子どもが小児疾患のため重複障害が多いこと、自閉症のように発達障害と知的障害が重複しているケースが多いことから、特定の障害種別の家族介護者に対象を限定せず、障害児家族介護者全般を調査対象とした。

II-2. 調査方法

調査方法は、事業所の代表を通して、研究の趣旨および倫理的配慮を文書で説明した後、質問票を2017年3月から4月にかけて対象者へ事業所の代表から家族介護者へ直接配布した。

本研究は、関西学院大学の「人を対象とする行動学系研究倫理委員会」の承認を受けて実施した（承認番号2016-31）。倫理的配慮として、調査参加は自由意志であること、調査は無記名で行い、個人の特がされないこと、プライバシーは保護されることを説明した。

III. 調査項目

本研究におけるレスパイトケアは先行研究を参考に「家族介護者の休息のために、一時的に介護・看護の代替を行う医療・福祉サービス」と定義した上で、レスパイトケアの操作的定義を「2時間以上の長時間訪問、放課後等デイサービス、児童発達支援、事業所での一時預かり」とした。測定概念は、過去にこれらのサービスを受けたことのある家族介護者からみた、レスパイトケア利用効果とした。

調査項目は、発達障害をもつ小児の母親3名、重度重複障害をもつ小児の母親2名に対してレスパイトケアについてのインタビュー調査を行い、レスパイトケア利用効果および課題に関する項目を抽出した。さらに、2017年4月末日時点での国立情報学研究所論文検索CiNiiおよび医中誌に掲載されているレスパイトケアに関する論文78本を用いて、レスパイトケアの効果に対する項目を抽出した。調査項目は、障害児の

家族介護者 6 名に対しパイロットテストを行った。その結果をもとに調査項目を修正し、さらに訪問看護師 2 名、児童発達支援センターの相談員 2 名と討議をおこない最終的に内容的妥当性が確認された、レスパイトケア利用効果に関する 25 項目を抽出した。25 の調査項目は「そう思わない」「あまりそう思わない」「ややそう思う」「思わない」の 4 件法で尋ねた。

IV. 解析

IV-1. 欠損値

評価項目の同定のために、まず項目分析をおこなった。有効回答者 226 名のうち、レスパイトケアの効果に関して 193 名から回答が得られた。各項目において、欠損値が 10%以上の項目がないことを確認した。

IV-2. 項目の同定

調査項目の 25 項目すべてを用いて主因子法、プロマックス回転による探索的因子分析をおこない、想定した因子と固有値を参考に解釈可能ないくつかの因子構造を求めた。因子負荷量が 0.4 以下の項目と意味内容が重複する 6 項目を除外し、解釈可能な 4 因子、19 項目から構成される「レスパイトケア利用効果尺度」を作成した。

IV-3. 信頼性

内的一貫性を評価するために Cronbach の α 係数を算出した。

IV-4. 基準関連妥当性

障害児におけるレスパイトケアの利用効果を評価するうえでの基準関連妥当性として、レスパイトケアの必要性との関連が示唆されている睡眠障害、抑うつ、介護負担感の評価尺度を使用した (Schulz & Beach, 1999; Jeon, et al., 2005; Greenwood, et al., 2012; Hill, 2016; Lauren, Lauren, Ann, 2013; 西尾・成瀬, 2007)。使用する評価尺度は、睡眠障害に関しては、睡眠障害の臨床場面や睡眠障害に関する研究で最も頻繁に使用されており、不眠を評価する質問紙として高い信頼性を得ている (田中, 2008)、Pittsburgh Sleep Quality Index : PSQI (Buysee, Reynolds, Monk, et al., 1989) 日本語版 (Doi, Minowa, Uchiyama, et al., 2000) を用いた。

抑うつに関しては、うつ病性障害の症状レベルの重症度を測定する評価尺度として、DSM-5 で推奨されている (村松, 2014)、Patient Health Questionnaire : PHQ (Spitzer, Kroenke, Williams, et al., 1999) の PHQ-9 日本語版 (村松・上島, 2009) を用いた。

介護負担感に関しては、Caregiving Consequence Inventory : CCI (Sanjo, Morita, Miyashita, et al., 2009) の「介護肯定感」のサブスケールを用いた。CCI は終末期が

ん患者の介護経験が対象であり、障害児の家族介護者に対する信頼性・妥当性の検討はなされていない。しかしながら、CCIの質問項目は障害児の家族介護者の介護肯定感にも共通しており、使用できる可能性があると思われた。そこで本研究では、CCIの使用可能性について、調査協力事業所の代表から紹介を受けた障害をもつ小児の母親6名に対し、紙面で研究の趣旨および回答の自由を説明した上で、調査項目への回答と、気になる点など適宜コメントを記載してもらい、表面妥当性、実施可能性を確認したうえで、評価尺度として用いた。

基準関連妥当性について、これら3つの評価尺度得点と、本章における評価尺度の各サブスケールおよび合計得点との相関を Pearson の積率相関係数により評価した。

IV-5. 構成概念妥当性

Pearson の積率相関係数による **Multitrait Scaling Analysis** によって構成概念妥当性を確認した。**Multitrait Scaling Analysis** では、各項目得点とその項目を除いた尺度得点との相関関係を算出し、収束的妥当性を判断した。さらに、各項目得点とその項目が属さない尺度得点との相関関係を算出し、弁別的妥当性を判断した。

IV-6. 障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響

障害種別を区分するにあたり、本研究における回答者の障害児の障害区分は身体障害、知的障害、発達障害、身体・知的障害、知的・発達障害の5区分が可能であったが、回答分布として、知的障害ないし知的障害を重複している対象者が全体の80%を占めており、3障害で区分することは対象者の特性を把握しにくいと判断した。そこで、これまでの研究(久野他, 2006; 本田・斉藤, 2016)の身体障害児と知的・発達障害児の介護負担の差異を参考に、身体障害者手帳と療育手帳の有無に基づき、身体障害の有無に着目した区分を採用し、身体障害児・重複障害児(身体障害あり)と知的・発達障害児(身体障害なし)の2群に区分した。

これらを用いて、障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いて検討した。

IV-7. 介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響

介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いて検討した

すべての統計解析は、IBM SPSS Statistics24 を用いて行った。

V. 結果

V-1. 対象者の背景

対象者の背景は、第2章のV-1. に示したとおりである(表2)。

V-2. 尺度項目の同定

評価項目の同定のために、まず項目分析をおこなった。有効回答者 226 名のうち、レスパイトケアの効果に関して 193 名から回答が得られた。各項目において、欠損値が 10%以上の項目がないことを確認した。項目分布の結果は表 11 に示した。

回答が得られた 193 名のレスパイトケア利用効果に関する 25 項目すべてを用いて主因子法、プロマックス回転による探索的因子分析をおこない、想定した因子と固有値を参考に解釈可能ないくつかの因子構造を求めた。因子負荷量が 0.4 以下の項目と意味内容が重複する 6 項目を除外し、解釈可能な 4 因子、19 項目からなる「レスパイトケア利用効果尺度」を作成した (表 12)。なお、累積寄与率は 53.1%であるが、説明率が高いモデルでは項目の多くが除外されるため、解釈可能性を優先したモデルで収束させた。4 因子は「子どもの発達 (6 項目)」「家族介護者の生活の質の向上 (5 項目)」「家族介護者の精神的支え (4 項目)」「環境・視野の拡充 (4 項目)」とした。

表 11. 項目分布

	そう思わない		あまりそう 思わない		ややそう思う		そう思う	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
自分の予定や計画が増えた	11	(5.3)	19	(9.2)	83	(40.1)	94	(45.4)
仕事や活動に集中できるようになった	12	(5.8)	23	(11.1)	100	(48.1)	73	(35.1)
新しい付き合いが増えた	32	(15.5)	64	(31.1)	65	(31.6)	45	(21.8)
集会や地域活動に参加できるようになった	52	(24.8)	87	(41.4)	50	(23.8)	21	(10.0)
同じ障害を持つご家族と話す機会が増えた	37	(17.5)	60	(28.3)	65	(30.7)	50	(23.6)
自分と子どもの将来を考える機会になった	14	(6.7)	47	(22.4)	93	(44.3)	56	(26.7)
将来の子どもの介護不安が減った	29	(13.7)	72	(34.0)	80	(37.7)	31	(14.6)
自分の健康を気にかげられるようになった	16	(7.5)	73	(34.4)	83	(39.2)	40	(18.9)
家族の健康を気にかげられるようになった	13	(6.2)	50	(23.7)	107	(50.7)	41	(19.4)
身体的な負担感が軽減した	12	(5.7)	22	(10.4)	93	(43.9)	85	(40.1)
睡眠時間が確保できるようになった	39	(18.5)	72	(34.1)	74	(35.1)	26	(12.3)
外出で自分の生活が豊かになった	10	(4.7)	33	(15.4)	104	(48.6)	67	(31.3)
気分転換になった	6	(2.8)	20	(9.5)	71	(33.6)	114	(54.0)
子どもが新たな関心事を持つようになった	10	(4.8)	25	(11.9)	71	(33.8)	104	(49.5)
他人からの世話がよい経験になった	1	(0.5)	2	(0.9)	54	(25.6)	154	(73.0)
子どもの新しい体験の機会の増加	0	(0)	4	(1.9)	53	(25.1)	154	(73.0)
子どもの社会性の向上	0	(0)	23	(11.0)	83	(39.5)	104	(49.5)
子どもの成長を客観的に見ることができた	2	(0.9)	31	(14.7)	76	(36.0)	102	(48.3)
子どもが精神的に成長できた	2	(1.0)	23	(11.1)	85	(41.1)	97	(46.9)
家族やきょうだいの時間の確保	13	(6.3)	32	(15.4)	75	(36.1)	88	(42.3)
家族の関係が良くなった	16	(7.6)	52	(24.6)	109	(51.7)	34	(16.1)
看護師、介護士との信頼関係構築	12	(6.1)	44	(22.2)	92	(46.5)	50	(25.3)
看護師、介護士が身近な相談相手になった	20	(10.2)	48	(24.4)	81	(41.1)	48	(24.4)
在宅生活の不安の軽減	15	(7.5)	56	(27.9)	91	(45.3)	39	(19.4)
子どもに穏やかに接することができた	6	(2.9)	20	(9.6)	102	(48.8)	81	(38.8)

欠損値のため度数にばらつきがある

表 12. 因子分析の結果

	共通性	因子負荷量 (回転後)			
		因子 1	因子 2	因子 3	因子 4
I. 子どもの発達 ($\alpha=0.88$)					
子どもの社会性の向上	0.68	0.89	-0.01	-0.12	-0.01
子どもが精神的に成長した	0.69	0.88	-0.12	-0.06	0.07
子どもの成長を客観的に見ることができた	0.6	0.77	-0.11	0.01	0.09
他人からの世話がよい経験になった	0.55	0.7	0.15	-0.02	-0.07
子どもの新しい体験の機会の増加	0.59	0.64	0.15	0.17	-0.15
子どもが新たな関心事を持つようになった	0.5	0.54	0.11	0.16	0.02
II. 家族介護者の生活の質の向上 ($\alpha=0.83$)					
外出で自分の生活が豊かになった	0.67	-0.01	0.82	0.11	-0.15
気分転換になった	0.63	0.01	0.8	0.09	-0.17
予定、計画が増えた	0.62	-0.07	0.79	-0.18	0.2
仕事や活動に集中できるようになった	0.56	0.08	0.63	-0.17	0.27
家族、きょうだいとの時間の確保	0.38	0.01	0.49	0.22	0.02
III. 家族介護者の精神的支え ($\alpha=0.76$)					
看護師、介護士が身近な相談相手になった	0.79	-0.07	-0.14	0.93	0.09
看護師、介護士との信頼関係構築	0.56	-0.01	-0.02	0.69	0.14
在宅生活の不安の軽減	0.36	0.12	0.12	0.48	-0.05
家族の関係が良くなった	0.24	-0.01	0.13	0.42	-0.01
IV. 家族介護者の環境・視野の拡充 ($\alpha=0.73$)					
同じ障害をもつ家族と話す機会が増えた	0.44	-0.04	-0.09	0.03	0.69
新しい付き合いが増えた	0.6	0.03	0.19	0.09	0.62
集会、地域活動に参加できるようになった	0.32	-0.08	0.18	0.08	0.47
自分と子どもの将来を考える機会になった	0.34	0.26	-0.15	0.1	0.42
尺度全体 ($\alpha=0.89$)					
固有値		6.79	1.97	1.77	1.33
寄与率 (%)		33.45	8.31	7.06	4.37
主因子法、プロマックス回転				累積寄与率 : 53.1%	

V-3. 尺度の信頼性と妥当性の検証

19 項目の「レスパイトケア利用効果尺度」の Cronbach の α 係数による内的一貫性は、尺度全体で $\alpha=0.89$ 、因子別では「子どもの発達」は $\alpha=0.88$ 、「家族介護者の生活の質の向上」は $\alpha=0.83$ 、「家族介護者の精神的支え」は $\alpha=0.76$ 、「家族介護者の環境・視野の拡充」は $\alpha=0.73$ であった (表 12)。

基準関連妥当性として、CCIの介護肯定感に関しては、下位尺度および合計得点すべてにおいて有意差がみられた ($p<.01$, 表 13)。抑うつ評価尺度である PHQ-9 に関しては、環境・視野の拡充を除く、すべてにおいて有意差がみられた ($p<.01\sim.05$, 表 13)。さらに、睡眠評価尺度である PSQI-J に関しては、「子どもの発達」「家族介護者の精神的支え」「合計得点」において有意差がみられた ($p<.01\sim.05$, 表 13)。

表 13. 基準関連妥当性

尺度	CCI in Positive feelings scales	PHQ-9	PSQI-J
サブスケール			
子どもの発達 (6 項目)	.193**	-.258**	-.272**
家族介護者の生活の質の向上 (5 項目)	.211**	-.141*	-.069
家族介護者の精神的支え (4 項目)	.324**	-.157*	-.156*
家族介護者の環境・視野の拡充 (4 項目)	.281**	-.087	-.085
Total score	.330**	-.186**	-.170*

* $p<.05$, ** $p<.01$

構成概念妥当性として、尺度の妥当性を検討するために、Pearson の積率相関係数による Multitrait Scaling 分析によって、構成概念妥当性を検討した。Multitrait Scaling 分析では、各項目得点とその項目を除いた尺度得点との相関関係を算出し、収束的妥当性を判断した。さらに、各項目得点とその項目が属さない尺度得点との相関関係を算出し、弁別的妥当性を判断した。Multitrait Scaling 分析による収束的妥当性と弁別的妥当性の結果より、構成概念妥当性が認められ尺度化成功率は 67~100%であった (表 14)。

表 14. 収束的妥当性と弁別的妥当性

尺度	項目数	収束的妥当性 (相関係数の範囲)	弁別的妥当性 (相関係数の範囲)	尺度化成功率 (率)
子どもの発達	6	0.64~0.77	0.28~0.44	18/18 (100)
家族介護者の生活の質の向上	5	0.5~0.7	0.21~0.41	15/15 (100)
家族介護者の精神的支え	4	0.39~0.69	0.24~0.41	8/12 (67)
環境・視野の拡充	4	0.45~0.62	0.16~0.45	11/12 (92)

V-4. 障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響

本調査の有効回答者 247 名のうち、手帳を取得していない回答者および無回答者 34 名を除く 213 名を分析対象とした。その結果、身体障害あり群は全体の 25.4%、身体障害なし群は 74.6%であった。さらに身体障害あり群では、身体障害者手帳 1 級を所

持っている回答者の子どもは 77.3%であり、比較的重度の障害児が多かった。

次に、障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いて検討した。その結果、「子どもの発達」と「家族介護者の精神的支え」、尺度全体では両者に有意差は認められなかった。「家族介護者の生活の質の向上」に関しては知的・発達障害児の家族介護者よりも、身体障害を含む障害児の家族介護者の方が 10%水準で利用効果が高い有意傾向を示した。さらに、「環境・視野の拡充」では身体障害を含む障害児の家族介護者よりも、知的・発達障害児の家族介護者の方が、10%水準で利用効果が高い有意傾向を示した（表 15）。

表 15. レスパイトケア効果に障害種別が及ぼす影響

	身体障害・重複障害		知的・発達障害のみ		t 値
	平均	SD	平均	SD	
子どもの発達	20.53	3.26	20.65	3.22	0.227
家族介護者の生活の質の向上	16.55	2.48	15.76	3.4	1.697 †
家族介護者の精神的支え	10.8	2.66	11.34	2.53	1.211
環境・視野の拡充	9.6	2.81	10.38	2.85	1.658 †
尺度全体	57.5	7.74	57.83	9.46	0.206

† $p < 0.1$

V-5. 介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響

介護代替者の有無を尋ねたところ、「いる」と回答した家族介護者は全体の 64.6%、「いない」と回答した家族介護者は 35.4%であった。次に、介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いて検討した（表 16）。その結果、介護代替者の有無によってレスパイトケアの利用効果に差はみられなかった。

表 16. レスパイトケア効果に介護代替者の有無が及ぼす影響

	介護代替者あり		介護代替者なし		t 値	
	平均	SD	平均	SD		
子どもの発達	20.8	3.03	20.5	3.51	0.594	n.s.
家族介護者の生活の質の向上	16.3	3.21	15.5	3.13	1.634	n.s.
家族介護者の精神的支え	11.5	2.52	10.7	2.69	1.905	n.s.
環境・視野の拡充	10.4	2.72	9.8	3.13	1.44	n.s.
尺度全体	58.7	8.62	56.4	9.83	1.574	n.s.

n.s. not significant

VI. 考察

本研究では、障害児におけるレスパイトケアの利用効果を評価する測定用具を開発した。評価尺度として「子どもの発達 (6項目)」「家族介護者の生活の質の向上 (5項目)」「家族介護者の精神的支え (4項目)」「環境・視野の拡充 (4項目)」の4サブスケール19項目から構成される尺度を同定した。

因子妥当性としては、4因子構造が妥当と考えられた。4因子は「子どもの発達」「家族介護者の生活の質の向上」「家族介護者の精神的支え」「家族介護者の環境・視野の拡充」である。これらをレスパイトケアの利用効果に関する先行研究を用いて比較検討する。

障害児におけるレスパイトケアの利用効果に関して、今回の調査では、「子どもの発達」に関わる評価項目において『そう思う』と回答した家族介護者が多かった。これは、レスパイトケアが多く家族介護者にとって、子どもの発達にポジティブな影響を及ぼしていると評価されていることが示唆される。なかでも「子どもが新たな関心事を持つようになった」「子どもにとって他人からの世話がよい経験になった」に関しては、ともに73%の家族介護者が『そう思う』と回答した。日本におけるレスパイトケア利用ニーズの研究では、「子どもの自立に向けての準備」「児の社会参加」が報告されており(生田・宮里, 2011)、レスパイトケアは、障害児の発達の視点においても重要な役割があると思われる。レスパイトケア効果の評価として、「子どもの発達」を加えることで、家族介護者自身の直接的なレスパイトケア効果だけでなく、子どもの発達という家族介護者のレスパイトケアに対するニーズの充足も評価できると思われる。

また、レスパイトケアによって、子どもと家族介護者が一時的に分離することで、子どもは家族介護者がいない世界を体験する。このように子どもにとって、他の大人との関係をもつことは良い体験となる(Boothroyd, et al., 1998)。また、レスパイトケアを受けたことでの子どもの変化として、新しい生活体験で子どもの世界や関係性が広がり、人見知りの軽減や、コミュニケーション能力が高まったなど、子ども自身の成長に対するポジティブな影響が報告されている(田村, 2006)。さらに、さまざまな生活活動に参加する機会を得たことで、子どもの生活スキルが向上したとも報告されている(Welsh, et al., 2014)。レスパイトケアには、障害児が家族介護者から離れて新たな生活体験をすることで、自分自身の自己の概念を形成し、心理社会的な発達をしていく発達支援の役割もあると考えられる。子どもの発達の視点をレスパイトケアの利用効果の評価尺度として反映したことは、単にレスパイトケアの利用効果の評価だけでなく、レスパイトケアを通じた、子どもの発達評価としての臨床的意義もあると考えられる。また、本尺度を長期的に継続的に評価することで、障害児の発達プロセスの評価としての臨床的意義もあると考えられる。

「家族介護者の生活の質の向上」に関する項目では、多くの項目でレスパイトケア利用効果がポジティブに捉えられていた。「自分の予定や計画が増えた」「気分転換に

なった」「家族やきょうだいとの時間の確保」は、約5割の家族介護者が『そう思う』と回答した。さらに、家族介護者自身のための時間の確保や、自分や家族の健康の維持では、『そう思う』『ややそう思う』を含めて、6～8割の家族介護者がレスパイトケアの利用効果と評価していた。これらは実際にレスパイトケアを受けた家族介護者へのインタビュー調査や（生田・宮里，2011）、レスパイトケアに関する文献レビュー（長谷，2008）の結果と符合した。国外の研究では、レスパイトケアの家族や夫婦間の関係性へのポジティブな効果は数多く報告されている（Harper, et al., 2013 ; Lake, et al., 2014）。本尺度では、家族介護者の生活で問題となる場面が特定しやすく、活用しやすい尺度と考えられる。現在の日本の在宅支援制度では家族介護者に着目した公的サービスは存在しないが、将来の展望として、障害児本人だけでなく家族介護者を対象としたサービスの検討も必要であると思われる。

「家族介護者の精神的な支え」に関しては、発達障害をはじめとした障害児の家族介護者は、子どもの将来や発達に対して強い不安をもっており（仲森・大谷，2016）、家族介護者の精神的ストレスは、身体的・精神的 QOL と関連があるといわれている（Bain, 2015）。また、レスパイトケアは、家族の QOL と結びつき、家族関係は日々のストレスに関係するといわれている（Harper, et al., 2013）。

家族介護者の精神的な支えとなる家族との関係や、子どもの疾患や発達、介護相談のできる看護師、介護士との関係構築については『そう思う』『ややそう思う』を含めて6割～7割の家族介護者がレスパイトケアの効果として評価した。さらに「在宅生活の不安の軽減」「子どもに穏やかに接することができた」「家族の関係が良くなった」には、7割～9割の家族介護者が『そう思う』『ややそう思う』と回答した。発達障害をもつ子どもの家族介護者は、子どもの将来や発達に対して強い不安をもっており（仲森・大谷，2016）、家族介護者の精神的ストレスは、身体的・精神的 QOL と関連があるといわれている（Bain, 2015）。また、レスパイトケアは、家族の QOL と結びつき、家族関係は日々のストレスに関係するといわれている（Harper, et al., 2013）。さらに、訪問型レスパイトケアでは、家族の関係性の改善だけでなく、家族介護者の他者への接し方の改善や、医療者との見やケアについての共有感の出現や、ひとりで介護する意識からの開放などの効果があると報告されている（生田・宮里，2011）。本尺度で家族介護者の精神的支えに対するレスパイトケア利用効果を評価することで、家族介護者に対する支援のあり方への示唆が得られると考えられる。また、レスパイトケアが家族介護者の精神的な支えや、家族関係を良好に保つ役割を果たすためには、定期的なレスパイトケアなどの支援体制の整備が必要と思われる。さらに、在宅で家族介護者が障害児の療育を続けていくために家族介護者が支援者に相談しやすい環境が提供できる、訪問型のレスパイトケアなどのレスパイトケアの提供方法の検討も必要であると考えられる。

家族介護者の社会活動への参加や、新たな付き合いが増えたことに関して、『そう思

わない』『あまりそう思わない』を含めたネガティブな評価と、『そう思う』『ややそう思う』を含めたポジティブな評価に二分した。これは、現在のレスパイトケアの提供頻度や時間が十分でないことが影響している可能性がある。一方で、「同じ障害を持つご家族と話す機会ができた」「自分と子どもの将来を考える機会になった」に対しては、『そう思う』『ややそう思う』を含めて5割強～7割の家族介護者がレスパイトケアの効果としてポジティブに評価していた。これは実際にレスパイトケアを受けた家族介護者に対して行ったインタビュー調査の結果と符合しており（生田・宮里，2011）、家族介護者の不安や心配を他者と共有し、レスパイトケアが環境や視野の拡充につながっていると考えられる。すなわち、「家族介護者の環境・視野の拡充」の尺度は、家族介護者の不安や心配を他者と共有し、互いに助言しあう、自助作用を反映しているとも考えられる。本尺度で評価することで、家族介護者の社会参加が推測でき、障害児家族をとりまく環境アセスメントに有用な示唆がえられると考えられる。

基準関連妥当性に関しては、CCIの介護肯定感の下位尺度および合計得点すべてにおいて相関がみられた。これは今回作成した尺度が、レスパイトケア利用効果として、家族介護者の介護感情を評価していることを示すと考えられる。また、抑うつ評価尺度であるPHQ-9との間には、「環境・視野の拡充」を除く、すべてにおいて逆相関がみられた。さらに、睡眠評価尺度であるPSQI-Jに関しては、「子どもの発達」「家族介護者の精神的支え」「合計得点」において逆相関がみられた。これは本尺度が、家族介護者の精神面や身体面への評価を可能としていると考えられる。これらより本尺度は、レスパイトケアの利用効果として介護感情、身体面、精神面を包含した評価を行うことが可能であると考えられる。

構成概念妥当性に関しては、Pearsonの積率相関係数を用いたMultitrait Scaling分析を行った。収束的妥当性と弁別的妥当性および尺度化成功率の結果から、構成概念妥当性も十分であると考えられる。

以上の検証より、尺度特性としては、信頼性、因子妥当性、妥当性（基準関連妥当性、構成概念妥当性）の点からは十分であると考えられる。

続いて、信頼性と妥当性が検証された因子を用いて、障害種別がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討した。「家族介護者の生活の質の向上」では、知的・発達障害児の家族介護者よりも身体障害を含む障害児の家族介護者の方が、「環境・視野の拡充」では身体障害を含む障害児の家族介護者よりも、知的・発達障害児の家族介護者の方が、利用効果が高い有意傾向を示した。「家族介護者の生活の質の向上」では、身体障害児の家族介護者は物理的な介護量が多く、睡眠時間の少なさ等から身体的負担感を抱きやすく（藤岡・桶水・山口他，2014）、家族介護者の生活の質の向上に関するレスパイトケア効果に有意傾向を示したものと考えられる。一方、「環境・視野の拡充」では、上述したように、発達障害をもった子どもの家族介護者は、子どもの将来や発達に対して強い不安をもっており（仲森・大谷，2016）、療育相談に関するレ

スパイトケア効果に有意傾向を示した可能性があると考えられる。

次に、信頼性と妥当性が検証された因子を用いて、介護代替者の有無がレスパイトケアの利用効果に及ぼす影響を検討した結果、介護代替者の有無によってレスパイトケアの利用効果に差はみられなかった。日本の家族規範は、家族単位での自助原則が根強く残っており、規範的な抵抗も強く（中根，2002）、身近な介護代替者が存在しても、子どもを介護代替者に任せて、リフレッシュのために時間を使いづらいことが考えられる。すなわち、介護代替者が必ずしも家族介護者にとってレスパイトケアとしての役割が果たせるものではなく、公的サービスとしてのレスパイトケアを考える必要性が示唆される。

本尺度を用いることにより、障害児のレスパイトケアの利用効果だけでなく、レスパイトケアの現状のアセスメントを行うことも可能となると考えられる。レスパイトケアの現状をアセスメントすることで、障害児におけるレスパイトケアの提供体制への策定や、現状のレスパイトケアの質の評価および課題の抽出にも寄与できると考えられる。さらに、本尺度を用いたレスパイトケアの利用効果の評価を行うことにより、障害児の安全・成長促進と家族介護者の介護負担の軽減が可能となり、日本における障害児支援の質の担保にも寄与できると思われる。

また、本研究により、レスパイトケアは障害児や家族介護者、さらに障害児の家族にとって、さまざまな側面に対する効果があることが示された。障害児におけるレスパイトケアは子どもの発達や、介護負担感の軽減といった身体面、心理面、精神面に対する効果だけでなく、障害児の家族全体の **Well-being** のための重要な要素と報告されているように（Remedios, et al., 2015）、より包括的な在宅療養支援としての位置づけがあるといえる。

第5章 睡眠自律神経変動に着目したレスパイトケア利用効果の評価

I. 目的

障害児の家族介護者は慢性的な介護負担を抱えているが、障害児の家族介護者という背景から勘案すると、家族介護者の年齢が比較的若く基礎体力が備わっているため、疲労回復がスムーズなことや、わが子を療育する責任や介護肯定感などから(西尾・成瀬、2007)、必ずしも介護をストレスと感じているとは限らない。しかしながら生体へのストレス侵襲は、心血管系をはじめとして、さまざまな疾患を引き起こすことが知られており、主観的なストレス評価だけでなく、精神的ストレスや身体ストレスの生体情報を用いた客観的評価を行うことは、家族介護者の健康管理を行う上で重要と考えられる。

そこで本研究は、近年注目されている自律神経測定デバイス(ユニオンツール社製のウェアブル心拍センサ「WHS-2 myBeat[®]」:以下 myBeat[®]とする)を用いて、障害児の家族介護者におけるレスパイトケア利用効果を生体情報から評価し、レスパイトケアの有用性を客観的データから検証することを目的とした。レスパイトケアが家族介護者にとって有用かどうかを主観的評価だけでなく、生体情報を用いた客観的評価で検証することは、単にレスパイトケアの必要性を強固にするだけでなく、レスパイトケアが家族介護者の精神衛生上の健康管理を行う上でも重要であるという位置づけが明確となることが期待される。

II. 調査方法

II-1. 概要

本研究は、予備調査と本調査に大別して行った。本研究は測定器具として myBeat[®]を使用するが、myBeat[®]は販売元で利用可能性の検証はなされているが、myBeat[®]を用いた研究はなされていない。そこで本研究では、予備調査として研究における myBeat[®]の利用可能性を検証した。

II-2. 用語の整理

1) レスパイトケア

レスパイトケアの定義として頻繁に用いられるのは、小澤(1991)の「障害児・者をもつ親・家族を一時的に一定の期間、障害児・者の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つける援助」である(小澤, 1991)。さらに、羽生(2011)はレスパイトケアとは「息抜き」「気晴らし」を意味し、レスパイトケアは「介護者の休養」であり、障害や慢性疾患、末期疾患をもつ在宅の被介護者をショートステイ等の施設に受け入れ、ケアを提供するとともに、家族介護者を介

護から解放するものであると整理している。

レスパイトケアは1970年代に欧米でソーシャルサポートの一つとして誕生し、1982年にはじめてその必要性が報告され、以降問題視され続けている (MacDonald & Callery, 2003)。日本では、1976 (昭和 51) 年に福祉制度として「在宅重度心身障害児 (者) 緊急保護事業」が始まったが、利用要件は家族の病気や冠婚葬祭などの特別な事由に限定されており、実際のレスパイトケアは1990年頃より各地の事業所の草の根的な活動や、一部の自治体の活動として行われていた (中根, 2006; 景山, 2015)。日本におけるレスパイトケアの必要性に関する研究は、1993年以降、数多く報告されているが (田村, 2006; 羽生, 2011; Greenwood, et al., 2012; 渡辺・橋本, 2015)、在宅療養支援制度としては、いまだ整備されていないのが現状である。

2) 自律神経変動

近年ストレスの客観的評価として、非侵襲的に測定が可能な自律神経変動である、心拍変動を用いた自律神経指標が注目されている (雪下他, 2015)。心拍変動 (heart rate variability : HRV) とは心臓の拍動周期のゆらぎのうち、洞結節に対する自律神経入力ゆらぎをその主な起源とするものを指す。解析方法には主に時間領域解析と周波数解析がある (石澤, 2015)。時間領域解析は、洞調律を前提とした心電図波形の RR 間隔の平均値や標準偏差でデータを評価する。一方、周波数解析は不規則な時系列データを、波形が正弦曲線で表される正弦波の集合として捉え、周期的な変動成分の特徴である周波数とパワーを抽出する方法である。周波数解析を用いることで、心血管系の自律神経機能を評価することが可能とされる (石澤, 2015; 持尾, 2000; 小川, 2012)。

II-3. 予備調査

1) 対象

測定調査について説明し、同意を得た健康な成人3名 (24歳から28歳) とした。対象者の背景は表17に示した。

表 17. 予備調査の対象者の背景

	Subj.1	Subj.2	Subj.3
年齢	25歳	28歳	24歳
性別	男	男	女
基礎疾患の有無	無	無	無
定期薬の内服の有無	無	無	無
安静時の心拍数 (bpm/回)	40-50	65-75	60-70

2) 手続き

研究における myBeat[®]の利用可能性を検証するために、自律神経測定器として有用性が示唆されている加速度脈波計（佐野，1985）と myBeat[®]を同時に装着し、設定した各条件における自律神経活動の一致率をもって基準関連妥当性の検討を行った。さらに myBeat[®]で交感神経活動と副交感神経活動による生体情報を抽出し、自律神経測定器としての利用可能性を検討した。

3) 材料

測定には、加速度脈波計とユニオンツール社製ウェアブル心拍センサ「WHS-2 myBeat[®]」を用いた。心拍センサの生体装着はユニオンツール社製の「ブルーセンサー[®]」を用いた。心拍センサの測定データは、無線通信用 Bluetooth[®]を用いてユニオンツール社が提供する標準アプリをダウンロードした携帯電話端末でデータ受信し、測定データを PC にエクスポートしてオフライン解析を行った。加速度脈波の解析は、微量電子計量計を用いて面積を重さで換算して行った。

4) 測定環境

外部刺激を遮断するために実験室で実施した。調査対象者は、低反発チップウレタンレバー式座椅子に長座位で座ってもらった。

5) 測定手順

加速度脈波計のセンサは左第 2 指手掌側第一関節に装着し遮光カバーで覆った。

myBeat[®]は、左第 2 肋間と左鎖骨中線の交点の位置に装着した。条件提示は PC で統制条件→条件 1→条件 2→条件 1→条件 3 の順でスライドショーを作成し、PC 画面に提示した。各条件は以下で詳細に記述する。調査対象者にはヘッドフォンを装着し PC 画面に従うように教示した。

6) 条件設定

統制条件は、測定開始直後の安静時とした。

条件 1（音楽鑑賞）は、リラクゼーション用音楽 CD である bedtime beats[™] THE SECRET TO SLEEP[™] をかけ、音楽鑑賞条件とした。これは、音楽鎮静法の効果に関する先行研究（小田中他，2016）を参考とした。

条件 2（計算問題）は、計算問題の口頭解答条件とした。これは、計算問題を用いた先行研究（本多，1997；平柳他，2000）を参考とした。本多（1997）によると、CRT 画面に提示する計算問題（2 桁×1 桁）の提示間隔を短くし、精神的負荷強度を強くすると、交感神経活動が活発となる。中でも、もっとも精神的負荷強度の強い提示間隔である 5 秒においては、20 秒と比較して有意に交感神経活動が増加した。これら

の結果を踏まえ、今回の測定調査では調査対象者の背景を鑑み、CRT画面に計算問題（3桁×1桁）を提示し、提示間隔20秒の計算問題を2題、10秒の計算問題を1題、5秒の計算問題を2題提示した。

条件3はストループ課題とした。ストループ課題とは、赤インクで書かれた「あお」の文字のように、色名を表す文字とインクの実際の色が一致しない語（色・色名不一致語）のインクの色を命名する場合、単純な色命名（color naming）よりも反応が遅くなる現象であるストループ干渉を用いた課題である（Stroop, 1935）。このストループ干渉は非常に頑健な現象であるとされる（景山・箱田, 2011）。予備調査では、ストループ干渉を用いたストループ課題による認知的葛藤をストレス条件として提示した。

7) 解析方法

脈波加速度計のデータはプランメトリ法で面積の積分値を重さと換算して抽出した。脈波加速度計は1bpmの精度とし、Paper speedは25mm/分とした。測定データの解析は、各条件内の1分間のデータ（25mm）の面積の重さを微量電子計量計で計測した。なお、環境因子の影響を避けるため、風のない密室で解析を行った。

myBeat[®]の測定データは各条件内の時間軸解析を行い、心拍数に関してはRR間隔を1bpmの精度で抽出した。条件内での心拍数の平均値を算出した上で、統制群の抽出値を基準値1とし、各条件内の平均値は、統制条件を基準とした相対値で算出し、各条件間相対値の比較分析を行った。

さらに脈波測定結果である積分値と、myBeat[®]での測定結果である心拍数測定結果の比較分析を行うことで、研究におけるmyBeat[®]の利用可能性の検証とした。なお、本調査では、生理的不整脈を利用した心電図R-R間隔変動による自律神経の定量的検査法を用いるが、この方法は100心拍毎に心電図R-R間隔変動係数（coefficient of variation of R-R intervals : CV_{R-R}）を抽出し、各条件内のCV_{R-R}の平均を求めるため、最大100心拍分のタイムラグが生じる。予備調査では、各条件時間が最小で1分、最大で5分としているため、CV_{R-R}では正確な測定データが抽出できないと判断し、心拍数で分析した。

II-4. 本調査

1) 対象

研究概要、調査内容を説明し同意が得られた障害児の家族介護者3名を測定対象とした。事前に、心拍変動を用いた自律神経測定という測定方法の特徴を鑑みて、対象者には不整脈の既往がないことを確認した。対象者の背景は表18に示した。なお、自律神経は極めて個人差が大きいことから（岩瀬, 2000 ; 持尾, 2000）、自律神経機能

測定においては、対象者が一定の条件下にいる時の緊張度合いである基礎活動を対象者の固有な値（絶対値）として用いることが望ましいとされる（岩瀬，2000）。したがって、本研究では実験的シングル・システム・デザインでの測定調査を行った。対象者の人数の選定は、測定日数が1名につき18日、3か月間の継続測定であり、取得できるデータ量を勘案して3名とした。

表 18. 本調査の対象者の背景

	Subj.1	Subj.2	Subj.3
年齢	39歳	44歳	41歳
性別	女	女	女
基礎疾患の有無	アトピー性皮膚炎	無	無
定期薬の内服の有無	無	無	無
安静時の心拍数 (bpm/分)	70-80	75-85	80-90
子ども（障害児）の年齢	6歳と8歳	5歳	6歳
子ども（障害児）の障害名	ともに自閉症	自閉症	自閉症
子ども（障害児）の障害区分	B1とB2	A1	B1

身体障害手帳：1級～7級、療育手帳：A（重度）B（中等度～軽度）

2) 手続き

対象者3名の携帯端末にユニオンツール社の標準アプリを取り込み、接続設定と接続確認を行った上で、測定方法の説明を紙面と口頭で行った。対象者の3名にブルーセンサーおよびmyBeat[®]を装着してもらい、手技に問題がないことを確認した。

測定は、日常生活動作による交絡変数を統制するために睡眠時とし、就寝時に装着し臥床した段階で測定開始とした。起床時は覚醒後、臥位の状態で測定終了とした。測定データは携帯端末に一時保存し、データはメールに添付して研究者のPCにデータ送信した。測定は、レスパイトケア実施日3回/月とレスパイトケア非実施日3回/月の計18回とした。

3) 測定日の選定基準と除外基準

測定日の選定基準としてのレスパイトケア日とは、レスパイトケアを連続して6時間以上受けた日の夜間睡眠時とした。非レスパイトケア日とは、障害児の介護を終日にわたって家族介護者が実施し、何らかのサービスや、2時間以上の介護代替者による交替が行われなかった日とした。レスパイトケア日、非レスパイトケア日各3回/月の選定は、上記の条件を満たす日を対象者に選定してもらった。測定期間は季節等の自律神経変化を避けるため、対象者3名は同一の期間（平成28年12月から平成29

年 2 月) とした。

測定日の除外基準として、非レスパイトケア日は、児の療育施設での行事などの特別なイベントがある日や、通常と逸脱した身体症状（感冒症状、極端な身体疲労など）が出現している日を除外した。なお、早朝 6 時頃にみられる自律神経活動の急激な変化である健常者のサーカディアンリズム（林, 1999）は、本調査がシングル・システム・デザインであり測定日の CV_{R-R} の平均で分析することから除外せず解析対象とした。さらに測定環境の影響を回避するために、測定日の就寝場所、寝具、照明は統一し、室温もできるだけ一定とした。

4) 測定日の問診

測定日は交絡変数の確認のための問診票記入を行った。主な問診項目は、最終食事時間、アルコール摂取の有無、体調不良の有無、就寝中のトイレの回数、測定日の主観的ストレス評価（「全くない」～「非常にある」までの 5 件法）、測定日の睡眠満足度（「不満足」～「非常に満足」までの 5 件法）とした。

5) 解析方法

解析にはユニオンツール社の自律神経解析ソフト「RRI Analyzer[®]」を用いた。myBeat[®]で取得したデータを PC で受信後 CSV ファイル変換し、RRI Analyzer[®]に取り込み、時間領域解析を実施した。解析インターバルは 1bpm とした。

時間領域解析では、RR 間隔の標準偏差である SDNN と、SDNN の値を RR 間隔の平均値で割って、100 を乗じた CV_{R-R} (coefficient of variation of R-R intervals : CV_{R-R}) を用いて分析した。SDNN は心拍の速い変化も遅い変化も両者を観察できる指標であり、SDNN を用いた CV_{R-R} は臨床で頻繁に用いられている（林, 1999）。なお、アーチファクトを異常値として除去するために、myBeat[®]に搭載されている RR 間隔の上下限フィルタと RR 間隔移動平均フィルタを用いて除外した。測定データの分析は、測定日の全データに対し、100 心拍毎の CV_{R-R} を抽出し、測定日の平均 CV_{R-R} を算出し、対象者ごとにレスパイトケア日と非レスパイトケア日の CV_{R-R} の結果を用いて t 検定を実施し、有意水準は 1%～5%とした。

II-5. 倫理的配慮

本研究は研究者の所属する大学の倫理委員会の承認を受けた（承認番号 2016-31）。予備調査に際しては、2 名の看護師の助言・立会いの下実施した。皮膚への測定機器の装着・除去は看護師が実施し、除去時はリムーバーを用いて皮膚剥離を防止した。

本調査に関しては測定機器を長時間装着するため、皮膚損傷予防の対策として、皮膚・排泄ケア認定看護師の助言のもと皮膚保護を行った上で実施した。また、対象者に研究者の連絡先を提示し、緊急時の連絡がすみやかに出来るようにし、皮膚損傷が

生じた際は、診療可能な医療機関を紹介することとした。データは、鍵のかかる場所に一定期間保管した後、破棄した。

Ⅲ. 結果

Ⅲ-1. 予備調査

1) プラニメトリ法を用いた副交感神経レベルの積分値の推移

脈波加速度計による測定結果である各条件間の積分値の推移は図 2 に示したように、Subj. 1 では条件 1 は 10.13mg/min、9.38mg/min、条件 2、条件 3 は 6.42mg/min、8.4mg/min であった。Subj. 2 では条件 1 は 10.74mg/min、11.9mg/min、条件 2、条件 3 は 7.92mg/min、7.62mg/min であった。Subj. 3 では条件 1 は 11.3mg/min、8.42mg/min、条件 2、条件 3 は 8.33mg/min、7.69mg/min であった。これらの結果より、すべての対象者において、脈波加速度計による副交感神経レベルの積分値は、条件 1 である音楽鑑賞条件より、条件 2 の計算問題・条件 3 のストループ課題条件で低減した。

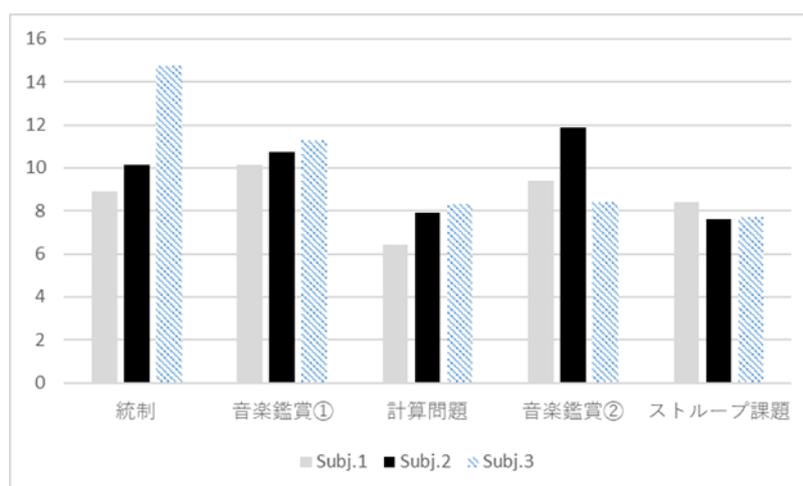


図 2. 各条件間のプラニメトリ法による積分値 (min/mg) の推移

2) myBeat[®]を用いた心拍数相対値の推移

myBeat[®]による測定結果は、統制条件を基準値 1 とし、各条件内の心拍数の平均値を基準値に対する相対値で算出した。相対値の算出結果として、Subj. 1 では条件 1 は 1.026、1.254、条件 2 と条件 3 は 1.403、1.301 であった。Subj. 2 では条件 1 は 1.009、1.028、条件 2 と条件 3 は 1.146、1.109 であった。Subj. 3 では条件 1 は 0.982、0.983、条件 2 と条件 3 は 1.130、1.113 であった。これらの結果より、すべての対象者において、myBeat[®]による心拍数相対値は、条件 1 の音楽鑑賞より条件 2 の計算問題・条件 3 のストループ課題で増大した。各条件間の心拍数の推移は、図 3 に示した。

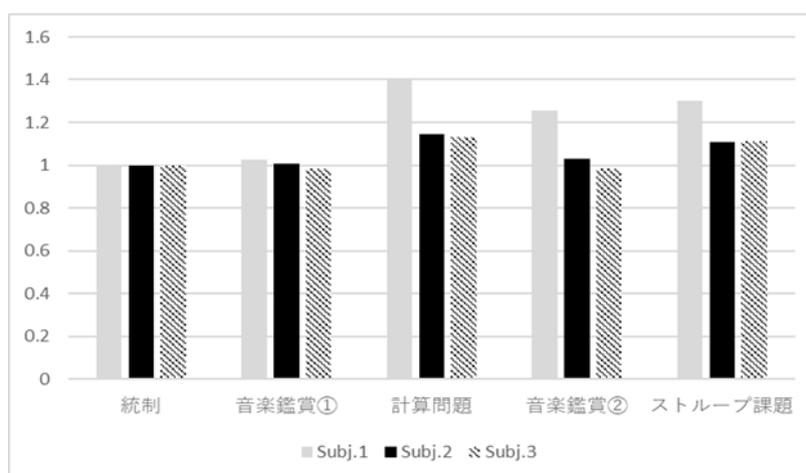


図 3. 各条件間の心拍数 (abtr.) の相対値の推移

III-2. 本調査

表 19. レスパイトケアが夜間の自律神経活動に及ぼす影響

	レスパイトケア日		非レスパイトケア日		t 値
	n=9		n=9		
	平均	SD	平均	SD	
Subj.1	5.09	0.46	4.86	0.44	1.030
Subj.2	4.41	1.19	5.34	2.71	1.104
Subj.3	5.80	1.03	4.61	0.57	2.909 *

* $p < .05$

測定日の全データに対し、100心拍毎の CV_{R-R} を抽出し、測定日の平均 CV_{R-R} を算出した。レスパイトケアが夜間の自律神経活動に及ぼす影響を検討するために、対象者ごとにレスパイトケア日と非レスパイトケア日の CV_{R-R} の結果を用いて t 検定を行った。その結果、表 19 に示したとおり、Subj. 1 と Subj. 2 ではレスパイトケア日と非レスパイトケア日の心拍変動に有意差はみられなかった。一方、Subj. 3 ではレスパイトケア日 ($M=5.80$, $SD=1.03$) の方が、非レスパイトケア日 ($M=4.62$, $SD=0.57$) よりも心拍変動が有意に高いことが示された ($t(8)=2.909$, $p < .05$)。

問診結果は、表 20、表 21 に示した。最終食事時間、体調不良の有無、夜間のトイレ回数は、レスパイトケアの有無によって大きな変化はみられなかった。アルコール摂取に関しては、Subj. 1 と Subj. 2 は非レスパイトケア日ではほとんど摂取していないが、レスパイトケア日では摂取頻度が増えていた。レスパイトケアの有無が主観的ストレス評価と睡眠満足度に及ぼす影響を検討するために t 検定を用いたところ、主観的ストレス評価に関しては、Subj. 1 と Subj. 2 ではレスパイトケア日の方が、非レスパイトケア日に比べ、有意に低かった (Subj. 1: $t(8)=7.249$, $p < .01$, Subj. 2:

t(8)=10.000, p<.01)。一方、Subj. 3 では有意差は認められなかった。睡眠満足度に関しては、レスパイトケアの有無によって有意差は認められなかった。t 検定の結果は、表 22 に示した。

表 20. レスパイトケア日の問診結果

	対象者	Trial.1	Trial.2	Trial.3	Trial.4	Trial.5	Trial.6	Trial.7	Trial.8	Trial.9
最終食事 時間	Subj.1	20:00	21:30	20:00	19:00	20:00	22:00	22:00	20:00	22:00
	Subj.2	18:30	20:30	21:40	19:00	19:00	20:00	18:00		18:30
	Subj.3	22:00	19:00	18:30	21:00	22:15	18:30	18:30	18:45	19:00
アルコール 摂取	Subj.1	-	+	-	-	-	+	+	-	-
	Subj.2	-	+	-	-	+	-	-	-	-
	Subj.3	+	+	+	+	+	+	+	-	+
体調不良 の有無	Subj.1	-	-	+	-	-	-	+	-	-
	Subj.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Subj.3	-	-	+	-	-	-	-	+	-
トイレの 回数	Subj.1	0	0	0	1	0	1	0	1	0
	Subj.2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Subj.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0

+ : 有, - : 無, トイレの回数は装着時間帯での回数を示した

表 21. 非レスパイトケア日の問診結果

	対象者	Trial.1	Trial.2	Trial.3	Trial.4	Trial.5	Trial.6	Trial.7	Trial.8	Trial.9
最終食事 時間	Subj.1	20:00	20:00	19:30	20:00	21:00	20:00	20:00	19:30	19:00
	Subj.2	20:00	18:30	18:30	23:00	19:10	18:30	19:00	18:00	18:30
	Subj.3	22:00	22:00	22:30	20:00	18:30	20:30	19:00	23:00	23:00
アルコール 摂取	Subj.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Subj.2	-	-	-	-	-	-	+	-	-
	Subj.3	+	+	+	+	+	+	+	+	+
体調不良 の有無	Subj.1	-	-	-	-	-	+	-	-	-
	Subj.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Subj.3	-	-	-	-	-	+	-	-	-
トイレの 回数	Subj.1	1	0	1	1	1	0	0	1	1
	Subj.2	0	1	0	0	0	0	0	0	0
	Subj.3	0	0	0	0	0	0	0	0	1

+ : 有, - : 無, トイレの回数は装着時間帯での回数を示した

表 22. レスパイトケアが主観的ストレス評価と睡眠満足度に及ぼす影響

	主観的ストレス評価					睡眠満足度				
	レスパイトケア有		レスパイトケア無		t 値	レスパイトケア有		レスパイトケア無		t 値
	n=9		n=9			n=9		n=9		
平均	SD	平均	SD		平均	SD	平均	SD		
Subj.1	1.89	0.60	3.78	0.67	7.249 **	3.29	0.76	3.14	0.90	0.420 n.s
Subj.2	1.56	0.53	3.78	0.67	10.000 **	3.22	0.83	2.56	1.01	2.000 n.s.
Subj.3	2.33	0.50	2.89	0.78	1.644 n.s.	2.44	0.53	2.33	0.50	1.000 n.s.

** $p < .01$

Ⅲ. 考察

Ⅲ-1. 予備調査

すべての対象者において、脈波加速度計による副交感神経レベルの積分値は、音楽鑑賞条件より計算問題・ストループ課題条件で低減した。一方、myBeat[®]による心拍数相対値は、音楽鑑賞条件より計算問題・ストループ課題条件で増大した。これらの結果より、脈波加速度と心拍数はわずかな差異は存在するが (Christopher, 1994)、脈波加速度計と myBeat[®]の測定結果は概ね一致しており、研究としての myBeat[®]の利用可能性が示唆された。

myBeat[®]での生体情報としての自律神経活動は、これまでの研究知見 (箱田・佐々木, 1990 ; 平柳他, 2000 ; 小田中他, 2016) の結果と符合した。さらに、心拍変動を用いた自律神経機能検査は、非侵襲的であり、その簡易性から臨床応用の意義が数多く報告されており (林, 1999 ; 石澤, 2015 ; 雪下他, 2015)、myBeat[®]の自律神経測定器具としての利用可能性は高いと思われた。

Ⅲ-2. 本調査

レスパイトケアが夜間の自律神経活動に及ぼす影響を検討したところ、Subj. 1 と Subj. 2 ではレスパイトケア日と非レスパイトケア日の心拍変動に有意差はみられなかった。これにはいくつかの要因が考えられる。1 点目として、アルコールの影響が考えられる。アルコール摂取に関しては、Subj. 1 と Subj. 2 は非レスパイトケア日にはほとんど摂取していないが、レスパイトケア日には摂取頻度が増えていた。心拍変動は非常に鋭敏で、多くの因子に影響されるといわれており、アルコールもその一つであり (林, 1999)、レスパイトケア日の自律神経変動に影響を及ぼした可能性が考えられる。しかしながら、レスパイトケアを受けた日に、家族介護者が外出し飲酒する機会を持たなかったことは、レスパイトケアの効果として自律神経変動には反映されないが、意義としては十分にあるとも考えられる。

2点目として、ストレス馴化の影響が考えられる。比較的ストレス反応が強いとされる、自閉症児の聴覚刺激驚愕反応に対しても馴化の影響が報告されるように（高橋他，2015）、ヒトは不快刺激が慢性的に加わっても馴化することが一般的に知られている。これは一種の生体防御反応であり、ホメオスタシスを保つ生体反応であることが考えられる（平井，2000）。また、ストレス反応は、ストレスラーの種類、程度、持続期間および個人の受け止め方により、ある程度の相違があり、ストレスラーに対する抵抗力も個人差があるといわれている（日野原他，2001）。また、慢性的なストレスによる不調や易疲労感が存在すると、睡眠中も交感神経系の活動が低下せず、睡眠による心身の休息が十分にとれなくなる危険性も指摘されている（雪下他，2015）。これらより、Subj. 1とSubj. 2ではレスパイトケア利用効果が認められなかった可能性が考えられる。しかしながら、これは生体情報からのみでレスパイトケア効果であるストレスを評価する限界とも言える。一方で、レスパイトケアの有無が主観的ストレス評価と睡眠満足度に及ぼす影響の検討においては睡眠満足度には有意差は見られなかったものの、主観的ストレス評価に関してはレスパイトケア日の方が、非レスパイトケア日に比べ、有意に低かった。これは、Subj. 1とSubj. 2において主観的ストレスの軽減要因として、レスパイトケアが関係している可能性が考えられる。これらより、ストレスを主観的評価だけでなく、生体情報を用いた客観的評価で検証することは、家族介護者の健康管理を行う上では重要であるが、本研究の結果を鑑みると、生体情報による客観的評価だけストレスを評価するのではなく、主観的評価も用いて、それらを相互に評価することが必要と言える。

他方、Subj. 3では非レスパイト日よりレスパイト日の心拍変動の方が有意に大きいことが示された。Subj. 3は、問診の飲酒状況から、レスパイトケア日、非レスパイトケア日におけるアルコールの影響は考えにくい。さらに、主観的ストレスレベル評価、睡眠満足度においてレスパイトケアの有無によって差は認めなかった。したがって、レスパイトケア日の自律神経変動に影響した要因の一つとしては、レスパイトケアを受けたことで、家族介護者は休息が確保でき、一時的ではあるが介護ストレスが軽減され、身体的ストレスに影響したことが考えられる。Greenwood, et al., (2012)は、レスパイトケアは家族介護者の負担感を緩和する一方で、家族介護者は必ずしもレスパイトケアの有益性を認識しているとは限らないと述べている。Subj. 3のように、レスパイトケア利用における主観的なストレス軽減効果の評価に有意差が認められない場合でも、客観的評価でストレス軽減効果が認められることは、家族介護者の健康管理を行う上で重要な知見であると考えられる。

III-3. 総合考察

本研究では、レスパイトケア利用効果として、ストレス軽減の生体情報を用いた客観的評価と主観的評価の両側面から、レスパイトケアがストレス軽減に対して有用で

ある可能性が見出された。また、家族介護者の健康管理上重要な知見である主観的評価ではレスパイトケア利用によるストレス軽減効果が認められなくても、生体情報を用いた客観的評価ではストレス軽減効果を認めることがあることが示された。これらより、レスパイトケアの有用性を検討するにあたっては、ストレス軽減効果を主要なアウトカムとして用いることは家族介護者の健康管理を行う上では重要と思われる。しかしながら、本研究がレスパイトケア利用効果をストレス軽減効果だけでは説明しきれず、可能性の示唆でとどまったことを鑑みると、羽生（2011）が述べているように、レスパイトケアが「息抜き」「気晴らし」である「介護者の休養」を意味する限りストレス軽減効果だけでは測れないアウトカムの検討が必要であると考えられる。

本研究にはいくつかの限界がある。1点目として、自律神経変動に及ぼす交絡変数を統制する限界がある。自律神経はあらゆる誘因で変動するため、すべての変数を統制することは困難である。可能な限り交絡変数を統制するためには、測定目的にかなった測定条件を厳密に統制する必要があるが、レスパイトケアの本来の目的を鑑みると、過剰な除外基準はかえってレスパイトケアの効果を損ねる可能性もある。本研究で示されたように、主観的評価と客観的評価の結果が異なることは、今後の研究・実践の発展をもたらす有用な知見であるため、今後の課題として、より精錬された測定方法での発展研究が期待される。

2点目として、シングル・システム・デザインに対する限界がある。本研究は対象者の抽出や測定時間、倫理的配慮を鑑みてシングル・システム・デザインでの調査を行った。そのため、対象者が少ないことによる正規性の検証が困難であり、正規性を前提とした分析にとどまった。しかしながら、介入研究による研究知見のエビデンスレベルを上げるためには、実験計画法で調査することが望ましい。本研究で用いたウェアブルセンサは近年注目されているデバイスであり、今後これらを用いたランダム比較研究等でのよりエビデンスレベルの高い研究知見の蓄積が待たれる。

本研究では、レスパイトケア利用効果を睡眠時の自律神経変動を用いて評価した。その結果、レスパイトケア利用効果として、ストレス軽減の生体情報を用いた客観的評価と主観的評価の両側面から、レスパイトケア利用におけるストレス軽減効果に対し有用である可能性が見出された。在宅で障害児を介護する際に生じる睡眠障害およびストレスは多数報告されているが（西尾・成瀬，2007；尾崎，2007；尾崎，2012）、慢性的なストレスが、交感神経系の過活動による不眠や慢性疲労を引き起こす危険性も指摘されている（雪下他，2015）。障害児の家族介護者のストレスの慢性化を予防のためには、レスパイトケア等の家族介護者の負担軽減を目的とした在宅療養支援サービスを提供していく必要がある。今後さらに、レスパイトケア利用効果の評価に関する研究知見を詳細に検討し、レスパイトケアが家族介護者の健康管理を行う上でも重要な在宅療養支援であることを明確にし、政策として在宅療養支援体制を整備する必要がある。

第6章 小児訪問看護ステーションを対象とした 医療的ケア児のレスパイトケアの実態調査

I. 目的

本章では、今後のレスパイトケアの実施方策を検討するために、医療的ケア児支援の中心的役割を担っている小児訪問看護において、どのようなレスパイトケアが展開されているか実態調査を行い、レスパイトケアの課題を抽出する。

II. 対象と調査方法

II-1. 対象

対象は、全国の訪問看護ステーション連絡協議会に登録している事業所のうち、連絡先および小児訪問看護実施を開示している事業所、全 1154 か所とした。回答は事業所の看護師資格を有する管理者に依頼した。なお、ホームページ上に連絡先のない都道府県、小児訪問看護の実施の有無の開示のない都道府県は、選定から除外した。

平成 28 年度の全国訪問看護事業協会が発表した全国訪問看護ステーション数調査結果によると、全事業所数は 9070 か所と報告されている(全国訪問看護事業協会, 2017)。さらに、先行研究では、小児訪問看護を実施している事業所は全体の 38.5~47.2%とされている(厚生労働省, 2017; 谷口・横尾・名越他, 2005; 吉野・吉野, 2016)。これらを踏まえ、全国の訪問看護ステーション連絡協議会に未登録の事業所および情報開示のなかった都道府県の除外率を 60%と勘案すると、予測される小児訪問看護ステーション数は 1396~1712 か所であり、本研究で選定した対象事業所への全数調査は科学的合理性が概ね保たれていると考える。

II-2. 調査方法

調査方法は、量的記述研究デザインによる実態調査研究として、郵送法を用いた自記式質問票調査とした。なお、サンプリングバイアスを避けるため、選定基準を満たす事業所に全数配布とした。レスパイトケアの定義としては、先行研究において被引用数の比較的多い、「障害児(者)をもつ親・家族を、一時的に、一定の期間、この障害児(者)の介護から解放することによって、日ごろの心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助(廣瀬, 1993)」を採用した。レスパイトケアの操作的定義として、通常訪問と区別するため、2時間以上の長時間訪問、事業所での一時預かり、放課後等デイサービス(児童発達支援含む)とした。

II-3. 倫理的配慮

本研究は、関西学院大学の倫理委員会へ提出し、承認を得た。調査データは、研究者

の所属する大学に設置した研究事務局で、鍵のかかる場所に厳重に管理し、一定期間保管した後、破棄することとした。

本研究は、質問票によるアンケート調査であり、明らかな調査協力者の不利益は生じないと考えられるが、倫理的配慮として、調査への参加は無記名かつ自由な意思に任せること、調査協力の拒否によって不利益が生じることはないこと、調査結果は個人が特定される形では公表しないことを明示した趣意書を同封し、対象者に対する十分な説明を行い、返送をもって研究参加の同意を得たとみなすこととした。

Ⅲ. 調査項目

Ⅲ-1. レスパイトケアの実施状況とニーズおよび今後の実施意向

小児訪問看護を実施している事業所でのレスパイトケアの実施の有無および必要性和ニーズ、事業所で提供されるレスパイトケアに該当するサービスに関する、それぞれの実施状況および今後の実施意向について回答を求めた。

レスパイトケアの実施と必要性に対しては「有り」「無し」の2件法で回答を求め、レスパイトケアのニーズに対しては「非常に大きい」「大きい」「大きくはないが、ニーズはある」「あまりない」の4件法で回答を求めた。さらに各種サービスに対して、「いつも行っている」「たまに行っている」「現在行っていないが、今後行いたい」「今後も行おう予定はない」の4件法で実施状況および今後の実施意向の回答を求めた。

Ⅲ-2. レスパイトケアの障壁、必要な看護スキル

事業所でのレスパイトケア実施に付随する障壁、レスパイトケアに必要な看護スキルに関して、それぞれ「そう思わない」「あまりそう思わない」「ややそう思う」「そう思う」の4件法で回答を求めた。

レスパイトケアの障壁および必要な看護スキルに関する調査項目は、先行研究と小児訪問看護師へのインタビュー調査により、レスパイトケアの現状把握に関する調査項目を抽出し作成した。調査項目の内容的妥当性、実施可能性については訪問看護師5名と看護師資格を有する大学院生2名に対し認識テストを行い確認した。

Ⅳ. 解析方法

まず、事業所で提供されているレスパイトケアについて、実施の有無、必要性、ニーズについて算出した。さらに、事業所でのレスパイトケア実施状況と今後の意向、実施に付随する障壁、レスパイトケアに必要な看護スキルを記述統計により明らかにした。次に、レスパイトケアの実施に関連する要因を探索するために、障壁、ニーズ、看護スキル、事業所の規模を説明変数としたロジスティック回帰分析を用いて検討した。すべ

での統計解析は統計解析パッケージ IBM SPSS Statistics Version 24 を用いて行った。

V. 結果

V-1. 対象者

作成した自記式質問票は、全国訪問看護連絡協議会に登録している小児訪問看護を実施している事業所 1154 か所に配布した。回答の得られた 395 名（回収率 34.0%）のうち、「小児訪問看護を実施していない」と質問票に記載されたものと、主たる変数において複数の欠損値がみられた 14 名を除く 381 名を解析対象とした（有効回答率 32.8%）。

V-2. 実態把握

1) レスパイトケアの実施の有無、必要性、ニーズ

レスパイトケアの実施の有無と必要性およびニーズの結果は図 4 に示した。本研究におけるレスパイトケアの操作的定義である、2 時間以上の長時間訪問、事業所での一時預かり、放課後等デイサービス（児童発達支援含む）は、57.1%の事業所で実施されていた。レスパイトケアの必要性に関しては、実施していない事業所も含め、全ての事業所が「ある」と回答していた。レスパイトケアのニーズに関しては、「非常に大きい」と回答した事業所が 47.5%と最も多く、次いで「大きい（35.4%）」、「大きくはないが、ニーズはある（15.7%）」、「あまりない（1.4%）」の順であった。

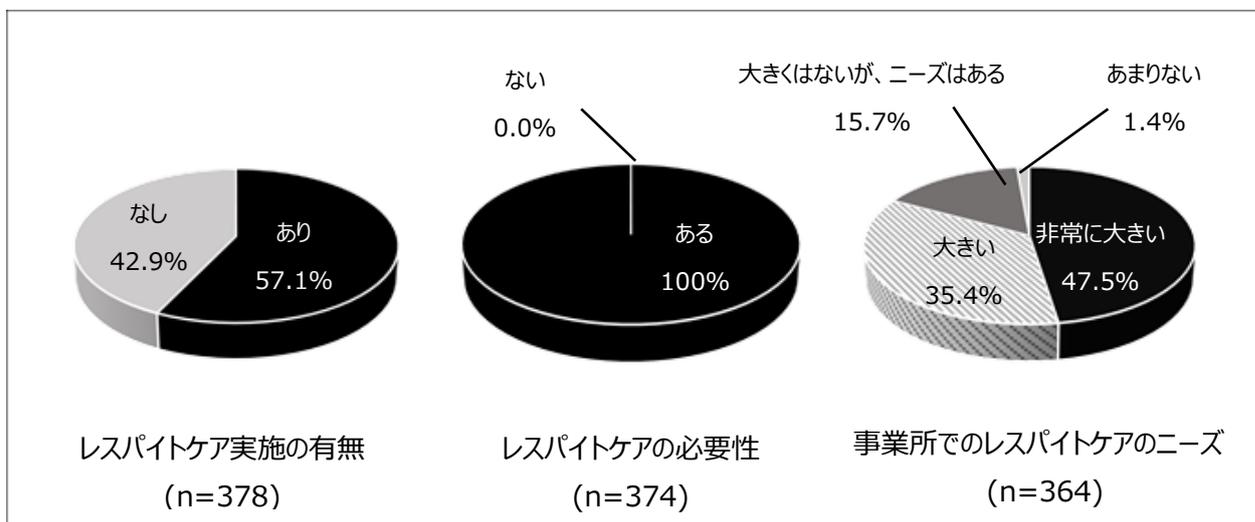


図 4. レスパイトケアの実施の有無、必要性、ニーズ

2) レスパイトケアの実施状況と今後の実施意向

図 5 に示したように、業務調整で可能となる長時間訪問の実施状況は 65.4%の事業所が実施しており、今後実施を検討している事業所を含めると、86.1%が実施に対し

積極的な回答であった。また、施設利用の調整に関しては、現在実施している事業所は21.8%と多くはないが、今後行いたいと回答した事業所を含めると45.4%と約半数の事業所が実施に対して積極的な回答であった。一方で、他事業や施設のハード面の整備が必要となる居宅介護や、放課後等デイサービス、事業所一時預かりなどのサービスは実施に対し、69~81%の事業所が消極的な回答であった。

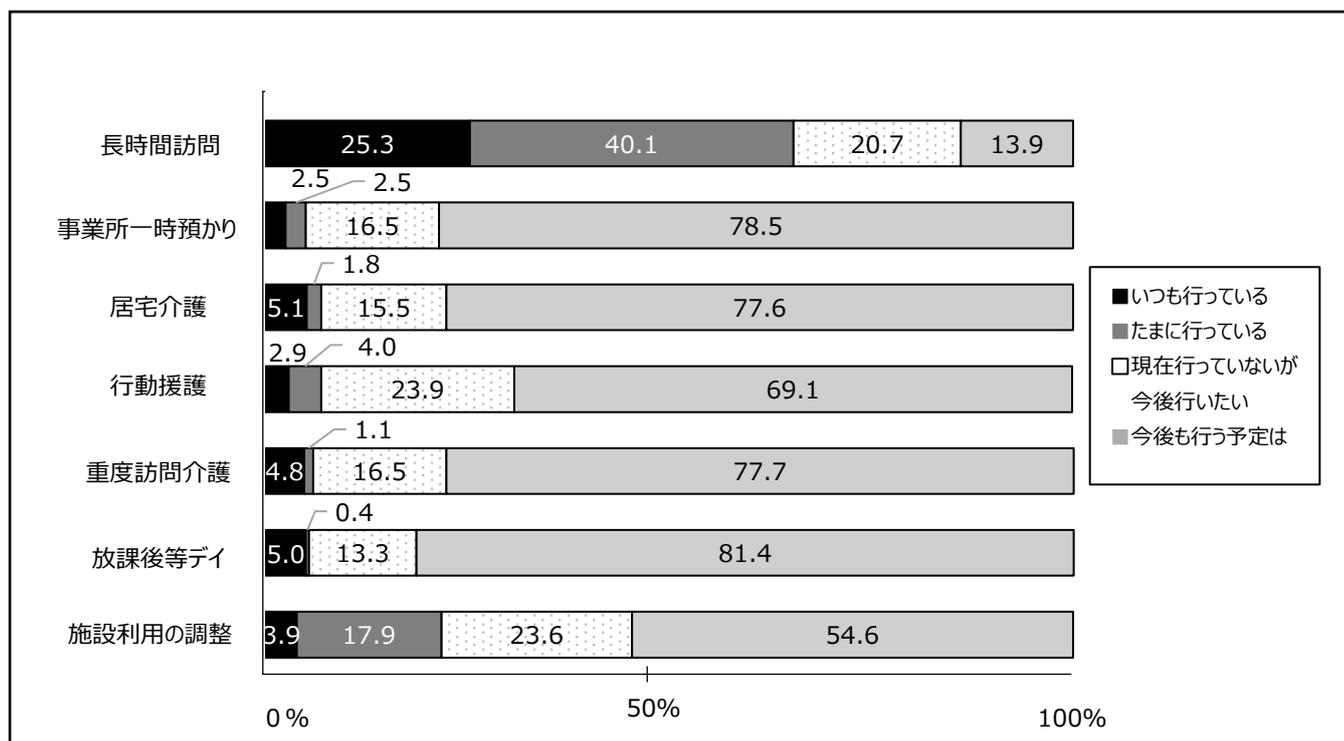


図 5. レスパイトケアの実施状況と今後の実施意向

3) レスパイトケア実施に付随する障壁

スパイトケア実施の障壁に関する結果は表 23 に示した。他職種の医療的ケアへの対応、日程調整、家族の希望するスタッフ派遣、重症児に対応するための人数不足、重症児に対応できる他職種が少ない、看護師の長時間訪問以外の訪問、事業所への経営上の負担に対して、70~89%の事業所「そう思う」もしくは「ややそう思う」と回答した。一方で、家族介護者が児に対して感じる罪悪感に対しては66.5%の事業所が「そう思わない」もしくは「あまりそう思わない」と回答した。

表 23. レスパイトケア実施に付随する障壁となる事柄

	そう思わない		あまりそう思わない		ややそう思う		そう思う	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
家族介護者が児に対して感じる罪悪感 (n=362)	74	(20.4)	167	(46.1)	99	(27.3)	22	(6.1)
制度上、レスパイトケアに利用できる時間が確保できない (n=358)	20	(5.6)	49	(13.7)	144	(40.2)	145	(40.5)
家族が児の送迎ができない (n=342)	54	(15.8)	101	(29.5)	111	(32.5)	76	(22.2)
レスパイトケアに必要な看護の質がスタッフ間で統一でない (n=358)	31	(8.7)	110	(30.7)	127	(35.5)	90	(25.1)
実施することでの事業所の人的負担が大きい (n=362)	12	(3.3)	49	(13.5)	140	(38.7)	161	(44.5)
訪問型での長時間自宅滞在に伴うトラブルのリスク (n=362)	34	(9.4)	143	(39.5)	128	(35.4)	57	(15.7)
他職種の医療的ケアへの対応の難しさ (n=351)	19	(5.4)	83	(23.6)	164	(46.7)	85	(24.2)
日程調整が難しい (n=362)	10	(2.8)	52	(14.4)	199	(55.0)	101	(27.9)
家族が希望するスタッフを毎回派遣できない (n=359)	17	(4.7)	50	(13.9)	146	(40.7)	146	(40.7)
重症児に対応するためのスタッフの人数不足 (n=363)	10	(2.8)	41	(11.3)	132	(36.4)	180	(49.6)
重症児に対応できる他職種が少ない (n=361)	11	(3.0)	30	(8.3)	124	(34.3)	196	(54.3)
長時間訪問以外で看護師が訪問するのが難しい (n=356)	23	(6.5)	44	(12.4)	108	(30.3)	181	(50.8)
レスパイトケアを行うことで事業所に経営上の負担がある (n=362)	20	(5.5)	90	(24.9)	122	(33.7)	130	(35.9)

欠損値のため標本数に偏りがある

表 24. レスパイトケアに必要な看護スキルの記述統計

	そう思わない		あまりそう思わない		ややそう思う		そう思う	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
児の病態アセスメントおよび対処能力 (n=375)	1	(0.3)	2	(0.5)	36	(9.6)	336	(89.6)
児とのコミュニケーション能力 (n=375)	1	(0.3)	6	(1.6)	73	(19.5)	295	(78.7)
小児看護に必要な高度な看護技術 (n=375)	1	(0.3)	35	(9.4)	122	(32.6)	216	(57.8)
家族介護者とのコミュニケーション能力 (n=374)	1	(0.3)	5	(1.3)	64	(17.1)	304	(81.3)
家族との信頼関係構築能力 (n=373)	1	(0.3)	1	(0.3)	53	(14.2)	318	(85.3)
連絡・相談・報告能力 (n=375)	2	(0.5)	3	(0.8)	67	(17.9)	303	(80.8)
他スタッフ、他事業所との連携能力 (n=373)	1	(0.3)	6	(1.6)	99	(26.5)	267	(71.6)

欠損値のため標本数に偏りがある

4) レスパイトケアに必要な看護スキル

レスパイトケアに必要な看護スキルの結果は表 2 に示した。全ての項目で 90%以上の事業所が「そう思う」もしくは「ややそう思う」と回答した。結果は表 24 に示した。

V-3. レスパイトケア実施の関連要因

レスパイトケア実施の関連要因の検討を行うために、まずレスパイトケアの障壁、ニーズ、看護スキル、事業所の規模に関して、単変量解析を行った。単変量解析の結果、レスパイトケアの実施に関連因子として、レスパイトケアの障壁に関する 4 項目、ニーズ、看護スキルに関する 3 項目、事業所の規模が認められた。これらの項目での多重共線性は見られなかった（許容度: 0.361~0.955、VIF[Variance Inflation Factor]: 1.047~2.772、表 25）。

表 25. 多重共線性の確認

	共線性の統計量	
	許容度	VIF
<障壁> レスパイトケアに必要な看護の質がスタッフ間で統一でない	0.808	1.238
<障壁> 家族が希望するスタッフを毎回派遣できない	0.704	1.421
<障壁> 重症児に対応するためのスタッフの人数不足	0.682	1.467
<障壁> レスパイトケアを行うことで事業所に経営上の負担がある	0.854	1.171
<ニーズ> 事業所での利用者のレスパイトケアのニーズ	0.935	1.069
<看護スキル> 児とのコミュニケーション能力	0.606	1.651
<看護スキル> 家族介護者とのコミュニケーション能力	0.361	2.772
<看護スキル> 家族との信頼関係構築能力	0.362	2.759
<規模> 事業所の看護職員数	0.955	1.047

次に、これらを説明変数としてロジスティック回帰分析を行った。結果は表 26 に示した。事業所での利用者のレスパイトケアニーズ（オッズ比[OR]: 0.477、95%信頼区間[CI]: 0.336~0.678）と家族との信頼関係を構築する看護スキル（OR: 3.437、CI: 1.154~10.231）が、レスパイトケア実施の独立した有意な関連因子であった。

表 26. レスパイトケア実施の関連因子

	オッズ比	95% 信頼区間		p値
		下限	上限	
<障壁> レスパイトケアに必要な看護の質がスタッフ間で統一でない	0.809	0.589	1.113	0.193
<障壁> 家族が希望するスタッフを毎回派遣できない	0.841	0.568	1.246	0.388
<障壁> 重症児に対応するためのスタッフの人数不足	0.690	0.442	1.077	0.103
<障壁> レスパイトケアを行うことで事業所に経営上の負担がある	0.830	0.595	1.157	0.271
<ニーズ> 事業所での利用者のレスパイトケアのニーズ	0.477	0.336	0.678	0.000
<看護スキル> 児とのコミュニケーション能力	0.832	0.402	1.721	0.620
<看護スキル> 家族介護者とのコミュニケーション能力	0.972	0.385	2.449	0.951
<看護スキル> 家族との信頼関係構築能力	3.437	1.154	10.231	0.027
<規模> 事業所の看護職員数	1.063	0.987	1.145	0.109

VI. 考察

小児訪問看護におけるレスパイトケアの実態として、レスパイトケアの実施率は57.1%であり、全ての事業所で必要性があると回答した。また、ニーズに関しては「非常に大きい」と回答した事業所が47.5%と最も多く、約半数を占めていた。小児における在宅医療の継時的変化を調査した研究（吉野・吉野，2016）において、訪問看護師からみたレスパイトケアの充足率について、「あまり十分とは言えない」もしくは「ぜんぜん足りていない」割合が83.3%と報告されている。これらと、必要性やニーズの大きさを勘案すると、レスパイトケアの実施率は決して高いとは考えにくい。

レスパイトケアのサービス内容としては、長時間訪問の実施状況が65.4%と最も多く、今後実施を検討している事業所を含めると、86.1%が実施の意向があった。また、他施設利用の調整に関しては、実施状況は21.8%と多くはないが、今後実施の意向がある事業所は45.4%と約半数であった。一方で、他事業や施設のハード面の整備が必要となる居宅介護や、放課後等デイサービス、事業所一時預かりなどは69～81%の事業所が今後の実施の意向はないと回答した。これは、レスパイトケアの必要性やニーズを受けて、事業所内での業務調整で可能となるレスパイトケアを実施していることが伺える。しかしながら、レスパイトケアに付随する障壁では、重症児に対する人的な課題を挙げる事業所が多く、ハード面だけでなく、ソフト面での障壁も多いという実情から、レスパイトケアを取りまくケア枠組みの複雑さが示唆される。

レスパイトケア実施に付随する障壁である、重症児に対する人的な課題として、他職種の医療的ケアへの対応、家族の希望するスタッフ派遣、重症児に対応するための人員、重症児に対応できる他職種が少ないなどが挙げられた。重症児の場合、特定のスタッフ

の訪問で信頼感や安心感が増強できたという報告があるように（生田，2012）、事業所はその必要性を感じつつも、それが叶わないことを障壁と認識していた。通常、重症児に対するレスパイトケアの質を担保するためには、看護師がレスパイトケアを担うことが望まれるが、実際には看護師の長時間訪問以外の訪問が困難であったり、日程調整が難しいことや、看護師が長時間訪問することで、事業所への経営上の負担があるなどの新たな障壁も生じていた。現在の社会福祉・医療制度、事業所経営やマンパワーにおいて重症児のレスパイトケアを実践することは難しい部分も多いと言われるように（生田，2012）、事業所単位で乗り越えられる障壁ばかりではない。レスパイトケアの必要性があるにも関わらず、実施に対する障壁が数多く存在する現状において、在宅療養支援制度のあり方の見直しが今後の重要な課題であると考えられる。

北住ら（2014）は、長時間訪問看護をレスパイトケアとして受け入れるには、人事、業務管理上課題が大きいと述べているが、本研究においても、人事、業務管理上重要な位置づけである、レスパイトケアの質の担保の必要性が示された。レスパイトケアに必要な看護スキルにおける全ての項目で90%以上の事業所が「そう思う」もしくは「ややそう思う」と回答した。一方で、ロジスティック回帰分析の結果では、レスパイトケア実施に関連する要因として、事業所での利用者のレスパイトケアニーズと家族との信頼関係を構築する看護スキルのみであった。これは、レスパイトケアの実施には必ずしも高度な看護スキルが要求されるわけではないことを示している。一般的に重症児と言われる、在宅人工呼吸療法を行っている児へのレスパイトケアを実施した研究（生田・永田・宮里，2010）によると、高度な看護スキルというよりもむしろ、家族介護者の意思を尊重した姿勢や、看護師間のケアの統一など、信頼関係構築を心がけていた。つまり、信頼関係構築ができるための最低限度の看護スキルは必要ではあるが、高度な看護スキルが要求されているわけではなく、スタッフの自助努力のみの看護スキルの向上が必ずしも重要とは言えないことが示唆される。むしろ、家族介護者と密なコミュニケーションをはかり、丁寧にニーズをくみ取った上で、事業所内や他事業所と連携しながらケアを行っていくことがレスパイトケアの質の担保につながると考えられる。

本研究では、レスパイトケア実施に付随する障壁や、レスパイトケアに必要な看護スキルの習得に関する課題は少なくない一方で、レスパイトケアの実施はニーズや信頼関係の構築といった看護スキルで左右されることが明らかとなった。事業所単位での利用者のレスパイトケアニーズの把握や、看護の質の向上に対する自助努力も必要ではあるが、小児訪問看護という専門性の高い領域においては、地域の各事業所が相互協力しあい、相補的に地域の障害児を支える体勢作りが事業所の管理者には求められる。

本研究の限界として、標本抽出に関する偏りが挙げられる。本研究は、全国訪問看護連絡協議会に登録しており、かつ情報開示がなされている小児訪問看護を実施している事業所を対象とした。しかしながら、全事業所が全国訪問看護連絡協議会に登録しているわけではなく、また、情報開示をしていない都道府県は調査対象から除外されており、

回答者の偏りは否定できない。さらに、本研究は、一時点の調査に基づくものであり、変数間の因果関係について結論づけることはできない。しかし、小児訪問看護を実施している事業所に限定した大規模調査は本研究が初めてであり、本研究から得られた知見の臨床的意義は大きいと思われる。これらを踏まえ、今後さらに標本抽出誤差を統制した大規模調査および、変数間の因果関係の検証が可能な縦断的研究デザインでの調査研究が待たれる。

第7章 総合論議

I. レスパイトケアの有用性

I-1. レスパイトケアの必要性

本研究では、家族介護者の睡眠障害と抑うつに休息状況が関連していることが示された。UPIAS のディスアビリティの定義を用いると (UPIAS, 1976)、障害児やその家族が抱える「生きづらさ」は、社会が生じさせており、社会が変われば大半の生きづらさは解消されると考えられる。障害児をもつ家族介護者の介護負担感は、社会が生じさせる「生きづらさ」が原因のひとつであり、休息状況は社会的支援が十分に行き渡ることで、幾分かの状態が改善することが推測される。障害者総合支援法が制定され、それぞれの介護負担や、睡眠障害、抑うつに対する休息支援は提供されつつあり、社会は変わろうとしている。しかし一方で、家族介護者が抱える負担感には身体面、精神面をはじめとしたさまざまな要因が混在しており、介護負担や睡眠障害、抑うつなど要因一つひとつに対して介入をしても、家族介護者の休息を充足させることは難しい。したがって、障害児の在宅療養支援を考える上では、レスパイトケアを在宅支援制度としてプログラム化するような支援体制や、既存の支援を自由に選択したり組み合わせたりできる、より総合的なレスパイトケアの検討が必要と思われる。本研究の結果を踏まえつつ、家族介護者のニーズに合わせたレスパイトケアが提供できる体制づくりを検討することが今後の課題といえる。

I-2. レスパイトケアの効果

社会モデル的な支援体制の必要性が強調される一方で、障害児やその家族にとって、多くの社会的な生きづらさが解消されたとしても、インペアメントによる生きづらさは残る。本研究においても、障害児本人や家族介護者の社会的生きづらさに対する医療福祉サービスよりも、インペアメントに対する医療福祉サービスのニーズが高かった。これは「障害児」という特殊性、つまり「発達」の視点が不可欠であることを示しているように思われる。社会モデルの重要性は言うまでもないが、小児においては対象が、人間の一生の中で身体的にも、心理社会的にも最も著しく発達をする段階にいることを踏まえ、インペアメントにも注目するのは支援として重要であると考えられる。親が子どもを思い、子どもの発達を願い、少しでも身体的機能改善にかけたい気持ちは決して無視できるものではない。

本研究により、レスパイトケアは障害児や家族介護者、さらに障害児の家族にとって、さまざまな側面に対する効果があることが示された。なかでも、障害児におけるレスパイトケアでは、障害児本人および家族への発達支援役割があることが特徴と言

える。中根（2006）は、ケアすることは単なる労働や負担ではないと指摘し、ケアを行うことで、親は親というアイデンティティ（親性）を獲得し、子どもにとって重要な他者となり、そのことが自らのアイデンティティを充足すると述べており（中根、2006）、子どもをケアすることは、親を親として発達させ、子どもはケアをされることで発達すると考えられる。エリクソン（1950）は人間の誕生から死までを発達ととらえ、人間の生涯における8つの心理社会的危機あるいは心理社会的課題を示し、さらに親の世代での心理社会的発達の危機として「生殖性対停滞」を挙げ、世話をすることをこの世代の希望の徳と提言している（Erikson, 1950＝仁科, 1980）。親が子どもを世話することは、心理社会的発達における課題であり、それは障害の有無によって変化するものではない。親は、子どもから求められることによって与え、与えることで親自身の価値判断や、道徳律などを発達していくことができる（Erikson, 1959＝小此木, 1973）。子どもを育てることは、換言すれば、親を育てることであり、子どもと親は発達においては相補的な関係を持っていると考えられる。

また中根（2006）は、レスパイトケアの新たな可能性として、親が子と離れることで、新たな時間や機会を得ることができるとし、レスパイトケアには、障害者家族の親も支援を必要とする存在であるという対象像が含まれると示唆している（中根, 2006）。親を支援することは、親と子が離れること、つまり母子分離を促すことになる。これは親の心理社会的発達において、発達課題遂行という重要な役割を果たすと考えられる。エリクソンは親の世代に存在する満足の対人的源泉は、社会集団に対する生殖的接近に向かう力でもあると述べ（Erikson, 1959＝小此木, 1973）、この時期の発達課題は社会組織と深くかかわっていることを示唆している（Barbara et al, 1984＝福富, 1988）。レスパイトケアを受け、社会参画をすることによって、障害児の親という役割遂行だけでなく、壮年期である親自身の発達課題に取り組むことが可能となる。

障害児における母子分離は、障害児本人にとっても重要な発達の視点となる。マーガレット・マラーらの分離个体化モデル（Mahler et al, 1975＝高橋ら, 1981）を援用すると、発達の初期段階における幼児の基本的な対象関係の視点からレスパイトケアの効果を検討することができる。マーガレット・マラーらは（Mahler et al, 1975＝高橋ら, 1981）、子どもは、自閉期、共生期、分化期、練習期、再接近期、個性化確立期を経て、一人の人間として発達していくと述べ、このすべてのプロセスにおける重要な他者は、母親あるいは主たる養育者（以下、親とする）とした。子どもは、親との関係を通して、他者は自分とは別の存在というより、自分の延長線上にある存在として他者を認識しはじめる。そして次第に、子どもは親とは区別された世界を認識し、分離と再接近を繰り返しながら持続的な自己概念や、親への愛情と信頼感、さらに周りの人たちへの健全なアンビバレンスを獲得し、一人の人間として発達をしていく。一方で、障害があるということは、その子どもにとって、おもな療育者である母親に常に見守られる状況を作り出す。障害があるがゆえに、子どもは親の過干渉を受け、分離し何かに挑戦

する経験が減少してしまう可能性が生じる。しかしレスパイトケアは、一時的に母親と離れて、一定時間母親のいない時間を過ごす機会を子どもに与えることができる。障害によって曖昧となった分離の経験が、レスパイトケアによって明確な体験になる。そのことが、子どもの心理的発達に影響を与えると思われる。

I-3. レスパイトケアの意義

障害児の在宅療養支援では、生きづらさや困り事、できない何かなどの負の要素に着目するだけではなく、障害児を中心とした家族の生活がより良くなるよう支援することも重要である。レスパイトケアは介護負担感の軽減といった身体面、心理面、精神面に対する効果だけでなく、障害児の発達を含む、障害児の家族全体の Well-being のためのより包括的な在宅療養支援としての役割が期待できると思われる。

II. レスパイトケアの課題と展望

レスパイトケアは、家族介護者の負担感を軽減し、家族介護者の well-being に有益な影響をもたらすといわれているが (McNally, et al., 1999 ; Welsh, et al., 2014)、その一方で、本研究が示したように、現在のわが国のレスパイトケアは、既存の制度を組み合わせた横断的なレスパイトケアにとどまっており、既存のレスパイトケアが抱える課題も少なくない。レスパイトケアをより有益な在宅療養支援サービスにするためには、利用者および家族介護者の満たされていないニーズや潜在的ニーズを医療・福祉制度に反映させていく必要がある (Kersten, McLellan, George, et al., 2001)。さらに、障害児および家族介護者へのレスパイトケアの有用性の視点をはじめとして、障害を社会システムで捉える在宅支援の視点、社会モデル的な視点からのレスパイトケアの有用性を包括的に検討し、その有用性を社会に提起することは、レスパイトケアを在宅療養支援制度として施策提言を可能にし、ひいては障害児とその家族の Well-being に貢献できると思われる。

III. 研究の限界と課題

本研究には多くの限界がある。1点目として、調査対象者の偏りがあげられる。本研究では、知的障害児、発達障害児の家族介護者からの回答が、身体障害児の家族介護者からの回答を大きく上回っており、結果の偏りが否定できない。また、特定の市における協力施設での調査であり、障害児の家族介護者すべてを反映しているわけではないこともあげられる。

2点目は、調査対象者の子どもの年齢に伴う、制度上の相違があげられる。本研究

における調査協力者の一部は、全国にある『手をつなぐ育成会』の会員が含まれている。そのため、子どもがすでに成人している家族介護者も調査対象に含まれており、小児期に受けた医療・福祉サービスと現在受給が可能な医療・福祉サービスとは制度上の相違があるため、結果が必ずしも現在の医療・福祉サービスと合致しているとは限らない。

3点目は、本研究は障害児の家族介護者からの調査であり、支援者側からみたレスパイトケアの問題点等の検討がなされておらず、本研究結果が、必ずしもレスパイトケアの問題点であると断定することできない。

4点目は、一時点の調査に基づくものであり、変数間の因果関係については結論づけることはできない。家族介護者にとって障害児の在宅療養は生活の一部であり、休息状況に関するそれぞれの変数間の因果関係に関しては、縦断的な研究デザインによる検証が待たれる。

5点目は、「レスパイトケアの利用効果」の構成概念の検討が不十分な点である。レスパイトケアの利用効果に関する文献レビューをもとに項目を抽出したが、基準関連妥当性や併存的妥当性の検討が十分とはいえず、尺度としての妥当性の確保が不十分である。

6点目として、自律神経変動に及ぼす交絡変数を統制する限界がある。自律神経はあらゆる誘因で変動するため、すべての変数を統制することは困難である。今後の課題として、可能な限り交絡変数を統制するためには、より多くの対象者からデータを抽出する必要がある。

7点目として、測定調査のシングル・システム・デザインに対する限界がある。本研究は対象者の抽出や測定時間、倫理的配慮を鑑みてシングル・システム・デザインでの調査を行った。しかしながら、本来介入研究は実験計画法で調査することが望ましいとされる。本研究で用いたウェアブルセンサは近年注目されているデバイスであり、今後これらを用いたランダム比較研究等でのよりエビデンスレベルの高い研究知見の蓄積が待たれる。

これらを踏まえ、今後の展望として本研究結果をもとに、さらにレスパイトケア利用効果の評価に関する研究知見を詳細に検討した上で、レスパイトケアの質評価指標を開発し、レスパイトケアの支援モデル構築が期待される。これらを行うことによつて、障害児の安全・成長促進と家族介護者の介護負担の軽減が可能となり、さらには、わが国における障害児支援の質の担保にも寄与できると思われる。

謝辞

本研究に御協力頂きました障害児の家族介護者の皆様、全国の訪問看護ステーションの皆様、心より感謝申し上げます。本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2016 年度後期研究助成を受けて実施致しました。

文献

- Bain, F. (2015). The impact of child-related variables and caregiver-related variables in affecting the quality of life of caregivers of children with autism spectrum disorder. *Dissertation Publishing by ProQuest LCC, UMI Number, 3714536*.
- 別所史子・入江安子・山田晃子・他, (2013). 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究；第 2 報. *小児保健研究*, 72 (3), 427-434.
- Boothroyd, R.A., Kuppinger, A.D., Evans, M.E., et al. (1998). Understanding Respite Care Use by Families of Children Receiving Short-Term, In-Home Psychiatric Emergency Services. *Journal of Child and Family Studies*, 7 (3), 353-376.
- Buysee, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H., et al.(1989). The Pittsburgh sleep quality index: new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*, 28: 193-213.
- Carter, P.A. & Chang, B.L.(2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nurs*, 23, 410-415.
- Christopher, F. Sharpley (1994). Differences in pulse rate and heart rate and effects on the calculation of heart rate reactivity during periods of mental stress. *Journal of Behavioral Medicine*, 17, 99-109.
- Dienstbier, R.A., LaGuardia, R.A., & Wilcox, N.S.(1987). The relationship of temperament to tolerance of cold and heat: Beyond “cold hand-warm heart”. *Motivation and Emotion*, 11, 269-295.
- Doi, Y., Minowa, M., Uchiyama, M., et al.(2000). Psychometric assessment of subjective sleep quality using the Japanese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in psychiatric disordered and control subjects. *Psychiatry Res*, 97, 165-172.
- 土岐めぐみ・鷺尾昌一・古川章子・他, (2010). 障害児を世話する保護者の負担感—日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討—. *Jpn J Rehabil Med*, 47, 396-404.
- Durgin, F. H. (2000). The reverse Stroop effect. *Psychonomic Bulletin & Review*, 7, 121-125.

- 藤岡寛・桶水理恵・山口慶子・他, (2014). 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討. *小児保健研究*, 73 (4), 599-607.
- Erik, H. Erikson (1950) . *Childhood and society*. W.W.Norton & Company.1. 仁科弥生 訳 (1980) .*幼児期と社会 2*. みすず書房.
- Erik, H. Erikson (1959). *Psychological issues identity and the life cycle*. International Universities Press. 小此木啓吾 訳編 (1973). 「自我同一性」アイデンティティとライフサイクル. 誠信書房.
- Greenwood, N., Habibi, R., & Mackenzie, A.(2012). Respite: carers' experiences and perceptions of respite at home. *BMC Geriatrics* ,12, 42 .
- 箱田裕司・佐々木めぐみ (1990). 「新ストループ検査」における二種の干渉と反応様式. *カウンセリング学科論集／九州大学教養部カウンセリング学科*, 5, 69-81.
- 羽生正宗 (2011). レスパイトケア (介護者支援) 政策形成——家族介護者の負担感分析—— 日本評論社.
- Harper, A., Dyches, T.T., Harper, J., et al. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 43, 2604-2616.
- 長谷美智子 (2008). 我が国における重症心身障害児を育てている母親のレスパイトケアに関する文献レビュー. *日本重症心身障害学会誌*, 33 (3), 339-345.
- 林博史 編 (1999). 心拍変動の臨床応用—生理的意義, 病態評価, 予後予測. 医学書院.
- Hill, K. (2016). Respite services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland. *Nursing Children and Young People*, 28 (10), 30-35.
- 日野原重明・阿部正和・浅見一羊 編 (2001). 系統看護学講座 専門基礎 1 人体の構造と機能 解剖生理学 医学書院.
- 平井俊策 (2000). 自律神経機能検査の意義, 日本自律神経学会 (編) 自律神経機能検査 第3版, p.2-4, 文光堂.
- 平柳要・岩崎賢一・谷島一嘉 (2000). 心拍変動パラメータからみた暗算数値書取作業と単なる数値書取作業でのストレス反応の差異. *人間工学*, 32, 102-103.
- 廣瀬貴一 (1993) レスパイトサービスについての基礎的研究の概要. *月刊福祉*, 76, 74-79.
- 久野典子・山口桂子・森田チエ子 (2006). 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. *日本看護研究学会雑誌*, 29 (5), 59-69.
- 本田浩子・斉藤恵美子 (2016). 発達障害者の親の負担感に関する要因の検討. *日本公衆衛生学会誌*, 63(5), 252-258.
- 本多薫 (1997). 自己回帰スペクトル解析による心拍変動と精神的負荷強度との関係. *全国大会講演論文集*, 55, 86-87.
- 生田まちよ・宮里邦子 (2011). 在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母

- 親に与えた影響; ホームベースレスパイトケアの取り組みの中で. *Journal of Japanese Society of Child Health Nursing*, 20 (1), 40-47.
- 井上昌次郎・山本郁男 編 (1997). 睡眠のメカニズム 朝倉書店.
- 石澤哲郎 (2015). 心拍変動・血圧変動を用いた循環器系自律神経機能の定量的測定. *心身医学*, 55, 949-957.
- 岩瀬敏 (2000). 自律神経機能検査の原理 基礎活動と反応性, 日本自律神経学会 (編) 自律神経機能検査 第3版, p.10-13, 文光堂.
- Jeon, Y.H., Brodaty, H., & Chesterton, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs*, 49 (3), 297-306.
- 景山朋子 (2015). レスパイトの概念・制度の概要. *小児看護*, 38(10), 1232-1240.
- 景山望・箱田 裕司 (2011). ストレス曝露時の認知能力測定指標としてのストループ干渉および逆ストループ干渉の応用可能性. *九州大学心理学研究*, 12, 33-40.
- Kersten, P., McLellan, L., George, S., et al. (2001). Needs of carers of severely disabled people; are they identified and met adequately. *Health and Social Care in the Community*, 9 (4), 235-243.
- 北住紀美子, 士野につ子, 阪田みゆき, 開田ひとみ (2014) 重度心身障碍児の在宅療養におけるレスパイトケアのあり方に関する研究. 第44回(平成25年度)日本看護学会論文集—地域看護, 27-30.
- 許斐(Komomi)氏元・鈴木衛・小川恭生・他 (2014). ピッツバーグ睡眠質問票日本語版を用いたためまい患者における睡眠障害の検討. *Equilibrium Res.* 73 (6), 502-511.
- 厚生労働省 (2016) 平成28年度診療報酬改定の概要, <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000106421.html>, 2017.3.25 アクセス.
- 厚生労働省 (2017) 訪問看護(参考資料). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu/Shakaihoshoutantou/0000170290.pdf> 2017.8.アクセス.
- 熊崎健介・吉岡俊樹・玉崎章子・他, (2015). 重症心身障碍児・者の福祉制度利用に関する調査. *J Yonago Med Ass*, 66, 81-89.
- Lake, J.K., Weiss, J.A., & Lunskey, Y. (2014). Factors Associated with Caregiver Burden Among Parents of Individuals with ASD; Differences Across Intellectual Functioning. *Family Relations*, 63, 554-567.
- Lauren, D., Lauren, M. & Ann, S. (2013). Respite utilization and responses to loss among family caregivers: relationship matters. *Death Studies*. 37, 483-492.
- Lazarus, R.S., & Cohen, J.B. (1977). Environmental Stress. In Attman, I., and Wohlwill, J.F. (Eds.) *Human Behavior and Environment, Current Theory and Research*, 2, New York.
- MacDonald, H. & Callery, P. (2003). Different meanings of respite: a study of

- parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child Care, Health & Development*. 30(3), 279-288.
- 丸山真紀子 (2009). 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検討; 家族のニーズに焦点を当てて. 宮城大学看護学部紀要, 12 (1), 99-106.
- 松浦 江美・大田 明英・有永 洋子 (2016). リウマチ性疾患患者のストレス不適応についての研究——関節リウマチ患者, 全身性エリテマトーデス患者と健常人の主観的ストレス関連指標と生理学的指標の比較——. 保健学研究, 28, 37-45.
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y., & Newman, S., (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being; a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 21 (1), 1-14.
- 三根 久代 (1992). 精神的・身体的ストレス刺激と耐暑性——Stroop 課題と起痒刺激とを用いて——. 健康心理学研究, 5, 1-11.
- 持尾聡一郎 (2000). 心電図 R-R 間隔変動: CV を中心に, 日本自律神経学会 (編) 自律神経機能検査 第3版, p.136-139, 文光堂.
- 村松公美子・上島国利 (2009). プライマリ・ケア診療とうつ病スクリーニング評価ツール: Patient Health Questionnaire-9 日本語版「こころとからだの質問票」. 診断と治療, 97, 1465-1473.
- 村松公美子 (2014). Patient Health Questionnaire (PHQ-9, PHQ-15) 日本語版および Generalized Anxiety Disorder-7 日本語版. 臨床心理学研究, 7, 35-39.
- 名川勝 (1994). 家族援助サービスの新しい形態—日本における respite care service. 筑波大学リハビリテーション研究, 3 (1), 64-68.
- 仲森 みどり・大谷 正人 (2016). 発達障害幼児の保護者への理解と支援; A 市療育施設の保護者を対象としたアンケート調査より. 三重大学教育学部研究紀要 自然科学・人文科学・社会科学・教育科学・教育実践, 67, 87-98.
- 中根成寿 (2002). 「障害をもつ子の親」という視座; 家族支援はいかにして成立するか. 立命館産業社会論集, 38 (1), 139-164.
- 中根成寿 (2006). 知的障害者家族の臨床社会学 社会と家族でケアを分有するために. 明石書店.
- 根津智子・富和清隆 (2012). 重症心身障害児等の在宅療養に関する実態調査. 日本小児科学会雑誌, 116 (8), 1244-1249.
- 西尾美紀・成瀬優知 (2007). 家族介護者の介護に対する肯定・否定的認知評価とそれに関わる要因の検討. 日本地域看護学会誌, 10, 59-65.
- 西垣佳織・黒木春郎・江川文誠 (2010). 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関連する要因. 外来小児科, 13, 98-108.
- 西垣佳織・黒木春郎・藤岡寛他 (2014). 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因. 小児保健研究, 73 (3), 475-483.

- 小田中瞳・下地伸司・竹生寛恵・大寫 理紗・菅谷 勉・藤澤 俊明・川浪 雅光
(2016). 健全な若年成人における局所麻酔時の音楽鎮静法の効果 - 心拍変動解析を用いた自律神経機能評価. *日本歯科保存学雑誌*, 59, 9-21.
- 小川正浩 (2012). 心臓自律神経活動と心不全不整脈に対する交感神経遮断の効果. *日本循環器学会専門医誌*, 20, 281-289.
- 小野寺麻衣・熊田真紀子・大桐規子・他, (2013). 看護師のがん看護に関する困難観尺度の作成. *Palliative Care Research*, 8 (2), 240-247.
- 尾崎章子 (2007). 在宅ケアにおける家族介護者の睡眠. *Geriatric Medicine*, 45, 675-678.
- 尾崎章子 (2012). 女性介護者の睡眠障害. *睡眠医療*, 6, 465-471.
- 小沢浩・神田水太・岸和子・他, (2011). 在宅超重症心身障害児(者)への対応, 超重症児者の在宅の実態と医療の連携. *日本重症心身障害学会誌*, 36 (1), 47-51.
- 小澤温 (1991). 厚生省心身障害研究, 小澤温編 (2016). よくわかる障害者福祉 第6版. ミネルヴァ書房.
- Remedios, C., Willenberg, L., Zordan, R., et al. (2015). A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliative Medicine*, 29 (3), 223-230.
- 桜井 志保美・河野 由美子・平井 真理 (2014). 要介護高齢者の家族介護者における慢性ストレスと睡眠の実態：主観的ストレス, 唾液中コーチゾル, 唾液分泌型免疫グロブリンAを指標として. *日本在宅ケア学会誌*, 17, 53-59.
- Sanjo, M., Morita, T., Miyashita, M., et al. (2009). Caregiving Consequence Inventory: a measure for evaluating caregiving consequence from the bereaved family members perspective. *Psychooncology*, 18(6), 657-666.
- 三條真紀子 (2010). 終末期のがん患者を介護した遺族の介護経験の評価と健康関連QOL. J-HOPE study 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 23-28.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality; The caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W., et al. (1999). Validation and Utility of a self-report version of PRIME-MD: The PHQ Primary Care Study. *JAMA*, 282, 1737-1744.
- Stroop, J.R. (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18, 643-662.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤 隆邦・田辺 功・田村 正徳・土屋 滋・吉岡 章 (2008). 超重症心身障害の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査. *日本小児科学会雑誌*, 112, 94-101.

- 鈴木郁子 (2015). やさしい自律神経生理学——命を支える仕組み—— 中外医学社.
- 鈴木和子・渡辺裕子 (2006). 家族看護学 理論と実践 第3版. 日本看護協会出版会.
- 田場 信裕・高良 富夫・星野 聖 (1996). ストレス負荷時の心拍数と瞳孔反応. 電子情報通信学会技術研究報告 IE 画像工学, 96, 75-79.
- 高橋 秀俊・石飛 信・原口 英之・野中 俊介・浅野 路子・小原 由香・・・神尾 陽子 (2015). 自閉症スペクトラム障害児における聴覚性驚愕反射の特性とエンドフェノタイプ候補可能性の検討. 日本生物学的精神医学会誌, 26, 103-108.
- 竹宮敏子 (2000). 脈波検査, 日本自律神経学会 (編) 自律神経機能検査 第3版, p.161-164, 文光堂.
- 田村恵一 (2006). 障害児 (者) に対するレスパイトサービスに関する研究. 淑徳短期大学研究紀要, 45, 57-78.
- 田中千鶴子・濱邊富美子・廣田明子・他, (2003). 在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践および評価; 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件. 家族看護学研究, 8 (2), 188-196.
- 田中秀樹 (2008). 睡眠の評価法, 堀忠雄 (編) 睡眠心理学, 24-26, 北大路書房.
- 谷口美紀・横尾京子・名越静香・他 (2005) 小児領域における訪問看護ステーションの活用第一報: 訪問看護ステーションの立場からみた実情と課題. 日本新生児看護学会誌, 11(1), 32-37.
- 湧水理恵・藤岡寛・古谷佳由理・他, (2010). 障害児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scale (FES) 日本語版の開発. 厚生指標, 57 (13), 33-41.
- 渡辺顕一郎 (2006). 障害児の自立を見すえた家族支援; 家族生活教育を中心に. 8-58, 中央法規出版.
- 渡辺顕一郎・金山美和子 (2015). 家庭支援の理論と方法; 保育・子育て・障害児支援・虐待予防を中心に. 4-45, 金子書房.
- 渡辺顕一郎・橋本真紀 (2015). 地域子育て支援拠点ガイドラインの手引き 第2版——子ども家庭福祉の制度・実践をふまえて—— 中央法規.
- Welsh, R., Dyer, S., Evans, D., et al. (2014). Identifying benefits and barriers to respite for carers of children with complex health needs; A qualitative study. *Contemporary Nurse*, 48 (1), 98-108.
- 山田晃子・入江安子・別所史子・他, (2013). 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究 (第1報) 小児保健研究, 72 (3), 419-426.
- 余谷暢之・石黒精・中村知夫・他, (2016). 在宅重症児の社会サービス利用の現状と不満足度に関連する因子. 日本小児科学会雑誌, 120 (6), 961-968.
- 雪下岳彦・大谷悟・小林弘幸 (2015). メンタルストレスと自律神経——心拍変動解析を用いた客観的なストレス評価—— *Anti-aging medicine*, 11, 42-47.

在宅医療助成勇美記念財団の2016年後期研究助成を受けての感想

研究助成をして頂いたことで、多層的アプローチでの「レスパイトケアの有用性の検討」にチャレンジすることができました。訪問看護師として臨床の中で生まれたレサーチクエスチョンを研究レベルに落とし込み、実際に文献研究や調査研究を行ったことで、臨床では気づけなかった障害児の在宅療養支援に関する臨床的意義や課題が発見できたように思います。さらに、成果物として研究結果をまとめる中で、臨床的意義だけでなく学術的意義や、さらには社会的意義を今一度考える機会を頂いたように思います。

この1年間、当初の予定よりも多くの障害児の家族介護者様や支援者の方々と関わらせて頂き、レスパイトケアのみならず、障害児をとりまく在宅医療や子どもたちの未来についてたくさん語り合いました。この機会には、訪問看護師としても研究者としても、私自身に多くの学びを与え、今後の研究の示唆を与えて下さったように思います。レスパイトケアは、その必要性が周知の事実となってきた今、レスパイトケアのあり方自体が、次のステップに進む時期にきており、学術的・政策的位置づけの明確化は不可欠と考えます。本研究の課題と展望を踏まえ、今後さらなる発展研究をおこなっていきたいと思います。

最後になりましたが、研究者としての初期段階に、この上なく恵まれた研究環境を与え、多層的なアプローチに挑戦する機会を与えて下さいました勇美記念財団に、心から深く感謝を申し上げます。

研究代表者：大槻 奈緒子（関西学院大学大学院人間福祉研究科）

※現在、大阪大学大学院医学系研究科・日本学術振興会特別研究員

共同研究者：坂口 幸弘（関西学院大学人間福祉学部・教授）

井出 浩（関西学院大学人間福祉学部・教授）

中塘 二三生（元関西学院大学人間福祉学部・教授）

三谷 貴子（株式会社プラス M てんとうむし訪問看護・代表取締役）