

脳性麻痺児の看護・介護の 実態把握に関する調査報告書

2019年9月

公益財団法人日本医療機能評価機構

脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査

プロジェクトチーム

目次

I. はじめに	
II. 総括	
1. 調査の背景および目的	2
2. 調査対象および調査方法	2
3. 調査結果	3
4. 調査者	10
III. 分担調査報告書	
1. 看護・介護およびリハビリテーションの サービスの利用や就労状況等（アンケート調査結果）	11
2. 看護・介護およびリハビリテーションの サービスの利用に影響を与える因子と社会的費用	30
後藤 励	
3. 介護負担感に影響を与える要因	46
森脇 睦子、湯浅 ひとみ	
4. 在宅ケア開始前後の主介護者の心理的变化	77
城島 恵美、内田 文月、森脇 睦子	
IV. 資料	
1. 「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査」 アンケート	83
2. 産科医療補償制度 補償請求用 専用診断書 （補償分割金請求用）＜2015年1月改定＞	88

I. はじめに

脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査プロジェクトチーム

主任調査者 後藤 励

脳性麻痺児は長期にわたり、様々な看護や介護が必要となります。そこでは、専門職による看護や介護だけではなく、ご家族による看護や介護も非常に重要です。また、専門職サービスに関する公的支援制度は医療・介護・福祉のそれぞれの制度の下に提供されています。脳性麻痺児とそのご家族は公的サービスと民間サービス、家族による看護・介護を組み合わせ生活しておられます。しかし、このように多様な専門職サービスと家族のケアそれぞれをどの程度利用しておられるかの実態調査はほとんどなく、脳性麻痺児の看護・介護の利用実態は明かではありませんでした。

また、日々の看護・介護を伴う生活の中でご家族がどのように感じ、そうした感情に何らかの変化があるのか、といったご家族の心情に関する調査も非常に少なく、心理面の実態も明かではありませんでした。

公益財団法人日本医療機能評価機構では、「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査プロジェクトチーム」を組織し、全国の脳性麻痺児の看護・介護実態を明らかにするために、二年ほど前にプロジェクトを開始しました。

産科医療補償制度の補償対象となった児のうち、2017年10月から2018年9月までに補償分割金請求案内書を送付する児の保護者の方にアンケート調査を行いました。その調査票と補償分割金請求用専用診断書のデータを突合せすることで、児の状態と看護・介護の実態の分析を行いました。

大変多数の保護者の方のご協力をいただき、今般本報告書を刊行することができました。全国の脳性麻痺児の看護・介護実態について大変貴重な結果が得られていますので、ご参照あるいはご活用いただければ幸いに存じます。

最後に、本調査にご協力いただきました方々にこの場を借りましてお礼申し上げます。特に、毎日お子様の看護・介護を行っている中で調査にご協力いただきました保護者の皆様には貴重なお時間を頂き本当にありがとうございました。また、本調査の企画・立案から各機関との連絡、データ収集・集計に至るまでご尽力いただいた日本医療機能評価機構の職員の皆様に深く感謝申し上げます。ありがとうございました。

Ⅱ. 総括

1. 調査の背景および目的

わが国の脳性麻痺児の看護・介護に関わるサービスの利用状況や費用、ならびに家族の負担感に関する報告はきわめて少ない。一方、産科医療補償制度に蓄積されている補償認定請求用専用診断書^{※1}や補償分割金請求用専用診断書^{※2}のデータ分析から、本制度の補償対象となった児の約9割が在宅で看護・介護を受けている等、脳性麻痺児の看護・介護の実態が一部明らかになっている。そこで本調査においては、補償対象となった児の保護者へアンケートを行い、看護・介護に関わるサービスの利用状況や費用、ならびに家族の負担感に関する情報を収集し、脳性麻痺児の看護・介護の実態をより具体的に把握することを目的とした。また、将来的には、本調査結果に基づき、産科医療補償制度の補償金額が脳性麻痺児の看護・介護の実態に照らし十分かどうか等の制度の検証に活かすことも目的とする。

※1 産科医療補償制度 補償請求用 専用診断書（補償認定請求用）

※2 産科医療補償制度 補償請求用 専用診断書（補償分割金請求用）

2. 調査対象および調査方法

1) 調査対象

産科医療補償制度で補償対象となった児の中で、2017年10月から2018年9月までに補償分割金請求案内書を送付する2009年から2016年に出生した1,927名の児の保護者のうち、アンケート調査票^{※3}（資料1）と併せて提出いただく補償分割金請求用専用診断書（資料2）の「この1年間の主な生活場所」が「在宅（通所を含む）」の児の保護者を調査対象とした。

※3 「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査」アンケート

2) 調査方法

補償分割金請求の手続きに必要な書類にアンケート調査票を同梱し、情報収集を行った。

提出された当該児に関する補償分割金請求用診断書に記載されている重症度や医療介入の状況等のデータ^{※4}と突合し、脳性麻痺児の看護・介護の実態や取り巻く環境について分析を行った。なお、補償認定請求用専用診断書にある疾患（染色体異常や遺伝子異常）等のデータについては、調査の目的と合致せず、かつ個人の特定に繋がる恐れがあることから使用しなかった。また、地域ごとの分析については、児の数が少なく個人の特定に繋がらないような集計単位とした。

これらのデータをもとに、看護・介護およびリハビリテーションのサービ

スの利用に影響を与える因子と社会的費用や、介護負担感に影響を与える要因、また在宅ケア開始前後の主介護者の心理的变化について分析を行った。

※4 脳性麻痺病型、合併症（呼吸障害、嚥下障害、知的障害等）、現在の障害程度及び粗大運動状況（下肢・体幹や上肢の運動に関する項目）、日常生活及び介助の状況（食事、排泄、洗面・更衣、移動手手段の状況）、治療及びリハビリテーションの状況（薬物、酸素、人工呼吸器の使用状況、医療機関受診やリハビリテーションの状況）

3) 倫理面への配慮

本調査は最新版の「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、公益財団法人日本医療機能評価機構倫理審査委員会の承認を得て実施した。また、主任調査者による調査計画を慶應義塾大学大学院経営管理研究科・倫理委員会、分担調査者により調査計画書を東京医科歯科大学医歯学総合研究科・倫理委員会へそれぞれ申請し、承認を得た。

3. 調査結果

1) 看護・介護およびリハビリテーションのサービスの利用や就労状況等について（アンケート調査結果）

- 調査対象者（以下、「児」）の年齢分布を見てみると、8歳が最も多く、出生年の内訳を見てみると、2009年が最も多かった。
- アンケート調査票の回答者は、ほとんどが母による回答となっていた。
- 通園・通学状況は、6歳から9歳の就学期ではほぼ全員が通園・通学できているが、1歳から5歳の未就学期で通園・通学できている児が少なかった。通園・通学できている1歳から5歳の未就学期の児で多かった施設は、児童発達支援（医療型児童発達支援含む）であった。
- 通園・通学できていない理由の多くは、「施設が近隣にない」、「外出するのが大変」、「児が幼く必要がない」、「施設都合のため」といったものであった。
- 看護・介護およびリハビリテーションのサービス（以下、「障害福祉サービス等」）の利用状況は、年齢が低いほど、訪問看護を利用していた。1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、訪問看護を利用している約4割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「500円以上1,000円未

満」や「1,000円以上2,000円未満」が多かった。満足度は、約7割が「満足」となっていた。

- 居宅介護を利用している各年齢の構成は、2歳、3歳が多かった。1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」、「10回以上15回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、居宅介護を利用している約7割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が多かった。満足度は、約6割が「満足」となっていた。
- 訓練を利用している各年齢の構成は、1歳、2歳が多かった。1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、訓練を利用している約3割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「1,000円以上2,000円未満」が多かった。満足度は、約7割が「満足」となっていた。
- 訓練や治療を利用している各年齢の構成は、5歳、9歳が多かった。1ヶ月あたりの利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの利用時間は、「60分以上120分未満」が多かった。さらに訓練や治療の場所に要する1回あたりの往復の時間は、「30分以上45分未満」、「60分以上120分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、訓練や治療を利用している約6割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が多かった。満足度は、約6割が「満足」となっていた。
- ショートステイを利用している各年齢の構成は、4歳が多かった。1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、ショートステイを利用している約7割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が多かった。満足度は、約5割が「満足」となっていた。
- 移動支援を利用している各年齢の構成は、1歳、8歳、9歳が多かった。1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、移動支援を利用している約6割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が多かった。満足度は、約6割が「満足」となっていた。
- 移送サービスを利用している各年齢の構成は、3歳、9歳が多かった。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」、「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「30分以上45分未満」が多かった。1ヶ月あたりの自己負担は、移動支援を利用している約5割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「10,000円以上」が多かった。満足度は、約4割が「満足」となっていた。

- 障害福祉サービス等に対する要望は、「利用施設が近隣にほしい」、「児の条件緩和」が多かった。障害福祉サービス等を利用したことがない理由は、「家族の介護で何とかやっていける」、「利用施設が近隣にない」が多かった。
- 児の世話をしている家族等（以下、「家族等」）を見てみると、母、父、祖母の順に児の世話を多くしていた。
- 家族等の1日あたりの世話をする時間を見てみると、母の中では「15時間以上20時間未満」が最も多かった。家族等の1週間あたりの世話をする日数は、父母では「7日」が多く、祖父母では「1日以上2日未満」が多かった。
- 児が出生する前（以下、「過去」）と出生した後（以下、「現在」）での家族等の就労の状況を見てみると、父はほぼ変化ないが、母は現在就労している割合が減っていた。
- 家族等の過去と現在での1日あたりの就労時間を見てみると、母や祖母は「1時間以上5時間未満」増えていた。また母では「5時間以上10時間未満」が減っていたが、祖母では増えていた。
- 家族等の過去と現在での1週間あたりの就労日数を見てみると、母では「5日以上6日未満」、「6日以上7日未満」が減り、「2日以上3日未満」、「3日以上4日未満」、「4日以上5日未満」が増えていた。過去に就労していた家族等の転職を見てみると、母が最も多かった。
- 調査票回答者の日本語版 Zarit 介護負担尺度（以下、「J-ZBI」）の得点を各年齢でみたところ、2歳が最も高く、次いで7歳、5歳が高かった。1歳は最も低かった。

2) 看護・介護およびリハビリテーションのサービスの利用に影響を与える因子と社会的費用について

- 最も利用頻度の高い障害福祉サービス等は通所訓練や治療であった。次いで訪問訓練、訪問看護となっており、移動支援や移送サービスの利用は他の障害福祉サービス等に比べ少なかった。
- 年齢が低いほど、経鼻胃管、胃ろう、人工呼吸器、おむつの使用がある

場合、重度の知的障害がある場合に、訪問看護を利用している人の割合が有意に高いことがわかった。兄弟がある場合には逆に、訪問看護を利用している人の割合が低い。てんかんの有無、政令指定都市の居住は訪問看護利用と有意な関係は見られなかった。

- 人工呼吸器を使用している児は、すべての障害福祉サービス等の利用と有意な関連が見られた。通所訓練や治療を利用している人の割合が低く、それ以外の障害福祉サービス等では利用している人の割合が高かった。

低年齢、経鼻胃管・胃ろう、おむつの使用は3～5種類の障害福祉サービス等の利用と関連しており、人工呼吸器使用の次に関連する障害福祉サービス等の種類が多かった。訪問看護、ショートステイの利用している人の割合が高いことが共通していた。

最重度の知的障害と兄弟がいることは、2つの障害福祉サービス等を利用している人の割合が高いことと関連していた。

てんかんの有無は、すべての障害福祉サービス等で利用している人の割合との関連が見られなかった。

政令指定都市の居住は、訪問介護、ショートステイ、移送サービスの利用と有意な関連が見られた。他の変数と比べ、児やその家族の需要要因に加えて、障害福祉サービス等の供給者の数やアクセス等の供給側の要因として影響を与える可能性がある。

- 父親の場合は、世話をしていると答えた人は88.5%であった。また、現在就労している人は97.4%であり、20.0%で児の出生後に転職をしていた。一日あたりの世話時間として、約5%の回答者は12時間以上と答えていた。

母親の場合は、世話をしていると答えた人は99.2%であった。また、現在就労している人の割合は33.5%であり、63.8%で児の出生後に転職をしていた。一日あたりの世話時間としては、最頻値が24時間であった。

- 報告書では、家族ケアの時間として3つの定義を用いる事とした。

第1の定義は、回答の時間をそのまま使う場合である。

第2の定義は、一日の時間のうち睡眠、食事など生理的に必要な時間を除いた定義である。

第3の定義は、育児時間と看護・介護時間を分類した定義である。

生活活動時間は次の三つに分類される。

①「1次活動」：睡眠、食事など生理的に必要な活動

②「2次活動」：仕事、家事など社会生活を営む上で義務的な生活の強い活動

③「3次活動」：1次活動、2次活動以外で各人が自由に使える時間における活動

- 父の家族ケア時間の中央値は、定義1、2では一日平均1時間、定義3では、一日平均30分であった。母の家族ケア時間の中央値は、それぞれの定義で、一日平均14時間、13.5時間、10.1時間であった。
- 児の年齢が1歳上がるごとに週あたり約2時間、母によるケア時間が有意に減少することがわかった。その他の児の状態のうち、最も母のケア時間に関連が大きい要素は、胃ろう（約13.0時間の増加）、おむつ（約10.2時間の増加）であった。人工呼吸器の有無、最重度の知的障害、てんかんの有無は、母のケア時間と有意な結果がみられなかった。また家族に関する変数について、兄弟がいる場合、約3.5時間、児のケアの時間が減少していた。祖母と同居している場合、約8.2時間、母のケア時間が減少していた。政令指定都市の居住と母のケア時間との関連は見られなかった。
- 障害福祉サービス等の費用推定は、以下の二つの利用を用いる。
 - 一つ目は、アンケートの利用時間のデータから、全労働者の平均賃金を用いて費用を算出する方法である。
 - 二つ目は、公的制度の報酬単価を援用する方法である。
- 移送サービス以外のすべての障害福祉サービスで、一人の人件費のみを考慮した一つ目の方法より、公的サービスの推定報酬を用いた二つ目の方法が予想通りに推定費用が高かった。中央値で比べると、費用が最も多いのは訪問介護と通所訓練や治療であり、訪問看護、移動支援、ショートステイの順であった。
- 障害福祉サービス等の費用と家族ケアの費用を加えた、重度脳性麻痺児の看護・介護にかかる社会的費用は、全労働者の平均賃金を用いた中央値でみると年間で約900～1,210万円となっている。
- 年齢が1歳低くなるごとに、また経鼻胃管、胃ろう、人工呼吸器、おむつの使用があるほど、障害福祉サービス等と家族ケアを合わせた社会的総費用は増加することがわかった。その影響は、胃ろうが最も大きかった。兄弟の有無、祖父母との同居、政令指定都市の居住は有意な関連は見られなかった。
- 低年齢であることと、経鼻胃管と胃ろうという摂食障害に対するケア、おむつの使用という排泄障害に対するケアを必要としている場合は、障害福祉サービス等と家族ケア両者のニーズを増加と関連することで、ケア総費用自体が増加していた。一方、最重度の知的障害と人工呼吸器使用という呼吸障害に対するケアを必要としている場合には、家族ケアの増加は伴

わず、障害福祉サービス等の増加と関連していた。最重度の知的障害とてんかんは、障害福祉サービス等、家族ケアとも有意な変化が見られなかった。このように、児の状態によって必要となるケアが大きく違い、そのニーズが障害福祉サービス等に向かうものと家族ケアに向かうものに分かれることがわかった。

3) 介護負担感に影響を与える要因について

- 先行研究と比較すると、本調査の対象者である母や児の平均年齢は若い集団であった。母の J-ZBI の平均点は高く、介護負担感が比較的強い集団であった。本調査では、児の年齢と J-ZBI の相関は認められなかった。
- 児の状態が母の介護負担感に影響しているかという視点の分析では、児が寝たきりであるかどうか、知的障害の有無で、それぞれ J-ZBI 得点を比較するとこれらに有意差を認めなかったが、「寝たきり」、「可動可能かつ知的障害なし」、「可動可能かつ知的障害あり」の3群間で比較すると有意差を認め、「可動可能かつ知的障害あり」の児が、母の介護負担感に影響を及ぼしていた。てんかんや人工呼吸器装着の有無は、母の介護負担感への影響を認めなかったが、J-ZBI 負担区分の重度負担群に「経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり」の割合が高かった。
- 児を取り巻く家族支援環境が母の介護負担感に影響しているかという視点の分析では、父や祖父母による児の世話の有無、児の兄弟の有無、児が第1子であるかどうか、母の就労の有無については、J-ZBI の得点に有意差を認めなかった。父以外の人的支援ありは J-ZBI の得点低下に影響していた。
- 障害福祉サービス等の利用状況及び地域変数で調整した母の介護負担感に最も影響する児の状態は、「可動可能かつ知的障害あり」であり、J-ZBI 約 4.7 点上昇に影響していた。また、「可動可能かつ知的障害なし」も 2.4 点 J-ZBI 上昇に影響していた。これは、どのような障害福祉サービス等を利用しても「可動可能かつ知的障害あり」の児を持つ母の介護負担感が強いことを示している。
- 障害福祉サービス等の利用別に J-ZBI を見ると、訪問看護、居宅介護、ショートステイ、何らかの障害福祉サービス等の利用に有意差を認め、いずれも利用なしのほうが J-ZBI が低かった。先行研究によれば、介護負担感が高い程、障害福祉サービス等を利用する頻度が高くレスパイトケアサービスを利用する傾向にあることが示されている。本調査対象は因果関係の時間関連性の点で論じることができないが、今回の分析結果も先行研究

を支持するものであり、介護負担感が強い母は一定の障害福祉サービス等を利用できているという見方も可能ではないかと考える。

- 居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイの利用満足と J-ZBI の得点に有意差を認め、満足と回答できることは母の介護負担感の軽減に寄与していた。更に、児の状態及び地域変数で調整した障害福祉サービス等の利用満足と J-ZBI の得点の関係については、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイそれぞれの障害福祉サービス等で満足と回答できている場合、J-ZBI を 6 点から 8 点軽減させる方向に影響しており、母が障害福祉サービス等に満足していると感じられることが介護負担感の軽減に重要であることが明らかになった。障害福祉サービス等の質の向上や母が満足と感ずることができると心理的支援が必要なのではないかと考えられる。
- 居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイのいずれも利用している場合、児の状態及び地域変数で調整した母の介護負担感に影響を与える障害福祉サービス等の利用満足は、ショートステイが最も影響が強く、居宅介護も同程度に J-ZBI の得点の減少に寄与していた。母の介護負担感の軽減は、居宅介護やショートステイといった母が行う家事も含めた支援の方が母の介護負担感の軽減に寄与することが明らかとなった。
- 政令指定都市居住が J-ZBI 上昇に影響していた。母の介護負担感に影響する地域要因については、サービスの利用状況や児や母の家族環境も含めた詳細な検討が必要である。

4) 在宅ケア開始前後の主介護者の心理的变化について

- 在宅で児の世話を開始した当初と、しばらく経った現在とで、アンケート回答者のプラスの心情変化について質問したところ、1,062 名 (72.3%) の有効回答が得られた。
- 内容については、KJ 法により、17 の項目 (No. 1 障害福祉サービス等による負担の軽減、No. 2 周囲の人の支援、No. 3 子どもの成長、No. 4 看護・介護の習得/慣れ、No. 5 障害を持つ児の親同士の交流、No. 6 子どもへの愛情、No. 7 子どもが生まれたことによる介護者の考え方の変化、No. 8 地域/外の世界との交流、No. 9 家族で共に過ごす、No. 10 子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望、No. 11 家族の変化、No. 12 あきらめ/受け入れ、No. 13 仕事と看護・介護の両立、No. 14 医療処置の導入、No. 15 健常児と変わらない、No. 16 将来への備え、No. 17 子どもの成長の限界) が得られた。

- この 17 項目をさらに集約化したところ、【A. 支援による変化】759 名 (71.5%) (例: No. 1 障害福祉サービス等による負担の軽減、No. 2 周囲の人からの支援等)、【B. 子どもによる変化】470 名 (44.3%) (例: No. 6 子どもへの愛情等)、【C. 看護・介護者自身による変化】250 名 (23.5%) (例: No. 4 看護・介護の習得／慣れ等) の 3 項目に集約された。
- 重度脳性麻痺児の保護者の在宅ケア開始前後のプラスの心情変化で最も多かったものは「支援による変化」であった。人的な支援は看護・介護の負担感の解消だけでなく、在宅ケア開始前後のプラスの心情変化をもたらすことが示唆された。

4. 調査者

<主任調査者>

後藤 励 慶應義塾大学大学院経営管理研究科・准教授

<分担調査者>

堀田 聡子 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科・教授

森脇 睦子 東京医科歯科大学医歯学総合研究科 東京都地域医療政策学講座・特任准教授

鈴木 英明 日本医療機能評価機構 理事・産科医療補償制度事業管理者

内田 久 日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部・部長

湯浅 ひとみ 日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部・課長

岩井 恒太 日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部

城島 恵美 日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部

内田 文月 日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部

Ⅲ. 分担研究報告書

**1. 看護・介護およびリハビリテーション
の利用や就労状況等
(アンケート調査結果)**

1. 調査対象者

アンケート調査票を送付した 1,927 人のうち、1,510 人（78.4%）から回収、無効回答のある 42 人を除いた 1,468 人（76.2%）で集計を行った。児の年齢別集計では、補償分割金請求用専用診断書の作成年月日より算出した児の年齢をもとに集計を行った。なお、補償分割金請求用専用診断書が提出されなかった 1 人は年齢の算出ができなかったため、年齢別集計からは除外した。

調査対象者（以下、「児」）の年齢分布を見てみると、8歳が最も多かった（表 1）。出生年における児の分布を見てみると、2009 年が最も多かった（図 1）。

表 1 児の年齢分布

N = 1,468

年齢（歳）	人	%
1	38	2.6%
2	117	8.0%
3	142	9.7%
4	178	12.1%
5	227	15.5%
6	235	16.0%
7	233	15.9%
8	292	19.9%
9	5	0.3%

欠損値あり

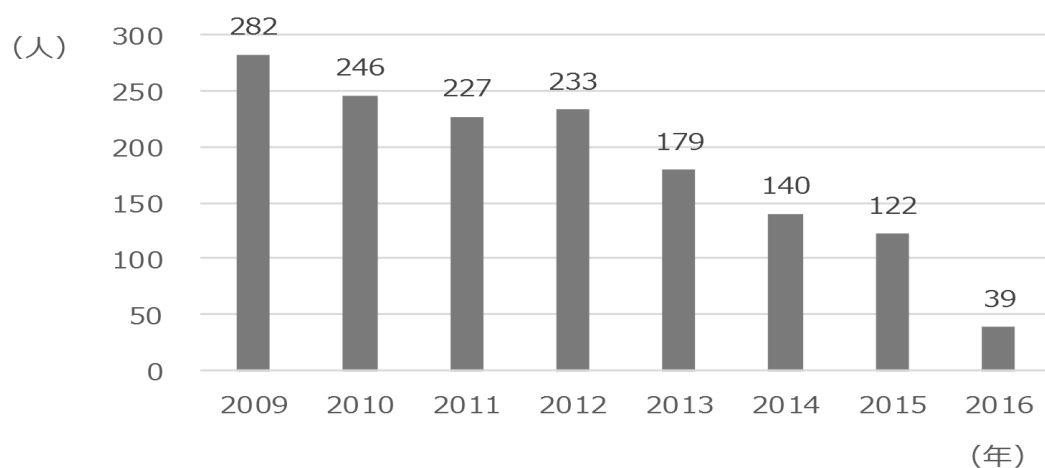


図 1 各出生年における児の分布

また、アンケート調査票の回答者は、ほとんどが母による回答となっていた（図2）。

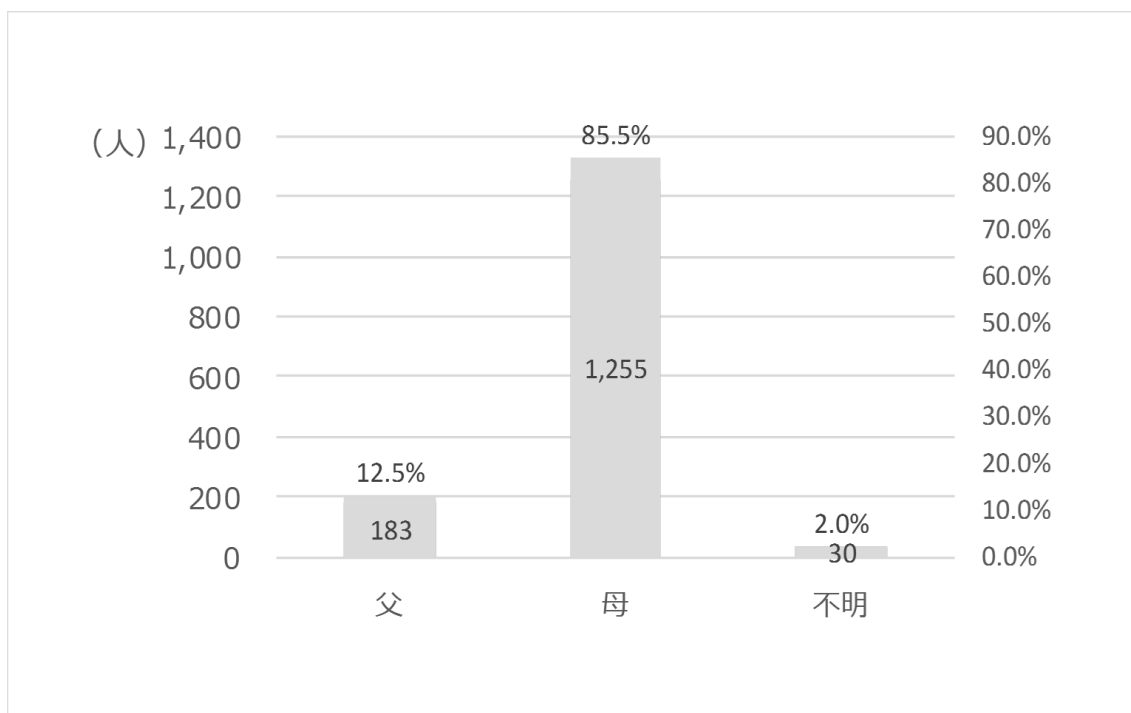


図2 アンケート調査票の回答者

2. 看護・介護およびリハビリテーションのサービスの利用や就労状況等について

アンケート調査票の回答内容を年齢別に集計した主な結果は、次の通り。

1) 通園・通学状況

通園・通学している各年齢の構成を見てみると、6歳から9歳の就学期（以下、「就学期」）では、ほぼ全員が通園・通学できているが、年齢が低くなるにつれ、通園・通学できていない状況であった（図3）。

「通園・通学あり」の施設の内訳は、就学期では特別支援学校や小学校が多く、1歳から5歳の未就学期（以下、「未就学期」）では、児童発達支援（医療型児童発達支援含む）が多かった。

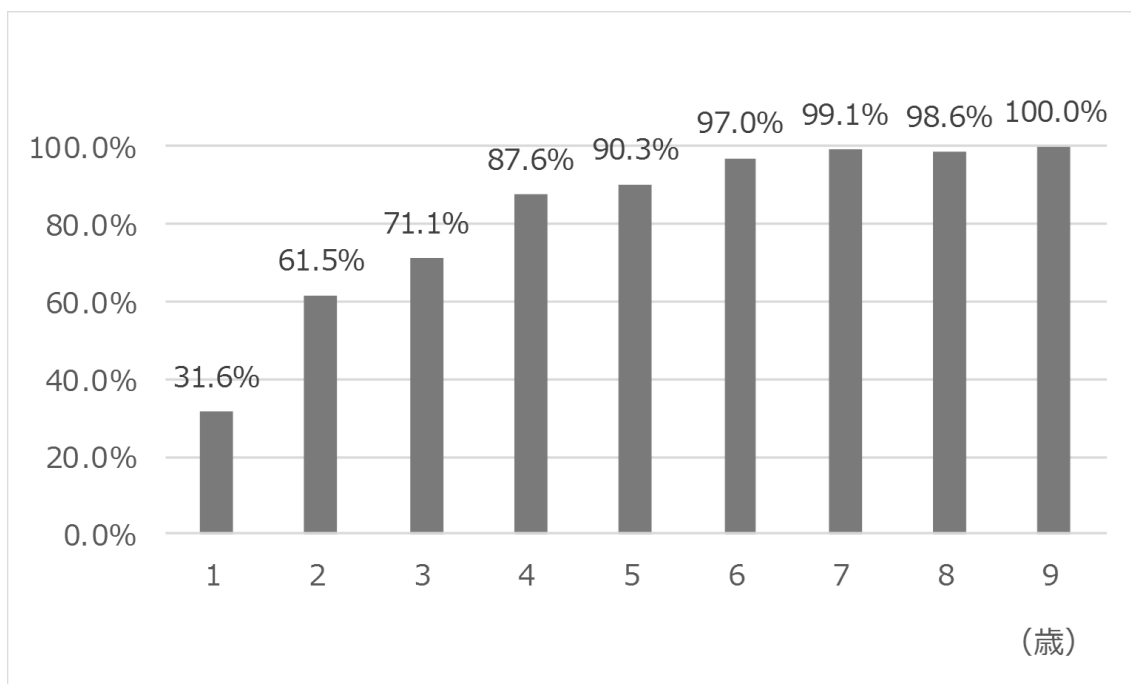


図3 通園・通学している各年齢の構成

未就学期の「通園・通学なし」の理由は、「施設が近隣にない」、「外出するのが大変」といった他、「児が幼く必要がない」といったものや「施設都合のため」といったものが多くみられた。

2) 看護・介護およびリハビリテーションのサービス利用状況

看護・介護およびリハビリテーションのサービス（以下、「障害福祉サービス等」）の利用状況を見てみると、障害福祉サービス等を利用している人が1,418人（96.6%）、全く障害福祉サービス等を利用したことがない児が49人（3.3%）であった。（表2）

障害福祉サービス等を利用している児の各障害福祉サービス等の利用状況を次のア. からキ. に整理した。

表2 障害福祉サービス等の利用の有無

		N=1,468			
		利用あり		利用なし	
1歳	38人	38	100.0%	0	0.0%
2歳	117人	114	97.4%	3	2.6%
3歳	142人	140	98.6%	2	1.4%
4歳	178人	169	94.9%	9	5.3%
5歳	227人	221	97.4%	6	2.7%
6歳	235人	225	95.7%	10	4.4%
7歳	233人	227	97.4%	6	2.6%
8歳	292人	279	95.5%	13	4.7%
9歳	5人	5	100.0%	0	0.0%
計		1,418	96.6%	49	3.3%

欠損値あり

ア. 訪問看護

障害福祉サービス等のうち、訪問看護を利用している各年齢の構成を見ても、年齢が低いほど、訪問看護を利用していた（図4）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が最も多く、次いで「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、訪問看護を利用している約4割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「500円以上1,000円未満」や「1,000円以上2,000円未満」が多かった。

満足度は、約7割が「満足」となっていた。

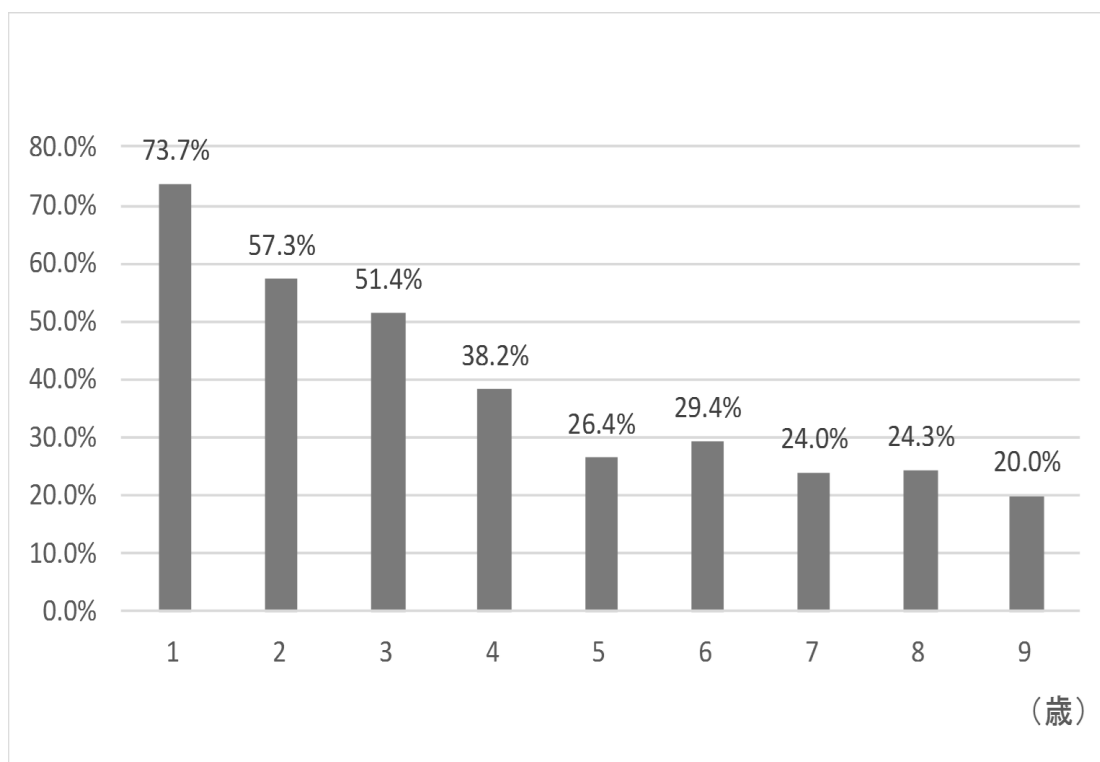


図4 訪問看護を利用している各年齢の構成

イ. 居宅介護

居宅介護を利用している各年齢の構成を見てみると、2歳が最も多く、ついで3歳が多かった（図5）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「10回以上15回未満」が最も多く、次いで「5回未満」と「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、居宅介護を利用している約7割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が最も多かった。

満足度は、約6割が「満足」となっていた。

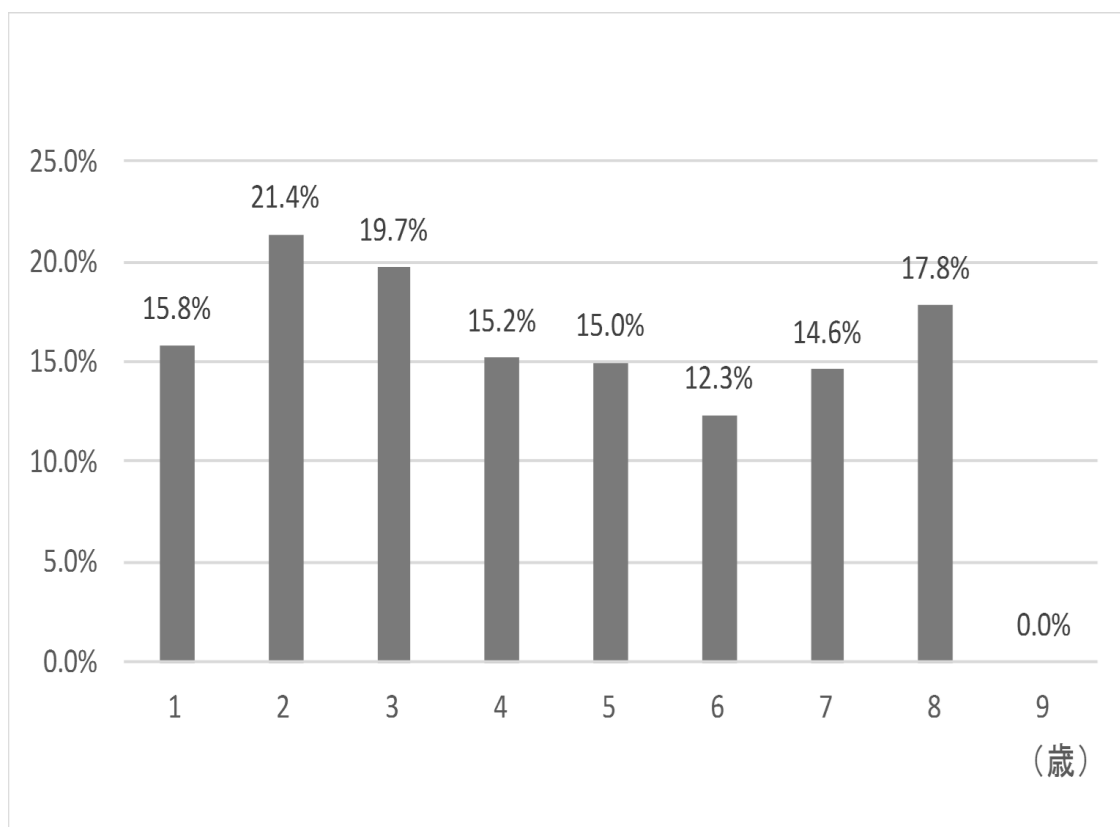


図5 居宅介護を利用している各年齢の構成

ウ. 訓練

訓練^{※1}を利用している各年齢の構成をしてみると、1歳が最も多く、次いで2歳が多かった（図6）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が最も多く、次いで「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、訓練を利用している約3割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「1,000円以上2,000円未満」が最も多かった。

満足度は、約7割が「満足」となっていた。

※1 在宅における理学療法、作業療法、その他の在宅でのリハビリテーション

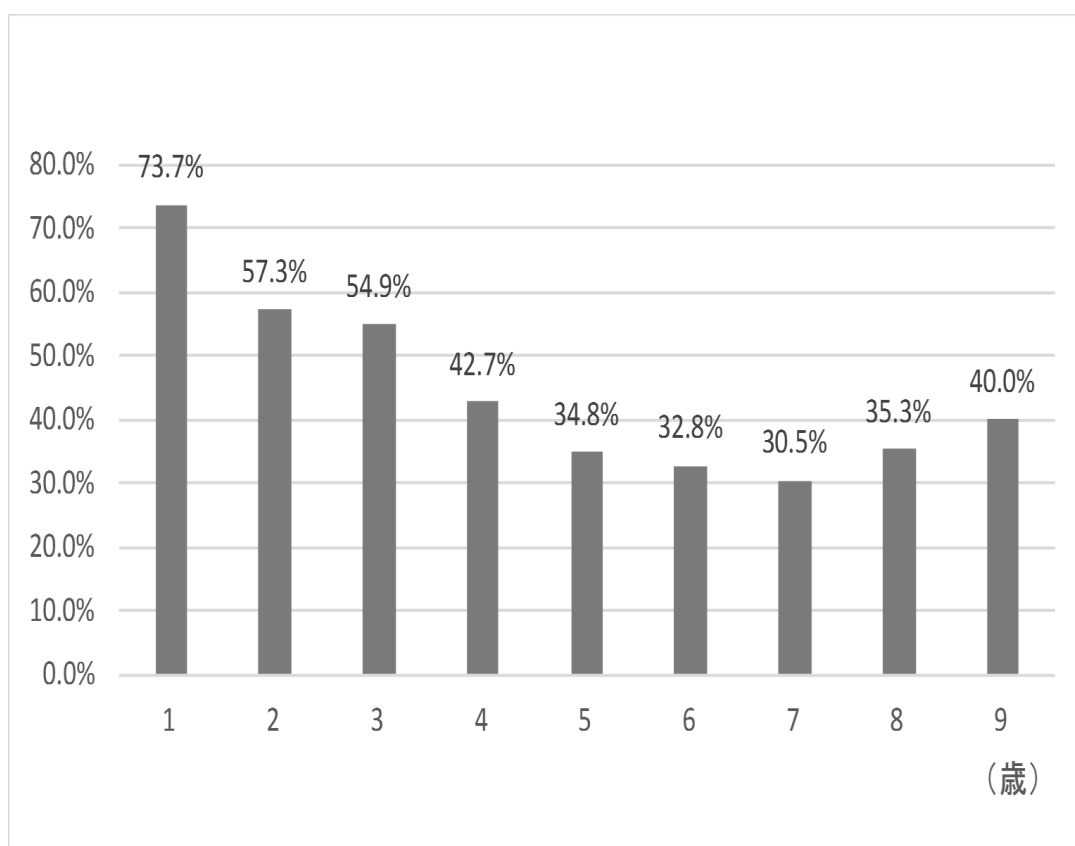


図6 訓練を利用している各年齢の構成

エ. 訓練や治療

訓練や治療^{※2}を利用している各年齢の構成をしてみると、9歳が最も多く、次いで5歳が多かった（図7）。

1ヶ月あたりの利用回数は、「5回未満」が最も多く、次いで「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの利用時間は、「60分以上120分未満」が最も多かった。さらに訓練や治療の場所に要する1回あたりの往復の時間は、「30分以上45分未満」が最も多く、次いで「60分以上120分未満」が多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、訓練や治療を利用している約6割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が最も多かった。

満足度は、約6割が「満足」となっていた。

※2 児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援での集団生活への適応訓練などの支援や通所でのリハビリテーションおよび治療

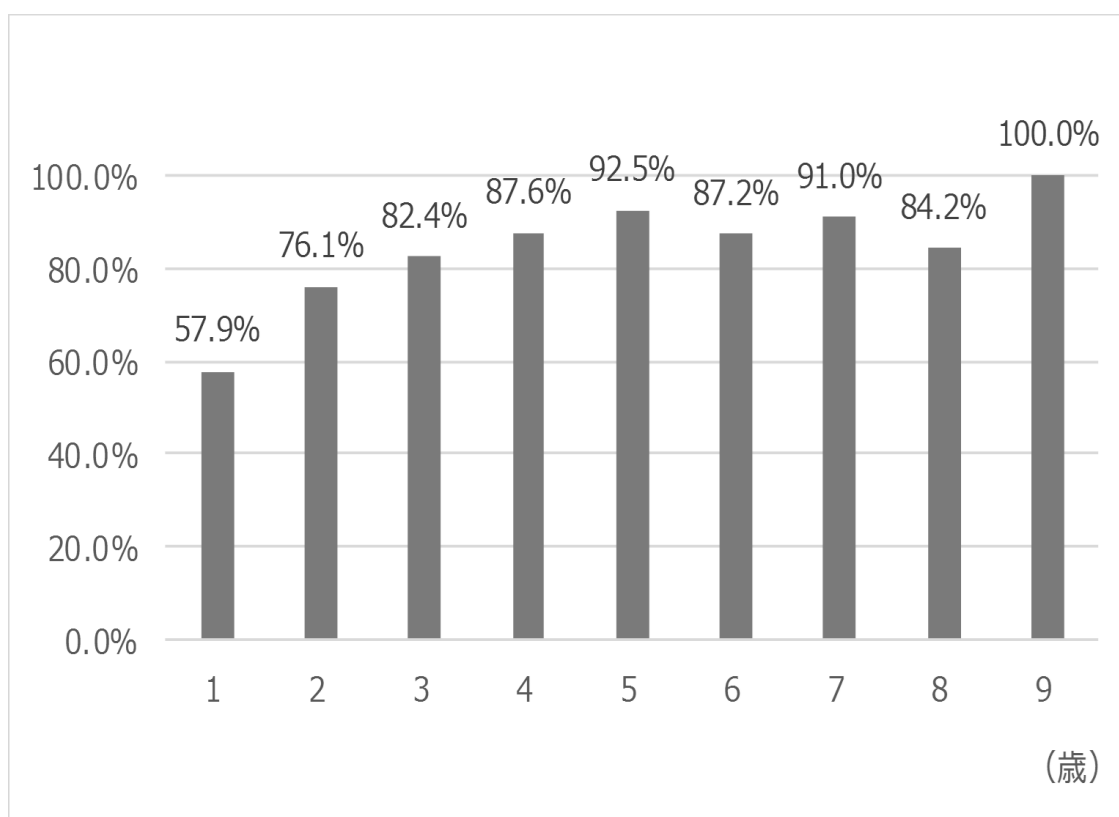


図7 訓練や治療を利用している各年齢の構成

オ. ショートステイ

ショートステイを利用している各年齢の構成をみると、最も多いのは4歳であったが、全年齢でほぼ同様の利用となっていた（図8）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、ショートステイを利用している約7割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が最も多かった。

満足度は、約5割が「満足」となっていた。

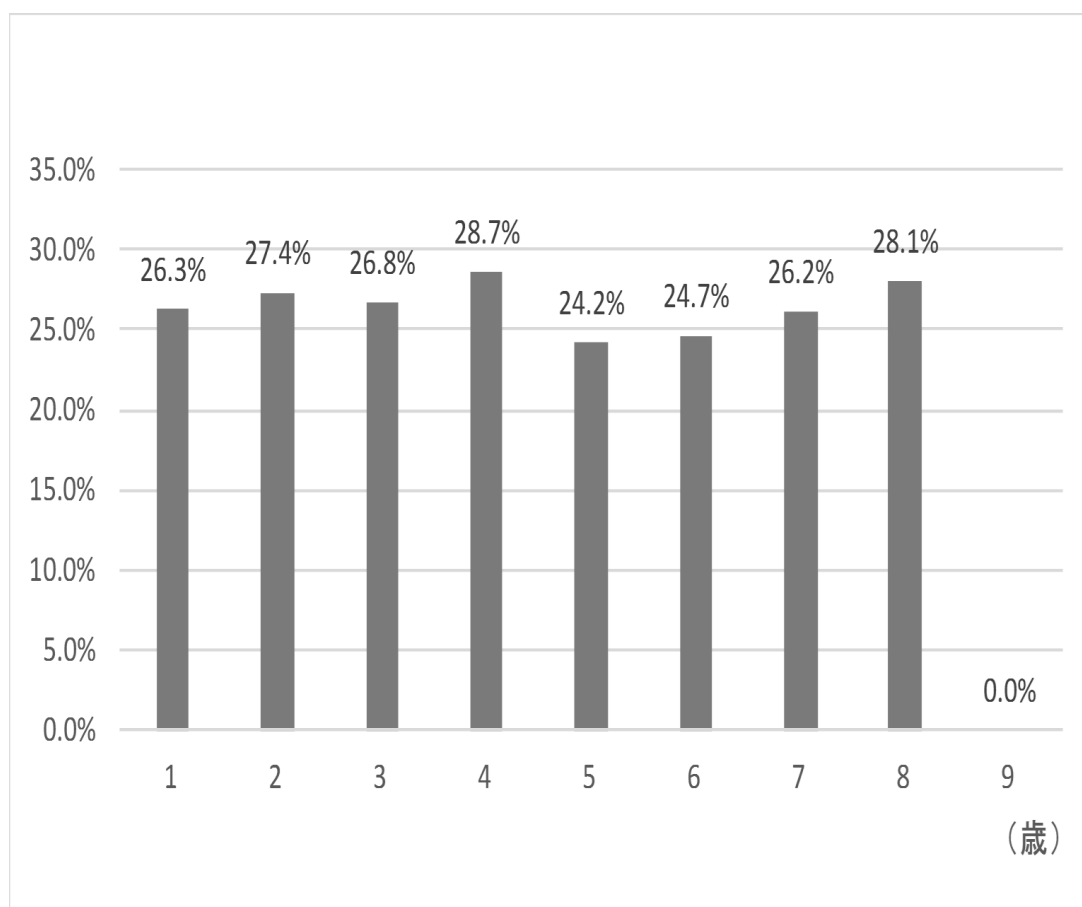


図8 ショートステイを利用している各年齢の構成

カ. 移動支援

移動支援を利用している各年齢の構成を見てみると、9歳が最も多く、次いで1歳と8歳が多かった（図9）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が最も多く、次いで「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「60分以上120分未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、移動支援を利用している約6割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「4,000円以上5,000円未満」が最も多かった。

満足度は、約6割が「満足」となっていた。

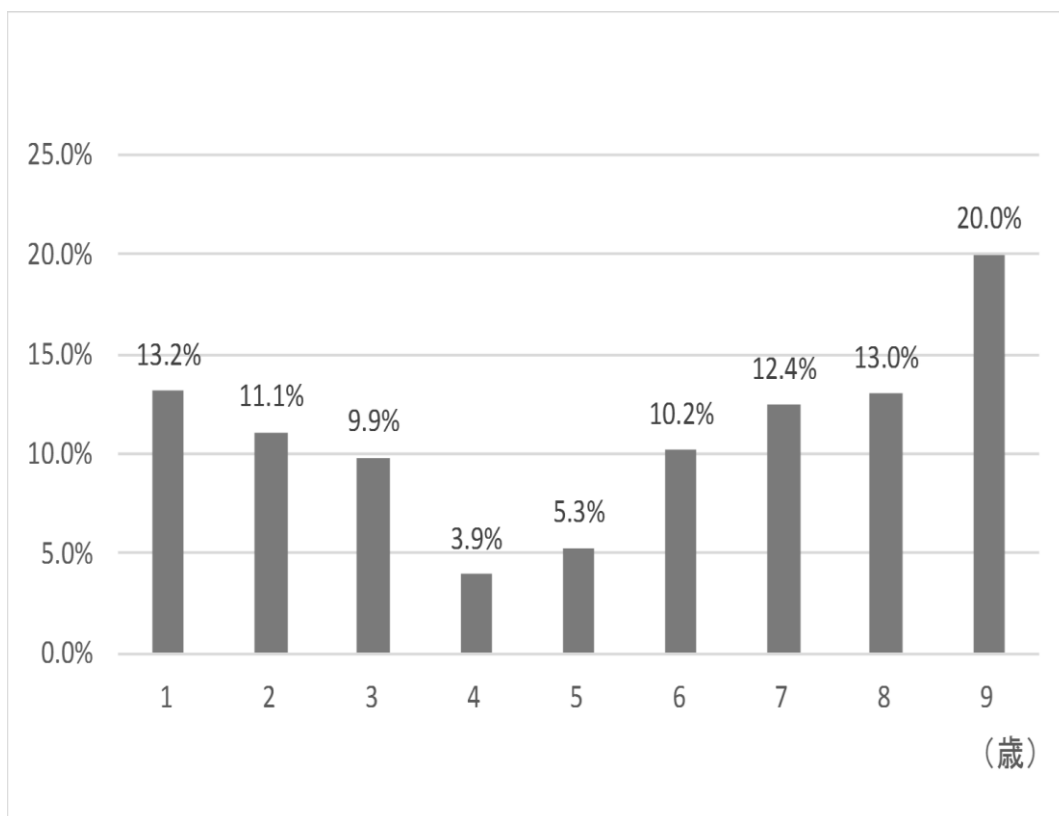


図9 移動支援を利用している各年齢の構成

キ. 移送サービス

移送サービスを利用している各年齢の構成をしてみると、9歳が最も多く、次いで3歳となっていた（図10）。

1ヶ月あたりの平均利用回数は、「5回未満」が最も多く、次いで「5回以上10回未満」が多かった。また1回あたりの平均利用時間は、「30分以上45分未満」が最も多かった。

1ヶ月あたりの自己負担は、移動支援を利用している約5割が費用の一部を負担しており、1ヶ月の自己負担額は「10,000円以上」が最も多かった。

満足度は、約4割が「満足」となっていた。

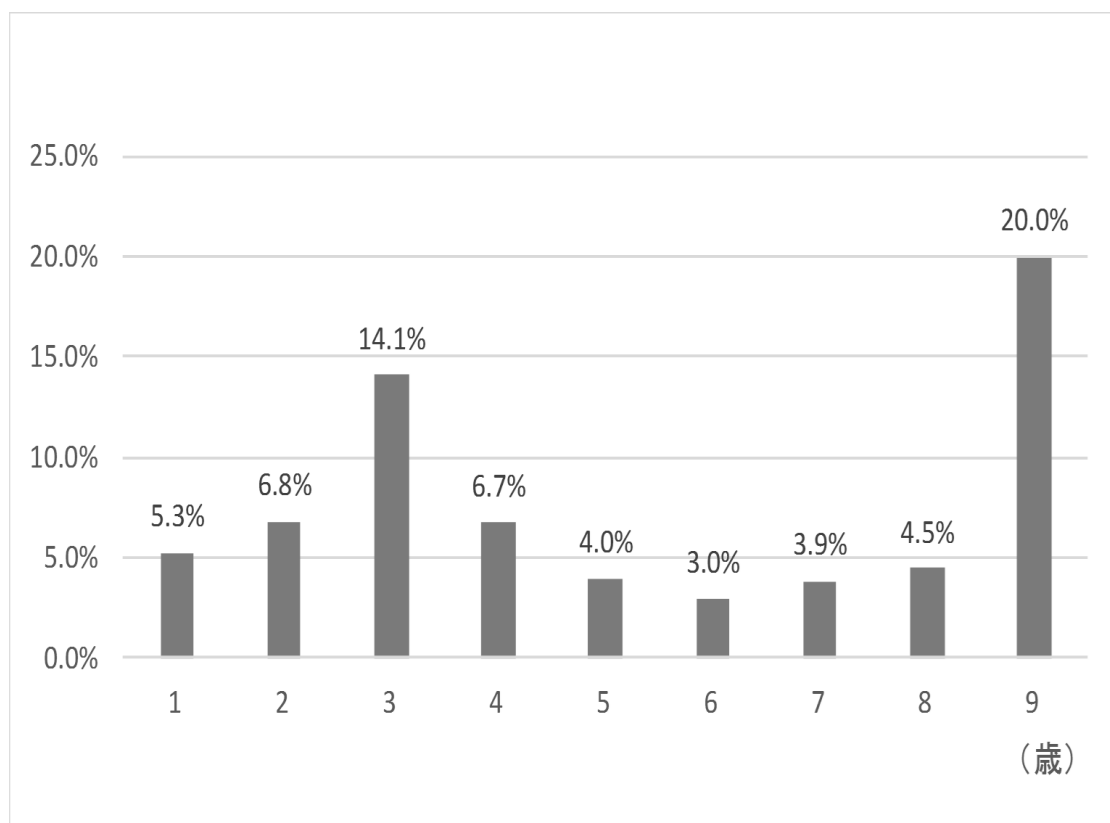


図10 移送サービスを利用している各年齢の構成

3) 障害福祉サービス等で要望したいこと

障害福祉サービス等を利用していた1,418人の障害福祉サービス等に対する要望を見てみると、「利用施設が近隣にほしい」が最も多かった。次いで、児の看護・介護、リハビリテーションの必要度による制限を緩和してほしいといった「児の条件緩和」が多かった（図11）。

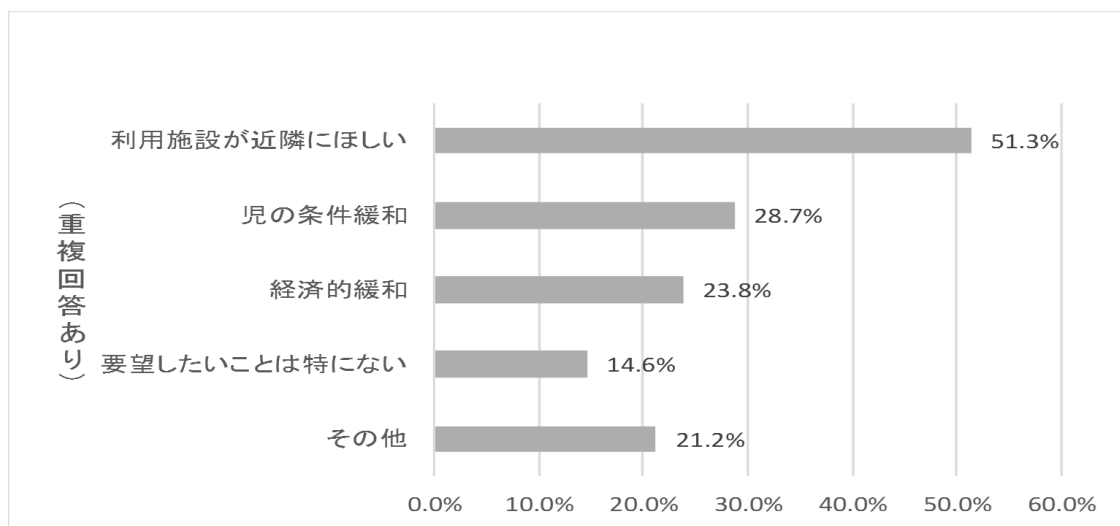


図11 障害福祉サービス等に対する要望

4) 障害福祉サービス等を利用したことがない理由

障害福祉サービス等を利用したことがない49人の障害福祉サービス等を利用したことがない理由を見てみると、「家族の介護で何とかやっけていける」が最も多く、次いで「利用施設が近隣にない」が多かった（図12）。

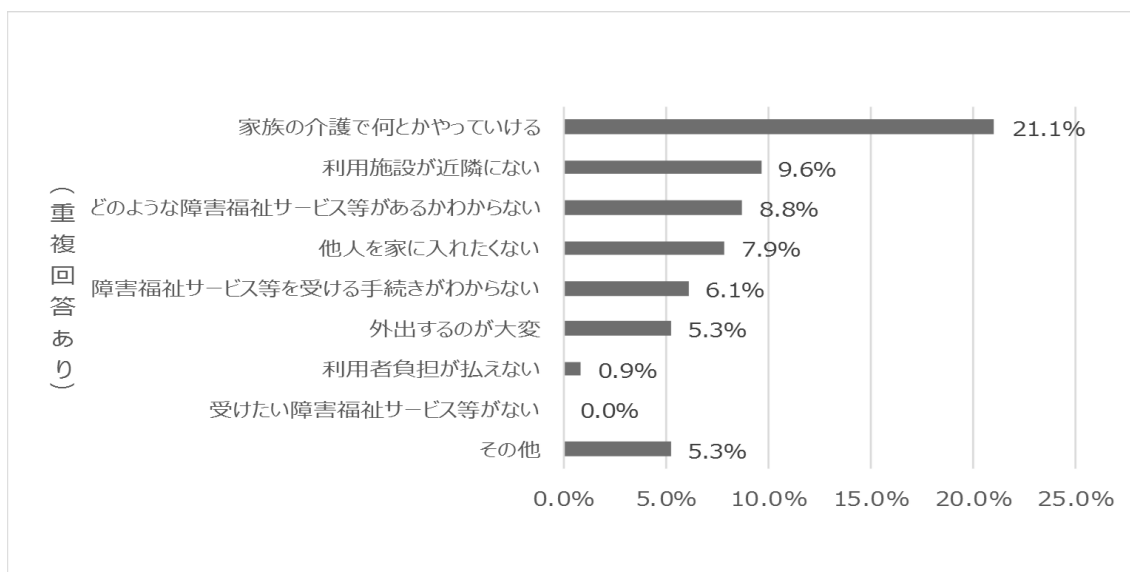


図12 障害福祉サービス等を利用したことがない理由

5) 児の家族等の状況

ア. 児の世話

児の世話をしている家族等（以下、「家族等」）を見てみると、母が最も多く、次いで父、祖母が多かった（図13）。

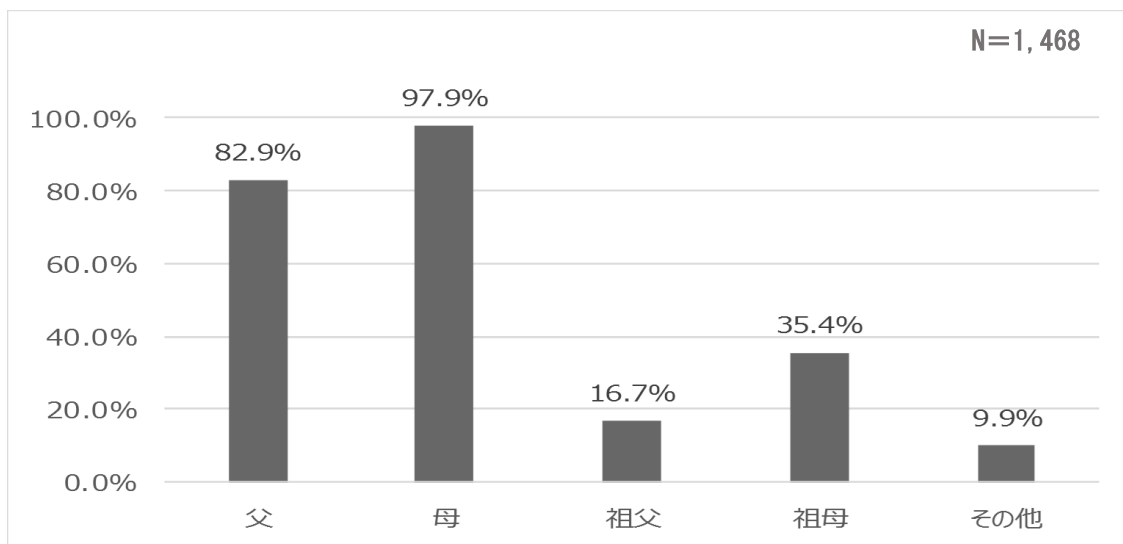


図13 児の世話をしている家族等

家族等の1日あたりの世話をする時間を見てみると、相対的に母が多く、母の中では「15時間以上20時間未満」が最も多かった（図14）。家族等の1週間あたりの世話をする日数は、父母では「7日」が多く、祖父母では「1日以上2日未満」が多かった（図15）。

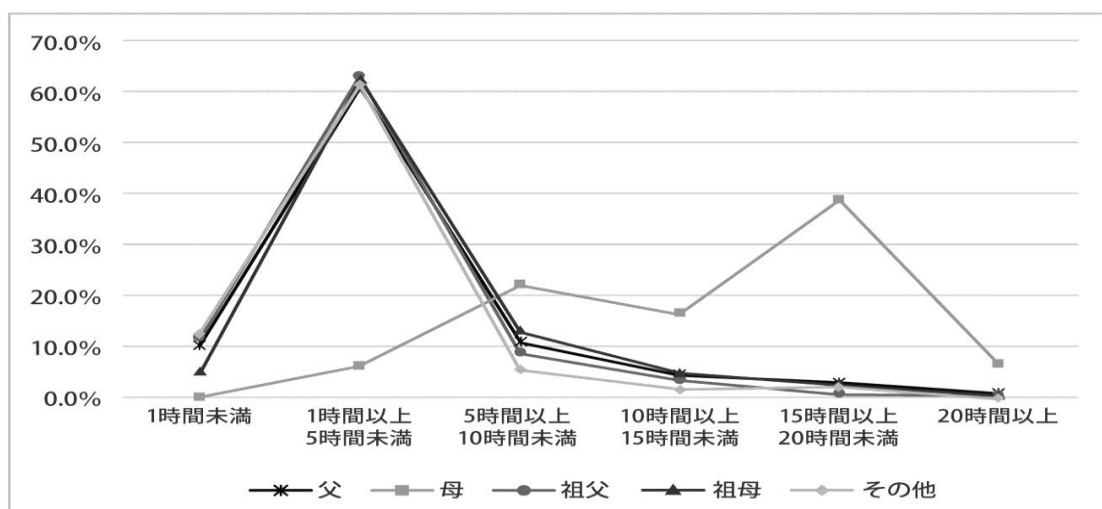


図14 家族等の1日あたりの世話をする時間

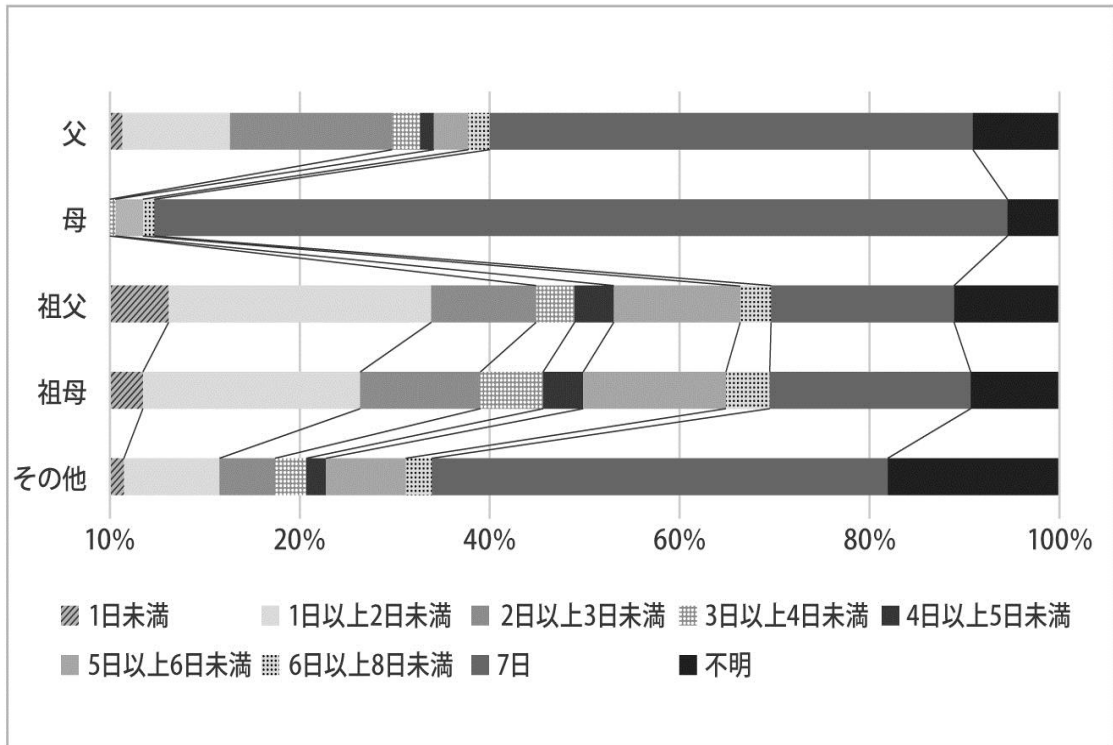


図 15 家族等の1週間あたりの世話をする日数

イ. 就労の状況

児が出生する前（以下、「過去」と出生した後（以下、「現在」）での家族等の就労の状況を見てみると、父はほぼ変化ないが、母は現在就労している割合が減っていた（図 16）。

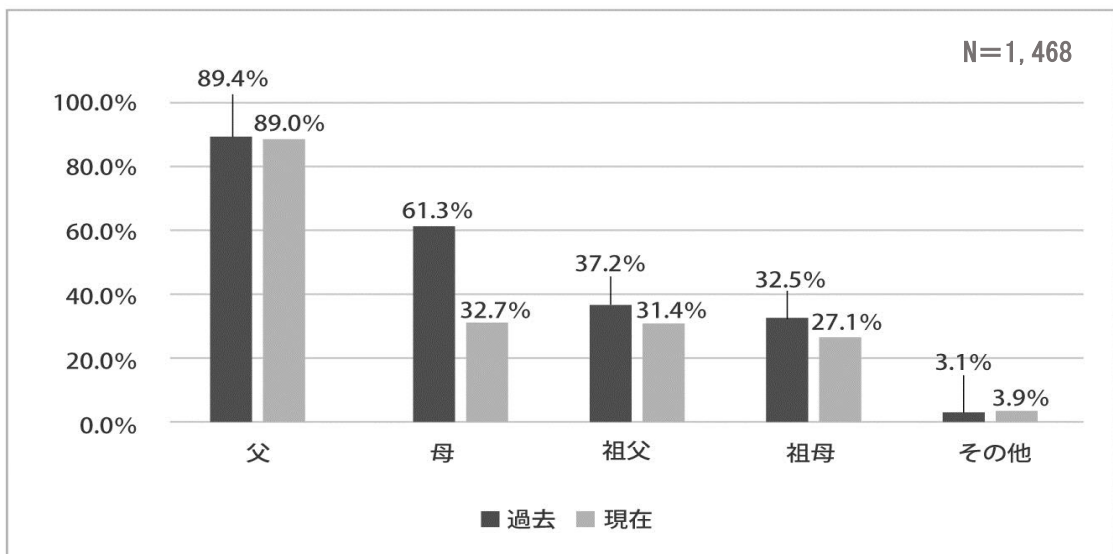


図 16 就労している家族等

家族等の過去と現在での1日あたりの就労時間を見てみると、母や祖母は「1時間以上5時間未満」増えていた。また母では「5時間以上10時間未満」が減っていたが、祖母では増えていた（図17）。

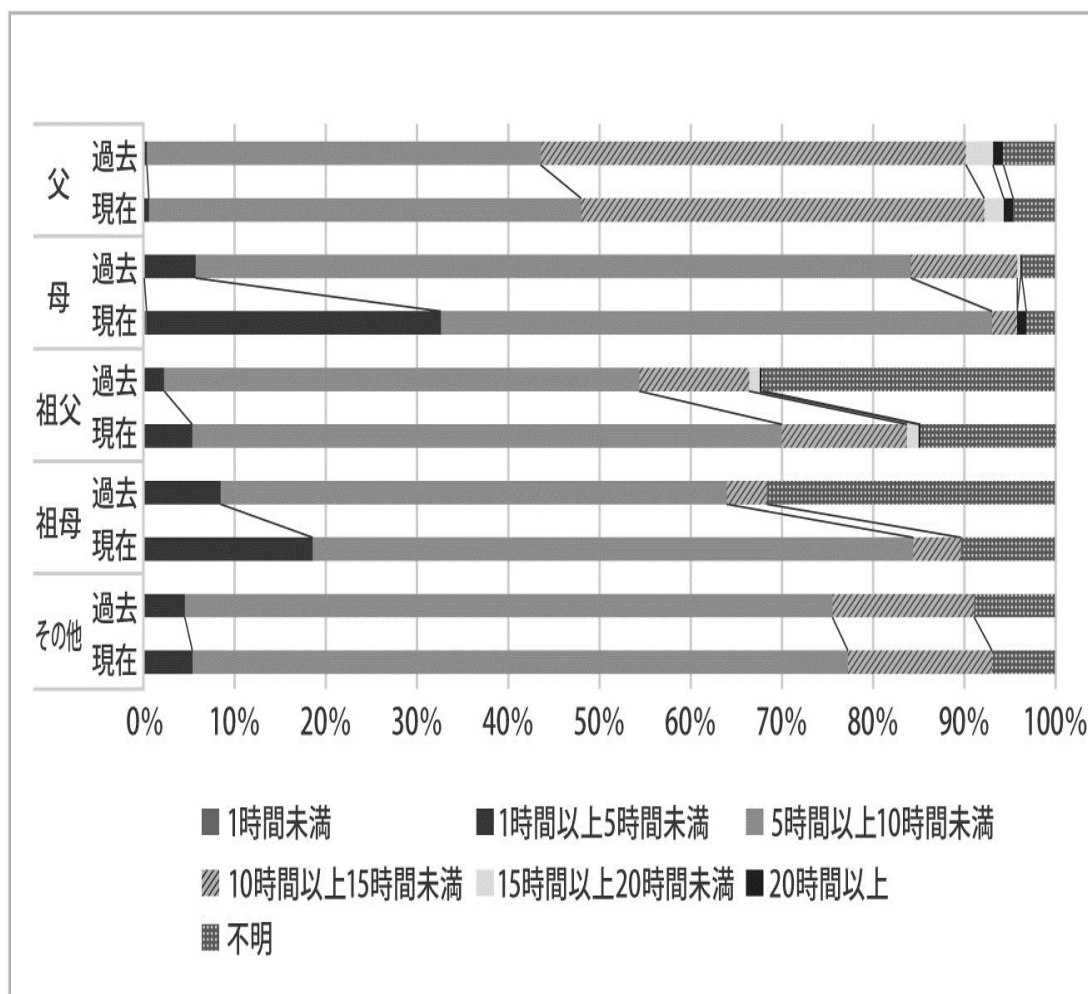


図17 家族等の1日あたりの就労時間

家族等の過去と現在での1週間あたりの就労日数を見てみると、母では「5日以上6日未満」、「6日以上7日未満」が減り、「2日以上3日未満」、「3日以上4日未満」、「4日以上5日未満」が増えていた（図18）。

図16の「就労している家族等」のうち、過去に就労していた家族等の転職（離職は含まない）を見てみると、母が最も多かった（図19）。

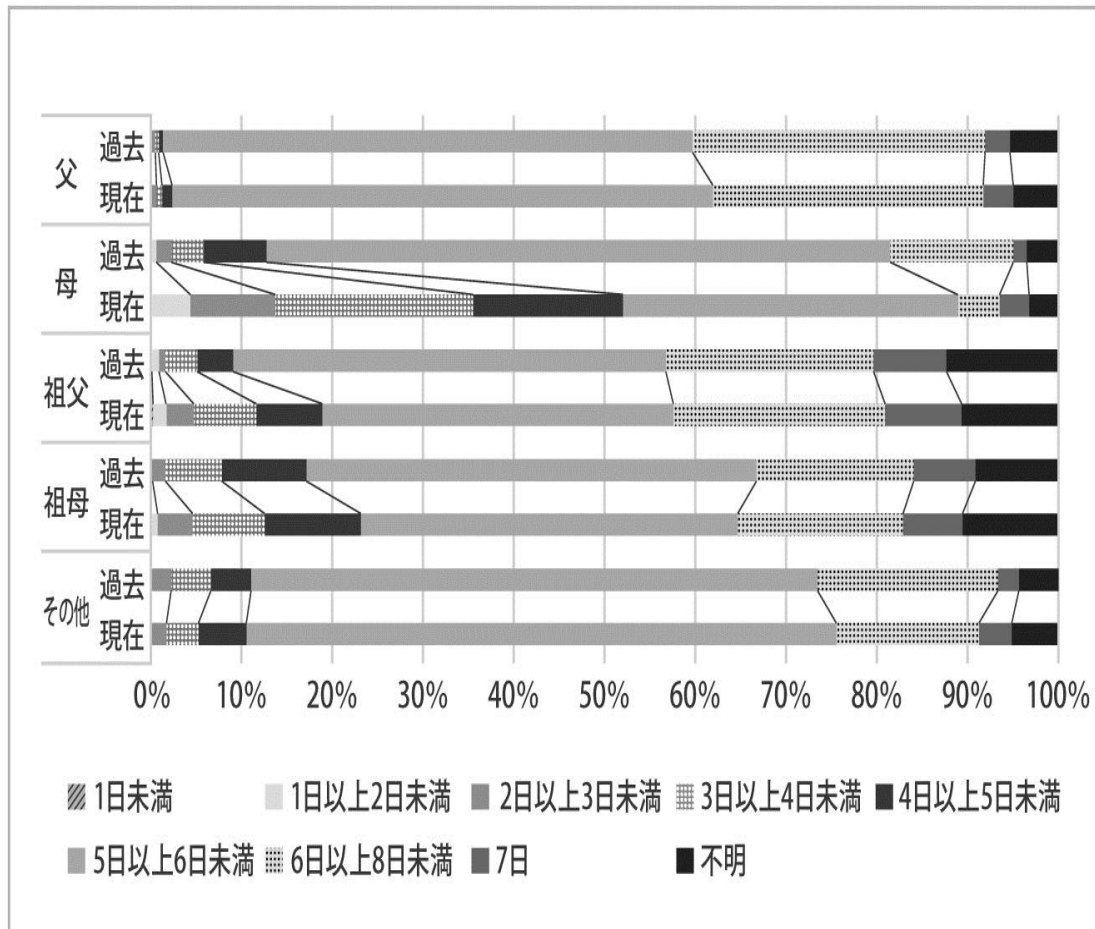


図18 家族等の1週間あたりの就労日数

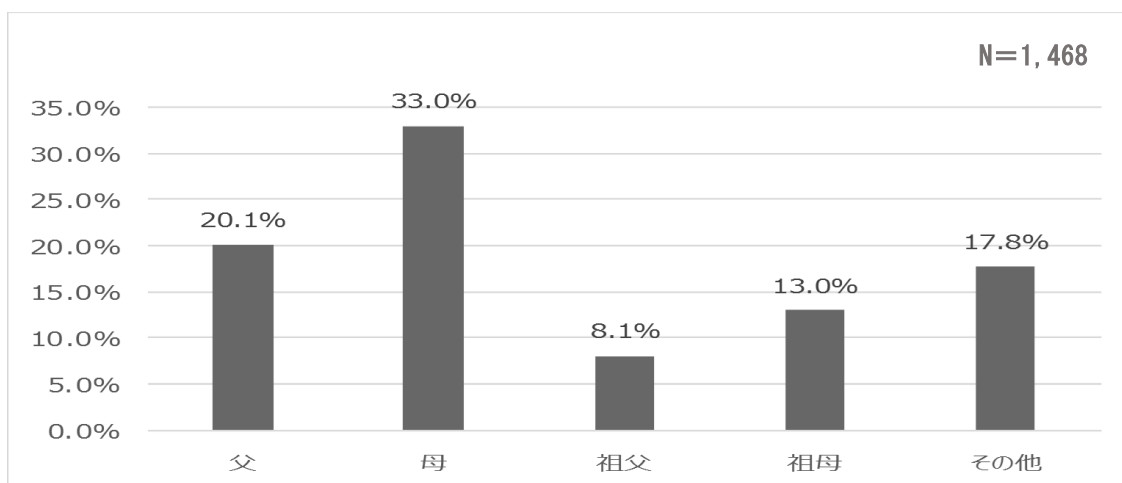


図 19 転職した家族等

6) 介護負担感

障害児の介護に関する負担を評価する先行研究でも使用されている日本語版 Zarit 介護負担尺度（以下、「J-ZBI」）を本調査でも用いた。J-ZBI は 22 項目、88 点満点で構成され、得点が高いほど介護負担感も高いとされている。

調査票回答者の J-ZBI の得点を各年齢で見たとところ、2 歳が最も高く、次いで 7 歳、5 歳が高く、1 歳が最も低かった（図 20）。

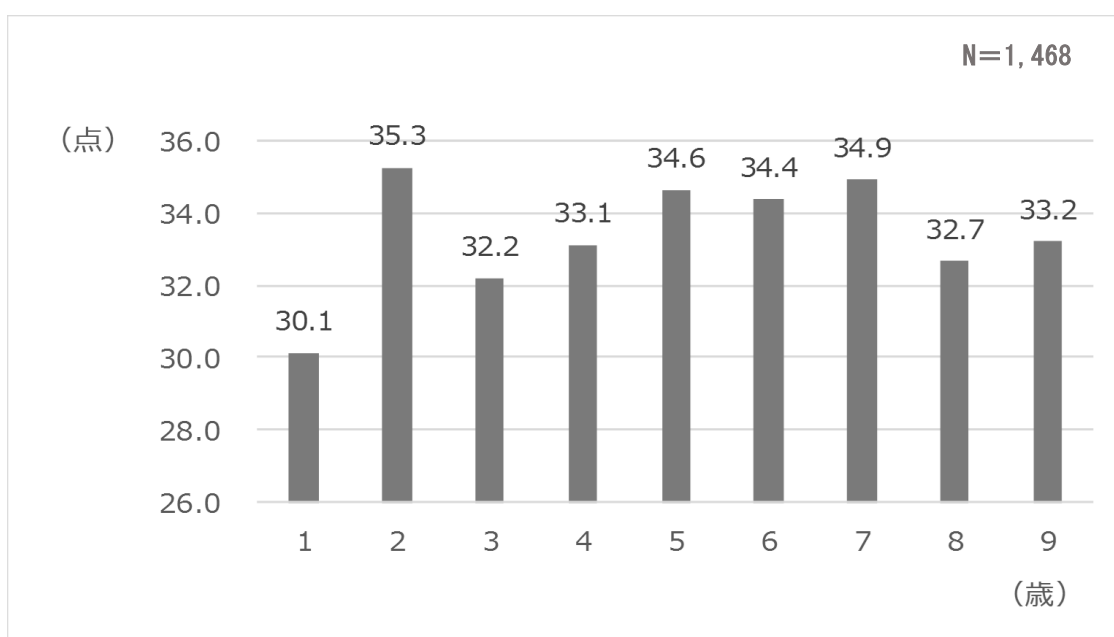


図 20 調査票回答者の介護負担感

3. 参考文献

- 1) 厚生労働省. 在宅医療の推進について 小児等在宅医療連携拠点事業.
(Online), available from
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/000071085.pdf>, (accessed 2019-8).
- 2) 公益財団法人在宅医療助成勇美財団. 在宅医療テキスト (第3版) 特設サイト 第6章小児の在宅医療 6. 小児在宅医療で活用できる社会制度.
(Online), available from
<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/textbook/pdf/6-6.pdf>, (accessed 2019-8).
- 3) 荒井由美子. 介護負担度の評価. 総合リハ, 30, 1005-1009, 2002
- 4) 二田佳支子, 梶原由美, 朔義亮, 他. 障害児をもつ小児の在宅療養における母親の負担感, 臨床と研究, 86(8), 1038-1040, 2009
- 5) 土岐 めぐみ, 鷲尾 昌一, 古川 章子, 他. 障害児を世話する保護者の負担感 - 日本版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討 -. Jpn Rehabil Med, 47(6), 396-404, 2010
- 6) 松井学洋, 高田哲. 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研究, 72(4), 508-513, 2013

2. 看護・介護およびリハビリテーション のサービスの利用に影響を与える 因子と社会的費用

後藤 励

1. 分析対象と分析の枠組み

本章では、重度脳性麻痺児の看護・介護について、専門職によるサービス（フォーマルケア）と家族によるケアの双方に対する需要と、需要に対する影響因子、それぞれのケアの利用時間を金銭価値化したケアの社会的費用に関する推定を行う。

分析対象は、アンケート調査に答え同意が確認できたもののうち、この1年間の主な生活場所について、「病院」または「入所施設」と答えた19名、外国居住者1名、看護・介護サービス利用の有無に関する質問に無回答のもの224名、家族ケアの有無に関する質問に無回答のもの88名を除いた計1,149名である。

社会的費用の分析の枠組みを図1に示す。

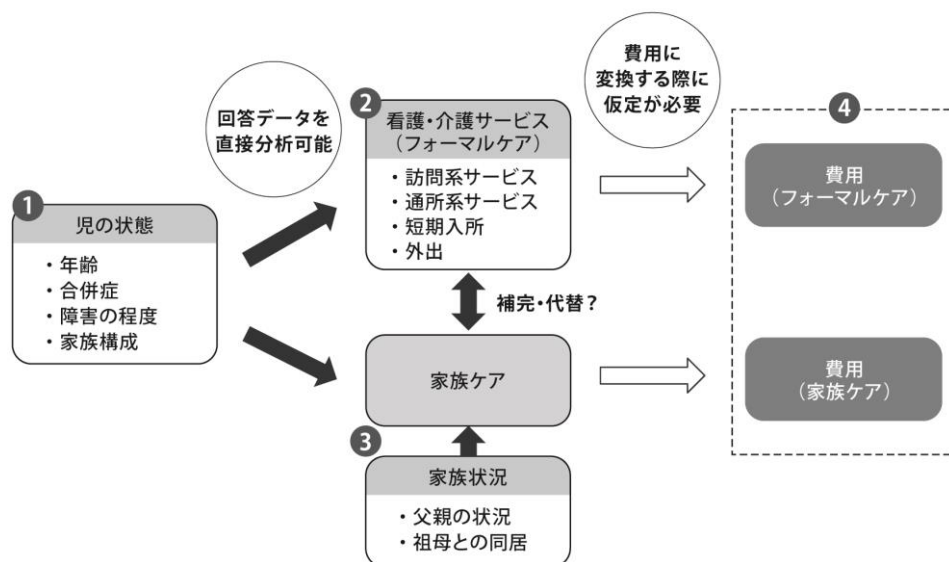


図1 社会的費用の分析の枠組み

まず、年齢と診断書から得られた合併症の有無、日常生活や介助の現状、治療の状況などを報告する（①）。これは、専門職による看護・介護サービス（フォーマルケア）、家族によるケアそれぞれの需要要因となる。

アンケート調査では、フォーマルケアの種別ごとの利用の有無と利用時間、家族ケアの有無と利用時間を調査しているため、これらが児の状態とどのように関連しているかを分析する（②、③）。

続いて、看護・介護の社会的費用の算出（④）を行う。ここで重要なことは、②、③は回答データから、児の状態と看護・介護サービス需要との関連を分析することが可能であるが、ケアの社会的費用に関しては、サービス利用時間を

金銭単位の費用に換算する場合、何らかの仮定を行う必要があることである。したがって、④のケアの社会的費用は、実際にかかった費用を報告しているのではなく、看護・介護にかかった時間の価値を仮定に基づいて金銭価値に変換したものであることを留意する必要がある。

2. 児の状態

分析対象児の年齢分布を図2に示す。産科医療補償制度が始まった当初の時期に生まれた9歳の割合は少ないが、9歳以下については、年齢が高い方が占める割合が高くなっている。

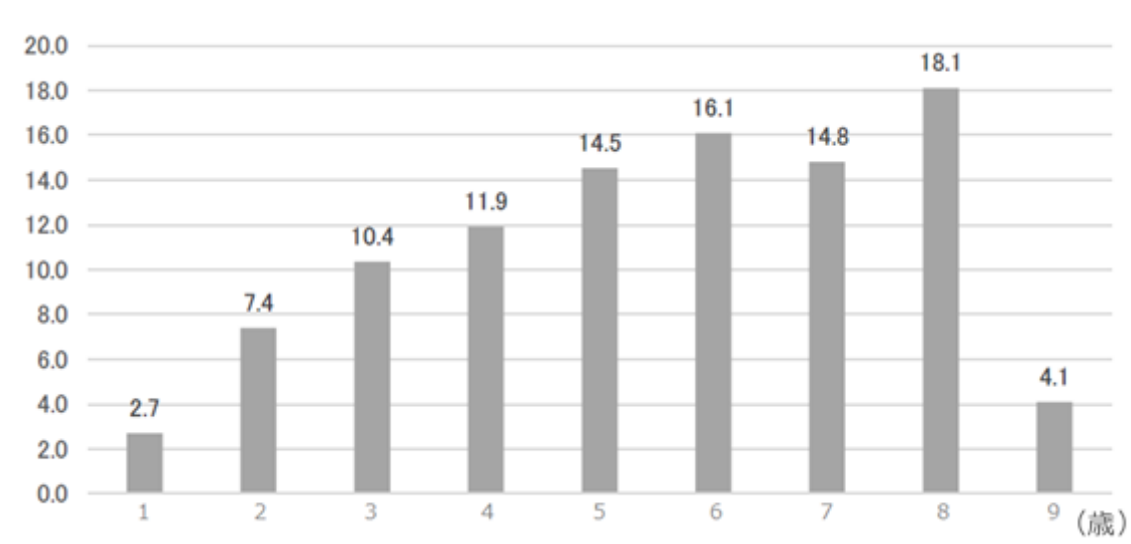


図2 児の年齢分布 (単位: %)

児の合併症の頻度と医療・介助の現状を表1に示す。合併症のうち、最も頻度の高いものは55.9%の児が持つ最重度の知的障害であった。医療・介助の現状の中では、おむつをしている児が89.3%と最も高かった。

表 1 児の合併症と医療・介助の現状

	頻度 (%)
呼吸障害	28.7
嚥下障害	43.8
胃食道逆流	17.2
てんかん	43.9
知的障害の程度：最重度	55.9
経鼻胃管	10.6
胃ろう	29.2
おむつの使用	89.3
酸素の使用	19.9
人工呼吸器使用	16.4

3. 看護・介護サービス（フォーマルケア）の利用状況とその要因

アンケート調査では、看護・介護サービス（フォーマルケア）を以下のように分類し、児の利用の有無と利用回数、利用時間を尋ねた。なお、通所訓練や治療については、往復時間についても質問した。

(1) 訪問看護

在宅での医療・看護サービス（人工呼吸器管理、在宅酸素療法、経管栄養（胃ろう、経鼻胃管等）、点滴、注射、採血等）

(2) 居宅介護

在宅での介護（ホームヘルプ、家事援助等）

(3) 訪問訓練

在宅における理学療法、作業療法、その他在宅でのリハビリテーション

(4) 通所訓練や治療

児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援での集団生活への適応訓練などの支援や通所でのリハビリテーション及び治療

(5) ショートステイ

短期間施設に入所し、施設で過ごしながら看護、介護や日常生活の世話をを行うサービス

(6) 移動支援

外出時や通園・通学時における移動や行動の外出支援をするサービス

(7) 移送サービス

民間で運営されている会社の介護タクシー等での車両による移送サービス

図3に上記各サービスの利用割合を示す。

最も利用頻度の高いサービスは「通所訓練や治療」で約88.0%の児が利用していた。ついで、訪問訓練(42.0%)、訪問看護(35.2%)となっており、移動支援や移送サービスの利用は他のサービスに比べ少なかった。

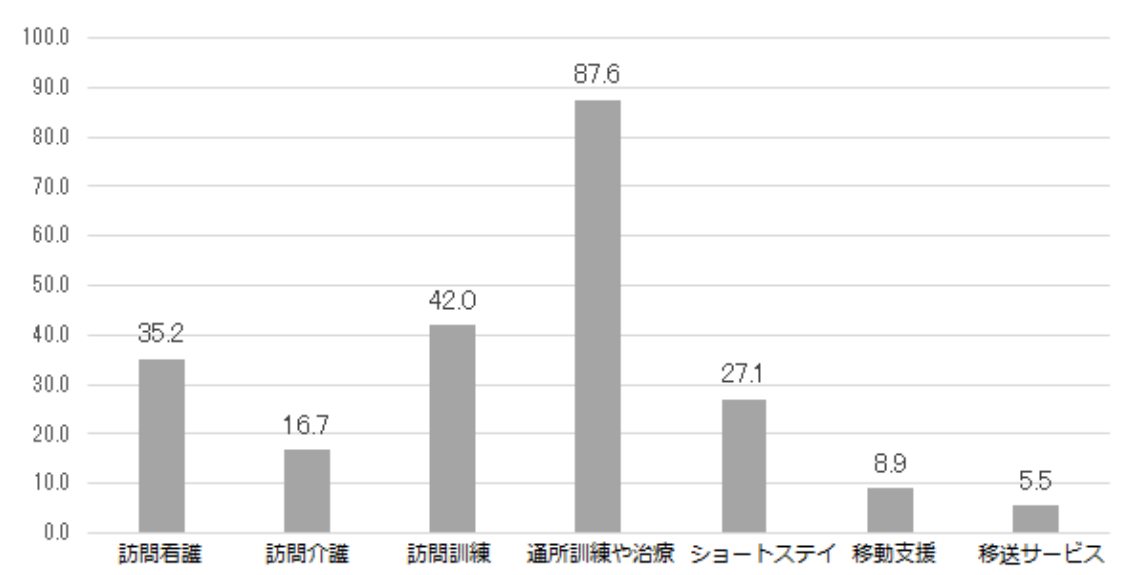


図3 看護・介護サービス（フォーマルケア）の利用頻度（単位：%）

それでは、各サービスの需要と関連する要素は何であろうか。年齢に加え、経鼻胃管、胃ろう、人工呼吸器、おむつの使用の有無といった介助の状況、最重度の知的障害、てんかんの有無、兄弟の有無、居住地が政令指定都市かどうかについて、各サービスの利用にどの程度関連するかをロジスティック回帰で分析を行った。表2は訪問看護サービスについての分析結果を示したものである。本節では、有意水準は5%を採用する。

表 2 訪問看護利用に関するロジスティック回帰の結果

訪問看護利用	オッズ比	p 値	95%信頼区間	
年齢	0.828	p<0.001	0.763	0.899
経鼻胃管	6.262	p<0.001	3.680	10.653
胃ろう	10.753	p<0.001	7.289	15.862
人工呼吸器	4.962	p<0.001	2.959	8.323
おむつ	4.827	0.006	1.575	14.795
知的障害：最重度	1.650	0.011	1.121	2.426
てんかん	1.166	0.383	0.825	1.649
兄弟あり	0.682	0.049	0.465	0.999
政令指定都市	1.352	0.108	0.936	1.954
定数項	0.086	p<0.001	0.025	0.297

LR テスト p<0.001 Pseudo R2 0.392

その結果、年齢が低いほど、経鼻胃管、胃ろう、人工呼吸器、おむつの使用がある場合、最重度の知的障害がある場合に有意に訪問看護を利用する確率が有意に高いことがわかった。兄弟がある場合には逆に訪問看護を利用する確率が低い。てんかんの有無、政令指定都市の居住は訪問看護利用と有意な関係は見られなかった。

各サービスで同様の分析を行った。表 3 でその結果をまとめている。

表 3 看護・介護サービス（フォーマルケア）利用に関するロジスティック回帰の結果のまとめ

	低年齢	経鼻胃管	胃ろう	人工呼吸器	おむつ	知的障害 ：最重度	てんかん	兄弟あり	政令 指定都市
訪問看護	****	****	****	****	****	+	NS	-*	NS
訪問介護	NS	NS	***	****	+	NS	NS	NS	***
訪問訓練	****	**	****	****	NS	NS	NS	NS	NS
通所訓練や治療	**	NS	-*	****	**	NS	NS	NS	NS
ショートステイ	**	**	****	**	**	**	NS	+	****
移動支援	NS	NS	NS	**	NS	NS	NS	NS	NS
移送サービス	NS	NS	NS	****	NS	NS	NS	NS	****

表注：*：p<0.05,**：p<0.01,***：p<0.001

表中の＋は、それぞれその変数がサービス利用確率を高く（低く）することと関連していることを示す。児の状態によって、関連するサービスの種類が異なることがわかる。

特に、人工呼吸器を使用している児は、すべてのサービスの利用と有意な関連が見られた。通所訓練や治療については利用確率が低く、それ以外のサービスでは利用確率が高かった。

低年齢、経鼻胃管・胃ろう、おむつの使用は3～5種類のサービス利用と関連しており、人工呼吸器使用の次に関連するサービスの種類が多かった。訪問看護、ショートステイの利用確率が高くなることは共通していた。

最重度の知的障害と兄弟がいることは、2つのサービスの利用確率が高いことと関連していた。

てんかんの有無は、すべてのサービスで利用確率との関連が見られなかった。

政令指定都市の居住は、訪問介護、ショートステイ、移送サービスの利用と有意な関連が見られた。他の変数と比べ、児やその家族の需要要因に加えて、サービス供給者の数やアクセス等の供給側の要因として影響を与える可能性がある。

次に、各サービスの利用者の自己負担の状況を表4に示す。訪問看護、訪問訓練については、自己負担なしでサービスを利用しているものが最も多く半数を超えていた。そのほかのサービスでは、一部自己負担ありと答えたものが最も多かった。移送サービスについては、全額自己負担と答えているものが、3分の1と全てのサービスの中で最も多かった。

表4 各サービスの自己負担の状況（単位：％）

	自己負担なし	一部自己負担あり	全額自己負担	無回答
訪問看護	54.7	40.3	1.0	4.0
訪問介護	16.1	79.2	2.6	2.1
訪問訓練	59.5	32.4	1.4	6.6
通所訓練や治療	32.5	64.3	3.2	0.0
ショートステイ	13.8	73.0	3.5	9.6
移動支援	26.9	54.8	2.9	15.4
移送サービス	7.9	46.0	33.3	12.7

4. 家族ケアの状況とその要因

次に家族ケアの状況とその要因を見てみよう。アンケート調査では、父母それぞれが児の世話をしている日数（1週あたり）と時間数（一日あたり）を聞いている。

父親の場合は、世話をしていると答えた人は88.5%であった。また、現在就労している人は97.4%であり、20.0%で児の出生後に転職をしていた。一日あたりの世話時間として、約5%の回答者は12時間以上と答えていた。

母親の場合は、世話をしていると答えた人は99.2%であった。また、現在就労している人は33.5%であり、63.8%で児の出生後に転職をしていた。一日あたりの世話時間としては、最頻値が24時間であった。

このように、特に母親で一日のすべての時間を児の世話に使っていると答えている場合が多かった。常に児のことを気にかけておられ、何かがあれば対応出来る状態を常に取られていることが想像される。

このような場合、家族ケアの時間をどのように定義すればよいだろうか。本報告書では、家族ケアの時間として3つの定義を用いる事とした。

第1の定義は、回答の時間をそのまま使う場合である。

第2の定義は、一日の時間のうち睡眠、食事など生理的に必要な時間を除いた定義である。総務省社会生活基本調査では、日本人の社会生活の時間配分の調査を毎年行っている。生活活動時間は次の三つに分類される¹。

- ①「1次活動」：睡眠、食事など生理的に必要な活動²
- ②「2次活動」：仕事、家事など社会生活を営む上で義務的な生活の強い活動³
- ③「3次活動」：1次活動、2次活動以外で各人が自由に使える時間における活動⁴

¹ 総務省統計局 平成28年社会生活基本調査の結果
<https://www.stat.go.jp/data/shakai/2016/kekka.html#a4> （2019年6月30日アクセス）

² 着替え、入浴、洗顔、トイレなどは1次活動に入る。

³ 通勤・通学、学業は2次活動に入る。

⁴ 趣味・娯楽の時間ほか、学業以外の自己啓発や、ボランティア等の社会参加、友人などとの交際・付き合いの時間が3次活動に入る。

看護や介護、育児といった活動は「2次活動」に定義されている。経済学では、24時間の中で1次活動を除いた時間を可処分時間と呼び、仕事、家事、余暇に配分すると考える。このため、第2の定義では、児のケアをする時間の最大値を可処分時間とした。また平成28年の総務省社会生活基本調査において、6歳未満の子供がいる家庭の平均可処分時間は、夫が13.9時間、妻が13.5時間であった。定義2では、児のケア時間の最大値をこの時間数とした。無論、脳性麻痺児を持つ家族では、平均の可処分時間が短い可能性は十分ある。しかし、現状では脳性麻痺児を持つ家族の詳しい生活実態の調査がないため、子供を持つ家庭の平均値を援用することとした。

第3の定義では、育児時間と看護・介護を分類することを試みる。平成28年の総務省の社会生活基本調査では、育児と看護・介護の時間は別の時間と定義されている。今回の調査では、「子供の世話」という聞き方をしており、十分これらの区別がされていない可能性もある。平成28年の総務省社会生活基本調査において、6歳未満の子供がいる家庭の平均育児時間は、一日あたり夫が0.5時間、妻が3.45時間であった。この平均時間を超えた児の世話をしている時間を児のケア時間と定義した。そのため、最大値は可処分時間から平均育児時間を引いた、夫13.4時間、妻10.05時間となる。

定義1から3になるにしたがって、児のケアをしている時間は短くなる。これは、実際のケアの状態とそぐわない場合もあることが想像に難くない。本来は、より詳細な生活時間の調査等を行う必要があるが、回答者に大変大きな負担となるため、今回はこれら3つの定義を用いた家族ケア時間の検討を行う。

表5は父母の1週あたりの家族ケア時間である。

表5 父母の1週あたりの家族ケア時間

父	中央値	平均値	標準偏差
定義1: ローデータ	7	15.63	22.71
定義2: 可処分時間	7	14.98	19.21
定義3: 超過ケア時間	3.5	12.18	18.65
母	中央値	平均値	標準偏差
定義1: ローデータ	98	101.40	51.16
定義2: 可処分時間	94.5	75.09	25.53
定義3: 超過ケア時間	70.35	51.44	24.34

父の家族ケア時間の中央値は、定義 1、2 では一日平均 1 時間、定義 3 では、一日平均 30 分であった。母の家族ケア時間の中央値は、それぞれの定義で、一日平均 14 時間、13.5 時間、10.1 時間であった。

表 6 では、家族ケアの時間と関連する要素を示している。1 週あたりの母のケア時間を被説明変数とした重回帰分析を行った。ケア時間の定義は上記定義 3 を用いているが、有意な変数は定義 1、2 を用いた場合と変わらなかった。

表 6 母の家族ケア時間（1 週あたり）に関する回帰分析結果

	係数	p 値	95%信頼区間	
年齢	-1.96	0.000	-2.68	-1.24
経鼻胃管	9.77	0.001	4.13	15.42
胃ろう	12.96	0.000	9.16	16.77
人工呼吸器	3.27	0.104	-0.68	7.22
おむつ	10.22	0.000	4.61	15.84
知的障害：最重度	0.34	0.858	-3.36	4.04
てんかん	1.97	0.219	-1.17	5.12
兄弟あり	-3.47	0.040	-6.78	-0.16
祖母との同居	-8.17	0.025	-15.32	-1.02
祖父との同居	4.70	0.249	-3.30	12.69
政令指定都市	-0.08	0.960	-3.42	3.25
定数項	51.35	0.000	43.76	58.93

表注：母の家族ケア時間は、平成 28 年総務省社会生活基本調査の 6 歳未満の子供がいる家庭の平均可処分時間（睡眠、食事など生理的に必要な活動時間を除いたもの）と平均育児時間を除いた定義 3 を用いた。定義 1、2 を用いた場合も、関連する変数は同じであった。

この結果、児の年齢が 1 歳上がるごとに週あたり約 2 時間、母によるケア時間が有意に減少することがわかった。その他の児の状態のうち、最も母のケア時間に関連が大きい要素は、胃ろう（約 13.0 時間の増加）、おむつ（約 10.2 時間の増加）であった。人工呼吸器の有無、最重度の知的障害、てんかんの有無は、母のケア時間と有意な結果がみられなかった。また家族に関する変数について、兄弟がいる場合、約 3.5 時間、児のケアの時間が減少していた。祖母と同居している場合、約 8.2 時間、母のケア時間が減少していた。政令指定都市の居住と母のケア時間との関連は見られなかった。

5. ケアの社会的費用

以上の分析結果から、脳性麻痺児のケアの社会的費用の試算を行う。ここで、社会的費用とは、3.で示した様々な看護・介護サービス（フォーマルケア）の費用に4.で示した家族ケアの費用をたし合わせたものである。なお、家族が支払う自己負担は費用の一部であり、ここではサービス全体にかかる費用を社会的費用としている。公的なサービスであれば、社会保険料、税、自己負担の3つで賄われることとなる。

フォーマルケアの費用の計算はどのようにすればよいであろうか？厳密には、実際に行われた看護・介護サービスの内容を把握し、それぞれの事業所がどのような費用をかけてサービスを行っているかを調査する必要がある。実際には、そのような調査は大変な手間と労力がかかるため、医療や介護の経済評価では、日本の場合出来高払いの報酬請求書の情報が使われることが多い。つまり、サービスの利用量（介護であれば単位）と報酬単価を掛け合わせた請求医療・介護費をサービス費用として用いており、日本の医療の経済評価に関する分析ガイドラインでも推奨されている¹⁾。

しかし、今回の調査では事業所からの請求データは取得しておらず、あくまで利用者側のデータのみを用いている。制度についても、どの公的制度を用いているのか。また、公的サービスなのか民間サービスを用いているのかは不明であり、細かな報酬体系は分からない。

したがって、フォーマルケアについても費用はあくまで推定であることに注意が必要である。フォーマルケアの費用推定は、以下の二つの利用を用いる。

一つ目は、アンケートの利用時間のデータから、全労働者の平均賃金を用いて費用を算出する方法である。当然のことながらこの場合、フォーマルケアの費用のうち人件費のみを考慮しており、またその人件費も一人でサービスを行っていると仮定するため、サービス費用としては過小評価の可能性が高くなる。

二つ目は、公的制度の報酬単価を援用する方法である。在宅看護については、健康保険の診療報酬点数表、福祉サービスについては障害者自立支援法に基づく障害福祉サービスの報酬を利用した。それぞれのサービスで加算などはないと仮定し時間や回数を利用してそれぞれのサービスの報酬を推定した。

表7は上記2つの定義を用いて、看護・介護サービス（フォーマルケア）の社会的費用を推定した結果である。

表7 看護・介護サービス（フォーマルケア）の社会的費用（単位は円。一ヶ月あたり）

一ヶ月あたり	定義1（平均賃金利用）			定義2（推定報酬利用）		
	中央値	平均値	標準偏差	中央値	平均値	標準偏差
訪問看護	18,200	27,033	41,448	34,800	54,222	50,144
訪問介護	27,300	40,688	36,146	68,400	78,272	53,266
訪問訓練	9,100	10,518	7,002	11,600	15,274	9,988
通所訓練や治療	31,850	68,227	88,516	68,400	87,199	89,281
ショートステイ	18,200	41,821	56,468	26,860	61,720	83,336
移動支援	11,375	17,229	18,960	29,300	43,302	41,393
移送サービス	3,412.5	5,590	7,396	—	—	—

表注：定義1ではサービス利用時間に全労働者の平均賃金をかけて算出した。

定義2では、公的なサービスの報酬表を用いた算出した。前者では、必要な人員数や実際の費用との乖離、後者では実際の使用したサービスとの乖離の可能性がある、上記の数値はあくまで仮定に基づいた推定値である。移送サービスについては対応する報酬表がないため、定義2の推定を行っていない。

移送サービス以外のすべてのサービスで、一人の人件費のみを考慮した定義1より、公的サービスの推定報酬を用いた定義2の方が予想通りに推定費用が高かった。中央値で比べると、費用が最も多いのは訪問介護と通所訓練や治療であり、訪問看護、移動支援、ショートステイの順であった。

4.の家族ケアの時間については、社会的費用に換算する際にフォーマルケアの定義1と同様、全労働者の平均賃金を用いた。これは、家族ケアの時間を評価する際に、経済評価で使われる一般的な方法である。家族ケアについては無論、報酬が得られることはないが、その価値を金銭化する方法として、一般的に賃金を用いて推定している。

フォーマルケアの費用と家族ケアの費用を加えた社会的費用の総額を表8に示す。フォーマルケアの2つの定義、家族ケアについて、可処分時間と超過時間のみを考慮した2つの定義を用いて4種類の総費用が示されている。それぞれ仮定の違いによって、数値は異なるが、中央値で見ると重度脳性麻痺児の看護・介護にかかる社会的費用は、年間で約900～1,210万円となっている。

表 8 脳性麻痺児の看護・介護にかかる社会的総費用（年間）

	中央値	平均値	標準偏差
総費用 1：推定報酬利用＋可処分時間のみ考慮	9,534,495	12,221,284	4,306,159
総費用 2：推定報酬利用＋超過時間のみ考慮	9,444,012	9,089,518	4,186,610
総費用 3：平均賃金利用＋可処分時間のみ考慮	12,100,000	11,724,359	4,205,458
総費用 4：平均賃金利用＋超過時間のみ考慮	8,951,076	8,595,053	4,078,174

表注；家族ケアの3つの定義のうち定義2と定義3、フォーマルケアの2つの定義を組み合わせ4つの総費用を示した。それぞれ時間の計算方法、単価の設定について仮定を用いており、費用はあくまで推定値であることに留意が必要である。特に家族ケアについては、金銭が支払われているわけではなく、あくまでケアの時間価値を推定したものである。

表9では、上記の児の看護・介護にかかる社会的総費用と関連する要素に関して社会的総費用を被説明変数とした重回帰分析を行った。

表 9 看護・介護の社会的総費用に関連する要素

	係数推定値	p 値	95%信頼区間	
年齢	-388,671	0.000	-522,017	-255,324
経鼻胃管	1,468,076	0.015	285,287	2,650,865
胃ろう	1,790,271	0.000	985,932	2,594,611
人工呼吸器	1,415,065	0.004	464,166	2,365,963
おむつ	1,742,629	0.001	750,133	2,735,125
知的障害：最重度	259,502	0.501	-497,525	1,016,528
てんかん	64,594	0.838	-555,013	684,200
兄弟あり	-144,523	0.660	-789,110	500,064
祖父との同居	502,072	0.535	-1,085,456	2,089,600
祖母との同居	-1379,248	0.055	-2,789,782	31,286
政令指定都市	-78,278	0.805	-699,004	542,449
定数項	12,400,000	0.000	11,100,000	13,700,000

この結果、年齢が1歳低くなるごとに、また経鼻胃管、胃ろう、人工呼吸器、おむつの使用があるほど、フォーマルケアと家族ケアを合わせた社会的総費用は増加することがわかった。その影響は、胃ろうが最も大きかった。兄弟の有無、祖父母との同居、政令指定都市の居住は有意な関連は見られなかった。

6. まとめと留意点

3. から 5. の分析をまとめて、児の要素が、看護・介護サービス（フォーマルケア）、家族ケア、二つを費用の形で合計した社会的総費用のそれぞれとどのように関連するか表 10 に示す。

表 10 児の状態とフォーマルケア、家族ケア、ケアの総費用との関連

児の状態など	看護・介護サービス需要	家族(母)ケア 需要	ケア総費用 (参考)
低年齢	↑	↑	↑
経鼻胃管・胃ろう	↑(通所訓練↓)	↑	↑
人工呼吸器	↑(通所訓練↓)	→	↑
おむつ	↑	↑	↑
知的障害:最重度	訪問看護・ショートステイ ↑	→	→
てんかん	→	→	→

注：↑と↓はそれぞれ有意に増加、減少を示し、→は有意な関係が見られないことを示している。

低年齢であることと、経鼻胃管と胃ろうという摂食障害に対するケア、おむつの使用という排泄障害に対するケアを必要としている場合は、フォーマルケアと家族ケア両者のニーズを増加と関連することで、ケア総費用自体が増加していた。一方、最重度の知的障害と人工呼吸器使用という呼吸障害に対するケアを必要としている場合には、家族ケアの増加は伴わず、フォーマルケアの増加と関連していた。最重度の知的障害とてんかんは、フォーマルケア、家族ケアとも有意な変化が見られなかった。このように、児の状態によって必要となるケアが大きく違い、そのニーズがフォーマルケアに向かうものと家族ケアに向かうものに分かれることがわかった。

本章では、重度脳性麻痺児の看護・介護に関して、フォーマルケアと家族ケアに対する需要要因の分析と両者の費用を合わせた看護・介護の社会的費用の推定を行った。本分析にはいくつかの限界がある。

第一にサービス利用時間について自記式の調査票を用いたことである。今回保護者の方々の貴重な時間を頂きデータ分析を行った。ケア時間については日記形式の調査など実際の時間の記録ではなく、回答者に通常の場合のケアの日数と一日あたりのケア時間の平均をお答え頂いた。フォーマルケア、家族ケアの双方について、真の利用時間と乖離している可能性もある。今回はできる限り回答者の負担を低減するために自記式で調査を行ったが、今後は日記形式の調査やタイムスタディなどの方法も検討する必要がある。

第二に児の状態や家族の状況とケアとの関連についてである。本章ではロジスティック回帰や重回帰を用いて、児の状態や家族の状況とサービス利用、家族ケア時間との関連を分析した。特に家族の状況については、外生的に決まっている変数というよりは、児の状態やサービス利用と同時に決定される内生的な変数であると考えられる。たとえば、祖父母との同居は、児の状態を考え、周囲のフォーマルケアへのアクセスや利用可能性を考えて決めている可能性がある。また、サービス利用や家族ケアと祖父母との同居は逆の方向での因果関係がある可能性もある。つまり、家族ケアの時間が長いので祖父母との同居を決心したというような場合である。いずれにしても、ケアの需要や量について家族の状況との間の関係では因果関係として解釈をすることは困難であり、あくまで関連性を示していると考えなければならない。

第三に社会的費用の推定である。費用を推定する場合には、ケアの利用時間に時間あたりの費用を掛け合わせる必要がある。ケアの利用時間については、第一の限界で述べた自記式の調査である。また、特に家族ケアの時間あたりの費用についても実際にかかった費用と言うよりは時間の価値の一つの表現方法として通常、医療や介護の経済評価で用いられるように平均賃金を用いて推定

を行った。またフォーマルケアについては、公的サービスの報酬表を用いた推定も行ったが、実際に行われたサービスとの乖離の可能性もある。したがって、社会的費用については、いくつかの仮定に基づいた推定値であることに留意が必要である。また、ここで示した費用フォーマルケアと家族ケアを行うのに、社会的にどれくらいの資源を投入しているかをわかりやすく金銭的に表現したものである。したがって、経営上の費用のように場合によっては、効率化により削減すべき対象といったものでもないことに注意する必要がある。

7. 参考文献

- 1) FUKUDA T, SHIROIWA T, IKEDA S, et al. Guideline for economic evaluation of healthcare technologies in Japan. *Journal of the National Institute of Public Health*. 2013;62(6):625-640.

3. 介護負担感に影響を与える要因

森脇 睦子、湯浅 ひとみ

1. 緒言

我が国では、近年の医療技術の進歩や医療制度改革により、医療は施設型から在宅型にシフトしてきており、障害児に対する医療も例外ではない。厚生労働省の報告によると近年身体障害児は増加傾向にあること示されている¹⁾。それに伴い、医療依存度が高い多くの児も在宅で療養している実態がある。

障害児の在宅ケアは主たる介護者に過度の負担をかけることが報告されており^{2, 3)}、今後在宅支援を進めていく上では主たる介護者の支援は重要である。

2. 目的

脳性まひ児の介護負担感に影響する要因について、社会資源、家庭環境、児の状態等の視点から明らかにし、介護負担軽減に必要な提言の基礎資料とする。

3. 分析対象及び分析フレームワーク

産科医療補償制度において補償対象となり、主に在宅生活である 2009 年から 2016 年出生児の保護者に対し自記式質問紙調査を実施した。質問紙調査の回答者の概要は以下のとおり (図 1)。

質問紙回答者は 1,468 人 (回収率) であった。このうち、心理的負担を測る日本語版 Zarit 介護負担尺度 (J-ZBI) に回答した者及び生存症例は 1,387 人 (有効回答率 94.5%) であった。質問紙回答者は、父が 168 人 (12.1%)、母が 1,190 人 (85.8%)、それ以外が 29 人 (2.1%) であった。回答者が父の集団では、母との同居ありが 158 人、同居なしが 9 人であった。

今回の分析では、介護負担感を明らかにするものであり、属性による影響も考えられることから、回答者が最も多い児の母を分析対象とした。質問紙調査の回答者が父及び父母以外の結果は単純に比較できないことから、参考値として巻末に提示した。

今後、この分析の発展として、以下の分析課題が考えられる。

- (1) 児の両親に介護負担感調査を実施することが可能であれば、父母の負担感の差やその影響要因が分析できる。
- (2) 補償対象者が増えた場合、父の負担感について、母との「同居あり」と「同居なし」での比較が可能になる。
- (3) 補償対象者が増えた場合、「父と同居していない母」と「母と同居していない父」の比較により、主たる介護者が父か母かによる負担感の違いを分析できる。

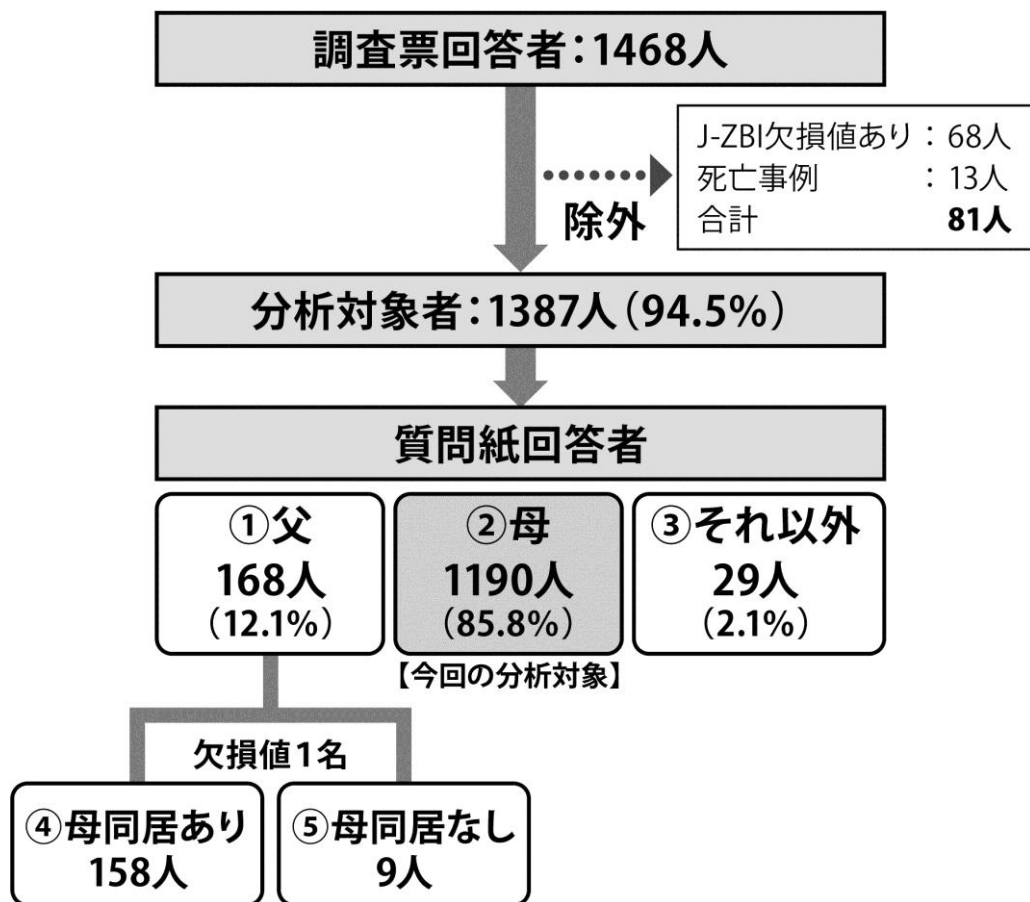


図1 質問紙調査回答者の概要

4. 方法

(1) 調査項目

本研究では、「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査（資料1）」（自記式質問紙調査）と補償金支払いのために毎年求められている「補償分割金請求専用診断書（資料2）」から得られる情報を分析に使用した（表1）。

ア. 介護負担感

介護負担感は日本語版 Zarit 介護負担尺度 (J-ZBI) を利用して計測した。J-ZBI は荒井らにより妥当性が検証されている^{4, 5)}。

Zarit 介護負担尺度は、Zarit⁶⁾ により開発された介護負担尺度である。この尺度は、22 項目から構成されており、介護そのものにより生ずる負担に関する質問が 12 項目、介護者が介護をはじめたことによりこれまでの生活ができなくなったことにより生ずる負担に関する質問が 6 項目含まれて

いる。これらの質問に対し「0：思わない」、「1：たまに思う」、「2：時々思う」、「3：よく思う」、「4：いつも思う」の5段階で回答し、負担感が大きいほど得点が高くなる。J-ZBIは、アルツハイマー型認知症患者の介護負担を評価する目的で作成されたが、障害児に対する介護負担感の研究にも活用されている⁷⁻¹¹⁾。

イ. 児の状態及び母の情報

児の状態に関する調査項目は、年齢、脳性まひの型、てんかんの有無、知的障害の有無、粗大運動の状況である。児の可動状況を示す変数として「粗大運動 ≥ 1 を可動可能」、「粗大運動=0を寝たきり」として分析を行った。また、児の可動状況及び知的障害の有無を併合した変数として、「寝たきり（粗大運動=0）」、「可動可能で知的障害あり（粗大運動 ≥ 1 かつ知的障害あり）」、「可動可能で知的障害なし（粗大運動 ≥ 1 かつ知的障害なし）」の区分を作成し分析に使用した。医療資源の利用上状況に関する調査項目は、食事介助、胃ろう、経管栄養、経鼻栄養、経静脈栄養、酸素、人工呼吸器装着、気管切開の有無である。

母の情報に関する調査項目は、年齢、J-ZBI得点である。

ウ. 家族環境

家族環境に関する調査項目は、父、祖父母、その他の同居状況及び世話（支援が可能かどうか）の状況、児の兄弟の有無、兄弟構成である。

エ. 社会支援の利用状況とその満足度

以下の社会支援の利用状況及びその満足度を調査した。満足度は、満足、どちらともいえない、不満の3段階で回答する形式をとった。

- ①訪問看護：在宅での医療・看護サービス（人工呼吸器管理、在宅酸素療法、胃ろう、経鼻胃管等の経管栄養、点滴、注射、採血）とした。
- ②居宅介護：在宅での介護を指し、ホームヘルプ、家事支援とする。
- ③在宅リハ：在宅における理学療法、作業療法、その他の在宅でのリハビリテーションとした。
- ④治療や訓練：児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援での集団生活への適応訓練などの支援や通所でのリハビリテーション及び治療とした。
- ⑤ショートステイ：短期間施設に入所し、施設で過ごしながらか看護・介護や日常生活の世話をを行うサービスとした。

⑥移動支援：外出時や通園・通学時における移動や行動の外出支援をするサービスとした。

⑦移送サービス：民間で運営されている会社の介護タクシー等での車両による移送サービスとした。

オ. 居住地域情報

児の居住地の政令指定都市の別を調査項目とした。

表 1 分析で使ったデータとそのデータソース

調査項目	質問紙調査	補償請求書 用診断書
児の状態		
年齢		○
性別		○
脳性まひの型		○
併存症（てんかんなど）		○
粗大運動の程度		○
知的障害の有無		○
医療資源の利用状況		○
食事介助		○
経鼻・経管・経静脈栄養、胃ろう		○
酸素、人工呼吸器、気管切開等		○
母の状態		
年齢		○
介護負担感（J-ZBI）	○	
介護支援の状況		
通園・通学の状況	○	
訪問サービス（訪問看護・居宅介護・在宅リハ）の利用状況及び満足度	○	
通所サービス（訓練や治療）の利用状況及び満足度	○	
ショートステイの利用状況及び満足度	○	
外出サービス（移動支援、移送サービス）の利用状況及び満足度	○	
家族の支援状況	○	
児の居住地		○

(2) 分析方法

母及び児の状態に関する記述統計に加え母の年齢、児の状態、医療資源の必要状況、介護支援体制等別の J-ZBI 得点を比較した (Mann-Whitney U、Kruskal-Wallis)。更に、J-ZBI 得点を「<20 点：負担なし～軽度負担」、「21-40 点：軽度～中等度負担」、「 ≥ 41 点：重度負担」とし、3 群間で児の状態、医療資源の利用及び介護支援の利用状況を比較した (χ^2 検定)。J-ZBI 得点の 3 分類 (以下、J-ZBI 負担分類) については、Schreiner らの分類を用いた¹²⁾。

更に、児の状態と社会支援の利用状況、医療資源の必要状況、介護支援体制等別の J-ZBI 負担分類 (3 分類) で有意差を認めたものを独立変数、J-ZBI 得点を従属変数とした重回帰分析 (強制投入法) を行った。重回帰分析では、児の状態と社会支援の利用満足の見点で分析した。満足度については、質問紙では、「満足」、「どちらともいえない」、「不満」の 3 段階評価での回答を得ているが、今回の分析では、「満足」と「どちらともいえないと不満を併合」した 2 値で分析した。

なお、分析には統計解析ソフト BMI 社の SPSS (Ver25) を使用した。

5. 結果

(1) 児及び母の状態

母の平均年齢は 37.97 歳 (SD=5.28)、児の年齢は 5.44 歳 (SD=2.00) であった。児の年齢については、5 歳以下が 565 人 (47.48%) であり、年齢階級別では 8 歳が最も多く 226 人 (18.99%)、次いで 6 歳 202 人 (19.97%)、7 歳 192 人 (16.13%) であった (表 2、図 3)。

J-ZBI 得点の平均は、33.92 点 (SD=16.46) であった。母の年齢と J-ZBI 得点、児の年齢と J-ZBI 得点との間に相関を認めなかった (表 2、図 4)。

児の脳性まひの型については、「痙直型」が 737 人 (61.93%)、「混合型」が 234 人 (19.66%)、「低緊張型」が 110 人 (9.24%)、「その他」が 109 人 (9.16%) であった。また、知的障害の程度は、「最重度」が最も多く 630 人 (52.94%)、次いで「重度」が 213 人 (17.90%)、「知的障害なし」が 191 人 (16.05%)、「軽度及び中等度」が 156 人 (13.11%) であった。児の粗大運動については、「寝たきり (粗大運動=0)」が 577 人 (48.49%)、「可動可能 (粗大運動 ≥ 1)」が 613 人 (51.51%) であった (表 2)。

表 2 児及び母の状態

変数		
母の状態		
母の年齢, Mean, SD	37.97	5.28
J-ZBI, Mean, SD	33.92	16.46
母の年齢×J-ZBI, r, p	0.02	n.s
児の年齢×J-ZBI, r, p	0.00	n.s
児の状態		
児の年齢, Mean, SD	5.44	2.00
≤5歳, n, %	565	47.48
児の性別 (M), n, %	680	57.14
脳性まひの型, n, %		
痙直型	737	61.93
混合型	234	19.66
低緊張型	110	9.24
アトーゼ型	75	6.30
失調型	15	1.26
不明	19	1.60
てんかんあり, n, %	528	44.37
知的障害, n, %		
なし	191	16.05
軽度	69	5.80
中等度	87	7.31
重度	213	17.90
最重度	630	52.94
寝たきり, n, %		
可動可能 (粗大運動 ≥ 1)	613	51.51
寝たきり (粗大運動 = 0)	577	48.49

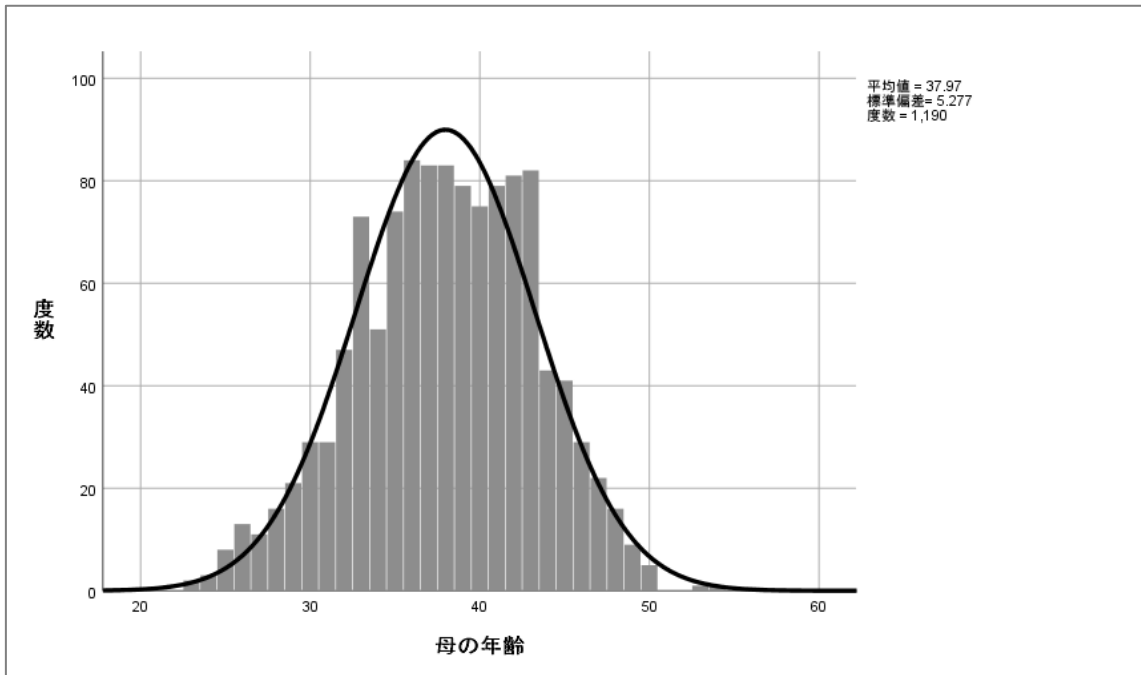


図 2 母の年齢分布

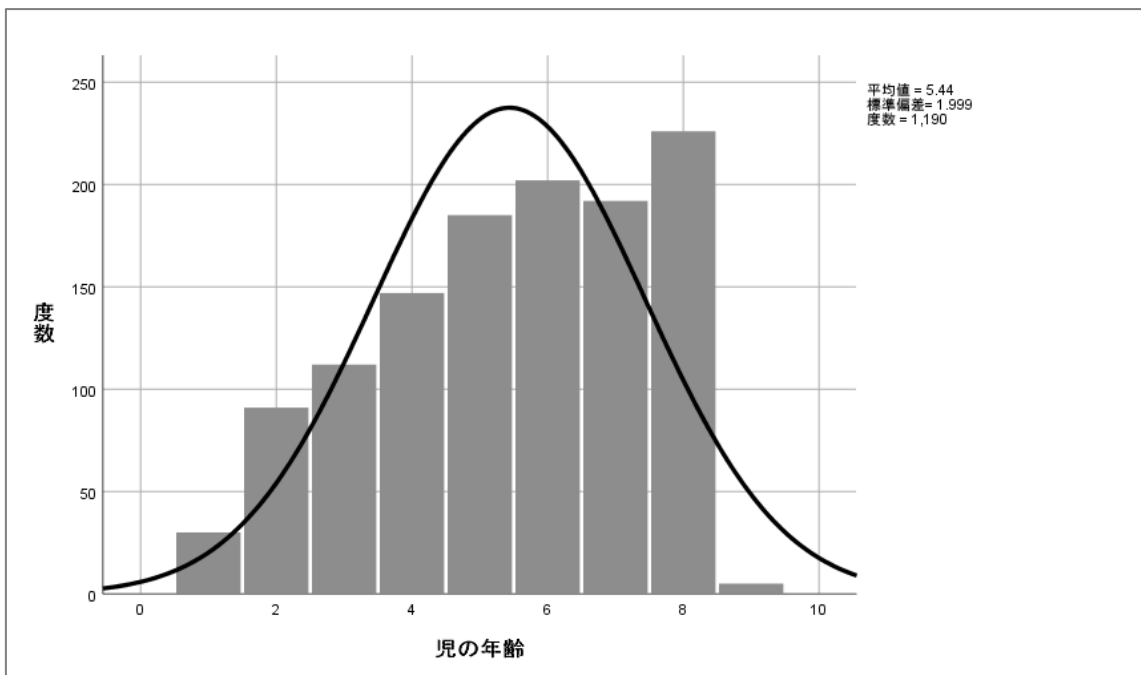


図 3 児の年齢分布

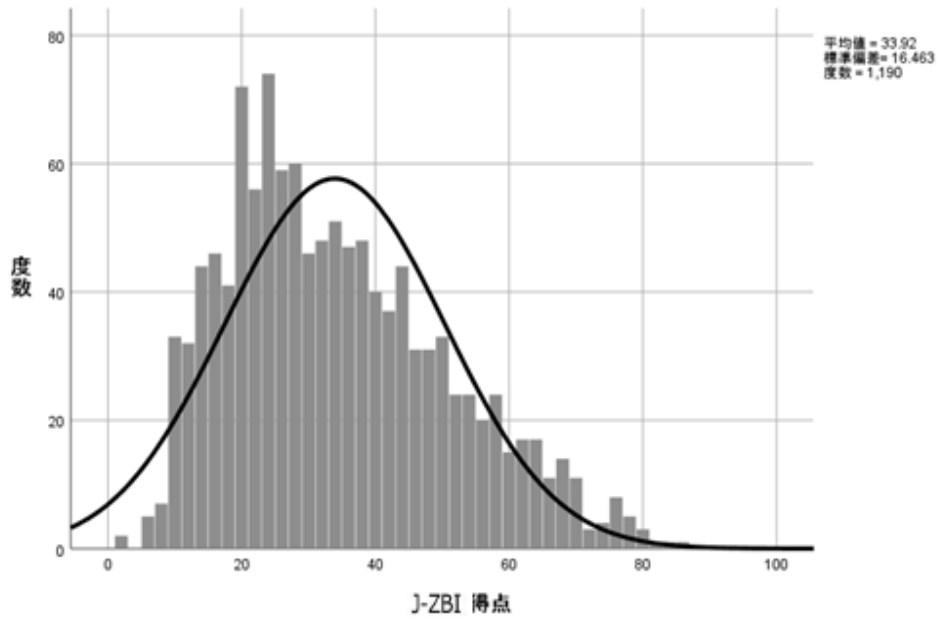


図 4 J-ZBI 得点の分布

(2) 医療資源の利用状況及び介護支援状況

医療資源の利用状況については、「食事介助あり」が 546 人 (45.88%)、「経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり (経口以外の栄養摂取)」が 724 人 (60.84%)、「経管栄養あり」が 459 人 (38.57%)、「人工呼吸器装着あり」が 77 人 (6.47%)、「気管切開あり」が 186 人 (15.63%) であった。

社会支援の利用状況については、「通学または通園あり」が 1,056 人 (88.74%) であった。介護等サービスの中で最も利用者が多かったのは、「訓練や治療あり」が 1,035 人 (86.97%)、次いで「在宅リハの利用あり」が 473 人 (39.75%) であり、最も利用が少ないサービスが「移送サービス」で利用ありが 66 人 (5.55%) であった。「社会支援サービス (訪問介護、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイ、移動支援、移送サービス)」をいずれも使用していない児は 38 人 (3.19%) であった。

家族支援については、父と同居している児は 1,046 人 (87.90%)、父による介護支援が得られている (父の世話あり) 児は 979 人 (82.27%)、祖父もしくは祖母の介護支援が得られている (祖父もしくは祖母の世話あり) 児は 449 人 (37.73%)、父以外に介護支援における人的支援がある児は 575 人 (48.32%) であった (表 3)。

表3 医療資源の使用状況及び介護支援状況

n = 1,190		
医療資源利用状況		
食事介助あり,n,%	546	45.88
経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり,n,%	724	60.84
経管栄養あり,n,%	459	38.57
経鼻栄養あり,n,%	117	9.83
胃ろうあり,n,%	332	27.90
酸素あり,n,%	218	18.32
人工呼吸器あり,n,%	77	6.47
気管切開あり,n,%	186	15.63
社会支援利用状況		
通学・通園あり,n,%	1056	88.74
①訪問：訪問看護の利用あり,n,%	393	33.03
②訪問：居宅介護の利用あり,n,%	196	16.47
③訪問：在宅リハの利用あり,n,%	473	39.75
④通所：訓練や治療あり,n,%	1035	86.97
⑤ステイ：ショートステイの利用あり,n,%	317	26.64
⑥外出：移動支援の利用あり,n,%	115	9.66
⑦外出：移送サービスあり,n,%	66	5.55
①-⑦の利用なし,n,%	38	3.19
家族支援		
父の同居あり,n,%	1046	87.90
父の世話あり,n,%	979	82.27
祖父もしくは祖母の同居あり,n,%	193	16.22
祖父もしくは祖母の世話あり,n,%	449	37.73
その他同居あり,n,%	214	17.98
その他世話あり,n,%	124	10.42
世話する人的支援あり,n,% ※1	575	48.32
兄弟あり,n,%	881	74.03
兄弟,n,%		
弟もしくは妹	359	30.17
兄もしくは姉	513	43.11

※1 父を除く人的資源を指す

(3) 児の状態、家族支援、地域の違いからみた母の負担感

児の状態、家族支援、地域に関する変数間で母の J-ZBI の値を比較した。その結果、粗大運動と知的障害、父以外の人的支援の有無、J-ZBI の 22 番目の調査項目である「全体を通してみると、お子様の世話をするということがどのくらい自分の負担になっていますか」の回答カテゴリー、政令指定都市の別、に有意差を認めた (表 4)。

児の状態については、年齢、通園・通学の有無別では母の J-ZBI の値は有意差を認めなかった。また、可動可能/寝たきりの別、知的障害の有無別でも母の J-ZBI の値は有意差を認めなかったが、「粗大運動 \geq 1 かつ知的障害あり」が「粗大運動 \geq 1 かつ知的障害なし」、「寝たきり (粗大運動=0)」に比べて J-ZBI が高値であった (粗大運動 \geq 1 かつ知的障害あり=35.42 vs 31.87 vs 33.11, $p=0.01$) (表 4)。

父以外の人的支援については、「あり」に対して「なし」のほうが J-ZBI が高値であった (なし 34.48 vs 33.31, $p=0.01$)。全体的な負担感については程度が上がるほど J-ZBI が高値の傾向を示した (表 4)。

地域差については、政令指定都市と比較してそれ以外の地域のほうが J-ZBI が低値であった (政令指定都市 36.28 vs 32.94, $p<0.01$) (表 4)。

表 4 児の状態、家族支援、地域別 J-ZBI 得点

		n=1,190					
		N	Mean	SD	Med	IQR	p-value
児の状態							
年齢	≤5age	625	33.94	0.67	31.00	23	n.s
	>5age	565	33.89	0.68	31.00	24	
通園・通学	なし	125	33.42	1.57	30.00	27	n.s
	あり	1056	33.97	0.50	32.00	23	
粗大運動と知的障害	1. 粗大運動≥1&知的障害あり	471	35.42	0.75	33.00	24	0.01
	2. 粗大運動≥1&知的障害なし	577	31.87	1.31	30.00	24	
	3. 粗大運動=0 (寝たきり)	142	33.11	0.70	28.50	23	
寝たきり	可動可能 (粗大運動≥1)	613	34.59	0.65	33.00	24	n.s
	寝たきり(粗大運動=0)	573	33.11	0.70	30.00	24	
知的障害	なし	191	32.83	1.15	30.00	23	n.s
	あり	999	34.13	0.52	31.00	23	
地域変数	政令指定都市以外	343	32.94	16.01	30.00	22	0.01
	政令指定都市	846	36.28	17.33	33.00	26	
家族支援							
父、祖父母世話	なし	741	34.31	0.59	32.00	22	n.s
	あり	449	33.27	0.80	31.00	26	
兄弟の有無	なし	293	35.40	0.96	33.00	26	n.s
	あり	881	33.51	0.55	31.00	23	
兄弟の構成	児が第1子である	359	32.88	0.85	30.00	23	n.s
	児が第1子ではない	513	33.84	0.73	32.00	23	
父以外の人的支援	なし	615	34.48	0.65	32.00	22	0.01
	あり	575	33.31	0.70	30.00	25	
母の負担							
現在の母の就労	なし	762	33.70	0.60	30.00	23	n.s
	あり	395	33.78	0.81	32.00	22	
J-ZBI22_負担感							<0.01 [†]
	負担なし	110	17.08	0.79	16.00	11	
	多少負担	304	25.13	0.64	23.00	14	
	世間並み	366	29.68	0.56	28.00	14	
	かなり負担	293	45.43	0.76	45.00	19	
	非常に負担	109	58.67	1.22	60.00	19	

P 値 : Mann-Whitney U, † Kruskal-Wallis

(4) 社会支援の利用実態及びその満足度と母の負担感

社会支援の利用別に母の J-ZBI の値を比較した。訪問看護、居宅介護、ショートステイ、社会支援サービス（訪問看護、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療等）の項目で J-ZBI に有意差を認めた。いずれも利用ありのほうが J-ZBI が高値であった（表 5）。

一方で、満足度（満足=1, どちらともいえない・不満=0）別にみると、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイで満足と回答が得られている母の J-ZBI は低く、有意差を認めた（表 5）。

表 5 社会支援の利用状況及びその満足度別 J-ZBI 得点

		N	J-ZBI				p-value
			Mean	SD	Med	IQR	
利用状況							
訪問看護	なし	725	33.09	0.59	31.00	22	<0.05
	あり	393	35.63	0.88	32.00	26	
居宅介護	なし	905	33.38	0.54	31.00	22	<0.05
	あり	196	37.09	1.28	33.00	27	
在宅リハ	なし	639	33.24	0.62	31.00	22	n.s
	あり	473	35.04	0.80	31.00	25	
訓練や治療	なし	136	31.50	1.34	28.00	23	n.s
	あり	1035	34.23	0.51	32.00	24	
移動支援	なし	1004	33.80	0.52	31.00	31	n.s
	あり	115	37.17	1.63	34.00	34	
移送サービス	なし	1039	33.76	0.50	31.00	23	n.s
	あり	66	36.92	2.14	34.00	23	
ショートステイ	なし	805	33.19	0.56	31.00	22	<0.05
	あり	317	36.43	1.02	33.00	28	
上記の社会支援サービスの利用	まったくなし	38	27.50	1.95	27.00	15	<0.05
	何らかの利用あり	1152	34.13	0.49	32.00	24	
満足度 (満足 = 1)							
訪問看護-満足,%	どちらでもない・不満	102	37.75	17.76	35.50	26	n.s
	満足	286	34.86	17.29	31.50	25	
居宅介護-満足,%	どちらでもない・不満	67	41.91	19.50	41.00	36	<0.05
	満足	124	34.42	16.67	30.00	27	
在宅リハ-満足,%	どちらでもない・不満	124	39.58	18.66	38.50	29	<0.01
	満足	325	33.17	16.82	30.00	25	
訓練や治療-満足,%	どちらでもない・不満	362	38.40	17.45	36.50	26	<0.01
	満足	643	31.66	15.48	29.00	23	
ショートステイ-満足,%	どちらでもない・不満	155	40.63	19.80	39.00	34	<0.01
	満足	143	32.73	15.59	30.00	23	
移動支援-満足,%	どちらでもない・不満	39	40.92	20.77	35.00	39	n.s
	満足	70	34.90	16.49	32.00	26	
移送サービス-満足,%	どちらでもない・不満	36	35.69	16.36	32.00	22	n.s
	満足	25	38.64	17.81	38.00	30	

P 値 : Mann-Whitney

(5) 介護負担区分別の児や家族支援の実態及び社会支援の利用状況

先行文献に基づいて¹²⁾ J-ZBI 「<20点：負担なし～軽度負担」, 「21-40点：軽度～中等度負担」, 「≥41点：重度負担」の3群間で児の状態、社会支援の利用、社会支援利用に対する満足度、家族支援を比較した。3群間で有意差を認めたものは、児の状態では、「経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養」(p=0.03)、「知的障害と粗大運動」(p=0.01)、社会支援の利用状況では、「訪問看護」(p=0.01)、「居宅介護」(p=0.04)、「在宅リハ」(p<0.01)、「移動支援」(p=0.04)、「支援利用なし」(p=0.04)であった。社会支援の利用に対する満足度では、「居宅介護」(p=0.04)、「在宅リハ」(p=0.01)、「訓練や治療」(p<0.01)、「ショートステイ」(p<0.01)で有意差を認めた。家族支援については、3群間で有意差を認めなかった(表6)。

表 6 負担区分別児の状態・社会支援の利用状況及び満足度、家族支援

	負担なし～軽度負担 (J-ZBI : <20)	軽度～中等度負担 (J-ZBI : 21-40)	重度負担 (J-ZBI : ≥41)	p*
	n=282	n=529	n=379	
母の年齢,Mean,(SD)	37.98 (0.33)	37.85 (0.23)	38.13 (0.23)	n.s
児の状態				
児の年齢,Mean,(SD)	5.45 (0.13)	5.46 (0.09)	5.40 (0.10)	n.s
経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり,%	41.49	34.72	43.27	0.03
人工呼吸器,%	19.15	13.99	13.98	n.s
知的障害有,%	82.27	84.12	84.96	n.s
てんかんの有,%	46.45	43.67	43.80	n.s
児の知的障害と粗大運動	0.00	0.00	0.00	
粗大運動≥1かつ知的障害あり,%	31.91	41.59	42.48	0.01
粗大運動≥1かつ知的障害なし,%	14.89	11.15	10.82	
粗大運動=0(寝たきり)	53.19	47.26	46.70	
社会支援の利用				
訪問看護あり,%	32.57	31.81	41.81	0.01
居宅介護あり,%	15.95	15.76	22.06	0.04
在宅リハの利用あり,%	42.47	37.88	49.15	<0.01
訓練治療あり,%	86.74	88.20	89.87	n.s
ショートステイあり,%	26.82	25.80	32.69	n.s
移動支援あり,%	7.72	9.22	13.57	0.04
移送サービスあり,%	4.30	5.41	8.00	n.s
社会支援利用なし	3.90	4.16	1.32	0.04
社会支援の利用に対する満足度 (満足=1)				
訪問看護-満足,%	78.57	74.68	69.86	n.s
居宅介護-満足,%	77.50	68.42	54.67	0.04
在宅リハ-満足,%	79.63	76.00	63.86	0.01
訓練や治療-満足,%	75.31	66.29	52.47	<0.01
ショートステイ-満足,%	58.73	56.10	33.04	<0.01
移動支援-満足,%	65.00	68.18	60.00	n.s
移送サービス-満足,%	40.00	40.00	42.31	n.s
家族支援				
父,祖父母の世話あり,%	42.55	35.16	37.73	n.s
世話する人的資源あり	30.21	39.58	30.21	n.s
兄弟の有無,%	77.17	77.01	70.74	n.s

* χ^2 検定

(6) 介護負担感に影響する児の状態

表6で有意差を認めた変数のうち、児の状態の視点で介護負担感（J-ZBI得点）を検討するため、重回帰分析を行った。社会支援の利用に関する変数及び地域変数（政令指定都市区分）を交絡因子とした。その結果、知的障害と粗大運動の項目で、「粗大運動 ≥ 1 かつ知的障害あり」は負担感に影響し、J-ZBI得点4.68点上昇に影響していた。一方で、「政令指定都市居住」もJ-ZBI得点上昇に影響していた（表7）。

表 7 介護負担に影響する児の状態（重回帰分析、強制投入法）

N=1060

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	23.85	3.01		7.92	<0.01	
経管・経静脈栄養あり	1.42	1.49	0.04	0.96	0.34	2.13
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥1かつ知的障害あり	4.68	1.35	0.14	3.47	<0.01	1.73
粗大運動≥1かつ知的障害なし	2.40	1.90	0.05	1.26	0.21	1.42
政令指定都市居住	3.25	1.11	0.09	2.94	<0.01	1.02
訪問看護利用あり	2.31	1.52	0.07	1.52	0.13	2.08
居宅介護利用あり	2.51	1.52	0.06	1.65	0.10	1.35
在宅リハ利用あり	0.10	1.19	0.00	0.08	0.93	1.37
移動支援利用あり	1.75	1.81	0.03	0.97	0.33	1.17
サービス利用なし	5.26	2.93	0.06	1.80	0.07	1.04
R ² = 0.036						
Adj R ² = 0.028						

(7) 介護負担感に影響する社会支援の利用満足度

(6)と同様に、表6で有意差を認められた変数(居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイ)変数のうち、社会支援の利用満足から見た介護負担感(J-ZBI得点)を検討するため、重回帰分析を行った。交絡因子として児の状態及び地域変数(政令指定都市区分)を使用した。

満足度の回答は社会支援利用状況に依存するため、「居宅介護」、「在宅リハ」、「訓練や治療」、「ショートステイ」全ての社会支援を利用した場合と社会支援ごとのJ-ZBI得点の影響を分析した。

その結果、4つの社会支援全てを利用している場合(n=59)、最も影響したのはショートステイで満足が得られていることであり、J-ZBI得点約11点減少(非標準化回帰係数 $B=-10.94$, $\beta=-0.28$, $p=0.03$)に影響し、また、居宅介護もJ-ZBI得点約10点減少(非標準化回帰係数 $B=-9.55$, $\beta=-0.24$, $p=0.12$)に影響していた(表8)。

次に、各社会支援別に満足度を見ると、居宅介護(n=191)で満足が得られていることは、J-ZBI得点約7点減少(非標準化回帰係数 $B=-7.31$, $\beta=-0.19$, $p=0.01$)に影響(表9)、在宅リハ(n=449)で満足が得られていることは、J-ZBI得点約6点減少(非標準化回帰係数 $B=-6.17$, $\beta=-0.16$, $p<0.01$)に影響(表10)、訓練や治療(n=1,002)で満足が得られていることは、J-ZBI得点約7点減少(非標準化回帰係数 $B=-6.71$, $\beta=-0.19$, $p<0.01$)に影響(表11)、ショートステイ(n=298)で満足が得られていることは、J-ZBI得点約8点減少(非標準化回帰係数 $B=-7.95$, $\beta=-0.22$, $p<0.01$)に影響(表12)していた。

表 8 社会支援利用満足と J-ZBI (重回帰分析、強制投入法)

N=59

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	52.27	9.41		5.55	<0.01	
居宅介護：満足	-9.55	5.96	-0.24	-1.60	0.12	1.97
在宅リハ：満足	-6.82	5.20	-0.16	-1.31	0.20	1.30
訓練や治療：満足	-3.53	6.08	-0.09	-0.58	0.56	1.97
ショートステイ：満足	-10.94	4.94	-0.28	-2.21	0.03	1.39
経管・経静脈栄養あり	0.38	8.09	0.01	0.05	0.96	1.56
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥ 1 かつ知的障害あり	15.82	7.05	0.29	2.24	0.03	1.46
粗大運動≥ 1 かつ知的障害なし	25.35	18.20	0.17	1.39	0.17	1.26
政令指定都市	6.22	4.48	0.16	1.39	0.17	1.14

R²=0.433

Adj R² = 0.343

表 9 居宅介護の利用満足と J-ZBI (重回帰分析、強制投入法)

N=191

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	32.87	4.17		7.88	<0.01	
居宅介護：満足	-7.31	2.64	-0.19	-2.76	0.01	1.02
経管・経静脈栄養あり	6.04	3.65	0.16	1.66	0.10	1.82
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥ 1 かつ知的障害あり	12.06	3.78	0.29	3.19	<0.01	1.72
粗大運動≥ 1 かつ知的障害なし	8.85	6.88	0.10	1.29	0.20	1.21
政令指定都市	3.52	2.59	0.10	1.36	0.18	1.01

R²=0.10, Adj R²=0.079

表 10 在宅リハの利用満足と J-ZBI (重回帰分析、強制投入法)

N=449

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	35.04	2.45		14.32	<0.01	
在宅リハ: 満足	-6.17	1.82	-0.16	-3.40	<0.01	1.00
経管・経静脈栄養あり	2.43	2.10	0.07	1.15	0.25	1.59
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥ 1 かつ知的障害あり	6.67	2.29	0.17	2.91	<0.01	1.51
粗大運動≥ 1 かつ知的障害なし	1.83	3.43	0.03	0.54	0.59	1.25
政令指定都市	3.06	1.72	0.08	1.78	0.08	1.01

R²=0.054, Adj R²=0.043

表 11 訓練や治療の利用満足と J-ZBI (重回帰分析、強制投入法)

N=1,002

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	34.08	1.41		24.21	<0.01	
訓練や治療: 満足	-6.71	1.06	-0.19	-6.34	<0.01	1.00
経管・経静脈栄養あり	3.67	1.33	0.11	2.76	0.01	1.57
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥ 1 かつ知的障害あり	4.05	1.32	0.12	3.07	<0.01	1.65
粗大運動≥ 1 かつ知的障害なし	1.70	1.85	0.03	0.92	0.36	1.38
政令指定都市	3.66	1.12	0.10	3.27	<0.01	1.01

R²=0.061, Adj R²=0.056

表 12 ショートステイの利用満足と J-ZBI (重回帰分析、強制投入法)

N=298

	非標準化係数		β	t 値	p値	VIF
	B	SE				
定数	34.63	2.78		12.46	<0.01	
ショートステイ: 満足	-7.95	2.05	-0.22	-3.88	<0.01	1.01
経管・経静脈栄養あり	3.12	2.61	0.08	1.19	0.23	1.42
児の状態						
粗大運動=0(寝たきり) ref						
粗大運動≥ 1 かつ知的障害あり	9.25	2.95	0.21	3.14	<0.01	1.39
粗大運動≥ 1 かつ知的障害なし	2.94	5.88	0.03	0.50	0.62	1.08
政令指定都市	4.97	2.14	0.13	2.33	0.02	1.02

R²=0.091, Adj R²=0.076

6. 考察

(1) 今回の分析対象集団の特徴

本研究では、脳性まひ児を持つ母の介護負担感に影響する要因を、児の状態、家族環境、社会支援の利用状況とその満足度の視点から明らかにした。我が国の障害児の介護負担に関する研究において、介護負担評価に J-ZBI を用いていた研究¹³⁻¹⁶⁾と比較すると、本研究の対象者である母の平均年齢は若く、児の平均年齢も若い集団であった。更に J-ZBI の平均点は高く、負担感が比較的強い集団であった。本研究では、児や母の年齢と J-ZBI の相関は認められていない。先行研究によると、児の年齢と J-ZBI との間には何等かの影響を示す報告があるが^{14, 16)}、これらは、本研究と比較して対象児の年齢層が高い。このことが介護負担感に影響している可能性も考えられる。

(2) 児の状態と家族環境からみた母の介護負担感

最初に、寝たきりかどうか、知的障害の有無、通園・通学の状況、医療デバイスの利用状況など、「児の状態が母の介護負担感に影響しているか」という視点で分析を行った。児が寝たきりかどうか、知的障害の有無で J-ZBI 得点を比較するとこれらに有意差を認めなかったが、「寝たきり（粗大運動=0）」、「可動可能（粗大運動 \geq 1）かつ知的障害なし」、「可動可能（粗大運動 \geq 1）かつ知的障害あり」の3群間で比較すると有意差を認めた（表4、6）。てんかんの有無や人工呼吸器装着の有無は J-ZBI 得点に有意差を認めなかったが、J-ZBI 負担区分の重度負担群に「経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり」の割合が高かった。

次に、母をとりまく家族支援環境からみると、父や祖父母による児の世話の援助の有無、児の兄弟の有無、児が第1子であるかどうか、母の就労の有無については、J-ZBI 得点に有意差を認めなかった。父以外の人的支援ありは J-ZBI 得点低下に影響していた。

社会支援の利用状況及び地域変数で調整した母の介護負担感に最も影響する児の状態は、「可動可能（粗大運動 \geq 1）かつ知的障害あり」であり、J-ZBI 約 4.7 点上昇に影響していた。また、「可動可能（粗大運動 \geq 1）かつ知的障害なし」も 2.4 点 J-ZBI 上昇に影響していた（表7）。これは、どのようなサービスを利用しても「可動可能（粗大運動 \geq 1）かつ知的障害あり」の児を持つ母の負担感が強いことを示している。児の平均年齢 12.2 歳（SD= 3.4）を対象とした先行研究によると¹⁴⁾、介護負担感の重い群のほうが FIM (Functional Independence Measure) の得点が低く、児の ADL と介護負担感への影響を示唆する報告がされており本研究の結果と異なる。こ

れは、本研究の対象児の年齢がまだ幼いことが先行研究との相違に影響していることも考えられる。母の負担感に影響する児の状態は、児の年齢階級により異なる可能性も考えられるため、この点については分析対象者が増えた段階で検討が必要である。

(3) 社会支援の利用状況とその満足度からみた母の負担感

社会支援の利用別に J-ZBI を見ると、訪問看護、居宅介護、ショートステイ、何らかの社会支援の利用で有意差を認め、いずれも利用なしのほうが J-ZBI が低かった (表 5)。Suzuki ら¹³⁾によると、訪問看護などの看護支援を受けている親は、看護支援を受けていない人よりも有意、医療ニーズが高く、J-ZBI が高いことが報告されている。また、Nishigaki ら¹⁷⁾の報告でも、介護負担感が高い程、主たる介護者が社会支援を利用する頻度が高くレスパイトケアサービスを利用する傾向にあることが示されている。今回の対象は因果関係の時間関連性の点で論じることができないが、先行研究の結果を鑑みると、今回の分析結果も先行研究を支持するものであり、介護負担感が強い母は一定の社会支援を利用できているという見方も可能ではないかと考える。一方で、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイの利用満足と J-ZBI 得点に有意差を認め、満足と回答できることは母の負担軽減に寄与していた。更に、児の状態及び地域変数で調整した社会支援利用満足と J-ZBI 得点の関係については、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイそれぞれの社会支援で満足と回答できている場合、J-ZBI を 6 点から 8 点軽減させる方向に影響しており、母が社会支援に満足と感じられることが負担軽減に重要であることが明らかになった。社会支援の質の向上や母が満足と感じることができる心理的支援が必要なのではないかと考えられる。

一方で、居宅介護、在宅リハ、訓練や治療、ショートステイのいずれも利用している場合、同様に児の状態及び地域変数で調整した母の負担感に影響を与える社会支援利用満足は、ショートステイが最も影響が強く、J-ZBI を約 11 点減少に寄与していた。また、居宅介護も同程度 (非標準化回帰係数 $\beta = -9.55$) J-ZBI 減少に寄与していた。児の直接的支援である在宅リハ (非標準化回帰係数 $\beta = -6.88$) や訓練や治療 (非標準化回帰係数 $\beta = -3.55$) も母の負担軽減に寄与していたが、ショートステイや居宅介護ほど影響は大きくなかった。このことから、母の負担軽減は、在宅リハ、訓練や治療といった児の直接的支援よりも、居宅介護やショートステイといった母が行う家事も含めた支援のほうが負担軽減に寄与することが明らかとなった。先行研究でもレスパイトケアによる介護負担感の軽減が報告さ

れており¹⁷⁻¹⁹⁾、今回の結果もそれを支持するものであると考える。

(4) 居住地域と母の負担感

多変量解析の結果、政令指定都市居住が J-ZBI 上昇に影響していた。母の負担感に影響する地域要因については、社会支援の利用状況や児や母の家族環境も含めた詳細な検討が必要である。

(5) 本研究の留意点

本研究の分析対象者は、産科医療補償制度の補償対象となった児が対象であり、補償対象条件である障害等級1・2級程度と比較的重症児を分析対象集団としている。更に、制度発足から10年であることから、補償対象となった児の年齢層は0歳から9歳(平均年齢5.44歳 SD=2.00)であり、障害児でも若年層を対象としている。今回の分析結果では、母の負担感に影響する児の状態として「可動可能(粗大運動 \geq 1)かつ知的障害あり」の児であることが明らかになったが、児の成長過程によっては、寝たきりの児のほうが負担になる可能性も否定できない。児の年齢層によって母が負担と感じる児の状態は変化することも考えられるため、今後はその検討も必要である。

7. 結論

本研究は、児の状態、家族環境、社会支援の利用状況及びその満足度から母の介護負担感を明らかにした。その結果、母の負担感に影響する児の状態は、「可動可能(粗大運動 \geq 1)かつ知的障害あり」の児であり、人工呼吸器装着や胃ろう等の経管栄養等の医療デバイスの使用の影響は認めなかった。更に、社会支援の利用に満足と回答できていることが負担軽減に寄与することも明らかとなった。

我が国の医療提供体制は、施設型から在宅型にシフトしている。今後、脳性まひ児の在宅医療増加が予測される中で、本研究の結果は、主たる介護者である母の負担感の軽減のため、1つの示唆を与える結果であると考えられる。

8. 参考文献

- 1) 厚生労働省：平成 18 年身体障害児・者実態調査結果
- 2) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6):626-636, 2005
- 3) Yantzi NM, Rosenberg MW, McKeever P. Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health Soc Care Community*, 15(1):45-55, 2007
- 4) Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview, *Psychiatry Clin Neurosci*, 51: 281-287, 1997
- 5) 荒井由美子. Zarit 介護負担スケール日本語版の応用. *医学のあゆみ*, 186, 930-931, 1998
- 6) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20: 649-655, 1980
- 7) Wang J, Shen N, Zhang X, et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer*, 25(12):3703-3713, 2017
- 8) Kim KR, Lee E, Namkoong K, et al. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatr Neurol*, 42(4):271-6, 2010
- 9) Ozkan Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res*, 46(8):3131-3137, 2018
- 10) Barros ALO, de Gutierrez GM, Barros AO, et al. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist*, 39(4):380-388, 2019
- 11) Oliveira GR, Neto JF, Camargo SM, et al. Caregiving across the lifespan: comparing caregiver burden, mental health, and quality of life. *Psychogeriatrics*, 15(2):123-132, 2015
- 12) Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, et al. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 10(2):107-11, 2006
- 13) Suzuki S, Sato I, Emoto S, et al. Physio-psychological Burdens and Social

Restrictions on Parents of Children With Technology Dependency are Associated With Care Coordination by Nurses. *J Pediatr Nurs.* 36:124-131, 2017

- 14) 土岐 めぐみ, 鷺尾 昌一, 古川 章子, 他. 障害児を世話する保護者の負担感—日本版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討—, 47(6), 396-404, 2010
- 15) 二田佳支子, 梶原由美, 朔義亮, 他. 障害児をもつ小児の在宅療養における母親の負担感, *臨床と研究*, 86 (8) , 1038-1040, 2009
- 16) Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, et al. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International*, 56, 742-747, 2014
- 17) Nishigaki K, Yoneyama A, Ishii M, et al. An investigation of factors related to the use of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) living at home in Japan, *Health Soc Care Community*, 25(2):678-689, 2017
- 18) 大槻 奈緒子, 坂口 幸弘, 井出 浩, 他. 障害児の在宅療養における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, *日本在宅ケア学会誌*, 22 (1) , 57-64, 2018
- 19) Greenwood N, Habibi R, Mackenzie A. Respite carers' experiences and perceptions of respite at home. *BMC Geriatr*, 3:12:42, doi: 10.1186/1471-2318-12-42, 2012

【参考】

J-ZBI に回答した者が母以外の結果

J-ZBI に回答した者が父もしくはその他の家族についての記述統計を示す。

参考 1 介護者 J-ZBI 得点及び児の状態（父、その他）

	J-ZBI :父 n = 168		J-ZBI :その他 n = 29	
介護者の状態				
J-ZBI, Mean, SD	32.13	16.16	34.38	14.85
児の年齢×J-ZBI,r,p	0.00	n.s	0.14	n.s
児の状態				
児の年齢, Mean, SD	5.33	2.04	5.45	2.37
≤5歳,n,%	86	51.19	14	48.28
児の性別 (M) ,n,%	91	54.17	15	51.72
脳性まひの型,n,%				
痙直型	107	63.69	22	75.86
混合型	30	17.86	2	6.90
低緊張型	13	7.74	4	13.79
アトーゼ型	8	4.76	0	0.00
失調型	4	2.38	0	0.00
不明	6	3.57	1	3.45
てんかんあり,n,%	69	41.07	10	34.48
知的障害,n,%				
なし	24	14.29	6	20.69
軽度	9	5.36	2	6.90
中度	14	8.33	2	6.90
重度	19	11.31	2	6.90
最重度	102	60.71	17	58.62
寝たきり,n,%				
粗大運動≥1	78	46.43	13	44.83
粗大運動=0	90	53.57	16	55.17

参考2 医療資源の使用状況及び介護支援状況（父、その他）

	J-ZBI :父 n=168		J-ZBI :その他 n=29	
医療資源利用状況				
食事介助あり,n,%	70	41.67	13	44.83
経鼻・経管・胃ろう・経静脈栄養あり, 経管栄養あり,n,%	97	57.74	18	62.07
経鼻栄養あり,n,%	71	42.26	11	37.93
胃ろうあり,n,%	28	16.67	3	10.34
酸素あり,n,%	43	25.60	7	24.14
人工呼吸器あり,n,%	38	22.62	5	17.24
気管切開あり,n,%	25	14.88	1	3.45
	27	16.07	4	13.79
社会支援利用状況				
通学・通園あり,n,%	135	80.36	21	72.41
①訪問：訪問看護の利用あり,n,%	55	32.74	10	34.48
②訪問：居宅介護の利用あり,n,%	21	12.50	5	17.24
③訪問：在宅リハの利用あり,n,%	66	39.29	8	27.59
④通所：訓練や治療あり,n,%	136	80.95	24	82.76
⑤ステイ：ショートステイの利用あり,n,%	37	22.02	5	17.24
⑥外出：移動支援の利用あり,n,%	19	11.31	2	6.90
⑦外出：移送サービスあり,n,%	10	5.95	1	3.45
①-⑦の利用なし,n,%	11	6.55	1	3.45
家族支援				
父の同居あり,n,%	164	97.62	20	68.97
父の世話あり,n,%	163	97.02	19	65.52
祖父もしくは祖母の同居あり,n,%	29	17.26	9	31.03
祖父もしくは祖母の世話あり,n,%	56	33.33	14	48.28
その他同居あり,n,%	20	11.90	5	17.24
その他世話あり,n,%	12	7.14	4	13.79
世話する人的支援あり,n,% ※1	72	42.86	17	58.62
兄弟あり,n,%	119	70.83	20	68.97
兄弟,n,%				
弟もしくは妹	50	29.76	7	24.14
兄もしくは姉	70	41.67	13	44.83

※1 父母を除く人的資源を指す

参考3 児の状態、家族支援、地域別 J-ZBI 得点 (父、その他)

		父 (N=168)			父母以外 (N=29)		
		N	J-ZBI(Mean)	SD	N	J-ZBI(Mean)	SD
児の状態							
年齢状況	≤5age	82	31.77	1.80	14	31.57	4.17
	>5age	86	32.47	1.74	15	37.00	3.65
通園・通学	なし	31	31.74	3.01	6	38.17	9.40
	あり	135	32.44	1.38	21	34.90	2.57
粗大運動と知的障害	1. 粗大運動≥1&知的障害あり	63	32.52	15.70	9	35.22	9.03
	2. 粗大運動≥1&知的障害なし	15	23.00	10.71	4	26.75	5.25
	3. 粗大運動=0 (寝たきり)	90	33.37	16.87	16	35.81	18.56
	上記以外	63	32.52	1.98	9	35.22	3.01
寝たきり	可動可能 (粗大運動≥1)	90	33.37	1.78	13	32.62	2.45
	寝たきり (粗大運動=0)	78	30.69	1.73	16	35.81	4.64
知的障害	なし	24	24.79	2.51	6	29.67	4.49
	あり	144	33.35	1.37	23	35.61	3.27
社会支援の利用状況							
ショートステイ	なし	112	30.88	1.50	22	33.55	3.11
	あり	37	35.57	2.74	5	37.60	8.66
居宅介護	なし	125	31.22	1.41	21	33.05	3.04
	あり	21	33.90	3.64	5	41.40	9.43
訪問看護	なし	97	32.00	1.55	17	32.47	3.13
	あり	55	32.15	2.36	10	37.40	5.98
在宅リハ	なし	86	31.27	1.69	18	35.44	3.64
	あり	66	33.26	2.07	8	32.88	5.73
訓練や治療	なし	26	28.77	3.03	3	43.67	11.46
	あり	136	32.84	1.41	24	33.42	2.95
移動支援	なし	127	31.22	1.39	25	34.40	3.08
	あり	19	29.32	3.64	2	33.00	13.00
移送サービス	なし	133	30.96	1.33	26	34.46	3.04
	あり	10	32.60	6.72	1	-	-
社会サービスの利用	まったくなし	11	31.91	3.84	28	34.04	2.84
	何らかの利用あり	157	32.14	1.31	1	34.04	2.84
地域変数	政令指定都市以外	122	30.83	15.80	22	35.09	16.34
	政令指定都市	46	35.57	16.77	7	32.14	9.35
家族支援							
父、祖父母世話	なし	112	31.93	1.52	15	36.87	4.46
	あり	56	32.52	2.20	14	31.71	3.15
兄弟の有無	なし	47	32.15	2.51	8	27.63	5.49
	あり	119	32.24	1.46	20	36.60	3.22
兄弟の構成	児が第1子である	50	32.10	2.15	7	42.00	5.53
	児が第1子ではない	70	32.19	1.97	13	33.69	3.86
父母以外の人的支援	なし	96	31.32	1.64	12	36.08	4.85
	あり	72	33.19	1.93	17	33.18	3.32
母の負担							
現在の母の就労	なし	107	32.73	1.50	17	37.24	4.34
	あり	51	32.41	2.49	6	27.50	1.63
J-ZBI22_負担感	負担なし	21	12.95	1.31	3	23.33	11.35
	多少負担	34	24.38	1.78	5	23.00	1.10
	世間並み	52	29.79	1.76	7	31.14	5.37
	かなり負担	45	43.76	1.85	10	40.00	2.92
	非常に負担	16	48.63	4.01	2	65.50	0.50

参考 4 負担区分別児の状態・社会支援の利用状況及び満足度、家族支援（父、その他）

	父			それ以外		
	負担なし～軽度負担 (J-ZBI:<20)	軽度～中等度負担 (J-ZBI:21-40)	重度負担 (J-ZBI:≥41)	負担なし～軽度負担 (J-ZBI:<20)	軽度～中等度負担 (J-ZBI:21-40)	重度負担 (J-ZBI:≥41)
	n=50	n=64	n=54	n=4	n=16	n=9
母の年齢,Mean,(SD)	37.60 (0.78)	38.30 (0.67)	38.26 (0.68)			
児の状態						
児の年齢,Mean,(SD)	5.40(0.30)	5.09 (0.25)	5.54 (0.28)	4.25(2.87)	5.44(2.03)	6.00(2.78)
経鼻・胃管・胃ろう,%	34.0	46.9	44.4	75.0	20.0	44.4
人工呼吸器,%	20.0	15.6	9.3	25.0	0.0	33.3
知的障害有無,%	78.0	84.4	94.4	100.0	68.8	88.9
てんかんの有無,%	42.0	43.8	37.0	25.0	50.0	11.1
児の知的障害と粗大運動						
粗大運動≥1かつ知的障害あり,%	36.0	37.5	38.9	0.0	37.5	33.3
粗大運動≥1かつ知的障害なし,%	48.0	53.1	59.3	100.0	37.5	66.7
ねたきり,%	16.0	9.4	1.9	0.0	25.0	0.0
社会支援の利用						
訪問看護あり,%	34.8	34.5	39.6	75.0	20.0	50.0
居宅介護あり,%	11.1	16.1	15.6	25.0	14.3	25.0
在宅リハの利用あり,%	37.0	48.3	43.8	50.0	28.6	25.0
訓練や治療あり,%	83.7	80.0	88.7	100.0	93.8	75.0
ショートステイあり,%	15.2	27.3	31.3	50.0	6.7	25.0
移動支援あり,%	12.5	14.5	11.6	25.0	0.0	12.5
移送サービスあり,%	100.0	50.0	25.0	0.0	6.7	0.0
社会支援利用なし	4.0	9.4	5.6	0.0	0.0	11.1
社会支援の利用に対する満足度（満足=1）						
訪問看護-満足,%	93.3	70.0	68.4	100.0	100.0	75.0
居宅介護-満足,%	80.0	50.0	85.7	100.0	50.0	100.0
在宅リハ-満足,%	88.2	67.9	85.0	100.0	66.7	100.0
訓練や治療-満足,%	75.0	55.3	54.3	33.3	78.6	16.7
ショートステイ-満足,%	62.5	57.1	57.1	100.0	0.0	0.0
移動支援-満足,%	80.0	80.0	80.0	100.0	0.0	0.0
移送サービス-満足,%	100.0	50.0	25.0	0.0	100.0	0.0
家族支援						
父,祖父母の世話あり,%	34.0	31.3	35.2	25.0	56.3	44.4
世話する人的資源あり	21.6	46.0	32.4	25.0	41.7	33.3
兄弟の有無,%	66.0	79.0	68.5	50.0	75.0	75.0

4. 在宅ケア開始前後の主介護者の 心理的変化

城島 恵美、内田 文月、森脇 睦子

1. 分析対象

在宅ケア中で、アンケートの同意が得られた事例のうち、「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査」アンケートの3. 2)「お子様の世話を在宅で開始された当初と、しばらく経った現在とで、ご自身の気持ちにプラスの変化等ございましたら、ご記入ください。」(以下、「在宅ケア開始前後のプラスの心情変化」)に対する自由記載形式の回答を集計した。

2. 分析方法

複数名による KJ 法*により分析し、在宅ケア開始前後の主介護者の心理的变化を検討した。

*KJ 法: KJ とは川喜田二郎の略称。同氏によって発明された小集団による問題解決の技法の一つ。(中略) 小紙片に書いたアイデアや情報をグルーピングすることで、新しい着想やまとめを可能にする方法¹⁾。

3. 分析結果

在宅ケア開始前後のプラスの心情変化については、1,062名(72.3%)の有効回答が得られた。

内容については、KJ 法により、17の項目(No. 1 サービスによる負担の軽減、No. 2 周囲の人の支援、No. 3 子どもの成長、No. 4 看護・介護の習得/慣れ、No. 5 障害を持つ児の親同士の交流、No. 6 子どもへの愛情、No. 7 子どもが生まれたことによる介護者の考え方の変化、No. 8 地域/外の世界との交流、No. 9 家族で共に過ごす、No. 10 子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望、No. 11 家族の変化、No. 12 あきらめ/受け入れ、No. 13 仕事と看護・介護の両立、No. 14 医療処置の導入、No. 15 健常児と変わらない、No. 16 将来への備え、No. 17 子どもの成長の限界)が得られた(表:在宅ケア開始前後のプラスの心情変化集計表)。

この17項目をさらに集約化したところ、【A. 支援による変化】759名(71.5%) (例:No. 1 サービスによる負担の軽減、No. 2 周囲の人からの支援等)、【B. 子どもによる変化】470名(44.3%) (例:No. 6 子どもへの愛情等)、【C. 看護・介護者自身による変化】250名(23.5%) (例:No. 4 看護・介護の習得/慣れ等)の3項目に集約された(図:在宅ケア開始前後のプラスの心情変化まとめ)。

表：在宅ケア開始前後のプラスの心情変化集計表

No	分類	定義	件数	%
1	サービスによる負担の軽減 (サービス関係者の支援含む)	サービスを開始して負担が減った/余裕ができた/生活が楽しくなった/感謝/良い方向に変化した/在宅介護ができています/利用回数が増えた/仕事・外出ができるようになった/知識が得られる/支援スタッフの精神的サポート	420	41.1%
2	周囲の人の支援 (サービス利用・障害児の親同士の交流を除く。支援者不明も含む)	(サービス利用・障害児の親同士の交流以外の人的支援による) 心情の前向きな変化/負担が減った/余裕ができた/生活が楽しくなった/感謝/良い方向に変化した/在宅介護ができています/仕事・外出ができるようになった	295	28.9%
3	子どもの成長	成長が感じられる/嬉しい/希望が出た/成長で体調が安定/生活・介護しやすくなった/成長が楽しみ・介護をしていける	276	27.0%
4	看護・介護の習得/慣れ	(子どものこと・看護・介護が)わかるようになった/何とかなるようになった/環境・世話に慣れた/自信がある/知識ができた	197	19.3%
5	障害を持つ児の親同士の交流	障害を持つ児の親同士の交流による前向きな精神的変化/知識の取得/情報交換/自身の成長/精神的交流	167	16.3%
6	子どもへの愛情	子どもが可愛い/愛情/子どもの笑顔/家の宝/気持ちに通じている/大切に思える/出会えて良かった	118	11.5%
7	子どもが生まれたことによる 介護者の考え方の変化	生き方・働き方の変化、人生についての考え方の変化、障害についての考え方の変化、障害児を育てることについての考え方の変化	95	9.3%
8	地域/外の世界との交流	地域/外の世界との交流	67	6.6%
9	家族で共に過ごす	家族で過ごす/揃って生活・行事ができる/一緒に生きていく	63	6.2%
10	子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望	子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望・期待	60	5.9%
11	家族の変化	家族が協力するようになった/きょうだいの変化/家族の心情変化/転職	54	5.3%
12	あきらめ/受け入れ	あきらめ/受け入れ/なるようにしかならない/しかたない/悩んでも変わらない/どうかなる	44	4.3%
13	仕事と看護・介護の両立	仕事と看護・介護の両立/仕事をしている/仕事をできるようにになった/仕事に復帰した	35	3.4%
14	医療処置の導入 (リハビリテーション、訪問看護は除く)	医療処置(胃ろう造設、気管切開等)の導入(リハビリテーション、訪問看護除く)	19	1.9%
15	健常児と変わらない	どんな子育てでも大変・同じ、普通の子と同じ/同じ子育て	18	1.8%
16	将来への備え	将来への備え	10	1.0%
17	子どもの成長の限界	子どもの成長の限界/できないことがわかる	7	0.7%
18	その他		94	9.2%

A.支援による変化	B.子どもによる変化	C.看護・介護者自身による変化
<ul style="list-style-type: none"> ・ No.1 サービスによる負担の軽減 ・ No.2 周囲の人の支援 ・ No.5 障害を持つ児の親同士の交流 ・ No.8 地域/外の世界との交流 ・ No.9 家族で共に過ごす ・ No.11 家族の変化 ・ No.13 仕事と看護・介護の両立 ・ No.14 医療処置の導入 	<ul style="list-style-type: none"> ・ No.3 子どもの成長 ・ No.6 子どもへの愛情 ・ No.7子どもが生まれたことによる介護者の考え方の変化 ・ No.10 子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望 ・ No.15 健常児と変わらない ・ No.17 子どもの成長の限界 	<ul style="list-style-type: none"> ・ No.4 看護・介護の習得/慣れ ・ No.12 あきらめ/受け入れ ・ No.16 将来への備え

図：在宅ケア開始前後のプラスの心情変化まとめ

【アンケート記載内容の具体例】

A. 支援による変化

(No. 1 サービスによる負担の軽減)

- ・「療育施設や特別支援学校に通うようになり、少し自分の時間が持てる様になった。」
- ・「色々なサービスを利用したり、学校に通うようになり、障害のある子に対しても、一生懸命に接して下さる方達がいる事を知り、自分もがんばろうと励まされました。1人ではない、助けてくれる人達がいる事が心の支えになります。」

(No. 5 障害を持つ児の親同士の交流)

- ・「同じ障害をもつ親との交流によって情報交換や全く関係ない世間話をする事で気持ちが楽になった。」
- ・「SNS で同じようお母様方とも繋がり情報交換や悩みを共有する事で以前より不安な部分も減りました。」

(No. 8 地域/外の世界との交流)

- ・「障害がある子供がいるんだよと公共の機関へ出て、色々な人に触れてもらうように心がけるようになりました。本当にいい方ばかり声を掛けてくれるので、人の温かみを感じています。」

B. 子どもによる変化

(No. 3 子どもの成長)

- ・「多くの方の支えと指導のもと、日々ゆっくりペースではあるが子供なりに成長している姿が、今の自分と家族の頑張りに繋がっていると思います。」
- ・「1歳10ヶ月で出来た自力での寝返りが、『ああこの子も頑張っているんだな』と霧が晴れたような気持ちになった。」

(No. 6 子どもへの愛情)

- ・「若い頃は子どもが苦手だったが出産してから子どもが可愛くて仕方ないと思えるようになった。それは、第一子がたまたま、障害児だったから余計にこの子は自分が守るという気持ちが強くなったように思う。」
- ・「我が子を『可愛い』とさえ思える余裕もなかったが、現在は可愛くて仕方がなくなった。」

(No. 10 子どもの能力を伸ばしたい/将来への希望)

- ・「通院やリハビリに通い子どもが褒められると同時に親である私達も褒められ、次はどんな事に挑戦しようか、どこへ連れて行こうか考えるのが楽しくなった。」

C. 看護・介護者自身による変化

(No. 4 看護・介護の習得/慣れ)

- ・「いろんな知識を身につけることもでき、自分なりに工夫しながら世話ができるようになった。」
- ・「はじめは何が正しいのか、よく分からないことだらけで泣いてばかりでしたが、今は慣れてきて落ち着いて判断できるようになったので自信がついてきた。」

(No. 12 あきらめ/受け入れ)

- ・「今はいい意味であきらめが付き、小学校にあがる頃に車イスを作ったことで、障害児ということわが子は、一生生きていくのだなと改めて気持ちを整理することができました。」
- ・「最初は周りの子やその子育てと比較して落ち込むことも多かったけれど、外に出る機会が増えるにつれ、友達や支援して下さる方が増えて、ありのままの子どもを受け入れられるようになった。子どもへの愛情が増した。」

(No. 16 将来への備え)

- ・「こちらの制度で、補償金を頂けることにもなり、将来子供の治療や何らかのサポートのための資金となり得るので、将来に向けての気持ちの余裕も生まれたように思う。」

4. 考察

重度脳性麻痺児の保護者の在宅ケア開始前後のプラスの心情変化で最も多かったものは「支援による変化」であった。

岩田らの調査²⁾では、ソーシャルサポート（家族、周囲の人々、サービス等）量の確保とともに母親自身がソーシャルサポートから助けになっていると感じる質的側面が、母親のレジリエンス（困難あるいは驚異的な状況にもかかわらず、うまく適応する過程、能力、あるいは結果）にとって重要であることが示唆されている。

本調査においても、No. 1 サービスによる負担の軽減、No. 2 周囲の人の支援、No. 5 障害を持つ児の親同士の交流が保護者の在宅ケア開始前後のプラスの心情変化で最も多く、ソーシャルサポートが重度脳性麻痺児の保護者の心情にもたらず変化において重要な要素となっていることが示唆された。

さらに、岡崎らの調査³⁾では、子どもに障害があると告知された親が障害を受容する契機として障害児の親との出会い、家族のサポート等が重要であることが明らかとなったとされている。

本調査においても、No. 5 障害を持つ児の親同士の交流は、療育を行っていく上で互いに良き相談相手となっていることが示唆された。

このように人的な支援は看護・介護の負担感の解消だけでなく、在宅ケア開始前後のプラスの心情変化をもたらすことが示唆された。

5. 参考文献

- 1) 中川米造. 連載/教育媒体使い方シリーズ 17 KJ 法, 医学教育, 18 (5), 425-427, 1987
- 2) 岩田 直子, 名川 勝. 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連, 小児保健研究, 77(4), 328-337, 2018
- 3) 岡崎 由美, 遠藤 芳子. 障害児をもつ母親の障害の受容までの期間と契機および現在の思い, 北日本看護学会誌, 11(1), 1-11, 2008

IV. 資料

1. 「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握 に関する調査」アンケート

お子様のこの1年間の生活場所在「在宅」であった場合のみご回答ください

「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査」アンケート

本研究は在宅で過ごされている脳性麻痺のお子様の状態とあわせて、お子様を利用されている看護・介護サービス、お子様の世話をするご家族の状況や負担を明らかにすること等を目的にアンケートを実施しております。実施目的等の詳しい内容については同封の『脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査』ご協力をお願い」をご覧いただき、本研究にご同意いただける場合は、別紙の同意書にご署名の上、アンケートにご回答をお願いいたします。アンケートの目安は10分から15分程度です。なお、この1年間の主な生活場所在「病院」や「入所施設」であったお子様の場合は、ご回答不要です。お手数をお掛けいたしますが、アンケートにご協力いただけますようお願い申し上げます。ご不明な点等ございましたら、下記までお問合せください。

■お問合せ先

公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度運営部 湯浅、城島
電話：03-5217-3188 受付時間：午前9時～午後5時（土日祝日除く）

1. お子様の過去1年間の生活状況についてお聞かせください。

1) 現在の通園・通学状況で該当するものし点を記入ください。その他の場合は該当するものを（ ）に記入ください。

□ 通園・通学あり ⇒ 施設：（ 保育園 幼稚園 認定こども園
 小学校 特別支援学校 その他（ ））

□ 通園・通学なし ⇒ 理由：（ 施設が近隣にない 外出するのが大変 その他（ ））

1

2) 看護・介護、およびリハビリテーション等のサービス（以下、「サービス」）の利用状況で該当するものにし点をご記入ください。（ ）には該当するものをご記入ください。

種類	サービス 内 容	利用 有無	利用有無が「有」の場合のみ、以下の欄もご記入ください			
			1ヶ月あたりの 平均利用回数	1回あたりの 平均利用時間	1ヶ月あたりの自己負担額	満足度
訪 問	(1) 訪問看護 在宅での医療・看護サービス（人工呼吸器管理、在宅酸素療法、経管栄養（胃ろう、経鼻胃管等）、点滴、注射、採血等）	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
	(2) 居宅介護 在宅での介護（ホームヘルプ、家事援助等）	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
	(3) 訓練 在宅における理学療法、作業療法、その他在宅でのリハビリテーション	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
通 所	(4) 訓練や治療 児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援での集団生活への適応訓練などの支援や通所でのリハビリテーション及び治療	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回 <small>*通所に要する往復の時間</small> () 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満

2

短 期 入 所	(5) ショートステイ 短期間施設に入所し、施設で過ごしながら看護、介護や日常生活の世話をを行うサービス	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	/	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
外 出	(6) 移動支援 外出時や通園・通学時における移動や行動の外出支援をするサービス	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
	(7) 移送サービス 民間で運営されている会社の介護タクシー等での車両による移送サービス	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	() 回/月	() 分/回	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 一部 } 約 () 円/月 <input type="checkbox"/> 全額	<input type="checkbox"/> 満足 <input type="checkbox"/> どちらとも言えない <input type="checkbox"/> 不満
(8) その他のサービス お子様の看護・介護で利用されているサービス（ベビーシッター・チャイルドシッター、障害児相談支援、地域生活支援事業利用、日常生活用具給付等）がありましたら、1ヶ月の利用回数・負担額も含めてご記入ください。		(記入例：ベビーシッター、月3回、月額9000円)				

3) 2) の(1)～(8)のサービスで要望したいことがあれば、該当するものにし点をご記入ください。（複数回答可）

- サービスを受けるためのお子様の条件（看護・介護、リハビリテーションの必要度による制限）を緩和してほしい
- サービスを受けるための経済的な条件（世帯収入による公的支援の制限）を緩和してほしい
- サービスを利用できる施設が近隣にほしい
- 要望したいことは特になし
- その他 []

3

4) 過去1年間で、2)の(1)～(8)のサービスをいずれも利用されたことがない場合、その理由について該当するものにし点をご記入ください。

(複数回答可)

- | | | |
|--|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 家族の介護でなんとかやっていた | <input type="checkbox"/> サービスを利用できる施設が近隣にない | <input type="checkbox"/> 利用者負担が払えない |
| <input type="checkbox"/> 他人を家に入れたくない | <input type="checkbox"/> どのようなサービスがあるかわからない | <input type="checkbox"/> 受けたいサービスがない |
| <input type="checkbox"/> 外出するのが大変 | <input type="checkbox"/> サービスを受ける手続きがわからない | |
| <input type="checkbox"/> その他 [| |] |

2. お子様の世話をするご家族や兄弟についてお聞かせください。

1) ご家族の同居居の状況等で該当するものにし点をご記入ください。()には該当するものをご記入ください。表内は同居居の状況にかかわらず、全てご回答ください。

(1) 全般					
ご家族	同居居の状況	1日あたりのお子様の世話をする時間、および1週間あたりの世話をする日数	現在の1日あたりの就労時間、および1週間あたりの就労日数	お子様が生まれる前の1日あたりの就労時間、および1週間あたりの就労日数	お子様が生まれた前後での転職
父	<input type="checkbox"/> 同居している <input type="checkbox"/> 同居していない	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 転職した <input type="checkbox"/> 転職していない
母	<input type="checkbox"/> 同居している <input type="checkbox"/> 同居していない	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 転職した <input type="checkbox"/> 転職していない

4

祖父* 年齢: <input type="checkbox"/> 59歳以下 <input type="checkbox"/> 60～64歳 <input type="checkbox"/> 65歳以上	<input type="checkbox"/> 同居している <input type="checkbox"/> 同居していない	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 転職した <input type="checkbox"/> 転職していない
祖母* 年齢: <input type="checkbox"/> 59歳以下 <input type="checkbox"/> 60～64歳 <input type="checkbox"/> 65歳以上	<input type="checkbox"/> 同居している <input type="checkbox"/> 同居していない	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 転職した <input type="checkbox"/> 転職していない
その他* お子様からみた続柄: ()	<input type="checkbox"/> 同居している <input type="checkbox"/> 同居していない	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 → 約()時間/日 ()日/週	<input type="checkbox"/> 転職した <input type="checkbox"/> 転職していない

* 複数いらっしゃる場合は、その中で最もお子様の世話をする方についてご記入ください。

(2) 兄弟の有無	
兄弟の有無と兄弟構成	
<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> お子様が第一子である
<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> お子様は第一子ではない

5

3. お子様の世話をする時のことについてお聞かせください。

1) 下の表は要介護高齢者や小児在宅医療の研究で多く使用されている介護負担度を評価する尺度です。介護負担を定量的に評価することが可能で、信頼性、妥当性が確認されているものです。なお、「患者さん」を「お子様」に、「介護」を「お子様の世話」に置き換えています。尺度の内容は変えていません。

各質問について、あなたの気持ちに最も当てはまると思う番号を○で囲んで下さい。

「思わない：0」「たまに思う：1」「時どき思う：2」「よく思う：3」「いつも思う：4」						
1	お子様は、必要以上に世話を求めてくると思いますか	0	1	2	3	4
2	お子様の世話のために自分の時間が十分にとれないと思いますか	0	1	2	3	4
3	お子様の世話のほかに、家事や仕事などもこなしていかなければならず「ストレスだな」と思うことがありますか	0	1	2	3	4
4	お子様の行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか	0	1	2	3	4
5	お子様のそばにいると腹が立つことがありますか	0	1	2	3	4
6	お子様の世話があるので、家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか	0	1	2	3	4
7	お子様が将来どうなるのか不安になることがありますか	0	1	2	3	4
8	お子様は、あなたに頼っていると思いますか	0	1	2	3	4
9	お子様のそばにいると、気が休まらないと思いますか	0	1	2	3	4
10	お子様の世話のために、体調を崩したと思ったことがありますか	0	1	2	3	4
11	お子様の世話があるので、自分のプライバシーを保つことができないと思いますか	0	1	2	3	4
12	お子様の世話があるので、自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか	0	1	2	3	4
13	お子様が家にいるので、友人を自宅によびたくてもよべないと思ったことがありますか	0	1	2	3	4
14	お子様は「あなただけが頼り」というふうにもえますか	0	1	2	3	4
15	いまの暮らしを考えれば、お子様の世話にける金銭的余裕はないと思うことがありますか	0	1	2	3	4
16	お子様の世話にこれ以上の時間は割けないと思うことがありますか	0	1	2	3	4
17	お子様の世話が始まって以来、自分の思いどおりの生活ができなくなったと思うことがありますか	0	1	2	3	4
18	お子様の世話をだれかに任せたいと思うことがありますか	0	1	2	3	4
19	お子様に対して、どうしたらいいかわからないと思うことがありますか	0	1	2	3	4
20	自分は今以上にもっと頑張ってお子様の世話をすべきだと思うことがありますか	0	1	2	3	4

6

21	本当は自分をもっとうまくお子様の世話ができるのになあと思うことがありますか	0	1	2	3	4
「全く負担ではない：0」「多少負担に思う：1」「世間並みの負担だと思う：2」「かなり負担だと思う：3」「非常に大きな負担である：4」						
22	全体を通してみると、お子様の世話をすることは、どれくらい自分の負担になっていると思いますか	0	1	2	3	4

<参考> 荒井由美子. 介護負担度の評価. 総合リハ 2002; 30: 1005-1009.

松井孝洋, 高田哲. 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研究 2013; 72: 508-513.

2) お子様の世話を在宅で開始された当初と、しばらく経った現在とで、ご自身の気持ちにプラスの変化等ございましたら、ご記入ください。

例：在宅でお子様の世話を開始した当初は対応できるか不安だったが、色々な方から支援をいただき、今では自信を持ってお子様の世話をできるようになった。

* ご協力いただきありがとうございます。ご回答いただいた本用紙は、ご署名いただいた同意書と補償金請求書類と併せてご提出ください。

7

**2. 産科医療補償制度 補償請求用
専用診断書（補償分割金請求用）
＜2015年1月改定＞**

産科医療補償制度 補償請求用 専用診断書

(補償分割金請求用)

2015年1月改定版

この診断書は、補償請求者(児またはその保護者)が、児が20歳になるまでの補償分割金を請求する際に毎年提出するものであり、公益財団法人日本医療機能評価機構より補償対象と認定された児の状況の確認等を行うものです。なお、補償対象と認定された児については、成長・発達の過程で障害程度が改善した場合でも、補償金の支払停止や減額は行われません。

この診断書の作成にあたっては、以下の点にご注意ください。

<作成にあたっての注意点>

1. 産科医療補償制度では、この診断書は次のいずれかの条件を満たし、継続的に児を診ている医師が作成することを推奨していますが、これらに該当しない医師による作成も可能です。
 - ①身体障害者福祉法第十五条第一項の規定に基づく障害区分「肢体不自由」の認定に係る小児の診療等を専門分野とする医師
 - ②日本小児神経学会の定める小児神経専門医の認定を受けた医師
2. 作成に際しては、裏面の「補償分割金請求用診断書作成にあたっての留意事項」をご参照ください。
3. 不明な点等がありましたら、以下のお問い合わせ先までご照会ください。

【 診断書作成に関するお問い合わせ先 】
 公益財団法人日本医療機能評価機構
 産科医療補償制度 審査・補償担当
 TEL: 03-5217-3188
 受付時間: 9:00~17:00(土日祝日除く)

<医師・医療機関記入欄>

児の氏名	生年月日	性別	保護者氏名
フリガナ	西暦 20__年__月__日	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	

この1年間の主な生活場所について、該当する場所にレ点を記入してください。

<input type="checkbox"/> 在宅(通所を含む)	<input type="checkbox"/> 病院	<input type="checkbox"/> 入所施設	<input type="checkbox"/> その他 ()
------------------------------------	-----------------------------	-------------------------------	----------------------------------

現在の身体測定値を記入してください。

体重 ()kg	身長 ()cm	頭囲 ()cm	
----------	----------	----------	--

① **脳性麻痺病型** 病型がわかる場合はレ点を記入してください。
痙直型 アテトーゼ型 失調型 低緊張型 混合型 その他 ()

② **合併症等** 該当するものにレ点をわかる範囲で記入してください。
呼吸障害 嚥下障害 胃食道逆流症 その他 ()
てんかん [点頭てんかん その他 ()]
知的障害 [精神発達 およそ ____ 歳 ____ ヶ月 *「●歳」のみの判定でも可。
判定不能 *精神発達の相当年齢が判定不能な場合は、下部に知的障害の程度を記入してください。
⇒知的障害の程度 [軽度 中等度 重度 最重度]

③ **現在の障害程度及び粗大運動状況** ○または×のいずれかを記入してください。

No	下肢・体幹運動に関する項目	判定	
1	寝返りをする(背臥位から腹臥位へ、左右いずれかの一方ができれば可)		
2	手をつかずに、ひとりで坐って、45度後方の玩具に手を伸ばせる		
3	下肢を交互に動かして、四つ這いをする		
4	こたつや手すり等につかまって、伝い歩きができる(5歩以上)		
5	歩行補助具を使って、介助なしに移動する		
6	下肢装具をつけずに、10歩、歩いて停止し、転ばずにもと居た場所に戻ってくる		
7	床から立ち上がり立位をとる		
8	手すりを使わずに、4段、階段を上がれる(同じ段に足をそろえずに)		

No	上肢運動に関する項目	右	左
9	手を開くことができる		
10	近くのを手を伸ばしてつかむ		
11	小さなもの(乳児向けボーロ等)を親指と人差し指の指先でつまむ		
12	積み木を1つ積める		

④ **日常生活及び介助の状況** 該当するものにレ点を記入してください。(複数回答可)

食 事	<input type="checkbox"/> 経口摂取 [<input type="checkbox"/> 介助不要 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助]
	<input type="checkbox"/> 経管栄養 [<input type="checkbox"/> 経鼻胃管 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> その他 ()]
	<input type="checkbox"/> 経口摂取・経管栄養併用 *経口摂取の介助状況及び経管栄養の内容については上部に記入してください。 <input type="checkbox"/> 経静脈栄養
排 泄	<input type="checkbox"/> おむつ不要 [<input type="checkbox"/> 介助不要 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助]
	<input type="checkbox"/> おむつ使用 <input type="checkbox"/> その他 ()
洗 面・更 衣	<input type="checkbox"/> 介助不要 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 全介助
移 動 手 段	<input type="checkbox"/> 車椅子・バギー <input type="checkbox"/> 歩行器 <input type="checkbox"/> 杖 <input type="checkbox"/> 下肢装具 <input type="checkbox"/> その他 ()

⑤ **治療及びリハビリテーションのこの1年間の状況** 該当するものにレ点を記入してください。

薬物使用 (抗てんかん薬 筋弛緩薬 抗潰瘍薬等 向精神薬等 その他)
酸素使用 (常時 夜間のみ 必要時) 気管挿管・気管切開
人工呼吸器の使用 (常時 夜間のみ 必要時)

医療機関受診	<input type="checkbox"/> 受診していない	<input type="checkbox"/> 年に数回	<input type="checkbox"/> 月に1~2回	<input type="checkbox"/> 月に3回以上
リハビリテーション	<input type="checkbox"/> 受けていない	<input type="checkbox"/> 年に数回	<input type="checkbox"/> 月に1~2回	<input type="checkbox"/> 月に3回以上

⑥ **その他の特記事項**

上記のとおり診断する。
西暦 20 ____ 年 ____ 月 ____ 日
医療機関の名称 _____
所在地 〒 _____ - _____
電話番号 _____
診療担当科名 _____ 科 医師氏名 _____ ⑩
[身体障害者福祉法第15条指定医(肢体不自由) 小児神経専門医 その他]

補償分割金請求用診断書作成にあたっての留意事項

* 診断書は、原則として本人を診察して記入してください。

現在の身体測定値

診断書の記載日より1ヶ月以内の測定値を記入してください。
原則として、体重、身長、頭囲の3項目を同一日に測定してください。

① 脳性麻痺病型

脳性麻痺の病型がわかる場合は、該当するものにレ点を記入してください。

② 合併症等

呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流症、てんかん、知的障害がある場合は、該当するものにレ点を記入してください。その他の合併症等（反復する肺炎、股関節脱臼、脊柱側弯等）がある場合は、一段目の「その他」にレ点を記入し、（ ）内に疾患名等を記入してください。

てんかんについては、「點頭てんかん」、「その他」のいずれかにレ点を記入してください。「その他」の場合は、（ ）内に疾患名等を記入してください。

知的障害については、可能であれば精神発達年齢を判定してください。判定不能の場合は、療育手帳や下表を参考に「軽度、中等度、重度、最重度」のいずれかにレ点を記入してください。

	軽度 (IQ51-70)	中等度 (IQ36-50)	重度 (IQ21-35)	最重度 (IQ20以下)
5歳以下	<ul style="list-style-type: none"> 日常会話はどうかできる。 数の理解は少し遅れている。 運動機能の目立った遅れはみられない。 身のまわりの始末はだいたいできるが不完全。 	<ul style="list-style-type: none"> 言語による意思表示はいくらかできる。 数の理解に乏しい。 運動の遅れが目立つ。 身のまわりの始末は部分的に可能。 集団遊びは困難。 	<ul style="list-style-type: none"> 言葉がごく少なく、意思の表示は身ぶり等で示す。 ある程度の感情表現はできる（笑ったり、怒ったり等）。 運動機能の発達の遅れが著しい。 身のまわりの始末はほとんどできない。 集団遊びはできない。 	<ul style="list-style-type: none"> 言語不能。 最小限の感情表現(快、不快等)。 歩行が不能またはそれに近い。 食事、衣類の着脱等はまったくできない。
6歳から11歳	<ul style="list-style-type: none"> 普通の学級における学習活動についていくことは難しい。 身辺処理はだいたいできる。 比較的遠距離でも1人で通学できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 日常会話はある程度可能。 数の理解が身につき始める。 身辺処理はだいたいできるが不完全。 ゲーム遊び等の集団行動はある程度可能。 	<ul style="list-style-type: none"> 言語による意思表示はある程度可能。 読み書きの学習は困難である。 数の理解に乏しい。 身近なものの認識や区別はできる。 身辺処理は部分的に可能。 身近な人と遊ぶことはできるが長続きしない。 ごく簡単なお手伝いはできる。 	<ul style="list-style-type: none"> 言語は数語のみ。 数はほとんど理解できない。 食事、衣服の着脱等1人ではほとんどできない。 1人遊びが多い。
12歳から17歳	<ul style="list-style-type: none"> 小学校3～4年生程度の学力にとどまる。 抽象的思考や合理的判断に乏しい。 身辺処理は普通児並みにできる。 基本的な作業訓練は可能である。 	<ul style="list-style-type: none"> 小学校2～3年生程度の学力にとどまる。 身辺処理はだいたいできる。 簡単なゲームの決まりを理解する。 単純な作業に参加できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 日常会話はある程度できる。 ひらがなはどうか読み書きできる。 数量処理は困難。 身辺処理はだいたいできる。 単純作業にある程度従事できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 会話は困難。 文字の読み書きはできない。 数の理解はほとんどできない。 身辺処理はほとんど不可能。 作業能力はほとんどない。
18歳以上	<ul style="list-style-type: none"> 小学校5～6年生程度の学力にとどまる。 抽象的思考や合理的判断に乏しい。 事態の変化に適応する能力は弱い。 職業生活はほぼ可能。 	<ul style="list-style-type: none"> 簡単な読み書きや金銭の計算ならばできる。 適切な指導のもとで対人関係や集団参加がある程度可能。 社会的な決まりはある程度理解できる。 単純作業に従事できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 日常会話はある程度できる。 ひらがなはどうか読み書きできる。 数量処理は困難。 身辺処理はだいたいできる。 単純作業にある程度従事できる。 	<ul style="list-style-type: none"> 会話は困難。 文字の読み書きはできない。 数の理解はほとんどできない。 身辺処理はほとんど不可能。 作業能力はほとんどない。

* 発達障害の程度の指標 [厚生省の知的障害児(者)実態調査(1975)における知的障害の程度に関する判定資料]

③ 現在の障害程度及び粗大運動状況

各項目について、できるだけ診察の場で観察した所見を記入してください。
 判定は、「○」または「×」のいずれかを記入してください。それぞれの動作・活動が完全にできる場合は「○」とし、それ以外は、部分的にできる場合も含め「×」とします。なお、明らかにできると判断される項目については、実際に動作の確認を行わず「○」とすることもできます。
 以下の点に留意しながら判定を行ってください。

No	項目	判定にあたっての留意点
2	手をつかずに、ひたひたで坐って、45度後方の玩具に手を伸ばせる	手をのばせても、バランスを崩して手をついてしまう場合は×とする。
4	こたつや手すり等につかまって、伝い歩きができる(5歩以上)	どちらかの足を横に動かすことを1歩とする。
6	下肢装具をつけずに、10歩、歩いて停止し、転ばずにもと居た場所にもどってくる	歩く際に、歩行補助具をしようせず、介助は受けない。
7	床から立ち上がり立位をとる	床から立ち上がる際に、床面や自分の体の一部(膝等)に手をつくか、支えるための安定した平面(机やイス等)を使ってもよい。
8	手すりを使わずに、4段、階段を上がれる(同じ段に足をそろえずに)	階段とは、通常の建物の標準的なもの(踏面30cm、蹴上げ(1段の段差)16cm程度)とする。
9	手を開くことができる	自発的に手を開くことができる。
10	近くのを手を伸ばしてつかむ	玩具等を見せて誘ってもよい。
11	小さなもの(乳児向けボール等)を親指と人差し指の指先でつまむ	指全体でつかむ場合は×とする。
12	積み木を1つ積める	子どもの前に3cm角前後の大きさの積み木を2つ置き、重ねてみせる。まねをして2つ重ねることができれば○をつける。

④ 日常生活及び介助の状況

該当するもの全てにレ点を記入してください。(複数回答可)
 なお、「介助不要」とは、動作において身体への直接的な介助を必要とせず一人でできる状態とし、「全介助」とは、動作において全面的に身体への直接的な介助が必要な状態とします。「介助不要」または「全介助」に該当しない場合は、「一部介助」を選択してください。声かけや見守りがあればできる場合や、自助具を使用すれば一人でできる場合も「一部介助」に含まれます。

⑤ 治療及びリハビリテーションのこの1年間の状況

該当するもの全てにレ点を記入してください。
 当該箇所に関連する特記すべき事項があれば、「⑥その他の特記事項」に記入してください。

⑥ その他の特記事項

次のような内容について特記すべき事項があれば記入してください。

- ・ 障害程度や予後、新たに判明した診断等
- ・ P T、O T等の関わりや親子で通っている教室等、直近1年間の治療及びリハビリテーションの状況
- ・ 痙攣発作の有無や入院の既往(病名を含む)等

