

障害のある お子さまとご家族の アンケート調査結果の ご報告

第1報



科研費
KAKENHI

本報告書の全内容は、平成27～29年度日本学術振興会 / 挑戦的萌芽研究「在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点をあてた家族ケア実践モデルの検証 (研究代表者 涌水理恵 : 課題番号 15K15846)」により行なわれた調査研究の一部を取り纏めたものです。平成28年11月

障害のあるお子さまとご家族のアンケートにご回答いただいたみなさまへ アンケート調査結果のご報告

2015年秋より実施いたしました、「障害のあるお子さまとご家族」についてのアンケート調査へのご回答にご協力いただき、誠にありがとうございました。おかげさまで、今回の調査には、全国肢体不自由児PTA連合会一覧に記されている212校のうち、89校、合計1,659家族にご回答いただきました。

アンケート調査の集計結果について、簡単ではありますが、ご報告させていただきます。



用語の説明

●QOL(生活の質)について

QOLとは、生活の質をみなさまご自身がどのように感じていらっしゃるかということです。例えば、QOLが高ければ高いほど、ご自身の生活の質に満足されていることを表します。

今回の調査では、主たる養育者さまと配偶者さまのQOLについては、身体的健康と精神的健康の2つの側面を測定する成人用の一般的なQOL調査用紙を用いました。ごきょうだいのQOLについては、子ども用の一般的なQOL調査用紙を用いました。

●家族エンパワメントについて

家族エンパワメントとは、「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること(その力の状態)」を指します。例えば、家族エンパワメント得点が高い家族ほど、家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉したりして、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。

家族エンパワメントは「家庭」「サービスシステム」「社会/政治」の3つの因子から成っています。家庭の因子は、家庭内で障害のあるお子さまを療育する力を調べます。サービスシステムの因子は、障害のあるお子さまのためのサービスを活用する力を表します。社会/政治の因子は、社会や行政に対して働きかける力を表します。

アンケート調査結果

■主たる養育者さまについて(回答者1,659名)

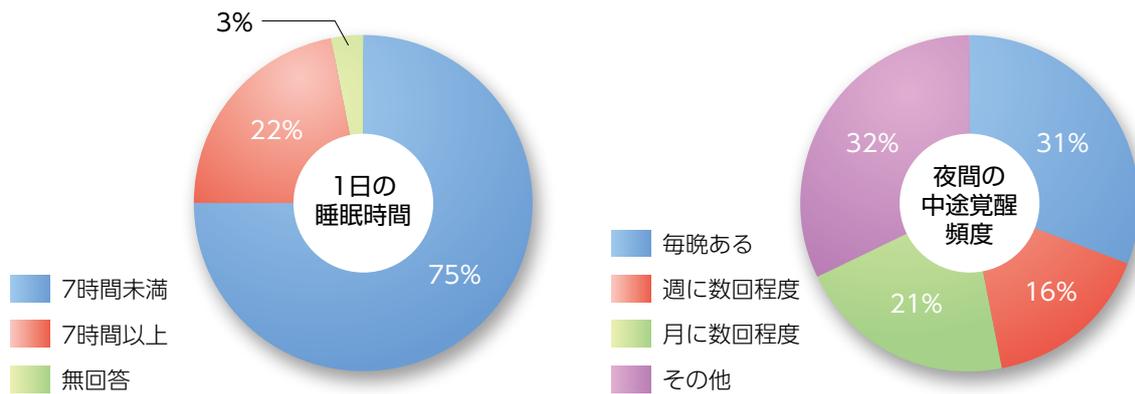
本調査において「主たる養育者」とは、お子さまのお母さま、又はお父さまで、障害のあるお子さまの養育を主に担っている方としました。

性別：女性(91%) 男性(16.4%) 無回答(2.5%)

年齢：20代(0.8%) 30代(22.3%) 40代(60%) 50代(13.3%) 60代(1.1%) 無回答(2.6%)

職業：専業主婦(51.2%) パート・アルバイト(25.2%) フルタイム(9.9%) 自営業(4.3%)

その他(6.6%) 無回答(2.8%)



- 障害のあるお子さまの世話を将来ごきょうだいにまかせたいか：
まかせたい(4.2%) ごきょうだいが希望すればまかせたい(26.9%) まかせたくない(39.7%)
その他(14.1%)
- 身体的健康の平均点は45.77点、精神的健康の平均点は45.57点でした(回答者人数1,515名)。国民平均値である、身体的健康(48.60点)、精神的健康(49.44点)と比べ、低い傾向にあるとわかりました。

●主たる養育者さまの身体的健康度に影響すること

- 主たる養育者さまの年齢が若く、睡眠時間が長く、夜間の中途覚醒の頻度が少なく、介護負担感が低く、ここ1年間の障害のあるお子さまの体調や生活に変わりなく、訪問サービスの利用時間が短く、子育てのサポーターが多く、お子さまの人数が多いほど、主たる養育者さまの身体的健康度が高いことがわかりました。



- 「お子さまの人数」が主たる養育者さまの健康にプラスの影響を与えていることについて、今回の調査では、ごきょうだいの平均年齢が9.8歳(小学生)、15.7歳(中学生)と高く、ある程度自立し、主たる養育者さまにとってはお子さまが負担になるというよりもむしろ“癒し”や“味方”のような存在になっていると考えられました。
- 「訪問サービスの利用時間」が短いことが、主たる養育者さまの健康にプラスの影響を与えていることについて、サービスが入ることで(助かる部分はもちろんあるが)、ご家族以外の他者が介入することで気を遣ったり部屋を片付けたりする等のネガティブな側面も生じるためではないかと考えられました。また、サービスが入っている時間は必ずしも、主たる養育者さまの完全な自由時間になっているわけではないこと(休めるときもあれば買い物をしたり家の用事をしたり等)も考えられます。

●主たる養育者さまの精神的健康度に影響すること



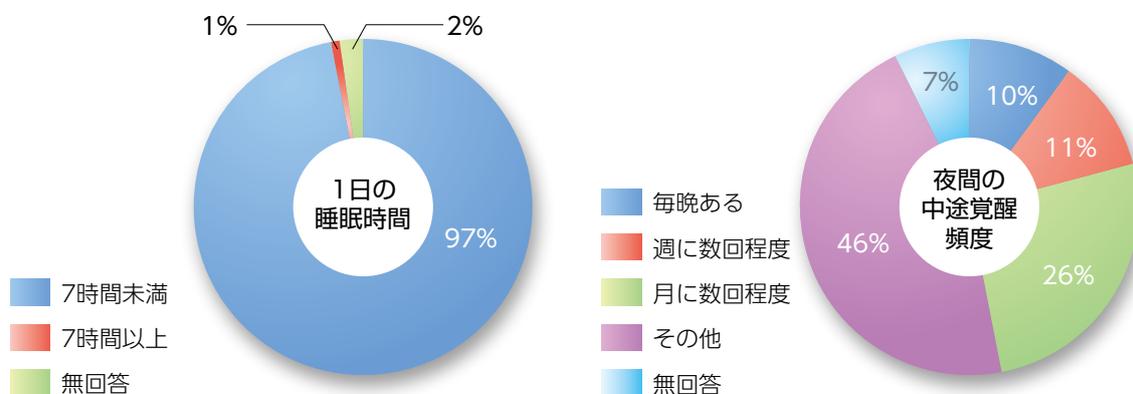
- 主たる養育者さまの睡眠時間が長く、介護負担感が低く、障害のあるお子さまの重症度が低く、在宅療養の期間が長く、通所系サービスの利用時間が短く、子育てのサポーターが多く、世帯年収が高く、家庭内で障害のあるお子さまを療育する力(家族エンパワメント家庭因子)が高いほど、**精神的健康度**が高いことがわかりました。
- 「通所系サービスの利用時間」が、主たる養育者さまの精神的健康度にマイナスの影響を与えていることについて、通所サービスがあることは、助かる部分もありながら、予約が必要であるなどいつでも利用できる気軽さがなく、送り迎えが大変であるなど、ネガティブな側面も生じるためではないかと考えられました。

■ 配偶者さまについて(回答者1,096名)

性別：男性(88.4%) 女性(10.6%) 無回答(1%)

年齢：20代(0.7%) 30代(17.2%) 40代(57.8%) 50代(21.4%) 60代以上(2.4%) 無回答(0.5%)

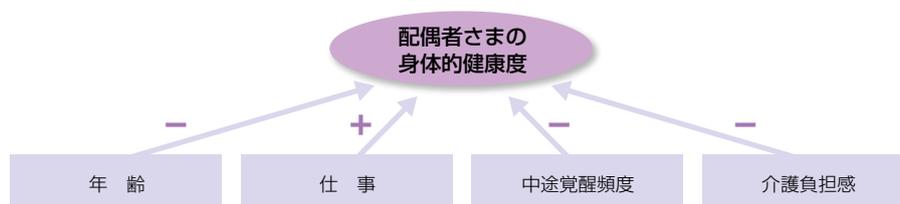
職業：常勤(86.7%) 非常勤(1.7%) パート・アルバイト(4.2%) 無職(6.8%) 無回答(0.6%)



- 児の世話を将来ごきょうだいにまかせたいか：
 - まかせたい(6.1%) ごきょうだい希望すればまかせたい(34.5%) まかせたくない(41%)
 - その他(12.2%) 無回答(6.2%)
- 身体的健康の平均点は47.92点、精神的健康の平均点は47.95点でした(回答者人数1,092名)。国民平均値である、身体的健康(48.60点)、精神的健康(49.44点)と比べ、低い傾向にあるとわかりました。

● 配偶者さまの身体的健康度に影響すること

- 配偶者さまの年齢が若く、お仕事をされていて、夜間の中途覚醒の頻度が少なく、介護負担感が低いほど、配偶者さまの**身体的健康度**が高いことがわかりました。



- 「仕事」が配偶者さまの身体的健康度にプラスの影響していることについて、家庭以外の社会的役割をもっていることが、規則正しい生活や身体を動かす機会につながり、身体的健康度を向上させていると考えられます。

● 配偶者さまの精神的健康度に影響すること

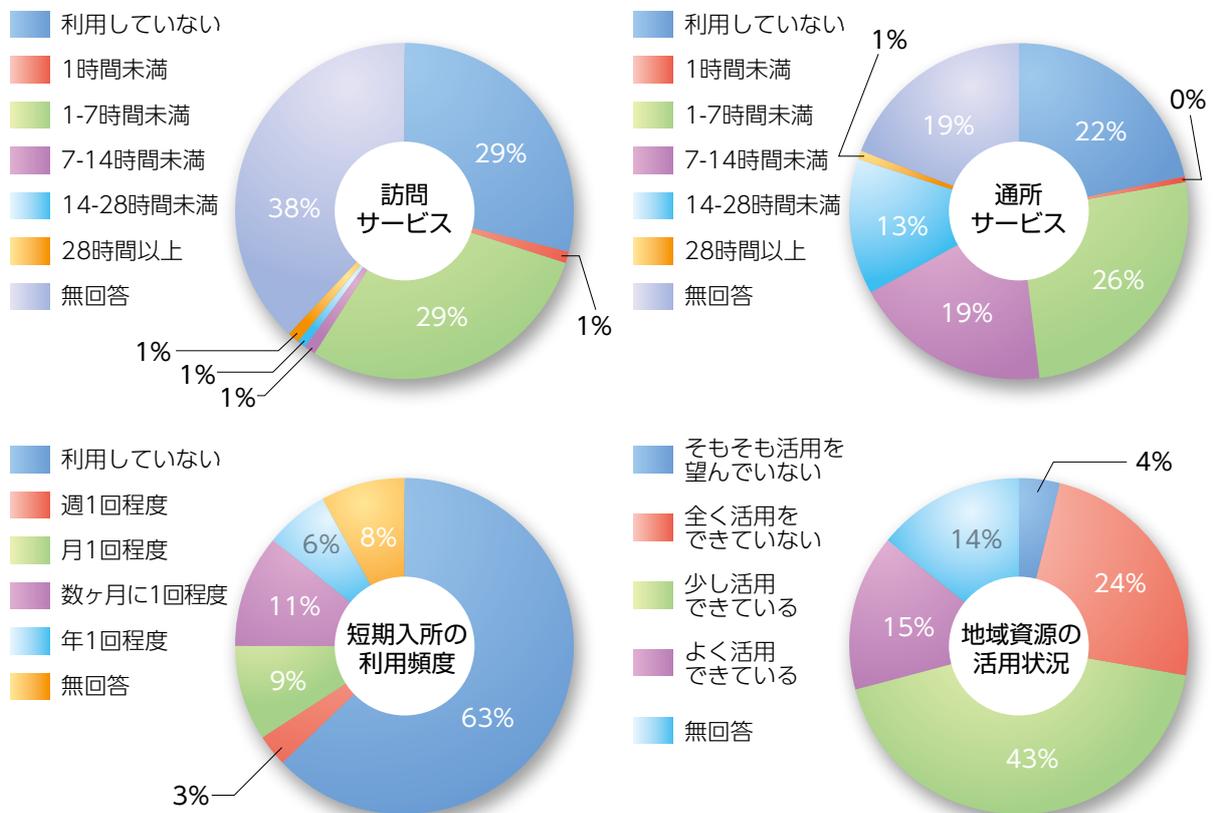
- 配偶者さまがお仕事をされていて、介護負担感が低く、家族のきずなが強いほど、配偶者さまの**精神的健康度**が高いことがわかりました。



- 「仕事」が配偶者さまの精神的健康度にプラスの影響していることについて、家庭以外の社会に居場所があることで、配偶者さまにとって他者とのコミュニケーションの機会となり、気分転換となっているために精神的健康度を向上させていると考えられます。

■ 障害のあるお子さまについて (障害のあるお子さま1,662名)

- 平均年齢：12.1歳
- 在宅療養を開始時のお子さまの平均年齢：1歳・重症度スコアの平均得点：11.09点
本調査では「重症度スコア」を、呼吸ケアや食事方法など、お子さまがどのくらいケアを必要としているか(医療の必要度)の指標としました。得点が高いほど重症度が高くなります。今回の調査では、6点から44点の範囲をとりました。
- 1週間の訪問サービス(訪問診療、訪問看護、訪問介護等)利用の平均時間：2.1時間
- 1週間の通所サービス(児童発達支援、放課後デイ等)利用の平均時間：6.7時間



※地域資源とは、障害のあるお子さまの介護に関わる地域の支援資源のことを指します。

■ ごきょうだい

小学生のごきょうだいについて(回答者452名)

- 平均年齢：9.8歳
- QOLの平均点は、71.7点でした(回答者人数409名)。
健康な小学生約4,500名を対象とした研究の平均点(68.0点)と比べ、値が高い傾向にあることがわかりました。小学生のごきょうだいは、ご自身の生活の質を、より前向きにとらえていることが伺えます。

●小学生のごきょうだいのQOLに影響すること

- ごきょうだいが障害のあるお子さまのお世話をポジティブにとらえており、主たる養育者さまの介護負担感が低く、世帯年収が高いほど、小学生のごきょうだいのQOLが高いことがわかりました。
- 「主たる養育者さまの介護負担感」が低いことが、小学生のごきょうだいのQOLにプラスの影響を与えていることについて、主たる養育者さまが精神的に余裕をもって生活されていることが、ごきょうだいに良い影響を及ぼしていると考察されます。



中学生以上のごきょうだいについて(回答者473名)

- 平均年齢：15.6歳
- QOLの平均点は、67.4でした(回答者人数439名)。
健康な中学生約3,000名を対象とした研究の平均点(60.9点)と比べ、値が高い傾向にあることがわかりました。小学生のごきょうだいと同様に、生活の質を前向きにとらえていることが伺えます。

●中学生以上のごきょうだいのQOLについて

- ごきょうだいが障害のあるお子さまのお世話をポジティブにとらえていて、家族のきずなが強いほど中学生以上のごきょうだいのQOLが高いことがわかりました。



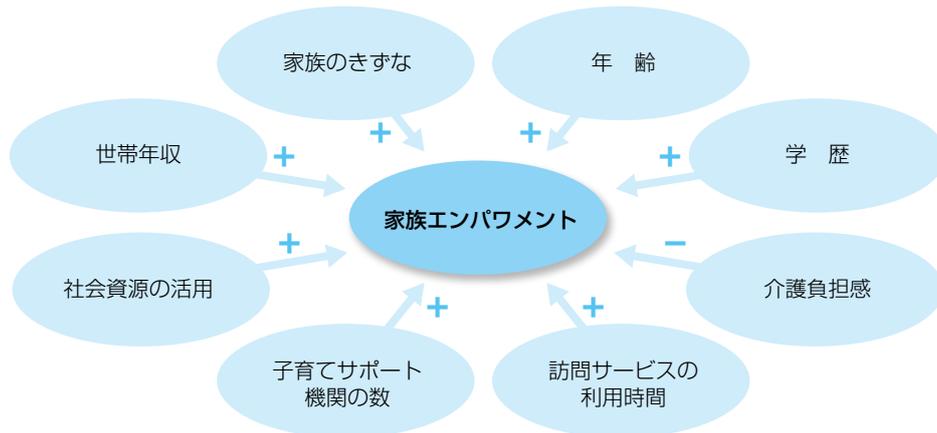
- 年齢に関わらず、障害のある子どものごきょうだいは、一般的にQOLが低いと言われています。今回のアンケートは、主たる養育者さまや配偶者さまがごきょうだいのアンケート回答を見ることができた状態だったため、ごきょうだいの回答に影響を与えた可能性も考えられます。

■ 家族エンパワメント

- 家族エンパワメントの平均点は、101.5点でした。

発達障害のお子さまを養育されているお母さま約200名を対象とした調査で報告されている、日本国内の家族エンパワメントの平均点(92.1点)と比べて、今回ご協力いただいたみなさまの得点の方が高い結果でした。みなさま方が、より高い家族エンパワメント(の状態)を有していることがわかりました。

- 主たる養育者さまの年齢が高く、学歴が高く、介護負担感が低く、訪問サービスの利用時間が長く、子育てをサポートしてくれる機関の数が多く、生活に役立つ社会資源がより活用できており、世帯年収が高く、ご家族のきずなが強いほど、家族エンパワメントが高いことがわかりました。



■ その他、皆様から頂いたご意見

- 「国や県が行っている支援などがあまりわからない。自分で調べて聞きに行かなければ市役所の人は教えてもらえない。」(福井県, 60代, 主たる養育者さま)
- 「スクールバスの停留所など、県のルールがとてもしびしく、困っています。」(30代, 茨城県, 主たる養育者さま)
- 「地域、行政、公共機関など、それぞれが分離しており、どちらに行っても話が通じないことが多い。」(千葉県, 40代, 主たる養育者さま)
- 「学校を卒業した後も、気軽に通うことができる施設がほしい。」(福島県, 30代, 配偶者さま)



今後は上記のような「ご意見」を、集計した地域別に纏めて、地域ブロックごとのニーズや主だった社会資源の活用状況等について、ご報告する予定です。なお本研究結果の詳細につきましては、パソコンやモバイル端末からもご覧いただけます。随時、内容を更新していく予定です。

<http://www.md.tsukuba.ac.jp/nursing-sci/child/kakenhi.pdf>

今回のアンケート調査結果を、各関係機関や団体と貴重な大規模データとして共有させていただき、今後みなさまへのより良い情報提供ツールの提供やケア体制の整備に結び付けられるよう、さらに研究を進めて参ります。

さいごに、本研究事業にご協力いただきましたご家族・関係者のみなさまに、厚く御礼を申し上げます。

- 筑波大学 医学医療系 …………… 涌水理恵
- つくば国際大学 医療保健学部 …………… 藤岡寛
- 茨城県立医療大学 保健医療学部 …………… 沼口知恵子
- 東京医療保健大学 医療保健学部 …………… 西垣佳織
- 千葉大学大学院 看護学研究科 …………… 佐藤奈保
- 茨城キリスト教大学 看護学部看護学科…………… 松澤明美
- 筑波大学附属病院 医療連携患者相談センター …… 岩田直子
- 医療法人財団 天翁会 あいクリニック中沢…………… 岸野美由紀
- 筑波大学 人間総合科学研究科 看護科学専攻 …… 山口慶子 / 佐々木実輝子



本アンケートに関するお問い合わせ先

筑波大学 医学医療系 涌水 理恵

〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

電話：029-853-3427 メールアドレス：riewaki@md.tsukuba.ac.jp