

ダウン症児・者の社会的能力と介護者の介護負担の関連

森藤香奈子¹⁾ 中根秀之¹⁾ 今村明²⁾ 近藤達郎³⁾

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻¹⁾

長崎大学病院精神科²⁾

みさかえの園むつみの家³⁾

I. はじめに

我が国では障害者の地域での共生生活を目指し、平成 24 年度より障害者保健福祉施策を推進するための新たな法律が整備され、徐々に環境の改善がなされてきている。一方で、地域を基盤とした生活を実現するためのキーパーソンである家族に対する支援はまだ十分とは言えない。

ダウン症者は、加齢よって認知機能や身体能力の低下、身体疾患が増えること、またそれに対する家族の不安が大きいことが指摘されているが、日本においてはダウン症者家族の生活の質に関する調査はほとんどされていない。

そこで、今回、ダウン症児・者の社会的能力と介護者の介護負担や精神的健康に影響する要因を明らかにすることを目的におこなった調査から、家族の支援について考えたい。

II. 研究方法

1. 研究対象者

自宅で生活しているダウン症児・者と主に生活上の介助を担う家族(以下、「介護者」とする)

2. 調査方法

長崎県を中心とした患者・家族会 2 団体 226 家族に対して自記式調査用紙を郵送にて配布した。ダウン症者の状況は介護者に回答を依頼。回答後、返送していただいた。

3. 倫理的配慮

調査は無記名、自由意思の参加でおこない、長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻倫理委員会の承認を得て実施した。(承認番号 14121052)

4. 調査内容

1) ダウン症者の状況に関すること

① デンバー式発達スクリーニング検査: 7 才までの子どもの一般的な発達を観察する検査

「個人-社会」の項目のみ調査し、発達年齢が 7 才に達しているかを判断した。

② 自閉症スクリーニング質問紙(ASQ)

自閉症児・者に特徴的なコミュニケーションや行動について、対象者の日常をよく知る人に回答してもらった調査で、自閉症に特徴的な行動特性の有無を分析するものである。本調査ではコミュニケーションや社会性に関する介護者の困りごととして使用し、質問項目ごとに介護に与える影響を分析するために使用した。得点が高い方が、コミュニケーションや社会性に対して、介護者の困りごとが多いと判断される。

2) 介護者の状況に関すること

① GHQ-12

精神的健康度を調査する質問紙で、調査前数週間の様子について回答してもらう。得点が高いほどストレスや不安などが強く、4点以上で支援が必要かもしれない対象として判断される。

② Zarit 介護負担尺度

介護者の気持ち、身体的健康、社会生活および経済的狀態に関する22項目の質問紙調査で、得点が高いほど、介護負担が高いとされる。

③ WHOQOL

生活の質に関する26項目の調査用紙で、調査時点から2週間前の様子について回答してもらう。得点が高いほど、生活に対する満足度が高いとされる。

Ⅲ. 結果

回答者数 118 名(回収率 52.2%)のうち、自宅で生活している 7 才以上のダウン症者と介護者 100 名(84.7%)を分析対象とした。

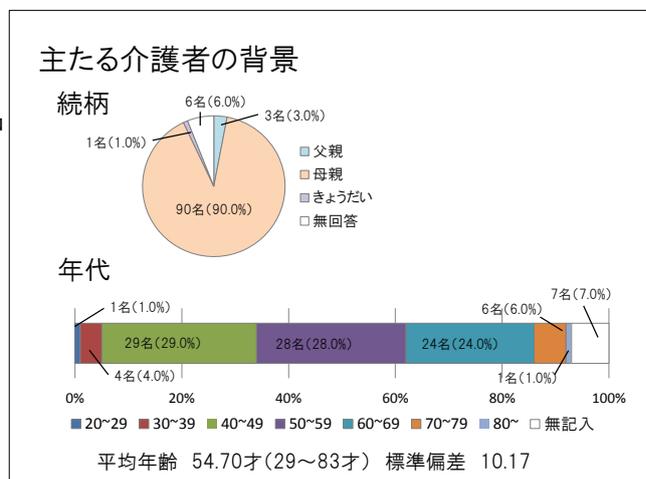
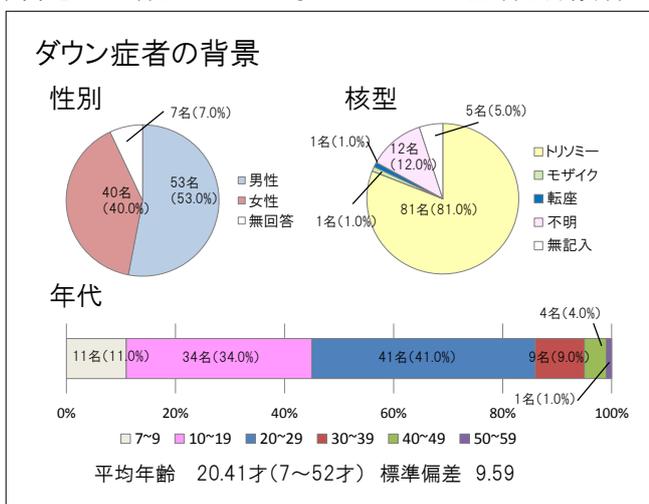
対象となるダウン症者の平均年齢は 20.4 才でした。療育手帳は 72 名(72.0%)が重度の判定、歩行は 9 割、排泄は 8 割が自立あるいは簡単な見守りだけで可能だった。

デンバー式発達スクリーニング検査で、発達年齢が 7 才以上であったのは 53 名(53.0%)であった。7 才に達していない人は歩行能力(P<0.05)、排泄能力(P<0.01)と介助が必要である人が有意に多かった。

アリセプトや抗てんかん薬、抗うつ剤などの向精神病薬は 31 名(31.0%)が使用していた。2011 年度厚生労働省班研究「ダウン症候群における社会性に関連する能力の退行様症状の診断基準」9 項目にそったチェックでは、17 名(17%)が疑いもしくはリスクありの判定であった。

社会的能力を示す ASQ の得点では、男女間で平均点に差はなかったが、療育手帳が重度の人(P<0.01)、デンバーによる発達年齢が 7 才未満の人(P<0.01)、退行リスクがある人(P<0.05)がそれ以外の人に比べて平均点が有意に高かった。

主たる介護者は 9 割が母親であり、平均年齢は、54.7 才であった。身体的な状況では、治療中の病気がある人が 54 名(54.0%)、肩こり、腰痛、頭痛などの何らかの自覚症状がある人が 63 名(63.0%)であった。56 名(56.0%)が何らかの職業についており、主観的な経済状況では、22 名(22.0%)が「割と苦しい」もしくは「苦しい」と回答した。



精神的健康を示す GHQ で 4 点以上の何らかの精神的不調の可能性があるのは 22 名(23.4%)であった。ダウン症者の要因では療育手帳が重度である人、排泄の介助が必要な人に介護者の得点が 4 点以上の人有意に多かった。介護者の要因では、経済的な状況が苦しいと感じている人に精神的健康が低い人が多かった。

介護負担には、ダウン症者の要因は影響しておらず、介護者の要因で、自覚症状の有無、精神的健康状態が介護負担の得点に影響していた。

介護負担の得点とダウン症者の ASQ の得点は相関しており(相関係数 0.358、 $P=0.001$)、社会性やコミュニケーションに困りごとが多いと、介護負担も大きいことがわかった。介護負担の得点に影響している項目は「笑顔を返す」「慰めてくれる」「相手が言うべきセリフを言う」「同じ内容、同じ言い回しを繰り返す」の 4 項目だった。

介護者の QOL には、ダウン症者の要因は影響しておらず、介護者の精神的健康のみが影響していた。同様に、介護者の QOL に影響するダウン症者の社会的能力については、「はいでうなづく」「いいえで首を横に振る」の 2 項目が影響していた。また、介護負担と介護者の QOL には相関があった(相関係数 -0.309 、 $P=0.004$)。

IV. 考察

介護者の介護負担について、ダウン症者の要因では、コミュニケーションや社会的能力に問題が大きいと、介護負担が大きくなることがわかった。コミュニケーション能力で影響があった「笑顔を返す」と「慰めてくれる」は介護者にとって嬉しい反応があると言え、また「相手が言うようなセリフを言う」、「同じ内容を同じ言い回しで繰り返す」の介護者が対応に困る反応と

いえる。その他のダウン症者の要因は、介護負担の得点には大きく影響しなかった。

介護者側の要因では、自覚症状の有無と精神的健康度が介護負担に影響していた。介護者の身体的負担とメンタルヘルスに対するサポートをすることで、介護負担が軽減される可能性がある。また、介護負担と介護者の QOL には相関があり、介護負担が軽減することで、介護者の生活の質も向上する可能性がある。

V. まとめ

ダウン症者の地域生活を進めるためには、生活を支える、共に生活する家族への支援が重要であると考えられた。

謝辞: 調査にご協力いただいたバンビの会、アリセプト患者会の皆様に深謝いたします。

まとめ

ダウン症者の家族にとって

- ・ダウン症者の状態で介護負担に影響するのは介護者とのコミュニケーション
- ・介護負担を軽減するためには、ダウン症者の要因を改善する支援よりも、介護者に対する身体的、精神的な支援が効果が高い可能性がある
- ・介護負担の軽減により、介護者のQOLも向上する可能性がある

ダウン症者の地域生活をすすめるためには、支える家族への支援が重要であることが示唆