

発達障害者の親の負担感に関連する要因の検討

ホンダ ヒロコ サイトウエミコ
 本田 浩子* 斉藤恵美子^{2*}

目的 発達障害は症状や障害の範囲が広く、外見から障害があることがわかりにくいことも多い。また、乳幼児期から青年期・成人期に進むと発達障害の特性に二次障害による生活障害が加わることも多く、家族の負担が増加することが予測される。そこで、本研究では成人の発達障害者の親を対象として親の負担感に関連する要因を明らかにし、家族への支援について検討することを目的とした。

方法 首都圏で活動している発達障害者の親の会、精神保健福祉センター、発達障害者支援センターを利用している発達障害者（18歳以上）の親125人を調査対象とした。調査期間は2011年10～11月として、無記名自記式質問紙による郵送調査を行った。調査項目は、対象者の基本属性、負担感として日本語版 Zarit 介護負担尺度短縮版（以下、J-ZBI_8）、子どもの状況（性別・年齢・診断名・診断年齢・日常生活の状況・二次障害の有無等）、家族内外のサポート状況として情緒的サポート（配偶者、配偶者以外の同居家族等）、相談者の有無等とした。

結果 有効回答64票を分析対象とした。女性54人（84.4%）、50歳以上89.1%、家族人数の平均3.5人（標準偏差1.1、以下SD）、子どもの平均年齢28.9歳（SD 6.6）であった。子どもの診断は、自閉症32人（50.0%）、アスペルガー症候群16人（25.0%）、広汎性発達障害（自閉症・アスペルガー症候群以外）13人（20.3%）であり、J-ZBI_8の平均値は12.8（SD 7.2）であった。負担感を目的変数とし、2変量の単回帰分析で統計的に有意差のあった家族人数、二次障害の有無、日常生活の状況、情緒的サポート（配偶者）を説明変数、対象者の年齢および診断名を調整変数とした重回帰分析を行った。その結果、二次障害がありの方が（ $P=0.001$ ）、また、日常生活の状況として援助が必要であるほど（ $P=0.041$ ）、負担感が高かった。

考察 本研究は、自閉症を中心とした限定した発達障害者の親を対象としており解釈に限界はあるが、親の負担感は、統合失調症や高次脳機能障害などの精神障害者等を介護している家族の負担感とほぼ同様の結果であった。子どもに二次障害があり、また、日常生活の状況として援助が必要であるほど、親の負担感と関連があった。今回の結果から、親の負担感を軽減するために、二次障害への支援と日常生活の状況に応じた援助が重要であることが示唆された。

Key words : 発達障害者, 成人, 親, 負担感

日本公衆衛生雑誌 2016; 63(5): 252-259. doi:10.11236/jph.63.5_252

I はじめに

発達障害は症状や障害の範囲が広く、外見の様子からでは障害があることがわかりにくいことも多い。とくに、知的障害を伴わない広汎性発達障害の中で、アスペルガー障害の診断は遅れる傾向があると報告されている¹⁾。成人の発達障害者数の明確な

データはないが、診断されないまま成人となった事例も多いことが予測される。

発達段階での思春期・青年期は、自我の目覚めによって自分と他者を対象化する傾向が強くなるが、発達障害者はコミュニケーションがうまくとれないことや集団での行動や仲間関係が思うようにいかないこと、あるいは自分自身を客観視しにくいことから、この点での躓きが大きいことが報告されている²⁾。近藤ら³⁾は、社会的ひきこもりの状態にある思春期・青年期の人々の32%に、広汎性発達障害や精神遅滞などの発達障害を主診断とした対象がいたことを報告している。このことは、基礎疾患としての発達障害から引き起こされる二次障害が、思春

* 東京都福祉保健局多摩府中保健所

^{2*} 首都大学東京大学院人間健康科学研究科看護科学域 責任著者連絡先：〒183-0022 東京都府中市宮西町1-26-1 東京都府中合同庁舎内 東京都福祉保健局多摩府中保健所 保健対策課地域保健推進第一担当 本田浩子

期・青年期の時期から顕在化されたと考えられる。齊藤⁴⁾は、発達障害の二次障害について、時間経過の途上で出会った外相的な経験や対人交流から与えられた数ある痕跡のうち、精神障害の診断にあてはまることと説明している。二次障害の症状や生活障害は少しずつ明らかになってきており、先行研究では統合失調症の診断から発達障害に診断名が変更されて看護の対応を変えた事例⁵⁾や、発達障害を背景とした二次障害のために入院した事例への家族支援⁶⁾などが報告されている。

発達障害者支援法の施行後、母子保健事業による早期発見・早期対応の取り組み⁷⁾の強化や特別支援学級の増加に伴う教育機関での取り組み⁸⁾が推進されているが、成人の発達障害者への支援は取り残されている。そのため、成人の発達障害者への支援は、親がその役割を担っていることが多く、成人期以降の親の負担感が高いことが予想される。しかし、発達障害者の親への支援の仕組みは整備されておらず、研究もほとんどない。

そこで、本研究では成人の発達障害者の親を対象として、親の負担感とそれに関連する要因を明らかにし、家族への支援について示唆を得ることを目的とした。

II 研究方法

1. 調査方法

研究対象者は、首都圏で活動している発達障害者の親の会の参加者、精神保健福祉センターと発達障害者支援センターを利用している発達障害者（18歳以上）の親とし、2011年10月～11月に、郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。調査票の記入については父母の限定はせず、いずれか一人に回答を依頼した。

2. 調査項目

1) 基本属性

対象者の基本属性として、性別、年齢、被調査者を含めた同居の家族人数を調査した。この際に発達障害者との同居の有無は問わなかった。

2) 負担感

対象者の負担感については、Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版（The short version of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview, 以下、J-ZBI_8とする）⁹⁾を用いて評価した。この尺度は、介護者が要介護高齢者を在宅で介護中に、被った身体的負担、心理的負担、経済的困難などを総括し、介護負担として測定する尺度である。短縮版は、Zarit ら¹⁰⁾が開発した22項目の様々な場面での介護負担に関する質問から、5項目の Personal strain

（介護そのものによって生じる負担）と3項目の Role strain（介護者が介護をはじめたためにこれまでの生活ができなくなるにより生じる負担）の2因子に基づき計8項目に短縮されている。各項目は5段階の選択肢が設定されており、「思わない」0点、「たまに思う」1点、「時々思う」2点、「よく思う」3点、「いつも思う」4点という配点を付け、得点が高いほど介護負担感が高いことを示している。日本語版は、荒井ら⁹⁾により信頼性・妥当性が確認されており、高次脳機能障害者の介護者¹¹⁾、障害児の親¹²⁾、統合失調症の患者の親¹³⁾の介護負担感の調査にも使用されている。

3) 家族内外のサポートの状況

ソーシャルサポートの尺度として野口¹⁴⁾が作成した高齢者ソーシャルサポート尺度から、情緒的サポートの4項目のみを使用した。情緒的サポートの質問は、「心配事や悩み事を聞いてくれる」、「元気づけてくれる」、「ほっとさせてくれる」、「気を配ってくれる」の4項目からなり、サポート提供者として「配偶者」、「配偶者以外の同居人」、「別居の親族」、「友人・知人・近所の人」、「専門家・サービス機関」に分けて尋ねた。結果の分析は、提供のある場合を1点、ない場合を0点として、提供者別に0～4点の尺度を構成し分析した。

また、サポート提供者別に障害の理解の有無を確認した。さらに家族以外の相談者の有無とその相談機関について調査した。

4) 子どもの状況

子どもの基本属性として、性別、年齢、診断名、初めて診断された年齢、障害者手帳の取得状況、二次障害の有無と具体的な状況について尋ねた。二次障害については、本来抱えている困難さとは別の二次的な情緒や行動の問題が出てしまうことと説明を記載し調査した。二次障害の具体的な状況については、「対人恐怖になった」、「不安が強くなった」、「身体の調子がおかしくなってしばらく治らなかった」、「うつなどの気分の問題が出てきた」、「反抗的な行動や言動がある」、「不登校やひきこもりになった」、「被害的な訴えが多くなった」、「その他」の8項目から複数回答可とした。

日中活動の状況は、「就労している」、「アルバイトをしている」、「作業所デイケアに通所している」、「学校に通っている」、「家事手伝いをしている」、「とくに日中の役割はなく時々外出する」、「とくに日中の役割はなく外出しない」の7項目から選択した。結果の分析は、社会生活状況が高い方から1～7点を設定し分析を行った。

日常生活の状況は、親が認識している子どもの自

立と援助の必要の程度として、「身の周りのことは普通にできる」、「一定の制限を受け時に応じて援助を必要とする」、「著しい制限を受け時に応じて援助を必要とする」、「著しい制限を受け常に援助を必要とする」、「身の回りのことはほとんどできず常に援助を必要とする」の5項目から選択した。結果の分析は、援助の必要の程度が低い方から1～5点を設定し分析を行った。

3. 分析方法

説明変数を対象者の基本属性（性別、年齢、家族人数）、子どもの状況（性別、年齢、診断名、診断年齢、二次障害、日中活動の状況、日常生活の状況）、家族内外のサポートの状況（配偶者等の情緒的サポート、家族以外の相談者）とし、目的変数を負担感とした（図1）。また、J-ZBI_8の内的整合性について検討するために、J-ZBI_8とその下位尺度である Personal strain と Role strain の Cronbach α 信頼性係数を算出した。

目的変数として負担感の正規性を確認し、他の項目と関連が多くみられた対象者の年齢と診断名を調整して、標準化偏回帰係数を算出した。診断名は、関連があった自閉症と広汎性発達障害（自閉症・アスペルガー症候群以外）を設定した。負担感を目的変数、統計的に有意差のあった変数を説明変数として、重回帰分析を行った。統計分析には統計解析パッケージ SPSS ver19.0 for Windows を使用し、有意水準は5%とした。

4. 倫理的配慮

本研究は首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認（2011年8月29日）を得て実施した。

調査協力を依頼する際には、研究の趣旨・目的を説明し、調査票への回答と返送をもって、同意が得られたこととした。

III 研究結果

1. 回収状況

調査票の配布数は125票、回収数は65票（回収率52.0%）であった。65票のうち1票は記入の不備があったため、有効回答64票を分析対象とした。

2. 結果

1) 対象者の基本属性

性別は女性が54人（84.4%）であった。年齢は50～59歳が31人（48.4%）、次いで60～69歳が22人（34.4%）であり、50歳以上が89.1%であった（表1）。家族人数は3人が一番多く25人（39.1%）、次いで4人が24人（37.6%）であり、平均人数3.5人（標準偏差（以下SDとする）1.1）であった。

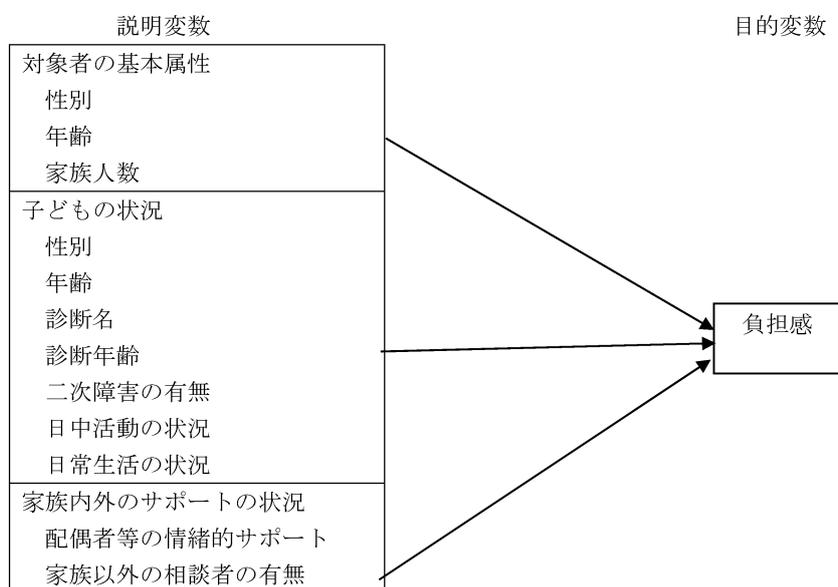
2) 負担感

有効回答64票のうちJ-ZBI_8の中の1項目が未記入のものが4票あったが、その欠損値については、それぞれの項目の平均値を入力して解析を行った¹⁵⁾。J-ZBI_8の合計得点、下位尺度である Personal strain（5項目）と Role strain（3項目）の Cronbach の α 係数を算出した結果、J-ZBI_8 は $\alpha=0.89$ 、Personal strain は $\alpha=0.86$ 、Role strain は $\alpha=0.82$ であった。また、J-ZBI_8の平均値は12.8（SD 7.2、範囲1-31）、Personal strainの平均値は8.4（SD 4.7）、Role strainの平均値は4.4（SD 3.2）であった。

3) 家族内外のサポートの状況

情緒的サポートの平均値は「配偶者」3.0（SD 1.2）、

図1 研究の枠組み



「友人・知人・近所の人」2.3 (SD 1.7), 「専門家・サービス機関」1.5 (SD 1.5), 「配偶者以外の同居家族」1.0 (SD 1.5), 「別居の親族」0.8 (SD 1.3) であった。

障害について理解があると回答したサポート提供者は、「配偶者」48人 (75.0%), 次いで、「専門家・サービス機関」44人 (68.8%) であった。家族以外の相談者ありは、54人 (84.4%) であった。

情緒的サポート、障害の理解の分析は、「配偶者」の設定で配偶者がいない場合は欠損値とした。ま

表1 対象者属性および家族内外のサポート状況 (n=64)

項目	人(%)または 平均値 (SD)
性別	
男性	10 (15.6)
女性	54 (84.4)
年齢	
40~49歳	7 (10.9)
50~59歳	31 (48.4)
60~69歳	22 (34.4)
70~79歳	3 (4.7)
80歳以上	1 (1.6)
家族人数：平均値 (SD)	3.5 (1.1)
1人	2 (3.1)
2人	5 (7.8)
3人	25 (39.1)
4人	24 (37.5)
5人	4 (6.3)
6人	4 (6.3)
情緒的サポート：平均値 (SD)	
配偶者	3.0 (1.2)
配偶者以外の同居家族	1.0 (1.5)
別居の親戚	0.8 (1.3)
友人・知人・近所の人	2.3 (1.7)
専門家・サービス機関	1.5 (1.5)
障害の理解あり	
配偶者	48 (75.0)
配偶者以外の同居家族	26 (40.6)
別居の親戚	22 (34.4)
友人・知人・近所の人	32 (50.0)
専門家・サービス機関	44 (68.8)
家族以外の相談者	
あり	54 (84.4)
なし	10 (15.6)
負担感 (J-ZBI_8)：平均値 (SD)	12.8 (7.2)
最小値	1
最大値	31

注：SD：標準偏差，負担感 (J-ZBI_8) (0~32点)，情緒的サポート (0~4点)

た、「配偶者以外の同居家族」についても、一人暮らしの場合は欠損値とした。

4) 子どもの状況

男性51人 (79.7%), 平均年齢は28.9歳 (SD 6.6) であり、年齢の範囲は18歳から45歳までであった

表2 子どもの状況

項目	人(%)または 平均値 (SD)
(n=64)	
性別	
男性	51 (79.7)
女性	13 (20.3)
年齢：平均値 (SD)	28.9 (6.6)
診断名	
自閉症	32 (50.0)
アスペルガー症候群	16 (25.0)
広汎性発達障害 (自閉症・アスペルガー症候群以外)	13 (20.3)
注意欠陥・多動性障害	1 (1.6)
その他 (ダウン症, 脳損傷に起因する 発達遅滞等)	2 (3.1)
診断された年齢：平均値 (SD)	10.9 (10.3)
6歳未満	33 (51.6)
6歳~10歳	8 (12.5)
11歳~19歳	8 (12.5)
20歳以上	15 (23.4)
二次障害	
あり	24 (37.5)
なし	39 (60.9)
日中活動の状況	
正規職員として就労している	7 (10.9)
アルバイトをしている	2 (3.0)
作業所・デイケアに通所している	35 (54.7)
学校に通っている	1 (1.6)
家事手伝いをしている	5 (7.8)
とくに日中の役割はなく時々外出する	7 (10.9)
とくに日中に役割はなく外出もほとんどしない	4 (6.3)
日常生活の状況	
身の回りのことは普通にできる	21 (32.8)
一定の制限を受け時に応じて援助を必要とする	24 (37.5)
著しい制限を受け時に応じて援助を必要とする	6 (9.4)
著しい制限を受け常に援助を必要とする	8 (12.5)
身の回りのことはほとんどできずに常に援助を必要とする	5 (7.8)
障害者手帳	
あり	61 (95.3)
社会資源の利用	
あり	58 (90.6)

注：SD：標準偏差

(表2)。診断は、自閉症32人(50.0%)、アスペルガー症候群16人(25.0%)、広汎性発達障害(自閉症・アスペルガー症候群以外)13人(20.3%)であり、診断された年齢は平均10.9歳(SD 10.3)であった。二次障害については、「あり」は24人(37.5%)、「なし」は39人(60.9%)であった。

日中活動の状況は「作業所デイケアに通所している」が35人(54.7%)、「正規職員として就労している」と「とくに日中の役割はなく時々外出する」が7人(10.9%)、「家事手伝いをしている」が5人(7.8%)であった。

日常生活の状況は「一定の制限を受け時に応じて援助を必要とする」が24人(37.5%)、「身の回りのことは普通にできる」が21人(32.8%)、「著しい制限を受け常に援助を必要とする」が8人(12.5%)であった。

障害者手帳の取得状況は「あり」が61人(95.3%)、「なし」が3人(4.7%)であった。

3. 負担感と対象者の状況、子どもの状況、家族内外のサポート状況との関連

負担感と各説明変数との関連を明らかにするために、重回帰分析を行った。対象者の年齢については、対象者の基本属性、子どもの状況、家族内外のサポート状況の各項目との相関を確認し、統計的に有意差があったため、調整変数とした(表3)。

家族人数が少ないほど、また、配偶者や配偶者以外の同居家族からの情緒的サポートの得点が低いほど、統計的に有意に対象者の負担感が高かった。

子どもの状況としては、「自閉症」の診断を受けていること、「二次障害」があること、「日常生活の状況」で援助が必要な状況であるほど負担感が高かった。「広汎性発達障害(自閉症・アスペルガー症候群を除く)」の診断を受けていることは負担感が低かった。

統計的に有意であった説明変数のうち、「情緒的サポート(配偶者)」、「情緒的サポート(配偶者以外の同居家族)」は、家族人数と関連がみられた。そのため、重回帰分析では「情緒的サポート(配偶者以外の同居家族)」を除外した。一方、「情緒的サポート(配偶者)」は先行研究で配偶者からの情緒的サポートの重要性¹²⁾が明らかになっていたことから説明変数として投入した。

説明変数を、「家族人数」、「情緒的サポート(配偶者)」、「二次障害の有無」、「日常生活の状況」とし、統計的に有意差のあった対象者の年齢と子どもの疾患を調整変数として重回帰分析を行った。

この結果、子どもの二次障害ありの方が($P=$

表3 負担感と対象者および子どもの要因との関連 (n=64)

項目	標準回帰係数	P値
対象者の性別	-.010	.940
家族人数	-.411	.003
情緒的サポート		
配偶者	-.350	.005
配偶者以外の同居家族	-.369	.004
別居の親戚	-.036	.780
友人・知人・近所の人	-.146	.261
専門家・サービス機関	.010	.937
障害の理解		
配偶者	.175	.171
配偶者以外の同居家族	-.172	.200
別居の親戚	.177	.166
友人・知人・近所の人	-.146	.263
専門家・サービス機関	.131	.307
家族以外の相談者の有無	.194	.128
子どもの性別	.166	.195
子どもの年齢	.085	.649
診断名		
自閉症	.286	.027
アスペルガー症候群	.093	.473
広汎性発達障害(自閉症・アスペルガー症候群以外)	-.315	.012
注意欠陥・多動性障害	-.124	.335
その他(ダウン症、脳損傷に起因する発達遅滞等)	-.196	.127
診断された年齢	-.206	.128
二次障害	.466	.001
日中活動の状況	.112	.365
日常生活の状況	.396	.001

注；性別(男=1, 女=0), 子どもの年齢, 診断された年齢(連続量), 日中活動の状況(1~7点), 日常生活の状況(1~5点), 二次障害の有無(あり=1, なし=0)として投入した。標準化偏重回帰係数の算出時には対象者の年齢を調整変数とした。

0.001), また、日常生活の状況として援助が必要であるほど($P=0.041$), 親の負担感が高かった。

IV 考 察

1. 対象となった発達障害者の親の特徴

発達障害者に対する支援サービスニーズ調査(以下、ニーズ調査)¹⁶⁾が2008年に当事者およびその家族を対象に行われた。この調査では、発達障害者の年齢構成は18歳以上34.7%であり、自閉症47.7%、アスペルガー症候群16.6%、学習障害14.0%、注意欠陥・多動性障害14.1%、その他22.8%であった。また、手帳の取得状況は療育手帳が52.7%、精神保

表4 負担感を目的変数とした重回帰分析
(n=64)

	標準化 偏回帰係数	t 値	P 値
家族人数	-.210	-1.744	.087
情緒的サポート(配偶者)	-.203	-1.848	.070
二次障害	.376	3.577	.001
日常生活の状況	.258	2.094	.041
調整済み R ²	.483		

注：家族人数（連続量）、情緒的サポート（配偶者）（0～4点）、二次障害（あり=1、なし=0）、日常生活の状況（1～5点）として分析に投入した。対象者の年齢、診断名を調整変数とした。

健福祉手帳が4.8%、身体障害者手帳が1.7%であった。本調査は、子どもの年齢を18歳以上としたことから、ニーズ調査での発達障害者の年齢構成よりも年齢が高いと推測される。また、子どもの診断については、発達障害の中でも自閉症を中心とした限定された疾患が多かった。精神保健福祉手帳の取得については、ニーズ調査と比較して取得割合が高かった。この理由として、発達障害者支援法の施行後に精神保健福祉手帳を取得できるようになったことが周知され、学齢期以降に診断され知的障害を伴わない発達障害者による申請が増加したことが考えられる。

2. 発達障害者の親の負担感に関連する要因

本研究では発達障害者の親のJ-ZBI_8の平均値は12.8であった。負担感に関する先行研究では、要介護高齢者の介護者の場合、問題行動の有無などの状況によって平均値は9.3⁹⁾、14.2¹⁷⁾という報告がある。また、高次脳機能障害の患者の介護者の場合は11.7¹¹⁾、統合失調症患者の母親の場合は13.3¹³⁾であった。涌水ら¹²⁾の研究で、発達障害児の親の場合は15.0であった。

以上より、介護者の状況によって9.0～15.0と負担感に差があるが、成人した発達障害者の親の負担感、統合失調症や高次脳機能障害の精神障害者等を介護している家族の負担感とほぼ同様の結果であった。

また、今回の重回帰分析の結果では、子どもの二次障害がありの方が、また、日常生活の状況として援助が必要であるほど、親の負担感と関連があった。

二次障害に関する調査として、医療機関での発達障害者支援実態調査¹⁸⁾の結果では、疾患別の診療等の内容が発達障害の診断に次いで二次障害の対応が7割以上を占めていた。今回の調査では二次障害が37.5%であったが、二次障害の発症は多いと考える。

二次障害を発症した場合には、まず早期の受診を行うことが必要であるが、発達障害の特性に加え二次障害を発症することから、状態の理解が複雑になり、その対応に苦慮することが推測される。さらに、ひきこもり状態にある人を持つ家族の調査ではあるが、精神疾患に関する偏見が家族の受療行動を阻害する可能性があるとの報告もあった¹⁹⁾。二次障害への支援として、早期の受診を促すために発達障害の特性、二次障害の症状や精神科受診の必要性を理解できるように支援することが重要であると考えられる。

負担感と日常生活に関する先行研究では、障害児の養育負担感が日常生活動作の自立性の低さ¹²⁾と関連していることや、統合失調症の患者の母親の介護負担感が日常生活のケアの必要度と関連¹³⁾していることが報告されている。今回の調査でも日常生活の状況が負担感に関連していたことから、年齢や疾患が違っていても、日常生活上のケアが負担感に影響していると考えられる。

発達障害者への支援では、発達障害者のそれぞれの日常生活の状態の違いを認め、そのうえでふさわしい支援や治療を提供すること、二次障害への進展を最小限に抑えることが必要であると報告されている²⁰⁾。今回の結果でも、親の負担感を軽減するために、二次障害への支援と日常生活の状況に応じた援助が重要であることが示唆された。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象は、首都圏の相談機関を利用している発達障害者の親に限定されていたことや子どもの診断名について自閉症が多かったことから、結果の解釈には限界がある。成人した発達障害者を対象とした研究は、十分に知見が蓄積されているとはいえ、今後は、対象者を増やして調査することや、相談機関が把握していない家族や社会資源を利用していない家族など、孤立している可能性がある家族を把握する方法や支援方法に関する研究も必要である。

V 結 論

発達障害者の親の負担感に関連する要因を検討するために、質問紙調査を実施した。有効回答64票を分析した結果、自閉症を中心とした限定した発達障害者の親の負担感、統合失調症や高次脳機能障害などの精神障害者等を介護している家族の負担感とほぼ同様の結果であった。子どもに二次障害がありの方が、また、日常生活の状況として援助が必要であるほど、親の負担感と関連があった。

今回の結果から、親の負担感を軽減するために、二次障害が発症した場合に早期の受診支援などの二

次障害への支援を行うこと、日常生活の状況を理解しその特性に応じた援助を行うことが重要であることが示唆された。

本研究を進めるにあたり、質問紙調査にご協力いただきました発達障害者の親の会のみなさま、発達障害者支援センター、精神保健福祉センターの職員の方々に深く感謝いたします。また、執筆にあたり、ご助言いただきました呉珠響先生に深謝いたします。

なお、本研究は、首都大学東京大学院人間健康科学研究科に提出した修士論文の一部を加筆修正したものであり、第71回日本公衆衛生学会総会で発表した。

(受付 2013.10.15)
採用 2016. 3.28)

文 献

- 1) 宮地泰士. 医療ケアにおける診断と告知に関する実態調査. 平成19~21年度厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)総合研究報告書 発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究(主任研究者 辻井正次) 2010; 121-133.
- 2) 橋本和明. 発達障害と思春期・青年期: 生きにくさへの理解と支援. 東京: 明石書店. 2009; 21-40.
- 3) 近藤直司, 清田吉和, 北端裕司, 他. 思春期ひきこもりにおける精神医学的障害の実態把握に関する研究. 平成19~21年度厚生労働科学研究費補助金(こころの健康科学研究事業)総合研究報告書 思春期のひきこもりをもたらす精神科疾患の実態把握と精神医学的治療・援助システムの構築に関する研究(主任研究者 齊藤万比古) 2010; 43-52.
- 4) 齊藤万比古. 発達障害における二次障害をどうとらえるか. 齊藤万比古, 編. 発達障害が引き起こす二次障害へのケアとサポート. 東京: 学研プラス. 2009; 12-39.
- 5) 鶴飼秀明. 発達障害の特性を理解してかかわろう 発達障害のある成人への看護: 診断名が変われば, 看護も, 患者も変わる. 精神科看護 2010; 37(2): 29-34.
- 6) 稲見よし子. 青年期広汎性発達障害患者への看護を考える: 家族関係の修復をめざして. 日本精神科看護学会誌 2008; 51(2): 52-56.
- 7) 高野 陽. 平成19年度厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究)総括研究報告 新しい時代に即応した乳幼児健診のあり方に関する研究(主任研究者 高野 陽) 2008; 9-14.
- 8) 日本発達障害福祉連盟, 編. 2010年版発達障害白書
- いま, 発達障害は増えているのか: その実態と理由, 新たなニーズを探る. 東京: 日本文化科学社. 2009; 32-35.
- 9) 荒井由美子, 田宮菜奈子, 矢野栄二. Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版(J-ZBI_8)の作成: その信頼性と妥当性に関する検討. 日本老年医学会雑誌 2003; 40(5): 497-503.
- 10) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20(6): 649-655.
- 11) 白山靖彦. 高次脳機能障害者家族の介護負担に関する諸相: 社会的行動障害の影響についての量的検討. 社会福祉学 2010; 51(1): 29-38.
- 12) 涌水理恵, 藤岡 寛, 古谷佳由理, 他. 発達障害児を養育する家族のエンパワメントに関連する要因の探索: Family Empowerment Scale 日本語版を用いて. 小児保健研究 2011; 70(1): 46-53.
- 13) 半澤節子, 田中悟郎, 後藤雅博, 他. 統合失調症患者の母親の介護負担感に関連する要因: 家族内外の支援状況と家族機能の関連. 日本社会精神医学会雑誌 2008; 16(3): 263-274.
- 14) 野口裕二. 高齢者のソーシャルサポート: その概念と測定. 社会老年学 1991; 34: 37-48.
- 15) 繁樹算男, 柳井晴夫, 森 敏昭, 編. Q&A で知る統計データ解析: DOs and DON'Ts(第2版). 東京: サイエンス社. 2008; 209-211.
- 16) 日本発達障害ネットワーク. 平成20年度厚生労働省障害保健福祉推進事業報告書 発達障害者に対する支援サービスニーズ調査報告書. 2009; 6-17.
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/jiritsu-report-DB/db/20/053/report.pdf> (2016年3月20日アクセス可能).
- 17) 熊本圭吾, 荒井由美子, 上田照子, 他. 日本語版 Zarit 介護負担尺度短縮版(J-ZBI_8)の交差妥当性の検討. 日本老年医学会雑誌 2004; 41(2): 204-210.
- 18) 医療機関における発達障害者支援実態調査検討委員会. 「医療機関における発達障害者支援実態調査」結果報告. 2009; 14-21.
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/jiritsu-report-DB/db/20/058/report.pdf> (2016年3月20日アクセス可能).
- 19) 中村 光, 岩永可奈子, 境 泉洋, 他. ひきこもり状態にある人を持つ家族の受療行動の実態. こころの健康 2006; 21(2): 26-34.
- 20) 古荘純一. 家族・支援者のための発達障害サポートマニュアル. 東京: 河出書房新社. 2008; 20-61.

Factors related to care burden among parents of adults with developmental disabilities

Hiroko HONDA* and Emiko SAITO^{2*}

Key words : Developmental disability, adult, parent, care burden

Purpose To clarify the care burden and associated factors among parents of adults with developmental disabilities in order to obtain suggestions for the family supports.

Methods Subjects included 125 parents of adults (aged 18 or older) with developmental disabilities. All parents belonged to and/or contacted parents' associations, mental health welfare centers, and support centers for persons with developmental disabilities in the Tokyo metropolitan area. Participants completed self-report questionnaire surveys from October to November 2011. Questionnaire items included parent and adult demographic factors, parent care burden, disability state, and support available from family and others. The level of care burden was measured using the short Japanese version of the Zarit Burden Interview (J-ZBI_8).

Results A total of 64 responses were analyzed. The mean J-ZBI_8 score was 12.8 (SD=7.2). Adults' most common diagnoses were autism (50%), Asperger's syndrome (25%), and pervasive developmental disorder (20%). state of daily life ($P=0.041$) and presence of secondary disability ($P=0.001$) were associated with parents' care burden in age-adjusted multiple linear regression analysis.

Discussion Overall, the results suggest that it is important to assess developmental disability status and family support when developing programs to reduce parental care burden.

* Health Policy Section, Health Policy Division, The Bureau of Social Welfare and Public Health, Tama Fuchu Public Health Center

^{2*} Department of Nursing Science, Graduate School of Human Health Science, Tokyo Metropolitan University