

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 27 年 6 月 10 日現在

機関番号：32104

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2014

課題番号：24792517

研究課題名(和文) 肢体不自由児施設における新たな家族支援プログラムの開発と評価

研究課題名(英文) Development and evaluation of the new family support program in facilities for children with motor and intellectual disabilities

研究代表者

藤岡 寛 (FUJIOKA, Hiroshi)

つくば国際大学・医療保健学部・准教授

研究者番号：90555327

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：障害児を養育する家族の養育肯定感とその関連要因を実証的に明らかにすることを目的とし、75名の主養育者に質問紙調査を行った。その結果、養育肯定感を向上・維持していくことに関して、養育負担感の軽減とソーシャルサポートの確保に加えて、新たにエンパワメントの存在が示された。障害児の養育では専門的な知識や技術が要求される。そこで、専門職者が家族全体をエンパワーする支援が、養育肯定感を高めるために重要となる。

研究成果の概要(英文)：We used a questionnaire to survey 75 primary caregivers to empirically elucidate the positive feelings towards child rearing of families raising children with motor and intellectual disabilities and the related factors. Improvement and maintenance of positive feelings towards child rearing reaffirmed the existence of empowerment in addition to reducing negative feelings towards child rearing and ensuring social support. Raising children with motor and intellectual disabilities requires specialist knowledge and skills. Support from professionals to empower the entire family is therefore important in order to strengthen positive feelings towards child rearing.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：障害児 家族 エンパワメント 養育肯定感 質問紙調査

## 1. 研究開始当初の背景

リハビリテーション領域において、脳性麻痺児をはじめとする肢体不自由児に対する集中訓練の効果が認められており、特に低年齢期からの介入が必要とされている<sup>1,2)</sup>。しかし、乳幼児の場合、母親の全面的な養育下にあることが多いため、母子共に施設に入園し、母親が付き添いながら児が集中訓練を受けるプログラムがある。これを母子入園と呼び、全国の肢体不自由児施設(62施設)のうち約6割(36施設)の施設で行われている<sup>3)</sup>。1施設あたりの定員はおおむね10組以下である。入園期間はおおむね8週間とされている。母子入園への家族のニーズは高く、心身障害児総合医療療育センター(東京)を例に挙げると、入園待機者が約50例いて、入園までの待機期間が約1年に及んでいる(平成23年10月現在)。

母子入園は、乳幼児の集中訓練実施のための現実的な方法である一方で、スタッフからのアドバイスや一緒に入園している母親同士のピアサポートを受けることで、母子の愛着形成を促進し、母親の養育意欲を高める効果があると言われている<sup>4,5)</sup>。研究代表者は、母子入園を通じて、児の理解が深まり、他の母親と情緒的な絆で結ばれ、サービス利用をはじめとする療育上の方略が得られるといった、母親に対する効果を明らかにした<sup>6)</sup>。

ただし、母子入園を実施している、肢体不自由児施設は他の一般病院と比べて小規模で多機能である<sup>7)</sup>。特に近年、肢体不自由児施設での外来患者数は増加の一途をたどっていて、医師や訓練士などのスタッフを外来に多く配置せざるを得ない状況である。また、周産期医療の進歩に相まって、児の重症化が進んでいる。母子入園における支援は、家族からの高いニーズに応えるべく、スタッフ人員が限定された状況下で、更に体系的・効果的に行われる必要がある。

## 2. 研究の目的

本研究では、当初、母子入園の家族支援において更なる体系化をはかるべく、新たなプログラム開発とその評価を試みることを目的としていた。しかし、平成24年4月に施行された児童福祉法の一部改正を受けて、全国の肢体不自由児施設は医療型障害児入所施設に改組され、母子入園の運用自体が過渡的なものとなった。

そこで今後、母子入園から引き継がれる新たな家族支援プログラムの導入に資する成果とするべく、在宅障害児の家族を対象に、その生活実態や養育肯定感、ニーズを実証的に明らかにすることとした。

## 3. 研究の方法

### (1) 対象

障害児を在宅で養育している主養育者(家族)を対象者とした。選択基準は以下のとお

りである。

- ・年齢が20歳以上
- ・調査票への回答が可能であること(言語能力だけでなく心身の状態も含む)
- ・児の主養育者である自覚があること
- ・児の年齢は5-18歳であること
- ・児は、単独立位保持不可で日常的なコミュニケーションが著しく困難である“重症心身障害児(以下、重症児)”であること

児の年齢については、主に学籍児を対象に考えた。なぜならば、児が5歳未満の家族は、診断から間もなく、心理的に不安定であることが想定されるからである。また18歳を過ぎると、児と家族の高齢化に相まって、個性が高くなることが想定されるからである。

### (2) 手順

日本の首都圏にある、大学病院及び重症児療育施設(以下、研究協力施設)の外来に定期受診のために訪れた、重症児の主養育者(対象者)に対して、研究者が説明文書を用いて本研究の概要を説明し、無記名自記式調査票への回答を依頼した。選択基準に基づく対象者の選定は、研究協力施設の主治医にて行なった。

対象者に対して、説明文書の他に、調査票・500円分の謝品(図書カード)・返信用封筒を手渡した。研究協力に同意した対象者は、調査票に回答し、同封されている返信用封筒にて研究者宛てに返送した。返送をもって同意とみなした。調査期間は2012年5月から2013年1月であった。

### (3) 調査票

調査票に含まれる項目は以下のとおりである。

エンパワメント: 家族エンパワメント尺度日本語版<sup>8)</sup>を使用した。原版である家族エンパワメント尺度<sup>9)</sup>は、情緒・発達障がい児の養育者のエンパワメントを測定する尺度として開発された。エンパワメント尺度としては世界でもっとも汎用性のある尺度である<sup>10)</sup>。養育者が児を養育する上で関与する領域として、家族(養育者本人)・サービス・社会/政治の3つのドメインに分かれている。家族ドメインは主に養育者本人の内的な意識や信条、持ち合わせている知識や能力を示す。サービスドメインは、サービスを受けるにあたっての、サービス提供者(専門職者)との協働を示す。社会/政治ドメインは、よりよいサービス体制に向けての、政治家や行政担当者との協働を示す。家族ドメイン12項目、サービスドメイン12項目、社会/政治ドメイン10項目の計34項目から成る。各項目5点法で1点から5点で算出される。得点が大きいほどエンパワメントが高いと判断される。本研究におけるクロンバック $\alpha$ は家族0.88、サービスシステム0.87、社会/政治0.83であった。

重症心身障がい児の属性：重症児の属性として以下のことを質問した。性別・年齢・障がいの発生時期・確定診断の時期・在宅療養を始めた時期（在宅期間）・身体障害者手帳及び養育手帳の有無・ADL・身体及び精神機能・問題行動や習慣（他人や自分を傷つけたり、周囲を困らせたりすること）・睡眠問題・必要とされるケア（超重症児スコア<sup>11)</sup>に基づき項目を作成した。呼吸・食事・その他におけるケアを得点化し、累計得点が25点以上だと超重症児、10-24点だと準超重症児と判定した。）・利用しているサービス（施設の所在地、各施設への所要時間を含む）。

主養育者（対象者本人）とその家族の属性：家族（対象者本人も含む）の属性として以下のことを質問した。年齢・続柄・婚姻状況・職業・学歴・睡眠時間・慢性症状の有無・世帯収入・暮らし向き・体調（重症児の母親の体調に関する質問紙<sup>12)</sup>を使用した。得点が高いほど、体調が悪いことを示す。本研究におけるクロンバック $\alpha$ は0.94。）・ライフイベント（夏目らのライフイベント尺度<sup>13)</sup>を参考に10項目を作成し、有無の2件法で問うた。）。

ソーシャルサポート認知（SS）：改訂版在宅介護ソーシャルサポート尺度<sup>14)</sup>を使用した。情緒的支援8項目、実際の支援2項目、非効果的支援3項目の計13項目から成る。本研究では、知覚サポート量（各項目に当てはまる人がいる程度）について「いる」「いない」の2件法で問うた。サポート源について各項目で「家族」「家族以外」の両方の場合を問うた。（原版では11の選択肢で複数回答可となっている。）本研究では、分析にあたって、非効果的支援3項目とその他の項目10項目を、それぞれ否定的サポート・肯定的サポートとして別々の変数として扱うこととした。本研究におけるクロンバック $\alpha$ は「家族内からの肯定的ソーシャルサポート」が0.80、「家族内からの否定的ソーシャルサポート」が0.76、「家族以外からの肯定的ソーシャルサポート」が0.84、「家族以外からの否定的ソーシャルサポート」が0.56であった。（以後、特に表記がない限りは、肯定的ソーシャルサポートをソーシャルサポートとして扱う。）

養育肯定感（肯定的評価）：認知的介護評価尺度<sup>15)</sup>の肯定的評価サブスケールを使用した。介護充足感6項目、被介護者への肯定的感情4項目、自己成長感3項目、計13項目4件法から成る。得点が高いほど、養育肯定感が高い。クロンバック $\alpha$ は前述の各下位尺度において、0.80、0.82、0.75である。本研究においては、被介護者が子どもであることを考慮して、一部表記を改変した。被介護者への肯定的感情4項目のうち、「（児が）感謝している」「（児と）気持ちが通じ合う」「（児が）うれしく思う」の3項目については、重症児の養育者が児を判断することは著しく困難であるため、除外して分析することとし

た。10項目におけるクロンバック $\alpha$ は0.82であった。

養育負担感（否定的評価）：Zarit式介護負担感尺度日本語版の短縮版<sup>16)</sup>を使用した。全8項目5件法から成る。個人負担5項目と役割負担3項目の2因子から成る。全8項目におけるクロンバック $\alpha$ は0.89である。本研究におけるクロンバック $\alpha$ は0.83であった。

#### (4) 分析

得られた各変数について、記述統計（名義・順序尺度については度数・割合、間隔尺度については平均・標準偏差）を算出した。

養育肯定感とその他の変数（説明変数）との関連を検討した。二変数の関連をみるために、t検定またはスピアマンの順位相関係数を用いた。

養育肯定感を目的変数とする重回帰分析を行った。養育負担感・ソーシャルサポートに関する変数・エンパワメント各ドメインを説明変数として投入した。

分析にあたっては、IBM SPSS 21を使用した。有意水準は両側5%とした。ただし、重回帰分析においてはより探索的に結果を解釈できるよう10%とした。

#### (5) 倫理的配慮

本研究の対象者に対して、口頭と書面で研究趣旨の説明と協力依頼を行なった。趣旨の説明には理解しやすく平易な表現を用いた。協力は対象者の自由意思に依るものとし、無記名自記式調査票の返送を以て同意とみなした。本研究は各研究協力施設の倫理委員会の承認を得た上で実施した。

#### 4. 研究成果

上記調査票を、122部配布したところ、76部回収した（回収率62.3%）。そのうち、1部はエンパワメント各ドメインで欠損が目立つ（家族ドメイン12項目中5項目、サービスドメイン12項目中5項目、社会/政治ドメイン10項目中6項目）ため、除外した。よって、75名を分析対象とした（有効回答率61.5%）。

#### (1) 児と対象者及び家族の特性

75例のうち66例（88.0%）では、1歳未満での発症であった。主な診断名は脳性まひ、周産期における低酸素性脳症後遺症、染色体異常、先天性神経疾患であった。1歳以上の発症例では、細菌性髄膜炎・麻疹後脳炎などが挙げられた。重症児スコアに基づく超重症児・準超重症児は28例（37.3%）であった。全ての例で外来受診をしており、その頻度は月1回程度とする例が多くを占めた（60例、80%）。外来受診施設への所要時間は平均50.3分であった。

#### (2) 養育肯定感と他の変数との関連

東京の施設にかかっているケースで、養育

肯定感が高かった ( $p<0.05$ )、療育手帳を持っておらず ( $p<0.05$ )、問題行動・習慣が無いケースで ( $p<0.01$ )、養育肯定感が高かった。対象者自身が慢性症状をもっており ( $p<0.05$ )、同居している家族の人数や同胞の人数が少ないと、養育肯定感が高かった ( $p<0.01$ )、家族以外からのソーシャルサポートを認知しており ( $p<0.05$ )、在宅サービスを利用しているケースで ( $p<0.01$ )、養育肯定感が高かった。養育負担感が低く ( $p<0.01$ )、エンパワメント (各ドメイン) が高いと養育肯定感が高かった ( $p<0.01$ )。

重回帰分析では、養育負担感・ソーシャルサポートに関する変数・エンパワメントを説明変数として選択した。本研究では、養育肯定感に直接関係する変数としてソーシャルサポートとエンパワメントを想定していたが、他の属性に関する変数の中でも、特に養育負担感は今まで養育肯定感と対比して扱われてきた経緯があり、実際に養育肯定感を促す支援を考えた場合、負担感のコントロールも重要な視点となる。

その結果、家族以外からのソーシャルサポートは養育肯定感への寄与を認めなかった ( $\beta=0.110, p>0.05$ )。一方、在宅サービス利用は寄与を認めた ( $\beta=0.247, p<0.05$ )。もっとも寄与を認めたのは、養育負担感であり、養育負担感が軽減されると養育肯定感が高まること明らかになった ( $\beta=-0.267, p<0.05$ )。エンパワメントの家族ドメイン ( $\beta=0.221, p<0.10$ )・社会/政治ドメイン ( $\beta=0.204, p<0.10$ ) で寄与を認めた。

### (3) 対象のニーズ (自由回答)

対象者のうち 31 名から、養育上のニーズに関する自由回答が得られた。内容別に以下に示す。

直接的にサービスの充実を求める回答が 12 件あった。そのうち、サービスの内容別でみると、医療的ケアを要する児に対するサービス 5 件、高校卒業後のサービス 3 件、急な対応をしてくれるサービス 2 件、レスパイトサービス 2 件、自宅近隣でのサービス 1 件、サービスが特定されないもの 1 件であった (複数回答あり)。

今後の状況に応じたサービスニーズに関しては、さらに活用しやすいサービス体制をもとめる回答が 1 件、養育者の加齢および児の成長に伴ってケアが困難になったときにサービスを受けられることをもとめる回答が 2 件、養育者である対象者がいなくなったあとでも継続してサービスを受けられることをもとめる回答が 2 件あった。

サービス提供の際には、専門職者から能動的にサービスの情報提供を行ってほしいという回答が 3 件、行政・教育機関におけるスペシャリスト (サービス提供に通じている人) の充実を求める回答が 1 件、迅速かつ簡便な手続きを求める回答が 1 件あった。サービス提供の結果、養育者自身が働ける環境を

求める回答が 2 件、児へのケアによる寝不足が解消されることを求める回答が 1 件あった。

その他のニーズとしては、きょうだいへの支援 2 件、収入の多少にかかわらず平等な公費助成 2 件、障がい児に関しての周囲への開示方法 1 件、未就学児の養育実態把握 1 件、サービスやその情報量に関して地域差の解消 1 件、サービス法制策定の際の重症児ケースへの考慮 1 件があった。

### (4) まとめ

障害児家族の養育肯定感を向上・維持していくことに関して、養育負担感の軽減とソーシャルサポートの確保に加えて、新たにエンパワメントの存在が示された。

障害児を養育する家族は、サービス内容およびその提供方法について多くのニーズを持っていた。

今後、母子入園に代わる新たな家族支援プログラムにおいて、養育負担感の軽減、ソーシャルサポートの確保、家族自身のエンパワメントの充足が重要な鍵となるだろう。

### <引用文献>

- 1) 朝貝芳美, 渡辺泰央. 脳性麻痺児粗大運動に対する集中訓練の意義. リハビリテーション医学. 40: 833-8; 2003
- 2) Bower E, McLellan DL. Assessing motor-skill acquisition in four centres for the treatment of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 36: 902-9; 1994
- 3) 長和彦. 肢体不自由児施設の母子療育の現状と課題. 平成 20 年度全国肢体不自由児施設運営協議会施設長会議資料. 2008
- 4) 山本照美, 山田香美, 切通清子. 母子入院した家族からのメッセージ-退院時アンケートからの分析-. 療育. 44: 110-1; 2003
- 5) 荒木暁子, 片山ゆかり. 母子入園中の乳幼児期の障害児の母子相互作用を促進する看護援助. 千葉看護学会誌. 9: 9-15; 2003
- 6) 藤岡寛. 障がい児をもつ母親のエンパワメント獲得につながる母子入園での体験. 外来小児科. 15: 211-6; 2012
- 7) 肢体不自由児施設の現状と展望 - <http://www.sitaifujiyuujisisetu.jp/18.6srekisitotennbou.mht> (cited 2011 October 14)
- 8) 涌水理恵, 藤岡寛, 古谷佳由理, 宮本信也, 家島厚, 米山明. 障害児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scale (FES) 日本語版の開発. 厚生学の指標. 11: 33-41; 2010
- 9) Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabil Psychol*. 37(4): 305-321; 1992
- 10) Herbert RJ, Gagnon AJ, Rennick JE, O'Loughlin JL. A systematic review of

- questionnaires measuring health-related empowerment. Res Theory Nurs Pract. 23(2): 107-32; 2009
- 11)厚労省. 平成 22 年度第 3 回総合福祉部会資料  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/06/dl/0601-1d.pdf> (cited 2014 March 4)
  - 12)長谷美智子. 在宅で生活する重症心身障害児の母親の体調に関する質問紙の開発. 日本重症心身障害学会誌. 35: 143-150; 2010
  - 13)夏目誠, 太田義隆, 野田哲朗, 佐藤俊子, 山田紅美, 花谷隆志, 鎌田美恵子, 岩田和彦, 乾正, 村田弘. 【高齢化に伴うストレス】高齢者の社会的再適応評価尺度. ストレス科学. 13: 222-229; 1999
  - 14)石川利江. 在宅介護家族のストレスとソーシャルサポートに関する健康心理学的研究. 東京: 風間書房. 2007
  - 15)広瀬美千代, 岡田進一, 白澤政和. 家族介護者の介護に対する肯定的評価に関連する要因. 厚生指標. 52: 1-7. 2005
  - 16)荒井由美子. 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. 日老医誌. 40(5): 471-7; 2003

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 1 件)

Fujioka H, Wakimizu R, Kamibeppu K. Service Needs of Families Rearing Children with Severe Disability at Home. 3rd World Academy of Nursing Science, October 18, 2013; Seoul, Korea

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

特になし

#### 6. 研究組織

##### (1)研究代表者

藤岡 寛 (FUJIOKA, Hiroshi)

つくば国際大学・医療保健学部・准教授

研究者番号: 90555327