

研 究

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

岩田 直子¹⁾, 名川 勝²⁾

〔論文要旨〕

本研究は、医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親のレジリエンスについて、背景要因およびソーシャルサポートとの関連を明らかにすることを目的とした。無記名自記式質問紙調査を実施し母親182名を分析対象とした。重回帰分析の結果、母親のレジリエンスには、活用しているソーシャルサポートの数とソーシャルサポートから助けになっていると感じる程度の強さ、母親の仕事の有無が有意に関連し、世帯構成(母子家庭)において負の相関が示された。この結果から、レジリエンスの向上には、母親の背景を踏まえた有用性のあるソーシャルサポートの活用支援と新たなサポートの創出支援の重要性が示唆された。

Key words : レジリエンス, ソーシャルサポート, 重症心身障害児(者), 医療的ケア

I. はじめに

近年、小児医療や救命救急医療は進歩し、WHO「World Health Statistics 2013」によると、日本の新生児死亡率は1,000人中1人と低く、世界有数の救命率となっている¹⁾。極・超低出生体重児や重度の疾患、障害がある子どもたちも生存が可能となる中で、退院後も高度な医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)が増加している²⁾。急速な医療の進歩にもかかわらず、小児在宅医療、訪問看護、訪問介護、レスパイト等の体制整備は遅れをとっており、大半の家族はサービス利用に関して葛藤・不満・利用困難感を強く感じ、多様なニーズを有している³⁾ことが報告されており、医療的ケアを要する重症心身障害児(者)が在宅で安定した生活を維持継続するには、養育者を中心とした家族による支援が必須の状況となっている。

「医療的ケア」とは、日本小児神経学会では「経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助

行動を、治療行為としての医療行為とは区別して医療的ケアと呼ぶ⁴⁾とされている。近年の医療的ケアを必要とする障害児(者)の増加の影響を受け、教育や介護現場における医師、看護師以外の職種(介護職員や特別支援学校教員等)による医療的ケアの実施が一部法的に認められるようになってきたものの、地域によって在宅支援、教育支援体制上の格差⁵⁾は未だに大きいことがうかがえる。養育者は、医療的ケアを伴う生活上の介護や重篤な医療の選択に関する意思決定を求められる等、多くの役割や困難さを抱えながらも、日々の生活に適応していることが考えられる。

そのような中、近年さまざまな分野でレジリエンス(resilience)という概念が注目されている。レジリエンスは「逆境に直面してもそれを克服し、その経験によって強化される、また変容される普遍的な人の許容力⁶⁾や「困難あるいは脅威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⁷⁾と定義されている。American Psychological Associationは、

Relations between Resilience and Social Support in Mothers with Children
Who Have Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID) Requiring Home Medical Care
Naoko IWATA, Masaru NAGAWA

[2888]

受付 16.11.18

採用 18. 4.17

1) 筑波大学附属病院医療連携患者相談センター(ソーシャルワーカー/社会福祉士)

2) 筑波大学人間系障害科学域(研究職/社会福祉士)

「レジリエンスは性格等の特性ではなく、人々が保持している行動や思考、行為に含まれ、誰でも学習することが可能であり、また発展させることができるものである」⁸⁾と述べており、レジリエンスは変容していくものであることが示唆されている。レジリエンスの構成要素として、Grothberg⁷⁾は保育者の評定による子ども用のレジリエンス尺度を作成し、「ソーシャルサポート (I HAVE)」、「自己効力感 (I CAN)」、「社会性・個人特性 (I AM)」の3因子を抽出した。佐藤ら⁹⁾も、大学生と社会人の就労上のストレス場面に対するレジリエンスとして、「ソーシャルサポート」、「自己効力感」、「社会性」という同様の3因子を明らかにしている。障害児の親を対象としたレジリエンス研究では、ダウン症候群の子どもをもつ母親¹⁰⁾や多胎児と単胎児の母親¹¹⁾を対象として背景要因によるレジリエンスの差異を比較したものや、在宅中心静脈栄養法を施行している学童期の子どもと親¹²⁾、重症心身障害児の親¹³⁾を対象としてレジリエンスの要因を質的に検討したものがあがるが、医療的ケアを要する重症心身障害児(者)の親に特化した研究は現在のところ少なく、養育者のレジリエンスの実態やレジリエンスがどのような背景要因と関連し、生活の安定に繋がっているのかを明らかにする意義は大きい。また、支援を担うソーシャルサポートとレジリエンスとの関連を検討することは、今後の支援体制整備を進めるうえでの一助になると考える。

II. 研究目的

本研究では、生活上、医療上の困難な状況に遭遇しても日々の生活を維持継続させている、医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の状況をふまえ、主たる養育者である母親のレジリエンスについて、背景要因やソーシャルサポートとの関連を明らかにすることを目的とする。

III. 対象と方法

1. 調査対象

医療的ケアを要する重症心身障害児(者)の養育者を抽出するため、①国内の人工呼吸器を装着している児をもつ1家族会の在宅会員195名、②低出生体重、遺伝性疾患、出産時の脳症等による障害をもつ児の養育者等から構成される11都道府県の家族会在宅会員219名、③医療的ケアを要する児に対し母児分離で通

所可能な事業所(関東、関西1ヶ所ずつ)を利用して養育者67名、合計481名を対象とした。②については日本国内に支部を持つ1つの家族会の中から各都道府県支部を無作為に選定し、その支部に属する在宅会員数を加算して会員の累積数が①を超えた時点で選定終了とした結果、11都道府県となった。調査期間は2014年7～9月であった。

2. 調査方法

無記名自記式質問紙調査を実施した。質問紙とともに、調査の趣旨と倫理的配慮を明記した協力依頼文、返信用封筒を同封し、各会および事業所代表者に対象者への郵送もしくは直接配布を依頼した。回収は郵送法とし、質問紙の返送をもって協力の同意ありとした。

3. 調査内容

1) 基本属性

医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の養育者のレジリエンスに影響を与えることが想定される基本属性を設定し、選択式で回答を求めた。詳細は以下の通りである。①養育者に関すること(年齢、世帯構成、児のきょうだいの有無、仕事の有無)、②重症心身障害児(者)に関すること(年齢、障害の原因となった主疾患、障害者手帳取得状況、障害支援区分、在宅療養開始年齢、在宅療養合算期間、障害がわかった時期、必要な医療的ケア)。

2) ソーシャルサポート

北川らが作成した「障害幼児をもつ母親の家族サポート尺度」¹⁴⁾を一部修正したものを使用した。サポート源に医療的ケアを要する重症心身障害児(者)の活用が多いと考えられる「訪問診療」、「訪問看護」を加え、18のサポート源別に活用の有無と「活用あり」とした人数の全体における割合を求めた。該当するサポート源がない、サポート源があっても活用していない場合を想定し「活用していない」の回答を加えた。そのうえで「活用あり」とした母親が、日頃児を育てるうえで感じる助けになっている程度について、「とても助けになる(4点)」、「やや助けになる(3点)」、「あまり助けにならない(2点)」、「全く助けにならない(1点)」の4件法で回答を求めた。

3) レジリエンス尺度

「S-H式レジリエンス検査用紙」¹⁵⁾を使用した。「ソーシャルサポート：家族、友人、同僚などの周囲の人た

ちからの支援や協力などの度合いに対する本人の感じ方」12項目 (α 係数0.85), 「自己効力感: 問題解決をどの程度できるかなどの度合いについての本人の感じ方」10項目 (α 係数0.81), 「社会性: 他者とのつき合いにおける親和性や協調性の度合いなどについての本人の感じ方」5項目 (α 係数0.77) の3因子からなる27項目の質問で構成され, 評価は, 「全くそうである(5点)」~「全くそうではない(1点)」の5段階である。信頼性については α 係数より内的一貫性が保たれていると判断した。S-H 式レジリエンス検査用紙は, 佐藤ら⁹⁾により就労上のストレス場面に対する成人のレジリエンスを測定するものとして作成され, 内的一貫性 (Cronbach の α 係数) による信頼性の検討, 依存的妥当性, 増分妥当性による妥当性の検討, 全国の大学生および社会人からのランダムサンプリングで「成人健康者のレジリエンス」として検討されていることから, 本研究の対象者にも適応できるものと考えた。

4. 分析方法

母親の基本属性, レジリエンスの把握には記述統計学的分析を実施した。またレジリエンスにおける下位3因子間の偏相関分析を行い関連を調べた。属性ごとのレジリエンス得点の比較には t 検定および一要因の分散分析, ソーシャルサポート源数や助けになっている程度の連続変数との関連については spearman の順位相関係数を用いて検討した。次に, 下位3因子間(ソーシャルサポート, 自己効力感, 社会性)の関連を調べるために偏相関係数を求めた後, レジリエンス得点と下位3因子の各得点を従属変数, 単変量解析においてレジリエンス得点と関連性が認められた変数を独立変数として重回帰分析(ステップワイズ法)を行い, レジリエンスに関連する要因を検出した。統計的解釈は IBM SPSS Statistics.ver22を使用し, 有意水準は0.05未満とした。

5. 倫理的配慮

調査実施先である家族会および事業所宛てに, 本研究の目的, 方法, 調査内容, 障害児(者)へのケアや養育・養育者の生活に影響がないようにすること, 研究への参加を同意した場合でも途中でいつでも拒否できること, 拒否しても不利益を被らないことを明記した依頼文書を送付し, 同意された患者会および事業所から対象者に配布した。調査は無記名自記式郵送調査

表1 対象者の個人属性

		n=182	
		人数	%
年齢	20代	1	0.5
	30代	26	14.3
	40代	61	33.5
	50代	60	33.0
	60代以上	34	18.7
世帯構成	核家族	133	73.1
	三世帯以上	37	20.3
	母子家庭	12	6.6
児(者)のきょうだい	いる	127	69.8
	いない	55	30.2
仕事の有無	仕事あり	48	26.4
	仕事なし	131	72.0
	無回答	3	1.6
児(者)の年齢	1~3歳	6	3.3
	3歳~小学校入学前	14	7.7
	小学生	36	19.8
	中学生	17	9.3
	15歳以上20歳未満	18	9.9
	20歳以上	91	50.0
障害の原因疾患	低酸素性虚血性脳症(出産時)	47	25.8
	低出生体重(2,500g以下)	34	18.7
	遺伝性疾患(代謝, 神経, 筋疾患)	37	20.3
	染色体異常	9	4.9
	奇形症候群	8	4.4
	急性脳症	7	3.8
	脳性麻痺	6	3.3
	先天性中枢性低換気症候群	4	2.2
	その他	30	16.5
	障害者手帳取得状況	身体障害者手帳	182
療育手帳		128	70.3
障害支援区分	区分1	20	11.0
	区分2	1	0.5
	区分3	6	3.3
	区分4	0	0.0
	区分5	4	2.2
	区分6	92	50.5
	非該当	3	1.6
	未実施 無回答	43 14	23.6 7.7
在宅療養開始年齢	1歳未満	88	48.4
	1~3歳	53	29.1
	3歳~小学校入学前	14	7.7
	小学生	10	5.5
	中学生	3	1.6
	15歳以上20歳未満	8	4.4
	20歳以上 無回答	4 2	2.2 1.1
在宅療養合算期間	1年未満	1	0.5
	2年未満	5	2.6
	5年未満	17	9.3
	10年未満	35	19.2
	10年以上	124	68.1
	障害がわかった時期	出産前	12
分娩時		62	34.1
出産後1年以内		79	43.4
それ以降		27	14.8
無回答		2	1.1
必要な医療的ケア (複数回答)	人工呼吸器	89	48.9
	気管切開	103	56.6
	在宅酸素	78	42.9
	中心静脈栄養法(IVH)	1	0.5
	経管栄養(経鼻・胃ろう)	133	73.1
	痰吸引	155	85.2
	ネブライザー	77	42.3
	服薬管理	146	80.2
	導尿	8	4.4
	浣腸	4	2.2
	その他	33	18.1

表2 ソーシャルサポート源別の活用人数と活用割合, 助けになっている程度得点
n=182

ソーシャルサポート源	活用人数	%	助けになっている程度	
			平均値	標準偏差
1. 配偶者	143	78.6	3.57	0.61
2. 子どものきょうだい	99	54.4	3.35	0.75
3. 私の両親	84	46.2	3.31	0.84
4. 配偶者の両親	35	19.2	3.02	0.84
5. 親戚	36	19.8	2.94	0.84
6. 子どもを通して知り合った人	135	74.2	3.42	0.70
7. 近所の人	32	17.6	3.00	0.84
8. 6,7以外の人	21	11.5	3.04	1.13
9. 親の会, 患者会	128	70.3	3.14	0.77
10. 療育・訓練等を行う施設	108	59.3	3.33	0.73
11. 保育園・幼稚園・学校	59	32.4	3.13	0.78
12. 医療機関	135	74.2	3.25	0.75
13. 訪問診療(在宅療養支援診療所)	60	33.0	3.23	0.83
14. 訪問看護(ステーション)	106	58.2	3.50	0.62
15. 訪問介護(ヘルパー)	106	58.2	3.60	0.62
16. 行政機関, 公的な相談機関	111	61.0	2.80	0.76
17. 宗教や私的な団体	22	12.1	3.22	1.02
18. 17以外の団体	16	8.8	2.87	1.36

(複数回答)

とし, 質問紙の返送により同意を得たものと判断した。なお, 調査にあたり筑波大学人間系研究倫理委員会の承認を得た(倫理審査課題番号筑26-50)。

IV. 結 果

回収された214名分の調査票(回収率44.5%)のうち, 医療的ケアを必要としない障害児(者)と欠損値があるものを除いた養育者189名分(有効回答率88.3%)から, 父親7名分を除いた母親182名を分析対象とした。なお, 本研究で母親を対象に限定した理由として, 返送された96.3%が母親からの回答であり高い比率であったこと, また先行研究の多くが障害児(者)の母親を対象としていることを考慮した。

1. 基本属性

本研究の対象者である母親の年齢は, 50歳以上が全体の51.7%と半数以上を占めた。また, 対象者の養育する障害児(者)は20歳未満群と20歳以上群で各91名(50%)ずつであった。基本属性等の分布について, 表1に示した。

2. ソーシャルサポート尺度(表2)

ソーシャルサポート源別の活用人数と割合を表2に

示した。活用人数の多い上位3サポート源は, 「配偶者」, 「医療機関」, 「子どもを通して知り合った人」であり, 先行研究¹⁶⁾とほぼ一致する結果となった。また, 母親が助けになっていると感じている上位3サポート源は, 「配偶者」, 「訪問介護」, 「訪問看護」であった。自閉症児を対象とした同様の調査結果¹⁷⁾と比較すると, 本研究対象者の方が, ケアや介護等, 児に直接的に関わる機能を持つソーシャルサポートに対して有用性を感じていた。ソーシャルサポートを全く活用していないとする母親は10名, 最も多く活用していたのは16サポートで1名であった。

3. レジリエンス得点

S-H式レジリエンス尺度を用いて測定した。「レジリエンス」の平均得点は104.4点(SD ±15.2点), 下位3因子の平均得点は, 「ソーシャルサポート」49.1点(SD ±7.6点), 「自己効力感」36.7点(SD ±6.1点), 「社会性」18.6点(SD ±6.8点)であった。検査で標準とされる女性の平均は, 「レジリエンス」103.4点, 「ソーシャルサポート」51.1点, 「自己効力感」34.1点, 「社会性」18.1点であり, これら平均値の±0.5SDに収まるものを「普通」として, それらの外側を「高い」, 「低い」の3段階に分類しているが, 本研究の対象者は「レジ

表3 基本属性、ソーシャルサポート活用別レジリエンス得点の差異

		人数	レジリエンス得点			ソーシャルサポート				
			平均値	標準偏差	t 値	平均値	標準偏差	t 値		
仕事	仕事あり	48	109.40	12.94	3.04**	50.98	7.56	1.97		
	仕事なし	131	102.18	14.43		48.45	7.62			
児(者)の年齢	20歳未満	91	106.22	13.06	2.08**	50.04	7.35	1.63		
	20歳以上	91	101.87	15.14		48.20	7.80			
ソーシャルサポート	高活用群	97	107.31	13.68	3.39**	50.83	7.36	3.30**		
	低活用群	85	100.32	14.09		47.19	7.48			
助けになっている程度	高得点群	142	105.93	12.95	3.24**	50.11	6.77	3.27**		
	低得点群	39	97.85	16.64		45.72	9.45			
		人数	平均値	標準偏差	F 値	多重比較	平均値	標準偏差	F 値	多重比較
世帯構成	核家族	132	105.41	13.20	6.25**	*]	49.78	6.92	4.22*	*]
	三世代以上	37	103.49	15.13			48.60	8.13		
	母子家庭	12	90.67	17.13			43.33	10.97		
		人数	平均値	標準偏差	t 値		平均値	標準偏差	t 値	
仕事	仕事あり	48	39.04	4.93	3.12**		19.38	3.27	2.63**	
	仕事なし	131	35.88	6.37		17.86	3.48			
児(者)の年齢	20歳未満	91	37.63	5.65	2.16**		18.54	3.32	1.11	
	20歳以上	91	35.69	6.48		17.97	3.60			
ソーシャルサポート	高活用群	97	37.81	5.79	2.75*		18.67	3.31	1.75	
	低活用群	85	35.35	6.29		17.78	3.59			
助けになっている程度	高得点群	142	37.28	5.64	2.25*		18.55	3.33	2.04*	
	低得点群	39	34.85	7.07		17.28	3.76			
		人数	平均値	標準偏差	F 値	多重比較	平均値	標準偏差	F 値	多重比較
世帯構成	核家族	132	37.24	6.00	4.73*	*]	18.37	3.20	4.08*	*]
	三世代以上	37	36.19	5.89			18.70	3.81		
	母子家庭	12	31.75	6.57			15.58	4.32		

** $p < .01$, * $p < .05$

表4 母親のレジリエンスと関連する要因

	レジリエンス得点	ソーシャルサポート	自己効力感	社会性
	β	β	β	β
活用しているソーシャルサポート源の数	.301*	.463**	—	—
ソーシャルサポート源から助けになっている程度	.658***	.870***	.240**	.188*
仕事の有無 ^a	.164*	—	.192**	.164*
世帯構成 ^b	-.194**	-.146*	-.176*	-.171*
児(者)の年齢 ^c	—	—	—	—
調整済み R ²	.254	.271	.137	.095
F	16.202***	31.465***	10.456***	7.234***

^a 仕事の有無(仕事あり=1, 仕事なし=0)^b 世帯構成(母子家庭=1, その他世帯=0)^c 児(者)の年齢(20歳以上=1, 20歳未満=0)*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$
 β : 標準回帰係数, F: 観測された差分比

リエンス」, 下位3因子すべてにおいて「普通」の範囲であった。下位3因子間の偏相関係数は、「ソーシャルサポート」と「自己効力感」の間で比較的弱い相関($r = .32, p < .001$), 「自己効力感」と「社会性」の

間で比較的強い相関($r = .55, p < .001$)がみられた。「ソーシャルサポート」と「社会性」の間では相関がみられなかった。

4. 母親の基本属性, ソーシャルサポートとレジリエンス得点の関連 (表3)

母親の基本属性別に見たレジリエンス得点の平均値の差異では、「障害児(者)の年齢」, 「母親の仕事の有無」, 「世帯構成」において有意な差がみられた。その結果を表3に示した。「障害児(者)の年齢」では, 児(者)が20歳未満群の方が20歳以上群よりも母親の「自己効力感」が高く, 仕事あり群がなし群よりも「自己効力感」, 「社会性」が高かった。「世帯構成(三世代以上, 核家族, 母子家庭)」では, 「レジリエンス」, 「ソーシャルサポート」, 「自己効力感」, 「社会性」の全ての得点に有意差が認められ, Turkey法を用いた多重比較の結果では, 母子家庭が核家族よりも全ての得点が有意に低く, 「レジリエンス」と「社会性」においても, 三世代以上よりも有意に低い傾向がみられた。その他の基本属性や医療的ケアの内容による得点の有意差は認められなかった。「活用しているソーシャルサポート源の数」については, 平均値が18サポート中7.6であったため, サポート源数1~8未満を低活用群, 8以上を高活用群として2群に分け, レジリエンス得点の比較を行った。その結果, 多くのソーシャルサポート源を活用している高活用群の方が低活用群よりも, 「ソーシャルサポート」, 「自己効力感」, 「レジリエンス」が高く, 有意差がみられた。ソーシャルサポートからの「助けになっている程度」に関しては, 「とても助けになる(4点)」~「全く助けにならない(1点)」までの4件法尺度であることから, 平均値が3.0以上を助けになっている程度高得点群, 3.0未満を助けになっている程度低得点群として2群に分け, レジリエンス得点の比較を行った。その結果, 「ソーシャルサポート」, 「自己効力感」, 「社会性」, 「レジリエンス」全ての得点において, ソーシャルサポート源からの助けになっている程度高得点群の方が低得点群よりも有意に高かった。

5. 母親のレジリエンスに影響する要因 (表4)

レジリエンス得点および下位3因子得点を従属変数, 単変量解析においてレジリエンス得点と関連性が認められた変数(ソーシャルサポート源数, ソーシャルサポートから助けになっている程度, 母親の仕事の有無, 児(者)の年齢, 世帯構成)を独立変数として重回帰分析(ステップワイズ法)を行った。世帯構成については, ソーシャルサポート尺度において「配偶

者」の活用人数, 「助けになっている程度」得点が高くとともに高く, 母子家庭のソーシャルサポート源がその他2変数と比較し少ないと考えられたこと, 単変量解析の多重比較において三世代以上と核家族間で有意差がみられなかったことから, 母子家庭とその他世帯の2変数とした。重回帰分析に先立ち実施した相関分析の結果, 「活用しているソーシャルサポート源数」と「助けになっている程度」との間に強い相関($r = .91, p < .01$)がみられたが, VIF値が5.36 ($VIF < 10$)という結果であったため, 除外せず投入した。結果を表4に示した。「レジリエンス」得点は, 活用しているソーシャルサポート源の数が多く($\beta = .301, p < .05$), ソーシャルサポートからの助けになっている程度が高く($\beta = .658, p < .001$), 母親が仕事を持っている($\beta = .164, p < .05$)場合に有意に高かった。調整済み R^2 は.254であった。特に, ソーシャルサポートからの助けになっている程度の影響が大きかった。下位3因子では, 「ソーシャルサポート」は活用しているソーシャルサポート源数が多く($\beta = .463, p < .01$), 助けになっている程度が高い($\beta = .870, p < .001$)場合に, 「自己効力感」は助けになっている程度が高く($\beta = .240, p < .01$), 母親が仕事を持っている($\beta = .192, p < .01$)場合に, 「社会性」は助けになっている程度が高く($\beta = .188, p < .05$), 母親が仕事を持っている($\beta = .164, p < .05$)場合に有意に高いことが示された。また, 世帯構成において母子家庭は, レジリエンス得点, 下位3因子全ての得点が有意に低いことが示された。

V. 考 察

本研究の結果から, 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親のレジリエンスは, 「活用しているソーシャルサポート源数」, ソーシャルサポート源からの「助けになっている程度」, 「母親の仕事の有無」と関連していた。

1. レジリエンスに影響を及ぼす母親の背景要因

母親の背景要因において, 仕事を有している場合に, 自己効力感と社会性, レジリエンス全体の得点が高くなったという結果が得られた。このことは, ダウン症候群の子どもをもつ母親を対象とした先行研究¹⁰⁾で自己効力感とレジリエンスが高かったことと一部一致していた。自己効力感については, 「問題解決をどの程

度できるかなどの度合いについての本人の感じ方」⁹⁾と定義されている。母親が仕事をする背景にはさまざまな事情が想定されるが、仕事を持つことは母親自身の経済的自立や自己実現、社会性の拡大¹⁰⁾に繋がることでもあり、それらの経験を通じてより高い自己効力感を持つ可能性も考えられる。障害児(者)の母親の場合、就労への関心は高いものの、障害児(者)の通院、通学、介護が日常的、恒常的に続くこと¹⁸⁾、母親がケアの専従者として役割期待されること¹⁹⁾が仕事を有する困難さを深めていると指摘されている。さらに、児(者)が医療的ケアを要する場合、預け先自体がない²⁰⁾という状況もあることから、主たる介護者である母親に対する養育上の支援は、今後ますます重要であるといえる。

また、単変量解析による分析では、障害児(者)の年齢20歳未満群の母親が20歳以上群よりも自己効力感とレジリエンス得点が高いことが示された。このことは、児(者)が20歳未満の場合、療育、就学、卒業後の進路、医療上の決定等、成長発達上の課題やライフイベントが多く、母親自身が問題解決を繰り返している時期であることが影響していると推察された。障害児(者)の母親は、各ライフステージにおいてさまざまな不安を抱えており²¹⁾、育児と介護が連続している²²⁾との指摘もみられることから、児が就学期を過ぎ、教育機関との繋がりがなくなった後も、児(者)と母親がシームレスに継続支援を受けることのできる機会を担保することや、児(者)の年齢に応じた支援を考えていくことが重要である。

2. ソーシャルサポートとレジリエンスの関連

ソーシャルサポートは、サポート源の量的側面と質的側面に大別される^{23,24)}とする報告があるが、本研究の重回帰分析の結果においては、ソーシャルサポート源の数といった量的側面とともに、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、レジリエンス全体および下位項目である、ソーシャルサポート、自己効力感、社会性に関連している可能性が示唆された。ここで言う質的側面については、ソーシャルサポートに対する母親自身の知覚が心理的安寧に大きく寄与する²⁵⁾といった先行研究や、サポートを単に量的に捉えただけでは精神的健康を説明しきれない¹⁴⁾との知見とも近い内容であり、ソーシャルサポートに対する感じ方や認識とレジリエンスとの間に一定の関連

性があることが示されたといえる。また、本研究のレジリエンス下位3因子間の偏相関分析において、ソーシャルサポートと自己効力感、自己効力感と社会性の間に相関関係がみられた。この結果から、母親自身がサポート源を持っていると認識し活用することと自己効力感、自己効力感と社会との繋がりが相互に影響を与え合う関係にあることが見出されたとともに、自己効力感がソーシャルサポートと社会性を繋ぐ重要な因子となり得る可能性についても示唆された。

一方で、ソーシャルサポート研究においては、「専門家の比重を大きくすることがその人が弱い存在だということをその人自身に宣言することに他ならない」²⁶⁾という指摘や「ソーシャルサポートが障害をネガティブに思う気持ちと関連がある」²⁷⁾という報告もある。このことは、ソーシャルサポート源が母親の求めるサポート機能や心理的状况に合致しない場合、母親にとってネガティブサポートとなる可能性について述べている。ソーシャルサポートを確保していくことは重要であるが、所有することと同様に、どれだけ有効に活かすのかという行動力の重要性²⁸⁾も大切である。母親が自身の状況や背景をふまえて、その必要性や活用可能性を見出し、児(者)や母親にとって有用であると実感できるプロセスに着目すること、そのうえでサポート導入をしていくことが重要であるといえる。

3. レジリエンスに着目した支援体制構築の必要性

医療技術の進歩等を背景として、医療的ケアを要する重症児(者)が増加しているが、医療的ニーズに対応できる地域支援の事業所は少なく、身近な地域で支援が受けられる状況には至らない²⁹⁾現状がある。そのような中でも、医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親は困難な状況に適応し、生活を維持継続させている。本研究を通じて、そのような母親のレジリエンスには、周囲のソーシャルサポートの量とともに、助けになっていると感じる質の程度が関連している可能性が示された。レジリエンス研究において、レジリエンスは個人から家族、家族からコミュニティ、地域へとより拡大したシステムとして根付こうとする³⁰⁾流れがあり、個々の要素ではなく要素が関わり合って構成しているシステムの特性である³¹⁾といわれている。また、レジリエンスは個人の内的な性格特性としてだけでなく、個人の置かれた環境への適

応プロセスも含めて包括的に捉えている概念である³²⁾とされている。レジリエンスを考えるうえでは、母親個人の内的な側面に留まることなく、生活背景やソーシャルサポートの活用状況とソーシャルサポートに対する母親の感じ方に着目することが重要であるといえる。

今後の医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)と養育者の支援においては、養育者の背景やニーズに沿った有用性のあるソーシャルサポートの活用支援と、基盤づくりを含めた創出支援の重要性が挙げられる。特に、介護等の直接的サポートから情報や情緒的サポートに至る相談支援まで、障害児(者)の成長発達に合わせた医療、保健、福祉、介護、教育、就労等関連分野の偏りのない支援体制を構築していくことが重要であると考えられる。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は親の会会員と母児分離で通所可能な施設を利用している養育者を対象とした。そのため、既に一部のソーシャルサポートを得ている環境にあることからレジリエンス得点も高くなった可能性があり、一般化することは困難であると考えられた。また、分析対象者の年齢が幅広く、子育て時期や社会背景を考慮した考察に至っていないため、さらにサンプル数を増やした拡大調査や対象者の選定についても検討が必要である。また、レジリエンスは一時的なものではないことから、横断的研究等を通して長期的視野でレジリエンスの変容を見ていくことや、環境的要因とレジリエンスとの因果関係についてもより詳細な検証が必要であるといえる。

VII. 結 論

本研究では、生活上、医療上の困難な状況に遭遇しても、日々の生活を維持継続させている医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の状況をふまえ、主たる養育者である母親のレジリエンスについて、背景要因やソーシャルサポートとの関連を明らかにすることを目的とした。質問紙調査を実施し182名を分析した結果、母親のレジリエンスの高さには、活用しているソーシャルサポート源数、ソーシャルサポートから助けになっていると感じる程度の強さ、母親の仕事の有無が有意に関連していた。本結果より、母親のレジリエンスにはソーシャルサポート量の確保とともに、

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重要であることが示された。また、母親にとって有用性のあるソーシャルサポートの活用支援と創出の支援を行うことが、母親のレジリエンスの向上と関連を持つ可能性が示唆された。

謝 辞

調査にご協力いただきました皆様、ご指導ご助言いただきました筑波大学人間系 森地 徹先生に心より感謝申し上げます。

本研究の一部は第62回日本小児保健協会学術集会(長崎)において発表しました。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) WHO. "World Health Statistics 2013" http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2013/en/ (参照 2014-12-01)
- 2) 渡辺とよこ. NICUからの退院支援. 前田浩利編. 実践小児在宅医療ナビ. 東京: 南山堂, 2013: 46-59.
- 3) 涌水理恵, 藤岡 寛. 重症心身障害児を養育する家族の地域サービス資源活用状況とニーズに関する調査研究. 2009年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成(前期)完了報告書, 2010: 1-33.
- 4) 北住映二. 医療的ケアとは. 日本小児神経学会社会活動委員会. 北住映二, 杉本健郎編. 医療的ケア研修テキスト. 京都: クリエイツかもがわ, 2006: 8.
- 5) 下川和洋. 学校での「医療的ケア」の歴史と現状, そして今後. NPO 法人医療的ケアネット編. 医療的ケア児者の地域生活支援の行方. 京都: クリエイツかもがわ, 2013: 168-197.
- 6) Masten AS, Best KM, Garmezy N, et al. Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology* 1990; 2: 425-444.
- 7) Edith H Grotberg. "A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit 1995" <http://resilnet.uiuc.edu/library/grotb95b.html>. (参照 2014-01-20)
- 8) American Psychological Association. "The Road to Resilience on-line" <http://apahelpcenter.org/featuredtopics/> (参照 2014-11-10)
- 9) 佐藤琢志, 祐宗省三. レジリエンス尺度の標準化の

- 試み『S-H式レジリエンス検査(パート1)』の作成および信頼性・妥当性の検討. 看護研究 2009;42(1):45-52.
- 10) 仁尾かおり. 思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス—背景要因と自立に対する認識によるレジリエンスの差異—. 日本小児看護学会誌 2011;20(3):43-50.
 - 11) 贄 育子, 室津史子, 今村美幸. 多胎児を育てる母親の育児支援の検討—多胎児と単胎児の母親のレジリエンスの比較—. ヒューマンケア研究学会誌 2013;5(1):35-40.
 - 12) 河上智香. 在宅中心静脈栄養法を施行している学童期の子どもと親のレジリエンス. 看護研究 2009;42(1):27-35.
 - 13) 岸野美由紀. 重症心身障害児をもつ母親のレジリエンスの検討. 日本重症心身障害学会誌 2013;38(2):281.
 - 14) 北川憲明, 七木田 敦, 今塩屋隼男. 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響. 特殊教育学研究 1995;33(1):35-44.
 - 15) 祐宗省三. S-H式レジリエンス検査. 竹井機器工業株式会社, 2007.
 - 16) 高橋 泉. 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識. 日本小児看護学会誌 1999;8(2):31-37.
 - 17) 湯沢純子, 渡邊佳明, 松永しのぶ. 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートの関連. 昭和女子大学生生活心理研究所紀要 2007;10:119-129.
 - 18) 藤原里佐. 障害児の母親の生活構造にみる特質と変化. 教育福祉研究 2001;7:15-26.
 - 19) 越野和之. “障害児家族の生活・養育困難と学校教育の課題に関する実証的研究. 科学研究費助成事業 研究成果報告書 2015” <https://kaken.nii.ac.jp/file/KAKENHI-PROJECT-24531246/24531246seika.pdf>. (参照 2017-05-01)
 - 20) 全国医療的ケア児者支援協議会. “医療的ケア児の抱える課題” <http://iryuu-care.jp/problem/> (参照2017-12-01)
 - 21) 千葉伸彦. 重症心身障害児をもつ母親のサポートネットワークの構造. 東北福祉大学紀要 2014;38:47-57.
 - 22) 藤原里佐. 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—. 社会福祉学 2002;43(1):146-154.
 - 23) 橋本真規, 工藤真由, 奥住秀之, 他. 障がい児を育てる親の発達とソーシャルサポートの関連. 東京学芸大学紀要総合教育科学系 2007;58:289-294.
 - 24) 吉田三紀. 小児気管支喘息児を育てる母親のストレスとサポート—臨床心理学的地域援助に向けて—. 小児保健研究 2004;63(2):230-238.
 - 25) Barrera M Jr. Distinctions between social support concepts, measures, and models. American Journal of Community Psychology 1986;14(4):413-445.
 - 26) 浦光 博. 支えあう人, ソーシャルサポートの社会心理学. 東京:サイエンス社, 1992.
 - 27) 真木典子. 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究. 九州大学心理学研究 2004;5:263-272.
 - 28) 井隼経子, 中村知靖. 資源の認知と活用を考慮したresilienceの4側面を測定する4つの尺度. パーソナリティ研究 2008;17:39-49.
 - 29) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室. “平成28年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて. 2016” <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147103.pdf>. (参照2017-05-01)
 - 30) 得津愼子. 「全体としての家族」主体のソーシャルワーク実践における家族レジリエンス概念導入の有用性. 総合福祉科学研究 2015;6:1-11.
 - 31) 枝廣淳子. レジリエンスとは何か. 東京. 東洋経済新報社, 2015.
 - 32) 石原由紀子, 中丸澄子. レジリエンスについて—その概念, 研究の歴史と展望. 広島文教女子大学紀要 2007;42:53-81.

[Summary]

The aim of this study was to clarify the relations between background factors, social support, and resilience in mothers with children who have severe motor and intellectual disabilities (SMID) requiring home medical care. We administered an anonymous self-assessment survey and analyzed the results of 182 moth-

ers. The results of multiple regression analysis showed that the resilience was related to the utilization of social support ; the extent that mother feels necessity of social support ; and mothers with and without occupations. A negative correlation was seen between resilience and different household compositions. In conclusion, the utilization of positive social support and creation of social

resources based on background factors is one of the essential factor for resilience in mothers.

[Key words]

resilience, social support, home medical care, children with severe motor and intellectual disabilities (SMID)