

研 究

在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに関する
実証的モデルの構築

涌水 理恵¹⁾, 藤岡 寛²⁾, 西垣 佳織³⁾, 松澤 明美⁴⁾
 岩田 直子⁵⁾, 岸野美由紀⁶⁾, 山口 慶子⁷⁾, 佐々木実輝子⁷⁾

〔論文要旨〕

本研究では在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに関する実証的モデルの構築を目的として, 全国の1,659組の当該家族から無記名自記式質問紙票の回収を行い, そのうち590家族を対象とした共分散構造分析により実証的モデルを同定した。家族エンパワメントは, 「社会資源の活用」と「主養育者の介護負担感」, 「訪問サービス利用時間」, 「支援機関数」, 「年収」により規定され, 「社会資源の活用」には「支援機関数」と「訪問サービス利用時間」と「通所サービス利用時間」と「主養育者の学歴」が, 「介護負担感」には「主養育者の中途覚醒頻度」と「支援者人数」と「家族内のきずな」が関与していた (GFI = 0.977, AGFI = 0.958, CFI = 0.922, RMSEA = 0.040)。

Key words : 在宅, 重症心身障害, 家族, エンパワメント, 共分散構造分析

I. 研究目的

エンパワメントという概念は米国で1980年代, 英国では1990年代より保健社会学分野において用いられてきた^{1,2)}。障害児をもつ家族のエンパワメントとは, 家族自身が生活をコントロールし, 他者と協働しながら障害児の養育をすすめていく力であり³⁾, Korenは地域で障害児を養育する家族のエンパワメントに関する概念枠組みを提示している⁴⁾。日本では1999年に障害者介護等支援サービス指針の中でエンパワメントという概念が示され⁵⁾, 障害児と家族に対する「全体としての家族 (family as a whole)」という考え方が示された。

われわれはこれまで在宅で生活する重症心身障害児

の家族エンパワメントに関する調査を行ってきており, 2013~2014年の挑戦的萌芽研究においては, 34組の在宅重症心身障害児家族 (母・父・12歳以上のきょうだい) と158名の看護師・行政担当者に対して調査を行い⁶⁾, 当該家族をエンパワーするための実証的モデル暫定版を開発している。ただし, ケア対象である在宅重症心身障害児家族のサンプルが少なく一般化には限界がある。

障害児の中でも特に重症心身障害児 (以下, 重症児) の家族について, 養育者は常時ケアを行う必要に迫られ身体的に疲弊かつ精神的に摩耗しており, 同胞はストレスや寂しさを抱えて生活していることが報告されている⁷⁾。日本では障害児とともに生活する家族のエンパワメントが諸外国に比べ極端に低く⁸⁾, 当

Construction of Empirical Model Focused on the Family Empowerment Nurturing the Child
with Severe Motor and Intellectual Disabilities at Home in Japan

[2946]

Rie WAKIMIZU, Hiroshi FUJIOKA, Kaori NISHIGAKI, Akemi MATSUZAWA
Naoko IWATA, Miyuki KISHINO, Keiko YAMAGUCHI, Mikiko SASAKI

受付 17. 8. 7

採用 18. 6. 25

1) 筑波大学医学医療系保健医療学域小児保健看護学分野 (研究職)

2) 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科 (研究職)

3) 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学 (研究職)

4) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科小児看護学領域 (研究職)

5) 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)

6) あいクリニック (看護師)

7) 筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻小児・家族看護学領域 (研究職)

該家族に対する地域ケアシステムの構築状況も地域格差が激しく、十分整備されているとは言えない。今後、わが国における在宅ケアおよび家族ケアを進めていくために、本研究では児の重症度、養育者の介護負担、居住地域の社会資源の活用、家族の属性や背景に着目し、大規模サンプルによる在宅重症児の家族エンパワメントを高める実証的モデルの構築を試みた。

II. 用語の定義

本研究にお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、行政と交渉する等、家族の生活をやりくりする力が高いことを表す。

III. 対象と方法

1. 対象とデザイン

調査対象は全国の在宅重症児を養育する家族とし、デザインは無記名自記式質問紙による横断的研究とした。

2. 調査手順および内容

児のライフサイクル、疾病の種類や医療的ケアの有無、利用中のサービス（医療・福祉・教育・生活全般）、在宅療養期間、家族の背景等、ばらつきを持たせたりクルートを行うために、全国肢体不自由児 PTA 連合会に登録する全特別支援学校212校に予め電話連絡をし、研究概要の説明および質問紙郵送の許可を得たうえで、郵送許可の得られた89校に質問紙の必要部数を確認し、郵送した。郵送および回収の期間は2015年10月～2016年1月であった。

家族エンパワメントに関する実証的モデルを構成する質問紙の因子（項目）については、2013～2014年の挑戦的萌芽研究（文部科学省科学研究費『在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点を当てた家族ケア実践モデルの開発』（涌水理恵））で呈示した実証的モデル暫定版をもとに研究者間で協議し、内容と構成を決定した。決定後、質問紙の表面／内容妥当性の検討を目的として、在宅重症児家族数組にプレテストを実施し、プレテストにて表面／内容妥当性の得られた質問紙を89校に郵送した。

1) 主たる養育者および家族の属性・生活実態（自作質問紙）

主たる養育者の年齢・性別・学歴・就業状態・睡眠時間・中途覚醒頻度・婚姻状況・同居成人総数・子どもの総数・養育特記のある子どもの総数と世帯年収、児の年齢・重症度スコア・在宅療養合算期間・過去一年間の重症児の変化・訪問サービス利用時間・通所系サービス利用時間・短期入所利用頻度・社会資源の活用の認識・支援者人数・支援機関数を質問した。

2) 家族エンパワメント（尺度：J-FES）

当該家族のエンパワメントは Koren ら⁴⁾が開発し涌水ら⁸⁾が日本語版を作成した Family Empowerment Scale (FES) を用いて評価した。FES は主たる養育者の回答がその家族全体の家族エンパワメントと捉えるという特徴を持つ尺度である。「家族」、「サービスシステム」、「社会／政治」の3下位尺度から構成された全34項目に「非常にそうである」、「そうである」、「たまたまそうである」、「あまりそうでない」、「まったくそうでない」の5リカートで回答する。

3) 家族機能（尺度：FACESKG-IV）

当該家族の家族機能は、Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale at Kwansei Gakuin ver.4 (FACESKG-IV) を用いて評価した。FACESKG-IV はオルソンの円環モデルに基づき、日本の社会や文化に適合させるための実証的な項目分析を経て完成した尺度である⁹⁾。「きずな (cohesion)」、「かじとり (adaptability)」の2次元各8項目の質問で構成され、回答者が考える家族内の雰囲気について、「あてはまる」、「あてはまらない」で回答する。2次元の状態は各得点によりそれぞれ4つに類型化される。

4) 介護負担感（尺度：J-ZBI_8）

介護負担感は Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版である J-ZBI_8 を用いて評価した。Zarit 介護負担尺度日本語版は、介護負担を「親族を介護した結果、介護者が情緒的、身体的健康、社会生活および経済状態に関して被った被害の程度」と定義している¹⁰⁾。J-ZBI_8 は、この定義に基づき身体的負担、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ことが可能な尺度の短縮版である。介護に関する認識を問う8項目の質問に対して、「思わない」、「たまに思う」、「時々思う」、「よく思う」、「いつも思う」の5リカートで回答する。

3. 分析方法

家族エンパワメントをアウトカムとするモデルを探索するために、家族エンパワメント（FES）を目的変数とする重回帰分析（ステップワイズ法）を行った。次いで、家族エンパワメントの説明変数として抽出された各変数の意味と関連を検討し、家族エンパワメント・モデルを作成した。

作成された家族エンパワメント・モデルに対して、共分散構造分析を行い、パス係数とモデル全体の適合度指標（CFI, GFI, AGFI, RMSEA）を算出した。

分析においては、SPSS ver24.0 およびAMOS ver24.0を使用し、有意水準は5%とした。

4. 倫理的配慮

本研究は筑波大学附属病院研究倫理審査委員会の承認ほか、研究者らの所属する複数の倫理委員会の承認を得て実施した。対象に調査協力を依頼するにあたり、調査は無記名自記式であり、協力は自由意思であること、また協力しなくても何の不利益も被らないこと、いつでも協力を撤回できること、調査内容の公表にあたってはプライバシーを保護することを十分に説明したうえで協力の同意を得た。

また、調査協力を依頼する学校の校長および担任用の説明書をそれぞれ合わせて郵送することで、学校における調査手順の混乱が起らないよう十分配慮した。

IV. 結 果

1. 対象の属性（表1）

4,707家族に配布し、1,659家族から質問紙を回収した。そのうち、全ての項目において回答していた主たる養育者590名を分析対象とした（有効回答率35.6%）。

主たる養育者は30代、40代が8割以上を占め、6割近くが仕事を持っていなかった。睡眠時間は平均5.8時間で夜間の中途覚醒が毎晩あるという回答が3割を超えた。

児の平均年齢は12歳で、在宅療養期間は5年以上10年未満が3割、10年以上が5割を超えていた。その中で短期入所を利用していない対象者が6割を超えており、社会資源をよく活用できていると回答した対象者は全体の12.4%であった。

2. 家族エンパワメントの実態

家族エンパワメント尺度の総得点の平均点は、102.2±16.9点であった。各下位尺度の平均点は、家庭

が37.7±6.9点、サービスシステムが40.2±6.8点、社会／政治が24.3±5.5点であった（表2）。

3. 家族エンパワメントに関する実証的モデルの作成と検証

1) 重回帰分析による家族エンパワメントに関する実証的モデルの作成（表3, 4, 5）

「家族エンパワメント」を目的変数とする重回帰分析（ステップワイズ法）を行ったところ、説明変数として「社会資源の活用」、「支援機関数」、「介護負担感」、「年収」、「就業状態」、「訪問サービス利用時間」、「在宅療養合算期間」が抽出された。エンパワメントの高いケースでは、仕事をはじめとする社会参加の程度が高い⁸⁾。またエンパワーされることで療養生活を継続していくことが可能となる¹¹⁾。よって、「就業状態」と「在宅療養合算期間」は家族がエンパワーされた結果を示していると解釈した。以上から、「家族エンパワメント」の直接的な説明変数として「社会資源の活用」、「支援機関数」、「介護負担感」、「年収」、「訪問サービス利用時間」を採択した（表3）。

「家族エンパワメント」の説明変数として採択した上記5変数のうち、「社会資源の活用」と「介護負担感」は対象者自身の（活用）意識や（負担）感情であり、各変数への複数の関連要因が想定された。そこで、「社会資源の活用」および「介護負担感」を目的変数とする重回帰分析（ステップワイズ法）を行った。なお、当モデルのアウトカムである「家族エンパワメント」は投入対象から除外した。その結果、「社会資源の活用」の説明変数として「通所系サービス利用時間」、「支援機関数」、「学歴」、「訪問サービス利用時間」、「睡眠時間」、「在宅療養合算期間」が抽出された。そのうち、「睡眠時間」については、短期入所（レスパイト）やホームヘルプサービス等によりその確保が示唆されており¹²⁾、「社会資源の活用」の結果として解釈した。「在宅療養合算期間」は前述同様、「家族エンパワメント」の結果として解釈した。よって、「社会資源の活用」の直接的な説明変数として「通所系サービス利用時間」、「支援機関数」、「学歴」、「訪問サービス利用時間」を採択した（表4）。「介護負担感」の説明変数として「家族のきずな（以下、きずな）」、「中途覚醒頻度」、「重症度スコア」、「就業状態」、「支援者人数」、「学歴」が抽出された。そのうち、「就業状態」は前述同様、家族エンパワメントの結果として解釈した。「学歴」が

表1 対象の属性

		N=590	
		n/ 平均±標準偏差 (SD)	%/ 範囲
年齢	20～29歳	4	0.7
	30～39歳	127	21.5
	40～49歳	374	63.4
	50～59歳	80	13.6
	60歳以上	5	0.8
性別	女性	561	95.1
	男性	29	4.9
学歴	中学校	13	2.2
	高等学校	213	36.1
	専門学校	63	10.7
	短大	166	28.1
	大学	111	18.8
	大学院	12	2.0
	その他	12	2.0
就業状態	なし	345	58.5
	非常勤	155	26.3
	常勤	90	15.3
睡眠時間		5.8±1.1	2～9.5
中途覚醒頻度	0回	185	31.4
	月に数回程度	125	21.2
	週に数回程度	87	14.7
	毎晩	193	32.7
婚姻状況	未婚（離死別を含む）	51	8.6
	既婚	539	91.4
同居成人総数		2.2±0.7	1～5
子どもの総数		2.2±0.9	1～7
養育特記のある子どもの総数		1.2±0.5	1～4
世帯年収	300万未満	88	14.9
	300～500万未満	190	32.2
	500～700万未満	156	26.4
	700～1,000万未満	103	17.5
	1,000～1,300万未満	34	5.8
	1,300万以上	19	3.2
児の年齢		12.0±3.5	6～19
重症児スコア		12.1±7.3	6～39
在宅療養合算期間	1年未満	10	1.7
	2年未満	5	0.8
	5年未満	34	5.8
	10年未満	197	33.4
	10年以上	344	58.3
ここ一年の重症児の変化（複数回答可）	入院	200	33.9
	手術	67	11.4
	医療的ケアの導入	45	7.6
	頓服薬の使用	45	7.6
	薬の増量	242	41.0
	その他	39	6.6
訪問サービス利用時間（時間／週）		2.1±4.4	0～45
通所系サービス利用時間（時間／週）		5.7±6.8	0～55
短期入所利用頻度	利用していない	384	65.1
	年1回	46	7.8
	数か月に1回	68	11.5
	月1回程度	76	12.9
	週1回程度	16	2.7
社会資源の活用	全く活用できていない	125	21.2
	あまり活用できていない	155	26.3
	少し活用できている	237	40.2
	よく活用できている	73	12.4
支援者人数		3.3±1.7	0～8
支援機関数		3.5±1.5	0～7
介護負担感（J-ZBI 8得点）		9.0±6.5	0～32
家族機能－かじとり（FACESKG- IV得点）		-0.8±2.2	-8～7.5
家族機能－きずな（FACESKG- IV得点）		3.1±3.2	-8～8
かじとりの状態	融通なし	137	23.2
	キッチリ	152	25.8
	柔軟	267	45.3
	てんやわんや	34	5.8
きずなの状態	バラバラ	48	8.1
	サラリ	36	6.1
	ピッタリ	130	22.0
	ベッタリ	376	63.7

表2 家族エンパワメント得点

N=590

	項目数	得点範囲	平均±標準偏差(SD)	範囲
家族エンパワメント(J-FES総点)	34	34~170	102.2±16.9	47~158
家庭	12	12~60	37.7±6.9	14~57
サービスシステム	12	12~60	40.2±6.8	19~58
社会/政治	10	10~50	24.3±5.5	13~48

表3 家族エンパワメントを目的変数とする重回帰分析(ステップワイズ法)

変数	β	p	解釈
社会資源の活用	.209	.000	「家族エンパワメント」の説明変数として採択
支援機関数	.163	.000	
介護負担感	-.147	.000	
年収	.100	.009	
就業状態	.094	.014	「家族エンパワメント」の結果として解釈
訪問サービス利用時間	.091	.019	「家族エンパワメント」の説明変数として採択
在宅療養合算期間	.079	.038	「家族エンパワメント」の結果として解釈
調整済み R ² 0.160			

表4 社会資源の活用を目的変数とする重回帰分析(ステップワイズ法)

変数	β	p	解釈
通所系サービス利用時間	.191	.000	「社会資源の活用」の説明変数として採択 但し、「支援機関数」と「訪問サービス利用時間」 は家族エンパワメントへも直接寄与する(表3)
支援機関数	.137	.000	
学歴	.132	.001	
訪問サービス利用時間	.132	.001	
睡眠時間	.114	.003	「社会資源の活用」の結果として解釈
在宅療養合算期間	.080	.040	「家族エンパワメント」の結果として解釈(表3)
調整済み R ² 0.120			

表5 介護負担感を目的変数とする重回帰分析(ステップワイズ法)

変数	β	p	解釈
きずな	-.118	.004	「介護負担感」の説明変数として採択 但し、「重症度スコア」は中途覚醒頻度を介して介護負担感 に影響する
中途覚醒頻度	.158	.000	
重症度スコア	-.156	.000	
就業状態	-.131	.001	「家族エンパワメント」の結果として解釈
支援者人数	-.114	.006	「介護負担感」の説明変数として採択
学歴	.086	.033	「介護負担感」との間に潜在的な介在変数の存在が想定される
調整済み R ² 0.084			

直接「介護負担感」に作用するという先行研究はなく、両者の間に潜在的な介在変数が想定された。よって、「介護負担感」の直接的な説明変数として「きずな」、「中途覚醒頻度」、「重症度スコア」、「支援者人数」を採択した。「重症度スコア」は医療的ケアを必要とする程度を表しており、医療的ケアを有する児の家族は、人工呼吸器のアラーム対応や吸引などで夜間幾度となく覚醒を余儀なくされている¹²⁾。よって、「重症度スコア」

は「中途覚醒頻度」を介して「介護負担感」に影響すると考えた(表5)。

以上の結果を踏まえて、家族エンパワメントに関する実証的モデル(以下、家族エンパワメント・モデル)を作成した。

2) 共分散構造分析による家族エンパワメント・モデルの検証

作成した家族エンパワメント・モデルに対して共分散

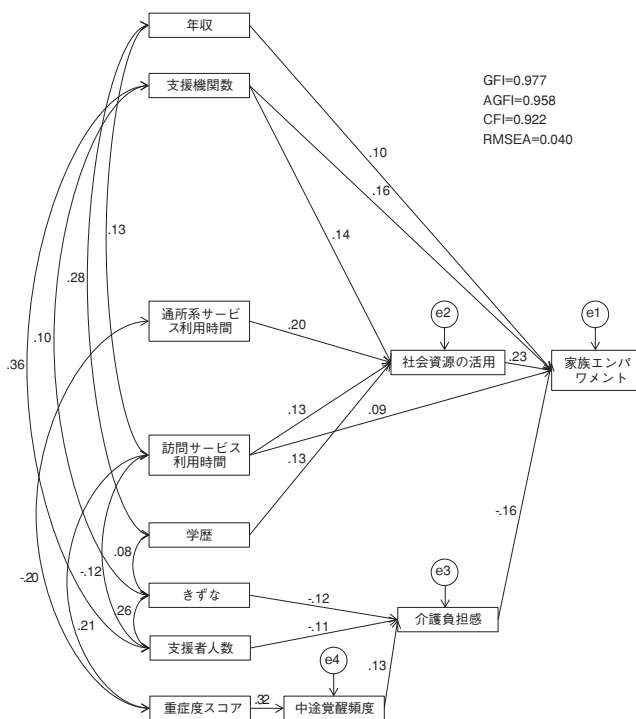


図 家族エンパワメント・モデル

散構造分析を行った。その結果、モデル中の全てのパスが統計的に有意であった。年収が高く、支援機関が多く、社会資源の活用をしていて、訪問サービスの利用時間が長く、介護負担感が低いと、家族エンパワメントが高いことが明らかになった。支援機関が多く、通所系サービスおよび訪問サービスの利用時間が長く、学歴が高いと、社会資源を活用できていた。きずなが強く、支援者が多いと、介護負担感が軽減していた。一方、重症度スコアが高いと、夜間の中途覚醒の頻度が上がり、介護負担感が増していた。各パスにおける標準化係数は図に示すとおりであった（図）。

各変数間で有意となった相関について以下に述べる。学歴が高いほど、きずなが強く、年収が多かった。年収が多いほど、訪問サービス利用時間が長かった。きずなが強いほど、支援機関と支援者が多かった。支援機関が多いほど、支援者が多かった。重症度スコアが高いほど、通所系サービス利用時間が短く、訪問サービス利用時間が長かった。訪問サービス利用時間が長いほど、支援者人数が少なかった。それぞれの相関係数は図に示すとおりであった。モデルの適合度指標の値は、CFI = 0.922, GFI = 0.977, AGFI = 0.958, RMSEA = 0.040であった。

V. 考 察

1. 対象特性について

属性（表1）のうち、就業割合が高かったことについては今回の対象、つまり主たる養育者のうち4.9%が男性であったことが考察される。医療的ケア児は年々増加し、家族、特に主たる養育者となりやすい母親は社会から断絶され仕事を辞めざるを得ない現実が待ち受けている。障害のある子どもをもつ母親の就労状況は非常に低く、常勤就労は5%で健常児をもつ母親の1/7、重度の障害児の母親の常勤就労はほぼゼロという実態が報告されている¹³⁾。

対象の睡眠時間（平均5.8時間）については「平成27年国民健康・栄養調査結果の概要」¹⁴⁾の平均値（男性6.44時間・女性6.32時間）と比較すると少なく、夜間の中途覚醒（毎晩）の割合が高いことがわかる。重症児の主たる養育者の睡眠状況、サービス利用、ケアの実施状況を調べた松井ら¹⁵⁾は児の睡眠状況と主たる養育者の介護負担感に関連はないが、人工呼吸器管理、吸引、注入といった医療的ケアの実施は介護負担感に影響を与えると報告している。今回も児の重症度スコアが養育者の夜間の中途覚醒頻度に影響を与え、この中途覚醒が介護負担感に影響を及ぼしていることも推察される。

比較的長期にわたる在宅生活を送る対象者であっても、「短期入所利用をしていない」が6割を超え、「社会資源をよく活用できている」が12.4%であったことについて、Fujiokaら¹¹⁾が示すように家族は、地域生活において「サービス体制の不足・サービス利用の難しさ」、「社会からの孤立」という問題に直面していることが考えられる。

家族エンパワメント得点（表2）は、発達障害児を養育する家族のデータ¹⁶⁾と比較して高値を呈している。重症児の養育の特徴として、医療資源（医療機器などの在宅医療デバイス）の充実や養育者に代わってケアを行う人的資源の存在によって、家族エンパワメントを高めることができると考えられるが、発達障害児の養育の場合、医療資源の充実とは「適切な薬剤の適切な服用」をサポートすることや受診のサポートに尽き、それ以外は児との関わり方の技術向上や、ケア代替者（人的資源）の存在によるところが大きいと考えられる。つまり重症児はハード面とソフト面の支援の両方、発達障害児はソフト面の支援の強化がより重要で

ある, と考察できる。現状では支援基盤の体制整備状況から, 発達障害児と比べた場合, 重症児の家族エンパワメントは一定の充足が図られていると言える。しかし, 本研究の結果より, 家族エンパワメントは数多くの諸変数が機能し合うことで初めて維持していくことができるアウトカムであると考えられるため, 維持に向けた継続支援の体制を整えていく必要がある。

2. 家族エンパワメント・モデルについて

家族エンパワメントに直接影響する変数は, 社会資源の活用・支援機関数・介護負担感・年収・訪問サービス利用時間であった。中でも, 社会資源の活用が最も強く影響していた。このことは, 重症児の家族を対象にした先行研究の結果と合致する¹⁷⁾。家族エンパワメントの中核となる定義として, 自己コントロールと専門職者との協働が挙げられる¹⁸⁾。社会資源の活用は, そのうち専門職者との協働に結びつく重要な要因と考えられる。介護負担感は, 重症児の家族を対象とした研究において注目されている¹⁹⁾。重症児の家族が抱える介護負担は重く, 一層手厚いケアサービスを必要としている。介護負担感と家族エンパワメントとの関連については, いずれの先行研究においても負の関連が示されている^{17, 20)}。家族エンパワメントの中核定義の一つである, 自己コントロールを図るうえで, まずは介護負担感の軽減が重要な課題となるだろう。年収も家族エンパワメントの関連因子として先行研究で明らかになっている¹⁷⁾。在宅重症児をもつ家族の生活維持に必要な要因として, 森田は「生活の安定」を挙げている²¹⁾。支援機関数と訪問サービス利用時間は, いずれも社会資源の量を示すものである。社会資源の活用に結びつく一方で, 直接エンパワメントに影響していた。重症児とその家族が在宅で生活していくには, 支援サービスの受け入れが必須である。特に重症児は医療ニーズが高いため, 学校や通所施設だけでなく, 医療・リハビリ対応の可能な入所施設, 自宅への訪問サービスを必要としている^{22, 23)}。よって, 社会資源そのものが生活維持においては家族エンパワメントの向上に資すると考えられる。

社会資源の活用に関与する変数は, 支援機関数・通所系サービス利用時間・訪問サービス利用時間・学歴であった。支援機関数・通所系サービス利用時間・訪問サービス利用時間は社会資源そのものである。本研究では社会資源についてほかに「短期入所利用頻度」

を尋ねていたが, 当モデルに含まれなかった。その理由として, 短期入所の利用が極めて難しいことが考えられる。短期入所の制度自体がなかったり, あったとしても何か月も先に予約をしなくてはならなかったりする^{24, 25)}。学歴については, 社会資源の活用との関連という視点では, 教育によって培われたリテラシーと読み替えることができる。障害児を養育する家族のニーズとして, 制度や社会資源に関する知識が挙げられる²⁶⁾。リテラシーとは, このような情報にアクセスし, 理解し, 活用する認知的および社会的能力のことである²⁷⁾。本研究では, リテラシーに関する調査項目を設定していなかった。今後は, リテラシーとその他変数との関連を明らかにし, あらためて当モデルの精緻化を図る必要があるだろう。

介護負担感に関与する変数は, きずな・支援者人数・重症度スコア・夜間の中途覚醒頻度であった。重症児のケアを昼夜問わず継続するためには, 家族員同士で協働する必要がある²⁸⁾。きずなは, 家族員間で協働するうえで前提となる家族の結束を示したものであろう。本研究では, 家族機能としてきずなのほかに「かじとり」について尋ねていたが, 当モデルに含まれなかった。その理由として, 養育場面での家族内での判断は, 児の状況に応じて柔軟に収束させる必要があるため, かじとりの低スコア(融通なし)でも高スコア(てんやわんや)でも介護負担感の軽減には結びつかないと考えられる。重症児のケアは主養育者だけが担うのではなく, 他の家族員または親戚やサービス提供者と役割を分担することで, 軽減できる¹⁹⁾。支援者人数と介護負担感との関連はこうした状況を反映したものと考えられる。重症度スコアは夜間の中途覚醒の頻度を介して, 介護負担感に影響していた。重症児の中でも, 例えば人工呼吸器を装着している児の場合, 睡眠中であつても絶えず呼吸器やSpO₂モニタのアラーム音に注意を払い, アラーム音の軽微な変化にも気づいて覚醒し, 吸引などの処置を行っている²⁹⁾。重症度スコアの高い児は, この例のように夜間であつてもモニタ監視や処置のために, 中途覚醒を余儀なくされ, その結果, 介護負担感が高まったと考えられる。一方, 介護負担感を目的変数とする重回帰分析において, 重症度スコアの標準偏回帰係数(β)が負の値をとっていた。重症度スコアが高いほど, 一様に介護負担感が高まるかという必ずしもそうでないと考えられる。医療的ケアを要さず自在に動き回る「動く重症児」につ

いては、安全面で細心の注意を払わなければならない、寝たきりのケースとは質の異なる介護負担が存在する³⁰⁾。同じく、介護負担感を目的変数とする重回帰分析において、学歴の標準偏回帰係数 (β) が正の値をとっていた。つまり、学歴が高いほど、介護負担感が高かった。このことは先行研究の結果に合致する³¹⁾。しかし、そのプロセスの詳細は不明である。一つの可能性としては、学歴の高いケースでは就業場面等での社会的役割重責を担っており、その逼迫した状況で児の養育に向かうとき、介護負担感（社会的に制約を受けることを含む）が大きくなると考えられる。本研究では、学歴と介護負担感の間にある介在変数の有無が課題となる。

学歴と年収が正の相関を示したことについては、厚生労働省の賃金構造基本統計調査の結果と合致する³²⁾。年収が高いほど、訪問サービス利用時間が長いというのは、他の潜在変数が存在する可能性がある。例えば、年収が高いケースの多くが都市部在住であり、訪問サービスの利用がしやすかった可能性がある。現に、郊外では訪問サービス自体がない地域がある^{17, 33)}。きずなと正の相関を示したのは、支援機関数と支援者人数と学歴であった。教育によって培われたリテラシーと、支援機関や支援者からのさまざまな支援が、何らかのプロセスできずなを培ったのかもしれない。本研究では因果関係までは明らかにできなかったため、今後更なる検討を要する。重症度スコアと通所系サービス利用時間が負の相関を示したことについては、重症度の高い児が通所系サービスを利用するのに大きな障壁があると考えられる。例えば、移動の際に、児専用の大きな座位保持椅子やストレッチャーを用いるうえに、多くの医療器具を運ぶことになるので、普通の自動車やバスを利用するには困難が生じる。また、医療的ケアを要するケースでは、通所でのサービスを利用できないか、利用できたとしても家族の同伴が求められる^{34, 35)}。このような状況から、重症度の高い児は通所系サービスではなく、訪問サービスを利用していたと考えられる。

3. 臨床上の示唆と今後の課題

全国の重症児家族の大規模サンプルから実証的モデルを明らかにすることができ、今後、当実証的モデルは、どのような状況が原因で家族のエンパワメントが障害され得るのかを把握可能なツールとなり得るた

め、このモデルをアセスメントツールとして臨床の場で活用することで、対象者の置かれた状況を迅速に把握し、家族エンパワメントを引き上げるための必要な支援をタイムリーに検討できることが意義(波及効果)として考えられる。

本研究で検証した家族エンパワメント・モデルに基づくと、エンパワメント形成のための方略として、社会資源の確保とその活用、そして介護負担感の軽減が提案できる。社会資源の具体例として、通所系サービスと訪問サービスが挙げられる。児の重症度に応じて、各支援機関が適切なサービスを提供する必要がある。介護負担感の軽減を図るには、多くの人が支援にかかわり、家族員の結束を高めることが有効である。特に家族が夜間の睡眠を確保できるよう、重症児の症状コントロールと睡眠確保を念頭に置いた医療・看護的介入および短期入所制度の普及が望まれる。またエンパワメント形成の前提となる、家族の経済的基盤については重要なアセスメント項目となる。

当モデルには、さまざまな潜在変数の存在が想定される。例えば、学歴の背景には、対外的な社会役割や養育上のリテラシーが考えられる。また、年収の背景には、居住地域、ひいてはサービス体制の違いがあるかもしれない。今後はこれらの潜在変数を含めて調査を行うことで、より実態にフィットしたモデルの提示が可能となるだろう。

VI. 結 論

本研究では在宅重症児の家族エンパワメントに関する実証的モデルの構築を目的として、全国の590名の主養育者（親）を対象に自記式質問紙調査を行い、共分散構造分析によりモデルを同定した。その結果、年収が高く、支援機関が多く、社会資源の活用をしていて、訪問サービスの利用時間が長く、介護負担感が低いと、家族エンパワメントが高いことが明らかになった。支援機関が多く、通所系サービスおよび訪問サービスの利用時間が長く、学歴が高いと、社会資源を活用できていた。きずなが強く、支援者が多いと、介護負担感が軽減していた。一方、重症度スコアが高いと、夜間の中途覚醒の頻度が上がり、介護負担感が増していた。

謝 辞

調査にご協力いただきました、在宅重症児ご家族のみ

なさまに厚く御礼申し上げます。また分析にご助言をいただきました東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野の佐藤伊織講師ならびに研究全般にわたりご尽力を賜りました茨城県立医療大学の沼口知恵子准教授、千葉大学大学院の佐藤奈保准教授に感謝申し上げます。

本研究は、文部科学省科学研究費『在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点を当てた家族ケア実践モデルの検証』（涌水理恵）により遂行しました。

現時点で学会発表はしていません。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 小田兼三, 杉本敏夫, 久田則夫. エンパワメント実践の理論と技法. 東京: 中央法規, 1999.
- 小川喜道. 障害者のエンパワメント—イギリスの障害者福祉. 東京: 明石書店, 1998: 167-168.
- Segal SP, Silverman C, Temkin T. Measuring empowerment in client-run self-help agencies. *Community Mental Health Journal* 1995; 31: 215-227.
- Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 1992; 37: 305-321.
- 厚生省大臣官房障害保健福祉部企画課. 障害者ケアマネジャー養成テキスト. 東京: 中央法規, 1999: 431.
- 涌水理恵, 藤岡 寛, 沼口知恵子, 他. 在宅重症心身障がい児家族の支援ニーズと専門職による重要度および実践度評価—看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より—, 厚生 の指標 2016; 63 (4): 23-32.
- 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘. “重症心身障害児（重症児）を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—, 小児保健研究 2009; 68 (3): 366-373.
- 涌水理恵, 藤岡 寛, 古谷佳由理, 他. 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 の指標 2010; 57 (13): 33-41.
- 横山登志子, 橋本直子, 栗本かおり, 他. オルソン円環モデルに基づく家族機能評価尺度の作成—FACESKG-IV・実年版の開発—, 関西学院大学社会学部紀要 1997; 77: 63-84.
- 荒井由美子, 田宮葉奈子, 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.
- Fujioka H, Wakimizu R, Okubo Y, et al. Empowerment of families rearing children with severe motor and intellectual disabilities at home. *Medical and Health Science Research* 2014; 5: 41-53.
- 小沢 浩, 神田水太, 岸 和子, 他. 在宅超重症心身障害児（者）への対応 超重症児者の在宅の実態と医療の連携. *日本重症心身障害学会誌* 2011; 36 (1): 47-51.
- 中島夕子. “障害児の母の95%は安定した就労ができていない【障害児保育を考えるシンポジウムレポート】医療的ケア児は年々増加. 社会から断絶され仕事を辞めざるを得ない家族の現実” *日経 DUAL*. <http://dual.nikkei.co.jp/article/096/37/> (参照2017-07-26)
- 厚生労働省. “国民健康・栄養調査” http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kenkou_eiyou_chousa.html (参照2017-07-26)
- 松井学洋, 高田 哲. 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. *小児保健研究* 2013; 72 (4): 508-513.
- Wakimizu R, Fujioka H, Yoneyama A, et al. Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities* 2011; 32 (3): 1030-1037.
- Fujioka H, Wakimizu R, Tanaka R, et al. Empirical study on the empowerment of families raising children with severe motor and intellectual disabilities in Japan: The association with positive feelings towards child rearing. *Health* 2015; 7: 1725-1740. <http://dual.nikkei.co.jp/article.aspx?id=9637&page=1> (参照2017-07-26)
- Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991; 16 (3): 354-361.
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. *日本看護研究学会雑誌* 2006; 29: 59-69.
- Nachshen JS, Minnes P. Empowerment in parents of school-aged children with and without

- developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49: 889-904.
- 21) 森田 桂. 重症心身障害児の在宅療養維持の要因 主たる介護者の面接調査から. *日本重症心身障害学会誌* 2009; 34: 375-381.
 - 22) 細谷まち子, 牛久英雄, 依田達也, 他. 長野県佐久圏域における重症心身障がい児の現状と課題. *日本農村医学会雑誌* 2016; 65 (4): 738-746.
 - 23) 村瀬喜美子, 中野悦子, 金井伸子. 在宅重症心身障害児(者)の訪問事業の現状からみる訪問看護ニーズ. *日本重症心身障害学会誌* 2003; 28 (3): 211-214.
 - 24) 高木園美, 桶本千史, 嶋 大二郎, 他. 富山県内の在宅重症心身障害児(者)の主介護者のレスパイトサービスに対する情報収集および利用ニーズに対する実態. *小児保健研究* 2014; 73 (2): 324-330.
 - 25) 田中千鶴子, 演遺富美子, 虞田明子, 他. 在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践および評価 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件. *家族看護学研究* 2003; 8 (2): 188-196.
 - 26) Harrigan RC, Ratliffe C, Patrinos ME, et al. Medically fragile children: an integrative review of the literature and recommendations for future research. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2002; 25: 1-20.
 - 27) Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* 2000; 15: 259-267.
 - 28) 廣田真由美, 永田智子, 戸田ひかり, 他. 重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察—. *日本地域看護学会誌* 2012; 14 (2): 32-42.
 - 29) 宮谷 恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 他. 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査. *日本小児看護学会誌* 2005; 14: 36-42.
 - 30) 笹野京子, 末光 茂. いわゆる「動く重症心身障害児」の処遇体系に関する研究—児童相談所の措置の実態調査から—. *川崎医療福祉学会誌* 1995; 5 (1): 53-57.
 - 31) Heykyung O, Eun-Kyoung OL. Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education* 2009; 56 (2): 149-167.
 - 32) 厚生労働省. “平成28 年賃金構造基本統計調査結果の概要” <http://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/roudou/chingin/kouzou/z2016/index.html> (参照2017-07-26)
 - 33) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点全国8府県のアンケート調査. *日本小児科学会雑誌* 2008; 112 (1): 94-101.
 - 34) 塩川朋子, 森田秀子, 林 隆. 医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査. *山口県立大学看護学部紀要* 2006; 10: 21-27.
 - 35) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子. 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. *山梨大学看護学会誌* 2005; 4 (1): 41-48.
- [Summary]
- This study aims to construct the empirical model to promote family empowerment of children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) at home. The questionnaire-based, cross-sectional study was used. We sent questionnaires to 89 schools for children with special needs and a total 590 families participated in this study. The result of covariance structure analysis suggests that “the use of social resource”, “burden of primary caregiver”, “the number of agencies which support family”, “household income” and “home-visit service usage time” form family empowerment. Among them, “the use of social resource” was most influential to family empowerment. Additionally, “the use of social resource” was associated with “the number of agencies which support family”, “home-visit service usage time”, “visiting service usage time” and “academic background of primary caregiver” and also “the burden of primary caregiver” was associated with “the number of people who support family”, “the number of arousals during sleep” and “bonds of family” (GFI = 0.977, AGFI = 0.958, CFI = 0.922, RMSEA = 0.040).
-
- [Key words]
- home care, severe motor and intellectual disabilities, family, empowerment, covariance structure analysis