

博士論文

論文題目 重症心身障がい児を養育する家族の
エンパワメントに関する実証的研究
—養育肯定感への関連の検討—

氏名 藤岡 寛

目次

要旨.....	1
I. 緒言.....	2
1. 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の問題	
2. 重症心身障がい児とは	
3. 重症児の在宅への移行	
4. 在宅重症児の家族に求められる力 - エンパワメント	
5. エンパワメントとは	
6. エンパワメントの関連要因	
7. 障がい児家族のエンパワメントに関する研究動向	
8. 本研究の調査枠組み	
9. 本研究の目的と意義	
II. 方法.....	14
1. 操作的定義：エンパワメント	
2. 対象	
3. 手順	
4. 調査票（表1および付録）	
5. 分析	
6. 倫理的配慮	
III. 結果.....	22
1. 児と対象者及び家族の特性（記述統計）（表2）	
2. エンパワメントと他の変数との関連	
2-1. 単変量解析（t検定及び相関係数）（表3）	
2-2. エンパワメントを目的変数とする重回帰分析（表4）	
3. 養育肯定感と他の変数との関連	
3-1. 単変量解析（t検定及び相関係数）（表3）	
3-2. 養育肯定感を目的変数とする重回帰分析（表5）	
4. 自由回答（表6）	
IV. 考察.....	29
1. 対象者の特性について	
2. エンパワメントの関連要因と支援の方略	
3. 養育肯定感を高める支援の方略	
4. 本研究の限界と新奇性	
V. 結論.....	38
謝辞 参考文献 図表 付録（調査票）	

要旨

重症心身障がい児を養育する家族のエンパワメント及び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、エンパワメントの関連要因として、児の睡眠問題・ライフイベント・暮らし向き・ソーシャルサポート認知が明らかになった。中でも、家族以外からのソーシャルサポート認知がもっともエンパワメントに寄与することが明らかになった。また、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。重症心身障がい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。

I. 緒言

1. 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の問題

在宅で重症心身障がい児（以下、重症児）を養育する家族、特に主養育者の身体的及び精神的負担は大きくなっている^{1,2)}。重症児へのケアを日常的に家族が行わなければ、児の生命やQOLは保てない。たとえば、人工呼吸器を装着している児に対して、睡眠中であっても絶えず呼吸器やSpO2モニター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、処置を行っている³⁾。児の中には、抗けいれん薬の調整が難しく、夜間でも緊張やけいれんを呈するケースがあり、養育者が児を抱きかかえて対応している。主養育者の負担は、将来に対する不安・抑うつといった心理面、及び頭痛・腰痛などの体調不良や睡眠不足といった身体面に表出される。実際に主養育者の8割近くが腰痛などの体調不良を訴えていて、一日平均の睡眠時間は5時間程度にすぎない⁴⁾。その結果、主養育者自身が疲弊し、活力が奪われるケースが報告されている^{5,6)}。養育者である家族の疲弊は、児の生命維持に関わる重大な問題である。

海外では、障がい児をもつ家族のストレスにもっとも影響を及ぼす因子として、児の発達上の問題・健康上の問題・ケアの困難性が挙げられる⁷⁾。中でも、重度の障がいをもつ児は、発達の遅れが著しく、予備能力が低いいため体調を崩

して合併症になりやすく、必要とされるケアは多岐で個別性が高い。それゆえ、重症児をもつ家族のストレスはもつとも深刻である⁸⁾。健常児の場合、成長して養育の責任から解放されるときがやってくるが、障がい児の場合は引き続きケアを続けていかなければならない^{9,10)}。障がい児の親は、自分が老いていくときに、将来のケアの担い手がいるのか不安に思う。仮に他者や専門職者がケアを行える体制にあったとしても、児の養育環境やケアの質が保たれるのか不安に思う。不安である上に、専門職者との信頼関係がないと孤立感が深まり、精神症状を呈する場合がある¹⁰⁾。児のケアのために仕事を辞めなくてはならず、家族が経済的に困窮するといった社会的・経済的な問題が指摘されている⁸⁾。

2. 重症心身障がい児とは

重症児は、身体障がいと知的障がい重複して重度な状態にあり、著しい活動制限を伴う¹¹⁾。呼吸・摂食・姿勢保持など生活全般にわたり、専門的なケアが必要とされる^{1,12)}。些細なきっかけで大きく健康状態を持ち崩し、ひとたび状態が悪化するとどんな治療にも抗い死に至る危険性がある。すなわち、「常に死と隣り合わせの状態」といえる¹³⁾。

そもそも、「重症心身障がい児」という用語は、重症心身障害児施設の入所基準として児童福祉法に規定されていたものである。大島の分類表に基づき、

「IQ35 以下かつ寝たきり及び座位まで可能」である児が重症児とされる¹⁴⁾。これは日本独自の法制上の基準であり、海外にはこのような明確な基準は見当たらない。海外では、重症児に相当する表記として、“Profound Multiple Disabilities (PMD)”に統一化されようとしている¹⁵⁾。PMD とは、IQ20 未満で、手や腕を自分で使うことができないと定義されている¹⁶⁾。

3. 重症児の在宅への移行

重症児とその家族を支援するために、日本では、1960 年代から重症児を専門施設に入所させて全身管理を含めた療育を行ってきた¹⁷⁾。しかし、1979 年に都道府県の養護学校の設置が義務化されたことや、国際障害者年（1981 年）を契機にノーマライゼーションの理念が広く知られることで、重症児においても在宅生活を前提とした支援の必要性が唱えられるようになった¹⁸⁾。更に近年、在院日数の短縮などの医療福祉政策を受けて、低年齢から在宅に移行する重症児が増加している。全国で約 40,000 人いると推定される重症児のうち、約 7 割は在宅で生活している¹¹⁾。重症児に対する医療技術やケアは進歩しており、在宅で長期療養及び QOL の確保が可能となっている¹⁹⁾。海外においても、年代をおいて、障がい児の在宅への移行は進んでおり、たとえば米国においては、在宅で生活する障がい児の割合が 1960 年代と比較して少なくとも 2 倍となっていて

20)、重度障がい児のほとんど全てが在宅でケアを受けていると言われている²¹⁾。

4. 在宅重症児の家族に求められるカーエンパワメント

重症児を養育する家族が、養育上自身に生じる身体的心理的及び経済的な問題を乗り越えて、在宅における重症児の養育を維持する要因を明らかにするために、森田は重症児の主介護者に面接調査を実施した²²⁾。その要因とは、「世帯員内に良き相談者の存在」「世帯員が主たる介護者と同様の介護ができること」「兄弟姉妹の関係」といった家族内のサポート、「別居の親族の介護協力」「配偶者の職場の理解」「行政機関等の相談者の存在」といった家族以外のフォーマル及びインフォーマルなサポート、「日常生活の工夫」「療養環境の整備」「生活の安定」といった生活上の技術や基盤、及び「主たる介護者の人間的成長」の10項目であった。

在宅でケア必要度の高い重症児を養育していくには、医療や介護などのサービス資源が欠かせない²³⁾。また、児が学齢期であれば、教育機関も重要なサービス資源である²⁴⁾。実際に、家族の負担が軽減されるよう、フォーマルなサポートとして、訪問看護や居宅介護、短期入所（レスパイト）などのサービスが障害者自立支援法・児童福祉法などの法制のもと様々な専門施設で提供されている。しかし、そもそもサービス供給自体が十分でない^{4,23)}ことに加え、障がい

受容の難しさや濃密な在宅ケアによる余裕のなさ、家族だけで世話すべきという義務感からサービス利用に消極的であるケース²⁵⁾が報告されている。

主養育者をはじめとする家族がサービスを有効に活用して養育上の問題を乗り越えていくためには、サービスの量と質が充実するだけでなく、重症児の養育に向けて家族自身が他者と協働する「力」（サービス利用を含む）が必要である。実際に、障害者自立支援法をはじめとする近年の社会福祉制度は、当事者自身がサービス資源を選択した上で利用するというシステムになっている²⁶⁾。

また、2012年4月に児童福祉法の一部改正がなされ、従来障がい種別で分かれていた障がい児施設（入所・通所）について一元化されることになり、今後、サービスシステムの大きな変化が予想される。重症児をもつ家族にとっては、以前にも増して、サービス利用において主体性が求められる。海外においても、専門職優位のサービスモデルから「家族中心」のサービスに変わってきており、親と専門職者との間で協働していくうえで、親の意向が重視されるようになっている²⁷⁾。

よって、家族支援においては、家族が様々なサービス機関や地域と主体的に関わり協働していく力、すなわちエンパワメントが重要な指標となる。ちなみに、家族にサービス資源を提供する社会福祉分野においては、近年、国際ソーシャルワーカー連盟（IFSW）の定義²⁸⁾に基づき、対象者の well-being 増進を目

指して対象者自身のエンパワメントを高めることが支援活動の目標になってきている²⁹⁾。

5. エンパワメントとは

エンパワメントという概念は、1960年代のアメリカの黒人解放運動に端を発している。社会的にスティグマ化されている集団の構成メンバーであることに基づいて加えられた否定的評価によって引き起こされたパワーの欠如状態（パワレスネス）を減らすという文脈で初めて紹介された³⁰⁾。つまり、社会的偏見により、働いても正当な賃金がもらえない、子どもが教育を受けることができない、病気になっても適切な治療を受けることができない、それらの不遇を立法や行政に訴えても聞き入れてもらえないなどといった境遇におかれていた人々が、自身の潜在的な力を覚醒させて、それらを可能にしていく過程を指す。この考え方は、保健医療分野にも持ち込まれ、セルフヘルプ活動の根拠となっている³¹⁾。

エンパワメントのもっとも一般的な定義は「価値ある資源を平等に与えられない人々がこれらの資源にアクセスし統制するようになる、意図的で継続した過程」である³²⁾。一方で、パワレスネスということは、ストレスやフラストレーション、希望のないことを含む³³⁾。

エンパワメントの主体には、個人・組織・地域の3つのレベルがある³⁴⁾。中でも、個人を主体とするエンパワメントは、自己効力感・ローカスオブコントロール・自尊感情などの、個人の能力に関する信念を含む³⁵⁾。個人の環境に対する先を見越した行動や主張につながる³⁶⁾。実際に、問題解決に向けて戦略をたて、その戦略のもとに、管理と統制を行う^{37,38)}。Korenらは、障がい児の家族（親）を主体とするエンパワメントにおいて、この3つのレベル（個人・組織・地域）をその作用範囲として見直して、家族（親）・サービスシステム・社会/政治の3つのレベルを提唱した³⁹⁾。家族レベルは、日々の状況を管理する家族（親）自身の能力を反映するものである。サービスシステムレベルは、親がサービスシステム（専門職）と協働できる程度を反映するものである。社会/政治レベルは、サービス改善のために（政治家や行政機関への）親の主張を反映するものである。

以上から、エンパワメントは一貫して二つの要素から構成される。一つは「当事者自身の生活への統御感」、もう一つは「外部（他の家族員・組織・社会）との協働」である³¹⁾。本研究では、「家族が、重症児の養育に向けて、自分の生活をコントロールし、生活範囲内での外部と協働する状態または能力」と定義する。

6. エンパワメントの関連要因

1) サービスシステムの地域差

重症児及び家族へのサービスシステムは、児童福祉法・障害者自立支援法をもとに、地域（市区町村）単位で構築されており、居住地域によって、利用できるサービスが異なる可能性がある。重症児のケアは専門的で高度であるため、サービス提供を行える施設は限られており、特に都市部を離れた郊外では施設へのアクセスが問題となっている⁴⁰⁾。また、郊外において、実際に利用できる地域社会資源が少ない現状が明らかになっている⁴¹⁾。サービスの違いは、家族以外からのソーシャルサポートの量や質に影響を与える¹⁾。以上から、地域の違いは、ソーシャルサポートを介してエンパワメントに影響すると考えられる。

2) ライフイベント

主養育者をはじめとする家族に何らかの生活上の出来事（ライフイベント）があると、そのことが児の養育に波及する可能性がある。ライフイベントの種類によって、その影響は良いものと悪いものがあると考えられる。在宅介護に良い影響を及ぼすライフイベントとして、転居や住宅改造、新築などの住まい環境の変化、友人や仲間ができたこと、親と同居したことが挙げられた⁴²⁾。一

方で、たとえば他の家族構成員が重大な病気になった場合、児の養育に加えてその家族員への介護という役割が生じて、養育困難感や負担感が増すケースがある。

エンパワメントの要素である「当事者自身の生活への統御感」は、実際に生活のコントロールが図れた体験及び困難な状況に対処した感覚によって強化される³⁵⁾。重症児のケアを担う主介護者においても、困難な状況を乗り越えた経験が自分への自信につながっていた²²⁾。以上から、家族にとって一見望ましくないライフイベントであっても、エンパワメントを損ねるとは必ずしも言えないと考えられる。

3) ソーシャルサポート

ソーシャルサポートの概念には、様々な定義づけがなされていて、完全な合意は得られていないが、個人を取り巻く重要他者から与えられる様々な物理的及び心理的支援とすることができる⁴³⁾。それは、多面的な要素を含み、支援の内容としては、情緒的サポート（共感や励まし）と道具的サポート（忠告や具体的支援）に大別される。また、サポート源（家族や友人、専門職者など）によって分類することもできる。

エンパワメントの要素である「外部との協働」をはかるためには、周囲から

の支援、すなわちソーシャルサポートが必要である。障がい児の家族において、ソーシャルサポートは直接エンパワメントを高めることが検証されている^{44,45)}。

4) 養育に対する評価（養育負担感・養育肯定感）

高齢者介護の領域において、介護を担う家族の介護評価に関して、1980年代から負担感・ストレスといった否定的側面について報告されてきたが、その後、満足感や充実感、自己成長といった肯定的側面が注目されるようになった⁴⁶⁾。多くの医療的ケアを要する重症児を養育する家族においても、その養育に対する評価として、否定的側面だけでなく肯定的側面を考える必要がある。実際に、重症児を養育する家族の養育負担感^{1,47,48)}だけでなく、親の満足感⁴⁹⁾・母親の自己成長^{50,51)}について報告されている。

障がいの程度が重いこと・医療的ケアを必要とすることにより、親の養育負担感は大くなるが、周囲からのサポート（ソーシャルサポート）により軽減される¹⁾。エンパワメントに対しては、養育の肯定的評価は正の関連が、否定的評価は負の関連が、それぞれ示唆されている⁴⁴⁾。

7. 障がい児家族のエンパワメントに関する研究動向

海外で行われている障がい児や慢性疾患児の家族エンパワメントに関する研

究は、様々な障がいの背景を持つ児の家族をまとめて同一の集団として扱っている^{29,39,52)}。実際に扱われている主な障がいは、情緒障がいや軽度発達障がいなどであり、日本の重症児と比較した場合、障がいの程度や質が著しく異なる。また、児のケア内容を含めた家族の生活背景も大きく異なる。

日本においては、障がい児を養育する家族のエンパワメントに焦点をあてた研究は、1事例に関する研究⁵³⁾やセルフヘルプグループへの親の参加に関する研究⁵⁴⁾などに限られる。

エンパワメントは、その対象や背景によって異なる⁵⁵⁾ため、在宅重症児に限定した研究が必要とされる。しかし、国内外において、重症児の家族に限定したエンパワメント研究は皆無である。

8. 本研究の調査枠組み

重症児の家族は日常的にケアを行っており、身体的・精神的負担は重い。家族が継続して養育を行っていくには、日々の負担感やストレスの軽減を図るとともに、養育自体に対する満足感や自己成長を促していく必要がある。そこで、本研究では、エンパワメントのアウトカムとして、養育肯定感に注目した。

エンパワメントに対しては、重症児及び家族の状況を背景に、直接的にはソーシャルサポートが関係している^{44,45)}。養育肯定感に関しては、エンパワメン

トとの関連の他にソーシャルサポートとの関連も示されている⁴⁴⁾ため、ソーシャルサポートとエンパワメントがともに養育肯定感に影響すると考える。

以上から、本研究の調査枠組みとして、重症児の属性・主養育者及び家族の属性・ソーシャルサポート・エンパワメント・養育肯定感を挙げた(図)。

9. 本研究の目的と意義

本研究では、日本における重症児を養育する家族のエンパワメント及び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する。

重症児の家族支援において、エンパワメントが重要視され、エンパワメント向上に向けた支援が期待されている。しかし、従来はエンパワメントという用語が抽象的であり、スローガンの標語として用いられるにすぎなかった⁴⁴⁾。

本研究を通じて、スローガンとして唱えるだけでなく、重症児家族へのエンパワメントを高めるための具体的な方略を得ることができると考える。

Ⅱ. 方法

1. 操作的定義：エンパワメント

本研究では、エンパワメントについて、先行研究^{39,56)}での定義を参考に「家族が、重症児の養育に向けて、自分の生活をコントロールし、生活範囲内での外部と協働する状態または能力」と定義する。

2. 対象

重症児を在宅で養育している主養育者を対象者とした。選択基準は以下のとおりである。

- ・年齢が20歳以上（上限は設けない）
- ・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

「重症心身障がい児」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、個別性が高くなることが想定されるからである。

3. 手順

東京と茨城にある、3つの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、研究者本人または研究協力施設の担当医師が、説明文書を用いて本研究の概要を説明し、研究協力（無記名自記式調査票への回答）を依頼した。対象者の選定は、研究協力施設の担当医師にて行なった。

内諾が得られた対象者に対して、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。研究協力を同意した対象者は、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。

4. 調査票（表1及び付録）

調査票に含まれる項目は以下のとおりである。

1) エンパワメント

家族エンパワメント尺度日本語版⁵⁷⁾を使用した。原版である家族エンパワメント尺度³⁹⁾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⁵⁸⁾。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件法で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 α 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。各ドメインの項目について表1に示す。

2) 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⁵⁹⁾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（施設の所在地域（東京／茨城）、各施設への所要時間を含む）。

3) 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⁵⁾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 α は 0.94。）・ライフイベント（夏目らのライフイベント尺度⁶⁰⁾を参考に10項目を作成し、有無の2件法で問うた。）。

4) ソーシャルサポート認知

改訂版在宅介護ソーシャルサポート尺度⁴³⁾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」か「いない」
の2件法で問うた。（原版では4件法となっているが、回答の負担を考慮して、
本研究では2件法とした。）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 α 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。）

5) 養育に対する評価

i) 養育肯定感（肯定的評価）

認知的介護評価尺度⁴⁶⁾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 α 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) 気持ちを通じ合う」「(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 α は0.82であった。

ii) 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⁶¹⁾を使用した。Zarit 式介護負担感尺度は在宅高齢者の介護負担感を測定する尺度の中で世界的に最も汎用性があり、その日本語版⁶²⁾は、在宅高齢者の介護者だけでなく、在宅障がい児の介護者(親)に対しても使用実績がある^{47,48)}。本研究では対象者の負担を考慮し、その短縮

版を用いた。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 α は 0.89 である。本研究におけるクロンバック α は 0.83 であった。

5. 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。

次に、エンパワメント（家族・サービス・社会/政治の各ドメイン）及び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。二変量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。

次に、エンパワメントの3つのドメインを目的変数とする重回帰分析を行った。単変量解析でエンパワメントと関連がみられた変数（ただし、養育肯定感を除く）を説明変数として投入した。説明変数のうち、児及び家族の属性に関する変数を先に投入し、続いてソーシャルサポートに関する変数（家族内または家族外のソーシャルサポート認知・在宅サポート利用の有無）を投入した。

次に、養育肯定感を目的変数とする重回帰分析を行った。養育肯定感への単変量解析で養育肯定感と関連がみられた変数と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広く結果を解釈できるよう 10% とした。

6. 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。協力依頼では①協力は自由意思であること②協力しなくとも治療やケアに不利益は生じないこと③協力は途中でも撤回できること④個人情報保護されること、を約束した。その後、対象者に無記名自記式調査票を手渡し、その調査票への回答及び投函を委ねた。返送された回答済みの調査票（データ）に対して、ID 化したうえで、解析した。回答済みの調査票冊子は、研究者の所属機関の鍵のかかる保管庫で厳重に管理した。デジタルデータは本研究専用の PC（ログイン時パスワードを設定してある）及び保存用メディアに暗号化したうえで保管した。

本研究は東京大学医学部(3744)・筑波大学附属病院(H24-19)・茨城県こども福祉医療センター(番号なし)・心身障害児総合医療療育センター(2012-2)の各倫理委員会の承認を得た上で実施した。()内は当該施設における承認番号である。

Ⅲ. 結果

上記調査票を、東京で 47 部、茨城で 75 部、計 122 部配布したところ、東京で 36 部、茨城で 40 部、計 76 部回収した（回収率 62.3%）。そのうち、東京での 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、サービルドメイン 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（記述統計）（表 2）

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（茨城平均 48.5 分、東京平均 52.4 分）。所要時間では、東京と茨城で有意差はなかった（ $p=0.61$ ）。リハビリテーションの受診（訓練）を 66 例（88.0%）がしており、ほとんどが月 1 回程度であった。短期入所を 28 例（37.3%）が利用しているが、月 1 回以上利用している例は 9 例（12.0%）にとどまっていた。地域別でみると、

茨城では 40 例中 10 例 (25.0%)、東京では 35 例中 18 例 (51.4%) であり、東京での利用率が明らかに高かった。通所施設を 24 例が利用していた。そのうち、7 例は保護者の付添を必要とした。特別支援学校には学籍児 (69 例) が通学していると考えられる。そのうち、毎日通学していると回答した例は 53 例であった。毎日通学していないと回答した例は 11 例であった。無回答は 5 例であった。10 例は通学に保護者の付添を必要とした。毎日通学していない、または無回答の例のなかには、自宅への訪問授業を受けている例 (7 例) があつた。往診を 4 例が受けていた。訪問看護を東京のみで 11 例が利用していた。茨城では訪問看護を利用している例がなかった。ホームヘルプサービスを 15 例が利用していた (内訳は東京 12 例、茨城 3 例)。訪問リハビリを 7 例が利用していた。その他、訪問入浴や移動支援、子育てサービスなど市区町村による在宅サービスを 4 例 (いずれも東京) が利用していた。祖父母や親せきからのインフォーマルサポートを 15 例が受けていたと回答した (内訳は東京 6 例、茨城 9 例)。その他、児の特性を表 2-1 に、対象者及び家族の属性を表 2-2 に示す。

エンパワメントの得点については、家族ドメイン 37.02 ± 7.47 、サービスドメイン 39.09 ± 7.40 、社会/政治ドメイン 25.06 ± 6.18 (平均 \pm 標準偏差) であつた。

2. エンパワメントと他の変数との関連

2-1. 単変量解析 (t 検定及び相関係数) (表 3)

東京の施設にかかっている例において、茨城の例よりも、エンパワメントの家族ドメインとサービドメインの値が高かった。児の問題行動や習慣があり、児に何らかの睡眠問題があると、エンパワメントのサービドメインの値が低いことがわかった。ライフイベントがある例、在宅サービス利用がある例の方が、エンパワメントが高かった。暮らし向きに満足しているほど、家族内外からのソーシャルサポートを認知しているほど、エンパワメントが高かった。以上、表 3-1、表 3-2 に示す。

さらに、ライフイベントの各項目について、エンパワメントの関連をみたところ、「家族の誰かが亡くなった」「家族の誰かが大きな病気をしたり、事故にあった」ケースにおいて、エンパワメントが高い傾向があった。以上、表 3-3 に示す。

2-2. エンパワメントを目的変数とする重回帰分析 (表 4)

単変量解析で関連がみられた変数 (施設・睡眠問題・ライフイベント・暮らし向き) を説明変数として投入した。「児の問題行動・習慣」については「有り」

と回答したケースが 10 例にとどまっており、重症児の心身機能を考慮すると児が問題行動を意図的に起こすことは考えにくい。そのため、説明変数には加えなかった。

児及び家族の属性に関する変数を先に投入し、続いてソーシャルサポートに関する変数（家族内または家族外のソーシャルサポート認知・在宅サポート利用の有無）を投入した。結果を表 4 に示す。

1) 施設・児の睡眠問題・ライフイベント・暮らし向き

上記 4 変数のみのモデル（モデル 1）では、社会/政治ドメインにおける「施設」を除いて、有意にエンパワメントに寄与していた。その後、ソーシャルサポートに関する変数を投入したところ（モデル 2）、「施設」については、標準偏回帰係数（ β ）が減少し、エンパワメントへの寄与がみられなくなった。

2) ソーシャルサポート認知（家族内または家族外）・在宅サービス利用

家族内からの SS はエンパワメントへの寄与を認めなかった。一方、家族外からの SS はエンパワメントに最も寄与する変数であった。特に、サービスドメイン・社会/政治ドメインにおいては、家族ドメインと比べて、標準偏回帰係数（ β ）が更に高くなっていた。在宅サービス利用は、サービスドメインにおいてエン

エンパワメントへの寄与を認めた。

モデル1からモデル2への寄与率上昇については、家族外SSが家族・サービス・社会/政治全ドメインにおいて、強く影響していた。

3. 養育肯定感と他の変数との関連

3-1. 単変量解析 (t検定及び相関係数) (表3)

東京と茨城では、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。療育手帳を持っておらず、問題行動・習慣が無いケースで、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、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。家族以外からのソーシャルサポートを認知しており、在宅サービスを利用しているケースで、養育肯定感が高かった。養育負担感が低く、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。以上、表3-1、表3-2に示す。

3-2. 養育肯定感を目的変数とする重回帰分析 (表5)

単変量解析で養育肯定感と関連のみられた変数のうち、養育負担感・ソーシャルサポートに関する変数 (家族外ソーシャルサポート認知・在宅サービス利

用の有無)・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、特に養育負担感はこれ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。一方、在宅サービス利用は寄与を認めた。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が明らかになった。エンパワメントの家族ドメイン・社会/政治ドメインで寄与を認めた。以上、表5に示す。

4. 自由回答 (表6)

調査票の最後に、児の養育に関する現在の境遇及び専門職者やサービスシステムに対する意見を、任意で記入する欄を設けたところ、31名から自由回答を得た。得られた回答について内容毎に分類した(表5)。

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）が挙げられた（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（1件）、養育者の加齢及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（2件）、養育者である対象者がいなくなったあとも継続してサービスを受けられること（2件）が挙げられた。

サービス提供の際に求めることとして、サービスに関して専門職者からの能動的な情報提供（3件）、行政・教育機関における専門職者（サービス提供に通じている人）の充実（1件）、迅速かつ簡便な手続き（1件）が挙げられた。サービス提供の結果として求めることとして、養育者自身が働ける環境（2件）、児へのケアによる寝不足の解消（1件）が挙げられた。

その他のニーズとして、きょうだいへの支援（2件）、収入の多少にかかわらない平等な公費助成（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の地域差の解消（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）が挙げられた。

IV. 考察

1. 対象者の特性について

重症度の割合については、本研究では超重症児・準超重症児が 37.3%を占めた。全国に超重症児・準超重症児は約 1 万人いると推定され、そのうち少なくとも 6 千人は在宅にいるとされる⁶³⁾。在宅重症児数は約 2 万 8 千人と推定される¹¹⁾ので、在宅重症児の中に占める超重症児・準超重症児の割合は少なくとも約 20%と考えられる。よって、本研究の対象者は、超重症児・準超重症児の割合が高く偏っている可能性がある。これは本研究が外来受診の際のリクルートであったため、定期的に外来受診をしているケースに限定されていることが影響していると考えられる。

本研究の対象者の精神的及び身体的な状態を示す「体調」の平均得点が 77 点であった。これは同じく在宅重症児の母親を対象にした先行研究⁵⁾と比較してほぼ同値であった。また、平均睡眠時間についても、先行研究^{5,12)}では一貫して 5、6 時間と言われているが、本研究においても同様であった。成人女子の一日平均睡眠時間が 6、7 時間である⁶⁴⁾ことと比較すると、重症児の養育者の睡眠時間は短いと考えられる。

外来受診施設への主要時間に施設（東京・茨城）による差はみられなかった。

よって、本研究の対象者は施設によるアクセスに違いはないと考えられる。短期入所のニーズについては、自由回答にて各施設で短期入所のニーズが訴えられていた。しかし、実際の利用者の割合は東京の施設と比べて茨城の施設では著しく低かった。茨城の施設の対象者は、東京の対象者と比べてサービスニーズが充足されていないことを示すと考えられる。また、利用頻度の面では、各施設ともにニーズに応えられているとは言い難い。訪問看護は東京の施設の対象者のみで利用されていた。これは医療的ケアなどの訪問看護のニーズが高いことと、茨城では訪問看護の資源自体がほとんどないことが示唆された。ホームヘルプサービスやその他の在宅サービスについても、訪問看護同様、茨城の施設の対象者より東京の対象者の方が、利用機会が多いと示唆された。もっとも、実際には対象者のリクルート施設が東京と茨城にあっただけで、本研究の対象者が東京・茨城の両地域を代表するものではない。今後は両地域ともに対象施設を増やして地域差についても検証を重ねていく必要がある。

エンパワメント得点については、日本の発達障がい児の家族を対象にした研究⁵⁷⁾では、家族ドメイン 34.4±9.0、サービスドメイン 36.1±9.2、社会/政治ドメイン 21.2±6.5（平均±標準偏差）であった。一方で、重症児の家族を対象にした本研究におけるエンパワメント得点は、家族ドメイン 37.02±7.47、サービスドメイン 39.09±7.40、社会/政治ドメイン 25.06±6.18（平均±標準偏差）であった。重

症児の家族を対象にした本研究の方が、各ドメインとも有意に高い値であった（家族ドメイン： $p<0.05$ ，サービドメイン： $p<0.01$ ，社会/政治ドメイン： $p<0.001$ ）。発達障がい児と比較して、重症児やその家族への支援については、その必要性が長年にかけて認識され、まだまだ十分とは言えないまでも、支援体制や制度に反映されてきた経緯がある¹⁸⁾。海外においては、重症児の家族に限定した研究はみられない。多くは、発達障がい児の家族を対象としている。Korenらによる情緒障がい・発達障がい児の家族を対象にした研究³⁹⁾では、各ドメインの平均得点は、家族ドメイン 45.8、サービドメイン 48.6、社会/政治ドメイン 31.4 であった。発達障がい児と健常児の家族を対象にした研究⁴⁴⁾も、日本の家族と比較して、著しく高値であり、障がいの種別以上に、文化による違いが大きいと考えられる。日本には、個人が己の主張をするよりも、一步引いて全体の和を大切にす奥ゆかしさが重視される文化があり、国内外でのエンパワメント得点の単純比較は難しい。よって、日本において、今後更に、エンパワメントの実証研究が蓄積される必要がある。

2. エンパワメントの関連要因と支援の方略

本研究の階層的重回帰分析にて、施設・児の睡眠問題・ライフイベント・暮らし向きのうち、施設を除く 3 つの変数がエンパワメントに寄与していた。サ

ポートに関する変数では家族以外からのソーシャルサポート認知が、エンパワメントに寄与していた。

1) 施設・児の睡眠問題・ライフイベント・暮らし向き

茨城と東京を比較すると、家族ドメインとサービルドメインにおいて東京の施設におけるエンパワメント得点が高かった。発達障がい児の家族を対象にした研究⁵⁷⁾においても、茨城より東京の対象者において、エンパワメント得点が高かった。一方で、社会/政治ドメインにおいては有意差がみられなかった。これは、社会/政治ドメインの項目は、行政や政治に向けてのものであり、障害者自立支援法や児童福祉法などの法制は本研究の施設（東京・茨城）によらず共通しているため、施設差が影響として出なかったものと思われる。なお、家族ドメイン及びサービルドメインで生じた差異も、重回帰分析にて他の変数を投入していくことで、エンパワメントに影響しなくなっていた。このことより、本研究で表出された施設差は、他の変数、特に家族以外からのソーシャルサポート認知と在宅サービス利用の差と解釈することができる。

よって、エンパワメントを高める支援にあたっては、施設または施設が属する地域全体で一括りにみるよりも、当該家族の在宅サポート利用状況やその他サービスに対するサポート認知に注目することが有効と考えられる。

在宅で日々ケアにあたる家族にとって、児の夜間の睡眠状況は特に重要である。重症児のケアにおいては、呼吸及び栄養管理に加えて、けいれん発作や筋緊張などのコントロールもあり、それらを昼夜問わず行っている状況が元来ある。そのような中でも、夜間は、児もちろんだが、ケアにあたる家族も休息にあてる必要がある。児が夜間の睡眠に支障をきたすと、ケアにあたる家族も休息がとれず、日中の活動に影響が及ぶ⁴⁾。本研究においても、対象者の平均睡眠時間は3～6時間と、一般人と比べても短く、ギリギリの体調管理のもと児のケアがなっていることがうかがえる。看護師は、児の夜間の状況を家族から適切に聴取し、睡眠導入剤の使用法や児の抱き方を家族と相談しながら工夫したりして、対処を行っていく必要がある。

家族員の病気や事故、それらに伴って介護を必要とされる状況は、家族全体の活力を奪う可能性がある。また、引っ越しや単身赴任、家族員の変動といった、生活上の変化も、養育上問題となるケースがある。しかし、本研究の結果では、生活上の変化（ライフイベント）を経験したケースの方が、エンパワメントが高いことがわかった。一つの可能性としては、生活上の変化を原動力として家族自身が養育に向かう力を発揮させた結果だと解釈することができる。エンパワメントの類似概念として、レジリエンスがある。レジリエンスとは、「困難な状況において、苦痛を感じながらもその後の適応的な回復を導く心理的特

性及び能力」であり⁶⁵⁾、いわゆる逆境を糧に前向きに乗り越える力を示すものである。レジリエンスが発動されるプロセスは複雑で解明されていない部分が多いとされているが、少なくとも家族内外からのサポートはそのような力の発動に有効だとされる⁶⁵⁾。もっとも、ライフイベントといっても、養育上望ましいものがある⁴²⁾。たとえば、引っ越しといっても、それは児の養育を考慮して、バリアフリーなど養育に適した環境に変わったのかもしれない。今後は、ライフイベントを対象者がどのように捉えているかを明らかにした上で更なる検討が必要だろう。

重回帰分析により、児の睡眠問題や暮らし向きは、一貫してエンパワメントに影響する変数であった。よって、児の睡眠リズムや抗けいれん薬の使用状況、家族の経済状況などをアセスメントし、家族へのサポート状況や養育に関する認知状況と併せて、継続的に支援していく必要がある。

2) ソーシャルサポート認知 (家族内または家族外)・在宅サービス利用

エンパワメントの説明変数として、最も寄与していた変数が、家族以外からのソーシャルサポート認知であった。エンパワメントとソーシャルサポートの関係は先行研究から示唆されていた^{44,45)}が、サポートの受領状況と同様にサポートされていると感じる対象者本人の認知が重要であると考えられる。支援に

あたっては、実質的な支援に加えて、対象者がその状況をどのように受け止めているか把握し、前向きにとらえられるよう認知に働きかける支援を行っていくことが重要である。

サポート源としては、家族からのサポート・家族以外からのサポートともにエンパワメントの形成に必要とされる⁴⁴⁾。しかし、本研究では、家族以外からのサポートが強く関連していた。重症児の養育では、人工呼吸器や経腸栄養の管理、発作時の対処など専門的な知識や技術が要求される。そこで、専門職者によって、児や主養育者、さらに他の家族員を全体的に支援することが、その後家族が児の養育を継続していくために、特に重要となる。

エンパワメントのサービスレベル、すなわち重症児の家族が専門職者と連携をはかり、サービスを活用していく力を高めていくためには、継続的にサービスを受けられる体制を家族とともに築いていくことが必要である。

3. 養育肯定感を高める支援の方略

養育肯定感に向けては、まずは養育負担感が軽減されることが一義的に存在するが、さらに在宅サービスの利用と対象者（または家族）自身のエンパワメントの向上が、養育肯定感を高めることが明らかになった。

サービス内容の多くはケアそのものであることから、サービスを実施するこ

とで養育負担感を軽減させることができる¹⁾。しかし、家族支援の本質的な目的は、主養育者をはじめとする家族が、前向きに生き甲斐をもって、児の養育を継続できることである。この養育肯定感を向上・維持していくためには、サービス提供の際に、家族をエンパワーしていく働きかけが重要となる。たとえば、サービスの際に、児の成長とも思えるわずかな変化に注目して、それを家族と共有するなど、家族が養育に向けて前向きな気持ちになれるような関わりが求められる。

養育肯定感に寄与する要因として、従来、ソーシャルサポートと養育負担感が挙げられていた^{1,44)}が、本研究によって新たにエンパワメントの存在が示された。しかし、ソーシャルサポートとエンパワメントの因果関係は、双方向であるとも言われている⁶⁶⁾。今後は変数間の相互作用を検証していく必要がある。具体的には、ソーシャルサポートを得て養育肯定感を高めていくプロセスをエンパワメントの視点から質的に明らかにすることと、より大規模なサンプルにて共分散構造分析を行うことが提案できる。

4. 本研究の限界と新奇性

本研究の対象者は、東京と茨城の3施設に定期外来受診をしている児の家族であった。在宅重症児の中でも、医療的ケアをほとんど必要としないケースで

は、定期受診をしていないことも考えられる。よって、本研究の対象者は、重症児の中でも、医療的ニーズの高いケースに偏っている可能性がある。今後は、他の地域・他の施設（学校や通園施設など）において、更に対象を広げて調査を行う必要があるだろう。

本研究で用いた調査票は、回答に30分程度かかるものであり、調査票の回収率は6割程度にとどまった。時間に余裕のない対象者からは、回答いただけなかった可能性がある。今回、回答いただけなかった対象者の方へのアプローチとして、調査票の更なる洗練や要点を押さえた説明方法が必要と考える。

一方で、医療的ニーズの高い重症児家族のエンパワメントに関して、家族以外からのソーシャルサポート認知が最も寄与したことから、専門職者による家族全体への支援の重要性が示唆された。また、家族支援の本質的な目的である、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。今後、本研究の成果をもとに、エンパワメント及び養育肯定感の促進に向けた実践的な家族支援を行うことが可能となるだろう。

V. 結論

エンパワメントの関連要因として、児の睡眠問題・ライフイベント・暮らし向き・家族以外からのソーシャルサポート認知が明らかになった。中でも、家族以外からのソーシャルサポート認知がもっともエンパワメントに寄与していた。また、家族支援の本質的な目的である、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。

謝辞

本研究の調査にご協力いただいた対象者の皆様、研究実施施設のスタッフの皆様、深く御礼申し上げます。本研究に際し、多くのご指導を賜り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上別府圭子先生に心より感謝申し上げます。また、貴重なご助言を下さいました教室員の皆様に感謝致します。

引用文献

- 1.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. 29: 59-69; 2006
- 2.杉本晃子, 中村由美子, 梅田弘子, 赤羽衣里子, 内城絵美, 澁谷泰秀. A 県の障がいをもつ子どもの家族の家族機能の特徴. 日本ヒューマンケア科学会誌. 2: 49-56; 2009
- 3.宮谷恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 入江晶子, 鈴木恵理子. 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. 14: 36-42; 2005
- 4.小沢浩, 木実谷哲史, 舟橋満寿子, 宮地幸, 倉田清子, 田沼直之, 冨田直, 三山佐保子, 志倉圭子, 山田直人, 内山健太郎, 栗原栄二, 中村由紀子, 佐々木征行. 東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査. 日本小児科学会雑誌. 114: 1892-1895; 2010
- 5.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
- 6.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. 4: 41-58; 2005
- 7.Harden J. Parenting a young person with mental health problems: temporal disruption

- and reconstruction. *Sociol Health Illn.* 27: 351-371; 2005
- 8.Sloper P, Turner S. Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry.* 34: 167-188; 1993
- 9.Raina P, O'Donnell M, Schweltnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, King S, Wong M, Walter SD, Wood E. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr.* 4: 1; 2004
- 10.Hallum A, Krumboltz JD. Parents caring for young adults with severe physical disabilities: psychological issues. *Dev Med Child Neurol.* 35: 24-32; 1993
- 11.岡田喜篤. 重症心身障害児の歴史. 浅倉次男監修. 重症心身障害児のトータルケア-新しい発達支援の方向性を求めて-. 東京: へるす出版. p.15-20; 2006
- 12.小沢浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 石塚丈広, 有本潔, 木実谷哲史. 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題. *脳と発達.* 39: 279-282; 2007
- 13.河野友信. 重症心身障害者のターミナルケア. 河野友信編集. 現代のエスプリ ターミナルケアの周辺 ターミナルケアの現状と展望. 東京: 至文堂. p.163-170; 1999
- 14.大島一良. 重症心身障害の基本的問題. *公衆衛生.* 35: 4-7; 1971
- 15.曾根翠. 海外における重症心身障害の扱い-国際知的障害学術会議(IASSID)に

- における重度重複障害(PIMD)について. 日本重症心身障害学会誌. 34: 53-56;
2009
- 16.Geeter KI, Poppes P, Vlaskamp C. Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. Child Care Health. 28: 443-53; 2002
- 17.江添隆範. 重症心身障害児の概念と定義. 浅倉次男監修. 重症心身障害児のトータルケア-新しい発達支援の方向性を求めて-. 東京: へるす出版. p.4-6;
2009
- 18.堀智久. 高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景. 社会福祉学. 47: 31-44; 2006
- 19.折口美弘, 宮野前健, 今井雅由, 西間三馨. 旧国立療養所重症心身障害児(者)の年次死亡推移. 日本重症心身障害学会誌. 33: 83-86; 2008
- 20.Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. Matern Child Health J. 12: 679-83; 2008
- 21.Perrin JM. Health services research for children with disabilities. Milbank Quarterly. 80: 303-324; 2002
- 22.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. 34: 375-381; 2009
- 23.田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ, 三宅捷太. 医療的ケアの

- 必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第2報)
横浜市におけるサービス(日中一時支援、短期入所)利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌. 36: 141-146; 2011
- 24.川住隆一, 石川政孝, 後上鐵夫. 養護学校において常時「医療的ケア」を必要とする重度・重複障害児の健康指導と健康管理に関する取り組み. 国立特殊教育総合研究所研究紀要. 29: 117-128; 2002
- 25.門間智子, 前田和子. 重症心身障害児を育てる家族の社会資源に対する態度や考え方の経時的変化. 日本重症心身障害学会誌. 31: 289-295; 2006
- 26.厚労省. 障害者自立支援法のあらまし
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/aramashi.html> (cited 2013 December 10)
- 27.King GA, Rosenbaum PL, King SM. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. Child Care Health Dev. 23: 47-62; 1997
- 28.International Federation of Social Workers (IFSW). Definition of Social Work.
<http://www.ifsw.org/f38000138.html> (cited 2013 December 10)
- 29.Walsh T, Lord B. Client satisfaction and empowerment through social work intervention. Soc Work Health Care. 38: 37-56; 2004
- 30.Solomon B. Black empowerment: Social work in oppressed communities. New

York: Columbia University Press. 1976

31. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 16(3): 354-61; 1991
32. Cornell Empowerment Group. Empowerment and family support. *Networking Bulletin*. 1: 1-23; 1989
33. Koegel RL, Brookman L, Koegel LK. Autism: Pivotal response intervention and parental empowerment. *Trends in Evidence-Based Neuropsychiatry*. 5: 61-69; 2003
34. Shulz AJ, Israel BA, Zimmerman MA, Checkoway BN. Empowerment as a multi-level construct: Perceived control at the individual, organizational, and community levels. *Health Education Research: Theory and Practice*. 10: 309-327; 1995
35. McCammon SL, Spencer SA, Friesen BJ. Promoting family empowerment through multiple roles. *J Fam Soc Work*. 5: 1-24; 2001
36. Mitchell W, Sloper P. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health Soc Care Community*. 10: 74-81; 2002
37. Schuler ME, Nair P, Black MM. Ongoing maternal drug use, parenting attitudes, and a home intervention: effects on mother-child interaction at 18 months. *J Dev Behav Pediatr*. 23: 87-94; 2002

- 38.Harrigan RC, Ratliffe C, Patrinos ME, Tse A. Medically fragile children: an integrative review of the literature and recommendations for future research. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 25: 1-20; 2002
- 39.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
- 40.山本重則. 重症心身障害児(者)の重症化 重症化した重症心身障害児(者)の在宅支援. *医療.* 11: 720-726; 2009
- 41.山岸吉広, 高橋登. 重症心身障害者を取り巻く地域環境要因の分析と地域生活支援のあり方. *大阪教育大学紀要.* 56: 53-64; 2007
- 42.善生まり子. 重症心身障害児・者の家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討. *埼玉県立大学紀要.* 7: 51-58; 2006
- 43.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
- 44.Nachshen JS, Minnes P. Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 49: 889-904; 2005
- 45.Orr RR, Cameron SJ, Day DM. Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the double ABCX model. *Am J Ment*

- Retard. 95: 444-450; 1991
- 46.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
- 47.土岐めぐみ, 鷺尾昌一, 古川章子, 成田寛志, 横串算敏, 石合純夫. 障害児を
世話する保護者の負担感 日本語版Zarit介護負担尺度を用いた検討. The
Japanese Journal of Rehabilitation Medicine. 47: 396-404; 2010
- 48.二田佳支子, 梶原由美, 朔義亮, 藤堂景茂, 鷺尾昌一. 障害をもつ小児の在宅
療養における母親の負担感 日本語版Zarit介護負担尺度を用いた検討. 臨牀
と研究. 86: 1038-1040; 2009
- 49.Itzhaky H, Schwartz C. Empowerment of parents of children with disabilities: The
effect of community and personal variables. Journal of Family Social Work. 5:
21-36; 2000
- 50.橋本真知子, 佐久間宏. 障害児をもつ母親の自己成長感に関する研究 - 母親
へのアンケート調査を通じて -. 宇都宮大学教育学部教育実践センター紀要.
27: 323-332; 2004
- 51.Gibson CH. Facilitating critical reflection in mothers of chronically ill children. J
Clin Nurs. 8: 305-312; 1999
- 52.Degeneffe CE, Chan F, Dunlap L, Man D, Sung C. Development and validation of

- the caregiver empowerment scale: A resource for working with family caregivers of persons with traumatic brain injury. *Rehabil Psychol.* 56: 243-50; 2011
- 53.伊藤文子, 柳原清子, 田中君枝. 生体腎移植術を受ける重度知的障害児の母親のエンパワーメントとその支援-看護経過記録の内容分析から-. *家族看護学研究.* 14: 49-56; 2009
- 54.林知里, 伊藤美樹子, 早川和生. 障害児の親の会(SHG)へのかかわり方にみた障害児の母親の心理的エンパワメント・プロセス. *日本健康教育学会誌.* 10: 9-20; 2002
- 55.Dunst CJ, Trivette CM, LaPointe N. Meaning and key characteristics of empowerment. In Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG (Eds). *Supporting and strengthening families: Methods, Strategies and Practices.* Cambridge, MA: Brookline Books. p.12-28; 1994
- 56.Segal SP, Silverman C, Temkin T. Measuring empowerment in client-run self-help agencies. *Community Mental Health Journal.* 31: 215-227; 1995
- 57.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. *厚生指標.* 11: 33-41; 2010
- 58.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

59.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)

60.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

61.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

62.荒井由美子. 家族介護者の介護負担. 医療. 56: 601-5; 2002

63.北住映二, 岩崎裕治, 和泉美奈, 秋山勝喜. 超重症児者の生活を支援するシス
テムとしての重症児施設の役割を考える. 両親の集い. 606: 2-18; 2007

64.厚労省. 平成 23 年度国民健康・栄養調査報告

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/eiyoudl/h23-houkoku.pdf> (cited 2013

December 10)

65.小塩真司, 中谷泰行, 金子一史, 長嶺信治. ネガティブな出来事からの立ち直
りを導く心理的特性— 精神的回復力尺度の作成— カウンセリング研究.

35(1): 57-65; 2002

66.Zimmerman MA, Warschausky S. Empowerment theory for rehabilitation research:
conceptual and methodological issues. *Rehabilitation Psychology*. 43: 3-16; 1998

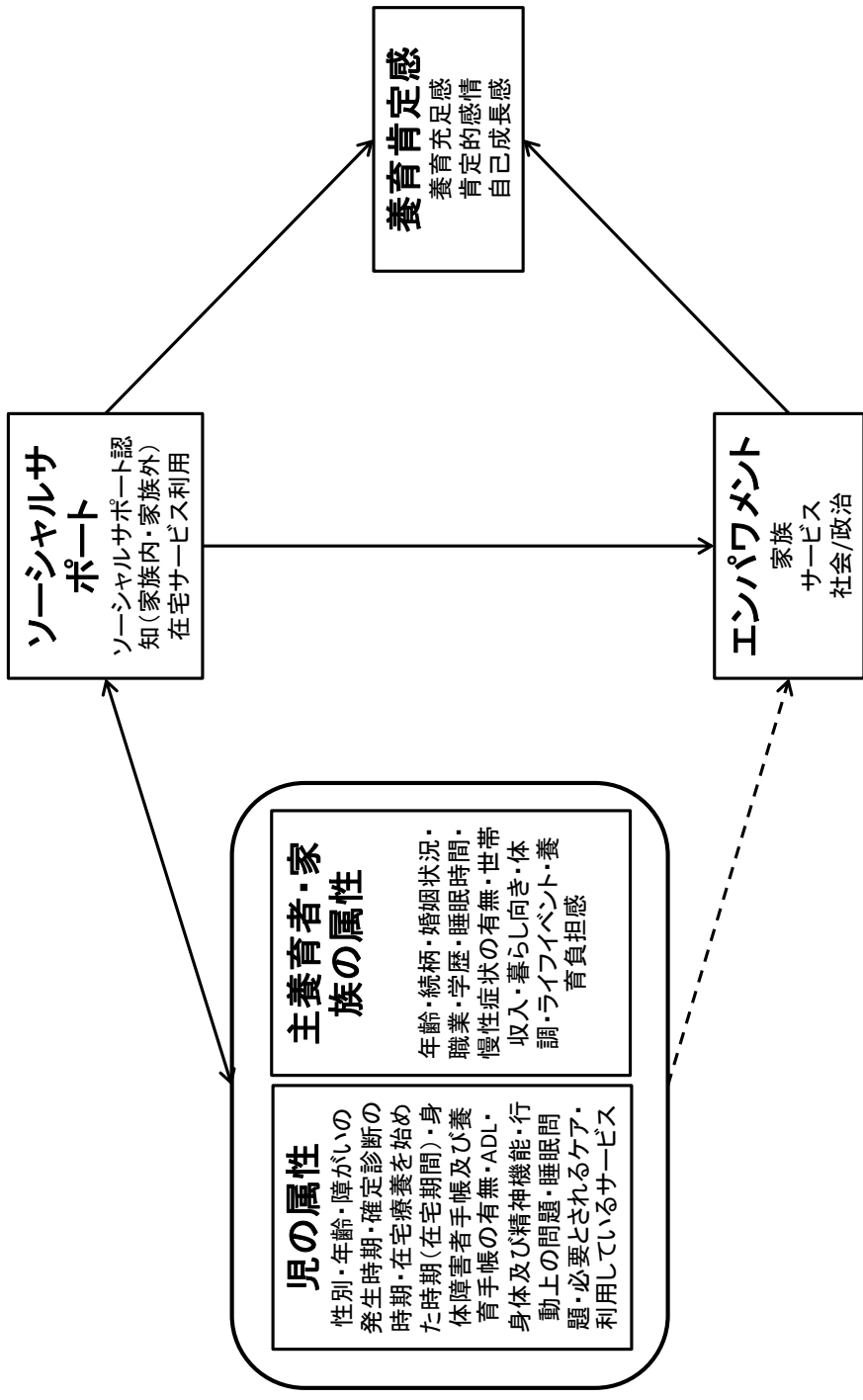


図 本研究の調査枠組み

表1 家族エンパワメント尺度の項目

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)
<p>子どもに問題が生じるとき、それらをうまく処理できている</p> <p>子どもが育ち、成長するのを助けることに自信がある</p> <p>子どもに問題が生じたとき、何をすべきかを知っている</p> <p>家庭生活は自分の思うようになっていると感じている</p> <p>子どもをよりよく理解するための情報を得ることができている</p> <p>子どもに問題が生じたとき、それらを解決可能だと考える</p> <p>家族の問題に助けが必要なとき、他人に助けを求めることができている</p> <p>子どもが育ち、成長するのに役立つ新たな方法を学ぶために、努力している</p> <p>子どもと接するとき、子どもの発達上での問題だけではなく良い面にも目を向けている</p> <p>子どもを取り巻く問題に直面したとき、親として何をすべきかを決め、それを実行している</p> <p>子どもの発達上の問題をよく理解している</p> <p>自分は良い親であると感じている</p>	<p>子どもが受けるサービスを承認する権利は、親にあると感じている</p> <p>子どもが十分なサービスを受けられていない時、取るべきステップを知っている</p> <p>子どもに必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者が理解していることを確かめる</p> <p>子どもに必要なサービスについて、よい決定ができています</p> <p>子どもに必要なサービスを決定するために、サービスを提供する専門職者や機関と協働することができている</p> <p>子どもに関わる専門職者と定期的な接触を取っている</p> <p>子どもに必要なサービスを決定する際、専門職者の意見と同様に親の意見も重要である</p> <p>子どもが受けているサービスについて、自分の考えを、専門職者に伝えている</p> <p>子どもにとって必要なサービスは何かを知っている</p> <p>子どもや家族のためのサービスを探す際、必要時は、自分が主導権を握っている</p> <p>子どもにかかわるサービス体制をよく理解している</p> <p>専門職者は、親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを尋ねるべきだ</p>	<p>地域社会で、子どもたちのためのサービスを改善するのに、自分は何らかの役割を担えると思う</p> <p>子どもに関する重要な法案や問題が放っておかれているとき(市区町村の)行政にたずさわる議員に接触することがある</p> <p>子どもたちのためのサービス体制が、どのように組織されているかを理解している</p> <p>子どもたちのための理想的なサービス体制について、アイディアを持っている</p> <p>他の家族が必要とするサービスを得られるよう、自分なりに援助している</p> <p>(自分も含め)親とは、子どもたちのためのサービスに影響力を持っていると思う</p> <p>子どもたちのためのサービスをどうしたら改善できるかについて、(市区町村の)行政にたずさわる議員や職員に話をすることができる</p> <p>(市区町村の)行政にたずさわる議員や職員に、自分の話を聞いてもらう方法を知っている</p> <p>特別教育法の下(もと)での親や子どもの権利がどのようなものであるか知っている</p> <p>親としての知識や経験は、子どもや家族のサービスを改善するために使えると思う</p>

表2-1 児の特性

n=75

		n	%	平均±SD	[range]
施設	茨城	40	53.3		
	東京	35	46.7		
施設への所要時間	全体	75		50.33±33.20	[5-210]
	茨城	40		48.50±30.74	[5-180]
	東京	35		52.43±35.68	[10-210]
児の性別	男	47	62.7		
	女	28	37.3		
児の年齢		75		11.95±3.97	[5-18]
障がい発生年齢	1歳未満	64	85.3		
	1歳以上	9	12		
	無回答	2	2.7		
身障者手帳	1級	69	92		
	2級	6	8		
療育手帳	最重度	35	46.7		
	重度	3	4		
	持っていない	33	44		
	無回答	4	5.3		
呼吸問題	有	35	46.7		
	無	33	44		
	無回答	7	9.3		
重症児分類	超・準超重症児	28	37.3		
	その他	47	62.7		
胃食道逆流	有	20	26.7		
	無	52	69.3		
	無回答	3	4		
問題行動習慣	有	11	14.7		
	無	63	84		
	無回答	1	1.3		
週1回以上の発作	有	36	48		
	無	38	50.7		
	無回答	1	1.3		
抗痙薬の服用	有	63	84		
	無	12	16		
拘縮部位	有	59	78.7		
	無	15	20		
	無回答	1	1.3		
睡眠問題	有	40	53.3		
	無	34	45.3		
	無回答	1	1.3		
睡眠導入剤の服用	有	22	29.3		
	無	53	70.7		

表2-2 対象者及び家族の特性

n=75

		n	%	平均±SD	[range]
児からみた続柄	母親	74	98.7		
	父親	1	1.3		
対象者の年齢		75		42.39±5.85	[29-56]
婚姻状況	既婚	66	88		
	離別	9	12		
就労状態	就労	13	17.3		
	非就労	62	82.7		
最終学歴	中学校	1	1.3		
	高校	28	37.3		
	短大/専門学校	33	44		
	大学以上	13	17.3		
睡眠時間		73		5.48±0.84	[3-7]
慢性症状	有	31	41.3		
	無	44	58.7		
家族の職種	自営業	10	13.3		
	その他	65	86.7		
同居家族の人数		75		4.01±0.97	[2-6]
祖父母との居住形態	同居	9	12		
	別居	66	88		
児の同胞の人数	0人	24	32		
	1人	33	44		
	2人	15	20		
	3人	3	4		
ライフイベント	有	33	44		
	無	42	56		
世帯年収(単位:万円)	~300	11	14.7		
	300~500	18	24		
	500~700	31	41.3		
	700~1000	6	8		
	1000~	11	14.7		
	無回答	3	4		
暮らし向き	不満	11	14.7		
	やや不満	18	24		
	やや満足	31	41.3		
	満足	13	17.3		
	無回答	2	2.7		
体調		75		77.03±18.44	[43-120]
在宅サービス利用	有	25	33.3		
	無	50	66.7		
インフォーマルサポート	有	61	81.3		
	無	14	18.7		
ソーシャルサポート(肯定的・家族)		75		7.31±2.44	[0-10]
ソーシャルサポート(否定的・家族)		75		0.40±0.84	[0-3]
ソーシャルサポート(肯定的・家族以外)		75		6.55±2.63	[0-10]
ソーシャルサポート(否定的・家族以外)		75		0.16±0.49	[0-3]
養育負担感		75		16.39±5.71	[8-35]
養育肯定感		74		33.60±4.12	[24-40]
エンパワメント(家族)		74		37.02±7.47	[15-53]
エンパワメント(サービス)		73		39.09±7.40	[17-60]
エンパワメント(社会/政治)		75		25.06±6.18	[12-40]

表3-1 エンパワメント各ドメイン及び養育肯定感と説明変数(名義変数:2値)との関連

		エンパワメント(家族)				エンパワメント(サービス)				エンパワメント(社会/政治)				養育肯定感			
		n	平均値	SD	p	n	平均値	SD	p	n	平均値	SD	p	n	平均値	SD	p
施設	茨城	39	34.85	7.34	**	39	37.20	6.80	*	40	24.16	6.13		39	32.69	3.98	*
	東京	35	39.44	6.94		34	41.26	7.55		35	26.09	6.16		35	34.62	4.09	
障がい発生年齢	1歳未満	63	36.82	7.49		62	38.87	7.03		64	24.84	5.81		63	33.37	3.82	
	1歳以上	9	37.11	7.62		9	39.62	9.81		9	25.89	7.06		9	35.83	4.69	
身障者手帳	1級	68	37.11	7.45		67	38.93	7.33		69	24.96	6.25		68	33.72	4.05	
	2級	6	36.00	8.34		6	40.92	8.63		6	26.17	5.64		6	32.31	5.06	
療育手帳	有	37	35.40	8.11		36	38.00	6.93		38	24.91	6.64		38	32.61	4.04	
	無	33	38.67	6.69		33	40.08	8.04		33	25.64	5.87		33	34.68	4.07	
呼吸問題	有	35	36.85	7.35		35	39.04	6.35		35	24.76	5.78		34	34.38	4.26	
	無	32	37.53	8.15		32	40.10	8.45		33	25.79	6.58		33	32.51	3.92	
重症児分類	超・準重症児	28	37.09	7.43		27	39.54	8.08		28	24.98	6.25		27	34.18	4.19	
	その他	46	36.98	7.57		46	38.83	7.04		47	25.11	6.20		47	33.27	4.09	
胃食道逆流	有	20	38.66	6.32		19	41.11	6.31		20	25.50	4.36		19	34.21	4.48	
	無	52	36.60	7.86		51	38.74	7.68		52	25.22	6.77		52	33.15	3.99	
問題行動習慣	有	10	33.12	5.88		10	35.91	3.00	**	11	22.36	5.20		11	30.83	3.71	**
	無	63	37.83	7.43		62	39.80	7.66		63	25.64	6.22		62	34.22	3.92	
週1回以上の発作	有	36	38.07	6.94		36	40.06	6.59		36	25.03	5.47		35	33.87	4.29	
	無	37	35.92	7.98		37	38.15	8.09		38	25.09	6.93		38	33.26	4.01	
抗薬の服用	有	63	36.99	7.86		62	39.00	7.72		63	25.01	6.42		62	33.67	4.16	
	無	11	37.18	4.90		11	39.60	5.51		12	25.33	4.91		12	33.24	4.06	
拘縮部位	有	59	37.77	6.83		58	39.82	7.13		59	25.60	5.95		58	33.96	4.24	
	無	15	34.07	9.28		14	36.21	8.28		15	23.27	6.97		15	32.01	3.36	
睡眠問題	有	39	35.54	6.83		39	37.46	6.62	*	40	23.81	5.65		40	33.17	4.04	
	無	34	38.75	7.99		33	40.96	8.01		34	26.62	6.56		34	34.11	4.22	
睡眠導入剤の服用	有	22	35.00	7.20		21	38.48	7.78		22	23.34	5.30		21	33.48	3.79	
	無	52	37.88	7.48		52	39.34	7.30		53	25.77	6.41		53	33.65	4.28	
婚姻状況	既婚	66	37.18	7.30		64	39.15	7.20		66	25.44	6.23		65	33.49	4.21	
	離別	8	35.75	9.22		9	38.68	9.14		9	22.27	5.23		9	34.44	3.54	
就労状態	就労	13	35.55	5.69		13	37.08	5.31		13	24.31	5.42		13	33.77	4.80	
	非就労	61	37.34	7.80		60	39.53	7.74		62	25.22	6.35		61	33.57	4.01	
慢性症状	有	30	38.49	6.90		31	40.74	6.23		31	26.01	6.97		31	34.76	4.00	
	無	44	36.02	7.75		42	37.87	8.01		44	24.39	5.53		43	32.77	4.05	
家族の職種	自営業	10	38.95	7.87		10	40.00	7.87		10	25.20	6.39		10	35.36	4.11	
	その他	64	36.72	7.42		63	38.95	7.37		65	25.04	6.19		64	33.33	4.09	
祖父母との居住形態	同居	8	34.38	4.37		9	36.57	5.48		9	22.22	3.93		8	32.75	3.62	
	別居	66	37.34	7.72		64	39.45	7.59		66	25.45	6.34		66	33.71	4.19	
ライフイベント	有	32	39.50	5.53	**	33	41.00	6.21	*	33	26.76	6.19	*	32	33.99	3.50	
	無	42	35.13	8.23		40	37.51	7.98		42	23.72	5.90		42	33.31	4.56	
在宅サービス利用	有	24	40.06	6.77	*	24	42.30	7.52	**	25	27.04	6.39	*	25	35.56	2.55	**
	無	50	35.56	7.41		49	37.52	6.88		50	24.07	5.88		49	32.60	4.42	
インフォーマルサポート	有	14	38.64	4.97		13	40.38	5.20		14	27.79	5.21		14	34.72	3.66	
	無	60	36.64	7.92		60	38.81	7.80		61	24.43	6.25		60	33.34	4.21	

対応のないi検定 **： p<.01 *： p<.05

表 3-2 エンバワメント各ドメイン及び養育定感と説明変数（間隔尺度）間の相関

	親の年齢	対象者の年齢	最終学歴 (中学=1 ~大学以上=4)	睡眠時間	同居家族人数	親の同胞の人数	世帯年収 (300万未満=1 ~1000万以上=5)	暮らし向き (不満足=0 ~満足=4)	体罰	ソーシャルサポート (肯定的・家族)	ソーシャルサポート (肯定的・家族以外)	ソーシャルサポート (否定的・家族以外)	養育負担感	養育定感	エンバワメント (家族)	エンバワメント (サーピス)	エンバワメント (社会/政治)
親の年齢	1.000																
対象者の年齢	.574**	1.000															
最終学歴 (中学=1 ~ 大学以上=4)	-.204	.030	1.000														
睡眠時間	-.180	-.245*	.127	1.000													
同居家族人数	-.056	-.011	.060	.006	1.000												
親の同胞の人数	.001	-.002	-.063	-.048	.861**	1.000											
世帯年収 (300万未満=1 ~ 1000万以上=5)	.126	.445**	.290*	-.011	.234*	.174	1.000										
暮らし向き (不満足=0 ~ 満足=4)	.004	.227	.246*	-.082	.098	-.117	.580**	1.000									
体罰	.182	.014	-.222	-.389**	-.040	-.064	-.098	-.359**	1.000								
ソーシャルサポート (肯定的・家族)	-.068	.062	.038	-.040	.174	.158	-.219	.294*	.043	1.000							
ソーシャルサポート (否定的・家族)	-.061	-.127	.210	.015	-.188	.034	.138	.069	.185	.000	1.000						
ソーシャルサポート (肯定的・家族以外)	.003	.153	.042	-.145	.043	-.014	.121	.120	-.078	.083	1.000						
ソーシャルサポート (否定的・家族以外)	.085	.033	-.004	-.138	-.097	-.113	-.039	-.007	.175	.050	.048	1.000					
養育負担感	-.130	-.187	.113	-.150	-.153	.126	-.150	-.251*	.507**	-.237	-.353**	-.268*	1.000				
養育定感	.049	.057	-.020	-.111	-.346**	-.313**	-.015	.154	-.052	-.228	-.169	.290*	-.338**	1.000			
エンバワメント (家族)	-.155	-.008	.091	-.078	-.102	-.076	.284*	.288*	-.200	.331**	-.026	.410**	-.380**	.380**	1.000		
エンバワメント (サーピス)	-.080	-.038	.104	-.026	-.112	-.108	.248*	.381**	-.114	.267*	.028	.540**	-.204	.345**	.797**	1.000	
エンバワメント (社会/政治)	.008	.086	.118	.096	-.036	-.018	.290*	.339**	-.026	.037	.530**	-.082	-.217	.308**	.789**	.789**	1.000

スピアマンの順位相関係数 **：p<0.01 *：p<0.05

表3-3 エンパワメント各ドメインとライフイベント各項目との関連

		FES家族			FESサービス			FES社会/政治		
		n	平均値	p	n	平均値	p	n	平均値	p
家族の誰かが亡くなった	有	6	42.67	†	6	42.83	6	27.50		
	無	68	36.52		67	38.76	69	24.85		
家族の誰かが大きな病気をした、事故にあった	有	8	41.63	†	9	40.68	9	27.00		
	無	66	36.46		64	38.87	66	24.79		
家族の誰かが大きく生活習慣を変えた	有	10	35.70		10	39.50	10	26.20		
	無	64	37.23		63	39.03	65	24.88		
家の経済状態が急に悪くなった	有	9	38.44		9	38.00	9	23.56		
	無	65	36.83		64	39.24	66	25.26		
祖父母と同居を始めた	有	3	37.67		3	42.33	3	25.00		
	無	71	36.99		70	38.95	72	25.06		
他人とトラブルを起こしたり、うまくいかなかった	有	2	41.50		2	45.00	2	28.00		
	無	72	36.90		71	38.92	73	24.98		
引越した	有	5	41.40		5	43.00	5	28.40		
	無	69	36.70		68	38.80	70	24.82		
単身赴任になった	有	2	38.50		2	43.00	2	24.50		
	無	72	36.98		71	38.98	73	25.07		

対応のないt検定

†: p<0.10

「転勤または転校した」「子どもが生まれた」については有と回答した者がいなかった

表4 エンパワメントを目的変数とする重回帰分析結果

	家族ドメイン(N=72)				サービスドメイン(N=70)				社会/政治ドメイン(N=72)			
	モデル1		モデル2		モデル1		モデル2		モデル1		モデル2	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p
施設 茨城1東京0	-.267	*	-.119		-.234	*	-.062		-.086		-.119	
睡眠問題 有1無0	-.326	**	-.252	*	-.294	**	-.206	*	-.283	*	-.252	*
ライフイベント 有1無0	.324	**	.262	**	.276	*	.209	*	.304	**	.262	**
暮らし向き	.224	*	.189	†	.277	*	.256	*	.276	*	.189	†
ソーシャルサポート認知(家族内)			.005				-.129				.005	
ソーシャルサポート認知(家族外)			.329	**			.453	***			.329	**
在宅サービス利用 有1無0			.161				.193	†			.161	
調整済みR2	.285	***	.375	***	.262	***	.441	***	.206	**	.388	***
R2変化量			.112	**			.193	***			.198	***

† : p<0.1 * : p<0.05 ** : p<0.01 *** : p<0.001

β : 標準偏回帰係数

表5 養育肯定感を目的変数とする重回帰分析結果

	家族ドメイン (N=73)		サービスドメイン (N=72)		社会/政治ドメイン (N=74)	
	β	p	β	p	β	p
養育負担感	-.267	*	-.294	**	-.285	**
ソーシャルサポート認知(家族外)	.127		.110		.110	
在宅サービス利用 有1無0	.247	*	.264	*	.277	**
エンパワメント(家族ドメイン)	.221	†				
エンパワメント(サービスドメイン)			.184			
エンパワメント(社会/政治ドメイン)					.204	†
調整済みR2	.266	***	.248	***	.375	***

†: p<0.1 *: p<0.05 **: p<0.01 ***: p<0.001

β : 標準偏回帰係数

表6 自由回答の内容

大カテゴリ	カテゴリ	具体例
重複的なサービスの充実	医療的ケアが必要な児に対するサービスの充実(5例)	医療的ケアがあると(注入・吸引など)、サービスを受けられる場所が限られるのでなかなか気軽に受けることはできない。
	高校卒業後のサービスの充実(3例)	高校卒業後、医療的ケアがあると毎日通所できることもなく、OOLが低下してしまうと感じる。子どもが通所することにより、親が得られる時間も減り、それにより生活の質も変わると思っている。
	急な対応をしてもらえるサービスの充実(2例)	吸引や注入のケアが必要がため、急な事情があっても、みてもらえる人がいない。ショートステイなど休二休二か月以上前でない予約ができない。
	レスパイトサービスの充実(2例)	介護している者が、気軽に休養できたり、気分転換ができるような支援が絶対的に少ない。サービスの申込手続などが面倒で、それなら、自分でやったりの方がマシと聞ってしまう。子どものためのショートステイができるような施設を増やしてほしい。
	自宅近隣でのサービスの充実(1例)	地域社会での一時預かりなど、ほんの数時間でもみてもらえるサービス施設があると、とても助かる。その施設が自宅から遠いと、当日預けに行く負担が大変い。自宅近隣にそのような施設があると、負担が少なくなると思う。
	活用しやすいサービス体制(1例)	できれば日中一時支援と児童デイサービスを分けたいと思う。利用料が滞って行けるとはいい。
	今後の状況に応じたサービスニーズ	子どもが成長し、自分と同じ位に本々になり、移動も、浴びなどだけでも本気でなってきた。甲斐、25%以上ある重い車椅子に載せて、更に、甲斐車椅子ごと自動車で乗せる必要がある。自分の体力が落ちていく中、今まで以上に体力が必要になってきている。今後、真剣に介護用具やサービスを提供していかねば、最終までいられない。不安なかつたが、現在はそうではない。自分が辛い場所と頼るところがあれば、もう少し安心して過ごせると思うのだが…。
	養育者がいなくなったあとのサービスの利用(2例)	子どもを養育していくことでどんなに大変で苦労があっても乗り越えていくしかないと思っている。ただ自分が子どもより長く生きられたいとき、子どもを養育していくこの不安をわかってほしい。子どもたちにとつて安心できる未来がある、と思える社会が必要だ。親がいなくなるとき、誰か希望を与えてくれるのか、親の代わりに親に希望が与えられるサービスがあれば、安心して死ねるのだが…。
	専門職者からの能動的な情報提供(3例)	自分の子どもにも合ったサービスは自分で調べなければ情報は入ってくることはない。しかし、医療ケアが必要な子どもを介護し家事をやっていると、子どものサービスを調べる余裕がない。専門職者のほうから私たちの状況を聞いて相談に乗ってもらえると助かる。
	行政・教育機関における専門職者の充実(1例)	行政には、我々の声(サービスニーズ)を持つてのつてではなく、自ら聞きに来てほしい。
	サービス提供の際のニーズ	スベンリストと呼ぶ方が自治体や教育関係に汎用してほしい。わからない方がサービス担当者であることが多い。
サービス提供の結果として期待するもの	迅速かつ簡便な行政手続き(1例)	息子は手帳や手当ての申請が早期であつたため、福祉事務所から「前納がない」とよく言われた。当時は相納する人もいなくて、申請のために、連れていくことができない息子を自宅に置いて何度も事務所に行かなければならなかった。
	養育者自身が働ける環境(2例)	私や私の死後のことを考えると、子ども(障がい)のある子どもは働かなくてはならない。しかし、障がいのある子どもを養育しながらフルタイムで働くのは困難。まわりのファミリーマートなどのように働けたら…。
	児へのケアによる慢不足の解消(1例)	ほとんどの日が慢不足で学校まで行事のために行くことが多い(80分かかるため)。PTAの役員を頼まれる事も多いと思う。自分は無理に運転で事故を起こしてしまつてもいいから、きょうかもしれないと思う。
	きょうだいへの支援の充実(2例)	重症児のきょうだいに対する支援も考えてほしい。きょうだいは就職をすることが当たり前になってしまっている。きょうだいは良い字ども持っていることばかり、成人になってから精神を病むケースが多いと聞く。きょうだいの時間をとるよう心がけたい。
	平等な公費助成(2例)	各種サービス、制度が世帯収入により差別されている様に見える。親の収入に開けず子どものケアは平等にしてもらいたいと思う。自己負担額が多く、日常生活用具等の購入の金額負担はかたくなに大きい。銀行の自立支援法では、ある収入を超すと車いすや寝具など全ての日常生活用具が全部自己負担になっていく。子どもは成長期であるので、年一回の用具の買い替えが必要で、かなり重い負担となっている。福祉施設が日本ではあまりに高額すぎる。これがかたくなりの養育のストレスの原因になっている。
	障がい児に関する周囲への開示方法(1例)	今後、弟が小学生になったら、障がい(兄)のことを改めて弟の友達や友達の親との関係に少し不安がある。特に障がい児のことを知りたいという気持ちは全くないが、どのように対応していいかわからない時があるので経験談などが知りたい。
	その他	未就学児の家庭も調べてほしい。問題は山積みである。弟の心のケアが充実すれば、子ども必ず大卒にできる。
	サービスや情報量に関する地域差の解消(1例)	地域によって受けられるサービスや情報量に大きな差が生じている。障がいがあってもなるべくよい環境で育てたいとの願いも思っている。自治体の格差が少なくすることを願っている。
	サービス法制定の際の重症児ケースへの考慮(1例)	国・県・市町村で障がい者のことを決めたりするときには障がい者及び保護者特に重症の人たちのことを考えて動いてほしい。障がい者という車椅子が動かせる人が中心になっている(障がい者用トイレなど)。

障がい児を養育する
家族のエンパワメント（力）
に関する調査票

本調査票は、障がいのあるお子さんを養育するご家族を支援するために、お子さんとご家族の状況についてお尋ねするものです。趣旨をご理解のうえ、回答にご協力願います。

同封の返信用封筒に密封し、 年 月 日までに
お近くの郵便ポストにお入れください。

本調査票は 12 ページあります（表紙及び別紙を除く）。

回答所要時間は約 30 分です。

I. 障がいのあるお子さんについて（複数いる場合、2人目以降は別紙に回答願います）

Q1 お子さんについて、数字またはあてはまるものに○をつけてください

性別	1. 男 2. 女
年齢	現在（ ）歳（ ）ヶ月
障がいの発生年齢	1. 生まれた時から 2. （ ）歳（ ）ヶ月
確定診断のついた年齢	1. （ ）歳（ ）ヶ月 診断名（ ） 2. 未確定
在宅で生活をはじめた年齢	（ ）歳（ ）ヶ月
身体障害者手帳	1. 1級 2. 2級 3. 3級以下 4. 持っていない
療育手帳	1. 最重度 2. 重度 3. 中等度以下 4. 持っていない

Q2 日常生活の様子やケアについて、**あてはまるものすべてに**○をつけてください。

呼吸	状態	1.チアノーゼ 4.モニター	2.無呼吸発作 5.その他（ ）	3.喘鳴 6.問題なし
	ケア	1.人工呼吸器 4.酸素療法 7.吸引（1時間に1回以上） 9.その他（ ）	2.気管切開 5.吸入（常に）	3.エアウェイ 6.吸入（適宜） 8.吸引（1日に6回以上）
姿勢		1.寝たきり	2.支えがあれば座れる	3.支えなしで座れる
移動 （介助がない場合）		1.移動できない 4.座って移動	2.寝返り 5.膝立ちで移動	3.はって移動 6.つたい歩き
排泄ケア		1.導尿 4.浣腸・摘便	2.透析 5.その他（ ）	3.人工肛門
食事	問題	胃食道逆流が・・・		1.あり 2.なし
	方法	1.経管栄養	2.経口	3.その他（ ）
遊び		1.遊びらしいものはまったくみられないようだ 2.何かを楽しんでいる様子がある 3.自分からすすんで遊びをする		
コミュニケーション	理解	1.どんな方法で働きかけてもまったくわからないようだ 2.なんらかの方法で働きかけると多少は理解する 3.簡単な言葉や身ぶりなどを理解する		
	表現	1.意思表示がまったくないようだ 2.なんらかの身ぶりやサインで表現する 3.言語で表現する		
行動・習慣		他人や自分を傷つけたり、周囲を困らせたりする行動や習慣が・・・ 1.あり 2.なし		

視覚	1. 全く見えていないようだ 2. ぼんやりと見えているようだ 3. 見えているようだ
聴覚	1. 聞こえていないようだ 2. 聞こえているようだ
けいれん	発作頻度 1. 毎日ある 2. 週に1回以上ある 3. 月に1回以上ある 4. 過去にあったがこの1か月間ない 5. 今までに一度もない
	抗けいれん薬 1. 毎日飲んでいる 2. 発作時に飲む 3. 飲んでいない
拘縮	関節がかたくなって動かしにくい部位が・・・ 1. あり 2. なし
睡眠	問題 1. 昼夜逆転 2. 眠りが浅い 3. 寝つきが悪い 4. 問題なし
	睡眠導入剤 1. 毎日飲んでいる 2. 眠れないときに飲む 3. 飲んでいない

Q3 利用しているサービス（学校なども含む）について、種別・頻度・サービス施設へ通うのにかかる時間（分）を記入してください。自宅の場合は0分としてください。

種別	施設までの 所要時間	頻度 (あてはまる番号に○をつけて()内に記入してください)		
		1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
外来受診	()分	4. 年に()回	5. 利用していない	
訓練/リハビリ	()分	1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
短期入所/ショートステイ	()分	4. 年に()回	5. 利用していない	
通所/デイサービス	()分	1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
	付添い	保護者の付添いが・・・ 1. 必要 2. 不要		
特別支援学校	()分	1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
	付添い	保護者の付添いが・・・ 1. 必要 2. 不要		
往診	(0)分	4. 年に()回	5. 利用していない	
訪問看護	(0)分	1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
ホームヘルパー	(0)分	4. 年に()回	5. 利用していない	
訪問リハビリ	(0)分	1. (ほぼ) 毎日	2. 週に()回	3. 月に()回
		4. 年に()回	5. 利用していない	

訪問授業	(0) 分	1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回 5.利用していない
その他 ()	() 分	1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回 5.利用していない
その他 ()	() 分	1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回 5.利用していない

Q4 親類・知人・患者会などから受けている、お子さんの養育に係る支援がある場合、お子さんからみた続柄・支援内容・頻度を記入してください。

続柄	内容	頻度
		1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回
		1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回
		1. (ほぼ) 毎日 2.週に () 回 3. 月に () 回 4.年に () 回

II. 障がいのあるお子さんを養育する主養育者（あなた）に関して

Q1 以下の各質問について、あなたの気持ちに最も当てはまると思う番号を○で囲んでください。※「お子さん」とは障がいのあるお子さんのことです。

質問	思わない	たまに思う	時々思う	よく思う	いつも思う
1.お子さんの行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか	1	2	3	4	5
2.お子さんのそばにいと腹が立つことがありますか	1	2	3	4	5
3.お子さんの養育があるので、家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか	1	2	3	4	5
4.お子さんのそばにいと、気が休まらないと思いますか	1	2	3	4	5
5.お子さんの養育があるので、自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか	1	2	3	4	5
6.お子さんが家にいるので、友達を自宅によびたくてもよべないと思ったことがありますか	1	2	3	4	5
7.お子さんの養育をだれかに任せてしまいたいと思うことがありますか	1	2	3	4	5
8.お子さんに対して、どうしていいかわからないと思うことがありますか	1	2	3	4	5

Q2 以下の各質問について、あなたの気持ちに最も当てはまると思う番号を○で囲んでください。※「お子さん」とは障がいのあるお子さんのことです。

質問	そう 思わ ない	ま っ た く そ う 思 わ ない	そ う 思 わ ない	あ ま り そ う 思 わ ない	そ う 思 う	や や そ う 思 う	そ う 思 う	と と も そ う 思 う
1. お子さんのお世話を義務感というより自分の意思でしている	1	—	2	—	3	—	4	
2. 私は養育することは価値のあることだと思う	1	—	2	—	3	—	4	
3. 自分はお子さんのために必要なことを行っている	1	—	2	—	3	—	4	
4. 自分が養育していてよかったと思う	1	—	2	—	3	—	4	
5. お子さんのお世話を引き受けることは自分の評価を高める	1	—	2	—	3	—	4	
6. 世話の苦労はあっても前向きに考えていこうと思う	1	—	2	—	3	—	4	
7. お子さんはあなたがお世話していることに感謝していると思う	1	—	2	—	3	—	4	
8. お世話することでお子さんと気持ちが通じ合うように感じる	1	—	2	—	3	—	4	
9. お子さんが家族によって養育されていることをうれしく思う	1	—	2	—	3	—	4	
10. お子さんと一緒にいると楽しいと感じる	1	—	2	—	3	—	4	
11. 養育することは自分のためになると思う	1	—	2	—	3	—	4	
12. 養育のおかげで人間として成長したと思う	1	—	2	—	3	—	4	
13. お子さんのお世話をすることで学ぶことがたくさんある	1	—	2	—	3	—	4	

Q3 以下の各質問について該当する番号をまる○で囲んでください。

質問	め っ た に な い	と う ち な り	ほ と ん ど い つ も		
1.何か困ったときに、家族に頼れることに満足している	1	—	2	—	3
2.家族が話し合ってくれたり、私と問題を共有してくれたりすることに満足している	1	—	2	—	3
3.新しいことを始めたいという私の願いを、家族が受け入れ、応援してくれることに満足している	1	—	2	—	3
4.家族が互いに愛情をあらわすことや、私の感情（怒り、悲しみ、愛など）にこたえてくれることに満足している	1	—	2	—	3
5.家族と一緒にいる時間の過ごし方に満足している	1	—	2	—	3

Q4 以下の各質問について、あてはまる人が「いる」か「いない」のどちらかに○で囲んでください。家族（親類を含む）・家族以外の両方の場合について回答してください。

質問	家族に	家族以外に
1.気軽におしゃべりする人	いる・いない	いる・いない
2.ねぎらいの言葉や感謝の言葉をかけてくれる人	いる・いない	いる・いない
3.あなたの気分転換をしてくれる人	いる・いない	いる・いない
4.ちょっとしたものの貸し借りができる人	いる・いない	いる・いない
5.愚痴を聞いてくれたり、話を聞いてくれる人	いる・いない	いる・いない
6.経済的にも困ったときに相談にのってくれる人	いる・いない	いる・いない
7.日頃養育や家事を手伝ってくれる人	いる・いない	いる・いない
8.いざというとき養育や家事を頼める人	いる・いない	いる・いない
9.あなたに何か心配事があったときに相談にのってくれる人	いる・いない	いる・いない
10.養育上のアドバイスや福祉サービスの利用についてアドバイスをしてくれる人	いる・いない	いる・いない
11.あなたが行っている養育に対して不満をもっている人	いる・いない	いる・いない
12.養育の方法に口を出してくる人	いる・いない	いる・いない
13.あなたがやっていることをあれこれ悪く言う人	いる・いない	いる・いない

Q5以下の各質問について、お子さんの養育に関連する知識や情報に対するあなたの状況に最も当てはまると思う番号を○で囲んでください。

質問	全くそう 思わない		あまりそう 思わない		どちら でもない		まあ そう思う		強く そう思う	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.いろいろな情報源から情報を集められる	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2.たくさんある情報の中から、自分の求める情報を選び出せる	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3.情報を理解し、人に伝えることができる	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4.情報がどの程度信頼できるか判断できる	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5.情報をもとにお子さんの養育のための計画や行動を決めることができる	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Q6以下の各質問について、あなた自身の状況に該当する番号を○で囲んでください。

質問	当てはまらない	まったく	当てはまらない	あまり	当てはまる	たまたま	当てはまる	よく当てはまる	
1.子どもが受けるサービスを承認する権利は、親にあると感じている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
2.子どもに問題が生じるとき、それらをうまく処理できている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
3.地域社会で、子どもたちのためのサービスを改善するのに、自分は何らかの役割を担えると思う	1	-	2	-	3	-	4	-	5
4.子どもが育ち、成長するのを助けることに自信がある	1	-	2	-	3	-	4	-	5
5.子どもが十分なサービスを受けられていない時、取るべきステップを知っている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
6.子どもに必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者 ¹⁾ が理解していることを確かめる	1	-	2	-	3	-	4	-	5
7.子どもに問題が生じたとき、何をすべきかを知っている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
8.子どもに関する重要な法案や問題が放っておかれているとき（市区町村の）行政にたずさわる議員に接触することがある	1	-	2	-	3	-	4	-	5
9.家庭生活は自分の思うようになっていると感じている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
10.子どもたちのためのサービス体制が、どのように組織されているかを理解している	1	-	2	-	3	-	4	-	5
11.子どもに必要なサービスについて、よい決定ができている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
12.子どもに必要なサービスを決定するために、サービスを提供する専門職者 ¹⁾ や機関 ²⁾ と協働することができている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
13.子どもに関わる専門職者 ¹⁾ と定期的な接触を取っている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
14.子どもたちのための理想的なサービス体制について、アイデアを持っている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
15.他の家族が必要とするサービスを得られるよう、自分なりに援助している	1	-	2	-	3	-	4	-	5
16.子どもをよりよく理解するための情報を得ることができている	1	-	2	-	3	-	4	-	5
17.（自分も含め）親とは、子どもたちのためのサービスに影響力を持っていると思う	1	-	2	-	3	-	4	-	5

質問（つづき）	当てはまらない	まったく	当てはまらない	あまり	たまたまに	当てはまる	よく当てはまる
18.子どもに必要なサービスを決定する際、専門職者 ¹⁾ の意見と同様に親の意見も重要である	1	-	2	-	3	-	4 - 5
19.子どもが受けているサービスについて、自分の考えを、専門職者 ²⁾ に伝えている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
20.子どもたちのためのサービスをどうしたら改善できるかについて、(市区町村の)行政にたずさわる議員や職員に話をする機会がある	1	-	2	-	3	-	4 - 5
21.子どもに問題が生じたとき、それらを解決可能だと考える	1	-	2	-	3	-	4 - 5
22.(市区町村の)行政にたずさわる議員や職員に、自分の話を聞いてもらう方法を知っている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
23.子どもにとって必要なサービスは何かを知っている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
24.特別教育法の下(もと)での親や子どもの権利がどのようなものであるか知っている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
25.親としての知識や経験は、子どもや家族のサービスを改善するために使えると思う	1	-	2	-	3	-	4 - 5
26.家族の問題に助けが必要なとき、他人に助けを求めることができている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
27.子どもが育ち、成長するのに役立つ新たな方法を学ぶために、努力している	1	-	2	-	3	-	4 - 5
28.子どもや家族のためのサービスを探す際、必要時は、自分が主導権を握っている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
29.子どもと接するとき、子どもの発達上の問題だけではなく良い面にも目を向けている	1	-	2	-	3	-	4 - 5
30.子どもにかかわるサービス体制をよく理解している	1	-	2	-	3	-	4 - 5
31.子どもを取り巻く問題に直面したとき、親として何をすべきかを決め、それを実行している	1	-	2	-	3	-	4 - 5
32.専門職者 ²⁾ は、親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを尋ねるべきだ	1	-	2	-	3	-	4 - 5
33.子どもの発達上の問題をよく理解している	1	-	2	-	3	-	4 - 5
34.自分は良い親であると感じている	1	-	2	-	3	-	4 - 5

1)医療関係者、教育関係者、福祉関係者、および保健センター等の担当者・・・等

2)福祉センター、保健センター、(療育・発達)支援センター・・・等

Q7お子さんの養育に対してあなたは現在どのように行動し、また、考えようとされているのでしょうか？以下の各質問についてあてはまる番号を○で囲んでください。

質問	やま つた く ら な い	1	2	3	4
1. 現在の状況を変えるよう努力する	1	—	2	—	3 — 4
2. 先のことはあまり考えないようにする	1	—	2	—	3 — 4
3. 自分で自分を励ます	1	—	2	—	3 — 4
4. なるようになれと思う	1	—	2	—	3 — 4
5. 物事の明るい面を見ようとする	1	—	2	—	3 — 4
6. 時の過ぎるのにまかせる	1	—	2	—	3 — 4
7. 人に問題解決に協力してくれるよう頼む	1	—	2	—	3 — 4
8. たいした問題ではないと考える	1	—	2	—	3 — 4
9. 問題の原因を見つけようとする	1	—	2	—	3 — 4
10. 何らかの対応ができるようになるのを待つ	1	—	2	—	3 — 4
11. 自分のおかれた状況を人に聞いてもらう	1	—	2	—	3 — 4
12. 情報を集める	1	—	2	—	3 — 4
13. こんな事もあると思ってあきらめる	1	—	2	—	3 — 4
14. 今の経験はためになると思うことにする	1	—	2	—	3 — 4

あと残り 4 ページです。

もうしばらく、

回答にお付き合い願います。



Ⅲ. お子さんの主養育者（あなた）自身について

Q1 あなた自身について、以下の表に回答してください。

お子さんに対する続柄	1.母親	2.父親	3.その他（ ）
現在の年齢	（ ）歳		
婚姻状況	1.既婚	2.未婚	3.離別 4.その他（ ）
職業	1.会社員	2.自営業	3.パート 4.主婦 5.無職・学生 6.その他（ ）
学歴	1.中学校	2.高校	3.短期大学/専門学校 4.大学以上 5.その他（ ）
睡眠時間	一日平均（ ）時間		
慢性的な病気や症状	1.あり（ ）		2.なし

Q2 最近の体調についてお伺いします。以下の項目それぞれについて当てはまる番号1つに○をつけてください。

項目	当てはまらない	少し当てはまる	かなり当てはまる	非常に当てはまる
1.吐き気がある	1	2	3	4
2.熱っぽい	1	2	3	4
3.眠気がある	1	2	3	4
4.めまいがする	1	2	3	4
5.体がだるい	1	2	3	4
6.起床時疲れが残っている、寝た気がしない	1	2	3	4
7.疲れがとれにくい	1	2	3	4
8.体調を崩すと、回復しにくい	1	2	3	4
9.食欲がない	1	2	3	4
10.疲れやすい	1	2	3	4
11.肩など筋肉がこる	1	2	3	4
12.目に違和感がある	1	2	3	4
13.肩・腰・足・関節などが痛い・違和感がある	1	2	3	4
14.自分の体力が落ちてきている	1	2	3	4
15.風邪をひきやすい	1	2	3	4

項目（つづき）	当てはまらない	少し当てはまる	かなり当てはまる	非常に当てはまる
16.口内炎がしやすい	1	2	3	4
17.階段につまづきやすくなっている	1	2	3	4
18.腕や足などのしびれがある	1	2	3	4
19.何もしたくない	1	2	3	4
20.ため込んでいたものが爆発しやすくなっている	1	2	3	4
21.精神的にいっぱい	1	2	3	4
22.気分転換したい	1	2	3	4
23.体も気持ちも疲れている	1	2	3	4
24.ちょっと休みたいと感じても我慢している	1	2	3	4
25.家族に対して口調が強くなったり、イライラしやすくなったりしている	1	2	3	4
26.時間に追われてせわしない	1	2	3	4
27.心が傷つきやすくなっている	1	2	3	4
28.弱音をはきたい気持ち	1	2	3	4
29.気持ちが落ち着いている	1	2	3	4
30.日ごろ自分一人に対応できていることを家族に求めたくなる	1	2	3	4
31.日ごろはなにも感じずにできている準備などがおっくうである	1	2	3	4
32.人と会ったり話したりするのがつらい	1	2	3	4
33.いつもならおだやかに見守れる場面でも、見守れなくなっている	1	2	3	4
34. 必死でやるしかなく、疲れを感じる間もない	1	2	3	4
35. 休息をとりたいと感じない	1	2	3	4
36. 無我夢中に過ごしている	1	2	3	4
37. 毎日の生活に気が張っている	1	2	3	4
38. 自分の体に無理をしてしまう、無理をきかせてしまっている	1	2	3	4
39. 疲れを感じるほうではない	1	2	3	4

IV. あなたのご家族について

Q1 あなたの配偶者について、いない場合は左の欄に○をつけてください。・・・□いない
いる場合は下記の表に回答してください。

同居の有無	1. 同居 2. 別居（単身赴任など） 3. その他（ ）
現在の年齢	（ ）歳
職業	1.会社員 2.自営業 3.パート 4.主婦 5.無職・学生 6.その他（ ）
学歴	1.中学校 2.高校 3.短期大学/専門学校 4.大学以上 5.その他（ ）
慢性的な病気や症状	1.あり（ ） 2.なし

Q2 同居しているご家族（あなた・配偶者・障がいのあるお子さん以外）について、個々に
以下の表に回答してください。（足りない場合は別紙に記入お願いします。）

お子さんに対する続柄	（ ）
現在の年齢	（ ）歳
職業	1.会社員 2.自営業 3.パート 4.主婦 5.無職・学生 6.その他（ ）
慢性的な病気や症状	1.あり（ ） 2.なし

お子さんに対する続柄	（ ）
現在の年齢	（ ）歳
職業	1.会社員 2.自営業 3.パート 4.主婦 5.無職・学生 6.その他（ ）
慢性的な病気や症状	1.あり（ ） 2.なし

お子さんに対する続柄	（ ）
現在の年齢	（ ）歳
職業	1.会社員 2.自営業 3.パート 4.主婦 5.無職・学生 6.その他（ ）
慢性的な病気や症状	1.あり（ ） 2.なし

Q3 最近一年間、ご家族に生じた出来事であてはまるものに○をつけてください。その他にご家族の大きな出来事があれば、その他の欄に記入してください。

特にない場合は右の「特になし」欄に○をつけてください。・・・□特になし

出来事	該当欄（該当すれば○）
家族の誰かが亡くなった	
家族の誰かが大きな病気をしたり、事故にあった	
家族の誰かが大きく生活習慣を変えた	
家の経済状態が急に悪くなった	
転勤または転校した	
子どもが生まれた	
祖父母と同居を始めた	
他人とトラブルを起こしたり、うまくいかなかった	
引越した	
単身赴任になった	

その他

--

Q4 ご家族の暮らし向きに関して、あてはまる数字に○をつけてください。

世帯全体の税込み年収 (手当・年金・仕送りなどを含む)	1. 300万円未満 2. 300万円以上 500万円未満 3. 500万円以上 700万円未満 4. 700万円以上 1000万円未満 5. 1000万円以上
暮らし向きについて	1.満足していない 2.あまり満足していない 3.ある程度満足している 4.満足している

回答はこれでおわりです。

お子さんやご家族について、専門職による家族支援についてなど、調査者に伝えたいことがありましたら、下記にご自由にお書きください。(任意)

--

さいごに、記入もれがないことをご確認願います。

回答済みの調査票は、同封の封筒に密封しお近くの郵便ポストにお入れください。

ご協力ありがとうございました。