論文の内容の要旨

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

Ⅰ．緒言

身体障がいと知的障がいが重複して重度な状態にあり、著しい活動制限を伴う、重症心身障がい児（以下、重症児）は、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。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。重症児を在宅で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 - エンパワメントが必要である。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過ぎず、重症児の家族を対象にエンパワメントを実証的に明らかにした研究は国内外ともに皆無である。そこで、本研究では、家族支援の重要な指標であるエンパワメントと、エンパワメントのアウトカムである養育肯定感に注目し、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した。

Ⅱ．方法

横断的無記名自記式質問紙調査を行った。

１．操作的定義：エンパワメント

「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

5-18 歳の重症児の主養育者を対象とした。

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、研究者本人または各施設の担当医師が、本研究の趣旨を説明し、無記名自記式調査票への回答を依頼した。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。

４．調査票

調査票は以下の項目で構成されている。

１）重症児の属性

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・行動上の問題・睡眠問題・必要とされるケア（重症度）・利用しているサービス・外来受診施設の地域（東京・茨城）

２）対象者及び家族の属性

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・ライフイベント・ソーシャルサポート認知・養育負担感

３）エンパワメント

家族エンパワメント尺度（家族ドメイン・サービスドメイン・社会/政治ドメイン）

４）養育肯定感

認知的介護評価尺度の肯定的評価サブスケール（介護充足感・被介護者への肯定的感情・自己成長感）

５．分析

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。

エンパワメント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。

エンパワメント及び養育肯定感を目的変数とする重回帰分析を行なった。

６．倫理的配慮

研究協力にあたり、対象者に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個人情報は保護されること、を約束し、遵守した。研究実施にあたって、あらかじめ本学及び研究実施施設の倫理委員会から承認を得た。

Ⅲ．結果

調査票を 122 部配布し、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%）。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。訪問看護を 11 例が利用していた（いずれも東京）。ホームヘルプサービスを 15 例が利用していた（うち東京 12 例）。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。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±標準偏差）であった。

２．エンパワメントと他の変数との関連

単変量解析での結果を以下に示す。東京の施設にかかっている例においてエンパワメントが高かった。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が損なわれることがわかった。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。

エンパワメントを目的変数とする重回帰分析では、上記変数のうち、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エンパワメントに寄与していた。すなわち、児の睡眠問題（中途覚醒など）が無く、最近一年間で家族に死別・病気・引っ越しなどの生活上の変化（ライフイベント）が有り、暮らし向きに満足していて、家族以外からの支援を得ていると認知していると、エンパワメントが高かった。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。

３．養育肯定感と他の変数との関連

単変量解析での結果を以下に示す。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、エンパワメントが高いと養育肯定感が高かった。

養育肯定感を目的変数とする重回帰分析では、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。また、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。

４．自由回答

児の養育に関する現在の境遇および専門職者やサービスシステムに対する意見を任意で回答を得た。サービスに関する多岐のニーズが明らかになった。

Ⅳ．考察

本研究により明らかになったエンパワメント及び養育肯定感とその関連要因に関して、実際の支援の方略を考察する。

児の睡眠問題があると、養育する家族の生活上のコントロールを損ねる可能性がある。児の緊張やけいれんのコントロールをはかり、生活リズムを安定させることが、養育する家族の生活コントロール、ひいては家族エンパワメントの向上に必要である。ライフイベントに関しては、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。ただし、生活上の変化の内容や質を更に吟味して今後検討を要する。暮らし向きに関しては、家族の生活基盤となる、経済状況を慎重にアセスメントする必要がある。ソーシャルサポート認知に関しては、特に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。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。専門職者が、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は、特に重要となる。

次に、養育肯定感に関しては、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。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。

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。重症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。