

# 障害のある お子さまとご家族の アンケート調査結果の ご報告

第3報



科研費  
KAKENHI

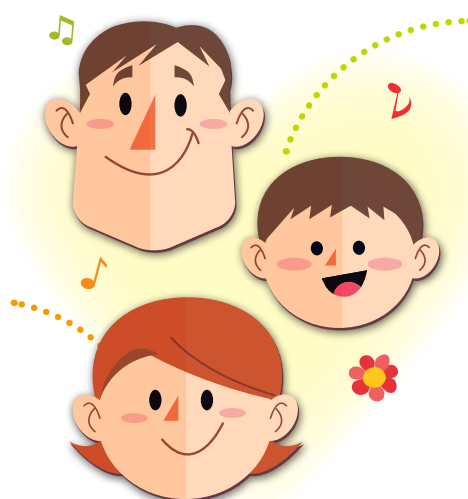
本報告書の全内容は、平成27～29年度日本学術振興会 / 挑戦的萌芽研究「在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点をあてた家族ケア実践モデルの検証 (研究代表者 涌水理恵 : 課題番号 15K15846)」により行なわれた調査研究の一部を取り纏めたものです。 平成30年2月

# 障害のあるお子さまとご家族のアンケートにご回答いただいたみなさまへ アンケート集計および分析結果のご報告

2015年秋～2016年冬に実施いたしました「障害のあるお子さまとご家族」についてのアンケート調査の集計および分析の結果について、第2報に引き続き、ご報告をさせていただきます。

今回の報告は、家族エンパワメントとその関連要因について、因果関係を含めその関係性を「モデル」として明らかにしました。また背景別（障害のあるお子さまの学齢・医療的ケアの有無・ごきょうだいの有無・主たる養育者さまの婚姻の有無）で家族エンパワメントを比較した結果、各特徴が明らかになりましたのでご紹介します。なお※のある用語については、巻末に説明を記載しています。

それぞれの分析ごとに、必要となる全項目にご回答いただいた家族数をN=〇〇として記載しています。



## アンケート調査結果

### ■ アンケートにご回答いただいた主たる養育者さま

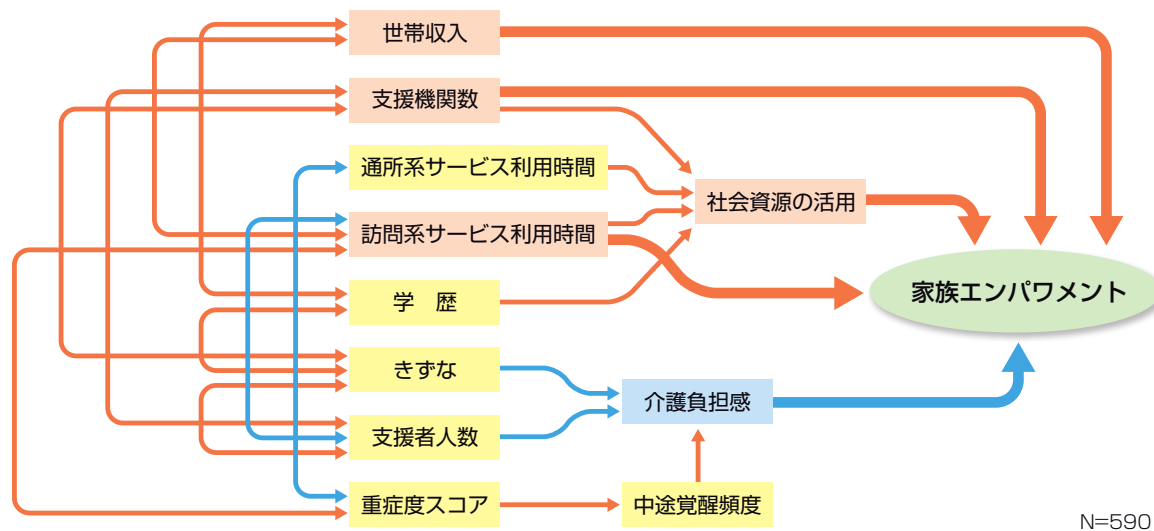
本調査において「主たる養育者」とは、お子さまのお母さま、又はお父さまで、障害のあるお子さまの養育を主に担っている方としました。

- 回答者人数：1,659名
- 性別：女性1,511名(91.1%)、男性107名(6.4%)、無回答41名(2.5%)

図1～4においては、相関関係にあった場合を両矢印、因果関係にあった場合を一方向の矢印で示しています。また正の関係（ある要因が増加すると、もう一方の要因も増加する）にあるものを**オレンジ色**、負の関係（ある要因が増加すると、もう一方の要因は減少する）にあるものを**青色**にしています。

## 1. 家族エンパワメント※に影響を与えている要因の関係性

■ 図1 【家族エンパワメントに影響を与えている要因(の関係性)モデル】



### ● 家族エンパワメントに直接影響している要因

障害のあるお子さまを養育しているご家族は、世帯収入が高く、支援機関数が多く、社会資源の活用をしていて、訪問系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りました。

中でも、社会資源の活用が最も強く影響していました。家族エンパワメントの要素の一つとして、地域でよりそのご家族らしく生活していくために、医療・教育・福祉などの専門職者と協働することがあります。社会資源の活用程度は、こうした専門職者とどのくらい協働できているかを表した結果と考えられます。また世帯収入についても、家族エンパワメントに影響していることが明らかになりました。

### ● 社会資源の活用に直接影響している要因

支援機関数が多く、訪問系サービスの利用時間が長く、通所系サービスの利用時間が長く、学歴が高いと、社会資源の活用が多いことが明らかになりました。

支援機関数・通所系サービス利用時間・訪問系サービス利用時間は社会資源の利用状況を表しています。障害をもったお子さまを養育するご家族が社会資源を活用する際には、教育を通して培われた「情報にアクセスして理解・活用する能力」が役立っている可能性が考えられます。支援機関数と訪問系サービス利用時間は、家族エンパワメントに直接的にも影響していました。障害のあるお子さまとご家族が在宅で安心して生活していくには、必要な支援サービスを活用することが重要です。特に、医療ニーズが高い場合には、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、自宅への訪問系サービスを活用していくことが有効です。訪問系サービスは訪問看護の他にも、訪問薬剤、訪問入浴、訪問介護（ヘルパー）が利用可能です。社会資源を活用することが、生活の維持や家族エンパワメントの向上に直接影響すると解釈できます。

### ● 介護負担感に直接影響している要因

これまでの研究から、障害のあるお子さまのご家族が抱える介護負担は重く、一層手厚い支援を必要としていることが明らかになっています。家族エンパワメントの考え方の一つである、自己コントロールを図るうえで、まずは主たる養育者さまが抱く介護負担感を軽減することが重要な課題です。

ご家族のきずな\*が弱く、支援者人数が少なく、お子さまの重症度スコア\*が高いことで夜間の中途覚醒頻度が多くなり、介護負担感が高くなることが明らかになりました。

障害のあるお子さまのケアを昼夜問わず継続するためには、ご家族同士が協力する必要があります。ご家族のきずなは、ご家族同士が協力する上で前提となるご家族の結束を示したものです。主たる養育者さま一人で障害のあるお子さまのケアを担うのではなく、他のご家族やご親戚やサービス提供者と役割を分担することで、介護負担感を軽減できます。支援者人数が介護負担感に影響するのは、こうした状況を反映したものと考えられます。

### ● その他の要因

重症度スコアが高いほど、通所系サービス利用時間が少なくなっていることについては、重症度の高いお子さま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ます。例えば、移動の際に、お子さま専用の大きな座位保持椅子やストレッチャーを用いる上に、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ます。また、医療的ケアを要する場合には、通所系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ます。このような状況から、重症度の高いお子さまは通所系サービスよりも、訪問系サービスを利用する傾向にあると考えられます。

学歴が高いほど世帯収入が高いことは、厚労省の調査結果と合致します。世帯収入が高いほど訪問系サービス利用時間が長いというのは、他の影響を受けている可能性があります。たとえば、世帯収入が高い世帯の多くが都市部在住であり、訪問系サービスを利用しやすい可能性があります。実際に、郊外では訪問系サービス自体がない地域があります。

## 2. 背景別の家族エンパワメントの比較

障害をもつお子様の学齢・医療的ケアなど、対象者の皆さんを、いろいろな背景によってグループに分けました。そしてグループによって、家族エンパワメントに影響を与えている要因がどのようなものであるかを調べてみました。

### ●背景別の家族エンパワメントの平均得点の比較

背景別の家族エンパワメントの平均得点の比較は以下になりました。全体に比べて高い得点を **オレンジ色**、低い得点を **青色** にしています。

■表1 背景別の家族エンパワメントの平均得点の比較

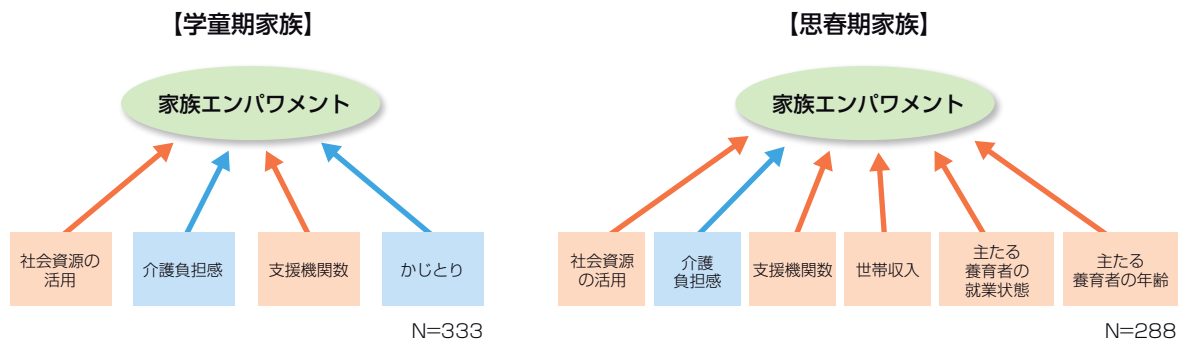
背景 (対象の家族数)	全体 (N=1362)	学齢/学童期 (N=722)	学齢/思春期 (N=637)	医療的ケア/有 (N=428)	医療的ケア/無 (N=934)	ごきょうだい/有 (N=1021)	ごきょうだい/無 (N=341)	婚姻/有 (N=1171)	婚姻/無 (N=187)
家族エンパワメント合計得点	101.5	101.1	102.0	100.7	101.8	101.3	102.2	101.6	100.4
家庭	37.4	37.5	37.4	37.3	37.5	37.4	37.6	37.5	37.0
サービスシステム	39.7	39.7	39.7	39.4	39.8	39.6	40.0	39.7	39.2
社会/行政	24.4	23.9	24.9	24.0	24.5	24.3	24.6	24.4	24.1

- ごきょうだい無しのご家族、医療的ケア無しのご家族、結婚しているご家族が、全体に比べて家族エンパワメントが高い傾向にありました。
- ごきょうだい有りのご家族、医療的ケア有りのご家族、結婚していないご家族は、全体に比べて家族エンパワメントが低い傾向にありました。

### ●「学齢」と家族エンパワメントの関連要因の比較

障害のあるお子さまの学齢について、「6～12歳」を学童期家族 (N=862)、「13～18歳」を思春期家族 (N=757) に分け、各関連要因を比較しました。

■図2



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていると感じているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、家族エンパワメントが高いことが明らかになりました。

学童期の障害のあるお子さまのご家族の家族エンパワメントの特徴は、ご家族の「かじとり<sup>\*</sup>」が取れているほど家族エンパワメントが高いことでした。ご家族のかじとりとは、育児や生活に関するご家族の中の役割を、その時々で状況に応じて変化させる力のことを指します。ご家族に生じた育児や生活の変化に対して、臨機応変に対応する力を伸ばすことで、家族エンパワメントを高めることができると思われます。

思春期の障害のあるお子さまのご家族の家族エンパワメントの特徴は、「主たる養育者の年齢」が高いほど、「主たる養育者の就業状態」が多いほど（就業しているほど）、「世帯収入」が高いほど、家族エンパワメントが高いことでした。主たる養育者さまが年齢を重ねて多くの人生経験を積むことで、自らの生活を調整する力を

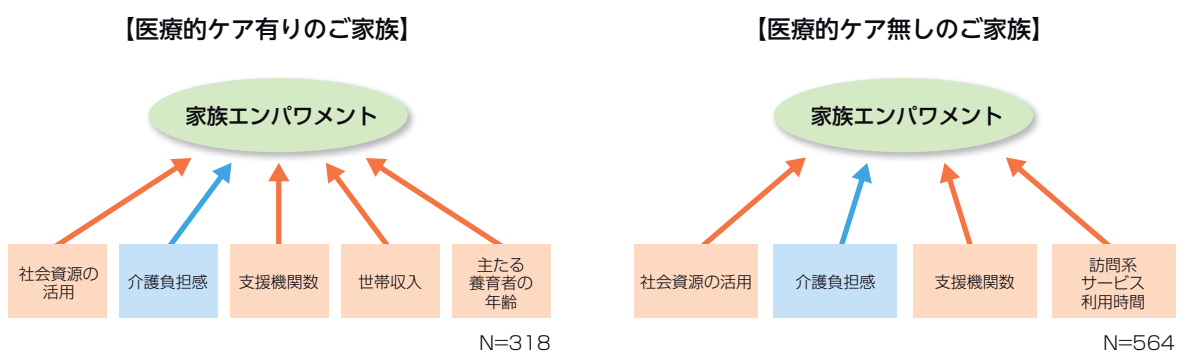


身につけ、家族エンパワメントを高めていくことができると考えました。また主たる養育者さまは、障害のあるお子さまの在宅での養育を主に担われているため、一般的に就業は難しいケースも多いと考えられます。そこで、主たる養育者さまの希望に応じて就業できるように、養育者目線の就業支援を検討することで、家族エンパワメントを高めることができると考えられます。今後は、主たる養育者さまの就業希望や、就業状況に関する詳細な実態を明らかにすることで、その具体的な支援方法を検討する必要があると考えております。

●【医療的ケアの有無】と家族エンパワメントの関連要因の比較

障害のあるお子さまに医療的ケアが有るご家族 (N=514)、医療的ケアが無いご家族 (N=1145) に分け、各関連要因を比較しました。

■ 図3



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていると感じているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、家族エンパワメントが高くなっていました。

医療的ケア有りのご家族の特徴としては、「世帯年収」が高いほど、「主たる養育者の年齢」が高いほど、家族エンパワメントが高いことでした。今回対象となった医療的ケアの有るお子さまは、分析結果から手術や入院などの変化が多い傾向がありました。おそらく、医療的ケアを必要とするお子さまのご家族は、お子さまの変化から様々な支援者と関わる機会があり、それによって培われたものがあるのではないかと想定されます。また世帯収入については、医療的ケアを必要とするお子さまの主たる養育者さまは、人工呼吸器のアラームなどにより夜間の中途覚醒が多く、24時間体制の介護により特に介護負担感が高い傾向にあるとされています。世帯収入が高いことで、利用できるサービスが増えて、スロープなど家庭の状況もより整えることができるのではないかと考えられます。そうした要因が媒介し、世帯収入が関連要因として現れた可能性が考えられます。

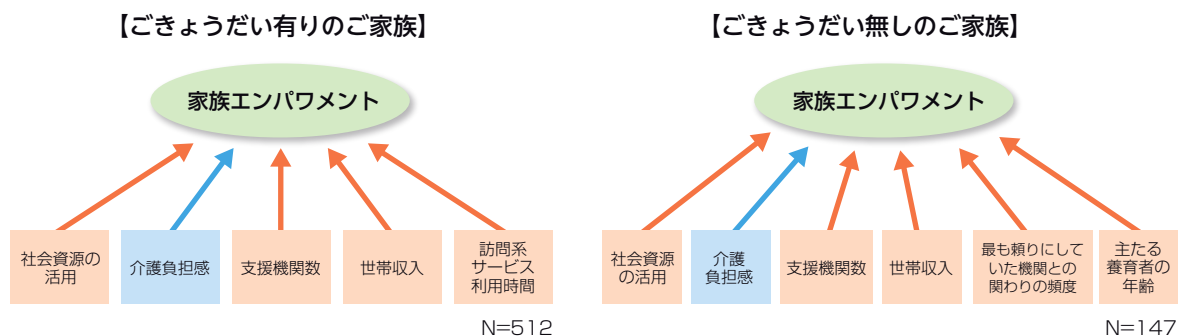
医療的ケア無しのご家族の特徴としては、「訪問系サービス利用時間」が長いほど、家族エンパワメントが高いことでした。今回の対象では、活動性の高い障害のあるお子さまも含まれていたと考えられます。こうしたお子さまは、制度の谷間にいるとされ、サービスを利用しづらいとのニュースも見受けられます。その中でも、訪問系サービスを利用できるということで、世帯収入や、障害のあるお子さまの養育に関する情報にアクセスして理解・活用する能力などが媒介し、家族エンパワメントに影響を与えていた可能性が考えられます。



●「ごきょうだいの有無」と家族エンパワメントの関連要因の比較

ごきょうだい有りのご家族 (N=1203)、ごきょうだい無しのご家族 (N=456) に分け、各関連要因を比較しました。

■ 図4



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、「世帯収入」が高いほど、家族エンパワメントが高いことが明らかになりました。

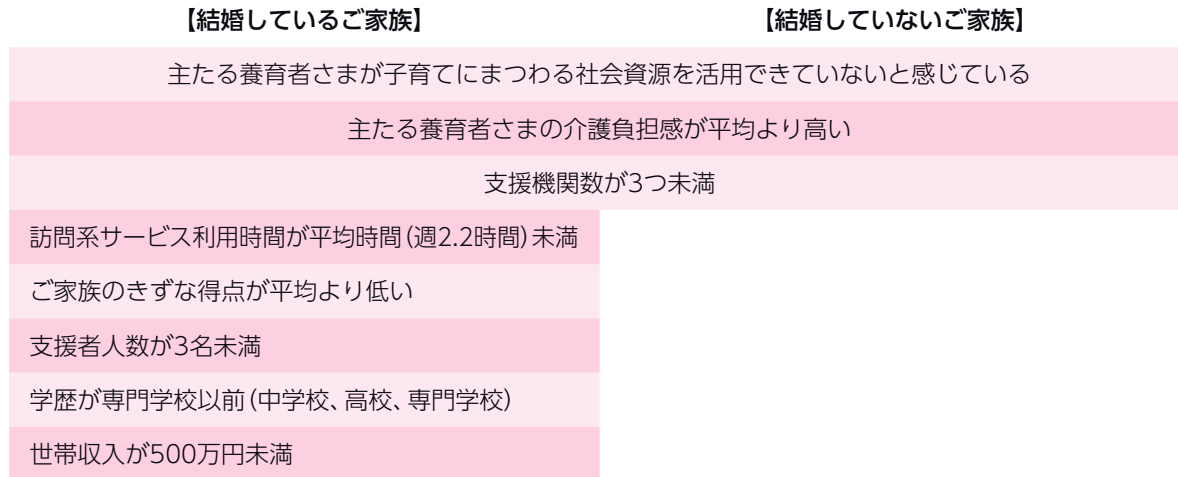
ごきょうだい有りのご家族の特徴としては、「訪問系サービス利用時間」が長いほど、家族エンパワメントが高いことでした。ごきょうだいがいることで養育負担が大きく、訪問系サービスの利用も促進され、家族エンパワメントが高まったと考えられます。

ごきょうだい無しのご家族の特徴としては、「最も頼りにしていた機関との関わりの頻度」が多いほど、「主たる養育者の年齢」が高いほど、家族エンパワメントが高いことでした。ごきょうだいがいない場合、主たる養育者さまの育児は、障害のあるお子さまとの関わりが主です。学齢別における分析結果と同様に、主たる養育者さまが年齢を重ねて多くの人生経験を積むことで、自分たちの生活を調整する力を身につけ、家族エンパワメントを高めていくことができると考えました。そして最も頼りにしていた機関との関わりの頻度が多いことで、その子の養育に特化したより多くの情報を得ることができ、家族エンパワメントを高めたと考えられます。

●「婚姻の有無」と家族エンパワメント(の低さ)に関わる要因の比較

主たる養育者さまが結婚しているご家族 (N=1390)、結婚していないご家族 (N=228) に分け、家族エンパワメントの低さにどんな要因が関わっているのかを比較しました。

■ 図5



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていないと感じていること、障害のあるお子さまの「介護負担感」が高いこと、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が少ないことについて、家族エンパワメントが低いことと関連がありました。

さらに結婚している場合において、「訪問系サービス利用時間」が少なく、ご家族の「きずな」得点が低く、子育てに関してサポートしてくれる「支援者人数」が少なく、「学歴」が専門学校以前で、「世帯収入」が少ないほど、家族エンパワメントが低いことと関連がありました。

婚姻の有無に関わらず、身近に相談できる人が少なくなると、心理的負担も増え、社会資源についての情報も少なくなることが考えられます。こうした環境が、家族エンパワメントの低さに繋がっていると考えられます。他のご家族や社会資源のスタッフと協働していけるように支援していきながら、必要に応じて患者会や家族会などのピアサポートでの交流を紹介し、地域で孤立しないようにしていくことが重要です。

## 用語の説明

### ● 家族エンパワメントについて

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）」を指します。家族エンパワメントは家族が関わる場に合わせて、「家庭」「サービスシステム」「社会/行政」の3つで構成されています。家族のエンパワメントは主たる養育者さまに評価していただきました。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、行政と交渉したりして、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。

### ● 重症度スコアについて

重症度スコアとは、障害のあるお子さまが医学的管理を必要とする度合いがどれくらい高いかを測定する指標です。運動機能、呼吸管理、栄養摂取方法、消化器症状の有無、その他の医学的管理で構成されています。今回の調査では、お子さま用の一般的な重症度スコアを、ご家族の方が回答しやすいように一部改変して使用しました。重症度スコアは、得点が高いほど、お子さまの重症度が高いことを表します。

### ● 介護負担感について

介護負担感とは、障害のあるお子さまを介護される方が、介護について負担に感じている程度を表したものです。今回は身体的・心理的・経済的側面から介護負担感を測定する一般的な尺度を使用しました。介護負担感は、得点が高いほど、主たる養育者さまの負担が高いことを表します。

### ● きずなとかじとりについて

家族の機能について、きずなとかじとりという2つの特徴を測定しました。きずなは家族のまとまりの強さを表し、得点が高いほどまとまりが強い（※つまり、行き過ぎると「べったり」になる）ことを表します。かじとりは家族がその時々状況に対応する力を表し、得点が高いほど対応力が高い（※つまり、行き過ぎると「てんやわんや」になる）ことを表します。



ご家族のエンパワメントに着目し、お子さま・ご家族・周囲の人々や支援機関が協働することで、どの地域にお住まいでもそれぞれのご家族らしく、生き活きとした生活が送れるように、我々はこれからも研究に取り組んでまいります。本研究結果の詳細につきましては、パソコンやモバイル端末からご覧いただけます。

**URL : <http://www.md.tsukuba.ac.jp/nursing-sci/child/paper.html>**

改めまして本研究事業にご協力いただきました全ての皆様に、重ねて厚く御礼を申し上げます。



#### 研究班メンバー（平成30年2月現在）

- 筑波大学 医学医療系 …………… 涌水理恵
- 茨城県立医療大学 保健医療学部 …………… 藤岡寛
- 聖路加国際大学大学院 看護学研究科 …………… 西垣佳織
- 茨城キリスト教大学 看護学部看護学科 …………… 松澤明美
- 筑波大学附属病院 医療連携患者相談センター …… 岩田直子
- 社会医療法人 河北医療財団 あいクリニック …… 岸野美由紀
- 筑波大学人間総合科学研究科 看護科学専攻 …… 山口慶子 / 佐々木実輝子 / 秋本和宏 / 齋藤沙織

#### （～平成29年3月）

- 茨城県立医療大学 保健医療学部 …………… 沼口知恵子
- 千葉大学大学院 看護学研究科 …………… 佐藤奈保



#### 本アンケートに関するお問い合わせ先

筑波大学 医学医療系 涌水 理恵（わきみず りえ）

〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

電話：029-853-3427 メールアドレス：riewaki@md.tsukuba.ac.jp