

〔資料〕

障がいをもつ子を育てる母親のケア方法保持のスタイルと影響要因

永山 瑞江¹⁾ 野間口千香穂²⁾ 草場ヒフミ³⁾

要 旨

本研究の目的は、障がいをもつ子を育てる母親のケア方法保持のスタイルと関連要因を明らかにすることである。在宅で1歳以上の障がいをもつ子を育てる母親60名を対象とし、自記式質問紙調査を行った。質問紙は、子、母親、家族の属性、既存の文献等をもとに作成したケア方法保持のスタイル、ケア獲得の困難さ、医療者からのサポート、療育におけるソーシャルサポート（松岡、竹内、竹内、2002）、母親のコミュニケーション能力（菊池、2007）で構成した。ケア方法保持のスタイル得点の平均値をもとに高得点群と低得点群の2群に分類し、それぞれの変数の平均値を比較し、関連する要因を検討した。分析には、カイ二乗検定またはフィッシャーの正確確立検定、Mann-WhitneyのU検定を用いた。ケア方法保持のスタイルは、子の特性のうち、子の意思表示の程度と子の年齢において高得点群と低得点群に有意な差が認められ、低得点群に比べて高得点群の方が意思表示の可能な子が多く（ $\chi^2 = 7.297, p < 0.01$ ）、子の年齢が低かった（ $z = -2.071, p < 0.05$ ）。家族の特性では、低得点群に比べて高得点群の方がケアの代替者のある方が多かった（ $\chi^2 = 6.347, p < 0.05$ ）。療育におけるソーシャルサポートにおいては、「母親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」は低得点群に比べ高得点群が高かった（ $z = -2.994, p < 0.01$ ）。その他は、有意な差は認めなかった。

状況に合わせてケア方法を変化させたり、ケアを社会と共有するためには、母親が子を肯定的に捉えるための支援や周囲からのサポートを得やすい環境を整える必要性が示唆された。

キーワード：障がいをもつ子、母親のケア方法保持のスタイル、ソーシャルサポート、障がいをもつ子を育てる母親

1. はじめに

在宅生活を送る重症心身障がい児（者）の家族は、子の健康維持と成長発達の促進および安寧のために、地域の社会資源を活用しながら日常生活を整えている。障がいをもつ子は、呼吸や食べる機能など基本的な生活動作が障害されており、日常生活の全において何らかの世話を必要としている。さらに、障がいをもつ子は健康状態も不安定なことが多く、日常の世話が直接的に健康状態に影響しやす

い。そのため、日常的に養育する母親は様々な体験を通して独自のケア方法を獲得すると共に、「私がないとダメ」「生活の全てで生きがい」といったケアへ向かう力を持ちやすく（中根、2005；井口、2002）、ケアを人へ委ねることへの違和感を生成する（鷺田、2002）ことが指摘されている。また、ケアする親という役割に囚われていく傾向（土屋、2002）も指摘されている。このような母親の子のケアへの強い志向性は、「この子のケアは他の人には委ねられない」という感情を生みやすく、さらに障がいをもつ子の養育は一様ではないことから、母親にとって他者の助言が必ずしも参考になるとは限らないため、「私のケアは変えられない」といったケ

1) 宮崎県立こども療育センター

2) 宮崎大学医学部看護学科

3) 徳島文理大学看護学研究科

アに対するこだわりを形成することが予測される。実際にショートステイとして母親が看護者に子のケアを委ねる時、「こうあらねばならない」「必ずこうしてほしい」等、母親自身の「ケア方法への強いこだわり」ともいえる現象が見受けられる。

障がいをもつ子の母親は、いつも子どもの幸せを願うといった純粋な気持ちを抱きつつ、できることをしてやりたいといった子にとってよいことを模索している（濱田，2009；杉本，2010）ことが報告されている。母親の「ケア方法への強いこだわり」は、このような母親の役割遂行の過程で生成されることが考えられ、母親が考える子にとって最良のケア方法をいつでもどこでも提供できるようにしておきたいといった、母親役割遂行のひとつのありようとして捉えることができる。

そこで、母親がもつ「ケア方法へのこだわり」を子のケア方法を保ち続けることに対する姿勢として「ケア方法保持のスタイル」とし、ケア方法保持のスタイルに関連する要因を明らかにすることで、ショートステイ等の社会資源を活用しながら地域で生活する障がいをもつ子の母親に対する支援のあり方についての示唆を得たいと考えた。

II. 研究目的

障がいをもつ子を育てる母親のケア方法保持のスタイルとその関連要因を明らかにする。

III. 研究デザインと用語の操作的定義

1. 研究デザイン

研究デザインは、無記名自記式質問紙調査による横断的研究である。

母親のケア方法保持のスタイルは、母親役割遂行のひとつのありようであると考えられることから、Mercerが提唱している母親役割の達成のモデル（Meighan et al., 新道訳，都留監訳，2004）を参考に、ケア方法保持のスタイルに関連すると考えられ

る要因として、子や母親、家族の属性、ケア獲得の困難さ、ケアを獲得する上での医療者からのサポート、療育におけるソーシャルサポート、母親のコミュニケーション能力を設定した。

2. 用語の操作的定義

本研究において、次の用語は下記のとおり定義する。

1) ケア方法保持のスタイル

母親が子のケア方法をこのようにしておきたいというケア方法を保持する強さの程度のことであり、ケア方法の変更に対する柔軟性や家族以外の他者とのケアの共有のあり方からなる。

2) ケア方法獲得の困難さ

子のケア方法を獲得するにあたって母親が感じる難しさとする。

3) ケア方法を獲得していく上での医療者からのサポート

ケア方法を獲得していく過程で、医療者から得た母親のサポート感の程度とする。

4) 療育におけるソーシャルサポート

子の養育において、母親が感じる家族・友人・知人からのサポートの程度とする。

5) 母親のコミュニケーション能力

対人関係を円滑にするために母親がとっている対人的コミュニケーションの能力とする。

IV. 研究方法

1. 調査対象者

対象者は、A県内の特別支援学校（1支援学校）に通学している、あるいは、通園施設（2施設）を利用している、満1歳以上の重度の障がいをもつ子の母親とした。1歳以上から身体障害者手帳の交付が可能であり、母親がある程度子の障がいを認識できる時期であると考えられることから、本研究では子の年齢を満1歳以上とした。また、母親は障がいをもつ子が成人してもなお、わが子を守り育てていくと考えていることが推測されることから、子の年

齢の上限を設定しなかった。

2. 調査の内容と測定用具

質問紙は、子、母親、家族の属性、ケア方法保持のスタイル13項目、ケア獲得の困難さ11項目、ケア方法を獲得していく上での医療者からのサポート6項目、療育におけるソーシャルサポート4群4項目、母親のコミュニケーション能力18項目で構成した。子の属性は、子の年齢、障害の程度、意思表示の程度、医療的ケアの有無、母親の属性は、母親の年齢、就業の有無、家族の属性では、家族構成、介護代替者の有無などである。以下の測定用具1)~3)の作成に当たっては、小児看護学を専門とする大学教員と大学院生に質問項目の妥当性に関する意見を得た。また、実際にショートステイを利用している障がいをもつ子の母親で本研究に対する協力の同意が得られた2名を対象として表面妥当性の検証を行い、文章表現を変えるなどの修正を行った。

1) ケア方法保持のスタイル質問紙

障害者家族を生きる(土屋, 2002)、母親役割の自信尺度(前原, 森, 2005)、障害者家族におけるケアの特性とその限界(中根, 2005)、重症心身障害者の母親のもつ養育態度の検討(牛尾, 2003)を参考に作成した自作の質問紙で、子のケア方法をこのようにしておきたいという母親のケア方法保持に関する質問項目で構成した。【ケアに対する柔軟性】、【ケアにおける社会化】、【ケア変更に対する肯定的態度】の3因子13項目から構成され、「とてもそうである4点」「そうである3点」「少しそうである2点」「全くそうでない1点」の4段階評価とした。

質問紙の作成と検討は以下のとおり行った。作成にあたっては、ケア方法保持のスタイルは、ケア方法を状況に合わせて変更する柔軟性とケア方法を他者と共有するケアにおける社会化の2側面から構成されると想定し、ケアに対する柔軟性の程度には、子の発達、子の健康状態、場に応じたケア方法の変更に関するもの、ケアにおける社会化の程度には、社会資源に対する母親の行動、子のケアを他者へ委

ねられるかどうか、社会資源活用における母親の姿勢と気持ちを基盤とした母親の示す家族以外の他者とのケアの共有のありかたに関するものとし、それぞれに逆転項目(以後、逆転項目については(R)と記す)を含むものとした。質問項目すべてに負の相関を示した1項目と相関係数が0.3台以下を示した2項目を除外し13項目とした。また、ケア方法保持のスタイル質問紙の構成概念妥当性については質問項目間において因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行った。因子抽出後の共通性は0.3~0.9台であり、累積寄与率は50.278%を示した(表1)。ケア方法保持のスタイル質問紙の信頼性については、Cronbach's α を求め、質問紙全体では0.770であった。第1因子は①「子どもの成長・発達によって、世話の仕方を変えている」、②「子どもの反応を見ながら、世話の仕方を決めている」等7項目で構成され、【ケアに対する柔軟性】とし、 α 係数は0.821であった。第2因子は①「家族以外の人からの世話を受けることは、子どもの発達にとって重要である」、②「子どもの世話は、家族以外の人にも私と同じ方法でしてほしい(R)」等4項目で構成され、【ケアにおける社会化】とし、 α 係数は0.712であった。第3因子は「どこにいても、同じ世話をしないと子どもに良くないことが起こる(R)」、「世話の仕方を変えると、子どもの健康状態に良くないことが起こる(R)」2項目で構成され、【ケア変更に対する肯定的態度】とし、 α 係数は0.828であった。本研究では、因子分析で得られたこれらの3因子から構成される「ケア方法保持のスタイル」13項目として用いることとした。【ケアに対する柔軟性】得点は7項目の合計で7~28点の範囲をとり、得点が高いほどケアに対する柔軟性があり、【ケアにおける社会化】得点は4項目の合計で4~16点の範囲をとり、得点が高いほど他者と子のケアを共有でき、【ケア変更に対する肯定的態度】得点は2項目の合計で2~8点の範囲をとり、得点が高いほどケア変更に対して肯定的な態度がもてるものとした。

表1. ケア方法保持のスタイル 因子分析 n = 60

因子名	項目	因子			共通性
		1	2	3	
ケアに対する柔軟性	子どもの成長・発達によって、世話の仕方を変えている	0.779	-0.027	0.075	0.613
	子どもの反応を見ながら、世話の仕方を決めている	0.738	0.177	-0.088	0.531
	世話の仕方について、色々な人にきいている	0.695	-0.219	-0.013	0.583
	よい世話の仕方があればやってみる	0.665	0.099	-0.179	0.484
	自宅以外の場所では、その場に応じた世話の仕方で行っている	0.599	0.323	-0.115	0.477
	子どもの世話は、周囲の人からの協力を得ている	0.460	0.281	-0.114	0.345
	必要な時に、だれかに子どもを世話してもらうことに抵抗はない	0.438	0.358	0.157	0.303
ケアにおける社会化	家族以外の人からの世話を受けることは、子どもの発達にとって重要である	0.277	0.647	-0.069	0.500
	子どもの世話は、家族以外の人にも私と同じ方法でしてほしい (R)	0.188	0.610	0.203	0.359
	子どもの世話は私にしかできない (R)	0.016	0.552	0.252	0.448
	子どもの世話の仕方は、私が一番わかっている (R)	-0.055	0.543	0.247	0.369
ケア方法変更に対する肯定的態度	どこにいても、同じ世話をしないと子どもに良くないことが起こる (R)	-0.066	0.222	0.993	0.925
	世話の仕方を変えると、子どもの健康状態に良くないことが起こる (R)	-0.182	0.427	0.619	0.599
	固有値	2.992	2.023	1.521	
	因子寄与率	23.013	15.561	11.703	
	累積寄与率	23.013	38.574	50.278	

(R)は逆転項目を示す
 因子抽出法：主因子法 回転法：Kaiserの正規化を伴うバリマックス法

2) ケア獲得の困難さの程度（以下、【ケア獲得の困難さ】とする）

【ケア獲得の困難さ】は、障害児を抱える母親の養育体験に関する研究（宮崎，2002）を参考に、11項目の質問紙を作成し、「とてもそうである 4点」「そうである 3点」「少しそうである 2点」「全くそうでない 1点」の4段階評価とした。質問項目は、安全・安楽におけるケア獲得の困難さ3項目、判断の上でのケア獲得の困難さ4項目、時間におけるケア獲得の困難さ2項目、ケア獲得の困難な中で母親の心の状態2項目である。11項目の合計得点は、11～44点の範囲をとり、得点が高いほどケア獲得の困難さがあるとした。

3) ケア方法を獲得していく上での医療者からのサポート（以下、【医療者からのサポート】とする）

【医療者からのサポート】は、重症心身障害児の親が体験した医療者とのかわり（川本，豊田，西嶋，2002）を参考に、6項目の質問紙を作成し、「とてもそうである 4点」「そうである 3点」「少しそうである 2点」「全くそうでない 1点」の4段階評価とした。質問項目は、ケア方法を獲得していく上での医療者からのサポートについての母親の経験

2項目、ケア方法を獲得していく上での医療者からのサポートについての母親の認識4項目である。6項目の合計得点は、6～24点の範囲をとり、得点が高いほど母親が医療者からのサポートを多く受けたと認識しているとした。

4) 療育におけるソーシャルサポート

療育におけるソーシャルサポートは、4群4項目で構成した。療育上において、母親が周囲からどの程度のサポートが得られているか、その状況を測定するために、Houseの社会的支援尺度（4項目）の日本語版を若干改変した尺度（松岡他，2002）を用いた。松岡他（2002）は、療育上得られた母親のソーシャルサポート源として、「夫」，「夫の親・兄弟姉妹・親戚」，「母親の親・兄弟姉妹・親戚」，「母親の友人・知人」，「その他」の5群によって調査を行っているが、本研究では「夫」，「夫の親・兄弟姉妹・親戚」，「母親の親・兄弟姉妹・親戚」，「母親の友人・知人」4群について調査をした。質問回答の選択肢は「とても 4点」「いくらか 3点」「すこし 2点」「まったくない 1点」「該当者なし 0点」で回答し得点を合計し、それぞれのソーシャルサポート得点を算出した。ソーシャルサポート得点の

範囲はいずれの対象も0~16点であり、得点が高いほど、サポートの量が多くなる。

5) 母親のコミュニケーション能力

母親のコミュニケーション能力の測定には、Kikuchi's Scale of Social Skills : 18 items (KiSS-18) 計18項目 (菊池, 2007) を用いた。障がいをもつ子を育てる母親は、社会資源を利用していく上で、他者との交渉場面を多くもつことになる。この交渉場面の積み重ねによって母親はより円滑に他者とのコミュニケーションをとることができると考え、母親のコミュニケーション能力の測定には、社会的スキルの全体像を測定する尺度が適していると考えた。「いつもそうだ 5点」「たいていそうだ 4点」「どちらともいえない 3点」「たいていそうでない 2点」「いつもそうでない 1点」の5段階評価を行った。18項目の合計得点は18~90点の範囲をとり、得点が高いほど、社会的スキルがあるとされている。

なお、4)、5)の尺度については、著作者らの許可を得て使用した。

3. データ収集方法

質問紙の配布は、支援学校および通園施設の担当者より研究協力依頼文書と無記名自己記入式質問用紙および切手を貼付した返信用封筒を配布していただき、帰宅後に質問用紙に記入してもらうように依頼した。回収は、記入後の質問用紙を返信用封筒郵送による回収を行った。データ収集期間は2008年11月~12月とした。

4. 倫理的配慮

研究者の所属する施設の倫理委員会の承認を受けたのち、A県内の支援学校 (1支援学校)、通園施設 (2施設) の担当責任者に研究の目的、研究内容、研究方法、倫理的配慮 (無記名式、自由参加) について研究者が文書を用いながら直接説明した。対象者には、本研究の主旨、匿名調査であること、自由参加であり不参加による不利益が生じないことなどを文書にて説明し、質問紙の返送をもって研究参加への同意とみなした。なお、返信の際には封筒に名

を書かないよう依頼書に記載し匿名性を配慮した。

5. データの分析方法

すべての統計解析は、IBM SPSS Statistics21を使用した。分析は、(1)対象者の特性に関する記述統計、(2)ケア方法保持のスタイル平均値を基にして高低群に分け、それぞれの変数の平均値を比較し、関連する要因を検討した。高低群の比較はMann-WhitneyのU検定、カイ二乗検定あるいはFisherの正確確立検定を実施した。有意水準は0.05とした。

V. 結果

質問紙130部を配布し、61部を回収 (回収率47%)、このうち母集団から外れた母親の年齢が77歳1名については除き、60部を分析対象とした。

1. 対象者の背景

対象者の年齢は27歳から66歳と幅広く、平均年齢は43.3 (SD=9.19) 歳であった。就業率は10名 (16.7%) と低く、核家族が53名 (88.3%) であった。代替者については、夫と答えた者が21名 (35.0%)、夫または対象者の母親19名 (31.7%)、夫または対象者の父親9名 (15.0%) であった。障害をもつ子の年齢は、1歳から36歳まであり、平均年齢は13.0 (SD=9.11) 歳、常に何らかの医療的ケアを必要としている子が41名 (68.3%) をしめた。

2. 各測定用具の信頼性

測定用具は、それぞれCronbach's α を求めた。【ケア獲得の困難さ】0.843、【医療者からのサポート】0.923、【療育におけるソーシャルサポート】では「夫からのサポート」0.957、「夫の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」0.934、「母親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」0.944、「母親の友人、知人からのサポート」が0.906であった。また、【母親のコミュニケーション能力】としてのKiSS-18では0.946であった。

3. ケア方法保持のスタイルについて

1) ケア方法保持スタイルの得点とその特徴

ケア方法保持のスタイル質問紙では得点が高いほど、ケア方法保持の仕方が柔軟で、家族以外の人とケアを共有できるものとし、質問紙合計得点は25点~50点で、平均得点は37.7点 (SD=5.59) であった。

①【ケアに対する柔軟性】

【ケアに対する柔軟性】7項目の合計平均は20.6点 (SD=3.97) で、平均得点の高い順に「よい世話の仕方があればやってみる」3.3点 (SD=0.71), 「自宅以外の場所では、その場に応じた世話の仕方で行っている」3.0点 (SD=0.66), 「子どもの反応を見ながら、世話の仕方を決めている」3.0点 (SD=0.83), 「子どもの成長・発達によって、世話の仕方を変えている」2.9点 (SD=0.95), 「世話の仕方について色々な人にきいている」2.8点 (SD=0.84), 「子どもの世話は、周囲の人からの協力を得ている」2.8点 (SD=0.90), 「必要な時に、だれかに子どもを世話してもらうことに抵抗はない」2.8点 (SD=

0.78) であった。

②【ケアにおける社会化】

【ケアにおける社会化】4項目の合計平均は11.2点 (SD=2.32) で、平均得点の高い順に「家族以外の人からの世話を受けることは、子どもの発達にとって重要である」3.4点 (SD=0.59), 「子どもの世話は私にしかできない (R)」(R)は逆転項目を示し、以後 (R) と記す, 3.1点 (SD=0.79), 「子どもの世話は家族以外の人にも同じ方法してほしい (R)」2.7点 (SD=0.93), 「子どもの世話の仕方は、私が一番わかっている (R)」2.0点 (SD=0.82) であった。

③【ケア方法変更に対する肯定的態度】

【ケア方法変更に対する肯定的態度】2項目の合計平均は5.9点 (SD=1.78) で、平均得点は、高い順に「どこにいても、同じ世話をしないと子どもに良くないことが起こる (R)」3.0点 (SD=0.93), 「世話の仕方を変えると、子どもの健康状態に良くないことが起こる (R)」2.9点 (SD=0.99) であった。

2) ケア方法保持のスタイルの関連要因

ケア方法保持のスタイルの関連要因を検討するた

表2. ケア方法保持のスタイルの高得点群・低得点群比較—基本属性—

項目	ケア方法保持のスタイル n = 60				
	高得点群 n = 28 人数 (%)	低得点群 n = 32 人数 (%)	Pearsonの χ^2 値	p	
子の性別	男	14 (50.0)	16 (50.0)	0.000	n.s.
	女	14 (50.0)	16 (50.0)		
障害の程度	1級か併1級	27 (96.4)	30 (93.8)	0.226	n.s.
	2級か併2級	1 (3.6)	2 (6.3)		
意思表示の程度	何らかの形で可能 不可能	20 (71.4) 7 (25.0)	12 (37.5) 19 (59.4)	7.297	**
医療的ケアの有無	あり	17 (60.7)	24 (75.0)	1.936	n.s.
	なし	11 (39.3)	7 (21.9)		
同胞の有無	あり なし	17 (60.7) 11 (39.3)	20 (62.5) 12 (37.5)	0.02	n.s.
母親の仕事の有無	あり なし	5 (17.9) 23 (82.1)	5 (15.6) 27 (84.4)	0.054	n.s.
代替者の有無	あり なし	22 (78.6) 6 (21.4)	15 (46.9) 17 (53.1)	6.347	*
家族形態	核家族	23 (82.1)	30 (93.8)	1.952	n.s.
	拡大家族	5 (17.9)	2 (6.3)		

χ^2 検定 **p<0.01 *p<0.05 n.s. not significant 1) n = 27 2) n = 31

めに、ケア方法保持のスタイルを平均得点によって、38点以上を高得点群、37点以下を低得点群と2群に分け、子の特性、母親の特性、家族の特性、ケア獲得の困難さ得点、医療者からのサポート得点、ソーシャルサポート得点、KiSS-18得点の平均値を比較した。子の特性のうち、子の意思表示の程度と子の年齢において高得点群と低得点群に有意な差が

認められ、低得点群に比べて高得点群の方が意思表示の可能な子どもが多く ($\chi^2=7.297, p<0.01$) (表2), 子の年齢が低かった ($z=-2.071, p<0.05$) (表3)。また、低得点群に比べて高得点群の方がケアの代替者のある方が多く ($\chi^2=6.347, p<0.05$) (表2), 母親の年齢が低い傾向にあった ($z=-1.684, p<0.10$)。療育におけるソーシャルサポートでは、「母

表3. ケア方法保持のスタイル高得点群と低得点群比較—子と母親の年齢, ケア獲得の困難さ, 療育におけるソーシャルサポート, KiSS-18得点—

項目	ケア方法保持のスタイル n = 60				Z 値	p	
	高得点群 n = 28		低得点群 n = 32				
	平均	SD	平均	SD			
子の年齢	10.4	8.48	15.2	9.16	-2.071	*	
母親の年齢	40.9	8.74	45.4	9.19	-1.684	n.s.	
ケア獲得の困難さ	24.1	5.77	25.9	6.82	-1.084	n.s.	
医療者からのサポート	16.2	4.92	15.0	4.15	-1.204	n.s.	
療育におけるソーシャルサポート	夫	12.9	4.89	12.4	3.93	-1.693	n.s.
	夫の親, 兄弟姉妹, 親戚	8.8	5.04	6.5	3.70	-1.832	n.s.
	母親の親, 兄弟姉妹, 親戚	12.7	3.41	9.4	4.71	-2.994	**
	母親の友人, 知人	9.2	4.94	8.8	3.90	-0.520	n.s.
KiSS-18	59.8	10.99	59.2	10.50	-0.326	n.s.	

Mann-Whitney U検定 **p<0.01 *p<0.05 n.s. not significant

表4. 【ケアに対する柔軟性】、【ケアにおける社会化】、【ケア変更に対する肯定的態度】の高得点群・低得点群比較—基本属性—

項目	【ケアに対する柔軟性】 n = 60				【ケアにおける社会化】 n = 60				【ケア変更に対する肯定的態度】 n = 60				
	高得点群 n = 27 人数 (%)		低得点群 n = 33 人数 (%)		高得点群 n = 24 人数 (%)		低得点群 n = 36 人数 (%)		高得点群 n = 41 人数 (%)		低得点群 n = 19 人数 (%)		
	Pearson の χ^2 値	p	Pearson の χ^2 値	p	Pearson の χ^2 値	p	Pearson の χ^2 値	p	Pearson の χ^2 値	p			
子の性別	男	11 (40.7)	19 (57.6)	1.684	n.s.	12 (50.0)	18 (50.0)	0.000	n.s.	20 (48.8)	10 (52.6)	0.077	n.s.
	女	16 (59.3)	14 (42.4)			12 (50.0)	18 (50.0)			21 (51.2)	9 (47.4)		
障害の程度	1級か併1級	26 (96.3)	31 (93.9)	0.174	n.s.	24 (100.0)	33 (91.7)	2.105	n.s.	39 (95.1)	18 (94.7)	0.004	n.s.
	2級か併2級	1 (3.7)	2 (6.1)			0 (0)	3 (8.3)			2 (4.9)	1 (5.3)		
意思表示の程度	何らかの形で可能	19 (70.4)	13 (39.4) ²⁾	4.718	*	15 (62.5) ¹⁾	17 (47.2)	2.425	n.s.	23 (56.1) ⁵⁾	9 (47.4)	0.696	n.s.
	不可能	8 (29.6)	18 (54.5)			7 (29.2)	19 (52.8)			16 (39.0)	10 (52.6)		
医療的ケアの有無	あり	18 (66.7)	23 (69.7) ³⁾	0.187	n.s.	15 (62.5)	26 (72.2) ⁴⁾	0.933	n.s.	24 (58.5) ⁶⁾	17 (89.5)	5.278	*
	なし	9 (33.3)	9 (27.3)			9 (37.5)	9 (25.0)			16 (39.0)	2 (10.5)		
同胞の有無	あり	14 (51.9)	23 (69.7)	2.000	n.s.	16 (66.7)	21 (58.3)	0.423	n.s.	26 (63.4)	11 (57.9)	0.167	n.s.
	なし	13 (48.1)	10 (30.3)			8 (33.3)	15 (41.7)			15 (36.6)	8 (42.1)		
母親の仕事の有無	あり	3 (11.1)	7 (21.2)	1.091	n.s.	5 (20.8)	5 (13.9)	0.500	n.s.	8 (19.5)	2 (10.5)	0.755	n.s.
	なし	24 (88.9)	26 (78.8)			19 (79.2)	31 (86.1)			33 (80.5)	17 (89.5)		
代替者の有無	あり	19 (70.4)	18 (54.5)	1.573	n.s.	17 (70.8)	20 (55.6)	1.422	n.s.	27 (65.9)	10 (52.6)	0.960	n.s.
	なし	8 (29.6)	15 (45.5)			7 (29.2)	16 (44.4)			14 (34.1)	9 (47.4)		
家族形態	核家族	23 (85.2)	30 (90.9)	0.472	n.s.	21 (87.5)	32 (88.9)	0.027	n.s.	35 (85.4)	18 (94.2)	1.106	n.s.
	拡大家族	4 (14.8)	3 (9.1)			3 (12.5)	4 (11.1)			6 (14.6)	1 (5.3)		

χ^2 検定あるいはFisherの正確確率検定 *p<0.05 n.s. not significant 1) n = 22 2) n = 31 3) n = 32 4) n = 35 5) n = 39 6) n = 40

表5. 【ケアに対する柔軟性】、【ケアにおける社会化】、【ケア変更に対する肯定的態度】 高得点群と低得点群比較—子と母親年齢、ケア獲得の困難さ、療育におけるソーシャルサポート、KiSS-18得点—

項目	【ケアに対する柔軟性】 n = 60				【ケアにおける社会化】 n = 60				【ケア変更に対する肯定的態度】 n = 60									
	高得点群 n = 27		低得点群 n = 33		高得点群 n = 24		低得点群 n = 36		高得点群 n = 41		低得点群 n = 19							
	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD						
子の年齢	11.4	9.13	14.2	9.05	-1.273	n.s.	11.4	9.20	14.0	9.04	-1.149	n.s.	12.7	8.89	13.5	9.80	-0.207	n.s.
母親の年齢	42.2	9.71	44.1	8.80	-0.720	n.s.	40.8	9.19	45.0	8.93	-1.320	n.s.	42.1	9.19	45.7	8.94	-1.346	n.s.
ケア獲得の困難さ	25.4	5.38	24.9	7.14	-0.424	n.s.	23.5	5.49	26.2	6.75	-1.648	n.s.	24.0	5.92	27.6	6.74	-2.078	*
医療者からのサポート	16.9	4.04	14.4	4.65	-1.961	*	15.2	4.55	15.8	4.56	-0.303	n.s.	15.0	4.51	16.6	4.49	-1.052	n.s.
療育における 夫	13.4	4.66	12.0	4.10	-2.054	*	12.8	4.63	12.5	4.27	-1.070	n.s.	12.6	4.43	12.6	4.38	-0.357	n.s.
ソーシャル 夫の親, 兄弟姉妹, 親戚	8.9	4.29	6.6	4.45	-1.852	n.s.	7.9	5.41	7.4	3.83	-0.212	n.s.	7.6	4.85	7.6	3.72	-0.080	n.s.
サポート 母親の親, 兄弟姉妹, 親戚	12.0	4.18	10.0	4.50	-1.974	*	11.8	4.07	10.3	4.62	-1.479	n.s.	11.5	4.43	9.8	4.34	-1.782	n.s.
母親の友人, 知人	9.6	4.60	8.5	4.19	-1.177	n.s.	8.4	5.09	9.4	3.86	-0.666	n.s.	8.6	4.69	9.8	3.61	-0.829	n.s.
KiSS-18	59.7	11.00	59.3	10.51	-0.275	n.s.	60.6	12.16	58.7	9.61	-0.393	n.s.	59.7	11.77	58.9	7.94	-0.072	n.s.

Mann-Whitney U検定 *p<0.05 n.s. not significant

親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」は低得点群に比べ高得点群が高かった (z = -2.994, p < 0.01)。その他の変数については、有意な差は認めなかった (表2, 表3)。

③【ケアに対する柔軟性】【ケアにおける社会化】【ケア方法変更に対する肯定的態度】の関連要因
ケア方法保持のスタイルの3因子それぞれの関連要因を検討するために、因子ごとに平均得点によって高得点群と低得点群との2群に分け、子の特性、母親の特性、家族の特性、ケア獲得の困難さ得点、医療者からのサポート得点、ソーシャルサポート得点、KiSS-18得点の平均値を比較した。【ケアに対する柔軟性】は、21点以上を高得点群、20点以下を低得点群と2群に分けて比較した。その結果、低得点群に比べて高得点群に意思表示の可能な子どもが多く ($\chi^2=4.718, p<0.05$) (表4)、「医療者からのサポート」が高かった (z = -1.961, p < 0.05) (表5)。ソーシャルサポートでは、低得点群に比べ高得点群では「夫からのサポート」と「母親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」が高かった (z = -2.054, p < 0.05) (表5)。また、低得点群に比べ高得点群では「夫の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」が高い傾向にあった (z = -1.852, p < 0.10)。その他の変数については、有意な差は認めなかった (表4, 表5)。

【ケアにおける社会化】は、12点以上を高得点群、11点以下を低得点群と2群に分けて比較したが、有意差は認められず、高得点群が低得点群に比べ「ケア獲得の困難さ」のみ、低い傾向にあった (z = -1.648, p < 0.10)。【ケア方法変更に対する肯定的態度】は、6点以上を高得点群、5点以下を低得点群と2群に分けて、比較した。低得点群に比べ高得点群が医療的ケアのある割合が低く ($\chi^2=5.021, p<0.05$) (表4)、「ケア獲得の困難さ」が低かった (z = -2.078, p < 0.05) (表5)。療育におけるソーシャルサポートでは、低得点群に比べ高得点群では「母親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」が高い傾向にあった (z = -1.782, p < 0.10)。その他の変数については有意な差は認めなかった (表4, 表5)。

VI. 考 察

在宅で障がいをもつ子を養育している母親がショートステイ利用時に示す「ケア方法への強いこだわり」は、データ収集後8年を経過してもなお遭遇する現象である。社会的支援が多様化されケアの委託 (石井, 中川, 2013) が日常化した今日においても、障がいをもつ子の母親は、依然として子のケアにおいて多大なる負担を背負っており、ケアの委

託を実践することによって生じた新たな困難であるケアマネジメント役割から離れることはできない(石井他, 2013)ことが報告されている。社会情勢が変化している昨今においても, 母親が「ケア方法への強いこだわり」をもちやすい傾向が継続していると考えられる。このような「ケア方法への強いこだわり」は, 場合によっては子のケアを他者や社会に委ねる「ケアの社会化」や子の現状に合わせて変容させていくケアの提供を困難にすることも考えられる。在宅医療が推進されている現在において, この問題は継続して取り組むべき課題である。これらのことから, 本研究のデータは8年前のものではあるが, 在宅医療が進んでいる現代においても有用である。

本研究では「ケア方法へのこだわり」をケア方法保持のスタイルとし, その関連要因を探索した。その結果, ケア方法保持のスタイルには, 子どもの年齢と意思表示の程度, 他者のサポート, ケア獲得の困難さの程度が関連していることが明らかとなった。

1. ケア方法保持のスタイルと子の特性

ケア方法保持のスタイル高得点群では, 低得点群と比較すると子の年齢が低く, 母親は子の意思表示ができていと認識していた。障がいをもつ子の母親は, 子の医療的ケアのケア技術に対して, 繰り返し行うことで自信をつけ, 子が楽そうになるなどの反応を得ることがケアに対する自信につながると報告されている(宮谷, 小宮山, 鈴木, 2002)。また, それぞれの生活環境や子の成長に応じてケア方法を柔軟に変えていける対応力は, 在宅療養を継続していく上での強みとして母親の自信に繋がる(大久保, 北村, 山田, 2016)。今回の結果では, ケア方法保持のスタイルの中でも下位因子【ケアに対する柔軟性】高得点群の母親は子が意思表示できていると認識していた。子の意思表示のわかりやすさは, 新しく取り入れたケア方法に対する子の反応の把握やそれに合わせた調整ができるため, ケアに対する柔軟性が高いことに関連すると考えられる。

また, ケア方法保持のスタイル高得点群では子の

年齢が低かった。一般的に養育経験年数が浅い母親の場合, 子にとってどのようなケアが適しているのか確信がもちにくく, 子にとってよりよいケア方法の模索を続けている。このことが, ケア方法の変更や修正といった行動につながっていると考えられる。

2. ケア方法保持のスタイルと他者のサポート

ケア方法保持のスタイル高得点群は低得点群に比べ, ケアの代替者や血縁者のサポートが得られていると認識していた。在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感の研究(久野, 山口, 森田, 2006)でもケアの代替者の有無や血縁者のサポートは, 母親の養育負担感の影響要因であることが明らかにされている。周囲に援助を求める行動は, 在宅移行時には積極的には行わないことや, 他者を信頼することとケアを他人に任せる責任の重さとの葛藤があり, 社会資源の活用における過程での母親の体験が影響する(コリー, 2012)とされている。このように普段からケアを他者に代わってもらったり, 血縁者とともにケアを行う環境があることは, 母親の養育負担感だけではなく, ケア方法保持のスタイルにも関連していた。また, ケア方法保持のスタイルの下位因子【ケアに対する柔軟性】高得点群の母親は, 夫からのサポートを受けていと認識していた。夫の協力を満足することが母親の養育負担感を軽減させる(久野他, 2006)ことが報告されており, 母親に対する身近な他者からのサポートの有無は, 特に【ケアに対する柔軟性】と関連していた。さらに【ケアに対する柔軟性】高得点群の母親は, 医療者からのサポートが得られていると認識していた。医療者は子のケアを獲得する初期の段階から母親と関わっており, 長期にわたって障がいをもつ子と母親とのかかわりを持っている。長期にわたり子のケアを行う母親は, 身体的, 精神的負担が大きい。そのため, 継続的に関わり, 経過を理解してくれる看護師と話をしたいという潜在的なニーズをもっており(高橋, 内田, 白井, 2016), こういった過程で, 医療者からのかかわりに対して信頼感を

感じる事がサポートを得られている感覚につながる事が考えられる。このよう信頼感があることによって、よりよいケア方法を取り入れたり、場に応じてケア方法を変えたりする母親の行動につながる事が考えられる。

3. ケア方法保持のスタイルとケア獲得の困難さ

ケア方法保持のスタイルの下位因子【ケア方法変更に対する肯定的態度】高得点群の母親は、低得点群に比べ医療的ケアのある子が少なく、ケアを獲得する上での困難さはなかったと認識していた。これは、子に医療的ケアが必要であったり、何らかの理由でケアを獲得することが困難である場合は、ケア方法を変更することに対して抵抗を感じて、不安感を持っていることを示している。医療的ケアがある場合、母親は医療的ケアを行うことに対して難しさを感じたり、自信を持ちづらいこと（松岡, 2014）が指摘されており、子のケアを通じたこのような経験はケア変更に対する肯定的態度を持ちにくいことが考えられる。医療依存度が高い重症児は、新しい環境に適応することが難しく、すべての生活を想定しながら、子の健康状態を維持できるように医療的ケアに必要な技術だけでなく、母親が予測的に子の体調を把握し状況を判断できるような援助が必要（西原, 服部, 山口, 2014）とされており、このような場合は子の健康状態を維持することに母親が苦慮することが多い。そのため、できるだけ安定した状態を維持するためにもケアはできるだけ変更しないでのケア方法保持のスタイルをとるのではないかと考えられる。

ケア方法保持のスタイルの下位因子【ケアにおける社会化】の高得点群は、低得点群に比べてケア獲得の困難さが低い傾向がみられた。在宅で生活している障がいをもつ子の母親は、ショートステイやデイサービス等を通して社会に子のケアを委ねている。ケア獲得の困難さは【ケア方法変更に対する肯定的態度】だけでなく【ケアにおける社会化】にも関連しており、母親が感じる子のケア方法を獲得することの難しさの程度が、他者に子のケアを依頼す

ることへの不安や抵抗感に関連していることが推察される。

4. 障がいをもつ子を育てる母親の支援に対する示唆

医療の発展にともない、より複雑な健康上の課題をもちながら生活していくために何らかの医療的ケアを必要とする子が増えています。医療的ケアを必要とする子の長い療養生活を支えていく上でも、母親にとって社会資源の活用は不可欠であり、障がいをもつ子のケアを安心して社会に委ねることができることは重要である。

ショートステイやデイサービス等の社会資源を利用する際にみられる母親のケア方法保持のスタイルには、子の意思表示の程度、他者のサポート、ケア獲得の困難さの程度に関連することが示唆された。そのため、ショートステイやデイサービスで子のケア方法について母親と情報共有する際には、ケアの方法だけではなく母親のケア保持スタイルに関連する要因である子の意思表示の程度やサポート状況、子のケア獲得の難しさについて把握することが大切である。特に子の意思表示がわかりにくい場合や子のケアの獲得に困難が伴う場合には、子のケアに対する母親の思いを尊重し、母親のケア方法保持のスタイルに対して受容的にかかわり、具体的にどのようなケアが子の安楽につながるのか等よりよいケアについて、母親とともに考え話し合う機会がもてるようにすることが重要である。また、医療者のサポートを得られている方が、母親はケア方法を柔軟に変更できることから、母親との信頼関係の構築は不可欠なことであり、ケア方法に関する情報共有の機会を母親への支援につながるようにすることが大切である。

VII. 研究の限界と課題

今回の調査結果は、支援学校（1支援学校）へ子を通学させるか、通園施設（2施設）において支援サービスを利用しており、満1歳以上の重度の障がいをもつ子を在宅で養育している母親60名から導

き出されたものであり、支援学校や施設の特性や地域性などがデータに反映された可能性がある。また、対象者の養育している子の年齢を制限しなかったことから、子の年齢が1歳から36歳までと幅が大きくなり、それに伴い母親の年齢も27歳から66歳と幅が大きくなった。そのため、今後は地域性や母親の年齢を考慮した調査が必要である。

VIII. 結 論

本研究では、研究者らが作成したケア方法保持のスタイル得点における高得点群と低得点群の2群間を比較することで、その関連要因を検討した結果、次のことが明らかになった。低得点群に比べて高得点群の方が意思表示の可能な子が多く、子の年齢が低かった。また、低得点群に比べて高得点群の方がケアの代替者のある方が多く、療育におけるソーシャルサポートにおいては、低得点群に比べ高得点群の方が「母親の親、兄弟姉妹、親戚からのサポート」が高かった。以上のことから、ケア方法保持のスタイルには、子どもの年齢と意思表示の程度、他者のサポート、ケア獲得の困難さの程度が関連していることが明らかとなった。

謝 辞

本研究にご協力いただきました研究対象者の皆様に心より感謝申し上げます。本研究は、2009年度宮崎大学大学院医学系研究科に提出した修士論文の一部を加筆修正したものである。また、本研究の一部は、第17回日本家族看護学会で発表した。

〔受付 '16.07.15〕
〔採用 '17.08.16〕

文 献

- コリー紀代：在宅人工呼吸器装着児（者）の母親の適応過程における両義性と共時性，北海道大学大学院教育学研究科紀要，115：71-92, 2012
- 濱田裕子：障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス—障害児もいる家族として社会に踏み出す，日本看護科学会誌29(4)：13-22, 2009
- 井口高志：家族介護における「無限定性」—介護者—要介護者の個別的な関係性に着目して—，ソシオロギス，26：

87-104, 2002

- 石井由香理，中川 薫：自分を犠牲にしないケア：重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識，保健医療社会学論集，24(1)：11-20, 2013
- 川本和子，豊田ゆかり，西嶋志津江他：重症心身障害児の親が体験した医療者とのかかわり—診断・入院・在宅の経過の中で—，愛媛県立医療技術短期大学紀要，第15号：73-79, 2002
- 菊池章夫：II KiSS-18の構成，社会的スキルを測る：KiSS-18ハンドブック，23-36，川島書店，東京，2007
- 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，日本看護研究学会誌，29(5)：59-69, 2006
- 前原邦江，森 恵美：産褥期における母親役割の自信尺度と母親であることの満足感尺度の開発，千葉大学看護学部紀要，第27号：9-18, 2005
- 松岡治子，竹内一夫，竹内政夫：障害児をもつ母親のソーシャルサポートと抑うつとの関連について，日本女性心身医学会雑誌，7(1)：46-54, 2002
- 松岡真里：子ども・家族と医療チームの協働—看護の役割，小児看護，37(8)：935-940, 2014
- Meighan, M. M., Alberta, M. B., Denise L., et al.：第26章 ラモナT. マーサー—母親の役割の達成，新道幸恵（訳）：アン・マリナー・トメイ，マーサ・レイラ・アリグッド（編著），都留伸子（監訳），看護理論家とその業績，第3版，475-493，医学書院，東京，2004
- 宮谷 恵，小宮山博美，鈴木恵理子：患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査—習得の経緯と家族の思いについて—，日本小児看護学会誌，11(1)：44-50, 2002
- 宮崎史子：障害児を抱える母親の養育体験に関する研究，小児保健研究，61(3)：421-427, 2002
- 中根成寿：障害者家族におけるケアの特性とその限界—「ケアの社会的分有」にむけた検討課題—，立命館産業社会論集，40(4)：51-69, 2005
- 西原みゆき，服部淳子，山口桂子：障がいのある子ども就学がもたらす母親の生活の変化，家族看護学研究，19(2)：101-113, 2014
- 大久保明子，北村千章，山田真衣他：医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造，日本小児看護学会誌，25(1)：8-14, 2016
- 杉本智美：突然の病で障がいをもった子どもと共に重ねていく親の体験，第58回日本小児保健協会学術集会講演集，116, 2010
- 高橋百合子，内田雅代，白井史他：医療的ケアを要する子どもの母親と外来看護師双方の関わり方の受け止めに関する研究，長野県看護大学紀要，18：15-25, 2016
- 土屋 葉：障害者家族を生きる（第1版），151-181，勁草書房，東京，2002
- 牛尾禮子：重症心身障害者の母親のもつ養育態度の検討，日本重症心身障害学会誌，28(3)：187-190, 2003
- 鷲田清一：死なないでいる理由（第1版），34-39，小学館，東京，2002

The Maintenance Style and Related Factors of Maternal Care Provided by Mothers Raising Children with Disabilities

Mizue Nagayama Chikaho Nomaguchi Hifumi Kusaba

- 1) Miyazaki Prefecture Center for Disabled Children
- 2) School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki
- 3) Graduate School of Nursing, Tokushima Bunri University

Key words: Children with disabilities, Maintenance style of maternal care, Social support, Mothers raising children with disabilities

The present study aimed to clarify the maintenance style and related factors of maternal care provided by mothers raising children with disabilities. A self-administered questionnaire survey was conducted among 60 stay-at-home mothers raising children with disabilities (age, ≥ 1 year). Questionnaire items related to child, maternal, and family attributes; approaches to maternal care maintenance style as extracted from previous literature; difficulty obtaining care; support from healthcare workers; social support during habilitation (Matsuoka, 2002); and maternal communication ability (KiSS-18, Kikuchi, 1993). Factors relating to the maintenance style of maternal care in high- and low-score groups, which were classified based on a mean of the score of the maintenance style, were investigated by comparing the average value of each variable.

Analysis was performed using chi-square or Fisher's exact test and Mann-Whitney U test. Regarding child attributes, a significant difference was observed between the high- and low-score groups, concerning degree of child intention indication and child age, with more children able to indicate intentions ($\chi^2=7.297$, $p<0.01$) and lower child age ($Z=-2.071$, $p<0.05$) in the high-score group. In respect to family attributes, the presence of an alternate caregiver was greater in the high-score group ($\chi^2=6.347$, $p<0.05$). Regarding the association with social support during habilitation, "support from the maternal grandparents, siblings, and relatives" was greater in the high-score group ($Z=-2.994$, $p<0.01$). No other significant differences were observed. The present findings suggest the need for support to assist mothers in perceiving the child positively and for establishment of an environment in which it is easy for the mother to obtain support from the local community in order to adapt care methods to fit the circumstances and to receive supportive care from the community.