

〔研究報告〕

# 障害児通所支援事業所を利用する児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性の確認および養育負担感に関連する要因の探索

越智向日葵<sup>1)</sup> 佐々木啓太<sup>2)</sup> 谷口 育<sup>3)</sup> 涌水 理恵<sup>4)</sup>

## 要 旨

目的：障害児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性の確認と当該家族の養育負担感の関連要因を明らかにすることを目的とする。

方法：A市の障害児通所支援事業所（児童発達支援、放課後等デイサービス）を利用する児の主養育者を対象に、オンライン上の無記名自記式質問紙調査を行った。量的研究で、養育負担感を従属変数、家族内のコミュニケーションや主養育者・児の基本属性、養育環境のうち、有意傾向がみられた変数（ $p<0.15$ ）を独立変数として、重回帰分析（強制投入法）を試みた。

結果：家族内のコミュニケーションは主養育者の養育負担感の有意な影響要因として認められなかった。養育負担感の3つの下位尺度を含め、養育負担感に影響を及ぼす要因は、主養育者の中途覚醒の頻度、家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の存在、児の介助状況（体位交換、排泄、移動、入浴）、発達特性（特定のことに強い興味や関心がある、読む・書く・計算することが極端に苦手）であった。

結論：家族内のコミュニケーションの状況に関わらず、主養育者の養育負担感は存在していた。主養育者の養育負担感を軽減するために、まとまった睡眠の確保や周囲のサポートの活用を中心に、家族にコミュニケーションの話題提供をしたり、具体的な行動を取れるよう支援に繋げたりすることが、効果的な支援であると考えられた。

キーワード：障害児、養育者、コミュニケーション、養育負担、家族

## 1. はじめに

発達障害児、医療的ケア児等、障害児を養育する母親は、身体的にも精神的にも育児ストレスを抱えている（一ノ瀬, 2016; 伊藤, 小林, 2018; 藤本, 中嶋, 大高, 2012）。2023年に発足したこども家庭庁の「障害児支援」に関する政策においては、障害児が身近な地域で暮らすために地域支援体制の構築を推進しており（こども家庭庁, 2023a）、障害児を養育する家族の支援は、今後ますます重要になると

思われる。障害児の身近な地域での支援の一つに「障害児通所支援」がある。ここでは、発達障害や知的障害、重症心身障害等の障害のある子どもが利用できる、障害特性に応じた支援を受けることが可能である（こども家庭庁, 2023b）。そうした支援を利用する児は増加しており（厚生労働省, 2021a）、障害児に関わる全ての支援者が、家族の抱える問題を捉え、養育負担感を軽減できるよう支援を展開することが重要であると思われる。

神崎（2014）は、産後1ヶ月の母親の「育児困難感」を抑制する要因として、家族内のコミュニケーションを挙げている。また、星川, 長戸, 野嶋（2010）は、家族の問題解決を支援していく上で、家族の相

1) 筑波大学医学群看護学類

2) 筑波大学大学院看護科学学位プログラム博士後期課程

3) 筑波大学大学院看護科学学位プログラム博士前期課程

4) 筑波大学医学医療系

互交流を促し、相互の理解を深める支援が重要であることを明らかにしている。

障害児を養育する家族の家族内のコミュニケーションにおいては、両親が認め合うコミュニケーションが取れていると、育児における夫婦の協働感が高いことを明らかにしている（佐藤，2008）。また、李，朴，中嶋，他（2013）は、知的障害児を養育する母親のコミュニケーション能力が高いと、育児負担感が軽減することを示している。

こうした家族内のコミュニケーションに関連した先行研究の結果から、障害児の養育に様々な困難感を抱える家族における家族内のコミュニケーションは、養育負担感の軽減に影響すると考えられるが、両者の関連性は未だ明らかになっていない。そのため、本研究では、障害児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性に着目するとともに、主養育者の養育負担感の軽減に影響する要因を検討する。

## II. 研究目的と研究の枠組み

### 1. 研究目的

障害児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性に着目するとともに、家族内のコミュニケーションの実態、当該家族の養育負担感の実態とその関連要因を明らかにすることを目的とする。

### 2. 研究の枠組み（図1）

本研究は、「家族内のコミュニケーションが障害児を養育する主養育者の養育負担感を軽減させる」

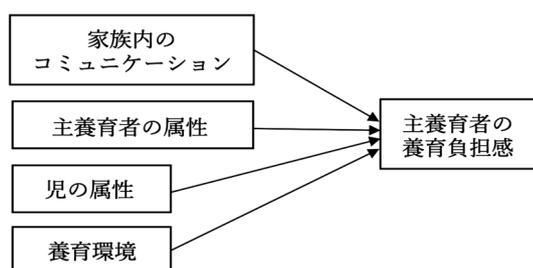


図1. 本研究の枠組み

という一つの仮説を持って実施した。家族内のコミュニケーションが養育負担感に与える影響の大きさを、養育負担感に影響を与えると思われる他の要因と比較して把握できるよう、本研究の枠組みを設定した。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は、オンライン上（Google Forms）で回答してもらう無記名自記式質問紙調査による横断的観察研究で、量的研究デザインである。

### 2. 用語の定義

本研究においては、「家族」とは、Friedman, Bowden, Jones（2003）の家族の定義を参考に、「同居・別居の有無に関わらず、情緒的な親密さによって結びついた「家族である」と自覚している2人以上の成員」と定義した。また、本研究における「障害児」は、「障害児通所支援事業所（児童発達支援または、放課後等デイサービス）を利用する児」と定義した。「家族内のコミュニケーション」は、高橋（2013）を参考に、「家族内での言語的な関わりから、自身の感情などを含むオープンで明晰な情報伝達を行うことにより、問題解決へ向けて協働するプロセス」と定義した。

### 3. 調査対象

A市の障害児通所支援事業所（児童発達支援または、放課後等デイサービス）を利用する児の主たる養育者とした。

児童発達支援は、未就学児（0～6歳）を対象に日常生活の基本的な動作の指導や、知識技能の付与、集団生活への適応訓練といった支援を提供しており、放課後等デイサービスは、就学児（就学後の6～18歳）を対象に生活能力向上のための訓練や社会との交流促進といった支援を提供している（厚生労働省，2021a）。そのため本研究の対象者の児の年齢の範囲は、0～18歳である。「障害児通所支援事業所（児童発達支援または、放課後等デイサービス）を

利用する児の主たる養育者」以外に、主養育者および児の包含、除外基準は設けていない。

#### 4. データ収集方法

研究計画書の作成時点で、対象となる施設数は54事業所であった。すべての事業所に架電で研究概要の説明と研究資料の送付の可否を尋ねた。その後53事業所から研究資料の送付の許可（E-mailを含む）を得て、最終的に41の事業所から研究協力同意の回答を得た。41の事業所にQRコードが添付された資料を主養育者へ配布していただくよう依頼し、対象者を収集した。保護者が回答するGoogle Formsには、重複回答の可能性を考慮し、「1名の方が1回」回答することを明記した。また、得られたデータは、主養育者の属性（性別、年齢）、児の属性（疾患名）、養育環境（家族構成員数）といったデータを中心に全て照らし合わせて確認した。

#### 5. 調査項目

##### 1) 対象者の属性

研究対象者の基本属性として、年齢、性別、児からみた続柄、就業状況、睡眠時間、中途覚醒の頻度について回答を得た。

##### 2) 事業所を利用する児の属性

対象者の児の基本属性として、性別、医療的ケアの有無、日常の介助状況6項目、発達特性8項目の回答を得た。日常の介助状況は、「移動」「更衣」「入浴」「食事」「体位交換」「排泄」の6項目であり、「全介助」「一部介助」「介助なし」で聞き取った（山口、高田谷、萩原、2005）。分析時は、「介助あり」と「介助なし」の2群に分けた。発達特性は、「特定のことに強い興味や関心がある」「こだわりが強い」「忘れっぽい」「集中力が続かない」「気が散りやすい」「読む・書く・計算することが極端に苦手」「対人関係が苦手」「その他（自由記述）」の8項目であり、特性がみられる項目がある場合に、チェックを入れてもらう形で聞き取った（複数選択可）。

##### 3) 養育負担感

養育負担感の測定は、久野、山口、森田（2006）の作成した尺度を用いた。3つの下位尺度から構成

され、「日常生活の大変さ（5項目）」、「養育上の不安（7項目）」、「社会的役割制限（3項目）」となっている。回答選択肢は、思わない（1点）から、いつも思う（5点）の5段階評定法である。アンケート調査内では質問内容の「児」は「子ども」という言葉に置き換えた。先行研究では、養育負担感尺度は、重症心身障害児を対象に使用されていた。詳細な質問項目を確認すると、重症心身障害児だけではなく、発達障害児、知的障害を含む障害児を養育する主養育者の負担感の把握においても用いることができると思われた。本研究は、幅広い障害の程度を考慮しつつ養育者の負担感を把握する必要があったため本尺度を用いた。養育負担感の3つの下位尺度と養育負担感合計のCronbachの $\alpha$ 係数は、「日常生活の大変さ：0.860」,「養育上の不安：0.709」,「社会的役割制限：0.882」,「養育負担感合計：0.847」であった。

##### 4) 養育環境

養育環境においては、同居する支援者の有無、パートナーの就業状況、家族構成員数、養育する子どもの数、児以外で介護を必要とする家族の有無、家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の有無、外部サポートの利用状況の回答を得た。

##### 5) 家族内のコミュニケーション

家族内のコミュニケーションの状況を把握するために、神崎、大滝、前田、他（2012）の「FFS（家族機能尺度）日本語版」のコミュニケーション因子2項目を用いた。両方の質問で「そうでない」「いつもそうでない」と回答した方は「家族内のコミュニケーションなし」、それ以外の回答をした方は「家族内のコミュニケーションあり」と分類した。「あり」群に対しては、コミュニケーションを図る主な相手と、具体的な内容4項目（「養育に関する不安、心配などの感情の共有について」「ケア・家事の分担について」「外部サポートの利用について」「児の将来について」）を「よく話す」～「全く話さない」の4段階評定法で聞き取った。また、その他家族内

で話す内容について回答を得た。具体的な4項目は、これまでの先行研究から得られた知見を踏まえ(久野, 他, 2006; 神崎, 他, 2012; 神崎, 2014), 養育負担感に関連すると思われる項目を独自で設定した。分析時は「話す」「話さない」の2群に分けた。「なし」群に対しては、FFSコミュニケーション因子2項目で「そうでない」「いつもそうでない」と回答した理由を「話さなくても意思疎通が図れるから」「家族関係が好ましくないから」「話す時間がないから」「その他(自由記述)」の選択肢の中から尋ねた。

また、家族内のコミュニケーションと養育負担感の関連性を把握するために、FFSコミュニケーション因子2項目の各項目において、「いつもそうでない」(1点)から、「いつもそうである」(4点)とする4段階評定で、合計得点が高いほどコミュニケーションが図れているとし、家族内のコミュニケーションと養育負担感の関連性を確認した。

## 6. 分析方法

データ分析では、SPSS Statisticsバージョン29.0 for Windowsを用いた。まず、Shapiro-Wilkの正規性の検定を実施し、養育負担感の変数が正規分布に従うかを確認した。結果に基づき、養育負担感(「日常生活の大変さ」「養育上の不安」「社会的役割制限」の3つの下位尺度を含む)と各独立変数について、2群間の比較ではt検定、3群間以上では、一元配置分散分析後、Bonferroniの検定を行った。連続変数の独立変数と養育負担感の関係性は、Spearmanの相関係数を用いて分析した。その後、養育負担感(3つの下位尺度を含む)を従属変数として、上記の分析で有意傾向がみられた変数( $p < 0.15$ )を独立変数とし、重回帰分析(強制投入法)を試みた。変数投入後、多重共線性を確認した。なお、本研究の目的の一つは「家族内のコミュニケーション」と「養育負担感」の関連を確認することであるため、重回帰分析時に、コミュニケーションの得点は有意傾向の有無にかかわらず、関連性を検討すべき独立変数として、3つの下位尺度を含む養育負担感全てに

投入した。

## 7. 倫理的配慮

本研究は筑波大学医の倫理委員会の承認(承認番号:1908号)を得て実施した。研究への参加は本人の自由意思であり、研究に同意をしないことで何ら不利益を受けないこと、また、無記名で実施し個人が特定されることはないことを説明書、アンケートに明記した。また、同意欄にチェックをした方のみ、アンケートに進めるよう設定することで、対象者から同意を得た。

## IV. 結果

対象は53事業所で、41事業所に協力を得て、約1200枚を事業所へ配布した。10事業所から保護者への配布枚数の報告があり、計180枚であった。概算で約720枚が配布された。132名から回答を回収し、誤入力、重複回答を除外した130名を分析対象とした(回答率:約18.3% 有効回収率:約18.1%)。

また、Shapiro-Wilkの正規性の検定の結果、従属変数である養育負担感は正規分布に従っていた( $p = 0.184$ )。

### 1. 対象者と児の属性(表1)

分析対象者(N=130)は、119名(91.5%)が母親であった。対象者の平均年齢は、42.1歳で、対象者の半数以上が何らかの職業に従事していた。対象者の睡眠状況は、「7時間未満」が93名(71.5%)と最も多く、中途覚醒の頻度は、「毎晩」が59名(45.4%)で4割を超えていた。

本研究では、障害児通所支援事業所(児童発達支援、放課後等デイサービス)を利用する児の主養育者を対象に研究を実施した。そのため、児の障害の程度は、身体障害や発達障害、精神障害と幅広くなっており、中でも発達障害が最も多かった。事業所を利用する児は、医療的ケア必要なしが118名(90.8%)であり、医療的ケアが必要な児のケア内容としては、経管栄養や口鼻腔吸引、人工呼吸器管理などがあった。児の発達特性の「その他」では、

「独自の仕草がある」「不安感が強い」「気持ちの切り替えが下手」という回答があった。

2. 養育環境 (表2)

同居している支援者「あり」と回答した125名(96.2%)のうち、家族構成員数が最も多かったのは4人世帯49名(37.7%)であり、次いで3人世帯43名(33.1%)、5人世帯23名(17.7%)であった。

表1. 主養育者と児の属性

主養育者の属性 (N = 130)			
項目	カテゴリ	人数	(%)
性別	女性	118	(90.8)
	男性	11	(8.5)
	その他	1	(0.8)
年齢	~20代	2	(1.5)
	30代	40	(30.8)
	40代	78	(60)
	50代	10	(7.7)
児からみた続柄	母親	119	(91.5)
	父親	11	(8.5)
就業状況	フルタイム・自営業	45	(34.6)
	パート・内職	38	(29.2)
	育児休業	3	(2.3)
	家事手伝い	1	(0.8)
	就業していない	43	(33.1)
睡眠時間	7時間未満	93	(71.5)
	7時間以上	37	(28.5)
中途覚醒の頻度	毎晩	59	(45.4)
	週に数回	45	(34.6)
	それ以下	26	(20)
児の属性 (N = 130)			
項目	カテゴリ	人数	(%)
性別	女性	33	(25.4)
	男性	93	(71.5)
	その他	4	(3.1)
医療的ケアの有無	あり	12	(9.2)
	なし	118	(90.8)
児の診断名 (N = 130) 人数			
発達障害 (疑い含む) DSM-5に基づく			
知的障害			
コミュニケーション障害			
ASD			
ADHD			
LD			
発達性強調運動障害			
チック症			
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群			
先天性奇形			
後天性の脳疾患			
その他 (境界知能, 摂食障害, ミトコンドリア病など)			
不明			

また、37名(28.5%)が、家族以外で日常的に児や対象者のサポートをしてくれる人がいると回答した。外部サポートの利用状況では、よく利用できている、利用できているの回答が半数以上を占めていた。

3. 養育負担感の特徴 (表3)

主養育者の養育負担感の平均は75点満点中の49.9点(SD=10.7)であった。養育負担感の各下位尺度の平均点は、「日常生活の大変さ」は13.8点(SD=5.6),「養育上の不安」26.8点(SD=4.8),「社会的役割制限」9.3点(SD=3.4)であった。

4. 家族内のコミュニケーションの実態

家族内のコミュニケーションの有無の分類では、「あり」が115名(88.5%),「なし」が15名(11.5%)

表2. 養育環境

項目	カテゴリ	人数	(%)
同居している支援者の有無	あり	125	(96.2)
	なし	5	(3.8)
家族構成員数	2人	5	(3.8)
	3人	43	(33.1)
	4人	49	(37.7)
	5人	23	(17.7)
	6人	8	(6.2)
	7人	1	(0.8)
養育する子どもの数	7人	1	(0.8)
	8人	1	(0.8)
	1人	57	(43.8)
	2人	56	(43.1)
見以外に介護を必要とする家族の有無*	3人	16	(12.3)
	4人	1	(0.8)
	あり	13	(10.2)
	なし	115	(89.8)
家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の有無	あり	37	(28.5)
	なし	93	(71.5)
外部サポートの利用状況	よく利用できている	49	(37.7)
	利用できている	40	(30.8)
	どちらとも言えない	26	(20)
	利用できていない	10	(7.7)
	全く利用できていない	5	(3.8)

N = 130, \*N = 128

表3. 主養育者の養育負担感

養育負担感尺度					
下位尺度名	平均値	(SD)	最小値	最大値	Cronbachのα係数
日常生活の大変さ (5項目)	13.8	(5.6)	5	25	0.860
養育上の不安 (7項目)	26.8	(4.8)	13	35	0.709
社会的役割制限 (3項目)	9.3	(3.4)	3	15	0.882
養育負担感合計	49.9	(10.7)	22	71	0.847

N = 130

であった。家族内のコミュニケーション「なし」と回答した理由としては、「家族関係が好ましくないから」「家族が話す時間がないから」「各自で解決できるものもあるから」といった意見があった。

家族内のコミュニケーション「あり」となった回答者の、コミュニケーションの具体的な内容では、「養育に関する不安・心配などの感情の共有について」話している者が96名(83.5%)と最も多く、次いで、「兄の将来について」86名(74.8%)、「外部サポートの利用について」83名(72.2%)、「ケア・家事の分担について」75名(65.2%)であった。

5. 家族内のコミュニケーションと養育負担感の関連 (表4)

得点化した家族内のコミュニケーションと養育負担感の関連について、養育負担感、養育負担感の各下位尺度のSpearmanの相関係数の絶対値は全て、

$r=0.2$ 未満であり、有意差は確認されなかった。

6. 家族内のコミュニケーションの具体的内容と養育負担感の関連 (表5)

家族内のコミュニケーション「あり」群における、家族内のコミュニケーションの具体的な内容では、「ケア・家事の分担について」家族内で話す主養育者は、話さない主養育者よりも、養育負担感尺度の下位尺度「日常生活の大変さ」の得点が有意に高かった( $p=0.036$ )。その他の内容では、家族内で話す主養育者と話さない主養育者において有意な関連性は確認されなかった。

7. 養育負担感への影響要因 (表6)

主養育者の養育負担感に影響を及ぼす因子を明らかにするために、各下位尺度の得点、および養育負担感の合計得点を従属変数として、強制投入法による重回帰分析を行った。養育負担感(「日常生活の大

表4. 家族内のコミュニケーションの得点<sup>1)</sup>と養育負担感の関係性 (Spearmanの順位相関)

FFS日本語版コミュニケーション因子の得点		
下位尺度1：日常生活の大変さ	Spearmanの順位相関係数 有意確率	-.086 .333
下位尺度2：養育上の不安	Spearmanの順位相関係数 有意確率	-.106 .231
下位尺度3：社会的役割制限	Spearmanの順位相関係数 有意確率	-.155 .078
養育負担感	Spearmanの順位相関係数 有意確率	-.142 .106

N = 130

1) FFS日本語版第6因子「コミュニケーション」因子2項目の合計点と養育負担感の得点を、Spearmanの順位相関で分析した。

表5. コミュニケーションの具体的内容と養育負担感の関連 (t検定)

カテゴリ	下位尺度1： 日常生活の大変さ	下位尺度2： 養育上の不安	下位尺度3： 社会的役割制限	養育負担感
【内容】養育に関する不安、心配などの感情の共有について				
話す	13.7 (5.6)	26.8 (4.9)	9.1 (3.5)	49.5 (11.3)
話さない	14.2 (5.5)	26.3 (5.3)	9.3 (3.0)	49.8 (8.1)
【内容】ケア・家事の分担について				
話す	14.6 (5.7)	26.6 (4.9)	9.3 (3.4)	50.5 (10.8)
話さない	12.3 (5.2)*	26.9 (5.2)	8.7 (3.4)	47.8 (10.7)
【内容】外部サポートの利用について				
話す	14.3 (5.5)	26.8 (4.7)	9.3 (3.4)	50.4 (10.3)
話さない	12.5 (5.7)	26.4 (5.7)	8.6 (3.4)	47.5 (11.9)
【内容】兄の将来について				
話す	13.4 (5.7)	26.8 (5.0)	8.8 (3.5)	49.0 (11.2)
話さない	14.8 (5.4)	26.6 (5.0)	9.9 (3.2)	51.2 (9.7)

N = 115, t検定実施後, p値が0.05未満のものを太字で示す \* $p<0.05$

変さ」「養育上の不安」「社会的役割制限」の3つの下位尺度を含む)を従属変数, t検定や一元配置分散分析, 相関分析で有意傾向がみられた変数 (p<0.15)を独立変数とした. 独立変数間のVIF (Variance Inflation Factor) 値を確認したところ, 全て4以下(最大値=4.0)であり多重共線性のリスクは回避できていると思われる. 以下に結果の概略を述べる.

「養育負担感」では, 「中途覚醒の頻度」(p=0.005), 「体位交換」(p=0.008), 「排泄」(p=0.038), 「特定のことに強い興味や関心がある」(p=0.018), 「読

む・書く・計算することが極端に苦手」(p=0.021), が有意な変数として確認された.

養育負担感の各下位尺度については, 「日常生活の大変さ」では, 「中途覚醒の頻度」(p<0.001), 「移動」(p=0.024), 「家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の存在」(p=0.001), が有意な変数として確認された. 「養育上の不安」では, 「排泄」(p=0.030) が有意な変数として確認された. 「社会的役割制限」では, 「入浴」(p=0.036), が有意な変数として確認された.

表6. 養育負担感への影響要因の分析 (重回帰分析・強制投入法)

養育負担感		標準偏回帰係数
中途覚醒の頻度		.215**
介助状況	移動	.193
	更衣	-.082
	食事	-.121
	入浴	.139
	体位交換	.252**
	排泄	.285*
発達特性	特定のことに強い興味や関心がある	.213*
	こだわりが強い	.039
	集中力が続かない	.130
	気が散りやすい	.050
「読む」「書く」「計算する」ことが極端に苦手		.187*
家族内のコミュニケーションの得点		-.069
重相関係数 (R)		.638
決定係数 (R二乗)		.407

日常生活の大変さ		標準偏回帰係数
中途覚醒の頻度		.256**
医療的ケアの有無		-.067
介助状況	移動	.207*
	更衣	.168
	食事	-.055
	入浴	.189
	体位交換	.175*
	排泄	.134
家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の有無		.223**
家族内のコミュニケーションの得点		-.091
重相関係数 (R)		.688
決定係数 (R二乗)		.474

有意傾向が見られた変数 (p<0.15) を投入 (強制投入法)

養育上の不安		標準偏回帰係数
同居している支援者の有無		.157
外部のサポートの利用状況		.049
介助状況 排泄		.211*
発達特性	特定のことに強い興味や関心がある	.090
	こだわりが強い	.069
	忘れっぽい	.110
	集中力が続かない	.057
	気が散りやすい	.092
	「読む」「書く」「計算する」ことが極端に苦手	.088
対人関係が苦手		
家族内のコミュニケーションの得点		-.032
重相関係数 (R)		.411
決定係数 (R二乗)		.169

社会的役割制限		標準偏回帰係数
睡眠時間		.075
介護を必要とする家族の有無		.080
中途覚醒の頻度		.145
家族構成員数		.130
介助状況	移動	.115
	更衣	-.217
	入浴	.270*
	体位交換	.200
	排泄	.128
	発達特性	特定のことに強い興味や関心がある
こだわりが強い		-.039
忘れっぽい		.152
集中力が続かない		.026
気が散りやすい		.126
「読む」「書く」「計算する」ことが極端に苦手		.107
家族内のコミュニケーションの得点		-.122
重相関係数 (R)		.572
決定係数 (R二乗)		.327

\*p<0.05 \*\*p<0.01 \*\*\*p<0.001

## V. 考 察

本研究は、障害児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性に注目するとともに、家族内のコミュニケーションの実態、当該家族の養育負担感の実態とその関連要因を明らかにすることが目的であった。その点を踏まえ、以下の4点について考察を述べる。

### 1. 主養育者の養育負担感の特徴

本研究の養育負担感の得点は、先行研究（久野，他，2006）と比較すると、約7点高くなっていた。下位尺度別では、「日常生活の大変さ」は同得点、「養育上の不安」「社会的役割制限」の得点は、それぞれ、約5点、約2点、先行研究よりも高かった。先行研究で対象とした児は、在宅で生活をする重症心身障害児（以下、重症児）であったが、本研究が対象とした児は、発達障害児から重症児まで、幅広く、半数以上が発達障害児であった。一見、身体能力の障害や医療的処置が必要な児といった、重症度の高い児の方が主養育者の養育負担感が高いように感じられるため、重症児のみを対象とした先行研究の方が養育負担感の得点は高いと思われたが、発達障害児を養育する主養育者が半数以上を占めた本研究の方が養育負担感の得点が高い結果となった。

藤本，他（2012）は、育児負担感にはADLの介助量は大きく影響せず、児の問題行動が大きく影響したと述べており、発達障害児を養育する主養育者は、児の予測できない行動に対応することで、疲労感を抱いていることがわかる。渡部，岩永，鷺田（2002）は「運動発達障害のある幼児」「対人関係や知的発達障害のある幼児」「健常な幼児」の3群の中では「対人関係や知的発達障害のある幼児」群の母親の疲労感と育児ストレスが最も高いと述べている。児の重症度が高いほど、主養育者は身体的、精神的な疲労感を抱いている（中川，根津，宍倉，2007；宮崎，木村，2018）ことはわかっているが、上記のような研究から、医療的ケアや毎日の介助だ

けでなく、児の行動特性への対応からも、主養育者の養育負担感を捉えることが重要であるとわかる。

また、先行研究（久野，他，2006）では、対象者の属性として専業主婦の回答者の割合が高かったが、本研究の対象者は半数以上が何らかの職業に就いており、就労と養育を両立している状況であった。少子化、人口減少に直面する本邦においては、2016年に「女性の職業生活における活躍の推進に関する法律」が制定されるなど、女性の社会進出化や男女参画社会の取り組みが促進されている（内閣府，2022）。共働き世帯数は、2006年は977万世帯、2022年は1262世帯（厚生労働省，2022）と、約1.3倍増加している。日常的に手助けや見守りが必要な児の母親の就業率は、必要でない児の母親と比較して低いと言われているものの（古川，2022）、上昇傾向である。実際、笹井，坂東，大林，他（2022）は、放課後等デイサービスを利用する保護者の「就労あり」の割合が、利用していない保護者と比較して有意に高かったことを述べている。「障害児通所支援の在り方に関する検討会報告書」（厚生労働省，2021b）では、障害児を養育する保護者の就労支援体制の整備の重要性を記載しており、障害児を養育する親の養育と就労の両立のための支援体制の構築は今後の課題であることがわかる。そのような課題が残る社会背景も、本研究の養育負担感の得点の高さの要因にあると考えられた。

### 2. 家族内のコミュニケーションの実態

家族内のコミュニケーションの実態においては、本研究では家族内のコミュニケーション「あり」群が約9割を占めており、多くの家族が家族内でコミュニケーションを図ることができていた。家族内のコミュニケーション「なし」群の理由で最も多かったのは、「家族関係が好ましくない」ことであり、満足した家族の関係性であることが、家族内のコミュニケーションには重要であると考えられる。

コミュニケーションの具体的な内容において、最も多く話されていた内容は「養育に関する不安、心配などの感情の共有について」であり、最も少な

かったのは「ケア・家事の分担について」であった。障害児を養育する主養育者は、児の養育において不安を抱いており（久野，他，2006；山田，奥野，2021），ケアや家事に関することよりも，不安や心配の感情を家族や信頼できる支援者と共有することのニーズの方が高いと推察された。

### 3. 家族内のコミュニケーションと養育負担感の関連

#### 1) 家族内のコミュニケーションの得点と養育負担感の関連

本研究では，家族内のコミュニケーションを「家族内での言語的な関わりから，自身の感情などを含むオープンで明晰な情報伝達を行うことにより，問題解決へ向けて協働するプロセス」と定義し，「障害児を養育する家族において，家族内のコミュニケーションを図れている家族は，主養育者の養育負担感が低い」という仮説をもとに分析を実施したが，仮説は立証されなかった。つまり，本研究の範囲内においては家族内でコミュニケーションを図ることができていても，主養育者の養育負担感が高い現状があることが明らかとなった。

本研究では，「家族内のコミュニケーション」の定義の中に「問題解決へ向けて協働するプロセス」という文言を含んでいるが，星川，他（2010）は，問題解決へ向かう家族の支援に関連する研究の中で，家族の相互交流を促し相互理解を深める支援の重要性に加えて，家族の実行を促す支援が重要であることを明らかにしている。つまり，本研究の対象者においても，家族内でコミュニケーションを図り，問題解決へ向かう家族のつながりがあっても，解決へ向けて行動を起こす段階に移行できず，養育負担感の軽減につながらなかった可能性が考えられた。また，佐藤（2008）は，乳幼児期の障害児を持つ両親の研究の中で，母親が父親に育児に関するサポートの希望を具体的に表現していても，父親が母親の考えを捉えきれていない場合には，両者の間に協働感の差があり，育児を補完する態度や行動が否定的であったことを明らかにしている。これは，相互に理解し合えるコミュニケーションを図ることが

できていなければ，家族内のコミュニケーションが養育行動に悪循環の影響を与える可能性があるとして解釈できる。本研究の対象者も，約9割がパートナーとコミュニケーションを図っており，主養育者が問題解決に向けて家族に自身の思いを素直に話すことはできていても養育負担感が高かった。本研究では，主養育者の話し相手のコミュニケーションの捉え方を確認できていないため，家族内のコミュニケーションが相互的に図られているものであったかはわからない。そのため，解釈は難しいが，本研究の対象者においても，相互的な家族内のコミュニケーションが図れていないことで肯定的な問題解決が難しく，養育負担感の軽減に影響しなかったことも一つの可能性として考えられた。

こうしたことから，今後は，家族構成員のコミュニケーションの捉え方や，相互に理解し合える肯定的なコミュニケーションを図ることのできるスキルがあるかといった点など，コミュニケーションの測定方法も踏まえ，家族内のコミュニケーションと養育負担感との関連を確認していくことが必要になると思われる。

#### 2) 家族内のコミュニケーションの具体的内容と養育負担感の関連

コミュニケーションの具体的な内容について，「ケア・家事の分担について」家族で話す主養育者は，話さない主養育者よりも，下位尺度「日常生活の大変さ」の得点が有意に高くなっていった。筆者は，「ケア・家事の分担について」家族と話し合うことができている方が，主養育者の養育負担感が低いという仮説を持っていたが，分析の結果，仮説とは異なる結果となった。この結果からは，主養育者は，児を病院や学校へ連れて行くことや，入浴や排泄，食事といった日常生活におけるケアや家事に負担感を抱いており，「ケア・家事の分担」といった会話を通して，家族の協力を得ることを望んでいると考えられた。本研究で一例を挙げると，「ケア・家事の分担について」話している家族は話していない家族よりも，日常生活に介助を必要としている児

を養育していた。こうしたことから、家族内で役割分担について話さなければならないほど、日々の養育に困難感を抱えていることが推察される。

本研究により、新たに家族内のコミュニケーションの具体的な内容と養育負担感に有意な関係性があると推察された。今後、こういった内容を含めたコミュニケーションが養育負担感の軽減に効果的な影響を及ぼすのか検討していく必要がある。

#### 4. 養育負担感に関連する要因

重回帰分析の結果、本研究では、家族内のコミュニケーションは主養育者の養育負担感を軽減させる重要な影響要因として認められなかった。児が介助の必要な状態（体位交換、排泄、移動、入浴）であり、児に発達特性（特定のことに強い興味や関心がある、読む・書く・計算することが極端に苦手）が認められると、主養育者の養育負担感は増加する。そして、主養育者の中途覚醒の頻度の減少や、家族以外に日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の存在は、主養育者の養育負担感を軽減させる。こうしたことから、障害児を養育する主養育者の養育負担感には、児の身体的・精神的特性や主養育者の身体的な疲労に関連する要因が大きく影響しており、家族内のコミュニケーションで共に取り組む体制を整える支援以上に、児との関わりや睡眠の確保といった、直接的な支援を求めていることが考えられた。結果を踏まえ、障害児を養育する主養育者を中心とした支援について、考察と支援者への提言を述べる。

まず、主養育者の養育負担感を軽減する因子として挙げた睡眠は、心身の健康に大きく影響する因子である。本研究により、児の障害の種別に関わらず主養育者の中途覚醒の頻度と養育負担感が関連していることが新たに明らかになった。発達障害児は定型発達児と比較して、高い割合で睡眠問題が確認されていたり（林, 2006）、医療的ケア児は夜間も吸引等のケアが必要な状況であったり（笹井, 他, 2022）と、児の睡眠状況が家族の睡眠に大きな影響を与えていることがわかっている。実際、医療的ケ

ア必要児の母親の身体的疲労の原因として最も多かったのは「睡眠不足」であり（コリー, 2012）、放課後等デイサービスを利用している児の母親は、利用していない児の母親に比べて、主観的な睡眠が悪いことが明らかになっている（笹井, 他, 2022）。障害児通所支援事業所は、児の療育だけではなく、家族のレスパイト機能も有しているが、本研究では、半数以上の主養育者が何らかの職業に就いていた。障害児の養育者は仕事と養育の両立を実現するために事業所を活用していることも推察され、これは、主養育者が十分な睡眠を取れていない一つの背景として考えられる。「健康づくりのための睡眠ガイド」（厚生労働省, 2023）では、子育て期の養育者の良質な睡眠の確保の必要性を示している。また2023年度、11年ぶりに母子健康手帳の様式が改正され、児と養育者向けに睡眠に関する質問項目が追加された（日本医事新報社, 2022）。子育て支援における具体的な方法の一つとして取り上げられるほど、「睡眠」を中心とした休養の支援は重要な位置付けになってきていることがわかる。また、本研究で、家族内のコミュニケーション「なし」群の理由で最も多かったのは、「家族関係が好ましくない」であった。子どもの睡眠問題が家族生活に影響を与えるか調べた研究では、37%の親が子どもの睡眠問題により家庭内の不和が生じていると感じていたことを明らかにしている（林, 2006）。家族が一体感を持つことができるように、という視点からも、養育者の睡眠環境を整える支援を展開することが重要であると思われた。

また、家族以外に日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の存在も、養育負担感の下位尺度「日常生活の大変さ」の有意な影響要因であった。これまでの先行研究で、「周囲のサポート」は重症児を養育する母親の養育負担感に大きく影響を受けていること（久野, 他, 2006）、ソーシャルサポートの獲得が保護者のストレスを低減すること（白石, 2017）が明らかになっている。本研究の結果は先行研究と一致しており、家族だけで養育上の問題を抱

えて疲弊してしまうことがないように、多様なサポート源の活用を家族に働きかけていくことも支援者として重要な役割であることがわかる。

現代の日本は、ひとり親世帯の増加、共働きの世帯の増加等、家族の形が多様化している（内閣府男女共同参画局，2022）。児の養育を家族の資源のみに依存することなく、今後は、こうした地域の支援拠点の支援者も含めて、障害児を養育する家族の支援を展開していくことが重要であると考えられる。

また、本研究では家族内のコミュニケーションを図ることのできている家族が多く、家族で協働していく姿勢を持っていると思われた。涌水、藤岡（2021）は、家族間で協働する上で前提となる家族のきずなが強いと支援機関と支援者が多く、主養育者の介護負担が軽減することを報告している。そうした協働の姿勢を持つ家族の強みを活かし、支援者が、養育負担感の軽減につながる行動を実行できるよう支援を提供していくことも重要になると考える。特に、まとまった睡眠時間を確保することができるよう家族で役割分担を行うこと、ソーシャルサポートの活用を考えることに着目して話題を提供し、支援に繋げることは、効果的に養育負担を軽減する支援の一つであると考えられる。また、同居する支援者がいない場合、家族関係が好ましくない場合においては、日常的に関わる支援者が、養育者に対して睡眠やソーシャルサポートの活用も含め積極的にコミュニケーションを図り、地域での生活を包括的に支えることも重要であると考えられる。

## VI. 結 論

本研究により、障害児を養育する主養育者の養育負担感と家族内のコミュニケーションの関連性は確認されず、家族内のコミュニケーションが図れているか図れていないかに関わらず、障害児を養育する主養育者の養育負担感は存在していることが明らかとなった。

家族内のコミュニケーション内容と主養育者の養

育負担感との関連において、「ケア・家事の分担について」話す主養育者は、話さない主養育者よりも、下位尺度「日常生活の大変さ」の得点が有意に高かった。家族内で「ケア・家事の分担について」コミュニケーションを交わす主養育者は、日常的なケアや家事を家族で分担することを望んでいると思われた。

重回帰分析の結果、下位尺度を含め養育負担感に影響を及ぼす要因は、主養育者の中途覚醒の頻度、家族以外で日常的に児や主養育者のサポートをしてくれる人の存在、児の介助状況（体位交換、排泄、移動、入浴）、発達特性（特定のことに強い興味や関心がある、読む・書く・計算することが極端に苦手）であった。支援者は、家族だけで養育上の問題、不安を抱えることがないように、児や主養育者を日常的に、直接的にサポートする環境を整え、家族構成員がまとまった睡眠を確保できるよう配慮することが重要である。

## VII. 本研究の限界と今後の課題

本研究では、「障害児通所支援」という福祉サービスによる支援の必要性があると判断された障害の程度のある児を養育する保護者の養育負担感を把握したいと考えたため、障害の程度を分けることなく、分析を行った。幅広い障害の程度の児をまとめて分析したことで、主養育者の負担感の程度を捉えきれない可能性があり、これは本研究の限界である。また、本研究では児の年齢を収集できていない。児のライフステージに応じて、コミュニケーションの内容や必要とする支援は異なるため、年齢に応じたコミュニケーションの実態を把握することは今後の課題である。

コミュニケーションは関係性の中から作られるものである。特に、障害児とその家族とのコミュニケーションにおいては、児の障害特性を踏まえ家庭内の関係性で作り上げられた望ましいコミュニケーション方法があると思われる。本研究で定義したコ

コミュニケーション以外にも、家族の関係性から安定化を図ることを可能にするコミュニケーションが存在すると考えられたため、家族構成員のコミュニケーションの満足度や、相互に理解し合える肯定的なコミュニケーションスキルといった側面からも評価を行い、養育負担感との関連を確認することが望ましいと考えた。

近年はSNSの発展により、友人やソーシャルサポートと容易にコミュニケーションを図ることもできる。家族の形の多様化に加え、情報のやり取りが便利になっている現代においては、家族外部とのコミュニケーションも養育負担感を軽減するための重要な要因になると思われる。今後は、そうした家族内・外部とのコミュニケーションも含め、コミュニケーションの概念を整理して、養育負担感との関連を検討していく必要がある。また、本研究は限られた一地域の研究であり、結果の一般化が難しいため、調査を拡大していくことも必要である。

#### 利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

#### 謝辞

本研究を進める上で、アンケートの配布、アンケートの回答にご協力いただいた、A市障害児通所支援事業所のスタッフの皆様、並びに保護者の皆様に深く感謝申し上げます。

なお、本研究は筑波大学先導的研究者体験プログラム (ARE) の支援を受けて実施した。

本論文は、日本家族看護学会第31回学術集会で報告した内容に、加筆・修正を加えたものである。

#### 各著者の貢献

HOは研究の着想、計画、データ収集、分析、データの解釈、論文の執筆を行った。KS, IT, RWは、研究の着想およびデータ収集、分析、解釈まで、研究プロセス全体への示唆、助言を行った。

{ 受付 '24.05.08  
採用 '24.10.16 }

#### 文 献

コリー紀代：医療的ケア必要児(者)の家庭における家族

機能分業状況からみた家族支援の方向性, 社会教育研究, 30: 27-38, 2012

Friedman, M. M., Bowden, V. R., Jones, E. G.: Family Nursing Research, Theory, and Practice (5th ed), 10, Prentice Hall, 2003

藤本修平, 中嶋静香, 大高洋平: 障害児を持つ母親の育児ストレスに影響する因子の検討, ストレス科学研究, 27: 17-22, 2012

古川雅子: 終わりなき障害児育児, 仕事との両立の難しさ立ちはだかる「小1」「中1」「18歳」の壁, 2022, <https://dot.asahi.com/articles/-/40157?page=1>, (2024.4.5)

林惠津子: 発達障害のある子どもに見られる睡眠の問題, 共栄学園短期大学研究紀要, 22: 119-131, 2006

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

星川理恵, 長戸和子, 野嶋佐由美: 問題解決に取り組んでいる家族を支援する看護援助, 家族看護学研究, 15(3): 11-17, 2010

一ノ瀬早百合: 障害のある子どもを持つ親のメンタルヘルスの実態—「保護者のためのこころのケア相談」における語りの分析から—, 田園調布学園大学紀要, 10: 199-210, 2016

伊藤由香, 小林恵子: 子どもの発達障害の特性を指摘された母親の子育てにおける体験—発達障害を指摘されてから専門機関の継続的な支援を受けるまで—, 日本地域看護学会誌, 21(2): 22-30, 2018

神崎光子, 大滝千文, 前田一枝, 他: FFS (家族機能尺度) 日本語版の開発—養育期の家族を対象とした信頼性と妥当性の検討—, 日本看護科学会誌, 32(1): 50-58, 2012

神崎光子: 産後1ヵ月の母親の育児困難感とその他の育児上の問題—家族機能との因果的関連—, 女性心身医学, 19(2): 176-188, 2014

こども家庭庁: 障害児支援, 2023a, <https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien>, (2024.3.17)

こども家庭庁: 障害児支援施策 1 障害児支援施策の概要 (1) 障害児通所支援・障害児入所施設の概要, 2023b, <https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/shisaku>, (2024.7.3)

厚生労働省: 障害児通所支援について, 2021a, <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000811090.pdf>, (2024.3.17)

厚生労働省: 障害児通所支援の在り方に関する検討会報告書—すべての子どもの豊かな未来を目指して—, 2021b, <https://warp.da.ndl.go.jp/info:ndljp/pid/12862028/www.mhlw.go.jp/content/12401000/000845350.pdf>, (2024.3.17)

厚生労働省: 令和5年版厚生労働白書第2部現下の政策課題への対応第1章子どもを産み育てやすい環境づくり第一節少子社会の現状, 2022, <https://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/22/dl/zentai.pdf>, (2024.4.5)

厚生労働省: 健康づくりのための睡眠ガイド2023(案), 2023, <https://www.mhlw.go.jp/content/10904750/001181265.pdf>, (2024.4.2)

李 仙恵, 朴 志先, 中嶋和夫, 他: 知的障害児の母親のコミュニケーション能力が育児負担感と心理的マルトリートメントに与える影響, 日本保健科学学会誌, 16(2): 57-65, 2013

- 宮崎つた子, 木村めぐみ: 在宅で医療的ケアが必要な障害児を育てる母親の蓄積的疲労の特徴, 日本重症心身障害学会誌, 43(3): 425-432, 2018
- 内閣府: 女性の就業継続と子育て支援, 2022, [https://www.cao.go.jp/wlb/government/top/hyouka/report-18/h\\_pdf/sp.pdf](https://www.cao.go.jp/wlb/government/top/hyouka/report-18/h_pdf/sp.pdf), (2024.4.5)
- 内閣府男女共同参画局: 男女共同参画白書令和4年版第1節 家族の姿の変化・人生の多様化, 2022, [https://www.gender.go.jp/about\\_danjo/whitepaper/r04/zentai/html/honpen/b1\\_s00\\_01.html](https://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/r04/zentai/html/honpen/b1_s00_01.html), (2024.4.15)
- 中川 薫, 根津敦夫, 宍倉啓子: 在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識とwell-beingへの影響, 社会福祉学, 48(2): 30-42, 2007
- 日本医事新報社: NEWS 母子健康手帳, 来年度から新様式に「睡眠」「スマホ」などの項目追加へ, 2022, <https://www.jmedj.co.jp/journal/paper/detail.php?id=20461>, (2024.4.2)
- 笹井佐和子, 坂東春美, 大林賢史, 他: 酸素療法, 夜間ケアを必要とする障害児の母親の睡眠と心の健康, 日本公衆衛生雑誌, 69(4): 262-272, 2022
- 佐藤奈保: 乳幼児期の障害児を持つ両親の育児における協働感と相互協力の関連, 千葉看護学会誌, 14(2): 46-53, 2008
- 白石京子: 障害児を持つ保護者のストレスに影響を与える要因の研究—定型発達児をもつ保護者との比較—, 生活科学研究 = Bulletin of Living Science, 39: 93-100, 2017
- 高橋 泉: 「家族レジリエンス」の概念分析病気や障害を抱える子どもの家族支援における有用性, 日本小児看護学会誌, 22(3): 1-8, 2013
- 涌水理恵, 藤岡 寛: 障害児を療育する家族のエンパワメント, 精神科, 39(5): 611-619, 2021
- 渡部奈緒, 岩永竜一郎, 鷲田孝保: 発達障害幼児の母親の育児ストレスおよび疲労感—運動発達障害児と対人・知的障害児の比較—, 小児保健研究, 61(4): 553-560, 2002
- 山田陽花, 奥野雅子: 発達障がい児とその家族の支援—家族レジリエンスの視点から—, 現代行動科学会誌, 37: 22-31, 2021
- 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(1): 41-48, 2005

## Investigation the Relationship between “Sense of Burden of Primary Caregivers” Caring for Children Who Use Outpatient Support Services for Disabilities and “Communication within the Family” and Exploration Factors Related to the Sense of Burden

Himari Ochi<sup>1)</sup> Keita Sasaki<sup>2)</sup> Iku Taniguchi<sup>3)</sup> Rie Wakimizu<sup>4)</sup>

1) College of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, University of Tsukuba

2) Doctoral Program in Nursing Science, University of Tsukuba

3) Master's Course in Nursing Science, University of Tsukuba

4) Institute of Medicine, University of Tsukuba

**Key words:** children with disabilities, caregivers, communication, sense of burden, family

**Objective:** To examine the relationship between the “sense of burden of primary caregivers” of children with disabilities and “communication within the family.” This study also aims to explore factors related to the sense of burden.

**Methods:** An anonymous online self-administered questionnaire was distributed to the primary caregivers of children using disability daycare services (child development support and after-school daycare services) in city A. The sense of burden of primary caregivers was operationalized as the dependent variable. Independent variables with significant effects ( $p < 0.15$ ) were identified using multiple regression analysis.

**Results:** Multiple regression analysis showed that communication within families was not a significant factor influencing the sense of burden of the primary caregiver. The factors influencing the sense of burden, including the three subscales were the frequency of the caregiver's waking during the night, the presence of daily support for both the child and caregiver from people outside the family, the child's care situation (changing positions, toileting, transfers, and bathing), and developmental characteristics (strong interest in certain things, difficulty in reading, writing, and calculating).

**Discussion:** Regardless of whether communication within families was present, the primary caregivers of children with disabilities feel a sense of burden in caring for their children. Effective involvement involves providing communication topics to families or connecting them to support so that they take concrete actions, focusing on ensuring adequate sleep and utilizing support from those around them to reduce the burden of caregiving.