在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の開発 —その信頼性と妥当性の検討—

田中 美央¹, 久田 満², 宮坂 道夫¹, 倉田 慶子³, 瀧澤 久美子⁴,
西方 真弓¹, 遠山 潤⁵, 関 奈緒¹

¹新潟大学保健学研究科

²上智大学総合人間科学部心理学科

³東邦大学看護学部看護学科

⁴横浜市社会福祉協議会障害者支援センター

⁵国立病院機構西新潟中央病院神経小児科

Development of a New Resilience Scale for Parents of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities —Some Evidence of Reliability and Validity—

Mio TANAKA¹, Mitsuru HISATA², Michio MIYASAKA¹, Keiko KURATA³, Kumiko TAKIZAWA⁴,
Mayumi NISHIKATA¹, Jun TOHYAMA⁵ and Nao SEKI¹

¹Niigata University Graduate School of Health Sciences

²Department of Faculty of Human Sciences, Sophia University

³Department of Faculty of Nursing, Toho University

⁴Yokohama City Council of Social Welfare

⁵Department of Child Neurology, Nishi-Niigata Chuo National Hospital

Abstract

Objectives: As the first step forward building a supporting system for the Parents of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) at home, we developed a new resilience scale that can be used by multiple professionals to understand the situation of those parents and to provide the necessary support.

Methods: First, we collected scale items on the basis of our previous study as well as related reports in the literature. These items were then screened by the research team with knowledge and experience in supporting those parents, finally, 37 items were generated. Then, we asked the parents of children with PIMD who were of elementary school age and above in the Kanto-Shinetsu area to complete a questionnaire. Out of 477 questionnaires sent, 193 were refused, and the data were statistically analyzed.

Results: Exploratory factor analysis revealed that the scale was made up of the following seven factors. 1) Understanding and awareness of the child, 2) Empowerment by the child, 3) Use of specialists, 4) Interest and concern in something other than the child, 5) Emotional adjustment, 6) Maintenance of lifestyle balance, and 7) Request for assistances. Cronbach's alpha coefficient of each factor was calculated. The validity was also confirmed by determining the relationship of resilience with parents' well-being.

Conclusions: The results suggest that the new resilience scale for parents of children with PIMD developed in this study can be a reliable instrument for assessing resilience in Japanese parents of a child with such disabilities

Key words: Resilience Scale for the Parents of a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (重度障害児の親のレジリエンス尺度), questionnaire (質問紙調査), medical care (医療的ケア), home care (在宅生活)

1. 緒 言

近年の医療の進歩により実用化された様々な医療技術を用いて、在宅で生活をおくる重度障害児・者が増加しており (1)、その支援が喫緊の課題となっている。全国の新生児集中治療室等に 1 年以上入院している児の実態調査 (2) では、98% が重度の知的障害と重度の肢体不自由の重複した状態にある重症心身障害児 (* 欄外注釈) であり、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが必要な状態にあることが報告されている。こうした背景から、医療的ケアが必要な 18 歳未満の者は、2005 年では 9,000 人程度だったが 2015 年には 17,000 人 (3) と、10 年間で約 2 倍に増加している。また、2016 年度の文部科学省の調査 (4) では、特別支援学級に在籍している医療的ケアが必要な者は 8,116 人おり、その中で人工呼吸器管理を要する者の割合は 1,331 名 (16.4%) で、2007 年度の 2 倍の割合となっている。成人では医療的ケアのうち在宅人工呼吸器は 4.5% (5) であり、低年齢ほど人工呼吸器の使用割合が多く、より重症度の高い者が増加している。新生児仮死や先天異常を基礎疾患とする長期入院児が、呼吸管理をしながら在宅医療に移行していること (6) や、年齢を経ても人工呼吸器から離脱できないこと (3) が、その背景として指摘されている。

一方、我が国の 2015 年の調査 (7) では、重症心身障害児および重症心身障害者* は全国に 51,143 人 (対人口比 0.040%) で、うち施設入所が 15,854 人 (31%)、在宅は 35,289 人 (69%) と推定されている。また、生命予後については、3 歳以上を対象に検討した調査によると、平均生存年齢は 40.3 歳 (8) で、年々高齢化していることが報告されている (9)。以上のことから、在宅生活をおくる重度の障害児・者は、長期におよぶ濃厚な医療的ケアを必要とするため、地域包括ケアのもと医療・教育・福祉等の連携による支援体制を構築することが求められている (10)。このような傾向は欧米諸国においても同様である (11)。

重度の障害児・者に関する国内外の文献を概観すると、子どもの長期的な健康管理や世話に伴う家族の負担や困難 (12-14)、母親の燃えつき (15, 16)、ストレスの高さ (17-20)、疲労 (21-23) 等、介護する立場にある者 (主に親) の負担やストレスに関するものが多くを占めていることが分かる。さらに、子どもの微細な反応を読み取ることが難しいために子どものケアを他者に委ねることに抵抗感を感じることににより、母子分離困難に陥りやすく、社会資源を活用しにくい状況にあることも報告され

ている (2, 24)。

こうした背景から、日常的に育児や介護を担う親への身体的、精神的、社会的なサポートの提供は重要な課題であるといえるが (25-29)、それに加えて、近年、レジリエンス (30, 31) 等の重要性が報告されている。レジリエンスとは、「弾力性」や「跳ね返す力」を意味する物理学用語に由来するが、不可避免的なストレス状況に曝された人が、精神的に重篤な症状を示すことなく、その状況乗り越えたり、心理的に健康な状態へ回復したりする力を意味するもの (32) として、欧米では 1970 年代より保健医療分野で用いられており、近年ではレジリエンス概念を用いた介入の有効性を検討する試みも行われている。レジリエンスには様々な定義があるが、たとえば Masten は、「困難あるいは脅威的な状況にもかかわらず、うまく適応する過程、能力、あるいは結果」(33) と定義し、困難な状況から立ち直るプロセスとその結果の説明までを含めた概念であるとしている。

一方、レジリエンスに関する測定尺度は、レジリエンス尺度 (34, 35) や、我が国では S-H レジリエンス検査 (36) などが開発されているが、これらの尺度は回答者 (親など) が就業していることを前提とした質問項目が多く含まれている。育児に専念している親は、子育てに特有のストレスを抱えているとされ (37)、親が体験している状況が的確に反映されない可能性が指摘できる。したがって、既存のレジリエンス尺度を用いても、就業していない親や育児期の親については適切な測定ができないことが懸念される。

子育て中の親のレジリエンスに焦点を当てた海外の研究としては、発達障害児を育てる母親 (38, 39) や小児がん等の慢性疾患のある子どもの親 (40-42) を対象にしたものが散見される。それらの中でも、子育てにおいては親のレジリエンスが重要であること (43)、レジリエンスは発達させることが可能であること (44)、レジリエンスは人生の課題の達成、困難への対処、本人にとって望ましい育児等を促進することが報告されている (44)。さらには、レジリエンスを備えている親は育児ストレスが低く、首尾一貫感覚が高くなるという知見も見出されており (45)、小児がん領域ではレジリエンス概念を用いて親への支援プログラムを開発しその評価を行っている例もある (46)。

一方、国内においては、Baraitser & Noack (47) らの「子育てレジリエンス」の概念に依拠した「子育てレジリエンス尺度」(48) を尾野らが開発し、宮野らは母親だけでなく父親の活用も目指した「養育レジリエンス尺度」を開発している (49)。それらの尺度を用いた研究から、レジリエンスの高い母親は育児負担感が低く、自己効力

受付 2018 年 5 月 14 日, 受理 2018 年 8 月 17 日

Reprint requests to: Mio TANAKA

Faculty of Medicine, Niigata University, 2-746 Asahimachi-dori, Chuo-ku, Niigata 951-8518, Japan

TEL: +81(25)227-0969

E-mail: mio@clg.niigata-u.ac.jp

*重症心身障害児・者：重症心身障害児 (児童福祉法第 43 条の 4) は、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態にある満 18 歳未満の者、同様の障害をもつ満 18 歳以上の者は重症心身障害者 (児童福祉法第 63 条の 3) と定義され、児童福祉法では児・者一貫の扱いとなっている現状 (2) がある。

感が高く、精神的健康度が高いこと、あるいはレジリエンスは子どもの人数や成長に影響されることがなく、母親の年齢によって発達し、障害種別にみると、ダウン症、自閉症、知的障害の順に子育てレジリエンス得点が減少することが報告されている (50)。

しかし、これらの尺度は、乳幼児期から学童期の子どもを育てる親を対象としており、乳幼児期から青年期、成人期へと長期にわたってケアが継続する在宅重度障害児・者の親の状況の把握には必ずしも適切であるとはいえない項目が含まれている。子どもの障害という現実と直面した親が、種々の資源を活用し適応するプロセスを考慮する必要がある (51, 52)、また学童期 (小学生) 以降の重度障害児・者と親のライフステージにおける発達課題を達成するためにも、生涯にわたる継続的な支援のあり方を検討することが重要と考える。しかしながら、重度障害児・者の親を対象にした、レジリエンスに関する研究は殆ど行われていない。従って、新たに尺度を開発することは、冒頭で述べたような支援体制の構築に向けて、大いに意義があるものと考えられる。なお、本研究において、重度障害児・者とは、「肢体不自由と重度の知的障害の重複した状態にある者」もしくは「日常生活を営むために医療を要する状態 (53) にある者」と定義する。

II. 研究目的

本研究では、学童期以降の重度障害児・者を在宅でケアしている親のレジリエンス尺度を開発し、その信頼性および妥当性を検討することを目的とする。

III. 方法

1. 尺度項目の選定

尺度を構成する項目の選定に当たっては、まず Masten ら (33) の提唱する個人の気質、パーソナリティ、統制の所在などを含む「個人的資源」と家族、友人、専門家などからのサポート、モデリングの対象となるような人物の存在といった「環境資源」の 2 つのレジリエンス要因を上位概念として想定し、それらを具体化したカテゴリーとして、個人的資源としての「育児スキル」、[感情調整力]、[育児への見通し・希望・期待] を、そして環境資源としての「援助要請力」と「対人的支え」を抽出して項目群を構成した。それらの概念を基に、研究者らの質的研究 (52) で語られた対象者の言葉や表現を拾い上げ、最終的には 81 個の暫定項目を作成した。

各項目内容の妥当性については、尺度開発の専門家 1 名、質的研究の専門家 1 名、障害児看護および看護学を専門とする看護教員 6 名で、選定した項目がレジリエンスの概念として適切かどうか検討した。さらに、障害児医療経験 25 年以上の医師 1 名、障害児福祉分野の経験 40 年以上の福祉職 1 名、心理学的研究者 1 名、小児・母性看護学領域の大学教員 3 名、当事者の重度障害児・

者の母親 4 名とともに、妥当性について繰り返し検討を行った。そのうえで、既存のレジリエンス尺度に見られるような、仕事上の出来事や類似場面、あるいは特殊な場面を想定した項目を除外し、最終的には 37 個の尺度項目に絞り込んだ。

2. 調査方法

1) 調査対象者

関東甲信越地域の通院・通所施設 2 施設、特別支援学校 3 校、親の会 2 団体に所属している障害児・者の父親または母親を対象者とした。我が国の在宅重度障害児・者の実数は、身体障害者手帳や当事者団体、医療機関や福祉サービス事業所、訪問看護事業所の利用状況などから推定されているが、支援サービスを利用していない家族が 8 割を超えており (1)、実数把握が難しい状況があるため、無作為抽出は困難であると判断した。対象者の選択に関して、レジリエンスはケアの経験を通して獲得する側面も大きく (47)、子どもが学童期以上かつ発症・診断後 1 年以上経過している障害児・者の親とした。さらに、我が国の重度障害児・者への支援システムには地域差が大きいと、単一地域ではなく、首都圏と地方都市が複数含まれるよう考慮して医療教育福祉機関の選出を行い、サンプリングの偏りを最小限にするよう努めた。

2) 調査方法

調査は、無記名自記式質問票を用いて行った。質問票は、上記の施設や団体の責任者および研究協力者を通じて対象者に配布した。その際、研究協力者が、先に述べたような基準に照らして適格かどうかを判断し、研究の趣旨と内容を口頭で説明して、対象者の同意を得たうえで回答を依頼した。回答後の質問票は、返信用封筒に厳封し、投函する方法で回収した。データ収集期間は、2017 年 12 月～2018 年 1 月であった。

3) 調査項目

①基本属性:親の年齢、性別、子どもの数、家族形態、当該児以外のケア状況、就業状況、家庭でのケア内容について情報を収集した。

②子どもの状態:鈴木らの超重症児 (者) スコア (54) を用いて把握した。これは 25 点以上を超重症児、24～10 点を準超重症児とするものである。また、子どもの年齢、性別、診断年齢、医療的ケア内容、療育・在宅支援サービス等の利用経験、コミュニケーション能力に関する情報も収集した。

③重度障害児・者の親のレジリエンス尺度:先に述べた暫定 37 項目に対して、「十分できている—5 点」から「できていない—1 点」の 5 件法で回答を求めた。得点が高いほどレジリエンスが高いことを意味する。

④親のウェルビーイング:田中ら (55) が作成した「改定一いきいき度尺度」を用いた。これは、20 歳代から 60 歳代のウェルビーイングを測定する目的で作成された尺度であり、信頼性および妥当性を有していることが確認されている。この尺度の 4 つの下位尺度のうち、「満

足感 (4 項目)」および「チャレンジ精神 (4 項目)」を使用した。これらの項目に対して、「かなりそう思う—4 点」から「そう思わない—1 点」までの 4 件法で回答を求めた。得点が高いほどウェルビーイングの状態が良いことを示す。本尺度は、WHO の定義に基づいた主観的ウェルビーイングを肯定的側面と否定的側面の二次元から捉えることができる尺度であるが、回答者にとって不快感などのネガティブな感情が生じないよう、肯定的な項目に絞り、8 項目と数少ない項目により測定が可能であるため、「満足感」と「チャレンジ精神」を用いた。

4) 分析方法

まずはじめに、天井効果と床効果を検討するために、各項目ごとに平均値と標準偏差を算出した。また、信頼性の検討のために、各下位尺度のクロンバックのアルファ係数を算出した。妥当性の検討 (56) については、構成概念妥当性にすべての妥当性は収斂するという、最近の心理測定学における尺度作成に関する考え方 (57) に基づき分析を進めた。まず尺度の内容をより詳細に分析するための因子分析を行い、抽出された因子の命名を行った。また、重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の下位尺度と親のウェルビーイングとのピアソンの相関係数を算出し関連性を検討した。

5) 倫理的配慮

調査の実施に先駆けて、対象施設の代表者もしくは責任者、研究協力者に説明を行って承諾を得た。対象者には、研究の趣旨と方法、自由意思による参加と同意の撤回、個人情報保護、匿名性の確保、結果の公表などについて文書で説明し、質問紙の返信をもって研究参加の同意とみなした。なお、本研究は、新潟大学における「人を対象とする研究等倫理審査委員会」の承認を得て実施した (2017 年 9 月 22 日、承認番号 2017-0144)。

IV. 結 果

1. 回答者の基本属性

477 名の親に調査用紙を配布し、郵送法にて 229 部 (回収率 48.0%) が回収された。そのうち重度障害児・者の親のレジリエンス尺度のすべての項目に回答した 193 名のデータを分析の対象とした。Table 1 に示したように、回答者は母親 183 名 (94.8%)、父親 10 名 (5.2%) であった。平均年齢は 48.9 ± 6.9 歳で、40・50 歳代が 64% を占めていた。既婚者は 165 名 (85.5%) で、当該児・者以外との同居状況は、配偶者 164 名 (85.0%)、親 30 名 (15.5%) であった。また、当該児・者以外で介護の必要の人がいると答えた人は 24 名 (12.4%) であった。就労状況をみると、常勤と非常勤 (契約、パート、アルバイト) を合わせて 51 名 (26.4%) が仕事をしていた。

2. 重度障害児・者の基本属性

Table 2 に重度障害児・者の特徴を示した。性別は、男 93 名 (48.2%)、女 100 名 (51.8%) であった。平均

Table 1 回答者の基本属性 (n=193)

	項目	人数 (人)	(%)
回答者	母親	183	94.8
	父親	10	5.2
平均 48.9 歳 $\pm$ 6.9			
親の年齢	30 歳代	8	4.1
	40 歳代	69	35.8
	50 歳代	55	28.5
	60 歳代	10	5.2
	無回答	51	26.4
婚姻状況	既婚	165	85.5
	離婚	19	9.8
	死別	7	3.6
	無回答	2	1.0
同居家族 (回答者から見た属性) (複数回答)	配偶者	164	85.0
	親	30	15.5
	その他	4	2.1
当該児・者以外で介護 の必要な人の有無	有	24	12.4
	無	163	84.5
	無回答	6	3.1
就労状況	常勤	13	6.7
	パート・アルバイト・ その他	38	19.7
	無職	142	73.6

年齢は 17.5 ± 8.4 で、30 歳未満が 90% 以上を占めた。発症時期は、出生時と乳児期が 163 名 (84.5%)、幼児期 20 名 (10.4%) であった。超重症児 (者) スコア (55) が 25 点以上の超重症児が 68 名 (35.2%)、10 ~ 24 点の準超重症児が 59 名 (30.6%) で、両者をあわせると全体の 66% を占めた。医療的ケアの状況をみると、経鼻・経管栄養 123 名 (63.7%) が最も多く、気管切開 80 名 (41.5%)、人工呼吸器 80 名 (41.5%) であった。

3. 天井効果と床効果の検討

暫定 37 項目への回答の平均値は、2.38 ~ 4.68 点、標準偏差は 0.56 ~ 1.27 であった (Table 3)。天井効果 (平均値 + 標準偏差以上) および床効果 (平均値 - 標準偏差以下) を検討した結果、まず天井効果が見られた「31. 子どもがかわいいと感じられる」、「32. 子どもは私に (普通の育児では経験できないような) たくさんのことを教えてくれたと感じられる」、「33. 子どものおかげで自分自身の成長があると思える」の 3 項目を除外し、34 項目を採用した。「34. 子どものおかげで強くなった部分もあると感じる」、「35. 子どもの成長に励まされていると思える」、「36. 子どもが生まれてきたことに意味があると感じることができる」についても、天井効果が認められたが、本尺度が重度障害児・者の親のレジリエンスを測定する目的であり、項目の解釈がレジリエンスを的確に反映している (56) 重要な内容であることから、敢えて除外しなかった。一方、床効果は認めなかった。

Table 2 重度障害児・者の基本属性 (n=193)

項目		人数	(%)
性別	男	93	48.2
	女	100	51.8
平均 17.5 歳±8.4			
年齢	6-9 歳	33	17.1
	10-14 歳	49	25.4
	15-19 歳	45	23.3
	20-24 歳	32	16.6
	25-29 歳	19	9.8
	30-34 歳	5	2.6
	35 歳以上	7	3.6
	無回答	3	1.6
重症度 (超重症児・者スコア)	25 点以上 (超重症児・者)	68	35.2
	10-24 点 (準超重症児・者)	59	30.6
	9-1 点	55	28.5
	0 点 (運動機能座位まで・医療的ケア無)	3	1.6
	スコア該当なし (運動機能歩行可・医療的ケア有)	7	3.6
	無回答	1	0.5
医療的ケア (複数回答)	人工呼吸器	80	41.5
	気管切開	80	41.5
	酸素療法	43	22.3
	鼻咽頭エアウェイ	8	4.1
	栄養経口摂取 (全介助)	82	42.5
	経鼻・胃ろう栄養	123	63.7
	腸ろう・腸管栄養	34	17.6
	IVH (中心静脈栄養)	3	1.6
	導尿	16	8.3
利用経験 (複数回答)	通園・療育センター利用経験有	154	47.5
	母子・親子入園利用経験有	36	11.1
発症時期 (重複選択あり)	出生時から	120	62.2
	乳児期から	86	22.3
	幼児期から	20	10.4
	学童期 (小学校入学) 以降	3	1.6
	無回答	7	3.6

4. レジリエンス尺度項目の因子分析結果

残りの 34 項目に対して探索的因子分析 (最尤法プロマックス回転) を行い, 固有値およびスクリープロットを参考に, 7 因子解が妥当であると判断した。項目の選択基準は因子負荷量 0.4 とし, それ未満の項目を順次削除し, さらに二重負荷項目を削除した結果, 7 因子 28 項目が抽出された (Table 4)。

I 因子は 5 項目から構成され, 親が重度障害児・者を客観視して, 子どもの楽しみや成長をとらえる内容と見なされたため, 「子どもに対する理解と気づき」とした。II 因子は 4 項目から構成され, 親が子どもから育児やケアを肯定的に受け止める心理的動機付けを得たり, 励みとなったりする内容であり, 「子ども自身からのエンパ

ワメント」とした。III 因子は, 4 項目から構成され, 支援が必要な時に専門職を活用するだけでなく, 信頼できる専門職を見極め, 情報の取捨選択を行いうまく活用する内容であり, 「専門職の活用」とした。IV 因子は 4 項目から構成され, 親が自分自身の生活の中に趣味や楽しみを見出したり, 自分なりに将来について考える時間や機会をもつなど, 自分らしい時間を過ごしたり, 行動を伴わなくとも考える機会をもつことを示す内容と捉え, 「子ども以外の興味関心」とした。V 因子は 4 項目から構成され, 心理的に揺らぐ状況の中で, 重度障害児・者の状況やケアを行うことを受け入れるために自分と折り合いをつける要素, そして困難な状況に主体的に対処するために時に気持ちを切り替えたり, 落ち着かせたりしながら, あきらめとマイペースな姿勢を大切にしている内容であり, 「感情調整」とした。VI 因子は 4 項目から構成され, 親が重度障害児・者の体調を安定させるためのスキルと知識を有している内容であり, 柔軟に家族の生活パターンに統合して, 子どもへのケアを提供・実践している内容であることから, 「子どもと家族の生活の安定」と命名した。VII 因子は 3 項目から構成され, 親として, 子どもの援助を依頼する重要性を見出し, 状況により頼る相手を変えながら調整し, 対応していることから「援助要請」とした。

5. 信頼性の検討

信頼性については, クロンバックのアルファ係数を算定することで検討し, アルファ係数は因子 1 ~ 7 の順に, 0.836, 0.861, 0.832, 0.767, 0.807, 0.718, 0.800 であった。

6. 妥当性の検討

重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の 7 つの下位尺度得点と, 親のウェルビーイングとして, 満足感との相関係数をみると, 最少 0.281 から最大 0.529 の範囲の有意な相関がみられた。次にチャレンジ精神との相関係数をみると, 最少 0.202 から最大 0.500 の範囲の有意な相関がみられた (Table 5)。

V. 考 察

本研究は, 「在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度」の開発を行った。本章では, 尺度の信頼性および妥当性について考察を行う。

1. 対象者の適切性

本研究における重度障害児・者の平均年齢は 17.5±8.4 歳で, 30 歳未満が 90% 以上を占めた。発症時期 (重複回答あり) は, 乳児期までが 163 名 (84.5%) で, 幼児期が 20 名 (10.3%) であった。超重症児 (者) スコアが 25 点以上の超重症児が 68 名 (35.2%), 10 ~ 24 点の準超重症児が 59 名 (30.6%) で, 両者をあわせると全体の約 66% を占めた。医療的ケアの状況をみると, 経

Table 3 重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の記述統計量 (n=193)

項目番号	項目	平均値	標準偏差	最小値	最大値
1	子どもの苦痛が生じないように周りの環境を整える	4.00	0.61	1.00	5.00
2	わが子なりの身体的に安定した状態を保つ	4.12	0.56	2.00	5.00
3	我が家なりの生活リズムや生活パターンをつくる	4.20	0.57	2.00	5.00
4	自分なりに必要な情報とそうでない情報を選べる	3.82	0.67	1.00	5.00
5	子どもの苦痛を感じとる	3.88	0.65	2.00	5.00
6	子どものお世話にこれまでの経験を活かすことができる	3.63	0.81	1.00	5.00
7	この子がこれからどんな医療ケアが必要になるか予測する	4.19	0.62	2.00	5.00
8	信頼できる専門職には子どもの状態を説明する	3.89	0.83	1.00	5.00
9	必要に応じて必要な専門職を活用する・依頼する	3.90	0.79	1.00	5.00
10	信頼できる専門職に自分の希望を伝える	2.38	1.21	1.00	5.00
11	必要に応じて家族以外の友人や近所の人などに助けを求める	3.16	1.27	1.00	5.00
12	家族以外の人に自分の子どもを任せる	3.13	1.18	1.00	5.00
13	必要に応じて頼る相手を変える	3.76	0.84	1.00	5.00
14	信頼できる仲間から必要な情報を得る	3.73	0.76	1.00	5.00
15	がんばりすぎないようにする	3.36	0.97	1.00	5.00
16	子育て以外に没頭できる楽しみを持つ	3.10	1.22	1.00	5.00
17	お子さん以外との家族との時間も大切に	3.33	0.99	1.00	5.00
18	ストレスを解消する	3.18	1.06	1.00	5.00
19	なるようにしかならないと思う	3.75	0.91	1.00	5.00
20	いろんなことから吹切れたと思える	3.45	0.92	1.00	5.00
21	自分なりのペースを大切に	3.61	0.87	1.00	5.00
22	気持ちにゆとりをもつ	3.21	0.99	1.00	5.00
23	将来の自分の人生を考える	2.58	1.10	1.00	5.00
24	子育て以外に将来やってみたいことが思いつく	2.77	1.22	1.00	5.00
25	自分の子どもなりの成長があることに気づく	4.14	0.71	1.00	5.00
26	子どもには私の知らない世界があることが理解できる	3.83	0.86	1.00	5.00
27	子ども同士のふれあいがわが子の成長につながっていると理解できる	4.13	0.91	1.00	5.00
28	子どもが楽しんでいることがわかる	4.24	0.71	2.00	5.00
29	子どもと一緒に楽しい時間が持てる	4.00	0.78	2.00	5.00
30	子どもの自慢できるところに気づく	4.12	0.77	2.00	5.00
31	子どもがかわいいと感じられる	4.68	0.56	2.00	5.00
32	子どもは私にたくさんのことを教えてくれたと感じられる	4.62	0.64	1.00	5.00
33	子どものおかげで自分自身の成長があると思える	4.49	0.69	2.00	5.00
34	子どものおかげで強くなった部分もあると感じる	4.54	0.66	2.00	5.00
35	子どもの成長に励まされていると思える	4.32	0.74	2.00	5.00
36	子どもが生まれてきたことに意味があると感じることができる	4.37	0.86	1.00	5.00
37	子どもの成長を目標にがんばれる	3.95	0.94	1.00	5.00

- ・重度障害児者の親のレジリエンス尺度暫定 37 項目の分類 (1)－(7)：育児スキル, (8)－(14)：援助要請力, (15)－(24)：感情調整力, (25)－(37)：育児への見通し・希望・期待
- ・最終的に採用された項目は、番号に下線がある項目を除いた 28 項目

管（経鼻・経管・胃ろう・腸ろう）栄養 157 名（81.3%）が最も多く、気管切開 80 名（41.5%）、人工呼吸器 80 名（41.5%）であった。以上の特徴を既存の調査と比較すると、発症年齢は乳児期が最も多いという當山（58）や北往（59）の報告とほぼ一致する。また、子どもの年齢については、重度障害児や日常的に医療を要する状態にある医療的ケア児が増加しているという報告（60, 61）のとおりに、12～15 歳前後の児が多かった。また、30 歳を過ぎると在宅率が低下するという難波らの報告（62）

とも一致していた。その反面、重症度をみると、重症度区分で準超重症児は超重症児の 1.19 倍という報告（54）と比較して、本研究では超重症児の方が多く、より重症度の高い集団であることが分かる。その理由として、本研究では研究対象者（親）のリクルートを通院・通所施設、特別支援学校、親の会で行ったが、この中の首都圏の通院・通所施設、特別支援学校は比較的重症度の高い児・者とその親が利用しており、このことが反映されたからではないかと考えられる。しかし、本来、レジリエ

Table 4 重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の因子分析 (Promax 回転後)

項目内容	I	II	III	IV	V	VI	VII
子どもに対する理解と気づき ($\alpha=0.836$)							
28 子どもが楽しんでいることがわかる	0.93	-0.07	-0.05	0.03	0.03	-0.07	0.00
30 子どもの自慢できるところに気づく	0.73	0.06	0.05	0.01	-0.11	0.09	-0.13
27 子ども同士のふれあいがわが子の成長につながっていると理解できる	0.73	0.00	0.02	0.01	0.03	-0.12	0.15
29 子どもと一緒に楽しい時間が持てる	0.69	0.06	-0.10	-0.05	-0.04	0.27	-0.02
26 子どもには私の知らない世界があることが理解できる	0.52	-0.04	0.01	0.07	0.09	-0.17	0.14
子ども自身からのエンパワメント ($\alpha=0.861$)							
35 子どもの成長に励まされていると思える	0.05	0.88	0.03	-0.06	0.06	-0.09	0.00
36 子どもが生まれてきたことに意味があると感じることができる	-0.09	0.83	0.01	0.09	-0.08	0.01	-0.02
37 子どもの成長を目標にがんばれる	-0.02	0.80	-0.06	0.03	-0.06	0.07	0.09
34 子どものおかげで強くなった部分もあると感じる	0.08	0.63	0.09	-0.06	0.18	-0.01	-0.10
専門職の活用 ($\alpha=0.832$)							
10 信頼できる専門職に自分の希望を伝える	0.07	-0.06	0.89	0.03	0.01	0.00	-0.01
9 必要に応じて必要な専門職を活用する・依頼する	-0.05	0.02	0.85	0.00	-0.09	0.02	0.10
8 信頼できる専門職には子どもの状態を説明する	0.01	0.04	0.63	-0.14	0.14	0.12	0.09
4 自分なりに必要な情報とそうでない情報を選べる	-0.11	0.08	0.45	0.08	-0.03	-0.01	0.09
子ども以外の興味関心 ($\alpha=0.767$)							
23 将来の自分の人生を考える	-0.01	0.01	0.03	0.96	-0.12	-0.09	-0.04
24 子育て以外に将来やってみたいことが思いつく	0.05	-0.01	0.08	0.69	0.00	-0.16	0.02
17 お子さん以外との家族との時間も大切にする	0.05	0.00	-0.21	0.49	0.07	0.18	0.14
16 子育て以外に没頭できる楽しみを持つ	-0.02	0.05	0.02	0.45	0.12	0.07	0.11
感情調整 ($\alpha=0.807$)							
19 なるようにしかならないと思う	-0.02	0.06	-0.13	-0.13	0.81	-0.07	0.10
20 いろんなことから吹っ切れたと思える	0.04	0.01	0.13	0.01	0.80	-0.10	-0.11
22 気持ちにゆとりをもつ	-0.04	0.01	-0.01	0.36	0.53	0.03	-0.09
21 自分なりのペースを大切にする	0.01	-0.10	0.04	0.10	0.53	0.32	0.00
子どもと家族の生活の安定 ($\alpha=0.718$)							
2 わが子なりの身体的に安定した状態を保つ	-0.16	-0.04	-0.05	0.02	0.02	0.67	0.12
3 我が家なりの生活リズムや生活パターンをつくる	-0.02	-0.02	-0.02	-0.20	0.00	0.65	0.12
1 子どもの苦痛が生じないように周りの環境を整える	0.02	-0.01	0.20	0.16	-0.11	0.58	-0.19
5 子どもの苦痛を感じとる	0.13	0.06	0.06	-0.04	-0.04	0.54	-0.07
援助要請 ($\alpha=0.800$)							
13 必要に応じて頼る相手を変える	0.08	-0.03	0.12	0.03	-0.07	0.01	0.81
12 家族以外の人に自分の子どもを任せる	0.02	-0.05	0.13	-0.02	0.04	-0.03	0.70
11 必要に応じて家族以外の友人や近所の人などに助けを求める	0.01	0.11	-0.05	0.13	-0.01	0.13	0.59
因子間相関	I	II	III	IV	V	VI	VII
I		0.44	0.32	0.04	0.08	0.30	0.20
II			0.45	0.26	0.19	0.33	0.19
III				0.34	0.28	0.50	0.43
IV					0.52	0.44	0.33
V						0.39	0.29
VI							0.21
VII							

因子負荷量 0.4 以上を太字で表記

採用された項目は暫定尺度 37 項目のうち (6) (7) (14) (15) (18) (25) (31) (32) (33) を除いた 28 項目

Table 5 重度障害児・者の親のレジリエンス尺度といきいき度尺度の相関

	子どもに対する 理解と気づき	子ども自身からの エンパワメント	専門職の 活用	子ども以外の 興味関心	感情調整	子どもと家族の 生活の安定	援助要請
満足感	.285***	.510***	.405***	.529***	.281***	.358***	.301***
チャレンジ精神	.202**	.481***	.344***	.500***	.218**	.266***	.296***

** $p<.01$. *** $p<.001$.

ンスとは、困難あるいは脅威的な状況において発揮されるものであり、より重症度の高い集団を対象として尺度の開発を行うことには大きな意義があると思われる。

2. 重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の特徴

親のレジリエンスについては、因子分析の結果、7 因子が抽出された。このうち、[子どもに対する理解と気づき][専門職の活用][感情調整][援助要請]は、先行研究(49, 50, 63)で示されたレジリエンスの構成要素や、定型発達児や発達障害児の親のレジリエンスの要素と一致した。一方、これまでのレジリエンス尺度には含まれない因子も見出された。

尾野らの「子育てレジリエンス尺度」との比較では、[子ども以外の興味関心]や[子どもと家族の生活の安定]と名付けた因子に相違がみられた。「子育てレジリエンス尺度」は、Grotberg(64)やHiew(65)のレジリエンス構成概念に依拠して作成された3因子(「ペアレンタルスキル」「ソーシャルサポート」「母性感情」)からなり、対象を母親に限定し、母性感情に着目している点が特徴である。子育て中の母親を対象とした研究だけでなく、知的障害や自閉症スペクトラム障害のある子どもの母親を対象とした研究でも用いられている。[子ども以外の興味関心]は、先述したように自分らしい時間を過ごしたり、自分のことを考える機会の有無を尋ねたりする項目から成るものである。自分自身のことを考えたり楽しんだりする時間を確保することは、高い相関係数が示す通り、親のウェルビーイングの維持にとって重要な要因であることを示唆する。また、[子どもと家族の生活の安定]は、尾野らの尺度の「ペアレンタルスキル」と類似している部分はあるものの、重度障害児・者の心身の健康管理や感情をとらえるというかなり困難な知識と技術によって、子どもの生活パターンを家族の生活全般のパターンへ統合するという内容で、重度障害児・者の親に極めて特徴的な因子であると考えられる。

一方、宮野ら(49)の「育児関連レジリエンス尺度」は、17項目3因子(「問題解決力」「周囲からの支援」「受け止め力」)からなる。しかし、定型発達児の3歳児の親を対象にした研究報告があるものの、障害児の親を対象とした研究はこれまでのところ報告されていない。育児関連レジリエンス尺度の「問題解決力」は、本尺度の「専門職の活用」の「自分なりに必要な情報とそうでない情報を選べる」に対応しているが、医療的ケアが必要な子どもの場合は、刻一刻と変化する状況に親が見通しをもって対処することが難しく、子育てが期待通りにいかないことで親の育児ストレスが高くなることが報告されている(66)。育児の中で積み上げてきた経験を活用できない状況が生じやすい点で、重度障害児と定型発達児の親のレジリエンスを測定する項目が異なってくるのではないかと推察される。

さらに、下位尺度のうち、[子ども以外の興味関心]と[子ども自身からのエンパワメント]は親のウェルビー

イングとの相関が比較的強いことは興味深い。親自身が子ども以外のことに興味関心をもったり、自分自身の将来を思考することの重要性が示唆された。長期にケアを担う重度障害児・者の親にとって、人生のバランスをとるために必要な視点であり、重度障害児の親に特徴的なレジリエンス因子と考えられた。一方、障害児の親が子どもとの関係に価値を置き、ケアに報酬を見出す(67, 68)ことや、子どもから育児の心理的支えを得る(52)ことが、国内外で報告されており、この点は親のレジリエンスにつながる可能性が示唆された。

以上、本研究で開発された重度障害児・者の親のレジリエンス尺度は、育児期の親に共通して応用できる因子を含んではいるものの、従来の尺度では捉えきれなかった内容、即ち[子ども以外の興味関心]、[子ども自身からのエンパワメント]、[子どもと家族の生活の安定]、[専門職の活用]をも含んでおり、学童期以降の重度障害児・者のレジリエンスを多面的に捉え得る尺度であると見なすことができる。

3. 信頼性と妥当性の検討

本研究で作成した尺度は、因子分析を行い、下位尺度の項目は1項目が当初の項目群の分類以外の項目に移動しそれ以外の26項目はそれぞれもとの分類のままであった。また、当初の分類内に新たな下位尺度が2つ見いだされたものが2つあり、因子分析の結果と因子前の項目群には、ある程度の一致が認められ、構成概念妥当性が保持されたと考える。

信頼性は、7つの下位尺度において、クロンバックのアルファ係数が全て0.7以上であった。一般的に、尺度得点または項目得点が各対象者において一貫していることを示すためには0.7から0.8になるように構成される(69)という見解があり、内的整合性を確保していることが確認された。よって、本尺度は、全体として信頼性があるといえる。

また、妥当性の検討には、ウェルビーイングを測定する「改定いきいき尺度」の満足感得点(4項目)およびチャレンジ精神(4項目)をおき、本尺度の7つの因子との間に正の相関があると仮定し検討を行った。この結果、まず満足感との相関係数をみると、最少0.281から最大0.529の範囲の有意な相関がみられた。次にチャレンジ精神との相関係数をみると、最少0.202から最大0.500の範囲の有意な相関がみられた。以上の結果は、レジリエンスとウェルビーイングとの関連性を示した先行研究(48, 70, 71)と一致しており、本尺度の構成概念妥当性を示唆するものといえる。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本尺度を用いて、重度障害児・者の親のレジリエンスに影響を及ぼす要因を明らかにすることで、多面的な支援の視点を検討することができるであろう。従来の研究

では、親の精神的側面である負担感のみに焦点が当てられることが多かったが、レジリエンスという概念に焦点を当てて親の状態をアセスメントすることが、親のウェルビーイングにつながる可能性が示唆された。重度障害児・者の親のレジリエンスを促進する、より具体的なアプローチの開発や介入の評価ツールとしての活用も期待できる。

ただし、課題もいくつか挙げられる。まず、本研究は関東甲信越地域に居住する重度障害児・者の親を対象としたものであり、得られた結果に地域の特性が反映された可能性は否定できない。今後は異なった地域において、子どもの重症度を考慮しながら本尺度の信頼性や妥当性を検証していく必要がある。また、回収率が 48% 程度であり、選択バイアスが生じた可能性もある。さらに、重症度を含む関連要因の検討は今回の研究では行っており、その点を踏まえてどのような介入支援が必要かを検討することが今後の課題である。

今回の分析対象の 95% が母親であり、レジリエンスの様相が異なると推測できる父親を対象とした研究や、文化の異なる国との比較研究も将来の課題である。

我が国では、居住地域によるサービスの偏在や、独自のローカルルールが存在により、限られた資源の中で重度障害児・者のケアに対応せざるを得ないという課題がある。本尺度が、そのような課題に対する解決に寄与することが期待される。

VII. 結 論

在宅で重度障害児・者のケアを行っている親 193 名の調査によって、レジリエンス尺度を開発した。下位尺度として 7 因子 (28 項目) [子どもに対する理解と気づき], [子ども自身からのエンパワメント], [専門職の活用], [子ども以外の興味関心], [感情調整], [子どもと家族の生活の安定], [援助要請]が見いだされた。クロンバックのアルファ係数とウェルビーイングとの相関を算出した結果、本尺度は信頼性および妥当性を有していることが示された。

謝 辞

本研究でアンケートにご協力いただきました皆様、ご紹介いただきました皆様に深謝いたします。なお、本研究は平成 29 年度文部科学省科学研究費補助金 (基盤研究 C 課題番号 15K11846) および新潟大学ダイバーシティ事業助成を受けて実施した研究の一部である。

利益相反なし

文 献

(1) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺 功,

- 田村正徳, 他. 日本小児科学会倫理委員会. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国 8 府県のアンケート調査—. 日本小児科学会誌 2008;112:94–101.
- (2) 楠田 聡. NICU 長期入院児の動態調査 2006. 平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金育成疾患克服等次世代育成基盤研究事業「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」研究報告書 2008, 1–9.
- (3) 奈倉道明. 医療的ケア児数と資源把握, 平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究 (田村班)」の中間報告.
- (4) 文部科学省. 平成 28 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について. http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2017/11/22/1383567_04.pdf (2018.7.24)
- (5) 田村正徳. 医療的ケア児に対する実態調査と医療, 福祉, 保健, 教育等の連携に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業報告書 2016.
- (6) 森脇浩一, 奈倉道明, 内田美恵子, 田村正徳. 小児在宅医療の現状と課題: 小児在宅医療における地域中核病院の役割: 移行支援, 緊急対応について現状と課題. 小児科臨床 2016;69:13–18.
- (7) 松葉佐正. 重症心身障害児の概念と実態. 小児内科 2015;47(1):1860–1865.
- (8) 武井理子, 武智信幸, 鈴木康之, 花岡知之. 重症心身障害児 (者) の生命予後について. 日本重症心身障害学会誌 2007;32:147–149.
- (9) 日本重症心身障害福祉協会. 平成 25 (2013) 年度超重症児 (者)・準超重症児 (者) 実態調査集計結果 2013.
- (10) 大江啓賢, 川住隆一. 重症心身障害児及び重度・重複障害児に対する療育・教育支援に関する研究動向と課題. 山形大学紀要 2014;16(1):47–57.
- (11) Cooper SA, Simley E, Finlayson J, Jackson A, Allan L, Williamson A, et al. The prevalence, incidence and factors predictive of mental ill-health in adults with profound intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2007;20: 493–501.
- (12) Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions identifying and predicting unmet family needs. J Pediatr Psychol 2004;29:355–367.
- (13) 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 2006;5:59–69.
- (14) 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 2005;4:41–48.
- (15) 堀口寿広, 加我牧子, 宇野 彰, 稲垣真澄, 秋山千枝子. 発達障害児・者の家族の精神保健, 現状と対策について. 脳と発達 1999;31:349–354.
- (16) 村田恵子, 小野智美, 草場ヒフミ, 有田直子, 松田宣子, 大久保法子, 他. 慢性的な健康障害をもつ子どもを養育する家族の対処と関連因子. 神戸大学医学部保健学科紀要 1999;15:1–11.

- (17) Webster RI, Majnemer A, Platt RW, Shevell MI. Child health and parental stress in school-age children with a pre-school diagnosis of developmental delay. *J Child Neurol* 2008;23:32–38.
- (18) 山脇明美, 村嶋幸代. 重症心身障害児における在宅支援サービスの利用に関する研究. *日本公衆衛生学会誌* 1998;45:499–511.
- (19) 善生まり子. 重症心身障害児 (者) と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* 2006;7:51–58.
- (20) 戸叶順子. 小児の在宅生活を支援する栃木市福祉トータルサポートセンターに学ぶ. 重症心身障がい児と家族への在宅生活支援の実践. *訪問看護と介護* 2006;11:126–130.
- (21) 松岡文香, 明石美子, 岡田豊子, 田上弥生. 短期入所を利用している重度障害児の母親の育児ストレス及び疲労感. *日本看護学会論文集: 小児看護* 2005;35:89–91.
- (22) 下山郁子. 小児訪問看護への期待. 重症心身障害児・者の家族から訪問看護に望みたいこと. *訪問看護と介護* 2005;10:200–207.
- (23) 小西 徹. 障害児・者の地域移行, 在宅サポートと支援費制度. *小児科* 2004;45:1185–1190.
- (24) 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* 2010;35:143–150.
- (25) Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004;114:82–91.
- (26) 松尾久枝, 加藤孝正. 障害児をもつ母親の養育負担感にかかわる要因に関する研究社会資源の利用状況を中心として. *発達障害研究* 1995;16:281–293.
- (27) 山田陽子. 療育機関に通う自閉症スペクトラム児をもつ母親の育児ストレスに関する研究. *川崎医療福祉学会誌* 2010;20:165–178.
- (28) 湯沢純子, 渡邊佳明, 松永しのぶ. 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャル・サポートの関連. *昭和女子大学生活心理研究所紀要* 2007;10:119–129.
- (29) Armstrong MI, Birnie-Lefcovitch S, Ungar MT. Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *J Child Fam Stud* 2005;14:269–281.
- (30) Gardner J, Harmon T. Exploring resilience from a parent's perspective: a qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work* 2002;55:60–68.
- (31) Horton TV, Wallander JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabil Psychol* 2001;46:382–399.
- (32) Werner EE. High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *Am J Orthopsychiatry* 1989;59:72–81.
- (33) Masten AS, Best KM, Garmezy N. Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology* 1990;2:425–444.
- (34) Hiew C, Matchett K. Resilience measurement using a Resilience Scale (SRC). In: Roth R, Farley F (eds), *The Spiritual Side of Psychology at Century's End*. Lengerich: Pabst Science Publishers, 1999.
- (35) Hiew CC, Mori T, Shimizu M. Measurement of resilience development: Preliminary results with a State-Trait resilience inventory. *Journal of Learning and Curriculum Development* 2000;1:111–117.
- (36) 佐藤琢志, 祐宗省三. レジリエンス尺度の標準化の試み『S-H 式レジリエンス検査 (パート 1)』の作成および信頼性・妥当性の検討. *看護研究* 2009;42:45–52.
- (37) 杉本令子. 育児ストレス・育児ストレス・コーピングに対する研究動向. *日本女子大学大学院人間社会研究紀要* 2008;14:133–147.
- (38) Gerstein ED, Crnic KA, Blacher J, Baker BL. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:981–997.
- (39) Margalit M, Al-Yagon M, Kleitman T. Family Subtyping and Early Intervention. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2006;3:33–41.
- (40) Rosenberg AR, Starks H, Jones B. “I know it when I see it.” The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Care Cancer* 2014;22:2661–2668.
- (41) Yi-Frazier JP, Fladeboe K, Klein V, Eaton L, Wharton C, McCauley E, et al. Promoting Resilience in Stress Management for Parents (PRISM-P): An intervention for caregivers of youth with serious illness. *Fam Syst Health* 2017;35:341–351.
- (42) Walsh F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Fam Process* 1996;35:261–281.
- (43) Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *J Dev Phys Disabil* 2002;14:159–171.
- (44) Travis WJ, Combs-Orme T. Resilient parenting: Overcoming Poor Parental Bonding. *Soc Work Res* 2007;31:135–149.
- (45) Margalit M, Kleitman T. Mothers' stress, resilience and early intervention. *Eur J Spec Needs Educ* 2006;21:263–283.
- (46) Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Liang MZ, Wang SN, Quan XM. Resilience model for parents of children with cancer in mainland China—An exploratory study. *Eur J Oncol Nurs* 2017;27:9–16.
- (47) Baraitser L, Noack A. Mother courage: Reflections on maternal resilience. *Br J Psychother* 2007;23:171–188.
- (48) 尾野明未, 奥田訓子, 茂木俊彦. 子育てレジリエンス尺度の作成. *ヒューマン・ケア研究* 2012;12:98–108.
- (49) 宮野遊子, 藤本美穂, 山田純子, 藤原千恵子. 育児関連レジリエンス尺度の開発. *日本小児看護学会誌* 2014;23:1–7.
- (50) 尾野明未, 茂木俊彦. 障害児を持つ母親の子育てレジリエンスに関する研究. *心理学研究* 2011;2:67–77.
- (51) Beth PB, Diane HD, Margaret SM. Life course theory as a framework to examine becoming a mother of a medically fragile preterm infant. *Res Nurs Health* 2009;32:38–49.

- (52) 田中美央, 西方真弓, 宮坂道夫, 倉田慶子, 住吉智子. 重症心身障害児の反応に関する母親の内的的支え体験. 新潟大学保健学雑誌 2017;14:69-77.
- (53) 改正障害者総合支援法案 (正式名称: 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律案). 2018 施行. 2016 年 6 月 3 日公布.
- (54) 鈴木康弘, 武井理子, 武智信幸, 山田美智子, 諸岡美知子, 平元 東, 他. 超重症児の判定について スコア改定の試み. 日本重症心身障害学会誌 2008;33:303-309.
- (55) 田中芳幸, 津田 彰, 神宮純江. 改訂いきいき度尺度の年代差. 久留米大学心理学研究 2006;5:115-123.
- (56) 久田 満, 北 素子, 谷口千絵. 看護に活かす心理尺度. 京都: ナカニシヤ出版, 2015, 7-20.
- (57) 村山 航. 妥当性: 概念の歴史的変遷と心理測定学的観点からの考察. 教育心理学年報 2012;51:131-142.
- (58) 當山真弓, 當山 潤, 金城陽子. 沖縄県における片側性痙直型脳性麻痺児の検討. 脳と発達 2015;1:242.
- (59) 北住映二. 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎(編), 新版医療的ケア研修テキスト. 京都: クリエイツかもがわ. 2013, 10-23.
- (60) 平成 27 年度特別支援教育に関する調査の結果について www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1370505.htm (2018.5.5 参照)
- (61) 杉本健郎. 医療的ケア・全国マッピング調査: 医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査—日本小児神経学会社会活動委員会—. 脳と発達 2014;24:232-236.
- (62) 難波克雄. 重症心身障害児の概念と定義. 江草安彦監. 重症心身障害児マニュアル第 2 版. 東京: 医歯薬出版株式会社, 2005, 8-12.
- (63) Turnbull AP. The challenge of providing comprehensive support to families. Education and Training in Mental Retardation 1988;23:261-272.
- (64) Grotberg EH. Resilience for today: Gaining strength from adversity. Westport, Connecticut: Prager Publishers, 2003, 1-29.
- (65) Hiew CC. Child resilience: Conceptual and evaluation issues. Proceedings of the 23rd Child Learning Forum, Osaka. 1998, 21-24.
- (66) 山本悦代, 位田 忍, 峯一二三. 在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査 家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌 2013;29:96-102.
- (67) Larson E. Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. Soc Sci Med 1998;47:865-875.
- (68) 山本則子, 石垣和子, 国吉緑他. 高齢者家族における介護の肯定的認識と生活の質 (QOL): 生きがい感および介護継続意思との関連: 続柄別の検討. 日本公衆衛生学雑誌 2002;49:660-671.
- (69) 石井秀宗. 統計分析のここが知りたい—保健・看護・心理・教育系研究のまとめ方. 東京: 文光堂, 2006, 14-17.
- (70) Greeff AP, Vansteenwegen A, Gillard J. Resilience in Families Living with a Child with a Physical Disability. Rehabil Nurs 2012;37:97-104.
- (71) Omori M, Yoshioka S. Comparisons of Emotional Intelligence, Mental Health and Ego-resilience Between Mothers of Children/Adolescents With and Without Disabilities. Shimane Journal of Medical Science 2016;33:17-25.