

研究

支援費制度下における在宅障害児（者）の 母親の育児負担感とサービス利用

—制度転換におけるサービス利用の変化を中心に—

松澤 明美^{1,2)}, 田宮菜奈子³⁾, 柏木 聖代⁴⁾
茅根 明⁵⁾, 竹谷 俊樹⁶⁾

〔論文要旨〕

支援費制度下における在宅障害児の母親の育児負担感関連要因と制度転換の影響を明らかにするため、一施設の短期入所登録者の母親へ質問紙調査を実施した。調査内容は児と母親の基本属性・疾患、育児負担感、身体的健康、職業、学歴、収入、家族構成、サービス利用等であった。結果として、育児負担感の高い母親は身体機能が低かった。さらに現疾患がある母親や身体機能が低い母親は将来への不安が強かったことが明らかになった。制度転換については否定的意見は少なく、選択性の確保ができた等の肯定的意見がみられた。またサービス利用ではサービス利用の情報不足が利用しやすさや母親の負担感の軽減に繋がっていない可能性が明らかになった。障害児の母親への心身の両面への支援とケアマネジメントの構築等が課題と考えられた。

Key words : 在宅障害児の母親, 育児負担感, 支援費制度, サービス利用, 制度転換

I. 緒 言

わが国の障害児（者）（以下障害児）は年々、重症化かつ増加傾向にあり^{1,2)}、そのうち約7割が在宅にて生活している³⁾。加えて、延命率向上によって、児、両親の高齢化も進行し、在宅サービスへのニーズが高まってきているが、未だ質、量共に乏しい現状にある。そのような背景の中、2003年にはサービス利用制度は措置

制度⁴⁾から支援費制度へとわが国の福祉史上にない政策転換を遂げ、障害児と家族を取り巻く環境は大きく変化している。

障害を個人と周囲との関係で捉え、環境因子の視点を新たに概念に加えた WHO 国際生活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health ; ICF)⁵⁾ の立場に立つならば、障害児を取り巻く環境整備は重要であり、その環境の中心は「家族」である。

The Impact of Recent Policy Changes on Caregiving Burden and Service Use by Mothers of Disabled Children at Home in Japan

[1969]

受付 07. 9. 20

Akemi MATSUZAWA, Nanako TAMIYA, Masayo KASHIWAGI, Akira CHINONE, Toshiki TAKEYA

採用 08. 3. 6

1) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科 (研究職/看護職)

2) 筑波大学大学院人間総合科学研究科 ヒューマン・ケア科学専攻ヘルスサービスリサーチ分野

博士 (後期) 課程 (大学院生)

3) 筑波大学大学院人間総合科学研究科 ヒューマン・ケア科学専攻ヘルスサービスリサーチ分野 (研究職/医師)

4) 筑波大学大学院人間総合科学研究科 ヒューマン・ケア科学専攻ヘルスサービスリサーチ分野 (研究職/看護職)

5) 前国立病院機構国立茨城東病院療育指導室 (児童相談員)

6) 国立病院機構国立茨城東病院小児科 (医師)

別刷請求先: 田宮菜奈子 筑波大学大学院人間総合科学研究科 ヒューマン・ケア科学専攻ヘルスサービスリサーチ分野
〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

Tel/Fax : 029-853-8324

さらに、家族の中でも主たる育児を担うのは母親であり、過度な育児負担感は母親の心身への影響だけではなく、時に虐待⁶⁾や生活の破綻、家族の崩壊をも生じさせることがある。さらに児のQOLはもちろん、母親自身のQOL向上への支援が必要であり、そのためにはまず育児負担感の軽減が急務の課題である。

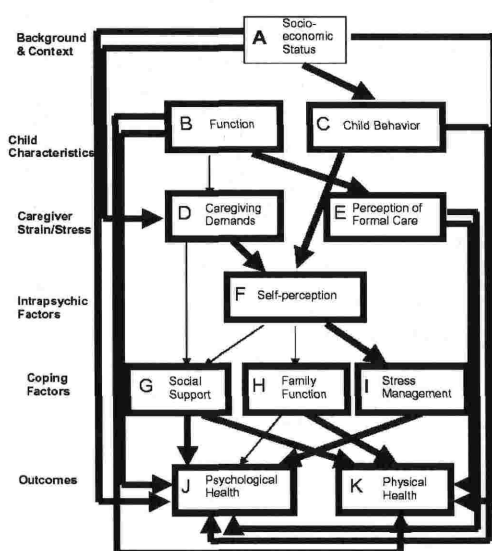
これまでの障害児の母親の育児負担感研究では、児の年齢⁷⁾や障害特性⁸⁾、日常生活動作(Activities of Daily Living; 以下ADL)⁹⁾、コミュニケーション¹⁰⁾、問題行動¹¹⁾、母親のストレス対処¹²⁾、自尊心¹³⁾、学歴や経済的要因¹⁴⁾、ソーシャルサポート¹⁵⁾、夫婦関係¹⁶⁾や家族機能¹⁷⁾等、さまざまな関連要因が明らかにされてきた。しかし、わが国では特に障害児の母親の障害受容過程に重点を置く研究が蓄積されてきた背景もあり、育児負担感とサービス利用の関連についての研究は少ない。さらに政策や制度、システムに焦点を当て、制度転換前後の影響をみた研究はほとんどない。今後もサービス利用に関しては制度転換が予測されるため、そのような視点からの評価は重要性を増すと思われる。そこで本研究は、目的1として、支援費制度下にお

ける在宅障害児の母親の育児負担感に関連する要因、さらに目的2として、支援費制度前後における在宅障害児のサービス利用に関する変化を明らかにする。

II. 研究方法

1. 調査対象・期間および倫理的配慮

本調査は某県の一施設(重度心身障害児病棟を持つ国立病院)の短期入所サービス登録者34人全員(登録のみも含む)に対する郵送無記名自記式質問紙調査である。予め施設担当者を通じ、電話で調査への参加を呼びかけ、移転等により電話が通じなかった6人と協力を得られなかった5人を除き、賛同の得られた23人に調査票を郵送した。期間については、2005年10月11日に調査票を郵送し、12月7日までに回答を得た。本調査は筑波大学および国立茨城東病院の倫理審査委員会の承認を受けて実施し、調査票には目的・方法、プライバシー保護、調査は拒否しても不利益を被らない等を記載した書面を同封した。



Parmainder Raina, et al.: Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice BMC Pediatrics 2004, 4(1):1-13.

図1 介護プロセスと介護負担感の概念モデル

従属変数

J. 育児負担感(Zarit介護負担尺度日本語版)

独立変数

- A. 母親の学歴・職業の有無・内容・1年間の世帯収入
- B. 児の属性(性別・年齢)・診断名・日常生活動作(ADL)のレベル・医療的ケアの有無・内容
- C. 児の問題行動の有無・内容
- D. 育児への考え(「育児で困っていることがあるか」、「今後の育児についてどう考えているか」)
- E. サービス利用の方法への知識・身体障害者手帳等の有無・等級
- F. 自尊心(Self-esteem尺度)
- G. サービス利用・家族状況・育児サポートの有無
- H. 家族機能(「家族でお互いに支えたり、助け合ったりしているか」、「家族で互いに考えていること、思っていることや気持ちを直接話することができるか」)
- I. ストレス対処機能(Coping尺度)
- K. 身体的健康(SF-36.v2 Physical Functioning)他、母の属性・既往歴・現疾患の有無・内容

2. 調査内容

育児負担感の調査内容は「介護プロセスと介護負担感の概念モデル」^{18,19)}の11因子で構成した(図1)。さらに支援費制度前後のサービス利用に関する変化と支援費制度下のサービス利用については、措置制度と支援費制度の各サービス利用の制度転換前後の評価として「サービスが利用しやすくなったか」、「育児がしやすくなったか」、「経済的負担が増えたか」、支援費制度の評価として、「現在の支援費制度についてどう思うか」、「現在のサービス内容について満足しているか」を調査した。

3. 分析方法

育児負担感については、負担感の総得点を中央値により高い群と低い群の2群に分け、測定尺度の項目を比較した(目的1)。支援費制度前後のサービス利用に関する変化については対象数が少ないため、数量的比較はせず単純集計のうえ、記述した(目的2)。分析は統計ソフトSASを使用し、Wilcoxon符号付き順位和検定、Fisher直接確率検定を行った。

Ⅲ. 結 果

1. 分析対象者の基本属性

調査票を回収した19人を分析対象とした。基本属性については表1に示す。

2. 在宅障害児(者)の母親の育児負担感

障害児の母親の育児負担感は25点(中央値)(範囲:8~66)であった。育児負担感を高い群と低い群の2群に分けた各要因との関連では、負担感の高い群が有意に母親の身体機能が低かった($p=0.03$)(表2)。育児負担感で最も高かった項目は「お子さんが将来どうなるのか不安になることがありますか」3点(範囲:0~4点)であった(表3)。さらに、この「将来への不安」の得点の中央値により高い群と低い群の2群に分けた各要因との関連では、現疾患を持っている母親($p=0.02$)、身体機能の低い母親が有意に将来への不安が強かった($p=0.02$)(表4)。

さらに、「現在の育児において困っていること」では「心身の負担が大きい」11人、「サー

表1 母親と障害児(者)の基本属性

母親			
項 目		n	中央値(範囲)
年齢		19	49 (32~68)
		n	%
現疾患の有無	あり	10	53
	なし	9	47
現疾患の内容			
	高血圧症	3	17
	高脂血症	1	5
	脳梗塞	1	5
	慢性関節リウマチ	1	5
	腰痛・頸痛	1	5
	副甲状腺機能低下症	1	5
	子宮筋腫	1	5
	うつ病	1	5
	記載なし	9	47
職業			
	専業主婦	17	89
	自営業	2	11
学歴			
	中学・高校まで	11	58
	短期大学・専門学校	7	37
	大学以上	1	5

障害児(者)			
項 目		n	中央値(範囲)
年齢		19	20 (4~46)
		n	%
年齢	18歳未満	9	47
	18歳以上	10	53
性別	男性	13	68
	女性	6	32
現疾患			
	脳性麻痺	8	53
	ダウン症候群	2	5
	その他	7	37
	記載なし	2	5
日常生活動作自立度(ADL)			
	全介助	14	74
	ほぼ全介助	2	11
	部分介助	3	16
問題行動の有無			
	あり	11	58
	なし	7	37
	記載なし	1	5
医療的ケアの有無			
	あり	14	74
	なし	5	26*
医療的ケアの内容(重複回答)			
	胃カテーテル	7	37
	胃瘻	1	5
	吸引	8	53
	人工呼吸器	3	16
	膀胱瘻	1	5
	その他	6	32
	記載なし	5	26
身体障害者(療育)手帳の有無			
	あり	19	100

*「回答なし」を「なし」とした。

表2 育児負担感の低い・高い群の比較・障害児（者）と母親の特徴

項 目		育児負担感				p-value
		低い群 (n = 5)		高い群 (n = 8)		
		n	中央値 (範囲, %)	n	中央値 (範囲, %)	
児 (者)	年齢	5	20 (9～ 36)	8	21 (4～33)	0.30*
	性別					
	男	5	(100)	6	(75)	0.48
	女	0	(0)	2	(25)	
	日常生活動作 (ADL)					
	全介助	4	(80)	6	(75)	1.00
	部分介助	1	(20)	2	(26)	
	医療的ケア					
	あり	3	(60)	8	(100)	0.13
	なし	2	(40)	0	(0)	
問題行動						
	あり	2	(40)	7	(88)	0.22
なし	3	(60)	1	(13)		
母 親	年齢	5	47 (33～ 64)	8	51 (32～61)	0.76*
	現疾患					
	あり	1	(20)	5	(63)	0.27
	なし	4	(80)	3	(38)	
	学歴					
	高校卒業まで	3	(60)	5	(63)	1.00
	専門学校以上	2	(40)	3	(38)	
	職業					
	自営業	1	(20)	0	(0)	0.38
	専業主婦	4	(80)	8	(100)	
身体機能 (Physical functioning)	8	95 (85～100)	8	85 (65～95)	0.03*	
ストレスコーピング						
問題焦点型	4	5.5 (5～ 6)	8	7 (6～12)	0.01*	
情動焦点型	4	5 (3～ 6)	8	5.5 (3～ 9)	0.60*	
回避・逃避型	4	6.5 (6～ 9)	8	10 (7～15)	0.03*	
自尊感情 (Self-esteem)	4	30 (26～31)	8	30 (21～35)	0.33*	
支援費サービス利用						
あり	3	(60)	6	(75)	1.00	
なし	1	(20)	2	(25)		
世帯収入						
500万円以下 (1年間)	2	(40)	6	(75)	0.06	
500万円以上 (1年間)	2	(40)	1	(13)		

*印は Wilcoxon 符号付き順位検定 *印なしは Fisher 直接確立法によって検定した。

身体機能 (Physical functioning) の得点範囲: 0~100点

ストレスコーピングの得点範囲: 問題焦点型: 0~15点 情動焦点型: 0~9点 回避・逃避型: 0~18点

自尊感情 (Self-esteem) の得点範囲: 10~50点

表3 育児負担感の質問項目上位5項目

	質問項目	n	平均値	標準偏差	中央値	範囲
項目7	お子さんが将来どうなるのか不安になることがありますか	19	2.84	1.38	3	(0~4)
項目8	お子さんはあなたに頼っていると思いますか	17	2.82	0.88	3	(1~4)
項目3	育児(介護)の他に家事や仕事などもこなしていかなければならず「ストレスだな」と思うことがありますか	19	1.95	1.31	2	(0~4)
項目22	全体を通してみると、育児(介護)をするということはどれくらい自分の負担になっていると思いますか	17	1.82	1.24	2	(0~4)
項目14	お子さんは「あなただけが頼り」というふうにみえますか	18	1.67	1.53	1.5	(0~4)

ビスをもっと利用したい」3人、「サービスの利用方法がわからない」2人、「家族や近隣の理解が足りない」、「相談できる人や窓口がない」各1人であった。

3. 在宅障害児のサービス利用

i. 支援費制度前後におけるサービス利用に関する変化

措置制度から継続してサービスを利用している人は11人、サービスを全く利用したことがない人は1人であった。制度転換前後の比較では「サービスは利用しやすくなったかどうか」で「変わらない」6人、「まあまあ利用しやすくなった」4人、「やや利用しにくくなった」1人であった。「育児が楽になったかどうか」では「変わらない」9人、「非常に楽になった」、「きつくなった」各1人であった。「経済的負担が増えたかどうか」では「やや増えた」6人、「やや減った」3人、「変わらない」2人であった(表5)。

ii. 支援費制度下におけるサービス利用

「現在の支援費制度についてどう思うか」では「よい」5人、「よいとは思わないが仕方がない」3人、「非常によい」、「非常によくない」各1人であった。「現在のサービス内容について満足しているか」では、「どちらでもない」6人、「満足している」、「不満」各2人、「大変満足している」1人であった(表5)。さらに、支援費制度下でのサービスに対する自由回答では、「現在の支援費制度についてどう思うか」に11人、「現在のサービスの内容について満足

しているか」に10人、「現在の制度に対する不満な点、改善点はありますか」に12人が回答していた。内容によりサービスの量、サービスの質、サービス利用方法、経済的負担、将来への不安、母親の意識の変化に大別された。自由回答の詳細は表6に示す。さらに、措置制度および支援費制度の両時期においてサービスを利用していた11人のサービス利用への意見と自由回答の対応を表7に示す。サービスの利用しやすさと育児が楽になったかについて「変わらない」と回答したCase3・5・8・9・10は、自由回答において「どのようなサービスを受けられるかがよくわからない」、「ショートステイ場所が少なく、遠方」、「緊急の時に受けられるサービスでなければ意味がない」、「ショートステイを利用している間にウイルスにかかったりして、家に帰ってからの介護がますます大変」、「情報が伝わりにくい」、「地域の中でのサービスが整っていない所で、どのような自立ができるのか不安」、「利用できるならもっと利用したいが、どう利用したらよいかわからない」等と答えていた。また、そのうちCase3・5は「現在のサービスへの満足度」において「不満」と回答していた。

IV. 考察

1. 在宅障害児の母親の育児負担感

育児負担感が高い障害児の母親は低い母親に比して、母親の身体機能が低かった。さらに、現疾患を持つ母親や身体機能が低い母親は、将

表4 将来への不安が低い・高い群の比較・障害児（者）と母親の特徴

変数		将来への不安				p-value
		低い群 (n = 7)		高い群 (n = 12)		
		n	中央値 (範囲, %)	n	中央値 (範囲, %)	
児 (者)	年齢	7	9 (4~ 26)	12	22.5(11~46)	0.65*
	性別					
	男	5	(71)	8	(67)	1.00
	女	2	(29)	4	(33)	
	日常生活動作 (ADL)					
	全介助	6	(86)	8	(67)	0.60
	部分介助	1	(14)	4	(34)	
	医療的ケア					
	あり	7	(100)	7	(58)	0.11
	なし	0	(0)	5	(42)	
問題行動						
	あり	4	(57)	7	(58)	1.00
なし	3	(43)	4	(33)		
母 親	年齢	7	44 (32~ 53)	12	55.5(41~68)	0.15*
	現疾患					
	あり	1	(14)	9	(75)	0.02
	なし	6	(86)	3	(25)	
	学歴					
	高校卒業まで	2	(29)	9	(75)	1.00
	専門学校以上	5	(71)	3	(25)	
	職業					
	自営業	0	(0)	2	(17)	0.50
	専業主婦	7	(100)	10	(83)	
	身体機能 (Physical functioning)	7	95 (80~100)	12	82.5(10~95)	0.02*
	ストレスコーピング					
	問題焦点型	7	6 (5~11)	8	8 (6~14)	0.14*
	情動焦点型	7	6 (3~ 8)	10	5.5 (3~ 9)	0.84*
	回避・逃避型	7	7 (5~12)	8	9 (6~15)	0.29*
	自尊感情 (Self-esteem)	7	31 (28~ 33)	11	30 (21~35)	0.52*
	支援費サービス利用					
	あり	5	(71)	9	(75)	1.00
	なし	2	(29)	2	(17)	
世帯収入						
500万円以下 (1年間)	2	(29)	10	(83)	0.06	
500万円以上 (1年間)	3	(43)	1	(8)		

*印は Wilcoxon 符号付き順位検定 *印なしは Fisher 直接確立法によって検定した。

身体機能 (Physical functioning) の得点範囲: 0~100点

ストレスコーピングの得点範囲: 問題焦点型: 0~15点 情動焦点型: 0~9点 回避・逃避型: 0~18点

自尊感情 (Self-esteem) の得点範囲: 10~50点

表5 支援費制度前後のサービス利用に関する変化・支援費サービスへの主観的評価 (n=11)

時 期	質問項目と選択肢	措置—支援費制度 継続サービス利用群	
		n	%
支援費制度前後のサービス利用			
	サービスの利用しやすさ		
	とても利用しやすくなった	0	(0)
	まあまあ利用しやすくなった	4	(36)
	変わらない	6	(55)
	やや利用しにくくなった	1	(9)
	かなり利用しにくくなった	0	(0)
	育児が楽になったか		
	非常に楽になった	1	(9)
	楽になった	0	(0)
	変わらない	9	(82)
	きつくなった	1	(9)
	非常にきつくなった	0	(0)
	経済的負担の変化		
	非常に減った	0	(0)
	やや減った	3	(27)
	変わらない	2	(18)
	やや増えた	6	(55)
	非常に増えた	0	(0)
支援費制度下でのサービス利用			
	支援費制度をどう思うか		
	非常によい	1	(10)
	よい	5	(50)
	よいとは思わないが仕方ない	3	(30)
	よくない	0	(0)
	非常によくない	1	(10)
	現在のサービスへの満足度		
	大変満足している	1	(9)
	満足している	2	(18)
	どちらでもない	6	(55)
	不満	2	(18)
	大変不満	0	(0)

来への不安が強かったことが明らかになった。本対象の児は大半が全介助であり、何らかの医療的ケアを要していた。体位変換や入浴などのケアは日々連続し、さらに頻回の吸引を要する場合等は24時間のケアが求められる。障害児の母親は育児時間が長いとの報告のように²⁰⁾、本対象も実際の育児時間が長いことが考えられる。さらに、母親の年齢も49歳(中央値)と高く、そのうえ、児が成長する一方で母親の体力は衰えていくため、これらのことから母親の身体面への影響は大きいと考えられる。

また、障害児をもつ母親が将来への不安が強いことはこれまでも指摘されており²¹⁾、精神的支援が必要といわれている²²⁾。この点は本結

果と一致しているが、現疾患を持つ母親や身体機能が低い母親が、より将来への不安が大きいことはこれまでほとんど示されていない。身体的余裕がなくなる中、自らが亡き後の児の世話等、母親の将来への不安は相当大きいことが予測され、現疾患を持っている場合等はとりわけ不安が強いと推察される。これらのことより、在宅障害児の母親支援では精神的支援はもとより、身体的負担の軽減をも含めた、心身両面への支援が求められていることが示唆された。

2. 支援費制度におけるサービス利用に関する変化

サービス利用に関する変化では「支援費制度をどう思うか」では「よい」が最も多かったが、

表6 支援費制度下におけるサービス利用に関する自由意見

サービスの量	・市内にもう少し子どもを預かってくれる施設があると助かる（特に母親が病気の時など）。
	・医療行為の必要な重度の子をみてくれるショートステイが可能なところがない。…ちょっと遠く感じる。それも私1人では連れて行けない状態の子ともなので、ぜひ近いところに医者、看護師が常時いる施設が欲しい。
	・子どもが利用できる機関が近くにない。
	・利用できる施設が限られている。いろいろな制約を受ける。
	・ショートステイ場所が少なく、遠方だったりする。かかりつけの病院へ預けられるのがベストと思う。
サービスの質	・ショートステイを利用しながら自宅でみていきたいと思っている。そのためには近くに重心の施設があれば助かると思う。近くに住んでいる重心の子どもを持つお母さんたちは一番望んでいる。どんなに良い施設でも遠くではみんな決して若くないので通うのに大変である。
	・子どものデイサービスが増えて欲しい。重度障害児の受け入れ先が増えて欲しい。老人の施設も利用できるようにして欲しい。介護保険のように、子どもでも例えば、ベッドなどをレンタルできるようにして欲しい。
	・今後、在宅する子どもが増えてくると思うが、家の近くでどんな症状な子どもでも平等にサービスが受けられるようになると良い。
	・病弱なため、なかなか利用できない。職員の中にも看護師資格の有する人を多く採用していただきたいし、重度の障害児（者）には必ず1名職員の方がつくなど、親からみればとても利用できる状態ではないと思うこともある。
	・子どもの身体状況で預けられるところが少ない。
サービス利用方法	・ショートステイを利用しているが、ショートステイを利用している間に熱を出したり、ウイルスにかかったりしていて、家に帰ってからの介護がますます負担になることがあるので、複雑な気持ちになる。
	・入所施設も入所者の人数で職員数が決められているように感じるが、子どもによって介助員が1人必要だと思える子どももたくさんいる。経費面で無理と以前に言われたことがあるが、安全面で心配でとても利用できない所もある。
	・支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。
	・これからは高齢になり、いろいろなサービスを受けるようになるかと思うが、どういうサービスが受けられるかが余りよくわからない。友だちがサービスを受けてはじめてそういうサービスも受けられるとわかる状態である。
	・利用できるならば、もっと利用したいのだが、わが家ではどう利用していけばよい方向に行くのが難しいのでよくわからないでいる。
経済的負担	・個人と施設、業者との契約を結ぶので、ワンクッションが入らないのでよいが、そのワンクッション（役所・児童相談所）が入らないことで後押しがないので難しいことがあるのでは。
	・制度そのものがわかりにくい。言葉や文章も理解しにくい印象なので、もっとわかりやすいものにして欲しい。
	・手続きが簡単になった（直接利用機関と連絡がとれるので）。支払い方法が指定銀行のみで近くにないととても不便。
	・自宅にいるため、情報が伝わりにくいという点がある。
	・前より手続きが面倒になったようだ。
将来への不安	・サービス内容を考えると、負担額は高いように思う。が、自分の体への負担の軽減のためには仕方がない。・・・負担額がもっと安い方がよい。
	・デイサービスも今の内容では大変でこれから入浴や送迎なども含まれてくると思う。ショートステイも多く利用するかもしれない。しかし自己負担が多くなると今の状態で利用量が使えるかどうか心配である。・・・地域の差が出てくることが予測される。重度の方ほど在宅になりそうので不安です。
	・入院時に重度の知的障害を持っている子にとっても6人部屋は他の子どもに迷惑がかかり、やむを得ず個室にする。しかし差額ベッド代金は別なので相当な費用がかかる。そして、産まれた時から手術ばかりしている子は保険に入ることもできない。病院によっても個室料金はまちまちである。せめて半額負担してもらえないかと思う。
	・自宅でサービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるとサービスの多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
	・事業所で受けている以外に受けるとすると、現在の内容ではオーバーとなり自己負担の部分となってしまう。上手にコーディネートする方が事業所の中にはいない。
識母の親愛の意	・サービス等を活用しながら自宅で介護していきたいという気持ちが強くても、年齢と共に、施設入所を選ばなくては常に思っ得毎日過ごしている。
	・親が健康なうちは自宅介護で思っているが・・・本当のサービスとは親の死亡とか病気といった、物理的に介護できなくなった時のサービスが重要であるにもかかわらず、その展望が開けない。障害者1人1人に対し、親の死後までを見据えた総合的なサービスが望まれる。
	・緊急の時、即受けられるサービスでなければ意味がない。日常的なサービスよりも親が死亡したり、病気になった時、子どもがどうなるのかの方が重要であり、心配の種です。
	・重度の方たちと家族を含め、地域の中でのサービスが整っていない所で、どのような自立ができるのか不安である。今は親、家族が介護できる状態ではあるが、あと10年どうなるのかはわからない。親としては在宅での介護がこの子にとって一番と思っている。
	・本人の思いをしっかりと受け止めることができないので、果してこのままで良いのか不安になる。しかし、体調を考えると無理をせず仲間と楽しい1日を過ごして行事に参加し、こなしていくだけで精一杯の今の状態以上に何かを目的を持つことは大変かなとも思う。
その他	・障害者が自らサービスを選択するという理念には賛同する。
	・親の意識が今までのなされるがままに受身でサービスを受けていた状態から、子どもにとって何をすることが一番大切なのかを考えることとなり、その点、親の会などでの勉強会に参加したり、ためになることが多くなった。
	・子どもにあった内容を前よりも考えていく。
	・通院時に現在は子どもも医療センターでお世話になっているが、そろそろ20歳以上の方は地域の病院で受診する方向へ進んでいるが、受け手の病院が少ない。
	・障害児（者）を家で見ていると、定期検診が3箇所、定期訓練月に1～2回、学校行事、PTA、親の会など、それだけの活動でいっぱい感じている。体が回らない。病院に入所するほど弱くないが、学校施設に手放して預けられるほど丈夫ではない中間の子どものことも考えて欲しい。

表7 支援費制度に関するサービス利用への意見と自由回答

(n = 11)

Case No.	サービス利用の変化について			現在の制度について		支援費制度についてどう思うか	サービスへの満足度に関する理由・要望		自由回答の内容
	サービスのしやすさ	育児の楽さ	経済的負担	制度をどう思うか	満足度				
1	まあまあ	きつい	やや増えた	非常に良くない	どちらでもない				現在、親の介護を受けているが、現在の支援費制度では親は健康なのに使った者の方が得なところがある。本当のサービスとは親の死にかか病気があった、物理的に介護できなくなった時のサービスが重要であるにもかかわらず、その展望が開けない。障害者1人1人に対し、親の死後までを見据えた総合的なサービスが望まれる。
2	変わらない	変わらない	変わらない	—	どちらでもない				これからは高齢になり、いろいろなサービスを受けるようになるかと思うが、どういうサービスが受けられるかが余りよくわからない。友だちがサービスを受けてはじめてそういうサービスも受けられるとわかる状態である。
3	まあまあ	変わらない	やや増えた	仕方ない	不満				親が健康なうちは自宅介護で思っているが、現在の支援費制度では親は健康なのに使った者の方が得なところがある。本当のサービスとは親の死にかか病気があった、物理的に介護できなくなった時のサービスが重要であるにもかかわらず、その展望が開けない。障害者1人1人に対し、親の死後までを見据えた総合的なサービスが望まれる。
4	変わらない	変わらない	やや増えた	仕方ない	どちらでもない				親が健康なうちは自宅介護で思っているが、現在の支援費制度では親は健康なのに使った者の方が得なところがある。本当のサービスとは親の死にかか病気があった、物理的に介護できなくなった時のサービスが重要であるにもかかわらず、その展望が開けない。障害者1人1人に対し、親の死後までを見据えた総合的なサービスが望まれる。
5	変わらない	変わらない	やや増えた	よい	不満				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
6	まあまあ	非常に楽	やや減った	非常によい	満足				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
7	変わらない	変わらない	やや減った	よい	どちらでもない				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
8	まあまあ	変わらない	やや増えた	よい	どちらでもない				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
9	変わらない	変わらない	変わらない	仕方ない	どちらでもない				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
10	変わらない	変わらない	やや減った	よい	満足				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。
11	やや利用しにくい	変わらない	やや増えた	よい	大変満足				自宅サービスを受ける場合、少額でも自己負担がかかるサービスが多い分だけ金額が多くなり、生活に響く。自宅にいるため、情報伝わりやすいという点がある。支援費制度では個人の契約になるため、手続きに手数料がかかる。移動のサービスが少ないのでお金がかかる。

「サービスの利用しやすさ」,「育児が楽になったか」で「変わらない」が最も多く,「経済的負担の変化」では「やや増えた」が最も多かった。支援費制度下におけるサービス利用に関する自由意見では「サービスの量」,「サービスの質」,「サービス利用方法」,「経済的負担」,「将来への不安」,「母親の意識の変化」に大別される内容が抽出された。

まず,サービスの利用しやすさについて「変わらない」と答えた人の自由回答をみると,「情報が伝わりにくい」,「利用できるならもっと利用したいが,どう利用したらよいかわからない」等の回答がみられた。これらのことから,「サービスの利用しやすさ」において「変わらない」が最も多かった理由としては,サービスを選択するための情報が十分ではない可能性が考えられる。これまでサービス利用は行政が「行政処分」としてサービス利用を決定する措置制度であった。しかし,支援費制度では障害者自らがサービスを選択し,サービス利用者と提供者が対等な関係に立って,契約に基づきサービスを利用できる制度になった。つまり,児童相談所を介すことなく,利用者自らが直接,サービスを自己選択できるようになったが,その分,自らその内容を決定し,契約しなければならない。児の特性や家族のニーズ等にあったサービスを選択するためには,適切なサービスの情報が必要であり,植田も,支援費制度や「契約」というシステムに十分習熟しておらず,しかも社会的に孤立した状況にある人は,制度へのアクセスそのものが困難となると指摘している²³⁾。また,その他の先行研究においても,障害児は多岐に渡る情報が必要と指摘されているが²⁴⁾,在宅環境はサービス選択のための情報が乏しく,吉本らは親の年齢が高いほどサービス情報に疎く,家族内の努力により解決しようとする傾向が強いと指摘している²⁵⁾。これらのことからサービスを選択するための情報が十分でないことが,利用者にとっての利用しやすさに繋がらなかった理由と考えられる。

また,その他,サービスの利用しやすさについて,「変わらない」と回答した人の自由回答において,「ショートステイ場所が少なく,遠方」という意見が挙げられていた。支援費制度はあ

くまでもサービス利用方法の変更であって,従来から指摘されてきたような在宅サービス量の不足等の問題は残されたままであり,さらに質を向上させる制度とはなっていない。また,「緊急の時,即受けられるサービスでなければ意味がない」という回答があったが,本研究の結果からも明らかのように,障害児の母親は身体的な問題を抱えている場合に,より将来への不安が強い。そのため日常的なサービスよりも,むしろ自分が病気になった場合等,緊急時のサービスをより強く望んでいる可能性がある。しかし,そのような場合もサービス量の不足があるため,十分な安心感には至っていない可能性がある。

さらに「支援費制度をどう思うか」ではよい以上の回答が6割を占めていたにもかかわらず,「育児が楽になったか」で「変わらない」が8割以上,「現在のサービスへの満足度」では「どちらでもない」,「不満」で7割を超えていた。つまり,支援費制度それ自体は肯定的に受け入れられているものの,本制度導入は母親の負担感の軽減やサービスの満足度の向上にまでは繋がっていない。この理由について考えると,「現在のサービスへの満足度」に対して「不満」と答えた人が「どういうサービスを受けられるかがよくわからない」,「自宅にいるため,情報が伝わりにくい」等と回答していたことから,「サービスの利用しやすさ」が変わらなかった理由同様,サービス利用の情報不足の影響が考えられる。従来から適切なサービス選択のための相談支援の重要性は指摘されていたが,支援費制度ではケアマネジメントが制度化されなかった。これらの自由意見からも,きめの細かい相談支援体制の不足が,制度自体はある一定の評価は得られても,負担感の軽減やサービス利用の満足感にまでは繋がっていない理由と考えられる。

現行の障害者自立支援法においてはケアマネジメントは制度化されたが,その実施は一部に対してのみであり,未だ介護保険制度のような支援体制とはなっていない。また,相談支援は市町村地域生活支援事業の中で必須として位置づけられたが,地域格差等の問題が懸念されている。子どもの場合にはとりわけ,摂食・呼吸

障害等の二次障害の出現や就学等の環境変化等、成長発達に伴う相談が必要となる場面は多く、相談の遅れがその後に影響する可能性もある。そのため、必要な情報が得られる環境やタイムリーに相談支援を受けられるケアマネジメント体制の構築が求められている。

また、経済的負担の変化では「やや増えた」との回答が半数を超えていた。基本的に支援費制度では支給量の範囲内でのサービス利用料は発生しない。しかし、本対象の児は非常に重症度が高く、支給量の限度を超えたサービスの利用の可能性が高い。また支援費制度以外の在宅サービスも利用している人が含まれており、それらのことが対象者の経済的な負担感に繋がっている可能性があると考えられる。

その他、「親の意識が今迄の“なされるがまま受け身でサービスを受けていた”状態から子どもにとって何が一番大切なのかを考えることとなった」という制度転換に対する肯定的意見もみられた。従来は児童相談所によりサービス利用のすべてが決定され、利用の際の理由も必要であった。そのため障害者と家族はサービスの消費者でありながらも利用への権利意識は低かったと推察される。これに対し支援費制度では「自己決定」、「自己選択」の理念が明確化された。このことよりサービス利用の変化は単なる制度の変化のみならず、一部の利用者に対してはサービス利用や育児の在り方等、母親の意識の変化をもたらしたと考えられる。この点は新制度の導入を高く評価すべきであろう。

障害児の母親への心身両面への支援としては、サービス量の不足や質の問題に関する意見にみられるように、まずは在宅サービスの拡充が必要である。さらに児の重症度が高いほどレスパイトサービスを希望する傾向にあるとの報告があるが²⁶⁾、自由回答においてもショートステイに対するニーズがあり、このようなサービスは育児負担感軽減に有効と考えられる。そして、それらをより効果的に利用するためにはケアマネジメントの整備や相談機能の強化が必要不可欠と考えられる。その他、ドイツでは介護による腰痛などの労災認定や年金優遇制度等の介護者の権利保障制度が充実している²⁷⁾。このような介護者の権利としての介護者保障制度は

わが国には不足しており、母親自身の健康やQOL向上を考えていく際の視点として、非常に参考になると考える。

本研究の限界としては、第一に一施設の調査であり、対象者数が少ない点がある。また対象者の特性として全体の7割強はADLが低く、医療的ケアを要していた。第二に制度導入後の調査であるため、recall biasの可能性は否定できないこと、第三に郵送調査である点が挙げられる。本調査によって、サービス利用のための情報の不十分さがサービスの利用しやすさや母親の負担感の軽減に繋がっていない可能性が明らかになった。そのため、今後の課題としては、調査方法や対象者数を考慮のうえ、これら点を含めてさらに詳細に利用者の視点からの制度の影響を評価していく必要がある。

V. 結 語

本研究の結果としては、育児負担感の高い母親は身体機能が低かった。さらに現疾患がある母親や身体機能が低い母親は、将来への不安が強かったことが明らかになった。また制度転換におけるサービス利用に関する変化については、否定的意見は少なく、選択性の確保ができた等の肯定的意見がみられた。さらに、支援費制度下におけるサービス利用については、サービス量の不足や質の問題に加えて、サービス利用の情報不足がサービスの利用しやすさや母親の負担感の軽減に繋がっていない可能性があることが明らかになった。

障害者自立支援法による新サービスが既に開始されているが、さらに今後も在宅障害児と家族をめぐる制度の変化は続くことが予想される。これらの影響を利用者の視点から実証的に評価していくことはもとより、制度の批判のみにとどまらない、肯定的な影響をも含めた多面的、長期的な評価が急務の課題と考えられる。

謝 辞

本調査にご協力いただきましたお母様方に深謝いたします。また、本研究の実施にあたり、ご協力いただきました国立病院機構茨城東病院・黒川俊充先生、本研究をまとめるにあたり、ご指導いただきました筑波大学大学院人間総合科学研究科・ヒューマ

ン・ケア科学専攻, 大久保一郎先生, 柳本雄次先生並びに, 筑波大学ヘルスサービスリサーチ研究室の皆様にご感謝申し上げます。

本研究は, 財団法人在宅医療助成勇美記念財団在宅医療助成および文部科学省若手研究 (B)「在宅障害児の母親の育児負担軽減のための実証研究—障害者グランドデザインの検証」の一部として助成を受けて実施した。

なお, 本研究は, 筑波大学大学院博士 (前期) 課程学位論文であり, 第32回日本重症心身障害学会 (2006年熊本) で発表した。

引用文献・参考文献

- 1) 障害者福祉研究会編集, わが国の身体障害児・者の現状, 平成13年身体障害児・者実態調査結果報告, 東京: 中央法規, 2003. 30.
- 2) 厚生労働省, 平成17年度知的障害児 (者) 基礎調査の概況, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html>
- 3) 諸岡美知子, 在宅重症心身障害児・者への支援, 重症心身障害療育マニュアル, 江草安彦監修, 第2版, 東京: 医歯薬出版株式会社, 2005: 284.
- 4) 木下賢志, 重症心身障害児にかかわる法規と介護・措置制度, 小児看護 2001; 24 (9): 1096-1101.
- 5) 世界保健機構 (WHO), ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改定版, 東京: 中央法規, 2003.
- 6) 下泉秀夫, 障害児と虐待, 小児科診療 2005; 2: 227-233.
- 7) 秋葉美智子, 障害児をもつ親のストレス—幼児の母親と学童の母親との比較, 日本教育心理学会総会発表論文集 1996; (38): 571.
- 8) 渡部奈緒, 岩永竜一郎, 鷺田孝保, 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 2002; 61 (4): 553-560.
- 9) Harris, S.P. & McHale, S.M. Family life problems, daily caregiving activities, and psychological well-being of mothers of mentally retarded children American Journal of Mental Retardation 1989; 94: 231-239.
- 10) Breslau, N. Psychiatric disorder in children with physical disabilities, Journal of the American Academy of Child Psychiatry 1985; 24: 87-94.
- 11) 種子田綾, 桐野匡史, 矢嶋裕樹, 他, 障害児の問題行動と母親のストレス認知の関係, 東京保健科学学会誌 2004; 7 (2): 79-87.
- 12) Frey, K.S. Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach, American Journal of Mental Retardation 1989; 94: 240-249.
- 13) Orr, R.R. Aged-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays, Mental Retardation 1993; 31: 171-176.
- 14) Quine, L & Pahl, J. Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: a test of Lazarus' transaction model of coping, Journal of community and applied social psychology 1991; 1: 57-70.
- 15) 熊倉朋子, 谷村厚子, 三浦 咲, 知的障害児の母親における育児負担感と自己成長感について—ソーシャルサポートとの関連から—, 明治学院大学文学研究科心理学専攻紀要 2000; 5: 1-15.
- 16) 中塚善次郎, 蓬郷さなえ, 障害児を持つ母親のストレスと家庭における夫婦の役割分担について, 鳴門教育大学研究紀要 1989; 4: 139-149.
- 17) 田中正博, 障害児を育てる母親のストレスと家族機能, 特殊教育学研究 1996; 34 (3): 23-32.
- 18) Jamie C. Brehaut, Dafna E. Cohen, Parminder Raina, The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? Pediatrics 2004; 114 (2): e182-e191.
- 19) Parminder Raina, Maureen O'Donnell, Heidi Schwellnus, Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice, BMC Pediatrics 2004; 4 (1): 1-13.
- 20) 牛尾禮子, 在宅重症心身障害児をもつ母親支援の検討—日常生活の実態から—, 小児看護 1998; 96-98.
- 21) 飯島久美子, 荻野陽子, 林 信治, 他, 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題, 小児保健研究 2005; 64 (2):

336-344.

- 22) 下山郁子. 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 (3): 200-207.
- 23) 植田 章. ケアマネジメントの視点からみた支援費制度. 障害者問題研究 2003; 30 (4): 12-294.
- 24) 種子田綾, 中嶋和夫. 障害幼児の母親における情報源の利用と評価. 厚生指標 2004; 51 (13): 19-26.
- 25) 吉本美代子, 西内章子, 仁科かおり, 他. 在宅重症心身障害児と家族のQOLに関わる訪問看護活動の機能・役割・位置づけに関する調査研究—障害児ケアネットワークのシステム化をめざして, ニーズ調査を中心に—. 日本重症心身障害学会誌 1999; 24 (1): 53-62.
- 26) Oliver Chadwick, Jennifer Beecham, Nicola Piroth. Respite Care for Children with Severe Intellectual Disability and their Families: Who Need It? Who Receives It?. Child and Adolescent Mental Health 2002; 7 (2): 6-72.
- 27) 田宮菜奈子, 松澤明美. 高齢者虐待—家族の視点から. 法律時報 2005; 77 (5): 55-61.

[Summary]

In Japan, major changes in social welfare service systems were implemented in 2003 that likely affected caregiving and service use by mothers caring for disabled children at home. The purpose of the study was to identify the impact of the policy changes on caregiving burden and service use in mothers of disabled children. Questionnaires were mailed to 23 mothers of disabled children who used the respite service at one center to collect information on: demographics; each child's disease and ability to perform activities of daily living (ADL); and each mother's chronic diseases, physical con-

dition, caregiver burden, household income, and service use. Caregiver burden was measured by the Japanese version of the Zarit Burden Interview (J-ZBI), and physical condition measured by the SF-36v2 (physical functioning scale). The results indicated that nineteen mothers responded. The disabled children's median age was 20 years (range: 4-46), and 73.7% required assistance with ADL and medical care. The mothers' median age was 49 years (range: 32-68), and 52.6% had a chronic disease. A high caregiver burden correlated with low physical function among the mothers ($p=0.03$). The mean J-ZBI score was 25, and the highest score was obtained for: "Are you afraid of what the future holds for your relative?". The high anxiety for the future correlated with the rate of chronic disease and low physical function among the mothers ($p=0.02$).

The 11 responses on the change of burden since the welfare changes were: easier, 9.1%; not changed, 81.9%; and harder, 9.1%. The 11 responses on financial burden were: reduced, 27.3%; not changed, 18.9%; and increased, 54.6%. This investigation indicated that physical and mental support of mothers of disabled children and improve quality of home care service are required. The government made more changes in October 2006 to reduce caregiver burden through added support for the mothers of disabled children. We need to evaluate the impact of the new services.

[Key words]

mothers of disabled children at home, new social welfare service system, caregiving burden, service use, policy change