

報 告

障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の
母親の養育負担感の変化とその関連要因松澤 明美^{1,2)}, 田宮菜奈子³⁾, 柏木 聖代¹⁾
田中 竜太⁴⁾, 竹谷 俊樹⁵⁾, 野村 芳子⁶⁾

〔論文要旨〕

障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因を明らかにし、今後の在宅障害児・者と家族へのサービス提供のあり方を検討することを目的として、母親224人に対して質問紙調査を実施した。有効回答であった108人の結果を分析したところ、自立支援法の導入後、養育負担感が増加した母親はサービス利用量が減少していた。そしてサービス利用の減少にはサービス利用情報の少なさが関連していた。一方、サービス利用量が減少した理由では、サービス利用の費用が高いという回答が最も多かった。本研究の結果から、サービスを利用する在宅障害児・者と母親に対しては、必要なサービス量を維持できるよう情報提供とその体制整備、費用負担の考慮の必要性が示唆された。

Key words : 在宅障害児・者, 母親, 養育負担感, 障害者自立支援法, サービス利用

I. はじめに

厚生労働省では2007年に障害児施策の見直しに向けた審議会が開催され、そのまとめとして「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」¹⁾が公表された。本報告書によれば、今後の障害児支援のあり方として、家族を含めたトータルな支援を行う必要性、保護者の精神的・肉体的な負担感を軽減し、育児の破綻を予防するためのレスパイトの支援の重要性、経済的負担に対して家族の負担能力を踏まえた配慮の必要性が指摘されている。しかし、現実にはわが国の障害をもつ子どもの家族はうつ状態²⁾や心身の高い負担感^{2~6)}、日

常生活上の制限⁷⁾などを抱えていることが多数報告され、障害をもつ子どもと家族への支援は今なお急務の政策課題となっている。

障害児・者の家族への重要な支援の一つに在宅サービスがあり、そのうち福祉サービスは2003年に措置制度から支援費制度へ、2006年には障害者自立支援法(以下、自立支援法)へ転換された⁸⁾。自立支援法は障害福祉サービスの一元化を図り、障害者がもっと働ける社会、地域の限られた社会支援を活用するための規制緩和、公平なサービス利用のための手続きや基準の透明化と明確化、増大する福祉サービス等の費用を全体で負担し、支え合う仕組みの強化を理念として掲げ

Changes of Burden Feelings on Mothers with Challenges Children Caused by the Introduction of
"Service and Support for Persons with Disabilities Act" and Related Factors Thereof
Akemi MATSUZAWA, Nanako TAMIYA, Masayo KASHIWAGI,
Ryuta TANAKA, Toshiki TAKEYA, Yoshiko NOMURA

〔2277〕

受付 10. 9. 21

採用 12.11. 7

1) 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)

2) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科小児看護学 (研究職 / 看護職)

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) 筑波大学附属病院小児科 (医師 / 小児科)

5) 国立病院機構茨城東病院小児科 (医師 / 小児科)

6) 瀬川小児神経学クリニック (医師 / 小児科)

別刷請求先: 松澤明美 茨城キリスト教大学看護学部看護学科 〒319-1295 茨城県日立市大みか町6-11-1

Tel/Fax : 0294-53-9180

ている。またサービス利用料の応益負担への変更により、サービス利用の抑制が懸念されていたため、導入後の影響を評価すべく、多くの実態調査が実施された⁹⁻¹²⁾。しかし、その調査研究の多くは記述研究にとどまっており、その影響を分析的に評価する研究は少ない。また、分析的研究においても施設入所中の重度障害者を対象とした研究¹³⁾、精神科デイケア通所者を対象とした研究¹⁴⁾等はみられるが、在宅障害児・者を対象とした研究は筆者の知る限り見当たらない。

また、障害をもつ子どもとその家族へのサービス提供のあり方について諸外国では、家族中心ケア (Family-Centered Care : FCC) および家族中心サービス (Family-Centered Service : FCS) の概念に基づく研究が蓄積されてきている^{15, 16)}。しかし、わが国では未だ障害をもつ子どもと家族のサービス利用とその評価に関する研究は非常に少ない^{17, 18)}。そこで、本研究は、今後の在宅障害児・者と家族に対するサービス提供のあり方への検討を目的として、サービス利用者である障害児・者の母親の視点から、自立支援法導入による母親の養育負担感の変化とその関連要因を明らかにした。

II. 研究方法

1. 調査対象

本調査は東京都と茨城県の3施設の利用者(A施設: 病院短期入所事業登録者, B施設: 大学病院小児神経科外来通院者, C施設: 小児神経学クリニック外来通院者)にて実施した。対象者の抽出基準は、上記施設を利用する障害児・者のうち、在宅で生活、主たる育児・介護を担う人が母親、児の年齢が満1歳以上、何らかのサービスを利用していること(過去の利用も含む)であった。ただし、障害をもつ子どもが複数いる場合は母親の負担感が異なると考えられたため、除外した。

2. 調査方法

上記施設を利用する障害児・者の母親224人に対し、無記名自記式質問紙調査を実施した。調査票の配布・回収にあたっては、B・C施設は外来受診時に施設職員が質問紙調査票を渡して、郵送により返送を求めた。A施設は予め施設担当者を通じ、電話で調査への参加に賛同の得られた人のみ調査票を郵送し、同様に郵送にて調査票の返送を求めた。返送があった181

人(80.8%)のうち、週末のみ在宅生活していた9人、双子・きょうだい共に何らかの障害をもつ3人は除外した。そして何らかの在宅サービスを利用していた合計124人のうち、有効回答であった108人を最終分析対象とした。

3. 調査期間

2006年12月から2007年5月であった。

4. 調査内容

調査項目は国際的に汎用されている福祉サービス利用の代表的モデルのAnderson 行動モデル^{19, 20)}を参考に、以下の項目を調査した。

調査内容は、子どもの基本属性(年齢・性別)、現疾患の内容、身体障害者手帳・療育手帳の有無、就学状況、日常生活自立度、意思疎通の程度、処置・医療的ケアおよび問題行動の内容、母親の年齢、現疾患の内容、職業、世帯年収、主観的健康度である。主観的健康度は信頼性・妥当性が検証されているSF-8(The MOS 8-item Short-Form Health Survey)日本語版8項目²¹⁾によって測定した。その他、家族構成、家族人数、また家族機能は「ご家族内では互いに自分の考えていることや気持ちを直接話すことができますか」、また「お子さんの育児に関して自分の意見がどのくらい反映されていると思いますか」という質問に対する回答を求めた。さらに、1日の育児時間、育児のサポートの有無と主なサポート者について回答を求めた。サービス利用に関してはサービス利用の内容、支援費制度と自立支援法下の1か月の平均的なサービス利用の内容、サービス利用情報および相談支援の有無について回答を求めた。さらに自立支援法導入におけるサービス利用量の変化については、「障害者自立支援法による障害福祉サービスが開始されてからサービス利用量に変化はありましたか」と質問し、「かなり増えた」～「かなり減った」までの5件法によって、主観的なサービス利用量の変化の回答を求めた。

従属変数である自立支援法導入による養育負担感の変化については、「自立支援法による福祉サービス利用制度に変わり、全般的に従来の制度と比較して、育児(介護)をするのが楽になりましたか」と質問し、「非常に楽になった」～「非常にきつくなった」までの5件法にて回答を求めた。

5. 分析方法

分析は自立支援法導入により母親の育児が楽になったかどうかを従属変数として、その関連要因を分析した。自立支援法が導入されて育児が「とても楽になった」～「とてもきつくなった」の回答を「とても楽になった・まあまあ楽になった・変わらない」と「ややきつくなった・とてもきつくなった」の2群として、 χ^2 乗検定、Fisherの直接確率法、Wilcoxon順位和検定を用いて分析した。すべての分析の有意水準は5%

とした。なお統計解析ソフトは、SAS ver9.1を使用した。その他、自立支援法導入によるサービス利用量の変化の理由、自立支援法への改善希望点と理由は記入された内容をそのまま記述した。

6. 倫理的配慮

本調査は筑波大学人間総合科学研究科医の倫理委員会および各施設の倫理審査委員会の承認を受けて実施した。また、調査対象者に対して、本調査の目的・方

表 1 障害児・者の基本属性

		n=108					
項目		合計		18歳未満		18歳以上	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)
平均年齢		19.6	(範囲 2～48)	8.4	(範囲 2～17)	28.1	(範囲 18～48)
性別							
	男性	63	(58.3)	27	(57.4)	36	(59.0)
	女性	45	(41.7)	20	(42.6)	25	(41.0)
現疾患							
	自閉症	21	(19.4)	6	(12.8)	15	(24.6)
	脳性まひ	14	(13.0)	4	(8.5)	10	(16.4)
	ダウン症候群	7	(6.5)	1	(2.1)	6	(9.8)
	その他	38	(35.1)	18	(38.1)	20	(32.6)
身体障害者・療育手帳							
	あり	95	(88.0)	42	(89.4)	53	(86.9)
就学状況							
	就学前	19	(17.6)	19	(40.4)		
	通常学級	1	(0.9)	1	(2.1)		
	通常学級 (特別支援学級)	2	(1.9)	2	(4.3)		
	特別支援学校	23	(21.3)	20	(42.6)	3	(4.9)
	訪問学級	3	(2.8)	3	(6.4)	0	(0)
	卒業後	31	(28.7)	0	(0)	31	(50.8)
	その他	25	(23.1)	2	(4.3)	23	(37.7)
日常生活動作							
	全介助	45	(41.7)	26	(55.3)	19	(31.1)
	ほぼ全介助	15	(13.9)	5	(10.6)	10	(16.4)
	部分介助	33	(30.6)	11	(23.4)	22	(36.1)
	ほぼ自立	12	(11.1)	2	(4.3)	10	(16.4)
	自立	3	(2.8)	3	(6.4)	0	(0)
意思疎通							
	十分可能	20	(18.5)	8	(17.0)	12	(19.7)
	まあまあ可能	39	(36.1)	14	(29.8)	25	(41.0)
	どちらともいえない	8	(7.4)	5	(10.6)	3	(4.9)
	やや難しい	21	(19.4)	11	(23.4)	10	(16.4)
	まったく難しい	19	(17.6)	9	(19.1)	10	(16.4)
処置・医療的ケア							
	あり	86	(79.6)	39	(83.0)	47	(77.0)
問題行動の有無							
	あり	71	(65.7)	32	(68.1)	39	(63.9)

表2 母親および家族の基本属性とサポート等の状況
(n=108)

項目	n	(%)
年齢 (平均値)	49.2 (範囲 22~74)	
現疾患	あり	40 (37.0)
現疾患の種類	高血圧	15 (13.9)
	椎間板ヘルニア	4 (3.7)
	うつ	3 (2.8)
	その他	18 (16.4)
職業	正職員	9 (8.3)
	パート・アルバイト	21 (19.4)
	自営業	10 (9.3)
	専業主婦	63 (58.3)
	その他	5 (4.6)
学歴	中学まで	9 (8.3)
	高校まで	41 (38.0)
	短大・専門学校まで	37 (34.3)
	大学まで	19 (17.6)
	大学以上	2 (1.9)
家族人数 (平均値)	4.6 (範囲 2~8)	
世帯収入	生活保護	1 (0.9)
	~200万円	8 (7.4)
	200~500万円	45 (41.7)
	500~800万円	34 (31.5)
	800万円以上	17 (15.7)
1日の育児時間 (平均値)	7.1 (範囲 5~24)	
育児へのサポート	あり	85 (78.7)
育児の主たるサポート者	夫	56 (61.5)
	親	14 (15.4)
	友人・知人	4 (4.4)
	親戚	2 (2.2)
	その他	15 (16.5)
サービス利用		
	利用している	94 (87.0)
	以前は利用していたが、現在未利用	14 (13.0)
自立支援法導入によるサービス利用量		
	とても増えた	4 (3.7)
	まあまあ増えた	14 (13.0)
	どちらともいえない	63 (58.3)
	やや減った	16 (14.8)
	とても減った	4 (3.7)
自立支援法導入による母親の養育負担感		
	とても楽になった	1 (0.9)
	まあまあ楽になった	11 (10.2)
	どちらともいえない	67 (62.0)
	ややきつくなった	23 (21.3)
	大変きつくなった	6 (5.6)

法、意義、調査票は無記名であること、情報は統計的に処理されるため、個人のプライバシーは完全に保護されること、調査を拒否することがあっても何ら不利益を被らないこと等を外来受診の際、明記した書面および口頭によって説明した。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の基本属性

障害児・者の基本属性を表1に示した。障害児・者の平均年齢は19.6歳（範囲2~48歳）、男性58.3%、現疾患では「自閉症」19.4%、「脳性まひ」13.0%等、日常生活動作では「全介助」が41.7%であった。

母親の平均年齢は49.2歳（範囲22~74歳）、「現疾患」ありは37.0%であり、「高血圧」が13.9%で最も多かった。家族の平均人数は4.6人、1日の育児時間の平均は7.1時間であった。育児のサポートがある人は78.7%であり、主たるサポート者は「夫」61.5%、次いで「親」15.4%であった（表2）。

2. サービス利用の状況

支援費制度下のサービス利用者は62人、自立支援法下のサービス利用者は94人であった。支援費制度下において利用が多かったサービスは「ショートステイ」43.5%、「デイサービス」35.5%、「ガイドヘルプ」24.2%、自立支援法下において利用が多かったサービスは、「ショートステイ」26.6%、「デイサービス」20.2%、「移動支援」21.3%であった（表3）。

3. 自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因

自立支援法導入によって育児が楽になったかどうかでは「大変楽になった」0.9%、「まあまあ楽になった」10.2%、「どちらともいえない」62.0%、「きつくなった」21.3%、「大変きつくなった」5.6%であった。自立支援法導入による影響を明らかにするために、自立支援法導入による母親の養育負担感の変化を従属変数として、その関連要因を分析した。自立支援法導入により、育児が「楽になった・どちらともいえない群」と「きつくなった群」の2群を比較し、母親の育児負担感の変化の関連要因を分析した。その結果、自立支援法導入によって、育児がきつくなったと感じていた母親はそれ以外の人と比較して、統計学的に有意に「サービス利用量」が減少していた（ $p<0.0001$ ）（表4）。

4. 自立支援法導入によるサービス利用量の変化とその
関連要因

自立支援法導入によるサービス利用量の変化では、「増加」16.7%,「変化なし」58.3%,「減少」18.5%であった。自立支援法導入によってサービス利用量が減少していた母親の養育負担感が高かったため、サービス利用量減少の理由を明らかにすることを目的に、自立支援法導入によるサービス利用量の変化の関連要因を分析した。サービス利用量の変化の分析の際は「変化なし群」を除外し、「増加」と「減少」の2群を比較した。その結果、サービス利用量の変化には統計学的有意に「サービス利用情報」($p=0.0461$)が関連し、サービス利用量が減少していた母親はそれ以外の母親と比較し、「サービス利用情報」が少なかった(表5)。

サービス利用量増加の理由では「サービスの直接選択が可能になった」17.7%,次いで「サービスメニューが増えた」,「サービス利用できる施設が近くなった」が各11.8%であった。また減少の理由では「サービス利用の費用が高い」が63.2%であった(表6)。

5. 自立支援法による制度に対する改善希望

自立支援法の制度を「改善してほしい」との回答は91.4%であり、その内容としては「自己負担の軽減」40.7%,「利用できるサービス量の増加」13.0%,「サービス提供機関の増加」10.2%であった(表7)。

さらに、制度改善を希望する44人のうち、支援費制度・自立支援法時のサービス利用の自己負担額の記載があった人の自己負担額の変化をみると、15,000円増が3人(23.1%),9,000円増が2人(15.4%)であり、最大で28,500円増えていた人も1人含まれていた(表8)。

IV. 考 察

本研究の結果、明らかになったのは以下の3点である。自立支援法の導入後、養育負担感がきつくなった群とそれ以外の群を比較したところ、サービス利用量のみが関連しており、養育負担感が増加した母親はサービス利用量が減少していた。そしてこのサービス利用の減少群は増加群に比較してサービス利用情報が少なかった。一方、サービス利用量が減少した理由についてはサービス利用の費用が高いという回答が最も多かった。

表 3 支援費制度・自立支援法制度時におけるサービス利用状況

(n=108)					
支援費制度時におけるサービス利用 (n=62)	n	(%)	自立支援法時におけるサービス利用 (n=94)	n	(%)
ホームヘルプサービス	10	(16.1)	ホームヘルプサービス	9	(9.6)
デイサービス	22	(35.5)	デイサービス	19	(20.2)
ショートステイ	27	(43.5)	ショートステイ	25	(26.6)
ガイドヘルプ	15	(24.2)	移動支援	20	(21.3)
訪問入浴	5	(8.1)	日中一時支援	11	(11.7)
訪問診療	1	(1.6)	重度訪問介護サービス	4	(4.3)
訪問歯科	1	(1.6)	行動援護	7	(7.5)
訪問看護	4	(6.5)	重度障害者包括支援	1	(1.1)
訪問リハビリテーション	3	(4.8)	生活サポート	1	(1.1)
通園施設	4	(6.5)	生活介護	10	(10.6)
通所施設	11	(17.7)	地域活動支援センター	4	(4.3)
共同作業所	5	(8.1)	自立訓練(機能訓練)	3	(3.2)
授産施設	5	(8.1)	自立訓練(生活訓練)	4	(4.3)
その他のサービス	4	(6.5)	訪問入浴	8	(8.5)
			訪問診療	2	(2.1)
			訪問歯科	1	(1.1)
			訪問看護	6	(6.4)
			訪問リハビリテーション	4	(4.3)
			共同作業所	9	(9.6)
			通園施設	10	(10.6)
			授産施設	14	(14.9)
			その他のサービス	2	(2.1)

表4 自立支援法導入による母親の養育負担感の変化の関連要因

(n=108)

項 目	合 計 n=108		楽になった変わらない n=79		きつくなった n=29		χ ² 値	p 値
	n	(%)	n	(%)	n	(%)		
子ども								
性別 男性	63	(58.3)	45	(57.0)	18	(62.1)	0.228	0.633
女性	45	(41.7)	34	(43.0)	11	(37.9)		
年齢 (mean ± SD)	19.6±11.7		20.0±12.0		18.3±11.0			0.599
身体障害者・療育手帳 あり	95	(88.0)	68	(86.1)	27	(93.1)		0.572
なし	4	(3.7)	4	(5.1)	0	(0)		
学校 通学中	75	(69.4)	56	(70.9)	19	(65.5)	0.346	0.557
就学前・卒業後	29	(26.9)	20	(25.3)	9	(31.0)		
処置の有無 あり	86	(79.6)	64	(81.0)	22	(75.9)	0.108	0.743
なし	17	(15.7)	12	(15.2)	5	(17.2)		
日常生活動作自立度								
全介助・ほぼ介助	60	(55.6)	44	(55.7)	16	(55.2)	0.002	0.961
部分介助・ほぼ自立・自立	48	(44.4)	35	(44.3)	13	(44.8)		
問題行動 あり	71	(65.7)	48	(60.8)	23	(79.3)	2.867	0.090
なし	31	(28.7)	26	(32.9)	5	(17.2)		
母親								
年齢 (mean ± SD)	49.2±11.6		49.3±12.2		48.8±10.1			0.926
現疾患 あり	40	(37.0)	28	(35.4)	12	(41.4)	0.694	0.405
なし	66	(61.1)	51	(64.6)	15	(51.7)		
職 業 あり	30	(27.8)	22	(27.8)	8	(27.6)	0.001	0.979
なし	78	(72.2)	57	(72.2)	21	(72.4)		
学 歴 高校まで	50	(46.3)	36	(45.6)	14	(48.3)	0.063	0.803
短大・専門学校以上	58	(53.7)	43	(54.4)	15	(51.7)		
主観的健康度 (sf-8) (mean ± SD)	382.4±37.8		381.2±39.4		382.8±37.4			0.989
育児時間 (mean ± SD)	7.9±5.8		7.6±5.9		8.9±5.4			0.078
家族・サポートほか								
家族人数 (mean ± SD)	4.6±1.5		4.5±1.6		4.8±1.3			0.169
家族でお互いに自分の考えていることを話し合えるか								
とてもできる・まあまあできる	89	(82.4)	66	(83.5)	23	(79.3)	0.262	0.609
どちらともいえない・あまりできない・まったくできない	19	(17.6)	13	(16.5)	6	(20.7)		
育児に自分の意見が反映されているか								
とても・まあまあ反映されている	99	(91.7)	73	(92.4)	26	(89.7)		1.000
どちらともいえない・あまり反映されていない	8	(7.4)	6	(7.6)	2	(6.9)		
世帯年収								
500万円未満	57	(52.8)	40	(50.6)	17	(58.6)	0.543	0.461
500万円以上	51	(47.2)	39	(49.4)	12	(41.4)		
育児へのサポート あり	85	(78.7)	61	(77.2)	24	(82.8)		1.000
なし	12	(11.1)	9	(11.4)	3	(10.3)		
サービス利用の情報								
十分ある・まあまあある	47	(43.5)	35	(44.3)	12	(41.4)	0.040	0.843
ほとんどない・まったくない	55	(50.9)	40	(50.6)	15	(51.7)		
相談機関の利用 あり	24	(22.2)	15	(19.0)	9	(31.0)	2.405	0.121
なし	74	(68.5)	58	(73.4)	16	(55.2)		
サービス利用量の変化								
増えた・変化なし	81	(75.0)	67	(84.8)	14	(48.3)	15.310	<.0001*
減った	20	(18.5)	8	(10.1)	12	(41.4)		
サービス利用の自己負担額 (円) (1ヵ月) (mean ± SD)	12,500±9,783		11,706±9,953		14,739±9,136			0.135
施設の種類								
A 施設	19	(17.6)	14	(17.7)	5	(17.2)	0.937	0.626
B 施設	30	(27.8)	20	(25.3)	10	(34.5)		
C 施設	59	(54.6)	45	(57.0)	14	(48.3)		

*p<0.05 欠損値のため、合計が100%にならない項目がある

表 5 自立支援法導入によるサービス利用量の変化

(n=38)

項 目	合 計 n=38		増 加 n=18		減 少 n=20		χ ² 値	p 値
	n	(%)	n	(%)	n	(%)		
子ども								
性別 男性	25	(65.8)	14	(77.8)	11	(55.0)	2.184	0.140
女性	13	(34.2)	4	(22.2)	9	(45.0)		
年齢 (mean ± SD)	21.2±10.1		23.6±9.0		19.2±10.8			0.152
身体障害者・療育手帳 あり	35	(92.1)	17	(94.4)	18	(90.0)	1.508	0.219
通学状況 通学中	23	(60.5)	13	(72.2)	10	(50.0)		
就学前・卒業後	14	(36.8)	5	(27.8)	9	(45.0)		
医療的ケア あり	27	(71.1)	14	(77.8)	13	(65.0)		1.000
なし	8	(21.1)	4	(22.2)	4	(20.0)		
日常生活動作								
全介助・ほぼ介助	22	(57.9)	12	(66.7)	10	(50.0)	1.080	0.299
部分介助・ほぼ自立・自立	16	(42.1)	6	(33.3)	10	(50.0)		
問題行動 あり	28	(73.7)	14	(77.8)	14	(70.0)		0.415
なし	7	(18.4)	2	(11.1)	5	(25.0)		
母親								
年齢 (mean ± SD)	51.4±9.7		53.2±9.3		49.8±10.1			0.280
現疾患 あり	17	(44.7)	7	(38.9)	10	(50.0)	0.703	0.402
なし	20	(52.6)	11	(61.1)	9	(45.0)		
職業 あり	9	(23.7)	5	(27.8)	4	(20.0)		0.709
なし	29	(76.3)	13	(72.2)	16	(80.0)		
学歴 高校まで	19	(50.0)	11	(61.1)	8	(40.0)	1.689	0.194
短大・専門学校以上	19	(50.0)	7	(38.9)	12	(60.0)		
育児時間 (mean ± SD)	8.2±5.2		7.7±5.5		8.7±4.9			0.307
主観的健康度 (sf-8) (mean ± SD)	379.9±36.9		378.9±33.8		380.9±40.4			0.622
家族・サポート								
家族人数 (mean ± SD)	4.7±1.6		4.7±1.8		4.7±1.5			0.829
家族でお互いに自分の考えていることを話し合えるか								
とてもできる・まあまあできる	29	(76.3)	13	(72.2)	16	(80.0)		0.709
どちらともいえない・あまりできない まったくできない	9	(23.7)	5	(27.8)	4	(20.0)		
育児に自分の意見が反映されているか								
とても・まあまあ反映されている	35	(92.1)	17	(94.4)	18	(90.0)		1.000
どちらともいえない・あまり反映されていない	2	(5.3)	1	(5.6)	1	(5.0)		
世帯収入 (1年間)								
500万円未満	24	(63.2)	11	(61.1)	13	(65.0)	0.062	0.804
500万円以上	14	(36.8)	7	(38.9)	7	(35.0)		
育児へのサポート あり	29	(76.3)	13	(72.2)	16	(80.0)		1.000
なし	5	(13.2)	2	(11.1)	3	(15.0)		
サービス利用情報								
十分ある・まあまあある	21	(55.3)	13	(72.2)	8	(40.0)	3.979	0.0461*
ほとんどない・まったくない	17	(44.7)	5	(27.8)	12	(60.0)		
相談機関の利用 あり	9	(23.7)	7	(38.9)	2	(10.0)		0.055
なし	27	(71.1)	10	(55.6)	17	(85.0)		
サービス利用の自己負担額 (円) (1か月) (mean ± SD)	12,474±8,679		14,667±9,955		10,419±6,989			0.284
施設の種類								
A施設	7	(18.4)	5	(27.8)	2	(10.0)	3.463	0.177
B施設	11	(28.9)	3	(16.7)	8	(40.0)		
C施設	20	(52.6)	10	(55.6)	10	(50.0)		

*p<0.05 欠損値のため、合計が100%にならない項目がある

表6 自立支援法導入によるサービス利用量変化の理由

サービス利用量増加の理由 (n =17)	n	(%)	サービス利用量減少の理由 (n =19)	n	(%)
サービスを直接選択できるようになった	3	(17.7)	サービス利用の費用が高い	12	(63.2)
サービスメニューが増えた	2	(11.8)	サービス利用手続きが面倒になった	1	(5.3)
サービス利用できる施設が近くなった	2	(11.8)	サービスの利用方法がわからない	1	(5.3)
サービス利用手続きが簡単になった	1	(5.9)	その他	5	(26.3)
その他	9	(52.9)			

表7 自立支援法の制度に対して改善を希望する点 (n=108)

項 目	n	(%)
サービス利用料の自己負担の軽減	44	(40.7)
利用できるサービス量の増加	14	(13.0)
サービス提供機関の増加	11	(10.2)
サービス利用等の相談ができる ケアマネジャーの制度	10	(9.3)
サービス利用に関する情報の周知	8	(7.4)
障害区分認定の見直し	8	(7.4)
サービスの質・安全性の向上	6	(5.6)
その他	7	(6.5)

表8 サービス利用の自己負担金額 (n=13)

自己負担金額の増加 (1 か月 / 円)	n	(%)
¥ 0	2	(15.4)
¥1,000	1	(7.7)
¥6,500	1	(7.7)
¥9,000	2	(15.4)
¥13,000	1	(7.7)
¥15,000	3	(23.1)
¥20,000	1	(7.7)
¥23,000	1	(7.7)
¥28,500	1	(7.7)

支援費制度時と現在（自立支援法時）の平均的な1か月のサービス利用金額の差を求めた。

1. 自立支援法導入による母親の養育負担感の変化の関連要因

本研究の結果、自立支援法導入による障害児・者の母親の養育負担感には、サービス利用量の減少が関連していることが明らかになった。本研究対象の8割はサービス利用量を減少させずに在宅生活ができており、制度変更が続く中、この点については評価できる。しかしながら、2割のサービス利用者はサービス利用量を減少させており、母親の養育負担感へ影響を与えていた。日常的にサービスを利用している母親にとって、サービス利用量が減少することは当然、養育負担感の増加につながるものと考えられる。特に本研究の対象は日常生活上、全介助を要する者が半数を占め、

また何らかの処置や医療的ケアを要する者が8割含まれていた。このことから、本研究の対象は比較的重度度および介護度が高い対象と考えられる。さらに18歳以上の者が半数を占めていることから、これまで在宅で継続してサービスを利用してきた可能性が高い。これらのことから、利用していたサービスがこれまで同様に利用できなくなることは、日々の生活へ大きな変化を与え、ひいては母親の養育負担感に影響を及ぼす可能性が高いと考えられる。

またサービス利用量の減少の要因として、サービス利用情報の少なさが関連していた点については、障害児家族は情報に対するニーズが高く^{22, 23)}、中でも障害や発達、福祉サービス等の専門的かつ高度な情報を求めていること²⁴⁾、さらに、情報があることで介護者がサービスにアクセスしやすくなることが報告されている^{25, 26)}。そして障害児家族のニーズをアセスメントし、家族とサービスを結びつけ、コーディネートする存在の重要性が指摘されている^{23, 27)}。これらのことから、必要な情報が得られないことは、サービス利用の減少につながった一つの要因となった可能性がある。障害児の場合、特に障害種別も多岐にわたり、かつ成長発達するため、より個別性の高い情報を必要としている可能性も考えられる。

2. サービス利用の費用負担の問題

サービス利用の減少の理由についての質問では、サービス利用の費用が高いという回答が最も多かった。本研究対象では1か月に15,000円程度の自己負担額の増額となった人もおり、継続して日常生活においてサービスを利用することを考えると、1か月の負担額は決して小さくはない。このことから、費用負担の増加がサービス利用の減少につながった可能性は否定できないと考えられる。また自立支援法の制度への改善希望の理由においても自己負担の軽減が最も多かった。これらのことから、制度改正による応益負担の影響はサービス利用者の生活に対して影響を与えてい

ることが明らかになった。そのため、今後の制度変更の際にも利用者に対する費用負担の考慮は重要であることが示唆された。

3. 本研究から得られた示唆

本研究の結果から、サービスを必要とする障害児と家族が必要なサービス利用量を維持できるようサービス利用情報の提供とその体制整備が必要であることが示唆された。また本研究結果では直接触れられていないが、わが国では現行の障害児・者のサービス利用制度にケアマネジメント体制が完全には整備されておらず、その役割のほとんどは保護者が担ってきた。一方、高齢者のサービス利用では介護保険制度に基づくケアマネジメント制度が一般化され、ケアマネジメント活動が家族介護者の介護負担感に対し、一定の効果を持つこと²⁸⁾、ケアマネージャーの情報源としての役割の大きさ²⁹⁾が示されている。これらのことから、障害児家族の個別のニーズを把握し、必要な情報を提供するケアマネジメント等の体制整備は今後、必要と考えられる。

さらに在宅で障害をもつ子どもを養育する母親にとって費用負担の問題はサービスの利用に大きく影響することが明らかになった。そのため、サービスを必要とする障害児・者と家族が必要なサービスを維持できるよう配慮した制度設計が必要である。そのため、今後の制度変更の際にも利用者の状況に応じた費用負担の考慮は重要であることが示唆された。

4. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、研究対象の施設は都市部かつ専門のクリニックや大学病院であったため、サービスを利用する障害児・者家族の利用者の全体像を把握しきれていない可能性がある。また、自立支援法導入後の調査であったため、思い出しバイアスの可能性も考えられる。しかし、本研究は自立支援法導入による障害児・者の母親の養育負担感の変化を実証的かつ疫学的に分析した数少ない研究であり、利用者の視点から見た制度の評価として意義がある。自立支援法については、障害保健福祉施策の見直しに向けた改正法が平成24年4月に施行された。その中では障害児支援の強化、利用者負担の見直しとして負担能力に見合った費用負担への変更、相談支援の充実等が盛り込まれている³⁰⁾。今後の課題としては、利用者である障害児・者

と家族の視点から、制度の影響をさらに評価し、実態に基づく、より利用しやすいサービス利用制度の構築が求められている。

V. 結 論

本研究の結果から、自立支援法の導入はサービスを利用している一部の母親の養育負担感の増加につながっていたことが明らかになった。また、自立支援法の導入後、養育負担感が増加した母親はサービス利用量が減少していた。そしてこのサービス利用の減少にはサービス利用情報の少なさが関連していた。一方、サービス利用量が減少した理由では、サービス利用の費用が高いという回答が最も多かった。本研究の結果から、サービスを利用している在宅障害児・者と母親に対しては、必要なサービス量を維持できるよう情報提供とその体制整備、費用負担の考慮が必要であることが示唆された。

謝 辞

本調査にご協力いただきました障害をもつ子どものお母さま方に心から感謝します。また本研究を進めるにあたり、多大なるご指導とご助言を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、本田 靖先生、武田 文先生、筑波大学大学院人間総合科学研究科小児科、福島 敬先生、また調査にご協力いただきました筑波大学附属病院小児科、大戸達之先生に深く感謝申し上げます。また日々の研究活動を支えてくださった筑波大学ヘルスサービスリサーチ研究室の皆様にも心からお礼申し上げます。

付 記

本研究は2007～2008年度文部科学省科学研究費補助金若手研究(B) 松澤明美「在宅障害児・者の母親の育児負担軽減に向けた実証研究—障害者グランドデザインの検証—」の助成を受けて実施され、2009年度筑波大学大学院人間総合科学研究科博士論文として提出したものの一部を加筆修正したものである。

なお、本研究の内容は第68回日本公衆衛生学会総会(奈良)において発表した。

文 献

- 1) 厚生労働省. 障害児支援の見直しに関する検討会報告書. 2008. <http://www-bm.mhlw.go.jp/shin->

- gi/2008/07/s0722-5. html. アクセス2010.08.31
- 2) Thyen U, Terres NM, Yazdgerdi SR, et al. Impact of long-term care of children assisted by technology on maternal health. *Journal of Development Behavior Pediatrics* 1998 ; 19 (4) : 273-282.
 - 3) Leonard BJ, Brust JD, Nelson RP. Parental distress : caring for medically fragile children at home. *Journal of Pediatric Nursing* 1993 ; 8 (1) : 22-30.
 - 4) Raina P, O'donnell M, Rosebaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy *Pediatrics* 2005 ; 115 (6) : e626-636.
 - 5) Henry C Tong, GeetaKandala, Andrew J Haig, et al. Physical Functioning in Female Caregivers of Children With Physical Disabilities Compared With Female Caregivers of Children With a Chronic Medical Condition. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2002 ; 156 : 1138-1142.
 - 6) 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 ; 29 (5) : 59-69.
 - 7) Harris VS, McHale SM. Family life problems, daily caregiving activities, and psychological well-being of mothers of mentally retard children. *American Journal on Mental Retardation* 1989 ; 94 : 231-239.
 - 8) 障害者福祉研究会編集. 障害者自立支援法. 東京 : 中央法規出版, 2007 : 8-15.
 - 9) 佐藤久夫. 障害者自立支援法の影響—利用者負担とサービス利用への影響を中心に—. *リハビリテーション研究* 2007 ; 133 : 8-12.
 - 10) 日本障害者協議会. 「障害者自立支援法の影響 : JD調査2006 第2回調査の結果および第1回調査(2006年2月時点)との比較」報告書. 2007.
 - 11) DPI (障害者インターナショナル) 日本会議. 「障害者自立支援法アンケート調査」. [http : //www.dpi-japan.org/shiennhi-tyousa2kekka.pdf](http://www.dpi-japan.org/shiennhi-tyousa2kekka.pdf) アクセス 2010.12.11
 - 12) 永田 穰. 障害者自立支援法施行後1年経過時点での作業療法への影響と今後. *作業療法* 2007;26 (4) : 332-336.
 - 13) 中村太郎, 大河内次郎, 田中浩二, 他. 障害者自立支援法の政策評価—施設利用重度身体障害者への影響. *社会保険旬報* 2006 ; 2299 : 18-23.
 - 14) 平川清人, 田中真理子, 吉田哲也, 他. 障害者自立支援法の実施前後におけるデイケア通所者のデイケア利用の動向について—多施設間の共同研究より—. *九州神経精神医学* 2008 ; 55 (3-4) : 156-161.
 - 15) King G, King S, Rosenbaum P, et al. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology* 1999;24 (1) : 41-53.
 - 16) Trute B, Hiebert-Murphy D, Wright A. Family-centred service coordination in childhood health and disability services : the search for meaningful service outcome measures. *Child Care Health Dev* 2008 May ; 34 (3) : 367-372.
 - 17) 山脇明美, 村嶋幸代. 重症心身障害児(者)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 (6) : 499-510.
 - 18) 松澤明美, 田宮菜奈子, 柏木聖代, 他. 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—. *小児保健研究* 2008 ; 67 (3) : 458-470.
 - 19) Andersen RM, Rice TH, Kominski GF. Changing the U. S Health Care System-Key issues in health services policy and management. Third Edition, San Francisco : Jossey-Bass, 2007 : 3-10.
 - 20) Chou YC, Lee YC, Chang AN, et al. Social services utilization by adults with intellectual disabilities and their families. *Social Science & Medicine* 2008 ; 66 : 2474-2485.
 - 21) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. 健康医療評価機構 : 健康関連 QOL 尺度 SF-8™ 日本語版マニュアル. 2004.
 - 22) 厚生労働省. 障害者自立支援法における障害者相談支援事業の実施状況について. [http : //www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/dl/h21-syogaisoudansien_a.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/dl/h21-syogaisoudansien_a.pdf) アクセス2010.08.31
 - 23) Sloper P, Turner S. Service needs of families of children severe physical disability, *Child : care, health and development* 1992 ; 18 : 259-282.
 - 24) Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, et al. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child : Care, Health and Develop-*

ment 2009 ; 36 ; 85-92.

- 25) 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. 厚生の指標 2004 ; 13 : 19-26.
- 26) Pain H. Coping with a child with disabilities from the parent's perspective : the function of information. Child:Care, Health and Development 1999 ; 25 (4) : 299-312.
- 27) Rashi JS, Manaras I, Tuomainen H, et al. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children : Evaluation of a Nobel Program for information, support, and liaison by Key Workers. Pediatrics 2004 ; 114 : e477-482.
- 28) Yamada M, Hagihawa A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. Health and Social Care in the Community 2008 ; 16 (4) : 400-409.
- 29) 平川仁尚, 植村和正. 在宅介護家族の情報ニーズについて. 日本老年医学会雑誌 2009 ; 46 (5) : 9.
- 30) 荘村明彦. 速報障害者自立支援法の改正—平成22年12月改正の概要・新旧対照表・改正後条文. 東京 : 中央法規出版, 2011 ; 5-22.

[Summary]

The purpose of this study was to explore the factors related to changes of caregiver burden of mothers with

disabled children under the new Service and Support for Persons with Disabilities Act in Japan, and to discuss how to improve the service system for disabled Japanese children and their families for the future. The study used a cross-sectional and a using a self-report questionnaire survey administered at three hospitals, from December 2006 to May 2007. Of 224 mothers at the hospitals, 108 participated in the study. After the new Act started, mothers who feel harder burden have lessened the using services, comparing to the others. Service users who have lessened the using get less service information than those who increased. These results show that it is essential for mothers with disabled children using support services to improve the system of information provision on service use for disabled children and their families. It is suggested that the financial impact of service use on mothers with disabled children under the new Act is significant ; therefore, ways to reduce the burden of caregivers of children with disabilities and their families may need to be further considered.

[Key words]

disabled children at home, mothers, caregiver burden, service and support for persons with disabilities act, service utilization