

研 究

在宅で医療ニーズのある子どもを育てる母親の
就労とその関連要因松澤 明美¹⁾, 白木 裕子¹⁾, 新井 順一²⁾, 平澤 明美³⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は, 在宅で医療ニーズのある子どもを育てる母親の就労とその関連要因を明らかにすることである。一県の小児専門病院へ通院中の在宅療養指導管理料を算定する20歳以下の子どもの母親を対象にして, 無記名自記式質問紙調査を行った。286人へ調査票を郵送し, 104人から返送を得て, 有効回答81人を分析した。その結果, 本研究対象者の子どもの平均年齢は7.5歳, 医療的ケアのある子どもは40人(49.4%), サービス利用ありは25人(30.9%)であった。本研究において就労している母親は33人(40.7%), 就労を希望する母親は73人(91.3%)であり, そのうち医療的ケアを必要とする子どもの場合, 就労している母親は10人(25.0%), 就労を希望する母親は35人(87.5%)であった。また就労している母親は就労していない母親と比較して, 子どもの年齢が高く, 日常生活動作の自立度が高く, 医療的ケアがない割合が多かった。一方, 祖父母のサポートやサービス利用との関連はなかった。本研究の結果, 医療ニーズのある子どもの母親の就労は難しく, 子どもが医療的ケアを必要とする場合, より困難であった。これらのことから, 専門職はこれらの母親が就労を希望する場合, その視点も含めて, 子どもと家族が必要な支援を検討することが重要である。また多様なニーズのある子どもと家族が必要に応じてサービスを利用できるよう, サービスの質の向上とその提供体制の整備が課題と考えられた。

Key words : 母親, 就労, 医療ニーズのある子ども, 医療的ケア, 在宅ケア

I. はじめに

近年, わが国では慢性疾患や医療的ケアのある子どもが増加している。中でも周産期や小児医療の進展を背景に, 医療的ケアのある子どもの増加は著しい。2005年に0~19歳の医療的ケアのある子どもは9,403人であったが, 2015年には17,078人と増加しており, この10年間で約2倍になっている¹⁾。またそのうち人工呼吸器を必要とする子どもを見ると, 2005年には264人であったが, 2015年には3,069人になっており, 約12倍に急増している。

これらの慢性疾患や医療的ケアが必要な子どもの子育てでは, 家族が日々の生活の中で継続的に子どもの健康管理ができるよう支援する一方, それぞれの家族員が健康で安心した生活を送れるよう, 生活の再構築に向けた多様な支援が必要である。中でも子育てにおいて中心的な役割を担う母親は, 健康な子どもを育てる母親と比較して, 自身の健康への影響を受けており, 精神的健康度が低く²⁾, うつ病のリスクが高い³⁾。加えて, 母親は自身の社会生活への影響もを受けており, 就労への制限^{4~7)}, 経済的負担や社会的孤立⁸⁾を経験している。これらの状況は今もなお解決されておらず,

Factors Associated with Employment among Japanese Mothers Caring for Children
with Medical Care Needs

(3191)

受付 19.10.21

Akemi MATSUZAWA, Yuko SHIROKI, Junichi ARAI, Akemi HIRASAWA

採用 20. 8. 6

1) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科(研究職)

2) 茨城県立こども病院(医師/新生児科)

3) 児童発達支援ふくらKids(看護職)

母親への支援は課題のままである。

これらの母親自身の社会生活の影響のうち、就労への制限は重要な課題の一つである。就労は経済的な生活基盤であることに加えて、母親にとって自己肯定感などの心理的利益があり⁹⁾、就労している母親は就労していない母親と比較してQOLが高いことが報告されている^{10,11)}。さらに、就労は生きがいや自己実現等の権利保障、社会的包摂 (social inclusion) の意味においても重要であり^{12,13)}、重症心身障害児の母親を対象とした研究では、母親が生きがいをもつことは介護負担感の軽減に効果がある可能性が示唆されている¹⁴⁾。これらのことから、母親の支援を考えるうえで、母親自身の就労について理解することはQOL向上への視点の一つと考えられる。

わが国における病気・障がいのある子どもの母親の就労する割合は約半数であり^{4,6)}、これらの母親の就労には子どもの年齢が高く⁴⁾、重症度が低く⁶⁾、またひとり親、母親の健康状態が良く、教育歴が高い⁶⁾ことが明らかにされている。さらに、子どものサービス利用^{4,6,15)}、祖父母の協力¹⁶⁾や家族機能の高さ¹⁵⁾など、母親の子育て・ケア役割を代替可能かどうか、母親の就労に影響していることが報告されている。しかしながら、これらのわが国の先行研究の多くは、知的障がいや発達障がいがある子ども、中でも学齢期の子どもの母親を対象とした調査がほとんどを占めている。そのような中、荒木らの医療的ケアの必要な子どもを育てる75世帯の保護者 (うち73世帯が母親) を対象とした調査では、これらの母親の就労率は42.7%、うち68.8%がパートタイムであり、これらの母親の就労は困難な状況であることが確認された¹⁷⁾。さらに同調査ではこれらの母親の就労には、子どもの年齢や同居家族の影響がなかったことが報告され、このことは子どもの障がい種別により、母親の就労へ影響する要因が異なる可能性を示唆している。これらのことから、医療的ケアを含めて、子どもが医療ニーズをもつ場合、母親の就労には知的障がい児や発達障がい児の母親とは異なる支援が必要な可能性が考えられるが、これらの母親の就労に関する実証データは不足しており、さらなる検証を必要としている。そこで本研究は、在宅で医療ニーズのある子どもを育てる母親の就労とその関連要因を明らかにし、これらの子どもと母親、家族への支援のあり方を検討することを目的とした。

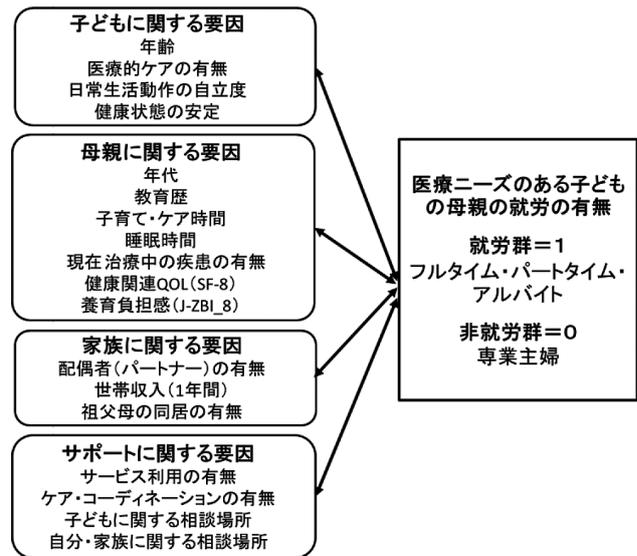


図 本研究の概念枠組み

II. 研究方法

1. 本研究の概念枠組み

本研究では、国内外の病気や障がいのある子どもの母親の就労に関する先行研究を参考にして、概念枠組みを作成した。先行研究によれば、病気・障がいのある子どもの母親の就労には、子どもの年齢や病気・障がいの重症度などの「子どもに関する要因」、母親の年代や教育歴などの「母親に関する要因」、配偶者や世帯収入などの「家族に関する要因」、サービス利用をはじめとする「サポートに関する要因」が影響することが報告されている¹⁵⁾。これらのことを踏まえて、上述した4つの要因から、医療ニーズのある子どもの母親の就労の関連要因を把握し、分析することとした (図)。

2. 用語の定義

本研究における医療ニーズのある子どもとは、「日常生活上、継続的に医療サービスの管理が必要な慢性疾患がある20歳以下の子ども」を指す。また、本研究における医療的ケアの必要な子どもとは、「日常生活上、人工呼吸器や気管切開・カニューレの装着・吸引 (口鼻腔・気管)・胃チューブや胃ろうによる経管栄養・酸素吸入・導尿・人工肛門・中心静脈栄養が必要な20歳以下の子ども」を指す。

3. 研究対象者

本研究の対象者は、一県の小児専門病院に通院中の20歳以下の医療ニーズのある子どもの母親である。

4. 調査方法・内容

郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。本調査では医療施設における責任者および担当者に許可を得たうえで、通院中の20歳以下の診療報酬のうち「在宅療養指導管理料」を算定している子どもを抽出した。そのうえで、医療施設を通じて質問紙調査票を送付し、2週間以内に郵送にて研究者あてに返送を求めた。調査期間は2017年2～4月であった。

調査内容のうち、目的変数は母親の就労の有無であり、「あなたは現在、お仕事をされていますか」と質問し、「フルタイム」、「パートタイム・アルバイト」、「自営業」、「その他」から回答を求めた。さらに母親の就労形態、就労の機会の損失、就労への希望を把握した。就労の機会の損失は子育て・ケアを理由にした「勤務時間の減少」、「休職」、「転職」、「退職」の有無について、あてはまるものすべてを選択してもらった。さらに就労への希望については「現在、あなたは仕事に就きたい（続けたい）と思いますか」と質問した。就労状態と就労希望の一致については、就労状態と就労希望の有無をそれぞれ掛け合わせて分類した。

医療ニーズのある子どもについては年齢、身体障害者または療育手帳の有無、現在の主な疾患名、日常生活動作の自立度、医療的ケアの有無と内容、健康状態の安定を把握した。現在の主な疾患名は母親に診断名、身体障害者手帳や療育手帳を参考に記入を求めた。医療的ケアの有無は「お子さんは日常的に医療的ケアを必要としていますか」と質問し、人工呼吸器・気管切開・吸引（口鼻腔・気管）・酸素吸入・経管栄養や胃ろう・導尿・人工肛門・中心静脈栄養・その他からあてはまるものをすべて選択するよう求めた。子どもの健康状態の安定については「過去1年の間、お子さんの健康状態は安定していましたか」と質問し、「安定している」～「安定していない」の4段階から回答を求めた。

母親については年代、教育歴、子育て・ケア時間、睡眠時間、健康状態、養育負担感を把握した。子育て・ケア時間は「平日、障がいのあるお子さんの育児やケアに費やす時間は1日に約何時間ですか」、睡眠時間は「通常の睡眠時間は1日、約何時間ですか」と質問した。さらに母親の健康状態は現在治療中の疾患の有無、健康関連QOL（Health Related Quality of Life：HRQOL）尺度であるSF-8（スタンダード版）を使用した¹⁸⁾。SF-8は世界的に汎用され、身体的サマリースコア・精神的サマリースコアで構成される。

本尺度は日本人の国民標準値が算出され、スコアが50より低い場合は平均的な日本人よりHRQOLが低いと解釈する。養育負担感にはZarit介護負担尺度短縮版（J-ZBI_8）¹⁹⁾により測定した。得点範囲は0～32点であり、得点が高いほど負担感が高く、13点以上では抑うつ症状の可能性が高い。

家族については、配偶者（パートナー）の有無、年間の世帯収入、祖父母の同居、サポートについては、サービス利用、ケア・コーディネーションの有無、相談場所の有無を把握した。サービス利用は「現在、何らかのサービス（放課後児童デイサービス・居宅サービス・短期入所・訪問看護など）を利用していますか」、さらにケア・コーディネーションの有無は「お子さんにはケア・サービスを準備・調整する役割の専門職はいますか」と質問した。さらに子ども、母親自身・家族、それぞれに関する相談場所の有無について回答を求めた。

5. 分析方法

本研究の概念枠組みに基づき把握した各変数を単純集計のうえ、記述した。次に医療ニーズのある子どもの母親の就労に関連する要因を明らかにするために、母親の就労の有無により2群に分類し、各変数について比較した。続いて、子どもの医療的ケアの有無により2群に分類し、これらの母親の就労状況について比較した。2群の比較はカテゴリ変数の場合には χ^2 検定またはFisherの正確確率検定、連続変数の場合にはWilcoxonの順位和検定を用いた。分析は統計ソフトSAS ver. 9.3を用い、有意水準は両側5%とした。

6. 倫理的配慮

質問紙調査票は、医療施設の担当者へ口頭および説明文書によって、本研究の目的・内容を説明したうえで配布した。各研究協力者には質問紙調査票と同封する形で、本研究の目的・内容等に関する書面を送付し、回答は自由意思であり、回答しなくても現在受けている医療への影響は一切ないこと、結果の公表の際には個人が特定されない配慮をすることを約束し、遵守した。また研究協力者の同意については質問紙調査票の返送をもって同意とみなした。なお本研究は研究者所属の茨城キリスト教大学倫理審査委員会および医療施設における倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号16-014・28IRB-019）。

表1 医療ニーズのある子どもの基本属性

	n	(%)
年齢 (mean ± SD)	7.5 ± 5.3	
就学の有無		
未就学	34	(42.0)
就学	47	(58.0)
手帳 (身体障害者手帳・療育手帳) の有無		
あり	42	(51.9)
現在の主な疾患		
内分泌・代謝疾患 (1型糖尿病・低身長ほか)	24	(29.7)
神経疾患 (脳性まひほか)	15	(18.5)
先天性心疾患	14	(17.3)
血液疾患 (白血病・血友病)	8	(9.9)
呼吸器疾患	7	(8.6)
染色体疾患	5	(6.2)
内臓障害	5	(6.2)
発達障害	1	(1.2)
精神疾患	1	(1.2)
不明	1	(1.2)
日常生活自立度		
全介助	22	(27.2)
ほぼ介助	9	(11.1)
一部介助	18	(22.2)
自立	32	(39.5)
医療的ケアの有無		
あり	40	(49.4)
医療的ケアの内容 (重複回答)		
酸素吸入	27	(33.3)
経管栄養・胃ろう	17	(21.0)
吸引 (口鼻腔・気管)	15	(18.5)
気管切開	9	(11.1)
人工呼吸器	7	(8.6)
導尿	5	(6.2)
人工肛門	3	(3.7)
中心静脈栄養	1	(1.2)

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の子どもの基本属性

286人の保護者へ質問紙調査票を郵送し、104人の返送を得た (回収率 36.4%)。返送のあったものから、回答者の性別が男性または不明の場合、本研究の目的に照らして子どもの年齢と疾患、続柄と母親の年齢、就労の有無が欠損値の場合を除いた有効回答81人を最終分析対象とした。

本研究対象者の子どもの基本属性を表1に示す。これらの子どもの平均年齢は7.5歳 (標準偏差5.3) であり、現在の主な疾患では「内分泌・代謝疾患」24人 (29.7%)、「神経疾患」15人 (18.5%)、「先天性心疾患」14人 (17.3%)

が多かった。またこれらの対象において医療的ケアを必要としているのは40人 (49.4%) であり、「酸素吸入」27人 (33.3%)、「経管栄養・胃ろう」17人 (21.0%)、「吸引 (口鼻腔・気管)」15人 (18.5%) の順に多かった。

2. 医療ニーズのある子どもを育てる母親の基本属性と就労状況

本研究対象者である母親は「30代」が44人 (54.3%)、「40代」が30人 (37.0%) であった。

本研究対象者のうち、就労している母親は33人 (40.7%) であり、就労形態を見ると、「フルタイム」11人 (33.3%)、「パートタイム・アルバイト」16人 (48.5%)、「自営業」6人 (18.2%) であった。これらの母親の就労状態と就労希望の有無をそれぞれ掛け合わせて分類した、就労状態と就労希望の一致の結果では「不一致」が44人 (55.0%) であり、これらの母親のうち、73人 (91.3%) が就労を希望していたが、そのうち就労していた母親は31人 (38.8%) であった。また就労を希望しているものの、就労していない母親が42人 (52.5%) と最も多かった (表2)。

就労している母親と就労していない母親の比較では、就労している母親の子どもの平均年齢は9.2歳 (標準偏差5.9) であり、子どもの年齢が高く ($p = .048$)、また日常生活動作の自立度において全介助・介助が必要な子どもは15人 (45.5%) ($p = .022$)、医療的ケアのある子ども10人 (30.3%) と少ない割合であった ($p = .004$)。また就労している母親は就労していない母親よりも1日の平均子育て・ケア時間は7.3時間 (標準偏差7.7) と短かった ($p = .011$)。

就労している母親と就労していない母親の比較において、配偶者 (パートナー) の有無、祖父母との同居、サービス利用、ケア・コーディネーションの有無などの家族やサポートに関する要因における差は認められなかったものの、本研究対象者のうち、サービス利用「あり」は25人 (30.9%)、ケア・コーディネーション「あり」は16人 (19.8%) と少なかった。そのうち就労している母親を見ると、サービス利用「あり」は8人 (24.2%)、ケア・コーディネーション「あり」は3人 (9.1%) であった。そのほか、就労している母親と就労していない母親の健康関連 QOL には差はなかったが、双方において精神的健康度は44.4点 (標準偏差7.9) と低かった (国民平均値50点) (表3)。

表2 医療ニーズのある子どもの母親の基本属性と就労状況

	合計 (n=81)	
	n	(%)
年代		
	20代	5 (6.2)
	30代	44 (54.3)
	40代	30 (37.0)
	50代	2 (2.5)
教育歴 (n=80)		
	高校卒業まで	29 (36.2)
	専門学校・短期大学卒業まで	34 (42.5)
	大学卒業まで	13 (16.3)
	その他・非回答	4 (5.0)
就労状態		
	就労	33 (40.7)
	非就労	48 (59.3)
就労形態 (就労者のみ)		
	フルタイム	11 (33.3)
	パートタイム・アルバイト	16 (48.5)
	自営業	6 (18.2)
就労の機会の損失		
	経験あり	21 (25.9)
	経験なし	60 (74.1)
就労の機会の損失の内容 (重複回答)		
	勤務時間の減少	14 (17.3)
	退職	9 (11.1)
	休職	5 (6.2)
	転職	2 (2.5)
	その他	7 (8.6)
就労への希望 (n=80)		
	とても就きたい (続けたい)	40 (50.0)
	まあまあ就きたい (続けたい)	33 (41.3)
	あまり就きたくない (続けたくない)	4 (5.0)
	まったく就きたくない (続けたくない)	3 (3.8)
就労状態と就労希望の一致の有無 (n=80)		
	一致	36 (45.0)
	不一致	44 (55.0)
就労状態と就労希望の一致の内容 (n=80)		
	一致: 就労・希望あり	31 (38.8)
	一致: 非就労・希望なし	5 (6.3)
	不一致: 就労・希望なし	2 (2.5)
	不一致: 非就労・希望あり	42 (52.5)

3. 子どもの医療的ケアの有無による母親の就労状況

医療ニーズのある子どもの母親の就労の有無の比較において、子どもの医療的ケアの有無による差が認められたため、さらに子どもの医療的ケアの有無による母親の就労状況を比較し、分析した。その結果、医療

的ケアのある子どもの母親のうち、就労していた人は10人(25.0%)であり、医療的ケアのない子どもの母親と比較して、就労している人の割合が低かった ($p = .004$)。またこれらの母親のうち、35人(87.5%)が就労を希望していたが、そのうち就労していたのは9人(22.5%)であった。これらの母親の就労状態と就労希望を掛け合わせて分類した就労状態と就労希望の一致では、医療的ケアのある子どもの母親は、医療的ケアのない子どもの母親と比較して、より母親の就労状態と就労希望が一致しない割合が高かった ($p = .025$) (表4)。

IV. 考 察

1. 医療ニーズのある子どもを育てる母親の就労状況

本研究では母親の40.7%が就労しており、そのうちフルタイムでの就労は33.3%であった。近年のわが国の先行研究のうち、春木⁴⁾の親の会、児童デイサービス、特別支援学校に通う学齢期の障がい児の母親への調査では48.9%の母親が就労し、そのうちフルタイムでの就労は14.1%、Ejiriら⁶⁾の特別支援学校に通う子どもの母親への調査では48.9%の母親が就労しており、そのうちフルタイムでの就労は28.6%であった。また、荒木ら¹⁷⁾の一施設に通院する医療的ケア児の母親を対象とした調査では、42.7%の母親が就労しており、そのうちフルタイムでの就労は31.3%であった。これらの先行研究に見るように、障がい児や医療的ケアの必要な子どもの母親が就労する割合は4割から約半数であった。さらにその中で、母親がフルタイムで就労する割合はより制限されており、これまでの先行研究と本研究の結果は、ほぼ一致した傾向を示したことが明らかになった。

また本研究では91.3%の母親が就労を希望しており、実際の母親の就労状態と就労への希望には大きなずれが生じていた。とりわけ本研究においては、医療的ケアが必要な子どもの母親が就労する割合は25%であり、医療的ケアが必要な子どもの母親は、それ以外の子どもの母親と比較して、就労を希望しているものの、就労している母親の割合は少なく、就労状態と就労希望が一致していない割合が多かった。荒木ら¹⁷⁾の報告では、医療的ケア児の母親の88.9%は就労を希望していたが、就労できていたのはその半数以下であり、この点についても本研究の結果は先行研究とほぼ一致する傾向を示した。

表3 医療ニーズのある子どもの母親の就労の有無の関連要因

	合計 (n=81)		就労 (n=33, 40.7%)		非就労 (n=48, 59.3%)		χ^2	p 値
	n/mean ± SD	(%) / (range)	n/mean ± SD	(%) / (range)	n/mean ± SD	(%) / (range)		
子どもに関する要因								
年齢	7.5±5.3	(0-19)	9.2±5.9	(0-19)	6.4±4.5	(0-18)	.048	*
医療的ケアの有無							8.111	.004 **
あり	40	(49.4)	10	(30.3)	30	(62.5)		
なし	41	(50.6)	23	(69.7)	18	(37.5)		
日常生活動作の自立度							5.270	.022 *
全介助・介助が必要	49	(60.5)	15	(45.5)	34	(70.8)		
自立・ほぼ自立	32	(39.5)	18	(54.5)	14	(29.2)		
健康状態の安定 (n=79)							1.000	
安定	71	(89.9)	29	(90.6)	42	(89.4)		
不安定	8	(10.1)	3	(9.4)	5	(10.6)		
母親に関する要因								
年代							.825	.364
20～39歳	49	(60.5)	18	(54.5)	31	(64.6)		
40～59歳	32	(39.5)	15	(45.5)	17	(35.4)		
教育歴 (n=80)							.207	.649
高校卒業	29	(36.2)	11	(33.3)	18	(38.3)		
専門学校・短期大学・大学卒業	51	(63.8)	22	(66.7)	29	(61.7)		
子育て・ケア時間 (n=73)	9.5±7.6	(0-24)	7.3±7.7	(0-24)	11.2±7.3	(0.5-24)	.011	*
睡眠時間 (n=79)	5.9±1.2	(3-9)	6.0±1.1	(4-9)	5.8±1.2	(3-9)	.524	
現在治療中の疾患 (n=80)							.477	.490
あり	15	(18.8)	5	(15.2)	10	(20.8)		
なし	65	(81.2)	28	(84.8)	37	(79.2)		
健康関連 QOL ^a (n=75)							.583	.978
身体的健康度	50.5±5.9	(33.8-63.1)	49.8±6.7	(33.8-60.3)	51.0±5.4	(39.5-62.1)		
精神的健康度	44.4±7.9	(26-57.5)	44.3±8.7	(26-57.5)	44.5±7.3	(30.4-56.2)		
養育負担感 ^b	9.6±7.4	(0-30)	9.1±7.6	(0-23)	9.9±7.3	(0-30)	.658	
家族に関する要因								
配偶者 (パートナー) の有無							.303	
あり	71	(87.7)	27	(81.8)	44	(91.7)		
なし	10	(12.3)	6	(18.2)	4	(8.3)		
世帯収入 (1年間)							1.298	.255
500万円以内	38	(46.9)	13	(39.4)	25	(52.1)		
500万円以上	36	(44.4)	17	(51.5)	19	(39.6)		
非回答	7	(8.6)	3	(9.1)	4	(8.3)		
祖父母の同居							.156	.692
あり	19	(23.5)	7	(21.2)	12	(25.0)		
なし	62	(76.5)	26	(78.8)	36	(75.0)		
サポートに関する要因								
サービス利用							1.144	.285
あり	25	(30.9)	8	(24.2)	17	(35.4)		
なし	56	(69.1)	25	(75.8)	31	(64.6)		
ケア・コーディネーション							.052	
あり	16	(19.8)	3	(9.1)	13	(27.1)		
なし	65	(80.2)	30	(90.9)	35	(72.9)		
子どもに関する相談場所							2.546	.111
あり	57	(70.4)	20	(60.6)	37	(77.1)		
なし	24	(29.6)	13	(39.4)	11	(22.9)		
自分・家族に関する相談場所							.230	.631
あり	32	(39.5)	12	(36.4)	20	(41.7)		
なし	49	(60.5)	21	(63.6)	28	(58.3)		

* $p < .05$, ** $p < .01$ ^a: 健康関連 QOL は SF-8 を用いて測定。^b: 養育負担感 は 日本語版 Zarit 介護負担尺度 (短縮版) を用いて測定。

表4 子どもの医療的ケアの有無による母親の就労状況

	合計 (n=81)		医療的ケアあり (n=40, 49.4%)		医療的ケアなし (n=41, 50.6%)		χ^2	p 値
	n	(%)	n	(%)	n	(%)		
就労状態								
就労	33	(40.7)	10	(25.0)	23	(56.1)	8.110	.004**
非就労	48	(59.3)	30	(75.0)	18	(43.9)		
就労形態 (就労者のみ)								
フルタイム	11	(33.3)	3	(30.0)	8	(34.8)		
パートタイム・アルバイト	16	(48.5)	3	(30.0)	13	(56.5)		
自営業	6	(18.2)	4	(40.0)	2	(8.7)		
就労への希望 (n=80)								
とても / まあまあ就きたい (続けたい)	73	(91.3)	35	(87.5)	38	(95.0)	.432	
あまり / 全く就きたくない (続けたくない)	7	(8.8)	5	(12.5)	2	(5.0)		
就労状態と就労希望の一致 (n=80)								
一致	36	(45.0)	13	(32.5)	23	(57.5)	5.051	.025*
不一致	44	(55.0)	27	(67.5)	17	(42.5)		
就労状態と就労希望の一致の内容 (n=80)								
一致: 就労・希望あり	31	(38.8)	9	(22.5)	22	(55.0)		
一致: 非就労・希望なし	5	(6.3)	4	(10.0)	1	(2.5)		
不一致: 就労・希望なし	2	(2.5)	1	(2.5)	1	(2.5)		
不一致: 非就労・希望あり	42	(52.5)	26	(65.0)	16	(40.0)		

* $p<.05$, ** $p<.01$

わが国の女性の就労率は年々増加傾向にあり、子育て期の女性の就労率は68%に上っている²⁰⁾。女性の就労率の向上は子育てや生き方への価値観を反映し、女性が仕事をもち、子どもを育てながら働くことは普遍化しつつある。また障がいのある子どもを育てる親は、その子育ての中で経済的負担を経験していることも多く、障がい児の母親の就労の理由としては、経済的な不安の解決のためが多いことが明らかにされている¹⁵⁾。これらのことから、本研究の対象の母親の多くは就労を希望していたと考えられるが、子どものケアに伴う制限を受けていることが明らかになった。

2. 医療ニーズのある子どもを育てる母親の就労の関連要因

本研究の結果、医療ニーズのある子どもの母親の就労には、子どもの年齢の低さ、医療的ケアの有無、日常生活動作の自立度の低さが影響しており、一方、祖父母の同居やサービス利用の影響は認められなかった。荒木ら¹⁷⁾の調査においても医療的ケア児の母親の就労には、祖父母のサポートの影響はないことが報告されており、本研究の結果と一致した。一方、発達障がい児の母親の就労には祖父母の協力とサービス利用、双方が影響し⁴⁾、また知的障がい児の母親の就労

には子どもの平日のサービス利用が影響していたことを踏まえると⁶⁾、本研究の結果はこれらの先行研究とは異なる結果を示した。このことは、子どもの障がい種別によっては、祖父母のサポートや子どものサービス利用は重要な役割を担い、母親の就労を可能にするが、子どもに医療ニーズがある場合は、祖父母のサポートや現行のサービス提供では母親の就労には影響を与えず、異なる支援が必要であることを示唆していると考えられる。

母親が就労するためには子育てを代替する役割が必須であるが、本研究対象者において祖父母の同居の影響は認められなかった。その理由として、医療ニーズのある子どもの場合、祖父母が母親の子育て・ケア役割の代替が難しいことが考えられる。本研究対象者の子どもの約半数は先天性心疾患、呼吸器疾患、糖尿病などの慢性疾患であり、子どもと一緒に過ごす中で子どもの身体状況をとらえ、それに対応できるスキルが求められる。特に子どもに医療的ケアがある場合には、生命の維持に直結する呼吸状態、摂食・嚥下の観察や対応、吸引や経管栄養などの医療的ケアを代替できることが必然であり、子どもの生命維持や身体状況の変化に直結する判断が求められる場合も想定される。また丸山は、母親の就労を可能にする祖父母の役割とし

て、障がい児の預かりと学校への送迎が多いことを明らかにしているが¹⁶⁾、子どもに医療的ケアがある場合、祖父母による送迎は難しい可能性が高い。さらに藤原は、障がい児のケアは一つひとつのケアが連動しており、経験に基づいて行われることが多いために、日頃かかわっていない人は手出しのできない状況がしばしば起こり得ることを指摘する²¹⁾。これらのことを踏まえて考えると、医療ニーズのある子ども、特に医療的ケアを必要とする子どもの場合には、知的障がいや発達障がいの子どもの場合のように、祖父母が子育て・ケア役割を代替することが難しく、それゆえにこれらの母親の就労には、祖父母の同居の影響が認められなかった可能性が考えられる。

また本研究対象者である母親の就労の有無には、サービス利用やケア・コーディネーションの有無の影響も認められなかった。母親の就労には何らかの母親役割の代替が必要と考えられるため、上述した祖父母のサポートに加えて、サービス利用の影響も認められない場合、父親をはじめ、きょうだいを含めた家族の協力、母親自身の自助努力、職場の理解など、本研究において測り切れていない要因が母親の役割を代替・補完し、母親の就労を可能にしている可能性も考えられる。

しかし、本研究対象者では、就労している母親のうち、サービスを利用する子どもは24.2%、ケア・コーディネーションを受けている子どもは9.1%と少数である一方、先行研究を見ると、学齢期の障がい児の母親を対象とした調査におけるサービス利用の割合は83.3%¹⁵⁾、また学齢期の知的障がい児の母親の調査におけるサービス利用の割合は63.8%であった⁶⁾。このように、これらの調査の結果と比較すると、本研究対象者のサービス利用の割合はかなり低い。わが国の公的なサービスは障害福祉サービスと地域生活支援事業に大別されるが、本研究が対象とする先天性心疾患、呼吸器疾患、糖尿病などの慢性疾患のある子どもの場合では、現行のサービス体系における地域のサービスメニューでは実際、利用できるサービスは難しい可能性が考えられる。加えて医療的ケアを必要とする子どもへのサービスについては、近年急速に整備されつつあるが、知的障がいや発達障がいのある子どもに比べて、全国的な供給不足が指摘されており、十分提供できる体制にないことが考えられる。さらに子どもの場合、単なるサービス提供では不十分であり、子どもの

状態に合った適切な質のサービス提供が求められており¹⁰⁾、子どもにとって安全、かつ母親が安心できるサービスでなければ利用にはつながらない可能性が考えられる。これらのことから、本研究対象者の子どものニーズに合ったサービスが質・量ともに整備されていないことが、サービス利用の低さにつながっている可能性が考えられる。それゆえに、医療的ケアを必要とする子どもを含めた多様なニーズをもつ子どもと家族が必要とするサービスの質の向上とその提供体制の整備は課題と考えられる。

また本研究の結果、これらの母親の就労には子どもの年齢が関連していた。在宅療養する子どもの家族は、在宅移行し、新たな家族としての落ち着いた生活を送るまでに複数の段階の経験の過程を辿り、これらの経験は新たな生活の再構築の意味で重要とされている²²⁾。また母親の心理状態を含めて、これらの家族の生活が落ち着くまでにはある一定の時間を要すると考えられる。さらに子どもの身体状況が安定するためには、子ども自身の年齢の影響も大きい。これらのことから、本研究対象者である母親の就労には、子どもの年齢が影響していたと考えられる。

この結果を踏まえて、これらの母親の就労について考えると、子どもの健康状態や子どもを含めた家族の生活が安定するまで、母親が就労することは難しい可能性が大きい。しかしながら、これらの母親の子育てが長期に及び、生涯にわたって子どものケアの責任を担う可能性があるとき²³⁾、子どもと家族の生活の安定に伴って、母親自身の社会生活や自己実現を叶えられるよう支援することが必要と考えられる。子育て期の女性は「母親としての自己」と「母親として以外の自己」の自己概念を充実させ、その2つの自己の調和を望んでおり²⁴⁾、また障がい児の母親にとって希望する就労が可能になることは母親自身のHRQOLに影響する可能性も報告されている²⁵⁾。したがって、母親が就労を希望しつつも就労が難しい場合、包括的・長期的な視点で母親自身への支援を考慮する必要があると考えられる。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究のデザインは横断研究であり、因果関係の言及は難しい。また一県内の限られたサンプルサイズのデータであり、また調査票の回収率が低いことによる選択バイアスの可能性がある。また母親の就労の選択・

継続に影響する可能性のある労働環境等の組織的要因は考慮できていない。母親の就労やその継続には複数の要因の関連が考えられるため、今後はこれらの母親の就労、その継続に関する要因の解明に向けて、さらに影響が考えられる要因を含めた分析、縦断的なプロセスでの検討が必要であろう。

V. 結 論

本研究の結果から、医療ニーズのある子どもの母親の就労する割合は4割であったが、9割の母親は就労を希望していたことから、これらの母親の就労は子どものケアに伴って制限され、難しい現状であることが明らかになった。中でも医療的ケアを必要とする子どもの母親が就労する割合は25.0%であり、これらの母親の就労はさらに困難であることが明らかになった。これらのことを踏まえて、専門職は子どもの成長発達とともに、母親自身の就労や希望に注目し、子どもと母親を含めた家族としての生活を考え、支援を検討することが重要である。また医療的ケアを含めた多様なニーズをもつ子どもと家族が必要に応じたサービスを利用できるよう、サービスの質の向上とその提供体制の整備が課題であることが示唆された。

謝 辞

本調査にあたりご協力いただきましたお母様、医療施設の職員の皆様に心からお礼申し上げます。

本研究は、JSPS 科学研究費 JP26463428の助成を受けた研究の一部である。また本論文の内容は、第66回日本小児保健協会学術集会において発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 厚生労働省. 医療的ケア児, 全国で推計1.7万人(厚生労働省研究班調査). 日本医事新報 2017; 4836: 10.
- Yamaoka Y, Tamiya N, Moriyama Y, et al. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: based on Japanese nationwide survey. PLoS One 2015; 10: e0145200.
- Toly VB, Musil CM. Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. Issues Ment Health Nurs 2015; 36: 518-527.
- 春木裕美. 障害児の母親の就労に関連する要因. 発達障害研究 2015; 37: 174-185.
- 上村浩子, 高橋利子, 日高洋子, 他. 障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査 その二. 横浜女子短期大学研究紀要 2000; 15: 41-52.
- Ejiri K, Matsuzawa A. Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. International Journal of Developmental Disabilities 2019; 65: 239-247.
- Porterfield SL. Work choices of mothers in families with children with disabilities. Journal of Marriage and Family 2002; 64: 972-981.
- Thomson J, Shah SS, Simmons JM, et al. Financial and social hardships in families of children with medical complexity. J Pediatr 2016; 172: 187-193.
- Lewis S, Kagan C, Heaton P, et al. Economic and psychological benefits from employment: the experiences and perspectives of mothers of disabled children. Disability & Society 1999; 14: 561-575.
- Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. J Intellect Disabil Res 2011; 55: 511-520.
- Chou YC, Pu CY, Kroger T, et al. Caring, employment, and quality of life: comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil 2010; 115: 406-420.
- Arksey H. People into employment: supporting people with disabilities and carers into work. Health Soc Care Community 2003; 11: 283-292.
- Evans J, Repper J. Employment, social inclusion and mental health. J Psychiatr Ment Health Nurs 2000; 7: 15-24.
- 矢次佐和, 鈴鴨よしみ, 出江紳一. 重症心身障害児・者を介護する母親の生産的社会的活動が介護負担感と主観的健康状態との関連に与える影響. 日本公衆衛生雑誌 2013; 60: 387-395.
- 松澤明美, 涌水理恵, 西垣佳織, 他. 在宅生活する学齢期の障がい児を育てる母親の就労とその関連要因. 小児保健研究 2019; 78: 334-342.
- 丸山啓史. 障害児の母親の就労と祖父母による援助. 京都教育大学紀要 2013; 122: 87-100.

- 17) 荒木俊介, 中村加奈子, 柏原やすみ, 他. 医療的ケア児の保護者における就労状況の調査. 産業医大誌 2019 ; 41 : 171-178.
- 18) 福原俊一, 鈴鴨よしみ編. 健康医療評価研究機構. SF-8 日本語版マニュアル. 健康関連 QOL 尺度. 2007年国民標準値掲載第2版, 2012.
- 19) 荒井由美子, 田宮菜奈子, 矢野栄二. Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版 (J-ZBI_8) の作成: その信頼性と妥当性に関する検討. 日本老年医学会雑誌 2003 ; 40 (5) : 497-503.
- 20) 厚生労働省. “平成29年国民生活基礎調査の概況” <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa17/> (参照2019-04-27)
- 21) 藤原里佐. 障害児の母親役割に関する再考の視点: 母親のもつ葛藤の構造. 社会福祉学 2002 ; 43 : 146-154.
- 22) 馬場恵子, 泊 祐子, 古株ひろみ. 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌 2013 ; 22 : 72-79.
- 23) Chou YC, Kroger T, Pu CY. Underemployment among mothers of children with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2018 ; 31 : 152-158.
- 24) 山崎あけみ. 育児期の家族の中で生活している女性の自己概念—「母親としての自己」・「母親として以外の自己」の分析—. 日本看護科学会誌 1997;17:1-10.
- 25) 松澤明美, 江尻桂子. 学齢期の障がい児を育てる母親の就労状態・就労希望と健康関連 QOL との関連. 小児保健研究 2019 ; 78 : 445-452.

[Summary]

This exploratory cross-sectional study examined the employment status and factors associated with employment among mothers caring for children with

medical care needs. Participants were recruited at a children's hospital located in a prefecture, Japan. Mothers caring for children under 20 years old and receiving reimbursements for the children's home care medical fees were eligible to participate. We sent a questionnaire to 286 mothers caring for children with medical care needs and received 104 responses. Eighty-one mothers caring for children with medical needs were analyzed. The mean age of the children was 7.5 years ; 49.4% of the children were constantly assisted by medical devices. Of the mothers, 40.7% were employed, of whom 13.6% worked full-time. While 91.3% of the mothers wanted to work, about half of these mothers were unemployed. Unemployed mothers had younger children, more restricted activities of daily living, and children assisted by medical devices, compared with the employed mothers. The employed mothers had less support from grandparents and healthcare services. In the mothers caring for children assisted by medical devices, 25.0% were employed. Fewer mothers caring for children assisted by medical devices were employed, and the gap between preferred and actual employment status was greater. This study suggested that healthcare professionals should assess the mothers' desire to work and children's development. Improved quality of pediatric healthcare system and services are needed for children with medical needs and their families, especially children assisted by medical devices in the community.

[Key words]

mothers, employment, children with medical care needs, children assisted by medical devices, home care