

2004（平成16）年度 在宅医療助成 勇美記念財団

研究助成(後期) 完了報告書

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 -

申請者所属機関 茨城キリスト教大学看護学部看護学科 助手
所属機関所在地 茨城県日立市大みか町6丁目11番地1
申請代表者氏名 松澤 明美

共同研究者 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
保健医療政策学分野 教授
田宮 菜奈子

1. はじめに

近年、医療技術の進歩に伴って、医療的ケアを必要としながらも地域で家族とともに長期に生活することが可能になり、重度の障害児が在宅で生活するケースは増加している。

発育・発達の途中にある子どもにとっては、地域において家族と共に生活することは特有の意味がある。また、過度な育児負担感、時として虐待や在宅生活の破綻が生じさせることもあることから、QOLの視点から、子どもと家族が長期に生活できるよう支援していくことが重要である。

これまでの先行研究によって、健常児よりも障害児の母親の育児負担感は大きいことは既に明らかにされているが、ケアの長期化に伴う親の高齢化などにより、障害をもつ子どもの母親の負担感はさらに増大していることが推察される。

母親の育児負担感を軽減させるものの一つにサービス利用があり、これまでわが国では措置制度の下でサービスが提供されてきた。しかし、2003年より措置制度から、サービス利用者自身がサービスを選択・決定する支援費制度にサービスの利用形態が変更された¹⁾。

これまで国内外において障害児の母親の育児負担感については、さまざまな見地から研究されてきているが²⁾、制度に基づくサービス利用との関連について実証的データに基づいて言及したものはほとんどみられていない³⁾。また、本制度は我が国独自の制度であるが、サービス利用の制度転換前後の育児負担感の変化に焦点をあてた研究はまだみられていない。

これらのことから、本研究では支援費制度下のサービス利用状況（サービスがどのような属性の対象に利用され、またそれが母親の育児負担感の軽減にどの程度効果的か）という点、また制度転換に伴う利用形式の変更がサービス利用者にも与える影響などについて、実証的データに基づいて明らかにすることを目的とする。

2. 研究目的

- 1) 支援費制度下における在宅障害児のサービス利用状況を明らかにする。
- 2) 支援費制度導入前後の在宅障害児のサービス利用状況の推移を明らかにする。
- 3) 支援費制度導入前後の在宅障害児を持つ母親の育児負担感の変化とサービス利用との関連を明らかにする。

3. 研究方法

(1) 調査期間

平成17年10月11日から平成17年12月7日まで

(2) 調査対象

本調査は、某県にある一施設における短期入所サービス登録者の母親を対象とした。

まず、質問紙調査にあたっては、予め調査協力について前記施設の責任者を通じて電話による同意を得た上で、了解が得られた母親のみに対して、無記名方式の質問紙を郵送した。そして、記入後の質問紙調査票の回収については、同封の返送用封筒によって期限内の返送を依頼した。

なお、倫理的配慮として、質問紙調査票郵送の際には、本研究の調査目的・方法、無記名式の調査であること、個人のプライバシーは確実に保護されること、調査への協力は拒否しても何ら不利益を被ることはないことなどについて、記載した書面を同封した。

短期入所サービス登録者 34 人のうち、移転などの理由により電話が通じなかった人等 6 人を除き、調査協力の内諾を得られた 23 人に質問紙調査票を郵送した。

また、電話での調査協力依頼によって協力を得られなかった人は 5 人であり、その理由について確認した。2 人については母親が入院中のため、子どもも措置入所中という理由であり、その他については、母親が病気により通院中であることや毎日の生活に余裕がないため等の理由であった。

(3) 調査方法及び内容

調査内容は先行研究に基づき、conceptual model の概念枠組み⁴を用いて決定した。

conceptual model は、背景要因としての社会経済的因子、子どもの属性・機能、行動特性、介護者のニーズ、ケアへの理解、自己認知、ストレス・マネジメント、家族機能、ソーシャルサポート、身体的健康、精神的健康の 11 つの因子から構成されているモデルである。この概念枠組みに基づき、それぞれの因子を以下の方法により把握した。

基本的属性である児の性別・年齢、現在の診断名、現在の日常生活動作 (Activities of daily living; ADL 以下 ADL とする) のレベル、医療的ケアの有無・内容、毎日の日常生活の中の問題行動の有無と内容、身体障害者手帳の有無について回答を求めた。母親については、年齢、現在治療中の疾患の有無と診断名、職業の有無及び内容、最終学歴について回答を求めた。また、家族の状況として、父親の年齢と健康状態、きょうだいや同居の有無などの家族構成について質問をした。その他、世帯状況として、1 年間あたりの世帯収入や育児サポートの有無と内容についても確認した。

母親の自己認知については、Rosenberg による self-esteem 尺度⁵の 10 項目を使用した。「あてはまらない」から「あてはまる」について、1 から 5 点を配点し、他からどうみられているかではなく、自分が自分自身をどのように思っているかについて、自分自身がどの程度あてはまるかを選択してもらった。

家族機能については、「ご家族内では困った時、お互いに支えたり、助け合ったりしてい

ますか？」、「ご家族内ではお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？」の2項目について、それぞれについて、「はい」、「いいえ」で回答を求めた。

ストレス・マネジメントについては、コーピング尺度⁶を使用した。これは12項目の設問から構成されており、「全くしない」、「たまにする」、「時々する」、「いつもする」の4つに0から4点が配点されており、現在の考え方や行動に近いと思われる数字について選択してもらった。

身体的負担感については、QOL尺度の中でも包括的尺度の代表的尺度⁷、SF-36の低位尺度の一つである「身体機能（physical functioning:PF）」⁸の10項目を使用した。回答選択肢は「とてもむずかしい」、「すこしむずかしい」、「ぜんぜんむずかしくない」の3項目であり、それぞれ各1から3点が配点され、得点が高いほど身体機能が良いことを表している。

サービス利用については、サービス利用の有無と内容、程度について、措置制度下、支援費制度下のそれぞれについて質問した。

そして、支援費制度導入前後に対する質問として、「制度導入前と比較して、サービスは利用しやすくなったかどうか」、「制度導入前と比較して、育児をするのが楽になったかどうか」、「制度導入前に比較して、経済的負担が増えたかどうか」の3項目について、5件法によって選択してもらった。

現行のサービスについては、「支援費制度に対する知識の有無」、「支援費制度に対してどのように思うか」、「支援費制度によるサービスの満足度」について、それぞれ5件法によって回答してもらった。

最後に、「現在の育児において困っていること」、「今後の育児についての考え」についても同様に5件法によって質問した。

「現在の育児において困っていること」については、「1.育児（介護）の方法がわからない」、「2.サービスの利用方法がわからない」、「3.サービスをもっと利用したい」、「4.家族や近隣の方の理解が足りない」、「5.心身の負担が大きい」、「6.相談できる人や窓口がない」、「7.その他」の7つの選択肢からあてはまるものすべてを選択してもらった。

「今後の育児（介護）への考え」については、「1.できるだけサービスを利用せず、家族等を中心に自宅で育児（介護）していきたい」、「2.サービス等を活用しながら自宅で育児（介護）していきたい」、「3.できるだけ早く施設等に入所させたい」、「4.その他」の4つの選択肢から、あてはまるもの一つのみを選択してもらった。

アウトカムである障害児の母親の育児負担感については、Zarit介護負担尺度日本語版を利用して測定した（表1）。

Zarit介護負担尺度日本語版⁹は22項目の質問から構成される尺度であり、「思わない」から「いつも思う」までの5段階で回答する。それぞれ各0から4点までであり、主観的

な負担感が大きい程、高得点になるように配点されている。

本尺度は当初、アルツハイマー型認知症患者の介護者の負担を評価する目的で作成されたものである。これまで国内外において高齢者の介護者に対する主観的負担感を測定する尺度として数多くの先行研究に汎用されており、妥当性及び信頼性も検証されている。その後は脳血管性認知症患者の介護者や知的障害児の介護者の負担についても評価するために用いられており、わが国の先行研究においても在宅重症児の介護者に対して利用している調査¹⁰もある。それらの理由により、本研究においても十分に利用可能なものであると考えた。

なお、統計学的検討にあたっては、Willcoxon signed rank test 及び Fisher's exact test の検定方法により行なった。また、以上についての統計解析については、SAS ver 8.2 を使用した。

4 . 結果

(1) 対象の属性の分布

本調査では質問紙調査票を郵送した 23 人のうち、調査票を回収できた 19 人 (回収率 82.6%) を分析対象とした。

19 人の子どもは平均年齢 20 歳であり、18 歳未満が 9 人 (47.4%)、18 歳以上が 10 人 (52.7%) であった。児の現疾患で最も多かったものは脳性麻痺、次いでダウン症候群であり、その他には脊髄小脳変性症、副甲状腺機能低下症などがみられた。ADL レベルについては、全介助を要する人が 14 名 (73.7%)、医療的ケアを必要とする人は 14 名 (73.7%) であった (表 2)。

母親については、平均年齢 49 歳であり、健康状態では現疾患を有している人は 10 人 (52.6%) であった (表 3)。父親については平均年齢 53 歳であり、健康状態については良好であると回答した人が 13 名 (70.6%) であった (表 4)。

(2) サービス利用状況

サービス利用状況については、有効回答数 18 人のうち、措置制度下でのサービスを利用していた人は 14 人 (77.8%)、支援費制度下においてサービスを利用していた人は 14 人 (77.8%) であった (表 5)。

利用していたサービス内容について、措置制度下と現在の支援費制度下においてみると、各サービスの中で最も多く利用されていたものは、短期入所サービス、次いでデイサービスであった。

制度転換におけるサービス利用の変化についてみると、措置制度から継続してサービスを利用していた人は 11 人 (61.1%)、措置制度下ではサービスを利用していたが、支援費

制度に移行してからサービスを利用していなかった人は3人(16.7%)、措置制度ではサービスを利用していなかったが、支援費制度に転換してからサービスを利用し始めていた人は3人(16.7%)、ずっとサービスを利用していない人は1人(5.6%)であった。

さらに、このサービス利用状況について、子どもの性別、年齢、ADLレベル、医療的ケアの有無、問題行動の有無、母親の年齢、学歴、現疾患の有無、身体的負担、育児負担感、コーピング、セルフエスティーム、世帯収入との関連について分析した。

これらの中でサービス利用と有意な差が認められたのは、子どものADLレベルについてのみであった。子どものADLを「全介助」、「ほぼ全介助・部分介助」の2群に分けて分析したところ、これについては有意な差が認められた($P < 0.04$)。

(3) 障害児の母親の育児負担感

障害児の母親の育児負担感については、育児負担感の得点の平均点は 31.6 ± 16.8 点(8-66点)であった。

Zarit介護負担尺度による総得点の最高点数は88点であるが、50~60点代の高得点である育児負担感の高い群が含まれていた。平均点を超える人は5名であり、30点代が1人、40点代が2人、50点代が1人、60点代が1人であった。

育児負担感について、子どもの年齢、ADLレベル、医療的ケアの有無、問題行動の有無、母親の年齢、現疾患の有無、コーピング、セルフエスティーム、学歴、世帯収入、サービスの利用との関連について分析した。しかし、これらの中では、統計学的に有意な差が示されたものはなかった。

そして、Zarit介護負担尺度日本語版を項目別にみると、Zarit介護負担尺度日本語版22項目の中で最も高い得点を示した項目は、項目7の「お子さんが将来どうなるのが不安になることがありますか」であり、次いで項目8の「子どもは(利用者は)あなたを頼っているようにみえますか」という設問であった(表6)。

さらに、Zarit介護負担尺度項目7の「将来への不安」に関する項目とその他の因子である子どもの年齢、ADLレベル、医療的ケアの有無、問題行動の有無、母親の年齢、現疾患の有無、コーピング、セルフエスティーム、学歴、世帯収入、サービスの利用との関連について分析した。

この中で有意な差が認められたのは、母親の現疾患の有無であった($p < 0.01$)。その他、世帯収入について「~500万円以内」、「500万円以上」で2群に分けて分析したところ、有意な差が認められなかったが、傾向のみ示された($p < 0.06$)。

(4) 制度前後におけるサービスの变化

制度前後の变化に対する質問である3つの質問に対しては、以下のような結果が得ら

れた（表 7）。

まず、「制度導入前と比較して、サービスは利用しやすくなったかどうか」では、措置制度から継続している群については、「変わらない」と回答した人が 6 人（54.6%）と最も多かった。次いで多かったのは、「まあまあ利用しやすくなった」であり、4 人（36.4%）であった。「とても利用しやすくなった」という回答もみられなかったが、「かなり利用しにくくなった」という回答もみられなかった。

また、「制度導入前と比較して、育児をするのが楽になったかどうか」という質問に対しても、措置制度から継続している群についてみると、「変わらない」が 9 人（81.9%）と多数を占めていた。

そして、「制度導入前に比較して、経済的負担が増えたかどうか」について質問したところ、「やや増えた」が最も多く、6 人（54.6%）であった。

この 3 つの回答について、育児負担感との関連について分析した結果、統計学的に有意な差は認められなかった。

（ 5 ）現在の支援費制度下におけるサービス

「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」について 5 件法によって回答を求めた。そして、最後に「現在の制度についての不満な点、改善して欲しい点がありますか」という質問により自由記載で回答を求めた（表 7）。

「現在の支援費制度についてどう思うか」という質問に対しては、「大変良い」と回答した人は 0 人であり、最も「良い」が 7 人（46.7%）で回答が多かった。次いで、「良いとは思わないが仕方がない」が 6 人（40%）と多く、「良くない」、「非常に良くない」との回答が各 1 人（6.7%）であった。

そして、「現在のサービス内容について満足しているか」という質問では、最も多かった回答は「どちらでもない」が 9 人（52.9%）で最も多く、次いで「満足している」が 4 人（24.5%）、「不満」が 3 人（17.6%）であり、「大変満足」が 1 人（5.9%）であった。「大変不満」と回答した人はみられなかった。

（ 6 ）今後の育児の方向性

「現在の育児において困っていること」については、有効回答数 17 人のうち、最も多かった回答は「 5 . 心身の負担が大きいく」で 11 人（64.7%）、その他では「育児（介護）の方法がわからない」については 0 人、「 2 . サービスの利用方法がわからない」が 2 人（11.8%）、「 3 . サービスをもっと利用したい」が 3 人（12.8%）、「 4 . 家族や近隣の方の理解が足りない」が 1 人（5.9%）、「 6 . 相談できる人や窓口がない」についても 1 人（5.9%）という回答であった。

「今後の育児（介護）への考え」について、「１．できるだけサービスを利用せず、家族等を中心に自宅で育児（介護）していきたい」、「２．サービス等を活用しながら自宅で育児（介護）していきたい」、「３．できるだけ早く施設等に入所させたい」、「４．その他」の４つの選択肢から選択してもらったところ、サービス等を活用しながら在宅で生活していきたいという回答が 13 人（76.5%）で最も多かった。次いで、「１．できるだけサービスを利用せず、家族等を中心に自宅で育児（介護）していきたい」が 2 人（11.8%）で、その他の選択肢については各 1 人（5.9%）であった。

自由記載欄では、「現在の支援費制度についてどう思うか」という質問に対しては、11 名、「現在のサービスの内容について満足しているか」という質問に対しては 10 人、「現在の制度に対する不満な点、改善点はありますか」という質問には 12 人が回答していた。

この３つの自由記載欄に記述されていた内容は、以下のように大別される。それはサービス量の不足、サービスの質、サービスの手続きなどのシステム、経済的負担、将来への不安についてである。

サービス量の不足

最も多い回答が寄せられたのは、サービス提供施設が遠いことや、数が少ないというサービス量の不足に関するものであり、次のような回答がみられた。それは「ショートステイ場所が少なく、遠方だったりする。」、「子どもが利用できる機関が近くにない」、「子どもの身体状況で預けられるところが少ない。」、「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」、「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近くにはない。・・・それも私一人では連れて行けない状態の子どもなので、ぜひ近いところに医者、看護師が常時いる施設が欲しい。」、「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」、「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。」などであった。

サービス利用システム

「手続きが簡単になった」との回答が 1 人みられたが、それ以外は「前より手続きが面倒になった」との回答をはじめ、「もっと利用したいのだが、我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」や「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。友達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。」「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。」「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ないか」という意見がみられた。

サービスの質について

「子どもによって介助員が一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。」「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。」など、安全性について、そしてサービスメニューの増加を望む声も聞かれた。

経済的負担

「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。自宅にいるため、情報が伝わりにくいという点がある。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。」「サービス内容を考えると、負担額は高いように思う。」「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。せめて半額負担にしてもらえないかと思う。」という経済的負担が大きいという意見も多かった。

将来に対する不安

Zarit 介護負担尺度の項目の中でも高い得点を示したが、今後の育児についての不安についても回答が多くみられた。

「確かに成人になって自立といわれる。障害者も一人の人間としての自立と。しかし、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1番と思っている・・・しかし自己負担が多くなると今の状態で利用量が増えるかどうか心配である。自立支援法案が本格的に制度化された時、在宅の方への負担が増えないように皆様で知恵を出し合い、

親の会や守る会などで声を集めて住み良い社会になっていければと願う・・・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で不安である。」「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のようなところがある。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関わらず、その展望が開けない。」「障害者一人一人に対し、親の死後までを見据えた総合的なサービスが望まれる。」「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と常に思って毎日過ごしている。」などの意見がみられた。

その他

その他では、「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事となり、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。」という肯定的な意見もみられた。

5. 考察

在宅障害児の母親のサービス利用については、全体の約7割が何らかのサービスを利用しており、また各サービスの中で最も多く利用されていたものは、短期入所サービスという結果であった。しかし、本研究の分析対象は短期入所サービス登録者であり、また属性からもわかるように、重症度の高いケースが多く、かつ年齢についても幅があった。また子どもでは高齢者とは異なり、障害受容がサービス利用についても大きく影響を及ぼすことなどからもこれらのことを含めて、サービス利用にも影響を与えていると推察される。

また、サービス利用の他の要因との関連については、分析対象が少ないということがあって見出すことはできなかったが、子どものADLレベルを「全介助」、「ほぼ全介助・部分介助」の2群に分けて分析したところ、有意な差が認められ、ADLのレベルの低い方がサービスを多く利用しているという結果が得られた。このことは先行研究とも一致している¹¹⁾。

また、育児負担感とサービス利用、また他の要因の関連については、母親の現疾患の有無では有意な差が認められ、現疾患を有する母親の方が育児負担感が大きいという結果が得られた。また、世帯収入についてもその傾向が示され、世帯収入の低い方が育児負担感を強く感じているという結果であった。

また、Zarit介護負担尺度日本語版の項目の中で最も高い得点を示したのは、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」という設問であった。障害児をもつ母親は子どもの将来に対する不安をとりわけ強く持っており、そのことが負担感に影

響していることは先行研究¹²においても指摘されている。近年、障害児自身もその両親についても高齢化が進行しており、身体的にも余裕がなくなってくることや自分の亡き後の子どもの面倒をどうするのかという点など、将来的な不安については高齢者とは異なり、子どもの場合、とりわけ大きいことが予測される。この点は自由記載欄の中でも見受けられた。

サービス利用の制度の転換が育児負担感に影響を与えているかについて、サービスの利用しやすさの変化、利用の変化に伴って育児が楽になったかについて質問したところ、変わらないという意見が最も多かった。

経済的負担については約半数の人がやや増えたと回答していた。自由記載の中でも負担額については、比較的多く意見がみられた。障害者自立支援法の施行など、今後も自己負担が増える可能性があり、特に医療的ケアを必要とする児に対しては負担額の増加が生活に与える影響は大きいと思われる。

そして、現行のサービスについては、「現在の支援費制度についてどう思うか」という質問に対して、「良い」が最も多く、次いで「良いとは思わないが仕方がない」が多かった。そして、「現在のサービス内容について満足しているか」という質問についても、「どちらでもない」が最も多く、次いで「満足している」が多かったように、否定的な回答は極めて少なかった。

支援費制度に変わったことで、親の意識も変わったという肯定的な意見もみられたが、サービス量の不足や質について、また、どのようにサービスを利用すればよいのかわからないという意見や経済的負担もあり、制度の変更がなされる中で将来的な不安を訴える意見も多かった。

サービスの選択権が認められる一方、重症度が高くなるほど、サービスを選択する幅も限られてくる現状にある。加えて、障害児はそれぞれ個人の特徴もあり、提供されるサービスによっては安全性の問題もある。そして、高齢者の介護保険サービスとは異なり、障害児（者）分野には、サービス利用をマネジメントするケアマネージャーの存在がない。とりわけ、医療的ケアを必要とする障害児（者）は個人差も大きいので、対象や家族のニーズや形態にあったケアについて、専門的にコーディネートする存在が必要と思われる。

今後の育児に関する方向性については、サービス等を利用しながら在宅で生活していきたいという回答が7割を占め、最も多かった。このような母親の思いを受けとめ、障害児が家族とともに長期生活できるよう支援していく必要があると考える。

本研究の限界として、以下の点がある。

本研究は措置制度から支援費制度でというわが国において歴史的な制度転換に着目し、その変化が障害児の母親の育児負担感とサービス利用にどのような影響を及ぼしているの

かについて調査し分析を行なった。しかし、対象の特性もあり、分析対象数も極めて少なかったことから、目的としていた支援費制度導入前後の障害児のサービス利用状況と育児負担感の関連についてまで明らかにすることはできなかった。加えて、一施設における短期入所サービス登録者という集団に対しての調査であるために、そのことによるバイアスも予測される。

また、地域特性もあり、サービス提供施設数が決して多くはない地域であることから、この点についても障害児の母親の育児負担感に影響を与えているのではないかと推察される。これらの点により、本研究で得られた結果を一般化することは難しい点が多いが、今後はさらに対象者数や施設等を増やしていくことによって、サービス利用と育児負担感の関連について明らかにしていく必要があると考える。

6．おわりに

本研究は目的であった支援費制度導入前後の障害児の母親の育児負担感とサービスの利用の関連性について明らかにできたとは言い難いが、しかし、平成 17 年 10 月 31 日の第 163 回特別国会衆議院本会議において障害者自立支援法案が可決・成立した時期と重なったこともあり、質問紙調査票の回収率は高く、在宅障害児の母親一人一人のサービスや育児に対する貴重な意見について把握することができた。

障害者自立支援法¹³は、「すべての人々が人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会を目指す」とされている。今後も制度の改革が予測される中、制度に基づくサービスの利用及び利用者の声をきちんと実証的データに基づいて評価していくことが重要であると考えます。

謝辞

本研究に助成を頂いた在宅医療法人勇美記念財団にお礼を申し上げます。また、本調査の実施に際しまして、調査協力及びご指導ご助言いただきました国立病院機構茨城東病院小児科医長・竹谷俊樹先生、黒川光俊先生、療育指導室・茅根明室長に心からお礼を申し上げます。

そして本研究の分析にあたって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・柏木聖代先生をはじめ、筑波大学ヘルスサービスリサーチ研究室のみなさまに心から感謝いたします。そして、何より本調査に快くご協力いただき、また貴重な時間をご提供くださった障害児のお母さん方に深謝いたします。

本研究は、財団法人在宅医療助成勇美記念財団の在宅医療助成によって行なわれた。

表1) Zarit介護負担尺度日本語版

各質問について、あなたの気持ちにもっとも当てはまると思う番号に をつけてください。		思わない	たまに思う	時々思う	よく思う	いつも思う
1	おさんは必要以上に世話を求めてくると思いますか	0	1	2	3	4
2	育児(介護)のために自分の時間が十分にとれないと思いますか	0	1	2	3	4
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	0	1	2	3	4
4	おさんの行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか	0	1	2	3	4
5	おさんのそばにいと腹が立つことがありますか	0	1	2	3	4
6	育児(介護)があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか	0	1	2	3	4
7	おさんが将来どうなるのか不安になることがありますか	0	1	2	3	4
8	おさんはあなたに頼っていると思いますか	0	1	2	3	4
9	おさんのそばにいと、気が休まらないと思いますか	0	1	2	3	4
10	育児(介護)のために体調を崩したと思ったことがありますか	0	1	2	3	4
11	育児(介護)があるので自分のプライバシーを保つことができないと思いますか	0	1	2	3	4
12	育児(介護)があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか	0	1	2	3	4
13	おさんが家にいるので、友だちを自宅によびたくてもよべないと思ったことがありますか	0	1	2	3	4
14	おさんは「あなただけが頼り」というふうにみえますか	0	1	2	3	4
15	いまの暮らしを考えれば、育児(介護)にかかる金銭的な余裕がないと思ったことがありますか	0	1	2	3	4
16	育児(介護)にこれ以上の時間は割けないと思うことがありますか	0	1	2	3	4
17	育児(介護)が始まって以来、自分の思いどおりの生活ができなくなったと思うことがありますか	0	1	2	3	4
18	育児(介護)を誰かに任せたいと思うことがありますか	0	1	2	3	4
19	おさんに対してどうしていいかわからないと思うことがありますか	0	1	2	3	4
20	自分は今以上にもっと頑張って育児(介護)するべきだと思うことがありますか	0	1	2	3	4
21	本当は自分はいくらも育児(介護)できるのになあと思うことがありますか	0	1	2	3	4
		全く負担ではない	多少負担に思う	世間なみの負担に思う	かなりの負担に思う	非常に大きな負担である
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	0	1	2	3	4

表 2) 子どもの属性 (n=19)

項目	n	Mean ± SD (range)
年齢	19	20.68 ± 11.87 (4-46 歳)
	n	%
性別		
18 歳未満	9	47.37
18 歳以上	10	52.63
男性	13	68.42
女性	6	31.58
児の現疾患 (n=17)		
脳性麻痺	8	47.06
ダウン症候群	2	11.76
その他	7	41.16
日常生活動作の自立度		
全介助	14	73.68
ほぼ全介助	2	10.53
部分介助	3	15.79
問題行動の有無 (n=18)		
あり	11	61.11
なし	7	38.89
身体障害者手帳の有無		
あり	19	100
医療的ケアの有無		
あり	14	73.68
なし	5*	26.32
医療的ケアの内容 (n=14)		
胃カテーテル	7	36.84
胃瘻	1	5.26
吸引	8	42.1
人工呼吸器	3	15.8
膀胱瘻	1	5.26
その他	6	31.6

*「回答なし」を「なし」とした

表 3) 母親の属性(n=19)

項 目	n	Mean ± SD (range)
母親の属性	19	49.58 ± 10.38(32-68 歳)
	n	%
現疾患の有無		
あり	10	52.63
なし	9	47.37
現疾患の内容(n=10)		
高血圧症	3	30
高脂血症	1	10
脳梗塞	1	10
慢性関節リウマチ	1	10
腰痛・首痛	1	10
副甲状腺機能低下症	1	10
子宮筋腫	1	10
うつ病	1	10
職業		
専業主婦	17	89.47
自営業	2	10.53
学歴		
中学・高校まで	11	57.89
短期大学・専門大学	7	36.84
大学以上	1	5.26

表4) 父親の属性・世帯状況

項目	n	Mean ± SD (range)
父親の属性 (n=17)	年齢	53.65 ± 9.43(38-72 歳)
健康状態 (n=18)		%
	良好	70.59
	その他	29.41
世帯状況 (n=16)		
世帯収入 (1年間)		
~ 200万円	1	6.25
200 ~ 500万円	11	68.75
500 ~ 800万円	3	18.75
800万円以上	1	6.25

表5) 制度の時期別サービス利用の有無と内容

措置制度下 (n=18)	n	%	支援費制度下 (n=18)	n	%
利用	14	77.78	利用	14	77.78
未利用	4	22.22	未利用	4	22.22
各サービス利用 (n=14)			各サービス利用 (n=13)		
ホームヘルプサービス			ホームヘルプサービス		
利用	2	14.29	利用	2	15.38
未利用	12	85.71	未利用	11	84.62
デイサービス			デイサービス		
利用	7	50	利用	6	46.15
未利用	7	50	未利用	7	53.85
短期入所サービス			短期入所サービス		
利用	9	64.29	利用	8	61.54
未利用	5	35.71	未利用	5	38.46
訪問看護サービス			訪問看護サービス		
利用	2	14.29	利用	4	30.77
未利用	12	85.71	未利用	9	69.23
その他のサービス			その他のサービス		
利用	2	14.29	利用	3	23.08
未利用	12	85.71	未利用	10	76.92

表 6) Zarit介護負担尺度日本語版の質問項目の上位 5 項目

Zarit 介護負担尺度日本語版の質問項目	n	平均値	SD
7 お子さんが将来どうなるのが不安になることがありますか	19	2.84	1.38
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 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
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
14 お子さんは「あなただけが頼り」というふうに見えますか	18	1.67	1.53

表 7) 制度前後におけるサービスの変化と現在のサービスについての回答分布

質問項目	サービス利用		措置未利用－ 支援費利用		措置利用－支 援費未利用		全 体	
	措置利用－支援費利用 (n=11)		(n=3)		(n=3)		(n=17)	
	n	%	n	n	n	%		
制度転換前後のサービス								
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	0	0	0	0	0	0
まあまあ利用しやすくなった	4	36.36	0	3	7	41.18		
変わらない	6	54.55	3	0	9	52.94		
やや利用しにくくなった	1	9.09	0	0	1	5.88		
かなり利用しにくくなった	0	0	0	0	0	0		
育児が楽になったか								
非常に楽になった	1	9.09	0	0	1	5.88		
楽になった	0	0	0	1	1	5.88		
変わらない	9	81.82	3	2	14	82.35		
きつくなった	1	9.09	0	0	1	5.88		
非常にきつくなった	0	0	0	0	0	0		
経済的負担の変化								
非常に減った	0	0	0	0	0	0		
やや減った	3	27.27	0	0	3	17.65		
変わらない	2	18.18	2	2	6	35.29		
やや増えた	6	54.55	1	1	8	47.06		
非常に増えた	0	0	0	0	0	0		

支援費制度下でのサービス						
支援費制度をどう思うか						
非常によい	1	10	0	0	1	6.25
よい	5	50	1	1	7	43.75
よいとは思わないが仕方ない	3	30	1	2	6	37.5
よくない	0	0	1	0	1	6.25
非常によくない	1	10	0	0	1	6.25
現在のサービスへの満足度						
大変満足している	1	9.09	0	0	1	5.88
満足している	2	18.18	0	2	4	23.53
どちらでもない	6	54.55	1	1	9	52.94
不満	2	18.18	1	0	3	17.65
大変不満	0	0	0	0	0	0

引用文献・参考文献

¹ 櫻井郁己：小児在宅ケアをとりまく保健・医療・福祉システム コミュニティケア 40-43.2005

²中川薫 障害児の家族に関する研究の現状と課題 ストレス理論からみた文献的検討 日本保健医療行動科学会年報 Vol.18.156-172.2003

LEVENT EKER : An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy, DISABILITY AND REHABILITATION.VOL. 26, NO. 23, 1354 1359,2004

S. C. Chen : Health status of mothers of adults with intellectual disability Journal of Intellectual Disability Research, 45(5).439-449,2001

Oliver Chadwick : Respite care for children several intellectual disability and their families :Who need it? Who receives it? Child and adolescent mental health 7(2),66-72,2002

中嶋和夫・齋藤友介・岡田節子：育児負担感指標に関する因子不変性の検討 東保学誌 Vol.2.No.2.72-80.1999

富安俊子他：障害児をもつ母親の健康に関する研究 肢体不自由児をもつ母親の調査より一 母性衛生第 41 巻 2 号 278-282.2000

種子田綾・桐野匡史・矢嶋裕樹・中嶋和夫：障害児の問題行動と母親のストレス認知の関係 東保学誌 Vol.7.No.2.79-87.2004

真木典子：在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究 九州大学心理学研究第 5 巻 263-272.2004

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第5号 1-15.2000

³吉本美代子・西内章子他：在宅重度心身障害児と家族のQOLにかか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第24巻第1号 53-62.1999

田中明子・村下志保子・本田順子他：重症心身障害児(者)の短期入所についてー現状と今後の方向性 旭川荘研究年報第31巻第1号 108-109.2000

長野仁美・小林正昭他：重症心身障害児・者通園事業の10年間の実態調査と課題 旭川荘研究年報第32巻第1号 100-109.2001

田中千鶴子他：在宅重症児の家族に対するレスパイトサービスの実践 医療的ケアを中心にー 日本重症心身障害学会誌第28巻第3号 203-206.2003

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

Parminder Raina : The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy Pediatrics 115;626-636 ,2005

⁵山本真理子編：心理測定尺度集1 - 人間の内面を探る“自己・個人内過程”サイエンス社 2001

⁶ 前掲書2

⁷池上直己・福原俊一他：臨床のためのQOL評価ハンドブック.34-44.医学書院 2001

⁸福原俊一・鈴嶋よしみ:SF-36v2 日本語版マニュアル:NPO健康医療評価機構.京都.2004

⁹荒井由美子：介護負担度の評価 総合リハビリテーション 30巻 11号 1005-1009.2002

¹⁰石川朗・宮坂智哉他：在宅人工呼吸療法施行児の住環境と地域療育体制に関する基礎的研究 北海道ノーマライゼーション研究 123-140.2001

¹¹ 富安俊子・松尾壽子：障害児をもつ母親の健康に関する研究 母性衛生第41巻2号 278-282.2000

¹²久野典子・山口桂子・森田チエコ：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する要因 日本看護研究学会誌 Vol.27.No.3.165.2004

¹³ 京極高宣：介護保険改革と障害者グランドデザイン 新しい社会保障の考え方 中央法規 2005

峰岸厚・白沢仁他：障害者福祉制度改革 なにが問題かー障害者自立支援法と私たちの願い 全障研出版部 2005