

令和 6 年 6 月 14 日現在

機関番号：82404

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2022～2023

課題番号：22K20207

研究課題名（和文）重症の医療的ケア児のいるひとり親世帯の生活における困難性の抽出

研究課題名（英文）Identifying Difficulties in the Lives of Single-Parent Households Raising Severely Ill Children with Medical Care

研究代表者

小田島 朋 (Odajima, Tomo)

国立障害者リハビリテーションセンター（研究所）・研究所 障害福祉研究部・流動研究員

研究者番号：00966062

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 600,000円

研究成果の概要（和文）：医療的ケア児を育てる世帯の生活上の課題を以下の4項目に分類した。「物理的側面」（障害福祉・医療・行政サービスの利用、就学上の付き添い等）、「経済的側面」（不安定な収入、手当に依拠する家計等）、「社会的側面」（無職/非正規就業による社会的地位の脆弱さ、家族員の心身負荷等）、「身体的側面」（健康状態の悪化、それに伴う経済的不安感の惹起等）とし、各項目に関する具体支援策を検討する必要性を明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症心身障害のある医療的ケア児を養育するひとり親世帯の困難性は、最も深刻な状況において生じる課題であると考えられる。本研究において、健康状態や経済面の状況に関する生活上の支障を抽出し、不明確な点が多い世帯の生活状況の様相を4項目に分類し、課題の改善・解決に関する必要性を明示した点に学術的意義がある。

社会的意義としては、本研究の実施によって課題を抱えた世帯の生活状況の実情に関する基礎資料を収集、把握したことにより、障害児を育てる家族に対する複合的な観点に基づく支援対応のアプローチに関する示唆を得たことである。

研究成果の概要（英文）：This study categorized the challenges in the lives of households raising children with medical care into the following four categories. The study identified the need to consider specific support measures for each of the following four categories: "physical aspects" (use of welfare, medical, and administrative services for the disabled, chaperoning school attendance, etc.), "economic aspects" (unstable income, family budget dependent on benefits, etc.), "social aspects" (vulnerable social status due to unemployment/non-regular employment, physical and mental stress on family members, etc.), and "physical aspects" (deteriorating health, resulting economic insecurity, etc.). The study clarified the need to consider specific support measures for each of these aspects.

研究分野：社会福祉学

キーワード：医療的ケア児 重症心身障害児 ひとり親世帯 ふたり親世帯 母子世帯 家族支援 生活の質の低下 貧困

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) 本研究で調査対象とする医療的ケア児は、医療技術の進歩により2019年の時点で20,155人いるとされ、およそ10年間で2倍の増加傾向にある。この状況を踏まえて、2021年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(令和3年法律第81号)が成立し、国及び地方公共団体が適切な支援をしていくことが義務とされた。法律の成立に先立ち実施された厚生労働省による調査では、調査回答者843人のうち57人(6.8%)がひとり親と子のみの世帯であり、主にケアを行う人以外に「ケアを依頼できる人/家事等を依頼できる人」は他の家族構成(夫婦と子のみの世帯646人(76.6%)、3世代世帯119人(14.1%))のうち、「いない」の回答が「いる」を上回る。また「医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている」、「慢性的な睡眠不足である」、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」、「日々の生活は緊張の連続である」、「家族がケアを担うことに限界を感じている」の項目も他の家族構成より「当てはまる」割合が高く、医療的ケア児を育てるひとり親は精神的、経済的、社会的に困難な状況に置かれていると認識できる。在宅で介護と医療のケアを必要とする場合、ひとり親は就労がままならず、経済面で大きな課題を抱えていると推測する。

(2) ひとり親世帯の現状としては、児童のいる世帯(11,221千世帯)のうち母子世帯は644千世帯(5.7%)、父子世帯は76千世帯(0.7%)(2019年の時点)であり、母子世帯が多数を占める。母子世帯の母親自身の平均年収は243万円(父子世帯の父親自身の平均年収は420万円・2015年の収入)であることから、経済面での課題を抱えていることが明らかである。日本のひとり親世帯の相対的貧困率は48.1%であり、G7の中でも高い水準となっている。

障害児を育てるひとり親世帯に関する研究は、知的障害のある子どもを育てる母親210人を対象とした就労・収入・健康の状態について、配偶者のいる母親と配偶者のいない母親を比較した調査がある。当該調査によると、ひとり親世帯は就労している割合が高いにも関わらず、同年代の女性と比較して収入及び精神的健康度が低いことが明らかになっているが、重症心身障害児を育てるひとり親世帯の生活上の支障に関する研究は見当たらない。

(3) このような背景から、本研究の対象世帯である重症心身障害のある医療的ケア児を養育するひとり親世帯の困難性は、最も深刻な状況において生じる課題であると考えられる。本研究において、健康状態や経済面の状況に関する生活上の支障を抽出し、配偶者の有無による生活状況の差異について比較検討する。それにより、障害児がいるひとり親世帯の支援の在り方の検討に際して有益な項目を明らかにできると考える。

2. 研究の目的

重症心身障害のある医療的ケア児を養育するひとり親世帯が担う困難性については、実証的な検証がされておらず実情を把握するに至っていない。本研究の目的は、重症心身障害のある医療的ケア児を育てるひとり親世帯が在宅療養生活を送る上でQOLの維持向上に際して支障が生じている要因を明らかにし、同世帯の支援体制の検討に際して有益な項目を抽出することにある。

3. 研究の方法

(1) 本研究は、重症心身障害のある医療的ケア児を育てるひとり親世帯及びふたり親世帯に対し、在宅で療養生活を送る上で支障が生じている内容について、2023年4月から2024年2月にかけて計19名の研究協力者にインタビューを実施した。協力者の内訳はひとり親世帯の親3名、ふたり親世帯(両親のいずれか)16名だった。インタビューの実施段階で子が重症心身障害の状態ではなかった場合には、以前の状況について話を聞いた。

(2) 調査方法は対面式のインタビュー調査とし、自由な意見を引き出すために半構造化インタビュー方式とした。インタビュー調査内容は、主に以下とした。

- ・子ども(重症心身障害のある医療的ケア児)と親のプロフィール(子ども:性別・年齢・保育/就学/就労の状況・障害の状態・心身機能の状態・医療ケアの内容等、親:性別・年齢・最終学歴・就労の有無・就業形態等)

- ・世帯員の状況(きょうだい児の有無とプロフィール・祖父母等との同居の有無と生計の形態等)

- ・日常生活に関する行為(医療及び障害福祉サービスの利用状況・親が子どもを送迎する内容と頻度・親子の睡眠時間及び夜間の覚醒回数・きょうだい児の用務に充てる時間等)

- ・世帯の経済状況(年間収入の内容と金額・資産の金額・公共料金の支払い遅延や未払いの有無・買物/親の診察/レジャー等に要する出費を我慢した経験等)

- ・元配偶者との状況（養育費の取り決めと受取の有無及び金額・連絡や面会の状況等、ひとり親世帯のみに実施）
- ・親（インタビュー対象者）の健康面と心身面の状態
- ・生活上で困難に感じていることとその対処法等。

（３）分析に当たり質的データ分析法（佐藤・2008）を用いた。インタビュー内容を逐語録に起こし、内容を要約しラベルを付した。抽象的な内容別にカテゴリーを生成した。

4．研究成果

生活上の課題についてひとり親世帯とふたり親世帯からの内容に基づき、項目別に以下の4つに分類した。内容の一部を報告する。

（１）物理的側面

障害福祉サービスの利用については、ショートステイ（短期入所）に関する内容が最も多かった。施設数が不足しており、施設があっても遠方のため利便性が悪かった。行政サービスについては手帳や助成金の申請書類が紙媒体で行われることがほとんどであり、記入・提出の煩雑さとともにデジタル化への移行希望が多かった。通学に関する課題として、医療的ケアが実施できる看護師がバスに同乗していない場合は親が付き添っていた。ケアの内容によっては、校内の別室で待機することが求められており、負担の大きさから転居したケースがあった。

（２）経済的側面

収入はひとり親世帯の多くが各種手当（特別児童扶養手当や障害児福祉手当等）に依拠していた。離婚後に実家に帰ったことを契機にひとり親手当の支給が終了したケースや自家用車を所持しているために生活保護の支給要件に合致しないといったケースがあった。養育費については離婚の際に取り決めをしていても払われないケースや元配偶者との関係を解消したいといった理由から支払いを断るケースがあった。

（３）社会的側面

就業に関する課題として、子のケアや通学または通院等の用務のために時間的な制約があることから、無職または非正規就業であることが多かった。無職であるひとり親世帯の場合には、離婚後の住居探しが非常に困難だった。非正規就業である場合としては夜間の仕事の掛け持ちや病気療養後の復帰前に解雇されたケースがあり、雇用の有無や形態について、社会的な位置づけが脆弱であることが明らかになった。また、きょうだい児の養育やケアを祖父母が主に担うことにより、親ときょうだい児との関係性が悪化し、きょうだい児が不登校になるなど家族員に心身的負荷がかかっていた。

（４）身体的側面

協力者の多くに持病がある、または急病や入院を要する病気に罹患しており、身体面の課題を抱えていた。預け先がないために子のケアをしながらホームドクターを呼ぶ、または祖父と子のダブル介護をしながら自身の体調悪化を手当するなど、緊急時の対応が課題だった。入院加療に伴う支出やコロナ禍には、感染の疑いに先んじて宿泊施設による別居を選択した際の費用捻出による経済的な不安が引き起こされていた。

本研究の主な成果としては、医療的ケア児を育てる世帯の生活上の支障に関する具体的内容の項目が明らかになったことである。特にひとり親世帯とふたり親世帯が抱える課題を比較検討することにより、各世帯に共通する課題と相違する課題を検討することが可能となった。

共通する課題としては、サービス利用や通学上の親の付き添いなどの物理的側面があり、社会資源の増設や教育分野の人員配置といった施策や制度の改善策が考えられる。経済的側面については手当や給付といった時限的な対策の限界、また養育費徴収に関する実効性のある取組が急務であることがわかった。身体面の不調を抱えている場合には、親だけでは対応が不可能な場合を予測した緊急時の支援体制をあらかじめ関係者間で認識しておく必要性があると考えられる。

ひとり親世帯に端的な課題としては、無職または非正規就業であることに起因する経済的基盤の脆さがあり、住居の確保といった実質的な不利益が生じていた。子のケアやきょうだい児の養育などの必要不可欠な日常用務を行うことを前提とした就業の形態が必要であり、現在一部地域で実施されている医療的ケア児の親を対象とした在宅ワークを広範に行っていくことも対策のひとつであると考えられる。一方、抜本的な雇用施策上の対応が必要であり、社会的な観点からの対応が求められる。

学術的意義としては、重症心身障害のある医療的ケア児を養育する世帯について、異なる世帯構成を対象としたインタビュー調査に基づく生活状況や経済状況の課題要因を明らかにした点にある。課題要因を4項目に分類することにより、施策または制度の改善（物理的側面、経済的

側面)、社会的観点からのアプローチの必要(社会的側面)、当事者及び関係者の体制構築(身体的側面)といった課題の改善・解消策に関する対策の内容と必要性を明示した。

社会的意義としては、本研究の実施によって課題を抱えた世帯の生活状況の実情に関する基礎資料を収集、把握したことにより、障害児を育てる家族に対する複合的な観点に基づく支援対応のアプローチに関する示唆を得たことである。今後の課題としては、生活上の複合的な課題要因が集中するひとり親世帯について、対象者数を広げ、本研究の結果に関する妥当性を検証する必要がある。

<文献>

奈倉道明,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 分担研究課題(1-2):「医療的ケア児数の年次推移」. 平成30年度 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究.

三菱UFJリサーチ&コンサルティング,医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書(厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業),2020.

厚生労働省.「令和元年国民生活基礎調査」.

厚生労働省.「平成28年度ひとり親世帯等調査結果報告」.

内閣府.「選択する未来2.0」報告 参考資料,2021.

Ejiri,Keiko.; Matsuzawa,Akemi.2019.Employment,finances,and health status of single mothers raising children with intellectual disabilities in Japan, *Journal of Ibaraki Christian University II. Social and Natural Sciences* 54: 119-129.

佐藤郁哉,2008,『質的データ分析法 原理・方法・実践』新曜社.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------