

重症心身障害のある医療的ケア児を育てる世帯の課題に関する検討**—ひとり親世帯とふたり親世帯のインタビュー調査から—**

○ 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 氏名 小田島 朋 (会員番号 9784)

キーワード3つ: 重症心身障害児 医療的ケア児 ひとり親

1. 研究目的

重症心身障害のある医療的ケア児を育てる世帯について生活上の課題を明らかにすることにより、支援体制の検討に有益と思われる項目を抽出する。在宅で医療的ケア児の介護と医療的ケアを行う場合には24時間の看護生活であることが多く、親は就業が容易でないことから、生活面での苦境に陥るリスクが高くなることが予想される。さらにひとり親である場合には、経済的社会的な困窮が一層深まることが考えられる。本研究では、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とふたり親世帯にインタビュー調査を行い、健康面や経済面に関する生活上の支障、障害福祉・医療サービスの利用等の課題を抽出し、支援策に必要な論点を明らかにすることを目的としている。

2. 研究の視点および方法

重症心身障害のある医療的ケア児は疾病に基づく重度の身体及び知的の障害があり、人工呼吸器の装着や気管切開などを行っているため医療デバイスを日常的に必要としている。医療的ケア児は2022年の時点で20,385人いるとされており、15年間でおよそ2.4倍の増加傾向にある。厚生労働省による2019年の調査では、「家族以外に医療的ケア児を預けられるところがない(学校を除く)」に「当てはまる+まあ当てはまる」57.0%であり、預かりのサービスが不足している状況となっている。また、「日々の生活は緊張の連続である」「社会から孤立していると感じる」「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」の項目はひとり親のみの世帯が他の家族構成より「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、社会的、物理的に困難な状況に置かれていると推測される。

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(父母いずれか)の親4名を対象として対面方式による半構造化インタビューを行った。調査期間は2023年4月～7月であり、ICレコーダーによる録音を行った。録音内容は逐語録を作成し、分析方法は質的分析を用いた。

3. 倫理的配慮

研究協力者に対して文書と口頭で調査趣旨及び個人情報保護について説明し、書面による同意を得た。本研究は国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認(承認番号2022-130)を得ている。本発表に関連して、開示すべきCOIはない。

4. 研究結果

障害福祉サービスの課題としては、短期入所(ショートステイ)の利用に関する内容が最も多く挙げられた。地域に施設が少ない、また施設があっても遠方で利用しづらい、定期的に利用をしていないと子どもの日常の状態が施設側で把握できていないため緊急時に預かることができないと断られることがあった。通学に関する課題は、医療的ケアの内容により学校の看護師が対応できず小学1年の間は別室で待機を求められたケースや送迎バスに看護師が同乗していないため数年間親が付き添いし、その後看護師が同乗する地域に転居したケースがあった。親自身の就業に関する課題は、子どものケアや通学、用務の都合がつく仕事を探すことが非常に難しく、夜間の仕事の掛け持ちや就業または復職自体を諦めていた。また親自身が入院の必要がある病気に罹患し、数ヶ月の休職後、雇用者側の事情により解雇されたケースがあった。経済面の課題として、離婚後に実家に転居したことでひとり親手当の給付が終了する、生活保護の要件が合致しない(自家用車がある場合は対象外、または地域により用途を通院に制限する場合に可能など)、養育費は様々な事情から支払われないか元配偶者との交流を絶つために支払いを断り、将来的な不安があった。

ひとり親世帯の課題としては、未就業で収入がないことから離婚後の住まい探しが困難だった。また幼少期からきょうだい児の養育やケアを祖父母に任せていたために、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ったケースがあった。

今回の対象者のうち3名に持病がある、あるいは急病等による入院を経験しており、緊急時の預け先確保の課題や療養に係る金銭面の不安を抱えていた。

5. 考察

生活上の課題としては、「物理的側面」(サービス利用、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、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の惹起等)に区分できると考えられる。各側面の論点について具体的な支援策を検討する必要がある。

引用文献

こども家庭庁、医療的ケア児について。

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/1b69cbe5/20240221-policies-shougaijishien-care-ji-shien-000981371.pdf

厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業、医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書(三菱UFJリサーチ&コンサルティング)。2020.3。

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/83309826/20231013-policies-shougaijishien-care-ji-shien-000653544.pdf

付記：本研究はJSPS科研費22K20207の助成を受けた研究成果が含まれる。