

障害のある お子さまとご家族の アンケート調査結果の ご報告

第2報



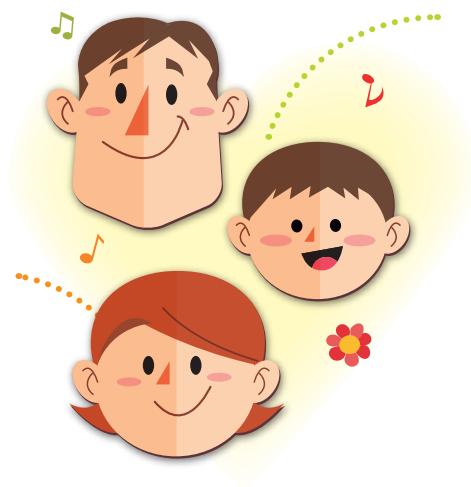
科研費
KAKENHI

本報告書の全内容は、平成27～29年度日本学術振興会 / 挑戦的萌芽研究
「在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点をあてた家族ケア実践
モデルの検証（研究代表者 涌水理恵：課題番号 15K15846）」により行なわ
れた調査研究の一部を取り纏めたものです。
平成29年11月

障害のあるお子さまとご家族のアンケートにご回答いただいたみなさまへ アンケート集計および分析結果のご報告

2015年秋～2016年冬に実施いたしました「障害のあるお子さまとご家族」についてのアンケート調査の集計および分析の結果について、第1報に引き続き、ご報告をさせていただきます。

今回の報告の主な内容は各地域別の主たる養育者さまとご家族の状況、訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況、障害のあるお子さまの重症度、主たる養育者さまの介護負担感、主たる養育者さまが周囲の人々や機関から受けている支援内容、家族のエンパワメント状況です。



アンケート調査結果

アンケートにご回答いただいた主たる養育者さま

本調査において「主たる養育者」とは、お子さまのお母さま、またはお父さまで、障害のあるお子さまの養育を主に担っている方としました。

- 回答者人数：1,659名
- 性別：女性1,511名(91.1%)、男性107名(6.4%)、無回答41名(2.5%)

各地域別の調査結果

1. 主たる養育者さまとご家族の状況、2. 訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況、3. 障害のあるお子さまの重症度スコア・主たる養育者さまの介護負担感、4. 主たる養育者さまが周囲の人々や機関から受けている支援内容、5. 家族のエンパワメント状況について、全国を8つの地域に分けて各地域の特徴をまとめました。

各地域の分類

北海道・東北地方(青森県・岩手県・秋田県・宮城県・山形県・福島県)、関東地方(茨城県・栃木県・群馬県・埼玉県・東京都・千葉県・神奈川県)、中部地方(新潟県・長野県・静岡県・山梨県・富山県・石川県・福井県・岐阜県・愛知県)、近畿地方(滋賀県・三重県・和歌山県・奈良県・大阪府・京都府・兵庫県)、中国地方(岡山県・広島県・鳥取県・島根県・山口県)、四国地方(香川県・徳島県・愛媛県・高知県)、九州沖縄地方(福岡県・大分県・佐賀県・長崎県・熊本県・宮崎県・鹿児島県・沖縄県)

1. 主たる養育者さまとご家族の状況

主たる養育者さまの就労状況・世帯収入・同居している大人の人数について、以下の表1にまとめました。

■表1 〈就労状況・世帯収入・同居している大人の人数〉

		全国	北海道	東北	関東	中部	近畿	中国	四国	九州沖縄
就労状況	専業主婦	56.4%	62.4%	56.3%	58.0%	58.2%	55.7%	49.7%	50.0%	54.4%
	パートアルバイト	26.2%	24.8%	20.8%	24.5%	29.1%	19.7%	29.0%	31.1%	30.2%
	フルタイム・自営業	17.4%	12.9%	22.9%	17.5%	12.7%	24.6%	21.3%	18.9%	15.4%
世帯収入	300万円未満	21.5%	27.5%	31.6%	16.9%	21.7%	23.2%	16.5%	35.4%	26.1%
	300～500万円	32.8%	29.7%	32.6%	29.4%	32.0%	37.5%	43.7%	31.3%	37.9%
	500～700万円	24.7%	19.8%	20.0%	26.7%	27.6%	30.4%	25.3%	19.2%	19.3%
	700～1,000万円	13.9%	18.7%	7.4%	16.9%	14.3%	3.6%	10.8%	13.1%	9.3%
	1,000～1,300万円	4.5%	4.4%	6.3%	5.5%	2.5%	3.6%	3.2%	1.0%	5.6%
	1,300万円以上	2.6%	0.0%	2.1%	4.5%	2.0%	1.8%	0.6%	0.0%	1.9%
同居している大人の人数(平均値)		2.1人	1.9人	2.3人	2.1人	2.2人	2.2人	2.2人	2.2人	2.1人

- 全国どの地域においても、**オレンジ背景**で示すように49%以上の主たる養育者さまが専業主婦でした。
- 平均世帯収入は、**オレンジ背景**で示すように四国地方以外の地域では300～500万円が最多でした。

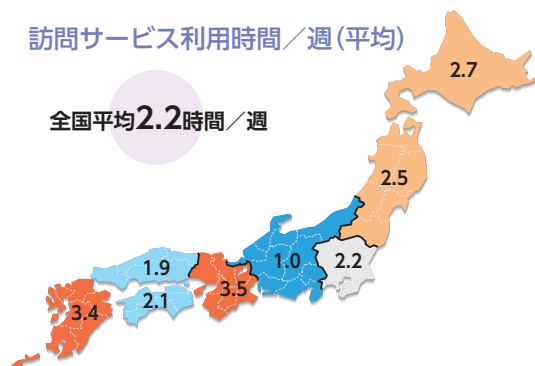
2. 訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況

訪問サービス（訪問診療・訪問看護・訪問介護等）、通所サービス（児童発達支援・放課後等デイサービス等）、短期入所の利用状況と、その他の社会資源（親の会・患者会・子育てサークル等）の活用状況についてまとめました。平均得点より高い地域を暖色で、低い地域を寒色で表しています。またそれぞれの詳細な内容には、巻末の表4にまとめています。

〈各地域別の訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況〉

訪問サービス利用時間／週（平均）

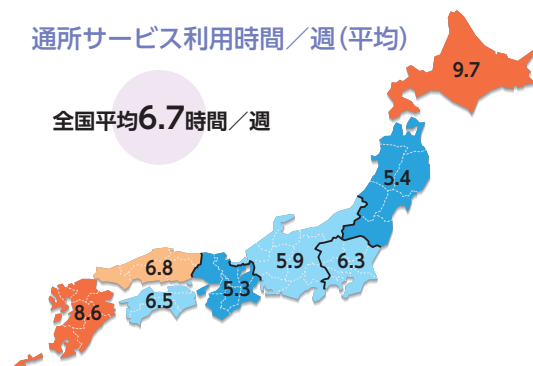
全国平均2.2時間／週



▲ 1 週間の訪問サービス利用の平均時間は、北海道・東北地方・近畿地方・九州沖縄地方が全国平均時間より長く、中部地方・中国地方・四国地方が短い傾向にありました。

通所サービス利用時間／週（平均）

全国平均6.7時間／週

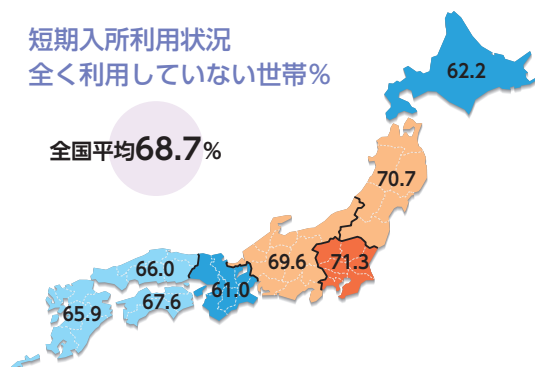


▲ 1 週間の通所サービス利用の平均時間は、北海道・中国地方・九州沖縄地方が全国平均時間より長く、東北地方・関東地方・中部地方・近畿地方・四国地方が短い傾向にありました。

短期入所利用状況

全く利用していない世帯%

全国平均68.7%

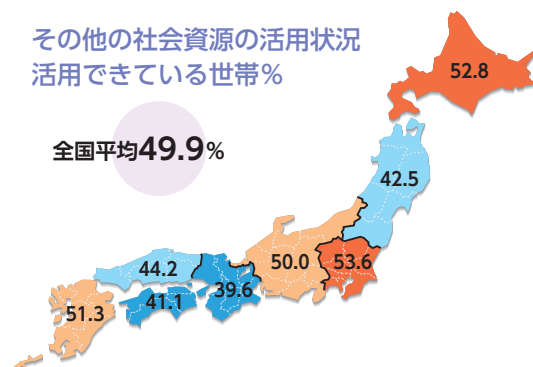


▲ 短期入所利用状況は、東北地方・関東地方・中部地方において、全く利用していない世帯 (%) が多い傾向にありました。また全国どの地域でも全く利用していない世帯 (%) が60%以上となっていました。

その他の社会資源の活用状況

活用できている世帯%

全国平均49.9%



▲ その他の社会資源の活用状況は、北海道・関東地方・中部地方・九州沖縄地方において、活用できている世帯 (%) が多い傾向にありました。

3. 障害のあるお子さまの重症度スコア・主たる養育者さまの介護負担感

障害のあるお子さまの重症度スコア、主たる養育者さまの介護負担感につきまして、各地域別の結果を地図にてまとめました。平均得点より高い地域を暖色で、低い地域を寒色で表しています。

用語の説明

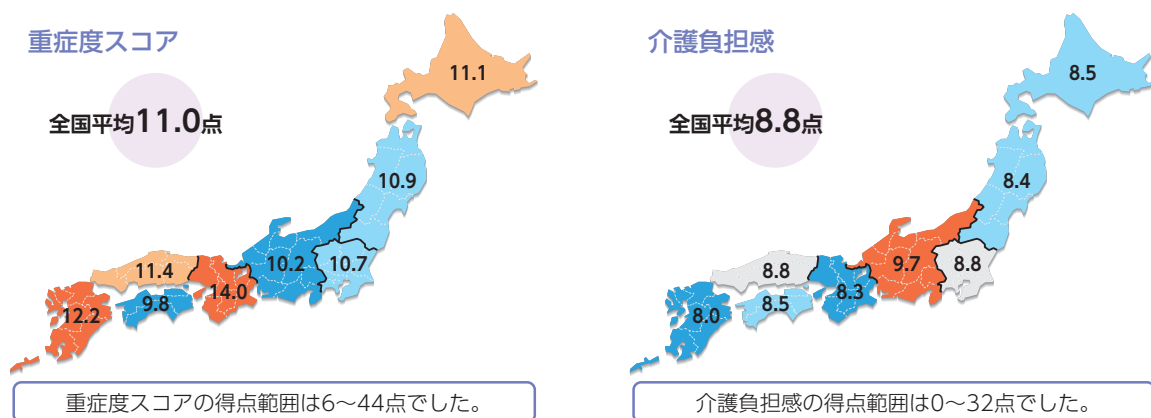
■ 重症度スコアについて

重症度スコアとは、障害のあるお子さまが医学的管理を必要とする度合いがどれくらい高いかを測定する指標です。運動機能、呼吸管理、栄養摂取方法、消化器症状の有無、その他の医学的管理で構成されています。今回の調査では、お子さま用の一般的な重症度スコアを、ご家族の方が回答しやすいように一部改変して使用しました。重症度スコアは、得点が高いほど、お子さまの重症度が高いことを表します。

■ 介護負担感について

介護負担感とは、障害のあるお子さまを介護される方が、介護について負担に感じている程度を表したものです。今回は身体的・心理的・経済的側面から介護負担感を測定する一般的な尺度を使用しました。介護負担感は、得点が高いほど、主たる養育者さまの負担が高いことを表します。

〈各地域の障害のあるお子さまの重症度スコア・主たる養育者さまの介護負担感〉



- 中国地方在住の主たる養育者さまは、お子さまの重症度スコアが平均得点より高く、介護負担感は平均得点と同様でした。
- 北海道・近畿地方・九州沖縄地方在住の主たる養育者さまは、お子さまの重症度スコアが平均得点より高いが、介護負担感が平均得点より低い傾向にありました。
- 中部地方在住の主たる養育者さまは、お子さまの重症度スコアが平均得点より低い、介護負担感が平均得点より高い傾向にありました。
- 関東地方在住の主たる養育者さまは、お子さまの重症度スコアが平均得点より低く、介護負担感は平均得点と同様でした。
- 東北地方・四国地方在住の主たる養育者さまは、お子さまの重症度スコアが平均得点より低く、介護負担感も平均得点より低い傾向にありました。

参考 要介護高齢者さまの主たる介護者さまを対象にした介護負担感の調査では、以下の得点となっています。

- 介護で困っていると回答した介護者さまの得点（標準偏差）：9.31点（±7.19点）
- 介護で困っていないと回答した介護者さまの得点（標準偏差）：3.45点（±4.57点）

4. 主たる養育者さまが周囲の人々や機関から受けている支援内容

主たる養育者さまが周囲の人々（配偶者さま・お子さまのごきょうだい・主たる養育者さまのご両親・配偶者さまのご両親・ご親戚・お子さまを通して知り合った人、近所の人、その他の人々）、または機関（親の会や患者会・療育や訓練などをおこなう施設・保育園や幼稚園や学校・医療機関・訪問サービス・行政機関や公的な相談機関・それ以外の団体）から受けている支援内容を分析しました。

その結果、各地域の傾向に特徴があった配偶者さま・お子さまのごきょうだい、お子さまを通して知り合った人から受けている支援内容につきまして、抜粋して表2でまとめました。

また、各地域における主たる養育者さま1人あたりの支援者数と支援機関数について、表3でまとめました。

■表2 〈各地域の周囲の人々から受けている支援内容と受援割合〉

地域別に支援を受けていると回答した対象者の数と、各地域における割合を示しています。

本研究における全国平均値より割合が高かった地域は**オレンジ背景**で、低かった地域は**青背景**で表しています。

こちらの表は縦が支援者とそれぞれから受けている支援内容（1～6）、横が各地域になります。

それぞれから受けている支援内容は以下ようになります。

1. 心配事や悩みを聞き励ましてくれる
2. 趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれる
3. 代わってケアや育児をしてくれる
4. 代わって買い物や用事をしてくれる
5. 医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してもらえる
6. 受けていない

（1～2を情緒的サポート、3～4を直接的サポート、5を医療情報の提供サポートに分類しています。）

■表2-1 配偶者さまによる支援

配偶者さまによる支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	47.7 (791人)	41.3 (43人)	41.3 (43人)	50.4 (362人)	51.2 (110人)	47.5 (29人)	40.6 (71人)	51.4 (55人)	44.6 (78人)
2. 趣味	32.7 (543人)	25.0 (26人)	26.9 (28人)	37.9 (272人)	32.1 (69人)	36.1 (22人)	25.7 (45人)	29.9 (32人)	28.0 (49人)
3. ケア	58.0 (963人)	52.9 (55人)	46.2 (48人)	61.6 (442人)	60.9 (131人)	55.7 (34人)	52.6 (92人)	54.2 (58人)	58.9 (103人)
4. 家事	50.8 (843人)	48.1 (50人)	39.4 (41人)	55.3 (397人)	49.3 (106人)	52.5 (32人)	44.6 (78人)	46.7 (50人)	50.9 (89人)
5. 医療	5.6 (93人)	7.7 (8人)	4.8 (5人)	4.7 (34人)	5.1 (11人)	9.8 (6人)	3.4 (6人)	6.5 (7人)	9.1 (16人)
6. なし	10.2 (169人)	13.5 (14人)	13.5 (14人)	10.4 (75人)	7.9 (17人)	14.8 (9人)	10.3 (18人)	9.3 (10人)	6.9 (12人)

- 関東地方在住の主たる養育者さまは、配偶者さまによる1. 2の情緒的サポート、3. 4の直接的サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

■表2-2 お子さまのごきょうだいによる支援

お子さまのごきょうだいによる支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	16.6 (275人)	13.5 (14人)	14.4 (15人)	18.0 (129人)	18.6 (40人)	21.3 (13人)	15.4 (27人)	9.3 (10人)	15.4 (27人)
2. 趣味	30.1 (500人)	30.8 (32人)	19.2 (20人)	33.0 (237人)	31.6 (68人)	31.1 (19人)	30.3 (53人)	25.2 (27人)	25.1 (44人)
3. ケア	20.6 (342人)	21.2 (22人)	12.5 (13人)	20.8 (149人)	25.1 (54人)	16.4 (10人)	21.7 (38人)	15.9 (17人)	22.3 (39人)
4. 家事	23.9 (396人)	25.0 (26人)	17.3 (18人)	26.2 (188人)	21.9 (47人)	23.0 (14人)	22.3 (39人)	28.0 (30人)	19.4 (34人)
5. 医療	0.5 (9人)	0.0 (0人)	1.0 (1人)	0.3 (2人)	0.9 (2人)	3.3 (2人)	1.1 (2人)	0.0 (0人)	0.0 (0人)
6. なし	17.7 (294人)	15.4 (16人)	15.4 (16人)	18.9 (136人)	15.8 (34人)	21.3 (13人)	16.6 (29人)	17.8 (19人)	17.7 (31人)

- 関東地方・中部地方・近畿地方在住の主たる養育者さまは、お子さまのごきょうだいによる1. 2の情緒的サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

■表2-3 お子さまを通して知り合った人による支援

お子さまを通して知り合った人による支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	61.2 (1,015人)	59.6 (62人)	45.2 (47人)	65.0 (467人)	65.1 (140人)	44.3 (27人)	57.7 (101人)	57.0 (61人)	62.9 (110人)
2. 趣味	41.5 (688人)	47.1 (49人)	28.8 (30人)	46.1 (331人)	40.9 (88人)	27.9 (17人)	41.1 (72人)	35.5 (38人)	36.0 (63人)
3. ケア	1.8 (30人)	1.9 (2人)	0.0 (0人)	2.1 (15人)	1.9 (4人)	3.3 (2人)	1.1 (2人)	1.9 (2人)	1.7 (3人)
4. 家事	2.5 (42人)	1.9 (2人)	1.0 (1人)	2.9 (21人)	3.7 (8人)	1.6 (1人)	2.3 (4人)	0.9 (1人)	2.3 (4人)
5. 医療	42.5 (705人)	42.3 (44人)	34.6 (36人)	43.5 (312人)	41.4 (89人)	36.1 (22人)	37.1 (65人)	48.6 (52人)	48.6 (85人)
6. なし	12.3 (204人)	14.4 (15人)	17.3 (18人)	10.7 (77人)	12.6 (27人)	16.4 (10人)	14.3 (25人)	14.0 (15人)	9.7 (17人)

- 関東地方在住の主たる養育者さまは、お子さまを通して知り合った人による1. 2の情緒的サポート、3. 4の直接的サポート、5. 医療情報の提供サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

■表3 〈各地域の主たる養育者さまが有する支援者数と支援機関数〉

本研究における全国平均数より高いものをオレンジ背景、低いものを青背景で表しています。

	全国	北海道	東北	関東	中部	近畿	中国	四国	九州沖縄
支援者数(人／人)	3.0	2.9	2.4	3.0	3.3	3.1	2.9	2.7	3.0
支援機関数(機関数／人)	3.0	3.2	2.6	3.0	3.2	3.0	3.0	2.9	3.3

- 中部地方、近畿地方在住の主たる養育者さまは、支援を受けている人数が全国平均より多いことが分かりました。
- 北海道、中部地方、九州沖縄地方在住の主たる養育者さまは、支援を受けている機関の数が全国平均より多いことが分かりました。

また、重症度スコアと介護負担感が、それぞれ受けている支援内容とどのような関連があるのかをまとめました。重症度スコアと介護負担感は平均値を基準に高低を分けました。全ての周囲の人々や機関から受けている支援内容について分析し、統計的に関連があった組み合わせのみ抜粋して記載しました。

■表4-1 重症度スコアが高いお子さまの主たる養育者さまが、周囲の人々や機関から受けている支援内容

周囲の人々や機関	受けている支援内容
配偶者さま	代わってケアや育児をしてくれること
主たる養育者さまのご両親	代わって買い物や用事をしてくれること
配偶者さまのご両親	医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してくれること
ご親戚	代わって買い物や用事をしてくれること
お子さまを通して知り合った人	医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してくれること
医療機関のスタッフ	心配事や悩みを聞き励ましてくれること
	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること
	代わってケアや育児をしてくれること
	医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してくれること
訪問サービスのスタッフ	心配事や悩みを聞き励ましてくれること
	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること
	代わってケアや育児をしてくれること
	医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してくれること

■表4-2 介護負担感の低い主たる養育者さまが、周囲の人々や機関から受けている支援内容

周囲の人々や機関	受けている支援内容
お子さまのごきょうだい	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること
	代わって買い物や用事をしてくれること
主たる養育者さまのご両親	心配事や悩みを聞き励ましてくれること
	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること
ご親戚	心配事や悩みを聞き励ましてくれること
	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること
お子さまを通して知り合った人	代わって買い物や用事をしてくれること
保育園・幼稚園・学校で知り合った人	趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれること

■表4-3 介護負担感の高い主たる養育者さまが、周囲の人々や機関から受けている支援内容

周囲の人々や機関	受けている支援内容
訪問サービスのスタッフ	代わってケアや育児をしてくれること

- お子さまの重症度スコアが高い場合には、特に医療機関や訪問サービスのスタッフから多くの支援を受けていることが分かりました。
- お子さまのごきょうだいや主たる養育者さまのご両親など、身近な人々からの情緒的な支援があることが主たる養育者さまの介護負担感が低いことと関係していることが分かりました。
- 訪問サービスのスタッフから支援を受けていても、介護負担感が高い主たる養育者さまもいらっしゃいました。主たる養育者さまの介護負担感の軽減のためには、サービスの利用と合わせて、ご家族や周囲の人々が協力し合って、お子さまのお世話をしていくことが重要と言えます。

5. 家族のエンパワメント状況

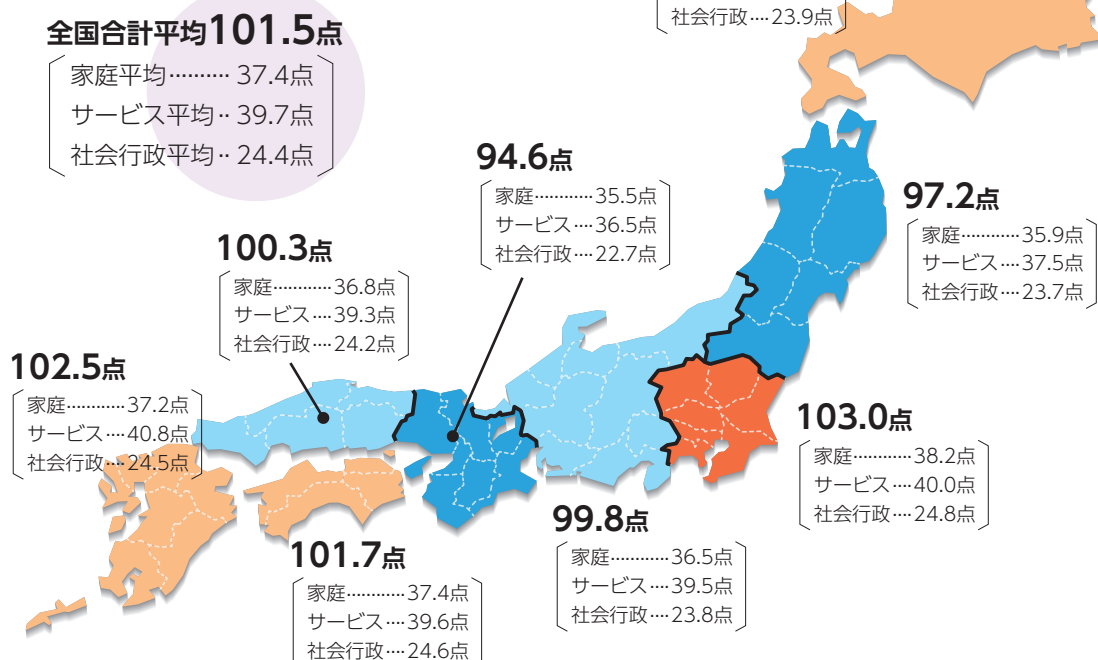
家族のエンパワメント状況につきまして、各地域別の結果を地図にまとめました。平均得点より高い地域を暖色で、低い地域を寒色で表しています。

用語の説明

■家族エンパワメントについて

家族エンパワメントとは、「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること（その力の状態）」を指します。例えば、家族エンパワメント得点が高い家族ほど、家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉したりして、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。家族エンパワメントは家族が関わる場に合わせて、「家庭」「サービスシステム」「社会/政治」の3つで構成されています。家族のエンパワメントは主たる養育者さまに評価していただきました。

家族エンパワメント



それぞれの得点範囲は以下のようになります。

家族エンパワメント：44～158点

「家庭」：14～58点 「サービスシステム」：16～58点 「社会／政治」：10～48点

- 家族エンパワメントの得点は、各地域で差がみられていました。今後は、介護負担感や各地域の社会資源の状況と合わせて、各ご家族のエンパワメントを高めていけるような看護について、検討して参ります。

■表5 〈各地域別の訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況〉

- **オレンジ背景**は本研究における全国平均割合より高い地域、**青背景**は低い地域を表しています。
- 短期入所利用状況は、**黄背景**で示すように全国どの地域でも「利用していない」と回答した割合が60%以上と最も高くなっていました。

	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
訪問サービス平均利用時間 (時間/週)	2.2	2.7	2.5	2.2	1.0	3.5	1.9	2.1	3.4
通所サービス平均利用時間 (時間/週)	6.7	9.7	5.4	6.3	5.9	5.3	6.8	6.5	8.6
短期入所利用状況									
利用していない	68.7 (1,051人)	62.2 (61人)	70.7 (58人)	71.3 (470人)	69.6 (144人)	61.0 (36人)	66.0 (105人)	67.6 (69人)	65.9 (108人)
年1回	6.9 (105人)	4.1 (4人)	9.8 (8人)	8.2 (54人)	4.8 (10人)	6.8 (4人)	6.3 (10人)	4.9 (5人)	6.1 (10人)
数ヶ月に1回	11.5 (176人)	13.3 (13人)	6.1 (5人)	12.4 (82人)	11.1 (23人)	15.3 (9人)	8.2 (13人)	15.7 (16人)	9.1 (15人)
月1回	9.9 (151人)	15.3 (15人)	6.1 (5人)	7.0 (46人)	10.6 (22人)	13.6 (8人)	16.4 (26人)	3.9 (4人)	15.2 (25人)
週1回	3.1 (47人)	5.1 (5人)	7.3 (6人)	1.1 (7人)	3.9 (8人)	3.4 (2人)	3.1 (5人)	7.8 (8人)	3.7 (6人)
その他の社会資源の活用状況									
全く活用できていない	24.0 (357人)	19.1 (17人)	32.2 (28人)	22.0 (145人)	22.9 (44人)	28.3 (15人)	29.9 (46人)	27.4 (26人)	22.8 (36人)
あまり活用できていない	26.0 (387人)	28.1 (25人)	25.3 (22人)	24.3 (160人)	27.1 (52人)	32.1 (17人)	26.0 (40人)	31.6 (30人)	25.9 (41人)
少し活用できている	37.0 (550人)	31.5 (28人)	33.3 (29人)	39.2 (258人)	42.7 (82人)	28.3 (15人)	32.5 (50人)	30.5 (29人)	37.3 (59人)
よく活用できている	12.9 (192人)	21.3 (19人)	9.2 (8人)	14.4 (95人)	7.3 (14人)	11.3 (6人)	11.7 (18人)	10.5 (10人)	13.9 (22人)
全く活用できていない・あまり活用できていない	50.1 (744人)	47.2 (42人)	57.5 (50人)	46.4 (305人)	50.0 (96人)	60.4 (32人)	55.8 (86人)	58.9 (56人)	48.7 (77人)
少し活用できている・よく活用できている	49.9 (742人)	52.8 (47人)	42.5 (37人)	53.6 (353人)	50.0 (96人)	39.6 (21人)	44.2 (68人)	41.1 (39人)	51.3 (81人)



ご家族のエンパワメントに着目し、お子さま・ご家族・周囲の人々や支援機関が協働することで、どの地域にお住まいでもそれぞれのご家族らしく、活き活きとした生活が送れるように、これからも研究に取り組んでまいります。

今後は、障害のあるお子さまの学齢や医療的ケアの有無などがどのように家族エンパワメントに関係しているかを明らかにしてご報告する予定です。なお、本研究結果の詳細につきましては、パソコンやモバイル端末からご覧いただけます。随時、内容を更新していく予定です。

<http://www.md.tsukuba.ac.jp/nursing-sci/child/paper.html>

皆様にご協力いただきましたアンケート調査の集計および分析結果を今後、皆様へのより良い情報提供ツールの提供やケア体制の整備に結び付けられるよう、さらに研究を進めて参ります。

改めまして本研究事業にご協力いただきました全ての皆様に、重ねて厚く御礼を申し上げます。



研究班メンバー（平成27年10月現在）

- 筑波大学 医学医療系 …………… 涌水理恵
- 茨城県立医療大学 保健医療学部 …………… 藤岡寛
- 聖路加国際大学大学院 看護学研究科 …………… 西垣佳織
- 茨城キリスト教大学 看護学部看護学科 …………… 松澤明美
- 筑波大学附属病院 医療連携患者相談センター …… 岩田直子
- 社会医療法人 河北医療財団 あいクリニック …… 岸野美由紀
- 筑波大学 人間総合科学研究科 看護科学専攻 …… 山口慶子 / 佐々木実輝子 / 秋本和宏

（～平成27年3月）

- 茨城県立医療大学 保健医療学部 …………… 沼口知恵子
- 千葉大学大学院 看護学研究科 …………… 佐藤奈保



本アンケートに関するお問い合わせ先

筑波大学 医学医療系 涌水 理恵（わきみず りえ）

〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

電話：029-853-3427 メールアドレス：riewaki@md.tsukuba.ac.jp