令和７年度
厚生労働科学行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

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-

研究協力者　国立障害者リハビリテーションセンター研究所　小田島　朋
研究分担者　国立障害者リハビリテーションセンター研究所　齋藤　崇志

研究要旨 重症心身障害のある医療的ケア児は増加傾向にあり、在宅での 24 時間体制のケアにより、養育世帯は就業困難や社会的孤立など多面的な負担を抱えている。本研究では、医療的ケア児を養育するひとり親世帯およびふたり親世帯の保護者 4 名に半構造化インタビューを実施し、生活上の課題を質的に分析した。その結果、短期入所の不足、就学時の看護体制の不備、就業継続の困難、制度要件との不整合による経済的不安、きょうだい児への影響、親自身の健康悪化など、課題は物理的・経済的・社会的・身体的側面にまたがり、特にひとり親世帯で深刻化していた。これらの結果から、地域の受け皿整備、就学支援、就業支援、緊急時の代替ケア体制など、包括的な支援策の検討が必要である。

A．研究目的

重症心身障害のある医療的ケア児は、疾病に起因する重度の身体障害および知的障害を有し、人工呼吸器の装着や気管切開等により日常的に医療デバイスを必要とする。医療的ケア児は 2022 年時点で 20,385 人とされ、過去 15 年間で約 2.4 倍に増加している。

しかしながら、支援体制は依然として十分とはいえない。厚生労働省（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）」と回答した割合が 57.0%に達し、地域における預かりサービスの不足が顕著である。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」といった困難は、ひとり親世帯で特に高い傾向が示されており、精神的・社会的・物理的負担が大きい状況にある。

在宅で医療的ケア児の介護および医療的ケアを行う場合、24 時間体制の看護生活となることが多く、親の就業は困難である。このため、生活上の困窮に陥るリスクは高く、特にひとり親世帯では経済的・社会的困難が一層深刻化する可能性がある。

以上の状況を踏まえ、医療的ケア児を養育する世帯が直面する生活上の課題を把握し、支援体制の検討に資する論点を整理することが求められている。

本研究は、ひとり親世帯とふたり親世帯を対象に生活実態を把握し、健康面・経済面の支障および障害福祉・医療サービス利用に関する課題を明らかにすることで、今後の支援策の検討に必要な基礎的知見を得ることを目的とする。

Ｂ．研究方法

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およびふたり親世帯（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実施した。調査期間は 2023 年 4 月から 7 月までとし、IC レコーダーにより録音した内容を逐語化し、質的分析手法を用いて整理・検討を行った。

【調査項目】

調査項目は以下の 3 区分とし、生活実態の把握に必要な情報を収集した。

1. 子どもに関する項目

性別、年齢
保育・就学状況
障害者手帳の種類、医療費助成の状況
運動機能、医療的ケアの内容
診療状況
利用している福祉・医療サービスの種類および利用頻度

2. 世帯に関する項目

世帯構成、同居人数
住宅の状況
経済状況
きょうだい児の状況

3. 保護者本人に関する項目

性別、年齢、最終学歴
就労状況
夜間の覚醒回数（連続睡眠時間）、医療機関受診状況
疲労やストレスへの対処
利用サービスに関する課題
緊急時の預け先の確保状況
相談・手続きに関する負担感
生活費の状況（公共料金の支払い、余暇活動等）
きょうだい児の養育状況
※ひとり親世帯の場合
元配偶者との関係
養育費の受給状況

（倫理面への配慮）

研究参加者には、文書および口頭により調査趣旨および個人情報保護に関する説明を行い、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）を受けて実施した。

Ｃ．研究結果

研究参加者の属性（表1）、インタビュー内容を分析したカテゴリー（表2）を文末に示す。

1. 障害福祉サービスに関する課題

短期入所（ショートステイ）の利用に関する課題が最も多く挙げられた。地域に施設が少ない、遠方で利用しづらい、定期利用がない場合には子どもの状態把握が不十分として緊急時の受け入れを断られるなどの状況が確認された。

2. 通学に関する課題

医療的ケアの内容により学校看護師が対応できず、小学 1 年時に別室待機を求められた例があった。また、送迎バスに看護師が同乗していないため、親が数年間付き添いを行い、その後看護師同乗が可能な地域へ転居したケースもみられた。

3. 親の就業に関する課題

子どものケアや通学支援と両立可能な職を確保することは困難であり、夜間の仕事の掛け持ちや就業・復職の断念がみられた。親自身の病気による入院後、休職を経て解雇された例も確認された。

4. 経済面の課題

離婚後に実家へ転居したことでひとり親手当が終了する、生活保護の要件に合致しない（自家用車保有の制限等）、養育費が支払われない・受け取らない選択をするなど、将来への不安が大きい状況が示された。

5. ひとり親世帯特有の課題

不就業で収入がないため離婚後の住まいの確保が困難であった。また、きょうだい児の養育を祖父母に依存していた結果、親子関係が悪化し、不登校に至ったケースもあった。

6. 親自身の健康問題

対象者 4 名中 3 名が持病または急病による入院を経験しており、緊急時の預け先確保や療養に伴う金銭的不安が大きな課題として示された。

D．考察

本研究により、重症心身障害のある医療的ケア児を養育する世帯が直面する課題は、複数の領域にまたがり、相互に関連しながら生活基盤へ影響を及ぼしていることが確認された。

まず、物理的側面として、短期入所（ショートステイ）等の障害福祉サービスの利用が地域的制約や受け入れ条件により困難であること、また就学時における看護体制の不足が保護者の付き添い負担を増大させていることが明らかとなった。

次に、経済的側面では、就業との両立が困難であることから収入が不安定となり、手当や公的制度への依存度が高まる一方、制度要件との不整合により必要な支援が十分に受けられない事例がみられた。

さらに、社会的側面として、親の就業制限や家族員の心身負荷が大きく、特にひとり親世帯では住居確保の困難やきょうだい児の不登校など、家庭全体の生活に影響が及んでいた。

加えて、身体的側面では、親自身の健康悪化や入院により、緊急時の預け先確保や療養に伴う経済的不安が顕著であった。これらの課題は単独ではなく複合的に発生しており、特にひとり親世帯ではその影響がより深刻であることが示された。

以上より、医療的ケア児家庭に対する支援は、単一の制度やサービスでは対応しきれず、複数領域を横断した包括的な支援体制の構築が必要であると考えられる。

E．結論

本研究の結果、重症心身障害のある医療的ケア児を養育する世帯が抱える課題は、①物理的側面、②経済的側面、③社会的側面、④身体的側面 の 4領域に整理できることが明らかとなった。特にひとり親世帯では、これらの課題が重層的に生じ、生活基盤の不安定化が顕著であった。

今後の支援体制の検討にあたっては、

- 地域における短期入所等の受け皿整備、
- 就学時の看護体制の強化、
- 就業支援および所得保障の充実、
- 緊急時に対応可能な代替ケア体制の構築、

など、複数の領域を横断した施策の検討が求められる。

本研究で得られた知見は、医療的ケア児家庭に対する支援策の改善および事業設計に資する基礎資料として活用できるものである。

F．健康危険情報 なし

G．研究発表

1. 論文発表

・ 小田島朋，齋藤崇志．医療的ケア児等コーディネーターの活動内容と課題の調査–所属機関と職種に着目した検討–．日本重症心身障害学会誌,50(3), 533–544，2025

2. 学会発表

・ 小田島朋．重症心身障害児を育てる父母の役割分担と意識に関する文献検討．第50回日本重症心身障害学会学術集会，三重，2025.11.21

・ 小田島朋．児童養護施設における発達障害の特性がある児童の支援に関する現状の検討―施設職員へのインタビュー調査から―．日本社会福祉学会第73回秋季大会，京都，2025.10.5

H．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。） なし

表1 研究参加者の属性

	世帯構成	年齢・性別	児の年齢	児の運動機能	医療的ケアの内容	きょうだい児
A	ふたり親	52歳・女性	13歳	立位・座位・寝返り：できない	気管切開、吸引	いない
B	ふたり親	43歳・男性	５歳	立位・座位・寝返り：できない	酸素吸入、吸引、ネブライザー、経管栄養	いない
C	ひとり親	40歳・女性	16歳	立位・座位・寝返り：できない	経管栄養	いる(姉)
D	ひとり親	27歳・女性	７歳	立位・座位：支えがあればできる、寝返り：できない	気管切開(カニューレフリー)、吸引、経管栄養	いない

表2 インタビュー内容を分析したカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
サービス利用	ショートステイ・児童発達支援・入浴介助・放課後等デイサービス・相談支援・訪問リハビリ・訪問看護
学校	学校の付き添い・学校の送迎・就学手続き
経済状況	収入・各種手当(ひとり親手当)・産科医療補償制度・公共料金・持ち出し費用・生活保護
仕事・就業	以前の就業状況・辞職/解雇の理由・働かない理由・就職/転職活動・就業状況・配偶者の仕事
外出・休日	休日(土日)の過ごし方・外出・長期休暇の過ごし方
親の体調不良時	母親の入院時の預け先・緊急時の対応(預け先の不足・デイ利用)・親の持病、急病、入院
ひとり親世帯	離婚の理由・離婚時の行政の対応・家探し・離婚の際に悩んだこと・元配偶者との関係・養育費