

D. 考察

今回の調査で明らかとなった、最も注目すべき点の一つが、訪問診療が導入されている家族と、そうでない家族では、訪問看護とヘルパーのニーズが異なるということである。つまり、訪問看護とヘルパーに関しては、ニーズの掘り起こしが必要であり、掘り起こし、つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しないということである。この傾向の原因として、「子どもの面倒は親がみるべき」という社会通念が、介護者である親の側にも深く影響し、他者に支援を求めることを躊躇わせているのではないかと考える。同時に、この傾向は、重症障害児の在宅支援の整備を遅らせる要因になっている可能性がある。いずれにしても、重症児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須であると考えられる。

E. 結論

重症児の訪問看護の実施においては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。

G. 研究発表

1. 論文発表

○「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」 メディカ出版 2010年 5在宅療養支援診療所の役割191P~197P

○「在宅医療—午後から地域へ」 医学書院 前田浩利；2010年 在宅小児医療 P103-107

2. 学会発表

前田浩利；2010年5月22日 日本脳性麻痺研究会 教育講演

H. 知的財産権の出願・登録状況

無し

〈謝辞〉

本分担研究は以下の方々の多大な協力によって実施することができた。心からの謝辞を述べさせていただきたい。

千葉県障害福祉課 療育支援専門部会
NPO法人自閉症サポートセンター
理事長 松井 宏昭氏

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
前田浩利	在宅療養支援診療所の役割	船戸正久 高田哲	「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」	メディカ出版	大阪府	2010年	191~198
前田浩利	在宅小児医療	林恭史 黒岩卓夫 野中博 三上裕司	「在宅医療－午後から地域へ」	医学書院	東京都	2010年	103-107

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年

「医療的ケアが必要な子どもの在宅支援」にかかる実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭

集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、①地域、②年齢、③障害の区分（重心とそれ以外）、④医療的ケアの内容による比較を行った。

表 1 クロス集計した地域

地域名	市町村	有効な度数
千葉市	千葉市	42
葛南	市川市、船橋市、習志野市、八千代市、浦安市	47
東葛飾	松戸市、野田市、柏市、流山市、我孫子市、鎌ヶ谷市	48
北総	銚子市、成田市、佐倉市、旭市、四街道市、八街市、印西市、白井市、富里市、匝瑳市、香取市、印旛郡、香取郡	36
房総	(東上総) 茂原市、東金市、勝浦市、山武市、いすみ市、山武郡、長生郡、夷隅郡	17
	(南房総) 館山市、木更津市、鴨川市、君津市、富津市、袖ヶ浦市、南房総市、安房郡、市原市	22

表 2 クロス集計した年齢

区分	対象	有効な度数
幼児	特別支援学校の就学前	93
特別支援学校在籍	特別支援学校在校生	139

表 3 クロス集計した障害の区分

区分	対象	有効な度数
重心	身体障害者手帳 1 級、2 級及び療育手帳④、A 1	74
それ以外	重心以外	146

表 4 クロス集計した医療的ケアの内容

区分	内容	有効な度数
吸引（鼻腔・口腔・気管カニューレ内）	通知文書によるヘルパーに認められている医療的ケア・吸引の範囲	157
経鼻経管栄養		86
気管切開部の衛生管理		70
胃ろう（腸ろう）		57
酸素吸引		50
人工呼吸器管理		40

追加

区分	内容	有効な度数
地域の訪問診療受診者	あおぞら診療所新松戸の患者	39
それ以外	千葉県調査で図 15 の「地域の訪問診療を受診している」と回答した人以外	

2. 記入者のプロフィール

(1) 住所

回答者の地域を図1に示す。地域に所在する市町村は、表1に示した。



(2) 子どもとの関係

回答の記入の92%が母親であり、7%が父親、残りの1%が親戚であった (図2)。

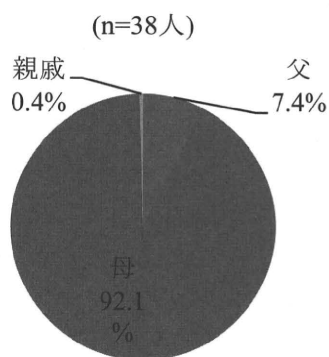
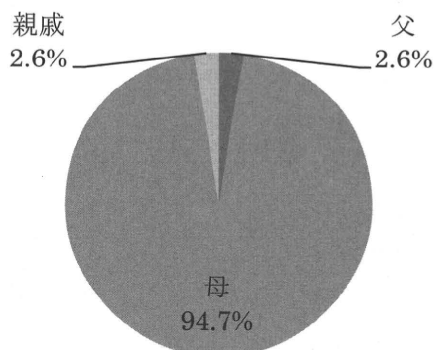


図2 記入者 (n=232人)

3. 子どものプロフィール

子どもは、特別支援学校に在学している「7～18 歳」が 60%であり、就学前の幼児は 40%であった（図 3、4）。

子どもの性別は、「男性」が 59%の多数を占めた（図 5）。

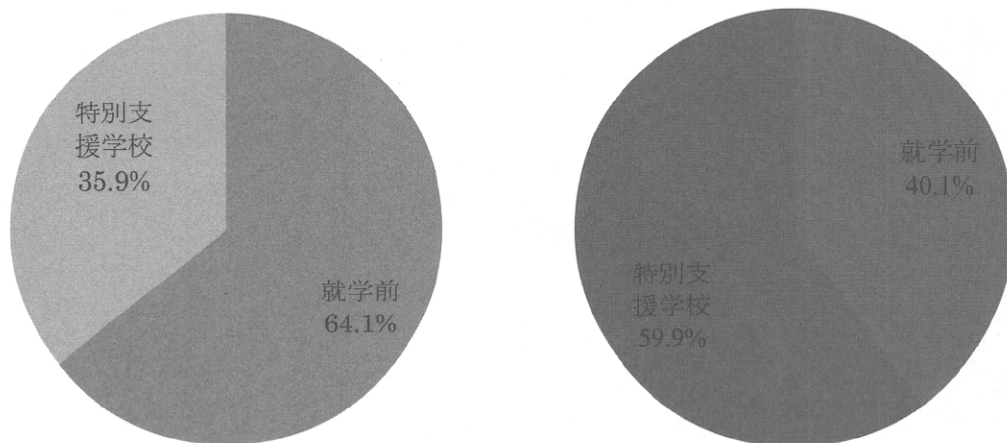


図3 子どもの所属(n=39人) (n=232人)

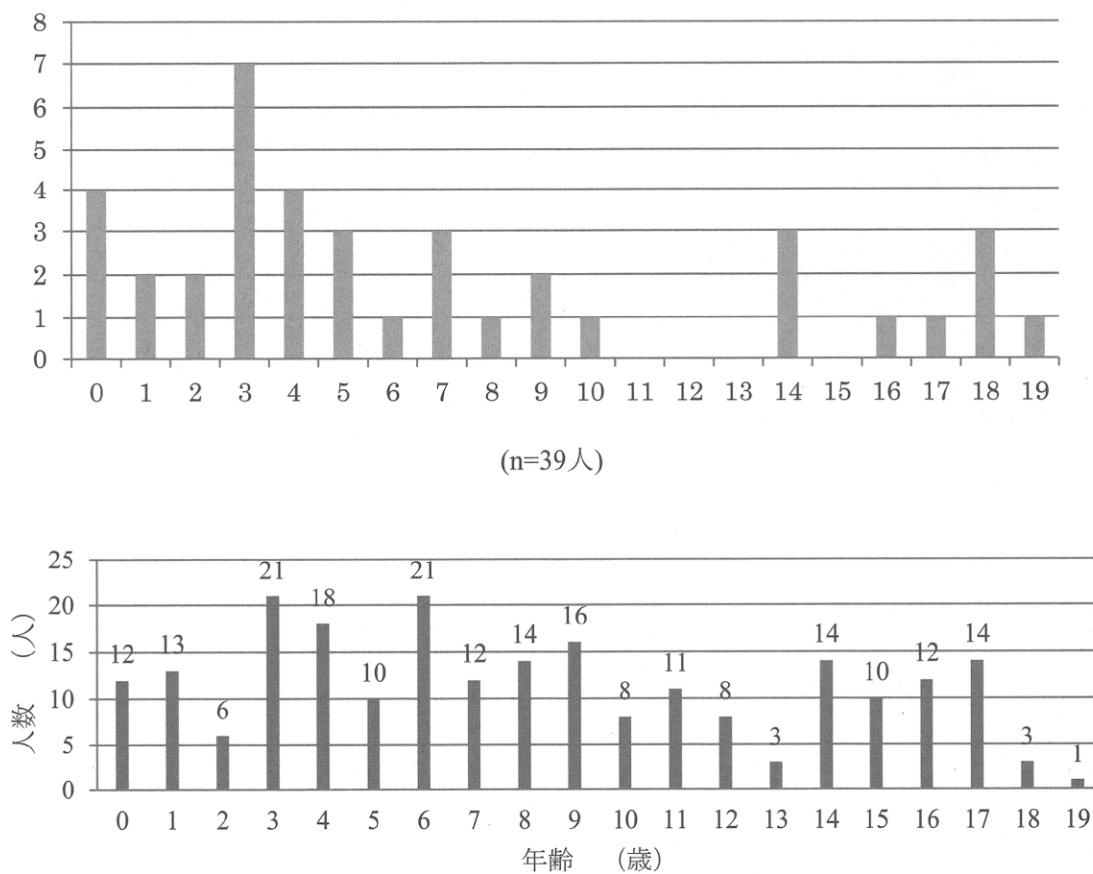


図4 子どもの年齢 (n=227人)

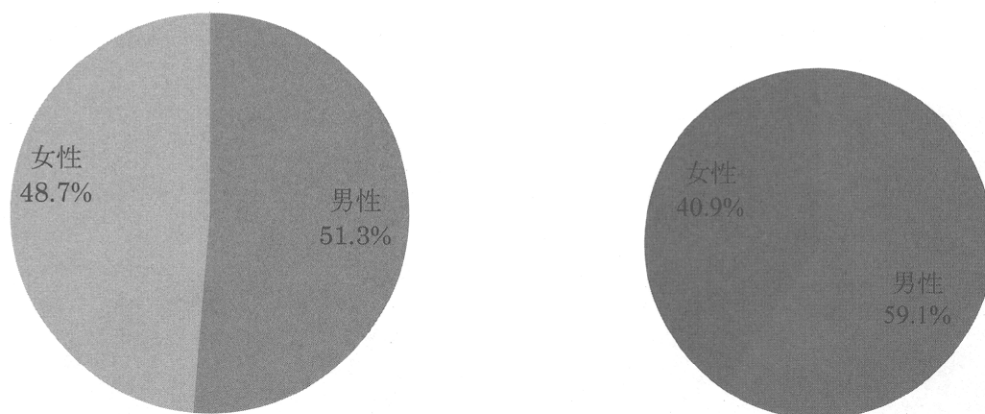


図5 子どもの性別 (n=39人) (n=232人)

(3) 主診断名 (千葉県集計参照)

(4) 手帳の取得

9割の子どもが身体障害者手帳を取得し(図6及び7)、そのうち療育手帳を取得している子どもが89人いる(図8)。

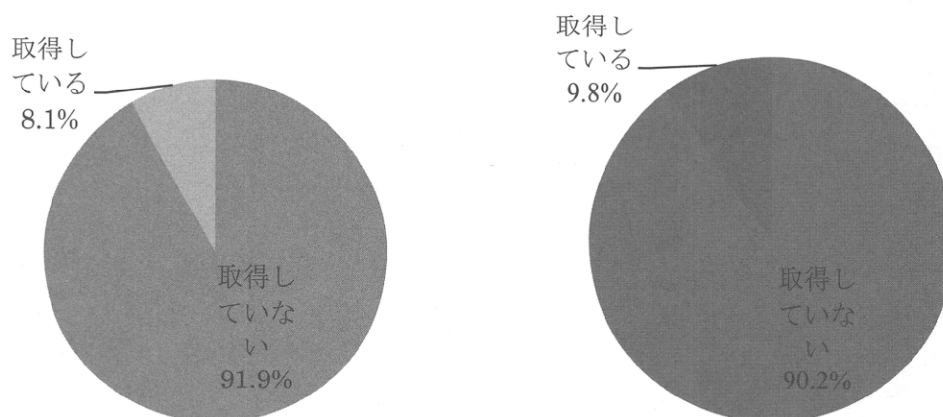


図6 障害者手帳の取得(n=39人) (n=232人)

あおぞら	度数
1 級	31
2	0
3	1
4	0
5	0
6	1
合計	33

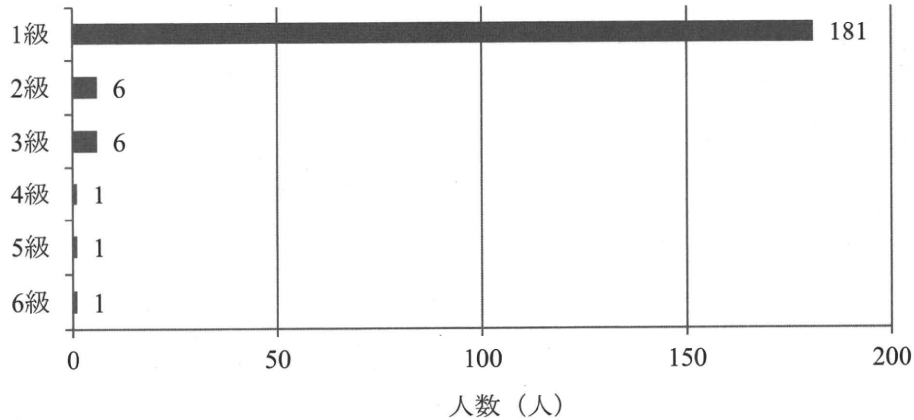


図7 身体障害者手帳の取得 (n=196人)

あおぞら	度数
○Aの1	5
○A	4
Bの1	1
Bの2	1
合計	11

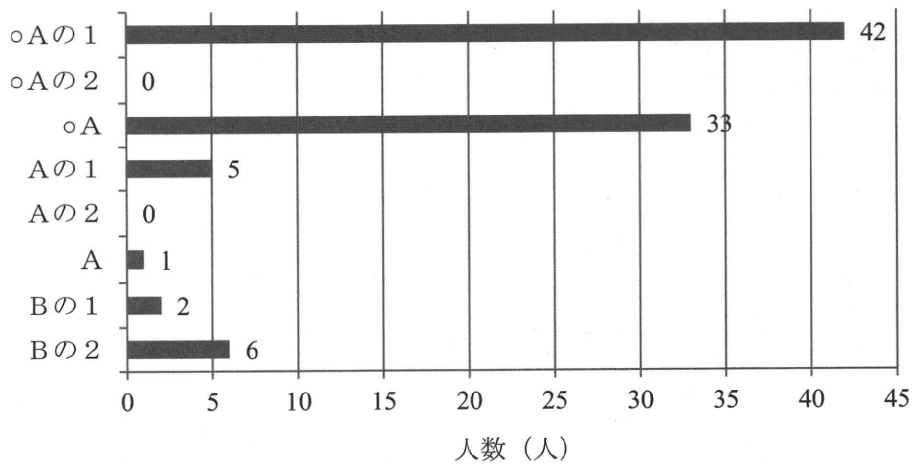
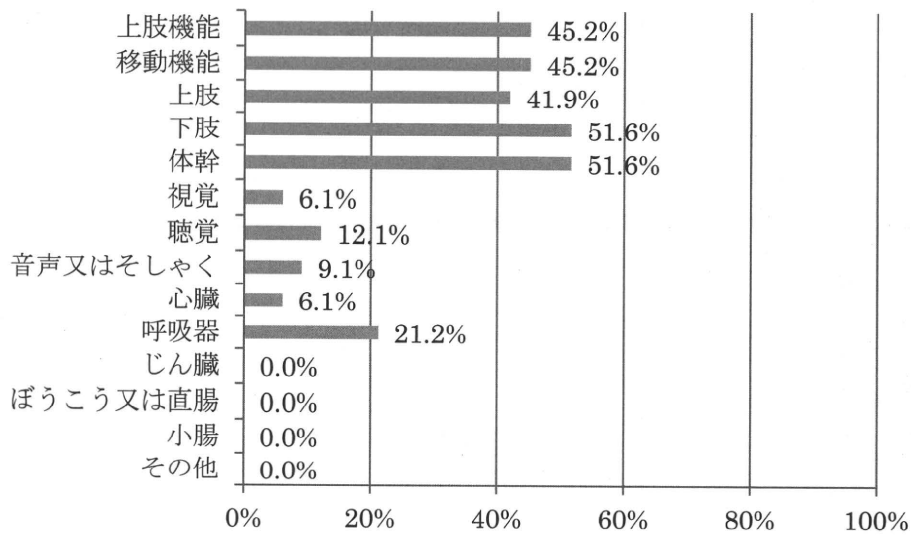


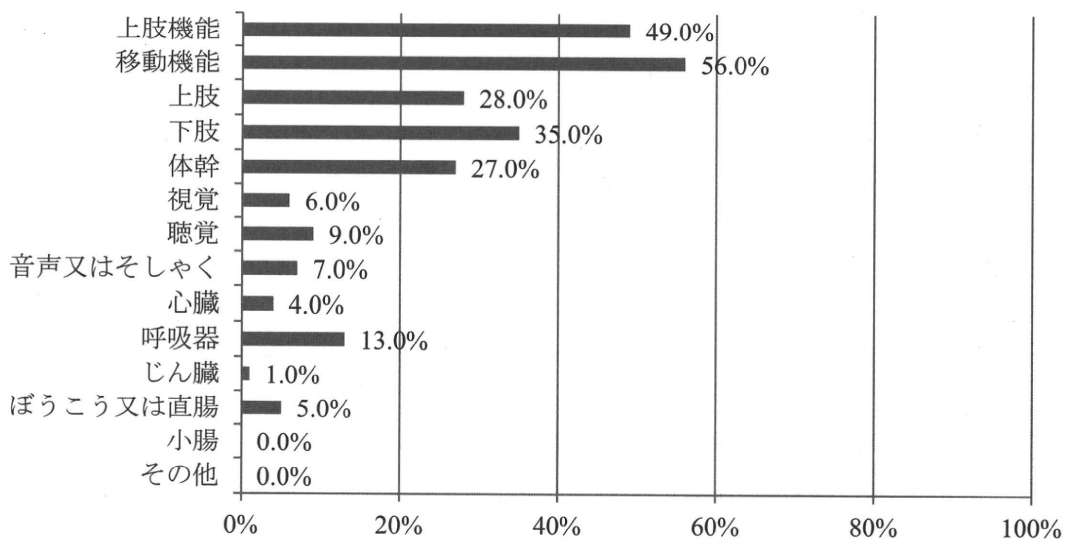
図8 療育手帳の取得 (n=89人)

(4) 身体障害種別 (複数回答可)

身体障害の種別を図9に示す。「肢体不自由」が多数を占める。



(n=31人)

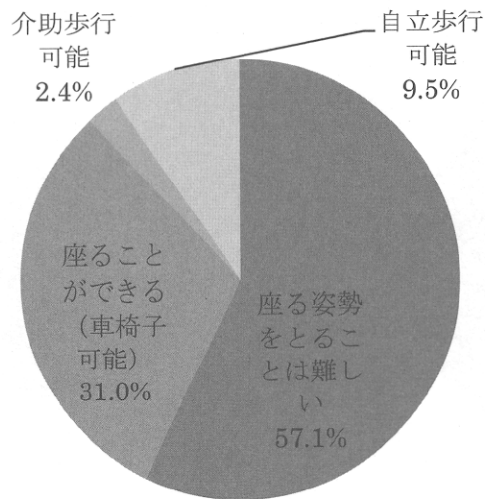


割合 (%)

図9 身体障害の種別 (n=210人)

(5) 運動面

運動面では、「座る姿勢をとることが難しい」が56%を占め、「座ることができるが歩行はできない」27%を含めると、8割以上の子どもは歩行することが難しい(図10)。



(n=37人)

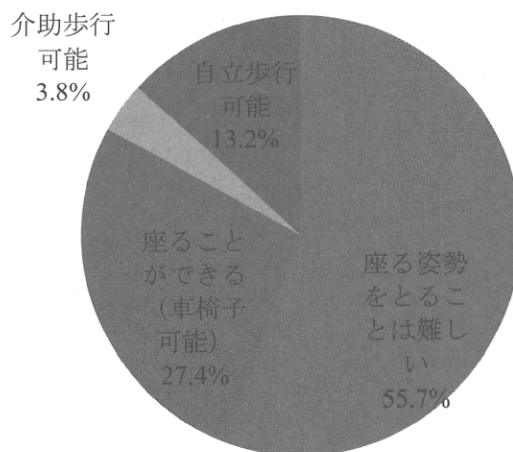


図10 運動面 (n=224人)

(6) 食事面

「食事を口から摂取することが難しい」が半数を占めている (図11)。

「口から摂取することが難しい」子どもは、そのほとんどが歩行できない。また、「口から摂取することが可能」な子どもであっても、その7割が歩行することができない。

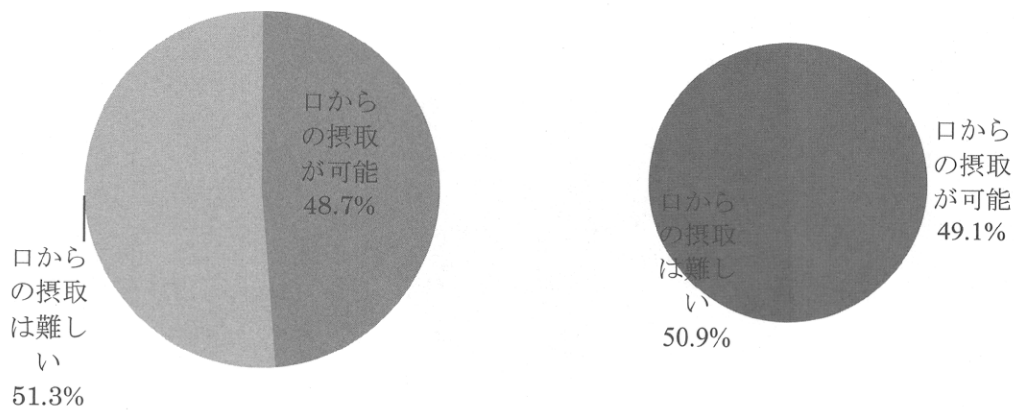
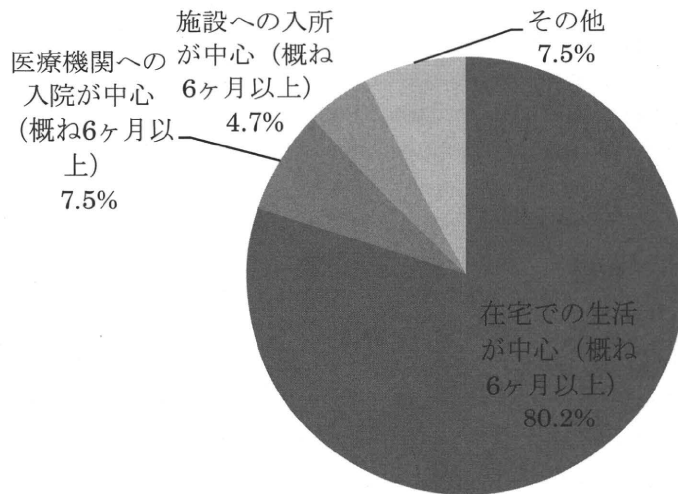


図11 食事面 (n=39人) (n=228人)

(7) 最近一年間の状態

最近の一年間は、78%の子どもが「在宅での生活」が中心となっている(図12)一方で、10%の子どもが「医療機関」、「5%の子どもが「施設入所」を生活の中心としている現実がある。



(n=39人)

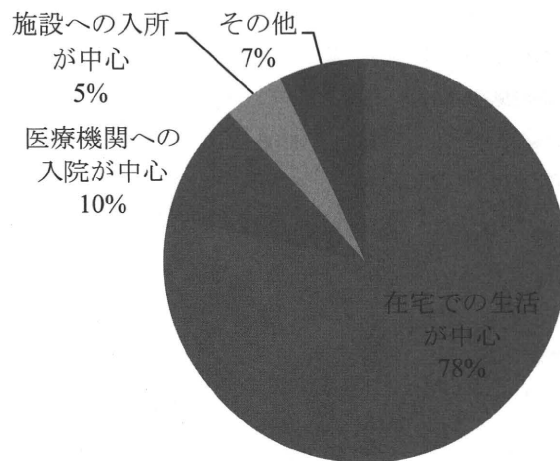


図12 最近1年間の状態 (概ね6カ月以上) (n=230人)

その他は、特別支援学校のほか、幼稚園、千葉市療育センターなど。

(8) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

子どもに必要な医療的ケアとして、62%の子どもが「吸引 (鼻腔・口腔)」を必要としている。次いで回答が多かった順番に、「経鼻経管栄養」、「吸引 (気管カニューレ内)」、「気管切開部の衛生管理」、「胃ろう (腸ろう)」、「薬液の吸入」、「酸素吸入」が続く (図13)。

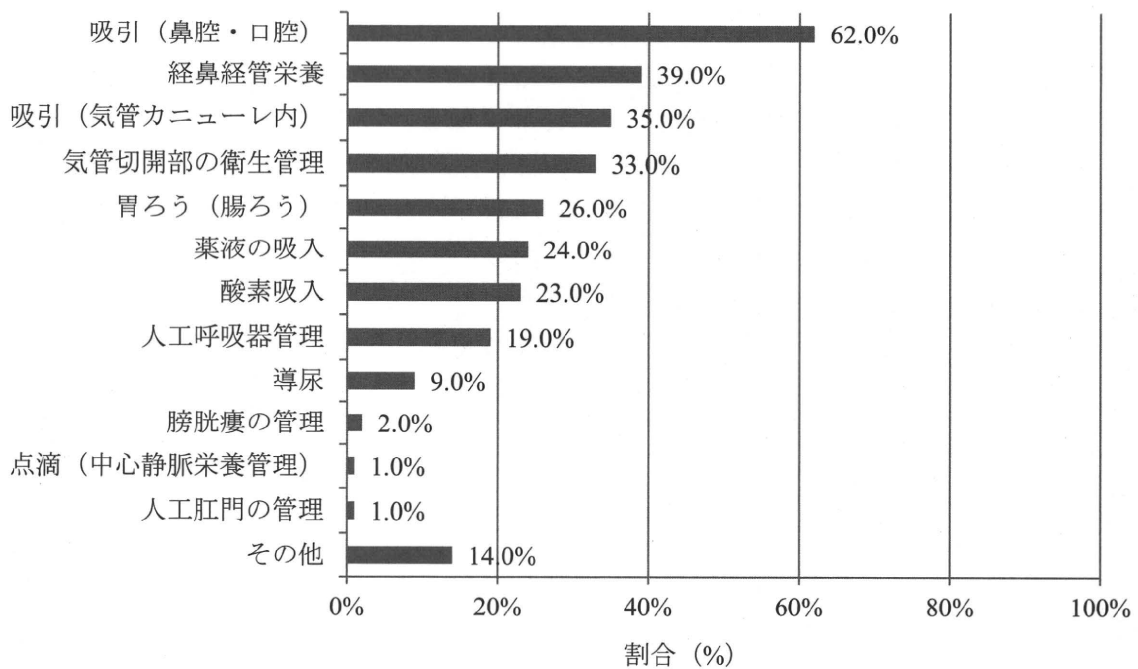
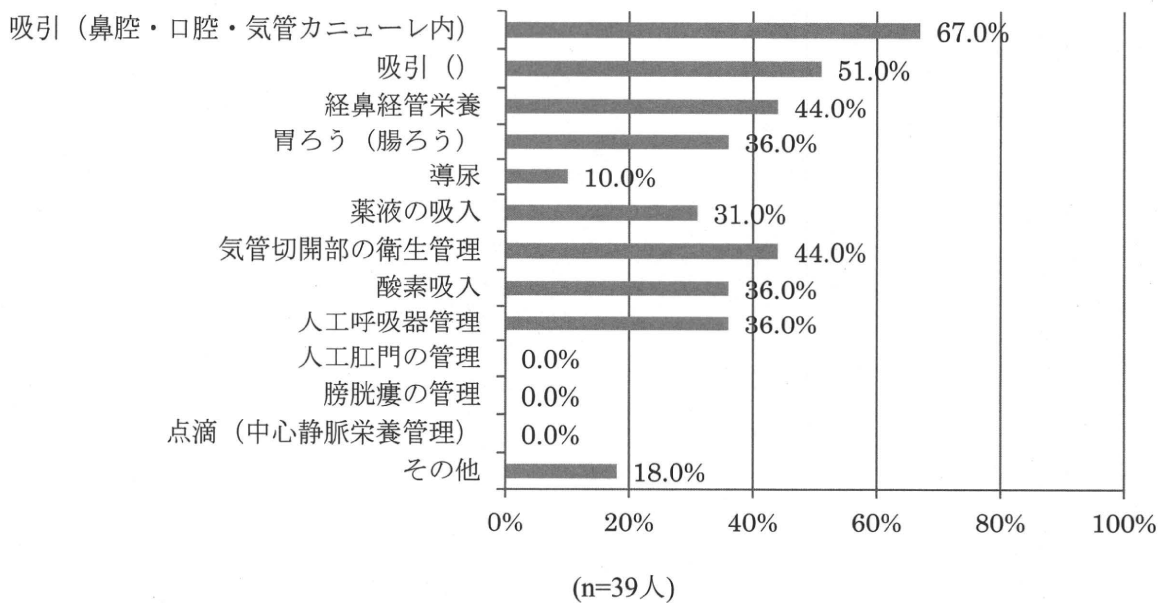


図13 子どもに必要な医療的ケア (n=221人)

(その他)

- ・ 浣腸
- ・ てんかん薬、デパケン
- ・ 甲状腺機能低下症に対する薬物療法
- ・ 理学療法
- ・ てき便
- ・ 経口経管栄養

- ・ 洗腸
- ・ 血糖値測定
- ・ てきべん
- ・ IVH消毒、包交
- ・ 夜間のNI P P V
- ・ エアウェイ
- ・ 肛門からのガス抜き
- ・ ブジー
- ・ 血糖値測定
- ・ インスリン注射
- ・ 留置バルーン
- ・ 中心静脈でない点滴（体調管理）、血糖測定（必要時のみ） ぜんそくのクスリの吸入かんさつ
- ・ 口腔ネラトン
- ・ 水腎症（定期的な検査） 身体全体の定期的経過健診（眼科・耳鼻科、小児外科、皮膚科、小児科等）
- ・ 洗腸
- ・ 体調が悪い時に導尿や酸素吸入やバイパップ使用
- ・ 胃ろうからの栄養注入
- ・ 義眼の出し入れ

(9) 自宅で医療的ケアをしている人

自宅で医療的ケアをしている人の84%が「母親」であり(図14)、母親に代わる人は「父親」71%、「祖父母」20%、「訪問看護」17%であった(図15)。自宅では、母親を中心とする家族が医療的ケアを担っている実態が知られた。

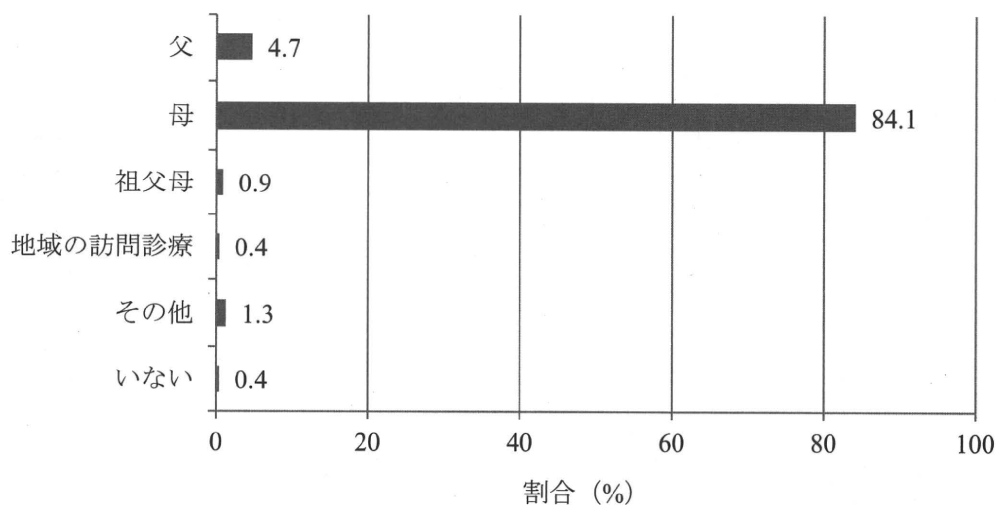
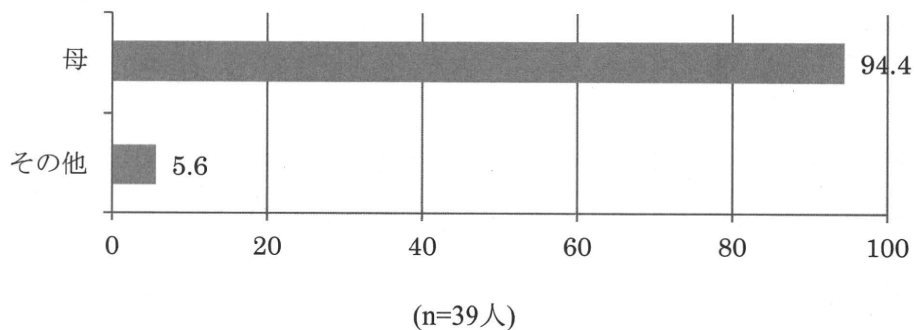


図14 自宅で医療ケアをしている人 (n=213人)

その他は、自分で。

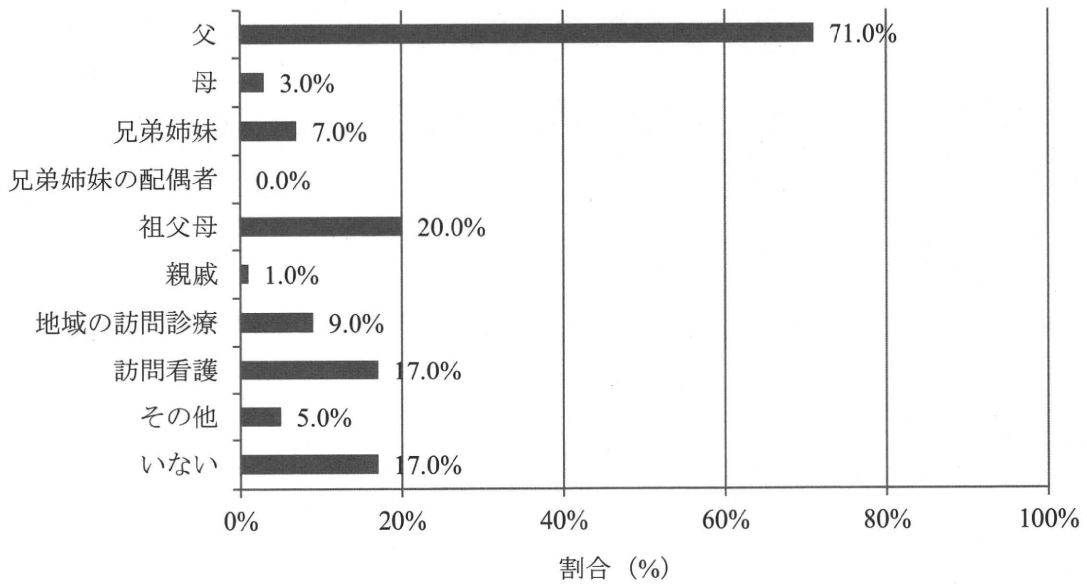
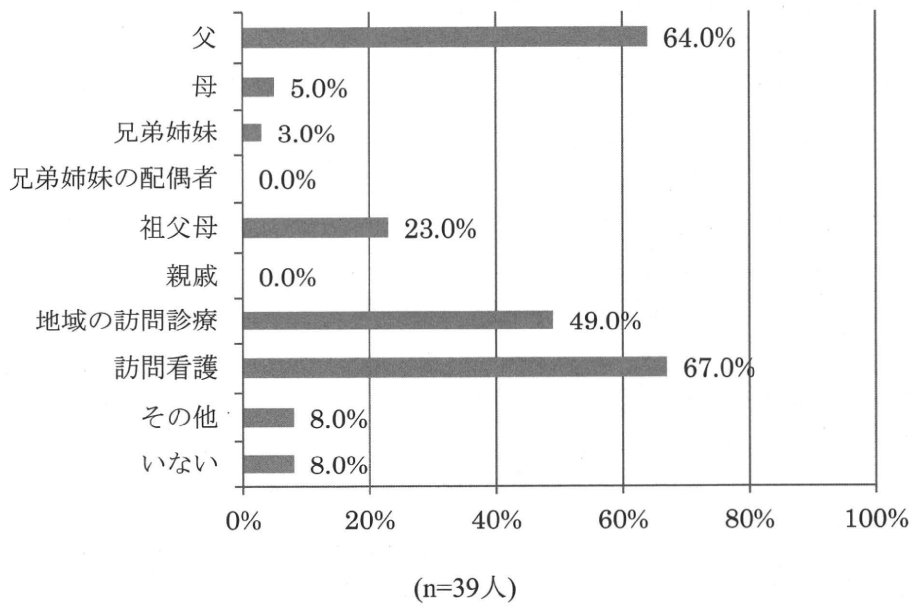


図15 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）(n=214人)

その他は、学校の看護師、ヘルパーなど。

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

住まいの地域で「入所施設」及び「ショートステイ施設」を利用できる者は23%及び31%に過ぎない(図16)。なお、「住まいの地域」とは、居住する市町村及び近隣の市町村において、負担感無く利用できる範囲とし、自動車であれば、概ね20分程度の範囲とした。

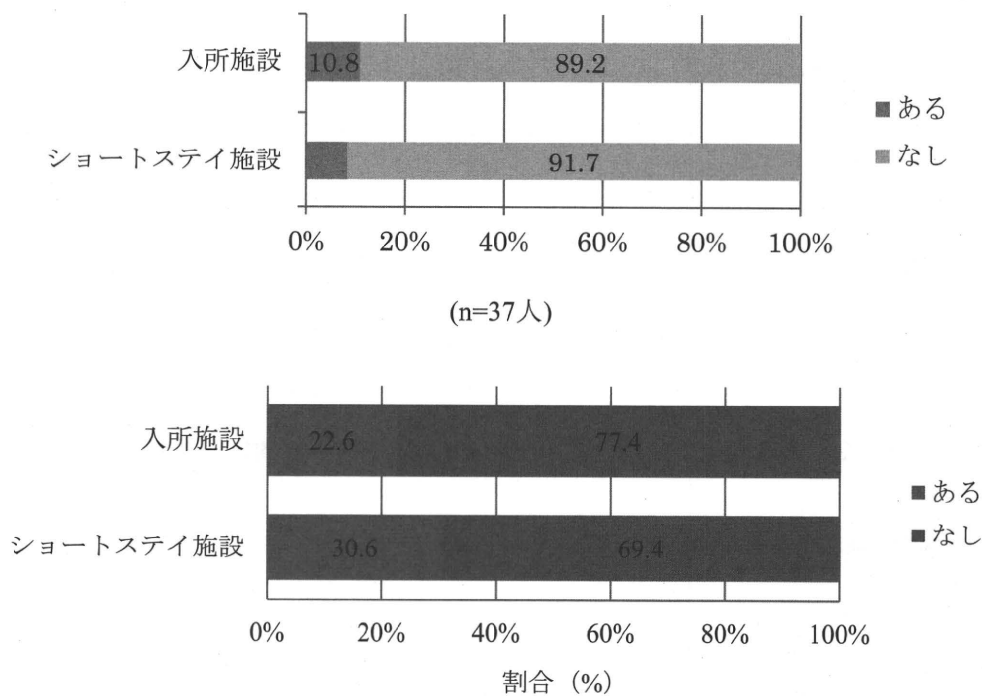


図16 住まいの地域で利用できる施設の有無 (n=196人)

(13) 医療的ケアにかかる費用 (内容及び平均は、千葉県集計参照)

①医療費 (月々の費用)

医療的ケアにかかる費用のうち「月々の費用」は、最高 28 万円、平均して 15,022 円である (図 5)。

表5 医療費 (月々の費用)

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	16	8.8	8.8
30	1	.6	9.4
80	1	.6	9.9
200	1	.6	10.5
400	1	.6	11.0
500	2	1.1	12.2
600	2	1.1	13.3
1,000	12	6.6	19.9
1,100	1	.6	20.4
1,500	1	.6	21.0
2,000	10	5.5	26.5
2,200	1	.6	27.1
2,500	2	1.1	28.2
3,000	10	5.5	33.7
5,000	28	15.5	49.2
5,600	1	.6	49.7
6,000	1	.6	50.3
7,000	4	2.2	52.5
8,000	5	2.8	55.2
10,000	24	13.3	68.5
12,000	3	1.7	70.2
13,000	1	.6	70.7
15,000	8	4.4	75.1
16,000	1	.6	75.7
17,300	1	.6	76.2
18,900	1	.6	76.8
19,000	1	.6	77.3
20,000	14	7.7	85.1
23,000	1	.6	85.6
25,000	2	1.1	86.7
30,000	2	1.1	87.8
35,000	2	1.1	89.0
38,000	1	.6	89.5
40,000	4	2.2	91.7
44,400	1	.6	92.3
50,000	3	1.7	93.9
54,000	1	.6	94.5
55,000	1	.6	95.0
60,000	3	1.7	96.7
80,000	2	1.1	97.8
100,000	2	1.1	98.9
140,000	1	.6	99.4
280,000	1	.6	100.0
合計	181	100.0	
平均	15,022		

②医療器具（年額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療器具（年額）」は、最高 45 万円、平均して 66,395 円である（図 6）。

表6 医療器具（年額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
400	1	1.2	1.2
1,000	2	2.3	3.5
5,000	4	4.7	8.1
7,000	3	3.5	11.6
10,000	7	8.1	19.8
12,000	2	2.3	22.1
15,000	2	2.3	24.4
15,750	1	1.2	25.6
20,000	11	12.8	38.4
22,000	1	1.2	39.5
25,000	1	1.2	40.7
30,000	6	7.0	47.7
36,000	1	1.2	48.8
37,000	1	1.2	50.0
38,760	1	1.2	51.2
40,000	2	2.3	53.5
45,000	1	1.2	54.7
48,000	1	1.2	55.8
50,000	8	9.3	65.1
53,000	1	1.2	66.3
60,000	4	4.7	70.9
61,100	1	1.2	72.1
63,000	1	1.2	73.3
70,000	1	1.2	74.4
72,000	1	1.2	75.6
90,000	1	1.2	76.7
97,000	1	1.2	77.9
100,000	2	2.3	80.2
110,000	2	2.3	82.6
120,000	2	2.3	84.9
150,000	1	1.2	86.0
180,000	3	3.5	89.5
189,000	1	1.2	90.7
190,000	1	1.2	91.9
200,000	2	2.3	94.2
210,000	1	1.2	95.3
240,000	2	2.3	97.7
380,000	1	1.2	98.8
450,000	1	1.2	100.0
合計	86	100.0	
平均	66,395		

③医療的消耗品等（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療的消耗品等（月額）」は、最高 6 万円、平均して 7,949 円である（図 7）。

表7 医療的消耗品等（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
100	2	1.6	1.6
200	1	.8	2.4
300	3	2.4	4.7
500	3	2.4	7.1
800	4	3.1	10.2
1,000	11	8.7	18.9
1,100	1	.8	19.7
2,000	14	11.0	30.7
2,500	5	3.9	34.6
2,645	1	.8	35.4
3,000	7	5.5	40.9
3,500	2	1.6	42.5
4,000	2	1.6	44.1
4,500	1	.8	44.9
4,800	1	.8	45.7
5,000	24	18.9	64.6
5,500	1	.8	65.4
5,800	1	.8	66.1
6,000	3	2.4	68.5
6,500	1	.8	69.3
7,000	1	.8	70.1
8,000	2	1.6	71.7
10,000	11	8.7	80.3
11,000	1	.8	81.1
15,000	3	2.4	83.5
18,000	2	1.6	85.0
20,000	8	6.3	91.3
25,000	2	1.6	92.9
30,000	5	3.9	96.9
31,000	1	.8	97.6
35,200	1	.8	98.4
36,000	1	.8	99.2
60,000	1	.8	100.0
合計	127	100.0	
平均	7,949		

④移動（交通等）等に係る費用（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「移動（交通等）等に係る費用（月額）」は、最高 24 万円、平均して 10,417 円である（図 8）。

表8 移動（交通）等に係る費用（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	.9	.9
500	2	1.9	2.8
700	1	.9	3.7
1,000	4	3.7	7.5
1,500	1	.9	8.4
2,000	12	11.2	19.6
2,500	2	1.9	21.5
2,700	1	.9	22.4
3,000	8	7.5	29.9
3,500	1	.9	30.8
4,000	3	2.8	33.6
5,000	15	14.0	47.7
6,000	6	5.6	53.3
7,000	3	2.8	56.1
7,200	1	.9	57.0
8,000	4	3.7	60.7
10,000	20	18.7	79.4
13,000	1	.9	80.4
15,000	5	4.7	85.0
17,000	1	.9	86.0
20,000	11	10.3	96.3
30,000	2	1.9	98.1
40,000	1	.9	99.1
240,000	1	.9	100.0
合計	107	100.0	
平均	10,417		