

「医療的ケアを必要とする障害児・者等に対する生活実態調査」結果報告

世田谷区における医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告会

2015年6月27日

 株式会社三菱総合研究所
人間・生活研究本部 高森 裕子

調査の概要

事業全体の概要

事業名	東京都在宅療養推進区市町村支援事業 「東京都保健医療計画に掲げた課題を解決するために実施する在宅療養体制の構築」
実施主体	世田谷区、(社福)むそう
事業目的	<ul style="list-style-type: none"> ■ 世田谷区には公立の小児専門病院があり、医療ニーズを有する在宅の障害児・者等が多く居住 ■ 地域の医療機関、訪問看護、相談支援事業者等の連携→医療・介護サービスの提供や相談支援等を充実 ■ 医療ニーズを有する障害児・者に対する在宅療養支援体制を構築
事業内容	<ul style="list-style-type: none"> ■ 検討の推進:地域の医師会、病院、訪問看護、福祉施設等で構成する会議体を設置 ■ <u>対象者の実態把握:アンケート調査、ヒアリング調査</u> ■ 医療・介護の資源調査 ■ 医療・介護サービス基盤、相談支援の充実 ■ 担い手の人材育成等 ■ ネットワークづくり:障害児・者に対応する医療・介護等の関係者による地域のネットワーク会議を開催

調査の概要

調査名	在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査
調査対象	以下の条件全てを満たす者 <ul style="list-style-type: none"> ■ 世田谷区在住 ■ 医療的ケアを継続的に必要とする(障害者手帳を取得していない場合を含む) ■ 平成27年3月31日時点で65歳未満 ■ 現在、在宅で生活している(施設入所中・長期入院中は除く)
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> ■ 調査票を郵送、または、手交で配布 ■ 郵送回収
調査時期	平成26年10月～平成27年2月

※「医療的ケア」の範囲※

「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

調査対象者の人数・回収数

- 対象者を正確に捕捉できる一覧データがない十組織を越えた名寄せも困難
→ 区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布＝重複あり

		18歳未満	18歳以上	合計
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者※1を区保有のデータから抽出し、郵送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内十実績のある他区※2)	関わっている患者のうち、区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない者に相談対応時等に手交。	18	5	13
東京都立光明特別支援学校	保護者会で、医療的ケアが必要な世田谷区在住の児童・生徒の保護者に手交。	50	50	0
国立成育医療研究センター	在宅療養管理指導料を算定している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に郵送。	243	189	54
全国重症心身障害児(者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または郵送。	82	10	72
重症心身障害児療育相談センター	センター利用者であって、全国重症心身障害児(者)を守る会会員でない世田谷区在住の者に手交。	10	10	0
世田谷区医師会 玉川医師会	区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない世田谷区在住の外来患者に手交。	0	0	0
合計配布数		339	264	603
回収数		127	77	204

※1 具体的な抽出基準は以下のとおり。

在宅レスパイト事業の利用登録者／在宅重症心身障害児・者の訪問看護利用者／災害時個別支援計画の対象者／酸素購入費の助成対象者／重度心身障害者(児)の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(透析液加温器、酸素吸入装置、ネプライザー、電気式たん吸引器、ストマ装具、パルスオキシメーター等)／難病患者の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネプライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)／小児慢性疾患特定疾患時の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネプライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)／保健師の通常業務で把握している者で、本調査の対象に該当する可能性がある者

※2 他区の訪問看護ステーションについては、調査実施主体が区内障害児・者への訪問実績があることを把握できている事業所に協力を依頼したため、全数ではない可能性がある。

調査内容

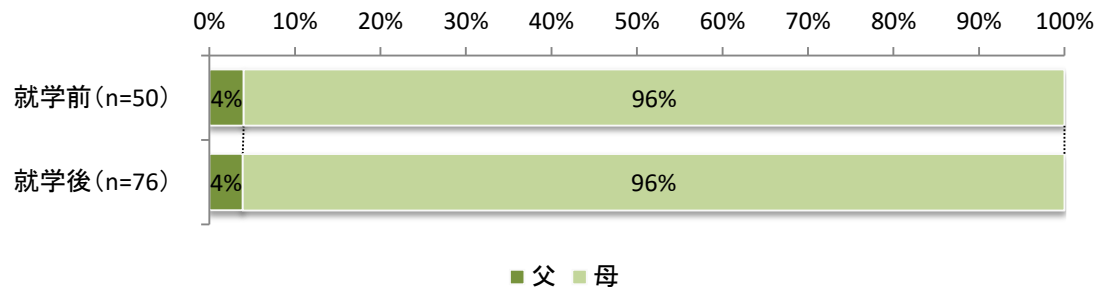
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> ■ 性別、年齢 ■ 居住地区、居住年数 ■ 療養環境を整えることと居住地区の関係 ■ 障害者手帳の状況、障害支援区分 ■ 心身の状態、日常生活上の介助の要否 ■ 日中の主な生活の場 ■ 手当等の受給状況
医療ニーズ 医療的ケア	<ul style="list-style-type: none"> ■ 現在の健康状態 ■ 障害を有する原因となった疾患 ■ 障害の発症・主たる疾患の診断の時期 ■ 出生週数、体重、NICUへの入院有無 ■ 日常的に必要な医療的ケア、頻度・かかる時間 ■ この1年に定期的に通院している病院・診療所の箇所数、名称、診療科、頻度、受診方法、所在地、きっかけ ■ 病院・診療所にかかるときに困っていること
福祉ニーズ 生活支援サービス	<ul style="list-style-type: none"> ■ 公的な生活支援サービスの利用有無：現在利用しているサービス、サービス利用で困っていること／サービスを利用しない理由 ■ 在宅での生活を始めるにあたって相談した機関等、相談に当たって困ったこと ■ 現在在宅での生活をするにあたって相談している機関等、相談に当たって困っていること
家族の生活状況	<ul style="list-style-type: none"> ■ 世帯の人数、同居者の続柄 ■ 主たる介護・看護者の続柄、年齢 ■ 主たる介護・看護者の健康状態 ■ 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間、睡眠の形態 ■ 代替りの介護・看護者の有無：ありの場合、属性、お願いできる時間数 ■ 介護・看護を行うにあたっての不安や悩み
その他	<ul style="list-style-type: none"> ■ 在宅で生活していくうえでの意見・要望：健康状態、日常生活、医療・保健サービスの利用、福祉・介護サービス等の利用、将来の生活設計

※調査内容は、先行研究である熊本市「重症心身障がい児(者)の生活調査」(平成26年3月)を参考に設計した。
http://www.city.kumamoto.jp/hpKijji/pub/detail.aspx?c_id=5&id=3967&e_id=10

障害児(18歳未満票)の結果概要

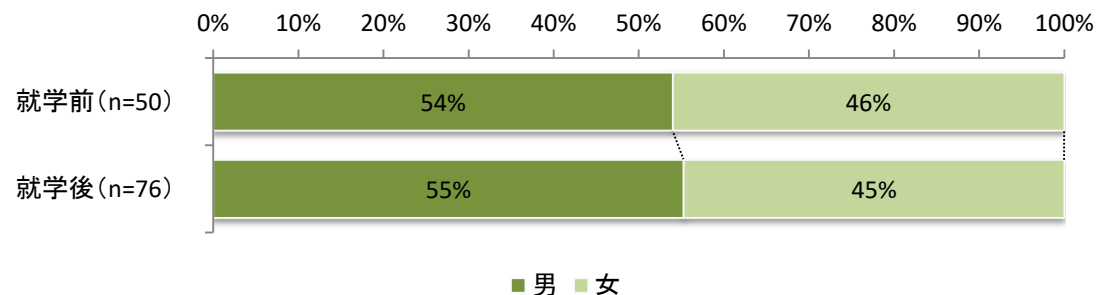
基本情報：記入者、性別、年齢

■ 調査票の記入者



母が95%以上

■ 本人の性別



男性がやや多い

基本情報：年齢

■ 本人の年齢

		人数	割合	
就学前	0歳	2	4%	2%
	1歳	12	24%	9%
	2歳	7	14%	6%
	3歳	4	8%	3%
	4歳	10	20%	8%
	5歳	4	8%	3%
	6歳	11	22%	9%
	合計	50	100%	39%
就学後	6歳	4	5%	3%
	7歳	20	26%	16%
	8歳	5	7%	4%
	9歳	4	5%	3%
	10歳	6	8%	5%
	11歳	12	16%	9%
	12歳	5	7%	4%
	13歳	4	5%	3%
	14歳	4	5%	3%
	15歳	7	9%	6%
16歳	2	3%	2%	
17歳	3	4%	2%	
合計	76	100%	60%	
無回答	1	-	1%	
全体	127	-	100%	

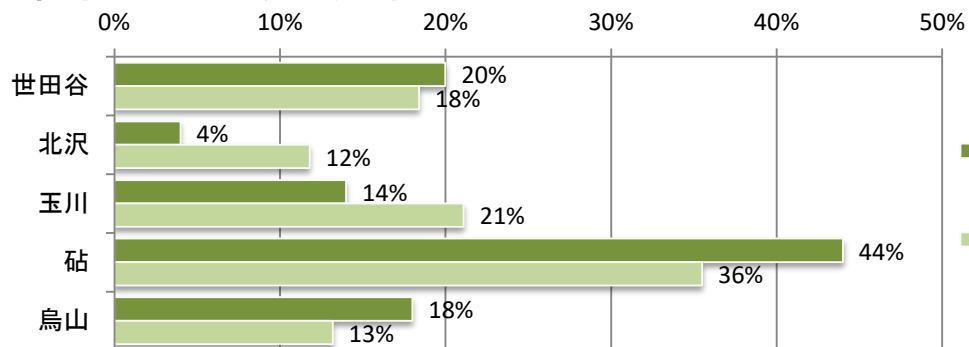
■ 本人の学年(就学後)

	人数	%	人数	%
小学1年生	16	21%	31	41%
小学2年生	12	16%		
小学3年生	3	4%		
小学4年生	4	5%	19	25%
小学5年生	8	11%		
小学6年生	7	9%		
中学1年生	4	5%	15	20%
中学2年生	6	8%		
中学3年生	5	7%		
高校1年生	5	7%	8	11%
高校2年生	3	4%		
高校3年生	0	0%		
無回答	3	4%	3	4%
全体	76	100%	76	100%

全数を網羅できたわけではないが、
幅広い年齢層の実態を把握できた

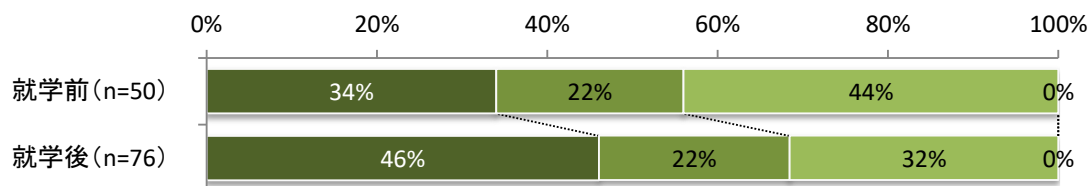
基本情報：住まい

■ 居住地区（支所単位）



砧支所が多い(4割前後)

■ 居住地と、在宅で医療的ケアを受けやすい環境を整えることとの関連

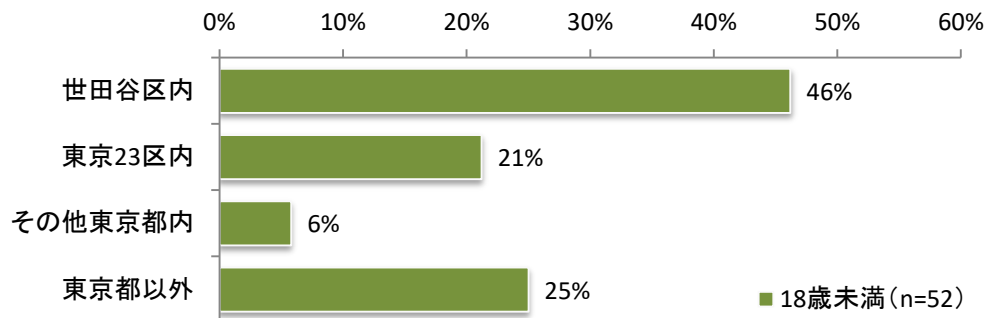


環境を整えるために転居が4割前後

- 在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した
- 上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している
- 無回答

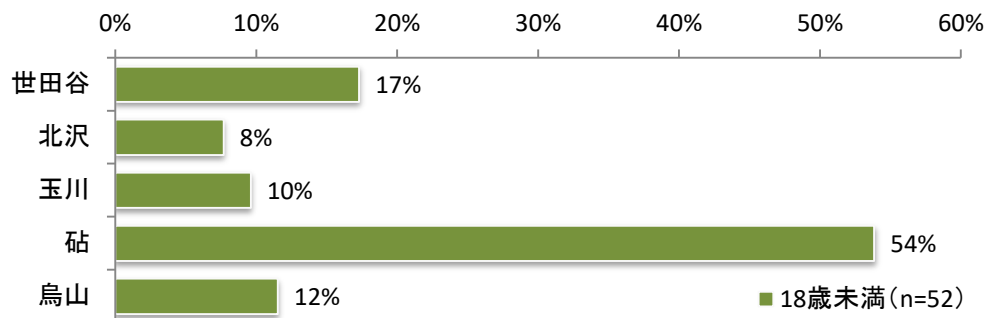
基本情報：在宅での環境を整えるために転居した場合

■ どこから？



区内の転居が最も多いが
都外からも1/4

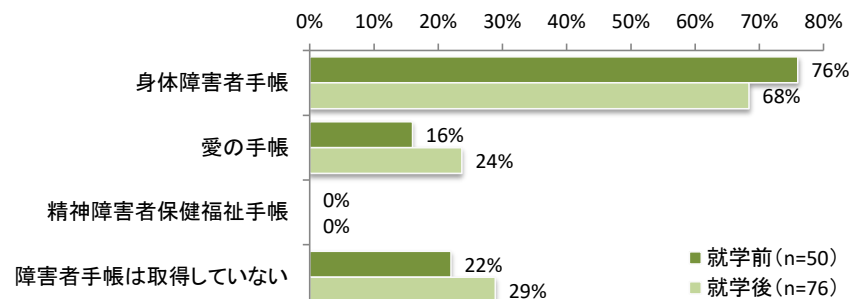
■ どこへ？



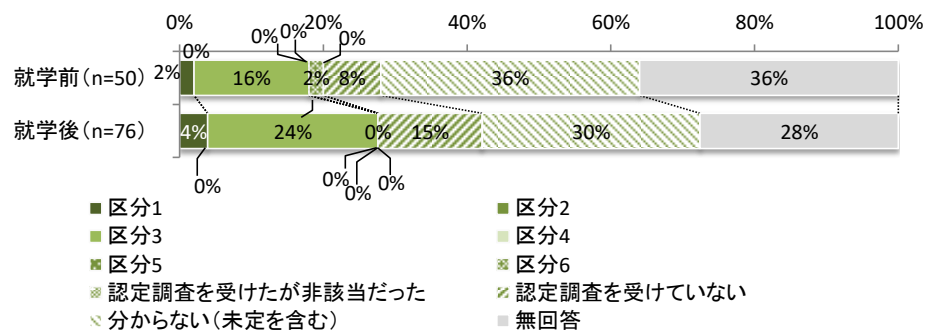
砧への転居が半数

基本情報：手帳、障害支援区分

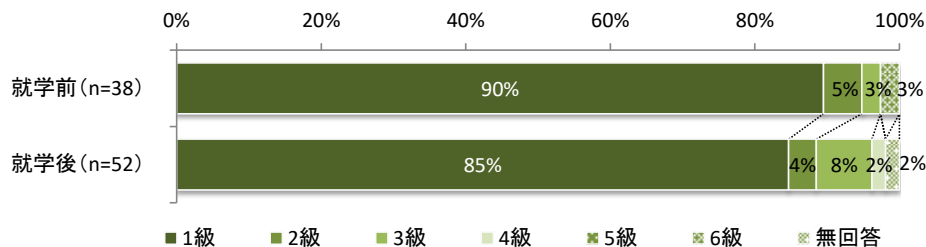
障害者手帳等の状況



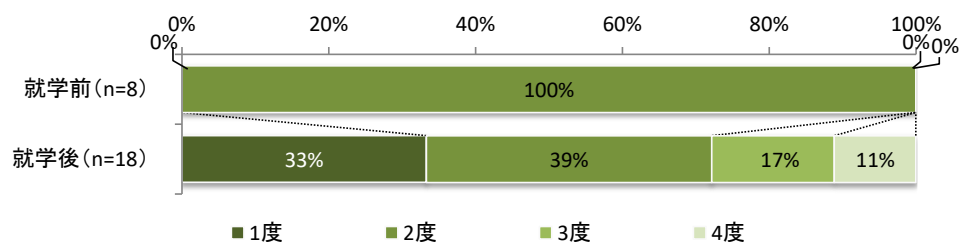
障害支援区分



身体障害者手帳の等級



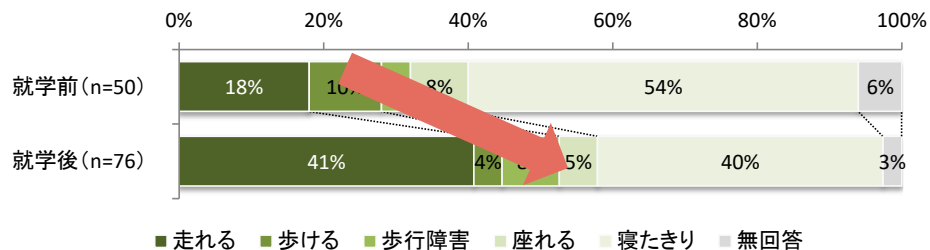
愛の手帳(療育手帳)の度数



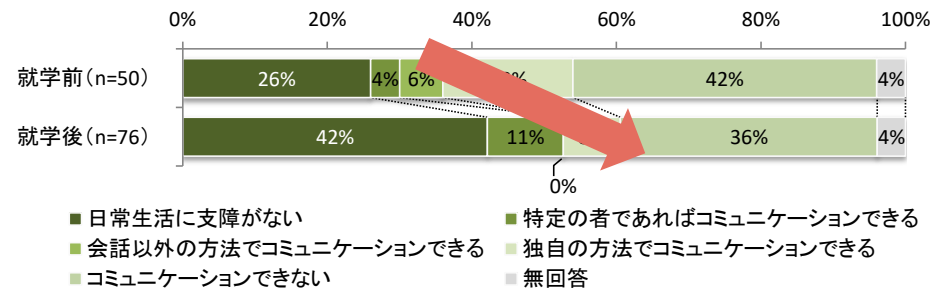
手帳なし、
障害支援区分なしも多い

基本情報：心身の状態

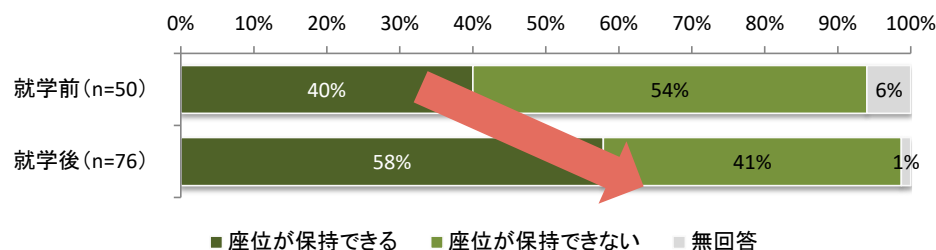
■ 運動機能



■ コミュニケーション

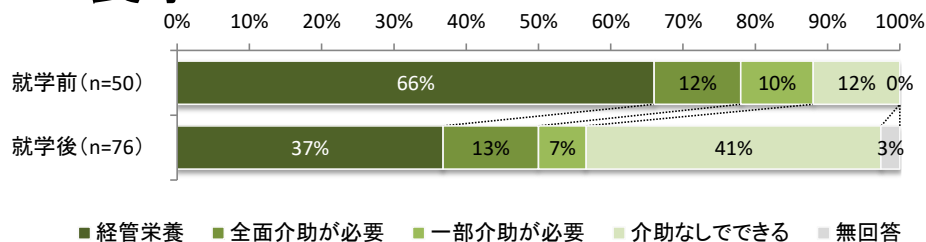


■ 座位保持



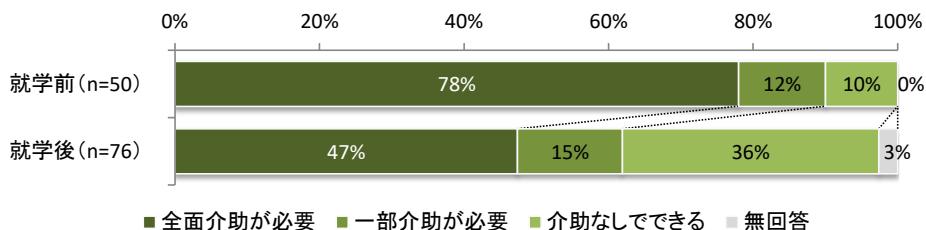
基本情報：日常生活での介助の要否

■ 食事



⇒外部サービスの利用：就学前18%、就学後9%

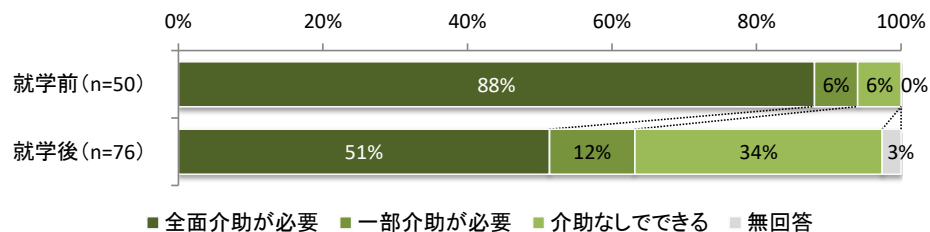
■ 衣服等の着脱



⇒外部サービスの利用：就学前20%、就学後21%

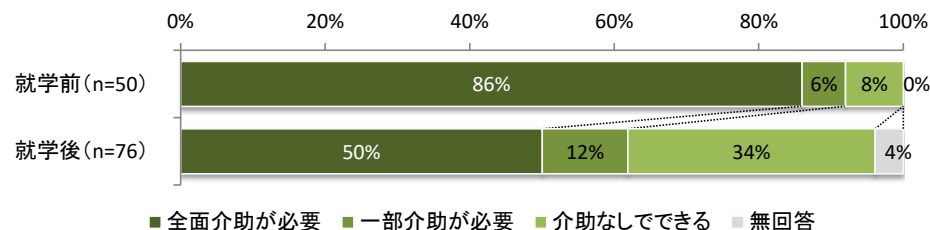
就学後、年齢が上がるにつれて
介助の必要度は低く...

■ 入浴



⇒外部サービスの利用：就学前30%、就学後45%

■ 排泄・排便

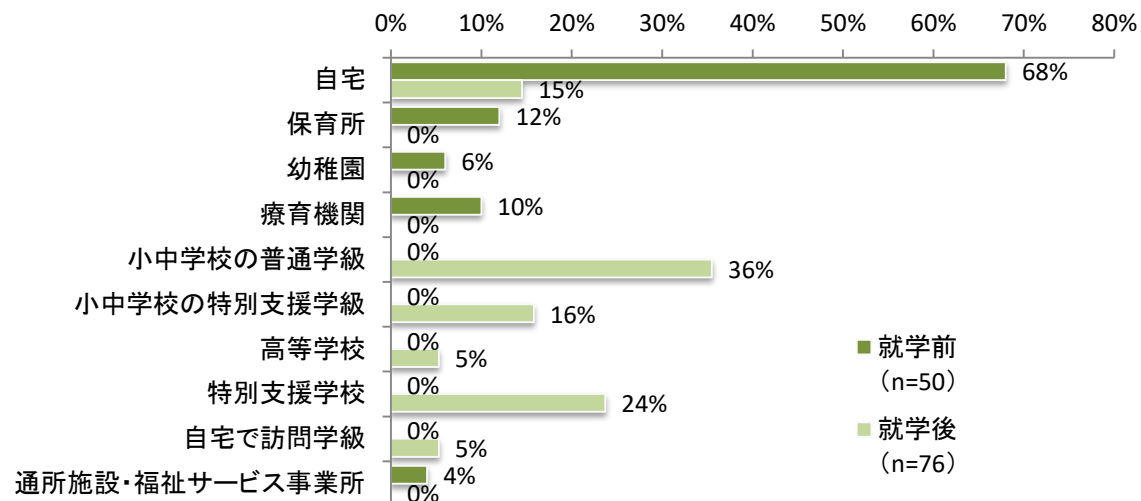


⇒外部サービスの利用：就学前24%、就学後19%

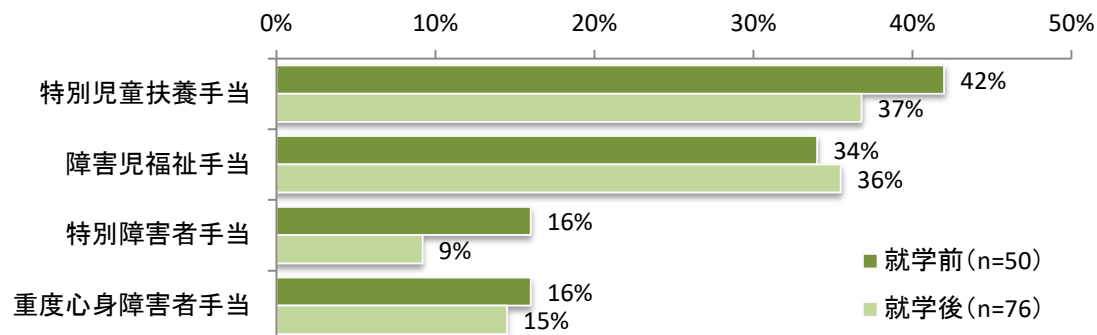
入浴については、就学後、年齢が
上がるにつれて外部サービスを利用

基本情報：日中活動、手当等

■ 日中の主な生活の場

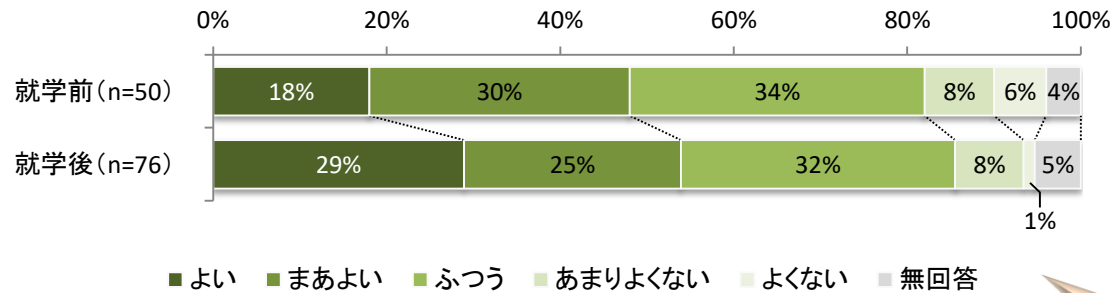


■ 手当等の受給状況



医療ニーズ：健康状態

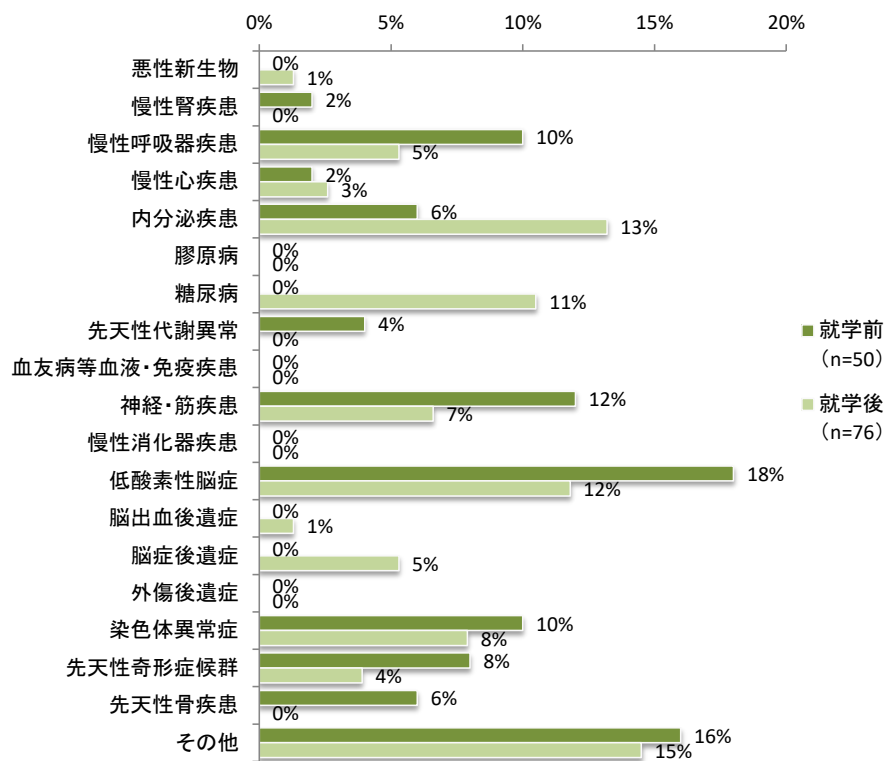
■ 本人の健康状態



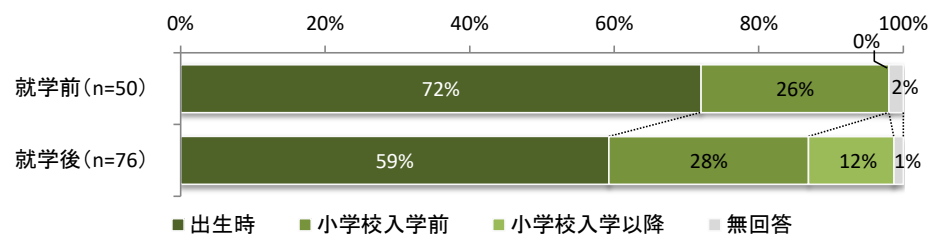
就学後、年齢が上がるにつれて
健康状態が安定？

医療ニーズ：障害の発症

■ 障害を有する原因となった疾患

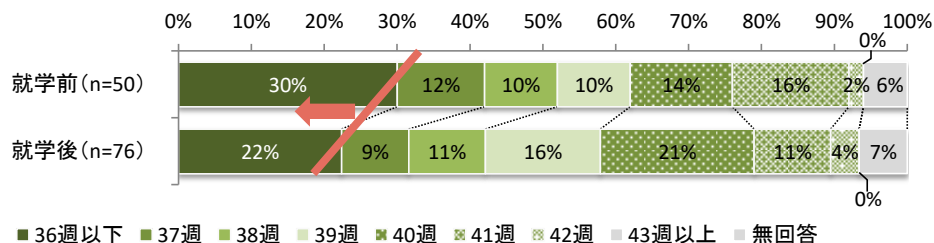


■ 障害の発症時期



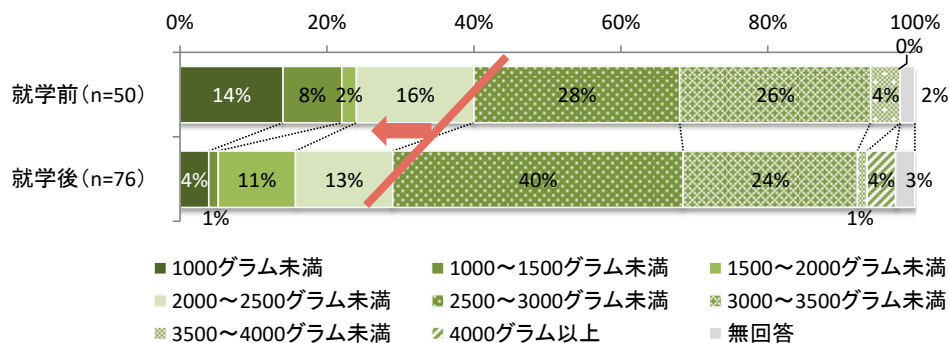
医療ニーズ：出生時の状況

■ 出生週数



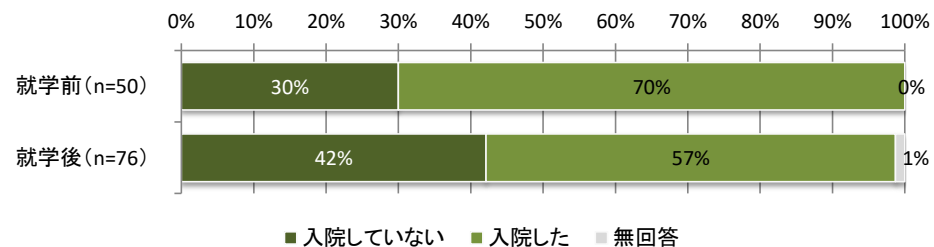
厚生労働省H25人口動態調査
「36週以下」での出生割合は5.8%

■ 生まれたときの体重



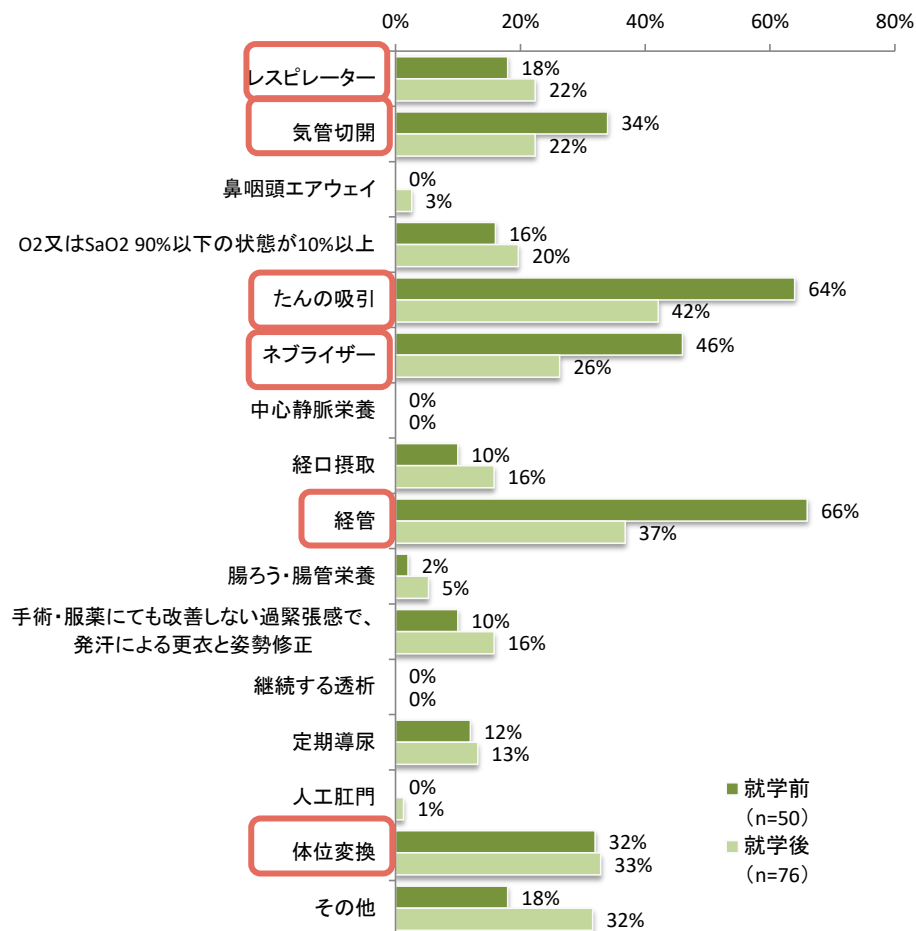
厚生労働省H25人口動態調査
「2500グラム以下」での出生割合は9.6%

■ 生まれたときのNICUへの入院

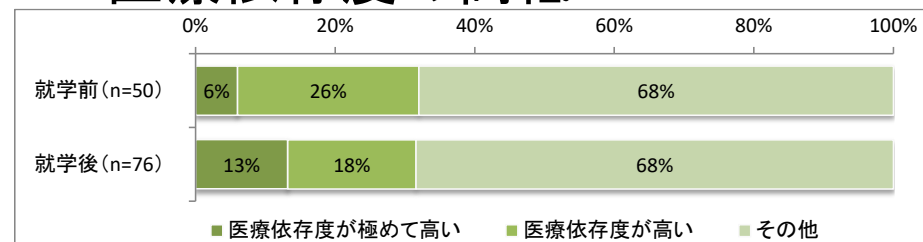


医療ニーズ:日常的に必要な医療的ケア

■ 日常的に必要な医療的ケア



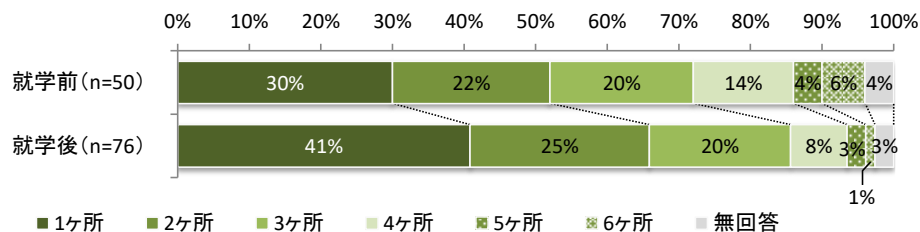
■ 医療依存度の高低



※医療依存度は、「超重症児スコア」に準じて算出。

医療ニーズ:定期的な通院状況

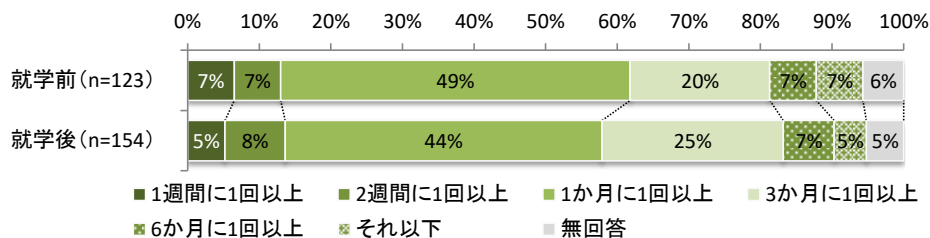
■ 定期的に通院している箇所数



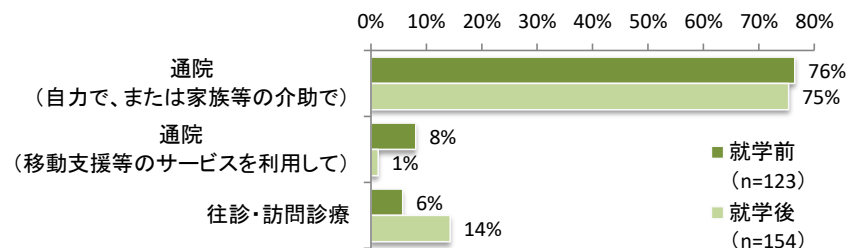
⇒ 平均: 就学前2.5箇所、就学後2.0箇所

⇒ 診療科: 小児科、歯科・歯科口腔外科、神経内科、内科

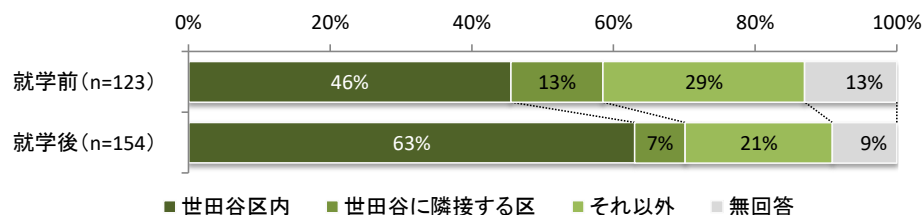
■ 受診頻度 (医療機関ベース)



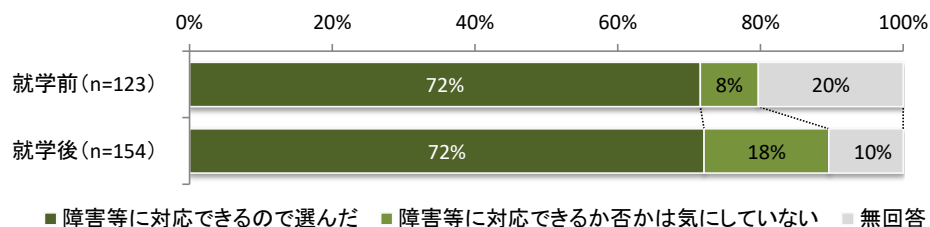
■ 受診方法 (医療機関ベース)



■ 通院先の所在地 (医療機関ベース)

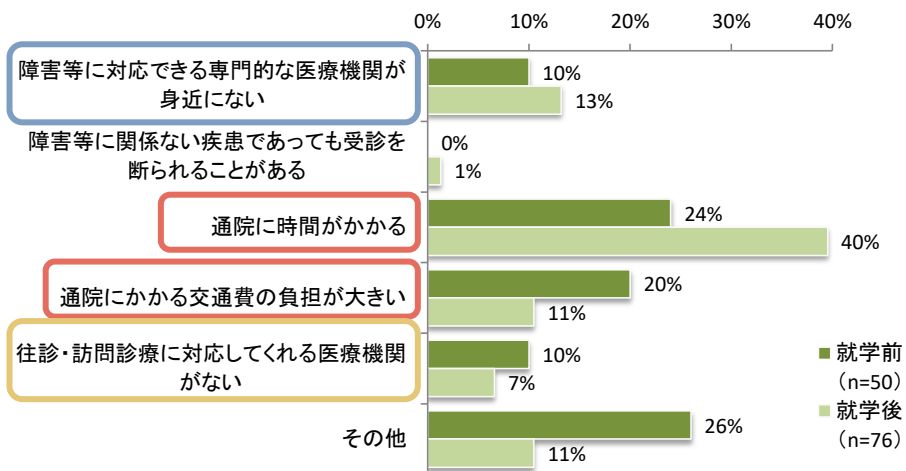


■ 通院先の選択理由 (医療機関ベース)

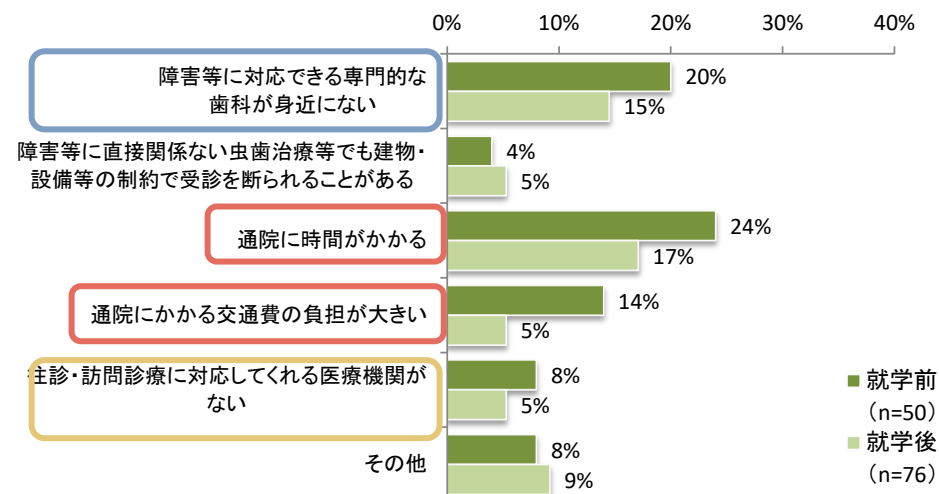


医療ニーズ:通院等で困っていること

■ 一般診療科



■ 歯科



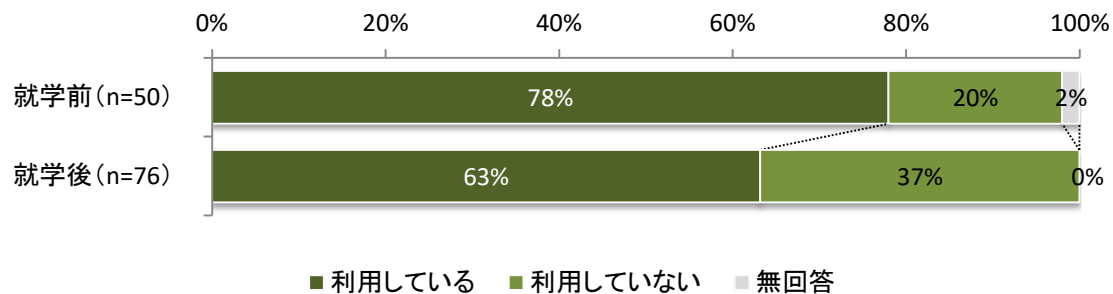
①通院時間・交通費の負担

②往診・訪問診療してもらえない

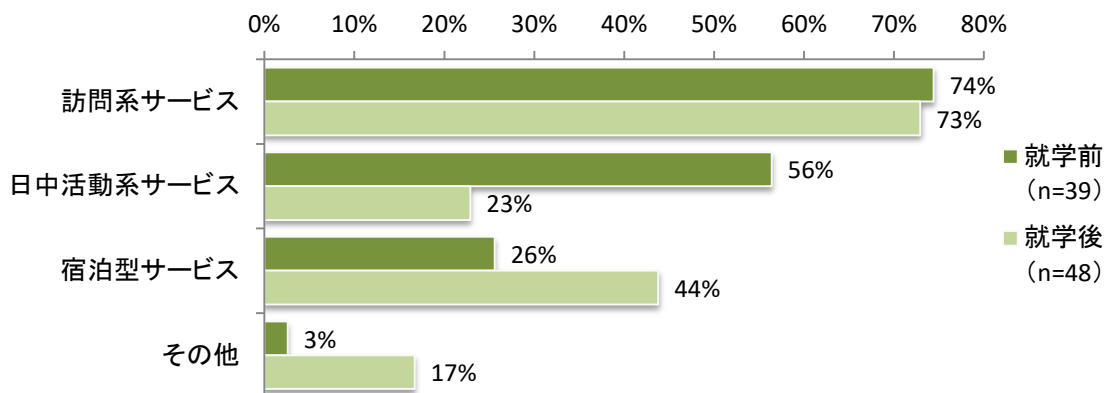
③障害に対応できる専門機関がない

福祉ニーズ:サービス利用状況

■ 公的な生活支援サービスの利用状況

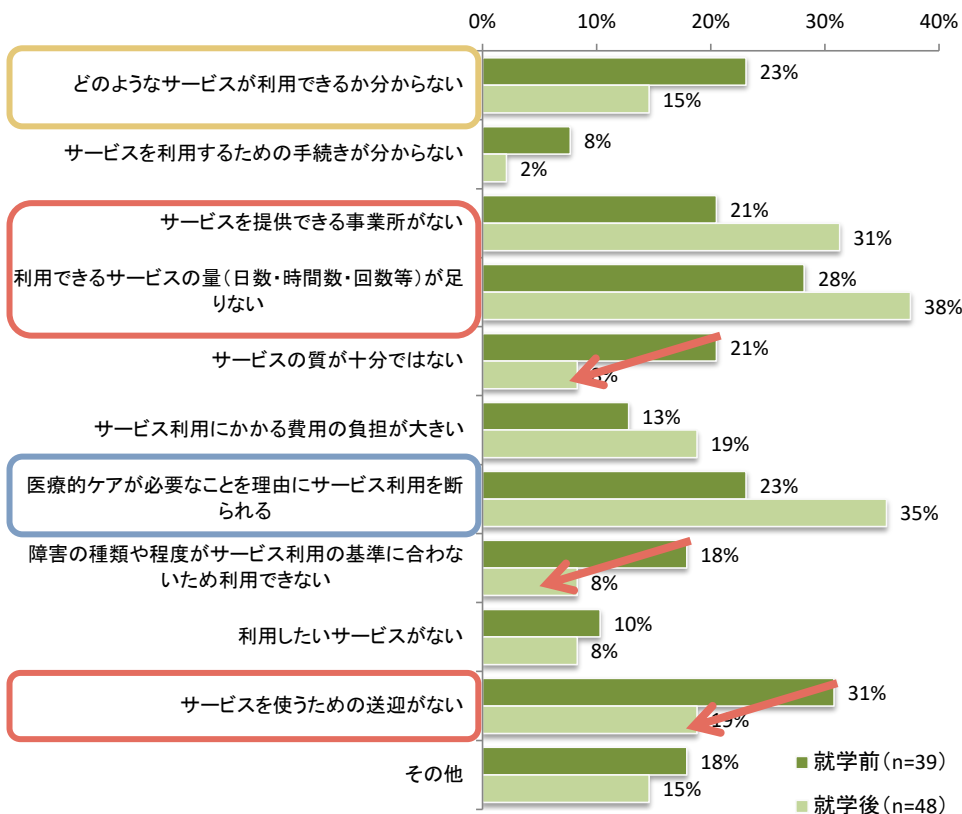


■ 利用しているサービスの種類

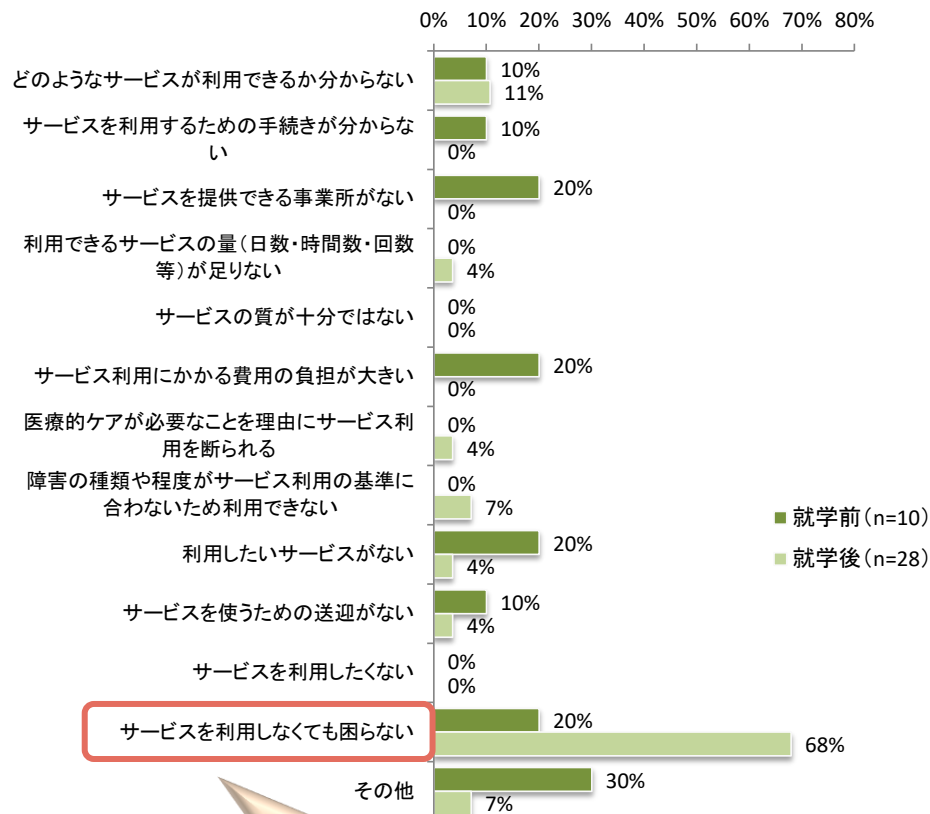


福祉ニーズ:サービス利用の困りごと

■ サービスを利用する上での困りごと



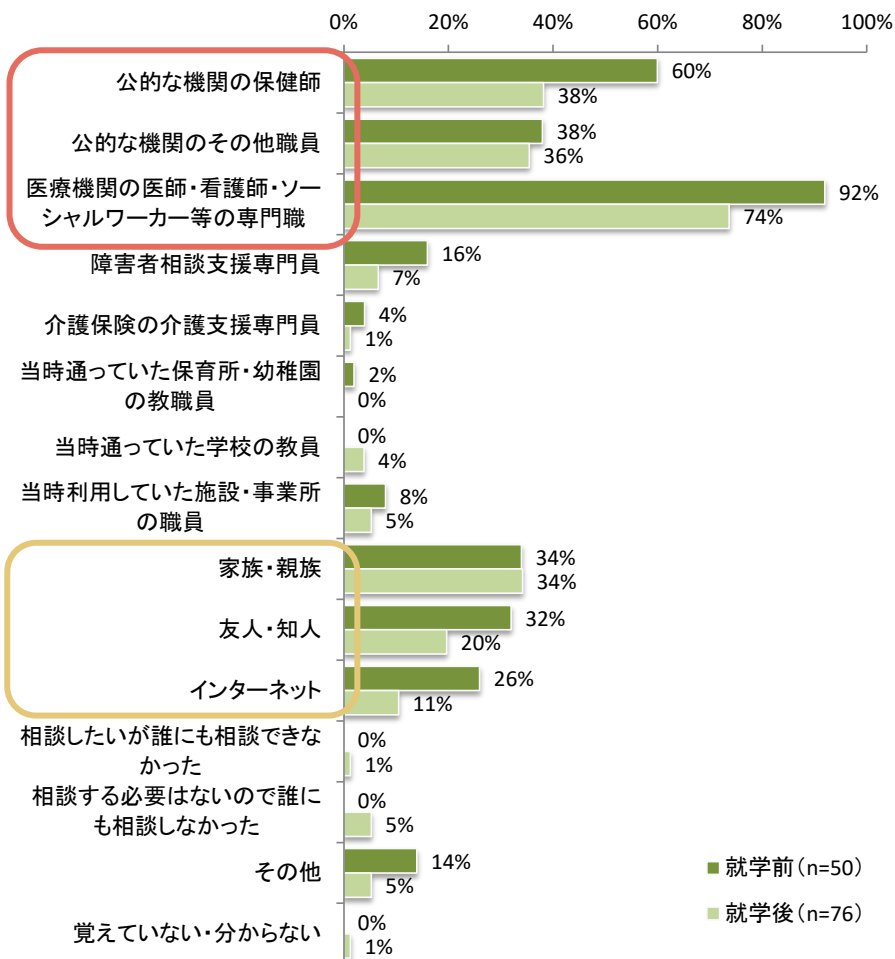
■ サービスを利用していない理由



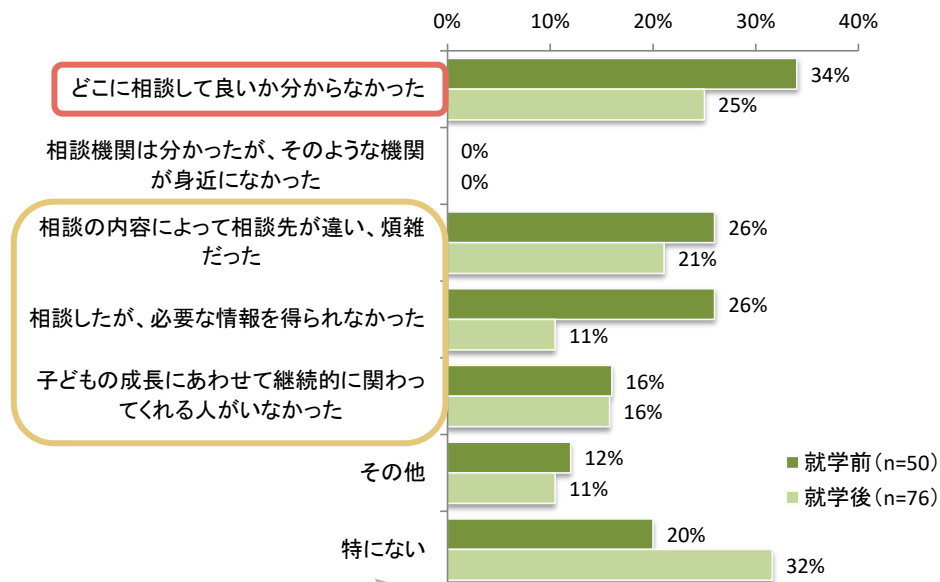
本当に困らないのならよいが、
必要十分な情報は届いているか？

在宅生活を始めるに当たっての相談

■ 相談先



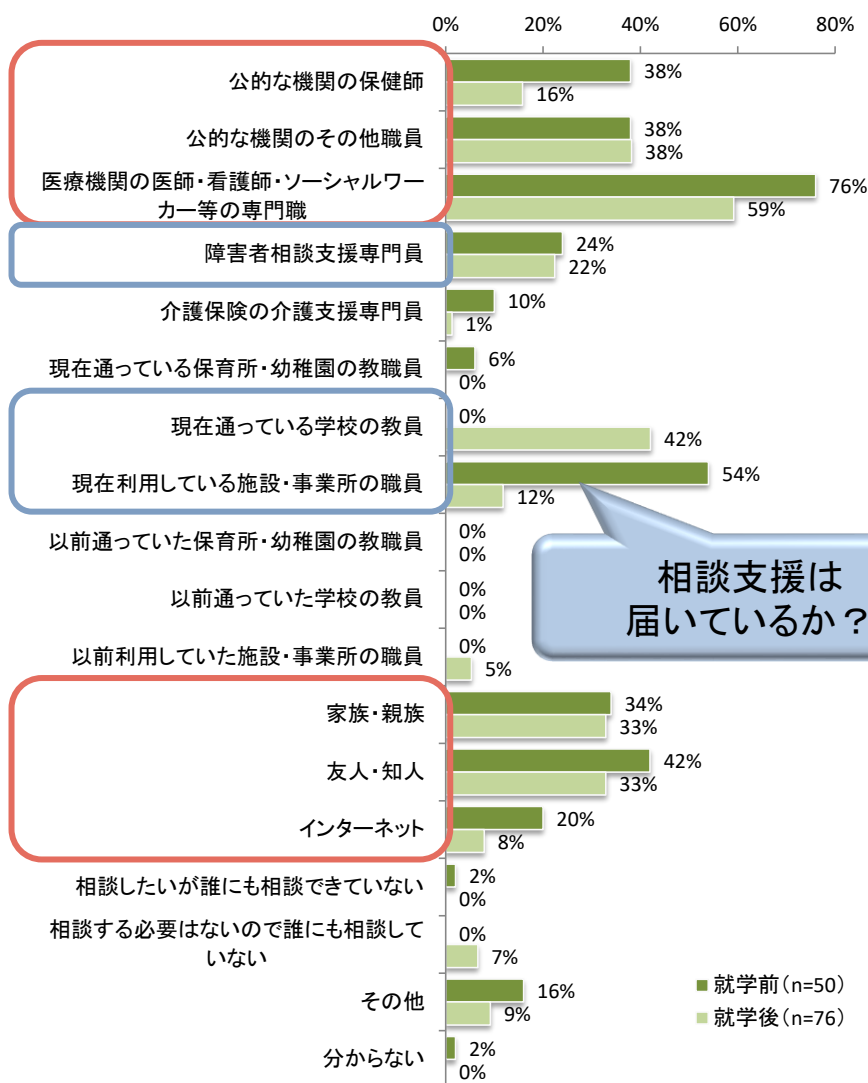
■ 相談で困ったこと



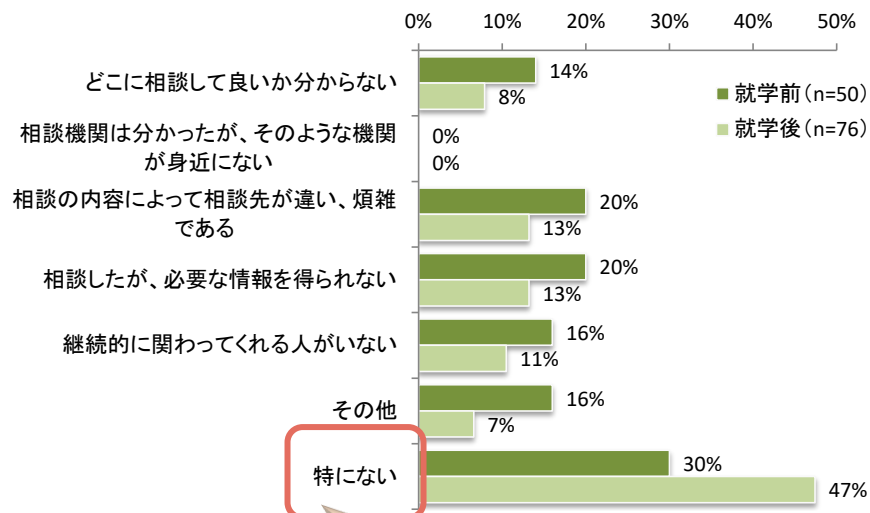
「特にない」1/3を見逃してもよいか？

現在の在宅生活上の相談

■ 相談先

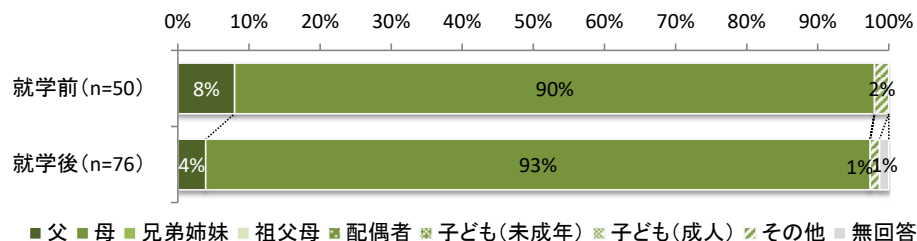


■ 相談で困ったこと



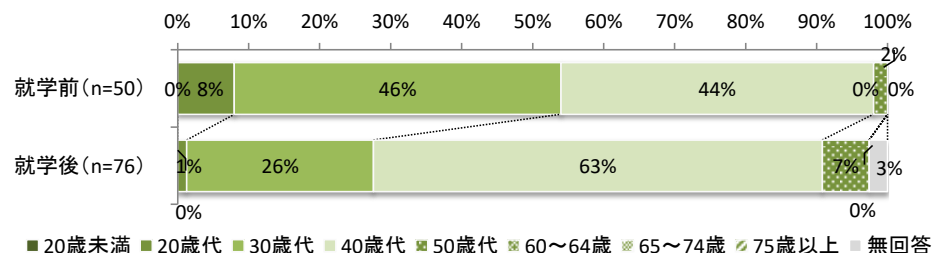
介護・看護者の状況：基本情報

■ 本人からみた続柄

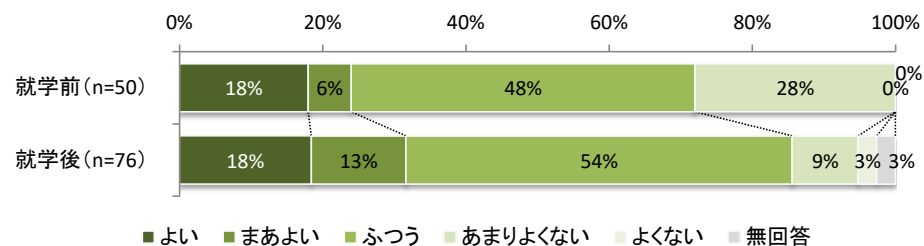


母が9割以上

■ 介護・看護者の年齢

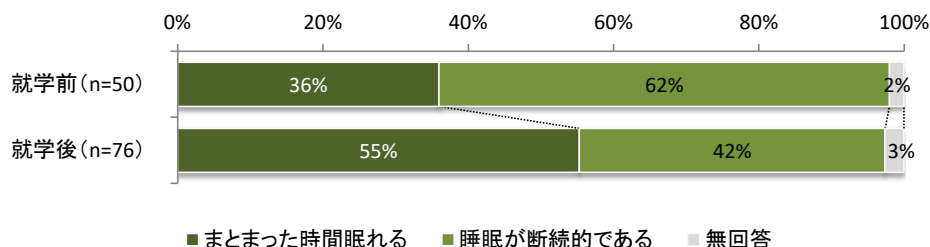


■ 介護・看護者の健康状態

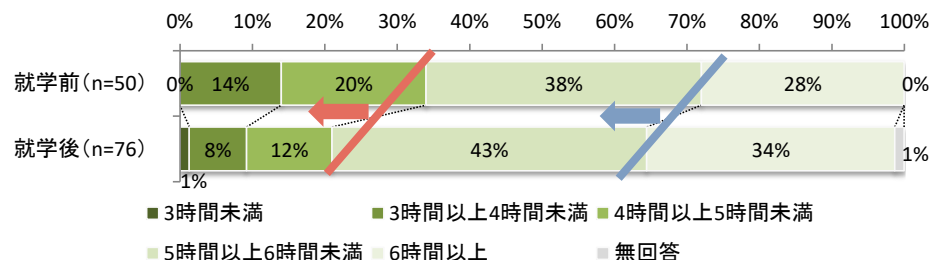


介護・看護者の状況：睡眠、サポート体制

■ 睡眠の形態



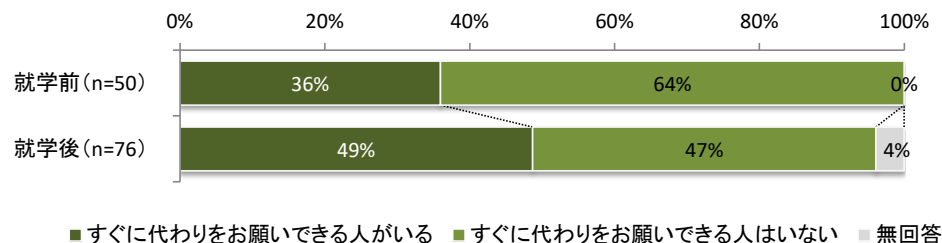
■ 1日の平均睡眠時間



厚生労働省H23国民・健康栄養調査
20歳以上1日の平均睡眠時間
「5時間未満」は7%

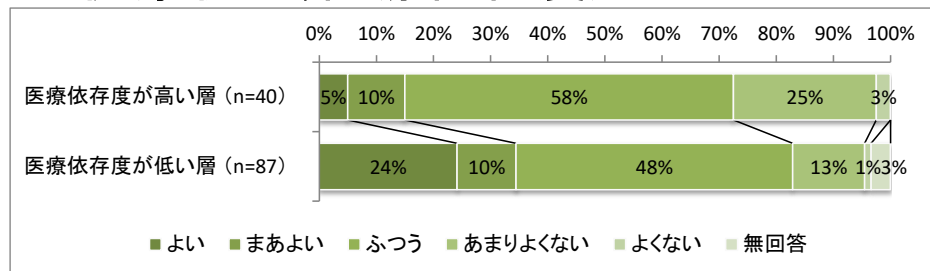
「6時間未満」は34%

■ 代わりをお願いできる人の有無

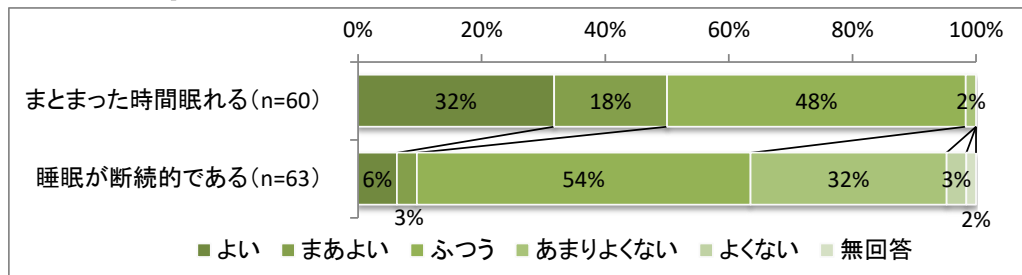


介護・看護者の状況：より詳しく...

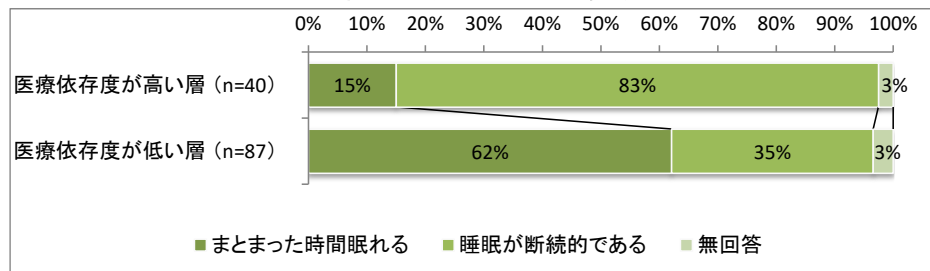
健康状態；医療依存度別



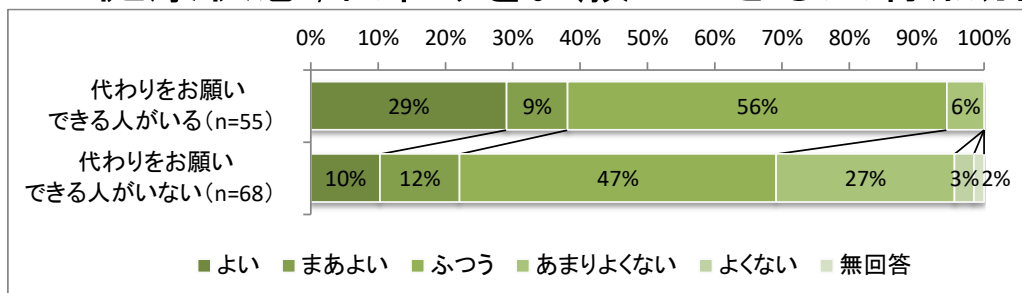
健康状態；睡眠の形態別



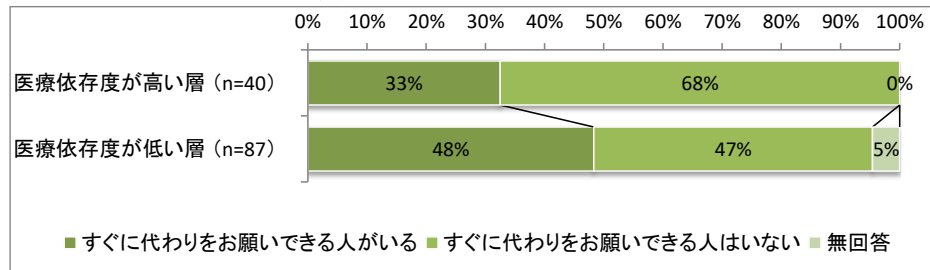
睡眠の形態；医療依存度別



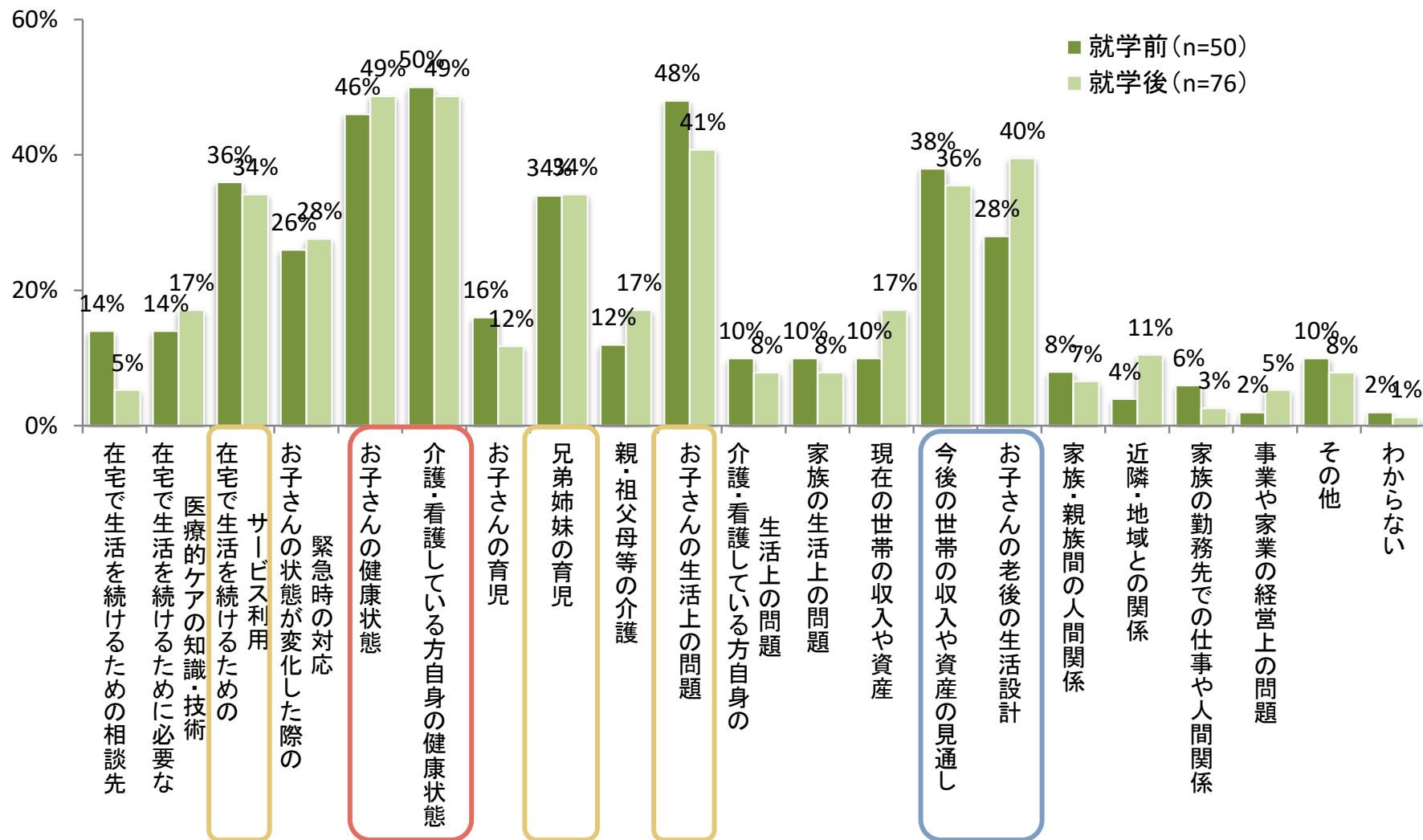
健康状態；代わりをお願いできる人有無別



代わりをお願いできる人；医療依存度別



介護・看護を行うに当たっての不安・悩み



調査結果の考察

全国につながる論点

相談支援体制

- 医療機関、公的機関等の「受動的」な相談先がトップ
- 相談支援専門員≒学校・事業所(直接支援している機関)
- 相談で困っていることは「特にない」?

暮らしを支える身近な医療機関＋専門的な医療機関

- 身近で往診・訪問診療もできる医療機関の拡大
- 障害等に対応できる専門的な医療機関の広域での確保

医療的ケアに対応できる生活支援サービス

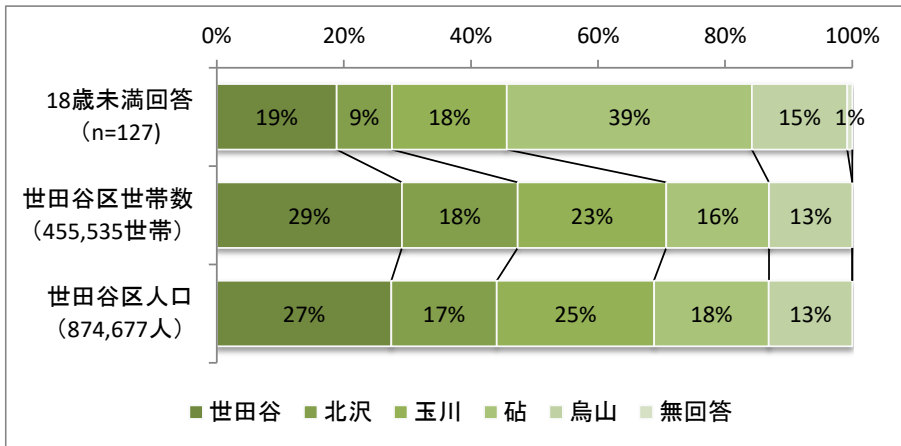
- サービスの量が足りない
- 医療的ケアが必要なことを理由に断られる
- サービスへのアクセス(情報、送迎)

孤立しがちな介護・看護者

- 厳しい健康、睡眠状態
- 代わりをお願いできる人の不在

世田谷区ならではの論点

「砧」支所エリアへの期待



出典) 世田谷区「世田谷区の町丁別人口と世帯」(平成27年2月)

都心部での交通弱者対策

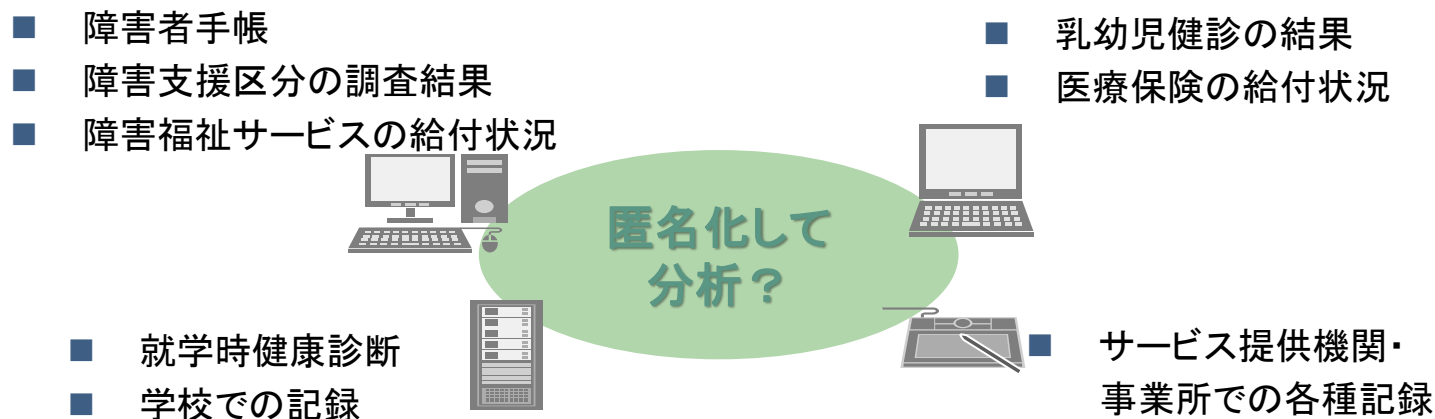


南北移動
混雑率
特急等の通過駅

出典) 世田谷区公共交通機関対策等特別委員会資料「世田谷区の公共交通について」(平成26年5月29日)

調査実施の意義とこれから

既存データの活用による負荷軽減、多面的な分析



他地域で進められている調査結果との比較

- 世田谷区: 専門機関も含め社会資源が豊富
 - 熊本市: 地方で社会資源が集積する中核地域
 - 群馬県、埼玉県: 社会資源が十分でない小規模市町村の課題
- 地域にかかわらない新しいサービス・制度の創出の必要性
- 地域課題を解決するための協議会での検討