

重度脳性麻痺児とそのご家族を支援するとともに
産科医療の質の向上をめざした制度です



2020年4月1日発行
第 8 号

産科医療補償制度ニュース



制度の運営状況

特 集

脳性麻痺児の看護・介護の 実態把握に関する調査



人の安心、医療の安全 JQ
公益財団法人 日本医療機能評価機構
Japan Council for Quality Health Care

脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査

我が国においては、脳性麻痺児の実態に関する調査はきわめて少ない状況にあります。一方で、本制度では、補償申請時や補償認定後に毎年提出される専用診断書等を通じて、補償対象となった児の医学的なデータや日常生活、介助の状況等の様々な情報が得られます。こうした情報をもとに分析を行い、それらを社会に提供し、産科医療の質の向上等につなげることはとても重要であると考えられます。

今回は、本制度で得られた情報をもとにアンケート調査を行い、脳性麻痺児の看護・介護の実態として障害福祉サービス等の利用状況や母親の介護負担感等が明らかとなりました。産科医療関係者をはじめとして、脳性麻痺児に関わる小児医療関係者や障害福祉政策に携わる行政関係者の方々など多くの方に参考にしていただけるよう、その概要を紹介いたします。

1 調査の実施概要

調査対象

本制度で補償対象となった児のうち、次の①と②を満たす児の保護者1,927名
(有効回答数1,468人 (76.2%))

- ①2009年から2016年に出生 (2017年10月から2018年9月までに補償分割金請求案内書を送付)
- ②「この1年間の主な生活場所」が「在宅 (通所を含む)」

調査方法

次の③と④から得られた情報をもとに分析

- ③「脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査」アンケート
- ④毎年提出される補償分割金の専用診断書

2 調査対象児の背景・状況

児の年齢

児の年齢は8歳が最も多くなっています (表1)。

なお、補償申請期限が満5歳の誕生日までであり、申請期限の近くに申請されるケースもあるため、年齢が低い児は少なくなっています。

児の合併症と医療・介助の現状

合併症のうち、「知的障害の程度：最重度」が55.9%と最も割合が高く、

医療・介助の現状のうち、「おむつの使用」が89.3%と最も割合が高くなっています (表2)。

なお、本制度で補償対象となった児が調査対象のため、すべての児が身体障害者手帳1・2級相当の重度脳性麻痺児となっています。

N=1,468

表1 児の年齢分布

年齢 (歳)	人数	割合 (%)
1	38	2.6
2	117	8.0
3	142	9.7
4	178	12.1
5	227	15.5
6	235	16.0
7	233	15.9
8	292	19.9
9	5	0.3

欠損値あり

N=1,149

表2 児の合併症と医療・介助の現状

	割合 (%)
呼吸障害	28.7
嚥下障害	43.8
胃食道逆流	17.2
てんかん	43.9
知的障害の程度：最重度	55.9
経鼻胃管	10.6
胃ろう	29.2
おむつの使用	89.3
酸素の使用	19.9
人工呼吸器使用	16.4

重複回答あり

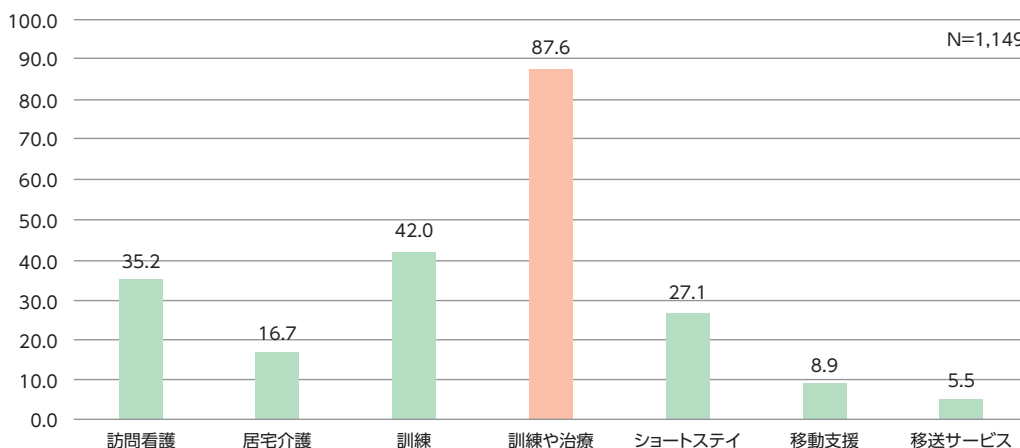
3 調査からわかったこと

1) 障害福祉サービス等の中で、「訓練や治療」の利用割合が高い

障害福祉サービス等の利用割合

児が利用している障害福祉サービス等^(※1)を見てみると、「訓練や治療」が最も利用割合が高く、87.6%でした。ついで、「訓練」(42.0%)、「訪問看護」(35.2%)となっており、「移動支援」や「移送サービス」の利用は他のサービスに比べ少なくなっています(図1)。

図1 看護・介護サービス(フォーマルケア)の利用割合(単位:%)



(※1) 「障害福祉サービス等」は、以下のとおりです。

- ・訪問看護 人工呼吸器管理、経管栄養(胃ろう、経鼻胃管等)等の在宅での医療・看護サービス
- ・居宅介護 ホームヘルプ、家事援助等の在宅での介護
- ・訓練 在宅における理学療法、作業療法、その他在宅でのリハビリテーション
- ・訓練や治療 児童発達支援、放課後等デイサービス等での集団生活への適応訓練などの支援や通所でのリハビリテーション及び治療
- ・ショートステイ 短期間施設に入所し、施設で過ごしながらか看護、介護や日常生活の世話をを行うサービス
- ・移動支援 外出時や通園・通学時における移動や行動の外出支援をするサービス
- ・移送サービス 民間で運営されている会社の介護タクシー等での車両による移送サービス

2) 「人工呼吸器」を使用している児は、多くの障害福祉サービス等を利用する

障害福祉サービス等の利用に影響を与える児の状態

障害福祉サービス等の利用と児の状態との関連を分析したところ、「人工呼吸器」を使用している児は、多くの障害福祉サービス等を利用している傾向がありました(表3)。

表3 障害福祉サービス等の利用と児の状態等の関係^(※2)

	低年齢	経鼻胃管	胃ろう	人工呼吸器	おむつ	知的障害 : 最重度	てんかん	兄弟あり
訪問看護	+++	+++	+++	+++	+++	+	-	-
居宅介護			++	+++	+			
訓練	+++	++	+++	+++				
訓練や治療	++		-	---	++			
ショートステイ	++	++	+++	++	++	++		+
移動支援				++				
移送サービス				+++				

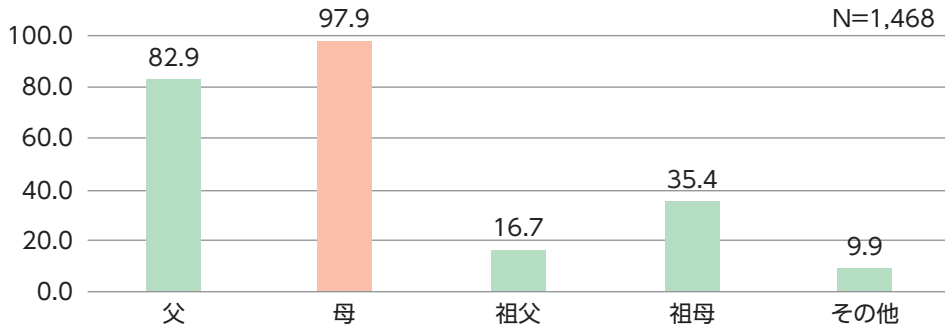
(※2) 「+」は、障害福祉サービス等の利用確率を高くすることと関連していることを示しており、+が多いほど利用することに対して関連が強くなります。「-」は、障害福祉サービス等の利用確率を低くすることと関連していることを示しており、-が多いほど利用しないことに対して関連が強くなります。空欄は、関連が見られなかったことを示します。

3) 1日あたりの世話時間は、母親が最も長い

児の世話をしている家族等

児の世話をしている家族等を見てみると、「母」が最も多く、ついで「父」、「祖母」が多くなっています（図2）。

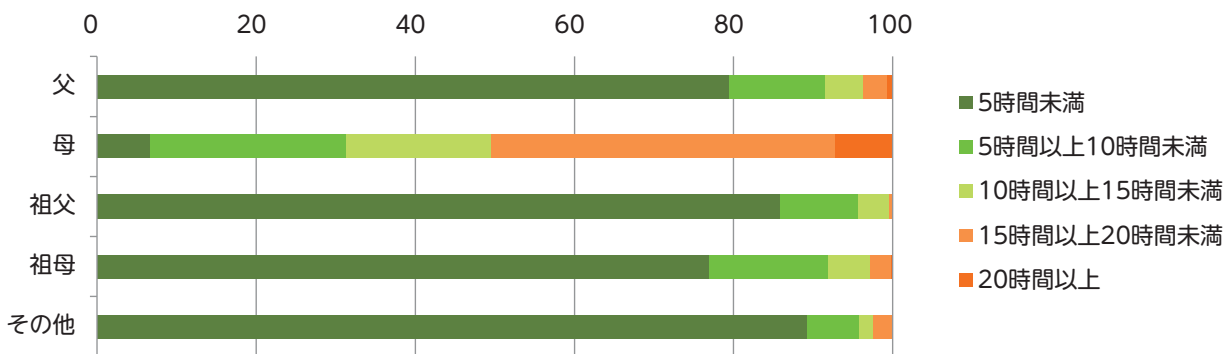
図2 児の世話をしている家族等（単位：％）



児の世話をする時間

家族等の1日あたりの世話をする時間を見てみると、「母」が長い傾向にあり、「15時間以上20時間未満」との回答が最も多くなっています（図3）。

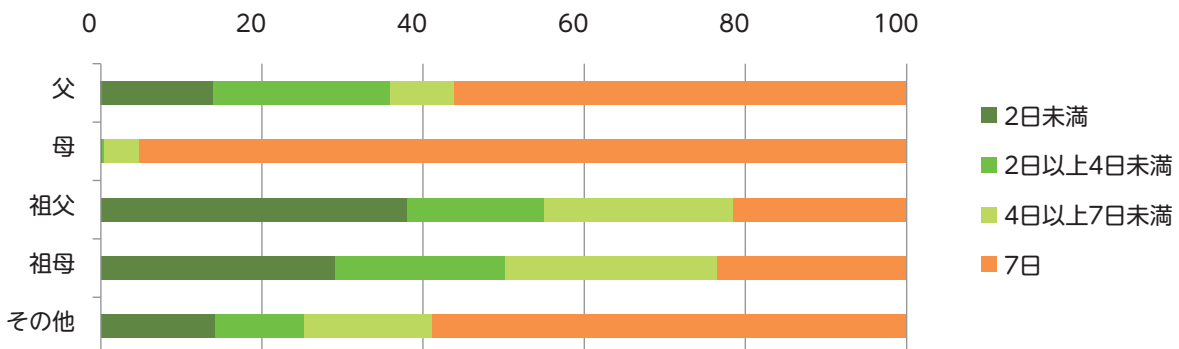
図3 家族等の1日あたりの世話をする時間（単位：％）



児の世話をする日数

家族等の1週間あたりの世話をする日数を見てみると、「母」が多く、「7日」との回答が最も多くなっています（図4）。

図4 家族等の1週間あたりの世話をする日数（単位：％）



4) 障害福祉サービス等の利用は、母親の介護負担感を軽減させ、特に、母親に対する支援サービスは、介護負担感軽減に関連が強い

介護負担感を軽減させる要因

今回の調査では、介護負担度を評価する尺度を用いて、アンケートを行い、介護負担を定量的に評価し、「母親の介護負担感」と「障害福祉サービス等」との関連をみてみました。

その結果、障害福祉サービス等を「利用している」ほうが、「利用していない」より、母親の介護負担感を軽減させていることが明らかになりました。

また、「母親の介護負担感」と「障害福祉サービス等ごとの満足度」の関連をみてみると、「ショートステイ」について「居宅介護」の順で、母親の介護負担感軽減に関連が強いことが分かりました。

このことから、介護代行や家事援助等の母親が行う家事も含めた支援サービスで満足を得られていることは、母親の介護負担感を軽減させることが分かりました。

障害福祉サービス等

- 訪問看護
- 居宅介護
- 訓練
- 訓練や治療
- ショートステイ
- 移動支援
- 移送サービス

※各サービスの内容は、3ページ中段の(※1)を参照

5) 家族や周囲の人、障害福祉サービス等の支援が、介護者の心情をプラスに変化させる

心情をプラスに変化させる要因

児の在宅ケア開始前後でプラスに気持ちに変化したことについて、自由記載形式でアンケートを行い、その内容に応じてグルーピングしてみました。

その結果、気持ちをプラスにさせる要因は、次の3つにグルーピングすることができました。

- 「サービスによる負担軽減」「周囲の人の支援」「親同士の交流」などの【支援による変化】
- 「子どもの成長」「子どもへの愛情」などの【子どもによる変化】
- 「看護・介護の習得/慣れ」「受け入れ」などの【看護・介護者自身による変化】

このうち、【支援による変化】に関連する回答が多かったことから、家族や周囲の人、障害福祉サービス等の支援等が、介護者の心情をプラスに変化させる上で、重要なことがわかりました。

次項に、【支援による変化】に関連する介護者の生の声を紹介します。

介護者の生の声



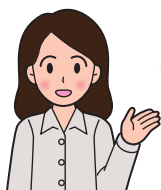
障害福祉サービス等のおかげで、自分の時間が持てました。

療育施設や特別支援学校に通うようになり、少し自分の時間が持てるようになりました。



世間の色々な方が声を掛けて下さり、人の温かみを感じました。

障害がある子供がいるんだよと公共の機関へ出て、色々な人に触れてもらうように心がけるようになりました。本当にいい方ばかりで声を掛けてくれるので人の温かみを感じています。



障害福祉サービス等の方が一生懸命に接して下さい、励まされました。

色々なサービスを利用したり、学校に通うようになり、障害のある子に対しても、一生懸命に接して下さい方達がいる事を知り、自分も頑張ろうと励まされました。1人ではない、助けてくれる人達がいる事が心の支えになっています。



他の児の親との交流で、気持ちが楽になりました。

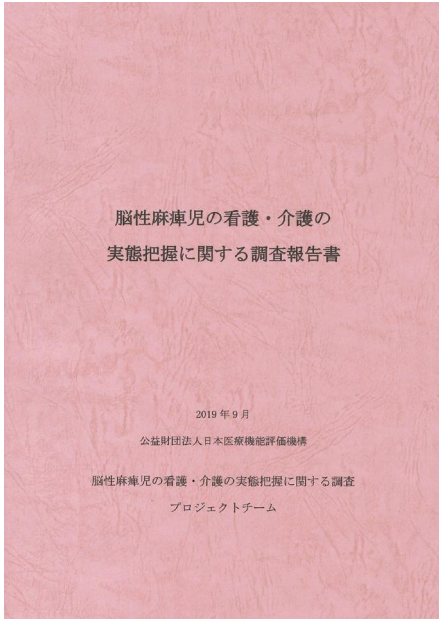
同じ障害をもつ児の親との交流によって情報交換や全く関係ない世間話をする事で気持ちが楽になりました。



SNSで他の児の親と繋がり、不安が減りました。

SNSで同じようなお母様方とも繋がり、情報交換や悩みを共有する事で以前より不安な部分も減りました。

4 調査報告書について



調査報告書には以下の4つの分担調査報告書が掲載されています。

1. 看護・介護およびリハビリテーションのサービスの利用や就労状況等（アンケート調査結果）
2. 看護・介護およびリハビリテーションのサービスの利用に影響を与える因子と社会的費用
3. 介護負担感に影響を与える要因
4. 在宅ケア開始前後の主介護者の心理的变化

主な調査者

<主任調査者>

後藤 励 慶應義塾大学大学院経営管理研究科・准教授

<分担調査者>

堀田 聡子 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科・教授

森脇 睦子 東京医科歯科大学歯学総合研究科 東京都地域医療政策学講座・特任准教授

本制度ホームページに
報告書を公開しています。



実態把握調査の意義について

昨年9月、産科医療補償制度の補償対象となった脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査報告書が本制度ホームページに掲載されました。今回のニュースではその概要が取り上げられています。対象が重度脳性麻痺児であることから、保護者の児を世話する時間がとても長いこと、また、知的障害、てんかん、嚥下障害、呼吸障害などを合併する児が多く、治療や訓練、医療機器・介護用品のニーズの高いことが示されています。

一方、種々の障害福祉サービスや

周囲の人々の支援が、介護負担を軽減させることも報告されています。さらに、報告書本文では、6歳から9歳（本調査対象の最年長）の就学期でほぼ全員が通園・通学できているとの結果が得られています。実際、介護者の生の声として「障害福祉サービス等のおかげで、自分の時間がもてました。」を聞くとほっとします。

さて、医療的ケア児等の支援は社会的課題です。医療的ケア児とは、NICU等退院後、引き続き人工呼吸器や胃ろう、たんの吸引、経管栄養

などの医療的ケアが日常的に必要な児ですが、年々増えており最近の推計では全国で約2万人（在宅）とされています。医療的ケア児への支援施策には、まずその実態を知ることが重要ですが、残念ながらそのような調査は限られています。本調査は有効回答1,468人と10歳未満児の調査では最大級であり、医療的ケア児の実態把握の観点からも有用です。

最後になりましたが、本調査に協力いただいた保護者の方々、ならびに本調査プロジェクトチームのメンバーに感謝いたします。

小林 廉毅

東京大学大学院医学系研究科 教授

【編集後記】

本号は、産科医療関係者をはじめとして、脳性麻痺児に関わる小児医療関係者や障害福祉政策に携わる行政関係者の方々など多くの方に、報告書をご活用いただくため、主に「母親の介護負担感」について調査結果を紹介いたしました。紹介しきれなかった貴重な結果が、報告書にはまだまだありますので、ぜひ報告書もご一読いただけますと幸いです。(鶴殿翔太)

【お問い合わせ先】

産科医療補償制度専用コールセンター

0120-330-637

受付時間：午前9時～午後5時（土日祝日・年末年始を除く）

