

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会報告

医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査

第1報：家庭での医療的ケア・社会資源の利用・介護の実態

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会委員長¹⁾、同 委員²⁾

松葉佐 正¹⁾ 小林 拓也²⁾ 平山 貴度²⁾ 西藤 武美²⁾

要 旨

医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の、家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の実態を検討するために、主たる介護者にアンケート調査を行った。医療的ケアの中で酸素投与、吸引、吸入が経年的に増加している可能性が示唆された。医療的ケアや介護の状況は首都圏と他地域とで差がなかったが、他地域では教育・福祉サービスなどの社会資源を利用しづらい状況が浮き彫りとなった。医療的ケア、特に高度な医療的ケアを受け入れる社会資源の少なさが問題と考えられる。

はじめに

医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児が増加し、保護者の介護負担や教育・福祉サービスでの受け入れが問題となっている。在宅重症心身障害児の医療的ケアの実態は杉本らの報告¹⁾²⁾に詳しいが、家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の状況に関する調査は少ない。私達は医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の介護者にアンケート調査を行い、家庭での医療的ケア、社会資源の利用、介護の実態を検討した。

方 法

18歳未満の医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者を対象にアンケート調査を行った。調査票の配布は研究者及び研究協力医師が直接、もしくは訪問看護師を介しての手渡しまたは郵送で行い、郵送で回収した。保護者に研究の主旨・安全性を紙面・口頭で説明し、紙面での同意を得たうえで調査を行った。調査票は連結不可能匿名化とし、研究者はデータ入力者が作成したデータベースのみにより分析を行った。なお、本研究は日本小児科学会倫理委員会の承認を受け実施した。

本研究では医療的ケアの範囲を経管栄養、吸引、薬液吸入、気管切開、酸素投与、人工呼吸器とし、これらのいずれかを必要とする重症心身障害児を調査対象とした。与薬、痙攣止めの座薬使用、加湿のための吸入は今回の調査対象としての医療的ケアから除外した。重症心身障害児の定義は大島の分類1から4とし、調査票配布医師が判定した。

調査票は平成26年11月から12月に365通を配布し、114通を回収した。114例中、18歳以上の例、対象

となる医療的ケアのない例、調査票記載内容より大島の分類1から4にあてはまらない例を除外し、93例を検討母集団とした。地域差の検討では調査医療機関のうち東京都・神奈川県を首都圏、宮城県・栃木県、兵庫県、熊本県、鹿児島県を他地域として集計した。首都圏は56例、他地域は32例、未記入5例、合計93例であった。首都圏と他地域との比較の際には医療機関所在地未記入の5例を除外して検討した。また、項目ごとに未回答の場合があるため、首都圏と他地域の例数の合計が88例にならない場合、検討母集団が93例にならない項目がある。単因子分析はt検定(Welchの方法)、フィッシャーの正確確率検定を用いた。

結 果

A) 患者背景(表1)

調査時患者年齢は最小0歳、最大17歳、平均9.8歳であった。発症年齢は最小0歳、最大6歳、平均0.40歳であった。在宅期間は最小0年、最大17年、平均8.7年であった。障害の原因となった病因は先天性34例、周生期26例、後天性15例、その他・不明18例であった。患者背景の諸項目に関し首都圏と他地域とで差は認めなかった。

B) 家庭内での医療的ケアの状況(表2)

経管栄養は84例で行われており、経口摂食のみは9例であった。経管栄養の経路は経鼻32例、胃瘻48例、腸瘻3例、その他1例であった。経管栄養の回数は最少3回、最多7回、平均4.6回であった。吸引は86例で行われており、吸引不要例は17例であった。吸引経路・深度は口・鼻のみ23例、咽頭まで13例、経鼻気管内3例、気管切開口からの気管内37例であった。通常時の一日当たりの吸引回数は最少0回、最多200

表1 患者背景

		最少	最大	平均				
年齢	首都圏	0	17	10.2	歳			
	他地域	0	17	9.1				
	合計	0	17	9.8				
発症年齢	首都圏	0	6	0.29	歳			
	他地域	0	6	0.67				
	合計	0	6	0.4				
在宅期間	首都圏	0	16	9.1	年			
	他地域	0	17	8.1				
	合計	0	17	8.7				
原疾患		先天性	周生期	後天性	他・不明			
	首都圏	18	18	9	11			
	他地域	14	6	6	6			
	合計	34	26	15	18	例		
運動機能		移動不可	寝返り可	座位可	室内移動可			
	首都圏	45	4	2	3			
	他地域	23	6	2	1			
	合計	73	10	4	4	例		
知的機能		①言葉理解不可	①か②	②言葉理解可	②か③	③色・数理解可	文字・数字理解可	計算可
	首都圏	36	3	10	0	0	1	0
	他地域	19	1	3	1	1	0	1
	合計	58	5	13	1	1	1	1

回, 平均 19.5 回であった。薬液吸入は 62 例で行っており 28 例では吸入を行っていなかった。薬液吸入実施例のうち, 体調不良時等必要時実施 24 例, 常時実施 38 例であった。気管切開は 37 例で行っており, 56 例では行っていなかった。気管切開の種別としては, 単純気管切開 14 例, 喉頭気管分離 23 例であった。気管カニューレを使用していない例は喉頭気管分離で 2 例に見られた。酸素投与は常時 7 例, 夜間のみ 11 例, 必要時 23 例, 合計 41 例であった。酸素投与を行っていない例は 52 例であった。人工呼吸器は 24 例で装着しており, 69 例では装着していなかった。気管切開による人工呼吸器は 16 例, うち 9 例は常時, 6 例は夜間のみ, 1 例は必要時のみであった。口・鼻マスクによる人工呼吸器は 8 例で, いずれも夜間のみであった。家庭での医療的ケアの状況に, 首都圏と他地域とで有意な差を認めなかった。

C) 社会資源の利用状況 (表 3)

通園は 18 例, 通学は 63 例で行っており, 通園・通学ともおこなっていない例は 11 例であった。首都圏ではそれぞれ 10 例, 43 例, 3 例, 他地域ではそれぞれ 7

例, 17 例, 8 例であった。クロス集計表の解析では首都圏と他地域とで通園・通学との間に統計学的に有意な関係性を認めた ($P=0.016$)。通学例が他地域で少なく, 通園・通学先のない例が他地域で多かった。通学先は特別支援学校 59 例, 普通学校 4 例であった。通園・通学先での医療的ケアの実施者は保護者のみ 11 例, 教員のみ 2 例, 看護師のみ 28 例, 保護者+看護師 12 例, 教員+看護師 21 例, 保護者+教員+看護師 6 例であった。教員が実施者に含まれる例が首都圏で 24 例 (47%), 他地域では 2 例 (8%), 看護師が含まれる例は首都圏では 43 例 (84%), 他地域では 20 例 (83%), 保護者が含まれる例は首都圏で 19 例 (37%), 他地域では 9 例 (38%) であった。医療的ケア実施者と居住地とのクロス集計表に有意差 ($P=0.044$) を認めた。首都圏では医療的ケアの実施者に教員が含まれている率が著明に高かった。通園・通学手段は, 通学バス 19 例, 保護者の送迎 52 例, 送迎サービス 2 例, 通学バス+保護者の送迎 5 例, 保護者の送迎+送迎サービス 1 例, 通学バス+保護者の送迎+送迎サービスが 2 例であった。福祉サービスは 72 例で利用しており, 利用し

表2 家庭内での医療的ケアの状況

経管栄養(経路)	経鼻	胃瘻	腸瘻	その他	経口	合計	
	32	48	3	1	9	93	
経管栄養(回数)	3回	4回	5回	6回	7回以上	平均	
	14	25	27	12	5	4.6	
吸引経路・深度	口・鼻	咽頭	経鼻気管内	気管切開	なし	合計	
	23	13	3	37	17	93	
薬液吸入	常時	必要時(体調不良時)	なし	合計			
	38	24	28	90			
気管切開	単純気管切開	喉頭気管分離 カニューレあり	喉頭気管分離 カニューレなし	なし	合計		
	14	21	2	56	93		
酸素投与	常時	夜間のみ	必要時(体調不良時)	なし	合計		
	7	11	23	52	93		
人工呼吸器	気管切開式(計16例)			マスク式	呼吸器あり(小計)	呼吸器なし	合計
	常時	夜間のみ	必要時	夜間のみ			
	9	6	1	8	24	69	93

ていない例は15例であった。首都圏では53例中50例が利用しており、他地域では30例中18例で利用していた。福祉サービスの利用に首都圏と他地域とで有意差を認めた($P=0.001$)。在宅医療は62例が利用しており、27例は利用していなかった。通学手段と在宅医療利用の有無では首都圏と他地域とに有意差は認めなかった。

D) 介護の状況(表4)

主たる介護者の年齢は最小20歳、最大61歳、平均41.8歳であった。主たる介護者のうち21例は就労しており、71例は就労していなかった。主たる介護者の睡眠時間は最少2時間、最多8時間、平均5.43時間であった。主たる介護者のうち76例は夜間介護のために起こされることがあり、起こされることがない例は16例であった。主たる介護者の89例が運転免許を所持しており、所持していない例は4例のみであった。この4例はいずれも首都圏の居住者である。主たる介護者のうち50例は体調不良を抱え、体調不良がない例は42例であった。主たる介護者のうち84例には配偶者がおり、8例では配偶者がいなかった。配偶者がいない例8例中、首都圏の居住者が7例を占めた。配偶者が介護を手伝ってくれる例は74例、手伝ってくれない例は10例、医療的ケアを手伝ってくれる例は67例、手伝ってくれない例は12例であった。配偶者以外に介護を手伝ってくれる人がいる例は45例、手伝ってくれる

人がいない例は45例、医療的ケアを手伝ってくれる人がいる例は30例、手伝ってくれる人がいない例は58例であった。介護について相談できる人がいる例は83例、相談できる人がいない例は7例、医療的ケアについて相談できる人がいる例は86例、いない例は4例であった。介護の状況の諸項目において、首都圏と他地域とで統計学的有意差を認める項目はなかった。

考 案

医療的ケアの状況を杉本らの調査¹⁾、埼玉県調査²⁾と比較する(表5)。呼吸器・気管切開・経管栄養は杉本らの調査と大きな差はなかったが、酸素投与・吸引・吸入は杉本らの調査に比し高率であった。調査対象年齢が、本研究では18歳未満、杉本らの報告では20歳未満と若干の相違はあるものの、これらの大きな差を説明することはできない。また、杉本らの調査は超重症児を対象としており、本研究は医療的ケアを必要とする重症心身障害児を対象としているためむしろ、杉本らの調査の方が酸素投与、吸引、吸入ともに頻度が高いならば妥当と考えられるが、結果は逆である。むしろ、調査年度の差の影響が大きいのではないかと考えられよう。埼玉県での調査は本研究と同時期に行われており、酸素投与の比率は本研究と近似であった。吸引、経管栄養については埼玉県の調査では本研究に比し低率だが、調査対象が未就学児では小児慢性特定

表3 社会資源の利用状況

通園・通学の有無 p=0.016	通園	通学			通園・通学計	なし
		普通学校	特別支援学校	通学計		
首都圏	10	1	42	43	53	3
他地域	7	3	14	17	24	8
全体	18	4	59	63	81	11

通園・通学先での医療的ケア実施者 p=0.044	保護者	教員	看護師	保護者 看護師	教員 看護師	保護者 教員 看護師
他地域	4	0	13	5	2	0
全体	11	2	28	12	21	6

通園・通学手段	バス ※1	保護者 ※2	サービス ※3	バス 保護者	保護者 サービス	バス 保護者 サービス
他地域	1	19	1	1	1	1
全体	19	52	2	5	1	2

福祉サービス利用の有無 p=0.001		利用あり	利用なし
		首都圏	50
他地域	18	12	
全体	72	15	

在宅医療利用の有無		利用あり	利用なし
		首都圏	39
他地域	21	10	
全体	62	27	

数値はいずれも例数

※1：バス＝通園通学バス

※2：保護者＝保護者の送迎

※3：サービス＝送迎サービス

疾病が含まれており、本研究と異なることが一因ではないかと考えられる。

医療者に対する調査ではなかなかつかみきれない家庭での医療的ケアの状況からは、医療的ケアの有無のみでは推し量れない医療的ケアの質的、頻度的実態が明らかとなった。経管栄養では一日6回以上の高頻度の例が17例(20%)見られた。吸引回数は体調の良い時の平均でも19.5回と回数が多く、中には一日200回という高頻度の例も見られた。薬液吸入は診療報酬の在宅療養指導管理料からは拾えない医療的ケアだが、62例(69%)で行われており、診療報酬から医療的ケアの頻度を推し量る時には留意が必要である。

近年腹腔鏡補助下の経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)が普及し、重症心身障害児でも胃瘻造設が容易となり普及が進んでいる。しかし、経管栄養の中で経鼻経管栄養の占める割合は38%と、未だ経鼻経管栄養も高比

率で行われている。特別支援学校における調査⁴⁾では経鼻経管栄養は31%とされており、本研究における比率よりやや低い。これは、未就学年齢の重症心身障害児では胃瘻・腸瘻に移行していない例が多いことが要因であろうと考えられる。気管切開では、単純気管切開38%に対し喉頭気管分離が62%と喉頭気管分離が多くなっているが、カニューレフリーは5%と非常に少数であった。今回の調査が18歳未満を対象としたものであることも影響しているのは明らかだが、重症心身障害児においてカニューレフリーの気管切開の導入が困難であることがうかがわれた。

酸素投与は56%が体調不良時のみ行っており、酸素飽和度計などのモニターを使用していることが推測される。酸素飽和度計は高額にもかかわらず在宅酸素療法指導管理料の加算の対象とはなっておらず、保護者の負担は無視できない。また、酸素投与の27%、人工

表4 介護の状況

主たる介護者	年齢	最小	最大	平均
		20	61	41.8歳
	就労の有無	あり	なし	合計
		21	71	92例
	睡眠時間	最小	最大	平均
		2	8	5.43時間
	夜間介護で起こされるかどうか	起こされる	起こされない	合計
		76	16	92例
	運転免許	あり	なし	合計
		89	4	93例
配偶者	配偶者の有無	あり	なし	合計
		84	8	92例
	配偶者が介護を手伝うかどうか	手伝う	手伝わない	合計
	74	10	84例	
	配偶者が医療的ケアを手伝うかどうか	手伝う	手伝わない	合計
	67	12	79例	
配偶者以外	配偶者以外に介護を手伝ってくれる人がいるかどうか	いる	いない	合計
		45	45	90例
	配偶者以外に医療的ケアを手伝ってくれる人がいるかどうか	いる	いない	合計
		30	58	88例
	配偶者以外に介護を相談できる人がいるかどうか	いる	いない	合計
	83	7	90例	
	配偶者以外に医療的ケアを相談できる人がいるかどうか	いる	いない	合計
	86	4	90例	

表5 医療的ケアの頻度の比較

	杉本ら ¹⁾ 2007年 n=750	埼玉県 ³⁾ 2016年 n=408	本研究 2017年 n=93
呼吸器	23	22	26
気管切開	47	30	40
経管栄養	94	64	90
酸素投与	29	43	44
吸引	61	56	92
吸入	32		69

数値はいずれも頻度(%)

呼吸器の63%が夜間のみ使用であり、これらの例では宿泊を伴う学校行事の参加や福祉施設のショートステイ等を利用する上で障壁となっていることが推測される。

社会資源の利用については首都圏と他地域とでいく

つか有意差を有する項目が見いだされた。通園・通学については、他地域において首都圏に比し通園・通学先のない例が有意に多かった。通園率については首都圏と他地域とで大きな差はなく、通学率において他地域は首都圏に比し低かった。学校における医療的ケアを要する重症心身障害児の受け入れ態勢に、首都圏と他地域とで差があることが推察される。更に、首都圏では他地域に比し、医療的ケアを教員が担っている場合が多いことが明らかとなった。榎本らは2009年に学校における医療的ケアの主たる実施者の検討で、医療的ケアの種別によりその担い手が異なることを指摘している⁵⁾。本研究では、榎本らの報告に比し、医療的ケアを教員が担っている率が高く、近年は、特に首都圏において与薬以外の医療的ケアに教員が積極的に参加している状況が浮き彫りとなった。文部科学省が行った公立特別支援学校に在籍する医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校における保護者

等の付添いに関する実態調査⁶⁾では、登下校時および学校生活中の保護者の付き添い状況は都道府県ごとに大きく異なることが報告されている。医療的ケアの担い手、保護者の付き添い問題は医療的ケアを必要とする重症心身障害児の教育の機会の保障および保護者の介護負担に大きな影響を与える要素であり、より全国規模の調査が必要であろう。福祉サービスの利用率も他地域では首都圏に比し低く、他地域において、医療的ケアを必要とする重症心身障害児が福祉サービスを利用しうる環境の整備が遅れていることがうかがわれた。

本研究では居住地についての質問の選択肢を、アンケート配布医療機関の所在地で東京都もしくは神奈川県とそれ以外の二者択一としている。回答者が特定されないための設定ではあるが、このため居住地の地域的特性を明らかにすることが困難である。従って本研究での居住地域による違いはあくまでも首都圏と他地域の比較でしかないが、都市部と地方との違いを一定のレベルで反映しうるものと考えている。都市部と地方との比較を正確に行うためには、医療機関ベースではなく、疫学的手法を用いた連結不可能匿名化された大規模な調査が必要であろう。

まとめ

重症心身障害児の医療的ケアの中で酸素投与、吸引、吸入が経年的に増加している可能性が示唆された。家庭での医療的ケアについては、医療的ケアの有無だけでは推し測れないケアの頻度の多さが浮き彫りとなったが、特にその中でも吸引や経管栄養の回数が多い例の存在は留意すべきものと考えられる。医療的ケアや介護の状況は首都圏と他地域とで差がなかったが、他地域では教育・福祉サービスなどの社会資源を利用しづらい状況が浮き彫りとなった。医療的ケアを必要とする、特に人工呼吸器をはじめ高度な医療的ケアを受

け入れる社会資源の少なさを問題として捉えるべきと考えられる。

謝辞 なお、本研究の研究協力者として下記の先生方に調査票の配布等ご協力をいただいた。

東北大学小児科：田中総一郎先生

自治医科大学小児科：小坂仁先生

すぎもとボーンクリニック：杉本健郎先生

くまもと芦北療育医療センター：松葉佐正先生

鹿児島市立病院小児科：渡邊健二先生

また、国立成育医療研究センター政策科学研究部森臨太郎先生、蓋若琰先生に統計学のご助言をいただいた。

上記の先生方に深謝申し上げます。

文 献

- 1) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—. 日児誌 2008; 112: 94-101.
- 2) 杉本健郎. 医療的ケア・全国マッピング調査: 医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査. 脳と発達 2014; 46: 232-236.
- 3) 埼玉県保健医療部医療整備課, 埼玉医科大学総合医療センター. 埼玉県の在宅医療を必要とする小児及び家族の生活状況とニーズに関するアンケート調査. 平成28年.
- 4) 特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について. 平成28年. 文部科学省. <http://www.mext.go.jp/>
- 5) 榎本聖子, 大申靖子, 河原加代子. 医療的ニードのある児童生徒への支援に関する研究. 日看研会誌 2009; 32: 179-189.
- 6) 公立特別支援学校に在籍する医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校における保護者等の付添いに関する実態調査. 平成28年. 文部科学省. <http://www.mext.go.jp/>