

島根県における在宅医療を必要とする小児の現状と課題

島根大学医学部小児科 竹谷健

松江赤十字病院小児科 長谷川有紀

## 1. はじめに

医療技術の進歩により、正しい診断と適切な治療を受けることができる子どもの病気が増えて、完治しないまでも病気を抱えながら自宅で医療的ケアを受けて生活できるようになっています。また、新生児医療も格段に進展して、早産で出生体重が極めて少ない(1,000g未滿)赤ちゃんも順調に大きくなれるようになってきました。さらに、病院だけでなく自宅で行うことができる治療やサポートが拡充しており、小児でも在宅医療が増加の一途をたどっています。

しかし、在宅で暮らす医療ケアを受ける子ども(医ケア児)が急激に増えたことにより、在宅医療を支える医療やケアの不足(専門家が少ない、訪問診療・看護・リハビリが少ない、本人・家族・同胞の負担が大きい、短期入所やレスパイトが少ない)が問題となっています。また、療育・保育・教育における受け入れ困難、障がい受容の不足、不十分な社会制度などの多くの課題が明らかとなっています。

このような現状を踏まえて、島根県においても小児の在宅医療の充実が喫緊の問題であるため、島根県と島根大学医学部小児科との共同の小児保健事業として、島根県内の在宅医療を必要とする小児を対象にアンケート調査を実施し、生活状況とニーズの把握を行い、今後の小児在宅医療に係る施策を検討することとしました。

## 2. 対象と方法

対象は、平成 29 年 5 月 1 日現在で、以下のいずれかに該当する子どもとしました。

- 1) 小児慢性特定疾病医療受給者証を交付されている者のうち人工呼吸器装着及び重症患者認定を受けている就学前の乳幼児
- 2) 保健所が関わっている就学前の医療的ケア必要児
- 3) 以下の医療的ケアを必要とする 6 歳以上 20 歳未滿の児(人工呼吸器装着(気管切開による人工呼吸、マスクによる人工呼吸)、吸引(気管切開からの吸引、口鼻腔吸引のいずれか)、注入(胃瘻、腸瘻、経鼻胃管、経鼻十二指腸チューブのいずれか)、導尿、酸素療法、自己注射)

方法は、上記の対象者である、在宅での医療的ケアを必要とする 0～20 歳の患者さんの介護者に対する無記名によるアンケート調査を 2018 年 7 月から 11 月まで行ないました。アンケートの配布方法は、保健所(小児慢性特定疾病医療費助成事務担当部署)、特別支援学校、市町村の障害者支援担当部署、あるいは在

宅管理病院(県内精神科単科を除く病院及び鳥取大学医学部附属病院)が郵送あるいは手渡しで行いました。

### 3. 結果

#### 1) 対象者の状況

島根県医療政策課が行った事前調査において、小児慢性特定疾病の重症患児 59 人、特別支援教育を受けている患児 35 人、重症心身障がい児 115 人、保健所で個別支援を受けている患児 59 人であることから、最大 268 人の在宅医療を受けている患児が存在することになります。アンケートを回答頂いた患者さんのご家族は 88 人でした。医ケア児の年齢の中央値は、8.2 歳(11 か月～20 歳)で、人工呼吸器を装着している医ケア児は 13 人でした。圏域別には、松江と出雲で全体の 65%を占めていましたが、島根県全域から回答を得ることができました。病気の種類(図1)として、染色体異常や先天性心疾患など生まれつき病気を持った医ケア児のいる家庭、あるいは医療的ケアの種類(図2)として、呼吸や栄養に関するケアを受けている家庭からの回答が多くみられました。

#### 2) 介護者の状況

主たる介護者が、88 人中 83 人(94%)が母親でした。主たる介護者が緊急で不在の時の対応として、どの圏域でも同居あるいは別居の家族と親族が対応していることが多く、短期入所や医療機関などが対応していることは少ないことが明らかとなりました。圏域別の主な病院までの距離((図3)は、圏域ごとの有意差はありませんでしたが、松江と出雲以外は 10km 以上離れていることが多い傾向がみられました。

#### 3) 介護者の生活

介護者の睡眠時間に関して、人工呼吸器装着の有無では差は認められませんでした。しかし、睡眠が連続して眠れているか(2回以上覚醒するか)を調査したところ、年齢による差はありませんでしたが、人工呼吸器を装着している方が有意に連続して睡眠がとれていないことがわかりました(図4)。

次に、介護者の就労に関して、人工呼吸器を装着していると、介護者の就労時間(1 週間あたりの日数および 1 日当たり時間数)の減少につながる事が明らかとなりました(図5)。興味深いことに、学童期の年齢(6～15 歳)の医ケア児の介護者は 5 歳以下と 16 歳以上の介護者よりも就労が困難であることが明らかとなりました(図6)。

#### 4) 医ケア児への経済的支援と自己負担

医療的ケアを行うにはさまざまな金銭的な負担が生じるため、島根県や居住している市町村からの手当の支給や医療費助成が行われています。これらの経済的支援が十分であるか明らかにするために、医ケア児の年齢別の経済的支援と自己負担額を検討しました(図7)。その結果、年齢が上がれば上がるほど、手当や医療費助成の数が減少して、自己負担額が増加することが明らかとなりました。

#### 5) 災害時の対策

島根県でもいつ大規模な災害が起こるかわからない現状を踏まえて、災害時の備えについて検討しました(図8)。災害時に手助けに来てくれる人がいると答えた人は全体の 35%にとどまりました。また、避難行動要支援者支援制度(※)を知っている人も 21%という低い結果でした。

※避難行動要支援者支援制度・・・災害時に自ら避難することが困難な避難行動要支援者(高齢者や障がいのある方々)が「どこに」「どれだけ」いるのか、その方々が「どのような状態なのか」を予め把握し、避難支援や安否確認等を行うことを目指した仕組み。

#### 4. 考察

今回の島根県全域で行なった医ケア児のアンケート調査の回答数は 88 人、そのうち人工呼吸器を装着している人は 13 人でした。全国調査において在宅療養指導管理料から算定された医ケア児の人数が、人口 100 万人あたり医ケア児数は 134 人、人工呼吸器児数は 24 人であることから、島根県の人口が約 68 万人であることを考慮すると、80%以上の患者さんの介護者から回答を頂いていると考えられるため、今回のアンケート調査は一定程度島根県の現状を把握できていると思われれます。

それぞれの課題について、主な介護者が緊急で不在の際、家族や親族に頼ることが多いことに関して、福祉サービスの理解不足や緊急時のシミュレーション不足が考えられることから、緊急時の対応について訪問看護などの地域の医療資源を活用できるように検討することが必要であると思われました。また、人工呼吸器装着児の介護者の断続的な睡眠に関して、喀痰吸引・モニターのアラーム等での介護者の覚醒が原因と考えられることから、適切な内服・吸入およびアラーム設定が重要であると思われました。さらに、学童期年齢の児の介護者は、就労希望が

ある場合でも就労できないことが多いことに関して、利用できるサービスの時間帯があわないことが要因として考えられることから、福祉サービスの時間帯の調整や利用可能なサービス自体の見直しが喫緊の課題であると思われました。

昨今の大規模災害を踏まえて災害時の状況を検討したところ、災害時に手助けしてくれる人が明確になっておらず、また、避難行動要支援者名簿を知らない人が多いことに関して、手助けをする側(特に行政側)の十分な周知と対応ができていないことが考えられます。しかし、多くの業務を抱えている行政だけに対応を一任するのではなく、すべての職種を対象とした災害訓練を行うことで、災害対応の意識を高めることが重要であると思われました。

日常での現実的な大きな負担の1つである経済面では、医ケア児の年齢が上がるにつれ、経済的負担が増す傾向がみられました。これは、難病の生命予後の改善と教育・保健・療育への経済的負担の増加が原因と思われまますので、現状にあったリアルタイムで対応する体制整備が必要であると思われました。

## 5. 結語

今回、島根県全域で行なった医ケア児のアンケート調査から、多くの課題が明らかとなりました。加えて、子どもには教育・成長発達(養育)という重要な過程において、関係する機関や支援者が変わることにも留意が必要です。個々の対応や手当などは徐々に進んでいることから、今後、個々の医ケア児を総合的にかつ成長発達を考慮してマネジメントする相談員の介入や支援計画の作成が重要であると思われました。

最後に、このアンケートに回答頂きました介護者の皆様に深謝致します。