

2014 年度 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
研究助成報告書

超重症児・準超重症児の医療利用状況と
家族の身体的・精神的健康、社会的経済的影響について
～小児在宅医療を支える医療提供体制の課題に関連して～

研究代表者：筑波大学医学医療系 山岡祐衣

所属機関所在地：〒305-0812 茨城県つくば市天王台 1-1-1

共同研究者：

渡辺章充（土浦協同病院小児科部長）

田宮菜奈子（筑波大学医学医療系教授）

提出年月日：2015 年 8 月 31 日

目次

I. 緒言	3
II. 研究 1	4
I. 背景	
II. 方法	
III. 結果	
IV. 考察	
V. 図表	
III. 研究 2	21
I. 背景	
II. 方法	
III. 結果	
IV. 考察	
V. 図表	
IV. おわりに	35
V. 謝辞	36
VI. 引用文献	37

I. 緒言

近年の小児医療の発展に伴い、医療機器や高度医療ケアに依存する児が急増に増加している。気管切開、酸素療法、人工呼吸器の使用、経管栄養・胃瘻、導尿等の医療的ケアが必要な児の在宅移行を進める上で、地域社会に在宅生活支援の社会資源が乏しいという現状が指摘されている。例えば、2007年に8府県で実施された20歳未満の超重症心身障害児を対象とした調査（杉本ら）¹では、超重症児の発生率は1000人対0.3人であるが、その超重症児の70%が在宅療養をしている中で、訪問診療を受けているのはわずか7%、訪問看護をうけているのは18%、ホームヘルプを利用しているのは12%に過ぎないと報告されている。重症児の主介護者である家族の負担は大きく、小沢らの報告（小沢ら）²では半数以上が慢性疾患を抱え、介護限界となる年齢を10・20年後と答えている。しかし家族の多くは今後も在宅療養を希望しているため、超重症児の在宅療養を支えていくために、医療的ケアの可能なショートステイ、通園・通所施設の拡充、さらに、児の医療に精通した病院でのレスパイト入院、慣れた自宅での在宅レスパイト、親子ともにくつろげる場としての親子レスパイトなど、様々な取組みを普及させていく必要がある（根津ら）³とされている。特に、医療依存度の高い超重症児は、在宅移行へ時間がかかり入院が長期化するという課題を抱えている。急性期病棟において長期重症入院患者を2名以上診療していた57施設のうち、レスパイト入院（注：家族の負担軽減のための短期入院サービスのことを意味する）体制を持つ施設は11施設（18%）にとどまり、急性期病院から在宅移行を進める中間施設の必要性やレスパイト入院管理料などの診療報酬改定を求める意見も報告されている（舟木ら）⁴。さらに、高度な医療的ケアを持つ児は頻回な外来通院と、状態変化による緊急受診や入院の回数も多いが、頻回な医療利用状況とその負担に関する研究は乏しい。

本研究では、茨城県内の小児中核病院である3医療機関において、超重症児・準超重症児に着目し、医療的ケアを導入して5年間の医療利用状況に関する実態調査（研究1）を行い、さらに超重症児・準超重症児を介護することが家族の身体的・精神的健康、社会的・経済状態に与える影響について検討し（研究2）、高度な医療的ケアを要する重症心身障害児とその家族が在宅療養生活を継続していくための医療提供体制の構築について、提言することを目的としている。

II. 研究 1： 重症心身障害児における在宅医療継続状況の実態把握

I. 目的

医療的ケアを必要とする重症心身障害児の在宅療養生活の特性や、医療機関利用状況を把握する。

II. 方法

1. 研究デザイン

診療録を用いた後方視的記述研究である。

2. 調査協力医療機関

茨城県内 3 地域（県央県北、県南、県西）において、各地域における総合周産期母子医療センターであり小児救急中核病院でもある、筑波大学附属病院（県西）、土浦協同病院（県南）、茨城県立こども病院（県央県北）の 3 病院を調査対象医療機関とした。

3. 調査期間

2015 年 3 月～7 月

4. 対象者の選出

対象者の選出は、図 1 の通りである。高度な医療的ケアを必要とする在宅療養を送っている重症心身障害児を抽出するために、「超重症児スコア（表 1）」で 10 点以上となる準超重症児、超重症児を調査対象とすることとした。準超重症児・超重症児を選出するために、診療報酬で算定される管理料の項目を用いることとし、まず「超重症児スコア」に関連すると考えられる DPC 項目を特定した（表 2）。調査対象機関の 3 病院において、表 2 の診療報酬を 2014 年の間に算定したことがあり、超重症児スコアが 5 点以上となる児を選出した＜Step1＞。超重症児スコアでは、DPC 項目では評価することができない医療的ケアの内容（表 3）があるため、表 3 の内容のケアの必要性の有無に関して、外来で障害児の保護者、または主治医に直接聞き取り調査を行い＜Step2＞、最終的に超重症児スコアが 10 点以上の準超重症児、25 点以上の超重症児を対象とした。

5. 調査方法と内容

診療記録（電子カルテ、紙カルテ）を用いて、在宅移行日から 5 年後まで（退院後 5 年未満の児は現時点まで）で後方視的に診療記録を調査し、以下の項目に関して記述し、分析する。詳細な調査内容は以下の通りである。

- ・児の属性 年齢、性別、生年月、身長、体重、基礎疾患
- ・家族背景 家族構成、居住地区、家族の健康問題
- ・医療利用状況 治療・手術内容・実施日、内服薬、外来受診回数（定期／予約外）、予約外外来受診の内容、入院回数（予定／緊急／レスパイト目的）、受診診療科数、骨折・褥瘡の回数、医療的ケアの内容

6. 用語の定義

本研究における、「在宅移行日」、「定期外来」、「予約外外来」、「予約入院」、「緊急入院」、「レスパイト入院」について、操作的定義を以下に示す。

高度な医療的ケアの導入：医療的機器を伴う医療的ケアを導入して退院した日

（気管切開、酸素、人工呼吸器、エアウェイ、経鼻経管栄養、胃瘻・腸瘻、IVH、腹膜透析、人工肛門、導尿など）

また、外来で導入した場合も含める（経管栄養など）

（注）吸引・吸入は開始日が判断しづらく、判断基準からは除外した。

定期外来：同一の主治医のもと、定期的な間隔での受診（30 日分の処方がある、等）

（注）薬の不足だけをもらいに受診する場合や、保護者のみの受診は除外した。

予約外受診：何からの急性症状や偶発的イベントを主訴に受診したもの

主治医ではない医師が診察をした場合と、主治医が診察していても定期的受診日より間隔が短い受診の場合を含む

（注）予約外受診後に、主治医の受診を早めた再診などは除外した。

予定入院：事前に入院のオーダーが入っているもの（検査入院、手術入院）

緊急入院：定期外来・予約外受診後に、緊急に入院となったもの

他院からの紹介で、予約受診なしに入院したものを含む

レスパイト入院：主たる目的が在宅管理や調整、検査などの「医療」のための入院であるが、従たる目的にレスパイトなど「福祉」の目的が含まれる入院
急性期病床での入院である

7. 倫理的配慮

本研究は、筑波大学附属病院倫理委員会で承認後（受理番号：H26-209）、土浦協同病院、茨城県立こども病院における倫理委員会でも承認を得た。

各調査実施前には、保護者に本調査の目的・方法・意義等を説明し、連結可能匿名化をして統計学的に処理されること、個人情報の保護に十分に配慮すること、調査を途中で止めること、参加しないことも可能であること、何ら不利益を被らないことを説明した。そして、保護者の方に、児の代諾者として研究参加の同意書にサインをして頂いた。保護者の方への説明は、研究者体表者（山岡）、または、山岡より事前に文書・口頭で説明を受けていた主治医、担当スタッフ（外来受付または医療秘書）から行った。

III. 結果

1. 3 医療機関に通院する超重症児・準超重症児（図 3）

2014 年度中に在宅医療に関連する診療報酬項目（以下、DPC 項目）を算定し、超重症児スコアが 5 点以上となる児が、筑波大学附属病院で 120 人、土浦協同病院で 61 人、茨城県立こども病院で 106 人認めた。その後、DPC 項目に含まれない日常的なケアの詳細（吸引回数や体交など）について聞き取り調査をした結果、筑波大学附属病院で 45 人、土浦協同病院で 23 人、茨城県立こども病院で 25 人認め、最終的に超重症児スコアが 10 点以上となる超重症児・準超重症児の対象者数は、92 人となった。

なお、筑波大学附属病院と茨城県立こども病院の両方を通院している児を 1 人認めたため、合計数が 93 人ではなく、92 人とし、こども病院の方が通院回数が多いため、こども病院の 1 人としてカウントしている。そのため、以降の結果では、筑波大学附属病院 44 名、土浦協同病院 23 名、茨城県立こども病院 25 名として計算した。

2. 対象者の居住地区（図 4）

対象者 92 人を、病院別に市町村別の居住地区で人数を示したものが、図 4 である。

つくば市が 9 人（9.8%）と最も多く、次いで日立市 8 人（8.7%）、土浦市 6 人（6.5%）の順に多かった。県北県央は茨城県立こども病院、県西は筑波大学附属病院、県南は土浦協同病院が重症児の治療に携わっていることが読み取れる。

3. 超重症児スコア（表 4）

3 施設における超重症児スコアの分布は表 4 の通りであった。対象者の約 4 割が超重症児（25 点以上）であり、約 6 割が準超重症児（10 点以上 25 点未満）であり、3 施設での超重症・準超重症児の割合は似た傾向を示している。

4. 医療的ケアの状況（表 5）

対象者 92 人のうち、41 人（45.2%）が人工呼吸器管理、49 人（53.8%）が気管切開であり、経管栄養・胃瘻・経十二指腸栄養・腸瘻のいずれかを利用している児は全体の 82 人（89.1%）に認めた。診療報酬の項目には反映されない項目として、1 時間に 1 回以上の頻回な吸引を実施している人が 33 人、1 日 6 回以上の吸引でも 23 人おり、合わせて 56 人（60.9%）において保護者による頻回な吸引処置を必要としていることが認められた。

5. 対象児の基礎疾患、性別（表 6, 7）

92 人中、最も多い基礎疾患が脳奇形や脳性麻痺などの神経系の疾患であり、全体の 43.5% に達している。新生児仮死や染色体異常、多発奇形など先天性の疾患も多く、合わせると 34 人（40.0%）に及ぶ。中には溺水、窒息などの外因性疾患による重症児も 4 名認めた。

性別に関しては、全体で女性の方が多く（56.5%）、特に土浦協同病院では 7 割が女性を占めていたが、基礎疾患も様々であり、その理由は検討が必要である。

6. 在宅で医療的ケアの開始年度と、超重症児・準超重症児の年齢（表 8, 9 図 5）

本研究では、何らかの医療的機器を伴うような医療的ケアを開始して在宅に退院した、または外来通院中にそのような医療的ケアを開始した時期を医療的ケアの開始時期として調査している。医療的ケアの開始時期を西暦年別に見ると、直近の 5 年間 2010～2014 年が最も多く（46.7%、表 8 参照）、図 5 のように年々増加してきていることが分かる。またその開始時期の児の年齢は、1 歳未満・1 歳を合わせて 64 人（69.6%）と最も多い（表 9）が、疾患によっては、学童期・思春期になってから医療的ケアを導入している症例も存在している。

さらに、医療的ケア導入時期と年齢別に表したグラフが、図 5 である。年々 1 歳未満および 1 歳台の在宅医療的ケアの導入人数が増加しているとともに、障害児の年齢が進むにつれて医療的ケアの導入が必要となる児の数も増加している。

7. 観察期間（表 10）

本調査では、上記 6.における医療的ケア開始日（退院日または外来受診日）から、最大 5 年間（60 ヶ月）を観察対象期間と設定した。まだ年齢が若い児や、年長児であっても最近医療的ケアが導入された児では観察期間は 60 ヶ月より短くなっているため、その観察期間の内訳を表 10 及び図 6 に示す。観察期間の中央値は 60 ヶ月であり、1 年以上追跡できている児が 98%であった。

8. 観察期間における外来受診回数と受診診療科数（表 11, 12）

対象児は平均 2.2 科（range:1～6 科）に通院しており、外来の受診回数は表 11 に示す。往診を受けている 6 人を除いた 86 人では、観察期間中（平均 45.7 ヶ月、中央値 60 ヶ月、IQR 28-60）中に、定期外来を平均 60 回、予約外の外来受診を 14.4 回経験しており、合計 74.1 回外来を受診していた。ひと月あたりで計算すると、合計 1.6 回／月の受診を認めた（年間平均 19.2 回外来受診していることになる）。一方、主に往診を受けている 6 人（観

察期間平均 37.3 ヶ月、中央値 42 か月、IQR 16-54) では、定期外来は平均 29.8 回、予約外の外来受診を 8.2 回経験しており、合計 38.0 回外来を受診していた。ひと月あたりで計算すると、合計 1.1 回／月（年間平均 13.2 回）の受診を認めた。

次に、予約外受診の内容を確認すると（表 12）、発熱・喘鳴・嘔吐などの内因性症状による受診が全体の 9 割を占めているが、胃瘻が抜けた・経鼻経管栄養が抜けた／閉塞した・気管カニューレが閉塞しかけた・外出中に呼吸器のバッテリーが切れたなど、在宅療養に関連する項目での受診も 8%で認めた。さらに、東日本大震災や竜巻被害による停電のための緊急受診も 4 人（5 件）で認められた。

10. 観察期間における入院回数（表 13, 14）

3 病院のうち、土浦協同病院では人工呼吸器管理の患者に対し、3 か月に 1 回約 1 週間のレスパイト目的を含む計画入院を実施しており、本調査では定期的レスパイト入院と呼ぶ。この定期的レスパイト入院を実施している重症児は 8 人おり、全体の 8.7%であった（表 13）。入院回数は、自院に入院する予定入院（手術予定、検査予定、及び計画的なレスパイト入院も含む）と、自院に予約なしに入院する緊急入院、さらに退院への予定入院（手術目的、集中的リハビリテーション入院）や、退院における緊急入院があり、それぞれの回数をカウントした（表 14）。全ての入院を合計すると、観察期間中に平均 7.9 回入院しており、1 年当たり 2.2 回入院し、そのうち 1.5 回は緊急入院であった。一方、定期的レスパイト入院を実施している重症児では観察期間中に平均 14.3 回入院し、1 年当たり 4.3 回入院しているが、緊急入院は 1.1 回であった。また、重症児は入院後状態が安定しなかったり、追加の治療や手術を要して入院が長期化したりすることもあり、半年以上の入院期間となってしまう入院を経験していた重症児が 92 人中 5 人認められた。

11. その他の医療状況

1) 服薬状況（表 15）

超重症児・準超重症児ともに医療的ケアの内容は複雑かつ多岐に渡り、内服薬の数も多くなっていた。特に観察期間開始時（医療的ケア導入時）は平均 4.2 剤であったが、観察期間終了時には平均 7.2 剤に増加していた。多い人は 16 剤も内服している状況を認められた。

2) 侵襲的な治療（表 16）

超重症児・準超重症児は、加齢とともに痙性・筋緊張の亢進、体格の変形を認めることがあり、嚥下障害の低下による誤嚥性肺炎を繰り返しやすいこともある。そのため、観察期間中に、下記のような侵襲的な治療を実施している症例を認めた。出生直後に実施されることが多い VP シャント術だけは観察期間中の実施ではないが、侵襲的な治療をしている

こと、またカテーテル感染など注意すべき点も多い症例であることから、表 16 に同時に載せている。誤嚥予防目的の喉頭気管分離や声門閉鎖術を 12 人 (13%) が最も多く実施されており、次いでボトックスやバクロフェン髄腔内投与術が 9 人 (9.8%)、整形外科的手術が 7 人 (7.6%) に認められた。超重症児の在宅療養生活を継続していく上で、小児外科・神経内科・整形外科・リハビリテーション科など複数科の連携が重要であると考えられる。

3) 超重症児・準超重症児に認める合併症 (表 17)

超重症児・準超重症児は関節の拘縮や筋緊張亢進、荷重不足 (寝たきりであること)、栄養障害、抗痙攣薬内服などに伴い、易骨折性を認めることがある。本調査でも観察期間中に、10 人 (10.9%) で骨折を認めた。一方、寝たきりの高齢者で頻度の高い褥瘡は障害児では頻度は少なく (4 人のみ)、側弯症のためのコルセットが骨に当たって軽度の褥瘡ができた等、装具による褥瘡を認められたことが高齢者との違いと言えるだろう。

12. 同胞の存在と母親の介護負担

本調査対象の 92 人中、4 人が双胎の 1 人であり、2 人が多発奇形、1 人が重症新生児仮死、1 人が超低出生体重児で生まれていた。また 3 人に、同胞にも障害児の存在を認めた (筋ジストロフィー、脳性麻痺、二分脊椎)。一人っ子は 26 人 (28.3%) であり、対象児が同胞の中で末子であるのが 32 人 (34.8%)、対象児より年少の同胞がいる人が 26 人 (28.3%) に認めた (同胞の情報不明は 6 人)。毎日行う医療的ケア内容が複雑で、さらに頻回な受診や入院を伴う可能性が高い超重症児・準超重症児の世話だけでなく、約 7 割が同胞がいるため、母親の育児負担は非常に重大であることが予想される。診療記録の中で、母親の精神疾患や体調不良について記載されていた人は、7 人 (7.6%) 認められた。記載があった人のみしか把握しきれないため、潜在的には更に多くの母親が育児・介護の中で健康問題を抱えている可能性が高い。そのような状況の中でも、観察期間中に 10 人 (10.9%) が次子出産をしていた。障害児への医療的治療や支援だけではなく、主介護者であることが多い母親への物質的・心理的援助、関心が薄くなってしまい兼ねない同胞への心理的支援、さらに望んだ場合には次子出産を支援できるような地域資源提供体制の構築が求められる。

IV. 考察

1. 超重症児・準超重症児数の把握（表 18）

日本小児科学会倫理委員会が中心となり 2007 年に実施された 8 府県における超重症児・準重症児数（合わせて超重症児総数と表記されている）の実態調査では、0～19 歳人口 1000 人当たりの発生率が 0.19-0.45/1000 人（約 0.3 人/1000 人とする）で、超重症児総数のうちの入院率が平均 29%であったと報告されている。その割合から、茨城県の人口で換算すると超重症児総数が 163 人、在宅にいる超重症児総数は 116 人と予測された。本調査では 92 人を把握することができ、予測総数の 79.3%の補足率で把握することができた。超重症児（超・準含む）発生率は、0-19 歳人口あたり 0.17 人と 8 府県の報告数よりやや少ないが、本調査では入院・入所の超重症児数は調査できていないため、比較的妥当な人数と考えられる。

2. 超重症児・準超重症児の増加

図 5 に示した通り、年々超重症児・準超重症児が増加している現状が認められた。新生児医療の進歩に伴い新生児死亡率・乳幼児死亡率は低下しているが、高度な医療的ケアを必要とし、近年 NICU に長期入院する児の存在が指摘されるようになった。2008 年の前田ら⁵の報告では、新生児期に 1 年以上入院する児が新生児病床の 5%を占め、全国で推定 340 人いると報告されている。医療的ケアの高い障害児の受け入れ先としては、重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院や公法人立重症心身障害児施設への入所移行を希望することも考えられるが、2012 年の岩崎ら⁶の報告では、長期入所の待機人数は全国で最低でも 3000 人はいるのではないかと推測している。このような現状の中で、高度な医療的ケアを必要とする超重症児・準超重症児は在宅に移行せざるを得ず、家族の負担は増大するばかりである。そして図 5 の通り年々在宅療養生活を送る超重症児・準超重症児の数は増えており、外来通院回数や入院回数が多いことを考えると、医療機関における重症児の診療ニーズも増加していくことが予測される。現状でも小児科外来・小児科病棟の診療は多忙を極めており、いかに緊急外来受診を減らすか、緊急入院をしないでもいいように管理していくかという視点から、訪問診療や訪問看護、短期入所やレスパイト入院なども利用しながら、安定した在宅療養生活を送れるようにしていく必要があると考えられる。

3. 外来受診回数・入院回数

超重症児・準超重症児はスコアの項目から分かる通り、人工呼吸器管理や経管栄養、吸引や体交など、基礎疾患の種類に関わらず医療的ケアの重症度と頻度は高く、日常的に介

護負担は非常に大きい。そのような介護ニーズが高い児を、頻回に外来を受診させたり、緊急で入院することは、家族の身体的・精神的健康や就労にも影響を与えることが予測される。しかし、医療依存度が高い障害児の外来受診や入院について検討した先行研究はあまり認められない。

そのため、本調査で外来回数（定期、予約外）および入院回数（定期、予約外）について調査し、医療的ケア導入後の 5 年間の観察期間で、年平均 19 回の外来受診と、年平均 2.2 回の入院を経験していることが分かった。入院の基準や外来の受診頻度などは、医療施設間の特性の違いや、本人の基礎疾患の違いにも影響を受ける部分であるため、この受診回数・入院回数が多いのか、妥当なのか、といった判断は非常に難しく慎重な判断を必要とするが、超重症児スコアで判断される高い医療度を持つ児がこれだけの回数で医療機関を受診していて、その受診・入院に附随する家族への負担、医療費の程度の大きさについて、今後検討していく必要がある課題であるということを、本調査を通して提示することができたのではないかと考えられるだろう。

土浦協同病院より往診を受けている児は、同院で定期的レスパイト入院も受けており、そのため年平均 13 回の往診（一部外来受診含む）と年平均 4.3 回の入院を経験していた。往診は移動時間が不要であり、移動に伴う状態の変化など本人への負担も少ない。レスパイト入院中に必要な検査や本人の全身状態観察・管理ができることで、予約外の外来受診や緊急入院を減らせている可能性はあるが、一方で急性期病床を 1 ベッドそのために確保していることに対する問題点もある。どのような児に対して急性期病床でのレスパイト入院が効果的なのか、逆にレスパイト入院のデメリットや、訪問レスパイト、日中一時預かり、短期入所との組み合わせによる効果などについては、今後の検討課題である。

カナダでの研究⁷では重症心身障害児（Children with medical complexity）は小児人口の 0.67%であるが、小児の医療費の約 1/3 を占めていることが報告されている。超重症児・準超重症児の数は増加傾向にあり、ますます医療費は増大していくことが予測される。さらに、アメリカにおける障害児に関する全国調査（Kuo, 2011）⁸では、調査項目に医療利用状況（Medical care use）として、過去 12 か月間の外来受診回数、救急外来受診回数、学校欠席日数などが含まれており、家族の介護負担として、自己負担額、子どもの介護で仕事を休んだり辞めたりしたかどうか、などの項目が含まれている。外来受診頻度や入院頻度などの Medical care use を把握し、さらにその在宅療養生活が介護者である家族にどれだけの影響を与えるかまで検討することが、医療提供側が安定した在宅療養生活を支援するために、そして介護者である家族が無理のない希望に沿った在宅療養生活を継続していくために、重要であると考えられる。

V. 図表

図1 対象者選出の流れ

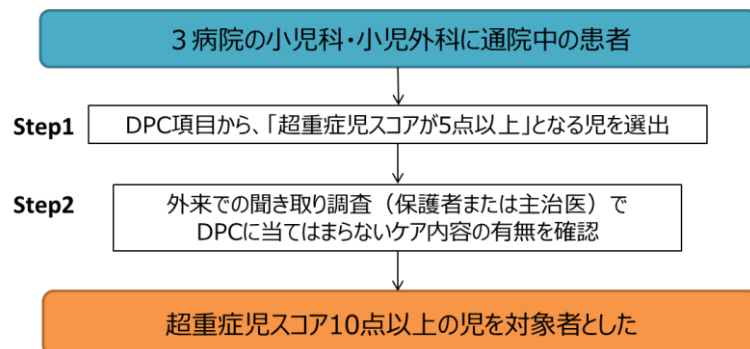


表1. 超重症児スコア（鈴木ら、日本重症心身障害学会誌、2008年）⁹

超重症児スコア		(スコア)
1. 運動機能：座位まで		
2. (1) レスピレーター管理 *1		10
(2) 気管内挿管・気管切開		8
(3) 鼻咽頭エアウェイ		5
(4) O2またはSpO2 90%以下		5
(5) 1回/時以上の吸引		8
6回/日以上以上の吸引		3
(6) ネブライザー6回以上/日		
または継続使用		3
(7) IVH		10
(8) 経口摂食（全介助） *2		3
経管（経鼻・胃瘻含む）		5
(9) 腸瘻・腸管栄養 *2		8
持続注入ポンプ加算		3
(10) 手術、服薬でも改善しない過緊張で		
発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上		3
(11) 継続する透析		10
(12) 定期導尿 3回/日以上		5
(13) 人工肛門		5
(14) 体位交換6回以上/日		3

*1 毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPVなどはレスピレーターに含む
 *2 (8)(9)は、経口摂取、経管、腸瘻・腸管栄養のいずれかを選択

<判定> 1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアが25点以上の場合を超重症児、10点以上の場合を準超重症児とする。

表 2 超重症児スコアに当てはまる診療報酬（DPC 項目）一覧

超重症児スコアの項目	スコア	DPC項目
レスピレータ管理	10	在宅人工呼吸指導管理料 在宅人工呼吸指導（陰圧式人工 在宅人工呼吸指導（陽圧式人工 在宅人工呼吸指導（人工呼吸器 人工呼吸器加算 人工呼吸器加算（人工呼吸器） 人工呼吸器加算（鼻・顔マスク 人工呼吸器加算（陽圧式）
気管内挿管、気管切開	8	在宅気管切開患者指導管理料 気管切開患者用人工鼻加算
O2吸入またはSpO2 90%以下の 状態が10%以上	5	在宅酸素療法指導管理料 酸素ポンプ加算（携帯用） 酸素濃縮装置加算 呼吸同調式デマンドバルブ加算
IVH	10	在宅中心静脈栄養法指導管理料 注入ポンプ加算
経管（経鼻・胃瘻） 腸瘻・腸管栄養	5 または 8	在宅小児経管栄養法指導管理料 在宅成分栄養経管栄養法指導管 在宅経管栄養法用栄養管セット 在宅成分栄養管セット加算
持続注入ポンプ使用	3	注入ポンプ加算
継続する透析（腹膜還流を含む）	10	在宅自己腹膜灌流指導管理料 自動腹膜灌流装置加算 紫外線殺菌器加算
定期導尿（3回/日以上）	5	在宅自己導尿指導管理料 間歇導尿用ディスクカテーテル加算

注）経管栄養・胃瘻・腸瘻に関しては、カルテレビューの際に確認して点数を決めることとした。

表 3 聞き取り調査で判断したケア内容の項目

超重症児スコアの項目	スコア
鼻咽頭エアウェイ	5
1回/時間以上の頻回な吸引	8
6回/日以上での頻回な吸引	3
ネブライザー6回/日以上または継続使用	3
経口摂取 全介助	3
手術・服薬でも改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を3回/以上	3
人工肛門	5
体位交換 6回以上	3

【対象児の選出方法】

Step1：2014年中に在宅医療に関連するDPCを算定し、超重症児スコアが5点以上になる児を選出

Step2：外来でケア内容について確認し、最終的に超重症児スコアが10点以上となる児を対象
(10点未満の児、歩行可能な児は対象外となる)

	筑波大学附属病院 120人	土浦協同病院 61人	茨城県立こども病院 106人
Step2	【除外】55人 ・スコアが10点未満 ・歩行可能 【除外】20人 ・入院中、外来でのタイミングが合わず、次回外来の予定が不明等で、会えなかった	【除外】33人 ・スコアが10点未満 ・歩行可能 【除外】4人 ・入院中、外来でのタイミングが合わず、次回外来の予定が不明等で、会えなかった	【除外】54人 ・スコアが10点未満 ・歩行可能 【除外】27人 ・入院中、外来でのタイミングが合わず、次回外来の予定が不明等で、会えなかった
	筑波大学附属病院 45人	土浦協同病院 23人	茨城県立こども病院 25人
合計	92人 (※同一人物1名いるため)		

茨城県

筑波大学附属病院	44人
土浦協同病院	23人
茨城こども病院	25人

茨城県立こども病院

筑波大学附属病院

土浦協同病院

15

表 4. 超重症児スコアの分布

	合計		大学附属病院		土浦協同病院		こども病院	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
25点以上	37	40.2%	17	38.6%	9	39.1%	11	44.0%
10～24点	55	59.8%	27	61.4%	14	60.9%	14	56.0%
合計	92	100.0	44	100.0	23	100.0	25	100.0

表 5. 超重症児・準超重症児における医療的ケアの状況

	医療的ケアの内容 (複数回答、n=92)	n	(%)
呼吸	人工呼吸器	41	45.2
	気管切開	49	53.8
	エアウェイ	9	9.7
	在宅酸素	32	35.5
	吸引	33	36.6
	1時間に1回以上	33	36.6
	1日6回以上	23	24.7
	ネブライザー	4	4.3
栄養	1日6回以上または継続	4	4.3
	中心静脈栄養	2	2.2
	経口全介助	4	4.3
	経鼻胃管、胃瘻	72	78.5
	経十二指腸栄養、腸瘻	10	10.8
	持続ポンプ	14	15.1
その他	過緊張による発汗・更衣3回/日以上	11	11.8
	腹膜透析	1	1.1
	導尿1日3回以上	5	5.4
	人工肛門	1	1.1
	体位交換	43	46.2
	1日6回以上	43	46.2

表 6. 超重症児・準超重症児における基礎疾患名

	疾患名	n	(%)
多発奇形	Jobert症候群、先天性四肢短縮症など	8	8.7%
染色体異常	13トリソミー、18トリソミー、21トリソミーなど	8	8.7%
新生児	超低出生体重児	5	5.4%
	新生児仮死	13	14.1%
神経系	脳奇形(13)、二分脊椎(2)、てんかん・脳性麻痺(15)、低酸素性脳症(4)、脳炎・脳症(6)	40	43.5%
筋疾患	筋ジストロフィー(6)、脊髄筋萎縮症(4)、先天性ミオパチー(2)	12	13.0%
その他	色素性幹皮症(1)、ミトコンドリア異常症(1)	2	2.2%
外因	溺水(3)、窒息(1)	4	4.3%
		92	100.0%

表 7. 対象児の性別

	合計		大学附属病院		土浦協同病院		こども病院	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
男	40	43.5	23	52.3	6	26.1	11	44.0
女	52	56.5	21	47.7	17	73.9	14	56.0

表 8. 医療的ケアの導入時期

年	人数	(%)
1994～1999	6	6.5%
2000～2004	10	10.9%
2005～2009	33	35.9%
2010～2014	43	46.7%
	92	100.0%

表 9. 在宅移行時の年齢

年齢	人数	(%)
1歳未満	43	46.7%
1歳	21	22.8%
2～6歳	10	10.9%
7～8歳	9	9.8%
13～17歳	9	9.8%

図 5. 在宅で医療的ケアを開始した西暦年と児の年齢

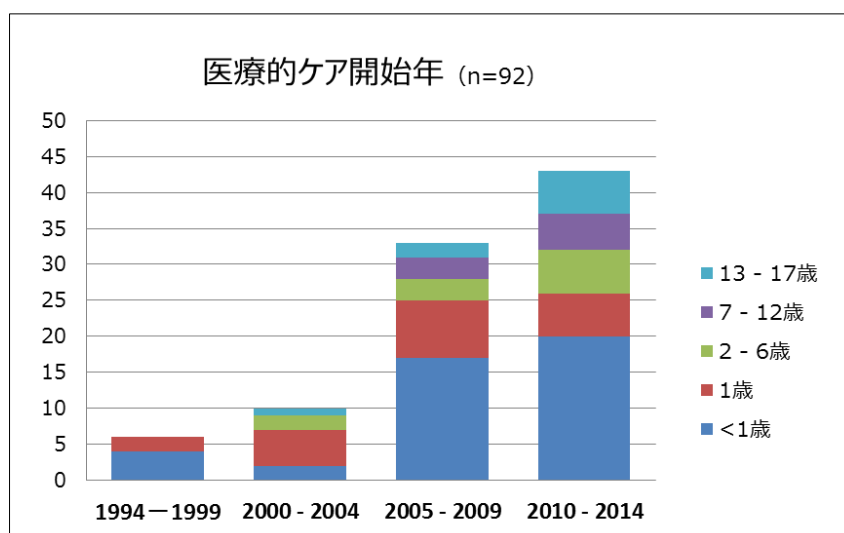


表 10. 対象児(n=92)の観察期間

平均 (ヶ月)	45.7
SD	18.3
中央値	50
IQR	28 - 60

図 6. 観察期間の内訳

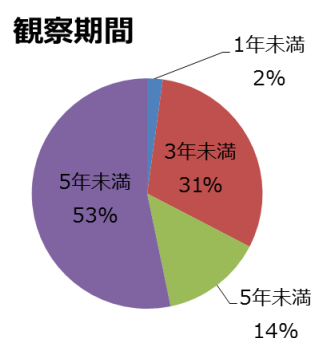


表 11. 外来受診回数

1) 往診なし

	range	mean, SD	median	IQR	回数/月*
定期外来受診 (回) n=86	8~176	60.0, 36.0	58	29 - 84	1.3
予約外外来受診 n=84	0~55	14.4, 11.8	12	6 - 19	0.3
定期 + 予約外外来受診	11~221	74.1, 43.0	69	39 - 102	1.6

* 観察期間の月数で割った、1ヶ月あたりの受診回数

2) 往診あり

(n=6)	range	mean, SD	median	IQR	回数/月*
定期外来受診**	10~48	29.8, 13.4	34	19 - 35	0.9
予約外外来受診	1~15	8.2, 4.9	9	5 - 11	0.2
定期 + 予約外外来受診	11~58	38, 17.1	42	26 - 50	1.1

* 観察期間の月数で割った、1ヶ月あたりの受診回数

**主に往診（土浦協同病院より）を利用している児であるが、通院での外来受診（定期および予約外）も回数に含む

表 12. 予約外受診の内訳

(n=90*)	件数 (n=1261)	%
内因性	1152	91.4%
在宅関連**	101	8.0%
その他***	11	0.9%

*他のかかりつけ病院があり、一度も予約外受診をしたことがなかった2人を除いている

**胃瘻、経管栄養、気切、呼吸器に関するトラブルでの受診

***その他の内訳：震災、竜巻による停電(5), 転落(4), 交通事故(1), 打撲(1)

表 13. 定期的レスパイト入院の実施状況

(n=92)	人数	%
定期的なレスパイト入院をしていない	84	91.3%
定期的なレスパイト入院をしている*	8	8.7%

* 8名とも土浦協同病院で実施している

表 14. 観察期間中の入院状況

	レスパイト入院なし(n=84)		レスパイト入院あり(n=8)	
	回数	平均(回)	回数	平均(回)
自院への予定入院 (レスパイト入院含む)	0~8	1.8	2~18	9.1
自院への緊急入院	0~26	4.9	0~10	4.5
他院への予定入院	0~5	0.51	0~3	0.75
他院への緊急入院	0~7	0.70	0	0
全ての入院回数合計	0~30	7.9	4~25	14.3
観察期間1年当たりの全入院平均回数 (回/年)	0~7.7	2.2	1.7~6.8	4.3
観察期間1年当たりの緊急入院平均回数	0~7.7	1.5	0~2.2	1.1
予約外の外来受診のうち、緊急入院になった割合 (%)	43.4%		36.0%	

注) 観察期間中に6か月以上の入院をしていた児が、5人認められた

表 15. 内服薬

	range	平均 (剤)
観察期間開始時 (n=90)	0~16	4.2
観察期間終了時 (n=89)	0~16	7.2

注) 毎日使用する吸入薬・貼付薬も含む
下剤、軟膏、点眼は含まない

表 16 超重症・準超重症児における侵襲的治療の内容

n=92		人数	(%)
誤嚥予防目的	喉頭気管分離術	11	12.0%
	声門閉鎖術	1	1.1%
筋緊張・痙性の緩和目的	ボトックス	6	6.5%
	バクロフェン髄腔内投与術	3	3.3%
麻痺性股関節脱臼	内転筋切離術、大腿骨減捻内反骨きり術	6	6.5%
側弯症	側弯症手術	1	1.1%
その他の手術	ASD閉鎖術	1	1.1%
	口蓋扁桃摘出術	1	1.1%
水頭症	脳室-腹腔(VP)シャント術*	6	6.5%

* VPシャント術は観察期間中の治療には限らず、VPシャント術を実施している人の人数を表している

表 17 観察期間中に認めた在宅療養生活における合併症

n=92	人数	(%)
骨折	10	10.9%
褥瘡	4	4.3%

表 18. 超重症児・準超重症児数の把握状況（先行研究¹との比較）

	宮城県	千葉県	神奈川県	滋賀県	奈良県	大阪府	兵庫県	鳥取県	茨城県(推計)★	茨城県(本調査)
依頼施設数	12	27	48	9	10	60	31	5		3
回答数	12	31	29	9	10	51	31	5		通院患者のみを対象
施設回答率(%)	100%	48%	60%	100%	100%	85%	100%	100%		
超重症児総数(a)	142	99	157	88	65	287	201	54	163	
超重症児	59	33	60	35	23	116	102	16		37
準超重症児	83	66	97	53	42	171	99	38		55
入院・入所中(b)	39	33	46	30	18	76	83	18	47	—
入院率(%)	27%	33%	29%	34%	28%	21%	41%	33%	29%	—
在宅にいる超重症児総数(a-b)	103	66	111	58	47	211	118	36	116	92 (79.3%)
0-19歳人口(2005年)**	464,000	1,133,000	1,667,000	293,000	271,000	1,695,000	1,084,000	119,000	544,118	544,118
超重症児総数(a)発生率/1000	0.31	(0.09)*	(0.09)*	0.3	0.24	0.26	0.19	0.45	0.3	0.17

* 千葉、神奈川は回収率が悪く発生率は参考値

**0-19歳人口、茨城県は2010年国勢調査より

★8府県の先行研究で提示された超重症児発生率0.3/1000人と、平均入院率29%より、推計した値

--- 点線で囲んだ部分は先行研究より引用（杉本ら、2008年、日本小児科学会雑誌）

III. 研究 2: 高度な医療的ケアをもつ障がい児のケアと家族の健康

や社会生活との関連について

I. 目的

超重症児・準超重症児の在宅療養生活と、家族の身体的・精神的健康度や社会的・経済的負担との関連を検討する。

II. 方法

1. 研究デザイン

質問紙を用いた横断研究である。

2. 調査協力医療機関

茨城県内の県西地区において、総合周産期母子医療センターであり小児救急中核病院でもある、筑波大学附属病院を調査対象医療機関とした。

3. 調査期間

2015 年 7 月～8 月

4. 対象者

対象者は、筑波大学附属病院において研究 1 で対象となった超重症児・準超重症児の保護者とした。

5. 調査方法と内容

外来の待ち時間を利用して、保護者の方に研究への協力を依頼した。質問紙は 30 分～1 時間かけて回答して頂くため、参加協力いただいた方には QUO カード 1000 円分の謝金をお渡しした。質問紙の内容は下記の通りである。

<調査内容>

- ・世帯の状況 同居家族の続柄、年齢、住居形態
- ・介護者の状況 介護時間、睡眠時間とケアのために起きる回数、ソーシャルサポートの有無、
外来受診方法・外来受診にかかる時間、外来受診による仕事への影響、介護

- 者の身体的健康度・精神的健康度・介護負担、自覚症状や通院の有無
- ・医療、福祉、教育など 利用しているサービス、学校生活、学校での医療的ケア、
学校での家族の付添の有無、利用している制度、
 - ・経済的負担 医療的ケアの自己負担額、在宅移行時の物品整備状況
 - ・満足度 在宅移行・気管切開・胃瘻についての満足度
 - ・その他 今度希望するサービス・支援について

回答は記名式とし、研究1で得られた児の情報（基礎疾患、外来通院回数、入院回数、医療的ケアの内容等）と対応して検討するために、連結可能匿名化とした。そして、超重症児・準超重症児において、親の健康状態や社会生活とのどのような違いや特徴があるか等について、記述的分析を行った。

6. 倫理的配慮

本研究は、筑波大学附属病院倫理委員会で承認を得た（受理番号：H27-36）。

各調査実施前には、保護者に本調査の目的・方法・意義等を説明し、連結可能匿名化をして統計学的に処理されること、個人情報保護に十分に配慮すること、調査を途中で止めること、参加しないことも可能であること、何ら不利益を被らないことを説明した。そして、保護者の方に、児の代諾者として研究参加の同意書にサインをして頂くと同時に、質問票に回答をして頂いた。保護者の方への説明は、研究者体表者（山岡）から文書・口頭にて実施した。

Ⅲ. 結果

1. 世帯の状況（表 1）

回答者は 41 名で、9 割の回答者が母親であり、児の重症度は超重症児スコアで平均 22.2 点(range:10~45 点)であった。超重症児スコアは研究 1 から参照した。ほとんどの世帯が両親ともに同居しており、祖父母 1 人以上と同居している割合は 36.6%であった。児以外の子どもの数は 0~3 人、平均 1.1 人であり、障害児一人よりは同胞も一緒に育てている家庭の方が多かった。父親・母親の年齢では、10 代・20 代前半の若年者はいなかった。95%とほとんどが持ち家に住んでおり、茨城県の特性として持ち家世帯が多いことが考えられた。主にケアを行う人は、母親は全員ケアに関わっており、次に父親が 36.6%であり、訪問看護師、訪問介護師と回答した人は非常に少なく 4 人のみであった。

2. 医療的ケアの実施状況（表 2）

医療的ケアに関しては、「医療的ケア（食事介助、経管栄養、吸引、吸入、投薬、体交、入浴介助など）に要する時間は、1 日あたり、合計で概ね平均してどれくらいですか？」という質問項目に関して、平均 8.1 時間（中央値 7 時間）という回答であった。超重症児・準超重症児はケアの種類・頻度が多く、ケアだけで 1 日の 1/3 の時間を費やしていることになる。中には 24 時間（2 人）、20 時間（1 人）と答えている人もおり、日常の中で途切れることなく児をケアしている状況が存在していることをうかがえた。

介護者の睡眠時間は平均 5.5 時間（中央値 5.5 時間）であり、睡眠中にケアで起きる回数は平均 2.4 回（中央値 2 回）認められた。

3. サポート状況（表 3）

「手助け・用事を頼める人は、何人いますか？」という質問に対し、22 人（53.7%）が 2 人以上いると答えており、誰もいないと答えたのは 2 人（4.9%）のみであった。頼める用事として、「日常的な家事（掃除、買い物など）」、「障害のあるお子さんのケア（医療的ケアを含む）」、「他のお子さんのケア（面倒をみる、送り迎えする、等）」から複数回答してもらくと、約 8 割の人が障害児のお世話（日常的なケア、医療的ケア含む）を頼んでいた。その他の項目で、患児と遊ぶことを頼む、という人が 1 人いた。

4. 外来受診による負担（表 4）

超重症児・準超重症児は、呼吸器や吸引器、経管栄養、SpO2 モニターなどの医療機器が

多く、さらに車からバギーなどの移乗など、外来受診する際にも家族の負担は大きい。例えば、外来受診では 26 人 (63.4%) が 2 人以上の大人で児を連れてきており、その多くは母親、父親、祖父母であった。訪問介護士と一緒に受診する人は 1 人のみで、むしろ友人というインフォーマルなサポートを得て、外来受診をしている人も認められた。

さらに、受診による仕事への影響について、父親・母親それぞれの仕事を休んだ回数について質問した。就労をしていない父親はおらず、母親は約 7 割が就労はしていなかった。仕事を休んだことがある父親 (26 人、63.4%) のうち、年間に 2.3 回 (中央値) 仕事を休んでいた。75%tile でも 10 回休んでいることが分かった。約 1/3 は有給や介護休暇を利用して休んでいるが、約 1/3 は時間の調整をして外来に連れてきていた。仕事を休んだことがある母親 (6 人、6.5%) のうち、年間に 12 回 (中央値) 仕事を休んでいた。対象者数が少ないが、母親の方が、有給や介護休暇、育休を利用していた (4 人、80%)。

また受診にかかる時間は、複数科受診する児の特性もあり非常に長く、家から病院までで 40 分 (中央値)、受付から診察終了までで 180 分 (中央値)、家を出て家に帰るまでで合計 4 時間を要していることが分かった。

5. 利用している医療福祉サービス、および社会保障制度 (表 5)

超重症児・準超重症児 41 人中、訪問看護の利用は 15 人 (36.9%) であった。デイサービス (通園事業や日中一時預かり) を利用している人は 12 人 (29.3%) に認めるが、短期入所 (6 人) やレスパイト入院 (1 人) は少なかった。訪問看護の利用頻度は平均 5.2 回/月、デイサービスは平均 5.6 回/月であり、週 1-2 回が最も多く認められる利用頻度であった。身体障害者手帳は 95% が有しており、特に 37 人 (90.4%) が身体障害者手帳 1 級であるが、訪問介護の利用は 2 人と少ない状況を認めた。

6. 学校 (表 6)

41 人中現在就学しているのは 26 人 (63.4%) であり、1 人を除いて 25 人が特別支援学校であり、うち 7 人は訪問教育を受けていた。平均出席日数は月 13.4 回であり、家族の付添が必要な人 (12 人) では、平均付添時間が 3.4 時間であった。登校方法 (訪問教育でもスクーリングがある場合も含むので人数は 22 人となっている) は、22 人ともスクールバスではなく、家族での送迎で登校していた。

7. 経済的負担 (表 7)

質問票において、「お子さんの日常的な医療的ケアにおいて、自己負担額はどれくらいかかりますか?」と質問したところ、22 人 (53.7%) が月 1 万円未満の自己負担額がかかっ

ており、11 人（26.8%）が月 1 万円以上 5 万円未満の自己負担額がかかっていた。購入するものとしては、脱脂綿、消毒用アルコール、トロミ剤、タオル、口腔ケア用品、キッチンペーパー、ビニール袋など、医療機関で受け取る在宅物品以外にも日常的ケアにおける消耗品や必需品への購入による経済的負担の存在が認められた。また、在宅療養生活をするために、車を新たに購入した人が 14 人（34.1%）、家を改修した人も 9 人（22.0%）、家を引越した人も 5 人（12.2%）に認められた。さらに、主観的経済状況については、「現在の暮らしの経済的な状況は、どう感じていますか？」という問いに対し、19 人（46.3%）が普通、16 人（39.0%）が苦しい、1 人（2.4%）が大変苦しいと答えていた。

8. 介護者の健康（表 8）

介護者の健康状態を尋ねる質問項目として、広く利用されている健康関連 QOL の尺度である SF-8 を利用した。SF-8 は全体的健康感、身体機能、日常役割機能（身体）、体の痛み、活力、社会生活機能、心の健康、日常役割機能（精神）の 8 項目から構成され、身体的サマリースコア、精神的サマリースコアが算出され、平均 50 点となる¹⁰。対象者 35 人の身体的サマリースコアは中央値で 46.8 点、精神的サマリースコアは 45.4 点であった。

K6（Kessler-6）は精神的健康度を表す尺度であり、過去 30 日間の一般的精神的苦痛（non-specific psychological distress）について尋ねている。5 点以上だと psychological distress を感じている状態とされ、13 点以上は重症精神疾患が疑われるとされている^{11 12 13}。中央値は 4 点であったが、5 点以上が 18 人（43.9%）に認められ、13 点以上は 3 人（7.3%）に認められた。

介護負担に関しては、Zarit 介護負担尺度日本語版（J-ZBI）の短縮版（J-ZBI_8）を利用した。これは簡便に介護負担を測定できるよう、J-ZBI22 項目から、8 項目に短縮されたものである。介護を必要とする状況に対する否定的な感情（Personal strain）に関する 5 項目と、介護による社会生活に支障をきたしている程度（Role strain）に関する 3 項目から構成されており、妥当性と信頼性は検証されている¹⁴。32 点満点中 13 点を超えると、介護負担による抑うつ症状が生じる可能性が高くなると報告されている¹⁵。J-ZBI_8 の中央値は 8 点で、13 点以上は 10 人（24.4%）に認め、最も高い人は 29 点であった。

また、自覚症状があると答えた保護者は 21 人、51.2%認められ、最も多いのが整形外科的症状（13 人）であり、次に頭痛（7 人）が多かった。

9. 満足度（表 9）

質問紙において、「在宅に帰って良かったか」「気管切開をして良かったか」「胃瘻にして良かったか」について、良かった、やや良かった、どちらとも言えない、やや悪かった、悪かった、の 5 段階評価で回答を得た。41 人中 37 人（回答者のうち 90.2%）が在宅に帰

って良かった／やや良かったと回答しており、在宅療養生活への満足感は高いと考えられる。気管切開については良かった／やや良かったが 14 人（73.7%）、胃瘻については良かった／やや良かったが 17 人（回答者の 81.0%）であり、胃瘻の方が満足感が高かった。気管切開はどちらとも言えない／やや悪かったが 22 人（回答者の 100%）に認められた。回答理由については、表 10 に示す。在宅療養生活に関しては、家族みんなで過ごせることや身近に成長を感じられることに喜びを感じている様子が伺えた。気管切開は肺炎が減るというメリットがあるが、吸引の介護負担が増えたという意見が認められる。胃瘻に関しては、経管栄養よりも自己抜去の心配が減ることや栄養を確実に取れるメリットが挙げられていた。

10. 今後の要望

最後に、「今後在宅療養生活を続けていくために、どのような支援・サービスを希望しているか、ご意見を何でも教えて下さい」という自由記載の空欄を設けた。記載回答は表 11 の通りである。医療度の高い超重症児・準超重症児を預けることができる短期入所・レスパイト入院・日中一時預かり支援などの希望が強く、特にそのような施設が県北に集中しているため、県南地域で乏しいことが指摘されている。また訪問介護がうまく使えず通学にも苦勞している様子や、ケアコーディネートの希望、情報提供や共有の希望も認められた。

IV. 考察

1. 超重症児・準超重症児における介護状況

表 2 において、家族による介護時間は平均 8.1 時間であり、睡眠時間は平均 5.5 時間（中央値 5.5 時間）だがケアのために何回も起きており、十分な睡眠時間が取れていないことが推察された。2011 年の小沢ら¹⁶は、東京都多摩地区、島根県、高知県で超重症児者の保護者の睡眠時間は中央値で 5 時間と報告している（超重症児スコアはそれぞれ平均 23.2 点、22.0 点、21.3 点、本調査では平均 22.2 点と重症度もほぼ同等である）。睡眠時間の短さだけでなく、中断回数が多いことも問題であり、多い人は 5 回以上起きている人もいた。松井ら¹⁷は、夜間に人工呼吸器管理、口鼻腔吸引、気管内吸引、胃瘻注入を実施していた母親の介護負担（JZBI 得点）が有意に高くなっていたと報告しており、介護者である保護者の健康状態への影響が懸念される。

ソーシャルサポートの有無として、用事を頼めるかについて調査した（表 3）が、用事を頼める人は半数以上が 2 人以上いると回答していた。そのサポートが得られる頻度や時間についても今後調べていく必要がある。障害児にとっても遊びの関わりは重要であるが、頼む用事の質問項目に含め損ねてしまっていたのは、反省点である。障害児が在宅療養生活を継続していくうえで、家族が求めているニーズは、医療的ケアのサポート、同胞児への関わりのサポート、日常的な家事や用事をこなすためのサポート、だけでなく、障害児自身の生活や QOL をよりよくするための支援を求めていることも重要な点である。家族の必要とするニーズと障害児自身の QOL を向上させるためのニーズを多面的に評価していくことは、今後の検討課題である。

2. 外来受診の負担と経済的負担について

本研究では、外来受診時の付添人数・受診による仕事への影響・受診にかかる時間について調査した（表 4）。対象者数は少ないものの、父親で外来受診のために仕事を休んだことある人が 63.4%いて、中央値で年間 2.3 回というのは、多い回数であると考えられる。外来に一人で連れてこられないこと、外来受診回数の多さや入院回数の多さ、外来受診時の時間の長さを考えると、母親・父親ともに受診せざるを得ない状況があると考えられる。外来受診の長さ（中央値で 180 分）は、大学附属病院であり高度な検査や治療を実施する場合があることや、複数診療科を受診することが多いためと考えられるが、3 時間のうちに栄養の注入や痰の吸引、投薬などをする必要が出てくると考えられ、ますます一人では受診できない状況と言える。しかし訪問介護士などによる移動支援を受けている人は非常に少なく、家族介護力だけに頼るのは限界があるのではと思われる。Yotani¹⁸らの報告では、重症心身障害児（大島分類 I）の介護負担と移動支援のニーズとの関連を報告している。

外来の受診回数と受診時間の長さ、そして父親も仕事を休まなければならない状況を見ると、経済的負担も大きくなると推測される。母親は 7 割が就労しておらず、就労したい人もいるかもしれないが、外来受診頻度（研究 1 の結果）や受診時間の長さでは厳しいというのが現状であると考えられる。質問票の自由記載の要望欄において、働きたいけども働けない、経済面で苦しいなどの意見もあり、表 7 の経済面に関する調査でも自己負担額が毎月 1 万未満かかる人が半数認められた。受診のための移動支援や、経済面での利益を少しでも得れるように母親の就労時間を短時間でも確保をする等、家族の社会的経済的負担に対する支援も必要と考えられる。

3. 介護者である保護者の健康状態

表 8 において、家族の身体的健康、精神的状態、介護負担、自覚症状について報告した。SF-8 については、回答者は 9 割母親なので 40-49 歳女性の標準値（2007 年国民標準値より 10）を参考にすると、身体的サマリースコアは中央値で 49.97 点、25%tile で 45.28 点、精神的サマリースコアは中央値で 50.25 点、25%tile で 44.99 点であり、調査対象である保護者の身体的サマリースコア、精神的サマリースコアの中央値は、ともに標準値の 25~50%tile に位置していた。さらに、精神的苦痛を表す K6 スコアの結果から、5 点以上の 18 人は強い心理的ストレスを感じている状態であることが推測され、13 点以上の 3 人は精神科受診を勧めるべきかもしれない程の精神的苦痛を抱えている可能性が高い。介護負担を評価する J-ZBI_8 でも 13 点以上の 10 人は抑うつ状態である可能性が疑われる。小児科外来では児の身体的状態の診察が中心であり、どうしても母親の身体的・精神的健康にまで注意が及ばないこともある。病院の小児科医だけでなく、看護師、MSW、訪問看護師や訪問介護士なども、母親の体調や精神状態に注意を向けることは重要であるが、実際に通院するには時間がなく介護負担が大きいことがそもそもの問題であり、母親が自分自身の健康状態に気を配れるような物理的（時間的）・精神的ゆとりをもてるような支援体制の構築が望まれる。

4. 満足度と要望

上記のような介護負担はある中でも、在宅療養生活をする中で、子どもがそばにいて一緒に生活できることへの安心感や満足度は高いことが自由記載から伺われた。その中でも繰り返し児を預けるための短期入所、デイサービス、レスパイトなどのサービスが乏しいことへの要望が大きく、学校でも付添が長く母親が休めないことなどの状況を認められ、まだまだ在宅療養生活が安心して継続していける医療福祉提供体制にはいたっていないと考えられる。頂いた貴重なご意見を今後の検討に繋げていきたい。

V. 図表

表 1. 世帯の状況

世帯の状況		n	(%)
回答者	母親	37	90.2%
	父親	3	7.3%
	両親	1	2.4%
超重症児スコア	(mean, SD) (range)	22.2 10 - 45	9.1
同居家族	父親	40	97.6%
	母親	41	100.0%
	父方祖父	8	19.5%
	父方祖母	10	24.4%
	母方祖父	2	4.9%
	母方祖母	3	7.3%
	祖父母（1人以上）と同居	15	36.6%
	同胞あり	26	63.4%
	同胞の人数 (mean, SD) (range)	1.1 0 - 3	0.9
家族の年齢(才)	父親 (mean, SD) (range)	42.8 31 - 61	6.6
	母親 (mean, SD) (range)	41.6 29 - 57	6.8
住まい	持ち家	39	95.1%
	賃貸・借家	2	4.9%
主にケアを行う人 (multiple answer)	母親	41	100.0%
	父親	15	36.6%
	祖父	2	4.9%
	祖母	4	9.8%
	訪問看護師	4	9.8%
	訪問介護士	0	0.0%
	その他*	2	4.9%
	*兄(1)、学校在中看護師(1)		

表 2 医療的ケア時間と睡眠時間

		range	mean, SD	median	IQR
医療的ケアに要する時間（時間）	n=39	1.5~24	8.1, 5.6	7	4 - 10
介護者の睡眠時間（時間）	n=41	3~8	5.5, 1.2	5.5	4.5 - 6.5
睡眠中にケアで起きる回数（回）	n=40	0.5~5.5	2.4, 1.2	2	1.5 - 3

表 3 家族のサポート状況

n=41		人数	%
手助け・用事を頼める人の人数	5人以上	1	2.4%
	4人	2	4.9%
	3人	8	19.5%
	2人	11	26.8%
	1人	17	41.5%
	いない	2	4.9%
頼める用事の内容 (複数回答可)	日常的な家事	18	43.9%
	障害のあるお子さんのケア	34	82.9%
	他のお子さんのケア	17	41.5%
	その他（患児の遊び相手）	1	2.4%

表 4 外来受診による負担

外来受診を誰と来るか (n=41)			
母親	41	100.0%	
父親	19	46.3%	
祖父	4	9.8%	
祖母	6	14.6%	
父母の友人	1	2.4%	
訪問看護師	0	0.0%	
訪問介護士	1	2.4%	
※外来に2人以上で来る	26	63.4%	
外来受診で仕事を休んだかどうか			
	n	%	
父親	就労はしていない	0	0.0%
	仕事を休むことはなかった	14	34.1%
	休んだことがある	28	68.3%
	range	median	IQR
父親 休んだ回数(回/年) n=28	1.5 - 30	5	2.5 - 14.5
休んだときの状況 (複数回答)	n	%	
有休/介護休暇を使った	13	35.7%	
有休/介護休暇ではなく、仕事時間の調整をした	13	35.7%	
	n	%	
母親	就労はしていない	30	73.2%
	仕事を休むことはなかった	1	2.4%
	休んだことがある	6	6.5%
	range	median	IQR
母親 休んだ回数(回/年) n=5	2.5 - 27.5	12	10 - 20
休んだときの状況 (複数回答)	n	%	
有休/介護休暇を使った	3	60.0%	
有休/介護休暇ではなく、仕事時間の調整をした	2	40.0%	
その他(現在育休中である)	1	20.0%	
受診の負担：時間			
	range	median	IQR
外来受診時にかかる時間(n=41)			
a. 家から病院まで(分)	7 - 90	40	30 - 50
b. 受付から診察終了まで(分)	30 - 420	180	120 - 240
c. 家から家まで 合計(分) c=a*2+b	74 - 500	240	200 - 300

表 5 医療福祉サービス利用、社会保障制度

サービス利用状況	(n=41)	n	%
利用割合	訪問リハビリテーション	6	14.6%
	訪問看護	15	36.6%
	訪問介護（訪問入浴含む）	2	4.9%
	短期入所	6	14.6%
	レスパイト入院	1	2.4%
	リハビリテーション入院	7	17.1%
	通園通所施設・デイサービス（日中一時預かり）	12	29.3%
平均利用頻度	訪問リハビリテーション (n=6)	5.2	(回/月)
	訪問看護 (n=15)	6.5	(回/月)
	訪問介護 (n=2)	7.3	(回/月)
	短期入所 (n=6)	2.8	(回/年)
	レスパイト入院 (n=1)	2	(回/年)
	リハビリテーション入院 (n=6)	1	(回/年)
	通園通所施設・デイサービス (n=11)	5.6	(回/月)
社会保障制度	(n=41)	n	%
利用割合	身体障害者手帳（うち、1級37人 2級2人）	39	95.1%
	療育手帳	11	26.8%
	小児慢性特定疾病の医療補助制度	11	26.8%
	特別児童扶養手当	25	61.0%
	産科医療保障制度	2	4.9%
	自立支援医療費	2	4.9%
	その他(在宅障害児福祉手当2、ストマ補助1)	3	7.3%

表 6. 学校への参加状況

社会参加：学校			
未就学		10	24.4%
就学している		26	63.4%
卒業した		5	12.2%
就学中の児の場合(n=26)	通常学校	1	
	特別支援学校	18	
	訪問教育	7	
	平均出席日数 (n=22) (日/月)	13.4	
	家族の付添時間 (n=12) (時間/日)	3.4	
登校方法 (n=22) スクールバス			
	家族で送迎	0	
		22	

表 7 自己負担額と暮らしの様子

経済的負担			
日常的ケアにおける自己負担額	購入するものはなし	8	19.5%
	1万円未満／月	22	53.7%
	5万円未満／月	11	26.8%
	5万円以上／月	0	0.0%
在宅療養するために (multiple answer)	車を新たに購入した	14	34.1%
	車を改修した	1	2.4%
	家を改修した	9	22.0%
	家を引越した	5	12.2%
暮らしの様子	大変ゆとりがある	0	0.0%
	ややゆとりがある	3	7.3%
	普通	19	46.3%
	やや苦しい	16	39.0%
	大変苦しい	1	2.4%
	無回答	2	4.9%

表 8 介護者の健康状態

介護者の健康			range	median	IQR
健康関連QOL (n=35)	SF-8	身体的サマリースコア	23.2 - 59.3	46.8	42.7 - 53.7
		精神的サマリースコア	20.3 - 48.9	45.4	41.1 - 48.9
精神的健康 (n=41)	K6	(0-24)	0 - 22	4	0 - 7
介護負担	J-ZBI 8	(0-32)	1 - 29	8	4 - 13
有訴者割合			n	(%)	
自覚症状の有無	有り		21	51.2%	
自覚症状の内容 (複数回答)	整形外科症状：肩こり・頸椎症(4)、腰痛・腰椎ヘルニア(3)、膝痛・関節痛(6)		13	31.7%	
	消化器症状：腹痛、逆流性食道炎		2	4.9%	
	頭痛		7	17.1%	
	感冒症状		2	4.9%	
	その他：自律神経不調(1)、だるい(1)、めまい(1)、肌荒れ(1)		4	9.8%	

表 9 在宅療養生活についての満足度

満足度		n	(%)
在宅に帰って良かった (n=41)	良かった	36	87.8%
	やや良かった	1	2.4%
	どちらとも言えない	2	4.9%
	やや悪かった	0	0.0%
	悪かった	0	0.0%
	無回答	2	4.9%
気管切開をして良かった (n=19)	良かった	11	57.9%
	やや良かった	3	15.8%
	どちらとも言えない	4	21.1%
	やや悪かった	0	0.0%
	悪かった	0	0.0%
胃瘻にして良かった (n=22)	良かった	18	81.8%
	やや良かった	4	18.2%
	どちらとも言えない	0	0.0%
	やや悪かった	0	0.0%
	悪かった	0	0.0%

表 10 在宅療養生活、気管切開、胃瘻が良かったかどうかに対する自由記載

		理由（自由記載）
在宅に帰って	良かった	入院生活が家族にとって負担が大きい（つきそい）（体調等） 家族と居る方が良いと思うから 兄弟がいるので一緒に過ごせる時間が増えて良かった 色々家族で楽しめる。温泉旅行など車に乗るのが好きでお出かけ大好き。 ずっと側にいられる 一緒に生活ができる 家族みんなで過ごせる 兄弟と仲良く一緒になんでも出来る。兄弟がよろこぶ顔がみれた。 子供と一緒に暮らせる 家族5人が、みんなそろって生活できること。 本人も含め、家族に笑顔がある 家事などを夫にお願ひしなくていいし、兄妹とのかかわりも持てるようになった。 様子が見れる事。成長が感じられる事。 病院では泣いたり話せたり自分でナースコールで知らせたりができないので、ほっておかれ扱いが最悪だった。在宅に帰って一度に母、看護師の役割も担うことになり、大変であった。 一緒に生活できることが幸せ。となりで寝顔を見られることが幸せ。 家族ですぐことができ、みんなででかけられるようになった。 入院を5年位していましたが、家に帰りやっと思ひ子供の成長を感じ、毎日が楽しいです。 本人の精神安定 手元に子どもがいるとそれだけで安心なので 家族と一緒に過ごせる 意識ははっきりしていて知的障害はなく本人の病気の意識はあまりなく、普通に生活することが自然だと本人が思っているから 毎日病院通いだと他の兄弟の事や家事ができないから。 子が喜ぶ、私も喜ぶ いつも一緒に生活できる為 今は学校に通えているので良かったと思う こどもとずっと一緒に居られる。こどもの成長をみていられる。 本人が、在宅のほうが安心するので。 優しい看護婦さんがいてくださっても家族と離れてた一人を夜を過ごしているのはかわいそうで仕方がなかったから 手厚く看護ができるから、生活環境が整っていて過ごしやすそうだから、本人のペースで過ごせるから ケアが大変なこともあるが、家族で過ごすことが出来る 自由に動ける、遊べる。離乳食を作ってあげられる。療育に行ける。 帰っても不安ばかりでも帰れた喜びもなにもあらず。自分自身も病んでしまった（現在も薬を飲んでいる）。
	やや良かった どちらとも言えない	
気管切開	良かった	痰とりがしやすくなった 気管切開する前は口からの呼吸器だったので自由に動けなかった。 肺炎の回数が減った 必須だった 分泌が減って、本人が楽になったこと。 呼吸苦の時にすぐに酸素をつなげる。 調子が悪い時でも吸引できる事。息ができない時もアンビューで対応できる（息が止まった時は、本当にあってよかったと心から思った）。 呼吸が安定した。吸引しやすくなった。体調が落ち着いた。 呼吸困難がなくなったので、苦しなくなった。 喉頭分離をして呼吸器をつけているので肺炎になることが劇的に減った点では良かった
	やや良かった どちらとも言えない	痰の固さに悩む 痰を引きやすくなった。呼吸が安定した ケアの手間があったり、できる人が限られたり、悪い面もあるが、肺炎を起こさなくなった。 声が出ないから 切開しないといきていなかったし、したら、声が出せないし！！むずかしい！！ 本人的には呼吸が楽になり良かったと思う。介護する側は負担が増えた。
胃瘻	良かった	体重が増えた 抜ける心配、毎週自分で交換する必要がなくなった 必須だった 吐くことがなくなり、体重も増え、体調を維持できるようになった。 鼻チューブを抜かれる事がない（他の子から） 妹が小さかったのでNGチューブだとイタズラしてしまうだろうと胃ろうにしました。 栄養がきちんととれる。 鼻や口からでは本人も私たちも負担が多すぎた。 手足がうごくの鼻チューブをすぐ抜いてしまっていたので、少し安心できる。 まず見た目、次に安全性（家族の見方） 鼻からチューブがなくなった事で、見栄えもよくなり、本人も苦しんでいた。で、（交換の際）チューブがなくなった事かどうかはわからないが食事でも胃ろうにしてから食べれる様になった。 経鼻注入の時は自己抜去が激しく留置しておけず抜き挿しだったので、胃瘻になってその苦痛が無くなったから胃瘻のトラブルがなく、順調だから 鼻がチューブを入れていた時は、入れる時にいやがっていたから。のどに通るチューブの違和感がなくなったと思う。 必要な栄養や水分が取れるので安心できた。 鼻チューブは見た目的にかわいそうだったからやっていたけどおなか痛たしいはね。 当初鼻カテ注入だったが、消化がすすまず、胃食道逆流もあったので、胃ろう造設した。すると、胃残もなく、消化もスムーズになり良かった。ただ1年前からろう口からもれが多くなり、ただれてしまい困っている。 ケアの手間があったり、できる人が限られたり、悪い面もあるが、栄養管理が容易。NGと違って薬が詰らない。 経鼻チューブの交換をしなくて良く、顔がすっきりした為、噴門形成術を行った為、以前より呼吸状態が良くなった。 月一回の交換で済むので経管よりは本人も負担が少ないと思うので。
	やや良かった	

表 11. 在宅療養生活継続に関するご意見

今後、在宅療養生活を続けていくためにどのような支援・サービスを希望しているか、等、ご意見を聞かせてください。（自由記載）

<不足するサービスについて>

他の兄弟の学校行事の時に、短時間預かってくれる病院が近くにあると良い。

レスパイト入院が出来るといいなと思います。

ショートステイ等は医療的ケア（特に呼吸器・鼻チューブ）があるとなかなか受け入れてもらえない。土浦協同病院では呼吸器の子のレスパイトをやってくれるので筑波大でもやってほしい。

呼吸器を使用している、受け入れてくれる所が少ないので、利用できるサービスが少ないので、もっと利用できる所がほしい。

重身の子供をケアしてくれる施設が充実してくれるとうれしい。県内（特に県南地域）が少なすぎるから。

ショートステイやデイサービスを使える場所がつかばにもあって欲しい。

医ケアができる一時預かり施設の設置。千葉県東葛地区の当該施設は新規受入中止（スタッフ不足）。

県南地区で、短期入所ができる施設がほしい。この子がいるのがいやと思った事は、ないとはいえないが今は他の子と同じように、育児しているのがあたりまえになっているので、あまり苦になっていないです。でもこれがずっと何年か、となるとイヤだなと思うことも増えていくかもしれません。

短期入所やレスパイト。訪問入浴。ヘルパー。

3人の子供達も大きくなってきて、遊びもアクティブになってきました。全てに障害の子を連れて行くことができないので、県南にも短期のショートステイができる施設があると嬉しいです。キャンプなどの自然体験はいついに行きたいのですが、スキーやラフティングなどは無理なため、行ったところで数時間看護士さんがみてくれるなどの利用ができれば尚うれしいです。

家の近く（つくば市内）で、医療ケアを含めてみてもらえる所が少ないです。ショートステイも合わせて使えと、とてもいいです。

保育園や一時預かり等。医療ケアが必要なために、通常なら受けられる育児の支援サービスが全く受けられない。（断られる）

今は学校に行っているのでもいいのですが、日中一時とか、見ていただける施設が少ないので、ずーっと一緒になると、大変かも知れません。

学校卒業後、また長期休暇になると、医療的にケアがあることで、利用できる福祉施設がほとんどない。日中のデイサービス、お泊りのできるショートステイ施設を増やしてほしい。

私は幸運にもフルタイムの仕事をして、仕事半分、介護半分の生活に生きがいを感じていますが、子供が病気になった（軽いかぜなど）時の預ける時がないのが困っています。また、医療的ケアをもつ子供を預かってくれる施設はほとんどなく、祖父母の手助けなしでは仕事は続けられません。安心して子供も預けられ（放課後デイも含め）、自分が仕事に打ちこめる環境がほしいです。でも危険な状態で生まれながら、在宅で見られるまでにして下さった病院の先生方には本当に感謝しています。また、今でも定期的な外来で親としての心配事を真剣に解決して下さろうとしている主治医の先生がいっぱいるのはとても心強いです。

訪問リハビリ、薬の宅配、短期入所希望しています。近々、説明会に参加致します。

経管栄養の子でもあずかってもらえる、頼れるところがあると助かります・・・！

医療的ケアを要する子供の保育

もっと気軽に預けられる所が近くにあってほしい。子どもの訪問ヘルパーカットサービスとか。

私自身が調子悪くなった時に、子どものケアをして頂ける施設などが近くにない為、不安に思っています。

ヘルパーさんで医療的ケアをやってくれる所が少ないので利用できない。訪問看護は家には来てくれるが病院等への同行はダメなのでイマイチ。

いざという時に、もう少し近くの場所で短期入所やデイサービスが利用出来たら良いと思う。県南地域に欲しい。

訪問利用の充実。眼科・耳鼻科・歯科の訪問サービス（こどもに対して）あればいいと思います。障害児に対して散髪してくれるところがあるといいです。

自分（母親）の体調がもっと悪化した時、みてもらえるところ（人）がないので、心配があります。医療ケアがたくさんあっても、短期入所を受け入れてくれるところがあると助かります。現在受け入れてもらえる病院はとても少なく、こちらが、みてもらいたい時に利用できない状況です。安心して預けられる（希望する日に）病院が、もっと増えてほしいです。

<特別支援学校に関連して>

特別支援学校入学時は徐々に離れる事ができると言われていたが、小3の冬に突然、無理だと言われ、毎日子に付き添っている。学校にはもう期待できない。

学校入学直後は、ケアの為に学校に待機していなければいけなかったが、学校の看護師が行なえるようになってからは、離れることができています。ただ、少し体調に変化があるとすぐに連絡があり迎えに行くことが多い。それに対応することは仕方ないと思うが、なかなか仕事（パートでも）に就くことはできない。配偶者控除の見直しなどが国で検討されているようだが、こういう理由で働くことができない妻もいることを理解してほしい。

介護者（主に母）が病気になった時に、かわれる人がいない。医療依存度が高いので、その部分は、かんたんにやってくれる人がいない。自分（母）が不調でもやるしかない。単発でたのめる訪問看護師さんがいるといい。学校の送り迎えも朝のはいやじかんヘルパーさんもやってくれない。体をこくしてあちこちたいのに、学校の授業の一貫である校外授業などで、階段があるとおぶったり車で送迎したり、ヘルパーさんがいても体をつかう介助はできないからといわれるので、結局親がでていくしかない。夜ぐすりねむれる日が1日でもほしい。

<相談体制・ケアコーディネート>

初めて在宅療養生活になる際にはMSWなどから使えるサービス等、相談にのってもらいたかった。帰ってから、相談ができる所、人など紹介してもらえたら安心だったかも。

現在、児童デイサービスに通っています。今のところこのサービスだけで十分です。これから先、どのような支援が必要がよく分かっていないので、不安に感じています。だれに相談すればいいのか？今の生活があたり前になっているので何を相談すればいいのか？

体が大きくなるので、不安な事もでてくると思います。（お風呂や車の買い換えなど）この先成長していくとケアも増えてくるのか？本人が進学を考えているので何をしたらいいのか・・・教えてもらいたい事、色々あります。

我が家は姉が二分脊椎で、知的障害はないので何とか自立する、させる為に、いろいろ支援が必要です。どちらかにヘルパーさんなどを使うと、その時間にまにあわせる為に、逆に犠牲になる子が・・・という事も常です。だったら自分1人ですべてこなした方がよいのかなと、つかれてしまいます。我が家の場合は病院通い（外来）にしても、リハビリでも2人の調整スケジュール管理してくれる方が欲しいです。

<情報共有・ピアサポート>

同じ障害を持つ子供達の情報交換などを手助けしてほしい。

<経済面に関して>

お金。普通に働くことができないので、収入がへる。医療費は増える。生活にゆとりがなければ、心にもゆとりはもてない。

IV. おわりに

研究1・2を通して、茨城県内の超重症児・準超重症児の医療利用状況や家族の介護負担について調査した結果を踏まえ、以下の点が今後の課題と考えられる。

1. 超重症児・準超重症児の増加と医療利用ニーズの増加

本調査による超重症児の発生率は0.17人/0-19歳人口1000人であるが、本調査は外来通院者のみであり、施設入所者やNICU・一般小児病棟に長期入院していた児は対象とはできていない。それでも1994~1999年が6人であるのに対し、2000~2004年10人、2005~2009年33人、2010~2014年43人と、明らかに増加傾向であることが判明した。在宅療養者が増える一方で、医療的ケアが高く複雑な基礎疾患を持っているため、外来受診頻度や入院頻度は高く、往診の利用は乏しいことが認められた。急性期病床におけるレスパイト入院の希望もある中で、増大してくる医療費の現状において、どのようにバランスを取っていくかが今後検討していくべき課題である。そもそも緊急入院の回数を減らすにはどのように管理をしていくべきか、また障害児の基礎疾患や医療的ケアによっては往診や地域の診療所に通院して3次病院への通院回数を減らすことは可能かどうか、さらにはどのような重症度の障害児が短期入所やデイサービスを利用し、レスパイト入院をした方が全身の管理調整ができ状態が安定するような障害児もいるのではないか、等々、今後の検討が必要である。

2. 包括的・多面的な家族支援のあり方

本研究では、家族への負担の一側面として、外来受診回数、入院回数、外来受診時の付添人数、外来受診による仕事への影響、受診にかかる時間、経済的負担などについて調査した。外来で聞き取り調査の時に、保護者から「突然、看護師にならなければならなくなった」という発言があり、高度な医療的ケアを習得して介護せざるを得ない状況に追い込まれている人もいるという印象を受けた。障害児の家族は生まれた瞬間（障害が発生した瞬間）から親としての役割だけではなく、必然的に予期しないうちに介護者という役割を担うことになる（“*unexpected career of caregiver for a child with a disability*”）¹⁹といわれているが、介護者だけではなく、医療行為のレベルの高い超重症児・準超重症児では、看護師に近い役割も担っていることが推察される。呼吸器管理、頻回な吸引、栄養、投薬などのケアで介護する時間が長く、睡眠時間や健康状態への影響だけでなく、仕事など社会的影響や経済的影響も考慮した、包括的・多面的な在宅療養生活の評価と家族支援の体制構築が望まれる。

V. 謝辞

本調査においては、お忙しい中多大なご協力とご助言を頂きました、筑波大学医学医療系小児科教授須磨崎亮先生、同小児科講師宮園弥生先生、同小児科講師田中竜太先生（茨城県立こども病院小児科診療副部長）、大学附属病院看護師田村恵美様はじめ、多くの3医療機関の小児科の先生方、ならびに外来クランク・医療秘書の皆様に、深く感謝申し上げます。また外来で調査に同意して下さった保護者の皆様、質問紙調査に時間をかけて貴重なご意見を回答して下さった保護者の皆様にも厚く御礼を申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施することができました。貴重な研究の機会を提供していただき、誠にありがとうございました。

VI. 引用文献

1. 杉本 健, 河原 直, 田中 英, et al. 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. *日本小児科学会雑誌*. 2008.01 2008;112(1):94-101.
2. 小沢 浩, 加藤 郁, 尾崎 裕, 石塚 丈, 有本 潔, 木実谷 哲. 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題. *脳と発達*. 2007.07 2007;39(4):279-282.
3. 根津 智, 富和 清. 重症心身障害児等の在宅医療に関する実態調査. *日本小児科学会雑誌*. 2012.08 2012;116(8):1244-1249.
4. 舟木仁人, 森俊彦, 梅原実, 江原朗. 長期入院時の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題. *日本小児科学会雑誌*. 2013 117(8):1321-1325.
5. 前田知己, 飯田浩一, 隅明美, 梶原真人. 新生児病床長期入院児の全国実態調査. *日本周産期・新生児医学会雑誌*. 2008;44(4):1152-1157.
6. 岩崎 裕, 家室 和, 宮野前 健, 倉澤 卓, 益山 龍, 田村 正. 療育施設における医療的ケアの必要な入所児(者)および NICU 長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査. *日本重症心身障害学会誌*. 2012.04 2012;37(1):117-124.
7. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. Dec 2012;130(6):e1463-1470.
8. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. Nov 2011;165(11):1020-1026.
9. 鈴木 康, 武井 理, 武智 信, et al. 超重症児の判定について スコア改訂の試み. *日本重症心身障害学会誌*. 2008.12 2008;33(3):303-309.
10. 福原俊一, 鈴嶋よしみ. *SF-8 日本語版マニュアル: 特定非営利法人健康医療評価研究機構*. 2004.
11. Kessler RC, Barker PR, Colpe LJ, et al. Screening for serious mental illness in the general population. *Archives of general psychiatry*. Feb 2003;60(2):184-189.
12. Furukawa TA, Kawakami N, Saitoh M, et al. The performance of the Japanese version of the K6 and K10 in the World Mental Health Survey Japan. *International journal of methods in psychiatric research*. 2008;17(3):152-158.
13. Sakurai K, Nishi A, Kondo K, Yanagida K, Kawakami N. Screening performance of K6/K10 and other screening instruments for mood and anxiety disorders in Japan. *Psychiatry and clinical neurosciences*. Aug 2011;65(5):434-441.
14. 荒井 由, 田宮 菜, 矢野 栄. Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版(J-ZBI_8)の作成 その信頼性と妥当性に関する検討. *日本老年医学会雑誌*. 2003.09 2003;40(5):497-503.

15. Arai Y, Zarit SH. Determining a cutoff score of caregiver burden for predicting depression among family caregivers in a large population-based sample. *International journal of geriatric psychiatry*. Dec 2014;29(12):1313-1315.
16. 小沢 浩, 神田 水, 岸 和, 武市 知. 在宅超重症心身障害児(者)への対応 超重症児者の在宅の実態と医療の連携. *日本重症心身障害学会誌*. 2011.04 2011;36(1):47-51.
17. 松井 学, 高田 哲. 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. *小児保健研究*. 2013.07 2013;72(4):508-513.
18. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics international : official journal of the Japan Pediatric Society*. Oct 2014;56(5):742-747.
19. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*. Jan 14 2004;4:1.

筑波大学小児科

本研究に関する問い合わせ、または研究への参加を希望しない場合は担当者までご連絡をお願いします。

研究名	レスパイト入院が重症障害児の健康状態に与える影響についての検討
研究代表者	須磨崎 亮
研究グループ	小児科
連絡先	305-8575 つくば市天王台1-1-1筑波大学医学医療系 小児科 電話:029-853-5635 FAX:029-853-8819
研究期間	2014 年 9 月 30 日～2016 年 3 月 31 日
対象患者・概要	【対象】「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」で10点以上となる重症障害児(者)の患者。 【概要】近年、小児医療を取り巻く技術は発展し、様々な医療機器や高度な医療的ケアを利用して在宅で生活している子どもたちが増加しています。しかし高度な医療的ケアを必要とする子どもたちを支える社会的資源は乏しく、保護者の方々の介護負担が増大しているのが現状です。そこで、ご家族の介護負担を軽減することが入院の目的に含まれるような入院（いわゆる「レスパイト入院」と呼びます。）を実施した場合、その入院がどのように高度な医療的ケアを必要とする子どもたちに影響を与えるか、ということ进行调查し、在宅生活を支援するためのレスパイト入院制度の整備に繋がっていきたいと思っています。
研究体制	筑波大学小児科 土浦協同病院小児科 茨城県立こども病院

2014 年 10 月 6 日 掲載

よくお読みください

小児科を受診されているお父さま・お母さま方へ

「レスパイト入院が重症障害児の健康状態に
与える影響についての検討」についての
ご説明

(説明文 および 同意書/同意撤回書)

内容について分からないこと、お聞きになりたいことがございましたら、遠慮なくお申し出ください。

この研究に参加して頂ける場合は、最後のページの「同意書」にご自身でご署名ください。

作成日；2014 年 8 月 18 日



説明書

患者さま、ご家族の方へ

レスパイト入院が重症障害児の健康状態に 与える影響についての検討

1. はじめに

近年、小児医療を取り巻く技術は発展し、様々な医療機器や高度な医療的ケアを利用して在宅で生活している子どもたちが増加しています。しかし、高度な医療的ケアを必要とする子どもたちを支える社会的資源は乏しく、保護者のみなさまの介護負担が大きくなっているのが現状です。そこで、ご家族の介護負担を軽減することが入院の目的に含まれるような入院（いわゆる「レスパイト入院」と呼びます。）を行うことで、その入院がどのように高度な医療的ケアを必要とする子どもたちに影響を与えるか、ということ进行调查し、在宅生活を支援するためのレスパイト入院制度の整備に繋げていきたいと思っています。

この調査への参加をお願いするにあたって、内容を十分に理解して頂き、各保護者様の同意を得たうえで、ご協力頂きたいと思います。

2. 調査の目的

この調査では過去の診療記録を用いて、在宅生活を送る中でレスパイト入院の頻度や緊急入院の頻度を調査し、子どもたちの健康状態についてどのようにレスパイト入院が影響を与えているかを検討します。得られた結果から、レスパイト入院体制の拡充するための提案をすることを目的としています。

3. 調査対象者

調査では、「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」で10点以上となるお子さまを対象者とさせていただきます。

4. 調査の方法

調査への参加に同意を頂いた場合には、以下の手順で調査を実施させていただきます。

- ① カルテより、お子さまの年齢、性別、基礎疾患、家族構成などの基本的情報を研究分担者（山岡）が記録し、匿名化責任者（森山）が匿名化して個人が特定できない状態で記録を保管いたします。
- ② さらにカルテより、過去の健康状態の推移や入院時に行われた検査やサービスを記録します。（後述の調査項目を参照して下さい。）
- ③ 対象となる期間は、初回退院後から5年間までを記録します。（5年未満の場合は、現時点までの経過で記録します。）
- ④ レスパイト入院を定期的 to 実施している方と、定期的 to 実施していない方で、お子さまの健康状態の推移に違いがあるかを検討します。

5. 調査項目に関して

- ☐健康状態の推移；例えば、緊急入院の回数、予定外外来の受診回数、抗生剤の使用日数、実施している場合はレスパイト入院の実施回数など。
- ☐入院中のサービス調整；レスパイト入院を実施している場合はその時に行われたサービス調整（リハビリテーション導入など）について。

6. 調査日程に関して

調査は、同意を頂いた患者さまより診療記録を確認させていただきます。

7. 調査への参加は、患者様の自由意志によるものです。

調査に参加して頂くかどうかは、患者さまと保護者の方の自由意志で決めて頂きます。たとえ、この調査に参加して頂かないとしても何ら支障はなく、従来の診療やサービスが継続して受けられます。

また、この調査に参加することに同意した後や、調査開始後にでも、いつでも参加を取り消すことができます。その場合に患者さまと保護者の方には不利な扱いを受けたり、不利益を被ったりすることはありません。

8. 個人情報の保護に関して

病歴、性別、基礎疾患、家族構成などの情報を匿名化して記録していきますので、情報より個人が特定化されることはありません。加えて、住所・氏名・電話番号などの個人情報は取得いたしません。また、得られた情報は電子媒体に暗号化して保存し、パスワード設定の上、厳重に管理いたします。これらの情報が第三者に漏れることは一切ありません。またこの研究で得られた情報は、他の目的で用いることはありません。

9. 調査情報の破棄の時期と方法

研究期間は倫理委員会承認後～平成 28 年 3 月末日までです。研究期間終了後、取得された情報は適切な手段で破棄します。

10. 調査結果の公表について

この調査で得られた結果を専門の学会や学術雑誌で公表する予定です。しかし、患者さまの個人を特定しうる情報（住所、名前、電話番号など）が公開されることは一切ありません。患者さまのプライバシーは厳格に守られますのでご安心ください。

11. 研究責任者・分担者の氏名、職名、連絡先

□責任者 須磨崎 亮（筑波大学医学医療系教授、小児科）

□分担者 宮園 弥生（筑波大学医学医療系講師、新生児科）

田村 恵美（筑波大学附属付属病院看護部、小児看護専門看護師）

渡辺 章充（土浦協同病院小児科部長）

田中竜太（茨城県立こども病院小児専門診療部副部長、筑波大学医学医療系講師）

田宮 菜奈子（筑波大学医学医療系ヘルスサービスリサーチ分野教授）

山岡 祐衣（筑波大学医学医療系ヘルスサービスリサーチ分野助教）

本件に関するお問い合わせ先

本研究について何かお知りになりたいことや、疑問な点がありましたら、担当医師に遠慮なくおたずねください。

本試験の責任医師：須磨崎 亮（診療グループ・小児内科 教授）

あなたの担当医師：（小児内科診療グループ・ ）

連絡先：筑波大学附属病院

住所：〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1

電話：029-853-5635（小児科秘書室、平日 9:00～17:00）

029-853-3110（救急外来、上記以外の時間帯）

※緊急の場合、担当医師または小児内科の医師に連絡してください。



同意書

筑波大学附属病院長 殿

私は、「レスパイト入院が重症障害児の健康状態に与える影響についての検討」の研究について、その目的、方法、成果について十分な説明を受けました。つきましては、本研究に協力することに同意をします。

ただし、この同意は、あくまでも自由意思において、障害のある児に代わって保護者が代理の上で同意するものであり、随時撤回は可能であり、撤回による不利益は被らないものであることを確認します。

平成 年 月 日

対象者氏名； _____

代理者氏名（自署）； _____（続柄）

「レスパイト入院が重症障害児の健康状態に与える影響についての検討」の研究について、書面および口頭により、平成 年 月 日に説明を行い、上記のとおり
に同意を得ました。

説明者

研究分担者：山岡祐衣（自署 _____）又は（代理にて、 _____ が説明）

所属：筑波大学医学医療系ヘルスサービスリサーチ分野助教

連絡先：〒305-8577 茨城県つくば市天王台 1-1-1 総合研究棟 D-740

電話番号：029-853-8324

同意撤回書

筑波大学附属病院長 殿

私は、「レスパイト入院が重症障害児の健康状態に与える影響についての検討」への参加に同意し、同意書に署名しましたが、その同意を撤回いたします。

平成 年 月 日

対象者氏名； _____

代理人氏名； _____

「レスパイト入院が重症障害児の健康状態に与える影響についての検討」の研究について、参加の同意撤回を確認しました。

平成 年 月 日

確認者氏名（自署） _____

所属 _____

超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が 6 か月以上継続する場合^{※1}に、それぞれのスコアを合算する。

1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	(スコア)
(1) レスピレーター管理 ^{※2}	=10
(2) 気管内挿管，気管切開	= 8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4) O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が 10%以上	= 5
(5) 1 回／時間以上の頻回の吸引	= 8
6 回／日以上頻回の吸引	= 3
(6) ネブライザー 6 回／日以上または継続使用	= 3
(7) IVH	=10
(8) 経口摂取（全介助） ^{※3}	= 3
経管（経鼻・胃ろう含む） ^{※3}	= 5
(9) 腸ろう・腸管栄養 ^{※3}	= 8
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	= 3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を 3 回／日以上	= 3
(11) 継続する透析（腹膜灌流を含む）	=10
(12) 定期導尿（3 回／日以上） ^{※4}	= 5
(13) 人工肛門	= 5
(14) 体位交換 6 回／日以上	= 3

〈判 定〉

1 の運動機能が座位までであり、かつ、2 の判定スコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児（者）、10 点以上 25 点未満である場合を準超重症児（者）とする。

^{※1} 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が 1 か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、又は新たな疾患の発生についてはその後の状態が 6 か月以上継続する場合とする。

^{※2} 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAP などは、レスピレーター管理に含む。

^{※3} (8) (9) は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

^{※4} 人工膀胱を含む