

分担研究課題：「Family-centered care の観点から見た医療的ケア児の療養」

分担研究者：岡 明（所属 東京大学医学部小児科）

【研究要旨】

医療的ニーズを必要とする児は海外ではChildren (and youth) with special (health care) needs (CSHCN) という概念で総称され、アメリカのNational Surveyでは漸増傾向にあることが示されている。この中で、さらに人工呼吸器など医療的なデバイス在宅などで慢性的に必要とする児はChildren with medical complexityや、Technology dependent childrenなどと表現され、その介護負担について海外においても注目をされてきている。海外での近年の研究を総括すると、脳性麻痺児については在宅での介護必要度や、特に児の行動上の問題が介護者の心身の状態や、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。さらに医療的な器具を必要とする医療的ケア児については、在宅、昼間のデイケア使用、施設入所の3群の間の比較では、在宅群で最も介護者の心身の健康が脅かされていると報告されている。こうした児は、慢性の健康課題を有する小児である CSHCN の中でも、特別な配慮や対応が必要であることが認識されており、過去の研究を総括すると、ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策が、介護者の心身の負担軽減に有効であることが指摘されている。我が国でも在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をする Family-centered care の観点からの制度の充実が必要である。

A. 研究目的

医療的ケア児は、多様な医療的なニーズを持ち、在宅でのケアに対応する社会資源の適切な提供の重要性が認識されており、制度化が進められている。

しかし、多様な医療的なニーズには複数の要因が関連をしている。重症心身障害児者を定義づける際には、障害の重症の指標として「心」にあたる認知機能と「身」にあたる身体能力の2つの軸による評価が用いられており、従来使用されてきた大島分類や、それを改良した横地分類などはそうした考え方に基づいて、重症の児者の基準とされている。

一方で、例えば強度行動障害を伴う重度知的障害や自閉症などをもつ児者については、極めて高い医療福祉的対応の必要性があり、強度行動障害児(者)の医療度判定基準による評価など

による「動く重症児」への対策が進められてきている。

同様に心身障害の医療的対応についても、医療的デバイスの使用に伴って、心身障害の程度がより軽度であっても、生命にかかわる医療的ケアの必要性によって、従来の認知機能と運動機能が低い児者に劣らない高い看護ニーズがあることが指摘されている。これは、同じ人工呼吸器を使用している児者においても、最重症の心身障害を持ちながらも比較的呼吸の状態が落ち着いており気管吸引などのケアの頻度が低い児者に比して、自発的な運動が可能でありそれに伴い気管吸引などが適宜必要となり迅速な対応が必要な児者とでは、医療的ケアに際しての看護の負担度が大きく異なることが予測される。本研究班ではこうした視点での看護度を評価して判定基準の確立を目指している。

こうした医療的ニーズを必要とする児は国際的にも大きな健康課題として取り上げられており、アメリカでは Children (and youth) with special (health care) needs (CSHCN) という概念で総称されている。アメリカの National Survey では定期処方薬の必要性、特別な医療サービス、精神的ケア、教育的サービスを必要性、能力面での問題、リハビリサービスあるいは治療やカウンセリングが必要な感情、発達、行動上の問題がある児を対象に、その頻度を継続的に調査している⁽¹⁾。National Survey の結果では 2001 年、2005-2006 年、2009-2010 年、2016 年の 4 時点での調査では、該当する児の頻度が上昇してきており、アメリカでは我が国に先行して重要な健康課題として注目を浴びている⁽²⁾。

慢性の小児期の病態を持つ児の中でも医療的ケアを要する在宅療養は、家族への負荷が極めて大きいことが指摘されており、看護の質と QOL に大きな影響を与えると考えられる⁽³⁾。そうした在宅医療の家庭に関し、Family-centered care の観点から文献的に検討した。

B. 研究方法

慢性の病態を持つ児に対応する医療福祉システムに関し、小児期の在宅医療に関する海外での研究を文献的に調査を行った。Pubmed を用いて、Children (and youth) with special (health care) needs、Parent, Stress、Family-centered care をキーワードとして検索し、医療的ケア児の在宅医療の介護者の関係する研究を抽出した。

C. 研究結果

(1) 脳性麻痺の介護者の負担度と介護者の心身の健康：脳性麻痺における介護者の負担に関する代表的な研究として、カナダでの 468 家族を解析した研究があるが、Brehaut JC 等は介護

者の健康状態は児の介護必要度に関係することを報告している⁽⁴⁾。さらに Raina P 等は、主な介護者である母親の心身の健康が、児の行動上の問題と介護要求度により大きく影響されることを報告している⁽⁵⁾。示されている共分散構造分析モデルからは、特に児の行動上の問題が介護者のメンタルヘルスに重要で、直接的に介護者の心身の状態に影響するだけでなく、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。また、毎日の介護必要度は、直接的に介護者である母親の心身の健康状態に影響を与える可能性が示されており、医療的ケアの存在がこうした介護者の心身に影響することが懸念される。

(2) 医療的ケアを要する児の介護負担：アメリカでも 1982 年の Katie Beckett Medicaid waiver の成立以降、それまで病院施設に收容されていた児が在宅に移行するようになってきており、医療的ケアを要する慢性期の児の最近の状況について Caicedo C は平均で 4.2 個の機器を使用していると報告をしており、我が国でも問題になっている医療的ケアを要する在宅の児に相当すると考えられる⁽⁶⁾。Caicedo C はこうした児の療養の状況を、在宅のみ、在宅で昼間のデイケア利用、施設入所の 3 群に分けて、比較調査している⁽⁷⁾。児の心身の状態を比較すると、この 3 者の間で有意な差は認められていない。しかし、介護者の状況については、在宅のみの群が特に介護者の心身の健康が脅かされていることを報告している。

(3) 医療的ケアを要する家族への支援：

Edelstein H 等は Children with medical complexity に関し、介護者の支援に関連した 49 の論文を抽出し、支援のカテゴリーとして 6 つの領域を提示している⁽⁸⁾。この Children with medical complexity は、Caicedo C の Children With Special Health Care Needs

Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings)にほぼ該当するものと考えられ、我が国での在宅での医療的ケアを必要とする心身障害児に該当する概念と考えられる。

Edelstein H等は、具体的には下記の6つの領域に分類し、カッコ内が研究論文数を示す。

・ケアコーディネーション (23) : ケアコーディネーションに関しては、医療的なケアへのアクセス状況や適切な医療機関への紹介などは、介護者のストレスを軽減し、介護者の負担軽減につながっている。

・レスパイトケア (8) : レスパイトケアは、介護者に休息を与え、どの研究でも有用であることが示されている。

・テレメディスン (5) : 通信技術を利用したテレビ会議、電子メール、遠隔モニタリングなどのテレメディスンにより、常に医療施設との連絡が可能となり、介護者の不安などのストレスの軽減が可能となることが示されている。

・ピアサポートおよび精神的サポート (6) : ピアサポートおよび医療者による精神的サポートは、介護者の技術を向上させ、社交性等精神面を支援し、児の障害に関する認識を向上させる。

・保険や家族の雇用上の恩恵 (4) : 海外では安定した医療保険でカバーされるかどうか大きな介護者の負荷になっており、また介護者の職場での休暇などの調整が可能であることが精神的ストレスを軽減する上で有用であることが示されている。

・介護者への健康上のサポート (3) : 介護者の負荷を増大させる要因に対する直接的な介入の有用性も示されている。

なお、こうした6領域の介護者への支援について、有効性の相互の比較や組み合わせ方法などの検討は十分ではなく、今後の課題である。

我が国でも、こうした在宅医療の介護者の負

担に対する懸念から、制度の充実が必要であるが、海外でも医療的機器を在宅で慢性的に使用するが増加しており、Children with medical complexity や、Technology dependent children と言った概念が広がっている。これは慢性の健康課題を有する小児である CSHCN の中でも、さらに特別な配慮や対応が必要であることが認識されてきており、ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策を進める必要がある。

参考文献

- 1) <https://www.cdc.gov/nchs/slraits/eshcn.htm> (2019年2月1日閲覧)
- 2) Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. American Academy of Pediatrics. The medical home. Pediatrics. 2002;110:184-6.
- 3) Suzuki S, et al. Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technology dependency are associated with care coordination by nurses. J Pediatr Nurs. 2017;36:124-131.
- 4) Brehaut JC, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics. 2004 Aug;114(2):e182-91.
- 5) Raina P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115:e626-36.
- 6) Caicedo C. Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. J Pediatr Health Care.

2016 ;30:590-598.

7) Caicedo C. Health and Functioning of Families of Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings. J Dev Behav Pediatr. 2015;36:352-61.

8) Edelstein H, et al. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. Child Care Health Dev. 2017;43:323-333.

D. 健康危険情報

なし。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。