

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

分担研究課題：「Family-centered care の観点から見た医療的ケア児および在宅人工呼吸器の児の療養環境」

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では、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。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。また家庭での人工呼吸器を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)の家族は、単なる通常の家系の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。health-related quality of life (HRQL)による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on Family Scale (IFS)による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかになっている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家系とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理的な適応が求められる。我が国でもこうした児の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⁾。

CSHCN の中でも慢性呼吸不全を呈する児が課題が多く重症であることが指摘されている⁽⁴⁻⁶⁾。肺自体のガス交換の障害だけでなく、原疾患による低喚起や気道分泌物による閉塞機転、低栄養状態などがその予後に深く関係しているあり予測することが困難である⁽¹⁾。こうした問題に対して、家族だけでなく訪問看護や短期入所などの医療福祉制度が制度化されてきているが、病態の複雑化や多様化の中で、家族の身体的あるいは精神的な負担感を含めた個別のニーズを評価した対応をすることは非常に難しい課題となっている⁽⁷⁾。

HMV の家族は、単なる通常の家系の親としての役割にとどまらず、家庭内に導入されている高

度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている^(8, 9)。そうした家族に対して **Family-centered care** の観点から、その負担と **QOL** を評価し今後の対応を検討することは重要である。

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。 **Pubemed** 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。また **Home mechanical ventilation** と **Quality of Life** をキーワードとして検索し、主に保護者の負担を評価する方法に関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** 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⁽¹⁰⁾。さらに **Raina** 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⁽¹¹⁾。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스에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収容されていた

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** 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⁽¹²⁾。**Caicedo** 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⁽¹³⁾。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⁽¹⁴⁾。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担になっており、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)：介護者の負担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。

(4) **HMV**患者の多様な病態を因子に分類し、それに対応する家族の負担についての評価方法に関する研究として、**Yotani**らは**68**例の在宅の患者について質問紙による調査を行い、年長児では気管切開を行い**HMV**を施行されている重症の場合に有意に家族への負担が大きいと報告している⁽¹⁵⁾。**Ikeda**らは自施設の患者について、長期間の非侵襲的陽圧換気療法(**NPPV**)の患者について、基礎疾患の病態(神経筋疾患、心身障害、代謝異常症などの進行性疾患)により継続性が異なることを報告している⁽¹⁶⁾。

HMVの基礎疾患が多様であり、最重症と考えられる重度心身障害児者の場合と、自分での自発的な身体活動や合目的活動が可能な患者の場合では、大きく状況は異なる。日常臨床の現場では、人工呼吸器を使用下での寝返りや移動は、回路が外れるなどの看護上のリスク因子となる。さらに知的発達に課題がある場合には、自発的な行動があることが逆に人工呼吸器回路の外すなどの行動へとつながる場合があり、介護者に負担のなることも経験される。従って原疾患の重症度と、介護者の負担には乖離が生じることがあり、疾患の多様性に起因する運動能力や認知発達に影響を受ける介護者の負担に関する研究は乏しかった。今後もさらに客観的な指標の開発が重要となる。

(5) health-related quality of life (HRQL)によるHMV家族のQOL評価：Boston小児病院のGrahamらは、単一施設の研究ではあるが114名の多数のHMV患者について、本人と家族のQOLの評価を報告している⁽¹⁷⁾。HRQLは、患者本人と介護者の身体面、精神面。家庭や地域社会での役割などの機能を多面的に評価するツールで、小児領域の慢性の病態でも使用されている⁽¹⁸⁾。保護者の自己申告によるQOLは、身体面や社会や家庭での役割の面では比較的保たれていたのに対し、HRQLの総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。その負荷は、他の病態と比較すると造血幹細胞移植を受ける児の保護者と同等であり、造血幹細胞移植が比較的急性の病態であるのに対して、HMVの様な持続的な病態で同等の負荷を保護者が受けている点については、注目が必要である。

また、在宅での医療的なケアに関するレビューの中で、人工呼吸器に依存する病態の多様性が指摘されており、社会的な孤立がHRQLの低下につながり、家族全体にも影響することが指摘されている⁽¹⁹⁾。そうした介護者の精神的な機能は在宅医療の質に重要であり、その評価と適切な福祉的な介入が今後の課題と考えられる。

(6) the Impact on Family Scale (IFS) : IFSは

保護者の記載による評価法で、在宅の慢性呼吸不全の児を対象とした研究では、呼吸補助の使用、臨床的重症度、緊急受診の必要性、特殊な医療機器の使用、最近の入院の既往などが、IFSの高値に関連をしていた⁽²⁰⁾。

慢性呼吸不全の児の家族のIFSは、低酸素性虚血性脳障害、脳腫瘍、悪性腫瘍、横隔膜ヘルニア、除細動器等の他の病態と比較しても高い数値となっており、原因となる疾患よりも病状の重症度と障害の程度、回復の可能性などが重要な因子であった。

HMV患者の家族は、可能な限り至適で正常に近い生活を求めている、そのためにも地域からの医療福祉ケアに依存をしている⁽²¹⁾。HMVの患者の家族の想いとしては、ケアの機能と継続性、家族の役割を認めること、児のために主張することなどが強調されているが⁽²¹⁾、そうした家族の立場に配慮した医療福祉システムにより、家族のQOLの向上が今後求められる。

参考文献

1. <https://www.cdc.gov/nchs/slraits/cshcn.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. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. Pediatrics 2001;107:499-504.
5. Graham RJ, Dumas HM, O'Brien JE, Burns JP. Congenital neurodevelopmental diagnoses and an intensive care unit: defining a

- population. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:321-8.
6. Odetola FO, Gebremariam A, Davis MM. Comorbid illnesses among critically ill hospitalized children: impact on hospital resource use and mortality, 1997-2006. *Pediatr Crit Care Med* 2010;11:457-63.
 7. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. *J Pediatr Health Care* 2014;28:295-304.
 8. Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technologydependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev* 1998;24(2):101-14
 9. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005;51:456-64.
 10. 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.
 11. Raina P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:e626-36.
 12. 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.
 13. 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.
 14. 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.
 15. 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. *Pediatr Int*. 2014 ;56(5):742-7.
 16. Ikeda A, Tsuji M, Goto T, Iai M. Long-term home non-invasive positive pressure ventilation in children: Results from a single center in Japan. *Brain Dev*. 2018;40(7):558-565.
 17. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family-centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(4):295-304.
 18. Rodday AM, Graham RJ, Weidner RA, Terrin N, Leslie LK, Parsons SK. Predicting Health Care Utilization for Children With Respiratory Insufficiency Using Parent-Proxy Ratings of Children's Health-Related Quality of Life. *J Pediatr Health Care*. 2017;31(6):654-662.
 19. Winkler MF, Ross VM, Piamjariyakul U, Gajewski B, Smith CE. Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(6):544-56.
 20. Graham RJ, Rodday AM, Weidner RA, Parsons SK. The Impact on Family of Pediatric Chronic Respiratory Failure in the Home. *J Pediatr*. 2016;175:40-6.
 21. Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:156.
- 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。

平成30年度～令和元年（平成31年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究