

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
(地域医療基盤開発推進研究事業研究事業)
地域の実情に応じた在宅医療提供体制構築のための研究 (23IA1005)
分担研究報告書

医療的ケア児に対する在宅医療の実態把握、茨城県内の関係諸機関に対する聞き取り調査

研究分担者	城戸崇裕	筑波大学附属病院小児内科	講師
研究代表者	田宮菜奈子	筑波大学医学医療系 ヘルスサービス開発研究センター	教授/ センター長

研究要旨

背景

医療的ケア児に対する在宅医療は不足していると言われていたが、実際に満たされていないニーズが存在するのか、あるとすればどのようなニーズであるのか、詳細な検討が乏しい。患者家族をはじめ、関係する様々な職種の立場から、医療的ケア児に対する在宅医療のニーズと、その充足/不足に関してのヒアリングを行った。

方法

茨城県内の4つの関係機関（医療的ケア児保護者の当事者団体・会長、小児専門医療機関・ソーシャルワーカー、在宅支援診療所・院長、市役所・障害福祉課・医療的ケア児担当者）ヒアリングにおいては、「小児、特に医療的ケア児の在宅医療についての考えを聞きたい」と伝え、自由にお話いただく形式とした。

研究結果

各ヒアリング内容から、医療的ケア児に対する在宅医療は総論としては不足しているが、数の不足というよりも、そもそもニーズが成人対象の在宅医療を異なる可能性が示唆された。特に急変時対応、看取りに関する部分で大きなギャップがある。

結論

医療的ケア児に対する在宅医療の需要を満たすためには、成人領域とのギャップを理解し、これを埋めるための方策（例えば基礎資料の充実など）が必要と考えられた。

A. 研究目的

小児年齢の患者を対象とした在宅医療(訪問診療、訪問看護等)は、主な対象としては医療的ケア児(日常生活に何らかの医療行為が必要な児)が想定されてきたが、既存の調査などでは、気管切開や人工呼吸器といった医療デバイス依存児につ

いて、在宅医療の導入が少ないことが問題視されてきた¹⁾。在宅医療が充足していないと、退院支援が進まず、また災害や急変時の対応についても不十分となることが懸念される。しかし、在宅医療の導入数が少ない根本的な原因が不明確である。提供が不足しているのか、情報提供が不足し

ているのか、あるいは企業や自治体の取り組み

(例えば患児の預かりサービスや、呼吸器業者によるアラーム時対応など) など既存のレセプトや在宅医療の事業所を対象とした調査で把握できないサービスの利用があり、患者および家族のニーズが満たされているのか。実際に在宅医療に関連する機関に対し聞き取りを行い、小児在宅医療の現場における問題点、あるいはレセプトデータなどでは把握できない在宅医療の実態について明らかにするのが本研究の目的である。

B. 研究方法

研究者が所属する筑波大学附属病院がある茨城県内において、以下の通り 4 つの関係機関から担当者にヒアリングを行った。

- ・ 医療的ケア児保護者の当事者団体、会長
- ・ 小児専門医療機関、ソーシャルワーカー
- ・ 在宅支援診療所、院長

市役所、障害福祉課、医療的ケア児担当者ヒアリングにおいては、現状の小児在宅医療について、医療、教育、行政などの場面を問わず、ネガティブな意見、ポジティブな意見ともに幅広く収集することを目的とした。

具体的には各対象者とのアポイントメント取得時に、電話またはメールにて「小児、特に医療的ケア児の在宅医療についての考えを聞きたい」とお伝えした。当日はそのまま自由にお話いただく形式としたが、より深い意図について尋ねられた際には、「小児の在宅医療について、満たされていないニーズや問題点がある可能性を考えています。何でもいいので、現状の小児の在宅医療について、忌憚ないご意見をいただきたい」とお伝えした。

(倫理面への配慮)

本研究ではヒアリング実施時に口頭で同意を取得した。

C. 研究結果

各関係者から聴取した、「小児在宅医療についての考え」を抜粋すると以下の様であった

○市役所、障害福祉課、医療的ケア児担当者

- ・ 経済補助などの制度利用を促す面では機能しているが、実際に地域で医療的ケア児を受け入れるためのリソースがない。

- ・ 保護者は児の預け先がないため仕事ができず、収入が不足している。

- ・ 重症児の保護者はケアのため夜も眠れない

- ・ これらの訴えに対し、紹介できる社会資源が圧倒的に不足しており、傾聴することしかできない。

- ・ 数年後の見通しも分からず、家族の全員が人生設計できない。市としても支援プランが立たない。

○医療的ケア児保護者の当事者団体、会長

- ・ 安定していても胃瘻や気管切開の交換やケア物品の払い出しのため特定機能病院に定期通院しなくてはならないのは非常に負担である。

- ・ しかし訪問診療は基本的に受け入れ困難

- ・ 積極的に応需してくれる訪問診療所には「まず看取りの話から」と言われる。「地域で成長していくために」という家族の思い、ニーズと全くずれており、泣き崩れる様な経験を複数の保護者がしている

- ・ 訪問診療を受けていても、なにか質問をすると「分からないからかかりつけの特定機能病院へ相談して」、少しでも状態変化があると(親の目線で大したことがなくても)「分からないから特定機能病院へ」では意味がない

- ・ 一方で、完全なかかりつけ機能の移行でなくても、特定機能病院の受診回数が減ると、状態悪化時に受療を断られるのではないかと心配

- ・ 在宅医療は患児・家族のために機能するためのものなら良いが、そうならない印象がある。

・特に成人して移行期となると、かかりつけの小児科から追い出すための口実としか思えない場合もある

・医療的ケア児と家族は、いつも「助けてほしい」と感じている。今の在宅医療は、それに沿っていない場合が多い

○小児専門医療機関、ソーシャルワーカー

・かかりつけと診療所の役割分担が、個別性が強くて難しい。これは成人の在宅医療と異なる。

・在宅医に、小児疾患特有の病態理解が難しいことに加え、衛生材料や機械の契約など、成人を中心にしているサービス内容と大きく異なるため敬遠されている部分があると思う

・一方で訪問看護は訪問診療より、どこの地域でも積極的である

・稀ながら、医療的ケア児を受け入れてくれる訪問診療所もあるが、「呼吸器はみれない」「往診対応は不可」とかなり限定的であり、本来のニーズと食い違う

・いわゆるかかりつけ機能のほか、眼科、皮膚科、歯科領域のマイナートラブルによる受診も全く地域の診療所などは受けてくれない。

○在宅支援診療所、院長

・重症心身障碍児で、特に成人期が近づくと、移行医療の意味合いもあって紹介されることがある

・しかし、ほとんど日中、学校や作業所に通っており、訪問が実施できない

・状態変化時、診察後の判断で「経過観察」としても保護者が満足せず、結局救急車で受診することがある。

・本来、訪問診療の対象とする患者群とは異なる印象がある。

・状態悪化時に期待されているバックベッドがほぼ確実に用意できないため、かかりつけ機能を

(成人期であっても)在宅診療所へ移行することには積極的になれない

D. 考察

・医療的ケア児の在宅医療は不足している
医療的ケア児の家族と、支援者でありサービスを紹介する役割を担う市役所職員の話から、医療的ケア児に在宅における医療のアンメットニーズが存在することは明らかであろう。一方で、ほかのヒアリング結果をみても、成人・高齢者医療を中心に広く提供されている在宅医療と、医療的ケア児における在宅医療のニーズは異なる部分があるということが伺えた(後述)。そのため、単に提供量を増やすことや、加算の増設等により、小児への在宅医療を増すだけでは有効な対策とならない可能性がある。

・成人の在宅医療と異なるニーズ

まず、提供される医療の内容が、成人とは大きく異なる。気管切開や人工呼吸器といった高度なケアを有する患者が多いことは既知¹だが、状態変化時の対応として、より検査や治療介入を求める保護者の心理や、悪い場合には入院加療を求めること、仮に実際に救命が不能であっても、看取り対応を抵抗なく受容することは難しいであろうことなどが挙げられた。

また、医療的ケア児が在宅医療を通して得ようとしているものが大きく異なる。それは、成長であり、学業などを通じた社会参加である。成人在宅医療の主な対象となる高齢者は、「通院が困難な状態にある」のが基本であり、つまり、病状の悪化や、加齢により社会参加がある程度制限され始めた時点で訪問診療などが導入される。看取りを前提に終末期に在宅移行する場面すらも日常的に存在する。成人と同じ前提で進めようとするれば食い違いが生じるのは、当たり前とすら言えるかもしれない。

・看取りについて

一方で、医療的ケア児の保護者に「看取りの話から」といった在宅医は間違っていたかと言え

ば、そういうわけでもない。緩和ケア領域では、「Surprise Question」と呼ばれる手法がある²。「もし患者が1年以内に亡くなったら驚くか」と自身に問いかけ、驚かないのであれば、緩和ケアやアドバンスケアプランニングなどの看取りに関する話し合いを開始すべき、というものだ。本手法による死亡予測は小児年齢でも有効性が検証されている³。

気管切開や人工呼吸器まで要する重度の医療的ケア児の状態は常に急変のリスクと隣り合わせであり、前述のとおり成長発達が見込まれることとは裏腹に、いつ亡くなってもおかしくないことも同時に事実である。とすれば、臨床医が看取りの方法について早い段階で確認しておくのは、むしろ誠実な対応とすら言える。

・医療的ケア児の予後に関する資料不足

ヒアリングの内容にもあったように、「長期予後について説明されておらず、ライフプランが立てられない」という問題は、単に担当医が説明していない、保護者が説明されたが理解しなかった（受け入れられなかった可能性もある）のほか、本当に不明である、という場合も多くあると思われる。成人医療では悪性疾患を中心に、多くの病態で生存曲線が描かれ、「予後〇年程度」という見込みが告知される。医療的ケア児についても同様のエビデンスを蓄積し、資料として医療関係者・保護者に客観的事実として伝えることができれば、少なくとも予後や看取りについての齟齬は解消されることがある。

生命予後以外でも、医療的ケア児の生活全般について、日常生活の送り方、自宅で行えるケア、リハビリ、福祉サービス、親の就労支援やレスパイトケアの提供状況等の一般論と呼べるような資料が増えてくれば、保護者と医療関係者が同じ目線にたって、児に対してのケアプラン、長期方針の話し合いができるようになるのではないかと考える。

E. 結論

医療的ケア児に対する在宅における医療は不足している。しかし成人における在宅医療をそのまま提供すると、現状ではニーズと合わない。医療的ケア児の生命予後をはじめとした知識の普及啓発が課題と思われた。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

参考文献

1. 平成30年度厚生労働科学研究費補助金「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究(田村班)」総括報告書
2. Small N, et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 24 : 740-1.2010
3. Burke K, et al. The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliat Med* 32 : 535-42.2018)