

査読論文

三重県南部の医療的ケア児等に対する支援の現状
および課題に関するアンケート調査岡村 聡¹⁾、岩本彰太郎¹⁾²⁾、山川 紀子¹⁾

1) 済生会明和病院なでしこ、2) 三重大学医学部附属病院

要旨

三重県南部（南勢志摩医療圏及び東紀州医療圏）において医療的ケア児等の養育者または本人に対して、医療および福祉分野の支援（サービス）の現状と課題についてアンケートを2017年10月に実施した。回答者のうち超重症児スコアが25点以上であった超重症児者は、小児（18歳未満）群では26%、小児期発症の成人（18歳以上）群では1.6%であった。

現在利用しているサービスとしては、小児および成人の両群全体で、短期入所が最も多かった。両群の比較では、訪問看護および訪問リハビリテーションが、有意差をもって小児群で多く利用されていた。また、今後利用ニーズの高いサービスとしては、小児および成人の両群全体では短期入所が最多で、両群の比較では、訪問リハビリテーションが小児群で有意に多かった。

課題として、“サービスを利用できる事業所が少ない”との回答が、両群合わせて最多であった。両群の比較では、“利用できるサービスが分からない”、“医療的ケアを理由にサービス利用を断られる”という回答が、小児群で有意差をもって多かった。

三重県南部で医療的ケア児等が安心して在宅生活を送れるようになるためには、医療的ケア児等の受入れ体制整備や医療的ケア児等コーディネーターとの連携強化を図りながら、特に、訪問看護、訪問リハビリテーション、短期入所などのニーズに応えていくことが必要である。

はじめに

近年、小児・新生児医療技術の進歩によって、酸素投与、経管栄養、気管切開あるいは人工呼吸器管理などの医療的ケアを日常的に受けながら、在宅療養生活に移行する小児が全国的に増加している^{1),2)}。2021年に成立した医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（通称：医療的ケア児支援法）において、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童が「医療的ケア児」と定義された。また、医療的ケア児・者のなかには重度の知的障害と重度の肢体不自由を重複する重症心身障がい児・者（以下、重症児・者）の状態像を示す人も多いことから、医療的ケア児と合わせ、「医療的ケア児等」として支援する仕組みづくりが始まっている³⁾。

医療的ケア児等が在宅生活を送るにあたっては、医療・福祉等からの支援が不可欠である。医療面については、「重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問セラピスト」、「地域かかりつけ医（訪問診療・往診も含む）」、「緊急時の受入れ体制の構築」が重要であり、福祉面においては、「レスパイトを含めたデイケア・短期入所事業」、「医療的ケアに対応可能な居宅（訪問）介護事業」、「相談支援事業の推進」が重要とされる⁴⁾。

支援体制を整備していくに際して、患者家族が必要とする社会支援の利用状況とニーズを調査することは重要である⁵⁾。これまでに東京都世田谷区においてアンケート調査が行われたほ

か⁶⁾、全国規模のWEB調査が実施されている⁷⁾。医療的ケア児等の人数が増えている状況は三重県南部においても同様であるが、当該二次医療圏（南勢志摩及び東紀州）は県全体の面積のうち56%を占めるものの、人口は県全体の30%に満たない。そのため、特にこの地域では、医療・福祉支援を提供する社会資源の偏在が課題となっており、重点的に整備すべき支援内容を検討する必要がある。また、医療依存度の高い小児が増加することで、必要とされる支援の内容が従来とは変化してきている可能性もある。

そこで低人口密度地域である三重県南部において、医療的ケア児等の支援体制整備における課題抽出を目的として、支援の現状およびニーズについての無記名式アンケート調査を実施し、小児の群と小児期（18歳未満）発症の成人の群とを比較検討した。

対象と方法

南勢志摩医療圏（松阪区域および伊勢志摩区域）及び東紀州医療圏（東紀州区域）において、

身体障害者手帳の1種1級を「肢体不自由」で取得している者のうち、2017年9月30日時点で65歳未満の者（718名：南勢志摩医療圏588名、東紀州医療圏130名）に、質問票を郵送（個人情報保護の見地から各市町行政から郵送）した。質問票は、東京都世田谷区が2015年に実施したアンケート⁶⁾を了承のもと改変したものを使用した。

今回は在宅の超重症児・者の実態調査のため、アンケートの全回答者から、「施設入所中・入院中の者」、「障害の重複による1級相当の者・等級不明者及び発症年齢不明者」、「18歳以降発症の成人」を除き、小児および小児期発症の成人を対象としてデータ分析を行った。統計解析については、群間比較において χ^2 乗検定による有意差検定を行った。

結果

1) 回収率と調査対象者の年齢分布

本調査の調査票配布先は718名で、299名（A）から返送された（回収率41.6%）（図1）。

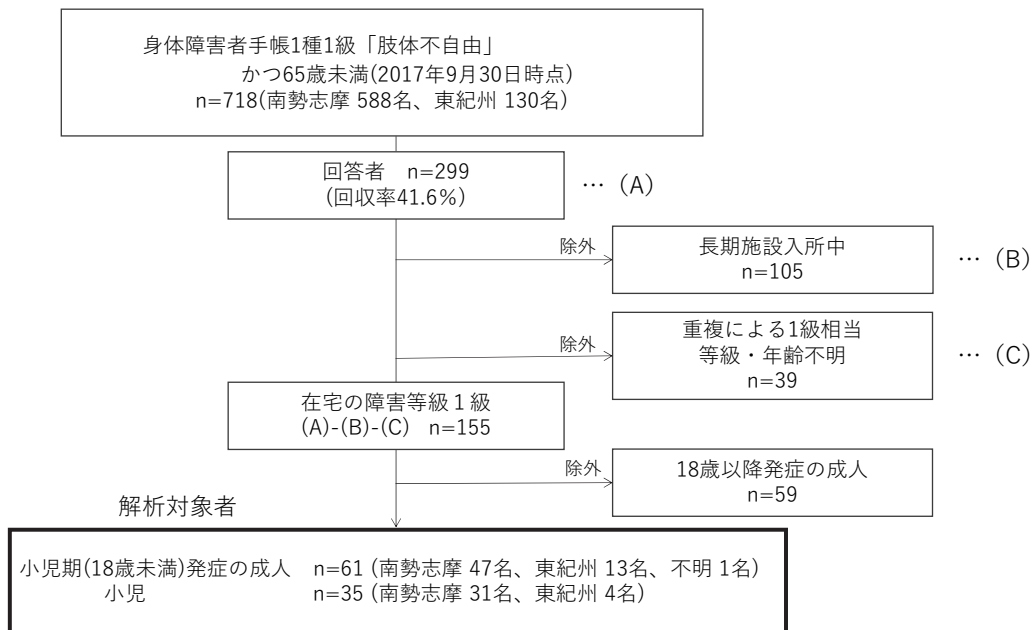


図1 解析対象者のデータ取得、統計解析に至る流れ図

表1 超重症児スコア

	小児 n=35		成人(小児期発症) n=61	
25点以上	9	(26%)	1	(1.6%)
24点以下	26	(74%)	60	(98%)

p=0.00020

施設入所中・入院中の105名(B)、障害の重複による1級相当の者・等級不明者及び発症年齢不明者の39名(C)を除くと、在宅の障害等級1級は155名((A)-(B)-(C))となった。このうち、18歳以降発症の成人は59名、小児期(18歳未満)発症の成人は61名(南勢志摩医療圏47名、東紀州医療圏13名、不明1名)、小児は35名(南勢志摩医療圏31名、東紀州医療圏4名)であった。

2) 障害の原因となった主な疾患別検討

障害の主原因は、小児および成人(小児期発症)のいずれも低酸素性虚血性脳症が最も多く(小児10名(29%)、成人14名(23%))、原因不明の脳性麻痺(小児9名(26%)、成人12名(20%))、神経・筋疾患(小児4名(11%)、成人8名(13%))が続いた。小児の群と成人の群との間に有意差は認めなかった。

表2 医療的ケアの内容

(a)

	小児 n=35		成人(小児期発症) n=61		p値
人工呼吸器	10	(29%)	6	(9.8%)	0.018
気管切開	9	(26%)	3	(4.9%)	0.0030
酸素投与	5	(14%)	2	(3.3%)	0.046
痰の吸引	10	(29%)	12	(20%)	0.31
吸入・ネブライザー	2	(5.7%)	0	(0%)	0.059
経管栄養	13	(37%)	5	(8.2%)	0.00047
導尿	2	(5.7%)	4	(6.6%)	0.87

(b)

痰の吸引回数(/日)	小児 n=10	成人(小児期発症) n=12
6回以上	9	5
6回未満	1	7

p=0.019

3) 超重症児スコア別検討

超重症児スコア分布を小児と成人(小児期発症)の両群で比較検討したものを表1に示す。超重症児スコアは、人工呼吸器や胃瘻、喀痰吸引や経管栄養など、種々の医療的ケアを必要としている障害

者の状況を点数化し、個々の医療依存度に応じた適切な保健、医療、福祉の支援を受けられるようにするものである。25点以上の場合に超重症児(者)と判定される。集計対象者の超重症児スコアは、アンケート回答から「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」(基本診療科の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて(平成26年3月5日保医発第0305第1号)別添6の別紙14)に基づいて算出した。集計対象者のうち超重症児者に該当するのは、小児では9名(26%)、成人では1名(1.6%)であり、両群間に有意差を認めた(p=0.00020)。尚、これら10名はいずれも人工呼吸器を使用していた。

4) 医療的ケア別検討

対象者の医療的ケア内容を表2(a)に示す。成人の群と比較して有意差をもって小児の群

表3 サービスの利用状況

		小児 n=35		成人(小児期発症) n=61		p値
訪問	居宅介護	7	(20%)	13	(21%)	0.88
	重度訪問介護	0	(0%)	4	(6.6%)	0.12
	訪問入浴	6	(17%)	7	(12%)	0.43
	訪問看護	9	(26%)	3	(4.9%)	0.0030
	訪問リハビリテーション	12	(34%)	10	(16%)	0.045
日中活動	児童発達支援	7	(20%)	—	—	—
	放課後等デイサービス	12	(34%)	—	—	—
	生活介護	—	—	27	(44%)	—
	日中一時支援	5	(14%)	10	(16%)	0.78
宿泊	短期入所	10	(29%)	27	(44%)	0.13

表4 今後、利用を開始/増やしたいサービス

		小児 n=35		成人(小児期発症) n=61		p値
訪問	居宅介護	3	(8.6%)	7	(12%)	0.65
	重度訪問介護	2	(5.7%)	3	(4.9%)	0.87
	訪問入浴	8	(23%)	7	(12%)	0.14
	訪問看護	4	(11%)	2	(3.3%)	0.11
	訪問リハビリテーション	16	(46%)	10	(16%)	0.0019
日中活動	児童発達支援	7	(20%)	—	—	—
	放課後等デイサービス	9	(26%)	—	—	—
	生活介護	4	(11%)	8	(13%)	—
	日中一時支援	7	(20%)	5	(8.2%)	0.092
宿泊	短期入所	10	(29%)	26	(43%)	0.17

に多いと考えられるのは、人工呼吸管理 ($p=0.018$)、気管切開 ($p=0.0030$)、酸素投与 ($p=0.046$)、経管栄養 ($p=0.00047$) であった。痰の吸引を必要とする割合については、両群間に有意差を認めなかった。しかし、痰吸引の頻度を比較すると(表2 (b))、小児では1日6回以上の群が有意差をもって多いことが分かった ($p=0.019$)。

5) サービスの利用状況・ニーズ別検討

サービスの利用状況を表3に示す。短期入所は小児・成人全体の39% (96名中37名(小児10名、成人27名)) に利用されており、最も

利用の多いサービスであった。訪問看護、訪問リハビリテーションは、成人と比較して有意差をもって小児に多く利用されていた(訪問看護： $p=0.0030$ 、訪問リハビリテーション： $p=0.045$)。

今後利用を開始したい、または利用を増やしたいと希望するサービスを表4に示す。短期入所は小児・成人全体の38% (96名中36名(小児10名、成人26名)) にニーズがあり、また、訪問リハビリテーションは有意差をもって成人よりも小児でニーズが高いことが分かった ($p=0.0019$)。

6) サービス利用に関する課題別検討

サービスの利用に関する課題を表5に示す。小児・成人全体の34% (96名中33名 (小児16名、成人17名)) が「サービスを利用できる事業所が少ない」という課題を挙げた。その他、「サービスの日数・時間数・回数の不足」(p=0.018)、「サービス利用時の費用負担が大きい」(p=0.018)、「医療的ケアを理由にサービス利用を断られる」(p=0.0012)、「利用できるサービスが分からない」(p=0.0079) という課題が、小児の群では、成人と比較して有意差をもって多いことが分かった。

考察

今回、低人口密度地域である三重県南部において医療的ケア児等の養育者または本人に対する支援の現状およびニーズについてのアンケート調査を実施した。

障害の主原因は小児および成人の両群間で有意差は認めなかったが、超重症児スコアに基づく超重症児・者の割合は、人工呼吸器管理、酸素投与、気管切開、経管栄養、1日6回以上の喀痰吸引等の医療依存度が高い小児で有意に多かった(表1, 2)。その要因としては、1) 在宅人工呼吸器などの医療デバイスの改善により医療度の高い小児の在宅移行例が増えている、2) 医療度の高い重症児では成人年齢を迎える前に亡くなる例が少なくない、3) 成年移行後も死亡リスクが高い障害者がある、4) 成長とともに状態像が改善し、在宅移行時に必要であった医療的ケアから離脱できる子どもがいるなどが考えられる。

サービス利用の現状に関して東京都世田谷区で行われた先行調査⁶⁾では、短期入所が多く医療的ケア児等に利用されていること(小児36%、成人48%)が報告されている。今回の調査においても同様に、小児・成人共に短期入所の利用が多く(表3:小児29%、成人44%)、また今後

利用を開始/増やしたいという希望も多いことが示された(表4:小児29%、成人43%)。

またサービス利用の現状に関し、小児では有意差をもって成人よりも訪問看護の利用が多い現状が示された(表3)。これは、小児では超重症児スコア25点以上の群が有意に多く、医療支援の必要性が高いことを反映した結果と考えられる。また、訪問リハビリテーションについても、小児では成人より有意に利用が多く(表3)、今後の利用を開始/増やしたいという希望も有意に多かった(表4)。その理由として、小児では体格が日々成長するのに伴って、筋緊張亢進状態が増悪し、嚥下障害、呼吸障害、側弯変形や各部の関節の変形や拘縮が起こるなど、成人よりも新たな障害が出現しやすいことや、また少しでもできることが増えてほしいとの保護者の思いが反映されているのではないかと推察される。

しかし全国規模で行われたWEB調査⁷⁾では、訪問看護、訪問リハビリテーションはいずれも、利用・今後の希望が多くないこと(多くとも4.2%以下)が報告されている。三重県南部の小児で訪問看護・訪問リハビリテーションなど訪問医療のニーズが高い理由の一つとしては、当該地域においては医療機関が偏在しアクセスが良くないことが考えられる。

課題として、東京都世田谷区の先行研究⁶⁾では、「利用できる回数・時間数・回数が足りない」(小児33%、成人36%)、「医療的ケアを理由にサービス利用を断られる」(小児30%、成人25%)、「サービスを利用できる事業所が少ない」(小児26%、成人16%)という課題が報告されている。今回の調査においても、「サービスを利用できる事業所が少ない」という課題が、両群に共通して認められ、「利用できる回数・時間数・回数が足りない」、「医療的ケアを理由にサービス利用を断られる」については、小児で有意差をもって成人よりも多い結果となった(表5)。これら

表5 サービス利用に関する課題

	小児 n=35		成人(小児期発症) n=61		p値
利用できるサービスが分からない	8	(23%)	3	(4.9%)	0.0079
サービスを利用するための手続きが分からない	1	(2.9%)	1	(1.6%)	0.69
サービスを利用できる事業所が少ない	16	(46%)	17	(27.9%)	0.076
サービスの回数・時間数・回数等が足りない	10	(29%)	6	(9.8%)	0.018
サービスの質が十分ではない	7	(20%)	9	(14.8%)	0.51
サービス利用時の費用負担が大きい	6	(17%)	2	(3.3%)	0.018
医療的ケアを理由にサービス利用を断られる	11	(31%)	4	(6.6%)	0.0012
障害の種類や程度が利用の基準に合わない	1	(2.9%)	6	(9.8%)	0.21
利用したいサービスが少ない	6	(17%)	7	(12%)	0.43
サービスを利用する際の送迎がない	7	(20%)	7	(12%)	0.25

の結果は、三重県南部における医療福祉などの支援体制が、医療的ケア児等の増加、医療的ケア内容の高度化に対応しきれていないことを示唆している。今後、訪問看護・訪問リハビリテーション・短期入所など、医療的ケア児者等の受け入れ体制を強化することが必要である。そのためには、訪問看護・訪問リハビリテーション事業所の新設・拡張や、既存の事業所に在籍する看護師・セラピスト等の事業所スタッフに対して、人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引などの医療的ケアに習熟する研修の機会を提供していくことが必要である。

また、「利用できるサービスが分からない」という回答が、成人と比較して有意差をもって小児で多かった(小児23%、成人4.9% : $p=0.0079$)。東京都世田谷区の先行調査⁸⁾においても類似のアンケート結果(小児18%、成人5%)が得られている。この結果は、都市部・地方のいずれにおいても、在宅療養生活を送るための支援調整体制が近年の医療的ケア児の増加に追いつかず、必要な情報が届けられていない可能性が示唆される。

医療的ケア児等の在宅療養生活を切れ目なく支えていくために、厚生労働省は医療的ケア児等コーディネーターの育成、相談支援事業所な

どへの積極的配置を進めてきた⁸⁾。医療的ケア児等コーディネーターは、医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携(多職種連携)を図り、患者本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けることのできる生活支援システムを構築する役割を担う存在である。2021年に成立した医療的ケア児支援法では、医療的ケア児の日常生活および社会生活を社会全体として支える責務を国・地方公共団体が負うことが明文化され、医療的ケア児等コーディネーターの配置に法的根拠が与えられることになった。三重県でも同法をうけて、2022年4月に本部と4支部からなる三重県医療的ケア児・者相談支援センターを設置し、医療的ケア児等コーディネーターなど相談支援に関わる人材を積極的に配置する。今回の調査対象医療圏(南勢志摩医療圏及び東紀州医療圏)においては、同相談支援センター支部を担うことになった「みえる輪ネット」が、以前から地域行政機関を含む多機関・多職種を交え、医療的ケア児等の事例検討、個別の地域課題、災害時対応などについて定期的に意見交換できる研修会を開催し、課題の共有を図ってきた。今後は、県内の包括的支援体制を活かし、本調査で抽出された課題を

他の支部や本部と議論するなどの工夫が求められる。また、新生児科医・小児科医はこうした相談支援センターの機能や医療的ケア児等コーディネーターの役割などを理解し連携を図ることで、子どもと家族のニーズに沿った支援につなげていくことが重要である。

研究の課題

今回の研究では二つの二次医療圏を併せて解析を行なったが、各医療圏の単位面積あたりの施設数が異なるため、医療圏別アンケート結果に差が生じる可能性は否定できない。具体的には、南勢志摩医療圏2276km²、東紀州医療圏990km²に対して、短期入所（療養介護）施設は、南勢志摩医療圏25施設、東紀州医療圏5施設、訪問看護ステーションは、南勢志摩医療圏40施設、東紀州医療圏7施設、訪問リハビリテーションは、南勢志摩医療圏8施設、東紀州医療圏2施設と、両医療圏間でアクセス利便性が異なることが推測された⁹⁾。しかし、東紀州医療圏では小児のサンプル数が一桁のため、各医療圏での解析検討は困難と判断し、両医療圏を併せて小児と成人との比較を行った。また、今回のアンケート調査の回収率が41.6%に止まり、医療的ケア児等の生活実態を十分には反映していない可能性がある。回収率が伸び悩んだ理由としては、アンケート項目が多く回答に要する負担が大きかったこと、アンケートを郵送する際に当事者へのアナウンスが十分でなかったこと、郵送後のリマインドが十分でなかったことなどが挙げられる。今後、追跡調査などを行う際には、回収率を上げるため、行政との連携強化、相談支援センター支部やSNSを利用するなどの工夫が必要である。

結語

三重県南部で医療的ケア児等が安心して在宅生活を送れるようにするためには、医療・福祉

における医療的ケア児等の受入れ体制・連携強化を図りながら、特に、訪問看護、訪問リハビリテーション、短期入所などのニーズに応じていくことが必要である。

本研究は、三重県の「平成29年度医療的ケアを必要とする障がい児・者の支援拠点構築事業」の一環として実施した。

謝辞

アンケート実施にあたり質問票の改変使用を許諾頂いた東京都世田谷区、三重県南部の障害児者へのアンケート送付に際してご協力いただいた松阪区域（松阪市、多気町、明和町、大台町、大紀町）、伊勢志摩区域（伊勢市、鳥羽市、志摩市、玉城町、度会町、南伊勢町）、東紀州区域（尾鷲市、熊野市、紀北町、御浜町、紀宝町）の関係諸氏、アンケート実施・集計にご協力いただいた済生会明和病院などでこの青木哲也さん、間柄愛子さん、村山明之さんに感謝申し上げます。

著者役割

岡村聡は、論文の構想・デザインの作成、データ収集・分析および解釈、執筆を行い、出版原稿の最終承認を行った。

岩本彰太郎は、論文の構想・アンケート質問票の作成に関わり、論文の作成や知的内容にかかわる批判的校閲に強く関与し、出版原稿の最終承認を行った。

山川紀子は、論文の構想・アンケート調査を行うために関係機関との調整・アンケート質問票の作成・データ収集に関わり、論文の作成や知的内容にかかわる批判的校閲に強く関与し、出版原稿の最終承認を行った。

論文内容に関連し、三重県小児科医会の定める利益相反に関する開示事項はありません。

(2022年3月29日受付、2022年5月19日受理)

文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業) 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(研究代表者 田村正徳) 平成30年度研究報告書 奈倉道明:「医療的ケア児の年次推移」.
- 2) 田村正徳. 小児在宅医療の現状と今後の展望. 小児内科 2013; 45:1206-1209.
- 3) “医療的ケア児等支援者養成研修実施の手引き”. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000168754.pdf>, (参照2022-3-1)
- 4) 船戸正久. 小児在宅医療超入門 1. 小児在宅医療はなぜ必要か. 日小児科医会報 2016; 51:12-16.
- 5) 余谷暢之, 石黒精, 中村知夫, 他. 在宅重症児の社会サービス利用の現状と不満足度に関連する因子. 日児誌 2016; 120: 961-968.
- 6) “医療的ケアを要する障害者・児に関する実態調査【概要版】”. 全国医療的ケア児者支援協議会. http://iryuu-care.jp/wpdb/wp-content/uploads/2015/10/150627_@成育_医療的ケアを要する障害者・児に関する実態調査_世田谷区.pdf, (参照2022-3-1)
- 7) 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業. “医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書(検討委員会座長 高橋昭彦)”. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>. (参照2022-3-1)
- 8) “医療的ケア児等コーディネーター養成研修実施の手引き”. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126.pdf>. (参照2022-3-1)
- 9) “第7次三重県医療計画(平成30年3月) 第2章 三重県の医療を取り巻く基本的な状況 第3節 保健医療施設の状況”. 三重県. <https://www.pref.mie.lg.jp/common/content/000785790.pdf>. (参照2022-3-1)