

平成3年度厚生省心身障害研究
「市町村母子保健活動の効率化に関する研究」

分担研究

小児慢性特定疾患児の在宅ケアに関する研究

分担研究書報告

分担研究者 自治医科大学公衆衛生学教室
佃 篤彦
研究協力者 聖路加国際病院小児科
細谷亮太
淀川キリスト教病院小児科
船戸正久
東京大学医学部小児科
榊原洋一
神奈川県立こども医療センター
三宅捷太
自治医科大学公衆衛生学教室
藤田委由

見出し語

小児慢性特定疾患、在宅ケア、小児訪問医療

要約

小児慢性疾患の在宅ケアのニーズと問題点を明らかにする目的で、研究協力者の所属する5施設の協力により呼吸不全、心身障害、小児がんで在宅ケアを行っている50症例（男26名、女24名）の実態調査を実施した。

結果を要約すると①医学的措置は心身障害で経管栄養、吸引が多い。呼吸不全は在宅酸素療法、在宅人工換気療法が多い。小児がんはターミナルケアが多い。②呼吸障害、心身障害は日常生活行動に介助が必要な者が多いが、小児がんは介助の必要な者は少ない。③身障者手帳は呼吸不全、心身障害で保有する者が多いが、小児がんでは少ない。④介護者の負担は呼吸不全、心身障害、小児がんの順に多い。⑤介護者の介護による生活上の問題点は呼吸不全は経済的負担が多いが、心身障害、小児がんでは疲労・健康障害が多い。⑥社会資源の利用では専門医、親族、小児慢性特定疾患治療研究事業の利用が多い。

以上のことより障害の種類によって在宅ケアの状況が異なることを明らかにすることができた。

小児慢性特定疾患児の在宅ケアに関する英文文献49件を収集し項目別に文献リストを作成した。

研究目的

研究協力者の所属する5施設の協力により各施設で実施している小児慢性疾患の在宅ケアについての実態調査を実施し、小児慢性疾患の在宅ケアを推進する上でのニーズと問題点を明らかにすることを目的とした。

文献学的観察を実施し、小児慢性疾患の在宅ケアを推進する上で対象となる症例はどのようなものがあるか、問題点はなにかを知ることを目的とした。

研究方法

研究協力者の所属する5施設、聖路加国際病院小児科、淀川キリスト教病院小児科、愛染橋病院、東京大学医学部小児科、神奈川県立こども医療センターの協力により平成3年10月から11月までの2カ月間に「小児在宅ケアに関する調査票」（資料）による小児慢性疾患児の在宅ケアについて実態調査を実施した。対象者は小児がん、脳

・神経・筋疾患、呼吸障害等のある症例で現在、在宅ケアを実施している症例である。質問項目は性、年齢、病名、症状・合併症、入院期間、身障手帳の有無、日常生活行動、介護の状況、在宅ケアに係わる社会資源の利用状況等についてである。記入者は患者の主治医、看護婦である。

文献検索はMEDLINEを利用して1985年から1991年まで発表された英文文献を検索した。検索に用いたKEY WORDはCHILD, HOME CARE, HOME OXYGEN THERAPY, HOME VENTILATION CARE, NEOPLASMA, PERITONEAL DIALYSIS, CONTINUOUS AMBULATORY, MUSCULAR DYSTROPY等である。

結果および考察

1. 対象者

5カ所の研究協力施設の協力により収集された症例は50名であった。性別には男26名、女24名ではほぼ同数である。

年齢別には0-4歳の若年者が最も多く20名、次いで5-9歳14名、15-20歳11名、10-14歳5名と続いている(表1、図1)。

入院期間別には0-5ヶ月16名、6-11ヶ月6名、1年-4年17名、不明1名で入院期間が0-5ヶ月の者が最も多い。

施設別にみると神奈川県立医療センターが最も多く18名、次いで東京大学医学部小児科14名、淀川キリスト病院小児科11名、聖路加国際病院小児科6名、愛染橋病院1名と続いている(表2)。

2. 障害

対象者を病名、症状・合併症より障害を呼吸不全16名、心身障害39名、小児がん6名、その他2名に分類した。各障害と病名、症状・合併症を表3に示す。病名、症状・合併症は多岐にわたっていた。重複して障害のある児が13名いた。

施設別にみると表4に示すように聖路加国際病院小児科は小児がんが多い。神奈川県立こども医療センター、東京大学小児科は心身障害が多い。淀川キリスト教病院、愛染橋病院は呼吸不全が多い。施設により在宅ケア児の障害の種類が異なる。

性別には呼吸不全、心身障害では著しい性差はみられないが、小児がんでは女が多

い（男／女＝0.5）。年齢分布は呼吸不全は10歳未満で83.8%、心身障害は0-4歳46.2%と15-19歳28.2%に多い、小児がんは5-14歳が88.3%である（図1）。

3. 医学的措置

在宅ケアの医学的措置は総数で吸引62.0%、経管栄養46.0%、在宅酸素療法26.0%、人工換気療法10.0%、ターミナルケア10.0%であった（図2）。

障害別には心身障害では経管栄養56.4%、吸引76.9%が多く、呼吸不全では在宅酸素療法43.8%、在宅人工換気療法31.3%が多く、小児がんではターミナルケアが多く83.3%であった。障害の種類の違いにより在宅ケアの医学的措置が異なる。

4. 日常生活行動

介助の必要な者の割合を日常生活行動別にみると総数で入浴84.0%、身の回りの世話84.0%、歩行80.0%、衣服の着脱80.0%、排尿・排便80.0%、立位76.0%、食事76.0%、コミュニケーション76.0%、座位72.0%、寝返り66.0%である（図3）。6割以上の者が日常生活に介助が必要である。

障害別にみると心身障害、呼吸不全は7割以上の者が日常生活に介助が必要である。しかし小児がんでは日常生活に介助が必要な者が心身障害、呼吸不全と比べ著しく少ない。

5. 身体障害者手帳

総数で66.0%の者が身体障害者手帳を持つ。障害別には呼吸不全、心身障害はそれぞれ81.2%、76.9%の者が身体障害者手帳を持つが、小児がんでは身障手帳をもつ者はいない。

50人の対象者の中、34名（呼吸不全6名、心身障害25名、小児がん6名、重複あり）について介護者の条件、在宅ケアに係わる社会資源の利用状況について調査した。

6. 介護者

A. 負担

対象者全員に介護者がいた。介護者の負担の程度は総数で負担大 58.8%、負担あり 17.6%、負担なし 11.8%、不明 11.8% で負担大と負担ありの合計は 76.4% であった（図 4）。

障害別に介護者の負担大の割合をみると呼吸不全が最も多く 83.3%、次いで心身障害 68.0%、小児がん 50.0% と続いている。

B. 生活上の問題点（重複あり）

介護者が生活上の問題点として挙げた項目は総数で「疲労・健康障害」79.4%、「家事が不十分」55.9%、「外出できない」52.9%、「経済的負担」41.2%、「育児が不十分」32.4%、「仕事にでられない」23.5%、「家族関係がうまく行かない」11.8% の順に多い（図 5）。

障害別にみると呼吸不全では「経済的負担」83.3%、「家事が不十分」66.7%、「外出できない」50.0%、「疲労・健康障害」50.0% と「経済的負担」を挙げている者が最も多い。次に心身障害をみると「疲労・健康障害」84.0%、「外出できない」64.0%、「家事が不十分」56.0%、「経済的負担」52.0%、と「疲労・健康障害」が最も多い。小児がんでは「疲労・健康障害」100.0%、「家事が不十分」66.7% と「疲労・健康障害」が最も多い。

7. 社会資源の利用状況

A. 専門家

専門家の利用は総数で専門医 91.2%、ソーシャルケースワーカー 47.1%、訪問看護婦 29.4%、家庭医 23.5%、PT 17.6%、保健婦 11.8%、OT 11.8% と続いている（図 6）。

障害別に専門家の利用をみると呼吸不全では専門医、保健婦、訪問看護婦、ソーシャルケースワーカーがそれぞれ 66.7% と多い。しかし家庭医も 50% が利用している。心身障害では専門医 92.0% が著しく多い。小児がんでは専門医、ソーシャルケースワーカーがそれぞれ 100.0% と著しく多い。

B. 非専門家

非専門家の利用は総数で親族 47.1%、ボランティア 23.5%、友人 20.6

%、患者会 20.6%、近隣者 11.8%である（図7）。

障害別には呼吸不全はボランティア 50.0%、心身障害は親族 56.0%が多い。
小児がんは非専門家の利用が少ない。

C. 医療費

総数では小児慢性特定疾患治療研究事業 70.6%が最も多く、次いで社会保険 32.4%、生活保護 8.8%と続いている（図8）。

障害別にも小児慢性特定疾患治療研究事業が最も多く呼吸不全 83.3%、心身障害 60.0%、小児がん 100.0%である。

まとめ

小児慢性疾患児の在宅ケアの実態を調査した結果、呼吸不全、心身障害、小児がん等の障害の種類により医学的措置、日常生活行動、介護者の状況、社会資源の利用が異なること等を明らかにすることができた。

表1 性年齢別対象者数

性	合計	年齢（歳）			
		0－4	5－9	10－14	15－20
合計	50	20	14	5	11
男	26	9	8	3	6
女	24	11	6	2	5

表2 性別施設別対象者数

施設名	合計	男	女
合計	50	26	24
神奈川県立こども医療センター	18	10	8
東京大学医学部小児科	14	8	6
淀川キリスト教病院小児科	11	5	6
愛染橋病院	1	1	0
聖路加国際病院小児科	6	2	4

表3 障害別病名、症状・合併症（重複あり）

障害	主な病名、症状・合併症
呼吸不全 (16名)	慢性呼吸不全9名、呼吸障害2名 自発呼吸がほとんどない2名 原発性中枢性低換気症候群（オンディーヌ）1名、 無呼吸発作2名
心身障害 (39名)	てんかん17名、脳性マヒ13名、重度運動発達遅滞13名 ウェルドニヒホフマン病3名、RETT症候群2名、SSPE2名 ミトコンドリア脳筋症2名 ミトコンドリア筋症1名、福山型先天性（遺伝性）筋ジス1名 中枢神経変性疾患の疑い1名、メンケス病2名 水頭症1名、ダウン症1名、リー脳症1名、 SPINA CEREBELLAR DEGENERATION 1名 MYOTUBULAR MYOPATHY 1名、MENINGOMYELOCELE 1名
小児がん (6名)	急性非リンパ性白血病3名、急性リンパ性白血病2名 肺がん1名
その他 (2名)	ブルーンベリー症候群1名 単心房、単心室1名

表4 施設別障害別対象者数（重複あり）

施設名	呼吸不全	心身障害	小児がん
合計	16	39	6
神奈川県立こども医療センター	7	18	0
東京大学医学部小児科	1	12	0
淀川キリスト教病院小児科	7	9	0
愛染橋病院	1	0	0
聖路加国際病院小児科	0	0	6

図1 性年齢別障害別対象者数

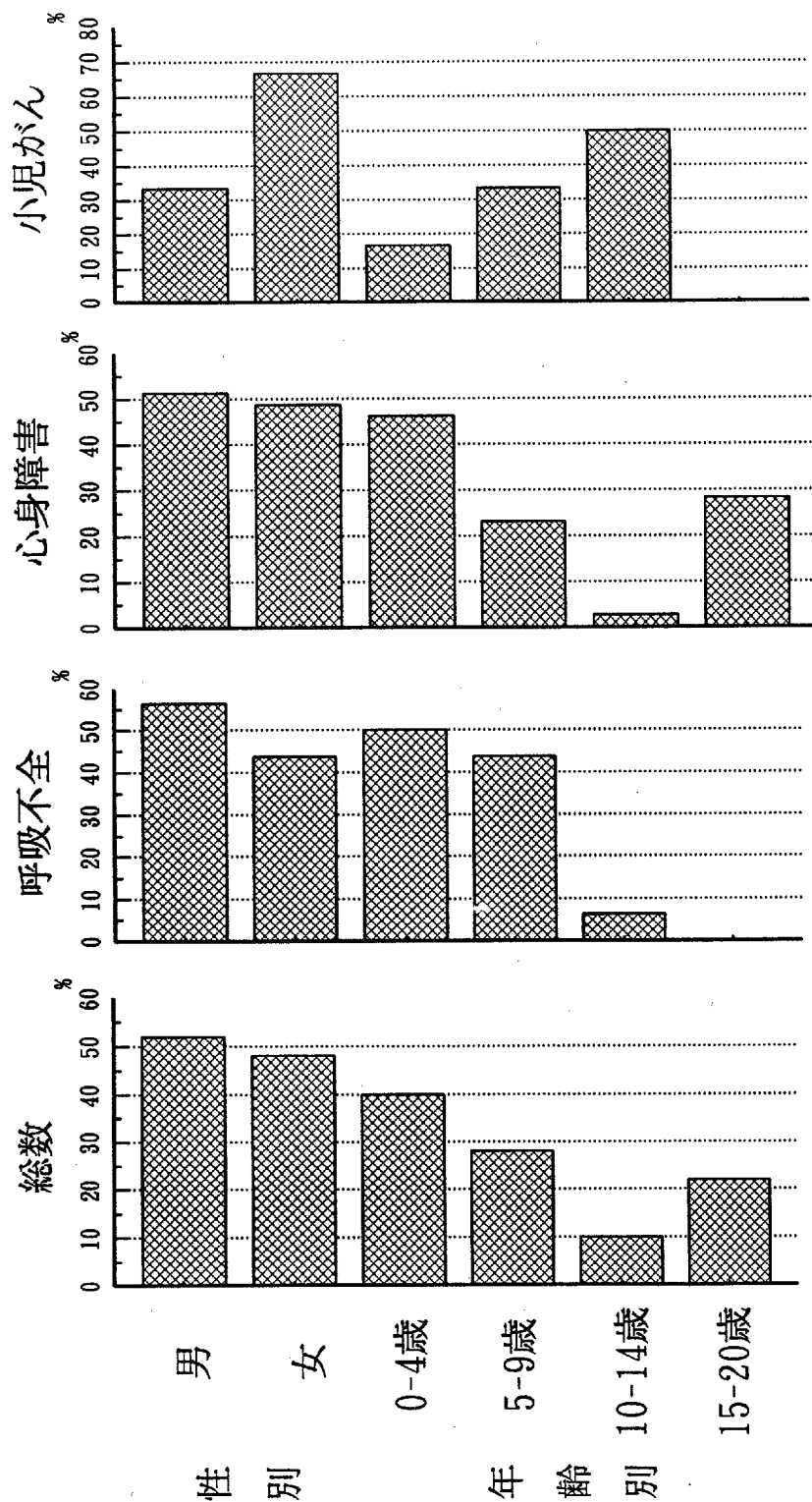


図2 障害別医学的措置の割合

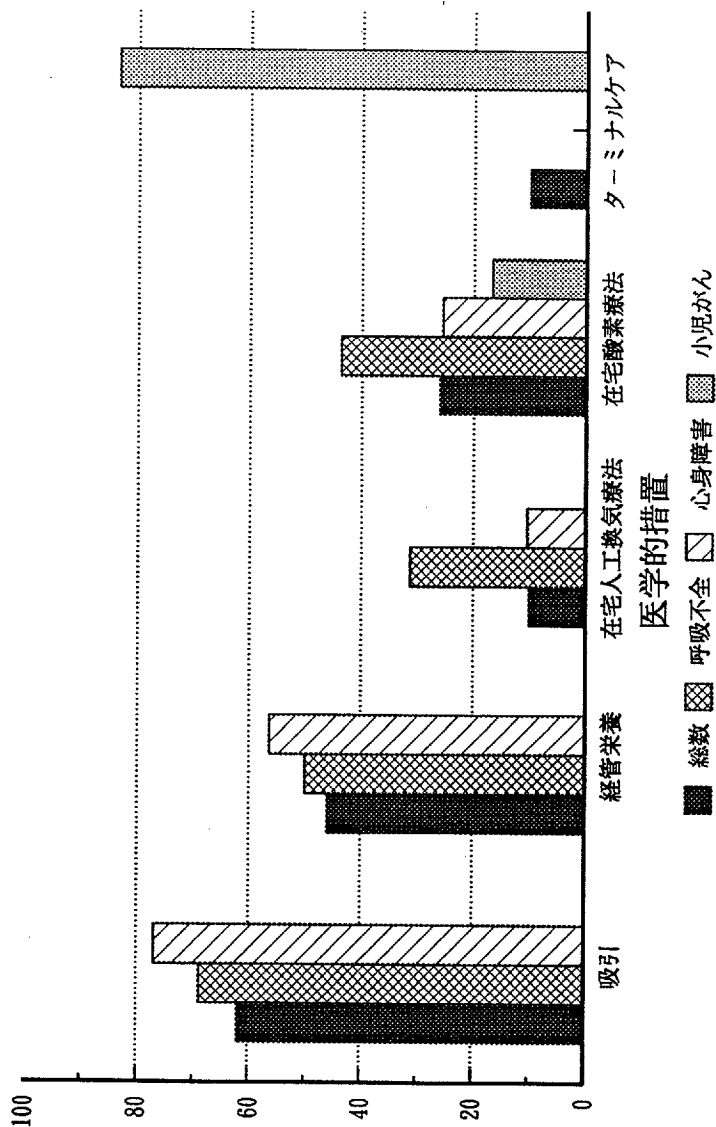


図3 日常生活行動別介助ありの割合

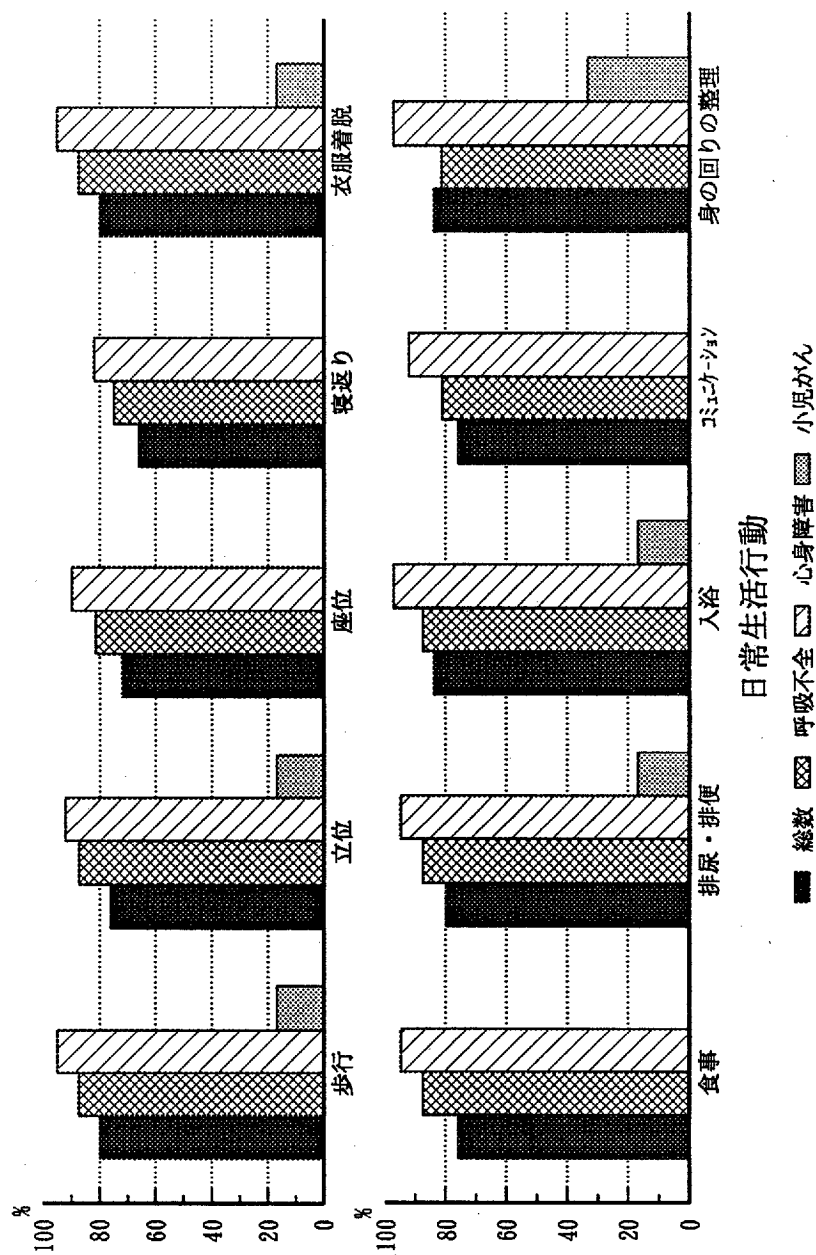


図4 障害別介護者の負担

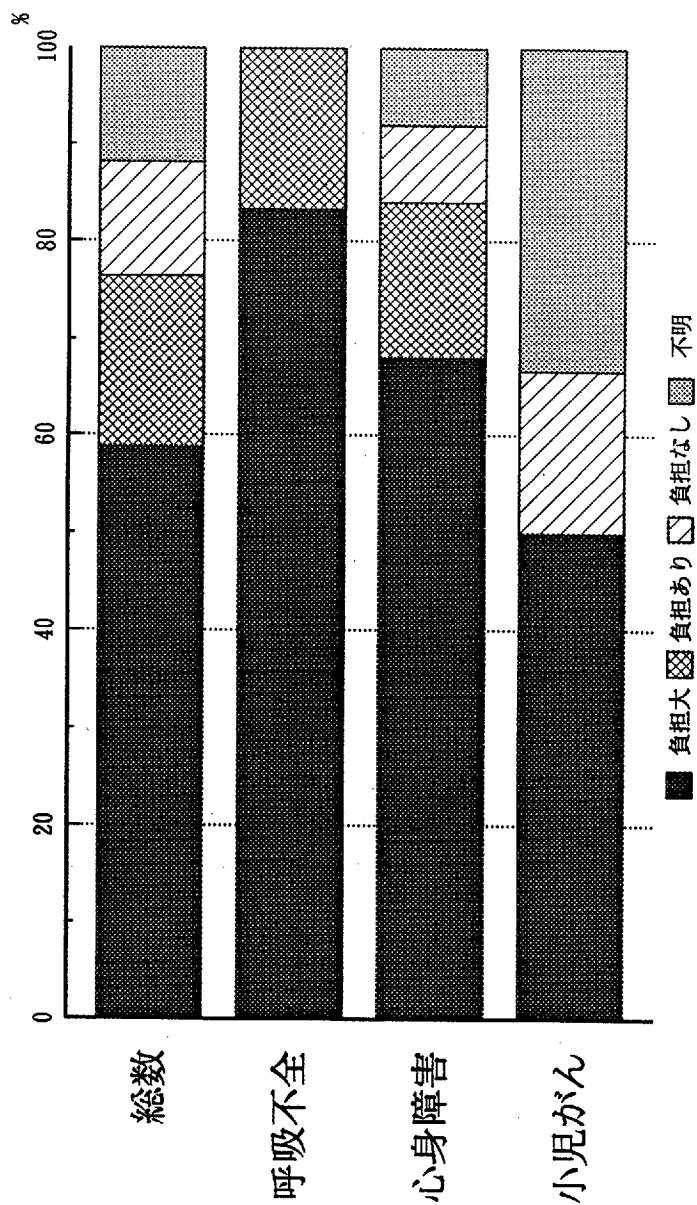


図5 障害別生活上の問題点

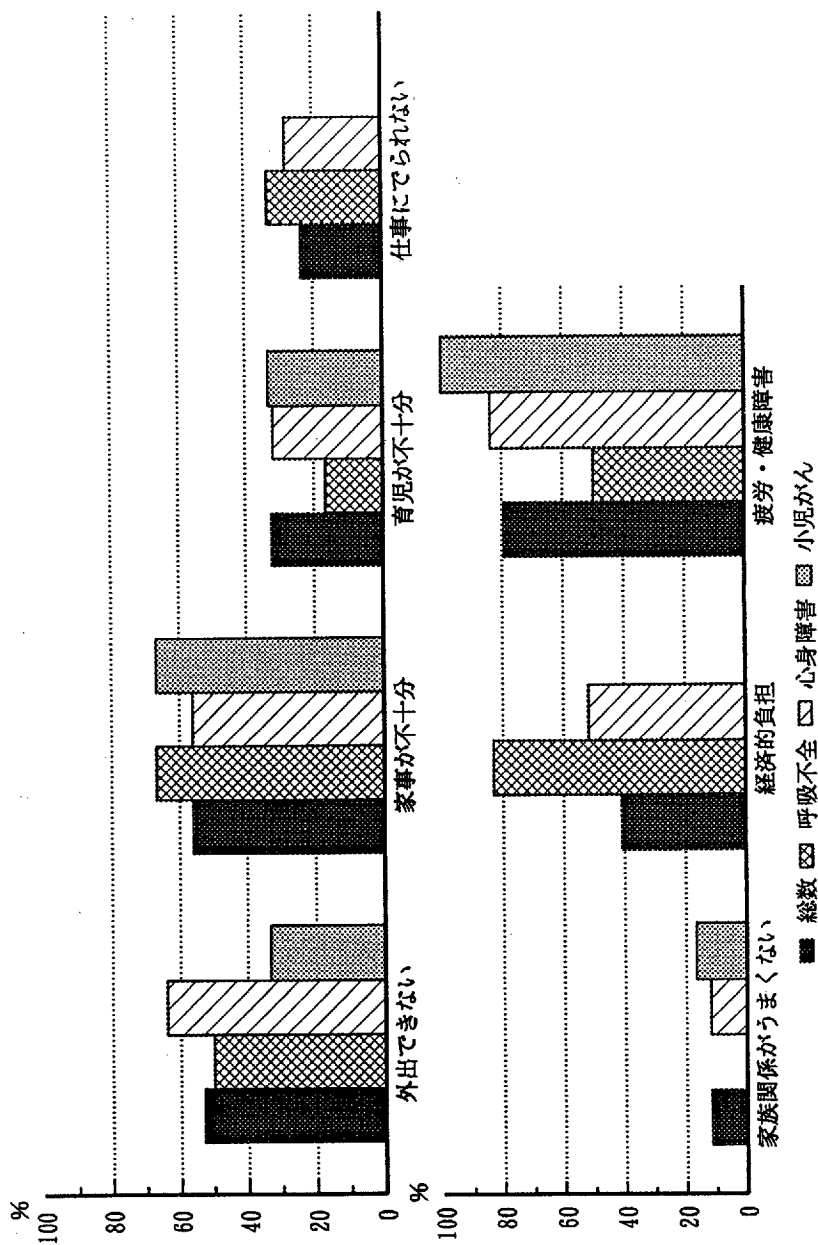


図6 社会資源の利用 専門家

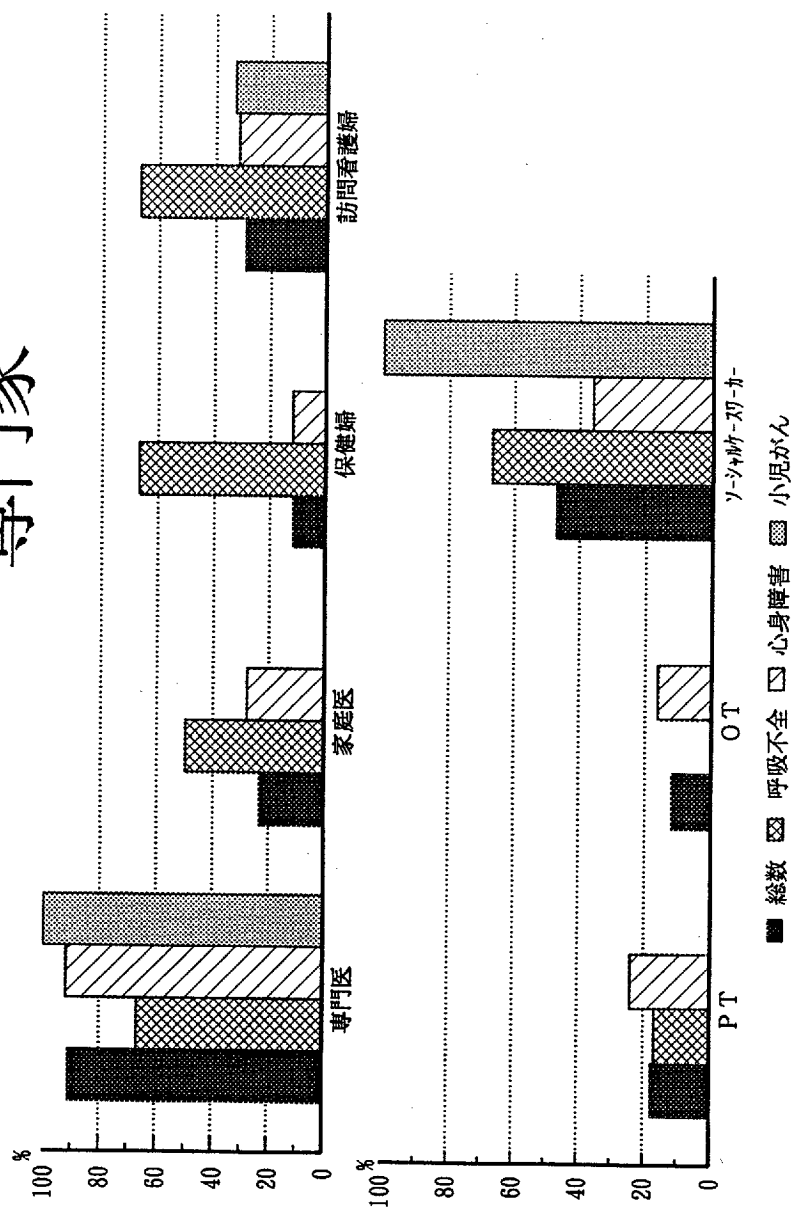


図7 社会資源の利用

非専門家

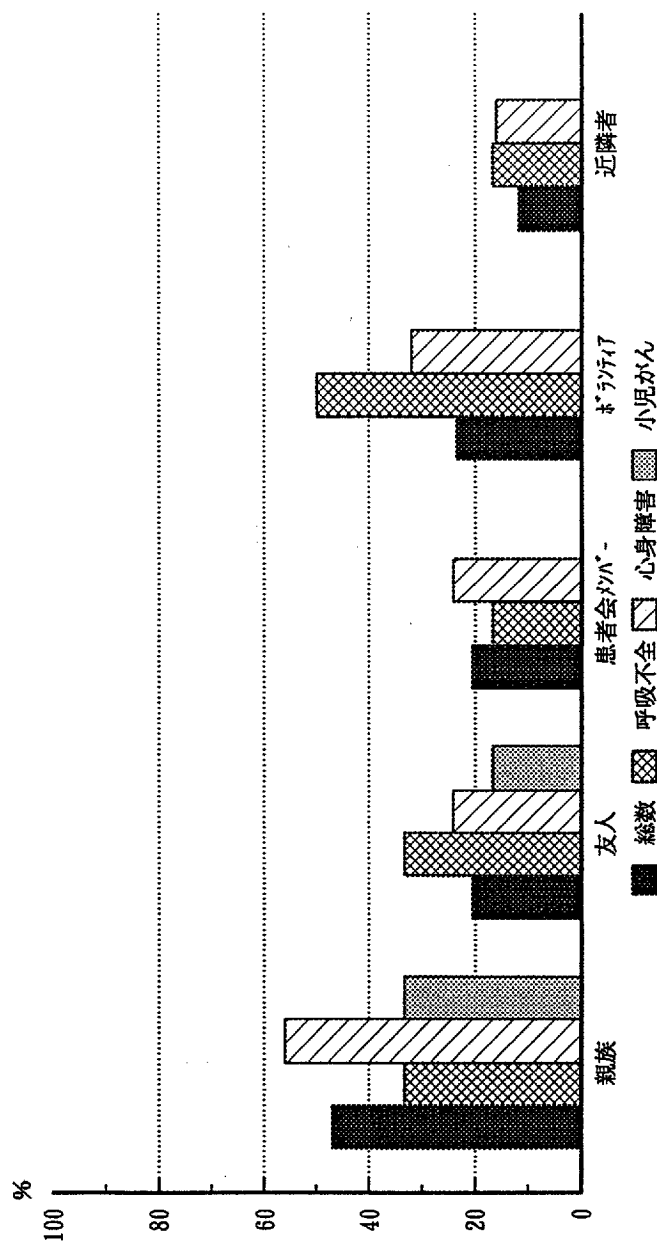
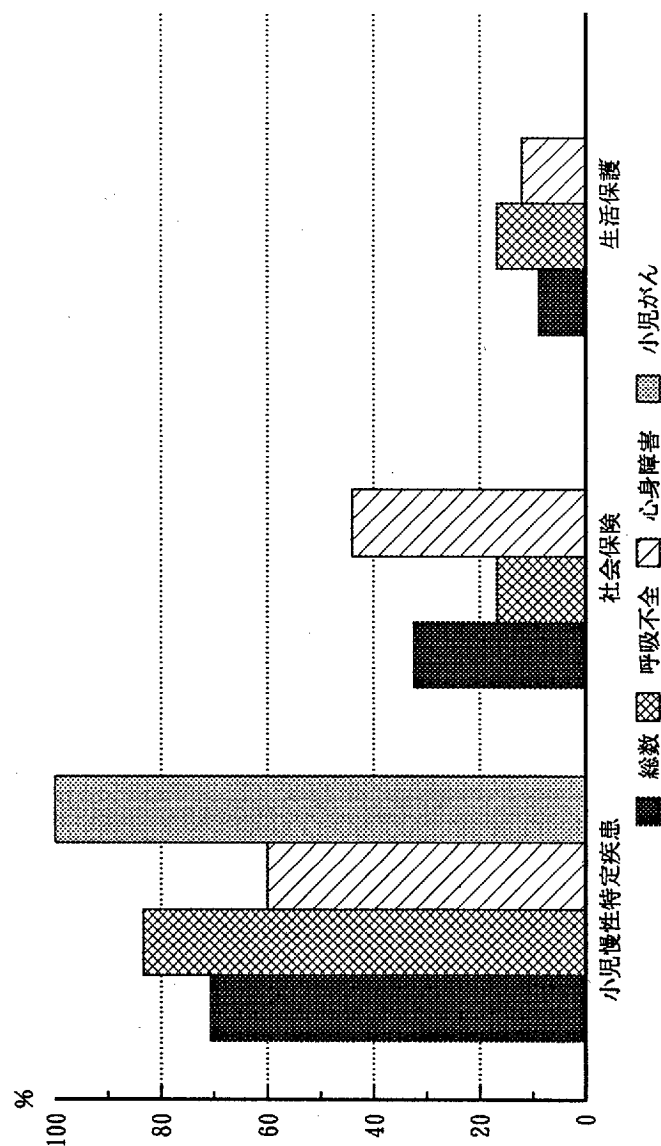


図8 社会資源の利用

医療費



資料

小児在宅ケアに関する調査票

平成3年度厚生省心身障害研究
小児慢性特定疾患児の在宅ケアに関する研究班

1. 記入年月日 平成____年 ____月 ____日

記入者名 _____

施設名 _____

2. 患者名 _____ 年齢 ____歳 性 男・女

生年月日 昭和・平成____年 ____月 ____日

住所

電話

病名 _____

初診年月日 昭和・平成____年 ____月 ____日 入院期間____年 ____月

退院年月日 昭和・平成____年 ____月 ____日

症状・合併症

治療（医学措置） 1. 吸引 2. 経管栄養 3. 導尿 4. 在宅人工換気療法
5. 在宅酸素療法 6. 腹膜灌流 7. IVH 8. 制がん剤点滴療法
9. インシュリン注射 10. 自己注射（血友病の抗凝固剤）
11. 尿管留置カテーテル 12. 留置静脈確保
13. その他 _____

主たる介護者

身障手帳 1. あり（等級____） 2. なし

3. 患者の日常生活自立度と介護困難

A. 日常生活行動

歩行	1. ほとんど歩けない	2. 車イスは使用できる	3. 要介助	4. できる
立位	1. できない	2. 大部分介助	3. 要介助	4. できる
座位	1. できない	2. 大部分介助	3. 要介助	4. できる
寝返り	1. できない	2. 大部分介助	3. 要介助	4. できる
衣服着脱	1. できない	2. 大部分介助	3. 要介助	4. できる
食事	1. できない	2. 大部分介助	3. 要介助	4. できる
排尿・排便	1. できない	2. 夜だけおむつ	3. 要介助	4. できる

- | | | | | |
|-----------|-------------|--------------|--------------|--------|
| 入浴 | 1. できない | 2. 大部分介助 | 3. 要介助 | 4. できる |
| コミュニケーション | 1. ほとんど話せない | 2. やっと他人に通じる | 3. ややはっきりしない | |
| | 4. 普通 | | | |
| 身の回りの整理 | 1. ほとんどできない | 2. 大部分介助 | 3. 一部介助 | 4. できる |

B. 受診状況

- 間隔 1. 定期的（月_____回） 2. 不定期 3. 受けていない
- 方法 1. 通院 2. 往診 3. 家族が薬の受取 4. 症状のある時のみ 5. 緊急時のみ
- 緊急時に行ける医療機関 1. あり 2. なし
- 往診してもらえる医療機関 1. あり 2. なし
- 受診・治療上の困難 1. あり（_____） 2. なし

C. 介護者の条件

- 介護者 1. あり 2. なし
- 本人との関係 1. 家族（続柄_____） 2. 兄弟姉妹 3. 親戚 4. 友人
5. 近隣者 6. 雇用者 7. その他
- 介護者の健康状態 1. 良い 2. 悪い
- 介護者の疾病の有無 1. 有り（病名_____） 2. なし
- 介護者の介護負担度 1. 負担大 2. 負担あり 3. あまり負担なし
- 介護によって生じる生活上の問題
- | | | |
|-------------|--------------------|--------------|
| 1. 外出できない | 2. 家事が不十分になる | 3. 育児が不十分になる |
| 4. 仕事に出られない | 5. 家族関係がうまく行かない | 6. 経済的負担 |
| 7. 疲労・健康障害 | 8. 近隣者・知人とのつきあいにくい | 9. その他 |

D. 在宅ケアに係わる社会資源の利用状況

専門家

1. 専門医 2. 家庭医 3. 保健婦 4. 訪問看護婦 5. PT 6. OT
7. ソーシャルワーカー 8. 栄養士 9. その他_____

非専門家

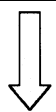
1. ボランティア 2. 親族 3. 近隣者 4. 民生委員 5. 友人
6. 患者会メンバー 7. ボランティア 8. その他_____

医療費

1. 妊娠中毒症等の療養援護 2. 未熟児養育医療 3. 育成医療 4. 更生医療
5. 小児慢性特定疾患治療研究事業 6. 生保 7. 難病（特定疾患）
8. 先天性代謝異常等 9. 社保（種類_____）
10. その他_____

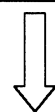
福祉制度

1. 身障手帳 2. 療育手帳
3. その他_____



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約

小児慢性疾患の在宅ケアのニーズと問題点を明らかにする目的で、研究協力者の所属する5施設の協力により呼吸不全、心身障害、小児がんで在宅ケアを行っている50症例(男26名、女24名)の実態調査を実施した。

結果を要約すると 医学的措置は心身障害で経管栄養、吸引が多い。呼吸不全は在宅酸素療法、在宅人工換気療法が多い。小児がんはターミナルケアが多い。呼吸障害、心身障害は日常生活行動に介助が必要な者が多いが、小児がんは介助の必要な者は少ない。身障者手帳は呼吸不全、心身障害で保有する者が多いが、小児がんでは少ない。介護者の負担は呼吸不全、心身障害、小児がんの順に多い。介護者の介護による生活上の問題点は呼吸不全は経済的負担が多いが、心身障害、小児がんでは疲労・健康障害が多い。社会資源の利用では専門医、親族、小児慢性特定疾患治療研究事業の利用が多い。

以上のことより障害の種類によって在宅ケアの状況が異なることを明らかにすることができた。

小児慢性特定疾患児の在宅ケアに関する英文文献49件を収集し項目別に文献リストを作成した。