2．在宅医療におけるケアをする側から見た難易度

二瓶　健次*

目　　的

近年小児医療の進歩に伴い，従来予後不良とされていた疾患も治療されるようになり，より長期の生存が可能になってきた。しかし，それにつれて長期の医療的ケアも必要となってくる場合も多くなってきた。発達途上にある小児の場合精神発達の面から見ても家庭でケアが行われることが重要である。しかし，その在宅ケアを支えるのは家族であり，とりわけ日本では母親にゆだねられている場合が多く，肉体的，精神的，時間的，経済的負担はきわめて大きいものがある。

従来，患者のケアについて，患者の病気の重症度によって分類がなされることは多かったが，ケアをする側から見れば，ケアの難易度は病気の重症度とは必ずしも一致しない。むしろその程度は患児の病態によるところが大きい。そこで，我々は，ケアの難しさを，患児の病態から評価する試みを行ったので報告する。

対　　象

亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の患児とした。その理由は，1) 小児期発症の代表的な難病で緩徐な進行を示す予後不良の疾患で，長期の在宅ケアが必要である。2) 比較的軽い例から最重症まで様々なステージの児がおり，それぞれの段階での在宅ケアの問題をもっており在宅ケアを考える上でのモデルとなる疾患である。3) 親の会などを通じて実際の親の様子や子供の状態を比較的精確に，本音を把握することができる。4) 多くの親が在宅ケアに意欲をもっている。などが挙げられる。

今回対象としたのはSSPE患者48例(表1)で，年齢は5～27才(平均15.8才)，男29，女19例。罹病期間は0～15年(平均6.5年)。体重13～85kg(平均38.2kg) 48例中37例が在宅ケアされており，11例が施設あるいは病院に入院していた。しかしこの11例中の2例は発病から日が浅いので治療継続のために入院しており実際は9例が在宅ケアができていなかった。

これら48例の患者の状態をケアの立場からケアの困難さを左右する因子として意識状態，移動の自立性，食事の介助の程度，排泄の自立性，風呂への介助の程度，夜間の睡眠，筋の緊張の程度，不随意運動の有無，痙攣の有無，呼吸の状態(気管切開，人工呼吸器の使用の有無)，体重などがについて実際に患者を診察，あるいは

表1　対象(48例)

年　　齢	5～27才(平均15.8才)
性	男　29，女　19
体　　重	13～85kg (38.2kg)
罹病期間	0～15年
在宅ケア	37例　非在宅　11例

*国立小児病院神経科

親から聴取しによってそれぞれ4段階にて評価した(表2)。今回はこれらの中から最も重要な要素と考えられる意識状態，移動の仕方，食事の仕方，呼吸状態，体重の5項目について4段階に分類して評価した(表2の*印)。それぞれの評価点を合計して難易度のスコアとした。

結　　果

いくつかの代表的な例について各スコアとグラフを提示する(図1～6)。1) 症例9は意識は清明で食事も自立しており，呼吸も問題なく，移動は車椅子程度である。スコアは10点で，在宅には問題はない。2) 症例1は昏睡状態で，寝たきりであるが，食事は介助で可能で，体重は13kgでありスコアは13であった。とくに問題なく在宅を続けている。3) 症例10は昏睡，寝たきりで食事は経管栄養であるが，呼吸は自発で呼吸状態もとくに問題は見られなかった。

表2　在宅ケアの影響を及ぼす因子

状　態	1	2	3	4
*意　識	清　明	低　下	指示には従う	昏　睡
*移　動	自　由	拙　劣	介　助	不　能
排　泄	自　律	介　助	夜間おむつ	終日おむつ
睡　眠	な　し	寝つき悪い	時々起こされる	殆ど起こされる
*食　事	自　由	介　助	やっと可能	経管栄養(胃瘻)
*呼　吸	自　然	喘鳴強い	時に無呼吸	気管切開(人工呼吸)
緊　張	な　し	時に緊張	常に緊張	後弓反張を呈する
動　き	な　し	少　し	中等度	激しい
痙　攣	な　し	月1回位	週に1回位	毎　日
*体　重	～19kg	20～29kg	30～39kg	40kg以上
風　呂	自　律	半介助	1人で全介助	2人で全介助

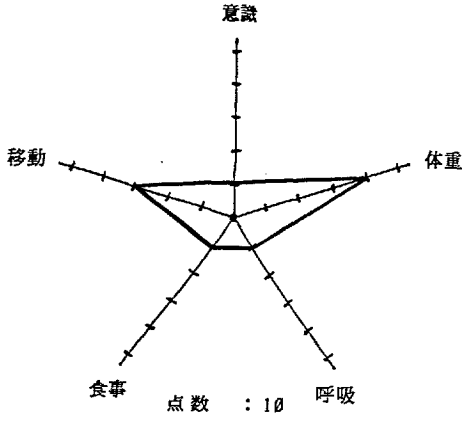

図　1
症例9：19才男児，発病13才，罹病期間6年
体重78kg，在宅療育(ケアは両親)，家族5人

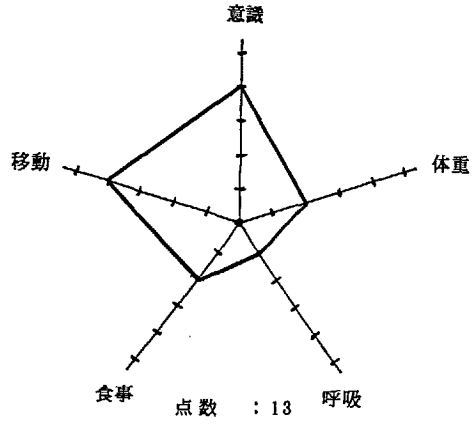

図　2
症例1：5才男児，発病3才，罹病期間2年
体重11kg，在宅療育(ケアは母親)，家族5人

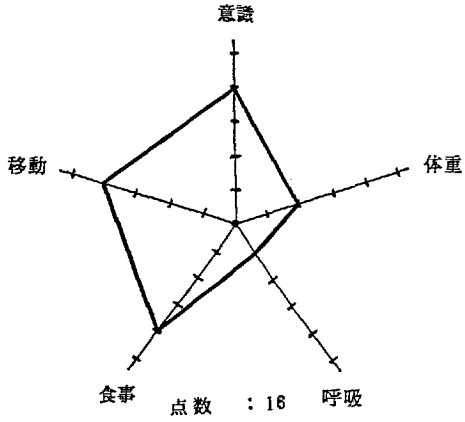

図 3
症例10：20才女児，発病6才，罹病期間14年
体重31kg，施設入所(ケアする人がいない)
家族4人(母親なし)

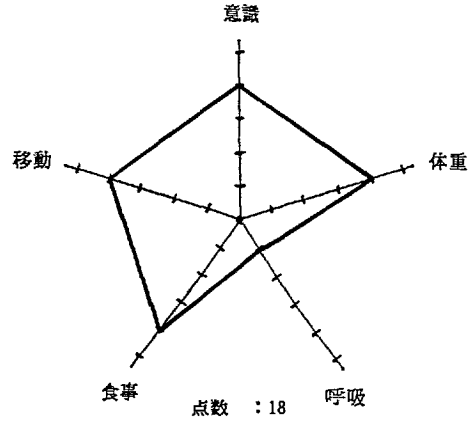

図 4
症例18：18才女児，発病11才，罹病期間7年
体重42kg，病院入院(介助の体制が不十分)
家族4人

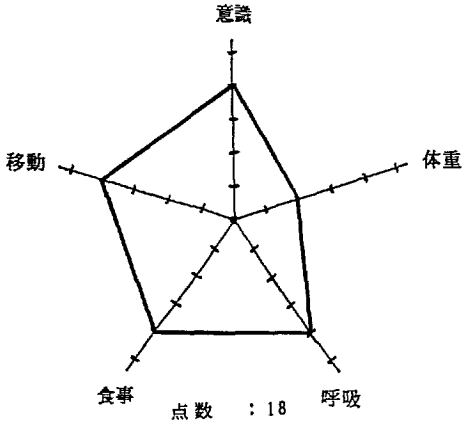

図 5
症例21：11才女児，発病8才，罹病期間3年
体重23kg，在宅療育(母親)，家族5人

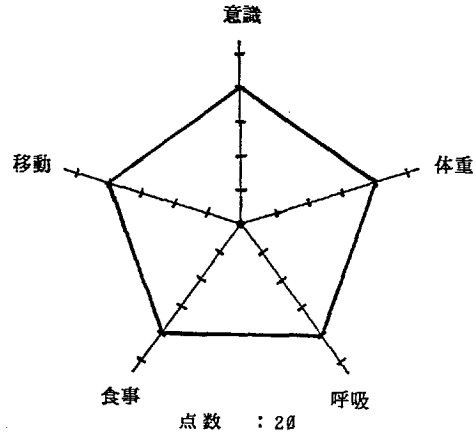

図 6
症例48：16才男児，発病10才，罹病期間6年
体重59kg，入院(重症のため)

スコアは15であり，ケアにはかなりの手がかかり，しかも母親が在宅ケア中に死亡したため父親が一人でケアをしなければならず，現在は施設入所している。4) 症例18は意識状態は昏睡，寝たきりで食事も経管栄養で，呼吸は自発呼吸，体重が42kgであった。スコアは17であった。この症例は両親に在宅ケアの意志はあるが地域の援助体制が不十分で現在施設入所している。5) 症例21は昏睡，寝たきり，食事は経管栄養，しかも呼吸は気管切開されており，スコアは18点と高かったが，在宅ケアが行われている。6) 症例48はすべての項目で4点で合計スコアが20である。しかも気管切開されている。気管切開されるまでは在宅ケアされていたが，切開後は病院に入院している。父親の協力が得られないことと，母親が働きに出なければならないなども在宅ケアを困難にしている。

それぞれの症例のスコアから，4群に分類し

表3　重症度指数

点　数	例　数	非在宅	%
5—10	5	(2)	0
11—13	10	0	0
14—16	19	3	15.8
17—20	14	6	42.9
計	48	9	

た(表3)。すなわち，1群は5～10点とした(5例)，この中入院している例は2例であるが医療継続のための入院であるので実際は全例在宅可能と考えられる。2群は11～13点とした10例で，すべて在宅ケアで行われていた。3群は14～16点とし19例が含まれた。この中3例(15.8%)が施設あるいは病院に入院している。4群は17～20点で14例，その中6例(42.9%)が施設，病院に入院している。

考　　察

従来重症障害児(者)の重症度の分類には大島の分類が広く用いられている。知能の障害と運動の障害の2つのパラメーターを用いて行われるもので，患者の状態を端的に表しているものとして有用な分類である。しかし，ケアをする人の立場から見ると，たとえば大島の分類で最重度の1に属する場合，体重が10kgの場合と，60kgの場合ではケアする側から見ればその難しさは著しく異なる。また，同じ1度であっても，気管切開をされているか，食事が全くできないかどうかでもケアの質は異なる。

その意味で今回の分類は患者をケアする人がどのような，どの程度の負担が予想されるのかを知るためにも一つの試みとして意義があると思われる。

在宅ケアの負担を左右する要素は先にも述べたごとく幾つかあるが，なるべく簡略にしてスコア化しやすいように基本的なもの5項目を選んだ。

意識あるいは知能の状態は，介護者の指示にどの程度従えるかを知る上に重要で，患児の生活の介助の大きな指標になる。ちなみに知能が極めて良好な先天型筋ジストロフィー症で車椅子移動で，人工呼吸器を装着されている(図7)例でスコアが18点と高いにもかかわらず在宅ケアが行われている。知能，意識の状態が良好なことがケアをしやすくしている。

移動も患者の日常生活をさせる上で避けられないものであり，移動ができないことは介護者にとって肉体的な負担になっている。

食事については嚥下が拙劣となると，1回の食事に時間がかかるようになり，誤飲の危険性もが高まってくる。1回の食事に1時間以上を要したり，嚥下性肺炎を繰り返すようになる。また，家族と別の食事を用意しなければならなくなる。経口摂取が困難となると経管栄養，胃瘻がおかれるようになり，さらに手がかかるようになる。食事は介護者にとって，時間的，肉体的，精神的負担になっている。

呼吸状態は直接生命に結びつくもので，ストレスが大きいものである。分泌物が増え，喘鳴が強くなったり，筋緊張の亢進で後弓反張が強くなると呼吸障害をきたし，進行すれば，気管切開をおいたり，人工呼吸器が装着され，頻回の吸引などのケアも必要となってくる。

体重は介護者にとっての直接的な肉体的負担の大きな要素となっている。同じ病態であっても10kgの患者と40kgの患者ではケアの質は異なる。40kg位でも持ち上げて移動したり，風呂に入れたりするのに，1人ではかなり負担は

おおきなものであり，2人の介助が必要となってくる。

この5項目のスコアと，48例のSSPEの患者のケアの現状との関連を検討したが，おおよそのケアをする人の負担の程度を知ることができた。ケアをする人への援助をどのようにしていくかを知るためにも有用であると考えられた。

勿論このほかにも色々な患者の病態も重要であるし，家族の経済状態，居住環境，家族の協力体制，在宅ケアをしようとする意欲も重要である。また，病院側，地域の保健，医療体制の充実も必要なことは自明のことである。

まとめ

1）SSPEの48例について，現在の患者の状態と，介護の実体を調査した。

2）48例中11例が在宅ケアでなく施設，病院に収容されていた。この中2例は医療継続中のものであった。

3）ケアをする人の負担に関係する因子として，意識状態，移動状態，食事，呼吸，体重の5項目について4段階評価をして5項目の合計スコアを評価点とした。

4）スコアにより4群に分類した。1群：5～10点で5例(在宅ケア)，2群：11～13点で10例(全例在宅ケア)，3群：14～16点で19例(16例，84.2%が在宅)，4群：17～20点で14例(8例，57.1%が在宅)であった。

5）スコアは在宅ケアのための負担の程度を表すものとして有用であると考えられた。

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

目的

近年小児医療の進歩に伴い,従来予後不良とされていた疾患も治療されるようになり,より長期の生存が可能になってきた。しかし,それにつれて長期の医療的ケアも必要となってくる場合も多くなってきた。発達途上にある小児の場合精神発達の面から見ても家庭でケアが行われることが重要である。しかし,その在宅ケアを支えるのは家族であり,とりわけ日本では母親にゆだねられている場合が多く,肉体的,精神的,時間的,経済的負担はきわめて大きいものがある。

従来,患者のケアについて,患者の病気の重症度によって分類がなされることは多かったが,ケアをする側から見れば,ケアの難易度は病気の重症度とは必ずしも一致しない。むしろその程度は患児の病態によるところが大きい。そこで,我々は,ケアの難しさを,患児の病態から評価する試みを行ったので報告する。