

小児専門病院に通院を続ける障害児・者を対象とした「在宅医療の調査」報告書

山本俊至

神奈川県立こども医療センター遺伝科・医長

神奈川県横浜市南区六ッ川 2-138-4

平成 17 年 8 月 24 日

はじめに

これまでの医療は、先天疾患を抱える患者の救命を第一に目指し、そして救命し得た後は、教育や養育などにどのように結びつけ、いかに充実した QOL を得ていくかが大きな問題であった。しかし、医療が進歩し、小児期を無事に乗り切ることがそう困難でない時代になってきた。その一方、先天疾患の患者が思春期を過ぎ、成人期に達するようになって以降、生活習慣病をはじめ、何らかの合併症を引き起こしてきているのかどうかなど、不明なことが多く、正確なデータに乏しいのが実情である。生活形態が多様化している現代、これまでに把握できていなかった問題が浮かび上がってきている可能性がある。それらの多くは精神症状であったり、行動の問題であったりするなど、緊急に医療的なケアを必要とするような問題でない場合が多く、受診する医療機関での専門科が多科にまたがっていたりするなど、実態を把握しにくい状況である。

一方、最近地域における生活全般を支援する施設として「活動ホーム」の設立が始まった。それに伴い、多くの方々が多様なサービスを受けられるようになってきており、患者の生活実態が把握しづらくなってきている。折りしも国会では、障害者自立支援法案が審議されており、国の財政が苦しい中、障害者への福祉財源が削減されていく可能性がある。そこで本調査は、当神奈川県立こども医療センター遺伝科を継続して受診している患者の中で、18 歳に達した方を対象とし、医療や福祉に関連した生活実態を把握するための資料作成を目的に行った。

そして、すでに成人期に達している患者様方のケアや情報提供に利用されるほか、これから成人期に達する患者方が進路選択する際、参考とする資料としてなくてはならないものになると考える。

目 的

医療や福祉に関連した生活実態を把握するための基本的な資料作成が目的である。

方 法

外来診察のための受診時にアンケート調査への協力を直接依頼し、回答は後日郵送による返信にて回収した。

アンケートの内容は以下のとおり。

- 1) これまでに通ったそれぞれの学校について、どういうクラスに在籍していたか教えて

I. 家事手伝い

J. 無就労

5) 療育手帳、あるいは愛の手帳の取得状況について教えてもらえますか？

療育手帳、あるいは愛の手帳を（持っている・持っていない）

持っている場合は、その等級を教えてください。

等級（ ）

6) 公的福祉サービスを受けていますか？

支援費制度（受けている・受けていない）

（受けている方はどのサービスですか？ ）

訪問看護（受けている・受けていない）

（受けている方はどんなサービスですか？ ）

7) こども医療センター以外の病院を定期的を受診していますか？

（受診している・していない）

7-1-1) 定期的な病院を受診している方は、どの診療科、あるいは何科を受診していますか？

（ ）科

7-1-2) その場合、現在継続的に何か薬をのんでいますか？

（のんでいる・のんでいない）

7-2-1) 定期的な病院を受診していない方は、いざという時のかかりつけ医がありますか？

（ある・ない）

7-2-2) かかりつけ医がある方は、何科の医師がかかりつけ医ですか？

（ ）科

7-2-3) かかりつけ医がない方は、どこの病院を受診したら良いか困ることがありますか？

（はい・いいえ）

8) 定期的な機能回復訓練、あるいはリハビリを受けていますか？

のうち各1名が大学在籍中と専攻課進学中等である。それ以外は、中学卒が1名、聾学校卒が1名、養護学校高等部中退が1名である。

現在の日常生活レベルに関する回答では、ほぼ自立に相当する「初めての所でもひとりでバスや電車に乗って外出できる」というAランクが0名、「慣れた所ならひとりでバスや電車に乗って外出できる」というBランクは23名、「外出時は介助が必要であるが、家庭内では自立している」というCランクが13名、「家庭内の生活にも介助が必要」というDランクが9名であった。この回答は療育手帳の判定とほぼ相関していた（後述）。

次の主な生活の場についての質問では、グループホームで生活している24歳のPrader-Willi症候群の方以外は全員親と同居していた。

一方、日中の生活形態はさまざまで、普通就労が1名、福祉的就労が2名、授産施設への通所が13名、更生施設への通所が7名、障害者地域作業所への通所が14名、地域活動ホームなどのデイケアサービスが6名、無就労が2名であった。

療育手帳の取得状況は、A1が17名(37.8%)、A2が16名(35.6%)、B1が11名(24.4%)であり、大学進学中の一人を除いて全員取得していた。

支援費制度は31名(68.9%)が利用していた。その内訳は、居宅介護、短期入所、移動介護、施設訓練、ホームヘルプ、ガイドヘルプ、デイサービスなど多岐にわたっている。一方、今回の調査対象者の中には、訪問看護制度を利用している方はいっしやらなかった。継続的な機能回復訓練、あるいはリハビリ訓練を受けている方もいっしやらなかった。

病院への通院に関しては、調査主体となった神奈川県立こども医療センター遺伝科以外への受診状況は、多い順に眼科26名、歯科17名、皮膚科14名、耳鼻科13名、整形外科5名、外科5名、泌尿器科2名、神経内科、精神科、脳外科、婦人科各1名であった。調査対象にダウン症候群の方が多かったためか眼科への受診率は58%と非常に高かった。

病院への受診時の付き添いは全員必要で、父親が付き添うというひとりを除いて全員何からの形で母親が付き添っており、2名だけがホームの職員の付き添いがあった。このことから病院への通院では、母親に極度に依存しており、年老いた母親への負担が窺われる。

通院医療費に関しては2名だけが負担が増大したと回答しているが、残りは変わらないかむしろ減少したと答えている。医療が増大したと回答した2名は、療育手帳の等級が2名ともB1であり、公的な補助が受けられていない可能性がある。医療費に関する不安として自由記載があったものとしては、「小児特定疾患医療給付支給が受けられなくなるので医療費のことが心配」「授産施設での収入は少ないので、医療費の負担が増えないかと不安」「入れ歯が必要だが、高額だし、実際には使えないのではないかと心配」「眼鏡の経費の助成がなくなり、費用がかさむ」などの記載があった。

成人期に達してからの不安に関する自由記載として、「新しい症状が現れてきて不安」、「自分で症状を訴えられない」、「生活能力が衰えてきているようで、今後が心配」、「不適応症状があり大変」、「だんだん後退していきと言われているので不安」、「親の

不安に対する精神面をサポートして欲しい」、「親も歳をとるので今後外出などに支障が出るのではないかと心配」、「診察を拒否することがある」、「具合が悪くても自分で表現できない」、「年齢が進んでどのような体調の変化が出てくるのか心配」、「意思を表現できないので、体調が悪いのかどうかも毎日の様子を見て判断するしかない」、「入院した場合、男親が付き添いできないのではないかと心配」、「親がいないと何もできないので、親の体調が良くない場合心配」、「言葉が通じないので、親が付いていないといけない」、「全く一人では入院できないのではないかと心配」、「生理痛がひどい」、「入院の場合、自分の意思をうまく伝えられないので、親が付き添いをしないとけない」、「成人後も遺尿、便失禁があり大変」、「小児科にいつまでかかれるのか不安、20歳以後、療育というものがなく、頼るところがないので、どうしたらいいのかわからない」、「親の支援なしで障害者年金だけでは心もとない」、「障害者を抱えてあちこちの病院へ通院するのは親にとっても本人にとっても心理的・物理的に大変な負担である、緊急時にいつでも受診できる病院がなくなったら大変不安、院外処方箋も負担に拍車をかけている」などの記載があり、万が一入院が必要になった場合の対応への不安が多く見受けられた。

小児期から継続して小児専門病院での診療を受けてきた、いわゆるキャリア・オーバー児のさらなる継続的な診療を望む声として、「できれば慣れた医師にずっとみてもらいたい」、「成人対象の病院では、疾患の特異性を詳しく理解してもらっているか不安」、「成人後も全ての診療科で入院も含めて継続して欲しい」、「転院が困難」、「病院選びに迷う」、「地域の病院では、障害について詳しくなく、親も今後の医療や健康管理などについて知識もないので不安」、「知的障害を持つ成人の患者にとって、予防的、将来的方向性を共に考えていける医療機関が欲しい」、「本人が一人で受診できるように健康手帳が必要」、「成人後の病院探しは大変です」、「そう簡単に転院できそうにない」など、小児専門病院から成人施設への転院に関する悩みが多く見受けられ、成人に達した後も継続した診療を望む声が多かった。

一方、同様の理由で成人に達した障害者を対象とした専門医療機関を望む声として、「待ち時間が耐えられない、他人の眼が気になって疲れる、検診結果のコメントが健常者向けで本人にそぐわないので、成人障害者専門の医療機関があったら良い」、「障害特性を理解し、包括的に主治医としてみてもらえる医療機関を失った、個室使用、なおかつ付き添いを求められた」、「受診することが気が重くなるので障害者専門の医療機関があつて欲しい」、「障害者特有の疾患などを理解している医療機関がほとんどない」、「民間の病院を受診した場合には他人の眼が気になり嫌な思いになる」、「成人後も専門的にみてもらえる医療機関が欲しい」、「ひとりでの入院はできないと思うので、障害者を対象とした医療機関があれば安心」、「あちこちの病院を受診するのは大変なので、障害者総合医療機関があればいい」、「成人医療にも知的障害の専門医が欲しい」、「それぞれの診療科毎に別の病院にかからないといけないので大変、定期検診がないと日々の生活に追

われ、受診が疎かになってしまう、別々の病院にかかるとう診のたびにそれまでの経緯を説明しないとけないので大変、親が付き添いできなくなったら誰も病歴を説明できないので、不安」など上記と同様の理由で成人に達した障害者を対象とする専門病院を望む方が多い。

考 察

今回の調査の結果、養護学校を卒業し、福祉的な就職をしている障害者の多くは、在宅で親と同居しながら、支援費制度を利用し、個々の生活状況に応じたサービスを受けていることが明らかになった。政府の障害者を地域でケアしていこうという方針に沿った現状が反映されたものである。しかし、このような状況の中で、成人後も、眼科や耳鼻科など、多数の診療科に継続して受診しなければならない障害者が半数以上存在している。彼らのほとんどは母親に付き添われて病院を受診しており、母親へ過度の負担がかかっている状況である。小児期から継続して小児専門病院での診療を受けてきた、いわゆるキャリア・オーバー児の成人期以降の受け皿が無く、母親への負担を助長している。医療費の負担が増加したと答えた方は少なかったが、成人期以降は小児特定疾患医療給付支給が途絶えること、入れ歯や眼鏡への補助がないことなどから、この部分は親への負担が増加している可能性が示唆された。

今後、支援費制度が改正される可能性があり、その動向に対して注視していく必要があるが、あまり利用されていない訪問看護などを併せて利用していくことを勧めても良いのではないと思われる。

今回の調査結果が、今後成人期に達していく障害児やその親へ適切に伝えられ、適切な外来指導に生かされるよう努力する必要がある。

謝 辞

本研究に協力いただきました患者様とご家族に深謝申し上げます。また、資料の編纂と取りまとめにご協力いただきました協力者の皆様に深謝申し上げます。なお、本研究は、「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成による。

文 献

銚之原 昌．小児慢性疾患のキャリアオーバーと小児保健．小児保健研究 63: 85-91, 2004.

後藤彰子．20歳を過ぎた慢性疾患を持ったキャリアオーバーの患者さんと家族．日児誌 108: 843-849, 2004.