

報 告

小児病院に通院を続ける青年期先天奇形症候群者を
対象とした在宅医療福祉の実態調査

山 本 俊 至

〔論文要旨〕

青年期以降も小児病院に通院を続ける先天奇形症候群者を対象に在宅医療・福祉の実態をアンケート調査した。小児期から引き続き通院を続けるいわゆるキャリアオーバー患者は増えてきており、医療の必要度が高いにも関わらず、地域で連携できる医療機関が少ないと言われている。今回の調査では、家族、特に母親に通院の付き添いなどの負担がかかっており、金銭的な負担も増加している可能性が示唆された。青年期以降の受け皿となる医療機関の整備を望む意見も多く寄せられており、成育医療のいっそうの充実が望まれる。

Key words : キャリーオーバー, 先天奇形症候群者, 在宅医療, 福祉, 青年期

I. はじめに

これまでの医療は、先天性疾患を抱える患者の救命を第一に目指し、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、先天性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¹⁾。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複数科にまたがっているなど、実態を把握しにくい状況である²⁾。

一方、最近地域における生活全般を支援する施設としてグループホームの設立も始まってきている³⁾。それに伴い、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。折りしも障害者自立支援法が具体化されてきており、国の財政事情が厳しい中、今後障害者への福祉財源がますます削減されていく可能性がある⁴⁾⁵⁾。

II. 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。

III. 対 象

小児専門病院である神奈川県立こども医療セ

A Survey of Medical Treatment and Social Welfare for Adolescent "Carry over"
Patients with Congenital Anomaly Syndrome who Continue to Visit a Children's Hospital
Toshiyuki YAMAMOTO

[1811]

受付 06. 2. 28

採用 06. 6. 5

神奈川県立こども医療センター遺伝科 (医師)

別刷請求先: 山本俊至 東京女子医科大学国際統合医科学インスティテュート (IREHIMS)

〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1

Tel : 03-3353-8111 Fax : 03-3352-3088

ンター遺伝科を継続して受診している先天奇形症候群患者の中で、18歳に達した青年期以降の患者74名を対象とした。

Ⅳ. 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表1のとおりである。

Ⅴ. 結 果

依頼した74名中、57名から回答を得た（回答率77%，男女比32/25）。年齢は18歳から30歳までで、平均22.1歳であった。回答は一人を除いて全員家族が回答を寄せた。基礎疾患の内訳は、Down 症候群42名、その他の染色体異常症4名、Prader-Willi 症候群4名、Rubinstein-Taybi 症候群3名、Kabuki 症候群1名、原因不明の精神発達遅滞を合併した多発奇形症（MCA/MR）2名、その他1名であった。最終学歴は52名が養護学校高等部卒（91%）。このうち2名が大学在籍中と専攻課進学である。それ以外は、普通高校卒が1名、定時制高校卒が1名、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しては、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32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14名、「家庭内の生活にも介助が必要」というDランクが11名であった。この日常生活レベルに関しては、後で述べる療育手帳の取得ランクとはほぼ一致していた。

主な生活の場に関しては、グループホームで生活している24歳のPrader-Willi 症候群の患者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3名、授産施設への通所が18名、更生施設への通所が8名、障害者地域作業所への通所が17名、地域活動ホームなどのデイケアサービスが8名、無就労が2名であった。

療育手帳の取得状況は、A1が20名（35%）、A2が22名（39%）、B1が14名（25%）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37名（65%）が利用していた。療育手帳A1取得者20名中14名（70%）、A2取得者22名中12名（54%）、B1取得者14名中11名（78%）と、取得手帳等級と利用率には差はなかったが、日常生活レベルと照らし合わせると、Bランク65.6%、Cランク42.9%、Dランク90.9%となり、Dランクで利用度が最も高かった。その内訳は、Dランクではデイケアサービス、ショートステイ、居宅介護が中心で、Bランク該当者ではガイドヘルプ、移動介護、施設訓練、ホームヘルプ、などとなっていた。一方、今回の調査対象者は一人も訪問看護制度あるいはリハビリ訓練を受けていなかった。

病院への通院に関しては、調査主体となった遺伝科以外への受診状況は、多い順に眼科29名、歯科25名、耳鼻科19名、皮膚科17名、整形外科7名、外科5名、泌尿器科2名、神経内科2名、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51%と非常に高く、歯科も44%に達した。精神科受診は少ないが、主たる診療科である遺伝科で十分対応できているのか、あるいは逆に精神科で青年期の患者をうまく受け入れてもらえていないことをあらわしている可能性が考えられる。

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一人を除いて全員何らか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、年離れた母親への負担が窺われる。

通院医療費に関しては5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5名のうち4名は、療育手帳の等級がB1であった。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、「小児慢性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

表1 アンケート内容

-
- 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もらえませんか？
 小学校は（普通級、個別支援級、養護学校）
 中学校は（普通級、個別支援級、養護学校）
 高等部は（普通校、定時制高校、養護学校、進学しなかった）
 それ以外の高等教育があれば具体的に教えて下さい。（自由記載）
 - 2) 現在の日常生活レベルに該当するものを下からひとつ選んでもらえませんか？
 A. 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
 B. 慣れた所ならひとりでバスや電車に乗って外出できる
 C. 外出時は介助が必要であるが、家庭内では自立している
 D. 家庭内の生活にも介助が必要
 - 3) 現在の主な生活の場（就寝場所）について、下からひとつ選んでもらえませんか？
 A. 独立生活（親と同居せず、ひとりで、あるいは結婚して夫婦で生活）
 B. 会社の寮などでの集団生活
 C. グループホーム
 D. 通勤寮・生活寮
 E. 療護施設入所（この場合、具体的な施設の種類のを教えてもらえませんか？）
 F. その他の施設入所
 G. 親と同居
 H. その他（自由記載）
 - 4) 日中の生活形態（平日の昼間）について、下からひとつ選んでもらえませんか？
 A. 普通就労（その場合の仕事内容は？自由記載）
 B. 福祉的就労（その場合の仕事内容は？自由記載）
 C. 自営業など、家族と仕事（その場合の仕事内容は？自由記載）
 D. 福祉工場（通勤）
 E. 授産施設（通所）
 F. 更生施設（通所）
 G. 障害者地域作業所（通所）
 H. 地域活動ホームなどのデイケアサービス
 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せんか？
 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？自由記載）
 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？自由記載）
 - 7) こども医療センター以外の病院を定期的に通診していますか？（通診している・していない）
 通診している場合
 7-1-1) 定期的に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）
 受診していない場合
 7-2-1) 定期的に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？（はい・いいえ）
 - 9) 最近1年以内の受診診療科を全て教えてもらえますか？
 - 10) 医療機関などを受診するときの、付き添いについて教えてもらえますか？
 誰かが付き添いますか？（はい・いいえ）
 誰かが付き添っていく場合は、主に誰が付き添いますか？
 （父・母・兄弟・ヘルパーさん・その他（ ））
 - 11) 20歳を過ぎてから困ようになった問題などがありますか？（自由記載）
 - 12) 医療機関を受診する、あるいは入院する上で困ったことがありますか？
 ・医療費の負担はいかがですか？（増大・変わらず・減少）
 ・成人後の医療について要望がありますか？（自由記載）
 - 13) こども医療センターから他の成人を対象とした医療機関へ、スムーズに転院できましたか？
 まだ通院中の方は、今後スムーズに転院できそうですか？（自由記載）
 - 14) その他、ご意見がございましたらお願いします。（自由記載）
-

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。

自由記載欄には,成人期に達してからの漠然とした不安として,「就労等,今後の生活の見通しがはっきりしない」というような記載から始まり,親あるいは本人に万が一のことがあった場合など,将来への切実な不安を綴った記載が多かった。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患者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(小児専門病院の)医師にずっとみてもらいたい」,あるいは大人になった障害児を対象とする専門病院を望む方が圧倒的に多かった。

Ⅵ. 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患者は増えてきており,医療の必要度が高いにも関わらず,地域で連携できる医療機関が少ないため成人期以降の受け皿がなく,母親への負担を助長している^{6)~8)}。医療費の負担が増加したと答えた対象者は少なかったが,成人期以降は小児慢性特定疾患医療給付支給が途絶えること,成人期以降に必要性が出てくることが多い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,障害者自立支援法の具体化によりさらに自己負担が増や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・者やその親のために適切な外来指導に活かされるよう努力する必要があるが,小児期から成人期に至るまで途切れることなくケアできる成育医療のいっそうの充実が望まれるところである。

謝 辞

アンケートにご協力いただきました患者様とそのご家族に深謝致します。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

- 1) 鉦之原 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 2004; 63: 85-91.
- 2) 長尾秀夫. 大人になった障害児(者)の現状と問題点. 小児内科 2001; 33: 1163-1166.
- 3) 穴倉啓子. キャリーオーバー診療の実際. 脳と発達 2005; 37: 225-230.
- 4) 伊藤哲寛. 障害者自立支援法案の是非をめぐって. 臨床精神医学 2005; 34: 1053-1059.
- 5) 小池将文. 障害者自立支援法がめざすもの. 月刊福祉 2005; 88: 12-15.
- 6) 飯島久美子, 近藤洋子, 渡邊タミ子. 地域で生活するダウン症候群児とその家族における生活上の問題点. 小児保健研究 2002; 61: 788-798.
- 7) 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 2004; 108: 843-849.
- 8) 西久保敏也, 西野正人. ダウン症外来. 小児科 2005; 46: 167-173.

[Summary]

"Carry over" patients with congenital anomaly syndrome, who continue to visit a children's hospital till adolescence, were included in this study. The actual state of medical treatment at home and their social welfare were surveyed. The evidence showed that there were increased numbers of patients, who continue to visit a children's hospital since their infantile period because of the need for medical care. In spite of the facts, there are few medical agencies which can cooperate to support such patients in the local area. The increasing expenses of medical treatment and the

responsibility of patient escort to the hospital were mainly borne by their family members, especially the mother. The family members complain about the insufficiency of the medical services available for such adolescent patients.

[Key words]

"carry over", congenital anomaly syndrome, medical treatment at home, social welfare, adolescence