

令和 2年 12月

山田博之 学位論文審査要旨

主査 難波 範行
副主査 花木 啓一
同 前垣 義弘

主論文

Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture, Japan: A population-based longitudinal study

(鳥取県における医療的ケア児の有病率と臨床的特徴：地域住民ベースの縦断的研究)

(著者：山田博之、大野光洋、汐田まどか、戸川雅美、宇都宮靖、赤星進二郎、土江宏和、岡田隆好、大栗聖由、樋上茂、野間久史、前垣義弘)

令和2年 Brain & Development 42巻 747頁～755頁

参考論文

1. Frequent epileptic apnoea in a patient with Pitt-Hopkins syndrome

(頻回のおてんかん性無呼吸を認めたPitt-Hopkins症候群の一例)

(著者：山田博之、玉崎章子、大栗聖由、堀いくみ、齋藤伸治、前垣義弘)

令和2年 Epileptic Disorders 掲載予定

学 位 論 文 要 旨

Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture, Japan: A population-based longitudinal study

(鳥取県における医療的ケア児の有病率と臨床的特徴：地域住民ベースの縦断的研究)

医療的ケア児（以下、医ケア児）の増加は国内外から報告されているが、医ケア児の定義の違いや調査方法、抽出基準の違いから、推定医ケア児数や有病率は地域毎、報告毎に大きく異なる。また、基礎疾患や重症度、医療的ケアの内容など医ケア児の背景を詳細に調査した研究はない。本研究は、医ケア児の全数調査を鳥取県全域で行い、有病率とその臨床的特徴の経年変化を調査することを目的とした。

方 法

2007年から2018年に鳥取県内5つの医療機関と療育機関に通院、入所歴がある医ケア児を対象とし、診療録を用いて後方視的に検討した。医ケア児は、鳥取県在住で、16歳未満で発症した基礎疾患を持ち、医療的ケアを日常的に要する20歳未満の児と定義した。調査期間は、期間1：2007-2010年、期間2：2011-2014年、期間3：2015-2018年の3期間に区分した。医ケア児の重症度は言語理解と自力移動の可否によって分類し、グループ1（移動不可、言語理解不可：いわゆる重症心身障害児）、グループ2（移動不可、言語理解可）、グループ3（移動可、言語理解不可）、グループ4（移動可、言語理解可）とした。医療的ケアについては、超重症児の判定基準に記載がある項目について検討した。

結 果

12年間で対象は378人で、男児218人、女児160人であった。そのうち274人が観察期間中に新たに医ケア児となった。2018年時点の有病率は、20歳未満の人口1000人あたり1.88人で、2007年と比較し1.9倍増加した。医ケア児の基礎疾患は、全ての期間で先天疾患が約半数を占め、次に周産期障害が多かった。心疾患患者は期間1から期間3の間に総数で2倍増加し、期間3では全体の12.6%を占めた。重症度別医ケア児数の推移は、期間1から期間3で有意差はなかったが、グループ4医ケア児数が58人から98人と1.7倍増加した。各期間中に新たに医ケア児となった患者に限ると、期間1と期間2の間に、グループ1医ケア児数は38人から63人に増加した一方、グループ4は33人から27人と減少した。重症度別の基礎疾患の検討

では、グループ4医ケア児に占める先天疾患と周産期障害の割合は、グループ1よりもそれぞれ有意に少なかった（各々35.2%、16.0% vs 51.0%、28.6%、 $p < 0.05$ ）。一方で、グループ4に占める心疾患とその他の疾患の割合は、グループ1よりも有意に多かった（各々18.5%、25.3% vs 0.7%、0.7%、 $p < 0.05$ ）。各医療的ケアを要する医ケア児数は、期間1から期間3の間に、呼吸管理は1.3倍、在宅酸素は1.8倍増加したが有意差は認めなかった。また、非侵襲的陽圧換気（NPPV）を要する医ケア児数は35人から50人へ、気管切開下陽圧人工呼吸（TPPV）は27人から39人へそれぞれ増加した。重症度別の各医療的ケア必要患者割合の検討では、呼吸管理、TPPV、経管栄養、吸引を要する患者割合はグループ1医ケア児で、在宅酸素は、グループ2医ケア児で、他グループでの必要患者割合と比較し有意に高かった（ $P < 0.05$ ）。グループ4医ケア児では、呼吸管理、NPPV、経管栄養、在宅酸素の必要な患者割合はそれぞれ28.4%、21.6%、24.1%、42.6%であった。

考 察

2018年の医ケア児有病率は1.88人（20歳未満人口1000人当たり）で、12年間で1.9倍増加した。医ケア児の増加は既に報告されているが、都道府県単位で全数調査を行った報告はなくより正確なデータと考えられる。重症度別では、重症心身障害児（以下、重心児）の人数は横ばいであったが、グループ4医ケア児、いわゆる「動けて話せる医ケア児」の増加が目立った。期間中に新たに医ケア児になった患者数の推移と合わせると、重心児と比較し、グループ4医ケア児では生命予後が比較的良好な基礎疾患を背景に持つことが多いと推察した。医療的ケアについては、重心児では複数の医療的ケアが必要なことが多く、グループ4医ケア児においても呼吸管理や経管栄養、在宅酸素などを要する患者が比較的多かった。医ケア児の増加や医療的ケアの複雑化を示すと同時に、様々な医ケア児が社会に存在することを示した結果となった。医ケア児の医療制度、行政サービスや教育に対する患者家族の満足度は高くなく、その要因の一部として、それらが医ケア児の現状に即していないことが考えられる。本研究で示した医ケア児の多面的な臨床的特徴やその推移は、医療以外の場においても基盤データになり得ると考える。

結 論

医ケア児は経年的に増加し、「動けて話せる医ケア児」の増加が目立った。背景疾患や重症度、医療的ケアの内容は多岐に渡るが、継続した医ケア児の多面的評価は、医ケア児のより充実した生活を提供するためには、医療以外の場においても貴重なデータとなると考える。