

# コロナ禍に「守るべき患者」を支える

## NEWS 特集 調査研究 読売新聞オンライン 2020/10/09

### > POINT

- 感染すると、心臓病や糖尿病、がんなどの持病がある患者の致死率が高い
- 自治体などは、重症化しやすい医療的ケア児と家族の支援を強化して
- 患者の感染リスクを下げ、院内感染を防ぐオンライン診療の定着を目指せ
- 自粛で孤立感を深める患者を支えるために、国は正しい情報の発信を

新型コロナウイルスは、持病や難病を抱える患者を窮地に追い込んだ。こうしたいわゆる「基礎疾患」を持つ患者は、いったんウイルスに感染すると重症化する危険が高く、感染防止という名の闘いで神経をすり減らし、健康な人たちとは比較にならぬほど注意深く生活することを余儀なくされた。とりわけ、緊急事態宣言下では、物流の停滞などが原因で、在宅で闘病を続けるために必要な消毒液やガーゼなどの確保が難しくなり、患者やその家族は不安な日々を過ごした。第2波の到来が予想される今年秋・冬までに、持病・難病患者が安心して暮らせる支援体制を整える必要がある。

調査研究本部主任研究員 坂上博

…略…

### \*医療的ケア児の家族、消毒液などが不足…

人工呼吸器や管を使った栄養補給、たんの吸引など医療的な介助が日常的に必要とされる「医療的ケア児」は、約2万人いるとされ、10年前の約2倍に上る。重い病気を持って生まれても、医療技術の進歩によって救命できるようになったことが理由だ。多くの子どもたちは障害を抱え、免疫も低下しているケースが多く、肺炎などにかかりやすい特徴がある。新型コロナの恐怖は、医療的ケア児はもちろん、その家族をも直撃した。

まず、大きな問題となったのは、在宅闘病のために必要な医療品の不足だ。マスクや消毒液はドラッグストアなどで買い占められ、在庫が逼迫ひっばくした。

脳性まひの10歳代の娘を育てる女性Aさんは「エタノール消毒液が足りなくなりそうで不安だった」と話す。

Aさんの娘は寝たきりで、胃ろうで栄養を補給している。一昨年、別のウイルスに感染し、気管支炎や肺炎を起こして呼吸困難となり、約10日間入院したことがある。それだけに、感染症には、より一層、注意している。介助者である両親の手指の消毒、たんの吸引を行うためのチューブの消毒などのためにエタノール消毒液は不可欠だ。

日常の介助で欠かせないエタノール消毒液は、普段なら市中の薬局などで買えたが、新型コロナが流行してからは確保できなくなった。手元にあった消毒液を節約して使っていたものの、すぐさま足りなくなり、何軒か薬局を回って、やっと購入できた。自治体によっては、医療的ケア児を育てる家族に、エタノール消毒液を支給しているケースもあるが、Aさんの住む町では公的な支給がなかった。

厚生労働省は3月、都道府県が備蓄している手指消毒用エタノールを、医療的ケア児がいる家庭に優先供給するなど積極的に活用してほしいとの事務連絡を出した。エタノールの配布については、医療機関と連携し、都道府県や市町村などから各家庭に配送するとした。ただし、届いていない家庭もあったという。

今回、消毒液のほか、マスクや不織布ガーゼなども不足した。都道府県や自治体は、医療的ケア児を診ている医師や看護師、介護士らと日頃から連絡を密にして、緊急時には、医療品を各家庭に届けられる体制を早急に整える必要があるだろう。

### \* 難病患者の約4割が「通院控える」…

新型コロナは、診療面でも実害をもたらした。

北海道に住む難病患者とその家族で作る「北海道難病連」が5月、新型コロナの影響についてアンケート調査を行った。小児患者に限った調査ではなく、回答があったのは、2～98歳の540人の難病患者。感染リスクを避けるため病院の受診をやめたり控えたりした割合が39・8%、体調や心理面に支障が出た割合が22・8%だった。また、病院や施設の都合で入院患者への面会や付き添いが制限された割合が18・7%あったという。北海道難病連の増田靖子・代表理事は「リハビリについては、病院側から中止を求められたケースも多い。リハビリをしないと症状が徐々に悪化していく患者もあり、大きな問題だ。このような状況が心理面にも影響し、『コロナうつ』になる人もいる」と指摘する。

NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」（難病ネット）によると、病児の中には居住している県とは異なる県の病院に通院しているケースもあるが、電車での移動でウイルスに感染するリスクを避けるため、主治医と相談した上で定期検診を延期した例などがあったという。

片側のまひが交互に起きることがある難病「小児交互性片麻痺まひ」では、国内では販売されていない薬を海外から輸入して使っている患者がいる。しかし、新型コロナウイルスの感染拡大による物流の停止で、日々必要とする輸入薬が入手できなくなった。困難に直面する中、患者家族同士が薬を融通し合い、窮地を乗り切ったという。

往診や訪問看護、訪問介護などは、在宅で闘病する患者にとって不可欠なサービスだ。幸い、大規模にサービスが止まったケースはなかったようだが、往診医らは感染防止に努めてほしい。

受診の抑制も薬の輸入ストップも、一歩間違えば、患者の命に関わる。患者やその家族と主治医が常に情報を共有しておく必要がある。

### \* 家族の感染時、難病の子の預け先確保を…

医療的ケア児を育てる家族が最も恐れている事態が、同居する家族の感染だ。

関東地方の女性Bさんは、全身の筋力が衰え、歩行や呼吸が困難になる難病「先天性ミオパチー」を患う10歳代の息子を自宅で育てる。息子は、人工呼吸器がないと生きられず、寝たきりの生活だ。

Bさんはできるだけ自宅にこもっていたが、食料などを買うために外出することはあった。「自分だけが感染したら、息子はどこで預かってもらえるのだろうか」。心配になり、保健所に問い合わせたが、明確な回答はなかった。「新型コロナで息子を失う恐怖が迫ってくる。とても平静でいられなかった」と話す。

こうした高リスクの医療的ケア児は、社会の中でも感染防止を最優先する必要がある。そのためには、家族の感染が疑われたならば、その家族が迅速に、感染の有無を調べるPCR検査を受けられるように体制を整えておくことが重要だ。この意味で、主治医が希望しても、なかなかPCR検査を受けられない時期が続いたのは残念だ。保健所を経由せず、民間の検査会社に検査依頼ができるようになり、改善されたようだが、個別の事情も考慮して検査を実施することも求められるだろう。

もし、家族が検査で感染していることが判明し、病院やホテルなどに隔離されたならば、一人自宅に残していけない医療的ケア児をどこに預かってもらえばいいのか？ 両親のどちらか一人が感染したのならば対応は可能だが、家庭内感染で両親とも感染するケースも多い。シングルマザー・シングルファザーもいる。ここでは、神奈川県への対応が参考になる。

### \* 神奈川は在宅難病患者受入協力病院を指定…

神奈川県は、医療崩壊を防ぐ新たな医療提供体制「神奈川モデル」を提唱し実行するなど、先駆的な取り組みを進めている。こうした中で同県は6月、介護者が感染して不在になった時、医学的な管理を常時必要とする在宅の難病患者への対応をいち早く決めた。この決定によって同県内の難病患者は、優先的にPCR検査を受けることができ、陰性ならば、県内2か所の「在宅難病患者受入協力病

院」に一時的に入院してもらおう。陽性ならば、新型コロナ患者を受け入れている医療機関に入院する。このように行政側の方針が明確に示されれば、患者・家族は安心できる。

難病ネットの福島慎吾事務局長は「医療的ケア児は、家族によって生活が支えられている。家族が倒れてしまったら、子どもは生きていけない。国や自治体は、このような現実を認識して、子どもの受け入れ先の確保など、もしもの時に備えた対策を示してほしい」と訴える。

#### **\*患者・家族の心のケアも大切…**

病氣と闘う患者やその家族は、平時でも様々な悩みを抱え、相談する相手が見つからず孤独を感じているケースもある。今回、新型コロナの影響で、自宅にいるように強く求められ、孤独感は倍増している。そんな患者・家族に寄り添う存在が、患者会や患者支援団体だ。

しかし、同じ境遇の患者同士が直接会って、悩みを打ち明け合う会合も、新型コロナウイルスの感染拡大を受け、各地で開催中止を余儀なくされた。

そのような状況の中、日本対がん協会は積極的に新型コロナに関する動画を配信し、電話で相談も受け付けている。5月末までに相談を受けた件数は400件に達したという。ほかの患者会もサイトを通じて情報発信している。

一方でインターネット上には、「新型コロナはお湯を飲めば予防できる」「花こう岩などの石はウイルスを分解する」など、科学的根拠がない「フェイクニュース」もあふれた。こうした情報に、一般市民ばかりでなく、より弱い立場である患者・家族らも振り回されたことを忘れてはならない。その意味でも国は、患者会・支援団体などとも連携し、新型コロナウイルスの感染防止に関する基本的な情報をはじめ、様々な基礎疾患との関係や対応策、各種の制度に関する情報を分かりやすく届ける責務を果たしてもらいたい。

坂上博（さかがみ・ひろし）

医療取材歴は20年以上ある。主な取材分野は難病、薬害、再生医療など。

……などと伝えていきます。