

5. 外出時1日8時間外出をしたと仮定した場合、身体的介護（見守り・直接介護含む）にかかる時間はどの程度ですか。
1. 30分未満 2. 30分以上1時間未満 3. 1時間以上1時間未満
4. 1時間以上 5. その他。 実介護時間数（ ）時間
6. 社会生活を営んでいく上で必要な知識・技術を教えるための取り組みを行うために必要な時間数は1年間でどのくらいの日数を使っていますか。
1. 1週間未満 2. 1週間～3週間 3. 3週間～4週間
4. 1ヶ月未満 5. その他（実際に要する時間数 ）
7. 長期間施設で生活している児童には、社会性が乏しいと思われませんか。
1. そう思う 2. そうは思わない 3. わからない
8. 7で「1. そう思う」と答えられた方に伺います。
なぜ社会性が乏しいと思われませんか。当てはまると思うものに○をしてください。
1. 限られた人間関係しか持てないから。
2. 外出の機会・時間が少ないから
3. 限られた生活空間でしか生活していないから。
4. 同年代の友達との交流が限られるから
5. 自分で決める機会が少ないから
6. 決まった生活日課で生活していて、自分で生活を組み立てる経験が少ないから
7. 障害に起因する
8. その他（ ）
9. 社会生活を営んでいく上で必要な知識・技術等を身につけるための取り組みをされていますか。
1. はい 2. いいえ
10. 9で「1. はい」と答えられた方にお伺いします
どのような取り組みをされていますか
1. 調理実習 2. 一般の生活に近い生活日課で生活する 3. 外出
4. 一般家庭に近い環境での生活訓練（掃除・調理・生活日課・買物等を含む包括的な取り組み）
5. 食事に必要な材料の買物 6. 公共交通機関の利用方法を知る
7. ゴミの分別やゴミの処理方法 8. 日常的な掃除
9. 休日等を利用した掃除 10. その他（ ）
11. 9で「1. いいえ」と答えられた方にお伺いします。
取り組みをされていない理由として当てはまるものに○をしてください。
1. 対象となる利用者がいないから。 2. 日常の生活支援に人手が必要だから
3. 対象となる利用者があるが、経済的な理由で取り組むことができない。
4. 必要性を感じないから 5. その他（ ）
12. 一般家庭の規模・設備を持った施設（以下トレーニングハウスと記載する）が整備されていますか。
1. はい 2. いいえ

はいとお答えの方は以下にお答えください

5. 3で「2. 施設」と答えられた方にお尋ねします。

進路指導に関わる経費は誰が負担するのが望ましいと思われますか。

1. 都道府県等の措置権者が支給
2. 保護者
3. 施設
4. その他 ()

V. 被虐待児童についてお伺いします。

1. 被虐待児と考えられる児童を受け入れていますか。(平成19年10月現在)

1. はい (名)
2. いいえ

以下は1で「はい」と答えられた方にお答えください。

2. 虐待を受けて入所している児童の年齢は何歳ですか？

1. 0歳～3歳 (名)
2. 4歳～6歳 (名)
3. 6歳～10歳 (名)
4. 11歳～15歳 (名)
5. 16歳～18歳 (名)

3. その児童が受けた理由は何ですか。

1. 身体的虐待 (名)
2. 心理的虐待 (名)
3. ネグレクト (名)
4. 性的虐待 (名)

4. その児童の家族の面会等は公的機関から制限を受けていますか

1. 受けている (名)
2. 受けていない (名)

5. 面会制限のある家族の面会等があった場合はどのように対応されていますか。(複数回答可)

1. 対応マニュアルを作成しており、それに従って対応している。
2. 面会のあった日に勤務している職員一任し対応している。
3. 面会のあった日に勤務している職員が、上司等に連絡し対応について指示を仰ぐ。
4. その他 ()

VI. 虐待を受けた子どもへの支援について

1. 支援をしていく上で困難なことを感じていますか。

1. トラウマやフラッシュバックが起こる
2. 大人に対する不信感をもっている
3. 異常な行動がある
4. 人間関係を築きにくい
5. 暴力行為がある
6. その他 ()

2. 支援をしていく上で工夫していることがありますか。

1. ある (3へ進む)
2. ない

3. 1「ある」と答えられた方。どのような支援をされていますか。工夫されている点について記載してください。(複数回答可)

1. 担当を固定する
2. 少人数での支援をしている
3. 家族関係の調整
4. 乳児院等の児童福祉施設から肢体不自由児施設へ入所した場合、入所前の施設の支援内容と支援内容の継続、連続性をもたせている
5. 精神科の医師や・臨床心理士と連携し、支援内容や日常生活での注意点等をアドバイスをもたらしている。
6. 学童の場合、学校と施設や学校での様子を連絡帳で交換している。
7. 県単位で実施している自立促進等事業で実施している。
8. 児童相談所等の関係機関を交えての支援プログラムの共有をしている。
9. その他 ()

4. 虐待を受けた児童を受け入れた場合、他の機関等と連携が必要になりますが、どの機関と連携し支援行っていますか。

1. 児童相談所
2. 福祉事務所
3. 保健所
4. 他の児童福祉施設
5. 地域活動支援センター
6. 児童精神科
7. 市町村
8. その他 ()

5.他の機関と連携する場合には、調整役が必要になりますが、誰が行っていますか。

1. 児童相談所
2. 福祉事務所
3. 保健所
4. 他の児童福祉施設
5. 地域活動支援センター
6. 自施設の相談支援員
7. 施設長
8. その他 ()

6.貴施設では、他機関と連携する場合の窓口をしているのは、誰ですか。

1. 園長
2. 主治医
3. 看護課長
4. 看護課長以外の看護課の役職者
5. 支援課長
6. 支援課長以外の支援課の役職者
7. メディカルソーシャルワーカー
8. 虐待を受けた児童を受け持つ担当者
(→看護師・指導員・保育士・介護福祉士 いずれかに○)
9. その他 ()

7.被虐待児童を受ける場合に、入園時に退園時の目標が決まっていますか。

1. 決まっている
2. 決っていない

8.7で「1. 決まっている」と答えられた方お答えください。退園時の目標は何ですか。

- 1.家庭引き取り
2. 施設入所
3. 障害の軽減
4. その他

9.虐待を受けた児童が入園中、保護者と児童の関係再構築にむけた支援は誰がしていますか。

- 1.児童相談所
- 2.肢体不自由児施設
3. その他 ()

NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第2報

研究協力者 前田 知己：大分大学医学部小児科
飯田 浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター新生児科
隅 明美：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター
分担研究者 梶原 真人：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター

【要約】

全国の新生児医療施設に長期入院児の実態についてアンケート調査を行った。回答のあった188施設において、新生児期より引き続き1年以上の長期入院児はNICU・新生児医療施設（以下新生児病棟）に163例、その分を含め、施設内に216例入院していた。これらの長期入院児の実態調査を行った。

長期入院児の出生在胎週数は、最も多いのは在胎37週～40週の正期産児であった。原因疾患は染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多で、次いで新生児仮死などによるHIE群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以上は低酸素性虚血性脳症（HIE）が多かった。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要であるためさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

退院できない理由は、病状が重症または不安定が34%で最多であった。長期入院児の対応を考えるにあたり、新生児医療施設内にこのような長期入院児のQOLを高めるための体制整備も行う必要がある。一方で療育施設

の空床なし、転院受入医療機関なしという回答を合わせると39%であり、療育施設の受入可能病床が不足している現状も明らかとなった。家族の希望、都合という理由も24%を占めていた。原因疾患別の退院できない理由では、HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が、他の群に比べて多かった。各症例における退院見通しは、ありとの回答が33%のみであった。その具体的な内容は在宅への移行が58%、療育施設入所が32.5%であった。

入院病棟では新生児病棟に3年以上の長期入院児も多く入院している。呼吸管理例もNICU、GCU合わせて108例存在した。長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体位変換、経管栄養などが行われていた。重症心身障害児施設においては、このような医療的処置可能な病床の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

新生児医療施設の長期入院児のQOL向上、同時にNICU本来の急性期治療病床を確保するために、在宅医療支援体制の確立、重症心

身障害児施設の機能拡充、それらの効率的な連携が重要と考えられる。

【目的】

新生児医療施設における長期入院児の実態調査を行い、障害者自立支援法の体制下での新生児期より長期入院を必要とする児のQOLを高めるための支援体制整備のための基礎資料とする。

【方法】

新生児医療連絡会に登録している、新生児集中治療病床を有する施設にアンケート調査

を行った。アンケート送付施設は296施設。日本周産期・新生児医学会新生児専門医制度の基幹研修施設116施設（以後、基幹研修施設と略す）、全国の総合周産期母子医療センターの指定を受けている61施設を全て含んでいる。アンケートは平成18年10月に送付し同11月末を期限として回答を依頼した。施設に新生児期より継続的に1年以上入院している児の原因疾患、状態、必要な医療処置、介護の内容。退院の見通し、退院できない理由、課題を調査した。調査項目を示す。

調査項目

- ・ 出生時在胎週数 ・ 出生体重 ・ 入院期間（年 月） ・ 主診断名（複数回答可）
- ・ 退院できない原因となっている主な疾病。 1 選択肢選択。 詳細別途記入
 - （1）未熟性による合併症
 - （2）多発奇形症候群、染色体異常
 - （3）低酸素性虚血性脳症
 - （4）先天性心疾患
 - （5）神経筋疾患
 - （6）その他
- ・ 退院できない一番の理由。
 - （1）病状が重症または不安定で退院、転院が不可能である。
 - （2）療育施設の空きが無い。
 - （3）転院を受け入れる医療機関が無い。
 - （4）家族の希望や都合で在宅医療や施設へ移行できない。
 - （5）地域の医療施設で急変時対応できないので、在宅や施設へ移行できない。
 - （6）その他
- ・ 現時点の入院病床（NICU、GCU、小児病棟、慢性期重症児専門病床）
- ・ 退院の見通しの有無（有・無・わからない）
見通しがある場合。（在宅医療、他病院へ転院、療育施設入所、乳児院）
- ・ 現在の児の状態。
 - ・ 移動運動
 - （1）寝たきり
 - （2）座位まで
 - （3）不安定独歩可（装具使用でも可）
 - （4）安定独歩
 - ・ 社会性、言語能力（複数回答可）
 - （1）追視可
 - （2）あやすと笑う
 - （3）人見知りする
 - （4）有意語あり
 - ・ てんかん
 - （1）てんかん発作なし。
 - （2）てんかん発作あるが、無投薬。
 - （3）てんかん発作あり、抗痙攣薬で発作抑制可能。
 - （4）難治性てんかん発作あり。

重症児スコア 以下の医療行為で該当するもの（重複可）。	スコア
1. レスピレーター管理	(10)
2. 気管内挿管 or 気管切開（1. と重複可）	(8)
3. 下咽頭チューブ（エアウェイ装着）	(8)
4. 酸素吸入、またはroom air下でSaO ₂ 90%以下が1日の10%以上（1. - 3. と重複可）	(5)
5. 1回/1時間以上の頻回の吸引	(8)
5'. 6回/日以上以上の頻回の吸引	(3)
6. レスピレーター装着せずネブライザー常時使用	(5)
6'. レスピレーター装着せずネブライザー3回/1日以上の使用	(3)
7. 中心静脈栄養施行中	(10)
8. 経管 or 経口全介助	(5)
9. 胃・食道逆流現象 (体位・手術・内服剤等で抑制できない or コーヒー残渣様の嘔吐を伴う程度のもの)	(5)
10. 体位変換（全介助）6回/日以上	(3)
11. 定期導尿（3回/日以上） or 人工肛門	(3)
12. 過緊張（けいれんは除く）により3回/週以上の臨時薬を要する	(3)
13. 血液透析を施行中	(10)

スコアの合計が25点以上を超重症児、10点以上を準超重症児と判定。

【結果】

アンケート回答188施設中102施設から1年以上の長期入院児個別調査表回答があった。

個別調査票の回答は計215票であったが、欠損値があり、検討項目に関する回答がある例を有効回答票として検討を行った。

在胎週数は22週～42週。出生体重は416g～3884g。入院期間は最長215か月であった。

図1に在胎週数別の長期入院数を示す。24～26週と37～40週にピークを認める。絶対数では正期産児が多い。

出生体重でも在胎週数と同様の傾向である。図2は出生体重別入院期間分布を示した。

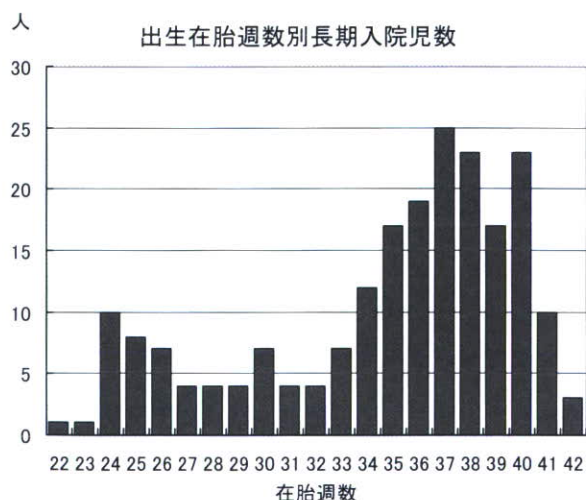


図1 在胎週数別長期入院児数(回答207例)

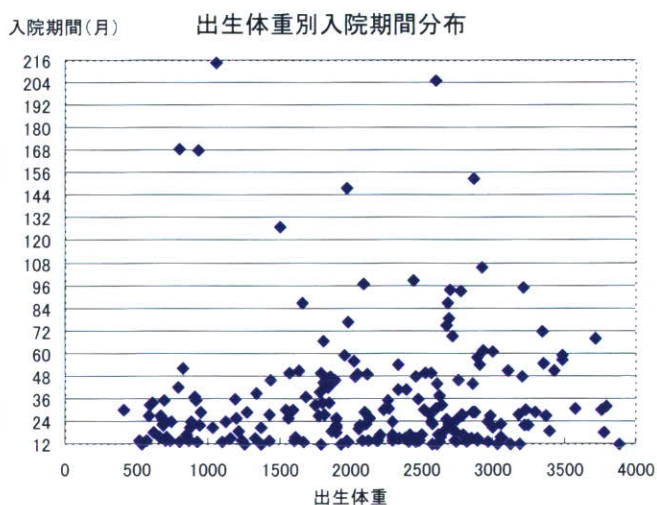


図2 長期入院児出生体重入院期間分歩(回答209例)

表1 退院できない主な原因疾患 (有効回答213例)

原因疾患	詳細
先天異常	96
多発奇形症候群、染色体異常	58
中枢神経奇形	20
筋疾患	14
先天性心疾患	4
低酸素性虚血性脳症:HIE	75
未熟性	37
その他	5

ALTE: 乳幼児突発性危急事態、IVH: 脳室内出血、CLD: 慢性肺疾患、HIE: 低酸素性虚血性脳症

長期入院児の出生体重と入院期間には明らかな関連を認めない。

表1に退院できない主な原因疾患を示す。原因疾患は、アンケートにおいては詳細に問うたが、多発奇形、中枢神経奇形、染色体異常の区分は困難であり、解析にあたっては先天異常としてまとめて解析した。各分類の具体的な疾患名を表中詳細の項に示した。低酸素性虚血性脳症(HIE)は新生児仮死、新生児期のALTE、心肺停止等による脳障害。未熟性は、未熟性に伴う合併症によるもので、脳室内出血などによる脳障害例はHIE群ではなく未熟性に分類した。

先天異常が96例と最多であり、次いでHIE 75例、未熟性37例であった。

図3に在胎週数別長期入院児数を原因疾患別に示した。24~26週出生児のピークは未熟性によるもの、36~38週出生児では先天異常、38~40週は低酸素性虚血性脳症(HIE)による長期入院児が多かった。

退院できない主な理由

退院できない理由を図4に示す。全体では病状が重症または不安定が最多で約1/3を

占めた。次いで療育施設の空床ないことであった。転院受入医療機関なしと合わせると39%が療育あるいは重症児医療病床の空床が無いことが原因との回答であった。原因疾患別の理由を図4下段に示した。原因疾患がHIEは、療育施設の空床なしが最多で35%であり、家族の希望、都合も32%と他の原因に比べて多かった。

図5に入院期間の分布を示す。図5-Aは原因疾患内訳を、図5-Bは入院病棟内訳を同時に示す。入院期間12~18か月の例の原因疾患は先天異常に伴うものが最多であるが、18か月~48か月は先天異常とHIEがほぼ同数

在胎週数別原因疾患

□ HIE ■ 先天異常 □ 未熟性

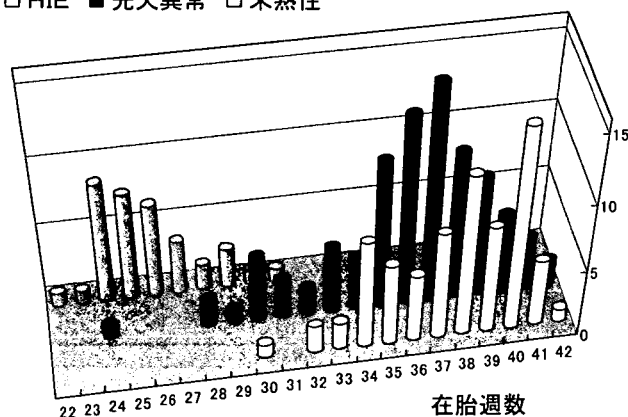
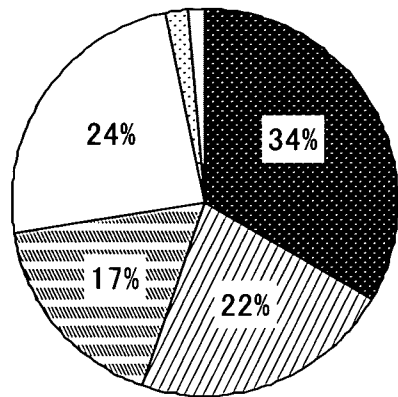


図3 在胎週数別原因疾患数 (回答207例)



退院できない主な理由

- 病状が重症または不安定
- ▨ 療育施設の空床なし
- ▩ 転院受入医療機関なし
- 家族の都合、希望
- ▤ 地域の医療機関で急変時対応困難
- その他

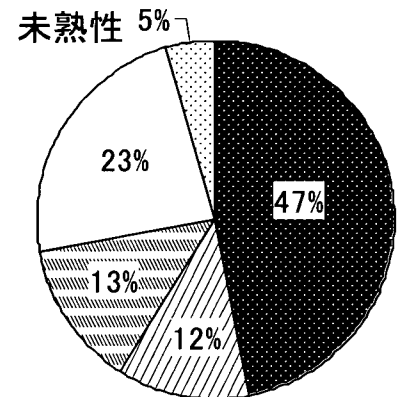
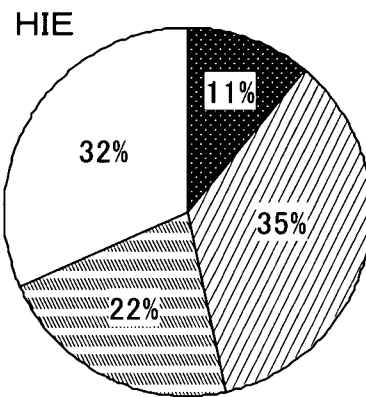
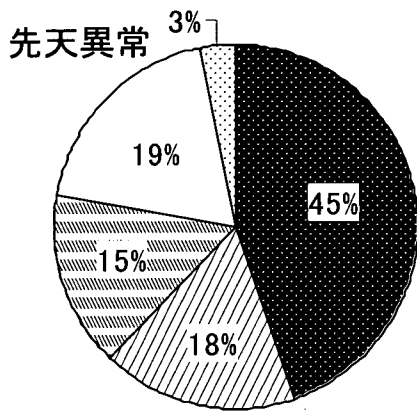


図4 退院できない理由 上段：全体。下段：原因疾患別

で、48か月以上になるとHIEが多くなる。入院病床はNICU病床には36か月以上の長期入院児では少ないが、GCU病床はそれ以上の長期入院例でも多く、新生児医療病床内に非常に長期の入院児が入院している。

表2に現時点での入院病棟を示す。

NICU58例。GCU99例と、新生児医療病床に入院中の児が157例であった。うち108例が呼吸器管理を施行されていた。

アンケート回答施設全体での新生児病床内呼吸管理可能病床数の合計は1636床であり、長期入院児呼吸管理例がその6.6%を占めている。

図6に退院の見通しを示す。退院の見通しがあるのは33%のみであった。その内訳は在

宅医療が58%、療育施設への転院が32.5%であった。

児の発達レベルは98%が大島分類1～4に該当する重症心身障害児/者であった。回答の得られた13%の例で難治性てんかんを合併していた。

図7に長期入院児の重症児スコア陽性項目数を示す。呼吸器管理は148例。気管内挿管あるいは気管切開166例。経管または経口全介助205例。体位変換（全介助）1日6回以上146例。と多くの例で行われている処置であった。

図8に療育施設空待ち群と、長期入院児全

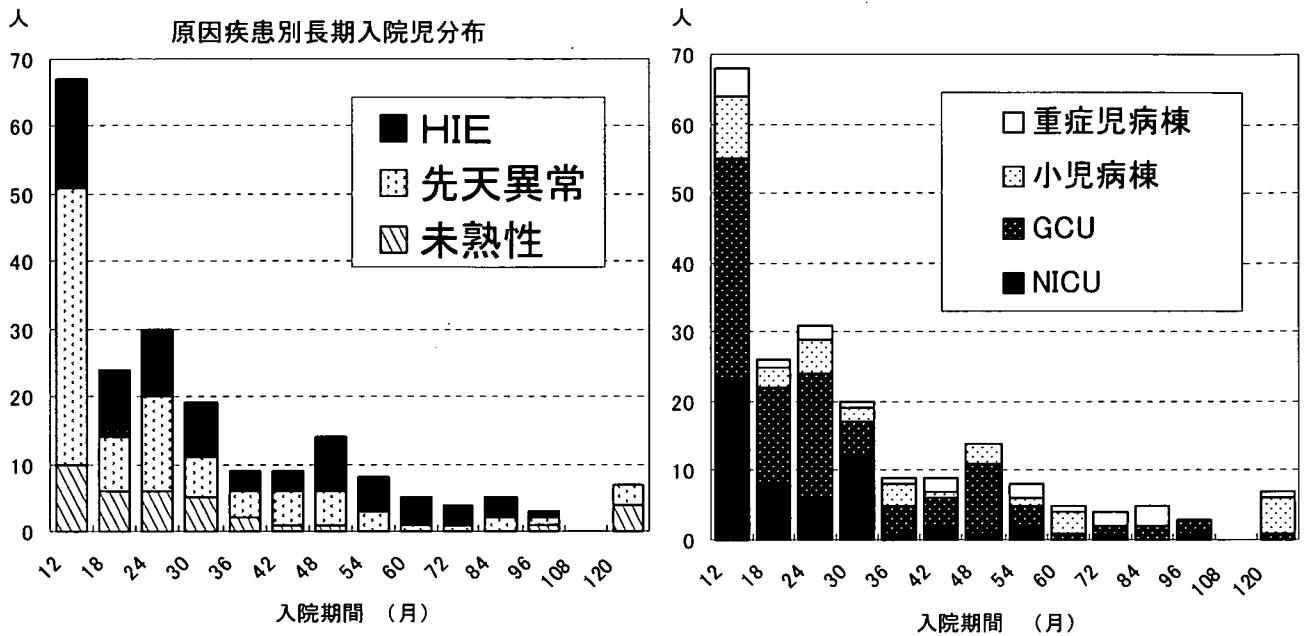


図5 入院期間分布 A) 原因疾患内訳

B) 入院病棟内訳

表2 現時点での入院病棟 (有効回答212例)

入院病棟	入院数	呼吸管理数
NICU	58	46
GCU	99	62
小児病棟	36	22
慢性期重症児専門病棟	19	18

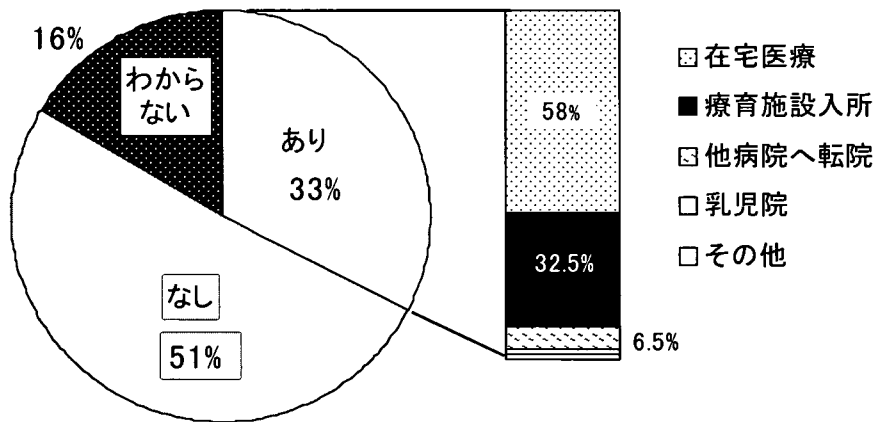


図6 退院の見通しとその内訳

発達レベル

移動運動 (回答214例)

寝たきり	188
座位まで	23
不安定独歩可	3

社会性、言語能力 (複数回答可)

追視可	70
あやすと笑う	64
人見知りする	38
有意語あり	4

てんかん (回答201例)

発作なし	103
発作あるが、無投薬	2
抗痙攣薬で発作抑制可能	69
難治性発作あり	27

重症児スコア（回答213例）

平均28（3～49）

超重症児（スコア25以上）163人

準超重症児（スコア10以上）39人

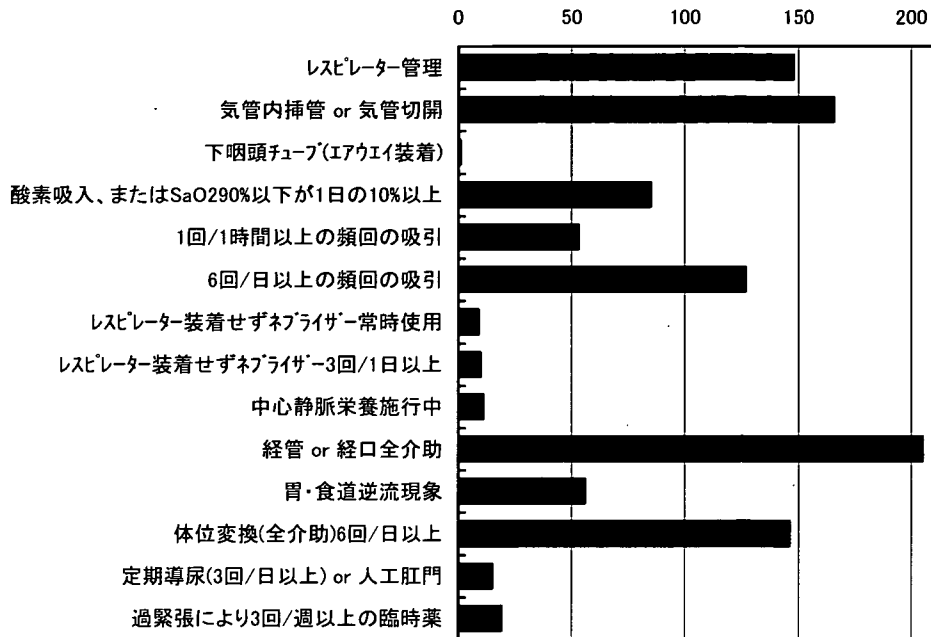


図7 長期入院児の重症児スコア陽性数

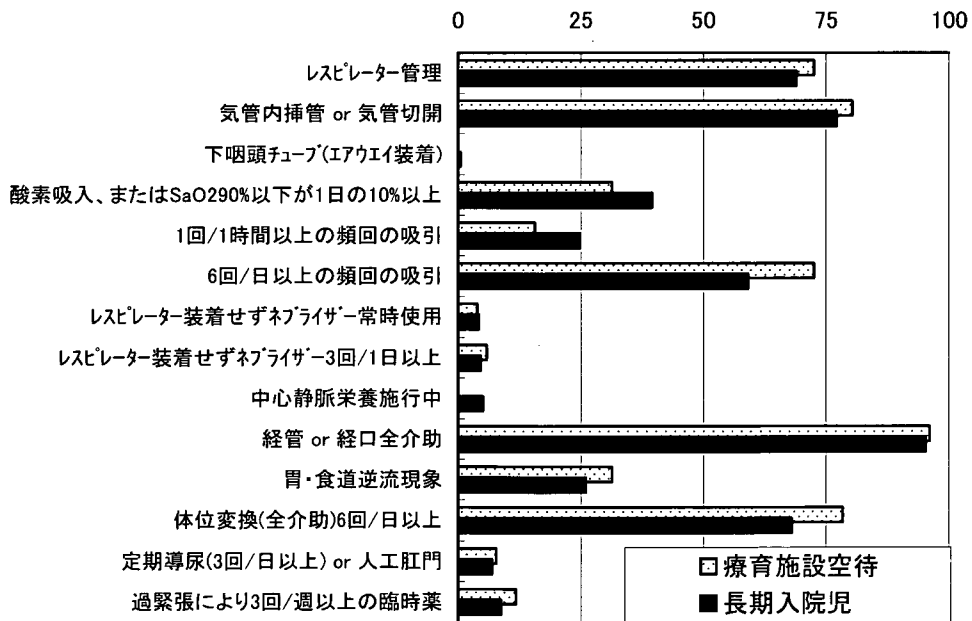


図8 重症児スコア陽性割合 長期入院児全体と療育施設空待群との比較

体とで、行われている処置を比較するために、それぞれの群での重症児スコアの陽性割合を示した。長期入院児全体と、療育施設空待ち群で、行われている処置内容の傾向は同様であった。

【考察】

新生児医療施設に長期入院児の増加が問題となっている。かつて救命困難であった超早産児が、合併症を遺して救命されるようになったことがその一因として考えられる。しか

し、長期入院児の在胎週数や出生体重別分布をみると、最も実数が多いのは在胎37週～40週の正期産児である。1年以上の長期入院児において、出生体重が小さい程入院期間が長いという傾向も認めなかった。長期入院児の原因疾患としては、染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多、次いで新生児仮死や新生児期の予期できぬ事態によるHIE群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以降はHIEが最多となる。先天異常や未熟性による群は、在宅管理に移行するか死亡の転帰をとる例がHIE群よりも多いと想像されるが、今回の調査では各症例の転帰についての調査は行っていない。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要でありさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

退院できない理由は、病状が重症または不安定が34%で最多であった。新生児医療者にとって、長期入院児であろうとも、児の基礎疾患によって新生児集中治療病床で管理すべき児は存在する。急性期を過ぎ、在宅管理に向けての準備に年単位の時間がかかる場合もある。長期入院児の対応を考えるにあたり、新生児医療施設内にこのような長期入院児のQOLを高めるための体制整備も行う必要がある。一方で療育施設の空床なし、転院受入医療機関なしという回答を合わせると39%となり、病状が不安定との回答を上回る。新生児医療関係者は新生児医療施設での入院生活よりも、療育施設や家の近くの病院での加療継続が望ましいと考えるが、受入可能病床が不足している現状がある。家族の希望、都合

という理由も24%を占めており、児の病態以外が主要因で長期入院となっている例は全体の63%を占めている。原因疾患別の退院できない理由では、HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が、他の群に比べて多かった。HIEという濃密な医療ケアが必要だが、症状は固定し変化に乏しいという状態により、家族と医療者間の意識のずれを生じていると推察される。

各症例における退院見通しは、ありとの回答が33%のみであった。その具体的な内容は在宅への移行が58%、療育施設入所が32.5%であった。これは、本研究第1報で報告した、各施設が長期入院児の今後の対応についての各施設の意向調査において、在宅医療が28%、地域の療育センターが58%という回答と乖離がある。この要因には、療育施設への移行が望ましいと考えるが、現実的に困難で相当数の例が在宅医療に移行して退院していることと、療育施設に移行したいができない例が退院見通しのない長期入院児に多いと考えられる。

入院病棟ではNICU、GCUといった新生児病棟に3年以上の長期入院児であっても多く入院している。呼吸管理例もNICU,GCU合わせて108例存在した。本研究第1報で報告した回答施設全体での新生児呼吸管理可能病床数は1636床であり、長期入院児は呼吸管理可能病床数の6.6%を占めていた。これが、多くの施設が新規入院受入に影響あると回答した理由の一つと考えられる。

長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体

位変換、経管栄養などが行われていた。重症心身障害児施設においては、このような医療的処置可能な病床の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

新生児医療施設の長期入院児のQOL向上、同時にNICU本来の急性期治療病床を確保するために、在宅医療支援体制の確立、重症心身障害児施設の機能拡充、それらの効率的な連携が重要と考えられる。

情報通信技術（ICT）を活用した 重症心身障害児（者）の在宅ケア支援システム

研究協力者 三田 勝己：川崎医療福祉大学
赤滝 久美：大阪電気通信大学
平元 東：北海道療育園

【研究要旨】

本研究では、重症児の在宅ケア対策の一つとして、重症児専門施設で提供される医療・福祉を含めた各種のサービスを可能な限り居宅でも受けられることをめざし、情報通信技術（ICT）を活用した支援システムの実用化を図ることを目的とした。具体的には、我々が既に開発した試作システムの実証運用をおこない、その有用性を評価するとともに、この成果を手がかりとして実用化を目指した実験システムを提案した。さらに、機器システムの標準化や、導入・維持の経費、運用に関わる医療スタッフの人的配置など実用化への仕組みづくりを検討し、新しい法整備をも視野に入れた情報社会モデルを提示した。

1. 研究の背景と目的

1.1. 研究背景

昨今の三位一体改革や地方分権という大きな流れの中で、市町村が障害・保健・福祉行政を確実に進めていける体制をいかに整備するかが大きな課題となっている。そこでは、より安定的・効率的にサービスが提供できるよう、現行の制度の見直しが不可欠であり、障害保健福祉行政は大きな岐路にたっている。一方、厚生労働省においても今後の障害保健福祉施策についてグランドデザインなる試案を提示し、関係審議会の意見聴取や関係

機関等との調整が行われている。この改革案は、①障害保健福祉の総合化、②自立支援型システムへの転換、③制度の持続可能性の確保を基本的な視点とするものである。つまり、①は年齢や障害種別等に関わりなく、できるだけ身近なところで必要なサービスを受けながら暮らせる地域づくりを進める。②は障害者が就労を含めてその人らしく自立して地域で暮らし、地域社会にも貢献できる仕組みづくりを進める。③は障害者を支える制度が国民の信頼を得て安定的に運営できるよう、より公平で効率的な制度にする。三位一体改革、グランドデザインいずれにおいても、これま

で以上に在宅支援にウエイトをおいた社会構造変化をとまなう改革であるといえる。

ところで、本研究の主題である「重症心身障害児」（以下、重症児と略す）とは重度の知的障害（知能指数：35以下）と重度の肢体不自由（姿勢維持能力：座位以下）が重複した18歳未満の障害児と定義され、常に医療的管理を必要とする人たちである。18歳以上の同様な障害をもつ成人に対しては行政上定義されていないが、重症児と同様な医療・福祉が提供されている。このような背景から、本研究では成人を含めて重症児と総称する。全国の重症児数は約39,000名と推計されており、約13,000名が専門の医療・福祉施設の入所者である。一方、2倍の26,000名は居宅で家族によってケアされている。重症児の在宅ケア傾向は十数年前から指摘されており、それは重症児施設による定期的な医療・福祉支援や緊急時の対応などによって支えられてきた。しかし、在宅ケアを続けてきた家族の中には限界を訴えるケースが増えている。家族から寄せられる意見には、「可能な限り在宅ケアを続けたいが、日常的な支援体制と、いざという時の入所の保証をして欲しい」というものが圧倒的に多い。「いざという時（緊急）の入所の保証」に関しては、短期的入所サービスを始め、必要に応じて重症児施設を利用する制度が整備されてきた。一方、「日常的な支援体制」は、日中生活の場としての近隣の通園・通所センターや巡回診療に止まり、地域性や人的不足からきめ細かい支援は困難であるのが現状である。さらに、在宅での医療・福祉を含めたケアの水準は重症児施設と比べ著しい格差がある。

1.2. 研究目的

本研究では、重症児の在宅ケア対策の一つとして、重症児専門施設で提供される医療・福祉を含めた各種のサービスを可能な限り居宅でも受けられることをめざし、情報通信技術（ICT）を活用した支援システムの実用化を図ることを目的とした。具体的には、我々が既に関連した試作システムの実証運用をおこない、その有用性を評価するとともに（2章）、この成果を手がかりとして実用化を目指した実験システムを提案した（3章）。さらに、機器システムの標準化や、導入・維持の経費、運用に関わる医療スタッフの人的配置など実用化への仕組みづくりを検討し、新しい法整備をも視野に入れた情報社会モデルを提示した（4章）。なお、次章「2. 試作システムの運用と評価」は我々の先行研究によるが、本報告全体の理解のために記述した。

2. 試作システムの運用と評価

2.1. 機器システムの構成

本システムは、3つの基本機能と4つの付加機能の7つの機能を備えた（図1）。

- ①音声情報機能、②画像情報機能、
- ③バイタル情報機能、④モニタリング機能、
- ⑤遠隔操作機能、⑥自動収集機能、
- ⑦データベース機能

①音声情報機能は双方向会話を行う機能であり、医療・生活・福祉制度などの相談や指導に利用する。②画像情報機能は患者を含めた居宅画像を撮影する機能であり、診察、リハビリ指導、生活指導に使用する。③バイタ

ル情報機能は居宅においてバイタル信号を測定する機能である。具体的なバイタル信号の種類は血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図である。重症児は常に医療的管理を必要とする人たちであり、時には急に状態が悪化することがある。そのためバイタル信号を測定する装置には病院レベルのバイタル情報モニタを使用することにした。④モニタリング機能は居宅で測定されたバイタル情報を施設でリアルタイムに観察する機能である。⑤遠隔操作機能は居宅システムのテレビカメラ、血圧測定の高圧をセンターから遠隔操作する機能である。⑥自動収集機能はオフラインの状態でも居宅にて測定されたバイタル情報を一定時間毎に呼び出し音を鳴らさずに自動収集する機能である。⑦データベース機能はバイタル情報やその他健康・医療情報を経時的に記録蓄積する機能である。

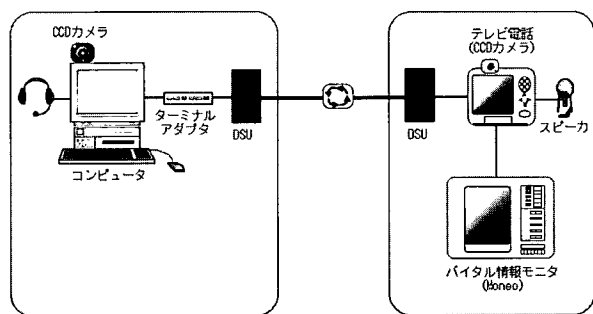


図1 試作システム (左図：センターシステム、右図：居宅システム)

2.2. 研究フィールド

本研究では、研究フィールドとして、北海道療育園（北海道旭川市）が在宅支援を行っている地域を選んだ。北海道療育園は1969年に設立された日本最北に位置する法人立の重症児施設である。入所定数は336床で、入所者の出身地は北海道全域の約100市町村に及

んでいる。在宅支援についても1973年より巡回療育相談事業、1977年より緊急一時保護事業、1987年より外来療育相談事業を行い、さらに、1990年からは重症心身障害児通園モデル事業、また1996年から地域療育等支援事業の指定を受け実施している。当施設の在宅支援範囲は道北地域、北・中空知地域、オホーツク地域にわたり、それは北海道の北半分に相当する。北海道療育園では広大な過疎地域に点在する在宅重症児を支援しているが、巡回訪問は年1回が限度である。最も大きな問題はどこにもまして移動のための労力と時間を費やすことである。加えて、北海道は半年間雪に埋もれ、自力では移動できない重症児と居宅でケアする家族を考えると、まさに孤立状態といっても過言ではない。

2.3. 運用手順

センターシステムは北海道療育園に置き、居宅システムは延べ7ヶ所の重症児居宅（①常呂郡常呂町、②紋別郡湧別町、③枝幸郡浜頓別町、④苫前郡初山別村、⑤士別市、⑥上川郡東神楽町、⑦苫前郡羽幌町）に設置した。これらの居宅は北海道の道北地域あるいはオホーツク地域に属し、⑤士別市と⑥上川郡東神楽町を除くと、いずれも旭川市との都市間距離は約200kmであった。症例の略称、実証運用開始時の年齢、病態、機能障害、生活実態を表1に一覧した。表中に破線で区切った上段3名は比較的安定した健康状態を示していたが、下段4名は呼吸障害があり、気管切開や吸入が行われていた。機能障害は全員が大島の分類1（寝たきり、IQ35以下）に属する状態であった。食の形態は7名中5名が経腸栄養剤であり、食事の方法は胃瘻あるい

は経管によっていた。

運用のプロトコルとしては、居宅システムのみでのバイタル信号測定を少なくとも数日に1回実施するよう指示した。バイタル信号は血中酸素飽和度とこれに付随して得られる脈拍数の2項目とした。また、概ね週1回、センター（北海道療育園）からの接続によりテレビ電話による医師の診療を行った。なお、実証運用の期間は症例あたり1年間を想定した。

2.3. 実証運用の結果

実証運用は、症例URN、AND、HNBが約1年間、AKZが約5ヵ月間で運用を中断した（AKZは運用途中で死亡）。症例KTO、TKD、STOは1年間を経過したが、その後も運用を

継続中である。バイタル信号測定の頻度は平均でみると、症例URNが7日間隔、ANDが4、5日間隔であったが、他の症例は少なくとも1日おきに測定していた（表2）。測定の頻度は日常の体調の安定状態と関連するようである。血中酸素飽和度の経日的な変化は割愛するが、平均的な水準は、健康状態が比較的安定した症例（URN、AND、KTO）では多くの測定値が95%以上を示した。一方、呼吸障害のある3名の症例は、血中酸素飽和度に関しても95%を下回る頻度が多く、医療的な管理を必要とすることが確認された。症例STOはレスピレータによる人工呼吸を行っており、血中酸素飽和度も97%以上に保たれていた。また、症例全員について、健康状態の変化（悪化）と関連したエピソード時には

表1 在宅重症児・者症例の病態

症例	年齢*	主病名	合併症	気管切開	吸入
URN	21歳 5ヵ月	ウェスト症候群後遺症	てんかん、自傷、便秘	無	無
AND	19歳 5ヵ月	低酸素脳症	てんかん、胃食道逆流、側弯	無	無
KTO	16歳10ヵ月	ウェスト症候群後遺症	てんかん、睡眠障害、便秘	無	無
AKZ	15歳11ヵ月	脳炎後遺症	呼吸障害、睡眠障害、側弯	有	有
HNB	12歳10ヵ月	低酸素脳症	呼吸障害、てんかん、側弯	有	有
TKD	17歳 8ヵ月	低酸素脳症	呼吸障害、てんかん、側弯	有	有
STO	2歳10ヵ月	ミオチューブラーミオパチー	呼吸障害、てんかん、側弯	有	有

*運用開始時年齢

表2 バイタル測定頻度、電話診療頻度・時間

症例	バイタル測定 頻度（日間隔）	電話診療 頻度（日間隔）	電話診療 平均時間：分
URN	7.1	12.0	11.8
AND	4.5	10.9	10.9
KTO	1.0	9.9	12.5
AKZ	1.0	11.2	15.5
HNB	2.0	9.5	13.6
TKD	1.4	13.2	11.9
STO	1.7	10.4	13.5

血中酸素飽和度にも変化が認められ、客観的なバイタルサインとして介護者に利用されていたようであった。

電話診療は北海道療育園の担当医から居宅へ接続する方法で概ね10日間隔で行われた(表2)。電話診療は担当医のスケジュールに沿って行われており、居宅側から随時に要請するものではなかった。その結果として、10日間隔の電話診療はセンター側によって規定された間隔となる。症例毎の電話診療の内容とその頻度を表3に示した。最も高い頻度を示したのは、医療関連の「健康状態のチェック」が平均で75±13%であり、次いで「慢性的合併症に関する助言」が40±17%みられた。つまり、前者はほぼ毎回、後者は2回に1回は行われていたことになる。「急変時の対処に対する助言」の頻度は統計的には18±13%となったが、症例間での差が大きかった。生活関連の内容では、「介護者(家族)への精神的な支援」が9±7%と最も高く、次に

「生活介助の相談・指導」が6±9%であった。つまり、概ね3ヵ月に1度の頻度でこうした相談が行われたことになるが、症例間の差も大きかった。

2.5. 介護者との面談評価

実証運用を終了した4症例に対して面談を実施し、介護者(家族)の側面から本システムの評価を行った。まず日常のバイタル信号測定に関しては、これによって日々の健康状態を確認したり、これまで主観的だった病状判断に客観的な裏付けがもて、ヘルパーなどにも体調の変化を説明しやすくなったとの所感を得た。また、体調に変化がみられた時や急変時(特に夜間)に、いつでもバイタルチェックができる安心感があり、病院へ連れて行く際の判断にも利用された。

電話診療に関しては、週一回程度であったが、専門医と常につながっている、相談できる相手がいるという安心感があり、さらにテ

表3 電話診療の内容と頻度

(%)

症例	医療関連				生活関連				各種サービス関連			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
URN	69	12	50	3	9	22	13	6	13	7	6	9
AND	83	14	26	9	0	11	6	3	6	0	0	0
KTO	63	15	46	0	0	7	0	0	0	0	0	0
AKZ	73	7	67	7	0	7	0	0	0	0	0	0
HNB	90	32	47	0	21	0	0	0	0	16	0	0
TKD	56	38	21	32	0	11	0	0	0	14	0	9
STO	90	5	26	7	15	20	0	0	0	8	0	10

- | | | |
|----------|-------------------|------------------|
| 医療関係： | 1. 健康状態のチェック | 2. 急変時の対処に対する助言, |
| | 3. 慢性的合併症に対する助言 | 4. リハビリの相談・指導 |
| 生活関連： | 1. 日常生活介助の相談・指導 | 2. 介護者への精神的な支援, |
| | 3. 補装具や車椅子等の紹介・助言 | 4. 生活自助具の紹介・助言 |
| 各種サービス関連 | 1. 手帳等の福祉制度の説明 | 2. 短期入所の説明と利用, |
| | 3. 地域の通所施設の紹介 | 4. 地域医療機関の紹介 |

テレビ電話によって顔が見えることがその安心感をより大きくした。また、介護者の精神的な負担や孤独感をかなり軽減させた。その背景には、患者の体調が安定していると医療機関と疎遠になり、そうした状況下で急変時に頼る相手がいないことであった。また、昼間は通所施設など専門家のいる所にいられるが、夜間はいつも不安であった。今回の実証運用の結果、この試作システムでも十分有用であり、特に夜間安心できた。家族は今後も在宅ケアを希望しており、そのためにもこのシステムは必須であるとのコメントを得た。逆に、実証運用が終了してシステムを撤去した後が不安であり、頼りになる友人をなくした気持ちであるとのことであった。

また、介護者の要望に注目すると、(1)血中酸素飽和度のセンサが不随意的な動きの多い重症児に安定して適用できるよう改良が必要であった。これは全てのバイタルセンサについて共通であり、多くのバイタルセンサが健常成人を対象として開発されており、重症児用に再考する必要がある。(2)無呼吸状態がしばしばみられ、これをモニタする方法が切望された。(3)昼間と夜間では生活の場が変わるために居宅内での移動ができたり、外出や旅行などに携帯できることが望まれた。(4)運用上の問題であるが、今回の電話診療はセンター側から患者側へ一方向的にアクセスされたが、緊急時や急変時には24時間常時患者側からもアクセスできる体制が必要とされた。また、(5)簡単な医療や生活の相談、質問をメールで通信するサービスも要望された。

3. 実用化を目指した実験システムの開発

3.1. 支援要件の再考

実証運用の結果、ICT支援システムの必要性や有用性が確認できた。しかし、試作システムのバイタル測定では病院で使われている既存のベッドサイドモニタ(循環機能を主体)を利用し、テレビ電話を併設してISDN回線によって伝送をおこなうシステムであった。そこで、在宅重症児用に特化した実用型実験システムでは、第1に呼吸機能を中心としたバイタル信号のセンシング、第2に伝送方法の再考を重点要件として取り上げた。すなわち、肺炎などの呼吸器合併症は重症児の合併症のなかでも頻繁にみられ、また死亡原因の半数以上が呼吸器疾患による。従って、重症児の医療ケアにおいて、呼吸管理や呼吸器疾患への対応は極めて重要である。そこで、以下の呼吸機能を中心とした非侵襲測定可能なバイタル信号5項目を選択することにした：
(1)血中酸素飽和度、(2)脈拍数、(3)終末呼気炭酸ガス分圧、(4)呼吸数、(5)聴診音。

3.2. 伝送方法

伝送方法に関しては、実証運用でも要望があった(1)居宅内での無線LAN化、(2)携帯電話を利用したモバイル化に取り組むこととした。無線LANは既に実用化されている技術であり、現有の試作ICT支援システムに増設した結果、うまく稼働することが確認できた。携帯電話を利用したモバイル化に関しては、DoCoMo mova (9.8kbps) を使って、血中酸素飽和度 (SpO₂)、脈拍数、終末呼気炭酸ガス分圧 (ETCO₂)、呼吸数の数値と波形を伝