

201224025A

厚生労働科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業

医療的ニーズのある在宅重度障害者に対する喀痰吸引等提
供事業所の拡大支援のための重層的医療支援モデルの開発

(H24-身体・知的-一般-004)

平成 24 年度 総括研究報告書

研究代表者 松葉佐 正

平成 25 (2013) 年 3 月

医療的ニーズのある在宅重度障害者に対する喀痰吸引等提供事業所

の拡大支援のための重層的医療支援モデルの開発

(H24-身体・知的-一般-004)

平成 24 年度 総括研究報告書

目 次

1. 研究の概観	松葉佐 正	1
2. 分担研究報告		
I. 熊本地区		
(1) 在宅重度障がい者の喀痰吸引に関する研究—新生児医療領域からの重度障がい 児発生状況の検討—	三瀬 浩・佐藤 歩	7
(2) 在宅支援（特に短期入所）に関する要望への対応—在宅利用者の満足度は向上 したか？—	松葉佐 正・興梶ひで	11
(3) 遠隔レスパイト	松葉佐 正・奥村健治	13
(4) 気管内吸引法の実態調査	松葉佐 正・緒方健一	16
(5) 小児在宅医療の現状と課題	松葉佐 正・島津智之	20
(6) 在宅重度障がい児の喀痰吸引事業所の拡大支援にかかわるための基本調査： 在宅人工呼吸療法中の障がい児の母親のおかれた状況の中での喀痰吸引の考察	生田まちよ	23
II. 全国各地		
(1) 重症児者支援のネットワーク構築に向けた研修の企画実施結果	末光 茂・村下志保子	26

(2) 広島県における在宅重症心身障害児・者に対する日中活動事業所による医療的支援状況	澤野邦彦・他・・・・・・・・・・・・・・・・	29
(3) 広島県における新生児集中治療管理室退院児の動向と日常的に必要とする医療状況	澤野邦彦・他・・・・・・・・・・・・・・・・	32
(4) 吸引事業所インタビュー	木実谷哲史・有本 潔・・・・・・・・・・	35
(5) 北海道における吸引を必要とする障害児者の全数把握調査報告	松葉佐正・三田勝己・平元 東・・・・	37
(6) 滋賀県での在宅重症心身障害児・者の医療ニーズと痰の吸引研修の実態からみえる、地域サポート体制の課題	口分田政夫・・・・・・・・・・・・・・・・	40
(7) モデル構築への助言、ICT(情報通信技術)を用いた在宅支援法の開発	三田勝己・・・・・・・・・・・・・・・・・・	43
(8) 障害児向け I C T を利用した簡易型通信システムの考案	カマルゴ エジソン ゴメス・・・・・・・・	45

医療的ニーズのある在宅重度障害者に対する喀痰吸引等提供事業所の拡大支援のための重層的医療支援モデルの開発
(H24-身体・知的-一般-004)

研究代表者 松葉佐 正
熊本大学医学部附属病院 重症心身障がい学寄附講座

研究分担者

三瀨 浩：熊本大学医学部附属病院 新生児学寄附講座
口分田政夫：びわこ学園医療福祉センター草津
澤野邦彦：広島県立障害者リハビリテーションセンター
末光 茂：社会福祉法人旭川荘
木実谷哲史：島田療育センター
三田勝己：星城大学大学院健康支援研究科
小藪真知子：熊本保健科学大学保健科学部
生田まちよ：熊本大学医学部保健学科

研究協力者

平元 東：北海道療育園
興栢ひで：くまもと江津湖療育医療センター
緒方健一：緒方小児科内科医院
甲斐由美子：熊本県こども総合療育センター小児科
星出龍志：はまゆう療育園
奥村健治：くまもと芦北療育医療センター
島津智之：国立病院機構再春荘病院小児科
佐藤 歩：熊本大学医学部附属病院 重症心身障がい学寄附講座
有本 潔：島田療育センター
エジソン・カマルゴ：会社員・ボランティア
高島和歌子：熊本県看護協会
遠藤文夫：熊本大学医学部小児科

研究要旨

近年、在宅重症心身障害児(者)が増加している。本研究は、在宅重度障害者の喀痰吸引等実施事業所の拡大を通して、在宅障害者とその家族のQOLを高めることを目的している。

本年度は3年間の研究の1年目で、在宅重症心身障害児(在宅重症児)に着目して、熊本県および全国各地の現状を知ることとした。以下の項目について研究結果が得られた。

1. 熊本地区

- (1) 熊本大学医学部附属病院新生児センターにおける現状・重症障害児の発生実態・在宅移行・フォローアップを通しての問題点(三淵・佐藤)。
- (2) 医療型障害児入所施設における在宅支援(特に短期入所)に関する要望への対応(松葉佐・興枳)。
- (3) 医療型障害児入所施設における、遠隔地の在宅重症児に対する短期入所の支援(「遠隔レスパイト」。松葉佐・奥村)。
- (4) 在宅重症児に対する気管内吸引法の実態(松葉佐・緒方)。
- (5) 小児在宅医療の現状と課題(松葉佐・島津)。
- (6) 在宅重度障害児の喀痰吸引事業所拡大支援に関わるための基本調査(生田)。

2. 全国各地

- (1) 重症児者支援のネットワーク構築に向けた研修の企画実施計画(末光・村下)。
- (2) 広島県における、在宅重症心身障害児・者に対する日中活動事業所による医療的支援状況および、NICU退院児の動向と医療状況(澤野)。
- (3) 吸引事業所へのインタビュー(木実谷・有本)。
- (4) 北海道における、吸引を必要とする在宅障害児者の全数把握調査報告(松葉佐・三田・平元)。
- (5) 滋賀県での在宅重症心身障害児・者の医療ニーズと痰の吸引研修の実態からみえる、地域サポート体制の課題(口分田)。
- (6) モデル構築への助言、ICT(情報通信技術)を用いた在宅支援法の開発(三田・平元)。
- (7) 在宅障害児の安心できる家庭生活のためのICTシステムの検討(松葉佐・カマルゴ)

吸引等事業所の拡大支援への一歩になると思われる。

A. 研究目的

今年度から3年計画で、在宅重度障害者の喀痰吸引等事業所の拡大支援を行うことで、障害者本人とその家族のQOLの向上を

もたらず研究を行う。在宅重度障害者の中で、特に在宅重症心身障害児(在宅重症児)を取り上げ、重層的医療支援モデル(図1)をもとに、熊本地区での在宅医療・ケアシ

システムを研究し、全国的見地から検証することを目的とする。

B. 研究方法

熊本地域で独自に検討会を持ち、吸引等を含めた在宅重症児の支援の現状と課題について協議する。また、重層的支援のためのシステム構築につながる研究を行う。

全国各地の研究者は、それぞれの地域での喀痰吸引を含めた在宅重症児の支援の現状を調査する。また、提唱したモデルについても助言を行う。

C. 研究結果

1. 熊本地区

熊本において、吸引については、研修は進んでいるが実際に現場で実施する研修修了者は極めて少ないとの認識であった。熊本県での平成24年4月と6月の研修への参加者は、介護福祉士40名、ホームヘルパー13名、その他4名であった。県主催の研修が年に4～5回予定されている。

現場の意見として、「研修を受け吸引を引き受けるヘルパー事業所に対しての報酬が、リスクを伴う割には見合わない」、「ヘルパー一人は、医療処置を行うことには不安が大きい」、「所属事業所が吸引を承諾したのでやむを得ず実施している人が多い」、「吸引実施の手続きの為の書類も多い。承諾を得るために、主治医や訪問看護ステーションに行く必要がある。ケア以外の時間もかなり要している」以前から吸引をしていた(ALSの方への吸引)ヘルパー事業所では、「今回、きちんと基本から学習出来たので、いい勉強になった」との意見もあった。

現場で指導する訪問看護師の意見として、

「指導者研修は半日を要し、負担が大きい」、「指導の日が限定されてくるため、指導看護師の勤務の調整が大変である」、「指導した責任まで負うのが負担である」があった。ちなみに指導料は1人1回2,000円であった。

本人・家族の意見として、「在宅吸引ができるヘルパー事業所がかなり少ないため、人工呼吸器使用等の医療依存度が高い在宅療養者や、介護力が弱い世帯では、在宅生活が困難な人がでてきており、そのため、入院期間が長くなる場合もある」があった(以上、高島)。

熊本大学のNICUでは年間200例の入院のうち、神経学的後遺症を持ち在宅支援が必要な症例は5例程度、軽度～中等症を合わせると30例程度と推測された。また、NICUから在宅の間に位置する「中間施設」として、国立病院機構再春荘病院が機能している(三淵・佐藤)。

くまもと江津湖療育医療センターの短期入所には、多くの利用者が殺到するかわりにキャンセルもあつたりして、利用効率は最大ではなかった。この度抽選などを導入し、また、家族を交えた会議を定期的に行うようになったところ、評価する家族の声が多くなった。1ヶ月間の有期限入所を数名で繰り返す方法も開始した(興梠)。

くまもと芦北療育医療センターで、郡部在住で短期入所を利用できない在宅超重症児や、人口密集地域で同じく十分な利用ができない在宅児に対して、片道1.5～2時間かけて送迎する短期入所を開始した。同胞の誕生や本人・家族の感染症罹患など、在宅生活の危機を迎えた場合、予約によらない短期入所が実現するように、患者中心の

徹底した在宅支援を行った(松葉佐・奥村)。

気道内の喀痰吸引についての研究は多くない。自院の訪問リハビリの対象者への吸引における、吸引チューブや吸引の深さ、吸引圧などを調査した。また、先行研究を紹介した。喀痰吸引等の研修に有用と思われる(緒方)。

従来、訪問看護は老人を主たる対象としており、重症児の在宅生活は困難に直面することが多かったが、小児専門の訪問看護ステーションを設立することで在宅重症児、特に超重症児の訪問も可能となった。設立者の小児科医がこれまでの経験をまとめた(島津)。

在宅人工呼吸療法を受けている重症児のうち、気管切開下で呼吸器を装着されている児の母親に対する調査の結果から、数多くの困難の中で、「他者に児のケアを任せられない困難」が抽出された。喀痰吸引等の実施によってこの状況が改善されることが期待されるが、研修内容を十分理解したヘルパーの6割以上が実際の業務に不安を抱いていた(生田)。

2. 全国各地

岡山県では実質的に在宅重症児の全数が把握されている。医療状況の調査で、利用している医療ケアには、吸引、浣腸・排便・ガス抜き・ストーマケア、胃瘻・腸瘻ケアが多かった。訪問看護は22%が利用していた。重症児者を受け入れている看護ステーションでは、入浴サービス、排泄コントロール、リハビリなどのサービスが多かった。希望する研修内容としては、呼吸器の扱い、リハビリ、支援の方法が多かった(末光、村下)。

広島で日中活動支援を行う事業所に対して調査を行い、利用者の現状や医療支援の実態を調べた。また、NICU退院後の児の状況を調査した(澤野)。

東京都の南多摩地区で医療的ケアに取り組む事業所にインタビューして、職員の職種、利用者の重症度など、今後の研究の基礎となるデータが得られた(木実谷・有本)。

北海道では、札幌以外の全道での医療的ケアを要する在宅障害児を調査した。6歳未満の人口比率が最も高かった(平元)。

滋賀県では在宅重症児・者の重症化が進んでおり、施設入所を希望する待機者も多い。非医療職に対する喀痰吸引等の研修のためのネットワークができつつある(口分田)。

ICTの専門家の立場で、在宅支援の方法の開発を検討した(三田)。同様に、ICTに通じて、障害児の生活にも通じた立場から在宅支援の方策を検討した(カマルゴ)。

2012年の厚生労働省の調査によると、不特定研修(誰に対しても吸引等のケアができる。50時間の研修座学と、吸引等6行為それぞれで10~20回の実地研修を行う)の研修機関が全国で32か所、研修予定者3,222名、特定研修(特定の人へのケアのみできる。9時間の研修座学と特定の人への実地研修を行う)の研修機関が全国で80か所、研修予定人数5,795名であった(文献1)。

今年度の研究で、北海道、東京、滋賀、岡山、広島での吸引等の研修・実施の実態が明らかになった。

また、熊本において吸引等を行う現場(在宅、通園等)に安心と安全をもたらすような地域システム(図1にモデルを示す)の

構築を目指して、3 回ほど地方版の研究班会議を持った。2 回目には、熊本市で在宅療養支援診療所を運営する内科医に「訪問診療医の立場から」と題して、神経難病の在宅診療について講演をお願いした。図 1 のモデルにある、小児科のかかりつけ医と在宅療養支援診療所(在宅支援クリニック)を運営する内科系医師、地域基幹病院の間の提携のうち、前 2 者間の提携、最新の患者情報の共有など、解決が必要な課題が残っている。

考察

在宅重症児(者)、特に超(準超)重症児は、新生児医療や救急医療の進展に伴って増加傾向にある(文献 2)。また、施設入所者の生命予後の改善が相俟って(文献 3)、施設入所が適当と思われる超重症児(者)も多くが在宅で養育されるようになった。

熊本では緒方(文献 4)、北野(文献 5)らが小児科医で在宅支援をクリニックで行っている。島津は小児専門の訪問看護ステーションを運営している、また、生田は看護系教官として、在宅重症児に対してホームベースレスパイトケアを行っている(文献 6)。松葉佐は重症心身障がい学寄附講座を、三淵は新生児寄附講座を運営している(文献 7)。また、大学、NICU、行政はこれらの研究者とともにより良い在宅支援のために頻繁に情報交換を行っている。

熊本でのより良い地域システムを目指してモデルを提示し、全国の障害関係の研究者の参加を得て、研究を開始した。

今回、熊本と全国各地の在宅重症児の現状を知ることができた。来年度以降の研究の基礎となるデータを得ることができて有

意義であった。

文献

- 1) 江川文誠. 医療的ケア一部法制化のポイントー神奈川県における支援 実態を中心にー. 日重障誌. 2013 ; 38 : 71-7.
- 2) 両親の集い. 全国重症心身障害児(者)を守る会, 2012 ; 第 665 号 : 28-35.
- 3) 平成 24 年度全国重症心身障害児(者)施設実態調査[児童福祉法による医療型障害児入所施設及び障害者自立支援法による療養介護(事業所)施設]. 社団法人日本重症児福祉協会, 2012 : 178-83.
- 4) 緒方健一. 特集クローズアップ呼吸管理. 安全な呼吸理学療法と吸引. 小児内科 2013 ; 45 : 93-6.
- 5) 北野昭人、緒方健一. 熊本県の在宅医療の現状ー特に小児科診療所の関わりについてー. 2011 ; 36 : 393-8.
- 6) 生田まちよ, 宮里邦子. 在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母親に与えた影響ーホームベースレスパイトケアの取り組みの中でー. 日本看護学雑誌 2011 ; 20 : 40-7.
- 7) 松葉佐 正, 他. 超重症児と重症児のケアの時間とコストータイムスタディの解析によるー. 日重障誌 2011 ; 36 : 308.

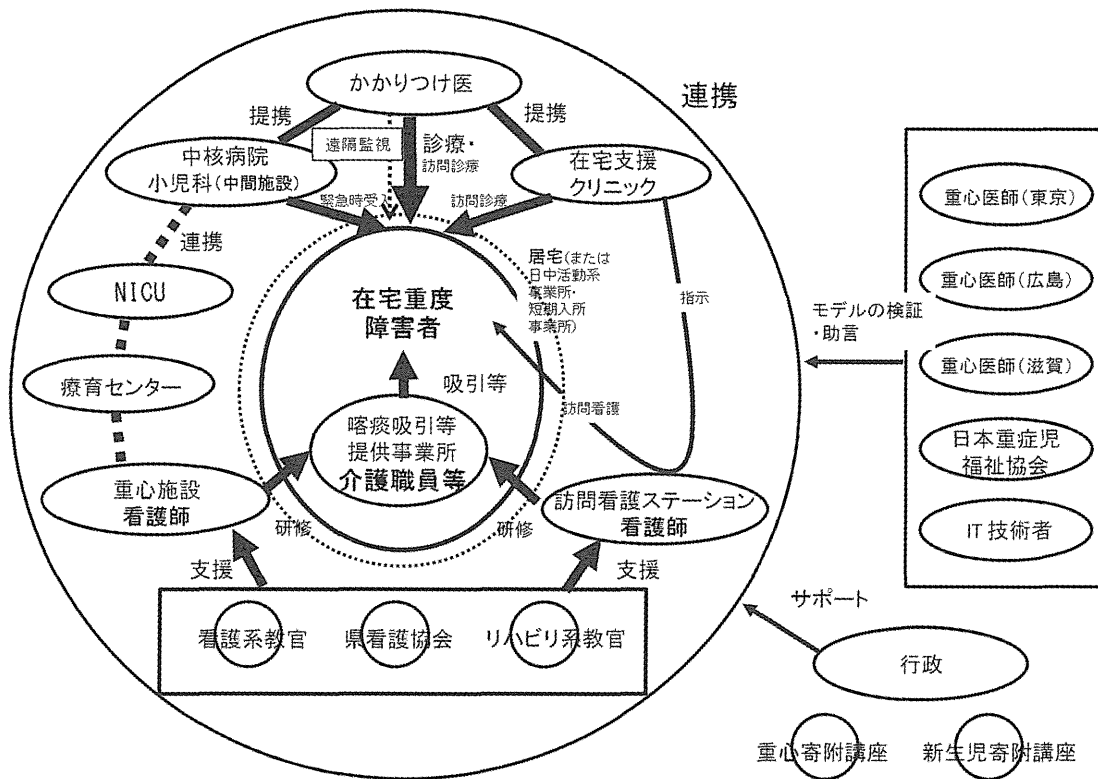


図 1. 重層的医療支援モデル

在宅重度障がい者の喀痰吸引に関する研究
—新生児医療領域からの重度障がい児発生状況の検討—

研究分担者 三淵 浩

熊本大学医学部附属病院新生児学特任教授

研究要旨

新生児医療においても救命率の改善は明白であるが、脳性まひ等障がい児の発生は減少していない。一方、重症児のケアを中心に行ってきた児童福祉施設（重心施設）における生命予後も大きく改善し、重心施設の多くは常に満床で、新規入院は困難な状態である。したがって、新生児医療で発生した重症児は新生児医療施設または在宅で対応するほかない。在宅医療を行う場合、家族の負担は大きく、何らかの支援が必要となっている。今回、熊本大学医学部附属病院新生児センターにおける障がい児の発生状況、検討する。また、一部の症例については個別に検討した。熊本大学 NICU では年間 200 例前後の入院を受け入れているが、これらの患児の中には、重度の神経学的後障害を発症することがあり、在宅支援が必要な症例は重症例が 5 例程度、軽症～中等症を加えると年間 30 症例程度と推測された。在宅については熊本再春荘病院との協力により比較的スムーズであるが、待機が必要である

研究協力者

佐藤 歩（熊本大学医学部附属病院重心寄付講座）

1. 研究目的

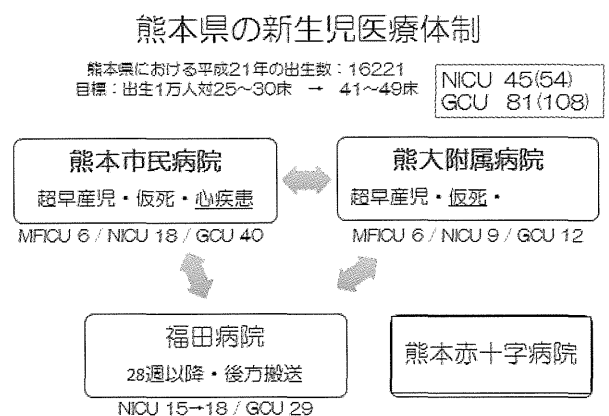
新生児医療施設（熊本大学医学部附属病院新生児センター）における現状、重症障がい児の発生実態、在宅移行、フォローアップを通しての問題点を把握する。

2. 研究方法

研究対象となる熊本大学附属病院は熊本市の中心部に位置する、総合周産期母子医療センターに指定を受けている施設である。2011年1年間の出生総数は約 300 名、12 床（9 床の運用）の NICU を持ち、病的新生児の入院も年間 200 人、一酸化窒素吸入療法：7 名、極低出生体重児：36 名、低体温療法：7 名、人工呼吸管理：50 名、持続血液透析：2 名（※先天奇形症候群、重症呼吸不全、重症新生児仮死、重症先天代謝異常症の受け入れが多い。）しかし、熊本県では熊本市内にもう1つの総合周産期母子医療センターがあり、図1の4施設で協力して熊本県内の重症新生児の

医療を行っている。今回、われわれは上記目的のために当院における新生児医療の現状を把握し重症児の発生状況を検討する。また、一部の症例については個別に検討した。

図1、熊本県の新生児医療体制を示す。



（倫理面への配慮）

研究の性質上、対象者の個人が特定されることはないが、病名などから特定される可能性もないように資料の匿名化、厳重保存管理を行う。担当する医師はベテランの小児科専門医であり、一部の研究対象者に

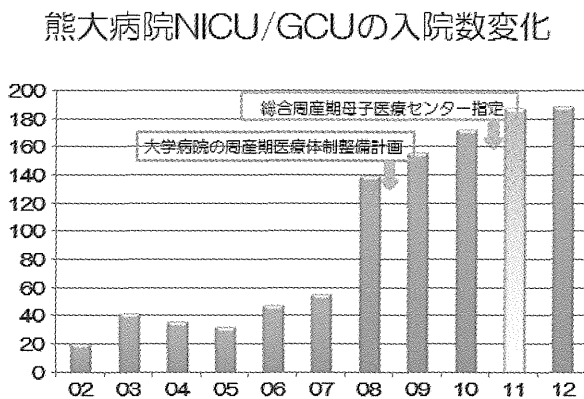
は人権擁護上の配慮、研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性の排除や説明と同意(インフォームド・コンセント)、を行いながら本研究をすすめた。

なお、ヒトゲノム・遺伝子解析研究は行わない。

3. 研究結果 4. 考察

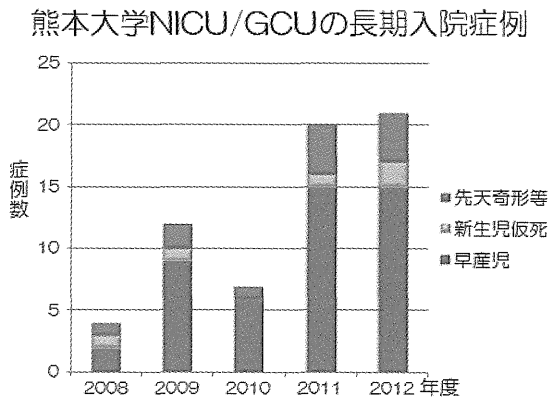
熊大病院 NICU における入院患者数の変化を図2に示した。2008 年 12 月には、文部科学省の「大学病院の周産期医療体制整備計画」が発表された。これは、4ヶ年計画で大学病院の周産期病床の倍増を目指すもので、これに伴い熊大病院のベッド数も NICU12 床、GCU12 床まで増床した。しかし、NICU の看護基準を満たすスタッフ数が確保できず、未だフル稼働には至っていないのが現状である。2011 年 3 月には総合周産期母子医療センターの指定を受けた。入院数の増加には病床数の増加が必須であり、そこには行政的支援や指示により大きく変化することが示されている。

図2入院患者数の変化



そのような新生児医療の充実、入院数の中で熊本県においても確実に新生児死亡率は減少している。平成 14 年度熊本県は新生児死亡率 3.0(ワースト1)を記録した。その後は改善はされ、平成 23 年度は 0.8(全国ベスト 10 内)である。このような改善とは逆に、新生児センター内の長期入院時が増加(図3)している。全国的にも救命率は上昇している。特に超低出生体重児の救命率は顕著であるが、超低出生体重児での脳性マヒの発生率は横ばいのため、障害者実数は増加していると推測される。

図3長期入院児の数の変化



次に 2012 年度に医療的ケアを必要とした症例を表に示した。仮死後脳症、奇形症候群など大学病院のため症例に若干偏りがあるものと思われた。

表1 医療的ケアを要した症例

退院時に医療的ケアを要した症例(2012年出生)

病名	ケアの内容					在院日数	重症度
	呼吸器	気切	経管栄養	吸引	在宅酸素		
1 奇形症候群			●		●	225	
2 仮死後脳症	●	●	●	●	●	244	超重症児
3 早産児					●	121	
4 トキノ疑い			●			12	
5 奇形症候群			●		●	221	準超重症児
6 早産児					●	74	
7 早産児					●	79	
8 奇形症候群			●		●	28	
9 脳白質病変			●	●	●	48	
10 早産児					●	124	
11 頸部腫瘍		●	●	●		189	準超重症児
12 奇形症候群					●	27	
13 早産児					●	66	
14 仮死後脳症			●	●		146	

熊本大学附属病院新生児センターにおいて重点的診療である重症新生児仮死について3年間の症例 20 例を検討した。

表2 重症仮死症例の予後

重症新生児仮死症例の予後

No	GA	BW	Born	Ap1	Ap5	BHT	予後	医療	在院日数
1	38	3127	OUT	1	5	○	正常	不要	13
2	39	3480	IN	4	8	○	正常	不要	18
3	36	2350	OUT	4	7	○	正常	不要	15
4	41	2358	OUT	1	3	○	正常	不要	22
5	36	2228	IN	1	4	○	正常	不要	20
6	38	2353	OUT	2	3	○	正常	不要	22
7	37	2474	OUT	1	1	○	CP	経管	21
8	40	2758	OUT	0	3	○	CP	経管	53
9	39	2884	OUT	9	10	×	正常	正常	3
10	35	2263	IN	0	0	×	CP	気切	116

表3重症仮死症例の予後

重症新生児仮死症例の予後

No	GA	BW	Born	Ap1	Ap5	BHT	予後	医療	在院日数
11	36	2984	OUT	0	0	×	死亡	死亡	2
12	39	3318	OUT	2	4	×	CP	経管	62
13	40	2914	OUT	2	5	○	正常	不要	12
14	39	2888	OUT	1	3	○	正常	不要	24
15	31	1646	OUT	2	5	×	CP	気切	255
16	38	3446	OUT	1	4	○	正常	不要	14
17	39	3500	OUT	2	5	○	正常	不要	21
18	38	2822	OUT	6	8	○	正常	不要	18
19	39	3375	OUT	2	4	×	正常	正常	6
20	39	2460	OUT	3	3	○	CP	経管	26

重症新生児仮死に関しては、低体温療法の導入により予後の改善は期待されているが、今回の検討でも6名の脳性マヒ、1名の死亡例を認めた。脳性マヒの6名のうちの2名は重症で気管切開を必要とした。その2例についてさらに検討した。

1例は平成24年2月5日に在胎31週6日、1646g、胎児仮死のため緊急帝王切開で出生。Apgar 2/5点。自発呼吸が出ず、日齢3に当院NICUに紹介転入院。診断:fetal brain deathと診断。

経過:入院時のCT及び脳波検査から、子宮内で脳死状態に陥ったと診断。気管切開施行し、人工呼吸器装着。胃瘻造設。一度紹介医に転院したが、40週を超え、在宅あるいは施設入所も視野に再度入院。

現状:気切+人工呼吸管理。胃瘻。気管、口腔内吸引。

方針:重症度及び家族の希望から施設入所待機の方向。空床が出るのを待って転院。在院日数はのべ244日間に及んだ。

もう1例は平成24年4月12日、在胎33週4日、2518g、先天性水頭症進行のため当院産科にて予定帝王切開で出生。Apgar 6/7点。NICU入院。

診断:先天性食道閉鎖、先天性水頭症、鎖肛。

経過:入院当初は人工呼吸管理。鎖肛に対して人工肛門造設術。水頭症は重症で、管理が難しく、脳室内リザーバー留置、外シャント術を経て、VPシャント術施行。同時に食道閉鎖根治術及び胃瘻造設術を施行。

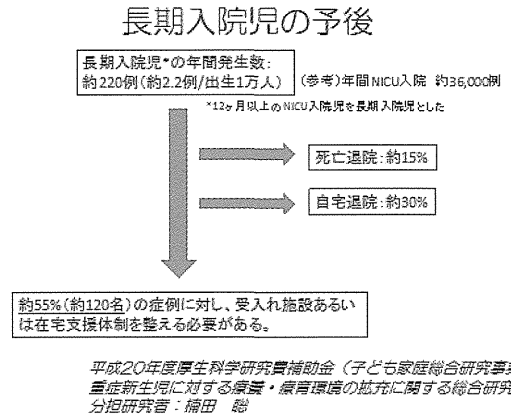
現状:胃瘻、人工肛門。口腔内吸引が頻回に必要。

方針:介護者が母親のみとならざるを得ず、レスパイト先の確保などに苦慮したが、日齢221に退院。現在は

在宅にて過ごせている。

全国的に見ても図4のように長期入院児の予後は厳しく、家族の負担は大きい。

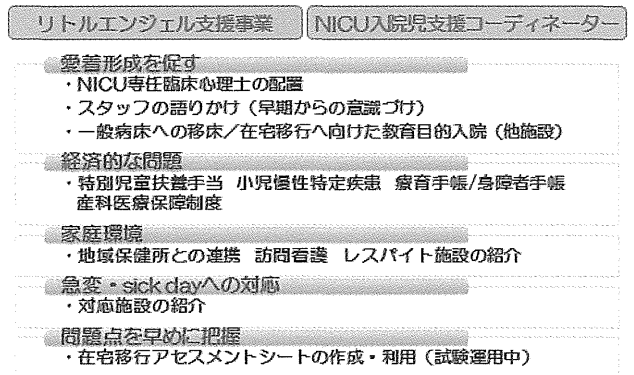
図4長期入院児の予後



しかし、熊本においてはスムーズな在宅移行が可能となっている。熊本においてはリトルエンジェル支援事業、コーディネーターの配置といった県の事業、支援があり、在宅移行へのシステムが整いつつある。以下にそのスキームを示す。

図5在宅移行への働きかけ

スムーズな在宅移行への働きかけ



これに加えて重症心身障がい学寄付講座との連携もあり、学問的な裏付けをもって、官民一体となった体制が成功しているものと思われる。

5. 結論

熊本大学 NICU では年間 200 例前後の入院を受け入れているが、極低出生体重児の他に、先天奇形症候群、重症呼吸不全、重症新生児仮死、重症先天代謝異常症の症例を積極的に受け入れ、高度医療を提供している。

これらの患児の中には、重度の神経学的後障害を
発症することがあり、在宅支援が必要な症例は重症
例が5例程度、軽症～中等症を加えると年間30症例
程度と推測された。在宅については熊本再春荘病院
が積極的に受け入れてくださるが、待機が必要であ
る。

超重症例は施設入所が適切と考えられるが、待機
時間が長い。

待機症例により新生児用の病床が占有されてしま
い、稼働率の低下、医療収入の悪化(300万円/1例/
月)に繋がっている。今後の施設維持に懸念がある。

文献

- 1、平成20年度厚生科学研究費補助金(子ども家庭総
合研究事業)総括研究報告書「重症新生児に対す
る療養・療育環境の拡充に関する総合研究」
主任研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療セン
ター
- 2、平成20-22年度厚生労働科学研究費補助金(成
育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)総括研究
報告書「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充
に関する総合研究」

主任研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療セン
ター

分担研究者 楠田聡

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

特になし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)なし

1. 特許取得なし

2. 実用新案登録なし

3. その他

在宅支援（特に短期入所）に関する要望への対応 ～在宅利用者の満足度は向上したか？～

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 興栢ひで（くまもと江津湖療育医療センター）

研究要旨

くまもと江津湖療育医療センターでは、平成23年度に寄せられた苦情・要望のうち、在宅関係（特に、短期入所に関するもの）が多かったので、その要望に答え、予約方法の見直し、定員の増員、予約状況の開示、等を実施した。また、在宅支援に関する検討会議を設立した。このことが、多くの利用者満足度の向上につながったかどうか、の検証には至っていないが、在宅支援会議の議論を経て、一定の満足度の向上につながったものと思われる。

1. はじめに

在宅で暮らす重症心身障害児（者）（以下、在宅重症者と略す）は、施設入所者の2倍程度といわれている。在宅重症者の生活が豊かなものになるには、旧重症心身障害児施設などが実施している在宅支援サービスが欠かせない。重症児（者）の在宅生活を支えるには、（1）通園（2）短期入所（3）訪問看護の3つが欠かせないといわれているが、当センターでは、（1）と（2）を実施している。特に、当センターの短期入所は、予約がとりにくいとの声が聞かれていた。施設としても何らかの改善の必要性は認識していたが、実施には至っていなかった。しかし、正式に投書が寄せられるようになり、対応を迫られることになった。

2. 対象と方法

平成23年度の苦情・要望のうち、在宅に関するものから短期入所に関するものを抽出し、対応策を検討した。

3. 結果

1) 要望

短期入所、在宅生活に関する要望は6件であった。

- ① 予約方法を改善してほしい。
- ② 予約状況を開示してほしい。
- ③ 1回あたりの予約件数を制限してほ

しい

- ④ 枠を設けて、予約にもれた人を対象に抽選にしてはどうか？
- ⑤ 体験枠をもうけてほしい。
- ⑥ 利用状況を開示してほしい。

2) 対応策

これらの課題に対して、対応策を検討した。

- ① 予約方法の改善：受付順番を、先着順から抽選（先着1時間までの受付分）に変更した。
- ② 予約状況の開示：月1回、予約状況を外来玄関前に掲示するようにした。
- ③ 定員増：日中一時支援事業を含め定員6から短期入所のみ6へ変更した（日中一時定員2）。
- ④ 日帰り利用者への入浴の中止：日中一時支援事業及び日帰り短期入所利用者の入浴サービスを取りやめた。
- ⑤ 有期限入所の開始：期間限定（1ヶ月）の入所（療養介護）を開始した（予約による）。
- ⑥ 利用者家族を交えて、在宅支援検討会議を年3回実施した。

平成24年度より対応策を実施した結果、一部は利用者にとってサービスの低下となった面も否めない（④）が、全体的には、広く多くの

在宅利用者に、短期入所等の門戸を広げることにつながった（①、②、③、⑤）。特に、⑥については、「このような会議で利用者の声を直接聞いてもらえる機会があり、とてもありがたい」という声が聞かれた。

4. 考察

最近、当センターに寄せられる要望は在宅支援に関するものが急増しており、重症児（者）の在宅生活を支えるのに施設支援が如何に重要であるかを物語っている。

一方、施設入所者も重症化しており、在宅重症者を短期入所でお預かりすることが簡単ではなくなっている。施設の持っている機能を、入所者と在宅重症者とでどのように共有していくかは、継続的に検討していかなければならない課題である。そんな中で創設した在宅支援検討会議は、今後のやり方を考える大きな示唆に富んだものとなった。施設機能という限られた社会資源をどう共有していくか、を考えたとき、情報を開示し、胸襟を開いて議論しながら課題を解決していく作業が、利用者満足度の向上につながっていくと考える。

文献

末光 茂. 重症心身障害児（者）をめぐる制度改革と今後の課題. 日本重症心身障害学会誌 2010 ; 35 : 31 - 40.

遠隔レスパイト

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 奥村健治（くまもと芦北療育医療センター）

研究要旨

医療型障害児入所施設において、様々な理由で短期入所が利用できない在宅重症児に対して、1時間以上かけて施設で送迎して、在宅生活を支えることができた。施設側の負担は大きいですが、今後の施設のあり方のひとつとして定着しつつある。

1. はじめに

在宅重症児（特に超重症児）は全国で徐々に増加しているが（文献1）、在宅サービスはニーズに対して大きく遅れている。熊本県でも同様に、特に都市部と遠隔の郡部での短期入所には困難が多い。

昨年からは、県南の医療型障害児入所施設・療養介護施設において、「遠隔レスパイト」を開始した。これは、施設から遠い郡部に在住する在宅重症児および、都市部で短期入所に困難を抱えている在宅重症児を送迎して短期入所を実現させるもので、在宅生活の大きな支えとなりつつある。

2. 対象と方法

対象は、くまもと芦北療育医療センターと、当施設において短期入所を利用した在宅重症児（者）9名。うち、1歳代が1名、10歳以下が6名、20歳代が2名であった。

対象者については、個人情報を守るために匿名化し、障害の状態のみの記載とした。

症例 A：男性、喉頭気管分離、てんかん、経腸栄養。

症例 B：男性、気管切開、尿崩症、人工呼吸器装着。全身状態不安定。

症例 C：男性、超低出生体重児、気管切開、胃瘻。

症例 D：女性、てんかん、気管切開、人工呼吸器装着（夜間）。

症例 E：男性、新生児仮死、てんかん、喉頭気管分離、胃瘻。

症例 F：男性、脳性麻痺、喉頭気管分離、胃瘻。

症例 G：女性、脳性麻痺

症例 H：女性、脳性麻痺

症例 I：喉頭気管分離、胃瘻。

3. 結果

遠隔レスパイトの結果を表1と図1に示した。

図1のように当施設は県南にあり、同様に南部にあるはまゆう療育園とともに短期入所の病床数が多い（10床および8床）。一方、熊本市と近隣の施設での短期入所利用者は多いが可能な病床数はともに約半数である。図のような地域の在宅重症児の短期入所を、送迎を行うことで可能とした。

表1上に遠隔レスパイトを再現した。症例 A、B、C、については情報が乏しかったため、職員が事前の自宅訪問を行った。Cについては支援会議・ケア会議に出席した。

送迎の時間が長いため、A、B では保護者に同乗頂いたが、C では事情で同乗できなかった。また、C では保護者の依頼により、短期入所中に病院受診を行った。D、E、G、H、I では片道のみを送迎を行った。

4. 考察

在宅重症児の保護者にとって、予期しない事態での、また、予期していても対処不能の事態（弟妹の出生など）での短期入所は困難なことが多い（文献2）。

この度、医療型障害児入所施設（療養介護施設）において「遠隔レスパイト」によって在宅重症児のニーズに一部応えることができた。多くの場合、利用者の情報が十

分でなく慎重な対応を必要としたために、運転者のほかに2名の看護師が乗り合わせた。施設にとって負担は軽くないが、在宅重症児が増加する一方の現状を考えたとき、今後の施設のあり方を示す活動と思われた。

文献

1. 両親の集い. 全国重症心身障害児（者）を守る会，2012；第665号：28-35.
2. 平成23年度障害児総合福祉推進事業「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査について」事業報告書. 社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会，2012：43-73.

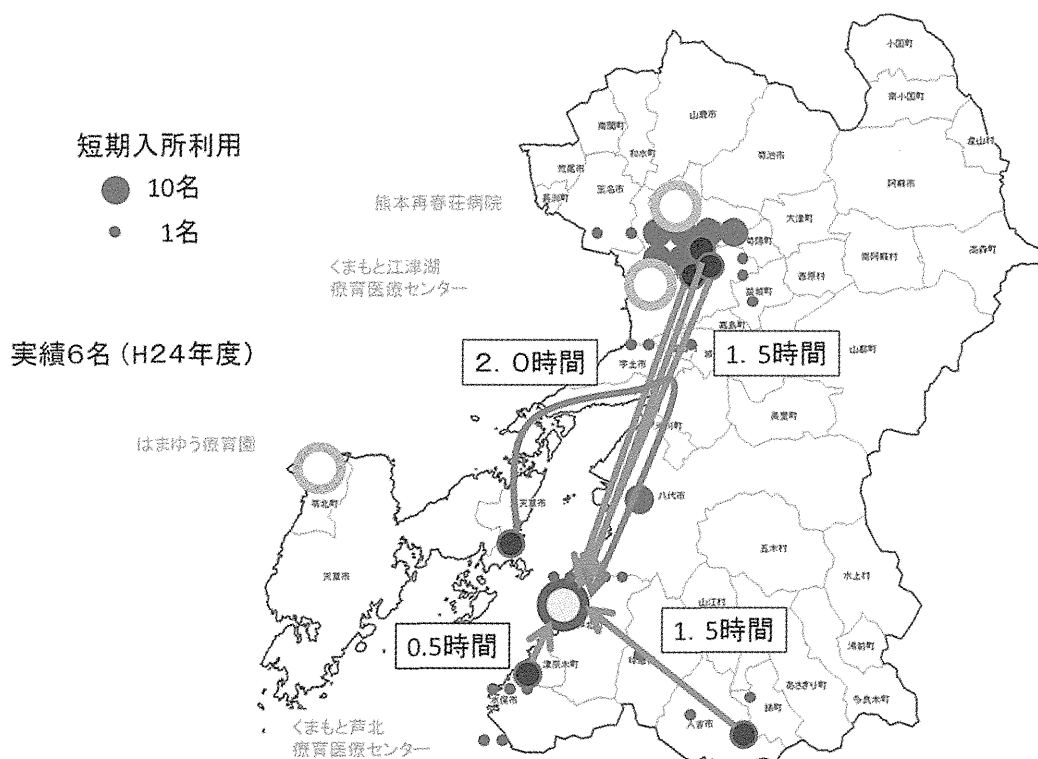


図1. 遠隔レスパイト

施設から熊本市およびその周辺地域までは、高速道路の利用が可能である。他の地域へはそれぞれ表記の時間を要する。

表1 くまもと芦北療育医療センターの遠隔レスパイト記録*

症例	年齢	月	日	迎え	時間 (片道)	親の 同乗	備考	月	日	送 り	時間 (片道)	親の 同乗	備考
A	6	7	3		1.5								自宅訪問
B	4	7	3		1.5								自宅訪問
A	6	7	20	○	1.5	○	短期入所	7	23	○	1.5	○	短期入所
A		8	10	○	1.5	○	短期入所	8	13	○	1.5	○	短期入所
B	4	7	30	○	1.5	○	施設下見	7	30	○	1.5	○	施設下見
B					1.5			8	9	○	1.5	○	短期入所
B		9	27	○	1.5	○	短期入所	10	1	○	1.5	○	短期入所
C	1.3	8	6	○	2.0		支援会議・ 短期入所	8	8	○	2.0		短期入所
C		8	20	○	2.0		自宅訪問・ 短期入所						
C								8	22	○	1.5×2		短期入所中の 病院受診
C								8	24	○	2.0		短期入所
C		9	25	○	2.0		短期入所						
C								10	4	○	1.5×2		短期入所中の 病院受診
C								11	9	○	1.5×2		短期入所中の 病院受診
C								11	30	○	2.0		短期入所
C		12	3	○	2.0		ケア会議・ 短期入所†						
C								12	30	○	1.0		正月帰省
C		1	3	○	1.0		短期入所	2	8	○	1.5		短期入所
D	5	11	15	○	1.5	○	短期入所						
E	27	2	18	○	0.5		短期入所						
F	21	2	28	○	1.5		短期入所	3	4	○	1.5		短期入所
G								3	18	○	1.0		短期入所
H	16							3	18	○	1.0		短期入所
H								3	25	○	1.0		短期入所
I	7	3	29	○	1.0		短期入所						

*平成24年7月から実施。†途中から一時入院

気管内吸引法の実態調査

研究代表者：松葉佐 正、

研究協力者：緒方 健一（緒方小児科内科医院）

研究要旨

喀痰吸引等の研修を行う上で、気管内吸引の基本的事項は重要である。今回自院でケアしている在宅重症児の吸引の実態が明らかになった。また、吸引時の気道内圧等について、文献を参照しながら整理した。研修に役立つと思われる。

1. はじめに

小児の慢性呼吸不全において、口腔内や気管内吸引は、人工呼吸関連肺炎や無気肺・窒息予防に必要な手技である¹⁾。しかし、慢性呼吸不全の小児における吸引の臨床研究は、きわめて少ない。従って小児の慢性呼吸不全においては、臨床経験に基づいた吸引手技を実践しているに過ぎない。在宅医療を継続するには、効率的かつ安全な吸引手技を患児に係るチームで実践する必要があるので、小児在宅医療での吸引の現状を調査した。

2. 対象と方法

当院（緒方小児科内科医院）で訪問呼吸リハビリテーションを受けている小児在宅患児 37 名（表 1）を対象に、現在使用されている吸引法を調査した。項目は、

- ① 吸引カテーテルのサイズと吸引時間
- ② 吸引の深さ
- ③ 吸引圧
- ④ 開放式と閉鎖式気管内吸引とした。

3. 結果

吸引カテーテル（吸引カテ）のサ

イズは、気管内挿管チューブ（挿管チューブ）や気管切開カニューレ（気切カニューレ）のサイズの 1/2 程度を用いる例が多かった退院時の指導で決められたサイズを使用していた。

深い挿入は、右気管支の無気肺や気管粘膜の損傷の危険があるが、2 例では深く挿入しないと痰が吸引できず酸素飽和度の低下が改善しなかった。吸引前の体位ドレナージなどの理学療法やカフアシストは、痰がカニューレ先端まで移動し吸引が容易になった。

乳児は、100mmHg 幼児は 120～150mmHg で吸引していた。

4. 考察

無用な吸引を減らすためにケアチームによる連携と、吸引の効果をあげる工夫が必要と考えられる。例えば、体位変換と吸引の組み合わせ、咳介助法と吸引の組み合わせなどがあげられる。機械的咳介助を施行していた 7 例では、吸引も短時間に有効な気道のクリアランスが可能であった。

吸引カテーテルサイズの表記はフレンチ（Fr.）で挿管チューブや気切

カニューレの内径はミリメートル (mm) 表示である。1mm が約 3Fr. にあたり、乳児の 4mm の気切カニューレは、6Fr (約 2mm) の吸引カテーテルを使用することになる。しかし、痰が粘調で吸引できない場合は、大きい径の吸引チューブを使用することになる。この場合、肺胞虚脱を防ぐには、吸引時間を 5 秒以内に抑える必要がある (図 1)²⁾。開放式の吸引法では、肺胞虚脱と肺容量低下を来しやすい。吸引後は、必ずバッグ加圧を行うよう指導すべきである。酸素投与を必要とする例では、開放式吸引によりルームエアを気管内に引き込むことで低酸素血症を起こしやすい。吸引前に高濃度酸素によるバッグ加圧を行うか閉鎖式吸引回路の使用が望ましい (図 2)³⁾。

気管吸引に関する医療事故は、閉鎖式によるものが報告されている⁴⁾。閉鎖式吸引回路は、収納の際にカテーテル位置が適切でないと、エアリークやカテーテル洗浄液が気管内に

流入することもある。

理学療法や吸引についての臨床研究は急性期の管理が主で、慢性期の小児関連ではエビデンスはきわめて少なく神経筋疾患のガイドラインが存在するのみである)。長期の人工呼吸管理を必要とする児が、増加する傾向にあり、さらなる臨床研究が必要である。

文献

- 1) 緒方健一. 特集クローズアップ 呼吸管理. 安全な呼吸理学療法と吸引. 小児内科 2013 ; 45 : 93-6.
- 2) 坂本多衣子. 吸引操作の患者への影響. ICU と CCU 1985 ; 9 : 731.
- 3) Cereda, M. et al. Closed system endotracheal suctioning maintains lung volume during volume-controlled mechanical ventilation. Intensive Care Med. 2001;27:648-54.
- 4) 日本医療機能評価機構医療事故防止事業部. 医療事故情報収集等事業. 平成 22 年年報.