

表 1. 当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者

年齢	性別	主病名	NPPV	TPPV	気管切開	在宅酸素
0	M	脊髄性筋萎縮症1型		1		1
0	F	先天性心疾患				1
0	M	先天性心疾患				1
1	M	脊髄性筋萎縮症1型	1		1	1
1	M	水頭症(VP シヤント術後)			1	1
1	F	心内膜床欠損症(術後)				1
2	F	先天性横隔膜ヘルニア術後		1	1	1
3	M	水頭症、慢性肺疾患				1
3	M	低酸素脳症後遺症		1	1	1
5	F	大脳皮質形成障害				
7	F	アレキサンダー病・低酸素脳症		1	1	1
7	M	脊髄性筋萎縮症		1	1	
7	F	気道狭窄症、動脈管開存症術後		1	1	
9	F	脳性麻痺			1	
9	M	脳性麻痺				
10	F	脊髄性筋萎縮症 1 型		1	1	
11	M	脳症後遺症(RS-V)		1	1	1
15	F	溺水後遺症		1	1	1
16	M	ドウシャン型筋ジストロフィー		1	1	1
17	M	デュシャンヌ型筋ジストロフィー	1			1
18	F	先天性水頭症			1	
19	M	福山型先天性筋ジストロフィー	1			
19	M	福山型先天性筋ジストロフィー	1			
19	F	脳性麻痺	1			1
19	F	脳室内出血後遺症、水頭症	1			1
21	M	Pelizaeus Merzbacher 病		1	1	1
24	M	SSPE*		1	1	1
26	M	脊髄性筋萎縮症 1 型		1	1	1
28	M	福山型先天性筋ジストロフィー		1	1	1
29	M	デュシャンヌ型筋ジストロフィー	1			
29	M	副腎白質ジストロフィー		1	1	1
29	F	ライ様脳症後遺症		1	1	1
30	F	脳腫瘍(髄膜腫)		1	1	
30	M	脊髄性筋萎縮症 1 型	1			
31	M	ベッカー型筋ジストロフィー		1	1	
57	M	筋萎縮性側索硬化症		1	1	1
71	F	筋萎縮性側索硬化症		1	1	1
合計	M:22, F:15		8	20	23	24

\*SSPE:亜急性硬化性前脳炎

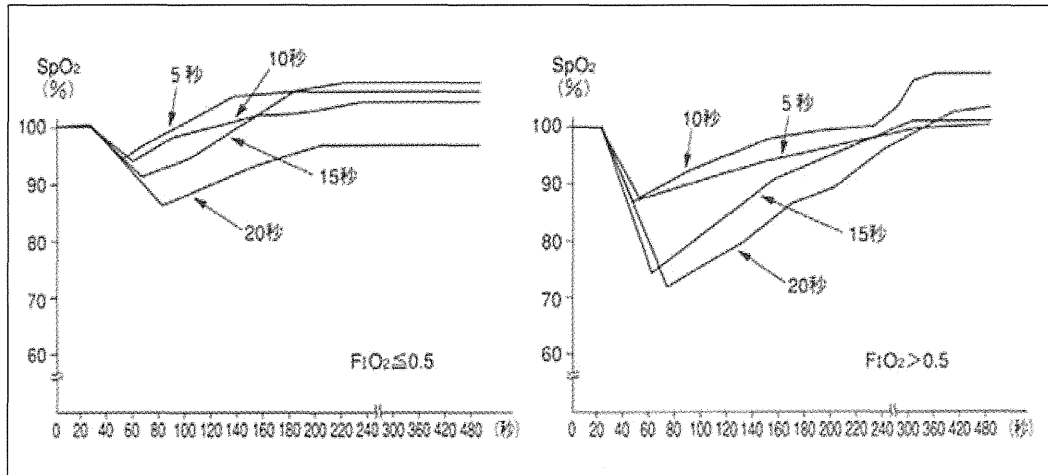
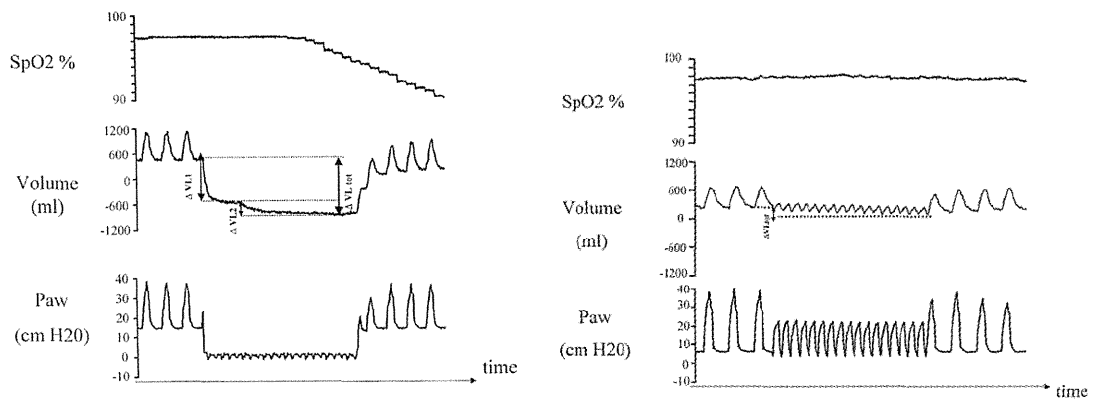


図1. 吸引時間吸入気酸素濃度別による SpO<sub>2</sub> の減少率

坂本多衣子, 他. 吸引操作の患者への影響. ICU と CCU 1985;9:731. より引用。



A.開放式吸引システム

B.閉鎖式吸引システム

図2. 気管吸引による低酸素と肺容量の減少

Cereda M. Intensive care med 2001;27:648 より引用。Paw : air way pressure。

## 小児在宅医療の現状と課題

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 島津智之:国立病院機構熊本再春荘病院小児科、NPO法人NEXTTEP理事長

### 研究要旨

近年、新生児/未熟児医療及び小児救急医療の進歩により、以前であれば助からなかった命が助かるようになった。救命された子どもたちは、後遺症なく退院する場合から重い後遺症が残る場合まで様々である。その中で、重い障がいのある子どもたちは、全国の重症心身障害児施設が常に満床の現状を考えると、自宅に帰ることが、積極的であれ消極的であれ、現実的な選択となる。

しかし、人工呼吸器や気管切開、胃瘻管理などの医療的ケアが必要な子どもたちとその家族にとって、自宅に帰るというのは必ずしも簡単な選択ではない。以前に比べて、医療機器の小型化や支援体制の整備はすすんでいるが、高齢者の在宅支援に比べてまだまだ未整備な状況であり、家族の重い負担の上になんとか成り立っている。そのような児と家族を支えるために、小児専門の訪問看護ステーション「ステップキッズ」立ち上げた。小児に対応できる訪問看護ステーションの増加が、子どもたちの在宅医療を支える鍵になると考え、その取組みについて報告する。

### 1. はじめに

医療技術の進歩により在宅で生活する重い障がいのある子どもたちは増えているが、その子どもたちと家族を支える体制は整備されていない。様々な課題がある中で、小児に対応できる訪問看護ステーションの整備が最重要課題と考え、2009年に訪問看護ステーション「ステップキッズ」を設立した。重い障がいや難病のある児とその家族を支える取組みについて報告する。

#### <小児在宅医療の現状>

日本小児科学会倫理委員会が2007年に行ったアンケート調査によると在宅で医療的ケアを受けている重い障害のある児は増加しているが、訪問診療を受けている児が7%、訪問看護を利用している児が18%、ヘルパーを使用している児が12%に過ぎず、家で生活することが家族の重い負担の上に成り立っている<sup>1)</sup>。本来、家族が一緒に生活することは、児の成長発達に不可欠であり、家族にとっても喜びが大きいはずであるが、サポートを利用せずに家族の肉体的精神的疲弊につながっているケースも多いと考えられる。このような現状における課題を整理すると、以下のように挙げられる。

1) 小児に対応できる訪問看護ステーショ

ンの不足

- 2) 入院ベッドの確保の困難さ（急性増悪時、医療的レスパイトなど）
- 3) 医療、福祉、教育、行政などの小児在宅医療への理解不足
- 4) 在宅医、ヘルパー、コーディネーターなど不足

### 2. 小児に対応できる訪問看護ステーション

前述の課題の中で、特に小児に対応できる訪問看護ステーションの必要性を強く感じた。いくつかの訪問看護ステーションに重症心身障害児の訪問を依頼した際に、高齢者を中心に対応している訪問看護ステーションでは、そのような児の対応に慣れておらず、人工呼吸器のついた児の入浴介助を断られたり、家族との信頼関係を築けずに電話相談にも対応してもらえないといったケースもあった。家族の負担を少しでも減らしたい、家庭の中にもっと笑顔を増やしたい、そんな思いから、NPO法人NEXTTEPは、2009年9月に小児専門の訪問看護ステーション「ステップキッズ」を立ち上げた。対象とする地域は、事務所のある熊本県合志市から片道40分程度とした（南に隣接する熊本市を含めて人口100万人の医療圏）。北野らの調査によると、

20歳未満の医療的ケアを必要とする在宅重心児は、熊本県で約200名おり、そのうち約半数が対象地域で生活している 2)。

開設後、すでに生活スタイルが確立している在宅の児(家族)から当ステーションへの依頼は少なく、依頼者のほとんどが初めて退院する児(家族)であった。2012年11月までの利用者数はのべ40人で、利用開始年齢は0歳～19歳(平均3.2歳)であった(図1)。そのうちNICU入院歴のある児は、28名で全体の70%を占めた。疾患別では、神経・筋疾患、心疾患、代謝疾患、染色体異常症など多くの領域にまたがっている(図2)。医療的ケアの状況は、人工呼吸器が付いている児が33%(IPPV7名、NPPV6名)、気管切開をしている児が38%、酸素を使っている児が63%、経管栄養の児が75%、吸引が必要な児が63%であり、訪問看護を利用している児の医療依存度が非常に高いことがわかる。このように疾患が多岐に渡り、医療依存度が高いことも小児の訪問看護が浸透しない要因の1つと考えられる。

また、ステップキッズでは、開設2年目から「小児の訪問看護研修会」を開催している。これは、小児の訪問看護の実践に役立つ知識やスキルを身につけるための研修会で、訪問看護師やNICUの看護師、約30名が約8回シリーズの講座を受講している。具体的には、リハビリや口腔ケア、胃瘻や人工呼吸器、在宅移行のシミュレーションなど、それぞれの専門家に講義を依頼している。さらに、研修期間中に小児の訪問看護に1日同行するようになっており、実際の現

場を見学することができる。3年間で受講者はのべ100名程度になり、受講者の勤務する訪問看護ステーションでは、実際に人工呼吸器のついている児の訪問看護を引き受けたり、今後は小児を受けたいと積極的な意見も出たり、成果もみられている。将来的には、どの地域に帰る子どもたちにも訪問看護ステーションがしっかりサポートできるような広がり生まれ、ステーション同士のネットワークも構築していきたいと考えている。

### 3. おわりに

医療機器がついていても、どんなに重い病気であっても、家族と一緒に家で生活する。家族の笑い声や季節の香りに囲まれた中で成長する。そんな当たり前の生活をサポートしたい。そんな思いで子どもたちのための訪問看護ステーションを立ち上げた。NICUを退院し、自宅で生活をする重い障害のある子どもたちとその家族にとって、訪問看護ステーションのサポートが、家族の負担を減らすだけでなく、児の発達と家族の笑顔を支える重要な役割を担うと考える。

- 1) 日本小児科学会倫理委員会. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-. 日児誌112:94-101. 2008
- 2) 北野昭人, 緒方健一. 熊本県の在宅医療の現状-特に小児科診療所の関わりについて-. 日本重症心身障害学会誌第36巻3号:393-398. 2011

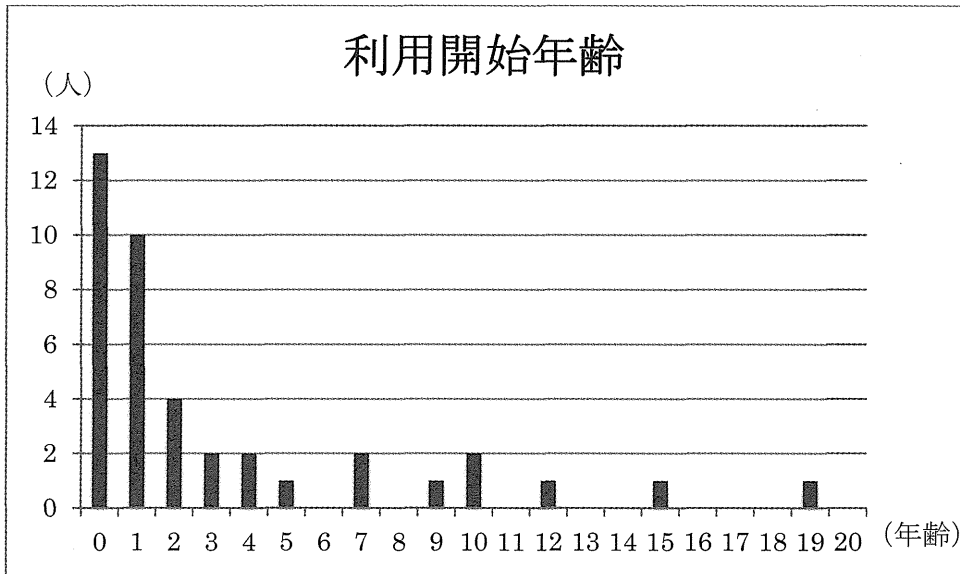


図1. 利用開始年齢

### 利用者の主病名

<p><b>神経筋疾患</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・脳性まひ</li> <li>・急性脳症後遺症</li> <li>・ヘルペス脳炎後遺症</li> <li>・水頭症</li> <li>・滑脳症</li> <li>・脊椎性筋委縮症(I型)</li> <li>・West症候群</li> <li>・レノックスガストー症候群</li> <li>・CFC症候群</li> </ul> <p><b>呼吸器疾患</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・慢性肺疾患</li> </ul>	<p><b>循環器疾患</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・動脈管開存+心室中隔欠損症</li> <li>・肺動脈性肺高血圧症</li> </ul> <p><b>染色体異常/奇形症候群</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ダウン症+二分脊椎症術後</li> <li>・18トリソミー</li> <li>・13トリソミー</li> </ul> <p><b>先天代謝異常症</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ゴーシェ病</li> <li>・メチルマロン酸血症</li> </ul>
--	---

図2 利用者の主病名

## 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

分担研究者 生田まちよ

(熊本大学大学院生命科学研究部環境社会医学部門看護学講座小児看護学領域)

### 研究要旨

熊本県内の在宅人工呼吸療法を行っている障がい児の母親のおかれた状況を把握し、母親の立場に立って喀痰吸引事業所の拡大を行うための効果的支援について示唆を得ることを目的とした。方法は、これまでの在宅人工呼吸療法を行っている小児の母親への半構造化面接調査の逐語録より「母親が、困っていること、たいへん、ストレスに思うこと」に関して母親が語った部分を抜き出して、類似性のある内容でカテゴリーを集めて、項目を抽出した。結果をもとに介護職員による喀痰吸引の実施についての考察を深めた。結果は、「時間の拘束での困難」「行動の拘束での困難」「他者に児のケアを任せられない困難」「身体的困難」「精神的困難」「家族への影響と関係性での困難」「地域社会との関係性での困難」「経済的負担」「医療行政・社会資源の困難」の9カテゴリーに分類が抽出された。母親は、第三者の技術への不安や信頼関係の不足による「他者に任せられない困難」があることも考えられるため、介護職員等の吸引は、信頼関係を十分構築した上での確実な吸引操作が必要である。また、介護職員等も研修を受けても吸引に対する不安が強いため、訪問看護事業所との効果的な連携方法を充実していく必要がある。

### 1. はじめに

熊本県における小児の在宅を支援している施設は、31施設で在宅患者報告数は309名であり<sup>1)</sup>、その中で、熊本市が把握する在宅人工呼吸療法の0～30代までの患者は35名であった<sup>2)</sup>。在宅人工呼吸療法を行っている障がい児は、非常に医療依存度が高く、主に介護する母親は介護負担も大きい。喀痰吸引事業の拡大は、介護負担の軽減の1つの方法となる。そこで、在宅人工呼吸療法を行っている障がい児の母親のおかれた状況を把握し、母親の立場に立って喀痰吸

引事業所の拡大を行うための効果的支援について示唆を得ることを目的に報告する。

### 2. 方法

#### 1. 方法

これまでの在宅人工呼吸療法を行っている小児の母親へのインタビュー調査の中で「母親が、困っていること、たいへん、ストレスに思うこと」に関して母親が語った部分を抜き出して、類似性のある内容をコード化して集め、名称をつけてカテゴリー項目を抽出した。結果をもとに介護職員に

よる喀痰吸引の実施についての考察を深めた。

## 2. 調査時期と対象

- ① 2005 年 2 月～5 月 で気管切開下人工呼吸療法を行って障がい児の母 9 名
- ② 2006 年 7 月～9 月 で気管切開下人工呼吸療法を行っている障がい児の母 3 名
- ③ 2008 年 5 月～2010 年 7 月で人工呼吸療法を行っている障がい児の母親 4 名

3. 倫理的配慮 上記の調査は、所属倫理委員会の承認を得たものである。

## 3. 結果

在宅人工呼吸療法を行っている障がい児の年齢は、1 歳 2 ヶ月から 23 歳（平均 10.7 歳）、気管切開下人工呼吸療法 15 名 非気管切開下人工呼吸療法 1 名であった。在宅期間は、5 ヶ月～8 年 8 カ月（平均 4.05 年）であった。母親の年齢は、25～47 歳（平均 40.0 歳）であった。

「母親が、困っていること、たいへん、ストレスに思うこと」に関して「時間の拘束での困難」「行動の拘束での困難」「他者に児のケアを任せられない困難」「身体的困難」「精神的困難」「家族への影響と関係性での困難」「地域社会との関係性での困難」「経済的負担」「医療行政・社会資源の困難」の 9 カテゴリーが抽出された。特に、「他者に児のケアを任せられない困難」では、家族や医療者のケアが不安で任せられない状況も語られた。

## 4. 考察

在宅人工呼吸療法の患者は、吸引は必須

のケアであり、吸引が可能となる職種の拡大は、母親が障がい児の傍から離れられない状況を緩和して時間や行動の拘束を軽減することができる。この「時間の拘束での困難」「行動の拘束での困難」を軽減して、母親の時間をつくるということは、「身体的困難」「精神的困難」「家族への影響と関係性への困難」にも影響して改善していく可能性もある。

しかし、母親は「他者に児のケアを任せられない困難」で、看護師や他の家族に対してもケアに対する不安があり任せられない場合もある。

前田<sup>3</sup>は、子どもを介護する母親は単なる介護者から、時間とともに非常に有能な看護者に育っていくと述べている。生田<sup>4</sup>が調査した訪問看護事業所の管理者に対する質問紙調査においても、医療的ケアが多い HMV の小児の訪問に際して、＜母の水準の高いケアの要求＞＜母とのケアに対する考え方の違いへの対処＞などの『母・家族に対応する中で生じる負担感』や＜児の状態が不安定で急変のリスクが高い＞＜個別的で高度な医療的ケアに対する戸惑い＞＜児からの訴えがないことによる看護への緊張＞など『児の症状での戸惑い』があった。自ら訴えることができない子どもが多いなかでの高度な医療的ケアや細やかな全身観察が必要であり、障がい児をもつ親の心情を加味しながら、それに応えようとする中で負担感が生じている状況があった。

実際に、同じような状況の中で、介護職者が、ケアを行うことは、看護師と同様のことが考えられるのではなからうか。先行研究においてヘルパーの吸引研修内容がほぼ理解できたと回答した人は 100%であっ

たにも関わらず吸引に際して不安があると答えた人は 64%であった。うまく吸引できるか等と不安をいただいていた<sup>5</sup>。

介護職員等の喀痰吸引等は、信頼関係を十分構築した上での確実な吸引操作が必要である。また、介護職員等も研修を受けても吸引に対する不安が強いため、訪問看護事業所との効果的な連携方法を充実していく必要がある。また、質の確保や介護職員等の不安の軽減のための継続した教育が必要である。

母親や在宅人工呼吸を行っている障がい児の不安を軽減して介護職員等のケアを受入れることが容易になるような環境のシステム構築が重要である。

## 文献

1. 北野昭人他, 熊本県の在宅医療の現状—特に小児科診療所の関わりについて—, 日本重症心身障害学会誌第 36 巻 3 号 393-398 (2011)
2. 熊本市報告
3. 前田浩利. 小児在宅医療総論. 在宅医療テキスト編集委員会編, 在宅医療テキスト (pp. 110-111). 財団法人在宅医療助成勇美記念財団 (2006)
4. 生田まちよ, 永田千鶴, 宮里邦子, 在宅人工呼吸療法を行っている小児・家族へのホームベースレスパイトケアの可能性—小児の訪問看護の実態と長時間訪問看護の課題, 熊本大学医学部保健学科紀要, 6, 11-22. (2010)
5. 荻込純子, 石川雅子, 坪昌恵他, 人工呼吸器を装着している ALS 患者の在宅支援—ホームヘルパーへの吸引指導の取り組み, 日本看護学会論文集:地域看護 40, 29-31 (2010)



## 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

研究分担者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授，社会福祉法人旭川荘理事長  
 研究協力者 村下 志保子 旭川児童院地域療育センター副所長

### 1. はじめに

重症児者の家族から「サービスを利用したくても出来ない。」「思うようなサービスがない」という意見がある。平成 23 年に実施したアンケート調査でも、重症児（者）の方が利用しているサービスでは、短期入所・訪問看護・居宅介護（ヘルパー）の利用で違いがあった。短期入所利用は 58%に対して、訪問看護は 22%、居宅介護 28%と低調であった。

今回、訪問看護について利用が低調な理由を検証し、重症児を理解してもらい働きかけを行ったので、報告する。

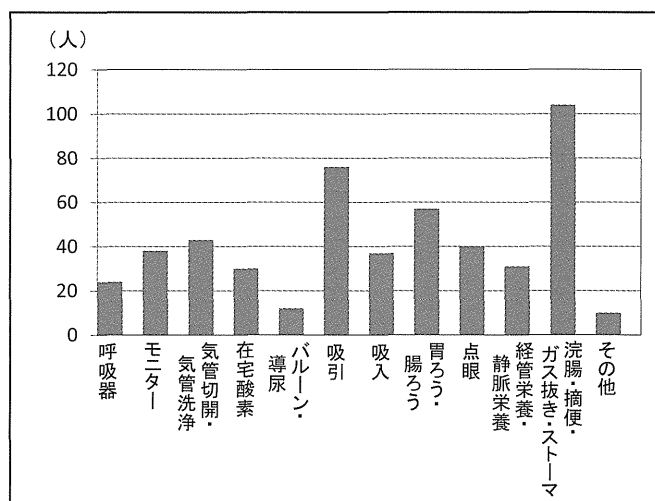


図1 医療ケア

訪問看護ステーションの利用は 51 人 22%であった (図 2)。

### 2. 岡山県の現状 (H23. 7月～9月)

岡山県内には 959 人の重症児（者）が在住している。施設入所 395 人 (41%)、在宅 564 人 (59%) であった。そのうち福祉サービスを利用している在宅重症児（者）447 人に郵送または手渡しによるアンケート調査を行った。

回収数：228 人 (男 127 人・女 101 人) 回収率 51%であった。

医療状況：呼吸器使用 24 人、モニター使用 38 人、気管切開 40 人、在宅酸素 30 人、吸引 76 人、吸入 37 人。経管栄養では、胃ろう 55 人、レビン 28 人。排泄管理では浣腸 75 人、摘便、ガス抜きなどであった。これらの医療行為を家族が行っている現状にあった (図 1)。

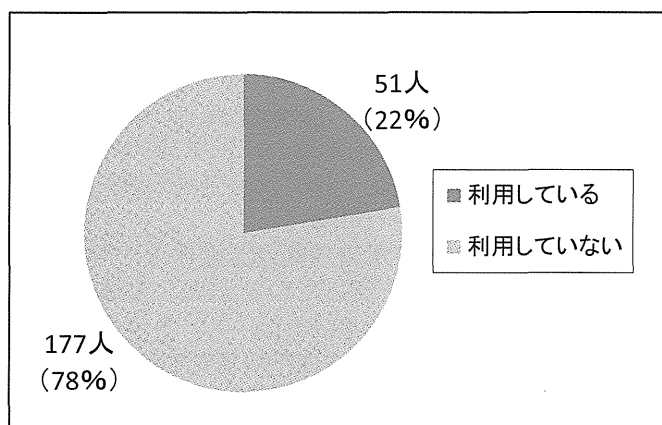


図2 訪問看護利用状況

なお、呼吸器を利用している 24 人は全員訪問看護を利用していた。

### 3. 訪問看護ステーションアンケート

平成 24 年、岡山県内 83 ヶ所の訪問看護ステーションにアンケート調査を行った。50 事業所から回答があり、回収率 60.2%であった。重症児者を受け入れているステーションは 18 ヶ所 (36%) にとどまっていた。提供しているサービス内容は、入浴支援 9 ヶ所 (18%) が一番多かった。次いで排泄コントロール 8 ヶ所 (16%)、リハビリ 7 ヶ所 (14%)、状態観察 7 ヶ所 (14%) であった (図 3)。

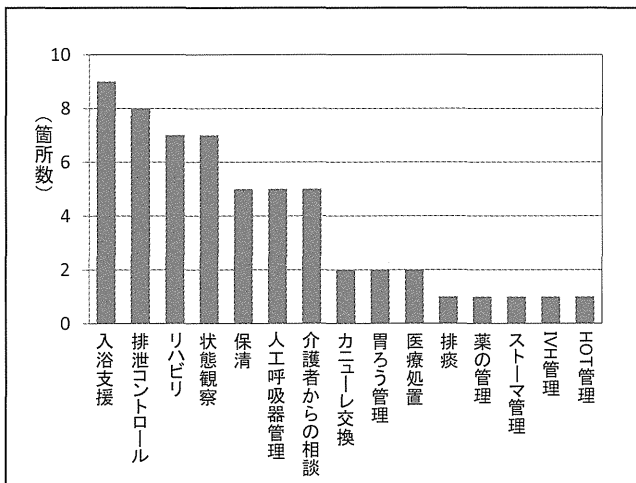


図 3 サービス内容

重症児者の利用を断ったことがある事業所が 6 ヶ所あった。断った理由としては、小児科・新生児の経験がない、24 時間体制でない、マンパワー不足などが挙げられた。重症児者についての理解不足が関係していると思われた。

そこで、重症児者に関する研修があれば参加するかという問いに、38 ヶ所が参加を希望している (45.8%)。

希望する研修内容は呼吸器の扱いが一番多く、次いでリハビリであった。その他では福祉サービスの内容、家族支援の方法、家族関係の調整、発達段階に合わせた支援方法などがあつ

た (図 4)。

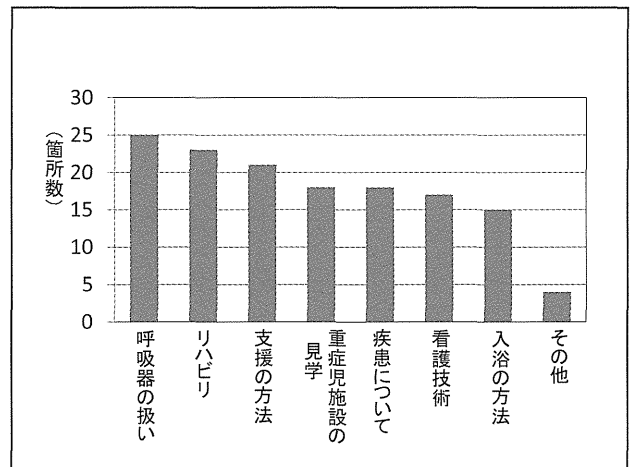


図 4 研修内容について

### 4. 研修事業

「第 1 回 重症児者 訪問看護研修」を 3 月 3 日実施し 20 ヶ所から 34 人の看護師、3 人の介護士が参加した。

参加者のアンケート調査から以下のような感想が挙げられていた。

- ・日頃行っていた処置が危険であることが分かった。
- ・看護手技において、危険な行為を知ることが出来た。
- ・日々の看護の中で改めて気を付けないといけないこと、きちんと観察しておかないといけないことを学べた。
- ・重症児者の講義は初めてであった。

以上のように、医療従事者 (看護師) であっても、重症児者の研修は少なく、重症児者の理解を普及させていくことの重要性を感じた。

### 5. 今後の課題

訪問看護ステーションを対象とした研修から、重症児者についての理解を深めていただくこと

が、在宅生活の助けになることがわかる。医療ケアと切り離せない重症児者であるからこそ、訪問看護ステーションは大切である。今後も引き続き期待される研修会を企画していきたい。

また、生活支援では居宅介護（ヘルパー）が重要となってくる。しかし、重症児者のヘルパー利用についても 28%しか利用していない現状があった。利用しない理由の1つに、ヘルパーは医療的ケアを行えない事があった。しかし、平成 24 年から一定の条件の下に痰の吸引等が実施できることとなった。ただし重症児者の痰の吸引を積極的に行っている事業所は多くないと考えられる。

積極的に痰の吸引などの医療ケアを行うか否かなどのアンケート調査を実施し、現状を把握した上で重症児者の理解と支援の方法、痰の吸引などに関する研修を企画実施し、利用しやすいサービス体制の構築を目指したい。

# 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

研究分担者 澤野 邦彦<sup>1), 2)</sup>

研究協力者 馬渡 英夫<sup>2)</sup>

川原 竜司<sup>2)</sup>

山中 良介<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 広島県立障害者リハビリテーションセン

ター 副所長

<sup>2)</sup> 同 小児科

## 研究要旨

広島県における在宅重症心身障害児・者（重症児・者）に対する日中活動事業所（旧・重症児施設が関わっているものを除く 90 か所）による医療的支援状況を調査した。約 40%で重症児・者の利用が認められた。医療的ケアは約 34%の事業所で実施されていた。内容は経管栄養、口腔内・気管内吸引、酸素吸入が多く、実施者は 64%が看護師、31%が支援員等であった。事業所利用中の医療機関緊急受診例は 20~30%の事業所で認められた。1 事業所当たり年間平均 9 件で、発熱、外傷、てんかんが多く、医療的ケアに直接関係したものは多くなかった。今後の方針としては、医療的ケアを職員が実施できるようにしたいとの所が 6 割を占め、研修会への受講は支援あるいは容認する所がそれぞれ 4 割であった。

### 1. はじめに

在宅重症心身障害児（重症児）・者には喀痰吸引等日常的医療ニーズのある人が多く、それらの人たちが各種事業所を利用する際、そこがその医療ニーズに対応可能であれば利便性の向上が期待される。本分担研究では、喀痰吸引等提供事業所拡大のための広島県における支援ニーズの調査を行った。

### 2. 対象と方法

広島県の作成した施設一覧に基づき、生活介護事業を行っている県内の日中活動事業所（旧・重症児施設が関わっているものを除く）180 か所にアンケート調査（平成 25 年 2 月実施）を行い、回答のあった 90 か所分のデータを解析した。重症児・者は大島分類 1~4 該当者とした。統計解析には Excel®による  $\chi^2$  検定を用いた。調査にご協力下さった事業所各位に深謝いたします。

### 3. 結果

平成 22 年度から 3 年間（24 年度は 4 月~12 月）の各年度とも約 40%の事業

所で重症児・者の利用があった（表 1）。1 事業所当たり 1~25 人で、利用者全体の約 14%を占めていた（表 2）。

医療的ケア（医ケア）は 34%の事業所で行われており、していないところでは「対象者がいない」ためが理由の 92%であった（表 3）。医ケアの内容は、経管栄養や口腔内・気管内吸引、酸素吸入が多かった。実施者は看護師が 64%と多く、支援員等が 31%認められた（表 4）。

事業所利用中の緊急受診例の有無では、各年度とも 20~31%の事業所で経験されていた。重症児・者の利用の有無、医ケア実施の有無と比較すると、緊急受診例の「あった」所は、「重症児あり」「医ケアあり」の事業所でより多く認められたが、統計学的には有意差はなかった（ $\chi^2$  検定、 $p=0.11\sim 0.69$ ）（表 5、6）。受診理由は各年度とも発熱、外傷、てんかんが多く、呼吸の問題がこれに次いでいたが、医ケアに直接関係したものは多くなかった（表 7）。

事業所における医ケアの取り組みに関

する今後の方針を尋ねたところ、職員の技術習得に関し、「実施できるようにしたい」が62%であった。研修会への職員の受講に関しては、「所の方針として勧める」が42%、「希望者があれば認める」が45%で、「支援」や「容認」がそれぞれ約4割であった(表8、重複回答あり)。

#### 4. 考察

重症児・者の利用率よりも医ケアの実施率が低いことから、医ケア不要の重症児・者を多く受け入れている傾向が窺われた。行われているケアの内容では、口腔内と気管内を合わせ「吸引」が40%を占め最も多く、重要性が認められる。ケアの必要な人の受け入れはリスクともなり得るが、利用中の緊急受診例の有無の検討では、重症児・者の利用がある、あるいは医ケアを行っている所で発生率が高く見受けられたが、利用がない、あるいは医ケアを行っていない所との統計学的有意差は認められなかった。また圧倒的に多かった受診理由は発熱であり、医ケアに直接関連した受診は多くなかった。医ケアは過半数の事業所では看護師の配置によって対応していたが、今後の方針でみると、職員が可能となることに積極的な事業所が多く、吸引等の技術習得のための支援体制の向上は有意義と考えられた。

表1 重症心身障害児・者の利用のあった事業所数

	平成22年度	23年度	24年度 (4月~12月)
利用あり	34	35	36
全回答事業所	83	86	90
利用率(%)	41.0	40.7	40.0

表2 利用事業所における重症心身障害児・者数  
(登録数ベース)

	平成22年度	23年度	24年 (24.4~12)
重症児/全登録者(人)	193/1390	205/1412	207/1452
	(33事業所)	(35事業所)	(36事業所)
1事業所当たりの重症児人数(人)	(1~25)	(1~25)	(1~25)
1事業所当たりの利用率(%)	(0.8~65.4)	(0.8~52.9)	(0.8~46.7)
(平均利用率)(%)	(13.9)	(14.5)	(14.3)

表3 各事業所における医療的ケア実施状況

実施している	31/90事業所	(34.4%)
していない	59/90事業所	(65.6%)
していない理由		
対象者がいない	54	(91.5%)
実施できる職員がいない	5	(8.5%)

表4 医療的ケアの内容

吸引(口腔内)	21	(24.1%)
(気管内)	14	(16.1%)
酸素吸入	11	(12.6%)
経管栄養	25	(28.7%)
導尿	8	(9.2%)
その他	8	(9.2%)
主な実施者		
医師	2	(4.4%)
看護師	29	(64.4%)
支援員等	14	(31.1%)
家族	0	(0%)
その他	0	(0%)

表5 事業所利用中の緊急受診例の有無(1)  
(平成22年度)

「あった」 18事業所(20.0%)	
「重症児あり」*	9
「なし」	9
「医ケアあり」**	7
「なし」	11
「なかった」72事業所(80.0%)	
「重症児あり」	27
「なし」	45
「医ケアあり」	24
「なし」	48
「重症児あり」36事業所では、	
「あった」は	9/36(25.0%)
「なし」54事業所では、	
「あった」は	9/54(16.7%) (p=0.33) †
「医ケアあり」31事業所では、	
「あった」は	7/31(22.5%)
「なし」59事業所では、	
「あった」は	11/59(18.6%) (p=0.66) †
*「重症児あり」は重症児・者の利用のある事業所	
**「医ケアあり」は医療的ケアを実施している事業所	
† $\chi^2$ 検定による有意差検定	

表6 事業所利用中の緊急受診例の有無(2)

(平成23年度)	
「あった」	23事業所(25.0%)、
「なかった」	67事業所(75.0%)
「重症児あり」36事業所では、	
「あった」は	10/36(27.8%)
「なし」54事業所では、	
「あった」は	13/54(24.1%) (p=0.69) †
「医ケアあり」31事業所では、	
「あった」は	10/31(32.3%)
「なし」59事業所では、	
「あった」は	13/59(22.0%) (p=0.29) †
(平成24年度)	
「あった」	28事業所(31.1%)、
「なかった」	62事業所(68.9%)
「重症児あり」36事業所では、	
「あった」は	14/36(38.9%)
「なし」54事業所では、	
「あった」は	14/54(25.9%) (p=0.19) †
「医ケアあり」31事業所では、	
「あった」は	13/31(41.9%)
「なし」59事業所では、	
「あった」は	15/59(25.4%) (p=0.11) †
† $\chi^2$ 検定による有意差検定	

表7 緊急受診の理由

	呼吸	注入	てんかん	発熱・ 感染症	嘔吐・ 胃腸炎	イレウス	転倒・外傷 骨折・脱臼	腎・ 泌尿器	他
22年度	17	5	12	88	4	14	13	3	4 (18事業所 160件)
23年度	17	7	20	124	13	3	18	2	8 (23事業所 212件)
24年度	8	8	18	81	14	3	23	3	2 (28事業所 160件)
計	42	20	50	293	31	20	54	8	14

(平成24年度は4月~12月)

表8 医療的ケアの取り組みに関する今後の方針

職員の技術習得に関して (回答: 73事業所)	
職員が実施できるようにする方針はない	28 (38.4%)
職員が実施できるようにしたい	45 (61.6%)
研修会が行われる場合の職員の受講に関して (回答: 78事業所)	
所の方針として受講を勧める	33 (42.3%)
希望者があれば受講を認める	35 (44.9%)
所としては積極的には勧めない	11 (14.1%)

(一部重複回答あり)

# 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な医療状況

研究分担者 澤野 邦彦<sup>1), 2)</sup>  
研究協力者 馬渡 英夫<sup>2)</sup>  
川原 竜司<sup>2)</sup>  
山中 良介<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 広島県立障害者リハビリテーションセンター 副所長

<sup>2)</sup> 同 小児科

## 研究要旨

広島県における平成 22 年度から 3 年間の新生児集中治療管理室退院児の動向ならびに日常的に必要な医療ケアの状況を調査した。98%は家庭退院で、(旧)重症心身障害児施設での受け入れは 1%に満たなかった。家庭退院児の日常的医療項目の件数(重複あり)は退院児数の 5%を占めていた。経管栄養(24%)、酸素吸入(21%)、体位交換(14%)、頻回の吸引(11%)、過緊張対応(11%)が多かった。

## 1. はじめに

新生児医療の進歩により救命率が向上した一方で、重篤な神経学的後遺症を残し各種医療ニーズを持つ児も増えている。これらの児は家庭での養育が困難な例が多いものの、重症心身障害児(重症児)施設(旧名称。本報告では便宜上旧名称を使用する。)には空床がほとんどなく、直接在宅移行せざるを得ないことも多い<sup>1), 2)</sup>。これらの在宅児の日常的医療ケアニーズに対する支援体制の構築は重要である。本分担研究では、広島県におけるこれらのニーズの調査を行った。

## 2. 対象と方法

広島県内の新生児集中治療管理室(NICU)10か所に、平成22年度から3年間(24年度は4月~12月)の全退院児の退院先ならびに日常的に必要な医療項目をアンケート調査した。調査は平成25年2月に行い、回答の得られた7か所分のデータを解析した。調査にご協力下さったNICUの先生方に深謝いたします。

## 3. 結果

3年間の全退院児数は5,097名で、死

亡60名(1.2%)、家庭退院4,984名(97.8%)、他病院他病棟転院・転棟51名(1.0%)、重症児施設入所2名(0.04%)であった(表1)。家庭退院児の日常的医療項目をみると、経管栄養61件(24.3%)、酸素吸入53(21.1%)、体位交換34(13.5%)、頻回の吸引28(11.2%)、過緊張対応27(10.8%)、気管内挿管・気管切開14(5.6%)、その他34(13.5%)であった。総件数は251件で、家庭退院児数の5.0%を占めていた(表2)。他病院・他病棟転院・転棟児ではレスピレーター管理11(13.9%)、ネブライザー使用7(8.9%)もみられた(表3の「その他」)。

## 4. 考察

退院先の97.8%は家庭であり、年度による差は認められなかった。重症児施設での受け入れは23年度に2例あったのみで全体の0.04%に過ぎなかった。重症児施設の空床がなく受け入れ困難な状況が窺える。退院先のほとんどを占める家庭退院児での日常的医療項目は、経管栄養、酸素吸入、吸引等医療的手技を要するものが多く、日中活動事業所利用に当たっては、こ



れらに対応可能な所を選ぶ必要がある。対応可能な事業所

の拡大は重症児本人のみならずケアに当たっている家族のQOL向上にも有意義である。

一方、重症児施設においては入所対応を増やす工夫も重要であるが、在宅支援の拡大もさらに求められる。今回のアンケート回答の自由記述で、短期入所枠の拡大の他、NICU・在宅支援関係者・重症児施設の連携強化のための合同カンファレンスの提案もあった。在宅導入時からの施設側のアドバイザーとしての役割りが期待されていた。

#### 文献

- 1) 澤野邦彦, 末光 茂. 公法人立重症心身障害児施設における入所待機の状況. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究. 平成 20 年度総括・分担研究報告書. 2009: 41-54.
- 2) 前田知己ら. NICUに長期入院中の(準)超重症児の実態調査と分析: 第2報. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究. 平成 19 年度総括研究報告書. 2008: 89-97.

表1 年度別退院先状況

	平成 22 年度	23 年度	24 年度	全年度
	(24. 4~12)			
全退院児	1,646	1,775	1,676	5,097 名
死亡	25 (1.5%)	19 (1.1%)	16 (1.0%)	60 (1.2%)
家庭	1,612 (97.9%)	1,731 (97.5%)	1,641 (97.9%)	4,984 (97.8%)
他病院・他病棟	9 (0.5%)	23 (1.3%)	19 (1.1%)	51 (1.0%)
重症児施設	0 (0.0%)	2 (0.1%)	0 (0.0%)	2 (0.04%)

表2 家庭退院児の医療ケア項目数

	平成 22 年度	23 年度	24 年度	全年度
	(24. 4~12)			
経管栄養 (経鼻・胃瘻)	17	24	20	61 (24.3%)
酸素吸入	16	22	15	53 (21.1%)
体位交換	14	10	10	34 (13.5%)
頻回吸引	10	10	8	28 (11.2%)
過緊張対応	11	8	8	27 (10.8%)
気管内挿管	2	9	3	14 (5.6%)
気管切開 その他	12	11	11	34 (13.5%)
計	82	94	75	251 件 (重複あり)

表3 他施設・他病棟退院児の医療ケア項目数

	平成 22 年度	23 年度	24 年度	全年度
	(24. 4~12)			
経管栄養 (経鼻・胃瘻)	1	8	7	16 (20.3%)
酸素吸入	1	5	5	11 (13.9%)
体位交換	0	2	3	5 (6.3%)
頻回吸引	1	5	6	12 (15.2%)
過緊張対応	0	2	2	4 (5.1%)
気管内挿管	1	5	5	11 (13.9%)
気管切開 その他	3	9	8	20 (25.3%)
計	7	36	36	79 件 (重複あり)

表4 重症児施設退院児の医療ケア項目数

	平成22年度	23年度	24年度 (24. 4~12)	全年度
経管栄養	0	2	0	2
(経鼻・胃瘻)				(18.2%)
酸素吸入	0	0	0	0
				(0.0%)
体位交換	0	2	0	2
				(18.2%)
頻回吸引	0	2	0	2
				(18.2%)
過緊張対応	0	2	0	2
				(18.2%)
気管内挿管	0	2	0	2
気管切開				(18.2%)
その他	0	1	0	1
				(9.1%)
計	0	11	0	11件 (重複あり)

## 吸引事業所インタビュー

分担研究者 木実谷哲史（島田療育センター）

研究協力者 有本 潔（島田療育センター）

### 研究要旨

東京都南多摩地区で医療的ケアを実施している事業所にインタビューを行った。生活介護事業所が40か所あり、1施設あたり30人程度の定員で、1名強の看護師がおり、10倍の介護スタッフがいた。超重症児・準超重症児は定員の3～7%いた。今後の研究の基礎となるデータが得られた。

### 1. はじめに

南多摩地域の状況を把握するため、人口統計や生活介護通所事業所数、当センターのデイケアセンター、訪問看護利用者について実態を調査した結果を踏まえ、実際に医療的ケアに取り組んでいる事業所を対象に、インタビュー調査を行った。

### 2. 対象と方法

インタビュー調査の対象は、吸引・注入などの医療的ケアを行っていることを把握している生活介護通所事業所で、インタビュー調査に協力いただいた3施設である。インタビューの内容はあらかじめ書面で質問内容を尋ねた上で、調査員が訪問し、施設長あるいは質問内容に回答が可能な医療スタッフより聴取した。調査内容は、職員の人員配置、利用者の定員や障害の状況、医療的ケアの実施状況、送迎、連携の実態、研修の状況などである。

### 3. 結果

医療職の関わりは、看護師を中心に、医師は非常勤であるが、看護師も常勤職員は基本的に1名など少数である。

利用定員は全体として50人前後、週5日の稼働が多い。

受け入れている障害の範囲では、身体と知的重複のみの施設以外では知的障害などを受け入れている。障害程度区分でも重度のみの施設があるが、幅広く受け入れる施設がある。利用者は成人で、医療的ケアの受け入れる予定はすべてであるが、制限があるとする施設もあった。

実施状況では、看護師が1名の対象者に行っている施設もあるが、介護職の従事も2か所であり、これらでは対象人数も4、10人と複数で、一部は気管内カニューレ内部まで実施されていた。

送迎は6から13コースで実施され、エリアは行政区などで区切られているが、送迎時間が1時間以上となる場合もあった。吸引の必要な利用者については、自主送迎とするもの、家族が同乗しておこなうもの、看護師がおこなうものと対応がわかれた。協力医療機関による健康診断や相談、嘱託医による巡回・健康指導、予防接種など、一定の医療機関との連携はみられているが、緊急時に包括的に医療機関と連携しているところはなく、緊急時は個々の主治医への

連絡が主体となっている。

利用者の主治医は、小児期からの医療機関が多かったが、一部一般病院・内科医院の関与がみられた。訪問看護・訪問リハビリの併用もあり、入浴などで訪問サービスを利用されていた。

24年度からの介護職員等への3号研修については、基本研修、実地研修を受講している施設が2つあったが、まだ少数である。実地研修については、施設の常勤看護師が講師となって実施されていた。医療安全体制まで整備していたのは1か所で、継続研修、フォローアップ体制、などの内容となっている。

重症心身障害児施設に臨むこととして、医療連携ネットワーク体制に参画すること、重症児医療についての情報提供などの啓発、レスパイトの拡充などがあった。緊急時の受け入れなどを望む声もあった。

#### 4. 考察

南多摩地域では140万の人口があり、重症児の推定数400名である。生活介護通所事業所は40余あり、一施設当たり30人前後の定員、1施設に1人強の看護師がおり、その10倍の介護スタッフがいる。また、サービス地域を市域とした場合、市によっては施設の少ない地域がみられる。東京都が平成15年に行った、在宅重症心身障害児の実数調査では、推計数より低い数

値となっているが、超重症児、準超重症児の数が把握されている。およそ全体に対して3分の1でこれを人口比であてはめると、事業所の定員との比率では3～7%となり、40人定員で1～2名となって、受け入れの可能性のある数値となっている。

今回の調査で、生活介護事業所の医療的ケアに対する取組の実態が少数例ではあるが明らかになり、また今後の調査を構築するうえで基礎的データを得ることができた。生活介護事業所の安全管理体制は安全に医療的ケアを行うための基本であり、この整備が望まれる。また、基本研修等の機会を増やして、対応できる職員の増加および職員全体の資質向上に役立てることが求められる。これらを通じて、利用者・保護者の信頼感が醸成されれば、安心して医療的ケアを実施する体制が作られると思われる。これらに関与する医師は、急性期病院の役割分担が厳格化する現在、在宅医師など地域・生活に近いところで活躍する医師の参画も必要で、特に小児期を脱した成人の利用者の医療体制の整備が必要である。これは緊急時の対応にもっとも影響すると思われる。

今後は今回の知見をもとに施設へのアンケート調査、利用者調査を行っていききたい。また、都区部などの状況にも調査を行っていききたい。