

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

主任研究者	熊本大学	松葉佐 正
分担研究者	星城大学大学院	三田 勝己
研究協力者	北海道療育園	平元 東

研究要旨

北海道においてたんの吸引を必要とする障害児者数の把握をアンケート調査などにより試みた。医療的ケアを必要とする障害児者数は、全道（札幌市を除く）で413人、札幌市で268人の合計681人であった。年齢別では6歳未満が166人、6～17歳が274人、18歳以上が241人であり、6歳未満の人口比率が最も高かった。このうち、吸引必要者数（咽頭、喉頭、気管内を含む）は、全道（札幌市を除く）で292人、札幌市で169人の合計461人であった。

1. はじめに

今回、北海道において吸引を必要とする障害児者の全数把握調査を行ったのでその結果について報告する。

2. 対象と方法

A) 以下の3つの方法で、北海道におけるたんの吸引を必要とする障害児者数の把握を試みた。

1) 北海道内の3つの大学（北海道大学医学部、旭川医科大学、札幌医科大学）の小児科学教室の関連病院小児科の責任者、および各市町村の主要医療機関の小児科担当医に対し、当該医療機関が外来フォロー中医療的ケアを行っている障害児者（経管栄養、口腔・鼻腔内吸引、気管切開、酸素療法、人工呼吸管理）のアンケート調査を行った。

2) 「北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課」および「札幌市子ども未来局児童福祉総合センター児童相談所」に対し、把握している在宅重症心身障害児者の資料の提供をお願いした。

3) 北海道内の特別支援学校ならびに普通校において、文部科学省が毎年行っている「医療的ケアを必要とする児童・生徒」把握の資料を、学校校長会を通じて資料提供をお願いした。

B) 上記3方法から集計した資料を比較検討し、同一重複症例と思われる症例を整理し、実人数把握を行った。

3. 結果

A) 3つの調査方法による障害児者数の把握結果
1. 道内の主な医療機関小児科へのアンケート結果

1) 回収率：66／84病院（79％）

2) 対象者がいた病院：45／66病院（68％）

3) のべ対象者報告数：718人

4) 重複例 80人（2病院重複73人、3病院重複7人）

5) 対象除外例 63人

6) アンケートによる医療的ケアを必要とする障害児者実数 568人

2. 「北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課」からは、平成 24 年度に実施した在宅重症心身障害児者の医療的ケアの状況調査報告結果は以下の通り。

1) 北海道が把握している在宅重症心身障害児者総数 579人

2) うち医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児者数 231人

3. 「札幌市子ども未来局児童福祉総合センター児童相談所」から提供された資料は以下の通り。

1) 札幌市が把握している在宅重症心身障害児 525人

①第1回アンケート（平成 22 年7月実施：医療的ケアが必要が111人）

※平成 22 年 3 月 31 日現在の在宅者を対象（500人対象で回答数は257人）

②第2回アンケート（平成23年7月実施：医療的ケアが必要が9人）

※平成22年度新規認定者を対象（対象者が25人で回答数は13人）

2)うち医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児者数 120人 /回答270人中

4. 特別支援学校（+通常学校）における医療的ケアを必要とする障害児者の調査資料（平成24年4月現在の小1～高3に在籍している医療的ケアを必要とする障害児者数）

①北海道特別支援学校の集計数（全年齢）

吸引必要者数 272人

②北海道普通学校の集計数（全年齢）

吸引必要者数 12人

③札幌市特別支援学校の集計数（学年別）

吸引必要者数 47人

B) .上記3方法の資料の比較検討による実人数把握結果

1. アンケート調査で把握された568人のうち札幌市を除く300人と北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課資料からの231人について比較検討した結果、同一症例と考えられる例が118人あり、実数としては全道（札幌市を除く）で413（300+231-118）人とした。

2. アンケートで把握された568人のうち札幌市268人と札幌市子ども未来局児童福祉総合センター児童相談所資料からの120人について比較検討を試みたが、イニシャル・年齢だけでは同一症例を特定するのは困難であった。また、札幌市子ども未来局児童福祉総合センター児童相談所の資料からは、対象者525人に対して回答があった270人中120人というデータであることから、もし回答率100%であったと仮定した推計値は、 $525 \times 120 \div 270 = 233$ 人であり、今回のアンケート調査で得られた268人はその数を含む値であることから、今回はアンケート調査の数をもって札幌市の実数とした。

3. 特別支援学校からの資料は集計数のみであり、実数把握のためのアンケート調査等との比較検討が困難であり、今回は参考資料とした。

4. 以上の検討結果より、今回の検討において把握された北海道における医療的ケアを必要とする在宅障害児者の実数は、全道（札幌市を除く）で413人、札幌市で268人の合計681人であった。年齢別では6歳未満が166人、6～17歳が274人、18歳以上が241人であり、それぞれの平成22年国勢調査統計資料による人口比（対1000人）では、6歳未満が0.686、6～17歳が0.481、18歳以上が0.051人であり、6歳未満の人口比率が最も高かった。地域別人口比（対1000人）では、最も高いのが上川で0.175、最も低いのが檜山で0.071であり、札幌市は0.140、全道平均は0.123という結果であった。（表1）

このうち、吸引必要者数（咽頭、喉頭、気管内を含む）は、全道（札幌市を除く）で292人、札幌市で169人の合計461人であった。（表2）

	人口	6歳未満	6～17歳	18歳以上	合計	人口比
人口		241,807	569,693	4,694,919	5,506,419	
宗谷	73,447	4	3	3	10	0.136
留萌	53,105	4	2	1	7	0.132
上川	520,365	14	40	37	91	0.175
オホーツク	310,009	1	14	13	28	0.09
空知	336,254	9	10	17	36	0.107
石狩	428,793	17	16	17	50	0.117
後志	232,940	9	9	8	26	0.112
胆振	416,289	18	16	6	40	0.096
日高	75,321	1	3	2	6	0.08
渡島	427,807	8	18	20	46	0.108
檜山	42,058	0	3	0	3	0.071
十勝	348,597	11	19	11	41	0.118
釧路	247,320	0	9	10	19	0.077
根室	80,569	2	3	5	10	0.124
合計	3,592,874	98	165	150	413	0.115
札幌市	1,913,545	68	109	91	268	0.14
総計	5,506,419	166	274	241	681	0.123
人口比		0.686	0.481	0.051	0.123	

表1 医療的ケアを必要とする障害児者数（年齢別・地域別）

表2 地域別年齢別吸引必要者数（咽頭、喉頭、気管内を含む）

	6歳未満	6～17歳	18歳以上	合計
宗谷	4	3	3	10
留萌	3	2	0	7
上川	8	32	24	64
オホーツク	0	9	10	19
空知	6	5	9	20
石狩	8	12	15	35
後志	5	4	4	13
胆振	11	11	4	26
日高	1	2	2	5
渡島	5	16	14	35
檜山	0	1	0	1
十勝	10	14	9	33
釧路	0	7	10	17
根室	1	2	4	7
小計	62	120	108	292
札幌市	39	71	59	169
総数	101	191	167	461

4. 考察

今回の調査で、気管切開や人工呼吸器といった濃厚な医療的ケアが必要な障害児者であっても、札幌市や旭川市のみならず、全道各地で在宅生活を送っているということがわかった。これは、今後の支援を考える上で考慮しなければならない視点と言える。

また、在宅で吸引が必要な方が461名、経管栄養が必要な方が494人生活しているのがわかった。平成24年4月から介護職によるたんの吸引と注入補助が法的に認められ、そのための研修が行われているが、特に重症心身障害児者が利用する事業所の職員が、これらの行為を実施するには、特定の者への研修を受ける必要がある。

さらに、学童期における吸引必要者191人おり、特殊支援学校などにおける医療的ケアのあり方で、吸引は教職員が研修で資格を得る必要がある数を示しており、医療的ケアを必要とする重症児支援のできる体制を学校でも構築する検討が必要なのではないかと思われた。

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

研究分担者 口分田政夫（びわこ学園医療福祉センター草津）

研究要旨

滋賀県での在宅重症児・者は増えており、重度化していた。ただ、施設入所を希望する待機者も多く、在宅ケアがまだ十分機能していないことを示していた。しかし、非医療職の喀痰研修をはじめ、県内の医療機関や医療スタッフのネットワークづくりがスタートし、在宅ケアの充実に寄与することが期待された。

1. はじめに

滋賀県では、在宅重症心身障害児・者は年々増加しているが、重症心身障害施設入所の待機者が100名近くに増加している。この事実からは、在宅生活に、困難が生じている実態があり在宅支援や地域ケアが重要となっていることを示している。まず、①在宅重症児・者の医療ニーズの実態を把握すること、②医療的ケアの担い手を増やす痰の吸引研修が、これらのニーズにこたえる施策となりうるのか？を検討すること③痰の吸引研修サポート体制も含めて、在宅支援のネットワークづくりの実態と将来展望、について調査研究することが求められている。今後3年間の中で、以上の点を明らかにしていきたい。我々は、1年目のまとめとして、この課題に、アプローチした現状について報告する。

2. 対象と方法

- ① びわこ学園が実施した、滋賀県での重症心身障害の実態調査や在宅短期利用者への重症児・者の医療ニーズアンケートについて分析した。
- ② 滋賀県教育委員会が集計した、特別支援学

校での医療的ケアの対象生徒の実態についてのデータについて調査分析した。

- ③ 滋賀県で行われている喀痰吸引研修の実態について調査した。
- ④ 滋賀県で、始まった、在宅支援の新しい試みや医療支援のネットワークづくりについて調査した

3. 結果

- ① 滋賀県での在宅重症心身障害児・者は年々増加傾向を示しており、成人期の割合の増加で示されるように、年長化も進んでいた。

また、在宅率も1998年から2008年の変化のデータをみると、59.9%から65.4%に増加していた。また、入所待機者は、2007年では52名であったが4年後には85名に増大していた。年少では、待機理由として、超・準超重症など医療的重度の待機者の割合が多く、成人期では、家庭介護困難が理由の待機の割合が高かった。

- ② 滋賀県教育委員会が調査した、医療的ケアを必要とする児童・生徒数は、2008年60名、2012年108名と増大していた。2008年から2012年の変化で、特に顕

著なケアは、胃瘻が9名から26名、吸引が48名から83名、人工呼吸器が6名から21名と、5年の間に増えていた。これは在宅での重症児の重度化を反映するものと思われた。

- ③ 滋賀県では、不特定対象の喀痰研修が、県より看護協会に委託され実施されていた。また、特定の看護研修がびわこ学園に依頼され2回実施された。不特定に関しては平成24年度、約80名の応募が、特定に関しては、平成23年度17名、平成24年度12名の応募であった。滋賀県では、学校では、看護師が医療的ケアを担うようになっており、教員の応募はなかった。教員に関しては、教育委員会が独自に、実施はしないが重症児のケアの理解を深めるため、あるいは急変に対応する目的での、医療的ケア研修を実施しており、これもびわこ学園が依頼を受けて実施した。上記の理由から滋賀県では、特定対象の喀痰研修の応募者が比較的少ない状況となっている。次年度、滋賀県と共同で、研修受講者が、どのくらい医療的ケアを実施しているか、医療的ケアを実施するうえで何か現場で問題が発生していないか？ のアンケートを実施する予定でいる。

- ④ 滋賀県での医療的ケアをサポートするネットワークについて調査した。草津・栗東、守山・野洲医師会では、合同で、重度障害児・者医療ネットワーク委員会を立ち上げ、開業医と障害児・者医療専門機関(滋賀県立小児保健医療センターやびわこ学園など)、家族の会当事者団体、行政などとのネットワーク構築をめざしていた。「一開業医一人の重度の方

を診ていく体制づくり」がテーマとなっている。また、障害児・者を受け止める、大学病院など二次三次病院、障害児者医療専門機関合同で、滋賀県重症児・者医療事例検討会が立ち上がり、3か月に1回の症例検討会がスタートした。これにより、各医療機関が対応に困った事例の検討を始めており、各医療機関が協力して、重症心身障害児・者をみていくことをサポートする場になりつつある。特に耳鼻科の先生や外科の先生にも参加いただいで、情報交換できたことは有意義であった。また、看護の分野でも障害看護ネットワークが研修を毎年、実施している。また、教育委員会では、教員や学校看護師の医療的研修体制がとられていた。びわこ学園では、重症心身障害対応のケアホームを運営しており、ホームと重症児・者施設、地域医療機関との連携やバックアップ体制を検討してきた。

4. 考察およびまとめ

滋賀県では、在宅重症児・者の増加が進んでおり、入所施設の待機者の増加、重症化が進んでいた。それは学校でも、同様の傾向であった。ただ、施設入所待機者が多いことは、在宅ケアの体制が十分すすんでいないことも同時に示している。滋賀県でも、非医療職の喀痰研修が実施されていた。まだまだ研修応募者が少なく、この制度が有効に活用されていない可能性がある。次年度はさらに、現場の実態を調査する予定である。また、障害児者を支えるネットワークづくりが始まっており、これらの発展が期待される。びわこ学園では、重症心身障害のすまいの場としてのケアホームの利用という新たな試みが始まっており、ケア

ホームの生活が地域で可能となる条件を模索している。

(なお、この報告書は、滋賀県障害福祉課 久保亜紀様、びわこ学園法人 松本哲様の資料協力をいただいて作成した。)

文献

- 1) 口分田政夫：自立支援法と診療報酬の改訂の中で，重症心身障害児施設の選択と課題．日本重症心身障害学会誌 **33**:202-3, 2008
- 2) 口分田政夫．重症心身障害の人たちのケアホームによる地域生活の実際と課題．発達障害研究 **31**：362-74, 2009.

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

研究分担者 三田勝己 星城大学大学院健康支援学研究科・教授
研究協力者 平元 東 北海道療育園・園長

研究要旨

本分担研究では、ICTを用いて在宅重症児の喀痰吸引を支援する方法の開発を目指し、まず、喀痰吸引に関連する生活環境、人的資源、バックアップ機関について確認を行った。そして、こうした諸条件を踏まえて、喀痰吸引に特化したICT支援のあり方を検討し、機器システムの要件について検討を加えた。

1. はじめに

本研究分担者は、ICT(Information Communication Technology: 情報通信技術)を活用して在宅重症児の医療や生活を支援する研究事業に10年余り従事してきた。当初はICT機器が数百万円と極めて高価であり、一般家庭で購える費用ではなく、また、通信回線もISDN回線(64Kbps)と呼ばれる速度の遅い通信インフラしかなかった^{1,2)}。そのため、ICTによる支援の有用性の確認はできたものの、実用化への目は立たなかった。今日、光回線による高速通信網が広く普及し、この回線に対応した専用のテレビ電話(フレッツフォン: NTT)が比較的購入しやすい費用で入手できるようになった³⁾。また、インターネットを利用したテレビ電話(1対1の通話)やテレビ会議(複数との同時通話)のアプリケーションソフト(SkypeやLive Onなど)も各種提供され始め、こうしたICTを実用的に利用するための通信インフラや機器システムが概ね整ってきた。

1対1の通話 (テレビ電話)	フレッツフォン: NTT Skype
複数との同時通話 (テレビ会議)	フレッツフォン: NTT (オプション契約) Live On Skype(オプション契約)

一方、本研究事業の主題である「喀痰吸引」は、食事や入浴のように一定の決まった時間に介助や

支援を提供するのとは異なり、その時期を予測したり厭うことができず、生命維持のために速やかに対応しなければならない。また、喀痰吸引の状態を視覚的に把握したり、バイタルの状態やその回復を的確に確認する必要がある。こうした緊急度と即応性を要請される「喀痰吸引」に対して、ICTによる支援の要件やその可能性と限界を慎重に検討する必要がある。

2. 方法

2.1. 喀痰吸引の支援領域

(1) 喀痰吸引現場への支援

本研究事業の計画書に基づくと、喀痰吸引に関連する生活環境、人的資源、バックアップ機関は以下のように想定される。

- 在宅重症児の生活環境: 居宅、日中活動の場(生活介護事業所、児童発達支援事業所、特別支援学校、保育所など)
- 喀痰吸引の実施者: 介護職員
- 急変時の対応医療機関: 掛かりつけ医、在宅支援クリニック、地域中核病院、重症児施設

特に喀痰吸引の実施中に体調が急変した場合、何時でも対応できる医療機関の確保が望まれる。居宅や日中活動の場から医療機関へ電話によって相談、助言することも考えられる。これに加えて、ICTを使って現場の状態を映像で提示したり、バイタル信号: 血中酸素飽和度(SpO₂)を送信することができれば、より詳細な情報を共有でき、より適切な対応が可能となる。

(2) 喀痰吸引の研修後の支援

ICTは喀痰吸引の研修後の技能向上に活用できる。すなわち、研修では限られた期間に限られた経験しかできないという課題が残る。そのため、ICTを利用すれば、喀痰吸引を実施する介護職員が医師・看護職員などの専門医療者の指導を継続して受けることができる。また、医療者側も継続研修を通して対象となる在宅重症児の健康状態や合併症などを予め理解でき、より適切な対応を促すことができる。

2.2. 喀痰吸引支援のためのICT機器システム

上記を踏まえると、喀痰吸引を支援するためのICT機器システムには下記の要件が考えられる。なお、市販のICT機器にはこれらの機能を備えたものは無いので、新規の開発が必要である。

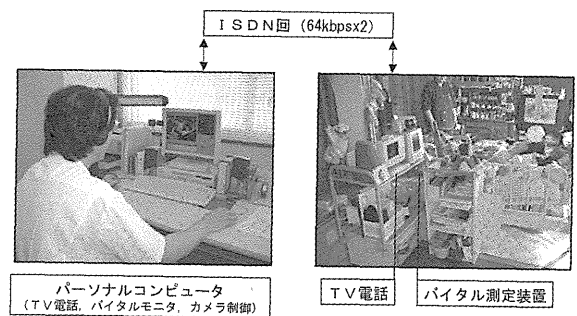
●喀痰吸引実施側

- (1) 喀痰吸引現場の映像と音声の送受信（テレビ電話機能）
- (2) 口腔内の喀痰吸引の拡大映像の送信
- (3) バイタル信号（血中酸素飽和度）の送信

●医療機関側

- (1) 医療者の映像と音声の送受信（テレビ電話機能）
- (2) バイタル信号（血中酸素飽和度）の受信とモニタリング

参考として、図は本研究分担者がICT支援に関わった当初に使用した医療支援型のICT機器システムを示す²⁾。この機器システムは、テレビ電話機能（双方向に映像と音声を送受信）に加え、居宅からはバイタル信号（7項目：血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図、心拍数）を計測、送信し、医療機関側でモニタリングできる機能を備えている。



3. おわりに

本研究事業は本年度が研究の初年度であり、本報告ではICTを活用した喀痰吸引の支援に対する基本的な考え方と技術的な方法論について述べた。しかし、ICT機器システムは新規の開発が必要であり、そのための設計・試作経費が必要である。また、実証研究のフィールドの確保も今後の検討事項であり、次年度以降の課題としたい。

参考文献

- 1) 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, 赤滝久美, 宮治 眞, 早川富博: 情報技術 (IT) を活用した重症心身障害児 (者) の在宅支援 I. 生活実態と IT 支援システムに関する調査. 重症心身障害学会誌 32 (1): 91-98. 2007.
- 2) 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, 赤滝久美, 宮治 眞, 早川富博: 情報技術 (IT) を活用した重症心身障害児 (者) の在宅支援 II. ITシステムの開発と実証運用. 重症心身障害学会誌 32 (1): 99-105. 2007.
- 3) 三田勝己, 平元 東, 赤滝久美, 花岡知之, 渡壁 誠, 岡田喜篤: 重症心身障害児 (者) の在宅生活を支援する ICT (情報通信技術) システムー 3つの情報ネットワークモデルによる実証研究ー. 重症心身障害学会誌 37 (1): 125-132. 2012.

障害児向けICTを利用した簡易型通信システムの考案

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 カマルゴ エジソン ゴメス(会社員・ボランティア)

研究要旨

障害児の在宅生活はICTによって改善できる余地がある。既存の技術を利用した、母親の安心や児のコミュニケーションの拡大につながる可能性のあるシステムを考案した。

1. はじめに

日本では重度障害に対するサービスの質はますます高まってきている。病院側の受け入れ容量は以前より増えてきており、重度障害児を持つ親にとって、ますます優れた環境ができつつある。

子供が仮死の状態で生まれても、各地域に設置されたNICUでの医療技術の向上や医師の熟練のお蔭で蘇生率が高まり、退院後に健全な生活ができる例も増えてきた。一方、蘇生後に重度の障害を抱える子供の数はゼロになることはなく、むしろ徐々に増えている。NICU退院後に、医療的ケアに加えて福祉的なケアを受けられる療育センターの重要性は増している。日本の各地域でこうした施設は整備されてきて、この状況に対応できるようになってきているので、素人から見れば、困る親はいないように思われる。

2. 在宅介護の問題点

医療の発展とともに社会も豊かとなり、経済的な基盤の問題や、面倒を見るのに手伝ってくれる親族がいない場合を除いて、障害を持つ子を自宅で養育することを選択する親は少なくない。

しかし、この流れは時間が経つと、子と同居している親族の睡眠の妨げから始まり、3世代の家族のストレス増加に繋がり、悪循環となり、最悪のケースでは精神的なストレスによる家族の崩壊（世代差による喧嘩から、夫婦喧嘩、離婚、うつ病など）まで引き起こしてしまうケースも見られる。

折角行政や医療機関や福祉施設の改善があっても、こういった問題は今現在発生しつつある。この状況を改善するのは簡単ではないと思われる。少しずつ、県や市のサポートや支援員が参入し、コーディネートをし、徐々に改善方向には向かってきているようである。

3. ICTの役割

社会、行政、医療のこのような状況の下でICTも発展し、20年前まで不可能であった、一般使用者がどこでも、誰でも、いつでもインターネットにアクセスし、声や動画を転送し、テレビ電話かけることが可能になってきた。

こうしたICT技術を、在宅介護の場面で利用できないかを既に考えている研究者はいる。利益に繋がるには様々な障壁が感じられるので、大手企業が取り組むには難

しいと思われる。本報告では、既存の技術を利用して、多少のITエンジニアリングの技術をもっていけば、コストのかからないサービスが提供できないかを検討した結果を報告する。

現代のICT技術を利用すれば、障害児と障害児、若しくは障害児と健常児が何らかの言語（一本の電気信号から始まり、もう少し複雑化されたコミュニケーション方法まで）で、家庭内はもとより近所の子供とでも通信できる可能性はある。このコミュニケーションに使われるのは音声、ジェスチャーや脳波などが挙げられる。

4. 既存の無線ネットワークを利用した近距離の通信システムの提案

現代のICT技術を用いて、図1に示すような近距離の通信システムが容易に実現できる。ここでは、障害児が生活する環境・自宅で、①Wifiカメラや障害児が操作可能な装置（スイッチやマイクや脳波入力装置）から、家庭内のWifiを利用して母親の携帯端末に、また、②各種センサ、モニタからのバイタル情報を共通の端末（タブレット端末）に入力して（例えばBlueToothを利用して無線で転送等）、その端末から、家庭内のWifiを利用して、母親の携帯端末（スマートフォン）に転送するシステムを示している。こういったシステムは多少のアプリ作製技術を持つ一般人であれば、低コストで実現できると思われる。こんなシステムが気軽にできると、母親が例えばトイレへ行くときに障害児の顔やバイタルデータをモニターでき、安心した家庭内の生活ができると思われる。

また、なんらかの緊急の時に、障害児が自ら母親を呼び出せるように、子供が操作できるような装置（スイッチ、マイク）、若しくは、手の動きが困難な子供には簡易的な脳波入力措置を用いて、タブレット端末に転送するなど考えられる。

障害児がこのようなシステムに慣れると、今度は近所の子供（障害児や健常児）とのコミュニケーション（ゲームまで考えられる）のための半バーチャル的な環境ができると思われる。場合によって、例えば、施設に障害児を預けるのに抵抗を感じる母親でも、今度ここで説明したような簡易なシステムを利用することによって、自分の子供とのやり取り（この場合インターネットを利用する必要はある）ができ、施設に預ける安心が生まれてくる可能性も有り得る。

5. まとめと今後の展望

近年“アプリ“と呼ばれるソフトウェアの数が増えており、有料のものと無料のものが簡単にWEBからダウンロードできるようになってきた。

障害児の親の会のネットワークを広げることを動機に、自分の子供の為に作製したソフトウェア“アプリ”を無料でWEBやSNSに投稿するという概念は最近簡単に実現できる。それによる“アプリ”の自然な広がりが期待できる。

また、特殊なインターフェースを必要とする障害児の場合、既存のWifiを利用していても良いが、簡易に低コストで実現できるものも多くある。そうしたものも、上記のように自然に広がる可能性がある。今後、こうした形での技術の広がりが期待できる。

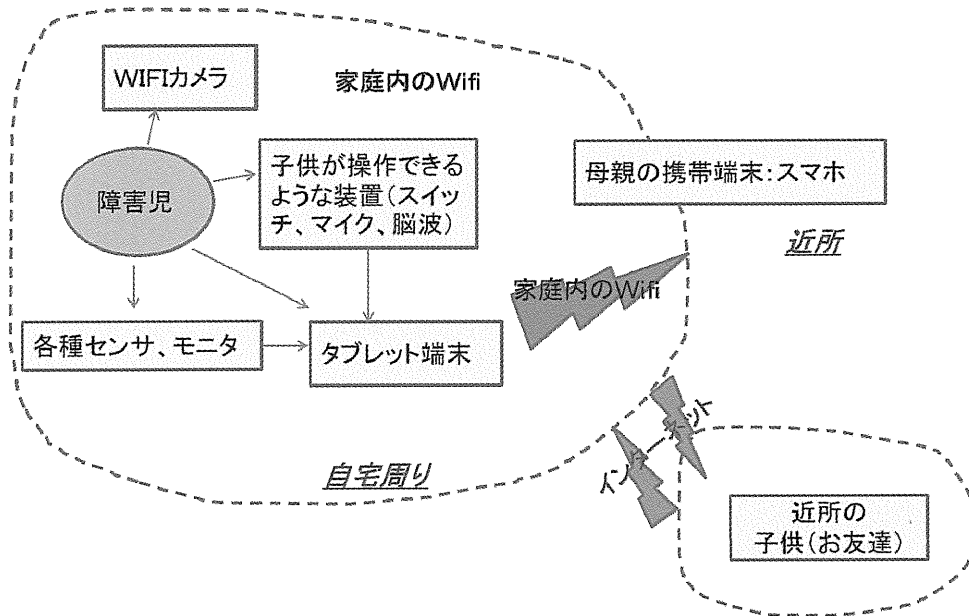


図1 現代の携帯電子機器と既存の無線通信方式を用いた近距離通信の概念

追加

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)

天草地域における在宅重症児の実態

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 星出 龍志

天草地域における在宅重症児の実態

研究代表者 松葉佐 正

研究協力者 星出 龍志 (はまゆう療育園)

研究要旨

熊本県の中心部から遠く離れた医療資源の乏しい天草地域において、重度の在宅重症心身障害児に対する今後の支援のあり方を検討する資料とするため、その実態を調査し報告した。

1. はじめに

近年 NICU を含む小児医療の進歩に伴い、多くの患者さんの救命が可能となってきた。しかし、後遺症無き救命を目指して治療を行っても、結果的に重篤な障害が残ることもあり、近年その数は急激に増加している。それに伴い、小児医療資源に乏しい天草のような地域でも、徐々に在宅で重症心身障害児(者)をケアする機会が増えてきた。今回、熊本県天草地区において、とくに重度の在宅重症心身障害児の実態を調査し報告する。

2. 対象と方法

対象は、天草地域に居住する在宅重症心身障害児(者)で、人工呼吸、気管切開、胃瘻、経管栄養などを行っている者。

- ・はまゆう療育園：重症心身障害児(者)施設
→短期入所
- ・第二はまゆう：重症心身障害児(者)通園
事業 B 型施設
→デイサービス、リハビリテーション、
訪問介護、通園の送迎など
- ・天草地域医療センター：一般小児科
→医療的対応、訪問看護
- ・牛深開業医院→医療的対応、訪問看護
に対して聞き取り調査を行った。

3. 結果

天草には表 1 に示すように 12 名の重度障害を持つ在宅重症心身障害児(者)がいることが分かった。また表 2 に各患者さんの施設利用状況をまとめた。

4. 考察

天草には現在 12 名の症状の重い在宅重症心身障害児(者)が存在することがわかった。多くは医療的フォローを天草地域医療センター、日常的フォローやリハビリを第二はまゆうで行っていた。またレスパイトのため宿泊が必要なときははまゆう療育園を利用していた。

第二はまゆうでは遠隔地や移動困難な患者さんの送迎サービスまで行い、在宅患者さんのケアの中心となっている。しかし、マンパワーの不足があり、また看護師の資格を有する職員も少なく、重症の患者さんへの対応が難しい側面もある。天草地域医療センターは天草地区で唯一の小児が入院できる施設である。急な状態の変化に対する入院治療や日常的な医療的フォローを行っている。しかし、小児外科、小児整形外科、小児循環器科、脳外科など、より専門

性の高いフォローアップのためには熊本市内に行かざるをえない状況である。はまゆう療育園では短期入所を受け入れているが実際の利用は一部の患者さんに限られ、利用日数も少ない。短期入所者専用の部屋は療養病床内にあり、症状の軽い患者さんはそちらに入所されるが、重度の障害の患者さんは実際には一般病床で受け入れていることも利用しにくい原因と推測される。牛深地域は天草中心部からまた一段と遠い地

域にあり、蘇生後脳症の患者さんのフォローは開業医の先生に頼らざるをえない状況である。苓北支援学校ははまゆう療育園と廊下で繋がった建物の中にあり、患者さんの気管吸引や急変時の対応をはまゆう療育園で行っている。

今後、この実態調査をもとに、よりきめ細かい医療福祉サービスが提供できるよう考えていきたい。

表 1

年齢・性別	主病名	気管切開	胃瘻、経管栄養	その他
10 ヲ月 男	奇形症候群	○	○	VP シャント
4 歳 男	奇形症候群		○	
4 歳 男	蘇生後脳症（交通事故）	○	○	人工呼吸
6 歳 女	超低出生体重児(476g)			VP シャント
10 歳 男	蘇生後脳症（溺水）	○	○	人工呼吸
12 歳 男	MELAS		○	
12 歳 女	急性脳症後遺症	○	○	
15 歳 女	水頭症			VP シャント、導尿
19 歳 女	蘇生後脳症（窒息）	○	○	
20 歳 男	片側巨大脳症	○	○	VP シャント
26 歳 男	急性脳症後遺症	○	○	
27 歳 女	SSPE		○	

表 2；施設利用状況

		第二はまゆう	天草地域医療 C	はまゆう療育園
10 ヲ月 男	奇形症候群	4 回/週	1 回/月	
4 歳 男	奇形症候群	2 回/週	1 回/月	
4 歳 男	蘇生後脳症（交通事故）	牛深開業医院		
6 歳 女	超低出生体重児(476g)		1 回/3 ヲ月	
10 歳 男	蘇生後脳症（溺水）	2 回/週	1 回/月	1 回/3 ヲ月
12 歳 男	MELAS		1 回/月	
12 歳 女	急性脳症後遺症	4 回/週	1 回/月	1 回/6 ヲ月

15歳	女	水頭症		1回/月	
19歳	女	蘇生後脳症（窒息）	2回/週	1回/月	
20歳	男	片側巨大脳症	3回/週		1回/2ヵ月
26歳	男	急性脳症後遺症	1回/週		
27歳	女	SSPE	6回/週		1回/3ヵ月

その他、学生は苓北支援学校への通学や訪問学級が行われている。

