

厚生労働省研究費補助金

分担報告書

## 南多摩地域の医療的ケアを要する未就学児の社会資源利用の状況～急性期病院からの流れの検証

研究分担者 島田療育センター 木実谷哲史

研究協力者 同 有本 潔

### 研究要旨

東京都南多摩地域の医療的ケアを要する未就学児の実態について、大規模急性期病院を起点としたインタビューおよび比率推計による調査を行った。東京都重症心身障害児在宅療育支援事業の実施事業所にも同様にインタビューおよび比率推計による調査を行ってこれを補完した。合わせて当センターデイケアの幼児部の状況も調査した。大規模急性期病院では退院支援を受けた患者のうち南多摩地区の患者が4分の1を占め、未就学児が8割を占める。ほとんどの症例で医療的ケアが行われている。在宅療育支援事業所の把握する利用者では、南多摩地域の利用者は3割弱であり、未就学児は約8割である。8～9割の利用者に医療ニーズがある。両者のいずれかを利用した南多摩地域の医療的ケアを必要とする未就学児は38名と推計されたが、デイケアのニーズのある2歳以降の利用者は13名と推計された。当センターデイケアは南多摩地域をサービスエリアとしており、未就学の利用者は17名であり、11名に医療的ケアが行われていた。また、単年度で医療的ケアを要する南多摩の未就学児は推計2.5名が在宅移行するが、当センターデイケアの新規利用者が3～4名であり、その中で医療的ケアのニーズのある利用者の比率に匹敵した。

デイケアの地域内の偏在や、在宅医療機関等の問題点が考えられた。

### {研究のねらい}

我々は昨年度の本研究において、東京都の重症心身障害児・者通所事業実施施設へのアンケート調査を行い、主に生活介護施設における医療的ケアを含む事業の実態を明らかにした。その中で、幼児期に対応する施設が少なく、就学前の重症心身障害児の実態が不詳であった。今回は急性期病院を起点として、対象サービスエリアに属する南多摩地域の医療的ケアの必要な未就学児の状況を推計する。

### {背景}

東京都福祉保健局の資料によれば、東京都の病院数は590であり、そのうち190が小児科を標榜している。また、NICUは1万人当たり30床を整備目標として、平成24年5月現在で28

8床が整備され、平成24年4月の時点で、総合周産期母子医療センターは12施設、地域周産期母子医療センターは12施設となっている。ベッドの融通等で、患者の搬送が広域にわたり、地域で完結していない。これらの施設を網羅的に調査するのは困難であるので、比較的広域から、多数の患者を受け入れている施設を起点として、患者の分布を調査することで、患者の比率を推計し、当該地域における患者数を算出する方法を採用した。

補完的に、東京都独自の事業である在宅療育支援事業に関わる在宅患者の状況を把握し、南多摩地域の医療的ケアの必要な未就学児の状況の把握に資することとした。この事業は、在宅の利用者を訪問看護ステーションなどの地域資源につな

げるなどの事業を行っており、急性期病院からもよく利用されている。このため、この事業で地域の在宅利用者の状況が集約され把握されている。両者を合わせることで、南多摩地域の医療的ケアの必要な未就学児の状況を検証し、初年度に行った当センターデイケア、訪問看護事業の対象者の状況を合わせて検証する。

{方法}

1. 東京都福祉保健局の許可のもと、S小児医療センターの地域療育支援チーム（医師、看護師、ケースワーカー他）にインタビューを行い、特に南多摩地域の医療資源との関わりについて調査した。
2. 事業主体である東京都福祉保健局の許可のもと、S訪問看護事業部の担当者にインタビューを行い、訪問看護の受け入れ状況などを調査した。
3. 両者のインタビューおよび提供資料に基づいて、南多摩地域における未就学児の全体に対する比率を算出し、実数を推計した。

{結果}

1. S小児医療センターは、平成22年に開設さ

れ、一般病床347床の小児専門病院で、東京都多摩地区の小児医療の中核機関として位置づけられる。入院（＝退院）数は、約8000人（うち700人が新生児科から）である。また、総合母子周産期医療センターがNICU24床、GCU48床の規模で運用されている（表1）。退院支援として在宅医療との橋渡しをする部署として、こども家族支援部門が、医師、看護師、ケースワーカー等で構成されている。主治医からの依頼に基づき、退院支援チームとして、訪問看護等の社会資源の案内、重症心身障害児在宅療育支援事業（後述）の案内、身障手帳など制度の活用、保健師の訪問等を経て、医療的ケアの指導、訪問看護ステーションの担当者や在宅診療医の訪問、退院前カンファランスなどをコーディネートする仕組みとなっている。

実際の退院支援としては、平成24年度には121名の退院支援が行われている。新生児科からの依頼が多い。全体の8～9割が重症心身障害児に相当する。

表1 S小児医療センターの概要

## S小児医療センター

- HP開示情報より(2014・12・3)
- 病院概要
  - 開設 平成22年3月
  - 病床数 561床(一般347床、結核12床、精神202床)
  - 主な施設
    - 東京ER・多摩 トリアージ室2室、観察ベッド10床
    - NICU24床、GCU48床、PICU10床、HCU12床
- 診療実績(平成24年度)
  - 入院延患者数 合計110,174名(結核・精神除く)うち小児科64,752名
  - 外来患者数 合計151,298名(結核・精神除く)うち小児科58,049名

年齢別では、1歳未満52名、3歳未満23名（うち1歳代13名）、6歳以下21名と学齢前が多く、全体の約8割を占める。患者の居住地は24名が都外、あるいは区部であったが残りは多摩地区であり、南多摩地域（八王子市、多摩市、町田市、稲城市、日野市）が31名と全体の約4分の

1を占めた。両者の比率を掛け合わせて、南多摩地域における未就学児の全体に対する比率を算出すると約2割となり、比率による推定患者数は24名となる。これは実際に患者数を数えた時の実数21名によく近似している（表2）。

表2 S医療センターの退院支援利用者の内訳

- H24年度 療育チーム利用者 121名
  - うち、南多摩地域 31名
    - 南多摩地域患者の比率 25.6%
  - うち、未就学児 96名
    - 未就学児の比率 79.3%
  - 全患者に対する南多摩地域の未就学児
    - 比率  $25.6 \times 79.3\% = 20.3\%$
    - 比率による推定 24名
    - 実数 21名

退院支援を行った患児の医療的ケアの利用は、経管栄養66名、胃瘻12名、吸引器36名等であり、呼吸器利用も20名と多い。その他の医療処置を含めて、医療的ケアの必要度があるために退院支援が望まれる状況を示している。

退院後の社会資源の利用では、東京都重症心身障害児在宅療育支援事業の利用が22名、訪問看護ステーションの利用が71名となっている。それに対して在宅医療の利用は35名にとどまっている（表3）。

医療連携の実際では、訪問医療を行う医療機関は、

南多摩地域では7か所に留まる。また、緊急時の医療を引き受ける二次医療機関としては、受け入れなど具体的な対応を行った病院が2か所、受け入れの意志を表明している病院が2か所であった。保険診療上の後方支援事業の契約はまだ行われていないが、1か所実績の多い医療機関との契約を検討中である。また、20歳以降の成人期については、受け入れの移行がまだできていない。在宅医の退院前のプロセスへの参加（カンファレンス等での意見表明）の体制はできていない。

表3 医療的ケアの状況および社会資源の利用

## S医療センター 退院支援

- ケア別人数 N=121
  - 経管栄養 66名 胃ろう 12名
  - 酸素吸入 37名 呼吸器 20名
  - 吸引器 36名 吸入器 8名
  - 医療機器 57名
  - 都重心訪看 22名
  - 他の訪問看護 71名
  - 在宅医療 35名

2. 東京都重症心身障害児在宅療育支援事業への多摩地区担当事業所である、S訪問看護事業部の担当者へのインタビューの結果は以下の通りである。この事業はそれ以前に訪問事業として実施されていたものから、平成22年に変更され、①重症心身障害児の家庭における訪問看護・訪問健

診を行い、②NICU等に入院中の重症心身障害児の円滑な在宅移行支援を行うこと、③重症心身障害児(者)に対応する訪問看護人材の育成、④地域生活を支援する関係機関との連携推進、等の事業内容を有する。都区部と多摩地区に担当区域が分かれている(表4)。

表4 東京都重症心身障害児在宅療育支援事業の概要

### 東京都重症心身障害児在宅療育支援事業

- 平成24年度事業報告書(東京都福祉保健局、平成26年3月)
- 平成22年度開始(東京都在宅重症心身障害児(者)訪問事業より変更)
- 内容
  - 重症心身障害児の家庭における訪問看護・訪問健診
  - NICU等に入院中の重症心身障害児の円滑な在宅移行支援
  - 重症心身障害児(者)に対応する訪問看護人材の育成
  - 地域生活を支援する関係機関との連携推進 等
- 事業実施
  - 事業委託による
  - 実施体制 重症心身障害児在宅療育支援センターの元、T(特別区)およびS訪問看護事業部(多摩地域担当)で実施される。

平成24年度の S 訪看事業部の利用者は147名で、東京都全体からは36.4%となる。未就学児の利用者は115名であり、78.2%を

占める。一方南多摩地域の利用者は40名で、27.2%となる。これらから、南多摩の未就学児を推計すると、31名となる(表5)。

表5

## S 訪看事業部

- 平成24年度 全利用者数404名(T,S合計)
  - S 訪看利用者 147名(比率36.4%)
- 未就学児 115名(比率78.2%)
- 南多摩利用者 40名(比率27.2%)
- 南多摩の未就学児推計
  - $40 \times 78.2\% = 31$ 名
- 事業終了時の重心通所利用 28名(T,S合計)
  - S 訪看事業部推計 10名
  - 南多摩の未就学児の利用者 2名

S 訪看事業部利用者における、医療ケアの状況は、以下の如くである。

医療ケアニーズ(平成24年度)の内訳では、「ニーズあり」が、348名と全体の86.1%を占める。新規申請時の医療ニーズは87.4%(n=

127)であり、内訳は、人工呼吸器 22%、気管切開 30.7%、吸引 57.5%、吸入 18.1%、経管栄養 76.4%等となっている(表6)。

表6 S 訪看事業部利用者の医療的ケア

## S 訪看事業と医療ケア

- 医療ケアニーズ(平成24年度)
  - ニーズあり 348名/404名 86.1%
  - 新規申請時の医療ニーズ 87.4%(n=127)
  - 医療ニーズ 内訳(T,S合計 127名中)
    - 人工呼吸器 22% 気管切開 30.7%
    - 酸素吸入 31.5% モニター 54.3%
    - 吸引 57.5% 吸入 18.1%
    - 経管栄養 76.4%

東京都重症心身障害児在宅療育支援事業は、在宅移行支援の目的が達成されたとき、終了となるが、利用者の死亡による終了も平成24年度は21名あった。内訳としては、0歳 33.3%、1～2歳 23.8%、3～5歳 28.6%、6歳以上 14.3%となっており、1歳未満の死亡が多い。

目的達成時の利用社会資源（H24）としては、訪問系のサービスとして、訪問看護 81.4%、訪問リハ（PT） 39%、訪問介護 32.2%

等となっている。特別支援学校は 25.4%であり、通所施設利用は、重症児施設で47.5%、その他15.3%となっている。事業終了時に、東京都全体では、重症児施設の通所を利用しているのは28名となるが、S訪問事業部での推計は10名であり、南多摩の未就学児の利用者は2名となる（表5）。すなわちこれが年間で新規に利用開始する利用者の推定数となる。

ショートステイの利用者は33.9%であった（表7）。

表7 S訪看事業終了時の内訳

## S訪看事業終了者

- 死亡（H24）21名
  - －0歳 33.3% 1～2歳 23.8%
  - －3～5歳 28.6% 6歳以上 14.3%
- 目的達成時の利用社会資源（H24） n=59
  - －訪問看護 81.4% 訪問リハ（PT） 39%
  - －訪問介護 32.2%
  - －特別支援学校 25.4%
  - －通所施設 重症児施設 47.5% 他 15.3%
  - －ショートステイ 33.9%

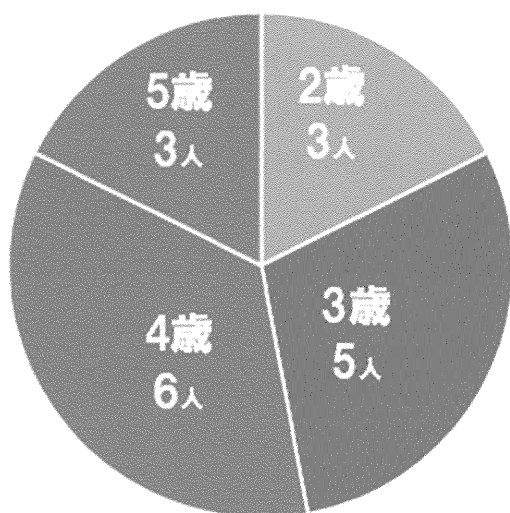
3. 両者のインタビューから、医療的ケアが必要であり、両者のいずれかを利用している南多摩地域の未就学児を推計した。S医療センターで一般訪問看護を利用する医ケア患者は37名であり、南多摩の未就学児数は7名と推計される。一方S訪看利用者で医ケアのある南多摩の未就学児は31名となる。この合計（38名）が、両者で把握されている推定数となる。S訪看利用者では、未就学児のうち、0～2歳の比率 42.5%であるので、南多摩地域の0～2歳の人数推計は20名となる。S医療センターではこの年齢層の比率が7割近くとなり、5名が相当する。通所のニーズを2歳を超えてからと仮定すると、38名から25

名を除いた13名が、デイケアのニーズを持つと思われる。また、年間あらたに在宅に移行する重症児で、南多摩地域の未就学児ではS訪看利用者では2名と推計された（表5、既出）。上記比率から計算すれば、 $2 \times (31 + 7) / 31 = 2.45$ 名が新規に地域に移行するものと推計される

4. 当センターデイケアの現状について  
当センターデイケアの状況については、青年部（18歳以降）の状況を第1年度に報告した。今回は、学齢前の幼児部について調査した。全体で17名であり、年齢分布は表8の如く、2歳代から受け入れている。男女比は表9に示した。

表 8

## デイケア（幼児部） | 年齢分布

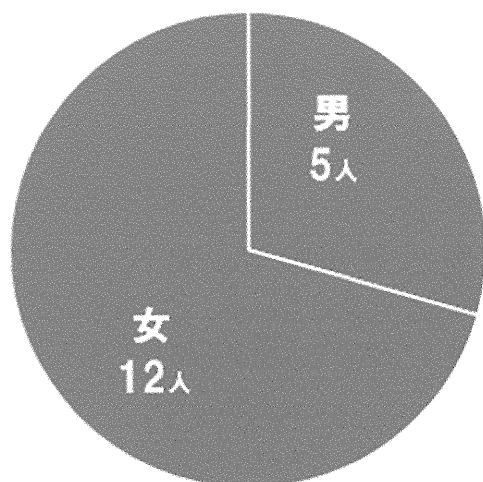


平成26年10月現在

㊦

表 9 デイケア利用者の男女比

## デイケア（幼児部） | 男女比率



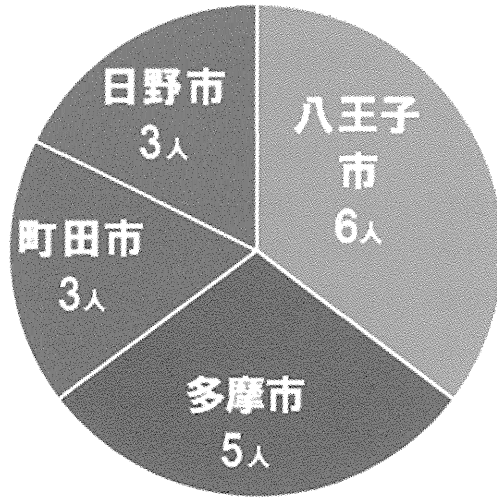
平成26年10月現在

㊦

デイケア利用者の居住地は、表 10 の如くとなっている。

表10

## デイケア（幼児部） | 居住地域



平成26年10月現在

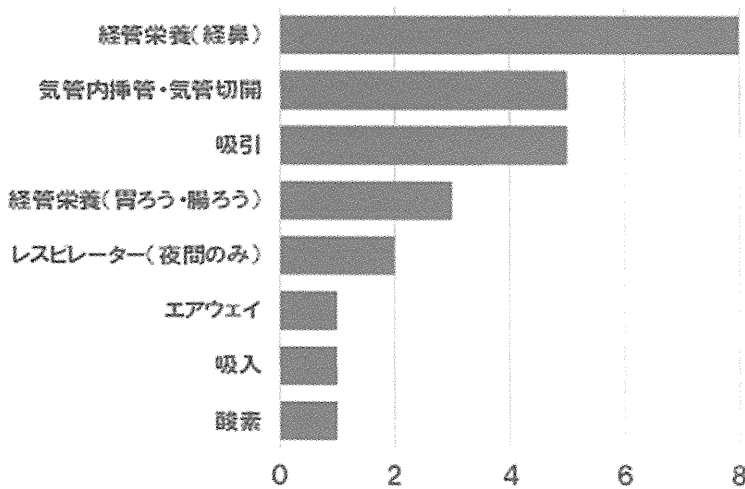


デイケア利用者の、医療的ケアの状況は、表11の如くである。経管栄養が約半数に行われ、胃瘻もあわせると3分の2に近い。吸引、気管切開がそれぞれ3分の1を占めている（表11）。利用者17名のうち医療的ケアのある利用者を11名（65%）とすると、この数は項目3で推計した、医療的ケアのニーズを持つ、南多摩の未

就学児でかつ2歳を超える利用者の数に匹敵する。未就学児のデイケア利用は、就学により終了し、あらたな利用開始が可能となるが、毎年3～4名が利用可能となる。このうち2、3名が医療的ケアのニーズを持つとすれば、この数も項目3における推計値に近い

表11 デイケア利用者の医療的ケア

## デイケア（幼児部） | 医療ケアの状況



平成26年10月現在





{考察}

重症心身障害児のQOLの向上を図る上で、地域の実情把握は必要不可欠である。できれば公的な実数統計が継続して測定されることが望ましいが、特に東京都のような人口の多い地域では困難がある。また、施策を考える上では、医療圏などを意識した単位で実施されることが望ましいが、東京都ではそれも困難である。すなわち市や区の単位を越えた広域の行政が全都となる状況である。加えて、交通網の状況、住民の志向、医療資源の偏在による広域利用などから、かならずしも医療圏だけで医療が完結していないことも、状況の把握を困難にする。南多摩地域（表12）は、人口約140万と、1県分あるいは1政令都市の人口規模であるが、このような状況である。今回は、研究の起点を急性期病院や、東京都の在宅療育支援事業としたのも、そうした情報の集約が行い易いことを意図したためであるが、全数の把握には程遠い。S医療センターも、すべての小児の医療ニーズを集約しているわけではないが、地域の偏在が比較的少なく、広域から患者が集まる状況があり、尚且つ患者の数が一般病院の小児科より多いため、推計をするのによいと判断した。そして、比率推計を、南多摩、未就学児、医療的ケ

アの3つの観点から行うことで、我々が日頃把握している地域の対象者の実情に近いところに当てはめることができた。結果的には、少なくとも今回の対象者からは、地域のニーズに近い数で通所施設の資源が確保されている状況であるといえるが、実際には当センターの地域偏在から、利用が困難である利用者も存在すると考えられる。また、医療的ケアのニーズは、デイケア利用者の中でも非常に高く、このような施設を、利用者が通える範囲で設置することが必要であり、その際看護師の配置は必須と思われる。小さい単位で常勤看護師を雇用するのは困難であり、今後訪問看護ステーションとの連携を可能にすることや、訪問事業とデイケア、あるいはショートステイを小規模で併行して利用者の状況により柔軟に対応して実施する施設なども考えられる。急性期病院からの在宅移行については、在宅医や緊急時対応病院との連携も課題である。小児の場合、成人期医療への移行が困難であり、特に緊急時対応において顕著である。移行医療をどこで、どのように計画していくかが問題であるが、在宅レベルでの移行が一つの機会であるかも知れない。

表12 南多摩の人口・面積・推定重症児数等

南多摩5市の情報									
	人口 <sup>※1</sup>	面積 <sup>※1</sup> (平方km)	推定重症 児数 <sup>※2</sup>	土休介護 施設事業 所 <sup>※2</sup>	定員 人数 <sup>※2</sup>	看護師数 <sup>※3</sup>	病院数 <sup>※3</sup>	訪問看護 ステーション数 <sup>※3</sup>	
多摩市	145,284	21.08	45	8	194	常勤 7 非常勤 5 換算人数 8.7	9	4	
稲城市	85,835	17.97	27	2	70	常勤 1 非常勤 3 換算人数 3	3	1	
八王子市	581,594	185.31	180	44	1449	常勤 30 非常勤 40 換算人数 38.5	43	14	
町田市	427,893	71.84	133	23	808	常勤 11 非常勤 21 換算人数 19.5	20	9	
日野市	181,125	27.53	56	9	641	常勤 22 非常勤 6 換算人数 13.3	5	6	

※1 国勢調査のWEBサイト 検索://www.e-stat.go.jp/ft/ft.do?lang=eng  
 ※2 保健所の人口数(2019年、平成31年3月)からの推計  
 ※3 厚生労働省のWEBサイト 検索://www.mhlw.go.jp/

{結語} 南多摩地域の、医療ケアのニーズのある未就学児の現状を、急性期病院と在宅支援事業の状況から推定し、当センターデイケアの現状と比

較した。推計値は当センターデイケアにおける状況に匹敵するものであったが、地域の偏在等の問題点が考えられた。

## 滋賀県における重症心身障害児・者の在宅の状況(3年目研究)

研究分担者 びわこ学園医療福祉センター草津

口分田 政夫

はじめに 滋賀県においても、在宅重症心身障害児・者は増加している。3年目の研究として滋賀県の施策の進展状況を調査した。また様々な支援のネットワークをつくる試みが始まっているので、その進展状況にも報告し、今後の支援のモデルを示した。また地域の自立支援協議会の取り組みを調査した。その中で湖東地域の重症心身障害実態調査を引用した。

滋賀県における医療的ケアに関連する支援ネットワーク

### 1) 医療をめぐるネットワーク

①滋賀県(健康医療課)では、2013年、療育支援会議 2014年、長期療養児等地域支援検討部会を設置し、NICU長期入院児の在宅移行の施策、在宅医療の推進のための施策づくりを進めていた。その中で、滋賀県立小児保健医療センターでの中間ベッドの設置、短期入所、一時預かりを一般病院に拡大する案、小児在宅医療に関する研修会などの施策が提案されていた。滋賀県立小児保健医療センターの中間ベッドは、地域移行を主たる目的はせず、NICUにて1年以上長期入院となり、地域移行がかなり困難と判断された児を、付き添いなしの小児病棟に入院させ、再び地域移行のチャレンジ、不可能な場合には、重症心身障害施設などへの入所待機するベッドとして設置された。このシステムで、滋賀医大NICUからと大津日赤NICUの各1名計2名が、中間ベッドに移行し、そのうち1名が重症心身障害施設に入所した。現在健康医療課では、小児慢性特定疾患の事業を発展、拡大することで、小児在宅医療支援の施策を展開しようとしている。

### ① 医師会での取り組み

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て、講演会、シンポジウム、などの研修事業が行われ、今後は医師会による現場研修も想定されている。

### ② 情報共有のしくみ

また、滋賀県、医師会、病院協会などの連携の下、滋賀県全体でのICTを活用した医療情報共有システム、びわこメディカルネット、あさがおネットが構築され活用を開始した。

あさがおネットは、医師会を中心に構築されたシステムで、在宅医、ケアマネージャー、訪問看護師、調剤薬局など地域での在宅医療を実施するチームで、利用者情報をリアルタイムに共有するシステムである。また、びわこメディカルネットは、病院協会が中心となり構築しているシステムで、大学病院や基幹専門病院の医療情報を、地域の主治医がいる病院や地域の開業医が参照できるシステムである。病病連携、病診連携のための情報共有システムである。滋賀県では、このびわこメディカルネットとあさがおネットがシステム上統合され、専門病院から、在宅医療支援チームまでが共通の情報を共有するしくみをもった。重症心身障害児・者や小児在宅医療にもこの情報共有システムを使っていく方法を考えていきたい。

### ③ 自主的なネットワーク

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（略称こまった会）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て、情報交換できたことは有意義であった。また、2014年小児・重症心身障害児・者在宅医療をざっくばらんに考える会をたちあげ、関心のある、医

師、看護師、リハビリ、福祉や行政の担当者などにオープンに参加してもらい、滋賀県の在宅医療のしくみを自由に議論していった。このことは、次年度、滋賀県の小児在宅医療研修をこのネットワークを活用して実施していく予定につながってきた。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。以下にざっくばらん会で、地域に必要な仕組みとして整理された項目を示す。

## 地域に必要な仕組み

- 相談
  - コーディネーター、ケアマネジメント
  - カウンセリング
- 日中活動
  - 療育
  - 学校
  - 通園
- レスパイト
  - 日中一時預かり
  - 放課後デイ、ホリデースクール
  - ショートステイ
  - 有期限入所

### 地域に必要な仕組み2

- 医療
  - かかりつけ医
  - 入院先
    - 付き添い支援
  - 障害専門主治医
  - 専門3次医療
- 24時間の在宅サービス
  - ホームヘルプ
  - 訪問看護
    - 留守番看護
  - 通学、外出支援
  - 緊急夜間対応
  - 在宅医療
    - 往診、訪問歯科、訪問リハビリ。薬剤指導
- 住まいの場
  - 自宅、グループホーム、施設入所

10

9

10

2) 福祉をめぐる施策とネットワーク

1) 滋賀県での施策

滋賀県では、上述のケアマネジメント重度障害

2) 自立支援協議会でのしくみづくり

滋賀県では、7つの福祉圏域で、自立支援協議会が設置され、それぞれの圏域での障害児・者支援の課題の共有、連携、施策提言が行われている。また、全体を総合する滋賀県らの施策提案として、県に提案するしくみを持

者地域包括支援事業を予算化している。また、滋賀県重度障害者地域包括支援事業を下記の表の概要のような項目で実施している。

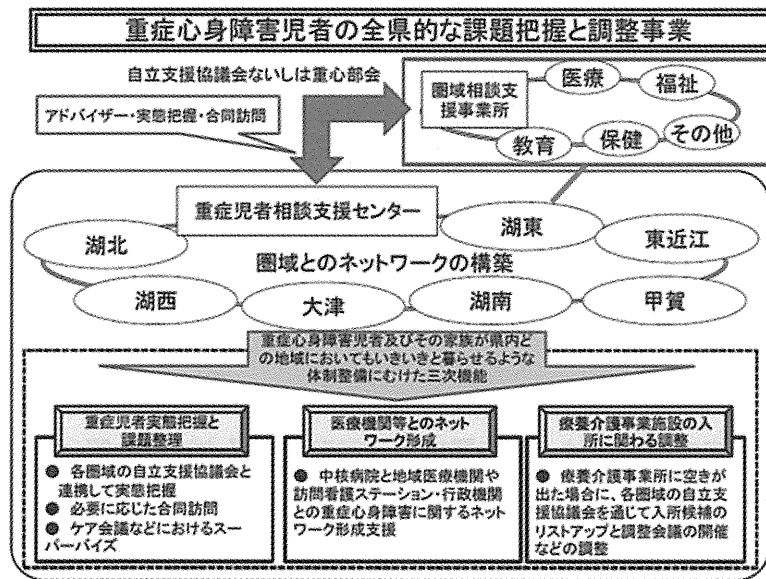
の自立支援協議会があり、各圏域の課題やすすんだ取り組みを共有し、いかしあう連携を押し進めている。それだけでなく、圏域だけでは解決できない、課題を県の自立支援協議会かを持っている。自立支援協議会のしくみを使っ

**滋賀県重度障害者地域包括支援事業(H25年度～)**

補助負担			
項目	県	市町	加算対象
A 市町	1/2	1/2	重症心身障害者特別加算(18歳以上) *従来は県が全額
			重症心身障害者対応型看護師配置加算
			重症心身障害者対応型人員配置加算
			強度行動障害者通所特別支援事業
			重症心身障害児者入浴サービス加算事業
B 滋賀県	全額	-	重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業
			強度行動障害対応専門家チーム巡回事業
			重症心身障害者等施設整備事業費補助金
			重症心身障害児等特別加算事業(18歳未満)

っている。また、圏域の自立支援協議会は、重症心身障害の課題を協議する重症心身障害部会

た重症心身障害の滋賀県のめざすべきしくみを以下に示す。



現在滋賀県で行われている重症心身障害ケアマネジメント事業を発展させていくことが、重症心身障害相談支援センターの機能につながっていくと思われる。

3) 圏域の自立支援協議会で進められている実態調査

滋賀県自立支援協議会では、重症心身障害の実態調査を実施し、これからの施策提案にいかすことを呼びかけた。現在、湖東圏域、甲賀圏域で実施され、結果のまとめが行われている。以下に湖東圏域の調査報告の一部を示す。

(湖東地域重症心身障害アンケート調査報告書より引用)

### 1 目的

重症心身障害児者の医療や生活に関する課題について、地域と事業所が連携して実態を把握することにより、利用者の要望や期待が叶うよう、地域資源発展のために検討をする場として、湖東地域障害者自立支援協議会の中に重症心身障害

児者に関する部会を設置することとなった。

今後、当部会において、重症心身障害児者の障害福祉サービス等の利用状況やニーズ、課題等を把握して検討していくべき課題を抽出することを目的として、アンケート調査を実施した。

### 2 調査対象者

湖東地域（彦根市・愛荘町・甲良町・多賀町・豊郷町）に居住、または湖東地域から施設に入所されている重症心身障害児者の認定を受けている方。

### 3 調査実施期間

平成24年7月20日～8月10日

### 4 調査内容

「在宅者用」「施設入所者用」の2種類で実施  
\* 詳細は別紙の通り

### 5 調査実施（発送）数、回答結果

	対象数	回答数	回収率
在宅者用	44人	30人	68.2%
施設入所者用	29人	17人	58.6%
合計	73人	47人	64.4%

(中略)

### Ⅲ医療について

Ⅲ－① 医療的ケアが必要な方は13名（45%）  
でした。

Ⅲ－② 医療的ケアの内容（複数回答）としては  
①注入（鼻空・胃ろう・腸ろう）8名、  
②吸引7名、③てんかん発作時対応5名、  
④吸入4名の順でした。

Ⅲ－③ 主治医（病院）までの時間は、1時間以上が13名（43%）、30分～1時間が12名（40%）と遠方に集中していません。

Ⅲ－④ 主治医以外にかかりつけ医の有無では、約半数（48%）が有と答えています。風邪など引いた時には近隣の内科にかかっておられる様子もうかがえます。

Ⅲ－⑤ 訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療を利用されている方はそれぞれ2名ずつとなり、遠方への通院等の家族の負担を考えると、これらの周知していくことも必要かと思われます。

レスパイト入院を利用している方は6名（20%）で、遠方の病院へのレスパイト入院となっています。

Ⅵ 今後充実させてほしいサービスについて（複数回答）

<居宅介護>

① 急な申し込みへの対応（12名）②医療的ケアへの対応（6名）③休日の利用（6名）

<短期入所>

① 緊急時に対応（21名）②近くで利用（17名）  
③医療的ケアへの対応（14名）

<日中一時支援>

① 土日の利用（16名）②長期休暇中の利用（9

名）③医療的ケアへの対応（8名）

<訪問看護>

① 家庭外への派遣（6名） 移動時への対応（3名）

<入浴サービス>

① 現状で良い（6名）②事業所で入浴をしたい（6名）

家庭で一番大変な介護は入浴という回答（質問項目Ⅱ－②）でしたが、入浴回数を増やしてほしいという回答より、「現状で良い」（6名）の方が多いです。また「自宅で入浴」（0名）に対し、「事業所入浴」（6名）「通所中入浴」（3名）と自宅外の希望が目立っています。

<移動支援>

① 急な申し込みへの対応（19名）②車いすへの対応（10名）③学校や通所施設への送迎（6名）  
遠方の病院等への送迎（6名）

<医療>

① レスパイト入院（11名）②身近な病院で救急診療・入院に対応（10名）主治医と連携（10名）③ 往診してほしい（7名）

Ⅶ—① 将来の生活の場について

「地域で生活したい」（15名）、「施設入所したい」（13名）

「地域で生活したい」の内訳は 在宅生活（5名）、ケアホーム（9名）です。

半数の方が、地域で生活したいという希望を持っておられるものの、多くの方が将来的にはケアホームや施設入所など自宅以外の生活を求めており、在宅生活継続への不安を持っておられることがうかがえます。

## 7 調査結果から考えられる課題

【福祉サービスにおいて考えられる課題】

- 福祉サービス全般における課題。  
短期入所・・・医療的ケア対応の短期入所事

業所がない。また、医療的ケアがない利用者に関しても、圏域の事業所は非常に限定的であり、多くの利用者が遠方の施設を利用している現状。等

日中一時・・・医療的ケア対応利用者の受け入れが限定的である。サービス全体での「土日の利用」が難しい現状。等

居宅サービス・・・「急な申込みへの対応」や「土日の対応」が困難な現状。介護面など専門的スキルの必要性、ヘルパーの複数派遣の必要性から利用が困難な状況になる現状。等

移動支援・・・「急な申込みへの対応」の困難さ。医療的ケアの必要な方が吸引等で利用できない問題、車いす対応車両の不足。等

生活介護・・・将来の利用者を見通した利用の場の確保。等

- 将来の生活の場に対する不安。県内においても「ケアホーム」は1ヶ所という現実。入所施設の利用の困難さ。等

#### 【福祉サービスにおいて求められていること】

- 生活全体をトータルに支援していける仕組み、福祉サービス全体の充実や現状の福祉サービスの底上げ。福祉サービスにおいての質と量の確保、新たな福祉サービスの開拓、ケアホーム等を見越した敷地確保や福祉機器の導入、専門的スキル持つ支援員の確保 等。
- 医療的ケアの必要な方が十分に福祉サービスを利用できるハード面、ソフト面の充実。十分な看護師配置、短期入所支援における看護師の24時間配置、マンツーマンに近い支援員、支援員の専門的スキルの確保、支援員

が配置できる介護報酬や別途加算 等。

#### 【医療において考えられる課題】

- 遠方の小児専門病院、重症心身障害者施設の外来への通院。近隣の医療機関受診の受け入れの可否も含めての不安。
- 「身近に主治医と連携してくれる病院がほしい」「身近に救急受診・入院できるところがほしい」という要望。
- レスパイト入院ができる病院の充実。
- 訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療などの医療系サービスの利用が少ない。
- 重症心身障害児者の病院受診の多領域化。てんかん（神経内科）、側弯や過緊張、補装具の制作（整形外科）、胃食道逆流症等（消化器科）、肺炎や気管支炎等（呼吸器科）、訓練（リハビリ科）、等。

#### 【医療において求められること】

- 在宅生活をトータル的に考えていける医療体制の整備。
- 湖東圏域や近隣など、身近な場所で日常的に診てもらえる医療機関の充実。医療機関受診での受け入れ可否の不安の解消、遠方の専門病院との連携体制の整備、近隣でレスパイトを受け入れてもらえる医療機関の充実 等。
- 医療系サービス（訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療）の活用。「利用の対象者」「利用方法」「利用メリット」などの周知の必要性。
- 安心して受診できる医療体制の仕組み作り。複数診療科受診時の情報共有システムの構築、専門医療機関と地域医療機関とのネットワークの確立

## 8 今後の部会の方向性

今後の部会の方向性として、アンケートから見えてきた課題について、中長期的な視点を踏まえ



ながら、検討していく必要があると考えられる。アンケートからは、福祉、医療のそれぞれの分野から複数の課題が明確になっている。その課題について、優先順位を決めながら、直近的な課題と長期的な課題を並行的に議論していく必要があると考える。部会での検討を進める中で、福祉分野では、アンケートで課題に上がったサービスについて、より深い課題整理を重点的に行いサービスの拡充につなげる、医療分野では、圏域内における医療ネットワークの創設や圏域外の専門医療機関との医療ネットワーク連携作り等の実現を目指した検討ができればと考えている。

以上、湖東地区でのアンケート結果で公表されているものを引用した。

### Ⅲ) まとめ、将来に向けて

滋賀県では、医療的ケアを必要とする人たちの支援を進めるネットワークと施策がすこしずつ進んできた。医療と福祉の協同支援、かかりつけ医、入院する2次医療機関、専門性の高い主治医がいる3次病院の連携とICTによる情報共有が重要であると考えられた。また、課題を把握し解決に向かう提案をする組織、自立支援協議会との連携が有用であると思われた。喀痰吸引研修は有用であるが、非医療職の実施は進んでおらず、それを支える医療との連携体制を構築することが急務と思われた。

今後のシステムとして、かかりつけ医、地域二次入院病院、障害児専門医療・療育機関をネットワークで結ぶことがまず、重要と思われた。このために、重症心身障害児相談支援センター（ケアマネジメント）に、コーディネート機能を持たせることが重要と思われた。かかりつけ医は、圏域医師会にマッチング機能を依頼する方向性が考えられる。地域診療所は、医師会に、自医院で実施可能なケアを登録する。医師会は、大学病院や基幹病院、から地域移行をめざす重症心身障害児。者が紹介されると、

登録医の情報から、マッチングを行い、かかりつけ医を紹介する。地域のかかりつけ医は、かぜ等の感染症の対応や予防接種の実施を行い、徐々になれてくれば、在宅の医療的ケアの助言を行う。また、かかりつけ医は、医師会の推薦により、小児・重症心身障害児者在宅医療医師養成講座を受講する。また、相談支援センターと地域の保健師、相談員の支援チームにより、緊急時の入院先の確保をす、主治医のいる専門医療機関にケアや治療に関して、かかりつけ医が相談できる体制をつくるなど、かかりつけ医が安心して診療できる体制をつくっていく。また、圏域に、小児・重症心身障害児者基幹訪問看護センターを設置する。ここの看護師は、小児・重症心身障害児者のケア講座を受講する。基幹訪問看護センターは、圏域の訪問看護ステーションの相談に応じ、助言するほか、ケアに関してかかりつけ医の相談も受ける。また、地域のヘルパーや療育教室への助言も行う。これら情報の共有は、上記のような、地域の支援モデルを構築することにより、医療的ケア児者の地域生活が可能になっていく可能性があると考え

### 参考資料

1. 滋賀県教育委員会 医療的ケア児童生徒通学支援実証研究事業平成26年度ホームページ公開資料
2. 喀痰吸引等研修（第3号）等にかかるアンケート集計結果  
（滋賀県障害福祉課 野口子氏と共同でアンケート項目を作成し、アンケートのまとめは野口氏に提供資料による。）
  1. 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書」（びわこ学園障害者支援センター編）
  2. 重症心身障害福祉における（日中活動支援）

の意義とその実際 松本 哲 作成資料

5、重症心身障害児者に関する実態把握のためのアンケート調査（湖東地域報告書公開資料）

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者所の  
拡大支援のための重層的医療支援モデルの開発

平成 26 年度分担研究報告：  
筋音図・筋電図による嚥下機能のモニタリングに向けた基礎的検討

研究分担者 三田勝己 北海道療育園・星城大学  
研究協力者 平元 東 北海道療育園  
伊東保志 愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所  
赤滝久美 大阪電気通信大学

### 研究要旨

本研究は喀痰とも密接に関わり、誤嚥性の呼吸器疾患の誘因となる嚥下機能障害を取り上げ、嚥下機能を簡便で定量的、客観的に検査・評価するために、嚥下関連筋である顎二腹筋の筋電図と筋音図の活動を分析した。その結果、食品の種類、量、硬さと筋電図および筋音図の積分値との間に有意な関連があることを明らかにでき、嚥下機能の検査・評価法の可能性が示唆された。

### 1. はじめに

本分担研究は ICT(情報通信技術)を活用して在宅重症心身障害児(者) (以下、重症児と略す) を支援する方策の確立を目指し、初年度は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い、喀痰吸引に特化した ICT 支援のあり方や機器システムの要件を検討した。次年度はこうした諸要件を踏まえて、(1)喀痰貯留状態のモニタリング、(2)口腔内喀痰状態の拡大映像記録、(3)バイタル信号の測定、(4)テレビ電話による映像・音声の通信機能を備えた喀痰吸引を支援する ICT 機器システムを開発してきた。

ところで、重症児は脳性まひ、てんかん、知的障害、行動障害が重複した病態に加えて、全身諸器官にわたる多くの重篤な合併症があり、なかでも肺炎などの呼吸器疾患が頻繁にみられる。また、死亡原因の第 1 位は呼吸器疾患によるものであり、呼吸器への対応が極めて重要である。本研究事業の主題である喀痰はこうした呼吸器疾患の発症と無縁で

はないと考えられる。例えば、重症児は嚥下機能に障害がある人たちが多く、喀痰が誤嚥される可能性があり、その結果誤嚥性の肺炎の発症に至ることが十分想定される。そのため、適切な喀痰吸引に加えて、嚥下機能の評価や機能訓練を心がけることが必要である。

嚥下機能の検査・評価法はこれまでに数種類開発され、いくつかは臨床現場で広く普及しているが、それぞれに課題もある。例えば、スクリーニングによく用いられる頸部聴診法は、咽頭期(嚥下過程で食塊が咽頭に存在する時期)の誤嚥や咽頭部の食物貯留などを非侵襲的に判定でき、ベッドサイドでも簡単に実施できるという利点があるが、定量性と客観性に欠けるという課題もある。また、スクリーニングで嚥下障害が疑われた際によく行われる嚥下造影検査は、レントゲン透視を利用して誤嚥や食物残留を検査する方法であり、高い客観性をもつが、被爆の危険性、検査の困難さ、評価の定量性については課題が残る。そのため、簡便でかつ定量性・客観

性を有する新しい嚥下機能の検査・評価法が模索されており、嚥下に関わる重要な組織の一つである嚥下関連筋の筋電図を用いた検査法の検討が行われている。

さらに、近年筋機能評価に利用できる新たな信号として筋音図なる信号が注目されている。筋音図は筋線維の収縮活動に起源をもつ体表表面微細振動を記録した信号であり、筋電図が筋の電氣的活動（活動電位）を反映するのに対し、収縮という機械的活動を反映する。また、筋音図は表面筋電図と同様に簡便な方法で非侵襲計測が可能である。

本年度の研究は、筋電図と筋音図を活用した嚥下機能モニタリングの確立を目指して、その基礎となる嚥下関連筋である顎二腹筋の筋電図および筋音図の活動様式を明らかにすることを目的とした。なお、本報告の理解を促すために、まず「2」で嚥下関連筋を始めとする骨格筋の収縮メカニズムと筋が発生する筋電図および筋音図について述べ、「3」では嚥下過程について概説する。「4」以降は本研究の方法、結果、考察を順次述べる。

## 2. 筋収縮と筋電図・筋音図

### 2.1. 骨格筋の収縮メカニズム

嚥下関連筋を含め骨格筋は多数の細長い筋細胞（筋線維）が束のように集まって構成されている（図1）。一般に、筋線維の両端は結合組織を介して腱に繋がっている。筋線維の表面には筋線維膜が存在し、その中に円筒型の筋原線維が多数並んでいる。筋原線維はアクチンフィラメントとミオシンフィラメントと呼ばれる2種類の小線維によって構成されており、両者の特殊な配列のため、光学顕微鏡で見ると横紋が確認できる。横紋のうち複雑屈折性の強い仕切りはZ線あるいはZ膜と呼ばれる。隣接する2つのZ線の間は筋節（サルコメア）と呼ばれ、収縮活動における1つの単位とみなされる。

筋線維は筋線維膜の終板と呼ばれる部分で脊髄前角にある $\alpha$ 運動神経細胞の神経終末と接合しており、筋線維の収縮活動はその支配

を受けている。すなわち、 $\alpha$ 運動神経が活性化（興奮）すると、その興奮が神経線維を通過して神経終末に伝えられる。神経終末には神経伝達物質アセチルコリンが蓄えられており、ここに興奮が伝わると、アセチルコリンが筋線維膜に向かって放出される。筋線維膜にはアセチルコリンの受容体が存在し、ここに神経終末から放出されたアセチルコリンが結合すると、筋線維膜の活性化（興奮）が生じる。すなわち、筋線維膜の内部と外部の間に存在する一定の電位差（静止膜電位、膜外を基準にすると膜内は約-80 mV）が大きく変化し、一定時間経過後、静止膜電位に戻る。この一連の筋線維膜の電位差の変動を活動電位と呼ぶ。

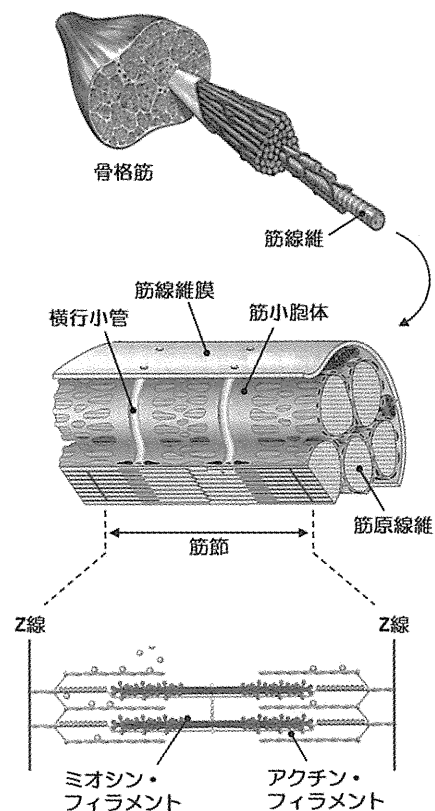


図1 骨格筋の構造

活動電位は神経終末と接合している部分の筋線維膜において発生し、その後、筋線維の両端に向かって筋細胞膜上を伝搬する。筋細胞膜の一部は管状になって筋線維内部に侵入しており、これを横行小管と呼ぶ。横行小管