

2014/9002B

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 24～26 年度 総括研究報告書

研究代表者 松葉佐 正

平成 27 (2015) 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 24～26 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—熊本大学医学部附属病院 NICU 長期入院児の実態と NICU からの超重症児、気管切開児の在宅移行への支援に関する検討—	三渕 浩	9
(2) 医療と福祉をつなぐ NPO 法人 NEXTEP の取り組み	島津智之	19
(3) 有期限入所の成果と今後について	興梶ひで	20
(4) 熊本県内の介護職員等による喀痰吸引等の実施の現状と問題点	生田まちよ	23
(5) NICU 入院児支援コーディネートにおける支援の現状と課題	鎌田 晃子	25
(6) 遠隔レスパイトおよび重症児入所施設における医療連携コーディネーター活動報告	福島克代 川添保代	30
(7) あゆむ訪問介護ステーションにおける喀痰吸引の実践と実務で感じた喀痰吸引事業推進の課題	野本 陽美	33
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	40
(2) モデル構築への助言、東京におけるモデルの検証	木実谷哲史、有本潔	46

(3) 滋賀県における重症心身障害児・者の在宅の状況(3年間のまとめ研究)	
	口分田 政夫 47
(4) 総括研究報告：喀痰吸引に関わる調査・開発・実験研究	
	三田勝己、平元 東、伊東保志、赤滝久美 62
(5) 海外の重症心身障害児・者に対する医療的ケアの状況	
	曾根 翠 71
(6) かかりつけ医の促進と医療型ショートステイについて	
	汐田まどか、小泉浩二、田邊文子 84
(7) 脳波及びICTを利用した重症心身障害者向けのコミュニケーションツールの検討	
	カマルゴ・エジソン 88

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

三刈 浩：熊本大学医学部附属病院 新生児学寄附講座
島津智之：国立病院機構 熊本再春荘病院
木実谷哲史：島田療育センター
澤野邦彦：広島県立障害者リハビリテーションセンター
口分田政夫：びわこ学園医療福祉センター草津
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言語聴覚学科
生田まちよ：熊本大学医学部保健学科
末光 茂：社会福祉法人旭川荘

研究協力者

平元 東：北海道療育園
興梶ひで：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
曾根 翠：東大和療育センター
汐田まどか：鳥取県立総合療育センター
田島和周：熊本在宅ドクターネット、田島医院
星出龍志・奥村健治：くまもと芦北療育医療センター
佐藤 歩：熊本大学医学部附属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
鋤田晃子：熊本市民病院
森 京子：熊本大学医学部附属病院
福島克代・川添保代：くまもと芦北療育医療センター
野本陽美：あゆむ訪問看護ステーション
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

平成 24 年度から 3 カ年にわたり、重層的医療支援による、喀痰吸引等事業所の拡大支援のための研究を行ってきた。

3 年間の研究で判明したことは、ヘルパー等の非医療職が吸引等の特定医療行為を行うには幾多のハードルがあるということであった。研修の受講手続きの手間や費用、実地研修のための施設探しや指導看護師探しなどは初期のハードルで、次に業務を実施する段階で、超重症児等の状態の特殊性、緊急時の対応等への不安が生じ、実際に従事するものは少数にとどまる。さらに、医療と福祉の間に存在する壁が非医療職の吸引等への参入を妨げている。こうした課題が明白になった。

熊本地域をモデルとして、在宅支援システム（重層的医療福祉支援システム）の動きを検証し、改善に取り組んできた。また、全国各地での吸引を主とした在宅支援の現状をみてきた。各地域で重層的支援システムが動いていた。熊本では、2 カ所の NICU での長期入院が全国平均より短く、全例 1 年未満であった。これは在宅移行システムが有効に機能している証左と思われた。北海道や東京都南多摩地区で、在宅超重症児の実態を調査することができた。新しいデータによって支援システムがよりよく動くようになると思われる。

先進国における、非医療職による吸引等の医療的ケアの一端が判明した。一部の国で判明したことは、研修のマニュアルに根拠となる文献やエビデンスが掲載されていることであった。

ICT による在宅重度障害児者の医療・コミュニケーション支援のための基礎的な研究ができた。吸引支援システムが摂食・嚥下の支援にも有効であることが判明した。脳波を利用した、身近な技術によるコミュニケーションツールの作製についても、現実的な検討ができた。

A 研究目的

平成 24 年度から、介護職員等による喀痰吸引等の実施のための制度が発足した。この 3 年で、研修を受講する介護職員等は増加したが、実際喀痰吸引業務に従事する者はまだ少数である。

本研究は、在宅等での喀痰吸引を重層的医療支援によって拡大させることを目的とした。

B 研究方法

熊本地域で、重層的医療支援のモデル的なシステム構築につながる研究を行う。

吸引等実施事業者にも研究に参画してもらおう。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に基づいて、対策を立案する。また、提唱したモデルについても助言を行う。先進国での吸引の現状についても調査を行う。

C 研究結果

1. 熊本地区

(1) 三潁らは、熊本大学 NICU における入院症例のうち、喀痰吸引を要する者について検討した。2008～2014 年の間で、

10例が6ヶ月以上の入院を要した。1年以上はいなかった。また、気管切開を受けた13例を検討した。中には発達が良好な症例もみられた。在宅支援に続くものとして、教育支援も重要な課題と考えられた。

(2) 島津らは、NPO法人NEXTEPで、小児専門の訪問介護ステーション、居宅介護事業所を運営している。県の委託による訪問看護師向けの小児看護研修会の開催によって、小児に対応する訪問介護ステーションが増加した。

(3) 興梶らは、重症児者の入所施設（医療型障害児入所施設・療養介護事業所）において、1ヶ月ごとの有期限入所システム（ローリングベッド）を2年8ヶ月にわたり実施してきた。新しい在宅支援の形態として注目される。

(4) 生田らは看護教官の立場から、喀痰吸引等事業所と特定行為業務従事者を対象に調査を行った。事業所としては、ヘルパーの確保の問題や喀痰吸引等行為の普及のなさ、体制整備の不十分さなど、また、医師への報告書作成に困難感を持っていた。従事者は、研修児の主義や説明内容の統一を望んでいた。また、緊急時の対応への不安感が強かった。フォローアップ研修への参加の熱意が高かった。

(5) 鎌田らは、NICU入院児支援コーディネーターとして支援した22例について、活動の総合的な評価を行った。退院した児が家族の一員となることに主眼を置いた、在宅療養を支援するコーディネートの方略を、7項目にまとめた。

(6) 福島、川添らは、重症心身障害児者の入所施設「くまもと芦北療育医療センター」での、遠隔地の在宅児者の短期入所

を実現する「遠隔レスパイト」と、医療連携コーディネーターとしての業務についてまとめた。いずれも在宅児者の支援の方法としての有効性が顕著であった。また、当施設での日中一時支援の延べ利用回数は、平成21年度から26年度にかけて増加の一途を辿っていた。

(7) 野本らは、喀痰吸引等を実施する訪問介護ステーションの立場から、特定行為のサービスの流れを示した。また、業務の中で日ごろ感じている課題を提示した。課題としては、①特定行為可能な事業所と介護職の不足、②研修手続きの手間と費用、③喀痰吸引等の実施制度に対する認知度の低さ、④報酬単価、⑤指導看護師不足と連携の困難さ、⑥制度外の医療行為の要望、が挙げられた。

(8) 松葉佐らは、吸引等実施事業所の拡大支援のための重層的医療福祉支援システムのモデルを提出した。

2. 全国地区

(1) 末光らは3年間に、岡山県在住の、福祉サービスを利用している重症児者、訪問介護ステーション、ヘルパー事業所、相談支援事業所へのアンケート調査を行った。その結果、重症児者は医療のニーズが高く、利用できるサービスが限られていることがわかった。

この現状を改善するには、訪問看護師、ヘルパー、相談支援専門員への研修が有用と思われた。

(2) 木実谷らは、3年間に都内の重症児者通所事業実施施設25カ所の事業実態をつかむことができた。23カ所が生活介護事業を、2カ所が児童発達支援事業と生活介護事業を実施していた。約半数で介

護職員の医療的ケア実施施設登録または登録予定であった。また、半数近くで実地研修後の安全管理フォローアップ体制があった。また、東京都南多摩地区の医療的ケアを要する未就学児の実態を推計を通して、デイケアの地域内の偏在や、在宅医療機関の問題点を考えた。

(3) 口分田らは、在宅重症心身障害児・者の実態をまとめた。また、支援のネットワークの進展状況を調べた。

第3号研修終了者(29名)の半数近くが喀痰吸引を業務としていた。また、受け入れ施設、手技や相談体制に半数近くが問題を感じていた。

滋賀県での医療的ケアに係る支援ネットワークの例として、県立小児保健医療センターへの中間ベッドの設置が挙げられる。これは有効に機能した。情報共有のためのICTを用いたネットワークも動き始めている。今後の有効なシステムとして、重症心身障害児相談支援センター(ケアマネジメント)にコーディネーター機能を持たせることが挙げられる。これにより、重層的な医療福祉支援が可能になると思われた。

(4) 三田らは、①北海道における喀痰吸引が必要な在宅重症児(者)数を調査し、②喀痰吸引を支援するICTシステムを開発した。さらに、③同システムの摂食嚥下支援システムとしての有用性を検討した。

(5) 曾根らは、国際知的・発達障害学術協会(IASSIDD)の所属する研究者を対象に、非医療職による吸引等の医療的ケアに関するアンケート調査を行った。回答の得られたヨーロッパ、アジア、オセアニアの8カ国中、医療的ケアのためにライセンスを要する国は、3カ国、要しない国は

5カ国であった。また、インターネット上の情報をもとに、米国、カナダ、英国における医療的ケアの研修システムについて調査した。実施されている医療的ケアの種類は、いずれの国でも日本より遙かに多かった。吸引等のマニュアルを、日本と英国とで比較した。後者には主義の根拠となる文献やエビデンスが記載されていた。日本のものには記載されていなかった。

(6) 汐田らは、障害児医療の地域ネットワーク作りの一環として、障害児のかかりつけ医を増やすことと、一般病院小児科でのショートステイについて検討した。いずれも進展がみられた。

(7) カマルゴらは、重症心身障害児のコミュニケーションに着目して考察、さらに、脳波を用いたコミュニケーションツールの作製を検討した。将来のICTを用いたコミュニケーションツールについても考察した。

D 考察

NICU等から在宅に移行する重度障害児(特に超重症児)が全国的に増加している。本研究でモデルにした熊本地域では、NICUの長期入院が示すように、在宅児者への重層的医療システムが機能していると思われたが、非医療職による喀痰吸引等の医療的ケアについては、全国と同じく多くの課題があることが判明した。

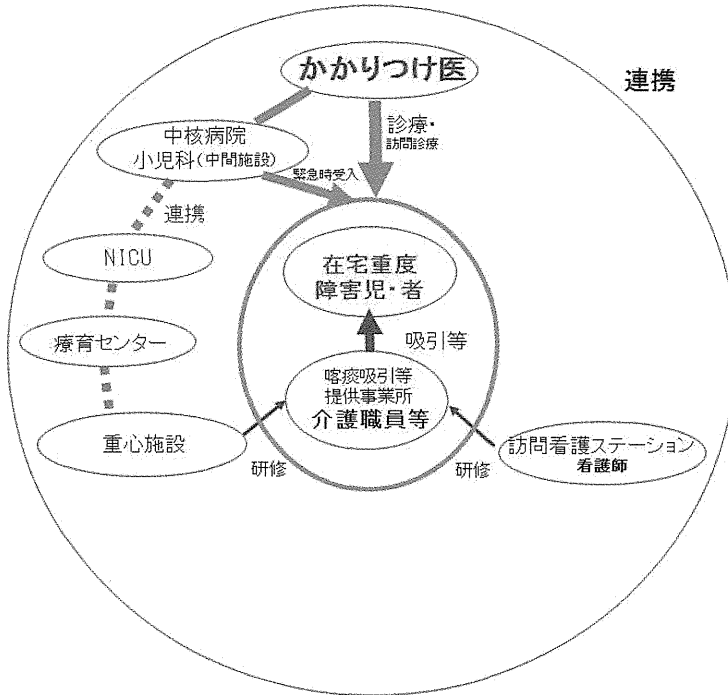
重層的医療支援がより有効に機能するためには、医療機関の間の連携の促進が必要と思われた。中でも、地域の医療機関(かかりつけ医)同士の連携(ペアリング)は、地域医師会等の働きかけなどで進むと思われた。地域基幹病院との連携には、在宅重度障害児者の医療情報の共有の手段

(医療情報共有シート等)の普及が重要と思われた。以下に3年間にわたって検討し

た、在宅重度障害児・者への重層的医療福祉支援モデル1～5を提示する。

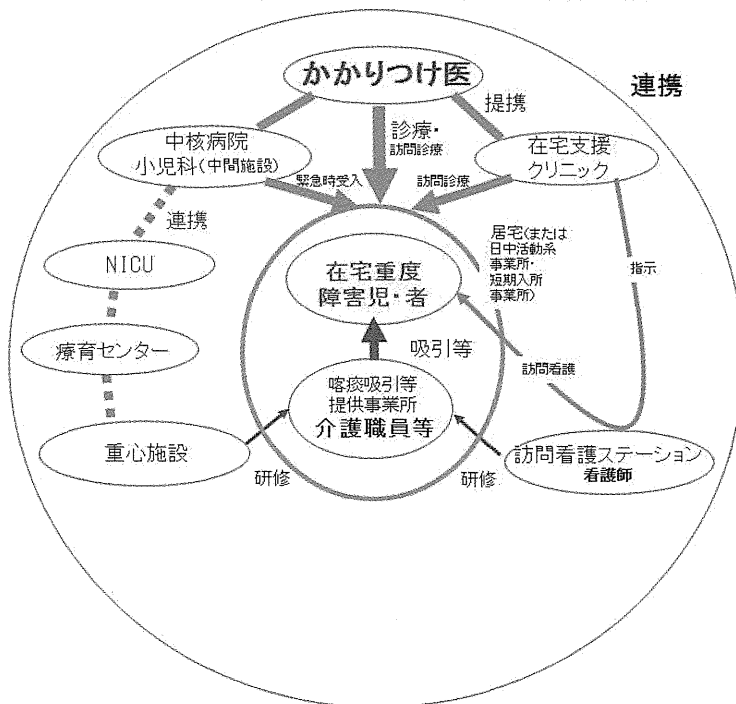
考えられる在宅重度障害児・者への重層的医療福祉支援モデル1

医療の連携



考えられる在宅重度障害児・者への重層的医療福祉支援モデル2

医療の連携



本研究で、福島・川添ら（いずれの看護師）が「医療連携コーディネーター」としてのサービスについて報告している。本研究の場合、同一施設で相談支援専門員と重症児コーディネーターが協同して在宅支援の一端をになっている。本研究で、重症児コーディネーターは、NICU コーディネーターと非常に良く協同してサービス提供ができることが判明

した。重症児コーディネーターはこのように医療系の職種であるか、またはさらに専門的研修を受けた相談支援専門員であることが望ましいと思われる。

モデル5では、かかりつけ医が提携する医師として、訪問診療や訪問リハビリなどを広く行う小児科医を挙げた。この提携が機能すれば、よりスムーズな在宅支援が可能になるとと思われる。

厚生労働科学研究費補助金（障がい者対策総合研究事業）
研究分担報告書
在宅重度障がい者の喀痰吸引に関する研究
—熊本大学医学部附属病院 NICU 長期入院児の実態と
NICU からの超重症児、気管切開児の在宅移行への支援に関する検討—

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

周産期医学、新生児医療の進歩により、救命率の改善は明白であるが、障がいを持ち、簡単に転院、在宅移行が難しく、結果的に NICU に長期入院となっている児が全国的に問題になっている。原因として救命率は上昇しているが、脳性まひ等障がい児の発生率は減少しておらず、その中には気管切開など、高度の医療的ケアを必要とする重症児の増加がある。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。本研究班では熊本大学医学部附属病院新生児センターにおける長期入院児の実態を検討し、超重症児、気管切開児の発生状況、在宅移行およびその後の状況について検討する。気管切開を受けた児が必ずしも重度とはかぎらないが、喀痰吸引という医療行為は気管切開児において必須であり、今回の班研究のテーマである。

2008 年から 2014 年の 7 年間に於いて、6 か月以上の長期入院を余儀なくされた症例は 10 例あったものの、1 年以上の入院症例はいなかった。楠田らの報告では当院の入院状況では年間 2 例前後の 1 年以上入院児の発生が予測されるが、当院では在宅人工呼吸が必要な児も半年前後で、在宅へ向けて、あるいは施設入所も考えて退院できていた。このことは NICU 側からすると重要なことと言える。この研究班が行ってきた重層的医療福祉支援モデルの実践応用が効果を上げていると考えられる。

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、気管切開が必要な症例は 6 年間（2008 年-2013 年）で 13 例であった。人工呼吸器が必要な例が 3 例、そのうち死亡例が 1 例あった。また、気管切開しているものの、発達良好の例を検討すると、以前の症例で 8 歳で軽快し気管孔閉鎖が出来た症例が 1 例あった。しかし、ほとんどの症例は気道狭窄の軽快は見られず、気管孔が閉鎖までは非常に長期になることがあらためて明らかになった。軽症児であればこそ、就学時に問題になる点もこ多く、今後の重要な課題である。

本研究は新生児医療から地域医療までの幅広い継続的な研究であり、多職種、行政との連携が不可欠であることが明らかとなった。行政的な支援の在り方の検討材料としても非常に有意義と考えられた。本研究班が行った重層的医療福祉教育支援モデルはさまざまな障害をかかえた児の在宅支援に有用であり、さらに継

継続的な研究および実践応用が必要と考えられた。

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）
森 京子（熊本大学医学部附属病院 NICU 在宅移行
支援コーディネーター）
生田まちよ（熊本大学保健学科）
島津智之（国立病院機構再春荘病院小児科）
緒方健一（緒方小児科内科医院）

A. 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）における長期入院児の現状、超重症児、気管切開児の発生実態、在宅移行、フォローアップを通しての問題点を把握する。

B. 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。2013 年度 1 年間の出生総数は約 300 名、12 床（9 床で運用していたが 2014 年 4 月から 12 床で運用）の NICU を持ち、病的新生児の入院も年間約 250 人、極低出生体重児：約 40 名、低体温療法：約 10 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。重症児、気管切開などの障がい児は熊本市民病院と当院に二分される傾向がある。

図 1、熊本県の新生児医療体制を示す。

一昨年度、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した。昨年と今年度は在宅重症児で喀痰吸引を必要とする気管切開児について発生状況、在宅への移行、在宅での問題点について検討した。また、一部の症例については個別に検討した。

（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。

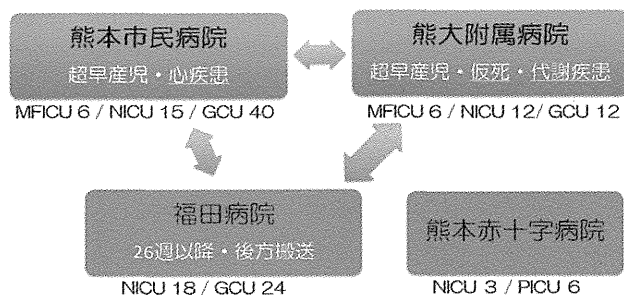
C. 研究結果 D. 考察

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、しばらくフル稼働には至っていなかったが 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、2014 年 4 月からは 12 床フル稼働とした。それにより入院数はさらに増加し年間 250 人になる。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が、スタッフの育成が重要である。特に医師の育成は今後も重要な課題である。これにより熊本県の新生児医療のおおまかな体制としては充足されるものと思われる。今後はその更なる連携と、本研究で検討されているように、障がいを持った児の

熊本県の新生児医療体制

熊本県における平成 21 年の出生数：16221
目標：出生 1 万人対 25～30 床 → 41～49 床

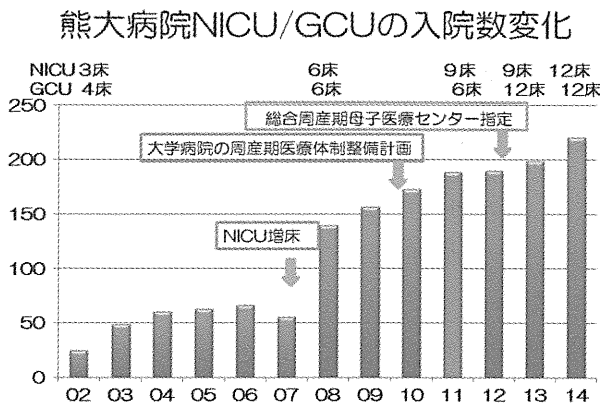
NICU 45(54)
GCU 76(108)



フォロー、支援体制が重要と考えられる。

われた。

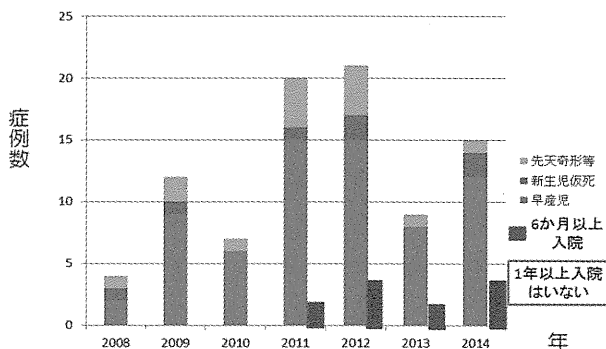
図2 入院患者数の変化



さて、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。その後は改善され、平成23年度は0.8(全国ベスト10内)である。そのような中で、当新生児センター内の長期入院児の増減を図3に示した。問題となる1年を超える長期入院児はいなかった。当NICUの入院状況、熊本県での位置づけを考慮しながら、楠田らの報告に当てはめると、当NICUでは年間2名の1年以上の長期入院児の発生が予想される。そのような中でこの結果はNICU側からみるとすばらしい結果であった。熊本において、在宅移行システムの効果的な運用がなされていることが示唆された。

図3、長期入院症例

熊本大学NICU/GCUの長期(3か月以上)入院症例



初年度は2012年出生の医療的ケアを要した児について検討した(表1)。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

表1

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 トキソソ疑い			●			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 頸部腫瘤		●	●	●		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2ab)。

表2a

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2b

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角。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。

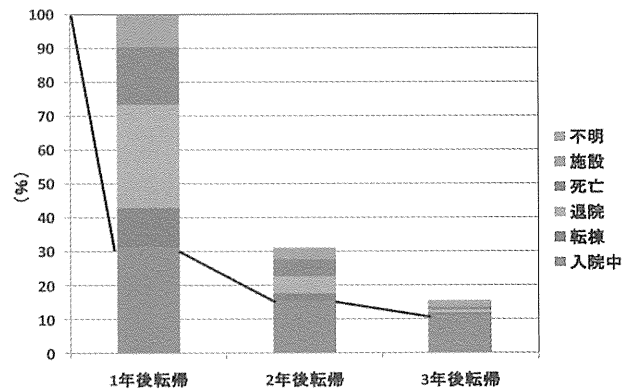
経過：入院当初は人工呼吸管理。鎖肛に対して人工肛門造設術。水頭症は重症で、管理が難しく、脳室内リザーバー留置、外シャント術を経て、VPシャント術施行。同時に食道閉鎖根治術及び胃瘻造設術を施行。

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している。

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、長期入院児の転帰（楠田ら2014）



今後さらに低体温療法の普及とともに、全体の予後は改善されると思われるが、改善できない部分の重度障害児が減少する可能性は低く、支援は急務と思われる。また、先天的な異常を持つ児についても、

NICUの気管切開児リスト

氏名	生年月日	病名	在宅酸素	経管栄養	吸引	気管切開	胃瘻	人工呼吸器
1	2008/22	両側後鼻孔閉鎖症. CHARGE		1	1	1		
2	2010/24	新生児敗血症・心不全・多発奇形	1	1	1	1		1
3	2010/11	超低出生体重児. 声門下狭窄		1	1	1		
4	2011/26	染色体異常→死亡	1		1	1		
5	2011/23	重症新生児仮死	1		1	1		
6	2011/24	超低出生体重児. 喉頭軟化症	1		1	1		1
7	2011/31	超低出生体重児. 慢性肺疾患声門下狭窄				1	1	
8	2011/10	超低出生体重児. 双胎Ⅱ子. 声門下狭窄	1		1	1		
9	2011/10	超低出生体重児. 双胎Ⅰ子. 声門下狭窄	1		1	1		1
10	2012/25	重症新生児仮死	1	1	1	1	1	1
11	2012/30	右頬部腫瘍		1	1	1		
12	2013/28	Treacher Collins症候群		1	1	1		
13	2013/13	気管狭窄				1	1	

歩く

先天異常は増加しているという報告もあり、今後ますます問題になってくる可能性があり、人的資源も含めた効率的な支援体制が必要である。

平成26年度はNICUで気管切開をした児の在宅移行についてさらに検討した。2008年から2013年の6年間に気管切開を必要とした症例を表3に示した。

表3 気管切開児の病名と医療行為

6年間に13例の気管切開施行例があった。原因として、超低出生体重児などの未熟性に起因し、挿管呼吸管理後に声門下狭窄をきたした例が5例と最も多かった。次に仮死後脳症後、脳機能の低下による、呼吸障害が2例、染色体異常を含む奇形症候群が3例、口腔表3：気管切開を要した症例、頸部の腫瘍による上気道閉塞のための気管切開が1例、感染による気管壊死が1例であった。

大学病院のため症例に若干偏りがあるものとも思われるが、このような傾向は一般にも該当すると思われる。前述した重度仮死のケースとは別に歩行しているケース、いわゆる重度ではないが、気管切開をしているケースに注目した。また、症例の時間経過をグラフ化して図4に示した。表3において、歩くとマークしたケースが重度ではないケースであるが、気管切開しているために、気管吸引は余儀なくされている。

図5、気管切開児の動向

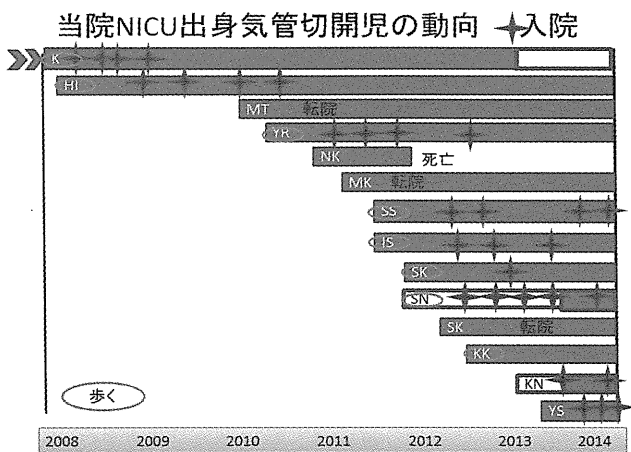


図5では症例ごとにバーで示され、出生時からバーが始まり、気管切開した時点でバーが塗りつぶしてある。参考として上段に、2013年に8歳で気管孔を閉鎖できたケースを示した。両側声帯麻痺があり、呼吸困難を呈し気管切開したが、8歳時に手術により軽快し、カニューレ抜去、気管孔を閉鎖することができた。このケースは軽症であったが、幼稚園、小学校進学、言葉の問題など年齢段階で様々な問題に直面した。特に小学校進学時は普通学級を希望したため、学校での医療行為が問題となった。先生の準備のもと、本人が吸引するという事で妥協した。

- ・平成20年10月出生、動脈管開存、両側後鼻孔閉鎖、喉頭狭窄、声門下狭窄、嚥下困難
- ・診断：CHARGE連合疑い
- ・経過：気管切開後、胃管併用、自宅管理、2歳時、自己抜去による急変があったがその後は落ち着いている。看護師配置のある保育園に通園。積極的に療育中。
- ・現状：6歳、気切+経鼻胃管。気管、口腔内吸引。経管栄養だが、経口摂取はかなり可能。おしゃべり上手。DQ48
- ・今後：気管孔閉鎖は現時点では難しい。兄弟と同じ小学校の支援学級を希望しているが、看護師配置の問題があり、車で20分かかる別の小学校に（すでに看護師がいる）気切の児がおり、そこをすすめられている。学校、教育委員会と交渉中。

本ケースは軽症であり、小学校入学時は喀痰も少なくなっており、そのような解決策が可能であったと考える。多くの症例を検討するとまず、気道狭窄の軽快、気管孔が閉鎖までは非常に長期になる。軽症の児でも生後1-3歳は気道の問題で入退院を繰り返すことが多い。このことは家族への今後の経過説明において参考となる。また、発達のよい児に関して、今後就学の問題が大きいことが示唆される。

以下に表3上段、図5の上から2段目のケースについて、さらに提示する。このケースでは保育園ではできていたことが、小学校ではできず、障がいがいさらに家族への負担を大きくしている構図になっている。今後の交渉をサポートしていくが、学校に圧力かけることは家族も望んでおらず、訪問看護ステーションの利用や医療職でないスタッフの医療行為を容認するプログラムの運用など、松葉佐班の重層的ケアの応用として各方面と連携して検討している。

さらに、重度であるが気管切開をしていないケースについても紹介する。

- ・平成17年2月4日に在胎31週6日、1892g、常位胎盤ため緊急帝王切開で出生。Apgar 0/0点。人工呼吸胸骨圧迫7分で心拍再開、当院NICUに入院。日齢18に抜管
- ・診断：低酸素虚血性脳症、脳室周囲白質軟化症、脳性麻痺、重度精神運動発達遅滞、てんかん
- ・経過：経口哺乳で退院。緊張強く、時にけいれんあり、リハビリ、療育、扁桃腺アデノイド除去術。6歳から9歳まで福岡在住、9歳から再び熊本
- ・現状：寝たきり、泣く、舌根沈下、緊張強い、SpO2低下、けいれん、吸引、ミキサー食
- ・方針：支援学校、気管切開検討中。看護師配置が少なく、学校からの呼び出しが多い。気管切開するとデイサービスが非常に限定される。吸引の指示手続きをすると、親の負担が増える（呼び出される）。

気管切開をした方が、児の呼吸状態は改善される可能性が高いが、デイサービスを受けられるところが限られており、母としてはこれまでギリギリのところ、生活できており、かえって負担が増えることを心配している。実際、気管切開している児は受け入れ不可の施設も多い。このような施設に対しても、気管吸引のが可能となれば、施設の利用が可能となると考えられる。施設に対応を求めると、訪問看護など外部組織から支援を入れた方がいいのか、さらに検討が必要である。

最後に今回も在宅移行についても検討した。前述したように、1年以上の長期入院児はおらず、重度

の障がい（人工呼吸施行）例も半年前後で、在宅及び、小児科転院、施設転院ができていた。その要因は、コーディネーターの活躍、病院内の連携、病院外への連携、特に在宅支援病院の存在が大きいと考えられた。その際利用しているチェックリストを二つ図で示した。

図6、在宅移行へチェックリスト

対象児氏名		第 1 回			
		評価日 平成 26年 12月 8日 (入院 73 日目)			
分類	評価項目	チェック	評価項目	チェック	コメント
超重症児スコア	レスピレーター管理 (10点)		経管、経口全介助 (5点)	○	評価:A点25点、B点10点 呼吸時の酸素化低下、徐脈、チアノーゼあり経鼻酸素使用中。啼泣時の発音が十分でなく、モニターが必要。皮下挿管あり吸引も適宜必要。経口哺乳だけでは栄養摂取困難であり注入併用。内服薬あり。
	気管内挿管、気管切開 (8点)		コーヒー用の嘔吐がある (5点)		
	鼻、咽頭エアウェイ (8点)		血液透析 (10点)		
	酸素吸入 (5点)		定期導尿、人工肛門 (3点)		
	顔面の吸引 (8点)	○	体位交換(全介助) (3点)		
	ネブライザー常時使用 (5点)		随時薬が必要な過緊張 (3点)		
IVH (10点)		スコア合計			
主たる養育者の状況	健康状態		慢性疾患あり ・障がいあり(心・身・知) ・病弱 ・依存症あり(薬・酒)		母親は以前医療事務、父親は尚綱の教師。10時や面会時に質問もある。傾聴にて自分の気持ちも表出することも出ている。児の状態理解に対してもインターネットで検索する等の姿あり。
	性格的傾向		几帳面 ・感情不安定 ・感情表出少ない ・よく怒る ・自己主張が強い		
	養育能力等		理解力が低い ・育児不安が強い		
	子どもへの愛着度		愛着が低い ・かわいいと思えないという言動あり		
	問題認識・対応能力		状況の認識が低い ・親側の要求を優先 ・ストレス対処能力が低い		

図7a、実際の症例のチェックリスト
在宅移行支援アセスメントシート

対象児氏名		第 1 回			
		評価日 平成 26年 12月 8日 (入院 73 日目)			
分類	評価項目	チェック	評価項目	チェック	コメント
超重症児スコア	レスピレーター管理 (10点)		経管、経口全介助 (5点)	○	評価:A点25点、B点10点 呼吸時の酸素化低下、徐脈、チアノーゼあり経鼻酸素使用中。啼泣時の発音が十分でなく、モニターが必要。皮下挿管あり吸引も適宜必要。経口哺乳だけでは栄養摂取困難であり注入併用。内服薬あり。
	気管内挿管、気管切開 (8点)		コーヒー用の嘔吐がある (5点)		
	鼻、咽頭エアウェイ (8点)		血液透析 (10点)		
	酸素吸入 (5点)		定期導尿、人工肛門 (3点)		
	顔面の吸引 (8点)	○	体位交換(全介助) (3点)		
	ネブライザー常時使用 (5点)		随時薬が必要な過緊張 (3点)		
IVH (10点)		スコア合計			
主たる養育者の状況	健康状態		慢性疾患あり ・障がいあり(心・身・知) ・病弱 ・依存症あり(薬・酒)		母親は以前医療事務、父親は尚綱の教師。10時や面会時に質問もある。傾聴にて自分の気持ちも表出することも出ている。児の状態理解に対してもインターネットで検索する等の姿あり。
	性格的傾向		几帳面 ・感情不安定 ・感情表出少ない ・よく怒る ・自己主張が強い		
	養育能力等		理解力が低い ・育児不安が強い		
	子どもへの愛着度		愛着が低い ・かわいいと思えないという言動あり		
	問題認識・対応能力		状況の認識が低い ・親側の要求を優先 ・ストレス対処能力が低い		

養育者（主として母親の能力、愛着も含めた意欲が問題となる。次に、養育者を取り巻く環境として、パートナー、兄弟、祖父母との関係も評価し、支援体制を考えていく。これをもとに地域の医療資源、行政との連携も検討する。

図7b、実際の症例のチェックリスト

評価項目	評価内容	評価結果
養育環境	パートナーとの関係	不和、対立、悪感 ・夫婦間暴力あり ・パートナーと児の血縁なし
	家族・親族との関係	家族内に養育者あり ・主たる養育者への理解低い/支援しない
	家族形態	一人親 ・内縁関係 ・別居 ・パートナーの出張が多く留守がち
	児と兄弟との関係	兄弟に障がい等あり ・就学前の兄弟あり ・年齢差10ヶ月以内の兄弟あり
	経済状況	無職または生活保護 ・収入不安定
	面会状況	面会が週に1回来訪 ・移動に1時間以上かかる ・免許または車がない
全体評価	ピアとの関係	出会いがない ・受け入れ拒否
	地域とのつながり	孤立 ・家族以外の相談者なし
	サポート関係	住居医なし ・訪問看護なし ・レスパイトなし ・申請に消極的 ・機関介介入拒否
カンファレンスサマリー	医師:超(A)、準(B)、他(C)	(総合評価) 過剰するに辺り、両親の支援と、周囲の理解とサポート、資源活用が必要になる。
	養育者の状況:5項目中	
	養育環境:9項目中	
	検討内容、方針等	
カンファレンスサマリー	保護者への在宅に関する説明	○済み(回) ○未 ○調整中
	地域関係者への連絡状況	○済み(回)(誰に) ○未 ○調整中
	次回開催日(予定)	担当責任者()

このチェックリストについては、報告書最後に参考資料として添付した。

実際の症例における内容を図7で示した。最初に超重症児スコアをつけてその児そのものの重症度を評価する。その次に養育者の状況をチェックする。

これと別に看護協会作成の在宅ケア移行情報シートも必ず作成するようにしている（図8）。

図8、在宅ケア移行情報シート（熊本県看護協会）

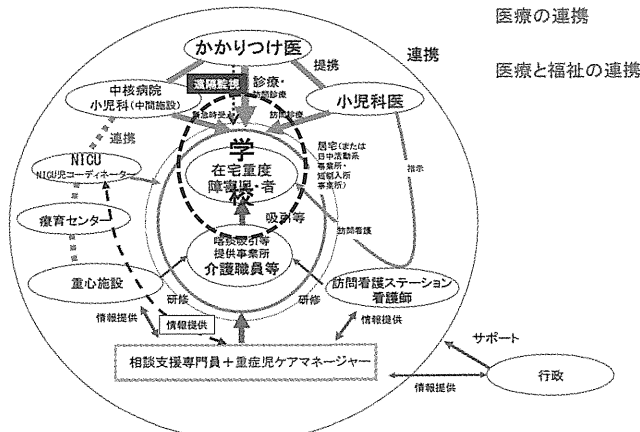
これは熊本県の看護協会の作成による、共通した情報シートであり、県下ほとんどの訪問看護ステーションで利用されている。この情報シートについては、報告書最後に参考資料として添付した。訪問看護ステーションの利用に関しては非常に有用である。これに加えて重症心身障がい学寄付講座との連携もあり、学問的な裏付けをもって、官民一体となった体制が熊本県では成功しているものと思われる。

E. 結論

熊本大学 NICU では開設以来入院患者数は増加し続けている。現在フル稼働、稼働率90%以上であり、今後増える可能性は少ない。そのような中で当院においては1年以上の長期入院児の発生はない。全国調査と比較すると、年間約2例の1年以上の長期入院児の発生が予測される場所であり、おそらく在宅移行システムが良好に機能していると考えられる。コーディネーターの活躍、病院内の連携、病院外への連携、特に在宅支援病院の存在が大きいと考えられた。院内外連携の一つとして、在宅移行アセスメントシートを利用した気管切開児の事例を紹介した。就学、日常生活において、不十分な支援体制が指摘され、今後の課題である。

本研究は新生児医療における喀痰吸引が必要となる児の発生要因、重症度の違い、在宅への移行、その後の支援について、幅広く、経時的に研

考えられる在宅重度障害児・者への重層的医療福祉支援モデル-5



究ができ、学術的意義は大きいと考えられた。また、本研究は新生児医療から地域医療までの幅広い継続的な研究であり、多職種、行政との連携が不可欠であることが明らかとなった。行政的な支援の在り方の検討材料としても非常に有意義と考えられた。さらに熊本県においては、新生児医療の中で長期入院児が非常に少ないことも明らかとなった。その事はこの研究班が行ってきた重層的医療福祉支援モデルの実践応用が効果を上げていると考えられる。

図9、学校も含めた支援モデル

本研究班が行った重層的医療福祉教育支援モデルは有用であり、さらに継続的な研究および実践応用が必要と考えられた。

参考文献

- 1、平成20年度厚生科学研究費補助金（子ども家

在宅ケア移行情報シート(小児用)

【 病中 記入日：平成 年 月 日 記入者 】

性別	三原 誠哉	女	第()子	生年月日	2014年03月08日	0 歳
生 所	熊本県熊本市南区南崎路10町3611-2 保護者：三原 智希					
第一連絡先	氏名					家族 詳細
第二連絡先	氏名					その他の関係者
病名(診断名)	出生時の様状					
インフォームドコンセントの取得と同意	出生場所 石橋 強 日(予定日) 月 日 年					
	出生体重 a アブガー()1分 ()5分 分娩様式 産後のケアコメント() 今までの特記事項					
親生治療の指図方針						現在の状況 最終評価日()
地域連携 窓口(保健師)						呼吸= 奇発 有・無 ()
<input type="checkbox"/> 痰多量 痰色() <input type="checkbox"/> 痰質() <input type="checkbox"/> 痰量()						SPO2= % ()
<input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患 <input type="checkbox"/> 特異疾患						体温= °C ()
<input type="checkbox"/> ほか() <input type="checkbox"/> 訪問看護 ()						血圧= / ()
<input type="checkbox"/> 呼吸療法 () <input type="checkbox"/> 気管切開術 ()						身長/体重 cm / kg ()
<input type="checkbox"/> 自給自足の準備 () () ()						認知/能力 / ABR ()
<input type="checkbox"/> 保育準備 <input type="checkbox"/> 特別児童手帳準備 <input type="checkbox"/> 障がい児童福祉手当 <input type="checkbox"/> 地域生活支援事業 <input type="checkbox"/> 訪問介護						方法・形態等
医療機関を連携できる人()						保険/保険 方法: / 医療:
<input type="checkbox"/> PEG <input type="checkbox"/> 経鼻栄養チューブ <input type="checkbox"/> 気管切開チューブ <input type="checkbox"/> HPI <input type="checkbox"/> ポート <input type="checkbox"/> バルーンカテーテル <input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 挿入 <input type="checkbox"/> 注射 <input type="checkbox"/> 点滴 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> ストーマケア <input type="checkbox"/> HGT <input type="checkbox"/> CRPO <input type="checkbox"/> 疼痛管理 <input type="checkbox"/> 嚥食・栄養状態管理 <input type="checkbox"/> 自己排泄 <input type="checkbox"/> その他()						排泄 経口 経直腸 () 経尿 経直腸 経陰 ()
※为下一子中受養予定日()						発達 状況
※PR日 交換予定日() 種類()						
※医療従事者管理を要する						
在宅医療に対する医療の連携や連携 転送してほしいこと(特記事項)						
- サポート体制 - 手配される有無 - 主な医療者の健康状態 - EPOC () - 連絡予定日等						
施設名	施設住所	電話番号	主治医	署名		

平成21年7月10日 社団法人熊本県看護協会 作成

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

3、平成24年度厚生労働科学研究費補助金(障がい
者対策総合研究事業) 研究報告書「在宅重度障
がいの者の喀痰吸引に関する研究」主任研究者 松
葉佐正 熊本大学医学部重症心身障がい学寄付
講座

4、NICU 長期入院児の動向
楠田聡
日本小児科学会雑誌

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1、三洵 浩 ハイリスク児の養護と発達促進 今
日の治療指針(山口 徹、北原光夫、福井次矢 編)
医学書院、p1161 2013

2、三洵 浩、森 京子、豊田梨沙 出産後のメ
ンタルヘルス、精神疾患合併母体への養育支援—
地域連携 周産期医学、44:975-980、2014

周産期医学

2. 学会発表

1、岩井正憲、三洵 浩 大学病院 NICU での多職
種診療を考える。第 63 回九州新生児研究会
[2013. 11. 9] 阿蘇

2、檜村哲生、三洵 浩 新生児のチトクロム C 値
に関する検討:第 3 報 異常高値を示す症例に関す
る検討。第 58 回日本未熟児新生児学会
[2013. 11. 30-12. 2] 金沢

3、岩井正憲、三洵 浩 新生児のチトクロム C 値
に関する検討:第 4 報 HHE 症例での経時的変化に
関する検討。第 58 回日本未熟児新生児学会
[2013. 11. 30-12. 2] 金沢

4、岩井正憲、三洵 浩 新生児のチトクロム C 値
に関する検討:第 5 報 HHE 症例での経時的変化に
関する検討。第 59 回日本未熟児新生児学会
[2014. 11. 10-12] 松山

5、岩井正憲、三洵 浩 新生児のチトクロム C 値

に関する検討:第 6 報 HHE 症例での経時的変化に
関する検討。第 59 回日本未熟児新生児学会
[2014. 11. 10-12] 松山

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. その他なし

在宅移行支援アセスメントシート（熊本大学医学部重症心身医学講座作成）

《対象児氏名》		第 回			(入院日目)
		評価日	平成	年 月 日	
分野	評価項目	チェック	評価項目	チェック	コメント
超重症児スコア	レスピレーター管理 (10点)		経管、経口全介助 (5点)		評価：A ≥25点、 B≥10点
	気管内挿管、気管切開 (8点)		コーヒ用の嘔吐がある (5点)		
	鼻、咽頭エアウェイ (8点)		血液透析 (10点)		
	酸素吸入 (5点)		定期導尿、人工肛門 (3点)		
	頻回の吸引 (8点)		体位交換(全介助) (3点)		
	ネブライザー常時使用 (5点)		臨時薬が必要な過緊張 (3点)		
	I V H (10点)		スコア合計		
主たる養育者の状況	健康状態		・慢性疾患あり ・障がいあり(心・身・知) ・病弱 ・依存症あり(薬・酒)		
	性格的傾向		・几帳面 ・感情不安定 ・感情表出少ない ・よく怒る ・自己主張が強い		
	養育能力等		・理解力が低い ・育児不安が強い		
	子どもへの愛着度		・受容が低い ・かわいいと思えないという言動あり		
	問題認識・対処能力		・状況の認識が低い ・親側の要求を優先 ・ストレス対処能力が低い		
養育環境	パートナーとの関係		・不和、対立、混乱 ・夫婦間暴力あり ・パートナーと児の血縁なし		
	家族・親族との関係		・家族内に要介護者あり ・主たる養育者への理解低い／支援をしない		
	家族形態		・一人親 ・内縁関係 ・別居 ・パートナーの出張が多く留守がち		
	児と兄弟との関係		・兄弟に障がい等あり ・就学前の兄弟あり ・年齢差18ヶ月以内の兄弟あり		
	経済状況		・無職または生活保護 ・収入不安定		
	面会状況		・面会が週に1回未満 ・移動に1時間以上かかる ・免許または車がない		
	ピアとの関係		・出会いがない ・受け入れ拒否		
	地域とのつながり		・孤立 ・家族以外の相談者なし		
サポート関係		・往診医なし ・訪問看護なし ・レスパイトなし ・申請に消極的 ・機関介入拒否			
全体評価	医療：超(A)、準(B)、他(C)		〈総合評価〉		
	養育者の状況：5項目中				
	養育環境：9項目中				
カンファレンス	検討内容、方針等				
	保護者への在宅に関する説明		○すみ(回)	○未	○調整中
	地域関係者への連絡状況		○すみ(回)(誰に)	○未	○調整中
	次回開催日(予定)		担当責任者()		