



社会福祉法人 甲山福祉センター

西宮すなご医療福祉センター

Nshinomiya-Sunago medical and welfare center

# 重症心身障害児(者)施設 での 緩和ケア

# ＜西宮すなご医療福祉センターの事業＞

- 入所事業
- 短期入所事業、日中一時支援事業
- 通所事業
- 訪問看護事業・訪問介護事業
- 児童発達支援事業（発達・ダウン・重症）
- 外来診療・リハビリテーション
- 相談支援事業

<入所>180床 + <短期入所>8床 /4病棟

医療型障害児入所施設 + 療養介護



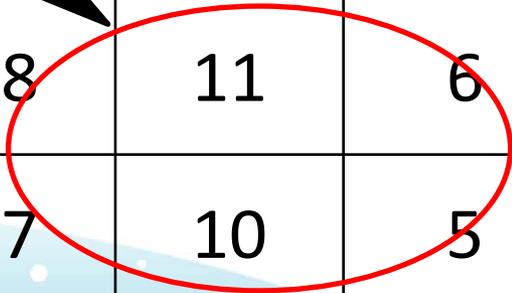
# 大島分類

知能

80  
70  
50  
35  
20

|     |     |      |     |      |     |
|-----|-----|------|-----|------|-----|
| 21  | 22  | 23   | 24  | 25   | 境界  |
| 20  | 13  | 14   | 15  | 16   | 軽度  |
|     | 12  | 7    | 8   | 9    | 中度  |
| 18  | 11  | 6    | 3   | 4    | 重度  |
| 17  | 10  | 5    | 2   | 1    | 最重度 |
| 走れる | 歩ける | 歩行障害 | 座れる | 寝たきり |     |

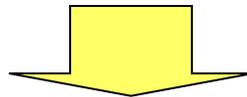
歩く重心  
強度行動障害



運動機能

# 重症児者の現状(平成17年)

- 全国の重症児・者 約38,000人
- 施設入所児・者 約13,000人
- 在宅児・者 約25,000人



地域で生活する  
在宅の重症児・者の方が多い

施設入所希望の待機者 約3000~4000人

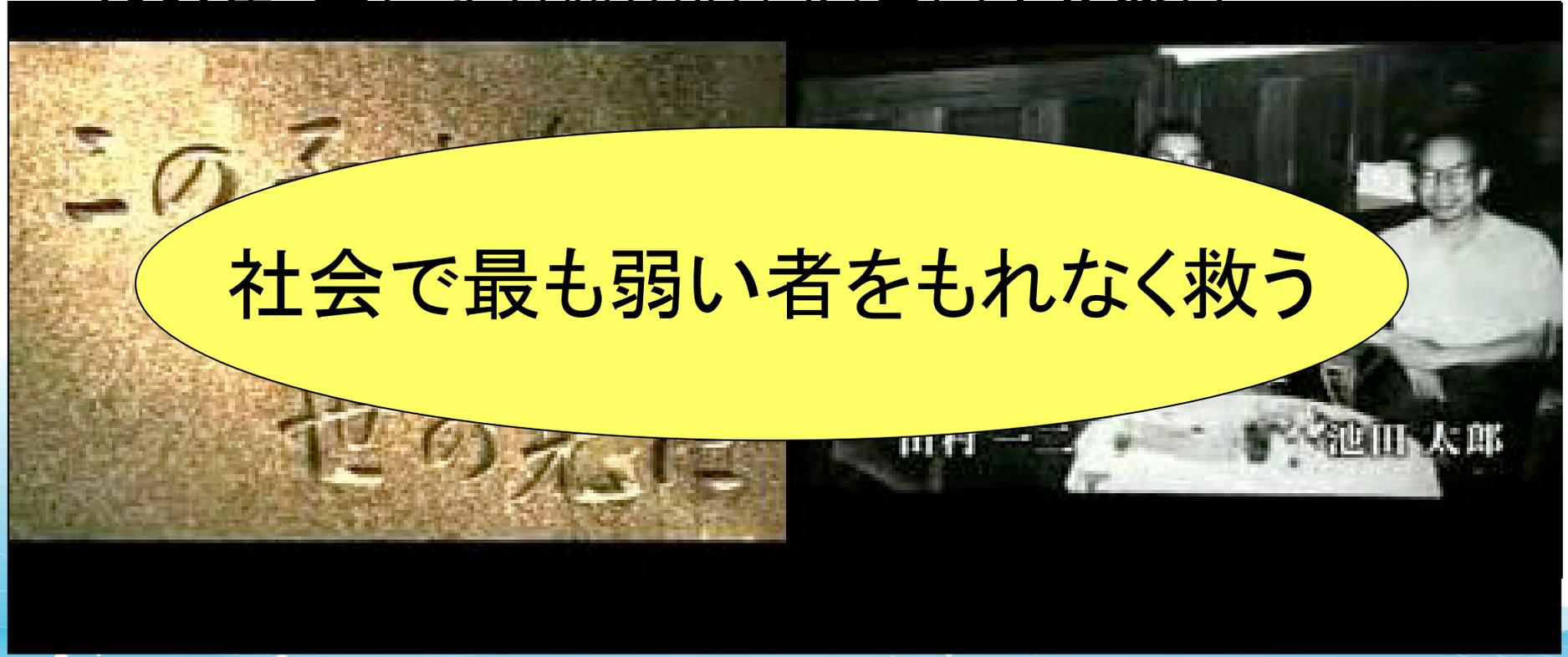
# 重症心身障害児(者) 施設の歴史

1946年：日赤産院(小林提樹)

1961年：島田療育園開園(小林提樹)

びわこ学園、秋津療育園開設

(糸賀一雄：「この子等を世の光に」)



社会で最も弱い者をもれなく救う

# 重症心身障害児施設とは

- 医療、教育、愛情、安全を兼ね備えた日本独自の施設（有馬）
- 医療面では、同年代の人に比べて死亡率が圧倒的に高かった重症児の生命予後が改善した。

# 重症心神障害児施設運営の 基本的な考え方



- 医療と福祉の融合

- 1:1の介護者配置による手厚い療育体制

- 児者一貫

- 18歳を超えた重症児も児童福祉法のもと一貫した体制下でみる

| 医療的ケア<br>2015.7 | 1階 | 2階  | 3階 | 4階 | 計  |
|-----------------|----|-----|----|----|----|
| 人工呼吸器           | 4  | 9   | 2  |    | 15 |
| Bi-pap          | 4  | 2   | 1  |    | 7  |
| 気管切開            | 5  | 10  | 3  |    | 18 |
| (声門閉鎖)          |    | (1) |    |    |    |
| (喉頭気管分離)        |    | (2) |    |    |    |
| 喉頭摘出            |    | 9   |    |    | 9  |
| 経管栄養 鼻腔         | 2  | 10  | 1  | 0  | 13 |
| 胃ろう             | 18 | 28  | 6  | 5  | 57 |
| 腸ろう             |    | 2   |    |    | 2  |
| 人工肛門            |    |     |    | 1  | 1  |

# 超重症児・準超重症児判定 2014年

|      | 利用者数 | 超重症児   | 準超重症児 | 重症者合計  | 比率(%)          |
|------|------|--------|-------|--------|----------------|
| 入所   | 178  | 22     | 28    | 50     | 28.1           |
| 短期入所 | 167  | 21     | 19    | 40     | 24.0           |
| 通所   | 36   | 13     | 8     | 21     | 58.3           |
| 訪問看護 | 54   | 22(28) | 7     | 29(35) | 53.7<br>(64.8) |

# 重症児スコア

レスピレーター管理

気管内挿管・気管切開

鼻咽頭エアウェイ

酸素吸入

酸素吸入＋インスピロン

1回/時間以上の頻回の吸入

6回/日以上での頻回の吸引

ネブライザー常時使用

ネブライザー3回/日以上使用

IVH

経管・経口全介助

姿勢制御、手術にもかかわらず、内服剤で良く性できないコーヒー残渣用の嘔吐がある場合

体位交換(全介助) 6回/日以上

定期導尿(3/日以上)

人工肛門

過緊張により3回以上/週の臨時薬を要する

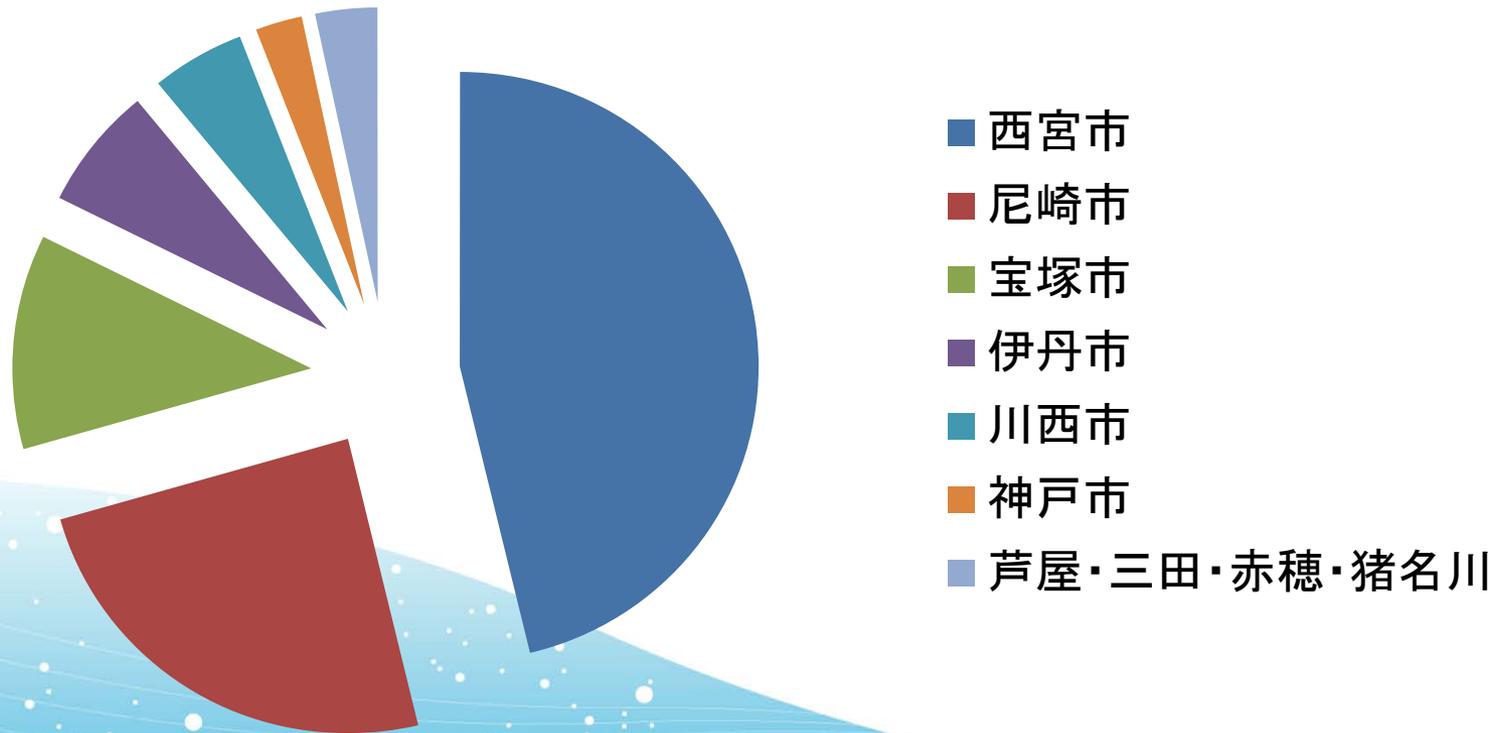
血液透析

超重症児: 25点以上

準超重症児: 10点以上

# 短期入所 2014年

契約167名(男性90名、女性77名)





## 4F 通所つばさ

生活介護

・定員 15名

放課後等デイサービス ・定員 5名

登録 36名（男性：22名、女性：14名）

市町村別 西宮市 : 19名

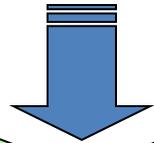
尼崎市 : 16名

伊丹市 : 1名

# 重症児の病態

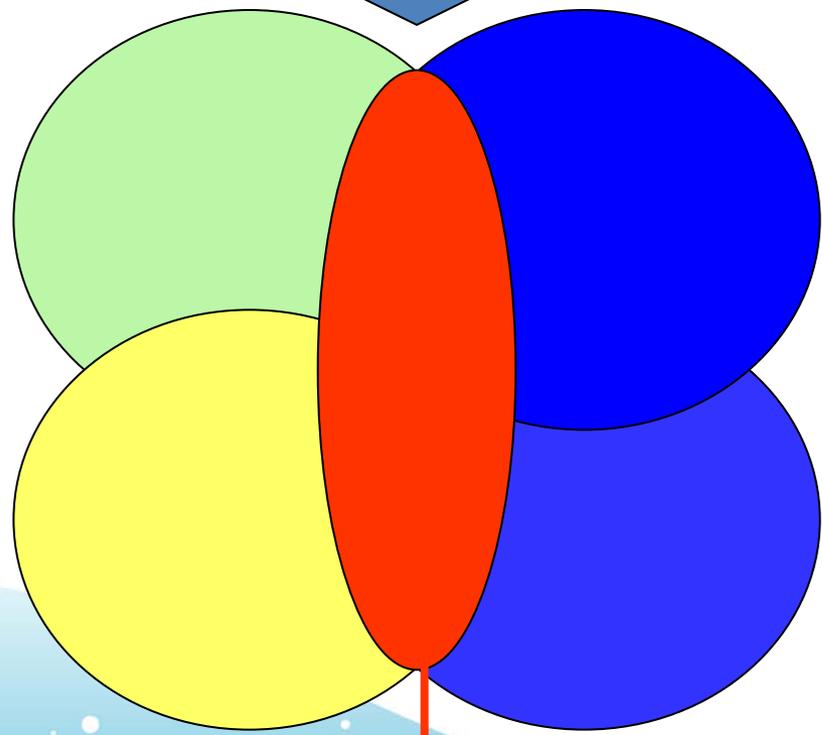
**個別性**

**原因**



行動異常  
自閉症状

てんかん発作



知的障害  
精神発達遅滞

脳性麻痺  
運動障害

**重度重複障害**

# 入所利用者の特徴

- 主病：脳性まひ・てんかん・精神発達遅滞
- 年齢：3～70歳
- 主たる状態
  - － 寝たきり
  - － 呼吸障害
  - － 筋緊張異常
  - － 摂食嚥下障害
  - － 十加齢による機能低下、生活習慣病、悪性疾患

# 「重症児」の特徴



- 1. 適応能力に欠ける：**さまざまな機能障害をもつため、それぞれの子どもがそれなりのレベルで適応していることが多い。ちょっとしたことで、適応できなくなり、バランスをくずしやすい。
- 2. 自分から言葉で訴えにくい：**調子が悪いということを、介護する人が感じ取ってもらわないといけない。小さなこどもと似ている。
- 3. 自分で治す能力に欠ける。**

# 重症児の特徴

〈神経疾患〉  
てんかん  
筋緊張亢進  
など

〈精神疾患〉  
常同行為  
自傷行為  
など

〈呼吸器疾患〉  
喘鳴  
無呼吸  
呼吸困難  
など

〈骨・筋疾患〉  
骨折  
側彎  
変形・拘縮  
など

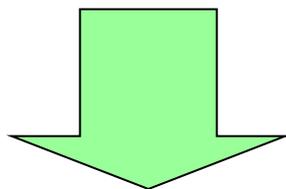
〈皮膚疾患〉  
皮膚化膿症  
褥瘡  
接触性皮膚炎  
など

〈消化器疾患〉  
嘔吐・吐血  
イレウス  
便秘  
など

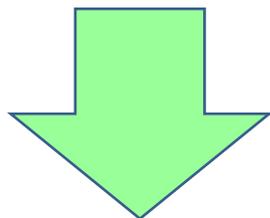
〈泌尿器疾患〉  
尿路結石  
水腎症  
など



**「重症児」では、固有の症状や合併する症状が相互に関係している**



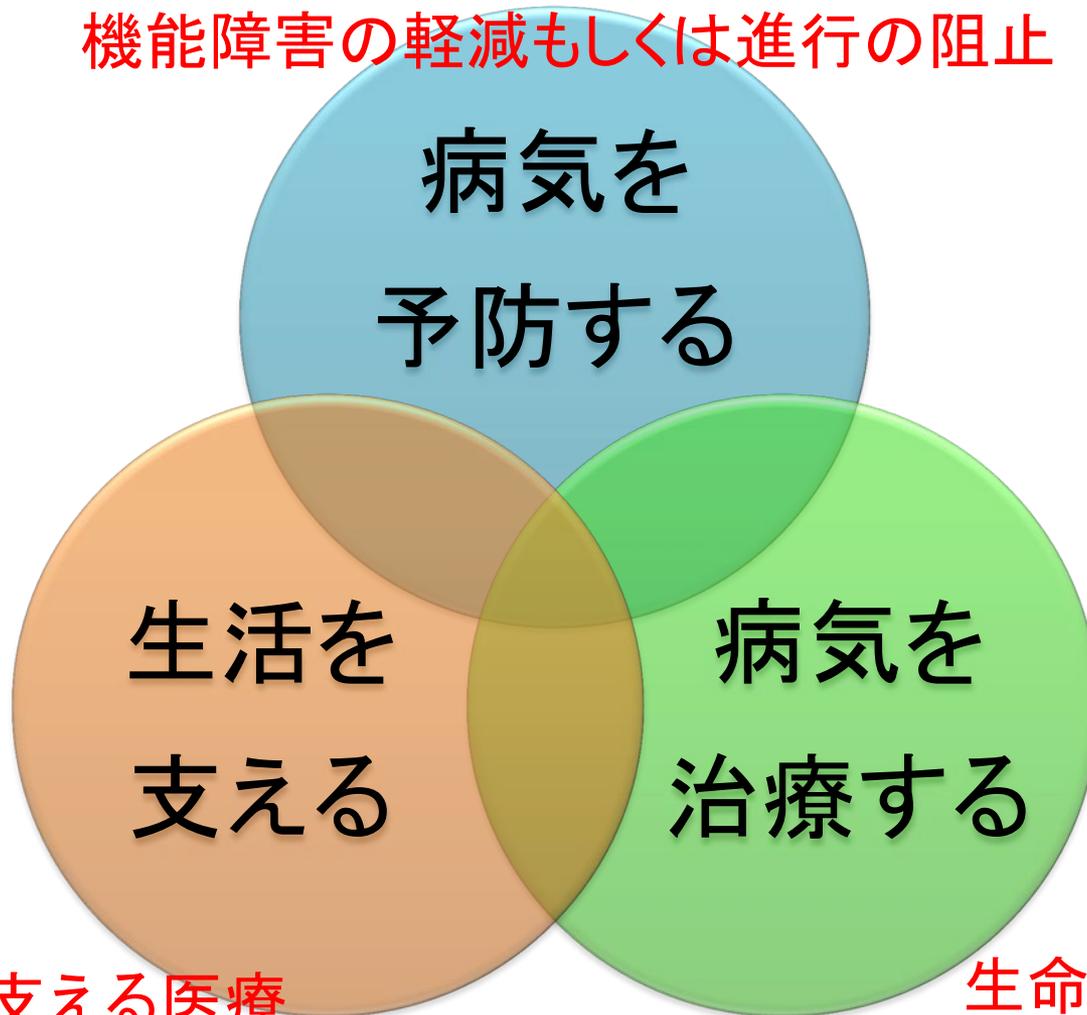
一つだけの問題ですまない  
どこか調子が悪くなるといくつも悪くなる



臓器別ではなく全身を診る必要がある

# 重症児医療の役割

機能障害の軽減もしくはは進行の阻止



生活の質を支える医療

生命の保証

# 重症児・者の生命予後とQOLを 改善した医療

- 呼吸障害の診断と管理
- 嚥下障害の診断と管理
- 栄養障害の管理
- 胃食道逆流症の診断と治療
- 難治てんかんの診断と治療

# 重症心身障害児施設に 何が起きているか？

1. 入所者の高齢化

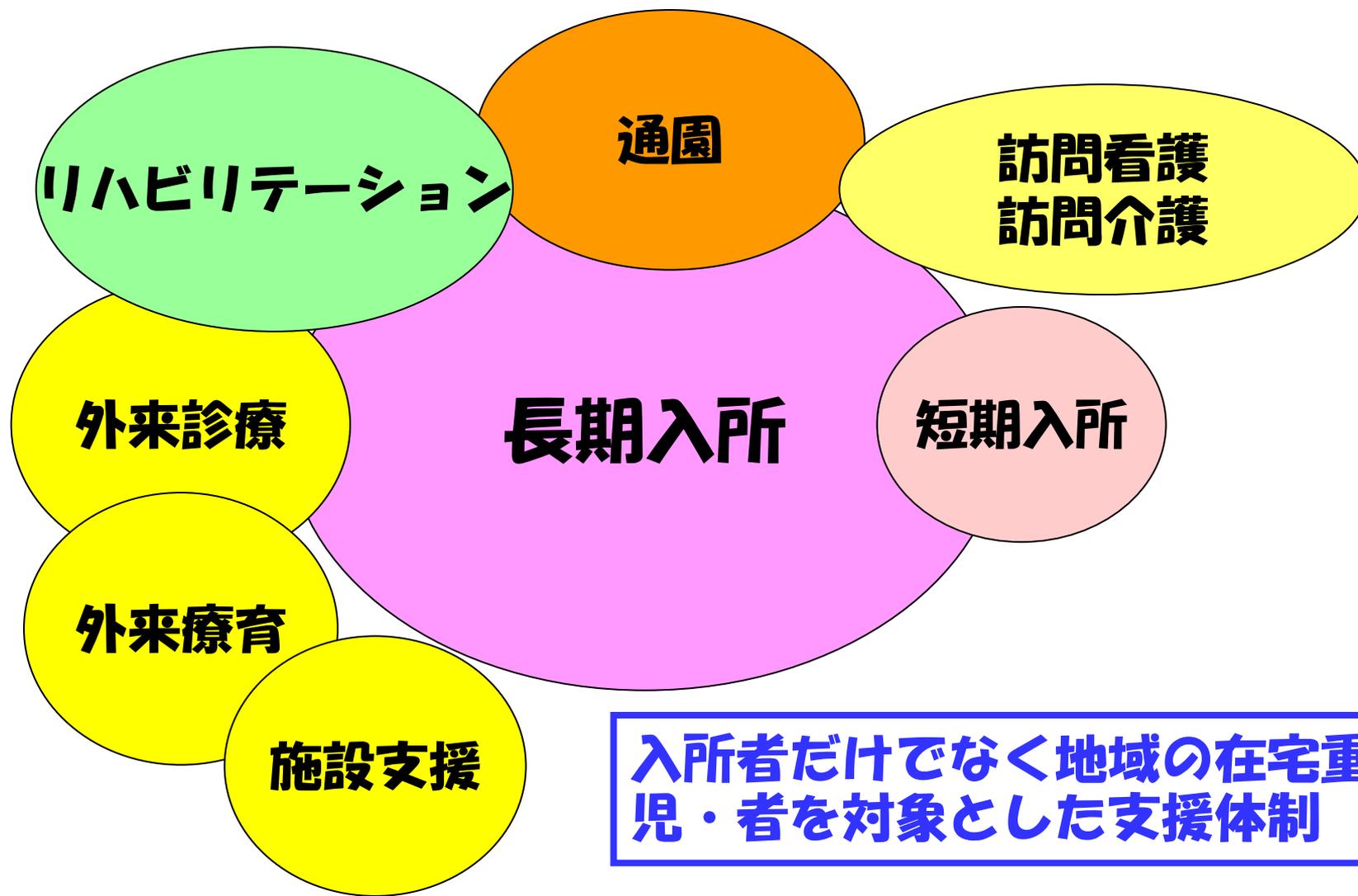
2. 入所者の重症化

3. 入所者の多様化

4. 施設機能の多様化(在宅支援)

# 重症心身症障害児施設の機能

コーディネート事業



入所者だけでなく地域の在宅重症  
児・者を対象とした支援体制

緩和ケア

≠

がん

ターミナルケア

看取り

終末期

# 緩和ケア（WHO定義2002）

- 生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者と家族 の
- 痛み、その他の身体的、心理・社会的、スピリチャルな問題 を
- 早期に同定し適切に評価し対応することを通して
- 苦痛（suffering）を予防し緩和することにより
- 患者と家族のQOLを改善する取り組み

# 緩和ケア

- 生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者  
＜重症心身障害児者＞と家族、職員 の
- 痛み、その他の身体的、心理・社会的、スピリチュアル  
な問題を
- 早期に同定し適切に評価し対応することを通して
- 苦痛(suffering)を予防し緩和することにより
- 患者と家族のQOLを改善する取り組み

# 緩和ケア

緩和医療学会の市民向け説明文(2014)

- 重い病を抱える患者やその家族  
一人ひとりの
- 身体や心などの様々なつらさを  
やわらげ、
- より豊かな人生を送ることができる  
ように支えていく ケア

# 緩和ケアの実践1/2 (WHO)

- 痛みと他の苦痛な症状の緩和を提供
- 生きることを肯定し、死に行く過程を正常なものとして尊重
- 死を早めることも、死を遅らせることも意図しない
- 精神面のケアやスピリチュアルな面のケアも行う

# 緩和ケアの実践2/2 (WHO)

- 死が訪れるまで積極的に生きていけるよう患者を支援
- 患者の療養中も死別後も家族が対処できるよう支援
- 患者と家族の必要性にチームとして対応
- QOLを向上させ、療養生活に肯定的な影響を与えるようにする

# 重心施設での緩和ケア

=

日々の医療・療育

+

人生最後の生の充実をサポートする

ホスピス・緩和ケア

(ギアチェンジ)

# 2011年からの死亡例

- ‘11.05 先天性心疾患＋急性心不全(転院) 35♂
- ‘11.10 CP＋絞扼性イレウス(転院) 39♂
- ‘11.11 **ダウン症＋慢性呼吸不全** 57♀
- ‘11.11 小頭症＋**前頭洞がん** 44♂
- ‘12.12 小頭症＋**大腸がん** 41♀
- ‘13.12 大動脈弁閉鎖不全＋ **慢性腎不全** 49♀
- ‘14.05 Angelman症候群＋急性呼吸不全 40♀
- ’14.07 無眼球症 MR＋CP **ATL** 62♀
- ’15.01 CP＋MR **胃がん** 54♂
- ‘15.07 CP＋MR **肝内胆管がん** 54♀

# 人生最後の生の充実をサポートする ホスピス・緩和ケア (ギアチェンジ)

- 常に状況・気持ちは変わっていく
  - コミュニケーション・確認 (繰り返し)
  - 家族
  - 職員・スタッフ
- 正解はないが悩んだ結果が正解

# 人生最後の生の充実をサポートする ホスピス・緩和ケア (ギアチェンジ)

- 可能な範囲での最大の対応
- 記録と記憶
- お送りしてから
  - 振り返り、フィードバック
  - 心のケア、言語化

# 緩和ケアを拡げよう

その人らしい生き方(終わり方)の支援

- 施設内の充実
  - －提供側
    - 理解と準備 ⇒ チームで実践
    - リフレッシュ 新人
  - －利用側に知ってもらおう
  - －実際に利用してもらって 評価と改善
- 施設外へ がん患者もまだまだ利用していない
  - －知って利用してもらおうよう 啓発

# ケース1

- 44才 男 前頭洞がん てんかん、知的障害、脳性まひ(寝たきり状態)
- 2010.12 前頭部にタンコブ?で発見
- 2011.1 診断 耳鼻科医から説明
  - 母 積極的治療望まない
  - 痛みへの対処希望
  - 在宅、ホスピス考えていない
  - 食べることがすき
- ロキソニン+カロナール +トラマール+ガバペン
- ⇒フェンタニル貼付 アンベック坐剤

# ケース1

- 母
  - 「病気を自然に受け入れたい。食べるのが大好きなので、食べられなくなったら寿命と思う」
  - 「調子の悪いときにある痛みをとってほしい」
- 病棟
  - アロママッサージ、足浴、本読み 体位交換
  - 食事介助
- 話し合い 認識のギャップ

# ケース1

- 本人からの手紙(母代筆) 11月1日

「私のがんと診断を受け、早いもので10ヶ月の日々が過ぎました。特別においしいものをたくさん頂き、楽しいこともたくさん経験させて頂き、毎日アロマのにおいのするお部屋で過ごさせていただき本当にありがとうございました。もう十分です。今の私は食べること、飲むこともしんどいです。時には水分を頂くことがあるかもしれませんが少しで十分です。ただ生きているだけで精一杯です。

(略)お風呂は疲れるけど気持ちがいいのでお願いします。毎日のアロママッサージは本当に気持ちよいです。今の私の状況を皆様に分かっていたいただきたく思いつくままに書きました。本当にたくさんの愛情を頂き穏やかな日々をありがとうございました。これからも変わらずよろしく願いいたします」

# ケース1

- 食事をすすめる事は中止
  - 睡眠、排泄、風呂を優先
  - 状態をみて アイスクリーム ポカリ
- 職員のカンファ
  - 安楽に天国に旅立たせることを再確認
- 11/13アイスクリームが最後の経口
- 11/18排尿なし
- 11/19入浴(母付き添い)「こんな気持ちいいことしてもらっていたのね」
- 11/20体交時に母の胸の中で呼吸停止「私が体の向きを変えたから？」「一人では耐えられなかった」
- お通夜、一年後

## ケース2

- 42歳 女 大腸がん 小頭症 てんかん
- 40歳のがん検診で便潜血陽性⇒大腸Ca.
- マイルズ手術 ストーマ造設 抗がん剤内服
- 42歳 6月転移性卵巣腫瘍 骨転移
- 12/8永眠
- できるだけ本人らしい楽しい生活を送る
  - おんぶ、掃除機、外出、ミトンの手袋が好き

## ケース2

- 元気なうちに楽しい体験をしてもらえるよう予定の繰上げ
- 本人はストーマや抗がん剤も嫌がらず、自分なりの生活を維持できた
- 後見人と調整して個人用にTVを配備
- 個室での対応
- 疼痛管理もフェイススケールを使って表情や表出を評価した

# ケース3

- 42才 女 慢性心不全＋慢性腎不全 多発  
奇形 精神遅滞
- 2013/4 心不全severeAR+肺炎 喘息
  - － 心不全用NPPV(オートセットCS)使用
- 姉
  - － 急変しても苦しまずにいけるのなら天寿
  - － 弁置換術はしない
  - － 腎障害が増悪
  - － 食べたいものを外食 マクドナルドのポテト

# 全国重症心身障害児(者)を守る会の 三原則

- 決して争ってはいけない  
争いの中に弱いものの生きる場はない
- 親個人がいかなる主義主張があっても重症  
児活動に参加する者は党派を超えること
- 最も弱いものをひとりももれなくまもる