

公益法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2014年度（後期） 在宅医療助成 完了報告書

テーマ「在宅で生活する重症心身障害児者の食支援に関する研究」

大阪大学歯学部附属病院 顎口腔機能治療部

田中 信和

H28年2月27日

本調査研究は、在宅で生活する重症心身障害児者の食支援をテーマとして、①「在宅で生活する重症心身障害児者（以下重症児者とする）の食に関する現状を把握するための実態調査」、②「モデルケースとしての在宅重症児者の食支援の実施」の2点に取り組んだ。

在宅で生活する重症心身障害児者の食に関する実態調査

【調査の対象、期間と内容】

1. 調査の対象

「嚥下障害」を主訴として大阪大学歯学部附属病院 顎口腔機能治療部の専門外来（摂食嚥下外来）を受診した重症児者で初診（再初診含む）となる患者とその家族、または付添の介護者を対象とした。一部の症例は厳密な重症児者の定義からは外れていた（例：精神発達遅滞が比較的軽度など）。

2. 調査の期間

平成26年10月1日～平成28年2月1日までの期間に受診した者を対象とした。

3. 調査の内容

調査の内容は大きく分けて、①患者の基本情報（年齢、性別、基礎疾患、紹介の有無と紹介元）、②患者の主訴と主訴に関わる情報（栄養摂取方法、肺炎や窒息の既往など）、③診察、指導の内容などの3項目を調査した。

【調査結果】

1. 受診者の基本情報

1-（1） 年齢と分布（図1，表1）

今回の調査の対象となった患者は合計107名。1歳未満の12名を除いた平均年齢は14.9±19.4歳、最小年齢が生後1ヶ月、最高年齢が78歳であった。年齢の分布に関しては、1～6歳と20～64歳との時期での受診が多く、全受診者の70%以上を占めた。20～64歳では、全員が20代後半～40代での受診であった。

1-（2） 基礎疾患（図2，表2）

患者全体では、脳性麻痺、てんかん、染色体異常が多く認められた。また小児と成人でそれぞれ検討した場合、小児では、染色体異常、てんかん、脳奇形・水頭症が多く認められ、成人では、60%以上が脳性麻痺の症例であった。

1-（3） 摂食嚥下外来受診のきっかけ（紹介元）（図3，表3）

患者全体では、基礎疾患の主治医からの紹介が、全体のほぼ半数を占め、歯科などその他の医療機関からの紹介が約30%、紹介元なく受診した症例が約20%となった。小児と成人症例を個別で検討した場合、小児では、主治医からの紹介が55%、その他の医療機関からの紹介が31%、紹介なしが12%となった。一方で成人では、主治医からの紹介が8%と低くなり、反対に紹介なしが半数を占めた。

2. 受診者の主訴・状態

2- (1) 主訴 (図4, 表4)

受診時の主訴は大きく8種類に分類可能だった。具体的には、①拒食(食べない)、②食事時のムセ、③経口摂取の開始・再開希望、④嚥下機能検査の実施希望、⑤(食べ物を)咬まない、⑥食事に時間がかかる、⑦嚥下訓練の希望、⑧その他、となった。小児と成人症例を個別で検討した場合、小児では、拒食が最も多認められた。次いで経口摂取の開始・再開、嚥下機能検査を希望、食事時のムセの順に続いた。その他の主訴も一定の割合で認められた。一方成人では、主訴の約半数は食事時のムセが占め、経口摂取の開始・再開と機能検査の実施希望が続いた。

2- (2) 栄養摂取方法 (図5, 表5)

栄養摂取方法は、①経口摂取のみ、②経管栄養のみ、③経口摂取と経管栄養の併用の3つが認められた。小児と成人の比較では、小児で経口と経管の併用の比率がやや多く認められた(小児:14%、成人:4%)。

2- (3) 肺炎・窒息の既往

患者全体では、肺炎の既往が39%に認められたのに対して、窒息の既往は5%未満であった。小児では、肺炎既往が30%、窒息既往が2%だったのに対し、成人では、肺炎が58%、窒息が8%となり、小児と比較し成人の方が特に肺炎の既往を持つ症例の比率が多かった。

3. 診察・指導の内容

3- (1) 診察の内容 (図6, 表6)

その後の方針を決定する上でポイントなる診察の内容として、①食事観察、②嚥下内視鏡検査(VE)、③嚥下造影検査(VF)の3つが実施された割合を検討した。受診者全体では、食事観察が最も多く(73%)、次いでVE(41%)、VF(32%)の順となった。小児と成人の比較では、食事観察はいずれも多く実施されていた(小児:78%、成人:58%)。またVE, VFについては、成人症例において、VEの実施率が高かった(小児:35%、成人:58%)。

3- (2) 指導の内容 (図7, 表7)

診察後に行った指導の主な内容は、①情報・知識の提供(現状の説明)、②経口摂取の開始・再開、③食事の制限(頻度や量)、④食形態の変更、⑤食事介助の方法や食後のドレナージ体位などの環境の調整、⑥摂食嚥下に関わる訓練の処方、⑦口腔ケアの指導、⑧その他、の8つの項目に分類可能であった。情報・知識の提供は、全症例に行われていた。小児では、成人と比較し訓練の処方が多い(22%)一方で、環境の調整は少なく(15%)、口腔ケアの指導がほとんど実施されなかった(3%)。それに対して成人では、訓練の処方が行われた症例はわずか2例(8%)にとどまった。くわえて小児とは異なり、食形態の変更(45%)、環境の調整(20%)、口腔ケアの指導(37%)が多く実施されていた。

【考察】

1. 受診者について

摂食嚥下障害を主訴に当部専門外来を受診した患者は、生後4ヶ月から78歳までと幅広い年齢であった。しかしながら年齢別割合で見ると、受診者の割合は、乳幼児期（1～6歳）までと成人期（特に20代後半～40代まで）のふたつの時期に集中していた。このことは重症児者において、基礎疾患の影響により、哺乳やそれに続く離乳期など経口摂取を獲得する時期に問題が生じるケースが多いこと、また、脳性麻痺症例のように、20代後半ごろからの全身的な機能低下が生じてくる時期に嚥下障害が顕在化してくるためと考えられた。この傾向は中間報告とくらべ、調査期間が長くなった今回の完了報告でも大きな変化は認められなかった。

また、小児の症例では主治医からの紹介が50%以上（全医療機関では85%以上）を占めた。それに対し、成人の症例では、主治医からの紹介は10%以下であることにくわえ、患者家族が自力で受診先を探して当部を受診した「紹介元なし」が半数（50%）を占めた。成人では、全身状態が比較的安定しているため、かつての主治医とのつながりが途切れている、あるいは主治医を受診する機会が減少している症例を多く認めた。今後、在宅で生活する重症児者の食支援を行うにあたり、嚥下障害が顕在化してくる成人症例のサポートを行う体制の構築が一つの課題と考えられる。

2. 受診者の主訴、状態について

受診者の主訴について、8項目に分類し評価を行ったところ、小児症例と成人症例では異なる傾向を示した。

小児の症例について「食べない」や「咬まない」、「食事に時間がかかる」、「訓練をしてほしい」などの主訴は、嚥下機能自体の問題よりも、経口摂取の経験不足（生直後からの経管栄養の導入）や口腔機能の未熟（発達遅滞）など、心身の発達が原因となっているケースが多く認められた。そのため主訴への対応として、療育や保護者への心理的なサポートなどの発達支援が必要と考えられた。また、小児でも進行性疾患を有する症例では、食事時のムセをきっかけとして嚥下機能の低下を疑い、嚥下外来を受診するケースも認められた。このような症例では、嚥下機能の低下を食事の条件や環境の調整などで補う支援が必要と考えられた。以上のように小児の症例については、主訴が多様であり、主訴への対応には医療機関だけでなく、発達支援や療育を行う機関と連携するなどの幅広い支援が今後求められると予想される。

一方成人症例では、主訴は小児と比較すると限定されており、「食事時のムセ」や「嚥下機能検査の希望」が大半を占めていた。また、その多くが肺炎や窒息の既往があり、これまで維持されてきていた嚥下機能の低下が顕在化してきている症例が目立った。成人症例の主訴への対応は、「嚥下機能の低下をどう補うか？」という支援が最も必要とされていると考えられた。

また、小児と成人のいずれにおいても「経口摂取の再開」を主訴とする症例が一定の割合で存在していた。その多くが「少しでもいいから食べさせてあげたい」という希望をもっており、重症児者や家族にとって、口から食べることやその時間が栄養摂取以上の意味をもっていることがうかがえた。

3. 診察・指導の内容について

小児の症例では、機能獲得の遅れや獲得の過程でのつまずきが主訴となる割合が高く、症例の機能に応じた訓練を処方するケースが多く認められた。また食形態の制限や変更については「咬まない」、「食事に時間がかかる」などの症例で、口腔機能と提供されている食形態のアンマッチが原因となっていることが多く、症例の機能の発達レベルと提供する食形態を適切に調整することで、改善が期待できるものであった。

一方成人の症例では、上記のように機能低下により生じる問題が主訴となるケースが多く、中間報告に続き今回の調査でも、嚥下機能に関する訓練の適応となるケースはほとんど認められなかった。また食形態の制限や変更については、誤嚥や窒息の回避を目的とした指導であり、上記の小児でのケースとは指導の目的が大きく異なっていた。くわえて、介助方法や姿勢の調整などの環境の調整での対応が必要な症例も多く認められた。また、成人症例では口腔衛生状態が悪い者も多く、誤嚥性肺炎の予防の一環としても口腔ケアの指導や介入などの必要性が高いことを示していた。

小児と成人のいずれにおいても経口摂取の開始・再開が可能な症例は存在しており、一度経口摂取が禁止となった症例でもフォローアップによる再評価が重要であると考えられた。

以上から、これからの在宅で生活する重症児者の食支援を考えるにあたり、今回の調査からうかがえる現在の課題としては、①成人以降で顕在化してくる嚥下障害を早期に発見し、医療機関への受診につなげる体制（役割）、②嚥下機能の低下による誤嚥性肺炎や窒息への対応、特に「食べさせたい」というニーズへの対応、③成人症例での口腔衛生管理、④継続した嚥下機能のフォローアップ、の以上4点が考えられた。

モデルケースとしての在宅重症児者の食支援の実施

【実施期間】

2015年7月～2016年2月までの期間とした。

【対象】

上記の期間中に大阪大学歯学部顎口腔機能治療部受診した、あるいは地域歯科医院より顎口腔機能治療部に相談のあった嚥下障害を主訴とする重症心身障害児者を対象とした。その中でも、①在宅、あるいは施設（いわゆる重心施設以外）で生活している、②食支援が必要、かつ継続したサポートが提供できる環境が整っている、③「②」を地域の歯科医院が

担うことができる、以上の3点を満たす症例をモデルケースとしてピックアップし、食支援を実施した。

【協力歯科医院】

実施期間中、4件の歯科医院（所在地はそれぞれ、大阪2件、京都1件、兵庫1件）に協力をいただいた。

【対象症例の内訳】

1. 内訳

対象となったのは、期間中に計7名、平均年齢 31.3 ± 26.5 歳、最小年齢が1歳3ヶ月、最高年齢が74歳であった。男性5名（小児2名）、女性2名（小児1名）だった。

主訴は、多いものから、経口摂取の再開3名（42.5%）、食事時のムセ2名（28.5%）、経口摂取が進まない2名（28.5%）となった。

2. 受診の経緯

今回対象となった症例は、いずれも主治医からの紹介はなく、家族や施設職員からの直接、あるいはケアマネージャーを通じた相談・問い合わせがきっかけとなって受診となっていた。

【食支援の実施と連携】

食支援の実施と地域歯科医院との連携は、①当部専門外来（嚥下外来）を受診し、在宅での支援を地域歯科医院に依頼する、と②地域歯科医院より嚥下往診の依頼を受け、当部の摂食嚥下を専門とする Dr が在宅往診を行う、の二つ方法で行った。①、②いずれの場合も、少なくとも1回は、当部の Dr が依頼先・依頼元である歯科医院の往診に同行し、嚥下診察を行った。

【症例報告】

以下に今回のモデルケースとして代表的な3例を報告する。

【症例1】訪問歯科診療をきっかけに専門機関を受診し、経口摂取再開に至った例

（症例）

名前：T.M 初診時年齢：10歳 性別：男児

主訴：少しでもいいから口から食べさせてあげたい

基礎疾患：ジュベール症候群 水頭症 低酸素脳症 成長障害

特記事項：日中の主な介護者は祖母

（経過と所見）

生後、ジュベール症候群（多発奇形症候群）と診断を受けた男児。生直後に水頭症に対してV-Pシャント術も施行されている。ジュベール症候群の特徴である肺低形成に起因

する浅呼吸、無呼吸あり。7歳時の誤嚥性肺炎発症をきっかけに慢性呼吸不全が増悪し、気管切開による呼吸管理となる。さらに8歳時に心肺停止から低酸素脳症となり、ADLが著しく低下した。低酸素脳症後、経口摂取は禁となる。その後、10歳の夏に経鼻胃管からの栄養注入が困難となったため胃瘻を造設。胃瘻造設後は、栄養の安定した注入が可能となり、体重は増加傾向。体重増加に伴い体調が安定するようになった。

(摂食嚥下に関わる所見・経過)

生直後より経管栄養との併用だったが、哺乳の経験はあり。低酸素脳症になる以前は、経口摂取はしていたが誤嚥性肺炎のリスクもあるため少量のみ。また嚥下リハなども最近数年は受けていない。これまで全身状態が安定していなかったため、療育園などの通園もできていなかった(支援学校より教師の訪問はあり)。

(嚥下往診のきっかけ)

家人が乳歯の動揺に気付き、訪問歯科診療を依頼したのをきっかけに近医歯科医院による定期的な口腔ケア、口腔管理が開始された。心肺停止後は絶食となっているが、胃瘻導入後の体重増加に伴い全身状態が安定してきたため、家人より「以前のように少しでもいいから味を楽しませてあげたい」との希望あり。往診時に歯科医師が相談を受け、当部に協力依頼があった。

(嚥下往診と経過)

依頼のあった地域歯科医院の歯科医師、歯科衛生士に同行して嚥下往診を実施した。数年間絶食となっており、嚥下機能に関する検査や評価、訓練は受けられていない状態であった。初診時の所見では、口唇閉鎖や舌運動など口腔機能は比較的良好に保たれており、嚥下反射も認められたことから、直接嚥下訓練の適応と考えられた。しかしながら、これまで誤嚥性肺炎を繰り返していた既往があること、また事前に問い合わせを行った主治医(総合病院小児科)より、これまでの経緯から経口摂取については慎重を期し、可能であれば嚥下機能検査を行った上で経口摂取の可否を評価してほしい(小児科では検査は実施できない)との要望があった。そこで、初診より約1カ月後、当部外来を受診していただき、嚥下造影検査(VF)にて嚥下機能の精査を行った。VFの結果、嚥下反射は良好なものの、条件によっては咽頭残留の不顕性誤嚥を認めた。そのため、①誤嚥を可及的に減少させる、姿勢設定、②適切な食形態や摂取量の決定、③誤嚥を前提とした対応法(吸引やドレナージ体位)、の3点を考慮した、在宅で実施可能な食支援(嚥下訓練)のプランを作成した。プラン作成に際しては、家人と訪問担当の歯科医師にも参加してもらい、訪問歯科診療時に家人と一緒に経口摂取を行ってもらうことにした。また、検査の所見と所見に基づくプランを主治医にも書面にて連絡した。訪問診療にてかかりつけの歯科医師立ち合いの下、少量ではあるが、経口摂取再開となった。

(症例の考察)

心肺停止をきっかけに絶食となって以来、家族も主治医には取立て尋ねることなく経過していた(「もう食べさせてやれないと思っていた」とのこと)。そのため、場合によって

は経口摂取の可能性を再評価する機会はなかった可能性もある。しかしながら、今回のケースでは、訪問歯科医師との会話の中での「以前のように少しでいいから味を楽しませてあげたい」という一言から嚥下往診へとつながった。このことは、訪問診療という医療形態は、患者やその家族の生活の場で行われるため、ニーズ（主訴）の汲み取りに適しているという一面を示していると思われる。

また本症例は、全身状態から誤嚥のリスクが高く、経口摂取（嚥下訓練）を行うためには、検査所見に基づき経口摂取の条件や誤嚥時の対応を決定する必要があった。地域の歯科医院からの依頼で、嚥下機能の精査と支援方法のプランニング、主治医への所見報告を行うことで、当部は高次医療機関（基幹病院）としての役割を果たしている。

食支援の実施に際して、地域の医療機関と高次医療機関がそれぞれの役割を担い、連携が奏功した一例だと考えている。

【症例 2】 専門機関での評価後、食支援を地域歯科医院に依頼した例

（症例）

名前：K.T 初診時年齢：36 歳 性別：女性

主訴：口から食べさせたい（経口摂取を再開させたい）

基礎疾患：難治性てんかん MR

特記事項：在宅と施設（グループホーム）の 2 ヶ所で生活をしている

（経過と所見）

2 歳の時にてんかんと診断、てんかん原性と思われる発達障害も認められた。以降、しばしば主治医は変更（転院）になるものの、薬剤によりてんかんのコントロールは良好で日常生活は可能であった。ところが、34 歳の冬以降の半年で立て続けに 3 回、誤嚥性肺炎を発症し、その度に入院による加療が必要となった。3 回目の入院の際に経口摂取不可との判断（詳細は不明だが、嚥下機能検査は実施されていない）で胃瘻を造設。体調が改善した後退院となり、主治医は在宅医へと変更となった。

（摂食嚥下に関わる所見・経過）

生後から 34 歳で誤嚥性肺炎を発症するまで全量経口摂取していた。それ以前に誤嚥性肺炎を発症した既往はなく、食事で気になるような所見はほとんどなかったとのことだった。

（嚥下外来受診のきっかけ）

退院後も経口摂取は禁止となっていたが、退院後は体調も安定しており、Pt が食べることを日常の楽しみにしていたことから、経口摂取再開の可能性を求めて、家族が当部を調べて受診された。（紹介なし）

（診察と経過）

初診時に実施した嚥下内視鏡検査（VE）では、嚥下反射は認めるものの、反射は遅延しており、嚥下後の誤嚥も少量認められた。しかし、限られた食形態であれば誤嚥は認めら

れず、摂取もスムーズだった。また、簡易検査による CRP 値も陰性であったことから、条件を限った訓練レベルの経口摂取は可能と判断した。しかしながら、家族の判断で当部を受診されていたため、主治医は受診を知らされておらず、まずは検査所見の報告と経口摂取の可否を問いあわせることとなった。2 週間後の再診時に主治医より返信があり、「自宅やグループホームでは、嚥下訓練を担当できる専門知識を持った看護師や歯科衛生士などの職種がないため、経口摂取は慎重に考えたい」との返信だった。それでも家人の経口摂取への希望が強く、また施設職員も吸引手技の実習受けるなど、可能な限り協力したいとの申し出があった。初診時以降も体調は安定しており、再診時の VE では初診時より嚥下機能に改善（主に誤嚥の改善）も認められたため、主治医に①体調や食事形態などに制限を設け条件を満たす時のみ実施する、②摂取量も味を楽しむ程度の少量にする、③訪問歯科診療にて、生活の場での嚥下訓練などをサポートする、の 3 点を条件に再度主治医に問い合わせを行った。その後、主治医に経口摂取の場に立ち会い状況を確認してもらうなどを経て、条件付きでの経口摂取が再開となり、摂取量も少しずつアップさせながら、現在も継続している。

（症例の考察）

本症例では、当部での診察の結果、摂取時のコンディション（明らかではないが、てんかんの影響？）や食形態、摂取量が誤嚥の有無、ひいては肺炎の発症に大きく影響していたことが予想された。そのため、胃瘻を導入したことで「栄養は胃瘻から、体調が良い時に安全な物だけを経口から」という条件での経管栄養との併用が可能になり、症例の経口摂取の再開は可能と考えられた。しかしながら、入院していた病院では、胃瘻造設後に嚥下機能検査による評価は実施されておらず「誤嚥性肺炎を繰り返すため胃瘻造設、経口摂取は禁」という指示のまま在宅医療へと移行しており、在宅医は家族の希望があっても経口摂取を許可できないという状況だった。（無断ではあったが）家族が専門医療機関を受診したことで、退院し体調が回復した状態での嚥下機能評価と対応を検討することができた。

また、地域の歯科医院との連携により、訪問診療という形で歯科医療者が日常生活の場でサポートを行うことで、専門機関にて作成した支援プランを再現することが可能となった。その結果、在宅主治医の懸念を払拭し、経口摂取の再開が可能となったと考えている。

【症例 3】往診による日常の食事状況の確認が支援に有効だったと考えられた例

（症例）

名前：H.Y 初診時年齢：44 歳 性別：男性

主訴：最近よくムセる、食事が上手く食べられなくなってきた

基礎疾患：有棘赤血球性舞踏病

家族：兄も同じ疾患で既に経管栄養となっている

(経過と所見)

上記疾患により総合病院神経内科にて投薬治療を受けている。20代のころよりスムーズな動作が上肢下肢共に困難になってきていた。10年程前より転倒の頻度が増え、全身の不随意運動も顕著になっていた。不随意運動のコントロールが困難なため2回にわたり脳深部刺激療法を受けている。その後しばらく経過は落ち着いていたが、1年前ごろから症状が進行し、舌をはじめとする口唇、頬などの口腔器官が動かすことが困難になっており、発語も不可となっている。

(摂食嚥下に関わる所見・経過)

以前は普通食が摂取可能であり、本人が好むものを食べていた。1年前より舌が思うように動かせなくなり、徐々に食事が困難となってきた。初診時にはすでに自力で食事をすると1時間半かかる状態であった。直近1年で体重が65kgから40kg台にまで減少しており、主治医から栄養剤が処方されていた。

(嚥下往診のきっかけ)

現状を見かねた症例の担当ケアマネージャーが訪問歯科診療を行っている地域の歯科医院に相談、その歯科医院を通じて嚥下往診を依頼された。

(診察と経過)

口唇、舌運動が著しく障害されており、口唇閉鎖不全あり。また舌にも萎縮を認め、準備期、口腔期の嚥下機能が顕著に障害されていた。またリハビリなども受けておらず、運動不全の一因に廃用の要素も疑われた。一方で咽頭期以降の嚥下機能は比較的良好に保たれており、明らかな誤嚥を疑う所見は認められなかった（肺炎の既往もなし）。これまで家族と同じ形態の食事を問題なく摂取できていたため、食形態は一口量を小さくするなど多少配慮はされているものの、基本的には普通食に近く、それを柄の長いスプーンなどで咽頭に押し込みながらなんとか飲んでいる状態であった。また、主治医より処方されている栄養剤（エンシュア、ラコール）も摂取はしているものの、コップを使用して摂取するため口唇閉鎖不全により大半が口腔外へ溢出してしまい、摂取できているとは言い難い状況であった。そこで、①咽頭への送り込み不良と口腔外への溢出については、リクライニング可能な車椅子の使用など姿勢の調整と食具の使用を試してみる、②食形態は食塊形成が不要な食物、あるいは不要になるように調理を工夫する、③自食と食事介助を併用する、④廃用の要素も疑うため、舌可動域訓練など間接訓練を行う、以上の4点を指導した。①、②、④については訪問歯科診療時に具体的な食具の提案や、食形態のアドバイスをを行い、口腔ケア時に間接訓練を実施するよう地域の歯科医院に依頼した。その後、食具や食形態の調整で摂取量は増加し、体重の減少は微増に転じている。また、口唇や舌の運動もわずかながら改善をみとめている。

(症例の考察)

嚥下機能の低下が成人以降に、急速に進行したため、症例とそれを支える周囲（主に家人）もその変化にうまく対応できていなかった。体重減少に対して主治医より栄養剤が処

方されていたものの、上手く摂取することができていなかった。また母親の調理の工夫も障害されている機能を補うものではなく、工夫の程度も内容も一貫していなかった（診察毎に食事内容にバラつきがある）。このような事態となっていた原因として、一つは、症例やその周囲が「なぜ食べにくくなっているのか?」、「どうすればよいのか?」つまり障害されている嚥下機能や対応法についての理解に乏しかったことが挙げられる。今回、（複数回の）往診にて実際の食事場面に立ち会うことで、日常生活に則した問題点の抽出と具体的な改善法の提示、情報（知識）の提供が可能となり、効果的な支援が可能になったと考えている。

【まとめ】

食支援に関するニーズ

今回の調査研究を通して、7件の在宅で生活する重症心身障害児者の食支援を実施した。その対象は1歳3ヵ月から74歳までと広い年齢層となった。その内訳は、7例中3例が小児となり予想以上のニーズがあった。本調査からの考察にはなるが、今回の対象となった症例はいずれも、人工呼吸器による管理が必要、気管切開を実施しているなど重症度が高く、外出が困難なため療育園などの公共サービスの利用が困難な児が対象となっていた。今後、在宅医療の充実に伴い、在宅で生活する重症児の数は増加していくことが予想される。それに伴い医学的な管理だけでなく、児の療育や保護者へのサポートが在宅で利用できる体制の充実が求められる。

また、主訴については、事前に「食事中的ムセ」といった、嚥下機能の低下を疑う所見から嚥下往診につながる症例が多いことは想定していたが、同程度に「経口摂取の開始や再開」の訴えも多く、これからの食支援のニーズとして重要になってくることが予想される。

経口摂取の再開について

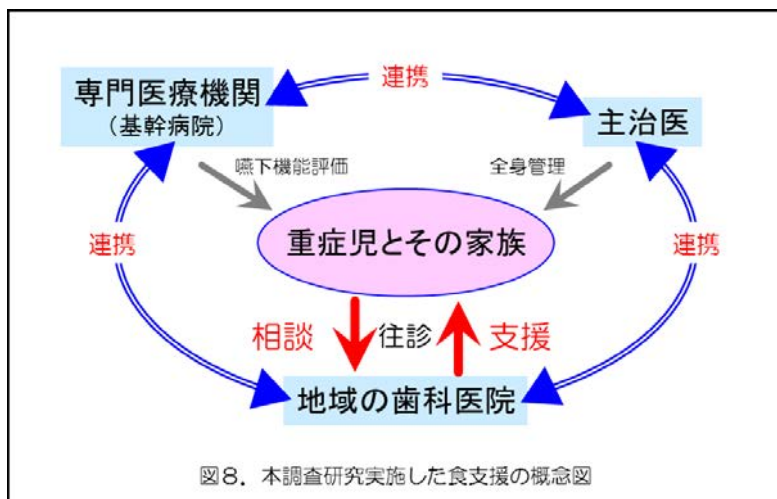
本調査では、主訴として経口摂取の再開が多く挙げられた。そのいずれもが、誤嚥性肺炎をきっかけに絶食となっており、その後も「また誤嚥性肺炎を起こすと危険だから」という理由で絶食が継続となっていた。さらに今回の症例すべてで、胃瘻造設後に嚥下機能検査により嚥下機能を再度評価された症例は一例もなく、急性期病院での加療中に実施された評価を根拠として絶食が継続となっていた。また症例によっては、嚥下機能検査は実施されず誤嚥性肺炎という診断だけ絶食となっている症例も存在した。今回の症例では、急性期を過ぎて退院した後、全身状態の改善とともに嚥下機能も改善を示した例が多く、経管栄養からの離脱は困難であっても、条件や環境を整えることで経口摂取再開は可能であった。在宅における食支援において、日常生活に復帰してからの再評価の不在は一つの問題だと考えられた。

また、もう一つの問題点として、医療者と家族の間にある「食べる」ことの認識の誤差

があげられる。医療者側の認識として「食べさせる」という行為が、栄養摂取の一部であり、かつある程度の「量」を摂取させることと捉えている傾向が認められた。しかしながらその一方で、家族は、症例自身の楽しみや症例とのコミュニケーションの手段として、ごく少量でも「食べさせる」という行為を残したいと考えていた。「誤嚥による侵襲はほぼない代わりに食べるには程遠い」量であっても症例の日々の生活には大きな励みとなっており、その程度の量であっても経口摂取を希望する家族が多かった。このような医療者と家族の認識の差も在宅での食支援を考える上で問題となっていると考えられた。

在宅での食支援

重症児者の在宅での食支援では、低下した嚥下機能を訓練や治療により改善させることはほぼ不可能であった。多くの現場で求められたのは、可能な限り、可能な範囲で経口摂取を維持することで、そのためには①現在の嚥下機能を正確に評価すること、②現在の機能や症例の置かれている環境を考慮して、食事内容や食事環境の調整を行うこと、③それらを正確に、分かりやすく支援を担当する者に伝えること、④変更の必要性がないかを定期的にチェックすること、以上の4点が必要であった。①については、専門的な知識や検査環境がある方が望ましく、また頻繁には必要としないため専門機関の利用が望ましいケースが多かった。しかし①以外の②～④については、定期的に生活の場で確認する必要があるため、訪問診療による食支援は非常に有効であった。なかでも歯科による訪問診療は、口腔機能を専門とする歯科医師、歯科衛生士が生活の場で症例やその家族と関わるため、本調査での食支援には（口腔衛生管理も含めて）適していた。事実、歯科医療者は訪問診療時に食に関する相談を受ける機会も多く、食支援の窓口として非常に有用と考える（図8）。今回のモデルケースでは、専門の医療機関と地域の歯科医院が連携することで質の高い食支援の実施が行える可能性を示すことができたと考えている。



本調査研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により遂行されたものであることを付記するとともに、謝意を表明する。

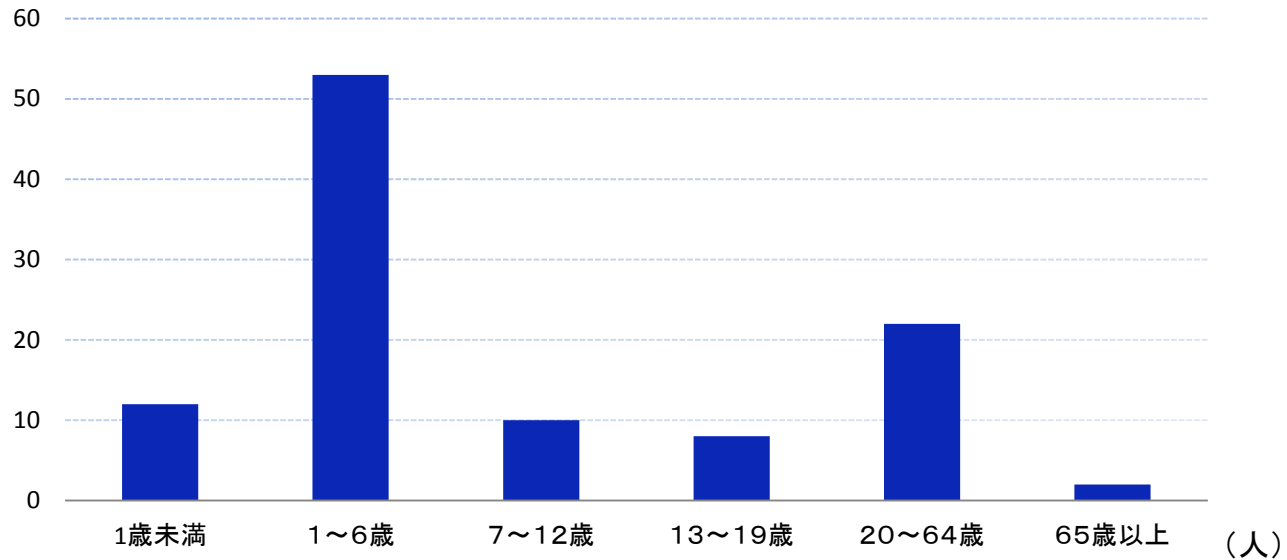


図1. 受診患者の年齢分布

表1. 受診患者の年齢

年齢区分	人数	比率(%)
1歳未満	12	(11.2)
1～6歳	53	(49.5)
7～12歳	10	(9.3)
13～19歳	8	(7.5)
20～64歳	22	(20.6)
65歳以上	2	(1.9)
合計	107	(100)

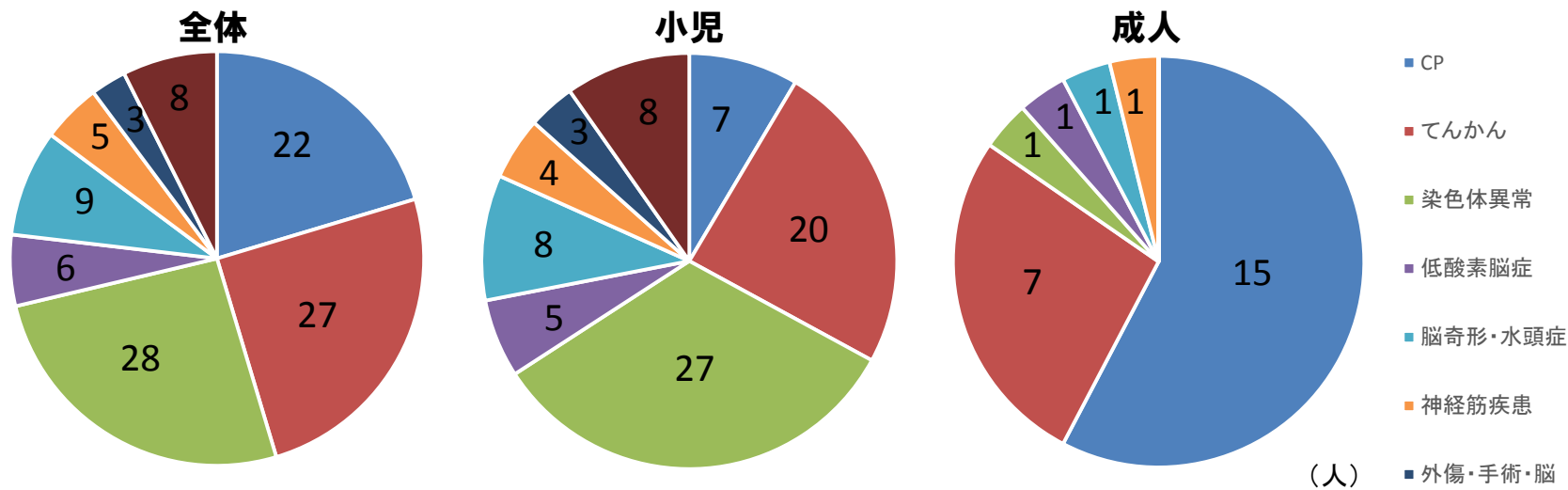


図2. 受診患者の基礎疾患（重複あり）

表2. 受診患者の基礎疾患

疾患	全体		小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)	人数	比率(%)
CP	22	(20.6)	7	(8.4)	15	(62.5)
てんかん	27	(25.2)	20	(24.1)	7	(29.7)
染色体異常	28	(26.1)	27	(32.5)	1	(4.2)
低酸素脳症	6	(5.6)	5	(6.0)	1	(4.2)
脳奇形・水頭症	9	(8.4)	8	(9.6)	1	(4.2)
神経筋疾患	5	(4.7)	4	(4.8)	1	(4.2)
外傷・手術・脳炎後遺症	3	(2.8)	3	(3.6)	0	(0)
その他(不明含む)	8	(7.5)	8	(9.6)	0	(0)

(重複あり)

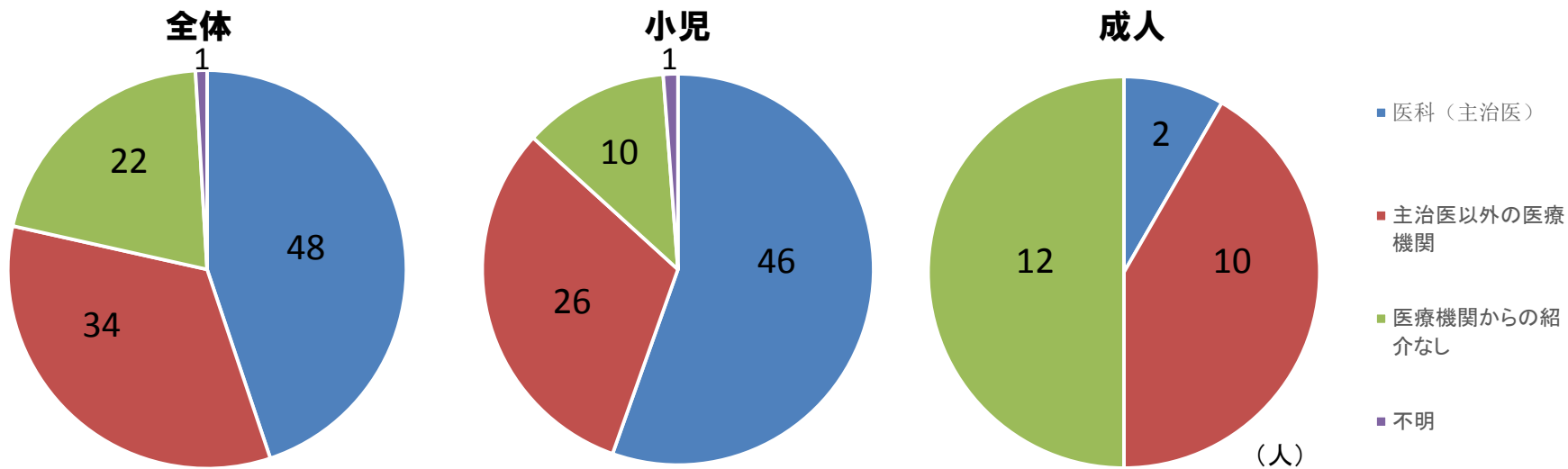


図3. 受診患者の紹介元

表3. 受診患者の紹介元

紹介元	全体		小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)	人数	比率(%)
医科(主治医)	48	(44.9)	46	(55.4)	2	(8.3)
主治医以外の医療機関	36	(33.6)	26	(31.3)	10	(41.7)
医療機関からの紹介なし	22	(20.6)	10	(12.0)	12	(50.0)
不明	1	(0.9)	1	(1.2)	0	(0)

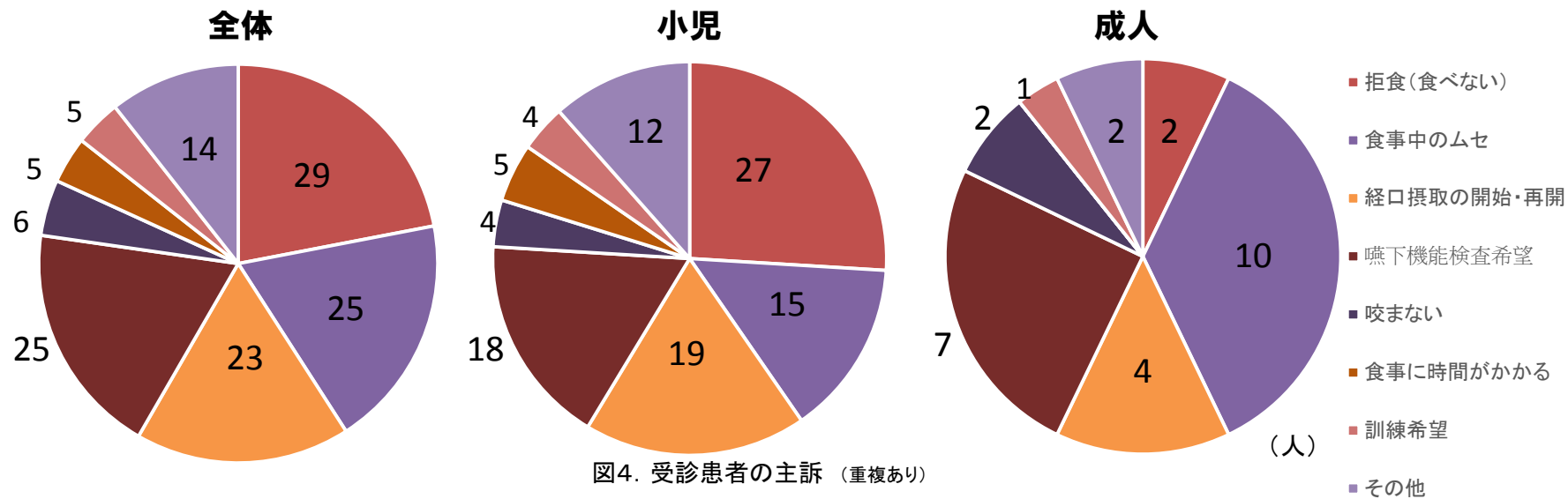


図4. 受診患者の主訴 (重複あり)

表4. 受診患者の主訴

主訴	全体		小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)	人数	比率(%)
拒食(食べない)	29	(27.1)	27	(32.5)	2	(8.3)
食事中的ムセ	25	(23.4)	15	(18.1)	10	(41.7)
経口摂取の開始・再開	23	(21.5)	19	(22.9)	4	(16.7)
嚥下機能検査希望	25	(23.4)	18	(21.7)	7	(29.2)
咬まない	6	(5.6)	4	(4.8)	2	(8.3)
食事に時間がかかる	5	(4.7)	5	(6.0)	0	(0)
訓練希望	5	(4.7)	4	(4.8)	1	(4.2)
その他	14	(13.1)	12	(14.5)	2	(8.3)

(重複あり)

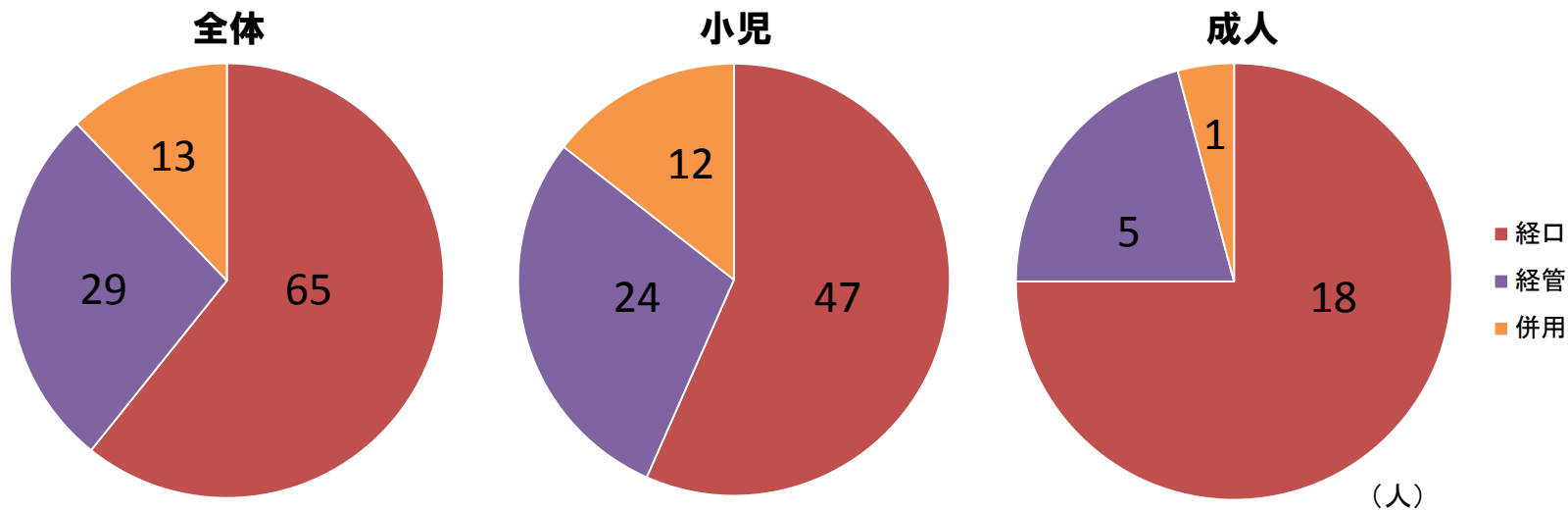


図5. 受診患者の栄養摂取法

表5. 受診患者の栄養摂取法

摂取方法	全体		小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)	人数	比率(%)
経口摂取	65	(60.7)	47	(56.6)	18	(75.0)
経管栄養	29	(27.1)	24	(28.9)	5	(20.8)
経口と経管の併用	13	(12.1)	12	(14.5)	1	(4.2)

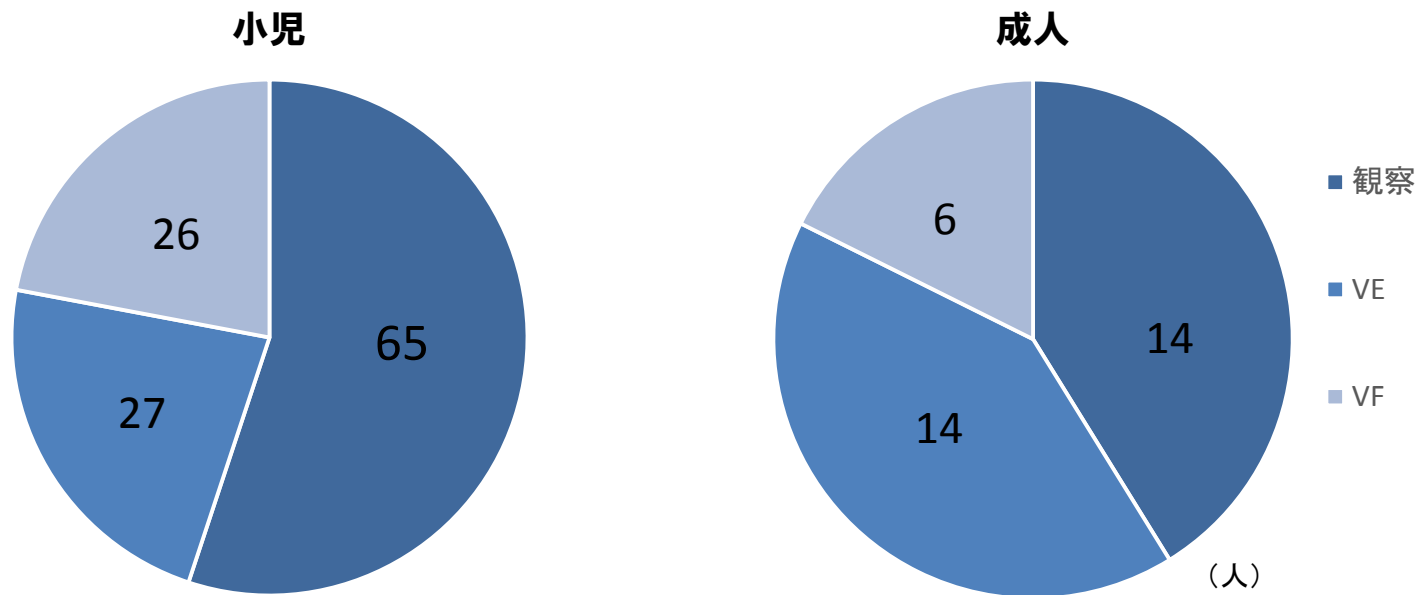


図6. 診療の内容 (重複あり)

表6. 診療の内容

診療内容	小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)
食事観察	65	(78.3)	14	(58.3)
嚥下内視鏡検査(VE)	27	(32.5)	14	(58.3)
嚥下造影検査(VF)	26	(31.3)	6	(25.0)

(重複あり)

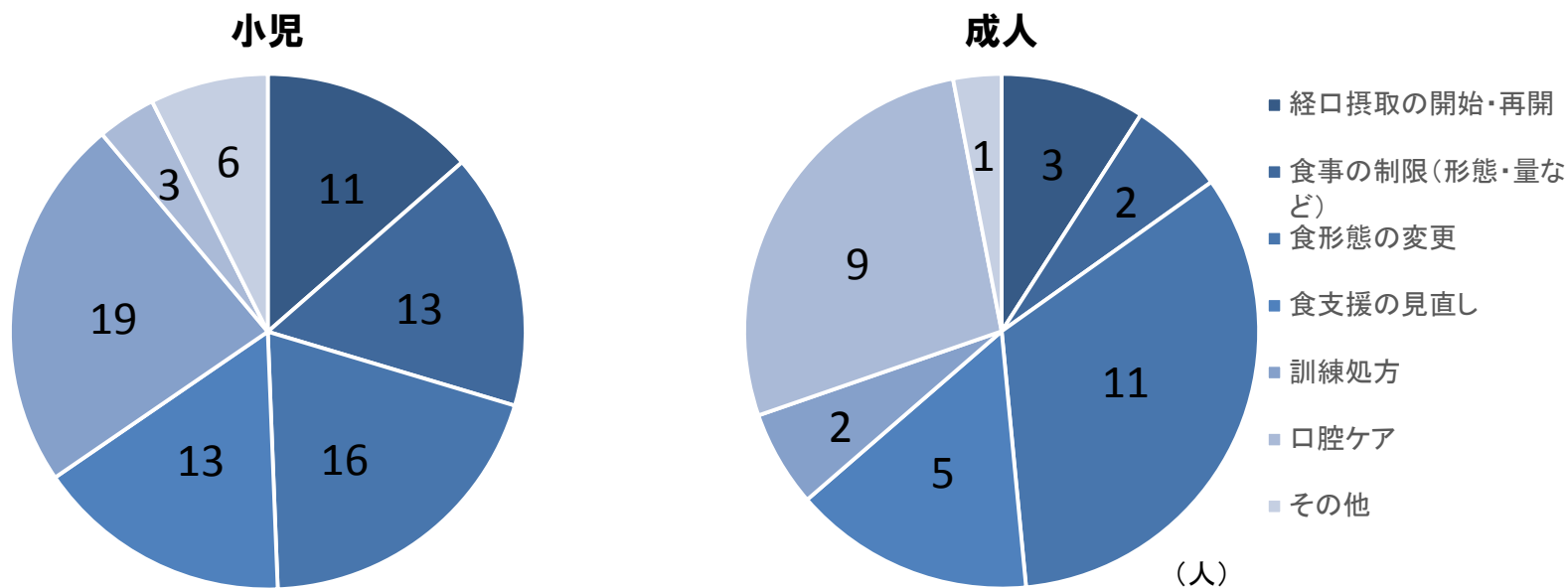


図7. 指導の内容 (「説明」を除く、重複あり)

表7. 指導の内容

指導内容	小児		成人	
	人数	比率(%)	人数	比率(%)
経口摂取の開始・再開	11	(13.3)	3	(12.5)
食事の制限(頻度・量など)	13	(15.7)	2	(8.3)
食形態の変更	16	(19.2)	11	(45.8)
環境の調整	13	(15.7)	5	(20.8)
訓練処方	19	(22.9)	2	(8.3)
口腔ケア	3	(3.6)	9	(37.5)
その他	6	(7.2)	1	(4.2)

(「説明」を除く、重複あり)