





表9. 知的障害者の受診時症状

症状	知的障害者							知的障害児	
	居住更生	居住・通所更生	通所更生	居住授産	居住・通所授産	通所授産	計	居住施設	
全身症状	食欲不振・体調不良	4	1	1	43	4	1	54	1
	倦怠感	1			11	2	3	17	
	体重減少	2		1				3	
	発熱・悪寒	136	9	6	86	29	2	268	39
	頭痛	12	7		21	7	1	48	1
	痙攣	3		1	2			6	9
	情緒不安定	1		4	1	1	1	8	2
	意識低下・ぼーとする		5				2	7	
不眠	1				1		2	1	
呼吸・口腔	咳	45	9		39	15	2	110	9
	嘔声・胸痛		2		3	5		10	
	喘鳴・息苦しい	1	2		2		1	6	
	咽頭痛	22	1		19	3		45	7
	口唇の異常	1			2	1		4	
耳鼻・眼科	くしゃみ・鼻水・鼻閉	42	6		6	8	2	64	6
	耳痛・耳漏・耳鳴・出血	11	1	1	14	2		29	3
	耳垢								3
	充血・眼脂	5			2	1	1	9	5
	眼痛	1			1	1		3	
	斜視				2			2	
消化器	腹痛・背部痛	5			6	1	1	13	4
	嘔気・嘔吐	11			9			20	7
	下痢・便失禁	7	1		4	1	1	14	4
	便秘		3				4	7	
皮膚症状	出血・出血斑	3	1					4	1
	発疹	13	1		2	1	1	18	
	掻痒・乾燥	5	3		9	3		20	1
	発赤・腫脹・剥離	2			1			3	5
	やけど				1			1	
	脱毛		1		1	1		3	
循環器	不整脈・徐脈	2	1					3	
	血圧の異常	1	3			2		6	
	むくみ・チアノーゼ		2			1	1	4	
整形外科	関節痛・四肢痛	6	3	2	3	4	1	19	2
	腫脹	15	2		6	1	1	25	2
	打撲・傷	12	5	2	7	1	5	32	3
	腰痛	2	1		2	2		7	
	歩行困難								2
	しびれ					1		1	
歯科	歯痛	19			8	2	1	30	3
	歯石	2						2	
	その他	3			1	1		5	2
その他	自傷行為・乱暴	1				1		2	3
	痔出血	3			2	1		6	1
	陰部発赤・腫脹	3	1		3	2		9	
	排尿異常	2			1			3	
	検診・検査	13			10	20	1	44	
	その他	5		7	12		5	29	2
計	423	71	25	342	132	32	1025	128	

表10. 知的障害者の受診時診断

診断名	知的障害者							知的障害児	
	居住更生	居住・通所更生	通所更生	居住授産	居住・通所授産	通所授産	計	居住施設	
呼吸器疾患	感冒	84	2	4	68	30	7	195	27
	インフルエンザ	61		1	13	3		78	4
	気管支炎	2	1		3	5		11	1
	肺炎	4	2		2	3	1	12	1
	喘息	2	1		1		1	5	
耳鼻・口腔	外耳・中耳炎	9		1	7	2	1	20	4
	耳垢								3
	副鼻腔炎	7			3			10	
	鼻炎				1			1	1
	扁桃腺炎・咽頭炎	9		1	2		1	13	4
	ヘルペス・口内炎	3			1			4	
	その他	2			2	1		5	
消化器	腸炎	3				1		4	
	胃炎・胃潰瘍	3			3	6		12	3
	胆石・肝疾患	1	1		1			3	
	嘔吐・下痢症	2			4			6	
	その他	6			1	1		8	
循環器	高血圧・低血圧	2	1		1	3	2	9	
	虚血性心疾患	2						2	
	その他	2						2	
眼科	結膜炎	1			2		1	4	2
	白内障・緑内障	1			1			2	
	その他	4			3	1		8	
泌尿器	膀胱炎	2			1	3		6	
	前立腺・睾丸肥大	1			1			2	
	その他	1			1	1	1	4	
婦人科	膣炎					5	1	6	
	子宮筋腫				1	1		2	
	その他	1						1	
皮膚疾患	湿疹・あかぎれ	4			1	2	1	8	
	皮膚炎	3			2	3		8	3
	水虫・白癬	10			8	2	1	21	2
	毛囊炎	4						4	1
	脱毛				1	1		2	
	やけど				3			3	
	その他	5	3			3		11	7
整形外科	打撲・捻挫	1	1	1	4		4	11	2
	骨折	3	1			1	2	7	1
	切創・刺創・挫創	6	3	1	5	1		16	3
	嚙傷	2						2	
	関節炎	1			1	1		3	
	その他	3				1	1	5	
歯科	齲歯	21			10		1	32	2
	歯石	8						8	
	その他	5			1	2		8	2
その他	てんかん	5		1	2		1	9	9
	情緒不安定・不眠								3
	痛風	1					1	2	1
	甲状腺機能異常			1			1	2	
	痔・脱肛・裂肛	3			2	1		6	1
	糖尿病			1		2	1	4	
	高脂血症					4	1	5	
	悪性腫瘍	2			1			3	
	その他	2		3	7	7		19	1
	異常なし	12	1	7	1	1		22	2
計	316	17	22	172	98	31	656	90	

# 訪問看護からみた在宅重症児(者) の死亡について

小西 美代子

## はじめに

東京都では1982年より在宅重症児訪問看護を実施している。1996年10月民間委託となり、多摩地域は全国重症心身障害児(者)を守る会に委託され西部訪問看護事業部として出発した。

ノーマライゼーションの広がりとともに各種サービスの充実が図られ、家族の意識も「可能な限り自宅で看たい」と変化し、在宅で過ごす児(者)は年々重症化し、低年齢化してきている。在宅の訪問看護導入者の死亡状況を調べた。

## 対象と方法

1996年10月～1999年9月までの3年間、西部訪問看護事業部の訪問看護導入者の死亡について、訪問看護婦の記録等の情報から把握出来る範囲で得た情報である。死亡者は3年間で27名あった。なお、1998年度の訪問看護対象者は166名でありうち新規開始者は36名、終了者(目的達成・転出死亡等)は36名である。

## 内容

### 1、死亡時の年齢について

- ・1～5歳までの児が17名で死亡者の62.9%を占め、看護対象の同年令者の割合は34.8%であるが、これと比べても非常に高い。
- ・次は16～20歳の5名18.5%(対象者7.5%)

年齢階層(歳)	重症児者死亡時の年齢		看護対象児者年齢-1110.2	
	人数	割合%	人数	割合%
1～5	17	62.96	45	34.88
6～10	0	0.00	26	20.16
11～15	1	3.70	17	13.18
16～20	5	18.52	10	7.75
21～25	2	7.41	18	13.95
26～30	0	0.00	6	4.65
31～35	2	7.41	4	3.10
36～50	0	0.00	3	2.33
計	27	100.00	129	100.00

## 2、死亡場所

- ・病院が16名である。うち、異常に気付いてから死亡までの期間が15時間以内と短いもの4名は自宅から病院に搬送されたのものである。
- ・自宅で死亡したものは9名おり、家族が起床して気付いたもの3名、急変し病院へ搬送したが間にあわず3名、気付き遅れ1名、受診し帰宅直後1名、主治医が訪問し死亡確認したもの1名である。

### 死亡場所

場所名	人数	割合%
病院	16	59.26%
施設	2	7.41%
自宅	9	33.33%
計	27	100.00%

## 3、異常に気付いてから死亡までの期間(別表参照)

- ・不明-9、1～15時間以内-5、1～3日-3、4～6日-2、7～14日-5、14～1カ月未満-1、1か月～3か月-2 全体的に早い
- ・不明9のうち自宅死亡が6あり、自宅死亡または急変し自宅から病院へ行ったものは死亡までの期間が不明または短い。

## 4、死因

心停止-5、心不全-4、心筋梗塞-1肺炎-5、呼吸停止-2、呼吸不全-2、窒息1呼吸器感染-1、失血-1、衰弱死-1、腎不全-1、急性脳症-1、大量排便後急死-1不明-1、気付いた時には呼吸停止・心停止など急変したものは8名あった。

## 5、死亡した時間

0～6時未満-5、朝-3、6～12時未満-5、午前中-1、午前中の死亡は14名と半数以上12～18時未満-5、昼頃-1、午後-1、18～24時-1

## 6、平素の状態について

### ①栄養摂取

IVH-2、経管-23、経口全介助-7(経管併用含む)  
経管栄養はH10年2月時点の看護導入の者は55.8%であるのに比し死亡者は85.2%であり、IVHも2名あり、経口摂取できるものは少ない。

②呼吸管理

	死亡者	対象者
人工呼吸器装着者	5名 18.5%	(11.6%)
気管切開・気管喉頭分離	11名 42.3%	(27.9%)
吸引	20名 76.9%	(68.9%)
酸素吸入	9名 34.6%	(13.2%)

呼吸管理のため各種の医療的処置の必要者は当訪問看護対象者も年々増加の傾向であるが、それにもまして、死亡者は多くの医療的処置が必要である。

③排泄・その他

全員がおむつを使用しており、留置カテーテルも1名おり、対象者も同様の状況にある。  
その他疾患・障害も合わせ持っている。

④主要病因(別表参照)

出生前の原因 - 1 4、出生期新生児期の原因 - 7  
出生期以後の原因 - 6

7、訪問看護を導入していた期間

在宅重症児(者)死亡者の訪問看護期間

期 間	人数	割合%
1年以内	10	37.0
2年以内	4	14.8
3年以内	5	18.5
3~5年以内	5	18.5
5~10年以内	2	7.5
10年以上	1	3.7
計	27	100

51.8%  
70.8%  
88.8%

1年以内のもの—37.0%、1~2年以内—14.8%であり、2年以内のものが51.8%を占めている。

対象者の中には、訪問開始後十数年のものもあり、死亡者の訪問期間は短い。

また、毎日通園が出来るようになり訪問目的を達成し訪問看護を終了したもの—2名、1か月後には終了予定になっていたもの—1名の死亡者があった事から、油断の出来ない対象者である。

1、①在宅重症児(者)死亡時年齢  
(平成8年10月~平成11年9月)

年齢階層(歳)	人数	割合
1~5	17	62.96%
6~10	0	0.00%
11~15	1	3.70%
16~20	5	18.52%
21~25	2	7.41%
26~30	0	0.00%
31~35	2	7.41%
36~50	0	0.00%
計	27	100.00%

②在宅訪問看護対象児(者)年齢  
(平成10年2月時点)

年齢階層(歳)	人数	割合
1~5	45	34.88%
6~10	26	20.16%
11~15	17	13.18%
16~20	10	7.75%
21~25	18	13.95%
26~30	6	4.65%
31~35	4	3.10%
36~50	3	2.33%
計	129	100.00%

※西部訪問看護事業部(東京都多摩地域)

2、死亡場所

場所名	人数	割合
病院	16	59.26%
施設	2	7.41%
自宅	9	33.33%
計	27	100.00%

(内訳)

病院	人数	施設	人数
神経	4	府中療育センター	2
東京小児	3		
府中	2		
清瀬小児	2		
秀島	1		
青梅市立総合	1		
国立小児	1		
日医大永山	1		
八王子小児	1		

3. 平素の状況 -医療処置等の状況(複数回答)-

死亡者の状況

①栄養摂取	人数(人)	割合(%)
I V H	2	7.41
経管栄養	23	85.19
経口介助(※)	7	25.93

※計様含む

②呼吸管理	人数(人)	割合(%)
人工呼吸器	5	18.52
気管切開 (すすめを拒否 3)	6	22.22
喉頭気管分離術	5	18.52
経鼻エアウェイ	1	3.70
吸引	20	74.07
吸入	11	40.74
酸素吸入	9	33.33
サチュレーションモニター	2	7.41
繰り返す呼吸器疾患に罹患 (年6回以上)	2	7.41
無呼吸発作	1	3.70

③排泄	人数(人)	割合(%)
オムツ使用	27	100.00
留置カテーテル	1	3.70
浣腸	2	7.41
摘便	1	3.70

④その他	人数(人)
高血圧、腎・肝機能 障害、骨粗しょう症	1
C型肝炎	1
水頭症シャント	1
視力・聴力障害	1
M R S A	1

訪問看護対象者の状況

①栄養摂取	人数(人)	割合(%)
I V H	0	0.00
経管栄養	72	55.81
経口介助(※)	70	54.26

※計様含む

②呼吸管理	人数(人)	割合(%)
人工呼吸器	15	11.63
気管切開	36	27.91
喉頭気管分離術		
下咽頭チューブ	5	3.88
吸引	89	68.99
吸入	56	43.41
酸素吸入	17	13.18
サチュレーションモニター	0	0.00
繰り返す呼吸器疾患に罹患 (年6回以上)	0	0.00
無呼吸発作	0	0.00

③排泄	人数(人)	割合(%)
オムツ使用	129	100.00
導尿	4	3.10
浣腸	30	23.26
摘便	13	10.08
洗腸	1	0.78

異常に気付いてから死亡迄の期間と場所年齢、死亡時間

期 間	人数	死 亡 場 所	年 齢	死亡時間
不明	9	自宅 - 6 母が起床し気付く3、父気付き遅れ1 急変し救急車で病院へ2 病院・センター - 3 - 急変 3	2Y7M-1, 3Y代-4 4Y7M-1, 5Y8M 19Y-1, 11Y-1	0~5-2, 午前中-1 6~11-1, 昼頃-1 朝-2, 午後-1 不明1
1時間まで	1	病院←自宅 (母冷感を認め救急車で病院へ)	5Y6M	7:00
3時間まで	1	病院 (入院中・気管カニューレ交換時 出血)	20Y	12:30
15時間 以内	3	病院←自宅 3	23Y, 5Y8M, 5Y	2:00-1, 不明-1 23:00-1
1日~3日	3	自宅 - 2 (主治医訪問死亡確認1、受診後帰宅1) 病院 - 1	17Y, 3Y3M, 1Y8M	17:27-1, 7:54-1, 0:45-
4日~6日	2	病院 - 2	3Y3M, 31Y	15:30-1 不明-1
7日~14日	5	病院・センター - 4 自宅 - 1	16Y, 1Y5M, 1Y3M 23Y, 5Y9M	12:30-1, 朝方-1 1:50-1, 不明-2
14日~1月未満	1	病院 - 1	18Y	9:28
1月~3月	2	病院 - 2	2Y7M, 35Y	16:00, 10:50
	27	自宅 - 9、 病院←自宅 4 病院・センター - 14		0~6未 —— 5 6~12未満 —— 5 12~18未 —— 5 18~24 —— 1 朝 —— 3 午前中 —— 1 昼頃 —— 1 午後-1, 不明-5



死亡者の主要病因

出生前の原因	年齢	出生期新生児期の原因(生後1週説)	年齢	出生期以後の原因	年齢
1、筋ジストロフィー (3) ①福山型 ②福山型-姉同疾患8才で死亡 ③デュシヤヌヌ型(姉患の兄弟)	1. 7 3. 1 2. 3	1、分娩異常 (6) 仮死によるCP, 点頭てんかん ① (39W, 2900g出生) ② (25W, 708g出生) ③ (不詳) ④ (40W, 3408g出生) ⑤ (32W, 2600g出生) - 姉・1人妊産 ⑥ (39W, 2604g出生)	1. 3 2. 7 (2M) 3. 2 (2. 2Y) 5. 8 2. 0 5. 0	1、外因性障害 (2) ①溺水後遺症 (1. 6Y) ②VSD術後無酸素脳症後遺症 (7M)	1. 1 (9. 6Y) 1. 6 (1. 2Y)
2、染色体異常 (3) ①46~48以上 ②13トリソミー (+VSDによる脳障害) ③13qモノソミー(クブイクウカ-症候群 VSD・ASD脳、痙攣症) ③10q一部欠損、多発奇形	1. 8 (3M) 1. 5 (5M) 3. 5 5. 9	2、新生児期の異常 (1) ①無酸素脳症、CP, 点頭てんかん (生後3日(不詳))	2. 7 (6M)	2、症候性障害 (4) ①血友病(頭蓋内出血後遺症) (1M) ②SSPE (1. 6Y麻疹罹患)	2. 3 1. 9
3、特殊型 (3) ①ワーカー・ワバーグ症候群 ②Pena-shokeir症候群 (驚性てんかん) ③コケーン症候群	5. 8 3. 10 1. 8			③急性壊死性脳症 (9M) ④乳幼児突然死症候群 (7M) 重症複合型CP (姉4歳アジパーガ-非-謝(脳萎縮症))	3. 3 3. 3
4、その他不明のものによる (4) CP, てんかん, MR 発達の遅れによりCT診断 口唇口蓋裂あり3M脳内出血	3. 3 4. 7 5. 6 3. 5				
14	7	6			

在宅重症児(者) - 死亡者の情報 (西部訪問看護事業部 H8. 10 ~ H11. 9)

NO	死亡時年齢	死に至るまでの時間	気付いた内容	死亡した場所	死亡の時刻	病名	鳩分類	平常の状態、処置等	主治医受診先	死亡前3年間の入院、その他
14	3 Y 10 M 男	数分から死亡までの時間	入院中排便なまどがブザーで便し大量排便後、急に死亡	国立小児HP	午後	ペナ-ショック症候群、急性出血性脳梗塞	1	IVH、低酸素血症、気管切開、吸引、吸入器使用、酸素吸入、気管切開にて入所中一時人工呼吸器管理	国立小児HP	出生後国立小児HPに転院入院継続、院内外追加要請計着するも要請不可
15	5 Y 8 M 男		前日面全時変わりなく、朝病院より連絡あり駆けつけつけけいマッシャー中、心不全	東京小児医療センター	午前中	CP点頭てんかん	1	低酸素血症、吸引、吸入器使用、酸素吸入、気管切開にて入所中一時人工呼吸器管理	浦瀬小児HP	介善不十分状態で1Y5Mより入所、原則一歩も歩けず、前項検査が不明
16	3 Y 3 M 女	6日	リハビリ中に嘔吐、翌日良化悪化くり、緊急入院、肺炎による肺炎	日本医科大学永山HP		A L T E重症急性CP	1	低酸素血症、吸引、経鼻工7ウェイ、気管切開一歩の強硬な管理困難、主治医	日本医科大学永山HP	呼吸器系病により繰り返して入院、呼吸器系病、白血球も4才時器飲し低酸素血症
17	3 Y 3 M 男		父留守番中呼吸器停止に気付かず搬送するも心臓停止、吐物多量有り顔面に付着	自宅-急急車で東京大王子救命センター	昼頃	急性脳出血性CP	1	低酸素血症、低酸素血症、吸引、吸入器使用、呼吸器管理、介善不十分-体重減少	都立王子小児病院	発病後1Y3M入院、訪問看護開始10Mで母拒否、病院フォロー-
18	4 Y 7 M 女		2日朝訪問時酸素やや少、むせもあるも言葉と変わりなし、死亡時の詳細不明	自宅	今朝	CP	1	食飲無いとさ低酸素血症	都立多摩療養園	喘息・肺炎等で4-5回入院、母出席拒否で入院、父にフォロー-訪問
19	3 Y 1 Y 男	4日	母看病-本人入院、尿量減少し洋室、急性肺炎-心不全	都立神往病院	15:30	福山型ジストロフィー	4	低酸素血症、人工呼吸器管理、BIPAP、H5訪問開始時一般吸入器と主治医	都立神往病院(在宅診療あり)	2Yより胃炎・嘔吐血等有り入院、2Y不安定発症分譲で1年入院
20	2 Y 3 Y 男	10日	一旦悪化するもSaO2悪く再入院、レスビ、酸素吸入するも反応せず肺炎死亡	都立神往病院	1:50	髄膜炎	1	低酸素血症、低酸素血症、吸引、吸入器使用、C型肺炎、状態不安定-入所後	都立府中療育センター	2Yより胃炎・嘔吐血等有り入院、2Y不安定発症分譲で1年入院
21	3 Y 5 M 女		母起床-児が冷たい、レスビのモニターは心停止、心マッシャー-じいじ搬送車で病院	自宅-救急車八王子小児病院	朝	IQE/PMI-タンデムウィッカー	4	低酸素血症、人工呼吸器管理、吸引、モニタ-、酸素吸入、観察-、救急+	都立王子小児病院	出生時から1年入院-気切、1Y-2か月呼吸不全で入院、母のみ家庭
22	1 Y 8 Y 3 M 男	22日	約1M前より呼吸器あり入院、レスビつける、肺炎-腎不全で死亡	都立神往病院	9:28	コケ-ン症候群	1	低酸素血症、呼吸器管理、吸引、吸入器使用、高血圧、腎-肝臓後障害、	都立神往病院	1Y-低酸素血症分譲、1Y7月発熱等で入院の既往症多かつた
23	5 Y 6 M 男	1時間	母-四肢の冷感・皮膚青色を認め心音-救急車で病院へ、心マッシャー-心停止	自宅-救急車-東京小児医療センター	7:00	CPてんかん	1	低酸素血症、吸引、発作時呼吸器停止、在宅酸素主治医-一歩の強硬な管理困難	東京小児医療センター	3Yより発熱、呼吸器系感染等で頻回入院、2か月呼吸器不全で入院
24	1 Y 11 M 男		3日前訪問時家族全員風邪、本人肺炎-漸自宅で急重肺炎発症・死亡-詳細不明	自宅-救急車日赤HP		S S P E (1Y発症)	1	低酸素血症、吸引、低酸素血症、在宅酸素主治医-年1回の検査入院	東京女子医科大学病院	1Yより胃炎・肺炎・肺炎・肺炎あり2日入院
25	5 Y 8 M 女	15時間	急にさしみ-心停止より府中病院ICU入院、心臓検査にて死亡	都立府中病院	23:00	7-カーウ-バ-グ症候群	4	低酸素血症、吸引、CPK値高、水頭症シントリ良く難症、観察、点頭てんかん	都立多摩療養園	週間に週4-5回通い状態安定し、今月看護は目的達成終了予定であった
26	5 Y 0 M 女	10時間	前日風邪で受診時、当日発熱具合悪く入院し療育したが急性脳症にて死亡	都立神往病院		CP点頭てんかん	1	低酸素血症、吸引、吸入器使用、多摩療育園受診	都立多摩療養園	1か月時点頭てんかんにて入院、週間毎日、看護は10.5終了
27	5 Y 9 M 女	約1週間	急低下し母は寝たと思いきや呼吸器系、自宅で呼吸器停止し搬送で病院へ心不全-呼吸器系	自宅		急性肺炎	3	低酸素血症、吸引、吸入器使用、多摩療育園受診、手引き歩行可、1Y6M-1Y7M程度の発症	都立多摩療養園	母第2子出産のため約3か月の介護週間毎日、看護は11.3終了

在宅重症症児（者）－ 死亡者の情報（西部訪問看護事業部 H8. 10～H11. 9）

NO	死亡時年齢	異病に気付いてから死亡までの期間	気付いた内容死因	死亡した場所	死亡の時刻	病名	大島分類	平素の状態、処置等	主治医受診先	死亡前3年間の入院、その他
1	16 Y 男	12日	喘息様発作→肺炎併発 呼吸停止	東京小児療育病院	12:30	無酸素状態後遺症	1	経管栄養、吸引、酸素吸入、吸入器使用	東京小児療育病院	3か月前より喘息にて入院後肺炎
2	17 Y 男	3日	大葉性肺炎、チノーゼ、尿量減少 呼吸状態悪化、	自宅 主治医訪問死亡確認	17:27	福山型筋ジストロフィー	1	経管栄養、経気管分岐、吸引、酸素吸入 吸入器、カスオキシーメーカー、静置留置カ	都立神経病院 (在宅診療なし)	3年前より高熱、喘息風邪にて島田肺炎、呼吸不全にて神経HP入院
3	3 Y 3 M 男	3日	呼吸状態悪化、高熱、肺炎にて入院 急性肺炎、心不全	都立府中HP	0:45	CP	1	経管栄養、経口全介助、吸引、	都立多摩療育園	死亡の5～3M前母の休業のため入所時、気切動めあらず
4	11 Y 8 M 女		朝起きたら冷たくなっていて→救命センターへ、急性呼吸不全	自宅 立川救命センター確認	6:20	溺水による 無酸素状態後遺症	1	経管栄養、経口訓練、経気管分岐、吸引 酸素吸入、吸入器使用	東京小児療育病院 青南市立総合病院	3Y前より発熱、肺炎、脱水、長咳 性肺炎等で6回入院
5	2 Y 1 M 男		急性肺炎(緊急入所中)	府中療育センター	2:00	CP		25W、108gで出生、動脈開存、機器一	多摩坂・武蔵野日 本	母の出産の高緊急一時入所中
6	1 Y 8 M 女	3日	3日前体温上昇受診、当日深夜再上昇、若狭交差し帰宅、3日後母心停止に気付	自宅→救急車 立川共済病院 確認	7:54	染色体異常	1	経管栄養、気管切開、持続吸引、 1Y2M時まで人工呼吸器装着	都立清瀬小児病院	出生後呼吸困難発症にて清瀬小児HPで気切、その後も呼吸困難にて入院
7	1 Y 5 M 女	10日	10日前呼吸停止に気付き緊急入院 2M前よりしばしば呼吸停止あり	青南市立総合HP	朝方	13トリソミー 心室中隔欠損	1	経管栄養	青南市立総合病院	しばしば呼吸停止あり青南総合HP入院
8	2 Y 7 M 男	約3か月	悪夢頻回、チノーゼ強、SaO <sub>2</sub> 50%にて救急車入院、貧弱	都立清瀬小児HP	16:00	無酸素状態後遺症	1	人工呼吸器装着、気管切開、経管栄養 吸引、酸素吸入、	都立清瀬小児病院 福生病院	呼吸器感染→状態悪く入院を継続し 在宅出来たのは約1か月のみ
9	3 Y 2 M 男		2時30分頃チノーゼ、呼吸停止後 急車にて大学HP、重篤な状態も心停止	自宅→救急車 右林大学病院へ	2:33	CP	1	経管栄養、経口訓練、吸引、酸素吸入、 吸入器使用、ドーマン法実施	東京女子医科大学病院 都立多摩療育園	1Y2M肺炎気管支炎で入院、死亡 6M前より呼吸器感染にて4回入院
10	3 Y 1 M 男	約3か月	全身緊張・発汗・高熱にて入院→肺炎 レスピ装着、酸素吸入等実施、急死	秀島HP	10:50	CP・O型脳 出血後遺症	1	経管栄養、気管切開、吸引、吸入器使用 挿入	秀島HP	3Yで脳出血、経管栄養、気切、 肺炎→一時レスで使用、
11	20 Y 男	約3時間	入院中朝方カニューレ交換→瞬間大量出血 12:30心停止、気管出血→失血死	東京小児療育病院	12:30	CP	1	IVH、経管栄養、気管切開、吸引、 吸入器使用	東京小児療育病院 国立武蔵野病院	カニューレ抜き後6か月入院、喘息 再入院し死の1か月前全身状態低下
12	23 Y 男	約12時間	退院時体調不良で入院後数日経過後、本人希望し一旦帰宅後再入院後急性心不全	都立神経病院	2:00	筋ジストロフィー →フェニトイン		人工呼吸器装着、吸引、吸入器使用 (兄も同疾患にてレスピで在宅療養中)	都立神経病院 (在宅診療あり)	2～3Mに1回母の休業のため入院 15日高熱、気管・肺炎で低下入院
13	1 Y 3 M 女	11日	1/1外泊より病院に戻り、1/8発熱 低体温、肺炎 1/19死亡	清瀬小児HP		CP 重症肺炎	1	人工呼吸器装着、気管切開、経管栄養BD 吸引頻回	清瀬小児HP	NICUに搬送後気切、水頭症OP 入院継続し一時外泊のみ

# 全国知的障害養護学校における 死亡例の検討

原 仁・武田 鉄郎

## I 目的

知的障害養護学校の平成10年度在籍者の死亡例を詳細に調査、原因分析し、どのように点について配慮すべきかを検討する。

## II 調査方法

調査の方法は、質問紙郵送・回収方式で、全国の知的障害養護学校522校に依頼した。平成11年10月初旬に郵送し、同年10月末日までに回収した。児童生徒数は、平成10年5月1日現在での状況を記入してもらった。なお、対象は、小学部、中学部、高等部の児童生徒とした。

## III 調査の結果

回収率は、95.6%(522校中499校)であった。対象となる児童生徒数は、小学部15000人(男子10256人、女子4744人)、中学部11731人(男子7632人、女子4099人)、高等部24554人(男子15445人、女子9109人)、訪問教育部71人(男子40人、女子31人)であり、総数は、51356人(男子33373人、女子17983人)であった。死亡した児童生徒数は、129人で全児童生徒数の0.25%であった。

以下に、死亡した児童生徒の性別、死亡時年齢、病名又は診断名、知能段階、自閉・自閉傾向の有無、てんかん発作の有無等の概要、死亡原因、死に至る経緯を報告する。

1 死亡した児童生徒の性別、死亡時年齢、知能段階、自閉・自閉傾向の有無、てんかん発作の有無について

死亡した児童生徒の性別は、男子78人(全男子の0.23%)、女子51人(全女子の0.28%)、計129人であった。

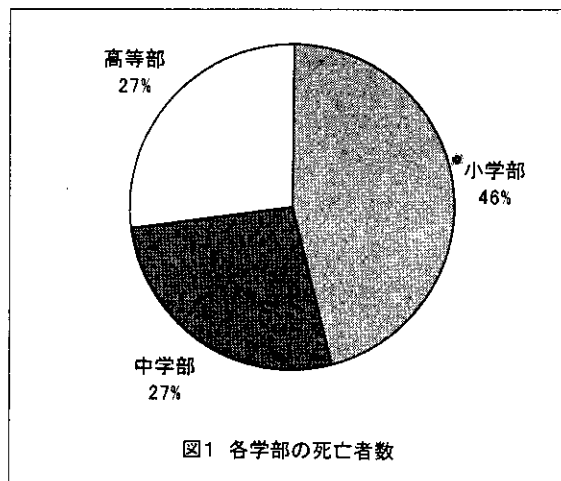
死亡時年齢と児童生徒数については、表1のとおりである。11歳、13歳、14歳、15歳、16歳が10人以上死亡していた。なお、50歳の死亡者については、中学部に入学し、学習していた生徒である。

表1 死亡時年齢と児童生徒数(人)

死亡時年齢	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	50
児童生徒数	8	8	9	9	9	12	9	12	11	13	13	7	3	1

小学部児童全体の0.393%、中学部生徒全体の0.298%、高等部生徒全体の0.146%であった。

小学部、中学部、高等部別の死亡者数は、小学部59人、中学部35人、高等部35人であった。死亡者129人に対して、各部の死亡者数の割合については、図1に示したとおりである。

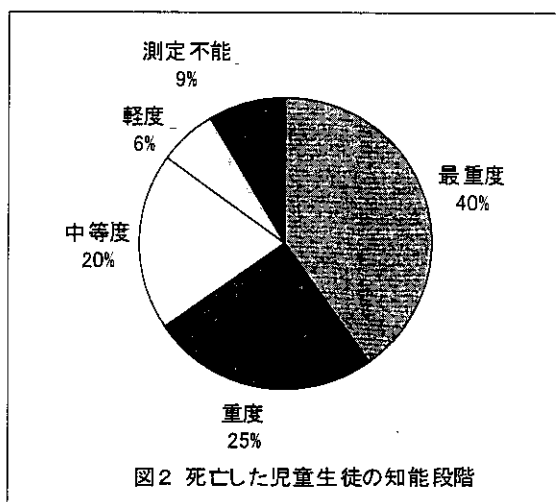


また、月別死亡児童生徒数は、表2に示したとおりである。1月、2月、3月、4月、6月、7月、8月、9月、11月が10人以上死亡した月であった。

表2 月別死亡児童生徒数

死亡月	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
死亡児数	15	12	15	11	8	12	14	10	10	3	11	8

知能段階については、図2のとおり最重度51人、重度32人、中等度25人、軽度8人、推定不能11人、不詳2人であった。最重度が最も多く、次に重度、中等度、測定不能、軽度の順であった。



自閉・自閉傾向の有無については、有20人、無106、不詳3人であった。図3のとおりである。

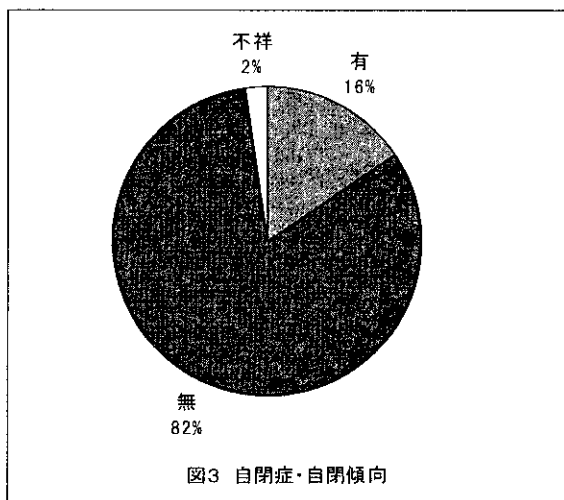


図3 自閉症・自閉傾向

てんかんの有無については、図4のとおり有64人、無59人、不詳6人であった。てんかん発作があると回答した児童生徒のうち、頻度として毎日あるいは毎週ある場合(月4回以上)34人、毎月ある場合(年6回～月4回未満)6人、毎年ある場合(年1回～6回未満)9人、過去1年以上(平成9年度から現在)発作なしの場合10人、発作の記録なしの場合5人であった。発症年齢は、0歳が15人、1歳が8人、3歳が3人、4歳が4人、5歳が1人、8歳が3人、9歳が3人、11歳が1人、13歳が1人、不詳が25人であった。

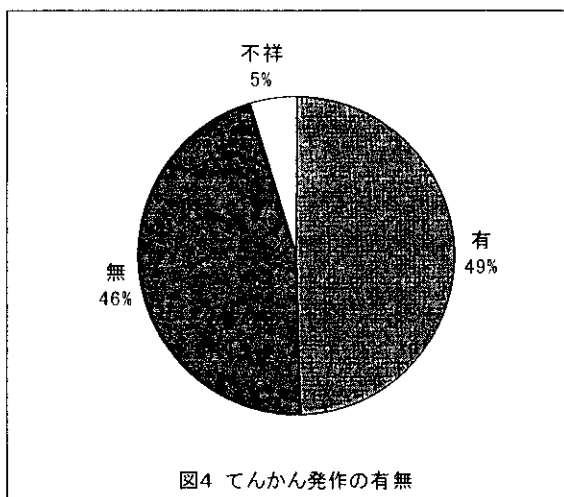


図4 てんかん発作の有無

また、肢体不自由を伴う重度・重複障害をもち訪問学級に在籍したり、自宅から通学したりしている児童生徒数は、71人(55%)であった。

## 2 死亡原因の分類

死亡原因は、呼吸器疾患、循環器疾患、消化器疾患、腎臓疾患、中枢神経疾患、てんかん、敗血症・多臓器疾患、事故に分けて分類した。図5に示すとおりである。

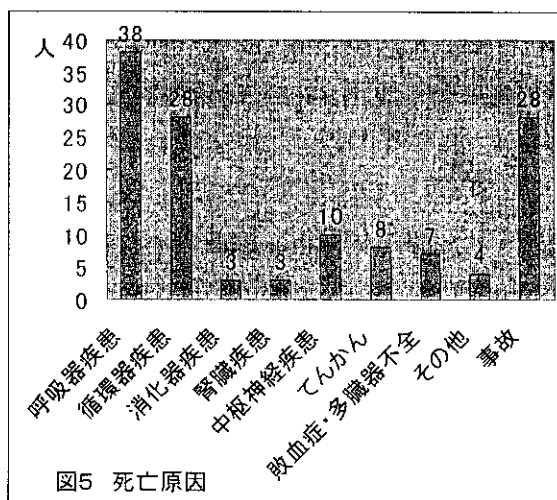


図5 死亡原因

死亡した児童生徒の死亡原因について、病死と事故死に分け報告する。

### (1) 病死

病死した児童生徒数は、101人であった。重度・重複障害児は68人であり、病死した児童生徒数の67.3%を占めた。病死した児童生徒の性別、死亡時年齢、知能段階等の状態や死亡原因、死亡に至る経緯は、障害部、中学部、高等部に分け、表4、5、6に示した。

病死の原因として最も多かったのは、呼吸器疾患で38人であった。次に循環器疾患28人、中枢神経疾患10人、てんかん8人、敗血症・多臓器不全7人、消化器疾患、腎臓疾患が各3人、突然死などその他の原因で死亡した児童生徒は4人であった。

### (2) 事故死

事故死した児童生徒は28人であった。事故死した児童生徒の性別、死亡時年齢、知能段階、死亡原因、死に至る経緯は、表7に示した。事故死を①交通事故、②溺死、③窒息死、④その他の事故死に分け報告する。

#### ①交通事故死

交通事故死は、列車にひかれた轢死と自動車やトラックにひかれた交通事故死である。轢死は、5人であった。男子が5人であった。病名は、右側頭葉てんかんが1人、知的障害1人、自閉症1人、不詳2人であった。知能段階は、重度2人、中等度3人であった。自閉・自閉症の有無については、有4人、無1人、てんかん発作の有無については、有2人、無2人であった。また、自宅にいる時が3件、記述無しが2件であった。死亡時年齢は、10歳が1人、11歳が2人、17歳が1人、18歳が1人であった。

自動車やトラックにひかれて死亡した児童生徒は、4人(男2人、女2人)であった。これら

事故にあったとき、自宅から外に出たケースが3件、記述無しが1件であった。病名又は診断名は、知的障害1人、他は記述無しであった。知能段階は、軽度2人、重度1人、中等度1人であった。また、自閉・自閉傾向の有1人、無3人であった。てんかん発作の有無は、有2人、無2人であった。年齢は、18歳が2人、17歳が1人、14歳が1人であった。

#### ②溺死

溺死は、5人(男4人、女1人)で、いずれも自宅(4件)か施設内(1件)の浴槽で起こった。原因は、てんかん発作のためではないかと推測されるものが4件、1件については、記述無しであった。病名及び診断名は、知的障害1人、自閉症1人、てんかん1人、不詳2人であった。知能段階は、最重度2人、重度2人、中等度1人であった。自閉・自閉傾向の有無については、有3人、無2人であった。てんかん発作の有無については、有4人、無1人であった。

#### ③食物を喉に詰まらせ窒息死

食物を喉に詰まらせた窒息死は、6人であった。病名又は診断名は、脳性まひ、二分脊椎、小頭症などで、いずれも訪問学級に在籍しているか重度・重複障害がある児童生徒であった。死亡した時は、自宅が5人、施設内が1人であった。

#### ④その他の事故

その他の事故としては、心中に巻き込まれる2人、職員が生徒の上に倒れ圧死する1人、施設内で他児の内服薬を飲みそれが原因で死亡1人、自家用車のパワーウィンドに挟まれ死亡1人、自宅で家人の目が離れたときに電気コードが首に引っかかり死亡1人、自宅が火事になり焼死1人、施設内で頭部外傷により死亡1人であった。

## IV 考察

全国の知的障害養護学校を対象に死亡例の検討を行ったが、肢体不自由を伴う重度・重複障害児が死亡者の55%を占め、知的障害養護学校が総合養護学校化していることが今回の調査で改めて明らかになった。これら重度・重複障害児は、訪問学級に在籍していた児童生徒が46人、自宅から通学していた児童生徒が23人であった。訪問学級に在籍している児童生徒は、国立療養所等の病院に入院していたり、施設に入所していたり家庭で生活していたりしている児童生徒であった。今回の調査から、知的障害養護学校において、従来の知的障害のみの児童生徒を対象とした健康管理体制では対応できなくなっている現状が明らかになった。原ら2)は、肢体不自由養護学校に比

べ、知的障害養護学校は医療的ケアについて全般的に消極的であることを報告している。今後、知的障害養護学校の健康管理に関する学校内における組織、活動等の再検討やその活性化、医療機関との連携を強めるなどの必要性のあることが明らかになった。

以下に、死亡例を検討し、実施可能な予防策を提案する。

### 1 病死した事例からの検討

病死した101人のうち、重度・重複障害児が68人を占め死亡者の68パーセントであった。病死の原因は、呼吸器疾患で38人であり、次に循環器疾患28人、中枢神経疾患10人、てんかん8人、敗血症・多臓器不全7人、消化器疾患、腎臓疾患が各3人であった。

最も多かったのは、気管支炎、肺炎、呼吸不全などの呼吸は疾患であり、重症心身障害児(者)1812人を対象にし死亡原因を分析した折口3)の報告と一致している。また、九州地区の知的障害者居住更生施設、及び通所施設、知的障害者居住授産施設、及び通所施設等の知的障害者に関する施設の知的障害者の死亡原因を分析した馬場1)の報告とも一致している。

死に至る経緯を分析すると、容態が急変し、救急車で病院へ運ばれてから死亡するケースが多かった。知的障害があったり、コミュニケーションに障害があったりすると、体調が悪いにもかかわらず、体調の悪さを訴えることが出来ず、肺炎や気管支炎などが進行し、重症度の把握が遅れ手後れになることがある。そして、早期に診断と治療を行うことができなく、容態が急変するまでまわりの人々が気付かないでいるものと考えられる。早期に適切な診断と治療を行うことが出来れば救命の可能性が高いのではないかと考える。そこで、以下のことについて、学校・家庭・施設において整備されることが期待される。

#### ①体調把握のための客観的指標の重視

早期に適切な診断や治療を受けることができるように、顔色や表情などの健康状態の主観的指標だけではなく、日ごろから体温、血圧、脈拍数、血液中酸素飽和度などの健康状態の客観的指標を測定することが大切であると考えられる。客観的指標を一日数回、例えば、朝、昼、帰宅時に測定し、グラフ化するなどして普段の健康のレンジを把握しておくことが大切である。健康のレンジを超えるような体温や脈拍数、血液中酸素飽和度など客観的指標が見られる場合に、早期に医療機関を受診することで手遅れになることが予防できる可能性が高まるものと考えられる。これらのバイタルサインを把握できるようパルスオキシメーター、血圧計、体温計などを整備する

必要があるが、近年、肢体不自由養護学校の一部においてパルスオキシメーターが導入され始めている段階で、重度・重複障害児の在籍する多くの知的障害養護学校においては、いまだパルスオキシメーターが導入されていない。パルスオキシメーターは、高価であるため、なかなか学校予算だけでは購入できないのが現状である。文部省の標準教材品目に載せるなど、今後、パルスオキシメーター等の導入を支援する必要があると思われる。

## ②学校安全保健委員会の活用

児童生徒の死亡を予防していくためには、学校安全保健委員会を活性化させることが重要であると考える。重度・重複障害児の在籍する養護学校では、客観的指標を重視した健康管理を十分行い、それらのデータを集積し、保護者との健康相談を充実していく必要がある。また、関係医療機関との連携を深め、てんかん発作の状態やバイタルサイン等の状態の情報交換を行う必要があると考える。

## ③キーパーソンとしての養護教諭

知的障害養護学校が総合養護学校化し、養護教諭の職務内容が広範囲にわたっている。原ら2)は、障害が重度化・多様化し、心のケアなどの必要な児童生徒が増加している現状を考えれば、養護教諭を1校2人配置にしたほうがよいと提案している。そして、基本的な救急措置、健康診断、学校保健計画の立案等は共にするが、一部は分業して、保健情報の把握、環境衛生の実施、保健室の運営などを主として担当する者と、個別の保健指導、保健相談を主として担当する者とに分担して保健活動の内容の充実と効率を上げるのも一案であると提案している。

学校安全保健委員会を活性化し、客観的指標を重視した重度・重複障害児の健康管理を実施していくことを含め、養護教諭の職務内容が広範囲にわたっている現状でその業務を十分に行うには、今後、養護教諭を2人配置にするか、あるいは看護婦(士)を新たに配置していくことが求められるであろう。重度・重複障害児の吸引などの教師による医療行為が問題になって久しいが、医療行為の問題も考慮すれば、以上の提案を積極的に考慮していく必要があると考える。

## 2 事故死した事例からの検討

原ら2)は、平成9年度で知的障害養護学校30校における死亡者は11例でそのうち5例が事故死であったが、学校の管理に起因する死亡はなかったと報告している。今回の調査では、事故死は28件報告されたが、学校管理下で起こった事故の報告はなく、自宅(21件)、施設内(4件)であった。しかし、どこで起きているかが記述されていない事故が3件あった。原が指

摘しているように校内での安全教育に止まらず、家庭等での安全指導を含めた取組の必要性が示唆された。

轢死(5人)については、5人全てが男子で、自閉症又は自閉傾向のある児童生徒が4人であった。知能段階では中等度が3人、重度が2人であった。事故が起こったとき自宅あるいは家人と一緒にいて事故に遭った者が3件、不詳が2件であった。今回の調査では轢死した児童生徒と自閉・あるいは自閉傾向があることと深く関連していることが推測できる。これら轢死した児童生徒が電車に興味・関心が強かったかどうかは不明であるが、自ら線路内に入り込み電車で轢かれていることを考えると電車に対する興味・関心が高かったのではないかと推測できる。

溺死については、てんかん発作が原因であると推測されるものが5件中4件あり、溺死とてんかん発作との関連が強いことが示唆された。溺死の死亡例の中でも施設内で水遊びをしていて死亡した例は、浴槽の中の水位が15センチであったにもかかわらず、死亡している。水遊びなどを禁止する必要はないことは無論であるが、これらの死亡例から水遊び中や入浴中のてんかん発作に対する配慮又は対策が徹底されることが求められる。

食物を喉に詰まらせて窒息死した6人は、死亡時自宅で食事をしていた者が5人、施設内で亡くなった者が1人で全員が肢体不自由を伴う重度・重複障害児であった。これらのことから脳性まひなどの運動障害における咀嚼、嚥下の障害のある者については、本人の食べる機能又は体調にあわせ食事をキザミ食やミキサー食にするなどの配慮、工夫が重要である。

また、他児の内服薬を飲んで死亡したり、施設内で頭部を強打することにより死亡したり施設内での管理が問われる事故死もおきている。学校内での事故は、直接報告されていないが、学校内、又は施設内でも引き続き事故防止の安全対策のより充実が求められる。

## 参考文献

- 1) 馬場輝実子：九州地区における知的障害児・者の突然死について。厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害を持つ人達の健康障害の実態と対策に関する研究」平成10年度報告書、9-29、1999。
- 2) 原 仁・他：知的障害のある児童・生徒の健康障害—知的障害養護学校所属の養護教諭からの聞き取り調査—、厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害を持つ人達の健康障害の実態と対策に関する研究」平成10年度報告書、38-68、1999。
- 3) 折口美弘：知的障害を持つ人達の生命の危険と死亡原因Ⅲ。重症心身障害児(者)の死亡に関する因子。有馬正高編集、不平等な命—知的障害者の人達の健康調査から—、164-168、1999。

表4 病死した児童の性別、死亡時年齢、知能段階等の状態や死亡原因、死に至る経緯（小学部）

学年	性別	死亡時年齢	病名又は診断名	訪問学級在籍又は 重度・重複障害	知能 段階	自閉 有無	てんかん		死亡原因	死に至る経緯
							診断	頻度		
小1	女	6.11	アイセル病	重度・重複障害	軽度	無	無	無	急性気管支炎	入院中、死亡
小1	女	6.3	線状脂腺母班症候群によるてんかん	重度・重複障害	不能	有	有	4	けいれんの重積発作による	入学式前に死亡
小1	女	6.5	心疾患	重度・重複障害	最重	無	有	無	心不全	風邪に感染し、呼吸困難より心不全を起こし死亡
小1	男	6.5	てんかん、自閉症性障害	重度・重複障害	最重	有	有	2	てんかん発作の重積による呼吸	自宅で重積発作、肺炎と診断、入院後死亡
小1	男	6.7	無気肺、免疫不全	重度・重複障害	重度	無	無	無	急性肺炎	発病してから一日で死に至る。
小1	女	6.8	脳瘤摘出後水痘症	重度・重複障害	不能	無	無	4	髄膜炎	シャントから感染、細菌進入による髄膜炎で死亡
小1	女	6.8	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	無	不明	朝になって起こしに行ったら死亡していた。
小1	女	6.11	脳性まひ	訪問学級	最重	無	無	無	心停止	発熱、通院から入院へ、翌日死亡
小1	男	7	脳性まひ	訪問学級	最重	無	無	無	突然死	自宅で母親の傍らで気付いたら息を引いていた。
小1	女	7.1	二分背椎、水頭症	重度・重複障害	中度	無	無	無	肺炎	自宅で寝ていて死亡、風邪気味であった。
小1	女	7.3	不詳	重度・重複障害	重度	無	無	無	多臓器不全	体調悪化のため入院、容態が悪化死亡
小1	女	7.4	ダウン症候群、心内臓末欠損症	訪問学級	不能	無	無	無	心不全	体調を崩し、入院、心不全のため死亡
小2	男	7.4	てんかん	重度・重複障害	重度	無	無	3	インフルエンザ	夕方より高熱が出て、救急車で病院に翌日死亡
小2	男	7.10	ゴージェ病	訪問学級	最重	無	有	4	MRSA感染症	MRSA感染症により死亡
小2	男	7.11	骨形成不全	訪問学級	軽度	無	無	無	心臓まひ	夜眠るよう息を引き取った、直接の原因は不明
小3	女	8	脳性まひ	訪問学級	最重	無	無	無	心臓停止	夜中に体調不良、救急車の中で心臓停止
小2	男	8	ダウン、ア化、ソグ、γ-症候群	訪問学級	重度	無	無	無	突然死	風邪による発熱で入院、突然呼吸困難により死亡
小2	男	8.3	先天性心疾患	訪問学級	最重	無	無	無	嚥下性肺炎による呼吸不全	入院し、肺炎のため死亡
小2	男	8.4	脳性まひ	訪問学級	最重	無	無	無	急性循環不全	入院中に死亡
小2	男	8.4	急性脳症後遺症	訪問学級	重度	無	有	3	風邪によるてんかん重積状態	てんかん発作等のため徐々に体力が低下し死亡
小3	男	8.10	脳性まひ	重度・重複障害	最重	無	有	4	菌血症、肺炎、呼吸不全	MRSA検出、肺炎、呼吸困難のため死亡
小3	男	8.11	EIEE（早期乳児てんかん脳症）	重度・重複障害	最重	無	有	4	急性気管支炎による呼吸停止	入院中、呼吸器等を使用して治療に当たると死亡
小3	女	9	知的障害、てんかん	訪問学級	重度	無	有	3	てんかんの重積発作による腎不全	自宅で発作が止まらず、救急車で病院へ
小3	男	9.4	心疾患、呼吸器疾患	訪問学級	最重	無	無	無	心不全	入院・退院を繰り返し、その後死亡
小4	男	9.4	脳性まひ	訪問学級	最重	有	有	0	急性呼吸不全	呼吸器感染症による呼吸不全により死亡
小4	女	9.5	小頭症	重度・重複障害	最重	無	無	無	急性心不全	自宅で夜中に心不全を起こす
小4	女	9.6	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	4	急性気管支炎による心不全	自宅で呼吸困難な状態になり、救急車で病院へ
小3	男	9.8	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	4	けいれん重積発作	救急車で病院へ、回復せず死亡



小4	男	9.10	脳性まひ	重度・重複障害	不能	無	不詳	肺炎	突然発熱し、入院、入院中に肺炎に感染し死亡
小4	男	9.10	てんかん	訪問学級	中度	無	有	てんかん発作による心不全	就寝前は異常なし、睡眠中に死亡
小4	男	9.11	腎不全	訪問学級	軽度	無	有	脳出血	夜間人工透析を行っている児童、夜中脳出血起こす
小4	男	10	脳性まひ	訪問学級	最重	無	無	敗血症	肺炎により入院中死亡
小4	女	10	慢性腎炎	訪問学級	中度	無	有	腎性心不全	入院後、ベット上での生活、その後死亡
小4	男	10.1	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	急性心不全	体調不良により市立病院に転院、心不全で死亡
小4	女	10.2	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	敗血症による急性腎不全	潰瘍性大腸炎のため入院、その後死亡
小4	男	10.3	脳性まひ、小頭症	訪問学級	最重	有	有	多臓器不全	入院中に死亡
小4	男	10.7	ダウン症候群、心臓機能障害	訪問学級	最重	無	無	心不全	自宅から救急車で病院へ、心不全で死亡
小4	男	10.9	低酸素脳症	訪問学級	不能	無	有	肺血腫	入院中、肺からの出血により死亡
小5	男	11	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	肺炎	朝42度の発熱、肺炎と診断され、入院、死亡
小5	男	11.1	フォンレックリングハウゼン氏病	重度・重複障害	不能	無	有	多臓器不全	病院でICUで治療中、死亡
小5	女	11.2	小頭症・CP	訪問学級	不能	無	有	肺炎	風邪が長引き、肺炎を併発し死亡
小5	男	11.2	体幹機能障害、先天性高ナトリウム	訪問学級	最重	無	無	肺塞栓	授業中に右大腿部を骨折、入院、容態が急変死亡
小6	男	11.3	脳性まひ	訪問学級	重度	無	有	急性呼吸不全	朝食後、呼吸が停止、3時間後死亡
小6	女	11.5	百日咳による後遺症	重度・重複障害	最重	無	有	原因不明	発熱、病院に運ばれてすぐに死亡
小6	女	11.6	非ケトーシス型高グリシニン血症	訪問学級	最重	無	有	けいれんの重積発作による窒息死	自宅にて睡眠中中心肺停止をした。救急で病院へ
小6	女	11.7	硬膜下及びクモ膜下出血後遺症	訪問学級	最重	無	無	脳内動脈瘤	開頭手術を行ったが、そのご出血が止まらず死亡
小6	男	11.8	レノックス症候群	訪問学級	不能	無	有	呼吸感染症	登校直後、本人の異変に気づき救急車で病院へ
小6	男	12	第1第2鯉弓症候群	訪問学級	最重	無	無	肺炎による心不全	風邪をひき入院、悪化し死亡
小6	男	12.2	自閉症	訪問学級	中度	有	無	急性脳脊髄膜炎	発熱、自宅療養、7/20昏睡状態、入院後死亡
小6	女	12.2	頭蓋内出血後遺症、先天性胆道閉鎖	重度・重複障害	重度	無	有	心不全	自宅で静養中、意識障害を起こし、救急車で病院へ
小6	女	12.3	溺水後脳症	重度・重複障害	最重	無	有	難治性肺炎、肺血症、呼吸器不全	病院に入院、死亡

\* 訪問学級とは、訪問学級に在籍していたことを意味する。

\*\* 重度・重複障害とは、肢体不自由を併せ持つ重度・重複障害を意味する。

表5 病死した生徒の性別、死亡時年齢、死時年齢、知能段階等の状態や死亡原因、死に至る経緯（中学部）

学年	性別	死亡時年齢	病名又は診断名	訪問学級在籍又は 重度・重複障害	知能 段階	自閉 有無	てんかん		死亡原因	死に至る経緯
							診断	頻度		
中1	女	12.1	ヌーナン症候群	訪問学級	最重	無	無	無	肺高血圧症	肺高血圧症と診断された。家族と旅行中に死亡
中1	男	12.1	脳性まひ	訪問学級	重度	無	有	4	脾臓炎	午後容態が急変し死亡
中1	女	12.6	てんかん		重度	無	有	4	甲状腺機能亢進症による心停止	病院に入院していたが、風邪をひき、死亡
中1	男	12.8	不詳		中度	無	有	不詳	突然死	自宅で朝死亡していたのを家族が発見
中2	女	13.1	脳腫瘍	訪問学級	最重	無	無	無	脳腫瘍の悪化	入院するが翌日死亡
中1	女	13.1	末梢性肺動脈狭窄症、膜性増殖糸球	重度・重複障害	重度	無	無	無	膜性増殖糸球体腎炎のため	容態が悪化し、病院に入院、死亡
中1	男	13.2	脳腫瘍後遺症	重度・重複障害	最重	無	有	1	急性肺炎	脳内出血、体温調節障害等が重なり死亡
中1	女	13.4	脳性まひ	重度・重複障害	最重	無	有	0	心不全	呼吸状態が悪く、気管切開するが回復せず死亡
中2	女	13.6	小頭症	重度・重複障害	最重	無	有	4	喘息発作、呼吸困難	昼頃喘息発作が出て病院へ、病院で死亡
中1	女	13.7	脳性まひ	重度・重複障害	重度	無	有	4	心不全	早朝自宅で母親が呼吸停止しているの発見
中3	女	13.9	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	2	敗血症	病院内で突然死
中3	男	14.1	拡張型心筋症		中度	無	無	無	拡張型心筋症、肺出血	病院に入院し、治療を受けるが死亡
中2	男	14.3	亜急性硬化性全脳炎	訪問学級	最重	無	有	2	肺炎	気管挿管し人工呼吸器を装着したが死亡
中3	女	14.4	精神運動発達遅滞	重度・重複障害	最重	無	無	無	肺炎	施設にショートステイ中、発熱し、入院死亡
中3	男	14.4	脳性まひ、水頭症	訪問学級	最重	無	有	4	慢性気管支炎による呼吸困難	排胆が促されず、呼吸困難になり、救急車で病院へ
中2	男	14.6	脳性まひ	訪問学級	不詳	不詳	不詳	不詳	呼吸不全	肺炎、高熱を頻発し、入院を繰り返して死亡
中3	男	14.9	筋ジストロフィー	訪問学級	軽度	無	無	4	呼吸不全	自宅から病院に移送したが間に合わず死亡
中3	男	15	脳症後遺症	訪問学級	最重	無	有	4	突然死	過去に何度か呼吸停止になったことがあるが突然死
中3	男	15.1	ダウン症候群、ファロー四徴症	訪問学級	軽度	無	無	無	脳血栓	6月6日、意識をなくし病院へ、10日後死亡
中3	女	15.4	コルネリア・ド・ラング症候群	訪問学級	最重	無	有	2	肺炎	風邪で入院し、肺炎で死亡
中1	男	15.6	自閉症、てんかん		重度	有	有	4	インフルエンザ脳症	風邪のため自宅で静養、容態が急変し死亡
中3	女	15.7	ダウン症、アベリッシュ症候群	重度・重複障害	中度	無	有	2	発作による心不全	自宅で発作を起こし、死亡
中3	男	15.10	脳性まひ、てんかん		重度	無	有	4	心不全	退院して自宅で低体温が2～3日続き死亡
中1	男	50.7	ダウン症候群		最重	無	無	無	急性肺炎	インフルエンザから急性肺炎を起こし死亡

表 6 病死した生徒の性別、死亡時年齢、死因、知能段階等の状態や死亡原因、死に至る経緯 (高等部)

学年	性別	死亡時年齢	病名又は診断名	訪問学級在籍又は 重度・重複障害	知能 段階	自閉 有無	てんかん 診断	頻度	死亡原因	死に至る経緯
高1	女	15	水頭症	訪問学級	最重	無	無		腹膜炎による呼吸不全	徐々に衰弱し、死亡に至る
高1	男	15.1	筋ジストロフィー		最重	無	無		呼吸不全	呼吸が苦しいと訴えあり、保健室で手当て病院へ
高1	女	15.3	不詳		重度	無	有	4	発作の後、急性呼吸不全	旅行先で具合が悪くなり、救急車で病院で死亡
高1	女	15.4	不詳	100キロの肥満	重度	有	有	1	急性心不全	自宅で朝、容態が急変し病院で死亡
高1	男	15.6	精神遅滞		重度	無	無		急性肺炎	自宅で体調を崩し通院、容態が急変救急車で病院で
高1	男	15.9	先天性白質ジストロフィー	訪問学級	不能	無	有	2	心不全	重症心身障害児施設入所、MRSAに感染し死亡
高1	男	15.9	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	4	胃の破裂による腹膜炎	病院で開腹手術を行ったが、胃の破裂のため死亡
高2	女	16	レックリングハウゼン病		不能	無	無		喘息発作による呼吸困難	大発作を起こし、入院し、死亡
高1	女	16	コケイン症候群		重度	無	無		病気が進行し、衰弱死亡	病気が進行し、衰弱死亡
高1	女	16	不詳	訪問学級	中度	無	無		てんかん発作重積による呼吸不全	自宅で重積発作、病院に駆けつけたが死亡
高1	女	16.1	水頭症		最重	無	無		肺炎	病院内で肺炎のため
高1	男	16.1	染色体異常、心室中隔欠損症	重度・重複障害	最重	無	無		間質性肺炎	急性白血病により入院、左記の原因に死亡
高1	男	16.1	成人型呼吸窮迫症候群	重度・重複障害	不能	不詳	不詳		インフルエンザウイルス肺炎	発熱、人工呼吸器使用、その後死亡
高2	女	16.1	てんかん、水頭症	重度・重複障害	中度	無	有	4	脳圧が高まり死亡	脳外科手術を行えず、脳圧が高まり死亡
高2	男	16.5	不詳	重度・重複障害	重度	無	有	2	突然死	自宅で呼吸していないので救急車で病院へ
高1	女	16.6	脳腫瘍		中度	無	無		脳腫瘍	脳腫瘍再発
高1	男	16.6	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	4	肺炎	インフルエンザにかかり、気管切開したが死亡
高1	男	16.9	ハンター症候群	訪問学級	最重	無	無		呼吸不全	呼吸障害が著名になり気管切開したが死亡
高2	女	16.9	ウィリアムズ症候群、心臓弁膜症		中度	無	無		心不全	風邪で家庭療養、肺炎にいたり入院、その後死亡
高2	女	16.11	僧帽弁閉鎖不全症		中度	無	無		心不全	僧帽弁閉鎖不全症による手術後、登校、心停止
高2	女	17.2	背髄血管腫	重度・重複障害	重度	無	不詳		背髄血管腫による心不全	9月に入院、その後死亡
高2	男	17.4	自閉傾向		中度	有	無		小腸がん	がんが転移し死亡
高2	男	17.7	不詳	訪問学級	不詳	不詳	不詳		脳腫瘍	脳腫瘍の再発で
高3	男	18.2	不詳		重度	無	無		肺炎による急性呼吸不全	自宅で容態が急変し、救急車の中で呼吸停止
高3	男	18.4	ブラウダーウィーリー症候群		中度	無	無		風邪からくる高血糖症による	熱が下がらず入院し、2時間後死亡
高3	男	18.7	高脂血症、脂肪肝		中度	無	有	4	呼吸不全	リンパ腫のため入院、退院し、自宅静養中に死亡

表7 事故死した生徒の性別、死亡時年齢、知能段階等の状態や死亡原因、死に至る経緯 (小学部・中学部・高等部)

学年	性別	死亡時年齢	病名又は診断名	訪問学級在籍又は 重度・重複障害	知能 段階	自閉 有無	てんかん		死亡原因	死に至る経緯
							診断	頻度		
小2	男	7.11	知的発達障害		中度	無	無	0	療職員転倒による圧死	寮内での事故、本児が療職員の手を引っぱり転倒
小2	男	8.7	不詳		中度	有	無	0	事故死	炎上した車中から、祖父と本児の焼死体でみつかる
小2	男	8.7	精神遅滞		最重	有	有	0	事故死、窒息	自宅で、電気のコードに首を引っかけてしまった。
小4	男	10.3	小頭症		中度	無	有	1	急性心不全	自宅で餅を喉に詰まらせ、救急車の中で死亡
小5	男	10.10	不詳		中度	有	無	0	轢死	母親と買い物中、不明になり列車にひかれ死亡
小6	男	11.7	不詳		重度	有	無	0	轢死	轢死、列車にはねられる。
小6	女	11.9	二分背椎、水頭症		重度	無	無	0	窒息死	家族と一緒に食事中に食べ物を喉に詰まらせ死亡
小6	男	11.10	知的障害		重度	有	無	0	轢死	自宅から500メートル離れた踏切で列車にひかれ死亡
中1	男	12.1	脳性まひ	訪問学級	重度	無	有	3	窒息死	夕食時、食べ物を喉に詰まらせ、病院で4日後死亡
中2	女	13.1	脳性まひ	訪問学級	最重	無	有	4	誤嚥性肺炎	体調不良で自宅で静養中、屋に飲んだ牛乳を誤嚥
中2	男	13.2	知的発達障害		最重	有	有	1	てんかん発作による水死	自宅の風呂の中で発作を起こし、水死
中1	男	13.5	髄膜炎後遺症		重度	無	有	0	母子心中	
中2	女	13.6	不詳		重度	無	有	2	溺死	自宅の風呂で入浴中に溺死
中1	女	13.6	多動・衝動性障害		中度	有	無	0	頭部外傷による脳内出血	死亡する二日前、施設で顔面上部が青くなった。
中2	男	14.3	不詳		重度	無	有	1	事故死	自家用車のパワーウィンドー首挟まれ死亡
中2	男	14.6	不詳		中度	無	無	0	内服薬の誤飲	施設内で他児の内服薬を誤飲する。
中2	男	14.7	自閉症		重度	有	無	0	水死、事故死	児童福祉施設内で浴槽内（推進10センチ）で死亡
中3	男	14.7	不詳		重度	無	有	1	事故死	自宅近くを散歩中自動車にはねられ死亡
中3	男	14.10	不詳		重度	無	無	0	酸素欠乏による脳機能不全	自宅で誤飲による窒息、呼吸停止、救急車で病院へ
高2	女	17.1	不詳		中度	無	有	1	交通事故死	登校途中道路を横断しようとしてタクシーにひかれ
高3	女	17.1	低酸素性脳症		重度	有	無	0	窒息	施設内で食べ物を喉に詰まらせ死亡
高3	男	17.2	情緒障害、てんかん		最重	有	有	3	てんかん発作による溺死	自宅浴槽で水遊びをしていててんかん発作のため
高1	男	17.8	右側頭葉てんかん		中度	無	有	4	轢死	深夜自宅から外出し踏みぎりで列車にひかれる。
高3	男	18	不詳		軽度	有	無	0	交通事故	交差点内の舗道ではねられ、6か月後死亡
高3	女	18.2	知的障害		軽度	無	無	0	交通事故	休日に、自転車に乗っている時にトラックにひかれ
高3	男	18.3	脳性まひ	重度・重複障害	軽度	無	有	3	焼死	冬休み中
高3	男	18.3	不詳		中度	無	有	1	溺死	自宅で入浴中浴槽に倒れていた。救急車で運ばる。
高3	男	18.4	自閉症		中度	有	不詳	不詳	轢死	電車にひかれる