

平成11年度厚生科学研究費補助金研究報告書

(障害保健福祉総合研究事業)

(主任研究者) 鈴木康之

(研究課題) 障害者福祉における医療ケアと施設の役割に関する総合的研究

(H11-障害-0008)

障害児者介護における医療ケアの評価・分類に関する研究

主任研究者：鈴木康之

東京小児療育病院院長

研究要旨：準超重症児を超重症スコア10点以上とし、この群が超重症児とも一般重症児とも違い、濃厚な医療ケアを要し、頻回の呼吸器感染症などより不安定であり、経過の中で超重症に移行しうることを示した。これら要医療であるグループの存在は、施設入所、通所さらには小規模作業所などに広がり、重心通所の機能分担が問われている。これらの通所施設などへの医療的ケア援助が障害医療機関に求められている実態を示した。重症児施設は医療型と生活型に分かれつつあると思われた。全国の重症心身障害児施設と国立療養所重症児病棟で、対象入所者14,766名のうち、超重症児は1.2%、準超重症児は8.1%であった。今後も重症児施設の58%、国療の68%が受け入れるとしている。ここでも生活型と医療型の機能分化が進んでいると思われた。気管内挿管・切開や呼吸器使用など高度医療化に進むことには、家族の意向を尊重するところが多かった。今後、気道管理と呼吸器管理については、家族の意向を尊重しながらインフォームドコンセントを築くことが望ましい。この他、経管栄養剤の適応を重症例に広げること、GERや睡眠時無呼吸、脂質代謝、死因調査などを行い、超重症児群などでのリハビリテーションの実態を評価した。

分担研究者氏名・所属施設及び職名：
鈴木康之 東京小児療育病院 院長
諸岡美知子 旭川在療育センター 副院長
難波克雄 広島県立わかば療育園 園長
安川雄二 府中共同作業所 所長
山田美智子 神奈川県立こども医療センター
重症児施設長

A. 研究目的：

1. 医療的ケアを要する重度障害児者で、超重症以外に準超重症とされる周辺群がある。この群の特異性を明らかにし、臨床的意義と独自対応の必要性を検討する。また実際の施設における頻度を調査し、今後の受け入れの動向を探る。
2. 通所事業における超重症や準超重症などの要医療児者の受け入れを調査し、医療的ケアの実態を検討した。重症児通所事業も要医療の受け入れでタイプが分かれるが、その条件やプログラムのあり方などを検討する。
3. 無認可の小規模作業所などでも、要医療の重度障害児者の受け入れが進んでいる、その課題を検討する。
4. より高度の医療に依存する必要があるとき、本人や家族の理解と決定をいかに進めるか、指針を探る。
5. 重度障害児者の医療の向上のため、病態の検討や日常ケアの問題点などについて検討を加える。

B. 方法：

1. みどり愛育園の措置入所重症児者118名の超重症児、準超重症児、その他の各群相互の移行性、移行のきっかけ、年間点滴日数などの医療の実際、呼吸器感染症の頻度などを調査した。
- また全国重症児福祉協会の平成11年調査から、全国施設における超重症児と準超重症児の頻度を調べた。
2. 重症児者通所事業A型、B型、及び東京都の重症児者通所事業における医療管理の実態を調査した。医療設備とスタッフとの関係もみた。
3. 全国作業所連絡協議会の調査から、重度重複障害の受け入れ実態とスタッフ配置を検証した。このうち実際の要医療者の受け入れ実態を調査し、既設施設で対応できない現状を分析した。
4. 全国の重症心身障害児施設86カ所と国立療養所重症心身病棟64カ所のアンケートから、超重症、準超重症の受け入れ実態を調査した。また今後の受け入れの意向、それについての課題、特に医療体制について検証した。
5. 全国施設、国立療養所鈴鹿病院において行われているインフォームドコンセントの範囲と実際について調査した。障害児者の場合のより高度の医療導入の進め方の指針を検討した。
6. 病態と対応について、以下の項目に検討を加えた。
(1). 長崎県における過去10年間の死亡例の検討から、超重症、準超重症、その他の違いから特性を検討した。

- (2). 長期に使用する際の問題点を明らかにするため、標準的な栄養必要量を想定し、市販の栄養剤を評価した。
- (3). 胃食道逆流の意義は周知であるが、その治療基準を設定するため、嚥下検査、超重症スコア、呼吸機能などの関連性を調査した。
- (4). 超重症児のポリグラフを行い、睡眠時無呼吸の起こり方と、その対応を検討した。
- (5). 定期検査におけるトリグリセライド、コレステロール分画を基に、動脈硬化指数と加齢の関連をみた。
- (6). 超重症児や準超重症児などにおけるリハビリテーションプログラムの検討のため、機能訓練の調査から訓練課題と年齢階層との関連を検討した。

(倫理面への配慮)

- 1, 2, 4, 5, については個人情報扱っておらず、倫理面の問題は生じない。3, は当事者の了解を得て、個人の特定はしていない。6, は通常検査の一環として行われている。倫理的問題はないと考える。

C. 研究結果：

1. 準超重症群は約3年で超重症に移行しうる。その理由は呼吸管理の伸展、消化管機能低下、嚥下障害などであった。また、年間点滴日数などの医療処置は超重症児よりも多く、医療的に不安定であり、逆に超重症化する。気道管理や酸素療法など医療ケアは増えるものの、呼吸器感染症などは安定する。合併症や医療的ケアの内容すべてにおいて、一般重症児とは異なり、“超重症児”とも異なる存在であることが明らかであった。
- 平成10年度の調査では、全国重症児施設で、超重症児が4.1%(347名)、準超重症児は8.3%(694名)であった。
2. 76カ所の通所事業で、超重症児は56名、準超重症児は140名が在籍していた。看護婦が居あわさない時など、一般職員が指導されて医療的ケアを行っていた。各事業所の基盤である医療形態の如何に関わらず、要医療児者の受け入れを進めている施設とそうでない施設に分かれる傾向が伺えた。重症児施設の生活型と医療型の2分化が通園事業でもみられていると考えられた。
3. 重症児者通園事業以外にも、重度重複障害者が通園を始めていて、事業種別に関係なく、地域であれば通い始めていることが伺えた。無認可で専門職がいない作業所でも、要医療ケアの障害者が通い始めており、認可施設の穴を埋めるように受け入れが行われていた。今後、認可施設や障害医療機関は、これらの地域機能をどのように援助すべきか、火急に検討される必要がある。
4. 一般医療機関に入院している要医療の重度重複障害児が増えていることに対応して、重症児施設や国立療養所重症心身病棟への入所要請が高まっている。現状、回答のあった150カ所で、超重症児769名、準超重症児1,201名が措置されており、特に準超重症児は重症児施設での受け入れが多かった。今後の意向調査では、受け入れる意向のある施設とない施設に2分された。ここでも、医

療型と生活型の機能分化が始まっていると考えられた。5, 一方で、レスピレーターや気管切開、胃食道逆流防止の噴門形成術など、より高度医療が必要になる場合、インフォームドコンセントの形成が望まれる。全国施設のアンケートでは、80%の施設で既に実施されていた。特に気管内挿管、気管切開、レスピレーター導入などはメリット、デメリット、予後など十分に話し合った後、家族の意見を尊重して決めることが一般的であった。

この場合、家族が自由に意見を出せる環境が必要であり、高度医療管理を望まない家族も多くみられる。反社会性がない限り、その意向は生かされるべきであろう。6, 最近 10 年間の長崎県内における施設入所重症児の死亡率は、超重症、準超重症、その他で、11.3%、1.8%、1.3%であった。超重症児、準超重症児では呼吸器合併症とイレウスなど消化器障害が多かった。一方で突然死が少ないことが特徴的だった。

小倉は大島分類 1 の重症児 9 名のエネルギー代謝を測定し、エネルギー摂取量 34.8kcal/kg が平均であり、安静時のエネルギー消費は 8.5% 基礎代謝基準値より少ないことを示した。また市販栄養剤では、ビタミン A、ビタミン C、ビタミン K、パントテン酸、葉酸が不足気味になり、マンガン、セレン、銅、亜鉛などの微量元素が所要量を大きく下回っていた。とくに薬価記載分以外の食品にこの傾向が顕著であった。

許斐は超重症であるか否かに関わらず、胃食道逆流が肺炎や誤嚥性呼吸障害、イレウスにつながりうる危険因子であることを示した。特に誤嚥とは関連しやすく、早期の治療が必要であることを示した。

松葉佐は新生児期からの超重症児とその他の重症児が超重症化する危険因子として、前者には新生児慢性肺疾患が、後者には胃食道逆流と喘息性気管炎がリスクファクターになっていると報告した。

柴田は超重症児に、睡眠時ポリグラフを行った。気管切開を行っていない重度例に睡眠時の閉塞性無呼吸を認めたが、気管切開例ではなかったと報告している。治療として歯科装具の装着により改善がみられたという。

荒木は重症児施設入所者を対象に、血中コレステロール、及びその分画を測定し、動脈硬化指数を検討した。加齢と共に脂質が高値になる傾向があり、男性では動脈効果指数も増加していた。

米山は重症児者のリハビリテーションの指針を求めたため、年齢階層的、障害内容毎に訓練内容をまとめた。超重症児では、呼吸排痰訓練が年齢によらず主体に行われていた。促通手技で始まり、呼吸排痰が年齢によらず求められるが、超重症と同様に摂食訓練の比重は少なかった。これらの指針を全国施設と国立療養所に提示し、意見を求めた。その結果、ほぼ同様の基準で訓練が行われていることが確認されたが、特殊疾患療養病棟、療養型病床群に移行しているところでは、訓練の必要は認めながらも、その実施継続に懸念が示された。

D、考察：

重度重複障害児の重度化が進み、超重症児という概念が生まれてきた。さらにそれだけではなく、その周辺障害児の方が医療・介護的に問題が大きいとの意見も出ていた。いわゆる“準超重症児”の存在である。

我々は全国重症心身障害児施設長会議において、“準超重症児”の定義を、超重症児スコア 10 点以上、25 点未満とすることを提言し、既にその基準が平成 12 年どの保険診療報酬改定に採用されている。

この概念が、超重症児とどのように異なり、どのような位置づけにあるかを、今回明らかにできた。つまり、“準超重症児”とは、平均 3 年ほどの期間で“超重症児”化しうる、要医療の重度障害状態で、“超重症児”よりも変化しやすく、呼吸器系合併症が多いこと。また“超重症児”化すれば医療ケアは増えるものの、安定した生活が求められること、などが分かった。より医療的であると言うことは重要で、一般重症児よりは濃厚な介護・看護を要するわけで、保険診療における加算の根拠はここにある。

全国施設と国療重心病棟では、超重症児が 4% ほどであるのに対し、準超重症児はその約 2 倍いることが明らかになった。さらに増加すると思われるこれらの要医療

重度障害を受け入れて療育する事が、重症心身障害児施設の課題といえるが、現状でも受け入れが進んでいる施設と受け入れていない施設に二分され、今後の受け入れについても同様の意向が確認された。これは、同じ重症心身障害児措置制度の施設・病棟の中に、生活主体の運用を目指すところと医療を整備するところの二分化が進んできていることを表すと考えられた。

重症児者通園事業においても、超重症児者や準超重症児者の参加が進んでおり、医療的ケアが重要になっている。医療専門職だけでは日常ケアはまかなえず、医師や看護婦の指導の下に、介護職員も日常ケアに参加することが一般的になっている。しかし、なによりも顕著なのは、超重症児や準超重症児などの要医療児者の受け入れを進める施設とそうでない施設に二分化されることである。その背景は、医療機関直属であるか否かに関係しない。各施設のポリシーによるといえる。

重症児者通園事業でも、生活型と医療型さらには折衷型に分かれる傾向にあるといえる。今後の課題として、医療から離れつつある生活型を、介護という分野でとらえ直す必要性も検討すべきかもしれない。

さらに問題は、要医療重度障害児者の受け入れが、重症児者通園事業だけでは受け止めきれず、無認可施設である小規模作業所やその他の自主通園事業に広がっていることである。そこでは別の意味で医療的援助を求めている。これらがすべて重症児者通園事業に移行できるとは思えない。その地域性や自由性、統合性などのコミュニティの良さは、本来の QOL の本質に迫るものだからである。むしろ障害医療機関はこれらの地域ケア、通所機能の援助・指導が大きな役割ではないだろうか。障害医療は、広域的にセンター化すれば良いと思える。

一方で、重度障害児者に高度医療を推進することが無条件に進められることに問題がないとは言えない。障害児者の尊厳を守る高度医療でなければならず、そのためには、単なる延命的な処置の連続ではないはずだ。この点を規制するためには、インフォームドコンセントを進めることが必須であり、医師の判断のみですべてを決める時代ではない。今回、気管切開や人工呼吸器の導入には家族の決定を重視することを提言する。今後この面の考え方の基準が提示されることが期待される。

本研究でも、重度障害児者の背景を検討し、今後の医療・療育に生かせる内容を提示した。その中で火急に必要なとされる課題は経管栄養剤の問題である。特に呼吸管理下にある超重症児などは必要エネルギー量が低い。その制約の中で栄養を維持すると、ビタミンや微量元素などが不足する。特に薬価基準収載のものとして作られているものでは、食品タイプ栄養剤は問題が多い。生きていくのに不可欠の栄養であるのに、現状では適切な栄養を保証できない。さらに薬価記載分では、摂食障害の場合、適応外とされ保険が適応されない。せめて、重度障害児者で、経管栄養を要する場合、薬価記載の栄養剤の使用が認められるべきであろう。それが認められず、感染抵抗力を落として苦しんでいる重度障害児者がいることは看過できない。

E、結論、

重度障害の重度化が進み、超重症児の他に“準超重症児”という概念があることを示した。これらの要医療の障害は、今後の施策展開の基準となるものである。

一方で、国立療養所を含めた重症児施設・病棟や通園事業では、生活がたと医療型に分かれることを示した。今後の福祉施策の上で、同じ体制であり得るのかどうか検討を要する。また、それ以外にも要医療障害の受け入れがすすみ、その援助が障害医療機関にできる制度かが求められる。

インフォームドコンセントの内容の向上と共に、これらの障害医療・介護の向上が求められる。

F、研究発表

論文発表；

1, 山田美智子；超重症児のインフォームドコンセントに向けて。日重障誌 24：41-46, 1999.

学会発表；

1,小倉英郎、前田治子、白石泰資：重症心身障害児(者)エネルギー所要量に関する検討。第1回栄養管理研究会、1998年6月、東京。

2,小倉英郎、前田治子、白石泰資：重症心身障害児(者)エネルギー所要量に関する検討。(第2報)第2回栄養管理研究会、1999年6月、東京。

3,有賀賢典、許斐博史：消化器障害(GER)呼吸器障害より分析した重症心身障害児の重度化要因。第3回埼玉県重症心身障害児施設療育研究会、1999年2月、吉川市。

G、知的所有権の取得状況

該当なし。

障害児者介護における医療ケアの評価・分類に関する研究

分担研究者：鈴木康之

東京小児療育病院院長

研究要旨：重症心身障害児の重度化は、超重症という概念を生んだ。しかし、それ以外にも濃厚な医療ケアを要する重症児の存在が、療育現場で問題とされてきた。今回の研究では、このような重症児を“準超重症児”として定義し、超重症スコア10点を基準とした。その頻度は施設毎で異なるが、超重症児と準超重症児の合計は、施設の医療依存度の指標となりうると言える。多くの超重症児の経過を見てみると、3年弱の期間、この“準超重症児”の状態を経て超重症化していた。またこの間は超重症児群よりも呼吸器感染頻度が高く、状態が変動しやすく、管理が困難である。これらの増悪原因として呼吸機能の低下、嚥下栄養上の問題、痙攣・緊張などが主な原因に上げられた。今後、類型毎の療育指針を明らかにし、対応を整える必要があると思われる。

A、研究目的：

重度障害児の重度化は、医療的ケアの濃度が高度になることが主な基準と言える。これにより“超重度障害”という概念が生まれた。しかしその周辺の重度障害児の中に、医療介護に特別な配慮を要するグループがあることが指摘されてきた。今回、これらの周辺のグループをどのように特定し、またどのような臨床的意義があるか、その処遇はどのようにあるべきかを明らかにすることを目的に研究を行った。

B、方法：

- 1, 重症心身障害児施設みどり愛育園の全措置入所者の超重症児スコアの分布を記録した。10点未満、25点未満、それ以上の超重症児群の3群に分けた。
- 2, 超重症児群の病歴から、スコアが10点を越えた時期、25点を越えた時期と、その増悪した原因を集計した。
- 3, それぞれ3群毎の年間点滴日数、経管栄養日数、導尿回数、嘔吐した日数、吸引を要した日数、酸素療法の日数、レスピレーターの日数、呼吸器感染症頻度を比較した。
- 4, 仮に準超重症児をスコア25点未満、10点以上とし、日本重症児協会の平成10年度調査から、全国施設内の超・準重症児、その他の重症児の比率をまとめた。
- 5, 東京都内の重症児者通所事業利用者のうち、各群の分布、施設毎の分布も含めて調査し、医療設備の関連を検討した。

C、研究結果、

- 1, みどり愛育園では、スコア10点未満、25点未満、それ以上では、50名、26名、42名であった。各群の大島分類1群の比率は、72% 100%、98%だった。1群以外は、2-4群であった。（このスコアの分布を、準超重症児、超重症児の基準とされている。
（以下、それに準じて用いる）

- 2, みどり愛育園の超重症児が準超重症になった年齢は、平均11歳4ヶ月（±7歳9ヶ月）、超重症児になったのは平均15歳10ヶ月（±9歳7ヶ月）であった。また、準超重症児が超重症へ移行した例では、平均3年弱で超重症化していた。
- 3, 準超重症児になった理由は、呼吸器管理が必要になったもの52.9%、消化管機能障害・嚥下障害によるもの1.1%、その他であった。同様に準超重症児が超重症化したのは、呼吸関係によるもの、73.7%、残りはその他の合併症によるものであった。
- 4, 呼吸器感染症の頻度の比較では、通常の子群に対し準超重症児群では約2.1倍、超重症児群では0.95倍だった。超重症児よりも準超重症児の方が、頻回に状態が変換することが明らかになり、超重症になるとかえって安定することが伺えた。
- 5, 年間点滴日数では、通常の子群に対し、準超重症児では1.7倍、超重症児では3.7倍の日数を要していた。同様の傾向は、経管栄養日数、洗腸などにも伺えた。
- 6, 日本重症児福祉協会の平成10年度調査資料から推計すると、全国施設入所者では、超重症、準超重症、その他の比率は、4.1% (347名)、8.3% (694名)であった。しかし、その分布の偏りは顕著であった。

- 7, 東京都の重症児者通園事業12カ所では、超重症44名(16.95%)、準超重症84名(32.3%)、その他132名(50.8%)であった。5名以上の超重症児を受け入れていたのは、入所施設の併設された3通園事業のみであった。しかし、病院・診療所形態の有無と、超重症・準超重症とその他重症の比率とは関連性がなく、それぞれの施設の機能は別の要因で動いていると思われる。

D、考察、

障害児者の重度化が進み、医療ケアの濃厚さが進んでいる。超重度障害という概念が特に重い障害を表すことが認められてきたが、それ以外にも介護上の重い障害となるグループの存在が指摘されてきた。これらの障害概念の特定なしには、これからの障害対応の検討はできない。そこで超重症児の周辺対応児、つまり準超重症児の概念を明らかにすることが求められた。要医療ケアという意味で準超重症児を考えると、超重症児スコア10点以上でよいという日本重症児施設長会の見解がある。今回はこれを基準にその概念を明確にした。年間点滴日数や経管栄養日数など、医療ケアの分布では、明らかに超重症児とも通常の子群とも異なるグループであることが明らかにされた。しかも、呼吸器系の合併症の発生は、超重症児群のそれを上回っていた。これらのグループは、平均3年ほどの合併症の多い不安定な時期の後、超重症児化して落ち着くことが明らかになった。東京都の重症児者通園事業でも、全国の施設入所児者でも、超重症準超重症児の約2倍を占めていることが明らかになった。また施設によっては、これらのグループの比率が大きく異なる。今後、超重症に準超重症を加えた医療ケア障害群を中心とする療育・介護について検討を進める必要があると考えられる。

E、結論、

準超重症児の概念を明らかにした。重度の障害児者は、医療ケア要求度の違いにより超重症児と準超重症児、それ以外に分けることができる。それぞれは進展していく関連性があり、それらの経過をふまえて療育・介護体制を構築する必要がある。

<超・準超重症児の移行の変化>

東京小児療育病院 鈴木康之

1, 超重症・準超重症・重症児の割合 (スコア分布から)

日本重症児福祉協会

当園

2, 各群のケア内容分布

a,呼吸管理

b,その他

3, 超重症児例における準超重症児の関係

a, 移行時期

準超重症年齢 : 135.9 ± 93.1

準超重症期間 : 34.4 ± 21.2

超重症年齢 : 192.3 ± 115.4

超重症期間 : 74.9 ± 37.2

b, 移行時期における要因

準超重症化 : イレウス+胃瘻、	(2)	電解質異常
吸引+ネブライザー	(6)	反復肺炎
過緊張+経管栄養	(2)	誤嚥
経管栄養+吸引	(1)	GER
過緊張臨時薬	(3)	化性潰瘍
超重症化 : 気管切開+ネブライザー	(5)	治性てんかん
酸素+ネブライザー	(4)	喘息
気管切開+ネブライザー		気管切開部出血
過緊張臨時薬・痙攣	(3)	甲状腺機能低下
鼻咽頭チューブ	(3)	乳び胸

c, 気道感染症の変化

気道感染頻度/期間 (回/月)

	前	準超重症	超重症
下気道感染	0.127 ± 0.14	0.202 ± 0.19	0.131 ± 0.12
気道感染合計	0.640 ± 0.31	1.315 ± 0.99	0.612 ± 0.40

d, 改善要因

気管切開 ヘルコパック治療 経管栄養 GER手術、レスピレーター

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
障害者福祉における医療ケアと施設の役割に関する総合的研究
分担研究報告書

重症心身障害児施設および国立療養所重症心身障害児病棟における
濃厚な医療ケアを必要とする入所者の実態—アンケート調査より—
（分担研究者 難波 克雄 広島県立わかば療育園 園長）

研究協力者 平元 東 北海道療育園 園長

（研究要旨）

全国の公法人立重症心身障害児施設および国立療養所重症心身障害児病棟を対象として濃厚な医療ケアを必要とする入所重症児者の現況と施設の医療体制、今後の方針についてアンケート調査を行なった。超重症児は769人、準超重症児は1,201人が入所しており、体位変換、経管栄養、吸引、ネブライザーなどの医療的処置が高率に行われていた。レスピレーター使用者も220人であり、重症児施設ではよりいっそうの高度な医療機能の充実が必要と思われた。超重症児や準超重症児の死亡原因は、肺炎など呼吸器疾患が約半数を占めているが、超重症児の場合は肺・気管出血が、準超重症児の場合は突然死が死亡原因の上位をにあるという特徴が見られた。重症児施設における医師の体制では、1病棟1主治医体制でない施設や日祭日の当番医が常勤していない施設、夜間当直医が重症児医療専門外であったりする施設も少なからずみられた。また、濃厚医療に不可欠な呼吸循環管理機器や検査機能が不足している施設が多くみられた。今後、重症児施設において濃厚な医療ケアを必要とする重症児をケアしていく上で、看護人員の充足、重症児医療専門医の育成、必要な医療機器の整備が重要であると思われる。

A. 研究目的

近年の新生児医療をはじめとする小児救急救命医療の進歩は、従来では救命しえなかった超低出生体重児や重症仮死児、先天性疾患児の生命予後を著しく改善してきたが、一方で、救命しえてもその後レスピレーター管理などの医療的ケアを継続して受けなければならない障害児が増加してきている。このような濃厚な医療的ケアを必要とする障害児の受け入れが多くの重症心身障害児（以下重症児と略）施設で行われてきているが、さらに、施設内でも適切な医療と生活支援によって重症児者の生命予後改善と高齢化が進み、諸機能の退行に伴う障害の重度化と濃厚な医療的ケアを必要とする入所重症児者も増えてきている。

今回我々は、公法人立重症心身障害児施設（以下公法施設と略）および国立療養所重症心身障害児病棟（以下国療病棟と略）において濃厚な医療ケアを必要と

する入所重症児者の現況と施設の医療体制を調べ、現状における課題と今後の重症児者医療と施設のあり方を検討することを目的としてアンケート調査を実施したので報告する。

B. 研究方法

全国の公法施設および国療病棟を対象として1999年9～10月に医療ケアに関するアンケート調査を行った。

調査内容要約は以下の通りである。

- 呼吸管理など濃厚な医療管理や処置を必要とする入所重症児者数
- 超重症児および準超重症児の入所者総数および年間死亡数と死亡原因
- 施設医療機能体制（医師の体制、医療機器整備状況および検査体制）
- 濃厚な医療ケアに対する施設としての方針

なお、それぞれのアンケート項目での

人数は1999年3月31日時点の数とした。

C. 結果

全国の重症児療育を行っている公法施設88か所および国療病棟79か所にアンケートを送付し、それぞれ86か所、64か所より回答を得た。有効回答率および対象入所重症児者総数は、それぞれ公法施設：97.7% (86/88)・8,457人、国療病棟：81.0% (64/79)・6,309人であった。

1. 濃厚な医療管理や処置を必要とする入所重症児者数・率 (表1)

呼吸管理では、1時間に1回以上の吸引を必要とする重症児者の割合が、最も多く公法施設で7.2%、国療病棟で9.8%であった。また、気管内挿管や気管切開を施行されている重症児者の割合は公法施設で3.9%、国療病棟で5.4%であり、レスピレーター管理が行われている重症児者の割合も公法施設で1.2%、国療病棟で1.8%であった。

2. 超重症児および準超重症児の入所者総数と入所数別施設数 (表2)

超重症児とは、超重症児(者)判定基準の鈴木スコアで25点以上の重症児者と定義されているが、鈴木スコアで10~24点の重症児者を準超重症児と仮に定義し、超重症児および準超重症児の入所者総数と入所数別施設数を調べた。入所者総数は、超重症児が公法施設で382人(4.5%)、国療病棟で387人(6.1%)であり、準超重症児が公法施設で707人(8.4%)、国療病棟で494人(7.8%)であった。また、超重症児が1人以上入所している施設は、公法施設で58施設(67.4%)、国療病棟で53施設(82.8%)であり、準超重症児が1人以上入所している施設は、公法施設で75施設(87.2%)、国療病棟で50施設(78.1%)であった。

3. 超重症児および準超重症児の年間死亡数と死亡原因 (表3、図1、図2)

超重症児および準超重症児の年間死亡数(平成10年4月1日~平成11年3月31

日までの1年間に死亡した数)と死亡率(年間死亡数/入所超重症児数または準超重症児数)を示したものが表3である。超重症児の場合は公法施設で31人・8.1%、国療病棟で52人・13.4%、準超重症児の場合は公法施設で35人・5.0%、国療病棟で35人・7.1%であった。

超重症児の死亡原因(図1)は、肺炎・気管支炎が29.6%、呼吸不全が18.5%、肺・気管出血が7.4%と呼吸器系の原因が過半数を占め、以下、窒息7.4%、心不全7.4%、多臓器不全6.2%、突然死4.9%、敗血症3.7%の順であった。一方、準超重症児の死亡原因(図2)は、やはり肺炎・気管支炎が42.1%と最も多かったが、以下、心不全12.3%、突然死12.3%、呼吸不全8.8%、腎不全5.3%、窒息5.3%の順であった。

4. 施設医療機能としての医師の体制 (図3)

施設医療機能としての医師の体制では、①「各病棟に1人以上常勤の主治医がいるか」という質問には、公法施設では97.7%が、国療病棟では87.5%が「いる」と回答した。②「日祭日でも必ず当番医が施設(病棟)にいるか」という質問には、公法施設では80.2%が、国療病棟では71.9%が「いる」と回答した。③「夜間当直医は重症児医療をよく理解しているか」という質問には、公法施設では33.7%が「いる」、65.1%が「必ずしもそうではない」と回答し、国療病棟では7.8%が「いる」、92.2%が「必ずしもそうではない」と回答であった。

5. 施設医療機能としての呼吸循環管理機器保有状況 (表4)

レスピレーターの保有率は、公法施設では64.0%、国療病棟では75.0%であったが、心肺監視モニターやパルスオキシメーターの保有率は、公法施設、国療病棟ともに90%以上の保有率であった。

6. 施設医療機能としての施設内実施可能な各種検査項目 (図4、5)

図4に公法施設および国療病棟における施設内で施行可能な血液検査項目の施

設割合を、図5に同じく生体・機能検査項目施設割合を示した。まず、血液検査項目では、国療病棟では92.2%～100%であり、ほとんどの項目が施設内で施行可能であったが、公法施設は40.7%～67.4%であり、特に、緊急時や呼吸循環管理に必要と思われる血液ガス分析や電解質検査は約半数の施設でしか施設内で施行できる機能を持っていなかった。また、生体・機能検査項目においては、レントゲン検査、心電図検査や脳波検査については公法施設、国療病棟ともに90%以上の施設が施設内で施行可能であったが、CT検査やMRI検査といった画像検査が実施できる施設は、公法施設では少なかった。さらに、感染症管理上重要と思われる細菌培養検査が施行可能な施設は、公法施設では著しく少く、国療病棟と比較して大きな差が見られた。

7. 濃厚な医療ケアに対する施設としての方針（図6、7、8）

入所重症児・者で濃厚な医療管理（呼吸循環管理など）が必要になった場合の施設の対応方針を示したものが図6である。国療病棟では、ほとんど施設内で管理可能と答えた施設が26.6%で、手術や特殊な治療を除いて施設内で管理可能も含めると約9割の施設が施設内で管理可能としているのに対し、公法施設では37.2%の施設が他の医療機関に搬送するとの回答であった。

また、濃厚な医療管理を必要とする重症児・者（超重症児など）の今後の受け入れについての施設方針（図7）では、現段階でも可能または条件を整えて可能と考えている施設が、公法施設では55.8%、国療病棟では68.9%であった。一方、現段階では無理と考えている施設が、公法施設では40.7%、国療病棟では15.6%あり、さらに、受け入れる予定はないと答えた施設が、公法施設では1施設（1.2%）、国療病棟では4施設（6.3%）であった。

濃厚な医療管理を必要とする重症児・者を受け入れるために、現状で不足しているものとしては、公法施設、国療病棟ともに看護人員であるとの回答が最も多

く、続いて公法施設では医療設備、国療病棟では重症児医療専門医であるとの回答であった。

D. 考察

1. 濃厚な医療管理の必要な重症心身障害児・者の実情について

重症心身障害児・者は、その重複した障害程度の重さとともに様々な医学的合併症を持つがゆえに、重症児療育の場である国療病棟と公法施設は医療法に基づく病院であるわけで、全ての重症心身障害児・者に医療が必要であることは言を待たない。そのような中においても近年では、より濃厚な医療管理とより濃厚な介護を必要とする重症児・者が施設内で増加し、その処遇は大きな課題となっている¹⁾。今回のアンケート調査でも、公法施設および国療病棟に入所している重症児・者の中で、特に濃厚な医療管理を必要とする重症児・者の割合は、超重症児+準超重症児をひとつの基準とすると12.9%（公法施設）～13.9%（国療病棟）ということになり、1日6回以上の体位変換（24.1～27.1%）、栄養管理として経管栄養施行（12.7～15.8%）や呼吸管理として1時間に1回以上の吸引（7.2～9.8%）、ネブライザーの常時使用（6.2～7.2%）などの医療的処置が高率に行われていることが分かった。さらに、ICU的医療管理が要求されるレスピレーター使用者も、今回のアンケート調査では公法施設および国療病棟合わせて220人入所していた。ここ数年、超重症児や準超重症児の入所数が増加してきていることが公法施設でも国療病棟でも知られており^{2) 3)}、重症児施設はよりいっそう医療機能の充実を図ることが必要と思われる。

これら超重症児や準超重症児の重症児施設での死亡率は、今回の調査では、超重症児が8.1%（公法施設）～13.4%（国療病棟）、準超重症児が5.0%（公法施設）～7.1%（国療病棟）であった。公法施設と国療病棟とで若干の差が見られたが、基礎疾患や病態の違いを調査していないのでその差の原因は不明である。但し、公法施設および国療病棟ともに施

設間における死亡率に著しい差が見られており、今後さらに検討しなければならないと思われる。また、年間死亡数をこれまでの報告と比較すると⁴⁾、重症児の死亡例全体の1/2~2/3が超重症児や準超重症児の死亡例であると推定され、今後の課題である。

超重症児や準超重症児の死亡原因を見ると、従来の報告⁴⁾通り、肺炎など呼吸器疾患が約半数を占めているが、超重症児と準超重症児を比較すると、今回の調査では、超重症児の場合は肺・気管出血が、準超重症児の場合は突然死が死亡原因の上位を占めているという特徴が見られた。肺・気管出血は気管切開と、突然死は胃食道逆流現象などとの関係があることが知られてきており⁵⁾⁶⁾、今後、重症児における気管切開術や胃食道逆流現象防止術の適応や管理などの基準作りが必要になってくると思われる。

2. 重症児施設における医療機能体制について

濃厚な医療管理の必要な重症心身障害児・者をケアしていくためには、重症児施設が一定レベル以上の医療機能を保持する必要がある。重症児施設における医療機能体制については、いろいろな側面から評価しなければならないと思われ、医師や看護婦、機能訓練士などのスタッフ数やその専門性のレベル、医療機器や検査などハード面の充実はその一部にすぎない。そのことを認識した上で、今回は、医師の体制、医療機器保有状況や検査体制についてのみの調査を行った。

医師の体制として、1病棟1主治医体制をとっているところは、公法施設は97.7%、国療病棟は87.5%であった。これは施設の方針という問題もあろうが、公法施設は全病棟が重症児医療病棟であることが多いのに対して、国療病棟においては政策医療として国療全体の医療の一部であるということや、医師の絶対数が不足しているという実情があるように思われる。日祭日の当番医についても、病棟内に常勤している施設が公法施設で80.2%、国療病棟で71.2%であり、国療病棟の場合は、全科の当番医となっている

ため重症児病棟の常勤が難しいという事情があるのかもしれない。さらに、夜間当直医の重症児医療の専門性については、公法施設で33.7%、国療病棟で7.8%と低く、普段重症児医療に携わっていない医師に夜間当直をしてもらわざるを得ない状況で、重症児医療の専門医が明らかに不足しているといえる。

濃厚医療や救急医療に不可欠な呼吸循環管理機器保有状況では、心肺監視モニターやパルスオキシメーターの普及はごく一部の施設を除いて進んでいるが、レスピレーター⁷⁾の保有については、公法施設で64.0%、国療病棟で75.0%であり、保有している施設の平均保有台数は3台以上であることから、濃厚医療を積極的に行い、救急対応も可能な施設とそうでない施設との2分極化があるように思われた。

施設内で施行可能な各種検査については、国療病棟では、病院全体としての検査体制がほぼ完備されているためかほとんどの項目が施設内で施行可能であったが、公法施設では、脳波、心電図、レントゲン検査を除いて多くの検査項目を外注検査に頼っていた。特に、緊急時や呼吸循環管理に必要と思われる血液ガス分析や電解質検査は約半数の公法施設でしか施設内で施行できる機能を持っていないという実情であり、今後、濃厚な医療管理の必要な重症心身障害児・者の入所の増加が予想される中で検討しなければならない課題であると思われた。

3. 濃厚な医療ケアを必要とする重症児に対する施設としての今後の方針について

施設に入所中の重症児が超重症児化した場合などの対応は、国療病棟では、約9割の施設が自施設内で管理可能と答えているのに対し、公法施設では、先に示したように既に67.4%の施設が超重症児を受け入れているにも拘らず、なんとか施設内で管理可能と答えたところは55.8%のみであった。これは、現在入所中の濃厚な医療ケアを必要とする重症児への対応で多くの公法施設が限界であると考えているためと思われる。このことは、

新たに超重症児などの濃厚な医療ケアを必要とする重症児の受け入れ方針でさらにはっきりと現れ、41.9%の公法施設が「現段階では無理」「受け入れる予定はない」と回答している。国療病棟では、重症児医療が政策医療ということもあり、68.7%の施設が受け入れる姿勢を示しているが、それでも21.9%の施設が「現段階では無理」「受け入れる予定はない」と回答していた。

このような現状に対し、濃厚な医療ケアを必要とする重症児を今後受け入れていくために不足しているものはどの質問には、公法施設および国療病棟ともに第一に看護人員であると考えており、以下、重症児医療専門医、医療機器であった。

今後、超重症児などの濃厚な医療ケアを必要とする重症児の生命を保障し、人権を尊重した豊かな生活を支えてゆくためには、重症児施設として看護人員の充足、重症児医療専門医の育成、必要な医療機器の整備などが重要であると思われる。

E. 結論

1. 全国の公法施設および国療病棟を対象として濃厚な医療ケアを必要とする入所重症児者の現況と施設の医療体制、今後の方針についてアンケート調査を行い、公法施設97.7%、国療病棟81.0%より回答を得た。

2. 公法施設および国療病棟あわせて超重症児は769人、準超重症児は1,201人入所しており、1日6回以上の体位変換、経管栄養施行、1時間に1回以上の吸引、ネブライザーの常時使用などの医療的処置が高率に行われており、レスピレーター使用者も220人であった。

3. これら超重症児や準超重症児の死亡原因は、肺炎など呼吸器疾患が約半数を占めているが、超重症児の場合は肺・気管出血が、準超重症児の場合は突然死が死亡原因の上位を占めているという特徴が見られた。

4. 重症児施設における医師の体制では、1病棟1主治医体制でない施設や日祭日の当番医が常勤していない施設、夜間当直医が重症児医療専門外であったりする

施設も少なからずみられた。

5. 特に公法施設において濃厚医療に不可欠な呼吸循環管理機器や検査機能が不足している施設が多くみられた。

6. 今後、重症児施設において濃厚な医療ケアを必要とする重症児をケアしていく上で、看護人員の充足、重症児医療専門医の育成、必要な医療機器の整備が重要であると思われた。

F. 参考文献

- 1) 江草安彦. 今後の重症心身障害児の方向. 岡田喜篤、末光茂、鈴木康之他編集. 重症心身障害療育マニュアル: 20-22. 医歯薬出版(東京). 1998.
- 2) 鈴木康之. 超重度障害児(超重症児)の実態とその課題. 日本重症心身障害学会誌24: 24-26. 1999.
- 3) 西間三馨(研究班長). 平成9~10年度国立療養所中央研究管理研究. 重症心身障害児(者)の症例データベースの普及と利用方法に関する研究. 1999.
- 4) 折口美弘、中村博志、黒川徹. 重症心身障害児(者)の死亡に関する研究. 厚生省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害における病態の年齢依存性変容とその対策に関する研究」平成10年度研究報告書. 193-203. 1999.
- 5) 真栄田裕行、古謝静男、糸数哲郎ほか. 気管切開後に発生した気管腕頭動脈瘻の1例. 耳喉頭頸 70: 179-182. 1998.
- 6) 馬場輝美子. 重症心身障害児の突然死について. 黒川徹、平山義人、有馬正高責任編集. 重症心身障害医学 最近の進歩: 262-267. 社団法人日本知的障害福祉連盟. 1999.

表1 濃厚な医学管理／処置が必要な入所重症児者数

	公法人立重症児施設	国立療養所重症児病棟
1. 呼吸管理		
レスピレーター使用者数	: 104人 (1.2%)	116人 (1.8%)
気管内挿管／気管切開施行者数	: 332人 (3.9%)	342人 (5.4%)
鼻咽頭エアウェイ使用者数	: 123人 (1.5%)	62人 (1.0%)
酸素常時使用者数	: 152人 (1.8%)	156人 (2.5%)
ネブライザー常時使用者数	: 527人 (6.2%)	454人 (7.2%)
吸引 (1回以上／時) 必要者数	: 605人 (7.2%)	615人 (9.8%)
2. 栄養管理		
I V H施行者数	: 19人 (0.2%)	36人 (0.6%)
経管栄養施行者数	: 1072人 (12.7%)	996人 (15.8%)
噴門形成術施行者数	: 71人 (0.8%)	37人 (0.6%)
胃腸瘻造設術施行者数	: 139人 (1.6%)	97人 (1.5%)
3. 排泄管理		
定期導尿施行者数	: 91人 (1.1%)	54人 (0.9%)
腎瘻・膀胱瘻造設術施行者数	: 20人 (0.2%)	8人 (0.1%)
透析 (CAPDなど) 施行者数	: 8人 (0.1%)	4人 (0.1%)
人工肛門造設術施行者数	: 21人 (0.2%)	14人 (0.2%)
4. その他		
体位変換 (6回以上／日) 必要者数	: 2040人 (24.1%)	1711人 (27.1%)
筋緊張緩和剤使用者数	: 959人 (11.3%)	1110人 (17.6%)

表2 超重症児および準超重症児の入所者総数と入所数別施設数

	公法人立重症児施設	国立療養所重症児病棟
<超重症児>	382人 (4.5%)	387人 (6.1%)
0 人	28施設 (32.6%)	11施設 (17.2%)
1～4人	30施設 (34.9%)	19施設 (29.7%)
5～9人	17施設 (19.8%)	17施設 (26.6%)
10～14人	4施設 (4.7%)	10施設 (15.6%)
15～19人	4施設 (4.7%)	6施設 (9.4%)
20～人	3施設 (3.5%)	1施設 (1.6%)
<準超重症児>	707人 (8.4%)	494人 (7.8%)
0 人	11施設 (12.8%)	14施設 (21.9%)
1～4人	27施設 (31.4%)	16施設 (25.0%)
5～9人	25施設 (29.1%)	12施設 (18.8%)
10～14人	13施設 (15.1%)	10施設 (15.6%)
15～19人	3施設 (3.5%)	5施設 (7.8%)
20～人	7施設 (8.1%)	7施設 (10.9%)

表3 超重症児および準超重症児の年間死亡数と死亡率

	公法人立重症児施設	国立療養所重症児病棟
<超重症児>		
○年間死亡数	31人	52人
○死亡率	8.1%	13.4%
<準超重症児>		
○年間死亡数	35人	35人
○死亡率	5.0%	7.1%

年間死亡数：平成10年4月1日～平成11年3月31日の死亡数
 死亡率：年間死亡数／入所超重症児数または準超重症児数

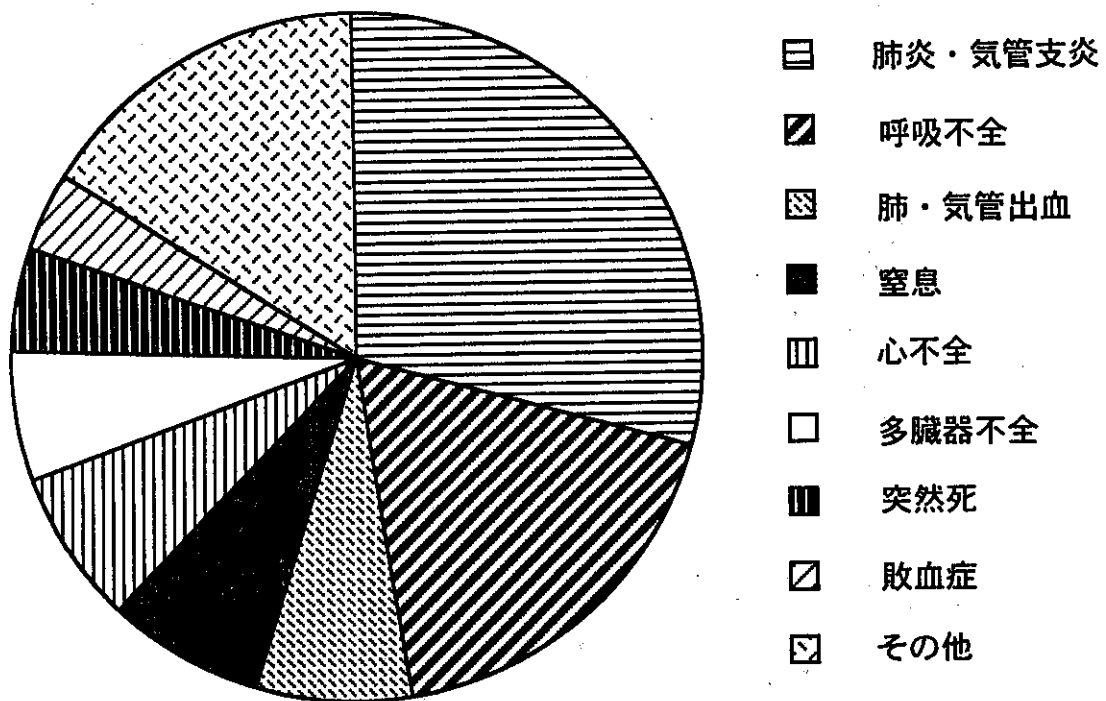


図1 死亡原因（超重症児）

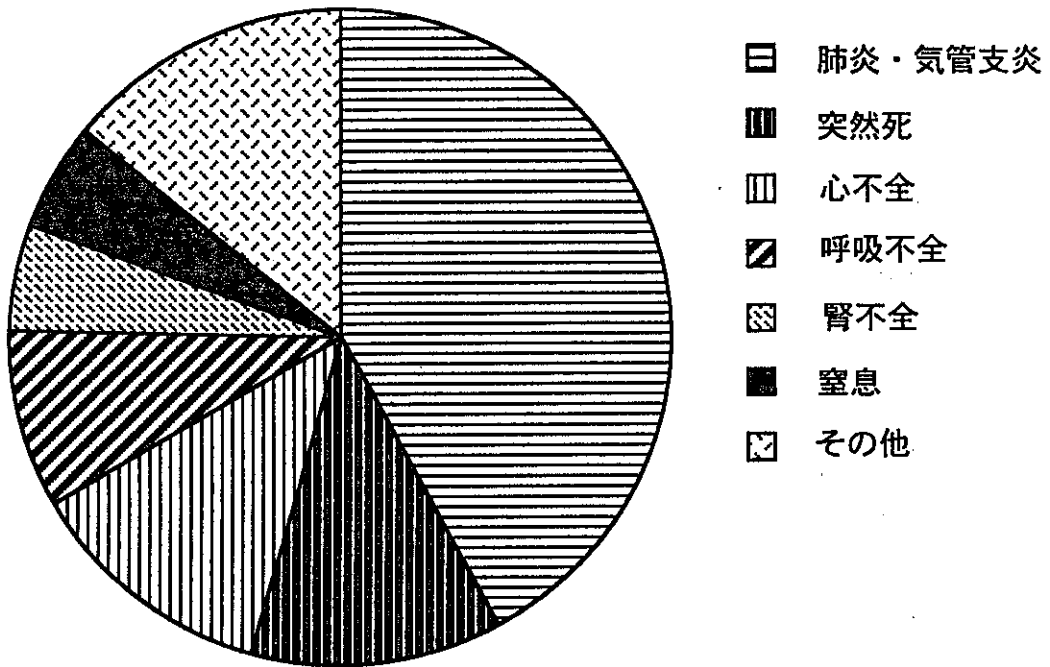
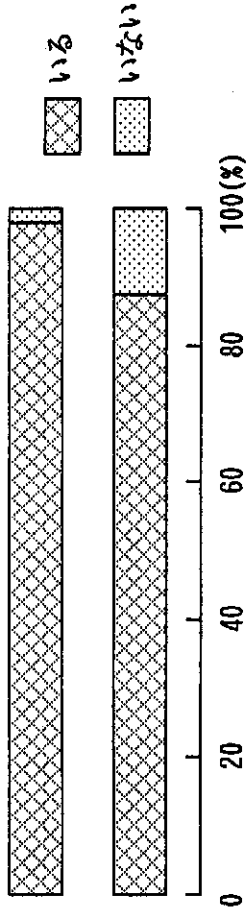
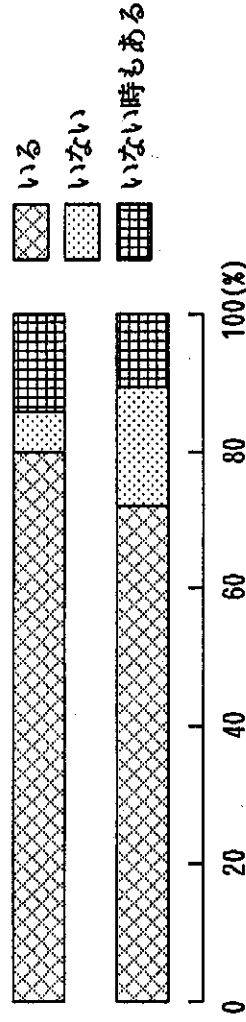


図2 死亡原因 (準超重症児)

各病棟に1人以上主治医（常勤医）がいるか。



日祭日でも必ず当番医が施設（病棟）内にいるか。



夜間当直医は重症児医療をよく理解しているか。

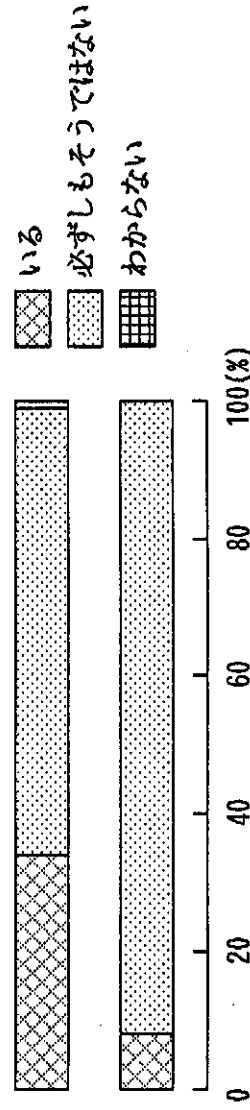


図3 公法人立重症児施設および国立療養所重症児病棟における医師の体制

表4 呼吸循環管理機器保有状況

	公法人立重症児施設	国立療養所重症児病棟
レスピレーター	55施設 (64.0%) ・ 173 台	48施設 (75.0%) ・ 181 台
心肺監視モニター	80施設 (93.0%) ・ 246 台	61施設 (95.3%) ・ 241 台
パルスオキシメーター	83施設 (96.5%) ・ 387 台	62施設 (96.9%) ・ 293 台

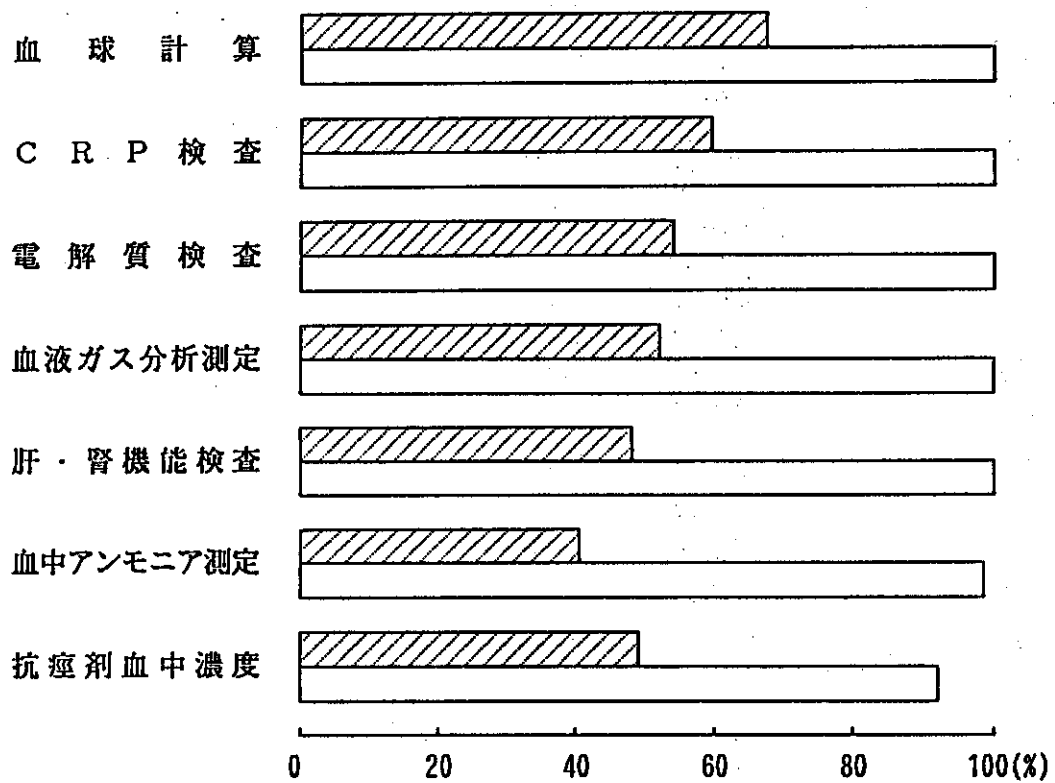


図4 公法人立重症児施設 (▨) および国立療養所重症児病棟 (□) における施設内で施行可能な血液検査項目の施設割合