

厚生科学研究費補助金総括研究報告書概要版 (平成12年度)

研究費の名称	厚生科学研究費
研究事業名	障害保健福祉総合研究事業
研究課題名	障害者福祉に於ける医療ケアと施設の役割に関する総合的研究
国庫補助金精算所要額	8,000,000
研究期間	2000
主任研究者名	鈴木 康之 (東京小児療育病院)
分担研究者名	諸岡美知子 (旭川児童院) 安川 雄二 (共同作業所全国連絡会) 難波 克雄 (広島県立わかば療育園) 山田美智子 (神奈川県立こども医療センター)

研究目的

障害の重度化として、医療的介護度の濃厚な状態が生まれている。通園事業でも、施設整備とスタッフの養成が求められている。保険診療の改革で、障害者医療が独自の位置づけを与えられ、そのような介護を指導し援助することが課題となっている。そこで特に重度の障害のある場合の病態と特性を分析し、今後の医療的療育施設の在り方を検討し、地域に開かれた医療を示すことを目的に研究を行った。

また医療ケアを要する場合について、超重度障害児だけでなく準超重度障害など周辺障害の実態を明らかにし、施設の在り方、医療や介護の指針を提言することを目的とした。

研究方法

1. 昨年度提言され、すでに保険診療に制定された“準超重症児”の定義について、その実態を明らかにし、医療・療育上の問題点の独自性を検討する。そのため入所施設と通所事業の実態調査から問題点を検討した。
2. 重症児通園事業通所事業で、地域的な課題や、受入施設の医療管理など実態を調査し、その受入の背景を検討した。具体的には、医療ケアに関する職員教育や地域資源の活用のある方を調査した。

3. 新しく制定化された障害医療に関し、地域の障害医療センターとしての施設機能をまとめるため、施設の対応を調査した。また、経年変化の実態を調査した。

4. 重症児者通園事業以外の通所事業などで問題が広がっている。地域通所において医療援助の必要な実態を調査した。その医療援助が可能になる設定条件をまとめた。

5. 濃厚な医療ケアが普及することについて、重症例での治療指針とその啓蒙活動のシステムを検証し、重症児者本位のインフォームド・コンセントの形成、適正な医療介護の実施に関する意見を調査しまとめた。

6. 超重症児者の病態を研究することを目的に、死亡原因調査、増悪要因の調査、成人病指標の評価、経管栄養剤の長期使用時の問題とその適正化、呼吸評価と機能訓練のあり方、胃食道逆流などの評価とその対応、施設での対応などについて検討を加えた。

(倫理面への配慮)

今回の研究は、日常介護ケアの調査を、個人情報として扱うことなく進めた。各資料は日常医療管理の範囲でまとめたもので、特別に行われたも

のではない。従って、個人のプライバシーや尊厳に影響するようなことはなかった。

研究結果と考察

1. 超重症児の他に準超重症児という概念について実態を調査した。準超重症児は、超重症児及びその他の重症児と異なり、肺炎の頻度は超重症児で約4倍、点滴日数は約3倍であり、準超重症児はその中間の値をとった。また、吸引を要した日数や嘔吐した日数、酸素療法を要した日数、点滴日数など合併症や医療管理において、超重症児群は準超重症児群よりも重度で、その他の重症児群とは明らかな差を認めた。

2. 日本重症児福祉協会の資料による全国の重症児施設での実態は、4.1%、8.3%であった。一方で、東京都の重症児通所事業での分布を見た。ここでは、半数近くが超重症児と準超重症児であった。今後は地域の要医療障害児者の医療管理を施設が充実させる必要がある。

3. 全国の重症児者通園事業に於ける医療体制と医療的ケアの実態を調査した。医療機関併設型では、外来・入院・短期入所が行われているが、それ以外の障害施設では実施が低率であった。全国の重症通園で、超重症児は3.5%、準超重症児は8.9%であった。非医療機関（B型）でも受入れが進み、緊急時の不安や受入制限を行うなどの課題が指摘された。

通園事業を重症児施設が実施しない理由は、場所や設備の問題、対象者を把握、行政が要望しないなどで、行政と施設相互の理解の不備が推定された。通園事業の適正な配置のため、医療型施設がケア援助するなど有機的機能の必要性が指摘された。

5. 小規模作業所などでの要医療障害者の受入調査から、医療スタッフのいない全国の小規模作業所48施設で、レスピレーター管理4名を含めた延べ125項目の医療的ケアが行われていた。救急車を呼ぶような施設も多く、医療職の参加、地域通所機能と医療のシステム化が急がれる現状が報告された。

6. 全国の重症児施設・国立重症児病棟を対象に、超重症児と準超重症児の総数を調査した。確認できた範囲で、超重症児は769人、準超重症児は1,201

人であった。レスピレーター管理は220人、気管切開は674人である。これらの数は、国立と公法人立ではほぼ同数であった。一方で、超重症児のいない施設は国立の17.2%、公法人立の32.6%である。

年間死亡率は、超重症児が8.1%と13.4%、準超重症児が5.0%と7.1%と国立病棟が高かった。病棟常勤医の配置や当直体制は、公法人立が国立重症病棟よりも整備されていた。

7. 超重症児・準超重症児者に急変時の対応や高度ケアをどこまで望むかなどについて、あらかじめ家族とともに考えることが一般的である。具体的には、挿管、気管切開、喉頭気管分離、呼吸器、看取りの医療などのメリット、デメリット、予後、本人の苦しみなどである。家族と医療や生活のあり方について、十分な説明と話し合いが望まれる。

8. 睡眠時無呼吸の解析で、無呼吸頻回例では中枢性無呼吸を加味していた。無呼吸は気管切開児でなく非切開児に閉塞性呼吸障害が認められた。しかしSpO₂の低下は、気管切開例に多くみられた。

9. 死亡した重症児者67名の検討で、死亡は入所1年未満、夜間に多く、原因は肺炎、突然死、消化器疾患の順だった。超重症児には突然死がないことが特徴的であった。

10. 準超重症児、超重症児49名を対象に、予後を検討した。超重症児の年齢平均が21歳5ヶ月、重症児であった期間は24年2ヶ月、準超重症は6年、超重症は5年2ヶ月であり、今後さらに超重症の期間が延びると予想される。重症児は誤嚥や呼吸器感染症が多く、準超重症児は慢性気管支炎が加わり、超重症児になると睡眠時無呼吸、気管軟化などで気管切開が増える。嚥下障害やGERが準超重症の背景にあり、管理が重要である。

11. 大島分類1群の安静時エネルギー消費量は732.4 ± 254.9kcal/kgと基礎代謝基準値を下回った。標準体重20kg、40kcal/kgを想定すると、Vit-A、C、K1、パントテン酸、Ca、鉄、セレン、マンガ、銅、鉄などが不足する経管栄養剤がほとんどであった。長期に製品を使用する重度障害児者の栄養管理に重大な支障が生じている危険が指摘された。

12. 24時間持続食道PHモニターで胃食道逆流（GER）

を、VF検査で誤嚥を評価した。超重症児スコアが高い例ではGERも重い。それ以外のGER例でも、肺炎、麻痺性イレウス、誤嚥性呼吸障害などを認めた。気管切開、人工呼吸器、噴門形成・胃瘻増設術で十分な対処を行った例では、誤嚥性肺炎やGER、コーヒー嘔吐などが少なく安定していた。

13. リハビリテーションのあり方を決めるために、各年齢層ごとの重点課題を整理した。超重症児では、肺理学療法による排痰訓練が重要な位置を占め、可動域訓練がその次に求められた。準超重症児では前群に加え、他動訓練、摂食、感覚指導などが加わっていた。成長後期は集中的な対応が必要で、姿勢管理や体位交換は呼吸管理上有効である。

14. 重症心身障害に於ける脂質代謝を検討した。早朝空腹時のTG、総コレステロール、HDL-コレステロール、LDL-コレステロール、 β リポ蛋白、アポリポ蛋白、レプチンを測定した。加齢に伴い、肥満傾向が見られ、血中脂質の増加、中性脂肪の増加、リポ蛋白の増加、等が見られた。男性は肥満が、女性では女性ホルモンの要因などが考えられた。

15. 増悪要因の解明のために、経管栄養、気管切開、GER、てんかんなどを検討した。発熱日数などは気管切開後に改善が見られた。このほか夜間の照明も暗くすることで、睡眠パターンの改善が見られた。

結論

超重症児者と一般の重症児者の中間に属する、いわゆる“準超重症児者”の概念と実態を明らかにした。施設入所の約1/4を占めることと、通園事業では約半数に上ることも予想され、今後その対応が検討される必要を示した。特に制度を超えた地域通所事業への参加は早急な医療援助を迫られていると言える。

要医療児者のインフォームドコンセントのあり方、その病態に呼吸障害と誤嚥など嚥下障害があること、その栄養対応が現状では問題が多いことを指摘した。

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

平成12年度 総括研究報告書

主任研究者 鈴木康之

東京小児療育病院長

研究要旨

障害児者の重度化が進み、超重症児という概念が生まれた。さらにその周辺障害児者の存在を準超重症児とすることが、平成12年度の保険診療改訂の中で示された。これらの障害群の特性と、独立性、病態と対応について、検討を加えた。

全国通所施設やその他の無認可作業所などの実態から、これらの要医療障害者が医療施設以外に活動を始めている実態が明らかになった。早急に整備すべき医療援助体制のあり方についてまとめた。

また適切な医療を進めるためにも、どこまでの処置が望まれるか、そのインフォームドコンセントを得るまでの指針を検討した。レスピレーター管理や気管切開などについて、話し合いが行われることが望まれ、その意義が事後の調査により示された。

全国重症児施設と国立療養所重心病棟で、超重症児者が800名弱、準超重症児者が約1,200名いることが確認された。また今後の受入の課題について検討した。

このような重度障害児者の病態について、死因調査、病態変化、主要課題である呼吸管理、胃食道逆流管理、栄養管理、リハビリテーション、内分泌異常などの課題について検討を加えた。

分担研究者：

鈴木 康之	東京小児療育病院	院長
諸岡美知子	旭川荘療育センター児童院	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	神余川県立こども医療センター	施設長

障害の実態を明らかにすることで、今後の施設の在り方、保険診療や福祉システムの指針を提言する。

入所施設などや通園事業においても、濃厚な医療援助を求める事例が増え、施設整備とスタッフの介護教育を求めている。気管切開や吸引など、かなりの範囲の介護を、介護者が求められている。医療機関である地域施設は、そのような行為をどのように支え、指導し援助すべきかを検討することを目的とした。さらに高度、濃厚な医療的療育の進め方、施設の在り方を検討し、指針を示すこと、病態の解明と療育の向上を目指すことを目的に研究を行った。

研究協力者：

馬場輝実子	国立療養所長崎病院	医長
平松幸三郎	同上	医長
小倉 英郎	国立療養所東高知病院	院長
柴田留美子	国立療養所南福岡病院	医長
中野千鶴子	国立療養所鈴鹿病院	医長
平元 東	北海道療育園	園長
荒木久美子	土佐第1希望の家	施設長
許斐 博史	中川の郷	園長
米山 明	心身障害児総合医療療育センター	医長
松葉佐 正	芦北学園	副園長

B. 研究方法

1. 超重症児、準超重症児、その他に分けて、みどり愛育園と北海道療育園の施設利用者について、年間の合併症、医療・介護の内容などを調査し比較した。

2. 全国の重症児者施設、東京都重症児通所、作業所などの受入実態とその課題を調査した。

3. 全国の重症児者通園事業で、要医療児の受け入れ実態を調査し、その課題を検討した。

また、通所事業の弊害理由を調査した。

A. 研究目的

呼吸管理や経管栄養など医療的介護が、障害児者の生活援助にどのように関わるべきかを検討する。また濃厚に医療ケアを要する場合について、超重度障害児だけでなく、準超重度障害など周辺

4. 全国重症児施設と国立療養所の超重症児と準超重症児の受入実態を調査し、医療課題を検討した。また入所後の状態の推移を調査した。

5. これらの重度障害児者の病態を明らかにし、療育実践の向上を図るため、死亡原因、病像経過、栄養管理の課題、呼吸管理や胃食道逆流、リハビリテーションのあり方、加齢変化の解明、環境の影響などについて検討した。

C. 研究結果と考察

(鈴木班)

12年度：昨年度に暫定的にスコア10点以上という基準で概念化した準超重症児が、超重症児やその他の重症児と比べ、独特の特性を持ちうるかどうかを検証した。対象はみどり愛育園と北海道療育園の施設利用児者とした。全施設利用時者の中で、日常的に医療的ケアを要する重症児は、超・準超重症児にほとんど含まれており、明らかにそれ以外の重症児者と区別できた。

従来重症児の基準である、機能分類の大島分類では、最重症の1群であっても、超重症児に属するのは半数に満たなかった。また、準超重症児は、超重症児及びその他の重症児と異なり、肺炎の頻度は超重症児で約4倍、点滴日数は約3倍であり、準超重症児はその中間の値をとった。また、吸引を要した日数や嘔吐した日数など、超重症児群は準超重症児群よりも高頻度であり、一方、酸素療法を要した日数、点滴日数、合併症や医療管理において、超重症児群は準超重症児群よりも高頻度と差を示したが、その他の重症児群は明らかに低頻度と大きな差を認めた。これらのことから超重症児・準超重症児・その他の重症児の3群の独立性を証し得た。準超重症児群は、時には上気道感染症などの頻度では超重症児よりも高率であり、気管切開や人工呼吸器を付ける超重症児とされるまでの管理では、より困難さを持つものであることが分かった。保険診療で制定された“準超重症児”の独立性を示しえた。

(諸岡班)

12年度：全国の重症児者通園事業は、11年度から12年度にかけて66カ所から115カ所と大幅に増えたが、その多くは知的障害児者施設に併設された非医療型の施設であると推定された。一方、医療機関である重症児施設が通園事業を実施しないのは、場所や設備の問題が大きいが、対象者を把握でき

ていない、行政が要望しないなど、行政と施設相互の理解の不備が推定された。

また、岡山県での在宅重症心身障害児の地域別分布状況からみた通園事業の適正な配置の検討した。岡山県内の在宅重症児は298名であった。人口は岡山市と倉敷市など県南に集中している。在宅の重症児も岡山市に156名倉敷地区に56名とこの地区に集中している。重症児通園事業は、岡山市にA型一カ所、倉敷市にB型一カ所、平成12年より高梁市、13年より県北の苫田郡にB型通園が開設された。しかし岡山市にはA型とB型がもう1カ所ずつ、倉敷市にA型をもう1カ所、井笠地区と東備地区にもB型が必要と思われた。A型、B型通園ともそれぞれなんらかの医療的ケアの必要な人が20%~28.6%で、B型通園の力がむしろ多い状況であった。医療型センター施設がケア援助するなど有機的機能の必要性が指摘される。また近隣の提携医療機関の存在等の整備が必要である。その推進のためにも、リハビリテーションを含めた総合的医療管理をできるキーパーソンの存在が求められた。

(諸岡・口分田)

12年度：滋賀県の重症児通園事業の実際をまとめた。県南部に入所施設が偏り、施設のない北部の通所施設を支えるために、看護婦を配置し、医師は巡回で支えている。各福祉圏域に要医療者は散在し、急変時の対応が困難であることが指摘されている。障害医療を地域で整備することが早急に望まれる。

(安川班)

11年度は小規模作業所の経過分析と、要医療児の受入の予備調査を行った。12年度は受入の実態の分析と問題点の解析、その改善策を、現場の声をまとめることで行った。

通諸施設の中で、無認可で、医療スタッフのいない小規模作業所に多数の重度障害児者が通い始めている。地域的に重症児者通諸施設に通いきれないこと、受け入れてもらえないこと、既成の重症通園事業にない自由性を求めてなどの理由で地域の作業所に通っている。全国の小規模作業所48施設で延べ125項目の医療的ケアが行われていた。レスピレーター管理4名を含めた重症例は、医療スタッフのいない無認可の法外施設に通っており、主に指導員がその介護に携わっていた。救急車を呼ぶような経験がある施設も多く、心・呼吸停止

を経験した施設も少なくない。看護婦を配置したり、職員の研修・教育、日常的な医師の巡回制度などの充実が望まれる。医療職の参加が可能な制度の充実、地域通所機能と医療のシステム化が急がれる現状が報告された。

(難波・平元班)

児施設と国立重心病棟で、医療的ケアを要する重度の障害児者の増加が問題になっている。

12年度には、北海道療育園入所児者の経年変化を追跡し、重症児者が経年変化により重度化し、要医療の状態になりうることを示した。

重症児施設が医療基盤を必要とする背景をが示されたことになる。

(山田班)

医療ケアを濃厚に要する超重症児・準超重症児に対し、急変時の対応や高度ケアをどこまで望むかなどについて、インフォームドコンセントとして家族と話し合うことが、職員にも伝達することが一般的になりつつある。しかし、実際にはそのときの状態で決定を変えることもあり得る。ともに何度も話し合うことが求められる。

インフォームドコンセントを行った家族にインタビューを行った。その意義として、医療側と家族側の理解が進んだことが大きいと指摘された。

(中野)

11年の結果を踏まえ、実際例の解析から、インフォームドコンセントの結果、あり方を提示した。死亡例36例の内、22例でインフォームドコンセントが行われており、19例は気管内挿管、呼吸器は希望していなかった。超重症児例21例の内11例で、準超重症児13例については6例で、インフォームドコンセントが得られており、それぞれ出来るだけの医療を望む場合と蘇生・レスピレーターを望まないが半数づつであった。

意志表出が難しい重症児者の場合、家族がその決定を行うことが現実的であり、医療や生活のあり方について、十分な説明と話し合いを元に、十分に家族側の意向を生かすことが望まれる。

(柴田)

11年度の結果を踏まえ、19名の準超重症児と超重症児に、脳波、ENG、おとがい筋電図、サーミスタによる気流曲線、胸郭・腹壁のレスピトレスからの出力をポリグラフにとらえた。脳波はパ

ワースペクトル化して識別可能にした。アプエアインデックス(AHI)は気管切開児ではなく、非切開児に多く、閉塞性呼吸障害が認められた。しかしSpO₂の低下はAHIと関連せず、気管切開例に多くみられた。

(馬場・平松)

国立療養所3ヶ所と重症児施設1ヶ所に入所中の、準超重症児、超重症児49名を対象に、経過状況、背景、合併症などを調査し、生命予後の実態を検討した。超重症児の年齢平均が21歳5ヶ月、その群が重症児であった期間は24年2ヶ月、準超重症は6年、超重症は5年2ヶ月であり、今後さらに超重症の期間が延びることが予想される。

重症児段階では、誤嚥や呼吸器感染症が多いが、準超重症児では慢性気管支炎が加わり、超重症児になると呼吸不全、睡眠時無呼吸、気管軟化などが加わり、気管切開などが増えてくる。嚥下障害やGERが準超重症の背景にあり、超重症になるとさらに胃瘍、腸瘍が加わってくる。

一方で、神経系の合併症は各ステージでの変化はなかった。呼吸機能の改善と消化管機能の管理が準超重症、超重症の主要な要因であると考えられた。

(小倉)

重症児に多く使われている経腸栄養剤で、標準体重20kg、40kcal/kgを想定して評価したところ、Vit-A、C、K1、パントテン酸、などビタミン剤が不足する製品がほとんどであった。Caや鉄が不足する製品も多く、セレン、マンガン、銅、鉄などの不足が明らかであった。11年度の結果を踏まえ、推奨栄養剤を具体的に示した。食品としてはライフロンPz、テルミールr、オクノスNT-f、CZ-Fの4製品。薬剤製品では、エンシュアリッキド、エレンタールPの2製品である。それでも、それぞれに所要量の50%を割り込む栄養素がある。Mn、Cu、Seなどの微量元素、ビオチンなどの低下製品が多い。

長期にこのような製品に栄養を頼らざるをえない重度障害児者の栄養管理に重大な支障が生じている危険が指摘された。重症児の経管栄養のために、栄養剤の改正もしくは補足剤の開発が必要である。

(許斐)

対象例の治療経過を評価した。気管切開、人工

呼吸器、噴門形成・胃瘍増設術で十分な対処を行った例では、誤嚥性肺炎やGER、コーヒー嘔吐など合併症が少なく安定していた。準超重症児例になると混合型・弛緩型の重症GERになり、嘔吐や上気道炎を繰り返すようになる。思春期以後のGERには早期の手術的対応が望まれる。

(米山)

臨床的にまたは検査上で誤嚥が認められた30例で、酸素飽和度などの呼吸評価、慢性肺病変の偏在性、姿勢による影響などを評価した。脊柱側弯のある例では心臓が屈曲側に変位し、その下葉(S9, S10, S6など)に肺病変が認められた。また腹臥位で呼吸の改善を見る例が多かったが、体位交換とSpO₂などの呼吸指標の改善は明らかでなかった。日常的には姿勢管理や体位交換は呼吸管理上有効であると思われた。

(荒木)

重症心身障害に於ける早老性変化が指摘されている。そこでこれらの障害児者に於ける脂質代謝を検討した。早朝空腹時のTG、総コレステロール、HDL-コレステロール、LDL-コレステロール、βリポ蛋白、アポリポ蛋白、レプチンを測定した。加齢に伴い、肥満傾向が見られ、血中脂質の増加、中性脂肪の増加、リポ蛋白の増加、等が見られた。男性では肥満に要因が、女性では女性ホルモンの要因などが考えられた。今後原因を明らかにして脂質代謝を正常化させることが求められる。

(松葉佐)

病棟の改築により一人あたりの面積が広くなり、夜間の照明も暗くすることが可能になった。これによる影響を調べた。超重症児と準超重症児を主とした入所者14名の睡眠チェックを1週間にわたり行った。改修前のものと比較して、14名中5名で、3年前と比較して睡眠パターンの改善が見られた。また気管切開について、8名のうち5名で発熱頻度の著明な低下がみられた。

(倫理面への配慮)

今回の研究は、日常介護ケアの調査を、個人情報として扱うことなく進めた。各資料は日常医療管理の範囲でまとめたもので、特別に行われたものではない。従って、個人のプライバシーや尊厳に影響するようなことはなかった。

E. 結論

重症児者を、超重症児、準超重症児、その他に区分する概念を提唱した。その区分基準は、超重症スコア-デ、25点以上、10点以上、それ未満とした。その結果、要医療障害児者の分布を行えた。

これに基づき、全国入所施設や通所施設、さらに制度外施設などでも受け入れている実態を調査した。医療機能の提供のあり方や有機的連携が求められている実態を示した。

また、重要な呼吸管理や看取りについて、医療の進め方の指針を示し、インフォームドコンセント形成の基準をまとめた。その他、病態の解明と改善のために、呼吸管理、GER対応を含めた栄養管理、リハビリテーションのあり方などを提示した。

F. 研究発表

1. 論文

鈴木 康之：超重度障害児（超重症児）の実態とその課題、日重障誌、24：24-26,1999.

柴田留美子：超重症児の病態、日重障誌、24：27-30,1999.

松葉佐 正：超重症児の療育の実態、日重障誌、24：31-35,1999.

中野千鶴子：病態の改善に向けて、日重障誌、24：36-40,1999.

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、24：41-45 J 999.

平元 東：北海道療育園における在宅重症心身障害児（者）支援の現状と課題、日重障誌、25：49-56,2000.

荒木久美子ら：重度心身障害児・者における血中Insulin-like growth factor-Iと性腺機能の検討、日重障誌、24：5-9,1999.

北島善夫、鈴木康之ら：重症心身障害者における期待心拍反応の分化形成過程の特徴と脳形態所見、日発達学誌、22：185-196,2000.

鈴木康之、平元 東：医療的ケアによる障害区分について、——超重症児と準超重症児の定義について——、口重障誌、26： ,2001(投稿中) .

2. 学会発表

小倉英郎ら：重症心身障害児（者）エネルギー所要量に関する検討、(策2報)第2回栄養管研研究会、1999.

松葉佐 正：アテトーゼ型脳性麻痺者の機能的退行について、第25回日本障害学会、1999. 荒木久美子：重度心身障害児・者における血中Insulin-like

growth factor-I と栄養代謝の検討、第25回日本障害学会、1999.

G. 知的所有権の取得状況

なし、

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

総括研究報告書

主任研究者 鈴木 康之

東京小児療育病院長

研究要旨

障害児者の重度化が進み、超重症児という概念が生まれた。さらにその周辺障害児者の存在を準超重症児とすることが、平成12年度の保険診療改訂の中で示された。これらの障害群の特性と、独立性、病態と対応について、検討を加えた。

全国通所施設やその他の無認可作業所などの実態から、これらの要医療障害者が医療施設以外に活動を始めている実態が明らかになった。早急に整備すべき医療援助体制のあり方についてまとめた。

また適切な医療を進めるためにも、どこまでの処置が望まれるか、そのインフォームドコンセントを得るまでの指針を検討した。レスピレーター管理や気管切開などについて、話し合いが行われることが望まれ、その意義が事後の調査により示された。

全国重症児施設と国立療養所重心病棟で、超重症児者が800名弱、準超重症児者が約1,200名いることが確認された。また今後の受入の課題について検討した。

このような重度障害児者の病態について、死因調査、病態変化、主要課題である呼吸管理、胃食道逆流管理、栄養管理、リハビリテーション、内分泌異常などの課題について検討を加えた。

分担研究者：

鈴木 康之	東京小児療育病院 院長
諸岡美知子	旭川荘療育センター児童院 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 施設長

研究協力者：

馬場輝実子	国立療養所長崎病院 医長
平松公三郎	同上 医長
小倉 英郎	国立療養所東高知病院 院長
柴田留美子	国立療養所南福岡病院 医長
中野千鶴子	国立療養所鈴鹿病院 医長
平元 東	北海道療育園 園長
荒木久美子	土佐第1希望の家 施設長
許斐 博史	中川の郷 園長
米山 明	心身障害児総合医療療育センター 医長
松葉佐 正	芦北学園発達医療センター 副園長

A. 研究目的

呼吸管理や経管栄養など医療的介護が、障害児者の生活援助にどのように関わるべきかを検討する。また濃厚に医療ケアを要する場合について、超重度障害児だけでなく、準超重度障害など周辺障害の実態を明らかにすることで、今後の施設の

在り方、保険診療や福祉システムの指針を提言する。

入所施設などや通園事業においても、濃厚な医療援助を求める事例が増え、施設整備とスタッフの介護教育を求めている。気管切開や吸引など、かなりの範囲の介護を、介護者が求められている。医療機関である地域施設は、そのような行為をどのように支え、指導し援助するべきかを検討することを目的とした。さらに高度、濃厚な医療的療育の進め方、施設の在り方を検討し、指針を示すこと、病態の解明と療育の向上を目指すことを目的に研究を行った。

B. 研究方法

1. 超重症児、準超重症児、その他に分けて、みどり愛育園と北海道療育園の施設利用者について、年間の合併症、医療・介護の内容などを調査し比較した。

2. 全国の重症児者施設、東京都重症児通所、作業所などの受入実態とその課題を調査した。

3. 全国の重症児者通園事業で、要医療児の受け入れ実態を調査し、その課題を検討した。

また、通所事業の弊害理由を調査した。

4. 全国重症児施設と国立療養所の超重症児と準超重症児の受入実態を調査し、医療課題を検討した。また入所後の状態の推移を調査した。5. これ

らの重度障害児者の病態を明らかにし、療育実践の向上を図るため、死亡原因、病像経過、栄養管理の課題、呼吸管理や胃食道逆流、リハビリテーションのあり方、加齢変化の解明、環境の影響などについて検討した。

C. 研究結果と考察

(鈴木班) 11年度：医療的重度障害児者が増える中、超重症児、準超重症児という概念が先行している。その実態を明らかにするために、超重症児スコアー10点以上、25点以上の基準で、実際例の分布とその経過を、みどり愛育園で調査した。みどり愛育園は医療ケアが高度に必要な障害児者が多いことを特性とする。そこでは、上記基準による超重症児は42名、26名であった。超重症児群の経過を見ると、準超重症児になった時期は平均11歳4ヶ月、さらに超重症に発展したのは15歳10ヶ月であった。日本重症児福祉協会の資料による全国の重症児施設での実態は、4.1%、8.3%であった。

呼吸器感染症や点滴必要日数、その他の項目で、超重症、準超重症のそれぞれの群での相違が見られた。12年度：昨年度に暫定的にスコアー10点以上という基準で概念化した準超重症児が、超重症児やその他の重症児と比べ、独特の特性を持ちうるかどうかを検証した。対象はみどり愛育園と北海道療育園の施設利用者とした。全施設利用者の中で、日常的に医療的ケアを要する重症児は、超・準超重症児にほとんど含まれており、明らかにそれ以外の重症児者と区別できた。

従来の重症児の基準である、機能分類の大島分類では、最重症の1群であっても、超重症児に属するのは半数に満たなかった。また、準超重症児は、超重症児及びその他の重症児と異なり、肺炎の頻度は超重症児で約4倍、点滴日数は約3倍であり、準超重症児はその中間の値をとった。また、吸引を要した日数や嘔吐した日数など、超重症児群は準超重症児群よりも高頻度であり、一方、酸素療法を要した日数、点滴日数、合併症や医療管理において、超重症児群は準超重症児群よりも高頻度と差を示したが、その他の重症児群は明らかに低頻度と大きな差を認めた。これらのことから超重症児・準超重症児・その他の重症児の3群の独立性を証し得た。準超重症児群は、時には上気道感染症などの頻度では超重症児よりも高率であり、気管切開や人工呼吸器を付ける超重症児とされるまでの管理では、より困難さを持つもので

あることが分かった。保険診療で制定された“準超重症児”の独立性を示した。

(諸岡班) 11年度：全国の重症児者通園事業に於ける医療体制と医療的ケアの実態につき調査した。重症児施設や肢体不自由児施設併設型では、外来・入院・短期入所が行われているが、それ以外の知的障害施設併設型などでは実施が低率であった。全国の重症通園で、超重症児は56名(3.5%)、準超重症児は140名(8.9%)であった。非医療機関(B型)でも受入れが進み、13名(4.2%)、20名(6.4%)が通っていた。医療の整わない施設での受入れについて、緊急時の不安や受入制限を行うなどの課題が指摘された。

12年度：全国の重症児者通園事業は、11年度から12年度にかけて66カ所から115カ所と大幅に増えたが、その多くは知的障害児者施設に併設された非医療型の施設であると推定された。一方、医療機関である重症児施設が通園事業を実施しないのは、場所や設備の問題が大きい、対象者を把握できていない、行政が要望しないなど、行政と施設相互の理解の不備が推定された。

また、岡山県での在宅重症心身障害児の地域別分布状況からみた通園事業の適正な配置の検討した。岡山県内の在宅重症児は298名であった。人口は岡山市と倉敷市など県南に集中している。在宅の重症児も岡山市に156名、倉敷地区に56名とこの地区に集中している。重症児通園事業は、岡山市にA型1カ所、倉敷市にB型1カ所、平成12年より高梁市、13年より県北の苫田郡にB型通園が開設された。しかし岡山市にはA型とB型がもう1カ所ずつ、倉敷市にA型をもう1所、井笠地区と東備地区にもB型が必要と思われた。A型、B型通園ともそれぞれなんらかの医療的ケアの必要な人が20%~28.6%で、B型通園の力がむしろ多い状況であった。医療型センター施設がケア援助するなど有機的機能の必要性が指摘される。また近隣の提携医療機関の存在等の整備が必要である。その推進のためにも、リハビリテーションを含めた総合的医療管理をできるキーパーソンの存在が求められた。

(諸岡・口分田) 12年度：滋賀県の重症児通園事業の実際をまとめた。県南部に入所施設が偏り、施設のない北部の通所施設を支えるために、看護婦を配置し、医師は巡回で支えている。各福祉圏域に要医療者は散在し、急変時の対応が困難であることが指摘されている。障害医療を地域で整備

することが早急に望まれる。

(安川班) 11年度は小規模作業所の経過分析と、要医療児の受入の予備調査を行った。12年度は受入の実態の分析と問題点の解析、その改善策を、現場の声をまとめることで行った。

通諸施設の中で、無認可で、医療スタッフのいない小規模作業所に多数の重度障害児者が通い始めている。地域的に重症児者通諸施設に通いきれないこと、受け入れてもらえないこと、既成の重症通園事業にない自由性を求めてなどの理由で地域の作業所に通っている。全国の小規模作業所48施設で延べ125項目の医療的ケアが行われていた。レスピレーター管理4を含めた重症例は、医療スタッフのいない無認可の法外施設に通っており、主に指導員がその介護に携わっていた。救急車を呼ぶような経験がある施設も多く、心・呼吸停止を経験した施設も少なくない。看護婦を配置したり、職員の研修・教育、日常的な医師の巡回制度などの充実が望まれる。医療職の参加が可能な制度の充実、地域通所機能と医療のシステム化が急がれる現状が報告された。

(難波・平元班) 重症児施設と国立重心病棟で、医療的ケアを要する重度の障害児者の増加が問題になっている。そこで11年度は、全国の施設・重症児病棟を対象にアンケートを送り、超重症児と準超重症児の総数を調査した。確認できた範囲で、超重症児は769人、準超重症児は1,201人であった。レスピレーター管理は220人、気管切開は674人である。これらの数は、国立と公法人立ではほぼ同数であった。一方で、超重症児のいない施設は国立の17.2%、公法人立の32.6%である。公法人立の回答率は98%、国立の回答率は81%であった。また、年間死亡率は、超重症児が8.1%と13.4%、準超重症児が5.0%と7.1%と国立病棟が高かった。病棟常勤医の配置や当直体制では、公法人立の法が国立重症病棟よりも整備されていた。

12年度には、北海道療育園入所児者の経年変化を追跡し、重症児者が経年変化により重度化し、要医療の状態になりうることを示した。重症児施設が医療基盤を必要とする背景が示されたことになる。

(山田班) 11年度：医療ケアを濃厚に要する超重症児・準超重症児に対し、急変時の対応や高度ケアをどこまで望むかなどについて、インフォーム

ドコンセントとして家族と話し合うことが、80%以上の施設で行われていた。あらかじめ家族とともに考え、職員にも伝達することが一般的になりつつある。

終末医療については、そのときに家族と話し合っ
て内容を検討するという事になっている場合が多く、気管内挿管、レスピレーターについては、家族の希望によるという場合が多く、呼吸器を使わないと決めていた家族は10~17%であった。しかし、実際にはそのときの状態で決定を変えることもあり得る。ともに何度も話し合うことが求められる。具体的には、医療のメリット、デメリット、合併症、治療しない場合の予後、本人の苦しみなどである。挿管、気管切開、喉頭気管分離、呼吸器、看取りの医療などが対象課題である。

さらに、インフォームドコンセントを行った家族にインタビューを行った。その意義として、医療側と家族側の理解が進んだことが大きいと指摘された。

(中野) 11年度：国立療養所の重心病棟で、死亡例、超重症、準超重症児のインフォームドコンセント形成の状況を調査した。死亡例の60%、超重症の半数でインフォームドコンセントが実施されていた。病状を配慮し、家庭状況や親の思いを尊重し、素直に発言できるように配慮する必要がある。

12年度：11年の結果を踏まえ、実際例の解析から、インフォームドコンセントの結果、あり力を提示した。死亡例36例の内、22例でインフォームドコンセントが行われており、19例は気管内挿管、呼吸器は希望していなかった。超重症児例21例の内11例で、準超重症児13例については6例で、インフォームドコンセントが得られており、それぞれ出来るだけの医療を望む場合と蘇生・レスピレーターを望まないが半数づつであった。

意志表出が難しい重症児者の場合、家族がその決定を行うことが現実的であり、医療や生活のあり方について、十分な説明と話し合いを元に、十分に家族側の意向を生かすことが望まれる。

(柴田) 11年度：睡眠ポリグラフをパワースペクトルムとして可視化し、睡眠時無呼吸との関連を解析した。非気管切開児の5名中、3人に閉塞性無呼吸を認めた。無呼吸頻回例では中枢性無呼吸を加味していた。対応として、スリープマウスに
かわり歯科装具を装着して効果を認めた。

12年度：11年度の結果を踏まえ、19名の準超重症児と超重症児に、脳波、ENG、おとがい筋電図、サーミスタによる気流曲線、胸郭・腹壁のレスピトレースからの出力をポリグラフにとらえた。脳波はパワースペクトル化して識別可能にした。アプニインデックス（AHI）は気管切開児ではなく、非切開児に多く、閉塞性呼吸障害が認められた。しかしSpO₂下はAHIと関連せず、気管切開例に多くみられた。

（馬場・平松）11年度：過去10年間の入所重症児を対象に、67名の死亡例の検討から生命予後因子の解析を試みた。超重症例は18例、準超重症例は27例、その他重症例22名であった。それぞれの死亡率は、11.3%、10.8%、1.3%であった。死亡しているのは、入所1年未満、夜間に多く、原因としては、肺炎、突然死、消化器疾患の順だった。ただし、超重症児には突然死は全くみられないことが特徴的であった。

12年度：国立療養所3ヶ所と重症児施設1ヶ所に入所中の、準超重症児、超重症児49名を対象に、経過状況、背景、合併症などを調査し、生命予後の実態を検討した。超重症児の年齢平均が21歳5ヶ月、その群が重症児であった期間は24年2ヶ月、準超重症は6年、超重症は5年2ヶ月であり、今後さらに超重症の期間が延びることが予想される。

重症児段階では、誤嚥や呼吸器感染症が多いが、準超重症児では慢性気管支炎が加わり、超重症児になると呼吸不全、睡眠時無呼吸、気管軟化などが加わり、気管切開などが増えてくる。嚥下障害やGERが準超重症の背景にあり、超重症になるとさらに胃瘦、腸瘦が加わってくる。一方で、神経系の合併症は各ステージでの変化はなかった。呼吸機能の改善と消化管機能の管理が準超重症、超重症の主要な要因であると考えられた。

（小倉）11年度：大島分類1群のエネルギー代謝を測定した。安静時エネルギー消費量は 732.4 ± 254.9 kcal/kgと基礎代謝基準値を下回った。重症児に多く使われている経腸栄養剤で、標準体重20kg、40kcal/kgを想定して評価したところ、Vit-A、C、K1、ノパントテン酸、などビタミン剤が不足する製品がほとんどであった。Caや鉄が不足する製品も多く、セレン、マンガン、銅、鉄などの不足が明らかであった。

12年度：11年度の結果を踏まえ、推奨栄養剤を具体的に示した。食品としてはライフロンPZⅡ、

テルミールⅠ、オクノスNT-5、CZ-Fの4製品。薬剤製品では、エンシュ刊ツキド、エレンタールPの2製品である。それでも、それぞれに所要量の50%を割り込む栄養素がある。Mn、Cu、Seなどの微量元素、ビオチンなどの低下製品が多い。

長期にこのような製品に栄養を頼らざるをえない重度障害児者の栄養管理に重大な支障が生じている危険が指摘された。重症児の経管栄養のために、栄養剤の改正もしくは補足剤の開発が必要である。

（許斐）11年度：超重症児、準超重症児、その他の重症児において、24時間持続食道PHモニターで胃食道逆流（GER）を検査し、VF検査で誤嚥状況を評価した。GERは、正常、緊張型、混合型、弛緩型で重症度を分けた。超重症児スコアが高い例ではGERも重い傾向があったが、それ以外の重症児にもGERの混合、弛緩型が見られた。これらの例では、肺炎、麻痺性イレチ、誤嚥性呼吸障害などを高率に認めた。またGERの重症例では全例に誤嚥が見られた。GERは重症化要因として重要な役割を示すので、早期の対応が望まれた。

12年度：対象例の治療経過を評価した。気管切開、人工呼吸器、噴門形成・胃痛増設術で十分な対処を行った例では、誤嚥性肺炎やGER、コービー嘔吐など合併症が少なく安定していた。準超重症児例になると混合型・弛緩型の重症GERになり、嘔吐や上気道炎を繰り返すようになる。思春期以後のGERには早期の手術的対応が望まれる。

（米山）11年度：重症心身障害におけるリハビリテーションのあり方を決めるために、各年齢層ごとの重点課題を整理し、実際に行われている内容と比較検討した。超重症児では、全年齢層を通じて肺理学療法による排痰訓練が重要な位置を占め、可動域訓練がその次に求められた。準超重症児では前群の訓練に加え、他動訓練、摂食、感覚指導などが加わっていた。これらの訓練指針が必要であるという意見が多かった。特に成長後期は思春期でもあり、骨成長による変形の時期にぶつかる。嚥下、呼吸障害への影響がある時期でもあり、集中的な対応が必要と思われた。全国的には、特殊疾患療養病棟における機能訓練の実施が危ぶまれ、大きな課題と思われた。

12年度：臨床的にまたは検査上で誤嚥が認めら

れた30例で、酸素飽和度などの呼吸評価、慢性肺病変の偏在性、姿勢による影響などを評価した。脊柱側弯のある例では心臓が屈曲側に変位し、その下葉（S9, S10, S6など）に肺病変が認められた。また腹臥位で呼吸の改善を見る例が多かったが、体位変換とSpO₂などの呼吸指標の改善は明らかでなかった。日常的には姿勢管理や体位交換は呼吸管理上有効であると思われた。

（荒木）：重症心身障害に於ける早老性変化が指摘されている。そこでこれらの障害児者に於ける脂質代謝を検討した。早朝空腹時のTG、総コレステロール、HDL-コレステロール、LDL-コレステロール、βリポ蛋白、アポリポ蛋白、レプチンを測定した。加齢に伴い、肥満傾向が見られ、血中脂質の増加、中性脂肪の増加、リポ蛋白の増加、等が見られた。男性では肥満に要因が、女性では女性ホルモンの要因などが考えられた。今後原因を明らかにして脂質代謝を正常化させることが求められる。

（松葉佐）11年度：重症児の増悪要因の解明のために、経管栄養、気管切開、GER、てんかんなどとの関連を検討した。超重症児では長期間の発熱が多いが、発熱日数などは気管切開後に改善が見られた。このほかGERが危険因子と考えられた。

12年度：病棟の改築により一人あたりの面積が広くなり、夜間の照明も暗くすることが可能になった。

これによる影響を調べた。超重症児と準超重症児を主とした入所者14名の睡眠チェックを1週間にわたり行った。改修前のものと比較して、14名中5名で、3年前と比較して睡眠パターンの改善が見られた。また気管切開について、8名のうち5名で発熱頻度の著明な低下がみられた。

D. 結論

重症児者を、超重症児、準超重症児、その他に区分する概念を提唱した。その区分基準は、重症症スコア-デ、25点以上、10点以上、それ未満とした。その結果、要医療障害児者の分布を行えた。

これに基づき、全国入所施設や通所施設、さらに制度外施設などでも受け入れている実態を調査した。医療機能の提供のあり方や有機的連携が求められている実態を示した。

また、重要な呼吸管理や看取りについて、医療

の進め方の指針を示し、インフォームドコンセント形成の基準をまとめた。その他、病態の解明と改善のために、呼吸管理、GER対応を含めた栄養管理、リハビリテーションのあり方などを提示した。

E. 研究発表

1. 論文

鈴木康之、超重症障害児（超重症児）の実態とその課題、日重障誌、24：24-26,1999.

柴田留美子、超重症児の病態、日重障誌、24：27-30,1999.

松葉佐 正、超重症児の療育の実態、日重障誌、24：31-35,1999.

中野千鶴子、病態の改善に向けて、日重障誌、24：36-40,1999.

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、24：41-45,1999.

平元 東、北海道療育園における在宅重症心身障害児（者）支援の現状と課題、日重障誌、25：49-56,2000. 荒木久美子ら、重度心身障害児・者における血中Insulin-like growth factor-Iと性腺機能の検討、日重障誌、24：5-9,1999.

2. 学会発表

小倉英郎ら、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. 松葉佐 正、アテトーゼ型脳性麻痺者の機能的退行について、第25回日本障害学会、1999. 荒木久美子、重度心身障害児・者における血中Insulin-like growth factor I栄養代謝の検討、第25回日本障害学会、1999.

F. 知的所有権の取得状況

なし、

高度医療の選択のあり方—長期入院の重症心身障害児者に関する検討

分担研究者 鈴木康之 東京小児療育病院長
研究協力者 平元 東 北海道療育園長

研究要旨

障害が重度化し、濃厚に呼吸管理や経管栄養などの医療ケアを必要とする障害児者が多くなった。超重度障害児者（超重症児）の増加の他、準超重症児といわれるグループも問題になってきている。いわゆる“準超重症児”の定義と、その実態を明らかにした。

超重症児・準超重症児の医療実態とそれ以外の重症児の医療ケアについて調査した。日常的に医療的ケアを要する重症児は、超・準超重症児にほとんど含まれていた。機能分類の大島分類では1群であっても、超重症児は半数に満たなかった。

準超重症児は、超重症児及びその他の重症児と異なり、合併症や医療管理において、明らかに異なる1群であること、時には超重症児よりも管理が困難であり、数年の経過で超重症に移行することを示した。

A. 研究目的

障害児者の重度化が進み、その介護上の問題が複雑化し困難さを増してきている。そのうち大きな弊害となっているのは、医療的ケアの深刻さである。一人の障害児者に濃厚で高度な医療的ケアが集中的に要求され、その援助体制は専門的で、かつ医療的介護を強く要求する。その代表的な存在が“超重度障害児”（超重症児）である。

この医療的ケアの高度であることを基準とする障害概念が一般化する一方で、その周辺の障害児者もそれとは若干異なる存在でありながら、特有な困難さを示すことがいわれてきた。今回、そのような“準超重度障害”（準超重症児）の概念とその特性、独自性の評価を行い、障害概念の明確化を行うことを目的に研究を行った。

さらに全国重症児施設と東京都重症児者通園事業における、超重症児と準超重症児、その他の重症児者の比率と受入実態について調査し、超重症児の受入とそれに必要とされている医療体制について調査した。

B. 研究方法

1. 重症心身障害児者施設みどり愛育園と北海道療育園に入所中の458名を対象に、日常的に行われている医療ケアの実態を調査した。全施設利用者を、平成10年度の日本重症児施設長会議での提言と昨年度班会議報告²⁾、および平成12年4月の保険

診療改訂で定められたように25点未満で10点以上を“準超重症児”とし³⁾二つの施設における各群の分布を比較した。

超重症児スコア10点未満、25点未満、25点以上の3群に分けて、これらの医療介護度の濃淡を評価した。

2. 上記各群の医療的介護内容を、超重症児スコアの項目毎に比較した。また、各群の他、2例の死亡例と1例の退院例を含め、スコアの動向を追跡調査し、準超重症から超重症化するまでの期間と、重症化する理由、改善例での経過を調査した。

3. 他院転院や中途入所者を除き、年間を通して施設に在籍した454名を対象に、平成11年度、1年間の下気道感染症と上気道感染症の頻度を調査し、各群の違いを比較した。

4. 各群で年間の、点滴日数、経管栄養日数、嘔吐した日数、吸引を要した日数、酸素療法の日数、呼吸器感染症頻度（上気道感染、下気道感染別）を調査した。

5. 日本重症児協会の資料に基づき、全国施設における頻度を推定し、また東京都の重症児通園事業12ヵ所、260名の超重症、準超重症、その他の重症児の分布を調査し、在宅の重症児と施設入所児者を比較した。

C. 研究結果

1. みどり愛育園と北海道療育園の措置入所者では、スコア10点未満、25点未満、25点以上では、323名、77名、58名であった。(図1)特に、スコア35点以上の濃厚医療管理群も超重症児の約1/5と、少なからず見られた。

また、実際の医療介護の分布は図2のようであり、超重症児と準超重症児の2群が重症児施設における医療的ケアの大部分を占めることを示していた。

みどり愛育園の119名についてみると、各群の大島分類1群の比率は、60.8%、100%、95.8%だった。超重症児の中で大島分類1群以外であったものは、4群の2名のみであった。逆に大島分類の1群の中では、超重症児であるのは半数に満たなかった。(表1)

2. 生下時もしくは入所時に超重症児であった例は17例であり、準超重症の状態に入所した例は6例であった。一方、現在は超重症児である障害児が、準超重症の状態(スコアが10点以上)になった。

年齢は、平均11歳4ヶ月(±8歳2ヶ月)、超重症児になったのは平均16歳3ヶ月(±9歳3ヶ月)であった。また、従来から準超重症児であって超重症へ移行した例では、平均5年1ヶ月(4ヶ月～16年10ヶ月)で超重症化していた。(図3)

図1. 超・準超重症分布 (458名の分布)

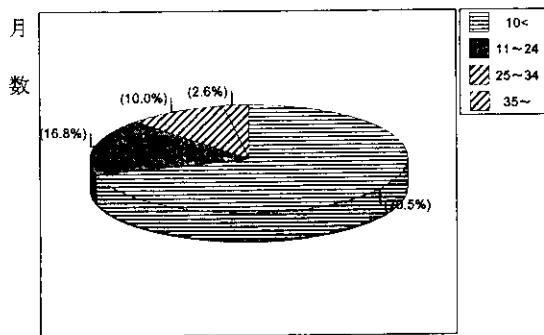


図2. 医療的ケア分布 (458名中)

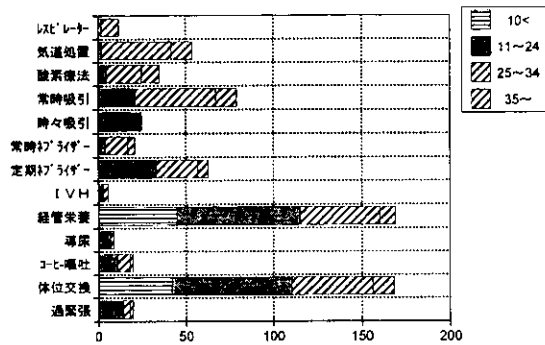
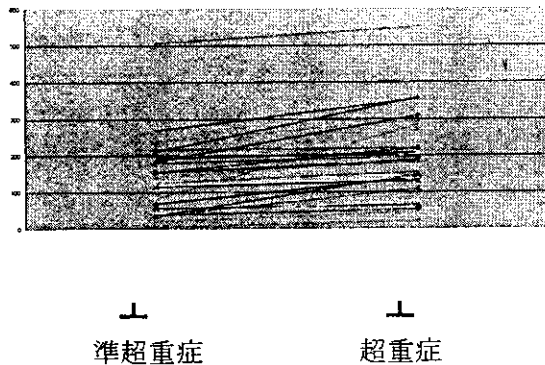


表1. 大島分類1群の超重症スコア分布

(みどり愛育園)

(大島分類)	超重症	準超重症	その他	計(名)
1群	46	24	31	101
2~4群	2	0	12	14
その他	0	0	18	8
計	48	24	51	123

図3. 準超重症から超重症への経過、



3. 現在は超重症児である者が準超重症の状態になった主な理由は、呼吸管理が必要になったもの24例/56名(42.9%)、消化管機能障害・嚥下障害によるもの8例/56名(14.3%)、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51例/56名(91.1%)、残りは他の合併症によるものであった。肺炎や救急状態になって回復する過程で重度化する例が多いが、喘息や誤嚥・GERなどの増悪の影響も多く認められた。超重症の状態から改善したのは3名が記録されている。その改善年齢と背景を表2にまとめる。すべて呼吸改善手段もしくは消化管処置による改善である。(表2)

育園の場合、準超重症の方が超重症群よりも、上気道感染症の頻度が高かった。準超重症児が超重症化する課程では、肺炎にならないまでも呼吸器感染が多く、健康が不安定な状態がしばらく続くことがあることを示していた。準超重症児の方が眼が放せないという臨床医の意見を反映していると思われる。(図4-a、4-b)

図4-a、上気道感染症回数/年

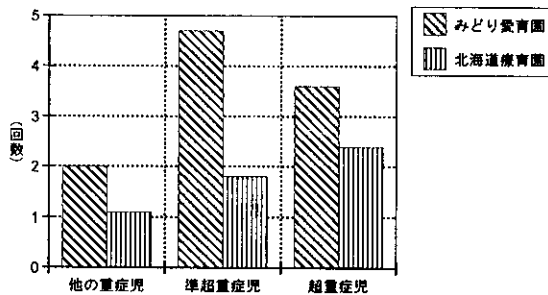
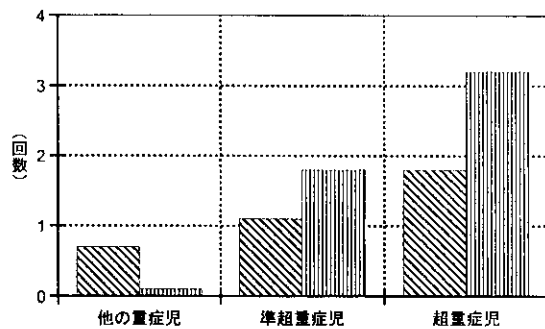
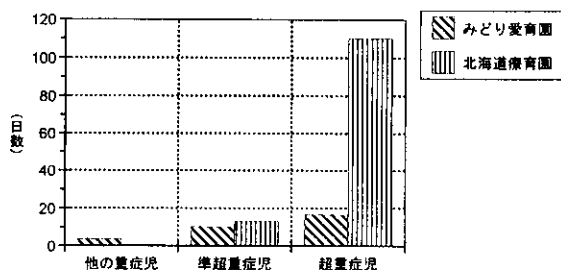


図4-b、肺炎回数/年



5. 年間点滴日数では、通常の重症児に対し超重症児では4倍以上の治療日数を要しており、準超重症児はその中間の値を示していた。(図5)主な点滴理由は呼吸器感染であるが、その他としては尿路感染や仮性イレウスなどの消化器疾患が多かった。

図5. 点滴日数/年



6. 経管栄養・吸引・酸素療法などの医療介護を要する日数/年間についても、3群の間の違いはそれぞれに有意差があり、これらからもこの3群はお互いに異なる障害群であると推定できた。

図6-a、経管栄養日数/年

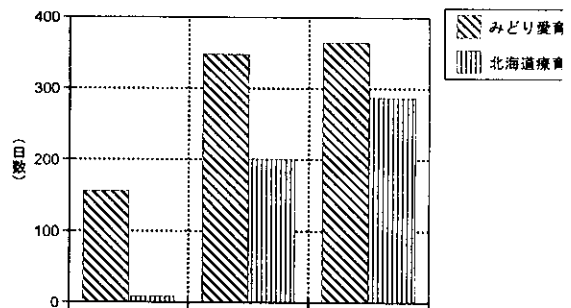


図6-a、経管栄養日数/年

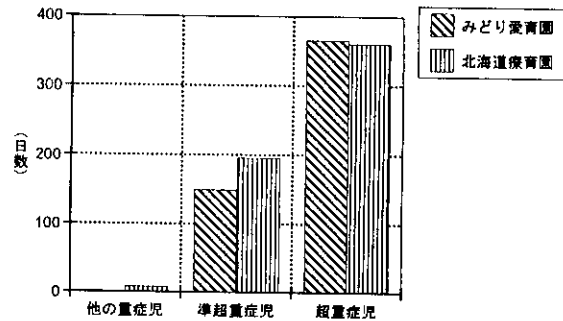
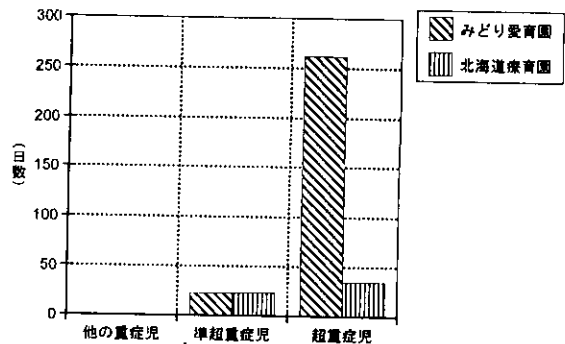


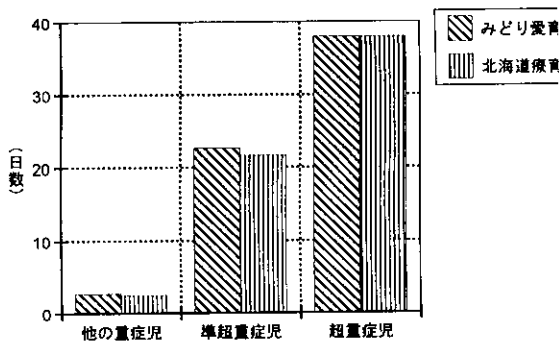
図6-a、経管栄養日数/年



7. 医療介護の比較だけでなく、嘔吐を示した日数/年間も調査した。Nissenの噴門形成術を受けていたのは超重症児群がほとんどであり、全く嘔吐が消失している例も含まれていたにも関わらず、超重症児群での高頻度が目立ち、3群の間には明らかに相互の違いを見た。(図7)内容の比較ではなく客観的症状の比較であることから、臨床的指標として、3群相互の独立性を示すものといえよう。

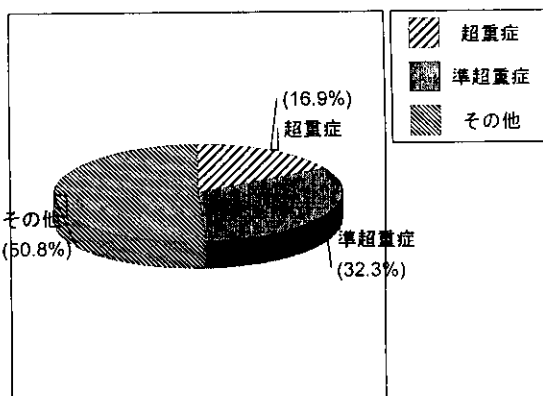
8. 日本重症児福祉協会は、1992年から毎年、全国施設に入所中の超重症児の調査を行ってきた。平成12年度の超重症、準超重症の入所者数は、全施設入所者8,607名中、416名(4.8%)、858名(10.0%)であった。しかし、超重症児が全く入所していない施設も半数近くある一方で、約1/3が超重症児という施設もあった。医療介護、生活介護を主体とする施設機能の違いが混在していると言える。

図7. 嘔吐日数/年



東京都の重症児者通園事業12ヵ所、260名の分布は、超重症44名(17.0%)、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(重症児入所施設)でも超重症児の通園者の以内施設がある一方、医療機関の併設とは関係なく受け入れている施設もあった。診療機能併設の有無と、超重症・準超重症・その他重症の受入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た。(図8)

図8. 東京都重症児者通園の実態



D. 考察

重複障害児者の重度化が進んでいる。その背景には、医療的介護への要求があり、高度化が進んでいる。そのような背景で、超重症児(超重度障害)という概念が生まれ、特に重い障害を表すものとして保険診療上の制度として認められてきた。しかし、それにはあてはまらないが、同じように介護上重い障害と判断されるグループの存在が指摘されてきた。

今後、障害施策の検討を進めるには、これらの障害概念を明らかにすることが必要である。そこで本研究では、超重症児の周辺重度障害児者、いわゆる“準超重症児”の概念を明らかにし、その特異性の検証を行う必要があると考えた。

要医療というニーズを尺度にして障害を考えると、超重症児スコア10点以上の状態は、何らかの医療的介護を日常的に必要とする状態であり、これを準超重症児の基準としてしてよいのではないかと、ということをも、日本重症児施設長会議で鈴木は提案し、会議で了承された。今回はこれを基準にその概念が適切であるかどうか、について検証を加えた。

従来、重度の心身障害であって医療的介護度を要するとされてきたグループは、重症心身障害児施設に入所が必要とされ、知的障害と運動障害の二つの機能が共に重度障害であることが判定基準とされた。大島分類もしくは文部省分類の考え方である。

今回取り上げた超重症児、準超重症児という二つのグループは、医療介護度という、障害に基づくプログラム(あるいはニーズ)により評価された。より医療介護度が濃厚であるか否かを基準とし、その処遇を評価の柱にしたものである。超重症スコアによる分類と、機能分類である大島分類での評価は必ずしも一致しない。超重症、準超重症のそれぞれ98%、100%が大島分類1群であり、この二つのグループは、従来の分類でも最重度に属すると言える。しかし重度化の著しいみどり愛育園の入所児者の場合、逆に大島分類1群101名の中で、超重症でも準超重症でもない通常の重症児者は31名にもなる。大島分類では重度とされていても、必ずしも医療的重度であるとは言えないことが示された。知的もしくは運動という機能評価では、必要とされる介護内容の高度化は判断できない。(表1)

障害分類が必要なのは、実際の福祉・療育サービス展開のためである。生活面の援助のあり方は、

機能的分類だけを基準に評価されることができるとしても、生命機能を含めた総合的な介護のあり方を考えるためには、医療援助のあり方を別に評価するべきものであることを、今回の結果は示している。

またいわゆる“準超重症児”を超重症スコアの10点を基準とするにしても、それで規定される障害群が独自性・特異性を持ったグループであるという根拠が未だ明らかにされてこないままに推移していた。

今回、年間の肺炎頻度や嘔吐した日数、点滴日数、酸素療法、経管栄養日数、吸引を行った日数などを、超重症児群と通常の重症児群と比較して調査した。

その結果、これらのすべての項目で超重症、準超重症、その他の重症群の3群の相違が示された。ここに、“準超重症児”が“超重症児”とその他の重症児の間に独立して存在する特性を持つことが示された。

さらに上気道感染症などでは超重症児よりも高頻度である場合もあり、超重症児のように肺炎にまでなる頻度は少ないものの、不安定で医療管理を切り離せない障害群であることを示していた。実際、超重症児よりも変化しやすく、問題が多い。これらのグループは、平均で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示された。超重症化して呼吸や嚥下管理が徹底した方が安定するという意見をよく聞く。これらの実感が客観的に裏付けられたといえる。

実際に超重症から改善した例では、呼吸管理や消化管手術によるものが報告された。この他、スコアを低下できた背景としては、気管切開、ヘリコバクタ治療、経管栄養、GER手術、レスピレーター導入などが挙げられていた。これらの結果は、重症児の病態そのものに基づくものであり、通常の子が準超重症を経て超重症化する経過の存在に、筋緊張を中心とする病態が背景にあることを推定させるものである。⁵⁾重症児そのものの管理が医療的である必要性につながるものと考えられる。

日本重症児福祉協会の平成12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、準超重症という要医療介護の障害グループの頻度は、約15%に達していた。これらの多くが入所後に重症化して要医療状態になっていることから、重症児そのものが要医療の状態であるといえる。

しかし実際の日常管理を考えると、施設に求められる機能としては、生活機能を重視する場合と

医療介護を要する場合に分かれうる。それが結果として、施設毎の分布の偏りになっているように思われる。東京都の重症児者通園事業でも、同様の現状が見られた。

今後、超重症に準超重症を加えた要医療介護群が多くなっていくことが予想される。日常的に求められる医療もさることながら、それ以上に問題になるのは、増悪時・合併症発生時の困難さである。それまでの介護を継続しながらの医療処置は尋常ではない。

そのような障害児者の生命を守り、医療を支え生活を築くには、従来行われてきた施設体制では不十分であり、新たな制度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。それぞれは連続的に変容する可能性が高い。それらの経過をふまえて、今後、それらの関連性・それぞれの病態の解明を進め、療育・介護体制を構築する必要がある。

文献

1. 鈴木康之、田角勝、山田美智子：超重度障害児の定義とその課題、小児保健研究 54：406-410、1995.
2. 鈴木康之：障害児者介護に於ける医療ケアの評価・分類に関する研究、平成11年度厚生科学研究報告書（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設の役割に関する総合的研究（主任研究者 鈴木康之）平成12年：3-5.
3. 難波克雄：重症心身障害児の概念と定義、重症心身障害マニュアル、岡田、末光、鈴木等編 東京：医歯薬出版KK1998：7-12.
4. 鈴木康之、山田和孝、長 博雪、許斐博史、松井 晨、志倉圭子、舟橋満寿子：重症心身障害児の療育、小児科：36：1405-1413、1995.

F. 研究発表

1. 論文発表、鈴木康之、平元 東：医療的ケアによる障害区分について、一超重症児と準超重症児の定義について一、重症児研究誌、投稿中。

G. 知的所有権の取得状況

該当なし。

厚生科学研究（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

主任研究者 鈴木康

之

分担研究報告書

分担研究：重症児施設における入所者の実態と今
後の施設のあり方に関する研究

分担研究者わかば療育園 難波克雄

A. 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—

北海道療育園 平元 東

B. 過去10年間の入所者状況の変化から見た今後
の重症児施設のあり方に関する一考察 —北海道
療育園における検討—

北海道療育園 平元 東

超重症児（者）における生命予後の実態調査

研究協力者	馬場輝實子	国立療養所長崎病院小児科
	平松公三郎	国立療養所長崎病院
	水野 勇司	国立療養所福岡東病院
	折口 美弘	国立療養所西別府病院
	松葉佐 正	芦北学園発達医療センター

研究要旨

超重症児（者）における生命予後の実態調査を行なうために、①長崎県内の重症心身障害児（者）施設における過去10年間の死亡例について、②超重症児（者）における生命予後の実態調査（九州地区4施設）を行ない検討した。超重症児（者）の状況変化は個人的に千差万別であるが、医療看護によって長生きが可能であること、そして、重症化の主たる要因は呼吸器疾患および消化器疾患であり、これに対する管理の重要性が示唆された。

A. 研究目的

重症心身障害児（者）に対する医療的進歩には目覚ましいものがあるが、未熟児・新生児医学の進歩とともに超重症児（者）は年々多くなっていくことが考えられる。そして、超重症児（者）の年間死亡率は10～15%といわれている。そこで、超重症児（者）における生命予後はどうなのか実態調査を行なってみた。まずは、①長崎県内の重症心身障害児施設における過去10年間の死亡例の調査を基礎的に行ない、②九州地区（長崎・福岡・大分・熊本の4施設）における超重症児（者）の生命予後についての実態調査を行ない検討した。

B. 対象と方法

1. 長崎県における死亡例の検討

1. 対象施設：国立療養所長崎病院、みさかえの園、諫早療育センター、長崎県立諫早整肢療育園、
2. 調査期間：1989.1.1～1998.12.31
3. 調査項目：アンケート調査による
 - 1) 死亡例：性・生年月日・入院年月日・死亡時間・死亡場所・死因・剖検の有無と所見・死亡までの経過概略・基礎疾患・麻痺の型・大島の分類・死亡前1年以内の安定期における超重症児スコア・身長・体重・ADL・身体変形・日常よく見られる症状・合併症および既往歴・主な検査所見・長期使用の薬
 - 2) 施設の医療機能：運営状況（包括医療の有無）・職員構成・医療機器・医療技術・入所者平均年齢

II. 超重症児（者）における生命予後の実態調査

超重症児（者）は措置入院時重症心身障害児（者）であっても、準超重症児（者）・超重症児（者）としての経過をとることが多いので、この経過時期で調査比較してみた。場合によっては超重症児（者）で入所する者もあり、個人的に不明な部分も多く、調査項目の結果が人数と必ずしも一致していないことをお断りしておく。

1. 対象施設：国立療養所長崎病院（6名）、国立療養所福岡東病院（10名）、国立療養所西別府病院（15名）、芦北学園発達医療センター（18名）に入所中の49名である。以下病院名を長崎・福岡東・西別府・芦北と略す。
2. 調査期間：1998.1.1～1999.6.30
3. 調査項目：アンケート調査による
 - 1) 準超重症児（者）と超重症児（者）の判定スコア（表1）、
 - 2) 各時期における個人の診断日と経過期間（表2）、
 - 3) 各時期における施設による経過期間（表3）、
 - 4) 各時期における診断名および合併症（表4）、
 - 5) 措置入院後におけるADLと合併症および状態像（表5）、
 - 6) 移行変化の要因（表5）、
 - 7) 検査（表5）、
 - 8) 手術（表5）、
 - 9) 日常生活（表5）、
 - 10) 転帰