

表-3 診療有無（病院）

	あり	対象数	率
眼科	8	11	73%
耳鼻科	12	13	92%
泌尿器科	9	10	90%
脳外科	12	14	86%
腹部外科・その他	11	17	65%
計	61	74	82%

知的障害者の受診に対する受け入れについては、積極的に診ていきたい又は来られれば診るのが当然とした回答が（診療所・病院あわせて）全体で88%（102/116）と、医療機関側の受け入れはおおむね良好と考えられた。しかし9%の医療機関では、でき

表-4 診療有無（診療所）

	あり	対象数	率
眼科	14	15	93%
婦人科	6	11	55%
耳鼻科	11	13	85%
泌尿器科	1	1	100%
計	32	40	80%

るだけ他の医療機関を受診してほしいという回答であった。病院、診療所の比較では積極的に診ていきたいとの回答については、病院全体で14%、診療所で19%と若干差が見られた。

表-5 診療の受け入れについて（病院）

（複数回答）

	眼科	婦人科	耳鼻科	泌尿器科	脳外科	外科	計	率(/74)
積極的に診ていきたい	2	5	1	0	2	0	10	14%
来られれば診るのは当然	6	8	10	9	11	13	57	77%
工夫すれば可能と考える	0	1	2	2	0	1	6	8%
専門機関受診が望ましい	1	0	0	1	1	3	6	8%
高い診察料の設定を希望	2	0	0	0	0	0	2	3%

表-6 診療の受け入れについて（診療所）

（複数回答）

	眼科	婦人科	耳鼻科	泌尿器科	計	率(/42)
積極的に診ていきたい	6	1	1	0	8	19%
来られれば診るのは当然	11	8	11	1	31	74%
工夫すれば可能と考える	0	0	1	0	1	2%
専門機関受診が望ましい	0	2	2	0	4	10%
高い診察料の設定を希望	1	0	1	0	2	5%

表-7 診療の受け入れについて（全体）

（複数回答）

	眼科	婦人科	耳鼻科	泌尿器科	脳外科	外科	計	率(/116)
積極的に診ていきたい	8	6	2	0	2	0	18	16%
来られれば診るのは当然	17	16	21	10	11	13	88	76%
工夫すれば可能と考える	0	1	3	2	0	1	7	6%
専門機関受診が望ましい	1	2	2	1	1	3	10	9%
高い診察料の設定を希望	3	0	1	0	0	0	4	3%

知的障害児者の診察時に困ったことがあるか、あればどのようなことであったかとの間に対しては、病院・診療所ともに検査・処置ができなかったが最も多く、次は付き添い者が患者の状態を十分に把握せず情報が十分得られなかったであった。一方、特に困らないが病院・診療所ともに約4割であった。困ったこと

を科別に見ると、耳鼻科・婦人科では検査・処置ができないことが、1位にあがっているが、他の科では付き添い者からの情報が不十分を1位にあげている。指示が伝わらず診察困難がその次に多く、この3つが主要な問題となっていた。

表-8 診療時に困ったこと(病院)

(複数回答)

	眼科	婦人科	耳鼻科	泌尿器科	脳外科	外科他	計	率(/65)
付き添いからの情報が不十分	4	2	1	4	3	7	20	31%
指示が伝わらず診察が困難	4	2	3	4	3	1	17	26%
検査・処置ができなかった	4	4	4	2	2	5	21	32%
他の患者に迷惑をかけた	1	2	0	2	0	1	6	9%
内服薬の内容が不明	0	0	0	0	3	2	4	6%
特に困らない	2	5	7	2	5	4	25	39%

表-9 診療時に困ったこと(診療所)

(複数回答)

	眼科	婦人科	耳鼻科	泌尿器科	計	率(/35)
付き添いからの情報が不十分	4	1	1	0	6	17%
指示が伝わらず診察が困難	2	0	3	0	5	14%
検査・処置ができなかった	2	0	7	0	9	26%
他の患者に迷惑をかけた	1	0	1	0	2	6%
内服薬の内容が不明	5	0	1	0	6	17%
特に困らない	5	4	5	1	15	43%

工夫していること、及び自由記載部分では、予約制にする・優先的に診るとしたものが比較的多く見られた。又、付き添い者の重要性についての意見が多く、付き添い者には、情報提供者・障害者と医療関係者間の連絡・代理判断をする者としての役割が求められていると思われる。特に眼科では、より重要性が指摘されている。

工夫の具体例としては、予約制・優先的に診療する、受診回数が少なく済むように心掛ける、事前の情報収集を行う、付き添い者との情報のやりとりを重視する、検査を複数施行して総合的に判断する等の具体的なものと、時間的・精神的余裕を持って接する、不安を抱かせないように・怖がらせないようにする、スタッフ教育を心掛けるなどがあった。工夫について、何らかの回答をしているのは、診療所の方が病院より多く見られ、病院では診療所に比べ細かな対応が難しいことが予想される。

自由記載部分で眼科から、緊急時以外は特殊検査のできるところを受診することが望ましいという意見があがっていた。

(2) 福祉施設へのアンケートの結果

回収率は、全体で49%、湖南・湖北の2福祉圏からは60%以上の回答があった。回答のあった87施設のうち4施設については、障害者の利用が少ないとして設問への記載がなく、これを除いた83施設で検討を行った。

回答の記載者は46%が管理職で、介護職19%、看護職13%である。

表-10 返送率

	返送数	対象数	返送率
大津	11	27	41%
甲賀	16	37	43%
彦愛犬	13	31	42%
湖西	3	7	43%
湖南	17	25	68%
東近江	12	27	44%
湖北	15	24	63%
計	87	178	49%

表-11 回答の記載者

	人数	率(/83)
管理職	38	46%
介護職	16	19%
看護婦	11	13%
キーパー	6	7%
指導員	5	6%
その他	5	6%

専門診療科(眼科・産婦人科・耳鼻科・泌尿器科・外科)の受診経験は、89%であった。医療機関の種類は複数回答で、一般病院が86%を占めた。地理的な関係から、大学病院の利用は、大津・湖南・甲賀の3福祉圏域からが大部分である。医療機関の選択理由は複数回答で、以前受診したことがある54%、施設に近いが45%であった。その他には、嘱託医・バックアップ施設の勤め、家族の選択、定期受診中に加え、町で勧められたというものもあった。

表一 12 受診医療機関（複数回答）

受診医療機関		率(/74)
一般病院	64	86%
地域の診療所	32	43%
大学病院	17	23%
他府県の専門病院	7	9%
障害者施設	4	5%
精神病院	2	3%
小児専門病院	1	1%

表一 13 受診診療科（複数回答）

診療科		率(/74)
眼科	33	45%
外科	33	45%
婦人科	27	36%
耳鼻科	22	30%
精神科	13	18%
泌尿器科	11	15%
整形外科	9	12%
歯科	8	11%
その他	13	18%

表一 14 医療機関の選択理由（複数回答）

理由		
前に本人が受診した	40	54%
施設が一番近い	33	45%
普段から障害者診察に積極的	16	22%
かかりつけ医に勧められて	13	18%
その他	19	23%

施設利用者の入院経験は72%があり、診療科は内科・外科・精神科の順であった。入院理由の疾患は多様であったが、その中では、肺炎・精神的問題・手術目的の入院が多かった。入院中の困った点として、本人の問題として、じっとしてられない・病院が苦手・精神的に不安定となる・まわりに迷惑がかかる・指示を守れない・コミュニケーションが困難・大声など周囲に迷惑・治療意欲が少ない等があり、一方で、病院での車椅子生活が不便（トイレの問題など）・付き添いが必要で人の手配が大変・個室が必要で経済的に大変・病院が遠かった等もあげられた。家族の協力があって特に困らなかった、看護師も理解があったという記載もみられた。

表一 15 入院科（複数回答）

入院科			入院科		
内科	28	47%	神経科	4	7%
外科	18	30%	歯科	4	7%
精神科	14	23%	産婦人科	3	4%
眼科	7	12%	脳神経外科	2	2%
整形外科	7	12%	泌尿器科	2	2%
小児科	4	7%	耳鼻科	1	1%

医療機関（専門診療科）に対する満足度をみると、満足とやや満足合わせて30%、不満が17%であった。不満や困っていることの中身は、待ち時間が長いのが46%と最も多く、障害者への理解・配慮がないこと、近くに専門医がないことがこれに続いた。自由記載部分では、知的障害者専門総合病院が必要、眼科・耳鼻科等で理解のある病院が無く視力・聴力の把握が困難、受診・診察手順が複雑、薬の待ち時間が長いので院外処方にしてほしい、本人の訴えが十分伝わらず適切な治療が受けられない、本人の訴えを鵜呑みにして安易に大量の薬が出る、じっくり診療したり話ができる時間的余裕が必要、障害者に関係するものが集まってカンファレンスを持ちたい、であった。

表一 16 医療機関への不満（複数回答）

不満		
待ち時間が長い	38	46%
医療職の障害者への配慮がない	23	28%
職員の障害者への理解がない	19	23%
近くに専門医がない	19	23%
診察する病院が少ない	13	16%
十分な説明がない	10	12%
予約制がかえって不便	1	1%

5. 考察

今回、医療機関及び福祉施設の双方にアンケート調査を行うことにより、知的障害児者の専門科への受診に対する、それぞれの立場の経験・意見をまとめることができた。

医療機関側への調査からは、知的障害者の診療を経験しているという回答が多いこと、積極的に診ていきたい・来られれば診るのは当然とした回答が全体の約88%にも達していることより、知的障害児者に対する拒否感は少ないと考えられた。しかし、診療時の工夫についての記載があったのは病院で31%（23/74）、診療所で52%（22/42）、全体では39%であることから考えると、一般の患者と同じように診ることはできるが、特別な配慮・工夫については十分でない可能性がある。

診察時に困ったこととして、検査・処置ができなかったとするものが最も多く、ついで付き添い者につ

いてのものであり、診察が困難としたものがそれに続いた。一方、福祉施設への調査では、専門診療科に対する満足度は満足とやや満足を合わせて30%、不満が17%であり、不満の内訳としては待ち時間が長いこと46%、職員(医療職も含む)の障害者への配慮・理解不足57%、近くに診察してくれるところがない、十分な説明がない等であった。

よりよい医療を提供するために医療側に求められるのは、ひとつは待ち時間が少なくなる工夫である。また、患者の協力が前提となっている医療行為については、1) 看護者の配置を多くする、2) 患者に時間をかけて説明・診察する、3) 複数の検査を組み合わせることによってできない部分をカバーする、4) 必要時には鎮静・麻酔等の処置を施す等であろう。さらに障害児者の特性(行動様式・身体状況・病気の特殊性など)を理解することにより、より適切な医療提供が可能になるはずである。

よりよい医療を受けるために利用者側に求められるのは、病気の診断・治療のためにどのようなことが必要であるかを理解する事であろう。付き添い者が患者の状態を十分把握せず、情報が十分に得られなかったという医療側からの不満に対して、付き添い者には、患者に関する情報提供(内服薬・基礎疾患・今回の受診についての病状経過など)・障害者と医療関係者の間の情報交換の仲介・代理判断等の役割が求められていることを自覚し、付き添い者を複数にする、事前に患者の情報をまとめておく等の工夫が必要と思われる。

医療機関が実際に行っている工夫としては、1) 予約制・優先的に診察するなど待ち時間を短縮するためのもの、2) 事前に情報収集してスムーズに診療が行えるようにするもの、3) 看護者を増やす、4) 心理的・時間的な余裕を持つ、5) 付き添い者とのコミュニケーションを心掛ける、6) スタッフ教育などがあ

げられていた。医療現場ではたとえ一部であってもすでにこのような努力が始まっている。しかし、時間・人手をかけても報酬にはつながらないといった医療報酬の問題、他の一般の患者との間の逆の不平等の発生、入院時の個室の問題・付き添いの問題、地域による医療サービスの供給の差など、現在の医療制度の中では努力のみでは改善しえない問題も含まれる。障害児者の医療のシステムの見直しが必要と思われる。

不平等な命第2集の中で、「知的障害児者に医療サービスを提供する場合の共通する障壁があり、標準的なサービスの方法や制度の変更が必要である。生活支援者は、知的障害児者の基本的な健康状態を評価し意見を適切に伝えることを訓練する必要がある。医療従事者や政策責任者には、心や態度、建物構造物、健康管理の採算性等による障壁を打ち消し、知的障害児者への質の高い医療の提供を行うべきである。」との記載があるが、今回の我々の調査結果もそれを支持する内容であった。

6. まとめ

滋賀県下の医療機関及び福祉施設へアンケート調査を行った。

知的障害児者の診療に関する認識については、医療側・利用者側の両方でギャップがあった。

本人の情報と医療側の情報をコーディネートする人の存在、受け付けてから診察までの環境やシステムの検証、診療報酬の加算が今後の重要な検討課題となると考えられた。

参考文献

有馬正高：国際知的障害研究協会特別研究グループとWHOの連携—加齢と健康についての提言—、有馬正高編集 不平等な命 第2集 一知的障害を持つ人達の健康を守ろう—；2001：10—14

7、診療されなかった先生に質問します。

7-1、診療しなかった理由は何ですか

- 1) 知的障害の患者が来院しなかったから。
- 2) 来院はあったが、疾病の状況が重症で当院では対応できない状態であった。
- 3) 基礎疾患が複雑でその対応が当院では十分にできないと判断したため。
- 4) 一般診療の中でその患者だけに時間を裂くことは困難であったため。
- 5) 診察や検査自体ができないので診療しても無駄と考えたから。
- 6) その他(具体的に)

7-2、貴院での診療ができなかった場合どのようにされましたか？

- 1) うちでは見ることはできないと断った。
- 2) 他の病院を紹介した。(具体的に)
- 3) その他(具体的に)

8、すべての方におたずねします。知的障害を持つ患者さんを診療するに当たり、何かお考えがあれば自由に述べて下さい。

()

ご協力ありがとうございました。

別紙 2

滋賀県における知的障害者の受診に関する実態調査

I 回答していただいている方についておたずねします。

1、回答していただいている方の職種をお答え下さい。

- 1) 医師 2) 看護婦 3) 直接介護者 4) 施設管理職
5) その他 ()

2、施設の所在地

(郡・市)

II 医療についておたずねします。

1、施設利用者が最近1年間に眼科・耳鼻科・婦人科・泌尿器科・外科などの専門科を受診したことがありますか？

- 1) ある 2) ない

2、1で1)あると答えられた方におたずねします。

(複数ある場合は、それぞれについて以下の質問にお答え下さい)

2-1、どこを受診されましたか？

- 1) 地域の診療所 2) 一般病院 3) 大学病院 4) 他府県の専門病院
5) その他 ()

2-2、何科を受診されましたか？

- 1) 眼科 2) 耳鼻科 3) 婦人科 4) 泌尿器科 5) 外科
6) その他 ()

2-3、差し支えなければ医療機関名を記載してください。

(病院 科)

2-4、その医療機関を選ばれた理由は何ですか？(複数解答可)

- 1) 施設から一番近いため。
2) かかりつけ医にすすめられたから。
3) 近くの専門医を受診又は電話で問い合わせたら、そこをすすめられたから。
4) 普段から障害者を積極的に診察してくれているから。
5) 前にもその利用者がかかったことがあるから。
6) その他 ()

3、これまで、利用者が入院したことはありますか？

- 1) ある 2) ない

心身障害児・者専門医療施設における 精神遅滞児・者の手術対応方法の検討

鈴木文晴

はじめに

医療や福祉の充実により精神遅滞児・者の長寿化は進行している。また精神遅滞児・者の外科的疾患への対応も、以前と比較するとより積極的になってきている。これらは喜ばしいことであるが、その反面医療機関がどのような配慮をすれば精神遅滞児・者が安全かつ快適に侵襲度の高い検査や手術を受けることができるか、これは複雑かつ困難な課題である。なぜならば、精神遅滞児・者では本人が疾病についての理解が乏しく、診療に非協力であるという問題が、当然のこととして生じるからである。また一般の医療機関から見れば、通常の業務だけで十分に忙しい、医療費抑制政策によって経営面での問題を多く抱えている、というような状況下で、わざわざ精神遅滞児・者までウチで面倒見なくてもいいではないか、という考え方が生じるからである。

児童福祉法で規定された重症心身障害児施設は、医療機関かつ福祉機関という2面性を有している。重症心身障害児施設は、以前では措置入所（終生入所を前提とした入所）のみを行い、短期間の入所（医療的必要による入院、家族のレスパイトのための入所など）や外来診療は行っていなかった。しかし近年社会的ニードの変化にともない、重症心身障害児・者の短期入所や外来診療、さらに心身障害児・者全般に対する外来診療・入院診療を平行して行うのが一般的となっている。このような診療形態・診療機関に対する呼称はまだ法的には確定していないが、一般的には総合療育センターという呼称が現在よく使用されている。このような総合療育センターでは、外来受診者で多数を占めるのは精神遅滞児・者である。この理由は、精神遅滞の有病率が年齢別人口千あたり6-10であり、肢体不自由（有病率は2前後）や重症心身障害（有病率は1前後）と比較して著しく高率であるからである。この結果として、外科的対応を要する精神遅滞児・者例に遭遇することも、総合療育センターでは少なくない。

対象と方法

筆者が所属する機関において最近経験した外科的対

応を要した例を調査し、それをもとに外科的対応をより円滑に進める方法を検討する。

結果

表に最近経験した6例を提示する。症例6は結果的に外科的対応を行わなかった例であるが、参考になると考えをここに提示する。

まず症例の1と2について検討する。この2例は向精神薬の副作用という、医原性の神経因性膀胱であり、膀胱ろう造設を必要とした。膀胱ろう造設は短時間で済む比較的簡単な手術であり、また術前後の管理は専門医でなくとも対応可能と考え、泌尿器科専門医を当センターに招へいして手術を行うという方法で実施可能であった。また麻酔は全身麻酔で行ったが、当センター常勤の歯科麻酔医（麻酔専門医）が麻酔を担当した。当センターは歯科を中心に年間の全身麻酔が80件の多数にのぼり、手術室は十分な設備を有し、また手術室ナースは経験が豊富であるため、手術実施に問題はなかった。この方法は手術担当医師だけでなく、麻酔医・手術室のナースや設備・病棟のナースなど関連する因子が多く、どこでも実施できるという方法ではないが、多数の医師を擁する総合療育センター的な機関では実施可能な方法である。

症例3と4とは網膜剥離という高度専門的な眼科手術を要した例である。このような場合は招へいた医師により当センターで手術を行うのは不可能であり、他の病院に手術を依頼せざるをえない。しかし逆に一般の医療機関では心身障害児・者の長期の入院には種々の困難を伴うため、搬送可能かつ専門医でなくとも術後管理可能な状態になったら当センターに転院という形を取った。もちろん術後の管理について眼科医から十分な指導を当センター常勤医とナースとが受け取ることが必要であり、受け取る側としてはやや不安もあるが、この2例では結果的に順調に経過した。

症例5は手術受け入れの病院を探すのに大変苦労した例である。上腸間膜動脈症候群は保存的に治療するのが一般的ではあるが、高度の狭窄ではバイパス手術をする以外に方法がない。

このため本例では複数の病院の外科に依頼したが、反応は芳しくなかった。最終的には某国立病院の医師と病棟婦長の努力で入院となり、手術も無事終了した。この経過は関係者の個人的努力による因子が多いと後に保護者は語っている。総合療育センターのような機関でも消化管の大きな手術は対応困難であり、他の専門機関に依頼しなくてはならない。

症例6は一時は外科的治療を検討したが、最終的には自然経過をとった例である。精神遅滞児・者の長寿化にともない、今後悪性腫瘍などの予後不良疾患にど

のように対応するか、福祉施設と病院との役割の分担や職員の能力の限界など、福祉施設にも課題を与える例である。施設内でホスピスを実現するというのは恵まれたまれな例であろうが、ひとつの方向性を示してくれる例である。

なお福祉施設ではナースの定員が少なく、症例6のような例ではナースの業務が過大になる。この例ではナースの手不足をカバーできないかと考えて訪問看護ステーションに応援を依頼したが、＜自宅介護でないと訪問看護ステーションは対応できない、福祉施設は対象外である＞と言われた。

考察

まず症例1と2について、向精神薬は精神遅滞児・者には頻用されているが、使用時には膀胱機能障害という副作用にも留意しなくてはならないことが明らかである。膀胱ろうは比較的容易に行える手術であり、手術と麻酔、術後の入院に関して人材と設備とを擁する総合療育センターでは、ここに提示したような方法で実施することが可能であり、精神遅滞児・者にとってより侵襲が少なく快適に手術を受けることができる方法であると考えられる。

症例3-5に関連して考えると、症例1と2のような院内での手術の実施は不可能であり、外部の病院に依頼せざるを得ない。このようなときに一般の病院が精神遅滞児・者の外科手術を円滑に受け入れてくれるかという、現実には壁が厚い。現状ではまだ一部の医師やナースの個人的努力による部分が大きいと言える。

一般病院での精神遅滞児・者の受け入れを改善するために健康保険点数の加算を検討することも一方であると筆者は考える。現に歯科診療では障害者加算が認められており、少額ではあるが病院経営に寄与してい

る。医科診療でも、特に外科的診療部門では、精神遅滞児・者診療に保健点数加算を行うべきであると考えられる。

術後の入院生活をより快適にするため、術後ある程度の期間が経過し搬送可能な状態になったら、心身障害児・者専門医療機関に転院するのはひとつの方法であると考えられる。一定以上の医療水準を提供できる総合療育センターであれば、受け入れは可能であると考えられる。

症例6はホスピスや訪問看護制度について勉強させられた例である。入所福祉施設は入所者にとっては自宅同然であり、そこに訪問看護ステーションからナースが派遣できないというのは筆者としては納得できない気持ちである。入所福祉施設も訪問看護制度の対象となるよう、制度の改革を期待する。

まとめ

精神遅滞児・者の外科的治療のニーズは今後とも増加すると考える。しかし一般医療機関での精神遅滞児・者の外科手術の受け入れは、まだ十分ではない。この問題に対応する方法として、

1. 心身障害児・者医療機関に専門医を招へいして手術を行う
2. 専門医療機関に手術を依頼し、搬送可能な状態になれば患者を心身障害児・者医療機関に搬送して術後管理を行うのふたつがあり、適宜選択するべきである。また手術実施には、担当の医師やナースなど関係者の個人的努力による部分がまだ大きい。このような個人的負担を減少させ、組織的な対応が普遍化するよう、啓蒙や職員教育が必要である。また一般医療機関での心身障害児・者の受け入れを改善するため、健康保険点数の心身障害児・者加算を医科でも実施するべきである。

表 筆者が最近経験した外科的対応を必要とした6例

症例番号 性別 生年	基礎疾患	手術を要した疾患	対応・問題点など
1 男性 昭和39	重度精神遅滞 自閉症 軽度痙性四肢麻痺 小児期より施設入所	向精神薬の副作用による神経 因性膀胱、慢性的残尿、慢性 尿路感染症。 慢性尿路感染症の悪化による 急性腎不全を繰り返す。 膀胱ろうが必要と判断された。	複数の一般病院では入院を断られた。 このため当センターに入院の上、泌 尿器科医を招へいし手術を行った。 術前術後管理は常勤医が行った。 外来は非常勤の泌尿器科医により フォローを行っている。
2 男性 昭和41	重度精神遅滞 自閉症 てんかん 25歳より施設入所	定期検査で貧血があると指摘。 精査の結果症例1と全く同じ 状態であることが判明した。	同上 向精神薬の副作用についての観察が 十分でなかった。
3 男性 昭和51	重度精神遅滞 繰り返す自傷 22歳より施設入所	両親が面会時に視力低下に気 づく。このため施設から外泊 して当センター眼科を受診。 自傷による網膜剥離、手術を 要すると診断された。	高度の専門性を有する眼科手術は当 センターでは不可能であるため、非 常勤眼科医の所属する医療機関に手 術を依頼した。 先方の病院の病棟では心身障害児・ 者の長期の入院は困難なため、病状 が安定した術後1週で当センターに 転院、退院までの管理を当センター で行った。
4 男性 昭和38	重度精神遅滞 繰り返す自傷 軽度痙性対麻痺 6歳より施設入所	右眼は眼球ろうの状態、左眼 は白内障術後+網膜剥離の 状態であった。左眼の網膜 剥離が再発した。	同上
5 男性 昭和55	重度精神遅滞 てんかん	上腸間膜動脈症候群による 十二指腸部分の通過障害、 慢性的イレウス。	当センターの入院・外来で大量の点 滴を行い、バイパス手術を行ってく れる病院を探した。しかし受け入れ てくれる病院が見つからず、相当な 時間と費用とを浪費した。最終的に 某国立病院に入院し手術をしたが、 先方の病院の担当医師とナースの個 人的努力による部分が大きいと 保護者は語った。
6 男性 昭和56	重度精神遅滞 自閉症 てんかん 8歳より施設入所	微熱・体重減少などのため 通院したが、なかなか診断が できなかった。 最終的に上腸間膜付近原発の 悪性腫瘍と診断された。 すでに根治不能の状態であっ た。本人が病院での入院生活 を非常にいやがった。	家庭での受け入れは困難であるため、 施設内の一室を専用のホスピスの ようにした。 当センターより医師が毎日往診し、 医療機材なども運んだ。 施設職員の努力は献身的であった。 ホスピス開始後20日で死亡した。

知的障害児・者入所施設における 外科・整形外科受診例の検討

鈴木文晴

はじめに

先の研究において、総合療育センターとしての機能を有する心身障害児・者専門医両機関で経験した入院手術を要する例を検討した。ここでは知的障害児・者入所福祉施設から見た外科・整形外科診療のニードとその対応方法とを検討する。

対象と方法

対象としたのは某法人が運営する知的障害児入所施設、および同じ法人が運営する知的障害者入所施設である。この2施設において1998年1月から2000年9月までの期間に外科・整形外科を受診し治療を受けた例を集計した。また同時に受診・治療に伴う諸問題を主に施設に勤務するナースより聞き取り調査した。なお受診したが診断のみで治療を要しなかった例、ごく軽症であった例、などは除外している。

結果

表1に知的障害児施設の調査結果を示す。全26例中女児は1例だけで、入所者の性比を考慮しても男児が多数であった。幸い調査期間中に長期の入院・手術を要する例はなかった。入院手術は1例だけで、この例は某精神科系総合病院外科にお願いした。

受診加療にあたり重大な問題はなかったが、ナースからの細かな不満は次に述べるように少なくなかった。

- 1:軽症であれば近隣の小規模医療機関をなるべく利用するようにしているが、患者自身が診療に協力しないという理由で診療を受け付けてもらえないことがある。
- 2:夜間や重症と判断するときには、近隣の都立総合病院の救急部に受診をすることがあるが、知的障害児施設と言っただけで受診を断られたことが複数回ある。
- 3:入院は一般医療機関では不可能と考えている。一般医療機関では外来治療は受けてくれても、入院となると断られる、あるいは少しでも良くなると退院を求められた経験がある。このため某精神科系総合

病院に何度か入院手術をお願いしたが、入院中に鎮静のために向精神薬を増量する事が多く、退院後にもとの生活日内リズムに戻るのが容易でないことがある。

表2に知的障害者施設の調査結果を示す。調査期間中に入院・手術を要した例は2例であった(結果的に2例とも手術は実施できなかったが)。1例は鼠径ヘルニアで手術のため入院したが、本人が病院から脱走したため結局手術は中止となった。ホームレスの状態で保護され入所した1例は、短期間の入所後病院に入院し、まもなく死亡したとのことなので、例外的存在とするべきである。幸いこの例外的1例以外に重大な外科的疾患はなく、ナースからも受診にあたり大変困ったというようなエピソードはこの期間中にはなかった。

ナースからは次のような意見を聴取した。

1. 軽症であれば近隣の小規模医療機関をなるべく利用するようにしている。事前に電話をして、空いている時間をねらって受診するようにしている。それでも待合室で騒いだりして、結果的にいい顔をされないことは時々ある。露骨に診療を断られたことはない。
2. 夜間や重症と判断するときには、児童施設と同じ近隣の都立総合病院の救急部に受診をすることがあるが、知的障害児施設と言っただけで受け入れが悪い。入院治療が必要といわれても、うちでは入院できないと言われたことが何回かある。
3. 以前腹部の手術後短期間で、奇声や多動を理由に退院をさせられた経験がある。福祉施設で手術後短期間しか経過していない人をケアするのに大変苦労した。
4. 入院した場合、個室使用と24時間の付き添いは当然となっている。このため相当の費用がかかる。日頃から保護者にこのことを説明し、年金を原資に預金しておくように説明している。

考察

幸い今回の調査期間中に長期の入院と手術を要するような重大な外科的疾患は、先の2施設ではなかった。しかし知的障害という基礎疾患のため、受診そのものに制約があることがナースからの聞き取り調査で明らかになった。軽症であれば近隣の小規模医療機関を利用するという方針は好ましいことであると筆者は考える。

心身障害児・者であっても、軽症であれば一般の医療機関を利用するほうが好ましく、心身障害児・者専門医療機関は基礎疾患に直結した医療を行うべきであると考えからである。そのほうが施設や自宅からの通院に要する時間が短くてすみ、また一般医療機関が

心身障害児・者の診療するトレーニングになからである。これは長期的に見てインテグレーションやインクルージョンの実現に有効である。しかし現実には一般医療機関での受け入れは十分ではない。そのためにも単に理解を求めるだけでなく、先の報告で提案した健康保険の医科においても障害者加算は有効であると考ええる。

まとめ

知的障害児入所施設、知的障害者入所施設各1カ所において、過去2年間に外科・整形外科的診療を必要とした例を調査した。その合計は44例であった。入院や手術にあたり重大な問題が生じた例は今回はなかった。通院にあたり付き添いにあたるナースからは、一般医療機関での知的障害児・者の受け入れが必ずしも十分ではないことが指摘された。この傾向は、小規模医療機関でも、大規模医療機関でも同様であった。一般医療機関での知的障害児・者の受け入れを改善するため、啓蒙活動をするだけでなく、健康保険の医科においても障害者加算を実施するべきであると提案する。

表1 某知的障害児入所施設で外科・整形外科診療を要した例

施設概要

入所定員60名、ほぼ全例が重度精神遅滞である。てんかんの合併例、自閉症で多動・不穏などを伴う例が多い。

受診・治療を要した総数 26例

男：女=25：1

複数受診例 2回-2名、3回-1名

受診時平均年齢 17.4歳

入院---1例(直腸脱、予定入院)

縫合---12例(全例外来治療)

ギプス---2例(骨折の治療、外来治療)

治療期間-多くは1-2週間、骨折の2例は2カ月

原因：転倒・自傷・他害・作業中-18例

狭拒の病気-----5例

原因不明-----3例(骨折2例、捻挫1例)

表2 某知的障害者入所施設で外科・整形外科診療を要した例

施設概要

入所定員60名、中等度精神遅滞例が多い。児童施設よりはやや軽度である。

てんかんの合併例、自閉症で多動・不穏などを伴う例は児童施設より少ない。

受診・治療を要した総数 18例

男：女=10：8 入所者の男女比とほぼ同じ。

複数受診例 2回-1名

受診時平均年齢 41.1歳

入院---2例

1例はそけいヘルニア手術のため入院、しかし入院をいやがって手術前に病院より脱走したため結局手術せず、そのままとなる。

もう1例はホームレスの状態では保護された例で、入所の時点で肺ガンと糖尿病とがあった。

入所後すぐ病院に入院となり、短期間で死亡した。

縫合---3例(全例外来治療)

ギプス---1例(骨折の治療、外来治療)

穿刺排液-4例

治療期間-多くは1-2週間、骨折の例は3カ月、広範な皮膚化膿症の例は40日、関節滑液包炎の例は1カ月、疣贅で液体窒素治療例は6カ月であった。

原因：転倒・自傷-----6例

狭拒の病気-----12例

他医療機関に診療を依頼した知的障害児者について

石崎朝世 洲鎌倫子 竹内紀子

目的

主に小児神経科医が勤務する発達障害児者のための無床診療所で、他医療機関に診療を依頼した知的障害児者についての実態を知ることがを目的として調査した。

対象および方法

1999年1月から2000年12月に当クリニックを受診し、当クリニックから他医療機関に診療を依頼した知的障害児者19例、延べ23件について、年齢、依頼形態（外来、入院別）、依頼診療科、病名、転帰、問題点を調査した。

結果

年齢は10歳から42歳、5歳から19歳は4例4件。入院は3件で、内訳は、外科（肺のう胞（手術））、小児神経科（痙攣重責）、精神科（精神分裂病）、外来は1件で、消化器内科（膵炎）であった。20歳から70歳は15例19件。入院は6件で、内訳は、精神科2件（躁鬱病1、精神分裂病1）、一般内科1件（インフルエンザ）、外科1件（巻爪（手術））、小児科1件（逆流性食道炎→小児外科で手術）、神経内科1件（脳梗塞）、外来は13件で、内分泌内科2件（バセドウ病2）、泌尿器科2件（尿管結石1、海綿腎1）、婦人科2件（卵巣機能不全1、乳漏症1）、整形外科2件（骨折）、循環器科1件（僧房弁逆流症）、皮膚科1件（尋常性疣贅）、耳鼻科1件（中耳炎）、眼科1件（角膜浮腫）、口腔外科1件（褥創性潰瘍）。

成人の入院で2件、成人の外来で3件が当初受け入れ困難で別の医療機関への依頼になった。受診した例は、全例何らかの改善を認めた。

考察

当クリニック受診者の約3割が成人であるが、他医療機関依頼例の成人の割合は約7割であった。このような結果の背景は、まず、成人になり合併症が増加すること、次いで、小児では、家族の判断でそれぞれの合併症にあった医療機関を受診できるが、成人になると、家族が受け入れ困難を予想し、どのような合併症であれ、まず、日頃の主治医である当クリニックを受診してしまうことがあると推測された。

結論

当クリニックのような無床診療所では、合併症により、さまざまな専門科への依頼が必要になることがあるが、知的障害成人例で依頼する機会が多く、ときに受け入れが困難であった。

重症心身障害児(者)施設における他の医療機関への受診状況～9年間のまとめ

平山 義人 曾根 翠 鈴木 文晴

はじめに

重症心身障害児(者)施設に勤務する医師の専門科は内科系、なかでも神経を専門とする小児科医が多いため、入院・入所中の患者が外科系疾患に罹患した場合はもとより、内科系疾患でも施設の医師の手には負えないと判断された場合には、他の医療機関を受診させ専門家の診察を仰ぐという状況が全国的に起こっているものと推定される。当センターも同様の状況下にあり、必要に応じて他の医療機関を受診させることが通例となっている。今回、このような状況が生じた場合の対策と、開設から今日に至る9年間に入院・入所者が他の医療機関を受診した状況をまとめた。

1. 当センターとしての対策

(1) 協力病院の設定：当センターは、心身障害児全般、特に在宅重症心身障害児(者)の医療ニーズに対応できる重症心身障害児(者)施設として1992年に開設されたが、開設準備の段階で、施設内で対応不可能な医療ニーズが発生した際にバックアップしてもらうための協力病院を設定している。この計画に沿って、比較的近郊に位置する2つの都立の総合病院を含めた4つの総合病院と1つの専門病院に協力病院になっていただき、いざというときに備えてきた。そのため、毎年協力病院連絡会を開催し、年間の協力依頼の実績を披露し、その後も円滑に診察が受けられるよう意見交換を行ってきた。

(2) 非常勤医師による診察：1日100名程度の患者を受け入れる外来機能を有し、小児科、内科、神経内科、精神科、リハビリテーション科、外科、整形外科、耳鼻科、眼科、歯科の10科を外来標榜科としている。とはいえ、精神科、外科、整形外科、耳鼻科、眼科は非常勤医師により診察がなされている。それ故、非常勤医師が来院している日には、必要に応じて入院・入所者の診察も頼んでいる。また、入院・入所者の診察を主目的に、婦人科、皮膚科、泌尿器科の医師に定期的に来ていただいている。

病床は合計128あり、90床は措置入所、28床は緊急入所(全国1の規模である)、8床は医療入院、2床は体験入所者の受け入れに用いている。措置入所

者は原則として18歳以上で定義上の重症心身障害児(者)(大島分類1～4)に限っているが、緊急入所、体験入所、医療入院患者は年齢を問わず、定義上の重症心身障害児(者)に限らず受け入れている。とはいえ、入院・入所者のほとんどが歩行不可能な症例である。

2. 他の医療機関への受診状況

当センターが開設された1992年8月1日から2000年12月末日までに入院・入所中に他の医療機関を受診した症例の、受診科、受診理由(主訴)、受診先、転帰(外来受診のみで問題が解決されたのか、入院治療を必要としたのか)を、毎年行ってきた協力病院への依頼状況を記録した協力病院連絡会資料と常勤医師(4名は開設した年度から勤務している)の情報をもとに調査した。なお、同一の疾患のため同じ症例が繰り返し受診した場合にも1回とみなした。また、主治医がレントゲンや検査結果を携えて他院に向いて助言を仰いだ場合も外来受診とみなして集計した。転帰では、外来を受診した後、日を改めて入院した場合には入院として数えた。

(1) 内科系と外科系に分けてみた受診回数の経年的変化(表1)

9年間に他の医療機関を受診した回数は合計57回で、受診先は外科系が43回、内科系が14回と外科系の受診が多かった。受診者の内訳は、措置入所者47回、残り10回は医療入院あるいは一時入所者であった。

他の医療機関を受診した回数の経年的変化ををみると、開設された1992年は5ヶ月間の実績であるが、胸部レントゲンで異常陰影を認め、胸部外科的な処置も考慮した上で、呼吸器内科に入院し精査を受けた1例の1回のみであった。その後の2年間は年間2～3回だけであったが、1995年にはいずれも外科系疾患のために他の医療機関を6回受診している。以降、1998年の3回を除き漸増し、1999年には14回(内科系4回、外科系10回)、2000年には13回(内科系2回、外科系11回)と他の医療機関を受診した回数が急増している。

表1. 他の医療機関受診回数の経年的変化

年度	内科系	外科系	合計
1992	1	0	1(0)
1993	1(1)	1	2(1)
1994	1	2	3(0)
1995	0	6(2)	6(2)
1996	2	5	7(0)
1997	3(2)	5	8(2)
1998	1(1)	2	3(1)
1999	4(1)	10(3)	14(4)
2000	2	11(0)	13(0)
合計	15(5)	42(5)	57(10)

() 内は医療入院患者または一時入所者

(2) 内科系疾患のために他の医療機関を受診した内訳 (表2)

開設以来9年間に14回内科系疾患のために他の医療機関を受診している。受診先の専門科は、呼吸器内科および血液内科・輸血科が各4回、循環器内科が2回であった。呼吸器内科への受診は、いずれも胸部レントゲンで異常陰影を認め、観血的治療を含めて専門医の助言を受けるために受診したもので、1例のみ入院している。血液内科あるいは輸血科受診時の主訴は、貧血あるいは血小板減少であった。4例中2例は受診先での入院加療を要した。循環器内科への2回の受診は、いずれも心不全の治療法に対する助言を受け、主治医が出向いたもので、当センターで治療を続けた。

神経内科への受診の1回は、当センター入院中に重症筋無力症が発見された症例(99-14-NI)の治療を主訴に受診し、神経内科に転出した後、同病院で胸腺摘

出術を受けた。他の1回は、受診先の外来で皮膚と神経生検を受けている。消化器内科を受診した症例(00-14-TS)は、当センターの外来を受診した時点で急性腹症を疑い入院させ経過観察をしていたところ、翌日には胆石と関連した急性膵炎と診断がついたため、消化器内科の専門医に電話にて相談したところ、観血的治療の必要性もありと助言され、転院させていただいた。転院先でも観血的治療が必要と判断されたが、基礎疾患(副腎白質ジストロフィーで10年以上も寝たきり)から手術には耐えられないと判断され、内科的治療を続けることになった。幸い3週間ほどで元気に退院することができた。他の1例は、専門医より胆石の治療につき助言を得て、当センターで治療を続けている。

受診先の医療機関は4カ所で、14回中11回は協力病院の1つである都立の総合病院であった。

表2. 内科系疾患による他の医療機関受診者の内訳

症例	年齢・性	基礎疾患	主訴	依頼先・専門科	転帰
92-1-MS	34(M)	MR/EP	肺の異常陰影	F:呼吸器内科	入院(肺膿瘍)
93-1-UT	16(F)※	JRA/VSD	下血・貧血	F:輸血科	入院
94-1-OK	33(M)	染色体異常	血小板減少	F:輸血科	外来
96-1-MS	25(F)	アンジェルマン	肺の異常陰影	F:呼吸器内科	外来
96-2-HI	42(M)	脳外傷後遺症	胆石	F:消化器内科	外来
97-1-AM	39(F)	MR/CP	心不全	F:循環器内科	外来
97-2-MN	50(F)※	脳炎後遺症	貧血	F:輸血科	外来
97-3-HH	25(F)	MR	糖尿病	TK:内科	入院
98-1-YO	30(M)※	レイ・バー症候群	肺の異常陰影	F:呼吸器内科	外来
99-1-HK	31(M)	脊髄小脳変性症	肺の異常陰影	F:呼吸器内科	外来
99-2-TS	21(M)	PME	検査	NC:神経内科	外来(皮膚・神経生検)
99-3-MO	3(M)	MR/CP/EP	貧血	KS:血液内科	入院*
99-4-NI	37(F)※	MR/CP	重症筋無力症	TS:神経内科	入院(胸腺摘出術)
00-1-MD	32(M)	MR/CP/EP	心不全	F:循環器内科	外来
00-2-TS	28(M)	白質ジストロフィー	急性腹症	F:消化器内科	入院*(急性膵炎)

(MR=精神遅滞、CP=脳性麻痺、EP=テンカン、JRA=若年性関節リウマチ、VSD=心室中隔欠損症、PME=進行性ミオクロヌスてんかん)

※=医療入院患者または一時入所者、*=付き添い必要

(3) 外科系疾患のために他の医療機関を受診した内訳 (表3)

過去9年間に外科系疾患のために42回他の医療機関を受診し、うち29回(67%強)は入院加療を要した。受診先の専門科は外科13回、整形外科10回、泌尿器科7回、脳外科6回、眼科と耳鼻科各2回、婦人科1回であった。外科受診時の主訴はイレウス6回、消化管出血2回、誤嚥予防のための噴門形成+胃瘻造設術1回とその術後の経過が悪いための再手術1回、そのほか褥創、胆石、外傷が各1回あった。外科

を受診した13回中10回は依頼さきの病院に入院し、うち7回は観血的治療を要した。

整形外科を受診した10回中9回は骨折によるもので、そのうち6回は外来にてギプス固定を受け帰院したが、3回は入院して観血的整復術を受けた。1回は外泊中に交通事故をきたしむち打ち症となり、牽引などの治療のため当センターより通院した。

泌尿器科を受診した7回中6回は、膀胱結石のために入院して摘出術を受けている。年度は異なるが、1例は2回摘出術を受けている。1例は陰嚢水腫で外来

を受診したが、経過観察となった。脳外科受診は6回あったが、3回は脳圧亢進を主訴に受診し、緊急入院となりシャント術を受けている。2回は当センターにて脳内腫瘍（脳膿瘍と陳旧性の脳血腫）が発見され、脳外科に入院し観血的治療を受けた。1回は、突然の呼吸停止を来たした入所者の頭部CT所見につき、脳外科医に助言を求め主治医が受診したものである。

眼科受診は2回あったが、1回は白内障の手術のための入院、もう1回は他害による負傷（目を指で突かれた）の診察・治療を主訴とした受診であった。耳鼻科も2回受診しているが、いずれも誤嚥から肺炎を繰り返す例に対する誤嚥予防のために気管喉頭分離術を受けたものであった。婦人科受診は1回のみであったが、入院して巨大な子宮筋腫の摘出術を受けた。

緊急度から他科受診時の主訴を分析すると、イレウスのための外科、骨折のための整形外科、脳圧亢進のための脳外科は緊急受診を要するものであった。緊急度はそれほど高くない受診は、泌尿器科での尿路結石摘出術、外科での胆嚢摘出術、耳鼻科での気管喉頭分離術などが挙げられる。

受診先の医療機関は9カ所で、うち6カ所は協力病院以外の医療機関であった。とはいえ、4カ所は非常勤医師が通常勤務している病院であった。当センターと直接関わりのない2つの医療機関はいずれも大学病院であった。

3. 考察

今回の検討結果をみて、普段抱いていた印象以上に外科系疾患のため他の医療機関を受診した回数が多く、特に2年前より他科受診をする回数が急増していることに驚かされた。その一因として、病床利用者のほぼ4分の3をしめる措置入所者の平均年齢が高くなり、膀胱結石、胆石、骨折が多くなったことが影響しているものと推測される。全国的に見ても施設入所者の平均年齢が30歳を越えている所が多くなっている現在、著者等と同様の事態に遭遇しているものと思われるが、詳細についての報告は知らない。ちなみに、当センターが開設された1992年度の措置入所者の平均年齢は27.7歳、2000年度の平均年齢は36.2歳であった。

今後さらに入所者の平均年齢が高くなると、悪性腫

瘍を含めて新たな外科系疾病が問題となってくるのか、また内科的には生活習慣病が多発するようになるのか未知のことが多い。

著者（Y.H.）の専攻は小児科であるが、当センターに勤務する前にも、国立精神神経センター武蔵病院の重症心身障害児（者）病棟の主治医として10年余り過ごした。その間に内科系疾患のため他の医療機関を受診したのは数回しか記憶に無いが、入所者の平均年齢が勤務した最後の年でも20歳に満たなかったことに関係するのかもしれない。とはいえ、自傷・他害を含む外傷、イレウス、脳圧亢進、骨折、顔面腫張、急性中耳炎、腎結石など外科系疾患のために、外科、眼科、脳外科、整形外科、耳鼻科、泌尿器科には何回となく受診している。他の医療機関への受診で印象に残っているのは、主治医として受診先を探すのに苦労したこと、入院して観血的治療を受けても術後早期に退院させられたことであった。また、親の付き添いが得られなくなった場合、入院させてもらえなくなるのではないかと常に心配していた。

当センターでは、開設準備室の段階で協力病院を設定し現在に至っていることから、内部で解決できない病気が生じた場合には、協力病院に依頼すれば何とかするという保障があり、気持ちの上でも大きな恩恵に浴している。協力病院になっていただく相手にはメリットは少なく、難しい問題はあるが、新しく児童福祉施設を開設する場合には、開設準備の段階から協力病院作りを念頭に置いて計画されることをお勧めする。特に知的障害児施設においては、医師が常在していない所が多いため、開設後の医療機関との連携を念頭に入れた将来構想が必要であろう。

入院加療が必要になった際に、一時的にしる家族の付き添いを必要としたことが10回あった。幸いなことに、いずれの場合も母親が健在で付き添うことができたが、付き添いに疲れ、次に入院が必要になった場合には何とかして欲しいと相談を持ちかける家族も多かった。すでに片親が死去している入所者もめずらしくなく、健在であっても高齢化が進んでいる現状を考えると、遠からず他の医療機関に入院するには付き添い問題が発生するものと危惧される。

表3. 外科系疾患による他の医療機関受診者の内訳

症例	年齢・性	基礎疾患	主訴	依頼先・専門科	転帰
93-2-NY	39(M)	MR/CP/EP	白内障	TU:眼科	入院*(手術)
94-2-JY	46(F)	MR	骨折	R:整形外科	外来(ギプス)
94-3-KT	47(F)	MR/EP	骨折	R:整形外科	入院(観血的整復術)
95-1-UK	13(F)※	MR/MCA	イレウス	KS:外科	入院
95-2-KN	13(M)※	MR/CP/EP	手術(誤嚥予防)	TS:耳鼻科	入院(喉頭分離術)
95-3-NY	41(M)	MR/CP/EP	胃出血	F:外科	入院
95-4-KM	21(M)	MR/CP/EP	手術(誤嚥予防)	TS:耳鼻科	入院(喉頭分離術)
95-5-SE	25(M)	AC 奇形	膀胱結石	TK:泌尿器科	入院(摘出術)
95-6-SK	32(F)	MR/CP/EP	子宮筋腫	MN:婦人科	入院*(子宮摘出術)
96-3 KO	23(F)	MR/CP/EP	イレウス	F:外科	入院
96-4 SE	26(M)	AC 奇形	脳圧亢進	F:脳外科	入院(シャント術)
96-5-YT	26(F)	MR/CP/EP	骨折	F:整形外科	外来(ギプス)
96-6-HU	39(M)	MR/HMSN	陰嚢水腫	TK:泌尿器科	外来
96-7-SE	26(M)	AC 症候群	脳圧亢進	F:脳外科	入院(シャント術)
97-4-FK	22(F)	滑脳症	手術(誤嚥予防)	TS:耳鼻科	入院(喉頭分離術)
97-5-SE	27(M)	AC 奇形	褥創	R:外科	入院(手術)
97-6-DT	27(M)	MR/CP/EP	骨折	R:整形外科	外来(ギプス)
97-7-NY	43(M)	MR/CP/EP	膀胱結石	TK:泌尿器科	入院(結石摘出術)
97-8-DT	27(M)	MR/CP/EP	骨折	R:整形外科	外来(ギプス)
98-2-JY	50(F)	MR	骨折	R:整形外科	外来(ギプス)
98-3-SE	28(M)	AC 奇形	膀胱結石	TK:泌尿器科	入院(結石摘出術)
99-5-YK	18(F)※	MR/MCA	イレウス	KS:外科	入院*
99-6-YK	18(F)※	MR/MCA	イレウス	KS:外科	外来
99-7-HT	39(M)	白質変性症	骨折	R:整形外科	外来(ギプス)
99-8-TK	39(M)	MR/CP/EP	胆石	F:外科	入院*(胆嚢摘出術)
99-9-YN	35(M)※	CP/MR	脳内腫瘍	F:脳外科	入院*(腫瘍摘出術)
99-10-YF	36(F)	CP/MR	膀胱結石	TK:泌尿器科	入院(結石摘出術)
99-11-AT	26(F)	CP/EP	脳内腫瘍	F:脳外科	入院*(膿瘍摘出術)
99-12-KD	32(M)	MR/CP/EP	イレウス	F:外科	外来
99-13-KN	28(M)	MR/CP/EP	骨折	R:整形外科	入院(観血的整復術)
99-14-YI	23(F)	脳腫瘍摘出後	脳圧亢進	JT:脳外科	入院*(シャント術)
00-3-FK	25(F)	滑脳症	手術(誤嚥予防)	TJ:外科	入院*(胃瘻造設)
00-4-YF	36(F)	MR/CP	膀胱結石	TK:泌尿器科	入院(結石摘出術)
00-5-FK	25(F)	滑脳症	術後経過不良	TJ:外科	入院*(再手術)
00-6-ST	49(M)	脳炎後遺症	胆石	F:泌尿器科	入院(結石摘出術)
00-7-YA	35(F)	MR/EP/強皮症	骨折	R:整形外科	入院(観血的整復手術)
00-8-HO	29(F)	MR/CP	外傷(他害)	F:眼科	外来(縫合)
00-9-KO	28(M)	多発性筋炎	交通外傷	R:整形外科	外来(牽引)
00-10-MK	32(F)	MR/CP	イレウス	F:外科	入院(急性膵炎)
00-11-YN	50(M)	MR/CP/EP	外傷(他害)	F:外科	外来(縫合・骨折処置)
00-12-KM	49(F)	MR/CP/EP	血便	F:外科	外来(大腸内視鏡)
00-13-HH	38(M)	MR/CP	脳幹梗塞	F:脳外科	外来

(MR=精神遅滞、CP=脳性麻痺、EP=テンカン、AC=アーノルド・キヤリー奇形、

HMSN=シャルコ・マリー・テュース病、CMA=先天性多発奇形)

※=医療入院患者または一時入所者、* =付き添い必要

在宅重症児(者)の医療管理状況

村松 光子

はじめに

東京都では1982年より在宅重症児への訪問看護を実施している。1996年10月より民間委託となり「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』として発足した。N-マリエーションの拡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“可能な限り在宅で”と変化してきた。当事業の訪問看護対象者は増加傾向の中、特に低年齢化と医療依存度が進む傾向にある。訪問看護導入中の在宅重症児(者)の医療的管理の状況を調査した。

対象と方法

- 1 対象 —— 当事業部から在宅重症児訪問看護事業を受けている東京都多摩地域の重症心身障害児(者)；大島分類1～4該当＝163名
- 2 方法 —— 1999年1月～2000年12月までの2年間の受診状況を、訪問看護婦への聞き取りおよび看護記録等から情報を得た。医療的なニーズの実態を踏まえ、基礎疾患の管理病院(主病院)と、それ以外の受診状況について調査した。

結果

1. 年齢構成(表1)

- 1歳(最年少)～52歳(最高齢)の163名の中で
 - ・0～6歳が35.6%と一番多く
 - 【内訳：1Y=11, 2Y=12, 3Y=7, 4Y=14, 5Y=4, 6Y=1名】
 - ・7～12歳の就学期(小学生)が24.0%
 - ・13～18歳の就学期(中・高or通所)が15.0%
 - 18歳までが全体の75%を占める
 - ・19～29歳は18.4%
 - ・30歳以上は7%の割合である。

2 基礎疾患

東京都衛生局障害児療育課による訪問看護申請時の病名コード分類により集計した結果は(表2) 周産期障害の無酸素脳症等による脳性マヒが27%、次いで脳炎・髄膜炎等後遺症(急性脳症、予防接種含)が9.3

表1 対象児(者)の年齢構成(人数) N=163

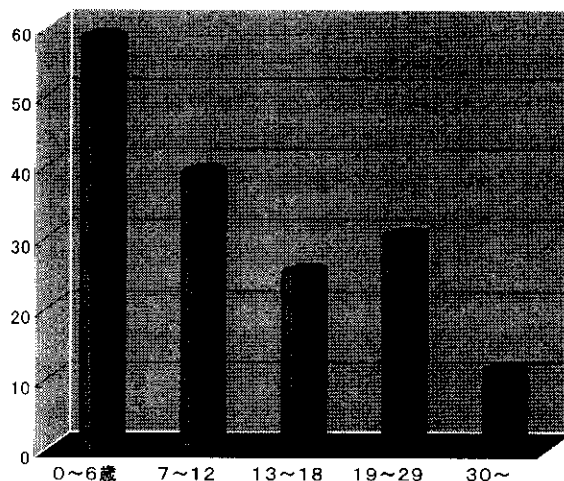


表2 対象児(者)の病名コード別人数 N=163-100%

コード	病名	人数(人)	割合(%)
11	脳性麻痺(精薄、てんかん合併例を含む) 周産期障害による無酸素脳症等	44	27.1
12	てんかん(点頭てんかんを含む) ミオクロニーてんかん、レノックス症候群等	14	8.7
13	脳炎・髄膜炎等後遺症(急性脳症、予防接種を含む) SSPE、ライ症候群等	15	9.3
14	溺水、手術後等後遺症(外因性のもの) 心不全、原因不明などの無酸素脳症等	14	8.7
15	水頭症	3	1.9
16	脳奇形(原発性小頭症を含む) 全前脳症、孔脳症等	5	3.2
17	皮膚神経症候群 レックリングハウゼン症候群、結節性硬化症等	0	0
18	頭蓋内出血(ビタミンK欠乏、血友病、動静脈奇形含む)	3	1.9
19	脳腫瘍(後遺症を含む)	2	1.3
20	頭部外傷(外因性)	1	0.6
21	神経変性疾患 脊髄小脳変性症白質ジストロフィー症、リビドージス等	7	4.4
22	その他の疾患(特殊疾病・・・難病・・・を含む) 筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、パーキンソン等	3	1.9
23	精神発達遅滞等	4	2.6
31	進行性筋ジストロフィー症 デュシャンヌ型等	4	2.6
32	先天性筋ジストロフィー症 橋山型等	2	1.3
33	ミオパチー、ミオトニー症候群等	3	1.9
34	その他の筋疾患	4	2.6
40	骨系統疾患 多発性関節拘縮症等	0	0
50	先天性代謝異常 糖尿病、ムコ多糖体症、レッシュナイハン症候群等	10	6.2
60	先天性感染症 サイトメガロ、トキソプラズマ、風疹等	3	1.9
60	先天性感染症	3	1.9
70	先天性奇形症候群	6	
80	染色体異常症 ダウン症候群、13トリソミー等	7	4.4
90	その他の疾患 内分泌異常等	1	0.6
不明		8	5.0

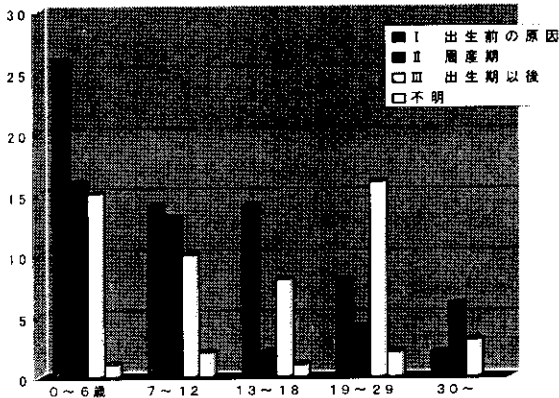
、てんかん8.7%、溺水・手術等後遺症(外因性のもの、心不全や原因不明等の無酸素脳症含)も同じく8.7%で、これらで全体の半数以上を占めている。以下は表を参照。なお看護開始後に染色体異常の判明等で診断名が変更や確認されるケースもみられる。

3 基礎疾患の主要病因分類

- ① 出生前の原因
- ② 出生期・新生児期の原因（生後1週間まで）
- ③ 出生期以後の原因

全体的には出生前が39.2%、出生期以後31.9%、周産期25.2%、不明3.7%の順である。年齢区分毎では（表3参照）低年齢層の出生前、19～29歳の出生期以後の病因が際立っている。

表3 主要病因分類・年齢別人数 N=163



4 医療依存度

1) 超重症児スコアから

(1) 超重症児の判定基準項目毎の状況

表4 超重症児(者)の判定基準項目別結果

(1) 超重症児(者)入院診療加算の対象となる超重症の状態は、「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱について(平成12年3月保険発第29号)」別紙4の超重症児(者)判定基準による判定スコア2.5以上のものをいう。
 (2) 準超重症児(者)入院診療加算の対象となる準超重症児(者)入院診療加算の対象となる準超重症児の状態は、当該超重症児(者)判定基準による判定スコアが1.0以上のものをいう。

【重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準】			
以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算する。			
1. 運動機能:座位まで			
2. 判定スコア	スコア	人数	%
(呼吸器管理)			
(1) レスピレーター管理	10	19	11.7
(2) 気管内挿管、気管切開……………※気管切開法については別表参照	8	59	36.2
(3) 鼻咽喉エアウェイ	8	6	3.7
(4) O吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上 (+インスピロンによる場合)	5	25	15.3
(加算)	(3)	3	1.8
(5) 1回/時間以上の頻回の吸引 (または6回/日以上の頻回の吸引)	8	60	36.8
(6) ネブライザー常時使用 (またはネブライザー3回/日以上使用、レスピレーターの加湿・加温を含む)	(3)	37	22.7
(7) ネブライザー3回/日以上使用、レスピレーターの加湿・加温を含む	5	34	20.9
(8) ネブライザー3回/日以上使用、レスピレーターの加湿・加温を含む	(3)	49	30.1
(食事機能)			
(1) IVH(実際に利用している場合のみ)	10	0	
(2) 経管、経口全介助 (胃・十二指腸チューブ、胃・小腸の腸管などを含める)	5	149	91.4
(消化器症状の有無)			
姿勢制御、手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できないコーヒー様の嘔吐がある場合	5	12	7.4
(他の項目)			
(1) 血液透析(腹膜透析も含める)	10	0	
(2) 定期導尿(3/日以上、膀胱瘻、膀胱留置カテーテルも含む)	5	10	6.1
人工肛門(虫垂瘻も含める)	5	1	0.6
(3) 体位交換(全介助)、6回/日以上	3	115	70.6
(4) 過緊張により3回以上/週の臨時薬を要する	3	13	8
対象者数		163	100.00%

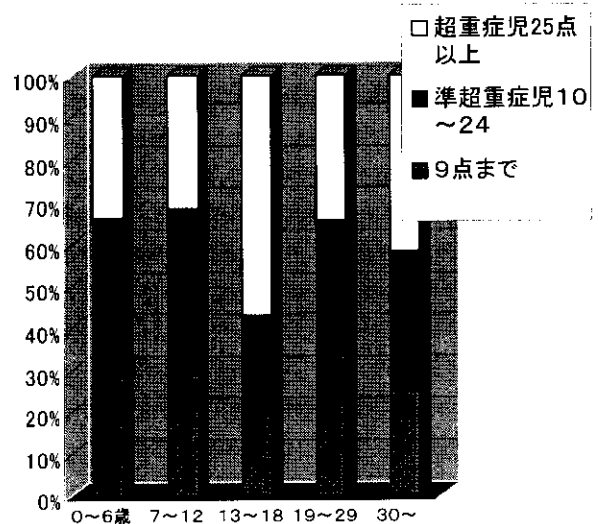
尚、この判定スコアのカッコ内の一部の項目については、現在、訪問看護の対象者の状態を考慮して、東京医療生協訪問看護事業課が作成しました。

(2) 超重症児スコアの割合

- ① 0～9点
- ② 準超重症児 (10～24)
- ③ 超重症児 (25～)

全体的には0～9点が28.7%、準超重症児が34%超重症児(最高者は44点)が37.3%で準+超重症児は71.3%を占めている。年齢別の割合は(表5)の状況で特に13～18歳の超重症児が多い背景には、人工呼吸器装着者が多い点が挙げられる。

表5 年齢別にみる超重症児スコアの割合 (%)



(3) レスピレータ装着者

H8年10月の事業部発足当時レスピレータ装着者は9名であったがH12年3月までに27名となった。なお、この内死亡者は4名、看護の目的を達成し事業終了となったものが4名存在する。下表はレスピレータ装着者数の推移(表6)と、在宅開始時のレスピレータ管理先病院(表7)を示す。

表6 人数人工呼吸器装着者数の推移

