

知的障害児者診療専門看護婦に対する調査

知的障害児者に対する診療に関して、看護婦の皆様のご経験をお教えいただきたいと存じます。いくつか質問、選択肢を用意させていただきましたが、不足の部分については、自由記入欄にご記入いただければ幸いです。

御所属 _____ 職名 _____

御氏名 _____

性別： _____ 男・女 _____ 年齢 _____ 歳

看護婦になって _____ 年目

1. 診察時の留意点として当てはまるものすべてに○をつけ、その他ご意見をご記入下さい。

- 1 あらかじめ付添人（家族・職員等）から情報を得る
- 2 患者に対して緊張を和らげるよう声をかける
- 3 患者の発声、体動からも所見を得る
- 4 いつもとどれくらい違うのかを理解するようところがける

その他、ご意見をご記入下さい。

[_____]

2. これまでの知的障害児者の診療に関する経験の中で、多く経験した病名は何ですか。それぞれ年齢層別に、多い方から3つあげて下さい。

就 学 前：1 _____ 2 _____ 3 _____

6 ～ 19 歳：1 _____ 2 _____ 3 _____

20 ～ 39 歳：1 _____ 2 _____ 3 _____

40 歳以上：1 _____ 2 _____ 3 _____

その他、気がついたことがあればご記入下さい。

[_____]

3. 患者さんの経過、予後は、いかがですか。当てはまるものすべてに○をつけ、その他ご意見をご記入下さい。

- 1 概ね良好である
- 2 同じ病名での治療を繰り返すことが多い
- 3 違う病名での治療を繰り返すことが多い
- 4 概ね予後不良である。
- 5 病気の種類によって大きく異なる

それぞれ病気による特徴があれば具体的にご記入下さい。

(特に外科系疾患の特徴でお気づきの点があればご記入下さい。)

[]

その他、ご意見をご記入下さい。

[]

4. 病気を予防するために注意していることは何ですか。全般的に、あるいは特に予防が重要な疾患があれば、疾患別に具体的にご記入下さい。

[]

5. 付添人に対する要望として当てはまるものすべてに○をつけ、その他ご意見をご記入下さい。

- 1 生活歴を把握しておく
 - 2 基礎疾患を把握しておく
 - 3 内服薬を把握しておく
 - 4 病歴を把握する
 - 5 本人となるべくコミュニケーションの取れる人が望ましい
- その他、ご意見をご記入下さい。

[]

6. 知的障害児者に対する経験の少ない医師へのアドバイスがあればご記入下さい。

[]

7. 他の（知的障害児者に対する経験の少ない）看護婦へのアドバイスがあればご記入下さい。

[]

8. 家族・介護者（施設職員も含む）へのアドバイスがあればご記入下さい。

[Empty space for handwritten input]

9. 知的障害児者がより良い診療を受けるための改善策等気がつかれることがありましたらご記入下さい。

調査に御協力いただきまして、ありがとうございました。

施設入所者の受療動向の実態

丸木和子 鈴木郁子
杉澤和美 柴崎智美

はじめに

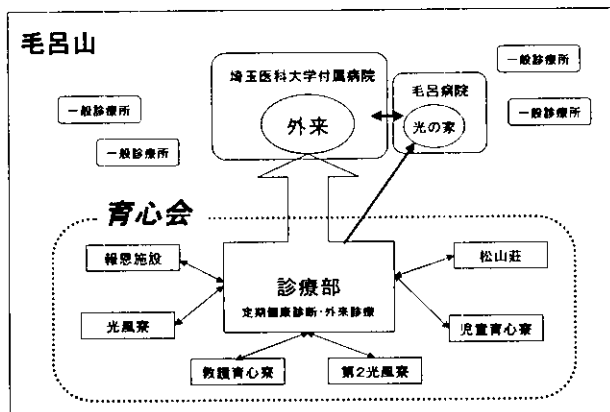
我が国における知的障害者に対する医療提供は、その障害の特殊性から充分とはいえず、診療拒否や治療の中断をやむをえず受け入れなければならない実態が指摘されている。そのような中で、育心会が設置する知的障害者の施設（3更生施設（松山荘：入所者100

表1 育心会施設の概要

	種類	定員数	入所者数		重度 加算	平均 年齢 (歳)
			男	女		
光風寮	更生	100	60	40	82	43.3
第2光風寮	更生	100	65	35	83	40.6
松山荘	更生	100	75	25	89	34.9
報恩施設	授産	100	57	42	0	37.3
児童育心寮	児童	89	63	13	72	23.1
救護育心寮	救護	252	124	108	-	63

人、光風寮：入所者100人、第2光風寮：入所者100人）、1児童施設（児童育心寮：入所者76人）、1授産施設（報恩施設：入所者99人）、1救護施設（救護育心寮：入所者232人）においては、同一敷地内に育心会診療部があり、定期的（週1、2回）に各科（精

図1 育心会入所者の診療体制



神科、内科、歯科、耳鼻科、眼科、皮膚科）専門医師が診療を行っている。これら施設では、慢性の疾患、あるいは軽い疾患は診療部において治療や定期的に健康診断が実施されており、急性の重篤な疾患や、診療部だけでは治療が困難な者、医師の不在時のけがや病気に関しては外部の医療機関を受診することになり、そのほとんどが関連法人である埼玉医科大学附属病院を受診している。埼玉医科大学には救急部があり、24時間患者を受け入れているが、受診後は応急の治療を受け、必要な場合は入院加療され、また緊急性が低い場合には施設に帰り、診療部での経過観察が行われたり、入院した場合でも症状が改善したり、外科的治療（手術、縫合等）が終了し症状が安定した場合には、比較的早期に施設に帰り、診療部での治療が継続される場合もある。このようにこれらの施設では、診療部において一次医療が、大学病院において二次、三次医療が行われていることになり、施設入所者の医療供給体制・健康管理体制はかなり充実したものとも考えられる。

我が国の障害者医療のレベルを高めるため、この2年間で8つの調査を実施した。平成12年度は大学病院で入院加療した知的障害者の実態調査と専門医師の意見をまとめ、平成13年度は、第一報として施設入所者の大学病院における外来受診の実態と、一次医療

表2 調査の計画

- 平成12年度
 1. 大学病院で入院加療した知的障害者の実態調査
 2. 知的障害者診療専門医師に対する調査
 3. 大学病院で知的障害者を診療する医師に対する調査
- 平成13年度
 4. 大学病院に外来受診した知的障害者の実態調査
 5. 育心会診療部の受療の実態調査
 6. 知的障害者施設職員への対応の実態調査
 7. 知的障害者診療専門看護婦に対する調査
 8. 中軽度知的障害者からの聞き取り調査

機関としての診療部の診療報酬に基づく調査を行い、知的障害者の医療ニーズ、疾病内容の現状を明らかにする。さらに、第二報では、受療の問題点を明らかにし、知的障害者が医療機関を受診しやすくするための方法を提案する。

対象と方法

施設入所者の受療動向として、平成12年度にひき続き埼玉医科大学附属病院の外来を受診した患者の解析と、育心会診療部における診療報酬明細書の解析を行った。

調査1：大学病院に外来受診した知的障害者の実態
対象は、育心会知的障害児・者入所施設（3更生施

設、1 児童施設、1 授産施設、1 救護施設) に入所する知的障害者のうち、2001年1月1日～2001年10月31日の間に埼玉医科大学付属病院で外来加療した者である。各施設の記録から対象者を選び出し、入所利用者の受診票(様式1)を記入した。観察期間内に同一利用者が、同一診療科を同一病名で継続して受診している場合には、何回受診しても受診票は1枚とした。

調査2：育心会診療部の受療の実態

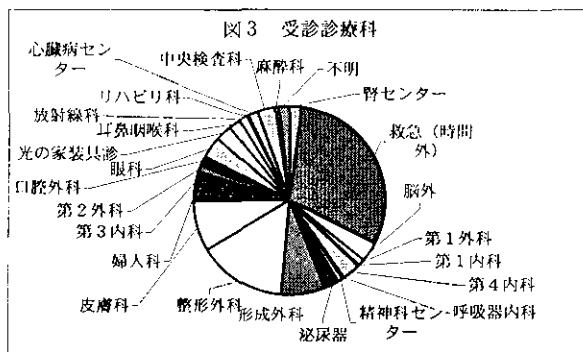
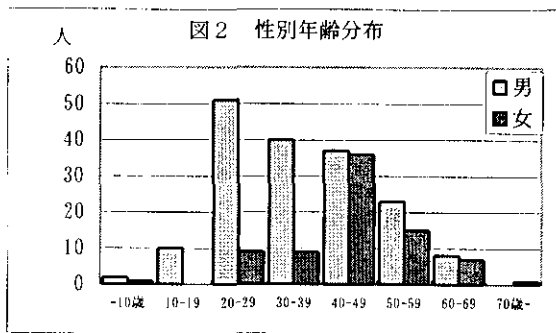
対象は、育心会知的障害児・者入所施設(3更生施設、1児童施設、1授産施設、1救護施設)に入所する知的障害者のうち、2001年2月1日～2月28日の間に併設する育心会診療部で受療した者である。診療部の診療報酬明細書から利用者の個人番号、性、生年月日、保険の種類、病名、1か月間の診療実日数、診療報酬点数を転記した。

成績

調査1

1. 対象者の背景

調査期間中に大学病院、及び関連の毛呂病院の外来を受診した利用者の延べ人数は249人(男171人、女78人)で、男が多い。施設別には、対入所者比が光風寮が0.66(66人)と最も高く、ついで児童育心寮0.46(35人)で、最も低かったのは救護育心寮0.20(46人)である。年齢階級別には、40歳代が最も多い。(図2)



障害像としては、知的障害のみが62.9%、知的障害に不穏多動を伴うものが15.5%、その他てんかんなどを合併するものが14.4%である。診療科別には、救急(時間外)が最も多く33.3%、ついで整形外科16.2%、皮膚科9.6%、形成外科8.3%である。また、救急(時間外)受診者は救急担当医診察の後各科に振り分けられ、形成外科には17人、整形外科に17人(36.2%)、脳外科に4人(10.8%)が受診している。(図3)

2. 疾患の実態

記載された病名・症候で最も多かったのは、裂傷で男では記載された病名全体の28.4%、女では13.4%を占めた。ついで、男では腫張6.1%、脳波異常5.4%、外傷4.1%と多く、女では、骨折6.0%、腫張・腫瘍・てんかんがそれぞれ4.5%と多い。(表3)

疾患の領域別に見てみると、男女ともに外科系が最も多く、男33.8%、女16.4%である。男ではついで脳神経外科系10.1%、皮膚科8.1%、整形外科7.4%、女は整形外科13.4%、皮膚科10.4%、脳神経外科7.5%であった。年齢階級別には、男女とも40～50歳代までは外科系、男女とも年齢が高くなると、皮膚科、整形外科が多くなる。女では、50歳代の内分泌代謝、60歳代の消化器系、20歳代の眼科、産婦人科が多くなっている。病名では、気管支喘息は男、てんかんは女、裂傷はどちらかという男に多い。

表3 性別年齢階級別頻度の高い疾患

年齢階級 (対象者数)	外傷	気管支喘息	骨折	腫張	腫瘍	打撲傷	てんかん	脳波異常	裂傷
10歳未満 (2人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (100.0%)
10歳代 (10人)	0 (0.0%)	1 (10.0%)	0 (0.0%)	2 (20.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (10.0%)	1 (10.0%)
20歳代 (51人)	5 (9.8%)	3 (5.9%)	1 (2.0%)	2 (3.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (3.9%)	16 (31.4%)
30歳代 (40人)	1 (2.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (5.0%)	0 (0.0%)	1 (2.5%)	0 (0.0%)	2 (5.0%)	16 (40.0%)
40歳代 (37人)	2 (5.4%)	1 (2.7%)	2 (5.4%)	3 (8.1%)	0 (0.0%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	3 (8.1%)	10 (27.0%)
50歳代 (23人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (4.3%)	1 (4.3%)	0 (0.0%)	2 (8.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (8.7%)
60歳代 (8人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (12.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (12.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (25.0%)
男全体 (171人)	8 (4.7%)	3 (1.7%)	5 (2.9%)	10 (5.8%)	0 (0.0%)	5 (2.9%)	0 (0.0%)	8 (4.7%)	49 (28.7%)

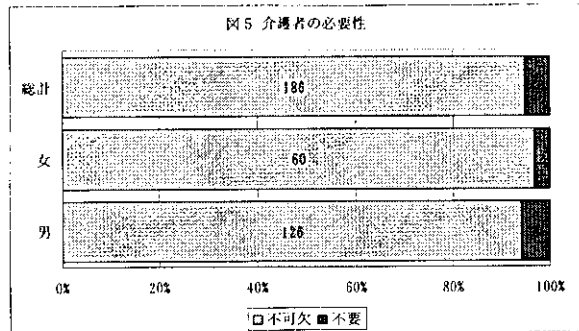
年齢階級 (対象者数)	外傷	気管支喘息	骨折	腫張	腫瘍	打撲傷	てんかん	脳波異常	裂傷
10歳未満 (1人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
20歳代 (9人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (11.1%)	0 (0.0%)	2 (22.2%)
30歳代 (9人)	1 (11.1%)	0 (0.0%)	1 (11.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (11.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (22.2%)
40歳代 (26人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (7.7%)	3 (11.5%)	0 (0.0%)	3 (11.5%)	0 (0.0%)	2 (7.7%)	4 (15.4%)
50歳代 (15人)	1 (6.7%)	0 (0.0%)	1 (6.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (6.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (13.3%)
60歳代 (2人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
70歳代 (1人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
女全体 (78人)	2 (2.6%)	0 (0.0%)	4 (5.1%)	3 (3.8%)	0 (0.0%)	3 (3.8%)	2 (2.6%)	0 (0.0%)	10 (12.8%)

施設の種別には、更生施設、児童施設では外科系、中でも裂傷、外傷が多く、授産施設では、外傷、裂傷、骨折を除く整形外科系、中でも男では打撲傷が多い。救護施設では、整形外科系中でも骨折が多く、その他、男の循環器、女の消化器系が多い。(表4)

表4 性別施設別頻度の高い疾患

施設 (解析対象者)	疾患									
	外傷	気管支喘息	骨折	腫瘍	難病	打撲傷	てんかん	脳血管異常	裂傷	その他
光風寮 (26人)	4 (15.4%)	0 (0.0%)	2 (7.7%)	3 (11.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	5 (19.2%)	12 (46.2%)	
第2光風寮 (22人)	2 (9.1%)	1 (4.5%)	1 (4.5%)	2 (9.1%)	0 (0.0%)	1 (4.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (31.8%)	
松山荘 (31人)	1 (3.2%)	2 (6.5%)	0 (0.0%)	1 (3.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (9.7%)	16 (51.6%)	
報恩施設 (15人)	0 (0.0%)	1 (6.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (20.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (13.3%)	
児童育心寮 (31人)	1 (3.2%)	1 (3.2%)	0 (0.0%)	1 (3.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	17 (54.8%)	
救護育心寮 (23人)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (8.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (4.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (4.3%)	
男女全体 (158人)	8 (5.1%)	5 (3.2%)	3 (1.9%)	10 (6.3%)	0 (0.0%)	5 (3.2%)	0 (0.0%)	8 (5.1%)	49 (31.0%)	

は診療部)での経過観察が9人、もともと治療の必要がなかったものが1人で、それ以外は理由が無記入であった。診療協力上、特に問題がなかったものは、全体の52.7%で、非常に難しいとされたものが19.3%を占めた。介護者の必要性は94.9%が不可欠と回答した。(図5)



調査2 :

1. 対象者の背景

1か月間の診療報酬明細書の枚数は626枚(男390枚・入所者に対する割合87.8%、女236枚・入所者に対する割合89.7%)である。施設の種別には救護施設が、入所者に対する割合男92.7%、女99.1%と高く、その他は71.4%から92%である。(表4)

表4 性別施設別解析対象者数

年齢階級	男	女	入所者(男)	入所者(女)
光風寮	53 (88.3%)	35 (87.5%)	60	40
第2光風寮	57 (87.7%)	25 (71.4%)	65	35
松山荘	63 (84.0%)	23 (92.0%)	75	25
報恩施設	48 (84.2%)	35 (83.3%)	57	42
救護育心寮	115 (92.7%)	107 (99.1%)	124	108
児童育心寮	54 (85.7%)	11 (84.6%)	63	13
	390	236	444	263

3. 診療・治療の状況

治療内容は、手術が24.2%、その他の処置が37.6%、診断および助言のみが20.8%である。特に男では手術したものが29.4%と高くなっている。手術の術式はいずれも小手術で、縫合が最も多く92.7%、切開4.7%、切除2.3%である。縫合を受けたと回答した40人の診療科別の内訳としては、29人(67.4%)が救急外来、ついで形成外科11.6%、整形外科7%である。治療経過は軽快ないし、治療継続があわせて85.6%を占める。死亡は1名(0.6%)、治療中止は25人(15%)で、その理由としては、寮(また

年齢階級別には男は20歳代、30歳代が多く、女は30歳代から50歳代が多い。(図6)一人あたりに付けられた病名は1個から17個で平均男5.6個、女6.2個である。平均受診日数は男3.7、女3.8日とおおよそ1週間に1回である。診療報酬点数は、平均男1544点、女1430点と男で若干高い。(表5)

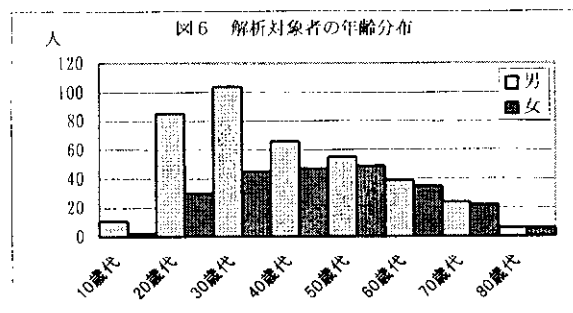
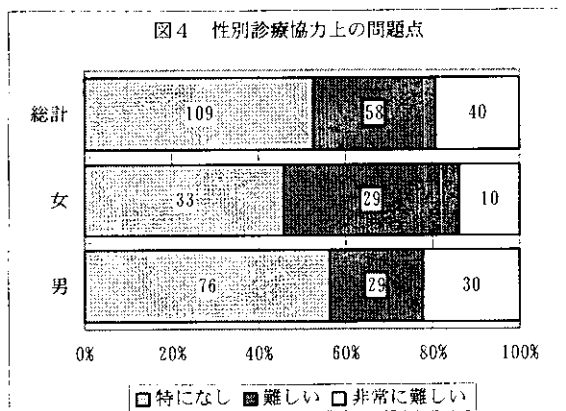


表5 性別平均受診日数、診療報酬点数、病名数

	男	女
1 か月あたり受診日数	3.7	3.8
1 か月あたり診療報酬点数	1544.1	1429.6
病名数	5.6	6.2

2. 疾患の実態

最も多い病名は、男ではてんかん47.7%、便秘症44.6%、白癬37.7%、パーキンソン症候群(薬剤性含む)26.4%、湿疹皮膚炎24.9%でありのに対して女では、便秘症60.6%、白癬55.9%、てんかん31.4%である。年齢階級別には、若年ではてんかん、

施設の種別には、救護施設では白癬、便秘症、高血圧、高脂血症が多い。(表7)

知的障害者で合併しやすいことが知られている疾患の頻度を見てみると、てんかんは男47.7%、女31.4%、便秘症は男44.6%、女60.6%、白癬男37.7%、女55.9%のほか、イレウスは男1.5%、女0.4%、ダウン症候群男2.1%、女3.8%、結節性硬化症男0.8%、女1.7%、外傷男3.8%、女2.1%であり、腎腫瘍、低体温、巨大結腸は見られなかった。また、高脂血症、高血圧についてはいずれも女性が若干高く10%前後となっている。(表8)

表6 性別年齢階級別頻度の高い疾患

年齢階級 (対象者数)	胃腸	消化器	高血圧症	高脂血症	糖尿病	神経	心臓血管	てんかん	ヘルペス	白癬	便秘症
10歳代 (11人)	0	1	0	0	2	2	0	3	0	1	1
20歳代 (85人)	9	18	0	3	11	0	19	52	26	14	32
30歳代 (104人)	14	24	4	3	18	7	11	67	33	21	39
40歳代 (66人)	10	8	2	5	13	7	22	36	14	32	29
50歳代 (55人)	9	10	12	7	17	11	1	18	10	30	35
60歳代 (39人)	10	6	8	7	7	5	0	8	12	27	21
70歳代 (24人)	2	2	6	0	20	7	0	7	2	17	14
80歳代 (26人)	9	5	3	1	3	0	0	1	3	5	3
男女全体 (230人)	54	67	34	26	90	39	43	186	103	147	174

心因反応が多いのに対して、年齢が高くなると白癬、高血圧、高脂血症、便秘が多くなる。(表6)

表7 性別施設別頻度の高い疾患

施設 (対象者数)	胃腸	消化器	高血圧症	高脂血症	糖尿病	神経	心臓血管	てんかん	ヘルペス	白癬	便秘症
光風寮 (53人)	6	5	6	1	12	7	8	27	9	14	29
第2光風寮 (57人)	9	11	2	2	8	5	3	34	12	21	29
松山荘 (63人)	3	16	3	1	11	6	9	44	22	22	25
桐原施設 (48人)	5	10	0	6	10	1	10	17	11	12	9
児童養育心家 (54人)	7	12	0	0	14	5	12	33	16	21	18
救護養育心家 (18人)	2	15	15	15	45	20	0	21	32	35	23
男女全体 (339人)	34	67	34	26	97	39	43	186	103	147	174

表8 知的障害者で合併しやすい疾患

	男 人数 (%)	女 人数 (%)
イレウス	5 (1.5%)	1 (0.4%)
肺炎	7 (1.8%)	3 (1.3%)
肥満	1 (0.3%)	1 (0.4%)
高血圧	2.6 (6.7%)	2.3 (9.7%)
骨折	3.4 (8.7%)	2.9 (12.3%)
外傷	1.5 (3.8%)	5 (2.1%)
骨折	3 (0.8%)	3 (1.3%)
熱傷	3 (0.8%)	1 (0.4%)
皮膚炎	9.7 (24.9%)	6.1 (25.8%)
白癬	14.7 (37.7%)	13.2 (55.9%)
疥癬	0 (0.0%)	0 (0.0%)
白内障	4 (1.0%)	7 (3.0%)
ダウン症候群	8 (2.1%)	9 (3.8%)
結核	3 (0.8%)	4 (1.7%)
腎臓病	0 (0.0%)	0 (0.0%)
てんかん	18.6 (47.7%)	7.4 (31.4%)
便秘症	17.4 (44.6%)	14.3 (60.6%)
低体温	5 (1.3%)	7 (3.0%)
巨大結腸	0 (0.0%)	0 (0.0%)
脳神経外科	0 (0.0%)	0 (0.0%)
解熱剤	1.5 (3.8%)	5 (2.1%)
ウイルス肝炎	1.5 (3.8%)	7 (3.0%)

考察

2年間の研究で育心会入所者の医療のニーズを全般的に把握した。

育心会から埼玉医科大学附属病院に受診する場合、入院ではイレウス、肺炎が多く、外来では比較的若年男性が、救急(時間外)を多く受診し、形成外科や整形外科で縫合を受ける例が多く見られた。特に、年齢別には、若年者、更生施設では裂傷が多く、高齢者、授産施設では打撲、骨折が多くなっている。診療部では、知的障害に合併するてんかんで治療を受ける他、白癬や湿疹皮膚炎、便秘等で受診していることが分かった。

診療上の問題点としては、入院医療を担当した医師は、特に問題なかったとしたものが41.5%、問題はあるが可能が43.1%、非常に難しいが4.9%であるのに対し、外来受療に付き添った施設職員は特に問題なかったが52.7%、非常に難しいが19.3%であり、入院と外来、医師と施設職員との回答条件の違いはあるにしても、8割から9割の例で深刻な問題なく診療が行われていることが分かった。大学病院の診療科としては、外来では救急(時間外)を受診し、特に裂傷や外傷で形成外科、整形外科を受診している者が多かったが、大学病院の特性から、外傷の部位によって、脳神経外科、形成外科、整形外科等の専門診療科に振り

わけられて治療が行われていることが分かった。より専門の診療科が診療に携わることによって、診断から治療までの診療がスムーズに問題も少なく行われている可能性がある。現在、我が国でも知的障害者や重症心身障害児者の専門病院の必要性が浮上しているが、今回の結果から、大学病院は各科診療科の医師が複数名常駐しているといった、いわば特殊な環境であるがゆえに、知的障害者に対する医療を提供する事も比較的問題なく行われ得るのではないかと考えられ、新たな知的障害者医療の拠点としての大学病院の意義は大きいと考えられた。

受診についての介護の必要性は、介護者の回答からは95%が不可欠と回答された。昨年度の入院担当医の記入では不可欠が24.4%であり、今回の調査結果と大きな差がみられた。入院では、実際には施設職員が1日に何回か様子を見に行ったり、付き添って医療側に情報を提供している場合が多く、入院担当の医師は、それに気づかず、問題なく診療が行われていると把握しているのではないかと考えられた。

診療部での診療報酬支払い明細書による検討では、1か月間に各施設、入所者の70～99%が診療部で何

等かの診療を受けており、さらに一人あたり平均6個程度の病名を持っていることから、診療を受けやすい環境があれば、知的障害者の医療のニーズは高いことが分かった。特に、総病名数に占める割合としては、精神領域だけでなく、特に女性では皮膚科、消化器系の病名が多く、医療経済的に見ると、予防対策が可能な疾患があげられており、そういった疾患に対する対策は、今後の課題と考えられる。病名としては、原疾患である知的障害、合併するてんかんが多いが、その他、年齢が高くなると、加齢、長期入所に伴う白癬症、生活習慣病の頻度が高くなっており、基本的な生活習慣の徹底、衛生環境の整備を若年から指導していく必要がある。また、パーキンソン症候群が多いが、ここには薬剤性、症候性が含まれており、これらは診療報酬支払い明細書の解析であることから、保険病名である可能性が高い。高血圧、高脂血症、肥満については、一般人で報告されている頻度と比較して低い、これも外来受診、継続治療が必要な程度の者だけが、数えられていることになり、実際には、健康診断のデータなどで明らかにする必要がある。

入所利用者の受診票

<知的障害 成人 20～70歳用>

該当する欄を○で囲む。(内容により複数回答可能)
 _____は適当な字句を入れて下さい。

施設名：_____氏名：_____

1. 受診時の年齢 _____ 歳 (または歳代) 性別： 男 ・ 女

2. 受診開始年月日 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日 から約 _____ か月間
 (入院の場合は入院年月日)

入院の場合は退院年月日：平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

3. 受診医療機関 a. 埼玉医科大学付属病院 _____ 科
 b. 毛呂病院
 c. その他の病院： _____ 病院 (所在地： _____ 市・町)
 d. その他の医院： _____ 医院 (所在地： _____ 市・町)
 e. その他： _____ (所在地： _____ 市・町)

受診した専門診療科 a. 外科 (一般、消化器、呼吸器、循環器、脳神経、その他 _____)
 b. 耳鼻咽喉科 c. 眼科 d. 泌尿器科 e. 婦人科・産科 f. 口腔外科
 g. 歯科 h. 内科系 _____ 科 i. その他 _____

4. 診断治療を要した主要な疾病名または症状名

a. _____ b. _____ c. _____ d. _____

5. その他の状態 a. 知的障害のみ b. 歩行不能 c. 不穏・多動 d. その他 _____

6. 診療内容 a. 入院診療 b. 外来診療のみ c. 往診・出張診療 d. その他 _____

治療内容 a. 手術：術式名 _____ b. 放射線療法 c. その他の処置 d. 投薬のみ

e. 診断と助言のみ f. 不要

治療経過 a. 軽快 b. 治療継続 c. 死亡

d. 治療中止 (理由：1.根治不能、2.協力困難、3.その他 _____) e. 不詳

7. 診療協力に関する問題点

a. 特になし b. 難しいことはあるが可能 c. 非常に難しい

(bまたはcの時はその理由： _____)

付き添い・介護者は必要でしたか a. 不可欠 b. 不要

解決の方法、その他ご意見など _____

記載時期 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

記載者御氏名 _____

御所属 _____

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目的として調査した。

対象および方法

1999年1月から2001年10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22例、延べ28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5例5件。入院は4件で、内訳は、外科1件（肺のう胞（手術））、小児神経科1件（痙攣重責）、精神科2件（精神分裂病1、自閉症児の顕著な情緒障害1）、外来は1件で、消化器内科（膵炎）であった。20歳から70歳は18例（未成人例と1例重複）23件。入院は9件で、内訳は、精神科3件（躁鬱病1、精神分裂病1、自閉症の顕著な情緒障害1）、一般内科2件（インフルエンザ1、敗血症1）、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2件（脳梗塞1、高CPK血症1）、外来は14件で、内分泌内科2件（パセドウ病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2件（中耳炎1、反復性耳下腺炎疑い1）、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3件、成人の外来で3件が当初受け入れ困難で、2例を除き、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。受け入れ困難理由は、入院では、満床、医師が専門外、行動障害のある障害者の看護困難、外来では、指示に応じない、興奮するなど、処置困難、あるいは患者本人（障害者）が診察室に入ることができないなどで

あった。

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割以上（76%）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。

成人では、入院、外来ともに、ときに受け入れ困難とされたが、一般病院医師、看護スタッフに日頃から障害者を診ていただき、その対応に慣れてもらうことや、経験者が障害者への対応をわかりやすく指導することで、受け入れ困難の軽減が望めるのではないかと考えた。

また、今回の研究には含まれないが、著しい情緒の問題を改善するために、精神科というよりは、長期或いは一定期間の施設入所を勧めることが少なくなかった。思春期・青年期の情緒の問題の多くは、思春期の課題である母子分離や自我の確立の困難さや環境不適應に関与して生じており、一定期間家族から離れたり、環境を変え、落ち着いた施設のリズムの中で過ごすことにより、改善していくことが多いからである。今回の研究と同時期に20歳以上が8例、19歳以下が1例このような目的で施設に入所したが（長期3例、一定期間6例）、顕著改善2例、改善3例、やや改善3例、不変1例であった。情緒障害の治療や情緒が安定した生活の実現のための施設の役割を考慮し連携が図られるべきである。また、情緒面の問題の他、生活リズムをつけたり、適切な生活習慣をつけて、生活習慣病を予防したり改善したりすることにも施設は役割を果たせる可能性がある。

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。一般病院が障害者の理解を得ることが必要である。また、心身の健康管理や治療に施設入所が一定の役割を果たす可能性があり、連携が必要と思われた。

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～ 10年間のまとめ

平山義人、曾根 翠
鈴木文晴、有馬正高

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、入所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であり、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どのように対処したか、開設から今日に至る10年間の他の医療機関への受診状況をまとめた。

1. 当センターの特徴と事業内容

当センターは、東京都が設置し、社会福祉法人『全国重症心身障害児(者)を守る会』が管理運営を委託された、心身障害児のための総合医療センターとしての機能を有する次世代型重症心身障害児施設をコンセプトに、1992年8月1日に開設された。

主要な事業は、旧来の重症心身障害児(者)施設と同様の措置入所受け入れはもとより、在宅重症心身障害児(者)の一時入所・短期体験入所受け入れ、心身障害児全般を対象とした外来診療と医療入院受け入れ、重症心身障害児通園事業の実施である。

総病床数は128で、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歳以上で定義状の重症心身障害児(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。

外来では小児科、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科を標榜し、1日100名程度の患者の診療を行っている。とはいえ、精神科、外科、整形外科、リハビリテーション科、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・入所者の診察も行われている。また、外来に標榜していないが、入院・入所者の診察を主目的に、婦人科、皮膚科、泌尿器科の非常勤医師に定期的な診察(月に2～4回)を仰いでいる。

現在の常勤医師数は9名で、専門科は小児科(7名)と神経内科(2名)で、他に歯科医師が2名勤務している。

2. 他の医療機関を受診する必要性が生じた場合の対応

(1) 協力病院への依頼

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。協力病院は、比較的近郊に位置する2つの都立総合病院を含めた4つの総合病院と1つの専門病院で、開設後は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) 非常勤医師による関連病院への紹介

非常勤医師の本来の所属は、大学病院か総合病院かそのOBであるため、必要に応じて各非常勤医師が関連病院を紹介している。

(3) その他

主治医の個人的なつながりがある病院、あるいは患者が以前より通院していた病院に改めて紹介状を持たせて受診していただくこともある。

3. 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2001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、受診料、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)をカルテの記載、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および常勤医師(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同じ病院を繰り返し受診した場合には1件とみなした。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あつかった。

(1) 内科系と外科系に分けてみた受診件数の経年的変化(表1)

10年間に他の医療機関を受診した件数は合計72件で、受診先は外科系が56件、内科系が16件と外科の受診が多かった。受診者の内訳は、措置入所者53件、残り19件は医療入院患者あるいは一時入所者であった。

他の医療機関への受診状況を経年的に追うと、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ながら、呼吸器内科に入院させ精査を受けた1例の1件のみであった。その後の2年間は年間2~3件のみであったが、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件受診している。以降、1998年の3件を除き漸増し、1999年には14件(内科系4件、外科系10件)、2000年には13件(内科系2件、外科系11件)、2001年には15件(内科系1件、外科系14件)と他の医療機関への受診件数が急増している。

表1. 他の医療機関受診件数の経年的変化

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(5)	14(6)
2000	2(1)	11(2)	13(3)
2001	1(1)	14(9)	15(10)
合計	16(7)	56(18)	72(25)

()内は医療入院患者または一時入所者

(2) 内科系疾患による他の医療機関への受診(表2)

開設以来10年間に内科系疾患のために他の医療機関を受診したことが16件あった。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件、循環器内科が3件、消化器内科および神経内科が各2件、内分泌内科が1件であった。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、うち1件が入院している。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、4件中2件は受診先での入院加療を要した。循環器内科へ受診し

た3件は、いずれも心不全の治療法に対する助言を受けるために主治医が出向いたもので、助言を得た後は当センターで治療を続けた。

神経内科を受診した2件中1件は、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たもので、紹介先の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件は、受診先の外来にて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が疑われたため入院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であることが判明した。本例の治療方針につき電話にて消化器内科の専門医に相談したところ、観血的治療の必要性もありと助言され、転入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(副腎自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件は、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。

内分泌内科の受診は、糖尿病を合併した知的障害者の1件であった。

(3) 外科系疾患による他の医療機関への受診(表3)

過去10年間に外科系疾患のために56件が他の医療機関を受診し、うち35件(62.5%)が入院加療を要した。受診先の専門科は外科19件、整形外科13件、泌尿器科7件、脳外科6件、耳鼻科6件、眼科4件、婦人科1件であった。

外科受診時の主訴はイレウス10件、消化管出血4件、誤嚥予防のための噴門形成+胃瘻造設術2件とその術後の経過が悪いため再手術1件、そのほか褥創、胆石、外傷が各1件あった。外科受診した19件中14件は入院し、うち8件は観血的治療を要した。

整形外科を受診した13件中12件は骨折(1件は疑い)によるもので、うち8件は外来にてギプスまたはバンドによる固定を受け帰院した。3件は入院して観血的整復術を受けた。1件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件中6件は、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、2回摘出術を受けた例があった。1件は陰囊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件あったが、3件は脳圧克進を主訴に受診し、緊急入院となりシャント術を受け

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(肺腫瘍)
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(治療方針助言)
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(治療方針助言)
96-2-HI	42(M)	脳外傷後遺症	胆石	F：消化器内科	外来(治療方針助言)
97-1-AM	39(F)	MR/CP	心不全	F：循環器内科	外来(治療方針助言)
97-2-MN	50(F)※	脳炎後遺症	貧血	F：輸血科	外来(治療方針助言)
97-3-HH	25(F)※	MR	糖尿病	T K：内科	入院
98-1-YO	30(M)※	ルイ・バー症候群	肺の異常陰影	F：呼吸器内科	外来(X-P所見助言)
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(治療方針助言)
99-2-TS	21(M)	PME	検査	N C：神経内科	外来(皮膚・神経生検)
99-3-MO	3(M)	MR/CP/EP	貧血	K S：血液内科	入院*
99-4-NI	37(F)※	MR/CP	重症筋無力症	T S：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(データ助言)
00-2-TS	28(M)※	ALジストロフィー	急性腹症	F：消化器内科	入院*(急性肝炎)
01-1-AK	35(F)	レット症候群	頻脈	F：循環器内科	外来(治療方針助言)

(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、ALジストロフィー=副腎白質ジストロフィー)

※=医療入院患者または一時入所者、*=付き添い必要

ている。2件は当センターにて脳内腫瘍(脳腫瘍と陳旧性の脳血腫)が発見され、入院し観血的治療を受けた。1件は、昼食直後に突然呼吸停止を来した入所者の頭部CTを持参して、主治医が脳外科医に助言を求めたものである。

耳鼻科受診を受診した6件中5件は誤嚥から肺炎を繰り返す例に対する誤嚥予防のための気管喉頭分離術の実施に関連したものであった。気管孔肉芽を主訴に受診し気管孔形成術を受けた例が1件あった。

眼科受診は4件あったが、2件は白内障の手術のための入院、1件は他車による負傷(目を指で突かれた)の診察・治療、1件はたまたま合併したベーチェット病を主訴とした受診であった。婦人科受診は1件で、非常勤医師が勤務する病院に入院し子宮筋腫の摘出術を受けた。

(4) 緊急度からみた他の医療機関受診状況

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。

(5) 受診依頼した他の医療機関の内訳

受診先の医療機関は9カ所で、うち3カ所は協力病院、4カ所は非常勤医師が通常勤務している病院、2カ所は患者さんと直接つながりのある大学病院であった。なお、内科系疾患により受診した医療機関は4カ所であったが、15件中12件が協力病院の1つである都立の総合病院に集中していた。

考 察

今回の調査結果をみて、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件数が多かったこと、また最近3年間に他科受診件数が急増したことに驚かされた。他科受診件数が急増した一番の要因として、ここ数年の内に誤嚥と呼吸障害の治療のための気管喉頭分離術および付随する胃食道逆流現象治療のための噴門形成術と胃瘻形成術の急速な普及が挙げられる。さらに、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、2001年度の平均年齢は36.4歳であった。今後さらに入所者の平均年齢が高くなるにつれ、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、慎重に経過を追ってゆきたい。

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は、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年余りを過ごした。その間に内科系疾患のため他の医療機関を受診したことは数回しか記憶に無いが、自傷・他害を含む外傷、イレウス、脳圧亢進、骨折、顔面腫脹、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たように記憶している。他の医療機関への受診に関連して特に印象に残っているのは、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る。

今回の調査では、入院加療が必要になった際に一時的であった場合を含め家族の付き添いを必要としたことが10件あった。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際には付き添い問題が発生するものと危惧される。

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、院内で解決できない医療ニーズが生じた場合には、協力病院に依頼すれば何とかするという保障があり、気持ちの上で大きな恩恵に浴している。とはいえ、協力病院制度は協力病院になっていただいた相手病院にはメリットが少なく、東京都衛生局の強力なバックアップがあったから可能となった制度であることは否めない。

難しい問題はあると思うが、今後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することをお薦めする。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。

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	K S:外科	入院(非観血的治療)
95-2-KN	13(M)※	MR/CP/EP	手術(誤嚥予防)	T S: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(非観血的治療)
95-4-KM	21(M)	MR/CP/EP	手術(誤嚥予防)	T S:耳鼻科	入院(喉頭分離術)
95-5-SE	25(M)	AC 奇形	膀胱結石	T K:泌尿器科	入院(摘出術)
95-6-SK	32(F)	MR/CP/EP	子宮筋腫	M N: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(非観血的治療)
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/CMT	陰嚢水腫	T K:泌尿器科	外来(治療方針助言)
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)	T S: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	T K: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（ギブス）
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	入院検査*（非観血的治療）
99-6-YK	18(F)※	MR/MCA	イレウス	KS：外科	外来（治療方針助言）
99-7-HT	39(M)	白質変性症	骨折	R：整形外科	外来（ギブス）
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*（腫瘍摘出術）
99-12-KD	32(M)	MR/CP/EP	イレウス	F：外科	外来（治療方針助言）
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	来（牽引）
00-10-MK	32(F)	MR/CP	イレウス（急性膵炎）	F：外科	入院（非観血的治療）
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（診断助言）
01-2-KY	21(F)※	NCF	呼吸不全	F：耳鼻科	外来（手術待ち）
01-3-IS	52(F)※	MR/肥満	白内障	TU：眼科	入院（手術）
01-4-RT	35(M)※	MR/CP/EP	骨折の疑い	R：整形外科	外来（骨折否定）
01-5-UT	30(F)	MR/CP/EP	鎖骨骨折	R：整形外科	外来（バンド固定）
01-6-JT	40(F)	MR/CP/EP	イレウス	F：外科	入院（非観血的治療）
01-7-JT	40(F)	MR/CP/EP	骨折	F：整形外科	外来（ギブス）
01-8-AH	44(F)※	MR/CP/EP	ベーチェット病	TK：眼科	外来（投薬・経過観察）
01-9-KM	28(F)※	脳炎後遺症	誤嚥・呼吸不全	F：耳鼻科	外来（手術待ち）
01-10-TF	28(M)※	MR/CP/EP	消化管出血	HS：外科	入院（非観血的治療）
01-11-TF	28(M)※	MR/CP/EP	消化管出血	HS：外科	入院（治療方針決定）
01-12-KY	33(M)	PME	胃食道逆流	HS：外科	入院（噴門形成術）
01-13-KT	40(M)	MR/CP/EP	イレウス	F：外科	外来（治療方針助言）
01-14-YI	25(F)※	脳腫瘍摘出後J	気管孔肉芽	TS：耳鼻科	入院（気管孔形成術）
01-15-UM	8(M)※	MR/EP	イレウス	KS：外科	外来（治療方針助言）

(MR=精神遅滞、CP=脳性麻痺、EP=テンカン、AC=アーノルド・キャリー奇形、CMA=先天性多発奇形
CMT=シャルコ・マリー・テューズ病、NCF=神経性セロイドリポフスシノーシス、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

都『訪問看護事業』からみた 在宅重症児(者)の医療管理状況

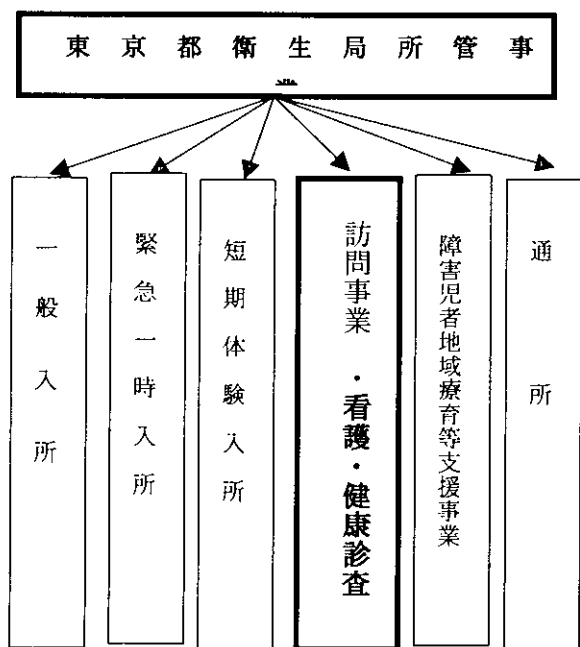
村松 光子

はじめに

重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持つ重症児(者)は、全国で施設に約9,000人¹⁾、在宅で13,500人²⁾と推計されている。東京都は1979年より在宅重症児(者)への「訪問健康診査」を、1982年より「訪問看護」を実施してきた。全国重症心身障害児(者)を守る会は東京都の委託事業として、多摩地域(23区と島しょを除く地域)の在宅重症児(者)への訪問看護の提供を『西部訪問看護事業部』として、1996年10月より実施している。東京都23区は日本肢体不自由児協会に委ねられ『東部訪問看護事業部』が担当している。

なお、この事業は東京都の単独事業³⁾である。

図1

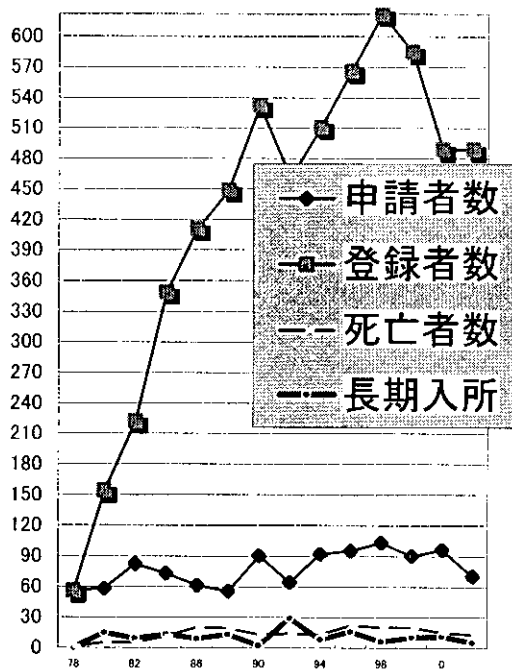


訪問事業(看護+健康診査)の対象者数は2001年12月末現在、202名でこの内看護の対象者は169人である。当事業の利用申請・対象者は増加の一途にあり(表2・3)、低年齢化と医療への依存度が進んでいる。

表1 東京都の推定重症児(者)数

	2000. 4. 1現在
・推定数 ⁴⁾	3, 400
・施設入所者数	1, 100
・在宅者数	2, 300
(・入所待機者数 ⁵⁾	971人)

表2 訪問対象者数の推移(人)



ノーマライゼーション思想の浸透とともに、各種サービスの充実が図られ、家族の意識も『可能な限り在宅でみたい』と変化してきた。

「訪問看護事業」のスタートから20年を迎えるが、現在の対象者がどのような医療環境に置かれているのか、個々の医療管理の実態を総合的にまとめることで、今後の支援の一助としたい。

対象と方法

1 対象：大島分類1～4に該当し、かつ18歳未満でこの状態になった児(者)

『西部訪問看護事業部』の訪問看護を受けている在宅重症児(者)。以下、『対象者』と略す。

A群：1999～2000年＝163人

B群：2001年＝203人(以下A群・B群と略す)
年齢照準はA群＝2000年3月31日の年齢

B群＝2002年3月31日の年齢とした。

2 方法：A群の2年間およびB群の1年間の受診状況を、訪問看護師からの聞き取り、看護記録やアンケート調査等により情報を得た。

医療的ニーズの実態を踏まえ、基礎疾患の主な管理先病院（以下、主病院と略す）と、それ以外の専門医療機関受診の状況について、区別し調査した。年齢区分は、①0～6歳の低年齢層群、②7～18歳の就学年齢期群、③19歳以上は青年期以降の群の3分類とした。

なお、項目によっては経年の比較掲載をしたが、顕著な変化のないものや新しい情報が優先の場合は、B群を掲載した。

結果

1. 年齢構成および男女比、動向について

A群：1歳（最年少）～51歳（最高齢）

B群：8ヶ月～53歳

事業申請時の最小年齢は3ヶ月であった。0～6歳群の占める割合が37%と一番多い（2001）。18歳までで全体の72%を占める。30歳以上は6%である。男女の割合は59%が男性である。

表3 年齢構成A群 1999～2000

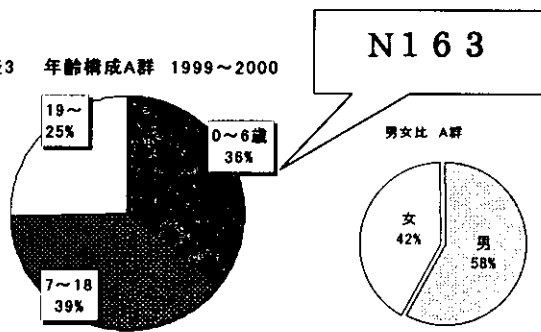
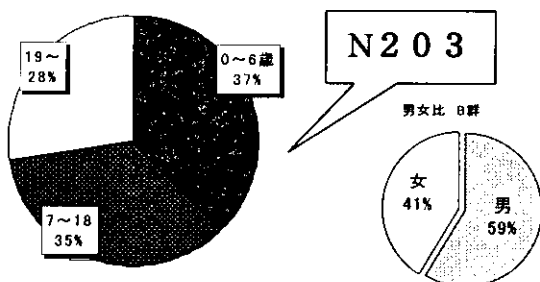


表4 B群2001年



対象者がA群163人からB群203人に増加したが、その理由はA群から39人が訪問看護を終了した。内訳は死亡=11、長期入所=2、他（他の支援機関にシフト、発達により対象外となる、転居などの理由で）=26人が当訪問看護事業を必要としなくなった。

新たに79人の新規申請が加わった。内訳は0～3歳=40%、4～6歳=24、7～12歳=16、13～18歳=6、そして19歳以上=14%であり、これは前年に比較しても、低年齢層の申請が確実に増えている。

なおB群203人の内、調査期間中に死亡=3人、長期入所3人、他で28人の計34人が終了した。

2. 主な基礎疾患

1) 分類

東京都衛生局障害児療育課の申請時【病名コード分類】集計によると周産期障害の無酸素脳症等による脳性マヒが30%で前年より3%増加、次にてんかん（2.7%増）、脳炎・髄膜炎等後遺症、溺水・手術後等後遺症の順で、以上で半数を占めている。

なお看護の開始後に、染色体異常の判明等で診断名が変更される対象者もいる。

表4 対象児（者）の病名コード別人数

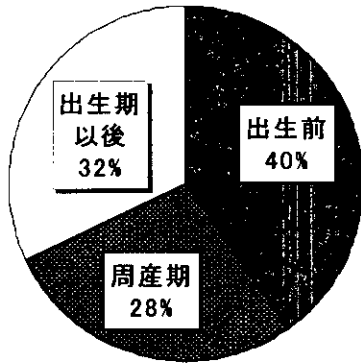
コード	病名	1999～2000		2001	
		人数	%	人数	%
11	脳性麻痺(知的障害、てんかん合併例を含む) 周産期障害による無酸素脳症等	44	27	61	30
12	てんかん(点頭てんかんを含む) ミオクローテてんかん、レノックス症候群等	14	8.6	23	11.3
13	脳炎・髄膜炎等後遺症(急性脳症、予防接種を含む) SSPE、ライ症候群等	15	9.2	18	8.9
14	溺水、手術後等後遺症(外因性のもの) 心不全、原因不明などの無酸素脳症等	14	8.6	12	5.9
15	水頭症	3	1.8	6	3
16	脳奇形(原発性小頭症を含む) 全前脳陥症、孔脳症等	5	3	8	3.9
17	皮膚神経症候群 レックリングハウゼン症候群、胎児性硬皮症等	0	0	2	1
18	頭蓋内出血(ビタミンK欠乏、血友病、動静脈奇形を含む)	3	1.8	5	2.5
19	脳腫瘍(後遺症を含む)	2	1.2	3	1.5
20	頭部外傷(外因性)	1	0.6	1	0.5
21	神経変性疾患 脊髄小脳変性症、白質ジストロフィー症、リポドージス等	7	4.3	11	5.4
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	1.8	3	1.5
23	精神発達遅滞等	4	2.5	2	1
31	進行性筋ジストロフィー症 デュシャンヌ型等	4	2.5	3	1.5
32	先天性筋ジストロフィー症 福山型等	2	1.2	2	1
33	ミオパチー、ミオトニー症候群等	3	1.8	5	2.5
34	その他の筋疾患	4	2.5	5	2.5
40	骨系統疾患 多発性関節拘縮症等	0	0	0	0
50	先天性代謝異常 糖原病、ムコ多糖症、レッシュナイハン症候群等	10	6.1	8	4
60	先天性感染症 サイトメガロ、トキソプラズマ、風疹等	3	1.8	2	1
70	先天性奇形症候群	6	3.7	10	4.9
80	染色体異常症 ダウン症候群、13トリソミー等	7	4.3	11	5.4
90	その他の疾患 内分泌異常等	1	0.6	2	1
不明		8	4.9	0	0

2) 主な基礎疾患の主要病因分類

①出生前、②出生期・新生児期（生後1週間まで）周産期、③出生期以後の病因別に分類した結果、全体的には出生前が40%、出生期以後が32%、周産期が28%の順である。特に周産期2.8%増加している。

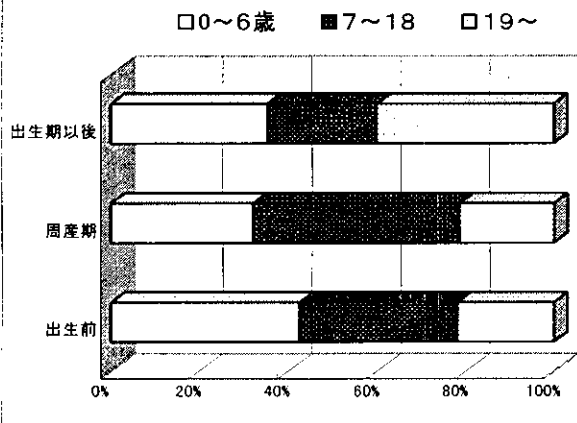
年齢区別では低年齢層の出生前と19歳以後の出生期以後の病因が際立っている。さらに事業利用の申請者が多い0～3歳については、出生前が57%と特に多く、出生期以後24%であった。出生直後よ

表5 病因分類 2001



り治療を要するケースが多いこの群は、後述の基礎疾患管理や合併症治療のため複数の科にまたがり、医療機関受診も複数になる例が多い。そのような各年齢層の病因の特徴が、受診の状況を裏付けている側面がある。

表6 年齢別主要病因



3. 高い医療依存度

1) 超重症児スコアから

(1) 超重症児スコア判定基準⁶⁾項目の状況

A群(1999~2000)の判定基準項目では、多い順に、経管栄養・経口全介助、体位交換(全介助で1日6回以上)1時間に1回以上の頻回の吸引、気管切開、吸入である。

(2) 超重症児スコアの占める割合

全体的には25点以上の超重症児が37%、24~10点の準超重症児が39%、9点以下が24%である。(前年比較:それぞれ-1、+5、-4%)超重症児と準超重症児を合わせると76%(前年より+4%)であった。

次に年齢区分の状況を、スコアの経年比較と分布図から見ると、加齢によりスコアは高くなる傾向がある。

表7 スコア判定項

(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) レスビレーター管理	10	19	11.7
(2) 気管の挿管、気管切開……………※気管切開法については別表参照	8	59	36.2
(3) 鼻呼吸エアウェイ	8	6	3.7
(4) O ₂ 吸入またはS ₂ O ₈ 薬 (～インスピロンによる場合) (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、レスビレーターの加算・加算を含む)	(3)	37	22.7
(7) 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、レスビレーターの加算・加算を含む)	5	34	20.9
(8) 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、レスビレーターの加算・加算を含む)	(3)	49	30.1
(食事機能)			
(1) IMH(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・小腸の腸導管などを含める)	5	149	91.4
(消化器症状の有無) 姿勢転換、手振などにもかかわらず、内服剤で抑制できない嘔吐一様の症状がある場合	5	12	7.4
(他の項目)			
(1) 血液透析(加算も含まれる)	10	0	
(2) 定期尿(3/日以上、膀胱導管、膀胱留置カテーテルも含む)	5	10	6.1
人工肛門(虫垂嚢を含める)	5	1	0.6
(3) 体位交換(全介助)、6回/日以上	3	115	70.6
(4) 過緊張より3回以上/週の臨時薬を要する	3	13	8
対象者数		163	100%

尚、判定スコアのカッコ内の一部の項目については、東京都衛生局障害児療育課が作成しました。

表8 超重症児スコアの割合

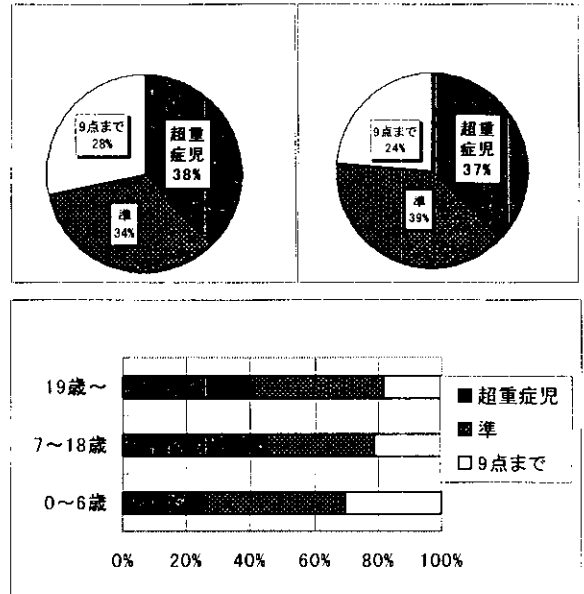
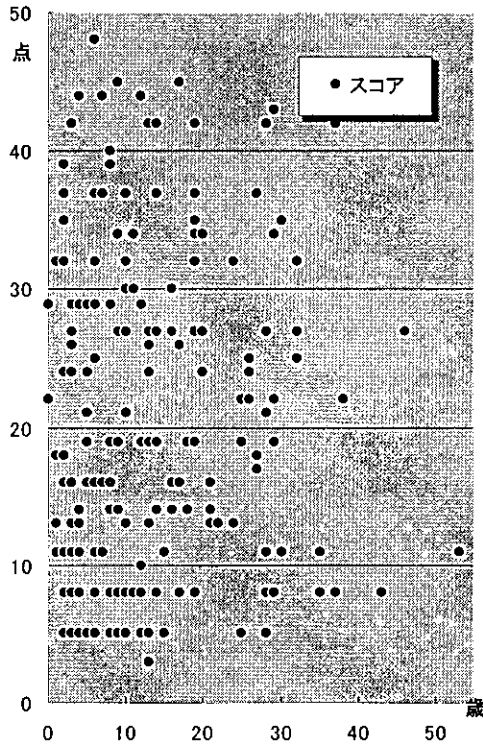
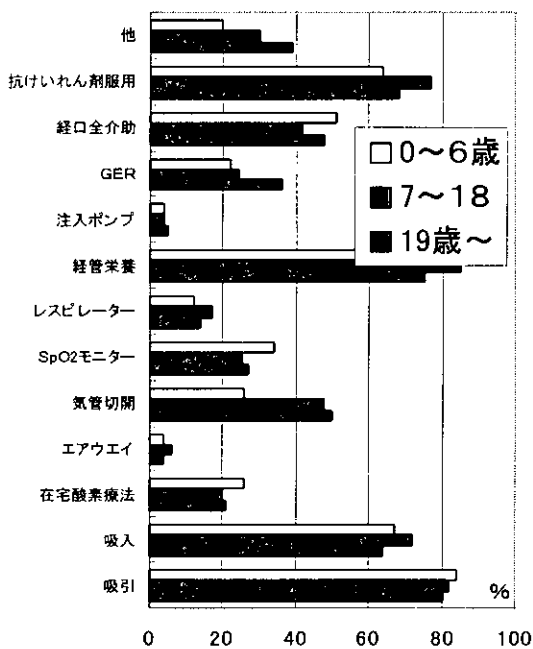


表10 年齢とスコア分布 N 203



2) 看護および医療的処置
(1) 内容 (全体)

表 11 主な看護、医療的処置



全体的な看護および医療的処置の状況から、代表的なものは表11のとおりであるが、細かい内容については表12の状況である。加齢に伴う増加の主なものは、気管切開・胃瘻・腸瘻・GER・褥創等が挙げられる。逆に経管栄養の胃チューブ使用は減少。7~18歳の就学期は口腔ネラトン・無呼吸発作・抗けいれん剤服用が多く、気管切開者も急激に増加し吸引・吸入も多い。

表 12 看護、医療的処置内容 2001

No.	内 容	0~6	7~18	19歳~	平均
1	吸引	84%	82%	80%	82%
2	吸入	67%	72%	64%	68%
3	在宅酸素療法	26%	20%	21%	23%
4	エアウェイ	4%	6%	4%	4%
5	気管切開	26%	48%	50%	40%
6	サチュレーションモニター	34%	25%	27%	29%
7	レスピレーター 計	12%	17%	14%	14%
	自発呼吸あり	7%	11%	9%	9%
	なし	5%	6%	5%	5%
8	経管栄養 計	79%	85%	75%	80%
	胃チューブ	63%	61%	48%	58%
	12指腸チューブ	5%	0%	2%	2%
	胃ろう	7%	7%	14%	9%
	腸ろう	1%	4%	5%	3%
	口腔ネラトン	2%	13%	5%	7%
9	注入ポンプ	3%	4%	5%	4%
10	GER	17%	24%	36%	27%
	疑GER	5%	11%	9%	8%
11	経口全介助	51%	42%	48%	47%
12	導尿	3%	4%	4%	3%
13	人口肛門	1%	0%	0%	0%
14	抗けいれん剤服用	64%	77%	68%	70%
15	他 計	20%	30%	39%	29%
	IVH	1%	0%	2%	1%
	低圧持続吸引(口腔内)	1%	3%	2%	2%
	鼻出血(鼻・耳腔・吐血、下血、血友病関連)	3%	4%	5%	4%
	無呼吸発作	8%	10%	5%	8%
	胸部エキスパンダー	1%	0%	0%	0%
	排尿・便留置カテーテル、膀胱瘻	1%	1%	2%	1%
	洗腸・排便	5%	4%	5%	5%
	難治性の皮膚疾患	3%	0%	4%	2%
	股関節手術後		3%	0%	1%
	褥創		3%	11%	4%
	膀胱洗浄		1%	2%	1%
	呑気症対応:腹部マッサージ等		1%	0%	0%
	ペースメーカー		2%	2%	0%

N=調査対象者数 76 71 56 203

重症児(者)の在宅を可能にしている呼吸管理は特に大切である。わけても気管切開とレスピレーターの普及は重要である。次に、あえてその2点について取り上げる。

(2) 気管切開

1998年には27%であったが、2001年では40%が気管切開をしている。またA群より人数は23人増加している。年齢区分別は0~6歳では26%が、7~18歳は48%、19歳以上では50%を占める。