

きたが、現状でも透析を受ける患者に様々な負担を強いている。今後の透析療法の研究開発方向は、携帯型、持続型_すなわち人工腎臓というべきものに向いている（文献2）。このことは重症児の腎不全の治療においても将来多大な恩恵が期待される。

E. 参考文献

- 1) 星井桜子：慢性腎不全 小児内科29（増刊号）:733-737 1997.
- 2) 齊藤明：透析療法はどの様に進化するか 日本腎臓学会誌 43(6):425 2001.

表1 腎不全症例

No.	診断	腎不全原因診断	年齢	性別	大島分類	入所退所	慢性腎不全病期	治療		
								薬物療法	食事療法	腹膜透析
1	脳性麻痺、精神遅滞、てんかん	萎縮腎	14	女	1	既に退所	2	○	○	×
2	染色体異常	尿路感染	31	女	2	既に退所	3	○	×	×
3	MELAS	MELAS発作(重症)、多臓器不全後腎不全	17	女	4	既に退所	3	○	×	×
4	脳炎後遺症	不明	29	男	3	既に退所	3	○	×	×
5	急性脳症後遺症	腎炎	10	男	10	既に退所	4	○	○	×
6	ダウン症候群	高尿酸血症	30	男	5	既に退所	4	○	○	×
7	Lowe症候群	シヨックによる低血圧	16	男	1	既に退所	2	×	○	×
8	頭部外傷後遺症	萎縮腎	29	女	7	入所中	2	×	×	×
9		ネフロローゼ性腎炎	34	男	11	入所中	2	×	×	×
10	脳性麻痺	不明	33	男	12	入所中	2	×	×	×
11	水頭症	結節性硬化症、溺水後遺症	32	女	1	入所中	2	×	×	×
12	結節性硬化症、溺水後遺症	慢性腎炎	14	男	10	入所中	3	○	○	×
13	精神遅滞	不明	57	男	3	既に退所	3	○	○	○
14	脳性麻痺	腎尿管性アシドーシス	42	女	1	既に退所	3	○	○	×
15	脳症後遺症	ネフロローゼ症候群	22	女	1	既に退所	3	○	○	×
16	脳性麻痺	慢性腎盂腎炎、腎周囲膿瘍にて右腎摘出	30	男	1	入所中	1	×	○	×
17	脳性麻痺	不明	36	女	1	入所中	1	×	○	×
18	脳性麻痺	ネフロローゼ症候群	46	男	2	入所中	2	○	○	×
19	脳性麻痺	不明	33	女	1	既に退所	2	○	○	×
20	Lesch-Nyhan syndrome	Lesch-Nyhan syndrome	32	男	1	既に退所	3	○	○	×
21	脳性麻痺、精神遅滞	多嚢胞腎	37	男	2	入所中	2	○	○	×
22		慢性腎不全、慢性尿路感染症、腎結石	55	女	1	不明	2	○	○	×
23	小頭症	先天性両腎低形成	11	男	13	既に退所	4	○	○	×
24	百日咳脳症後遺症	片腎(右萎縮腎)	47	男	8	入所中	3	○	○	×
25	脳性麻痺、精神発達遅滞	不明	52	男	1	入所中	3	○	○	×
26	脳性麻痺	不明	34	女	9	入所中	3	×	×	×

表2 透析例データ

No.	年齢		透析導入前検査データ		
	慢性腎不全発症時	透析導入時	BUN	Crea	CCr
1	14	14	130.8	5.33	9.2
6	30	30	220		1
9					
13	44	49	277	10.6	
23		11	100	6	
26	不明	30	130	3.5	4

超重症児のストレスについての研究 ～酸化ストレスを中心に～

分担研究者 松葉佐 正

芦北学園発達医療センター 小児科

【研究要旨】

施設に入所している超重症児のストレスを、酸化ストレスの指標とされる尿中 8-ヒドロキシデオキシグアノシン (8-OHdG) を用いて検討した。その結果、超重症児の尿中 8-OHdG 値は健常者に比較して高値であることがわかった。採尿前 2 日間の平均脈拍数と尿中 8-OHdG 値との間には相関がみられたが、超重症児スコアと尿中 8-OHdG 値、年齢と尿中 8-OHdG 値との間には相関がみられなかった。これは、超重症児スコアは脈拍数のように環境要因によって変化するものではなく、固定した数字であるためと考えられた。超重症児の生体機能を考えるうえで尿中 8-OHdG 測定は有用と思われるが、さらなる検討が必要である。

A. 研究目的

超重症児は、頻回の医療的ケアによって強いストレスを受けていると思われる。今回、超重症児の酸化ストレスを測定し、その原因について考察した。

B. 研究方法

芦北学園発達医療センターに入所している 17 名の超重症児の尿中の 8-ヒドロキシデオキシグアノシン (8-OHdG) を専用キット（「8-OHdG Check」、日本老化研究所）で測定した。尿は採取後凍結し、遠心して測定に使用した。また、採尿前 2 日間の平均脈拍を、看護記録をもとに算出した（1 日 10～24 回測定）。超重症児スコアは最新のものをを用いた。これらの値の間の相関係数を StatView4.5 を用いて算出した。採尿は一部重複して 2 回行った（1 回目 14 名、2 回目 13 名）。

C. 研究結果

表 1、2 に超重症児プロフィールを示す。超重症児の尿中 8-OHdG 値は健常者に比較して高値であった（超重症児：21.2 +/- 15.9, 28.2 +/- 17.3; 健常者：7.9 +/- 2.9 (10 名、25-78 歳)、単位は micromol/mol creatinine)。採尿前 2 日間の平均脈拍数と尿中 8-OHdG 値との間に相関がみられた ($r=0.423, 0.378$)。超重症児スコアと尿中 8-OHdG 値、年齢と尿中 8-OHdG 値との間には相関がみられなかった（それぞれ $r=0.073, -0.212$; $r=0.120, -0.237$ ）。

D. 考察

8-ヒドロキシデオキシグアノシン (8-OHdG) は酸化ストレスの指標として用いられている。尿中 8-OHdG の測定は侵襲のない方法で、しかも

今回用いた ELISA キットは特異性の高いモノクローナル抗体を用いたもので、酸化ストレスを推定するには適した方法と思われる¹⁾。

超重症児の多くに頰脈がみられた（平均脈拍の平均：104.3 +/- 18.2; 105.0 +/- 19.9）。これは交感神経系の機能亢進を示唆している。カテコラミンは自動酸化されてスーパーオキシドを生じる²⁾。今回測定した超重症児の尿中 8-OHdG が健常者に比して高値であったことから、超重症児の交感神経系の機能亢進により生じた過剰のカテコラミンがスーパーオキシドに変化して、尿中の高い 8-OHdG をもたらしめている可能性がある。尿中の高い 8-OHdG は酸化ストレスを示唆しており¹⁾、超重症児の生体機能を考えるうえで重要と思われるが、さらなる研究が必要と思われる。

超重症児スコアと尿中 8-OHdG 値との間には相関はみられなかった。これは、超重症児スコアは脈拍数のように環境要因によって変化するものではなく、固定した数字であるためと考えられた。年齢と 8-OHdG 値の間にも相関が見られなかったが、健常者でも 8-OHdG 値は高齢化につれて急速に上昇するため、このことについてはさらに検討が必要と思われた。

E. 文献

1) Matsubasa T, Uchino T, Karashima S, Kondo Y, Maruyama K, Tanimura M, Endo F. Oxidative stress in very low birth weight infants as measured by urinary 8-OHdG. *Free Radical Research* 2002; **36**:189-93.

2) Ahmad S. Antioxidant mechanisms of enzymes and proteins. In: Ahmad S, ed. *Oxidative stress and antioxidant defenses in biology* New York: Chapman & Hall, 1995: 238-72.

表1 超重症児プロフィール1

氏名	性	年齢	尿中 8-OHdG (micromol/ mol cr)	平均脈拍	超重症児スコア
HH	F	18	30	83.5	39
TI	M	18	9.14	111.6	34
YM	M	12	8.26	106.6	29
TH	F	1	45.41	116	34
KY	M	66	44.61	127.7	34
YH	M	22	8.7	92.8	29
AM	F	17	53.9	108.8	29
SH	M	15	14.84	89.7	29
YO	M	14	9.86	83.9	29
DW	M	15	9.7	89.3	29
TM	M	1	21.51	137.8	31
SK	F	10	20.39	129.6	39
YI	F	49	11.05	92	39
DY	M	23	9.54	91.2	37
平均+/-標準偏差			21.2 +/- 15.9	104.3 +/- 18.2	

表2 超重症児プロフィール2

氏名	性	年齢	尿中 8-OHdG (micromol/ mol cr)	平均脈拍	超重症児スコア
TI	M	18	21.23	114	34
DW	M	15	7.88	91.1	29
TH	F	1	57.3	120.4	34
YM	M	12	35.2	107.6	29
SK	F	10	13	120.5	39
SH	M	15	50.5	109.7	29
KY	M	66	29	125.5	34
YO	M	14	42.1	80.3	29
DY	M	23	9.58	86.6	37
TM	M	1	44.2	142	31
YH	M	22	36.7	87.2	29
MM	F	18	10.64	105.7	29
YM	F	19	9.65	74.4	29
平均+/-標準偏差			28.2 +/- 17.3	105.0 +/- 19.9	

ライフステージ別在宅重症心身障害児・者の生活実態調査 —北・北海道地域における検討—

分担研究者 平元 東 北海道療育園園長

研究要旨

北・北海道地域において在宅生活をおくっている重症心身障害児・者に対し、その生活実態をアンケートにより調査を行い、その結果をライフステージ別に検討し、あわせて至適支援のあり方について考察した。その結果、各年齢層で生活実態やニーズに差があることがわかった。就学前期（0～6歳）では医療的問題点が多く、地域の医療機関との連携や緊急時の医療体制の確立が必要であった。就学時期（7～18歳）では、養護学校への医療的支援や医療機関との連携が疎にならないようにする必要があると思われた。19～29歳の年齢層では、重症児通園のさらなる普及が重要と思われた。30歳以上の年齢層では、介護者の健康や体力の問題から、短期入所のフレキシブルな活用や市町村における身近な生活介護サービスの充実が必要と思われた。

A. 研究目的

近年の重症心身障害児・者（以下重症児と略）に対する療育の進歩は、重症児の生命予後を著しく改善し、公法人立重症児施設入所者の平均年齢は35歳になってきている。したがって、小児期に主眼をおいた療育や医療ケアのみならず、より長期的視野に立った重症児のライフステージごとの適切な療育を提供することが求められてきている。

今回、在宅重症児の生活実態をライフステージ別に検討し、それぞれに時期に必要な療育の提供をどのように行うべきか提言することを目的としてアンケート調査を行った。

B. 研究方法

北・北海道地域で唯一の重症児施設である北海道療育園が、地域療育等支援事業および児童相談所とともにしている巡回療育相談で把握している在宅重症児の家族に対し、平成13年9月に生活実態のアンケート調査を行った。

1. アンケート内容の項目は、以下の通り。

- (1)最近1年間の健康状態
- (2)健康状態で気になること
- (3)家庭で行っている介護内容
- (4)家庭で行っている医療的処置
- (5)同居家族の状況
- (6)主たる介護者とその年齢
- (7)介護者の健康状態
- (8)家庭生活で不安なこと困っていること
 - ・子どもの健康状態について
 - ・医療機関について

- ・機能訓練について
- ・日常生活介護について
- ・生活環境について

(9)地域で利用しているサービス

(10)短期入所利用と施設種類

(11)在宅を続けるために必要なサービス

2. 在宅重症児をライフステージ別に①就学前期（0～6歳）、②就学時期（7～18歳）、③19～29歳、④30歳以上の4時期にわけて、それぞれのアンケート項目について検討を行った。

C. 研究結果

北海道療育園が行っている心身障害児（者）療育等支援事業および巡回療育相談事業に登録されている154の在宅重症児家庭にアンケートを送付し、99家庭より回答（回答率64.3%）を得た。

99人をライフステージ別に分けたところ、以下のような結果となった。

- | | |
|--------------|---------------|
| ①就学前期（1～6歳） | …14人（男7、女7） |
| ②就学時期（7～18歳） | …32人（男21、女11） |
| ③19～29歳 | …33人（男22、女11） |
| ④30～53歳 | …20人（男7、女13） |

また、それぞれの在宅生活背景因子として、地域別人数および超重症児・準超重症児数を上記4分類別にみたものが表1、図1である。

この地域の重症児施設は、旭川市にある北海道療育園のみである。地域別では旭川市が42人で最も多いが、留萌・宗谷管内9人、遠紋・北網管内17人など旭川市から遠方の重症児も全年齢層

で少なからず見られた。

表1 ライフステージごとの地域別人数および超重症児・準超重症児者数

	①	②	③	④
地域別人数				
旭川市	7人	10人	18人	7人
上川管内	2人	6人	3人	1人
北・中空知管内	3人	3人	4人	7人
留萌・宗谷管内	1人	8人	0人	0人
遠紋・北網管内	1人	3人	8人	5人
その他	0人	2人	0人	0人
超・準超重症児数				
超重症児	2人	0人	2人	0人
準超重症児	1人	6人	2人	1人

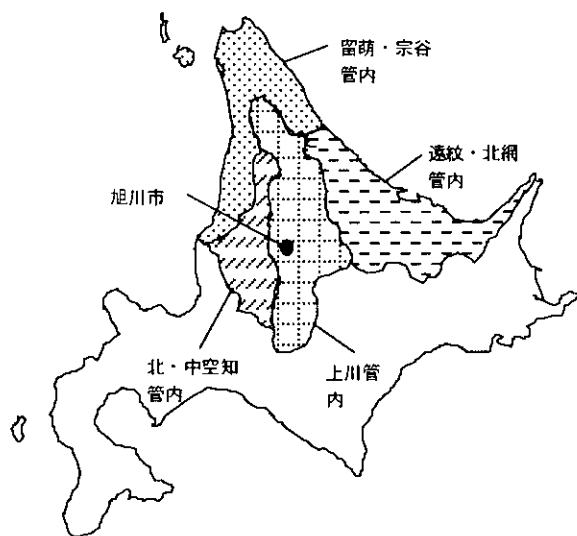


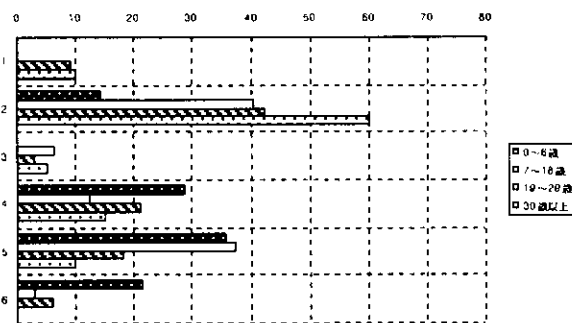
図1 北海道療育園の支援地域

超重症児・準超重症児の割合は、①就学前期(1～6歳) 21.4%、②就学時期(7～18歳) 18.8%、③19～29歳 12.1%、④30歳以上 5.0%であり、若年齢層ほどその率は高かった。

1. 在宅重症児の健康状態、介護・医療的対応について

(1)最近1年間の健康状態(図2)

全体としては、「風邪程度で安定しており、通院していない」との回答が41.4%と最も多かったが、0～6歳の群では、回答3、4、5の割合が85.7%、7～18歳の群でも同じく53.1%であり、若年齢層ほど健康状態が不安定である頻度が高かった。

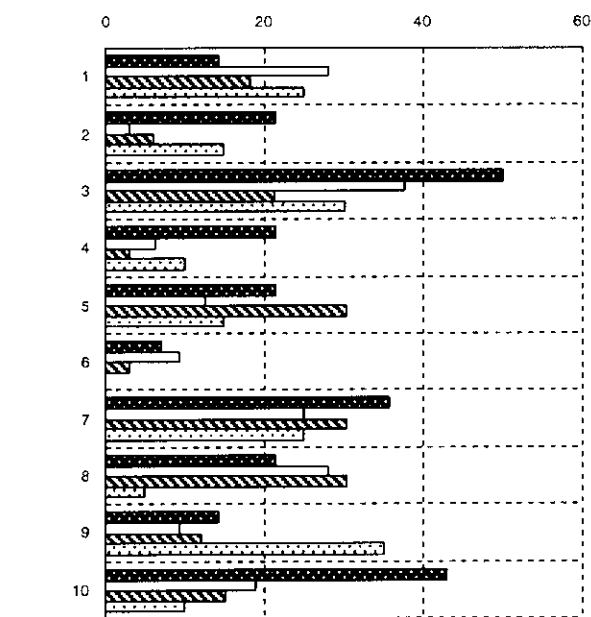


<縦軸の項目>

1. 病気をしたことがない
2. 風邪程度で安定しており、通院していない
3. 通院する程ではないが、不安定である
4. 年1～3回程度、通院(入院)している
5. 月1回程度、通院(入院)している
6. ここ1年間入退院を繰り返している

図2 最近1年間の健康状態

(2)健康状態で気になること(図3)



	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
■0～6歳	42.9	14.3	21.4	35.7	7.1	21.4	21.4	50	21.4	14.3
□7～18歳	18.8	9.4	28.1	25	9.4	12.5	6.3	37.5	3.1	28.1
▨19～29歳	15.2	12.1	30.3	30.3	3	30.3	3	21.2	6.1	18.2
□30歳以上	10	35	5	25	0	15	10	30	15	25

<縦軸の項目>

1. 特に気になることはない
2. よく熱を出す
3. 咳や痰、ゼコゼコが多い
4. 呼吸が苦しそう
5. 食事のムセが多い
6. よく吐く
7. 緊張が強い
8. けいれんが多い
9. う歯(虫歯)が多い
10. その他
 - 1～6歳…下痢、食事にムラ、無呼吸、自傷行為
 - 7～18歳…便秘、側彎悪化、シャントトラブル、興奮
 - 19～29歳…痰がきれにくい、排尿時痛、足痛、生理前後精神不安定
 - 30歳以上…頭痛

図3 健康状態で気になること

健康状態で気になることでは、「咳や痰、ゼコゼコが多い」は、若年齢層ほど高率であり、「緊張が強い」は、各年齢層で同程度に高率に見られ、「う歯が多い」は、年齢が高くなる程高率になる傾向が見られた。

(3)家庭で行っている介護内容 (図4)

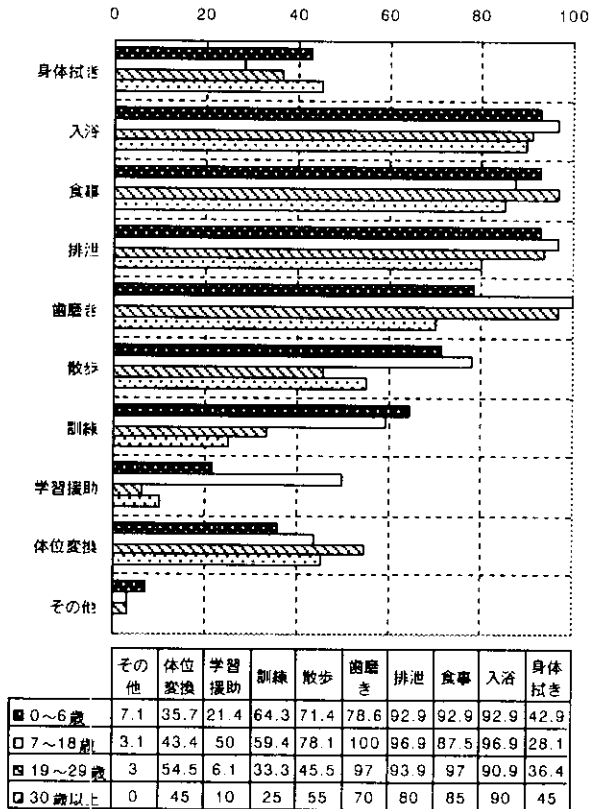


図4 家庭で行っている介護内容

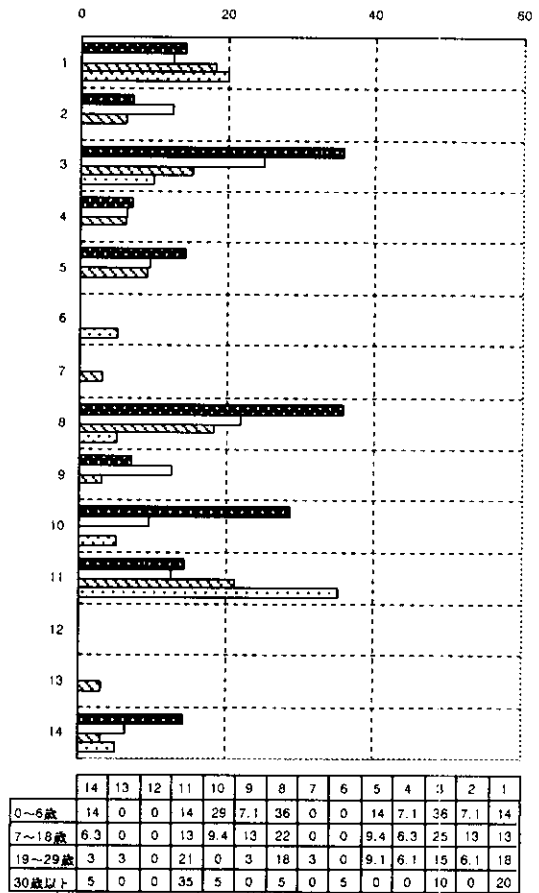
介護内容では、入浴、食事、排泄の介助は各年齢層で同程度に高率に行われていたが、散歩は19歳以上の群ではその頻度が減少していた。また、訓練と学習援助は、19歳以上の群では、19歳未満の群と比べてその頻度は半減していた。

(4)家庭で行っている医療的処置 (図5)

医療的処置としては、「サクシヨンの使用」、「経管栄養の注入」、「胃瘻の手当て」は、若年齢層程その頻度が高率であった。一方、「浣腸」は高年齢層程頻度が高くなっていった。「1日6回以上の体位変換」は、各年齢層で同程度であり、全体で16.2%であり、頻度は高くないが、「気管切開の手当て」、「酸素投与」、「胃チューブの交換」も家庭で実施されていた。

2. 介護者の状態

(1)同居家族の状況 (図6)



<縦軸の項目>

1. 1日6回以上の体位変換
 2. 1日3回以上の吸入器の使用
 3. サクシヨンの使用
 4. 酸素投与
 5. 気管切開とその手当て
 6. 鼻咽頭エアウェイ使用
 7. 導尿
 8. 経管栄養の注入
 9. 胃チューブの交換
 10. 胃瘻の手当て
 11. 浣腸
 12. 人工肛門の手当て
 13. 褥瘡の手当て
 14. その他
- 0~6歳…カニューレ交換、投薬
7~18歳…自傷予防、投薬
19~29歳…投薬
30歳以上…排便

図5 家庭で行っている医療的処置

同居家族は、父、祖父母、兄弟姉妹とも7~18歳の群がピークを示した。その後、年齢層が高くなるにつれて父の同居率が低下し、30歳以上の群では55.0%であった。また、祖父母の同居率、兄弟姉妹の同居率も同じ傾向であった。

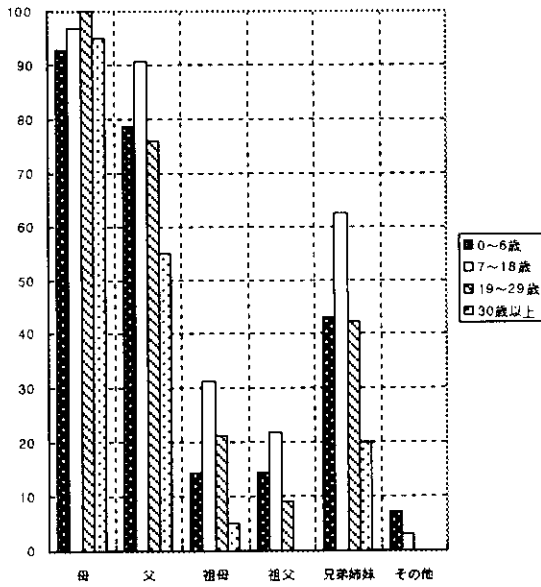


図6 同居家族の状況

(2)主たる介護者とその年齢 (図7・表1)

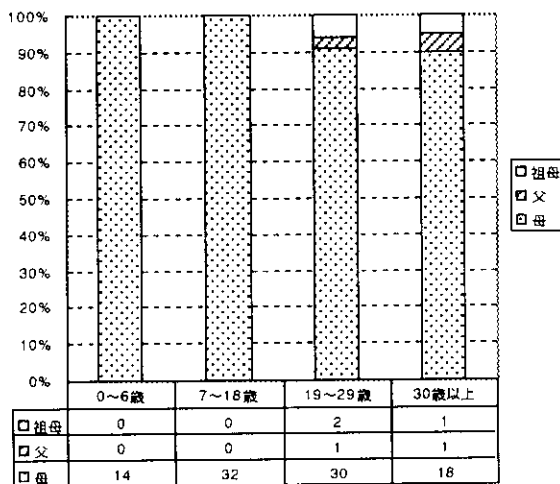


図7 各年齢層別主たる介護者の割合

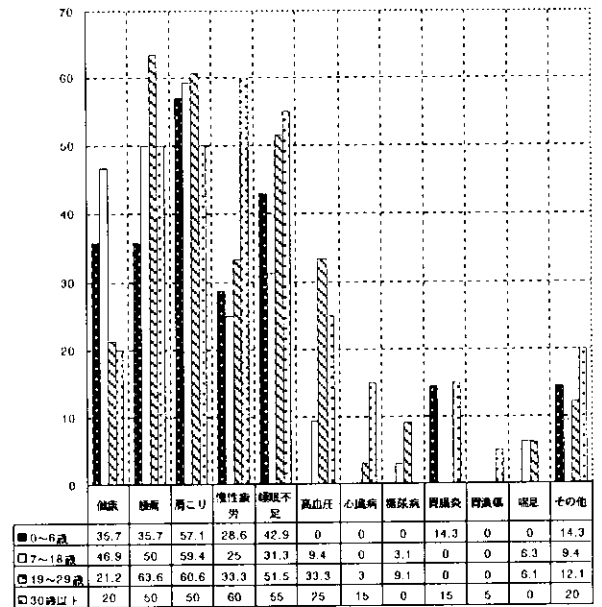
0～6歳、7～18歳の年齢層では、全員母が主たる介護者であったが、19～29歳、30歳以上の年齢層では、母が主たる介護者である割合が約9割となり、残りの約1割が父や祖母が主たる介護者となっていた。

表1 主たる介護者の年齢

0～6歳	7～18歳	19～29歳	30歳以上
28～43歳	32～52歳	44～80歳	54～91歳
(34.0±4.2)	(42.8±5.7)	(53.3±7.0)	(66.7±10.4)
n=13	n=31	n=33	n=19

主たる介護者の年齢を見たものが表1である。30歳以上の年齢層では、主たる介護者の平均年齢が66.7歳とかなり高齢になっていた。

(3)介護者の健康状態 (図8)



その他の項目

- 0～6歳…自律神経失調
- 7～18歳…低血圧、橋本病、甲状腺機能亢進症
- 19～29歳…足痛、腹壁ヘルニア、逆流性食道炎
- 30歳以上…足痛、限性疲労、膝人工関節

図8 介護者の健康状態

「健康」と回答した介護者は、0～6歳、7～18歳の年齢層では、約4割、19～29歳、30歳以上の年齢層では、約2割であった。肩こり、腰痛、睡眠不足は全体的に高率であったが、特に年齢が高くなるにつれて頻度が高くなっていた。また、高血圧、心臓病、糖尿病など介護者自身も治療が必要なケースが高齢者で1～2割に見られた。

3. 家庭生活上で不安なこと困っていること

(1)子どもの健康状態について (図9)

子どもの健康状態について、不安なこと・困っていることが「ある」と回答した家庭は、どの年齢層でも、50%をこえていた。0～6歳の年齢層では、「医療的合併症が多い」や「その他」としても「痰や咳が多い」「食事が喉に詰まりやすい」など医療的問題点を挙げた家庭が多かったが、それ以外の年齢層では、「すぐ体調を崩しやすい」「けいれんが多い」などの回答の割合が多かった。

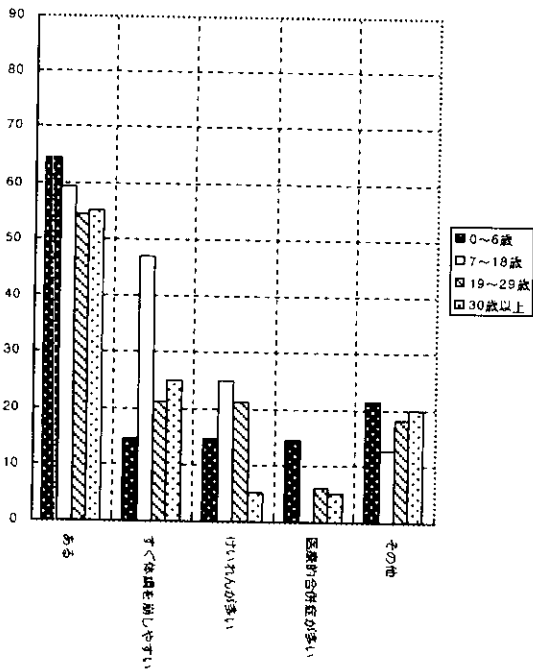


図9 家庭生活で不安なこと・困っていること
a) 子どもの健康状態について

(2)医療機関について (図10)

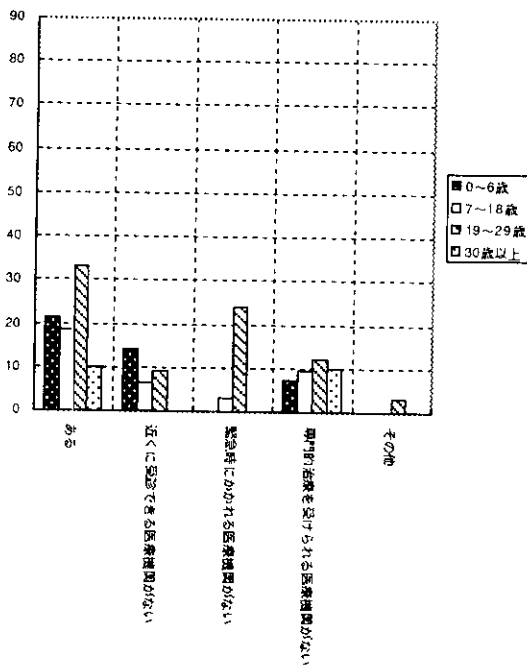


図10 家庭生活で不安なこと・困っていること
b) 医療機関について

医療機関について、不安なこと・困っていることが「ある」と回答した家庭は、全体で 23.2% にすぎなかった。ただし、その中では 19~29 歳の年齢層での割合が高く、特に「緊急時にかかれる医療機関がない」との回答が約 1/4 の家庭に

見られた。

(3)機能訓練について (図11)

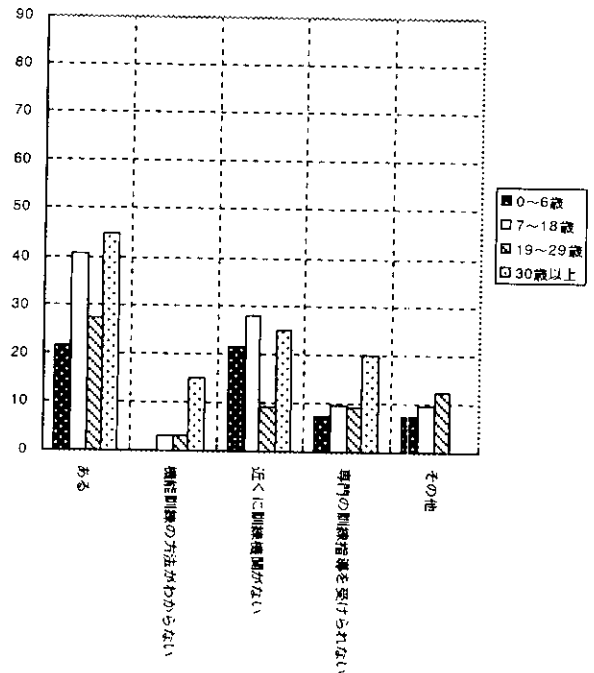


図11 家庭生活で不安なこと・困っていること
c) 機能訓練について

機能訓練についての不安や困っていることが「ある」と回答した家庭は、全体で 35.4% であったが、高年齢層の家庭で特に頻度が高かった。「近くに訓練機関がない」との回答は、どの年齢層でも同程度の頻度であったが、30 歳以上の年齢層では、「機能訓練の方法がわからない」や「専門的訓練指導を受けられない」の回答割合が高い傾向であった。

(4)日常生活介護について (図12)

日常生活介護についての不安や困っていることが「ある」と回答した家庭は、全体で 71.7% と高かったが、特に、年齢層が高くなればなるほど、その頻度は高くなり、0~6歳の年齢層が 57.1% であったのに対し、7~18歳の年齢層では 62.5%、19~29歳の年齢層では 78.8%、30歳以上の年齢層では 85.0% になっていた。その内容としても「日常生活介護が大変である」が、年齢層が高くなるにしたがって著明に頻度が高くなっていった。一方で、「医療的処置が多い」との回答は、各年齢層ともに 10% 前後しかなかった。

(5)生活環境について (図13)

生活環境についての不安や困っていることが「ある」と回答した家庭は、全体で 60.6% であったが、30歳以上の年齢層では 40.0% とやや頻

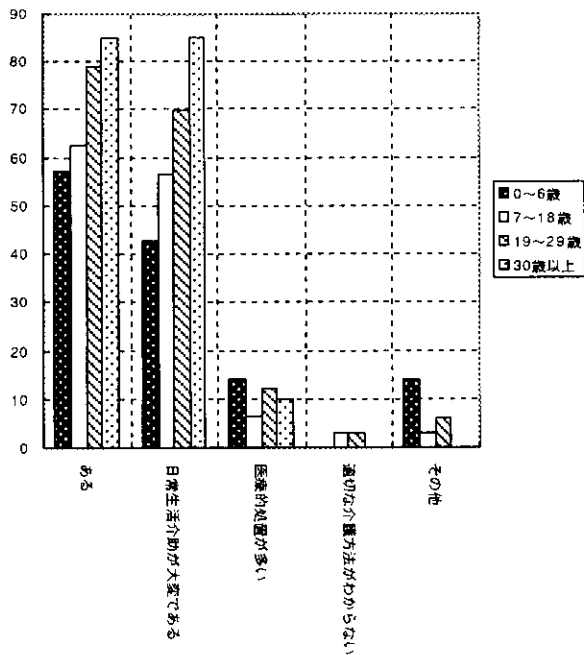


図 12 家庭生活で不安なこと・困っていること
d) 日常生活介護について

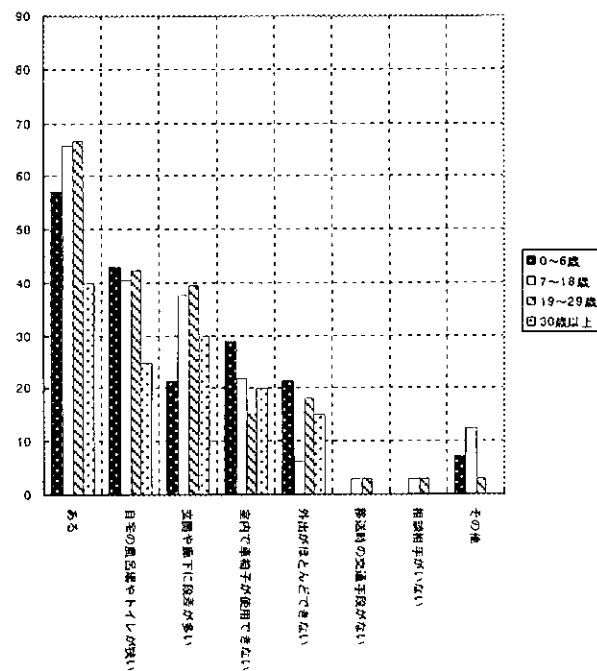


図 13 家庭生活で不安なこと・困っていること
e) 生活環境について

度が低下した。0～6歳の年齢層では、「自宅の風呂場やトイレが狭い」「室内で車椅子が使用できない」「外出がほとんどできない」の頻度が高かった。7～18歳と19～29歳の年齢層では、「自宅の風呂場やトイレが狭い」「玄関や廊下に段差

が多い」の頻度が高かったが、7～18歳の就学時の年齢層で「外出がほとんどできない」の回答が他の年齢層と比べて頻度が低いという特徴が見られた。

4. 地域で利用しているサービスと今後在宅を続けるために必要なサービス

(1)地域で利用しているサービス (図 14)

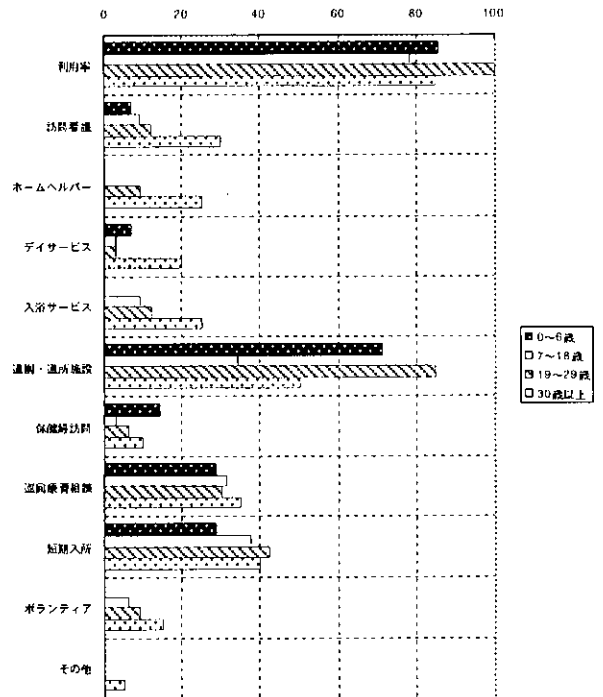


図 14 地域で利用しているサービス

地域で利用しているサービスについては、0～6歳の年齢層は85.7%、19～29歳の年齢層は100%、30歳以上の年齢層は85.0%の頻度であったが、7～18歳の年齢層は78.1%とやや低かった。利用しているサービス内容としては、通園・通所施設が最も多く、0～6歳の年齢層は71.4%、19～29歳の年齢層は84.8%と高かったが、7～18歳の年齢層は34.3%、30歳以上の年齢層は50.0%に留まっていた。次に多かったのが短期入所で、各年齢層で大きな差は無く、28.6～42.4%の頻度であった。市町村が主体のサービスである訪問看護、ホームヘルパー、デイサービス、入浴サービスは、全体としての頻度は低いものの30歳以上の年齢層では、いずれも20%以上の家庭が利用していた。

(2)短期入所の利用とその施設種類 (図 15)

短期入所に利用した施設の種別割合を年齢別に見たものが図 15 である。

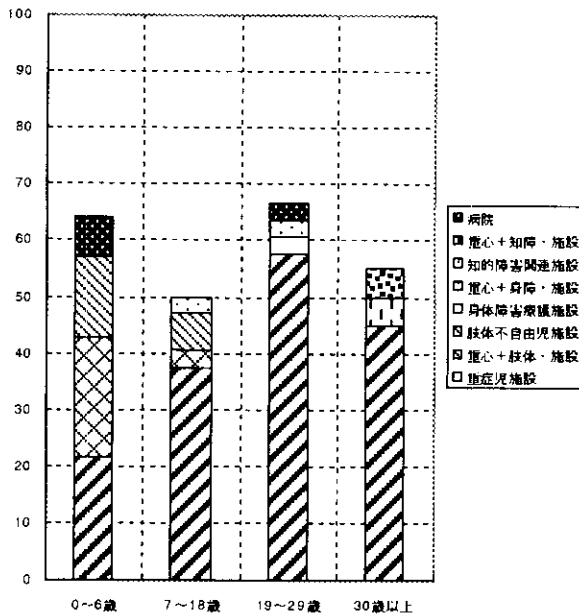


図 15 年齢別短期入所利用率と施設種類

各年齢層とも重症児施設の利用が最も多いが、0～6歳の年齢層では、重症児施設と肢体不自由児施設との併用利用が21.4%、肢体不自由児施設の単独利用が21.4%、病院単独利用が7.1%であった。19～29歳の年齢層と30歳以上の年齢層では、知的障害者施設や身体障害者療護施設の単独または重症児施設との併用利用が3～5%に見られていた。なお、図15のデータは地域の施設だけでなく全道内の施設利用を含むため、図14の短期入所の頻度と異なっている。

(3)在宅を続けるために必要なサービス(図16)

在宅生活を続けるために必要なサービスについての回答では、全体では通園・通所施設56.6%、短期入所57.6%、緊急時の医療体制50.5%の要望が多かった。特に、0～6歳の年齢層と19～29歳の年齢層では、この3つの要望頻度が高かった。それらの他に、0～6歳の年齢層では、市町村や施設からの情報提供、巡回療育相談の要望が多かった。7～18歳の年齢層は、全体的に要望率が他の年齢層に比べて低い傾向があった。また、30歳以上の年齢層では、短期入所の要望率は55.0%と高いが、緊急時の医療体制は40.0%、通園・通所施設は30.0%と低く、市町村や施設からの情報提供についても15～25%程度の要望であった。逆に、訪問看護、ホームヘルパー、デイサービス、ボランティアなどへの要望は、30歳以上の年齢層が最も多かったが、全体的には約1/4程度であった。

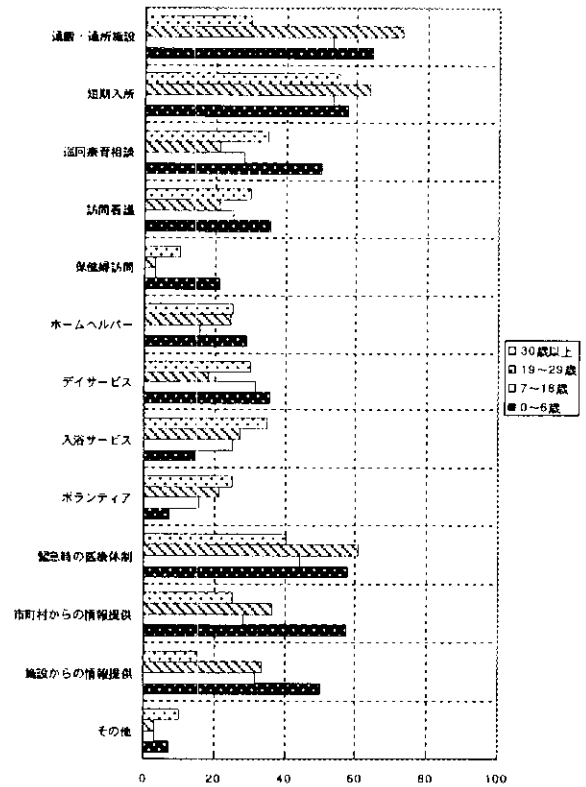


図 16 在宅生活を続けるために必要なサービス

D. 考察

在宅重症児およびその家族の生活実態と支援のニーズについて、ライフステージを①就学前期(0～6歳)、②就学時期(7～18歳)、③19～29歳、④30歳以上の4ステージに分けたアンケート結果を分析し、それぞれのステージにおける在宅生活上の特徴や必要な支援のあり方について検討・考察した。

1) 就学前期(0～6歳)について

a. この時期の特徴

居住地としては、重症児施設のある旭川市から比較的近い地域に住んでいる家庭が多い。

主たる介護者はほとんど母親であり、年齢は28～43歳と比較的若い、同居家族に祖父母は少なく、直接的援助を受けにくいと思われる。介護者の健康状態は約4割が「健康」と答えているが、肩こり、睡眠不足、腰痛の頻度は少なくない。

在宅重症児の健康状態は月1回程度は病院に通院または入院して、不安定である。気になる健康状態は、よく熱を出す、咳や痰などの呼吸状態、けいれん、過緊張などであり、家庭では、サクシオン、経管栄養の注入、胃瘻の手当て、気管切開の手当てなど呼吸障害、摂食障害に対する医療的なケアの頻度が高い。介護内容としては、散歩や訓練、学習援助などが、ADL介助以外に積極的に行われている。在宅生活で不安なこと・困

っていることも医療的問題点が他のステージと比べてやや多く、生活環境では「外出できない」が他の年齢層に比べて最も高く、約2割あった。

利用しているサービスは、通園・通所施設が約7割、短期入所が約6割、巡回相談が約4割であるが、市町村からのサービスは少ない。短期入所の施設として重症児施設とともに肢体不自由児施設や病院も活用している。今後必要なサービスとして、緊急時の医療体制とともに施設や市町村からの情報提供とともに、訪問看護やデイサービスを望んでいる率が最も高かった。

b. 至適な支援のあり方

この時期の重症児は、多くの医療的処置（気管切開や胃瘻など）を受けているケースが多く、病院とのつながりが強いと考えられる。また、主たる介護者である母親が日常の介護や医療的ケア、通院付き添いなどほとんどを行っていると考えられ、肉体的にももちろんだが、精神的な負担が母親ひとりにかかっている面があると想像される。したがって、重症児施設や福祉行政としては、地域の主治医である病院と密な連携をとり、専門的アドバイスや緊急時の体制を確立しておく必要があると思われる。また、短期入所の積極的活用を勧めてレスパイトを促進するとともに、医療・福祉のタイムリーな情報提供と市町村でのサービスレベルを向上させ、在宅生活を少しでも快適にできる支援体制を構築する必要があると思われる。さらに、医療的に重度な重症児を、ぎりぎりの状況で在宅生活を維持させるよりは、親が安心して入所させることができる重症児施設体制を整備する必要があるのではないかと。

2) 就学時期（7～18歳）

a. この時期の特徴

居住地は、道北地域からオホーツク地域すべてであり、重症児施設のある旭川市からかなり遠方の家庭も多くなっている。

主たる介護者はほとんど母親であるが、同居家族に祖父母や兄弟姉妹がいる率が高くなり、日常介護の支援を受けられるケースが少し多くなると想像される。介護者の健康状態も、肩こり、腰痛の頻度は高いが、「健康」との回答率が46.9%と他の年齢層に比べて高い。

在宅重症児の健康状態は、比較的安定している群と月1回は病院に通院・入院している群とに2分される傾向にある。気になる健康状態としても特でない群（28.1%）と咳や痰、けいれん、過緊張が多い群とに分かれている。医療的ケアもサクション、経管栄養の注入、気管切開の手当てなどの頻度は、就学前期（0～6歳）の2/3程度となっている。介護内容はADL介助以外に散歩、訓練の頻度は高く、特に学習援助は約半数で行わ

れていた。在宅生活で不安なこと・困っていることとして「すぐ体調を崩しやすい」の頻度は高かったが、医療機関で困っていることは少なく、近くに訓練機関がないことへの不安が多かった。日常生活介助が大変である頻度は、就学前期（0～6歳）よりやや上昇したが、外出ができないケースは最も少なく、同居家族や養護学校の先生などから支援が得られているものと想像される。

利用しているサービスは、短期入所が最も多いが、他の年齢層と比較してその頻度は少なく、通園・通所施設利用は34.4%に過ぎなかった。これは、養護学校への通学や訪問教育を受けていて社会との繋がりができている影響が大きいと考えられる。

b. 至適な支援のあり方

この時期の在宅重症児の生活において大きな影響を及ぼしているものに、養護学校への通学や訪問教育がある。主たる介護者である母親の「健康」の率が高かったり、「外出ができない」率が低かったり、通園・通所施設利用や短期入所利用率が低かったりするのには、養護学校の先生の存在が、主たる介護者の肉体的・精神的負担を軽くするという在宅支援の一翼を担っているのではないかと推測される。このことは訪問看護やホームヘルパーのあり方として参考になるように思える。

ただし、日常生活介護支援という面においては、重要な役割を担っている養護学校ではあるが、逆に、社会的繋がりが生活支援の安心感から、一方で医療機関との連携が弱まり、緩徐に進行する合併症（側彎や関節拘縮など）への対応が遅れたりすることが危惧される。

したがって、この時期の支援としては、養護学校との連携、養護学校の先生への医療的ケアの教育・指導などを進めるとともに、医療機関や重症児施設なども常に情報交換できるシステムを作る必要があると思われる。

3) 19～29歳の年齢時期

a. この時期の特徴

この時期になると、母以外に祖母や父が主たる介護者である率が1割程度でてくる。同居家族の数も就学前期程度まで減少し、再び主たる介護者ひとりにほとんどの介護負担がかかってくる率が高くなる。介護者の年齢が高齢になるためも加わって、介護者の健康状態として「健康」との回答率は2割程度となり、腰痛、肩こり、睡眠不足の頻度が、その他の年齢層に比べてもっとも高くなっている。

在宅重症児の健康状態は、比較的安定し、通院や入院の回数は減少してくる。気になる健康状態は、「食事中のムセ」「けいれん」「過緊張」が約3割程度であり、呼吸障害の症状は比較的少なく

なっている。医療的ケアとしてのサクシオンや経管栄養の注入の頻度なども就学前期や就学時期に比べると減少する。ただし、気管切開や酸素投与が必要な状態の重症児も1割程度あり、体位変換の頻度は前2期と変わらず必要であり、便秘に対する浣腸の頻度は上昇している。日常介護内容としては、散歩や訓練、学習援助の頻度がかなり減少する。しかし、日常介護が大変であると約7割が感じており、不安なこと・困っていることとして、「緊急時にかかれる医療機関がない」というケースが約1/4である。また、生活環境では「自宅の風呂場やトイレが狭い」「玄関に段差が多い」「外出できない」の頻度が高くなっていった。

利用しているサービスでは、通園・通所施設の利用が84.8%と圧倒的に多い。短期入所の利用率も他の年齢層に比べて高くなってきているが、そのほとんどが重症児施設となっていた。今後必要なサービスとして、通園・通所施設、短期入所の要望が最も多かった。

b. 至適な支援のあり方

この時期には、養護学校を卒業して社会とのつながりが途絶え、在宅重症児にとっての生活空間が狭くなる可能性が高くなる。主たる介護者も徐々に高齢化し、散歩などの頻度も少なくなってくる。一方で、あらたな医療的合併症が出現しても、いままで小児科だったのが、内科に変わるなど医療機関との連携がうまく行かないケースも見られるようになるのではないかと推測される。

この時期の支援としては、養護学校卒業後にスムーズに重症児通園へ移行できるよう、それぞれの生活地域において重症児通園事業の普及を計ることが最も重要と思われる。また、重症児施設においてレスパイトを兼ねた短期入所を定期的に行い、健康診断や合併症の早期発見・早期対応を計画的に行う必要がある。

4) 30歳以上の年齢時期

a. この時期の特徴

30歳以上の在宅重症児の群の特徴として、超重症児と準超重症児の割合が他の年齢層に比べてかなり低くなることが挙げられる。したがって、家庭で行っている医療的ケアは、浣腸を除くと書く年齢層でもっとも少なくなっている。健康状態は、6割が安定しており、病院に通院・入院するケースは最も少ない。

一方で、主たる介護者の平均年齢が66.7歳と高齢になるとともに、同居家族が父55.0%、祖母5.0%、祖父0%、兄弟姉妹20.0%となり、母ひとり子ひとりの割合がかなり高くなっていく。介護者の健康状態では、慢性疲労の率が60%と他の年齢層の約2倍と高くなり、高血圧、心臓病、胃腸炎などの介護者自身の治療が必要なケースが

多くなっていく。

不安なこと・困っていることでは、医療機関に関しては1割程度であるが、機能訓練に関しては、「方法がわからない」や「専門的指導が受けられない」などが約2割にみられた。「日常介護が大変である」が85%にもなり、介護者自身の体力が低下していることを伺わせる。

利用しているサービスの中では、通園・通所施設(50%)、短期入所(40%)の率は高いが、ホームヘルパー、デイサービス、入浴サービス、ボランティアなど市町村が行う身近なサービスの利用率が高くなっていった。

b. 至適な支援のあり方

主たる介護者が高齢化し、在宅重症児へのケアが困難になってくる時期であり、家族としては施設入所の選択を考えざるをえない時期であるとも言える。家族の意向を尊重することはもちろんだが、在宅重症児の医療的状態像に配慮しながら、できるだけレスパイトとしての短期入所の頻度を増やして、介護者自身の健康保持を考慮しなければならないと考える。ただし、重症児施設からかなり遠方の家庭では、短期入所利用時の移送手段が問題となるケースも少なくなく、市町村には、ホームヘルパー、デイサービス、入浴サービスなどの充実を計るとともに、移送の援助を制度化できるように努力する必要があると思われる。

また、無理に在宅生活を強いることなく、安心して入所させることができる重症児施設体制を整備し、情報提供を進めて行くよう重症児施設側も努力しなければならないと考える。

E. 結語

北・北海道地域において在宅生活をおくっている重症心身障害児・者に対し、その生活実態をアンケートにより調査を行い、その結果をライフステージ別に検討し、あわせて至適支援のあり方について考察した。その結果、各年齢層で、生活実態やニーズに差があることがわかった。

今回調査を行った北・北海道地域は、北海道の北半分に相当し、その面積は約28,600km²であり、東京都の約13.6倍の広さであり、逆に総人口は東京都の約1/12の103万人である。このような広大な過疎地域に点在して在宅生活をおくっている重症児の生活実態調査であるため、都会型地域の生活実態とはやや異なった結果になっている可能性はある。しかし、在宅重症児支援の困難性は、過疎地域でこそ著明であり、それらの地域で成立する至適な在宅支援体制を構築することが重要であると考えている。

F. 文献

1. 平元東, シンポジウムー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.
日本重症心身障害学会 25（1）：49～56. 2000.
2. 平元東. 北・北海道地域における在宅重症児者の実態調査. 在宅重症児（者）の実態および治療・管理に関する研究（主任研究者：西間三馨）平成 12 年度国立病院・療養所共同研究報告書.
3. 平元東. 北・北海道地域における在宅重症児者の現状と支援のあり方について. 在宅重症児（者）の実態および治療・管理に関する研究（主任研究者：西間三馨）平成 13 年度国立病院・療養所共同研究報告書.

15年間の重症児者通園事業参加した利用者の死亡状況 －在宅重症児者支援の背景の検討－

分担研究者 平元 東
研究協力者 鈴木康之
宮下一秀

北海道療育園 園長
東京小児療育病院・みどり愛育園 院長
同 小児科

研究要旨

重症児者通園事業 15年間の在籍者の中で、死亡例が20名見られた。年少組の死亡は、7歳6ヶ月までに見られている例が殆どであった。超重症児者 7名、準超重症児者 6名を含むこれらの通園参加児者のうち、約半数が自宅での急変による。重症児者通園事業の要医療の背景が確認されるとともに、不要な警察の詮索などを避けるためにも、終末での対応を徹底して配慮しておく必要がある。

A. 研究目的

みどり愛育園の重症心身障害児者通園事業が15年を迎えた。在宅重度障害児者に対する重症児者通園事業は国の事業に発展し、その評価は確立してきている。しかし、その中で必要な医療サービス体制については、各施設での取り組みに様々な対応が見られる。通園といえども重症児者通園事業は医療的配慮を要する。その実態を評価し、実証することを目的に、通園在籍児者の死亡例の調査を行い、直近の1年間に要した医療の事態について検討した。

B. 研究方法

昭和61年に開設されたみどり愛育園通園部は、重症心身障害の学齢前児童と高等部卒業後の青年部からなる。15年間に在籍した利用者は、106名にのぼり、その医療実態は様々であるが、死亡例が20名に達している。今回はこれらの死亡例の特徴を明らかにするために、疾患分布、直近1年間の臨時薬を要した期間、入院日数と回数、それに死亡場所と原因をまとめた。

これらの資料は、診療録の調査によって行われた。

C. 研究結果

1. 15年間に在籍した中で、死亡に至ったのは年少組 16名、青年組 4名であった。死亡年齢は、青年組；22Y6M,18Y10M,28Y10Mの3

名。年少組在籍児で死亡した利用者の年齢は、平均7歳6ヶ月(3歳4ヶ月から23歳10ヶ月)で、ほとんどの12例が7歳6ヶ月未満で死亡していた。

2. 死亡時期における超重症児スコアの分布は、7名が通常重症児者、7名が超重症児、6名が準超重症児者であった。主なスコアの内容としては、気管切開 2名、下咽頭チューブ 5名、酸素療法 8名などであった。

3. 死亡場所は、当院を含めた医療機関が11名に対し、自宅での死亡が9名と高率であった。医療機関で死亡した中にも、少なくとも3名は急性増悪時の救急受診に際しての死亡があり、自宅での急変が多いことが目立つ。

4. 年長組4名の死亡原因は、進行性筋ジストロフィー症の2例が呼吸障害、脳性麻痺＋てんかん重症例は、先天性腎臓形成異常による腎不全であった。ほか1名は誤嚥性呼吸障害であった。

年少組での死因は、敗血症や肺炎など感染症が6名、Death on Ariveが5名のほかほぼそれに相当する呼吸障害とされたものが2名あった。このうち4名は超重症児であり、1名は準超重症児であった。残りの死因は変性疾患や重症心奇形によるものなどであった。

5. 直近の1年間に治療入院を要したのは、12名、全体の平均13.5日/年。検査入院を除いて、利用者だけの平均では、27日/年と、頻繁に入

院を要していた実態がある。

D. 考察とまとめ

年少通園事業は、障害児の生活指導と家族の障害受容を主な目的とする。従って、急性期治療が終わり、障害段階が恒常化する3歳以降から、学童期前がその参加時期の基本になる。その通園の時期に死亡したのが9名もいる。重症児通園がいかに生命の危険あわせとなって稼働しているかの実証であり、医療体制の整備が求められる背景が理解されよう。

今回の調査では、超重症児者に突然死に近い死亡が多かったことが、際立っている。重症児の世界では、突然死はしばしば見られるが、施設内処置時者では、ほとんどが通常の重症児者であって、超重症児者では殆どいないとされてきた。全く逆の現象が通所事業で起こっていることは特に注意を要する。ある意味では、死との距離を近づけても、地域生活、在宅生活をよしとする、人生感がある。それを肯定する通園事業であって欲しい。

但し、医療管理が通園の中だけではなく、在宅への普及すること、昼間の通園時間だけでなく、夜間のケアについても管理の目を届かせる必要があると感じた。

また、在宅での突然の変容に対する心構えも課題になる。事情を知らない一般の救急病院や救急車の対応は、警察の検死がらみの検索を引き起こしている。ただでさえ急変に気持ちを動転させる家族に、追い打ちをかけるような警察の検索は避けたい。日頃からのインフォームドコンセントの形成と対応の徹底が求められる。

表1. 15年間に死亡した通園事業参加者

氏名	死亡年齢	病名	超重症児スコア	主なケア
(成年組)				
S. T	22歳 6ヵ月	DMP	8	
K. Y	18歳10ヵ月	CP, EPI, MR	16	咽頭チューブ、経管栄養
I. E	28歳 5ヵ月	DMP	8	
H. M	31歳 6ヵ月	CP, EPI, MR	29	気管切開、吸入、吸引
(年少組)				
U. E	8歳 9ヵ月	MPSタイプ1	21	酸素、吸引、吸入、経管栄養
T. E	15歳 4ヵ月	脳症	8	
J. U	6歳 6ヵ月	髄膜炎後遺症	8	
H. D	7歳 5ヵ月	CP, EPI, MR	27	咽頭チューブ、吸引、経管栄養
T. E	3歳 7ヵ月	CP, EPI, MR, BNS	30	咽頭チューブ、酸素、吸引、経管栄養
S. M	14歳11ヵ月	メッケルグルバー症候群	16	酸素
K. K	5歳 2ヵ月	テエイサックス病	31	気管切開、吸入、吸引、経管栄養
Y. E	4歳 2ヵ月	CP, EPI, MR, BNS	16	酸素、経管栄養
T. K	6歳 4ヵ月	水頭症、腎異形成	8	
Y. M	5歳 7ヵ月	CP, EPI, MR, EI	19	吸引、吸入、経管栄養
K. S	3歳 4ヵ月	ダウン症、心不全	32	咽頭チューブ、酸素、経管栄養
O. Y	5歳 6ヵ月	硬膜下血腫	29	咽頭チューブ、酸素、吸引、吸入
Y. S	5歳 8ヵ月	CP, MR, BNS	19	酸素、吸引、経管栄養
I. S	6歳 6ヵ月	アICALディ症候群	8	
T. N	6歳 2ヵ月	急性脳炎後遺症	8	
O. K	5歳 7ヵ月	CP, EPI, MR	29	酸素、吸引、吸入、経管栄養

表2 通園事業参加者の死亡原因

氏名	死亡原因	死亡場所
(成年組)		
S. T	呼吸不全	自宅
K. Y	腎不全	当院
I. E	呼吸不全	自宅
H. M	誤嚥	当院
(年少組)		
U. E	心不全・肺性心	自宅
T. E	肺出血	H病院
J. U	肺炎	T大病院
H. D	呼吸不全	自宅
T. E	DOA	自宅
S. M	呼吸不全	K小児病院
K. K	肺炎	都立S病院
Y. E	突然死	自宅
T. K	脊髄腫瘍、肺炎	S病院
Y. M	肺炎	M病院
K. S	心不全	Hセンター
O. Y	DOA	自宅
Y. S	肺炎	当院
I. S	敗血症	N大病院
T. N	DOA	自宅
O. K	DOA	自宅