

20030288

厚生労働科学研究研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

重症心身障害児のライフサイクルを考慮した  
医療のあり方に関する総合的研究

(H13-障害-035)

平成15年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 平元 東

平成16(2004)年4月

目 次

I. 総括研究報告書

- 重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究 ----- 1  
(H13―障害―035)

主任研究者 平元東 北海道療育園 園長

II. 分担研究報告書

1. 重症心身障害児（者）における気管切開導入時期の一検討 ----- 10  
～気管切開術施行前の人工呼吸管理と、術後の呼吸状態の改善度との関係～  
分担研究者 平元東 北海道療育園 園長  
研究協力者 徳光亜矢 同 小児科
2. 神奈川県、横浜市立肢体不自由養護学校の医療的ケアについて ----- 14  
分担研究者 山田美智子 神奈川県立こども医療センター 重症児施設長  
研究協力者 井合瑞江 同 医務課長
3. 小児の在宅人工呼吸療法の実態調査 ----- 20  
分担研究者 大越優美 東京小児療育病院・みどり愛育園 小児科  
研究協力者 牧野道子 同  
和田恵子 同
4. 重症心身障害児者における呼吸リハビリテーションの実際について ----- 37  
分担研究者 米山明 心身障害児総合医療療育センター 小児科
5. 慢性呼吸不全の経過をとる重症心身障害児者の心機能に関する研究 ----- 81  
分担研究者 中野千鶴子 国立療養所鈴鹿病院 小児科  
研究協力者 村田博昭 同 小児科  
小川昌弘 同 小児科
6. 重症心身障害児における胃食道逆流症の長期経過 ----- 89  
分担研究者 山田美智子 神奈川県立こども医療センター 重症児施設長  
研究協力者 井合瑞江 同 医務課長
7. 重症心身障害児・者のライフステージとてんかん ----- 97  
分担研究者 平元東 北海道療育園 園長  
分担研究者 小西徹 長岡療育園 園長  
研究協力者 亀田一博 同 小児科
8. 重症心身障害児・者における腎尿路系異常の合併について ----- 102  
分担研究者 平元東 北海道療育園 園長  
研究協力者 小西徹 長岡療育園 園長  
亀田一博 同 小児科

9. 超重症児のストレスについての研究 -----108  
 分担研究者 松葉佐正 芦北学園発達医療センター 副園長
10. 重症心身障害児通園事業の課題と在宅生活支援の中での役割について -----118  
 分担研究者 諸岡美知子 旭川荘療育センター児童院 副院長  
 研究協力者 林優子 同 医務課長
11. 重症児者通園事業への期待 -----125  
 分担研究者 平元東 北海道療育園 園長  
 研究協力者 鈴木康之 東京小児療育病院・みどり愛育園 総括施設長  
 大越優美 同 小児科  
 宮下一秀 同 小児科
12. 情報技術（IT）システムによる重症心身障害児（者）の在宅支援 -----128  
 - 実証運用と実用化への展望 -  
 分担研究者 平元東 北海道療育園 園長  
 研究協力者 三田勝己 愛知県心身障害児コロニー発達障害研究所 機能発達学部部長  
 赤滝久美 同

## 重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究

主任研究者 平元 東

北海道療育園 園長

### 研究要旨

重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方を検討するために、1) 呼吸障害に対する至適な医療の検討として、気管切開術等の導入時期を提言、至適な呼吸リハビリテーションのマニュアルの作成、在宅人工呼吸療法支援の実情と課題、2) 合併症に対する至適な医療の検討として、胃食道逆流症(GER)の手術時期、ライフステージにおけるてんかん治療の在り方、泌尿器科的合併症の検討、ストレスの測定方法、3) 在宅支援として、IT機器による在宅重症児支援の実証、養護学校における医療ケアの在り方や重症児通園における医療ケアの在り方などの研究を行った。その結果、医療面では1) 呼吸障害に対する気管切開にあり方やその導入時期、てんかんの病態と対応など重症児特有の合併症のライフサイクルを考慮した医療のあり方の概要を把握、2) 呼吸リハビリテーションのマニュアル試案を作成、3) 在宅重症児の就学前、就学時、就学後における通園事業のあり方と医療の必要性、4) ITを用いた在宅支援の有用性などを確認できた。また、1) 重症児のための通園事業において現在のB型通園に対する医療ケアの充実および通園を支える重層的システムの構築の必要性を示したこと、2) 気管切開など呼吸管理を必要とする重症児が増加していることと施設および在宅でこれらを支える経済的・制度的問題点を明らかにし、医療費補助と養護学校における医療ケアなどの施策の必要性を示したこと、3) 重症児の在宅生活を支援のためのITシステムが医療監視のみならず家族の精神的支えとして有用であることから、実用化に向けたより本格的取り組みの必要性を示すことができた。福祉的視点とQOLをも考慮した至適な医療・療育の在り方を年齢階層的に提言することができた。

### 分担研究者氏名・所属施設及び職名

平元東	北海道療育園 園長
山田美智子	神奈川県立こども医療センター 重症心身障害児施設長
諸岡美知子	旭川荘療育センター 副院長
中野千鶴子	国立療養所鈴鹿病院 小児科医長
米山明	心身障害児総合医療療育センター 小児科医長
松葉佐正	芦北学園発達医療センター 副園長
大越優美	東京小児療育病院 小児科医

### A. 研究目的

近年の重症心身障害児・者（以下重症児と略）の医療・療育の進歩は、重症児の生命予後を著しく改善させ、現在、重症児施設に入所している重症児の平均年齢は35歳を越えようとしている。したがって、重症児に提供される医療・療育は、小児期のみならず重症児のライフサイクルを考慮し長期的展望にたつて、そ

れぞれのライフステージにおける最も至適なものでなければならない。

本研究は、呼吸障害や摂食障害など重症児特有の病態を調査し、根拠に基づく医療（EBM）と療育を検討するとともに、一人ひとりのライフサイクルの中で福祉的視点から重症児のQOLを考慮した至適な医療・療育の提供のあり方を提言することを目的とする。

最終年度は、昨年度に引き続き、重症児の呼吸障害などの合併病態の年齢階層的検討および在宅重症児の支援に必要な通園事業の医療体制、養護学校の医療ケアの実態についても調査・検討を行った。

### B. 研究方法

1. 初年度に行った全国の公法人立重症児（者）施設へのアンケート調査結果を用いて、気管切開の導入前に頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を行っていた群（人工呼吸管理群）と、人工呼吸管理をほとんど行わないで気管切開を導入した群（非人工呼吸管理群）で気管切開後の呼吸状態の改善度を、また、それぞれの群の原疾患出生前の原因によるものか出生時・新生児期の原因によるものか周生期以後の原因による

ものかの病因分類でも比較検討した。さらに呼吸障害出現から気管切開までの期間を、呼吸障害当日、1週間以内、1ヶ月以内、半年以内、1年以内、それ以上の6つに分類し、両群間で比較した。(徳光・平元)

2. 神奈川県教育委員会、横浜市養護教育委員会の協力を得て、肢体不自由養護学校の医療的ケアについて調査を行った。(山田・井合)

3. 小児期発症の疾患により在宅人工呼吸療法(HMV)をおこなっている66名に対し、人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)を通じ、また当院と以下の6病院(心身障害児総合医療センター(東京都)、旭川荘療育センター児童院(岡山県)、国立療養所鈴鹿病院(三重県)、神奈川県立こども医療センター(横浜市)、長岡療育園(新潟県)、芦北学園発達医療センター(熊本県))にアンケート用紙を配布し、HMV利用者の保護者にアンケート調査を行った。結果集計をHMV利用者の年齢1-5歳、6-12歳、13-18歳、19歳以上に分けて分析し、その実態や問題をライフスタイルに根ざした視点から検討した。

4. 国立療養所鈴鹿病院重症児病棟の重症児のうち慢性呼吸不全(一部慢性呼吸障害)の経過をとった16例(2-38歳)(大島分類1、一部大島分類4)を対象として、気管切開を行った6例、NIVを行った5例(このうち2例は両者を施行)の経過を調べ、気管切開やNIVによって気道狭窄(閉塞)が解除されて呼吸症状は改善したかどうか、過緊張や嘔吐の減少、体重増加や貧血などの諸症状の改善が得られたかどうか調査した。また、24時間ホルター心電図記録を用い、R-R間隔のローレンツプロットによる心拍変動の非線形解析を12例で行い、その分布形状について検討した。さらに、血漿中の神経体液性因子として、ヒト心房性ナトリウム利尿ペプチド(hANP: human atrial natriuretic peptide)、ノルエピネフリン、レニン活性、アルドステロンを8例で測定した。(中野)

5. 神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設入所例、および神経内科外来通院中の症例で、GERDと診断され、外科的治療(Nissen噴門形成術+胃瘻造設)を行った手術群23例(男16例、女7例、手術時年齢は6ヶ月から18才7ヶ月)および外科治療を施行しなかった未手術群21例(男17例、女4例)を対象として、1)術後経過として①術後2週間以内の短期合併症 ②再発 ③超重症児スコアについて、2)手術年齢・手術前(または発症時)超重症児スコアによる経過の差、予後との関係を指標として手術後合併症、手術直後・最終診察時の超重症児スコア、再発率、イレウス発症率、気管切開/分離術施行率を、3)発症年齢による経過の違いについて対象

をA.3歳未満、B.3-10歳、C.10歳以上の3群にわけ、未手術群・手術群ともに臨床経過についてそれぞれ検討した。また、呼吸障害の詳細について側彎・胸郭扁平化・頸部後屈・エアウェイ・喘鳴・軟化症・陥没呼吸の有無や程度についても検討した。(井合・山田)

6. 平成13年度、当センターにおける「呼吸リハビリテーションの現状」について調査報告し、平成14年度は全国の重症心身障害児者施設、国立療養所重症児者病棟における、呼吸リハビリテーションの実態調査を実施した。その結果と最近の文献などの知見を合わせて、重症児者の呼吸障害の病態を検討考察するとともに、呼吸リハビリテーションの意義と効果を検討考察し、主にベッドサイドで実施可能な「重症心身障害児者に対する呼吸リハビリテーションの指針」の試案を作成した。(米山)

7. 芦北学園発達医療センターに入所している7名の超重症児の心拍数を、春夏秋冬各1ヶ月、計4ヶ月分看護記録から転記し、比較した。また、心拍数と体温との相関関係を調べた。重症児1名、超重症児2名、健常者1名、計4名の尿中の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。また、超重症児1名と健常者1名の、尿中のアクロレインを専用キットで測定した。超重症児3名と重症児1名の心拍変動解析を、24時間ホルター心電計を用いて行った。解析は専用ソフトによった。(松葉佐)

8. 2003年1月における長岡療育園入所者140例中のてんかん合併87例(62.1%)のうち、発症からの経過がほぼ把握でき且つ5年以上経過観察できた63例(男性34、女性29)を対象とて、年齢層(ライフステージ)を乳幼児期0~5歳、学童期6~10歳、思春期11~16歳、青年期17~25歳、成人期26~50歳、老年期51歳以降と分けて、各ライフステージにおける発作頻度、脳波所見を含む発作型・てんかん症候群を調査した。(小西)

9. 全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会が毎年実施している通園事業のアンケート調査で、平成15年度の実態調査(平成15年4月現在)の一部のデータを用いて、利用登録者数、1日平均出席者数、送迎方法、送迎バスの運行、利用者の年齢分布、障害度分布、超重症児・準超重症児の数、週の利用回数、職員配置、対策が必要と思われる事項など、重症児通園の実態と課題について検討した。又、旭川荘療育センター児童院の通園利用者59名を対象に、通園以外に訪問看護ステーションや支援費制度を利用してデイサービス、短期入所、ホームヘルプサービスなどの程

度どの様に利用しているか、又利用した感想等を調査し、重症児通園のデイケアとの違いや在宅支援の中で役割等を検討した。(諸岡)

10. 全国の養護学校における医療的ケアの実態を全国養護学校校長会の資料からまとめた。これと日本重症児福祉協会が行なっている超重症児、準超重症児調査資料、及び東京都の通所施設(除く重症児者通園事業)の要医療的ケア調査資料と比較した。また、重症児者通所施設外で、今後の受け入れ必要性和その可能性をどのように認識しているか、日野市障害福祉課がおこなった通所施設での医療的ケア実施に関する意向調査から都内 105 施設の意向をまとめ検討した。

(鈴木・平元)

11. 北北海道地域において在宅生活を送っている重症児に対して、IT を利用した支援システムの有用性を検証するために、センターシステムを北海道療育園に置き、居宅システムを4ヶ所の重症児居宅に設置して実証運用を行った。使用した機器システムには平成14年度報告書で示された課題に対する対策と改良が加え、運用手順としては、居宅システムのみでのバイタル信号測定を少なくとも数日に1回実施するよう指示し、測定可能なバイタル信号は血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図の6項目あるが、本人や介護者(家族)の負担度を考慮して血中酸素飽和度とこれに付随して得られる脈拍数の2項目とした。これらを6時間毎にセンターシステムから自動収集し、また、概ね週1回、センター(北海道療育園)からの接続によりテレビ電話による医師の診療を行った。(三田・平元)

(倫理面への配慮)

今回の1~10の研究手法において、個人情報特定できないように配慮しており、また、11の研究手法のITを利用した在宅支援においては当事者の理解を得ているため、倫理的問題は生じないと考える。

## C. 研究結果

1. 気管切開に対するアンケートで集計した333人のうち、人工呼吸管理群は104人(31.2%)、非人工呼吸管理群は229人(68.8%)であった。人工呼吸管理群では「著しく改善」52.9%、「軽度改善」30.8%、「変化なし」(10.6%)、「増悪」(1.0%)であったのに対し、非人工呼吸管理群では「著しく改善」66.8%、「軽度改善」(24.9%)、「変化なし」2.2%、「増悪」0%であった。また人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群の原疾患を比較してみると、人工呼吸管理群では脳性麻痺が25.0%、低酸素性脳症16.3%、脳奇形10.6%が圧倒的

に多かったが、非人工呼吸管理群では脳性麻痺24.9%、低酸素性脳症16.6%と上位二疾患は人工呼吸管理群とほぼ同じ比率であったが、脳奇形は7.4%とやや少なく、かわりに脳炎・髄膜炎後が7.4%と人工呼吸管理群の1.9%に比べ多かった。

さらに人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群での、呼吸障害出現から気管切開術施行までの期間の比較では、人工呼吸管理群では、呼吸障害出現当日に気管切開を行ったのは6.7%、1週間以内が1.9%、1ヶ月以内が16.3%、半年以内が20.2%、1年以内が18.3%、それ以上が32.7%であった。一方、非人工呼吸管理群では呼吸障害出現当日の手術は2.6%、1週間以内が6.1%、1ヶ月以内が11.4%、半年以内が26.6%、1年以内が8.7%、それ以上が39.7%であった。(徳光・平元)

2. 横浜市立肢体不自由養護学校における医療的ケアの状況として、1995年は経管栄養、注入と気管切開は少なかったが、2000年では経管栄養1.5倍、吸引1.6倍、気管切開は2.3倍に増加し、2002年、2003年には更に増加していた。普通小学校に併設された重症児のための肢体不自由の1校では、医療的ケアありとなしの割合は2000年の64%が、2003年には3/4(73%)に増加しており、他の2校でも12%ずつ増加していた。

また、神奈川県域肢体不自由養護学校は7校あるが、神奈川県域の1995年の経管栄養、吸引、気管切開は横浜市と同じく少ないが、2000年からは経管栄養1.4倍、吸引1.5倍、気管切開は5倍と著しく増加していた。2003年の経管栄養と吸引は2000年と変わらないが、気管切開が増加していた。

経管栄養が必要な重症児の通学率は、横浜市立肢体不自由養護学校では1995年、2000年、2002年、2003年は80%以上であった。神奈川県域肢体不自由養護学校では1995年、2000年が80%(母付き添い含めて)、2003年は看護師2人配置になったが通学率は70%に下がっていた。さらに、吸引(通学と訪問)が必要な重症児の通学率は横浜市立肢体不自由養護学校では1995年、2000年、2002年、2003年は80%であった。神奈川県域肢体不自由養護学校では1995年と2000年が共に80%以上(母付き添い含むであったが、2003年には71%に下がっていた。(山田・井合)

3. 現在、在宅人工呼吸療法(HMV)をおこなっている児年齢、HMVを開始した児年齢ともにその6-7割を占めるのは5歳までの乳幼児と6-12歳の学童であった。呼吸器装着時間や酸素使用率が高いのもこの年齢層であり、早い段階から比較的重度の児が在宅人工呼吸療法へ移行していた。つまり、昨年来指摘され

ている経済的負担の大きさと、実施にあたっての制度や環境の不備のための保護者への精神的及び肉体的な負担が若い世代の保護者にかかっている現状が浮き彫りとなった。経済的問題の一つは、バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバックなどの呼吸器備品購入の際の自己負担金額の大きさ（平均自己負担金額：バッテリー40000円 吸引器 73000円 吸入器 65000円 アンビューバック 18000円 パルスオキシメーター157000円）であるが、これらの機器使用率、自費購入の割合も低年齢層で高かった。呼吸器の蛇管・呼気弁などの回路備品、人工鼻、鼻マスク、パルスオキシメーターのセンサーなど消耗品の自己負担金額の大きさ（平均月額 7000円前後）も低年齢層ほど高い傾向にあった。また、家の改造や車の改造購入の際にも多額の金銭負担があり、これらを行っているのは1-5歳と6-12歳の児がいる家庭に多いにも関わらず、金銭の補助制度を利用できたのは逆にこの年齢層で低く経済的負担のアンバランスが明らかとなった。学校や通園に通っている児では、医療的ケアの問題で常時付き添いあるいは学校内待機を余儀なくされる保護者への負担があるが、これも低年齢層ほど高かった。しかし、これらの厳しい状況下においても、外出外泊などの活動性の高さは6-12歳で最も高く、若い世代の保護者が児の豊かな生活のために力を注いでいる様子が伺えた。（大越）

4. 国立療養所鈴鹿病院重症児病棟の慢性呼吸不全の経過をとった16例の重症児における24時間R-R間隔のローレンツプロットによる分析を12例で行ったところ、慢性呼吸不全期（一部慢性呼吸障害）にはいずれも異常な形、すなわち、広がり少ない魚雷型や扇型、複雑型を示した。気管切開やNIV治療後は治療前に比べてプロットの広がり改善傾向を示したが、正常型（彗星型）に近づいたのは2例のみであった。5歳未満で気管切開した症例は1例のみであったが、他の年齢層と比べて特異的ではなかった。また、神経体液性因子の検討では、hANPで高値を示したのは、1例の慢性呼吸不全期のみであったが、NIVや気管切開によって正常化した。別な症例ではhANPはNIVによってさらに低下した。ノルエピネフリンは、慢性呼吸不全の2例で高値であったが、NIVで正常化し、そのうちの1例では気管切開によってさらに低下した。レニン活性は対照の一部でも高値であったが、慢性呼吸不全2例とNIV2例は高値であり、気管切開の2例とNIVの1例は正常範囲内であった。アルドステロンは、対照の一部と慢性呼吸不全5例は高値を示したが、気管切開2例とNIV2例は正常範囲

内であり、NIVの2症例では高値のままであった。（中野）

5. 重症児の胃食道逆流症（GER）の発症年齢別の検討において、3才未満発症の未手術例は、緊張亢進が著しく早期から呼吸障害を認める例と低緊張型にわけられ、呼吸障害は上気道閉塞から軟化症までみられ、頸部後屈と胸郭変形が早期から認められた。経鼻咽頭エアウェイでは効果不十分で4/5例が気管内挿管、呼吸管理、喉頭気管分離術など気道へのアプローチを要した。手術例は一例を除き5-9歳で手術され、12歳までに4/6例が気管切開など施行されている。3-10歳発症の未手術例では超重症児スコアが手術例より低い。感染や緊張亢進時にGERD症状を呈する。手術例では6/8例でエアウェイ使用されており、手術時にはすでに気道アプローチがされている。超重症児スコアが高い症例は術前IVH、術後敗血症、肺炎など生じていた。13歳頃までにGERDが軽快しても呼吸障害が思春期に進行する経過であった。10歳以降発症例では、側彎・胸郭変形が進み、緊張亢進も一時的にすすむがその後は安定する時期が訪れる。未手術群の中には喉頭気管分離術のみを施行し、GERD症状も改善された症例があった。（井合・山田）

6. 重症児における呼吸リハビリテーションの指針として、1) 呼吸障害の診断を、臨床症状の観察によっても可能なようにその手順を図表で示した。また呼吸病変部位診断としては、X線気道透視、内視鏡の他、胸部CTscanが有用であることを示した。2) 重度児者の呼吸障害に対する治療対策、予防的対応を図表で示した。その病態としては、①上気道狭窄：（機能的狭窄・構造的狭窄）、②気管狭窄・気管軟化症、気管支軟化症と長期気管内挿管、③胸郭呼吸運動障害：側彎と胸郭変形（胸郭の扁平化）拘縮にわけて解説をした。3) 合併症の諸要因（呼吸障害の増悪因子）について、①誤嚥・分泌物貯溜・感染、②胃食道逆流症（GERD）にわけて解説をおこない、その対応方法について指針を示した。（米山）

7. 重症児のストレスについての検討では、今年度は死亡例も含めた7名の超重症児心拍数の解析と、心拍数-体温の相関の検定、24時間ホルター心電図を用いた心拍変動解析を行った。5名がレスピレーターを装着していた。うち3名が最近数年内に死亡しており、全員に頻脈が認められた。6名の心拍数と体温との関係では、1例を除いて、心拍数と体温の間の相関係数は0.370から0.637（いずれも $p < 0.0001$ ）であっ

た。また、尿中 8-OHdG を測定した 4 名の対象者の、3 日間にわたる 8-OHdG の日内変動として 2 名が 2 相性の、他の 2 名が 1 相性の日内変動を示した。

超重症児 3 名と重症児 1 名の 2 4 時間の心拍変動解析の結果では、RR 間隔から作成したローレンツプロットの形は、4 名とも少しずつ異なっていた。RR 間隔のヒストグラムから作成した近似三角形により、triangular index を求めるとそれぞれ HRVI として 23.48, 31.57, 25.23, 18.03 となった。この 4 名の対象者の 2 4 時間の RR 間隔の推移を示す。超重症児 3 名は睡眠中と思われる時間帯での RR 間隔の伸びが見られた。(松葉佐)

8. 重症児のライフステージとてんかんの検討では、まず、年齢経過に伴うてんかん活動性の変化として、85.7%の例では経過中の何れかの年齢層で発作頻度の減少を認め、重症児者全体でみるとてんかん活動性は加齢と共に低下する傾向を認め、ライフステージの節目である学童期-思春期、思春期-青年期で顕著であった。発作減少は思春期-青年期 39.3%、学童期-思春期 30.0%に集中しており、乳児期中や成人期を過ぎての発作減少は少なかった。

一方、年齢経過に伴うてんかん症候群の変容つまり、臨床発作型および脳波異常パターンの明らかな変容が 17.5%で認めた。変容には前頭葉の関与が高頻度であった。変容時期については、思春期-青年期に症候性全般てんかんから症候性局在関連性てんかんへの変容が多く、前記のてんかん活動性の変化と極めて類似していた。症候性全般てんかんから症候性局在関連性てんかんへの変容と、SGE のままで経過した例について、その背景因子を比較したが、前者で周産期障害が多い傾向があったものの症例数が少なく明らかなものは見出せなかった。(小西)

9. 全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会による通園事業のアンケート調査結果では、1) 送迎バスの運行は、A 型は 1 施設を除いて 34 施設 (94.4%) が送迎バスを運行していた。B 型でも 69 施設 (73.4%) が送迎をしていた。2) 職員配置では、A 型では 34 施設 (94%) が専任の看護師が配置されていたが、B 型では専任の看護師は 67 施設 (71%) で他の施設は兼任かパートであった。看護師の数も A 型では 2 人が 20 ヶ所 (55.6%) で、1 人のみの施設から 5 人の施設までであった。B 型では 1 人が 62 施設 (66.0%) と大半で、2 人のところも 25 施設 (26.6%) があった。理学療法士、作業療法士も A 型では 1 ヶ所を除いてどちらかの職員はいたが、B 型では 17 施設はどちら

もないという状況であった。3) 通園登録人数は、A 型では 41 人以上が 14 ヶ所 (38.9%)、31~40 人が 7 ヶ所 (19.4%) で、21 人以上の合計は 30 ヶ所 (83.3%) であった。しかし B 型では 6~20 人の範囲が大半ではあるが、5 人以下の所や 31 人以上の所まで種々であった。4) 1 日出席平均者数は、A 型では 10~14 人の所が半数で、9 人以下が 8 施設、15 人以上が 10 施設と定員に達していない所と逆にオーバーになっている所があった。B 型でも 3~4 人が約半数で 2 人以下が 10 施設、5 人以上が 28 施設とやはり施設によりバラツキが大きかった。5) 障害度分布は、A 型では利用者 1253 人中大島分類 1 が 59%、2~4 が 24%で、その他は 17%であった。B 型では利用者 1391 人中大島分類 1 が 50%、2~4 が 25%で残りの 25%が狭義の重症児以外という状況であった。6) 年齢構成は、A 型、B 型共就学終了者がそれぞれ 70%、60%と大半であるが、就学前、就学児も含まれ幅広い年齢構成となっていた。7) 超・準超重症児数の変化を平成 11 年度と比較した場合、超重症児は、平成 11 年度は A 型 15 人、B 型 14 人、東京都委託の通園 10 ヶ所では 27 人で合計 56 人 (3.5%) であったが、平成 15 年度は A 型 81 人、B 型 116 人で合計 197 人 (7.5%) とこの 4 年間で大幅に増えていた。準超重症児も 140 人 (8.9%) から 367 人 (13.9%) と数も割合も増えていた。特に B 型通園での増加が著しかった。超重症児のいる施設は A 型では 36 施設中 17 施設 (47.2%) で B 型の場合は 94 施設中 25 施設 (26.6%) であった。(諸岡)

10. 全国の養護学校における医療的ケアの実態と日本重症児福祉協会が行なっている超重症児、準超重症児調査資料、及び東京都の通所施設 (除く重症児者通園事業) の要医療的ケア調査資料と比較した。また、重症児者通所施設外で、今後の受け入れ必要性和その可能性をどのように認識しているか、日野市障害福祉課がおこなった通所施設での医療的ケア実施に関する意向調査から都内 105 施設の意向をまとめ検討では、全国の重症児施設では約 14 から 15%が超重症、準超重症であり、この数値は現在の全国肢体不自由養護学校の医療的ケア要求度とほぼ一致した。しかし養護学校では中学部、小学部になるほどそのニードは高まっていた。実際に東京都内では、重症通園だけではなく、その他の地域障害ディケア等に要医療的ケアの障害者が増えている傾向があった。一般の障害者通所事業の範囲でも今後の見通しとして、半数以上の施設が受け入れ準備をやむなしと考えていた。実際に養護学校で求められている医療ケアの内容は、レスピレーター管



理や気管切開など、高度な内容に及んでいた。(鈴木・大越)

11. 北・北海道地域における在宅重症児に対する IT 機器を用いた在宅支援の実証運用を 4 家庭で行い、その実施期間は 88 日間～358 日間であった。バイタル信号測定の頻度は 1.2 日間隔～7.8 日間隔であった。血中酸素飽和度は、健康状態が比較的安定した 2 症例では、多くの測定値が 95%以上を示したが、それでも健常者より平均レベルは低かった。また気管切開を行っている 2 症例では、健康状態も前 2 症例より不安定で、血中酸素飽和度に関しても 95%を下回る頻度が多く、発熱や骨折時ではそれが著明にみられた。

電話診療は北海道療育園の担当医師から居宅へ接続する方法で概ね 10 日間隔で行われ、その延べ回数は 2 症例が 30 数回、2 症例が約 10 回であった。電話診療の内容とその頻度では、両者とも医療関連の<1. 健康状態のチェック>が 70～80%であり、次いで<3. 慢性的合併症に関する助言>が 34 および 18%みられた。生活関連の内容では、<2. 介護者(家族)への精神的な支援>が 20%と最も高く、診療間隔を 10 日とすると、1～2 ヶ月に 1 度は家族の悩みを訴えられていたことになる。他の診療や相談内容は 10%前後あるいはそれ以下であり、概ね 3 ヶ月に 1 度の頻度であった。(三田・平元)

#### D. 考察

昨年度の研究報告書で我々は、呼吸障害のある重症児において適切な気管切開のタイミングを逃してしまうと術後の呼吸状態の改善が望めない場合があると報告した。これをふまえて、人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群で、呼吸障害出現から気管切開術を施行するまでの期間を比較してところ両群間での際立った差はみられなかった。ただし、頻回あるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を経て気管切開に至る場合にはそうでない場合と比べ、期待したほどの気管切開の効果が得られないことがわかった。人工呼吸管理群は、気管切開術に至る呼吸障害をきたす以前から人工呼吸管理を必要とするような低酸素状態や炎症などによる肺の不可逆性のダメージを受けていることは十分予想され、このために気管切開の効果が非人工呼吸管理群に対してやや劣るのかもしれない。また、頻回あるいは長期間に及ぶ人工呼吸管理により呼吸筋が萎縮し、呼吸障害が上気道の閉塞によるものだけではなく、という可能性も考えられた。

気管切開を行っている重症児のみならず、医療的ケ

アを必要とする重症児が、養護学校で増加を続けている。横浜市立肢体不自由養護学校、神奈川県域肢体不自由養護学校の医療的ケアは、1995 年では経管栄養、吸引、気管切開は少なかったが、2000 年には著しく増加していた。横浜市立肢体不自由養護学校では、神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設で研修を受けた教員が 1983 年頃から経管栄養や吸引をやってきた。また、平成 15 年度から看護師が配置になったが、看護師の力量が様々で問題があり、検討課題となっている。複数看護師が配置になっても、一校当たり数十名の医療的ケアのこどもに対する対応には教師が大きな担い手である。神奈川県域肢体不自由養護学校も 1988 年から研修が始まったが、通学率は横浜と大体同じであるが、保護者付き添いが多かった。しかし、2002 年には 1 人、2003 年には 2 人の看護師(教師として採用)の配置により、2003 年には気管切開の通学率が著しく増加した。通学率の増加はこどもとその母親の QOL の向上に貢献している。横浜市と神奈川県の肢体不自由養護学校での医療的ケアは、看護師の導入により、神奈川県では気管切開の通学が可能になっている。著しく増え続ける医療的ケアの増加は看護師以外の職種である教師やヘルパーによる医療的ケアも必要であり、研修システムや法的裏付けの整備を至急行う必要がある。

現在、在宅人工呼吸器を利用している重症児にとって、在宅呼吸療法実施にあたっての保護者にかかる経済的負担は低年齢層の児ほど負担が大きい。しかし、低年齢層の若い世代の保護者ほど重症児の豊かな生活のために力を注いでいる姿が伺えた。人工呼吸器が生命維持に必要な障害の重い児であっても、家庭や学校の中で豊かな生活をおくることは素晴らしく、児の発達にとっても望ましいことである。医療側が積極的に在宅移行を薦める場合も増えてきている。しかし、在宅の良さばかりが強調されても、サポート体制が整わなければ、保護者への負担が大きすぎるのが現状である。HMV 児の安全で豊かな生活のために、在宅への準備段階はもちろんのこと、在宅移行後も保護者の経済的、肉体的・精神的なサポート体制が急務であり、種々の改善が今後必要であると考えられる。

慢性呼吸障害をもつ重症児の心拍変動解析による結果から、これまでに慢性呼吸不全例は心臓迷走神経の基礎活動の低下と相対的な交感神経活動優位の状態にあると考えられること、また、心拍調節回路の機能低下も推測されることや、気管切開や NIV によって各心拍変動指標やその日内変動は改善傾向を示すことを報告した。今年度は、24 時間 R-R 間隔変動のローレンツプロットによる分析を行ったが、慢性呼吸不全例

では全例、異常型（魚雷型、扇型、複雑型）を示した。異常型は心拍変動の著しい異常を意味し、慢性心不全の予後について全死亡と突然死に関する危険因子とする報告もある。これらの症例では生命予後についてリスクが高いと予測され、適切な治療の選択と慎重な観察が必要であることがわかった。

今回、神経体液性因子を検索したところ、症例数は十分ではなかったが、hANP、ノルエピネフリンで異常高値を示したのは慢性呼吸不全期の2例あり、気管切開やNIVによって正常化した。レニン活性、アルドステロン値も、慢性呼吸不全例はいずれも高値であり、NIVの一部と気管切開の症例は正常範囲内であった。以上の結果は、慢性呼吸不全による心機能の低下に対する代償機序として神経体液性因子が活性化していることを意味し、また、気管切開や一部の症例ではNIVによって心臓への負荷が軽減することが分かった。

重症児の胃食道逆流症（GER）は、重症児の呼吸障害と密接な関係があり、ライフサイクルにおける適切な診断と治療は、重症児のQOLを保障する上で重要であるが、手術治療群の検討から、手術時期によるGERDの経過に差はみとめられなかったが、年少例では合併症が少ない傾向だった。また、手術後の合併症、再発は術前の全身状態に影響されやすく、超重症児スコアが高い症例で合併率が高くなるが、長期的予後については呼吸障害の進行が大きな要因であることが明らかである。外科的治療の基準についてGERの定量的検討から、大浜らのpHscore20以上や弛緩型を手術適応とする報告がある。24時間食道pHモニタリングのガイドラインが提唱され、検査法の標準化が試みられているが、重症心身障害児のGERは変形や呼吸状態の影響が大きく、今回の検討でも合併障害の評価が重症度の指標となり、予後予測につながる事が明らかであることがわかった。

今回、主にベッドサイドで可能な「重症児に対する呼吸リハビリテーションの指針」を作成した。重症児者の呼吸障害の診断においては、その病態を意識した診断が重要である。呼吸障害の病態として、舌根沈下などの上気道狭窄、早期の側彎、胸郭変形による拘束性換気障害の併発、関連障害として、嚥下障害からおこる誤嚥と誤嚥性肺炎、胃食道逆流症（GERD）などがあり、それらが複合して呼吸障害を引き起こし、感染などを契機に悪循環となり呼吸障害の悪化へとつながる。治療においては、対策に留まらず障害特徴の年齢的变化を見すえた予防的対策・対応が必要である。全年齢を通じて、全身姿勢管理は重要であり、病態に合わせた治療（上気道閉塞への治療、胸郭呼吸運動障害

への治療）が大切である。これらの「呼吸リハビリテーションの実施者」は、理学療法士（PT）のみならず看護スタッフ、指導員スタッフが行える対応・対策であり、呼吸障害の悪化予防、健康維持、QOL拡大につながると考えられる。狭義の呼吸理学療法においては、従来の呼吸療法に加えて、陽圧補助換気を組合わせたアプローチも一定の効果が期待できる。呼吸機能の維持、悪化の予防を目指した呼吸リハビリテーションが必要である。

重症児は、脳性麻痺などの原疾患や頻回の医療的ケアのためにストレスを受けていると考えられ、重症児と超重症児のストレスについての基礎的研究を行ったところ、対象とした7名の超重症児は全員が頻脈を示した。7名中6名の1年間の心拍数と体温の間の相関関係を検討したところ、ある程度の正の相関が見られた。しかし、この内の3名は最近数年間に死亡した（2名は突然死、1名は気管腕頭動脈瘻）が、3名とも心拍数と、心拍数－体温の関係に特徴は見られなかった。酸素投与や全身の過緊張のための酸化ストレスの可能性を考えて、4名の対象者で、尿中の8-ヒドロキシデオキシグアノシン（8-OHdG）値を測定したところ、2群に分かれ、その間にそれぞれ有意差が見られた。4名の尿中8-OHdG値の日内変動を3日間にわたってみると、2名で2相性に近い変化が、他の2名で1相性に近い変化が見られたが、この日内変動の意味は不明であった。心電図のデータを用いて心拍変動解析を行った例では、1名に心拍変動の低下（HRV indexが18.03）が見られた。この症例では睡眠中のRR間隔の延長がほとんど見られず、副交感神経緊張の低下を示唆していると思われた。対象とした重症児と超重症児で、頻脈などの交感神経系の緊張亢進を示唆する結果と、一部の重症児で副交感神経緊張の低下を示唆する結果が得られた。また、酸化ストレスの関与も伺えた。これらの知見は、重症児の老化や感染防御、便秘などの問題の解明の糸口になると思われる。

従来から、重症児者におけるてんかん発作は加齢に伴って徐々に減少するのではないかと漠然と言われてきた。しかし、詳細な臨床的事実に基づいた報告は少ない。今回、後方視的検討ではあるが全体として加齢に伴っててんかん活動性が低下することが明らかになった。さらに、活動性の低下は学童期－思春期、思春期－青年期に集中しており、且つてんかん類型によってほぼ決った年齢層で生ずることも示唆された。この機序については、年齢に伴う脳の成熟や退行が密接に関与していることは間違いない。重症児者においては20～30歳は全身状態が最も安定する時期とされているが、全身状態の安定とそれに伴う日常活動がてんかん

の変容に関与している可能性がある。一方、成人期以降に変化が少なかったことは、いわゆる加齢に伴う脳の退行はてんかんの活動性には影響が少ないことを示唆しているものと思われた。年齢に伴うてんかん症候群の変容については、今回の結果でも West 症候群から LGS への移行は認められた。しかし、その後認められた SGE から SLRE の変容についてはまとまった知見や報告が少ない。この変容については、①元々複数のてんかん病態を有しており、SGE の勢いでマスクされていたものが SGE の活動性低下に伴って SLRE が前面に出た（前記てんかんの活動性低下時期と関連？）、②SGE を繰返すなかで脳の局所障害が惹起され SLRE に変容した、などが考えられた。事実、脳波経過において、変容に先立って全般性棘徐波の減少に平行して焦点性棘波が目立ってくる例が多かった。また、変容に関して前頭葉の関与が多かったことは、重症児者で元々前頭葉てんかんが多いことと合わせて興味深い所見であった。てんかん症候群の変容機序については未だ推測の域を出ておらず、今後症例を重ねて検討する必要がある。

平成 15 年度の全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会による通園事業のアンケート調査結果から、在宅重症児は可能な限り長く地域で在宅生活を続けたいと思っており、障害の程度、ライフステージにより多様なニーズがある事が分かった。これらの要望に応えていくためには、医療・療育・福祉のネットワーク作り、在宅支援体制の構築が必要と考える。その仕組みとしては、重症児施設の重症児医療についてよく分かったスタッフ（医師、保健師、看護師等）が障害児療育拠点施設事業のコーディネーターとなり、ネットワークの核となる事が適切であると思う。障害児をみている医療機関は、療育拠点施設事業に情報提供し家族も拠点事業に登録をする。そうする事でコーディネーターは対象者のニーズを把握し、相談に乗り必要な情報提供や関連機関へつなぐ役割をすることが可能となる。そして重症児施設の持つ入所機能、外来機能、短期入所機能、通所機能等いつでも必要な時、利用できる様支援していく事が可能となると考える。重症児施設の行う療育拠点施設事業や通園が核となり、重症児医療や療育の専門性を生かし、ライフサイクルに応じて個別の療育プログラムやケアプランを立案し、障害児や家族が可能な限り在宅で安定した豊かな生活を続けられる様総合在宅支援センターの役割を担っていく必要があると考える。

全国の養護学校における医療的ケアの実態と日本重症児福祉協会が行なっている超重症児、準超重症児調査資料、及び東京都の通所施設の要医療的ケア調査資料と比較では、全国の重症児施設では約 14 から 15% が超重症、準超重症であり、これが恒常的に医療的ケ

アを要する群と考えられ、この数値は現在の全国肢体不自由養護学校の医療的ケア要求度とほぼ一致する。しかし養護学校では中学部、小学部になるほどそのニーズは高まっている。重症通園という枠外で、人工呼吸器の例が受け入れられ始めていることは制度よりも地域性を重要視する関係者の意識改革が始まっていることが伺えた。一般の障害者通所事業の範囲でも今後の見通しして、半数以上の施設が受け入れ準備をやむなしと考えている。一般通所における要医療的ケア障害者の受け入れは必然と受け止められ、準備せざるを得ない時代になっていることが伺えた。一方、逆に積極的な養護学校では、医療的ケアを学校教育の範囲で行なうことだけではもはや解決できない様子もうかがえる。実際に医療的ケアだけに追われて、教育が時間的に制約を受けるようでは本末転倒である。医療をサポートする体制が新たに構築される必要があると考えられた。実際に養護学校で求められている医療的ケアの内容は、レスピレーター管理や気管切開など、高度な内容に及んでいる。養護学校で教員に医療的ケアを担ってもらえるように創設された指導医制度があるが、その創設期に予想された経管栄養や吸引などの業務が主体ではなくなっているほど重度化が進んでいる。この養護学校の実態はやがて重症通園に必ず移行してくる。重症通園といえども単独では体制が十分とは言えない時代が来ると思われる。社会として早急に障害児者の受け入れを見直し、医療支援の在り方を考える必要がある。

北・北海道地域における在宅重症児に対する支援としての IT 機器を用いた実証運用の結果、IT 支援システムの必要性や有用性は確認できた。しかし、本システムは、バイタル信号測定に既存のバイタル情報モニタ（循環機能を中心）を援用し、テレビ電話を併設して ISDN 回線によって伝送をおこなう方式であった。重症児用に特化した次期実用型システムでは、第 1 に呼吸機能を中心としたバイタル信号のセンシング、第 2 に伝送方法を特に再考する必要がある。すなわち、肺炎などの呼吸器疾患は重症児の合併症のなかでも頻繁にみられ、また死亡原因の半数以上が呼吸器疾患による。従って、重症児の医療的ケアにおいて、呼吸管理や呼吸器疾患への対応は極めて重要である。今後は以下の呼吸機能を中心とした非侵襲測定可能なバイタル信号 6 項目（(1)血中酸素飽和度、(2)脈拍数、(3)終末呼吸炭酸ガス分圧、(4)呼吸数、(5)体温 (6)聴診）を取り入れたシステムの必要性を感じた。特に遠隔聴診を行うには、テレビ電話を併用した電子聴診器の新たな開発が必要である。第 2 の伝送方法に関しては、(1)居宅内での無線 LAN 化、(2)携帯電話を利用したモバイル化、(3)バイタルセンサのワイヤレス化が望まれる。

## E. 結論

「重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究」の最終年度として、これまでの重症児の呼吸障害や GER 研究内容を継続するとともに、重症児のてんかんなど他の合併病態についての研究を行い、年齢階層的考察と提言を行った。また、在宅重症児に対して、養護学校における医療的ケアの実態と必要性、および通園事業での医療・療育の実態について調査検証するとともに、今後のあり方について提言をした。また、IT 機器による在宅支援を実証運用し、その有効性を確認し、次期実用化に向けた提言をおこなった。

## F. 健康危険情報

特に該当する事項はない。

## G. 研究発表

1. 山田美智子：神奈川県立こども医療センターにおける25年間（1977年1月-2001年12月）の気管切開の調査。厚生労働科学研究費補助金分担研究報告書、重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究。2002。
2. 山田美智子、若林和代、増子香織、井合瑞江、山下純正、岩本弘子：神奈川県立こども医療センターにおける25年間（1977.1-2001.12）の気管切開の変遷について、第44回日本小児神経学会抄録集、34：112、2002
3. 山田美智子、神奈川県立こども医療センター重症児施設と国立療養所神奈川病院重症児病棟における短期入所（一時含む）の調査、第28回日本重症心身障害学会抄録集、27:25、
4. 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.
5. Matsubasa T, Uchino-Fujinaka T, Karashima S, Kondo Y, Maruyama K, Tanimura M, Endo F. Infants under 1500 g of body weight are exposed to intense oxidative stress: time dependent changes of urinary 8-OHdG. (submitted)
6. 松葉佐 正、木村昭彦、有蘭祐子、石橋史成、永沼節子、篠原 誠、超重症児のストレスについての研究～尿中 8-OHdG 値とその日内変動～第 29 回日本重症心身障害学会、2003。
7. 小西 徹：抗てんかん薬の使い分けのポイント。小児内科 35(2): 289-291, 2003.
8. 小西 徹：重症心身障害児・者のライフステージとてんかん。長岡看護福祉専門学校紀要 創刊号 17-27, 2003.
9. 小西 徹：症状からみた鑑別診断と臨床検査 “麻痺”。小児科診療 66(11): 1851-1855, 2003.
10. 熊倉直美、山田義子、奈良場美奈子、小西 徹：A型重症心身障害児（者）通園事業12年間の利用状況について。日本重症心身障害学会誌 28(3): 163-

167, 2003

11. 下条智子、宮沢潤一、西原宏子、小西 徹：重症心身障害児・者におけるてんかん発作の出現時間帯について。日本重症心身障害学会誌 28(3): 169-172, 2003.
12. 亀田一博、小西 徹、栗原真紀子、松沢純子、山田謙一：滑脳症 (agyria-pachygyria spectrum) 17 例の臨床特徴。日本重症心身障害学会誌 28(3): 173-177, 2003.
13. 小西 徹、亀田一博、栗原真紀子、松沢純子：重症心身障害児（者）のライフステージとてんかんの活動性について。日本重症心身障害学会誌 in press.
14. Konishi T, Kameda K, Miya K, Kageyama R, Kurihara M, Matsuzawa J, Hongou K. : Age-related changes of epileptic activities and syndromes in patients with severe motor and intellectual disabilities. *Epilepsia supplement.* in press
15. 小西 徹、亀田一博、栗原真紀子、松沢純子：重症心身障害児者のライフステージとてんかんの活動性について。第 29 回 日本重症心身障害学会 Sep.18-19, 2003 横浜
16. 小西 徹、亀田一博、宮 一志、影山隆司、栗原真紀子、松沢純子、本郷和久：重症心身障害児者におけるてんかんの加齢に伴う変容。第 37 回 日本てんかん学会 October 30-31, 2003 仙台
17. 小西 徹：教育講演「小児てんかんの年齢経過と断薬について」。第 7 回 日本小児神経学会甲信越、地方会。November 15-16, 2003 山梨。
18. 三田勝己、赤滝久美ら。重症心身障害児の在宅ケアを支援する IT システムに関する調査・実証研究－生活実態と支援要件の調査－。文部科学省科学研究費特定領域研究「IT の深化を拓く情報学研究」A06 柱 2001 年度報告書: 85-92, 2002.
19. 平元 東、三田勝己ら。情報技術 (IT) による重症心身障害児 (者) の在宅支援 I. 支援希望および要件のアンケート調査。日本重症心身障害学会誌 (投稿中)
20. 三田勝己、赤滝久美ら。重症心身障害児の在宅ケアを支援する IT システムに関する調査・実証研究－在宅支援システムの開発と試験運用－。文部科学省科学研究費特定領域研究「IT の深化を拓く情報学研究」A06 柱 2002 年度報告書: 59-63, 2003.
21. 三田勝己、平元 東ら。情報技術 (IT) による重症心身障害児 (者) の在宅支援 II. 機器システムの開発と試験運用による評価。日本重症心身障害学会誌 (投稿中)
22. 平元 東、三田勝己ら。情報技術 (IT) による重症心身障害児 (者) の在宅支援 III. 実証運用と実用化への展望。日本重症心身障害学会誌 (投稿中)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

特に該当する事項はなく、行っていない。

## 重症心身障害児（者）における気管切開導入時期の一検討

～気管切開術施行前の人工呼吸管理と、術後の呼吸状態の改善度との関係～

分担研究者 平元 東 北海道療育園 園長  
研究協力者 徳光亜矢 同 小児科

### 研究要旨

平成 13 年度に行った、全国の公法人立重症心身障害児（者）施設へのアンケート調査結果を用いて、気管切開の導入前に頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を行っていた群と、人工呼吸管理をほとんど行わないで気管切開を導入した群で気管切開後の呼吸状態の改善度を比較した。アンケートで集計した気管切開を導入している重症児 378 人のうち、気管切開術施行の目的が明らかに人工呼吸管理のためである 45 人を除いた 333 人を対象とした。気管切開の導入前に頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を行っていた群における術後の呼吸状態の改善度は、人工呼吸管理をほとんど行わないで気管切開を導入した群に比べやや劣る結果となり、繰り返すあるいは長期間に及ぶ人工呼吸管理を行うような呼吸障害がみられる場合にはタイミングを逃さず気管切開を導入することがその後の呼吸状態の改善につながることを示唆された。

### A. 研究目的

重症心身障害児（者）（以下重症児と略す）における気管切開について、気管切開の導入前に頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を行っていたかどうかで気管切開後の呼吸状態の改善度に差があるかを調べ、気管切開導入のタイミングについて考察する。

### B. 研究方法

平成 13 年度に行った、全国の公法人立重症心身障害児（者）施設へのアンケート調査結果を用いて、気管切開の導入前に頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を行っていた群（人工呼吸管理群）と、人工呼吸管理をほとんど行わないで気管切開を導入した群（非人工呼吸管理群）で気管切開後の呼吸状態の改善度を比較した。また、それぞれの群の原疾患を比較し、またその疾患が出生前の原因によるものか出生時・新生児期の原因によるものか周生期以後の原因によるものかの病因分類でも比較検討した。さらに呼吸障害出現から気管切開までの期間を、呼吸障害当日、1 週間以内、1 ヶ月以内、半年以内、1 年以内、それ以上の 6 つに分類し、両

群間で比較した。

### C. 研究結果

アンケートで集計した気管切開を導入している重症児 378 人のうち、気管切開術施行の目的が明らかに人工呼吸管理のためである 45 人を除いた 333 人を対象とした。

このうち人工呼吸管理群は 104 人（31.2%）、非人工呼吸管理群は 229 人（68.8%）であった。術後の呼吸状態の改善度は、「著しく改善」「軽度改善」「変化なし」「増悪」「その他」の 5 つの評価に分けて回答してもらった。人工呼吸管理群では「著しく改善」55 人（52.9%）、「軽度改善」32 人（30.8%）、「変化なし」11 人（10.6%）、「増悪」1 人（1.0%）、「その他」4 人（3.8%）、回答なし 1 人であった。非人工呼吸管理群では「著しく改善」153 人（66.8%）、「軽度改善」57 人（24.9%）、「変化なし」5 人（2.2%）、「増悪」0 人、「その他」8 人（3.5%）、回答なし 6 人であった（図 1）。

また人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群の原疾患を表 1、2 に示した。両群を比較してみると、人工呼吸管理群では脳性麻痺が 25.0%、

低酸素性脳症 16.3%、脳奇形 10.6%が圧倒的に多かった。病因分類では出生前の原因によるものが 54.8%と半数以上を占め、出生時・新生児期の原因が 24.0%、周生期以後の原因が 15.4%であった。一方、非人工呼吸管理群の原疾患は脳性麻痺 24.9%、低酸素性脳症 16.6%と上位二疾患は人工呼吸管理群とほぼ同じ比率であったが、脳奇形は 7.4%とやや少なく、かわりに脳炎・髄膜炎後が 7.4%と人工呼吸管理群の 1.9%に比べ多かった。病因分類では出生前の原因が 53.7%、出生時・新生児期の原因が 21.8%、周生期以後の原因が 19.7%であった。

さらに人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群での、呼吸障害出現から気管切開術施行までの期間の比較を図 2 に示した。人工呼吸管理群では、呼吸障害出現当日に気管切開を行ったのは 6.7%、1 週間以内が 1.9%、1 ヶ月以内が 16.3%、半年以内が 20.2%、1 年以内が 18.3%、それ以上が 32.7%であった。一方、非人工呼吸管理群では呼吸障害出現当日の施術は 2.6%、1 週間以内が 6.1%、1 ヶ月以内が 11.4%、半年以内が 26.6%、1 年以内が 8.7%、それ以上が 39.7%であった。

#### D. 考察

気管切開後の呼吸状態の改善度の割合をそれぞれの項目別にみると、「著しく改善」が人工呼吸管理群の 52.9%に対して非人工呼吸管理群が 66.8%とやや多い結果となった。一方「変化なし」は人工呼吸管理群 10.6%に対し非人工呼吸管理群 2.2%と、人工呼吸管理群の方が高い割合であった。また、人工呼吸管理群には 1 例ながら「増悪」との回答もあった。これらの結果から、頻回のあるいは長期に及ぶ人工呼吸管理を経て気管切開に至る場合にはそうでない場合と比べ、期待したほどの気管切開の効果が得られないことが示唆された。

昨年度の研究報告書で我々は、呼吸障害のある重症児において適切な気管切開のタイミングを逃してしまうと術後の呼吸状態の改善が望めない場合があると報告した<sup>1)</sup>。これをふまえて、人工呼吸管理群と非人工呼吸管理群で、呼吸障害出現から気管切開術を施行するまでの期間を比較してみたが、図 2 に示した通り両群間での際立った差はみられなかった。ただし、人工呼吸管理群は、気管切開術に至る呼吸障害をきた

す以前から人工呼吸管理を必要とするような低酸素状態や炎症などによる肺の不可逆性のダメージを受けていることは十分予想され、このために気管切開の効果が非人工呼吸管理群に対してやや劣るのかもしれない。また、頻回あるいは長期間に及ぶ人工呼吸管理により呼吸筋が萎縮し、呼吸障害が上気道の閉塞によるものだけではなくなくなってしまふ、という可能性も考えられる。

原疾患については両群とも脳性麻痺と低酸素性脳症が圧倒的に多く、病因分類でも出生前の原因によるものが半数強と、両群間での差はほとんどみられなかった。したがって、人工呼吸管理群が非人工呼吸管理群に対し、気管切開の効果がやや劣る原因として、原疾患は関与していないと考えられた。

#### E. 結論

重症児における気管切開の導入時期の決定は時として非常に困難であるが、人工呼吸管理の適応となるような状況が繰り返されたり持続するような場合には、時期を逸せず施術に踏み切ることがその後の呼吸状態の改善につながる可能性が高い。

#### F. 参考文献

1) 徳光重矢ほか. 北海道療育園における気管切開を施行した重症心身障害児(者)の検討. 厚生科学研究費補助金 重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究 平成 14 年度研究報告書. 2003; 8-17.

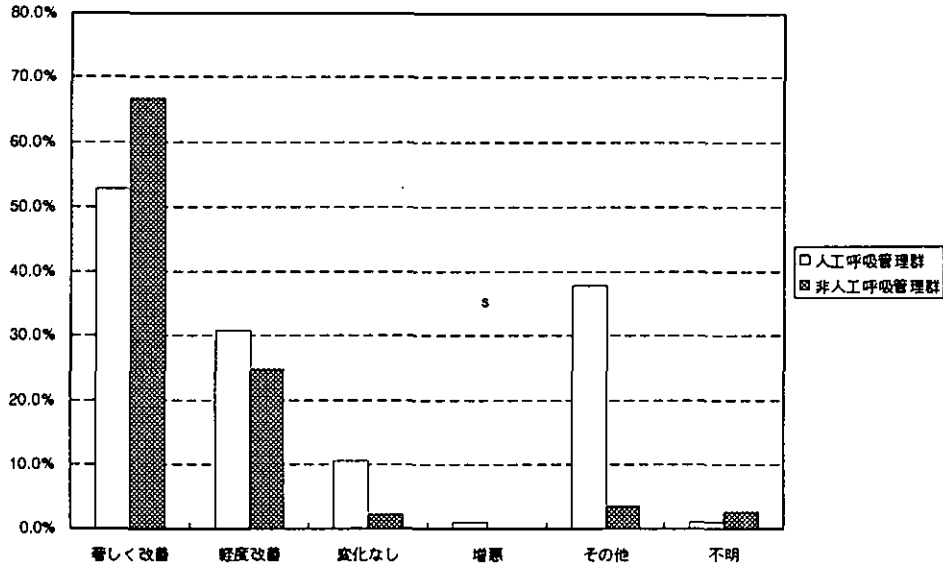


図1 呼吸状態改善度

表1 原疾患の比較（呼吸管理群（左）と非呼吸管理群（右））

病因分類	原疾患	人数	割合	病因分類	原疾患分類	人数	割合
出生前の原因	ライソソーム病	1	1.0%	出生前の原因	先天性サイトメガロ	2	0.8%
	脳奇形	11	10.6%		ライソソーム病	3	1.3%
	脳変性疾患	4	3.8%		代謝異常	1	0.4%
	染色体異常	4	3.8%		脳奇形	17	7.4%
	CP	26	25.0%		脳変性疾患	17	7.4%
	奇形症候群	6	5.8%		染色体異常	9	3.9%
	筋疾患	4	3.8%		CP	57	24.9%
	骨系統疾患	1	1.0%		奇形症候群	9	3.9%
		57	54.8%	筋疾患	3	1.3%	
出生時・新生児期の原因	HIE	17	16.3%	骨系統疾患	3	1.3%	
	未熟児	4	3.8%	低緊張性四肢麻痺	1	0.4%	
	核黄疸	3	2.9%	レット症候群	1	0.4%	
	頭蓋内出血	1	1.0%			123	53.7%
		25	24.0%	出生時・新生児期の原因	HIE	38	16.6%
周生期以後の原因	脳炎後	2	1.9%		未熟児	5	2.2%
	溺水	2	1.9%		核黄疸	2	0.9%
	頭部外傷	2	1.9%		頭蓋内出血	3	1.3%
	Leigh脳症	2	1.9%		脳梗塞	2	0.9%
	脳腫瘍後	2	1.9%			50	21.8%
	家族性進行性重性ミオクローヌスてんかん	1	1.0%	周生期以後の原因	脳炎・髄膜炎	17	7.4%
	若年性パーキンソン	1	1.0%		溺水	9	3.9%
	橋本病脳症	1	1.0%		頭部外傷	3	1.3%
	レノックス症候群	1	1.0%		SSPE	1	0.4%
	ニアミス	2	1.9%		脊髄損傷	1	0.4%
	16	15.4%	ライ症候群		1	0.4%	
その他	睡眠時無呼吸	2	1.9%		レノックス症候群	3	1.3%
	先天性後鼻孔閉鎖	1	1.0%		癌腫置換後	2	0.9%
		3	2.9%		進行性ミオクローヌスてんかん	2	0.9%
	不明	3	2.9%		Leigh脳症	1	0.4%
			MS	1	0.4%		
			ウエスト	1	0.4%		
			家族性進行性重性ミオクローヌスてんかん	1	0.4%		
			若年性パーキンソン病	1	0.4%		
			進行性悪性対麻痺	1	0.4%		
					45	19.7%	
			その他	色素性乾皮症	2	0.9%	
				肺疾患	2	0.9%	
				気管狭窄	1	0.4%	
				気管軟化症	1	0.4%	
				サラセミア	1	0.4%	
				ランゲルハンス細胞組織球症	1	0.4%	
				リンパ管腫	1	0.4%	
					9	3.9%	
			不明	2	0.9%		

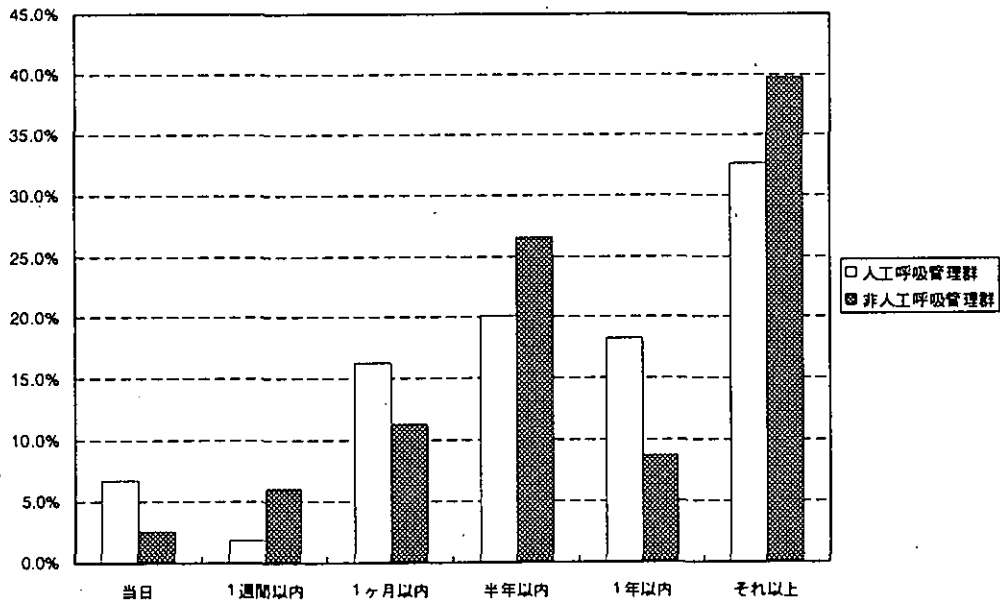


図2 呼吸障害出現から施術までの期間



## 神奈川県域、横浜市立肢体不自由養護学校の医療的ケアについて

分担研究者：山田美智子 神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設長  
研究協力者：井合瑞江 神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設医務課長

### 【研究要旨】

過去2年間の調査で、気管切開が地域の中で著しく増え続けている現実が明らかになった。今年度は看護師が配置になった横浜市と神奈川県域の肢体不自由養護学校における医療的ケアの実態を調査した。横浜市立肢体不自由養護学校では、神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設で研修を受けた教師が1983年頃から経管栄養や吸引をやってきた。その結果は経管栄養、吸引を必要とするこどもの約8割が母子分離で学校教育を受けている。平成15年度から看護師が配置になったが、看護師の力量が様々で問題があり、検討課題となっている。複数看護師が配置になって、一校当たり数十名の医療的ケアのこどもに対する対応には教師が大きな担い手である。

神奈川県域肢体不自由養護学校も1988年から研修が始まったが、通学率は横浜と大体同じであるが、保護者付き添いが多かった。しかし、2002年には1人、2003年には2人の看護師（教師として採用）の導入により、2003年には気管切開の通学率が著しく増加した。

今後重度障害児者の生涯を通じて、医療に支えられた福祉や教育にする為には、各地の障害児医療施設の地域療育支援事業などを上手に利用する方法がある。また、著しく増え続ける医療的ケアの増加は看護師以外の職種である教師やヘルパーによる医療的ケアも必要であり、研修システムや法的裏付けの整備が待たれる

### A.研究目的

平成13年度は神奈川県立こども医療センターにおける25年間（1977年1月-2001年12月）の気管切開の調査を行い、気管切開は1977年1月-2001年12月までの25年間に98例

（男3：女1）であった。その基礎疾患は先天性、周生期の割合が8割を占めていた。また、重症児が43.8%を占めていた。気管切開は1992年から15歳以上（重症児）が増加し、1995年からは6-12人/年となった。1995年から1歳以下の重症児以外の気管切開が著しく増えていた。

平成14年度は神奈川県内の小児の入院ベッド10床以上もっている54病院の小児科医（神奈川県立こども医療センターを除く）を対象に気管切開についてのアンケート調査を行った。地域の中でも核となる病院を中心に気管切開は増加していた。気管切開が多くなった原因は「NICUの高度医療の進歩」、「障害児の長期生

存に伴う、二次的呼吸障害の増加」、「救命救急医療の進歩」が考えられる。「小児の気管切開を行いたくても不慣れで実施困難」「退院指導、家族指導ができない」が約3割あり、地域の病院の中には慣れないために在宅指導ができない病院も多いが、地域の中で核となる障害児医療ができる専門医（耳鼻科）の発掘と、在宅指導を行うためのマニュアルや研修会等が必要と思われる。

今年度は、看護師の導入が広まりつつある肢体不自由養護学校の医療的ケアについて、調査し、今後のライフスタイルの中の医療的ケアについて考える。

### B.研究方法

神奈川県教育委員会、横浜市養護教育委員会の協力を得て、肢体不自由養護学校の医療的ケアについて調査を行った。

### C.結果

横浜市立肢体不自由養護学校（1995年、2000

年、2002年、2003年の比較)

1995年は経管栄養、注入と気管切開は少なかったが、2000年では経管栄養1.5倍、吸引1.6倍、気管切開は2.3倍に増加し、2002年、2003年では更に増加していた。(図1)

横浜市には肢体不自由養護学校が5校あり、4校(NK、NG、NH、KT)は普通小学校に併設された重症児のための肢体不自由養護学校である。学校別医療ケアを2000年と2003年で比較してみると、普通養護学校に併設された重症児のための養護学校4校中、3校では2003年の方が医療的ケアの児童が増加していた。(図2)

医療的ケアありとなしの割合はNK校では2000年の64%が、2003年には3/4(73%)に増加し、横浜で一番、全国でももっとも医療的ケアが多い学校と思われる。NH校、KT校の2校でも12%ずつ増加していた。(図3)

#### 神奈川県肢体不自由養護学校(図4)

神奈川県域の肢体不自由養護学校は県立肢体不自由養護学校6校と横須賀市立肢体不自由養護学校1校の合計7校ある。神奈川県域の1995年の経管栄養、吸引、気管切開は横浜市と同じく少ないが、2000年からは経管栄養1.4倍、吸引1.5倍、気管切開は5倍と著しく増加していた。2003年の経管栄養と吸引は2000年と変わらないが、気管切開が増加していた

経管栄養(通学と訪問)の年次的変化(横浜市立と神奈川県域の比較)(図5)(図6)

横浜市立肢体不自由養護学校では1995年、2000年、2002年、2003年の経管栄養の通学率は80%以上であった。神奈川県域肢体不自由養護学校では1995年、2000年が80%(母付き添い含めて)、2003年は看護師2人配置になったが通学率は70%に下がっていた。

吸引(通学と訪問)の年次的変化(横浜市立と神奈川県域の比較)(図7)(図8)

横浜市立肢体不自由養護学校では1995年、2000年、2002年、2003年の吸引の通学率は80%であった。神奈川県域肢体不自由養護学校では1995年と2000年が共に80%以上(母付き添い含むであったが)、2003年には71%に下がっていた。

気管切開(通学と訪問)の年次的変化(横浜

市立と神奈川県域の比較)(図9)(図10)

横浜市立肢体不自由養護学校での気管切開の通学率は1995年、2000年、2002年、2003年の全てにおいて半数以上が学校に通学していた。神奈川県域肢体不自由養護学校では1995年は気管切開の通学は一人もいなかった。2000年は50%、ナースの2人配置になった2003年は62%と著しく増加していた。

#### D 考察

横浜市立肢体不自由養護学校、神奈川県域肢体不自由養護学校の医療的ケアは、1995年では経管栄養、吸引、気管切開は少なかったが、2000年には著しく増加していた。神奈川県立こども医療センターの25年間の気管切開の調査では1995年から気管切開が著しく増加していたが、養護学校では遅れて増加している。

横浜市立肢体不自由養護学校では、神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設で研修を受けた教員が1983年頃から経管栄養や吸引をやってきた。その結果は経管栄養、吸引を必要とするこどもの約8割が母子分離で学校教育を受けている。

平成15年度から看護師が配置になったが、看護師の力量が様々で問題があり、検討課題となっている。複数看護師が配置になっても、一校当たり数十名の医療的ケアのこどもに対する対応には教師が大きな担い手である。

神奈川県域肢体不自由養護学校も1988年から研修が始まったが、通学率は横浜と大体同じであるが、保護者付き添いが多かった。しかし、2002年には1人、2003年には2人の看護師(教師として採用)の配置により、2003年には気管切開の通学率が著しく増加した。通学率の増加はこどもとその母親のQOLの向上に貢献している。また、医療的ケアのあるこども達が乳児期から成人期までの一生を通じて地域で豊かに生活する為には、その医療的ケアを代行することが必要であり、横浜市と神奈川県域の肢体不自由養護学校での医療的ケアの代行は教師であったが、看護師の導入により、神奈川県では気管切開の通学が可能になっている。

今後重度障害児者の生涯を通じて、医療に支えられた福祉や教育にする為には、各地の障害児医療施設の地域療育支援事業などを上手に利用する方法がある。また、著しく増え続ける医療的ケアの増加は看護師以外の職種である教師

やヘルパーによる医療的ケアも必要であり、研修システムや法的裏付けの整備が待たれる。

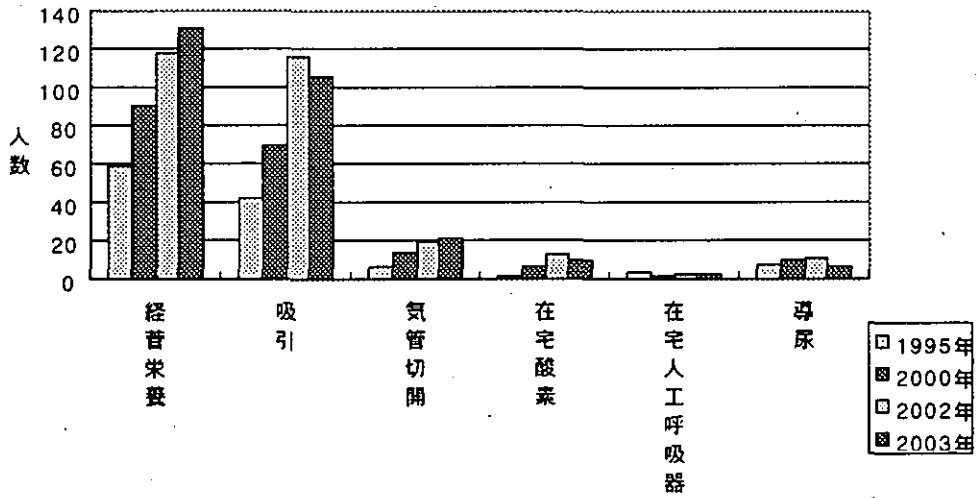
#### F 文献

- 1) 山田美智子：特別な配慮（医療的ケア）が必要な場合、重症心身障害通園マニュアル、江草安彦監修、医歯薬出版、1998、pp130-143
- 2) 鈴木康之：今ふたたび医療的ケアについて

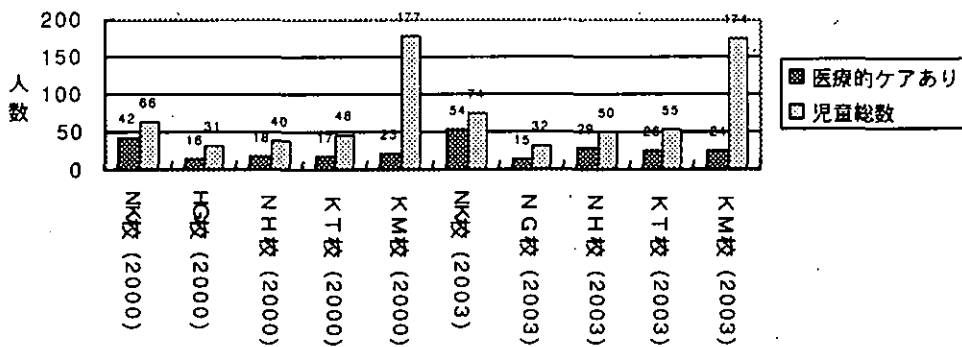
一経過をふまえてこれからを考えるーIEP JAPAN、11,14-17.2003

- 3) 山田美智子、井合瑞江、大野こう一郎：神奈川県立こども医療センター重症児施設と国立療養所神奈川病院重症児病棟における短期入所（一時含む）についての調査、国立病院・療養所共同臨床研究「在宅重症児（者）の実態および治療・管理に関する研究」平成13年度

横浜市立肢体不自由養護学校の医療的ケアの変遷 (図1)



横浜市立肢体不自由養護学校の2000年と2003年の学校別医療的ケア人数 (図2)



横浜市立肢体不自由養護学校の2000年と2003年の学校別医療的ケアの割合 (図3)

