

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

障害者自立支援法下での重症心身障害児・肢体不自由児等の
障害程度に関する客観的な評価指標の開発に関する研究
(H18-障害-一般-002)

平成20年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 口分田 政夫

平成21(2009)年3月

障害者自立支援法下での重症心身障害児・肢体不自由児等の 障害程度に関する客観的な評価指標の開発に関する研究

(H18-障害-一般-002)

目 次

I. 総括研究報告

- 障害者自立支援法下での重症心身障害児・肢体不自由児等の障害程度
に関する客観的な評価指標の開発に関する研究 口分田 政夫 …………… 3

II. 分担研究報告

1. 重症心身障害児・者に対する新しい医療評価の試み 口分田 政夫 …………… 9
2. 重症心身障害児・者における医療ケアに関する実態調査についての報告
口分田 政夫 …………… 17
3. 脳性まひを持った子どもたちの成人期を見通した支援方法の草案
口分田 政夫 …………… 27
4. 重症心身障害児施設における看護職と医師との連携・協働について
口分田 政夫 …………… 33
5. 重症心身障害児施設における看護の現状と課題（速報）
口分田 政夫 …………… 37
6. 東京都の重症心身障害専門看護認定、のカリキュラムの考え方
口分田 政夫 …………… 45
7. 障害児（重症心身障害児・肢体不自由児等）の新しい評価表の作成
森下 晋伍 …………… 51
8. 国立病院機構での行動障害に対する療養介護・生活介護の
評価基準の開発に関する調査と分析 平野 誠 …………… 75
9. 旧身体障害者療護施設利用者の障害像 横地 健治 …………… 89
10. 超重症児のケアのタイムスタディ（3年目） 松葉佐正 ……………101

障害者自立支援法下での重症心身障害児・肢体不自由児等の
障害程度に関する客観的な評価指標の開発に関する研究
(H18-障害-一般-002)

研究代表者 口分田政夫（日本重症児福祉協会参与
びわこ学園医療福祉センター草津施設長）

【研究要旨】

重症心身障害児施設や肢体不自由児施設は今後、自立支援法の中で、18歳以上は療養介護事業への移行が想定されている。また、18歳未満は、重症心身障害児施設の存続というように、二つの施設体系が共存することになる。重症心身障害児施設は、医療と福祉、教育を併せた児者一貫の療育体系を作り上げてきた。児童福祉法と自立支援法の両者の新しい制度の転換の中で、重症心身障害児・者や肢体不自由児等、医療や療育を要する障害児・者に対して、支援のニーズは何かという視点からの障害程度判定の開発が求められている。

本研究では、重症児・者や肢体不自由児の障害程度の評価にあたって、介護度に医療度や発達支援度、社会性の評価軸を加え、生活ニーズに即した、客観的な評価基準の作成を試みた。特に医療度の特性を明らかにし、超重症スコアとの違いを示した。また小児の新たな評価表を作成した。タイムスタディの調査を分析して、医療ケアや介護ケア時間と関連する評価項目について検討した。また、海外のライフサイクルにわたる脳性麻痺支援の考えかたの調査も行った。さらに、医療ニーズのある人を支える、看護の課題項目や、今後の目標や専門性となる項目について検討した。

研究分担者

森下 晋伍（聖ヨゼフ医療福祉センター 麦の穂学園 院長）
横地 健治（聖隷おおぞら療育センター）
平野 誠（国立病院機構肥前精神医療センター）
松葉佐 正（芦北学園発達医療センター）

A. 研究目的

自立支援法では、障害程度区分の判定とそれにみあった支援の給付が考えられている。しかし障害の特性に応じた判定は現在の障害程度区分調査の106項目のみでは十分反映されない。特に医療を要する重症心身障害児(者)や肢体不自由児、重度の精神発達遅滞を伴った強度行動障害児などを評価する客観的な指標は現在のところみあたらない。また、小児期の障害を表す指標も存在しない。本研究は、医療を要する、重症心身障害児・者や肢体不自由児、重度の精神発達遅滞を伴った強度行動障害児の、小児期から成人期までの評価指標を開発することを目的とする。このことによって、自立支援法の療養介護施設や児童福祉法の重症心身障害児施設、肢体不自由児施設など、医療型施設の利用者の判定や地域の支援サービス利用の際の支援のニーズを評価することに寄与できればと考える。また、これら評価項目にもとづいて、支援するとき必要な支援のあり方の課題を特に、看護ケアに焦点をしばり行った。

B. 研究方法

現行の障害程度区分1次判定ソフトにて、重症児施設の入所者の障害程度調査を実施し、その判定の有効性と課題を明らかにする。また、判定には、現れにくい、医療度 発達支援度 社会支援度の評価項目を作成する。特に行動障害での判定の課題についても調査する。また超重症児・者でのケアのタイムスタディを行い、医療ケアの実態を明らかにする。18歳未満の支援のニーズも調査して、障害程度判定項目の追加や新規作成を行う。平成19年度までの成果は、以下の通りである。

- (1) 重症心身障害、肢体不自由対象に、医療度を評価する指標を作成し、その特徴や分布。重症心身障害の医療を特に反映する項目を示した。
- (2) 18歳未満の重症心身障害、肢体不自由児対象に、介護度、医療度、社会支援・発達支援度を評価し、それらの重症度を総合的に捉える総合評価マトリックスを作成した。
- (3) 重症心身障害病棟入所中の精神発達遅滞を伴う行動障害での1次判定調査の際の特記事項の追加や行動障害の特性をふまえた医師意見書の反映のさせ方についてまとめた。
- (4) 重症心身障害の支援ニーズの一つである、適応行動の評価表を作成し、その妥当性を検討した。介護度だけではみえてこない、コミュニケーション支援を中心とした、生活支援のニーズを示した。
- (5) 超重症児・者のケアのタイムスタディを実施し、医療ケアの実態とタイムスタディの分析法について検討した。

平成20年度の研究は以下のことを目標に行った。

- (1) 重症児・者施設の医療度評価表(口田らが重症児福祉協会で作成)のデータを解析した。医療度と超重症スコアの違いを調査した。また、ライフサイクルでの医療ケアの必要度と大島分類

について調査した。(口分田、永江、阿部)

- (2) 18歳未満の重症児、肢体不自由児での医療度、介護度、発達支援度、社会支援度を総合的に、障害程度に反映させた新たな評価方法を開発する。また、それに基づいて、評価を行う。
- (3) 行動障害での、医療型施設利用対象者の判定方法について、判断基準を示す。(平野)
- (4) 旧身体障害者療護施設での障害程度区分や特性を重症心身障害施設と比較して、両者の役割分担や利用対象者の特徴および判定の方法を示す。(横地)
- (5) 公法人立重症児施設での超重症児・者や通園利用者でのケアのタイムスタディを行い、障害程度評価項目と実際のケア時間の関係を考察する。
- (6) 脳性まひを持った子どもたちの成人期を見通した支援方法について、草案を作成する。
- (7) 医療型重症心身障害施設のケアの中核を担う看護師の専門性項目について検討した。

C. 研究結果および考察

- (1) 重症児施設や肢体不自由児施設、療養介護施設などの医療型施設や医療型在

宅サービスを利用するときの、医療度評価軸について、日本重症児福祉協会が口分田らが作成した医療度評価表がある。その特性を超重症スコアと比較して、検討した。超重症スコアは、医療的介護のスコアを目的としているため、てんかん、感染、呼吸循環リスクへの対応ニーズなど、状態の変動要因の評価が不十分であった。感染やてんかんの頻度が、在宅では生活していくことが困難な、入院ニーズとして重要であり、超重症スコアとそれらの内容も含む医療度評価表で、総合的に医療ニーズを評価し、入院医療の必要度を評価していくことが重要である。入院医療の優先度を定める指標にも使用できると考えられた。医療度、評価表は、幅広い医療ニーズを評価しているため、重症児・者の病態の特徴を示すものともなっている。(永江、口分田)。また、大島分類1群は、気管切開や経管栄養など、呼吸や消化管機能に関連する医療ケアのニーズが、他の大島分類群と比較して高いことが判明した。大島分類1群は、現時点で、医療ニーズが高くなくても、将来の医療ニーズが高くなる可能性があり、医療型施設での対応が必要と思われる。

- (2) 昨年までの支援ニーズ調査にもとづいて、児童の障害程度の評価表の試案を作成した。医療度は、本研究班作成の医療度、介護度は6歳未満は、GFMCS(粗大運動能力分類システム)、6歳以上は、自立支援法での障害程度判定区

分や医療保険でのADL区分、などを参考に独自項目を作成した。さらに小児に特に必要となるのは、本人への発達支援、家族支援、社会参加支援などの社会性項目である。これらの項目を、ICF（国際機能生活分類）の評価法にもとづいて、健康状態、活動、参加などの支援ニーズを反映させた、「障害児支援リスト」と「障害児支援チャート」を作成した。この評価表で、障害児の支援ニーズを全体的に捉えることができて、施設か在宅サービスか、あるいは、医療型か福祉型か、などの支援ニーズの選択について活用できると思われた。この評価表が地域の障害児の支援サービスにも有用であるかを検証していく必要がある。（森下）

- (3) 障害者自立支援法では、障害程度区分の判定とそれに見合った支援の給付が考えられているが、医療を要する強度行動障害のある重度・最重度精神遅滞児・者の判定は十分に反映されないのが現状である。強度行動障害スコアが高い人の多くは、医療度判定基準（案）においても高い医療ニーズを持っていることが明らかになった。

したがって、療養介護の基準を検討し、強度行動障害のある重度・最重度精神遅滞児（者）の療養介護（医療型）の基準は以下のように提案した。「強度行動障害」があることを前提条件として

- A. 療養介護5に相当する強度行動障害のある重度・最重度精神遅滞児（者）

の基準は、強度行動障害スコア10点以上

- B. 療養介護6に相当する強度行動障害のある重度・最重度精神遅滞児（者）の基準は、強度行動障害スコア20点以上、かつ医療度30点以上

Bに該当する人が、最も医療型施設のニーズがあり、Aもニーズにより、医療型の施設利用が妥当と考えられる。（平野）

- (4) 旧身体障害者療護施設での障害程度区分や特性を重症心身障害施設と比較して、両者の役割分担や利用対象者の特徴を分析すると、その利用対象者判定の違いを、知能障害程度と医療度評価に求めることが適切と思われた。成人の重症心身障害の知能障害程度を最重度知能障害として定義するのが妥当と思われた。成人ならば、IQ20以下の最重度知能障害相当の横地分類A1～4、B1～4の障害者が、知能障害と移動機能障害尺度による介護度の高い重症障害に合致する。もちろん、知能・移動機能以外の視聴覚障害・上肢機能障害・精神機能障害による障害の加重には別途評価しなければならない。（横地）

- (5) 公法人立重症児施設での超重症利用者や通園利用者でのケアのタイムスタディを行い、障害程度と実際のケア時間の関係を考察するための基礎資料を作成した。医療ケアは単に吸引等の時間だけでなく、見守り、処置準備、片づけ、感染予防などの時間も必要である

ことがわかった。また、超重症の医療ケア時間は、年齢や体重と逆相関にあった。また、医療度と医療処置時間は、相関があり、生活介護時間とは逆相関にあった。これは、超重症の方は医療処置の時間が長く、吸引等へのアクセスの多さを反映していると思われる。一方、超重症以外の重症児・者は、医療度と生活介護時間、医療ケア時間の双方と相関があった。このタイムスタディの検討により、超重症者や医療度の高い利用者には、食事時間も含めて、支援時間が長くなり、かつ複数の支援で、めまぐるしさも増加する可能性が高く、特別に手厚い人員配置が必要と考えられた。また体位変換など、生活介護にはいる項目も、超重症では、医療的判断基準で施行される必要があり、医療時間と介護時間の区別の難しさも判明した。(松葉作)

- (6) 障害を持ちながら成長していく脳性麻痺児は、中途障害者と異なり社会との関係性を持つための準備が難しい。これは障害を克服することに主眼を置いていたことで地域活動に参加する機会を得ることが少ないまま時期を逃してしまったり、障害児を持つ家族だけの付き合いが増えたりすることも要因である。子どもたちも大人になり家族も老いていくことは、まぎれもない事実であり、その事を念頭に支援することが重要である。成長の予定表や大人になるための質問用紙は子どもと家族を側面から支援するものになるだろう

- (7) 医療型重症心身障害施設のケアの中核を担う看護師の専門性項目について検討した。言葉でやりとりできない利用者に対しての、コミュニケーションやいのちそのものを守っていくという、感性や人権感覚がまず重要である。その上に、摂食、呼吸、消化管などのケアの技術や感染や安全対策などの管理技術が重要となる。また、家族支援や地域支援の考え方も重要となる。重症心身障害看護は、その対象者の特性から、専門性が高い分野であり、今後専門認定も含めた制度の充実が、支援の充実のためには必要である。東京都では、専門ナース養成の試みが始まろうとしている。

D. 結論

重症心身障害施設の利用者評価には、介護度だけでなく、医療度、発達支援度、社会支援要請度の反映が不十分である。これらを不足部分を反映させる評価項目や、特記事項、医師意見書での、客観的な評価基準が求められる。医療度評価表は、医療型施設やサービス対象者を評価するのに適切な評価指標と思われた。また介護と発達支援の評価は横地の分類利用が適切である。タイムスタディでは、医療支援の時間が明確となった。また18歳未満の判定には、虐待関連項目や学習支援、家族関係支援、社会参加などの特別のニーズを反映させた評価表が必要で、独自に作成した。また、評価に基づく、支援の質充実のため重症心身障害看護の専門性の目標項目を検討した。客観的な評価は、介護のニーズのため

だけでなく生活の質の充実や発達支援、社会参加の支援のために、活用されるものである必要がある。

E. 今後の研究目標

最終年である。介護度、医療度、発達支援や家族支援など社会性支援度を総合的にまとめた評価指標作成したので、今後、その評価が現実のサービス給付や個別支援プログラムに適切に結びつくよう使用されていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

- 1) 永江彰子、阿部純子、藤田泰之、口分田政夫、横地健治、重症心身障害児・者に対する新しい医療度評価の試み 第50回日本小児神経学会総会。 2008年5月30日
- 2) 阿部純子、永江彰子、藤田泰之、口分田政夫、横地健治 重症心身障害児・者における医療ケア実施に関する実態調査についての報告。第50回日本小児神経学会総会 2008年5月30日

H. 知的財産の出願・登録状況

該当する事項はない

参考文献

1. 江草安彦監修：重症心身障害療育マニュアル,医歯薬出版社 2005
2. 口分田政夫 重症心身障害からみたりハビリテーション, 脳性麻痺のリハビリテーション MB Med RehaNo87 2007.
3. 全国肢体不自由児運営協議会編集：障害児の包括的評価法マニュアル、メジカルビュー社 2006
4. 伊達達也ほか：肢体不自由児施設における障害程度区分に関する検討、日本重症児福祉協会：「重症心身障害児（者）の支援体制のあり方に関する調査研究事業」報告書、日本重症児福祉協会篇、9-47、2007
5. 口分田政夫：重症心身障害児（者）の入院医療区分試案と実態調査、「重症心身障害児（者）の支援体制のあり方に関する調査研究事業」報告書、日本重症児福祉協会（編）、17-58、2006

重症心身障害児・者に対する新しい医療度評価の試み

研究代表者 口分田政夫：日本重症児福祉協会参与、
びわこ学園医療福祉センター草津施設長
研究協力者 永江 彰子：びわこ学園医療福祉センター草津
阿部 純子：びわこ学園医療福祉センター草津
藤田 泰之：びわこ学園医療福祉センター草津

A. はじめに

重症心身障害の障害区分に関する客観的かつ簡便な評価法として大島分類があるが、これは知能指数と運動能力とに基づくものである。従来は重症心身障害児施設の入所対象を選定する基準¹⁾となっていたが、医療または医療的ケアを行う度合いである医療度は全く反映されていない。医療度の指標として現在、超重症児スコアが用いられているが、これは重症児・者が生きていくために欠かせない栄養管理と呼吸管理とに重点がおかれた指標²⁾であるため、重症児・者の複雑な病態を多岐にわたり反映しているとは言い難い。我々は、自立支援法や児童福祉法での医療型施設該当性（療養介護など）の判断に、重症児・者の複雑な病態を勘案した医療度の客観的指標が必要と考え、医療度評価表を新しく作成し、その有用性を検討した。

B. 対象・方法

2005年12月から2006年1月の間に日本重症児福祉協会を通じて、全国47都道府県の109施設に対し医療度評価表（表1）を用いてアンケートを行った。また超重症児スコアも同

時に調査した。医療度評価表は（1）消化管、（2）呼吸・循環、（3）感染・免疫、（4）てんかん、（5）筋緊張・機能維持・改善、（6）合併症、（7）行動障害、（8）その他の8領域に22項目を設け、各々を医療または医療的ケアの必要度に応じて4段階に分類し、点数化した。以下、その点数を医療度点数とする（0～52点）。アンケートには107施設から回答があり、107施設に入所中の10158人のデータを得、この中から医療度点数および超重症児スコアの分析が可能な7305人（男性3962人、女性 3343人、平均年齢35.8歳）のデータを対象とした。統計処理は、一元配置分散分析後に多重比較（Scheffe）を行った。有意水準は0.05とした。

C. 結果

1. 医療度合計点数と超重症児スコアとの関係

対象者の医療度合計点数の集計を示す（図1）。医療度合計点数の平均値は10.67（分散65.61、標準偏差8.17）であった。医療度合計点数が15点以下は、全体の82.5%であった。対象者全員の医療度合計点数と超重症児スコ

表1 医療度評価表

		4	3	2	1
1)消化管	1 摂食機能	経管栄養で、常時小腸への留置が必要(胃ろう、腸ろう含む)	経管栄養で胃へのチューブの留置が、栄養時、常時必要(胃ろう、口腔ネトラン含む)	しばしばむせこみ、ペースト、刻みなど特殊な栄養形態が必要、かつ月に1回以上、経管栄養の併用が必要となる	しばしばむせこみ、ペースト、刻みなど特殊な栄養形態が必要、あるいは食事に40分以上の時間がかかる
	2 嘔吐・消化管機能	常時高カオリウム輸液が必要	嘔吐や消化管機能の問題のため、1ヶ月以上の長期間のIVHが必要になることが年に1回以上ある、あるいは月に10日以上の点滴が必要となる	嘔吐や消化管機能の問題のため、月に5日以上メニューの変更や絶食が必要である、または、点滴が月に1回以上必要となる	嘔吐や消化管機能の問題のため、月に2日以上メニューの変更や絶食が必要である
	3 胃食道逆流	胃食道逆流防止術を受けている、あるいは制酸剤で抑制されないコーヒー種嘔吐や前吸引は1日3回以上ある	制酸剤で抑制されないコーヒー種嘔吐や前吸引は1日1回以上ある	制酸剤で抑制されないコーヒー種嘔吐や前吸引は1日2回以上ある	コーヒー種嘔吐や前吸引は年に3回以上ある
2)呼吸・循環	4 呼吸機能1	人工呼吸器による呼吸管理が毎日必要である	気管切開あるいは気管内挿管が必要である	エアウェイ(鼻通気)が毎日必要である、あるいは吸引が1日6回以上かつネプライザーが1日3回以上必要である	喘鳴があり、吸引が1日1回以上必要であるかつネプライザーが1日1回以上必要である
	5 呼吸機能2	酸素飽和度が80以下になることが1日に何度かあり、何らかの対応が必要となる、あるいは重度の呼吸不全状態のため、常時酸素投与等が必要な状態	酸素飽和度が90以下になることが1日に何度かあり、あるいは80以下になることが週に数回以上あり、何らかの対応が必要となる、あるいは呼吸不全のため、1日1時間以上酸素投与等が必要な状態	酸素飽和度が90以下になることが週に何度かあり、何らかの対応が必要となる、あるいは呼吸不全のため、少しでも酸素投与等を必要とすることが、週に3日以上ある	酸素飽和度が90以下になることが月に何度かあり、対応が必要になることがある、あるいは呼吸不全のため、少しでも酸素投与等を必要とすることが、月に3日以上ある
	6 急変の頻度(リスク度)	緊急的な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要なことが1日1回以上ある、モニターの装着が常時必要である	緊急的な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要なことが週に1回以上ある、モニターの装着がしばしば必要である	緊急的な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要なことが月に1回以上ある、モニターの装着が時々必要である	緊急的な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要なことが年に1回以上ある
3)感染・免疫	7 感染・免疫機能1	年に1回以上生命に危険を及ぼす感染症がある、あるいは治療に抗生剤の非経口投与を1週間以上要する感染症を年に6回以上経験する	1週間以上の抗生剤の非経口投与を必要とすることが年に3回以上ある、あるいは月に10日以上の臨時的抗生剤投与を要する月が6ヶ月以上ある	3日以上抗生剤の非経口投与を必要とすることが年に3回以上ある、あるいは月に5日間以上の臨時的抗生剤投与を要する月が4ヶ月以上ある	3日以上抗生剤の非経口投与を必要とすることが年に3回以上ある、あるいは月に3日間以上の臨時的抗生剤投与を要する月が3ヶ月以上ある
	8 感染・免疫機能2	月に10日以上発熱がある月が、年に6ヶ月以上、あるいはCRP10以上の感染症が年に6回以上	月に5日以上発熱がある月が、年に6ヶ月以上、あるいはCRP5以上の感染症が年に6回以上	月に5日以上発熱がある月が、年に3ヶ月以上、あるいはCRP2以上の感染症が年に6回以上	月に3日以上発熱がある月が、年に3ヶ月以上、あるいはCRP2以上の感染症が年に6回以上
4)てんかん	9 てんかん機能1	てんかん発作が1日1回以上ある	てんかん発作が週に3回以上ある	てんかん発作が月に1回以上ある	てんかん発作が年に2回以上ある
	10 てんかん機能2	生命に危険を及ぼすてんかん発作重症状態が年に1回以上、あるいはてんかん重症に該当する薬剤の持続点満が1日以上必要だったことが年に3回以上ある	てんかん発作で、特許注射あるいは注腸などの処置を要することが、月に2回以上ある、あるいは薬量の投与や30分以上見守りが必要なことが週に2回以上ある	てんかん発作で、産薬等の臨時投与や30分以上の見守りを要することが3ヶ月に1回以上ある、あるいは特許注射あるいは注腸などの処置を要することが、年に1回以上ある	てんかん発作で、産薬等の臨時投与を要することが、年に1回以上ある
5)筋緊張・機能維持・改善ほか	11 筋緊張・痛み・不眠	臨時薬の投与が1日1回以上ある、あるいは体位交換が1日15回以上必要である	臨時薬の投与が週に3回以上ある、あるいは体位交換が1日10回以上必要である	臨時薬の投与が週に1回以上ある、あるいは体位交換が1日6回以上必要である	臨時薬の投与が月に2回以上必要である
	12 機能増進防止・維持・改善		変形・拘縮・運動機能・呼吸機能・摂食機能等、などの機能増進防止・維持・改善のため、リハビリが週に4回以上必要なもの	変形・拘縮・運動機能・呼吸機能・摂食機能等、などの機能増進防止・維持・改善のため、リハビリが週に2回以上必要なもの	変形・拘縮・運動機能・呼吸機能・摂食機能等、などの機能増進防止・維持・改善のため、リハビリが週に1回以上必要なもの
	13 整形外科的対応		整形外科手術手術2週間あるいは術後1年以内にもあるもので医師による評価と監視、が常時必要なもの、あるいは各種治療用器具の常時装着と医師による評価が週に2回以上必要なもの		整形外科手術2年以内にあるもので医師による評価が月に2回以上必要なもの、あるいは各種治療用器具の常時装着と医師による評価が月に2回以上必要なもの
	14 骨折	骨密度の低下による骨折が年に1回以上起こっており、特別な対応あるいは治療を必要としている	骨密度の低下による骨折が3年に1回以上起こっており、特別な対応あるいは治療を必要としている	骨密度の低下による骨折が過去1回以上起こっており、特別な対応あるいは治療を必要としている	骨密度の低下による骨折の可能性があり、特別な対応あるいは治療を必要としている
6)合併症	15 内科的合併症		脳血管障害、心臓循環器疾患、糖尿病、消化器疾患、腎疾患等の合併のため、厳密な医師管理下のもと投薬検査治療や医師の診察などの必要性が毎日あり、かつベッド上安静など著しい生活制限がある		脳血管障害、心臓循環器疾患、糖尿病、消化器疾患、腎疾患等の合併のため、医療管理下のもと、投薬治療などが毎日必要である
	16 悪性腫瘍の合併		悪性腫瘍の合併のため、治療が必要な状態である		悪性腫瘍の合併した既往があり、検査による経過観察が定期的に必要なもの
7)行動障害	17 行動障害評価	行動障害判定基準表で25点以上	行動障害判定基準表で20点以上	行動障害判定基準表で15点以上	行動障害判定基準表で10点以上
8)その他	18 排便	人工肛門である、あるいは高圧洗腸あるいは洗腸が日常的に必要である	排便が週に1回以上必要である、あるいは産薬の投与または洗腸が週に3回以上必要である	産薬の投与または洗腸が週に1回以上必要である、あるいは排便が月に1回以上必要となることがある	産薬の投与、洗腸が月に2回以上必要である
	19 腎・排尿	血液透析・腹膜透析が必要である	導尿が1日1回以上必要である	導尿が週に1回以上必要である	導尿が月に2回以上必要である
	20 皮膚・外表面の処置	毎日、医師による処置が必要である	週に2回以上、医師による処置が必要である	月6回以上処置が必要となる、かつ医師の診察が月に2回以上必要である	月3回以上処置が必要となる、かつ医師の診察が月に1回以上必要である
	21 耳鼻科・眼科的処置		毎日処置が必要である、かつ医師の診察処置が週に1回以上必要である		月に3回以上処置が必要である、かつ医師の診察処置が月に1回以上必要である
	22 特別な栄養への配慮				疾患特異性のある特別な栄養への配慮が必要である(代謝異常、糖尿病、腎臓病等)

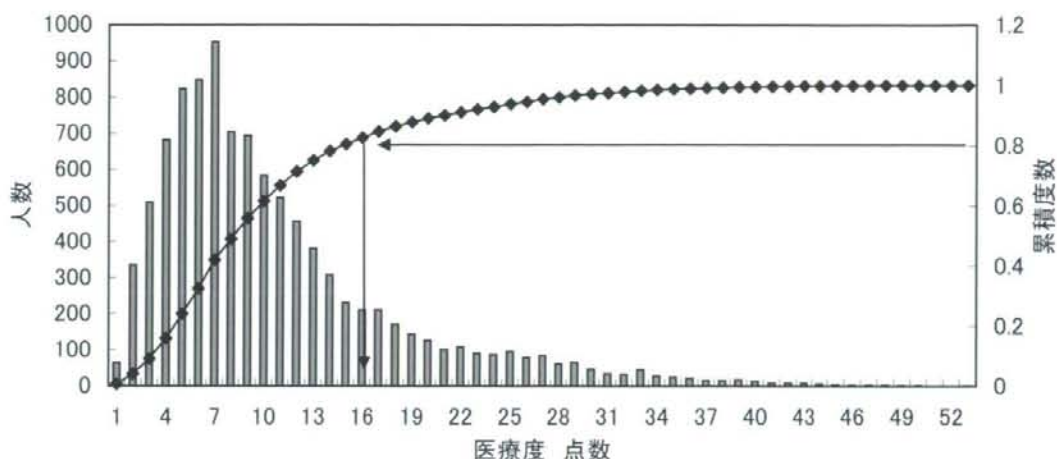


図1 医療度合計点数別集計

アとの分布(図2)は中等度の正の相関を示した($r=0.400$)。

2. 医療度合計点数と超重症児スコアとの比較

①医療度合計点数と超重症児スコアによる分類

対象者の医療度合計点数と超重症児スコア別による特徴を明らかにするために、図3のようにA～D群に該当する者を抽出して分類した。すなわち、医療度点数合計点数16点以上かつ超重症児スコア9点以下をA群、前者16点以上かつ後者25点以上をB群、前者15点以下かつ後者25点以上をC群、前者15点以下かつ後者9点以下をD群とした。超重症児スコア25点以上は超重症児として現在、保険診療で超重症児(者)入院診療加算が算定されており、同スコア9点以下は保険診療での加算はない。一方、医療度合計点数については16点以上で高度に医療または医療的ケアが必要と判断した。各々の群の人数および全体に

占める割合は、A群236名(3%)、B群699名(10%)、C群84名(1%)、D群5138名(70%)であった(図3)。平均年齢はA群35.1歳、B群24.6歳、C群25.9歳、D群38.8歳で、B-D群間に $p<0.01$ で有意差を認めた(表2)。

②医療度評価項目別に見た医療度点数のA～D群間での比較

A～D群における医療度評価各項目別の医療度点数の平均値と各A-B、A-D群間およびC-B、C-D群間での比較を表3に示す。医療度評価表1)消化管2)呼吸循環および3)感染・免疫は、すべての項目でB群の平均値が最も高く、A・C群の各項目に対し $p<0.01$ と有意差を認めた。C-D群間では嘔吐・消化管機能の項目を除いてC群がD群に対し有意に高値であった。4)てんかんについては、A群の平均値が最も高く、B・D群に対してそれぞれ有意差を認めた。5)筋緊張・機能維持・改善他および6)合併症もすべての項目で、B群が最も高かったが、A

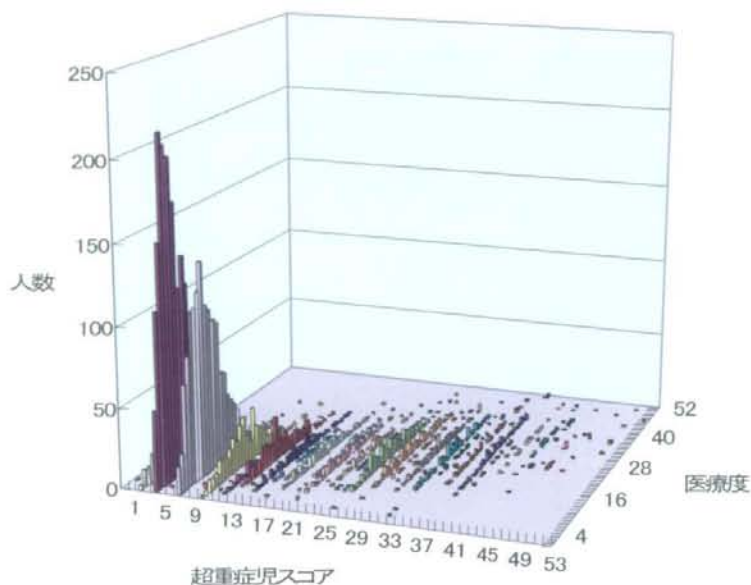


図2 超重症児スコアと医療度との相関

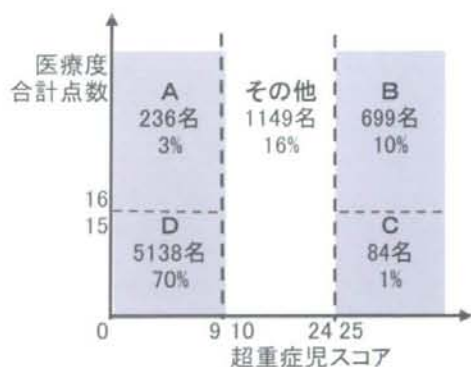


図3 A～D群の人数と全体に占める割合

群との間に有意差は見られなかった。

D. 考察

超重症児スコアは、治療的な医療ケアを含まない介護レベルの医療ケアを医療点数として加算するために作成されたものであり、その結果、栄養管理と呼吸管理に重点が置かれた評価となっている²⁾。評価項目や内容が、

限定的・形式的であるので、重症児・者のトータルな臨床評価としては、現実に不適切・不十分な事例が発生している。そこで、包括的・実践的な評価方法として我々が作成した、医療度評価表を用い、超重症児スコアとの共通点・非共通点を、A～D群を用いて検討した。

表2 全体におけるA～D群の重症児・者の割合とその特徴

	A	B	C	D	その他	全体
医療度合計点数	16～	16～	～15	～15		
超重症児スコア	～9	25～	25～	～9	10～24	
人数	236	699	84	5138	1149	7306
男性/女性	59%/41%	58%/42%	62%/38%	53%/47%	54%/46%	54%/46%
全体に占める割合	3%	10%	1%	70%	16%	100%
平均年齢	35.1±0.9SE	24.6±0.5SE	25.9±1.5SE	38.8±1.1SE	29.0±0.4SE	35.8±0.8SE
入所年齢	16.8±0.9SE	13.7±0.5SE	14.2±1.3SE	18.1±0.2SE	15.0±0.4SE	17.1±0.2SE

表3 A～D群における医療度点数各項目別平均値と各群間の比較

医療度評価表		A	B	C	D	A-B	A-D	C-D	C-B
1)消化管	1 摂食機能	2.22	3.21	2.87	0.95	**	**	**	**
	2 嘔吐・消化管機能	0.43	0.75	0.19	0.06	**	**	n.s.	**
	3 胃食道逆流	0.71	1.41	0.87	0.07	**	**	**	**
2)呼吸・循環	4 呼吸機能1	0.42	3.13	2.71	0.08	**	**	**	**
	5 呼吸機能2	0.25	2.52	0.88	0.09	**	**	**	**
	6 急変の頻度(リスク度)	0.56	2.41	0.85	0.10	**	**	**	**
3)感染・免疫	7 感染・免疫機能1	1.15	1.91	0.98	0.11	**	**	**	**
	8 感染・免疫機能2	0.97	1.55	0.67	0.12	**	**	**	**
4)てんかん	9 てんかん機能1	1.91	1.56	0.87	0.13	**	**	n.s.	**
	10 てんかん機能2	1.07	0.87	0.30	0.14	*	**	n.s.	**
5)筋緊張・機能維持・改善他	11 筋緊張・痛み	1.91	2.04	0.69	0.15	n.s.	**	n.s.	**
	12 機能増悪防止・維持・改善	2.03	2.03	1.54	0.16	n.s.	**	n.s.	**
	13 整形外科的対応	0.16	0.21	0.06	0.17	n.s.	**	n.s.	*
	14 骨折	1.06	1.12	0.58	0.18	n.s.	**	n.s.	**
6)合併症	15 内科的合併症	0.83	0.83	0.28	0.19	n.s.	**	n.s.	**
	16 悪性腫瘍の合併	0.05	0.20	0.00	0.20	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
7)行動障害	17 行動障害評価	0.52	0.20	0.09	0.21	**	n.s.	*	n.s.
	18 排便	2.40	1.92	1.47	0.22	**	**	n.s.	*
8)その他	19 腎・排尿	0.41	0.43	0.17	0.23	n.s.	**	n.s.	*
	20 皮膚・外表面の処置	1.57	1.29	0.80	0.24	**	**	n.s.	*
	21 耳鼻科・眼科的処置	0.66	1.12	0.50	0.25	**	**	n.s.	**
	22 特別な栄養への配慮	0.30	0.20	0.03	0.26	**	**	n.s.	*

各項目の平均値で最も数値の高いものを太字で表す

* p<0.05, ** p<0.01, n.s.有意差なし

1. 医療度合計点数≥16点かつ超重症児スコア≥25点のグループ(B群)と医療度合計点数≤15点かつ超重症児スコア≤9点のグループ(D群)

図3のグラフより、B群は医療度合計点数・超重症児スコア共に高値となり、重症であり、医療あるいは医療的ケアが手厚く必要とされている群と考えられる。これに対し、D群は、超重症児スコアは低いが、軽～中等

度医療または医療的ケアを必要とする大多数の入所者と考えられる。B・D群共に医療度合計点数・超重症児スコアとがよく相関しており、これは医療度評価表1)消化管、2)呼吸・循環、および3)感染・免疫の各項目に寄与するところが大きいと考えられる。医療度評価表1)および2)は、超重症児スコアと共通する内容が多いために相関係数が高くなる傾向にあるが、超重症児スコアの内容

として含まれない医療度評価表3) 感染・免疫の項目が、超重症児スコアと相関していることは、重症児・者は重症化に伴い、感染の頻度が上がっているためと推察される。

2. 医療度合計点数 ≥ 16 点かつ超重症児スコア ≤ 9 点以下のグループ (A群)

超重症児スコアが低いにもかかわらず、医療度合計点数が高い群である。表3より、A群と医療度合計点数が同レベルであるB群とを比較すると、医療度評価表1) 消化管、2) 呼吸・循環および3) 感染・免疫については、B群より平均値が有意に低かったが、4) てんかん、7) 行動障害、8) その他 排便、皮膚・外表面の処置、特別な栄養への配慮については、B群より平均値が有意に高かった。呼吸や栄養の機能が比較的保たれているために超重症児スコアの低い入所者であっても、てんかん発作等に対する処置が超重症児以上に必要となる障害児・者が存在することが判明した。重症児・者のてんかん発作については、病態の重症化に伴い増加することは日常でもよく経験することであるが、呼吸や栄養状態が安定していても日常的に発作に対する見守りや、処置が必要となるケースも多い。また、ねたきりの重症児・者にとって、排便に対する処置や皮膚・外表面の処置は、必須の医療であり、重症児・者の加齢に伴い、特別な栄養への配慮が必要になるケースも多くなると考える。A群に属する重症児・者は、5) 筋緊張・機能維持・改善他、についてもB群と同等の医療度を要する。以上のことから、呼吸や消化器機能、感染等が落ち着いていても、それ以外の医療または医療的ケアの

必要性が高い病態が多数存在することを重症児・者の重症度判定の際に十分考慮しなければいけない。A群に属する障害児・者は、従来超重症児スコアでは評価されなかった、医療・医療的ケアが高度に必要な一群として捉えられるべきで、医療度評価表の導入意義が非常に大きいと考えられる。

3. 医療度合計点数 ≤ 15 点かつ超重症児スコア ≥ 25 点のグループ (C群)

超重症児として扱われるが、医療度合計点数が低い群である。C群と医療度合計点数が同レベルであるD群とを比較すると、医療度評価表1) 消化管、2) 呼吸・循環(内、項目2の嘔吐・消化管機能を除く)および3) 感染・免疫については、C群の方がD群より平均値が有意に高かったが、それ以外では、項目17の行動障害評価を除きすべてC、D群間に有意差を認めなかった。C群に属する重症児・者は、栄養や呼吸に関しての高度な医療ケアが施行されていることから、一定のリスクをもちつつ、それなりに或いは、一時的に安定している群と考えられる。B群との比較では、項目16悪性腫瘍の合併、17行動障害評価以外のすべての項目で、C群の平均値が有意に低く、医療度評価表は超重症児の病態把握にも利用できると思われる。

ここで、先に述べたA群およびC群の特徴を更に明らかにするために、我々の施設入所者でA群、C群に該当する症例を以下に示す。症例1は、24歳滑脳症type1の男性で、胃瘻による全注入栄養を行っている。呼吸状態は落ち着いているが、緊張が強くてんかん発作を常時認めている。超重症児スコア8点(表

4)、医療度は表5に示すとおりで、合計点数は17点でA群に属する。症例2は21歳女性、溺水後遺症で経鼻空腸内留置チューブによる全注入栄養を行っている。喉頭気管分離術が施行されている。自発呼吸であり、人工呼吸器は必要ないが、ネブライザーを常時使用し、24時間持続吸引を施行している。超重症児スコアは29点である(表4)。てんかん発作は認めない。感染についてもほとんどなく落ち着いている。医療度合計点数は15点でC群に属する(表5)。

今回我々が作成した医療度評価表は、現在使用されている超重症児スコアでは点数化されない項目、すなわち、てんかんに関する項目等も含めることにより、超重症児スコアでは判別し得ない医療度の高い群を抽出するこ

とができた。一方、栄養や呼吸に関する医療度が高いため超重症児スコアは高得点となっているが、それ以外の医療度は低く、総合的な医療度はそれ程高くない群もわずかであるが存在することも明らかとなった。

また、超重症児スコアは、その性質上、個々の症例において、点数が低く変化することは少ないが、医療度合計点数は、その時点での医療的な重症度が反映されるため、個々の症例で、経時的に値が変化していくことが予想され、治療や介護により値の改善が期待できる。

医療度評価表を用いることは、従来の超重症児スコアと組み合わせることにより、障害児・者の状態を二次元的にとらえ、より多面的な評価が可能となる。今後、重症児・者の自立支援法や児童福祉法での医療型施設該当

表4 超重症児スコアでの症例の比較

			症例1	症例2
運動機能	座位まで			
呼吸機能	1)レスピレーター管理	10		
	2)気道処置 (気管内挿管・気管切開・鼻咽頭エアウェイ・CPAP等)	8		8
	3)酸素療法	5		
	4)1回/時間以上の頻回の吸引	8		8
	5)6回/日以上以上の頻回の吸引	3		
	6)ネブライザー常時使用(インスピロンの場合を含む)	5		5
	7)ネブライザー3回/日以上使用	3		
	8)IVH	10		
	9)咀嚼・嚥下に障害があり、経管・経口全介助を要するもの(胃腸、十二指腸チューブなどを含める)	5	5	5
	10)姿勢制御・手術などにもかかわらず、内服剤で制御できないコーヒー様の嘔吐に伴う処置	5		
他の項目	11)透析	10		
	12)定期導尿(3回/日以上)・人工肛門(各)	5		
	13)体位交換(全介助)6回/日以上	3	3	3
	14)過緊張により3回以上/週の臨時薬を要するもの	3		
		合計	8	29

表5 医療度評価表での症例の比較

		症例1	症例2
1)消化管	1摂食機能	3	4
	2嘔吐・消化管機能	0	0
	3胃食道逆流	0	0
2)呼吸・循環	4呼吸機能1	1	3
	5呼吸機能2	0	0
	6急変の頻度(リスク度)	0	0
3)感染・免疫	7感染・免疫機能1	1	1
	8感染・免疫機能2	1	1
4)てんかん	9てんかん機能1	2	0
	10てんかん機能2	2	0
5)筋緊張・機能維持・改善ほか	11筋緊張・痛み・不眠	2	2
	12機能増悪防止・維持・改善	1	1
	13整形外科的対応	0	0
	14骨折	0	0
6)合併症	15内科的合併症	0	0
	16悪性腫瘍の合併	0	0
7)行動障害	17行動障害評価	0	0
8)その他	18排便	1	2
	19腎・排尿	0	0
	20皮膚・外表面の処置	2	0
	21耳鼻科・眼科的処置	0	1
	22特別な栄養への配慮	0	0
	合計	17	15

を判断する基準となるだけでなく、個々の障害児・者の病態の推移を把握するなど、日常医療に即した臨床評価法としての活用が期待される。

重症心身障害児・者における医療ケアに関する 実態調査についての報告

研究代表者 口分田政夫：日本重症児福祉協会参与、
びわこ学園医療福祉センター草津施設長
研究協力者 阿部 純子：びわこ学園医療福祉センター草津
永江 彰子：びわこ学園医療福祉センター草津

A. はじめに

重症心身障害児・者においては、様々な要因により中枢神経系が障害され、運動障害、姿勢の異常をきたし、筋緊張異常による変形、てんかんなどを合併する。また成長に伴い、呼吸障害、摂食・嚥下障害、胃食道逆流症（GERD）などの消化管障害など様々な二次障害を生じてくる。これらの症状は重複してみられ、且つそれぞれが複雑に関わりあっており、悪循環を生み出していることが多い。このため、重症心身障害児・者においては、全身状態をとらえ、日常的に治療的医療が必要となる。今回我々は、重症心身障害児・者における医療ケアの実態調査を、重症児福祉協会を通じて行い、その結果を分析したので報告する。

B. 対象および方法

対象は公法人立重症心身障害児施設、109施設に入所中の重症児・者である。2005年から2006年にかけて重症児福祉協会加盟の109施設に、アンケート調査を行ったデーターを分析した。医療ケアの項目に関しては、経管栄養、胃食道逆流防止術などの消化器ケア、

気管切開、人工呼吸器の使用などの呼吸ケアなどである。また、それぞれの医療ケア開始年齢について、現在医療ケアを実施してる人すべての利用者に対して、調査を行った。また大島分類との関連を分析した。また当施設で、長い経過の中で、医療ケアが、状態の安定化に重要な影響を与えた症例について経過を分析した。

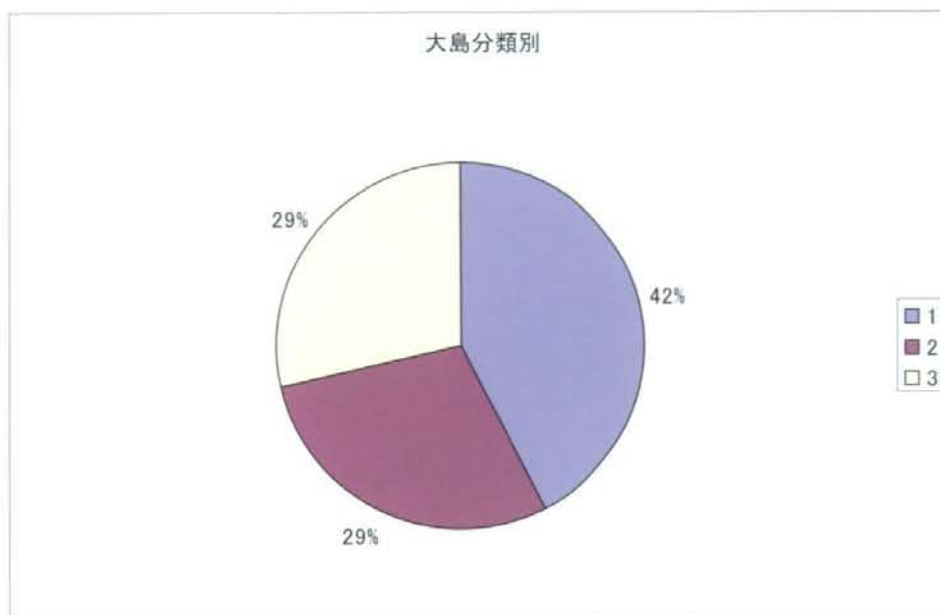
C. 結果

109施設中、107施設から回答が得られた。107施設に入所中の10158名の重症児・者のデータを得ることができた。

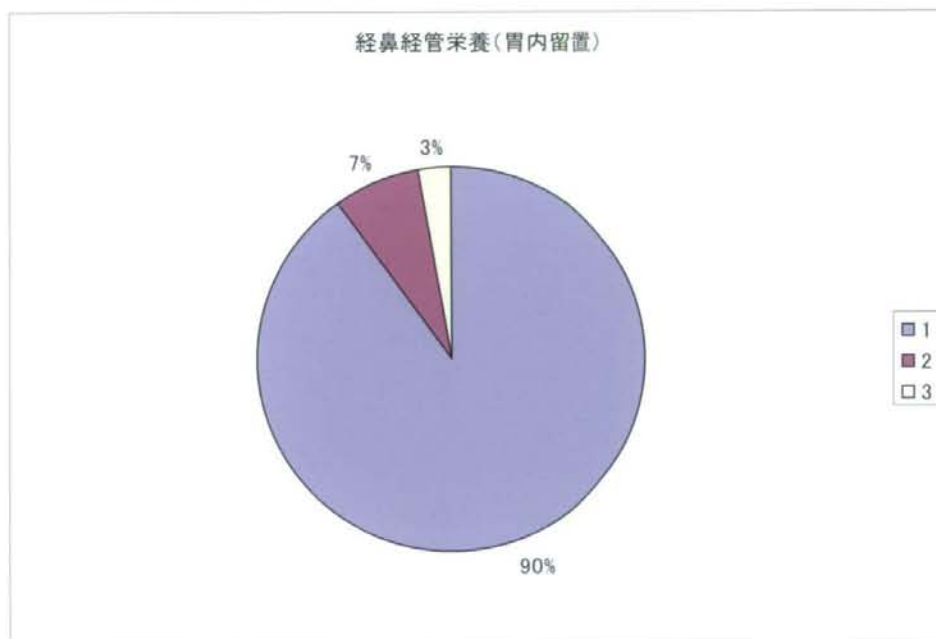
大島分類1（以下A群）は4327名（42.6%）、大島分類2～4（以下B群）2932名（28.9%）、大島分類5以上（以下C群）は2899名（28.5%）であった。（グラフ1）

まず、経鼻経管栄養を実施しているのは1571名で、全体の15.5%であった。このうち、胃内留置は1498名、小腸留置は73名であった。経鼻経管胃内留置を実施している1498名のうち、A群は1348名（90%）、B群107名（7%）、C群43名（3%）であった。（グラフ2）経鼻経管小腸留置を実施している73名のうち、

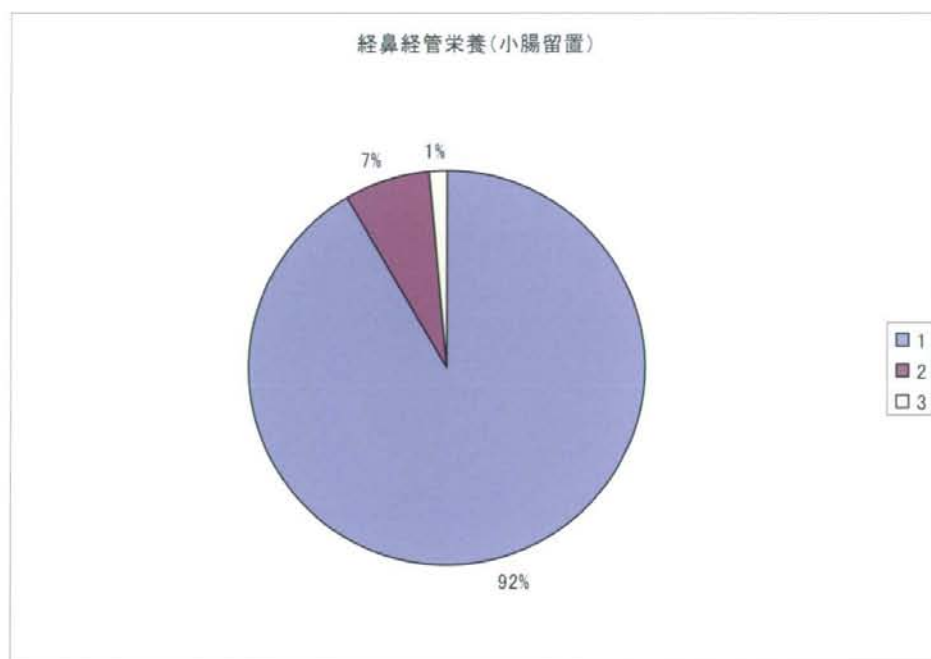
グラフ1 大島分類別



グラフ2 経鼻経管栄養（胃留置）



グラフ3 経鼻経管栄養（小腸留置）



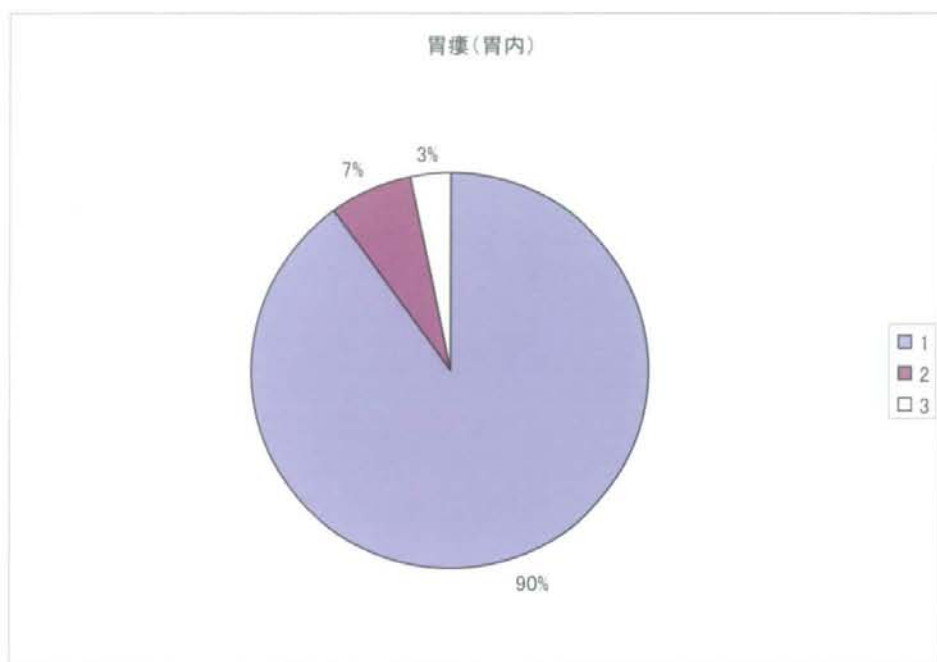
A群は67名（92%）、B群5名（7%）、C群1名（1%）であった。（グラフ3）胃瘻造設を実施しているのは744名で、全体の7.3%であった。このうち胃内留置は699名、小腸留置は45名であった。胃瘻（胃内留置）を実施している699名のうち、A群が602名、B群が45名、C群が22名で、胃瘻（小腸留置）を実施している45名のうち、A群が40名（89%）、B群が3名（7%）、C群が2名（4%）となっていた。（グラフ4、5）腸瘻造設を実施しているのは36名で、全体の0.4%に過ぎなかった。このうち、A群が32名（88%）、B群が2名（6%）、C群が2名（6%）であった。（グラフ6）胃食道逆流防止術を施行されていたのは312名で、全体の3.1%であった。

このうちA群が278名（89%）、B群が28名

（9%）、C群が6名（2%）であった。（グラフ7）

呼吸状態に関わる医療ケアとして、気管切開を施行しているのは725名で、全体の7.1%であった。このうち単純気管切開を施行されたのが580名、喉頭気管分離術を施行されたのが、198名であった。単純気管切開を施行された580名のうち、A群が534名（92%）、B群が14名（2%）、C群が32名（6%）であった。（グラフ8）喉頭気管分離術を施行された198名のうち、A群が191名（96%）、B群が4名（2%）、C群が3名（2%）であった。（グラフ9）人工呼吸器の使用は271名で、全体の2.7%であった。このうちA群が248名（91%）、B群が7名（3%）、C群が16名（6%）であった。（グラフ10）その他のケアとしては、導尿が184名（全体の1.8%）

グラフ4 胃瘻（胃内留置）



グラフ5 胃瘻（小腸留置）

