

Ⅲ. 肢体不自由児施設入所利用者の障害評価の

あり方について

伊達伸也：東部島根医療福祉センター院長

【研究要旨】

肢体不自由児施設の入所利用者について、その障害内容や程度、提供されている医療、自立を目指すための支援や生活指導等に関するこれまでの実態調査の結果を総括し、現状の問題点や障害を評価する際に配慮すべき事項について考察した。また障害児において障害程度区分を設定することの是非を含めて、肢体不自由児者や重症心身障害児者の障害評価のあり方について提言した。

A. はじめに

近年、肢体不自由児施設の入所利用者は重度重複化が進み、重症児に該当する児童の割合が増加している。また、障害の内容も多様化し先天異常や発達遅滞、発達障害等を含めた総合的な療育機関として機能している施設が増えてきている。

肢体不自由児施設の現状について、これまでに行われた調査結果の概要を述べるとともに、把握された問題点を通して肢体不自由や重症心身障害の評価のあり方について述べる。

B. 肢体不自由児施設入所利用者の現況

筆者らは平成18年度に、全国の肢体不自由児施設入所利用者についてその実態を把握する目的で研究調査を実施した¹⁾。調査内容は巻末資料表1-1から1-7に示したように

多岐にわたるものである。結果の詳細は既に報告済みであるが、その概要を述べるとともに結果から浮かび上がってきた問題点を以下にあげる。

1) 入所利用者数と年齢

現在、わが国の肢体不自由児施設に入所している障害児者は平成19年度の全国肢体不自由児施設運営協議会の実態調査³⁾によると、平成20年3月1日現在で2,176名である。

年齢別では6歳未満が14.1%、6歳以上18歳未満73.5%であるのに対し、18歳以上のいわゆる年齢超過児（過齡児）は12.4%を占めており、その割合は年々増加の傾向にある。

過齡児の多くは重症心身障害に相当する重度重複障害で、重症児施設の待機者であるが、合併する知的障害が軽度か、またはない場合でも肢体不自由の程度が重度で介助度が高く、しかも医療依存度が高いために適切な移

行先施設がないケースが多くを占めている。

2) 入所利用形態

自立支援法が完全施行となった平成18年10月以降、入所利用形態は契約利用か措置入所の二形式が並存することとなったが、平成18年11月1日現在での契約利用は約76%、措置入所は約22%、不明2%であった。

契約利用の場合は未収金の発生と対応方法について当初から懸念された問題が顕在化してきているが、措置入所についても保護者の経済的理由やネグレクトの判断等において都道府県による差異が生じている。

3) 障害内容

平成20年度実態調査では、脳性麻痺を主体とする脳原性疾患が圧倒的に多く68.5%を占め、以下、ペルテス病(5.0%)、二分脊椎(3.8%)、骨系統疾患(3.7%)、神経・筋疾患(3.6%)等が続くが、近年は染色体異常や発達遅滞、あるいは発達障害等多様な障害児の入所利用が増加しており、対象を肢体不自由児に限らない総合的な療育機関として機能している施設が増えてきている。

4) 障害程度

障害の程度は重度化が進む傾向にあり、平成20年度実態調査³⁾では大島の分類1～4に該当するものが33.9%を占め、最重度である超重症児は1.7%、準超重症児は4.7%である。

近年、問題となってきているNICU長期入院児の受け皿としての役割が拡大すれば、この傾向はさらに加速されるものと考えられる。

5) 医療

肢体不自由児施設で従来から行われてきた整形外科的治療(手術や装具療法等)や理学療法に加えて、脳性麻痺や発達遅滞に対応する作業療法や言語療法も高頻度に提供されているが、近年の重度重症化に対応するべく気管切開やレスピレーター管理、発達障害に対する行動療法など、総合的な療育機関として提供する医療の内容は多くの専門診療科にまたがる多様で複雑なものとなってきている。

6) 療育支援

児童指導員や保育士等を中心に生活指導や社会生活力育成支援、就労移行支援などが行われているが、近年の被虐待児の増加に対応すべく心理学的支援、親子関係再構築の取り組みなどの支援ニーズが増加しており、支援に当たる職員のマンパワーに加えて資質や専門性の向上が求められている。

肢体不自由児施設入所児者のうち虐待が認められたケースの割合は、平成18年度で6.0%、疑いがあるケースを含めると14%を占めている。

7) その他

近年の在宅障害児者増加にともない通所療育や短期入所の提供機関としての役割が拡大してきたが、在宅障害児者やその家族の不定期で多様な利用ニーズに対応するための人員確保やコスト増は、医師、看護師等の医療専門職の不足が加速しているなかで施設経営に大きな負担となっている。

C. 肢体不自由児の障害評価のあり方

前述した現状や問題点を踏まえ、肢体不自由

由児の障害評価をする際に配慮すべき事項について以下に述べる。

1) 年齢

障害者自立支援法施行以来、成人施設は新体系への移行が進められているが、児童福祉法が改正され、18歳以上が成人施設体系への移行を求められる状況となれば、まず問題となるのは「年齢超過児（過齢児）」と呼ばれる成人入所者である。前項でも述べたように肢体不自由児施設での入所利用が18歳以上になっても継続されているいわゆる過齢児は、障害の内容が重症心身障害に該当するが重症児施設に空床がないために待機しているか、医療依存度が高いために通常の身体障害者療養施設での受け入れが困難な場合が多くを占めている。

過齢児について平成18年度の調査における医療度の評価（表1-5、6）結果を見ると、18歳以上の肢体不自由児施設入所利用者は223名あり、その医療度数値は平均5.6であった。

重症児施設と同様に肢体不自由児施設入所を継続している18歳以上の利用者が医療型成人施設である療養介護施設に移行するとすれば、成人の障害評価が適用される事となるが、日常生活の継続や生命の維持上不可欠の要素である医療の必要度が適切に評価される必要があり、その内容は重症者における評価と共通のものが使用されることが望ましい。

18歳未満の児童については、①就学前までの幼児期と②小学校就学後から中学卒業までの義務教育期、③高等学校の期間に相当する青年期に分けられるが、発達期にあるため心身機能の成長発達も著しく、障害像自体の変

化も激しい期間であることを充分考慮しなければならない。

幼児期においては個々の発育状態に個人差が大きく障害像も変化する場合がある時期であるため障害程度区分を設定することが困難であるとともに、この時期で程度区分を設定することの有用性が乏しいため、区分を設けないほうが妥当であると思われる。

成人障害者への支援体制が、障害の程度区分や支援ニーズの程度区分に従って提供されるシステムとして確立すれば、個人の選択による教育である高等学校以降の青年期においては成人の区分への移行段階として、ある程度の区分化は必要かもしれない。しかし、義務教育期間である小学校入学から中学卒業までの期間は、教育のみではなく、児童の発達を保障する観点から必要な医療や療育指導が区分わけによる制限を受けることなく、必要十分に提供される体制がとられるべきである。そのような観点から見れば、義務教育期の障害程度区分は幼児期同様なくてもよいといえるが、もし支援サービスの提供上どうしても区分化が必要であれば、せいぜい3区分程度の大まかな区分とするほうが問題は生じにくいと考える。

2) 障害程度区分

自立支援法における障害程度区分は多くの問題点が指摘され現在見直されようとしているが、医療型施設の対象者は多様な支援が医療管理下で提供されることが基本であり、医療度の評価に十分なウェイトがおかれていなければならない。

医療度の程度区分は必要な医療行為の種類と頻度によってある程度可能であるが、安定

した運動機能や姿勢維持機能、呼吸機能等を維持するために必要な継続的な各種のリハビリテーション管理や安定的な心理状態を保ち行動障害のレベルを最小限に抑える精神科医療管理等の必要性が見落とされないよう配慮が必要である。

施設利用の対象となるかを判定するための一定の基準とするために障害の内容や程度を定量化し区分化することはある程度可能であるが、障害児者に提供する支援の報酬基準を定めるのに障害程度区分を目安として設定することには無理があり、報酬は対象者のニーズに対し実際に提供される支援の内容と量にしたがって属人的かつ出来高的に支払われるべきものであるという考え方は、医療や福祉の現場では根強いものがある。

3) 支援ニーズの評価

障害者の支援ニーズの評価には、従来から用いられてきた障害分類ICIDHに基づく能力評価の尺度ではなく、生活機能分類ICFに基づく生活モデルの視点から見た支援ニーズの評価尺度が用いられるべきであり、心身機能・身体構造の維持改善のための基本的生命活動に対する支援ニーズとしての介護や医療ニーズ以外に、日常生活活動IADL、家庭生活活動、地域生活活動等におけるニーズ、社会参加における支援ニーズ等を評価する必要がある。

知的障害や発達障害の分野で近年、発表された支援尺度SIS²⁾は支援ニーズを測る尺度として開発されたものであり、知的障害を合併する肢体不自由児や重症児においても活用できる要素が多く含まれていると思われる。

i) 介助度、介護度

身体機能や日常の基本的生活を維持するために必要な支援の目安は、一般的に日常生活活動ADLの自立度や介助度によって把握する手法が定着している。

成人におけるADL評価としてはBarthel IndexやFIMが定着しているが、小児については現在WeeFIM、JASPER等が開発され普及しつつある。

ADLの「自立度」に関する能力評価としてはこれらの評価で把握することが可能であるが、介助や介護の必要度「介助度」も数値化し直接的に把握することができるのはJASPERのADLにおける介助度評価のみである。この評価は基本的日常生活活動すなわち食事、排泄、更衣、入浴、整容、移動における介助ニーズの評価尺度として流用できる可能性がある。

しかしながら、基本的な日常生活活動の範囲を超える食事の準備や後片付け、洗濯、掃除、入浴の準備、電話の使用、買い物、金銭管理などの生活関連活動や地域活動のニーズについては評価の対象になっていない。こうしたニーズは肢体不自由児のほかにも知的障害児や発達障害児の支援ではきわめて一般的なものであるが、重症児では生活活動における介助度が高いため共通の尺度での評価がされにくい。

ii) 医療度

肢体不自由児の身体機能の改善を図り、障害児の適切な発達を支援するために、また重症児者においては生命の維持にとどまらず二次障害の軽減を図るうえから医療支援は必要不可欠である。

医療のニーズはこれまでに試行された医療

度評価(表1-5、6)でほぼ把握できそうであるが、身体機能の低下や変形拘縮の進行を回避するためのリハビリテーション医学的管理や情緒的・精神的安定を維持するための精神医学的管理の必要性、すなわち医療施設において常に医療管理下にあるからこそ保たれている心身の機能や状態の評価が見落とされないよう注意が重要である。

また、医療型施設利用の根拠となる項目であるため、その評価判定にあたっては評価尺度の数値のみによるのではなく、医師の意見書等により補足、修正できるシステムであることが望ましい。

iii) 活動支援ニーズ

日常生活の場が主として施設内や家屋内である重度肢体不自由児や重症心身障害児のほかに、肢体不自由児施設には福祉的就労や自立的社会生活のレベルに到達しうる高い能力を有する児童も入所している。

これらのレベルにおいては日常生活上の基本的スキルや社会生活力を身につけさせるための生活指導、体験学習や訓練が必要であり、粗大運動能力や知能が高いからといって決して支援ニーズが少ないわけではない。身体的健康や金銭の自己管理、自己決定のスキルと自己の権利擁護、迫害や搾取からの自己防御等において自分でできることは行使し、できない部分は支援を求めることができるようになるには相当時間をかけた指導・訓練が必要である

また、将来的に一般社会人として活動できる高い能力を持った肢体不自由児では、一般就労や大学等への進学に向けての支援がきわめて重要となるし、就労後の離職防止支援や新たな雇用主の開拓等も表に現れないが多く

の時間を必要とする間接支援である。

iv) 社会参加支援ニーズ

肢体不自由児に限らず障害児者の社会参加の機会は、ノーマライゼーション理念の普及とともに急速に増加してきた。障害者スポーツ大会や音楽活動等への参加は、イベント参加者や支援スタッフとだけでなく地域の人達との様々な交流を通して社会体験を積み、コミュニケーション・スキルを高めていく絶好の機会となり、またこうしたイベントに参加するための日常の練習や活動を継続する上でモチベーションを高める効果がある。

大きなイベント以外でも、外出して地域を移動し地域社会での余暇活動に参加したり、友達等を訪問したりするなどの機会は日常的なこととして要望頻度が増加すると推測される。

このような社会参加のための支援ニーズは今後ますます高くなると思われ、評価項目としても重視されるべきであろう。

v) 虐待関連ニーズ

平成18年度調査¹⁾で肢体不自由児施設入所児者のうち虐待との関連が認められたケースは約6%、疑いがあるケースを含めると14%を占めていた。

被虐待児が措置入所となった場合、まずは被虐待児の安全を確保し、家族等外部からの不当な行動から完全に保護する体制が求められるが、並行して本人への心的トラウマや不信感を緩和する児童精神科的医療や心理サポートが必要となってくる。

良好な人間関係や家族関係を再構築するためには、本人への直接的支援に加え、児童相談所や学校等関係機関との連絡調整や家族への啓発、助言も必要となる。

このような支援ニーズに費やされる労力や時間も見落とされがちであるため障害評価の要素として注意が必要である。

D. 肢体不自由児者、重症心身障害児者の障害評価案

これまで述べてきた理由から肢体不自由児者や重症心身障害児者の障害評価を考えた場合、両者の評価は共通的に用いることが望ましく、評価にあたっては三つの座標軸からなる三次元で考えるのが妥当と思われる。三つの座標軸の要素は、1) 医療度 2) 介助度 3) 支援（活動、社会参加、虐待対応）ニーズである。

医療度は医療度評価表による数値を基準として用い、介助度は基本的日常生活活動ADLにおける介助度を、支援ニーズはADL以外の活動支援や社会参加支援、虐待対応支援のニーズを尺度化したものをそれぞれ用いる。

各座標軸の尺度をそれぞれ「低」「中」「高」の三段階に分けると三つの座標軸で形成されるマトリックスは27ブロックになる（図-1）。障害程度区分に使用する場合はこれを必要区分数に応じ3～5のグループに分け程度区分とする。

たとえば障害区分を3区分とした場合の区分〔Ⅲ〕に該当するグループは図-2に示すようなイメージとなり、〔Ⅱ〕〔Ⅰ〕がそれぞれ図-3、図-4のようなイメージとなる。

5区分とする場合はマトリックスのグループ分けを組み替えて五つに配分するか、必要なら座標軸の段階区分を増やして36～64ブロックのマトリックスを5グループに分ければよい。

今後の課題としては、今回、「活動」「社会

参加」「虐待対応」をまとめて支援ニーズの座標としたが、肢体不自由児者や重症心身障害児者に適合する支援ニーズの尺度についてさらに検討する必要がある。

E. まとめ

肢体不自由児施設入所利用者の実態についてその概要と問題点をまとめるとともに、肢体不自由児者や重症心身障害児者における障害評価のあり方について述べた。

F. 文献

1. 伊達伸也ほか：肢体不自由児施設における障害程度区分に関する検討、「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：29-47、2007.
2. アメリカ知的・発達障害協会 (AAIDD) 編著、日本知的障害福祉協会監修、知的障害のある人の支援尺度 (SIS)、中央法規出版、2008.
3. 全国肢体不自由児施設運営協議会編、平成20年度全国肢体不自由児施設実態調査、2008.

表1-5

調査票(5)

重症児医療度評価表

それぞれの各項目に該当する点数を記入して下さい。該当するものがない場合は、一または0点を記入して下さい

個人チェック表

施設内症例番号 () 大島分類 () 重症度判定スコア (点)

医療度評価表-1/4

項目		4	3	2	1	点数
1 消化管	1 消化機能	経管栄養で、常時小腸への留置が必要 (胃壁、腸壁含む)	経管栄養で胃へのチューブの留置が必要 (胃壁、口腔内ラテン含む)	しばしばむせこみ、ヘースト、刻みな特別な栄養形態が必要、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、ヘースト、刻みな特別な栄養形態が必要、あるいは食事の40%以上の時間がかかる	
	2 福祉・消化管機能	常時高カロリー輸液が必要	福祉や消化管機能の問題のため、1ヶ月以上の長期間のVH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	福祉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検査が必要である、または点滴が月に1回以上必要となる	福祉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検査が必要である	
	3 胃食道逆流	胃食道逆流防止薬を受けている、あるいは制酸剤で抑制されないコーヒー様嘔吐や前吸引が1日3回以上ある	制酸剤で抑制されないコーヒー様嘔吐や前吸引が1日1回以上ある	制酸剤で抑制されないコーヒー様嘔吐や前吸引が月に2回以上ある	コーヒー様嘔吐や前吸引が年に3回以上ある	
3 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挿管が必要である	エアウェイ(鼻咽喉)が毎日1日6回以上かつプライザーが1日3回以上必要である	挿管があり、吸引が1日、1回以上必要であるかつプライザーが1日1回以上必要である	
	5 呼吸機能2	酸素飽和度が90%以下になることが1日に何度もあり、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日に何度もあり、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時間以上酸素投与を必要とする	酸素飽和度が90%以下になることが週に何度もあり、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%以下になることが週に数回以上あり対応が必要となることがある、あるいは呼吸不全のため、少しでも酸素投与を必要とすることが月に3日以上ある	

医療度評価表-2/4

項目		4	3	2	1	点数
3 呼吸・循環	6 急激な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要になることが1日一回以上ある、モニター装着が常時必要である	急激な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要になることが週に1回以上あり、モニター装着がしばしば必要である	急激な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要になることが月に1回以上ある、モニター装着が時々必要である	急激な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要になることが年に1回以上ある	急激な呼吸・循環の変化等、生命へのリスクの対応が必要になることが年に1回以上ある	
	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、あるいは月に10日以上の継続的抗生剤投与を要する月が6ヶ月以上ある	3日以上の抗生物質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日間以上の継続的抗生剤投与を要する月が4ヶ月以上ある	3日以上の抗生剤の非経口投与を必要とすることが、年に1回以上ある、あるいは、月に3日間以上の抗生剤投与を要する月が3回以上ある	
4 てんかん	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回以上、あるいはCRP2以上の感染症が年に3回以上	
	9 てんかん機能1	てんかん発作が1日1回以上認められる	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	
V 筋緊張増強維持・改善ほか	10 てんかん機能2	生命に危険を及ぼすてんかん発作重積状態が年に1回以上、あるいはてんかん重積に対応する薬剤の持続点滴が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、静脈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、あるいは悪悪の投与や30分以上の発射が必要になることが週に2回以上ある	てんかん発作で、産薬等の臨時投与や30分以上の発射を要することが、3ヶ月に1回以上ある、あるいは静脈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	
	11 筋緊張・痛み・不眠	臨時薬の投与が1日に1回以上、あるいは体位交換が1日1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1回以上必要である	臨時薬の投与が週に2回以上、必要である、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 機能増強防止・維持・改善		姿勢、気短、運動機能、呼吸機能、摂食機能等、などの機能増強防止・維持・改善のため、リハビリが週に3回以上必要なもの	姿勢、気短、運動機能、呼吸機能、摂食機能等、などの機能増強防止・維持・改善のため、リハビリが週に2回以上必要なもの	姿勢、気短、運動機能、呼吸機能、摂食機能等、などの機能増強防止・維持・改善のため、リハビリが週に1回以上必要なもの		

表1-6

調査票(6)

医療度評価表-3/4							
領域	項目	点数	4	3	2	1	点数
V 医療機構 の維持・ 改善 ほか	13 整形外科的 対応			整形外科手術前2週間あるいは 術後1年以内にあるもので 医師による評価と整備、が実 施必要なもの。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		整形外科術後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回以上起こしており、 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回以上起こしており特 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を過 去に1回以上起こしており特 別な対応あるいは治療を必 要としている	骨密度の低下により骨折の可 能性があり、特別な対応ある いは治療を必要としている	
VI 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、緊密な 医療管理のもと投薬検査治 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 理のもと、投薬治療などが 毎日必要である	
	16 慢性腫瘍の 合併			慢性腫瘍の合併のため、 治療が必要な状態である		慢性腫瘍の合併した既往があ り、検査による経過観察が定 期的に必要となっている	
VII 行動障害	17 行動障害 評価	行動障害判定基準表で2.5 点以上		行動障害判定基準表で2.0点 以上	行動障害判定基準表で1.5点 以上	行動障害判定基準表で1.0点 以上	

医療度評価表-4/4								
領域	項目	点数	4	3	2	1	点数	
Ⅷ 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。あるいは灌腸の投与、洗 腸が週に3回以上必要である	排便の投与、あるいは洗腸が 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	排便の投与、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・体表部 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	月に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。	月に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回以上処置が必要とな 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)	
合計点数								

記入上の注意

- ・医療度の項目で、週、月単位の頻度は少なくとも6ヶ月は持続していること
- ・1年単位の頻度は過去1年を振りかえって記載
- ・皮膚科表置の処置、褥瘡の処置を主に想定(4点、3点) 通常の軟膏外用も含む(1点、2点)
- ・耳鼻科・眼科、中耳炎、結膜炎、鼻炎、顔内腫などの処置を想定(医師の診察は、眼科、耳鼻科の専門の有無は問わない。)

個人チェック表

(2) 行動障害調査

行動障害判定基準表

	内容	1		2		3	
		頻度	回数	頻度	回数	頻度	回数
歩行困難	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
視覚障害	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
聴覚障害	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
言語障害	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
食事摂取の困難	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
排泄管理の困難	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
着脱の困難	週に1〜2回	週に1〜2回	週に1〜2回	毎日			
新しい経験のしな	ほぼ毎日	ほぼ毎日	ほぼ毎日	ほぼ毎日			
日常生活の自立困難	—	—	—	—			
転倒や歩行の不安定	—	—	—	—			
転倒や歩行の不安定	週に1回以上	週に1回以上	毎日				
転倒や歩行の不安定	—	—	—	—			
転倒や歩行の不安定	—	—	—	—			

* 一人の職員が担当する場合は、そのうちの1名で評価する

† 頻度については、想定している条件を参照する

‡ 資料向移植票の記入が必要なら、これに定める

4点：行動障害判定基準表で2.5点以上
3点：行動障害判定基準表で2.0点以上
2点：行動障害判定基準表で1.5点以上
1点：行動障害判定基準表で1.0点以上

表1-7

調査票(7)

該当する数字に○をしてください

					IQ 80
21	22	23	24	25	
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

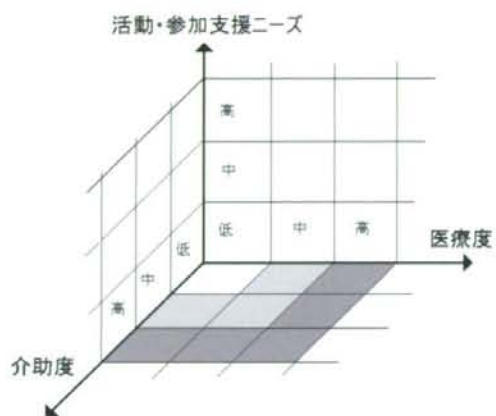
大島分類

〔超重症児(者)・準重症児(者)の判定基準〕

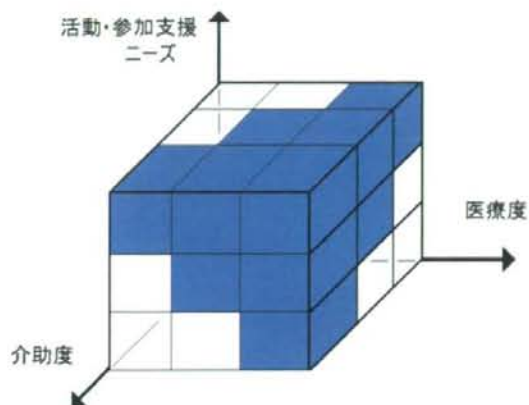
以下に該当する状態が6か月以上継続した場合、それぞれの介護スコア(判定スコア)を囲み合計の点数を記入してください。

		(スコア)
(呼吸管理)	1. レスビレーター管理……………	10
	2. 気管内挿管・気管切開……………	8
	3. 鼻咽喉エアウェイ……………	8
	4. 酸素吸入または酸素飽和度90%以下の状態が10%以上……………	5
	(+インスピロンによる場合) (加算)……………	(= 3)
	5. 1回/時間以上の頻回の吸引……………	8
	(または6回/日以上)の頻回の吸引……………	(= 3)
	6. ネブライザー常時使用……………	5
	(またはネブライザー3回/日以上使用)……………	(= 3)
(食事機能)	7. IVH……………	10
	8. 経管、経口全介助……………	5
	(胃、十二指腸チューブなどを含める)	
(消化器症状の有無)	9. 姿勢制御、手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できない コーヒー様の嘔吐がある場合……………	5
(他の項目)	10. 血液透析……………	10
	11. 定期導尿(3/日以上)・人工肛門(各)……………	5
	12. 体位交換(全介助)、6回/日以上……………	3
	13. 過緊張により3回以上/週の臨時薬を要する……………	3

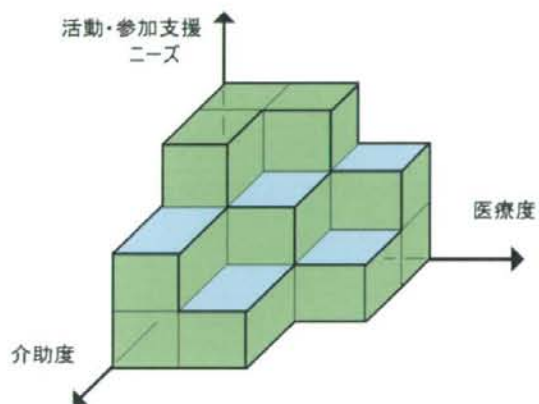
(計_____点)



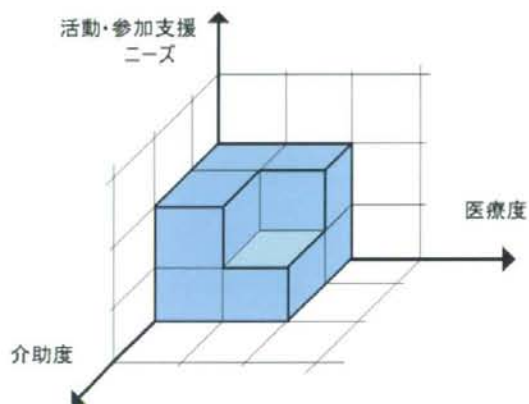
図一 障害区分の座標軸



図二 障害区分〔Ⅲ〕イメージ



図三 障害区分〔Ⅱ〕イメージ



図四 障害区分〔Ⅰ〕イメージ

Ⅳ. おわりに

肢体不自由児施設は、その50年以上の歴史の中で時代の要求に柔軟に対応し変化してきた。

本研究で明らかになったことが、近々予定されている障害者自立支援法の一部改正に向けて役立てばと考える。 (小田 滋)

NICU長期入院児QOL調査

研究分担者 前田知己：大分大学医学部 小児科学講座

研究協力者 梶原真人：愛媛県立中央病院

飯田浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター 新生児科

大森啓充：愛媛県立中央病院 発達小児科

佐藤圭右：社会福祉法人聖母の騎士会 恵の聖母の家

【研究要旨】

新生児病床長期入院児と重症心身障害児施設入所している就学年齢前の児のQOL評価を行い比較した。平成20年10月時点での、新生児医療施設に1年以上の長期入院児、重症心身障害児施設の就学年齢前の入所児を対象とし調査を行った。QOL評価表はこぼと版QOL評価質問表第1版を一部改変して使用した。新生児医療施設170施設、重症心身障害児施設139施設から、QOL評価表はそれぞれから117例、316例の回答があった。

QOL評価表の比較は回答全例群、4歳未満群、超重症児群、呼吸管理中の寝たきりで反応乏しい状態例群それぞれにおいて行った。いずれの群においても、全般、身辺・情緒、人との関係、生理的状态、生活環境、サービス内容、療育サービス、機会、意思決定・選択の全ての領域において、重症心身障害児施設のほうが新生児医療施設よりもQOL評価点が有意に高かった。特に療育サービスと機会の領域においてその差は著しかった。対象背景の違いによる差を除くために、新生児医療施設と重症心身障害児施設から、年齢と超重症児スコアで重複無くマッチングさせ抽出した67組においても比較した。マッチング群でも全ての領域で重症心身障害児施設の評価点が新生児医療施設よりも高値であった。

新生児医療施設は集中治療の現場であり、そこは長期に生活することを想定した、環境整備、人員の配置はなされていない。重症心身障害児の生活の場としてみると、医療機器の音、夜でも明るい環境、治療の一部としての栄養補給、やむを得ない面会制限、一般社会との交流の機会の途絶、重複障害を抱える児に必要な専門的な療育体制の不足など、QOLを阻害する要因が多い。一方、重症心身障害児施設は児童福祉法上の生活施設でありかつ医療法上の病院でもあり、重症心身障害児の医療とQOL両立に適している。重症心身障害児施設には、施設内にとどまらず新生児医療

施設や在宅の重症心身障害児のQOL向上に、専門的な見地から指導的役割を果たす事が期待される。

【緒言】

新生児医療施設への長期入院がNICU病床不足の一因として捉えられ注目されているが、長期入院児への対策は児にとって望ましい医療・成育環境をいかに整えるかという視点から解決が計られるべきである。平成18年に行った新生児病床長期入院児の実態調査[1]において、長期入院児の98%は大島分類1-4に相当する重症心身障害児であり、77%は超重症児スコア25以上の超重症児であった。医療や介護必要度が高い超重症児が、新生児医療施設を退院したほうが児のQOLが向上するか否かは、長期入院児への対応を考えるにあたり非常に重要な点である。

新生児病床長期入院児のQOLを包括的に検討した報告は存在しない。重症心身障害児者に関しては、評価表によるQOL評価が試みられ、その信頼性、妥当性が報告されている[2, 3, 4]。本検討は新生児病床長期入院児と重症心身障害児施設入所している就学年齢前の児のQOL評価を行い比較する事で、それぞれのQOLの観点からの特徴を明らかにし、より望ましい成育環境を整備するための資料とすることを目的としている。

【方法】

郵送によるアンケート調査

QOL評価表の記載は児に密に接している看護師等医療者に依頼した。

調査施設

新生児医療施設：下記いずれかに該当する

256施設

- ・日本周産期・新生児医学会の基幹研修施設
- ・総合周産期母子医療センター
- ・新生児医療連絡会に登録している新生児集中治療病床を有する施設

対象：平成20年10月1日時点の、1年以上の長期入院児

重症心身障害児施設

- ・重症心身障害児（者）病棟を有する国立病院機構74施設
- ・公立法人立121施設

対象：平成20年10月1日時点の、就学年齢前の入所児。ショートステイ入所は除く。

アンケート調査項目（別紙）

医療ケア内容の把握のために鈴木らの超重症児スコア[5]を用いた。

QOL調査表（別紙）

こばと版QOL評価質問表第1版[2]を許可を得て一部改変して利用した。

乳幼児期には困難であると考えられる項目を除き、NICU入院児の実態に即して家族との関わり、療育面の質問を新たに加えた。項目1-22がこばと版オリジナルの項目、項目23-30が追加項目である。

こばと版QOL評価表における領域は、項目1全般、項目2-3身辺・情緒、項目4-5人との関係、項目6-8生理的状態、項目9生活環境、項目10-16サービス内容、

個別症例調査用紙 NICU 用 1年以上の施設内長期入院児 あり なし (2008年10月1日時点)
施設名 () ありの場合 症例ごとに以下ご記入下さい。

症例区別番号* () *各施設において、症例の判別ができる任意の番号をご記入いただければ結構です。

現時点の入院病床 (NICU、GCU、小児病棟、慢性期重症児専門病床)
その他 ()

出生時在胎週数 (週) 出生体重 (g) 年齢 (歳 か月)

退院できない原因となっている疾病について、主なものは何ですか。

1つだけ選び簡単に理由をお書きください [例: (1)(○)未熟性による合併症(超早産で脳室内出血)]

- (1) () 未熟性による合併症 ()
(2) () 先天異常: 多発奇形症候群、先天性心疾患、神経筋疾患
()
(3) () 低酸素性虚血性脳症 ()
(4) () その他 ()

現在の児の状態についてご記入ください。

移動運動	社会性、言語能力 (複数回答可)
(1) () 寝たきり	(1) () 追視可
(2) () 座位まで	(2) () あやすと笑う
(3) () 不安定独歩可 (装具使用でも可)	(3) () 人見知りする
(4) () 安定独歩	(4) () 有意語あり

以下の医療行為が該当するものに○を付けてください(重複可)。

- () レスベレーター管理(コア10)
- () 気管内挿管 or 気管切開(1と重複可)(8)
- () 下咽頭チューブ(エアウェイ装着)(8)
- () 酸素吸入、または room air 下で SaO₂90% 以下が1日の10%以上(1-3と重複可)(5)
- () 1回/1時間以上の頻回の吸引(8)
- () 6回/日以上以上の頻回の吸引(3)
- () レスベレーター装着せずネプライザー-常時使用(5)
- () レスベレーター装着せずネプライザー-3回/1日以上以上の使用(3)
- () 中心静脈栄養施行中(10)
- () 経管 or 経口全介助(5)
- () 胃・食道逆流現象(5)
(体位・手術・内服剤等で抑制できない or コーヒー残渣様の嘔吐を伴う程度のもの)
- () 体位変換(全介助)6回/日以上(3)
- () 定期導尿(3回/日以上) or 人工肛門(3)
- () 過緊張(けいれんは除く)により3回/週以上の臨時薬を要する(3)
- () 血液透析を施行中(10)

裏面 QOL 評価表

個別症例調査用紙 重症児施設用 未就学の入所児 あり なし (2008年 10月1日時点)

施設名 () ありの場合 症例ごとに以下ご記入下さい。

ショートステイ入所は含みません。

症例区別番号* () *各施設において、症例の判別ができる任意の番号をご記入いただければ結構です。

現時点の入院病床 障害者施設等入院基本料算定病棟、特殊疾患療養病棟入院料算定病棟(一般・精神)、療養病棟入院基本料算定病棟、精神病棟入院基本料算定病棟、その他()

その看護体制 7:1 10:1 13:1 15:1 18:1 20:1

出生時在胎週数 (週) 出生体重(g) 年齢(歳 か月) 入所時年齢(歳 か月)

入所までの状況 NICU ICU(PICU) 一般小児科病棟(高次医療機関・その他)

乳児院・療養施設 他の重症児施設 肢体不自由児施設 在宅 その他()

入所原因となっている疾病について、主なものは何ですか。

1つだけ選び簡単に理由をお書きください[例:(1)(○)未熟性による合併症(超早産で脳室内出血)]

- (1)()未熟性による合併症()
(2)()先天異常:多発奇形症候群、先天性心疾患、神経筋疾患()
(3)()低酸素性虚血性脳症()
(4)()不慮の事故()
(5)()虐待(ネグレクト含む)()
(6)()その他()

現在の児の状態についてご記入ください。

移動運動

- (1)()寝たきり
(2)()座位まで
(3)()不安定独歩可(装具使用でも可)
(4)()安定独歩

社会性、言語能力(複数回答可)

- (1)()追視可
(2)()あやすと笑う
(3)()人見知りする
(4)()有意語あり

以下の医療行為で該当するものに○を付けてください(重複可)。

1. () レスベレーター管理(スコア10)
2. () 気管内挿管 or 気管切開(1と重複可)(8)
3. () 下咽頭チューブ(エアウェイ装着)(8)
4. () 酸素吸入、または room air 下で SaO₂90% 以下が1日の10%以上(1、-3と重複可)(5)
5. () 1回/1時間以上の頻回の吸引(8)
5'. () 6回/日以上以上の頻回の吸引(3)
6. () レスベレーター装着せず初ライザー-常時使用(5)
6'. () レスベレーター装着せず初ライザー-3回/1日以上以上の使用(3)
7. () 中心静脈栄養施行中(10)
8. () 経管 or 経口全介助(5)
9. () 胃・食道逆流現象(5)
(体位・手術・内服剤等で抑制できない or コーヒー残渣様の嘔吐を伴う程度のもの)
10. () 体位変換(全介助)6回/日以上(3)
11. () 定期導尿(3回/日以上) or 人工肛門(3)
12. () 過緊張(けいれんは除く)により3回/週以上の臨時薬を要する(3)
13. () 血液透析を施行中(10)

裏面 QOL 評価表

QOL 評価表

		0:いいえ 1:どちらかといえば、いいえ 2:どちらかといえば、はい 3:はい			
記載者職種					
記載者現職種経験年数 () 年					
1	生活が楽しそうですか	0	1	2	3
2	常に落ち込んだり、わめいたり、しかめっ面をすることはありますか	0	1	2	3
3	情緒は安定していますか	0	1	2	3
4	家族との交流はありますか	0	1	2	3
5	職員が働きかけた時に笑顔が見られますか	0	1	2	3
6	苦痛な表情や様子はありますか	0	1	2	3
7	十分な食事を摂取できますか(経管栄養でも可)	0	1	2	3
8	夜はぐっすり眠れますか	0	1	2	3
9	今生活している場所は清潔で、安全な場所だと思いますか	0	1	2	3
10	職員などの言葉使いや、介助はやさしいですか。	0	1	2	3
11	拘束を受けることはありませんか。	0	1	2	3
12	余暇、療育活動(お誕生会など)が準備されていますか。	0	1	2	3
13	プライバシーが確保されていると思いますか。	0	1	2	3
14	医療サービスは十分ですか	0	1	2	3
15	それぞれ個別にサービスが計画されていますか	0	1	2	3
16	個人の興味のあることを職員は知って援助していますか	0	1	2	3
17	施設外の活動(社会見学など)に参加しますか	0	1	2	3
18	家族、職員以外の人と接する機会がありますか	0	1	2	3
19	有形、無形の作品を施設内あるいは地域社会で発表していますか	0	1	2	3
20	日課は個人個人の意向によっていますか	0	1	2	3
21	好きなこと、楽しみなことはありますか	0	1	2	3
22	好きな服を選択することができますか	0	1	2	3
23	通常時面会制限はありませんか	0	1	2	3
24	家族と過ごせるスペースが確保されていますか	0	1	2	3
25	家族とのふれあいをつくるために外泊を勧めていますか	0	1	2	3
26	夜は静かで、暗い環境が整っていますか	0	1	2	3
27	理学療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
28	呼吸理学療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
29	作業療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
30	必要な補助器具(車椅子、バギーなど)が準備されていますか	0	1	2	3

松本昭子：重症心身障害児(者)のQOLの評価。宮崎修次・松本昭子(編)。重症心身障害 医療と支援。京都：金芳堂，2007:34-8 一部改変

項目17～19機会、項目20～22意思決定・選択に分けられている。追加項目23～25人(家族)との関係、項目26生活環境、項目27～30療育サービス内容に分類して検討した。

統計処理

QOL評価表の信頼性の検討にクロンバックの α 係数を用いた。

新生児医療施設群、重症心身障害児施設群の比較は無回答を除いた回答をQOLの高から低い順に3から0点を割り振り集計し、マンホイットニーU検定を用いて有意差検定を行った。

【結果】

1) 回答症例の背景

回答は新生児医療施設170施設、重症心身障害児施設：国立病院機構46施設、公法人立93施設からあった。QOL調査表はそれぞれから117例、316例回答があった。

回答例の平均年齢は新生児医療施設2歳11か月、重症心身障害児施設4歳4か月であった。年齢分布、超重症児スコアの分布を図1に示す。新生児医療施設長期入院児の年齢は1歳台が49%と最多であるのに対して、重症心身障害児施設入所児は年齢を重ねるにしたがい増加した。入院病床は新生児医療施設では長期入院児の56%がGCU、29%が狭義のNICUと合計85%が新生児医療病床に入院していた。重症心身障害児施設においては、10：1看護の病床に76%、7：1看護の病床に9%の就学前入所児が入院していた(図2)。新生児医療施設長期入院の原因疾患は先天異常が47%と最多、次いで低酸素性虚血

性脳症(HIE)、未熟性であった。重症心身障害児施設では先天異常31%、HIE22%、虐待18%であった(図3)。

新生児医療施設長期入院児の発達レベルは、寝たきり102例、座位まで14例であり、うち有意語を獲得しているのは1例のみであった。全体の98%が大島分類の1～2に相当すると推測された。重症心身障害児施設入所者では、寝たきり253例、座位まで49例を合わせて302例、うち有意語の獲得無いのは286例で全体の91%が大島分類1～2と推測された。

2) QOL調査表の評価

評価表の回答をもとに算出したクロンバックの α 係数は新生児医療施設0.82915、重症心身障害児施設0.80750であった。

無回答項目には、全般、身辺・情緒、意思決定・選択領域で、未回答が総回答の5%以上を占めた(表2)。その理由は評価不能であるというものが多かった。重症心身障害児施設の呼吸理学療法が十分行われているかという質問に対する、無回答のうち半数は、呼吸理学療法が不要であるためとの注釈があった。

3) 新生児医療施設と重症心身障害児施設の比較

QOL評価表の回答を集計したものを表3に示す。評価表の回答は、QOLを高い方の回答を3点、低い方の回答を0点として、数値化しその平均値を記載した。

新生児医療施設と重症心身障害児施設で対象の背景が異なるので、回答全例群、4歳未満群、超重症児群、呼吸管理中の寝たきりで