

原 著

重症心身障害児のなかの『超重障児』に
対するケアシステムに関する研究
— 公立・法人立重症児施設での動向と岡山県での実態 —

末光 茂^{1,2)} 諸岡美知子²⁾ 林 優子²⁾
片岡直樹³⁾

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科¹⁾
旭川児童院²⁾
川崎医科大学 小児科³⁾

(平成6年10月19日受理)

A Study of the Services for “the Most Severely Mentally and
Physically Handicapped” in Okayama and the Other Areas of Japan

Shigeru SUEMITSU^{1,2)}, Michiko MOROOKA²⁾
Yuko HAYASHI²⁾ and Naoki KATAOKA³⁾

*Department of Medical Social Work
Faculty of Medical Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare¹⁾
Kurashiki, 701-01, Japan
Asahigawa-Jidoin Children's Hospital²⁾
Okayama, 703, Japan
Department of Pediatrics
Kawasaki Medical School³⁾
(Accepted Oct. 19, 1994)*

Key words : severely mentally and physically handicapped,
the most severely mentally and physically handicapped,
community-based medical-welfare system

Abstract

This paper reports the present conditions of “the most severely mentally and physically handicapped” who need intensive medical care such as respiratory management at Asahigawa Jidoin Children's Hospital in comparison with the other corresponding centers all over Japan. The result shows that the existing “facilities for the severely mentally and physically handicapped” are expected to play an important role for those children within the framework of the community-based medical-welfare system. Finally,

we propose that we need make a better arrangement of mandatory, structural and financial systems in order to make the above expectation possible.

要 約

重症心身障害児のなかで、呼吸管理等濃厚な医学管理が必要な、いわゆる「超重障児」に関する実態を全国レベルと旭川児童院で行い、報告することとした。その結果、地域医療のなかで重症心身障害児施設がこれら超重障児を積極的に受け入れる専門機関として年々充実し、関係機関からも期待されていることが明らかとなった。しかし、これらを定着、充実させるためには人的、構造的、経済的な条件整備が一層必要であり、そのためのいくつかの提言を行った。

はじめに

近年、重症心身障害児施設の役割が大きく変化を示しつつある。その一端は、地域医療福祉システムのなかでの中核的役割を果たすこととともに、医療ニーズの高い、いわゆる「超重障児」(レスピレーター等呼吸管理や濃厚な医療が継続して必要な最重度の障害児・者)への対応が求められるようになってきている^{1,2)}。

このような、重篤な状態を持続して示し、医療・介護度の濃い「超重障児」の処遇を、地域医療福祉システムのなかで、どこがどのような専門的役割を果たしつつ、かつ、また互いに連携を保ちながら、スムーズな流れを形づくるかが問題となっている。

ここでは、全国の公立・法人立の重症心身障害児施設を中心に、超重障児の実態調査と最近の動向を紹介し、あわせて重症心身障害児施設「旭川児童院」での超重障児の実態と入所経路、そして入所後の病状の変化と対応に、分析を加え、今後の処遇のあり方と、地域医療福祉システムのなかでの重症心身障害児施設の役割に検討を加えた。

超重障児の全国レベルでの実態

(1) 公・法人立重症児施設での実態

日本重症児福祉協会が毎年実施している実態調査によると平成5年4月1日現在、超重障児は30施設、140名であった。入所者6,971名中2.0%に該当する³⁾。また、諸岡らの調査(平成5年12月実施)によると⁴⁾、38施設156人と増加傾向

を見せている。なお、超重障児の判定基準は、表1に示した鈴木らの基準に基づくものであり、6ヵ月以上、このような病状が継続している場合とされている²⁾。

現実には病状が変動し、6ヵ月以上継続はしていなくても、これらのスコアが25点以上になることが、年数回以上認められる、「超重障児」の予備群というべき、「準超重障児」が相当数認められる。これについては、約109名であった。

(2) 国立療養所重症心身障害児病棟での実態

吉野らの報告によると⁵⁾、国立療養所80箇所、8,080床のうち、レスピレーター装着6ヵ月以上が24名で、気管切開や挿管を繰り返し6ヵ月以上の呼吸管理をしている人が191名であった(表2)。

(3) 全国的な実態と背景

全体としては、公・法人立重症児施設と国立療養所重症心身障害児病棟の双方が、超重障児の受け入れに努力している実態が示されている。

その背景には、そこに勤務する医師(専門性を含む)と看護体制、さらには、リハビリテーション体制や保育・指導体制の充実がある。公・法人立重症児施設での医師・看護婦・リハビリテーションスタッフの配置状況を表3に示した。また、看護基準の分布についても表4に示した(平成5年11月現在)。

国立療養所はすべて特2看護体制であるのに対し、公・法人立重症児施設では、特2看護体制が75施設中53施設、約71%にとどまり、一部無類等も残されている。しかし、それを補う職員数と専門性が公・法人立重症児施設には、整

表1 超重障児の判定基準

(鈴木康之)

(以下の項目は、6ヵ月以上継続する状態の場合にカウントする)		
I. 運動機能：坐位まで		
II. 介護スコア：		(スコア)
▷呼吸管理：	1. レスピレーター管理	=10
	2. 気管内挿管・気管切開	= 8
	3. 鼻咽頭エアウェイ	= 8
	4. O ₂ 吸入または SaO ₂ , 90%以下が10%以上 (+インスピロンによる場合)(加算)	= 5 = 5
	5. 1/h以上の頻回の吸引 (または6回/日以上)の頻回の吸引)	= 8 (= 3)
	6. ネブライザー常時使用 (またはネブライザー3回/日以上使用)	= 5 (= 3)
▷食事機能：	1. IVH	=10
	2. 経管・経口全介助 (胃腸瘻・十二指腸チューブなども含める)	= 5
▷消化器		
症状の有無：	姿勢制御・手術などにかかわらず、 内服剤で抑制できないコーヒー様の嘔吐	= 5
▷他の項目：	1. 血液透析	=10
	2. 定期導尿(3/日以上)・人工肛門(各)	= 5
	3. 体位交換(全介助), 6回/日以上	= 3
	4. 過緊張により3回以上/Wの臨床薬を要するもの	= 3
*判定：I+IIのスコア合計25点以上=超重障児とする。		

表2 国立療養所重心病棟の呼吸管理患者数

	1 郡	2 郡
北海道	4	23
東北	1	23
関東	6	32
信越	2	5
東海北陸	2	26
近畿	0	19
中国	7	27
四国	0	6
九州	2	30
計	24	191

注 1 郡：6ヵ月以上のレスピレーター着装による呼吸管理
2 郡：気管切開や挿管を繰り返し6ヵ月以上にわたる呼吸管理

備されつつあることも読み取れる。つまり保母・指導員やリハビリテーションスタッフの質と量の両面での顕著な差があり、それが超重障児に対する関わりと受け入れ体制にも差を生じていると考えられる。

このことは、診療報酬の内容に反映されている。同じ看護体制(特2類看護)で、両者を比較してみると、平成5年11月現在の公・法人立重症児施設のうち、特2看護の53施設での診療報酬の平均は、1,514点であり、その内訳は、図1のとおりである(超重障児を含む全重症児についての平均値である)。それに対し、国立療養所でのそれは1,380点と言われる。室料、基本看護、基準看護、給食料、入院医学管理料などは同額であるので、その他の特掲診療料にかかわる部分に両者の違いが認められる(医療請求事務の差も一部考えられるが)。リハビリテーションと各種検査、処置などにその差が反映されているものと考えられる。これは、公・法人立重

表3 職員配置状況(公・法人立重症児施設)

(平成5年11月現在)

		医療部門																看護部門			育成部門				
		医師						歯科医師	理学療法士	作業療法士	言語療法士	心理療法士	診療放射線技師	薬剤師	臨床衛生検査技師	医療社会事業員	その他(2)	看護婦	准看護婦	看護助手	その他(3)	保母	保母助手	指導員	その他(4)
		小児科	精神神経科	整形外科	内科	外科	その他(1)																		
総数	常勤	121	46	27	50	9	13	6	115	105	51	13	23	81	57	16	78	1955	1187	954	126	933	146	980	275
	非常勤	185	32	44	87	8	90	48	10	3	3	2	19	12	4		8	71	89	25	8	13	4	10	23
	兼任	5	4	14	12	2			19	17	9		11	10	6	2	19	30	8	4		3		2	3
	合計	311	82	85	149	19	103	54	144	125	63	15	53	103	67	18	105	2056	1234	983	134	949	150	992	301

表4 公・法人立重症児施設での看護基準別施設数

(平成5年11月現在)

区分	施設数	%
特2類	53	70.6
特1類	20	26.7
1類	0	0
3類	0	0
無類	2	2.7
計	75	100.0

表5 超重症障児の入所者数別施設数(公・法人立重症児施設)

超重症障児の数	施設数	
	東日本	西日本
1人	1	12
2～4	5	9
5～9	3	3
10～14	2	1
15～	2	0
計	13施設	25施設

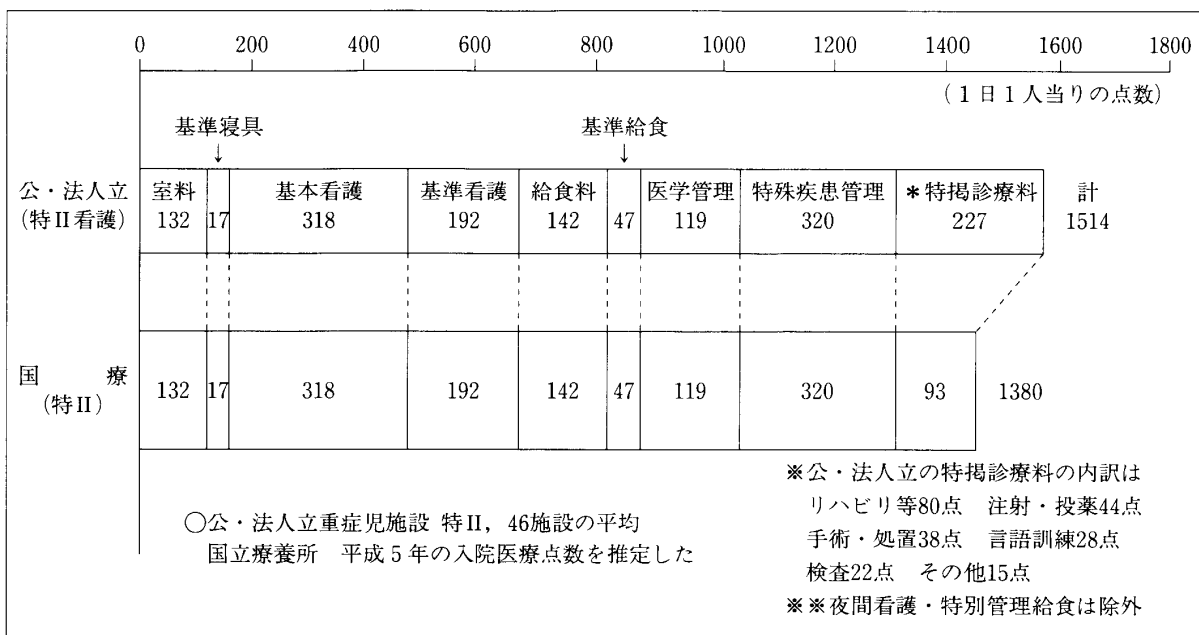


図1 公・法人立重症児施設と国療重症児病棟の入院医療費収入

症児施設で、よりきめ細かい診療、検査、看護、リハビリテーション処遇が行なわれていることの一端を示しているともいえよう(図1)。

もちろん、すべての公・法人立重症児施設が国立療養所重症心身障害児病棟より高度な療育を展開しているとは言い難く、施設間の格差が認められる。超重障児の入所状況は、諸岡等の調査によると1施設15名以上受け入れているところからゼロまであり、2～4名程度が多い⁴⁾(表5)。

旭川児童院の実態と事例報告

昭和56年から平成6年8月末の10年間に、旭川児童院に入院中の重症心身障害児で鈴木らの診断基準に該当する「超重障児」は14名であった。その年齢、推定原因、超重障児となった年齢、入所経路、死亡時年齢、さらには入所時のスコアと超重障児となったあとのスコアの変化を表6と図2に示した(表6, 図2)。

入所経路は、自宅からがもっとも多く7名であり、ついで総合病院、および大学病院がそれぞれ2名で、その他は一般病院、精神薄弱施設、そして重症心身障害児施設からの入所であった

(表6・7)。

自宅からの7名のうち1名を除く6名はいずれも入所後「超重障児」になったものである(1名のみが超重障児状態で自宅から入所している)。

諸岡らの全国調査でもNICU, CICUなど、医療機関からが45.6%, 自宅から39.6%, その他の施設から10.7%となっている⁴⁾。

超重障児になった年齢は、10歳未満がもっとも多く6名(42.8%)で、ついで10～20歳の4

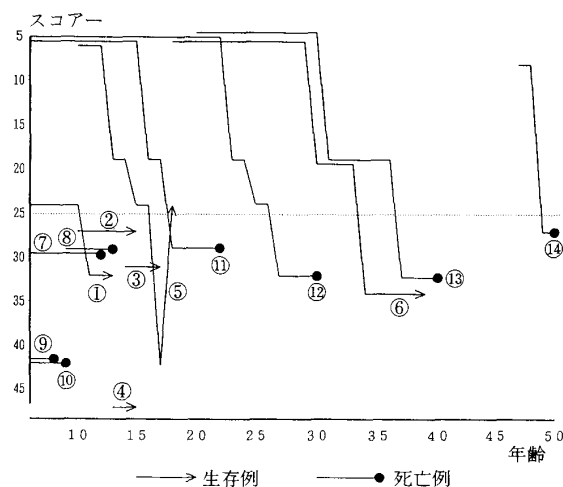


図2 超重障児の判定スコアの変化

表6 旭川児童院での超重障児リスト

ケース番号	性別	入所月日(年齢)	基礎疾患	超重障児になった年齢	死亡年齢	入所前	スコア
①	男	S56. 12. 1 (1)	先天性サイトメガロ感染症	11		自宅	24→32
②	男	S63. 8. 1 (9)	頭部外傷後遺症	5		総合病院	27
③	女	H3. 9. 1 (14)	"	12		大学病院	31
④	男	H4. 10.20 (12)	アレキサンダー病(疑)	6		大学病院	47
⑤	男	S61. 6.28 (9)	進行性ミオクローヌスてんかん	17		精神薄弱児施設	0→42
⑥	女	S43. 4.10 (14)	不明の変性疾患	33		自宅	5→42
⑦	男	S57. 3. 1 (4)	脳性麻痺(新生児仮死)	(4)		自宅	29
⑧	女	S62. 5.19 (9)	溺水後遺症	(9)		重症心身障害児施設	29
⑨	男	S60. 5.21 (4)	脳性麻痺(分娩障害)	4	7	自宅	24→42
⑩	女	S61. 12.22 (4)	溺水後遺症	2	10	総合病院	42
⑪	男	S51. 2. 1 (5)	コケイン症候群	16	22	自宅	5→29
⑫	女	S42. 5.22 (5)	脳性麻痺(新生児仮死)	24	30	自宅	5→32
⑬	男	S43. 4.10 (19)	不明の変性疾患	37	40	自宅	5→32
⑭	男	H2. 5.31 (46)	ダウン症候群+アルツハイマー	49	50	一般病院	8→27

表7 入所経路

順位	場所	人数
1	自宅	7
2	総合病院	2
3	大学病院	2
4	一般病院	1
5	精神薄弱児施設	1
6	重症児施設	1
計		14

表8 超重障児になった年齢

順位	年齢	人数
1	10歳未満	6
2	10～20	4
3	20～30	2
4	30～40	1
5	40～	1
計		14

名(28.6%)である(表6・8)。

基礎疾患でもっとも多いのは、先天性変性疾患の5名、35.7%である。ついで脳性麻痺の4名で、各種の合併症を併発したことにより、超重障児になったケースが中心を占めている(表6・9)。全国調査でも、脳性麻痺がもっとも多く、ついで新生児仮死後遺症、先天性代謝異常、変性疾患、さらには事故によるケースが多い。

スコアの経過については、8名が進行したものであり、残り6名は不変である(図2、表6・10)。

次に、代表的なケースを取り上げ、経過と治療等、処遇内容について報告する。事例1は、「超重障児」で入所してケース、事例2は入所後に「超重障児」になったケースである。さらには事例3は、入所時に「超重障児」の状態を脱し、スコア19であったが、重症児施設の専門的療育活動の効果が、顕著に認められたケースである。

表9 基礎疾患

順位	基礎疾患名	人数
1	先天性変性疾患	5
2	脳性麻痺	4
3	頭部外傷	2
4	溺水	2
5	アルツハイマー	1
計		14

表10 スコアの進行の有無

順位	進行例	人数
1	進行例	8
2	不変例	6
計		14

事例1 (ケース番号②)

K.N, 男(昭和54.7.11生)

〈基礎疾患〉 頭部外傷後遺症

41週3,900gで出産。その後順調に発育・発達していた。5歳4ヵ月時、交通事故にて頭部外傷。開頭、血腫除去術施行後も四肢麻痺。遷延性意識障害の状態が持続。1ヵ月後、外傷性水頭症にて、V-Pシャントを施行。その後睡眠・覚醒のサイクルを認める様になるも、反応乏しく、寝たきりの状態であった。

9歳時当院入所。その後、機能訓練等施行するも、呼吸不全にて気管切開(カニューレ挿入)、経管栄養のままの状態で呼吸器感染症を繰り返している(超重障児スコア27)。

事例2 (ケース番号⑥)

E.H, 女(昭和28.7.30生)

〈基礎疾患〉 不明の変性疾患

出産時、新生児仮死あり。生後より頻回に嘔吐を認め、発育、発達の遅延が見られた。

4歳8ヵ月より、痙攣を認めるようになる。兄も同様の重症心身障害児の状態であり、家庭での養育困難となり、14歳10ヵ月時、当院へ入所となる。

当時、寝たきりの状態であったが背這いで少し移動可能、簡単なことは理解でき、排尿排便

も知らせていた。また、全介助ながら、経口にて食事摂取できていた。しかし、33歳時（昭和62.4）呼吸状態、意識状態が悪化し、気管内挿管、そして気管切開を施行する。この時から、経管栄養となる。その後も呼吸器感染を繰り返す、人工呼吸器着脱を繰り返しながら、徐々に症状が退行。39歳の時、肺炎に罹患、以後人工呼吸器装着の状態、四肢の動きも乏しい状態である（超重障児スコア5→42）。

事例3 T.A, 男（昭和45.5.26生）

〈基礎疾患〉 頭部外傷後遺症

昭和62年8月（17歳時）交通事故に遭遇し、右前頭葉から視床下部にいたる脳挫傷をうける。頭部内血腫除去後も意識障害、呼吸不全の状態が持続し、術後77日目に人工呼吸器離脱。その後も約10ヵ月間意識障害が続くが、63年6月頃より少し反応が見られだす。状態固定したものとされ、昭和63年11月（事故後1年3ヵ月後）、旭川児童院に入所する（入所時の超重障児スコアは19点、表9）。

この時は、気管切開、経管栄養、発語なく寝たきりの状態であった（入所3ヶ月目、IQ=28）。その後機能訓練（PT、OT）、言語訓練、心理療法等施行するとともに、日常生活のなかで身辺自立に向けた取り組みを施行する。徐々に寝返り、座位可能となり、約1年半後には、膝立ち、坐位移動可能となる。その頃より、排尿、排便も知らせる様になる。呼吸状態も安定しているため、平成2年7月（入所後1年8ヵ月後）気管切開の閉鎖を施行し、経口摂取を徐々に開始する。約1年後、食事もほぼ自立する。

ことばの方は、最初はコミュニケーションボードを使っての意思表示をしていたが、気管切開部を閉鎖することにより徐々に発語も見られだし、構音障害のため、発音不明瞭なるも、会話が可能となる。書字も可能となる。22歳5ヵ月時（入所後4年後）、田中ビネーの検査にて、MA 8歳2ヵ月、IQ=46であった。

23歳時、両下肢のハムストリング延長術等施行し、機能訓練を継続し、現在介助にて歩行可能となる。

当院にて、リハビリテーションを施行することにより、顕著に機能面の改善が見られた事例

である。しかし、現在も情緒不安定で、ときどきパニックになったり、記憶力低下が問題として残されている（図3）。

以上、3事例の概要を報告したが、重症児施設内での超重障児に対する療育や処遇については、ICUに準じた医療的対応をするとともに保育、訓練（公・法人立重症児施設入所中の超重障児の約75%はOT、PTによる訓練が実施されている）⁴⁾、あわせてポータブル人工呼吸器を用意しての外出、散歩や、呼吸状態が落ち着いた際の、家庭療育への移行のための努力等が施行されている。いわゆる単なる救命でなく、より積極的な療育活動とともに、社会参加への取り組み（一方ではターミナルケアに対する配慮を行ないつつ）が展開されていると理解される。

考察と今後の課題

昭和42年に児童福祉法が改正され、「重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している児童」を入所させ、医療・福祉両面からの処遇をはかるため重症心身障害児施設が法に認められる施設としてスタートし、30年近い療育実践が重ねられた。この間、施設処遇の内容は画期的に向上し、あわせて地域医療のなかで新生児集中治療室や未熟児室等からレスピレーター装着等の、常時呼吸管理が必要な重度身体障害児者が措置変更される事態が近年大都市圏を中心に急増している。それに応じるべく人的、経済的負担を負いながら、それらの一群に対し、重症心身障害児施設が地域医療の立場でかけがえのない役割を果たすべく、積極的な取り組みを展開しつつある。

今回の調査で、これら先端医療機関からの措置変更とともに、より安定した状態で施設入所していた重症心身障害児のなかから、超重障児に移行する例も少なくないことが明らかとなった。変性疾患を基本とする者に加え、高齢化するなかで、各種の合併症にともない超重障児の状態になるもの、そしてその予備群が少なくないことも明確になった。

これらの受け入れを一層整備するためには、重症心身障害児施設側の人的、構造的そして経

S 62 8月	S 63 11月	S 64 (平成元年)	H. 2 7月	H. 3 9月	H. 5 5月	H. 6
交通事故	旭川児童院入所	呼吸訓練 経口摂取への取りくみ	気管切開部の閉鎖		下肢の手術	介助歩行
PT 言語心理 経管栄養・精神遅滞 痙性四肢麻痺・気管切開			坐位移動	坐位移動	つかまり立ち 両手ささえ歩き	
四肢麻痺・嚥下障害 意識障害・呼吸不全		寝返り可	経口摂取一部開始 膝立ち・排尿知らせる (部分介助)	排尿・排便知らせる(部分介助) キザミ食経口摂取・食事自立		左前脛骨筋長母趾屈筋移行術 両ハムストリング延長
		H 1. 2. 10 MA 4歳4ヵ月 I Q = 28 (辰見ビネー)	H 2. 2. 24 MA 6歳6ヵ月 I Q = 37 (田中ビネー)	H 4. 3. 7 MA 7歳 I Q = 40 (田中ビネー)	H 4. 10 8歳2ヵ月 I Q = 46	H 5. 7 6歳10ヵ月 I Q = 38
超重障児のスコア	19			0		

図3 T. A. 男 S 45. 5. 26生 脳挫傷後遺症(視床下部下垂体機能不全)

経済的な整備が不可欠である。つまり医師の充実とくに専門医(超重障児の呼吸管理等に対応できる)や呼吸理学療法等の専門訓練が可能なPT, OT, さらには夜間帯の看護・介護(排痰, 吸引, 体位変換, 注入等の医療的処置をこれらの超重障児に施しながら, 他の数十人の重症児の生活援助も行なうことが可能な体制)などが不可欠である。

また, これらの専門的な治療, 看護, リハビリテーション, 指導等が展開できる病棟内の構造, 医療設備にも課題を残している。病状の不安定なこれらの超重障児をナースステーションから常時観察でき, 感染症発生時に隔離できる空間の確保と個別的な空調設備の配置, さらには生活・保育面での充実がはかれるスペースや各種の機器, 介助器具等の収納スペース等が不可欠であろう。

そしてこれらの人的, 構造的な条件を整備するための経済的な背景にも課題を残している。現状の診療報酬体系のなかでは, これらレスピ

レーター管理や IVH 等濃厚な医療を行なえば行なうほど出費を重ね, 赤字を増やす事態にある。日本重症児福祉協会の試算によると現状の出来高払いの診療報酬体系(特2看護)で, これら超重障児につき, 一人1日1,200点(12,000円)の超重障児呼吸管理料の新設が必要であり, その実現に向けた要望活動が行なわれている。

また, 平成6年10月から実施される新看護体系のなかで, 平均入院日数30日以上(12,000円)の病院, 病棟については, 基本的には3対1看護が上限となっている。長期入院が多く, 6ヵ月以上超重障児状態で, 常時濃厚な医療, 看護, リハビリテーションが必要な人達に対し「悪性腫瘍, 循環器疾患等で高度な医療を提供する医療機関のうち, 都道府県知事が認めた場合には」2.5対1看護も可能とする厚生省告示第242号が超重障児を入所させている重症児病棟にも適応されることが望まれるところである。

ま と め

いわゆる「超重障児」の全国レベルでの実態と重症心身障害児施設「旭川児童院」での実態

に分析を加え報告した。あわせてこれらの「超重障児」に対し、地域医療の立場で重症心身障害児施設が役割を十分果たすための条件整備に関する提言を行なった。

文 献

- 1) 鈴木康之(1992) 新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究。厚生省心身障害研究・小川班, 平成3年度研究報告書。
- 2) 鈴木康之, 志倉圭子(1994) 超重障児実態調査——東京都1993年度調査から。厚生省心身障害研究・末光班, 平成5年度研究報告書, 128—130。
- 3) 日本重症児福祉協会(1994) 実態報告書 平成5年度。
- 4) 諸岡美知子, 末光 茂他(1994) 重症心身障害児施設における超重障児の実態。厚生省心身障害研究・末光班, 平成5年度研究報告書, 119—127。
- 5) 吉野邦夫; 私信。