

## 発達障害児の健康管理

平山 義人 国立武蔵療養所 小児神経科

発達障害児の健康管理というテーマのもとに3年間研究を続けてきたが、最終年度にあたり発達障害児の健康管理のうえで不可欠と思われる、家庭の役割と医療機関の役割に分けてまとめた(表1)。

家庭の役割として、発達障害児を育ててゆく環境の整備は欠かせない。具体的には、児の活動範囲での危険防止には健常児以上に務める必要があり、また生活空間を清潔に保つのはもとよりのこと、特に病弱な場合には室温や室内外の騒音についても配慮する必要がある。

身体の清潔および口腔内の衛生管理も欠かせない。特に重症心身障害児(以下重障児と略す)では口腔内の自浄機能が悪いのが普通で、口腔内が不潔であれば口臭の発生や虫歯の原因となるため、幼少時より口腔内の衛生管理に努めなければならない。さらに抗痙攣剤を服用している場合には歯肉増殖をも考慮して歯磨きや歯肉マッサージは欠かすことができない。また歯磨きや歯肉マッサージは口腔機能の向上に結びつくという大切な働きがあることは、昭和59年度の研究報告書に報じた<sup>1)</sup>ところである。

生活リズムをしっかりとつけることも非常に大切で、生活リズムの狂いは大きなストレスとなることが知られている。例えば家庭から施設に入所した重障児では、入所後三か月以内に死亡の一つのピークがあるが、これは生活環境の変化と生活リズムの狂いが大きく影響しているものと考えられる<sup>2)</sup>。

体力の増進をはかることも非常に大切な家庭の役割である。体力増進がはかれていることイコール健康管理がうまくいっているということになるが、重障児では特に食事内容や食事形態、日光浴などに気を配る必要がある。

昨年、著者等のところに入所している重障児に貧血が多くみられたことを報告したが<sup>3)</sup>、いずれも鉄欠乏性貧血で、そのほとんどが摂取鉄量の不足からきており、おおいに反省させられた。同様なことは在宅児にも多いことが予想されるので、母親にも栄養に関するある程度の知識が要求されよう。なお重障児では、摂取機能が悪いものも多く、投与する食事量を増やすだけでは問題の解決にはならない場合がかなりあることも知っておかなければならない。一方、摂食機能に問題のない重障児に食べたいだけ食べさせていると太り過ぎ、介助に困るようになることも確かで、このような例ではある程度カロリーを抑えしかも栄養のバランスを考えた食事内容にするよう充分配慮すべきである。日光浴に関しては、自発運動の少ない重障児で、てんかんを合併しているため抗てんかん剤を服用している場合にはクル病の発生率が高い<sup>4)</sup>ため、日光浴をさせる時間を必ず設けるべきである。

家庭でのリハビリテーションも欠かせない。国立療養所七尾病院の松島先生は拘縮や変形が重障児の呼吸機能にどのように影響するかを検討し、その改善に取り組んできた結果、寝たきりの重障児を育てる場合には坐位や腹臥位をとらせることによりかなり呼吸機能が改善することをみている<sup>5)</sup>。なお、痙直型の脳性麻痺を合併している児では、寝たきりの姿勢で育てることにより側彎が助長され、胃食道逆流現象を生み、その繰り返しから食道潰瘍が発生し、貧血と栄養障害につながる<sup>6)</sup>という、最悪な状態になる危険性があるため、自力坐位が不可能な児を育てるにあたっては出来るだけ長時間頭部をup right positionに保つよう心がけるべきであろう。

重障児ではスムーズに食事を摂取できれば

健康管理の半分は達成されているとみてよいであろう。専門家の指導にもとずいて、出来るだけ早期より食事訓練を始めることが望ましい。群馬大学付属医療短大の鷲田先生は精神遅滞児と重症心身障害児の食事摂取に関する問題点を調査し、前者では機能的な問題より摂食行為に問題があり、後者では摂食するために必要な口腔機能に問題をもつものが多いことを指摘した<sup>7)</sup>。昨年、今年は著者と共同で重障児の誤嚥のメカニズムの解明に務め、誤嚥を防ぐためには頭を垂直に保つとともに、奥歯をしっかりと噛み合わせるように下顎を介助する必要があるなどの点を指摘し<sup>8)</sup>、口腔機能に問題をもつ児の食事訓練や介助にあたっての注意点を明らかにした。

自主的に服薬できない児に対して服薬介助は当然のことであるが、自主的に服薬していると思われる児でも、本当に服薬しているか時々チェックするべきである。稀ではあるが、抗てんかん剤の血中濃度があまりに低いと子供によく聞くと、薬を飲んだり飲まなかったりしていることが判明することがある。

しつけや教育はすぐには健康管理に結び付けられないこともあるかもしれないが、園や学校とも連絡をとりながら時間をかけて危険を避けたり清潔を保つなどを教えることは非常に大切で、長い目でみれば健康管理に役立つものである。

生活歴および病歴を記録保管しておくことも、発達障害児の健康管理に欠かせない。体力の無い発達障害児では、健常児より感染に対する抵抗力が弱く反復感染を起こし易く、またてんかんなどを合併していることも多く、医療機関にかかることがよくある。また基礎疾患に特有な合併症はむろんのこと風邪などの一般的な病気に罹患した場合にも健常児以上に早期診断早期治療が望まれるところで、そのためには正確な過去の病歴や生活歴が解っていれば非常に役立つ。さらに転院したり他科に受診するときには、過去の検査データや服薬内容が解っていれば、不要な再検査

を受けなくてもよいし、同一内容の薬の過剰投与を受けることもないであろう。このような考えのもとに、著者等は病歴や生活歴を記入しておくのに便利な健康手帳を作成し、家族に与え使用させている(別報告あり)。

介助者の健康なくして、児の健康はありえないということも、常に心に刻んでおく必要がある。見方を変えれば、介助者の健康管理こそ障害児の健康維持には最も大切なことなのではあるまいか。

医療機関の役割として、まず基礎疾患の診断と評価をすることが始めに要求されることであろう。診断がついた時点で基礎疾患について家族に説明するのは当然であるが、その後も経時的に再評価をしそのときどきに応じたアドバイスをしてゆくことこそ大切である。そのアドバイスの内容は、家庭での健康管理に関する話が最も多くなるのが普通であり、医療機関が果たさなければならぬ一番の役割である。

必要に応じた基礎疾患や合併症に対する投薬も欠かせない役割であることは言を待たない。

理学療法や作業療法も医療機関で行う大切な役割であるが、病院で行う訓練はほんの短時間に限られるため、病院の専門家は家庭でどのような訓練をすればよいか、家族に指導することが最も大切である。重障児に対する食事訓練の具体的方法並びに訓練効果については、昨年度の研究報告書に著したが<sup>1)</sup>、この面に関する研究は始められたばかりであり、医療関係者のより強い関心が向けられることにより、多くの新知見が明らかになるものと期待され、また是非とも研究されなくてはならない分野であろう。なお、食事訓練にあたっては、児のもてる摂食機能を出来るだけ詳細に評価する必要がある。その他、リハビリテーションにかかわる専門家の役割としては、障害児に対する訓練・治療とともに、年長で自発運動が乏しい重障児を介助しなくてはならない家族に対して、腰痛の発生予防のためのボデーメカニクス教育をすることも是非必

要と思われる。

二次的合併症や風邪などの一般的な病気の治療も、医療機関の役割であることは言うまでもない。著者等は以前、小児神経科など基礎疾患をもつ患児の医療状況を調査したことがあったが、注目すべき特異的な疾患として急性胃拡張、消化器潰瘍、腸閉塞、貧血、骨折などが挙げられた<sup>9)</sup>。その他、一般的な病気として、寝たきり児に下気道感染の頻度が高いこと、坐位をとれる児では怪我をしやすくまた化膿がしやすいという結果を得た。著者の個人的経験であるが、重障児では健常児以上に同じ病気に罹患する傾向があるように思われ、健康手帳はその意味からも貴重な示唆を与えるものと期待される。

著者の外来では、現在のところ特に栄養状態の悪い児、貧血がある児、肥満児に限って栄養相談を受けてもらっているが、長期療育を必要とする発達障害児では栄養相談の必要性を痛感している。昨年、東京女子医大の大澤先生が報告したように<sup>10)</sup>、基礎疾患として進行性筋萎縮があるような場合には、栄養のアンバランスが加われば、より強い機能低下ややせにつながることは明らかで、また昨年来の著者等の研究で明らかにしてきた重障児にみられる摂取鉄量の不足から生じる貧血のことなど<sup>1)</sup>、障害児の栄養問題は今後解決しなければならない点が非常に多いところである。

遺伝相談は直接的には児の健康管理につながるが、遺伝病であるのか否か、遺伝病ならどのような遺伝形式をとるのかなどを家族が知ることにより、精神的な葛藤から解放され、育児態度が良い意味で変わることはよく経験されることである。

医療福祉情報については著者のような臨床医にとっては疎いところであるが、この種の情報提供は患児ならびに家族にも望ましいことと、間接的であっても健康管理につながるものと思われる。著者のところでは case worker (CW) がおり非常に助かるが、特に長期療育が必要な児を多く扱う医療機関では

CW による情報提供が欲しいところである。

同様に、長期療育が必要な児を扱う病院では病歴・検査データの保管を法律で定められた5年間に限らず、出来る限り続けるべきだと考えている。

以上過去3年間の研究を振り返りながら、発達障害児の健康管理につき基本的な考えをまとめたが、医療の進歩に伴って最近では気管カニューレを入れたまま家庭生活を送っている児も稀ならずみられるようになっているし、本年度の大澤先生の報告にあるような特殊な基礎疾患を持つ児ではあるが、体外式の人工呼吸器を家庭に持ち込むというような、以前には考えられなかった専門的な医療知識を家族にも知ってもらったうえになりつつ健康管理も多くなることが予想される。

#### 参考文献

- 1) 平山義人、志倉圭子、鈴木文晴：重症心身障害児に対する食事訓練。厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和59年度研究報告書 P. 203.
- 2) 本多忠典、上村勇、岡田喜篤 他：重症心身障害児の死亡に関する研究。厚生省心身障害研究「重症心身障害児医療の質的向上に関する研究」研究班昭和58年度研究報告書 P. 7.
- 3) 平山義人、志倉圭子、鈴木文晴：重症心身障害児の貧血と鉄欠乏状態。厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和59年度研究報告書 P. 211
- 4) 大槻千恵子：小児におけるCa, P, Mg代謝に関する研究、とくに抗てんかん剤療法との関連において。第Ⅲ編抗てんかん剤長期服薬中に生じたくる病の6例、日本小児科学会雑誌 77: 692、1972.
- 5) 松島昭宏：重症児（寝たきり児）の体位変換における呼吸機能の変化。厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和59年度研究報告書 P. 216
- 6) 鈴木文晴、志倉圭子、平山義人 他：重症心身障害児の反復性嘔吐、吐血について。

医療 40:43、1986.

- 7) 平山義人、鷺田孝保、高木昭輝 他：心身障害児の摂食機能について、厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和58年度研究報告書P.167
- 8) 鷺田孝保、高木昭輝、柳沢健 他：重症心身障害児の誤飲と姿勢について、X線透視による分析、厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和59年度研究報告書P.209.
- 9) 平山義人、小宮和彦、大澤真木子 他：小児神経科的な基礎疾患を持つ患児(者)の医療状況、厚生省「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究班昭和57年度研究報告書P.273.
- 10) 大澤真木子、中田恵久子、鈴木子 他：長期療育重症心身障害児における保健管理に関する研究、先天性進行性筋ジストフィー症の身体発育、厚生省心身障害研究「母子保健システムの充実に関する研究」研究班昭和59年度研究報告書P.214.

- (4) 理学療法・作業療法、介助者へのボデーメカニクス教育
- (5) 二次的合併症および一般的な病気の治療
- (6) 栄養指導
- (7) 遺伝相談
- (8) 医療福祉情報の提供
- (9) 病歴・検査データの保存

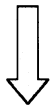
表 1 : 発達障害児の健康管理

A. 家庭の役割

- (1) 環境整備(危険防止・室内の清潔・室温や音の調整)
- (2) 身体の清潔・口腔の衛生管理
- (3) 生活のリズム作り
- (4) 体力増進(食事、日光浴など)
- (5) リハビリテーション(運動療法・拘縮・変形の予防、食事訓練)
- (6) 服薬介助
- (7) しつけ・教育
- (8) 生活歴・病歴の記録と保管
- (9) 家族(介助者)の健康維持(特に腰痛に注意)

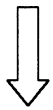
B. 医療機関の役割

- (1) 基礎疾患の診断と評価
- (2) 経時的評価とそれにもとづくアドバイス
- (3) 基礎疾患や合併症に対する投薬(抗痙攣剤・筋弛緩剤など)



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



発達障害児の健康管理というテーマのもとに3年間研究を続けてきたが、最終年度にあたり発達障害児の健康管理のうえで不可欠と思われる、家庭の役割と医療機関の役割に分けてまとめた(表1)。

家庭の役割として、発達障害児を育ててゆく環境の整備は欠かせない。具体的には、児の活動範囲での危険防止には健常児以上に務める必要があり、また生活空間を清潔に保つのはもとよりのこと、特に病弱な場合には室温や室内外の騒音についても配慮する必要がある。

身体の清潔および口腔内の衛生管理も欠かせない。特に重症心身障害児(以下重障児と略す)では口腔内の自浄機能が悪いのが普通で、口腔内が不潔であれば口臭の発生や虫歯の原因となるため、幼少時より口腔内の衛生管理に努めなければならない。さらに抗痙攣剤を服用している場合には歯肉増殖をも考慮して歯磨きや歯肉マッサージは欠かすことができない。また歯磨きや歯肉マッサージは口腔機能の向上に結びつくという大切な働きがあることは、昭和59年度の研究報告書に報じた1)ところである。