

障害児に対する早期乳幼児期からの包括的医療が Quality of Lifeに及ぼす影響と その効果的システム確立の研究

— 超重障児の定義とその背景 —

(分担研究：新生児・乳児の退院後の在宅ケアシステムに関する研究)

研究協力者 鈴木 康弘¹⁾ 田角 勝²⁾ 山田美智子³⁾

研究目的：周産期に集中治療を受ける子供達の中に、特に障害が重く、生きるために医療介護を前提にする子供達がいる。在宅生活も転院の困難なこれらの子供達はNICUに長期入院し、NICU本来の急性期医療体制に障害を生じ、また当該児にとっても療育的・保育的な発達援助を受ける機会がない状態のままになっている。

そこで超重障児の概念を定義し、その課題について検討を加えることとした。

方法・結果：

1. 対象は昭和大学小児科、神奈川こども医療センター、東京小児療育病院にて経過観察中の122名である。
2. 障害児の生命維持に関する行為を選定し、それに軽重を負荷し、必要とする医療ケアの濃淡により、グループ分けを行った。

別途に、従来の介護体制では管理指導が困難な子供達の選定を主観的に行い、選定され

たスコアーとの区分を照合した。スコアー化は表1のごとく、呼吸管理、栄養管理、GER、その他に分けた項目により、その介護の程度、管理の比重により点数を加算した。

その結果、臨床的に超重障とした14名とそれ以外のグループでは、スコアー25点をはさんで大体に2分された。そこで“超重障児”の定義を判定基準のスコアー25点を越えるものとした。

3. 従来の重複障害児の判定の基準に使われる、大島分類との比較では、ほとんどが最重症重複である“1群”に属したが、14名の内、“2群”、“9群”に計3名の超重障児がいた。

逆に“1群”の重症心身障害児のスコアーは、0点が18名、1～24点が42名、25点以上は11名であり、“2～4群”でも、各1、10、2名と分散した。要医療の程度は、従来の機能分類による障害分類では計りえないことが明らかとなった。

-
- 1) 東京小児療育病院
Tokyo Children's Rehabilitation Hospital
 - 2) 昭和大学医学部小児科
Dept. of Pediatrics Showa university, School of Medicine.
 - 3) 神奈川県立こども医療センター
Kanagawa Children's Medical Center.

4. 超重障児における施設入所児と在宅療育児の数は、10名、4名であった。

施設入所児の内、8名がレスピレーター管理、9名が気管切開、要酸素8名、運動能力不能10名であるのに対し、在宅児では各0名、3名、0名、2名であり、呼吸・運動能力が比較的軽い児童が多かった。また在宅・施設入所を問わず、全員が摂食困難であった。

5. 超重障児の原因疾患としては、仮死・頭蓋内出血などの周産期障害が6名、神経・筋疾患・代謝異常が4名、先天異常症が4名であった。

出生体重別では、成熟児10名、極小未熟児2名、超未熟児0名、その他の未熟児2名であった。

6. NICU入院期間は、14日～5年4ヵ月に及び、9名は1年以上入院し、今も3年以上継続しているものは4名であった。

考 察：現在の重症の障害児療育体系は機能分

類により、重症心身障害児や肢体不自由児、精神薄弱児などに分けられる。しかし、NICU卒業児の中の多くは、医療ケアの要望を高度に求めるようになっており、機能分類に関係なく、新たな療育対応が求められてきている。特に“超重障児”といわれるグループは高度に要医療であることを特徴とし、呼吸や摂食機能といった生命機能維持を背景に療育が進められなければならない、従来の医療介護・訓練を主体とした重症心身障害児施設体制でも適応困難な現実にある。

これらの児童の施設入所や在宅援助における医療援助のシステム整備が不十分な段階では、在宅・療育施設への移行は困難で、NICUに長期滞在せざるをえない状態にある。これら“超重障児”にとって療育サービスを受ける道を開き、NICUを卒業させることが必要であるとともに、そのシステム整備は、NICUそのものの機能の維持と充実に欠かせないと言えよう。

図－1 超重障児の分布
〈大島分類から〉

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

(二重文字：超重障児数)

表 1 超重障児の定義

- (1) 運動機能項目 = 運動機能障害：坐位まで。
 (2) チェック項目：日常的に必要なとしていること。
 (臨時にあるいは合併症時のみ必要な場合は除く)

	(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. 下咽頭チューブ	= 8
4. O ₂ 吸入またはSaO ₂ 、90 %以下が10 %以上	= 5
+ インスピロンによる場合 (加算)	= 3
5. 1/h 以上の頻回の吸引	= 8
6. 6 回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
7. ネブライザー常時使用	= 5
” 3 回/日以上使用	= 3
食事機能：1. IVH	= 10
2. 経管・経口全介助	= 5
(胃腸瘻・十二指腸チューブなどを含める)	
GERの有無：1. 内服剤で抑制できない	
コーヒー様の嘔吐	= 5
2. GERの有無：24H モニターで3回以上のもの	= 3
補足項目：1. 体位交換 (全介助)、6 回/日以上	= 3
2. 定期導尿 (3/日以上)・人工肛門 (各)	= 5
3. 過緊張により3回以上/W の臨時薬を要するもの	= 3

判定：* 運動機能項目は必須、

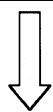
* チェック項目を含めた合計が、25 点以上 = 超重障児と定義。

表 2 超重障児の課題

	(施設入所)	(在宅)
レスピレーター管理	8/10	0/4
気管内挿管・気管切開	9	3
下咽頭チューブ	1	1
O ₂ 吸入	8	0
1/h 以上の頻回の吸引	6	4
6 回/日以上以上の頻回の吸引	4	1
ネブライザー合計 30 分/日以上使用	3	4
経管・経口全介助	10	4
GER	1	0
体位交換（全介助）	7	4
定期導尿・人工肛門	1	0
運動能力－頸定不能	10	4

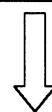
表 3 超重障児例の病態・診断

仮死±頭蓋内出血±けいれん	4	CP + Epi + MR	9
仮死＋分娩麻痺（横隔神経麻痺）	2	CP + MR	3
筋・神経筋疾患	4	MR（重度）	2
奇形症候群	2		
キアリ奇形＋髄膜炎	1		
代謝異常±痙攣	1	成熟児	10
		未熟児	2
		極小未熟児	2



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



研究目的: 周産期に集中治療を受ける子供達の中に、特に障害が重く、生きるために医療介護を前提にする子供達がいる。在宅生活も転院の困難なこれらの子供達はNICUに長期入院し、NICU本来の急性期医療体制に障害を生じ、また当該児にとっても療育的・保育的な発達援助を受ける機会がない状態のままになっている。

そこで超重障児の概念を定義し、その課題について検討を加えることとした。