

5. 在宅障害児の医学管理に関する検討

第一報 高知県における在宅障害児の疫学調査

倉繁 隆信*¹ 浜田 文彦*¹ 吉村加与子*¹ 渡辺 誠司*¹
野村伊知郎*¹ 武市 知己*¹ 池上 和*²

要 旨

高知県における在宅障害児(者)の実態を縦断的に検討した。対象は1983年、1993年に高知県立児童相談所が担当した在宅障害児・者である。1983年での対象者は、男性43名、女性44名の合計87名、1993年では男性43名、女性48名の合計91名である。年齢分布では高齢になるにつれ男性の割合が減少していた。推定原因では、1983年に比し1993年の方が周産期の原因が減少し、出生前の原因が増加していた。運動障害の程度では1993年の方が寝たきりの者の割合が増加していた。知的障害の程度は1993年の方が話しかけに理解を示す者の割合が増加していた。てんかんの合併率は1993年の方が増加していた。1993年における主な介護者は母親であり、その年齢では61才以上の者の割合が27.5%であった。介護代行者のいない家庭の割合は14.3%であった。このような状況下で家族が安心して療育を行なうためには、一時的な施設入所がいつでもできる体制を整備することが必要と考えられた。

目 的

在宅障害児の療育には多くの困難が伴う。今回我々は高知県立児童相談所が担当している在

宅障害児(者)の実態を調査しその問題点を明らかにし、今後の障害児(者)のプライマリケアおよび療育に資せんとした。

対 象

対象は、1983年10月および1993年2月、高知県立児童相談所が担当していた在宅障害児(者)である。1983年での対象者は男性43名、女性44名の合計87名である。年齢は10才以下26名(29.9%)、11~20才18名(20.7%)、21~30才19名(21.8%)、31~40才16名(18.4%)、41才以上8名(9.2%)である。

1993年での対象者は男性43名、女性48名の合計91名である。年齢は10才以下28名(30.7%)、11~20才23名(25.3%)、21~30才12名(13.2%)、31~40才17名(18.7%)、41才以上11名(12.1%)である(図1)。

結 果

1. 推定原因

1) 1983年の検討

脳炎または脳症19名(21.8%)、新生児仮死16名(18.4%)、新生児黄疸10名(11.5%)、新生児期の他の異常6名(6.9%)、未熟児5名(5.8%)、染色体異常3名(3.4%)(ダウン症候群2名、猫

*¹高知医科大学小児科

*²高知県立児童相談所

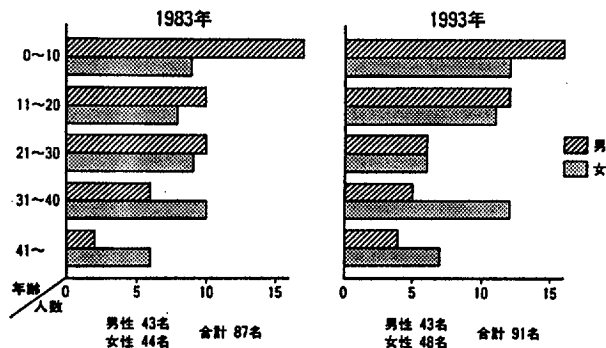


図1 年齢および性別

なき症候群1名), 頭部外傷3名(3.4%), その他7名(8.2%), 詳しい病歴が聴取できなかったものを含めて推定原因の不明であった者18名(20.6%)であった。

2) 1993年の検討

脳炎または脳症10名(11.0%), 新生児仮死17名(18.7%), 新生児黄疸6名(6.6%), 新生児期の他の異常1名(1.1%), 未熟児7名(5.8%), 染色体異常6名(6.6%)(ダウン症候群4名, 猫なき症候群2名), 頭部外傷3名(3.3%), その他26名(28.6%), 指定原因不明15名(16.5%)であった(図2)。

3) 経年的変容

1983年に比し1993年の方が減少傾向を示した推定原因には, 脳炎または脳症, 新生児黄疸,

新生児期の他の異常があり, 増加傾向を示した推定原因としては, 染色体異常, その他がある。その他の原因の詳細は表1に示した(表1)。

2. 運動障害の程度

1983年には, 歩行可能な者14名(16.1%)なんとか移動可能な者34名(39.1%), 全く移動できず寝たきりの者39名(44.8%)であった。

1993年には, 歩行可能な者10名(11.0%), なんとか移動可能な者30名(33.0%), 全く移動できず寝たきりの者51名(56.0%)であり, 1983年に比し, 寝たきりの者の割合が増加していた(図3)。

3. 知的障害の程度

1983年には話し掛けに少しでも理解を示す者は29名(33.3%), 理解を示さない者は58名(66.7

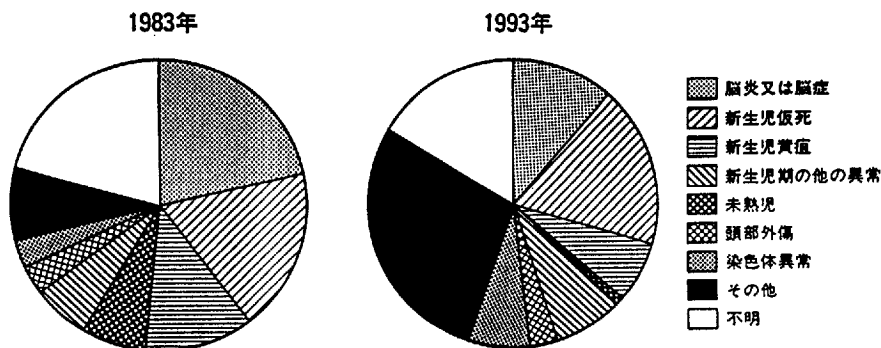


図2 推定原因

表1 推定原因(その他)の内容

1983年			1993年		
出生前	ムコ多糖体代謝異常	2例	小頭症	4例	
	進行性ミオクロームステんかん	2	水無脳症	1	
	小頭症	1	水頭症、髄膜瘤	1	
			滑脳症	1	
			Dandy Walker 症候群	1	
			先天代謝異常	1	
			MELAS	1	
			痙性対麻痺	1	
			脊髄性進行性筋萎縮症	1	
出生後	脳腫瘍	1	West 症候群	4	
	栄養障害	1	Lennox 症候群	4	
			痙攣重積	1	
			無酸素性脳症	3	
			溺水・誤嚥・肺炎 各1		
			脳梗塞 (TOF)	1	

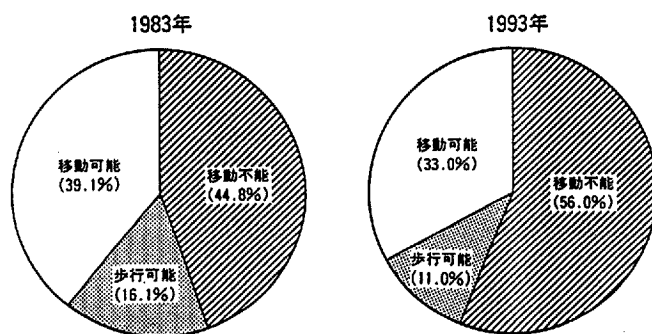


図3 運動障害の程度

%)であった。

1993年には、話し掛けに少しでも理解を示す者は48名(52.7%)、理解を示さない者は43名(47.3%)であり、1983年に比し、話し掛けに理解を示す者の割合が増加していた(図4)。

4. てんかんの合併

1983年には、抗痙攣剤内服中の者は30名(34.5%)であり、そのうち20名(23.0%)は痙攣が抑制されていないかった。

1993年には、抗痙攣剤内服中の者は60名(65.9%)であり、そのうち34名(37.3%)は痙攣が抑制されておらず、1983年に比し、てんかんの合

併、痙攣が抑制されていない者の割合が増加していた(図5)。

5. 主な介護者およびその年齢(1993年)

主な介護者は、母が85名(93.4%)、祖母が4名(4.4%)、姉が2名(2.2%)であった。主な介護者の年齢は、21~30才が2名(2.2%)、31~40才が27名(29.6%)、41~50才が19名(20.9%)、51~60才が18名(19.8%)、61~70才が20名(22.0%)、71才以上が5名(5.5%)であり、61才以上の高齢な介護者の割合が27.5%であった(図6)。

6. 主な介護者の年齢および介護代行者(1993年)

主な介護者が何らかの事情で介護できなくな

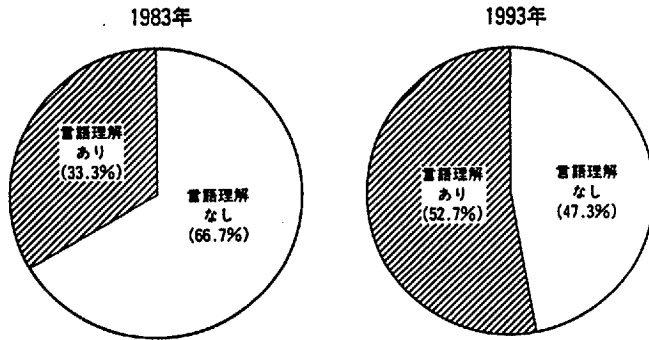


図4 知能障害の程度

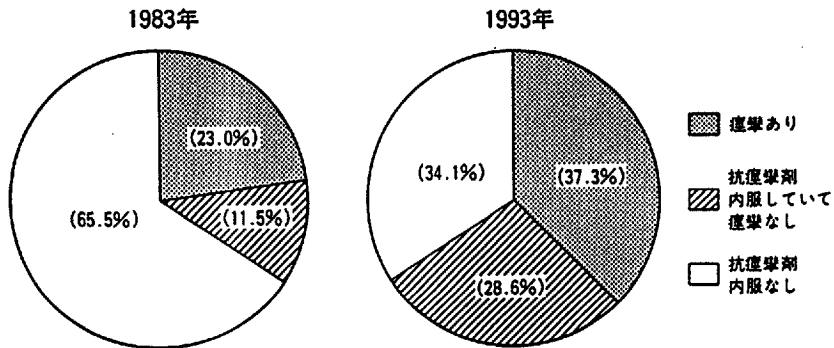


図5 てんかんの合併

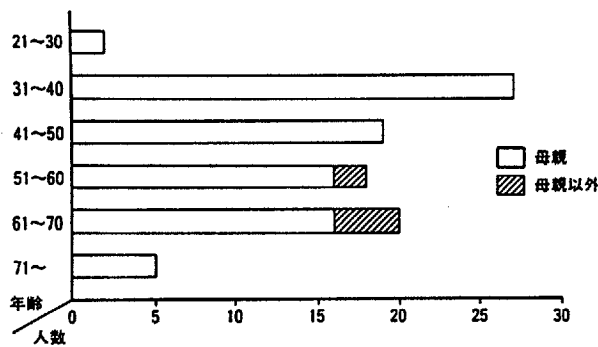


図6 主な介護者およびその年齢

た時に、代行できる者があるかどうかを検討した。長期的に代行できる者のいる家庭は、3家庭(3.3%)と非常に少なかった。短期的に代行できる者のいる家庭は、75家庭(82.4%)、代行者のいない家庭は、13家庭(14.3%)であった。特に、現在の主な介護者が61才以上の高齢の場合、代行者のいない家庭の割合は36.0%と高率

であった(図7)。

7. 施設入所希望者の背景(1993年)

在宅障害児(者)91名のうち19名(20.9%)が施設入所を希望していた。年齢は5~53才(平均26.4才)であった。性別は男性：女性=6：13であった。推定原因は種々であったが、ねたきり、言語理解なし、痙攣が抑制されていない

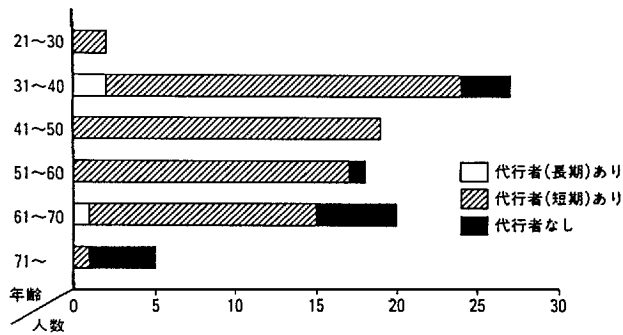


図7 主な介護者の年齢および介護代行者

表2 施設入所希望者の背景

年齢	性別	推定原因	ねたきり	言語理解なし	けいれん	介護者の年齢	介護代行者
5	男	小頭症	○	○	○	27	△
7	男	Dandy Walker 症候群	○	○	○	34	△
11	男	外傷性視床下血腫	○	○	○	35	△
11	男	黄疸	○	○	○	38	△
15	女	MELAS	○	○	○	38	△
17	男	仮死	○	○	○	44	△
19	女	猫なき症候群	○	○	○	44	△
19	女	Lennox 症候群	○	○	○	45	△
20	女	先天代謝異常	○	○	○	48	△
20	男	不明	○	○	○	46	△
28	女	黄疸	○	○	○	53	△
35	女	不明	○	○	○	58	△
36	女	痙性対麻痺	○	○	○	58	△
38	女	けいれん重積	○	○	○	61	△
40	女	不明	○	○	○	69	×
41	女	脳炎	○	○	○	66	△
42	女	髄膜炎	○	○	○	60	△
44	女	結核性髄膜炎	○	○	○	67	×
53	女	不明	○	○	○	75	×

ど重症度の高い者が多い傾向にあった。介護者の年齢は27~75才(平均50.8才)であった。短期的に介護を代行できる者のいる家庭は16家庭(84.2%)、代行者のいない家庭は3家庭(15.8%)であった(表2)。

8. 入所および入所待ち状況

1993年2月25日現在、高知県で重度心身障害児・者施設に入所している者は256名、入所を待っている者は30名であった。

考 察

在宅障害児・者の実態を知ることは医学上の

表3 入所及び入所待ち状況(1993年2月25日現在)

	定員	入所数	空床	入所待ち
A-1	87	86	1*	26
A-2	50	50	0	
B	120	120	0	4
計	257	256	1	30

*看護婦不足で受け入れ不能

問題だけでなく、社会、教育、福祉の面からも重要である。

今回の検討では、1983年、1993年に高知県立児童相談所が担当していた在宅障害児・者は、各々87名、91名であり、その年齢構成は年度に

よる大きな変化はみられなかったが、高齢化するにしたがって男性の数が減少していた。このことは重心児・者で男性の死亡率が高い¹⁾ことによる可能性があるとおもわれた。

推定原因にはかなり変化がみられた。その割合が減少したのものとしては、脳炎または脳症、新生児黄疸などがあり、近年の医療の進歩が関与していると考えられた。逆にその割合が増加したものとしては染色体異常、その他があった。その他の内訳をみると、出生前要因としては脳の先天奇形が多く、出生後要因としては難治性てんかんが多くみられた。難治性てんかんの治療成績の向上は、障害児の発生を抑制する上で重要な医学的目標になると考えられた。

全例の推定原因をその発生時期によって分類すると、1983年に比し1993年には、周産期のものが減少し、出生前のもが増加しており、これまでの報告²⁾と同じ傾向がみられた。

運動障害の程度では、1983年に比し1993年のほうが寝たきりの者の割合が多く、家庭での療育の困難さが推察された。

知的障害の程度は、話しかけに理解を示す者の割合が増加しており、運動障害の推移とdiscrepancyがみられ、今後詳細を検討する必要があると思われた。

てんかんの合併率は増加しており、痙攣が抑制されていない者の割合も増加していた。dataには示していないが、痙攣が抑制されていないにも関わらず、脳波の定期的検査が実施できていない者があり、痙攣に対する医学的ケアの充実が望まれる。

介護者の面からの検討では、61才以上の介護者が27.5%と多く、また現在の介護者が介護できなくなった場合には代行者がいない家庭が14.3

%であった。このような状況のもとで安心して在宅で療育を行なうためには、一時的な施設入所がいつでもできる様な体制を早急に整備することが必要と思われた。在宅障害児の保護者に対するアンケート調査の結果でも短期入所の希望が最も多い³⁾ことから重要課題と思われる。

施設入所希望者の背景調査からは、その要因として介護者の高齢化、介護代行者の不在、障害児・者自身の重症度が考えられた。また、現在入所待ちの者が30名おり、障害児・者を受け入れる施設の増床も緊急の課題と考えられた。

文 献

- 1) 折口美弘, 三吉野三治: 全国国立療養所重症心身障害児(者)の死亡アンケート調査—昭和57, 58, 59年の集計結果—。日本小児科学会雑誌, 94: 990-993, 1990
- 2) 鈴木文晴: 重症心身障害児の臨床像とその病因—地域で把握した43例について—, 脳と発達, 22: 539-545, 1990
- 3) 氏家武: 札幌市における在宅重症心身障害児の実態 第2編: 福祉生活状況について。小児保健研究, 51: 95-98, 1992

行政への提言

1. 今回の検討で、在宅障害児・者の介護者は高齢の者が多く、また介護代行者のいない家庭のあることも明らかになった。このような家庭で安心して療育を行なうためには、緊急一次保護を含む一時的な施設入所がいつでもできるような財政的、人的な体制の整備が必要である。
2. 在宅障害児・者には重度心身障害児・者が多く、まだ痙攣が抑制されていない者が多いことが明らかになった。この様な障害児・者の

quality of lifeを上げるには、定期的な専門医の診察、脳波検査のできる体制作りが必要である。

次年度に向けて

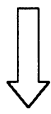
1. 在宅障害児・者の重症度につき、大島分類に基き詳細に検討し、重症度による日常的ケアの問題点の相違を検索する。
2. 在宅障害児・者が現在受けている医学的ケ

アの内容および医療機関との関わり方を検討し、その問題点を明らかにする。

3. 障害児・者の死因で最も多いのは、呼吸器感染症であるので、在宅障害児・者の呼吸器感染症の頻度、重症度およびこれらに関与する因子を検討する。また彼らの通常の呼吸状態をパルスオキシメーター、アプノモニターを用いて検討する。



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



要旨

高知県における在宅障害児(者)の実態を縦断的に検討した。対象は 1983 年,1993 年に高知県立児童相談所が担当した在宅障害児・者である。1983 年での対象者は,男性 43 名,女性 44 名の合計 87 名,1993 年では男性 43 名,女性 48 名の合計 91 名である。年齢分布では高齢になるにつれ男性の割合が減少していた。推定原因では,1983 年に比し 1993 年の方が周産期の原因が減少し,出生前の原因が増加していた。運動障害の程度では 1993 年の方が寝たきりの者の割合が増加していた。知的障害の程度は 1993 年の方が話しかけに理解を示す者の割合が増加していた。てんかんの合併率は 1993 年の方が増加していた。1993 年における主な介護者は母親であり,その年齢では 61 才以上の者の割合が 27.5%であった。介護代行者のいない家庭の割合は 14.3%であった。このような状況下で家族が安心して療育を行なうためには,一時的な施設入所がいつでもできる体制を整備することが必要と考えられた。