

報 告

平成17年度の鹿児島県における超重症児の現状

根路銘安仁¹⁾, 四俣 一幸¹⁾, 中村美保子¹⁾
 武井 修治²⁾, 河野 嘉文¹⁾

〔論文要旨〕

近年超重症児の増加やその問題点が各地から報告されているが、鹿児島県内の状況は不明である。平成17年に県内25医療機関に調査票を郵送し現状を調査した。超重症児は70名で、一般病院22名、療養型施設36名、在宅者12名の3群に分け検討した。現在の問題点として、一般病院群ではさまざまな回答があり、多様な患者状況が推測された。在宅者では在宅支援サービスの整備の遅れを指摘する声が多く、このことは他県の調査に比べ一般病院の割合が高く、在宅者の割合が低い当県の現状の原因のひとつと考えられた。解決のために、行政や小児科以外の医療者の協力を得るため県内の小児科医全体として努力する必要性が考えられた。

Key words : 超重症児, 在宅支援システム, 実態調査, 鹿児島県

I. 背景と目的

超重症児とは医療的介護を濃厚に必要とする障害児を意味し、鈴木らによりこうした医療的介護の必要度からレスピレーター管理、気管内挿管および気管切開、頻回の吸入、IVHの有無などで点数化を行い合計が25点以上を超重症児と呼ぶよう定義されている¹⁾ (図1)。近年、超重症児の増加が著しく重症心身障害児施設や国立病院機構の重症児病棟だけではなく、一般病棟や新生児医療施設での長期入院例が報告されている²⁾。鹿児島県でも、超重症児による長期入院例のために、高度医療の適応と思われる症例の収容に困難を伴う事態も認められている。しかし、鹿児島県の超重症児の現状は不明である。そこで、鹿児島県の超重症児の現状を把握し問題点を明らかにするための基礎資料を作成する目的で調査を行った。

II. 対象と方法

平成17年12月に鹿児島県内の小児科関連25医療機関に調査表(図1)を郵送し回答を依頼した。重症心身障害児療養型施設として3施設、それ以外22施設を一般病院として分類した。調査項目は超重症児の数、入院外来の別、症例毎の超重症児スコア、性別、年齢、超重症児になってからの期間、その原因、現在の問題点とした。現在の問題点として、療養型施設への入院、一般病院への入院、在宅の3群に分けて検討した。

III. 結 果

1. 超重症児のプロフィール(表1)

総ての施設より回答があり回答率は100%であった。超重症児は鹿児島県下25施設中12施設に70名認められ人口10万人あたり4.0人であった。22名が一般病院に、36名が療養型施設に入

The Surveillance Study of *Chojushozi* (Most Severely Motor and Intellectual
 Disabilities Syndrome) in Kagoshima Prefecture

[1818]

Yasuhito NEROME, Kazuyuki YOTSUMATA, Mihoko NAKAMURA,

受付 06. 4. 5

Syuji TAKEI, Yoshifumi KAWANO

採用 06. 6. 19

1) 鹿児島大学大学院小児発達機能病態学分野(医師) 2) 鹿児島大学大学院保健学研究科(医師)

別刷請求先: 根路銘安仁 鹿児島大学大学院小児発達機能病態学分野

〒890-8520 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8-35-1

Tel : 099-275-5354 Fax : 099-265-7196

症例のアンケート用紙			
1 超重症児の判定スコアの記載をお願いします			
重症児判定基準(6か月以上継続する状態の場合にカウント)			
I 運動機能: 座位まで			
II 介護スコア			
			チェック
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	O2吸入またはSaO2 90%以下が10%以上 (+インスピロンによる場合)(加算)	=5 =3
	5	1回/時間以上の頻回吸引 (または6回/日以上以上の吸引)	=8 (=3)
	6	ネブライザーの常時使用 (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を含める)	=5
消化器症状		姿勢抑制, 手術などにも関わらず 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回/日以上), 人工肛門	=5
	3	体位変換(全介助), 6回/日以上	=3
	4	過緊張により3回/週の臨時投薬を要するもの	=3
判定: I+IIのスコアの合計25点以上を超重症児			合計 点
2 性別をお願いします(○をつけてください)			
		男 ・ 女	
3 年齢をお教えてください			
			_____ 歳
4 現在の状況をお教えてください(○をつけてください)			
			在宅・入所・入院
5 超重症児になってからの期間をお教えてください			
			_____ 年
6 超重症児になった原因を教えてください(○をつけるか, 記載をお願いします)			
出生前要因			
神経系の先天奇形・奇形症候群			
先天代謝異常・変性疾患			
筋疾患			
その他()			
周産期要因			
低酸素性虚血性脳症			
脳性麻痺(低出生体重児or周産期要因)			
その他()			
出生後要因			
脳炎・髄膜炎後遺症			
溺水・外傷後遺症			
加齢			
その他()			
7 本症例を診ていて, 困っていることがありましたらお教えてください(複数回答可)。			
1 特に困っていることはない			
2 転院・入所を含めた転出先がない			
3 在宅の支援サービスがない			
4 家族が現状を受け入れてくれない			
5 患者の状態が落ち着かない			
6 経営的に, 採算がとれない			
7 悪化した時の受け入れ施設がない			
8 医療チームでの方針決定ができない			
9 その他()			

図1 症例別調査用紙

表1 超重症児のプロフィール

	人数	男	女	年齢		期間		介護スコア		呼吸器管理 (%)	気管切開挿管 (%)
				平均値	中央値	平均値	中央値	平均値	中央値		
一般病院	22	9	13	5.9	3.5	2.9	2.0	32.4	30.0	16 (72.7)	18 (81.8)
療養型施設	36	23	13	17.5	11.5	5.2	5.0	32.2	32.0	12 (33.3)	31 (86.1)
在宅	12	6	6	11.8	14.0	8.1	5.0	30.4	29.0	1 (8.3)	4 (33.3)
集計	70	38	32	12.9	9.5	5.0	5.0	31.9	31.0	29 (41.4)	53 (75.7)

表2 超重症児になった原因

要 因		人 数	割 合 (%)
出 生 前	神経系の先天奇形・奇形症候群	14	20.0
	先天代謝異常・変性疾患	3	4.3
	筋疾患	2	2.9
	その他	6	8.6
周 産 期	脳性麻痺 (低出生体重児 or 周産期要因)	19	27.1
	低酸素性虚血性脳症	6	8.6
出 生 後	溺水・外傷後後遺症	8	11.4
	脳炎・髄膜炎後後遺症	5	7.1
	その他	7	10.0

院し、在宅者は12名であった。男38名、女32名であった。平均年齢は12.9歳 (中央値9.5歳) で、一般病院入院者で平均5.9歳 (中央値3.5歳) と低く、療養型施設入院例で平均17.5歳 (中央値11.5歳) と高かったが、中央値では在宅者が14.0歳と高かった。また、超重症児になってからの期間は一般病院で平均2.9年 (中央値2.0年) と短く、在宅者で8.1年 (中央値5.0年) ともっとも長かった。平均超重症児介護スコアは31.9 (最大47, 最小25, 中央値31) で、3群間でほぼ等しかった。呼吸器管理を行っているものが29名 (41.4%)、気管内挿管または気管切開を行っているものが53名 (75.7%) 認められた。

2. 超重症児になった原因 (表2)

最も多かった項目は周産期要因による脳性麻痺で27.1%を占めていた。次いで先天性要因である神経系の先天奇形・奇形症候群で20%、後天性要因である溺水・外傷後後遺症11.4%であった。先天性、周産期要因、後天性要因ではそれぞれ36%、36%、28%とほぼ同じ割合であつた。

た。

3. 現在の問題点 (表3)

(療養型施設)

ほとんどの症例で、「特に困っていることはない」が63.9%を占め、残り36.1%は「児の状態が落ち着かない」であった。

(一般病院)

「患者の状態が落ち着かない」が25%と最も多く、「転出先がない」が19.4%、「経営的に採算がとれない」13.9%、「家族が現状を受け入れない」8.3%、「在宅支援サービスがない」5.6%などさまざまであった。

(在宅)

「悪化したときの受け入れ先ない」が50.0%で最も多く、「在宅での支援サービスがない」、「高齢なので内科などの受診をしたいが受け入れ先がない」がそれぞれ33.3%であった。

IV. 考 察

鹿児島県で人口10万人当たり4.0名の超重症

表3 現在の問題点

問題点の項目	療養型施設		一般病院		在宅	
	人数 (人)	割合 (%)	人数 (人)	割合 (%)	人数 (人)	割合 (%)
1 特に困っていることはない	23	63.9	6	16.7	2	16.7
2 転院・入所を含めた転出先がない	0	0.0	7	19.4	0	0.0
3 在宅の支援サービスがない	0	0.0	2	5.6	4	33.3
4 家族が現状を受け入れてくれない	0	0.0	3	8.3	0	0.0
5 患者の状態が落ち着かない	13	36.1	6	25.0	2	16.7
6 経営的に、採算がとれない	0	0.0	5	13.9	0	0.0
7 悪化した時の受け入れ施設がない	0	0.0	2	5.6	6	50.0
8 高齢で他科受診をしたいが受け入れ先がない	0	0.0	0	0.0	4	33.3

児が認められた。これは平成13年度の岡山県³⁾の3.5, 平成16年の熊本県⁴⁾の3.1とほぼ同水準と考えられる。岡山県の調査では, 平成6年の1.4から平成13年には3.5と増加しており経時的に増加している³⁾。平成6年度の東京都⁵⁾, 神奈川県⁶⁾, 栃木県の調査⁷⁾でも当時人口10万人当たり1.6, 0.8, 1.6と報告されていたことから, 近年超重症児が増加してきているものと考えられる。今回鹿児島県が若干頻度として高いのは時間経過による増加と考えられるが, 地域差などの他の要因も否定はできないため今後調査を継続的に行っていく必要がある。

超重症児の平均年齢やその期間が一般病院入院者より療養型施設入院者で高かったのは, 一般病院より療養型へ転院していくことが要因として考えられる。また, 在宅者においては, 超重症児になってからの期間が8.9年ともっとも長く, かつ平均介護スコアは, 他の群と変わらないのは, 在宅者の介護者である両親の負担はかなり大きいものと推測される。

次に超重症児に至った原因としては, 周産期における脳性麻痺が個々の要因では最も多かったが, 先天性の要因が36%, 周産期要因が36%, 後天性要因が28%でほぼ同じ割合であった。岡山の報告では, それぞれ44.1%, 29.5%, 25.4%で, 熊本は61.5%, 38.5%, 0%と報告によりばらつきがあり, 他県の報告に比べ, 周産期要因の割合が先天性の要因の割合に比べて高いことが本県の特徴なのかは判別できなかったが,

当県には全国有数の周産期センターがあり, これまでの九州地区の新生児医療施設での超重症児ほど新生児医療施設に入院し続けていたとの報告があり²⁾, この影響も否定できないと考えられた。

現在の問題点の調査では, 療養型施設は, ほとんどの症例で「特に困っていることはない」が63.9%を占めており, われわれは療養型施設にも多くの問題点があると予想していただけに意外な結果であった。また, 「児の状態が落ち着かない」と答えた症例は国立療養所以外の施設で小児科医師が少ない施設であり, 小児科医師の不足から問題点にあがってくる可能性が考えられた。次に一般病院の症例の問題点はさまざまであり, 「患者の状態が落ち着かない」が25.0%であり最も多かったが, 「転院先がない」が19.4%で, 「経営的に採算が取れない」13.9%, 「家族が現状を受け入れてくれない」8.3%とさまざまな患者の状態を反映しているものと考えられた。在宅者の問題点であるが在宅支援サービスや悪化した時の受け入れ施設, 小児科以外の受診が難しい現状があり, 介護者の苦勞が推測される結果となった。

今回の鹿児島県の調査(図2)では, 一般病院に22名(31.4%), 療養型施設に36名(51.4%), 在宅に12名(17.1%)の分布であった。近い年度での他地域での調査では岡山での報告³⁾が, それぞれ23.5%, 44.1%, 32.4%, 熊本県⁴⁾は3.5%, 65%, 31.5%であった。当県では在宅

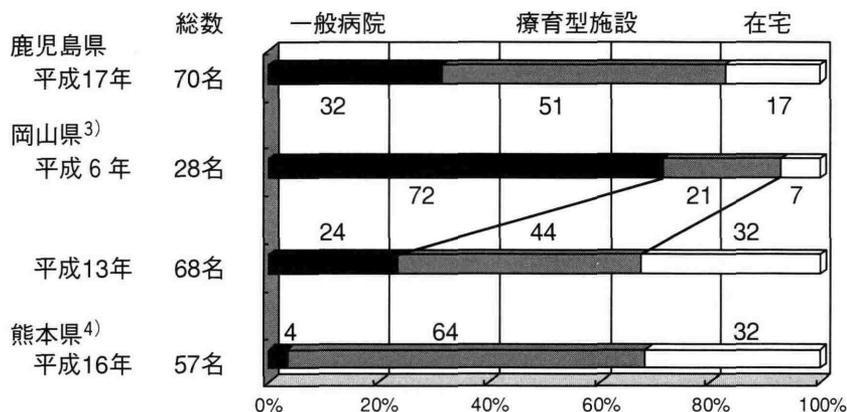


図2 超重症児の入院在宅状況

平成17年の鹿児島県の調査では、一般病院に22名（31.4%）、療養型施設に36名（51.4%）、在宅に12名（17.1%）の分布があった。岡山県、熊本県の調査と比べ、当県では、在宅者の割合が低く、一般病院に入院している割合が高いのが特徴的であった。

者の割合が低く、一般病院に入院している割合が高いのが特徴的であった。当県の超重症児の現状として、平成13年度の岡山県の調査や平成16年の熊本県の調査に比べ一般病院への入院者の割合が高く、在宅者の割合が低いことがわかった。岡山県の報告では、平成6年度から平成13年度までに一般病院での入院者の割合、絶対数とともに減少し、在宅者の割合が著しく増加していた。今回の結果は、岡山県の平成6年度と平成13年度の間であり、今後鹿児島県ではどのように変化していくのか経時的変化を見ていく必要性が考えられた。一般病院に入院している例は、さまざまな医療的社会的事情がある状態が推測されたが、生命の維持としての治療学としての医療の状態は落ち着いており患児の成長発育をサポートすることが必要と判断されるならば、リハビリ等も含め療育型施設への転院が望ましいと考えられる。しかし、鹿児島県下の重症児病棟は現在満床の状況であり、設備面、スタッフ面でも超重症児のこれ以上の受け入れが困難な状況となっている。他県の報告のように今後超重症児が増加する可能性があることを考えると新たな受け入れ施設の検討が必要と考えられる。

在宅者の割合が低いことであるが、現在の鹿児島県の在宅者は両親の多大な負担のうえで在

宅加療を維持できていることが推測される。問題点でも在宅支援サービスがないことが上がったようにその解決のためには、短期入所や訪問看護、訪問リハビリの制度の充実、介護制度の確立、また、高齢になった児の他科との連携などの在宅支援サービスの整備をする必要がある。また、超重症児の在宅ケア支援システムは、子どもとその家族ならびに、支援者の両方を対象とし医療的ケアのみならず、社会参加を促すなど子どもの自立支援に向けた家族支援、相談や調整機能を果たせるようなシステムが重要との報告⁸⁾があり、今後鹿児島県においてもそのようなシステムの構築を検討すべきであろうと考えられる。新たな受け入れ施設設置や在宅支援のシステムの確立には、その事業での採算性は難しく財政的には厳しいと考えられるため個々の病院や施設の力だけでは解決できず、超重症児の問題は行政の協力や他の医療者の協力を得るため鹿児島県の小児科医全体として解決していかなければいけない問題と考えられた。今後の鹿児島県の超重症児の状況を改善するためには、今回は医療サイドからのみの調査であったが、超重症児を介護する保護者に対する調査、社会医療資本の活用に対しても調査を行っていく必要性が考えられた。

本論文の一部は、第131回日本小児科学会鹿児島地方会で発表した。

調査にご協力いただいた25医療機関（鹿児島大学付属病院, 鹿児島市立病院, 鹿児島市医師会立病院, 国立病院機構九州循環器病センター, 国立病院機構南九州病院, 国立病院機構指宿病院, 県民健康プラザ鹿屋医療センター, 県立大島病院, 県立北薩病院, 県立薩南病院, 出水市立病院, 霧島市立医師会医療センター, 済生会川内病院, 鹿児島こども病院, 今給黎総合病院, 今村病院, 田上病院, やまびこ医療福祉センター, オレンジ学園, 総合病院鹿児島生協病院, 国分生協病院, 川辺生協病院, 徳州会鹿児島病院)に深く感謝いたします。

文 献

- 1) 鈴木康之, 田角 勝, 山田美智子: 超重度障害児の定義とその課題 小児保健研究 1995; 54(3): 406-410.
- 2) 飯田浩一, 黒川 徹: 新生児医療施設の長期(1年以上)入院児の実態 医療 1999; 53(8): 520-523.
- 3) 諸岡美知子, 林 優子, 花田華名子ら: 岡山県における超重症児の実態調査 日本重症心身障害学会誌 2003; 28(3): 157-162.
- 4) 興梶ひで, 木下裕俊, 松葉佐正ら: 熊本県における超重症児の現状 日本重症心身障害学会誌 2004; 29(3): 261-264.
- 5) 鈴木康之, 志倉佳子 超重症児の実態調査—東京都1993年度調査から—厚生省心身障害研究平成5年度研究報告書 1993; 128-130.
- 6) 山田美智子 神奈川県における超重症児の実態調査について 厚生省心身障害研究平成5年度研究報告書 1993; 131-136.
- 7) 中村博志, 樋口和郎 超重症児の実態究明に関する研究 厚生省精神神経疾患研究委託費「重症心身障害児の病態, 長期予後と機能改善に関する研究」平成5年度研究報告書 1994; 23-30.
- 8) 鈴木真知子 超重症児の在宅ケア支援システムモデル—第1報 地域全体における「検討会」の活動とその効果— 小児保健研究 2004; 63(5): 583-589.

[Summary]

We reported the medical background in patients with *chojushozi*, who indicated scores over 25 points with Suzuki's criteria for diagnosis as *chojushozi*, in Kagoshima prefecture. 70 cases could be collated with the data. We divided patients into 3 groups, the first group was inpatient in general hospital, the second was in institutions for rehabilitation and education of children with severe motor and intellectual disabilities syndrome (SMID), the third was home cared. The first group has various problems. It seems to be reflected various situation of the patients. The third group pointed out poor home care system. It maybe the cause that there were not so much home care patients in our report, compared with other report. In order to improve this situation, we should strive for the support from administrative organizations and medical relations beyond pediatricians.

[Key words]

most severely motor and intellectual disabilities syndrome, *chojushozi*, home care system, surveillance study, Kagoshima prefecture