

超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点

- 全国 8 府県のアンケート調査 -

日本小児科学会倫理委員会

杉本健郎、河原直人、田中英高、谷澤隆邦、

田辺 功、田村正徳、土屋 滋、吉岡 章

1. 目的

近年、病院で急性期治療を終了し、結果として重度の障害が残り、常時医療対応（以下、医療的ケア）を必要とする場合、なかなか在宅医療へ移行できない厳しい状況が、医療と介護（福祉）の両面で存在している。特に、人工呼吸器管理などの「高度な医療的ケア」の場合は、患児はそのまま病院にとどまる。経過によっては家族との相談によって現実的に積極的な救命治療を控える場合もありえる。地域に空きがあれば重症児施設等の他施設に移動する。思い切って退院し自宅で家族介護をする場合が多くなってきているが、在宅医療や小児の訪問看護は不十分で母親中心のケアになる。

救急、救命医療や医療的ケアの進歩により、上記に該当する「高度の医療的ケア」を必要とする小児は確実に増加していると思われる。しかし、正確な実態は不明であり、行政施策として十分な対応ができていない。

このような現状をふまえて、当倫理委員会は「高度な医療的ケア」を受けながら生き抜こうとする子どもたちの医療と福祉の支援の現状を明らかにし、小児科学会の政策提言の基礎資料にするためアンケートを実施した。

2. 方法

全国から以下の都道府県を選定し、該当する小児科学会地方会会長に依頼の上、各病院、会員に協力を頂き、2007年5月1日時点の年齢20歳未満超重症心身障害児（以下、超重症児と準超重症児を含む）の実態数（外来と入院）の悉皆調査を行った。アンケート（表1）回答は病院、重症児施設などの管理的医師（主治医含む）を対象とした。調査地域は、北から宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県で、この決定は担当理事、倫理委員の討論で大都市部と遠隔都市部のモデルとして選定した。アンケート回収期限は同年5月下旬としたが、回収率を上げるために一部の地域の未回収施設へ再度回答を要請し10月下旬まで延長した。なお超重症児スコアは図1の通り鈴木らの原著¹⁾を引用した。スコア表の前半は当委員会で作成した。なお、鈴木原著は「超重症児スコア」になっているが、厚労省の保険収載記載では「超重症児スコア」になっているので、文中は後者を用いる。また文中「超重症心身障害児」と記載するときは「準超重症心身障害児」も含んでの表現とする。

3. 結果

2007年5月1日現在の超重症児数は1246人(超重症444人、準超重症児649人、超・準不明153人)であった。6症例でスコア表への記入がなかったので表1のアンケート該当症例数とは相違があった。脳障害を惹起した基礎疾患は紙面の関係で割愛する。

2007年10月下旬のアンケート回収数・率は表2の通りである。宮城、滋賀、奈良、兵庫、鳥取の5県は100%回収、大阪府も85%であった。千葉、神奈川は50~60%にとどまった。超重症児総数は1246人で、うち約30%が現在入院中であった。入院中の総数のうち、約半数が急性期病院であったが、府県格差が著明であった。20歳未満の超重症児発生数は、回収率が半数の2県を除くと1000人対0.19~0.45であり、この点も地域格差が歴然としていた。

表3は超重症児の発症時期と2007年5月1日現在の年齢を示す。男児がやや多く、67%が新生児期に発症し、現年齢では2から5歳児が比較的多かった。

表4は医療的ケア内容を入院と在宅別にまとめた。人工呼吸器が総数の31%あり、気管切開は54%であった。人工呼吸器が、入院と在宅では169台と171台でほぼ同数で、在宅でも人工呼吸器が多く行われていることを示していた。また気切は入院と在宅では236と353で、むしろ自宅の方が多かった。主な医療的ケアは経管栄養であり、94%を占め、多くが在宅でのケアであった。

表5は在宅児747人の医療的ケア担当・支援者をまとめた。訪問診療は7%に過ぎず、病院外来での診察のフォローが主であった。訪問看護ステーションの利用は18%であったが、利用数には地域差があった。家族介護・ケアが97%で、そのほとんどが母親(93%)であり、父親も35%を占めた。ヘルパーは12%と医療的ケアへの参加がかぎられていた。

図2は府県別の主な5つの医療的ケアの比率を棒グラフで示した。人工呼吸器は20~40%、気管切開が40~60%を占め、経管栄養はどの府県も100%に近い率を示した。

図3は在宅の超重症児の年齢分布を示す。年齢とともに症例数がなだらかに減少する傾向がみられた。

4. 考察

アンケート内容が多くの課題と関連している。紙面の都合もあり以下の4点に絞り必要最小限の考察にとどめる。

1) 超重症児の発生率

今回の調査は方法にも示した通りの施設に郵送でアンケート記入依頼をした。5県では100%の回答を得たが、アンケート対象施設のなかで小児科研修施設になっていない中小病院や在宅診療所で治療やケアを行っている若干の超重症児が脱落している可能性はあるが、ほぼ悉皆調査に近い数字であると思われる。20歳未満の同地域人口1000人当たりでみた超重症児の発生率は、半数の回収率であった2県を除いて、表2中段のとおり0.19~0.45の範囲である。ここから大略0.3程度と推測される。0.3として全国の発生数を概算すると2007年5月1日現在、7350人の超

重症児数となる。この 0.3 という数字は 2000 年に岡田ら²⁾が発表した愛知県の児童相談所の調査にもとづく「重症心身障害児(者)」の比率に相当する。この 20 世紀末の調査からみても、「重症心身障害児」のなかでもさらに重度な「医療的ケアが必要な重症心身障害児」である超重症心身障害児の数は明らかに増加していることがわかる。なお、発生率の地域差の理由は現時点では不明である。

2) 現在入院中の超重症児の実態

入院率は表 2 の通りどの地域も 20~40%で平均は 29%である。ただし、表 2 下段に示した重症心身障害児施設と国立病院機構重症児病棟の長期ベッド数は限られており、急性期治療をおこなった病院にそのまま入院し続けている超重症児は 15%の 182 人であり、大都市圏に多い。その入院し続けている 182 人のうち、表 1 には退院できるが退院先がないとこたえた 127 人が含まれ、その理由は家族ケアができないために自宅に引き取れないということである。ちなみに重症児の長期入院するベッド数(重症心身障害児施設と国立病院機構重症児病棟)を人口比で見ると表 2 下段のとおりで大阪府、千葉県、神奈川県は 0.05~0.07 と低率である。表 4 のとおり、準超重症児の多くは在宅ケアになっているが、人工呼吸器数は入院と在宅がほぼ同数で、入院児の 49%であり、気管切開は入院の 69%、経管栄養は 96%であった。いまや人工呼吸器治療が入院の条件にはなっていない現状である。

3) 在宅医療的ケアを実施している超重症児の実態

表 4 で示したとおり在宅での医療的ケアを実施している超重症児数は 747 人(総数の約 70%)になる。その医療的ケアの内容は表 4 で示すとおり、多い順に経管栄養 702 人(在宅重症児の 94%)、体位変換 486 人(65%)、吸引 454 人(61%)、気管切開 354 人(47%)、となり頻回吸引(26%)と酸素投与(29%)は同じく約 20%台であり、人工呼吸器は 171 人(23%)を占めた。ちなみに人工呼吸器は入院と在宅含めた総数として 340 台稼動し、半数が在宅で稼動中であった。人工呼吸器操作を含む高度な医療的ケアの多くが在宅で行われており、在宅呼吸器管理への支援整備が必須になってきている。

つぎに在宅での医療的ケアの担当者、支援者の現状である。定期的診察の大半が外来診療であるが、在宅での呼吸器管理含め呼吸器をつけての通院が厳しい場合が多い。いま施策で推進しようとしている訪問診療は小児や障害児者についてはきわめて限られたもので、地域も千葉、大阪、兵庫の大都市部を中心にわずかに行われているだけである。訪問看護ステーションの利用率は滋賀県がトップの 29%で、ついで神奈川 26%、兵庫 22%、大阪と千葉が同じく 17%であり、残りの 3 県は 10%以下であった。しかし、平均が 18%であり全体的に少数である。これは高齢者の介護保険利用を主とした運営と異なり、医療保険での対価の低さと居住地域が広範囲になることでの訪問効率の悪さも関係して、事業そのものが成立しにくいことが関係していると思われる。以上が医療の範囲になるが、介護の立場からみると、家族支援が 97%を占めている。そしてそのほとんどが母親による介護である。このことから在宅で医療的ケアの子どもたちが生活するには家族支援が現状では必須条件になっていることが伺える。家族以外の介護の主な支援としての

ヘルパーは全体でも 12%しかない。この支援も地域差があり、多い順に奈良の 26%、兵庫 19%、大阪 14%となる。訪問看護とヘルパー介護の利用地域差もみられた。

4) 慢性脳機能不全児

表 1 に示したきわめて重症の慢性脳機能不全児数の質問で、臨床的脳死診断基準を満たす児が 8 人で、一般的脳死診断児 26 人(うち 11 人が在宅児)であり、調査した 8 府県で一般的脳死と臨床的脳死を含めると 34 人となった。20 歳未満の慢性脳機能不全児の全国数をここから単純に推計すると 100 人を超えることになる。この数字は最近実施された毎日新聞の小児科研修施設への「長期脳死」調査結果(回収率 52%で 60 人)の推計とほぼ同数になる³⁾。

5. 提言

8 府県の超重症心身障害児総数 1246 人に対して、入院率は約 30%、急性期病棟は 15%であり、12%は退院できるが、自宅を含め受け止めることができない状況にあった。また在宅医療(訪問診療、訪問看護)はきわめて限られた利用であり、在宅介護の殆どが家族(母親が主)が担っていた。

超重症児の受け入れ施設の拡充(ケアホームも含め)、小児在宅医療拡大への施策、小児訪問看護ステーション事業が展開できる条件の拡大が求められる。さらにヘルパーによる医療的ケア支援を可能にする条件整備も必要である。

6. 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 : 406-410
- 2) 岡田喜篤. 重症心身障害児の歴史. 小児看護 2001 ; 24 : 1082-1089
- 3) 毎日新聞 2007 年 10 月 12 日朝刊第一面

図表

表 1 アンケート回答者集計と意見

表 2 府県別施設回答率と人口発生比率(20 歳未満)

表 3 発症年齢と現在の年齢

表 4 入院と在宅の医療的ケア内容数

表 5 在宅児の府県別医療的ケア担当者

図 1 超重症児スコア表

図 2(棒グラフ) 主な医療的ケアの実施比率

図 3(折れ線グラフ) 在宅の超重症児の年齢

表 1

アンケート 回答者（管理医師）集計と意見

（アンダーライン部分が結果を示します） 日本小児科学会倫理委員会 2007

※ 個人が特定できる情報は公表しません。貴施設名とご回答者名は、あくまで重複例の排除による個別化のみの用途とします。 貴施設名（ ） ご回答担当者名（ ）

202 施設送付で 160 施設から回答があり、回答率 79%であった。なおアンケート内容に回答がない施設（該当症例もない場合が多い）をのぞくとアンケート回答数は 138 であった。

2007 年 5 月 1 日時点で、貴施設で医療管理中（入院と外来あわせて）の満 20 歳未満の超重症心身障害重症児（（準）を含む）に該当する小児（鈴木の高障児スコアの 10 点以上）についてご教示下さい。以下の 1.のご回答については貴施設内の仮の通しナンバー（識別できる符号等は不要）をつけてお答え下さい。

なお、2007 年 5 月 1 日時点で該当児の急性期治療は基本的に終了し、気管切開や経管栄養などの慢性期治療=医療的ケアに移っていて、鈴木スコア 10 点以上に該当する小児とお考え下さい。

1.該当小児の情報：面倒ですが、該当小児一人ずつでご記入下さい。同封別紙の「現状と超重症児スコア」を該当人数分コピーして、各児について、お答えをお願いします。

合計（ 1090 ）名 超重症児 440、準超重症児 644（不明 6）

2.該当小児の課題： 上記 1 の合計人数のうち、以下の項目に該当するところに人数をご記入下さい。重複回答可能です。 この質問は総数 1090 に対して

1) 入院中（入所中）であり、医療状態から当面退院（退所）は不可能である （233）名（21%）

2) 入院中（入所中）であり、退院できる医療状態であるが退院先がない （127）名（12%）

その理由：

ア.地域に在宅で医療的ケアを行える支援機能がない （27）名

イ.家族が在宅を望まない（家族ケアができない場合も含める） （108）名

ウ.入所希望だが、地域に入所施設がない （26）名

エ.日中活動の場（通学・通園）の受け入れがない （8）名

オ.その他（ 5 ）

3) 上記 2) について、入院中（入所中）の場合の主な今後の方針は

ア.病院でスタッフが退院先を探している （17）名

イ.地域行政と相談して、行政が退院先を探している （12）名

ウ.次の入所施設の空きを待っている （16）名

エ.家族が在宅での受け入れの準備をしている （20）名

オ.このまま入院（入所）を続ける （144）名（13%）

カ.行政が、主に受け入れできるケアホームを準備中である （0）名

キ.その他（ 13 ）

4) 退院後、医療的ケアを受けながら在宅生活を送っている場合その現状としては、

ア.家族を主に、地域支援もあり、安楽な生活をしている （338）名（31%）

ア-1 人工呼吸器など（気切管理含め）の高度の医療的ケアは、家族のみで行っている

（216）名（20%）

ア-2 高度の医療的ケアは、地域の訪問診療や訪問看護が受け持っている

(63) 名

ア-3 高度な医療的ケアは、家族とともにヘルパーが行っている (41) 名

イ.家族は疲れているが、地域支援が充実している (143) 名

ウ.家族が入所（入院）を希望しているが施設がない (16) 名

エ.家族の意欲はあるが、地域支援が乏しい (109) 名

オ.退院後の状況は不明 (3) 名

カ.その他（ 19 ）

5) ご回答頂いた超重症心身障害児のなかでも極めて重症である慢性脳不全児の実態について
上記該当児のなかに

ア.「臨床的脳死診断基準（2000年厚生省基準の無呼吸テスト以外合致）」に合致する児がいる。

入院中・入所中（ 5 ）名 在宅での医療的ケア中（ 3 ）名

イ.「一般的な脳死診断」（主治医の判断で脳死状態と思われる）に合致する児がいる

入院中・入所中（ 18 ）名 在宅での医療的ケア中（ 8 ）名

ウ.「脳死状態にきわめて近い」児（主治医判断）がいる

入院中・入所中（ 27 ）名 在宅での医療的ケア中（ 10 ）名

6) 超重症児の今後のあるべき施策について ここからの質問は総記入回答者 140 に対して

ご回答頂いた先生の個人的意見、ないし日頃の治療集団としての想定結論でも結構です（複数回答あり）。該当する項目にチェック（✓）して下さい。

(99) 71%ア.地域における在宅での医療的ケアの受け皿・支援機能の創設（ケアホームをつくら
るど）

（ ）イ.超（重症児への訪問診療サービスの拡大

（→医療保険で配慮（超重症児は特定疾患にいれるなど）すべきと思いますか：

はい 97 (69%) いいえ 6 分からない 13

（ ）ウ.訪問看護ステーションの訪問回数制限の撤廃

（→医療保険で配慮すべきと思いますか： はい 79 (56%) いいえ 2 分からない 6

(62) 44%エ.高度の医療的ケアを行う医療職（医師、看護師）のための研修システムの整備

(81) 58%オ.地域における医療的ケアでの家族以外の非医療職参入（研修、特定契約等）のため
の法的整備

(113) 81%カ.地域における重症児を受け入れできる入所施設（病院）の拡充

(41) キ.急性期病院内に「療養介護」の病棟（部屋）の創設

（ ）ク.重症児施設受け入れ条件の整備

（→医療保険での超重症児加算 [現在入院一日超重症 300 点、準超重症 100 点] の

アップを再検討すべきと思いますか： はい 90 (63%) いいえ 1 分からない 13

(110) 79%ケ.地域の家族支援（ショートステイ、ホームヘルプ等）の充実

（ ）コ.地域医療（開業医）との連携の強化

（→医療保険で配慮すべきと思いますか： はい 66 (47%) いいえ 1 分からない 7

(44) サ.特殊疾患療養病棟の存続（療養病床は削減せず、受け皿とする）

シ.その他（ 略 ）

表 2

府県別施設回答率と人口発生比率(20歳未満)

2007年5月1日現在の実数調査

簡単なまとめ	宮城県	千葉県	神奈川県	滋賀県	奈良県	大阪府	兵庫県	鳥取県	総計
依頼施設数	12	27	48	9	10	60	31	5	202
回答数	12	13	29	9	10	51	31	5	160
施設回答率(%)	100	48	60	100	100	85	100	100	79%
超重症児総数	142	99	157	88	65	287(+153*)	201	54	1,093(+153)***
超	59	33	60	35	23	116	102	16	444
準	83	66	97	53	42	171	99	38	649
1.入院・入所中	39	33	46	30	18	76(+18*)	83	18	361
入院率(%)	27%	33%	29%	34%	28%	21%	41%	33%	29%
2.(長期病院入院・入所)	24	21	26	19	9	33	31	16	179
1-2 =	15	12	20	11	9	61	52	2	182(15%)
超重症児(総)数/発生率 0-19歳人口 発生率/1000	464,000 0.31	1,133,000 {0.09}**	1,667,000 {0.09}**	293,000 0.3	271,000 0.24	1,695,000 0.26	1,084,000 0.19	119,000 0.45	6,726,000 0.29(6府県) 全国該当24,495,000
重症児者施設ベッド数 (全人口平成17年度) ベッド数/1000人口	300 235万人 0.12	390 600万人 0.06	504 864万人 0.05	316 136万人 0.23	220 143万人 0.15	650 865万人 0.07	850 557万人 0.15	193 61万人 0.3	3,423
出生数 乳児死亡率 (2004年)	20,033 2.6	52,776 2.7	791.19 2.6	13,475 3.3	11,624 3.5	79,245 3.1	49,446 2.6	5,218 2.7	2.8

人口は2005年国勢調査、出生数と乳児死亡率(1000対)は2004年のデータ(日本子ども資料年鑑より)

*:大阪府の1施設の数、超と準の分類不明

**:千葉、神奈川は回収率悪く発生率は参考値

***:6人はスコア表の提出なし

表 3

発症時期と現在の年齢

県	総数	性別			発症時期*			現在の年齢(歳)**																			
		男	女	不明	新生児期	乳児期	幼児期以降	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
宮城	142	78	64		100	16	22	3	9	13	12	10	13	5	11	8	4	8	6	3	3	5	4	11	4	5	2
千葉	99	58	41		60	22	17	2	4	8	7	10	6	11	3	2	1	6	8	5	2	6	6	1	2	7	2
神奈川	157	87	70		94	34	28	1	3	9	11	7	11	10	10	7	13	11	6	5	4	10	8	9	9	3	9
滋賀	88	45	43		62	16	10	4	4	5	3	5	9	3	2	11	5	6	5	0	4	4	4	7	4	1	2
奈良	65	35	30		51	12	1	4	10	8	2	3	5	3	4	6	2	5	3	1	0	3	1	3	0	0	1
大阪	287	160	124	3	193	49	39	14	12	21	27	23	21	21	16	12	9	11	13	11	13	13	9	14	9	9	7
兵庫	201	103	97	1	146	32	19	18	18	12	23	7	17	7	14	17	10	4	5	11	5	3	5	10	3	6	8
鳥取	54	33	21		30	14	5	0	1	3	4	9	6	4	0	5	3	1	3	2	3	3	2	3	1	0	1
総計	1093	599	490	4	736	195	141	46	61	79	89	74	88	64	60	68	47	52	49	38	34	47	39	58	32	31	32

*発症時期未記入21あり

**:2007年5月1日現在

表 4

入院と在宅の医療的ケア内容数

府県名	総人数	入院/在宅		総数*		呼吸管理					食事機能			補足						
		入院	在宅	超重症	準超重症	人工呼吸器	気切	酸素	頻回吸引	吸引	常時ネブライザー	ネブライザー	IVH	経管栄養	逆流嘔吐	体位変換	導尿	人工肛門	過緊張	血液透析
宮城	142	入院	39	28	11	18	30	16	24	12	4	16	4	35	2	35	7	0	6	0
		在宅	103	31	72	19	51	32	18	71	2	57	2	101	0	92	5	0	11	0
千葉	99	入院	33	15	18	10	21	10	10	20	2	17	2	32	4	27	0	2	2	0
		在宅	66	18	48	9	35	18	19	43	0	24	0	64	1	47	3	0	9	0
神奈川	157	入院	46	25	21	17	23	18	23	22	6	11	3	43	3	46	4	0	8	0
		在宅	111	36	75	17	43	15	39	60	22	44	0	107	11	89	1	0	20	0
滋賀	88	入院	30	23	7	19	24	9	17	12	6	13	0	29	1	28	2	0	3	0
		在宅	58	12	46	12	17	2	11	37	7	9	0	57	4	42	0	0	10	0
奈良	65	入院	18	12	6	10	13	9	5	11	5	6	3	17	2	9	1	0	5	0
		在宅	47	11	36	4	18	19	14	27	9	21	1	46	1	13	0	1	5	0
大阪	287	入院	76	47	29	32	53	40	22	47	4	32	5	74	2	67	4	0	16	0
		在宅	208**	68	140	66	115	75	49	128	16	49	3	182	5	119	6	3	16	0
兵庫	201	入院	83	60	22	51	61	41	29	42	11	24	5	81	1	66	6	1	4	1
		在宅	118	41	75	34	66	47	38	67	0	29	2	110	1	69	5	3	11	0
鳥取	54	入院	18	12	6	12	12	4	9	8	1	12	1	17	3	17	2	0	2	0
		在宅	36	4	32	10	9	7	9	19	1	10	1	35	3	15	3	0	8	0
総計	1093		882	443	644	340	591	362	336	626	96	374	32	1030	44	781	49	10	136	1
		入院	343	222	120	169	237	147	139	174	39	131	23	328	18	295	26	3	46	1
		在宅	750	221	524	171	354	215	197	454	57	243	9	702	26	486	23	7	90	0

* 重症度不明6

** 不明3

表 5

在宅児の府県別医療的ケア担当者*

府県名	在宅数	外来	訪問診療	家族(右5項目含む)	母親	父親	祖母	祖父	兄弟・姉妹	ヘルパー	病院看護師	訪問看護	教師
宮城県	103	63	4	94	91	17	4	0	3	11(11%)	1	6	2
千葉県	66	60	13	65	63	23	6	1	5	5	1	11(17%)	6
神奈川県	111	110	3	110	104	17	2	0	0	5	4	29(26%)	6
滋賀県	58	58	1	58	58	30	5	3	0	5	0	17(29%)	7
奈良県	47	44	1	47	47	39	8	2	0	12(26%)	0	9	2
大阪府**	208	193	12	204	189	71	13	3	4	29(14%)	0	35(17%)	19
兵庫県	118	100	12	114	111	55	18	6	7	22(19%)	3	26(22%)	8
鳥取県	36	31	3	35	35	12	6	2	1	3	0	3	9
総計	747	659	49	727	698	264	62	17	20	92	9	136	59
比率		88%	7%	97%	93%	35%	8%	2%	3%	12%	1%	18%	8%

*複数回答可とした

**大阪府の一施設在宅135人は詳細不明にて統計に入れず

図 1

超重症心身障害児の現状と超「重障児スコア」

ご記入にあたって： 該当児ひとりにつき一枚ご記入下さい。

一施設複数の該当児の場合は仮の通し番号を付けてください。

以下のスコア10点以上の小児についてお答え下さい。**(*25点以上を超重症障児、10点から24点が準超重症障児)**

前提として、運動機能は座位まで、そして6か月以上同状態が持続していること。

以下の9行と函内をご記入下さい

施設名(略称で結構です)：

仮の通し番号：

性別：

年齢：

基礎疾患：

発症時期(該当に)： 1.新生児期 2.乳児期 3.幼児期以降

現状態： 1.入院中()歳から、 2.在宅(退院時期 歳) ()外来診療、()訪問診療

ケア担当者： 1.家族 2.ヘルパー(含福祉施設職員) 3.病院看護師 4.訪問看護師 5.教師 6.その他()

家族の場合： 1.母親 2.父親 3.祖母 4.祖父 5.兄弟・姉妹 6.その他(具体的に)

	項目	点数	注意点	チェック
呼吸管理	1.レスピレーター管理	=10点	(毎日6時間以上)	
	2.気管内挿管・気管切開	=8点		
	3.酸素療法	=5点	(一日6時間以上)	
	4.1回/時間以上頻回の吸引	=8点		
	5.6回/日以上以上の頻回の吸引	=3点		
	6.ネブライザー常時使用 同 3回以上/日使用	=5点 =3点		
食事機能	1.IVH	=10点	(栄養摂取の目的)	
	2.経管・経口全介助	=5点	(胃・腸ろう含む)	
	3.抑制できないコーヒー様の嘔吐	=5点	(週単位である)	
補足	1.体位変換6回/日以上	=3点		
	2.定期導尿 人工肛門	=5点 =5点	(毎日おこなう)	
	3.過緊張により臨時薬	=3点	(3回/日以上で、興奮や多動 のための使用は含まず)	
	4.血液透析	=10点		
	合計			

該当をチェック下さい

総計点数を記入下さい

(表の体裁など便宜上、原著・鈴木ら・小児保健研究54：406,1995、を変更しました)
 *最近では「重症児スコア」と厚労省の指導で漢字変更になっています。また「エアウェイ使用」が新項目として追記されていますが、今回は原著に基き調査しました。

図 2

主な医療的ケアの比率

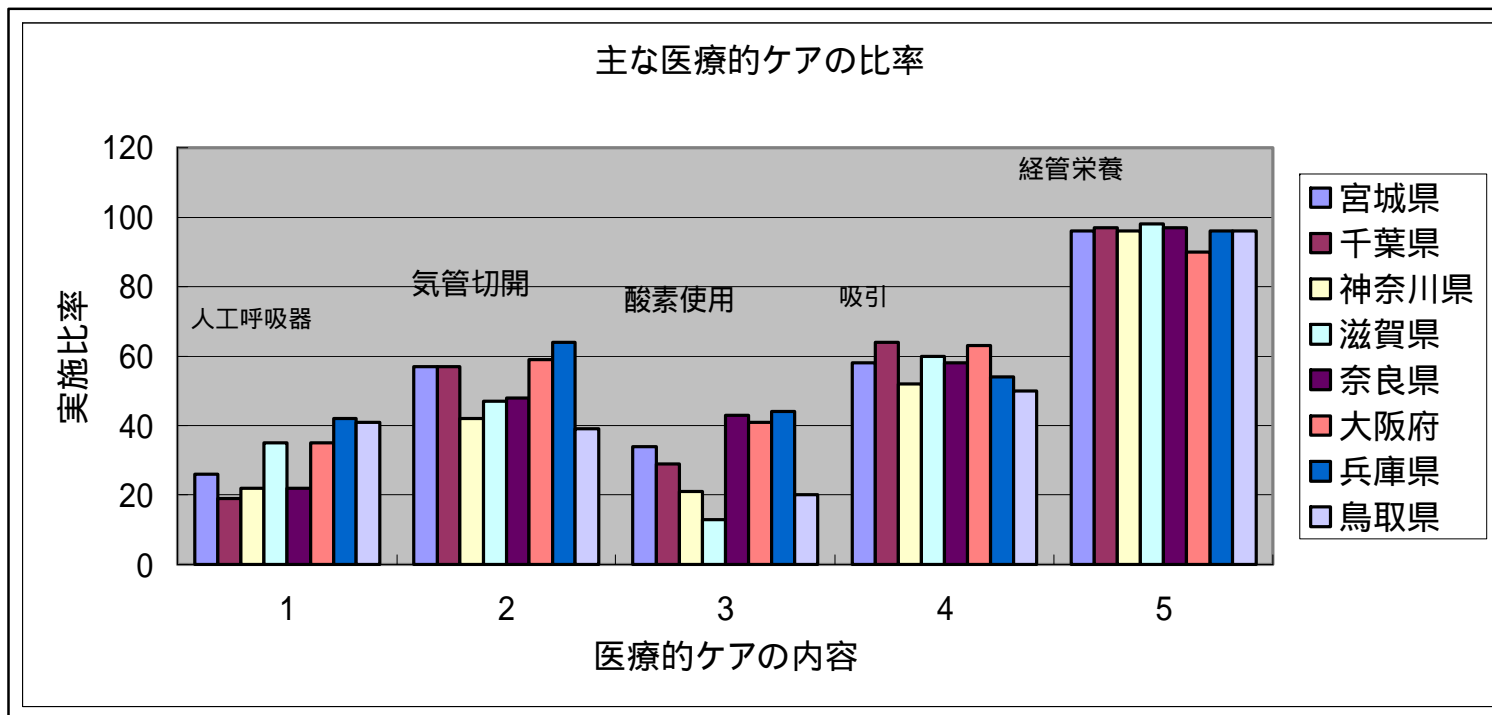


図3: 在宅の超重症児の現年齢

