

香川小児病院重症心身障害児(者)病棟 における重症化と高齢化の現状 -過去22年間の死亡症例の検討-

福田邦明[†] 中川義信^{*}

IRYO Vol. 65 No. 7 (371-376) 2011

要 旨

香川小児病院重症心身障害児(者)〔重症児(者)〕病棟(200床)における過去22年間の死亡症例の基礎疾患, 合併症, 死亡病名を調査し, 経年的に進行した重症化の実態と高齢化の現状について報告した。前期(1986-1996年)の死亡症例数は50名であったが, 後期(1997-2007年)は34名に減少した。基礎疾患では脳性麻痺が27名から16名と著明に減少し, 変性・代謝性疾患も7名から4名と減少した。基礎疾患別の死亡時年齢は, 奇形・染色体異常症が他の疾患に比べて有意($p \leq 0.01$)に若年であった。合併症については前・後期で胃食道逆流症は変化がなかったが, 気道狭窄は前期16%から後期38%と著明に増加した。死亡病名は肺炎が37名と最も多く, 急性心呼吸不全(いわゆる突然死)が11名, 心不全9名, 多臓器不全6名, 敗血症と失血死が4名であった。前期から後期にかけて感染症が29名から12名と著明に減少し, 急性心呼吸不全も9名から2名と減少した。一方, 現代医療の最終病態といえる多臓器不全が1名から5名に, 対応が困難な動脈性の失血死が1名から3名と増加し, 後期に2名が成人病で死亡した。前期末の入院患者の大島分類Iの占める割合は39%であったが, 後期末には44%と軽度増加した。入院患者の年齢構成の推移は, 1996年から2007年にかけて30歳未満は減少し, 40歳以上が増加し, 60歳以上が6名となった。Post-NICU児の受け入れには, 現在入院中の重症児(者)の重症化と高齢化対策を並行して行う必要がある。

キーワード 重症心身障害児(者), 死亡原因, 重症化, 高齢化, Post-NICU

はじめに

近年, 重症心身障害児(者)〔重症児(者)〕の病棟で高齢化が進行し, 高齢化とともに医療の高度化に基

づく重症化が課題となっている¹⁾。そして, 社会的にはPost-NICU児の受け入れ施設としての重症児(者)病棟の役割が強く求められている²⁾。この, Post-NICU児の受け入れを実行可能にするために

国立病院機構香川小児病院 神経内科, *脳神経外科 †医師

別刷請求先: 福田邦明 現所属 麻田総合病院神経小児科 〒763-8507 香川県丸亀市津森町219番地

(平成22年7月9日受付, 平成22年12月10日受理)

The Present Situation of Advancing of Diseases and Aging in the Wards for Children and Persons with Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID): A Study of the Cases of Death in the Wards for Children and Persons with SMID during the 22 Years from 1986 to 2007

Kuniaki Fukuda and Yoshinobu Nakagawa*, Department of Neurology and *Neurosurgery, NHO Kagawa Children's Hospital, Zentsuji

Key Words: children and persons with SMID, cause of death, advanced disease, aging, Post-NICU

は、現在の重症児（者）病棟が抱えている課題を明らかにする必要がある。重症化にともない必要となる医療の課題を明らかにするために、死亡症例の合併症と死亡原因を検討することは最も有用な研究と考える。今回われわれは、香川小児病院重症児（者）病棟における過去22年間の死亡症例を対象に、基礎疾患、重症度（大島分類→377pを参照）、合併症、死亡病名について調査するとともに、前期・後期に分けて比較し、重症児（者）病棟における医療課題の変化を明らかにし、さらに入院患者の年齢構成の推移を検討し高齢化の実態についても報告する。

対象と方法

当院の重症児（者）病棟は5病棟（200床）で超重症児（者）³⁾から強度行動障害児（者）を療育している。今回、われわれは当院重症児（者）病棟における1986年1月から2007年12月までの22年間の死亡症例を対象に死亡時年齢・大島分類・基礎疾患・合併症・死亡病名について調査するとともに、1986年から1996年の11年を前期、1997年から2007年までの11年を後期として死亡時年齢・大島分類・基礎疾患・合併症・死亡病名の変化と入院患者の年齢推移について検討した。

結 果

1) 死亡時年齢：22年間に死亡退院した症例数は84名で、前期が50名で、後期は34名に減少した。年齢分布では10歳未満が22名、10歳以上20歳未満が22名、20歳以上30歳未満が15名、30歳以上40歳未満が20名で40歳以上が5名であった。前期から後期にかけて40歳未満（とくに10歳未満）の死亡症例が減少し、40歳以上は軽度増加した（表1）。

表1 死亡症例の年齢構成の変化（人数）

年 齢	前期(1986-1996年)	後期(1997-2007年)	合計
10歳未満	16	6	22
10~19歳	13	9	22
20~29歳	9	6	15
30~39歳	11	9	20
40~49歳	0	2	2
50~59歳	1	2	3
60歳以上	0	0	0
計	50	34	84

2) 重症度（大島分類）：前期末（1996年）の入院患者の大島分類Iの割合は39%で、狭義の重症児（者）³⁾（大島分類I~IV）の占める割合は54%であった。一方、死亡症例における大島分類Iの割合は72%で、狭義の重症児（者）の占める割合も88%と、入院患者に比べて高く、重度の症例が多かった。後期末（2007年）の入院患者における大島分類Iの割合も44%で、狭義の重症児（者）の占める割合も63%といずれも前期に比べ軽度増加した。死亡症例における狭義の重症児（者）の占める割合は76%と軽度減少したが、大島分類Iは71%で前期とほぼ同じ割合であった（表2）。

表2 大島分類による重症度の比較（%）

	前期入院患者	前期死亡症例	後期入院患者	後期死亡症例
大島分類I	39	72	44	71
狭義の重症児（者）	54	88	63	76
周辺群も含む重症児（者）	65	92	70	85

3) 基礎疾患別の死亡症例：死亡症例の基礎疾患は脳性麻痺が43名、奇形・染色体異常症が13名、変性・代謝性疾患が11名、精神遅滞が11名、筋ジストロフィー症が4名、その他が2名であった。前期から後期にかけて脳性麻痺が27名から16名と著明に減少し、変性・代謝性疾患も7名から4名に減少した（表3）。

表3 基礎疾患別の死亡症例の推移と死亡時年齢

基礎疾患	前期	後期	死亡時年齢	危険率 (対:奇形・染色体異常症)
脳性麻痺(43)	27	16	23.5±12.5	p=0.0004
奇形・染色体異常症(13)	7	6	9.2± 8.7	—
変性・代謝性疾患(11)	7	4	20.5± 9.7	p=0.0065
精神遅滞(11)	6	5	27.5±13.6	p=0.0006
筋ジストロフィー症(4)	2	2	22.8± 4.6	p=0.0104
その他(2)	1	1	5. 3	—
計	50	34		

基礎疾患別の死亡時平均年齢は、脳性麻痺が23.5歳、奇形・染色体異常症が9.2歳、変性・代謝性疾患が20.5歳、精神遅滞が27.5歳、筋ジストロフィー症が22.8歳で、奇形・染色体異常症の死亡年齢は他の疾患に比べて有意（ $p \leq 0.01$ ）に若年であった（表3）。

4) 主な合併症：主な合併症は気道狭窄が21名と最も多く、次が胃食道逆流症の13名で、ほかに腎不全を4名、糖尿病を3名に認めた。前期と後期の比較では気道狭窄が、16%から38%と著明に増加した。胃食道逆流症は変化がなかった（表4）。

表4 主な合併症 {人数 () 内は%}

	前期	後期	合計
気道狭窄	8(16.0)	13(38.2)	21(25.0)
胃食道逆流症	8(16.0)	5(14.7)	13(15.5)
腎不全	3(6.0)	1(2.9)	4(4.8)
糖尿病	2(4.0)	1(2.9)	3(3.6)

5) 死亡病名：死亡病名は肺炎が37名と最も多く、次いで急性心呼吸不全（いわゆる突然死）が11名、心不全が9名、多臓器不全が6名、敗血症と失血死が4名であった。前期から後期にかけて肺炎・敗血症・腹膜炎といった感染症が29名から12名と著明に減少し、急性心呼吸不全も9名から2名に減少した。一方、多臓器不全が1名から5名、失血死が1名から3名に増加し、後期に膀胱癌と脳梗塞による死亡を各1名認めた（表5）。

表5 死亡病名（人数）

死亡病名	前期	後期	計
肺炎	25	12	37
急性心呼吸不全	9	2	11
心不全	5	4	9
敗血症	3	0	3
腹膜炎	1	0	1
多臓器不全	1	5	6
横紋筋融解症	1	0	1
肝不全	0	1	1
けいれん重積	1	1	2
腸閉塞	1	0	1
悪性腫瘍	0	1	1
脳梗塞	0	1	1
失血死	1	3	4
窒息	0	1	1
脳幹死	0	2	2
肺水腫	0	1	1
その他	2	0	2
合計	50	34	84

基礎疾患別の死亡病名の検討では、各疾患とも肺炎が第1位で脳性麻痺は49%、奇形・染色体異常症は46%、変性・代謝性疾患は45%、筋ジスト

表6 基礎疾患別の死亡原因（人数）

基礎疾患	症例数	肺炎	急性心呼吸不全	心不全	多臓器不全	失血死	その他
脳性麻痺	43	21	6	2	4	3	7
奇形・染色体異常症	13	6	2	3	0	0	2
変性・代謝性疾患	11	5	2	0	2	1	1
精神遅滞	11	2	1	2	0	0	6
筋ジストロフィー症	4	3	0	1	0	0	0

ロフィー症は75%と多くを占めた。精神遅滞は心不全と同率で18%と低かった。第2位以下は基礎疾患により異なり、精神遅滞はその他が最も多く症例ごとに原因が異なった（表6）。

発症後24時間内の死亡を22名認め、原因は急性心呼吸不全11名、失血死3名、敗血症性ショック2名、その他6名であった。前期から後期にかけて急性心呼吸不全と敗血症性ショックが減少した（表7）。死亡時間帯の検討では、急性心呼吸不全以外の11名は日勤帯3名、準夜帯4名、深夜帯4名と均等であったが、急性心呼吸不全は11名中5名が深夜帯で、ほかの6名は日勤帯で内5名が午前中であった。

6) 入院患者の推移：1996年、2001年、2007年の入院患者の年齢構成の推移をみると、30歳未満は減少し、とくに10歳未満は階段状に減少した。30歳以上40歳未満は変化がなかったが、40歳以上は階段状に増加し、2007年には60歳以上が6名になった（表8）。

7) 2007年以後の超重症児（者）³⁾の推移：2007年の超重症児者は28名であったが、2009年には40名に増加した。年齢構成では20代、30代の増加が顕著であった（図1）。

考 察

重症心身障害児（者）病棟では高齢化に加えて、超重症児（者）が増加し、重症化が指摘されている¹⁾。今回の当院の入院患者における大島分類の検討でも、大島分類Ⅰの占める割合は前期末（1996年）が39%に比べ、後期末（2007年）には44%と軽度増加した。死亡症例は運動障害が強いほど多いことが指摘⁴⁾されているが、われわれの検討においても入院患者における大島分類Ⅰの占める割合は39-44%であったが、死亡症例の大島分類Ⅰは前期72%、後期71%と著明に高く、寝たきりの症例に対する医療は非常に

表7 24時間内の死亡症例数

	人数	男女比	急性心呼吸不全	失血死	敗血症性ショック	その他
前期	14	7:7	9	1	2	2
後期	8	4:4	2	2	0	4
計	22	11:11	11	3	2	6

表8 入院患者年齢分布の推移 (人数)

年齢	1996年	2001年	2007年
10歳未満	15	9	3
10～19歳	38	18	18
20～29歳	57	57	40
30～39歳	55	59	54
40～49歳	29	40	48
50～59歳	4	16	30
60歳以上	0	1	6
計	198	200	199

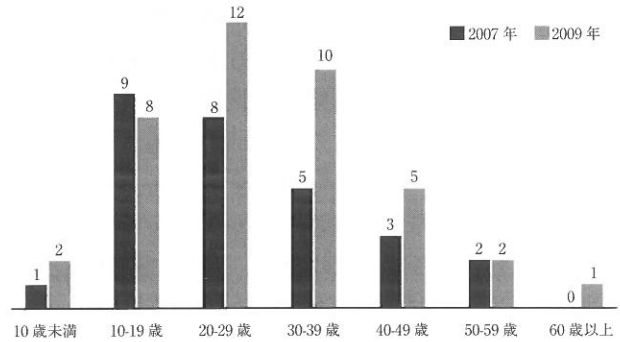


図1 超重症児・者の推移

重要と考えられる。

近年、重症児（者）の死亡調査により合併症、死亡原因が少しずつ明らかになり、予防、治療が進歩し、死亡症例の減少が指摘されている⁴⁾⁵⁾。今回のわれわれの検討においても前期の死亡症例数が50名に対し、後期は34名に減少した。基礎疾患では脳性麻痺の27名が16名に減少し、死亡病名では肺炎・敗血症等の感染症と急性心呼吸不全（いわゆる突然死）の減少が顕著であった。折口⁴⁾は重症児（者）の死亡の減少について、1982年より行っている死亡原因の調査で常に第1である呼吸器系感染症の減少が主要因と指摘している。呼吸器系感染症の減少は抗生物質の進歩によるところもあるが、嚥下障害、気道狭窄による呼吸障害に対する外科的医療の進歩⁶⁾に負うところが大きい。今回の検討においても、主要な合併症である胃食道逆流症は変化がなかったが、気道狭窄の頻度は16%から38%と2倍以上に増加し、気道狭窄に基づく呼吸障害に対応する医療は非常に重要である。気道狭窄の原因としては、舌根沈下が最も多いが、これは気道確保で対応が可能である。これ以外には胸郭の扁平化による主気管支の扁平狭窄⁷⁾と気管軟化症⁸⁾がある。気管軟化症に関しては一定の治療方針がなく、対応を模索中である。胸郭の扁平化にともなう上気道狭窄に対し、江川ら⁷⁾は腕頭動脈バイパスと前胸骨部分切除術を行い良好な結果を得ている。腕頭動脈バイパスと前胸骨部分切除術は、気管狭窄による呼吸障害の改善とともに、呼吸管理時の最も重篤な合併症である気管腕頭動脈瘻

の予防を兼ねたすぐれた方法といえる。今回のわれわれの死亡原因の検討でも感染症による死亡は減少したが、現代医学の最終病態といえる多臓器不全とともに突然の動脈性の失血死は増加しており、気管腕頭動脈瘻に対する予防は治療⁹⁾に勝るものと考えられる。

重症児（者）に多い予知困難な死因に急性心呼吸不全（いわゆる突然死）がある⁴⁾¹⁰⁾¹¹⁾。この病態・病理は不明¹¹⁾であるが、死亡時間帯の特徴¹⁰⁾が指摘されている。今回、われわれの24時間内に死亡した22名の検討においても、死因が明らかな11名は日勤、準夜、深夜帯に均等に発生したが、いわゆる突然死は11名中10名が深夜を含む午前中に発生しており、病態にサーカディアンリズムが関わっていると考えられた。そして、呼吸と心拍のモニタリングおよび積極的呼吸管理を行うことにより前期9名あった突然死が2名に減少したことは、重症児（者）へのきめ細かい医療の重要性と必要性を指摘している。

生きるために最も重要な呼吸器系に進行性の重篤な障害が発生する重症児（者）をケアするためには緻密な看護体制と複数科にまたがる専門的な医療体制が必要である。

重症児（者）病棟で、確実に進んでいる高齢化¹²⁾に向けては成人病対策が不可欠である。われわれの検討においても少数ではあるが前期にはなかった成人病による死亡を後期は2名認めた。現在、重症児（者）の成人病の特徴はいまだ検診制度もなく不明

のままである。また、医療体制も多くを小児科医が診ている現状¹²⁾を政策的に見直す時期になっている。

重症児（者）病棟の重症化に対しては呼吸・消化器系を中心とした外科的医療の需要が高く、高齢化に対しては婦人科を含め内科的医療の需要が高まっている。これらの分野をより専門的に行えるシステムを構築すれば、多くを診ている小児科医が、Post-NICU 児を受ける体制づくりにより積極的に関われると考える。

結 語

前期に比べ後期は脳性麻痺の感染症・急性心呼吸不全による死亡が減少した。一方、現代医療の最終病態ともいえる多臓器不全と予期せぬ死につながる動脈性の失血死が軽度増加した。また、後期には2名が成人病により死亡した。合併症では気道狭窄の頻度が倍増し、予防と外科的治療が今後の重要な課題である。入院患者の年齢分布では30歳未満が減少し、40歳以上が著明に増加し、60歳以上も徐々に増加した。今後、重症化・成人病・高齢化対策が必要である。

〈本論文の要旨は第63回国立病院総合医学会（仙台市）のシンポジウム「Post-NICU の現状と今後の展望-何を求められ、何が必要か-」において「重症心身障害児（者）医療施設の現状と問題点」の一部として発表した〉

〔文献〕

1) 佐々木征行, 宮野前健, 山本重則ほか. SMID データベースから見た重症心身障害児（者）の重症化. 医療 2009; 63: 708-13.

- 2) 宮野前健. 重症心身障害児（者）の重症化. -ポストNICU 児等受け入れ施設としての重症心身障害児病棟の役割と課題-. 医療 2009; 63: 715-9.
- 3) 平山義人. 重症心身障害児（者）の総論と実態. In: 栗原まな編. 発達障害医学の進歩. 東京: 診断と治療社; 2007: p1-6.
- 4) 折口美弘. 重症心身障害児（者）の死亡原因. In: 栗原まな編. 発達障害医学の進歩. 東京: 診断と治療社; 2007: p85-90.
- 5) 三上史哲, 三田勝己, 花岡知之ほか. 公法人立重症心身障害児施設入所児（者）の実態調査の分析-施設入所児（者）の死亡-. 日重障誌 2009; 34: 171-80.
- 6) 岩中督. 重症心身障害児の QOL の向上を目指して-外科医の役割-. 脳と発達 2007; 39: 126-30.
- 7) 江川善康, 川人智久, 菅野幹雄ほか. 重症心身障害児（者）における胸郭変形にともなう気管狭窄の治療-腕頭動脈バイパスと前胸骨部分切除術-. 医療 2010; 64: 40-5.
- 8) 加藤晋, 木部哲也, 横地健治. 重症心身障害児（者）の気管軟化症5例の管理経験. 日児誌 2007; 111: 692-9.
- 9) 吉田誉, 江川善康, 川人智久. 気管切開術後の気管腕頭動脈瘻の2救命例-予防, 止血, 術式について検討-. 日心外会誌 2007; 36: 265-8.
- 10) 石崎朝世, 篠崎昌子, 吉田玲子ほか. 重症心身障害児（者）における死亡症例の検討. 脳と発達 1990; 22: 357-63.
- 11) 吉田玲子, 石崎朝世, 福山幸夫ほか. 重症心身障害児（者）の突然死例の臨床的検討. 脳と発達 1995; 27: 466-72.
- 12) 倉田清子. 高齢期を迎える重症心身障害児の諸問題-加齢を重ねる重症児（者）の臨床的特徴-合併症と死亡原因の検討-. 脳と発達 2007; 39: 121-5.

**The Present Situation of Advancing of Diseases and
Aging in the Wards for children and persons with Severe Motor and
Intellectual Disabilities (SMID) :
A Study of the Cases of Death in the Wards for children and persons with
SMID during the 22 Years from 1986 to 2007**

Kuniaki Fukuda and Yoshinobu Nakagawa*

Department of Neurology and Department of Neurosurgery*, NHO Kagawa Children's Hospital

Abstract We studied the causes and severe complications of patients, who died in the wards for children and persons with severe motor and intellectual disabilities (SMID), during the 22 years from 1988 to 2007. Of eighty-four patients who died during the 22 years, fifty patients died in the early period (1988-1996) and thirty-four patients died in the latter period (1997-2007). As the causes of death, infections (pneumonia and sepsis) and sudden death decreased in the latter period conspicuously. On the other hand, multiple organ failure and arterial bleeding increased and two patients died due to lifestyle diseases.

The ages of death in the anomaly group were significantly ($p \leq 0.01$) younger than those in other groups.

The main complications were upper airway constriction (25.0%), gastroesophageal reflux disease (15.5%), renal failure (4.8%), and diabetes (3.6%). The frequency of upper airway constriction in the latter period was more than twice compared with that of the early period.

The percentage of patients who were hospitalized and classified as Ohshima's I in the early period was 39% and that in the latter period became 44%. The percentage of patients who died and were classified as Ohshima's I in the early period and in the latter period were 72% and 71%, respectively.

During these 22 years, the aging of patients hospitalized in the wards for SMID advanced remarkably.