

重症化した重症心身障害児（者） の在宅支援

山本重則

第62回国立病院総合医学会
(平成20年11月12日 於東京)

IRYO Vol. 63 No. 11 (720-726) 2009

要旨

全国の重症心身障害児（者）（以下、重症児者と略）の約半数は、施設に入所せずに、家族とともに地域で生活している。重症児者病棟を持つ国立病院機構病院では、これまで短期入所事業や通園事業などの在宅重症児者支援を実施してきたが、各地域での在宅重症児者を支援する態勢は十分とはいえない状況である。近年、医療の進歩にともない、重症児者の重症化が進行している。千葉県での在宅重症児者の調査結果を紹介し、これらの在宅重症児者を取りまく問題と今後の改善策について考案した。

これまでの短期入所利用者や通園・通所施設利用者などを対象にした在宅重症児者の調査では、短期入所や通園・通所を利用できていない、最も支援を必要としている在宅重症児者の実態が反映されていないことが判明した。千葉県では施設の偏在による問題が大きいことが判明したが、都道府県の各福祉圏域に重症児施設、重症児者の通園・通所施設がまんべんなく存在するところはまれであり、施設の偏在による問題は、程度の差はあるものの、各都道府県で共通しているものと考えられる。国や各自治体は、在宅重症児者の実態とニーズを正確に把握して、重症児者にかかわる福祉政策を策定していく必要がある。重症児者の短期入所施設、通園・通所施設などの地域格差を解消し、在宅重症児者が安心して地域で生活できるような支援態勢を早急に構築する必要がある。

キーワード 重症心身障害児（者）、在宅支援

緒言

全国の重症心身障害児（者）（以下、重症児者と略）の約半数は、施設に入所せずに、家族とともに地域で生活している。重症児者病棟を持つ国立病院機構病院では、これまで短期入所事業や通園事業などの在宅重症児者支援を実施してきたが、各地域での在宅重症児者を支援する態勢は十分とはいえ

ない状況である。近年、医療の進歩にともない、重症児者の重症化が進行している。重症化した在宅重症児者の問題は、大きく二つに分けて考えることができる。一つは、それほど高度な医療行為ではないものの日常的に医療ケアが必要で、福祉サービスなどを利用する際に医療スタッフを必要とする在宅重症児者が増加しているにもかかわらず、彼らが利用できる社会資源が少なくて困っている問題である。

国立病院機構下志津病院 小児科

(平成21年8月11日受付, 平成21年12月11日受理)

Home Medical Care and Supports for Patients with Severe Motor and Intellectual Disabilities
Shigenori Yamamoto, NHO Shimoshizu National Hospital**Key Words**: patients with severe motor and intellectual disabilities, home medical care and home medical supports

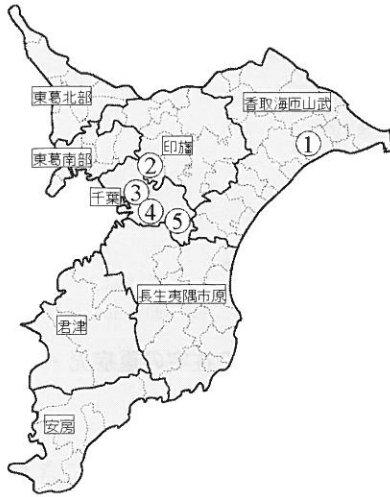


図1 千葉県重症心身障害児（者）施設の長期入院定員と短期入所定員

番号	施設名	定員	短期入所
1	聖母療育園	50	4
2	独立行政法人国立病院機構 下志津病院	120	6*
3	千葉市桜木園	50	5
4	独立行政法人国立病院機構 千葉東病院	120	3
5	千葉リハビリテーション センター 陽育園	60	10

*：空床利用

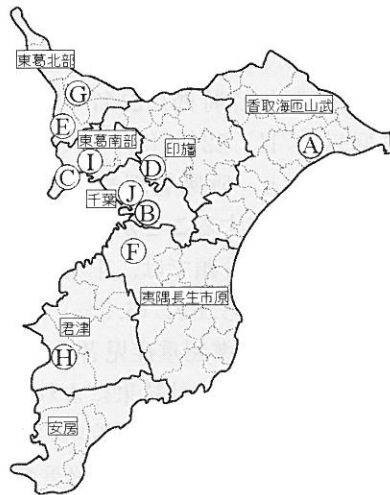


図2 千葉県重症心身障害児（者）通園事業施設

A	聖母通園センター	A型	旭市
B	千葉市桜木園	A型	千葉市
C	かしわい苑	B型	市川市
D	下志津病院（ひまわり）	B型	四街道市
E	第2いぶきの広場	B型	松戸市
F	ふる里学舎	B型	市原市
G	いずみ園	B型	柏市
H	ハイジの丘学園	B型	富津市
I	ゆたか福祉苑	B型	船橋市
J	通園ルーム「げんき」	B型	千葉市

もう一つは、在宅人工呼吸器療法などの高度な医療行為を必要とするような超重症児者などを地域で支援する態勢が十分でないことである。ポストNICUの問題に代表されるように、新生児科や小児科病棟に長期入院しているのが最善とはいえない重症児が増加しているが、退院指導や退院後の地域での協力体制・支援体制ができれば、地域で生活することが可能と考えられるケースも少なくないと考えられる。

千葉県での在宅重症児者の実態を紹介しながら、これらの在宅重症児者を取りまく問題と今後の改善策について考えていきたい。

方 法

平成19年5月に、千葉県内の特別支援学校在籍中の在宅重症児、千葉県内の重症児施設の短期入所の

利用登録をしている在宅重症児者、千葉県内の重症児者通園事業を利用している在宅重症児者、中核地域生活支援センター、発達支援センター、マザーズホーム、その他、重症児者が通っていると思われる施設等を通じて重症児者に該当すると思われる人の家族を対象にアンケートを配布した。千葉県内の重症児施設と通園施設の分布図と短期入所の定員を図1と図2に示した。アンケートは無記名とし、直接郵送での回収とし、個人情報の保護に十分に配慮して実施した。アンケートの配布先は、未就学児264名、特別支援学校在校生407名、特別支援学校卒業生292名、合計963名。

アンケートの調査内容は、(1)おおまかな運動障害の程度と食事形態、(2)医療の状況（超重症児スコア判定項目の内容等）、(3)訪問看護の利用状況、(4)通院の状況、(5)小児科・内科系以外の診療科受診先の

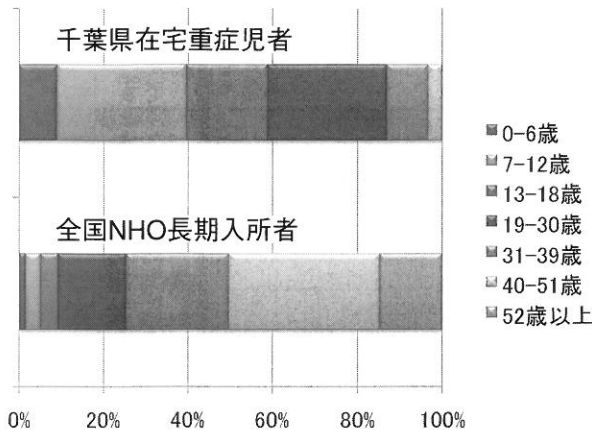


図3 千葉県在宅重症患者と全国NHO長期入所者の年齢分布

状況、(6)訓練の状況、(7)生活全般の介護者の状況、(8)入浴の状況、(9)デイサービスの利用状況、(10)短期入所サービスの利用状況、(11)成年後見制度の利用状況、(12)通学の状況、(13)学校での医療的ケアの状況、(14)希望すること・困っていること・行政に望むこと・将来の予定、とした。

結 果

重症児者合計401名分の回答を得た。回収率は41.6%であった。性別は、男207名、女187名、未記載7名で、男の方が若干多かった。就学年齢で区分した回収率は、未就学児で13.3%、就学児で47.9%、卒業生で55.1%であり、未就学児での回収率が低かった。年齢分布は、未就学児35名(2歳以下10名、3歳以上25名)、就学児195名(小学生120名、中学生38名、高校生37名)、卒業生161名(10代15名、20-25歳60名、26-30歳35名、31-35歳25名、36-40歳13名、41-45歳11名、46-50歳2名)であった。今回のアンケートでは未就学児の回収率が低いので、本当はさらに低年齢の分布が多いのであるが、今回の結果をそのまま全国の国立病院機構病院重症児者病棟入院中の重症児者と年齢層を比較しても、明らかに、千葉県の在宅重症児者の方が低年齢に分布している(図3)。千葉県では、毎年、特別支援学校に協力してもらい、特別支援学校在籍中の重症児の調査を実施していることもあり、特別支援学校在籍児に関しては、ほぼすべての重症児を把握できており、今回の調査でも、ほぼ全員に調査票を渡すことができたと考えられる。それに比べると、未就学の在宅重症児に関しては、今回の調査方法では、アンケート

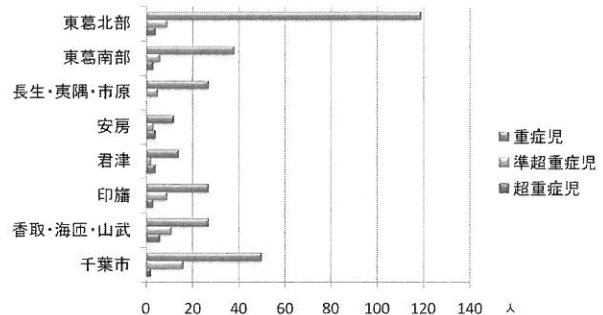


図4 千葉県各地区の在宅の重症児・準重症児・超重症児数

の回収率も低く、十分状況が把握できたとはいえない結果であった。

千葉県在宅重症児者の医療ケアの実施状況を表1にまとめた。内訳では、人工呼吸器使用23名(5.7%)、気管切開26名(6.5%)、酸素吸入29名(7.2%)、鼻口腔吸引(1回以上/時間)21名(5.2%)、鼻口腔吸引(6回以上/日)22名(5.5%)、ネブライザー31名(7.7%)など、呼吸管理を必要とする在宅重症児者が数多く存在することが明らかとなった。超重症児スコアによる分類では、千葉県全体では在宅重症児者401名のうち26名(6.5%)が超重症児者で、61名(15.2%)が準超重症児者であった。SMIDデータベースの最新の集計結果によれば、全国の国立病院機構病院重症児者病棟入院中の重症児者では、超重症児者の比率が9.0%で、準超重症児者の比率が10.4%である。国立病院機構病院重症児者病棟入院中の重症児者と比べると、今回の千葉県の在宅重症児者では、超重症児者の比率が若干少なく、準超重症児者の比率は1.5倍程度多かった。準超重症児者と超重症児者の合計の比率では、千葉県の在宅重症児者の方が国立病院機構病院重症児者病棟入院中の重症児者よりも若干多い結果となった。各地域別の重症児者、準超重症児者、超重症児者の人数を図4に示した。重症児施設や重症児通園施設がない安房地区でも超重症児スコア49点などの最重度の超重症児者が在宅で生活していることがわかった。なお、この地区には、亀田総合病院という大規模な総合病院が存在している。一方、重症児施設がなく、重症児B型通園施設が一つあるだけの長生・夷隅・市原地区では、在宅の超重症児者は皆無であった。この地区では、重症児者をフォローしてくれる医療機関に乏しいが、超重症児者が在宅で生活していくことが困難な状況にあり、高度な医療ケアが必要な超重症児者はすでに入所しているものと推測された。

表1 千葉県在宅重症児者の医療ケアの実施状況

	人数	割合 (%)
人工呼吸	23	5.7
気管切開	26	6.5
咽頭エアウェイ	1	0.2
酸素吸入	29	7.2
インスピロン吸入	0	0.0
鼻口腔吸引（1回以上/時間）	21	5.2
鼻口腔吸引（6回以上/日）	22	5.5
ネブライザー（3回以上/日）	29	7.2
ネブライザー（常時使用）	2	0.5
経口摂取全介助	255	63.6
経鼻チューブ栄養	53	13.2
胃ろう栄養	26	6.5
腸ろう栄養	2	0.5
中心静脈栄養	1	0.2
体位変換（6回以上/日）	73	18.2
定期導尿	5	1.2
血液透析	1	0.2
人工肛門	0	0.0
過緊張で臨時薬投与（3回以上/週）	16	4.0
その他	10	2.5

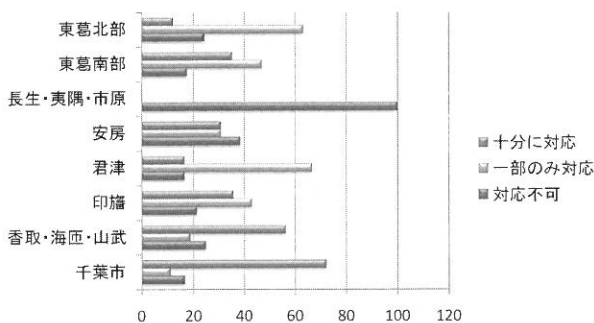


図5 千葉県各地区における在宅重症児者の医療ケアの対応状況（対象：未就学児と卒業生）

通学・通所・通園の際の医療ケアに対して「十分に対応してくれている」が41.4%、「一部のみ対応してくれている」が41.0%、「対応できていない」が17.6%であった。医療ケアに対する満足度では、「満足」が25.3%、「まあ満足」が21.9%、「普通」が36.9%、「やや不満」が8.2%、「不満」が7.7%であった。全体では約16%程度が施設や学校が医療ケアに対応できていないために不満を感じている。千葉県では特別支援学校での医療的ケアの対応にはそれほどの地域差がないため、在校生以外を対象に各地域での格差を検討した。結果を図5に示す。長生・夷隅・市原地区では、「対応できていない」との返答が100%であった。前記したように、長生・夷隅・市原地区では、在宅の超重症児者は皆無であったが、

通所や通園が医療ケアに対応できていない地域で超重症児者が在宅生活を送るのはきわめて困難であることが、この結果からも理解される。

福祉サービスの利用状況に関する結果では学校生における児童デイサービスの利用は34.5%であった。未就学児と卒業生における障害福祉サービスの利用率は42.8%であった。利用しているサービスのうち、73.2%が居宅介護で、14.0%が重度訪問介護であった。居宅介護サービスの内訳では、身体介護が86.5%と大部分を占めた。ほかに家事援助が5.8%で、通院介護が9.6%であった。地域生活支援事業を利用している割合は28.3%であった。サービスの内訳は、日中一時支援事業、移動支援、地域活動支援センターⅡ型、日常生活用具の給付貸与事業などであった。全体的に福祉サービスの利用状況は低調であった。原因は、重症児者の家族からのコメントにもあるように、重症児者、とくに医療度の高い重症児者が利用できる福祉サービスが限られているためと考えられた。

短期入所サービスに関する結果では、短期入所サービスを利用している割合は36.9%で、予想以上に少なかった。利用日数は5日以内が73%で、10日以内が21%で、15日以内が2%で、15日以上が4%であった。短期入所施設までに要する時間が、30分以内が53.5%で、60分以内が33.1%で、90分以内が6.3%で、90分以上が7.1%であり、比較的近くの施

表2 今、希望していること

順位	項目	希望者の割合
1	気軽な短期入所先	52.7%
2	緊急時の短期入所先	51.4%
3	通園、通所施設の充実	43.8%
4	訓練施設	34.5%
5	入所施設の増床	32.3%
6	ヘルパー、ボランティアの人材育成	31.0%
7	病気の時にかかれる医療機関	23.9%
8	もっと情報が知りたい	23.9%
9	その他	3.3%

設を利用している場合が多いことがわかった。短期入所に関する満足度は、「満足」が23.5%、「まあ満足」が27.3%、「普通」が25.0%、「やや不満」が15.9%、「不満」が8.3%であった。やや不満と不満の合計で全体の1/4を占めており、改善が要望されている。コメントの記載にもあるように、近くに短期入所施設がない在宅重症児者では、短期入所が利用できない状況にあり、このようなケースでは短期入所の契約もしていないため、重症児施設では把握できていない場合が多いと考えられた。

「今、希望していること」を複数回答可で挙げてもらった結果を表2にまとめた。気軽な短期入所先・緊急時の短期入所先を希望する人が50%を超えており、短期入所施設の確保は切実な問題である。次いで、通園・通所施設の充実、訓練施設、入所施設の増床、ヘルパー・ボランティアの人材育成、病気の時にかかれる医療機関、もっと情報が知りたい、の順であった。

「将来、どのような生活を望んでいるか？」の設問に対しては、在校生を中心に「通園・通所」の希望が最も多く、全体の34.5%を占めた。卒業生では「入所」「医療付きケアホーム」の希望が多く、いずれも全体の21.2%を占めた。ほかに多機能型施設が12.5%で、その他が7.1%であった。

「困っていること」として記載された内容を表3に、「行政に望むこと」として記載された内容を表4、「その他の希望・コメント」を表5にまとめた。「今、希望していること」の調査でも50%を超える人が挙げていた短期入所施設に関するものが、「困っていること」としても切実な問題として挙げられていた。千葉県は人口当たりの重症児施設の定員が最も少ない県のひとつであり、現在ある重症児施設に関しても地域偏在が著しく、5施設中4施設が千葉市とその隣接市にある。重症児施設以外では重症

表3 困っていること

1. 役所に行っても相談にならず、また情報もなく、生活がものすごく大変。
2. 自立支援法になってから福祉サービスの負担が4倍になりました。負担が重く、短期入所を利用したくてもできません。
3. 居宅サービスを受けたくても、医療ケアがあると受けてくれる事業所がない。(多数) 重い子ほど家から出ることもできず家族にかかる負担が大きい。
4. スクールバスはリクライニングができず、弱い子は長時間乗せることもできず、結局乗れない(介助員が乗っているのに、座席までの乗り降りを親がやらなければならない)。年々、送迎が大変になってきている。
5. 小さいときからずっと子ども病院にかかってきたのに、年齢で受けられなくなりそうでどこにかかっていいかわからない。
6. 緊急時に診てくれる病院が近くにない。(多数)
7. 緊急時、短期入所、日中一時支援等みてる施設が近くにない。千葉まで2時間もかけて行かなければならない。
8. 親も年をとり、子どもは体が重くなり入浴が大変。訪問入浴も週に1回しか利用できない。
9. 外出したときに、駅にも公民館にも図書館にもエレベーターがなく、病院もバリアフリーになっていない。またおむつ交換をしたくても障害者用トイレには簡易ベッドもないところが多い。出かけたくても出かけられない。
10. 地域に重心の子の通園・通所施設がない。卒業後どうしたらいいか、わからない。

表4 行政に望むこと

-
1. 自分の住む市町村にマザーズがありません。早期療育のためにも作ってほしい。
 2. 県南は置いてきぼりになっています。地域格差をなくして千葉県どこに住んでいても同じサービスを受けたい。重心はとくに取り残されています。重心には単価を加算してほしい。重心を受けてくれる施設がやっつけられるように考えてほしい。地域独自の福祉も充実させてほしい。
 3. 所得制限はおかしい。負担が重いので自立支援法はどんどん見直して行ってほしい。
 4. 吸引器の助成は、頻回に使う人には年数制限をつけずに支給してほしい。アラームの鳴るパルスオキシメーターにも助成してほしい。命にかかわる日常生活用具は子どもの状態に合わせた支給をしてほしい。
 5. 役所では重心は把握されておらず、担当者も制度がわかっていない。相談窓口もない。ケアマネージャーの役割をしてくれる人がほしい。
 6. 児童の訓練施設が近くにない。児童をみることができないPTが地域にはいません。往復4時間かけて40分のリハビリを受けにいってます。近くで受けられるようになってほしい。
 7. 重症児者に対応できる人材育成をしてほしい。ヘルパーや指導員にも簡単な吸引ができるような資格を持たせて親の介護の負担を軽減させてほしい。
 8. 重心施設が地域にほしい。各地域で医療ケアのできる通園事業を実施してほしい。
 9. ショートステイや日中一時支援が利用でき、緊急時にもすぐに対応してくれる医療も充実した施設が近くにほしい。(多数)
 10. 毎年特別支援学校に普通校から先生が来るが、全く重心をみることができない先生もいるのでそういう先生は別枠で配置してほしい。
 11. 重心の児童デイをやってくれる事業所がないので、作ってほしい。
 12. 重症心身障害児者通園事業を継続し、さらに拡充してほしい。
-

表5 その他の希望・コメント

-
1. 地元には短期入所の施設がないので、亀田ファミリークリニック館山で受けてほしい。
 2. 安房特別支援学校は鴨川に分教室を作りましたが、通えるのは中学部までです。高等部は遠い本校に通わなければならない。親も年をとってから送迎の負担が重くなるのは納得がいきません。
 3. 健常者との交流がほしい。小さいときから障がいを持つ子に接していれば理解してもらえるのでは。
 4. 卒業後に通える場所がなく、また親がみれなくなってしまうときに将来この子はどうなるのかとても心配。
 5. 自立支援法で施設がすっかり変わってしまい、とても人手不足になっていて、重心の子どもを預けるにも心配があります。
 6. どんなに重い障害をもっていても、生きる喜びを感じながら地域で普通に暮らせるようになってほしい。
-

児者の短期入所が実施されていないため、重症児施設が存在する千葉市周辺と旭市周辺以外の在宅重症児者は、著しい不便を強いられている。「行政に望

むこと」としては、自己負担金の減額、重症児施設ならびに通園・通所施設の地域偏在の解消、自治体の重症児者に対する理解不足、支援不足の改善など

が挙げられていた。

考案と結語

障害程度の分析結果などから今回のアンケート調査の対象の選び方は概ね適切であったと考えられた。千葉県では、毎年、特別支援学校在籍中の重症児の調査を実施していることもあり、在校生や卒業生に関しては、アンケートの回収率もよく、十分な調査ができたと考えられたが、未就学の在宅重症児に関しては、今回の調査方法では十分状況が把握できておらず、今後、調査方法の再検討が必要である。

これまでの在宅重症児者を対象にした全国調査などでは、短期入所利用者や通園・通所施設利用者などを対象にしたものが多く、今回の調査のように地域で生活する在宅重症児者を押しなべて調査する試みはほとんどなかった。今回の調査を実施してみて、これまでの短期入所利用者や通園・通所施設利用者などを対象にした調査方法では、短期入所や通園・通所を利用できていない、最も支援を必要としている在宅重症児者の声がほとんど反映されていないことが判明した。今回の調査は千葉県の在宅重症児者を対象にしたものであるが、重症児施設、重症児者

の通園・通所施設が都道府県の各福祉圏域にまんべんなく存在するところはまれであるため、今回の千葉県の調査で明らかとなった施設の偏在による問題点は、程度の差はあるものの、各都道府県で共通しているものと考えられる。国や各自治体は、地域で生活する在宅重症児者の実態とニーズを正確に把握して、重症児者にかかわる福祉政策を策定していく必要がある。とりわけ、重症児者の短期入所施設、通園・通所施設などの地域格差の早急な解消が望まれる。

とはいっても、重症児者の短期入所施設、通園・通所施設などの地域格差の解消がただちに実現できるものでもない。そのため、各地域の実情に合ったネットワークを作り、現在あるリソースを最大限に活用していく方策もただちに実行していく必要がある。

たとえば、短期入所が利用しづらい地域では、総合病院などの重症児者のフォローが可能である病院が、家族の都合を優先して入院時期を決定して、「評価入院」の形で重症児者を受け入れることにより、介護している家族のレスパイト（一時的休息）の要望を実現するなどの方法も検討に値すると思われる。