

(34) 夜間救急を受診したことがありますか？に対する回答を表アンケート29に示した。有ると答えたのは、107名で回答者の65.2%であった。その内、肺炎、気管支炎等の呼吸器感染症が50名の30.5%、けいれん重積・けいれん頻回の28名(17.1%)、嘔吐、下痢等の消化器症状の33名(20.1%)が主なところであった。これに喘息発作13名(7.9%)を加えると、呼吸器疾患によるものが、かなりの割合を占めていた。

(35) 入院に関して医療機関に望むことは？の回答を表アンケート30に示した。何時でも入院させて欲しい、看護体制に対する不安、症状の説明をもう少し詳しくして欲しい、職員の障害に対する理解をもう少し深めて欲しい、入院に対する経済的援助を多くして欲しい等が上位の項目であった。

(36) 入院の際付き添うのは誰か？の問いに対する回答を表アンケート31に表示した。他の同じ様な項目と同様、母親が一番多く90%以上であった。以下父親、祖母、祖父の順であった。

(37) 医療全般に望むものは？に対する回答を表アンケート32に示した。通所・訓練施設を近くに作って欲しい、訓練の回数を増やして欲しいや訓練の内容をもう少し詳しく説明をして欲しい、母子入所訓練施設が欲しい等訓練に関わる要望が多くを占めていた。それ以外では、親の健康管理も出来ないか、当病院以外で、近所で診療時間以内なら見てくれる医療機関が欲しい、薬を近くの薬局でもらいたいや病気、症状の説明を分かりやすくして欲しい等が多い項目であった。

表アンケート31,入院の際付き添いは何方ですか？

a 母親	152
b 父親	37
c 祖母	10
d 祖父	2
e 兄弟	1
f 姉妹	2
g ボランティア	1
i 施設の職員	0
j その他	5

表アンケート32,医療全般に望むものは？

1, 要望はない。	22
2, 要望は有る。	110
a, 当病院以外に、近所に診療時間内なら見てくれる医療機関が欲しい。	21
b, 訪問看護を受けたい、ないし回数を増やして欲しい。	8
c, 訪問診療(医師による往診)を受けたい、ないし回数を増やして欲しい。	7
d, 薬を近所の薬局でもらいたい。	11
e, 通所・訓練施設を近くに作って欲しい。	46
f, 訓練(理学療法、作業療法、言語療法、心理療法)の回数を増やして欲しい。	40
g, 訓練の内容をもう少し詳しく説明をして欲しい。	17
h, 病気・症状の説明を分かりやすくして欲しい。	20
i, 母子入所訓練施設が欲しい。	19
j, 親の健康管理も出来ないか。	43
k, 診療の回数を多くして欲しい。	8
l, その他	8

表アンケート33,リハビリテーションについて

1, 受けている。	132
a, 今後継続していきたい。	119
b, 変化無いので止めたい。	0
c, もう少し頑張りたい。訓練の回数を増やした。	17
d, 別の訓練も加えたい。	6
e, その他	3
2, 受けていない。	24
a, 今後ともリハビリは希望しない。	3
b, リハビリを受ける必要がないと思っている。	4
c, 出来れば希望したい。	1
d, 今後希望したい。	0
e, その他	2

(38) リハビリテーションについての質問に対しての回答を表アンケート33に示した。リハを受けている132名中3名を除き、訓練を継続したとの希望があった。リハを受けていない24名では、今後リハを受けたいと希望する者は少数であった。

表アンケート34,現在受けている福祉・医療制度

a, 訪問看護	12
b, 訪問診療(医師の往診)	4
c, 在宅リハビリテーション	0
d, 日常生活用具の給付・貸与(車椅子、特殊寝台、入浴補助具、歩行補助具等)	51
e, 緊急一時入所(ショート・ステイサービス)	49
f, レスパイト・サービス	6
g, ホーム・ヘルパーサービス(訪問介護)	12
h, デイケア・サービス	6
i, 医療費補助	49
j, 送迎サービス、交通費補助	34
k, 住宅改修費の補助	5
l, その他	12

(39) 現在、受けている福祉・医療制度は？との質問に対し、表アンケート34に回答を示した。日常生活用具の給付・貸与が51名と最多で、以下緊急一時入所49名、医療補助49名、送迎サービス、交通費補助34名等が多い項目であった。以上挙げた項目より少ないが、訪問看護12名、ホーム・ヘルパーサービス12名等の福祉サービスを受けていた。

考案

ここ数年の外来受診者の疾患別傾向としては、自閉症、学習障害、注意欠陥症候群等の児童精神科領域の疾患が増大してきているのが大きな特徴である。これは、最近の神戸の少年による猟奇殺人事件やいわゆる「切れた少年」による教師殺人事件等に対するマスコミュニケーションによる報道等の影響が大きい、欧米、特にアメリカ合衆国に較べ10～20年遅れていると言われてこの部門に対し一般の関心度の高まりの結果であろう。

これ以外で急激に数が増えている疾患は、先天性異常症である。1996年より当病院に、MRI装置が入り稼働した時期に一致して増加していた。最近はさらに、医療サイドの画像読影技術が向上して、この傾向は増大している様に見受けられた。診断名もその病院や医師の診断能力にて大きく左右されるので、この点も注意してこれらの様な疾患分類の統計を検討するとき頭に入れるべきかと思われた。

外来患者から、外来受診者の傾向を見るに95年度と97年度に急激に初診者が増大している。95年度、この年は外来ともに改築された年にあたり、97年度は、厚生省が施行して東京都に委託し実施された障害児(者)地域療育支援事業に基づいた、施設支援一般指導事業や在宅支援訪問療育等指導事業による影響が大きいと思われた。即ち、保育所、幼稚園、授産所や作業所等の施設訪問し、そこで障害児(者)を診察したことを基に職員に対し療育指導する事が、結果的には障害児を発掘したことになったと思われる。

0～4歳までが各年度とも最大受診数であるが、細かく見ると0歳代の乳児と3歳代の幼児がピークになっていた。このことは、運動発達の異常児は1歳前に受診し、知的障害や児童精神領域の障害児は3歳代に受診しているのが多いと思われた。

初診者の大島分類の特徴は、大体各年度とも大島分類1～4、即ち重症心身障害児は各年度とも40～50名であり、全体の増加分は、分類外すなわち知能指数的には(行動異常や情緒障害はあっても)正常児、軽度か境界領域の知能指数を持った発達障害児(者)の増加分であった。この結果は、近年の学習障害、多動・注意欠陥症候群や情緒障害に対する一般大衆の関心の高まりにより、この領域の疾患を病気と認める風潮が出てきた事によるものと思われる。

介護・医療ニード調査での特徴としては、先ず主たる介護者は母親で、父親が関わるのは精々1割であった。診断名と告げられていたの最大は脳性麻痺である

が、その数は3割強であった。この数は、外来初診者の疾患分類での1割強の約3倍であった。また、アンケート回答者の約半分が身障手帳の1級保持者で愛の手帳も6割が保持していた。このアンケートの回答者は、重症心身障害児(者)が多いと思われる。受診科を見ると、ほとんどの科は小児科経由で受診していることを考えると小児科が多いのは当然であるが、回答者のほとんどが、訓練受診者であった。

その中で最多は作業療法で、その理由は自閉症等知的障害者に対し感覚統合療法を積極的に、取り入れている為であると思われる。日常生活の自立度を見ると、食事では部分介助を含めると何らかの介護を必要としているのは8割に上る。排便に関しては3割程度しか自立しておらず、排尿は25%、更衣は1割強、入浴は15%程度の自立度であった。このことから、8割以上の回答者が何らかの介護を行っている事が判る。また、ほとんどの介護を母親が担っていることから、如何にこどもの為とほ言い、母親の介護負担が大きいかが理解される。

夜間介護が必要のないのは、4割に上るがしかし、逆に言おうと6割が何らかの夜間介護を必要としていることになる。しかも、痙攣頻発の為にそれに対応している、排痰、タツピングや体位変換等は夜間看護を永遠に行っていることに等しい。この介護者が急病や外泊するとき希望する援助は、常に受け入れてくれる施設、ホームヘルパーの派遣、訪問看護、訪問診療等を多くの回答者が希望しているのが現状である。今回の回答者の中で夜間救急を利用したことが有りますかの質問に対し3分の2が有りと回答していた。また、通所通院の困難の理由の大半は、交通の不便さをあげており、また医療機関として望まれているのは、近所に見てもらえる医療機関が欲しい、通所・訓練施設が、訓練の回数を多くして欲しい等通所・訓練の機会が少ないことを嘆いていた。また、親の健康管理が出来ないが43名、22%あり、介護者としての親も健康を害しても、なかなか病院を受診出来ない実状が窺われる。

おわりに

外来受診者(回答者の)に於ける脳性麻痺の割合は3割であるが、逆に7割が精神遅滞、自閉症、学習障害等の発達障害児(者)であるとも言える。外来受診者の大まかなプロフィールとしては、最重度で、頻回に医療行為を必要としているグループと知的障害は軽く、運動障害もほとんどないが行動異常や情緒障害の見られるグループに大別される。しかし、運動麻痺が

無くとも介護面から見ると決して軽いものではないことが、この調査から見えている。しかも、通所・通院には、多くの介護者が苦勞しているが、さらに外来受診や訓練の回数を多くしたいとの希望が多い。即ち、昼夜を問わない介護をやりながら、時には健康を害し、それでも更に多くの回数を訓練や療育の為施設に通うとしている姿勢がある。これらの要望に対し如何にして答えていくかが、療育機関の役割であろうと考えた。

文 献

- 1) 鈴木康之、山田和孝、石崎朝世他：小規模作業所などの通所施設における医療およびリハビリテーションのニーズとその問題点—医療・療育施設の役割についての検討—、厚生省心身障害研究「心身障害児（者）の地域福祉体制に関する総合研究」平成5年度研究報告書、39—54.
- 2) 上出弘之 編：精神発達障害児・者の地域生活支援を目的とする健康管理事業、東京：（社）精神発達障害指導協会 1993. 2) 上出弘之 編：精神発達障害児・者の地域生活支援を目的とする健康管理事業、東京：（社）精神発達障害指導協会 1993.

資料一介護医療に関するアンケート調査表

- 1、このアンケートに記入して下さっている方は、どなたですか？
a、母 b、父 c、その他 どなたですか？()
- 2、もし、よろしければカルテ番号を教えてください NO.
- 3、お子さんについて
 - 1、性別 a、男子 b、女子
 - 2、年齢 (歳)
 - 3、現在、通っている所は？
a、自宅療育 b、保育所 c、幼稚園
d、通所施設 e、重症心身障害通所 f、学校(普通) g、心身障学級
h、養護学校 i、作業所、授産所 j、入所施設(知的障害、肢体不自由、重心施設)
k、生活ホーム l、その他()
- 4、愛の手帳を持っていますか？ a、もっていない
b、もっている→(1度・2度・3度・4度)
- 5、身障手帳を持っていますか？ a、もっていない
b、もっている→(1級・2級・3級・その他)→(肢体不自由・視覚・聴覚)
- 6、お子さんの病名は、何と言われていますか？
A、(診断名 _____)
B、合併症 a() b()
c() d()
その他()
- 7、運動機能について
a、寝たきり b、寝返り可 c、座れる d、歩けない e、歩ける f、走れる
- 8、コミュニケーション能力に付いて
a、言葉は判らない b、単語は理解できる c、二語文は理解できる
d、数字・色を理解できる e、文字・文章を使える f、言語理解や学習は少し困難
g、言語や学習に問題なし
- 9、お子さんが通っているのは？(当てはまる全てに丸をつけて下さい)
a、小児科 b、整形外科 c、耳鼻科 d、眼科 e、泌尿器科 f、歯科
h、訓練 1、理学療法(P.T) 2、作業療法(O.T) 3、言語療法(S.T) 4、心理療法
- 10、日常生活自立度
 - 1 何らかの知的障害を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にほぼ自立している。
 - 2 日常生活に支障を来すような症状・行動や意志疎通の困難さが多少見られても、誰かが注意していれば自立できる。
 - 3 日常生活に支障を来すような症状・行動や意志疎通の困難さがときどき見られ、介護を必要とする。
 - 4 日常生活に支障を来すような症状・行動や意志疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とする。
 - 5 著しい精神症状や問題行動あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする。
- 11、食事
 - A、家庭内で食事の世話を主にするのは？
a、母親 b、父親 c、その他() d、自分で食事をするので、特に世話の必要はない。
 - B、特別な食事を準備する必要がありますか？
a、流動食ないしそれに近い形態食(ミルク、ボンラクト等)
b、柔らかくつぶした食事
c、きざみ食
d、家族とほとんど同じだが、食べやすく調理に工夫する。
e、特別な食事は必要ない。
 - C、食事に関してどんな世話が必要ですか？
a、チューブ栄養(経管栄養)
b、全介助(口まで運んでもらう。あるいはなかなか飲み込めない)
c、部分介助(おかずを細かく切ったり、バターをむったり、
その他食べやすいようにしてもらえれば、自分で食べることができる)
d、自立しており、とくに世話の必要はない。(食事の用意してもらってもいい)

- 12、排便
- a、失禁・おむつ b、ときどき失禁（1週間に1回程度） c、自立
- 13、排尿
- a、失禁、おむつ、またはカテーテルが必要（カテーテルを自分で処置できない）
b、ときどき失敗（24時間に1回以下）
c、自立（1週間以上にわたり1度も失敗がない）
- 14、便器の使用
- a、全介助 b、部分介助 c、自立（下着を脱いだり下ろしたりできる、自分で拭ける、下着を下げたり着たりできる）
- 15、座位・移動・歩行
- a、座位不能（座位バランスがとれない）
b、全介助だが座位はとれる（1～2人の介助を必要とする）
c、部分介助（1人で簡単に介助ができる。または監視・指示が必要）
d、座位の自立（監視・指示なしに自分でベットから椅子に移れる。またその逆も可能）
e、歩行不能・座位、つかまり立ち可能
f、車椅子にて自立、曲がり角もうまく曲がれる
g、1人の介助で歩行可（監視・指示または身体を支えてもらう）
h、独歩可（補助具を使用してよい。監視・指示は不要）
i、階段は上れない
j、介助必要（監視・指示、体を支えてもらう、昇降装置を使用するなど）
k、昇降自立（歩行のため補助具を使用してもよい。監視・指示は不要）
- 16、更衣
- a、完全介
b、介助は必要だが、半分以上は自分でできる。（ボタンはめ等を手伝うと自力で出来る。）
c、完全自立
- 17、入浴
- a、介助
b、自立（監視なしに浴槽に入浴でき、1人で身体を洗える。
監視・介助なしにシャワーが浴びられる）
- 18、入浴介助に必要な人数は？
- a、3人以上 b、2人 c、1人 d、必要なし
- 19、夜間に世話をなさる方はどなたですか？（当てはまる全てに丸をつけて下さい）
- a、母親 b、父親
c、その他世話をする方がいたら書いて下さい（
d、とくに世話の必要はない
- 20、夜間の介護の内容（当てはまる全てに丸をつけて下さい）
- a、おむつを取り替える。 b、トイレに連れていく。 c、夜間徘徊するので、ついてまわる
d、けいれん発作が頻回にあるのでそれに対応している
e、慢性気管支炎や喘息が有り、痰が詰まりそうになるので、
排痰、タッピングや体位変換等を行う
f、無呼吸発作が見られるので、タッピング等を行っている
g、その他夜間に行っている介助（
h、とくに夜間介助は必要ない
- 21、介護をされている方が泊まり掛けで出かけるときどうしますか？（当てはまるものは全て丸を）
- a、配偶者が世話をする。 b、親戚を頼む。 c、兄弟（姉妹）が介護する。
d、近所の方がしてくれる。 e、ショートステイ（緊急一時）を利用する。
f、通所施設・作業所の職員や学校の先生に頼む。 g、ボランティアを頼む。
h、その時にならないと分からない。 i、その他（
j、とくに介護の必要はない。 k、出かけないことにしている。
- 22、介護をされている方が急病等の時、どうしますか？（当てはまるものは全て丸を）
- a、連れ合いが世話をする。 b、親戚を頼む。 c、兄弟（姉妹）が介護する。
d、近所の方がしてくれる。 e、ショートステイ（緊急一時）を利用する。
f、通所施設・作業所の職員や学校の先生に頼む。 g、ボランティアを頼む。
h、その時にならないと分からない。 i、その他（
j、とくに介護の必要はない。

- 23、介護をされている方が泊まり掛けで出かけたり、急病の時どのような援助が有ればよいと、考えられますか？
- a, 受け入れてくれる施設がある。 b, 日常的に家事を見てくれるホームヘルパーの派遣。
c, 医療面を看てくれる訪問看護、訪問診療のサービス。 d, ボランティアの人に来てもらう
e, 自分（本人）で出来るので必要ない。 f, その他（ ）
- 24、外出の場合、どのような交通機関を使われますか？（当てはまるものは全て丸を）
- a, 電車やバスなど、普通の公共交通機関。 b, 一般のタクシー
c, 福祉タクシー。 d, 自家用車。 e, その他（ ）
- 25、在宅で行っている吸引や経管栄養などの医療的ケアー
- 1、医療的ケアーをしている。 2、医療的ケアーはしていない。
- 以下、当てはまるものは全て丸を（ここ3ヶ月内に行った医療的ケアー）
- a, 薬の投与（内服・座薬）
b, 経管栄養チューブの挿入、チューブ・テープ固定
c, 特別食（腎炎食、肝炎食、糖尿病食）や”きざみ食”などの調理
d, 流動食・水分の注入（経管栄養、ネラトン法による経管栄養等）
e, 吸入（ネブライザー）（ ） f, 吸引（口腔・鼻腔・気管内吸引）
g, 体位変換、タッピング h, 在宅での簡単な理学療法・作業療法・言語療法
i, 点眼、点耳 j, 皮膚に軟膏を塗る（水虫、湿疹やアトピー性皮膚炎等に対し）
k, 自己導尿 l, 在宅酸素療法 m, 在宅人工呼吸器
n, 気管切開・気管カニューレ管理（ガーゼ交換等）
o, その他（ ）
- 26、現在の医療環境について
- a, 御自宅から当病院までの、交通経路は？
（御自宅→ →東京小児病院）
手段： 1、自家用で 2、電車・バスで 3、タクシー 4）福祉バス
b, 時間は？ 時間 分
c, 普段の付き添いは？（複数回答可）
1）母、 2）父 3）兄弟姉妹、 4）祖母 5）祖父 6）訪問看護婦 7）施設職員
8）その他（ ）
- 27、今まで、通院ないし通所に、困難を感じたことがありますか？
- 1、あります。 2、ありません。
理由は（当てはまるものは全て丸を）
a, 介助者が居なかった。 b, 病院が遠すぎた。 c, 交通便が悪い。 d, 駐車場がない
e, 経済的に困難。 f, その他（ ）
- 28、通院・通所の介護に必要と思われる人数は？
- a, 3人以上 b, 2人 c, 1人 d, 必要ない
- 29、緊急で夜間に医療機関を受診したことがありますか？（東京小児療育病院を含む）
- 1、ありません 2、あります
受診理由は（当てはまるものは全て丸を）
a, 肺炎、気管支炎等の感染症 b, けいれん重積・けいれん頻回にて
c, 嘔吐、下痢等の消化器疾患 d, 骨折、外傷など外科的疾患
e, 誤嚥や誤嚥に伴う呼吸不全 f, 喘息発作
g, その他（ ）

30、入院に関して、医療機関に対して望むことは？

- 1、ありません。
- 2、あります。(以下、当てはまるものは全て丸を)
 - a、症状の説明をもう少し詳しくして欲しい。
 - b、何時でも入院させて欲しい。
 - c、出来れば個室対応を。
 - d、もう少し広い部屋を希望。
 - e、看護体制が不安である。その理由は()
 - f、入院手続きを簡単にして欲しい。
 - g、入院期間をもう少し長くして欲しい。
 - h、入院期間をもう少し短くして欲しい。
 - i、近所の病院に入院させて欲しい。
 - j、入院に対する経済的援助を。
 - k、職員の障害に対する理解をもう少し深くして欲しい。
 - l、家族以外の看護も出来るようにして欲しい。
 - n、その他()

31、入院したとき誰が付き添いますか？(当てはまるものは全て丸を)

- a 母親 b 父親 c 祖母 d 祖父 e 兄弟 f 姉妹
- g ボランティア i 施設の職員 j その他()

32、医療全般に望むものは？

- 1、要望はない。
- 2、要望は有る。(以下、当てはまるものは全て丸を)
 - a、当病院以外に、近所に診療時間内なら見てくれる医療機関が欲しい。
 - b、訪問看護を受けたい、ないし回数を増やして欲しい。
 - c、訪問診療(医師による往診)を受けたい、ないし回数を増やして欲しい。
 - d、薬を近所の薬局でもらいたい。
 - e、通所・訓練施設を近くに作って欲しい。
 - f、訓練(理学療法、作業療法、言語療法、心理療法)の回数を増やして欲しい。
 - g、訓練の内容をもう少し詳しく説明をして欲しい。
 - h、病気・症状の説明を分かりやすくして欲しい。
 - i、母子入所訓練施設が欲しい。
 - j、親の健康管理も出来ないか。
 - k、診察の回数を多くして欲しい。
 - l、その他()

33、リハビリテーション(機能訓練)を受けていますか？

- 1、受けている。 2、受けていない。
 - 1) 受けていると回答した方に
 - a、今後継続していきたい。
 - b、変化無いので止めたい。
 - c、もう少し頑張りたい。訓練の回数を増やした。
 - d、別の訓練も加えたい。
 - e、その他()
 - 2) 受けていないと答えた方
 - a、今後ともリハビリは希望しない。
 - b、リハビリを受ける必要がないと思っている。
 - c、出来れば希望したい。
 - d、今後希望したい。
 - e、その他()

34、現在受けている福祉・医療制度

(ここ1年間で利用した福祉制度、サービス。当てはまるものは全て丸を)

- a、訪問看護 b、訪問診療(医師の往診)
- c、在宅リハビリテーション
- d、日常生活用具の給付・貸与(車椅子、特殊寝台、入浴補助具、歩行補助具、腰掛け便器等)
- e、緊急一時入所(ショート・ステイサービス)
- f、レスパイト・サービス g、ホーム・ヘルパーサービス(訪問介護)
- h、デイケア・サービス i、医療費補助
- j、送迎サービス、交通費補助 k、住宅改修費の補助
- l、その他()

外来受診者の内容と医療ニーズ

都立東大和療育センター

金井 登美

有馬 正高

東京小児療育病院の外来受診者についてニーズ調査が報告されたので、同じく障害者の専門病院である都立東大和療育センター(以下 東療セと略)の外来診療の状況を調査し比較に供した。

対象と方法

1996年4月から98年3月までの2年間に受診した新患の年齢、基礎疾患、もしくは診療内容を分類した。対象は全例が18歳までに運動、心理等の発達障害や発作等の症状を示した例である。初診時は、18歳未満は小児科、18歳以上は神経内科で主訴の把握と全身的診療がなされた後に各診療科にまわるので、医療ニーズの内容は再来診療時の診療科目別件数によって評価した。

成績

2年間の新患数は、1996年度425名、97年度396名、合計821名、初診時年齢は18歳未満が519例、18歳以上302名であった。主な基礎疾患または障害内容は、明記された792名中、原因不明の精神遅滞を中心とする例(自閉症合併を含む)434名55%、脳性麻痺中心152名19%、ダウン症候群を主とする染色体異常症(全

て精神遅滞合併)65名8%、その他(レット症候群、各種先天代謝異常、後天性障害等を含む)141名18%であった。再来診療時の専門診療科については年間の診療実数を表1に示した。

考察およびまとめ

東京小児療育病院と東療セは近隣に位置し、前者は肢体不自由児の早期療育を目的に設立され30年以上の歴史をもつ。その後、一部の病棟を重症心身障害児に変え、それに適合するように一般医療体制も充実してきた。東療セは設立後6年で最初から成人重症心身障害者の入所を基本に、障害児者の全身管理に対応できるよう診療内容を整備してきた。初診時の年齢が高く、年長精神遅滞者が東療セに多いこと、歯科の診療数の差などは両病院の歴史と方針の差を反映した可能性がある。両病院で対応できない知的障害児者の合併症に対するニーズの調査も必要であろう。

表1. 東療セにおける各診療科の再来受診件数

	1996年度	1997年度	合計
小児	1934	2191	4125
神経内	3052	3530	6582
歯	4527	4568	9095
眼	395	426	821
耳鼻	353	352	705
整形外	120	241	361
精神	179	230	409
外	37	36	73
小計	10597	11574	22171
リハビリテーション	7469	7705	15174
合計	18066	19279	37345

外来受診の付添者と住居別の受診理由

都立東大和療育センター

金井 登美

有馬 正高

障害者の受診には、訪問診療(往診)や入院医療はあっても、制約が多くて続け難い。現状では外来診療が主体とならざるを得ない。しかし、中等度ないし重度の知的障害を持つ人達が外来を受診するには、受診が必要と判断する人があって、ついで居住地を出発し受診を終えて帰るまで支援する付添い人が必要である。受診の動機と付添いは在宅では母親に依存することが多いが、本人の高齢化とともに老いた母親が付添

うことも困難になってくる。

この調査は、在宅（作業所通所を含む）の各年齢層の知的障害者が誰に付添われているかをパイロット的に調べ、受診支援のあり方を考える一助にしようと企画した。

一方、知的障害居住施設で生活する成人または児童の場合は、受診の動機は施設職員によるので受診の目的が家庭と違う可能性がある。

その差を知ることは疾病の早期発見や治療の方針を立案する上に参考となるかもしれないと考え、施設居住者の受診理由も併せて調査した。

方法および対象

在宅受診者：平成10年10月1日から12月25日の間に受診し、小児神経科または神経内科にほぼ定期的に通う知的障害児者を歩行可能群（Ⅰ群）および歩行不能群（Ⅱ群）にわけ、誰が付添い人かを調査した。Ⅰ群234名、Ⅱ群42名であった。それぞれの群について、本人の年齢と付添い人の内訳を集計した。

施設入居者：1992年から98年までに139名が受診した。成人施設9カ所、児童施設1カ所、両者を併設2カ所であった。

結果

1. 在宅者付添いの内訳（表1）

歩行可能群：234名のうち126名は乳児から19歳の未成年であり、108名が20歳以上の成人であった。未成年群では97名（77%）が母のみの付添いであり、両親、父母どちらかと他の家族、を加えると116名（92%）が母親が関与していた。20～29歳の青年期も母

のみが69%、父との協力でも母親の関与は全体で83%を占めた。30～39歳の壮年期でも母親が過半数を占めた。結局、全年齢群を通じて、父親が重要な役割を担うということにはなかった。40歳以上は少数例であったが、作業所職員等の付添いの比率が増加するようであった。

歩行不能群：母親の関与が多かったが、30歳以上になると両親、その他の家族の比率が増した。職員や介護人の付添いは稀であった。

2. 受診理由

在宅者の受診理由：基礎疾患の診断評価と日常療育の相談が大多数であったが、発熱、嘔吐、てんかん発作のコントロール、肥満を主とする生活習慣病の治療等も含まれた。

施設入居児者の受診理由：在宅者に比較すると一時的な治療、歯科、耳鼻科、眼科、婦人科等の専門診療、脳波、内視鏡等の専門的な検査などに分散していた。これは、施設の定期的検診などで異常が疑われ、精密検診を受けるように指示される場合が多かったためと思われる。

治療入院はけいれん重積症、肺炎等の重い合併症のほかに、生活習慣病としての高度肥満の治療も含まれていた。（表3）

むすび

在宅者の受診の付添い人は、当事者が40歳未満だと母親のみが過半数を占め、40歳を越えると両親ともに耐えられなくなった。

専門医療機関への要望は日常的継続的医療が多かった。施設入居者の場合はより専門分化した医療ニーズが示され、入院医療の要望も多かった。

表 1

在宅者の受診の付添い人

I 群：歩行可能・乳児							
つきそい	～19才	20～29才	30～39才	40～49才	50～59才	60才～	合計
母のみ(半数以上)	97名	48名	16名	2名	1名		164名
父のみ(半数以上)	3名	3名	2名				8名
両親で(半数以上)	6名	6名	1名				13名
その他の家族1人で	1名	1名		1名			3名
父母どちらかその他の家族	13名	4名	2名	1名			20名
家族と職員	3名	5名					8名
職員のみ	3名	3名	2名	2名	2名	1名	13名
その他			本人のみ 2名	本人のみ 1名	介護人と 本人のみ 1名		5名
合計	126名	70名	25名	7名	5名	1名	234名
II 群：歩行不可能							
つきそい	～19才	20～29才	30～39才	40～49才	50～59才	60才～	合計
母のみ(半数以上)	15名	10名					25名
父のみ(半数以上)							
両親で(半数以上)		1名	3名				4名
その他の家族1人で	1名		1名				2名
父母どちらかその他の家族	2名	3名	3名				8名
家族と職員			1名				1名
職員のみ			1名				1名
その他					介護人と 1名		1名
合計	18名	14名	9名		1名		42名

表 2.在宅継続受診者の状態(重複あり)

基礎疾患	I 群	II 群
精神遅滞	16名	3名
(自閉症を含む)	66名	11名
	143名	27名
脳性麻痺	27名	28名
てんかん	107名	32名
生活習慣病	28名	5名
その他	ダウン症候群 11名 染色体異常 3名 若年性パーキンソン病 1名 脳炎後遺症 2名 髄膜炎後遺症 1名	ミトコンドリア脳症 1名 後遺症 1名 脳膜炎後遺症 1名 先天性多発奇形 1名 二分脊椎 1名

表 3. 居住施設在籍者の受診数と受診理由

	施設数	92年	93年	94年	95年	96年	97年	98年	
成人入所	9		2名	3名	11名	4名	13名	14名	
児童入所	1	1名	3名	9名	11名	8名	6名	1名	
混合	2				5名	14名	9名	7名	
重症心身	1			1名		1名	1名	4名	
肢体救護	1	1名	2名	2名	1名			1名	
肢体療護	2	1名	1名		1名			1名	
		3名	8名	15名	29名	27名	29名	28名	総数 139名

受診の目的については

- 1) 継続的な経過を診る 27名
- 2) 一時的な治療 34名
- 3) 歯科受診 34名
- 4) 専門家受診(耳、眼、婦) 17名
- 5) 検査(脳波、CT等) 25名
- 6) 胃内視鏡検査 6名
- 7) 入院 11例
 - ・検査入院 1
 - ・治療入院 10

一病的肥満を有する在宅障害者の ダイエット入院について

東京都立東大和療育センター
浜口 弘、平山義人、
曾根 翠、有馬正高

序

知的障害者における肥満にはその肥満度の高い場合が多く、種々の危険因子を伴いやすい。すなわち糖尿病、高血圧症、高脂血症などが合併症として出現しやすく、経過とともに心臓血管障害や脳血管障害が引き起こされて、それらが死亡原因となることが多い。実際に障害者の急性死の原因に占めるこれらの率は高いものとなっている。

したがって、在宅障害者では普段より肥満予防につとめ、肥満をきたした場合には家庭での食事療法を中心にダイエットをはかっていく必要が生ずる。しかし、症例によっては家庭での食事療法を進めていくことが困難な場合もあり、そのような症例を対象としてダイエット入院を勧めてきた。とはいえ、肥満をきたした知的障害者のすべての入院受け入れが可能というわけではない。本人の問題行動が激しい場合や徘徊・離棟のおそれがある場合には、当センターの性格・構造上から、残念ながら入院をお断りせざるを得なかった。

今回、入院加療が可能であった症例を対象に、どのようにダイエット治療を進めたか、その効果はどうであったかをまとめたが、同じような病的肥満にある障害者にとって今後の指標となれば幸いである。入院困難な症例があることを考えると、予防が最も重要となる。それゆえ、肥満に至った環境要因（家庭その他）、肥満が目立ちだした時期などを明らかにできれば、予防の上でも大きな意味を持つ。こうした観点からも、ダイエット入院を試みた症例の経過について述べていきたい。

対象・方法

平成4年11月から平成10年12月の間にダイエットを目的に入院し、高度肥満を呈した知的障害者20例を対象とした。性別は女性12例、男性8例で、女性の方が多かった。入院回数は延べ26回であり、

1回の入院期間は3ヶ月間を目標とした。今回のまとめにあたり、入院カルテからこれらの症例の小児期からの経過（体重の変化）、家庭を中心とした環境要因、入院による減量効果について検討した。

ダイエットの方法は主に食事療法であるが、加えて看護婦、指導員、保母からなる病棟職員が気晴らしの意味を含めて散歩、階段昇降、プール指導を行った。さらに、症例によっては理学療法士が直接、運動療法を行った。減量速度は1ヶ月に3～5kgを目標とし、肥満度に応じて1800kcal/日ないし1200kcal/日から開始し、体重の減量速度をみながら100～200kcal/日ずつ減らしていった。空腹感を抑えるため、主食に無カロリーのコンニャクを加工したマンナンヒカリを加えたり、低カロリーのゼリーを付けるなど、量を保つことができるメニューを栄養科で工夫してもらった。

理学療法士による運動療法は、歩行、階段昇降、プール内歩行を中心に、週に1～3回、1回当たり30分間前後のメニューを作成し、行った。心血管に問題のある症例では心拍数の変化を参考にして運動量を決定した。なお、入院中は脂質系を中心とした血液検査および腹部CT撮影を行い、皮下脂肪および臓器脂肪の推移を追った。

結果

1. 体重および肥満度（表1）

症例は20例、入院回数は延べ26回になる。表1に、各症例の入院時の体重と肥満度、退院時の体重と肥満度を示した。

入院期間は、3ヶ月間が16件、2～2.5ヶ月間が3件、1～1.5ヶ月間が5件、1ヶ月未満が2件であった。1ヶ月未満の2件（2例；YY、TA）は問題行動のために入院継続が困難となったものである。

複数回の入院を行った例は5例あり、延べ入院回数は11回となる。1例（DY）は減量の反動を抑制するために短期間のうちに2回目の入院を行ったものであり、4例（NS、MN、TC、TN）は家庭での生活にもどってから、再び体重が増加して再入院が必要となったものであった（MNのみ3回入院）。

減量効果については、食事療法だけでも効果を示した症例が多かった。3ヶ月間の入院例での最大減量は22.1kgであり、平均13.4kg（月平均4.5kg）であった。2～2.5ヶ月間の入院例では平均8.2kg（月平均3.9kg）の減量、1～1.5ヶ月間の入院例では平均6.6kg（月平均5.6kg）

の減量となっていた。体重減少は、直線的に低下する時期と平行する時期を繰り返す例が多かった。

2. 肥りだした時期（表2）

肥りだしは、多くは小学部高学年から高等部にかけての時期であり、肥満が目立ち始めた時期に相当する。そして、高等部まで徐々に体重は増える傾向を示しながら高等部を卒業後、体重増加が加速される傾向にあった。

3. 環境要因

家族歴をみると、母に肥満傾向がみとめられた例が6例（30%）、父に肥満傾向が確認された例が2例（10%）、そのほかに、父が糖尿病を有していた例が2例、母が神経症であった例が2例みとめられた。同胞の肥満傾向については不明であった。同胞のいない症例は4例にすぎず、同胞がいる家庭では間食用のスナック菓子やジュースなどが保管されている場合が多かった。本人が要求して興奮するためにやむを得ず、購入してくるという家庭もあった。

4. 事例：IT（28歳、男性）

基礎疾患：ダウン症候群

家庭環境：父に糖尿病、母と姉は健康（同胞は姉一人）。両親に肥満傾向あり。

発 達：頸定10ヶ月、座位12ヶ月、独歩17ヶ月、有意語5歳、二語文10歳。

病 歴：3歳より通園施設へ、5歳より保育園に通園した。小～中学校は普通校特殊クラスに、高等部から養護学校に通った。高等部卒業時の体重が70kgであった。21歳時に右上葉低形成を原因とする咯血があり、某総合病院にて肺切除術が行われたが、この時の体重が83kgだった。22歳時に高尿酸血症出現。25歳時には体重が95kgとなり、作業所でダイエットの必要性を指摘されて、家庭と作業所で食事量を減らそうとしたが不機嫌になり、全く動かなくなった。

入院時現症：身長151.8cm、体重95.4kg。体脂肪率29.8%。運動面は、自力歩行可能であるが肥満のため動作は緩慢。日中横臥していることが多く、自からあまり動こうとはしない。言語面は、日常会話の理解および言葉でのコミュニケーション可能。その他、禿頭があり、扁桃腺肥大と高・狭口蓋を認める。腹部は

皮下脂肪層が厚く、膨満傾向である。

検査所見：高尿酸血症あり。糖尿病、高血圧、高脂血症の合併はない。

入院後経過：食事カロリーは1500kcal/日で開始し、主食にマンナンヒカリを30%の割合で混入し、毎食時にダイエットゼリーを1ヶ付加して空腹感を感じさせないように配慮した。5週後（体重91.4kg）に1200kcal/日でマンナンヒカリ40%とし、さらに9週後（体重87.2kg）には1000kcal/日でマンナンヒカリ50%として維持したが、本人から空腹の訴えは出なかった。その結果、13週後には体重84kgとなって退院したが、11.4kgの減量を行うことができた（図1）。

退院後：本当のダイエットは退院してからが始まりであり、家庭でもマンナンヒカリを使った食事療法を継続中である。その維持をはかるために定期的に通院している。

考 察

1. 治療後の経過観察

入院の目的は、家庭での過食に走りやすい環境から切り離して、本人に低カロリーの食事量と間食のない生活習慣に慣れてもらい、ダイエット継続をはかることにある。しかし、退院後にまた肥り出す例もあり、その反動を抑えてダイエット効果をいかに持続させていくかが最大のポイントとなる。

その方法としては、まず、家庭での環境整備にほかならない。家庭内に菓子やジュースなどの食べ物が保管されていけば欲しくなって、制止することは難しい。おやつを置いていなければそれで納得させられることもある。もちろん、これですべて済ませられる例ばかりではなく、なかには生肉まで口に入れる例もあり、難しさを痛感させられる。その場合は食事の度に最低限の買い物をするようにしていっさい家庭内に置かないようにするなどの苦労もやむを得ないかもしれない。次に、定期的に外来を受診し、リハビリ科（理学療法）の方でも運動管理を同時に行う形式にして、家族を励まししながら、意識を持続させていくことが大切である。また、退院後も希望により、カロリー計算やメニュー作りにおいて栄養指導を随時行うことが望ましい。

2. 当センターでダイエット入院が困難な症例について

肥満度、合併症、家庭環境などから入院が必要と考えられても、当センターの性格・構造上から、問題行動（彷徨や他害など）が激しい場合の入院は不可能となる。現在はこうした症例を受け入れ可能な施設は非常に空きが少ないため、これらの症例に対する対応は今後の大きな課題と言える。合併症がひどい場合には合併症の治療目的で総合病院の精神科病棟に対応を依頼するしかないと思われる。

3. 予防

すべて予防に尽きる。知的障害者の場合、いったん家庭での食生活が固定されると急な変更は難しい。肥満が見え始めた頃から、食事の摂取カロリーに注意していけば、高度にならないうちに抑えることができるはずである。肥りだした時期をみると、特殊な例を除いて小学部高学年もしくは中等部から徐々に肥りだし、高等部にかけて増加していく例が多い。そして、高等部卒業後、体育などの運動量も減少することから

増加に拍車がかかってしまうパターンが多い。肥満が見え始めた時期は、まだ家族によるコントロールが可能な年齢であることからこの時期の肥満から注目していくことが最も重要と考える。そのためには家庭と連携した養護学校での対応と意識向上も必要かつ重要と考える。

要旨

障害者における高度肥満20例のダイエット入院の経過について検討した。入院は3ヶ月間をめぐりに食事療法を中心に行った。摂取カロリーは体重の減量速度をみながら徐々に減らしていったが、空腹感を抑えるために低カロリーで量を保つことができるメニューを配慮した。その結果、空腹感の訴えもなく、3ヶ月間入院できた症例では平均13.4kgの減量が可能であった。退院後、減量効果を維持するには家庭での環境整備と定期的受診の際の家族への励まし等が必要かつ重要と思われた。

表1. 症例

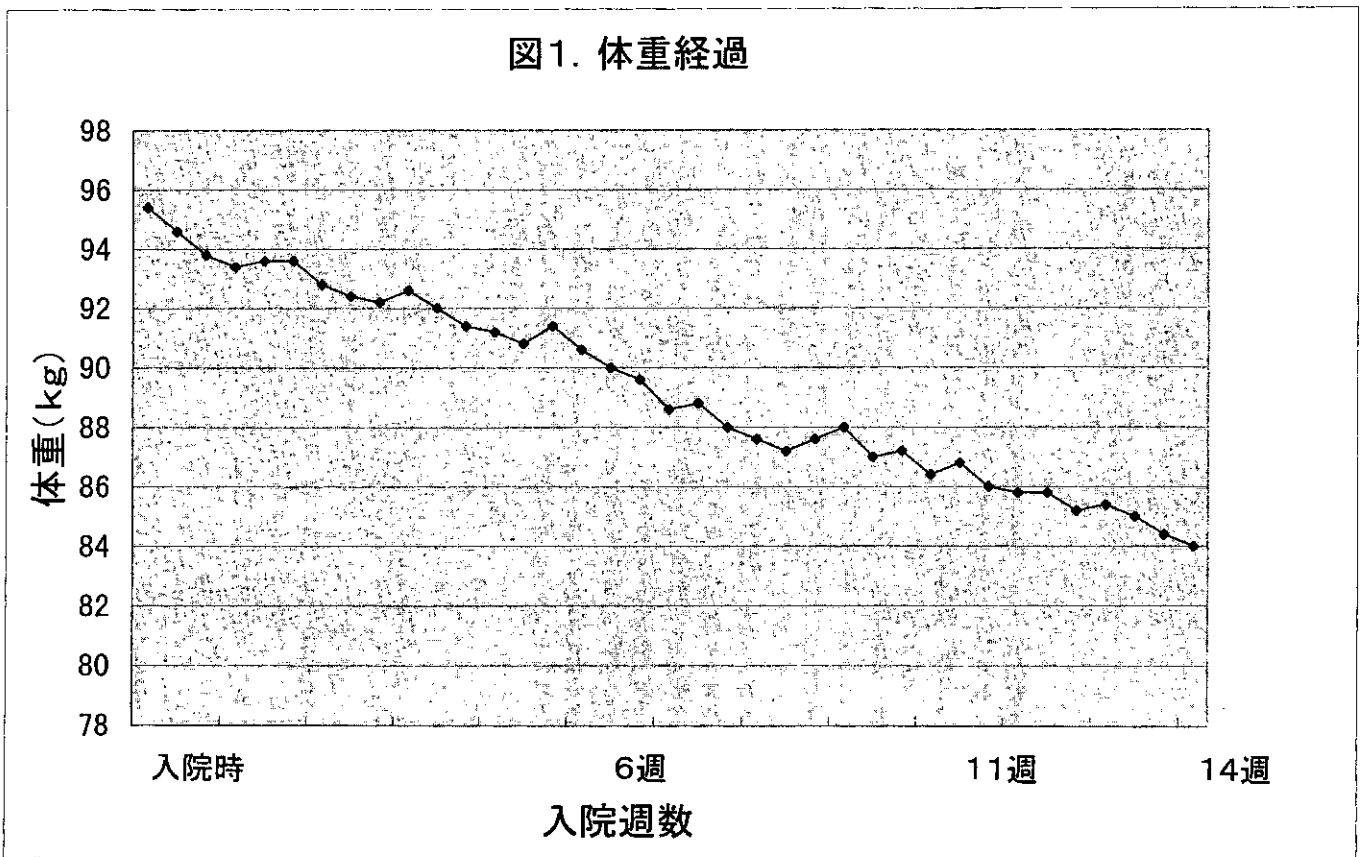
症例	年齢/性	基礎疾患	期間(月)	身長(cm)	入院時		退院時	
					体重(kg)	肥満度(%)	体重(kg)	肥満度(%)
NS①	13/女	MR、Epi	3	163	81	142	64.8	110
NS②	15/女	MR、Epi	3	163	88.4	151	71.6	125
AU	15/男	MR、Epi	1	175	91	135	81.2	121
KY	16/女	MR、Epi	3	153	91	181	77.2	153
MO	17/女	MR、Epi	2	164	99.5	172	88	152
AM	19/女	MR、Epi	1.5	153	72.2	144	65.5	130
YY	19/女	自閉症、MR	1/4	160	84.4	153	82.8	150
TA	19/男	PW症候群	3/4	151	78.6	157	74.2	148
HT	20/女	MR	3	153	102	203	91.2	181
YO	22/女	自閉症、MR	3	163	102	179	81.4	142
SN	23/男	自閉症	3	176.5	99.5	145	77.4	113
MN①	24/女	自閉症、MR	3	157	93	175	80	151
MN②	24/女	自閉症、MR	3	157	78.5	148	67	126
MN③	26/女	自閉症、MR	3	157	83	157	72	136
TC①	25/女	CP、MR、Epi	2	150	79	163	72.8	127
TC②	25/女	CP、MR、Epi	3	150	78.4	162	71.8	148
TI	27/女	MR、Epi	3	159	86.6	159	78.8	145
TN①	27/男	CP、MR、Epi	3	150	68.4	138	57.8	117
TN②	27/男	CP、MR、Epi	2.5	150	61.6	124	54.8	111
DY①	27/男	MR	3	165	97.6	163	78	131
DY②	28/男	MR	1.5	165	79.4	133	74	124
MI	28/男	MR	1	158	98.5	179	91	166
IT	28/男	ダウン症候群	3	152	95.4	188	84	165
HY	29/男	PW症候群	3	149.6	113	229	96.5	196
NK	30/男	MR	3	142	64.2	148	57.4	129
CN	52/女	日脳既往、Epi	1.5	151	64	131	60.4	123

CP；脳性麻痺、MR；精神遅滞、Epi；てんかん、PW症候群；Prader-Willi症候群

表2. 肥りだした時期

10歳未満	1例
10歳～12歳頃	6例
13歳～15歳頃	5例
16歳～18歳頃	4例
18歳以上	1例
不明	3例

図1. 体重経過



施設居住中の知的障害児・者の一般医療機関入院に伴う諸問題の検討

東京都立東大和療育センター
鈴木 文晴

はじめに

知的障害児・者は一般と比較して種々の疾病や事故が多く、それらの結果として短命であることを我々は先に報告した(文献1)。このことは在宅あるいは知的障害児・者施設居住中の知的障害児・者が、種々の検査や治療といった医療を受けるために一般医療機関に入院するニーズが高いということも、同時に意味している。しかしながら病気に対する自覚や理解、あるいは医療実施に対する協力が乏しい知的障害児・者では、一般医療機関入院に伴って種々の困難な問題が発生する。本稿の目的はこの問題を検討し、その解決方法について提示をすることである。

対象と方法

1. 調査対象：

対象としたのは創立100年を越える長い歴史を有する法人立の知的障害成人居住施設である。以下ではこの施設を”施設”と略称する。施設は現在長期居住60名をもって運営している(他に短期居住の定員が少数あるが、今回は検討対象としていない)。施設の概要を表1に示す。

この施設を選んだ理由は、

- 1) 施設が全国の多数の知的障害児・者施設同様に法人立であること
- 2) 施設が長い歴史を有しており、この種の問題に関する経験の蓄積が豊富であること

の2点である。

本邦の知的障害児・者施設の多くは法人立であり、それ以外の国公立は少数である。両者は運営母体が相違するだけでなく、職員配置や運営経費などの面でも相違点がある。このため施設外の医療機関に受診あるいは入院する時の対応も、両者間で相違してくると思われる。今回は数の上で多い法人立を調査することが、一般的で応用可能な結論を得るために適当であると考え、この施設を選んだ。またこの施設は長い経験の蓄積があるため、良いアイデアがあることも期待

して調査対象とした。

2. 調査方法：

著者が施設を訪問し、施設から施設外の医療機関への入院が必要になったときの対応方法や、それに関連して発生する問題と対応方法とについて、施設長を中心とする職員から聞き取りを行った。

結果

施設では居住者の高齢化に伴い、施設外での対応を要する医療的ニーズが年を追って増加しつつあった。このため日頃から次のような対応策を準備していた。

1. 施設の医療的能力の限界を保護者に説明し、施設外医療機関への受診・入院の必要性が少なくないことを日頃から保護者に十分理解させる：

知的障害児・者施設居住中の児・者の保護者の中には、施設に入所したことによって日常生活だけでなく健康管理や疾病時の対応までの全てを含めて施設に対応能力があると誤解する方が少なくない。しかしながら福祉施設である知的障害児・者施設は、日常生活の介護と指導とがその業務の中心である。常勤のナースによる基礎的な医療能力はあるものの、常勤医師の不在、ナースの数が少ない(2名のみである)、医療設備の不備(施設の医療設備はごく簡素なものだけである)などのため、当然その能力には限界がある。このため日頃から居住者の保護者に対して、施設のもつ医療的能力の限界と、施設外医療機関への受診や入院が少なくないことについて説明しておく必要がある。そうでないと施設外医療に関して施設と保護者との相互協力が必要となったときに、円滑に事が運ばなくなる。この施設では保護者会などを利用して、施設長・ナースから繰り返し施設外医療の必要性と必然性について説明を行って理解を求めている。

2. 医療機関入院時の対応方法や費用について保護者に説明し、経済的に、また精神的に、準備をさせておく：

医療への理解と協力が困難な知的障害児・者が一般医療機関に入院する場合、以下の2点の問題が生じる。

- 1) 個室入院の必要性が高い—本人を落ち着かせるため、また他の入院中の患者さんに迷惑をかけないためである。
- 2) 24時間の付き添いが必要になることが多い—現在医療機関では原則として付き添いが禁止されているが、知的障害児・者では安全管理や本人の精神的安定のため付き添いが必要になることが普通である。

以下順にこの2点を検討する。

まず第1点の個室使用であるが、これは純粋に経済的な問題である。現在一般病院における個室の使用料は最低でも一日あたり1万円前後であり、室の面積や設備によって2-3万円のことも普通である。

なお施設入居中の知的障害児・者が一般医療機関に入院した場合、医療費については健康保険と公費負担によってカバーされる。このため狭い意味での医療費はほとんどかからない。個室料や後述の付き添い費用は、医療費ではなく、医療関連の雑費というべきものである。

次に付き添いの問題である。先に述べたように現在入院患者に対する付き添いは健康保険の規則によって原則禁止とされている。しかし例外として付き添いを認める場合があり、知的障害児・者の入院はその例外規定に含まれている。

では具体的に誰が付き添いにあたるかという問題であるが、

- ① 施設職員
- ② 入院中の知的障害児・者者の保護者や親族
- ③ 賃金を支払って依頼する付き添い者
- ④ ①-③以外

の4とおりがあるうる。

この施設では付き添いの必要が生じた場合、入院期間が1カ月程度まではその大部分（1週間のうち6日）を施設職員がカバーし、保護者に一部（1週間のうち1日）を依頼していた。

対応方法に慣れた施設職員が、施設の本来の業務に支障をきたすことなく全面的に付き添いをする事ができれば、それが理想である。しかし法人立知的障害児・者施設の職員数は、公立知的障害児・者施設などと比較すると少なく、付き添い業務を全面的に職員がカバーすることは困難である。この施設が基本としている1週間のうち6日間というカバーでも相当な負担である。この“負担”は本来の勤務地の施設以外での勤務という職員にとっての負担であるだけでなく、付き添いに出た分だけ施設に残って勤務する職員が少なくなり、職員一人あたりの勤務量が増加する、また施設に残っている入所者から見れば受けられるサービスが質・量ともに低下するという意味での負担でもある。この負担を少しでもカバーするために、職員の付き添い期間中はパート勤務の職員を保護者の費用負担にて施設で雇用し、施設勤務職員の減少をなんとかカバーしていた。対応方法に慣れた職員と比較すると急採用のパート勤務職員は経験不足で不慣れであるが、慣れた職員が病院で付き添いをするためには仕方のないことであろう。この費用は一日あたり1万円前後で

ある。

次に保護者の分担となっている1日/週についてであるが、保護者が実際に付き添うこともあるが、保護者以外の親族や賃金を支払って依頼する付き添い者が付き添いに当たることもあった。この理由は保護者の高齢化に主たる理由があり、保護者が付き添いをする事が体力的に困難になっているのである。そしてこの傾向は今後さらに進行することが確実である。プロの付き添い者の給与は2-4時間で2万円以上となっている。

過去において最長の付き添いをした記録は37日間であった。入院がこれ以上長期化した場合施設としてどのように対応するかは、現時点では明確に決めてはいなかった。しかし2カ月、3カ月と長期化した場合、急採用のパート職員の雇用を継続するか、あるいは施設職員による付き添いの頻度を減らさざるを得ないであろうとのことで、その分は保護者やプロの付き添い者に振り分けられる。結果的に費用が増加することになり、その費用は保護者の負担となる。また幸いなことにこれまでに例はないが、同時に複数の入院者が出た場合も、施設職員中心の付き添いを複数実施することは不可能であるため、同様に保護者やプロの付き添い者に依存する割合が増加することになる。

個室料と付添費用とを合計すると、次のような計算になる。

最初の1カ月までは個室料を2万円/日、パート職員の給与を1万円/日、一日の費用は合計で3万円、一カ月で90万円となる。

もし1カ月を越えて入院期間が長期化し、プロの付き添い者を依頼したとすると、個室料2万円/日、付き添い料2万円/日、合計して4万円/日であり、1カ月で120万円となる。

これ以外に衣類の洗濯や交通費などの雑費も当然必要である。

したがって長期間の入院を要する病気やケガをした場合、保護者の負担しなくてはいけない経費は1カ月あたり100万円程度であり、入院が長期化した場合は期間に比例して増加する。そしてその支払いは請求後すぐに行わなくてはならない。

このためこの施設では保護者に以上のような個室料やパート職員給与、付き添い費用の概要を説明し、病気やケガの時は100-300万円程度の出費が必要になる事態が容易にあり得ること、そしてそれに備えて本人の年金を原資として300万円程度の金額を準備しておくこと、の2点を、施設外医療の必要性和同時に保護者に繰り返し説明し、理解を得ていた。これまでのところではこの説明を理解する保護者が多く、

むしろこの説明によって病気やケガの時の対応方法が理解でき、聞いて安心したと言う保護者が多いとのことであった。ただし先の金額を本当に準備しているかどうかまでは、施設側も確認の方法がないとのことであった。

保護者が死亡している、あるいは連絡がつかないなどの場合、施設管理者が本人に代わって年金の管理を行うことになる。したがって年金を原資として預金して病気に備えることは容易であり、施設としてはこのような場合の方が病気やケガの時の経済的問題がないとのことであった。

考察

施設職員からいろいろとお話を伺っていると、長い経験の蓄積の有用性が感じられた。

この施設の有する医療面での対応力は乏しいが、これは法人立知的障害児・者施設一般について言えることであり、この施設が特に能力的に劣っているわけではない。居住児・者の保護者に施設の持つ医療的能力とその限界、また施設外の医療機関の事情などを日頃から説明して精神的に準備しておくことは、大いに有用なことであると言える。

また知的障害児・者施設の職員配置は一定の基準によって行われている。したがって法人立施設ではほとんど同じ配置数であり、この施設の職員が他施設と比較して少ないわけではない。規定以上の職員を擁する公立施設が一部にはあるが、それはあくまで例外的である。したがって施設職員が施設外で付き添いをするという方法は、施設職員および施設居住児・者にとって相当な負担であることは確かである。今回調査した施設での対応方法は、現状でも人員面でも、また経済面でも、能力的に最大限の対応であると筆者は考える。

日頃から準備しておくべき300万円は、それだけ

みるとかなりの金額ではある。しかし現行の障害基礎年金だけでも（重度障害の場合）年間100万円程度になり、本人の年金を原資として保護者が300万円程度を用意しておくことは、保護者にその意識があれば十分可能である。保護者に”その意識”を持たせるためには、先のような積算を分かりやすく説明し、理解させる以外に方法はない。施設から繰り返し保護者に説明を行い、理解を得るべきであるし、常識的な保護者であればそれを実施することは十分可能である。またこの説明の際に長期の入院を要した実例を提示する、その保護者に体験談を語ってもらう、などの方法も参考になり有用であると考えられる。

文献

1. 有馬正高編、不平等な命、東京、日本知的障害福祉連盟、1998。

表 1 施設の概要

居住者総数	60名
男：女	31：29
平均年齢	男性 50歳 女性 51歳
最若年者	28歳男性 最年長者 66歳女性
愛の手帳による分類	1度 4名
	2度 47名
	3度 8名
	4度 1名

- ・60名中53名が何らかの薬物治療中である
- ・60名中25名が父母ともすでになく、その25名中3名は施設長が保護者代行である
- ・現場配置職員数はパート勤務者を含めて約50名である

在宅障害者・地域生活者の健康と支援のニーズ

地域生活者の保健・医療の実態と支援活動

伊達市地域生活支援センター

畠山 隆子

はじめに

近年の障害福祉は、「ノーマライゼーション」と「QOL」を基本理念として進められているが、この理念のめざすところは、「障害をもつ人ももたない人も同じ市民として地域の中で共に暮らすことができること」、そして「たとえ障害をもっていたとしても、障害をもっていない人が営んでいるあたりまえの人生が送れること」にあると思われる。

このように障害をもつ人達が地域の中で自立した生活を送っていくためには、福祉、保健、医療、教育、労働などの各分野が密接に連携しあい、一生涯にわたって個々の生活をバックアップし、一人一人が求めていることに対して柔軟に、そして機動的に対応できる仕組みを作って行く必要がある。しかしこれまでの入所施設を中心として進められてきた我が国の障害者施策においては、地域生活支援の対策が著しく立ち遅れており、未だに支援システムが確立しておらず、またサー-

ビス内容も極めて脆弱な状態にあるといえる。

この小論文で紹介する伊達市は、北海道の太平洋岸にある人口約35,000人の農業、漁業を基幹産業とする小さな町であるが、この平凡な田舎町に200名を越える知的障害をもつ人達が、グループホームやアパートなどで生活している。

筆者が暮らしの相談員として勤務する「伊達市地域生活支援センター」は、これら地域生活者のニーズに応えるために、職場開拓や作業所づくりなどの就労支援、住宅の確保や食事提供などの生活支援、財産の管
 金銭の出納支援、仲間との交流の場づくりや余暇活動の支援、結婚生活支援など、さまざまなサービスを提供しているが、近年地域生活者の高齢化や多様化に伴って、特に健康診断や疾病予防などの保健医療支援が大きなテーマになってきている。そこで本研究においては、当センターが支援する地域生活者の保健・医療の実態と支援活動について報告する。

1. 伊達市における地域生活者の概況と支援システム

平成10年4月1日現在、伊達市には223名(男性130名、女性93名)の知的障害をもつ人たちが67戸のグループホームやアパートなどで生活している。このうち194名(87%)を当センターが支援、残りの29名(13%)は同じ伊達市内にある知的障害者総合援護施設「北海道立太陽の園」が支援している。(表-1)

表-1 地域生活者の居住状況

平成10年4月1日現在

	通勤寮	共同住居			民間ホーム		アパート			家庭	計
		グループホーム 国制度	生活寮 道制度	ケア付ホーム 無認可	専用 下宿	一般 下宿	自立 アパート	付付 アパート	結婚 世帯 と同居		
戸数	-	9	6	6	1	2	24	5	8	-	61戸
男性	11	24	23	16	8	5	13	8	8	14	130
女性	9	22	6	13	0	1	20	3	8	11	93
計	20	46	29	29	8	6	33	11	16	25	223
(%)	(9.0)	(20.6)	(13.0)	(13.0)	(3.6)	(2.7)	(14.8)	(4.9)	(7.2)	(11.2)	(100)

地域生活者の就労状況については表-2の通りである。全体の75%にあたる174名が伊達市内及び近隣市町村の74事業所に企業就労しており、52名(22.4%)が地域共同作業所や通所授産施設など

福祉的就労の場に通っている。6名が無職、失業となっているが、これは結婚して専業主婦となっている人、高齢でリタイアした人たちである。

表-2 就労の状況

平成10年4月1日現在

	企業就労				福祉的就労			無職			合計
	正雇用	準雇用	嘱託	計	共同作業所	通所授産施設	計	失業	無職	計	
男性	84	19	5	108	12	11	23	0	1	1	132
女性	48	13	5	66	20	9	29	1	4	5	100
計	132	32	10	174	32	20	52	1	5	6	232
(%)				(75.0)			(22.4)			(2.6)	(100)

当センターのスタッフについては、正規職員は所長、コーディネーター、主任生活指導員、就労支援ワーカーの4名で、他に日常の生活や就労などの相談・援助にあたる「暮らしの相談員」、グループホーム等の食事・ハウスキーピングを担当する「世話人」、アパート生活者に食事を提供する「調理員」、地域生活者の財産管理や日々の出納業務を担当する「経理員」、朝夕の職場送迎にあたる「職場適応奉仕員」など、57名の支援スタッフがおり、これらの人達は臨時、委託、嘱託職員として勤務している。

表-3

平成10年4月1日現在

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	計
男性	3	39	34	50	3	1	130
女性	3	25	21	37	5	2	93
計	6	64	55	87	8	3	223
	(2.7)	(28.7)	(24.7)	(39.0)	(3.6)	(1.3)	(100)

2. 地域生活者の年齢と保健医療面での支援内容

地域生活者の年齢状況については、表-3に示すとおりであるが、生活習慣病圏内である40歳以上が98名(43.9%)と半数近くもおり、また30歳代

の55名(24.7%)が射程距離内に入ってきている。このため加齢に伴う体調不調や体力の衰えを訴える人が増加しており、保健医療面での特別な配慮を必要とする人達が増えてきている。

慢性疾患及び重複障害状況については、表-4の通りであるが、知的障害だけでなく身体的疾病、精神的疾病も合わせ持って地域で暮らしている人たちも数多くおり、それぞれのニーズにあわせた多様な支援が必

表-4 慢性疾患及び重複障害状況

平成10年4月1日現在

NO	疾病・障害名	男	女	計	NO	疾病・障害名	男	女	計
1	慢性腎不全(透析)	1		1	14	大腿部四頭筋萎縮		1	1
2	B型肝炎	7	1	8	15	股関節機能障害		1	1
3	C型肝炎		1	1	16	亜脱性股関節症		1	1
4	糖尿病		1	1	17	蓄膿症		1	1
5	潰瘍性大腸炎	1		1	18	乾癬性皮膚炎		1	1
6	リュウマチ		1	1	19	慢性網膜炎		1	1
7	バセドウ氏病		2	2	20	聴力障害	3		3
8	尿道狭窄症	1		1	21	言語障害	5		5
9	心房中核欠損症		1	1	22	てんかん	6	7	13
10	心筋肥大症		1	1	23	接枝分裂病	3	1	4
11	レクリングハウゼン氏病	3	1	4	24	大腿部脂肪肉腫	1		1
12	アレルギー性皮膚炎		1	1	25	睾丸癌	1		1
13	アレルギー性鼻炎		1	1					