

重症心身障害児通園事業の課題と 在宅生活支援の中での役割について

分担研究者 諸岡美知子 旭川荘療育センター児童院 副院長
研究協力者 林 優子 〃 医務課長

〔研究要旨〕

重症児通園事業の課題について、全国重症児通園事業実施施設連絡協議会の実態調査の資料から検討した。在宅にも超重症児等医療ニードの高い重症児が増え、通園における医療体制の整備と、利用希望者の増加や送迎希望の増加への対応及びライフステージに応じた専門的療育の提供等が課題である事が分かった。

又支援費制度が始まり、デイサービスや作業所との併用やホームヘルプサービス、短期入所を利用する人が増え、重症児通園は、他のデイサービスとは違う明確な位置付けの必要性が増した。重症児通園がライフステージに応じ専門的医療や療育を展開するためには、重症児施設以外、特に医療機関でない施設が行う重症児通園は、重症児施設や近隣の医療機関との連携が必要で、重症児施設や、重症児施設を行う通園や地域療育等支援事業（療育拠点施設事業）のコーディネーターが核となり、医療・療育・福祉のネットワークを構築する必要があると考える。

A. 研究目的

全国に定義通りの重症心身障害児（以下重症児）は約 37,000 人位いると推測されている。そしてたとえ障害が重くても、できるだけ家族と共に長く在宅生活を続けたいと思う人が増え、都市部と地方により違いはあるが、約 7 割は在宅生活を送っている。しかも近年の医療の進歩や社会情勢の変化により、医療的ケアの必要な超重症児・準超重症児が在宅にも増え、在宅支援体制の充実が求められている。このような状況の中、重症児通園事業が養護学校卒業後の社会参加の場として平成 2 年にモデル事業として始まり、平成 8 年に一般事業化されて早くも 8 年が経過した。その間、全国各地で徐々に実施箇所数が増えてきているが、実施施設が重症児施設とは限らないことや地域差もあり、実態は種々である。また、通園利用者も幅広い年齢層、多様な病態像等のため、ニードも違い療育のあり方や支援の

あり方も種々な事が考えられる。そこで平成 14 年度は、岡山県の重症児通園事業実施施設の利用者を対象にアンケート調査を行い、ライフステージ別課題と支援のあり方についてまとめた。（表 1）幼児期、学童期は医療的問題が多く、医療体制の整備と障害受容に向けた支援が必要であり、成人期は社会参加の場として通園の役割は大きく、生きがい作り、健康管理、家族の介護負担軽減等種々なニードがある事が分かった。どの年齢層にも共通の事は、情報提供と本人のみならず家族支援の大切さであった。

今年度は、全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会（以下通園協）の行った実態調査を集計、分析し、通園事業の課題について検討した。

又、平成 15 年 4 月より支援費制度が始まり、在宅支援の状況も変わり、重症児通園のあり方もより明確な位置付けが必要になってきて

いると思われる。そこで、重症児通園の在宅支援の中での役割や他のデイケアとの違いを検討するために、児童院の通園利用者がどの様に支援費制度を利用しているかを調査し、通園事業の今後のあり方について考察する。

表1 重症心身障害児（在宅）のライフステージ別支援のあり方

| | 課題 | 支援のあり方 |
|------|--|--|
| 幼児期 | 障害の告知と受容 早期発見・早期療育 超・準超重症児への対応 医療・発達・福祉等についての相談 | 医療機関との連携（健康管理と医療的対応） 早期療育施設の充実（障害受容に向けた支援） 通園事業の普及（保護者同志の交流の場） 医療・療育・福祉の情報提供 ネットワーク作り |
| 学童期 | 学校での医療的ケアの問題 （通学できない訪問教育の人が対象） 母子分離、社会性の発達 保護者の自由な時間の確保 | 医療・教育の連携 医療・教育・福祉の情報提供 （集団参加、社会性の発達を促す場） 短期入所の充実 |
| 成人期 | 合併症・二次障害への対応 生きがいの場の確保 | 専門的障害医療機関との連携 （重症児施設や医療機関との連携） 安心して入院できる医療機関の確保 重症児通園の普及と充実（医療体制の整備） |
| 成人後期 | 機能低下の防止 社会的活動の場の確保 医療・福祉等の相談 保護者の介護負担の軽減（親の高齢化） | 総合的在宅支援センターとしての重症児通園の普及 短期入所施設の整備・充実 障害児地域療育等支援事業の普及 コーディネートの実施 ホームヘルパーの派遣、訪問看護、入浴サービス |

B. 対象と方法

全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会は、毎年全国の通園事業の実態調査をアンケート形式にて実施している。平成15年度の実態調査（平成15年4月現在）は、担当施設の長岡療育園より全国の重症児通園事業実施施設にアンケート用紙が郵送され、回収されたものを担当施設で整理し、連絡協議会の時に各施設に配布された。

この時点でA型38ヶ所、B型136ヶ所が実施していたが、回収数A型36ヶ所（94.7%）B型94ヶ所（69.1%）であった。アンケートの項目は、母体施設の種別、事業規模、利用登録者数、1日平均出席者数、送迎方法、送迎バスの運行、利用者の年齢分布、障害度分布、超重症児・準超重症児の数、週の利用回数、職員配置、対策が必要と思われる事項等である。これらの一部データより、重症児通園の実態と課題について検討した。

又、旭川荘療育センター児童院の通園利用者59名を対象に、通園以外に訪問看護ステーションや支援費制度を利用してデイサービス、短期入所、ホームヘルプサービス等どの程度どの様に利用しているか、又利用した感想等を調査し、重症児通園のデイケアとの違いや在宅支援の中での役割等を検討した。

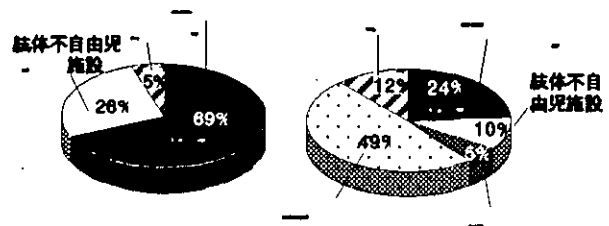
C. 結果

1. 全国重症児通園事業実施施設の実態と課

題

1) 重症児通園事業実施施設の施設種別（図1）

平成14年度、国は通園事業を236ヶ所で実施する様目標を立てていたが、A型38ヶ所、B型136ヶ所、合計174ヶ所と目標の7割にしか到達していない。A型の実施施設は38ヶ所中26ヶ所（69%）が重症児施設で、残りは10ヶ所（26%）が肢体不自由児施設、2ヶ所が単独施設であるが、B型は重症児施設が33ヶ所（24%）、肢体不自由児施設14ヶ所（10%）、国立療養所7ヶ所（5%）で、残りの半数以上は医療機関でない知的障害関連施設やデイサービス事業等が実施している事となる。従って、この様な医療機関でない施設が行うB型通園での医療体制や重症児療育の内容、また対象者がどのような状況か危惧される点である。



<平成14年度実施施設 174ヶ所>

図1 重症心身障害児（者）通園事業の実施施設の施設種別

2) 送迎バスの運行（表2）

A型は1施設を除いて34施設（94.4%）が送迎バスを運行していた。B型でも69施設（73.4%）が送迎をしており、送迎に対する要望は強い事がうかがわれた。

表2 送迎バスの運行

| | あり | | なし | | 不明 | |
|----|------|-------|------|-------|-----|------|
| | 施設数 | 割合 | 施設数 | 割合 | 施設数 | 割合 |
| A型 | 34施設 | 94.4% | 1施設 | 2.8% | 1施設 | 2.8% |
| B型 | 69施設 | 73.4% | 18施設 | 19.1% | 7施設 | 7.4% |

3) 職員配置（表3）

職種別に1人でも専任の職員がいる場合は専任の職員がいる施設としてカウントした数を表3-1に示す。A型では34施設（94%）が

専任の看護師が配置されていたが、B型では専任の看護師は67施設(71%)で他の施設は兼任かパートであった。看護師の数もA型では2人が20ヶ所(55.6%)で、1人のみの施設から5人の施設までであった。B型では1人が62施設(66.0%)と大半で、2人のところも25施設(26.6%)あった。5人とか12人のところもあるが、兼任やパートも含めた数なのでどの程度の関わりかは不明である。(表3-2)

理学療法士、作業療法士もA型では1ヶ所を除いてどちらかの職員はいたが、B型では17施設はどちらもいないという状況であった。

(表3-3)

表3-1 職員配置

| | | 医師 | | 看護師 | | リハビリテーション | | | | | |
|----|-----|-------|------|-------|------|-----------|------|-----|------|-----|------|
| | | 理学療法士 | | 作業療法士 | | 言語聴覚士 | | | | | |
| | | カ所数 | % | カ所数 | % | カ所数 | % | カ所数 | % | カ所数 | % |
| A型 | 専任 | 3 | 8.3 | 34 | 94.4 | 9 | 25.0 | 7 | 19.4 | 4 | 11.1 |
| | 兼任 | 30 | 83.3 | 1 | 2.8 | 20 | 55.6 | 18 | 44.4 | 12 | 33.3 |
| | パート | 0 | 0 | 1 | 2.8 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| B型 | 専任 | 0 | 0 | 67 | 71.3 | 6 | 6.4 | 8 | 8.5 | 2 | 2.1 |
| | 兼任 | 48 | 51.1 | 18 | 17.0 | 39 | 41.5 | 38 | 39.3 | 24 | 25.5 |
| | パート | 11 | 11.7 | 10 | 10.6 | 14 | 14.9 | 5 | 5.3 | 3 | 3.2 |

表3-2 看護師の人数

| | 人数 | カ所数 | % |
|----|-----|-----|------|
| A型 | 1人 | 7 | 19.4 |
| | 2人 | 20 | 55.6 |
| | 3人 | 3 | 8.3 |
| | 4人 | 3 | 8.3 |
| | 5人 | 3 | 8.3 |
| B型 | 0人 | 1 | 1.1 |
| | 1人 | 62 | 66.0 |
| | 2人 | 25 | 26.6 |
| | 3人 | 4 | 4.3 |
| | 4人 | 0 | 0 |
| | 5人 | 1 | 1.1 |
| | 12人 | 1 | 1.1 |

表3-3 理学療法士・作業療法士

| | | PT・OTどちらか配置 | | PT・OT両方配置 | | どちらもいない | |
|-----|-----|-------------|------|-----------|------|---------|------|
| | | カ所数 | % | カ所数 | % | カ所数 | % |
| | | A型 | 専任 | 12 | 33.3 | 4 | 11.1 |
| 兼任 | 23 | 63.9 | 13 | 36.1 | | | |
| パート | 0 | 0 | 0 | 0 | | | |
| B型 | 専任 | 14 | 14.9 | 3 | 3.2 | 17 | 18.1 |
| | 兼任 | 46 | 48.9 | 27 | 28.7 | | |
| | パート | 17 | 18.1 | 1 | 1.1 | | |

4) 通園登録人数 (図2)

通園協の資料によると、登録人数は、A型では41人以上が14ヶ所(38.9%)、31~40人が7ヶ所(19.4%)で、21人以上の合計は30ヶ所(83.3%)であった。しかしB型では6~20人の範囲が大半ではあるが、5人以下の所や31人以上の所まで種々であった。通園回数との兼ね合いもあるので、登録人数だけではわからないが、その地域に必ずしも適正に通園が配置されていない状況が考えられる。

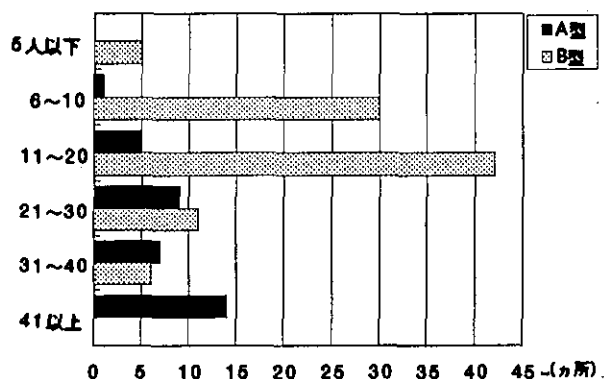


図2 通園登録人数

(平成15年度通園協の実態調査)

5) 1日出席平均者数 (表4)

A型では10~14人の所が半数で、9人以下が8施設、15人以上が10施設と定員に達していない所と逆にオーバーになっている所があった。B型でも3~4人が約半数で2人以下が10施設、5人以上が28施設とやはり施設によりバラツキが大きく、まだ定員に達していない所も多く見られた。

表4 1日出席平均者数

| | 平均人数 | カ所数 | % |
|----|--------|-----|------|
| A型 | 0~4人 | 1 | 2.8 |
| | 5~9人 | 7 | 19.4 |
| | 10~14人 | 18 | 50.0 |
| | 15~19人 | 7 | 19.4 |
| | 20人以上 | 3 | 8.3 |
| | 不明 | 0 | 0 |
| B型 | 0~2人 | 10 | 10.6 |
| | 3~4人 | 46 | 48.9 |
| | 5~9人 | 28 | 27.7 |
| | 10人以上 | 2 | 2.1 |
| | 不明 | 10 | 10.6 |

6) 障害度分布 (図3)

通園利用者の大島分類別の人数割合を検討した。A型では利用者1253人中大島分類1が59%、2~4が24%で、その他は17%であった。B型では利用者1391人中大島分類1が50%、2~4が25%で残りの25%が狭義の重症児以外という状況であった。

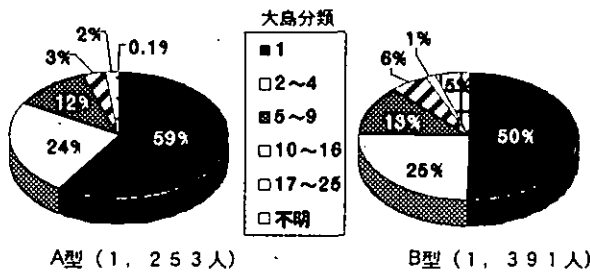


図3 障害度分類別割合

7) 年齢構成 (図4)

A型、B型共就学終了者がそれぞれ70%、60%と大半であるが、就学前、就学児も含まれ幅広い年齢構成となっていた。

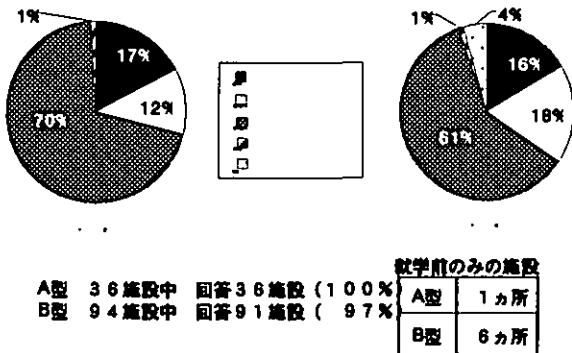


図4 年齢構成

8) 超重症児・準超重症児数の変化 (図5)

超・準超重症児数の変化を平成11年度と比較した。超重症児は、平成11年度はA型15人、B型14人、東京都委託の通園10ヶ所では27人で合計56人(3.5%)であったが、平成15年度はA型81人、B型116人で合計197人(7.5%)とこの4年間で大幅に増えていた。準超重症児も140人(8.9%)から367人(13.9%)と数も割合も増えていた。特にB型通園での増加が著しいが、重症児通園ではこの様な医療的ケアの必要な重症児に対する対応が不可欠と考えられた。

超重症児のいる施設はA型では36施設中17施設(47.2%)で、B型の場合は94施設中25施設(26.6%)であった。A型の場合は重症児

施設が肢体不自由児施設なので問題ないが、B型の場合は8施設の知的障害児・者施設で超重症児を受け入れていたが、他の医療機関でないB型通園も含めて医療体制の整備が求められていると考える。(表5)

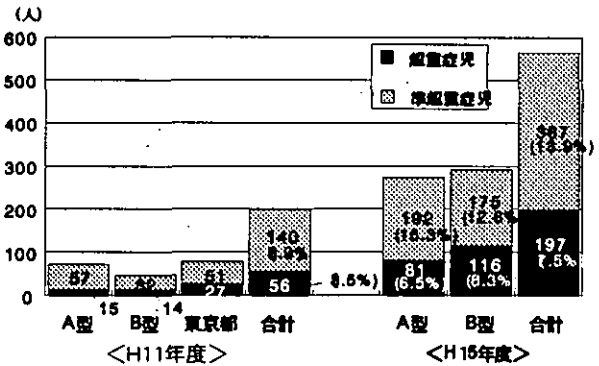


図5 超重症児・準超重症児数の変化

表5 超重症児・準超重症児のいる施設

| | 超重症児のいる施設 | 準超重症児のいる施設 |
|----|---------------------|--------------------|
| A型 | 17施設 (47.2%) / 36施設 | 30施設 (8.3%) / 36施設 |
| B型 | 25施設 (26.6%) / 94施設 | 44施設 (4.7%) / 94施設 |

*超重症児のいるB型24施設の施設種別

- 重症児施設 9施設 (37.5%)
- 肢体不自由児施設 3施設 (12.5%)
- 国立療養所 4施設 (16.7%)
- 医療機関 1施設 (4.2%)
- 知的障害児・者施設施設 2.0%

★準超重症児のいるB型44施設の施設種別

- 重症児施設 11施設 (25.0%)
- 肢体不自由児施設 4施設 (9.1%)
- 国立療養所 4施設 (9.1%)
- 医療機関 1施設 (2.3%)
- 知的障害児・者施設18施設 (40.9%)
- その他 2施設 (4.5%)

9) 今後の課題 (表6)

施設側から見た今後の課題として、表6のごとく年々増加する希望者への対応が一番の課題であった。A型10施設、B型24施設で記載されていた。1日定員が決められているので、通園回数を制限する等で対応に苦慮している様であるが、定員を越えて受け入れを行うと職員の増員が必要となり、人件費の増大につながる。一方定員に達していない施設もあるので通園が地域に適正に配置される事と、定員に幅を持たせて運用できる様(実績に応じた運営費の補助)働きかける事も必要だと思われる。週に1~2回しか通園できないという事も問題である。次に遠隔地や親の高齢化に伴い送迎希望の増加という問題がある。点在している在宅重症児の送迎のためには、通園バス運行も一方向のみでは不可能で複数必要となる。今後ますます送

迎希望は増してくると思われ、B型通園でもニードは同様であるので、それを可能にする財政的基盤が求められる。次に医療的ケアの必要な人が増加し、特に実施施設が医療機関でないB型では体制作りが急務となっているが、医療機関との連携が不可欠である。それに関連し、A型でも看護職の人数も限られているため、送迎中や外出中の急変時の対応も課題であった。養護学校での医療的ケアの実施と同様に、医療スタッフ以外の職種でも緊急時には対応できる様、研修とマニュアル作りが必要と考えられる。その他重症児施設以外で実施しているB型では、重症児にふさわしい設備面の整備や幅広いニーズへの対応等療育内容の充実も課題として記載されていた。重症児医療や療育のノウハウを持った重症児施設との連携が必要であると思われた。

その他、短期入所の希望、ボランティアの育成・参加、訓練士の配置の難しさ、学校の長期休暇中の利用希望の増加等ニードも多様となり、今後検討されなければならない課題は種々であった。

表6 今後の課題（平成15年度通園協の調査より）（自由記載・複数回答）

| | A型 | B型 |
|-----------------------------|------|------|
| 希望者の増加（定員・通園回数との関係） | 10施設 | 24施設 |
| 職員の増員（人件費の増大） | 5 | 12 |
| 送迎希望の増加（遠隔地・親の高齢化） | 9 | 21 |
| 医療的ケアの増加（医療機関との連携） | 4 | 14 |
| 送迎中、外出時の急変時の対応（看護師のみでは対応困難） | 2 | 8 |
| 療育内容の充実（幅広いニーズへの対応） | 3 | 6 |
| 設備面の整備 | 1 | 3 |
| 短期入所の希望 | | 2 |
| ボランティアの育成、参加 | 2 | 5 |

2. 通園利用者の支援費制度やその他のサービスの利用状況

旭川荘療育センター児童院の通園センターは、現在59名の登録者がいる。できるだけ希望者を受け入れてきた結果、この様に多数の利用者が在籍する事となり、1日定員15名を越え17~18名の予定でスケジュールを組んでいる。それでも1人の通園回数は最大週2回である。そのため今までも作業所等他の通所施設を利用される方がいた。平成15年4月より支援費制度が始まった事により、他のデイサービスやホームヘルプサービス等が支援費

により利用できる様になり、他の色々なサービスと組み合わせて利用したりデイサービスと併用通所される状況がますます増長されてきた。他のサービスの利用状況を図6に示す。短期入所は約半数の31人が利用しており、デイサービス、作業所との併用の方もそれぞれ12人と10人認められた。これは重複回答であるが例として図7に示す様に、それぞれニードに応じて利用している実態が分かる。

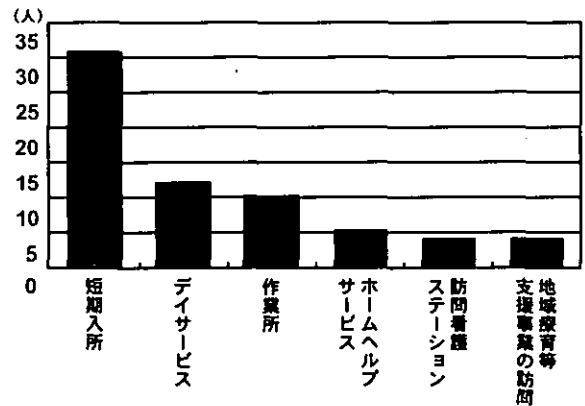
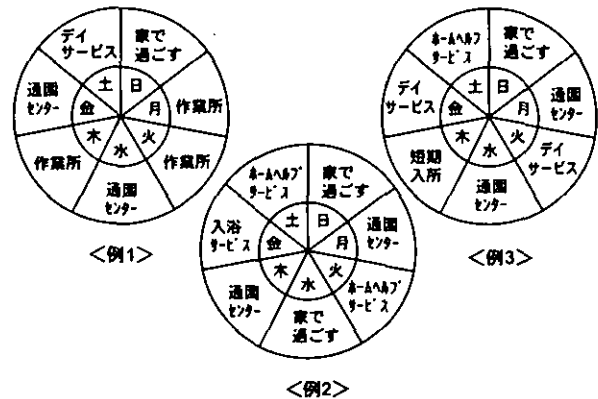


図6 訪問看護ステーションや支援費による福祉サービスの利用状況



<例4>

- ・通園センター 2回
- ・短期入所 (約4日)
- ・ホームヘルプサービス (通園内1回は入浴、他は散歩、散歩、プール等)
- ・デイサービス 2回(入浴、食事、送迎)

<例5>

- ・通園センター 2回
- ・訪問看護ステーション 10回 (経管栄養の管理、吸入・吸痰、褥瘡の処置)
- ・ホームヘルプサービス 3回 (入浴等)

図7 訪問看護ステーションや支援費による福祉サービスの利用実例

作業所やデイサービスを利用している方は養

護学校卒業後の年長者で、入浴目的や食事や散歩等外出も行ってもらえ、日中預かりの役割も担っており、保護者の負担の軽減となり喜ばれている。又、本人の生きていく場所と人間関係を広げていく良い機会になったと前向きにとらえている方もおられる。しかしデイサービスやホームヘルプサービスを利用される場合、介護の事で不安になり、もう少し身体障害の事、重度の障害者の事を研修して欲しいという思いもある様だ。

身体障害者のデイサービスを利用されている方が多いが、職員配置は重症児通園よりは少なく、看護師、訓練士等のスタッフは配属されていない事も多いので、比較的医療ニーズの少ない方の利用ではある。しかし送迎サービスや入浴サービス等もあり、学校卒業後できるだけ多くどこかに通いたいと思っている人達にとっては、作業所やデイサービスもニーズに応じて利用できる選択肢の一つとなっている。この様な状況の中で、重症児通園とデイサービス・作業所との違いは何かが問われていると思う。特に医療機関でない B 型通園の場合は、送迎もなく医療もない状況では、デイサービスと変わらないか、デイサービスの方がいいという事にもなりかねない。重症児通園が、他のデイサービスや作業所と違う点は、重症児に対する専門的医療・療育が行われているという事であり、この点は例え重症児施設以外で実施されている重症児通園でも提供すべき事である。そのためには医療機関でない B 型通園は重症児施設や近隣の医療機関との連携が必要である。

3. 医療・療育・福祉のネットワーク構築

岡山県には重症児通園事業は A 型 1ヶ所、B 型 6ヶ所である。利用者が近くの通園に安心して通うためには、どの通園センターでも専門的療育やサービスが提供できる様にする事が必要で、内容の充実が求められている。そのためには通園間の連絡調整や重症児の事がよく分かったスタッフによる支援が必要である。そこで岡山県には、図 8 の様に地域療育等支援事業（生活支援センター）が福祉圏域毎に 9ヶ所ある。旭川荘療育センター児童院で実施している療育拠点事業のコーディネーターは保健師で、重症児医療や療育がよく分かったスタッフであるが、他の地域療育等支援事業の実施施設は知的障害の施設でコーディ

ネーターも指導員等医療スタッフではない。重症児の療育には医療的な知識や専門的療育が欠かせない。そのため他の生活支援センターのコーディネーターと連携し、利用者のニーズを把握し必要な情報提供や関連機関との連絡調整を行っている。又、それぞれの重症児通園の実情を把握し、適正な利用状況や専門的療育を提供するための相談に乗っている。この様に、重症児施設は重症児医療や療育の専門的な機能を地域で活用できる様に支援していくシステムを構築する事が必要と考える。

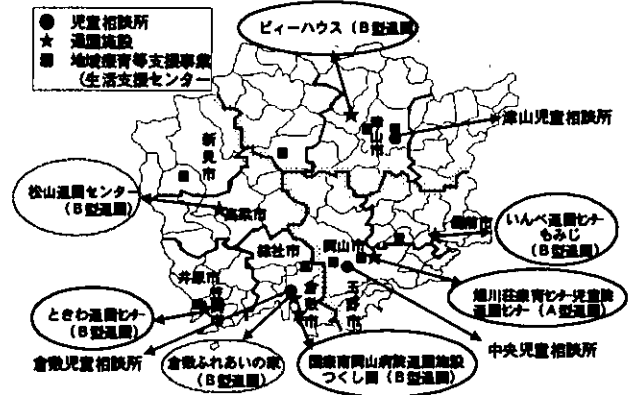


図 8 岡山県の重症児通園と地域療育等支援事業

D. 考察及び結論（図 9）

在宅重症児は可能な限り長く地域で在宅生活を続けたいと思っており、障害の程度、ライフステージにより多様なニーズがある事が分かった。これらの要望に応じていくためには、医療・療育・福祉のネットワーク作り、図 9 の様な在宅支援体制の構築が必要と考える。重症児施設が療育拠点事業や地域療育等支援事業を実施しているところはまだ少ないが、重症児施設の重症児医療についてよく分かったスタッフ（医師、保健師、看護師等）が障害児療育拠点施設事業のコーディネーターとなり、ネットワークの核となる事が適切であると思う。重症児は NICU や救急病院、あるいは小児科等医療機関で診断が付き障害が残る事が分かった場合、家庭でどの様に過ごし、どこに行けばどういったサービスが受けられるかも分からなくて、不安に過ごすことになると思われる。この様な時期から相談に乗るシステムが必要である。障害児をみている医療機関は福祉の情報等には疎い事が多いので、把握している障害児の情報を保護者の了解のもと、療育拠点施設事業に情報提供し

家族も拠点事業に登録をする。そうすることでコーディネーターは対象者のニーズを把握し、相談に乗り必要な情報提供や関連機関へとつなぐ役割をすることが可能となる。そして重症児施設の持つ入所機能、外来機能、短期入所機能、通所機能等いつでも必要な時、利用できる様支援していく事が可能となると考える。重症児施設の行う療育拠点施設事業や通園が核となり、重症児医療や療育の専門性を生かし、ライフサイクルに応じて個別の療育プログラムやケアプランを立案し、障害児や家族が可能な限り在宅で安定した豊かな生活を続けられる様総合在宅支援センターの役割を担っていく必要があると考える。とは言っても重症児施設は措置ベッドは満床で、短期入所用ベッドも十分とは言えず、緊急時に入院可能な施設も限られている。これらの問題の解決に向けた施設側の努力や行政側への働きかけも必要である。重症児や御家族が通園に通い、医療やリハビリテーションに支えられながら安心して QOL 向上に向けた生活ができる様ネットワークを構築する事が望まれる。

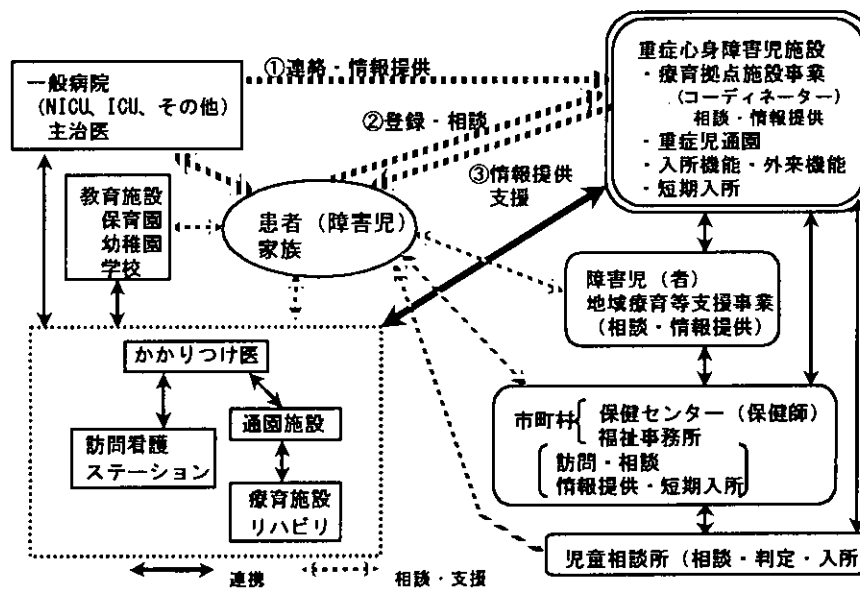
E. 参考文献

1. 平成 15 年度重症心身障害児（者）通園事業に関する実態調査（全国重症心身障害児通園事業実施施設連絡協議会）
2. 末光茂，諸岡美知子他．在宅重症心身障害児の医療・療育に対する地域モデル在宅重症児の実態および治療・管理に関する研究（主任研究者西間三馨）．平成 14 年度国立病院療養所共同研究報告書．
3. 諸岡美知子

重症心身障害児通園事業の実態と期待される役割について

第 29 回日本重症心身障害学会シンポジウム発表（投稿中）

図 9 障害児の地域ケアシステム



重症児者通園事業への期待

| | | |
|-------|------|-----------------------|
| 分担研究者 | 平元東 | 北海道療育園 園長 |
| 研究協力者 | 鈴木康之 | 東京小児療育病院・みどり愛育園 総括施設長 |
| | 大越優美 | 東京小児療育病院・みどり愛育園 小児科 |
| | 宮下一秀 | 東京小児療育病院・みどり愛育園 小児科 |

研究要旨：重度の重複障害児が増加し、その健康管理の向上に伴って生命予後が改善している。今まで高年齢に達しなかった要医療ケアの重複障害児者も、養護学校を卒業し、通園事業に参加している。このために重症児通園事業が制度化され、全国に250カ所を目標に整備が進んでいる。

今後の通園対象者における動向を検討するために、全国養護学校における要医療的ケア児童生徒の実態、および東京都通所事業参加者とその受け入れ実態の資料を調査した。そこから今後の重度障害者通所事業の在り方を提言した。通所事業においては福祉業務の実践部分と医療ケアサポートとの並立が望ましい。制度運用の点からもすべて事業の見直しの時期にきていると考えられた。

A,研究目的：重症児者通園事業は、通常地域通所施設機能では対応できない重度重複障害児者を援助することを目的に制度化されてきた。特に最近では超重症児や準超重症児など医療ケアを欠かせない障害児者の割合が増加し、入所施設での比率をはるかに超えるようになってきている。

その他にも受け入れている通園者がいつ超重症・準超重症化するかわからない状態が続いている。今後も通所待機群である養護学校卒業予定児童生徒の実態、また重症児通園に限らず、東京都の各通所事業に通う要医療ケア者の実態から、今後のあり方を検討することにした。

B,研究方法：1, 全国の養護学校における医療的ケアの実態を全国養護学校校長会の資料からまとめた。これと日本重症児福祉協会が行なっている超重症児、準超重症児調査資料、及び東京都の通所施設（除く重症児者通園事業）の要医療的ケア調査資料と比較した。

2, 重症児者通所施設外で、今後の受け入れ必要性和その可能性をどのように認識して

いるか、日野市障害福祉課がおこなった通所施設での医療的ケア実施に関する意向調査から都内105施設の意向をまとめ検討した。

C,D,研究結果と考察：1, 全国の重症児施設では約14から15%が超重症、準超重症であり、これが恒常的に医療的ケアを要する群と考えていい。この数値は現在の全国肢体不自由養護学校の医療的ケア要求度とほぼ一致する。しかし養護学校では中学部、小学部になるほどそのニードは高まっている。今後、障害児者の世界全体に上昇することは避けられない。実際に東京都内では、重症通園だけではなく、その他の地域障害ディケア等に要医療的ケアの障害者が増えている傾向が伺える。重症通園という枠外で、人工呼吸器の例が受け入れられ始めていることは制度よりも地域性を重要視する関係者の意識改革が始まっていることが伺えた。(表1)

2, 一般の障害者通所事業の範囲でも今後の見通しとして、半数以上の施設が受け入れ準備をやむなしと考えている。一般通所における要医療ケア障害者の受け入れは必然

と受け止められ、準備せざるを得ない時代になっていることが伺えた。(表2)

3、一方逆に積極的な養護学校では、医療的ケアを学校教育の範囲で行なうことだけではもはや解決できない様子もうかがえる。実際に医療的ケアだけに追われて、教育が時間的に制約を受けるようでは本末転倒である。医療をサポートする体制が新たに構築される必要があると考えられた。(表3)

4、実際に養護学校で求められている医療ケアの内容は、レスピレーター管理や気管切開など、高度な内容に及んでいる。養護学校で教員に医療ケアを担ってもらえるように創設された指導医制度があるが、その創設期に予想された経管栄養や吸引などの業務が主体ではなくなっているほど重度化が進んでいる。この養護学校の実態はやがて重症通園に必ず移行してくる。重症通園といえども単独では体制が十分とは言えない時代が来ると思われる。

社会として早急に障害児者の受け入れを見直し、医療支援の在り方を考える必要がある。

E 結論：重症心身障害児通園事業には基本的に問題を抱えている。それは医療機関に併設されていないB型重症児者通園事業の存在である。

今後いっそう重度化が進み、要医療の重症児者が通園を利用するであろうことは、今回の調査からも間違いない。しかもその内容はよりいっそう高度化してきている。いつ生命的な危険が訪れるかも知れない重症児者に対して、どうやって対応できるのか、どうすれば責任がとれる体制が整えられるのか。まして重症者通所以外の事業でどう生命の保証がされていくのか。

B型通園や養護学校を含めて地域ディケアに通う要医療の重症児者の医療を支えるには、障害者施設病棟もしくはそれに準じる医療機関が、医療として障害者の地域生活を支える制度化が不可欠である。今後の検討が至急に求められる。

表 1, 医療的ケアを要する障害児者の数

| | 重症児施設 | 全国養護学校 | 都内通所施設(33カ所) |
|-----|-------------|-----------------------|--------------------|
| 入所数 | 9543 | 在籍数 3094/17031(18.2%) | 利用者数 1374 |
| 超重症 | 549 | 小学 1492/ 7381(20.2%) | 要医療ケア 18(人工呼吸器を含む) |
| 準超 | 800 | 中学 813/ 4376(18.6%) | |
| 計 | 1349(14.1%) | 高等部 789/ 5274(15.0%) | |

表 2, 医療的ケアへの対応 (都通所施設 105カ所)

| | (現在) | (今後の方針) |
|----------|-------|---------|
| 受け入れる | 19 施設 | 30 施設 |
| 利用途中からのみ | 21 | 19 |
| 対応しない | 63 | 38 |
| 無回答・不明 | 2 | 18 |

表 3, 都立村山養護学校 (2000年)

| | |
|-----------------|-----------------------|
| 生徒数 | 156名 (通学 143名、訪問 13名) |
| 医療的ケアの対象人数 | 81 |
| 学校への依頼件数 | 52 |
| セルフケア(導尿) | 3 |
| 保護者が付き添う | 1 |
| 措置児への病棟看護婦によるケア | 10 |
| 家庭又は自宅でのみケア | 15 |

表 4, 養護学校での医療的ケア

| | (都立村山養護学校通学 143名中) |
|-------|--------------------|
| 気管切開 | 22 (名) |
| 人工呼吸器 | 6 |
| 吸引 | 20 |
| 酸素療法 | 15 |
| エアウェイ | 3 |
| 経管栄養 | 23 |
| 導尿 | 3 |

情報技術（IT）システムによる重症心身障害児（者）の在宅支援

－ 実証運用と実用化への展望 －

主任研究者 平元 東 北海道療育園
研究協力者 三田 勝己 愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所
同 赤滝 久美 愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所

研究要旨

本研究では、居宅システムを4ヶ所の重症心身障害児（者）居宅に増設し、6ヵ月から1年にわたる実証運用を実施した。バイタル信号の計測および自動収集、電話診療ともに実証運用期間を通して順調に行われた。そして、バイタル信号および電話診療記録の分析や介護者との面談を通して、本IT支援システムの有用性を明らかにすることができた。また、実証運用の成果を手がかりとして、次期実用型IT支援システムに関する以下の要件を提示した：呼吸機能をモニタするバイタル信号のセンシング、バイタルセンサのテレメトリ化および伝送のモバイル化、聴診機能を備えたテレビ電話の新規開発。

A. 研究目的

本研究は、ITを利用した重症心身障害児（者）（重症児（者）と略す）の在宅ケア支援システムの構築を目指し、まず初年度では調査研究によって在宅重症児と家族の医療・生活支援のニーズを把握することに努めた^{1,2)}。次いで2年目では、こうした要望に応えるために、音声情報、画像情報、バイタル情報、データベース機能を備えたIT支援システムを実験試作した。そして、試験運用を通して技術的課題の把握と改良に努め、また、運用プロトコルを検討してきた^{3,4)}。最終年度では、居宅システムを4ヶ所の重症児居宅に増設し、半年から1年にわたる実証運用を実施してその有用性の評価を行い、さらにこれを手がかりに次期実用型IT支援システムへの展望することを目的とした。

B. 研究方法

実証運用フィールドには、試験運用と同じ北海道療育園（北海道旭川市）が在宅支援を行っている地域を選んだ。具体的には、センターシステムを北海道療育園に置き、居宅システムを①常呂郡T町、②紋別郡Y町、③枝幸郡H町、④苫前郡S村の4ヶ所の重症児居宅に設置した。

これらの居宅は北海道の道北地域あるいはオホーツク地域に属し、いずれも旭川市との都市間距離は約200kmであった。実証運用に協力が得られた重症児（者）の略称、年齢（平成15年4月現在）・病因は、症例URNが21歳・ウエスト症候群後遺症、ANDが19歳・低酸素脳症、AKZが15歳・脳炎後遺症、症例HNBが12歳・低酸素脳症であり、全員大島の分類1であった。特に症例AKZとHNBは気管切開が行われていた。表1は各重症児の病態、主要な機能障害と生活実態を示している（表1）。

実証運用で使用した機器システムには平成14年度報告書で示された課題に対する対策と改良が加えられ、また、居宅システムを計4台に増設した。運用手順としては、居宅システムのみでのバイタル信号測定を少なくとも数日に1回実施するよう指示した。測定可能なバイタル信号は血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図の6項目あるが、本人や介護者（家族）の負担度を考慮して血中酸素飽和度とこれに付随して得られる脈拍数の2項目とした。これらは6時間毎にセンターシステムから自動収集された。また、概ね週1回、センター（北海道療育園）からの接続によりテレビ電話

による医師の診療を行った。その内容は健康状態や疾病の診察，日々測定されたバイタル信号に関する診断，生活に関する指導・相談であった（図 1）。また，必要に応じて，バイタル信号の測定とセンターでのリアルタイム・モニタリングも行った。

C・D. 研究結果と考察

(1) バイタル信号

実証運用は平成 15 年 10 月 15 日現在で，症例 URN および AND が 358 日間（約 1 年間），AKZ が 117 日間（約 4 カ月間），HNB が 88 日間（約 3 カ月間）にわたって実施された。バイタル信号測定の頻度は平均で見ると，症例 URN が 7.8 日間隔，AND が 4.5 日間隔，AKZ が 1.0 日間隔，HNB が 1.2 日間隔であった。バイタル信号は，居宅システムが設置された当初，定期的に比較的頻繁に測定された。しかし，運用期間が長期化し，また機器の設置や取り扱いに慣れ，健康状態が安定している場合には，数日間隔の定期的な測定（当初の指示）を忘れることもあった。

図 2 は実証運用期間にわたる血中酸素飽和度（SpO₂）と脈拍数の測定結果を各症例について示している（図 2）。血中酸素飽和度は呼吸機能の側面を反映するバイタル信号であり，正常な場合には 97% 以上を示し，95% が正常下限の一つの目安と考えられる。症例 URN と AND は健康状態が比較的安定した症例であり，多くの測定値が 95% 以上を示したが，それでも健常者より平均レベルは低かった。健康状態と関連したエポックが図中に矢印で示されているが，それに対応して血中酸素飽和度や心拍数に変化が認められた。症例 AKZ と HNB は気管切開を行っており，そのための医療的な管理を必要とし，健康状態も前 2 症例より不安定であった。血中酸素飽和度に関しても 95% を下回る頻度が多く，発熱や骨折時ではそれが著明にみられた。血中酸素飽和度が身体の生理状態全てを反映するわけではないが，こうした長期間にわたる測定記録は日常の水準や変動範囲を知ることができ，また，急変時の対応への客観的な目安として有用であった。

(2) 電話診療

電話診療は北海道療育園の担当医師から居宅へ接続する方法で概ね 10 日間隔で行われた。その延べ回数は症例 URN と AND が 30 数回，

AKZ と HNB が約 10 回であった。そこで，診療回数が多かった URN と AND について，電話診療の内容とその頻度を図 3 に示した（図 3）。両者とも医療関連の＜1.健康状態のチェック＞が 70～80% であり，次いで＜3.慢性的合併症に関する助言＞が 34 および 18% みられた。＜2.急変時の対処に対する助言＞は，体調変化が起きる頻度に依存するものであり，それほど頻発するとは考えられず，診療内容の頻度としてはそれ程高くなることはない。それでも，両重症児ともに 10 数%の頻度が認められた。生活関連の内容では，＜2.介護者（家族）への精神的な支援＞が 20% と最も高く，診療間隔を 10 日とすると，1～2 カ月に 1 度は家族の悩みを訴えられていたことになる。他の診療や相談内容は 10% 前後あるいはそれ以下であり，概ね 3 カ月に 1 度の頻度であった。

(3) 介護者との面談

介護者（家族）との面談結果からも，本 IT 支援システムの有用性の評価を行った。まず日常のバイタル信号測定に関しては，これによって日々の健康状態を把握できたり，これまで主観的だった病状判断に客観的な裏付けがもて，ヘルパーなどにも体調の変化を説明しやすくなった。また，体調に変化がみられた時や急変時（特に夜間）に，いつでもバイタルチェックができる安心感があり，病院へ連れて行く際の判断にも利用された。

電話診療に関しては，週一回程度であったが，専門医と常につながっている，相談できる相手がいるという安心感があり，さらにテレビ電話によって顔が見えることがその安心感をより大きくした。また，介護者の精神的な負担や孤独感をかなり軽減させた。その背景には，患者の体調が安定していると医療機関と疎遠になり，逆にそうした状況下で急変時に頼る相手がないことであった。また，昼間は通所施設など専門家のいる所にいられるが，夜間はいつも不安であった。今回の実証運用の結果，この試作システムでも十分有用であり，特に夜間の安心感が大きかったとの所感をえた。逆に，実証運用を終了して，システムが撤去された後が不安であり，頼りになる友人をなくした気持ちであるとのことであった。家族は今後も在宅ケアを希望しており，そのためにもこのシステムの早期実用化が切望された。

また，介護者の個別的な要望に注目すると，

(1)血中酸素飽和度のセンサが不随意的な動きの多い重症児に安定して適用できるよう改良が必要であった。これは全てのバイタルセンサについて共通であり、多くのバイタルセンサが健常成人を対象として開発されており、重症児用に再考する必要がある。(2)無呼吸状態がしばしばみられ、これをモニターする方法が必要とされた。(3)昼間と夜間では生活の場が変わるために、居宅内での移動ができたり、外出や旅行などに携帯できることが望まれた。(4)運用上の問題であるが、今回の電話診療はセンタ側から居宅側へ一方向的にアクセスされたが、緊急時や急変時には24時間常時患者側からもアクセスできる体制が必要とされた。また、(5)医療・生活の相談や質問をメールで通信するサービスも要望された。

(4) 実用型IT支援システムへの展望

上記のように実証運用の結果、IT支援システムの必要性や有用性が確認できた。しかし、本システムは、バイタル信号測定に既存のバイタル情報モニタ(循環機能を中心)を援用し、テレビ電話を併設してISDN回線によって伝送をおこなう方式であった。重症児用に特化した次期実用型システムでは、第1に呼吸機能を中心としたバイタル信号のセンシング、第2に伝送方法を特に再考する必要がある。すなわち、肺炎などの呼吸器疾患は重症児の合併症のなかでも頻繁にみられ、また死亡原因の半数以上が呼吸器疾患による。従って、重症児の医療ケアにおいて、呼吸管理や呼吸器疾患への対応は極めて重要である。そこで、以下の呼吸機能を中心とした非侵襲測定可能なバイタル信号6項目が提案される:(1)血中酸素飽和度、(2)脈拍数、(3)終末呼気炭酸ガス分圧、(4)呼吸数、(5)体温(6)聴診。特に遠隔聴診を行うには、テレビ電話を併用した電子聴診器の新たな開発が必要である。

第2の伝送方法に関しては、(1)居宅内での無線LAN化、(2)携帯電話を利用したモバイル化、(3)バイタルセンサのワイヤレス化が望まれる。無線LANはインターネットなどで既に実用化されている技術であり、本IT支援システムに実験的に増設したところ、うまく稼働す

ることが確認できた。携帯電話を利用したモバイル化に関しては、DoCoMo mova (9.8kbps)を使って、血中酸素飽和度(SpO₂)、脈拍数、終末呼気炭酸ガス分圧(ETCO₂)、呼吸数の数値と波形を伝送する基礎実験を行った。その結果、この通信速度ではリアルタイムに信号を伝送できないことが明らかにされた。計算上では5kbps以上の通信速度があればリアルタイム伝送が可能であるが、movaの実質的な通信速度は2kbps程度である。そのため、リアルタイム伝送にはFOMAを採用し、FOMAが利用できない地域を考慮してISDNも併用する方式が提示される。

謝辞:本実証運用にご参加、ご協力をいただきました各位ならびにご家族に深謝致します。実証運用にご参加いただいた方のお一人がその期間中にご逝去されました。衷心よりご冥福をお祈りし、お悔やみを申し上げます。

F. 文献

- 1) 三田勝己, 赤滝久美ら. 重症心身障害児の在宅ケアを支援するITシステムに関する調査・実証研究—生活実態と支援要件の調査—. 文部科学省科学研究費特定領域研究「ITの深化を拓く情報学研究」A06柱2001年度報告書: 85-92, 2002.
- 2) 平元 東, 三田勝己ら. 情報技術(IT)による重症心身障害児(者)の在宅支援 I. 支援希望および要件のアンケート調査. 日本重症心身障害学会誌(投稿中)
- 3) 三田勝己, 赤滝久美ら. 重症心身障害児の在宅ケアを支援するITシステムに関する調査・実証研究—在宅支援システムの開発と試験運用—. 文部科学省科学研究費特定領域研究「ITの深化を拓く情報学研究」A06柱2002年度報告書: 59-63, 2003.
- 4) 三田勝己, 平元 東ら. 情報技術(IT)による重症心身障害児(者)の在宅支援 II. 機器システムの開発と試験運用による評価. 日本重症心身障害学会誌(投稿中)

表1 各症例の病態, 主な機能障害と生活実態
病 態

| 症例 | 主病名 | 合併症 | 気管切開 | 吸入 | |
|-----|------------|---------------------|------|----|--|
| URN | ウェスト症候群後遺症 | てんかん, 自傷, 便秘 | 無し | 無し | |
| AND | 低酸素脳症 | てんかん, 側弯, 胃食道逆流, | 無し | 無し | |
| AKZ | 脳炎後遺症 | 呼吸障害, 側弯, 睡眠障害 | 有り | 有り | |
| HNB | 低酸素脳症 | 呼吸障害, 側弯, てんかん | 有り | 有り | |

機能障害

| 症例 | 運動能力 | 移動能力 | 言語理解 | 意志表出 | 行動障害 |
|-----|------|-------|---------|-------|------|
| URN | 寝たきり | ずれる程度 | 話しかけに反応 | 表情・声 | 有り |
| AND | 寝たきり | 無し | 言葉に少し反応 | 表情・声 | 無し |
| AKZ | 寝たきり | 無し | 話しかけに反応 | 表情 | 無し |
| HNB | 寝たきり | ずれる程度 | 言葉に少し反応 | 表情・態度 | 無し |

生活実態

| 症例 | 食事介助 | 食事の方法 | 食の形態 | 排泄介助 | 排泄意志 |
|-----|------|-------|-------|------|------|
| URN | 全介助 | 経口 | キザミ食 | 全介助 | 知らせず |
| AND | 全介助 | 経口 | 軟食 | 全介助 | 知らせず |
| AKZ | 全介助 | 経管 | 経腸栄養剤 | 全介助 | 知らせず |
| HNB | 全介助 | 胃瘻 | 経腸栄養剤 | 全介助 | 知らせず |



ISDN



☒ 1

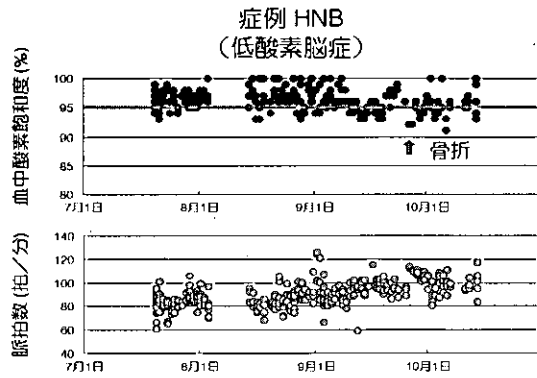
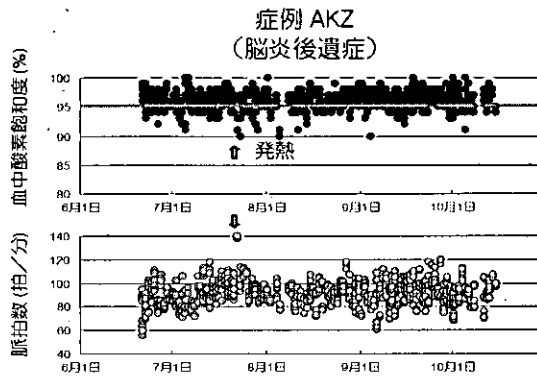
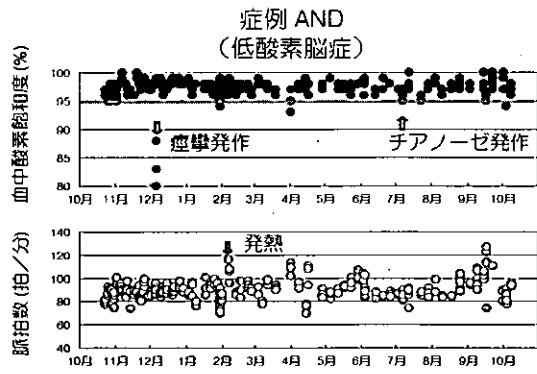
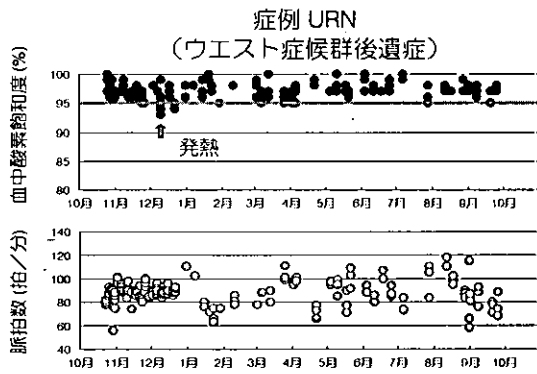
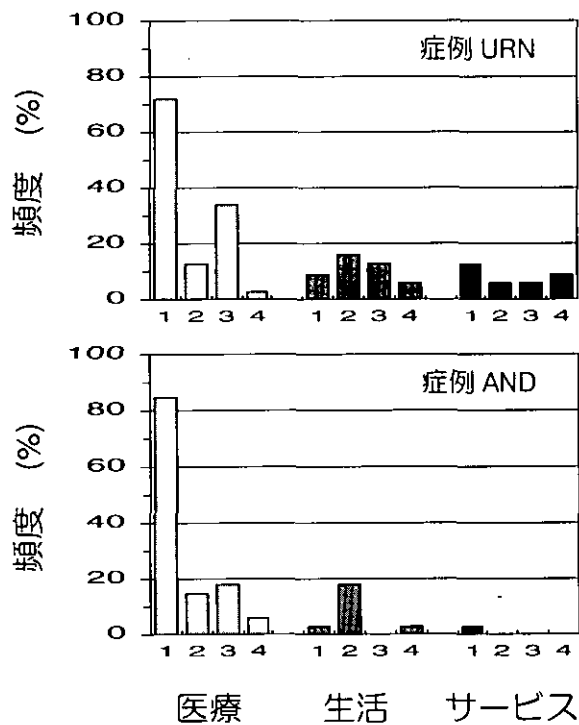


図 2



医療関連

1. 健康状態のチェック
2. 急変時の対処に対する助言
3. 慢性的合併症に対する助言
4. リハビリの相談・指導

生活関連

1. 日常生活介助の相談・指導
2. 介護者への精神的な支援
3. 補装具や車椅子等の紹介・助言
4. 生活自助具等の紹介・助言

各種サービス関連

1. 手帳等の福祉制度の説明
2. 短期入所の説明と利用
3. 地域の通所施設の紹介
4. 地域医療機関の紹介

図 3