

2007.24013.A

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究

(H 18 - 障害 - 一般 - 005)

平成19年度 総括研究報告書

主任研究者 澤野 邦彦

平成 20 (2008) 年 3 月

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する 施設サービスの効果的な在り方に関する研究

(H 18 - 障害 - 一般 - 005)

目 次

1. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究 (第2報) 澤野 邦彦 3
2.
 - (1) 公法人立重症心身障害児施設での療養介護・生活介護に関する実態追跡調査 木実谷 哲史11
 - (2) 国立病院機構での療養介護病棟移行
——国立病院機構福岡病院の取り組み—— 宮野前 健59
 - (3) 肢体不自由児施設における重症児の医療・療育のニーズに関する研究 小田 滋69
 - (4) NICUに長期入院中の(準)超重症児の実態調査と分析：第2報 梶原 真人89
 - (5) 情報通信技術 (ICT) を活用した重症心身障害児(者)の在宅ケア支援システム 三田 勝己99
 - (6) The Collective Compulsive Insurance System for Health and Welfare in the Netherlands：オランダにおける公的保険システム (AWBZ) 末光 茂111
 - (7) 国際知的障害会議 (IASSID) 重度重複障害 (PIMD) 特別研究グループ (SIRG) 2007年例会の報告 末光 茂117

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する 施設サービスの効果的な在り方に関する研究（第2報） （H18－障害－一般－005）

主任研究者 澤野 邦彦（日本重症児福祉協会理事
若草療育園 園長）

【研究要旨】

障害者自立支援法（以下、支援法）が施行され、施設・事業体系の段階的移行が開始されたが、平成18年度中に新体系に移行した重症心身障害児（以下、重症児）施設は、公法人立および国立病院機構で各1施設のみであり、平成19年度も増加はなかった。

平成19年度は、（1）公法人立重症児施設における新体系移行に関するその後の検討状況、（2）移行した施設における、家族の意識ならびに移行経過、（3）肢体不自由児施設における地域移行支援ならびに被虐待児への取り組み状況、（4）新生児集中治療室（以下、NICU）における長期入院児の詳細を、それぞれ調査し、新たに（5）情報通信技術（ICT）を活用した重症児・者の在宅ケアシステム開発に関する研究を行った。また（6）オランダの公的保険システム（AWBZ）の近年の改正の動向と、国際知的障害会議（IASSID）の重度重複障害（PIMD）特別研究グループ（SIRG）の例会の状況も報告した。

（1）公法人立重症児施設においては「移行を全く考えていない」が67%、「検討を始めている」が32%で、前年度の10%に比べ増加していた。しかし、移行が進むための条件として、障害程度区分の適正化、生活介護該当者の処遇問題の解決、療養介護単価の引き上げが挙げられ、現在の状況では問題点が多く、移行は困難であるとする施設が多かった。「動く重症児・者」の調査でも、現在の区分判定ではニーズが適正に評価されないことが指摘された。

（2）新体系に移行した施設での家族の意識調査では、経済的負担感（特に在宅者）、また後見人の法的役割での負担感があり、新体系での福祉サービスにはプラスのイメージを持っているものはほとんどいなかった。国立病院機構福岡病院においては福祉的側面の充実が認められたが、配置人員に対する給付単位数が低いことが指摘され見直しが望まれた。

(3) 肢体不自由児施設の調査では、退所後に向けての自立能力獲得支援や被虐待児への支援も多くの施設で行われており、これらの評価も望まれた。

(4) NICUにおける長期入院児215例の詳細調査を行った。入院期間12～18ヵ月では先天異常群が、48ヵ月以上では低酸素性虚血性脳症群が多く、「退院見通しあり」は33%のみで、退院できない理由は病状によるものとともに療育施設や受け入れ医療機関がないためが多かった。医療処置の多い超・準超重症児が95%を占めており、受け入れ側の重症児施設の体制整備が強く望まれる。

(5) ICTを活用した在宅ケア支援システムの開発では、バイタル信号のセンシングならびに情報伝送方法を改良し、ほぼ実用に耐えられることが確認できた。

分担研究者

木実谷 哲史 島田療育センター院長
宮野前 健 国立病院機構南京都病院副院長
小田 宏 旭川荘療育センター療育園院長
梶原 真人 愛媛県立中央病院総合周産期
母子医療センターセンター長

A. 研究目的

平成18年4月に障害者自立支援法（以下、支援法）が施行されて、施設・事業体系の段階的移行が開始され、同年10月からは児童入所施設も契約制度へ移行、ならびに利用者負担の見直しが始まった。従来の重症心身障害児（以下、重症児）施設としての運用も5年間の経過措置として認められている。

当研究班の平成18年度の研究における調査で、同年度中に新体系に移行した重症児施設は、公法人立施設および国立病院機構で各1施設のみであった。支援法による新体系は従来のものを大きく変えるものであり、利用者側にも施設側にも大きなとまどいと不安があることも事実である。

これまで重症児施設や肢体不自由児施設は

障害児・者の療育や支援において極めて大きな役割を果たしてきた。貴重な社会資源であるこれらの施設を支援法下においても有効活用し、時代のニーズに即した効率的な運用を図っていくための方策立案の重要性は、一層増している。

本研究は、施設利用ニーズを把握し、方策立案に必要な客観的資料を得ようとするものである。新体制下での施設の在り方については、本研究開始時において全く未知の未検討・未完成の領域であり、本研究の意義は大きい。

B. 研究方法

前年度の研究結果を受け、2年目である平成19年度は、

(1) 全国の公法人立重症児施設における支援法に基づく療養介護型施設への移行に関するその後の検討状況を、さらに掘り下げて調査した。

日本重症児福祉協会加入の119施設を対象に、以下のアンケート調査を実施した。

1) 療養介護型施設への移行検討状況。2) 全く考えていない施設では、その理由。3)

移行が進むための条件。4) 移行のメリット・デメリット。5) 障害程度区分判定のシミュレーションの実施状況。6) 生活介護該当者の処遇方針、等。

また、これまでに唯一新体系に移行した施設では、経済的側面ならびに後見人としての役割、また新体系についての家族の意識調査を行った。

さらに、1施設における「動く重症児・者」の処遇実態と、新体系移行に際しての問題点を調査した。

(2) 国立病院機構においては、これまでに唯一新体系に移行した福岡病院における移行経過と、その過程での取り組み・検討状況を調査した。

(3) 肢体不自由児施設に関しては、施設の果たしている役割の一端を明らかにするため、今年度は入所児童の退所後の地域移行支援ならびに入所中の被虐待児への取り組みにつき、全国肢体不自由児施設運営協議会加盟62施設にアンケート調査を実施した。

(4) 全国主要病院の新生児集中治療室(以下、NICU)における長期入院の実態調査は、平成18年度の調査で把握された、施設に新生児期より継続的に1年以上入院している児216例に関する詳細調査を行った。新生児医療連絡会に登録しているNICUを有する296施設にアンケートを送付、以下の項目の調査を行った。

1) 原因疾患、2) 状態、3) 必要な医療処置・介護内容、4) 退院の見通し、5) 退院できない理由・課題。

(5) 本研究班では、今年度から新たに、情報通信技術(ICT)を活用した重症児・者の在宅ケア支援システム開発に関する研究も

行った。本研究は三田らが既に取り組み試作システムを開発していたものであり、今年度はその試作システムの実証運用を行いその有用性を評価するとともに、実用化を目指した実験システムを検討した。

重症児の居宅に音声・画像・バイタル情報モニタを、また、重症児施設(センター)には音声・画像・バイタル情報モニタならびに居宅カメラ制御装置を設置し、両者をテレビ電話・多重データ伝送装置で結んだ。センターシステムは北海道療育園に、居宅システムは北海道道北ならびにオホーツク地域居住の重症児宅に置いた。今年度は特に、呼吸機能を中心としたバイタル信号のセンシングならびに情報の伝送方法の再考を重点要件とした。

(6) 我が国の介護保険制度にも影響を与えたオランダの公的保険システム(AWBZ)は、近年改正された。この動向につき文献ならびに現地調査を行った。また、2007年度の国際知的障害会議(IASSID)重度重複障害(PIMD)特別研究グループ(SIRG)の例会の状況を合わせて報告する。

(倫理面への配慮)

本研究は、個人を対象としたものではなく、調査対象施設の回答も、各施設が任意に行うものである。調査結果は本研究以外に使用しないこととし、調査終了後は主任研究者と分担研究者の責任において、速やかに資料をシュレッダー処理(あるいは磁気資料は消去)することとしている。また、研究者所属機関の倫理規定遵守の下に行うものである。

C. 研究結果

(1) 公法人立重症児施設における平成19年度の療養介護型施設への移行検討状況の調査(119施設中116施設から回答、回答率97%)では、「全く考えていない」が112施設中75施設(67%)、「検討を始めている」が36施設(32%)であった。「全く考えていない理由」は「児童福祉法や支援法の改正が予定されており、先行き不透明」が圧倒的に多く、「職員確保困難」が次いでいた。

「移行が進むための条件」としては、「重症児にあった障害程度区分の見直し」「生活介護対象者への対応の見通しがつくこと」「療養介護の単価の引き上げ」が挙げられ、「移行のメリット」として「サービス管理責任者の設置等により、サービス向上が見込まれる」が多かった一方で、「デメリット」としては「職員確保のための支出増」「単価が下がり収入減」「単価設定不適切で職員配置できず利用者のQOLの悪化」が多く挙げられていた。

障害程度区分判定のシミュレーションは72%の施設が実施しており、生活介護型の対象となる利用者の出ることが予測される施設は全体の79%あり、入所者の10%程度に該当する施設が多かった。その場合の処遇としては、「他の生活介護施設に移す」が多く、自敷地内での改修や改築を考えている施設が多かった。その際の問題点として、経費や医療面の体制が挙げられていた。

新体系に移行した施設における家族の調査では、経済的負担感は長期入院者の2割、在宅者の7割近くが感じていた。そのうち福祉サービス費は入院で3割、在宅で6割の家族が、医療費では各3割と4割が、食費では1割と4割が、それぞれ負担感を感じており、

総じて在宅者での負担感が目立っていた。

後見人としての役割・負担感に関しては、4割が「ある」とし、財産管理、手続き、本人の代理としての判断に負担を感じていた。

新体系の評価では、入院者家族では8割近くが「変化なし」であったが、「少し後退」が16%みられた。在宅者では「よい」の評価はなく、「どちらともいえない」「あまりよいとはいえない」が半数ずつであった。

1施設における「動く重症児・者」の実態調査では、障害程度区分判定のシミュレーションでは3分の1程度が療養介護対象とならなかった。「動く重症児・者」全般でみると介護時間の分布は重症児一般と乖離していなかった。障害程度区分判定項目の検討では、動作の介助だけでない介護や、問題行動の対応でも必ずしも介護度に十分反映されない可能性が認められた。医療的には向精神薬使用、骨折、外傷、感染症、生活習慣病、てんかん等の対応が行われていた。

(2) 国立病院機構において唯一新体系に移行した福岡病院における移行経過の調査では、療育指導室においては、個別支援計画書の作成、金銭管理契約の締結、障害程度区分認定等担当自治体との折衝、障害程度区分3以下の人への対応を、タイムスケジュールに沿い順次実施した。

病院経営の側面からは、指定基準に定められた職種別人員の積算と経営的検証が行われた。

(3) 肢体不自由児施設の調査では、62施設中49施設から回答が得られた(回答率79%)。

退所後の移行先は、家庭復帰82%、身体障害者療護施設11%、グループホーム等7%で、90%の施設が退所に向けて提供してきた支援内容が進路先での生活に生かされていると評価していた。

支援内容では自立に向けた能力獲得が多く挙げられていた。それらの社会生活を営むスキル獲得支援にかかる年間時間数は、1ヵ月以上取り組んでいる所も18%認められた。また、一般家庭の規模・設備を持った施設（トレーニングハウス）を整備している所が4施設みられ、そこでの取り組みの費用は、半数が施設負担であった。

被虐待児童の受け入れは、有効回答のあった54施設中40施設（74%）で行われていた。虐待の種別では、ネグレクト48%、身体的虐待44%が多かった。面会制限は40%で行われ、34%で対応マニュアルを用いていた。支援の困難さでは人間関係が42%と多く、支援の工夫がなされ、連携先としては児童相談所が70%と最多であった。施設の窓口は直接支援関係者が多かった。

（4）全国主要病院のNICUにおける長期入院の実態調査では、アンケートに回答のあった188施設中102施設から、1年以上の長期入院児個別調査票215票の回答があった。長期入院児の在胎週数は37～40週の正期産児が最も多く、出生体重と入院期間に関係は認めなかった。

原因疾患は先天異常群が96例と最多で、新生児仮死などによる低酸素性虚血性脳症（以下、HIE）群が75例でそれに次ぎ、この2群で80%を占めた。入院期間別では、12～18ヵ月では前者が、48ヵ月以上では後者が多かつ

た。

退院できない理由は、「病状が重症または不安定」が34%で最多。一方、「療育施設の空床なし」および「転院受け入れ医療機関なし」も合わせると39%と多かった。「退院見通しあり」は33%のみで、在宅への移行が58%、療育施設入所が33%であった。

児の発達レベルは、98%が大島分類1～4の重症児であった。13%で難治てんかんを合併、超重症児は163例、準超重症児は39例であった。医療処置内容では、呼吸器管理148例、気管内挿管あるいは気管切開166例、経管または経口全介助205例、体位変換（全介助）1日6回以上146例等が多かった。

（5）ICTを活用した在宅ケア支援システムの開発においては、伝送方法では居宅内での無線LAN化、携帯電話を利用したモバイル化に取り組み、無線LANの良好な稼動と、モバイル化は新伝送方式（FOMA）の採用により、ほぼ実用に耐えられることがそれぞれ確認できた。バイタル信号に関しては、データの安定測定可能なセンサ（血中酸素飽和度、終末呼気炭酸ガス分圧）の開発や聴診音の信号処理・伝送法を改善し、良好な結果を得た。

実証運用を終了した4家族は、バイタル信号測定や電話診療により安心感を得、今後、在宅ケア継続に当たりこのシステムは必須であるとの評価であった。

（6）オランダにおける公的保険システム（AWBZ）は、制定されてすでに40年近くが経過し、制度改正が必要となった。このAWBZの近代化の過程と内容、利用者予算の受け取り過程、利用者とプロバイダーの新し

い可能性、AWBZの近代化過程での問題点、将来的な再構築、ケアメジャーメントパッケージにつき報告した。

また、国際知的障害会議（IASSID）重度重複障害（PIMD）特別研究グループ（SIRG）の2007年度の例会において、これまでprofound multiple disabilities（PMD）と呼ばれていた「重度重複障害」は、知的障害を含めた重複であることを明らかにするためか、profound intellectual and multiple disabilities（PIMD）に変更されることになった。合わせて同例会での特別講演の内容を紹介した。

D. 考察

公法人立重症児施設における新体系（療養介護型施設）への移行検討状況では、平成18年度の調査では「全く考えていない」施設は114施設中102施設（90%）であったが、今年度は112施設中75施設（67%）と減少、逆に「検討を始めた」施設が10%から32%に増加しており、国の政策から移行が余儀なくされる場合を考え、対策に乗り出している現実が伺われた。障害程度区分判定のシミュレーションも72%の施設で実施し具体的な対応の検討を始めていた。

しかし、移行が進むための条件として、障害程度区分判定の適正化、生活介護該当者の処遇問題の解決、療養介護の単価の引き上げが挙げられ、現在の状況では、利用者の処遇上も施設経営上も問題点が多く、まだまだ移行には困難が多いとする施設が多かった。

また、「動く重症児・者」の調査でも、現在の判定基準では療養介護非該当が約3分の1となり、「動く」ことができても介護の必要性は高く、医療ニーズは低くはなく、これ

らが適正に評価されない現在の判定基準には問題が多かった。

新体系に移行した施設における利用者家族の意識調査では、入院では1～3割が、在宅では4～7割が経済的負担を感じ、後見人の役割では4割強に負担感があり、法的役割に圧迫感を感じていた。新体系移行後の全体的福祉サービスについては、入院・在宅ともプラスのイメージを持っている家族はほとんどいなかった。8割近くが「変化なし」であったが、「少し後退」が16%みられた。在宅者では「よい」の評価はなく、「どちらともいえない」「あまりよいとはいえない」が半数ずつであった。

国立病院機構で新体系に移行した福岡病院においては、これらの取り組みの中で、家族との信頼関係の構築や職員の意識向上にもつながり、これまでの構造・制度の下では十分達成できていなかった福祉的側面の充実、障害者本人の経済的自立を支援する基礎ができたと考えられた。病院経営の面からは、措置費・障害児施設給付費と比較し、どの給付単価を取得するのかの検討が重要であった。生活支援員の増員の費用対効果をよく検討する必要があった。人員基準は非常に厳しく、配置人員に対しての給付単位数が低い。今後の見直しが望まれる。

肢体不自由児施設においては、利用児の退所後の進路は地域移行への希望が強く、それに対し施設側も積極的に取り組んでおり、被虐待児についても種々な取り組みを行っていることが明らかとなった。将来導入が予想される障害程度区分は、現在のものでは十分これらの事柄を反映しているとは考えがたく、要介護度や医療度のみでなく、在宅生活に向

けた生活訓練の必要度の勘案なども必要と考えられた。

NICUにおける長期入院児の実態調査では、原因疾患としては先天異常群次いでHIE群が多かった。入院期間48ヵ月以上ではHIE群が多かったが、症状が固定し改善が得られず、かつ濃厚な医療ケアが必要のため、長期入院を余儀なくされていた。このような例のQOLを高める体制整備も必要である。一方、「療育施設の空床なし」および「転院受け入れ医療機関なし」の回答を合わせると39%となる。家族の希望・都合との理由も24%を占め、児の病態以外が主要因で長期入院となっている例は、全体の63%を占めている。

前年度の調査では長期入院児の受け入れ先に関するNICU側の意向は、「地域の療育センター」が58%、「在宅」が28%であったが、今回、退院見通しがあった33%の例では、「在宅への移行」が58%、「療育施設入所」が33%と、前回の調査結果と乖離があった。この要因には、療育施設への移行が望ましいと考えるが現実には困難で、相当数の例が在宅医療に移行して退院していることと、療育施設に移行したいができない例が退院見通しのない長期入院児に多いと考えられる。長期入院児のほとんどは重症児であり、その95%が超及び準超重症児で各種医療処置の必要な例が多かった。重症児施設においては、このような医療処置可能な病床の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

重症児の在宅ケア対策の一つとして、重症児施設で提供される医療・福祉を含めた各種サービスを可能な限り居宅でも受けられるシステムの開発は、非常に有用である。本研究でも実証運用に参加した家族からは良好な評

価を受けた。三田らの本研究は、安全で、安心と満足できる在宅ケアを促進するソリューションの一つになり得、また、従来の障害者対策に加えて、ICTという新技術を障害者の多様な支援に活用する支援システムの実用化を図るものであり、重症児施設の新しい在り方に資することが期待されるものである。

オランダにおいては、公的保険システム(AWBZ)により、援助が必要な人たちは慈善に頼らなくてもケアを受けることが可能になった。しかし、当事者の依存が強まり自主性が損なわれる問題が生じ、近年の改正により制度の近代化が図られた。診断、判定の過程を経て、利用者予算が決定され、受け取りに至る。その過程と内容を紹介した。

E. 結論

今年度の調査では、新体系移行への検討を始めた公法人立重症児施設が前年より増えていたが、現状では入所基準や財政上の問題から、移行は困難と考える所が多かった。肢体不自由児施設では、地域移行支援・被虐待児処遇のニーズが高かった。NICUでの長期入院児は、病状のみならず受け入れ先がないため退院できない例が多く、NICUでの児のQOL向上とともに、重症児施設の体制整備が望まれた。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

未発表。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

公法人立重症心身障害児施設での療養介護・生活介護に関する 実態追跡調査

分担研究者 木実谷哲史：島田療育センター院長
研究協力者 有本 潔：島田療育センター副院長
齊藤美三男：島田療育センター支援部
神田 水太：島田療育センター支援部
工藤 忠幸：島田療育センター支援部
奥田 喜朗：三重県済生会明和病院病院長
樋口 和郎：三重県済生会明和病院・なでしこ施設長
大友 正明：三重県済生会明和病院・なでしこ事務長
長坂 有花：三重県済生会明和病院・なでしこ児童指導員

【研究要旨】

平成18年度に行った全国の115公法人立の重症心身障害児施設へのアンケート調査で、障害者自立支援法に基づく療養介護型施設に移行したのは、三重県済生会明和病院・なでしこの一施設のみであった。移行するのに様々な問題点があり、しばらくは様子を見ていたいとする施設がほとんどであった。平成19年度の本研究の第一部では、再度内容を変えたアンケート調査を行い、その後の施設の考え方を調査した。第二部では、唯一移行している三重県済生会明和病院・なでしこで家族に対して行った意識調査のまとめを掲載し、第三部では、島田療育センターに入所している「動く重症児・者」についての検討結果を掲載した。「動く重症児・者」は、重症心身障害児施設が療養介護型に移行する際に生活介護型の対象となる可能性が高く、施設がその処遇を考える上で大きな問題となるからである。

【第一部】

【方法】

アンケートを日本重症児福祉協会に加盟している全国の119公法人立重症心身障害児施設に送り、116施設から回答を得た（回答率97%）。

アンケート全文を別紙に掲載した。

【結果および考察】

アンケートの集計結果は別紙にグラフで示した。

本アンケートで最大の注目点の一つである「障害者自立支援法に基づく療養介護型施設に移行することを考えるか否か」という設問〔アンケート2(1)〕について、「全く考えない」と答えた施設が、平成18年度は回答114施設中102施設(90%)であったのに対して、平成19年度の本アンケートでは回答112施設中75施設(67%)と減少しており、逆に「検討した、あるいは検討中」と答えた施設が10%から32%に増加しているのは特徴的であった。現在は重症心身障害児施設として存在できる「5年間の猶予期間」の権利を最大限利用しているものの、国の政策から移行が余儀なくされる場合を考えて対策に乗り出している現実がうかがわれた。

「全く移行を考えていない」理由として「児童福祉法や障害者自立支援法の改正が近いうちに予定されており、その先行きが不透明である」ということが最大理由であると述べた施設が多数を占めた。「職員の確保が困難である」を理由としてあげた施設もあるが、その施設の経営主体を見ると19施設全例民営施設であり、公立施設が皆無であったのは特筆すべきことであり、民営施設は普段から恒常的に職員の確保に苦労しているという現実がうかがわれた。自由記述では「療養介護の単価が重症児の給付費より低い」「児者一貫ができなくなる」「看護師の採用が困難」「移行猶予期間の間検討を続ける」「国立が移行していないので、先に2階に上がって梯子をはずされては困る」「生活介護該当者の受け入れ先がない」などの記載が見られた。

「療養介護型施設への移行が進むための条件」〔アンケート2(3)〕として「療養介護型施設の単価の引き上げ」、「障害程度区分判定

の見直し」、「生活介護型と判定された対象者への対応の見直しがつくこと」があげられた。

「療養介護型施設の単価の引き上げ」については40床を超えると単価が下がる点が問題とされた。本調査の施設の入所定員を見ても40床以下のところは全体の施設の中で少数のため、きわめて大きな問題点として今後の改定が望まれる。40床以下の施設(平成18年度の調査ですでに療養介護型施設に移行していた唯一の施設である三重県済生会明和病院・なでしこはここに該当)では、移行することで増収となることが計算上は見込まれるが、サービス管理責任者の設置が義務づけられ、そのための人件費増で単純に収入が増えるから移行を後押ししているともいえない状況である。

「障害程度区分判定の見直し」については、全体の72%の施設で区分判定のシミュレーションを試行しており、その結果で種々の問題点に気づき、移行に躊躇する一因としてあげたと考えられる。判定結果は普段の介護量から見て妥当ではないと答えた施設が60%を占めており、そのように答えた施設の自由記述〔アンケート3(3)〕では、「動く重症児・者がポイントに反映されない」「身体機能レベルで評価しても、知的レベルで重度の場合は全面介護になるので、障害程度区分判定が3や4でも介護量は多くなる」「知的障害や行動障害の評価基準が老人を想定してできており不適切」「医療の必要性についての記載が不十分」「生活全般に関してのリスクマネジメントに対する介護料金が反映されていない」「施設内で一番軽度と思われる利用者の障害程度区分判定が6であった」「生活スペースのバリアフリーや多くの職員の見守りがあるからこそできることも多い」「区分4は動く重症児の方が

多く、職員の対応が大変である」「利用者の反応を引き出すかわりやそれを見守る時間が必要であり、単なる介護量での判定は実際の利用者のニーズにあっていない」「看護の度合いは低い人でもひと時も目を離せない状態を考えると、これにかかわる職員の数は多くなる」「判定の基本となる情報収集の際、調査をする側、受けて説明する側の力量によって大きなばらつきが出る」「胃ろう・経管栄養・難治性てんかん、脾臓摘出後の免疫低下状態などの医療必要度が反映されにくい」「こだわり、興奮などが時々あり、職員の見守りを要することが多い。内科的な合併症もあり医療体制下での生活が必要」などがあげられ、介護量に見合う適切な判定方法を望む声は多い。

障害程度区分が医師意見書などで上がる可能性がある【アンケート3(3)】と答えた施設が83%あり、障害程度区分の一次判定の判定基準に多くの問題があることが裏付けられた。したがって現在の判定基準を用いたシミュレーションでは判定区分3や4でも、障害者に合った判定基準に代わることによって療養介護型施設に入所できるとされる判定区分5以上に上がる可能性が示唆される。従来から知的障害者や精神障害者にとっては判定区分が障害の様子を的確に判定していない、軽い判定となることが多いという事実が指摘されている。老人を対象とした介護保険の基準を安易に障害児・者に当てはめた過ちが露呈したといえるであろう。障害児・者の障害の程度を的確に判定できる判定基準の作成が喫緊の課題である。自由記述【アンケート3(3)】では「児者一貫制度の維持」「強度行動障害児・者の国の方針はどうか」「病室面積条件の緩和」「公正な障害程度区分判定の実

施」「職員確保の保障」「看護体制が10：1以下でもよいこと」「重症児以外の受け入れは非現実的」「自立支援法の契約という考え方自体が問題であり、措置が必要」「動く重症児・者の方々の医療の必要性を認めてもらうこと」などが見られた。

療養介護型に移行することのメリットは何かという質問に対しての自由記述【アンケート2(5)】では、「大人の施設になることによる職員および家族の意識改革」「生活支援員の必要数が法定化されるため、人数の要求をしやすい」「個別支援プログラムの作成により療育部門のサービス向上が期待できる」「障害程度区分5以上で医療を要する障害者にふさわしい制度」「重症児・者だけでなく、他の重度障害者の利用が可能となる」「成人だけの施設となり収入が安定する」「メリットはない」などの回答があった。他方療養介護型に移行することのデメリットは何かという質問に対しての自由記述【アンケート2(5)】では「人員の確保ができないと利用者のQOLの低下となる」「今後、入所者の加齢に伴う病態の重篤化に伴って単価があがらぬと困る」「重症児・者に対するベッド確保が厳しくなる」「職員の専門性の低下」「療育としての意識が低下する」「生活介護対象になった利用者の対応に見通しがもてない」「サービス管理責任者に対して別途の単価設定が必要」「児童と成人が制度上分離される」などがあげられていた。

生活介護型の対象となる利用者のでることが予測される施設は全体の79%あり、その対象者の人数はそれぞれの施設の入所者の最大30%を占めると推測された。その生活介護型の対象となる利用者の処遇については各施設

で頭を悩ましており、施設の改築・新築や人員配置の問題があり経済面等で大きな負担となることが考えられる。

利用者の一部が生活介護対象になった場合の処遇についての自由記述〔アンケート3(7)〕では、「施設の改築や新築には公的助成が不可欠」「長年の入所者には経過措置として入所継続が必要」「公立では行政との協議次第」「家庭に引き取っていただくことも検討」「方法がない」などが見られた。利用者の一部が生活介護対象となった場合に、施設の改修や改築などで対応すると回答した施設の自由記述〔アンケート3(8)(9)〕には、「現実には財政事情により不可能かもしれない」「受け皿がない以上、自前で最小限のものを準備する以外に方法が見当たらない」などがあり、施設の苦悩がにじんでいた。

また、今までの医療が備わった重症心身障害児施設から、医療体制のきわめて希薄な生活介護型施設に移動させる不安も払拭できない。生活介護の対象となると考えられる利用者の医療・介護面の細かい検討結果〔アンケート3(10)〕を見ると、歩行の不安定さ、視覚・聴覚障害の合併、食事介助、排尿介助、排便介助、危険回避のための見守りの必要性、てんかん発作の合併、骨折の危険性、易感染性、生活習慣病の存在、強度行動障害、向精神薬の服用など医療的な面での細かい配慮の必要性を指摘しており、本当に生活介護型施設に移動させて安全性が担保されるのか懸念される。

過去に身体抑制を必要とした理由についての自由記述〔アンケート3(14)〕では、「自傷防止のため」「てんかん発作頻発例で外傷の予防のため」「車椅子での座位姿勢保持のため」「緊張が強く、傷を作るため手の抑制を

本人が希望して実施」「常時口腔内に手を入れて嘔吐誘発するための対策とそれに伴う手のあれ防止のためミトン使用」「両親から、危険防止のため抑制してほしいとの要請に基づいて実施」「食事・トイレなどでの急な姿勢変更や立ち上がりなどによる危険回避のためのシートベルト使用」などの記述が見られた。

今回のアンケート調査でわかったことは、昨年度に比べて障害者自立支援法に基づく療養介護型施設への移行を考え始め、それに伴って具体的に障害程度区分のシミュレーションを試行した施設が増加したということである。しかし具体的に移行することを考え始めたために、現行の障害程度区分判定の問題点や移行後の財政的な困難さ、生活介護型に分類される利用者の行き場のなさといった現実を目の当たりにして、とりあえず重症心身障害児の施設として残りながら、国の施策（障害者自立支援法の見直しの内容と児童福祉法での児者一貫の行方）および他施設の動向を見守っているのが現在の状況といえるであろう。現在入所しておられる利用者の方と在宅の方、また施設の運営にとって、今まで長年築いてきたものが崩壊しないように、しっかりと動向を見守ることが求められている。

文献：

公法人立重症心身障害児施設での療養介護・生活介護に関する実態調査。木実谷哲史、有本 潔、岩田清二、石塚丈広、小沢 浩、上石晶子、樋口和郎、大友正明、長坂有花、平成18年度厚生労働科学研究費補助金 障害保健福祉総合研究事業「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究」

澤野班分担研究アンケート

該当する項目の()に記入又は□の中にチェックをお入れ下さい。

1、貴施設の概要について

1)施設名:(_____)

2)設置主体(チェックはいくつでも可)

- ①社会福祉法人(法人名:_____)
- ②都道府県
- ③市町村
- ④その他(_____)

3)経営主体

- ①民营
- ②都道府県
- ③市町村
- ④その他(_____)

4)入所定員:(____名)

5)病棟数:(____病棟)

6)医療環境

(1)病床別(チェックはいくつでも可)

- ①障害者施設等入院病棟
- ②特殊疾患療養病棟
- ③療養病棟
- ④精神病棟

(2)入院基本料算定の別(チェックはいくつでも可)

- ①障害者施設等入院基本料
- ②療養病棟入院基本料
- ③特殊疾患療養病棟入院料

(3)緊急搬送が必要になった時、近隣に搬送可能な病院はありますか。(チェックは一つ)

- ①30分以内のところにある
- ②それ以上のところにある

③ない

(4)上記の①と答えた施設にお聞きします(チェックは一つ)

- ①同一経営系列ですか。
 ②大学病院ですか。
 ③その他の一般病院(総合病院を含む)ですか。

7)生活環境

(1)個室(一人部屋)の有無(チェックは一つ)

- ①ある
 ②ない

(2)個室があると答えた施設にお聞きします

それは入所者数の何%くらいですか(____%)

(3)4人部屋、あるいはそれより定員の少ない部屋の有無(チェックは一つ)

- ①ある
 ②ない

2、療養介護について

1)療養介護施設への移行検討状況(チェックは一つ)

- ①全く考えていない
 ②検討を始めている
 ③設備などの改善を開始し、開設の準備をしている
 ④すでに移行している

2) 1)で①の理由はなんですか(チェックはいくつでも可)

- ①児童福祉法の改正が予定されており先行きが不透明である
 ②障害者自立支援法の改正が予定されており先行きが不透明である
 ③職員の確保が困難である
 ④利用者(保護者)の理解が得られない
 ⑤設備改善の資金の目途が立たない
 ⑥その他(自由記述)

3)療養介護施設への移行が進むための条件は何ですか(チェックはいくつでも可)

- ①児童福祉法の中で重症心身障害児施設が児・者一貫でなくなること

- ②療養介護の単価の引き上げがあること
- ③重症心身障害児にあった障害区分判定の見直しがあること
- ④生活介護と判定された対象者への対応について見通しがつくこと
- ⑤移行に当たっての、資金などの援助があること
- ⑥その他(自由記述)

4) 1)で③と答えた施設にお聞きします

(1)いつごろ療養介護に移行の予定ですか(チェックは一つ)

- ①2007年度以内
- ②2008年度以内
- ③2009年度以降

(2)療養介護に移行する場合、自治体からの補助はありますか(チェックは一つ)

- ①はい
- ②いいえ

5)療養介護に移行することで考えられるメリットやデメリットはなんですか

(1)メリット(チェックはいくつでも可)

- ①単価が上がる等で収入増が見込まれる
- ②サービス管理責任者の設置等により、サービスの向上が見込まれる
- ③その他(自由記述)

(2)デメリット(チェックはいくつでも可)

- ①単価が下がる等で収入減が見込まれる
- ②職員の確保が必要な為、支出増が見込まれる
- ③単価設定が不適切で職員配置ができず、利用者のQOLが悪化する
- ④その他(自由記述)

3、生活介護について

1)障害程度区分判定のシミュレーションを行いましたか(チェックは一つ)

- ①はい
- ②いいえ

2) 1)で①と答えた施設では何人くらいの利用者が障害程度判定区分が4以下になりますか

- ①障害程度区分4(____人) (全体の____%)
- ②障害程度区分3(____人) (全体の____%)
- ③障害程度区分2(____人) (全体の____%)
- ④障害程度区分1(____人) (全体の____%)

3) 1)で①と答えた施設にお聞きます

(1)その判定は普段の介護量からみて妥当と思いますか(チェックは一つ)

- ①はい
- ②いいえ

(2) (1)で②と答えた理由を自由にお書き下さい

(3) 1)の①と答えた施設では障害程度区分が4以下の方でも医師意見書等で区分が上がる可能性はありますか

- ①はい
- ②いいえ

(4) 1)の①と答えた施設では最終的に障害程度区分が出た場合、どのようになることが予想されますか

- ①利用者全員が生活介護対象にはならない見込み
- ②利用者の一部が生活介護対象になる見込み

(5) (4)の②の場合、その人数はどのくらいになりますか(チェックは一つ)

- ①1~5人位
- ②6~10人位
- ③11~15人位
- ④16人以上

(6) (4)の②の場合、施設全体の入所者の何%に当たりますか。

(____%)

(7)実際に利用者の一部が生活介護対象になった場合、その処遇をどのように考えていますか
(チェックはいくつでも可)

- ①生活介護の対象者は他の生活介護施設に移動していただく

- ②施設の改修や改築、新築等に対応する
- ③家庭に引き取っていただく
- ④その他(自由記述)

(8) (7)で②の場合、その内容をお知らせください

- ①自敷地内での改修や改築を行う
- ②自敷地内での新築を行う
- ③新たな土地で新築を行う
- ④その他(自由記述)

(9) (7)で②の場合、その問題点をどのように考えますか

- ①介護量に見合う単価の引き上げが必要
- ②医療・看護面の見守りに必要な人員配置が必要
- ③基本的な治療等(点滴・骨折の固定・緊急時の対応等)が施設内で可能な医療・看護体制が必要
- ④その他意見があればご記入ください

(10)シミュレーションによる生活介護対象の利用者について、下記項目にあたる割合をお書きください

- 1)歩行が不安定な利用者(____%)
- 2)視覚・聴覚障害のある利用者(____%)
- 3)食事介助が不要な利用者(____%)
- 4)排尿介助が不要な利用者(____%)
- 5)排便介助が不要な利用者(____%)
- 5)危険回避の為の見守りが不要な利用者(____%)
- 6)この一年以内でてんかん発作のある利用者(____%)
- 7)この一年以内でてんかん薬服用の利用者(____%)
- 8)骨折の既往歴のある利用者(____%)
- 9)肺炎や気管支炎、その他の感染症の既往歴のある利用者(____%)
- 10)高血圧や高脂血症、肥満等、一つでも成人病のある利用者(____%)
- 11)強度行動障害の下記の症状の一つでももっている利用者(____%)

○強度行動障害の目安と内容例

- 1、ひどい自傷(肉が見えたり、頭部が変形に至るような叩きをしたり、つめをはぐなど。)
- 2、強い他傷(噛みつき、蹴り、なぐり、髪ひき、頭突きなど、相手が怪我をしかねないような行動など。)
- 3、激しいこだわり(強く指示しても、どうしても服を脱ぐとか、どうしても外出を拒みとおす、何百メートルも離れた場所に戻りにいく、などの行為で止めても止めきれないもの。)
- 4、激しいもの壊し(ガラス、家具、ドア、茶碗、椅子、眼鏡などをこわし、その結果危害が本人にもまわりにも大きいもの、服を何としてでも破ってしまうなど。)
- 5、睡眠の大きな乱れ(昼夜が逆転してしまっている、ベッドについていられず人や物に危害を加えるなど。)
- 6、食事関係の強い障害(テーブルごとひっくり返す、食器ごと投げるとか、椅子に座っていられず、皆と一緒に食事できない。便や釘、石などを食べ体に異状をきたしたことのある拒食、特定のものしか食べず体に異状をきたした偏食など。)
- 7 排泄関係の強い障害(便を手でこねたり、便を投げたり、便を壁になすりつける。強迫的に排尿排便行動を繰り返すなど。)
- 8、著しい多動(身体・生命の危険につながる飛びだしをする。目を話すと一時も座れず走り回る。ベランダの上など高く危険な所に上る。)
- 9、著しい騒がしさ(たえられない様な大声を出す。一度泣き始めると大泣きが何時間も続く。)
- 10、パニックがもたらす結果が大変なため処遇困難(一度パニックが出ると、体力的にもとてもおさまられずつきあっていられない状態を呈する。)
- 11、粗暴で相手に恐怖感を与えるため処遇困難な状態(日常生活のちょっとしたことを注意しても、爆発的な行動を呈し、かかわっている側が恐怖を感じさせられるような状況がある。)

12) 向精神薬を服用または頓用している利用者(____%)

13) 過去に身体抑制を必要とした利用者(____%)

14) 過去に身体抑制を必要とした理由(チェックはいくつでも可)

- ①医療上の必要性のため(点滴、酸素療法、その他)
- ②行動障害による他者への危害防止のため
- ③徘徊、その他による危険回避のため
- ④その他(自由記述)