

2 - (2) 医療的ケアを中心とした平成 25 年度通所事業の検討

研究分担者 宮崎信義 久山療育園重症児者医療療育センター センター長
小西 徹 長岡療育園 園長

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授，旭川荘理事長

研究要旨 久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」（18 歳以上）52 名、「放課後等デイサービス事業」（18 歳未満）10 名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6 名で、18 歳以上 52 名のうち 2 名が死亡し 1 名が他施設に入所した。平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者（群）7 名では先天性福山型筋ジストロフィー症が 4 名（うち 1 名が死亡）と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸 4 名、非浸襲的陽圧換気療法（NPPV）2 名が人工呼吸ケアを必要としていた。

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者（群）7 名では胎生期 5 名・周産期 1 名・後障害 1 名であった。準超重症児者（群）18 名では胎生期 10 名・周産期 3 名・後障害 5 名であり、1・群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア 6～9 点（群）22 名では、胎生期 9 名・周産期 6 名・後障害 7 名であった。スコア 6 点未満（群）21 名では、胎生期 11 名・周産期 6 名・後障害 4 名であった。

重度障害児スコアによる各群の NICU 既往の割合では、群 2 名（3%）、群 10 名（15%）、群 8 名（12%）、群 7 名（10%）で総数 68 名では 27 名（40%）であり、現在の医療的重症度と NICU 既往の頻度に相関は認められなかった。

医療度を決定する因子として、呼吸障害ないしは呼吸不全（人工呼吸・気管切開・酸素療法・吸引・吸入）が占める割合が大きく、その他の因子としては腸瘻・胃瘻を介しての経管栄養があり、中心静脈栄養（10 点）及び継続する透析（10 点）は稀であった。

通所に至る経緯（紹介機関）では、医療機関が 23 名（34%）、特別支援学校 27 名（39%）、施設 12 名（18%）、知人から 6 名（9%）であり、特に特別支援学校卒業後からの通所利用が多くまたこの群に医療度の高い登録者が目立った。スコア別では超重症児者・準重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア 9 点以下では特定の傾向は見られなかった。

通所利用者の療育内容では、理学療法 68 名（100%）・作業療法 24 名（35%）・感覚入力 44 名（65%）・遊戯療法 24 名（35%）であった。スコア別で超重症児者・準重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア 9 点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に医療度が軽くなるに従って作業療法と遊戯療法の利用頻度が増加していた。

平成 25 年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が 87.8% を占め、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が活動費を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示していると考えられた。

A . 研究目的

重症児者通園の医療度や医療ニーズが入所の重症児者と比較しても決して軽くないことは、これまでの調査で判明している。平成 24 年度が

が平均 60 歳を超え、従って利用者も高齢化の傾向が見られる。特に平成 24 年度以来の通所登録者は、特別支援学校卒業に伴って「準・超重症児者」の新規登録数が増加し、特に呼吸障害・

呼吸不全が多く、在宅人工呼吸器使用や NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）などの呼吸管理や気管切開処置、頻回吸引、呼吸器感染症が日常的になっている。その他けいれん発作の頻発や摂食機能障害（経管栄養や胃瘻造設）など多くの合併症対策が不可欠である。平成 25 年度は更に特別支援学校卒業後の医療度（重度障害児スコア）が高い通所利用登録者が増加し高年齢化・重度化の傾向が顕著になっている。これらの在宅重症児者の医療ニーズや療育ニーズに焦点を絞り通所事業の有用性を検討したい。また平成 2 年にモデル事業が開始され「重症児者通園事業」が開始されたが、初年度からの参加施設として、モデル事業開始以来の 162 名の登録者調査とも合わせ、新体系下における通所事業の適切な医療的対応と今後予定されている「障害者総合支援法」に向けての具体的な提言をしたい。

B．研究方法と対象

【研究期間】 平成 25 年 4 月～平成 26 年 1 月

【研究対象】 久山療育園通所事業計 68 名
「生活介護事業」(18 歳以上) 52 名
「放課後等デイサービス事業」(児童) 10 名
「児童発達支援事業」(幼児・未就学児) 6 名

【研究方法】

(1) 平成 25 年度「障害者総合支援法」施行による重症児者医療福祉の変化

重度化する医療度について個々のスコア別（～群）の医療内容と転帰（呼吸管理、胃瘻・腸瘻など）について聞き取り調査及び診療情報提供書等による調査を継続した。

重度障害児スコアによる群別分類：

- 群（超重症児者）= Score 25 点以上、
- 群（準超重症児者）= Score 10～24 点、
- 群；Score 6～9 点、
- 群；Score 6 点未満

群別の評価

重度化する医療度について個々のスコアごとの原因発生時期及び NICU 既往、転帰（呼吸管理、胃瘻・腸瘻など）について調査を継続した。

(2) 「障害者総合支援法」施行による重症児者福祉サービスの变化

通所事業に至る紹介機関

通所事業運営の評価：平成 25 年度の予算・決算の対比と人件費率

児童発達支援事業の施行評価：調査票に基づく医療療育評価

C．研究結果及び考察

(1) 平成 25 年度「障害者総合支援法」施行による重症児者医療福祉の変化

平成 25 年度登録者は 68 名で、年齢分布は 2 歳～51 歳（平均年齢 24 歳）、男女比は男性 37 名、女性 31 名であった。

久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」(18 歳以上) 52 名、「放課後等デイサービス事業」(18 歳未満) 10 名、「児童発達支援事業」(幼児・未就学児) 6 名で、18 歳以上 52 名のうち 2 名が死亡し 1 名が他施設に入所した。

平成 25 年度通所利用者の医療的ケア(表 1)

平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者(群) 7 名では先天性福山型筋ジストロフィー症が 4 例(うち 1 名が死亡)と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸 4 名、NPPV 2 名が呼吸ケアを必要としていた。

個々の主な医療処置については気管切開が 14 名(20.6%)、胃瘻(10 名)・腸瘻(3 名)計 13 名(19.1%)、経管栄養(胃瘻・腸瘻を含む) 28 名(41.2%)であり、平成 24 年度から増加が目立った重度化を示している。超重症児者・準超重症児者が急増した主な理由は特別支援学校卒業後の通所利用によるが、これは医療度の高い生徒を特別支援学校が担当していることを物語っている。

表1. 平成25年度通園利用者の医療的ケアの特徴

平成25年度通園登録者 68名
(成人52名, 放課後10名, 児童6名, 平均年齢25歳)

超重症児 スコア	人数	主な医療的ケア
超重症児者	7 (1)	人工呼吸 4名、NPPV2名、気管切開 5名、 胃瘻 5名、腸瘻 1名、 経管栄養 (胃瘻・腸瘻を含む) 7名
準超 重症児者	18 (1) <1>	気管切開 9名 (喉頭気管分離 4名) 胃瘻 3名、腸瘻 2名、 経管栄養 (胃瘻・腸瘻を含む) 17名
スコア 6~9点	22	胃瘻 2名、経管栄養 (胃瘻を含む) 4名、 水分のみ経管 1名
スコア 6点未満	21	吸引・吸入 (適宜) など
計	68	(総括) ①超重症児者: 人工呼吸・NPPV など呼吸不全 ②準超重症児者: 気管切開 (喉頭気管分離を含む) ③スコア6~9点: 経管栄養 (胃瘻を含む) で 呼吸障害が改善

(): 今年度死亡者 < > : 今年度他施設入所

スコア別の主因とされる原因疾患 (表2)

表2. スコア別の主要な原因器質疾患 人数 (%)

	新生児 仮死・ 低酸素	感染症 関連	先天性 福山型 筋ジス	その他 の 先天性	低出生 体重児	急性 脳症	てん かん	その他	計	%
超重症児者	1	1	4	1	0	0	0	0	7	10%
準超 重症児者	3	2	0	8	2	1	1	1	18	27%
スコア 6~9点	5	4	0	5	4	1	0	3	22	32%
スコア 6点未満	6	1	0	11	0	0	3	0	21	31%
計	15	8	4	25	6	2	4	4	68	
%	22%	12%	6%	36%	9%	3%	6%	6%		100%

平成25年度の通所利用者についてスコア別の重症度と主な原因疾患の関連では、超重症児者 (群) 7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4例 (うち1名が死亡) と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、NPPV2名が呼吸ケアを必要としていた。また・群では新生児仮死や福山型筋ジストロフィー症をはじめとする先天性疾患の頻度が高い傾向が認められた。

全体の原因疾患分布では、新生児仮死・低酸素性脳症が15名 (22%)、感染症関連8名 (12%)、先天性疾患29名 (42%)、低出生体重児6名 (9%)、急性脳症2名 (3%)、てんかん4名 (6%) 等であった。

スコア別の障害発生時期 (表3)

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、全体の分布は胎生期35名 (51%)・

周産期16名 (24%)・後障害17名 (25%) であった。

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者 (群) 7名では胎生期5名・周産期1名・後障害1名であった。準超重症児者 (群) 18名では胎生期10名・周産期3名・後障害5名であり、・群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア6~9点 (群) 22名では、胎生期9名・周産期6名・後障害7名であった。スコア6点未満 (群) 21名では、胎生期11名・周産期6名・後障害4名であった。

表3. スコア別の障害発生時期 人数 (%)

	胎生期	周産期	後障害	計	NICU 既往 (%)
超重症児者	5	1	1	7	2 (3%)
準超 重症児者	10	3	5	18	10 (15%)
スコア 6~9点	9	6	7	22	8 (12%)
スコア 6点未満	11	6	4	21	7 (10%)
計	35	16	17	68	27 (40%)
%	51%	24%	25%	100%	

スコア別群のNICU 既往 (表3)

重度障害児スコアによる各群のNICU 既往の割合では、群2名 (3%)、群10名 (15%)、群8名 (12%)、群7名 (10%) で総数68名では27名 (40%) であり、現在の医療的重症度とNICU 既往の頻度に相関は認められなかった。これはNICU 長期滞留者の対策が検討されつつも、NICU の医療や発達に果たす役割の大きさや、地域によっては困難がありつつも在宅への受け入れに保護者が積極的であることを示すものだと考えられた。

(2) 「障害者総合支援法」施行による重症児者福祉サービスの变化

通所に至る経緯 (紹介機関) (表4)

表 4. スコア別の紹介機関

	人数 (%)				
	病院 (各科)	特別支援 学校	施設	知人	計
超重症児者	0	6	1	0	7
準超 重症児者	6	7	3	2	18
スコア 6~9 点	11	4	4	3	22
スコア 6 点未満	6	10	4	1	21
計	23	27	12	6	68
%	34%	39%	18%	9%	100%

通所に至る経緯（紹介機関）では、医療機関が23名(34%)、特別支援学校27名(39%)、施設12名(18%)、知人から6名(9%)であり、特に特別支援学校卒業後からの通所利用が多くまたこの群に医療度の高い登録者が目立った。スコア別では超重症児者・準超重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア9点以下では特定の傾向は見られなかった。

通所利用者の療育内容（表5）

表 5. 平成 25 年度通所利用者の療育内容

	(理学療法と作業療法は複数選択)				人数 (%)
	理学療法	作業療法	感覚入力	遊戯療法	
超重症児者	7	0	7	0	
準超 重症児者	18	2	16	2	
スコア 6~9 点	22	7	15	7	
スコア 6 点未満	21	15	6	15	
計	68	24	44	24	
%	100%	35%	65%	35%	

通所利用者の療育内容では、理学療法 68 名(100%)・作業療法 24 名(35%)・感覚入力 44 名(65%)・遊戯療法 24 名(35%)であった。スコア別では超重症児者・準超重症児

者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア 9 点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に医療度が軽くなるに従って作業療法と遊戯療法の利用頻度が増加していた。

在宅支援の中心となる通所事業の運営状況評価（表6）

表 6. 久山療育園通所事業の運営状況評価

一日利用定員数 19 名、登録者数 59 名（内、成人 52 名・小児 7 名）
スタッフ数（常勤換算）13.7 名。常勤換算にて 看護師 5.2 名、介護職 8 名

【 収 入 】	総計	67,506,969 円
	給付費	63,244,050 円
	利用者負担	2,093,750 円
	その他	55,800 円
	施設・法人からの持ち出し	2,113,369 円

【 支 出 】	総計	67,100,235 円
	人件費（専任運転者は除く）	58,920,397 円
	水道光熱費	1,153,018 円
	送迎に要する費用	3,395,420 円
	活動費	3,214,400 円
	その他	417,000 円

【 収 支 】	(収入-支出)	406,734 円
---------	---------	-----------

平成 25 年度の通所事業についての経営評価では、費用(支出)総計 67,100,235 円のうち人件費が 58,920,397 円(87.8%)を占め、収入の健全化の指標となる給付費・利用者負担等の収入は 65,393,600 円であり、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出し 2,113,369 円に未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が 3,395,420 円であり活動費 3,214,400 円を上回っていることも送迎の必要度が高いことを示している。特に医療度が高い利用者や移動支援にあたる複数の援助者や社会資源が乏しい在宅の重症児者では通所利用を可能とする要素だと言える。

児童発達支援事業の施行評価

児童発達支援事業は平成 24 年度に事業認可を受けたが、平成 25 年度から実質的に稼働した。対象は 2~6 歳の就学前の児童で医療的ケアや発達支援等の保護者の期待が大きく、個々のニーズによるリハビリテーションや言語療法・遊戯療法を主に事業を行った。重度障害児スコアからは準超重症児が 2 人とスコ

ア6点が1人・スコア3点が3人と幅広い分布であったが、発達が顕著な時期であり、年間を通して知的障害及び身体障害の改善が認められた。今後具体的で詳細な評価を行って行きたい。

在宅支援の柱としての通所事業の役割

在宅支援の三本柱としての通所事業の役割は大きく、短期入所事業や訪問事業と共に在宅を可能にしている大きな要素であることが今回の調査でも確認された。在宅支援をより有効かつ適宜に実施するために以下の地域連携の拡充が必要とされる。当園でもオリジナルサポートブックの活用や診療情報提供書の授受により、個別支援計画や医療福祉情報の共有を行っている。また福岡県内（中央部）の医療ネットワークの機能の整備も手掛けられ、重症心身障害医療機関やバックアップ病院、家庭医の連携を重視している。

訪問事業等の充実も利用者のニーズに従って計画しており、現在は地域の訪問看護ステーションや保育所と連携しつつ、これらの社会資源が乏しい地域については訪問看護とヘルパー又は保育士の派遣を同時に利用できることを企画している。

D. 結論

1. 久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名及びモデル事業開始以来の 24 年間の登録者について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）療育内容について調査した。課題研究の結果、A型通園事業から「障害者総合支援法」下の通所事業に繋がる通所医療療育の実状と課題について提言した。
2. 事業別では、「生活介護事業」（18歳以上）52名、「放課後等デイサービス事業」（18歳未満）10名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6名で、18歳以上52名のうち2名が死亡し1名が他施設に入所した。
3. 平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者（群）7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4例（うち1名が死亡）と超重症児者の

過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、NPPV2名が呼吸ケアを必要としていた。

4. 重度障害児スコアによる各群のNICU既往の割合では、群2名（3%）、群10名（15%）、群8名（12%）、群7名（10%）で総数68名では27名（40%）であり、現在の医療的重症度とNICU既往の頻度に相関は認められなかった。
5. 通所に至る経緯（紹介機関）では、医療機関が23名（34%）、特別支援学校27名（39%）、施設12名（18%）、知人から6名（9%）であり、特に特別支援学校卒業後の通所利用が多くまたこの群に医療度の高い登録者が目立った。
6. 通所利用者の療育内容では、理学療法68名（100%）・作業療法24名（35%）・感覚入力44名（65%）・遊戯療法24名（35%）であった。スコア別では超重症児者・準超重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア9点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に医療度が軽くなるに従って作業療法と遊戯療法の利用頻度が増加していた。
7. 平成 25 年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が87.8%を占め、収入の健全化の指標となる給付費・利用者負担等の収入は65,393,600円であり、その収入の殆どを人件費が占めている。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用3,395,420円が活動費3,214,400円を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示している。

謝辞

平成 25 年度の研究課題の実施に際し研究協力された土生邦彦地域療育部長（通所事業責任者）・知念勇一事務員（情報管理担当）に深甚なる謝意を表す。尚、本研究は平成 25 年度厚生労働科学研究・障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）障害者総合支援法下における重症心身障害児者通園事業のあり方に関する研究」の助成により実施された。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 水野勇司ほか：「重症心身障害児者における細径経鼻内視鏡の有用性と上部消化管病変の検討」,日重障誌 37(1): 133-138, 2012.
- 2) 宮崎信義：「障害者総合福祉法(仮称)」下における重症心身障害児通園事業のあり方に関する研究」,平成 24 年度厚生労働科学研究報告書, 32-41, 平成 25 年 3 月.
- 3) 小西 徹、宮崎信義、末光 茂：「重症心身障害児者通園が果たしてきた役割:モデル事業からの 23 年間の経験」,平成 24 年度厚生労働科学研究報告書, 5-15, 平成 25 年 3 月.
- 4) 宮崎信義：高谷清著「重い障害を生きるということ」書評,西日本重症心身障害児協議会広報誌第 12 号, 2012 年 11 月.
- 5) 宮崎信義：「新しい制度と障害児(者)医療の紹介」,産業医科大学第二内科学教室便り 第 6 号,
- 6) 宮崎信義：「重症児者と共に」-久山療育園の働き,医学と福音,2014 年 2 月
- 7) 末光 茂：「障がい者総合福祉法(仮称)」下における重症心身障害児通園事業のあり方に関する研究」,平成 23 年度厚生労働科学研究報告書, 1-7, 平成 24 年 3 月.
- 8) 小西 徹ほか：「重症心身障害児通園の医療」-通園事業における課題と対策-,日重障誌 36(3): 383-391, 2011.
- 9) 西間三馨：国立病院機構における通園事業の実態と法の整合性、法制度下の医療福祉ニーズの適用に関する研究」,平成 23 年度厚生労働科学研究報告書, 8-12, 平成 24 年 3 月.
- 10) 窪田次男ほか：「社会資源活用における情報伝達 - サポートブックの開発と実用化に向けて - 」,重症心身障害の療育 4(1) 47-53, 2009.

2. 学会発表

- 1) 水野勇司、古川牧緒、松崎義和、宮崎信義：「反芻と考えられていた動く重症心身

障害児者に対する上部消化管内視鏡検査による検討」,第 39 回日本重症心身障害学会, 2013 年 9 月.

- 2) 小西 徹、平元 東、根津敦夫、片山雅博、宮崎信義、末光 茂：「重症心身障害児者通園が果たしてきた役割:モデル事業からの 23 年間の経験」,第 39 回日本重症心身障害学会, 2013 年 9 月.
- 3) 水野勇司、眞鍋英夫、松崎義和、宮崎信義：「胃瘻チューブ入れ替え時に結腸穿通による胃結腸皮膚瘻が判明した重症心身障害者の 1 例」,第 34 回九州地区重症心身障害研究会, 12 年 3 月.