

2 - (4) 平成25年度全国日中活動支援事業所アンケート調査報告： 法制化に伴う通園事業の問題点について

研究分担者 高嶋幸男 国際医療福祉大学大学院教授，柳川療育センター施設長
水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター

研究要旨

重症心身障害児者（重症児者）通園事業が法制化されて1年を経過した時点での通園事業の問題点を改めて検討するためにアンケート調査を行った。収入の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業所の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点が改めて浮き彫りとなった。さらに、NICU長期入院児、キャリアオーバーの問題も今後対応して行かなければならない。緊喫の問題として事業所数の増加、利用者や家族の高齢化や医療度の高度化に対する送迎体制の強化が上げられた。

A．研究目的

平成24年4月から、それまでの委託事業であった重症児者通園事業は法制化され、「（改定）児童福祉法」と所謂「つなぎ法」による日中活動支援事業の一つと位置付けられるようになった。これまで通園事業は発足当初から言われていた、“送迎”や“医療体制”をはじめとするいろいろな問題点に対応しながら発展してきた。今回、新体制での一年が経過した時点での通園事業所にアンケート調査を行い、問題点を検討する。

B．研究方法

全国301カ所の事業所に、制度変更に伴う新たな問題点、通園事業でのこれまでの課題である事業所数及び現状の広さ、送迎状況、医療体制、NICU卒業生、キャリアオーバー児についての実態についてアンケート調査を行った。

C．研究結果

回答は136カ所の事業所から得た。回収率は45.2%であった。

新制度になってからの問題点として、利用者数に応じての報酬となり、欠席率の高い重症児者では収入が不安定になったとの回答が目立った。その他、サービス管理責任者、看護師を含むスタッフの確保が難しい、個別支援計画、請

求業務など事務量が増えた、事業の利用者の障害程度に幅ができて活動内容や援助に多様に対応する必要性が出てきた、既存の生活介護と統合したが障害程度の異なるグループが出来ることになり同じスペースで過ごすことが難しい、年齢層の二極化、生活介護事業所が乱立する中、何の知識も無く医療的ケアのある利用者を受け入れている事業所が増えており危険、定員数を上げると単価が下がり運営に支障を来たず、市町村により対応に違いがあり混乱が生じているなどの意見が上げられていた（表1）。

旧体制からの問題点として、昨年度、最も多く指摘された“事業所の数が足りていない”という意見はこの項目に記載のあった66事業所中20事業所からあったが、それ以上に記載件数が多かったのは、制度が変わって定員数が増えた等の理由で事業所が手狭になってきていて、これ以上受け入れられないという意見で、43事業所からあった。

医療体制（複数の添乗看護師確保）、収支、送迎に関連して、車輛関係（購入・維持費、運転手の確保）に何らかの問題を多くの事業所が抱えていた（表2）。家族の高齢化に伴い送迎が出来なくなってきていることが起こっており、移乗のためには男性職員が必要との意見もみられたが、今後大きな問題になるかもしれないことも想定して、“ドア to ドア”より先の“ベ

ッド to ベッド”の希望に対して、添乗員2名体制をすでに採り出している施設があったり、逆に、全員の送迎が出来ないので来所中の対応の向上を目指して一切の送迎を止めたとの回答もみられた。医療体制に関しては看護師確保および知識・技術の向上、バックアップを依頼出来る医師・病院の確保と関係強化、介護職の医療的ケアの実践などの医療体制強化を目指しているとの記載が多かった。その他、市町村によって利用者の負担額に差が見られる、保護者の高齢化・本人の加齢に伴う介護量の増加などより通園から短期入所・ケアホーム利用を望む声が増えている、重症児を引き受けると収入増になることから十分な体制を整えないまま無責任に受け入れる事業の増加を危惧する、田舎の現状を踏まえた制度を希望するなどの意見が寄せられた。

通園事業所におけるNICU長期入院既往児への在宅支援の状況として、何らかの記載があった103事業所の内の73施設、1552症例について、NICU長期入院児（6ヶ月以上）は89人（5.7%）であるが、重度の脳障害が多く、呼吸管理、栄養管理などの医療的ケアを必要とする割合も高かった（表3）。NICU卒業生に特別な問題があるかについての調査に応えた95事業所中46事業所からの記載では、半数で特別の問題を持ち、看護体制への影響が大きく、特別な対応が必要であり、欠席率も高いという回答が多かった（表4）。NICU卒業生は「増えている」は22事業所（21.4%）であったが、「減っている」は1事業所のみであった（表5）。通園児・者の疾病要因として、先天異常も多いが、成熟児の重症仮死が最も多かった。低出生体重児の脳障害も多く、特に超低出生体重児の割合が高かった（表6）。後天性障害では、事故による脳障害も少なくないが、脳炎・脳症による障害が最も多かった（表7）。

キャリアオーバー児の医療について、その実態を知るために今回質問に加えてみたが、やはり、乳幼児期からのかかりつけの小児科医に成人になっても診てもらっているという状況が全国的に一般的なことが改めて明らかとなった。「内科医が脳性麻痺は診れない」といって診てくれない、すぐに気管切開や胃瘻を勧められて

しまう等内科医の理解不足が目立ちとても困っている、小児科で対応できない疾患（悪性腫瘍、生活習慣病など）で紹介できる所が無いなどの問題が上げられていた（表8）。その中で、医師間の連携で円滑に内科医に移行出来ている、小児科医への集中傾向を医師会を中心に医療情報の共有を図りながら地域の病院への移行を試みているという回答もあった。

D. 考察

昨年のアンケート結果で最も目を引いたのが事業所の数が足りていないという意見であった。全国にあとどれ位の数の通園事業所が必要であるかについては更に検討を要する。現在、全国約300カ所の事業所の定員数の約2倍以上の登録者数が居るとされており、それからだけでも、通園利用希望者が毎日通園事業を利用するためには今の2倍以上の事業所数が必要であると言えるかもしれない。とにかく、事業所が足りないことは明らかであるが、今回、それ以上に記載が多かったのは、制度が変わって定員数が増えた等の理由で事業所が手狭になってきていて、これ以上受け入れられないという意見で、言外に事業所増設の必要性を示唆していると考えられた。全国的な地域化を考慮した事業所の増設は緊喫の問題である。

そして、今年度の調査にて一番注目されるのが、これからの家族と本人の高齢化の問題である。「家族の高齢化に伴い自家送迎が出来なくなってきている」、「移乗のためには力のある男性職員が必要」、「添乗員2名体制をすでに採り出している」などの意見に対して、送迎体制の人件費・車輛購入費及び維持費などの問題の解消、事業所の送迎システムや送迎サービス事業所の利用等の送迎体制の早急な確立が求められる。送迎システムが充実し確立されないと、将来通園事業そのものも成り立たなく可能性も考えられ、送迎の問題は今後益々大きな問題に成るのではないかと危惧される。

NICUの長期入院児は全国で毎年約200人発生し、約30%が家庭へ退院、約20%が小児病棟や施設に転棟、約20%が死亡退院し、残りの30%、約60人の受け入れ先が必要であると報告されている（1,2）。今回、改めて通園

事業利用者に周産期障害に基づいた重度の脳障害に伴う多くの重度障害児・者の存在を確認したが、今後もNICU卒業生が通園事業や短期入所を利用することが増加することは間違いないと考えられる。また、NICU卒業生には、気管切開、人工呼吸器、酸素投与、経管栄養などの医療的ケアを必要とすることが多いこと等も考え合わせ、医療的な受け入れ体制の向上は当然のこと、事業所でのスケジュールの中に利用者の運動障害や知的障害に対するリハビリテーションへの配慮も必要である。

今回新たな質問項目としてキャリアオーバー児の問題について調査を行った。結果はある程度予測されたものであったが、現実に加齢に伴う問題など内科専門医に診察を受けるべき状況が日常的に起こっており、これまでの成人になっても小児科医が診続けてきた及び診続けている状況を出来るだけ早く改善すべきで、厚生労働省をはじめとする行政機関や小児科・内科学会レベルでの検討が必要ではないかと考える。

自立支援法が提出された時に、成人なのに児童福祉法の管轄というのは問題ではないかとの意見が強かったと聞いているが、児者一貫は重要であるものの、その時とは逆に、特に通園事業では、成人を未だに小児科医が診ているという状況を良しとするのか改めて問い直されると言えよう。

E . 結論

今回は法制化された全国日中活動支援事業所に、新体制下での新しい問題点及び以前から継続している問題点、NICU卒業生、キャリアオーバー児についてアンケート調査を行った。

現時点の問題として、事業所数及びその広さが利用者の受け入れに関して緊喫の問題であり、近い将来の問題としては、利用者や家族の高齢化を意識した送迎システムの確立が求められる。現在は医療的な対応が不要の利用者でも今後医療的な問題を抱えてくる可能性も考えると、更なる医療体制の拡充と小児科医だけでなく内科医、行政を巻き込んでキャリアオーバー児の問題の解決を図るべきである。

F . 文献

- 1) 楠田 聡ら：NICU長期入院児の動態調査、日本小児科学会雑誌 117:1103-1109, 2013
- 2) 田村正徳：重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究、平成20 22年度成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業研究報告書、2011.

G . 研究発表

1 . 論文発表

水戸敬：兵庫県下での重症心身障害児

(者)通園事業利用の現状と今後の対策
重障児誌 . 印刷中

水戸敬、高嶋幸男、末光茂 重症心身障害児(者)通園事業施行施設への運営体制・状況に関するアンケート調査結果 日重症心身障害学会誌 38(3)451 - 457 2013

Matsufuji M, Osaka H, Gotoh L, Shimbo H, Takashima S, Inoue K.: Partial PLP1 deletion causing X-linked dominant spastic paraplegia type 2. *Pediatr Neurol* 49:477-81, 2013

Wada T, Ban H, Matsufuji N, Okamoto N, Enomoto K, Kurosawa K, Aida N: Neuroradiological features in X-linked -thalassemia/mental retardation syndrome. *Am J Neuroradiol* 2013 May 16 www.ajnr.org 2013.

系数直哉、澤田一美、丸山るり子、春山康久、高嶋幸男：重症心身障害者におけるバルプロ酸ナトリウムによる低アルブミン血症の可能性、小児科 54:1047-1051, 2013

2 . 学会発表

高嶋幸男：重症心身障害の脳を理解しリハビリテーション、療育を行う、第39回重症心身障害学会、宇都宮、9.26, 2013.

高嶋幸男、高橋精一郎、原口健三、原百実、高嶋美和、井上貴仁、松藤まゆみ：超低出生体重児の脳発達障害の発生と未熟脳の可塑性に関する研究 . 第2回国際医療福祉大学学会、大田原、8.30, 2013.

Mito T, Takashima S: Daycare services for children and adults with severe motor and intellectual disabilities in Japan 3rd IASSIDD Asia-Pacific regional conference. Tokyo, JAPAN. August 22-24,

2013

水戸 敬：平成 25 年度全国日中活動支援事業所アンケート調査報告：法制化に伴う収支の変化と問題点について シンポジウム「重症心身障害日中活動支援のこれまで、

そしてこれから」～重症心身障害児者通園事業法定化後の現状と課題、今後の取り組み～第 17 回全国重症心身障害日中活動支援協議会 平成 25 年 10 月 10 - 11 日 仙台

表 1 新制度になってからの主な問題点 (68 事業所)

利用者数実績に応じての報酬となり、収入が不安定になった .	16 事業所
スタッフの確保が難しい .	7 事業所
事務量が増えた .	6 事業所
障害程度・年齢が広がったことに伴う問題	6 事業所

表 2 旧体制からの続く主な問題点

1 事業所数・広さ (66 事業所)	
広さについて	43 事業所
数に関して	20 事業所、
2 医療体制 (70 事業所)	
看護師不足	27 事業所
医療体制のレベルアップ	22 事業所
バックアップ体制の確立	13 事業所
3 収支 (50 事業所)	
実績払いになって収入が不安定	23 事業所
人件費・経費	9 事業所
単価が低い	4 事業所
利用者確保	4 事業所
4 送迎 (88 事業所)	
車輛関係 (購入・維持費、運転手確保) に関連	33 事業所
スタッフ数に関連	20 事業所
医療 (複数の添乗看護師確保) に関連	18 事業所
送迎時間・距離に関連	15 事業所
5 その他 (26 事業所)	
・ 市町村や各事業によって利用料や補助に差があり、利用者負担に差が有る	
・ 保護者・本人の高齢化に伴い、短期入所やケアホームの利用希望が増加 .	
・ 在宅での介護力の低下から、訪問看護や介護のシステムの充実の希望 .	
・ 収入増になるため十分な体制を整えないまま重症児者を受け入れる事業所の増加の危惧	
・ 田舎の現状を踏まえた制度の検討 .	

表 3 N I C U卒業生の数と現在の状況

	長期N I C U入院				入院なし	総数
	1年以上	6ヵ月以上	30日以上	29日以下		
児・者数	31	58	362	161	940	1552
超重症児	25	21	41	14	127	229
準超重症児	20	7	93	50	211	385
呼吸器装着	12	11	19	13	79	134
気管切開	22	24	50	15	156	269
在宅酸素療法	31	17	42	16	103	209
経管栄養	25	33	145	54	347	615

(人)

表 4 N I C U卒業生の通所における特別な問題

有	46
看護体制への影響	31
欠席率が高い	28
送迎時の特別な配慮	24
特別な対応の必要性	22
利用回数の制限	2
他の利用者との費用面での差異	2
その他	3

(事業所)

表 5 最近のN I C U卒業生の増減

増えている	22
変わらない	39
減っている	1
分からない	41
合計	103

(事業所)

表 6 障害の原因

超低出生体重児（1000g未満）	86
極低出生体重児（1500g未満）	106
低出生体重児（2500g未満）	212
成熟児の重症仮死（低酸素性虚血性脳症）	248
先天奇形・奇形症候群	224
その他	386

（人）

表 7 後天性の原因

交通事故	30
溺水	34
その他の事故	45
脳炎・脳症・髄膜炎	246
脳出血・梗塞	46
脳腫瘍	9
先天性代謝異常症	49
神経変性疾患	24
その他	210

（人）

表 8 キャリーオーバー児の医療（48事業所）

- ・ ずっと同じ小児科医師に診て貰っているが、その医師が交代となる時が心配。
- ・ 成人以降も特定の小児科医の所への一点集中の傾向が強く問題が生じている。
- ・ 小児科で診て貰っているが、成人になると診てもらえなくなる。
- ・ 小児科に診てもらっているが、内科的な疾患になった時に大変苦労している。
- ・ 直に気管切開や胃瘻を勧められてしまうなど内科医の理解不足は深刻。
- ・ 重症児者が安心して診てもらえる病院・医師の絶対的不足。
- ・ 症状が重くなった時に多くの科をたらい回しにされることが起こっている。
- ・ 脳神経外科、泌尿器科、眼科などの合併症を診てもらえる病院が少ない。
- ・ 重症児は診れないと断られる内科が多い。
- ・ 新しく内科を受診することに不安を抱く家族が多い。
- ・ 医療機関側が移行先の病院を紹介し、継続した医療体制を確立して欲しい。