

宮城県障害者施策推進協議会 2023年1月25日 資料

## 宮城県における重症心身障害児者の現状について 《在宅支援におけるセーフティーネットの視点から》

重症心身障害は、重度知的障害と肢体不自由を併せ持つ障害であり（図1）、主な発生原因としては出生時・出生後の低酸素脳症・脳出血、新生児期～学童期の病気や不慮の事故などが挙げられます。病態の中核は脳性麻痺ですが、続発的に様々な内部障害\*を合併するため多くの重症心身障害児者で様々な医療的ケアが必要となります（図2）。

厚労省の統計では、（図3）のごとく全国的に医ケア重症児者\*が増加しております。人工呼吸器、気管切開等、経鼻胃管、胃瘻が頻度の高い医ケアであり、やはり増加傾向にあります（図4）。これらの医ケアは主に小児外科で手術を受けることで生じますが、宮城県では、年間約30～40件の医ケアに関連する手術が小児外科により行われています（図5）。

増加する医ケア重症児者は、ほとんどが急性期病院から在宅療養に移行していますが、国の施策である「地域で暮らす」を継続するためには、在宅療養を守るための**3つのセーフティーネット**が必要であると考えます。しかし、宮城県内において、これらは不十分と言わざるを得ません。

在宅医ケア重症児者の**日常的セーフティーネット**（表1,2）として、家族のレスパイトを確保するための短期入所病床\*、医療的ケアに十分対応できる通所サービス\*などが重要ですが、いずれも不足しています。COVID-19が流行してからは、この状況は更に悪化しています。また、就学年齢の医ケア重症児者では、特別支援学校の校内・通学バスにおける安全性の確保が不十分になっています。

また、在宅療養が継続できなくなった場合の**最終的セーフティーネット**（表1,2）である長期入所病床\*も不足しており、保護者の加齢・傷病などにより在宅が継続できなくなった場合でも、すぐに長期入所に移行できない状況が続いており在宅の保護者達の非常に大きな不安材料となっています。

近年では、上記の2つのセーフティーネット不足の問題に小児移行期医療\*による**医療的セーフティーネット**（表1,2）の不足も加わっております。小児専門医療機関から年齢を理由に成人診療科のある他医療機関への移行を迫られている医ケア重症児者が増加していますが、移行期医療の受け入れ医療機関が整備されていないために移行する医療機関が決まらず移行期医療難民が生じてきています。また、医ケア重症児者の診療にあたる医師数が少ない状態も慢性化しており、診療体制が不安定なものになっています。

現在進められている宮城県障害者福祉計画・第6期障害者福祉計画・第2期障害児福祉計画では、これらの**3つのセーフティーネット**の問題に対する施策はほぼ皆無であり、地域で暮らすための在宅支援を充実させるためには、**3つのセーフティーネット**に関する**7つの施策**を宮城県障害者福祉計画・第7期障害者福祉計画・第3期障害児福祉計画に策定していただく必要があると考えております。

### \*用語の記載について

内部障害：心臓、腎臓、呼吸器、膀胱・直腸、小腸、免疫に関する障害

医ケア重症児者：医療的ケアを必要とする重症心身障害児者

重症児者：医療的ケアを必要とする重症心身障害児者と医療的ケアを必要としない重症心身障害児者の両方を包括する

短期入所病床：医療型短期入所病床

通所サービス：生活介護、放課後等デイサービスなど

長期入所病床：医療型長期入所病床

小児移行期医療：小児医療を受けていた患児が成長した場合に、成人診療科などに移行してフォローアップを継続する医療

## 【在宅支援における3つのセーフティーネットを充実させるための7施策】

### A) 日常的セーフティーネット

- ① 短期入所病床（単独型かつ感染対応可能）の増床・整備
- ② 医ケア重症児者に対応できる通所事業所の拡充・整備
- ③ 通所・短期入所における送迎サービスの拡充・整備
- ④ 特別支援学校における医ケア重症児者の安全性の確保

### B) 最終的セーフティーネット

- ⑤ 長期入所病床の増床・整備

### C) 医療的セーフティーネット

- ⑥ 重症児者の小児移行期医療に対応するための受け入れ医療機関の整備
- ⑦ 重症児者医療に従事する医師配置の適正化

## 【日常的セーフティーネット】

### ① 短期入所病床（単独型かつ感染対応可能）の増床・整備

医療型短期入所サービスは、医療的ケア児等の在宅支援として国の定める医療的ケア児等総合支援事業にも掲げられており、その重要性は近年益々認知されております。2016年以降、県内では仙台エコー医療療育センターが重症心身障害児者等医療型短期入所コーディネート業務を宮城県と仙台市からの委託を受けて、新規の医療型短期入所事業所を開拓していますが、様々なタイプの医ケア重症児者に対応できる病床数は非常に限られており仙台エコー医療療育センターと宮城県立こども病院拓桃館が県内の約8割を担っています（図6，図7）。新規に開拓した事業所が十分に稼働できない理由として小児科医の不足、看護師の不足、1事業所1床のため経験値が上がらないなどの問題が挙げられています。

そのため、利用者からは予約が取れないとの声が多数認められていますが（図8）、コロナ禍にはいりさらに状況は悪化しています（図7）。県内の短期入所病床は、併設型と空床型のみでCOVID-19などに対応した感染管理のできる単独型短期入所病床が皆無であるため、今回のコロナ禍においては利用者を受け入れられず結果的にコロナ禍以前より2～3割稼働率が低下していることが原因です。今後のwithコロナを考慮すると感染管理のできる単独型短期入所病床の開設が急務であると考えられます。

### ② 医ケア重症児者に対応できる通所事業所の拡充・整備（参考1）

現在、幅広い医療的ケアに対応できる通所事業所は数か所しかなく、増加する医ケア重症児者に対応できていないのが現状です。原因としては、看護師の配置が不十分であることが挙げられます。看護師の配置に際しては、人件費などの問題が大きいため拡充・整備が必要です。

### ③ 通所・短期入所における送迎サービスの拡充・整備（参考2）

短期入所を利用する際には、保護者による自主送迎が行われていますが、自家用車の都合で平日の入退所が困難になる場合があります。短期入所の利用の妨げになっています（図9）。短期入所において送迎サービスを行った場合、医ケア重症児者では介護福祉士と看護師が1名ずつ搭乗することとなり、現在設定されている送迎加算ではその人件費を補うことは不可能となります。

通所では、送迎サービスが行われていますが、医ケア重症児者が乗車するバスでは、やはり安全確保のために介護福祉士と看護師が1名ずつ搭乗することが必要です。この場合でも、送迎加算では人件費を賄うことができず、多額の赤字となり経営の重い負担となります。

また、いずれの場合でも、保護者の高齢化が進むにつれて自主送迎が困難となりますので、なおさら送

迎についての支援が必要になります。

#### ④ 特別支援学校における医療的ケア児等の安全性の確保について（参考3）

現在、特別支援学校では校内で医療的ケア児の気管切開に用いられるカニューレ（管）が抜けてしまった場合、常駐している看護師がカニューレの再挿入をすることは基本的にできません。宮城県議会教育委員会が、医師から看護師への主治医指示書に「※看護師に対して、気管カニューレ及び胃瘻チューブの抜去時における再挿入の指示はできません。」と明記しているからです。

カニューレが抜けた場合に呼吸ができず死に至る場合があります。早急に、人命救助を阻害するこの文言を、削除する必要があります。また、看護師には救命活動ができるように医療的ケア児等に必要な処置について研修できる機会を設ける必要があります。オンライン診療のシステムを利用して緊急時に主治医などの診療が受けられる体制を構築すべきです。

医療的ケアに対応できないために、医療的ケア児達は通学バスを利用することが困難となっており、保護者が自主送迎を行っています。研修を受けた看護師を配置することで解決する問題であり、早急に対応が必要です。

カニューレが抜けては学校に呼ばれ、通学は自主送迎、保護者は働くことも気持ちが休まる暇もありません。保護者が安心して通学させられる安全な環境を整備してください。

#### 【最終的セーフティーネット】

#### ⑤ 長期入所病床の拡充・整備

平成5年（エコー療育園開設時）、県内の在宅療養の重症児者は約400名と言われておりましたが、令和2年3月に宮城県が行った調査によれば、県内の重症児者の推定人数は1372名（仙台圏内634名）まで増加しています（図10）。平成13年には県内の重症児者の長期入所病床数（表3）は、仙台エコー医療療育センター、仙台西多賀病院、宮城病院を合わせて310床になりましたが、これ以降は増床されていません。重症児者の長期入所病床は、常に満床に近い状態が続いており、在宅療養が継続できなくなっても、すぐには施設入所できない状況が続いています。また、宮城県内に長期入所ができず他県への入所を余儀なくされ、宮城県への入所を希望されている患者さんが9名おります。

さらに、近年では医ケア重症児者が増加しており、特に小児では医療的ケア児率が高くなっています。しかし、医療的ケア児等に対応できる医療機関や福祉施設は限られており、医ケア重症児者の保護者達のニーズには応えられていません。

現在、国の方針として「施設から地域への移行」が掲げられていますが、地方における高齢化・人口減少のなかでは実現が困難であると言わざるを得ません。現在の長期入所病床不足の状態では、在宅が継続できなくなった場合への対応が著しく不十分であり、最悪の場合の重症児者の生命維持に支障をきたすのではないかと懸念されています。また、令和2年の宮城県の調査では、保護者の36.3%が65歳を超えていることが分かっており（図11）、多くの重症児者において在宅継続が困難になる可能性が予測されています。

近年では被虐待児、NICU（新生児集中治療室）や急性期病院から在宅への移行不能例なども発生しており、その影響のため入所希望待機者がなかなか入所できない状況が続いております。慢性化した病床不足を解消するために増床・整備が必要な状況です。

増床・整備に当たっては下記のごとく詳細な検討の上は無駄のない計画が必要です（参考4）。

- 1) 宮城県内における重症児者数調査を再度行い、令和2年3月の調査結果と比較検討を行う。

- 2) 各家庭における在宅療養継続が不能となる社会的危険因子についての評価を行なう。
- 3) 5年以内に在宅療養が継続不能となる重症児・者数を推定する。
- 4) 県内3施設の退所者の動向を推定する。
- 5) 県内3施設の受け入れ条件（年齢、医療ケアなど）と入所の可能性が高い、重症児者とのマッチングを行う。
- 6) 上記のデータから試算された長期入所病床の不足分について増床・整備を行う。

#### 付記 医療型入所施設の重要性について（参考5）

国の障害者福祉計画では、共生社会を目指して「施設から地域へ」という言葉がスローガンとしてよく使われています。「施設から地域へ」は、全ての重症心身障害児者に適切な指針となり得るのか再考する必要があります。「地域へ」とは言うものの、実際は保護者が在宅支援サービスを使いながら奮闘し、生活を犠牲にしているとの研究結果も認められます<sup>1,2)</sup>。「地域へ」での自立支援の核として期待されているグループホームですが、退所理由の42.0%は身体的・医療的ケアに起因ことが報告されています<sup>3)</sup>。医療ケアの必要な重症心身障害児者が在宅療養を継続できなくなった時、医療型施設入所が最終セーフティネットとなります。

- 1) 中川薫ら 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因 社会福祉学 第50巻第2号, 18-32, 2009
- 2) 夏堀撰 戦後における「親による障害児者殺し」事件の検討 社会福祉学 第48巻第1号, 42-54, 2007
- 3) 古屋和彦 グループホーム利用者の退所実態に関する研究 厚生指標 第66巻第11号, 9-34, 2019年

#### 【医療的セーフティネット】

##### ⑥ 小児移行期医療に対応するための重症心身障害児者専用一般病床の開設

小児から成人への移行期医療に伴い、宮城県立こども病院での治療を終了する重症児者が増えています。しかし、日本小児科学会が提言しているような計画的な移行期医療（図12）は行われておらず、周辺医療機関の整備も行われないうまま、患者と保護者が悩みを抱えています。重症児者を包括的にフォローアップし、入院治療を引き受けられることができる医療機関を早急に整備するべきと考えられます。また、在宅診療所、仙台エコー医療療育センターのような長期入所を主とする医療機関に移行した場合には、すぐに入院できる病床がなく治療を引き受けてくれる医療機関を探すのに難渋しております。重症児者を受け入れてくれる一般病床の整備が必要です。

##### ⑦ 重症心身障害児者医療に従事する医師配置の適正化

現在、県内の長期入所病床と短期入所病床を有する医療機関の医師配置は（表4）のごとくであり、専従の常勤医はわずか4名となっています。増加する医ケア重症児者、移行期医療への対応を行うためには、重症児者の診療を行う医師の確保が必要となります。特に移行期医療の受け入れ先となる医療機関に対しての常勤医師の配置については行政（仙台市、宮城県）と保護者が共同で東北大学医学部・東北医科薬科大学などに交渉していくなどの対策が必要です。

社会福祉法人 陽光福祉会 副理事長  
 仙台エコー医療療育センター 院長  
 天江新太郎