

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》

社会福祉法人 陽光福社会 副理事長

仙台エコー医療療育センター 院長

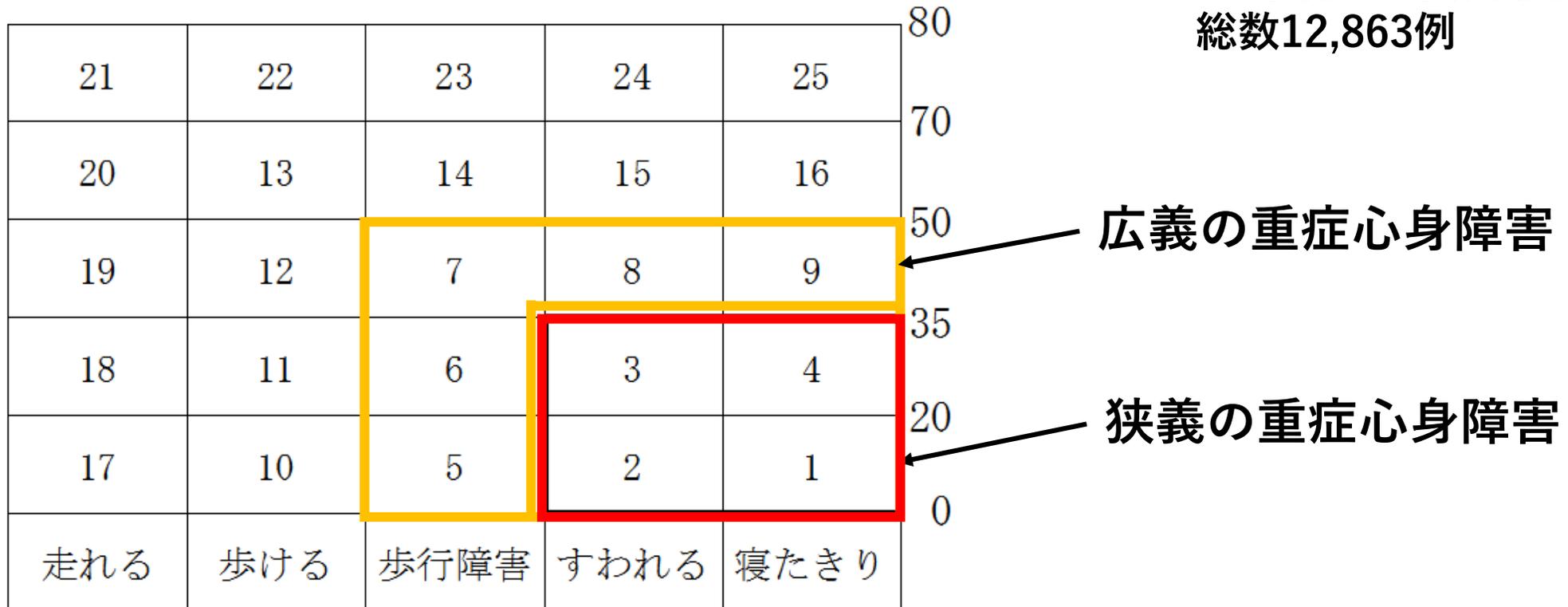
天江新太郎

2023年1月25日

図1：重症心身障害：大島分類

重度知的障害と肢体不自由を併せ持つ障害 (IQ)

日本重症心身障害福祉協会
R3年度 全国実態調査結果
総数12,863例



- IQ 0~20 認知機能障害、非言語的コミュニケーションとなる
- IQ 20~35 単純な単語などのコミュニケーション、文字は理解不能

図2：重症心身障害児者の合併症

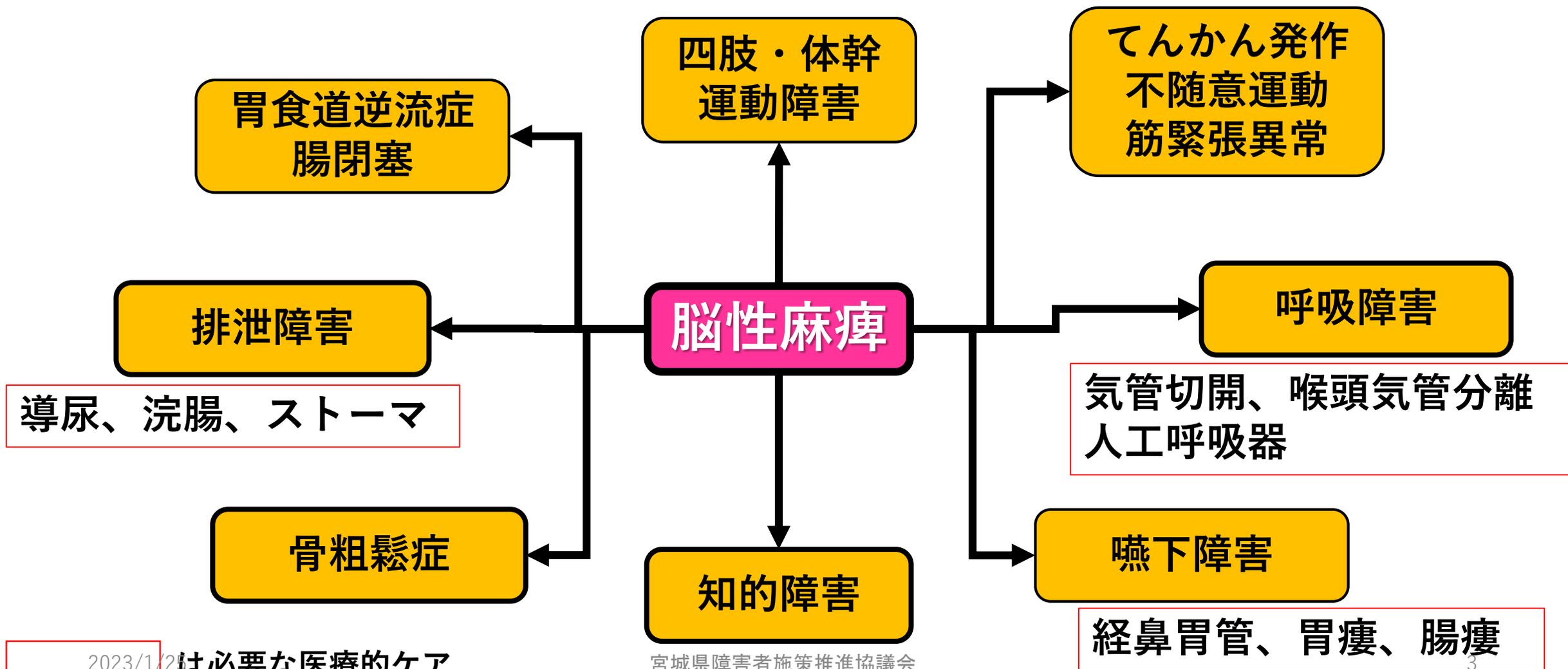
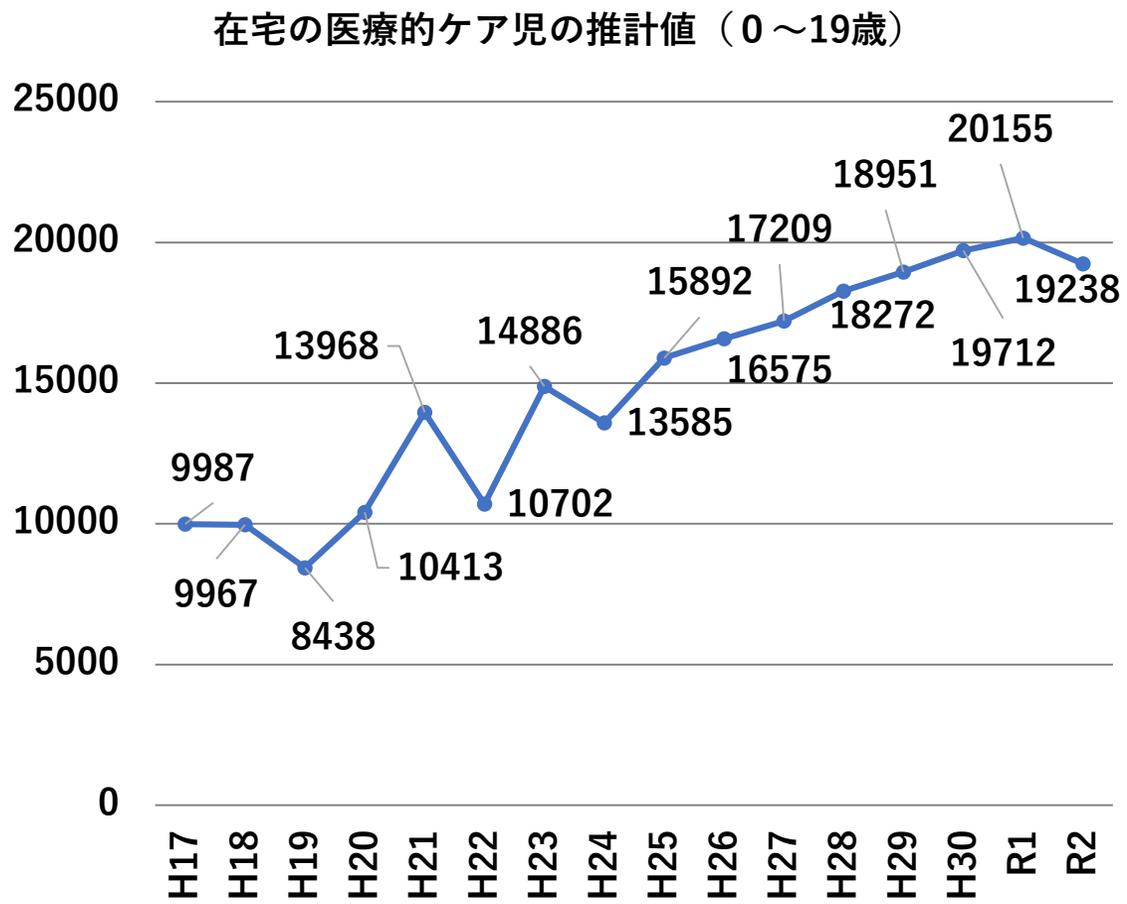


図3：医療ケア児者数（全国）

在宅医療的ケア児数



在宅人工呼吸器患児数

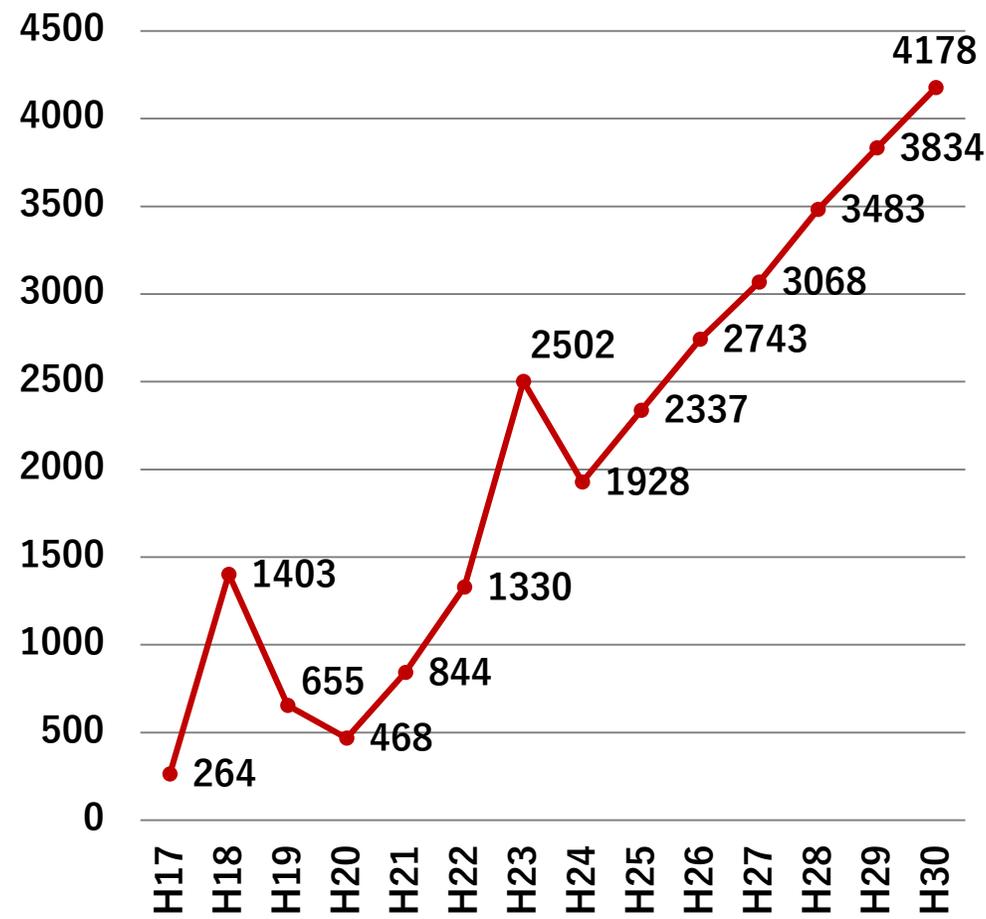


図4：医療的ケアの種類

R1年度 全国重心施設の実態調査結果

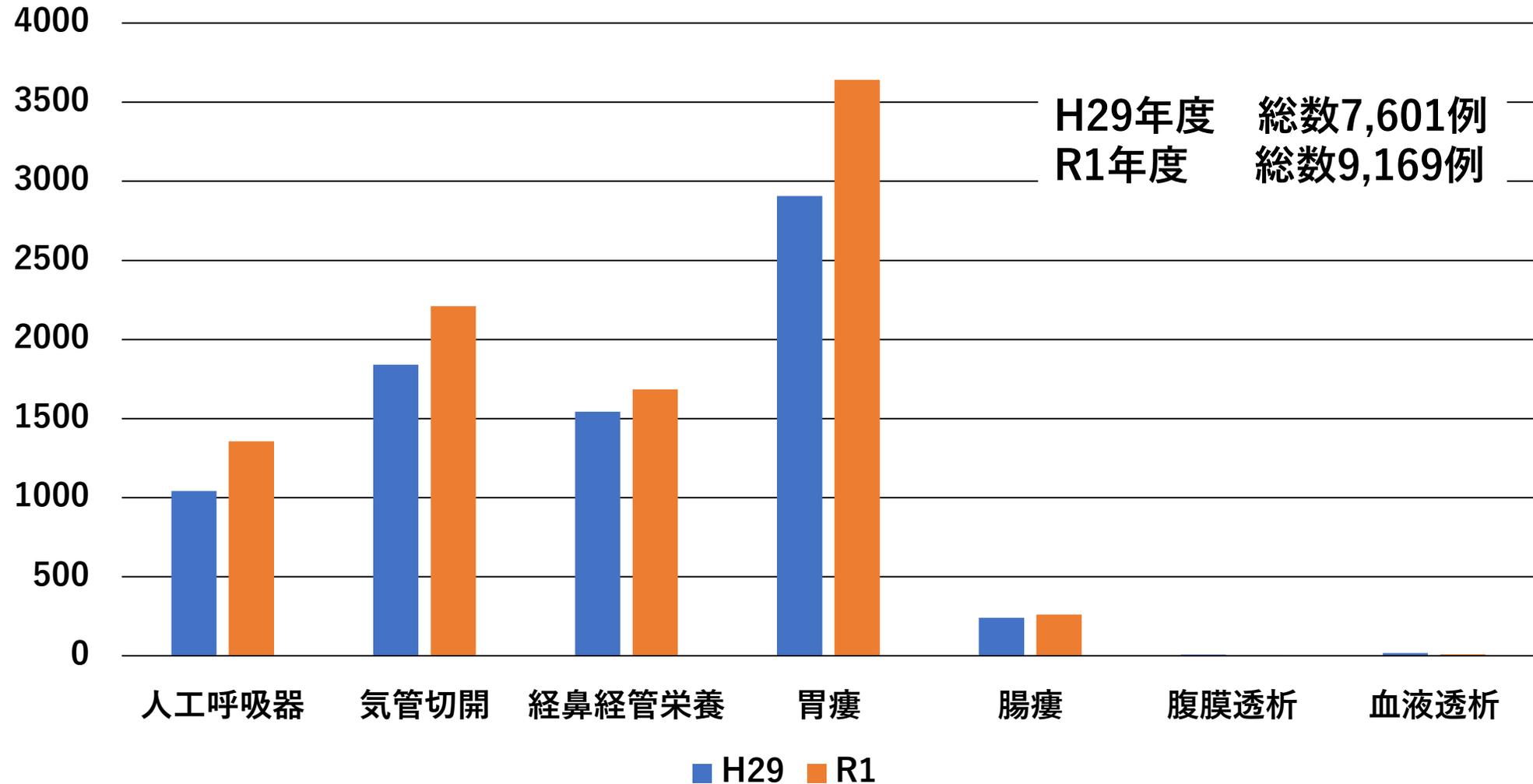


図5：県内における小児外科手術件数データ

東北大学小児外科，宮城県立こども病院外科，仙台赤十字病院小児外科

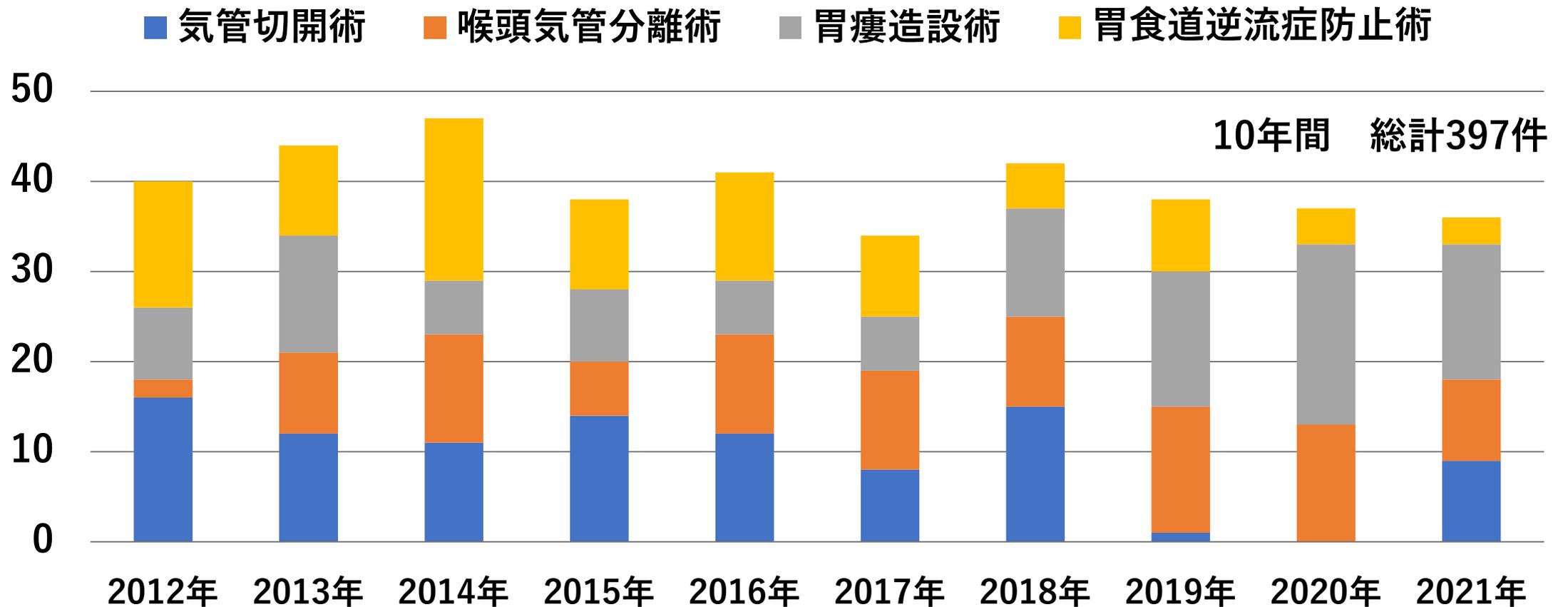


表 1：重症児者の在宅支援における 3つのセーフティネット

- 日常的セーフティネット
 - 医療型短期入所
 - 通所（生活介護、放課後等デイサービスなど）
 - 特別支援学校
- 最終的セーフティネット
 - 医療型長期入所
- 医療的セーフティネット
 - 小児移行期医療に対応するための受け入れ医療機関
 - 重症児者医療に従事する医師

表2：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 医療型短期入所病床（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 特別支援学校における医ケア重症児者の安全性の確保
- ④ 通所・短期入所における送迎サービスの拡充・整備

B) 最終的セーフティーネット

- ⑤ 医療型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を推進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

図6：県内の医療型短期入所事業所について

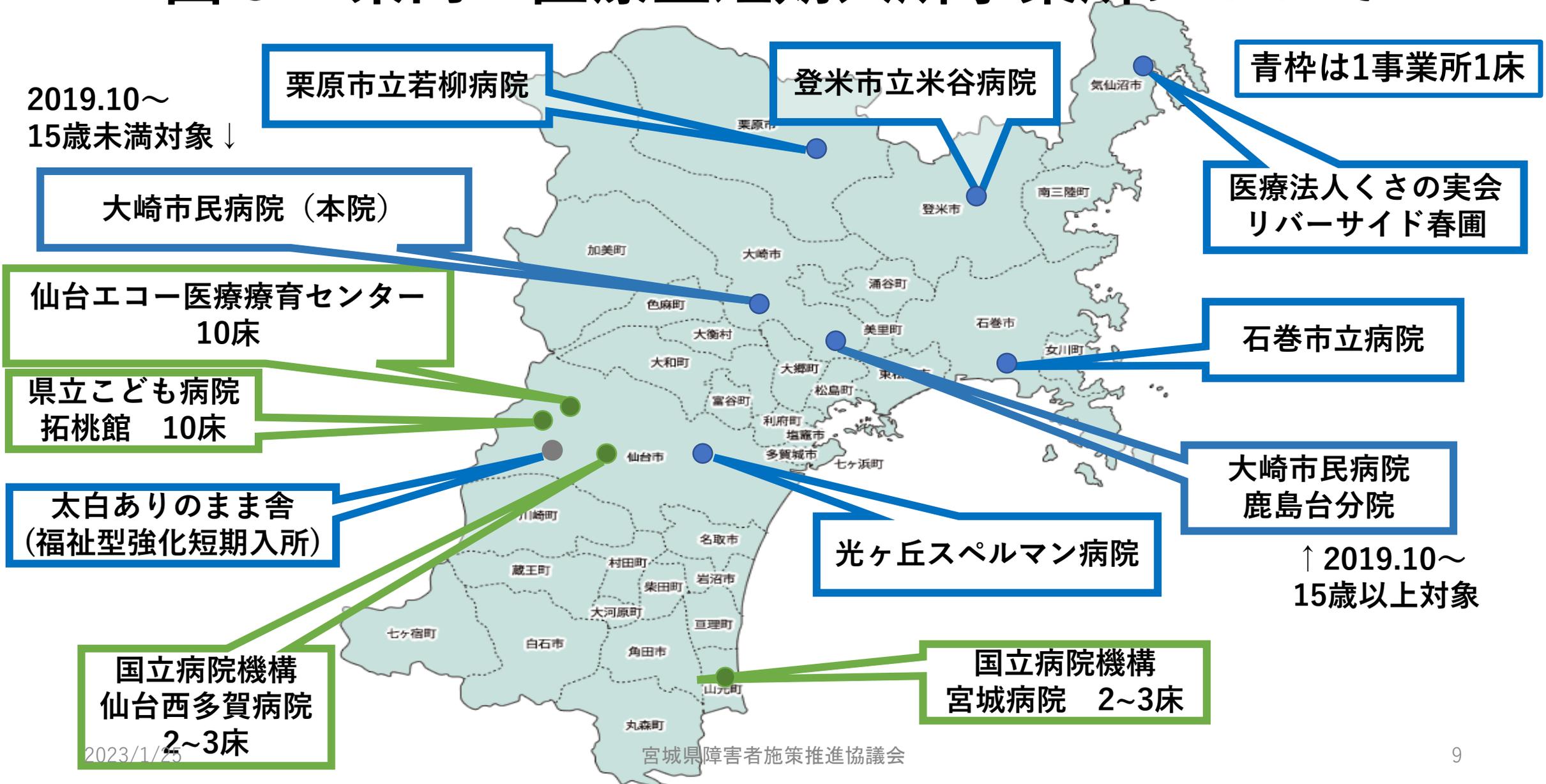


図7：COVID-19の影響 事業所別受け入れ延べ日数の推移

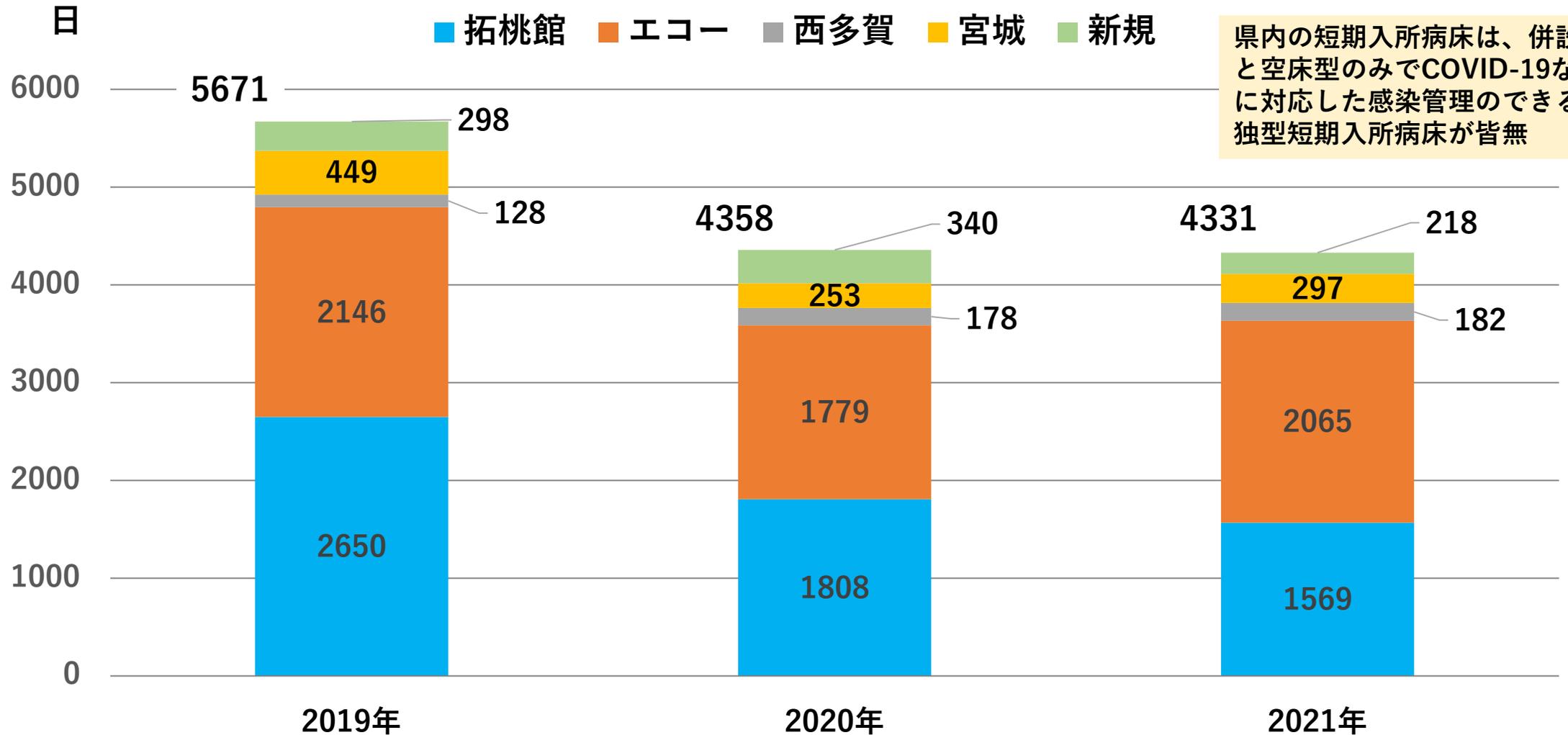


図8：予約困難の実態

仙台エコー医療療育センターの申し込み例の分析

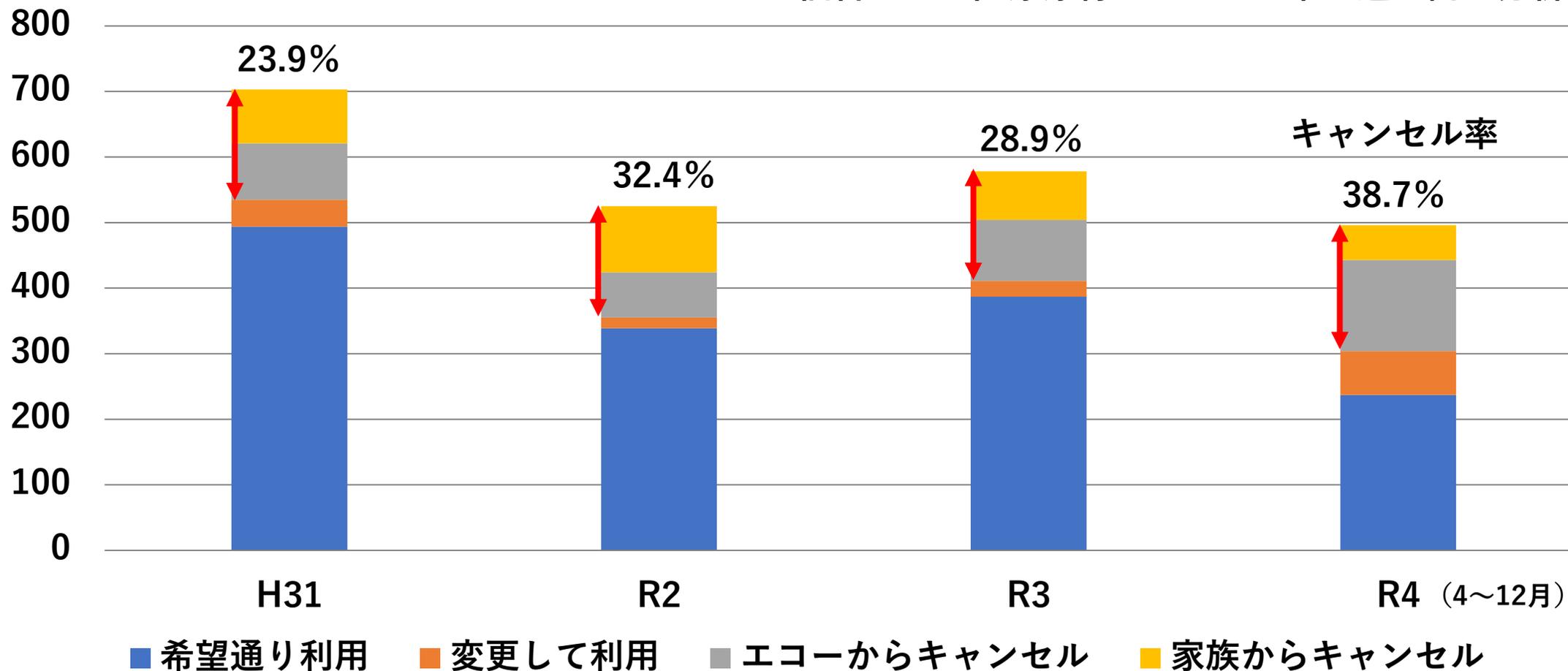


図9：短期入所における日程調整

一般的な入院と異なり、短期入所では利用者の希望で枠が埋められていく

	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土	日
Aさん	希望			空き							
Bさん											
Cさん											

Aさん、Bさん、Cさんの順に予約が入った場合に、理想的には下記の調整できれば稼働率は100%

A	A	A	C	C	C	C	B	B	B	B
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

しかし、実際には調整は困難であり、実際には下記のごとくなり稼働率は72.7%

A	A	A				B	B	B	B	B
---	---	---	--	--	--	---	---	---	---	---

参考1：生活介護、放課後等デイサービス

- 医療的ケア児等を多く受け入れている事業所が少ない

- 代表的な事業所

- | | |
|--------------|-----------|
| • 通園センターみつばち | 陽光福祉会（社福） |
| • コペル | つどいの家（社福） |
| • こまくさ苑 | なのはな会（社福） |
| • ラズベリー | あいの実（社福） |

医療的ケアに十分に対応するためには、看護師の配置が必要であるが、看護師を十分に配置できる事業所は多くはない。そのため、事業所によって対応できるレベルに大きな差が認められる。

参考2：通所，短期入所における送迎問題

- 短期入所サービスでは、送迎サービスを行うことで利用者の日程調整が容易になる可能性があり、現在ある短期入所病床を有効に稼働できる。
- 通所サービスでは、送迎を行っており好評である。
- 医ケア重症児者では、送迎バスに介護福祉士と看護師を配置する必要があり人件費が増加する。
- 通園センターみつばちでは、4ルートの送迎などにかかる看護師の人件費のため年間約2000万円の赤字である。通所、短期入所ともに送迎サービスは必要であるが、経営を考慮すると両サービスへの導入は躊躇せざるを得ない状況である。

参考3：特別支援学校における 医療的ケア児に対する安全性の確保

- 県立特別支援学校では校内（通学バス）における医療的ケア児の緊急時への対応が不十分である。
- 対策
 - 看護師に対して、医療的ケアに必要な処置についての研修を行う。
 - 看護師への主治医指示書（宮城県教育委員会指定様式）の改訂。「※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。」の削除。
 - オンライン診療を利用した緊急時診療体制の整備
 - 通学バスには、研修を受けた看護師を配置
- 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悪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する必要があります。

図10：宮城県内の重症心身障害児者推定人数

宮城県内における重症心身障害児者数調査結果 令和2年3月

合計1372人（仙台市634人）

平成5年には、400人と推定

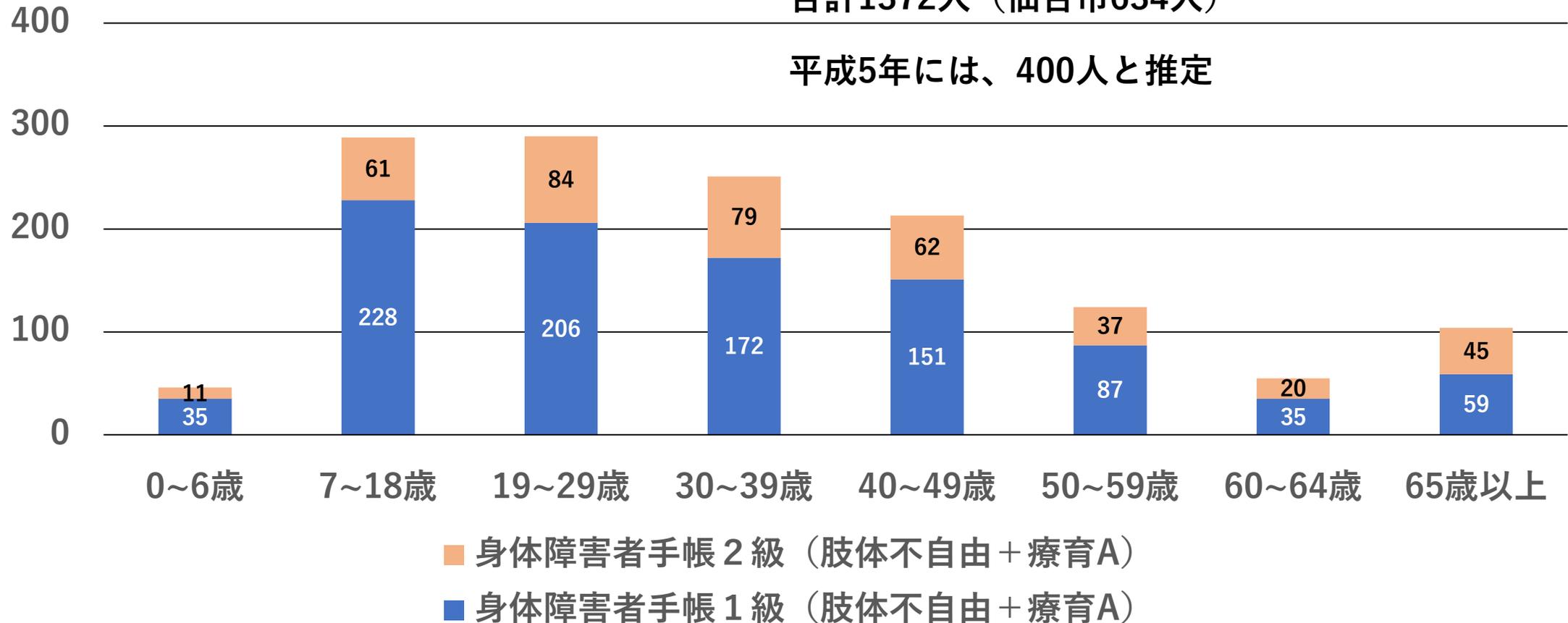


表3：県内の医療型長期入所病床

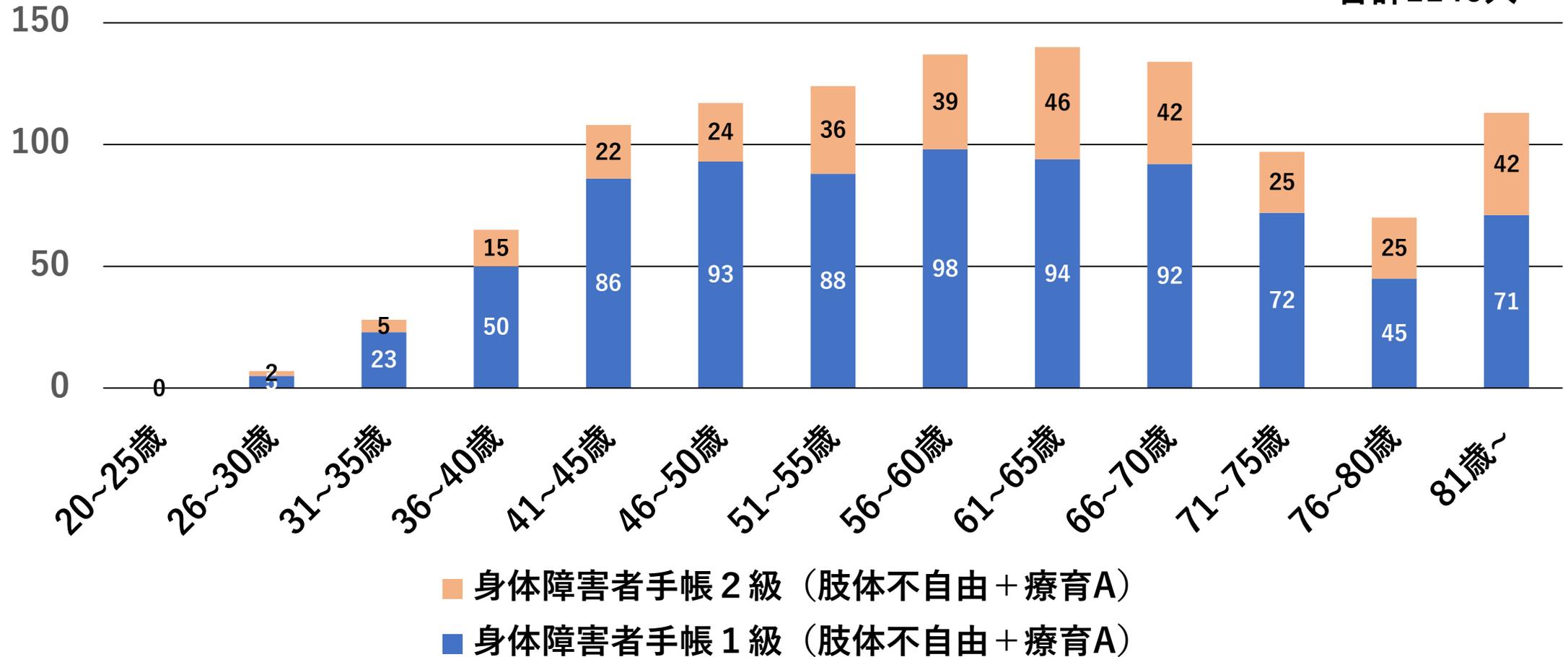
2023年1月現在

	長期入所病床	利用者現員	短期入所	実質的な 長期入所病床 の空床	待機 申請者数
仙台エコー医療 療育センター	110	110	併設型10	0	49
仙台西多賀病院	80	75	空床型2~3	2~3	12 (申請相談5)
宮城病院	120	117	空床型2~3	0~1	3 (申請相談2)
合計	310	302	14~16	0~4	

図11：保護者の年齢分布

宮城県内における重症心身障害児者数調査結果 令和2年3月

合計1140人



参考4：医療型長期入所病床の増床・整備 に向けての検討事項

1. 宮城県内における重症心身障害児者数調査を行い、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。

参考5：医療型入所施設の重要性について

- 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でしょうか。
- 「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のが実際ではないでしょうか（文献1, 文献2）。
- 「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（文献3）。
- 医療ケアの必要な重症心身障害児者が在宅療養が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ーネットとなります。

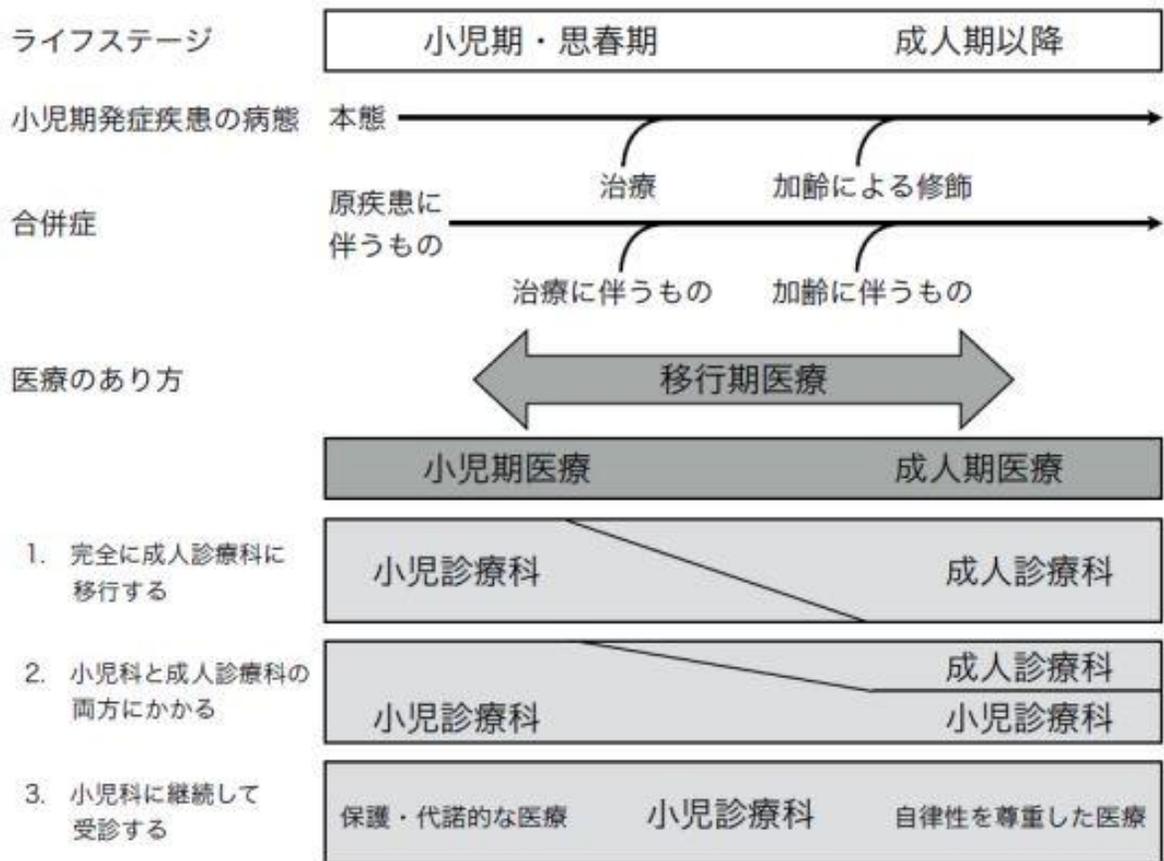
文献1 中川薫ら 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因 社会福祉学 第50巻第2号, 18-32, 2009

文献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

文献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 厚生指針 第66巻第11号, 9-34, 2019年

図12：小児移行期医療

患児と家族を中心においた画一的ではない柔軟な移行



移行期医療における問題点と課題

- 成人期医療への移行に向けた患者教育
- 成人診療科医師の小児慢性疾患に対する知識・経験の蓄積
- 小児科医と成人診療科医師との連携
- 妊娠・出産・遺伝カウンセリングを含む生殖医療
- 知的障害・発達障害を有する患者への対応

受け入れ医療機関の整備

日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」より

表4：宮城県における重症心身障害児者 入所病床を担当する医師数

	専従 常勤医	診療科	非 常勤医	他科 兼務	診療科	勤務日数 (週)
仙台エコー 医療療育センター (120床)	3名	小児科2名 外科1名	3名		小児科1名 小児神経科1名* 整形外科1名*	1名 2.5日 1名 3日 1名 1日
仙台西多賀病院 (80床)	1名	小児科1名		2名	内科2名	5日
宮城病院 (120床)	1名	小児科1名*		3名	内科1名 神経内科1名 脳外科1名	2名 5日 1名 1日

結 語

- 令和6年からの次期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は、「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」を作成していただきますようお願い申し上げます。
- 次期仙台市障害者保健福祉計画・第7期障害者福祉計画・第3期障害児福祉計画につきましても同様のお願いをしております。