

障害児支援の在り方に関する検討会
ヒアリング

重症心身障害児(者)への支援について

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会
北住映二
(心身障害児総合医療療育センターむらさき愛育園長)

2014年4月23日

重症心身障害児者、在宅の超重症準超重症児者の数

1. 沖縄県(富山ら2013)1988~2009年の22年間で脳性麻痺696例(出生 1,000 対1.9の発生率)。このうち重度脳性麻痺(GMFCSLレベルIV、V)425例(61%)。重度脳性麻痺では重度知的障害の合併が大半。→ おおまかに、出生1,000 に対して1~1.5が、生後4週目まで発生の重症心身障害児の発生率。これに、4週以降発生の脳症・脳炎、頭部外傷、溺水などを原因とする重症心身障害、進行性神経疾患による重症心身障害が加わることになる。(北住)
2. 全人口あたりの重症心身障害児者の数
 - ・愛知県調査(2006) : 大島分類1~4相当の児者 人口1万人あたり3人
 - ・名古屋市調査(2009) : 大島分類1~4相当の児者 人口1万人あたり4人(在宅75%)
 - ・大阪府調査(2012) : 身障手帳1~2級+重度知的障害人口1万人あたり9人 人口886万人中7916人。うち在宅7257人でそのうち18歳未満2292人。
3. 在宅の超重症準超重症児者
 - ・小児科学会調査(杉本ら、2007) 8府県、20歳未満での調査からの推計 20歳未満で、入院、入所、在宅の、超重症・準超重症児 全国で約7350名 そのうち約70% 5000名弱が在宅と推計
 - ・小沢らの網羅的な共同調査(2008) : 多摩地区(人口約420万人)の施設・病院 受診の、在宅の超重症・準超重症児者数(小児~成人) 264名

これから単純計算すると、全国で在宅の超重症・準超重症児者数は $264 \times (1億2790万 / 420万) = 8000人$ (北住)

東京都肢体不自由特別支援学校在籍の超重症・準超重症児 2010年7月

		超重症児	準超重症児	計
自宅	自宅から通学	39	162	201
	自宅へ訪問	52	45	97
	入所・入院	43	39	82
計		134	246	合計 380

東京都肢体不自由特別支援学校 (17校) 2011年
在籍児童数 2085
日常生活で医療的ケアを必要とする児童数 788
(うち、学校生活で医療的ケアを必要とする児童数 472)

「超重症・準超重症」の基準は満たさないが、日常生活において医療的ケアを必要とする児童も、多数存在する。その数を含めると、超重症準超重症ケースの2倍より少し多い数の児童が、日常的な医療的ケアを要する重症心身障害児である。

超重症・準超重症児者の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算

項目	スコア	項目	スコア
レスピレーター管理	10	レスピレーター管理	10
気管内挿管、気管切開	8	気管内挿管、気管切開	8
鼻咽喉エアウェイ	8	鼻咽喉エアウェイ	5
O ₂ 吸入又はSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上	5	O ₂ 吸入又はSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上	5
インスピロンによる場合 加算	3	1回/時間以上の頻回の吸引	8
1回/時間以上の頻回の吸引	8	6回/日以上以上の頻回の吸引	3
6回/日以上以上の頻回の吸引	3	ネブライザー 6回/日以上または継続使用	3
ネブライザー常時使用	5	IVH	10
ネブライザー3回/日以上	3	経口摂取(全介助) *	3
IVH	10	経管(経鼻、胃ろう) *	5
経管、経口全介助	5	腸ろう・腸管栄養 *	8
胃、十二指腸チューブなどを合める	5	持続注入ポンプ使用	3
姿勢制御、手術などにも拘わらず内服薬で制御できないコーヒー様の嘔吐	5	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正	3
血液透析	10	3回/日以上	3
定期導尿(3回/日以上)	5	継続する透析(腹膜透析含む)	10
人工肛門	5	定期導尿(3回/日以上)	5
体位交換(全介助)6回/日以上	3	人工肛門	5
過緊張により3回以上/週の臨時薬を要する	3	体位交換 6回/日以上	3

25点以上 超重症児者 10~24点 準超重症児者 * は、いずれかを選択

特別支援学校在籍児 (平成24年5月1日現在 文部科学省調査)

区分	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
	幼稚園	小学部	中学部	高等部	合計
通学生	43	2,860	1,351	1,263	5,517
訪問教育(家庭)	0	581	223	266	1,070
訪問教育(施設)	0	166	96	156	418
訪問教育(病院)	0	254	110	162	526
合計	43	3,861	1,780	1,847	7,531
在籍者数(名)	1,459	36,094	27,865	59,450	124,868
割合(%)	2.9%	10.7%	6.4%	3.1%	6.0%

通常学級・特別支援学級在籍で医療的ケアが必要な児童生徒数

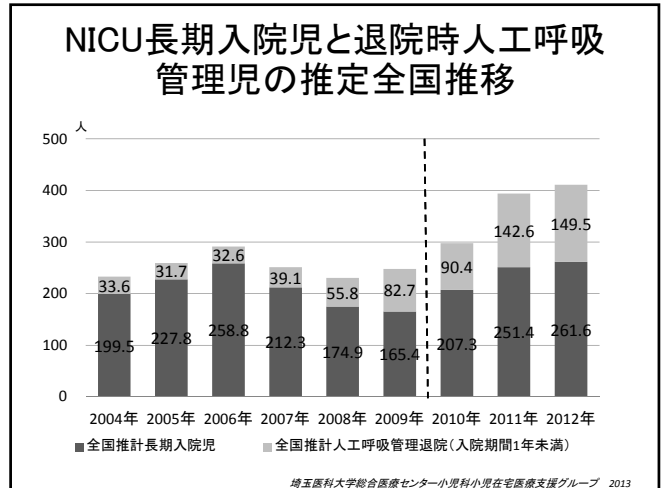
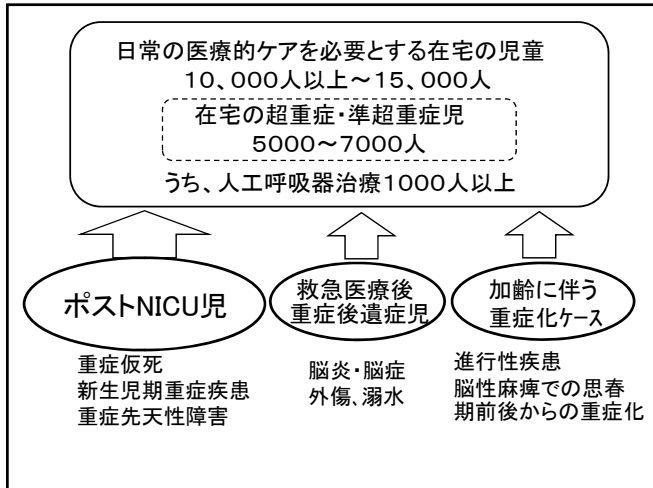
小学校		中学校		小・中学校計	
通常学級	特別支援学級	通常学級	特別支援学級	通常学級	特別支援学級
259	432	691	52	147	311
838		838		838	

7531 + 838 = 8369 在宅 6587 + 838 = 7425

②行為別対象幼児児童生徒数 特別支援学校

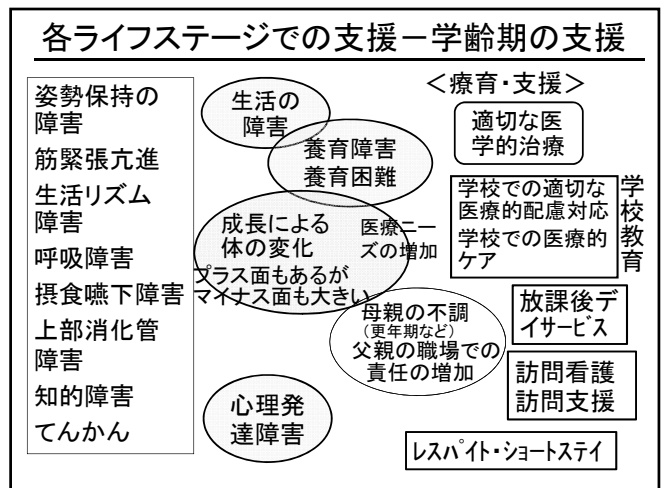
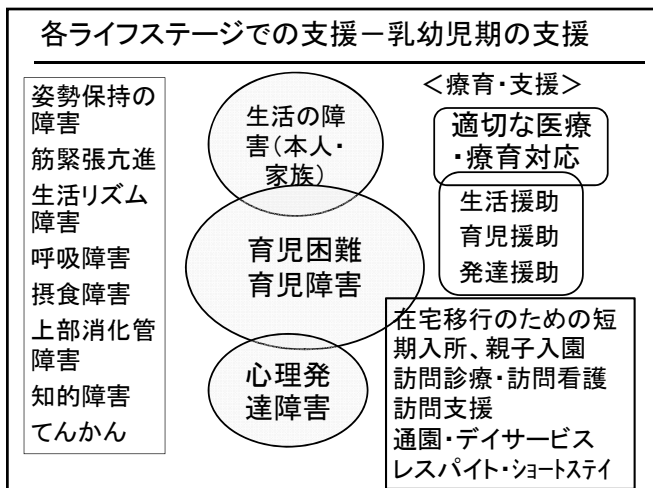
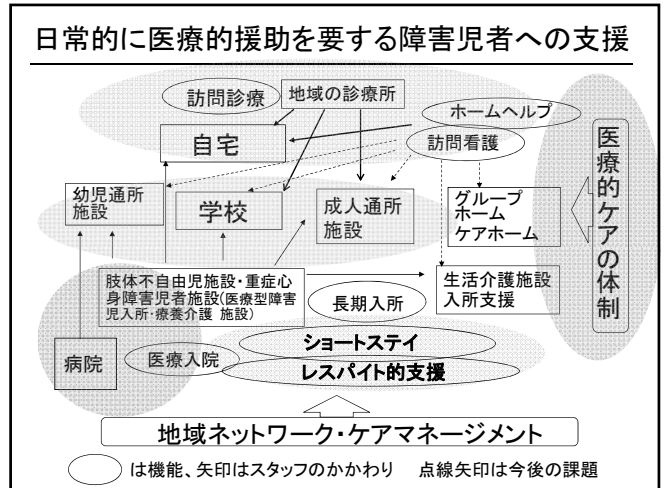
医療的ケア項目		計(名)	割合(%)
栄養	●経管栄養(鼻腔に留置されている管からの注入)	2,053	25.7%
	●経管栄養(胃ろう)	2,893	
	●経管栄養(腸ろう)	118	
	経管栄養(口腔ネラトン法)	67	
	IVH中心静脈栄養	61	
	小計	5,192	
呼吸	●口腔・鼻腔内吸引(咽頭より下前まで)	3,265	67.8%
	口腔・鼻腔内吸引(咽頭より奥の気道)	2,275	
	経鼻咽喉エアウェイ内吸引	165	
	気管切開部(気管カニューレより)からの吸引	2,179	
	気管切開部の衛生管理	2,040	
	ネブライザー等による薬液(気管支拡張剤等)の吸入	1,665	
	経鼻咽喉エアウェイの装着	166	
	酸素療法	1,073	
人工呼吸器の使用	878		
小計	13,706		
排泄	導尿(介助)	502	2.5%
その他	817	4.0%	
合計(延人数)	20,217	100.0%	
医療的ケアが必要な幼児児童生徒数	7,531		

※ ●は認定特定行為業務従事者が行うことを許容されている医療的ケア項目である。

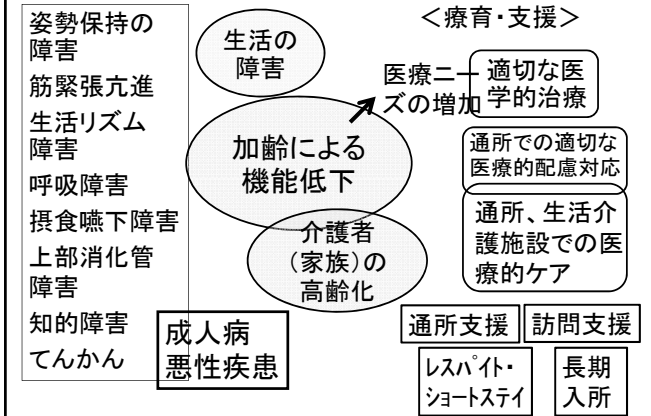


以上も含めたいくつかのデータから、重症心身障害児者の数について、また、18歳未満の在宅の児童についての現在の状況は、以下のように推定される。

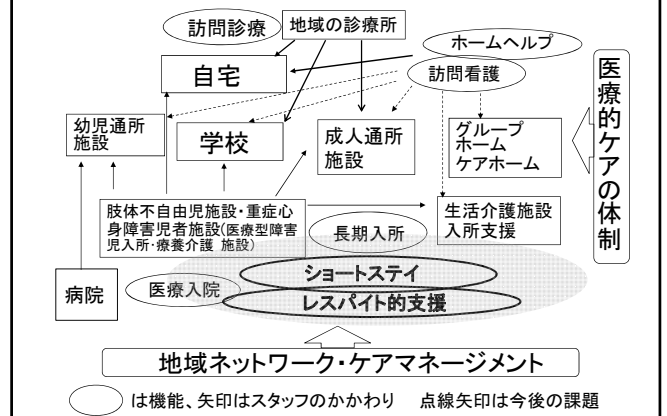
- ・ 全人口あたりの重症心身障害児者の数は、人口1万人あたり3～9人（数字の幅は、地域差および障害状態の幅による）。
- ・ 児童期では、児童1000人につき1～1.5人が重症心身障害児。これからの算定（2012年統計で18歳未満総人口1900万人）では、全国で18歳未満では19,000人～28,500人が重症心身障害児
- ・ 18歳未満の在宅の「超重症・準超重症」ケースは全国で5,000～7,000人。
- ・ これを含め、医療的ケアを日常的に必要とする18歳未満の在宅の児童は、全国で10,000人以上～15,000人。すなわち、在宅医療を要する児童は、その地域の人口1万人あたり1人あるいはもう少し多い数。
- ・ 18歳未満の在宅での人工呼吸器治療ケースは全国で1000人以上。
- ・ 6歳未満で、人工呼吸器治療も含め、高度のケアを受けている児童が相対的に多い。



各ライフステージでの支援—成人期の支援



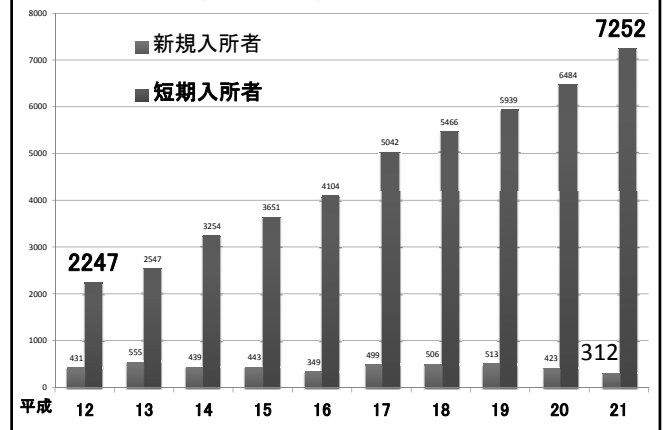
日常的に医療的援助を要する障害児者への支援



ショートステイ・レスパイト的支援の課題

- 医療型入所施設(医療型障害児入所施設、療養介護施設)でショートステイの拡充
 - 費用面を含む体制の整備、入所機能(制度)の柔軟化が必要
- 福祉型施設(生活介護入所施設)での、医療的ケアがある児者のショートステイの拡充
 - 生活介護施設での夜間看護師配置の体制の保障が必要
- 入院医療機関でのショートステイ・レスパイト的入院の確保
 - ・基幹的病院、地域病院(小児入院管理料4、一般入院病棟)での対応
 - ・有床診療所での対応
 - これに対する福祉予算からの費用補助がなされるべき
- 日中レスパイトサービスの場の拡充
 - ・診療所でのレスパイトサービス
 - ・訪問看護ステーションでのレスパイトサービス
 - ・自宅での日中レスパイトサービス—訪問看護師による自宅での日中レスパイトサービス—診療報酬で認められるより長時間の看護師滞在の費用を福祉予算から保障することによる

公立法人立重症心身障害児者施設
年度別新規入所児者(長期)・短期入所児者実数



超重症・準超重症児が大半を占める病棟での経費試算

- 某重症心身障害児者施設での、支出額からの算出
超重症児者18人、準超重症児者14人、これ以外の重症心身障害児者4人、計36人の長期入所、および2人の入院の、合計 38人の病棟について入所一人1日あたりの支出額(経費)の算定
- (1)病棟特定支出(この病棟にかかわる支出)
- ①人件費:給与支払総額、法定福利費、退職金積立金 22,664円
 - ②医療関連支出:医薬品費、医療材料費、酸素、検査に要する費用、医療機器(購入・リース・保守・修理) 5,860円
 - ③その他の病棟特定支出:給食材料費、各種消耗品費(日用品、事務用品、被服ほか)、物品購入費、病棟内修繕費) 1,482円
- (2)その他の支出(他の病棟とも共通する施設全体の運営維持のための支出)
- 法人運営費、間接処遇部門の人件費、事務費(建物管維持管理、光熱水費など)
事業費(寝具リースなど)、減価償却費、借入金償還金 9,715円
(但し、訓練・外来・地域支援部門に要する経費(人件費含む)を除く)
- 合計 (1)+(2) 一人1日あたり支出(経費) **39,721円**

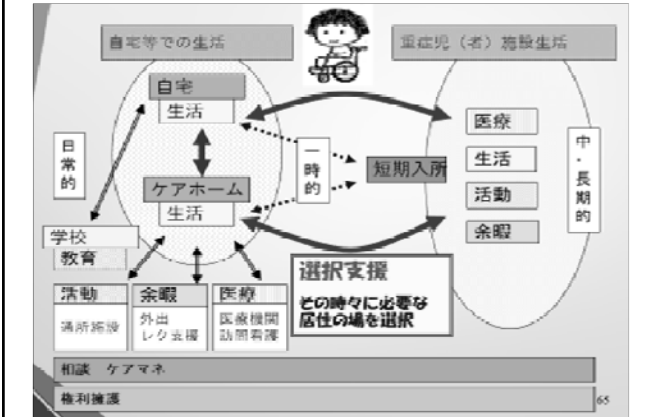
障害者総合支援法による、短期入所への重症心身障害児者施設(医療型児童入所施設、療養介護施設)給付費

医療型短期入所サービス費Ⅱ(看護体制 10対1)	2380 単位
短期特別重度支援加算(超重症・準超重症児者)	388 単位
短期利用加算	30 単位
短期食事提供体制加算	68 単位
計	2866 単位

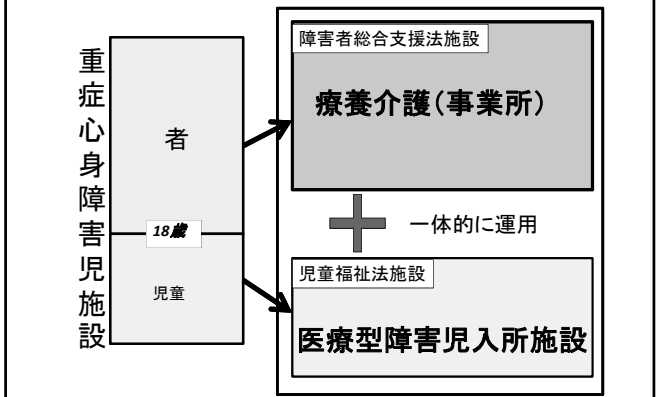
超重症・準超重症児者の短期入所(ショートステイ)への施設給付費は、少なくとも1日40,000円と算定される必要経費には、はるかに及ばない。
超重症・準超重症児者の在宅生活維持のためのきわめて重要な支援として、増額が必要である。

地域生活のセーフティーネットとしての重症心身障害児者入所施設

今後の方向性－選択支援型のしくみ(びわこ学園医療福祉センター草津 口分田)



「重症心身障害児施設」は、「医療型障害児入所施設」と「療養介護」の両方の指定を同時に受ける。
 1) 定員は、児・者で区別しない
 2) 職員・設備について兼用・共用を可とする



重症心身障害児者の施設入所支援は、以下の理由から「児者一体の運用」が可能な体制が維持されることが必要である。

- ① 重い運動障害と重い知的障害を併せ多くが日常的に医療も必要とし人生の初期から「最も弱い存在」である重症心身障害児者においては、必要とされる支援の量と質はきわめて大きく深い。この支援の量と質は児童期から成人期になっても減じたり薄まるものではなく、嚥下障害の悪化などにより思春期から成人期にかけてむしろ増える場合も多く、連続性のある支援が必要とされる。したがって、重症心身障害児者への支援とくに入所施設での支援は、器械的に年齢で区切られるべきではなく、成人期になってもこの支援の量や質が保たれるよう、連続性・永続性のある支援である必要がある。
- ② 実際の面からも、とくに医療ニーズの高い場合には、児童期から入所している場合に成人期に他の入所施設へ移行することは実質的に困難である場合が多い。
- ③ また、成人が多数の施設であっても、児童期の入所を受け入れ(短期、長期)が必要な場合が多い。とくに短期入所の受け入れ枠を確保するためには、柔軟な受け入れ体制が必要である。
- ④ したがって現実問題としても、入所施設での児者共在の在り方が必要である。(これは成人期になっても「子ども扱い」することは異なる。児者共在の施設にあって成人期では「おとな」としての人格を尊重した支援の対応がなされている。)

- ⑤ 重症心身障害児者への児童期から成人期までの児者一貫した療育体制と取り組みがあることにより、支援の質が医療面でも生活支援の面でも保たれている。たとえば、日本重症心身障害児者学会、重症心身障害児者療育学会は、児童期と成人期にまたがった学会である。
- ⑥ 児童期から成人期までの一貫した支援に従事できる体制があることにより、小児科医や他職種スタッフを施設が確保できている場合が多い。「児者分離」となった場合には、成人部門でのスタッフ確保が困難となり、重症心身障害児者への支援の質は人的な面からも低下する可能性がある。
- ⑦ 成人期になっても専門性のある医師の診療や専門スタッフの支援を受け、短期入所を含む施設ケアを継続的に受けられる体制があるということが、児童期の重症心身障害児の両親の将来への不安を和らげ、安定した家庭養育を支える基礎となる。「子育て支援」の一環としての障害児養育支援という意味からも、「児者一貫」体制の存続が必要である。
- ⑧ 多くの重症心身障害児者施設が「発達障害」児支援も含め、多様な障害児地域療育支援機能を担っている。これは、「児者一貫」体制があることにより小児科医、神経小児科医や他の専門スタッフの人材が重症心身障害児者施設に存在することによる。「児者分離」となった場合には、今後さらに発展が必要とされるこのような機能の維持が困難になる可能性がある。

(障害児者入所施設での医療費)	障害者施設等入院基本料			
	1	2	3	4
看護師配置	7対1	10対1	13対1	15対1
共通の加算を加えた点数(東京23区)	1959点	1704点	1496点	1479点
超重症児6歳未満 加算 800 合計	2759	2504	2296	2279
超重症児者6歳以上 加算 400 合計	2359	2104	1896	1879
準超重症児6歳未満 加算 200 合計	2159	1904	1696	1679
準超重症児者6歳以上 加算 100 合計	2059	1804	1596	1579

(一般病院 小児科)	小児入院医療管理料			
	1	2	3	4
看護師配置	7対1	7対1	7対1	10対1
共通の加算を加えた点数(東京23区)	4629点	4129点	3729点	3129点
超重症児6歳未満 加算 800 合計	5429	4929	4529	3929
超重症児者6歳以上 加算 400 合計	5029	4529	4129	3529
準超重症児6歳未満 加算 200 合計	4829	4329	3929	3329
準超重症児者6歳以上 加算 100 合計	4729	4229	3829	3229

小児科医の数 20名以上 9名以上 5名以上 3名以上

重症心身障害児者入所施設

- ・セーフティーネットとしての機能の維持
- ・地域生活支援機能の維持、発展
- ・超重症準超重症児者の受入の拡充

医療型障害児入所施設と「療養介護」事業施設の一体的運用が可能な、現在の在り方が継続されることが、必要。

超重症・準超重症児者への支援について、医療費(診療報酬)での加算だけでなく、福祉費(施設給付費)での加算が必要

障害者施設等入院基本料等による入院医療費に施設給付費を加えても、超重症準超重症児者入所の必要経費には満たない

検討会の検討課題の、3.論点(トピック別)の(2)の②

「重症心身障害児の支援に当たって医療との連携はどのように進めるべきか」について



＜医療ニーズの高い重症心身障害児にとって福祉と医療が別にあるのではない＞

課題は、「連携」よりも、「医療ニーズの高い重症心身障害児が生きていく上で日常的に必要なとしている医療・看護的支援のニーズに対して、福祉サービスの面からも、どのように支援していくか」

1. 家庭への直接の支援ー訪問支援

高度の医療的ケアが必要な子どもに対しての、訪問看護師による支援の拡充(時間・日数)

ー家庭での日中レスパイト支援も可能とする

→ 医療費(診療報酬)からだけではなく、福祉予算からの、訪問看護師による訪問支援

2. 学校教育の支援

・医療的ケアを必要とする子どもの通学手段の確保ーとくに、高度の医療的ケアを必要とする子どもについての母親の通学バス同乗の公認ないし看護師の通学バス添乗

・通常学校で医療的ケアを必要とする子どもへの看護師の配置、派遣

ー福祉予算による訪問看護の活用も含め

3. 通園、保育所、放課後支援等での、看護師の配置の強化と、その経済的保障

放課後支援では、福祉予算による訪問看護の活用も

4. ショートステイ・レスパイトサービスの拡充

・医療型入所施設での超重症準超重症児のショートステイの拡充、そのための短期入所施設給付費の増額

・福祉型入所施設での、医療的ケアがある児のショートステイの拡充

ー生活介護施設での夜間看護師配置の体制の保障

・入院医療機関でのショートステイ、レスパイト的入院への、福祉予算からのバックアップ

・訪問看護ステーションや診療所など、日中レスパイトサービス 場の拡充

5. 超重症準超重症児者の中～長期入所への、施設給付費での加算(医療費での加算は限界あり)

6. コーディネート(ケアマネジメント)機能の促進

ー訪問看護師、療育機関のMSWなど人材の活用と経済的保障、人材育成

