

【資料】

## 在宅重症心身障がい児者を対象としたデイサービス等に関する文献検討

### Literature Review about the Day Service the Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Who are Living at Home

竹村 淳子<sup>1)</sup>, 泊 祐子<sup>2)</sup>, 古株ひろみ<sup>3)</sup>

Junko Takemura<sup>1)</sup>, Yuko Tomari<sup>2)</sup>, Hiromi Kokabu<sup>3)</sup>

キーワード：在宅重症心身障害児，デイサービス，文献検討

Key Words : the children with severe motor and intellectual disabilities who are living at home, day service, literature review

#### I. はじめに

現在、重症心身障がい児（以下、重症児）数は全国推計で43,000人（厚生労働省，2015a）といわれている。周産期および小児医療の発展により、重篤な障がいのある子どもの救命率が向上した反面、医療依存度の高い重症児の増加につながっている（日本医師会，2018）。

重症児の療養の場は、7割が在宅（厚生労働省，2015a）であり、ケアの担い手は、ほとんどの場合母親である（伊藤，2014）。つまり大多数の重症児は在宅で母親のケアを受けて生活しているといえる。重症児は体調管理が上手くいくと、成人期以降を生きられるようになってきた（鈴木，2010）。そのため、重症児と家族への長期的支援がますます必要となってきた。

在宅療養を継続するためには、治療面での支援以外に生活を豊かにする支援が必要である。とくに、外に出る機会が少ない重症児にとって家庭や学校以外で過ごす時間をもつことは発達面での効果が期待できる。

その1つである放課後等デイサービス事業（以下、

デイサービス）は、小中高等学校在学に相当する年齢の障がい児に対して、放課後や夏休み等長期休業日に、生活能力向上のための訓練および社会との交流促進等を提供する（厚生労働省，2015b）児童福祉法により定められた支援である。デイサービスは、障がい児とともに保護者への支援としても活用され、日中の活動を充実して過ごす居場所となっている。利用者数は、2012年が53,590人であったものが2016年には138,327人（厚生労働省，2017）と大幅に増加し、今後さらに需要が高まると予想される。

放課後等デイサービスの対象となる障がいは、知的障害や自閉症等多彩であり、日常生活全般に多大な介助を要する重症児は、すべての事業所で受け入れているとは限らない。また、放課後等デイサービスは、児童福祉法による事業のため、学校を卒業した後の受け入れが困難という課題がある。事業所によっては、生活介護を併設して学校卒業後も継続したサービスを利用できる場合もあるが、そうでない場合はこれまで親しんだ居場所を離れて家庭で過ごすか、別の生活介護等を利用することになる。そ

1) 大阪医科薬科大学看護学部, 2) 関西福祉大学看護学研究科, 3) 滋賀県立大学人間看護学部

のため重症児の親は、学校卒業後の重症児の受け入れ先や居場所に対する不安(伊藤, 2014)があり、卒業後の行先探し(山中, 2018)や、短期入所・生活介護等の充実を求める必要性(田中他, 2016)が報告されている。よって、学校卒業後の円滑な移行も課題となっている。

今回の研究では、就学以降の子どもを対象にしたデイサービス等に関する文献から、重症児の利用上の課題と事業所の取り組みを明らかにする。

## II. 研究方法

### 1. 文献の選択

医学中央雑誌WEBにより、“重症心身障害児”“デイサービス”をキーワードに、放課後等デイサービスが児童福祉法に位置付けられた平成24年以降の文献を検索した。重症児を対象としたデイサービス等の取り組みは歴史が浅いため、検索にあたっては、研究論文の他、先駆的取り組み等を述べた解説論文も利用した。その結果、重症児のデイサービス等の利用に関する課題または取り組みについて言及された研究論文10件、解説論文4件を分析対象とした。

### 2. 分析方法

分析対象とした文献を、「デイサービス等を利用するにあたっての重症児と家族の課題は何か」、「重症児を対象にしたデイサービスでの取り組みはどのようなものか」という視点で精読した。その後、それぞれについて述べられた箇所を抜き出し、類似した内容を集め、ひとまとまりの内容を表現する主題を命名した。主題の中に複数のまとまりが含まれている場合は、それらに小見出しをつけて整理した。主題は【 】で、小見出しは( )に算用数字を入れて記述した。

### 3. 用語の定義

#### 1) 在宅重症心身障がい児

肢体不自由と知的障がいを併せもち、日常生活全般において介助を必要とする子どもで、大島の分類1～4に該当する子ども(口分田, 2016)とする。本論文で用いる「重症児」の略称は、1963年の厚生省事務次官の通達によるものである(口分田, 2016)。また、本論文では、生活の拠点が家庭にあ

る重症児を対象とし、大島の分類に該当すれば医療的ケアの有無は問わないものとする。なお、文中での障がいの表記は、法律用語として使用の場合は「障害」、それ以外は「障がい」とする。

#### 2) デイサービス等

厚生労働省の障害福祉サービス等の体系(厚生労働省, 2017)を参考に、在宅で生活する就学以降の重症児が自宅外での活動および介護を提供するサービスとし、本論文では、放課後デイサービス、短期入所、生活介護を指す。

## III. 結果

対象とした19件の文献は、研究論文を1～10、解説論文を11～14の番号をつけて整理した(表1)。研究論文は、質的研究が4件、量的研究が6件であった。研究の対象者は、デイサービス等の事業者2件、勤務する看護師・職員2件、家族、事業者5件・家族の双方1件であった。

解説論文は、4件とも重症児の受け入れを想定して立ち上げた著者が、事業所での活動や取り組み内容を述べたものであった。

分析の結果、重症児のデイサービス利用における課題の主題は、【重症児に適したサービスに関する課題】と【経営上の課題】の2つであった。重症児を対象としたデイサービスの取り組みにおける主題は、【障がい特性に配慮したサービス提供】、【ソーシャルスキルの維持・獲得】、【関係者との連携】の3つであった。結果を示す文献は、文末の括弧内に文献番号を算用数字で表記した(表2)。以下、主題ごとに述べる。

### 1. 重症児のデイサービス利用における課題

#### 1) 【重症児に適したサービスに関する課題】

##### (1) 重症児を受け入れる体制作り

重症児の受け入れに関する実態調査は2件であった。概らによる全国の放課後等デイサービスおよび児童発達支援事業所を対象にした調査(2021年)では、医療的ケア児を受け入れているのは249施設中22.1%(No.1)、山根らによる全国放課後等デイサービス実施機関を対象にした実態調査(2020年)では、重症児の実際の利用が3845施設中5%であ

表1 対象文献一覧

番号	著者・タイトル	雑誌・発行年	研究方法・対象
1	大槻奈緒子他：放課後デイサービスおよび児童発達支援事業所における医療的ケア児受入れの関連要因	日本看護科学学会誌, 41, 29-36, 2021	量的研究：放課後等デイサービス, 児童発達支援事業者
2	山根希代子他：放課後デイサービスガイドラインを用いたサービス提供の実態把握のための調査	脳と発達, 52 (5), 311-317, 2020	量的研究：放課後等デイサービス事業者
3	増田政江他：高等学校卒業後に生活介護へ移行するときの重症心身障害児(者)の母親の経験 ケア方法を説明する場面での調査から	日本重症心身障害学会誌, 45(1), 147-155, 2020	質的研究：生活介護を利用する重症児の母親
4	中川由佳里他：重症心身障害児の放課後デイサービスの実態調査 管理者・機能訓練担当職員・保護者を対象として	日本重症心身障害学会誌, 44(1), 185-192, 2019	量的研究：放課後等デイサービス管理者・職員・保護者
5	山本真実他：在宅で人工呼吸器を装着する子どもにとって意義のあるデイサービスの要素とその構造	日本看護学会論文集：在宅看護, 46, 23-26, 2016	質的研究：デイサービスモデル事業職員・重症児の家族
6	余谷暢之他：在宅重症児の社会サービス利用の現状と不満足度に関連する因子	日本小児科学会雑誌, 120 (6), 961-968, 2016	量的研究：社会サービスを利用する重症児の家族
7	熊崎健介他：重症心身障害児・者の福祉制度利用に関する調査	米子医学雑誌, 66 (4-5), 81-89, 2015	量的研究：医療的ケアを要する重症児の家族
8	鶴飼知鶴他：療養通所介護事業所における多職種連携の実態 多職種連携のレベルからみえるもの	癌と化学療法, 42 (Suppl. 1), 39-41, 2015	質的研究：通所介護事業所の看護師
9	田中千鶴子他：医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援 横浜市におけるサービス利用の調査から	日本重症心身障害学会誌, 39(3), 405-414, 2014	質的研究：重症児の家族
10	藤元静徳他：重症心身障害児の放課後デイサービスの現状と課題 ノーマライゼーションの視点から	高知大学学術研究報告, 63, 125-137, 2014	量的研究：養護学校在籍中の重症児の保護者
11	宮本佳江：重症児デイサービスから始まる地域支援について	MEDICAL REHABILITATION, 232, 65-69, 2019	解説論文
12	伊東祥子：先駆的・特徴的な取り組み 学童期を支える 医療的ケア児の放課後デイサービス	看護, 71 (4), 69-73, 2019	解説論文
13	金原洋治：開業小児科医と放課後デイサービス	外来小児科, 22 (2), 160-164, 2019	解説論文
14	山中恵美子：さまざまな立場から在宅をサポートする 療養通所介護事業所での子どものサポート	小児看護, 41 (8), 939-945, 2018	解説論文

る (No.2) と報告されていた。

重症児の利用状況の特徴は、余谷らによると、医療的ケアが2項目以上ある重症児や祖父母の協力を得られる重症児は利用が少なく、年下のきょうだいがいる重症児や主介護者にかかる負担が90%以上の場合に利用が多い (No.6) といわれていた。利用者の年齢層について山根らは、全障がい児では年齢が上がるにつれて利用が減少するが、重症児は年齢が上がっても利用を継続する (No.2) と報告していた。

重症児の受け入れを可能にするには、大槻らは、

訪問看護の併設、地域のリソースが具体的にわかることや、保育士、看護師、リハビリ専門職の人数が関連する (No.1) と述べており、熊崎ら、田中ら、藤元らは、重症児の受け入れ施設数の増加と専門職員数の増加を求めている (No.7, 9, 10)。

重症児の受け入れに必要な職種として、看護師 (No.4, 10)、医師 (No.11) の他、中川は送迎車の運転手 (No.4) の確保もあげていた。医師、看護師といった専門職に対して鶴飼らは、免許の保有だけでなく、障がいに対する理解と力量の必要性を述べていた (No.8)。しかし、職員側からの意見として、

表2 主題・小見出し・概要と対応する文献番号

分類	主題	小見出しと概要	文献番号
重症児の デイサービス 利用における 課題	【重症児に適したサービスに関する課題】	重症児を受け入れる体制作り 実情は重症児の受け入れが少ない 重症児は全年齢での利用者が多い 受け入れには訪問看護等の併設と医療職者の配置が必要 制度の活用方法に不備	1, 2, 4, 6, 7, 9, 10, 11
		要望に応えきれないサービスの現状 サービス内容への期待外れや不満 重症児同士の交流の困難さ 医療的ケア等を希望すると選択肢がない 事業者側は重症児の障がい特性に応じた具体的支援がわからない	2, 3, 9, 10, 12
		介護者の負担に対するニーズ デイサービスへの送迎準備が負担 福祉車両での送迎が必要 重症児にかかる負担と親のレスパイトのバランスが重要	3, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12
		【経営上の課題】 看護師加算と必要な知識・技術は見合わない 重症度スコアの判定が厳しい 欠席率が高いと採算がとれない	4, 11, 12, 13, 14
重症児を 対象とした デイサービス の 取り組み	【障がい特性に配慮したサービス提供】	重症児の日常生活援助 吸引・人工呼吸器管理等の実施 食形態や姿勢の個別配慮	2, 4, 5, 11, 14
		細心の体調管理 スロープ等の設備の準備 散歩時に看護師の同行 口腔ケア	5, 12, 14
	【ソーシャルスキルの維持・獲得】	送迎の工夫 保護者の生活時間に合わせた送迎 通所で過ごす時間を長く取る	11, 12
		成功体験の積み重ね 地域交流 学習支援	2, 4, 12, 13, 14
【関係者との連携】	保護者, 学校, 医療職と連携する	2, 4, 11, 12, 14	

宮本は、重症児の体調を判断する看護師の負担が大きい (No.11) と述べていた。

重症児を受け入れる体制作りには行政のかかわりが不可欠であるが、重症児の家族を対象とした熊崎らの報告によると、担当職員の福祉制度への理解が十分でないことや申請方法の複雑さ、担当者の交代時の引き継ぎの不十分さ (No.7) といった制度の活用面に関する不備を指摘していた。

(2) 要望に応えきれないサービスの現状

重症児は、生活動作の全般的介助の他、吸引等医療的ケアを要する子どもも多い。増田らは、重症児の家族を対象とした研究結果として、子どものケア方法を支援者に力説するが、うるさい親と思われるので言えないという親の気持ちと、期待していた入浴等のケアが、男性職員不在時は受けられない (No.3) といったサービス内容に対する不満があることを報告していた。

サービスの実態を家族側の意見として述べた藤元らの研究では、表向けは利用できると書いていて

も実際は車椅子が入れない等で利用できなかった (No.10)、というサービスの期待外れを報告していた。

一方、事業者側が苦心する点として、伊東は、自発的な動きができず言語コミュニケーションが難しい重症児同士の交流 (No.12) と述べていた。

重症児の家族が要望するサービスは、藤元らは、送迎、機能訓練、入浴、食事への配慮、レクリエーション、ADLトレーニング (No.10) をあげ、田中らは、診療所や看護師による健康管理と簡単な医療処置を受けられること (No.9) をあげていた。

重症児を受け入れるデイサービス事業所の要望としては、山根らが、放課後等デイサービスガイドラインに追記すべき事項として、重症児のリスク管理や障害特性に応じた具体的支援内容を求める (No.2)、という職員への支援ニーズを報告していた。デイサービス事業所の選択については、増田らと田中らが家族を対象とした研究結果から、医療的ケアがあることや送迎を希望すると選択肢が少なくな



る (No.3, 9) と報告していた。また、中川らと熊崎らおよび藤元らが行った量的研究では、子どもが学校を卒業することで受け入れてくれる事業所が限られる、卒後は在宅介護が大変になる (No.4, 7, 10) という親の心配を報告していた。

### (3) 介護者の負担に対するニーズ

デイサービスは重症児を介護する家族の支援でもある。重症児を受け入れる立場にある宮本と山中は、付き添いなく通える場所があると介護負担軽減になり、親の就労の機会が得られる (No.11, 14) という意見を述べていた。

デイサービスに通う親の負担について、田中らと藤元らは、重症児の送迎の準備が大変で負担 (No.9, 10) と報告しており、中川らは、負担軽減のために事業所から送迎があること (No.4) を要望していた。重症児をデイサービスで受け入れている事業者からも、車椅子の利用者が多いことから、公共交通機関の利用ではなく福祉車両が必要 (No.12) と述べていた。一方で、移動することは重症児の身体に負荷がかかることがあり、山本らは、デイサービスに通う子どもの負担と親のレスパイトのバランスが重要 (No.5) であると述べていた。

### 2) 【経営上の課題】

デイサービスを運営していくにあたっては、経営上の課題が報告されていた。事業所側の意見として、宮本は、2018年改定の「障害福祉サービス等報酬」で、放課後等デイサービスに看護師加算が取れるようになり、手厚い人員配置に対する評価はされるが、必要となる知識・技術の高さと見合わない (No.11) と述べていた。この改定では、重症児の重症度を示すスコアの点数によって報酬が決まるが、同じく重症児を対象としたデイサービス事業を立ち上げた山中は、判定の基準が厳しく算定が困難な事業所も多い (No.14)、という人手に見合わない採算上の課題を報告していた。

重症児を受け入れているデイサービス事業所の経営について、中川らは、医療的ケア児が7割以上を占める事業所では黒字経営は55.2%しかなく (No.4)、山中は、発達障害児だけを集めて医療的ケア児を受け入れる体制をもたない事業所が多い

(No.14) という課題を述べていた。また、中川らと山中によると、重症児は急な体調不良によって休みがちである (No.4, 14) という、利用者の欠席率の高さも採算上の課題として指摘していた。

小児科医として重症児のデイサービスにも携わっている金原は、経営面での工夫として1対1の人員配置では赤字になるため、他事業所との提携や非常勤者の増員 (No.13) による工夫をしていると述べていた。

## 2. 重症児を対象としたデイサービスの取り組み

### 1) 【障がい特性に配慮したサービス提供】

#### (1) 重症児の日常生活援助

重症児を受け入れているデイサービスの取り組みとして、事業者と母親を対象に調査した中川らと山根らは、排泄やおやつの世話 (No.4)、日常生活習慣の獲得 (No.2) の実施を報告していた。重症児特有のケアとして、宮本は、吸引・人工呼吸器管理・注入食・浣腸等・在宅で日常生活に行っているものは行う (No.11) と述べ、山中は、食事形態の把握や摂取時の姿勢、入浴時の全身観察、自宅と同じ時間帯でのスケジュール調整 (No.14) という、より細かな個別対応を報告していた。

重症児の日常生活援助を行う専門職の姿勢として、山本らは、その子の気持ちの表出方法がわかることや身体的状況の察知を行う (No.5) というスキルを求めている。

#### (2) 細心の体調管理

体調の維持が難しい重症児を受け入れているデイサービスの取り組みでは、設備面の準備として伊東は、車椅子利用のためのスロープ設置、座位保持装置、スポンジクッションを備える (No.12) と報告していた。

生命の危機を回避する体制として、山本らは、医師、看護師という医療職の存在 (No.5) を報告していた。実際の職員のかかわりとして、山中は、吸引が必要な子どもの散歩の際は、看護師が同行して吸引器を持参する (No.14) ことや、摂食障害の子どもの歯科疾患予防のために口腔ケアに力を入れている (No.12) という伊東の報告があった。

### (3) 送迎の工夫

重症児の障害特性の1つに自力での移動の困難がある。伊東は、デイサービスに通うための送迎については、できるだけ保護者の出勤・帰宅時間に合わせた送迎をし、医療的ケアのある子どもには看護師が同乗する(No.12)という工夫を述べていた。さらに、単なる送迎だけでなく、宮本は、自宅が近い利用者同士と一緒に送迎することでできるだけ通所で過ごす時間を長くするようにしている(No.11)という利用時間への工夫も述べていた。

### 2) 【ソーシャルスキルの維持・獲得】

デイサービスで重症児にかかわるスタッフは、さまざまな体験・経験をさせたいと考えていた。支援の内容は、山根らは成功体験の積み重ねや芸術(No.2)、中川らと山中は音楽活動(No.4, 14)、伊東と金原は、地域の催しへの参加等、地域交流の機会確保(No.12, 13)をあげていた。

学習面では、伊東は、学校の宿題をする(No.12)と報告し、山中は、本の読み聞かせといった重症児の理解に合わせた学習支援と、支援にあたるスタッフがコミュニケーションツールによる支援を学んでいる(No.14)と報告していた。

長期的な視点のかかわりとして、伊東と金原は、将来に向けての自立支援活動(No.12, 13)の実施を述べ、伊東は、回覧板を隣に届ける、散歩中にあいさつを交わす、買い物をしてお釣りを受け取る(No.12)といった生活圏内での活動を述べていた。

### 3) 【関係者との連携】

デイサービスで重症児を受け入れるうえで、重症児にかかわる関係者との連携の必要性を述べた論文は5件であった。

山根らと山中は、保護者同士の交流会やイベントへの参加(No.2, 14)を、中川らと伊東は、個別相談や協議(No.4, 12)の実施を報告していた。

学校関係者とは、山根らと中川らおよび伊東が個別ケースの情報交換や協議、関係者会議(No.2, 4, 12)の場をもつ必要性を報告していた。

医療関係者とは、中川らが医療機関との協議が半数しかない(No.4)と報告していた一方で、重症児を受け入れている事業者である宮本と伊東からは、

緊急搬送の指示を受けること(No.11)、医療的ケア児のケア計画書および報告書の提出(No.12)を行っていると述べていた。

## IV. 考察

### 1. 障がい特性に配慮した体制作りの必要性

障がい児が利用するデイサービス事業所のうち、重症児を受け入れているのは2021年の調査で2割程度(No.1)という結果が最新の報告であった。重症児を受け入れる障壁となっていたのは、医療的ケアを要すること、食事への配慮を要することであり、職員側からは、体調管理を任される看護師の重責(No.11)も報告されていた。

放課後等デイサービス事業で必須となる職員は、指導員又は保育士、児童発達支援管理責任者、機能訓練担当職員(機能訓練を行う場合)であり、重症児を受け入れる場合は嘱託医、看護師、機能訓練担当職員の配置を行い、医療的ケア等の体制を整えることとなっている(厚生労働省, 2015b)。つまり、重症児がサービスを受けるには、体調を判断する医療系の職員の存在が欠かせないといえる。

デイサービスで重症児を受け入れるためには、医療職者の配置は必要であるが、免許の保有だけでなく、障がいに対する理解と力量が必要である(No.9)という結果があった。重症児の親からの意見でも、機能訓練や食事への配慮(No.10)といった障がい特性に適したサービスを求めており、重症児を対象としたデイサービスには障がいへの理解が欠かせないを考える。その一方で事業者側は、重症児のリスク管理等に関する詳細を放課後等デイサービスガイドラインに追記してほしいと望んでいた(No.2)。これは、重症児を受け入れる側にとって重症児の体調管理に苦慮している状況を表しているといえる。

重症児が呈する症状は、運動機能障害、呼吸困難、嚥下障害、コミュニケーションの障がいなど多彩であるうえ、個々の重症児にとっての通常の体調を把握することは難しい(平本, 2016)。加えて、思春期以降は二次障がいの発症により、重症児の体調管理はさらに難しい課題(竹村, 2014)となる。したがって、日常生活のケアや医療的ケアを担う立場

の看護職は、重症児の健康上の特性理解と対応についての力量が必要であると考ええる。

重症児の家族は、重症児が学校を卒業した後の日中の活動場所が少なくなることを危惧していた(No.3, 4, 7, 9, 10)。障がいのある子どもの中でも、重症児は日常生活全般に介助を要するため長時間1人で過ごすことは困難である。令和3年の障害福祉サービス等報酬改定(厚生労働省, 2021)によると、生活介護においても重症心身障害者の受け入れを評価する加算があったが、具体的な活動の報告がなく、重症児者に対するサービスの充実は今後の課題と考える。

以上のことから、重症児を対象としたデイサービスにおいては、重症児の体調管理を引き受けられる医療職の配置が必要であるといえる。また、常に何らかの症状を呈している重症児の通常の体調を把握し、管理するためには、スタッフが重症児のケアに熟練する必要があると考える。

## 2. 重症児を受け入れる事業者に対する支援の必要性

重症児をデイサービスで引き受けた場合の課題の1つに、【経営上の課題】があった。

重症児にかかわる場合、日常生活全般の世話が必要だが、呼吸器管理や吸引等の医療的ケアが必要な場合はさらに専門的なかわりが要求される。しかし、結果で述べたように、知識と技術の高さと採算が見合っていない(No.11)とする報告があった。

重症児を受け入れた場合の報酬について、本研究で収集した論文の内容は2018年4月に改定された障害福祉等報酬改定に基づくものであった。今年度改定された報酬体系では、基本報酬では採算が取りにくかった少人数の医療的ケアのある子どもを幅広く受け入れられる「医療連携体制加算」の単価の拡充や、ケアニーズの高い子どもへの支援が評価されるようになった(厚生労働省, 2021)。これによって経営上の課題はある程度緩和されると考える。しかし、障害福祉等報酬は、医療的ケアをスコアにした区分による算定であることと、子どもが利用した時間に対して算出されるため、区分に当てはまらない場合や体調を崩して休みがちになった場合は採算の課題がなお残ると考える。

医療依存度の高い重症児は今後も増加すると考えられるため(厚生労働省, 2020)、デイサービスの拡充をはかるためにも制度面の改善は今後も必要であるといえる。

## 3. 重症児の体調変化に適したサービス内容

重症児を対象としたデイサービスの取り組みは、【障がい特性に配慮したサービス提供】、【ソーシャルスキルの維持・獲得】、【関係者との連携】という3つの主題に分けられた。

重症児は日常生活を維持するために医療的ケアを必要とする場合が多い。重症児を受け入れているデイサービス事業者は、吸引・人工呼吸器管理(N0.11)といった医療的ケアの他、自宅と同じ時間帯のスケジュール調整や吸引器持参の散歩への同行(No.14)といった細やかなケアを提供していた。

重症児の身体機能は、成長に伴って一時進歩したようにみえても、思春期には体格の増大に機能が追いつかず、しだいに筋緊張や拘縮が強くなって二次障がいを発症する(北住, 2016)。つまり、小学校低学年時に比べると高校を卒業する時点では、身体機能が低下した状態にあると考える。したがって、徐々に悪化していくことを想定した体調維持や管理が必要になるといえる。

生活面では、学習支援(No.12)や地域の人との交流(No.12, 13)などが報告されていた。重症児は感情の表出や言語的コミュニケーションが困難な面があるが、その子なりの意思疎通をはかることは可能であり重要である(佐藤, 2016)といわれている。重症児が学習や交流の機会をもつことは、子どもの能力や意欲を引き出すためのかわりといえる。しかし、重症児は障がいの程度が重いほど移動が難しく、とくに家庭においては外出の機会も少ない。よって、こうしたデイサービスの取り組みは在宅で過ごす重症児の社会性を伸ばすためにも必要であると考ええる。

## 3. 学校卒業後の重症児に対するサービス提供の検討

重症児には運動機能や嚥下機能、呼吸機能等の症状が常に存在することが多く、思春期以降には体調が悪化する(北住, 2016)。日中の活動を提供するデイサービスでは、こうした健康上の課題をふまえ



たかかわりが必要だと考える。

就学中の重症児は、子どもや家族のニーズに完全に答えられていないとはいえ、日中の活動場所が確保されつつある。しかし、学校を卒業した後については選択肢が少ない (No.3, 4, 7, 9, 10) ことや、年齢が上がってもサービスの利用を継続する (No.2) という報告があった。これらの結果は、年齢が上がるにつれて重症児に適した居場所の確保が困難になると同時に、障がいの特性上、年齢が上がってもサービスを必要としているといえる。

学校卒業後の選択肢となる生活介護については、今年度の障害福祉サービス等報酬改定で、重症心身障害者の受け入れを評価する改定が行われ (厚生労働省, 2021), 居場所の拡大が期待できる。しかし、利用者の年齢層は、50歳以上が39.4%で最も多く、学校を卒業して間もない20歳未満の利用は2.5%であった (厚生労働省, 2017)。このことから、重症児の障がい特性および若年層に対するサービス内容の充実は十分とはいえないと推測される。

本研究結果において、重症児を受け入れている事業所側が、障がい特性に応じた支援内容を求めている (No.2) ことや、体調管理を任されている看護師の負担の大きさ (No.11) に関する報告があったように、受け入れ側に対する支援も整えていく必要があると考える。そのため、小児期から学校卒業後を視野に入れた重症児に対するサービスの在り方を検討していく必要がある。

## V. 結論

本研究で得られた重症児のデイサービス等利用における課題は、【重症児に適したサービスに関する課題】と【経営上の課題】、重症児を対象にしたデイサービスでの取り組みは、【障がい特性に配慮したサービス提供】【ソーシャルスキルの維持・獲得】【関係者との連携】であった。

重症児を対象としたサービスでは、障害特性に配慮した体調管理を重視されていることがわかった。またそのための体制作りには医療職の存在が欠かせないが、障がいに対する理解と力量および経営上の課題があった。

重症児を対象としたデイサービスは、報酬体系の改定により評価されつつあるが、学校を卒業する重症児に対する移行支援は今後研究すべき課題となる。

## 利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

本研究は、令和2年度～令和5年度科学研究費基盤研究(C) (課題番号: 20K10874 研究代表者: 竹村淳子) の助成による研究の一部である。

## 文献

- 平本 東, 伊藤光子 (2016):健康状態の把握と体調変化の判断・評価, 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美編, 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, p14-21, 診断と治療社, 東京.
- 伊藤雅治 (2014): 重度心身障害児の在宅療養生活実態と支援のあり方について, 一般社団法人 全国訪問看護事業協会, [www.mhlw.go.jp/05-Shingikai.../0000045452.pdf](http://www.mhlw.go.jp/05-Shingikai.../0000045452.pdf) (閲覧日 2019.8.30)
- 北住映二 (2016): 重症心身障害の基本知識 合併障害の相互関連とライフサイクルにおける状態の変化, 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美編, 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, 11-13, 診断と治療社, 東京.
- 厚生労働省 (2015a): 障害児支援について 平成27年9月9日, [www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai/0000096740.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai/0000096740.pdf) (閲覧日 2019.8.30)
- 厚生労働省 (2015b): 放課後等デイサービスガイドライン, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000082831.html> (閲覧日 2019.8.20)
- 厚生労働省 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム (2017): 障害福祉サービス等について 平成29年5月31日, 厚生労働省ホームページ, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000167010.pdf> (閲覧日 2021.8.26)
- 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2020): 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向, 厚生労働省ホームページ, <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (閲覧日 2021.10.23)
- 厚生労働省 (2021): 令和3年度障害福祉サービス等報酬改定における主な改定内容, 厚生労働省ホームページ,



<https://www.mhlw.go.jp/content/000759620.pdf> (閲覧日 2021.10.22)

口分田政夫 (2016) : 重症心身障害の概念と定義の歴史の変遷と現在の定義, 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美編, 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, p2-10, 診断と治療社, 東京.

中山祐一, 新家一輝, 高島遊子, 他 (2018) : 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因, 小児保健研究, 77(3), 243-252.

日本医師会 小児在宅ケア検討委員会 (2018) : 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書, [https://www.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404\\_4.pdf](https://www.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf) (閲覧日 2019.9.10)

佐藤 環, 佐藤聡子 (2016) : 看護ケアのための重症児者とのコミュニケーション, 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美編, 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, p248-251, 診断と治療社, 東京.

鈴木文春 (2010) : 重症心身障害児の実態, 江草安彦監, 重症心身障害療育マニュアル, 第2版, p31-32, 医歯薬出版株式会社, 東京.

竹村淳子, 津島ひろ江, 泊 祐子 (2014) : 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮したレジリエンスの様相と看護援助の必要性, 小児保健研究, 73(1), 72-80.

田中千恵, 佐島 毅 (2016) : 在宅重症心身障害者と介護者が望む将来と必要な支援, 日本重症心身障害学誌, 41(3), 363-370.