

# 重症心身障害児の在宅支援

宮城県拓桃医療療育センター地域・家族支援部小児科 たなか そういちろう  
田中 総一郎

## 要 旨

在宅支援の相談窓口、医療・福祉サービスについて解説する。家族は毎日の介護の大変さのため、外来診療が数少ない情報源になっていることが多い。医師がさまざまな制度を知っていることで必要なサービスの窓口につなぐことができる。

## はじめに

障害児を養育しながらの家庭生活は、われわれ医療者の予想以上に大変である。子どもを抱えて役所や病院をいくつもまわる苦勞、体調を崩しやすくいつでも入院できる準備をしながらの毎日、家族や兄弟姉妹について我慢をさせてしまう心苦しさ、自身も病気を抱えながら介護する家族の大変さ。こんな生きにくさの多い社会に、親と子を送り出さなければならぬ。医療・福祉サービスで該当するものはもれなく申請しサービスを最大限に利用し、あわせて、何の遠慮もなくサービスが受けられるよう、家族を心理的にも支援したい。

## 相談窓口

各市町村の福祉担当課所属の母子担当保健師は医療と福祉をつなぐコーディネーター役を果たしてくれる。こういう子が地域にいるということを知ってもらうためにも、必ず連絡して情報を伝える。手帳や手当給付担当は別の課であるなど行政は縦割りが多いが、これらを横糸でつないでもらう。

相談支援事業は市町村が必ず行っている事業で、社会資源の情報提供や助言を行い、個別のサービス利用計画書（支援の週間プログラム）作成を依頼できる。関係機関との連絡調整から権利擁護まで支援を行う。

特別支援学校ではその専門性を生かした地域支援も行っており、相談窓口がある。視覚・聴覚支援学校では学齢前の乳幼児期から継続した支援が提供されている。

児童相談所は療育手帳の判定だけでなく、こころの相談や虐待についての窓口でもある。

## 医療サービス

### 1．医療費助成

以下はすべて市町村の保健福祉担当課が窓口となる。

「乳幼児医療費」は、乳幼児の入院と通院の医療費が全額助成され、窓口負担がない。自治体によって年齢上限が変わる。

「心身障害児医療費助成」は、重度障害の子どもの保険診療費を全額助成する。窓口で一旦支払い、3 - 4 ヶ月後に口座振込みされる。マル障と呼ばれる。

「自立支援医療(精神通院医療)」は、てんかん、知的障害、幼児自閉症の診断で薬物療法を行うときに用いる。自己負担は1割である。

「小児慢性特定疾患治療研究事業」は、レノックス・ガスター症候群、ミトコンドリア脳筋症、レット症候群（神経筋疾患）慢性肺疾患、気管支拡張症、気管狭窄、先天性中枢性低換気症候群（呼吸器疾患）などで申請できる。自己負担額は、1カ月あたり最高で外来5750円、入院11500円である。各医療機関ごとに申請する必要がある。

### 2．在宅療養指導管理料

在宅で行う人工呼吸器や気管切開などの指導管理と機器や消耗物品の提供を医療保険で行う。人工呼吸器と酸素療法など複数の場合は、最も高い指導管理料の点数を一つだけ算定するが、他医療機関で診療している自己導尿などがある場合は各医療機関で異なる指導管理料を一つずつ算定できる。人工呼吸器加算や人工鼻加算などは必要なすべてを算定できる。消耗物品であるカテーテルやYガーゼなどの衛生物品も、この中で可能な限り提供する。

### 3．訪問看護

主治医の指示により、看護師が家庭訪問をして看護を行う。1回90分間、週に3回まで、医療保険

でまかなうことができる。ただし、人工呼吸器装着患者などでは、主治医の特別指示書により週4-5回、月に14日間を上限として訪問できる。

## 福祉サービス

### 1. 手帳

身体障害者手帳(身障手帳)は、各市町村の障害福祉担当課から診断書用書類を入手、肢体不自由・内部障害などそれぞれの指定医師を受診して記入してもらった後、担当課へ提出する。年金や手当、補装具や日常生活用具の給付、各種税金の控除、公共(交通)料金の割引や減免、自動車燃料費助成などが得られる。

療育手帳は、知的障害の程度によって「A」:重度・最重度、「B」:中度・軽度と分けられている。給付や減免は身障手帳に準ずる。

### 2. 手当

「特別児童扶養手当」と「障害児福祉手当」は、発達の遅れや診断がはっきりしたら、ただちに市町村の担当課(家庭健康課など)へ申請する。乳幼児でも、また、手帳を所持してなくても申請できるからである。手帳申請とは異なり、小児科、内科、整形外科、精神科の医師が診断書を作成できる。特別児童扶養手当の月額給付額は、1級(重度)で50,750円、2級(中度)で33,800円と大きい。障害児福祉手当は、最重度障害で常時介護を必要とする子どもに支給され、給付額は月額14,380円。特別児童扶養手当とも併給される。

### 3. 日常生活用具給付

重度の身体障害では、身障手帳によって様々な生活用具が給付されるが、それぞれ、対象年齢や基準額が決められている。肢体不自由では、特殊寝台・マット、入浴担架、移動用リフトなどである。他に火災警報器や自動消火器もある。ネブライザー(吸入器)、電気式たん吸引器は、呼吸器機能障害3級以上、または同程度の身体障害であると医師の意見書で認められれば給付される。耐用年数がともに5年となっており、壊れてしまった場合の再給付の目安となる。家庭用と学校用が必要なときは例外的に年度をまたいで二つ給付されることもある。自治体の単独事業によっては、パルスオキシメーターも対象となる。

### 4. 福祉サービスの利用

福祉サービスの利用は、利用者が家族が市町村に申請を行い、障害の程度に応じて市町村が認定し、サービスの種類と支給量が決まる。「応益負担の原則」によって利用者負担が年々増加しており、必要があっても支援が受けられない家庭もあることに注意すべきである。

よく利用されているのは、居宅介護(ホームヘルプ)、訪問入浴、短期入所、日中一時支援である。ホームヘルプは身体介護、家事援助、通院介助などがあり、時間も長く利用しやすい。一方でヘルパーによる医療的ケアはまだ一般的でなく、利用に制約を受ける。訪問看護とうまく組み合わせると利用するところもある。

もっともニーズの高いのが、短期入所(ショートステイ)である。介護疲れ、家族の病気、兄弟の行事への参加、冠婚葬祭などのときに家族に代って一時預かりをする。理由は問われない。ぼーっとしたい、リフレッシュしたいなどでもよい。ほっと一息する時間を家族に提供し、在宅生活をより楽に安定したものにするという目的がある。最近では、障害児自身にも外の世界との接点、新たな経験の場、家族以外の人と過ごすなど、楽しい時間を提供する自立の場としての重要性も認識されてきている。

### 5. コーディネーター、ケアマネージャーの必要性

家族がさまざまな医療や福祉サービスの中から情報を得て選択するのは負担が大きい。患者の個性に適した医療サービス、各家庭の状況にあった福祉サービスをコーディネートしたり、行政窓口や施設利用の窓口と交渉したりするケアマネージャーの整備が必要である。

### 在宅移行時の支援体制

医療機関から重度なお子さんが在宅へ戻られるときは、地域の福祉スタッフを招いてサービス会議を行う。情報の共有化、支援プログラムの作成、緊急時の対応などを確認する。在宅支援の成功は、子どもと家族を中心に置いた、医療と福祉スタッフのチームアプローチから生まれる。私たち医師が積極的にこの多職種連携に参加することによって、新たな社会資源を作り出すことができる。