

# 重症心身障害児者の短期入所における 安全な受け入れへの取り組み

林 優子\*<sup>1</sup> 末光 茂\*<sup>1\*2</sup>

## 要 約

重症心身障害児（重症児）施設旭川児童院では、在宅訪問事業や通園事業、および外来の充実により、短期入所利用が急増している。重症児では、短期入所の際に不適応反応を示す例が多く、かつて環境変化や母子分離が引き金となり体調が悪化し、死亡に至った例を経験した。今回、我々は、在宅重症児の重度化傾向が進む中、より安全に短期入所を受け入れられるよう様々な取り組みを行い、その成果と今後の課題について検討した。平成11、12年度短期入所利用者73名には医療的問題を有する例が多く含まれていたが、利用時の死亡例はなく取り組みは有用であった。しかし、大島分類1の40名中半数に、摂食困難、過緊張、不眠、呼吸障害の悪化などの症状が見られ、特に呼吸、摂食障害を伴う年少児の症状が重篤であった。また、2名に骨折があり、より安全な受け入れに向けての対策が必要と考えられた。

今後も、医療ニーズの高い重症児の短期入所が増加すると予測される。在宅重症児を支援していくために、短期入所を単に一時的な預かりではなく、重症児の自立への支援の一つととらえる視点が必要である。そのためには、保護者と信頼関係を築き、専門性を生かしたより安全で質の高い短期入所の受け入れ体制の整備が重要と考えられた。

## はじめに

重症心身障害児（重症児）施設旭川児童院では、重症児への在宅支援の一環として、昭和52年から短期入所（緊急一時保護から改名）事業を行っている。当初は利用は少なかったが、昭和60年頃より利用が増え始め、平成2年頃より利用者および利用日数が急増し現在にいたっている（図1）。この増加の要因の一つは、利用理由が家族の病気や冠婚葬祭に限られていたものが、家族のレスパイトや旅行にまで拡大されたためである。さらに、在宅訪問事業や重症児通園モデル事業の開始や外来での診療とリハビリテーションが充実することにより、利用者の施設への信頼が高まったことも大きな要因と考えられる。

一方、ノーマリゼーション思想の高まりにより、重症児においても地域で暮らしたいという在宅を希望する例が多くなり、気管切開や人工呼吸を使用するなど最重度の在宅重症児も増加している。その中で、特に呼吸摂食障害の強い例では短期入所利用時に、環境の変化に敏感に反応して状態が悪化するこ

とがある。我々は平成10年までの22年間に短期入所が契機となって体調を悪化させ死亡するという最悪の転帰に至った6例を経験した<sup>1)</sup>。

在宅重症児では、近年ますます医療ニーズの高い症例が増加している。我々は、保護者の短期入所利用の希望に応じてより安全に重症児の短期入所を受け入れるため、死亡事例を教訓に利用者への周到な準備と受け入れ体制の整備の取り組みを行ってきた。その結果をもとに、①死亡例、②短期入所中に不適応と関連した病的症状を示した症例、③その他の医療的問題（骨折およびてんかん）、④特に配慮を要した症例について検討を行い、今後の課題について考察を行った。

## 対象および方法

対象は、平成11年4月から13年3月末までに、旭川児童院の短期入所を利用した重症児73名である。年齢は2歳から48歳で、利用件数は160件、延べ利用日数は926日であった。重症度を大島分類で表1に示した。在宅での医療的問題は、経管栄養7名、

\*1 旭川療育センター児童院 \*2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科  
(連絡先) 林 優子 〒703-8555 岡山市祇園地先 旭川療育センター児童院

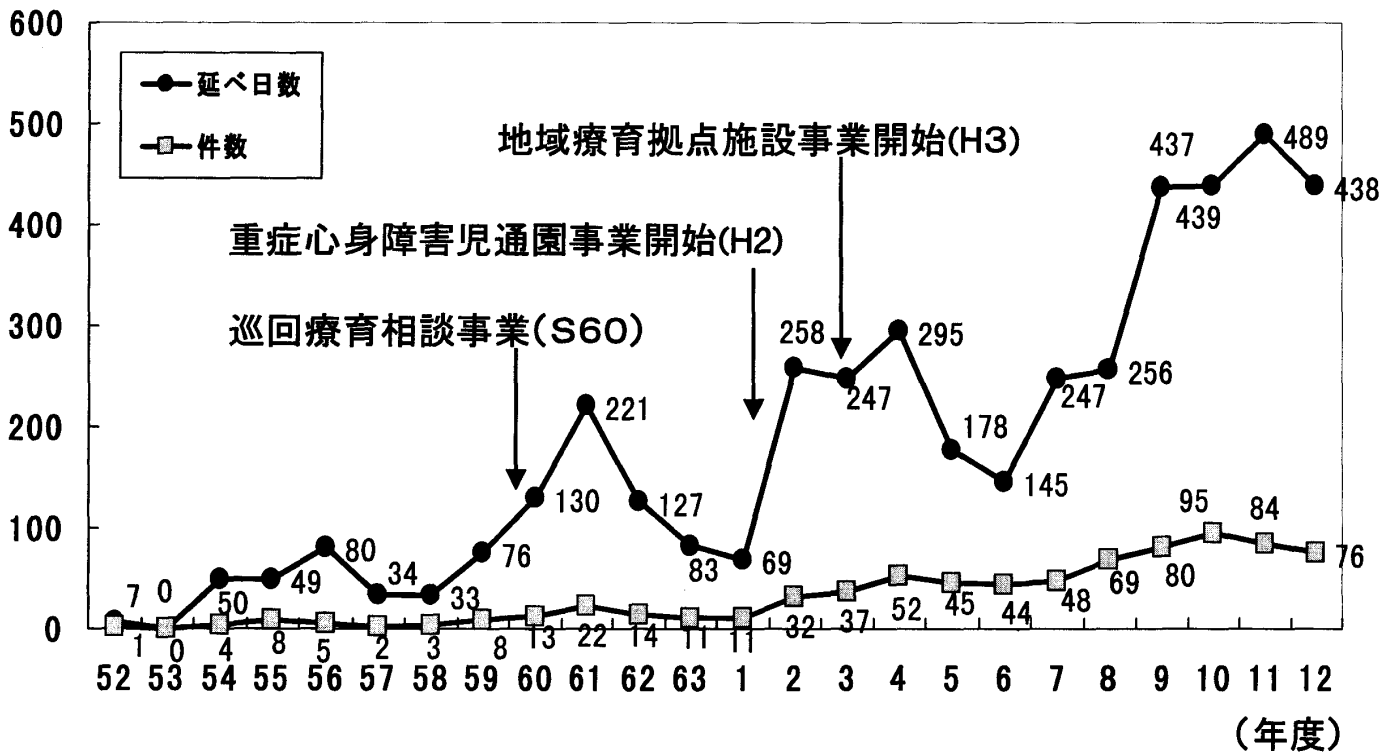


図1 短期入所受入状況

表1 対象の重症度 (大島分類)

			大島分類9 1名	DQ50以下
	大島分類6 1名	大島分類3	大島分類4 2名	DQ35以下
大島分類10 2名	大島分類5 3名	大島分類2 24名	大島分類1 40名	DQ20以下
歩行可能	不安定歩行	坐位可能	ねたきり	知的障害 運動能力

表2 短期入所時の安全を高める試み

- ◆利用者側への取り組み
  - ①通園や体験入所を行い、多くの人に子どもの特性を理解してもらい、子どもも母親以外の人からの介護にも慣れるよう練習する（介護方法、特に食事は、特別な技術を要するものでなく、誰にでも安全に行える方法に切り替える）
  - ②リハビリテーションや医療処置（経管栄養・吸引・気管切開など）を適切に行い、子どもの健康状態や体力を高めておく
  - ③日帰りの短期入所などを計画的に取り組む
- ◆受け入れ側の取り組み
  - ①事前の母子の病棟体験を行い、子どもについての情報を最大限に収集する
  - ②情報をもとに本児にとって過ごしやすい環境や介護方法を提供できるようにする
  - ③状態の悪化しやすい子どもに対しては、常時観察できる場所でモニターによる監視も行う
  - ④医療の質を高め、異常があれば積極的に検査・治療を行う

吸引が必要11名、舌根沈下を起こしやすい11名、気管切開3名、在宅酸素療法2名、在宅人工呼吸1名、過緊張を伴う13名、活動性てんかん23名であった。このうち2名が、その後在宅生活中に呼吸障害により死亡した。

安全な受け入れのため、短期入所に際して表2に

示した取り組みを行った。短期入所中は各主治医が定期的に病的症状の有無についてそれぞれの利用者を診察し、短期入所終了後、最終判断を行った。また、利用者の病態や家族との対応について特別に配慮が必要であった症例についても詳細な検討を行った。

## 結 果

## ①短期入所と関連した死亡例

今回の対象で、短期入所中または短期入所を契機に死亡した例はなく、症状があった症例も治療により改善し、入所前の状態で在宅生活を送ることが可能であった。

## ②不適応と関連すると考えられる病的症状

短期入所中に病的症状を呈した24症例の年齢、医療的問題、症状および医療的処置（経口からの投薬以外）を表3に示した。大島分類1が24名中20名と83%を占め、大島分類1の40名中50%がなんらかの症状を呈したことになった。摂食困難が9名に見ら

れそのうち6名は経管栄養に切り替えた。過緊張・興奮が10名、不眠が8名、消化管症状が5名に認められた。最も生命の危険と関連する呼吸障害は6名にみられ、特に年少の呼吸障害を伴う症例1、2、4、6の4名は症状が重く、酸素吸入、点滴、抗生剤静注などの集中的な治療が必要であった。症例1、2、4は未就学で、症例6は肢体不自由通園に母子通園し学校教育を受けていた。症例1と6は、その後在宅で生活していたが、呼吸障害が誘因となり死亡した。

大島分類2の3例の示した症状はいずれも軽度であった。

大島分類10の症例24は、視覚障害と自閉症を伴い、

表3 短期入所中症状を示した症例

症例	年齢	大島分類	医療ニード	摂食困難	過緊張・興奮	不眠	消化管症状	呼吸障害	医療処置
1	2	1	経管栄養・気管切開吸引・舌根沈下・痙攣発作		○			○	酸素吸入
2	3	1	経管栄養・吸引・舌根沈下・過緊張		○			○	酸素吸入・点滴
3	3	1	痙攣発作	○					経管栄養
4	4	1	経管栄養・気管切開 酸素吸入・吸引・人工呼吸・痙攣発作		○	○	下痢	○	点滴
5	8	1	吸引	○					
6	10	1	経管栄養・吸引・舌根沈下・痙攣発作		○			○	酸素吸入・点滴
7	10	1	過緊張・舌根沈下		○	○			
8	11	1	吸引・舌根沈下・痙攣発作						
9	12	1	痙攣発作	○					
10	14	1				○			
11	14	1	舌根沈下・過緊張・痙攣発作	○	○	○	嘔吐	○	経管栄養
12	18	1	吸引・過緊張・痙攣発作			○			
13	19	1	吸引・舌根沈下・痙攣発作	○					経管栄養
14	23	1	過緊張		○	○			
15	23	1	吸引・舌根沈下・過緊張・痙攣発作		○			○	点滴
16	24	1	経管栄養・気管切開 酸素吸入・吸引・舌根沈下・痙攣発作		○				
17	24	1	経管栄養・吸引	○					
18	26	1	痙攣発作			○			
19	28	1	痙攣発作	○					経管栄養
20	32	1		○					経管栄養
21	7	2		○					経管栄養
22	13	2					便秘		
23	25	2	痙攣発作				下痢		
24	39	10	視覚障害・自閉症		○	○	便秘		

興奮や不眠など不適応反応を強く示した。

### ③その他の医療的問題（骨折およびてんかん）

医療的問題を伴う例のうちてんかんについては、特に発作頻度の増加や痙攣重積をきたした例はなかった。また、短期入所中に2名に骨折が発生した。29歳男性と40歳女性で、それぞれ右脛骨遠位端と右脛骨内顆部の骨折であった。骨折の原因は不明で、患部の腫張に気付かれ、レントゲン検査により診断された。

### ④特に慎重な配慮が必要であった症例

安全な短期入所のための受け入れで、特に配慮を要した症例を提示する。症例Ⅰは表3の症例11で、利用者が不適応反応のため危険な状況であったが、家族への説明や受け入れ側の注意深い対応で切り抜けることが可能であった。症例Ⅱは平成13年8月に経験した症例であるが、今回の対象の検討結果をふまえ、状態が悪化する前に医療的対応を行うことにより何ら症状を呈することなく短期入所を終えることができた。

#### 〈症例Ⅰ〉昭和61年生まれ 男性 岡山市内在住

既往歴；妊娠39週2980gで仮死なく出生。生後6ヶ月時、脱水と血清蛋白の著減により胸水貯留と心不全をきたし心停止。蘇生に30分かかり、その後、痙性四肢麻痺、難治性てんかんの後遺症が残った。短期入所までの経過；生後9ヶ月からA病院で理学療法週1回開始。てんかんのコントロールはO病院でうけているが、発作はきわめて難治でACTH療法を含む多くの投薬を試みたが十分な効果は得られなかった。就学はN養護学校の訪問教育を週に3回受けている。当院の在宅訪問は7歳から開始。月1回の頻度で、保健婦と言語療法士が訪問し子どもへの働きかけや母の相談にのっていた。母は車の運転ができず、通院はすべて父が勤務をやりくりして車で送迎していた。

短期入所の経過；本児の夜間不眠が続き、母が体調を崩したため平成10年4月23日から25日までの短期入所を利用した。来院時、母がペースト食を食べさせ問題なく経口摂取できたため、本児を病棟に残し母は帰宅した。しかし、母が帰宅後、本児の筋緊張が増強し湿性咳そう、喘鳴が出現し38度まで発熱した。その後、経口摂取はできず水分や濃厚流動食もせき込みながら摂取し、嘔吐や陥凹呼吸が出現した。結局、頻回にペースト状の果物や濃厚流動食にとろみをつけて少量ずつ与えながら母の迎えを待った。

平成10年11月15日から18日まで妹が入院し母が付き添うため短期入所した。前回食事がとれず抗てんかん薬も摂取しにくかったため、薬について主治医から診療情報提供書をもらうよう要請した。前回と

同様に、母が不在になってまもなくから発熱と過緊張がみられ薬も嘔吐した。翌日はチアノーゼ出現し酸素吸入を一時的に行った。食事を試みても開口や嚥下が困難で、やっと摂取したのも嘔吐するため母に電話し、経管栄養を始めたい旨を伝えた。それに対して、母はそんなはずはないとレビン挿入を拒否し、妹の入院先から急遽来院した。本児は母の顔を見ると急に筋緊張が低下しリラックスした表情になった。母は本児の頸部を伸展させそのまま立て抱きにして、絶妙のタイミングで勢いをつけて食道に流動状の食事を流し込み、本児はそれをスムーズに嚥下した。時々嘔吐しそうになると、嘔吐する前にもっと多い量を流し込むと逆流してきたものを押し戻し嘔吐が抑えられるとの説明であった。その時は全量摂取することができ、本児の脱水傾向も落ち着いたため、今回の短期入所は母の気持ちを尊重して、その後も少量頻回の経口摂取を続けなんとか短期入所を終了することができた。

平成12年3月24日から26日まで母の介護疲れのため短期入所を利用した。事前に医師も在宅訪問し、家庭と短期入所での様子は全く違っており、短期入所中の筋緊張が高く嘔吐が多い時の経口摂取は危険が大きいため、体調が悪いときは経管栄養が安全と説明し、経管栄養の了解を取っていた。期間中の濃厚流動の注入はトラブルは全くなく、嘔吐や無理に食べさせられるための緊張もなかった。不眠時には、睡眠導入剤の使用の了解も取っていたため、夜間は良眠でき、今までの短期入所では最も安定した状態で短期入所を終了した。

今後の課題；訪問教育やリハビリテーションで家族以外の接触があるが、常に母が付き添っており、まだ母子分離できていない。母の前では落ち着いているので、急変することを説明しても理解しがたいようである。経口摂取も母以外の方がさせたことがなく、その方法も母しかできず他者では危険を伴うものである。今後、円滑な母子分離のために短時間からの短期入所の利用や、だれからでも安全に食べさせてもらえる食事方法の確立が必要である。

#### 〈症例Ⅱ〉平成3年生まれ 男性 岡山市から車で3時間の県北に在住

既往歴；妊娠40週2795gで仮死なく出生。生後2週頃より痙攣発作が出現し、その後精神運動発達が著しく遅れ、脳性麻痺、てんかんと診断された。

短期入所までの経過；K病院でてんかんのコントロールを受けているが、現在も発作が毎日10数回続いている。リハビリテーションは生後7ヶ月時A病院に母子入園し、その後も理学療法に通うことにはなっているが遠方のため中断していた。在宅訪問は

2歳から開始し、当初は年1回の保健婦と医師による訪問であった。5歳からは月1回の頻度で、保健婦と理学療法士が訪問しリハビリテーションを行っている。就学はK養護学校の訪問教育を週に3回受けている。平成13年1月座位保持装置を作成するための診察で当院来院した。その時、一時的に呼吸抑制が起こり著明なチアノーゼをきたしたため、母に在宅酸素療法を説明し、かかりつけ医のK病院と相談するよう勧め、在宅での酸素吸入が可能となった。

短期入所の経過；平成13年8月14日（火）、突然母から地域療育センターに電話があり、研修会に参加するため3日後の週末に短期入所を利用したいという申し込みがあった。受け入れ病棟は本児に接したことがなく、呼吸障害があり、しかも初めての母子分離であるため、危険を伴うと予測された。前日に一度病棟体験をしてもらい病棟と母とが対応を納得した上で、正式に受け入れることとした。

8月16日（木）病棟に体験目的で来院。全身の低緊張があり舌根沈下しやすく、母が子どもについて説明している間もチアノーゼがたびたび出現し酸素飽和度は88～93%を変動していた。母は、日頃はさらに顔色が不良なことが多く、非常に悪い時以外は酸素吸入は使用してしていないとのことで心配していない様子であった。本児について母から話を聞いた後、しばらく病棟に滞在してもらい観察を行ったが、姿勢を整えると一時的には改善するがしばらくするとふたたびチアノーゼが出現した。抗てんかん剤や気管支炎治療薬など持参の薬については、内容が不明のため母の了解を得てK病院に問い合わせた。経管栄養やその他の状態は問題ないと判断した。呼吸については生命の危険を伴うことがあるので、酸素吸入、吸引、場合によっては挿管など必要と思われる処置は実施する旨を説明し、母に了承してもらい短期入所を受け入れることとした。

8月18日（土）短期入所受け入れ後、本児の筋緊張の亢進や不穏な様子はなかった。しかし、姿勢を様々に工夫し整えたが、酸素飽和度が80%台から時に70%台に低下した。本児の酸素飽和度の低下の主な原因は舌根沈下による気道閉塞と判断し、鼻咽頭チューブを挿入した。ただちに酸素飽和度が上昇し酸素の投与がなくても常に95%以上を維持し、その後、特に問題なく20日（月）に退院に至った。呼吸障害の改善のため今後も鼻咽頭チューブを留置することを母に勧めたが、器具の挿入には抵抗があり、母の希望により抜管して退所した。

今後の課題；母は本児が幼少の時から診察を受け救急体制も整っているK病院を信頼しており、急変時にも3時間かけて岡山市まで本児を連れてきてい

る。K病院では、必要な場合には緊急入院し適切な処置を施行するため、受診時の対応は十分されている。しかし、在宅での呼吸状況については母からの訴えがなければ把握することはできず、当院から母にアドバイスすることで在宅酸素療法が可能になった。まだ、母の酸素の使い方や呼吸障害の問題意識が弱いなど課題があるので、今後もK病院と連携しながらよりよい状態での在宅生活を目指していきたい。

## 考 察

### ①短期入所と関連した死亡例

重症児が急激な母子分離により重篤な身体症状を示して時には死亡するという事実への認識とそれに対する対策の進展は、重症児施策の歴史と共にある。重症児は、身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者と定義され日本独自の概念である。第二次大戦後まもなくから、短命といわれる重症児の生命を守るための家族や支援者からの要望があり、様々な努力により昭和36年に初めて重症児施設が完成した。その後、重症児施設に関する法律の整備と平行して、昭和41年から国立療養所に重症児病棟が開設されたり、公法人立の重症児施設が増加するなど、入所させて、十分な医療と介護をうけさせることが最良であるとの考えをもとに施策が進められていた<sup>2)</sup>。しかし、措置入所が増加する中、多くの重症児が一過性に不適応反応を呈するが、その中でも特に重篤な反応を示し最悪の場合は生命の危険に至る例がしばしば経験されるようになり重症児の「入所時重篤反応」として注目されるようになった<sup>3)</sup>。比較的理解力があるアテトーゼ型の脳性麻痺児に多く、母子分離や環境の変化を引き金になって筋緊張の亢進、発熱、不眠、発汗、摂食困難が起こり、急速に消耗し時には死亡に至るといえるものである。それらの例を教訓に、その後は措置入所に際しては、前もって施設を訪れ慣れさせたり、入所後はしばらくは家族に付き添ってもらったりすることにより、重篤な不適応を表す例は減少した。

次に、問題になってきたのは短期入所が引き金になって死亡に至った例である<sup>1)</sup>。当院では、昭和52年から平成10年までの22年間に短期入所を利用した150名のうち6名に短期入所利用時死亡を経験した。これらの例の特徴は、全員大島分類1の最重度群で、呼吸障害・摂食障害を伴っているということである。障害程度が重いため、外出経験が少なく母がほとんどつきっきりで介護をしてしていたところ、母の出産や病気により急遽短期入所に至った。受け入れ時

は、子どもに関する情報も不十分で、状況の急変時に母に連絡しても入院中で身動きできないなど悪い状況が続いた。また、子ども側は表現手段に乏しく筋緊張の亢進や喘鳴を示すのみであり、結局、呼吸困難の悪化から呼吸停止で死亡に至った。

これらの事例を検討し、当院では短期入所の安全を高めるために表2に示したような取り組みを行った。すなわち、利用者側には社会性を高め健康状態を、良好に保ち、受け入れ側は子どもの情報を収集し医療体制を整えることである。このように慎重に対応した結果、今回の検討では、短期入所中、経口摂取ができず経管栄養に切り替えたり、体調の悪化により酸素吸入や点滴を行うなど医療が必要であった例はあったが、死亡例はなくこれまでの取り組みの成果と考えられた。

## ②短期入所利用者の不適応反応について

重症児は主に入所させる施策の中で、重症児の親の中には我が子を手元で育てたいと希望し、重症児施設設立の恩恵を受けることなく孤立奮闘しながら地域で生活していた人も多く存在した。昭和56年国際障害者年を契機にノーマライゼーションの思想が広がり、施設は入所利用者のみを目を向けていけばよいのではなく、在宅支援の重要性も認識されるようになった。旭川児童院では、それに先駆け昭和52年から短期入所事業を開始した。短期入所は当初は緊急一時保護といい、利用理由が「家族の病気」や「冠婚葬祭」の公的理由に限られていたが、平成62年と平成1年に「旅行」など私的利用が可能になり、さらに利用費用も見直されたことにより利用しやすくなってきた。また、昭和60年からは巡回療育相談事業、平成2年には通園モデル事業、3年には地域拠点支援事業が開始され在宅支援にも力を入れている。外来においても、重症児をふくむ多くの発達の遅れや麻痺のある子どもたちに対して、理学療法、作業療法、言語療法、心理療法を行い、発達の促進に取り組んでいる。これらの利用により、在宅児にとって、今まで施設との接点は措置入所を前提とした場合のみであった状況から、施設を利用しながら安定した在宅生活をおくる視点に移行してきた<sup>4)</sup>。このように施設との関わりが多くなり利用者の信頼が増すことによって、さらに短期入所が増加してきたと考えられる<sup>5)</sup>。

三木らは、親の介護から離れても適応できる状態を、重症児の「自立」ととらえ、環境適応能力の向上と適切な介護方法の確立の必要性を述べている<sup>6)</sup>。現在はまだ、短期入所を保護者が介護にかけるための一時的な預かりととらえられているが、今後は重症児の「自立」のために発達促進の支援の一つとし

ての役割をになっているという積極的な考えも必要である。

このように今後さらに、短期入所は利用希望が増加し積極的な役割も期待されるが、短期入所に対して周到的な準備を行っていても、まだ不適応反応を示す例があることには注意を要する。

今回の検討では、大島分類1で症状を示す例が多く、呼吸障害は6名にみられ、特に年少でもともと呼吸摂食障害を伴っていた4名では症状が重く、酸素吸入、点滴、抗生剤静注などの集中的な治療が必要であった。そのうち3名は未就学で、1名は肢体不自由通園に母子通園し学校教育を受けていて、いずれも母から離れる経験が乏しかった。そのうち2名は、その後在宅で生活していたが、呼吸障害が誘因となり肺炎で死亡した医療的にも最重度の例であった。

就学年齢後では、重い障害児もその子にあった就学ができる「義務教育の全員就学」が実現し、母子分離の困難さは著しく減少している。多くの友人や教師と接することができ社会性が身に付くチャンスができたことが関連していると考えられる。特に知的障害が比較的軽度の例では、場面の理解やコミュニケーション能力が発展し、新しい場面でも人とのやりとりを通じて恐怖や不安などを克服していく精神的なコントロールがしやすくなった。しかし、就学年齢に達していなかったり、状態が重度で母から離れられない例では、未だ母子分離が著しく困難であることを再認識しておく必要がある。

さらに、今後課題となってくるのは、短期入所の質の問題である。医療体制の向上により不適応反応を治療し死亡を防ぐことは可能になったが、病棟スタッフにとっては定床外で短期入所者を受け入れているのが現状である。家庭に近い静かな少人数単位の環境での受け入れが望ましく、現在の施設の見直しや行政に対して短期入所のための空床確保の働きかけが必要である。

## ③その他の医療的問題（骨折およびてんかん）

てんかん発作については、発作の悪化やてんかんを合併するための状態の悪化はなかった。これは、利用者はすべて専門医により服薬による十分なコントロールを受けており、受け入れ側もその治療情報を把握し適切な対応ができていたためと考える。

また、骨折を2件認め、骨折した本人の疼痛と生活制限のみならず、信頼して施設に預けた保護者の精神的苦痛を考えると、非常に由々しき問題であった。重症児では、麻痺による運動や重力負荷の減少、カルシウムなどの栄養摂取量の不足、さらに抗痙攣剤の影響やホルモン分泌異常による骨へのカルシウ

ム沈着の抑制など様々な要因による骨脆弱性が問題になっている<sup>7)</sup>。また、加齢と共に拘縮が進み、非常に微細な外力により容易に骨折する。時には、自分の体重の重みを支え切れなったり、痙攣発作による筋収縮だけでも骨折する例も見受けられる。今回は、さらに施設職員が短期入所利用者の体の特徴や動きに慣れておらず、骨の脆弱性の程度も把握できていなかったことも要因と考えられる。現在は、骨の脆弱性に対して著効を示す方法は開発されておらず、カルシウムやビタミン D 製剤を服用したり、日常生活では積極的に立位や坐位を心がけ、運動能力はなるべく維持するなど地道な努力をしていくことが大切である。定期的に骨塩量を測定し、常に骨脆弱を考慮した対応が必要である。

#### ④特に慎重な対応が必要であった提示症例について

特に注意深く対応して無事短期入所を終了した例について症例提示した。この2症例の共通点は、まず、母が運転できなかつたり家が遠方であったりして、通院以外の外出が少ない点である。また、難治性てんかんの合併症があり、発作の数を数えたり薬の調整を行うことが必要で、ともすればてんかんの治療のみが興味を中心に、療育や呼吸に目が向きにくい状況がある。どちらの母もまじめな性格で、食事や医療行為などは他者に任せられず、自分を犠牲にしても子どもにつくすところがある。訪問教育を受けて教諭とはコミュニケーションはとれているが、医療機関受診時は問われたことに答えるのみで、自分から困っていることや心配なことを訴えないため、主治医には問題が伝わりにくい。このため、簡単で安全な方法があっても情報が入りにくく、母の独自の考えや方法で養育が行われていることも少なくない。このような場合は特に、在宅訪問事業などにより、保健婦、リハビリテーションスタッフ、医師が訪問しゆっくり子どもの様子や生活を聞いてあげて相談にのることが重要である。今回の2症例

は、母の方が子どもの「自立」に対して、まだ十分な認識ができていないと思われる状況であるが、施設の職員から専門的見地からのアドバイスや施設の様子を聞き、互いの信頼関係ができることにより、母も子どもを施設に預けてみる気持ちになると考えられる。さらに、母にとっても自分についての心や体の悩みを相談したり、自分のためにも時間を使ってみる気になることが母子分離、子どもの自立につながっていくと思われる。

今後も、医師、リハビリテーションスタッフ、施設および地元の保健婦、病棟スタッフなどその子どもに関わる多くの職種が綿密な情報交換を行い、カンファレンスをして統一した見解のもとに最も適切な対応を決めていくことが、短期入所の安全な受け入れにおいて最良であり、システムの整備も必要である。

### ま と め

医療ニーズの高い在宅重症児が増加する中、重症児施設が専門性を生かした様々な在宅支援をしていくことが期待されている。中でも、短期入所は、家族と施設の信頼関係と重症児の社会性の発達を整うことにより、完全に利用されることが可能である。今回の検討では、安全な短期入所受け入れに取り組んできて一定の成果はあったと考える。しかし、今後、受け入れ側はさらに呼吸・摂食障害や骨の脆弱性に対する評価と対応方法を十分検討し受け入れることと、可能な限り家庭に近い環境と無理のない人員配置を確保することが重要である。また、利用者側には、広く情報を受けることにより重症児にとって最も安全で安楽な状態を模索することと、短期入所を単に一時的な緊急保護の意味だけでとらえるのではなく、重症児のライフサイクルを念頭に入れた社会性を育む機会として理解してもらえよう働きかけていくことが必要である。

### 文 献

- 1) 林 優子 (2000) 重症心身障害児施設における短期入所の実態と利用時死亡の検討. 小児保健研究, **59**(5), 602-607.
- 2) 岡田喜篤 (1998) 重症心身障害児問題の歴史. 江草安彦編, 重症心身障害マニュアル, 医歯薬出版, 東京, pp2-7.
- 3) 小川昭之 (1968) 重症心身障害児施設における入園後重篤反応について. 小児の精神と神経, **8**(8), 134-141.
- 4) 諸岡美知子 (1998) 在宅重症心身障害児・者への支援. 江草安彦編, 重症心身障害マニュアル, 医歯薬出版, 東京, pp237-256.
- 5) 田中昭子 (2000) 重症心身障害児者の短期入所について—現状と今後の方向性—. 旭川荘研究年報, **31**(1), 108-109.
- 6) 三木裕和 (2000) 重症心身障害児 (者) の自立に関する考察短期入所制度利用者アンケート調査から—. 日本重症心身障害学会誌, **25**(2), 17-22.
- 7) 林 優子 (1994) 重症心身障害児・者の骨折の検討. 日本重症心身障害学会誌, **19**(1), 41-46.

## Approaches for Safer Short Stay on Persons with Severe Motor and Intellectual Disabilities

Yuko HAYASHI and Shigeru SUEMITSU

(Accepted Nov. 30, 2001)

Key words : SEVERE MOTOR AND INTELLECTUAL DISABILITIES, SHORT STAY,  
MALADAPTATIVE REACTION, OSHIMA'S CLASSIFICATION,  
SEPARATION FROM MOTHER

### Abstract

Recently more and more persons with severe motor and intellectual disabilities (SMID) have been coming to Ashahigawa-jidoin medical and rehabilitation center for short stays in connection with the establishment of supporting systems for home-care patients including visiting service, day-care programs and rehabilitation for out-patients. But there have been many cases in which these severely handicapped children have reacted badly during these short stays and in the past it has sometimes happened that change of environment or separation from mother has triggered a worsening in the patient's condition, or even death. Therefore we are trying to find out ways to a plan safer short stays and investigating the success of these various ways. For example, we try to make sure that patients have enough physical stamina and to gain their experience in going into community events. Also, the hospital staff try to get as much information as possible about each patient and improve the level of medical care.

As a result of these approaches, no deaths occurred among the 73 short-stay users during their stays in 1999-2000. However, 24 persons who came for short stays showed symptoms such as eating disorder, sleeplessness, hypertonia and respiratory problems. 20 persons of them were belonged to division 1 of Oshima's classification, that is, bedridden and most severe mental retardation. 4 young children with respiratory and eating problems became worse and received intensive medical care. Fortunately, all of them recovered and went back home, but 2 young children died after their return home. Besides, 2 adult patients suffered leg fractures of unknown causes during their stays.

In the future there will be many more SIMD persons living at home who will need to receive medical care such as tube feeding, oxygen inhalation, and respirator care. Short stays outside their home should be considered not only a way of taking care of persons with SIMD but also of helping them to be independent.

Correspondence to : Yuko HAYASHI

Department of Pediatrics, Ashahigawa-jidoin Medical and  
Rehabilitation Center  
Okayama, 703-8555, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.11, No.2, 2001 237-244)