

平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

分担研究報告書

分 担 研 究 課 題 名

「NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れ状況の実態調査とその障害の分析」
重症児者の地域での安全で快適な生活保障を目指して：
滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題

分担研究者 杉本健郎 すぎもとボーン・クリニック

研究要旨

課題： 1. 重心施設は「NICU の後方ベッド」としてなぜ難しい現状にあるか
2. どんな重症児でも在宅で安全に暮らすには何が不足しているか

近年、病院で急性期治療を終了し、結果として重度の障害が残り、常時医療対応（以下、医療的ケア）を必要とする場合、なかなか在宅医療へ移行できない厳しい状況が、医療と介護（福祉）の両面で存在している。特に、人工呼吸器管理などの「高度な医療的ケア」の場合は、患児はそのまま病院にとどまる。空きがあれば重症児施設等の他施設に移動する。思い切って退院し自宅で家族介護をする場合が多くなってきているが、在宅医療や小児の訪問看護は不十分で母親中心のケアになる。救急、救命医療や医療的ケアの進歩により、上記に該当する「高度の医療的ケア」を必要とする小児は確実に増加している。

今回、上記の二つの課題に対して、滋賀県および社会福祉法人びわこ学園で取り組んできた内容を分担研究者がまとめ、一冊のブックレットにし、全国の関連機関、病院に配布した。現在の重心施設の抱える問題点は以下の様に要約された。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では、地域の受け皿作り（たとえばケア・ホーム）をしないかぎり退所による空床はえられない。
2. NICU 受け皿に見合う重症児病棟の医療保険の増額がないと看護体制がくめない。
3. 短期入所についても、現在の介護給付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。増額が必要である。
4. 重症児ケアマネージャーは重症児生活支援センターを立ち上げ、福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。平成 20 年からの都道府県コーディネーター事業も活用する。
5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア十進の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。
6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知歯、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

A.研究目的

一年目の研究をするにあたり、これまでの討論をみると、福祉側は医療保険制度等の医療のシステムを知らず、医療側は複雑な自立支援法等の福祉制度をしらないことを、これまで両方の施設(大学病院と重症児入所施設)に勤務してきた立場でこのことを痛感する。まずは重症児入所施設の抱えている現在の課題と取り組みの一端を紹介し、両者の相互理解のもと、今後の対応を検討しなければならない。

B.研究方法

分担研究者が管理職として約4年間勤務した社会福祉法人びわこ学園の各部署の責任者が研究課題1, 2に関連して現在の重心施設の抱える問題点を分析した上で「地域で安全・快適な生活保障」を課題としてまとめた。

C.結果

ブックレットは3000冊作成した。小児科学会研修指定病院、重症児入所施設(国立病院機構含む)、都道府県と特例都市障害福祉課、重症児を守る会、てんかん協会等に郵送した。約1100件郵送に対し、増冊希望や医療的ケア関連の講演会にも約1500冊を配布した。残った約400冊は春の学会で配布予定である。

内容は要旨に記載したとおりである。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では、地域の受け皿作り(たとえばケア・ホーム)をしないかぎり退所による空床はえられない。
2. NICU受け皿に見合う重症児病棟の医療保険の増額がないと看護体制がくめない。
3. 短期入所についても、現在の介護給

付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。増額が必要である。

4. 重症児ケアマネージャーは重症児生活支援センターを立ち上げ、福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。平成20年からの都道府県コーディネーター事業も活用する。

5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア十進の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。

6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知歯、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

なお、詳細な内容はブックレットをご覧ください。

E.結論

まとめとして別表に記す。

また、研究結果を「重症児者の地域で安全・快適な生活保障を」と題した一冊のブックレットにして、広く関係機関に配布した。

	長期入所施設 (重症児者病棟)	重症児者ケアマネージャー	重症児者ケアホーム	重症児者対象訪問看護ステーション
短期的要望 福祉(福) 医療(医)	短期入所増額(福)現在の倍額 7 : 1 病棟を病棟単位で認可 (医) 超重症児者加算(年齢を削除) 6000 点(医)	医療職(看護)と福祉(介護)の二人 (必要なところへ)	1. 昼間の生活介護同等程度の夜間の事業費を(福) 2. 介護者の医療的ケア「保険」(福) 3. 当面県市単費補償(福) 4. 訪問看護の利用拡大・滞在型看護を(医) 5. 重度包括支援事業の増額(福)	1. 介護保険同等の事業費に(時間単位の報酬を) 2. 小児特定に超重症児を入れる 3. 前項で訪問回数制限を解除する 4. 長時間訪問の利用可能対象範囲拡大 5. 全ての府県で重症児者医療制度適応をする 6. 医療保険に療養通所看護事業を作る 7. 夜間早朝・休日加算を(医療保険) 7. 入院の外泊時に訪問看護が利用可能に
長期的要望 福祉 医療	生活介護＋ケアホーム等と長期入所施設の循環可能(自立支援法・福) ハイケアユニット加算(医) (看護師重心児認定制度)	20 万人人口に最低一人のケアマネを	「重度障害包括支援」制度の増額、特に夜間支援を増額する(福) 昼間の生活介護と夜間のすまいの連結・24 時間支援体制の確立： 自宅以外の地域の住まいを具体化する(福)	訪問看護師認定し、在宅医療での看護師中心のネットワークを作りやすい制度にする。(医) ○自宅訪問以外での在宅生活支援に携わる看護活動に報酬が付くシステム整備を(医と福と教育) <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療型ケアホームへの夜間を含む看護師助成 ・ 養護学校の通学バスに看護師添乗助成 ・ 外出時に看護師が付き添う費用の算定 ・ 医療的ケアの必要な重症児の日中一時支援に看護師加算を ○訪問看護、障害福祉サービスに従事する看護師の増員(事業所指定基準の見直しを)