

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

重症児者の地域で安全・快適な生活保障を

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

第20年度 施設側からみた現状分析：滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題

第21年度 療育施設を対象とした調査とモデル事業：施設から地域へ、受け皿作りに向けての課題

第22年度 医療的ケア支援の必要なケアホーム(共同生活介護)

研究分担者 杉本健郎 すぎもとボーン・クリニック所長

研究要旨

第一年度：課題の整理・ブックレット作成

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。

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実施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し、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。

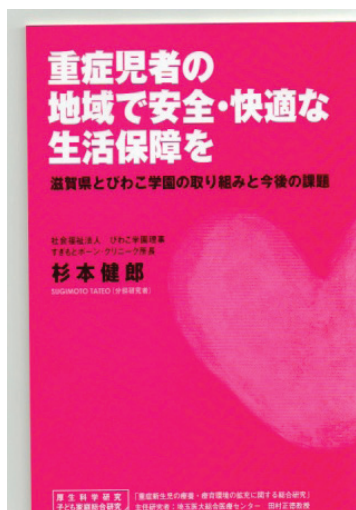
第二年度：施設からケアホームへの移住計画と研修テキスト作成配布

1. 昨年度からの研究の一環として、重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
2. NPO 医療的ケアネットが非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編を作成、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国の関係機関・個人に配布し、利用を求めた。
3. 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

第三年度：具体的なケアホームの調査

重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム・CH）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケア（気管切開や人工呼吸器）だけでなく、医療的ケアの必要な重度脳障害（全介助）の人たち＝超重症児者が地域に作られた CH で過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしている CH 訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した。

A. 研究目的



先に作成・配布した（2008 年 12 月 15 日発行、2008 年度研究班の業績）上記のブックレットにすべてまとめている。ブックレットは 3000 部作成したが、すべて配布した。現在は研究分担者のスギケン HP の表紙から全文がダウンロードできる。

<http://web.kamogawa.ne.jp/~sugimoto/>

ここに記載した重症児が地域で安全・快適に暮らすためには多くの課題があることを指摘した。そのなかでも重症児入所施設とその施設が地域（都道府県域でもある）で果たす役割の一つに共同生活介護（ケアホーム・今後 CH と略す）を立ち上げる必要性を指摘した。長期入所者の中から希望する人に地域で住んでもらうプロジェクトである。全国のほとんどの入所施設は高齢化し重症化し、そして満床化していることを踏まえて、積極的に医療的ケア支援も可能な CH を作ることが求められている。

そこで、分担研究者・杉本が 2008 年までかかわっていた（現在も将来計画のプロジェクト会議の委員）滋賀県の社会福祉法人びわこ学園でのその検討内容を以下に抜粋する。入所者もそして、職員も高齢化する（だんだん動けなくなる）重症心身障害児（者）施設の課題は、平成 24 年 4 月の新体系（療養介護）への移行をどうするのか。どのような討論をしかけていくのか。平成 23 年の大きな課題である。びわこ学園で

は長期入所者の中で希望する 3 人がこの 2011 年夏に新しくできるケアホーム(びわこ学園事業)に入居する。以下図 1 は 2008 年当時から目指してきたビジョンのコピーである。図 1 は現びわこ学園事務局長松本哲氏作成である。

図 2 に研究代表者田村教授の研究展開図・患者流れ図がある。当分担研究者は図 2 の右下の入所施設とケアホーム、そして自宅をむすぶ 3 角形の流れをどう作るか、が課題になった。

B. 研究方法

そのためにこれまでの入所施設のかかえる課題を明確にし、満床がつづく重症児者入所施設から退出希望者があるにしても自宅以外の地域での過ごしにはなにが必要かを討論した。

また医療的ケアを介護職に研修するための初歩的なテキストを作成し、関連各所に配布した(図 3)。

(倫理面への配慮)

個人情報、個人名の記載には了解を得た。

C. 研究結果

平成 21 年度まとめを図 4 に示した。重症児者施設入所者が高齢化し、職員も高齢化している。NICU 後の施設入所には空きがなく限界がある。

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実施への研修と介護給付の大幅な増額が必要である。

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し、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はある。

全国でわずかではあるが、超重症児者を受け

入れているケアホームを見学・聴き取り調査を行い平成 22 年度に報告した。

D. 考察

超重症児者に対して何を実施するには、安全で快適な生活を地域で行うという利用者のニーズ、すなわち自宅や入所施設以外にはケアホームしかない。しかし、報酬単価が低すぎてのニーズには応えられない。

表 1 にケアホームでの給付別計算値と短期入所や病院入院とを比較した。

同じ超重症児者が利用した場合でも歴然とした差が生じている。いつでもどこでもどんな障害があっても地域に受け皿があるという状況からは程遠い。この点を解決しない限り前記の図 2 の流れ図右の三角形は固定化したまま流れ・動きはおこらない。

E. 結論

大規模な入所施設を新たに作らないにしても、地域で家族介護以外で支援できるケアホームのような小規模施設を作り、重い障害があっても利用するためには報酬単価や介護と医療の連携システムを真剣に検討しなければ解決できない課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 杉本健郎、田村正徳、重症児者の地域で安全・快適な生活保障を、滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題、2008、(子ども家庭総合研究費によるブックレット)
- 2) 杉本健郎編著、「医療的ケア」はじめての一步、クリエイツかもがわ、京都、2009
- 3) 杉本健郎、田村正徳、医療的ケア支援の必要なケアホーム(共同生活介護)訪問記、2011 年 1 月、(成育疾患克服等次世代育成

基盤研究推進事業によるパンフレット)

2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。) なし

図1 「循環型」「選択型」入所施設と地域の連携

(3) 「循環型」のサービス利用

- ・びわこ学園の事業は重症児施設から出発。その後、以下のように事業を拡充。
 - ア. 重症児施設での外来診療、短期入所の実施
 - イ. 在宅者支援サービスの拡充(重症心身障害児者通園事業、訪問看護ステーション、居宅介護等)
 - ウ. 重症児者ケアマネジメント支援事業の受託
 - エ. ケアホームの開設
- ・びわこ学園が持つ多機能事業を活かし、また他事業所とも連携し、重症心身障害者等が、「入所施設」「在宅」「ケアホーム等」をその時々々の必要に応じ、循環して利用できるシステムが必要。
 (* 図1)

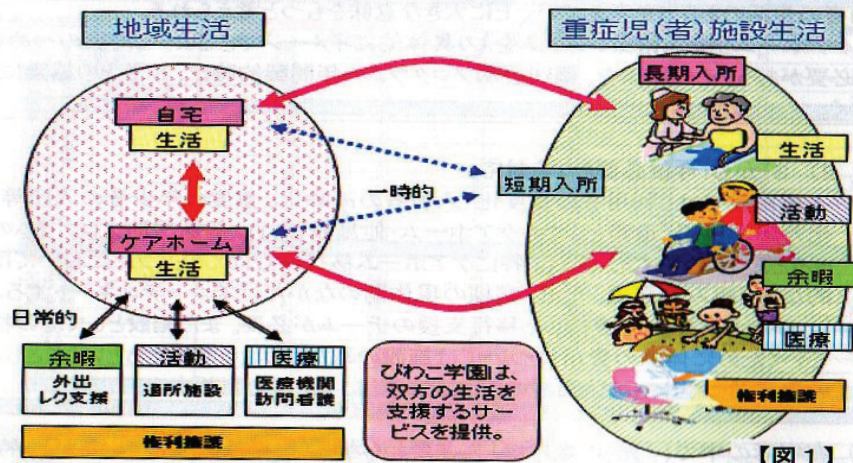


図2 研究代表者田村教授作成の研究展開図・患者流れ図・右下三角形が研究分担者の担当

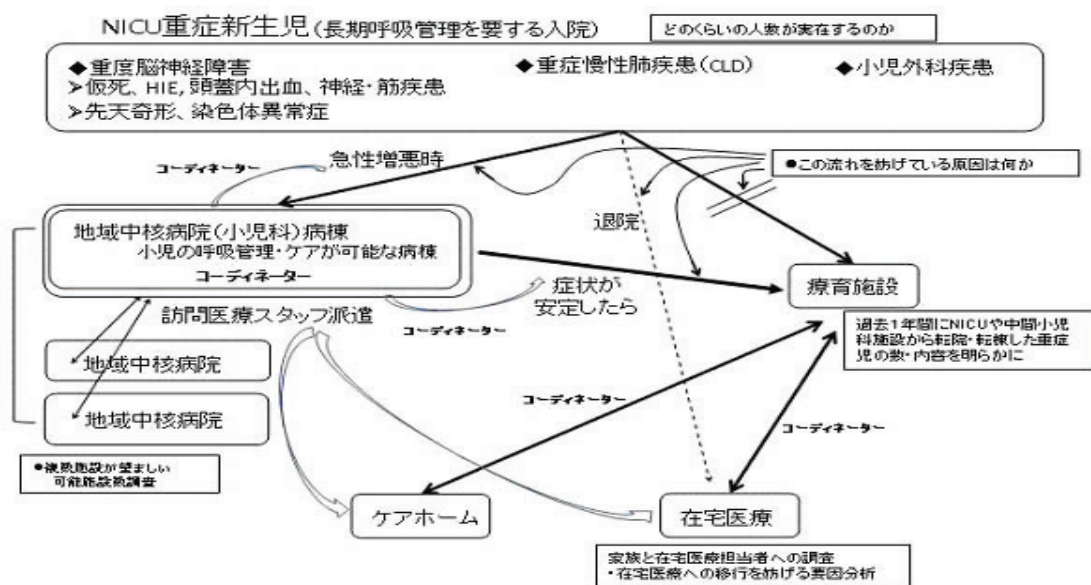


図 3 : 介護職の初歩的研修のための本を作成し、配布した



図表 2 : 謹呈本表紙と送付先

73宛＝敬称略します
 (地方行政関係)
 各都道府県障害福祉課 47
 京都、仙台、横浜、神戸市障害福祉課
 (厚生労働省関係)
 児童家庭局長
 社会・援護局障害福祉課長
 医事課長
 長妻 昭
 細川 律夫
 長浜 博行
 山井 和則
 足立 信也
 (厚生労働委員会各党二人)
 石井 みどり
 小池 晃
 渡辺 孝男
 阿部 知子
 あべ 俊子
 坂口 力
 藤村 修
 高橋 千鶴子
 江田 憲司
 川田 龍平
 重症心身障害児(者)を守る会本部
 日本医師会障害福祉担当竹島康弘副会長
 日本看護協会障害福祉担当坂本すが副会長
 日本重症児福祉協会

図 4 : 地域での医療的ケア支援・まとめ

自宅やケアホームでの安心・安全な暮らしは以下の4セットでできる医療的ケアの地域での過ごし
 医療と福祉のしっかりした連携、超重症児(者)は「二階建て」(医療＋福祉)事業に

1. パーソナル・アシスタント(介護職)としての位置づけ
 パーソナル・アシスタントとは、介護職の研修を保障し、一人一人の医療的ケアへの医療的保障(看護師指導、主治医指示)を確立、そして介護職への経済的保障を行う。
2. (訪問)看護(ステーション)の24時間バックアップ・パーソナル・アシスタントを支える
 超重症児(者)への訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にする。
 療養費の自己負担を解消する。
 地域で展開できる訪問ナースの養成・研修
3. 救急一時入院(基幹病院)の確保 訪問看護師との連携
 地域の一般、基幹病院の支援・連携への保障:2次救急入院ベッド確保
 超重症児者の一時入院(レスパイト＝福祉的視点も含む)
4. ショート・ステイ(一般病院含む)
 医療的視点と療育的視点(入院ではない)での加算
 ショートステイ施設の費用体系の見直し、医療的ケア・超重症児への加算＝二階建て事業とする。

医療的ケアは利用者視点で、快適に生きるための支援、キュア(治療)ではない。ケアであり、医療とも連携したケアである。

表 1 : ケアホームの報酬単価と短期入所、入院との比較(単位=x 10 円/日)

	ケアホームでの支援内容 単価の比較					短期入所 (病院であっても医療保 険は使えない)		入院(小児科 としての費用) 医療保険
	ヘルパー 派遣なし	4 時間 重度	5 時間 重度	6 時間 重度	4 時間 身体	病院 (I)	重症児施 設 (II)	看護師 7 : 1
訪問 介護	0	934	1131	1352	1602	病院は 7 : 1 の基準		夜勤正看 2 小児科医常 勤 5 人以上
ケア ホー ム	992	781	781	781	781	施設(重症児、高齢者)は 10 : 1 でも可能		
合計 単位	992	1715	1912	2133	2383	2600	2400	4000

CH に身体介護のヘルパーの4時間を上乗せした報酬単価が重症児施設の報酬単価とほぼ同じ

→ いかに CH が安い単価で設定されているかが理解できる。

*この項の CH 事業費はびわこ学園障害者支援センター長・田村和弘氏に多くの示唆を受けた。

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
杉本健郎	障害が重くても地域で安心してらせるために	杉本健郎	「医療的ケア」はじめの一步	クリエイティブかもがわ	京都	2009	144-148
杉本健郎	医療的ケアの必要な子どもたちの現状	杉本健郎	同上	同上	同上	同上	19-24
杉本健郎	障害者の医療的ケアのあり方を考える	障害者生活支援システム研究会	どうつくる？障害者総合福祉法	かもがわ出版	京都	2010	118-124
杉本健郎、河本佳子、市川雅子、越智文子	医療的ケアの支援と各国の対応	船戸正久 高田 哲	小児在宅医療支援マニュアル	メディカ出版	大阪	2010	48-53

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
杉本健郎	医療的ケアとその実践と課題：障害ある子どもたちをとりまく現状	チャイルドヘルス	13巻11号	47-49	2010
杉本健郎	人工呼吸器装着児と気管切開児の医療的ケア	難病と在宅ケア	15巻2号	31-35	2009