

のやり方を受け入れることができなくなったり、児の状態が変わっているのに、同じやり方を続けてしまう原因になってしまう。

2) 緊急時対応できる病院の確保

安心して在宅を行うために必ず必要である。

3) 訪問看護の確保

重度の障害があり気管切開、人工呼吸器がある場合、受け入れてくれる看護ステーションはまだ少ない。

4) 訪問入浴の確保

入浴は、皮膚の清潔保持や緊張緩和のためにも必要不可欠である（訪問入浴は区市町村ごとに年齢などの利用条件が異なる）。

5) 必要物品の確保

在宅人工呼吸器：病院と在宅人工呼吸器業者間でレンタル契約を行い家族に医療保険内で貸し出す（保険がきく）。

しかし、経皮酸素モニターとアンビュバックは購入。吸入器、吸引器も必要。また、側彎がある場合など、褥瘡予防のために体圧分散マットが必

要。吸入器、吸引器*、マットは、日常生活用具の給付制度を利用する。

* 在宅用の吸引器は、内臓バッテリー、ACアダプター、カーバッテリーの3電源対応タイプがよい。また、経皮酸素モニターもアラーム機能がある機種が好ましい。

在宅になると病院や療育機関への通院、通所が必要になる。さらに自宅で過ごす時間を考えて、車椅子、座位保持装置などが必要である。

6) 療育、訓練施設や外来の確保

知的発達、運動発達を促すためにも通所は必要である。通所に行くことにより、家族も一人で悩まずに、心のうちを相談できる仲間ができることになる。しかし、医療的ケアが必要な重症児が通える通所は多くない。東京都では要綱に基づき、重症心身障害の幼児の通所事業を実施している。

呼吸機能を保つためや変形、拘縮の予防改善のためにも早期からのリハビリテーションが不可欠である。さらに、歯科による口腔ケアや摂食訓練も非常に大切である。

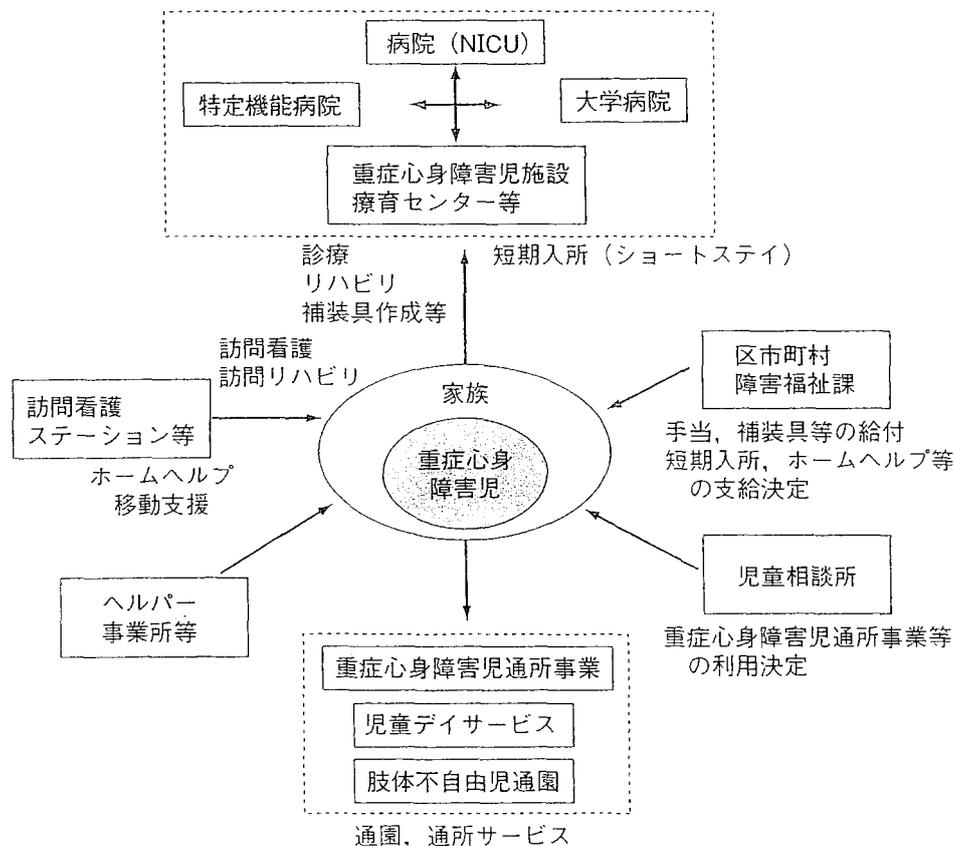


図 継続的支援体制

7) 短期入所の確保

重症児を家庭だけでかかえ、援助のない状態では家族はつぶれてしまう。定期的に家族のリフレッシュのためや児の全身状態を再検討するためにも短期入所が必要である。

この短期入所はおもに重症心身障害児施設が行っている。利用にあたっては短期入所の受給者証が必要のため、区市町村で交付を受ける必要がある。

以上のような調整を行うことで初めて在宅が可能となる。ただ帰すのではなく、児や家族を継続的に支援する体制づくりが重要である(図)。

おわりに

NICU や一般病棟の多くの小児科医は、日々、献身的な医療を行っている。最先端の医療を提供するために全力を尽くしている。そのなかで、重症児が在宅移行するためにも、濃厚な医療ケアができる中間施設や超重症児受け入れ可能な重症心身障害児施設の整備が課題となっている^{7,8)}。実際に受け入れるためには、医療設備の改善や人的配置の見直し、入院医療費の改善さらに緊急時などにおける他医療機関との連携作りが緊急の課題である。

当センターでは、開設時に、全入所者中、(準)超重症児を55%、そのうち15人はNICUや一般病棟から受け入れた。入所後、初めて外出ができ動物園にいった人工換気療法中の児や、入浴ができた児、さらに、家族の面会時間が長くなったなどの声もあり、生き生きとした表情で生活している。

医療は生命を守るために大切だが、生き生きと社会の中で生きていくためには、同時に、福祉制度を活用していく必要がある。福祉制度は、利用する人が自ら動かないと提供してもらえない制度である。そのために、どのような制度があり、どのような制度を活用するとよりよく生活ができる

のかをわれわれも理解し、アドバイスをしていく必要がある。

最後に、NICU・一般病棟から、在宅に帰すということは、重症児の生命の息吹を両親や社会に知ってもらうことと、家族とともに過ごす大切な時間をつくるという意味がある。そのためのサポート体制の整備が望まれる。

文 献

- 1) 前田知己, 飯田浩一, 隅 明美, 他: NICU に長期入院中の(準)超重症児の実態調査と分析: 第2報. 厚生労働科学研究費補助金(障害保険福祉総合研究事業)総括研究報告書, pp89-97, 2008
- 2) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 56: 710-717, 1975
- 3) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀. *早稲田心理学年報* 27: 83-92, 1995
- 4) 北住映二: 医療的対応を要する在宅の重症心身障害児の増加と, QOL 改善のための医療. *小児外科* 34: 158-162, 2004
- 5) 世界保健機関(WHO): ICF 国際生活機能分類—国際障害分類, 改訂版, 中央法規出版, 東京, 2002
- 6) 特集: 必携 小児の医療費助成・福祉制度の知識. *小児内科* 40 (7), 2008
- 7) 鍋谷まこと, 和田 浩, 玉井 普, 他: 長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査. *日本小児科学会雑誌* 110: 1247-1255, 2006
- 8) 岩崎俊之, 上田康久, 守屋俊介, 他: 過去2年間の長期入院患児の予後と在宅医療を目指した医療・療育施設の役割について. *日本小児科学会雑誌* 109: 1031-1036, 2005
- 9) 江草安彦(監): 重症心身障害療育マニュアル, 2版, 医歯薬出版, 東京, 2005
- 10) 千代豪昭, 船戸正久(編): 小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル, 大阪府医師会勤務医部会小児の在宅医療システム検討委員会, 2000
- 11) 黒川 徹(監): 重症心身障害医学—最近の進歩, 日本知的障害福祉連盟, 1999

* * *

超重症児者の生活を支援するシステム としての重症児施設の役割を考える

超重症児・準超重症児は全国におよそ1万人（推定）。障害者自立支援法や診療報酬の改定等により、今各施設でその方たちの受け入れが困難な状況にあります。

超重症児・準超重症児にはどのような支援が必要か、またそのために必要なシステム・態勢とは？ NICUの後方支援ということも視野に入れながら、これからの重症児施設の役割を3人の先生方に語っていただきました。

出席者	北住映二	(心身障害児総合医療療育センター・むらさき愛育園園長)
	岩崎裕治	(東京都立東部療育センター副院長)
	和泉美奈	(同上、小児科医師)
		[敬称略]
司会	秋山勝喜	(本会副会長)

秋山 本日は、日頃から重症心身障害児者に深いご理解をいただき、療育に献身的なご尽力をくださっている超多忙な先生方においでいただき、お話を伺う機会を賜りまして誠にありがとうございます。

■ 厳しい環境

ご承知のように、昨年4月に障害者自立支援法が施行されました。また、これに合わせて児童福祉法も一部改正されました。従来の措置制度から契約制度へと転換し、新しい利用者負担の考え方が導入されたということでもあります。この改革によりまして施設体系・サービス事業体系の変更が行われまして、重症児施設の運営も改革に沿った新たな対応が求められています。

また、重症児施設は医療施設でもありませんから医療費の改定によっても影響を受けるわけですが、昨年は2年に一度の診療報酬の改定が行われました。そこで起こった大きな問題は入院基本料に關することです、例えば障害者施設入院基本料を選択している施設では看護師の配置基準が厳しく

適用されるようになり、夜勤2人の看護師の配置がないと診療報酬の点数が低くなるという仕組みになっているわけです。

しかし、最近マスクにも取り上げられていますが、看護師の確保は特に深刻な状況にあります。その影響を受けて、超重症児を多く受け入れている施設では、やむを得ず病棟の編成替えとか、施設の病床規模を縮小する所もあると聞いています。一方では、在宅支援が叫ばれる中で看護師が確保できないため、短期入所の受け入れを断られる事態も起こっているとも言われています。

本日は、こうした厳しい環境状況の中にはありますが、年々増加する超重症児者などのように支援ができるか、という観点でお話を承りたいと思います。

先ごろの国会では、NICUや関係医療機関に滞留している超重症児者への対応問題に関して取り上げられたということもあって、先般、厚生労働省母子保健課の方々が東部療育センターへ視察に来られ、有馬

院長はじめ、諸先生方で対応されたとお聞きし、この問題に関心が高まっていることを感じているものです。

それでは、まず北住先生から、超重症児の現状や、むらさき愛育園の実情などをお話いただければと思います。

超重症児者の

実態・現状

北住 私たちのところはむらさき愛育園(以下、むらさき)だけではなくて、心身障害児総合医療療育センター全体でいろんな障害の方を看ています。その中で超重症児の方は、重症心身障害児施設だけでなく肢体不自由児施設にも短期入所などで入っておられます。小田浜先生(睦学園)が最近行った調査では、肢体不自由児施設に入所している大島分類1〜4に該当する方が全国で890名います。その中で超重症児が34名、準超重症児が100名というデータが出ています。

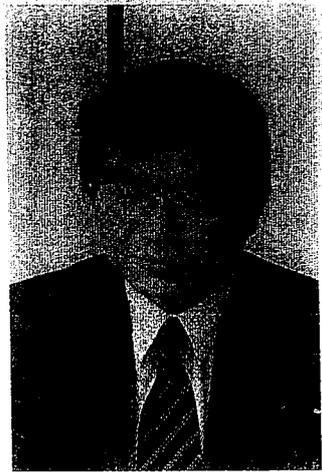
私たちのところで、外来・短期入所の利

用者を調べてみましたら、超重症児者が約50名、準超重症児者が90名、合計140名おられました。この数字には東京だけでなく埼玉の方も少し含まれますが、かなり在宅の方でもいらつしやるのがわかります。

◆全国に超重症児は約1万人

北住 平成16年度に都内の各施設を対象に調査がありました。一定期間に、外来、通園、入院、短期入所を利用した重症心身障害児者の数で、同じ方を重複して数えないよう配慮された調査ですが、3歳未満と学齢児は除いた調査です。

その結果は、大島分類の1〜4…693名(うち超重症児者…67名、準超重症児者…165名、合計232名)という数字になっています。これは3歳未満と学齢の子を除いた数です。で、例えば肢体不自由児養護学校は都内に14校ありますが、各校少なくとも10名くらいは主に訪問の方でいると思いますので、更に3歳未満も含めると、少なくとも都



超重症児の実態に
ついて語る北住先生

内に超重症・準超重症児者は500名はいるのではないかと推定されます。東京都を一部として、全国で約5000名くらいの方が在宅で暮らしているのではないかと推定されます。その辺の在宅の数をより把握するような調査が必要だと思えます。

それからもう一つ。最近の重症児福祉協会の調査によると、NICUに長期入院されているお子さんは全国で約300〜340名と推定されています。これはNICUにいる場合と、NICUから出て一般病棟にいる場合も含めた数です。

施設長期利用者が約3000名、在宅で少なくとも約5〜6000名、それからNICUやNICU後一般病棟にいる方が約300名。合計で約9000〜10000名く

らいの方たちに、どう対応していくかということがあります。
秋山 ありがとうございます。次に岩崎先生、東部療育センター（以下、東部）のことも含めてお願いします。

◆施設の半数以上が超重症児

岩崎 超重症児・準超重症児についてですが、東京都内の通所のデータがあります。都内に14施設で351名の在籍ですが、278名で調査をして、超重症児がそのうちの77名、27・7%、準超重症児が95名、34・2%、合わせると61%が超・準超重症児ということです。やはり在宅の方の重症度が高いということがわかります。昨年に行った全国通所施設連絡協議会の結果でも、A型で9・3%が超重症児者、18・8%が準超重症児者でした。入所に比べて同じ程度の重症度にあたり、在宅に多くの重症の方がいらっしゃるのだと思います。

我々の施設は平成17年12月に開設された

わけですが、当初から都のコンセプトとして、超・準超重症児者を少なくとも半数以上は受けて欲しいというお話がありました。これは重症の方が増えてきている現状と、民間の施設ではこういう重症の方達を受け入れるということが経費の面でもかなり難しいですし、看護師や医師等のマンパワーも必要です。ですから公的な施設で受けなければ、ということになります。

現在、長期入所の方が90名おられますが、そのうち23名が超重症児の方、27名が準超重症児の方です。全体の平均年齢は28歳で、超重症の方は18・5歳、準超重症の方は22・3歳です。やはり医療的に重度の方は若い方達に多いということです。呼吸器を付けている方が20名、気管切開の方が35名いらっしゃいます。4病棟ありますが、それぞれの病棟に大体同じ程度分かれて入所されている状況です。こんなに重症の方達を多く受け入れている施設は初めてで、超・準超重症児者を合わせると全体の54・

5%になります。

思っていた以上にいろいろな面で大変で、医者もそうですが、一番大変なのは病棟でこういう重い子達の介護や看護をしているスタッフではないかと思えます。開設して間もないこともありまして、様々な職員の間もない知識や技術を一定のレベルまで持つていくことが現場で第一に大変だったのではないかと思えます。

それから、ハード面で幸いだったのは、モニター類の機材をかなり入れていただいたことです。ある程度はどうしても目が離れてしまうことがありますから、モニターでそのあたりをカバーしています。

◆医療・生活の場

としてのジレンマ

北住 重症児施設は単に医療の場でなくて生活の場でもあります。医療もすっかりしながら更に人間的な生活を支えていく。小児期であれば精神的な成長を支えていく。それが必要です。しかし、どうしても医療

的な介護や処置に埋もれてしまいがちになります。

むらさきでも超重症児者が多い病棟は33名中20名、約6割という病棟があります。スタッフは30名ちよつとしか配置できない中で、医療処置に追われてしまう。生活を支えるということ、非医療的支援を超重症児であつてもしっかりとっていくことが長く生活する方にとつては施設の働きとして大切です。しかしそこまで手が回りにくくなってきていることが今辛いところです。東部の場合はいかがですか？

岩崎 現実的には開設してからの一年間は、まず医療的な面を確実なものにしようと優先してきたところがあります。その中でできるだけ生活の質を高めたいと考えてきま



東部療育センターについて語る岩崎先生

したが、現実的にはなかなかできなかった部分も多かったのではないかと思えます。

しかし、当センターのような療育施設に就職しようという職員は、医療的なケアだけでなく、生活を大事にしたいという思いを多かれ少なかれ持っています。そういう思いがあるのに、医療的なことをこなすだけで精一杯でなかなか手が回らない。そういうジレンマの中で辞めていられるケースも実際にありました。

今後は生活面の充実が課題とと思っています。我々の施設に要求されるものは「医療的にはもちろんしっかりと見てほしいけれども、生活も大事にしてほしい」それがご家族もご本人も望まれることではないかと思えます。

北住 その部分をしっかりとやらないとやはり職員の意欲が落ちてしまう。運営する者として、その部分をできるだけ保ちながら運営を維持できるようにスタッフの体制ができないと、結局施設はできてもスタッフがなかなか確保できないということになっ

てしまいます。

秋山 超・準超重症児に対する非医療的支援というところのようなものがあるのでしょうか？

北住 医療と重なる部分もありますが、単純には、ベッドだけでなく下ろせる方はフロアに下ろす。フロアに下りてうつぶせの姿勢を取る。うつぶせの姿勢を取ることによって手を使いやすくなります。また、肺炎を防ぐ、呼吸機能を維持するという意味もあります。手を使えるようになることでキーボードを操作できたりするようになることもあります。

それから病棟の中でも、朝になったら着替えをしてきちつと生活のリズムを作る。日光浴でベランダに出たり、日が当たる所に移動する。お散歩をする。呼吸器を付けていても外出をする。文化祭などの学校の行事や旅行へ行くなど。また季節感のある生活が送れるようにスタッフは心がけています。

元々、児玉先生(前むらさき愛育園園長)

や鈴木先生(前みどり愛育園園長)が、単に命の維持だけではなくて生活を広げ豊かにするための医療ということを重要視してこられました。それは超重症児でも同じです。施設の限られた中でもできることもあります。ただギリギリで処置も多くなってくる、やりたくてもままならなくなってくることもあります。

秋山 そのあたりについて、和泉先生いかがですか？

和泉 東部も開いて2年経っていないのですが、少しずつ非医療的支援を増やしたいなと思っているところです。ただ、他部署との調整が難しい点もいくつかあります。

◆生活を充実させるための工夫

和泉 一つは医療的ケアの問題で、保育士・指導員・PTの方が、院内活動で病棟の外へ出かける場合、あるいは、院外のお散歩でもすぐ隣の公園などに出たい場合にも、センターとしての安全の確保や親御さ

んの承諾が必要となるので、なかなかすぐにはできないという現状があります。

それから、例えばNICUのお子さんの中には6歳以上に達しても行き場がなく、学校も就学免除で、生まれてから一度も外出したこともなければ、ごきょうだいにも面会が許されず、リハビリもないので変形の強い方もおられます。車椅子もありませんし、本人も環境の変化で落ち着かない状態です。非医療的支援に辿り着くまでには相当時間をかけて一つずつ揃えていくということに今取り組んでいるところです。

親御さん側にも希望があり、職員もやりたい気持はあるけれども職員不足、医療的ケアの問題、ボランティア導入の問題などで、なかなか進まない気がするのですが…。

北住 学齢期のお子さんは学校ですか？

岩崎 今までは訪問学級でしたが、4月から分教室ができたので、そちらに通ったり、先生が病棟に来てくださいます。

北住 そこで分教室なり訪問の先生とどのように連携をしていくかということが大事

だと思えます。一緒にいろんな活動ができると思えます。

私たちの施設では、生活を充実させるための各病棟の活動を支援するスタッフを病棟業務だけに追われない日中活動スタッフとして独立した位置づけをし、スタッフが各病棟と連携をして支援するという形を始めています。病棟によって差が出てしまうと困りますし、元気な人だけが活動を受けられるようでも困ります。なかなか病棟から出られない人はその専門スタッフが病棟で活動を行う。学齢期を過ぎた方へは、そういう活動を行うことで生活を充実させるための活動を公平に且つ効率的にということでもやり始めたところです。

和泉 そのスタッフは看護職の方ですか？



非医療的支援について語る和泉先生

北住 いえ、指導支援のスタッフです。

和泉 それからもう一つは、例えば、学校では医療的ケアは一定の条件の下、決められた範囲内であれば先生方もやっていいことになっていきますよね。これからは重症児施設でもこの問題も考えていかなければならないと思います。超重症の方が増えることで、医療的なことは看護師が全てやるとなると、ますます看護師はそれだけに追われてしまいます。医療的支援は看護師、非医療的支援は指導員と完全に分けるのではなくて相互にある程度役割分担はしながら重なる部分を作っていくかと思いますが。

養護学校も一、二年ほど前までは学校の先生に指導をして、なるべくやっていただくという流れだったような気がするのですが、つい最近では学校の先生はなるべくしないで、学校に看護師を増やす方向にあると聞いたのですが…。

秋山 学校での医療的ケアについては、当会、北浦会長が文部科学省に協力して、厚生労働省等に働きかけをされ、教員による

三つの行為の実施が認められたのでした。

これは看護師が配置されていることを前提としてその連携・協力の下に日常的・急応の手当を安全に行うとされています。

北住 経管栄養のはじめの音の確認は看護師が責任を持ち先生も一緒に言い、注入や見守りは先生が行うなど、看護師と先生が連携して、一定範囲のケアを学校の先生が行うという基本は同じです。

東京都の場合も一旦厳しくなりましたが、緊急対応ということで、本当にケアが必要な時に看護師が傍にいないけれども吸引しなくてはいけないということもあるので、ある程度は幅を持たせた方向になってきています。福祉の場でも看護師以外の方がほとんどやっていいですよとなると、結局看護師を減らして良いということになってしまっているのです。だからバランスが難しいと思います。

必要な医療的な対応をどうしていくかについては、それを誰がどう担うかという問題と財源の問題とあります。今は財源の面



超重症児の可能性について
たずねる秋山副会長

では、政府は医療費ではなくできるだけ福祉のお金を使えという方向になっていますが、重症児施設でもその辺をきちっと整理していかないといけないですね。私は養護学校と同じようにきちんとした体制があれば看護師以外でも一定の範囲の医療的ケアは支援スタッフができるようにしていけると良いと思います。

秋山 養護学校は医療の施設・病院ではないので、本来、医療の職員がいらないからということになります。ところが医療施設の中で福祉の人もやっていいよということになると、それでは看護師は少なくともいいのではないかという方向に持っていかれる恐れがないとは言えません。

◆ 命の可能性

秋山 先日医療課長のところへ要望に伺った時にこういう質問がありました。「超重症児というのは何もわからないのではないですか？」と。その時に北浦会長がこういうお話をされました。

「この子は何もわからない」とおっしゃっていたあるお母さんに、お医者さんが脳波を測って下さいました。すると、お母さんの声かけに脳波が反応していたんですね。それを見たお母さんは「あっ、わかっていたんだ！」と気づき、それから毎日声掛けをし、さすってあげていたら、しばらくしてその子がニッコリ笑うようになったと……先生方はこうした超重症児の命の可能性をお感じになっておられると思います。

北住 感覚的には「匂い」への反応がとても良いかもしれません。匂いを感じる、風を感じる、空気の流れを感じるということ、は基本的なことですし、それから雰囲気や

口調も感じますね。

在宅で気管切開の超重症児の方は、短期入所をされた時にお母さんの声や語りかけているテープを持ってきていました。それを聞くとその方は穏やかな顔をします。それから好きな音楽を流すと気持ちが落ち着くとか、いろんなことを感じていると思います。

岩崎 この方達は、実際わかっていてもそれが他の方に伝わりにくいので、こちらの感受性を豊かにしていると、こういうふうに感じているんだということがわかってくると思います。

例えば目がよく見えない方であっても耳で感じたりとか、実際に目が見えていないようにみえても、その方の視線の中に入っていくと反応があったり、またあとは遠くは見えなくても近くなら反応してくれることもあります。こちらのアプローチの仕方でも感じ方も変わってくるのではないかと思います。実際に匂いや音楽、お母さんの顔や声で脳波が変化するという研究もありますし、何気なくパツと見ると何も反応がな

いかな？　と思うような子達であっても、じっくりと関わってみると、かなりわかっていることがあるように思えます。

通所に通っている方で、いつもお母さんが送迎されている方がいるのですが、「今日はうちのスタッフと一緒に帰ろう」と言ったらすごく緊張してしまつてどうにもならなくなつてしまつた。そんな時でもお母さんが来るとパツと緊張が解けるんです。お母さんの声で反応しているのか、顔を見て反応をしているのかはわかりませんが、絶対にお母さんのことはわかつています。

秋山　そうすると、重い方々にはスムーズレンのようなものは非常に効果的ですね。

北住　そうですね。気持ちに充実感があれば健康面にも影響してきますからね。医療の部分と重なってきますね。

◆施設運営を

圧迫する超重症児

北住　ところで、経済的な面から言うと、超重症の方をたくさん見ていくほど、施設の

運営は厳しくなります。非医療的支援とか言つていられない状況になってしまっています。

一昨年（平成17年）の東日本の重症児施設長会議の時に、札幌あゆみの園から試算が出されています。超重症児病棟の入所者が36名中、超重症児が18名、準超重症児が14名で、一ヶ月で長期入所の場合一人につき110万円の収入となっています。

一方で支出を計算すると、病棟の人件費（直接職員だけでなく様々な人件費も含む）、医療機器のリース代や施設の維持費などを全部含めると、一日39、725円になつて一ヶ月一人につき119万円。つまり支出の方が大きくなつてしまっています。これはかなり控えめな計算だと思えます。

結局、超重症児をしっかりと受け入れて見ていけばいくほど施設経営は厳しくなつてしまふわけです。短期入所ではもっと厳しいのですが長期入所の場合でもこうです。施設関係者の中では共通認識としてあると思います。おそらく実際はこの収入と支出の差はもっと大きいと思います。

みどり愛育園や東部は約50%が超重症児ですが、私たちの施設も含め、他の所は超重症児の割合は大体2〜3割です。これが限界です。財政的な面で難しいというのが運営する立場からの意見です。

■看護師の配置について

秋山　職員を一つの病棟に集約的に配置して超重症児の病棟にするか、あるいは各病棟に平均的に分けてやるのかということがあると思うのですが、そのあたりはいかがでしょうか？

北住　効率を考えた場合には超重症の方をまとめてしまつた方がいいのですが、そうするとやはり医療中心病棟になつてしまつて幅のある生活は難しくなりますね。それから特定のスタッフに加重がかからないように考慮すると、ある程度は混在する方が望ましいと思います。それは各施設のあり方や年齢によつても異なると思います。

たとえば、安全性を考えた場合には集中した方がいい。それから呼吸器の方がたくさんいたら、ある程度はまとめて看護師を

配置しなければならない。そうした場合、今の医療費体系では、例えば看護師を10対1以上に配置しても結局医療費は10対1の分しか来ないので、経営が厳しくなってしまう。

一方で、超重症でない方も加齢によって看護ニーズは高まります。これまで医療ケアをあまり必要としなかった病棟でも、徐々に高くなってきています。そちらの看護師を減らして超重症児をまとめている病棟に看護師を移すとなると、今度は超重症ではないけれども看護ニーズが高い方に対する対応が難しくなります。そういう意味では、ある程度の看護ニーズに対応できる所と超重症の方が多い所とで傾斜をつけざるを得ないと思います。いろんな対応の形が取れるような医療費体系ができるということだと思います。

■理想的な病床数は：

秋山 一病棟の規模、病床数に関してはいかがですか？

北住 経営が一番効率的なのは一病棟60床

ですけれども、生活の単位としては非常に不自然です。その中で超重症を看ていくのは非常に難しいと思います。やはり35床くらいがいいと思うのですが…。

岩崎 そうですね。ただ30とか40床では経営効率が悪く、病院としてはかなり厳しい状況になるのではないかと思います。診療報酬の面では看護基準が病棟ごとに認められないので、傾斜配置をすると低い方の点数しか請求できません。

北住 超重症が少ない場合は、特定の病棟にきちんと集めようとして他の病棟が手薄になってしまい、そこで計算されてかえって収入が減ってしまう場合もあります。病棟ごとに算定ができるようにしてもらえ、あるいは全体で一定の平均があればちょっと手厚い所と手薄い所とがあっても全体の平均を取ることができるといいと思います。選択制のようになれば一番良いと思います。

◆深刻な看護師不足

秋山 それも看護師がある程度希望通りに確保できれば、何とか維持できるといふことになるのでしょうか？

北住 そうですね。やはり看護師が集まらないと大変ですし、ますます忙しくなると悪循環になってきますから。

平成12年度に出した守る会のビデオ「重症児とともに 応用編」の時に、私や児玉先生も協力させていただきましたが、看護の面で、人材を確保するためのそういったビデオができればと思います。重症児看護は大変だけれども充実感があるということを紹介して看護学校などに配れるといいなと思います。

秋山 なるほど。看護師確保に役立つことを一緒に考えないと…。

北住 医療の進歩の一つの結果として超重症が出てくるわけですから、それを切り捨てるのではなく支えていく看護の世界に、

たくさん人材が集まってきてくれたら充実していくと思います。

それからもう一つは子どものケアをした
い看護師もいると思います。重症児者はか
なり年齢が大きくなってきていますので難
しいところですね。

重症児施設の 新たな役割

秋山 そこで医療費の問題ですけれども、
この間厚生労働省に要望に行った時に7対
1看護ということをお願いしてきたのです
が…。例えば、診療報酬体系ではなく、今
の超重症児加算を大幅に引き上げてもら
うとか、看護体制そのものは10対1でも、そ
れにプラス^{アルファ}看護師を置くために充実し
てもらえばそれでも良いのではと思いま
す。

北住 10対1と7対1では、一日約300点の
違いがありますので、超重症加算をその300
点プラスしてもらうという考え方もありま

すが、病棟全てが超重症児ではないが看護
師は多く配置しているという意味ではその
病棟への医療費が高くあるべきという考え
方もあります。ただ、一般病棟でも7対1
が認められ過ぎていると言われている中で
は、実質的には、超重症加算を高くしてい
ただくことが、実質的であるかと思いま

◆超重症児者を 多く引き受けるためには

多く引き受けるためには

秋山 NICUは一日8万円といいますが、
北住 NICUの高い入院医療費の算定は

日数が長くなると適用されなくなります。
ですから、NICUあるいはそこから小児
病棟に移って長期に入院している場合、多
くは、小児入院医療管理料の1（一日36
00点）が基本となる医療費となり、それ
に超重症加算（300点）や人工呼吸器加算（600
点）と酸素やその他の治療費がきます。

同じような状態の超重症児のお子さんが
重症心身障害児施設に入所した場合は障害
者施設等入院基本料（区分1の場合で12

69点）と特殊疾患入院施設管理加算（350
点）を合わせたものが基本の医療費となり
ますので、基本の医療費のところでは一般病
院とは一日約2000点（2万円）くらい
の差があります。

施設長期入所の場合は福祉からのお金
（施設給付費）が加わりますが、その額は、
この医療費の差の半分にもなりません。し
たがって、この差の額がプラスされてしか
るべきであると考えれば超重症児加算とし
てさらに1000点くらいはプラスされて
も良いこととなります。

◆在宅を支える短期入所の課題

北住 次に短期入所ですが、超重症児の短
期入所は施設運営にとっては最も不利です。
自立支援法での重症児の短期入所は一日2
400点ならびに外来診療扱いの医療費で
すね。在宅人工呼吸指導管理料、在宅酸素
療法指導管理料など算定している場合が多
いので、短期入所中に酸素や人工呼吸器を

使ってもその分の医療費は入りません。

都内の施設の多くは、医療処置が多いお子さんの短期入所は、結局は自立支援法での短期入所ではなく医療入院としていて福祉からのお金は入ってこない短期入所として入る場合が多いのですが、それでも医療費収入は先ほどの算定のような程度ですし、さらに、人工呼吸器や酸素の算定も制限されます。

NICUから一般病棟に移って医療費は月約130～150万円位だったお子さんがやっと退院でき在宅に移行できて、私たちが短期入所でおあずかりしたとして、入ってくるお金は、その半分～3分の2位なのです。

超重症児の在宅支援を考えると短期入所はできるだけ活用していただかなければなりません。超重症になる程、施設にとつては負担が大きくなります。

以前は東京都が短期入所のベッド確保料を先駆的に保障し、超重症児を受け入れても経費的には成り立ってきたのですが、今はベッド確保料が削られてきて、経営的に

はマイナスになってしまふ。しかし在宅の超重症児の生活を支えているのは短期入所ですから、それでもお受けしていますが、とても限界があります。

秋山 そこで、この自立支援法の短期入所24000円を例えば超重症児に限ってこの倍にしていたら、超重症児も受け入れを増してもらえるかと。

北住 超重症児の方の場合には、施設にとつては財政的に厳しいサービスになりますのでその位にしたら、助かります。今は、外来で皆さんが困っている状況を見ているので、不採算だから受けられないと言えないですね。

もう一つの問題として、看護師の確保ができないと、安全面が確保できないので数を制限するということがあります。無理して受けて事故が起きたら、ご本人もご家族もスタッフもつらいですから。責任がありますので安易な気持でお受けすることはできません。

秋山 そうですね。それから重症児施設の

ベッドの絶対数が不足している。今入っている人で固定されているということもあります。そういう中で例えばNICUから来る人とか、そういう人をどんどん受け入れてと言われたら、新たなベッドを用意しなければ、誰かが退所しない限り回転はしないわけですね。

北住 それは肢体不自由児施設が機能を果たしているところがあるのです。私たちのところでも重症児施設も短期入所を受けていますが、整肢療護部門で主に短期入所を受けています。ですから今後は肢体不自由児施設も含めて入所機能のあるところで受けられるようにしていく必要があるかと思えます。

ただ肢体不自由児施設の場合は福祉からのお金（施設給付費など）が非常に少ないので、その条件も改善していかなければなかなかできないと思います。その辺も視野を広げながら対応の幅を広げていく必要があると思います。

◆NICU後方支援を担うには



NICU後方支援に必要なものは何か、どんな施設なら可能かなど真剣に話し合う先生方

秋山 そこで、NICUの後方支援として、重症児施設が果たす役割はどうあるべきでしょうか？

岩崎 平成18年度厚生労働科学研究費研究班の報告では、全国188施設に新生児期から引き続き1年以上入院している児が216名いるとのこと。そして、この児童の受け入れ先としては、地域の療育センター重症心身障害児施設を望む声が多かったとのこと。

理由は、医療もきちんと看られるし、生活も考えてもらえるからということなのですが、重症児施設がNICUに入院している子達をすぐに受け入れられるかと言うと、かなり様々な問題点がございます。医局で話し合い先日の厚労省からの視察の時に和泉先生にお話してもらいました。

和泉 はい。東部も開設から1年半が経ちますが、何ヶ所かのNICUや病院からそういう方を受けてくれないか、という直接の依頼がありました。院内での話し合いの結果、やりたくてもできない理由がたく

さん浮上しました。

逆に開設の時に、乳児院やNICU、あるいは出生時から大学病院などの小児科に入院されていて自宅に帰らずに当センターに直接移られた方が15名いらっしゃいます。その中でNICUからいらした方が3名。どの方も他の在宅からいらした方や短期入所を体験されてきた方に比べると、主に医療面で非常に落ち着かなくて、特別なケアや注意が必要だったというようなこともありました。

視察に来られた時に、「もしそのNICUの後方支援として中間施設的なタイプのものが提供可能であるとしたら、どういったことを考慮すれば可能か？」というご質問がございましたので、東部の医局のスタッフで考えさせていただきました。

◆後方支援に必要なもの

和泉 一つは、ポストNICU的な医療の提供という意味では、24時間看護師がそば