

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

社会福祉法人 びわこ学園理事
すぎもとボーン・クリニック所長

杉本 健郎

SUGIMOTO TATEO (分担研究者)

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

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

厚生労働省厚生科学研究・子ども家庭総合研究「重症新生児の療養・療育環境の拡充に関する総合研究」が二〇〇八年からはじまつた。分担研究として、重症心身障害児者施設（以後重心施設と略す）の側からみた課題を記します。分担研究者杉本健郎は二〇〇四年から滋賀県にある社会福祉法人びわこ学園に勤務し、約四年間管理業務と将来計画にも関わり、現在もその継続討論を行っています。研究班として今後を討論するとき、是非重心施設側からみた課題と取り組みの現状を理解した上で討論を望みます。さらに、福祉だけでなく、行政、医療関係者にもこの冊子を通して広く理解を求めます。

I はじめに

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

目次

I はじめに	3
II なぜこのブックレットを作ったか	4
III みえてきた今後の全国的施策課題	8
IV 滋賀県、びわこ学園の経験からみえてきたもの	15
1 社会福祉法人びわこ学園事業の歴史と現状……松本 哲	15
2 滋賀県の重症児ケアマネ事業の歴史と課題……田村和宏	26
3 滋賀県大津市での重症者ケアホームの成り立ちと現状、今後……風呂井 茂	45
4 重症心身障害児者への訪問看護の現状と課題……多久島 尚美	56
V 資料・日本小児科学会倫理委員会の八府県調査からの滋賀県の現状	35

引用文献 61

あとがき 62

Ⅱ なぜこのブックレットを作ったか

主題

- 1 重心施設は「N－C－U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

超重症児アンケート

まず、二〇〇七年五月一日現在の小児科学会研修施設に日本小児科学会倫理委員会として超重症児の調査を行いました。^{文獻①}以下にそのときの目的と方法を示します。

『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。（中略）地域に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つてきていているが、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と思われる。しかし、正確な実態は不明であり、行政施策として十分な対応ができるていない。このような現状をふまえて、当倫理委員会は「高度な医療的ケア」を受けながら生き抜こうとする子どもたちの医療と福祉の支援の現状を明らかにし、小児科学会の政策提言の基礎資料にするためアンケートを実施した。

方法は、全国から以下の都道府県を選定し、該当する小児科学会地方会会长に依頼の上、各病院、会員に協力を頂き、二〇〇七年五月一日時点の年齢二〇歳未満超重症心身障害児（以下、超重症児と準超重症児を含む）の実態数（外来と入院）の悉皆調査を行った。（中略）文中「超重症心身障害児」

表1 超重症児の今後のるべき施策について^①

（みやすく改変、50%以上の回答を示した項目を示す）

①地域における重症児を受け入れできる入所施設（病院）の拡充	81%
②地域の家族支援（ショートステイ、ホームヘルプ等）の充実	79%
③地域における在宅での医療的ケアの受け皿・支援機能の創設（ケアホームなど）	71%
④超重症児への訪問サービスの拡大:医療保険での配慮	69%
⑤重症児施設受け入れ条件の整備:医療保険での超重症児加算のアップを再検討すべき	63%
⑥地域における医療的ケアでの家族以外の非医療職参入のための法的整備	58%
⑦訪問看護ステーションの訪問回数制限の撤廃:医療保険で配慮すべき	56%

と記載するときは「準超重症・心身障害児」も含んでの表現とする。アンケートによる小児科学会研修施設の管理的立場にある医師の回答は表1の通りです。

地域での在宅生活での受け皿作りと

後方ベッドとして重心施設を拡大する、の二点。

分担研究者は、重心施設を知る立場として、そして地域での在宅生活を支援する立場にいます。そして、いまNICUベッドの後方施設として重心施設が多大な期待を持たれています。重心施設の現状が決して充分な受け入れ態勢にありませんが、地域に開かれた重心施設として努力してきていることに理解をもとめ、お互い共通認識にたった上で今後の討論をすべきと考えました。また、行政、医療、福祉関係者にも理解を求めていたと思いました。その例として、四十数年重心施設として滋賀県の重症児者への支援をしてきた社会福祉法人びわこ学園の取り組みと現在討論している将来構想を紹介し、今後の全国的な施策課題を展望します。

全国何人の超重症児がいるか

表2は日本小児科学会の府県アンケートから推計した20歳未満児の超重症児数であり、発生数は約1000人対〇・三です。20歳未満で現在（2007年5月1日現在）も入院中の超重症児が約2000人、在宅児が5000人を超えていると推計され、人工呼吸器も約半数が在宅で1000人を越えています。

表2 超重症児数、主な医療的ケア数の全国推計

	超重症児	(超重症)	(準超重症)	人工呼吸器装着児	気管切開児	経管栄養児
入院・入所数+在宅数	7,350人	2,950人	4,400人	2,300人	4,000人	6,900人
在宅比率	71%	50%	82%	50%	60%	68%
在宅児数	5,200人	1,475人	3,600人	1,150人	2,400人	4,700人

III みえてきた今後の全国的施策課題（要約）

まず最初に、分担研究者の私見をまじえながら後述する各課題の要約を示します。一つひとつの詳細は次項IVに記します。

1 重症児者長期入所施設としての現状と課題

重症児者施設は満員、地域の受け皿作りを

安全で快適な入所・体制作り・NICUの後方施設にみあつた医療保険の増額を

・短期入所は超重症児者の加算を

長期入所は常に満床状態であり、入所者の高年齢化と重症化が進んでいます。重症化の中で人工呼

吸器装着児者も増え長期入所施設もNICUに近い病棟も増えています。後述するように現在の病棟管理体制、医療報酬では積極的に重症児者施設で受け止めることは不可能です。ベッドがあくときは、主に入所者が亡くなるときです。地域で過ごしたいと思う利用者や家族にとって、たとえ医療的ケアが常時必要であっても、地域で安全に暮らす場所があれば長期入所を中止し外へでることも可能にすべきです。そのためにはケアホームや自宅（家族が高齢になれば難しいが）をバックアップする介護、看護、救急医療・入院との連携が必須になります。また、医療が比較的長期化しても、緊急救度、救命度が落ち着けばすぐにもとの重症児施設へ戻る保証も必要で（これは多くの施設で今も可能）、ケアホームと重症児施設を行き来できるシステム（現在の自立支援法では無理）も作る必要があります。

短期入所（ショート・ステイ^{注①}）は、びわこ学園も現在の二つの施設であわせて二〇床を当てていますが、その利用度は高く、いつでも誰でも必要時自由に利用できる状況にはありません。レスパイトであれば計画的な利用法もありますが、介護家族の緊急時や利用者本人の病状で緊急入所や緊急入院にはなかなかスムースな対応ができません。また、短期入所のリピーターであったり、利用者の病態が明確で医療的ケアも軽度なものであれば、短期対応する病棟の受け入れ態勢は容易ですが、病状が進行したり、気管切開や人工呼吸器などの高度の医療的ケアが必要な場合は、今の病棟の体制では完全に受け入れる保証はありません。ショートステイの事業費は施設によって異なります。病院（医療）と福祉を兼ねた重心施設短期入所の重症児認定の場合は一日二万四〇〇円（知的障害入所施設では最高でも約八九〇〇円まで約三分の一です）、医療保険での入院（10・1看護基準なら1300点、7・1は1550点）に至ってはさらに減額される状況があります。これを超重症児についてはさら

滋賀県は比較的早期から県単独事業で重症児ケアマネージャーを置いて、それをびわこ学園が受け入れる特定の地域の全ての福祉と医療のリソースをうまく引き出すことは難しいことです。特に医療的ケアが高度になれば、医療のバックアップ、連携を作らなければなりません。医療にも通し、福祉施設や行政だけでなく医療機関とも専門的な情報のやりとりが必要になります。最低でも福祉施設や行政だけでなく医療機関とも専門的な情報のやりとりが必要になります。最低でも

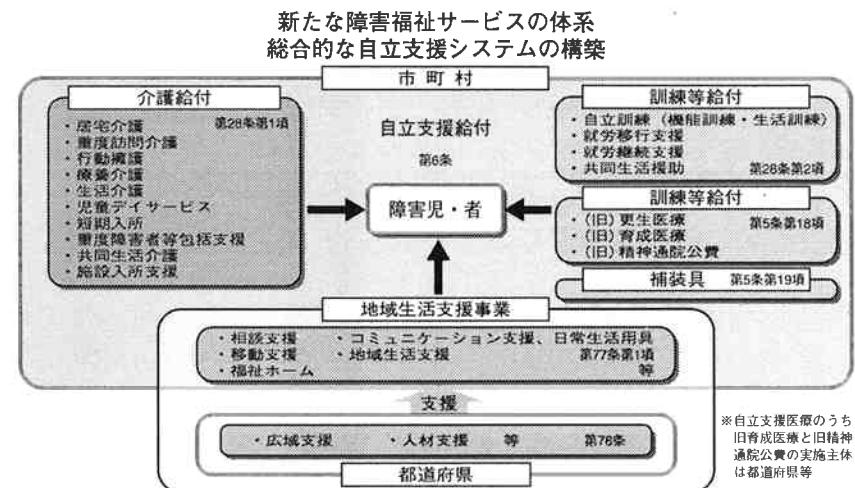
平成二〇年から開始の都道府県コーディネーター事業の活用を

- 重症児者生活支援センターを立ち上げる（提案）
- 府・県で一～二か所
- 最低でも二人の常勤相談員体制
- 福祉・療育的側面からの総合相談員一人
- 医療・看護的側面からの総合相談員一人

2 重症児ケアマネージャー

に加算する経費（医療費、事業費）制度が必要になります。

注①自立支援法（下図）と児童福祉法



※自立支援法対象のうち
旧育成医療と旧精神
通院公費の実施主体
は都道府県等

全国のほとんどの重症児者入所施設は児童福祉法下にあり、自立支援法の施設入所支援ではありません。なお児童福祉法下にある重心施設は18歳未満に発症した疾患が対象です。

注②ショートステイ事業

短期入所

【利用者】

○居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、施設等への短期間の入所を必要とする身体・知的・精神障害者

① 障害程度区分は1以上である者

② 障害者の場合は、障害者に係る厚生労働大臣が定める区分に規定する区分1以上である者

【サービス内容】

- 入浴、排せつ又は食事の介護等を提供。
- 利用者の障害程度区分に応じて報酬単価を設定。
- 医療機関で実施する短期入所については別に報酬単価を設定。

【人員配置】

- 短期入所の利用者を本体施設の数とみなした上で、本体施設に必要な人員を配置。
- 単独型事業所においては、生活支援員を必要数。

【報酬単価】

- 490単位(区分1及び2)～880単位(区分6)
 - ・重症心身障害児等については、2,400単位
 - ・遷延性意識障害等については、1,400単位

【実施状況】

- 6,255か所 平成18年社会福祉施設等調査より
医療機関で実施している短期入所 59か所
〔出典：独立行政法人福祉医療機構(WAMNET)データ調べ〕

短期入所は福祉制度の一環で自立支援法の介護給付（注①図）です。重症児者の場合は多くが重症児者入所施設（長期入所は児童福祉法）を利用していますが、ベッド数は極めて限定されています。

祉職と医療職の二人の常勤体制で取り組む必要があると思います。

平成二〇年度から厚生労働省児童家庭局補助事業（二分の一補助）の「新生児医療・療育コーディネーターの都道府県による積極的な活用も考えるべきだと思います。

3 重症者も住めるケアホーム事業

自宅以外の地域での生活保障：（在宅） 医療のバックアップ体制作りを
介護職の医療的ケア実施の認知と介護給付（特に夜間）の増額を

医療的ケアを必要としないケアホームはすでに各地で取り組まれています。問題は安全な医療管理をどうするかです。介護職の日夜の医療的ケアへの取り組みで疑問や問題が発生したとき、すぐに相談に応じられる訪問看護ステーションの支えが必須です。その訪問看護ステーションを支える訪問診療、診療所、さらに緊急一時治療入院できる基幹病院との密接な連携がないと安全な暮らしを保証することはできません。

もう一点は、事業運営費です。医療部分を医療保険でカバーできるようにする（訪問看護や在宅医療への医療保険増額）として、それでも夜間を含めた充分な介護スタッフをそろえるには安価すぎます。県や市の単独事業費が確保されない限り運営すらできない事業であることは間違いありません。全

国どの地域でも充分な介護職と医療連携をとれるシステムの構築が求められます。

4 重症児者対象の訪問看護ステーション

超重症児者を支える在宅看護を認知し、システムと診療報酬額の大幅な見直しを

まず医療保険と介護保険での訪問看護事業費の運用が異なっていることに整合性を求めます。介護保険^(注③)が充分とは言いませんが、医療保険での運用は成人の特定疾患^(注④)（小児では殆ど該当する疾患はない）や人工呼吸器稼働以外は、週三回までの訪問制限であり、しかも一回訪問が一・五時間までという状況では在宅児やケアホームへの訪問看護は十分に役に立たません。夜間を含めたバックアップについても費用対応が増額されないことにはステーションは運営できません。重症児者対応の訪問看護ステーションも看護師スタッフも増やし育てるためには最低限事業費の増額が必要です。

救急時の医療機関の連携を作ることは必須当然のこととして、もう一点、看護師の訪問看護での働き（医師指示書による）は通常の病院体制下の看護師以上の力量、判断力が求められます。地域で單独で働く看護師のモチベーションをあげる意味からしても、現在の看護師評価は低すぎると思います。

この間びわこ学園で討論してきた重症児者を含む医療面のバックアップも包含した小規模多機能施

IV 滋賀県、びわこ学園の経験からみえてきたもの

1 社会福祉法人びわこ学園事業の歴史と現状

(1) 歴史（事業展開の経過と現状）

① 重症児入所施設として出発

びわこ学園は、一九六三年四月、大津市に開設されました。滋賀県立精神薄弱児施設「近江学園」における「集団生活が困難であり、心理療法的な面も含めて、医学的な関わりが必要な障害の重い人への取り組み」を母体として始まった施設です。開設年の五月に病院認可を受けましたが、開設時は福祉施設としての法的根拠がないまでの出発でした。第二びわこ学園は、一九六六年一月、野洲町に開設されました（大津市の「びわこ学園」は「第一びわこ学園」に改称）。

一九六七年六月の児童福祉法の一部改正により重症心身障害児施設が法制化され、第一・第二びわ

設構築を模索しています。循環型の安全で快適な生活保証システムの実現を目指して滋賀県野洲市で市民運動的に取り組みを始めています。街の真ん中に重症児だけでなく、発達障害からお年寄り、健康な市民も立ち寄れるサロン的な交流場所と住み家と一緒にした小さな施設です。この構想のキーパーソンは訪問看護ステーションの訪問看護師です。障害児者も診察できる在宅診療所も視野にいります。

注③介護保険とは 平成二二年から施行された高齢者の介護（福祉と医療をあわせた）制度。第一号被保険者は六五歳以上の要介護・支援者、第二号被保険者は四〇歳から六五歳未満で特定疾患（後述）認定者が該当する。自立支援法をうけた入所施設、身体障害知的障害入所施設、重心施設入所者は適用除外。

注④成人の特定疾患とは 「厚生労働大臣が定める疾病等の患者」末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ほか八疾病と頸髄損傷または人工呼吸器を装着している者。

この学園は、児童福祉施設「重症心身障害児施設」として位置づけられることになります。した。二つの施設は、二〇〇七年四月に、それぞれ、びわこ学園医療福祉センター草津・野洲と改称しました（*以下、「びわこ学園」とは社会福祉法人びわこ学園を言い、施設名称とは区別する）。

二つの重症児施設は開設当初から、病院であり福祉施設であるという双方の機能を活かし、施設入所という形で、「いのちを守る」「いきる力を高める」「くらしの質を高める」ための取り組みを進めてきました。その後、両施設において障害児者の外来診療を開始し、一九七八年一月からは「在宅重度心身障害児緊急一時保護事業」（現在の短期入所）を始めています。一九七八年度から現在に至る、短期入所利用の変化は表3のようになります。在宅の重症児者の生活を支える上で、より比重を増していくことが分かります。

しかし、短期入所の受け入れは、長期入所者の生活の場（病棟内に専用部屋を設けてはいますが）で行つており、短期利用者にとつても長期入所者にとつても、好ましい環境とは言えません。短期入所専用の施設・病棟を設けるには、単独の人員配置、利用がない場合の空床費用の補償等、いくつかの課題があります。また短期利用が増加すると、職員の業務も増加します。センター野洲では、二〇〇八年八月に延べ八一人の短期利用がありました。短期利用にともなう入所・退所を合わせると、平均日々五・二人に対応していることになります。

② 在宅支援事業の展開

一九七九年養護学校義務制が実施されました。重い障害があつても、家から学校に通う経験が重ねられ、学校を卒業した人の「次の場」が求められるようになつてきました。

第二びわこ学園では、一九八八年、入所施設の療育機能を在宅障害者に提供するための検討が始まり、翌一九八九年一〇月には内藤基金の助成を受けて在宅の重症心身障害者を対象とした「通所研究事業」を開始しました。翌年、滋賀県重症心身障害児（者）通所モデル事業となり、一九九七年一月からは国の重症児通園事業^{注⑤}A型に移行しています。

滋賀県の福祉サービスは、一次圏（市町村）、二次圏（七つの福祉圏）、三次圏（県）という三つの層をなしています。びわこ学園は、第二びわこ学園での野洲通園（湖南圏域）に続き、主に福祉圏を単位とした重症児（者）通園事業を順次開設してきました。

通園事業以外の在宅支援事業の展開

二〇〇〇年四月・大津市からの受託事業として、通所、相談、居宅介護等の複合的機能を持つ

「知的障害児者地域生活支援センター」の運営を開始

二〇〇二年・重症児（者）ケアマネジメント支援事業を開設

二〇〇五年・訪問看護ステーション開設（その後、訪問リハビリ、居宅介護も実施）

表3 短期入所利用の変化

年度	1978年度	1987年度	1997年度	2007年度
延べ件数	5	30	307	1,381
延べ日数	78	277	2,181	5,499

注⑤重症児通園事業とは

本事業化された。在宅重症児支援の中核的事業として日中活動＋療育・訓練＋医療の場として位置付け、地域の「重症児者総合支援センター」的役割をもたらした。A型通園・定員一五名／日、病院機能を有する施設に併設し、原則として送迎機能を配備する。B型通園・定員五名／日で、自立支援法ではなく児童福祉法下の通園施設。

(2) 滋賀県内重症児者の状況

① 滋賀県内重症児者数の変化（一九九八年→二〇〇八年）

滋賀県内の重症児者数を、一九九八年と二〇〇八年とで比較すると、この一〇年間の滋賀県内の重症児者の変化は、表4のように整理できます。

② 重症児施設への入所待機者リストから

滋賀県において、二〇〇七年一月時点の重症児施設入所待機者は五二人でした。一年半後の二〇〇八年七月時点では、そのうち三人

が他種施設（身体療護施設、肢体不自由児施設等）に入所、一人が他府県重症児施設に入所、二人がケアホーム（びわこ学園が運営）となっています。他施設入所者の内、二人が滋賀県外の施設入所です。この間、本人・家族等の状況（緊急性等）によりセンター草津・野洲に新たな入所者はいますが、待機者の中からはありませんでした。

また個々の入所待機者を見ると以下のことが分かります。

- (a) 「児」（就学前～高等部）には、入所理由が本人の医療的ケアを必要とする人が多い。
- (b) 「者」（高等部以降）には、入所理由が家庭での介護困難である人が多い。

③ 在宅重症児の状況（医療ケアの必要性という観点から）

滋賀県内の在宅重症児者には、医療的ケアを必要とする人が多くいます。児童について見ると、滋賀県内の特別支援学校（旧養護学校）籍のある児童・生徒の中で、経管栄養（胃ろう、腸ろう含む）や吸引などを必要とする人は六〇人です。また、滋賀県内の病院の外来患者（入所施設ではなく在宅で暮らしている）の中には、二〇歳未満の超・準超重症児が五八人です。^①

(3) 重症児入所施設「びわこ学園医療福祉センター草津・野洲」の現状

先に述べたように、重症児入所施設はびわこ学園事業の出発点であり、また今でも、各事業・機能の中核となっています。今後の事業展開を考える上でも引き続き重要な役割を持つ重症児施設部門の

表4 滋賀県内重症児者変化の整理

	全年齢	児：就学前～高等部	者：高等部以降
全 体 (入所+ 在宅)	548人→712人 (164人増加) (1.3倍) 在宅者数・率(54%→65%) が増加		
入所者	328人→466人 (138人増加) (センター野洲建替え時に入所枠7人増、県外籍者退所後の県内籍者入所等)	31人→23人 (8人減少) 「児」の中では低年齢化 (就学前・小学部が増)	数・比率が増加 高齢化が著しい
在宅者	220人→246人 (26人増加)	208人→203人 (5人減少)	数・比率が増加 高齢化が進行

現状について説明します。

① 入所利用枠について

二〇〇四～二〇〇七年度の五年間に、びわこ学園センター草津・野洲を退所した人は合計一〇名です。その内訳は、在宅二人、他入所施設一人、死亡七人となっています。退所に伴つてできた新たな入所枠は、二つの施設を合わせ、年平均二・〇人となります。現在でも滋賀県内の重症児施設待機者は五〇人を超えており、在宅者の中には、「『待機』していても何時入所できるのか」という不安があります。

また、短期入所利用についても「必要なときに、必要な期間利用できる」とはなっていません。センター草津・野洲を合わせた短期利用枠は二〇人ですが、短期入所利用希望が重なる学校の長期休暇の時期には利用日数を制限せざるを得ない状態が続いています。

重症児施設の利用枠の拡充について、行政も含めた検討・対応が必要です。
次のような課題があります。

- (a) 国の施策上、入所施設整備（新築、増築）を制限する方向にある（N－C－U退院後の受け皿としての重症児施設整備は別だが、後で説明するようにその運営は困難）。
- (b) 国庫補助には地方自治体の補助も合わせて必要だが、各県等の財政事情が厳しい。
- (c) 民間補助においても、入所施設整備に対するものが縮小してきている。

② 入所者の重度化

在宅の重症児者だけでなく、びわこ学園医療福祉センター草津・野洲の入所者においても、超重症児者、準超重症児者の増加などの重度化が進んでいます。

診療報酬上、超重症児（者）入院診療加算の対象者は以下のように定められています。

- (d) 重症児施設を経営・運営する法人にとり、整備時（新築、増築）の法人持ち分は大きく、またスタッフ、特に医師・看護師の安定的確保が極めて困難。

IV 滋賀県、びわこ学園の経験からみえてきたもの

表5 センター草津・野洲に入所している超・準超重症児者の年齢分布
(2008.4.1時点)

	就学前	6～18歳	～29歳	～39歳	～49歳	50歳～	小計	計
超重症児者	1	8	10	5	6	3	33	54
準超重症児者			7	7	3	4	21	

介助によらなければ座位が保持できず、かつ、人工呼吸器を使用する等特別の医学的管理が必要な状態が六月以上継続している状態であること。超重症児（者）の判定基準による判定スコアが二五点以上であること。準超重症児（者）は、それに準ずる状態にあり、判定スコアが一〇点以上であること。

二〇〇七年六月時点で、センター草津・野洲を合わせ、超重症児者三三人、準超重症児者二一人、計五四人が長期入所中で年齢構成を見ると表5の通りです。

超・準超重症児者は、出生時から重度障害を持ち高度な医療ケアを必要とする人と、加齢や進行性疾患の進行等により重度化された方の、二つのタイプに分かれます。

(4) 重症児入所施設が超・準超重症児者等を受けとめるまでの課題

① 重症児施設の病院としての体制

全国の重症児施設においても、超・準超重症児者数は年々増加しています。二〇〇六年には、全国一五施設に在籍する超重症児者は九〇三人、準超重症児者は一一四八人となっています（超・準超重症児合わせ各施設平均一八・四人）。また新生児集中治療室（N I C U）からの退院後の受け皿の一つとして、重症児施設が期待されています。

現入所者の加齢、疾患の進行等による超重症児者化、医療的ケアを必要とする超重症児者等の新規入所は今後も続くと考えられ、重症児施設において、今後、超・準超重症児の受け止めは、今以上に大きな課題となります。

現在、各重症児施設において、超・準超重症児者の多くは、複数看護師による夜勤体制をとつてゐる一般病棟（障害者施設等入院基本料10・1～15・1）で生活しています。一つの病棟の中で超・準超重症児者等、濃厚な医療的ケアを必要とする人の受け止め可能人数（短期入所利用者を含め）には限度があります。その人数は、医師配置数、病棟利用者の規模・構成、建物・設備の条件等により異なりますが、職員が一番少なくなる時間帯（多くは夜勤帯）に何人看護職員を配置できるかにより大きく規定されます。

びわこ学園では、現状の建物・設備等の条件を踏まえ、一人の看護職員が対応できる枠は八人前後

が限度と考えています。ただし、病棟規模は三〇～五〇人なので、複数配置（二～三人）されている看護師が全て、超・準超重症児者のみに対応できるわけではありません。また夜勤帯での医師数は、センター草津・野洲共に一人です（それぞれ短期利用者を含め一〇八人、一三八人定員）。

現在、びわこ学園医療福祉センターには、草津・野洲を合わせて六つの病棟があります。うち三つが障害者施設等入院基本料を取つており、超・準超重症児者の対応は、この三つの病棟を中心に行っています。現在、センター草津・野洲を合わせ、五四人の超・準超重症児者の長期入所があり、これに加え、超・準超重症児者の短期入所利用があります。現在、三つの病棟での超・準超重症児者の受け止めは、ほぼ限界に達しています（長期入所者のみで一病棟平均一八・〇人）。また、このような状態の中では、在宅重症児者等の緊急入院に充分対応えていないのが現状であり、大きな課題となっています。

② N I C Uと重症児入所施設との条件比較

一方、退院後の次の場の一つとして重症児施設を想定しているN I C U（新生児集中治療室）の施設基準を見ると、次のようになっています。

- (a) 当該治療室内に集中治療を行うにつき必要な医師等が常時配置されていること。
- (b) 当該治療室における助産師又は看護師の数は、常時、当該治療室の入院患者の数が三又はその端数を増す毎に一以上であること。

設、総病床数は九七床のみ」とあります。^{文献2}一施設あたりの平均病床数は六・一床となります。また「良好な集中治療環境を設計し構築」するための提言として、次の項目を挙げています。

(a) 専従する医師が、常時 P I C U 内（小児集中治療部）に勤務していること

(b) 看護師が常時、患者二名に一名以上の割合で P I C U に勤務していること

診療報酬について見てみると（一点が一〇円）、新生児集中治療室管理料は一人一日あたり八六〇〇点となっていますが、超・準超重症児者が入所している多くの重症児施設がとっている障害者施設等入院基本料 10・1 は、一三〇〇点です（障害者施設等入院基本料 7・1 では、一五五五点）。六倍以上の収入の差があることになります。

また、先に触れた、超重症児者、準超重症児者入院診療加算は、以下の通りです。

超重症児者 一日 三〇〇点（六歳未満の場合は六〇〇点）
準超重症児者 一日 一〇〇点（六歳未満の場合は二〇〇点）

超重症児者・準超重症児者については、入院基本料に上記の点数が加算されることになります。六歳未満を区分けし、二倍の点数としたのは平成二〇年度からです。N I C U からの退院を促すことが大きな狙いのようです。しかし、先に見たように、びわこ学園医療福祉センター草津・野洲に入所している超・準超重症児者五四人の内、六歳未満児は現在一人のみです。また、全国の重症児施設に入所している超重症児の内六歳未満の比率は、六・一%（二〇〇六年）です。六歳未満児への加算が増えされても、その効果は極めて限定されています。

③ 重症児施設とN I C U の落差を埋める施策の必要性

重症児施設に入所している超・準超重症児と、N I C U・P I C U 入院児の容体は同じではないにしても、N I C U 等の次の場として考えられている重症児施設の現状とは大きな落差があります。超重症児者・準超重症児者加算や、今年度から始まった六歳未満児への加算の増額によつても、この落差を埋めきることはできません。

重症児施設においても、超・準超重症児等の受け止め体制を今後どう充実させるかは大きな課題ですが、制度的裏付けがない中で、その受け入れ数を飛躍的に増やすことは不可能です。N I C U、P I C U と現在の重症児施設との中間的な施設・病室が、設置・運営できるよう、あるいは超・準超重症児加算を大幅にアップするなど、制度を整えることが必要です。

また、そのような制度的改善や施設面での充実がされても、医療・看護スタッフの安定的確保がもう一つの大きな課題です。重症児施設の中には、病棟は整備したものの、看護スタッフが充足できず、閉鎖状態の病棟があるというのが現状です。そして短期入所（福祉制度）について見ても、現入所者への重度化対応に手一杯の状態の中で、超・準超重症児者の短期入所受け止め時期の重なりを調整せざるを得ない状態です。短期入所の給付費は、医療的ケアの必要度に関わらず一律（一日二万四〇〇〇円）であることも、施設側にとつては負担となっています。

2 滋賀県の重症児ケアマネジメント事業の歴史と課題

(1) 滋賀県における重症児者ケアマネジメント支援事業

滋賀県では、平成七年から知的障害・身体障害・精神障害の三障害で障害者生活支援センター（以下「支援センター」）を設置し、障害福祉圏域で障害者自立支援協議会（以前はサービス調整会議）を立ち上げながら、個々のケアマネジメント実践を報告・検証することで障害児者の地域生活支援をすすめできました。ただ、医療が必要な重症児者の場合は、ニーズはあるのに「どういう支援方法があるのかよくわからない」と支援センターでの支援は困難を極めていました。

平成一二年から県独自で「要医療ケア児童ケアマネジメント試行事業」として、重症児者ケアマネジメントの試行をすすめました（社会福祉法人びわこ学園受託）。試行事業では、短期入所をし、経管栄養、気管切開、レスピレーター使用、吸引などの医療ケアを必要としている重症児を対象に実施しました。その結果、重症児のケアマネジメントは高い専門性と固有さがあり、圏域の生活支援センターにその力量を蓄積させていくことが地域支援を深化させることがわかり、結果、平成一五年度から県独自の「重症心身障害児者ケアマネジメント『支援』事業」（『は筆者が添付）が誕生しました。五年間この事業を実施してきて、重症児者ケアマネジメントの特徴や重症児者への今後の相談支援体制のあり方について報告します。

(2) 重症児者ケアマネジメントの特徴

① 業務の概要

重症児者ケアマネジメントの仕事は基本的に障害者ケアマネジメントの流れや業務と変わりはありません。しかし、重症児ケアマネジメントが異なる点は、以下の通りです。

- ①一人の支援に多くの支援機関によるチームアプローチが成立するようなコーディネートが必要
- ②日中活動機関（通園施設）と医療機関（病院・診療所）を要（キーパーソン）にネットワークを形成する調整力が必要
- ③支援事業所に対して、医療・看護・リハ・療育・発達の視点からの具体的な援助内容をアドバイスする
- ④日常の家族の生活の困難さをしつかり受けとめ支えることができる
- ⑤常に何が利用できるか、何が足らないか社会資源の開発を思考する

リハビリ担当者・居宅介護事業所（三か所）・移動支援事業所・病院保健師・日中活動事業所（療育教室担当者）・入浴サービス事業所（二か所）・重症児施設短期入所担当者に重症児ケアマネと生活支援センターケアマネという「一か所の関係機関が集まります（注①を参照）」。知的障害の人の一般的な個別ケア会議でいえば関係機関が五～六か所くらいなのに比べれば二倍の関係機関になります。家族や本人の意向を確認しながら、そのニーズの支援のために日常的に事業所と調整をはかるにも、重い障害であることから、支援分野・機関が多くなり、総合的な調整にかなりの時間と労力を要します。

② 日中活動機関（通園事業）と医療機関をキーにネットワークを形成する調整力

日常的に医療的ケアが必要な重症児者を支援するとき、医療機関の継続した直接的ないしは間接的な見守りや支援が基盤にあり、その上に日常生活支援の協力体制が可能になります。その際、重症児者の主治医は、大きな基幹病院や県内の重症児施設になります。ある一部の地域に限られ、それ以外の社会資源のない県の圏域に重症児者の支援ネットワークを作るのは、どうしても地域の訪問看護ステーションや診療所がキーにならないとネットワークが形成できません。日中活動機関は、その人の姿をほぼ毎日のように把握していますが、医療職や看護職が常に配置されているわけではありません。したがって、暮らしや移動の支援をする居宅介護事業所などは、関わりに消極的になってしまいます。日中活動機関と医療機関が日常的に連携をとつて両輪で調整が必要になります。医療機関に生活全体への支援協力や理解をつくり、対等なバックアップ機関という形で協力してもらえるような調整力が必要です。そのとき、医療知識を有する相談員は重症児ケアマネには重要な要素になります。

③ 支援事業所に、医療・看護・リハ・介護・療育・発達の視点からの具体的援助内容をアドバイス

そういう視点からいえば、重症児者ケアマネジメントを地域の診療所や訪問看護ステーションなどの医療機関が行うことが有効になります。しかし、生活全体の支援は、医療・看護的視点に加えてリハ・介護・療育・発達の視点や制度などに精通し、他職種の専門的アドバイスの必要性を見極める相談支援が必要になります。具体的には、重症児施設における重症児看護や療育の経験などの専門的力量です。地域の支援事業所が具体的な支援をする場合、重症児者は通常（狭い意味での）の介護技術以外が要請されます。本人の支援として、快適な姿勢や身体の状態づくり、本人が発する極微の表現にも気づき、コミュニケーション・意思の確認を心がけ、発達的な見方から健康を崩しやすい徵候の発見など、弱い命を支える専門的力量が必要になります。重症児者自身の「自立」にむかう支援として、居宅介護事業所に具体的に役立つアドバイスが求められます。

④ 日常の家族の困難さを理解し、受けとめ支える（命を支えることに直結する）

重症児者の支援は、二四時間の生活時間の多くを常に家族、主に母親が担います。したがって年齢が大きくなると介護負担から来る腰痛などの慢性疲労が蓄積します。重症児の年齢が小さければ小さいほど、あるいは重度化がすすみ医療ケアが必要になった時間が浅ければ浅いほど、家族自身の生き方との葛藤は精神的な負担や不安となります。二四時間ひとときも気が抜けない生活になり、子どもから離れることが、子どもの命の存亡にかかることになります。心身ともにストレスフルな母親を中心とした家族への支援が、本人支援と一緒になりながらすすめられなければなりません。重症児者の相談支援は常にこれが求められます。まさに、日常の家族の葛藤に向き合って受けとめ支え

る懐深さが命を支えることに直結するのです。

⑤ 常に社会資源の開発

重症児者のケアマネジメントは、②で前述したように医療が必要ですからネットワーク形成が困難です。制度があつても利用が医療支援の壁に阻れます。また、制度上は規定されていなくても、生活を広げていくときに必要なこともあります。非医療職の医療的ケアの課題もそのひとつです。

重症児者の生活支援で、現行の制度が当たり前に使えるためには、上乗せ補助・関係機関を新たに創り出していく「社会資源の創造」が常に必要になり、行政に説明し、制度の拡大解釈も含めた制度運用など、重症児者への対応を「特別」にせず、支援機関を増やしていくために努力が必要です。

(3) これから重症児ケアマネ・「重症児者生活支援センター」の設置

① 現状と課題

五年間の重症児者ケアマネ「支援」事業の実績から、重症児者ケアマネに求められている現状と、これからどうあるべきかについて述べます。

① 重症児者の相談支援が急増している背景

相談対象者は平成一八年から増え、年少で医療的ケアが必要な子どもの数が増えています。全体的に相談件数も平成一八年を前後して大きく増え、個別ケア会議開催数は平成一八年を境に大きく伸びています。超重症児者のケアマネジメントへのニーズが高くなっています。しかし、現存の地域での

生活支援センターの障害者相談支援が不十分で対応できず、重症児ケアマネジメント支援事業が直接的にケアマネジメントを実施している数字が表れています。

障害者自立支援法が平成一八年に施行され、障害者ケアマネジメントは市町村事業の「相談支援事業所」になりました。ケアマネジメントによるサービス利用計画を作成しても、報酬は低く、収入だけでは相談支援事業所の運営はできません。そのため相談支援事業所の多くは、市町からの委託事業でケアマネジメントを行っています。市町村事業には大きな格差があります。相談員配置もよくても二～三人で、小さな集団である障害者相談支援体制では、重い障害児者にケアマネジメントをする余裕はありません。障害者自立支援協議会は滋賀県では市町村含め一〇〇%設置できていますが、全国的には稀です。一〇〇%設置できたまでは滋賀県でも重症児ケアマネは地域で抱えきれていない

表6 重症児ケアマネジメント支援事業における相談実人数

		H15	H16	H17	H18	H19
重症児者	要医療	30	27	31	37	60
	乳幼児	11	9	9	7	17
	学齢児	11	9	10	15	22
	青年成人期	8	9	12	15	21
医療なし		22	37	28	49	78
	乳幼児	4	7	5	5	6
	学齢児	6	15	11	18	32
	青年成人期	12	15	12	26	40
		52	64	59	86	138
知的		3	4	3	2	4
身体		3	3	5	7	10
合計		58	71	67	95	152
個別ケア会議数		49	61	46	58	178

いのです。

地域の相談支援体制と地域の自立支援協議会体制が未だ十分にできていないところが多くあります。地域全体での支援の共有や協同がないと重症児者の生活支援はできないにもかかわらず、個々の生活の充実にいまだ多くの支援を必要としている現状があります。そのため地域の当事者と家族は不安でいっぱいです。だからこそ、それを専門にする機関が必要で、そこから地域に発信し支援を組み立てていく機能を持つ必要があります。

② 相談内容の特徴

相談内容の特徴は以下の通りです。

- (a) NICSからの退院後の生活支援
- (b) 長期休暇中の生活支援
- (c) 家庭事情から家族の生活の困難さが増大したことへの支援
- (d) 高齢化し重度化して気管切開や経管栄養の医療ケアが必要になつたための生活の再構成支援

第一章の滋賀県の重症児者の実態が相談内容を通して現れています。また、年少の重症児者の家族のニーズでは、短期入所の充実が一番高く、ついで日中一時支援の充実でした。緊急時こそ何とかしてほしい超重症児者ですが、まだまだ何ともならない現実に相談支援は苦戦しています。

③ 重症児ケアマネだからこそ、継続してライフステージを細かく見守る相談支援が必要

退院して地域生活移行までの支援ならば、重症児ケアマネジメントになります。

居住地域となる市町村は、それに変わる現状の調整機能は、保健師や福祉担当者になります。保健師は母子保健の立場から母親を支援する視点で調整を果たします。そのため本人支援の視点が医療面に狭められます。乳幼児期には一定の調整機能を果たしますが、学齢期になり本人の体調や支援も一定定期を迎えると関係が切れてしまいます。いずれやつてくる大変な思春期まで付き添えない現状があります。福祉担当者は、相談窓口になりますが、実際に支援する事業所への連絡調整することはできず途切れてしまします。相談を受ける視点は利用者側ではなく、行政事情を優先することになります。その場合、本来は県の圏域の生活支援センターが調整機能を担うべきです。滋賀県もまだ地域の相談支援体制が充分ではなく、障害者自立支援法施行による相談支援業務が増加していく、さらに先にあげた重症児のケアマネジメントの困難性や専門性から、特に医療的ケアが必要な人へのケアマネジメントは、本来ならば側面支援であるはずの「重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業」が直接相談支援を受け持たざるをえない現状です。

② 今後の課題・「重症児者生活支援センター」の設置

する子どもが増えれば増えるほど、その専門性は高くなるばかりです。だからこそ三次機能としての「重症児者生活支援センター」が求められます。これまで述べたことから、現段階で必要な「重症児者生活支援センター」について以下の通り提案します。

また、平成二〇年度から厚生労働省児童家庭局補助事業として二分の一補助で「新生児医療・療育コーディネーター」の都道府県による積極的な活用も視野に入れて地域支援センターの設置を討論すべきだと思います。

【重症児者生活支援センター】

① センター設置数・県で一～二か所

② 役割・

- i 直接の重症児者ケアマネジメントの実施
 - ii ケアマネジメント「支援」機能（地域の障害者ケアマネジメント力の強化）
 - a 全県下の生活支援センターへの巡回相談 ケアマネ支援 アドバイザーミッション
 - b 滋賀県の重症児者の現状把握 子ども家庭相談所との連携 データ把握・課題整理
 - c 重症児者支援の研修と最新の知見の収集
 - iii 重症児者を受けとめてもらえる事業所への啓蒙活動とネットワーク形成
 - iv 社会資源の開発への協力
- a ケアホームとその周囲の支援ネットワーク形成

③ 人員体制

最低でも一人の常勤相談員体制

福祉・療育的側面からの総合相談員 一人

医療・看護的側面からの総合相談員 一人

注①を参照ください。

3 滋賀県大津市での重症者ケアホームの成り立ちと現状、今後

平成一九年一〇月滋賀県大津市大平に開設した重症者対応の「ケアホーム大平」について開設までの経緯と現状の課題を報告します。

(1) 開設までの経過

大津市から社会福祉法人びわこ学園が委託運営している知的障害児者地域生活支援センター（以下

支援センター）では、生活介護事業「さくらはうす」定員六〇名、自立訓練（生活訓練）事業「ひまわりはうす」定員二〇名、居宅介護事業、相談支援事業を行っています。

最近になって、「さくらはうす」（生活介護事業）の利用者で、家族の高齢化等で重症児者施設入所待機の人が増えました。中には独居で、夜間のヘルパー支援など二四時間支援が必要な人もいました。それまで大津市には重症者の居住できるホーム（共同生活介護事業）はありませんでした。ホーム相当の住居確保の困難さ、介護給付額の低さ、職員確保の困難さが主な理由です。個別支援会議で支援の検討を行い重症者対応のケアホームの必要を討論し関係者に伝えてきました。入所施設だけでなく、地域でくらし続けるための積極的な意味の場として、重症者が生活できるケアホームの実現をめざし、支援センターで委員会を立ち上げ、大津市にも補助の検討を要望しました。

① ケアホーム委員会の働き

①情報収集と学習、建物探し、人材確保、利用者の宿泊体験等を分担し実施しました。

②建物の確保..平成一九年二月、大津市大平で一戸建て住宅を借用することができます。

③宿泊体験を通しての確認..平成一九年五月からは利用予定の三人と宿泊し利用者自身の家庭外での生活の受け止めや設備・職員の業務等を確認しました。

④ケアホーム運営のための財政的な裏付け..自立支援法下でのケアホームの介護給付費は、夜間・朝夕の介護職員配置には不充分です。これが重症者のケアホーム運営が困難である最大要因でした。表7に示す通り自立支援法だけではとても運営できません。

平成一九年一〇月大津市の検討で「大津市重度障害者地域生活支援事業費補助金」が設けられ開設が可能になりました。内容は以下の通りです。

*大津市重度障害者地域生活支援事業費補助金交付要綱（要点）

第一条..この要項は、自立支援法に基づき知的障害者の共同生活介護事業所（ケアホーム）を設置している者の内、重度重複障害者等が専ら利用する共同生活介護事業を設置する者に対し、予算の範囲内において、その運営に要する経費の一部を補助し、もって重度重複障害者の地域生活を支援することを目的とする。

第二条..補助対象となるケアホームは、自立支援法に基づく生活支援員の基準を常勤換算で一人以上上回るもの又は生活支援員に加え看護師を配置するものとする。

第三条..ケアホームの利用者は、次の各号にあげるものうち特に地域生活の支援が必要であると市長が認めるものとする。

- (1) 重度知的障害と歩行困難等の身体障害との重複障害のある者
- (2) 重度知的障害者であつて、医療的ケアの必要性が高いなど特に介護が必要な者

表7 ケアホーム介護給付費

共同生活介護 (利用者一人) (自立支援法)	共同生活介護Ⅰ給付 夜間支援体制加算 重度障害者支援加算	日額 日額 日額	4,440円 970円 260円
大津市補助金* (利用者一人)	重複障害者 重度知的障害者で医療ケアの必要性が高い等特に介護が必要な人	月額	100,000円

- (5)スタッフの確保..一〇月開所を目指しケアホーム常勤スタッフ二名と学生アルバイト三名を先行的に雇用し支援センター「さくらはうす」で研修し、利用該当者の宿泊体験時にも同行し介護研修を行いました。研修回数は平成一九年八月に延べ八日、九月に世話人延べ二八日で、利用予定者三名の介護を中心に研修しました。
- (6)医療ケアの研修..「さくらはうす」で、常勤職員を中心に口腔内吸引、緊張亢進時の対応、てんかん発作の対応、健康観察等について事前研修を行いました。

(2) 開設時の状況と現状

九月に事業認可申請を行い、男性利用者三名（定員四名）、管理者一名（兼任）、世話人一名（常勤・男性）、キーパー四名（常勤一名・女性、アルバイト三名・男性）で開設し全て介護職でした。

① 利用者

以下の理由で早急な支援を必要としました

Aさん..高齢の祖母とのふたり暮らしで介護が困難になった。

Bさん..両親が高齢で介護困難になり、Bさんの体調の悪化で吸引が必要になりました。

Cさん..母とのふたり暮らしで母が認知症になり老人施設に入所したためCさんの介護が困難になりました。

平成一九年一〇月の三人の状態像です（表8）。

② 職員勤務状況

開設時は、夜勤・早朝・夕方・土日祝の職員を全て確保することは困難で、生活介護事業「さくらはうす」の自立宿泊体験の場所でもあることから支援センターから応援し、月の勤務練りに対応しました。

平成二〇〇年八月状況..管理者一名（兼任）、世話人一名（常勤・男性）、キーパー（常勤二名・男性、パートアルバイト五名・男性四、女性二）

③ 医療ケアの対応

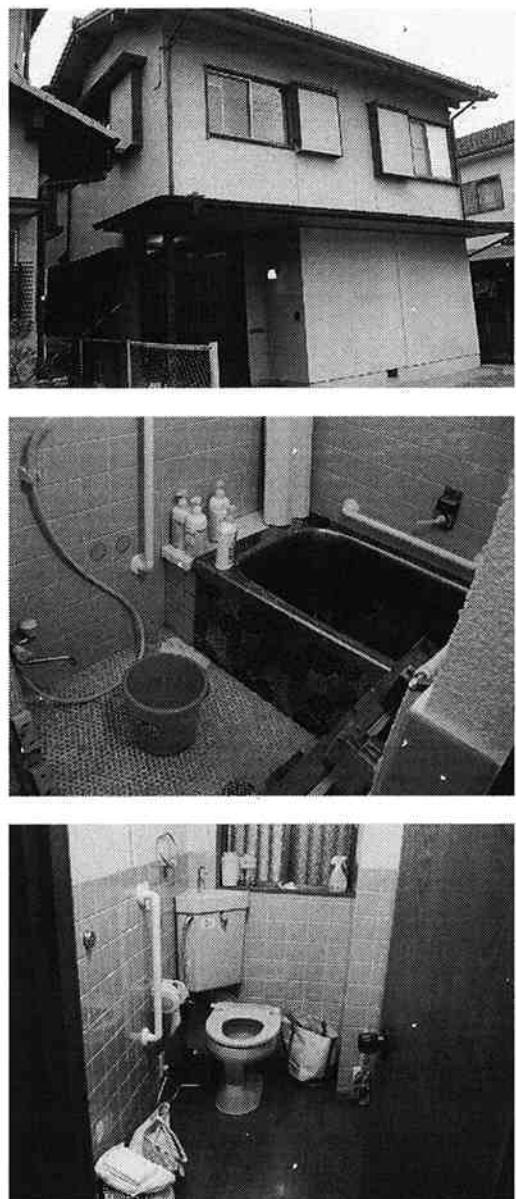
利用者の状況..利用者Bさんは入居後、食後の気管の深いところまでの吸引が必要となり支援センターから夕食後に看護師の吸引応援をしました。Bさんは、入所後胃瘻増設となり注入研修も計画したが、びわこ学園医療福祉センター草津に入所となりました。

利用者の医療情報は、「さくらはうす」での職員実習

表8 平成19年度10月開設時の入所者の状態

利用者	年齢 歳	障害	障害程 度区分	医療的ケア	発作	介助
A	25	身障手帳1級 療育手帳A *療養介護対象者 大島分類1	6	身体の緊張が過度に高まることがあり、治まらないときは座薬使用。	なし	全介助
B	47	身障手帳1級 療育手帳A *療養介護対象者 大島分類5	6	特に食後に唾液を吸引する。 (口腔・鼻腔)	なし	全介助
C	40	身障手帳2級 療育手帳A 重度知的障害 大島分類5	5	てんかん発作があつたときに座薬を使用する。	あり	一部介助

*療養介護対象者：重症心身障害児者認定を受給者証に「療養介護対象者」として標記あり。自立支援法では「療養介護」は入院・入所での事業とされている。



住居は、一階の部屋が少なく二階の部屋数が多いのですが、家主の意向で大規模改修や昇降機の設置も出来ていません。トイレや浴室も使用しにくく、新たな利用候補者の体験的使用に関しても汎用性に乏しいものです。身体障害のある利用者に対応した空間であれば、介護上負担の軽減も図れます。

①居住空間

(3) 課題として

Aさんは、外出や行事の期待感から過度の緊張状態になつていましたが、入居後は大幅に減少しました。違った環境や関係の中での変化です。利用者はみんなゆつたりとした時間を過ごしています。朝・夕は利用者三人（定員四人）に支援者が二人、夜間は支援者一人と利用者の希望に添えるよう職員配置しています。

⑤ 利用者の状況

実利用数は、一〇月はCさんの入院で一名減、Cさんの退院後はBさんの入院があり、三月から施設入所となり、実利用が想定を下回り収入も想定を下回りました（表9）。

利用者の安定的な利用が、財政的な運営に必要であることを表しています（平成二〇年六月から一名入居し、一〇月現在利用者三名です）。

時に伝達し各利用者のプロファイル個人ファイルを作成し情報の伝達に活かしています。

④ 財政の状況

表9 入所者3人の経過

	H19年10月	11月	12月	H20年1月	2月	3月
A	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム
B	ケアホーム	入院	ケアホーム	入院	入院	施設入所
C	入院	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム	ケアホーム

② 財政面

平成二〇年度、大津市の補助は一〇万円から一二万七〇〇円に上がり（職員数確保のため）介護給付費は緊急措置として一人日額一〇〇〇円が加わりました（表10）。

日中活動の生活介護Iの給付額は一人日額一万三三二〇円であり基本的なケアホームの介護給付は三分の一にすぎません。最小規模の四人ホームでは、補助金を入れても人件費が厳しい状態です。大津市独自の補助額が自立支援介護給付費として増加給付されるなら他市町でも経費的に運営出来る可能性があります。

平成一九年度から滋賀県では、「医療的ケアホーム運営事業」が設けられました。（表11）。

四人以上では、大津市の補助額が多くなります。人数が増えれば一人あたりの補助額が減少します。重介護の必要な場合の介護給付費の増額が必要です。看護師の人材確保は難しく、この額だけでの看護師常勤確保は困難です。また二分の一額を全ての市町が負担できるかも課題です。

③ 安定運営のための規模・利用者人数

少人数で自宅のような家庭的な雰囲気を利用者・職員が確認しながら生活できるケアホームですが、通園などの日中活動センターに通えない場合、ケアホームで日中を対応できる状況ではありません。介護給付費の充実とともに利用者人数を多くして支援職員の業務効率化も必要になります（表12）。

④ 日中活動支援事業との連係・バックアップ施設の必要に関するて

現状でケアホーム単独運営は困難です。既存の他のケアホームも緊急時や職員状況に応じてバックアップ施設から支援職員の応援を行っているのが現状です。単独の事業として成り立つよう財政的な検討とともに利用者の介護や健康の状態に関しても夜間と日中に支援の細やかな連携とフォローが必要です。

⑤ 医療的ケア支援

○ケアホームでの医療支援

現在は世話人・キーパーによる健康観察や座薬使用の他、一名の利用者が週二回訪問看護を利用し医療的ケアを受けています。訪問看護を必要に応じて利用したいのですが、看護師の常勤配置は現状の事業費では不可能です。常時医療的ケアの必要な人

表10 平成20年度給付・補助金

共同生活介護 (利用者一人)	共同生活介護I給付 夜間支援体制加算 重度障害者支援加算 緊急対策	日額 4,440円 日額 970円 日額 260円 日額 1,000円
大津市補助金 (利用者一人)	重複障害者 重度知的障害者で医療ケアが必要な人	月額 117,000円

表11 滋賀県「医療的ケアホーム運営事業」

対象利用者	・重症心障害者等で医療的ケアホーム利用を希望するもの
定員	・2~10人
スタッフ要件	・医療ケア実施のために看護師を常勤換算法で一以上配置
基準額	・年額4,592,000円（半額：県、半額：市町）

のケアホームでの受けとめは医療支援方法の確立が最も大きな課題です。

○医療のバッカアップ

ケアホーム大平の医療面のバッカアップはびわこ学園医療福祉センター草津で行っています。夜間の医師訪問は重心施設は一人当直体制のためできないので、電話相談だけでなく二〇〇八年九月からテレビ電話を設置しアドバイスを受けるようにしています。

(4) まとめ

生まれ育った町で、紡いできた人間関係の中で、家族の近くで暮らしたい。家庭的な雰囲気の中で主人公として暮らしたい。そのような暮らしがはじまつたケアホーム大平です。日中支援の生活介護「さくらはうす」の地域生活継続の取り組みを、びわこ学園全体での取り組みとして開設できました。現在も、「さくらはうす」の利用者にはすぐにでもケアホームを利用したい人が数名います。重症心身障害者のケアホームを開設したことで、重症児者施設の入所利用者にも地域での生活の場としてケアホームへの期待が広がっています。

長期に施設入所している人は地域での新しい生活に不安もあり、実際に一時利用して進路を確かめた人もいます。ケアホームに移行後健康状態悪化でケアホームの生活が困難になつた時の不安が入所利用者本人にも家族にもあります。必要に応じて施設入所機能が対応できる制度作りが必要です。在宅重症者や長期の重症児者施設入所者の自立生活への希望に応えるために、ケアホーム大平の利

用定員増、湖南圏域などでの新たな複数のケアホームの開設、ケアホームでの利用体験の実施、ケアホームでのショートステイ受け入れ、等々を現在具体的に実施するために検討を重ねています。

4 重症心身障害児者の訪問看護の現状と課題

(1) はじめに

当ステーション（訪問看護ステーション「ちよこれーと」）は自宅に訪問して「重症心身障害児者の医療的課題の多い人たちへの在宅ケア」（介護保険を含め）を提供することを主たる目的で、平成一七年七月、社会福祉法人びわこ学園の運営で事業を開始しました。この三年半、様々な経験を通して利用者や家族と共に成長してきた一方で、運営や制度の課題も多くあります。

調査^③によると「重症心身障害児の訪問看護が敬遠される理由」として

（ア）留守番看護の要請がほとんどで、また家族の休息や仮眠を取る間の訪問時間が長く一日の訪問件数が減る。複数回訪問のニーズが高い。すなわち報酬単価が低い。

（イ）キャンセル率が高く、効率性・経済性が悪い。

（ウ）小児の経験がないと難しいという先入観や、観察やケア技術の難しさがある。

（エ）家族にトラブルがあった場合に緊急で受け入れるショートが無いため、訪問看護師が長時間留守

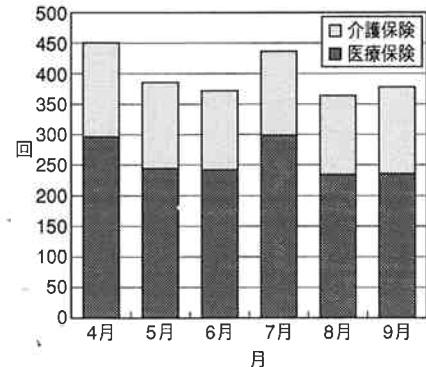


図4 H20年度上半期訪問回数

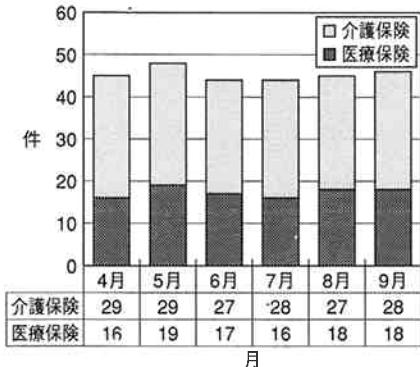


図3 H20年度上半期訪問利用者実数

表13 超重症児者年齢構成（超重症児者のみ）

	1歳未満	1～5歳	6歳～18歳	19歳～30歳	30歳以上	合計
人数	0	3	3	3	0	9

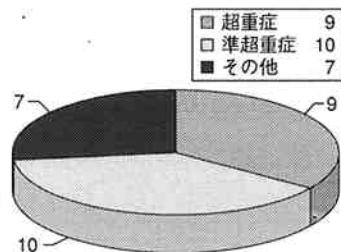


図5 H20年度超重症児者内訳

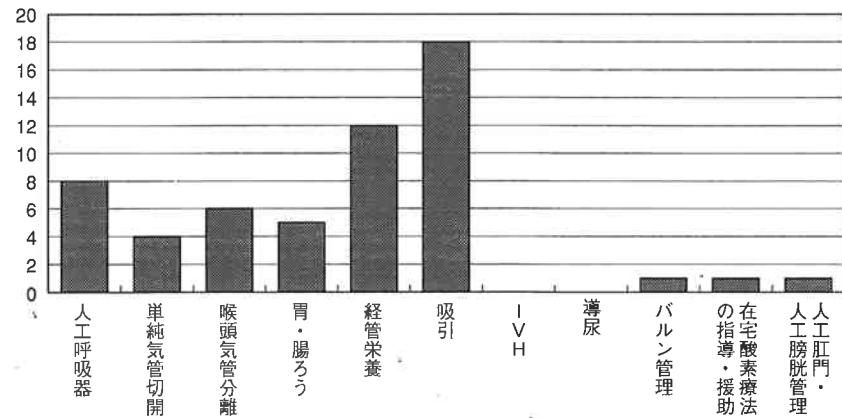


図6 医療保険利用者26名の医療的ケア内訳

- ① **重症児者の内訳（高齢化、重度化、年少超重症化）**
当ステーションの重症心身障害児者（事故による頸髄損傷等も含む）二五名中、超重症児該当は九名（三六%）、準超重症該当は一〇名（四〇%）、うち人工呼吸器使用利用者は八名（三三%）です。また呼吸器使用者含む気管切開（喉頭気管分離術含む）一〇名（四〇%）、口腔吸引のみを要する人九名（三六%）、胃または空腸経管栄養一二名（四八%）、経胃・腸ろう栄養五名（二〇%）です。
年齢構成は五〇歳以下がほとんどを占め、乳幼児期の超重症児化が目立っています。
- ② **地域特性**
当ステーション指定区域は、守山市七六〇〇〇人（人口）、野洲市五〇〇〇〇人、湖南市五六〇〇〇人（一部草津市一二〇〇〇〇人・栗東市六四〇〇〇人にも広がり）です。県立小兒保健医療セン

番をする。診療報酬範囲外はボランティアで行うこともある。
（オ）家族との関係や保護者のケア方法に合わせることが難しい。
（カ）往診医がない。

これらの全国の調査状況と、当事業所との実績を比較しながら課題を整理し、重症心身障害児者の在宅ケアを充実させていく方策を考えます。

(2) 現状と課題

① 当ステーション訪問看護利用者の特性（平成二〇年度上半期のデータから）

ターを主治医に持つ利用者が多く、居住は圧倒的に守山市に集中しています。

② 経営と診療報酬の問題

① 訪問件数と報酬、事業収支の内訳

平成一九年度全国訪問看護基礎調査報告書^{文献④}による一ヶ月の訪問件数と平成一九年の診療報酬総額の一ヶ月平均、診療報酬改定後の平成二〇年度六か月間の当ステーションの平均事業収入の比較を表14に示します。

当ステーションは全国平均に比べ介護保険収入が少なく医療保険収入が相対的に多くなっています。

東京などの都市部では障害児者のみやNICUを退院した新生児や乳児のみを訪問看護している民間事業所がありますが、滋賀県の場合は重症児の居住区域が集中しているわけではないので、訪問先の移動距離が長く時間がかかります。重症心身障害児者一人あたりの一ヶ月の訪問回数は全国平均六・四七回^{文献⑤}です。

表14 平成19年度全国訪問看護基礎調査報告書による1か月の訪問件数と平成19年の診療報酬総額の1か月平均、診療報酬改定後のH20年度6か月間の当ステーションの平均事業収入の比較

1か月の平均	利用者実人数	介護保険利用者平均訪問回数(割合%)	医療保険利用者平均訪問回数(割合%) <重症児一人・訪問回数>
全国平均	64.2	226.0回(76.9)	96.2回(23.1%) <6.47回>
当ステーション H20年前半期平均	45.0	135.1回(51.8)	263.0回(48.1%) <15.4回>

介護保険については注②を参照ください。

報酬額の比較 (月額平均)	事業 収入	介護保険	医療保険
		介護報酬/平均訪問回数 (平均単価)	診療報酬/平均訪問回数 (平均単価)
全国平均(H19)	343万円	207万円/226回(10,146円)	98万円/96.2回(11,122.6円)
当ステーション(H19)	268万円	107万円/142回(7,559円)	154万円/214回(7,527円)
当ステーション(H20)	316万円	93万円/135回(7,613円)	206万円/263回(7,885円)

IV 滋賀県、びわこ学園の経験からみえてきたもの

ですが、当ステーション（今年度六か月間の平均）は一五・四回と圧倒的に多いのです。当ステーションの訪問単価は全国平均の七割にしかならず、しかも一件あたりの滞在時間は一時間半が通常（全国平均七六・八分）で、一日の訪問件数を増やすことは出来ません。看護職員一人当たり訪問回数は単純に多いほど黒字収支を導いていることが示唆されたように、回数をこなさなければ収入増にはなりません。医療保険利用者（特に重症心身障害児者）は、「ケアの量が多いため一件あたりの訪問時間が長く、訪問回数が多いが診療報酬が低い」ことを裏付けています。

また、入院を少しでも減らすという目標で支援していても、利用者の状態変化が激しく、家族のレスパイト的な必要性も高いことから、一人当たりの入退院回数が多く、家庭事情を含むキャンセル率も高いため一ヶ月の訪問件数の変化は非常に激しい状態です。

反面、訪問看護にもゆとりを持たないといけないのでですが、学校の行事や家庭の事情などで急な訪問依頼も多く、予定をぎっしり埋めてしまうとフレキシブルな家族の希望にも対応できません。

③ 制度の問題

平成二〇年度診療報酬改定により訪問単価は若干改善されましたが、まだまだ制約が多くあります。現場からの声として私見を交え以下に列記します。

① 「厚生労働大臣の定める疾患または状態」（成人を中心とした特定疾患（注④＝14ページ）の人以外は、週三回、一日一回の制限がある。疾患によって一回の訪問回数、時間の制限があるのは理解しない。診断名のつけにくい状態（上記状態にはあたらない）の超重症児や、特定疾患にはならない

い小児難病の子どもが多い。重症児者の特性が「厚生労働大臣の定める疾患または状態」やそれにによる診療報酬に反映されていない。

②複数回訪問で、同じ内容のケアを同じ時間をかけても、二回目三回目は減算となる。訪問看護管理療養費が月一二回以降加算されない。

③退院時訪問が「退院支援指導加算」として末期悪性腫瘍患者や医療機器を使用する患者に算定されたが、「医療機器を使用する」の解釈の規程が無く、説明が曖昧で算定できない。

④人工呼吸器使用患者は週一回の長時間訪問が可能になり、「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」の一回四回目の訪問に報酬が引き上げになつたが、人工呼吸器を使用している状態は変わらないのに「厚生労働大臣の定める疾患または状態」のみが対象になつてている。疾患相当でなくとも同じ状態の人には拡大できないか。

⑤週三回の訪問制限がある人の場合、週四回以降に緊急コールで訪問すると算定が出来ず、自己負担が生じる。また、訪問リハビリのニーズが増加し、看護性が高いが、訪問看護の中に包括されるので、リハビリを週三回の訪問に組むと看護師が訪問できるのは週二回になつてしまい、ニーズに十分対応できない。

⑥二四時間対応体制加算が新設されたが、小規模事業所では二四時間の緊急コールに対応できるスタッフが少なく、一人の負担が大きい。また、緊急コールがあつても、自宅に駆けつけるのに時間が係り、救命、瀕死の場合は主治医の病院に救急搬送を依頼する場合が多い。また介護保険のように夜間加算が多く利用者の実費負担が多くなる。小児の場合は両親と同室に休むため、真夜中の訪問よ

りは早朝や就寝前の忙しい時間帯への訪問ニーズが多く、夜間早朝加算が必要。

⑦特別訪問看護指示書発行は、改定により一四日を限度として「気管切開の急性増悪や重度の褥瘡のある人」といった「厚生労働大臣の定めるもの」は月二回の算定が可能になつた。しかし、気管切開以外の、閉塞性呼吸不全や異常筋緊張の亢進でコントロールできずにコーヒーフリト呪吐や誤嚥リスクの高い人たち、状態像としては同じか、むしろケアや家庭介護の難しい超・準超重症児者への訪問制限があることは改善してほしい。

⑧自宅以外には訪問できない。「生活の質」を支える場面・日中活動センターの場では訪問看護は活用できない。介護保険では、認知症グループホーム・特別養護老人ホームのショートステイ利用時に訪問看護が認められているが、医療保険では末期がんのみである。

⑨医療的ケアの多い重症心身障害児者の生活できるケアホームの安全な運営を考えると、訪問看護の利用よりも滞在型の看護師配置が望ましい。

④ 地域の医療機関との連携

滋賀県は、重症児者は遠くから県立小児保健医療センター（一七人／二六人）、びわこ学園の二箇所（五人／二六人）を受診している人が多く居住地近くにホームドクター（一人／二六人）を持つている例は稀です。当びわこ学園内の主治医とは連携を取りやすく隨時情報交換できる状態にあります。多くの利用者がいる県立小児保健医療センターの場合、保護者はステーションに電話などで状態を伝えていて、ステーションからは外来診察時間を避けて電話連絡するか、直接出向いて相談するか

にしています。また、保健師とびわこ学園の重症児コーディネーターの連携により、県立小児保健センターの退院前カンファレンスや同療育部のカンファレンスにも出席できるようになりました。しかし、地域の診療所や病院の場合は連携が困難です。居住地域のホームドクターが利用できることを願っています。

⑤ ショートステイや入院枠の問題

NICUから行き場の無い子供たちへの入所施設の利用が困難です。退院して自宅に戻った子どもの介護者のレスパイトや本人の自立促進のためのショートステイの枠も少ないです。びわこ学園の短期利用枠は二〇床ありますが、超重症児者枠も少なく緊急入院は受け入れにくい現状があります。また、現時点では医療的ケアのある人の「日帰り緊急預かり」（自立支援法以前は重心施設の一日ショートステイがあつたが、今は同支援法の「日中一時支援」しか使えない）が難しく、訪問看護制度における介護保険の「療養通所介護事業^{注⑥}」（事業としては殆ど赤字運営なので増えないが）のように、医療保険上でも診療報酬対象として、介護保険事業よりも増額（重度加算）した新制度が欲しい。

今後ますます在宅重症児者は増加していくことは必至です。新たな受け皿として、一部自治体にある「運営支援費」のような人工呼吸器装着児などの要医療の人への加算が行われているように、自立支援法での日中一時支援の新規事業が必要だと思います。

注⑥療養通所介護事業とは 介護保険法にもとづく事業。平成一八年四月一日から始まった。この「療養通所介護」は、「通所介護」の一類型で、都道府県知事に届け出た「指定療養通所介護事業者」が利用者に通所

サービスを行うもので、いつも看護師による観察が必要な難病等やがん末期の中重度者に療養通所介護計画に基づき、入浴、排泄、食事等の介護そのほかの日常生活上の世話及び機能訓練を行う事業。

(3) 考察・まとめとして

①重症心身障害児者訪問看護の効果として、状態が安定し入院頻度が少なくなったことや、他の兄弟姉妹や家族全体の安定が図れ、負担が少なく在宅生活が続けられていることはこれまでの調査でも、当ステーションの実績からも裏付けられます。それは訪問看護師が、生活環境、経済性をアセスメントしながらニーズを引き出し、医療・福祉の情報を持ち、家族の成長発達も含めた支援のあり方をマネジメントしていく「在宅ケア・コーディネーター」としての役割を發揮しての結果です。また、様々な社会保障制度や医療制度のしくみの情報獲得が必要で、福祉機器やマンパワーの活用に関しても相当な知識と準備が必要です。これらは情報が縦割り行政でいずれも申告制であり、保護者のフットワークに左右されてしまいます。介護保険ではケアマネージャーの存在があり、対応してきていますが、障害児者へのケアマネ制度は整備されていません。びわこ学園では重心コーディネーター（前述）を配置して対応しています。

②人工呼吸器使用の超重症児の入院には、一ヶ月一〇〇万円の医療費がかかりますが、在宅で一日三回の訪問看護を週六回実施しても三〇～四〇万円の医療費ですみ、結果、医療費削減になっています。それは時間単位により報酬の変わる介護保険とは異なり、医療保険では三〇分から一時間半の

訪問時間内のどんな看護処置に対しても報酬は同じで、「丸め」包括方式です。利用者が負担する医療費に関しては「重症心身障害児・者福祉医療費助成」「小児慢性特定疾患治療研究事業」「乳幼児・こども医療費助成」「特定疾患治療研究事業」等があり、訪問看護利用も自己負担が少なくてすみますが、重症度が増すと高額な機器や付属品、医療材料等の自己負担額も大きく、通学等の自家送迎やヘルパー利用の費用も嵩み、利用者負担が大きくなります。

- ③利用者のQOLの維持向上には、「暮らし生き生き自分らしく」を大切に、その人なりの健康レベルや障害の状態にあった生活の楽しみ、当たり前の暮らしの提供を心がけています。現状では利用できる制度は少なく、生活は制限されています。医療保険制度による「訪問看護」は、家庭での療養を支援すると規程され、家庭以外の場所で行う看護は算定されません。^{文献4)}全国調査によると、「家族から要望されているが、訪問看護ステーションとして（現在）できていないと考えるケアや訪問内容」として希望の多い順にあげると、「長時間滞在訪問・入浴介助・リハビリテーション・休日、時間外の訪問・外出介助・受診介助・学校などの付き添い看護」になります。当ステーションでは平成一九年に訪問介護事業を立ち上げた後、すでに一部で実施されていた「看護師ヘルプ」を導入し、自立支援費以外で看護師人件費確保のため差額実費を徴収しています。ちなみに「看護師ヘルプ」は自立支援法での「身体介護給付」と地域支援事業の「移動支援事業」を利用しています。在宅で「療養」する「医療保険」訪問看護の時代から、疾病や障害を抱えながらもアクティブライトに行動する人たちを支援する訪問看護の活動拡大と、それに見合った報酬制度が必要と考えます。
- ④重症心身障害児者中心の訪問看護では、現状の医療保険による診療報酬だけで運営するのは極めて

難しいです。「医師の指示書」がなければ保険診療はできません。その医師指示書は臨機応変に訪問時に看護師が変更・修正することは医療法のもとでは不可能です。また幾つかの在宅診療報酬費は、医師の管理にのみ支払われ、現場で実際に検査や処置を実施している訪問看護師には「処置」「判断」料は評価されていません。人工呼吸器装着児のような高度の医療的ケアの子どもたちの退院を推進しようとすると、高度な看護技術や判断が求められる訪問看護に対して、「看護の独自性」を認識し評価する報酬体系を作り、地域で求められている訪問看護をより一層活躍できる場として認知する法的整備を望みます。

- ⑤福祉制度の自立支援費に看護費用を補う制度（たとえば人工呼吸器装着者の外出に看護師が付きそうなど）があれば、「いつでも、どこでも、どんなときも」もつと医療的ケアを要する人たちの支援の可能性が広がり、デイサービス事業の展開や、多機能化や規模の拡大、サテライト化などが可能になります。二四時間三六五日のニーズに応えられる事業所として看護・リハビリ・介護のサービスの質を高め、本人の意思を尊重しながら、いつでもどこでも、よりよい総合的な支援を受けられるようにしていく役割が求められています。

V 資料：日本小児科学倫理委員会の八府県調査からの滋賀県の現状

府県別回答率、発生率（表15）

アンケート実施八府県の超重症児発生率および調査時点の居場所を表15に示します。

八府県の中では滋賀県は後方施設としての人口比の慢性ベッド数は鳥取に次いで多いがあります。超重症児発生率はおおよそ平均的な発生率を示します。調査時点で一般病床に入院中の数は相対的に兵庫、大阪の都市部で多く、また都市部（人口集中地域）の重症児慢性ベット数は少ない傾向にあります。

表15 滋賀県と他の府県別発生比率の比較（20歳未満）

	宮城県	千葉県	神奈川県	滋賀県	奈良県	大阪府	兵庫県	鳥取県	総計
依頼施設数	12	27	48	9	10	60	31	5	202
回答数	12	13	29	9	10	51	31	5	160
施設回答率(%)	100	48	60	100	100	85	100	100	79%
超重症児総数	142	99	157	88	65	440	201	54	1,246
超 品	59	33	60	35	23	116	102	16	444
準	83	66	97	53	42	171	99	38	649
1. 入院・入所中	39	33	46	30	18	76(+18*)	83	18	361
入院率(%)	27%	33%	29%	34%	28%	21%	41%	33%	29%
2. (長期病院入院・入所)	24	21	26	19	9	33	31	16	179
一般病院入院中(1-2)	15	12	20	11	9	61	52	2	182(15%)
超重症児(総数発生率)	464,000	1,133,000	1,667,000	293,000	271,000	1,695,000	1,084,000	119,000	6,726,000
発生率/1000	0.31	[0.09]	[**][0.09]	0.3	0.24	0.26	0.19	0.45	0.29(6府県) 全国24,495,000
重症児者施設 ベッド数	300	390	504	316	220	650	850	193	3,423
(全人口平成17年度) ベッド数/1,000人口	235万人	600万人	864万人	136万人	143万人	865万人	557万人	61万人	
出生数	0.12	0.06	0.05	0.23	0.15	0.07	0.15	0.3	
乳児死亡率(2004年)	2.6	2.7	2.6	3.3	3.5	3.1	2.6	2.7	2.8

V 資料：日本小児科学倫理委員会の8府県調査からの滋賀県の現状

人口は2005年国勢調査、出生数と乳児死亡率（1000対）は2004年のデータ（日本子ども資料年鑑より）
＊大阪府の1施設の数、超と準の分類不明
＊＊千葉、神奈川は回収率悪く発生率は現時点では参考値
＊＊＊6人はスコア表の提出なし

在宅児府県別医療的ケア担当者（表16）

超重症児の在宅数はどの地域でもおおよそ入院児の一倍の数を示しますが、滋賀県は他のなかで最も在宅率は低位にあります。ケアの担当者ではどの地域もほとんどが家族介護であり、母親が主です。家族以外の支援の比較では、滋賀県は訪問診療が少なく、訪問看護が多いのが目立ちます。しかし、全体的に家族以外の支援はどの地域も極めて低率です。

表16 在宅児府県別医療的ケア担当者*

府県名	在宅数	外来	診療 (訪問含む)	家族 (夫婦含む)	母親	父親	祖母	祖父	兄弟・ 姉妹	ヘルパー	病院 看護師	訪問看護	教師
宮城県	103	63	4	94	91	17	4	0	3	11(11%)	1	6	2
千葉県	66	60	13	65	63	23	6	1	5	5	1	11(17%)	6
神奈川県	111	110	3	110	104	17	2	0	0	5	4	29(26%)	6
滋賀県	58	58	1	58	58	30	5	3	0	5	0	17(29%)	7
奈良県	47	44	1	47	47	39	8	2	0	12(26%)	0	9	2
大阪府**	208	193	12	204	189	71	13	3	4	29(14%)	0	35(17%)	19
兵庫県	118	100	12	114	111	55	18	6	7	22(19%)	3	26(22%)	8
鳥取県	36	31	3	35	35	12	6	2	1	3	0	3	9
総計	747	659	49	727	698	264	62	17	20	92	9	136	59
比率						35%	8%	2%	3%	12%	1%	18%	8%

*複数回答可とした

**大阪府の一施設在宅135人は詳細不明にて統計に入れず

滋賀県の病院別のまとめ（表17）

該当児回答のあつた八病院別にみると、人口密度が多く琵琶湖の南側の湖南地域に集中している。これらは府県でも限定した病院に集中する傾向があり、滋賀県も同様で⑤の病院に超重症児が集中している。そして同様の傾向として集中している病院での外来での管理数（在宅数）が極端に多くみられます。なお超重症児に対応している訪問看護ステーションは②～④の病院施設内にあります。

表17 滋賀県の病院別まとめ（超重症児の報告のあった病院：20歳未満の超重症児）

病院名	数	入院中	新生児発症	外来	ヘルプ	訪問看護	人工呼吸器 (入院)
①	2	2	2	0			2(2)
②	3	0	1	3	2	2	0(0)
③	1	1	1	0			1(1)
④	5	1	3	4			0
⑤	47	7	33	40	2	15	15(1)
⑥(慢性病棟)	6	6	4	0			4(4)
⑦(慢・急性病棟)	9	5	5	4			4(4)
⑧(慢性病棟)	11	8	8	3	1		4(4)
総数	84	30	57	55	5	17	22(16)

V 資料：日本小児科学会倫理委員会の8府県調査からの滋賀県の現状

平成16年度調査。超重症児数率0.273/1000（人口135万人、20歳未満人口293,000人）

回答の一病院は該当超重症児なし

引用文献

- ①日本小児科学会倫理委員会「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点」日児誌、2008.11.2.9.4.1.0.1
- ②日本小児科学会小児医療改革・救急プロジェクトチーム「小児集中治療部設置のための指針」—〇七年三月—日児誌、111.1338.1352
- ③平成一九年度「訪問看護事業所数の減少要因の分析及び対応策のあり方に関する調査研究事業」訪問看護基礎調査報告書、(社)日本看護協会・財)日本訪問看護振興財団
- ④平成一九年度厚労省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）による、全国訪問看護事業協会の調査報告「重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務規準を活用した発達支援モデル事業報告書」

最後に、今回のまとめとして施策の要望として以下にまとめました。

	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	1. 短期入所増額 (福) (超重症児加算・現在の倍額) 2. 医療保険 1) 7:1病棟 超重症児者加算(年齢を削除) 2) NICUの後送になりえる入院費用に	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増額(福) 2. 介護者の医療的ケアの認知(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	(医) 1. 介護保険同等の事業費に(時間単位の報酬を) 2. 「特定疾患」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(医療保険負担ゼロに) 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(せめて医療保険を介護保険のみに) 8. 入院の外泊時に訪問看護が利用可能に
長期的 要望	(福) 生活介護+ケアホーム等と長期入所施設の循環可能(自立支援法で事業に可動的な配慮を) (医) ハイケアユニット加算(NICUの後方施設に相当する点数に:6000点程度)	20万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 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)	(医) 訪問看護師の専門的で高等な看護を認定し、それに見合う医療保険報酬にし、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。 ○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)

* (福)は福祉制度、(医)は医療保険制度を指します。

あとがき

終わりに際し、びわこ学園のまとめについてはIV・1項目は松本哲氏、IV・2項目は田村和宏氏、IV・3項目は風呂井茂氏、IV・4項目は多久島尚美氏に執筆を願い、社会福祉法人びわこ学園特別プロジェクト会議で討論後の文章です。びわこ学園および各氏に感謝します。また日本小児科学会倫理委員会の調査に協力くださった小児科医師および倫理委員会の先生方に感謝します。

なお、このバックレット内容は、厚生科学研究「重症新生児の療養・療育環境の拡充に関する総合研究」（主任研究者田村正徳教授）の討論後のものであり、作成は研究費によつたことを記します。

二〇〇八年一二月一五日

社会福祉法人びわこ学園理事・すぎもとボーン・クリニーケ所長

杉本健郎

「意見・感想はメールでお寄せください。」

杉本健郎メールアドレス ken-sugi@gh3.so-net.ne.jp