

ネットワークを通して、受け入れをスムーズにしていく必要がある。

4) 専門的な医療

国公立一般総合病院や特定機能病院では、中間施設内で担えない専門科医療の提供（脳外科、小児外科、小児循環器科等の専門科での診療や手術など）を行ってもらう。

6. 在宅介護支援

現状では、24時間家族の介護が必要であり、低年齢の兄弟姉妹の育児も加わり、在宅移行を困難としている。訪問ヘルパー、教育（通園、養護学校）、短期入所も医療の重症度や医療的ケアの制限で十分ではない。

- 在宅訪問看護の利用時間数の増大、留守番制度など。訪問ヘルパーの医療的ケア提供など。
- 家族外非医療職による通園や就学時の医療的ケアの提供、付き添いなしの就学。
- 重症児短期入所病床の増床と看護師の重点配置（現状の短期入所受け入れ施設では看護師配置不足や医療的な重症化により受け入れが困難）

7. 従来の重症心身障害児・者施設で長期 NICU 入院児の転出後のケアが可能か。

長期に NICU に入院している児の望ましい退院先としては、在宅が無理であれば、重症心身障害児施設と考える医師が多い。

現在、公法人立の施設が 120 施設、独立行政法人施設 74 施設。しかし多くなってきたといっても、このうち、準・超重症児の入所割合が、数%・10 数%の施設が一般的。一部の施設で 20-30%程度。また看護配置基準も、7:1 が導入できる施設は 10%に満たない。このように、一部の施設を除いては、PostNICU といった濃密な医療的ケアを行える施設はほとんどない。

8. どのような条件を整えば中間施設に重症児・者施設がなりうるか。

(1) 看護師配置

1 病棟だけでも、看護師の配置を多くして、PostNICU 的な医療的ケアを受けられるようにする。そのためには、病棟単位での、5:1 程度の看護師が配置できるような看護基準を適用できるようにする。

NICU の看護師配置は、3:1。医師に関しては、通常当直が組める人数なので、5-6 名は最低必要。

(2) 診療報酬

a,超重症児加算を最低でも 2000 点、準超重症児加算を 500 点とし、6 歳以降は、超重症児 1400 点、準超重症児 300 点の加算とする。

NICU の入院管理料は 8500 点。小児入院医療管理料は、2100 点-4500 点。重症児施設では、障害者施設等入院基本料 954・1269 点、特殊疾患療養病棟入院料 2 が多く 1570 点（丸め）。

b,夜間勤務に早出、遅出の勤務時間を含めない算定法が必要。72 時間のしほりがある。

c,療養病床に関しては、区分 2 に「脳性麻痺」の病名をいれて欲しい。

d,特殊疾患入院施設管理加算ができるように。

(3) 他のスタッフの配置

看護師だけ増員できても、医師や MSW、リハビリスタッフ、検査科などのパラメディカルのスタッフも必要。また当直体制が組めなければ困難（パラメディカルはオンコールでも）

(4) ハード面の整備

呼吸器、配管、モニターなどの設備も不十分。

(5) 在宅支援チーム

在宅移行を考えると、往診診療、訪問看護、MSW、リハビリスタッフなどの在宅支援チームが可能な人員配置が必要。

(6) 緊急時、レスパイトなどのベッドの確保

いつでも緊急時に入院できるベッドの確保が在宅支援には必須。

NICU, 一般病棟で重度の心身障害を残した児に どう対処していくか

—在宅医療へ向けての支援制度を含めて—

益山龍雄*

Tatsuo Masuyama

堀江久子**

Hisako Horie

はじめに

NICU や一般病棟で重度の心身障害を残し長期入院している患者数の増加に伴い、その方々への支援体制について近年議論されている。NICU に長期に入院している患者は、全国では 200 名程度で、原因疾患としては、先天異常、低酸素性虚血性脳症が多い¹⁾。3 年以上の長期入院例の約 77% が超重症児であり、気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体位変換、経管栄養などが行われている。重症児に対して在宅に向けての体制づくりが急務となっている。

I. 障害受容について

親はわが子が重い障害を残していることを告知されたとき、深い衝撃を受けることになる。これまでの研究によれば、親の障害認知の過程としては、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の 5 段階の過程が起こるとされている²⁾。

また、中田³⁾は受容に至るまでの過程は、障害の否定と肯定の両方の気持ちが存在するとして、螺旋系モデルを提案している。

出産後、母親の心の不安定さや健康な子どもを産めなかった罪悪感により、受け入れに長くかか

る場合がある。早期からの両親とくに母親に対する心のケアは大切である。

両親に対して障害の告知を行う場合には、家族背景を考えながら告知を行う。病状の告知だけでなく、今後の可能性やどのような対策があるのか、使うべき社会資源などについても説明することが大切である。

II. 入院中の重症児に対して

重度の障害を残した児に対して、急性期からリハビリテーションが必要になってくる。感染をくり返す児に対しては、呼吸リハビリテーションが有効である。また、将来の変形・拘縮の予防のための姿勢管理、訓練、投薬管理も重要である。呼吸、摂食、てんかんなど、あらゆる側面からの援助が必要になる⁴⁾。退院して安定した生活を送り、参加、活動を広げていくために、経管栄養や単純気管切開ではなく、胃瘻や気管喉頭分離術が必要なケースもある。

III. 在宅に向けて

1) NICU や一般病棟においては、生命を守るために医療が最優先であるが、在宅に向けて考える場合には、退院後、どう生きるか、より良い生活を送るためにはどのような援助が必要かという面が加わることになる。それを実現するために医療面の支援だけでなく、福祉面の支援が重要になっ

* 東京都立東部療育センター小児科
〔〒136-0075 東京都江東区新砂 3-3-25〕
TEL 03-5632-8070 FAX 03-5632-8071
E-mail: masuyama-trc@mtrc.jp

** 同 地域支援室 (MSW)

てくる。一人ひとりの状態を正しく評価するために、ICF（国際障害生活分類）⁵⁾に基づいて考えていく必要がある。これは同じ障害があっても、置かれた状況により、生活の質が異なることを加味した分類である。

2) 福祉制度を利用する場合には申請手続きなどに自ら出向かなければならず、身近な専門家が家族に適切な助言をすることができないと大きな不利益を被ることになる。医療と福祉制度に精通した場所を確保することが非常に重要である。また、他の職種に依頼するだけでなく、医師自身も制度を知っておく必要がある⁶⁾。

3) 在宅に向けて考えた場合、医療的ケアの濃厚さと在宅との溝を埋める必要がある。重症心身障害児施設は医療と福祉の両方の機能を併せもった施設であり、在宅移行の前にこのような施設に移るのはよいと思われる。しかし、多くの重症心身障害児施設では、現実的には慢性的な看護師や医師不足があり、NICUで行われている濃厚な医療ケアをそのまま行うのは、人的配置的にも診療報酬的にも困難である。これらの施設機能を生かすための対策が望まれる。

IV. 退院に向けて児に対する支援と家族に対する支援

1) 児に対する支援としては、医療の保障はもちろんのこと、教育やリハビリテーションの保障が必要である。

2) 家族に対する支援としては、医療的ケアの指導体制と継続的に相談できる体制が必要である。さらに、緊急時に入院できる病院や養育者が病気になったり、冠婚葬祭時に利用できる短期入所の確保が必要である。

V. 在宅に向けての流れを考える

以下のようなケースの場合の在宅に向けての流れを述べる。

3歳6か月、男児。新生児仮死のために重度の脳障害を残し、気管切開、人工換気療法中、経管栄養を必要としている。

家族背景：両親、5歳の姉の4人家族、父は会社員、母はパート、姉は保育園。

1. 家族の在宅への希望や家族背景から在宅が可能かどうか検討を行う

1) 在宅が困難であると判断した場合

後方支援病院を探すか、家族に児童相談所につき重症心身障害児施設の入所申請を行うように促す。

2) 在宅が可能であると判断した場合

身体障害者手帳の取得（車椅子などの補装具、手当など多くの福祉制度を受けるために必要）身体障害者手帳の取得後、入院中や在宅移行を条件に受給が可能なサービス（補装具、日常生活用具、特別児童扶養手当など）と在宅を条件に受給が可能なサービス（タクシー代または自動車燃料費の助成、重度心身障害者手当など）の2段階に分けて申請を行うように援助する必要がある。

2. 在宅に向けての取り組み

在宅に向けて、家族、医療ソーシャルワーカー、担当医、担当看護師、地域の訪問看護ステーション、区の福祉担当者（障害福祉課）などと話し合いをもつ。

1) 医療的ケアなどに関しての家族への教育、指導マニュアル作成

退院までの間に、家族に医療的ケアをマスターしてもらう。

- ① 人工呼吸器の仕組み、動作の確認、緊急時の対処法、連絡先
- ② 経管栄養チューブからの栄養剤の投与の仕方、経管栄養チューブの交換方法
- ③ 気管切開部の処置の仕方、気管カニューレの交換方法
- ④ けいれん時の対処の仕方
- ⑤ その他

以上について、チェックリストをつくり、担当看護師、担当医より指導を行う。

このとき、チェックリストにより、家族の理解や到達度を確認することが非常に大切である。退院後も定期的な指導が必要である。それを行わないと家族が退院時に教わった方法にこだわり、他

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。

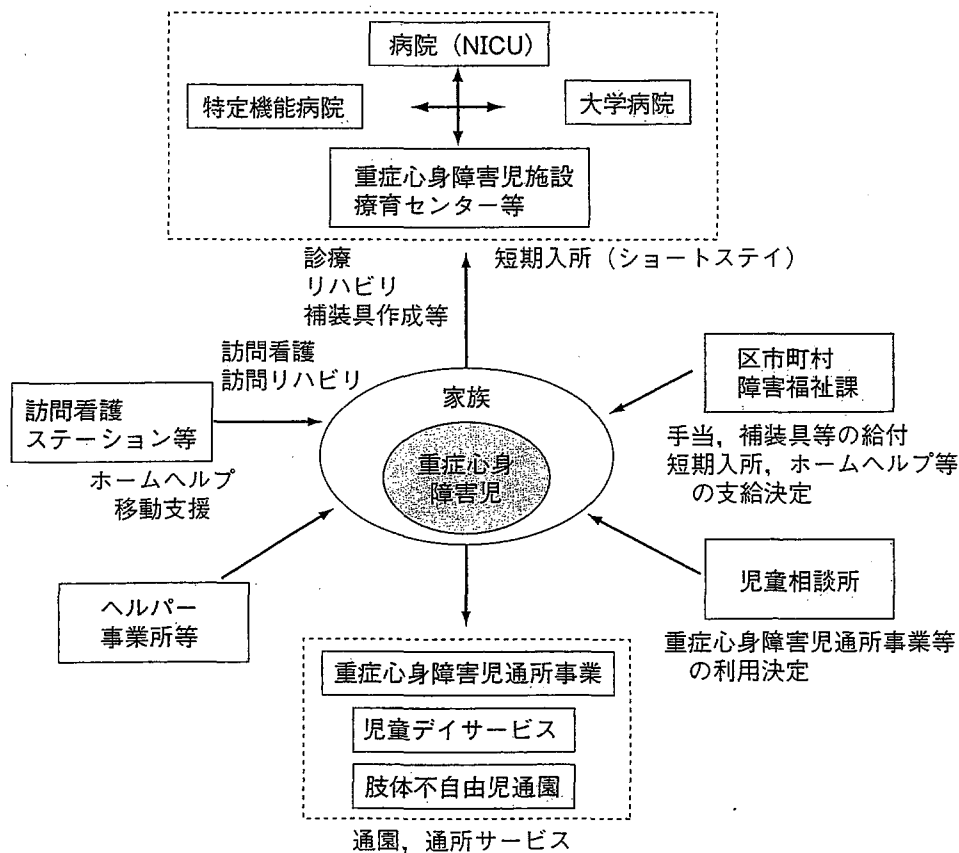


図 継続的支援体制

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なため、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いて、お話を伺える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関することです。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