



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が。

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「あつ、わかっていたんだ！」と気付き、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で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、じつ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」と言ったらすぐ緊張してしまっただうにもならなくなりました。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っています。

秋山 そうすると、重い方々にはスヌーズレンのようなものは非常に効果的です。

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っていられない状況になってしまいます。

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円になって一ヶ月一人につき119万円。つまり支出の方が大きくなってしまいます。これはかなり控えめな計算だと思えます。

結局、超重症児をしつ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ってしまうわけです。短期入所で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すか?

北住 効率を考えた場合には超重症の方をまとめてしまっ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っ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っ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。その両方が認められないと施設によってうまく維持できないということがあると思います。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う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^α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
点プラスしてもらお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

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、施設にとっ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てもらえば、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、不採算だから受けないとは言えないですね。

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ち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取れと言われたら、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を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。