

# 有馬参考人 提出資料

第4回周産期医療と救急医療の確保と連携に関する懇談会

平成20年12月8日(月)

# 1 東部療育センター事業の概要

## (1) 設置根拠

東京都立重症重度心身障害児者施設条例（昭和 43 年条例第 25 号）第 1 条第 1 項に、「都内の重症又は重度の心身障害児又は心身障害者（以下「心身障害児者」という。）に対して、保護、治療、訓練等を行うことにより、その福祉を図り、併せて心身障害児者の発生の予防及び療育の向上に寄与するため、東京都立重症重度心身障害児者施設を設置する。」と定められている。

## (2) 開設年月日及び運営

開設年月日 平成 17 年 12 月 1 日

運 営 同条例第 9 条に基づき社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会を指定管理者に指定

## (3) 建物の概要

構造 鉄筋コンクリート造 地上 4 階建

面積 敷地面積 8,936m<sup>2</sup>

延床面積 11,171m<sup>2</sup>

## (4) 事業規模

病床数 120 床 長期入所 90 床

短期入所 24 床

医療入院 6 床

外 来 100 人/日

診療科 小児科、神経内科、内科、リハビリテーション科、歯科、整形外科、精神科、耳鼻咽喉科、眼科、婦人科、泌尿器科、皮膚科、外科

通 所 30 人/日（平成 20 年 9 月 1 日以降乳幼児通所開始 35 人/日）

## (5) 予算規模

指定管理料 2,559,877 千円

内訳 人件費 1,578,553 千円、事業費 720,147 千円、  
建物維持管理費 261,177 千円)

## (6) 職員定数

職員定数 総数 205 人

事務 14 人、医師 12 人、歯科医師 2 人

医療技術員 27 人、看護要員 146 人、MSW 4 人

## (7) 事業実績(19 年度)

長期入所（措置含む） 延 33,352 人(平均在院日数 362.5 日)

短期入所 延 2,384 人(同 8.3 日) 医療入院 延 382 人(同 4.1 日)

外 来 延 20,453 人(1 日当り 69.6 人)

## 2 平成20年度事業実施状況

### (1) 報告事項

#### ① 指定管理者評価制度の実施

ア 平成19年度から東京都は、指定管理者制度を導入した全ての施設において、行政のチェック機能を強化するとともにより一層サービスの質の向上を図ることを目的に、指定管理者評価制度を導入した。平成20年度には評価指針の一部を見直して実施した。

イ 平成19年度における当施設の管理運営についての評価が20年8月にあり、総合評価「良好」の評価を得た。

特に「①QOLの基礎を支える医療及び健康管理の徹底、②利用者に関わる全ての専門家で構成された「摂食嚥下障害ワーキンググループ」活動、③医師が付き添うことによる安全に配慮した外出支援の実施、により超(準)重症児である利用者のQOL保障と向上に努めている」と評価された。

#### ② 乳幼児通所の開始(20年9月から)

20年度の新規事業として、9月から「東京都重症心身障害児(者)通所事業実施要綱」に基づき、就学前の乳幼児で医療的ケアが必要など重度の障害を持ち、地域の母子通園などの療育機関の利用が難しい児童を対象に開始した。

今年度は、週2回クラス(火・木) 6人、週1回クラス(水) 4人で開始。原則親子での通園で、グループによる療育支援を基本に、個別の児童に必要なサービスを総合的に検討しながら進めていく。

### (2) 実績 (20年度上半期分)

#### ① 入所(1日平均) 120床:事業 (単位:人)

区分	18年度平均	19年度平均	20年度上半期平均
長期入所	85.2	91.4	91.4
短期入所	5.7	6.5	4.0
医療入院	1.9	1.0	1.1
計 (規模比率)	92.8 (77.3%)	99.0 (82.5%)	96.5 (80.4%)
超・準重症児比率	56.2%	54.1%	55.2%

注) 超・準重症児比率には、歯科の日帰り入院をのぞく

② 通 所 成人30人/日：事業 乳幼児5人/日：事業 (単位：人)

区 分		18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
成人	登録者数	23	28	31
	1日平均 (規模比率)	13.1 (43.7%)	18.1 (60.3%)	20.9 (70.0%)
乳幼児	登録者数	—	—	10
	1日平均 (規模比率)	—	—	2.1 (42.0%)

③ 外 来 100人/日：事業 (単位：人)

区 分	18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
新 患	2.9	1.4	1.5
再 来	49.3	68.2	76.1
計 (規模比率)	52.2 (52.2%)	69.6 (69.6%)	77.6 (77.6%)

④ 外来診療科別実績 (単位：人)

	小 児 科	神 經 内 科	整 形 外 科	耳 鼻 咽 喉 科	眼 科	婦 人 科	精 神 科	皮 膚 科	内 科	泌 尿 器 科	外 科	リハビリ科		歯 科	合 計
												診 察	訓 練		
新患	180	29						1	8					2	221
再来	2,021	2,839	117	90	63	35	24	125	62	45	57	134	3,725	2,083	11,420
合計	2,201	2,868	117	90	63	35	24	126	70	46	57	134	3,725	2,085	11,641

注) 新患は、小児科(18歳未満)及び神経内科(18歳以上)で受診してから他科を受診。  
内科・泌尿器科・歯科の新患は、職員のみ。

⑤ 薬剤検査放射線・栄養・リハビリ・地域療育支援室の実績

(単位：件)

薬 剤				検 査		放 射 線			
調剤数		製剤数		検体 検査	生理 検査	一般	一般 造影	CT	3D・ MPR 処理等
件数	剤数	件数	剤数						
18,265	112,814	61	173	12,506	281	742	37	106	113

栄養			ア、一般食は、軟食が 21,974 件、経管栄養食が 21,973 件、その他が 3,963 件となっているが、約 88% が再加工食である。 イ、特別食は、検査のため食事時間が延びたため特別に作ったもの等で 35 件である。
一般食	特別食	栄養 指導	
47,910	35	842	

PT		OT		ST		
理学療法	地域支援等	作業療法	地域支援等	言語療法	聴力検査	地域支援等
1,647	585	991	654	774	8	596

医療ソーシャルワーカー	心 理	
福祉相談等	心理指導	ケース会議等
9,327	313	212

(3) 入所者の状況 (平成20年9月30日現在)

① 入所者数 92人

② 年齢分布等

年齢 性別	6歳未満	6歳以上 20歳未満	20歳以上 30歳未満	30歳以上 40歳未満	40歳以上 50歳未満	50歳以上	合計
男性	3	13	9	11	8	2	46
女性	1	13	8	11	9	4	46
計	4	26	17	22	17	6	92

③ 超(準超)重症児(者) 48人 (52.2%)

※超(準超)重症児(者)とは

人工呼吸器や気管切開などによる呼吸管理や経管栄養など、濃厚な医療や介護が継続して必要な最重度の障害児(者)及びそれに準ずるもの

④ 学齢児の状況 26人 (小学部15人、中学部4人、高等部7人)

⑤ 医療ケアの状況

(9月10日(火)16時現在の状況 総入所者数 98名)

病棟名	2階南病棟	2階西病棟	3階南病棟	3階西病棟	備考
入所者数	長期 22名 短期 3名	長期 22名 短期 1名	長期 25名 短期 1名	長期 23名 短期 1名	長期 92名 短期 6名
気管切開者(名)	9	8	9	10	36
呼吸器装着中	4	4	6	6	20
酸素療法中	0	1	1	1	3
モニター装着者	15	13	12	12	52
吸引1日15回以上	8	7	13	11	39
ネブライザー実施	10	9	11	9	39
経管栄養 (胃瘻等含)	12	13	14	13	52
食事介助	15	10	11	11	47
尿管カテーテル	0 必要時導尿4	1 (膀胱瘻)	1	1	3
点滴等実施	1	1	1	0	3
けいれん等要治療	0	0	0	0	0

⑥ 入所時の住所圏

江東区	10	北区	2	小平市	3	稲城市	1
板橋区	9	目黒区	2	町田市	4	立川市	2
江戸川区	7	世田谷区	2	西東京市	3	三鷹市	1
足立区	7	荒川区	2	八王子市	3	調布市	1
葛飾区	7	中央区	1	府中市	3	昭島市	1
大田区	6	新宿区	1	福生市	1	多摩市	1
豊島区	4	渋谷区	1				
墨田区	4						
中野区	3						
区部計	68			市部計		24	
				合計		92	

⑦ 大島分類

	21	22	23	24	25
	20	13	14	15	16
	19	12	7	8	9
	18	11	6	3	4
	17	10	5	2	1
				3	81

IQ [知能]  
 85  
 (境界)  
 70  
 (軽度)  
 50  
 (中等度)  
 35  
 (重度)  
 20  
 (最重度)

「運動」  
 走れる 歩ける 歩行障害 座れる ねたきり

(4) 通所者の状況 (平成20年9月30日現在)

ア 成人通所

① 登録者 31人

② 年齢分布等

性別 \ 年齢	18歳	19歳	20歳以上 30歳未満	30歳以上	合計
男性	1	0	11	3	15
女性	1	0	7	8	16
計	2	0	18	11	31

③ 超(準超)重症児(者) 22人(71.1%)

④ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	30	27	21	27	27



④ 医療ケアの状況

吸引	気管切開	呼吸器管理	体位変換	食事介助	経管栄養	ネブライザー	酸素吸入
27	10	4	27	8	23	16	必要時 5

⑤ 通所者の住所

江東区	江戸川区	中央区	墨田区	千代田区
12	16	1	1	1

⑥ 大島分類

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5		3
			1	27

IQ [知能]

85  
(境界)  
70  
(軽度)  
50  
(中等度)  
35  
(重度)  
20  
(最重度)

「運動」

走れる

歩ける

歩行障害

座れる

ねたきり

ア 乳幼児通所 (平成20年9月1日事業開始)

① 登録者 10人

② 年齢分布等

性別 \ 年齢	0~2歳	3歳~	計
人数	3	7	10

③ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	—	6	4	6	—

④ 送迎は、自主通所(母子通園)

# NICU 退院困難な要因と求められる支援および、中間施設・重症心身障害児施設の役割

平成 20 年 12 月 6 日 都立東部療育センター

## 1. 背景

NICU での重症児入院の長期化および、小児科病床でも NICU からの重症患者の受け入れ後の退院先がなく、そこでも入院の長期化がみられている。この重症児退院困難の要因としては医療ニーズが高い、家族介護の重い負担などがある。この問題を解決するにあたり、在宅移行への支援が望まれるが、在宅に直接帰ることが難しいケースも多く、重症児長期入院の解消と医療を提供しながら在宅移行への支援等を行う場として、中間施設の必要性が指摘されている。

一方重症心身障害児施設でも超・準超重症児者の割合が数%~20%と上昇傾向にあり、重症化による新規重症児受け入れ困難、重症化に対応した医療の提供が不十分、看護職員の確保困難等の現状がある。

## 2. NICU からの人工呼吸管理など重症児長期入院児の退院困難な要因

### (1) 医療的な重症度

複数科にまたがる、高度先進医療とその継続を必要とする児が多い。人工呼吸管理が多い。転院による環境の変化で急変や病状が悪化する可能性が高い。

### (2) 家族への支援の不足

家族の障害受容の困難さ、精神的なケアについての専門家の不足、超重症児などの重症な児についての在宅移行支援チームの欠如。在宅に帰るイメージが不明確。

### (3) 在宅移行した後の医療面の不安

在宅移行した後、入院が必要な場合などの受け入れ先がない。(重症児、呼吸器管理を受けている児の入院先を探すのは非常に困難) 専門家による訪問診療、訪問看護などの不足。

### (4) 家族の介護負担

在宅での医療的ケアへの不安、家族以外の介護者による医療的ケアの制限、レスパイトなどの不足、訪問看護、ヘルパーなどの時間制限。

### (5) 経済面における不安

重症児の長期的な医療費補助制度、住宅改造、移動手段などへの補助の格差、制度適応まで時間がかかるなど。

### (6) 受け入れ施設の不足、医療的レベルの不十分さ

医療的に重度であり、NICU に匹敵するほどの医療レベル、看護レベルが求められるが、既存の施設でそれに対応できる施設はほとんどない。

## 3. 中間施設に求められる役割

(1) NICU 内等で入院が長期化した重症児に対し、NICU 後の引き受け施設として、医療的な管理および、家庭支援の環境を整備する場として家族への様々な支援を提供していく。

(2) 具体的には PostNICU 的な濃密な医療的管理と、在宅移行を目的とした家族への障害受容等精神的ケアの提供、在宅移行に向けた家族への医療的ケアの指導、医療的な支援体制、種々の環境整備または入所への移行を行う環境の設定を行う。

また NICU ではなかなか難しい生活の場を保障していく。

## 4. 中間施設病床に求められる機能と当センターの現状

### (1) 施設内での Post NICU 的な医療の提供

重症児家庭支援の一環として、在宅移行支援または措置施設入所移行支援を目的とする病床を持った、主として超重症児等医療度の高い乳幼児を受け入れる病床が必要である。

看護配置基準は NICU1:3 に対し、当センターの現状は 1:7 である。中間施設として、NICU からの転院を考えると、その医療度の高さと業務過多による看護の困難さを考慮し、最低 1:5

- 1 : 3 の配置が必要。

また医師、検査科等医療スタッフは、医療の重症度を考えた当直体制を行える従事者数の試算が必要である。

当センターには、NICU および病院・施設からの入所者が 15 名で、そのうち呼吸器管理を要する患者が 10 名であった。現在センター全体では呼吸器管理が 20 名であり、現在の職員配置では、これ以上の呼吸器管理は困難である。また低年齢の患者は、より濃密な管理が必要であり、当センターでも、NICU からなどの 3 歳未満の患者は現実的に受け入れが難しい。

また中間施設で担えない専門科医療の提供、手術の提供などのため総合医療機関と連携が必須である。

## (2) 家族への包括的ケアの提供

中間施設には、在宅移行や、家族への支援をするスタッフが必要。在宅移行支援を考えると専任の移行支援チームを組織することが望ましい。(医師、看護師、臨床心理士、理学療法士、医療ソーシャルワーカー等)

当センターには医療ソーシャルワーカーや臨床心理士、看護相談などにより、家族への障害受容等精神的ケア、医療的ケアの教育など行っているが、NICU からの在宅移行を考えた時には、新たに専任スタッフが必要。

## (3) 在宅移行に伴う種々の医療的、福祉的環境整備

在宅移行が可能と考えられた場合、まず医療的な支援が必要となる。そのための在宅医療支援チームを作成し、継続的な訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなどを行い、家庭でのケアを支援する。

当センターでは、現在訪問診療は行っていない。訪問看護は都および民間の訪問看護にお願いしているが、十分ではない。

福祉的には医療ソーシャルワーカーによる各種制度を利用した介護の軽減(訪問ヘルパー等)、住宅改造、移動具(車椅子等)の作成、移動方法の提供(福祉タクシー等)などを行う。現在はそれぞれのリハビリ担当や医療ソーシャルワーカーにより、できる範囲で行っている。

## 5. 在宅移行支援のための、重症児医療ネットワークの必要性(地域における医療機能分化)

中間施設における継続した重症児の受け入れを可能にするために、またそこからの在宅移行を行っていくためには、家族の居住地域単位で医療機関の機能分化を考え、重症児医療ネットワークを作る必要がある。ネットワークには NICU からの直接の移行施設としての中間施設、在宅支援病床(短期入所と医療入院病床)を持つ重症心身障害児・者施設、また総合病院や特定機能病院などの専門的な医療を提供する施設などがある。重症児医療ネットワークには以下の機能および施設が含まれる。

### 1) 日常的な訪問看護・指導

日常的な訪問看護、指導などは、退院後とりあえずは中間施設の支援チームが行う。その後は地域での開業医などの訪問診療なども、現在はあまり小児に関してはみられないが今後必要。

### 2) 在宅支援病床

在宅支援病床としては、レスパイトとしての短期入所や、感染、体調不良などの際の医療入院病床があり、現在は地域の重症心身障害児・者施設などが行っている。当施設も短期入所、医療入院の病床を持ち、在宅支援を行っている。しかし超重症児といった濃厚な医療を必要とする患者の短期入所に関しては、現在の報酬単価では赤字になってしまっている。

### 3) 在宅呼吸管理等医学管理および緊急医療

在宅呼吸管理等は、急変時緊急で受け入れが可能な施設が望ましい。呼吸管理および定期的な医学的管理が行える施設は中間施設か、救急が受け入れ可能な総合病院が考えられる。また上記の感染や体調不良時などの際 ICU 的な治療が必要な際には、救急医療の受けられる総合病院や大学病院などへの受け入れが必要。しかし重症児・者や呼吸器管理の患者を受け入れてくれる病院は少なく、