

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。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ではありませんが、年々増加する超重症児者にとり、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、諸先生方に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、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ります。小田滋先生(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。

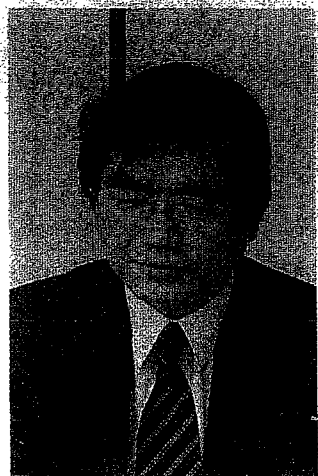
私たちのところで、外来・短期入所の利

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歳未満と年齢は除いた調査です。

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歳未満と年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、27名で調査をして、超重症児者がそのうちの77名、27・7%、準超重症児者が95名、34・2%、合わせると61%が超・準超重症児者ということで、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、ということでのそのようなことではないかと思えます。

現在、長期入所の方が90名おられますが、そのうち23名が超重症児者の方、27名が準超重症児者の方です。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、様々な職員の医療的な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っ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思つ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か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思つています。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な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つ

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が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っ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ます。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。車椅子もありませぬし、本人も環境の変化で落ち着かない状態ですから、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とで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ければと思います。

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・応急的の担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行い、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、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