

平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

分担研究報告書

分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」
“中間施設候補”としての福祉施設兼医療上の医療機関の立場からみた
NICUからの慢性呼吸管理児の受け入れ状況と問題点の分析

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究協力者 山口文佳 東京女子医科大学
茨城県立こども福祉医療センター

研究要旨

重症心身障害者の在宅援助と、重心施設入所までの入所管理を行う「中間施設」として機能している福祉施設兼医療上の医療機関の立場から現状を分析し、療養・療育環境の拡充に当たって、発生が予測される問題と解決すべき課題の整理を試みた。その結果、現状の問題点として①紹介前までに家族に障害が受容されていない②事業を運営する予算が明確ではない。③既存の機関での療育部門の拡充による既存のサービスへの影響を予測してそれに対しても対策を立てる必要がある。④専門医療機関との連携を確保できるシステムが必要である。などが考えられた。

今後は、この一施設の実情を出発点に、全国の医療福祉事情を分析する視点を定めて、重症心身障害児にかかわる物理的施設の収容能力や医療経済的問題以外に潜んでいる社会心理的問題、新生児部門・一般小児部門・小児神経部門・療育部門の連携に関わる問題も明らかにしていきたい。

A.研究目的

重症心身障害児の療育は在宅と施設入所双方で実施されている。在宅医療技術の進歩に伴い、高度な医療的ケアサービスも在宅で広く実施されている。施設入所に至る理由は医療的ケアの量と質ではなく、①在宅医療が普及するまえに施設入所が適当と判断され入所した人がそのまま入所している。（一旦入所すると在宅は困難）②家族の療育体制が整わない。（経済的・社会的・心理的理由：具体的には離婚・疲労・虐待・同胞の教育問題など）

福祉行政も障害者の福祉のために法制度の

変更を重ねているが、改善されたところもある一方で却って不都合になったところもあり多数の満足するところには至っていない。

福祉制度の改革は、試行錯誤の連続である。良かれと思ったことがそうでないこともある。適切な法制度が施行されるためには、現状を十分に把握して、できるだけ多くの事象を予測することである。そのためには現状を十分に理解しなければ不可能である。つまり、行政サービスを考える以上、より多くの対象に利益となるサービスの開発が求められている。それで、現行の制度のなかで、障害児者がど

のように生活していて、どのような問題があるのか、現場の状況を把握したうえで、新たに必要なサービス体制を検討しシミュレーションをするという地道な作業が、本研究に必要と考えた。

福祉施設は、重症心身障害者施設、肢体不自由児施設、知的障害者施設に分けられる。

重症心身障害者施設は、施設の趣旨からは、人工呼吸管理を受けるような重症障害児を受け入れるのにもっとも適切な施設と考えられるが、障害者医療の進歩によって死亡率が下がり、退所者が減少する一方で新入所者は絶えず、常に満床の状態である。待機者も多く、人工呼吸管理の乳幼児を受け入れるよりも、在宅で高齢化した両親の介護を受けている在宅療養が危機的状況になりつつある障害者の受入を優先する方向にあるのは十分理解できる。

肢体不自由児施設は、従来は運動機能障害が主の障害児対象に社会生活に適応する訓練を目的にしたものであったが、近年重複障害児が増加し、外来入所ともに重心児の比率が増加している。肢体不自由児施設の本来の適応と考えられる症例は、年々減少し、本来の適応症例だけを対象にしていたのでは、施設の運営が困難になっており、今後施設が存続するためには重心児を受け入れるべきか否か検討され、一部の施設は、重心施設に転換したり、重心施設と合併したりしている。

茨城県立こども福祉医療センターは肢体不自由児施設であるが、医療法上の病院でもある。外来での在宅人工呼吸管理中の児の在宅援助も行っている。意識のない状態の長期人工呼吸管理患者も入所している。医療制度・福祉制度双方を利用できる体制で、既に高度医療機関を重症心身障害者施設の間接施設と

して機能している。但し、乳児期以降、小児科で安定している児の依頼しかなく、それにも十分に応じてもらえないこともあり、NICU からの直接の入所依頼はない。

福祉制度と医療制度双方を活用した在宅支援施設として中間施設としてすでに機能している福祉施設の立場からみた問題を整理して、田村班で検討されている一般小児病棟を活用した在宅支援制度を実用化するにあたり想定すべき問題と、問題が起きないように予防的に解決すべき課題を提起する。つまり、前方施設である NICU と共に制度を支える行政へ課題を提起し、現実に即した解決策を提起することを目的とした。

B.研究方法

茨城県立こども福祉医療センターでの気管切開以上の医療的ケアを必要とする事例について、受入上の問題と日常診療の問題を明らかにする。

C.結果

①外来事例

当施設では、外来では障害児を対象にした小児科と整形外科診療および機能訓練を行っている。気管切開以上の呼吸管理を要する症例は 2008 年 10 月現在、気管切開のみ 5 名、人工呼吸管理 2 例であった。過去 6 年間の気管切開以上の症例の死亡は 5 例であった。

人工呼吸管理症例の 2 例は、1 例は原因不明の精神運動発達遅滞で、6 歳で気管切開にいたっており、当センターだけで全ての全身管理を行っており、全身状態は安定し、入院は最近 1 年間なかった。短期入所サービスも受けていなかった

1 例は新生児期発症の低酸素性虚血性脳症

で、他の医療機関で日常の全身管理を受けており、当院では短期入所目的に利用開始された。短期入所受入とてんかんの管理を当院で行ってきた。短期入所利用時、本人の発熱や心拍増加が相次ぎ3日の予定でも1泊となることが多く、最近2年間利用はない。他には訪問リハ、訪問看護などのサービスも受けている。8歳の時点で、母の認識としては『ゆっくり発達しておりいつか動けるようになる』という希望をもたれていた。それを糧に介護されている様子もあり、他の関係医療機関からの説明とのバランスをとりながら、将来の見込みを伝えるのに配慮が必要だった。

②入所事例

当施設への入所の形態には、医療法上の保険入院と福祉制度上の入所が可能である。入所には契約入所と措置入所がある。これら3者の施設側にとっての経済的な違いは、保険入院は、一般の保険点数で入院費を算出し、保険請求する。契約入所と施設入所は、保険点数の入院費と、施設入所給付サービスコード表にしたがった費用が、一人当たり約5万円相当給付される。3者の患者側にとっての経済的な違いは、保険入院は、人工呼吸管理するほどの身体障害があれば、年齢を問わず、医療費全額家族負担なしである。さらに特別児童福祉手当や障害児福祉手当は申請しておれば家族に給付される。1級ならば合わせて7万程度である。契約入所は、所得に応じた自己負担がある。大体月5000円から10000円の範囲である。措置入所は、入所に関する自己負担はない。契約入所措置入所ともに、特別児童扶養手当や障害児福祉手当は支給されない。

当センターの事例は、4歳から半身不随と家庭での養育困難で入所していた児で、13歳で突然心配停止になった事例であった。急性期を他

院で管理されたのち、意識回復しないまま呼吸循環状態安定したため3ヵ月後に、当センターに再入所になった事例であった。当センターでは、短期入所での管理経験あるも、年に数名であり、最近5年間は1ヶ月以上の人工呼吸管理症例はなかった。主治医・看護スタッフとも未経験者が多数で、転院後1年半程度人工呼吸機のアラームに一喜一憂し、気管カニューレの扱いなどの基本的な知識や経験に乏しく、日常の基本的管理に対してもこれでよいのかどうか判断がつかず不安が強く、何かと急性期に対応した施設へ電話での相談や他の医療機関への相談を必要とした。転院後1年半ごろから事例の状態も安定し、点滴などの医療処置を必要とすることもなっている。スタッフも経験を積むごとに自力で解決できるようになってきた。

家族は、最初の1年間は、回復を信じていた。回復しないという説明がどのようにされたのか正確には不明であるが、家族は望みをもっており、状態不安定な時期には他施設への転院を希望したが、受け入れ先はなかった。当院よりも人工呼吸管理に経験のある重心施設も満床のため受入不能であった。また、4歳から当施設入所していたが、帰省や面会の頻度が少ない家庭であり、心配停止後、危篤状態のときの面会もあるも、慢性期になると面会は1ヶ月に1回もない状態である。

経済的には、本例の入所は保険入院扱いである。他児とのバランスを考えると契約入所の適応であるが、一旦急性期病院で、特別児童扶養手当等が支給されており、再入所に際して、その手当ての支給を打ち切ることができず、今後在宅の見込みは皆無であるが、保険入院扱いのまま1年以上が経過している。

D.考察

①経済的側面

当施設は小児入院医療管理料4 2100 点であり、事例の1ヶ月分の医療費は100000点強である。これが諸経費を充足しているかは、今回判定できなかった。個別の試算と施設全体での試算が必要である。施設全体としての充足はしている可能性もあるも、人工呼吸管理症例の全体に占める割合も考慮する必要がある。

しかし、他の入所児も小児入院医療管理料2100点で算定しており、軽症で、昼間は養護学校に通学している児でも月63000点の収入があり、ケアの量と質から比べると不平等感がぬぐえない。

気管切開以上の人工呼吸管理をしている事例といっても、夜間吸引を一回も必要としない事例から1-2時間おきに必要とする事例もある。適切なサービス基準を設定するためにケアの質と量にしたがったサービス区分を明らかにする必要がある。

②家族の問題

施設利用の条件には、児の重症度だけでなく家族の置かれている状況も大きく関係し、従来の医療的基準だけでは判定できない。

また、家族への予後の説明について、急性期には難しい面もあるが、厳しいものであればあるほど転院後の施設ではさらに困難である。

障害児を抱える家族の置かれている社会的経済的・心理的状況を客観的に判断し家族の希望を的確に把握する体制、MSW、臨床心理士の配置と意見を確認する機会が必要である。そして、医療施設が変わってもその情報が確実に伝達されるシステムが必要である。

③新規に気管切開以上の事例を受け入れる医療施設の問題

中間施設の拡大を考えると、新規に受け入れる施設への、経験のある医療機関からのサポートが必要である。さらに、総合病院ではないとき、施設外の専門機関のサポートが容易に受け入れられるように配慮する必要がある。医療機関といえども経験がないと、なんでも不安になる。家族と同じレベルのこともある。専門機関には、経験の乏しい施設からの相談に対して、「病院だからできるのは当たり前」と決め付けず、慣れるまでは併診、写真・ビデオを利用した相談などのシステムを利用した対応を望む。このコンサルトシステムに対して保険点数算定が望まれる。当施設の場合、当院と同じ診療科への他院受診の際には入院管理費が0円となる。診療科が異なる他院受診の際には15%へ減額となる。

④未経験の医療機関で高度の医療的ケアを必要とする事例を受け入れることで起りうること

当施設では、人工呼吸管理症例を受け入れることで、それまでにおこなっていた短期入所・日中一時支援サービスの受入人数を縮小した。当施設の業務の柱である在宅支援部門の縮小であった。これまで在宅支援サービスを受けていた家族の困惑はあったが、意見として纏まることなく、結局は家族がサービスを利用できず「困ったまま」だけとなった。

この点では、「人工換気症例」を当施設で診ることができたと無条件には評価できない。

施設の考え方にも問題があったが、施設サービス全体から優先順位をどのように考えるかで受け入れ態勢も異なる。地域全体としてどのようなサービスが必要か人工呼吸管理患

者だけでなく、医療福祉サービスを必要とする対象全体を考えていく必要がある。“レスパイト事業”に対する保険点数新設あるいは増額だけでは、解決しない問題である。

E. 結論

当施設では、現行の医療制度・福祉制度で、重心施設以外の福祉施設でも在宅不能な人工呼吸管理以上の管理が実施され、未経験の施設でも経験とともに、精神的・物理的負担が軽くなった。

しかし、これが自信となってNICUをはじめとする急性期管理部門からの要求に積極的に応えるようになるかどうかは別問題である。つまり、医療施設側の医療技術の力量だけでは解決しない問題であることがわかった。

現在の医療福祉システムは、まだまだ質と量ともに十分とは言えず、一部の医療機関の“善意”や、家族の“犠牲”の上に成り立っている。そのため、地域格差や施設格差があり、関係者間の不公平感が残り、満足感・達成感・充実感が沸きにくい。

全国共通の、重篤な合併症をもつ重症心身障害児の在宅支援のための中間施設の運営実現にむけて、以下を提案する。

①医療経済的評価方法の開発

既存の福祉施設あるいは医療機関で収容拡充するなどの制度の開発については、運営可能か否かの評価を、症例、医療施設、地域医療福祉サービス体制のおおのこの段階で行う必要がある。一つのだけの試算では、他の立場からの視点で運営不可能な問題が起こる可能性がある。他のサービスとのバランスをもった長期的見通しの上で、現実に可能な限り即した試算が必要である。

②施設間の情報交換に対する診療報酬設定

新規導入する場合は、専門機関にとっては初歩的な問題が発生することがあるが、当該機関が習熟するまでは、家族に対するサポートと同様のサポートが必要で、施設間のコンサルテーションに対しても保険診療点数の裏づけが望まれる。

③サービスの評価方法の確立

サービス事業の新設・改訂にあたっては、運営システムだけでなく、サービスの供給者側と需要者側双方の立場から前方視的客観的な評価システムも同時に機能することが望まれる。つまり、新事業が順調に運営されているか、想定外の問題は発生していないかなど、運用開始後も常に検証する必要がある。

そのためには、医療的視点だけでなく、福祉・心理部門からの視点も必要で、各部門を統合調整する機能が必須である。まずは、現行の制度の中で中間施設として機能している医療機関の立場から、分析視点の整理と、分析の指標をさらに明確にして、拡充の方法を検討していきたい。

F. 研究発表

山口文佳. 福祉施設での長期人工呼吸患者の全身管理体制についての考察—皮膚・排泄ケア認定看護師と連携した褥瘡ケアを通して. 脳と発達. 2008;第40巻:S181

山口文佳. 障害合併児ともつ保護者への育児支援. 周産期医学. 2009;vol.39:235-239