

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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

療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究 （Part Ⅲ 情報共有ツールの開発と評価）

研究分担者 岩崎裕治 都立東部療育センター

研究協力者 多摩療育ネットワーク 余谷暢之 国立成育医療センター、
富田直 都立小児総合医療センター、曾根翠 都立東大和療育センター、
福水道郎、田沼直之 都立府中療育センター、
倉澤卓也、宮野前健 国立病院機構東京都病院、
家室和宏 やまびこ医療福祉センター、
木内昌子、小山久仁子、益山龍雄 都立東部療育センター、

研究要旨

重症心身障害児（者）（以下重症児（者））は、医療処置やケア方法など、個別に違いがあり状態を把握することは難しい。また地域で生活している重症児には、様々な医療機関や福祉施設、教育機関などが関わるため、それぞれに家族が状況を説明する必要がある。しかし、特に緊急事態などにおいては、迅速にかつ正確に情報を伝える必要がある。そこで重症児（者）の状態や、ケアの要点を情報提供できるツールを検討した。

1. 多摩療育ネットワークの医師たちの協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に、一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報ノートを作成した。2. もう一つは、患者の情報をすべて網羅できる情報ブックである。こちらは、研究協力者の木内が数年前に開発し（ケアナビ）実際にご家族に使用してもらっている。この情報ブックにつき、実際使用されているご家族にアンケートを実施し評価した。3. 「ケアナビ」についてのアンケートでは、この使用が情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。4. 重症児（者）には、多くの人や機関が関わっている。地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児（者）の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していきたい。

A. 研究目的

重症児（者）の状態は複雑で、医療的な既往や合併症も多く、その状態を把握することは簡単ではない。また医療処置やケアの方法など個別的

な対応が必要な場合も多い。また一生の間には様々な医療機関を受診したり、学校や福祉施設を利用する機会があるが、そのたびに家族は、本人の状況やケアの仕方を伝える必要があり、

負担も大きい。また在宅生活では、さまざまな緊急事態（災害・介護者の病気など）が起きることも想定され、主な介護者が説明出来ない時には情報提供が不十分になる可能性がある。

そこで、その重症児(者)を知らないサービス提供者でも、状態やケアの要点をとらえてケアが実施できるような情報提供ツールがあれば、介護者の安心感につながることも、情報提供の負担も軽減出来ると考えた。

医療者側にとっても、救急などの際に、その重症児(者)の普段の状態がわからないと、状態の評価や、対応が難しくなる。いつもの状態や受けている医療ケアがわかると、非常にメリットがある。

B. 研究方法

重症児(者)の状態、受けている医療処置、医療ケア、服薬などの情報を簡便に提供できるツールを検討することとした。この情報ツールは、医療連携を念頭においた簡略なもの、情報を網羅するものの2種類とした。

1. 簡略な情報共有ノート

多摩療育ネットワークという、東京都多摩地区での医師達で、重症児(者)をはじめとする障害児(者)および家族の支援のための情報交換・共有化の促進を図るという目的で設置されたネットワークのメンバーと共同で作成した。

検討会の経緯：

平成 22 年 8 月 18 日 第 1 回検討会

情報共有ノートの目的、誰がどのように運用するのかについて検討した。目的としては、医療連携の際に、特に救急などの際に一目でその患者の普段の様子がわかるようなもの、また簡便で一般病院の医師や看護師にも理解できるものとした。誰が作成するかは、医師、看護師、リハビリテーションスタッフなど医療側が主に作成し、また家族にも生活の部分は書いても

らってもよいということにした。

基本的な形は、国立成育医療センターで教育などに使用していた、Information Form for Children with Special Needsを基にして、看護・リハビリ部分については、後述の「ケアナビ」や長野県で使用している「個別支援手帳」、鹿児島市の「夢すこやかファイル」などを参考に項目をピックアップした。

平成 22 年 11 月 10 日 第 2 回検討会

下案を持ち合い項目の整理、内容の検討などを行なった。

2. 網羅的な情報共有ブック

様々な情報をさらに詳しく網羅的に記載ができるもので、研究協力者の木内が 5 年前に作成し、ご家族にすでに使用していただいている「ケアナビ」という情報共有ブックがある。「ケアナビ」は身体の状態や生活ケア・医療的ケアなどを一つにまとめ、情報提供することにより、関わる機関や人が個々の状態、ケアの把握が容易にでき、そのことにより情報提供者である家族の説明、伝達の負担を軽減することを目的としている。

作成は、A6 サイズのビニールポケット付きファイルやポケットアルバムを使用し、項目ごとに必要な部分を差し込んで使用する。写真をいれられ、また内容の変更は、差し替えることにより容易にできる。また携帯もしやすい。

含まれている項目は以下のとおりである

生活一般：①プロフィール：氏名・生年月日・病名・身長・体重・アレルギー②身体の特徴（運動発達の程度、体位、緊張の有無、視聴覚、呼吸の状態、感染症の有無など）③コミュニケーション手段④痙攣の有無と対応⑤薬の使用状況⑥皮膚の状態⑦食形態・摂食介助方法⑧水分摂取（姿勢・誤嚥についてなど）⑨排泄（オムツの当て方・便秘時の対応など）⑩車いす（乗降の要点・乗車限界時間など）⑪補装具（装着

方法・業者など) ⑫姿勢(抱き方・座り方・注意事項など) ⑬体温(平熱・発熱・低体温の目安と対応など) ⑭体調の見分け方 ⑮癖(自傷、他傷など) ⑯衣服の着脱 ⑰入浴について ⑱口腔ケア ⑲睡眠 ⑳遊び・日常生活・しつけ・月経・地域関係機関・予防接種の状況 成育歴・主治医 医療的ケア: ①経管栄養 ②吸引 ③吸入 ④酸素吸入・エアウェイなど ⑤気管切開 ⑥呼吸器条件 ⑦人工肛門 ⑧導尿 ⑨その他

これらの項目から、個々に必要なものを使用する。

多摩療育ネットワークのメンバーとの話し合いの中で、情報が多すぎると記載が大変になる、一般病院だと多い情報に対応しきれないのでは、などの意見があり、今回、使用されているご家族にアンケートを行い評価を行った。

(倫理面への配慮)

アンケートの依頼に際しては文面にて研究の目的、方法などを説明し、同意を得られたご家族より、直接分担研究者へ、無記名で送付していただいた。この研究の実施にあたっては、都立東部療育センターの倫理委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

1. 図 1-3 が医療連携の目的に作成した情報共有ノート別名「和(なごみ)ノート」である。1 枚目が医療情報で、診断名、現在受けている治療などがわかるようになっている。2 枚目が看護や生活の情報で、重症児(者)にとっては大切な呼吸や栄養、褥瘡、コミュニケーションなどの情報を記載する。3 枚目がリハビリテーション(ポジショニングなど)の情報である。重症児(者)は、自分で体位変換することができず、ポジショニングは、非常に大切な情報であり、1 枚をそれにあてた。また 3 枚目には写真が入られるようにしてあり、一目でいつもの状態

がわかるようになっている。

2. 情報共有ブック「ケアナビ」の評価

図 4 が実際にあるご家族が使用されている「ケアナビ」の写真である。ご家族の許可をいただいで撮影した。

アンケートは、現在「ケアナビ」を使用している介護者(母) 21 名に配布し、15 名より回答をいただいた。「ケアナビ」の使用方法的説明は、特別支援学校において、年に 1 回実施し、毎回 10-15 名の参加があった。

アンケートの対象児(者)年齢は 10-23 歳、主な介護者の年齢は 39-53 歳である。

1) 作成のしやすさ

作成のしやすさでは、67%が作成しやすいとのことであった。自由記載では、作成しやすいと答えた方では、手書きで簡単、項目があるので簡単に記入できる、作成時間はかかるが見本や説明があり分かりやすかった、写真を撮ると比較的楽に作れたという意見であった。逆に作成しにくいと答えた方では、写真を撮るのが大変、進行性の疾患で書き換えが面倒、写真の準備に時間がかかったという意見であった。

2) 現在使用しているか

現在使用しているかという問いには 80%が使用していた。利用している場所は、病院、学校、通所、短期入所、訪問看護、ボランティア、放課後クラブなど。また利用して良かった事は、全てを説明しなくてすむ、写真があるのでひと目で分かる、親が離れる時に(短期入所など)安心できる、言葉だけでは伝わらない細かい部分が伝わる、伝える時間が短縮したなどであった。逆に、利用したが不都合だった事としては、「ケアナビ」の利用をお願いしたが、口頭で聞くから必要ないと看護師に使用を断られた、いろいろところで提示したが、必要性が伝わらず見てもらえない・差し替えが出来ていないと利用できないなどであった。

3) 利用した側の感想やエピソード

母が体調を崩し、普段は食事介助くらいしかしない父が、「ケアナビ」を見ながら介護してくれ助かった、短期入所では、とても便利だと言ってもらえる、聞き逃したことも、見れば分かると言われた、出来ること、出来ないことが理解できてよかった、学校の担任が変わった時に使用でき写真があるので分かりやすいと言われた、みんながケアナビを持っていたら助かると言われた、医師から元気な時の表情が分かると言われた、入院した時に「ケアナビ」の作成をしてみて、自分が子供のことを分かっている気が付いた、施設職員がバラバラとめくったが、ショートステイ用のものか?と興味を示さなかった、行くところ毎にケアの方法が違うなどの記載があった。

4) 内容の追加や削除について

本人の受けているサポート内容や交友関係が追加されると良いという意見があった。

5) 自由記載

写真の部分は A4 判でパウチにし、ベッドサイドに置けるといいと思う。災害時に備えても「ケアナビ」が必要。災害や保護者の緊急時に、誰にでも任せられる、重症児(者)が社会参加することはとても大切で、そのためにも携帯することが必要、利用した人にどれくらい伝わっているかはわからないが、自分の覚え書きとしても便利。もう少し簡単に作成できるといい、新たなところに行かないので使う必要がない、病状の変化が激しいと書き換えが追いつかないなどであった。

D. 考察

多摩療育ネットワークのメンバーと共同で作成した「和ノート」については、今後実際に使用しながら、評価をいただいて、また改訂していく予定である。簡略に情報を共有するという

目的で作成しているが、それでも情報量はかなりあり、記載するのが大変かもしれない。今後、研究協力者の余谷の研究(成育医療研究委託事業(超重症児の在宅医療のための地域資源開発))に引継ぎ、来年度評価を行っていく予定である。

情報共有ブック「ケアナビ」についてのアンケートでは、項目ごとに簡単に記入できる、写真を撮ると比較的楽に作れたという、作成しやすいと答えが多かったが、写真の準備が大変、書き換えが大変などの意見もあり、使用していない方もいた。使用していない理由として、差し替えができてない、「ケアナビ」の項目がとても多いこと、また状態の変化に合わせて書き換える手間の大変さなども利用しづらさにつながっている可能性はある。「ケアナビ」では、記述用のフォーマットを印刷、配布して作成したが、記入の容易さから考えると項目の整理を実施した上で、クリニカルパス方式での項目設定を検討することや、パソコンでの入力などで、作成が容易になる工夫も今後必要と考える。また全てを説明しなくても良い、細かい部分が伝わる、伝える時間の短縮、聞き逃したことも見ればわかるなど使用してよかったという意見が多かったが、逆に、医療者側に口頭でよいといわれたとか、情報ブックの必要性が理解してもらえなかったということもあった。多摩療育ネットワークのメンバーとの検討でも一般病院で忙しく治療をしている医療者には、あまり量が多いと受け入れられないのではという懸念があり、「和ノート」については、簡略なものを心がけたという経緯もある。

「ケアナビ」で情報を細かく提供される事で、サービス提供者側は、「それに忠実に実施しなければならない」という拘束感を感じ、家族としては提示すれば「この通りにケアしてもらえ」という強制的な思いに陥る可能性もある。

利用にあたっては両者とも、児（者）の普段の様子を知るための一つの方法であることを理解し柔軟な対応が必要となる。

写真の使用は、一目で状態が把握でき有効であった。またひとつのファイルでほとんどの情報がまとまっている為、説明時間の短縮や、説明不足部分の補足となり、「ケアナビ」活用は、家族の負担軽減につながっていることが分かった。

E. 結論

1. 本人の状態の複雑さや、医療的なケアの状況などの情報伝達・共有ツールとしての、情報共有ノート「和ノート」を作成し、情報共有ブック「ケアナビ」を評価した。

2. 「ケアナビ」については、使用している家族へのアンケートを実施した。その結果、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。

3. 重症児（者）には、多くの人や機関が関わっている。その地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していきたい。

図1 和ノート 医療情報


| Information Form for Children with Special Needs | | | |
|--|-------|-------|-----------|
| 名前 | ID | 生年月日 | 体重 |
| 病名 | | 病歴連絡先 | |
| 1 | | 1 | |
| 2 | | Dr. | Tel. |
| 3 | | 2 | |
| 4 | | Dr. | Tel. |
| 5 | | | |
| 6 | | 手術歴 | |
| 7 | | 1 | |
| 8 | | 2 | |
| 9 | | 3 | |
| 10 | | 4 | |
| 入院歴(最近のもの) | | | |
| 1 | | | |
| 2 | | | |
| 3 | | | |
| 4 | | | |
| 5 | | | |
| 6 | | | |
| 通常時のバイタルサイン | | | |
| HR | RR | BT | SpO2 BP / |
| 姿勢 寝た姿勢・ 座位・ 立位・ その他() | | | |
| 移動 寝返り・ ハイハイ・ いざり・ 歩行・ その他() | | | |
| 医療機器 | | | |
| Always 薬() 食べ物() アナフィラキシー(有・ 無) | | | |
| 検査結果 | | | |
| HEV | あり なし | HCV | あり なし |
| MRSA | あり なし | ESBL | あり なし |

| | | | | |
|-------------------|----------------|-------------------|--------|----------------------------|
| A | 上気道狭窄 | 無 | 有 | airway |
| | 吸引回数 | 回 | | 気管切開 |
| B | 喘息 | 無 | 有 | コントローラー |
| | 酸素 | 投与方法 (カニュラ マスク L) | | 発作薬 |
| | 人工呼吸器 | 無 | 有 | 設定モード (GMV BIPAP CPAP その他) |
| | PPV/PEEP (/) | RR (回) | 換気時間 | 秒 酸素 L |
| | 普段の観察所見 | | | |
| C | 心疾患 | 無 | 有 | |
| | 水分制限 | 無 | 有 | () |
| | PH (有(程度)) | 無 | 有 | 普段のEF % 酸素投与(無・有) L |
| E | 痙攣 | 無 | 有 | |
| | 発作型() |) 頻度 | | |
| | 対応方法 | | | |
| F | 栄養内容 | | | |
| | 水分率 | ml/day | 摂取カロリー | kcal/day |
| | 経管栄養 | 無 | 有 | (NG ED 胃底 腸造) サイズ |
| | 経口摂取 | 不可能 | 可能 | (回数・量) |
| G | OERD | 無 | 有 | 対応法 |
| 診察 | | 検査 | | |
| 不ある状況 | | 対応法 | | |
| 1 | | | | |
| 2 | | | | |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |
| 備考 | | | | |
| 年月日 ver. _____ 記載 | | | | |

図 4 ケアナビノートの事例
(ご家族の許可を得て撮影)

ケアナビノート


顔写真



氏名: [Redacted] (性別: [Redacted])
 生年月日: [Redacted] (年齢: [Redacted])
 学校・通所名: [Redacted]
 連絡先: 自宅 [Redacted] (携帯メールアドレス: [Redacted])
 体重: 32.5kg (測定年月日: 2010年12月1日)
 アレルギーの有無: 有 (食物、食品、雑品、その他(アレルギー物質): [Redacted])
 病名: [Redacted]

気管鏡挿入


気管鏡挿入の目的は呼吸器の観察と治療のためである。



形式: 経気管鏡挿入 (経口) 経導管挿入 (14歳未満)
 ナビゲーション: 下気管支鏡 (Bronchovideoscopy) サイズ: 6.0
 ナビゲーション: 無し (4歳未満) (2003mm)
 ナビゲーション機: [Redacted]
 ナビゲーション機: [Redacted]

気管鏡挿入の目的は呼吸器の観察と治療のためである。
 ナビゲーション: 下気管支鏡 (Bronchovideoscopy) サイズ: 6.0
 ナビゲーション: 無し (4歳未満) (2003mm)
 ナビゲーション機: [Redacted]
 ナビゲーション機: [Redacted]

食事の採り方の写真と録音
 姿勢、食べ方がわかるように
 身体がわかるように
 気管鏡がわかるように、同時に撮ってほしい



食事の紹介

食事内容: 朝食: 200kcal、昼食: 200kcal、夕食: 200kcal
 食事時間: 朝食: 7:00-7:30 (朝食: 200kcal)、昼食: 12:00-12:30 (朝食: 200kcal)、夕食: 18:00-18:30 (朝食: 200kcal)
 食事量: 1日3回、1回150g、合計450g

介助方法 (注意事項あり)
 3歳未満の子供は、食事の介助は必要です。
 好きな食べ物は、
 好きな食べ物は、

日常生活の流れ

| 時刻 | 内容 | 時刻 | 内容 |
|-------|---------|-------|---------|
| 6:00 | 起床 (朝食) | 17:00 | 夕食 (夕食) |
| 7:00 | 起床 (朝食) | 17:30 | 夕食 (夕食) |
| 7:30 | 起床 (朝食) | 18:00 | 夕食 (夕食) |
| 8:00 | 起床 (朝食) | 18:30 | 夕食 (夕食) |
| 8:30 | 起床 (朝食) | 19:00 | 夕食 (夕食) |
| 9:00 | 起床 (朝食) | 19:30 | 夕食 (夕食) |
| 9:30 | 起床 (朝食) | 20:00 | 夕食 (夕食) |
| 10:00 | 起床 (朝食) | 20:30 | 夕食 (夕食) |
| 10:30 | 起床 (朝食) | 21:00 | 夕食 (夕食) |

起床 - 食事 (注入) - 車の移動 - オムツ交換 (排便) - 入浴 - 就寝 - 学校・通所など時長別で記入してください

睡眠

睡眠リズム (遅刻が多い、遅刻後など)
 20時以降に寝る習慣

就寝時の体位 (横使用など)
 就寝時の介助: 3 横向き
 介助方法 (特に注意が必要なこと):
 眠る前に歯磨き、歯を磨く、歯を磨く

眠気のサイン
 その他 (目や目を閉じるなど)

不明時の薬剤を使用している場合は
 薬まで使用の可否 [] を使用

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「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

**NICU 退院後や重症障害児の療育施設から地域ケアホームへの移行調査に関する研究
重症児者の地域で安全・快適な生活保障を
医療的ケア支援の必要なケアホーム（共同生活介護）**

研究分担者 杉本健郎 すぎもとポーン・クリニック所長

研究要旨

先の二年間の成果に基づいて、今年度は重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム・CH）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケア（気管切開や人工呼吸器）だけでなく、医療的ケアの必要な重度脳障害（全介助）の人たち＝超重症児者が地域に作られた CH で過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしている CH 訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した。

A. 研究目的

超重症児者が地域で過ごしている全国の CH を訪問し聴き取り調査をし、自宅以外の地域で超重症児者を受け止める CH の現状と課題を明確にする。

B. 研究方法

全国で先進的に取り組んでいる主に社会福祉法人運営の超重症児者が現在入居している CH を分担研究者自身が訪問し見学し聴き取りを行った。またその運営に関しての障害者自立支援法や医療保険下での課題をデータとともに明確にする。

（倫理面への配慮）

CH の実名をあげ、実際の経費公開をすることは該当施設、法人の許可を得た。入居者の個人情報については触れない。

C. 研究結果

1. CH 運営報酬単価等の課題

現在の障害者自立支援法のケアホーム（CH に関する費用・報酬体系について略記する、2009 年 4 月改定 1 単位=10 円）

共同生活介護サービス費 区分 6 645 単位

（I 型 4:1 の職員配置の場合）、594 単位（II 型 5:1 の場合）（大規模住居加算 8 人以上 95/100, 21 人以上 83/100、世話人等の員数が満たないときは 70/100, 介護計画作成ないとき 95/100）

ただしこの報酬単価設定は個人の介護ではない。4:1 であり、個人支援介護で CH へ支援に入ると単価は下表最下段のように減額される。

実際はすべて重度寝たきりの利用者という

のは非現実的な計算になる。区分 5 の落ち着いた人も入居する。医療的ケア加算はない（下記看護師訪問のみ）。

この計算だと入居人数も 4 人では運営は無理。できれば夜間も二人の介護職（看護師は非現実的、介護職になる）バックアップ必要（費用対価なし）であるが、論外の状況である。

実際たいへんなのは朝起床後通所への送り出しまでと帰宅後入浴夕食終了までである。（昼間は休日でない限り利用者はいないはずである。）

そこに重度訪問介護を用いてマンツーマンで介護職を配置すると、1 時間未満 183 単位/回、2 時間未満 365 単位 30 分増すごとに 86 単位（区分 6）おおよそ一日朝 2 時間、夜 2 時間（食事と風呂）計 4 時間 は必要になる。これは「一日 3 時間以上の支給決定とし、見守りを含む長時間支援を想定する」重度訪問介護の支給が通常行われる。4 時間以上 8 時間未満の基本は 814 単位までである。

現在、行政（市町村）とのやりとりで、居宅介護のなかで重度訪問介護なのか、身体介護なのか、という討論がある。結果として行政財政上ほとんどが安価な重度訪問介護になっている。医療的ケアの場合はその対価では担いきれない、という現場の声がある。ちなみに 身体介護の基本報酬は、身体介護（30 分未満）254 単位/回で、もし朝夕に 1 時間ずつ一日 2 時間身体介護が利用できるとなると、2 時間までで 667 単位。（あとの夜間の見守り・介護は重度訪問介護を利用することになるが個人単位の居宅介護を認められることは難しい。）上記身体介護であれば集中的に医療的ケア必要（気管切開や人工呼吸器）や寝たきり児者の入浴などにより介護職を多く配置しやすくなる。しかし、身体介護支給は一日 1~2 時間までで、国庫負担上限も 60 時間内としている。

簡単に報酬体系をまとめてみると下記の表 1 の通りになる。

* 日中介護等支援加算（通所に行かず CH にとどまった時） 539 単位/日

* 入院時支援特別加算（月一回）3~7 日未満 561 単位/回、7 日以上 1122 単位/回

* 帰宅時加算：家庭へ外泊する意味（月一回）187 単位（3~7 日）、374 単位（7 日以上）

→医療連携体制加算（I 型）500 単位/日（利用者 1 人）、（II）250 単位/日（利用者 2 人以上 8 人まで）訪問看護など医療的ケアへの対応で医療機関との契約に基づく連携により当該医療機関から看護師訪問

もし CH でなく、短期入所なら病院の場合（I 型）で一日 2600 単位、重症児者施設や高齢者医療施設の場合（II 型）で 2400 単位である。自宅に変わる地域での生活の場として考えたとき、しかも障害程度区分 6 で医療的ケアが必要（超重症児者）場合で朝夕は基本的にマンツーマン体制が必須になる。そこから考えるとサービス報酬費用の点でも短期入所と差が出る。ちなみに短期入所自身も気管切開や呼吸器稼働の場合は症状安定して入院と比較しても安価すぎる。また医療保険で入院した場合、小児の場合は一日 4000 点（計算として 1 点=1 単位=10 円）である。以下に単純な比較表 2 を作成した。重度訪問介護や身体介護は個人単位居宅介護になる。

表 2（下記の表のまとめにある）に CH での単価の比較を作った。

2. 実際に超重症児者を支援している全国のいくつかの CH 運営について現地見学、聴き取り調査をおこなった。

表 3 は医療的ケアが必要な障害者が入居しているケアホーム大略表（CH 施設 1~6）

(聞き取り内容の不確実さや誤記はすべて著者の責任の範囲になり、当該 CH 関係者には責任はない)

3. 訪問記：前項の表と重複するが訪問の印象を簡単に加筆する。

(1) スプリングひびき(社福)・和音(佐賀市) 2009 年 1 月開所

重い障害をもつ子どもの親が作った社会福祉法人で卒後の生活を考えて、佐賀県知事の Manifesto として支援建築に 200 万円の補助を受けて誕生した佐賀市の街中(少し田園もある)新築の CH。一階建てでショートステイ一部屋をもち、風呂はリフトつき。ナイト一人が見守り、戸をあけるとすべての部屋がガラス越しに見通せる設計になっている。県や市の単独補助がなく、運営はきびしいようであった。医療連携についてもそれぞれの主治医頼り。スタッフの看護職がいる。周りの自治会との関係は計画段階時から協力的。

(2) つどいの家(社福)・ひこうき雲(仙台市) 2004 年 6 月開所

町はずれの集落の真ん中の新築 CH で、緊急時の新基準も満たしている。近くに同じ法人(つどいの家)の通所(生活介護が主)がある。社会福祉法人つどいの家が毎年 600 万円の赤字を補ってんして運営。建築時土地は法人買い取りで、建設は日本財団の援助あり。自治会の祭りなどにも住民として積極的に参加している。同じ市内に同様の CH を計画中。責任者 1 人、世話人 14 人(常勤換算 3.5 人)支援員 1。

(3) 訪問の家(社福)・CH 集落群・きゃんばすは 1994 年 GH として開所(横浜市)、そして 2010 年完成新 CH ふぉーびーすへ

横浜市の市街地に朋(生活介護 40 名+重度重複 B 型 5 名)・朋診療所エリアを中心に半径 2 km の円内に CH が 9 軒集中している。いわゆる都市型モデルになる。朋の歴史については多く語られている(最新著：日浦美智江「笑顔のメッセンジャー」文芸社)が CH についても地域自治会との軋轢があったと聞いた。いまでは地域の不動産業者が仲介し土地活用の事業として地主土地の上に「訪問の家」の注文建築を建て、家賃として(半額は横浜市の補助)家主が受取る事業として成立している。医療のバックアップはもちろん朋診療所(宍倉所長)であるが、夜間は朋の常勤看護師二人が一週間ごとに携帯電話でナイトの介護職の相談に対応している。救急診療は横浜市は病院連携ができています。生活保護を認可し、今後の CH の方向性を示す新しい「ふぉーびーす」は団地裏に建設され、風呂はもちろんのこと廊下から部屋へとすべてリフトが設置されている。これは介護にあたる職員が腰痛などで悩むことがないように利用者自身の希望があり、それを横浜市が納得し補助することになった。エレベーターも既設二階建てには安価で簡易なエレベーター(150 万円)が設置されていたが、このホームには市補助によって通常のエレベーターが備わっていた。長年の障害者ニーズにささえられた朋の運動の成果が CH の増設に今いかされてきている。下記の表 4 に訪問の家 CH の生活費の出納を示す。生活保護と横浜市の単独支援で成り立っている。

(4) びわこ学園(社福)・ケアホーム大平 2007 年 10 月開所(大津市)から 2011 年 7 月 CH 松ヶ丘へ

ケアホーム大平については、第 1 年度で紹介した「重症児者の地域で安全・快適な生活保障」ブックレット 35~44 ページになり立ちから詳

述しているので割愛する。賃貸住宅のためほとんど改造ができず、二階建であるがエレベーターがつけられなかったので二階は使用していない。バリアだらけの通常の家屋を CH にしている。左下のたたみの部屋利用を参考にしたい。このホームの見学者は、「これならできる」との感想をもつが、表中に示した通り、大津市、滋賀県の単独補助があつての運営である。滋賀県と大津市あわせて一人当たり月 11 万 7000 円の支援がある。世話人 1、パート 9 人。昼間は大津市知的障害者支援センター（社会福祉法人びわこ学園委託）の生活介護を利用する。ここには 5 人の常勤看護師がおり、基本的に CH 入所者の健康管理を行っている。

びわこ学園はあらたなケアホーム松ヶ丘（仮名）を今夏に新築開設する。土地は法人が買い取り建設も法人。長期入所者 3 人が移行するにあたり、滋賀県以外の出身者がいて、その担当市当局と基本を重度訪問介護か身体介護化の討論中。

（5）すまいるはーと・ぴのきお 2008 年 9 月開所

学校卒後の過ごしを考えて親があつまり NPO 法人で集う場所として民家を買取る。改修し、親たちと一人の介護職で運営中。員数の点でケアホーム基準満たさないで、共同生活住宅と呼んでいる。今年度からの緊急時設備基準も満たさなければならず運営は厳しいようだ。医療面など皆生医療センターの支援を受ける。昼間は生活介護通所。

（6）伊達コスモス（社福）・野ぶどう（2005 年 12 月）、ミント（2009 年 11 月）、かりんず（2007 年 11 月）開所

野ぶどうは畑の中に建っている。広大な畑（借り地）、裏には野ブドウなどを栽培する果

物園がある。一軒おいて隣には小川を囲む公園があり、カナダ・トロント郊外とそっくりの雰囲気があった。ここの介護方針は、徹底して個人単位とし、洗濯物も別洗いで介護は介護職の手で風呂もトイレも介助する。手洗い場をブラインドにしたり部屋の入口にはローソクの灯がとまり、壁、ローカはすべて木であるなど多くの工夫がされていた。北欧の目線を感じた。法人が土地（900 万円）を買い求め、建物は 6300 万円＋備品設備費 300 万円である。北海道地域政策総合補助金（伊達市・北海道 1：1）2000 万円の補助。法人自己資金 3000 万円借入金 2500 万円で、徹底してこだわった家屋が作られている。周りの雰囲気といい、家屋への思い入れといい、スウェーデンにいるような感覚を覚えた。ただ、違いは介助は機械類をやめ、人的な支援で行っていた。昼間は同性介助で朝 2 時間半、夕方 5 時間半 9 名のヘルパー（15 名が関与している）

ミントとかりんず（1000 万円かけて改修）は伊達旧市街地の真ん中の改造住宅であった。

D. 考察

1. 都道府県別「自立支援法」の制度説明とそれによるサービス利用者実数の考察

（厚生労働省 HP：障害福祉サービス等の利用状況について（平成 19 年 11 月～）（PDF:646KB）

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/dl/01.pdf>

上記 HP から抜粋し比較表（表 4）を作成した。

重症児者の自立支援法によるサービス利用数を比較する。自立支援法そのものは現在の民主党政府になり「廃棄され」総合福祉法に「変わる」予定だが、先行きは不透明である。

2007 年 11 月から 2010 年 9 月までの利用数を分析することで、地域のリソース利用数がお

およそ推し量れる。都道府県単位（市町村との分担）のサービスの地域差が歴然としている。ただ、この表では利用者年齢の分析はできない。障害児者施策の実施具合の地域別把握をする、ということで簡単に注目点のみ指摘する。

1) それぞれ人口比（障害発生率は同等と考えて）で指摘するが、重度障害の場合は、以下の 6 項目が主たる分析対象になる。簡単にその事業内容を示す。

- ① 「重度訪問介護」：ALS や中途脳障害、キャリアオーバーした脳性麻痺＋重度知的の人が自宅で生活する介護支援。
- ② 「重度障害者包括支援」：ケアホームや自宅での過ごしと昼間の活動を 24 時間通して支援する。医療的ケアへの訪問看護（医療）も含めた支援も想定している。
- ③ 「療養介護」：入院限定で、多くは筋ジス病棟などの旧国療病棟、一部福岡と三重で重症児者病棟あり。介護費＋医療〔保険〕費の「二階建」事業。重症児者入所施設はいまだ児童福祉法下にあり、自立支援法の事業費ではない。
- ④ 「生活介護」：通所で昼間の活動を保障するが、一部医療的ケアの必要な場合、看護師常駐になっている。児童福祉法下の重症児通園 A 型、B 型は自立支援法にはない。
- ⑤ 「短期入所」：福祉サービスの一つで、病院での“社会的入院”は含まない。知的入所、重症児入所、高齢者施設など費用は異なる。病院での医療型ショートステイ（自立支援法・福祉）は未だ利用がないといわれている。現状では重度者の利用は少ない・できない。
- ⑥ 「共同生活介護」：これが俗にいうケアホームで、自宅のかわりに地域で障害程度区分 2, 3, 4, 5, 6 と重度の利用者。医療的ケアの場合、どこまでヘルパーが実施するかが課題になっている。

2) 各地域の比較

- ① 重度訪問介護：大阪府と東京都に利用者は集中している。愛知、神奈川、兵庫と都市部に利用者が多い。ヘルパー事業所の高い力量が必要になる。一部在宅での医療的ケア（吸引）も行っていると思われる。この 3 年で約 900 人の増加。これは「日常生活全般に常時支援の要する重度の肢体不自由者に対して・・・見守り等長時間支援をいう」として居宅介護（1 回あたり 30 分～1.5 時間程度が基本）にふくまれる身体介護（短時間）と分けている。その討論は 4 項でおこなった。
- ② 重度障害者包括支援：全国 25 人の利用数。長野、大阪、栃木、大分などわずかな利用数で、事業は「絵にかいた餅」状態。福祉と医療の連携がとれない限り進まない。3 年間不変。
- ③ 療養介護：上記のとおり入院であり、国立病院機構筋ジストロフィー症などの病床数とほぼ同数と思われる。今後児童福祉法の改正次第で重症児入所施設約 1 万人と前記の国立病院機構重症児病棟 7000 の数に加わる可能性がある。2012 年 4 月に以降するか不明。さらに現在は入院のみだが、改正でぜひとも「通所」療養介護事業を追加すべき。
- ④ 生活介護：全国総数 45000 人から始まり 9 月で約 13 万 5000 人になる。昨年だけでも 30000 人の増加。障害程度区分別の実数はないが、全国的に地域生活をしている重い障害児者の主たる通所事業となっている。神奈川、大阪、兵庫、北海道が比較的多く利用されている。医療的ケアの場合、看護師配置が必須になる。
- ⑤ 短期入所：全国総数 22000 人弱ではじまり、この 9 月 28000 人と生活介護の伸びと

比較しても、あまり伸びていない。生活介護で通園・通所している人の 1/5 の利用数。地域で豊かにいろいろなリソースを利用しながら生活する場合、特に重症児者や医療的ケアの必要な場合の入所利用はきわめて難しい状況がある。

- ⑥ ケアホーム(共同生活介護)： 2007 年 11 月 23000 人弱から始まり、この 9 月には全国で約 40000 人の利用で短期入所数を上回っている。軽度障害のグループホーム(共同生活援助・障害程度区分 1 以下)が約 21000 人(3 年で 3500 人の増加)でほとんどケアホームが主な事業として取り組まれている。このケアホームは自宅以外の地域で生活する大規模入所施設以外の場になる。空家のリメイク型とアパート形式での新築(1 棟おおよそ 10 人程度まで)がある。北海道が人口比でみるとかなり多く利用されている。ただ、障害内容の区別は、この表では不明である。いずれにしても、医療的ケアに日常的な支援が必要な人たちの自宅以外での地域で過ごす方法はケアホーム以外にない。約 40000 人の年齢分布と障害程度区分別、障害種別のデータがほしいところである。医療的ケアの必要な人の場合は全国的にもごく限られた地域のごく限られた事業所と特定できる。

E. 結論

CH のまとめは簡単である。医療的ケア支援を必要とする超重症児者の地域での暮らしは CH でなく自宅でないとなりに成り立っていないという現状を訪問調査でも指摘した。CH の形態や地域での取り組みも一様でなく、全国で普遍的にニーズある限り作れるというものでもないことも費用報酬体系からみても明らかになった。

各地域の人口比も大きな格差がある。重症児者の支援の在り方の基本としては、パーソナル・アシスタントがある。詳述はできないが、スウェーデンでのあり方と札幌市で訪問した NPO 自立生活センターさっぽろでの聞き取りを簡略化し以下(表の下図 1, 2)に示す。

一部で叫ばれる「大入所施設を解体する」としても、地域の受け皿作りがほとんど進んでいない。家族介護以外に現在は方法がない。その一つの試みとして知的入所施設から市街地へ移住している北海道伊達市(CH やグループホームで過ごす人たちが人口の 1% を超える)も見学したが、ここでも知的障害の地域での集団の自活(GH, CH)は可能ではあるが、人工呼吸器など高度の医療的ケアを必要とする超重症児者への対応はいま始まったばかりである。

全国津々浦々で地域格差なくニーズがある限り地域支援のケアホームなどを作れる事業報酬体系を確立しないことには、施設内は重症化し、高齢化し、いつになっても地域化できないであろう。介護保険の改正のなかに重症化した医療的ケアの必要な高齢者を医療から介護へ取りこもうとする流れがある。これが決して安全・快適な地域生活を支える方策とは思えない。自立支援法を総合福祉法に変える約束の中に、必ずや重い障害を持ち、自己決定もできない多くの人たちへの生活の場の選択肢を増やし、支援する側の事業報酬費用についても十分検討されるべきである。いのちの多様性を認める我が国の文化をしっかりと育てる視点をもって今後とも討論していきたい。

G. 研究発表

平成 22 年度上記研究結果は下記のパンフレットに訪問時の写真を含め掲載し、500 部作成して配布した。これに関する学会発表はない。

表 1：CH事業費を簡単にまとめてみると以下になる。
 (超重症児者の 4 人想定で費用は一人当たり、単位=x 10 円/日)

| 表 1：ケアホーム 報酬単価(単純計算) | 基本部分 | 夜間支援 体制加算 | 重度障害 支援加算 | 福祉専門職 配置加算 | 1 日計(単 位)4:1 配置 |
|-------------------------|------|--------------|--------------|---------------|--------------------|
| 障害程度区分 6 | 645 | 314 | 26 | 7 | 992 |
| 障害程度区分 5 | 528 | 314 | 0 | 7 | 849 |
| 個人単位で居宅介護等 を利用： 区分 6 | 434 | 314 | 26 | 7 | 781 |

表 2：ケアホーム事業と短期入所、病院での入院の費用比較 (単位=x 10 円/日)

| | 表 2：ケアホームでの支援内容 単価の比較 | | | | | 短期入所 (病院であっても医 療保険は使えない) | | 入院(小児科 としての費 用)医療保険 |
|---------------|--------------------------|------------|------------|------------|------------|---|----------------|----------------------------|
| | ヘルパー 派遣なし | 4 時間 重度 | 5 時間 重度 | 6 時間 重度 | 4 時間 身体 | 病院 (I) | 重症児施 設 (II) | |
| 訪問 介護 | 0 | 934 | 1131 | 1352 | 1602 | 病院は 7 : 1 の基準 施設(重症児、高齢 者)は 10 : 1 でも可 能 | 重症児施 設 (II) | 看護師 7 : 1 |
| ケア ホー ム | 992 | 781 | 781 | 781 | 781 | | | 夜勤正看 2 小児科医常 勤 5 人以上 |
| 合計 単位 | 992 | 1715 | 1912 | 2133 | 2383 | 2600 | 2400 | 4000 |

CHに身体介護のヘルパーの 4 時間を上乗せした報酬単価が重症児施設の報酬単価とほぼ同じ→
 いかにか CH が安い単価で設定されているかが理解できる。

*この項の CH 事業費はびわこ学園障害者支援センター長・田村和弘氏に多くの示唆を受けた。

表 3 訪問した超重症児者が入居している CH の現状

| 場所 (道府県) | 家 数 | 入居者数 | 医 療 的 ケ ア | 医療支援体制 | 夜 間 対 応 | 単費補助等 | 本人負担 (総計/月) |
|--|--------|--|---|---|---|-----------------------|---|
| 1. スプリ ングひびき 和音 (佐賀県佐 賀市) | 1 軒 | 6人 15歳~30歳、 女性、障害程 度区分6:3、 5:3人、 | 一人:胃ロ ウと口腔 吸引。 てんかん5 人、全介助 3 | 実際は利用なし。 ナース非常・朝夕 のみ1200円/H。 緊急は近くの小 児科医。それぞれ 主治医指示 | 二人介 護 1600 円/時間、 看 護 師 パ ッ ク ア ッ プ | 事業費のみ で運営。 | 年金4人、特児2人、入 居金5万、家賃2万、食 事3万、光熱1.2万 (6.2万円) |
| 2. つどい の家・ひこ うき雲 (宮城県仙 台市) | 1 軒 | 4人(女性) 区分6x2、 4x2 | 口 腔 吸 引 一人、 けいれん 4人 | 医師は訪問診療、 主治医(てんか ん) | 二人介 護体制 | 仙台市単費 で夜間 240 万 | 家賃 40900 円、食費 12900 円、管理費 9500 円 (7万円) |
| 3. 訪問の 家・きゃん ばす(神奈 川県横浜 市) | 9 軒 | 男2女2 53~45歳 区分6:3 区分5:1 | 喉 頭 気 管 分離1、痙 攣2、ぜん そく発作 1 | 昼間:生活介護か B型通園。 朝と夕は3人支 援(重度訪問介 護) 夜間気管内吸引 は介護士対応「音 を聞く」集音機 | 二人体 制:看護 師パッ クアッ プ携 帯:連携 QQ体制 病院あ り | 横浜市支 援 (後述) | 生活保護、他人介護、家 賃市半額補助(限度額 177000円、35万円地主 へ) 後述する |

| | | | | | | | |
|--|---------------------------------|---|---|---|--|---|---|
| 4. びわこ 学園 CH 大 平 (滋賀県大 津市) | 1 軒 | 4人→3人 (途中で一人 胃ロウの40歳 代男性は入所 する) 区分6:2 区分5:1 男性のみ | 現在 は 痙攣発 作のみ 対応:ダ イアッ プ挿入 | テレビ電話対 応。バックアッ プ入院先はび わこ学園草津 | 介護職1 携帯で医師 バックアッ プ | 滋賀県、大津 市支援は後 述 土曜、日曜は 重度訪問介 護を使わず 身体介護と 移動支援を 利用 | 家賃 22000 (2000 円 は修繕費対応) 光熱 1 万、食費 850 円 /日、車両代 13000 円、 日用品 5000 円 (総計 8 万円) |
| ケアホーム 松が丘(仮) 2011 年 7 月開設予定 (滋賀県大 津市) びわこ学園 | 1 軒 | 定員 10 人 長期入所から 3、短期の長期 3、入所待機 2、2ベッドは 短期入所 | 予 定 者 全 員 区 分 6 いまの ところ 医 療 的 ケ ア の 内 容 不 明 | 訪問看護ステ ーション びわこ学園草 津 | 同上 | 同上 | 同上 |
| 5. すまい るはーと・ びのきお (鳥取県米 子市) 共同生活住 宅 | 1 軒 | 障害程度区分 6が4人 32歳から21歳 男3、女1 | 1人:口 腔内吸 引、胃ろ う、夜間 エアウ エイ | 皆生療育セン ター、病棟とテ レビ電話でつ ながる | 週 3 日泊ま り 介護者 1 と 母親 1 (順 番) | 日中一時支 援を使っ ている。CHの 条件みたさ ないケアハ ウス | 親が集まり民家を買 取る。 |
| 6. 伊達コ スモス 21・サポー トハンズ ころころ: 野ぶどう、 かりんず、 ミント(北 海道、伊達 市) | 8 軒 訪 問 は 3 軒 | 野ぶどう:9人 (伊達市6人、 他市3人)4人 女性、5人男性 19歳以上8 名が障害程度 区分6で5が 一人 かりんず:5人 ミント:5人 | 野ぶど う:胃ロ ウ+気 管切開 一人 呼吸器 予定 | 野ぶどう:訪問 看護(伊達日赤 病院訪看ステ ーション)1日 2回(土曜日曜 なし)、 主治医指示書 対応。近くの開 業医(内科) | 野ぶどう:夜 間・一階介護 職、二階事務 職の二人体 制 | 野ぶどう:重 度訪問介護 40時間、行 動援護3人、 あと身体介 護。 昼間は生活 介護:ディセ ンターふみ だすへ通所 | 家賃 28000、食費 850 円/日、共益費 15000 円 日用品 2000 円 備品使用料 2000 円 (計 75000 円) |

表 4：横浜市：社副「訪問の家」CH の生活費の出納を示す。訪問時に頂いた資料から抜粋。

| | | | | | |
|--------------------------|---------------------|---------|---------------------------|-------|-------------|
| 収入 245000~ 25500 円 | 障害基礎年金 | 82508 円 | 支出 206000~ 216000 円 | 家賃代 | 40000~50000 |
| | 特別障害者手当 | 26440 | | 食費代 | 21000 |
| | 在宅手当(県、市) | 10000 | | 光熱水費代 | 20000 |
| | 生活保護費 | 126000~ | | 通信費 | 5000 |
| | 生活扶助/住宅扶助/他人 介護料 | 136000 | | 管理費代 | 10000 |
| | | | | 消耗品代 | 10000 |
| | | | 協力費 | 30000 | |
| | | | 介助料代 | 70000 | |

表 5：自立支援法利用状況 2010 年 9 月時点の利用実数(厚労省)

| 都道府県 | 人口(2009 年推計) | ケアホーム | (比率) | 重度訪問介護 | (比率) | 重症入所(定数)比率* |
|------|--------------|--------|-----------|--------|------------|-------------|
| 北海道 | 554 万人 | 3853 人 | 0.7/1000 | 362 人 | 0.065/1000 | 0.23/1000 |
| 宮城県 | 234 万人 | 1136 人 | 0.5/1000 | 64 人 | 0.027/1000 | 0.13/1000 |
| 神奈川県 | 900 万人 | 4036 人 | 0.45/1000 | 258 人 | 0.028/1000 | 0.056/1000 |
| 滋賀県 | 140 万人 | 630 人 | 0.45/1000 | 99 人 | 0.070/1000 | 0.22/1000 |
| 鳥取県 | 59 万人 | 294 人 | 0.5/1000 | 25 人 | 0.042/1000 | 0.31/1000 |
| 佐賀県 | 85 万人 | 274 人 | 0.3/1000 | 18 人 | 0.021/1000 | 0.58/1000 |
| 奈良県 | 140 万人 | 345 人 | 0.24/1000 | 102 人 | 0.073/1000 | 0.19/1000 |
| 千葉県 | 618 万人 | 1200 人 | 0.19/1000 | 144 人 | 0.023/1000 | 0.065/1000 |
| 東京都 | 1298 万人 | 3074 人 | 0.2/1000 | 1540 人 | 0.12/1000 | 0.10/1000 |
| 大阪府 | 884 万人 | 4133 人 | 0.47/1000 | 1724 人 | 0.20/1000 | 0.08/1000 |
| 京都府 | 263 万人 | 772 人 | 0.3/1000 | 234 人 | 0.088/1000 | 0.14/1000 |
| 兵庫県 | 559 万人 | 1261 人 | 0.2/1000 | 605 人 | 0.11/1000 | 0.16/1000 |

*：重症児者長期入所は、各県の定員を示す。重症心身障害児者施設+国立病院機構重症児病棟の合算数で、この報酬体系（事業）は児童福祉法にあり、自立支援法ではない。これが平成 24 年 4 月 1 日から自立支援法の療養介護になるか、が大きな課題になっている。

結論の項の図 1 :

スウェーデンでのパーソナル・アシスタント募集広告 (一例示)

- ・ 16 歳の重度障害男児、発語無し、車いす利用、胃ろうからの栄養液補充、 気管切開あり。
- ・ 職場は両親の両方の家庭で働ける人。
- ・ 仕事内容は、男児の日常が活動的に、また充実したものになるように速やかに援助を速やかに行う
また、男児を持ち上げることも必要となります。
- ・ 我々が求める人は、男児の特別なニーズに対応でき、彼の気持ちをくみ取れ、熱心な人。協力しやす
く、聞く耳を持っている人。
- ・ 教育や資格は必ずしも必要ではなく、吸引方法などは雇用後講習します。
- ・ 重要なのはあくまでも、共感能力と適正のある人。
- ・ 必須条件の一つは、喫煙しない人。
- ・ 車の免許をもっていることにこしたことはないが、条件ではありません
(スウェーデン・マルメ大学 Ms. Komoto 河本氏より)

結論の項の図 2 :

札幌市パーソナル・アシスタンス・2010 年 4 月開始の概要

- ・ 地域で自立生活をする障害者の 24 時間支援
- ・ 対象者は重度訪問介護を受けている約 250 人、16 歳以上が対象
- ・ 自らもしくは支援者によりマネジメントできる者
- ・ 上限額は時給 2400 円 平均 1800 円 夜間↑、支給は障害者本人におりる
- ・ 利用者原則 1 割負担、但し上限額越えは償還
- ・ 入院の場合はコミュニケーション支援として可
- ・ 配偶者(内縁、元を含む)、3 親等親族 以外のもの
- ・ 2010 年 4 月開始で 11 月まで 19 名が利用している
(NPO 法人自立生活センターさっぽろ 岡本雅樹事務局長に聞く)

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

| 著者氏名 | 論文タイトル名 | 書籍全体の 編集者名 | 書 籍 名 | 出版社名 | 出版地 | 出版年 | ページ |
|--------------|---|-----------------------|-------|------------------------|-----|------|------|
| 杉本健郎 田村正徳 | 医療的ケア支援の 必要なケアホーム (共同生活介護)訪 問記 | パンフレッ トとして 杉本健郎 | 同左 | 厚労省研 究費充 当 出版 | | 2011 | 1-18 |

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「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

長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

本研究の目的は、重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにすることである。NICU 卒業児の受け入れ先として、子どもの人権及び QOL の点からも、又、医療経済的な面からも在宅療養は非常に有効な選択肢である。しかし、現状では、そのような重症児の在宅医療を行っている医療機関は極めて少ない。その要因を明らかにし、長期 NICU 入院児の在宅移行を実現するために本研究を実施した。

A. 研究目的

現在の我が国の社会、医療の状況にマッチした重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにする。

B. 研究方法

在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児へのアンケート調査を行い、その現状と在宅ケアにおけるニーズに関して、把握する。具体的には、千葉県庁障害福祉課と協働し、千葉県在住の就学前後の重症児へ、アンケート調査を行うと共に、あおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族にも同様のアンケートを実施し、在宅診療を受けている児と受けていない児に関して、その現状とニーズを比較した。尚、千葉県障害福祉課による分析は千葉県ホームページにて報告されている。

（倫理面への配慮）

個人情報取り扱いに十分配慮し、アンケートの趣旨を対象の方に十分説明するとともに、自由意思で参加し回答によって何らの不利益も受けないことを周知した。

C. 研究結果

千葉県調査で 201 名、あおぞら診療所新松戸の訪問診療を受けている患児で 39 名から有効な回答が得られ、それを分析した。結果は資料①、資料②として添付した。

あおぞら診療所新松戸の患児に加え明らかに訪問診療を受けている患児を A グループとした。また、訪問診療を受けていない患児を B グループとした。両グループに疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかった。大きく差が出たのは、訪問看護と訪問介護（ヘルパー）で、訪問看護を必要としないと答えたのは訪問診療を受けている A グループでは 14.6%だが、受けていない B グループでは 55.2%であった。また A グループの 79.1%が訪問看護を良く利用していると答えたのに比べ、B グループでは良く利用していると答えたのは 15.6%に留まった。また、ヘルパーについて、不要と応えたのは A グループは 44.7%で、B グループでは 56.2%であった。しかし、よく利用しているのは A グループでは 27.7%に対し、B グループではわずか 7.7%であった。