

- 理 外科疾患合併児の栄養管理 Neonatal Care 2008 秋季増刊 p.216-219.
- 4) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 重度中枢神経の異常を合併した児の栄養管理. Neonatal Care 2008 秋季増刊 p. 224-227.
- 5) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 NICU 入院児に対する経腸栄養剤の使い方と留意点. Neonatal Care 2008 秋季増刊 p. 245-248.
- 6) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 NICU 退院後の栄養管理 在宅経管栄養の実際と管理. Neonatal Care 2008 秋季増刊 p. 258-260.
- 7) 板橋家頭夫. 新生児. 今日の病態栄養療法 (渡辺明治、福井富穂編集), 東京, 南江堂, 2008.
- 8) 板橋家頭夫. 「NICU 卒業生」のフォローアップ 低出生体重児の栄養、離乳食の進めかた. 小児科診療 2008; 71: 1459-1465.
- 9) 板橋家頭夫. NICU とリハビリテーション- 栄養管理と対策-. Journal of Clinical Rehabilitation 2008; 17:552-559.

【図表】

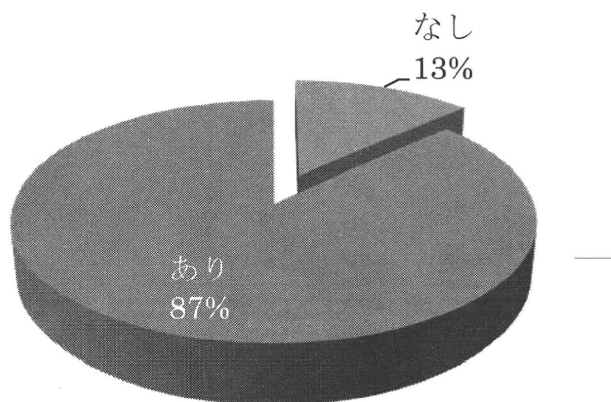


図1 6カ月以上の長期入院例の有無 (n=53)

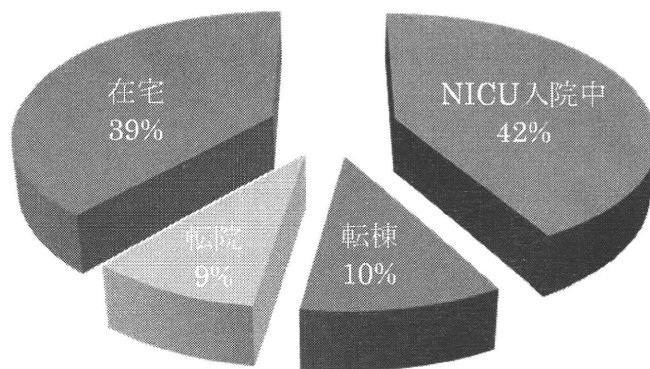


図2 転帰 (n=250)

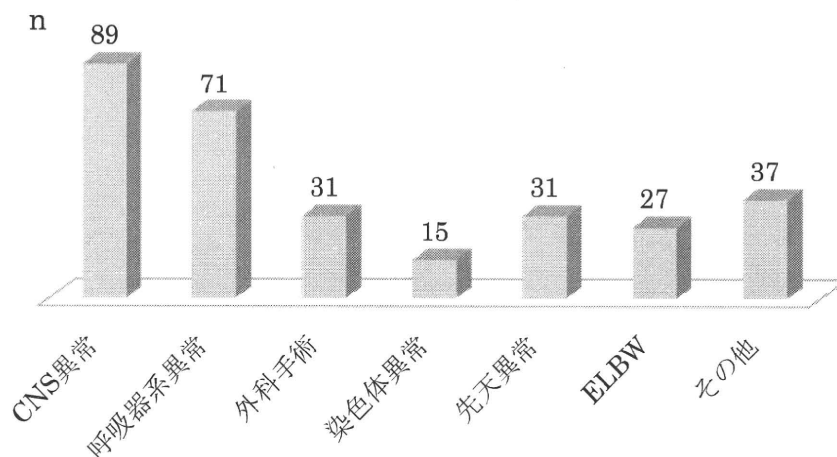


図3 長期入院理由（重複あり）

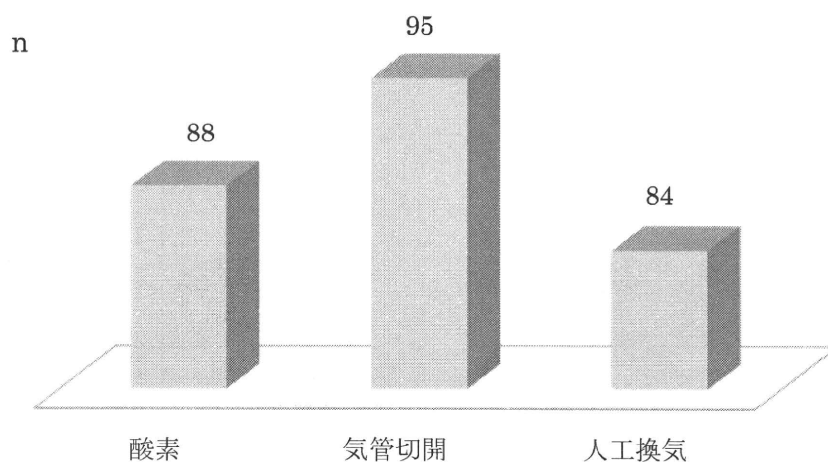


図4 呼吸管理（重複あり）

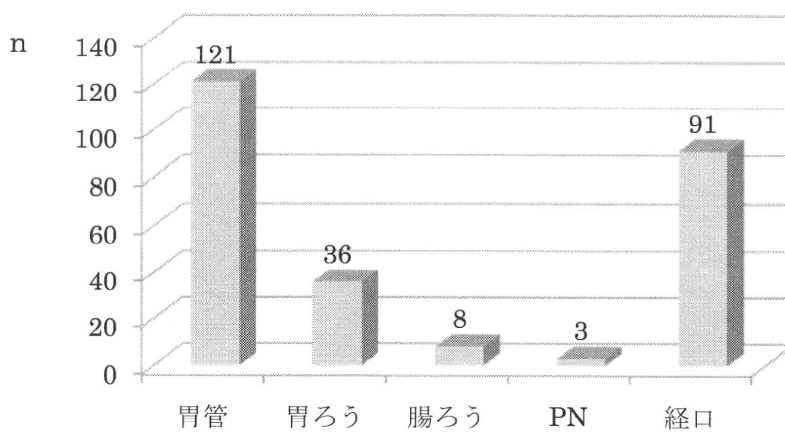


図5 栄養管理方法（重複あり）

■ 6ヵ月～1年未満 ■ 1年～2年未満 ■ 2年以上

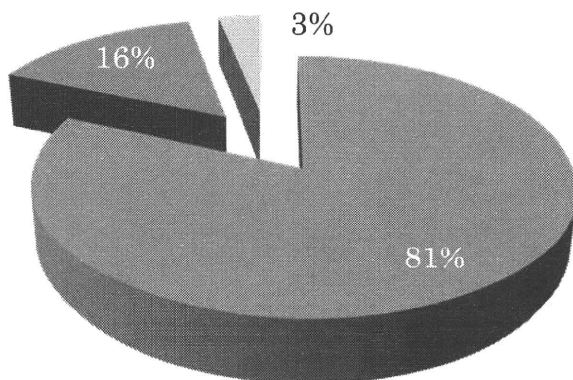


図6 在宅可能となった児のNICU入院期間

■ 6ヵ月～1年未満 ■ 1年～2年未満 ■ 2年以上

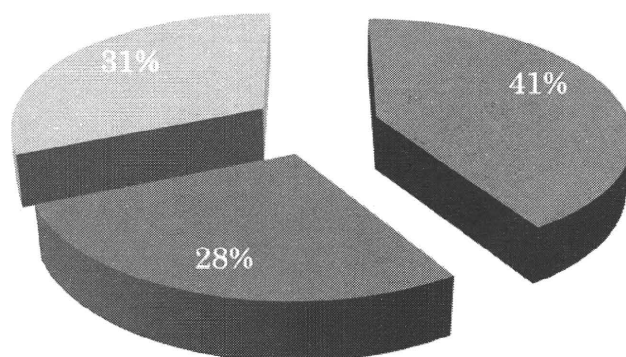


図7 在宅不可例の入院期間

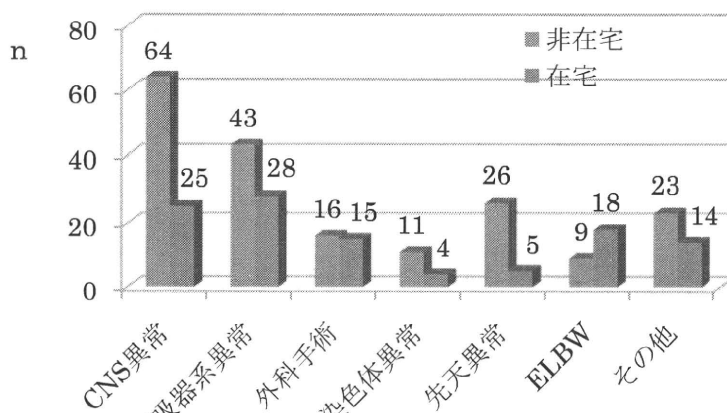


図8 長期入院理由の比較

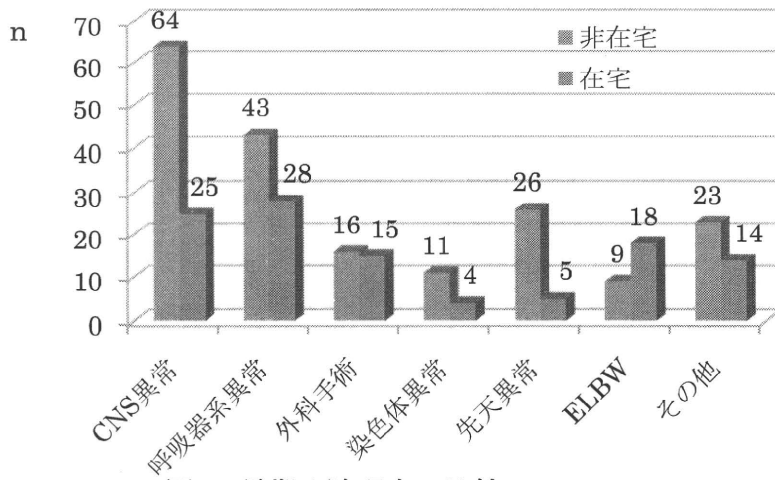


図8 長期入院理由の比較

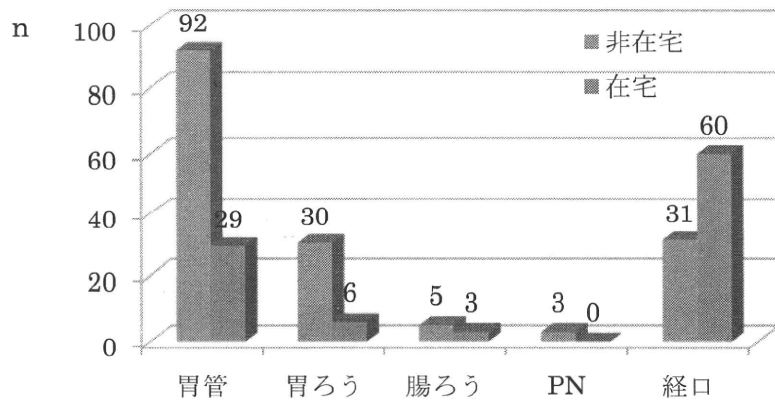


図9 栄養管理法の比較

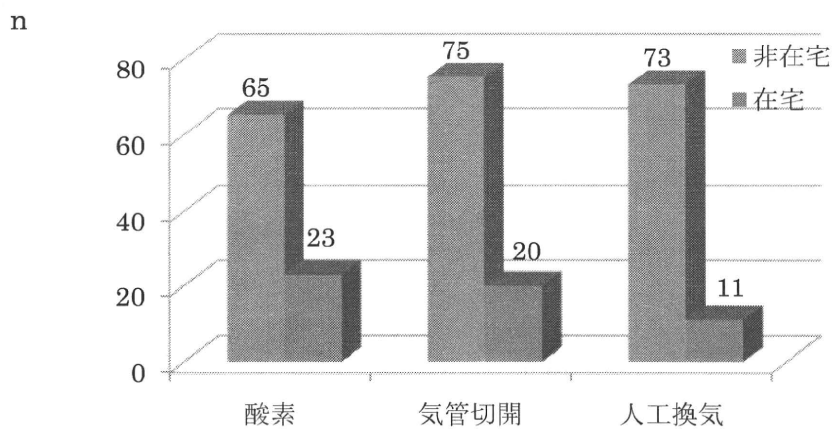


図10 呼吸管理法の比較

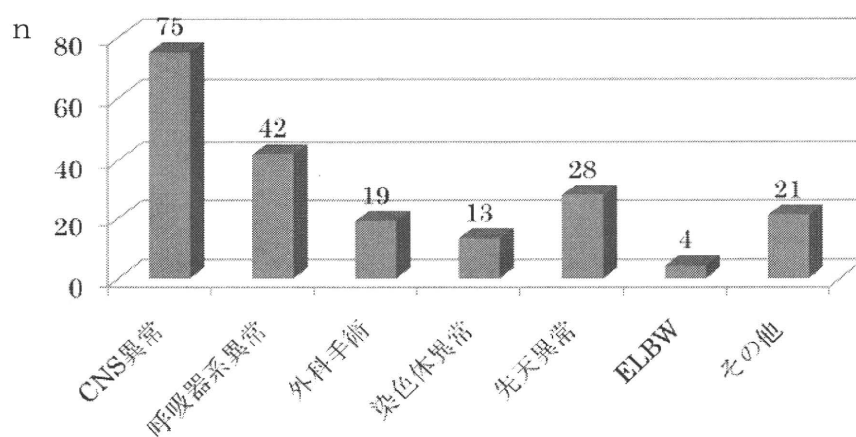


図11 経口摂取不能の基礎疾患

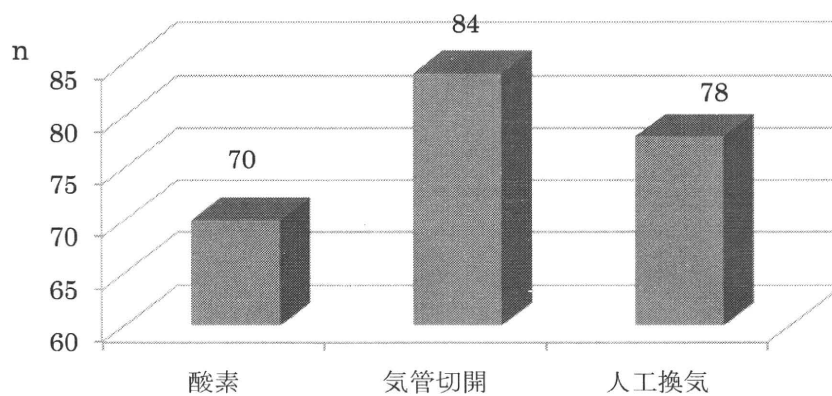


図12 経口摂取不可例の呼吸管理方法

表 1 調査票

	NICU 入院期間 該当するものに○	診断名 (長期入院の原因と 関連するもの)	転帰 該当するものに○	退院/転棟/転院時の状況 (1) 該当するものに○	退院/転棟/転院時の状況 (2) 該当するものに○
1	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未満 () 2 年以上 () 4	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()
2	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未満 () 2 年以上 () 4	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()
3	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未満 () 2 年以上 () 4	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()

貴施設では NICU 長期入院 (6 ヶ月以上) 患者に対して、NST (nutritional support team) が関与していますか? (はい・いいえ)

表 2 在宅ケア移行と関連する要因 (1)

	Ad.OR	95%CI	p
CNS異常	0.87	-	ns
呼吸器系異常	0.61	-	ns
外科手術	1.31	-	ns
染色体異常	1.02	-	ns
先天異常	0.47	-	ns
ELBW	1.40	-	ns
経口摂取	3.93	2.06-7.48	0.000
経管栄養	0.40	0.22-0.72	0.002
胃ろう	0.51	-	-
腸ろう	0.64	-	-
静脈栄養	0.80	-	-
酸素投与	0.51	0.27-0.93	0.029
気管切開	0.47	0.25-0.90	0.022
人工換気	0.24	0.11-0.50	0.000

表 3 在宅ケア移行と関連する要因 (2)

	Ad.OR	95%CI	p
在胎期間	0.99	-	ns
出生体重	1.00	-	ns
経口摂取	3.00	1.54-5.86	0.001
人工換気	0.32	0.15-0.70	0.004

表 4 小児期の持続的経鼻経管栄養法の主な問題点

- ① 食欲と関係のない注入
- ② 摂食・嚥下行動を必要としない挿入時のための摂食・嚥下機能の低下
- ③ カテーテル挿入時の鼻咽頭腔内の損傷
- ④ 鼻腔内の狭小化による呼吸路の狭窄
- ⑤ 鼻咽腔刺激による分泌物の増加、細菌の繁殖
- ⑥ 周囲からの口唇・口腔への感覚刺激の減少
- ⑦ 唾液の減少
- ⑧ 食道・胃への刺激による胃食道逆流の増加
- ⑨ 寝かせることが多くなるための生活空間の狭まり
- ⑩ 味覚・触覚などの感覚刺激の減少
- ⑪ カテーテルによる喉頭蓋の損傷

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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの 機能と役割・問題点に関する研究

研究分担者 飯田 浩一 大分県立病院新生児科

研究要旨

1. 周産期医療体制整備指針改定を受けて、NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コーディネーター）の配置等について都道府県と総合周産期母子医療センターの両者にアンケート調査した。

コーディネーター配置は平成 20 年度は 0 都道府県、21 年度は 3 府県、22 年度は 12 都道府県と増加していった。コーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あった。

都道府県と総合周産期母子医療センターの間に認識の違いや現状把握のずれがみられた。

2. コーディネーターの役割と問題点を明確にした。

役割は、

①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

②長期入院児の自宅または療育施設への移行

③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

に集約された。

問題点として小児在宅ケアを支える訪問診療所、訪問看護ステーション、介護ステーションへの教育が必要である点、一人のコーディネーターでは業務の負担が大きすぎる点、診療報酬上のメリットが不十分である点が挙げられた。

3. 在宅移行支援に向けた注意点として、

①患者家族と医療者が同じ認識を持ちながら在宅移行を進めていくこと

②患者家族だけに負担をかけないよう多職種連携ができるように構築すること

③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ入院中から変更していくこと

が特に重要と考えられた。

A. 研究目的

NICU 内の長期入院児を適切な療育環境に移

すための NICU 入院児支援コーディネーター

（以下、コーディネーター）を全国に配置し機能

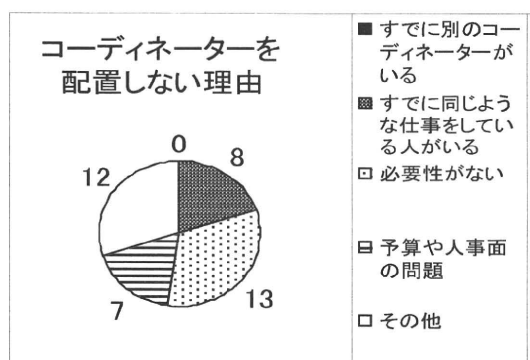
させるための方策を検討する。

B. 研究方法

1. 全国都道府県、総合周産期母子医療センターへのコーディネーター配置状況を調査する。
2. コーディネーターの活動実績を分析し、その役割を明確にする。
3. 在宅移行事例を分析し、在宅移行に向けた注意点を抽出する。

C. 研究結果

1. 平成 20 年度では、コーディネーターを配置済あるいは配置を決定している都道府県はなかった。配置しない理由は必要性がないと回答した自治体では、長期入院児がいない 13 県、退院・転院がスムーズにいつている 3 県、現場からの要望がない 4 県であった(重複回答)。その他と回答した自治体では、コーディネーター配置よりも NICU 増床や長期入院児の受け皿の整備が必要、人口の多い自治体ではコーディネーターを 1 名配置しても解決できないなどの意見が多かった。



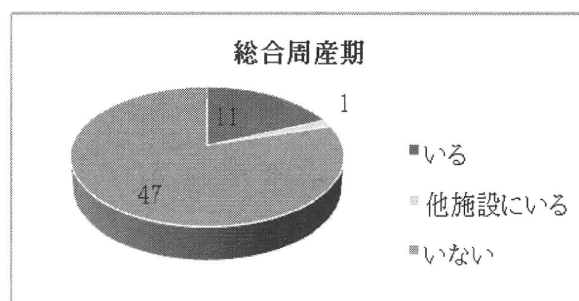
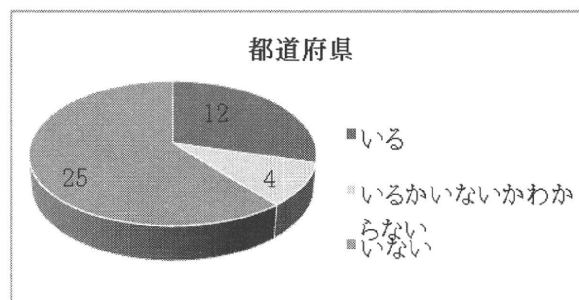
平成 21 年度では、

	大分県	熊本県	長野県	大阪府
事業名	本事業	本事業	本事業	ふるさと雇用再生基金事業
配置年度	21 年度	21 年度	22 年度	21 年度
人数	1	1	1	13 人
配置部署	病院	県母子保健担当等部署	病院	病院
職種	看護師	保健師	未定	SW
専任、兼任	兼任	専任	未定	専任
身分	常勤	非常勤	未定	非常勤

上記のように 3 府県が配置済み、1 県が配置予定であった。

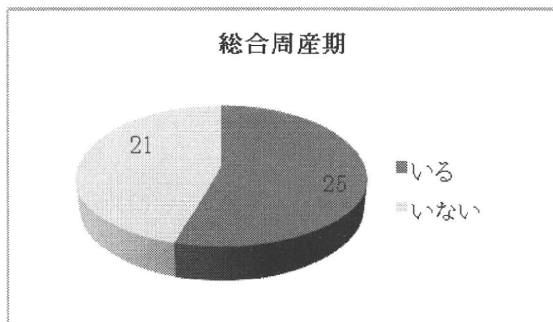
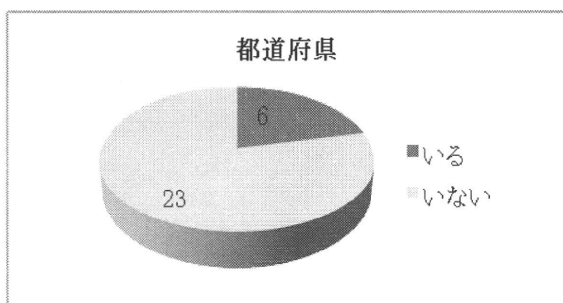
平成 22 年度は、周産期医療体制整備指針の改定を受けて大きく変化した。

NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況に関しては、



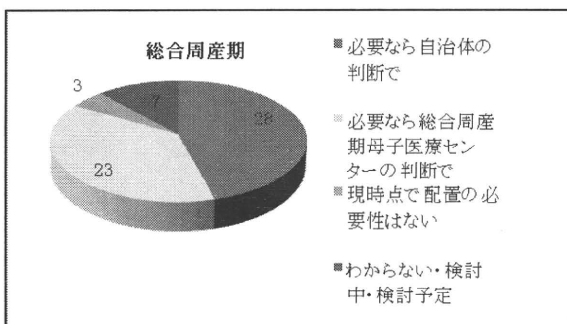
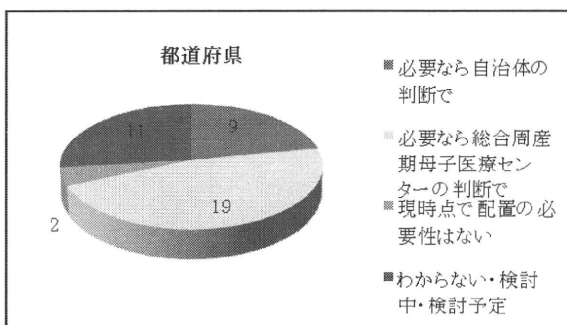
と前年度より大きく増加していた。

また、正式なコーディネーターではないが、同様の役割を担う職員の配置に関しては、



と総合周産期センターでは 25 施設に配置されていたが、都道府県では 6 自治体しか配置の認識がなく、連携不足が窺われた。

整備指針の改定でコーディネーターの配置が総合周産期センターの業務となり、下記のような意見の相違が生まれた。



2. コーディネーターの役割は下記の 5 点に集約される。

- ①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築
- ②長期入院児の自宅または療育施設への移行
- ③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供
- ④退院・転院した長期入院児の QOL の評価
- ⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

課題は、小児在宅ケアの受け皿となる訪問診療所、訪問看護ステーション、介護ステーションが現状では乏しく、コーディネーターは地域で小児在宅ケアの教育的役割を求められる。

在宅移行に向けては、多職種連携が重要であり、複数回のケア会議が必要となる。現在、在宅移行に向けての保険診療は退院時共同指導料 1 と 2 を算定できるのみであり、十分とはいえない。また、訪問看護ステーション、介護ステーションが算定できる保険点数はないのが現状である。

退院後、児と家族の QOL の改善の評価については、NICU 入院中、在宅のそれぞれの QOL を適切に評価できるツールがなく、現時点ではできていない。今後、客観的に評価できるツールの作成が必要と思われる。

コーディネーターの業務は、小児在宅ケアに関する教育的業務から、実際の在宅移行、在宅でのフォローまで幅広く、また、一病院ではなく、その地域全体の長期入院児に対応しなければならず、一人では負担が重すぎる。教育担当、在宅移行担当、在宅後のフォローと役割を分担した複数のコーディネーターが必要である。

3. 在宅にスムーズに移行するためには、医療関係者と患者家族との協同作業が重要である。そのために、医療者は以下の点について注意が必要である。

- ①患者家族の在宅への意思を確認し、家族と医療者が同じ認識を持ちながら在宅移行を進めていく。そのための方策として在宅移行に向けたチェックシートを作成し、家族と医療者が確認しあいながら進めていくことが有効である。
- ②患者家族だけに負担をかけないよう多職種の連携ができるように構築する。

関係職種として、NICU 主治医、NICU 看護師、小児科外来担当医、小児科外来看護師、小児病棟医師、小児病棟看護師、救急担当病院関係者、地域連携室、ソーシャルワーカー、地域保健師、訪問診療所医師、訪問看護ステーション、介護ステーション、療育施設関係者、薬局、児童相談所、救急隊、医療機器業者などがある。

以上の職種の中から、その患児に必要な職種を選択し、退院前にケア会議を開催する。一度ですべてを打ち合わせることは困難であるので複数回に渉ることもある。最後には患者家族も会議に参加し、患者を支えるために多くの職種の人が関わっていることを示すと、家族の不安も軽減する。在宅での医療行為が多い場合は、訪問看護師は複数回の練習が必要となることが多い。

- ③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ変更していく。

NICU 内で行っている気管内吸引などの医療行為の方法を在宅でそのまま実行することは困難である。小児病棟から在宅へ移行する場合も同様である。在宅でも負担の少ない継続可能な方法で入院中から統一して行うべきである。

また、ケアの方法をあまり画一的にしない方がいい。家族が教わった方法にこだわりを持ちすぎると訪問看護師とうまくいかなくなることがある。家族にはいろいろな方法があること、成長とともにその方法も変わっていくことを説明しておくことは重要である。

D. 考察

NICU 入院児支援コーディネーターは平成 20 年度にスタートした事業であるが、着実に普及しつつある。しかし、周産期医療体制整備指針が改定され、総合周産期母子医療センターがコーディネーターを配置することが望ましいとされたために、コーディネーターの配置はセンターの責任と考えている都道府県が目立ってきた。この改定を受けて総合周産期センターは独自にコーディネーターと同様の役割を担う職員を配置している施設が 25 施設にのぼったが、都道府県はこの状況を把握していなかった。

コーディネーターの業務はセンター内だけでなく、近隣の病院、療育施設、福祉施設、行政全体と関わりながら進めるものであり、かつ、その医療圏全体の長期入院児の動向にも関与することになるので、一センターに任せるのではなく、センターと都道府県の行政とが協力して進めていくのが本来の姿であると思われる。

コーディネーターの業務は多岐にわたる。小児の訪問看護、訪問診療が不足している現状では、訪問診療者や訪問看護ステーション、介護ステーションなどへの教育が重要である。

コーディネーターは実際の在宅移行、在宅でのフォローまで幅広く活動し、また、一病院ではなく、その地域全体の長期入院児に対応しなければならず、一人では負担が重すぎる。複数配置が望ましく、職種からも NICU 業務に精通した看護師、地域の医療・福祉に精通した保健師、制度や行政に精通したソーシャルワーカーなどがその職種に相応しいと考えられる。

在宅移行に向けては、その患者の情報を関係する多職種の人と共有するために何度もケア会議を開催する必要とする。また、訪問看護師などは在宅医療の手技の習得に複数回の練習が必要となることも多い。しかし、現在、在宅移行に向けての保険診療では不十分であり、ま

た、訪問看護ステーション、介護ステーションが算定できる保険点数はないのが現状である。この点に関しては、次の保険診療点数の改定では改善が望まれる。

E. 結論

1. NICU 入院児支援コーディネーターは着実に増加していた。
2. NICU 入院児支援コーディネーターの役割は非常に多岐にわたり、複数配置が望ましいと考えられた。
3. さらに NICU 入院児支援コーディネーターを全国に定着させるためには診療報酬上のメリットが必要と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表
周産期医学 39 巻 p.1231-3 2009
現場でのジレンマの事例とその解決策 長期入院事例 新生児科医師

飯田浩一

2. 学会発表

第45回日本周産期・新生児医学会

平成21年7月14日 名古屋市

周産期医療対策事業におけるNICU入院児支援コーディネーター配置状況に関する調査

飯田浩一、田村正徳

第55回日本未熟児新生児学会

平成22年11月5日 神戸市

NICU入院児支援コーディネーターの効用

飯田浩一、赤石睦美、小杉雄二郎、小窪啓之、市山正子

第12回日本医療マネジメント学会

平成22年6月12日 札幌市

NICU入院児在宅移行支援コーディネーターの実践報告

品川陽子、飯田浩一

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

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
飯田浩一	現場でのジレンマの事例とその解決策 長期入院事例 新生 児科医師	周産期医学	39巻	1231-3	2009

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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

重症児者の地域で安全・快適な生活保障を NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れ状況の実態調査とその障害の分析

第20年度 施設側からみた現状分析：滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題

第21年度 療育施設を対象とした調査とモデル事業：施設から地域へ、受け皿作りに向けての課題

第22年度 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 すぎもとボーン・クリニック所長

研究要旨

第一年度：課題の整理・ブックレット作成

病院で急性期治療を終了し、結果として重度の障害が残り、常時医療対応（以下、医療的ケア）を必要とする場合、なかなか在宅医療へ移行できない厳しい状況が、医療と介護（福祉）の両面で存在している。特に、人工呼吸器管理などの「高度な医療的ケア」の場合は、患児はそのまま病院にとどまる。空きがあれば重症児施設等の他施設に移動する。思い切って退院し自宅で家族介護をする場合が多くなってきているが、在宅医療や小児の訪問看護は不十分で母親中心のケアになる。救急、救命医療や医療的ケアの進歩により、上記に該当する「高度の医療的ケア」を必要とする小児は確実に増加している。

今回、上記の二つの課題に対して、滋賀県および社会福祉法人びわこ学園で取り組んできた内容を分担研究者がまとめ、一冊のブックレットにし、全国の関連機関、病院に配布した。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では、地域の受け皿作り（たとえばケア・ホーム）をしないかぎり退所による空床はえられない。
2. NICU受け皿に見合う重症児病棟の医療保険の増額がないと看護体制がくめない。
3. 短期入所についても、現在の介護給付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。増額が必要である。
4. 重症児ケアマネージャーは重症児生活支援センターを立ち上げ、福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。平成 20 年からの都道府県コーディネーター事業も活用する。
5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア実施の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。
6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知し、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

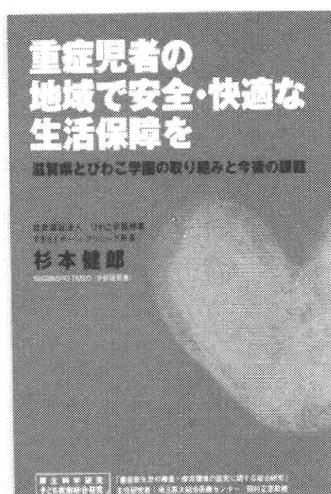
第二年度：施設からケアホームへの移住計画と研修テキスト作成配布

1. 昨年度からの研究の一環として、重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
2. NPO 医療的ケアネットで非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編を作成、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国の関係機関・個人に配布し、利用を求めた。
3. 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

第三年度：具体的なケアホームの調査

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



先に作成・配布した（2008 年 12 月 15 日発行、2008 年度研究班の業績）上記のブックレットにすべてまとめている。ブックレットは 3000 部作成したが、すべて配布した。現在は研究分担者のスギケン HP の表紙から全文がダウンロードできる。

<http://web.kamogawa.ne.jp/~sugimoto/>

ここに記載した重症児が地域で安全・快適に暮らすためには多くの課題があることを指摘した。そのなかでも重症児入所施設とその施設が地域（都道府県域でもある）で果たす役割の一つに共同生活介護（ケアホーム・今後 CH と略す）を立ち上げる必要性を指摘した。長期入所者の中から希望する人に地域で住んでもらうプロジェクトである。全国のほとんどの入所施設は高齢化し重症化し、そして満床化していることを踏まえて、積極的に医療的ケア支援も可能な CH を作るものが求められている。

そこで、分担研究者・杉本が 2008 年までにかかわっていた（現在も将来計画のプロジェクト会議の委員）滋賀県の社会福祉法人びわこ学園でのその検討内容を以下に抜粋する。入所者もそして、職員も高齢化する（だんだん動けなくなる）重症心身障害児（者）施設の課題は、平成 24 年 4 月の新体系（療養介護）への移行をどうするのか。どのような討論をしかけていくのか。平成 23 年の大きな課題である。びわこ学園で

は長期入所者の中で希望する 3 人がこの 2011 年夏に新しくできるケアホーム(びわこ学園事業)に入居する。以下図 1 は 2008 年当時から目指してきたビジョンのコピーである。図 1 は現びわこ学園事務局長松本哲氏作成である。

図 2 に研究代表者田村教授の研究展開図・患者流れ図がある。当分担研究者は図 2 の右下の入所施設とケアホーム、そして自宅をむすぶ 3 角形の流れをどう作るか、が課題になった。

B. 研究方法

そのためにこれまでの入所施設のかかえる課題を明確にし、満床がつづく重症児者入所施設から退出希望者があるにしても自宅以外の地域での過ごしにはなにが必要かを討論した。

また医療的ケアを介護職に研修するための初歩的なテキストを作成し、関連各所に配布した(図 3)。

(倫理面への配慮)

個人情報、個人名の記載には了解を得た。

C. 研究結果

平成 21 年度まとめを図 4 に示した。重症児者施設入所者が高齢化し、職員も高齢化している。NICU 後の施設入所には空きがなく限界がある。

重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア実施への研修と介護給付の大幅な増額が必要である。

重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知し、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

全国でわずかではあるが、超重症児者を受け

入れているケアホームを見学・聴き取り調査を行い平成 22 年度に報告した。

D. 考察

超重症児者に対して何を実施するには、安全で快適な生活を地域で行うという利用者のニーズ、すなわち自宅や入所施設以外にはケアホームしかない。しかし、報酬単価が低すぎてのニーズには応えられない。

表 1 にケアホームでの給付別計算値と短期入所や病院入院とを比較した。

同じ超重症児者が利用した場合でも歴然とした差が生じている。いつでもどこでもどんな障害があっても地域に受け皿があるという状況からは程遠い。この点を解決しない限り前記の図 2 の流れ図右の三角形は固定化したままで流れ・動きはおこらない。

E. 結論

大規模な入所施設を新たに作らないにしても、地域で家族介護以外で支援できるケアホームのような小規模施設を作り、重い障害があっても利用できるためには報酬単価や介護と医療の連携システムを真剣に検討しなければ解決できない課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 杉本健郎、田村正徳、重症児者の地域で安全・快適な生活保障を、滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題、2008、(子ども家庭総合研究費によるブックレット)
- 2) 杉本健郎編著、「医療的ケア」はじめての一步、クリエイツかもがわ、京都、2009
- 3) 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、2011 年 1 月、(成育疾患克服等次世代育成

基盤研究推進事業によるパンフレット)

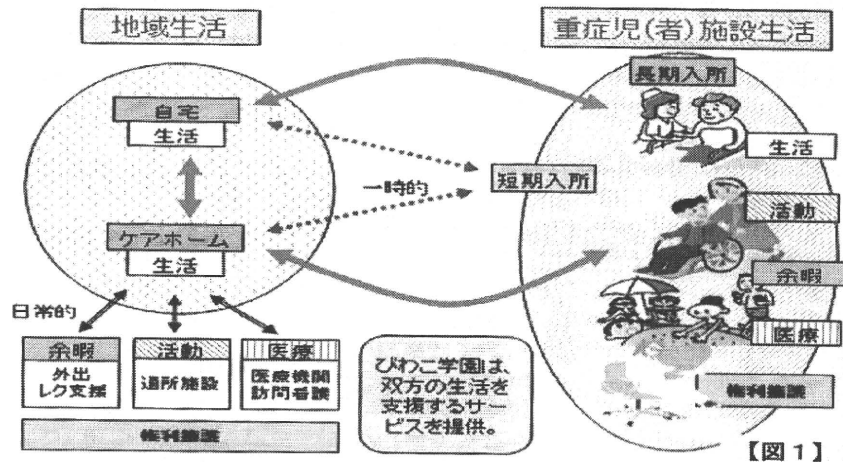
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。) なし

図1 「循環型」「選択型」入所施設と地域の連携

(3) 「循環型」のサービス利用

- ・びわこ学園の事業は重症児施設から出発。その後、以下のように事業を拡充。
 - ア. 重症児施設での外来診療、短期入所の実施
 - イ. 在宅者支援サービスの拡充(重症心身障害児者通園事業、訪問看護ステーション、居宅介護等)
 - ウ. 重症児者ケアマネジメント支援事業の受託
 - エ. ケアホームの開設
- ・びわこ学園が持つ多機能事業を活かし、また他事業所とも連携し、重症心身障害者等が、「入所施設」「在宅」「ケアホーム等」をその時々々の必要に応じ、循環して利用できるシステムが必要。
(*図1)



【図1】

図2 研究代表者田村教授作成の研究展開図・患者流れ図・右下三角形が研究分担者の担当

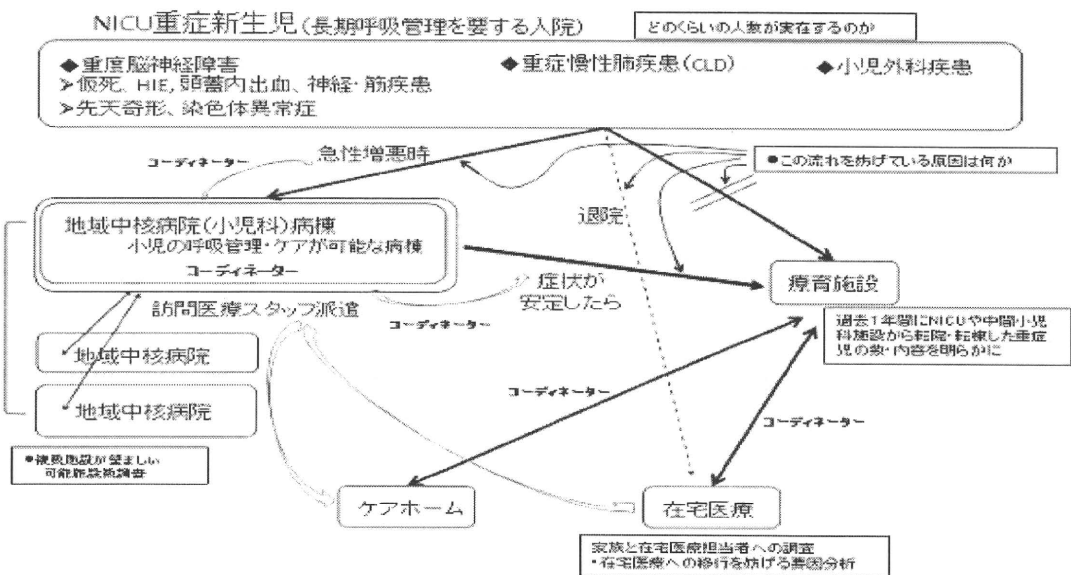


図 3 : 介護職の初歩的研修のための本を作成し、配布した



図表 2: 謹呈本表紙と送付先

73宛=敬称略します
 (地方行政関係)
 各都道府県障害福祉課 47
 京都、仙台、横浜、神戸市障害福祉課
 (厚生労働省関係)
 児童家庭局長
 社会・援護局障害福祉課長
 医事課長
 長妻 昭
 細川 律夫
 長浜 博行
 山井 和則
 足立 信也
 (厚生労働委員会各党二人)
 石井 みどり
 小池 晃
 渡辺 孝男
 阿部 知子
 あべ 俊子
 坂口 力
 藤村 修
 高橋 千鶴子
 江田 憲司
 川田 龍平
 重症心身障害児(者)を守る会本部
 日本医師会障害福祉担当竹島弘副会長
 日本看護協会障害福祉担当坂本すが副会長
 日本重症児福祉協会

図 4: 地域での医療的ケア支援・まとめ

自宅やケアホームでの安心・安全な暮らしは以下の4セットでできる医療的ケアの地域での過ごし
 医療と福祉のしっかりした連携、超重症児(者)は「二階建て」(医療+福祉)事業に

1. パーソナル・アシスタント(介護職)としての位置づけ
 パーソナル・アシスタントとは、介護職の研修を保障し、一人一人の医療的ケアへの医療的保障(看護師指導、主治医指示)を確立、そして介護職への経済的保障を行う。
2. (訪問)看護(ステーション)の24時間バックアップ・パーソナル・アシスタントを支える
 超重症児(者)への訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にする。
 療養費の自己負担を解消する。
 地域で展開できる訪問ナースの養成・研修
3. 救急一時入院(基幹病院)の確保 訪問看護師との連携
 地域の一般、基幹病院の支援・連携への保障:2次救急入院ベッド確保
 超重症児者の一時入院(レスパイト=福祉的視点も含む)
4. ショート・ステイ(一般病院含む)
 医療的視点と療育的視点(入院ではない)での加算
 ショートステイ施設の費用体系の見直し、医療的ケア・超重症児への加算=二階建て事業とする。

医療的ケアは利用者視点で、快適に生きるための支援、キュア(治療)ではない。ケアであり、医療とも連携したケアである。