

にいて3対1看護くらいのところから、我々の施設のような10対1看護のところに来ることを考えると、医療面でほとんど不可能に近いのではないかとというのが皆さんの考えでした。例えば5対1ですとか、看護基準もそうですし、他の検査や薬剤のスタッフも含めて、NICUとまでは行かなくても東部よりはもう少しハード面でもソフト面でも重い方に対応できるような態勢が最低限必要ではないかという話が出ました。

もう一つは、NICUはやっぱりご家族との触れ合いがなかなか難しい。包括的な家族のケアで心理士やソーシャルワーカーや看護相談のような障害受容などの精神的なケアや医療的ケアの教育なども含めてやれる場と言うと、東部の今いるスタッフや療育の経験を活かしてそういったタイプのサービスを提供できる施設がいいのではないかと思います。

それから、在宅へ移行できるかどうかも含めて、医療的・福祉的な院外環境整備も必要になってくるのではないかと考えて

います。大まかにはこの3点が、後方支援として必要とされていると思います。

在宅移行支援のために更に必要と思われるものの一つとしては、訪問看護や短期入所、レスパイトなど。それから定期的な外来受診や緊急医療など。特にNICU後の方は非常に不安定で入院が必要になることも多いと思いますが、その他に小児科以外の専門科、例えば脳外科や小児外科、小児循環器科などの専門科での診療や手術などが比較的早い時期に必要である。

トータルなケアを考えると、東部は総合病院や特定機能病院ではないのでなかなかそこまでのケアは難しい。ですから後方支援として、在宅支援に必要な重症児の医療のネットワーク的なものが必要なのではないかと思えます。それは今現在東部でもそうですが、在宅の方が外科的あるいは緊急で医療入院が必要になった時に一般的な病院や大病院、公立の総合病院などでは、入院を断られるということが日常的に頻発しております。その理由に一般的な病院で

はドクターや看護師をはじめスタッフが重症児のケアに慣れていないということもあると思いますが、その連携が難しい状態がベースにあると考えられます。

あとは、介護支援としまして訪問のヘルパーや通級の時の医療的ケアの問題があります。例えば呼吸器がついた超重症児の通学・就学と言うと、親御さんが24時間付いていないと学校にも行けないという現状があります。社会生活の中で一分たりとも子どもと離れられないような状態では親御さんのモチベーションがあっても不可能で、結局途中で入所になる方も少なくありません。そういった在宅介護支援に関してもいろんな意味で整えていかなければ難しいのではないかと思います。

秋山 これは重要なことであって非常に難しいことですよ。とにかく病院にいなければならない人を在宅に持つていくということになると、持つていく段階として手順を踏まなければならない。二番目に受けたところが滞ってしまったら結局何にもなら

ない。今の段階ではその可能性が非常に高いですよ。

◆ どういう施設なら可能か

和泉 NICUの方々のアンケートやいろいろな発表などを見ていますと、在宅に行けない理由の8割は「医療」と書かれています。今現在の在宅医療や在宅介護に關しての不十分さを考えるとそちらが充実していなければ移行はとても難しいと。

あとは、医療的には軽い方で何の問題もなく入所に至った方が、環境の変化から非常に落ち着かなくて、点滴が必要となったり毎週発熱するなど、不安定な状態になつてしまうお子さんがNICUから直接来た方に多いということがあります。そういった意味では「移動のリスク」、生まれてからNICUでしか暮らしていない方が初めて違う環境に出るといふことの「生命に対するリスク」というものもあるということも、我々お預かりする方の立場としては非常に

気にします。

直接NICU側のスタッフと療育関係のスタッフがお子さんと家族についてトータルにディスカッションするような場も私はあまり存じていませんし、同様に在宅人工呼吸器になった後の方のレスパイトやご相談を受ける時、その一般病院や小児科で超重症をケアしている方と、施設として超重症をケアしている方の接点、あるいは地域の開業医や総合病院などの接点、その辺りも含めて「重症児医療ネットワーク」のようなものができたらなあと思います。岩崎 NICUからでは3歳以下のお子さんが多いと思いますので、まだご本人の状態が不安定で、施設の負担も大きいと思います。ただ、医療と生活を両方看れる施設というのはやはり重症児施設しかないと思います。それをどうやって現実的にできるのかということを考えていかなないと、今のNICUの長期入院の子ども達が増えてきている状況も変わらないと思います。

北住 今のシステムの中で重症児施設がN

ICUから超重症児を受けるといふ枠の中だけではなくて、小児医療・NICUなども含めた地域のバックアップ機関としての重症児施設、肢体不自由児施設になれるような施設のあり方を今後考えていかなければならない。

あるいは、一般病院の中にそういう病棟を作る、例えば東京都であれば都立病院の一つにそういう機能を果たすところを作るとか、かなり病院機能がメインであつて、そこに重症児施設のいろんなノウハウも活かすとなると、今の基盤の中で作っていくのはかなり厳しいものがあります。

また、病院で見ていく場合には、今の医療費の体系を小児入院医療管理料に關しては在院日数の縛りをゆるやかにするとカーズに合わせたシステムにしていたただかなくとも無理なのではないかと思ひます。

秋山 重症児施設はNICUから出てくる人を受け入れるにしても今受けるベッドが無いですよ。それから先ほどからお話を聞いていると、仮にベッドがあつたとして

もNICUから出てきた人を重症児施設としてもすぐさまには受け切れないということですね。

岩崎 イメージとしては重症児施設とNICUとのちょうど中間くらいの施設でしょうか。

和泉 もっと手厚くしていただかないと厳しいですね。

岩崎 超重症児を50%引き受けていますので、東部療育センターならある程度看られると思われるのではないかと思います。ただ、私たちのところでも今の状況ではとても無理だと思えます。北住先生のお話のように小児病院などにつけるような形でやっていかないと看られないのかな。重症児施設で見ていくのであれば一病棟例えば20床くらいでかつそこに濃厚に看護師を配置する。なおかつ検査科・放射線科の当直を置くとか、それくらいすれば何とかなるのではないかと思います。

和泉 なおかつ他の科がある総合医療機関との連携が約束されていると…。

■安心して在宅で暮らすためには

岩崎 あとは家に帰るところまで考えなくてはいけないので、例えば何かあった時にすぐ入院できるような空きベッドを用意しておくとか、そういう保障が無ければ、「お家に帰ってもいいですよ」と言われてもご家族も不安で仕方がないですね。何かあった時には必ず受けてくれるという安心感が無いと難しいと思います。

それを一つの施設だけで「あなたのところで絶対に受けなさいよ」と言っても難しいので、いくつか受けられる施設があつて、そういう要請があつたら必ず受けて下さいと。ある程度のベッドは必ず空けておくということが在宅への支援だと思えます。

秋山 はじめの病院がある程度責任を持つて、何かあつた時にはいらつしやいよというのが必要です。

■NICUと施設の交流

岩崎 そうですね。今回のNICUの長期入院の方の調査で、考察にNICUの先生方が重症心身障害児施設との交流を望んで

いらつしやいました。向こう側もこちら側の状況を知りたいし、協力してやっていきたいという意向はあるのかなと感じますね。お互いの事情をよく理解し合いながら協力していったらいいのですが。

和泉 NICUのドクターと小児科のドクター、ソーシャルワーカーやリハビリスタッフ、そして我々のような施設内のスタッフが地域でトータルケアを提供することを目標に話し合いを持ったり、研修し合ったりして、連携が必要なのではないかなとは大学にいた頃に思いましたけれども。

岩崎 北住先生がやっていらつしやる日本小児神経学会の医療的ケアの研修がありますよね？ 一般病院からの参加はありますか？

北住 一般病院や大病院からかなり来るようになっていきます。問題意識は持つておられる。新生児の専門でその後のケアというところで来られている医師もいます。なるべく裾野を広げていきたいと思えます。

■守る会の役割

和泉 やはり年齢が上がってくると二十歳になったので小児科ではもう診られませんかといわれる方が一般の公立病院では多くて、それでは二十歳から急に内科のドクターが診ますと言ってもなかなか難しい現状がありますね。

北住 NICUの後の在宅の超重症児の方で、小児に関しては周りの理解も広がってきているので何とか受けてもらえるんです。やはり大人になってからの超重症者への医療が問題ですね。

私たちが日々外来で診ていて、それは超重症に至らない重症児や知的障害の方にも共通する問題ですが、15歳を過ぎてからの医療入院をどう確保していくか。これは地域での生活を支える大きなテーマです。外来で担当医が半日ぐらい電話をかけまくってやっと入院させていただける病院があるとか、少し離れた郊外の病院までお願いしてということもあります。

そういう意味では、ある程度公的な援助を受けている病院では、こういう障害のあ

る大人の方を受けることを条件にしていたり、だくようにしてほしいと思います。例えば横浜はそういう形で契約の中に障害のある方への対応のことを入れています。

これはむしろ守る会としてこういう運動をしていただきたいと思います。本当に切実な問題です。超重症の方の生活を地域で支える大きなテーマです。今の医療費体系の中には長くなりそうな患者さんをみれないというのがあります。その中でもある程度公的な援助を受けている病院としてはそういう方もみるのが本来の原則ではないかと思えます。それは今我々医者も努力しなければなりません。

もつとも弱いものを

一人ももれなく守るためには

秋山 超重症児といわれる方は今後いろいろな形で出てくるでしょう。年齢や医療的に重くなって超重症児になる人も出てくると思えます。そういう中でNICUから

の方だけを特別扱いするわけにはいかないでしょうし、NICUの後方支援として何かやってほしいという意図は十分わかります。数もそれほど多くないことですから。

けれども、そうした超重症児全体の問題を考えて、それがうまく機能しないと守る会の「もつとも弱いものを一人ももれなく守る」というところに行かないわけです。そのためには様々な関係の方にお問い合わせをして、少しでも超重症の方達が在宅でも施設でも病院でも安心して生活できるように仕組みをお願いしていかなければいけないと思えます。

北住 大学病院の方にお問い合わせすることもあるのですが、担当医は熱心でも、事務の方からある程度の日数で出さないと在院日数にも影響してしまうし平均日数も増えてしまうのと言われてしまう。そういう形で気持のある方もいながら、経済的な要因からそれが維持できないとかサービスを提供できないということが無いようにしてほしいです。

医療的にとても厳しくて病院でない無理だというお子さんと、サポートがあればお家で暮らしていけるお子さんと、あるいは半分お家で半分施設でという形もあると思いますが、そういうサービスができればいいシステムが必要で、それに合わせて医療費の体系の組み方もしていただきたいと思っています。

岩崎 それから、もう少し通所・通園の在宅支援に柔軟な関わりができるといいなとも思っています。今は通所の中だけの関わりに限定されています。在宅支援の一つで通所を行っているわけですから、例えば通って来なければ訪問するとか。今の制度の中では難しいと思いますが。

はじめに職員のやりがいや意欲というお話がありましたけれども、そういう子ども達を在宅に帰して支えていくサポートをしたいと思う職員は結構いると思うんです。財政的な面もマンパワーの面ももちろんありますけれども、ある程度やれる要素を持っているのが重症児施設だと。実際条件が

整えば、いろいろとやれる部分もかなりあると思います。

秋山 今日は、長時間に亘り、先生方の実体験の上に立っての超重症児者を支援する先駆的なお考えを、お聞きすることができましたことに大変心強くありがたく思います。私ども守る会が理念とする「最も弱いものをひとりももれなく守る」には、超重症児者が在宅にあっても、施設でも、ライフステージを通して安心して生活ができる支援システムの構築を図ることが必要とします。

それには、重症児施設が中心的な役割を担うとしても、引き受ければ解決できる問題ではなく、関係する医療機関、在宅支援の諸制度、教育機関、行政機関、まさに医療、福祉、教育が有機的に連携して支援するものでなければならぬということがよく理解できました。そのためにも、本体の重症児施設の運営の安定がなければなりません。本日の先生方の貴重な意見を踏まえて、関係者のコンセンサスを深めることが

急務であると痛感いたしております。お忙しい中、本当にありがとうございます。深く感謝申し上げます。



『梅雨あけ』

はり 絵作家
内田 正泰 氏

表紙によせて
今月号の表紙は内田正泰先生の作品「梅雨あけ」です。

ジメジメとうとうしかなかった梅雨が明け、待ちに待った青空が広がりました。すっきりと晴れ渡った空に気持よさそうに浮かぶ白い雲。夏の空は見ているだけで元気が出てきますね。山の緑も走る列車も太陽の光を待ちわびていたことでしょう。

いよいよ本格的な夏の始まりです。熱中症等には充分注意し、快適な夏をお過ごし下さい。

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究

(H 18 - 障害 - 一般 - 005)

平成18年度 総括研究報告書

主任研究者 澤野 邦彦

平成 19 (2007) 年 3 月

NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第1報

研究協力者 前田 知己：大分大学医学部小児科
飯田 浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター新生児科
隅 明美：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター発達小児科
分担研究者 梶原 真人：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター

【要約】

全国の新生児医療施設における長期入院児の実態についてアンケート調査を行った。回答のあった188施設において、新生児期より引き続き1年以上の長期入院児はNICU・新生児医療施設（以下、新生児病棟）に163例、その分を含め、病院施設内に216例入院しており、新生児病床100床あたり（病床比）それぞれ3.76例、4.98例であった。新生児病床50床以上の大規模施設で、長期入院児対新生児病床比は約7%であるが、50床以下の施設では施設規模による病床比は変わらず約5%であった。病床比より、全国の新生児医療施設内長期入院児数は300～350人と推計された。長期入院児の存在によるNICU新規入院受け入れへの影響は、70%の施設が影響あり、20%の施設が非常に影響ありと回答した。長期入院児に対する今後の対応への新生児医療施設側の意向については、地域の療育センター・重症児施設に入所して医療管理を継続することを希望するが最も多く、次いで在宅医療であった。新生児医療施設側から地域の療育センター・重症児施設への要望は、入所までの時間の短縮、呼吸器管理可能病床の増設、乳児や新生児病床入院中の児の受け入れ、在

宅支援への協力などが挙げられた。

提言：新生児医療施設の運営に長期入院児は大きな影響を与えている。また、医療的介入を多く必要とする超重症児であっても、重症児施設で療育、医療を継続することが望ましいと新生児医療関係者は考えている。そのためには重症児施設における、呼吸器管理などの医療行為が可能な病床の増床、在宅へ移行できない重症児・乳幼児の受け入れ可能な病床の増床、新生児医療施設との連携強化が必要である。

【目的】

新生児医療の進歩に伴い新生児の救命率は向上したが、一方で濃厚な医療処置が継続的に必要で新生児期医療施設に長期間入院している児は増加し、また、多くの乳幼児の超重症児は新生児期に集中治療を受けている。障害者自立支援法の体制下で、重症児施設を効率的に整備する基礎資料として、新生児医療施設における長期入院児の実態調査、新生児医療現場の超重症児療育介護の意向調査を行った。

【方法】

新生児医療連絡会に登録している、新生児集中治療病床を有する施設にアンケート調査を行った。アンケート送付施設は296施設。日本周産期・新生児医学会新生児専門医制度の基幹研修施設116施設（以下、基幹研修施設）、全国の総合周産期母子医療センターの指定を受けている61施設を全て含んでいる。アンケートは平成18年10月に送付し同11月末を期限として回答を依頼した。アンケートの回答は、全施設、病床数より施設規模、地域毎に、また、基幹研修施設、総合周産期母子医療センターの施設役割毎にも分析した。

アンケート調査項目

- 1) 施設名
- 2) NICU・新生児医療施設病床数（新生児病床数）
- 3) NICU・新生児医療施設病床のうち人工呼吸器装着可能病床数
- 4) 平成18年10月1日時点でNICU・新生児医療施設病床への入院から引き続き1年以上、NICU・新生児医療施設病床に入院継続中の症例数
- 5) 平成18年10月1日時点でNICU・新生児医療施設病床への入院から引き続き1年以上、施設内入院継続中の症例数
- 6) 長期入院児の、NICU・新生児医療施設病床の新規入院患者受け入れへの影響。
（1 選択肢選択）
（1）非常に影響し、入院できないことがよくある。
（2）非常に影響するが、無理して受け入れている。
（3）時々影響し、入院できないことが

時々ある。

- （4）時々影響するが、無理して受け入れている。
 - （5）あまり影響せず、入院できないことはない。
 - （6）全く影響しない。
 - （7）その他
- 7) 長期入院児に対する新生児医療側の今後の意向。（1 選択肢選択）
- （1）新生児病棟内でリハビリなどの療育をできるようにしていきたい。
 - （2）院内に慢性病棟をつくり、病院全体で取り組んでいきたい。
 - （3）地域の療育センター的な施設に入所して、医療管理も継続して欲しい。
 - （4）在宅療育ができる支援体制を地域で作って、在宅医療ができるようにして欲しい。
 - （5）その他
- 8) 重症心身障害児施設などとの連携に関して困っていること。自由記載。
- 9) 長期入院児の詳細調査を個別症例調査用紙にて同時に依頼した。

【結果】

回答は188施設からあり、回収率は63.5%であった。基幹研修施設116施設中94施設、回収率81%。総合周産期母子医療センター61施設中48施設、回収率79%。

NICU・新生児医療施設病床数（新生児病床数）、呼吸管理可能病床数、新生児病棟（NICU・新生児医療施設）内長期入院数、病院施設内長期入院数を表1に示す。

またアンケート回答施設一覧を表2に示す。

表 1

施設種別	全体	基幹研修施設	総合周産母子医療センター
アンケート送付施設数	296	116	61
回答施設数	188	94	48
新生児病床数	4333	2967	1682
呼吸管理可能病床数	1636	1094	612
新生児病棟内長期入院児	163	119	63
施設内長期入院児(上記を含む)	216	150	82
新生児病棟内長期入院数/新生児病床数(%)	3.76	4.01	3.75
施設内長期入院数/新生児病床数(%)	4.98	5.06	4.86
新生児病棟内呼吸管理中長期入院児数 上記/新生児病棟呼吸管理可能病床数(%)	108 6.6		

長期入院児は全体で新生児病棟内に163人、それを含め病院施設内に216人入院しており、それは新生児病床数100床あたり、それぞれ3.76人、4.98人であった。102施設、回答施設の54%に長期入院児が入院していた。新生児病棟内で呼吸管理を要している長期入院児は108人おり、これは新生児病棟呼吸管理可能病床数の6.6%に相当した。施設規模を新生児病床数により分類し、施設規模別の長期入院児数および新生児病床数比を図1に示す。棒グラフは当該規模施設群に入院している長期入院児の総数、折れ線グラフは施設群の総ベッド数に対する長期入院児数の割合である。新生児病床50床以上の大規模施設では新生児病床に占める長期入院児が多い。しかし、実数では病床数30～39床の施設が最も多く、次いで10～19床であった。病床数比は50床以上の施設を除き、施設規模で差は認めていない。

新生児医療病床数における長期入院児数の

割合の地域毎に図2に示す。

新生児病棟内長期入院児比率は関東4.47、ついで九州4.16が多く、東海2.65、四国0.75と地域間で差を認めた。施設内長期入院児比率については地域差は小さくなるが、関東6.26と高値であった。以下、中国5.37、四国5.30、近畿4.90、東北4.73、九州4.42、北海道4.41、北信越4.10、東海3.19と続いた。

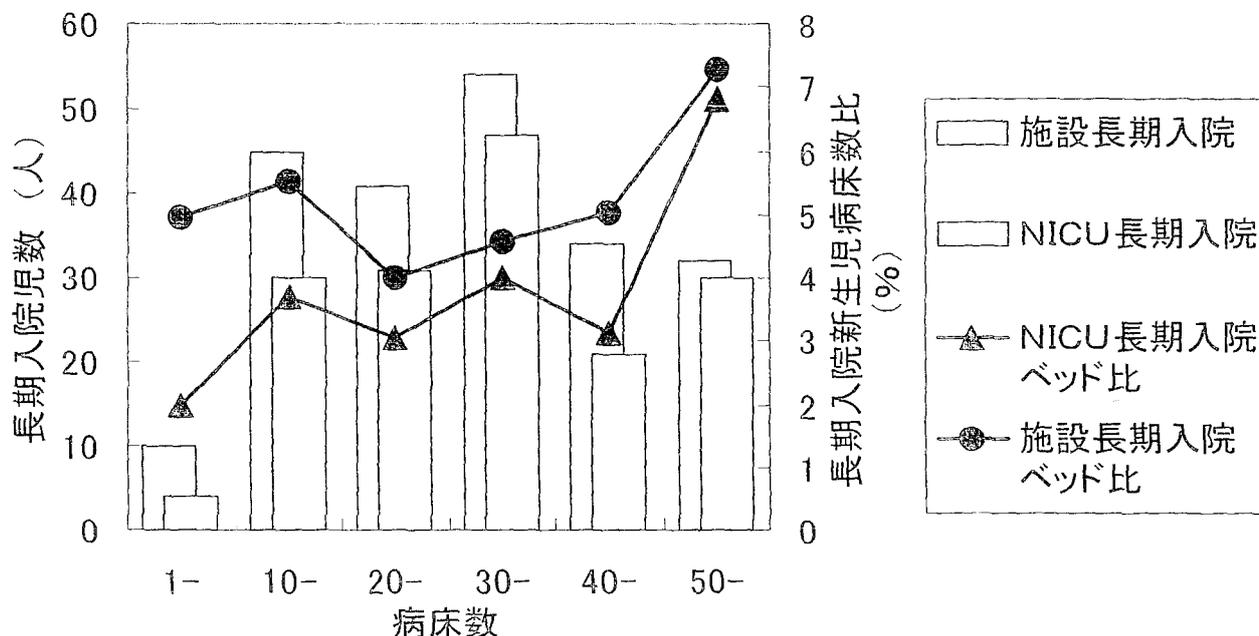
長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

結果を図3に示す。外側の円グラフが施設数、内側の円グラフは施設のベッド数での割合である。

回答施設の20%が受け入れに非常に影響あり。時々影響も含めると70%の施設が影響あり。ベッド数で見ると、26%が非常に影響あり、77%が影響を受けていると回答している。

施設の規模による影響の違いを図4に示す。病床数の多い施設ほど非常に影響を受け

図1 施設規模別長期入院児数および新生児病床数比



るという回答が多く、影響なしと回答した施設は病床数10床未満の少ない施設が多い。

長期入院児に対する今後の対応への新生児医療施設側の意向

本項目は単一選択肢選択でアンケートを行ったが、一つを選択肢を選ぶのが困難との理由で188施設中30施設より複数選択の回答が寄せられた。集計にあたって、複数回答の施設を除外せず、施設間の回答の重みに差をつけぬように、各施設1票とし、複数選択がされた場合は選択肢数で1票を等分しそれぞれの選択肢に配分し、集計を行った。

結果を図5に示す。地域の療育センターに入所して医療管理を継続して欲しいという意見が58%と最も多かった。次いで在宅医療であった。施設規模や役割によりこの傾向には違いが無かった。在宅医療を選択した施設には地域差を認めた(図6)。在宅医療の割合

が50%以上であったのは、北海道と四国、30%~50%であったのは東海、関西であった。また自由記載欄に、受け入れてくれる地域の療育センター・重症児福祉施設がなく、やむを得ず積極的に在宅医療を進めていると答えた施設も多かった。

重症心身障害児施設などとの連携に関して困っていること(自由記載意見)

常に満床で、入所までの時間がかかる。呼吸管理を必要な例は特に入所が困難、という意見が多かった。他に、病院に入院中の児は後回しになる、一旦在宅にならないと入所できない、乳幼児の受け入れができない、などの受け入れ条件の緩和への希望。ショートステイ、レスパイトの充実といった在宅支援の希望、スタッフ間の交流など新生児医療施設との連携強化の必要性の指摘があった。

図2 地域別 長期入院児数/新生児病床数 上：新生児病棟内、下：施設内

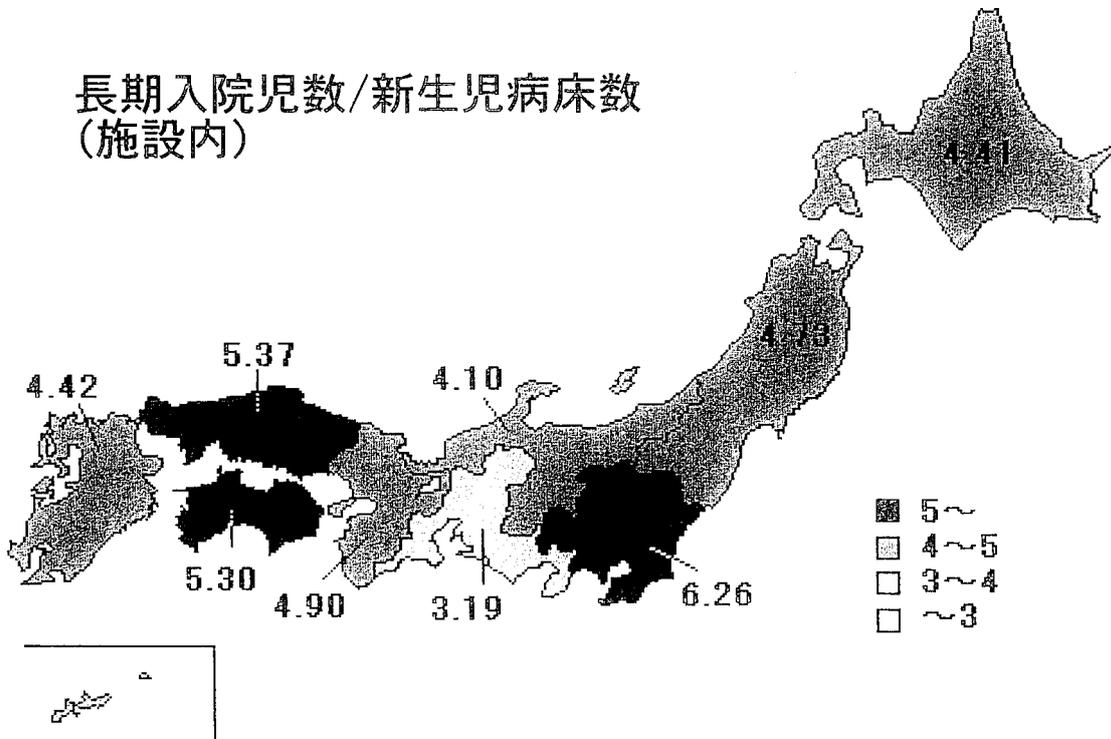
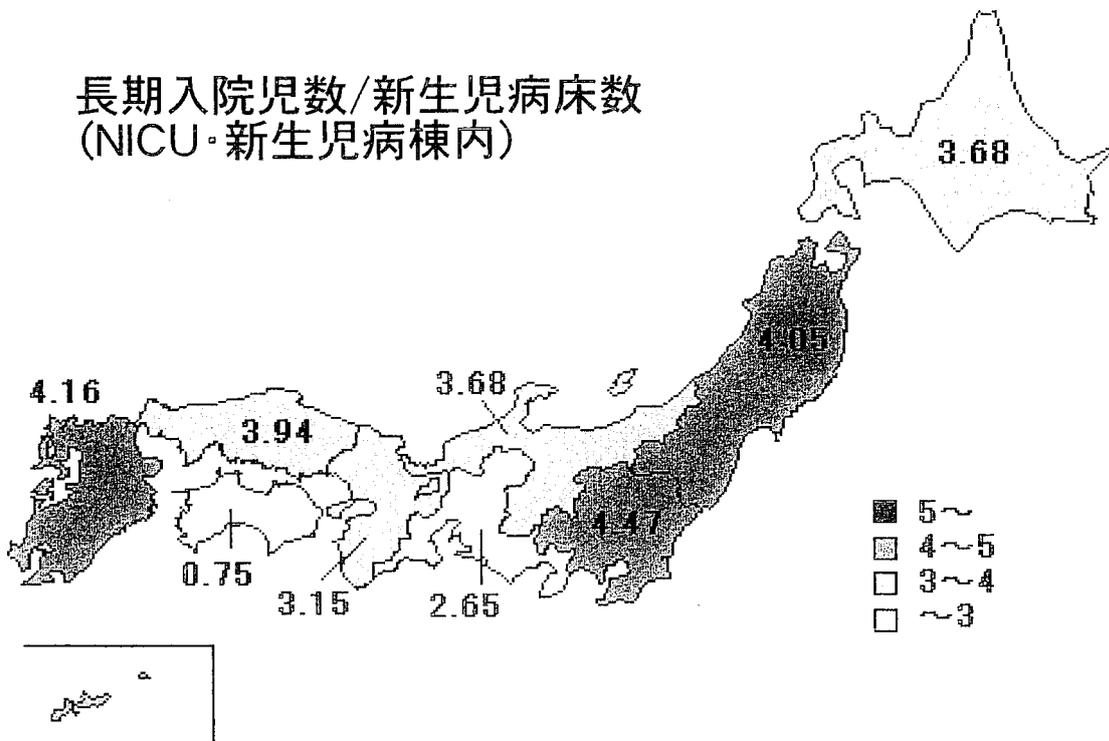


図3 長期入院児の、新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

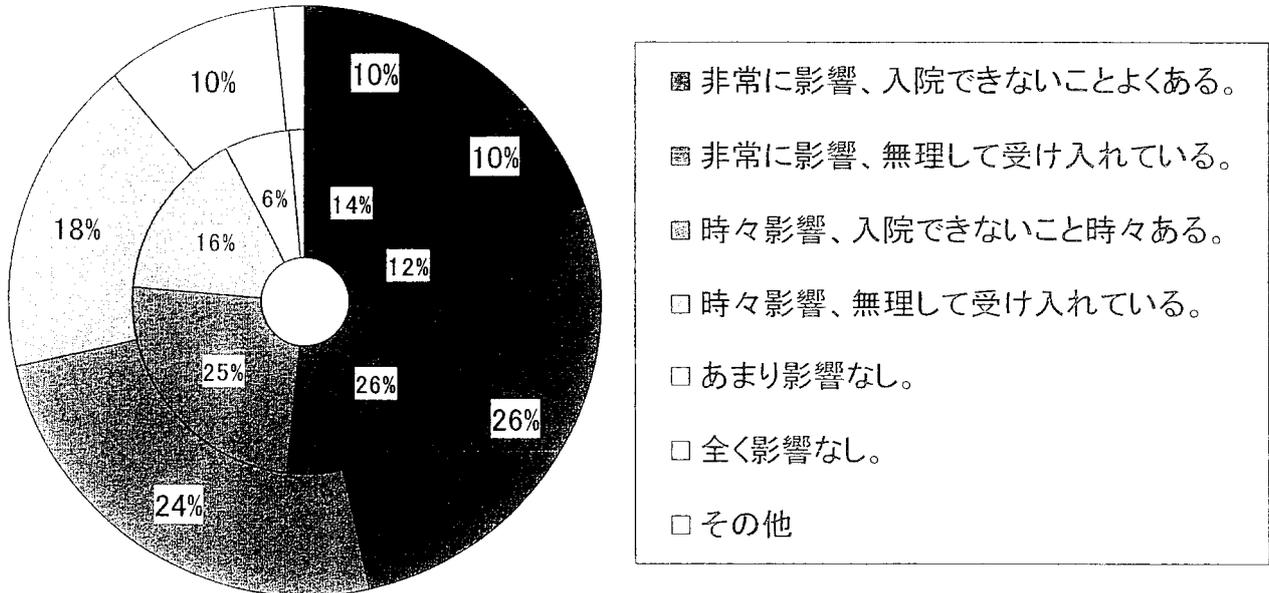


図4 新生児医療病床数別、長期入院児の新規患者受け入れへの影響

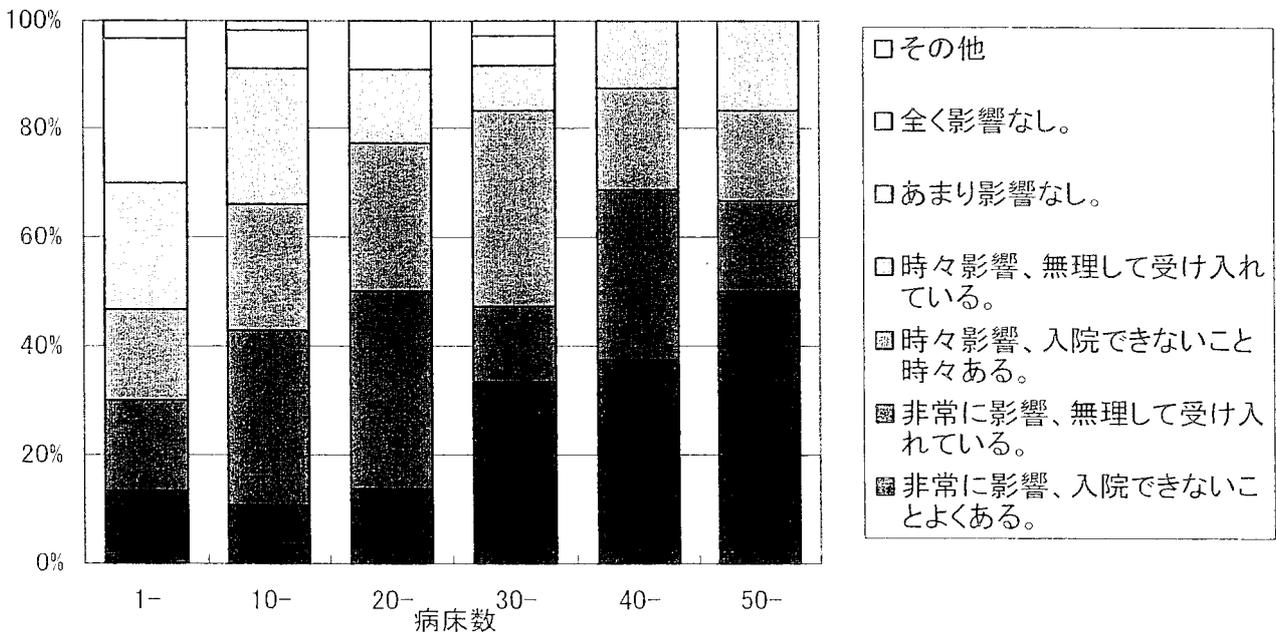


図5 長期入院児に対するNICUの今後の対応

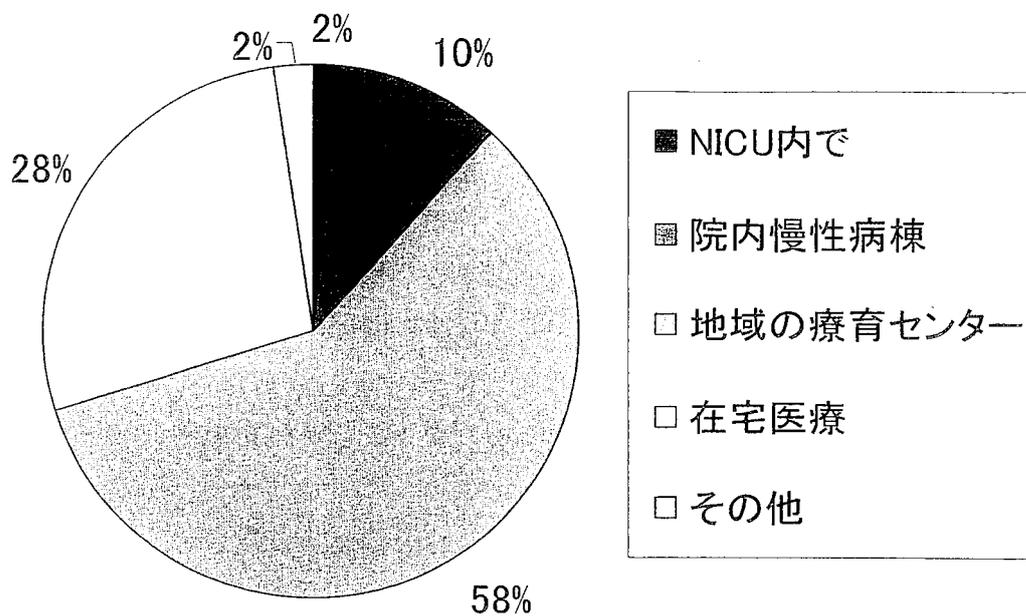


図6 在宅医療回答施設割合

長期入院児今後の対応：支援体制をつくり
在宅医療を希望すると回答した施設の割合

