

有馬参考人 提出資料

第4回周産期医療と救急医療の確保と連携に関する懇談会

平成20年12月8日(月)

1 東部療育センター事業の概要

(1) 設置根拠

東京都立重症重度心身障害児者施設条例（昭和 43 年条例第 25 号）第 1 条第 1 項に、「都内の重症又は重度の心身障害児又は心身障害者（以下「心身障害児者」という。）に対して、保護、治療、訓練等を行うことにより、その福祉を図り、併せて心身障害児者の発生の予防及び療育の向上に寄与するため、東京都立重症重度心身障害児者施設を設置する。」と定められている。

(2) 開設年月日及び運営

開設年月日 平成 17 年 12 月 1 日

運 営 同条例第 9 条に基づき社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会を指定管理者に指定

(3) 建物の概要

構造 鉄筋コンクリート造 地上 4 階建

面積 敷地面積 8,936m²

延床面積 11,171m²

(4) 事業規模

病床数 120 床 長期入所 90 床

短期入所 24 床

医療入院 6 床

外 来 100 人/日

診療科 小児科、神経内科、内科、リハビリテーション科、歯科、整形外科、精神科、耳鼻咽喉科、眼科、婦人科、泌尿器科、皮膚科、外科

通 所 30 人/日（平成 20 年 9 月 1 日以降乳幼児通所開始 35 人/日）

(5) 予算規模

指定管理料 2,559,877 千円

内訳 人件費 1,578,553 千円、事業費 720,147 千円、
建物維持管理費 261,177 千円)

(6) 職員定数

職員定数 総数 205 人

事務 14 人、医師 12 人、歯科医師 2 人

医療技術員 27 人、看護要員 146 人、MSW 4 人

(7) 事業実績(19 年度)

長期入所（措置含む） 延 33,352 人(平均在院日数 362.5 日)

短期入所 延 2,384 人(同 8.3 日) 医療入院 延 382 人(同 4.1 日)

外 来 延 20,453 人(1 日当り 69.6 人)

2 平成20年度事業実施状況

(1) 報告事項

① 指定管理者評価制度の実施

ア 平成19年度から東京都は、指定管理者制度を導入した全ての施設において、行政のチェック機能を強化するとともにより一層サービスの質の向上を図ることを目的に、指定管理者評価制度を導入した。平成20年度には評価指針の一部を見直して実施した。

イ 平成19年度における当施設の管理運営についての評価が20年8月にあり、総合評価「良好」の評価を得た。

特に「①QOLの基礎を支える医療及び健康管理の徹底、②利用者に関わる全ての専門家で構成された「摂食嚥下障害ワーキンググループ」活動、③医師が付き添うことによる安全に配慮した外出支援の実施、により超(準)重症児である利用者のQOL保障と向上に努めている」と評価された。

② 乳幼児通所の開始(20年9月から)

20年度の新規事業として、9月から「東京都重症心身障害児(者)通所事業実施要綱」に基づき、就学前の乳幼児で医療的ケアが必要など重度の障害を持ち、地域の母子通園などの療育機関の利用が難しい児童を対象に開始した。

今年度は、週2回クラス(火・木) 6人、週1回クラス(水) 4人で開始。原則親子での通園で、グループによる療育支援を基本に、個別の児童に必要なサービスを総合的に検討しながら進めていく。

(2) 実績 (20年度上半期分)

① 入所(1日平均) 120床:事業 (単位:人)

区分	18年度平均	19年度平均	20年度上半期平均
長期入所	85.2	91.4	91.4
短期入所	5.7	6.5	4.0
医療入院	1.9	1.0	1.1
計 (規模比率)	92.8 (77.3%)	99.0 (82.5%)	96.5 (80.4%)
超・準重症児比率	56.2%	54.1%	55.2%

注) 超・準重症児比率には、歯科の日帰り入院をのぞく

② 通 所 成人30人/日：事業 乳幼児5人/日：事業 (単位：人)

区 分		18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
成人	登録者数	23	28	31
	1日平均 (規模比率)	13.1 (43.7%)	18.1 (60.3%)	20.9 (70.0%)
乳幼児	登録者数	—	—	10
	1日平均 (規模比率)	—	—	2.1 (42.0%)

③ 外 来 100人/日：事業 (単位：人)

区 分	18年度 平 均	19年度 平 均	20 年 度 上半期平均
新 患	2.9	1.4	1.5
再 来	49.3	68.2	76.1
計 (規模比率)	52.2 (52.2%)	69.6 (69.6%)	77.6 (77.6%)

④ 外来診療科別実績 (単位：人)

	小 児 科	神 經 内 科	整 形 外 科	耳 鼻 咽 喉 科	眼 科	婦 人 科	精 神 科	皮 膚 科	内 科	泌 尿 器 科	外 科	リハビリ科		歯 科	合 計
												診 察	訓 練		
新患	180	29						1	8					2	221
再来	2,021	2,839	117	90	63	35	24	125	62	45	57	134	3,725	2,083	11,420
合計	2,201	2,868	117	90	63	35	24	126	70	46	57	134	3,725	2,085	11,641

注) 新患は、小児科(18歳未満)及び神経内科(18歳以上)で受診してから他科を受診。
内科・泌尿器科・歯科の新患は、職員のみ。

⑤ 薬剤検査放射線・栄養・リハビリ・地域療育支援室の実績

(単位：件)

薬 剤				検 査		放 射 線			
調剤数		製剤数		検体 検査	生理 検査	一般	一般 造影	CT	3D・ MPR 処理等
件数	剤数	件数	剤数						
18,265	112,814	61	173	12,506	281	742	37	106	113

栄 養			ア、一般食は、軟食が 21,974 件、経管栄養食が 21,973 件、その他が 3,963 件となっているが、約 88% が再加工食である。 イ、特別食は、検査のため食事時間が延びたため特別に作ったもの等で 35 件である。
一般食	特別食	栄養 指導	
47,910	35	842	

PT		OT		ST		
理学療法	地域支援等	作業療法	地域支援等	言語療法	聴力検査	地域支援等
1,647	585	991	654	774	8	596

医療ソーシャルワーカー	心 理	
福祉相談等	心理指導	ケース会議等
9,327	313	212

(3) 入所者の状況 (平成20年9月30日現在)

① 入所者数 92人

② 年齢分布等

年齢 性別	6歳未満	6歳以上 20歳未満	20歳以上 30歳未満	30歳以上 40歳未満	40歳以上 50歳未満	50歳以上	合計
男性	3	13	9	11	8	2	46
女性	1	13	8	11	9	4	46
計	4	26	17	22	17	6	92

③ 超(準超)重症児(者) 48人 (52.2%)

※超(準超)重症児(者)とは

人工呼吸器や気管切開などによる呼吸管理や経管栄養など、濃厚な医療や介護が継続して必要な最重度の障害児(者)及びそれに準ずるもの

④ 学齢児の状況 26人 (小学部15人、中学部4人、高等部7人)

⑤ 医療ケアの状況

(9月10日(火)16時現在の状況 総入所者数 98名)

病棟名	2階南病棟	2階西病棟	3階南病棟	3階西病棟	備考
入所者数	長期 22名 短期 3名	長期 22名 短期 1名	長期 25名 短期 1名	長期 23名 短期 1名	長期 92名 短期 6名
気管切開者(名)	9	8	9	10	36
呼吸器装着中	4	4	6	6	20
酸素療法中	0	1	1	1	3
モニター装着者	15	13	12	12	52
吸引1日15回以上	8	7	13	11	39
ネブライザー実施	10	9	11	9	39
経管栄養 (胃瘻等含)	12	13	14	13	52
食事介助	15	10	11	11	47
尿管カテーテル	0 必要時導尿4	1 (膀胱瘻)	1	1	3
点滴等実施	1	1	1	0	3
けいれん等要治療	0	0	0	0	0

⑥ 入所時の住所圏

江東区	10	北区	2	小平市	3	稲城市	1
板橋区	9	目黒区	2	町田市	4	立川市	2
江戸川区	7	世田谷区	2	西東京市	3	三鷹市	1
足立区	7	荒川区	2	八王子市	3	調布市	1
葛飾区	7	中央区	1	府中市	3	昭島市	1
大田区	6	新宿区	1	福生市	1	多摩市	1
豊島区	4	渋谷区	1				
墨田区	4						
中野区	3						
区部計	68			市部計		24	
				合計		92	

⑦ 大島分類

	21	22	23	24	25
	20	13	14	15	16
	19	12	7	8	9
	18	11	6	3	4
	17	10	5	2	1
				3	81

IQ [知能]
 85
 (境界)
 70
 (軽度)
 50
 (中等度)
 35
 (重度)
 20
 (最重度)

「運動」
 走れる 歩ける 歩行障害 座れる ねたきり

(4) 通所者の状況 (平成20年9月30日現在)

ア 成人通所

① 登録者 31人

② 年齢分布等

性別 \ 年齢	18歳	19歳	20歳以上 30歳未満	30歳以上	合計
男性	1	0	11	3	15
女性	1	0	7	8	16
計	2	0	18	11	31

③ 超(準超)重症児(者) 22人(71.1%)

④ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	30	27	21	27	27

④ 医療ケアの状況

吸引	気管切開	呼吸器管理	体位変換	食事介助	経管栄養	ネブライザー	酸素吸入
27	10	4	27	8	23	16	必要時 5

⑤ 通所者の住所

江東区	江戸川区	中央区	墨田区	千代田区
12	16	1	1	1

⑥ 大島分類

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5		3
			1	27

IQ [知能]

85
(境界)
70
(軽度)
50
(中等度)
35
(重度)
20
(最重度)

「運動」

走れる

歩ける

歩行障害

座れる

ねたきり

ア 乳幼児通所 (平成20年9月1日事業開始)

① 登録者 10人

② 年齢分布等

性別/年齢	0~2歳	3歳~	計
人数	3	7	10

③ 曜日別利用予定者数

曜日	月	火	水	木	金
人数	—	6	4	6	—

④ 送迎は、自主通所(母子通園)

NICU 退院困難な要因と求められる支援および、中間施設・重症心身障害児施設の役割

平成 20 年 12 月 6 日 都立東部療育センター

1. 背景

NICU での重症児入院の長期化および、小児科病床でも NICU からの重症患者の受け入れ後の退院先がなく、そこでも入院の長期化がみられている。この重症児退院困難の要因としては医療ニーズが高い、家族介護の重い負担などがある。この問題を解決するにあたり、在宅移行への支援が望まれるが、在宅に直接帰ることが難しいケースも多く、重症児長期入院の解消と医療を提供しながら在宅移行への支援等を行う場として、中間施設の必要性が指摘されている。

一方重症心身障害児施設でも超・準超重症児者の割合が数%~20%と上昇傾向にあり、重症化による新規重症児受け入れ困難、重症化に対応した医療の提供が不十分、看護職員の確保困難等の現状がある。

2. NICU からの人工呼吸管理など重症児長期入院児の退院困難な要因

(1) 医療的な重症度

複数科にまたがる、高度先進医療とその継続を必要とする児が多い。人工呼吸管理が多い。転院による環境の変化で急変や病状が悪化する可能性が高い。

(2) 家族への支援の不足

家族の障害受容の困難さ、精神的なケアについての専門家の不足、超重症児などの重症な児についての在宅移行支援チームの欠如。在宅に帰るイメージが不明確。

(3) 在宅移行した後の医療面の不安

在宅移行した後、入院が必要な場合などの受け入れ先がない。(重症児、呼吸器管理を受けている児の入院先を探すのは非常に困難) 専門家による訪問診療、訪問看護などの不足。

(4) 家族の介護負担

在宅での医療的ケアへの不安、家族以外の介護者による医療的ケアの制限、レスパイトなどの不足、訪問看護、ヘルパーなどの時間制限。

(5) 経済面における不安

重症児の長期的な医療費補助制度、住宅改造、移動手段などへの補助の格差、制度適応まで時間がかかるなど。

(6) 受け入れ施設の不足、医療的レベルの不十分さ

医療的に重度であり、NICU に匹敵するほどの医療レベル、看護レベルが求められるが、既存の施設でそれに対応できる施設はほとんどない。

3. 中間施設に求められる役割

(1) NICU 内等で入院が長期化した重症児に対し、NICU 後の引き受け施設として、医療的な管理および、家庭支援の環境を整備する場として家族への様々な支援を提供していく。

(2) 具体的には PostNICU 的な濃密な医療的管理と、在宅移行を目的とした家族への障害受容等精神的ケアの提供、在宅移行に向けた家族への医療的ケアの指導、医療的な支援体制、種々の環境整備または入所への移行を行う環境の設定を行う。

また NICU ではなかなか難しい生活の場を保障していく。

4. 中間施設病床に求められる機能と当センターの現状

(1) 施設内での Post NICU 的な医療の提供

重症児家庭支援の一環として、在宅移行支援または措置施設入所移行支援を目的とする病床を持った、主として超重症児等医療度の高い乳幼児を受け入れる病床が必要である。

看護配置基準は NICU1:3 に対し、当センターの現状は 1:7 である。中間施設として、NICU からの転院を考えると、その医療度の高さや業務過多による看護の困難さを考慮し、最低 1:5

- 1 : 3 の配置が必要。

また医師、検査科等医療スタッフは、医療の重症度を考えた当直体制を行える従事者数の試算が必要である。

当センターには、NICU および病院・施設からの入所者が 15 名で、そのうち呼吸器管理を要する患者が 10 名であった。現在センター全体では呼吸器管理が 20 名であり、現在の職員配置では、これ以上の呼吸器管理は困難である。また低年齢の患者は、より濃密な管理が必要であり、当センターでも、NICU からなどの 3 歳未満の患者は現実的に受け入れが難しい。

また中間施設で担えない専門科医療の提供、手術の提供などのため総合医療機関と連携が必須である。

(2) 家族への包括的ケアの提供

中間施設には、在宅移行や、家族への支援をするスタッフが必要。在宅移行支援を考えると専任の移行支援チームを組織することが望ましい。(医師、看護師、臨床心理士、理学療法士、医療ソーシャルワーカー等)

当センターには医療ソーシャルワーカーや臨床心理士、看護相談などにより、家族への障害受容等精神的ケア、医療的ケアの教育など行っているが、NICU からの在宅移行を考えた時には、新たに専任スタッフが必要。

(3) 在宅移行に伴う種々の医療的、福祉的環境整備

在宅移行が可能と考えられた場合、まず医療的な支援が必要となる。そのための在宅医療支援チームを作成し、継続的な訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなどを行い、家庭でのケアを支援する。

当センターでは、現在訪問診療は行っていない。訪問看護は都および民間の訪問看護にお願いしているが、十分ではない。

福祉的には医療ソーシャルワーカーによる各種制度を利用した介護の軽減(訪問ヘルパー等)、住宅改造、移動具(車椅子等)の作成、移動方法の提供(福祉タクシー等)などを行う。現在はそれぞれのリハビリ担当や医療ソーシャルワーカーにより、できる範囲で行っている。

5. 在宅移行支援のための、重症児医療ネットワークの必要性(地域における医療機能分化)

中間施設における継続した重症児の受け入れを可能にするために、またそこからの在宅移行を行っていくためには、家族の居住地域単位で医療機関の機能分化を考え、重症児医療ネットワークを作る必要がある。ネットワークには NICU からの直接の移行施設としての中間施設、在宅支援病床(短期入所と医療入院病床)を持つ重症心身障害児・者施設、また総合病院や特定機能病院などの専門的な医療を提供する施設などがある。重症児医療ネットワークには以下の機能および施設が含まれる。

1) 日常的な訪問看護・指導

日常的な訪問看護、指導などは、退院後とりあえずは中間施設の支援チームが行う。その後は地域での開業医などの訪問診療なども、現在はあまり小児に関してはみられないが今後必要。

2) 在宅支援病床

在宅支援病床としては、レスパイトとしての短期入所や、感染、体調不良などの際の医療入院病床があり、現在は地域の重症心身障害児・者施設などが行っている。当施設も短期入所、医療入院の病床を持ち、在宅支援を行っている。しかし超重症児といった濃厚な医療を必要とする患者の短期入所に関しては、現在の報酬単価では赤字になってしまっている。

3) 在宅呼吸管理等医学管理および緊急医療

在宅呼吸管理等は、急変時緊急で受け入れが可能な施設が望ましい。呼吸管理および定期的な医学的管理が行える施設は中間施設か、救急が受け入れ可能な総合病院が考えられる。また上記の感染や体調不良時などの際 ICU 的な治療が必要な際には、救急医療の受けられる総合病院や大学病院などへの受け入れが必要。しかし重症児・者や呼吸器管理の患者を受け入れてくれる病院は少なく、

ネットワークを通して、受け入れをスムーズにしていく必要がある。

4) 専門的な医療

国公立一般総合病院や特定機能病院では、中間施設内で担えない専門科医療の提供（脳外科、小児外科、小児循環器科等の専門科での診療や手術など）を行ってもらう。

6. 在宅介護支援

現状では、24時間家族の介護が必要であり、低年齢の兄弟姉妹の育児も加わり、在宅移行を困難としている。訪問ヘルパー、教育（通園、養護学校）、短期入所も医療の重症度や医療的ケアの制限で十分ではない。

- 在宅訪問看護の利用時間数の増大、留守番制度など。訪問ヘルパーの医療的ケア提供など。
- 家族外非医療職による通園や就学時の医療的ケアの提供、付き添いなしの就学。
- 重症児短期入所病床の増床と看護師の重点配置（現状の短期入所受け入れ施設では看護師配置不足や医療的な重症化により受け入れが困難）

7. 従来の重症心身障害児・者施設で長期 NICU 入院児の転出後のケアが可能か。

長期に NICU に入院している児の望ましい退院先としては、在宅が無理であれば、重症心身障害児施設と考える医師が多い。

現在、公法人立の施設が 120 施設、独立行政法人施設 74 施設。しかし多くなってきたといっても、このうち、準・超重症児の入所割合が、数%・10 数%の施設が一般的。一部の施設で 20-30%程度。また看護配置基準も、7:1 が導入できる施設は 10%に満たない。このように、一部の施設を除いては、PostNICU といった濃密な医療的ケアを行える施設はほとんどない。

8. どのような条件を整えば中間施設に重症児・者施設がなりうるか。

(1) 看護師配置

1 病棟だけでも、看護師の配置を多くして、PostNICU 的な医療的ケアを受けられるようにする。そのためには、病棟単位での、5:1 程度の看護師が配置できるような看護基準を適用できるようにする。

NICU の看護師配置は、3:1。医師に関しては、通常当直が組める人数なので、5-6 名は最低必要。

(2) 診療報酬

a,超重症児加算を最低でも 2000 点、準超重症児加算を 500 点とし、6 歳以降は、超重症児 1400 点、準超重症児 300 点の加算とする。

NICU の入院管理料は 8500 点。小児入院医療管理料は、2100 点-4500 点。重症児施設では、障害者施設等入院基本料 954・1269 点、特殊疾患療養病棟入院料 2 が多く 1570 点（丸め）。

b,夜間勤務に早出、遅出の勤務時間を含めない算定法が必要。72 時間のしほりがある。

c,療養病床に関しては、区分 2 に「脳性麻痺」の病名をいれて欲しい。

d,特殊疾患入院施設管理加算ができるように。

(3) 他のスタッフの配置

看護師だけ増員できても、医師や MSW、リハビリスタッフ、検査科などのパラメディカルのスタッフも必要。また当直体制が組めなければ困難（パラメディカルはオンコールでも）

(4) ハード面の整備

呼吸器、配管、モニターなどの設備も不十分。

(5) 在宅支援チーム

在宅移行を考えると、往診診療、訪問看護、MSW、リハビリスタッフなどの在宅支援チームが可能な人員配置が必要。

(6) 緊急時、レスパイトなどのベッドの確保

いつでも緊急時に入院できるベッドの確保が在宅支援には必須。

NICU, 一般病棟で重度の心身障害を残した児に どう対処していくか

—在宅医療へ向けての支援制度を含めて—

益山龍雄*

Tatsuo Masuyama

堀江久子**

Hisako Horie

はじめに

NICU や一般病棟で重度の心身障害を残し長期入院している患者数の増加に伴い, その方々への支援体制について近年議論されている。NICU に長期に入院している患者は, 全国では 200 名程度で, 原因疾患としては, 先天異常, 低酸素性虚血性脳症が多い¹⁾。3 年以上の長期入院例の約 77% が超重症児であり, 気管切開, 気管挿管下での呼吸器管理, 頻回の吸引, 体位変換, 経管栄養などが行われている。重症児に対して在宅に向けての体制づくりが急務となっている。

I. 障害受容について

親はわが子が重い障害を残していることを告知されたとき, 深い衝撃を受けることになる。これまでの研究によれば, 親の障害認知の過程としては, ショック, 否認, 悲しみと怒り, 適応, 再起の 5 段階の過程が起こるとされている²⁾。

また, 中田³⁾は受容に至るまでの過程は, 障害の否定と肯定の両方の気持ちが存在するとして, 螺旋系モデルを提案している。

出産後, 母親の心の不安定さや健康な子どもを産めなかった罪悪感により, 受け入れに長くかか

る場合がある。早期からの両親とくに母親に対する心のケアは大切である。

両親に対して障害の告知を行う場合には, 家族背景を考えながら告知を行う。病状の告知だけでなく, 今後の可能性やどのような対策があるのか, 使うべき社会資源などについても説明することが大切である。

II. 入院中の重症児に対して

重度の障害を残した児に対して, 急性期からリハビリテーションが必要になってくる。感染をくり返す児に対しては, 呼吸リハビリテーションが有効である。また, 将来の変形・拘縮の予防のための姿勢管理, 訓練, 投薬管理も重要である。呼吸, 摂食, てんかんなど, あらゆる側面からの援助が必要になる⁴⁾。退院して安定した生活を送り, 参加, 活動を広げていくために, 経管栄養や単純気管切開ではなく, 胃瘻や気管喉頭分離術が必要なケースもある。

III. 在宅に向けて

1) NICU や一般病棟においては, 生命を守るために医療が最優先であるが, 在宅に向けて考える場合には, 退院後, どう生きるか, より良い生活を送るためにはどのような援助が必要かという面が加わることになる。それを実現するために医療面の支援だけでなく, 福祉面の支援が重要になっ

* 東京都立東部療育センター小児科
〔〒136-0075 東京都江東区新砂 3-3-25〕
TEL 03-5632-8070 FAX 03-5632-8071
E-mail: masuyama-trc@mtrc.jp

** 同 地域支援室 (MSW)

てくる。一人ひとりの状態を正しく評価するために、ICF（国際障害生活分類）⁵⁾に基づいて考えていく必要がある。これは同じ障害があっても、置かれた状況により、生活の質が異なることを加味した分類である。

2) 福祉制度を利用する場合には申請手続きなどに自ら出向かなければならず、身近な専門家が家族に適切な助言をすることができないと大きな不利益を被ることになる。医療と福祉制度に精通した場所を確保することが非常に重要である。また、他の職種に依頼するだけでなく、医師自身も制度を知っておく必要がある⁶⁾。

3) 在宅に向けて考えた場合、医療的ケアの濃厚さと在宅との溝を埋める必要がある。重症心身障害児施設は医療と福祉の両方の機能を併せもった施設であり、在宅移行の前にこのような施設に移るのはよいと思われる。しかし、多くの重症心身障害児施設では、現実的には慢性的な看護師や医師不足があり、NICUで行われている濃厚な医療ケアをそのまま行うのは、人的配置的にも診療報酬的にも困難である。これらの施設機能を生かすための対策が望まれる。

IV. 退院に向けて児に対する支援と家族に対する支援

1) 児に対する支援としては、医療の保障はもちろんのこと、教育やリハビリテーションの保障が必要である。

2) 家族に対する支援としては、医療的ケアの指導体制と継続的に相談できる体制が必要である。さらに、緊急時に入院できる病院や養育者が病気になったり、冠婚葬祭時に利用できる短期入所の確保が必要である。

V. 在宅に向けての流れを考える

以下のようなケースの場合の在宅に向けての流れを述べる。

3歳6か月、男児。新生児仮死のために重度の脳障害を残し、気管切開、人工換気療法中、経管栄養を必要としている。

家族背景：両親、5歳の姉の4人家族、父は会社員、母はパート、姉は保育園。

1. 家族の在宅への希望や家族背景から在宅が可能かどうか検討を行う

1) 在宅が困難であると判断した場合

後方支援病院を探るか、家族に児童相談所につき重症心身障害児施設の入所申請を行うように促す。

2) 在宅が可能であると判断した場合

身体障害者手帳の取得（車椅子などの補装具、手当など多くの福祉制度を受けるために必要）身体障害者手帳の取得後、入院中や在宅移行を条件に受給が可能なサービス（補装具、日常生活用具、特別児童扶養手当など）と在宅を条件に受給が可能なサービス（タクシー代または自動車燃料費の助成、重度心身障害者手当など）の2段階に分けて申請を行うように援助する必要がある。

2. 在宅に向けての取り組み

在宅に向けて、家族、医療ソーシャルワーカー、担当医、担当看護師、地域の訪問看護ステーション、区の福祉担当者（障害福祉課）などと話し合いをもつ。

1) 医療的ケアなどに関しての家族への教育、指導マニュアル作成

退院までの間に、家族に医療的ケアをマスターしてもらう。

- ① 人工呼吸器の仕組み、動作の確認、緊急時の対処法、連絡先
- ② 経管栄養チューブからの栄養剤の投与の仕方、経管栄養チューブの交換方法
- ③ 気管切開部の処置の仕方、気管カニューレの交換方法
- ④ けいれん時の対処の仕方
- ⑤ その他

以上について、チェックリストをつくり、担当看護師、担当医より指導を行う。

このとき、チェックリストにより、家族の理解や到達度を確認することが非常に大切である。退院後も定期的な指導が必要である。それを行わないと家族が退院時に教わった方法にこだわり、他

のやり方を受け入れることができなくなったり、児の状態が変わっているのに、同じやり方を続けてしまう原因になってしまう。

2) 緊急時対応できる病院の確保

安心して在宅を行うために必ず必要である。

3) 訪問看護の確保

重度の障害があり気管切開、人工呼吸器がある場合、受け入れてくれる看護ステーションはまだ少ない。

4) 訪問入浴の確保

入浴は、皮膚の清潔保持や緊張緩和のためにも必要不可欠である（訪問入浴は区市町村ごとに年齢などの利用条件が異なる）。

5) 必要物品の確保

在宅人工呼吸器：病院と在宅人工呼吸器業者間でレンタル契約を行い家族に医療保険内で貸し出す（保険がきく）。

しかし、経皮酸素モニターとアンビュバックは購入。吸入器、吸引器も必要。また、側彎がある場合など、褥瘡予防のために体圧分散マットが必

要。吸入器、吸引器*、マットは、日常生活用具の給付制度を利用する。

* 在宅用の吸引器は、内臓バッテリー、ACアダプター、カーバッテリーの3電源対応タイプがよい。また、経皮酸素モニターもアラーム機能がある機種が好ましい。

在宅になると病院や療育機関への通院、通所が必要になる。さらに自宅で過ごす時間を考えて、車椅子、座位保持装置などが必要である。

6) 療育、訓練施設や外来の確保

知的発達、運動発達を促すためにも通所は必要である。通所に行くことにより、家族も一人で悩まずに、心のうちを相談できる仲間ができることになる。しかし、医療的ケアが必要な重症児が通える通所は多くない。東京都では要綱に基づき、重症心身障害の幼児の通所事業を実施している。

呼吸機能を保つためや変形、拘縮の予防改善のためにも早期からのリハビリテーションが不可欠である。さらに、歯科による口腔ケアや摂食訓練も非常に大切である。

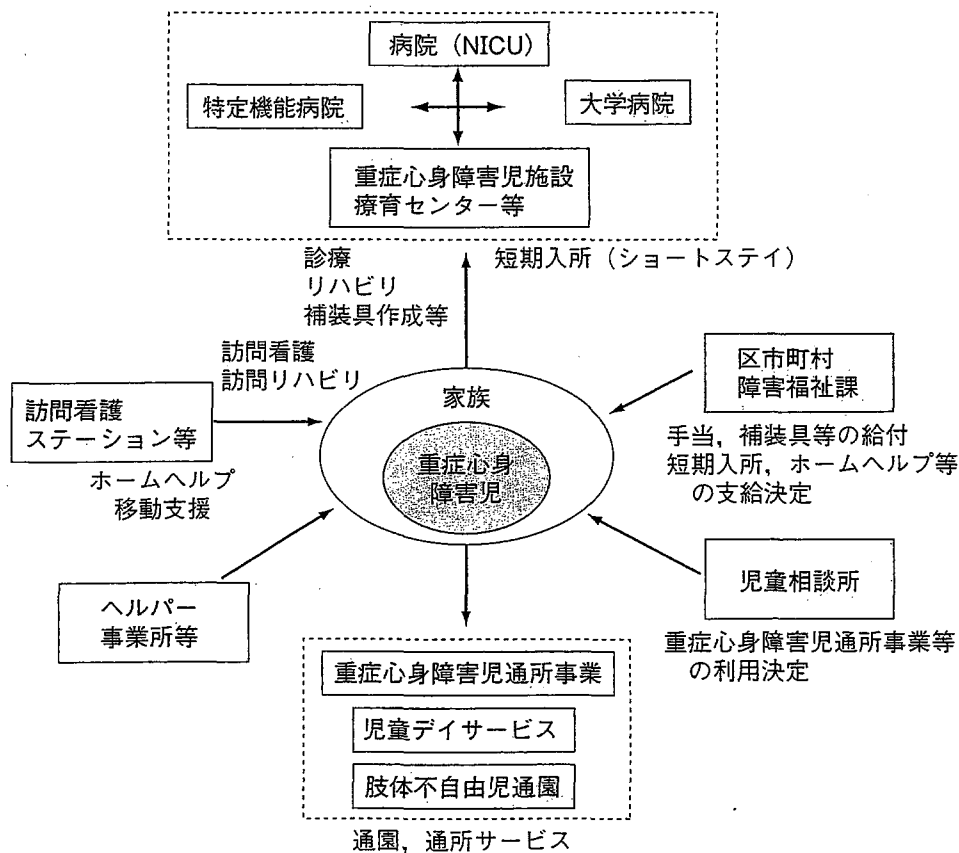


図 継続的支援体制

7) 短期入所の確保

重症児を家庭だけでかかえ、援助のない状態では家族はつぶれてしまう。定期的に家族のリフレッシュのためや児の全身状態を再検討するためにも短期入所が必要である。

この短期入所はおもに重症心身障害児施設が行っている。利用にあたっては短期入所の受給者証が必要なため、区市町村で交付を受ける必要がある。

以上のような調整を行うことで初めて在宅が可能となる。ただ帰すのではなく、児や家族を継続的に支援する体制づくりが重要である(図)。

おわりに

NICU や一般病棟の多くの小児科医は、日々、献身的な医療を行っている。最先端の医療を提供するために全力を尽くしている。そのなかで、重症児が在宅移行するためにも、濃厚な医療ケアができる中間施設や超重症児受け入れ可能な重症心身障害児施設の整備が課題となっている^{7,8)}。実際に受け入れるためには、医療設備の改善や人的配置の見直し、入院医療費の改善さらに緊急時などにおける他医療機関との連携作りが緊急の課題である。

当センターでは、開設時に、全入所者中、(準)超重症児を55%、そのうち15人はNICUや一般病棟から受け入れた。入所後、初めて外出ができ動物園にいった人工換気療法中の児や、入浴ができた児、さらに、家族の面会時間が長くなったなどの声もあり、生き生きとした表情で生活している。

医療は生命を守るために大切だが、生き生きと社会の中で生きていくためには、同時に、福祉制度を活用していく必要がある。福祉制度は、利用する人が自ら動かないと提供してもらえない制度である。そのために、どのような制度があり、どのような制度を活用するとよりよく生活ができる

のかをわれわれも理解し、アドバイスをしていく必要がある。

最後に、NICU・一般病棟から、在宅に帰すということは、重症児の生命の息吹を両親や社会に知ってもらふことと、家族とともに過ごす大切な時間をつくるという意味がある。そのためのサポート体制の整備が望まれる。

文 献

- 1) 前田知己, 飯田浩一, 隅 明美, 他: NICU に長期入院中の(準)超重症児の実態調査と分析: 第2報. 厚生労働科学研究費補助金(障害保険福祉総合研究事業)総括研究報告書, pp89-97, 2008
- 2) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 56: 710-717, 1975
- 3) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀. *早稲田心理学年報* 27: 83-92, 1995
- 4) 北住映二: 医療的対応を要する在宅の重症心身障害児の増加と, QOL 改善のための医療. *小児外科* 34: 158-162, 2004
- 5) 世界保健機関(WHO): ICF 国際生活機能分類—国際障害分類, 改訂版, 中央法規出版, 東京, 2002
- 6) 特集: 必携 小児の医療費助成・福祉制度の知識. *小児内科* 40 (7), 2008
- 7) 鍋谷まこと, 和田 浩, 玉井 普, 他: 長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査. *日本小児科学会雑誌* 110: 1247-1255, 2006
- 8) 岩崎俊之, 上田康久, 守屋俊介, 他: 過去2年間の長期入院患児の予後と在宅医療を目指した医療・療育施設の役割について. *日本小児科学会雑誌* 109: 1031-1036, 2005
- 9) 江草安彦(監): 重症心身障害療育マニュアル, 2版, 医歯薬出版, 東京, 2005
- 10) 千代豪昭, 船戸正久(編): 小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル, 大阪府医師会勤務医部会小児の在宅医療システム検討委員会, 2000
- 11) 黒川 徹(監): 重症心身障害医学—最近の進歩, 日本知的障害福祉連盟, 1999

* * *

超重症児者の生活を支援するシステム としての重症児施設の役割を考える

超重症児・準超重症児は全国におよそ1万人（推定）。障害者自立支援法や診療報酬の改定等により、今各施設でその方たちの受け入れが困難な状況にあります。

超重症児・準超重症児にはどのような支援が必要か、またそのために必要なシステム・態勢とは？ NICUの後方支援ということも視野に入れながら、これからの重症児施設の役割を3人の先生方に語っていただきました。

出席者	北住映二	(心身障害児総合医療療育センター・むらさき愛育園園長)
	岩崎裕治	(東京都立東部療育センター副院長)
	和泉美奈	(同上、小児科医師)
		[敬称略]
司会	秋山勝喜	(本会副会長)

秋山 本日は、日頃から重症心身障害児者に深いご理解をいただき、療育に献身的なご尽力をくださっている超多忙な先生方においでいただいて、お話を伺える機会を賜りまして誠にありがとうございます。

■ 厳しい環境

ご承知のように、昨年4月に障害者自立支援法が施行されました。また、これに合わせて児童福祉法も一部改正されました。従来の措置制度から契約制度へと転換し、新しい利用者負担の考え方が導入されたということでもあります。この改革によりまして施設体系・サービス事業体系の変更が行われまして、重症児施設の運営も改革に沿った新たな対応が求められています。

また、重症児施設は医療施設でもありませんから医療費の改定によっても影響を受けるわけですが、昨年は2年に一度の診療報酬の改定が行われました。そこで起こった大きな問題は入院基本料に関することです。例えば障害者施設入院基本料を選択している施設では看護師の配置基準が厳しく

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。

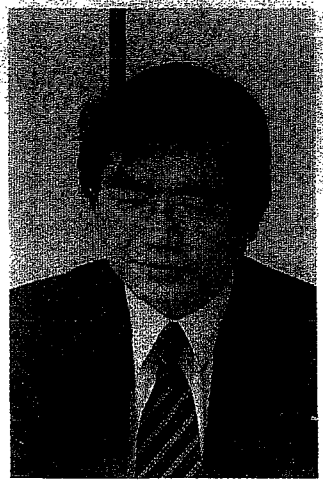
私たちのところで、外来・短期入所の利

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、超重症児がそのうちの77名、27・7%、準超重症児が95名、34・2%、合わせると61%が超・準超重症児ということ、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今辛いところです。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



超重症児の可能性について
たずねる秋山副会長

では、政府は医療費ではなくできるだけ福祉のお金を使えという方向になっていますが、重症児施設でもその辺をきちっと整理していかないといけないですね。私は養護学校と同じようにきちんとした体制があれば看護師以外でも一定の範囲の医療的ケアは支援スタッフができるようにしていけると良いと思いますが。

秋山 養護学校は医療の施設・病院ではないので、本来、医療の職員がいらないからということになります。ところが医療施設の中で福祉の人もやっていいよということになると、それでは看護師は少なくともいいのではないかという方向に持っていかれる恐れがないとは言えません。

◆ 命の可能性

秋山 先日医療課長のところへ要望に伺った時にこういう質問がありました。「超重症児というのは何もわからないのではないですか？」と。その時に北浦会長がこういうお話をされました。

「この子は何もわからない」とおっしゃっていたあるお母さんに、お医者さんが脳波を測って下さいました。すると、お母さんの声かけに脳波が反応していたんですね。それを見たお母さんは「あつ、わかっていたんだ！」と気付き、それから毎日声掛けをし、さすってあげていたら、しばらくしてその子がニッコリ笑うようになったと…。先生方はこうした超重症児の命の可能性をお感じになっておられると思います。

北住 感覚的には「匂い」への反応がとも良いかもしれません。匂いを感じる、風を感じる、空気の流れを感じるということでは基本的なことですし、それから雰囲気や

口調も感じますね。

在宅で気管切開の超重症児の方は、短期入所をされた時にお母さんの声や語りかけているテープを持ってきていました。それを聞くとその方は穏やかな顔をします。それから好きな音楽を流すと気持ちが落ち着くとか、いろんなことを感じていると思います。

岩崎 この方達は、実際わかっていてもそれが他の方に伝わりにくいので、こちらの感受性を豊かにしていると、こういうふうに感じているんだということがわかってくると思います。

例えば目がよく見えない方であっても耳で感じたりとか、実際に目が見えていないようにみえても、その方の視線の中に入っていくと反応があったり、またあととは遠くは見えなくても近くなら反応してくれることもあります。こちらのアプローチの仕方でも感じ方も変わってくるのではないかと思います。実際に匂いや音楽、お母さんの顔や声で脳波が変化するという研究もありますし、何気なくパツと見ると何も反応がな

いかな? と思うような子達であっても、じつくりと関わってみると、かなりわかっていることがあるように思えます。

通所に通っている方で、いつもお母さんが送迎されている方がいるのですが、「今日はうちのスタッフと一緒に帰ろう」と言ったらすぐ緊張してしまってどうにもならなくなってしまう。そんな時でもお母さんが来るとパツと緊張が解けるんです。お母さんの声で反応しているのか、顔を見て反応をしているのかはわかりませんが、絶対にお母さんのことはわかっていきます。

秋山 そうすると、重い方々にはスヌーズレンのようなものは非常に効果的です。

北住 そうですね。気持ちに充実感があれば健康面にも影響してきますからね。医療の部分と重なってきますね。

◆施設運営を

圧迫する超重症児

北住 ところで、経済的な面から言うと、超重症の方をたくさん見ていくほど、施設の

運営は厳しくなります。非医療的支援とか言っていられない状況になってしまいます。

一昨年(平成17年)の東日本の重症児施設長会議の時に、札幌あゆみの園から試算が出されています。超重症児病棟の入所者36名中、超重症児が18名、準超重症児が14名で、一ヶ月で長期入所の場合一人につき110万円の収入となっています。

一方で支出を計算すると、病棟の人件費(直接職員だけでなく様々な人件費も含む)、医療機器のリース代や施設の維持費などを全部含めると、一日39、725円になって一ヶ月一人につき119万円。つまり支出の方が大きくなってしまいます。これはかなり控えめな計算だと思えます。

結局、超重症児をしつかりと受け入れて見ていけばいくほど施設経営は厳しくなってしまうわけです。短期入所でもっと厳しいのですが長期入所の場合でもこうです。施設関係者の中では共通認識としてあると思います。おそらく実際はこの収入と支出の差はもっと大きいと思います。

みどり愛育園や東部は約50%が超重症児ですが、私たちの施設も含め、他の所は超重症児の割合は大体2〜3割です。これが限界です。財政的な面で難しいというのが運営する立場からの意見です。

■看護師の配置について

秋山 職員を一つの病棟に集約的に配置して超重症児の病棟にするか、あるいは各病棟に平均的に分けてやるのかということがあると思うのですが、そのあたりはいかがですか?

北住 効率を考えた場合には超重症の方をまとめてしまった方がいいのですが、そうするとやはり医療中心病棟になってしまつて幅のある生活は難しくなりますね。それから特定のスタッフに加重がかからないように考慮すると、ある程度は混在する方が望ましいと思います。それは各施設のあり方や年齢によっても異なると思います。

たとえば、安全性を考えた場合には集中した方がいい。それから呼吸器の方がたくさんいたら、ある程度はまとめて看護師を

配置しなければならない。そうした場合、今の医療費体系では、例えば看護師を10対1以上に配置しても結局医療費は10対1の分しか来ないので、経営が厳しくなってしまう。

一方で、超重症でない方も加齢によって看護ニーズは高まります。これまで医療ケアをあまり必要としなかった病棟でも、徐々に高くなってきています。そちらの看護師を減らして超重症児をまとめている病棟に看護師を移すとなると、今度は超重症ではないけれども看護ニーズが高い方に対する対応が難しくなります。そういう意味では、ある程度の看護ニーズに対応できる所と超重症の方が多い所とで傾斜をつけざるを得ないと思います。いろんな対応の形が取れるような医療費体系ができるということだと思います。

■理想的な病床数は：

秋山 一病棟の規模、病床数に関してはいかがですか？

北住 経営が一番効率的なのは一病棟60床

ですけれども、生活の単位としては非常に不自然です。その中で超重症を看ていくのは非常に難しいと思います。やはり35床くらいがいいと思うのですが…。

岩崎 そうですね。ただ30とか40床では経営効率が悪く、病院としてはかなり厳しい状況になるのではないかと思います。診療報酬の面では看護基準が病棟ごとに認められないので、傾斜配置をすると低い方の点数しか請求できません。

北住 超重症が少ない場合は、特定の病棟にきちんと集めようとして他の病棟が手薄になってしまい、そこで計算されてかえって収入が減ってしまう場合もあります。病棟ごとに算定ができるようにしてもらえ、あるいは全体で一定の平均があればちょっと手厚い所と手薄い所とがあっても全体の平均を取ることができる。その両方が認められないと施設によってうまく維持できないということがあると思います。選択制のようになれば一番良いと思います。

◆深刻な看護師不足

秋山 それも看護師がある程度希望通りに確保できれば、何とか維持できるといふことになるのでしょうか？

北住 そうですね。やはり看護師が集まらないと大変ですし、ますます忙しくなると悪循環になってきますから。

平成12年度に出した守る会のビデオ「重症児とともに 応用編」の時に、私や児玉先生も協力させていただきましたが、看護の面で、人材を確保するためのそういったビデオができればと思います。重症児看護は大変だけれども充実感があるということを紹介して看護学校などに配れるといいなと思います。

秋山 なるほど。看護師確保に役立つことを一緒に考えないと…。

北住 医療の進歩の一つの結果として超重症が出てくるわけですから、それを切り捨てるのではなく支えていく看護の世界に、

たくさん人材が集まってきてくれたら充実していくと思います。

それからもう一つは子どものケアをした
い看護師もいると思います。重症児者はか
なり年齢が大きくなってきていますので難
しいところですね。

重症児施設の

新たな役割

秋山 そこで医療費の問題ですけれども、

この間厚生労働省に要望に行った時に7対
1看護ということをお願いしてきたのです
が…。例えば、診療報酬体系ではなく、今
の超重症児加算を大幅に引き上げてもら
うとか、看護体制そのものは10対1でも、そ
れにプラス^α看護師を置くために充実し
てもらえばそれでも良いのではと思いま
す。

北住 10対1と7対1では、一日約300点の
違いがありますので、超重症加算をその300
点プラスしてもらおうという考え方もありま

すが、病棟全てが超重症児ではないが看護
師は多く配置しているという意味ではその
病棟への医療費が高くあるべきという考え
方もあります。ただ、一般病棟でも7対1
が認められ過ぎていると言われている中で
は、実質的には、超重症加算を高くしてい
ただくことが、実質的であるかと思いま

◆超重症児者を

多く引き受けるためには

秋山 NICUは一日8万円といいますが、

北住 NICUの高い入院医療費の算定は
日数が長くなると適用されなくなります。
ですから、NICUあるいはそこから小児

病棟に移って長期に入院している場合、多
くは、小児入院医療管理料の1（一日36
00点）が基本となる医療費となり、それ
に超重症加算（300点）や人工呼吸器加算（600
点）と酸素やその他の治療費がかかります。

同じような状態の超重症児のお子さんが
重症心身障害児施設に入所した場合は障害
者施設等入院基本料（区分1の場合で12

69点）と特殊疾患入院施設管理加算（350
点）を合わせたものが基本の医療費となり
ますので、基本の医療費のところでは一般病
院とは一日約2000点（2万円）くらい
の差があります。

施設長期入所の場合は福祉からのお金
（施設給付費）が加わりますが、その額は、
この医療費の差の半分にもなりません。し
たがって、この差の額がプラスされてしか
るべきであると考えれば超重症児加算とし
てさらに1000点くらいはプラスされて
も良いこととなります。

◆在宅を支える短期入所の課題

北住 次に短期入所ですが、超重症児の短
期入所は施設運営にとっては最も不利です。
自立支援法での重症児の短期入所は一日2
400点ならびに外来診療扱いの医療費で
すね。在宅人工呼吸指導管理料、在宅酸素
療法指導管理料など算定している場合が多
いので、短期入所中に酸素や人工呼吸器を

使ってもその分の医療費は入りません。

都内の施設の多くは、医療処置が多いお子さんの短期入所は、結局は自立支援法での短期入所ではなく医療入院としていて福祉からのお金は入ってこない短期入所として入る場合が多いのですが、それでも医療費収入は先ほどの算定のような程度ですし、さらに、人工呼吸器や酸素の算定も制限されます。

NICUから一般病棟に移って医療費は月約130〜150万円位だったお子さんがやっと退院でき在宅に移行できて、私たちが短期入所でおあずかりしたとして、入ってくるお金は、その半分〜3分の2位なのです。

超重症児の在宅支援を考えると短期入所はできるだけ活用していただかなければなりません。超重症になる程、施設にとつては負担が大きくなります。

以前は東京都が短期入所のベッド確保料を先駆的に保障し、超重症児を受け入れても経費的には成り立ってきたのですが、今はベッド確保料が削られてきて、経営的に

はマイナスになってしまふ。しかし在宅の超重症児の生活を支えているのは短期入所ですから、それでもお受けしていますが、とても限界があります。

秋山 そこで、この自立支援法の短期入所24000円を例えば超重症児に限ってこの倍にしていたら、超重症児も受け入れを増してもらえるかと。

北住 超重症児の方の場合には、施設にとっては財政的に厳しいサービスになりますのでその位にしてもらえば、助かります。今は、外来で皆さんが困っている状況を見ているので、不採算だから受けないとは言えないですね。

もう一つの問題として、看護師の確保ができないと、安全面が確保できないので数を制限するということがあります。無理して受けて事故が起きたら、ご本人もご家族もスタッフもつらいですから。責任がありますので安易な気持ちでお受けすることはできません。

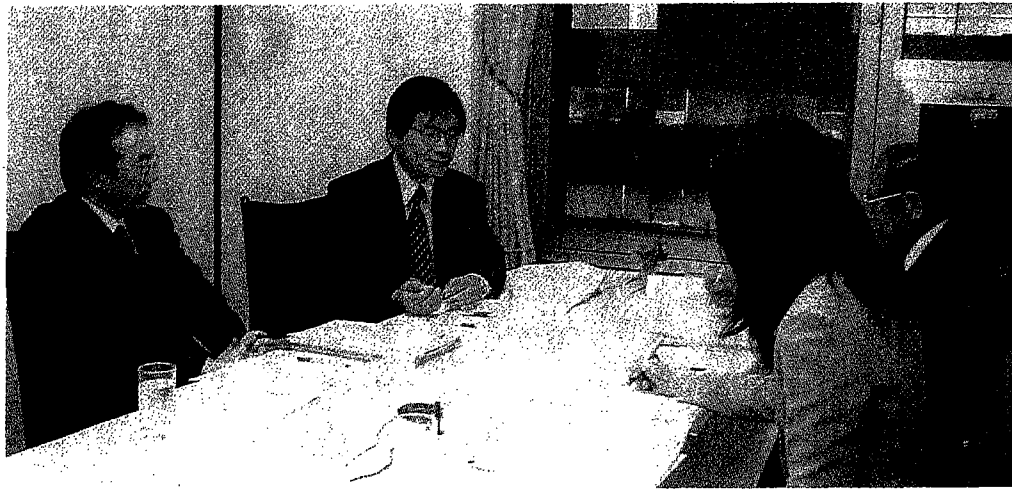
秋山 そうですね。それから重症児施設の

ベッドの絶対数が不足している。今入っている人で固定されているということもあります。そういう中で例えばNICUから来る人とか、そういう人をどんどん受け取れと言われたら、新たなベッドを用意しなければ、誰かが退所しない限り回転はしないわけですね。

北住 それは肢体不自由児施設が機能を果たしているところがあるのです。私たちのところでも重症児施設も短期入所を受けていますが、整肢療護部門で主に短期入所を受けています。ですから今後は肢体不自由児施設も含めて入所機能のあるところを受けられるようにしていく必要があるかと思えます。

ただ肢体不自由児施設の場合は福祉からのお金（施設給付費など）が非常に少ないので、その条件も改善していかなければなかなかできないと思います。その辺も視野を広げながら対応の幅を広げていく必要があると思います。

◆NICU後方支援を担うには



NICU後方支援に必要なものは何か、どんな施設なら可能かなど真剣に話し合う先生方

秋山 そこで、NICUの後方支援として、重症児施設が果たす役割はどうあるべきでしょうか？

岩崎 平成18年度厚生労働科学研究費研究班の報告では、全国188施設に新生児期から引き続き1年以上入院している児が216名いるとのこと。そして、この児童の受け入れ先としては、地域の療育センター重症心身障害児施設を望む声が多かったとのこと。

理由は、医療もきちんととられるし、生活も考えてもらえるからということなのですが、重症児施設がNICUに入院している子達をすぐに受け入れられるかと言うと、かなり様々な問題点がございます。医局で話し合い先日の厚労省からの視察の時に和泉先生にお話してもらいました。

和泉 はい。東部も開設から1年半が経ちますが、何ヶ所かのNICUや病院からそういう方を受けてくれないか、という直接の依頼がありました。院内での話し合いの結果、やりたくてもできない理由がたく

さん浮上しました。

逆に開設の時に、乳児院やNICU、あるいは出生時から大病院などの小児科に入院されていて自宅に帰らずに当センターに直接移られた方が15名いらっしゃいます。その中でNICUからいらした方が3名。どの方も他の在宅からいらした方や短期入所を体験されてきた方に比べると、主に医療面で非常に落ち着かなくて、特別なケアや注意が必要だったというようなこともありました。

視察に来られた時に、「もしそのNICUの後方支援として中間施設的なタイプのものが提供可能であればしたら、どういったことを考慮すれば可能か？」というご質問がございましたので、東部の医局のスタッフで考えさせていただきました。

◆後方支援に必要なもの

和泉 一つは、ポストNICU的な医療の提供という意味では、24時間看護師がそば

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っていくということになると、持っ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ね。

◆ 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、在宅に行きえない理由の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関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、不安定な状態になっっ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、医療と生活面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って、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関して是在院日数の縛りをゆるやかにするとかニーズに合わせたシステムにしていたかかないと無理なのではないかと思えます。

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ね。それから先ほどからお話を聞いていると、仮にベッドがあったとして

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NI
CU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数%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
れると思われてい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ないと看られないの
かなと。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
かと思えます。

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 あとは家に帰るといふところまで考
えなくてはいけないので、例えば何かあ
つた時にすぐに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
ってでも難しいので、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います。

秋山 はじめの病院がある程度責任を持
つて、何かあった時にはいらっしや
いよというのが必要ですよ。

■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

いらっしやいました。向こう側も
こちらの側の状況を知らたいし、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
していけたらいいのですが。

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
ビリスター、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
いを持ち、研修し合ったりして、連
携が必要なのではないかなと私
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っし
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 一般病院や大学病院から
かなり来るようになっています。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こ
と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
います。

■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けど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たままず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見れないというのがありますが、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ると、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、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 大学病院の方にお願いすることもありますが、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。

医療的にとっても厳しくて病院でないと思
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
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うなど
いつも思っています。今は通所の中だけで
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
ましたことにお大変心強くありがたく思いま
す。私も守る会が理念とする「最も弱い
ものをひとりもれなく守る」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思
います。

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。

表紙によせて



『梅雨あけ』

はり 絵作家
内田 正泰 氏

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つた梅雨
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	108		
上記/新生児病棟呼吸管理可能病床数(%)	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。

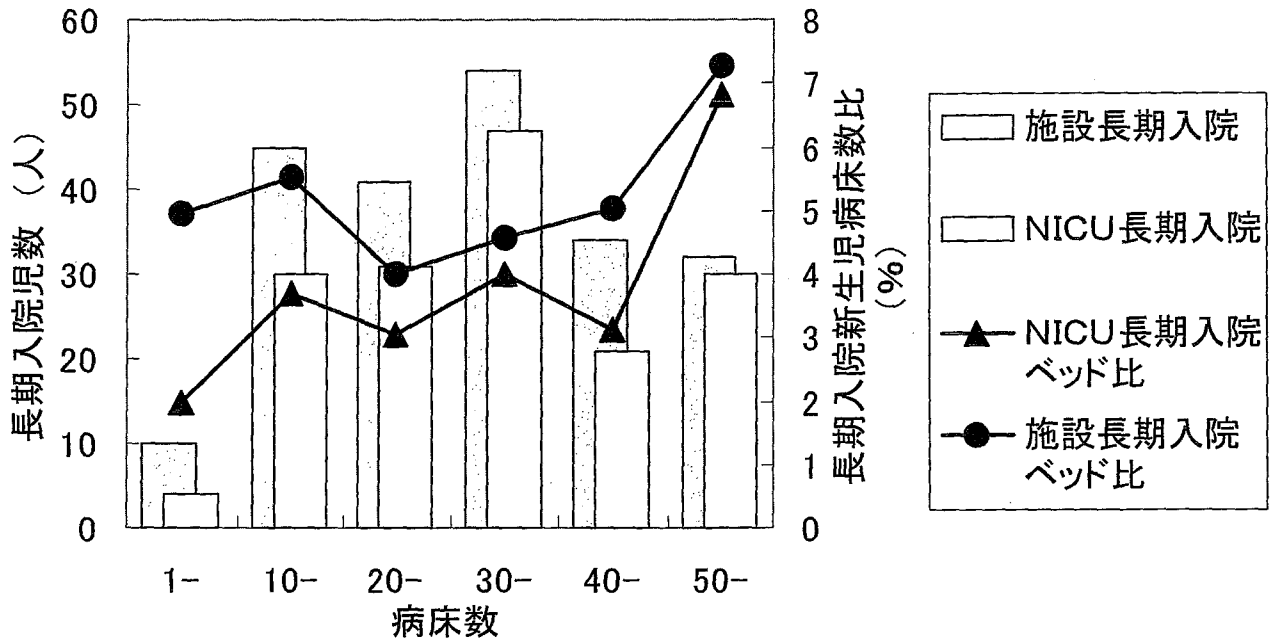
長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

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。ベッド数でみると、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、一つの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

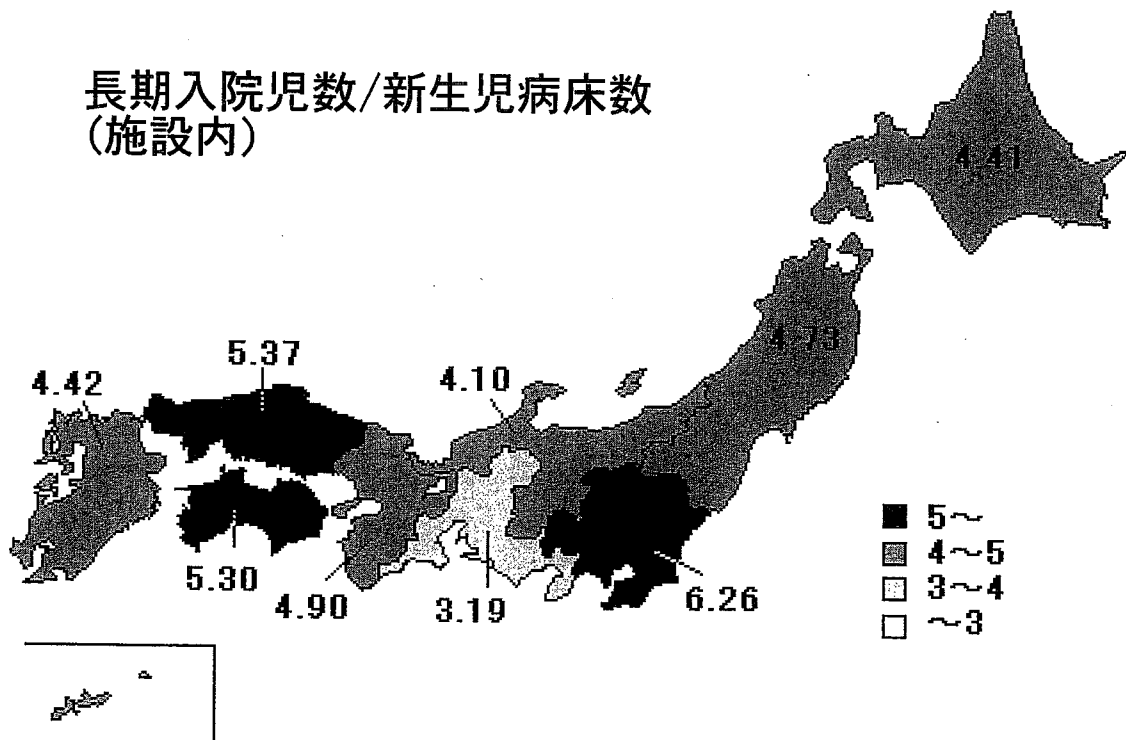
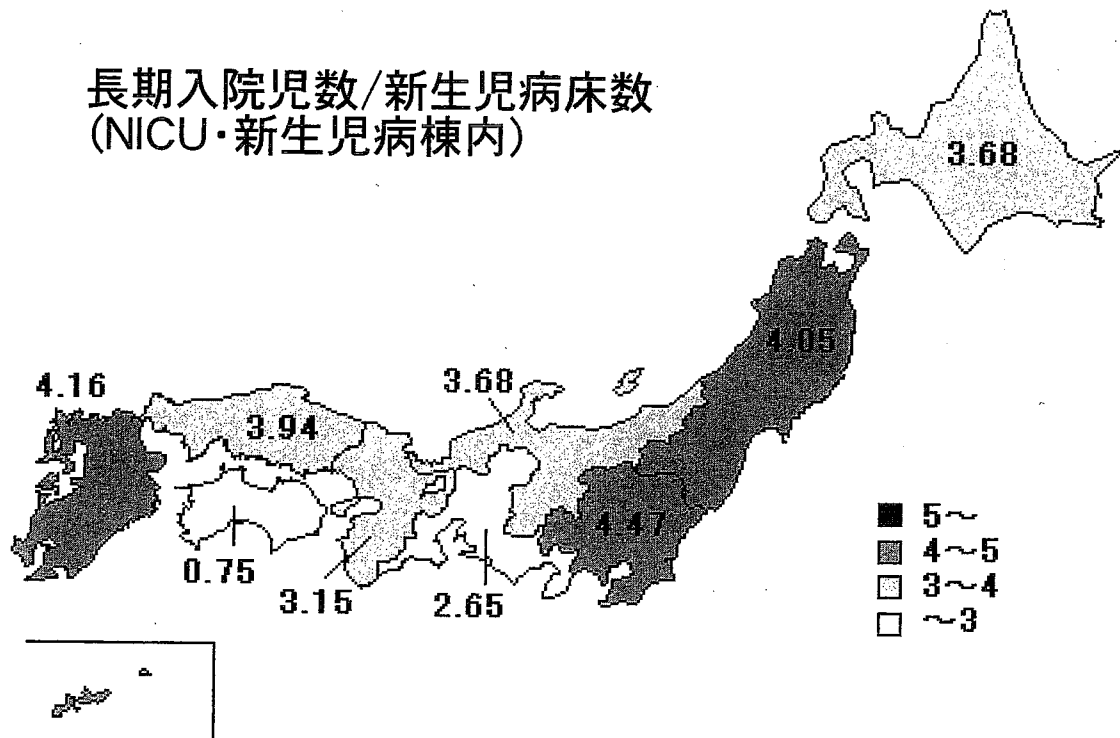


図3 長期入院児の、新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

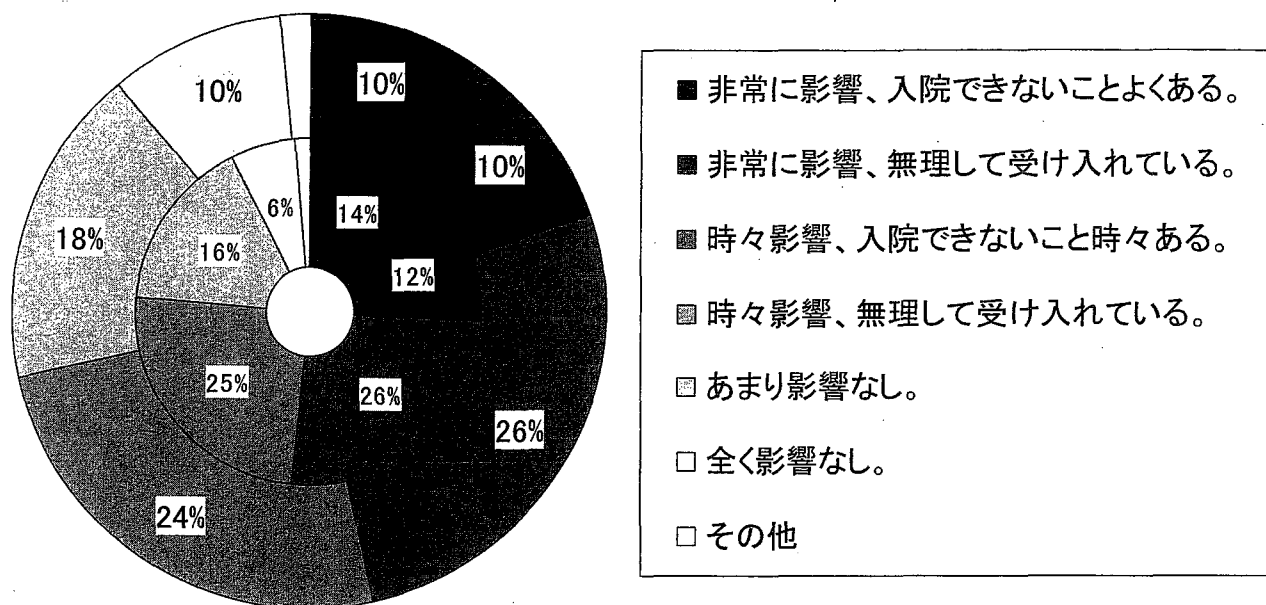


図4 新生児医療病床数別、長期入院児の新規患者受け入れへの影響

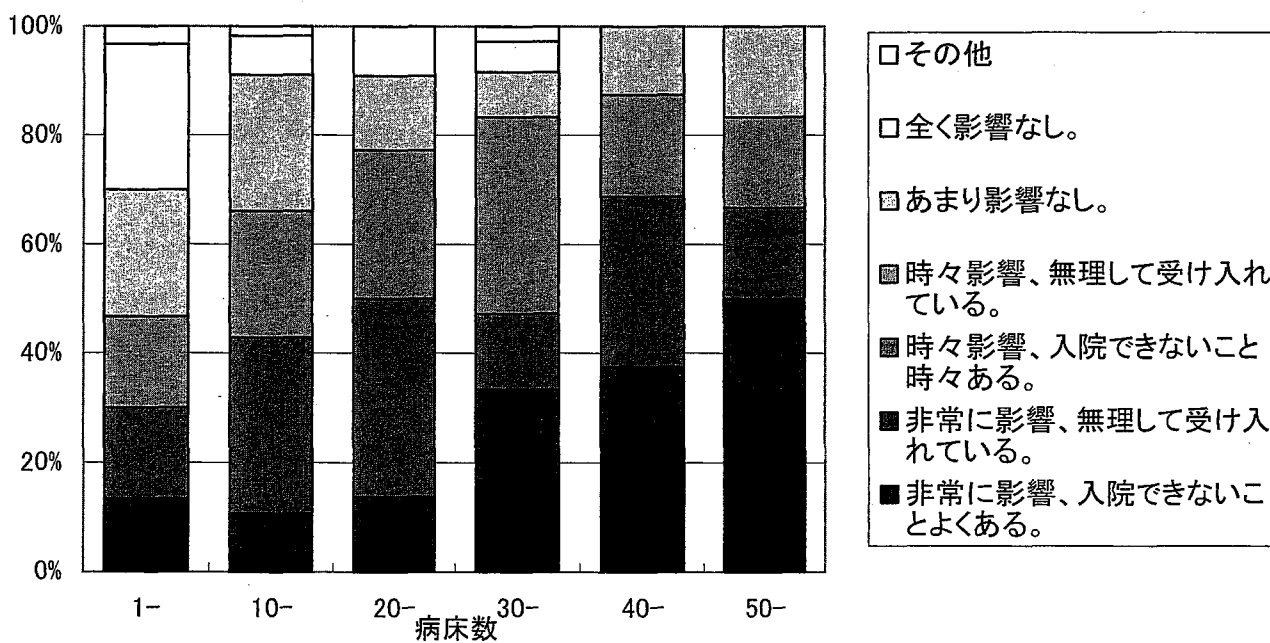


図5 長期入院児に対するNICUの今後の対応

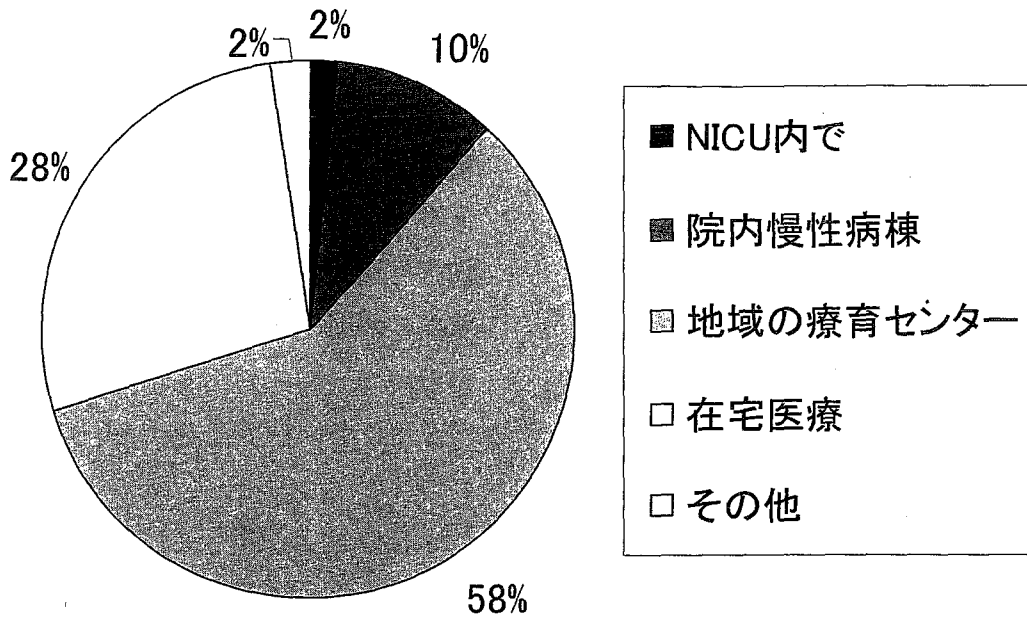
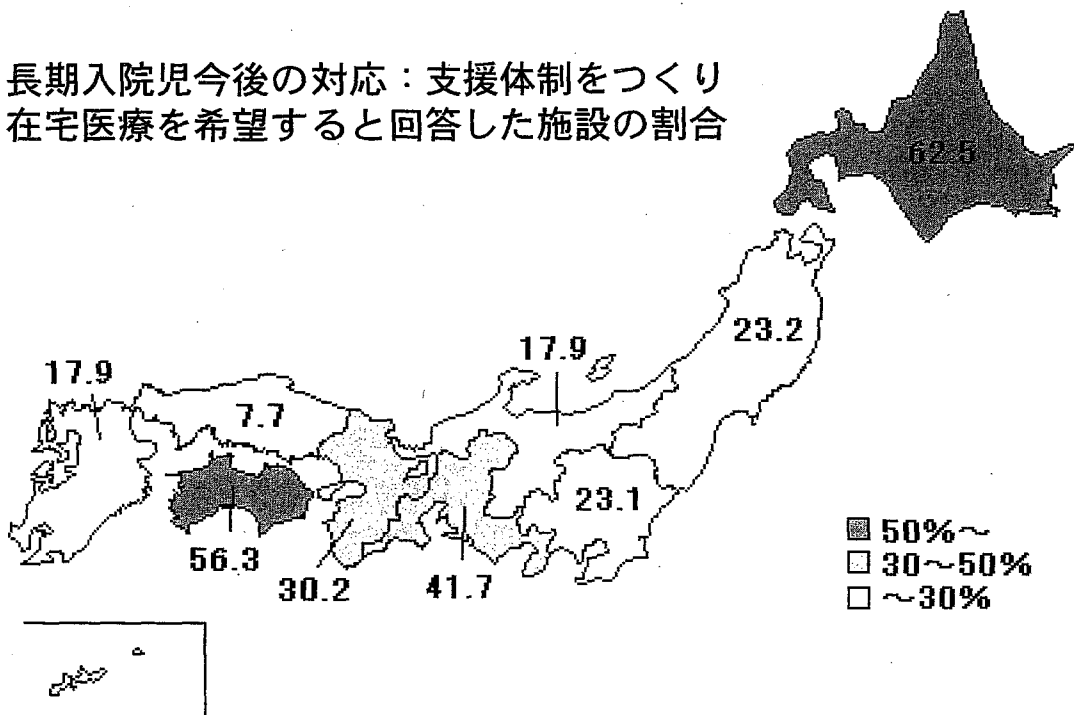


図6 在宅医療回答施設割合

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



【考察】

本アンケート調査の回収率は全体で63.5%、基幹研修施設81%。総合周産期母子医療センター79%であり、本邦における新生児医療施設における長期入院児の実態調査の解析に値すると考えた。長期入院児は、新生児病床数の約4%が新生児病棟内に、約5%が施設内に入院しており、新生児病棟内の呼吸管理可能病床の6.6%を長期入院呼吸管理例が占めていた。平成15年に行なわれた日本産婦人科医会によるNICU長期入院児の調査¹⁾では、全国NICU248施設の長期入院児130人、1施設の新生児病床数は平均18.7床、長期入院児は1施設平均0.53人と報告されており、新生児病床数比を計算すると2.8%となる。今回我々の調査の方が長期入院児が多いが、我々の調査対象病床はNICUに限定せず全ての新生児医療病床を含むためと思われる。

今回のアンケートは回収率63.5%であり、長期入院児216人であったので、回収率から推計すると全国の長期入院児は340人となる。また基幹研修施設に限定すれば回収率81%、長期入院150人なので185人、総合周産期母子医療センターは回収率79%、長期入院82人なので104人とそれぞれ推計される。また、新生児病床数50床未満の施設では、施設内長期入院児の病床比は施設規模により変わらず約5%であり、長期入院児数は、新生児病床数×0.05という指標で推計できると考えた。日本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査²⁾では、全国の新生児治療病床数は6342床であり、これを基にすれば全国の新生児医療施設内長期入院児数は317人と推計される。

新規入院受け入れに関して、70%もの施設は、長期入院児の存在が影響すると回答し、ベッド数が多い施設ほど非常に影響するという回答が多かった。しかし、長期入院児病床数比では10床～40床の施設間で変わらず、病床数が多い施設のみの問題ではない。NICU病床不足が社会問題化している現在、長期入院児の問題が周産期医療体制において極めて重要かつ早急に対策を講じるべきである課題であることが再認識された。

今後の対応に関しては地域の療育センターに入所を希望するという意見が最も多かった。超重症児で在宅に移行できない故の長期入院になっているケースが多いためと思われる。その中で在宅医療が最も多い回答であった地域があり、その地域は新生児病棟内長期入院児が比較的少ない地域である傾向があった。積極的に在宅医療への移行を目指した結果、新生児病棟内の長期入院児は減っている可能性がある。ただし、その地域でも施設内長期入院児は少なくない。地域によっては施設数が少ないためこの解釈は慎重に行う必要がある。

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、そして新生児

医療施設との連携強化が必要である。

【参考文献】

1) 鈴木俊治、朝倉啓文、茨 聡ほか、全
国NICUにおける長期入院例の検討、周産期
新生児誌 2005;41:837-842

2) 本周産期・新生児医学会専門医制度委
員会2003年調査

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19年度 総括研究報告書

主任研究者 澤野 邦彦

平成 20 (2008) 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2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
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、施設内に216例入院していた。これらの長期入院児の実態調査を行った。

長期入院児の出生在胎週数は、最も多いのは在胎37週～40週の正期産児であった。原因疾患は染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多で、次いで新生児仮死などによるHIE群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以上は低酸素性虚血性脳症（HIE）が多かった。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要であるためさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

退院できない理由は、病状が重症または不安定が34%で最多であった。長期入院児の対応を考えるにあたり、新生児医療施設内にこのような長期入院児のQOLを高めるための体制整備も行う必要がある。一方で療育施設

の空床なし、転院受入医療機関なしという回答を合わせると39%であり、療育施設の受入可能病床が不足している現状も明らかとなった。家族の希望、都合という理由も24%を占めていた。原因疾患別の退院できない理由では、HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が、他の群に比べて多かった。各症例における退院見通しは、ありとの回答が33%のみであった。その具体的な内容は在宅への移行が58%、療育施設入所が32.5%であった。

入院病棟では新生児病棟に3年以上の長期入院児も多く入院している。呼吸管理例もNICU、GCU合わせて108例存在した。長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体位変換、経管栄養などが行われていた。重症心身障害児施設においては、このような医療的処置可能な病床の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

新生児医療施設の長期入院児のQOL向上、同時にNICU本来の急性期治療病床を確保するために、在宅医療支援体制の確立、重症心

身障害児施設の機能拡充、それらの効率的な連携が重要と考えられる。

【目的】

新生児医療施設における長期入院児の実態調査を行い、障害者自立支援法の体制下での新生児期より長期入院を必要とする児のQOLを高めるための支援体制整備のための基礎資料とする。

【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（以後、基幹研修施設と略す）、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。施設に新生児期より継続的に1年以上入院している児の原因疾患、状態、必要な医療処置、介護の内容。退院の見通し、退院できない理由、課題を調査した。調査項目を示す。

調査項目

- ・ 出生時在胎週数 ・ 出生体重 ・ 入院期間（年 月 日） ・ 主診断名（複数回答可）
- ・ 退院できない原因となっている主な疾病。 1 選択肢選択。 詳細別途記入
 - (1) 未熟性による合併症 (4) 先天性心疾患
 - (2) 多発奇形症候群、染色体異常 (5) 神経筋疾患
 - (3) 低酸素性虚血性脳症 (6) その他
- ・ 退院できない一番の理由。
 - (1) 病状が重症または不安定で退院、転院が不可能である。
 - (2) 療育施設の空きが無い。
 - (3) 転院を受け入れる医療機関が無い。
 - (4) 家族の希望や都合で在宅医療や施設へ移行できない。
 - (5) 地域の医療施設で急変時対応できないので、在宅や施設へ移行できない。
 - (6) その他
- ・ 現時点の入院病床（NICU、GCU、小児病棟、慢性期重症児専門病床）
- ・ 退院の見通しの有無（有・無・わからない）
見通しがある場合。（在宅医療、他病院へ転院、療育施設入所、乳児院）
- ・ 現在の児の状態。
 - ・ 移動運動 ・ 社会性、言語能力（複数回答可）
 - (1) 寝たきり (1) 追視可
 - (2) 座位まで (2) あやすと笑う
 - (3) 不安定独歩可（装具使用でも可） (3) 人見知りする
 - (4) 安定独歩 (4) 有意語あり
 - ・ てんかん
 - (1) てんかん発作なし。
 - (2) てんかん発作あるが、無投薬。
 - (3) てんかん発作あり、抗痙攣薬で発作抑制可能。
 - (4) 難治性てんかん発作あり。

重症児スコア 以下の医療行為で該当するもの（重複可）。

スコア

- | | |
|--|------|
| 1. レスピレーター管理 | (10) |
| 2. 気管内挿管 or 気管切開（1. と重複可） | (8) |
| 3. 下咽頭チューブ（エアウェイ装着） | (8) |
| 4. 酸素吸入、またはroom air下でSaO ₂ 90%以下が1日の10%以上（1. - 3. と重複可） | (5) |
| 5. 1回/1時間以上の頻回の吸引 | (8) |
| 5'. 6回/日以上以上の頻回の吸引 | (3) |
| 6. レスピレーター装着せずCPAP/バイパルサー常時使用 | (5) |
| 6'. レスピレーター装着せずCPAP/バイパルサー3回/1日以上の使用 | (3) |
| 7. 中心静脈栄養施行中 | (10) |
| 8. 経管 or 経口全介助 | (5) |
| 9. 胃・食道逆流現象
（体位・手術・内服剤等で抑制できない or コーヒ残渣様の嘔吐を伴う程度のもの） | (5) |
| 10. 体位変換（全介助）6回/日以上 | (3) |
| 11. 定期導尿（3回/日以上） or 人工肛門 | (3) |
| 12. 過緊張（けいれんは除く）により3回/週以上の臨時薬を要する | (3) |
| 13. 血液透析を施行中 | (10) |

スコアの合計が25点以上を超重症児、10点以上を準超重症児と判定。

【結果】

アンケート回答188施設中102施設から1年以上の長期入院児個別調査表回答があった。

個別調査票の回答は計215票であったが、欠損値があり、検討項目に関する回答がある例を有効回答票として検討を行った。

在胎週数は22週～42週。出生体重は416g～3884g。入院期間は最長215か月であった。

図1に在胎週数別の長期入院数を示す。24～26週と37～40週にピークを認める。絶対数では正期産児が多い。

出生体重でも在胎週数と同様の傾向である。図2は出生体重別入院期間分布を示した。

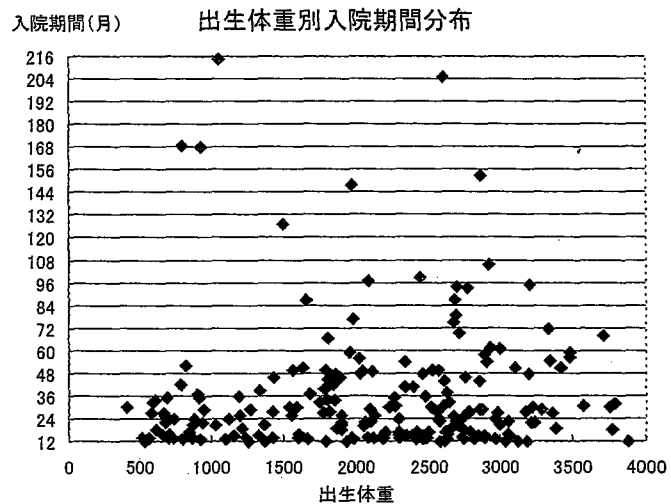
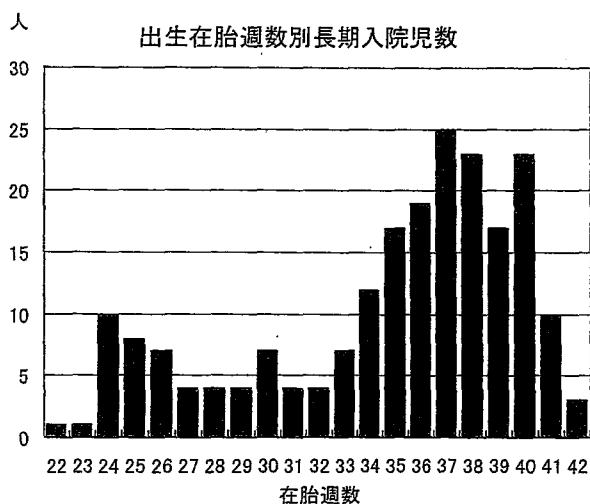


図1 在胎週数別長期入院児数(回答207例)

図2 長期入院児出生体重入院期間分歩(回答209例)

表1 退院できない主な原因疾患 (有効回答213例)

原因疾患	詳細
先天異常	96
多発奇形症候群、染色体異常	58 18トリソミー、骨系統疾患、呼吸器奇形、消化管奇形
中枢神経奇形	20 全前脳胞症、滑脳症、水無脳症、Chiari 奇形
筋疾患	14 先天性ミオパチー、先天性筋強直性ジストロフィー
先天性心疾患	4 先天性心疾患の治療のための入院継続例
低酸素性虚血性脳症:HIE	75 新生児仮死、新生児医療施設内発症 ALTE
未熟性	37 IVH、CLD、声門下狭窄 早産に関連する病態の経過中の HIE
その他	5 間質性肺炎、肺サーファクタント異常症、脊髄損傷

ALTE：乳幼児突発性危急事態、 IVH：脳室内出血、 CLD：慢性肺疾患、 HIE：低酸素性虚血性脳症

長期入院児の出生体重と入院期間には明らかな関連を認めない。

表1に退院できない主な原因疾患を示す。原因疾患は、アンケートにおいては詳細に問うたが、多発奇形、中枢神経奇形、染色体異常の区分は困難であり、解析にあたっては先天異常としてまとめて解析した。各分類の具体的な疾患名を表の中詳細の項に示した。低酸素性虚血性脳症(HIE)は新生児仮死、新生児期のALTE、心肺停止等による脳障害。未熟性は、未熟性に伴う合併症によるもので、脳室内出血などによる脳障害例はHIE群ではなく未熟性に分類した。

先天異常が96例と最多であり、次いでHIE 75例、未熟性37例であった。

図3に在胎週数別長期入院児数を原因疾患別に示した。24~26週出生児のピークは未熟性によるもの、36~38週出生児では先天異常、38~40週は低酸素性虚血性脳症(HIE)による長期入院児が多かった。

退院できない主な理由

退院できない理由を図4に示す。全体では病状が重症または不安定が最多で約1/3を

占めた。次いで療育施設の空床ないことであった。転院受入医療機関なしと合わせると39%が療育あるいは重症児医療病床の空床が無いことが原因との回答であった。原因疾患別の理由を図4下段に示した。原因疾患がHIEは、療育施設の空床なしが最多で35%であり、家族の希望、都合も32%と他の原因に比べて多かった。

図5に入院期間の分布を示す。図5-Aは原因疾患内訳を、図5-Bは入院病棟内訳を同時に示す。入院期間12~18か月の例の原因疾患は先天異常に伴うものが最多であるが、18か月~48か月は先天異常とHIEがほぼ同数

在胎週数別原因疾患

□ HIE ■ 先天異常 ▨ 未熟性

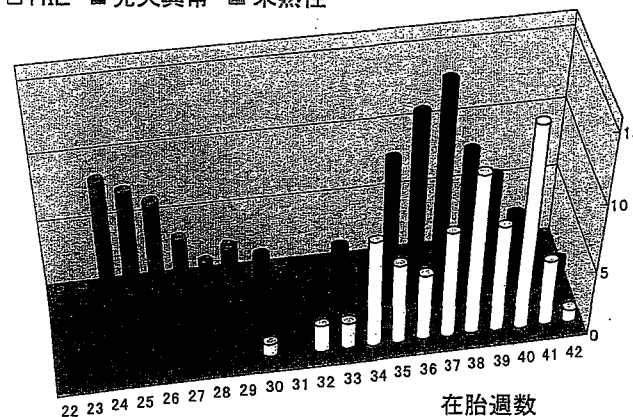
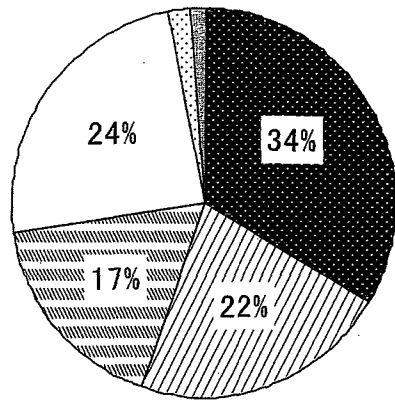


図3 在胎週数別原因疾患数 (回答207例)



- 退院できない主な理由
- 病状が重症または不安定
 - ▨ 療育施設の空床なし
 - ▩ 転院受入医療機関なし
 - 家族の都合、希望
 - ▧ 地域の医療機関で急変時対応困難
 - ▦ その他

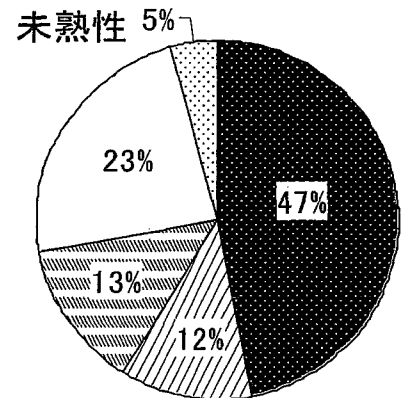
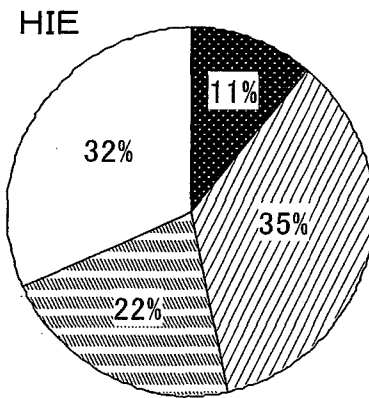
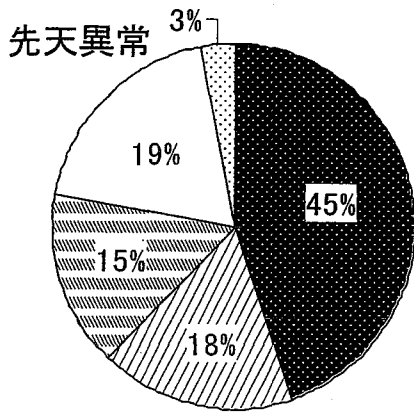


図4 退院できない理由 上段：全体。下段：原因疾患別

で、48か月以上になるとHIEが多くなる。入院病床はNICU病床には36か月以上の長期入院児では少ないが、GCU病床はそれ以上の長期入院例でも多く、新生児医療病床内に非常に長期の入院児が入院している。

表2に現時点での入院病棟を示す。

NICU58例。GCU99例と、新生児医療病床に入院中の児が157例であった。うち108例が呼吸器管理を施行されていた。

アンケート回答施設全体での新生児病床内呼吸管理可能病床数の合計は1636床であり、長期入院児呼吸管理例がその6.6%を占めている。

図6に退院の見通しを示す。退院の見通しがあるのは33%のみであった。その内訳は在

宅医療が58%、療育施設への転院が32.5%であった。

児の発達レベルは98%が大島分類1～4に該当する重症心身障害児/者であった。回答の得られた13%の例で難治性てんかんを合併していた。

図7に長期入院児の重症児スコア陽性項目数を示す。呼吸器管理は148例。気管内挿管あるいは気管切開166例。経管または経口全介助205例。体位変換(全介助)1日6回以上146例。と多くの例で行われている処置であった。

図8に療育施設空待ち群と、長期入院児全

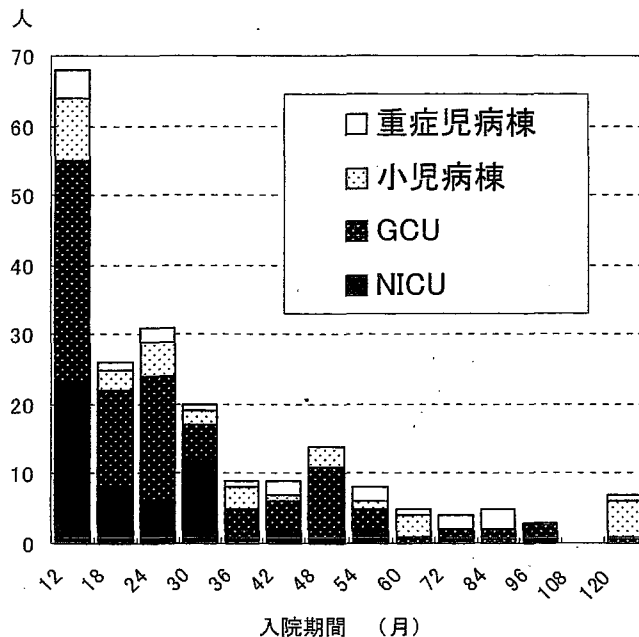
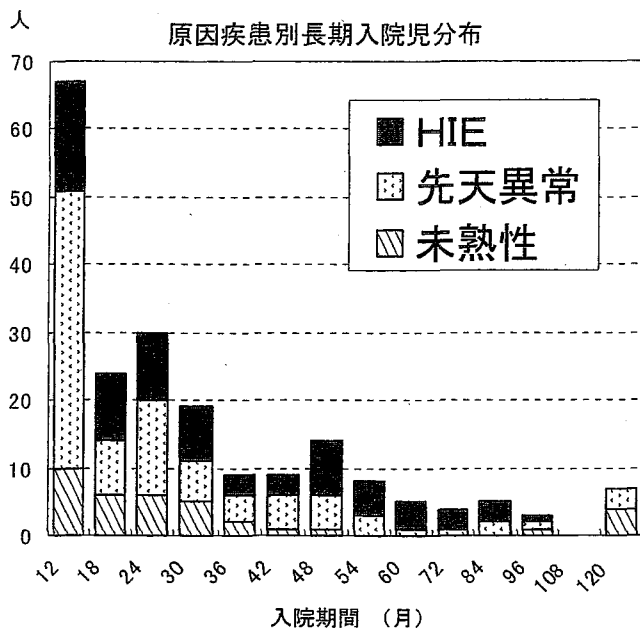


図5 入院期間分布 A) 原因疾患内訳

B) 入院病棟内訳

表2 現時点での入院病棟 (有効回答212例)

入院病棟	入院数	呼吸管理数
NICU	58	46
GCU	99	62
小児病棟	36	22
慢性期重症児専門病棟	19	18

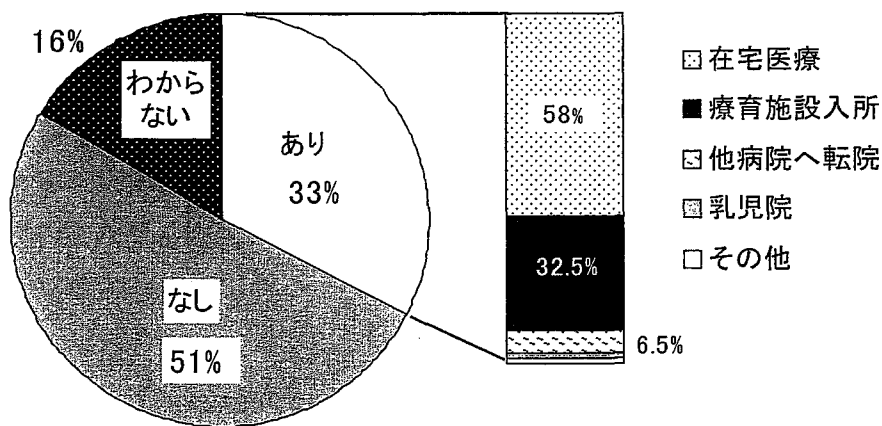


図6 退院の見通しとその内訳

発達レベル

移動運動 (回答214例)

寝たきり	188
座位まで	23
不安定独歩可	3

社会性、言語能力 (複数回答可)

追視可	70
あやすと笑う	64
人見知りする	38
有意語あり	4

てんかん (回答201例)

発作なし	103
発作あるが、無投薬	2
抗痙攣薬で発作抑制可能	69
難治性発作あり	27

重症児スコア（回答213例）

平均28（3～49） 超重症児（スコア25以上）163人 準超重症児（スコア10以上）39人

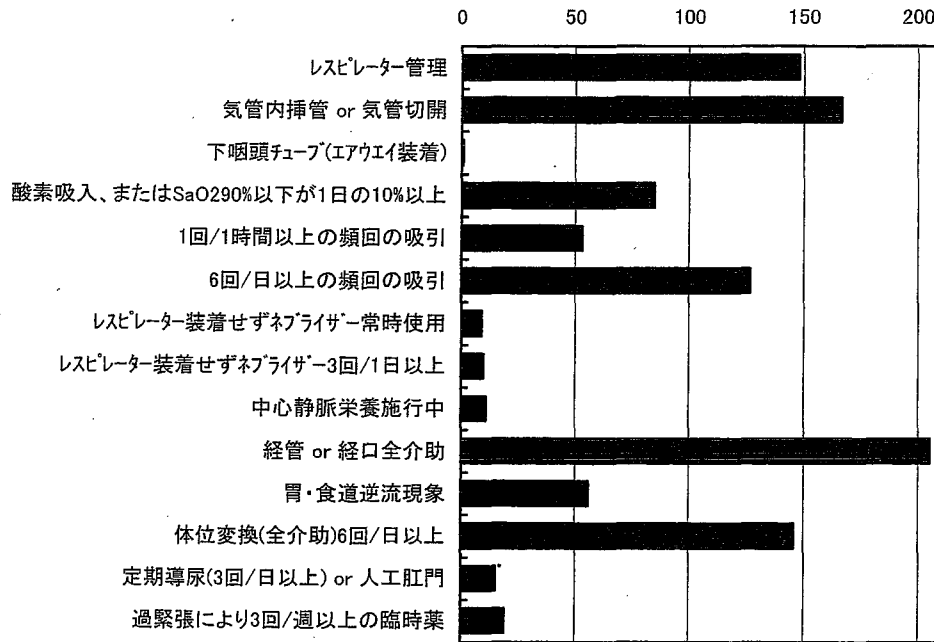


図7 長期入院児の重症児スコア陽性数

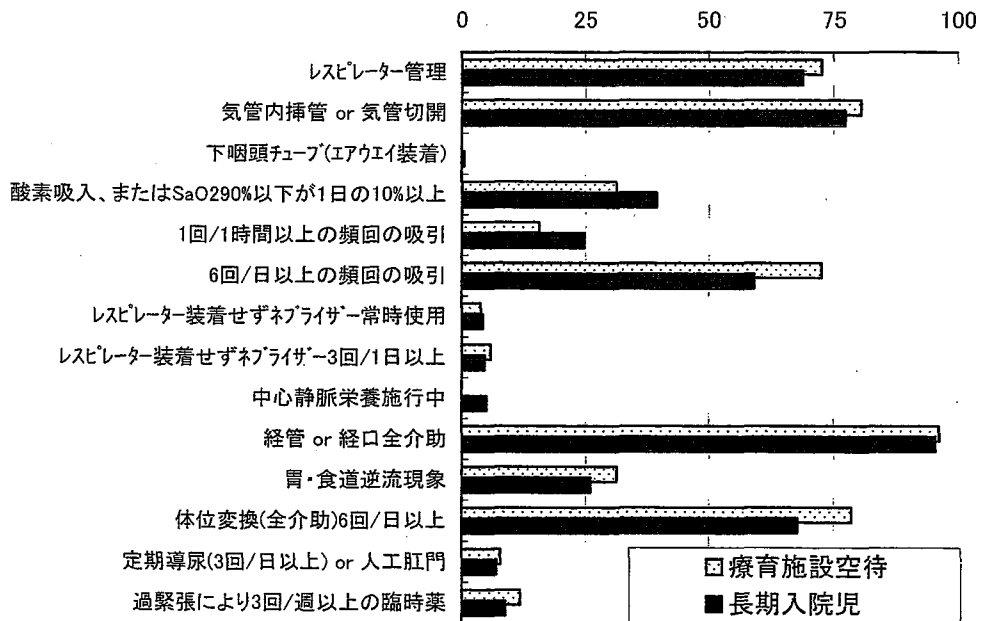


図8 重症児スコア陽性割合 長期入院児全体と療育施設空待群との比較

体とで、行われている処置を比較するために、それぞれの群での重症児スコアの陽性割合を示した。長期入院児全体と、療育施設空待ち群で、行われている処置内容の傾向は同様であった。

【考察】

新生児医療施設に長期入院児の増加が問題となっている。かつて救命困難であった超早産児が、合併症を遺して救命されるようになったことがその一因として考えられる。しか

し、長期入院児の在胎週数や出生体重別分布をみると、最も実数が多いのは在胎37週～40週の正期産児である。1年以上の長期入院児において、出生体重が小さい程入院期間が長いという傾向も認めなかった。長期入院児の原因疾患としては、染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多、次いで新生児仮死や新生児期の予期できぬ事態によるHIE群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以降はHIEが最多となる。先天異常や未熟性による群は、在宅管理に移行するか死亡の転帰をとる例がHIE群よりも多いと想像されるが、今回の調査では各症例の転帰についての調査は行っていない。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要でありさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

退院できない理由は、病状が重症または不安定が34%で最多であった。新生児医療者にとって、長期入院児であろうとも、児の基礎疾患によって新生児集中治療病床で管理すべき児は存在する。急性期を過ぎ、在宅管理に向けての準備に年単位の時間がかかる場合もある。長期入院児の対応を考えるにあたり、新生児医療施設内にこのような長期入院児のQOLを高めるための体制整備も行う必要がある。一方で療育施設の空床なし、転院受入医療機関なしという回答を合わせると39%となり、病状が不安定との回答を上回る。新生児医療関係者は新生児医療施設での入院生活よりも、療育施設や家の近くの病院での加療継続が望ましいと考えるが、受入可能病床が不足している現状がある。家族の希望、都合

という理由も24%を占めており、児の病態以外が主要因で長期入院となっている例は全体の63%を占めている。原因疾患別の退院できない理由では、HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が、他の群に比べて多かった。HIEという濃密な医療ケアが必要だが、症状は固定し変化に乏しいという状態により、家族と医療者間の意識のずれを生じていると推察される。

各症例における退院見通しは、ありとの回答が33%のみであった。その具体的な内容は在宅への移行が58%、療育施設入所が32.5%であった。これは、本研究第1報で報告した、各施設が長期入院児の今後の対応についての各施設の意向調査において、在宅医療が28%、地域の療育センターが58%という回答と乖離がある。この要因には、療育施設への移行が望ましいと考えるが、現実的に困難で相当数の例が在宅医療に移行して退院していることと、療育施設に移行したいができない例が退院見通しのない長期入院児に多いと考えられる。

入院病棟ではNICU、GCUといった新生児病棟に3年以上の長期入院児であっても多く入院している。呼吸管理例もNICU,GCU合わせて108例存在した。本研究第1報で報告した回答施設全体での新生児呼吸管理可能病床数は1636床であり、長期入院児は呼吸管理可能病床数の6.6%を占めていた。これが、多くの施設が新規入院受入に影響あると回答した理由の一つと考えられる。

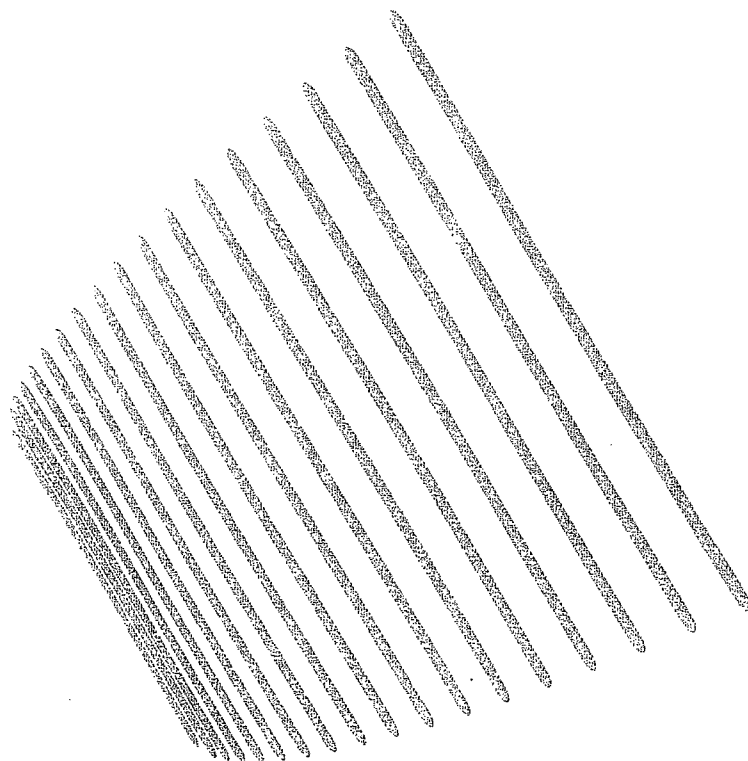
長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体

位変換、経管栄養などが行われていた。重症心身障害児施設においては、このような医療的処置可能な病床の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

新生児医療施設の長期入院児のQOL向上、同時にNICU本来の急性期治療病床を確保するために、在宅医療支援体制の確立、重症心身障害児施設の機能拡充、それらの効率的な連携が重要と考えられる。

第18回 重症心身障害療育学会学術集会

プログラム 抄録集



- 会 期** 2007年10月25日(木)・26日(金)
会 場 愛知県女性総合センター「ウィルあいち」
主 催 社団法人 日本重症児福祉協会
後 援 厚生労働省
愛知県・名古屋市
愛知県社会福祉協議会
名古屋市社会福祉協議会
読売光と愛の事業団

NICU からの重症児受け入れの現状と課題

やまびこ医療福祉センター（鹿児島県）

上 大輔（看護師） 稲見 信子（看護師） 小八重 秀彦（医師） 家室 和宏（医師）

はじめに

全国の NICU で行き所のない重症児が溢れるようになって久しい。重症児施設への受け入れ態勢は施設側の要因のみならず、長期の NICU 入院による保護者側の要因も大きく遅々として進んでいない。

当施設は昭和 61 年に重症児病棟を 70 床で開設して以来、平成 12 年に 170 床、平成 15 年に 190 床と順次増床し現在に至っている。この間、重症児施設の社会的責務という立場から NICU 出身児の受け入れを可能な限り行なってきた。今回、21 年間のまとめを行い、今後の課題を探ったので報告する。

研究の方法

昭和 61 年の重症児病棟開設以来の新規入所者 276 名のうち、鹿児島市立病院 NICU から直接入所してきた児（以下直接児群と略す）と NICU 出身だが一旦他院を経由してきた児（以下間接児群と略す）に分け、それ以外の新規入所者と比較し、入所日、紹介先、重症児スコア、臨床診断、入所期間、当センターから他施設への紹介歴、転帰、死亡時年齢、その他のエピソードの違いを検討した。

結果

昭和 61 年 4 月から平成 19 年 4 月までの新規入所者は 276 例。NICU から直接児群 12 例、間接児群 16 例、それ以外の新規入所児者 248 例であった。間接児群は昭和 62 年から、直接児群は平成 3 年から受け入れが始まった。NICU からの 2 群計 28 例はそれ以外の入所児者に比べ、超重症児スコアが高く、入所後そのスコアが次第に高くなる傾向があり、高度医療が必要になったり外科手術のために他施設への転院歴も多く、この傾向は直接児群でより顕著だった。死亡率も直接児群で 83%、間接児群で 31% と高く入所期間も短く、管理の困難性をうかがわせた。また直接児群は障害に対する受容ができていない保護者が多く、入所前後のトラブルが多かった。

考察

鹿児島市立病院 NICU は全国でも有数の高度医療を行える体制を誇っているが、その環境は急性期の医療を中心に行なうことを前提に設計されている。慢性期のいわゆる重症児がいる病棟（DICU）においても

その環境は同様で、一度も外出したことのない児も存在する。一方、重症児施設は生活の場であり気温湿度なども変化に富んでおり、NICU から転院する場合、この環境になれるのに相当の準備が必要であると推測される。NICU に入っている重症児は超重症児スコアも高く、NICU でのみ生存可能と推測される例も多く、重症児施設への安易な受け入れは生命予後上、良くないと思われた。

また胃瘻、気管切開、IVH などの処置を未施行で NICU から来た場合、入所後状態の悪化に伴いそれらの処置が必要になることも多く、他院への紹介も多くなっていた。医学的処置の準備不足も予後を考える上で無視できないと考えられた。

さらに保護者の経済的肉体的負担（負担金、重症児施設から他院紹介時の付き添いなど）は NICU と重症児施設では格差が大きく、障害者自立支援法の施行により一段とその厳しさを増している。

また保護者のわが子の障害の受け入れの機会も NICU では限られており、障害の存在を前提とした重症児施設入所の心理的負担になっていると推測された。これまでに入所に至らなかった症例の多くも同様の要因が多くみられた。

NICU と重症児施設のこの落差を埋めない限り、NICU からのスムーズな受け入れは困難であると予想される。生命予後は直接児群より間接児群がよい点は、中間施設が存在が必要であることを示唆していると思われた。

まとめ

1 重症児病棟開設以来、276 例の新規入所者を受け入れ、うち NICU からは 28 例であった。直接児群は 12 例、間接児群は 16 例であった。

2 NICU からの入所は超重症児スコアも高く、在り所日数も短く、他院への紹介も多く、死亡率も高く、この傾向は直接児群でより顕著であり、重症児施設での管理の困難さを示していると思われた。

3 NICU と重症児施設間には多くの落差があり、この問題を解決しなければ、スムーズな受け入れは困難であると推測される。