

医療的にとっても厳しくて病院でないと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。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。私ど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だと思います。

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か。

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、無理して受け入れられている。
 - (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、無理して受け入れられている。
 - (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。

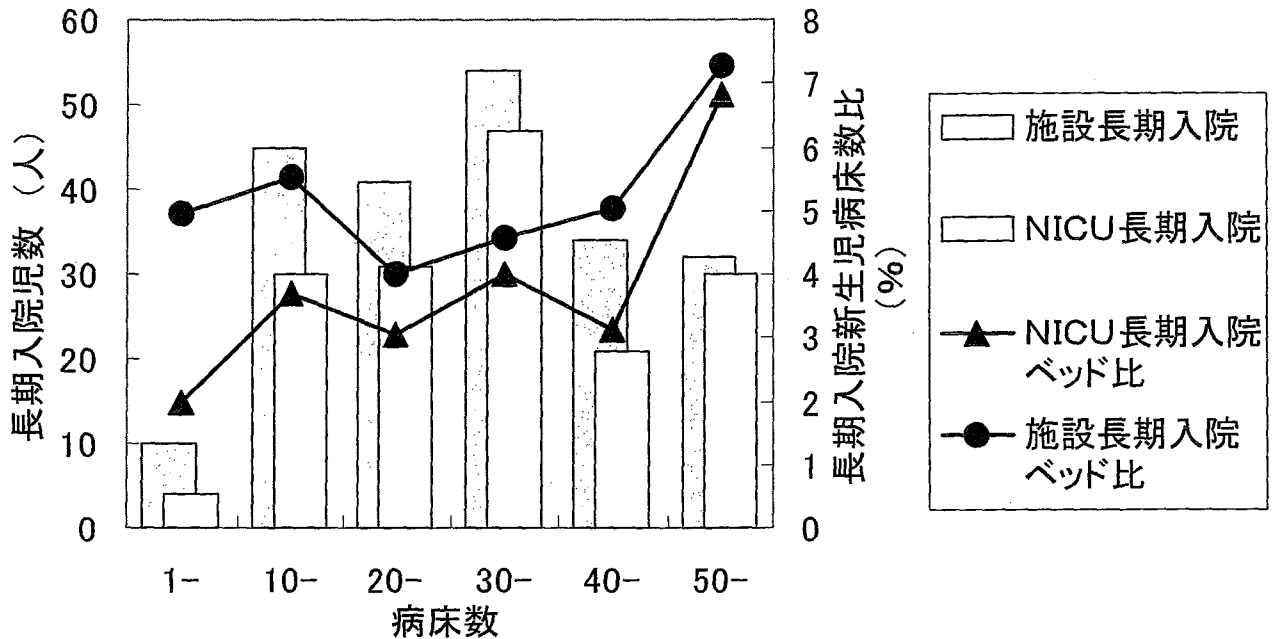
長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

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



るといふ回答が多く、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。