

たが、これは先天奇形・染色体異常群に属する予後不良患児が在宅医療を目標に60日以内に転院しているためと思われた。

(今後の対策)

以下のような対策が考えられる。

- A. 広い地域から重篤な患児を収容する第3次周産期医療センターにおいては、長期入院となることが不可避と考えられる症例では、早期より患児の住所地近くの病院と連携し、患児の利益のための転院のスケジュールを考慮しておく。
- B. 先天奇形・染色体異常群の一部では、家族の理解と希望のもと在宅医療が進められるよう出生後早期から、段階的に話し合いを進めていく(図2)。
- C. 人工呼吸管理・経管栄養・ストーマ管理などが

重なり、在宅医療が困難な神経学的予後不良例では、新生児病棟以外の患児らに適した環境のある病棟を考える必要がある。(いわゆるChronic ICU) 超早産児・超低出生体重児では、初期の管理でCLD, NEC, IVH/PVL等の合併症を起こさないことが、その後の長期化を回避できる可能性がある。

E. 結論

重障児の病床の占有による病床不足は、当センターNICUでも深刻な問題となっている。入院早期より患児の医療を長期的視野にたって考え、在宅医療を最終目標としながら、住所地の医療施設や後方病床と連携していくことが重要と考えられた。また解決の方法を考えるときに、何よりも患児ら自身の利益を優先することを忘れてはならない。

表 1.対象児の背景となる母集団

年度	95	96	97	98	99	Total
入院総数	455	504	520	515	607	2601
<1000g	40	38	41	49	54	222
<28週	33	34	36	50	46	199

表 2.年度別長期入院児数 () %全入院数に対する割合

年度	95	96	97	98	99	Total
60~90日	27	40	36	20	25	148
90~180日	28	36	26	45	31	166
180日以上	3	1	6	2	6	18
Total	58 (12.7)	77 (15.2)	68 (13.1)	67 (13.0)	62 (10.2)	332 (12.8)

表 3.超早産児以外の症例の転帰（60～90 日）

	症例数	備考
生存退院	110例	VLBW 91例
転棟	12例	心疾患9例, 気道疾患1例, 総排泄腔1例, 胎便病1例
転院	2例	肺低形成1例, VLBW1例
死亡	5例	18トリソミー3例, 多発奇形1例, 脳形成障害1例

表 4.超早産児以外の症例の転帰（90～180 日）

	症例数	備考
生存退院	32例	VLBW28例
転棟	9例	心疾患, 外科疾患, 脳外科疾患, HIE, 致死性小人症
転院	1例	難治性てんかん
死亡	5例	染色体異常4例, HIE1例, 気管無形成1例, 心疾患1例

表.5 超早産児以外の11症例の概要

在胎週	出生体重	在院日数	転帰	
1	38	2510	311	退院 Cantrell 症候群、臍帯ヘルニア
2	38	2450	546	死亡 重症仮死、HIE
3	37	1776	389	退院 腹壁破裂、結腸閉鎖
4	43	2615	313	転棟 18トリソミー
5	36	2733	454	転棟 重症仮死、HIE
6	36	2016	393	転棟 致死性小人症
7	34	2098	230	死亡 気管無形成
8	42	3444	224	転棟 Hirschspurung 病
9	40	3194	194	転棟 奇形症候群
10	31	1252	518～	入院中 水頭症
11	31	1636	500～	入院中 骨形成不全症

図1. 当センターにおける18Torisomyの児の転帰 (95~99)

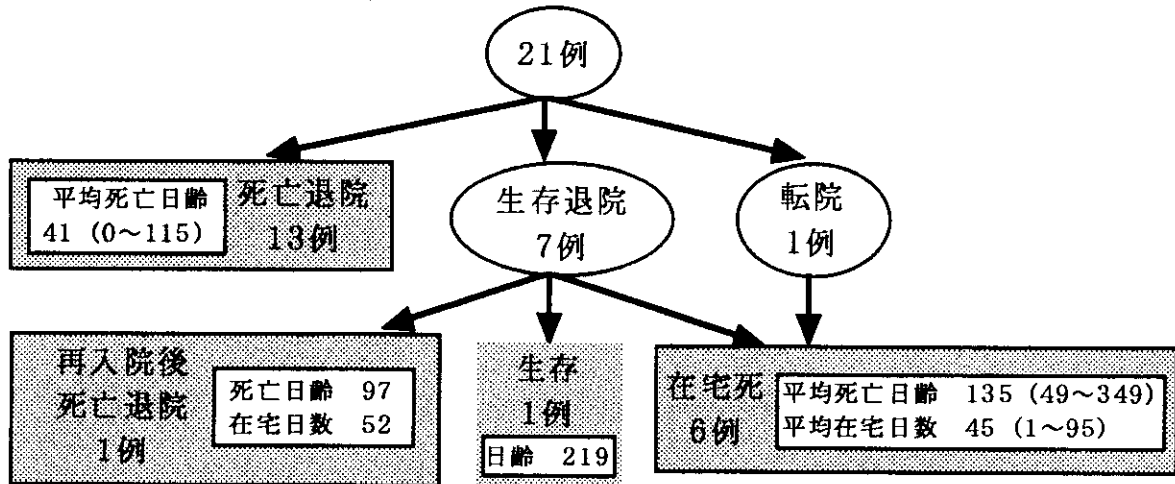
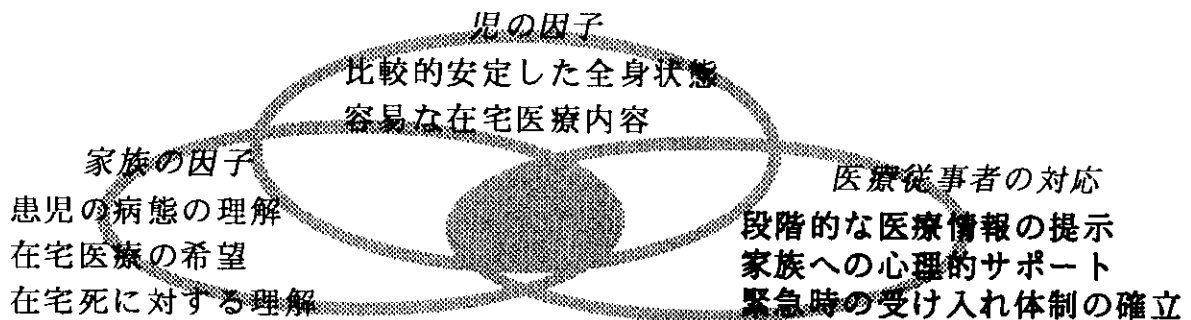


図2. 在宅医療移行への3要因



平成 12 年度厚生科学研究費補助金（こども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

周産期医療体制に関する研究

「NICU長期入院患児の実態とその後方支援に関する全国調査

2 次調査について」

主任研究者 中村 肇 神戸大学医学部教授

研究協力者 武田康久 山梨医科大学医学部保健学 II 助教授

長期入院児の実態調査ということで昨年、平成 11 年度から、全国規模の調査ということで、先生方からデータを集めて、集計、解析をさせていただいております。それを受けまして、今後どのような調査、もしくは必要な情報というのはどういうものなのか、またその用途についてご説明させていただきまします。それではまず最初に 2 次調査もしくはプラスアルファの調査ということに関して、概念的なことを述べさせていただきます。

先ず全体の調査目的の再確認ということですが、「NICUに関連した長期入院児について、その実態を全国規模で把握して、患児およびそのご家族への医療供給体制の在り方を検討する上での基礎資料とする」ということについて、まず先生方も保護的問題への重要性であるとか、今後の対策を組んでいかなければいけないというようなご認識は、当然お有りになられたわけですが、当時の行政サイドもそのようなニーズ、そういうようなことを考えていかなければいけないという認識があったと記憶しております。この医療供給体制ということに関しましては、単なる医療ということだけではなくて、保健福祉的に非常に広範な分野に

またがる問題ですので、そのような側面も加味した上での実態把握、今後の展開というものを考えていかなければいけないということで、はじまったと理解しております。

そこで平成 11 年度調査ですが、簡単に申しますと断面調査ということで、有病率調査を行わせていただきました。それも大規模に全国規模をさせていただきました。対象は、平成 11 年 12 月 1 日におきます新生児科、小児科入院患者です。次にこれらの患児のNICU入院履歴がどのようなものであるのか。ターゲットとしてはNICU関連ということですので、NICUの入院履歴を在胎週数別、出生体重別、年齢別、在院期間別などいろいろな統計量として取り扱えるような情報として集めました。

それに加えて、NICUに関連して入院していた患児の予後見通しに関して、「入院施設等に関する転帰」としましたが、入院施設は今後どうすればよいのかも含めての転帰です。それから 4 番目として、この児に対して望まれる後方支援です。後方支援とは何かという定義の問題もありましたが、これは非常に広い

意味で、院内での後方支援、院外での後方支援、社会全体としての後方支援、NICU外という広い範囲で捉えております。その後方支援に何が望まれるのかということに関してお聞きしました。先ほどの1、2に関しては客観的なデータですが、3番、4番に関しては、非常に主観的で、その対象となっている患児の主治医の先生のご意見ということで、自分としてはこういったお子さんを診てきて、予後の見通しとしてはこう思う、それから望まれる後方支援の在り方としては、こう思うというような、主観的なご意見をいただいたということです。

さらに望まれる情報としては、一つは重症例と言いますか、あくまでも便宜的な区切りとしてですが、在院6か月以上の児の現状としてはどうなのかということがあります。在院6か月以上は今回の調査の中では、NICUも全部含めて9%ぐらいだったと思います。それから、先ほどの定量的調査ということですが、質的なものを表す定性的な調査というか、そのような情報の把握が必要なのではないかと思います。これが平成11年度にすでに行った調査との位置付けのいちばん大きな違いとだと思えます。では、具体的にはどのようなことなのかと申しますと、2次調査では、いわゆる在院6か月以上ぐらいのかなり長期にわたる重症例の入院状況、そういった客観的情報にリンクさせて主治医、看護スタッフ、保護者による現状についての評価、それからまったく主観的な情報になりますが希望についてです。ただ、これをリンク

させることが非常に重要ですので、質的な調査を、客観的・主観的情報を合わせて実施するためには、あまり大きな規模は必要ないと思います。

11年度の調査が有病率調査でしたので、ある一時点のいわゆる患者調査と同じですが、今度の調査(罹病率調査)によって一定期間中の入院児の発生率、およびその推移、転帰を知ることができるということになります。これは入院児の特性の定量評価、客観評価ということになります。前年度調査では、たとえば在院期間がどのくらいになるかは、あくまで主観的評価でしかなかったわけですが、今回の調査ではどういう症例で在院期間がどのくらいになるというデータを得ることが理論的にはできるということです。もちろん転帰も出ます。ではこれを新たに厳密に実施するためには、コホートでやっていくしかないのですが、既存の記録が利用できるのではないかというディスカッションがされていたのではないかと思います。ただ、このデータ記載のタイミングが非常に重要になってきます。つまり、これはそのデータそのものを構成する対象児の方が退院児だけなのか、それとも在院児も退院児も含めたものなのか。もしOBだけであると全体の過少評価になってしまいます。従って既存の記録データがどの程度のものであるかが、非常に重要になってきます。いわゆる退院記録的な形でデータがあれば、非常に苦勞して先生方にデータをご提供いただいても、必ずしもそれに見合うだけのデータが出ない可能性が出て

きてしまいます。

それでもう一度目的の確認ですけれども、結局この実態の把握という調査研究は、何を行うための実態の把握なのかということです。まず総体的に考えまして、非常に即物的・唯物的な観点からいきますと二つあるのではないかと考えております。

第1点としては、総合周産期医療システムとの関連ということです。これは平成8年度からまさにこの研究班の先生方の調査研究を本当にベースにして具現化したまったく新しいシステム構築という大きなプロジェクトであったわけですが、このシステム構築に付随してくる後方的問題を解決する必要性が出てきたということがあります。これをさらに突っ込んでいきますと、システムそのものを今後拡充することと合わせ、その存続のためにこれは非常に重要になってくるのではないかと思います。と言いますのは、いろいろな補助金が行政のほうから付いている中でも、ある意味では非常に特例中の特例的に手厚く付いていると考えられております。すなわち、運営費の補助も基本的には赤字補填分ということでありまして、保険の面でもかなり他の分野からしますと、ある一定期間の中でそれなりの枠というものもできたということもあります。それに加えて施設整備、設備整備に関しての補助もあって、かなり優遇されています。ただこれが永続的にこのまま続くかということ、ある意味ではもろい基盤の上に立っているという危機感も必要なのだと考えられます。

第2点ですが、診療報酬改定との関連ということです。診療報酬の改定は2年に1回大きな改定があるということで、次は再来年にありますが、診療報酬の改定に向けて、どういうデータが必要なのかということが非常に重要な観点であると思います。非常に即物的、唯物的なことばかりで恐縮ですが、そういった切り口からどのような情報が必要なのかという観点が必要なのではないかと思います。診療報酬改定一つ取ってみましても、学会とか研究班でいろいろデータをおまとめになったものを一つのエビデンスとして提示し、山のように要望が各医療関連から来ますので、その中で優先順位を決めていく際の説得材料という位置付けになれば非常に有意義ではないかと考えられます。従ってそういう意味でも、どういうものが必要なデータになるのかという切り口が、それは学問とはちょっと違った部分で必要なのかなと個人的には考えております。

それでは具体的に必要な情報は何か、どこまでいま現在情報を得ているのかを整理してみますと、まず問題全体のマグネチュードを知るためとしては、全国的規模の定量評価というものが非常に有効だと思います。これは定量評価ですので、明確な数字として出るものです。そのときに罹患率、有病率、それぞれメリット、デメリットがあるわけですが、いちばん直感的にわかりやすいのは、実という和有病率ではないかと思われま。有病率というか、患者調査的な断面としてどうなのかというようなものがわかり

やすい。そして説得しやすい。いま現在こういうのがあるのだということです。推移というものもたしかに重要です。推移を見ていくためには、罹患率をある一定期間の中でずっと追って行くということでももちろん見れますが、まずは現時点の分布が重要です。それから、有病率の経年推移で増減を評価する。そういうものでもある意味では逆にわかりやすかったりするということがあります。そこで、すでに得られました平成 11 年度有病率調査でどこまで状況が把握できるかということが今しなければならぬ評価だと考えております。

他に知るべきこととしては、定性評価という部分です。これはケース・スタディで、ある意味では現在の流れであります Evidence Based Medicine であるとか、Evidence Based Healthcare とか、Health Policy という流れとは違うのではないかと短絡的に考えられるかもしれませんが、そうではなくて、定量評価には、定量評価の限界があるということを知らなければいけないと考えます。定量評価では浮かび上がってこない部分、簡単に言えば当事者の顔の見えるデータというものが非常に重要になってくるのではないかなと思います。当事者としての必要性・要求・需要であるとか、そういう需要分析を行う上でも、こういった定性評価が必要になってくると考えております。それが全体の問題のマグネチュードと合わせて必要になってくると思います。

もう一つ大事な点としては、政策動向ということも、やっぱり考えていかなけれ

ばなりません。定量的・定性的に見て重症心身障害施設の現状はどうかということ、あとは国立病院再編と政策医療ネットワークの現状と展望はどうかということも見て、現状はどうであって、最終的には何がどれだけ必要なのかというものを提示していかなければならないわけです。そのあたりの政策動向を見ていかなければいけないと思います。たとえば重心に関しましては、重症心身障害児施設は、ご存じのように児童福祉法上の児童福祉施設という位置付けで、全国に現時点において約 80 ぐらいあって、8000 床ぐらいあります。ただプラスアルファとして都道府県のほうから委託を受けて、国立療養所で重症心身障害児のベッド、プラス進行性筋ジストロフィーのベッド、その二つを特化しています。その国立療養所委託分が、ほぼ同数の 80 施設ぐらいで、8000 床程度あるということです。ただ、在宅でおられる方がある調査では約 1 万 3000 人ぐらいいらっしゃる。その細かい内訳とか、定性的な分析、定量的なものも細かい分類をして医療的側面で分けた調査があるのかどうかちょっとわかりません。もしかしたらあるのかもしれませんが、福祉施設ということで、意外と全国規模ではないのかもしれないかもしれません。そういう観点で知らなければいけない点があると思います。それから国立病院再編と国立療養所への委託分が非常に大きくかかわってくるわけですが、ご存じのように平成 16 年度に独立行政法人化することが閣議決定されたわけですが、それとも関連して、現在、統廃合を進めています。そういう中で国が医

療施策の中で、国として実施しなければならぬいわゆる政策医療の一つのものとして、重症心身障害児対策というものが明確に位置付けられているわけですが、今後どのように国立病院・療養所、もしくはその上の高度専門医療センター、たとえば成育医療センターと関連させて施行していくのか。もしくは各分野でそれぞれ特色・機能を大きく持たせて、いわゆる政策医療ネットワークということで全国的に展開しようとする国は考えているようですが、その中で重症心身障害児対策というものはどうなっていくのかという情報を、up to date に知っておく必要があるのではないかと考えます。前の重症心身障害児施設の現状につきましては、国立精神神経センターの委託研究だと思いますが、その研究のからみの現状も、中村先生はどちらのほうにも中心メンバーとして入っておられますので、そういう部分で情報の共有が必要になってくると考えます。

新生児医療フォーラム 「NICU長期入院児の実態と今後の方向」

日時：平成12年12月15日（月）午後1～5時

場所：スクワール麹町

出席者：中村肇（上谷良行，横山直樹），多田裕（宇賀直樹），三科潤，大野勉（細野茂春），武田康久，福田清一，蒲原孝，千葉力，丸山憲一，田村正徳，後藤彰子（猪谷泰史），永山善久，犬飼和久（大木茂），楠田聡，末原則幸，青谷裕文，北島博之，中尾秀人，國方徹也，亀山順治，山崎武美，近藤乾，沢田健，斉藤友博，堀内勤，船戸正久
厚生省母子保健課：森岡久尚

（司会）中村 それではフォーラムのほうに移っていきたいと思います。「NICU 長期入院児の実態と今後の方向」ということで私と多田先生とで司会をすることになっております。では船戸先生から在宅医療の問題点について御願いたします。

在宅医療の現状と問題点

淀川キリスト教病院小児科 船戸正久

淀川キリスト教病院で1985年位から、こういう長期入院児の問題が問題になってきて、私も随分頭を悩ました。それで何とか解決の方向性がないかということで、実は1993年の「NICU」増刊号で、「長期入院児の問題点と解決の方向性」というテーマで、私なりに考えた解決法というのか、具体的な戦略というものを一応提案させていただきました。こういう形で厚生省班会議の方でも、本格的に取り上げていただけるということになったということは、私にとっても非常嬉しいことです。

長期呼吸管理の子ども達のQOL対策は、具体的な戦略として、第1に「バックトランスファーの推進」があります。第2が「慢性

呼吸管理病棟の設置」、第3が「中間施設の設置」、第4が「小児在宅医療の推進」、第5が、これは倫理的な問題とも関係しますけれども、「小児ホスピスの導入」で、一応こういう具体的な解決のための戦略を、私なりに提案させていただきました。そしてそれぞれに適したより良い医療というのを提供することが、これから大切ではないかということをお述べさせていただきました。これらの方向性に沿って私自身も大阪府医師会の「小児の在宅医療システム検討委員会」を通じて、今大阪のシステム構築のための活動させていただいています。

まず第1は「バックトランスファーの推進」ですが、長期呼吸管理の子どもの場合には受け入れ病院の問題もあり、実現は非常に難しいです。グローイング・ユニットの子どもは比較的落ち着いており、バックトランスファーできるのですけれども、長期呼吸管理の子ども場合はなかなか難しいのが現状です。

次に来るのは「慢性呼吸管理病棟の設置」ということです。当院でも、小児病棟に8床の慢性呼吸管理病棟を設置して、そこへNICUを卒業した子どもや、長期の呼吸管理の必要な子どもを入院させています。そこでの問

題点はやはり、一旦入ってしまうとなかなか動かないというのが現状です。

それから「中間施設の設置」ですが、これは行政にお願いしなければならないのですけれども、在宅医療の中心となるような施設があればいいなと思っています。後で大阪の動きということで、少しお話しさせていただきますが、大阪市でこういう中間施設を作ろうという動きがあります。

それから、今回のテーマでもあり、今私たちもやっています「小児在宅医療の推進」があります。小児の在宅医療は学問的にも非常に大切な分野で、私自身長年これにかかわってきて、一つ感じていることは、片手間ではやれない医療であるということです。やはり専門的な医療チームが必要だし、また厚生省もこの推進のためにしっかりお金を出していただき、QOLの大切な医療分野として認識していただきたいという希望があります。

最後に「小児ホスピスの導入」がありますが、ホスピスケアと同じような専門的チームが必要ですし、これもやっぱり専門家で、学問的にも質の高いケアがてきような医療チームが必要ではないかということを感じさせられています。

私たちの慢性呼吸管理病棟に1年以上入院している子ども達の今までの経過をまとめてみますと、一番最初の子どもが1984年で、この間に14例の子供さんたちがこの慢性呼吸管理病棟に入院しています。このうちの8例がNICUから来られた子ども達で、あとの6例は小児病棟へ直接入院した患者さんです。現在人工呼吸器をかけている子ども達が5例です。いちばん大きい子どもは16年経っています。それでI養護学校の高等科に、時々外出という形で通学したり、あるいは学校から訪問学級をしていただいています。入院中

に緩和的医療、看取りの医療で亡くなった患者さんは5例です。在宅人工呼吸管理を行った患者さんは3例です。このうち二人は長期に在宅人工呼吸療法をやっていましたが、家で亡くなりました。

次に具体的な在宅医療のことについてお話しさせていただきます。

まだ在宅人工換気療法の保険が通ってない時に、家族の強い希望でYちゃんのQOLのために自宅に帰る決心をし、そして近くの保育所に通園するということになりました。その退院のとき絵日記を見せられました。私が見てショックを受け、どうしても在宅医療システムの構築のために動かざるを得なくなった絵日記です。おそらく病院で一生暮らしていたら、Yちゃんにこんな能力があるということは、全然わからずに亡くなったのではないかと思わされます。ここに本人がいて、人工呼吸器があって、看護婦さんがいる。それから太陽があり、チョウチョがいて、花があります。そして、こう書いているのです。

「おでかけかんどふさんとわたし びょういんのなか びょういでれないのいやだった
おうちかえれないのいやだった おとうさんとおかあさんとあえないのいやだった
おそとそらたいようみたかった それだけ」

こういうすごい絵日記なのです。これを見せられて、私は非常にショックを受けました。

医療の限界というのを感じました。

今まで私たちが外出、外泊、在宅をやった子ども達のまとめですけれども、神経筋疾患が6例、虚血性脳症が5例、脳室内出血後水頭症が1例です。少し古いデータですけれども(1995年)、外出96回、外泊が123回というような試みを繰り返して、在宅の準備を行いました。

こういう経験を実際やってみるといろんな

問題があるというのがよくわかりました。まず第1に家族の経済的負担が大きくなります。病院に入院していれば、生活費も含めほとんど保険で支払われるのですが、在宅生活になると生活費だけで約10万位かかります。Yちゃんの場合はまだ在宅人工呼吸法の保険適応になっていませんでしたので、自分でレスピレーターを2台買いました。そのため全体で500万円位、在宅生活を開始するためにかかっています。それから第2に安全性確保の問題があります。これはホーム・モニタリング、それから緊急時の受け入れ病院の問題があります。第3は地域の支援体制ですが、家族以外の医療的ケアの支援、これが今非常に大きな問題になっています。これについては後で詳しくお話しさせていただきます。往診、訪問看護、訪問リハビリ、訪問ヘルパー、ボランティア、そして在宅医療センター、こういうフランスにあるようなものがあればということを思います。さらに医療と療育機能を備えた中間施設、通所施設、入所施設、こういう高齢者と同じようなもので、ちょっと高度な医療もしながらQOLを配慮した生活支援をするという施設も必要だと思います。第4に地域における児のQOLですが、退院しても家でじっとしているだけであれば、まったく病院と変わりませんので、できるだけ普通に通園、通学をするという教育機関の受け入れ、一般行事への参加、家族旅行、こういう活動が楽しめるようなQOLを確保したいと思います。それから第5は家族のQOLです。子ども達が幸せになるためには、家族のQOLを考えてあげなければなりません。ナイトケア、デイサービス、ショート・ステイということで、介護者がいかに長続きして介護できるかということも考えなければなりません。

こういうことがわかってまいりました。

安全性の問題ですが、これは古いデータで申し訳ありませんがFatesらが1990年代の前半に米国のJournal of Pediatricsに出した論文では、在宅人工呼吸法をやっていて、だいたい10年以内に50%死亡します。しかし論文を読んでいてちょっと安心したのですが、実は病院に入院していてもその位の割合で亡くなるということをFatesらは述べていました。この前、Yちゃん達在宅人工呼吸法の子どもの親の会、「バクバク」という家族の会の10周年の集会をやったのですが、そこでも必ずしも病院は安全ではない、いろんな事故が沢山あるということを言われました。ですから、どっちが良いのかわかりません。

松戸市民病院などでやっているモニター／システムを私たちも利用させていただいたのですが、モデム回線を使って、患者さんのパルスオキシメーターのデータを病院内に取り込むシステムで、こういうITを使ったシステムの本格的な研究が必要だと思います。

それから開業の先生たちのサポートです。大阪小児科医会で取らせていただいたアンケートによると、風邪とかの臨時の投薬や定期的な投薬、そういう診察は開業の先生にもやっていただけるということがデータとして出ています。

それからボランティアの方々の助けです。医療的ケアをやっていただいていますけれども、ボランティアの情報システムを構築するということが大切だと思います。

それでは、大阪のデータに入る前に話をフランスの方へ行かせていただきます。フランスは在宅医療の先進国として有名です。パリにANTADIRという組織で、在宅医療センターで統括しているような組織があり、こういう慢性呼吸不全の在宅医療についてのデータ

を公表しています。18歳以下の子供さんが、この1年間で287名退院して、在宅に移行しています。一番多いのは0から2歳の子ども達です。そして徐々に増えてきて、また11歳から18歳が増えています。その内病気としては多いのはBPD (Bronchpulmonary dysplasia) です。それから神経筋疾患です。

具体的に在宅医療の内容を見てみますと、BPDの場合は圧倒的にHOTすなわち在宅酸素療法が多いです。一方神経筋疾患はHMVすなわち在宅人工呼吸法が多いという結果です。日本も恐らくこういう形で在宅医療が進んで行くのではないかと思います。

もう一つ、4歳以上の在宅医療児の就学状況ですけれども、高校以上に行っている子どもが50名位あります。恐らく日本でも、Yちゃんは今度高校というレベルですけれども、高校以上のレベルもだんだん増えてくるのではないかと思います。

そういうことを念頭に、大阪のデータを示します。まず北島先生にも加わってもらっている大阪府医師会勤務医部会に、「小児の在宅医療システム検討委員会」というのを作っていただきました。この委員会は1992年できまして、それからずっと支援構築のための活動を続けています。一番最初にやったのが1993年の調査ですが、どのくらい大阪府で小児の在宅医療がやられているかということで、主に在宅腹膜透析、中心静脈栄養、酸素療法、人工呼吸法、この四つについて統計を取りました。そして1998年にも調査をし、それと比較しました。施設数は、在宅酸素療法が15施設から29施設に、在宅人工呼吸法が8施設から16施設という具合になっています。施設数としては約2倍位まで増加しています。

実際の患者数は在宅酸素療法が2.3倍に、

在宅人工呼吸法は1.6倍位の増加をみています。16例が25例になっています。そんなに極端に増えていませんが、この陰には退院できない子ども達が沢山います。6ヶ月以上長期入院の酸素療法34例、人工呼吸法33例です。大阪府全体では約2倍に在宅医療というのが増えていることがわかると思います。

こういうことを踏まえて、子ども達がだんだん幼稚園とか、学校に行くようになりましたので、主に養護学校の先生たちが作っています「大阪養護教育と医療研究会」の総会で、アンケートを取らせていただきました。どういう子ども達が在宅医療を受けながら、養護学校に来ているかといいますと、経管栄養法、自己導尿法、自己注射法、腹膜灌流法、中心静脈栄養法、そして酸素療法、人工呼吸法も現実に行っているという実態がありました。

次に学校関係者がやっている具体的な医療的ケアの内容ですけれども、鼻腔注入、胃瘻注入、口腔内吸引、気管内吸引、導尿、薬剤吸入、酸素投与と、在宅医療にかかわる基本的なケアというのは、実際に学校の先生たちが大阪ではやっています。一生懸命教育をしようとしても、目の前でゼコゼコと痰を詰まらせていればどうしようもないですから、そのために家族を呼ぶということは余りしないで、大阪の養護学校では今、一つのルールを作り学校の先生たちが実際やってくれています。実際中村先生達のご努力下、神戸市では教育委員会と医療サイドがうまく結び付いて、こういうことができるような体制を作っています。学校の先生たちが我々医療者側にどのような支援希望をもっているのか調査しました。大阪医師会勤務医部会の調査として、調査をやらせていただきました。そこで、どういう支援希望があるかと

ということを見ても、実技の指導、病院実習、研修会、緊急体制の整備、主治医の指導、校医の指導ということがあります。こういうデータをもとに、まず具体的にわかりやすい「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」というのを作りました。これは幸い愛の輪運動基金というところから助成金をいただきましたので、そのお金で作ることができました。具体的な内容は、小児の在宅医療システム検討委員会の歩み、在宅医療と医療的ケア（総論）、在宅医療の実際、医療的ケアの実際、緊急時の対応、Q&A、家族への精神的支援、学校における医療的ケアと法的責任、というような項目で書かせていただきました。実はこういうことがきっかけになりまして、最近大阪府の教育委員会の方から動きが出ました。そして今年度から大阪府教育委員会の中に「医療的ケアのガイドライン検討委員会」という公的委員会ができました。この委員会は、私自身も委員の一人ですが、非常に感銘を受けたのは、養護学校、普通学校の先生とか、専門医師だけでなく看護協会、医師会からも委員が入り、さらに弁護士も入りました。もう一つすごいのは保護者自身も入れて、そして共に検討するという形になりました。しかもインターネットでその検討をオープンにしてやるという形で今動いています。これがいい形で出れば、皆さんのいろんな意見をもらいながらみんなが納得のゆくような医療的ケアのサポート体制ができるのではないかと思います。そして学校の先生たちが安心して「医療的ケア」をやっても良いような支援体制を何とか作りたいと思います。そのため医療者側が何とかサポートできるような体制が作れば良いなと願っています。

もう一つ、これは大阪市の方の動きですが、

私もこの委員として入って検討させていただいたのですけれども、大阪市が今「重症心身障害児の援護施設のあるべき新機能の在り方」委員会ということで、障害施設課が中心になって、こういう検討会を作りました。それは、重症心身障害者とその家族が在宅生活を継続的に送ることができるように支援する。それから在宅生活が困難になった方には、入所することにより、健康管理の行き届いた生活感の溢れた毎日を送ることができるように、生活全般にわたって支援する。それから、支援施設ですべての支援を完結させるのではなく、外部のさまざまな社会資源との連携を図る。そして病気になればまた病院にお願いするという形での支援施設です。そういうことで、あくまで QOL を中心とした生活施設としての支援施設を作ろうということで動き出しました。

その機能の特徴ですけれども、まず第1番目に大規模な短期入所治療を中心とした、在宅生活を支援する機能ということで、在宅生活支援ということに重きを置いています。それから、2番目に地域生活への移行を支援する機能です。3番目として、在宅生活への移行を支援する中間施設としての機能です。これは私自身非常に望んでいるものです。こういう位置付けをしていただいたということです。それから、4番目に重症心身障害者支援に関する研修を行う拠点としての機能、教育機能ですね。こういうことを織り込んでいただいて報告書が出来上がりました。これは議会を通れば実行に移されると思うのですが、各行政が財政難という状況ですから、どうなるかははらしながら見ているのが現状です。

最後ですが帝京大学麻酔科の柳田先生のおっしゃっている「第二医療」というものが、私自身も非常に大切だなと思うようになりま

した。先生はこう言っておられます。

「第一医療は病気自体を完治させるための医療であり、第二医療は治癒しない病気を抱えながらも、人間としての尊厳を失うことなく、より高い生活、ＱＯＬを維持するための医療である。これは終末医療も含まれるが、その意味は生命のあきらめを伴った暗い概念ではなく、むしろ積極的に命ある限り立派に生きるための、明るい医療である。」

ここからは厚生省の先生にしっかり聞いておいていただきたいのですが。

「この医療の確立のためには、第一医療と同じく最新医学の粋を駆使し得る熟達した医師と看護婦の存在が不可欠であり、人的にも予算的にも、膨大な国家的プロジェクトとしての医療である。この第二医療の中ですべての人に共通するもっとも重要な問題である生命の尊厳、延命治療の可否、末期患者の水や栄養補給の適応などの問題も解決される」

このように述べておられます。

以上です。どうもありがとうございました。

多田 どうもありがとうございました。いままでの大変長い経験を積まれた、その成果を踏まえてのご発表だったと思います。いまの船戸先生のお話に直接的なことでご質問があれば、お受けしたいと思いますが、どなたかございませんか。

齋藤（国立小児病院） 学校関係者という言葉が何回か出ましたが、養護教諭でなく普通の先生も入っているのですか。ほとんどが養護教諭ですか。

船戸 いえ養護学校の普通の教師です。

齋藤 養護学校のですか。

船戸 それから養護教諭の先生も入っています。

齋藤 養護学校の先生は普通の先生ではな

いですね。

船戸 普通の先生です。

多田 養護学校の先生というのは普通の先生ですね。

船戸 普通の先生です。

齋藤 それは養護教諭の資格のない人ですか。

船戸 はい。

犬飼（聖霊浜松病院） いまの質問に関連してですが、医療的行為の吸引とか、薬物注入をやるといのは、看護婦の資格を持った養護教員の方ですか。基本的には普通の教育学部からの先生は、そういう医療行為はできないですね。

船戸 それが非常に大きな問題です。ヘルパーさんの問題とも関係するのですが、養護学校の先生たちが医療的ケアの検討会をつくっていて、校長先生の責任の下でいま医療的ケアをやっています。それを大阪府の教育委員会のほうで、何とかバックアップをする体制をつくらうとしています。医師会とか、看護協会とか、そういうのも含めてですね。それから弁護士さんも入っていますので、何とか学校における医療的ケアをオーソライズできるように形でできれば良いと考えています。具体的には研修会の組織をつくるとか、そういう形でいま検討しようとしているところです。

犬飼 ある意味では、一歩先を行っておられるのですね。

船戸 大阪は早いんですね。特に私たちより養護学校の先生たちが現場で子ども達を前にして差し迫った形でやり始めたのですね。現実には神戸市はもうやられていますね。

多田 では、中村先生一言お願いします。

中村 神戸市では数年前から検討会をやりまして、最初は教育委員会は嫌がっておりま

したけれども、そのかわり一般の先生も講習を必ず受けるということ、そして主治医の許可をもらうということで、教育委員会も納得してやっています。いまはまだお母さん方は喜んでおられるのですが、次の時代になると当たり前のことになってきますね。そうなる、大きいミスが起こったときには、補償の問題とか、そういうのが出てくると思うのです。いまはまだ感謝されている時代ですからいいのですが、そのあたりが課題になってくると思います。神戸市は横浜を見習ってやっているのです。横浜のほうが先にやっておられると思います。

多田 実は三科先生の新生児の聴覚障害のほうの会に、文部省の障害担当の方が見えたのです。その方たちは養護学校と、盲学校と、聾学校を管理しておられるのです。その方たちは学校の枠を離れてもっと前のほう、幼児の教育のほうまで出て行ったり、あるいは学校の中で医療的なことをいっしょになって、専門的にかなり知識を持ってやっという意欲が出てきているようなのです。そして、そういう委員会をつくって、中間報告を出しておられるのを私がいただいて読んだのです。そういうことで、いままでの医療と学校教育が近くなっているという感じを持ちました。いまはまだモデル的な地域をつくりながら、いまお話しになったように、各地でやっているようなのですが、その動きを学校全体に広げようというので、文部省もいままでの動きよりもずいぶん変わってきつつあるようです。したがって、各地でこのあたりを大いに促進していただいて、実績をつくっていただくというのが、今後のために非常にいいんじゃないかと思えます。これは就学年齢からはじまるということではなくて、われわれの障害の問題は、もう産ま

れたときから、文部省と厚生省とがいっしょになってやっていたかないと、解決しない問題だと思うのですが、文部省側もそういう問題についてかなり意識を持ちつつあるようです。

ですから母子保健課のほうでも大いにその動きを利用して、今後この問題を検討していただければということで、先生にお願いをしておきたいと思います。よろしく願いをいたします。

それでは続きまして後藤先生、よろしくお願い致します。

在宅医療の現状と問題点

神奈川県立こども医療センター 後藤 彰子

神奈川県の場合は養護学校の医療的ケアは、患者さんの訴えを聞きますと、横浜市だけで実施されていて、それ以外のところは注入一つでもお母さんが学校に行っているわけです。吸引とか、そんな高度なことでもその必要な時間帯にお母さんが学校へ行っていなければならないのです。あと、神奈川県では町田あたりからも患者さんも来ているのですが、それもやはり駄目だと言っています。横浜市の場合はかなり早くから、特にうちの重症心身障害児施設のドクターが横浜市の養護学校の先生を定期的に一度に、10人ぐらいを集めて教育をしています。パンフレットもつくって、熱心にやっております。

横浜市の姿勢だけでなく、校長先生の裁量も大きいと思われま。また神奈川県では、横浜市の10年以上の実績を見ても、まったく応じていません。そういう面の行政の壁が厚いという現状だと思います。最近訪問看

護ステーションなどが導入されて、広く小児にも訪問してくれるようになりましたので、仙台では学校に訪問看護ステーションの看護婦さんが行って医療をしています。施設に行くということは、最近では老人施設などではよく行われているようです。訪問看護ステーションの看護婦さんの訪問（いまのところだと週3回と決められています）という方法もこれからは採用できるのかなと考えます。いまのところ多くの制約がありますし、学校との枠を越えて広げていくことが求められます。

子ども医療センターの在宅の歩みをお示ししたいと思います。

2000年の2月の現在で在宅医療を受けている児を見ますと、ここ5年で非常に増えたのが気管切開の適応児です。それから在宅酸素も53名あり、在宅人工呼吸器はこの時点では10名です。経管栄養はあまり多過ぎて集計できませんでした。経腸栄養のようなものは保険適応があるので、それは医事課でカウントできるのですが、保険適応外の在宅医療の実態は把握できていません。年齢分布もそれぞれですが、在宅酸素とか気管切開児は低年齢に移行しているというのが現状です。

1995年と2000年とで在宅医療の内容を比較すると、自己導尿というのが大きい比率を占めています。対象になる2分脊椎など疾病そのものが治癒しないために患者数として累積するためです。在宅酸素も増加しています。それから気管切開児も増えてきました。在宅酸素に関しては、慢性肺疾患（CLD）児の酸素は遅くとも2、3年もすると取れるので5年間同じ子どもをカウントしていることは少ないと考えられますが、気管切開の患者さんは、数年で閉鎖することも少なく徐々に増加していきます。人工呼吸器が数としては10名です。現在は13例目が準備中です。とに

かく子供さんにとって家族にとって早く自宅に帰してあげたいというのが在宅の意義で当たり前のことなのですが、なかなかとても大変です。人工呼吸器に関しては1人のお子さんを人工呼吸器につなげてお宅に帰すまでというのは、本当に主治医やその周囲の人たちの努力、それから病院全体として管理者の会議を5回ぐらい開いて、それでゴーサインが出るという形で、1例、1例を時間をかけて送り出していきます。退院後のフォローアップのことも含みますからそう簡単に増やすわけにはいきませんし、自宅と病院がコンピュータ回線につながっているというわけでもありません。まずご家族が受け入れるという基盤をつくらなければいけないわけで、いろんな意味で疾病や障害を受け入れていただくということからはじめます。

先ほども言いましたが、こども医療センターで2000年4月現在で酸素療法をしているこどもは53名います。その中で新生児科が13名で、神経内科でフォローされている4名を加えて、1/3ちょっとが新生児科卒業生だということになります。新生児科の例は7割が1～3歳ぐらいで中止できています。在宅酸素療法の患者の基礎疾患はCLDや気管支軟化症という肺と気道の両方がからんだお子さんです。胸郭の先天異常や臍帯ヘルニア、肺低形成などの例は、酸素も、気管切開も、人工呼吸器も必要になります。在宅酸素を行う患者さんで最も気をつけなければならないのが右心不全の状態です。外来受診時一見酸素化がサチュレーションモニター上で良くても、右心不全がなかなか取れない、右心不全が酸素で急速に改善しない、慢性の右心不全に移行しているという症例はあまり急いで離脱できない。ですから、肺高血圧の存在と進行を心機能からしっかり評価した上で離脱するこ

とがいちばん大事な点だと思います。

当院の場合、抜管することが主訴で転院した児や、気管切開を目的として転院してきたが多く含まれます。最近では他の病院で気管切開を受けて外来でのみフォローという児もいます。従って非常に気管切開の児が増えました。NICU 入院児の気管切開児は 15 名ですが、このこどもたちの特徴は他科の気切児、人工呼吸器もそうなのですが、知能のいい子が多いということだと思います。これらのこどもたちを早く家に帰してあげたい。もちろん重度の子も早くお家に帰してあげるのは、それに越したことはないのですが、やはり知能のいい子は早く家族や地域に接しさせてあげたい、早く地域の集団に行かせてあげたいというような思いがあります。そういうあたりでNICUの子たちの気管切開の適応を早くして、早くお家に帰すというのが最近のやり方なのです。3、4年ぐらい前までは、現在小学校の1~2年生ぐらいになっている気切の子ですが、3歳ぐらいで気切の開始が遅かったのですが、最近では早くて2か月という例もあります。気切により気道を休めて悪循環をたちます。1才をすぎると、気切しながらいろんな非音声言語訓練を開始して、カニューレを抜去していき、年齢相応の音声が出てきています。しかし、あるときはカニューレが事故的に閉塞して、せっかく順調に発育していたのに重度の障害児になった例もあります。常にこういうリスクを考慮していく必要があります。

15例のうち、Scimitar 症候群の児は、6歳で、この子はもうすぐ人工換気が取れる予定です。胸郭低形成の4才の児はもう少しです。この二人とも知能は保たれています。NICU出身者は、酸素と同様、気切も人工呼吸器の児も知能的には保たれている子というのが

特徴だと思います。ですから言語聴覚士の対応によって、言葉訓練の開始とかもとても大事な要素です。

人工呼吸管理療法者というのが今年の12月現在で12例います。少しずつ増減があり、11例前後がいつもコンスタントです。在宅や緊急入院、家族の休養などいろいろと保障しなければならないので、これからこの11例が20例に増加などはいまのキャパシティではもちろんできないことです。現在の開始年齢は3歳ぐらいです。いま埼玉から国立小児病院経由で入院した例が、2歳7か月で、その方が導入すれば、いちばん早い導入ということになると思います。3歳ぐらいが在宅人工呼吸器可能開始年齢というように思っています。呼吸器継続は1か月から8年です。8年間ずっと呼吸器を装着しているお子さんが、うちでいちばん長いオンディーヌ症候群のお子さんです。

次に在宅人工呼吸器の経済効果というのを見てみました。先程船戸先生のお話があったのですが、ぜんぜん保険対応にならない時代、いまの小学校の3年生がそういう時代ですが、最近では保険医療が大幅に適応されました。従って病院側の収支は黒字にできています。当院の11例に関しては、主治医が様々です。従ってきちんと病院としてやり方を統一していかないと、無駄に診療材料を使ったりすることにもなります。呼吸器の選択に関しては麻酔科医がきちんとコンサルタントとして付いてくれています。

在宅医療は人工呼吸管理が最たるものだと思いますが、その場合病院が最終的に責任を取る、それは主治医個人ではないのだということを確認していかないといけないと思います。人工呼吸管理に関しては病院のシステムとして対応する必要があります。それから救

急対応がもちろんいる。それから在宅医療外来の設置も必要です。こども医療センターには、在宅医療外来というのはないのですが、一応4月から開始する予定です。在宅酸素、気切、人工呼吸器などについて全部そこで対応できるとは言えないのですけれども、定期的な肺機能のチェックとか、人工呼吸器のチェックとか、そういうあたりを麻酔科と連携を取りながら、相談役も兼ねた外来を設置しようかと思っています。これは定期的な状態の評価、入院検査というようなこと、それから麻酔科とのこと、それから医療品、診療材料の問題、それから訪問看護ステーションの利用、療育の問題、幼稚園、保育園、学校の問題もあるし本当に大変です。

こういう子たちが増えてそれを社会につなげていこうとするには、保育園、幼稚園、学校というあたりに十分ご理解をいただかないと難しいと思います。保険的なものはかなり保護してもらえようになったのですが、家族の負担は経済的にも大きく、実際にはなかなか簡単にはいきません。それから酸素や人工呼吸器はいいのですが、気切の場合は何の保険的な適応がないというのが現状なのです。酸素を使っていればいい、気切をして呼吸器を使っていればいいのですけれども、気切だけですと、通常健康保険適応です。心身障害の呼吸器の障害手帳というのがあるので、肺は悪くなくて気道だけのお子さんでも、その1級、3級の障害の申請をするのですが、増えてくると市町村からの問い合わせが来るようになってきました。

先日、在宅人工呼吸器を受け持っている主治医たちが集まって、いまの問題点を挙げてみました。まず、人工呼吸器の家族に対しての定期的な、もっとレスパイトが保障されないと困るのではないかということです。それ

から在宅人工呼吸器が普及した裏には、パピーツのような極めてハンディな軽い呼吸器が導入されたということがあると思いますが、一般に主治医はレスピレーターの専門家ではないので古い呼吸器をそのまま使っていることが多いのです。新しい呼吸器に変えるとか、成長に伴って呼吸器を調整するとか、そういうこともしていかなければならないのです。それから、診療材料についても、沢山使っている主治医と、最低限使っている主治医とがあるわけで、このあたりが病院の経済効果にかかわってきます。診療材料は最初のころは消毒して使っていましたが、なるべくディスポ製品を使うとか。

それから年長児になると、いろんなサポートがいるということです。オンデイヌ症候群の小学校3年生のお子さんの作文を最近読ませていただいたのですが、夜しか呼吸器は付けてないのですが、気切をして学校に行く友達からとてもきたないとか、いろんなことを言われてさみしい思いをしたことを書いています。そういいったところの悩みをどうやってサポートしてあげるのか。こどもたちの年齢が大きくなればなるほど、そういう問題がどんどん上がってくるのだと思います。

こども医療センターの現状ということでお話ししましたが、以上です。

多田 ありがとうございます。最初にちょっと一つだけ先生に教えていただきたいのですが、経済効率を計算されていましたが、あれは保険収入なり何なりの収入と経費ということですね。

後藤 そうです。

多田 そうすると入院していたらどうなるかとか、家庭の負担とか、そういうものを加算した上での経済効率というのは出ますか。

後藤 家庭の負担をどういうふうにかウン
トするのかというのが難しいのですけれど。

多田 これを保険をもうちょっと上げると
か何とかというのには、ある程度使えるかも
しれないのですけれども、在宅の効率みたい
なことになってくると、入院費に比べてどう
なのかとか、そういう問題も入ってくるかも
しれないと思ったものですから、ちょっとそ
こをお聞きしたのです。

後藤 取り混ぜて人工呼吸器として 11 名
並べたのですが、その重症度や内容はそれぞ
れさまざまなのです。導入時期で年齢の低い
子どもたちには診療材料もどんどん変わって
いきますし、いろんな意味でお金もかかるの
ですが、安定期になるとお母さんもそんなに
集中しなくていいですし、診療材料をどんど
ん取り替えることもなくなりますので家族の
負担分も少なくなってきました。

多田 というのは、先ほども武田先生から
もお話があったのですが、これで家族の方が
歩ちゃんのお父さんみたいに全部付いてい
かなければいけないということになると、お父
さんの収入とか生活費あるいはサポートす
る金に入れなければいけないかもしれないで
すね。在宅のほうが高いのだったら、そのく
らい病院に出してもいいじゃないかという話
にも使えるかもしれないし、逆に在宅をサポ
ートすれば、そっちのほうが安いのだったら、
大いにサポートしてくれという話にも、使え
るかもしれないという気がしたものです
から。その点も我々として検討しなければな
らないと思います。

後藤 いろんな整理の仕方がありますが、
やっぱり病院全体として考えていかないと主
治医まかせではできないと思います。

多田 もちろんそうだと思うのですけれど
も、社会全体がこれをどう考えるかというこ

との資料は提供して行く必要があります、先ほ
どのエビデンスを出していかないといけないと
思うのです。

後藤 導入時には訪問看護ステーションの
看護婦さんがほとんど付いています。週 3 回
で、1 回 1 時間半限度で付いています。最近
はうちの病院でも、訪問看護ステーションの
小児専門看護婦の看護教育という面にも協力
し、訪問看護ステーションの看護婦のいろん
なキャリア・アップ、教育にも関与するよう
になってきました。

中村 このようなケースの場合、医療費も
さることながら、在宅に切り換えることによ
って、ご家族がその子に対して負担しなけれ
ばいけない費用、あるいはそれ以外の部分で
福祉から支払われるお金とか、そういった計
算はどういうふうになりますか。

後藤 いま申し上げたように、人工呼吸器
は割り合い保護されているのです。この 11
例も重度の症例は、それなりの保障は身障 1
級は取れます。呼吸器とか酸素とか、いろん
な形で取れるのですが、気切の児が本当に何
にも保障がないのです。それは保険医療だけ
でカバーしてる。もちろん 3 歳以下ですと、
乳幼児医療で無料というのがありますが、い
まどんどん増えている気切の子の対応をどう
したらいいかというのが医療的な面ではいち
ばん困っています。

中村 医療費以外の負担というのは、計算
上はなかなか出てこないですか。

多田 船戸先生何かコメントがありません
か。

船戸 参考になるかどうかわからないです
けれども、私の在宅人工換気療法の文献の 142
頁の、「在宅人工呼吸管理開始前後の経費の比
較」というところで、7 万から 10 万という
形で患者さん別にご家族が出した経費が出て

います。家に帰って来てからの経費ですね。これは電気代とかミルク代とか全部含まれていると思います。それから材料費は病院によっては支払いをしなければならぬし病院で全部くれるというところもありますが、そのあたりの費用も換算していると思います。

中村 7万から10万負担増になるということですね。

船戸 そうです。

中村 どの方もこの程度はやむを得ないということですね。

船戸 そこには3人しか出ておりませんが、一応出していただいたのはそのくらいということですね。

多田 この読み方をちょっと教えていただきたいのですが、入院1か月の症例1だとすると、医療費は入院のときは103万ですね。

船戸 これは医療費の改正によって、だんだん値段が安くなっていったのです。

多田 103万だけど、在宅では親は1万ですね。これは通院のときだけということですかね。

船戸 それは、親の分は自費分です。そして入院1か月は保険分です。

多田 それからその他の経費というのはそこにあるくらいかかって、在宅では合計として親は10万ぐらい払えばいい。入院中の合計は保険で107万だったけれど、親の負担はそのうちのごく一部だったということですね。

船戸 4万ぐらいでしょうか。

多田 後藤先生何かコメントがありますか。

後藤 一応保険管理料と機器加算というものも年々変わってきています。最初の導入のころはほとんどそんな加算はなかったのです。それでスタートしていたのですが、だんだんと病院がやってプラスになってきたというのが現状だと思います。

多田 ですから、気切に対してとか、いろんな問題がこれから出てくるのだらうと思います。

船戸 保険のことが出ましたのでぜひお願いをしたいのですが、パルスオキシメーターなどのモニターがいま保険では駄目なのです。これは必ずいるものなので、患者さんが買いか病院が無理して貸し出すかという形になるので、これは必要なものとしてぜひ挙げていただきたいと思います。

多田 そういう声が上がっていけば、先ほどの中村先生の話じゃないですけども、それも入れていただけるのでしょうか、あまり声が上がってないといけないのだと思います。

それでは、いまの経済のことを離れて、ディスプレイに入っていきたいと思います。いまの話をうかがっていると、在宅というのに二つがあるような気がいたします。一つは、酸素とか、経管栄養の問題とか、透析なども入るかもしれませんが、そういう子供で親がある程度やらなければいけないかもしれないけれど、ある程度頑張ってやっていくと今度は学校に入るということで、社会のサポート、保育園、幼稚園、学校という問題が出てくるわけです。そちらに関しては、先ほどある程度ディスプレイがあったと思います。もう一つは気切と人工換気の問題ですが、これは少し違うような気がするのです。その二つを分けたほうがいいと思います。そこで、今回は人工呼吸器や気管切開のほうを主にしたいと思いますが、前半の部分でどなたかにコメントがあれば、おうかがいしたいと思います。

それでは、気切をするか人工呼吸のままかは別として、いまいっばん困っているのは武田先生がお示しになったように、一つは元気が良くて知能もある程度いいのだけれど、人