

工呼吸器の問題でNICUなり小児病棟から出られないという人と、もう一つは低酸素性の障害があるために家に帰ってもなかなか難しいために病院にいるというのが、病院の中ではかなり大きな問題になっていると思うのです。そのあたりを分けて、先ほどの歩ちゃんみたいに自宅に帰えることのメリットを十分に享受できるような方がどうしても中心になるのかどうなんでしょうか。

後藤 HIEなんかの重度の障害のお子さんというのは、家族がそのお子さんに対してどのように考えているか次第なのです。知恵がある程度あるお子さんとか小さいお子さんとかは、こちらから家族へのアプローチも割り合い楽なんです。とにかく早くお家に早く帰って、知恵が遅れないようにということで、神経・筋疾患などは病状が進行しますので、ご家族が今のうちに早く子供さんとの時を過ごしたいという形になります。重度のお子さんというのはボランティアなどを含めてご家族の負担がとても大きいと思います。先も読めないし、地域の保育園とか小学校もまったく視野に入らないということで、重心レベルのお子さんは限られたお子さんしか適応がないと思います。われわれもどちらかという知恵のいい子を積極的に帰してあげたいという感じですね。

船戸 小児の慢性呼吸器病棟の子供さんはほとんど動けない子供さんなのですが、一応いまの段階では手術とか過剰な医療はしないという形で診させていただいています。あの病棟はやっぱり一種の生活空間なのです。ですから、それをサポートするような施設ということですね。

亡くなった子のほとんどは緩和的ケアということで、これ以上あまり過剰な医療はしないという形で診ていました。それはご家族と

の話し合いの中で決定して、まず。

いままでのように第一医療で何でもかんでもやったらいいというのではなくて、その子に適した優しい医療、もっと人間的な医療というのですかね。家族との時間を大切にするとか、そういう医療をもっと考えてもいいのじゃないかということをお考えされます。

多田 それではこの問題についていろいろご意見があると思うのですが、いかがでしょうか。

亀山（倉敷中央病院） 緊急時の対応ですが、うちのところにも何人かいるのですけれど、状態が悪くなったときの、受け入れ体制ですね。だいたいレスピレーターとかは詰まっています、NICUに入れるかということ、そういう大きい子はいれない。ですから、小児科病棟で診ているのです。しかし、ほとんどそういうところが埋まってしまっているときにどのように対応していったらいいのかが問題になるのですが。

船戸 それは大きな問題で、実は大阪医師会の救命部会のアンケート調査のときに、それも入れさせていただいたのです。そうすると、一時的だったら預かってもいいというところは結構あるのです。でも長くなるのは困るということですね。空いたらそちらにまた移っていただけるのだったらいいけるのです。ですから、そういうシステム的なものも必要かもしれません。また重要だと思いますね。

犬飼（聖霊浜松病院） 船戸先生におうかがいしますが、基本的には先生方としては在宅で診てあげたいという患者さんが chronic ICU に入っている場合はやはりご家族の経済的、精神的、肉体的な諸々が許さないために入っているということがいちばん大きいのでしょうか。

船戸　そうです。それとあまりにもいまのシステムがブアですね。在宅をしようというモチベーションを与えるようなシステムが何にもない。ゼロです。そこでやるというのはよっぽど子供のことを思わないとやれないと思いますね。短くてもいいから少しでも家族といっしょに過ごしたいというモチベーションしかないですから、いまのところは。帰ったら 1 人で 24 時間自分が見なければならぬのですから。フランスのようにシステムがちゃんとできていれば、在宅に行く患者さんは増えると思います。

多田　犬飼先生のご意見はいかがですか。

犬飼　私どものほうは幸か不幸かご家族に押しつけているのかどうかかわからないのですが、結構皆さん在宅のほうに行かれるのです。たしかに訪問看護とか、われわれの病院にある資源は最大限には使っているのですが、だいたい皆さんお家のほうに帰って行かれます。キャパがないとは言いながらも、いまは緊急なときはとにかく小児科病棟に押し込んでしまう。われわれがもう最後なんだというふうなことでやっていて、一応紆余曲折はあっても、早い時期に在宅のほうに行くということなのです。細かいところまで私はタッチしていませんが、どのあたりで皆さんお家に帰っていただけるのかなという話なのです。

多田　ほかの先生方からもご意見をぜひいただきたいのですが、後藤先生や船戸先生がおっしゃっていたように知的にはいいから、病院に置いておくのは可哀相だからという面はこれはサポートのシステムがあればどんどんサポートして家庭へ帰してあげたい気がするのです。家族の方も形を整えば受け入れたいというお気持ちをお持ちだろうと思うのです。

その 1 群と、家庭に帰ってももちろんその

メリットはあるのでしようけれども、家族の負担ばかり大きくなってしまおうという場合とがあると思うのです。その場合医療機関としては、医療機関に置くよりも家庭に帰したほうが、ベッドが空けられるしということで、空けてもらうという部分があるわけですが、この二つは分けて考えないといけないと思うのです。

そこで私の質問したかったのは、家族の申し出なのか、われわれの事情なのかという部分が、ある程度出てきてしまう面もあるのではないかということです。いま後藤先生がおっしゃったように、家族がぜひともこの子を連れて帰りたい、病院に置いておいたらやがて具合が悪くなるので、早く家に 1 回連れて帰りたいというのは当然あると思うのですが、それに対しては在宅ができるようなサポートシステムを今後要求をして、いろいろ整備をしていただくということがあると思うのです。

一方、家族の方に明らかに負担になってしまうような場合がある。そういうような子供たちをわれわれNICUではどうしていきべきなのか。それに対してはクローニックICUみたいなものをつくるのか、重心にそういうのをつくってもらうのか。そういう人たちも将来在宅を考えてもいいのかもしれないけれど、それは家族に負担をかけないほうがいいのではないかという気もするのです。

いまは一律に在宅というような問題になって、そのためには気管切開をしたほうがいいから、気管切開しようという話になる面もあるような気がするのですが。船戸先生はいかがですか。

船戸　ばくばくの会のメンバーの中には、病院は在宅に決まっているから、無理矢理出されるという印象を受けて帰られた方もおられます。そこらあたりは非常に難しくて家族

から積極的に言うほうが少ないと思います。どちらかという主治医の熱意ですね。そのあたりの非常に微妙なバランスの中で在宅ということになる。しかし、明らかに在宅をした場合、家族に負担がかかる状況が非常に多いですから、あんまり大きな声で言うのは非常に難しいという現状があると思います。

在宅に行ったほうがこんなにいいことがある。夜も看護婦さんは来てくれるし、疲れたら預かってもらえますよ。そして子供のQOLも高められるし、子供の成長も上がるよというようなもっと勧められる材料があれば、われわれも自信を持って在宅を勧められると思うのですが、いまの状況ではリスクのほうが高いんじゃないかというヘジテーションがあるんじゃないでしょうかね。

後藤 病院の住環境もあると思うのです。当院は古くて狭くて大勢押し込められて、そこへお母さんが通ってくるのが耐えられなくなるというのも一つだろうと思うのです。

多田 そうすると自宅のほうに連れて帰りたくなってくれる、と。

後藤 自宅に呼吸器のついた重度の子を連れて帰るといふことになると、お家を直したり多大な投資をご家族はしていらっしゃるかもしれません。それは高層住宅ではなかなかできないませんし。

でも、多大なそういう努力をされて、重度の子を引き取ったことで満足感があるのです。重度の子なりに反応があります。親がかかわると、病院で看護婦さんがやるのと、看護婦さんは頑張っってやってくださいますけれども、やはり違うのです。それでささやかないろんな反応は喜びとして受け取っていただいているみたいです。

基本的には、重度のお子さんの場合は親御さんの熱意ですね。病院が無理矢理というこ

とはなかなかできないものがあると思います。

北島（大阪府立母子） お二人にお聞きしたいのですが、ショート・ステイですが、それは病院でできるのか、あるいはその地域でどこかやれるところがあるのか。われわれの病院ではじめて1例だけ、在宅人工換気をはじめている神経科の筋疾患の子がいるのです。やはり1か月に2、3日は病院で預からないと続けられないということで実際にそれをやっているのです。そういうことが可能でないと、長期的には無理じゃないかなと思うのです。訪問看護ももちろんですけども。

多田 堀内先生、続けてお願いします。

堀内（聖マリアンナ医大） システムとして考えて場合、クローニックICUから在宅に持って行く場合というのがもちろんありますね。このクローニックICUの問題というのは直ぐいっぱいになってしまっって動かないということです。そうするとその次には中間施設ですね。そこで中間施設との連携をどうやって取るか。本当の意味の超重症児というのは、今回の調査でもだいたい地域でどのくらい生ずるのだというのがわかっているわけですね。そういう意味での本質的なバックアップ体制とそれから連携があっってはじめてクローニックICUから在宅へ持って行ける。もちろん中間施設でやる在宅もあると思います。それを考えないと病院の中だけではどうも解決できないんじゃないのかなというのが実感なのです。特に総合病院だと子供の在宅ケアというのは非常に難しい。特に人工換気をやるときにはなかなかうまくいかないことが多い。船戸先生のところは総合病院なのですがあんなにうまくやるにはどうすればいいのかと思うぐらいなのです。

そこで、ある特定の地域でどのぐらいのもの

のが必要なのか。そして重心の部分は、いま福祉ですからなかなかやってくれないのですが、やはり重心の部分でやる。あるいは絶対帰れない子供たちを最終的にたとえ重心に入ったとしても、親のほうが訪問しても、いいケアというのを受けれるわけです。そのへんも含めて考えないとこの問題はどうしても解決できないんじゃないかというのが、僕の印象なのですが。

多田 ありがとうございます。時間がなくなってきましたけれども、この研究班のフォーラムの一応記録を取って、おそらく中村先生の研究班の報告書に載せていただきたいと思いますし、各方面に場合によっては見ていただく必要があると思うので、ディスカッションはもう時間がなくなりましたので、これだけはぜひとも言って記録に残しておいてもらいたいというご意見があれば、いま堀内先生がおっしゃったように、ご意見をいただきたいと思うのですが。

仁志田（東京女子医大） 老人の場合は老人介護保険で介護認定を受けて、必要な介護度何点とかという点数をもらって、介護を受けているわけですが、医療的介護が必要な子供にはまったくそういうサポートのシステムがない。そこで、福祉のほうか何かで、子供にもああいふ介護のシステムを導入していただくと、在宅の場合訪問看護ステーションだけでなく、もっと家族へのサポートとか、そういうものが得られるような方向に行くのではないかと思うので、そういう方向をぜひ厚生省で検討していただきたいと思います。

田村（長野県立こども病院） いまの仁志田先生のお話にも関連するのですが、訪問看護ステーションの訪問看護料が小児の場合と老人でまったく違いますね。介護保険が入っているの、いま具体的にどうなった

のかわからないのですが、介護保険導入前の時点では、老人の場合週に3回ぐらい訪問してもらって、それで500円とか600円とか、そういうお金ですんでいて、子供の場合には1回で何千円もかかるわけです。

多田 それは家族の負担という意味ですね。

田村 そうです。

多田 たしか給付されるほうも結構老人のほうが額が多くて、子供はあまりもらえないのです。そういうことが実際にはあるようですね。本当は逆なのですが。

田村 そのあたりもきちんとしていただきたいのです。それともう一つは、訪問看護ステーションの看護婦が、老人には慣れているのだけれど、赤ちゃんには慣れてないということなので、看護婦のトレーニングのほうも考えていただいて小児、新生児の専門のスタッフと言いますか、そういうものをカバーできるような看護婦を訪問看護ステーションに配置するようにいろいろ考えていただければと思います。

大木（聖霊浜松病院） 先ほど自宅の改造の話が出たのですが、それ以外にも、車の購入と車の改造だとか、それからキャリヤーですね、ストレッチャーとか、車椅子とか、いまそちらのほうで家族の持ち出しになっていて、税金で控除を取る以外に特に何にもない。そこがネックで踏み込めないというようなケースもあるものですから、そちらのほうに対しても、何かサポートをぜひと思います。

後藤 北島先生がショート・ステイとおっしゃったのですけれど、ショート・ステイを児に病名をつけて、母の休養入院をさせておます。そこで重心の施設も含めて、福祉の施設でそういう形で、重度な子をショート・ステイさせる。年寄りがショート・ステイという形で何日か利用をさせていただいておりま

すね。そういう形を導入して、レスパイトということでやっていかないと、たぶんご家族はなかなかやっていけないと思います。それは1か月に1回が適当かどうかわかりませんが、けれどもそれが原則だと思います。

多田 医療と福祉と保険というのが連携するという話になってきていますが、21世紀はたしかにそうだと思います。先ほど後藤先生のところでも専門の外来ができるというお話がありましたし、また船戸先生からは中間施設をつくっていくべきだというお話がありました。この部分を整備しないで、在宅に持って行くということは非常に難しい。また在宅にするのに対しては、いまいろいろご意見をいただいたようなサポート制度がないと家族の負担だけでは解決できる問題ではないわけです。

最初に森岡先生がおっしゃったように、すこやか親子21というのは、そういう障害があってもクオリティの高い生活を目指していること、厚生省も考えてくださっている新しいプランでございますので、それに合わせてそういう整備をぜひしていただきたいということを一応このフォーラムの結論にさせていただきたいと思います。

では森岡先生に一言コメントをいただき、最後に中村先生からご挨拶をいただいて終わりにしたいと思います。

森岡 本日は貴重なご意見、ご提言をありがとうございました。私も小児科なのでいろいろ考えるとところがあります。すこやか親子21で在宅医療を推進すると書いているのですが、いろいろな問題があると思います。しかし、患者さんやその家族の皆さんの選択肢を増やすという意味では意義のあることで推進していきたいと思っています。

診療報酬は保険局で、小児救急については

健康政策局が所管しているわけですが、小児および周産期医療の主な取りまとめ担当は児童家庭局であります。今後は本日発表された研究報告、議論を踏まえまして、厚生行政全般の中で小児医療に対しての整備が主要な課題として取り上げられるように努力してまいりたいと思います。

本日は本当にありがとうございました。今後ともよろしく願いいたします。(拍手)

中村 森岡先生どうもありがとうございました。

フォーラムの最後にいろいろと提言事項のご発言をいただきまして、ぜひともまとめて報告していきたいと思っています。長期入院の問題も、在宅医療へと話は発展していますけれども、サポート体制がまだまだです。私たちもこういうディスカッションを、これまで十分していませんでした。今日いろいろご意見をいただきまして、今後のわれわれの活動を進めて行く上におきまして、有効なものになると思います。

こういう活動はNICUの中だけではなく、これから退院後の問題も大きくなってくると思いますので、今後もこういう研究を続けることができればと思っております。

3年間本当にいろいろお世話になりましたが、またよろしく願いいたします。今日はありがとうございました。

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中村 肇	新生児医療体制	小川雄之亮多田 裕、中村肇、仁志田博司	新生児学	メディカ出版	大阪	2000	28-33
多田 裕	新生児医療体制	小川雄之亮多田 裕、中村肇、仁志田博司	新生児学	メディカ出版	大阪	2000	34-44
三科 潤	3～4 か月児のフォローアップ	前川喜平、山口規容子	育児支援とフォローアップ	金原出版	東京	1999	27-30
三科 潤	新生児の予後の追跡	多田 裕	新生児ケアの実際	診断と治療社	東京	2000	270-283
三科 潤	新生児の予後	小川雄之亮多田 裕、中村肇、仁志田博司	新生児学	メディカ出版	大阪	2000	833-851
三科 潤	ハイリスク新生児のフォローアップ	武谷雄二、池ノ上克	新女性医学大系	中山書店	東京	2000	435-444

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
中村 肇	動作性 IQ が言語性 IQ より低値の痙直型 両麻痺児における脳白質容量比.日児誌	日本小児科学会雑誌	103	1120 - 23	1999
中村 肇	超低出生体重児の予後に関する全国統計	周産期医学	29	903 - 7	1999
中村 肇	周産期医療体制	小児科診療	62	1591-7	1999
中村 肇	超低出生体重児の 6 歳時予後に関する全 国調査成績	日本小児科学会雑誌	103	998-1006	1999
中村 肇	インターネットによる周産期医療情報ネ ットワーク	小児科診療	62	1591-1597	1999
中村 肇	精神発達の特徴 WISC-R 検査及び Frostig 検査からの検討	小児の精神と神経	40	171-179	2000
中村 肇	超低出生体重児の予後からみ 21 世紀の課 題	日本未熟児新生児学 会誌	13	7 - 13	2001
大野 勉	新生児低酸素性虚血性脳症のリスクマネ ージメント	周産期医学	28	1151-1155	1998
大野 勉	新生児医療とバックトランスファー	Neonatal Care	11	9	1998
大野 勉	多胎妊娠の予防と周産期管理-新生児管理 と現状-	日産婦雑誌	51	243-246	1999
大野 勉	超低出生体重児の搬送	周産期医学	29	1284-1288	1999
大野 勉	新生児脳障害	周産期医学	30	1698-1702	2000
三科 潤	低出生体重児の長期予後と問題点	周産期医学	30	1363-1366	2000
三科 潤	極低出生体重児の長期予後	小児科診療	43	1096-1103	1998
三科 潤	フォローアップ情報のコンピュータ処理	日本小児科学会雑誌	102	2-5	1998
三科 潤	ハイリスク児の長期予後	周産期医学	28	909-917	1998
三科 潤	超低出生体重児とその長期予後	小児科診療	62	1934-1943	1999
三科 潤	多胎児の予後	日本医師会雑誌	122	1347-1350	1999
三科 潤	超低出生体重児のフォローアップ	周産期医学	29	873-876	1999
三科 潤	ハイリスク児フォローアップ研究会健診 プロトコール	周産期医学	29	1003-1010	1999
多田 裕	周産期医療の経済効率はどこまで改善さ れるか	周産期医学	28(1)	75-79	1998
多田 裕	新生児期の保健指導	周産期医学	30(1)	35-38	2000
多田 裕	これからの新生児医療と小児救急医療	小児科臨床	53(7)	6-10	2000

学会発表

- 1) 上谷良行、他:超低出生体重児3歳時および6歳時予後の全国集計結果 周産期学シンポジウム 1999年11月22、23日 東京
- 2) Uetani,Y et al : Japanese Nationwide Study of 3-Year-Old Prognosis of Extremely Low Birth Weight Infants. 11th Congress of the Asia and Oceania Perinatal Societies Oct 2-6, Manila Philippines
- 3) Uetani,Y et al : Japanese Nationwide Study of 9-Year-Old Prognosis of Extremely Low Birth Weight Infants. 11th Congress of the Asia and Oceania Perinatal Societies Oct 2-6, Manila Philippines
- 4) 中村 肇:超低出生体重児の予後からみた21世紀の課題 第45回日本未熟児新生児学会 2000年11月1-3日 新潟
- 5) 山縣然太朗:本邦における低出生体重児長期入院の実態 第45回日本未熟児新生児学会 2000年11月1-3日 新潟
- 6) 上谷良行、他:1995年出生低出生体重児3歳時予後の全国集計結果 第103回日本小児科学会学術集会 2000年4月14、15、16日 和歌山
- 7) 大野 勉、他:全国周産期・新生児医療施設の実態調査 第2報:医療施設の人員と運営状況について 第103回日本小児科学会学術集会 2000年4月14、15、16日 和歌山
- 8) 上谷良行:1990年出生児の小学3年全国調査の結果から見た超低出生体重児の就学後の問題点 第5回ハイリスク児フォローアップ研究会 2000年4月23日 神戸
- 9) 大野 勉、他:周産期医療体制に関する研究 第1報:全国周産期・新生児医療施設の実態調査、特に施設整備を中心に 第44回日本未熟児新生児学会 1999年11月18、19、20日 岡山
- 10) 芳本誠司、他:極低出生体重児における修正1歳6カ月時予後と周産期因子の関係について—新生児入院基本情報データベースの活用— 第102回日本小児科学会学術集会 1999年4月23-25日 東京
- 11) 奥谷貴弘、他:超低出生体重児6歳時予後と身体発育—超低出生体重児6歳時予後の全国調査より— 第102回日本小児科学会学術集会 1999年4月23-25日 東京
- 12) Nakamura H : Outcome of extremely low birth weight infants. South East Asia Symposium on Neonatology March 1-2, 1999 Yogyakarta, Indonesia