

- (6) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該児をフォローアップして在宅支援することは可能ですか？」との質問に対して。

可が 72 (41%)、条件付き可が 89 (50%) であった。

- (7) 「上記に必要な条件は何ですか？(複数回答可)」との質問に対して。

「自施設で生まれた児」(44)、「自施設でフォローされている児」(45)、「他の施設が空いていない」(24)、「呼吸器不要」(17)、「気管切開」(13)、「看護師の増員」(27)、「医師の増員」(17)、「レスパイトが保険診療の点数として認可される」(17)、「訪問看護システムの確立」(3) など。

| フォローアップに必要な条件 | 病院数 | %   |
|---------------|-----|-----|
| 自施設フォローの児     | 45  | 25% |
| 他が空いていない      | 24  | 14% |
| 看護師の増員        | 27  | 15% |
| レスパイトの保険点数化   | 17  | 10% |
| 呼吸器不要         | 17  | 10% |
| 医師の増員         | 17  | 10% |
| 気管切開          | 13  | 7%  |

- (8) 追記

アンケートの自由記載欄には、下記のような内容がしばしば認められた。NICU 出身の慢性呼吸管理児をケアする上で、考慮すべき点と考えられる。

- ① 小児科病棟は感染症を主とする急性期疾患を扱う病棟であるため、易感染性のある児は感染症をもらうリスクがある。
- ② 看護師が慢性呼吸管理児のケアに慣れていないため、看護師に専門のトレーニングを要する。
- ③ NICU で手厚い看護を受けることに慣れていた家族にとって、新しい病棟に移っていきなり付き添いケアを求められ、予期せぬ負担が増える。そこに加え、看護師数が減り、面識のない看護師ばかりとなり、さらに看護師から満足のいく指導やケアが得られなかった場合に、家族から不平が生じやすい。
- ④ 訪問看護など安心できる在宅ケアシステムが確保されていないと、退院させる目途が立てられない。
- ⑤ 医師も看護師も機器も、余裕がない。
- ⑥ 重症心身障害児施設を拡充させる以外に根本的な解決策はない。

## D 考察

NICU で慢性的に呼吸管理を要する児を、一般の小児科病棟で受け入れ、在宅医療を準備して退院させるためには、小児科病棟の医師、看護師がともに多大な負担を負う必要がある。それを実現させるための条件として、アンケート調査の結果から下記のようにまとめることができる。

- ① 家族が付き添うことを前提とした入院であること。
- ② 小児科病棟でケアするための看護配置は、重症児 2:看護師 1 の比率が必要である。
- ③ 医師数は 4 人増を必要とする。
- ④ 長期で見通しの立たない入院を避けるため、入院期間は 1.4 ヶ月以内に限定しなければならない。
- ⑤ 入院基本料としては、1 患者 1 日あたり 6300 点が加算されないと、採算が見合う事業とは見做されない。
- ⑥ 急性増悪期にいつでも患者を引き取れるわけではなく、そのときにベッドが空いていることが最も考慮されるべき条件である。
- ⑦ 小児科病棟で感染症をもらうリスクをできるだけ回避しなければならない。
- ⑧ 看護師に専門のトレーニングを施行する。
- ⑨ 家族から不平が生じやすいため、家族の理解と協力を得るための NICU 入院時からの説明方法を開発しなければならない。
- ⑩ 訪問看護など安心できる在宅医療ケアシステムを確保することが必要である。

## E 結論

NICU 出身の慢性呼吸管理児を在宅医療目的に中核病院の小児科病棟で入院させるにあたっては、さまざまな困難が生じることが予測

される。それらを解決するためには、中核病院小児科病棟において、

- ① 十分な人員と診療報酬を配置し、
- ② 感染暴露に対する対策を講じ、
- ③ 家族の付き添いを前提とし、
- ④ 医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、
- ⑤ 家族の理解と協力を得るための説明方法を開発し、
- ⑥ 在宅医療ケアシステムを地域の中に確立する、

といった準備が必要であると考えられた。

平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

#### 分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」  
在宅医療に移行可能と考えられる慢性呼吸管理児のNICUからの移行の阻害要因に  
関するアンケート調査

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 滝 敦子 川口市立医療センター

#### 研究要旨

本研究では、全国の新生児医療施設に長期入院し、NICU から在宅医療に移行可能と考えられる人工換気症例における阻害要因を明らかにすることを目的として、新生児医療施設責任者および患者保護者に対してアンケート調査を行った。新生児医療施設へのアンケート調査の内容は、呼吸管理を必要とする重症児の状況および各施設の在宅人工換気患者フォローアップ体制、在宅人工換気患者への方針に関するものとした。また、患者保護者に対しては、患者の現状と在宅医療に対する意識調査を中心としたアンケート調査を行い、医療者側の立場だけでなく、患者・家族の立場から在宅医療への移行における問題点を分析した。

在宅医療の阻害要因となっているものとして、医療施設へのアンケートの結果からは、家族の受け入れ不良、家庭環境の不備などの家族の問題および在宅医療支援体制の不備が考えられた。一方、保護者へのアンケートでは、半数の保護者が児にとって最適な場所として NICU をあげ、保護者が在宅で児と一緒に過ごしたいと望んでいる場合においても、在宅医療に対する負担の大きさや不安から、現実的には困難と回答していた。患者家族のこのような意識および不安が、在宅医療を妨げる要因となっていると考えられた。在宅支援体制の整備とともに、すべての児にとって家族とともに家族の一員として過ごすことが理想であるという意識の構築や障害への受容を促すための対策が必要と考えられた。

#### A.研究目的

NICU 長期入院児の増加が、社会問題となっている。NICU 満床により緊急を要する母体や新生児の受け入れができないというだけでなく、長期入院中の児とその家族にとって NICU がふさわしい場所ではないという観点からも、早期の対策が望まれる。

本研究では、新生児医療施設に対する長期入院中の呼吸管理を必要とする重症児の実態調査、および医療者と患者家族への意識調査を行い、それぞれの立場から在宅医療への移行における問題点を分析し、児にとって最適な育児・療育環境を実現するために必要な体制整備の方策を明らかにすることを目的とし

た。

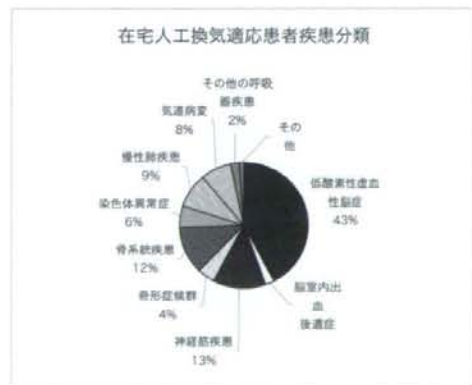
**B. 研究方法**

一次調査 新生児医療連絡会会員の所属する全国 165 の NICU を対象として、長期入院児の現状、および在宅医療支援体制についての調査票を送付した。

二次調査 一次調査協力施設のうち長期入院児が入院している 70 施設に対して、長期人工換気患者の管理方針と在宅医療への取り組みに関する調査表を送付した。同時に NICU で 1 年以上にわたり呼吸管理入院中の患者保護者 49 名に対して、患者および家族の状況、在宅医療に対する意識調査表を主治医から配布した。

**C. 結果**

一次調査 116 施設(70.3%)から回答を得た。70 施設(60%)で 6 ヶ月以上の長期人工換気患者が入院しており、患者数は計 145 名でそのうち 87 名 (61%) は医療者側から在宅人工換気の適応があると考えられていた。在宅人工換気適応患者の疾患分類は、43%が低酸素性虚血性脳症で、以下神経筋疾患、骨系統疾患、染色体異常の順であり、予後不良な疾患が多かった。

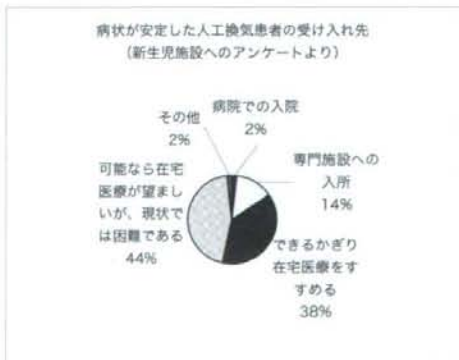


NICU 責任者が考える在宅人工呼吸管理に移行できない理由としては、家族の受け入れ不良、家庭環境の不備などの家庭的要因が半数以上を占めていた。



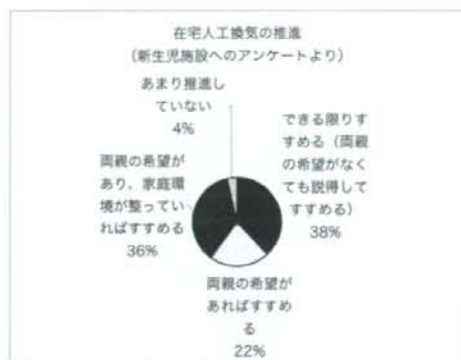
フォロー・地域支援体制不備を直接の理由に挙げた回答は 6%と少なかったが、緊急時に NICU 当直医 54%や主治医 17%が対応している施設も多く、またレスパイトが可能な施設は他院で行っている施設を含めても 45%であった。

二次調査 新生児施設へのアンケートは 59 施設 (84%) から回答を得た。状態が安定した人工換気患者の受け入れ先については、できるかぎり在宅医療をすすめる、可能なら在宅医療が望ましいが現状では困難と考えるが 42%ずつで、残り 16%が専門施設への入所、病院での入院と回答していた。

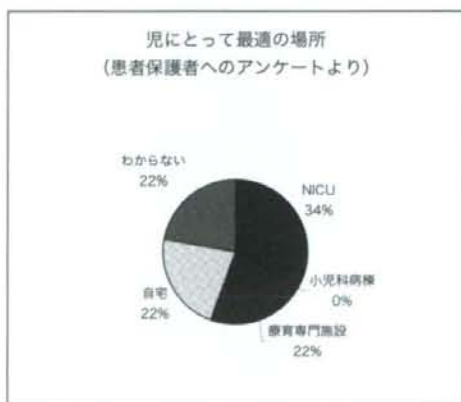




在宅医療の推進については、42%が両親の希望がなくても説得してすすめる、55%が両親の希望、家庭環境を考慮してすすめると回答していた。

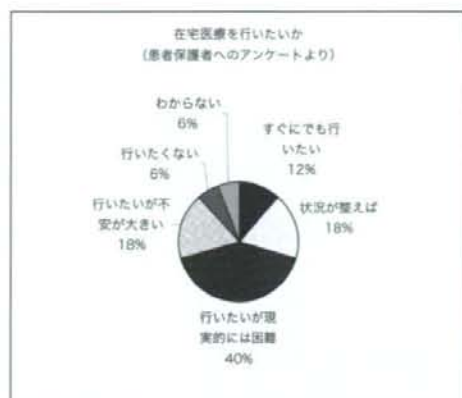


患者家族へのアンケートは 24 施設において 49 家族に配布し、18 家族 (37%) から回答を得た。患者の年齢は 3 歳までの児が多く、疾患としては、重症仮死、神経筋疾患、奇形症候群が多かった。約 3/4 の家族が現在の入院施設環境について満足しており、過半数の保護者が児にとっての至適な場所として NICU や療育専門施設などあげており、自宅と回答したものは 22%であった。

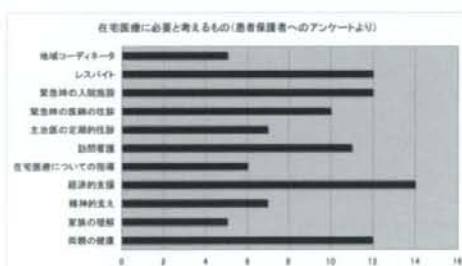


在宅医療を行いたいのかとの質問に対しては、すぐにでも行いたい、状況が整えば行いたいという積極的な意見が 30%で、58%の保護者は自宅で児と過ごしたいと考えているものの、

状況が整わない、不安が大きいなどの理由により、現実的には難しいと回答していた。



在宅医療を行う上で必要なものとしては、経済的支援や、緊急時の入院施設、レスパイト、訪問看護など経済的・心身の負担を軽減する支援体制の整備が多くあげられていた。



#### D. 考察

新生児施設から在宅医療に移行可能と考えられる症例における阻害要因を明らかにすることを目的として、新生児医療施設責任者および患者保護者に対してアンケート調査を行った。

医師へのアンケート調査では、退院できない理由として、家族の受け入れ不良、家庭環境が適さないなどの家庭の要因が多くあげられていた。在宅支援体制不備をあげた回答は少なかったが、現状調査から在宅医療支援体制の整備は充分ではないと考えられ、現場の

医師にとってもこのような在宅支援体制の下で在宅医療を推進することに対して迷いがあると考えられた。

患者保護者へのアンケート調査からは、在宅医療への移行を妨げる要因として、在宅医療に対する負担の大きさとともに、家族が考える児にとっての最適な療育環境に対する偏った意識と在宅医療へ移行することに対する不安が考えられた。

在宅医療を推進するためには、新生児施設入院早期からの家族への働きかけとして、障害への受容を促すだけでなく、すべての児にとって家族とともに家族の一員として過ごすことが理想であるという意識を構築し、それぞれの児と家族にとってどのような療育環境が最善であるかを医療者と家族がともに考えることが必要であると考えられる。

#### E. 結論

1. 新生児施設に長期入院中の人工呼吸管理患者における在宅医療の阻害要因を明らかにすることを目的として、新生児医療施設責任者および患者保護者に対してアンケート調査を行った。

2. 医療施設へのアンケートの結果からは、在宅医療阻害要因として、家族の受け入れ不良、家庭環境の不備などの家族の問題および在宅医療支援体制の不備が考えられた。

3. 患者保護者へのアンケートの結果からは、在宅医療に伴う家族への負担の大きさとともに、家族が考える児にとっての最適な療育環境に対する偏った意識と支援体制の不備および準備が不十分なまま在宅医療への移行することに対する不安が、在宅医療への移行を妨げていると考えられた。

3. 在宅医療を推進するためには、在宅支援

体制の整備とともに、障害への受容促進や家族意識の構築のための対策が必要と考えられた。

#### F. 研究発表

滝敦子 「NICU から退院できない長期人工換気患者の現状 全国 NICU 施設および患者保護者アンケート調査より」 第 111 回日本小児科学会学術集会ミニシンポジウム 1 長期入院と在宅医療 平成 20 年 4 月 25 日口演

平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

#### 分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」  
“中間施設候補”としての大学病院小児科からみた NICU からの慢性呼吸管理児の  
受け入れ状況と問題点の分析

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 平澤恭子 東京女子医科大学小児科

#### 研究要旨

NICU からの重症新生児を小児科病棟で見ていくことが可能であるのかどうかについての検証として一つの大学病院での実際の入院状況について検討した。重度心身障害児（重症児）の総入院患者のしめる割合としては 16.3%であった。これらの入院患者の平均在院日数は 12 日で中には 5 年以上入院を余儀なくされているもの 2 人を含める重症児者の占める割合は 27%となった。また、この中で 20 歳以上の占める割合が 14.1%であった。

このような状態は救急の小児患者を引き受けるという小児科病棟の重要な機能に大きな影響を及ぼすことが懸念される。また、重症児では、年間数回の入退院を繰り返していることも多かった。在宅医療を受けていく場合には状態が悪化し入院加療が必要な状態に陥ったときに速やかに医療の提供を可能にし、また、介護者などの疲弊などの軽減などを目的としたレスパイトの整備などが在宅医療には欠かせない。そういった面を考えると重症新生児に対しての小児科病棟の役割としては在宅医療へのスムーズな移行を行い、在宅が開始された後の定期的な医療チェックなどの在宅医療のバックアップを行うなどの役割を担うことになるのではないかと思われた。

#### A. 研究目的

重症新生児が NICU に長期入院を余儀なくされているが、それは本来の NICU の役割を十分に果たせないことの原因になっている。これらの重症新生児を一般小児科病棟に入院加療していくことがどの程度行われており、それらが小児科病棟の機能を考えると実際に可能なことであるのか、などを検討する目的で一つの大学病院での小児科病棟での実態について検討した。

#### B. 研究方法

東京女子医科大学小児科の病棟（病床数 26）について 2006 年 1 年間の入退院動向を調査し、長期入院患者の実態、全入院患者のうちの重症児者のしめる割合、またこれらの患者の入院を要した理由（疾患）、1 年間に入退院を反復した回数などについて検討した。

#### C. 結果

1. 2006 年 1 年間に退院した患者総数 866 例中 141 例 16.3%を占めていた。



これに1年以上の長期入院をしている2名(人工呼吸管理施行中)を加えると27%となった。

2. これらの患者の入院理由(図1)は最も多いのが感染の増悪、在宅人工呼吸器の調整、胃食道逆流現象などの精査、合併しているてんかんなどの精査、加療目的などが多かった。また当院では他院出生の児などが小児神経専門医の診療、診断を求めて来院し、その精査のためやその後引き続いての診療を希望しての来院なども多いことも特徴であった。

3. 1年間に3回の入院は10例、4回が6例、5回1例と入院の反復も多かった。

4. このような重症児のうち、20歳を超えるものも20人/141人おり、このような事例においては内科への移行は難しい症例が多い。

5. 小児病棟にはすでに5年を超える長期入院重症児(者)が2名在院、長期になるにつれて、在宅に変更することが家族の状況の変化などからより難しくなっていく状況がみられた。

#### D. 考察

小児病棟では、NICUからの重症児(者)の医療をになっているが、これらの児における医療のニードは高く、反復する入院も多い状況である。

小児病棟のベッドのこれらの児の占める割合が高くなることで、急性疾患の入院を受ける事が難しい状況なども発生することも考えられる。特に長期入院児が多くなることは小児科ベッド不足をさらに増強することや看護スタッフへの負荷もふえる事となり、小児科病棟の役割を十分に果たせなくなることが懸念される。

そういったことを考えるとこのような児にお

ける小児病棟の役割は在宅療養のサポートという位置づけが望ましい。さらにこれは在宅医療を充実していくことにより、介護者の負担を軽減させるだけでなく、反復入院を減らすことなどにより小児病棟の有効な利用に貢献することになると考えられる。

また、このような児の高年齢化に対する対策も必要となってくる。神経内科などへの移行などが難しい場合が多いが、小児科での収容能力の限界を超えてしまうことが懸念される状況である。

#### E. 結論

重度障害をおった新生児を小児科が引き続いて支えていくことは当然である。小児科では早期に在宅療養への移行を援助し、その継続を支えていくことがその主な役割ではないかと考える。また、キャリアオーバーした重症者をどのように診療、支援していくのかなども今後検討していかなければならない事項と思われる。

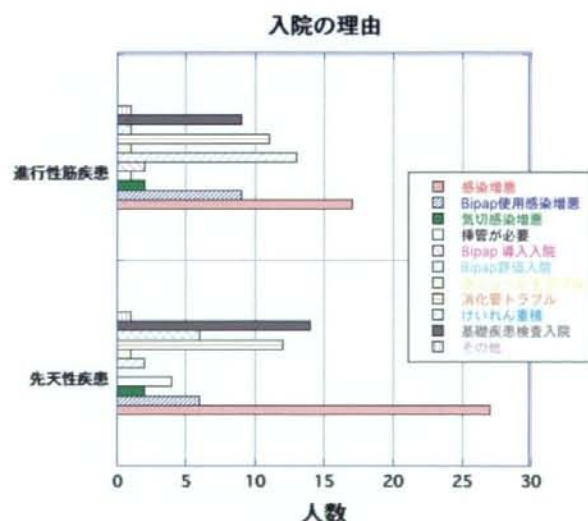


図1 重症児者の入院の理由



平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

## 分担研究報告書

### 分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」  
「中間施設候補」としての福祉施設兼医療上の医療機関の立場からみた  
NICUからの慢性呼吸管理児の受け入れ状況と問題点の分析

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 山口文佳 東京女子医科大学  
茨城県立こども福祉医療センター

#### 研究要旨

重症心身障害者の在宅援助と、重心施設入所までの入所管理を行う「中間施設」として機能している福祉施設兼医療上の医療機関の立場から現状を分析し、療養・療育環境の拡充に当たって、発生が予測される問題と解決すべき課題の整理を試みた。その結果、現状の問題点として①紹介前までに家族に障害が受容されていない②事業を運営する予算が明確ではない。③既存の機関での療育部門の拡充による既存のサービスへの影響を予測してそれに対しても対策を立てる必要がある。④専門医療機関との連携を確保できるシステムが必要である。などが考えられた。

今後は、この一施設の実情を出発点に、全国の医療福祉事情を分析する視点を定めて、重症心身障害児にかかわる物理的施設の収容能力や医療経済的問題以外に潜んでいる社会心理的問題、新生児部門・一般小児部門・小児神経部門・療育部門の連携に関わる問題も明らかにしていきたい。

#### A.研究目的

重症心身障害児の療育は在宅と施設入所双方で実施されている。在宅医療技術の進歩に伴い、高度な医療的ケアサービスも在宅で広く実施されている。施設入所に至る理由は医療的ケアの量と質ではなく、①在宅医療が普及するまえに施設入所が適当と判断され入所した人がそのまま入所している。（一旦入所すると在宅は困難）②家族の療育体制が整わない。（経済的・社会的・心理的理由：具体的には離婚・疲労・虐待・同胞の教育問題など）福祉行政も障害者の福祉のために法制度の

変更を重ねているが、改善されたところもある一方で却って不都合になったところもあり多数の満足するところには至っていない。

福祉制度の改革は、試行錯誤の連続である。良かれと思ったことがそうでないこともある。適切な法制度が施行されるためには、現状を十分に把握して、できるだけ多くの事象を予測することである。そのためには現状を十分に理解しなければ不可能である。つまり、行政サービスを考える以上、より多くの対象に利益となるサービスの開発が求められている。それで、現行の制度のなかで、障害児者がど

のように生活していて、どのような問題があるのか、現場の状況を把握したうえで、新たに必要なサービス体制を検討しシミュレーションをするという地道な作業が、本研究に必要と考えた。

福祉施設は、重症心身障害者施設、肢体不自由児施設、知的障害者施設に分けられる。

重症心身障害者施設は、施設の趣旨からは、人工呼吸管理を受けるような重症障害児を受け入れるのにもっとも適切な施設と考えられるが、障害者医療の進歩によって死亡率が下がり、退所者が減少する一方で新入所者は絶えず、常に満床の状態である。待機者も多く、人工呼吸管理の乳幼児を受け入れるよりも、在宅で高齢化した両親の介護を受けている在宅療養が危機的状況になりつつある障害者の受入を優先する方向にあるのは十分理解できる。

肢体不自由児施設は、従来は運動機能障害が主の障害児対象に社会生活に適應する訓練を目的にしたものであったが、近年重複障害児が増加し、外来入所ともに重心児の比率が増加している。肢体不自由児施設の本来の適應と考えられる症例は、年々減少し、本来の適應症例だけを対象にしていたのでは、施設の運営が困難になっており、今後施設が存続するためには重心児を受け入れるべきか否か検討され、一部の施設は、重心施設に転換したり、重心施設と合併している。

茨城県立こども福祉医療センターは肢体不自由児施設であるが、医療法上の病院でもある。外来での在宅人工呼吸管理中の児の在宅援助も行っている。意識のない状態の長期人工呼吸管理患者も入所している。医療制度・福祉制度双方を利用できる体制で、既に高度医療機関を重症心身障害者施設の中間施設と

して機能している。但し、乳児期以降、小児科で安定している児の依頼しかなく、それにも十分に応じてられないこともあり、NICUからの直接の依頼はない。

福祉制度と医療制度双方を活用した在宅支援施設としてつまり中間施設としてすでに機能している福祉施設の立場からみた問題を整理して、田村班で検討されている一般小児病棟を活用した在宅支援制度を実用化するにあたり想定すべき問題と、問題が起きないように予防的に解決すべき課題を提起する。つまり、前方施設である NICU と制度を支える行政へ課題を提起し、現実には即した解決策を提起することを目的とした。

## B. 研究方法

茨城県立こども福祉医療センターでの気管切開以上の医療的ケアを必要とする事例について、受入上の問題と日常診療の問題を明らかにする。

## C. 結果

### ① 外来事例

当施設では、外来では障害児を対象にした小児科と整形外科診療および機能訓練を行っている。気管切開以上の呼吸管理を要する症例は 2008 年 10 月現在、気管切開のみ 5 名、人工呼吸管理 2 例であった。過去 6 年間の気管切開以上の症例の死亡は 5 例であった。

人工呼吸管理症例の 2 例は、1 例は原因不明の精神運動発達遅滞で、6 歳で気管切開にいたっており、当センターだけで全ての全身管理を行っており、全身状態は安定し、入院は最近 1 年なし。短期入所サービスも受けていない。

1 例は新生児期発症の低酸素性虚血性脳症

で、他の医療機関で日常の全身管理を受けており、当院では短期入所目的に利用開始された。短期入所受入としてんかんの管理を当院で行ってきた。短期入所利用時、本人の発熱や心拍増加が相次ぎ3日の予定でも1泊となることが多く、最近2年間利用ない。他には訪問リハ、訪問看護などのサービスも受けている。8歳の時点で、母の認識としては『ゆっくり発達しておりいつか動けるようになる』という希望をもたれていた。それを糧に介護されている様子もあり、他の関係医療機関からの説明とのバランスをとりながら、将来の見込みを伝えるのに配慮が必要だった。

## ②入所事例

当施設への入所の形態には、医療法上の保険入院と福祉制度上の入所が可能である。入所には契約入所と措置入所がある。これら3者の施設側にとっての経済的な違いは、保険入院は、一般の保険点数で入院費を算出し、保険請求する。契約入所と施設入所は、保険点数の入院費と、施設入所給付サービスコード表にしたがった費用が、一人当たり約5万円相当給付される。3者の患者側にとっての経済的な違いは、保険入院は、人工呼吸管理するほどの身体障害があれば、年齢を問わず、医療費全額家族負担なしである。さらに特別児童福祉手当や障害児福祉手当は申請しておれば家族に給付される。1級ならば合わせて7万程度である。契約入所は、所得に応じた自己負担がある。大体月5000円から10000円の範囲である。措置入所は、入所に関する自己負担はない。契約入所措置入所ともに、特別児童扶養手当や障害児福祉手当は支給されない。

当センターの事例は、4歳から半身不随と家庭での養育困難で入所していた児で、13歳で突然心配停止になった事例であった。急性期を他

院で管理されたのち、意識回復しないまま呼吸循環状態安定したため3ヵ月後に、当センターに再入所になった事例であった。当センターでは、短期入所での管理経験あるも、年に数名であり、最近5年間は1ヶ月以上の人工呼吸管理症例はなかった。主治医・看護スタッフとも未経験者が多数で、転院後1年半程度人工呼吸機のアラームに一喜一憂し、気管カニューレの扱いなどの基本的な知識や経験に乏しく、日常の基本的管理に対してもこれでよいのかどうか判断がつかず不安が強く、何かと急性期に対応した施設へ電話での相談や他の医療機関への相談を必要としたが、転院後1年半ごろから事例の状態も安定し、点滴などの医療処置を必要とする事もなくもなっている。スタッフも経験を積むごとに自力で解決できるようになってきた。

家族は、最初の1年間は、回復を信じていた。回復しないという説明がどのようにされたのか正確には不明であるが、家族は望みをもっており、状態不安定な時期には他施設への転院を希望したが、受け入れ先はなかった。当院よりも人工呼吸管理に経験のある重心施設も満床のため受入不能であった。また、4歳から当施設入所していたが、帰省や面会の頻度が少ない家庭であり、心配停止後、危篤状態のときの面会もあるも、慢性期になると面会は1ヶ月に1回もない状態である。

経済的には、本例の入所は保険入院扱いである。契約入所の適応であるが、一旦急性期病院で、特別児童扶養手当等が支給されており、再入所に際して、その手当ての支給を打ち切ることができず、今後在宅の見込みは皆無であるが、保険入院扱いのまま1年以上が経過している。

## D. 考察

### ①経済的側面



当施設は小児入院医療管理料4 2100点であり、事例の1ヶ月分の医療費は100000点強である。これが諸経費を充足しているかは、今回判定できなかった。個別の試算と施設全体での試算が必要である。施設全体としての充足はしている可能性あるも、人工呼吸管理症例の全体に占める割合も考慮する必要がある。

しかし、他の入所児も小児入院医療管理料2100点で算定しており、軽症で、昼間は養護学校に通学している児でも月63000点の収入があり、ケアの量と質から比べると不平等感がぬぐえない。

気管切開以上の人工呼吸管理をしている事例といっても、夜間吸引を一回も必要としない事例から1・2時間おきに必要とする事例もある。適切なサービス基準を設定するためにケアの質と量にしたがったサービス区分を明らかにする必要がある。

## ②家族の問題

施設利用の条件には、児の重症度だけでなく家族の置かれている状況も大きく関係し、従来の医療的基準だけでは判定できない。

また、家族への今後の説明について、急性期には難しい面もあるが、厳しいものであればあるほど転院後の施設ではさらに困難である。

障害児を抱える家族の置かれている社会的経済的・心理的状況を客観的に判断し家族の希望を的確に把握する体制、MSW、臨床心理士の配置と意見を確認する機会が必要である。そして、医療施設が変わってもその情報が確実に伝達されるシステムが必要である。

## ③新規に気管切開以上の事例を受け入れる医

## 療施設の問題

中間施設の拡大を考えると、新規に受け入れる施設への、経験のある医療機関からのサポートが必要である。さらに、総合病院ではないとき、施設外の専門機関のサポートが容易に受け入れられるように配慮する必要がある。医療機関といえども経験がないと、なんでも不安になる。家族と同じレベルのこともある。専門機関には、経験の乏しい施設からの相談に対して、「病院だからできるのは当たり前」と決め付けず、慣れるまでは併診、写真・ビデオを利用した相談などのシステムを利用した対応を望む。このコンサルトシステムに対して保険点数算定が望まれる。当施設の場合、当院と同じ診療科への他院受診の際には入院管理費が0円となる。診療科が異なる他院受診の際には15%へ減額となる。

## ④未経験の医療機関で高度の医療的ケアを必要とする事例を受け入れることで起りうること

当施設では、人工呼吸管理症例を受け入れることで、それまでにおこなっていた短期入所・日中一時支援サービスの受入人数を縮小した。当施設の業務の柱である在宅支援部門の縮小であった。これまで在宅支援サービスを受けていた家族の困惑はあったが、意見として纏まることなく、結局は家族がサービスを利用できず「困ったまま」だけとなった。

この点では、「人工換気症例」を当施設で見ることができたと無条件には評価できない。

施設の考え方にも問題があったが、施設サービス全体から優先順位をどのように考えるかで受け入れ態勢も異なる。地域全体としてどのようなサービスが必要か人工呼吸管理患

者だけでなく、医療福祉サービスを必要とする対象全体を考えていく必要がある。“レスパイト事業”に対する保険点数新設あるいは増額だけでは、解決しない問題である。

## E. 結論

当施設では、現行の医療制度・福祉制度で、重心施設以外の福祉施設でも在宅不能な人工呼吸管理以上の管理が実施され、未経験の施設でも経験とともに、精神的・物理的負担が軽くなった。

しかし、これが自信となって NICU をはじめとする急性期管理部門からの要求に積極的に応えるようになるかどうかは別問題である。つまり、医療施設側の医療技術の力量だけでは解決しない問題であることがわかった。

現在の医療福祉システムは、まだまだ質と量ともに十分とは言えず、一部の医療機関の“善意”や、家族の“犠牲”の上に成り立っている。そのため、地域格差や施設格差があり、関係者間の不公平感が残り、満足感・達成感・充実感が沸きにくい。

全国共通の、重篤な合併症をもつ重症心身障害児の在宅支援のための中間施設の運営実現にむけて、以下を提案する。

### ①医療経済的評価方法の開発

既存の福祉施設あるいは医療機関で収容拡充するなどの制度の開発については、運営可能か否かの評価を、症例、医療施設、地域医療福祉サービス体制のおおの段階で行う必要がある。一つのだけの試算では、他の立場からの視点で運営不可能な問題が起こる可能性がある。他のサービスとのバランスをもった長期的見通しの上で、現実に可能な限り即した試算が必要である。

②施設間の情報交換に対する診療報酬設定  
新規導入する場合は、専門機関にとっては初歩的な問題が発生することがあるが、当該機関が習熟するまでは、家族に対するのと同様のサポートが必要で、施設間のコンサルテーションに対しても保険診療点数の裏づけが望まれる。

### ③サービスの評価方法の確立

サービス事業の新設・改訂にあたっては、運営システムだけでなく、サービスの供給者側と需要者側双方の立場から前方視的客観的な評価システムも同時に機能することが望まれる。つまり、新事業が順調に運営されているか、想定外の問題は発生していないかなど、運予開始後も常に検証する必要がある。

そのためには、医療的視点だけでなく、福祉・心理部門からの視点も必要で、各部門を統合調整する機能が必須である。まずは、現行の制度の中で中間施設として機能している医療機関の立場から、分析視点の整理と、分析の指標をさらに明確にして、拡充の方法を検討していきたい。

## F. 研究発表

山口文佳. 福祉施設での長期人工呼吸患者の全身管理体制についての考察—皮膚・排泄ケア認定看護師と連携した褥瘡ケアを通して、**脳と発達**. 2008;第 40 巻:S181

山口文佳. 障害合併児ともつ保護者への育児支援. **周産期医学**. 2009;vol.39:235-239

平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

## 分担研究報告書

### 分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」

長期 NICU 入院患者の在宅医療等へ向けた入院早期からの対応と対策ガイドラインの検討

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科

研究協力者 側島久典 埼玉医科大学総合医療センター新生児科

#### 研究要旨

長期 NICU 入院患者をいかに円滑に、今までより早期に両親の受け入れを得ながら在宅医療、あるいは中間施設、療育施設などに移動し、家族が患児に寄り添った家族生活を少しでも持てるようにするためには、このような児が入院後どのような時期に医療スタッフ間で認識し、どのような対応をしてゆけばよいのか、またそのためにはどのようなステップを踏みながら、一緒に考える要員としてはどのような職種まで検討に加わっていただく必要があるのかなどを、段階を追って検討できるよう計画書を作製した。

この様式に従って対応を考え、長期入院を認識し、その時期での患児の状態を、できるだけ分析項目を多くしながら医師、看護師で共有認識し、その対応策には何があるのか、何が不足しているのかを、退院後患児にかかわるであろうより多くの職種、業種も考慮して検討項目の中に盛り込んだ。

1) 長期入院児となる可能性の認識を行う：入院時の主訴、成熟度、疾患によって異なる。研究者らは、A 群、成熟新生児で重症新生児仮死、低酸素性虚血性脳症となった児、および B 群、新生児外科疾患を含む多発奇形症候群（染色体異常症を含む）については、入院後 1 週間を初回検討の時期とし、生後 3 ヶ月および生後 6 ヶ月で入院となっている場合、長期入院児として扱い、退院に向けた検討が必要かどうかを NICU の医療スタッフ（医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、医療事務、臨床工学士など）で行う。また、上記 A・B 群とは別に、C 群：出生体重 500g 未満の超低出生体重児では、慢性肺疾患（CLD）、声門下狭穢など長期呼吸管理が予想されるため、生後 6 ヶ月で入院となっている場合に、長期入院児としての扱いの検討を同様に行うこととする。これらに該当しない群を D 群とし、C 群と同様の時期に検討を加える。（表または流れ図）

2) 長期入院児としての検討を行う際に、児の状態を、呼吸管理状況、生体としての環境適応、適切な薬剤選択、家族環境調査などについて項目を検討することから開始する。

3) 次に児の状況を考慮し、該当項目について、退院に向けた対応策についてもあらかじめこのような長期入院児に対して考えられるものを列挙し、そこから拾い上げて検討できるようにした。更に考えられる対応策を、児の病態、適応機能、家族環境、地域をとりまく環境で受けられる医療サービスなどを追加提示して検討する。

2) および 3) は、疾患、状態、生後月齢の該当する時期に行い、生後 6 ヶ月検討後は 1 ヶ月毎に



定期に検討を加えて問題点を整理し、その解決策の検討を重ねることで、在宅医療へのすみやかに移行を行う。

1 から 3 までのプロセスによる長期入院児の退院に向けた検討で現実的となった問題点を洗い出し、個々についての対応策、解決策を検討し、評価を行って 2 および 3 のプロセスに追加を行う。必要に応じて A から D 群の内容、分類についても再検討を行う。

年度の終了時には、本プロセスによる成果をまとめ、全国総合周産母子医療センターでの検討を考える。

### A. 研究目的

NICU での長期入院児への対応を入院時から念頭におき、従来から行われてきた両親、家族への対応で修正・改善すべき点について考え、早期から長期入院に至る可能性のある児の検討を行って、医療従事者の中で意識を共有しつつ、退院に向けて児の状態の認識をおこなったらよいか、また準備と、それに関わる情報を得ておけばよいかを準備段階として確認しておく。

次に月齢が経過した時に更に検討を加えながら段階的に常に長期入院に対する対応を幅広く考えることで、円滑に在宅医療を中心とするケアへの移行を進められるかを総合的に検討しようとする試みである。

したがって、従来より多くの NICU ですすめられ、更に改良されつつあるデベロップメンタルケアを損なうことなく、呼吸管理を必要としても長期に状態が安定していれば、家族の自立を促すことも多くの関連職種が加わることで、より積極的に進めることが可能と思われる。

今までの対応と比較して、「温かさがより増した家族参加型の医療」を同時に達成できるための計画を以下のように行った。

### B. 研究計画

埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期母子医療センターNICU および関連協力施設を対象に、長期入院が予想される入院児の選択と情報の共有を行う。

1) 選択方法は入院児の特徴を以下の 3 群 (A, B, C, D) に分けて対象となる児を検討、選択する。

A 群: 成熟重症新生児仮死 (低酸素性虚血性脳症) 人工換気療法必要例

B 群: 外科的疾患を含む多発奇形症候群 (染色体異常症も含む) \*この分類の方法は後に論議される必要があるかも知れない

C 群: 出生体重 500 g 未満の超低出生体重児

D 群: その他

長期入院児としての検討は、A・B 群については、生後 1 週間、生後 3 ヶ月、生後 6 ヶ月を検討の時期とする。

C・D 群では、生後 6 ヶ月で長期入院児としてその後の対応を検討する。

2) 長期入院児と考える場合の児の状態についての検討項目

以下の項目で退院にあたって該当するものがあるか。

- ・人工呼吸器からの離脱が 1 ヶ月以内には困難

- ・今後気管切開が必要と考えられる

- ・気管切開の両親の同意が得られない。

- ・胃瘻の造設が必要

- ・退院するには在宅酸素療法の適応が必要

- ・退院するには在宅人工換気療法の適応が必要

- ・家族の受け入れが不良

- ・退院となった場合シングルマザーなど、本

児の日常生活を中心となって補助する家族がいない

・通常保育に体温コントロールなどへの身体適応がみられない。

3) 2) で挙げた項目で、以下に列挙した退院に向けた対応策が該当するか。それは重要な解決策となるか。その他に提案できる対応策が挙げられるか。

・人工呼吸器を装着したまま、在宅人工換気療法を適用すればよい

・退院に向けて、コーディネータが医療施設と中間施設、療育施設の連携を図る。

・ソーシャルワーカーから、退院に向けて可能な医療サービスを紹介、説明を受け、その中から適切な項目を選択できる。

・在宅医療が可能な医療施設を挙げて、自宅からの距離、受けられるサービスについて分析、適応があるかどうかを検討する。

・在宅人工換気の機器の説明、使用法、保険適応についての検討を行う。

・退院後病気に罹患した時、レスパイト入院などでの一時入院受け入れ施設を確定、特定できるか、複数挙げておくことができる。

・整形外科など装具の作製と使用説明、異常状態についての認識などへの指導が終了している。

追加検討事項：

更に必要な解決策を列挙して、条件付であるが、在宅医療に向けた積極的な指導計画書の作製および、解決策を列挙して、具体的な方策を考える上で、問題点を更に分析列挙する。このようなプロセスを経て、対象となる児では、最も可能性のある退院経路、方法、時期を各検討時期について挙げておく。

6ヶ月以降は、毎月上記について再検討を加え、家族と共に在宅医療に向けて退院の検討を重ねる。

1) 長期入院に至る可能性のある疾患および児の状態としては以下の4群を考える。

- A) 成熟新生児原死 (低酸素性虚血性脳症)
- B) 外科的疾患を含む多発奇形症候群 (染色体異常を含む) \*この分類の方法は後に論議される必要があるかも知れない
- C) 出生体重500 g未満の超低出生体重児
- D) その他

それぞれの場合について、長期入院に至るかどうかが、すでに長期入院かを検討する時期は次のような時点で、医療スタッフと検討を行い、その記録をとめておくことを推奨する。

- A および B に該当する疾患および状態 1) 生後1週間、2) 生後3ヶ月、3) 生後6ヶ月
- C およびD群 生後6ヶ月

## 2) 状態の検討項目

- 人工呼吸器からの離脱困難
- 気管切開が今後必要
- 気管切開への同意が得られない
- 胃鼻の造設が必要
- 家族の受け入れが不良
- 退院にあたって在宅酸素療法が必要
- 退院にあたって人工換気療法が必要
- 退院にあたり、シンタルマザーなど本児を診る家族がいない
- 通常保育に体温コントロールなど身体適応がない

## 3) 状態に対する退院への対応策

- コーディネータの配置
- 整形外科など器具の作成と使用説明を行う
- ソーシャルワーカーからの説明
- 在宅医療が可能な施設を探って手続きする。
- 在宅人工換気の機器の説明、使用法、保険適用についての検討
- 退院後の一時入院施設を確定する。
- 対応する受診料の診察日の確認

表: NICU 期入院児の認識と退院に向けての段階的対応計画および問題点



平成 20 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

#### 分 担 研 究 課 題 名

「NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れ状況の実態調査とその障害の分析」  
重症児者の地域での安全で快適な生活保障を目指して：  
滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題

分担研究者 杉本健郎 すぎもとポーン・クリニック

#### 研究要旨

課題：1. 重心施設は「NICU の後方ベッド」としてなぜ難しい現状にあるか  
2. どんな重症児でも在宅で安全に暮らすには何が不足しているか

近年、病院で急性期治療を終了し、結果として重度の障害が残り、常時医療対応（以下、医療的ケア）を必要とする場合、なかなか在宅医療へ移行できない厳しい状況が、医療と介護（福祉）の両面で存在している。特に、人工呼吸器管理などの「高度な医療的ケア」の場合は、患児はそのまま病院にとどまる。空きがあれば重症児施設等の他施設に移動する。思い切って退院し自宅で家族介護をする場合が多くなってきているが、在宅医療や小児の訪問看護は不十分で母親中心のケアになる。救急、救命医療や医療的ケアの進歩により、上記に該当する「高度の医療的ケア」を必要とする小児は確実に増加している。

今回、上記の二つの課題に対して、滋賀県および社会福祉法人びわこ学園で取り組んできた内容を分担研究者がまとめ、一冊のブックレットにし、全国の関連機関、病院に配布した。現在の重心施設の抱える問題点は以下の様に要約された。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では、地域の受け皿作り（たとえばケア・ホーム）をしないかぎり退所による空床はえられない。
2. NICU 受け皿に見合う重症児病棟の医療保険の増額がないと看護体制がくめない。
3. 短期入所についても、現在の介護給付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。増額が必要である。
4. 重症児ケアマネージャーは重症児生活支援センターを立ち上げ、福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。平成 20 年からの都道府県コーディネーター事業も活用する。
5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア十進の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。
6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上に必要がある。

## A. 研究目的

一年目の研究をするにあたり、これまでの討論をみると、福祉側は医療保険制度等の医療のシステムを知らず、医療側は複雑な自立支援法等の福祉制度をしらないことを、これまで両方の施設(大学病院と重症児入所施設)に勤務してきた立場でこのことを痛感する。まずは重症児入所施設の抱えている現在の課題と取り組みの一端を紹介し、両者の相互理解のもと、今後の対応を検討しなければならない。

## B. 研究方法

分担研究者が管理職として約4年間勤務した社会福祉法人びわこ学園の各部署の責任者が研究課題1, 2に関連して現在の重心施設の抱える問題点を分析した上で「地域で安全・快適な生活保障」を課題としてまとめた。

## C. 結果

ブックレットは3000冊作成した。小児科学会研修指定病院、重症児入所施設(国立病院機構含む)、都道府県と特例都市障害福祉課、重症児を守る会、てんかん協会等に郵送した。約1100件郵送に対し、増冊希望や医療的ケア関連の講演会にも約1500冊を配布した。残った約400冊は春の学会で配布予定である。内容は要旨に記載したとおりである。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では、地域の受け皿作り(たとえばケア・ホーム)をしないかぎり退所による空床はえられない。
2. NICU受け皿に見合う重症児病棟の医療保険の増額がないと看護体制がくめない。
3. 短期入所についても、現在の介護給

付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。増額が必要である。

4. 重症児ケアマネージャーは重症児生活支援センターを立ち上げ、福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。平成20年からの都道府県コーディネーター事業も活用する。
5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア十進の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。
6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするには在宅看護の難しさを認知歯、システムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

なお、詳細な内容はブックレットをご覧ください。

## E. 結論

まとめとして別表に記す。

また、研究結果を「重症児者の地域で安全・快適な生活保障を」と題した一冊のブックレットにして、広く関係機関に配布した。

|                         | 長期入所施設<br>(重症児者病棟)                                                            | 重症児者ケアマネージ<br>ャー               | 重症児者ケアホーム                                                                                                                 | 重症児者対象訪問看護ステーション                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 短期的要望<br>福祉(福)<br>医療(医) | 短期入所増額(福)現在の倍額<br>7:1病棟を病棟単位で認可<br>(医)<br>超重症児者加算(年齢を削除)<br>6000点(医)          | 重症児者ケアマネージ<br>の二人<br>(必要などころへ) | 1. 昼間の生活介護同等程度の夜間<br>の事業費を(福)<br>2. 介護者の医療的ケア「保険」(福)<br>3. 当面県市単費補償(福)<br>4. 訪問看護の利用拡大・滞在型看<br>護を(医)<br>5. 重度包括支援事業の増額(福) | 1. 介護保険同等の事業費に(時間単位の報酬を<br>2. 小児特定に超重症児を入れる<br>3. 前項で訪問回数制限を解除する<br>4. 長時間訪問の利用可能対象範囲拡大<br>5. 全ての府県で重症児者医療制度適応をする<br>6. 医療保険に療養通所看護事業を作る<br>7. 夜間早朝・休日加算を(医療保険)<br>7. 入院の外泊時に訪問看護が利用可能に                                                                       |
| 長期的要望<br>福祉<br>医療       | 生活介護+ケアホーム等と長<br>期入所施設の併置可能(自立支<br>援法・福)<br><br>ハイケアユニット加算(医)<br>(看護師重心児認定制度) | 20万人人口に最低一人<br>のケアマネを          | 「重度障害包括支援」制度の増額、<br>特に夜間支援を増額する(福)<br>昼間の生活介護と夜間のすまいの<br>連結・24時間支援体制の確立；<br>自宅以外の地域の住まいを具体化<br>する(福)                      | 訪問看護師認定し、在宅医療での看護師中心のネ<br>ットワークを作りやすい制度にする。(医)<br>○自宅訪問以外での在宅生活支援に携わる看護活<br>動に報酬が付くシステム整備を(医と福と教育)<br>・ 医療型ケアホームへの夜間を含む看護師助成<br>・ 養護学校の通学バスに看護師添乗助成<br>・ 外出時に看護師が付き添う費用の算定<br>・ 医療的ケアの必要な重症児の日中一時支援に<br>看護師加算を<br>○訪問看護、障害福祉サービスに従事する看護師<br>の増員(事業所指定基準の見直しを) |