

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）

総括研究報告書

「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」

主任研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター

研究要旨

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰をアンケート調査した結果では、1) 全国の長期入院児の年間の発生数は約 220 例と推計された（出生 1 万人当たり約 2.2 例の発生率）。2) 2 年間の新生児医療施設での転帰を検討した結果、2 年後には 18.2%に減少していた。3) 約 30%は自宅への退院、約 15%は死亡退院であった。4) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

今回の長期入院児の動態調査の結果、年間の長期入院児の発生数のうち、約 55%、すわなち、約 120 例に対して毎年受け入れ施設あるいは在宅支援体制を整える必要があると言える。特に新生児仮死が基礎疾患となっている例に対して支援が必要と思われた。（楠田聡）

鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科の入院患者中 1 年以上の長期の入院を必要とした児の発生率は 1.4%であった。超低出生体重児は 62%と大きな割合を占めていた。後方施設として慢性期の児専用の DICU(Developmental Intensive Care Unit)を増築することで、母子関係の改善や重心施設との連携やスタッフや家族の退院へ向けた意識づけが促進したが根本的な解決にはなっていない。（茨聡）

全国の総合周産期母子医療センターを対象に、6 ヶ月以上入院した児のうち、平成 20 年の 1 年間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法について調査し、76 施設中 53 施設（74%）から回答を得た。250 名のなかで経口摂取が可能なのは 91 名（36%）で、これ以外の 159 名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名（46%）、胃ろう 36 名（15%）、腸ろう 8 名（2%）、静脈栄養 3 名（2%）であった。在宅ケアの関連因子を検討したところ、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約出来た。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであると思われた。（板橋家頭夫）

NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行する際の“中間施設候補”を探るために、日本小児科学会認定指導医のいる全国すべての地域小児中核病院（508 箇所）にアンケート調査を行い 421 施設(83%)から回答を得た。その結果、在宅医療中の慢性呼吸管理児の急性増悪時の受け入れが「可」の病院が 165、「条件付可」の病院が 177 施設であり、小児病棟規模としては、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、人工呼吸器を 5 台以上有する施設であった。こ

れらは NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行した後の中間施設候補と考えられた。全国分布では地域格差が大きく人口比で補正した場合には関西圏・東海圏で多く、首都圏で少なく、昨今の産科の救急患者受け入れ拒否の地域格差の遠因になっている可能性が示唆された。一次アンケートで慢性呼吸管理児を受け入れ「可」もしくは「条件付可」と答えた 177 の地域中核小児科に対し、二次アンケート調査を施行し、慢性呼吸管理児を在宅医療や重心施設に移行させる前の中間施設として入院を受け容れるための条件を解析した。その結果、十分な人員と診療報酬を配置し、感染暴露に対する対策を講じ、家族の付き添いを前提とし、医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、NICU 入院中から家族の理解と協力を得るための十分な説明がなされ、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ことが示された。(奈倉・田村)

NICU の慢性呼吸管理児の在宅医療への移行の阻害因子を探るために、一次調査として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、二次調査として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てもらった。NICU 医療施設へのアンケートの結果からは、医学的には在宅人工呼吸が可能な患者が在宅医療に移行できない理由としては、家族の受け入れ不良 20%、希望がない 18%、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。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。(滝・田村)

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では、入院の長期化・高齢化や感染症の持ち込みが小児病棟の重要な機能に大きな影響を及ぼすことが示された。更にレスパイト入院が認められないなどの保険上の問題が在宅医療推進の障害として指摘された(平澤・田村)

中間施設候補”としての福祉施設兼医療法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では、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。(山口・田村)

長期 NICU 入院患者を、より早期に両親の受け入れを得ながら在宅医療・療育施設あるいは中間施設などに移動し、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る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。

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では、重症児者施設はほとんどが満床で、受け入れ推進には以下のような整備が必要であることが示された。①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。②NICU 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し、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。（杉本健郎）

全国の在宅療養の支援を行っている医療機関へアンケート調査を実施した。

現在整理中のアンケートの結果では、全国の在宅療養支援診療所で小児の在宅医療を積極的に行っている医療機関は 10 施設以内で、その中でも 10 人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は 3 箇所程度と厳しい状況が示された。長期療養児の NICU からの退院を促すための受け皿としての小児在宅医療の裾野を広げるためには小児科一般開業医の在宅医療参入が必要と考えられる。（前田浩利）

周産期医療対策事業における NICU 入院児支援事業の中での NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況について各都道府県にアンケート調査を行った。平成 20 年 10 月時点でコーディネーターを配置あるいは配置を決定している都道府県はなかった。コーディネーター配置を促すためには行政と NICU との密接な連携、財政面での支援が必要であり、また、同時に NICU 病床や後方支援体制の整備も行っていかなければならないと考えられた。本制度の有効活用を呼びかける書類を全国の NICU 施設の責任者に 2 度にわたって送付した。（飯田浩一）

分担研究者

楠田 聡	東京女子医科大学母子総合医療センター
茨 聡	鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター新生児科
板橋家頭夫	昭和大学小児科
杉本健郎	すぎもとポーン・クリニック
前田浩利	あおぞら診療所新松戸
飯田浩一	大分県立病院新生児科

A.研究目的

近年の周産期医療の進歩に伴い超早産児や重症新生児の救命率が改善した反面、慢性肺疾患や神経障害のために人工呼吸療法などから離脱出来ず、NICU に長期間入院する児が増加している。こうした新生児期発症の重症児は、NICU 管理料の適応時期を過ぎても NICU 病床を占有するという状況が全国的に発生し、これが慢性的な NICU 病床不足の一因として、緊急を要する母体や新生児の受け

入れ拒否という社会問題をひきおこしている。本研究では、新生児医療施設で長期呼吸管理を必要とする児を対象に、一般小児科病棟や療育施設や在宅医療への移行を阻害している要因とその解決方法を明らかにし、ケアホームやコーディネーターなどの積極的な導入により、NICU 病床の有効活用を推進するとともに現時点では新生児医療施設に長期入院せざるを得ない患者に適合した育児・療育環境を提供する体制を整備するために必要な政策を提言することを目的とする。

研究課題

1. NICU 施設を対象とした長期入院患者の実態調査と全国の NICU 病床不足の実態調査と適切な NICU 病床数の算定（楠田聡分担）
2. 産科と新生児医療の立場から見た重症新生児に対する療養・療育環境の必要性：DICU の患者背景の分析から見た重症心身障害児発生防止策（茨聡分担）
3. 長期 NICU 入院患者の早期退院に向けての栄養管理（板橋家頭夫分担）
4. 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（田村正徳分担）
5. 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（杉本健郎分担）
6. 長期 NICU 入院患者の在宅医療実施の問題点とその解決策の提言（前田浩利分担）
7. 新生児医療施設、小児医療施設、療育施設、在宅医療環境を結ぶコーディネーターの機能と役割、問題点に関する研究（飯田浩一分担）

B. 研究方法

年次別研究方針の概要

対象は「酸素療法/気管切開/人工呼吸療法等を必要とする児」で研究計画の原則は以下とする。

初年度:実態調査により問題点を明らかにする。

2 年度: 問題点の解決策を提言し予算に応じてモデル施設・地域で提言を試験的に実施する。

最終年度:上記の効果を評価し最終案を提言する。

I. 新生児医療機関を対象とした調査とモデル事業（分担研究者:楠田, 茨, 板橋）

1. NICU 長期入院児動態の全国調査：全国の新生児医療施設の長期入院児の実態をアンケート調査する。同時に、一年間に発生した長期入院児数とその動向と退院の阻害要因を明らかにする。

2. 発達支援集中治療室（developmental ICU: DICU）と背景と効用の分析

初年度:鹿児島市立病院 DICU 入院患児の退院不可理由と障害に関する周産期医療情報を分析する。2 年度: DICU 入院の原因となる障害発生防止指針を分娩リスク別に作成し、産科医療関係者に周知徹底する。最終年度に効果を評価する。

3. 長期NICU入院患者の在宅栄養管理の現状と問題点と対策

初年度:全国のNICU入院児の在宅栄養管理の実態と社会資源の利用状況と在宅栄養に移行する時の問題をアンケート調査する。在宅栄養中の家族の要望も調査し、NICU入院児の在宅栄養のために安全で有効なシステムを提言する。2年度:新生児科,小児神経科医,小児外科医,小児歯科医,リハビリ医師,看護師,保健師,SWなど

が参画出来るモデルシステムを構築し、最終年度に評価する。

II. 中間小児科施設を対象とした調査とモデル事業（分担研究者：田村）

初年度：日本小児科学会研修指定施設の小児科を対象にNICUから転院した重症児の実態をアンケート調査しNICU長期入院中の転院の阻害要因を明らかにする。医学的には療育施設/在宅医療に移行可能な重症児の実態を調査し療育施設や在宅医療への阻害要因を明らかにする。小児救急体制整備のために集約されつつある地域中核施設の活用の余地を調査する。2年度：地域中核施設の呼吸循環管理室を活用してコーディネーターと訪問看護師を配置し、新生児医療施設/療育施設/在宅医療との連携システムを模索し、3年度にこのモデルシステムの効果を評価する。

III. 療育施設を対象とした調査とモデル事業（分担研究者：杉本）

初年度：日本小児科学会倫理委員会の8府県調査の分析と、日本小児科学会研修施設に気管切開児の全国アンケート調査をする。2年目：上記調査結果を基にして、医療と福祉の支援体制を地区別に分析する。同時にモデル地域として設定した滋賀県での県当局や大津市、びわこ学園が取り組むメディカル・ケアホームの具体的取り組みにかかわり、各地区との比較検討を行う。最終年度：2年間の結果をふまえ、具体化する滋賀県やアンケートで得た先進地域からモデル地域を選定し、療育施設の受け入れ拡大や地域移行策をまとめる。

IV. 在宅医療を対象とした調査とモデル事業（分担研究者：前田）

初年度：在宅医療支援を行っている機関（在宅療養支援診療所/訪問看護ステーション）の調査で

重症児の在宅医療の現状を分析する。重症児を受け入れていない医療機関から受け入れを阻んでいる要因を調査し、現時点で重症児を積極的に受け入れている在宅医療機関に対して受け入れ上の工夫と問題点を調査する。2年度には重症児の受け入れを阻害する要因を分析し重症児の在宅医療を実現可能なシステムを提示し、最終年度にモデルシステムの効果を評価する。

V. 各医療環境を結ぶコーディネーターの機能と問題点に関する研究（分担研究者：飯田）

初年度：全国のコーディネーター配置状況と活動実態をアンケート調査する。2年度：各施設の連携を効果的にコーディネートするための障害/問題点を分析し対策を提言する。最終年度：コーディネーターを導入して関連施設が有効に活用され児のQOLの改善に寄与しているかを評価する。

VI. 個別研究成果を統括するための定例全体会議（主任研究者：田村正徳）

分担研究者会議を定期的で開催し、個別研究による情報と成果を、班全体で総合的有機的に統合するとともに、モデル施設で実践的なシステム構築のコストベネフィットを検証する。

C. 初年度研究結果

1. NICU 施設を対象とした長期入院患者の実態調査と全国のNICU病床不足の実態調査と適切なNICU病床数の算定

目的：長期入院児の動態調査を行い、年間の長期入院児の発生数を推計する。そしてその結果から、新生児医療施設に長期入院している児の問題を解決するために必要な医療資源を算定する。

対象および方法：新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計206施設に長期入

院児の発生数およびその転帰をアンケート調査した。

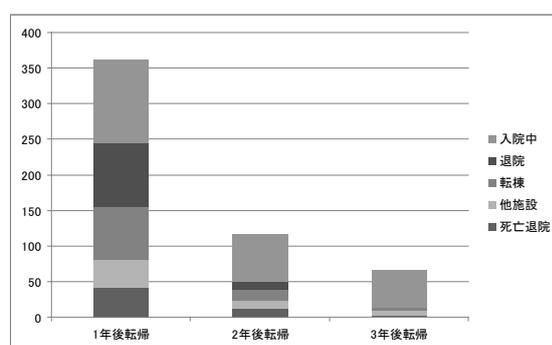
結果：1) 全国の長期入院児の発生数は2003～2007年の平均で、NICU千床当たり95例で、年間の発生数は約220例と推計された。これは出生1万人当たり約2.2例の発生率となる。2) 2003～2006年出生の長期入院児363例の2年間の新生児医療施設での転帰を検討した結果、2年後には18.2%（66/363）に減少していた。3) その内訳は、約30%は自宅への退院、約15%は死亡退院であった。4) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

考察：今回の長期入院児の動態調査の結果、年間の長期入院児の発生数のうち、約55%、すなわち、約120例に対して毎年受け入れ施設あるいは在宅支援体制を整える必要があると言える。特に新生児仮死が基礎疾患となっている例に対して支援が必要と思われた。

表 年別長期入院児発生数

	2003年	2004年	2005年	2006年	2007年
長期入院児発生数	73	88	93	109	93
NICU1000床当り	83.05	95.86	98.41	110.44	88.83
NICU入院1000人当り	3.26	3.86	4.02	4.21	3.64
極低出生体重児1000人当り	18.11	21.09	23.05	24.60	20.59

図 長期入院児の転帰



2. 入産科と新生児医療の立場から見た重症新生児に対する療養・療育環境の必要性：DICUの患者背景の分析から見た重症心身障害児発生防止策

H.13からH.16の4年間の鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター新生児科の総入院数3043人(超低出生体重児209人)中1年以上の長期の入院を必要とした児は42人、発生率は1.4%であった。長期入院児42人中、超低出生体重児は26人(62%)と大きな割合を占めていた。この42人の転帰については、自宅へ軽快退院した児が12人(28%)、NICU以外へ転科・転院した児が14人(33%)、死亡4人(11%)そしてまだ入院中の児が12人(28%)であった。このような児を受け入れてくれる後方施設として慢性期の児専用のDICU(Developmental Intensive Care Unit)を12床増築し、母児関係の改善のため、母児同室の部屋をDICU内に設置した。これにより、重心施設との連携と、スタッフや家族の退院へ向けた意識づけが促進したが根本的な解決にはなっておらず、今後、更なる検討が必要であると考えられた。

3. 長期NICU入院患者の早期退院に向けての栄養管理

長期NICU入院患者に対してどのような栄養管理が行われ、また、どのような医療資源が利用されているのか、家族や医療者にとってどのような点が問題となっているのかを把握し、それをもとに長期入院児の在宅栄養管理のための安全かつ有効なシステムを構築し、その評価を行うことを目的としている。そのためにはまず長期NICU入院児の栄養管理マニュアルの作成を行い、長期入院児のケアの

質の標準化を図ることが必要である。そこで、平成20年度は長期NICU入院患者の栄養管理の実態を明らかにし、マニュアルに織り込む内容を明確にするための調査を行った。全国の総合周産期母子医療センターNICUを対象に、6ヵ月以上入院した児のうち、平成20年1月～12月の1年の間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法について調査し、76施設中53施設（74%）から回答を得た。53施設のなかで6ヵ月以上の長期入院症例がなかったのは7施設（13%）のみで、46施設に255名の長期入院例があった（1年以上の入院は57名22.4%、2年以上の入院は52名20.4%）が、データ不備例を除く250名を対象に今回の解析を行った。2008年12月31日時点でNICUに入院していたのは105名、同一施設内で他病棟へ転棟したのは26名、転院となったのは22名、在宅（乳児院への移送1名）となっているのは97名であった。250名のなかで経口摂取が可能なのは91名（36%）で、これ以外の159名の栄養管理法の内訳は経管栄養121名（46%）、胃ろう36名（15%）、腸ろう8名（2%）、静脈栄養3名（2%）であった（重複あり）。在宅ケアの関連因子を検討したところ、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。1年以上の長期入院例だけで検討しても調べ得た医学的要因については有意なものはなく、極めて長期の入院児の在宅ケアの移行には、その他の社会的要因の関与があるものと推測された。今回の調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の4つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア

移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであると思われた。また今年度はマニュアルの骨子についても検討を重ね、その内容を明確にすることができた。

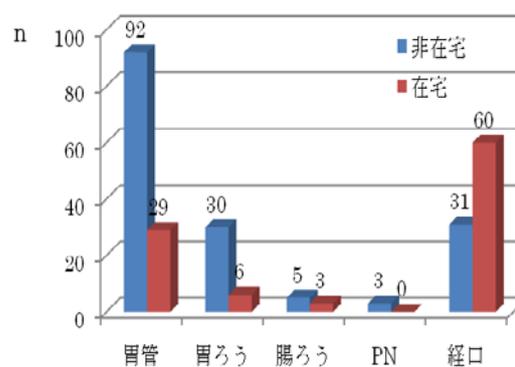


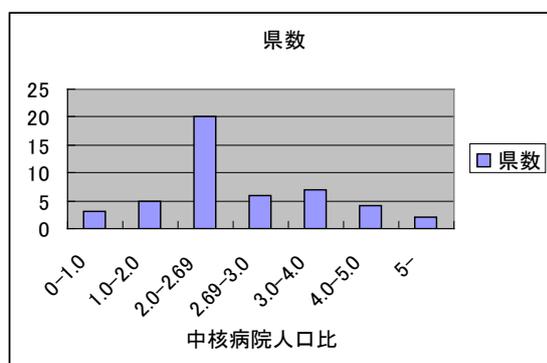
図9 栄養管理法の比較

4. 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

①“中間施設候補”の慢性呼吸管理児受け入れに関するアンケート調査(1)

日本小児科学会認定指導医のいる全国すべての地域中核病院（508 箇所）にアンケート調査を行い 83%にあたる 421 の施設から回答を得た。その結果、在宅医療中の慢性呼吸管理児の急性増悪時の受け入れが「可」の病院が 165、「条件付可」の病院が 177 施設であり、小児病棟規模としては、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、人工呼吸器を 5 台以上有する施設がほとんどであった。これらが NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行した後の中間施設候補と考えられた。ただ、親が付き添うことが条件として求められることが多かった。中間施設候補の

問題点は地域格差で人口比で補正した場合には関西圏・東海圏で多く、首都圏で少なく、昨今の産科の救急患者受け入れ拒否の地域格差の遠因になっている可能性が示唆された。



② “中間施設候補” の慢性呼吸管理児受け入れに関するアンケート調査 (2)

一次アンケートで慢性呼吸管理児を受け入れ可もしくは条件付可と答えた177箇所の地域中核小児科に対し、二次アンケート調査を施行した。その中で、慢性呼吸管理児を在宅医療や重心施設に移行させるための中間施設として入院を受け容れるための条件を解析した。その結果、十分な人員と診療報酬を配置し、感染暴露に対する対策を講じ、家族の付き添いを前提とし、医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、NICU入院中から家族の理解と協力を得るための説明マニュアルを開発し、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ことが明らかとなった。

③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

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てもらった。

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、医学的には在宅人工呼吸が可能な患者が在宅医療に移行できない理由としては、家族の受け入れ不良20%、希望がない18%、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。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。

表 NICU側から見た阻害原因

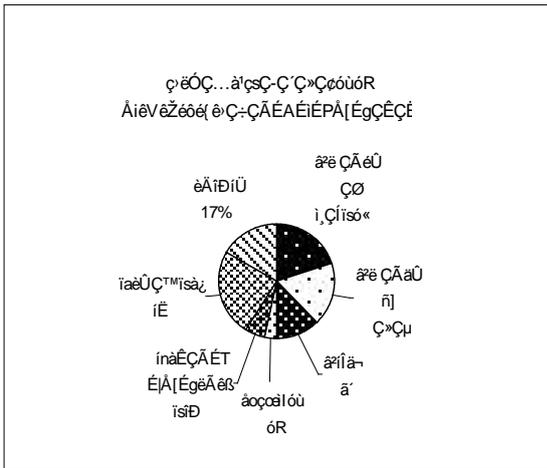


表 家族側から見た障害原因

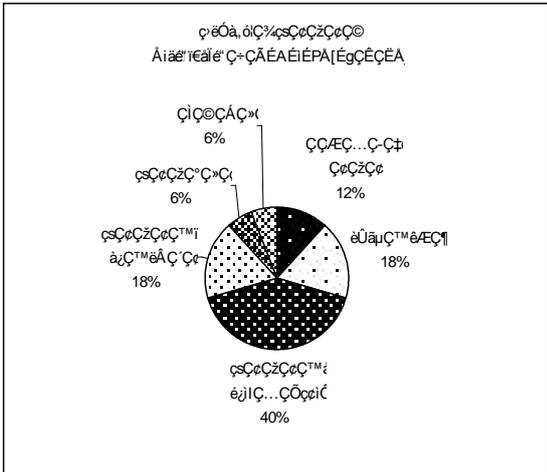
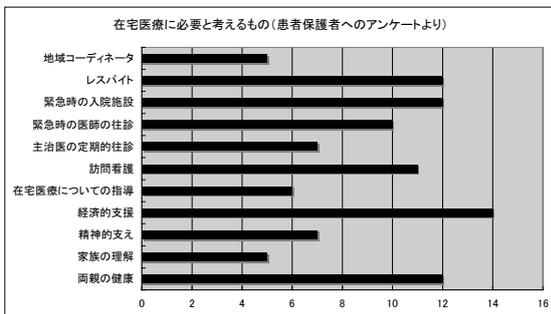


図 家族が求める在宅医療に必要な条件



④ “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

重度心身障害児（重症児）の総入院患者に
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。

⑤ “中間施設候補”としての福祉施設兼医療
法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

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。

⑥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

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）、声門下狭搾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することとする。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。

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 ヶ月毎に定期的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。

- 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)成熟新生児仮死(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(染色体異常症を含む)*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500g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、その記録をとど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
- ・胃瘻の造設が必要
- ・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、シング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

5. 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

社会福祉法人びわこ学園の各部署の責任者が、「地域で安全・快適な生活保障」を課題として現状の問題点と対策をまとめた。

重症児者施設はほとんどが満床で、

- 1) 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し、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。

以上の分析結果を「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。

6. 長期NICU入院患者の在宅医療実施の問題点とその解決策の提言

全国の在宅療養支援診療所連絡協議会に参加している医療機関に、現時点での重症児への在宅医療実施状況、受け入れ状況、医療ケアの内容などにアンケート調査を実施した。訪問看護振興財団に登録している訪問看護ステーションの中で、千葉県、東京都などいくつかの都道府県を絞り、訪問看護ステーションへのアンケート調査を行った。

新生児医療と療育と在宅医療関係者の間で上記の様な情報を共有し問題点の把握と対策を協議するための班会議を隔月毎に行った。

現在整理中のアンケートの結果では、全国の在宅療養支援診療所で小児の在宅医療を積極的に行っている医療機関は10施設以内と思われる。その中でも10人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は3箇所程度と思われる

長期療養児のNICUからの退院を促すための受け皿としての小児在宅医療の裾野を広げる

ためには小児科一般開業医の在宅医療参入が必要である。

7. 新生児医療施設、小児医療施設、療育施設、在宅医療環境を結ぶコーディネーターの機能と役割、問題

周産期医療対策事業における NICU 入院児支援事業の中での NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況について各都道府県にアンケート調査を行った。平成 20 年 10 月時点でコーディネーターを配置あるいは配置を決定している都道府県はなかった。コーディネーター配置を促すためには行政と NICU との密接な連携、財政面での支援が必要であり、また、同時に NICU 病床や後方支援体制の整備も行っていかなければならない。

D. 本研究成果の専門的・学術的意義

- ① 長期入院児の動態調査法を開発したこと。
これにより長期入院児の全国での年間発生数だけでなくその転帰を明らかに出来る。
- ② 動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明したので、新生児仮死児の発生防止のための周産期ケアガイドラインの作成に着手した。
- ③ 慢性呼吸管理児長期入院児の栄養管理上の諸問題を明らかにして、経管栄養法のマニュアル作成に着手した。
- ④ 医学的には療育施設/在宅医療に移行可能な重症児の実態を調査し療育施設や在宅医療への阻害要因を明らかにした。
- ⑤ 小児救急体制整備のために集約されつつある地域小児科中核施設の中間施設としての活用の問題点を明らかにした。

- ⑥ 中間施設や療育施設や在宅医療への移行を推進するためにはインフラ整備とともに NICU 入院時からの正確な予後予測と家族指導が重要であることを明らかにした。そのためには家族への新しい関わり方に向けた NICU スタッフの意識改革が必要であり、そのためのガイドライン作成に着手した。

E. 行政的観点・期待される厚生労働行政に対する貢献度等

- 長期入院児の動態調査の結果、約 120 例に対して毎年受け入れ施設や在宅支援体制を整える必要があることが判明した。
- 長期入院児の動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明したので、主任研究者等が提唱する日本版新生児心肺蘇生法ガイドライン普及活動(NCPR)の重要性が明らかとなった。
- DICU (Developmental Intensive Care Unit)は、母児関係の改善や重心施設との連携やスタッフ/家族の退院へ向けた意識づけの促進に貢献するが、cost-performance の問題が判明した。
- 重症障害児となる可能性の高い事例の入院時からのケアと家族指導のガイドラインは、NICU スタッフの意識改革と NICU 長期入院事例の減少に役立つ事が期待される。
- 慢性呼吸管理児の栄養管理マニュアルに含まれるべき内容を明らかにできた。このマニュアルの完成は在宅医療や重心施設・中間施設への移行促進に役立つと思われる。

- 全国の地域中核小児科施設の相当数が慢性呼吸管理児受け入れの“中間施設候補”になる責任を自覚していることと、その受け入れ条件を明らかにした。また“中間施設候補”の地域的な較差も明らかとなった。
- 医学的には在宅人工呼吸が可能な患者が在宅医療に移行できない理由としては、家庭的要因が半数以上を占めており、緊急入院やレスパイト入院の保証を含めた在宅支援体制を整備して家族の負担や不安を改善することの重要性を明らかにした。特に乳幼児の在宅医療では在宅療養支援診療所/訪問看護ステーション等の地域で支えるシステムの整備が成人に比較して遅れていることが明らかとなった。
- NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れは、収容床数を増やすだけでなく人的・経済的支援を増強しなければ極めて困難であることを明示した。
- 20 年度から開始された周産期医療対策事業における NICU 入院児支援コーディネーターは現時点では全く活用されておらず、更なる行政からの財政面での支援と広報活動が必要である。なお本研究班からは、全国の NICU 施設責任者に対して、2 回にわたって、NICU 入院児支援コーディネーター制度の周知と活用を促す書面を発送した。

F. 普及啓発活動件数(パンフレット、公演、シンポジウム)

- 全国の NICU 施設責任者(新生児医療連絡会と日本周産期・新生児医学会専門医制度基幹及び指定研修施設)に対して 2 回にわたって NICU 入院児支援コーディネータ

ー補助事業の紹介と平成 21 年度予算でコーディネーターの配置を都道府県に対して要望するよう呼びかける資料を緊急送付した。

- 「杉本健郎、田村正徳. 重症児者の地域で安全・快適な生活保障を. 滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題. 2008 年 12 月出版」

療育側の施設が NICU 卒業生をうけいれる場合の問題点を分析したブックレットとして全国の重心施設・NICU 施設・都道府県福祉医療担当部署に送付した。

- 第 111 回日本小児科学会学術集会 2008.4/25

ミニシンポジウム 長期入院児と在宅医療

1. 長期入院を余儀なくされる子ども達のアメニティ (細谷亮太)
2. ICU 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 (滝敦子)
3. 小児在宅医療の現状 (前田浩利)
4. 医療ケアの必要な児の在宅支援の現状 (杉本健郎)

- 第 111 回日本小児科学会学術集会 2008.4/27

分野別シンポジウム・新生児に対する蘇生の標準化

新生児蘇生法普及のための学会認定講習会事業(NCPR)発足の経緯と課題 (田村正徳)

G. 研究発表

1. 杉本健郎、田村正徳. 重症児者の地域で安全・快適な生活保障を. 滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題. 2008年12月自費出版
2. Ezaki S, Ito T, Suzuki K, Tamura M, Association between Total Antioxidant Capacity in Breast Milk and Postnatal Age in Days in Premature Infants., Journal of Clinical Biochemistry and Nutrition., 2008;42(2):133-137.
3. Sachiko Iwata, Osuke iwatani, Alan Bainbrige, Tomohiko Nakamura, Masanori Tamura, Toyojiro Matsuishi, Abnormal white matter appearance on term FLAIR predicts neuro-developmental outcome at 6-year-old following preterm birth., DEVELOPMENTAL NEUROSCIENCE, 2007;25(8):523-30
4. Ezaki S, Clara K, Suzuki K, Kondo T, Tamura M, Resuscitation of preterm infants with reduced concentration of inspired oxygen -less oxidative stress than 100% oxygen-, Journal of Pediatrics and Child Health 43, 2007;43(1):112.
5. Kosho T, Nakamura T, Kawame H, Baba A, Tamura M, Fukushima Y. Neonatal management of Trisomy 18: Clinical details of 24 patients receiving intensive treatment. Am J Med Genet 2006;140A:937-949
6. Hiroma T, Baba A, Tamura M, Nakamura T. Liquid incubator with perfluorochemical for extremely premature infants. Biol Neonate 2006;90:162-167
7. Wakabayashi T, Tamura M, Nakamura T. Partial Liquid Ventilation with Low-Dose Perfluorochemical and. Biol Neonate. 2006;89:177-182
8. Yoshio Sakurai, Toru Obata, Kikumi Matsuoka, Hiroyuki Sasaki, Mayumi Nomura, Michiyo Murata, Show Takeda, Masanori Tamura Anti-growth effect of the endocannabinoid receptor (CB1 and CB2) blockers on the liver cancer cell lines. Prostaglandins & other Lipid Mediators. 2006;79:144-194
9. 田村正徳、櫻井淑男, 小児救急—救命救急, PICU, 小児科診療 (診断と治療社). 2008;71(11):1856-1858
10. 田村正徳, ILCOR タスクフォース「Neonatal」, CPR News, 2008.10.6
11. 田村正徳, 標準的な新生児心肺蘇生法をすべての周産期医療従事者に, Medical Tribune, 2008;41(37):72-73
12. 田村正徳, 3学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局, 新生児・乳幼児の呼吸管理, 第13回3学会合同呼吸療法認定士・3学会合同呼吸療法認定士認定講習会テキスト, 2008, 13:335-357
13. 田村正徳, 出生前診断された高度な肺低形成を伴う横隔膜ヘルニアの出生前後のプロトコールとその問題点, 日本小児外科学会雑誌, 2008;44(4):646-647
14. 田村正徳、杉浦正俊, 日本周産期・新生児医学会の日本版新生児心肺蘇生法普及講

- 習会推進事業(NCPR)紹介,ニキュ・メイ
ト,2008;6(22):3-4
15. 田村正徳,小さな命を救う医療の最前線,Newton,2008;28(5):84-89
 16. ○田村正徳、Consensus2005 に基づく新しい心肺蘇生法、監修:大関武彦、近藤直実、内山聖、杉本徹、田澤雄作、田村正徳、原田研介、福嶋義光、松石豊次郎、山口清次、脇口宏 ,小児科学第3版,医学書院,東京,2008;565-568
 17. ○田村正徳、重篤な疾患をもつ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン.,監修:大関武彦、近藤直実、内山聖、杉本徹、田澤雄作、田村正徳、原田研介、福嶋義光、松石豊次郎、山口清次、脇口宏,小児科学第3版,医学書院,東京,2008;663-665
 18. ○田村正徳,新生児蘇生のアルゴリズム解説,日本産科婦人科学会雑誌,2008;60(3):961-971
 19. ○田村正徳(監),新生児蘇生法インストラクターマニュアル,メジカルビュー社,東京,2008
 20. ○田村正徳,新しい考え方とConsensus2005の概要,臨床婦人科産科,2008;62(2):115-119
 21. ○杉本健郎、河原直人、田中英高、谷澤隆邦、田辺功、田村正徳、土屋滋、吉岡章,超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-,日本小児科学会雑誌,2008;112(1):94-101
 22. ○田村正徳,Consensus2005 に基づく日本版新生児心肺蘇生法ガイドラインとその普及のための講習会推進事業,日本小児科学会雑誌,2008;112(1):1-7.
 23. ○楠田 聡,1500~2500g 生まれた赤ちゃんのケアの留意点,ペリネータルケア,2008;27:1-6
 24. Fujioka H, Shintaku H, Nakanishi H, Kim TJ, Kusuda S, Yamano T. Biopterin in the acute phase of hypoxia-ischemia in a neonatal pig model. Brain Dev 2008;30:1-6
 25. Masumoto K, Kusuda S, Aoyagi H, Tamura Y, Obonai T, Yamasaki C, Sakuma I, Uchiyama A, Nishida H, Oda S, Fukumura K, Tagawa N, Kobayashi Y. Comparison of serum cortisol concentrations in preterm infants with or without late-onset circulatory collapse due to adrenal insufficiency of prematurity. Pediatr Res 2008 (in press)
 26. ○楠田 聡. 新生児医療の経済的評価. 周産期医学 2008;38:117-120
 27. Wada M, Kusuda S, Takahashi N, Nishida H. Fluid and electrolyte balance in extremely preterm infants <24 weeks of gestation in the first week of life. Pediatr Int. 2008;50:331-6.
 28. ○板橋家頭夫. 新生児期・乳児期. 「応用栄養学(第2版)」(戸谷誠之・藤田美明・伊藤節子編集),南江堂,東京,2008,:79-112.
 29. Inoue M, Itabashi K, Nakano Y, Nakano Y, Tobe T. High-Molecular-Weight Adiponectin and Leptin Levels in Cord Blood Are Associated with Anthropometric Measurements at Birth. Horm Res. 2008;70:268-272.
 30. ○板橋家頭夫,「最新!新生児栄養管理ステップアップブック」,メディカ出版,

- 大阪.2008
31. ○前田浩利, 小児の在宅医療「小児在宅医療総論」,在宅医療ガイドブック,中外医学社,東京,2008;252-255
 32. ○前田浩利, 在宅医療の諸相と方法「小児在宅医療」,明日の在宅医療,中央法規出版,東京,2008;2:69-92
 33. ○前田浩利, わが国の小児在宅の現状と課題, 在宅医学,2008;3:375-377
 34. 前田浩利, 小児がん, 在宅医学,2008;3:386-389
 35. ○近藤乾、田村正徳,「わが国のNICUにおける新生児心肺蘇生法研修体制に関するアンケート調査結果」, 周産期医学,2007;37(2):177-180.
 36. 伊藤智朗、○田村正徳,先天性横隔膜ヘルニアの長期フォローアップ°, 小児外科,2007;39(10):1127-1131.
 37. ○田村正徳,分娩立ち会いと新生児心肺蘇生,Neonatal Care,2007;20:42-60.
 38. ○田村正徳,新生児の蘇生,救急医学,2007;31(9):1073-1079
 39. ○田村正徳,"特集:助産師に役立つ救急時の取り扱い 日本版新生児心肺蘇生法普及講習会推進事業", 助産師,2007;61(3):6-16.
 40. ○田村正徳、山口文佳,「こどもの人権をまもるためにー病児の権利:病気のこどもが求めるものー」開催によせて,日本小児科学会雑誌,2007;111(7):105-106.
 41. ○田村正徳,Consensus2005 に則った新しい「新生児心肺蘇生法ガイドライン」,ニキュ・メイト,2007;19:1-2.
 42. ○斎藤孝美、田村正徳,超低出生体重児の栄養と予後, 周産期医学,2007;37(4):469-472.
 43. ○田村正徳、横尾京子,合同シンポジウム「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」,日本未熟児新生児学会雑誌,2007;19(2):184-189.
 44. ○田村正徳,ハイリスク妊娠プライマリケア 周産期スタッフのための実践的診断指針 新しい新生児心肺蘇生法,ペリネタルケア 夏季増刊号,2007;337:252-263.
 45. ○田村正徳,新生児心肺蘇生法,産婦人科の世界,2007;59(4):323-334.
 46. 櫻井淑男、田村正徳,出生直後の新生児心肺蘇生法における気管挿管,周産期医学,2007;37(2):239-244.
 47. ○田村正徳,北米における新生児蘇生プログラム(NRP)の普及の背景と、その必要性,助産雑誌,2007;61(2):94-99.
 48. 和田雅樹、田村正徳,新生児心肺蘇生プログラム(NRP)の実際ー胸骨圧迫の方法,助産雑誌,2007;61(2):120-127.
 49. 田村正徳,Consensus2005 における新生児心肺蘇生法の主たる改正点,周産期医学,2007;37(2):165-169.
 50. ○和田雅樹、田村正徳,わが国の分娩取扱い施設における新生児心肺蘇生対策の現状,周産期医学,2007;37(2):171-176.
 51. ○和田雅樹、田村正徳,出生直後の新生児の扱い方・仮死児, 周産期医学,2007;37(1):21-24.
 52. ○田村正徳,Consensus2005 に則った新しい新生児心肺蘇生法,小児科診療,2007;4(70):18-27.
 53. ○田村正徳, H F O ,Neonatal Care,2007;20(2):140-145.
 54. ○田村正徳,重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインが新生児医療の現場で活用されることを

- 願って,日本未熟児新生児学会雑誌,2007;19(1):26-32.
55. ○田村正徳、櫻井淑男,救急救命士ならびに救急隊員による分娩直後の新生児蘇生法,救急ジャーナル,2007;83:36-41.
56. ○田村正徳,分娩立ち会いと新生児心肺蘇生,NICU 夜勤・当直マニュアル 秋季増刊号,2007
57. ○田村正徳,新生児・乳幼児の呼吸管理,第12回3学会合同呼吸療法認定士認定講習会テキスト,2007;12:353-367.
58. ○田村正徳,新生児・乳幼児の人工呼吸療法,新生児・乳幼児における人工呼吸療法の特徵"CE 技術シリーズ「呼吸療法」",2007;103-122.
59. 田村正徳,新生児管理,新産婦人科診療コンパス,2007;134-144.
60. ○田村正徳,専門医にきく最新の臨床 新しい新生児蘇生法,産婦人科,2007;130-135
61. ○田村正徳,新生児の救急蘇生法,救急蘇生法の指針 2005 医療従事者用改訂4版,2007;127-134
62. ○田村正徳,早産児(未熟児)・新生児,Clinical Engineering 別冊 人工呼吸療法 改訂4,2007;4:392-398.
63. 60. ○田村正徳、和田雅樹,最新の知見と取り扱い,早産児の短期予後 早産,2007;256-260.
64. ○田村正徳、他,倫理的問題、分娩室ルチンと蘇生術、呼吸管理,NICUマニュアル 第4版,2007;5-8、31-38、290-305.
65. ○田村正徳監修、日本版救急蘇生ガイドラインに基づく新生児蘇生法テキスト 第一版,2007,東京:メジカルビュー社
66. ○田村正徳,新生児の救急蘇生法,監修:日本救急医療財団心肺蘇生法委員会,編著:日本版救急蘇生ガイドライン策定小委員会,「救急蘇生法の指針 2005 医療従事者用」,2007;127-134,東京:へるす出版.
67. Iwata S, Iwata O, Bainbridge A, Nakamura T, Kihara H, Hizume E, Sugiura M, Tamura M, Matsuishi T. FLAIR at term predicts chronic white matter lesions and neuro-developmental outcome at 6 years old consequential to preterm birth. *Int J Dev Neurosci* 2007;25:523-30
68. 楠田 聡,呼吸困難—周産期の症候・診断・治療ナビ,周産期医学,2007;37:376-379
69. 楠田 聡,酸塩基平衡—周産期の症候・診断・治療ナビ,周産期医学,2007;37:560-562
70. 楠田 聡,PalibizumabによるRSV感染症の予防,新生児医療の進歩,小児科診療,2007,70;659-663
71. 楠田 聡,早産児のRSウイルス感染対策シナジスの適正な使用方法,化学療法の領域,2007,23;416-420
72. Kono Y, Mishina J, Takamura T, Hara H, Sakuma I, Kusuda S, Nishida H. Impact of being small-for-gestational age on survival and long-term outcome of extremely premature infants born at 23-27 weeks' gestation. *J Perinat Med* 2007;35:447-54.
73. ○前田浩利,小児在宅医療総論,日本在宅医学会雑誌,2007;8(2)208-211
74. ○前田浩利,小児の在宅医療における家

- 族の援助, 日本在宅医学会雑誌,2007;8(2)228-230
75. ◦前田浩利, 小児在宅医療における緩和ケア, 日本在宅医学会雑誌,2007;8(2)238-241
76. Kosho T, Nakamura T, Kawame H, Baba A, Tamura M, Fukushima Y. Neonatal management of Trisomy 18: Clinical details of 24 patients receiving intensive treatment. *Am J Med Genet* 2006;140A:937-944
77. ◦Hiroma T, Baba A, Tamura M, Nakamura T. Liquid incubator with perfluorochemical for extremely premature infants. *Biol Neonate* 2006;90:162-167
78. Kusuda S, Kim TJ, Koriyama T, Matsunami S, Nakanishi H. Contribution of pulmonary surfactant with inhaled nitric oxide for treatment of pulmonary hypertension. *Pediatr Int.* 2006;48:459-63
79. Kusuda S, Fujimura M, Sakuma I, Aotani H, Kabe K, Itani Y, Ichiba H, Matsunami K, Nishida H; Neonatal Research Network, Japan. Morbidity and mortality of infants with very low birth weight in Japan: center variation. *Pediatrics* 2006;118:e1130-8.
80. Kusuda S, Koizumi T, Sakai T, Fujimura M, Nishida H, Togari H. Results of clinical surveillance during the Japanese first palivizumab season in 2002-2003. *Pediatr Int.* 2006;48:362-8.
81. Nakazawa M, Saji T, Ichida F, Oyama K, Harada K, Kusuda S. Guidelines for the use of palivizumab in infants and young children with congenital heart disease. *Pediatr Int.* 2006;48:190-3.
82. Kazushige Ikeda, Shinya Hayashida, Isamu Hokuto, Satoshi Kusuda, Hiroshi Nishida on behalf of the Japan Neonatologist Association. International Perspectives: Recent Short-term Outcomes of Ultrapreterm and Extremely Low-birthweight Infants in Japan. *NeoReviews* 2006;7:e511-516
83. 松井貴子、茨 聡、丸山有子、他、鹿児島市立病院におけるNICU長期入院児の現状, 日本周産期・新生児医学会雑誌,2006,42:815-820
84. 板橋家頭夫., 低出生体重児の栄養.「小児の摂食・嚥下リハビリテーション」(田角勝・向井美恵編), 医歯薬出版, 東京, 2006;.228-229.
85. ◦前田浩利, 小児の在宅医療の試み, 日本医師会雑誌 2006;135(8)1743-1746
86. ◦前田浩利, 小児在宅医療総論, 在宅医療テキスト, 財団法人 在宅医療助成勇美記念財団,2006;110-111
87. ◦前田浩利,小児がん,在宅医療テキスト, 財団法人 在宅医療助成勇美記念財団,2006;116-11885.

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 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
杉本健郎、 田村正徳		重症児者の地域で安全・ 快適な生活保障を-滋賀県 とびわこ学園の取り組み と今後の課題-	自費出版		2008	
田村正徳	新生児・乳幼児の呼 吸管理	第13回3学会合同呼吸療 法認定士認定講習会テキ スト	3学会合同呼吸 療法認定士認 定委員会事務 局	東京	2008	335-357
田村正徳	Consensus2005に基づ く新しい心肺蘇生法	小児科学第3版	医学書院	東京	2008	565-568
田村正徳： 監修		新生児蘇生法インストラク ターマニュアル	メジカルビュー社	東京	2008	
田村正徳	新生児・乳幼児の人 工呼吸療法	新生児・乳幼児における 人工呼吸療法の特徴“CE技 術シリーズ「呼吸療法」	南江堂	東京	2007	103-122
田村正徳	新生児管理	産婦人科診療コンパス	メジカルビュー社	東京	2007	134-144
田村正徳	新しい新生児蘇生法	産婦人科(専門医にきく最 新の臨床)	中外医学社	東京	2007	130-135
田村正徳	新生児の救急蘇生法	救急蘇生法の指針2005医 療従事者用改訂4版	へるす出版	東京	2007	127-134
田村正徳	早産児(未熟児)・ 新生児	Clinical Engineering 別冊 人工呼吸療法 改 訂4	秀潤社	東京	2007	392-398
田村正徳、 和田雅樹	早産児の短期予後	早産 最新の知見と取り 扱い	メジカルビュー社	東京	2007	256-260
田村正徳	倫理的問題、分娩室 ルチンと蘇生術、呼 吸管理	N I C U マニュアル 第 4版	金原出版	東京	2007	5-8、31- 38、290- 305
田村正徳： 監修		日本版救急蘇生ガイドラ インに基づく新生児蘇生 法テキスト 第一版	メジカルビュ ー社	東京	2007	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Shoichi Ezaki, Keiji Suzuki, Clara Kurishima, Masumi Miura, Wan Weilin, Reiichi Hoshi, Shizue Tanitsu, Yuzo Tomita, Chikako Takayama, Masaki Wada, Tsutomu Kondo, Masanori Tamura	Resuscitation of Preterm Infants with Reduced Oxygen Results in Less Oxidative Stress than Resuscitation with 100% Oxygen.	Journal of Clinical Biochemistry & Nutrition.	44	1-8	2009
木原秀樹 廣間武彦 中村友彦 宮川哲夫 田村正徳	NICUにおける呼吸理学療法の有効性と安全性に関する全国調査—第2報—	日本未熟児新生児学会雑誌	21(1)	57-64	2009
斎藤滋 田村正徳	シンポジウム2「早産—予防・出生児の管理・手術の限界」座長のまとめ	日本周産期・新生児学会雑誌	44(4)	829	2008
側島久典 荒川ゆうき 長田浩平 川崎秀徳 浅野祥孝 星礼一 伊藤智朗 本田梨恵 高山千雅子 江崎勝一 國方徹也 鈴木啓二 田村正徳 小高明雄 馬場一憲 照井克生,	シンポジウム2「早産—予防・出生児の管理・手術の限界」胎児診断早産児小児外科症例への新生児科医としての管理への考察,	日本周産期・新生児学会雑誌	44(4)	840-844	2008
田村正徳 山口文佳	予後不良とされる疾患への新生児科医師の対応と「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」の活用	日本周産期・新生児医学会雑誌	44(4)	925-929	2008
田村正徳、梶原真人	NICU入院児支援コーディネーターの配置について	新生児医療連絡会 NEWS LETTER No. 55 (別冊資料)	55	57	2008
Ezaki S, Ito T, Suzuki K, Tamura M	Association between Total Antioxidant Capacity in Breast Milk and Postnatal Age in Days in Premature Infants.	Journal of Clinical Biochemistry and Nutrition	42(2)	133-137	2008
Sachiko Iwata, Osuke iwatani, Alan Bainbrige, Tomohiko Nakamura, Masanori Tamura, Toyojiro Matsuishi	Abnormal white matter appearance on term FLAIR predicts neurodevelopmental outcome at 6-year-old following preterm birth	DEVELOPMENTAL NEUROSCIENCE	25(8)	523-30	2007
Ezaki S, Clara K, Suzuki K, Kondo T, Tamura M	Resuscitation of preterm infants with reduced concentration of inspired oxygen -less oxidative stress than 100% oxygen-	Journal of paediatrics and Child health	43(1)	112	2007

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Kosho T, Nakamura T, Kawame H, Baba A, Tamura M, Fukushima Y	Neonatal management of Trisomy 18: Clinical details of 24 patients receiving intensive treatment	Am J Med Genet	140A	937-949	2006
Hiroma T, Baba A, Tamura M, Nakamura T	Liquid incubator with perfluorochemical for extremely premature infants	Biol Neonate	90	162-167	2006
Wakabayashi T, Tamura M, Nakamura T	Partial Liquid Ventilation with Low-Dose Perfluorochemical and	Biol Neonate	89	177-182	2006
Yoshio Sakurai, Toru Obata, Kikumi Matsuoka, Hiroyuki Sasaki, Mayumi Nomura, Michiyo Murata, Show Takeda, Masanori Tamura	Anti-growth effect of the endocannabinoid receptor (CBI and CB2) blockers on the liver cancer cell lines	Prostaglandins & other Lipid Mediators	79	144-194	2006
櫻井淑男、田村正徳	小児救急—救命救急, PICU	小児科診療	71(11)	1856-1858	2008
田村正徳	ILCORタスクフォース「Neonatal」	CPR News	10	6	2008
田村正徳	標準的な新生児心肺蘇生法をすべての周産期医療従事者に	Medical Tribune	41(37)	72-73	2008
田村正徳	出生前診断された高度な肺低形成を伴う横隔膜ヘルニアの出生前後のプロトコールとその問題点	日本小児外科学会雑誌	44(4)	646-647	2008
田村正徳、杉浦正俊	日本周産期・新生児医学会の日本版新生児心肺蘇生法普及講習会推進事業(NCPR)紹介	ニキュ・メイト	6(22)	3-4	2008
田村正徳	小さな命を救う医療の最前線	Newton	28(5)	84-89	2008
田村正徳	新生児蘇生のアルゴリズム解説	日本産科婦人科学会雑誌	60(3)	961-971	2008
近藤乾、田村正徳	「わが国のNICUにおける新生児心肺蘇生法研修体制に関するアンケート調査結果」	周産期医学	37(2)	177-180	2007
伊藤智朗、田村正徳	先天性横隔膜ヘルニアの長期フォローアップ	小児外科	39(10)	1127-1131	2007
田村正徳	分娩立ち会いと新生児心肺蘇生	Neonatal Care	20	42-60	2007
田村正徳	新生児の蘇生	救急医学	31(9)	1079-1079	2007
田村正徳	特集：助産師に役立つ救急時の取り扱い 日本版新生児心肺蘇生法普及講習会推進事業	助産師	61(3)	6-16	2007

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
田村正徳、山口文佳	「こどもの人権をまもるために一病児の権利：病気のこどもが求めるもの」開催によせて	日本小児科学会雑誌	111(7)	105-106	2007
田村正徳	Consensus2005に則った新しい「新生児心肺蘇生法ガイドライン」	ニキュ・メイト	19	1-2	2007
斎藤孝美、田村正徳	超低出生体重児の栄養と予後	周産期医学	37(4)	469-472	2007
田村正徳、横尾京子	合同シンポジウム「重篤な疾患を持つ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」	日本未熟児新生児学会雑誌	19(2)	184-189	2007
田村正徳	ハイリスク妊娠プライマリケア 周産期スタッフのための実践的診断指針 新しい新生児心肺蘇生法	ペリネタル ケア 夏季増刊号	337	252-263	2007
田村正徳	新生児心肺蘇生法	産婦人科の世界	59(4)	323-334	2007
櫻井淑男、田村正徳	出生直後の新生児心肺蘇生法における気管挿管	周産期医学	37(2)	239-244	2007
田村正徳	北米における新生児蘇生プログラム (NRP) の普及の背景と、その必要性	助産雑誌	61(2)	94-99	2007
和田雅樹、田村正徳	新生児心肺蘇生プログラム(NRP) の実際ー胸骨圧迫の方法	助産雑誌	61(2)	120-127	2007
田村正徳	Consensus2005における新生児心肺蘇生法の主たる改正点	周産期医学	37(2)	165-169	2007
和田雅樹、田村正徳	わが国の分娩取扱い施設における新生児心肺蘇生対策の現状	周産期医学	37(2)	171-176	2007
和田雅樹、田村正徳	出生直後の新生児の扱い方-仮死児	周産期医学	37(1)	21-24	2007
田村正徳	Consensus2005に則った新しい新生児心肺蘇生法	小児科診療	4(70)	18-27	2007
田村正徳	HFO	Neonatal Care	20(2)	140-145	2007
田村正徳	重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインが新生児医療の現場で活用されることを願って	日本未熟児新生児学会雑誌	19(1)	26-32	2007
田村正徳、櫻井淑男	救急救命士ならびに救急隊員による分娩直後の新生児蘇生法	救急ジャーナル	83	36-41	2007
田村正徳	分娩立ち会いと新生児心肺蘇生	NICU 夜勤・当直マニュアル	秋季増刊号		2007
江崎勝一、三浦真澄、栗嶋クララ、和田雅樹、近藤乾、田村正徳	新生児心肺蘇生法における酸素投与の功罪ー酸素投与に対する抗酸化力とフリーラジカルへの影響、	日本周産期・新生児学会周産期シンポジウム	24	27-32	2006

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 長期入院児の動態調査」

分担研究者 楠田 聡 東京女子医科大学母子総合医療センター

研究要旨

目的：長期入院児の動態調査を行い、年間の長期入院児の発生数を推計する。そしてその結果から、新生児医療施設に長期入院している児の問題を解決するために必要な医療資源を算定する。

対象および方法：新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰をアンケート調査した。

結果：1) 全国の長期入院児の発生数は 2003～2007 年の平均で、NICU 千床当たり 95 例で、年間の発生数は約 220 例と推計された。これは出生 1 万人当たり約 2.2 例の発生率となる。2) 2003～2006 年出生の長期入院児 363 例の 2 年間の新生児医療施設での転帰を検討した結果、2 年後には 18.2% (66/363) に減少していた。3) その内訳は、約 30%は自宅への退院、約 15%は死亡退院であった。4) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

考察：今回の長期入院児の動態調査の結果、年間の長期入院児の発生数のうち、約 55%、すなわち、約 120 例に対して毎年受け入れ施設あるいは在宅支援体制を整える必要があると言える。特に新生児仮死が基礎疾患となっている例に対して支援が必要と思われた。

A.研究目的

全国の新生児医療施設に現在多くの長期入院児が入院中であるが、新生児期から 1 年以上の長期間入院している児の頻度は、厚労省 NICU 必要数調査平成 19 年度報告書によると、全国の NICU2000 床の 3.85%、GCU4000 床の 3.82%の計およそ 250 名と言われている。しかし、この調査はあくまで現状調査であり、長期入院児の年間発生数およびその転帰に関しては従来十分に調査されていなかった。そこで、本研究では長期入院児の点調査ではなく動態調査を行い、年間の長期入院児の発生数を推計する。そしてその結果から、どの程

度の規模の長期入院児の療養・療育施設が全国に必要なかを検討する。また、在宅医療の対象患者数も推計し、在宅支援が可能な施設の必要数も検討する。

B.研究方法

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に平成 21 年 1 月にアンケート調査を実施した。対象は過去 5 年間に NICU あるいはその後方病床に 1 年以上長期入院している児全員で、その転帰についても合わせて調査した。調査に使用する調査表を末尾に示す。

調査表の回収と集計が本報告書作成時点では全て終了していないために、本報告書は中間集計として報告する。

本研究での語句の定義は以下の通りである。

長期入院児：新生児期から1年以上継続して同一の新生児医療施設に入院した、あるいは入院中の症例。

NICU:社会保険上、新生児特定集中治療室管理料を算定している病床。

GCU:NICU に併設され、NICU での急性期医療は終了したが、引き続き医療を必要とする児を収容する病床。周産期医療整備対策事業では、後方病床に相当する。

後方支援病床:NICU および GCU 以外で、継続して医療を必要とする児を収容する病床。この病床が所属する病棟は問わない。したがって、同一施設内の小児科病棟、他院の小児科病棟、心身障害者施設の病棟、等が該当する。

C.結果

1. 回収率

調査対象施設のうち、本報告書作成時点で110施設から回答を得た。回答施設のNICU数、GCU数、極低出生体重児の年間入院数を表1に示す。集計施設は全国のNICU総数の約50%を、極低出生体重児の入院数の約60%を占め、集計時点で我が国の新生児医療のおよそ1/2以上を代表するデータと言える。

表1 調査施設数および病床、入院数

	2003年	2004年	2005年	2006年	2007年
回答施設数	106	108	110	113	115
NICU数	879	918	945	987	1047
GCU数	1699	1728	1733	1827	1873
NICU入院数	22416	22800	23127	25889	25565
極低出生体重児入院数	4031	4172	4035	4431	4517

2. 長期入院児の発症数

調査施設での年別の長期入院児の発症数、NICU1000床当たりの発症数、NICU入院患者1000人当たりの発症数、極低出生体重児1000入院当たりの発症数を表2に示す。この発症数は、長期入院児の発症数は過去5年間では、同等あるいは軽度増加傾向であると言える。

全国の長期入院児の発症数は2003～2007年の平均で、NICU千床当たり95例であった。一方、2005年の全国のNICU総数は約2300床なので、年間の長期入院児の発症数は、約220例と推計できる。すなわち、全国の新生児医療施設で年間約220例の長期入院児が発生している。これは出生1万人当たり約2.2例の発症率となる。

表2 年別長期入院児発症数

	2003年	2004年	2005年	2006年	2007年
長期入院児発症数	73	88	93	109	93
NICU1000床当たり	83.05	95.86	98.41	110.44	88.83
NICU入院1000人当たり	3.26	3.86	4.02	4.21	3.64
極低出生体重児1000人当たり	18.11	21.09	23.05	24.60	20.59

3. 調査時点での長期入院児数

調査時点でのNICUおよびGCUでの長期入院児の絶対数を表3に示す。NICU病床の2.96%、GCUの5.83%の計8.8%が長期入院児で占められており、従来の調査と同等あるいは軽度増加している傾向が見られた。

表3 調査時点でのNICUおよびGCUの長期入院児数

	長期入院児数
施設数	114
NICU	26
GCU	99
その他病床	66
長期入院児計	305
長期入院児の割合(NICU全体)(%)	2.96
長期入院児の割合(GCU全体)(%)	5.83
計(%)	8.78

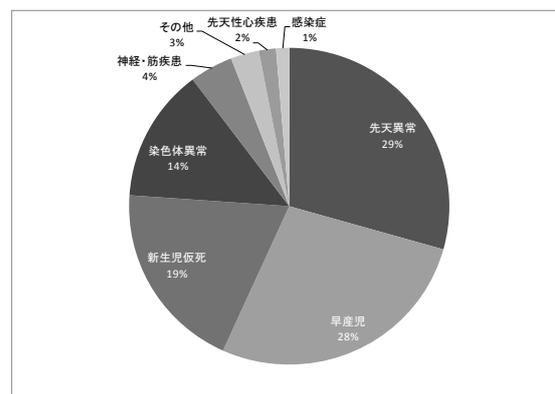
4. 長期入院児の基礎疾患

2003～2007年に発生した全長期入院児456例を対象としてその基礎疾患を検討した。長期入院の原因となった基礎疾患を、染色体異常、染色体異常を認めない先天異常、出生時仮死、極低出生体重児、先天性心疾患、神経・筋疾患、その他に分類してその割合を検討した。表4に基礎疾患別の入院数を、図1に基礎疾患別に全体に占める割合を示す。この基礎疾患の分類法では、先天異常が134例(29%)と最も頻度が高かった。次に早産児125例(28%)で、うち60例は慢性肺疾患(CLD)のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死88例(19%)、染色体異常62例(14%)の順であった。染色体異常では、18トリソミ29例(染色体異常症の50%)と最も高率であった。続いて、神経・筋疾患20例、先天性心疾患8例、感染症6例であった。他の疾患および基礎疾患が不明であるものが、合わせて13例であった。

表4 長期入院児の基礎疾患

原因疾患		
染色体異常		
	13トリソミ	15
	18トリソミ	29
	21トリソミ	7
	他の染色体異常	11
先天異常		134
先天性心疾患		8
早産児		125
	(CLD)	60)
新生児仮死		88
神経・筋疾患		20
感染症		6
その他(不明を含む)		13
計		456

図1 長期入院児の基礎疾患の割合



5. 長期入院児の転帰

次に2003、2004、2005、2006年出生の長期入院児363例の2年間の新生児医療施設での転帰を検討した(表5)。長期入院児の1年後の転帰は、継続入院117例、転棟75例、他施設転送38例、在宅移行90例、死亡退院43例であった。継続入院中の児117例の2年後の転帰は、継続入院52例、転棟15例、他施設転送12例、在宅移行12例、死亡退院12例であった。すなわち、1歳時に新生児医

療施設に継続入院中の長期入院児は、2年後には18.2% (66/363) に減少していた。

なお、3年後の転帰に関しては、観察期間が3年に満たない症例が存在するので、参考値である。

表5 長期入院児の1年後、2年後の転帰

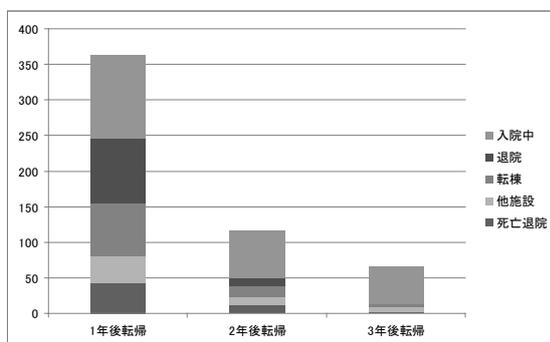
	1年後転帰	2年後転帰	3年後転帰
死亡退院	43	12	3
他施設	38	12	7
転棟	75	15	3
退院	90	12	1
入院中	117	66	52

6. 長期入院児の施設受入数および在宅医療対象者数の推計

今回の調査で明らかとなった長期入院児発生数およびその3歳時の転帰から、長期入院児の転院に必要な施設での受入数および在宅支援の必要な症例数を推計した。ただし、今回の検討では、単純に1年毎の転帰で推計し、各々の児の実際の入院日数は考慮せずに計算した。この推計をさらに正確にするためには、入院日数を考慮した転帰の発生頻度が必要であるが、次年度以降にシミュレーションする。

図2に検討対象症例の転帰を示す。

図2 長期入院児の転帰



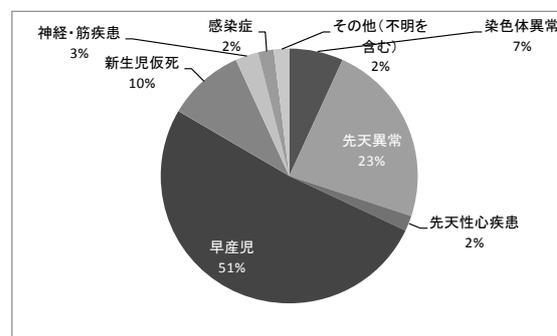
7. 新生児医療施設長期入院児のために必要な医療資源の推計

NICU 病床当たりあるいは出生数当たりの年間の長期入院児の発生数およびその転帰から、新生児医療施設での長期入院児の問題解決に必要な医療資源を推計した。すなわち、これらの長期入院児のうち、約15% (58/363) は新生児医療施設を退院することなく死亡退院し、約30% (103/363) は自宅へ退院することが可能と推計された。一方、残りの55%は、他施設への転送、院内の他病棟への転棟、継続入院中であることから、長期入院児の年間発生数の約55%、約120例を受け入れる施設、あるいは在宅を支援できる体制を構築する必要があると推計された。

8. 長期入院の基礎疾患別検討

2003~2006年出生の長期入院児363例の2年間の転帰を基礎疾患別に検討した。退院児102例の疾患別の割合を図3に示す。退院児の約50%早産児であり、早期産が原因での長期入院児はたとえ入院期間が1年以上となっても、時間経過とともに自宅退院できる可能性が高い。

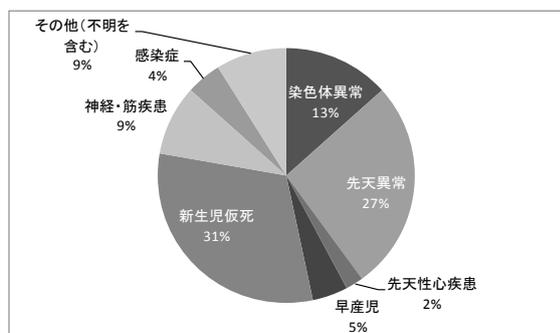
図3 退院児の基礎疾患別割合 (計102例)



次に入院中の児の疾患別割合を図4に示す。長期入院が発生した時の疾患の構成割合と比

べると（図 1 参照）、新生児仮死児の割合が 1.5 倍に増加し、一方、早産児の割合が 1/5 に減少した。すなわち、図 3 のデータと同様、長期入院児であっても、早期産が基礎疾患となっている場合には、最終的に自宅に退院することが可能である。一方、新生児仮死が原因となっている長期入院の場合には、転院あるいは在宅医療が決して容易でないことを示していた。

図 4 入院中の児の基礎疾患別割合（計 45 例）



D. 考察

全国の新生児医療施設を対象に長期入院児の動態調査を行った。その結果、1 年以上の長期入院児は、1 万出生当たり 2.2 例発生していた。これは NICU1000 床当たり 3~4 例であった。したがって、我が国では年間約 220 例の長期入院児が発生している。一方、これらの長期入院児の 15%は死亡退院、30%は自宅へ退院しており、残りの 55%の症例に対して、受け入れ施設あるいは在宅支援体制を整える必要があると推計された。これは年間約 120 例と推計できる。したがって、新生児医療施設の長期入院児の課題を解決するためには、少なくとも年間 120 例の長期入院児を受け入れることが可能な体制を整備する必要がある。

ある。

また、特に新生児仮死に続いて長期入院している児では、他の施設への転院あるいは退院が特に困難であると推察される。したがって、これらの長期入院児に対する、在宅支援が一番重要と言える。

E. 結論

長期入院児は年間約 220 例全国で発生する。そして、そのうちの約 55%である約 120 例に対する受け入れ施設あるいは在宅支援体制を毎年整備する必要がある。

新生児医療連絡会施設代表の先生方へ

平成 21 年 1 月 21 日

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）研究
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

主任研究者：田村正徳

分担研究者：楠田 聡

重症新生児の長期入院動態調査のお願い

前略

平素より新生児医療の発展にご尽力頂き感謝申し上げます。

さて、今回は、昨今話題になることの多い周産期医療体制、特に重症新生児の長期入院の実態について、厚労省研究班で調査を計画しましたのでお願い申し上げます。日々多忙な先生方に多くの調査を依頼して申し訳ありませんが、緊急の課題である、全国の NICU 病床数不足の解消のためには是非必要なデータですのでご協力をお願いします。

すでに連絡会を通じても何度か調査をお願いして参りましたが、現在全国の NICU および GCU には、長期入院児（1年以上の継続入院）がおおよそ 4～8% 收容されています（資料 1）。これらの児は新生児医療施設から容易に転棟あるいは在宅医療に移行できない状況のため、NICU 病床の利用効率を下げ、NICU 不足の一因にもなっております。そこで、本研究班では、これらの長期入院児の療養・療育環境を整備し、新生児医療施設からの移動を促進する方策を検討中です。しかしながら、今までの長期入院児の実態調査は、ある時点での新生児病床のなかで占める割合を調べたものでした。そのため、年間の発生数およびその転帰については十分に知られていませんでした。そこで今回は、長期入院児の動態調査を実施したいと考え、別紙の調査用紙の記入をお願いする次第です。過去 5 年間と少し古い記録を見て頂く必要がありますが、1 年以上の長期入院児のみが対象ですので、絶対数はそれほど多くないと考えています。また、各施設の規模および入院数により当然発生数も異なりますので、各年の背景因子についても調査をさせていただきます。

大変お忙しいなか申し訳ありませんが、NICU をより効率良く運営できる環境を整えるためには大変重要な調査ですので、ご協力ほど宜しく申し上げます。

なお、集計の都合上、平成 21 年 2 月末日までにご報告をお願いします。

草々

重症新生児の長期入院動態調査

回答年月日 _____ 年 ____ 月 ____ 日

回答施設名 _____

回答者 _____

今回の調査は、新生児期からの入院期間が1年を超えた時に長期入院児と定義します。

1. 施設規模調査

年	NICU 病床数	GCU 病床数	NICU 入院数	極低出生体重児入院数
2003年				
2004年				
2005年				
2006年				
2007年				

上記以外の施設背景の詳細については、ここで記入して頂くのは大変ですので、他の調査（ネットワークデータベース、小児科学会予後調査等）ですでに回答されておられるデータをリンクして解析して良いでしょうか？

はい いいえ

2. 2008年12月31日での施設内長期入院児数

NICUに _____ 名

GCUに _____ 名

上記を除く施設内に _____ 名

3. 過去5年間の長期入院児発生数調査（2008年12月31日現在）

2003年1月～2007年12月に出生した児が調査対象です。

症例 番号	出生年月	在胎期間	出生体重	長期入院の原因となった疾患
1	年 月	週 日	g	
2	年 月	週 日	g	
3	年 月	週 日	g	
4	年 月	週 日	g	
5	年 月	週 日	g	
6	年 月	週 日	g	
7	年 月	週 日	g	
8	年 月	週 日	g	
9	年 月	週 日	g	
10	年 月	週 日	g	
11	年 月	週 日	g	
12	年 月	週 日	g	
13	年 月	週 日	g	
14	年 月	週 日	g	
15	年 月	週 日	g	
16	年 月	週 日	g	
17	年 月	週 日	g	
18	年 月	週 日	g	
19	年 月	週 日	g	
20	年 月	週 日	g	

記入欄が不足の場合にはコピーして使用して下さい。

4. 長期入院児転帰個別調査（この調査用紙は症例数分コピーして記入して下さい）

調査3（過去5年間の長期入院児発生数調査）の長期入院児の転帰を症例別に記入。

調査3の症例番号（_____）

質問1 NICUでの転帰

転帰の発生した時 _____年 月頃

- 転帰の内容
- 退院し自宅へ
 - 院内で転棟
 - 他施設へ（ 病院 施設 その他_____）
 - 死亡退院
 - 2008年12月時点で入院中
 - その他_____

- 転帰時の状況
- 酸素投与
 - 人工換気
 - 気管切開
 - 中心静脈栄養
 - 経管栄養
 - その他_____

質問2 最終転帰（自宅退院、転棟、転院後の転帰が分かる場合には記入して下さい）

転帰の発生した時 _____年 月頃

- 転帰の内容
- 自宅へ
 - 施設へ（ 病院 施設 その他_____）
 - 死亡
 - その他_____

質問3 本児が長期入院となった背景は次のどれでしょうか？（複数可）

- 患者の病状が不安定もしくは重症
- 療育施設の空床待ち
- 中間施設としての小児科受け入れ体制の不備
- 地域のサポート体制不備
- 病院の在宅医療フォロー体制不備
- 家族の受け入れ不良
- 家庭環境、経済的理由
- その他具体的に_____

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
「発達支援集中治療室（DICU:developmental intensive care unit）
の運営状況と今後の課題」

分担研究者 茨 聡 鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科
研究協力者 松井貴子、徳久琢也、林田良啓、藤江由夏、中澤 祐介
鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科

研究要旨

（はじめに）周産期医療の進歩に伴い、新生児の死亡率は飛躍的に低下してきているが、その一方で、救命はできたが退院に至らない児が NICU のベッドを占める割合が増えてきている。

（方法）このような現状を把握するため、当センターに入院している 1 年以上の長期入院児の発生率、その診断名、転帰などを検討し報告する。

（結果）H. 13 から H. 16 の 4 年間全体の総入院数 3043 人（超低出生体重児 209 人）中 1 年以上の長期の入院を必要とした児は 42 人、発生率は 1.4%であった。長期入院児 42 人中、超低出生体重児は 26 人（62%）と大きな割合を占めていた。この 42 人の転帰については、自宅へ軽快退院した児が 12 人（28%）、NICU 以外へ転科・転院した児が 14 人（33%）、死亡 4 人（11%）そしてまだ入院中の児が 12 人（28%）であった。

（結語）現在、このような児を受け入れてくれる後方施設の拡充は不十分であり、また、在宅医療を勧めるにしても、家族の負担が大きく、地域の支援システムもまだ整っていない。そのため、NICU 長期入院児の今後の更なる充実したケアの実現のための体制を構築していかななくてはならないと考えられた。

A. 研究目的

周産期医療の進歩に伴い、新生児の死亡率は飛躍的に低下してきている。しかしながら、その一方で、救命は可能であったが退院に至らない児が NICU のベッドを占める割合が増えてきている。このような長期入院児が新たな患者の受け入れに影響を及ぼしていることは、日本全体の NICU の問題点としてクローズアップされてきている。特に、呼吸器管理を

必要とするような超重症児では、転院施設の不足、在宅医療に対する地域支援システムの体制不備などにより、現実的にこのような患児の NICU からの退院は満足できる状態ではない。

そこで、当院における長期入院児の現状について検討した。

B. 研究方法

当院は定床 80 床、そのうち NICU が 32 床の

施設である。当センターにおける1年以上の長期入院児に関して、カルテを用いて後方視的に以下の項目を検討した。

(1) H. 13～H. 16 の4年間に入院した児で1年以上の長期入院となった児の発生率。

(2) (1)の児の転帰。

C. 結果

(1) 当院における H13. ～ H16. 年度の4年間全体では総入院数 3043 人(超低出生体重児 209 人)中1年以上の長期の入院を必要とした児は42人、発生率は1.4%であった。

この4年間全体での長期入院児42人中、超低出生体重児は26人(62%) と大きな割合を占め、染色体異常4人(9.5%)、 新生児仮死によるHIEは5人(12%)、その他7人(慢性肺疾患、気管軟化症、骨疾患など)であった。

(2) H. 13～H. 16 の4年間に入院し1年以上の長期入院となった児42人いたが、自宅へ在宅医療を必要とせず、NICUから直接退院した児は12人(28%)であった。また、当院の小児科へ、母児入院しながら在宅管理の訓練目的に転科した児が6人(14%)、里帰り分娩で当院出生した児、もしくは県外からの新生児搬送のため、地元の小児科へ転院した児が3人(7%)、呼吸器管理などを必要とし、療養施設へ入所した児が5人(12%)いた。このように自宅に帰れず、NICUの後方施設での管理を必要とした児は14人(33%)いた。1年以上入院し、NICU内で死亡した児は4人(11%)、そして、いまだNICUに入院中の児は12人(28%)という結果であった。

D. 考察

NICU 長期入院児の数は減少せず、NICU 新規

入院に支障を来しており、また、長期入院児の療育環境も整備されていないため、慢性期の児専用のDICU (Developmental Intensive Care Unit)を12床増築し、母児関係の改善のため、母児同室の部屋をDICU内に設置することによって重心施設関係者との連携が改善しNICU スタッフや家族の意識変化に役立っているが、根本的な解決にはなっておらず、今後、更なる検討が必要であると考えられる。

E. 結論

当センターでも全国のNICUと同様に慢性的なベッド不足に悩んでおり、その原因として超重症児、準重症児の受け入れ先の不足にあることが考えられる。

当院では毎年、約10人の児が長期の入院を必要とする状態であり、そのうちの1/3は自宅へ退院できるが、1/3が他の施設へ転科・転院を必要とし、1/3が退院の見通しが無い状態であった。

現在、このような児を受け入れてくれる施設の拡充は不十分であり、また、在宅医療を勧めるにしても、家族の負担が大きく、地域の支援システムもまだ整っていない。そのため、NICU 長期入院児の今後の更なる充実したケアの実現のための体制を考えていかななくてはならないと考えられた。

F. 研究発表

1. 松井貴子、茨 聡、丸山有子、他 鹿児島市立病院におけるNICU長期入院児の現状。日本周産期・新生児医学会雑誌。2006；42:815-820.

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金（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
「長期NICU入院患者の在宅栄養管理の現状と問題点およびその対策」

分担研究者 板橋家頭夫 昭和大学小児科
研究協力者 田角 勝 昭和大学 小児科
研究協力者 土岐 彰 昭和大学小児外科

研究要旨

本分担研究では、長期 NICU 入院患者に対してどのような栄養管理が行われ、また、どのような医療資源が利用されているのか、家族や医療者にとってどのような点が問題となっているのかを把握し、それをもとに長期入院児の在宅栄養管理のための安全かつ有効なシステムを構築し、その評価を行うことを目的としている。そのためにはまず長期 NICU 入院児の栄養管理マニュアルの作成を行い、長期入院児のケアの質の標準化を図ることが必要である。そこで、平成 20 年度は長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態を明らかにし、マニュアルに織り込む内容を明確にするための調査を行った。全国の総合周産期母子医療センターNICU を対象に、6 ヶ月以上入院した児のうち、平成 20 年 1 月～12 月の 1 年の間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法について調査し、76 施設中 53 施設（74%）から回答を得た。53 施設のなかで 6 ヶ月以上の長期入院症例がなかったのは 7 施設（13%）のみで、46 施設に 255 名の長期入院例があった（1 年以上の入院は 57 名 22.4%、2 年以上の入院は 52 名 20.4%）が、データ不備例を除く 250 名を対象に今回の解析を行った。2008 年 12 月 31 日時点で NICU に入院していたのは 105 名、同一施設内で他病棟へ転棟したのは 26 名、転院となったのは 22 名、在宅（乳児院への移送 1 名）となっているのは 97 名であった。250 名のなかで経口摂取が可能なのは 91 名（36%）で、これ以外の 159 名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名（46%）、胃ろう 36 名（15%）、腸ろう 8 名（2%）、静脈栄養 3 名（2%）であった（重複あり）。在宅ケアの関連因子を検討したところ、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。1 年以上の長期入院例だけで検討しても調べ得た医学的要因については有意なものはなく、極めて長期の入院児の在宅ケアの移行には、その他の社会的要因の関与があるものと推測された。今回の調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであると思われた。また今年度はマニュアルの骨子についても検討を重ね、その内容を明確にすることができた。

A. 研究目的

周産期医療の進歩によりこれまで困難であった多数の重症新生児が救命されるようになってきた。しかし、同時に重篤な合併症を有する児が NICU 内に長期間入院することとなり、全国的な NICU 病床不足の要因の一つとなっている。加えて、急性期病棟である NICU はこれらの児のケアに適した環境とは言い難い。したがって、可能な限り在宅ケアに移行することが望ましい。そのためには NICU に長期に入院している子どもたちの在宅生活にむけて支援が必要で、それは、病院の持つ重要な役割の一つである。

本分担研究では、長期 NICU 患者に対してどのような栄養管理が行われ、どのような社会資源が利用されているのか、家族や医療者にとってどのような点が問題となっているのかを把握し、それをもとに長期入院児の在宅栄養管理移行のための安全かつ有効なシステムを構築し、その評価を行うことを目的としている。そのためにはまず長期 NICU 入院児の栄養管理マニュアルの作成を行い、長期入院児のケアの質の標準化を図ることが必要である。そこで、平成 20 年度は長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態を調査し、マニュアルに織り込む内容を明確にするための調査を行った。

B. 研究方法

全国の総合周産期母子医療センター76 施設を対象に、6 ヶ月以上 NICU に入院した児のうち、平成 20 年 1 月～12 月の 1 年の間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法や呼吸管理法、基礎疾患などについて表 1 のような内容でアンケート調査を実施した。

C. 結果

1) 長期入院例を有する施設

2009 年 1 月末日までに 53 施設から回答が

寄せられた。53 施設のうち 6 ヶ月以上の長期入院症例がなかったのは 7 施設 (13%) であった。46 施設には 255 名の 6 ヶ月以上の長期入院例があり、1 年以上は 57 例 (22.4%)、2 年以上は 52 例 (20.4%) であった (図 1)。この中で記載漏れなどのデータ不備が 5 名おり、以下の解析は 250 名を対象に行った。

2) 長期入院症例の転帰

6 ヶ月以上の入院となった 250 名のうち 2008 年 12 月 31 日まで NICU に入院中であったのは 105 名 (42%)、同一施設内の他病棟へ転棟したのは 26 名 (10%)、他施設へ転院となったのは 22 名 (9%)、NICU を退院し在宅 (乳児院 1 名) となっているのは 97 名 (39%) であった (図 2)。

3) 長期入院の理由と管理方法

長期入院の理由は図 3 に示したごとくで、最も多かったのは中枢神経系 (CNS) の異常 (虚血性低酸素性脳症や脳室内出血後水頭症、奇形など) で、次に呼吸器系の異常、染色体異常を除く先天異常、外科手術後であった。呼吸管理については 95 名 (38%) が気管切開を施行されており、機械的人工換気症例は 84 名 (34%) であった (図 4) (重複あり)。

長期 NICU 入院例のうち、経口摂取が可能なのは 91 名 (36%) で、残り 159 名の栄養管理法の内訳は図 5 に示したように経管栄養が多く 121 名 (48%) で、そのほか胃ろうが 36 名 (14%)、腸ろう 8 名 (3%)、静脈栄養 3 名 (1%) であった (重複あり)。

4) 退院症例と非退院症例の比較

NICU を退院し在宅ケアに移行できた児 97 名の入院期間は、6 ヶ月以上 1 年未満が 79 名 (80%)、1 年以上 2 年未満が 15 名 (16%)、2 年以上が 3 名 (4%) であった (図 6)。また、各入院期間の対象に占める在宅移行の割合はそれぞれ 79/142(56%)、17/57(26%)、3/51(6%)であり、入院期間が長いほど在宅に移行する割合が少なかった。

一方、NICU 入院中あるいは同一施設内の

他病棟への転棟、転院など、在宅への移行ができていない 153 名の入院期間の内訳は、6 ヶ月以上 1 年未満が 63 名 (41%)、1 年以上 2 年未満が 42 名 (28%)、2 年以上が 48 名 (31%) であった (図 7)。

NICU を退院し在宅ケアに移行した児と NICU 入院中あるいは転棟、転院した児 (非在宅) の長期入院理由をみると、前者では中枢神経系や呼吸器系の異常を合併する割合が低く、また超早産あるいは超低出生体重児が多いという特徴があった (図 8)。栄養管理法については前者では静脈栄養を必要とする児がいなかったが、後者では 3 名存在した。また、ともに経管栄養 (胃管、十二指腸栄養) が多かった (図 9)。呼吸管理法については、気管切開や機械的人工換気療法が施行されている例は在宅ケアに移行した群が明らかに少なかった (図 10)。

5) 経口摂取困難例

経口摂取困難例 159 名の児の基礎疾患の内訳は、中枢神経系の異常を合併する児が最も多く 75 名、以下呼吸器系の異常 42 名、染色体異常を除く先天異常 28 名、外科疾患 19 名、染色体異常 13 名であった (図 11) (重複あり)。また呼吸管理については、気管切開が 84 名、機械的人工換気療法が 78 名であった (図 12) (重複あり)。

6) 在宅移行に関連する要因分析

在宅ケアに移行できた 97 名と移行できなかった 153 名の計 250 名を対象に、在宅ケアの予測因子を解析した。在胎週数、出生体重を共変量として基礎疾患や栄養管理法、呼吸管理法の項目を加えてロジスティック回帰分析を行ったところ、有意な要因として経口摂取 (ad. OR=3.93, 95% CI 2.06~7.48, $p=0.000$)、経管栄養 (ad. OR=0.40, 95% CI 0.22~7.2, $p=0.002$)、機械的人工換気療法 (ad. OR=0.24, 95% CI 0.11~0.56, $p=0.000$)、酸素投与 (ad. OR=0.51, 95% CI 0.27~0.93, $p=0.029$)、気管切開 (ad. OR=0.47, 95% CI 0.25~0.90,

$p=0.022$) が挙げられた (表 2)。一方、長期入院の要因となる疾患については有意な項目は検出できなかった。さらに在胎週数、出生体重に加え、前述の解析で有意であった項目のうち、経口摂取と機械的人工換気療法の計 4 項目を用いてロジスティック回帰分析を行い、最終的に経口摂取 (ad. OR=3.00, 95% CI 1.54~5.86, $p=0.001$) と機械的人工換気療法 (ad. OR=0.32, 95% CI 0.15~0.70, $p=0.004$) が有意な要因として抽出された (表 3)。

1 年以上の長期入院の児 108 名について同様の解析を行った。しかしながら、これらの児を対象に行った解析では、今回集計した医学的項目のすべてにおいて有意な要因は検出されなかった。

D. 考察

1) アンケート調査から明らかにされた点

今年度の調査により、6 ヶ月以上の長期 NICU 入院例は、総合周産期母子医療センター 1 施設あたり平均 4.8 名で、1 年以上の入院例は平均 2.1 名であることが示された。これらの児は、中枢神経系や呼吸器系の異常、染色体異常、その他の先天的な異常などが長期入院の要因となっており、在宅でのケアが容易でない患者が多く含まれている。

NICU を退院し在宅ケアに移行できた入院理由 (基礎疾患) は、中枢神経系の異常のある児の 29%、呼吸器系異常の 39%、染色体異常以外の先天異常の 16%、染色体異常の 27% と、在宅に移行できなかった場合との単純比較では低率であったが、ロジスティック回帰分析では有意な要因となり得なかった。むしろ、基礎疾患よりは経口摂取が困難であることや機械的人工換気療法を必要とする状態が在宅ケアに移行できない有意な要因であることが今回の検討で明らかになった。しかしながら、1 年以上の長期にわたる NICU 入院児を抽出して検討してみたものの有意な要因が見いだせなかったことは、医学的要因以外の

問題、例えば家庭環境や経済的支援、などの社会的要因の関与が大きいと推測される。

今回の調査結果から、長期NICU入院患者の栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養(胃管、十二指腸チューブ)、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の4つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。また、在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであると思われた。

2) 長期入院児の栄養指導マニュアル骨子について

- ① 栄養管理の指導は、NICUの医師と看護師が行う場合が多いが、その実態は施設により異なる。重症児の在宅生活を支援するには、保護者に加えて多職種が関与する。このため多くの関わる人が共通の知識を持った上で連携していく必要がある。そのためには、マニュアルにわかりやすさが求められる。
- ② 経管栄養をしている場合の指導は、栄養カテーテルの挿入法や注入物・注入量といった手技も含まれる。各々の施設により方法の相違の大きいことは、親の混乱をきたすことすらある。基本的な指導法が統一されることは、訪問看護などの社会的資源の活用においても有利と考えられる。
- ③ 乳児の生活の基盤となる哺乳などの食事は、疾病と生活の両面を視野に入れた説明が必要で、栄養補給のみならず生活の中心であることを意識して伝えることが重要である。その中には食事が、コミュニケーションの場であることを考えて指導することも含まれる。摂食・嚥下障害を持つことが多い重症時の場合でも、食べることや食べさせることに楽

しを感じるように指導することが大切である。

- ④ 重症児では乳児期早期に摂食・嚥下障害を認めなくても、離乳期に摂食・嚥下障害が問題となることがある。このようなことが予測される場合には、中長期的に計画を立てる必要がある。このため摂食・嚥下障害の病態と原因疾患と予後・病態を考慮することが求められる。例えば低緊張が原因で乳幼児期早期に経管栄養を行う必要がある場合には、低緊張が改善する疾患であれば、経口摂取可能になることが多いといえる。しかしながら、疾患によってはその改善が難しい場合もある。
- ⑤ 摂食・嚥下障害を認める場合には、基礎疾患や合併症、全身状態を考慮したうえで対応する必要がある。経口哺乳が十分にできない場合には栄養供給のために経管栄養が必要となり、その適切な管理と将来に向けた計画を立案することも重要である。必要な栄養量を経管栄養で与える場合の注入内容は、代謝性疾患やアレルギー疾患など特殊な病態がなければ、母乳や人工乳で対応できるが、年齢とともに経腸栄養剤などを考慮する。
- ⑥ 離乳期以降は不足する成分もあるので栄養評価はより重要となる。だが重度障害児のエネルギー必要量は、その活動性の違いにより通常の栄養所要量が当てはまらないことが多い。したがって体重や年齢からのエネルギー必要量の算出だけではなく、体重の推移とともに、全身状態、皮膚・皮下脂肪の状態などを総合的に判断するしか評価方法がないのが現状である。上腕周囲長の測定、ビタミン、ミネラルなどの測定、アルブミン、トランスフェリン、プレアルブミンなどの測定も栄養状態の評価に利用されることがあるが、乳幼児の正常値が確立さ

れていない。

- ⑦ 重度中枢神経障害を持つ場合には、摂食・嚥下機能障害を伴うことも多いが、乳児期早期は哺乳障害が明らかでないこともしばしばである。比較的哺乳が順調に行っても、離乳期になると問題が出現する場合がある。経管栄養が必要な場合は、体重増加が十分に得られないことや誤嚥がみられる場合である。呼吸と嚥下は同じ経路を使うため、成長による解剖学的変化と機能的問題により、呼吸と嚥下の協調が乱れると誤嚥そして嚥下性肺炎につながる。呼吸障害と摂食・嚥下障害は関係が深いので、常に考慮されねばならない問題である。
- ⑧ 一般に経口摂取が困難な場合には、非経口摂取として主に静脈栄養と、胃管や胃ろう、腸ろうからの経腸栄養がある。後者が可能であれば経腸栄養が優先される。なかでも経管栄養が最も多く利用されるが、この方法による問題点(表4)を理解したうえでの対応が必要である。また、胃管や胃ろう、腸ろうからの経腸栄養においては、児の状態に最も適切な方法で行う必要がある。胃ろうは経管栄養の問題を減らすために考慮すべき方法である。しかしながら、経口摂取に移行できる可能性が高い場合には行うべきでないなど、どのような栄養供給方法を用いるかについては、病態を正しく評価するとともに時期などを考慮すべきである。また経口摂取に向けた摂食・嚥下リハビリテーションを同時に行う場合にも、児の病態を把握した上で行うことは言うまでもない。

E. 結論

今回の調査結果から、長期NICU入院患者の栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養(胃管、十二指腸チューブ)、胃ろう、

腸ろう、静脈栄養の4つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして“経口摂取が可能である”という点が明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであると思われる。また今年度はマニュアルの骨子についても検討を重ね、その内容を明確にすることができた。

F. 研究発表

論文発表

- 1) 板橋家頭夫. 「栄養管理法-新生児」今日の病態栄養療法(改訂第2版. 渡辺明治・福井富穂編), 南江堂, 東京, 2008, p.87-91.
- 2) 田角 勝. 「経管栄養法と経腸栄養剤」小児の摂食・嚥下リハビリテーション(田角勝、向井美恵編), 医歯薬出版, 東京, 2006, p.186-190.
- 3) 田角 勝. 「機能障害のない摂食・嚥下障害」小児の摂食・嚥下リハビリテーション(田角勝、向井美恵編), 医歯薬出版, 東京, 2006, 274-277.

【図表】

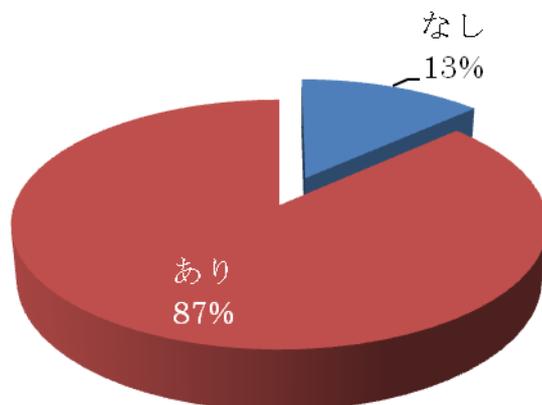


図1 6カ月以上の長期入院例の有無 (n=53)

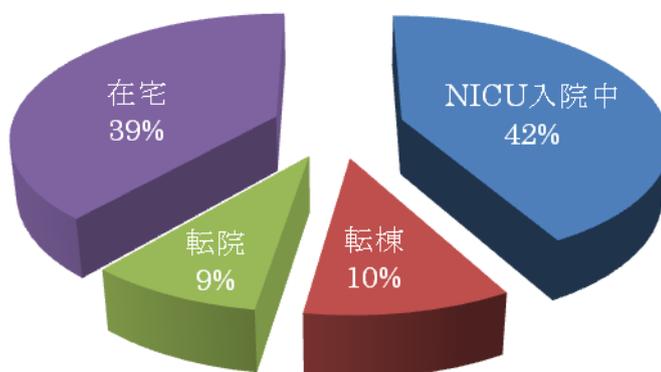


図2 転帰 (n=250)

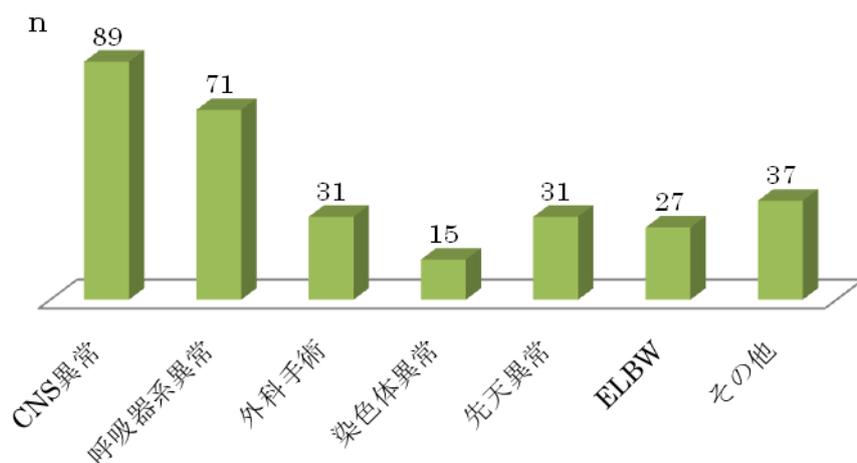


図3 長期入院理由（重複あり）

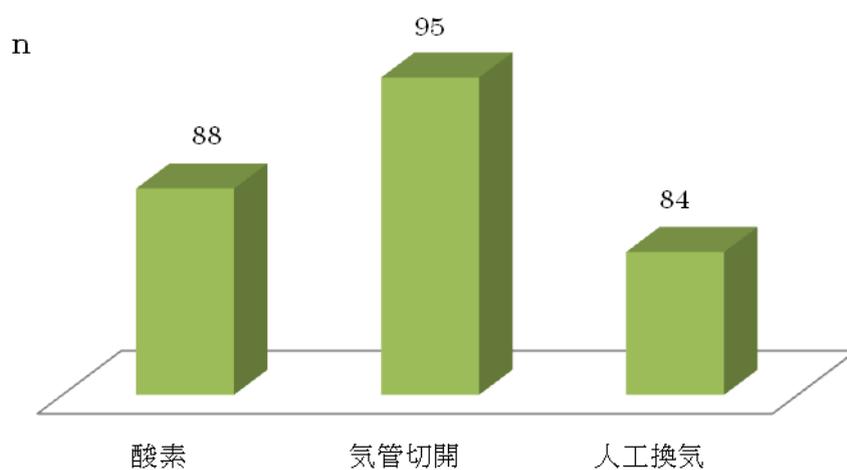


図4 呼吸管理（重複あり）

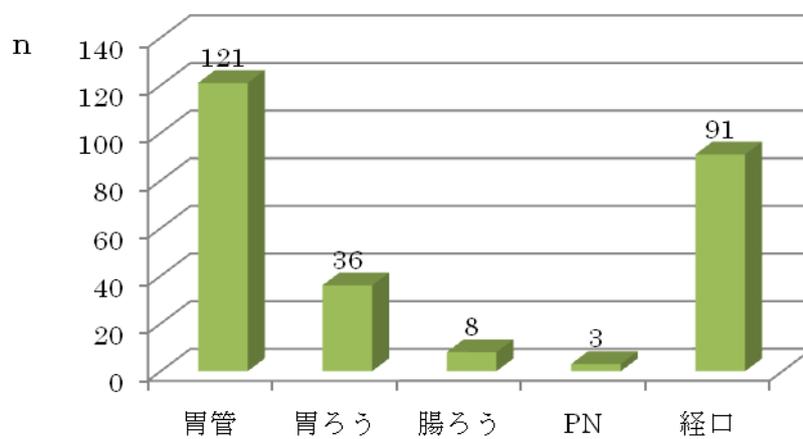


図5 栄養管理方法（重複あり）

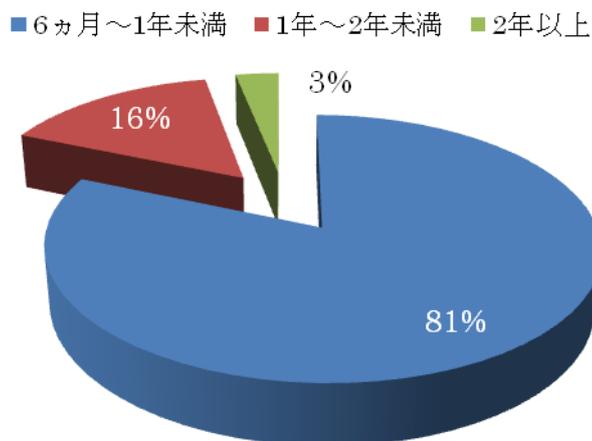


図6 在宅可能となった児のNICU入院期間

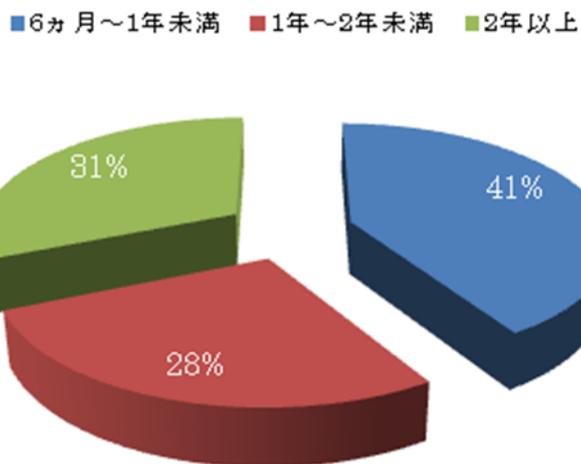


図7 在宅不可例の入院期間

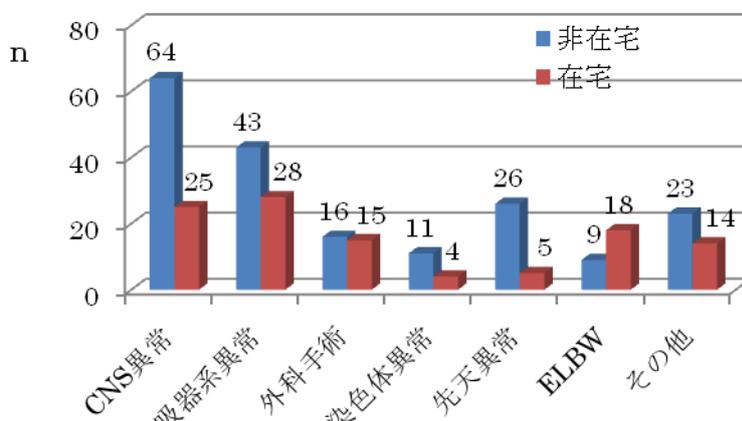


図8 長期入院理由の比較

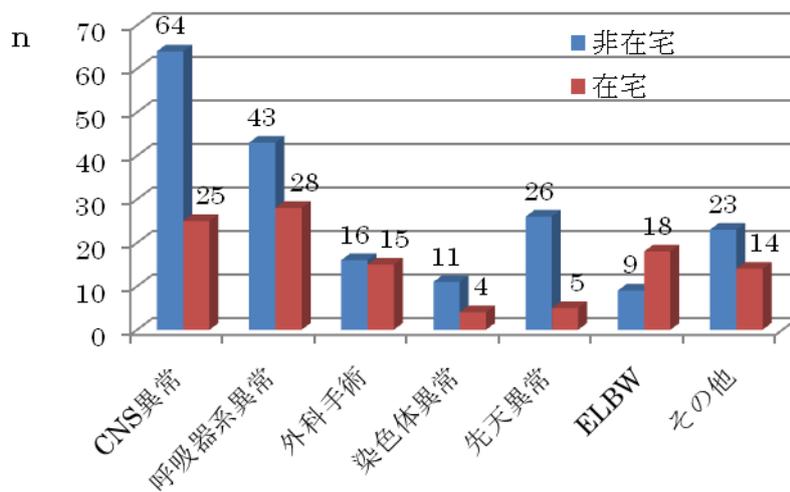


図8 長期入院理由の比較

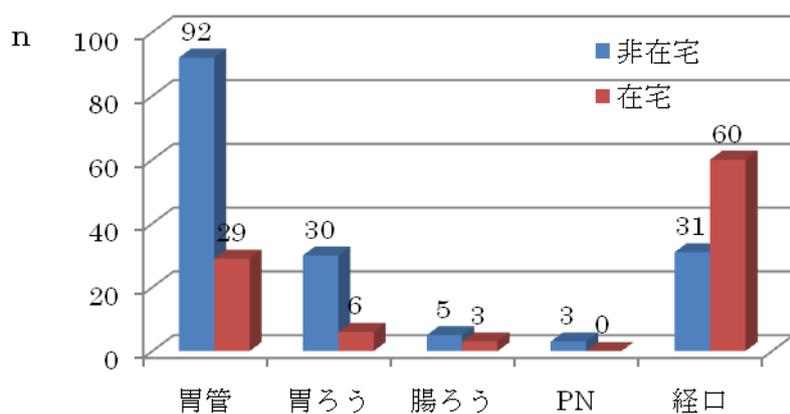


図9 栄養管理法の比較

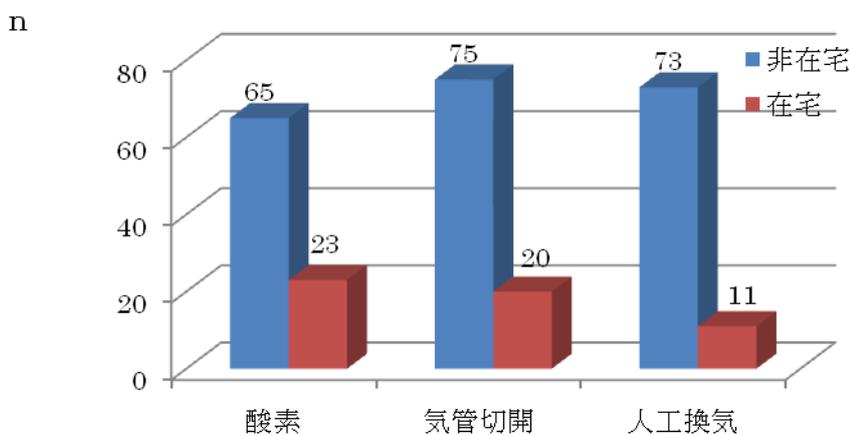


図10 呼吸管理法の比較

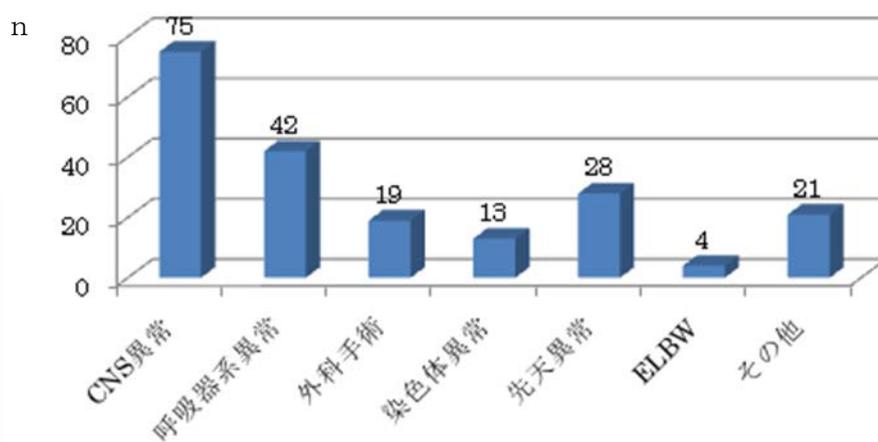


図11 経口摂取不能の基礎疾患

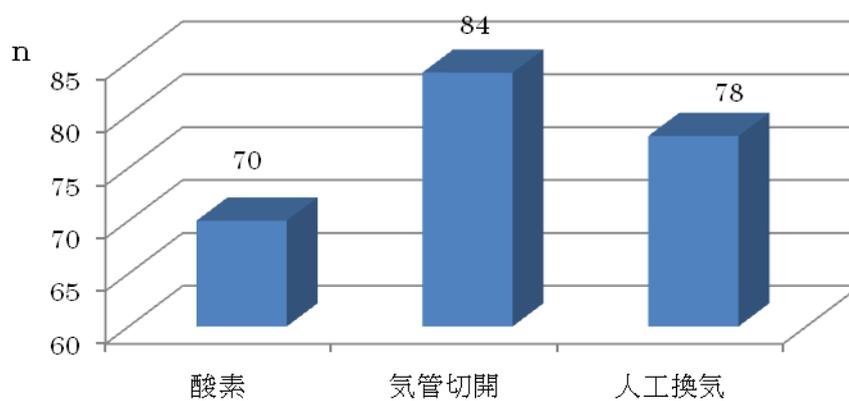


図12 経口摂取不可例の呼吸管理方法

表1 調査票

	NICU 入院期間 該当するものに○	診断名（長期入院の原因と 関連するもの）	転帰 該当するものに○	退院/転棟/転院時の状況 (1) 該当するものに○	退院/転棟/転院時の状況(2) 該当するものに○
1	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未 満 () 2 年以上 ()	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()
2	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未 満 () 2 年以上 ()	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()
3	6 ヶ月以上 1 年未 満 () 1 年以上 2 年未 満 () 2 年以上 ()	1 在胎 () 週 () 日 2 出生体重 () g 3 4	NICU 入院中 () 転棟 () 他院 () 在宅 () そ の 他 ()	胃管 () 胃ろう () 腸ろう () 静脈栄養 () その他 ()	酸素 () 気管切開 () 人工呼吸器 () その他 (具体的に) ()

貴施設では NICU 長期入院（6 ヶ月以上）患者に対して、NST（nutritional support team）が関与していますか？（はい・いいえ）

表 2 在宅ケア移行と関連する要因 (1)

	Ad.OR	95%CI	p
CNS異常	0.87	-	ns
呼吸器系異常	0.61	-	ns
外科手術	1.31	-	ns
染色体異常	1.02	-	ns
先天異常	0.47	-	ns
ELBW	1.40	-	ns
経口摂取	3.93	2.06-7.48	0.000
経管栄養	0.40	0.22-0.72	0.002
胃ろう	0.51	-	-
腸ろう	0.64	-	-
静脈栄養	0.80	-	-
酸素投与	0.51	0.27-0.93	0.029
気管切開	0.47	0.25-0.90	0.022
人工換気	0.24	0.11-0.50	0.000

表 3 在宅ケア移行と関連する要因 (2)

	Ad.OR	95%CI	p
在胎期間	0.99	-	ns
出生体重	1.00	-	ns
経口摂取	3.00	1.54-5.86	0.001
人工換気	0.32	0.15-0.70	0.004

表 4 小児期の持続的経鼻経管栄養法の主な問題点

- ① 食欲と関係のない注入
- ② 摂食・嚥下行動を必要としない挿入時のための摂食・嚥下機能の低下
- ③ カテーテル挿入時の鼻咽頭腔内の損傷
- ④ 鼻腔内の狭小化による呼吸路の狭窄
- ⑤ 鼻咽腔刺激による分泌物の増加、細菌の繁殖
- ⑥ 周囲からの口唇・口腔への感覚刺激の減少
- ⑦ 唾液の減少
- ⑧ 食道・胃への刺激による胃食道逆流の増加
- ⑨ 寝かせることが多くなるための生活空間の狭まり
- ⑩ 味覚・触覚などの感覚刺激の減少
- ⑪ カテーテルによる喉頭蓋の損傷

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”の慢性呼吸管理児受け入れに関するアンケート調査（1）

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 奈倉道明 高田栄子 櫻井淑男 森脇浩一
埼玉医科大学総合医療センター小児科

研究要旨

産科の救急患者受け入れ拒否の背景には、新生児集中治療室（略して NICU）が満床のために出生した児をケアできないことが挙げられる。NICU が満床になる背景には、慢性の呼吸管理を要する児が長期に入院している例が多いことが挙げられる。産科救急医療の問題を解決するためには、そのような児を、小児医療を担う地域の中核病院に転床させることが必要であると考えた。そのための条件を探すべく、日本小児科学会認定指導医のいる全国すべての地域中核病院（508 箇所）にアンケート調査を行い 83%にあたる 421 の施設から回答を得た。その結果、受け入れが「可」の病院が 165、「条件付可」の病院が 177 施設であり、小児病棟規模としては、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、人工呼吸器を 5 台以上有する施設がほとんどであった。これらが NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行した後の中間施設候補と考えられた。ただ、親が付き添うことが条件として求められことが多かった。中間施設候補の問題点は地域格差で人口比で補正した場合には関西圏・東海圏で多く、首都圏で少なく、昨今の産科の救急患者受け入れ拒否の地域格差の遠因になっている可能性が示唆された。今回の一次アンケートの結果を受けて、慢性呼吸管理児を在宅医療に移行させるための条件を二次アンケートで問うこととした。

A 研究目的

近年、産科、小児科医の不足が叫ばれている。特に、救急処置を要する妊産婦を受け容れる産科施設が不足しているため、いわゆる妊婦患者のたらい回しが社会問題としてクローズアップされている。その理由としては、もちろん産科医や産科施設の不足が要因として挙げられるが、妊婦患者が

生んだ新生児を適切にケアできる小児科医や新生児医療施設が不足していることも、大きな要因として挙げることができる。

現在、日本全国には総合母子周産期医療センターがほぼ各県に 1 箇所以上配備されている。本来ならば、こういった施設の新生児集中治療室（略して NICU）が、救急処置を要とする新生児を受け容れる責務を

担っているが、実際には NICU の病床は満床で、新規の入院患者を受け入れることができない状態にあることが多い。そのため、ハイリスクな妊婦を産科施設で受け入れることが困難になっている。

NICU の病床が満床になる要因としては、低出生体重児の数が増えたことも挙げられるが、慢性の呼吸管理を必要とする児が NICU を退院できずに長期間 NICU のベッドを占拠している例が重要な要因となっている。そこで、これら NICU に長期入院している重症児を、NICU から在宅医療や重症心身障害児施設などに移行させることが必要となってくる。

ただ、慢性呼吸管理児を在宅で両親がケアしながら生活していくためには、かなりの医療的、福祉的援助が必要になる。NICU は手厚い医療・看護体制のもとで慢性呼吸管理を 24 時間ケアする環境にあるが、そこから突然に在宅での両親のケアに切り替えることは、実際には困難を極める。両親は、健常な新生児を家に迎え入れるときでさえ、多くの不安、苦勞、予期せぬ事態を抱えて新生児のケアに取り組まなければならない。ましてや、重症な病態を抱えた新生児・乳児を退院させる場合には、両親の前に想像しがたいほどの不安と困難が立ち上がることになり、スムーズに退院させることはしばしば困難である。

そこで、慢性呼吸管理児が NICU から退院するまでの間に、親が児に付き添っていただき、児のケアに慣れさせて医療的・看護的ケアに習熟させた上で退院させることが必要である、と我々は考えた。それを可能にする場所を仮に「中間施設」と呼ぶが、中間施設の有力な候補として考えたのは、

地域で小児科医療を活発に展開している中核病院の小児科病棟である。

そこで我々は、全国の小児科の中核病院にアンケート調査を依頼し、こういったが慢性呼吸管理児が入院を要する状態になったときに受け入れることが可能かどうか調査し、受け入れるために必要な条件を解明することとした。

さらに、慢性呼吸管理児を在宅への移行のために中間施設として親の付き添い入院を受けられるにあたり、必要な条件を二次アンケート調査で挙げていただき、詳しく解析することとした。

B 研究方法

日本小児科学会認定の指導医が在籍する全国の病院（計 508 施設）に対し、一次アンケートを依頼した。主要な質問は、「呼吸管理が必要なNICU長期入院児を在宅医療や療育施設に移行した後に、患者が急性増悪した場合、一時的な呼吸管理を目的として貴科で受け入れ可能ですか？」である。

この質問に対し、①可能、②条件付き可能、③不可能の3つの選択肢を提示した。また、その病院の小児科医師数、小児科病棟の看護師数、年間の新入院数、新規に使用できる人工呼吸器の台数、年間の人工呼吸器管理数など、病棟の規模に関する質問を同時に行った。

C 結果

回答の結果は、受け容れが「可」の病院 165、「条件付可」177、「不可」80、無回答 87であった（回答率 $422/508=83\%$ ）。それぞれの病院の小児科病棟の規模に関する結果を（1）、（2）に述べる。ただし、調査で得られた数値は、特に年間入院数と人工呼吸器患者数に関しては大雑把な数値が多く、正確さに欠けるものであることをあらかじめ明記しておく。

また、可と条件付可の病院に対し、受け容れるのに必要な条件を多選択肢の中から選んで頂いた。その結果を（4）に述べる。また、可と条件付可の病院が日本全国の中でどのように分布しているかを（5）、（6）で述べる。

（1）受け入れが「可」の病院
165箇所（回答数 422 の 39%）あり、それらの病院の特徴は下記のとおりである。

（以下 平均±標準偏差）

小児科医数 9.0±5.9

看護師数 26±13

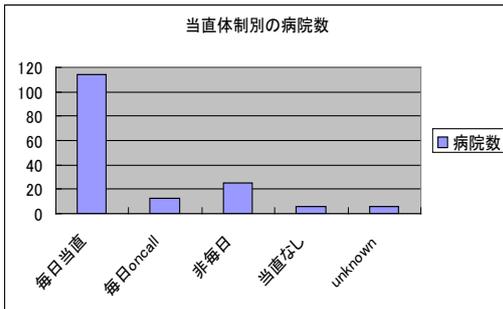
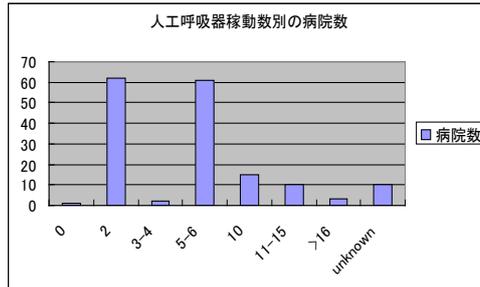
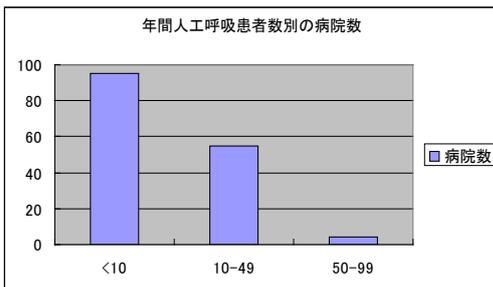
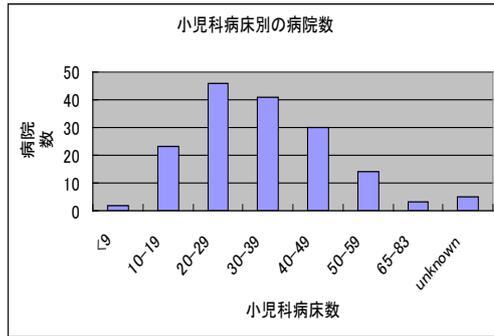
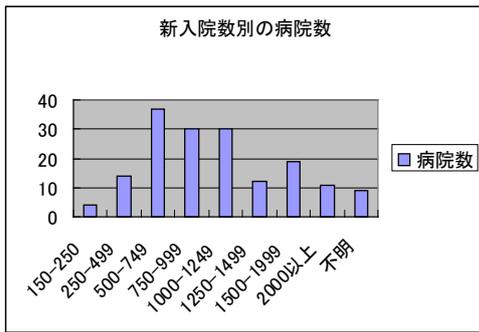
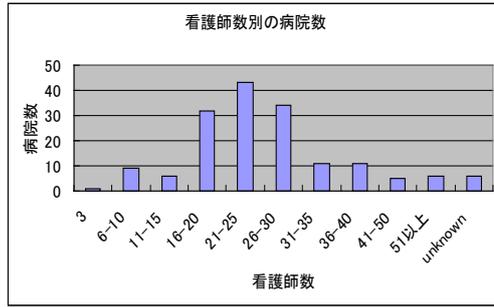
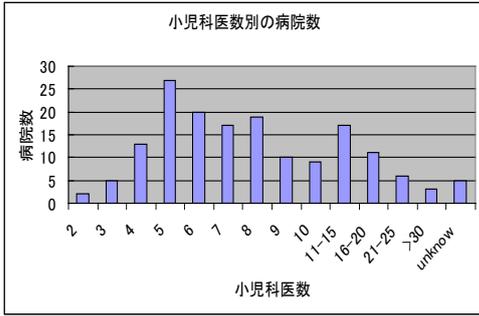
年間新入院数 995±490

病床数 34±12

人工呼吸器数 5.1±4.1

年間人工呼吸器患者 27±23

毎日当直もしくは on call 124（75%）



(2) 受け入れが「条件付き可」の病院
 177箇所(回答数422の42%)あり、それらの特徴は下記のとおりであった。

小児科医数 8.2±5.7

看護師数 25±9

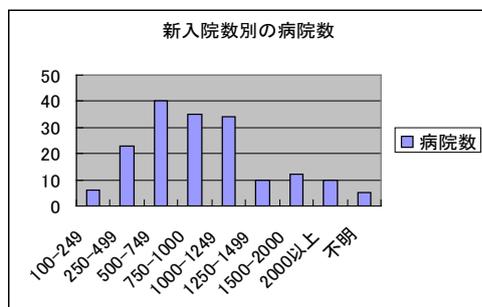
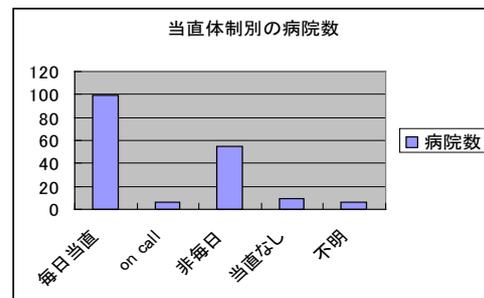
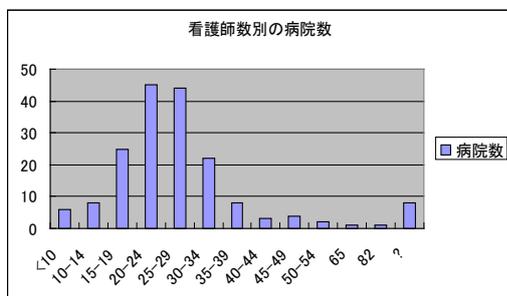
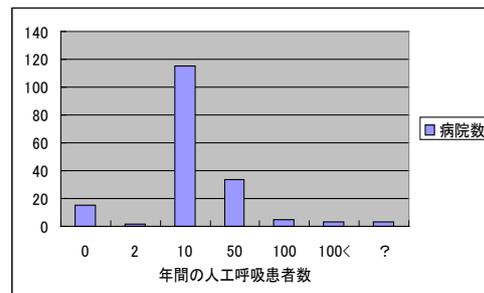
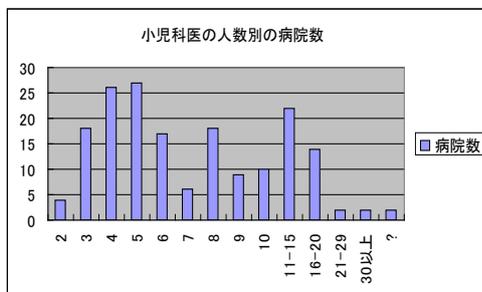
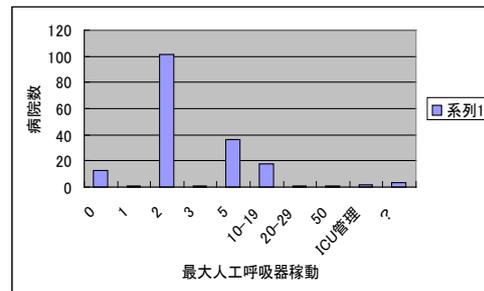
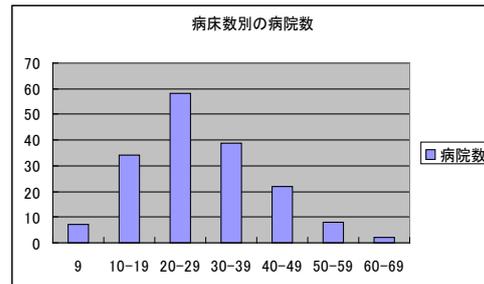
年間新入院数 912±473

床数数 33±16

人工呼吸器数 3.9±5.0

年間人工呼吸器患者 21±24

毎日当直もしくはon call 105 (60%)



(3) 「可」の病院と「条件付き可」の病院の規模の比較

小児科病棟の規模に関する指標を比較すると、以下のとおりである。

	可 (165)	条件付き可 (177)
小児科医師数	9.0±5.9	8.2±5.7
看護師数	26±13	25±9
年間新入院数	995±490	912±473
病床数	34±12	33±16
人工呼吸器数	5.1±4.1	3.9±5.0
呼吸器患者数	27±23	21±24
毎日対応	125 (75%)	105 (60%)

「可」と「条件付き可」の病院を比較すると、小児科医数は8-9、看護師数は25-26、年間新入院数は900台、病床数は33-34と、スタッフや病床の規模には有意差がない。しかし、可の病院は条件付き可と比較して、人工呼吸器数が多く ($p<0.01$)、年間の人工呼吸器患者数が多く ($p<0.01$)、当直もしくはon call で毎日対応している病院が多かった ($p<0.05$)。

(4) 受け入れのための条件

これら条件付き可の病院が選択した受け入れのための条件は、下記のとおりである。ただ、条件の詳細は、二次アンケートの中でより詳しく質問している。

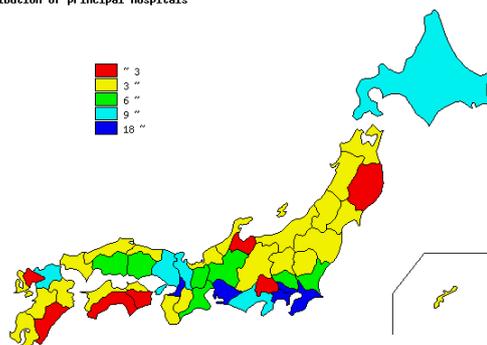
- 親の付き添い 79 (45%)
 - 自施設の患者のみ 67 (37%)
 - 人工呼吸不要 27 (15%)
 - 年齢制限 21 (12%)
 - 日数制限 21 (12%)
- (平均 14.2±13.7 日)

(5) 日本国内での中核病院の分布

呼吸管理を要する NICU 児の受け入れ可の病院 165、条件付き可の病院 177 を合わせ、合計 332 病院を中核病院と呼び、その日本国内の分布について考察した。

都道府県別の中核病院数は、最少の県が徳島県 (0 箇所)、宮崎県 (1)、山梨県 (1) であったのに対し、最多の県は、大阪府 (35 箇所)、東京都 (31)、愛知県 (25)、神奈川県 (22) であった。その地図上分布は下記のとおりになる。

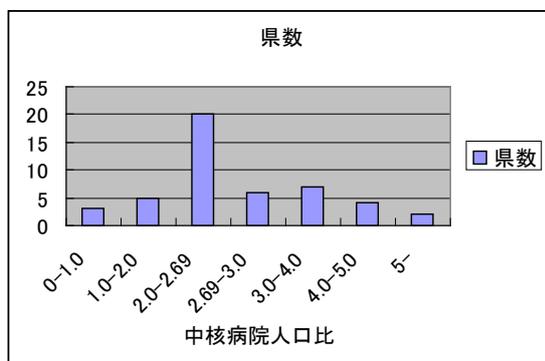
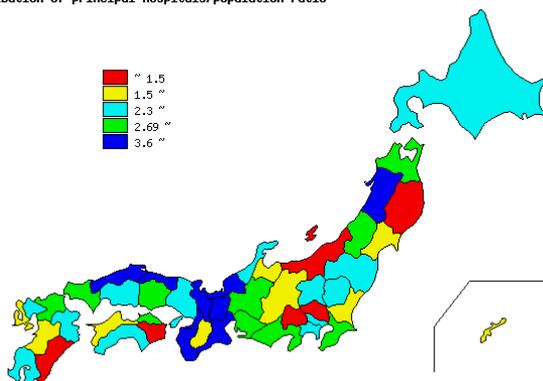
distribution of principal hospitals



(6) 中核病院人口比

ただ、中核病院数を単純に比較するだけでは医療事情を的確に把握することはできない。各県における人口を考慮する必要がある。そのため、中核病院数を人口で除した比＝（可+条の病院数）／人口（百万人）を中核病院人口比と名付け、これを県別に算出した。中核病院人口比の全国平均値は 2.69、中央値は 2.48 であった。

distribution of principal hospitals/population ratio



中核病院人口比が最少（1 未満）の県は徳島県、宮崎県、埼玉県であり、最大（4.8 以上）の県は滋賀県、鳥取県、和歌山県であった。中核病院人口比の地図上分布は下記のとおりである。

中核病院人口比の全国平均値は 2.69 であるが、平均値未満の県は 28 県（60%）と多い一方、3.0 以上の恵まれた県が 13 県（28%）あり、地域格差が非常に大きいことが分かる。特に人口が過密する首都圏の中では、埼玉県が非常に低く、東京都、神奈川県は平均値未満であった。このように中核病院人口比が低い県は、NICU 重症児の問題を抱えるリスクが高い県であると言える。

県名	中核 病院数	人口(万人)	中核病院 人口比
徳島県	0	0.81	0.00
宮崎県	1	1.15	0.87
埼玉県	7	7.07	0.99
山梨県	1	0.88	1.14
新潟県	3	2.42	1.24
岩手県	2	1.38	1.45
宮城県	4	2.36	1.69
富山県	2	1.11	1.80
茨城県	6	2.97	2.02
長崎県	3	1.47	2.04
愛媛県	3	1.46	2.05
奈良県	3	1.42	2.11
熊本県	4	1.84	2.17
沖縄県	3	1.37	2.19
長野県	5	2.19	2.28
鹿児島県	4	1.74	2.30
兵庫県	13	5.60	2.32
佐賀県	2	0.86	2.33
福島県	5	2.08	2.40
広島県	7	2.88	2.43
東京都	31	12.66	2.45
栃木県	5	2.02	2.48
群馬県	5	2.02	2.48
大分県	3	1.21	2.48
神奈川県	22	8.83	2.49
北海道	14	5.60	2.50
高知県	2	0.79	2.53
石川県	3	1.17	2.56
山口県	4	1.48	2.70
岐阜県	6	2.11	2.84
静岡県	11	3.80	2.89
千葉県	18	6.07	2.97

香川県	3	1.01	2.97
福岡県	15	5.05	2.97
山形県	4	1.21	3.31
愛知県	25	7.31	3.42
青森県	5	1.42	3.52
岡山県	7	1.96	3.57
福井県	3	0.82	3.66
三重県	7	1.87	3.74
大阪府	35	8.82	3.97
島根県	3	0.74	4.05
秋田県	5	1.13	4.42
京都府	12	2.64	4.55
和歌山県	5	1.03	4.85
鳥取県	3	0.60	5.00
滋賀県	7	1.39	5.04

D 考察

アンケート調査を 508 病院にお願いし、慢性呼吸管理児の一時的な受け入れの可の病院 165、条件付可の病院 177 の回答を解析した。その結果、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、占有されない人工呼吸器 5 台以上のキャパシティがあれば、呼吸管理が必要な NICU 出身の重症児を受け容れることは可能と考えられた。可の病院と条件付可の病院の間には、医師数、看護師数、年間新入院数、病床数に有意差を認めなかったが、可の病院は人工呼吸器台数、年間人工呼吸器患者数が有意に多く、また、当直や on call 体制によって毎日救急患者に対応していることが多かった。このことから、毎日当直・宅直を行い、人工呼吸器に余裕がある病院では、受け容れがより積極的になると言えた。

また、受け入れが積極的になるための条件として条件付可の病院が挙げた理由は、「親が付き添うこと」が多かった。この背景には、親が児のケアを病院任せにせず積極的に学ぶことが要求されており、また、入院中の重症児のケアに対する労働力としても期待されているためである。また、自施設でフォローしている児以外に外部から患者を受け容れる気持ちだが、条件付可の病院には少ないことが分かった。その背景には、労働力や設備の不足、未知の重症児に対する不安、親の無理解やコミュニケーション不足に対する医療者側の不安があるものと思われた。

また、こういった中核病院の分布は日本国内で偏りがある。地域人口を考慮したと

してもその偏在は是正されず、単なる都心と過疎地域との違いだけでは説明できない。そのため、それぞれの地域事情に合った運用を考えていかねばならず、画一的な方法で成功するとは、言えないであろう。

E 結論

NICU 出身の完成呼吸管理児が地域の中核病院の小児科で受け容れられるためには、小児科としてある程度の規模が必要である。その上、受け容れを積極的にするためには、医師や看護師のモチベーションが高く、当直・宅直にて毎日救急患者に対応でき、人工呼吸器に余裕があることが必要である。また、医療者側としては、親に付き添って児のケアに当たって頂くことを求めており、自施設でフォローしている患者以外の受け入れに消極的な傾向が見られる。その背景には、労働力や設備の不足、未知の重症児に対する不安、親の無理解やコミュニケーション不足に対する医療者側の不安があるものと思われ、これらを解消するための方策が必要である。また、こういった中核病院の分布は地域によって偏りがあるため、それぞれの地域事情に合った運用を考えていかねばならない。

さらに、NICU 出身の慢性呼吸管理児を退院させて在宅医療へ向けるためには、中間施設での親の付き添い指導が必要であり、退院後の在宅支援も積極的に行わなければならない。そのために必要な条件を探るべく、今回の受け容れ可・条件付可の病院に対して、二次アンケート調査を行う必要があると考えた。

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」

“中間施設候補”の慢性呼吸管理児受け入れに関するアンケート調査（2）

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 奈倉道明 高田栄子 櫻井淑男 森脇浩一
埼玉医科大学総合医療センター小児科

研究要旨

一次アンケートで慢性呼吸管理児を受け入れ可もしくは条件付可と答えた 177 箇所の中核小児科に対し、二次アンケート調査を施行した。その中で、慢性呼吸管理児を在宅医療や重心施設に移行させるための中間施設として入院を受け容れるための条件を質問し解析した。その結果、十分な人員と診療報酬を配置し、感染暴露に対する対策を講じ、家族の付き添いを前提とし、医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、NICU 入院中から家族の理解と協力を得るための説明マニュアルを開発し、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ことが明らかとなった。

A 研究目的

慢性呼吸管理児を在宅で両親がケアしながら生活していくためには、かなりの医療的、福祉的援助が必要になる。そのためには、NICU 出身の慢性呼吸管理児が NICU から退院するまでの間に、親が児に付き添っていたき、児のケアに慣れさせて医療的・看護的ケアに習熟させた上で退院させることが必要になる。それを可能にする場所を仮に「中間施設」と呼ぶが、中間施設の有力な候補として我々は、地域で小児科医療を活発に展開している中核病院の小児科病棟を考えた。そこで我々は、全国の小児科の中核病院にアンケート調査を依頼し、こういった慢性呼吸

管理児が入院を要する状態になったときに受け容れることが可能かどうか質問した。可、もしくは条件付可と回答した病院に対し、さらに二次アンケートを依頼した。その中で、慢性呼吸管理児を在宅へ移行させるために中間施設として入院を受け容れるにあたり、必要な条件を挙げていただき、解析することとした。

B 研究方法

全国の小児科指導医が在籍する合計 508 の病院に、「長期に NICU で呼吸管理を必要とする児が、在宅医療に移行した後に急性増悪した場合、一時的な呼吸管理を目的として貴

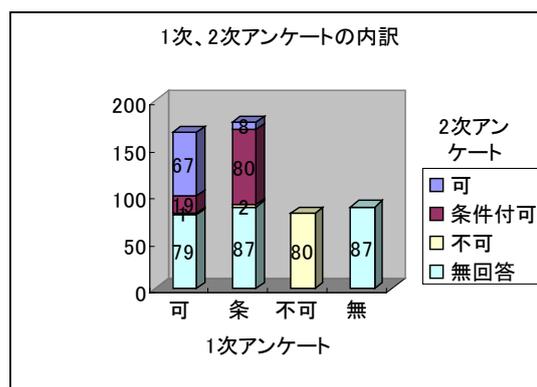
科で入院を受け容れることは可能ですか？」の質問に始まるアンケート調査を行った。この質問に対し、①受け入れ可、②条件付可、③不可の選択肢を提示したところ、①可の病院は 165、②条件付き可の病院 177、③不可の病院 80、無回答の施設 87 であった(回答率 83%)。

これら可と条件付き可の合計 342 病院に対し、NICU 出身重症児を受けれるための条件に関する二次アンケートを送付した。

C 結果

二次アンケートの回答が返ってきたのは、①可の病院 165 中 87、②条件付き可の病院 177 中 90 であった。二次アンケートの中で冒頭の質問をもう一度提示したところ、可の施設 87 のうち、再び可と回答した病院は 67、条件付き可と回答した病院は 19、不可と回答した病院が 1 あった。また、条件付可の病院 90 の中では、二次アンケートで可と回答した病院が 8、条件付き可と回答した病院は 80、不可と回答した病院が 2 あった。詳細は下グラフのとおりである。

このように、1 次アンケートで表明した回答と 2 次アンケートでの回答が食い違う例が、少なからず見られる。1 次アンケートの結果からは、可の病院と条の病院とで規模にあまり違いがないことが判明している。そのため、可の病院と条件付可の病院を明確に線引きすることにあまり意味がないものと判断し、2 次アンケートで可と条件付き可と回答した合計 177 病院 (回答率 52%) のデータを、まとめて集計することとした。



- (1) 「平成 19 年 4 月～20 年 3 月の期間に、NICU 出身の呼吸管理を必要とする児が急性増悪して小児科病棟に入院した例は、何例ありましたか？」との質問に対して。

0 人と答えた施設は 102 (58%)、1 - 3 人と答えた施設は 58 (33%) あった。ただ、NICU 出身児以外にも、小児科でフォローアップされている慢性患者の中には、長期の呼吸管理を要する患者 (先天奇形や脳炎脳症後遺症など) が存在する。それらの患者を含めるとより多い数値になると考えられるが、今回の調査ではそのような患者を除外している。

NICU 出身の重症患者は、小まめでデリケートなケアを必要とするため、病棟にそのような患者が 1 人いるだけでも看護の上で多大な負担を強いられる、と指摘された。

- (2) 「上記のような児のための病床数を増やすためにはどうすればよいと思いますか？ (複数回答可)」との質問に対して。

「医師の増員」との回答が 55、「看護師の増員」との回答が 70、「モニター機器の増設」

が 44、「保険点数の増額」が 38 あった。他に、「病床の拡張」(5)、「看護師のトレーニング」(3)、「補助金の給付」(2)、「(成人の) ICU での管理」(2)、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設」(1)といった意見が見られた。

病床を増やすための条件	病院数	%
看護師の増員	70	40%
医師の増員	55	31%
機器の造設	44	25%
保険点数の増額	38	21%

(3) 「上記のような児が入院できるように必要な条件は何ですか？(複数回答可)」との質問に対して。

「自施設でフォローアップしている児に限る」(66)、「他の施設が空いていない」(30)、「親の付き添い可」(46)、「呼吸器なし」(29)、「看護師の増員」(35)、「医師の増員」(19)、「入院期間の限定」(24)などの回答が得られた。

要求する看護実質配置の平均値は、重症児 1.4 : 看護師 1 であった。要求する医師数の平均値は、増員 4.0 人であった。

入院できるための条件	病院数	%
自施設の児	66	37%
親が付き添う	46	26%
看護師の増員	35	20%
他の施設が空いてない	30	17%
呼吸器不要	29	16%
入院期間を限定	24	14%
医師の増員	19	11%

(4) 「NICU で長期に呼吸管理されている児を、在宅医療に移行されるための

準備として、小児科病棟に転棟させることは可能ですか？」との質問に対して。

可が 54(31%)、条件付き可が 99(56%)、不可が 24(14%)あった。

(5) 「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に限る」(55)、「自施設でフォローされている児」(52)、「親の付き添い」(48)、「他の施設が空いていない」(20)、「呼吸器なし」(26)、「気管切開されている」(17)、「入院期間の限定」(28)、「保険点数の増額」(23)、「看護師の増員」(36)、「医師の増員」(22)、「在宅医療への見通しが立っている」(7)、「重症心身障害児施設の受け入れ枠拡大」(2)など。

入院期間の上限の平均は 1.4 ヶ月であった。保険点数の増額は、1 日 1 患者当たりの保険点数として平均 6,300 点であった。要求される看護配置の平均値は、児 : 看護師 = 1.8 : 1 であった。医師の増員数の平均値は 4.3 人であった。

在宅準備入院に必要な条件	病院数	%
自施設の児	55	31%
親が付き添う	48	27%
看護師の増員	36	20%
他が空いていない	30	17%
入院期間を限定	28	16%
呼吸器不要	26	15%
保険点数の増額	23	13%
医師の増員	22	12%

(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きた家族にとって、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、退院させる目的が立てられない。
- 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」
“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ズは高く、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事が懸念される。

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、キャリー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。

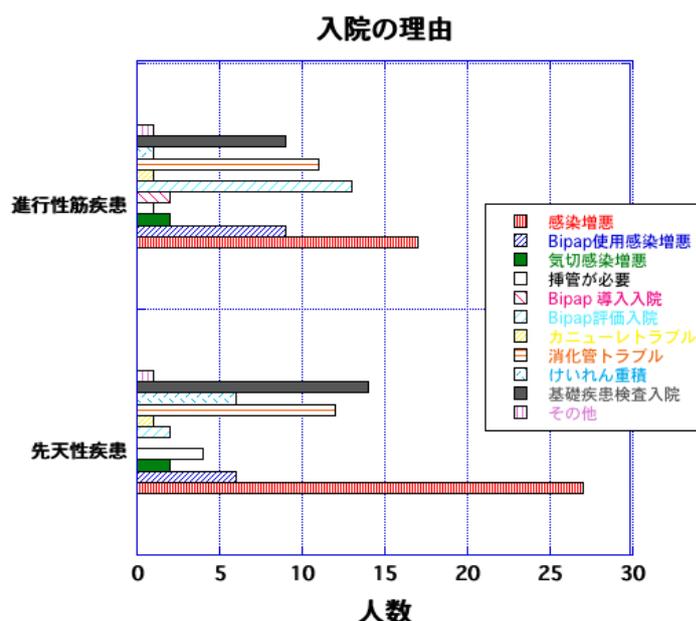


図1 重症児者の入院の理由

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応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応と考えられる症例は、年々減少し、本来の適応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、重心施設と合併したりしている。

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間接施設と

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もらえないこともあり、NICU からの直接の入所依頼はない。

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 と共に制度を支える行政へ課題を提起し、現実に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 年間なかった。短期入所サービスも受けていなかった

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年間利用はない。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。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こともなっている。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。他児とのバランスを考えると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、今回判定できなかつた。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もあるも、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、家族への予後の説明について、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」を当施設で診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こ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、家族に対するサポート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、運用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）、声門下狹窄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

定期的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、医療従事者の間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しての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)成熟新生児仮死(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(染色体異常症を含む)*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500g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、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、その記録をとど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
- 胃腸の造設が必要
- 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、シング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
- 整形外科など装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して手続きする。
- 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。
- 対応する受診科の診察日の確認

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 すぎもとボーン・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。

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 (重症児者病棟)	重症児者ケアマネージャー	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 福祉(福) 医療(医)	短期入所増額(福)現在の倍額 7 : 1 病棟を病棟単位で認可 (医) 超重症児者加算(年齢を削除) 6000 点(医)	医療職(看護)と福祉(介護)の二人 (必要なところへ)	1. 昼間の生活介護同等程度の夜間の事業費を(福) 2. 介護者の医療的ケア「保険」(福) 3. 当面県市単費補償(福) 4. 訪問看護の利用拡大・滞在型看護を(医) 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) 2. 小児特定に超重症児を入れる 3. 前項で訪問回数制限を解除する 4. 長時間訪問の利用可能対象範囲拡大 5. 全ての府県で重症児者医療制度適応をする 6. 医療保険に療養通所看護事業を作る 7. 夜間早朝・休日加算を(医療保険) 7. 入院の外泊時に訪問看護が利用可能に
長期的要望 福祉 医療	生活介護＋ケアホーム等と長期入所施設の循環可能(自立支援法・福) ハイケアユニット加算(医) (看護師重心児認定制度)	20 万人人口に最低一人のケアマネを	「重度障害包括支援」制度の増額、特に夜間支援を増額する(福) 昼間の生活介護と夜間のすまいの連結・24 時間支援体制の確立： 自宅以外の地域の住まいを具体化する(福)	訪問看護師認定し、在宅医療での看護師中心のネットワークを作りやすい制度にする。(医) ○自宅訪問以外での在宅生活支援に携わる看護活動に報酬が付くシステム整備を(医と福と教育) <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療型ケアホームへの夜間を含む看護師助成 ・ 養護学校の通学バスに看護師添乗助成 ・ 外出時に看護師が付き添う費用の算定 ・ 医療的ケアの必要な重症児の日中一時支援に看護師加算を ○訪問看護、障害福祉サービスに従事する看護師の増員(事業所指定基準の見直しを)

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
「長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決法の検討」

分担研究者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

本研究の目的は、重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにすることである。NICU 卒業児の受け入れ先として、子どもの人権及び QOL の点からも、又、医療経済的な面からも在宅療養は非常に有効な選択肢である。しかし、現状では、そのような重症児の在宅医療を行っている医療機関は極めて少ない。その要因を明らかにし、長期 NICU 入院児の在宅移行を実現するために本研究を実施したい。

A. 研究目的

現在の我が国の社会、医療の状況にマッチした重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにする。

B. 研究方法

研究方法としては、全国の在宅療養の支援を行っている医療機関へ対象を絞り、アンケートを実施すること。NICU との密接な連携のための定期的 NICU 医師との合同カンファレンスの組織化を行うこと。在宅医療を受けている小児患者の家族へのアンケートを実施し、患者及び家族の側から在宅医療移行時の問題点を明かにすることなどである。

C. 結果

現在整理中のアンケートの結果では、全国の在宅療養支援診療所で小児の在宅医療を積極

的に行っている医療機関は 10 施設以内と思われる。その中でも 10 人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は 3 箇所程度と思われる。

D. 考察

小児患者に在宅医療を行う困難さの要因として、医療依存度の高さ、小児患者の発生頻度の少なさ、小児患者に訪問看護を行う訪問看護師の少なさなどがあると思われる。特に大きな要因は、一般の小児科医が、在宅医療をほとんど行っていない現状にある。外来診療を行う合間に在宅医療を行うことの困難さや、在宅診療に対する知識の不足が原因になっている。特に小児の在宅医療に関しては、それを実施するための知識やスキル、必要なシステムに関しての知見の蓄積が無く、実施したいと思っても実施できないという大きな問題

がある。

E. 結論

長期療養児の NICU からの退院を促すための受け皿としての小児在宅医療の裾野を広げるためには小児科一般開業医の在宅医療参入が必要である。

F. 研究発表

前田浩利「小児在宅医療総論」

『在宅医療ガイドブック』 2008年11月
P.252-255

前田浩利「小児在宅医療」『明日の在宅医療』第2巻 在宅医療の諸相と方法 2008年1月

P69-92

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
「周産期医療対策事業における NICU 入院児支援事業に関する研究」

分担研究者 飯田浩一 大分県立病院新生児科

研究要旨

周産期医療対策事業における NICU 入院児支援事業の中での NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況について各都道府県にアンケート調査を行った。平成 20 年 10 月時点でコーディネーターを配置あるいは配置を決定している都道府県はなかった。コーディネーター配置を促すためには行政と NICU との密接な連携、財政面での支援が必要であり、また、同時に NICU 病床や後方支援体制の整備も行っていかなければならない。

A.研究目的

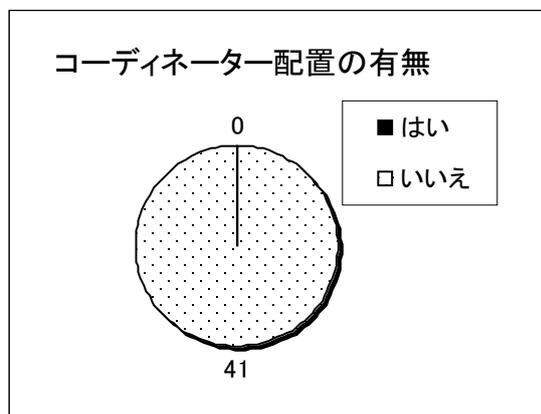
NICU に入院中の児童に最も適した療育環境を提供するための NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況を調査し、改善点を検討する。

B.研究方法

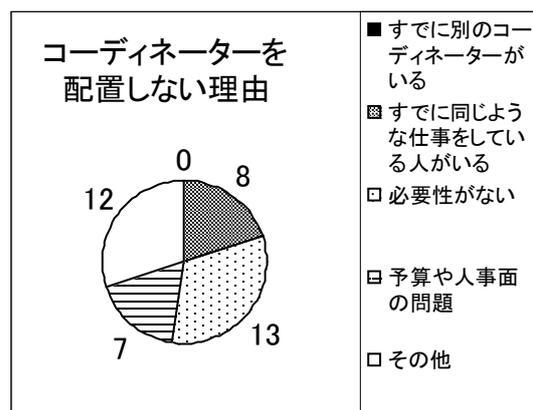
各都道府県へのアンケート調査。

C.結果

47 都道府県中 41 道府県より回等を得た（回答率 87.2%）。調査時点で配置済あるいは配置を決定している都道府県はなかった。

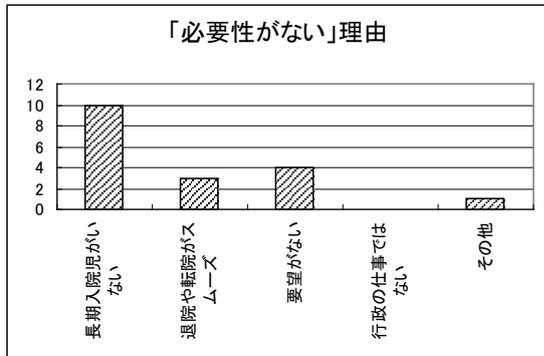


配置しない理由では、すでに独自にコーディネーターを配置している道府県はなく、いずれ配置したいと回答した自治体は 3 県にとどまっていた。同様の仕事をしている職員がいる自治体が 8 県、必要性がないと回答した自治体が 13 県、予算や人事面の問題と回答した自治体が 7 県、その他の理由が 12 道府県であった（重複回答）。

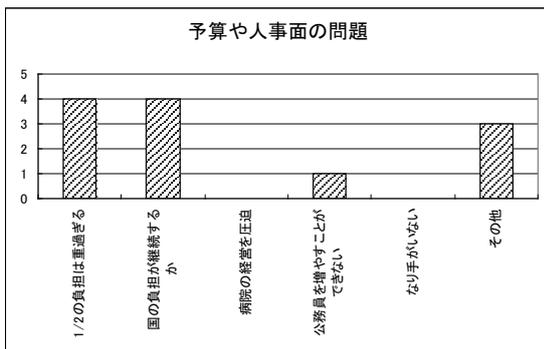


同様の仕事をしている職員とは、8 県に 14 名おり、病院職員 7 名、保健センター職員 5 名、療育施設、児童相談所職員が 1 名ずつ（重複回答）であった。1 名を除き全員が正規職員であった。

必要性がないと回答した自治体では、長期入院児がいない 10 県、退院・転院がスムーズにしている 3 県、現場からの要望がない 4 県であった(重複回答)。



予算や人事面の問題と回答した自治体では、自治体負担が 1/2 では重過ぎる、補助が何時まで続くか不明がそれぞれ 4 県であり、公務員を増やせないが 1 県であった(重複回答)。



その他と回答した自治体では、コーディネーター配置よりも NICU 増床や長期入院児の受け皿の整備が必要、人口の多い自治体ではコーディネーターを 1 名配置しても解決できないなどの意見が多かった。

D. 考察

NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況の調査を行った。平成 20 年 10 月末時点で配置あるいは配置が決定している都道府県はなかった。

通知があったのが平成 20 年 3 月と年度末だったこともあり、平成 20 年度予算に間に

合わなかった事情もあるが、配置したいと回答した県も少なく、このコーディネーターが全国に普及していく状況ではなかった。

配置しない理由としてすでに同様の仕事を行っている職員がいると回答した県では、コーディネーターとしての専門職を配置しているのではなく、主に病院職員、保健センター職員が兼務している状況であり、十分にコーディネーターの機能をはきけるとは言い難い。また、長期入院児がいないため必要性がないと回答した県が多かったが、長期入院児が生じたときに速やかに対応するためには配置を検討しておくことは必要かと思われる。予算面での不安を抱える自治体も多く、この事業が恒常的に続けられるような予算面での配慮も必要である。さらに、コーディネーター配置だけでは解決できない問題もある。NICU 病床の不足、後方支援体制の整備も同時に行わなければ、コーディネーターもその役割を果たすことはできない。

E. 結論

- 1.平成 20 年 10 月時点で NICU 入院児支援コーディネーターを配置した都道府県はなかった。
2. コーディネーター配置を促すためには行政と NICU との密接な連携、財政面での支援が必要と思われた。
3. コーディネーター配置と同時に NICU 病床や後方支援体制の整備も必要である。

F. 研究発表

なし。