

論 策

## 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題

大阪市立住吉市民病院小児科<sup>1)</sup>, NTT東日本札幌病院小児科<sup>2)</sup>, うめはらこどもクリニック<sup>3)</sup>, 広島国際大学医療経営学部<sup>4)</sup>

舟本 仁一<sup>1)</sup> 森 俊彦<sup>2)</sup> 梅原 実<sup>3)</sup> 江原 朗<sup>4)</sup>

### 要 旨

長期入院児の移行問題については、新生児集中治療室 (NICU: Neonatal Intensive Care Unit) での課題認識と対策が先行してきたが、救急部門を始め一般急性期病棟でも解決が求められている。このため我々は日本小児科学会救急委員会が実施した一般小児科・救急病棟 (以下、一般小児科病棟) で長期入院児を診療している施設の状況調査結果をもとに、解析・検討を行った。回収率は 57/57 (100%) で、57 施設中 50 施設 (88%) の一般小児科病棟に 267 人 (平均 4.7 人、中央値 3 人) が 6 か月以上、長期入院していた。移行問題に対する各施設の考え方には、①在宅医療の支援体制整備が最も重要 (23%)、②事情に応じて重症心身障害児 (者) 施設 (以下、重心施設) または在宅医療への移行を選択 (68%)、③重心施設の充実による移行を求める立場 (5%) などがあった。しかし、大きな困難なく移行できている施設は 23 施設 (40%) に過ぎない。在宅医療への移行では、28 施設 (50%) に在宅支援チームがあり、52 施設 (93%) で地域と連携しているが、そのうち行政を含む地域支援ネットワークを形成しているところは 13 施設 (25%) と少ない。移行問題では、高度な医療的ケア、大きな家族負担、医療制度および人的支援体制の不足などの課題から、77% の施設が中間施設を必要としている。中間施設の設置、重心施設の量的・質的充実、それらと急性期病院との連携、在宅医療と支援ネットワークの充実、在宅医療を支える診療報酬上の支援を含めた対応が必要である。

キーワード：小児救急、移行問題、在宅医療、重症心身障害児施設、中間施設

### 目 的

医療技術の向上や環境の改善とともに重症児の救命率も上昇してきている。その結果、人工呼吸器等高度な医療的ケアを長期に必要とする児が急性期病院の新生児集中治療室 (NICU: Neonatal Intensive Care Unit) や一般小児科病棟で管理されることになり、児や家族の生活の質、病床の有効利用などの面で負の影響が出てきている。こうした長期重症入院児に対しては、従来、重心施設や在宅医療への移行が進められてきたが、前者には受け入れ能力の量的および質的制限があり、後者には制度的、人的支援体制の不足という課題があること、また医療と福祉間の壁をどう取り扱うべきかが解決していないことなどから十分な成果が得られていない。このため近年、NICU や急性期病棟からの移行において重心施設や在宅医療に至るまでの準備を担う中間施設の必要性も考えられてきている。

今回我々は、日本小児科学会救急委員会が実施した

急性期病棟における長期入院患者の慢性期・在宅医療への移行に関する実態調査を基に、今後の方向性を考えるべく検討を加えた。

### 対象と方法

2011 年 3 月上旬より 4 月 8 日まで、対象を日本小児科学会救急委員会が 2009 年に実施した調査<sup>1)</sup>で、急性期病棟において長期重症入院患者を 2 名以上診療していた 57 施設に質問用紙を郵送した。施設の地域分布は、北海道・東北が 7 施設、関東が 22 施設、中部が 9 施設、近畿が 8 施設、中国・四国が 4 施設、九州・沖縄が 7 施設である。

質問の主旨は、

- 移行問題にからみ、現状の把握
  - 院内の体制
  - 受入れ施設をはじめ行政など地域との関係
  - 解決への課題と中間施設を含む方向性についての意見・提言
- などである。

なお、調査結果の解析・論文作成に関しては、小児救急委員会から許可を得ている。

統計学的検討は、 $\chi^2$  乗検定を用い、 $p < 0.05$  を有意差ありとした。

(平成 24 年 6 月 21 日受付) (平成 25 年 4 月 13 日受理)  
別刷請求先：(〒559-0012) 大阪市住之江区東加賀屋 1-2-

結 果

1. 回収率

57/57 (100%) であった。

2. 回答施設の概要

一般病床規模 (20~419床, 中央値 40, 合計 3,235 床, 2施設は回答なし), NICU を有する施設は 45 (病床数 3~21, 中央値 9, 合計 516 床) であった。

3. 現状の把握

1) 長期入院患者数 (回答時点) を図 1, 医療内容を表 1 に示す。長期入院児の 73.8% が一般小児科病棟に入院しており, その 58% が人工呼吸管理を必要としていた。

2) 長期入院患者 (NICU および一般小児科) の入院経路を表 2 に示す。自院 NICU に関連しない入院が 60% を占めている。他院からの入院の場合, その目的の 72/87 (83%) は急性期管理の依頼であり, 長期管理を求めるものが 7/87 (8%), 在宅医療への移行を求めるものが 3/87 (3%) であった。一般小児科病棟長期入院患者に占める「救急」の割合は 66/267 (25%) であった。

3) 各施設の移行に関する方針 (表 3) は, 「ケースに応じ在宅または重心施設等への転院を目指す」が 68% と最多であり, 「在宅医療への移行を目指す」が 23%, 「重心施設への移行を目指す」としたところが 3 施設

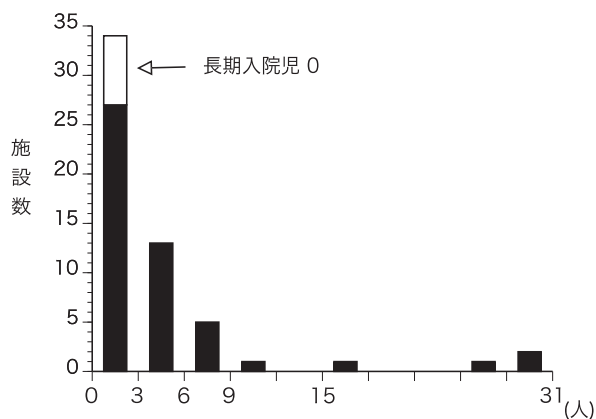


図 1 各施設の一般小児科病棟における長期入院児数  
各施設 0~31 人, 平均 4.7 人, 中央値 3 人

(5%) であった。

4) 長期入院児の受け入れ可否について, 人工呼吸管理 (83%), 気管切開 (87%), 胃瘻 (83%), 経静脈高カロリー輸液 (IVH: Intravenous Hyperalimentation) (85%), 経管栄養 (88%) などは 80% 以上の施設が可能と回答していたが, リハビリは 71%, 腹膜透析は 61% であった。

5) 診療報酬上, 加算がつく重症児病棟 (病床) があるのは 7 施設 (13%) のみで, 19 施設 (37%) は親の付き添いが必要と回答していた。

6) 在宅人工呼吸管理は, 回答のあった 55 施設中 45 施設 (82%) が行っており, 1 施設あたり 9.7 人 (1~60 人, 中央値 4 人) で, 合計 438 人が在宅人工呼吸管理を受けていた (図 2)。5 人未満の施設が 23 施設 (51%), 40 人以上が 3 施設 (7%) あった。

4. 院内体制

1) レスパイトケア体制 (注) があるのは 11 施設 (18%) にとどまり, うち 10 施設で院内の支援チームまたは体制がある。

(注) レスパイトケア: 本稿では障害児などを在宅でケアしている家族の負担を軽減するため, 一時的にケアを行う短期入院サービスとした。

2) 在宅支援チームは 28 施設 (49%) にあり, 構成員として院内医師は 19 施設, 看護師は 23 施設, 医療ソーシャルワーカー (MSW: Medical Social Worker) は 24 施設で入っている。地域医療機関が入っているのは 9 施設, 行政は 2 施設のみで, 専門スタッフなどマンパワー確保が課題となっている (表 4)。

3) 在宅支援チームの活動内容としては, 「在宅医療のための準備指導」, 「MSW や心理士などによる家族の精神的支援」, 「訪問看護, 訪問リハビリ施設との相互協力」, 「救急時の対応」, 「児童相談所や保健センターなどの行政との連携」, 「保育園, 学校などの地域教育機関と連携」などは多いが, 「中間施設や長期入院施設など他施設との相互援助」, 「レスパイト, ショートステイ, ナイトケアなどの体制」, 「緩和医療の導入」, 「在宅専門医療チームの派遣」, 「在宅専門外来」などは少なかった (表 5)。

4) 患者家族の要望に対して, 「応えられている」としている施設が 40 (70%) あった。一方, 応えられない

表 1 実施している医療内容

	人工呼吸器	気管切開	経静脈高カロリー輸液 (IVH)・ 腹膜透析	胃瘻
一般小児科病棟 (n=267)	58 (%)	56 (%)	17 (%)	27 (%)
NICU のある病棟 (n=95)	65 (%)	49 (%)	6 (%)	7 (%)

一般小児科病棟では, NICU に比べて IVH・腹膜透析 (p<0.01) や胃瘻管理 (p<0.0001) の実施比率が高く, 入院が長期に及んでいることを示唆する

要望や課題として、レスパイトの体制不備が10施設、在宅支援体制(MSWなどマンパワーも含め)の不足が11施設、付き添いなど家族の負担が5施設、救急対応が十分できないところが2施設である。

5. 移行への課題と地域との関係

1) 地域との連携は52/56(93%)でとれており、連携先は開業医22/52(42%)、訪問看護34/52(65%)、重心施設24/52(46%)、地域の保健センター21/52(40%)などであるが、地域ネットワークを構成できているのは13施設(25%)にとどまっている。

2) 移行が円滑に実施できているかとの質問については52施設(91%)が何らかの課題認識を持っている。その内容として「重心施設など後方支援施設の数および受入れ能力の不足」を35施設(67%)、「在宅医療への支援がない」ことを17施設(33%)があげている。在宅医療への移行については、家族の負担を懸念するところが12施設(23%)、在宅医不足や行政の支援不足、レスパイト施設の不足との指摘もある。「移行が円滑に実施できている」としたのは4施設(7%)のみであるが、後期研修医の重心施設への派遣、重心施設から早期出張リハビリテーションを受入れて家族との意志疎通を図っていること、MSWの協力、独自の在宅導入プログラム、様々な職種の人々との連携、在宅主治

医として往診する開業医の存在、などを要因としてあげている。

6. 今後の方向性

1) 急性期病院から在宅医療や重心施設などへの移行を円滑に進める役割を担う中間施設の必要性については、「必要性を現在そして将来にも認める」施設が25(44%)、「将来は重心施設などがその役割を担うべき」とした施設が19(33%)であり、約8割が存在意義を認めている。一方、「現時点ならびに将来も重心施設などが責任を持つべき」とした施設が3、新たな形態の提言が5施設であった。その他、「将来は重心施設が担うべきだが現実には中間施設も必要」と考えるところも4施設あった(表6)。

2) 中間施設が持つべき機能についての質問では、移行支援とともに急性疾患罹患時の受入れやレスパイト入院など双方向性の関係を支持する回答が79%と最多であった(表7)。現在の移行問題への対応として在宅医療を中心に考えている13施設では、あくまでも中間施設は在宅医療への橋渡しであり、地域との連携の重要性を選択している施設が多い。

また、重心施設への移行を方針としている3施設では、何れも中間施設が持つべき機能として「病床(病棟でも可)単位で長期入院児を受入れ、必要とする医

表2 長期入院児の入院経路

自院 NICU	自院救急	自院その他	他院
40 (%)	18 (%)	23 (%)	14 (%)

(n=362)

施設全体では、NICUに関連しない入院が60%を占めており、他院から入院の83%は急性期管理を目的としている

表3 各施設の移行問題への基本的姿勢

在宅医療への移行を目指す	重心施設への転院を目指す	患児の状況に合わせて選択	無回答
23 (%)	5 (%)	68 (%)	4 (%)

(n=57)

在宅医療を取り巻く環境が整っていないため、それへの移行を基本とする施設はまだ少ない

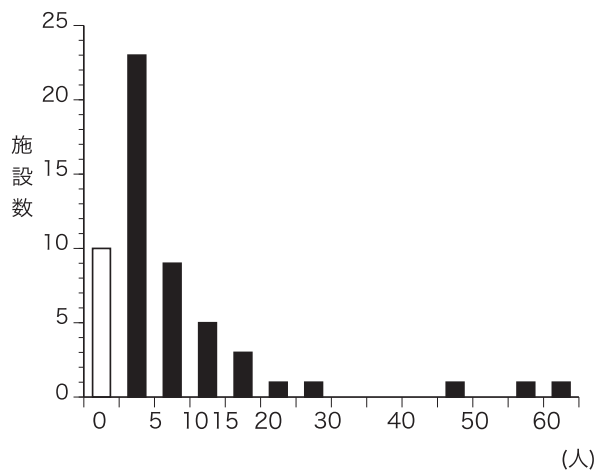


図2 各施設で在宅人工呼吸管理中の超重症児数  
在宅人工呼吸管理している45施設では、1~60人、平均9.7人、中央値4人、1~4人の施設が全体の51%を占めている

表4 院内在宅医療支援チームの有無と構成

在宅医療支援チームの有無 n=56	あり	今後検討	予定なし		
	50 (%)	29 (%)	21 (%)		
在宅医療支援チームの構成 n=28	医師	看護師	MSW など	地域医療機関	行政
	68 (%)	82 (%)	86 (%)	29 (%)	4 (%)

50%の施設に在宅医療支援チームが存在するが、医療職が中心であり院外との連携は少ない

表5 院内在宅支援チームの活動内容

在宅医療への準備指導	89 (%)
MSW や心理士による家族への精神的支援	68 (%)
救急時の対応	61 (%)
訪問看護などとの連携	61 (%)
行政との連携	54 (%)
地域教育機関との連携	43 (%)
レスパイトなどの対応	25 (%)
在宅医療チームの派遣	21 (%)
緩和医療の導入	21 (%)
長期入院施設との連携	21 (%)
在宅医療専門外来	11 (%)

(n=28)

主に、入院から在宅医療への移行の過程を担っており、在宅医療を継続的かつ円滑に進めるためのレスパイト対応、在宅医療チームの派遣、在宅医療専門外来などは少ない

表6 移行過程における中間施設の必要性

現在、将来ともに必要	44 (%)
将来は重心施設が担うべき	33 (%)
現在入院している施設が担うべき	5 (%)
新たな施設が必要*	7 (%)
無回答	11 (%)

(n=57)

\*救急とリハビリテーション・重心施設の合体した施設や日常長期管理、緊急対応、生活支援などの役割分担を明確化したネットワーク

療的ケアを提供できること」のみをあげており、サポートや地域連携の必要性には言及していない。

3) 中間施設の整備に必要なこととして、レスパイト入院管理料など診療報酬の改訂を求める意見が51施設(89%)、在宅医療支援手当が44施設(77%)、専門ケースワーカーの配置を求める意見が44施設(77%)にみられたが、重症児施設での研修義務化については39%のみが肯定的であった(表8)。

## 考 察

長期入院児の移行問題については、主としてNICUにおける課題認識と検討が先行してきた<sup>2)3)</sup>。その中で、NICU関連の長期入院患者は200~300人で、年間220人が新たに長期入院児となっていることが明らかとなった。これに対し、NICU後方支援施設の必要性とくにNICUとは環境・医療レベルが大きく異なる療育施設の他に、移行準備を円滑に行うための中間施設や在宅医療の充実が提言されている。一方、救急を始めとして一般急性期病棟でもこの問題の解決が求められている。日本小児科学会救急委員会の調査では、急性

表7 中間施設が持つべき機能

双方向*1	79 (%)
必要な医療的ケアを提供	67 (%)
地域や行政との連携	67 (%)
支援ネットワークの一員	58 (%)
その他*2	4 (%)
無回答	4 (%)

(n=57)

\*1 双方向性すなわち在宅医療や重心施設への移行だけでなく、緊急対応やレスパイト入院にも対応できることが必要  
\*2 在宅医療を中心に考えた場合、レスパイト入院はアメニティに配慮したものでなければならない

表8 中間施設整備に必要なこと

レスパイト入院管理料など診療報酬改定	89 (%)
在宅医療支援の手当	77 (%)
専門ケースワーカーの配置	77 (%)
小児科専門医資格に重症児施設での研修を義務化	39 (%)
その他	7 (%)
無回答	4 (%)

(n=57)

診療報酬や人材確保など経営面での支援が最も必要とされている

期病棟に長期入院している児は250~400人と推定され、その要因として気管切開や人工呼吸器の使用、受け入れ施設がないことなどが示されている<sup>4)</sup>。

今回の調査では、一般急性期病棟で複数の長期入院児を診療している施設がどのように移行問題に対峙しているかを質問した。

各施設の現状では、50施設(88%)に一般小児科病棟267人、NICUのある病棟に95人の長期入院児がいた。医療内容からは一般小児科病棟の方が、IVH・腹膜透析や胃瘻管理が有意に多かったが、人工呼吸器の使用や気管切開については差がなかった。これにより一般小児科病棟での入院が長期に及んでいること、移行に際しての課題が蓄積されていることなどが推測できる。

移行問題に対する各施設の考え方には、①在宅医療と、それを支援する体制の整備が最も重要、②諸事情に応じて重心施設もしくは在宅医療への移行を選択し、円滑な移行と支援体制の確立・連携が重要、③少数ではあるが重心施設の充実とそれへの移行を中心とする立場などがあった。しかし、現状として在宅医療もしくは重心施設への全面移行には、量的課題として重心施設の数が少ない、空床がないなどの回答が多く、

在宅医療を担う医師・看護師の不足も重要である。質的課題では人工呼吸管理など高度な医療的ケアには対応困難などといった医学的要因が明らかである。さらに、在宅医療への移行については、家族の負担が大きいという社会的要因、介護保険の対象外である、在宅医や訪問看護師不足など医療制度上の要因も複合的に加わった結果、現時点で85%の施設が中間施設の必要性を認めているものと考えられる。

高度な医療的ケアを必要とすることもたち(表2)を社会が受入れるために、77%の施設が少なくとも現時点では必要と考える中間施設の設置、67%の施設が必要と訴える重心施設の量的および質的充実といったハード面での改善が必要である。さらに、それらと急性期病院との連携による支援体制、93%の施設で地域連携はあるものの、そのうち25%しか形成されていない在宅医療を支援するネットワークの充実などソフト面での改善も必要である。こうした様々な視点や選択肢がある中で、これらの医療機関ではレスパイト入院管理料や在宅医療支援手当てなどの財政的支援を含めた現実的な対応を求めている。

移行問題の解決策として挙げられる在宅医療、中間施設、重心施設それぞれの充実に必要な要素として、患児と家族を支える地域のネットワークの存在は重要である。しかし、こうした取り組みがみられる地域は13か所とまだまだ少ない。その原因として、慢性重症児を支えるネットワークを形成する場合に利用できる制度や仕組みが十分に理解されていないこともありうる<sup>5)</sup>。今後医療技術の進歩により救命率が向上し、さらなる慢性重症児の増加が予想されるなかで、限られた医療資源を有効に利用しつつ子どもたちと家族の明るい未来を保障するためには、在宅医療を中心に据えた関係諸機関によるネットワークの充実、中間施設としての役割を担う地域小児科センターの機能強化、それらのために必要な慢性重症児の医療や生活全般に精通した医師を始めとする専門職種の育成確保に取り組まなければならない<sup>6)</sup>。

謝辞 本研究を実施するにあたり、調査結果の利用許可と多くのご教示を頂いた日本小児科学会救急委員会委員長市川光太郎先生に深謝いたします。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団による平成23年度「在宅医療研究への助成」を受けて実施した。

日本小児科学会の定める利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 江原 朗. 小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査. 日本小児科学会雑誌 2011; 115: 143—148.
- 2) 楠田 聡. NICU 長期入院児の動態調査: 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」平成20年度総括・分担研究報告書. 2009: 23—32.
- 3) 岩崎裕治. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究: 平成21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」平成21年度総括・分担研究報告書. 2010: 59—68.
- 4) 江原 朗. 救急救命後の小児が長期入院となる因子について. 日本小児科学会雑誌 2011; 115: 858—859.
- 5) 前田浩利. 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: 平成21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」平成21年度総括・分担研究報告書. 2010: 69—71.
- 6) 岩崎裕治. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究(地域連携に必要なこと): 平成22年度厚生科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「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」平成22年度総括・分担研究報告書. 2011: 73—97.