

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）
「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」
（総合）研究報告書 平成23～25年度

分担研究(1)

「出生前治療、出生前診断を行う施設における小児在宅医療体制の構築」

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）
研究分担者 中村知夫（国立成育医療研究センター 総合診療部）

研究要旨

先天性の疾患を持つ児においては、生後の急性期治療の後も、疾患が完治することが困難であったり、複数の疾患を持つために、退院後の日々の生活を送るためには在宅医療を必要とする児が多い。さらに、出生前診断、出生前治療の進歩により、出生前から在宅医療を必要とすることが予測されるこどもたちも増加している。これらの現状を考えると、親が、出生前から在宅医療を必要とすることが予想されるこどもたちの分娩を選択し、出生後は、家族が、安心して先天性の疾患を持ったこどもを育てる環境の整備が必要である。その環境とは、十分な在宅患者家族を支える仕組みの下で、安心して病院から在宅医療へ移行し、地域の資源を利用して、こどもらしく生活できる環境である。しかし、小児においては、病院内においても病院外においても、在宅医療をしながら家族と地域で生活するための、十分な整備がなされていないのが現状である。

本研究は、このような若年の重症な患者が在宅移行する際の問題点を明らかにし、小児在宅医療体制の構築を目的として行った。出生前診断をうけた重症な小児患者が、急性期の加療を受ける施設の現状を明らかにするため、国立成育医療研究センターでの 1) 中間病床の在宅医療移行における有効性、2) 胎児診療科で出生前診断を受けた患者を対象とし、NICU での加療後の在宅医療に移行した新生児の医療背景と、現状、在宅医療移行のための問題点について検討した。

中間ケア病床の検討では、複数の医療行為を必要とする患者を NICU から転出させることはできたが、在宅移行に関してその有効性を明らかにすることは難しく、院外の支援体制の整備を含めた多角的な整備が必要であった。

小児在宅医療を出生前診断の視点から検討すると、出生前診断を希望する親は急増しており、従来の低酸素性脳症や染色体異常の患者だけでなく、さまざまな先天性疾患を出生前診断された患者が複数の小児在宅医療を必要としている現状が明らかになった。

本研究を通じて、医学の進歩により、今まで想定されていなかった若年かつ重症度の高いこどもが在宅移行を必要としている現状が明らかになった。今後、これらのこども、親、家族を支える社会システムとして、個々の患者の年齢、医学的状態、生活の質の向上を十分考慮した小児在宅医療の整備は急務であると考えられた。

A. 研究目的

本研究は、高齢者のみを対象者として考えられていた在宅医療に関して、小児患者、さらに出生前治療、出生前診断をうけた重症の乳幼児患者の在宅医療に移行する際の医学的、福祉的、体制的な特殊性と、問題点を明らかにし、重症の施設における、小児在宅医療体制の構築を目的として行った。

平成 23 年は、出生前治療、出生前診断を積極的に行っている国立成育医療研究センターにおいて、在宅移行に重要と考えられた中間病床の在宅移行に関する有効性について検討し、平成 24-25 年は、出生前治療、出生前診断をうけた患者、家族を中心とした問題点を明らかにする目的で、国立成育医療研究センター胎児診療科で出生前診断を受けた患者を対象とし、NICU での加療後に在宅医療に移行した新生児の医療背景と、現状、在宅医療移行における問題点について検討した。

本研究期間で、出生前治療、出生前診断をうけた若年の重症な患者が、急性期の加療を受ける施設の現状を明らかにするため、平成 23 年は国立成育医療研究センターにおける在宅医療中間病床の有効性について、平成 24-25 年は、国立成育医療研究センター胎児診療科で出生前診断を受けた患者を対象とし、NICU での加療後の在宅医療に移行した新生児の医療背景と、現状、在宅医療移行のための問題点について検討した。

本研究班の、平成 23 年度目的として、乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にするとともにその解決策や good practice 事例を検討することが挙げられている。今年度は、平成 22 年度に創設された NICU に長期入院している小児の在宅への移行促進に関する事業-1 地域療育支援施設運営事業で認められた中間施設（地域療育支援施設）が、在宅移行促進にどのような関与をしているのかを、国立成育医療研究センターに開設された中間病床に入退院となった患者のデータから検討した。

B. 研究方法

研究 1

2010 年 12 月から 2011 年 9 月までに国立成育医療研究センター中間病床に入院した患者の転入元、退院、転院 1、さらに同時期の NICU からの転出者について診療録より後方視的に検討した。

研究 2

2002 年 2 月から 2012 年 3 月までの 11 年間で、出生前診断（精査）目的で国立成育医療研究センター胎児診療科を受診した 2002-2012 年 2686 名を対象として、母体と児の診療録より、受診理由、診断疾患、胎児のアウトカム、小児在宅医療の必要の有無とその内容について検討した。

C. 研究結果

研究 1

① 中間病床に入院した患者の検討

64 名の人工呼吸が必要な患者が中間ケア病床に入院し、その転入元は、ICU 27 名、外来 16 名、乳幼児病棟 14 名、NICU 3 名であった。64 名中、4 名が人工呼吸管理を継続したまま、退院または転院となった。退院者は、在宅人工呼吸 2 名、在宅 BiPAP1 名（NICU 出身者）、転院は人工呼吸 1 名であった。

② NICU からの転出者についての検討

同時期 NICU から 56 名が他の病棟に転出し、転出先別内訳は、産科新生児室 22 名、PICU10 名（死亡 3 名）、循環器病棟 9 名、乳幼児病棟 6 名、外科病棟 5 名、中間ケア病床 4 名であった。産科新生児室に転出した患者は全て退院した。中間病床に転出した 4 名のうち 1 名が、血液透析を目的とし、残る 3 名が人工呼吸管理が必要で、軟骨異形成（BiPAP と経管栄養）、転出後退院まで 6 か月、多発奇形及び右先天性横隔膜ヘルニア（在宅酸素、特殊ミルク経管栄養）、転出後退院まで 3 か月、1 名は人工呼

吸管理のため現在も入院中である。また、その他の病床に転出した 30 名中 6 名が入院中で、生存退院できた 21 名中 4 名（20%）も在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療を必要としていた。

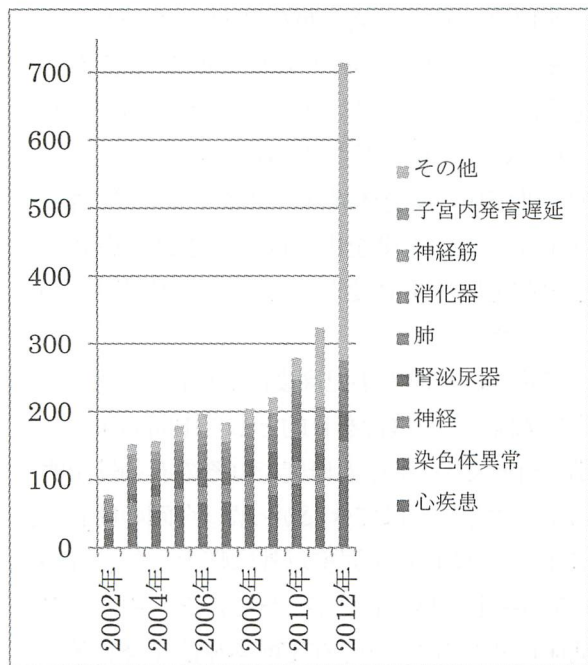
研究 2

1. 胎児診療科受診患者数と胎児診断

出生前診断を受ける患者は、10 年間で 8 倍以上、特に 2012 年は前年の 2 倍以上と急激に増加していた。胎児疾患の診断として、先天性心疾患が最も多く、次いで、二分脊髄などの先天性神経疾患、水腎症などの先天性腎泌尿器科疾患、染色体異常、先天性呼吸器疾患などがあった。

その他の原因としては、親の精査希望や、他院でのスクリーニング検査後の精査が含まれており、この理由での胎児診療科受診が急増していた。

図 1 胎児診療科受診患者数と胎児診断

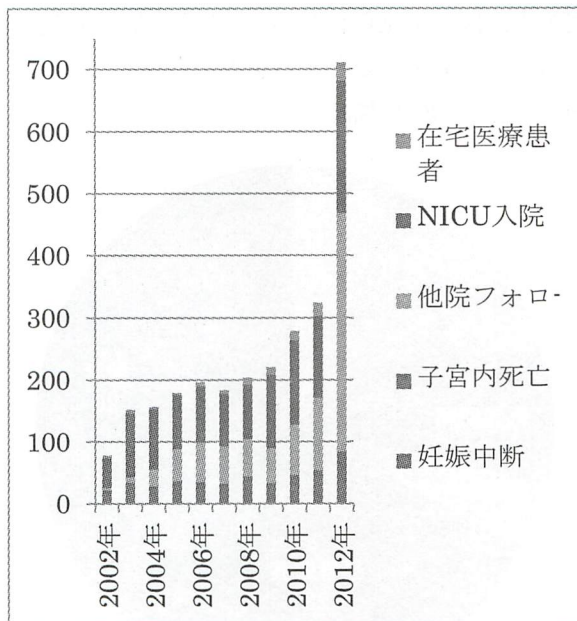


2. 胎児のアウトカムと在宅医療患者数の年推移

出生前診断をうけ、当院出生後、NICU での加療を必要とする患者数は、10 年間で 4 倍となり、特に、2012 年は前年の 1.5 倍と急激に

増加していた。NICU での加療を必要とする患者数の増加に伴い、在宅医療を必要とする患者も、年ごとに増加していた。

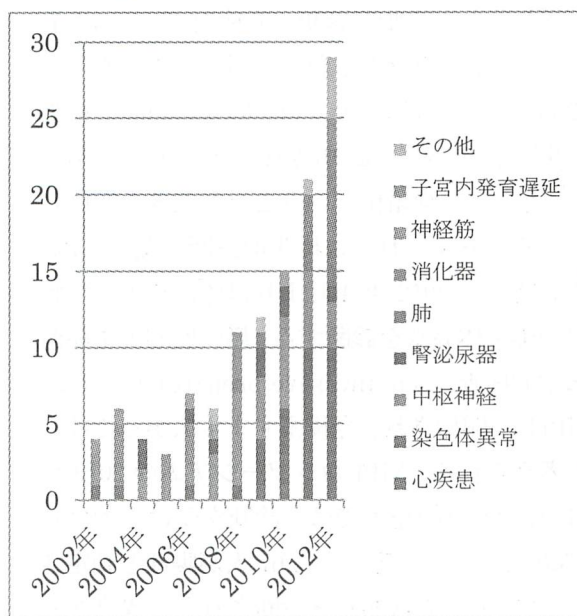
図 2 胎児のアウトカムと在宅医療患者数の年推移



3. 疾患群別在宅医療患者数の年推移

在宅医療を必要とする疾患としては、患者数の多い先天性心疾患が最も多く、次いで、染色体異常、二分脊髄などの先天性神経疾患であり、その他疾患は多岐にわたっていた。

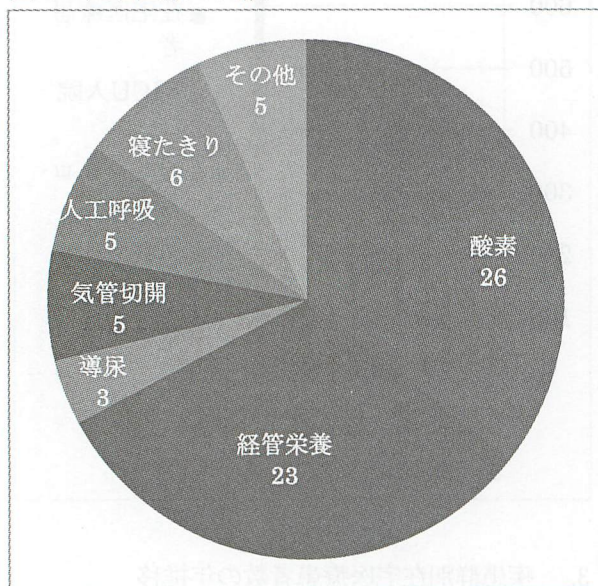
図 3 疾患群別在宅医療患者数の年推移



4. 2011-2012 年の胎児診断後に NICU で加療を受けた患者における在宅医療の内訳

医療的ケアの内容としては、酸素療法が最も多く、次いで経管栄養、寝たきり、気管切開、人工呼吸療法、導尿など疾患によって必要な在宅医療に偏りが見られたが、どの疾患群にも複数の在宅医療を必要とする患者が存在した。

図 4 在宅医療の内訳



D. 考察

今回の研究によって、新生児の急性期治療を行う NICU への入り口となる胎児診断、出口となる在宅医療という点から検討することで、さまざまな問題点が浮き彫りになった。

入り口となる胎児診断での検討では、出生前診断を受ける患者は、急激に増加していることである。この原因としては、胎児診断を含めた出生前診断が広く認知されてきた現実がある。さらに、晩婚化ということも大きく関係していると考えられる。出生前診断に関しては、本研究後の 2012 年 4 月より母体血を用いた胎児の染色体異常を診断する、無侵襲的出生前遺伝学的検査 (non-invasive prenatal testing: NIPT) が開始され、今後ますます広がってゆくと考えられる。NIPT コンソーシアムの 2013 年 11 月 22 日の発表では、診断を受けたのは約 3500 人であり、そのうち 67 人が陽性と判定され、56 人が異常ありと診断された。異常あり

と診断された者の 9 割が、中絶を選択したとの報告がなされている。本研究は、NIPT 開始前の現状を見るうえでも重要なものであり、今後もその推移を注視すると同意に、親の選択を支えるシステムを考えるうえでも重要な検討であろう。晩婚化に関しては、第一子の分娩年齢が 2012 年は 30.3 歳となった。女性の年齢と子どものダウン症を含む染色体異常の頻度を検討した報告では 35 歳以上で上昇がみられる。

これらの背景を考えたとき、今後も生直後から NICU での治療と、その後在宅医療を必要とする新生児の数は増加すると考えられる。

出口となる在宅医療という点からみると、生直後から NICU での治療を必要とする患者が増加すれば、退院時に在宅医療を必要とするこどもの数が増加する。さらに、NICU 退院時に在宅医療を必要とするこどもは、出生前診断を受けた新生児だけでなく、生後に先天性疾患の診断を受けたり、仮死などの理由で退院時に在宅医療を必要とするこどもたちも存在する。2011-2012 年の国立成育医療研究センター NICU 入院後に在宅医療を必要とした患者は、胎児診断を受けていた新生児が 40 名いたが、胎児診断されていない新生児も 23 名もおり、従来の低酸素性脳症や染色体異常の患者に加えて、さまざまな先天性疾患を出生前診断された患者が小児在宅医療を必要としている現実が明らかになった。

当院では、他の小児高度医療機関と同様に、長期入院、在宅移行を目的として中間病床の整備を行っているが、本研究ではその有効性を明らかにすることはできなかった。今回の検討も、NICU から産科新生児室以外に転出した患者の 1/5 が在宅へ移行したが、ほとんどが中間ケア病床以外からであり、在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療は、成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院から退院する患者では、通常に行われる医療行為であることが明らかになった。中間病床でなくても、在宅移行できる患者は多数おり、より複雑な医療的

社会的背景を持ったこどもでは、患者を NICU から、中間病床に移しただけでは、長期入院患者問題の解決にはならないことが考えられる。

在宅医療は、救命を主な目的とした急性期の後の、医療的ケアをうけながら人が家族と社会の中でより良く生きるという生活を主な目的としている。在宅医療が成立するためには、医療だけでなく、看護、介護、福祉サービス、教育、相談支援によって、患者家族を支えることが必要である。小児においては、これらの実感できないまま、親が在宅医療を受け入れることは難しい。現実として、病院入院中は、医療費補助を含め様々な支援が受けられるが、退院したのちの医療だけでなく、看護、介護、福祉サービス、教育、相談支援はまだ不備という以前に、本研究班で検討した重症の若年小児が在宅で過ごすこと自身が社会に認知されていない。生活するうえで医療以外の様々なサービスを受ける際には、多くの場合、心身障害者手帳が必要である。しかし、多くの自治体では、交付に1か月以上かかるうえに、本研究で対象とした若年のこどもたちでは、症状の固定や、対象となる障害と受けたいサービスの不一致のため必要な心身障害者手帳が交付されない。このことが、早期の在宅医療移行を阻む要因の一つとも考えられている。国立成育医療研究センターで、心身障害者手帳申請のための意見書を記入している身体障害者指定医に若年のこどもでの申請状況を確認したところ、状態の固定の判断が難しい肢体不自由や、呼吸障害では申請が難しいうえに、自治体が認定をしづることがあるため、提出しても判定不能として戻ってくるケースがあることも明らかになった。今後、行政の理解を深める努力も必要である。

成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院では、中間ケア病床だけでなく、その他の在宅医療患者、病院内外で患者を支援する職種との連携を図るとともに、小児在宅医療に特有の問題を明らかにして、多業種で共有し、その解決策を見つけるためには、その中心

となる在宅診療部門の整備が必要と考えられた。また、院外の支援体制の整備のためには、多業種による協働が重要である。

国立成育医療センターでは、出生前診断にて胎児異常が指摘された際には、出生前に新生児科医師がご両親と話し合う場を設置してきた。しかし、胎児異常を指摘されたすべてのご両親と話し合えてはおらず、あくまでも産科・胎児診療科の医師から、ご両親が新生児医師との話し合いの希望で紹介された症例に限定される。さらに、新生児医の話は、病気の内容についての説明が主であり、退院後の在宅医療を受けながら生活することの話は十分話されているとは言えない。またそれ以前に、出生前診断で個々の症例の重症度や、在宅医療の必要性を判断することも不可能である。

しかし、出生前診断、出生前治療を多く行っている施設では、出生前から在宅医療についての情報をご両親にどう伝えるべきかについても、検討してゆかなければならない。

E. 結論

出生前診断を積極的に行っている小児専門医療機関のNICUに入院する患者を、小児在宅医療と出生前診断の視点から検討すると、従来の低酸素性脳症や染色体異常の患者だけでなく、さまざまな先天性疾患を出生前に診断された患者が在宅医療を必要としていることが明らかになった。分娩年齢の高齢化と、出生前診断が広く認知されるようになり、年々、出生前診断を希望する親は急増している。出生前診断を希望するの親へインフォームド・チョイス（十分な情報を得た上での自律的選択）を支えるためにも、出産を選択した家族とこどもを支えるためにも社会システムとして小児在宅医療を整備することは急務であり、その整備は出生前診断を受けた患者の転帰とも深くかかわっていると考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 余谷暢之、中村知夫、小穴慎二、木暮紀子、西海真理、宮澤佳子、横谷進：当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際。第 1 回日本小児在宅医療支援研究会。大宮。2011. 10. 29.
2. 中村知夫，平原真紀：NICU 退院在宅支援の背景と論点。東京都。第 56 回日本未熟児新生児学会。2011. 11. 14
3. 中村知夫，余谷暢之，小穴慎二，阪井裕一，横谷進：中間ケア病床開設後のNICUからの転出患者の現状。神奈川県。第 115 回日本小児科学会。2012. 04. 21
4. 中村知夫，伊藤裕司，左合治彦，阪井裕一，横谷進：出生前診断から見た小児在宅医療の現状。埼玉県。第 2 回日本小児在宅医療支援研究会。2012. 10. 27
5. 中村知夫，伊藤裕司，阪井裕一，横谷進：出生前診断から見た小児在宅医療の現状。第 116 回日本小児科学会，広島，2013. 4. 21
6. 中村知夫，伊藤裕司，塚本桂子，高橋重裕，藤永英志，和田友香，花井彩江，兼重昌夫，出生前診断から見た小児在宅医療の現状。第 49 回周産期新生児学会，横浜，2013. 7. 15
7. 中村知夫：東京都、世田谷区における小児在宅医療の現状と問題点。世田谷医師会学術集会。東京都。2013. 12. 7

研究成果の刊行に関する一覧表

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
中村知夫	小児専門機関における在宅医療の現状と対策	日本小児科学会雑誌	Vol.116 No.9	1387-1391	2012年
中村知夫	NICUからはじまる小児在宅医療	周産期医学	Vol.43 No.11	1403-1406	2013年