

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・療育環境の充実にに関する研究」  
（総合）研究報告書 平成23～25年度

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究—  
研究代表者総括

研究代表者 田村正徳

研究分担者 田村正徳 （埼玉医科大学総合医療センター）  
中村知夫 （国立成育医療研究センター）  
長谷川久弥 （東京女子医科大学東医療センター）

研究協力者 鶴田志緒 （東京女子医科大学東医療センター）  
船戸正久 （大阪発達総合療育センター）  
森脇浩一、側島久典、内田美恵子、増谷聡、高田栄子、星順、  
加藤稲子、奈須康子、櫻井淑男、金井雅代、石黒秋生、  
山崎崇志、國方徹也、小泉恵子、樽角輝子、伊東小百合  
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

小児の在宅医療支援のために以下の研究を3年間にわたり実施した。

目的と方法：①急速に普及しつつある出生前診断・出生前治療がNICU長期入院児・小児在宅医療に与える影響を明らかにするため国立成育医療研究センターをモデルとして選び、中間病床の在宅医療移行における有効性、と出生前診断を受けた患者のうちNICUでの加療後に在宅医療に移行した児の医療背景・現状・在宅医療移行のための問題点を検討した。②小児在宅医療の必要性が高いモデル地域として埼玉県と大阪府を選び定期的な研究会とメーリングリストを通じて関係者を結ぶネットワークと情報共有体制を構築するとともに人材育成の研修会やワークショップを開催し、その効果を評価した。③当班で立ち上げた日本小児在宅医療支援研究会とウェブサイトを活用して日本の小児在宅医療の課題を明確にし、その解決方策を探るとともに情報提供体制の有用性を検証した。④新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計215施設に、調査用紙を送付し、NICU/GCUに1年以上長期入院している児と生後1年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発生数と呼吸管理法およびその転帰をアンケート調査し、前回20-22年度調査と比較検討した。⑤小児在宅医療推進の観点から全国の日本小児科学会研修指定施設計525病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2013年10月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を検討した。更に、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設



に関しては「受け容れ可」となるための条件を検討した。これらの結果を5年前の調査結果と比較検討した。⑥患者の安全と家族の安心を保証することを目的に在宅患者の心拍数と SP02 モニターや ECG を家族・関連機関・医療スタッフが共有して、在宅患者の急変時だけでなく災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発し、その有用性と課題を検討した。⑦社会的な共感だけでなく行政的根拠を明確にするために小児在宅医療の経済効果と課題を分析した。それらを統合して我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の確立に必要な方策を提言した。

**結果：**①成育医療センターにて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。成育医療研究センターで出生前診断をうけ、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。

②モデル地域として選んだ埼玉県と大阪府では、23年度から全県単位での重心患者の分布状況を調査したところほとんどが急性型病院で管理されており、在宅療養支援診療所が関与している事例が極めて少数であることが判明した。そこで同年から立ち上げた小児在宅医療支援研究会でお互い顔を付き合わず機会を増やすことから、関係者を結ぶネットワーク作りを開始し、同時に定期的に開催される研究会にて情報交換や特別講師を介して研修を行い、地域における小児在宅医療支援ネットワークを構築するとともに現状の問題点を洗い出す作業も進めることが出来た。大阪では大阪府医師会周産期医療委員会に設置した「NICU 長期入院者対策小委員会」が非常に効果的に機能して行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場として機能することが明らかとなり、埼玉県でも埼玉県医師会の母子保健委員会に小児在宅医療支援検討小委員会を発足させていただき、県下の32郡市医師会に、開業小児科医と在宅療養支援診療所がペアをつくって、その地域に帰ってくる小児在宅移行児の受け皿となる試みを始める事になった。その効果は今後追跡調査を続ける予定である。また重心施設との連携はショートステイ（短期入所）を活用することで家族のレスパイトケアを保障するために有用で、大阪の「フェニックス」に倣って埼玉でも「カルガモの家」を新設してその効果を確認することが出来た。③平成23年に立ち上げた全国的規模での小児在宅医療に関する研究会である日本小児在宅医療支援研究会は毎年順調に大宮ソニックシティにて平均320人前後の関係者の参加を得て開催され、毎年2題のシンポジウムにて小児在宅医療の抱える課題を中心に熱心な議論が行われ、問題意識を共有するとともに改善案を提示することが出来た。参加者のアンケート調査でも満足度が高く、メーリングリストへの参加者も年々増加して、本研究会のウェブサイト <http://www.happy-at-home.org/> とともに小児在宅医療に関する情報交換や各種調査の手段として有効活用できるようになった。この研究会に合わせて2回開催した「医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ」では、当日アンケートと、WS終了直後、さらに数か月から1年を経た経時的な追跡アンケートを反復しているが、WS開催への参加者の満足度は高く、知識が増ただけで無く、自施設に帰ってからのNICUでの長期入院児を対象とした体制の見直しや小児科病棟との連携への提案などの行動変容がなされていた。今後の取り組み課題としては地域での医師を対象としたワークショップ形等の小児在宅医療支援に向けての具体的活動



などが考えられ、主催者側から助言しながら実施支援をして、その波及効果を評価する予定である。

④調査協力を要請した NICU のうち 72%の施設から回答を得た。I 長期入院児調査結果；1) 全国の長期入院児の発生数は 2010～2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり 90.2 例で、年間の発生数は約 250 例と推計された。これは出生 1 万人当たり約 2.5 例の発生率となる。2010 年と 2012 年を比較すると、NICU1,000 床当たりでは約 85 例から 95 例に、1 万出生当たりでは 2.0 例から 2.6 例に発生率が増加していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.71%、GCU の 3.87%であった、これは 2009 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%に比べほぼ横ばいであった。3) 基礎疾患の分類法では、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 27%で、うち約半数は慢性肺疾患のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 14%、染色体異常 15%であった。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。II. 生後 1 年以内に広義の呼吸管理（気管切開、CPAP、マスク換気も含むが酸素療法のみは除く）をしながら NICU/GCU から退院した児；1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、NICU1,000 床当たり各々 84/107/138 例で、年間の全国発生数は各々約 205/296/382 例と推計され、顕著な増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ 25%をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ 17%であった。3) 新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた。4) 呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が 2/3 を占めていた。5) 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が 45%、気管切開のみが 45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が 5%、nasal CPAP が 4%であった。III. 生後 1 年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理をしながら NICU/GCU から転出した児；-1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり各々 37/52/54 で、年間の全国発生数は各々約 90/143/150 例と推計され、増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 28%と続いた。ついで新生児仮死 13%、染色体異常 15%であった。これは、新生児病棟の 1 年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。⑤420 施設から回答（回答率 80%）があった。I. NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する調査結果；1) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 86（回答施設の 20%）、「条件付可」と回答した施設は 248（回答施設の 59%）、「不可」が 84（回答施設の 20%）であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」「自施設でフォローされている児」「看護師の増員」「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 125（回答施設の 29%）、「条件付可」と回答した施設は 212（回答施設の 51%）、「不可」が 77（回答施設の 18%）であった。4) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の



増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった。5) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 182 施設 (42%) が経験していた。その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 44 施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 3 施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していない。多職種の関係者を交えた退院調整会議は 87%の施設で実施されていたが、院外からの参加者は訪問看護ステーション看護師のみがほとんどで在宅療養支援診療所や訪問介護ステーションからの参加者は非常に少なかった。実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが無い」、「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。II. 呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する調査結果； 1) 「呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158 (回答施設の 38%)、「条件付可」と回答した施設は 211 (回答施設の 50%)、「不可」が 50 (回答施設の 12%) であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設 (回答施設の 60%)」、「自施設でフォローされている児 105 施設 (回答施設の 50%)」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設 (回答施設の 16%)」、「年齢制限 14 施設 (回答施設の 7%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 4%)」であった。3) 「貴院で上記のような児が入院できるために必要な条件は何ですか？」という質問に対しては、「親の付き添い 171 施設 (回答施設の 41%)」、「自施設でフォローされている児 155 施設 (回答施設の 37%)」、「看護師の増員 86 施設 (回答施設の 21%)」、「医師の増員 62 施設 (回答施設の 15%)」、「他の施設が空いていない 47 施設 (回答施設の 11%)」、「入院期間の限定 45 施設 (回答施設の 11%)」、「陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設 (回答施設の 8%)」であった。4) 「こ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？」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」、「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」、「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった。5) 施設規模は、受入可能施設と条件付き受入可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ  $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$  名、小児科看護師数はそれぞれ  $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$  名で小児科病床数は  $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$  で、群毎の施設間格差が認められた。

⑥のために人工呼吸中の児に対してインターネットを通信媒体とした小児在宅モニタリングシステムを開発し、パルスオキシメータと ECG をそれぞれ病院で監視・分析するシステムを構築した。このシステムは急性期の家族の不安解消に役立つだけでなく、慢性期の適切な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には中間施設の体制整備と保険での経費カバーが重要であることも明らかとなった。⑦在宅医療の費用対効果では、基幹病院での安定期の入院費用に比較して在宅では約 1/4 の費用効率があった。在宅中、たとえショートステイや入院を経験したとしても、約 1/2 の費用効率の概算であった。その分在宅重症児の家族への負担は非常に大きいと推測される。



## A. 研究の背景と目的

我々は、平成 20-22 年度厚生労働省「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」（研究代表者田村正徳）で全国の新生児医療施設長期入院児の動態調査を実施し、NICU 長期入院児の小児医療機関への移行は促進されたが、重心施設側の受け入れは困難で、在宅医療が促進されない限り長期入院場所が新生児医療施設から小児医療機関に移行するに留まる事を明らかとした。しかし、在宅療養診療所や訪問看護ステーションによる乳幼児の在宅医療支援は不十分で介護保険も適用されないので医療と福祉の連携によるサービスが受けられず、家族の肉体的・精神的・経済的負担が大きい。更に小児医療機関ではレスパイト入院に保険適応が無いため重心施設のような短期入所も困難である上に急性増悪時の受け入れ保障も容易ではない等が乳幼児の在宅医療促進の主要阻害要因となっていた。

この様に重症の慢性疾患児の在宅医療には、課題が山積している。本研究班ではこれらの課題を明らかにした上で、患児の心身の成長発達に最適で家族にとって負担の少ない療養・療育環境の整備方策を研究し政策提言することを目的とする。

## B. 研究課題

本研究班の課題は以下の通りである。

1. 乳幼児を含む小児在宅医療の各地域および全国的な問題点を明確化する。
2. 成人・老人の在宅医療との比較検討を通じて我が国の小児在宅医療の課題を明確化する。
3. それらの情報を小児在宅医療関係者が共有するシステムとツールを構築する。
4. 地域の特性に合致した医療と福祉の連携による小児在宅医療支援体制モデルを提示するために、病院小児科-重心施設-在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶネットワークを構築し、その効果を検証する。

5. 安全で安心出来る小児在宅医療モニタリングシステムを開発する。
6. 日本の小児在宅医療を推進するための方策を政策提言する。

## C. 研究方法

3年間を通じて以下のような方法で行った。

- ①急速に普及しつつある出生前診断・出生前治療が NICU 長期入院児・小児在宅医療に与える影響を明らかにするため国立成育医療研究センターをモデルとして選び、中間病床の在宅医療移行における有効性、と出生前診断を受けた患者のうち NICU での加療後に在宅医療に移行した児の医療背景・現状・在宅医療移行のための問題点を検討した。
- ②小児在宅医療の必要性が高いモデル地域として、周産期医療が崩壊寸前の埼玉県と産科-新生児科の連携が強くて NICU 長期入院児の絶対数の多い大阪府において定期的な研究会とメーリングリストを通じて関係者を結ぶネットワークと情報共有体制を構築するとともに人材育成の研修会を開催し、その効果を評価した。またそれぞれの分担研究者・研究協力員が関与する重心施設が小児在宅医療支援にどのように活用出来るかも調査分析した。
- ③当班で立ち上げた「日本小児在宅医療支援研究会」と「医師向け意識変革のためのワークショップ」とウェブサイトを活用して日本の小児在宅医療の課題を明確にし、その解決方策を探るとともに情報提供体制の有用性を検証した。
- ④新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 215 施設に、2013 年 11 月時点で調査用紙を送付し、NICU/GCU に 1 年以上長期入院している児と生後 1 年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発生数と呼吸管理法およびその転帰をアンケート調査し、前回



20-22 年度調査と比較検討した。

⑤全国の日本小児科学会研修指定施設計 525 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2013 年 10 月に送付し、NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を調査した(I)。更に、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては「受け容れ可」となるための条件を調査した(II)。その結果から小児在宅医療推進の観点から地域中核病院の乳幼児在宅医療支援の現状と課題を 5 年前の調査結果と比較検討した。

⑥患者の安全と家族の安心を保証することを目的に在宅患者の心拍数と SpO<sub>2</sub> モニターや ECG を家族・関連機関・医療スタッフが共有して、在宅患者の急変時だけでなく災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発し、安全性と有用性を検証するとともに普及にあたっての課題を検討した。

⑦社会的な共感と行政的根拠を明確にするために小児在宅医療の経済効果と課題を分析した。在宅移行児 11 例の中から倫理委員会での審議を得て家族の承諾が得られた 7 例について、急性期病院にも協力依頼を行い、急性期・安定期の費用、センター内での在宅移行支援入院での費用、在宅移行後在宅生活維持のために要する費用について、訪問診療・訪問看護・訪問介護・短期入所・治療入院の利用回数も換算して算出した。

それらを統合して我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の確立に必要な方策を提言した。

## D. 研究結果

①成育医療センターにて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、二分脊椎などの先天性神経疾患、水腎症などの先天性泌尿器科疾患、染色体異常、先天性呼吸器疾患などがあった。

出生前診断をうけ、成育医療研究センターで出生後、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

### ・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」(中村知夫等)

②モデル地域として選んだ埼玉県と大阪府では、23 年度から全県単位での重心患者の分布状況を調査したところほとんどが急性型病院で管理されており、在宅療養支援診療所が関与している事例が極めて少数であることが判明した。そこで同年から立ち上げた小児在宅医療支援研究会でお互い顔を付き合わす機会を増やすことから、関係者を結ぶネットワーク作りを開始し、同時に定期的開催される研究会にて情報交換や特別講師を介して研修を行い、地域における小児在宅医療支援ネットワークを構築するとともに現状の問題点を洗い出す作業も進めることが出来た。大阪では大阪府医師会周産期医療委員会に設置した「NICU 長期入院者対策小委員会」が非常に効果的に機能して行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場として機能することが明らかとなり、埼玉県でも埼



玉県医師会の母子保健委員会に小児在宅医療支援検討小委員会を発足させていただき、県下の 32 郡市医師会に、開業小児科医と在宅療養支援診療所がペアをつくって、その地域に帰ってくる小児在宅移行児の受け皿となる試み始める事になった。その効果は今後追跡調査を続ける予定である。また重心施設との連携はショートステイ（短期入所）を活用することで家族のレスパイトケアを保障するために有用で、大阪の「フェニックス」に倣って埼玉でも「カルガモの家」を新設してその効果を確認することが出来た。課題として両地区とも小児を対象とする訪問看護ステーションや訪問介護事業所がない自治体が少なからず存在することが判明し、乳幼児のケアになれたスタッフの事業所を超えた連携や人材育成の必要性が再確認された。

・分担研究 (2)

埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査 (森脇浩一等)

・分担研究 (3)

地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動 (森脇浩一等)

・分担研究 (4)

NICU 長期入院者対策と提言への対応 (船戸正久等)

・分担研究 (5)

NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割 (船戸正久等)

・分担研究 (6)

「大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築—大阪小児在宅医療連携協議会の設立と療育施設の役割」(船戸正久等)

③平成 23 年に立ち上げた全国的規模での小児在宅医療に関する研究会である日本小児在宅医療支援研究会は毎年順調に大宮ソニックス

ティにて平均 320 人前後の関係者の参加を得て開催され、毎年 2 題のシンポジウムにて小児在宅医療の抱える課題を中心に熱心な議論が行われ、問題意識を共有するとともに改善案を提示することが出来た。参加者のアンケート調査でも満足度が高く、メーリングリストへの参加者も年々増加して、本研究会のウェブサイト <http://www.happy-at-home.org/> とともに小児在宅医療に関する情報交換や各種調査の手段として有効活用できるようになった。

この研究会に合わせて人材育成の一環として前田班と協力して 2 回に渡り開催した「医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ」では、当日アンケートと、WS 終了直後、さらに数か月から 1 年を経た経時的な追跡アンケートを反復しているが、WS 開催への参加者の満足度は高く、小児在宅医療に関する知識の習得度も高く、自施設に帰ってからの NICU での長期入院児を対象とした体制の見直し、小児科病棟との連携への提案がなされていた。地域での医師を対象とした WS 形等の小児在宅医療支援に向けての具体的活動などが今後の取り組み課題で、適宜主催者側から助言しながら実施支援をして、その波及効果を評価する予定である。

・分担研究 (7)

「二回にわたる病院勤務医、開業医向け小児在宅医療支援ワークショップ」(側島久典等)

・分担研究 (8)

「ウェブサイトの構築とメーリングリストの活用に関する研究」(森脇浩一)

④調査依頼した NICU のうち 72%の NICU 施設から回答を得た。

I. 長期入院児調査結果 ; 1) 全国の長期入院児の発生数は 2010~2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり 90.2 例で、年間の発生数は約 250 例と推計された。これは出生 1 万人



当り約 2.5 例の発生率となる。2010 年と 2012 年と比較すると、NICU1,000 床当たりでは約 85 例から 95 例に、1 万出生当たりでは 2.0 例から 2.6 例に発生率が増加していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.71%、GCU の 3.87%であった、これは 2009 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%とほぼ同様だったが、NICU 総数がこの間に増加していたので患者の絶対数としては増加していた。3) 基礎疾患の分類法では、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 27%で、うち約半数は慢性肺疾患 (CLD) のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 14%、染色体異常 15%であった。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。

・ 分担研究 (9) 「NICU・GCU 長期入院児の実態調査」(森脇浩一等)

II. 生後 1 年以内に広義の呼吸管理 (気管切開、CPAP, マスク換気を含むが単なる酸素療法は除く; 以下 RT) をしながら NICU/GCU から退院した児; 1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、NICU1,000 床当たり各々 84/107/138 例で、年間の全国発生数は各々約 205/296/382 例と推計され、顕著な増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ 25%をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ 17%であった。3) 新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた。4) 呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が 2/3 を占めていた。5) 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が 45%、気管切開のみ

が 45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が 5%、nasal CPAP が 4%であった。

III. 生後 1 年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理 (以下 IPPV) をしながら NICU/GCU から転出した児; -1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり各々 37/52/54 で、年間の全国発生数は各々約 90/143/150 例と推計され、増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 28%と続いた。ついで新生児仮死 13%、染色体異常 15%であった。これは、新生児病棟の 1 年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。

・ 分担研究 (10) 「NICU・GCU 人工呼吸管理付き退院児の実態調査」(森脇浩一等)

⑤日本小児科学会専門医研修指定施設のうち 420 施設から回答 (回答率 80%) があった。I-1) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 86 (回答施設の 20%) , 「条件付可」と回答した施設は 248 (回答施設の 59%) , 「不可」が 84 (回答施設の 20%) であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」、「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」、「自施設でフォローされている児」、「看護師の増員」、「自施設で生まれた児に限る」、「保険点数の増額」、「医師の増員」の順であった。3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 125 (回答施設の 29%) , 「条件付可」と回答した施設は 212 (回答施設の 51%) , 「不可」が 77 (回答施設の 18%)



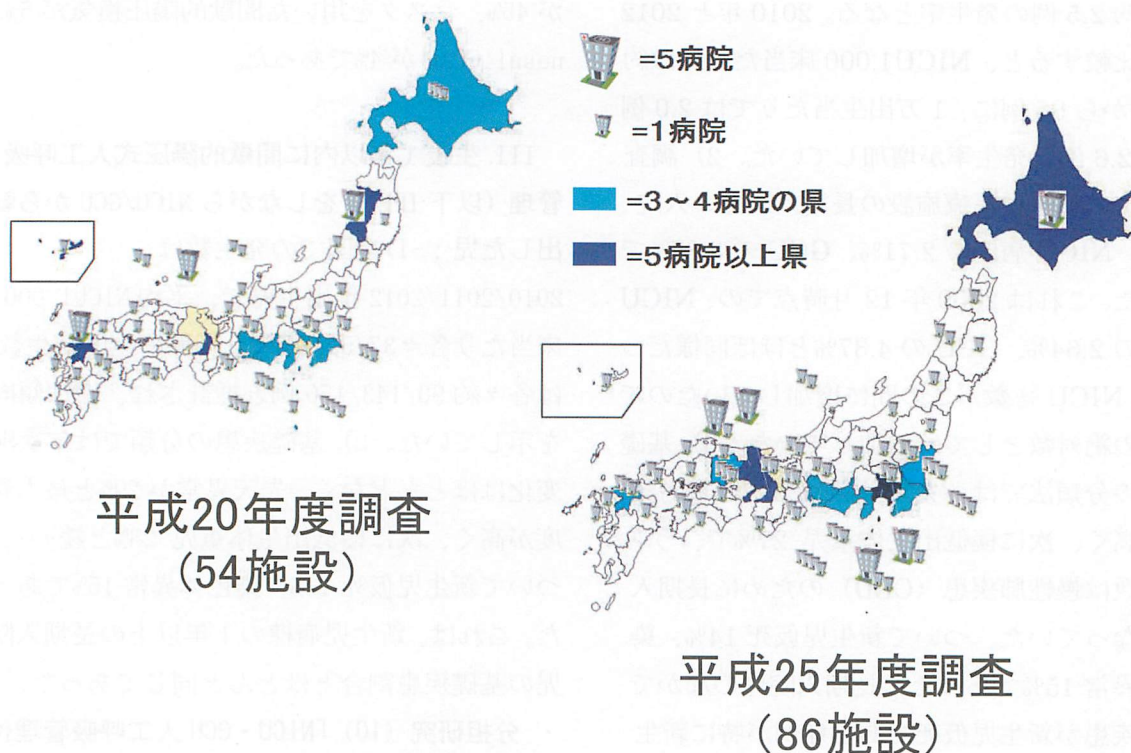


図 1.平成 25 年度調査での NICU 長期入院児の在宅療養移行への受け入れ可能施設の平成 20 年調査結果との比較図

であった。4) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった。5) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 182 施設 (42%) が経験していた。その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 44 施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 3 施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していなかった。多職種の関係者を交えた退院調整会議は 87%の施設で実施されていた。実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが無い」、

「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。

・分担研究 (11)

「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(1)

地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関するアンケート調査(森脇浩一等)

(図 1.)

以上を平成 20 年度の我々の調査結果と比較すると小児在宅医療移行支援のための受け入れをすると回答した施設は 54 施設から 86 施設と増加していた。

II. 419 施設から回答 (回答率 80%) があつた。1) 回答施設に平成 24 年度 (または 2012 年 1/1~12/31) に緊急入院した呼吸管理を必



要とする在宅医療児は延べ 2,949 名であった。

3)「呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158 (回答施設の 38%) , 「条件付可」と回答した施設は 211 (回答施設の 50%) , 「不可」が 50 (回答施設の 12%) であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設 (回答施設の 60%)」、「自施設でフォローされている児 105 施設 (回答施設の 50%)」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設 (回答施設の 16%)」、「年齢制限 14 施設 (回答施設の 7%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 4%)」であった。「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。4) 「貴院で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？」という質問に対しては、「親の付き添い 171 施設 (回答施設の 41%)」、「自施設でフォローされている児 155 施設 (回答施設の 37%)」、「看護師の増員 86 施設 (回答施設の 21%)」、「医師の増員 62 施設 (回答施設の 15%)」、「他の施設が空いていない 47 施設 (回答施設の 11%)」、「[「入院期間の限定 45 施設 (回答施設の 11%)」、「間欠的陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設 (回答施設の 8%)」であった。5)「こ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？」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」、「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」、「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった。

56)施設規模は、受入可能施設と条件付き受入

可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ  $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$  名、小児科看護師数はそれぞれ  $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$  名で小児科病床数は  $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$  であった。平成 20 年度の我々の調査結果と比較すると以下の地図の様全国的に緊急時に受け入れ可能(条件付も含む)の密度は濃くなっており、緊急時の小児在宅医療支援体制が整いつつあることが示された。

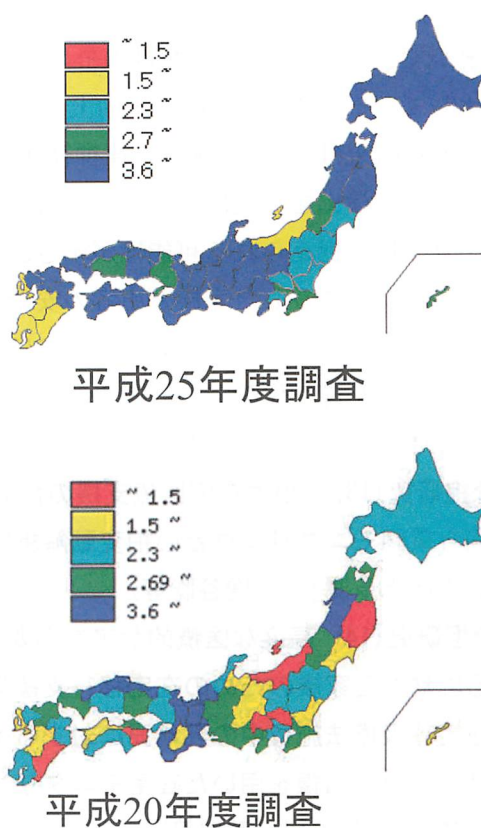


図2 呼吸管理中の在宅医療小児を緊急時に受け入れ可能施設(条件付も含む)の分布(人口100万人で補正した密度)の平成20年調査との比較

・分担研究(12)「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(2)  
地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関するアンケート



ト調査（森脇浩一等）

⑥人工呼吸中の児に対してインターネットを通信媒体とした小児在宅モニタリングシステムを開発し、パルスオキシメータと ECG をそれぞれ病院で監視・分析するシステムを構築した。このシステムは急性期の家族の不安解消に役立つだけでなく、慢性期の適切な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。心電図モニタリングは、従来の酸素飽和度モニターでは捉えることの困難であった、不整脈を鋭敏にとらえることができた。酸素飽和度だけのモニタリングと比して、モニタリング精度が向上した。心電図の連続監視は、心拍変動・自律神経活動のリアルタイム検出を可能にする。体調不良の変化をより早期に捉えられる可能性が示された。

しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には中間施設の体制整備と保険での経費カバーが重要であることも明らかとなった。

- ・ 分担研究 (13) 「小児在宅医療支援のための遠隔心電図モニタリングと心拍変動解析による重症化予測」 (増谷聡等)
- ・ 分担研究 (14) 高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策～在宅呼吸療法施行中の乳幼児に対するインターネット回線を用いた在宅モニタリングシステム(長谷川、鶴田等)

⑦在宅医療の費用対効果では、基幹病院での安定期の入院費用に比較して在宅では約 1/4 の費用効率があった。在宅中、たとえショートステイや入院を経験したとしても、約 1/2 の費用効率の概算であった。その分在宅重症児の家族への負担は非常に大きいと推測される。

- ・ 分担研究 (16) . 「NICU 等の後方支援と経済効率」(船戸正久等)

E. 考察

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 63 名のうち 40 名は、胎児診断を受けていた児であり、従来の極低出生体重児 や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。今回の調査で全国の新生児医療施設での NICU 長期入院児が再び増加傾向に転じた機序としては、こうした周産期医療の進歩が関与している可能性がある。 全国の NICU/GCU の一年以上の長期入院児と一年以内に人工呼吸器を装着したまま NICU/GCU から退院した児の推計値を「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(研究代表者田村正徳)」班(以後「重症新生児」班)が実施した調査結果と今回の調査結果を組み合わせ示したのが図 3 である。

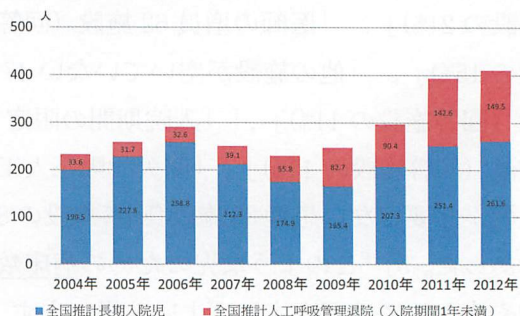


図 3. 2004 年出生からの長期入院児と退院時人工呼吸器管理児の推定全国推移

「重症新生児」班調査では 2007 年出生児から減少傾向を示していた NICU 長期入院児が 2010 年出生児から再び増加傾向に転じていることが分かる。



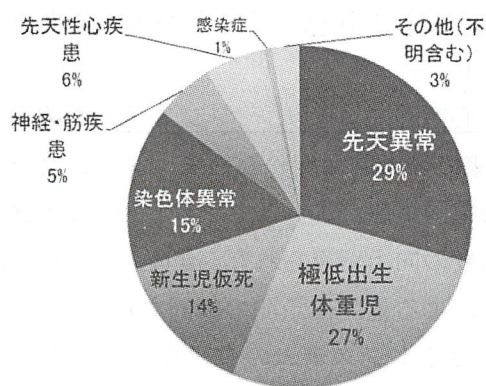


図 4. 長期入院児の基礎疾患 (2010-12 年出生児)

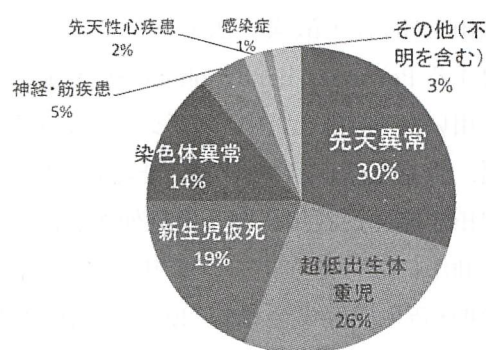


図 5. 長期入院児の基礎疾患 (2004-09 年出生児)

長期入院児の基礎疾患については、今回の調査結果 (図 4) と「重症新生児」班調査結果 (図 5) ではほとんど大きな違いが無い。よく見ると新生児仮死が 19% から 14% に減少し、先天性心疾患が 1% から 6% に増加している。これらの変化は、新生児蘇生法 (NCP) 普及事業により新生児仮死による障害児が減り、中村知夫等の研究成果のように胎児診断の普及により複雑心疾患が周産期医療センターの NICU に入院する事例が増えたということを反映しているのかもしれない。

今回の調査結果で更に明らかになった問題は「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 (研究代表者田村正徳)」班で明らかとなっていた、呼吸管理を必要とするまま生後 1 年以内に NICU/GCU から退院する児は、以前に

も増して増加しており、最終的には在宅医療に移行していることである。今後一層、呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療支援体制の整備が必要とされる。

厳しい調査結果が続いて示されたが、朗報は平行して行った日本小児科学会研修指定施設に対する全国調査で、地域の中核病院の乳幼児在宅医療支援体制は確実に前進していることが明らかになったことである。平成 20 年の調査に比較すると緊急時の受け入れ可能・条件付可能施設は全国的に明らかに増加している (図 2)。

更に呼吸管理を必要とする NICU 長期入院児を在宅医療移行のために受け入れても良いとする施設も平成 20 年調査時の 54 施設から 86 施設と大幅に増加していた (図 1)。

|        | 可<br>(86施設)    | 条件付き可<br>(245施設) | 不可<br>(85施設)   |
|--------|----------------|------------------|----------------|
| 小児科医師数 | 12.5±14.1人     | 11.4±10.6人       | 5.7±4.5人       |
| 看護師数   | 33.3±36.9人     | 33.9±48.4人       | 21.1±8.7人      |
| 年間新入院数 | 1602.2±2247.3人 | 1714.1±3050.4人   | 1109.2±1509.1人 |
| 病床数    | 38.8±39.4床     | 35.4±34.3床       | 23.0±22.8床     |
| 人工呼吸器数 | 4.9±5.6人       | 3.6±6.3人         | 0.9±1.4人       |
| 毎日当直   | 67施設(78%)      | 158施設(64%)       | 28施設(33%)      |

表 1. 在宅移行のための転院受け容れに回答した各群の小児科施設規模の比較

在宅移行のための転院受け容れに回答した各群の小児科施設規模を比較 (表 1) してみると、「受け入れ可能」と答えた施設と「条件付き可能」と答えた施設間では、スタッフ数も病床数も大きな違いが見られない。むしろ年間入院患者数の平均値は「条件付き可能」と答えた施設の方が高い位である。従って、「条件付可」の条件として最も多く挙げられていた「在宅医療への移行の見通しが立っている」を解決さえすれば、「受け入れ可能」となる施設はさら



に増えることが期待される。そのためには、地域中核病院と在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションや介護ステーション等の医療と福祉の連携が必要と考えられる。

更にはこうした支援を一般的に保障するには人的・経済的な公的補助が必須であると考えられる。NICU に長期入院している児を在宅医療に移行することは、周産期医療センターの新生児だけでなく妊婦の安全保障にもつながる上に、医療経済的にもメリットが大きいので社会福祉・医療政策として是非公的に対応すべきであると思われる。体調の異常を自分で訴えることの出来ない乳幼児の場合は在宅モニターを関連施設で継続的に観察出来る事は異常の早期発見につながるだけで無く、患児・家族の定期的な病院への受診の頻度を減らすことが出来るので積極的な保険でのカバーが望ましい。

**結論:**当研究班で立ち上げた日本小児在宅医療支援研究会やホームページも有効活用されつつある。日本小児科学会専門医研修施設の在宅医療への移行や緊急入院のバックアップ体制も5年間で改善してきている。しかし全国調査では、NICU 長期入院児も呼吸管理をしながら在宅に移行する乳幼児も一層の増加傾向にあることが明らかとなったので、医療と福祉の連携とともに小児在宅医療支援体制の公的な整備が急務であると考えられる。小児在宅医療推進のためには、全国共通のマニュアルの作成や病院医師・看護師に対する小児在宅医療移行に向けたワークショップや講習会だけでなく成人を見ることの多い在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションや訪問介護ステーションのスタッフの小児疾患・ケアに対する実技講習会などを開催するとともに、多職種連携のためのワークショップや講習会も積極的に開催し

て医療と福祉を連携することが重要であると考えられた。

在宅心電図モニタリング・システムを開発した。従来の酸素飽和度のみのモニタリングと比して心電図情報が加わることにより、モニタリング精度の向上がみられた。今後、自律神経活動評価による重症化予測の検討を加え、在宅医療における本システムの有用性と課題を明らかにしていきたい。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 鶴田志緒:在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する Personal Handy-phone System 回線を用いた在宅モニタリングシステムの検討. 東京女子医科大学学会雑誌 83:2013
2. 鶴田志緒、長谷川久弥、邊見伸英、他. 小児 HOT における在宅モニタリング. 日本周産期・新生児医学会雑誌 49:124-126, 2013
3. 邊見伸英、長谷川久弥. 在宅酸素療法 (HOT). 周産期医学 43:1441-1444, 2013
4. 山田洋輔、鶴田志緒、長谷川久弥. 在宅モニタリング. 周産期医学 43:1444-1448, 2013
5. 田村正徳 小児在宅医療の現状. 小児科 (金原出版株式会社). 54(11):1435-1438, 2013
6. 田村正徳 小児在宅医療の現状と今後の展望. 小児科内科. 45(7):1206-1209, 2013
7. 楠田聡、山口文佳、田村正徳 NICU 長期入院児の動態調査. 日本小児科学会誌. 117(7):1103-1109, 2013
8. 側島久典 NICU からはじまる小児在宅医療 入院から退院までの流れ 周産期医学 43(11), 1335-1339, 2013
9. 側島久典 NICU から小児科病棟に転棟す



- るタイミングは？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック ネオネイタルケア 2013 秋季増刊 252-256, 2013
10. 側島久典 重症児の命の尊厳と「選択的医療」 - (医療) 施設現場の実態から - 発達障害研究 35 (2), 136-142, 2013
  11. 側島久典 出生前診断された妊婦・家族への対応 - 新生児科医の対応 -, 周産期医学 43 (3), 322-325, 2013
  12. 高田栄子, 奈倉道明, 森脇浩一, 田村正徳 小児在宅医療の現状と問題点 臨床栄養 122(1): 18-19, 2013.
  13. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 他科紹介の適切なタイミングは？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 33-34, 2013
  14. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 在宅での栄養管理の基本的な考え方は？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 67-70, 2013
  15. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 家族への指導はどのように進めたらいい？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 184-188, 2013
  16. 金井雅代 新生児医療の現状と重症児発達障害研究 35(2):123-127, 2013 .
  17. 星 順 前田浩利 編 Neonatal Care 院内の他職種連携はどのようにてんかいたらいい？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック, 2013 年秋季増刊号, 24-27, 2013
  18. 浦壁亜季代, 家族へ清潔援助方法をどう指導したらいい？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 195-199, 2013
  19. 小野塚みのり, 岡本行江, 家族のためのパンフレット作成のコツは？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 195-199, 2013
  20. 小泉恵子, 退院計画はいつ、どのようにたてたらいい？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 18-22, 2013
  21. 小泉恵子, 退院前にしておくべきことは？ またできたらしておきたいことは？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 62-66, 2013
  22. 小泉恵子, 家族への吸引・注入などの医療ケアの指導はどう進める？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 200-209, 2013
  23. 中村知夫: N I C U から始まる小児在宅医療緊急時の対応 周産期医学, 43(11):1403-1406, 2013.
  24. 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子：在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学、43(11):1357-1360, 2013.
  25. 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子：デイケアとレスパイト. 小児内科、45(7):1312-1316, 2013.
  26. 船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴：NICU の後方支援－療育センターの新たな役割. 日児誌、117(3):628-632, 2013.
  27. 船戸正久：NICU の後方支援－療育機関の新たな役割. 日本周産期・新生児医学会誌、



- 49(1):131-133, 2013.
28. Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. *Pediatr Int.* 54:123-126, 2012.
  29. 総編集：遠藤文夫 8章編者：田村正徳 田村正徳 他 8章 新生児医療 在宅医療. 最新ガイドライン準拠 小児科診断・治療指針(中山書店), 201-203, 2012
  30. 側島久典; 周産期分野で共働する職種 周産期医学 42 (6), 681-684, 2012
  31. 側島久典; 正常新生児に対する卒前・卒後教育の課題と対策 周産期医学 42 (2), 173-178, 2012
  32. 船戸正久: バクバクの会創立 20 周年記念によせて. 人工呼吸器をつけた子の親の会 <バクバクの会> 創立 20 周年記念誌、大阪、2012. 8. 5 発行.
  33. 船戸正久: NICU から療育機関へ (1) 「忘れ得ぬ小さな教師たち」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、14:4-9, 2012.
  34. 船戸正久: NICU から療育機関へ (2) 「大阪府医師会での在宅医療支援の取り組み」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、25:18-21, 2012.
  35. 奈倉 道明, 櫻井 淑男, 高田 栄子, 森脇 浩一, 國方 徹也, 側島 久典, 田村 正徳、重症児の在宅医療を支援するための体制作り、日本小児科学会雑誌、116(2):276、2012. 02
  36. 大関武彦 古川漸 横田俊一郎 水口雅 田村正徳 他, 倫理面からみた新生児医療治療方針の意思決定, 今日の小児治療指針 第 15 版(医学書院) 174-175, 2012
  37. 岩崎裕治 家室和宏 宮野前健 倉澤卓也 益山龍雄 田村正徳 療育施設における医療的ケアの必要な入所児(者)およびNICU 長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査. 日本重症心身障害学会誌. 37(1):117-124, 2012
  38. 江川真希子, 林聡, 本村健一郎, 小川浩平, 佐々木愛子, 中村知夫, 伊藤裕司, 小崎里華, 左合治彦: 出生前に 18 トリソミーが疑われた 67 例の臨床経過. 日本周産期・新生児医学会雑誌 48(1): 45-49, 2012
  39. 中村知夫, 余谷暢之, 小穴慎二, 阪井裕一, 横谷進: 小児専門医療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 116 巻 9 号: 1387-1391, 2012 ;
  40. 長谷川久弥: NICU から在宅へ - 新生児の在宅酸素療法 (HOT) -. *NICU mate* 33:8-10, 2012
  41. Iwata O, Nabetani M, Takenouchi T, Iwaibara T, Iwata S, Tamura M; on behalf of the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare, Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine. ; Hypothermia for neonatal encephalopathy: Nationwide Survey of Clinical Practice in Japan as of August 2010. *Acta Paediatrica.* 101(5):e197-202, 2012.
  42. Seiichiro Inoue, Akio Odaka Daijyo, Daijo Hashimoto, Reiichi Hoshi, Clara Kurishima, Tetsuya Kunikata, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura, Junichi Tamaru; Rare case of disseminated neonatal zygomycosis mimicking necrotizing enterocolitis with necrotizing fasciitis. *Journal of Pediatric Surgery.* 46(10):E29-E32, 2011
  43. Kuwata S, Senzaki H, Urushibara Y,



- Toriyama M, Kobayashi S, Hoshino K, Arakawa H, Tamura M; A case of acute encephalopathy with biphasic seizures and late reduced diffusion associated with *Streptococcus pneumoniae* meningoencephalitis. *Brain Dev.* 34(6):529-32, 2012
44. Takenouchi T, Iwata O, Nabetani M, Tamura M; Therapeutic hypothermia for neonatal encephalopathy: JSPNM & MHLW Japan Working Group Practice Guidelines Consensus Statement from the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare (MHLW), Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine (JSPNM). *Brain Dev.* 34(2):165-70, 2012
45. Shoichi Ezaki, Kanako Itoh, Tetsuya Kunikata, Keiji Suzuki, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura; Prophylactic Probiotics Reduce Cow's Milk Protein Intolerance in Neonates after Small Intestine Surgery and Antibiotic Treatment Presenting Symptoms That Mimics Postoperative Infection. *Allergology International.* 61(1):107-13, 2012.
46. Clara Kurishima, Mashayo Tsuda, Yuko Shiima, Masashi Kasai, Seiki Abe, Jun Ohata, Hiroaki Shigeta, Satoshi Yasukochi, Masanori Tamura, Hideaki Senzaki; Coupling of central venous pressure in a 6-years-old patient with fontan circulation and intracranial hemorrhage. *The Annals of Thoracic Surgery.* 91(5):1611-1613, 2011
47. Yoshio Matsuda, Masanori Tamura; Recent topics from the Japan society of perinatal and neonatal medicin. *Japan Medical Association Journal.* 54(2):123-126, 2011
48. Ishiguro A, Sekine T, Suzuki K, Kurishima C, Ezaki S, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M; Changes in skin and subcutaneous perfusion in very-low-birth-weight infants during the transitional period. *Neonatology.* 100(2):162-168, 2011
49. Seiichiro Inoue, Akio Odaka, Daijo Hashimoto, Masanori Tamura, Hisato Osada; Gallbladder volvulus in a child with mild clinical presentation. *Pediatr Radiol.* 41(1):113-116, 2011
50. 飯田浩一 田村正徳 NICU 入院児支援コーディネーターの配置に関する全国調査. *日本医療マネジメント学会雑誌.* 12(suppl. 1):164, 2011
51. 滝敦子 奥起久子 渡部晋一 田中太平 中村友彦 田村正徳 NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討. *日本未熟児新生児学会雑誌.* 23(1):75-82, 2011
52. 田村正徳 シンポジウム 2: NICU と重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携: 新生児医療と重症心身障害児医療. *日本重症心身障害学会誌.* 36(1):65-70, 2011
53. 船戸正久、他: NICU 長期入院者対策検討と緊急提言. *大阪医学.* 43(2):22-29, 2011.
54. 長谷川久弥: 新生児呼吸機能の臨床応用. *東京女子医科大学学会雑誌* 81(3):165-170, 2011.
55. 長谷川久弥: 新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. *周産期医学* 41(10):1298-1303, 2011.



56. 田村正徳 長期入院児支援システム. 母子保健情報. 62:1-10, 2010.
  57. 側島久典 栗嶋クララ 石黒秋生 江崎勝一 國方徹也 田村正徳 NICU入院中からの家族とスタッフの長期入院児在宅医療に向けた意識づけガイドライン作成の試み. 日本未熟児新生児学会雑誌. 22(3):488, 2010
2. 学会発表、研究会発表
1. Masanori Tamura, Current Status and Problems concerning Home Medical Care aid for Long-term Hospitalized Infants in NICU, Symposium on Support System for Child Home Medical Care. 2013. 04. 06 幕張市 (幕張メッセ)
  2. 金井雅代、側島久典、田村正徳、当院における 18 トリソミー児の早期在宅療養への取り組みと課題 2013. 4. 第 116 回日本小児科学会学術集会
  3. 奈倉 道明, 相談支援専門員について, 第 8 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 2. 20
  4. 澤田 理恵, 退院支援と地域連携-相談支援専門員との連携-, 第 8 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 2. 20
  5. 星 順, 重心施設カルガモの家を活用した小児在宅医療, 第 9 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 5. 22
  6. 星 順, 第 14 回川越市医師会病診連携推進事業継続看護事例検討会 医療型障害児入所施設における小児在宅療養支援 2013
  7. 栗田 聖子 早期に在宅移行できた 18 トリソミーの一例, 第 10 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 7. 24
  8. 奈倉 道明 シンポジウム 2 「小児在宅医療のコーディネーター ～だれがどのように担うか?～」 「行政の立場から」, 第 3 回日本小児在宅医療支援研究会, 2013. 9. 7
  9. 中村知夫: NICU 入院児に対する NICU 退院後を考慮した感染対策. 第 28 回日本環境完成学会, 横浜, 2013. 3. 1
  10. 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
  11. 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, 和田誠司, 住江正大, 左合治彦: 出生前診断から見た小児在宅医療の現状. 第 49 回日本周産期新生児学会, 横浜, 2013. 7. 15
  12. 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
  13. 船戸正久, 高度医療機関から地域生活移行後の支援と連携の課題について. 四条畷保健所高度医療児地域連携シート検討会、大阪、2013. 12. 10.
  14. 船戸正久, 医療と福祉の役割分担と連携方策について (パネルディスカッション). 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム、大阪、2013. 9. 12.
  15. 船戸正久, 大阪の小児在宅医療の現状と課題. 横浜小児先端医療セミナー、横浜、2013. 9. 6.
  16. 船戸正久, NICU の後方支援-大阪の小児在宅医療の現状と課題. 第 5 回南大阪医学教育セミナー、大阪、2013. 8. 10.
  17. 船戸正久, 小児在宅医療の現状と課題-医療・福祉・保健・行政の連携. 第 18 回発達支援地域ネットワーク研究会、大阪、2013. 7. 7
  18. 船戸正久, 障害をもった乳幼児の家族支援について. 名張市発達支援研究会、名張、



2013. 1. 20
19. 船戸正久:障害児の人権と尊厳を支える医療とは.平成24年度近畿地区重症児(者)私設第5回看護職員研修会、大阪、2013.1.16
  20. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進、国立成育医療センターにおける中間病床開設後のNICU転棟児の現状,第115回日本小児科学会学術総会,2012.4.20-22,福岡
  21. 杉本 志保,新生児特定集中治療室退院調整に関する実践報告と課題 第23回日本新生児看護学会学術集会,2013.12.1
  22. 田村正徳,NICU長期入院児から小児の在宅医療に向けて,第149回周産期母子医療研究会.2012.03.鳥取県
  23. 田村正徳、新生児長期入院問題と小児在宅医療の課題、第491回北九州地区小児科医会例会、2012.11,北九州市
  24. 齊藤綾 山名啓司 川崎秀徳 國方徹也 加藤稲子 側島久典 田村正徳,在宅医療に移行したモザイク型8トリソミーの1例,第121回埼玉県小児科医会 第148回日本小児科学会埼玉地方会.2012.05.さいたま市
  25. 金井 雅代 在宅療養への移行にいくつかの問題点を抱える18トリソミーの1例,第5回埼玉県小児在宅医療支援研究会,2012.6.14
  26. 奈倉 道明,近医小児科と連携がとれた長期入院児,第7回埼玉県小児在宅医療支援研究会,2012.11.28
  27. 奈倉道明,シンポジウム「それぞれの立場からもう一步踏み出すために」 「地域ネットワークの立場から」,第2回日本小児在宅医療支援研究会,2012.10.27
  28. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、坂井裕一、横谷進、国立成育医療研究センターにおける在宅医療患者の現状.東京都.第114回日本小児科学会.2012.08.12
  29. 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1116回日本小児科学会.2012.04.21
  30. 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
  31. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進:NICU退院在宅支援の背景と論点.神奈川県.第115回日本小児科学会.2012.04.21
  32. 住江正大、三輪照未、谷口公介、岡田朋美、杉林里佳、高橋重裕、遠藤誠之、和田誠司、中村知夫、伊藤裕司、左合治彦、先天性左横隔膜ヘルニアにおけるo/e LHRおよび胃泡位置とその予後の検討.第10回日本胎児治療学会,仙台,2012.11.30
  33. 甘利昭一郎、中村知夫、伊藤裕司、宮入烈,NICU入院児へのワクチン接種の現状と問題点.東京都.世田谷区医師会学術集会.2012.12.8
  34. 鶴田志緒:企業企画セッション「在宅モニタリング」.パルスオキシメータを用いた在宅モニタリング.第14回新生児呼吸療法モニタリングフォーラム.2012.2.16.(長野)
  35. 鶴田志緒:シンポジウム「小児在宅医療支援に向けた体制整備」.小児HOTにおける在宅モニタリング.第48回日本周産期新生児医学会.埼玉.2012.7.9
  36. 鶴田志緒:モニタリング.東京女子医科大学新生児学入門セミナー.東京.2012.8.18
  37. 鶴田志緒:新生児における経皮的動脈血酸素飽和度連続記録解析の意義.第104回東



- 京新生児研究会. 東京. 2012. 9. 11
38. 鶴田志緒: シンポジウム「それぞれの立場からもう一步を踏み出すために」. 病院の立場から. 第 2 回日本小児在宅医療支援研究会. 埼玉. 2012. 10. 27
39. 鶴田志緒: パルスオキシメータを用いた在宅モニタリング. 第 1 回小児在宅モニタリング研究会. 東京. 2012. 12. 16
40. 齋藤由華, 平田美佳, 北田奏恵, 三浦絵莉子, MRI 検査を受ける幼児のがんばる力を支える看護～覚醒下での検査を可能にするプレパレーションの検討～. 第 10 回小児がん看護学会プログラム総会号, p301.
41. 江原; 佳奈, 田中恭子他. 「周産期医療における多職種による心理社会的支援の試み」. 未熟児新生児学会. 2012 年
42. 船戸正久, 齋田幸次, 澤芳樹, 伯井俊明: NICU 長期入院者対策と提言への対応. 平成 23 年度小児在宅医療研修会, 大阪, 2012. 2. 2.
43. 船戸正久: 療育施設からみた在宅医療の現状と課題. 第 2 回小児在宅医療地域連携研修会, 大阪, 2012. 2. 16
44. 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
45. 田村正徳, シンポジウム 1 小児在宅医療の現状, 第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会. 東京, 2011. 09.
46. 長谷川朝彦 國方徹也 石黒秋生 川崎秀徳 田村正徳 側島久典, 当施設における先天性筋強直性ジストロフィー症例の検討, 第 117 回埼玉県小児科医会 第 144 回日本小児科学会埼玉地方会. さいたま市, 2011. 05.
47. 齋藤 綾, 8 トリソミーモザイクの乳児例, 第 3 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2011. 12. 22
48. 奈倉 道明, 埼玉県の中核病院の在宅医療担当医師の現状 第 3 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2011. 12. 22
49. 奈倉道明, シンポジウム「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」「病院小児科のたちばから」, 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会, 埼玉, 2011. 10. 29
50. 中村知夫, 平原真紀: NICU 退院在宅支援の背景と論点. 第 5 6 回日本未熟児新生児学会. 東京都. 2011. 11. 14
51. 船戸正久, 他: NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 37 回日本重症心身障害学会, 2011. 9. 29-30, 徳島
52. 船戸正久, 他: NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 192 回大阪小児科学会, 2011. 12. 3, 大阪
53. 船戸正久: NICU から療育へ. 第 1 回小児在宅医療支援研究会, 2011. 10. 29, 埼玉
54. 竹本潔, 船戸正久, 他: 当センターでのショートステイの現状と課題について. 第 37 回日本重症心身障害学会, 徳島, 2011. 9. 29-30.
55. 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から, 第1回日本小児在宅医療支援研究会, さいたま市, 2011. 10. 29
56. Masanori Tamura, Fumika Yamaguchi, Kanako Ito. Treatment Preferences for the Neonates with Trisomy 18 in Japan. , Pediatric Academic Societies 2010. 2010. 05. Vancouver Canada
57. 田村正徳, NICU と重症心身障害児の現状, 第 36 回日本重症心身障害学会, 東京都. 2010. 10.
58. 長谷川朝彦 奈倉道明 高田栄子 側島



- 久典 田村正徳, NICU 出身重症児の支援のために地域中核病院に必要な条件について, 第 52 回日本小児神経学会総会. 2010. 05. 福岡市
59. 奈倉道明 長谷川朝彦 高田栄子 側島久典 田村正徳, 重症児の緊急入院受け入れに関する全国アンケート調査について, 第 52 回日本小児神経学会総会. 福岡市. 2010. 05
60. 田村正徳, シンポジウム 1 小児在宅医療の現状, 第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会. 2011. 09. 東京都
61. 長谷川久弥: 日本の小児 HOT の現状. 第 13 回東京小児呼吸ケア HOT シンポジウム. 東京, 2011. 2. 26.
62. 鶴田志緒: ワークショップ「新生児呼吸管理の新たな展望」. NICU 退院後の CLD 管理 - パルスオキシメータを用いた HOT の在宅モニタリングシステム -. 第 56 回日本未熟児新生児学会学術集会. 東京, 2011. 11. 15
3. 啓発活動、講演会
1. 田村正徳。森脇浩一: 「NICU 長期入院児から始まる母子の安全システムとしての小児在宅医療のバックアップ体制」シンポジウム “医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム変換-病院・病気から地域・生活へ”, 第 16 回日本在宅医学会大会. 浜松, 2014. 3
2. 森脇浩一、田村正徳: 全国 NICU 長期入院児と呼吸管理児の地域中核病院による在宅移行支援の現状と課題、第 12 回埼玉小児在宅医療支援研究会, さいたま市, 2014. 2
3. 田村正徳「新生児医療から始まる小児在宅医療の重要性」, 秋田大学医学部小児科講演会, 秋田市, 2013. 11
4. 田村正徳, 「NICU 長期入院を必要とする低出生体児と家族の支援」, 母子保健普及啓発事業 母子健康指導者対象セミナー「母子保健指導者研修会」(長野会場). 2013. 10. 長野市
5. 田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題について, 平成 25 年度医療と介護と福祉の連携に関する研修会. さいたま市(埼玉県県民健康センター), 2013. 09
6. 田村正徳, 周産期医療の光と陰-小児在宅医療支援の重要性, 第 115 回小児医療センター懇話会. 渋川市(群馬県立小児医療センター). 2013. 09
7. 田村正徳, 小児周産期医療の立場から見た小児在宅医療支援の重要性と課題, 沖縄県周産期医療関係者研修会. 沖縄県南風原町. 2013. 03
8. 田村正徳、小児在宅医療支援システム構築の重要性-日本の新生児医療の発展の光と影、第 15 回日本在宅医学会大会(教育セミナー)、松山市、2013. 03
9. 星 順, 医療型障害児入所施設カルガモの家の活用法, 埼玉医大総合医療センター総合周産期母子医療センター保健師研修会 2013
10. 森脇浩一, 奈倉道明, 高田栄子, 國方徹也, 加藤稲子, 側島久典, 田村正徳、当センターにおける小児在宅医療推進に関わる活動、第 50 回埼玉県医学会総会、2013. 2. 24, さいたま市
11. 船戸正久, 小児在宅医療-患者・家族が医療者や病院に望むこと. 第 8 回 NOAH' s perinatal care project (North Osaka Association of Humanity)、大阪、2013. 7. 30.
12. 船戸正久, 大阪における障害児者の在宅支



- 援. 平成 25 年にこここハウス講演会、神戸、2013. 5. 13.
13. 船戸正久, 小児の在宅支援—医療・福祉・保健・行政の連携. のじぎく発達障害勉強会、神戸、2013. 4. 4
  14. 船戸正久, 小児在宅ケア—医療・福祉・保健・行政との連携. 大阪公衆衛生協会講演会、大阪、2013. 2. 22
  15. 内田美恵子, 施設におけるシステム構築の方法「診療報酬を効果的に算定するための施設の体制づくり」, NICU の退院支援コーディネーター研修 (東京), 2013. 10. 26
  16. 奈倉 道明, 小児の発達と障害について、狭山中央病院こども発達センター発達障害講演会、狭山市、2013. 1. 25
  17. 奈倉 道明, 病院小児科医との連携、在宅医対象の小児在宅医療研修会、東京都、2013. 2. 3
  1. 奈倉 道明, 当院での小児モデルについて、在宅医療連携拠点事業埼玉県リーダー研修会、さいたま市、2013. 2. 17
  2. 奈倉 道明, 小児の在宅医療の流れ、在宅医療連携拠点事業多職種連携研修会、さいたま市、2013. 2. 24
  3. 奈倉 道明, 呼吸理学療法、在宅医療連携拠点事業多職種連携研修会、さいたま市、2013. 2. 24
  4. 奈倉 道明, 在宅医療を受ける子どもの疾患、在宅医療連携拠点事業小児在宅医療看護研修会、さいたま市、2013. 3. 2
  18. 奈倉 道明, 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み、第 49 回埼玉県医学会総会、さいたま市、2012. 1. 22
  19. 奈倉 道明, 近医小児科と連携が取れた一例、第 7 回埼玉県小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2012. 11. 28
  20. 船戸正久 : NICU 長期入院者対策と提言 (大阪府医師会) への対応. 第 115 回日本小児科学会学術集会、福岡、2012. 4. 20-22
  21. 船戸正久, 他 : NMCS (新生児診療相互援助システム) の後方支援 (在宅支援). 大阪府医師会医学会総会、大阪、2012. 11. 10
  22. 塩川智司、船戸正久、他 : NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新しい役割. 第 284 回 NMCS 研究会、大阪、2012. 2. 24.
  23. 船戸正久 : NICU 退院児と家族を支える地域連携. H24 年度母子保健指導者研修会、高知、2012. 12. 14
  24. 船戸正久 : 医療・療育機関から見た在宅高度医療児維持期支援の課題について. 和泉保健所小児在宅医療・地域連携システム会議、大阪、2012. 12. 6.
  25. 田村正徳, N I C U 長期入院児の小児在宅医療支援の重要性, 平成 23 年度長野県新生児看護セミナー. 長野県. 2011. 11
  26. 田村正徳, 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, 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 講演会「健やかな子どもの心と体のために」～組織的・科学的アプローチによる分析～. 東京都. 2011. 03
  27. 周産期医療体制強化に向けた考え方について, 全国救急・周産期医療等都道府県担当者会議. 東京都. 2010. 05
  28. 田村正徳, 新生児医療と重心医療, 熊本県寄付講座 重症心身障がい学講座 開設記念シンポジウム「重症心身障がい医療の展望」. 熊本県. 2010. 05
  29. 田村正徳, N I C U 長期入院児から小児在宅医療支援の重要性, 平成 23 年度長野県新生児看護セミナー. 長野県. 2011. 11.



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。

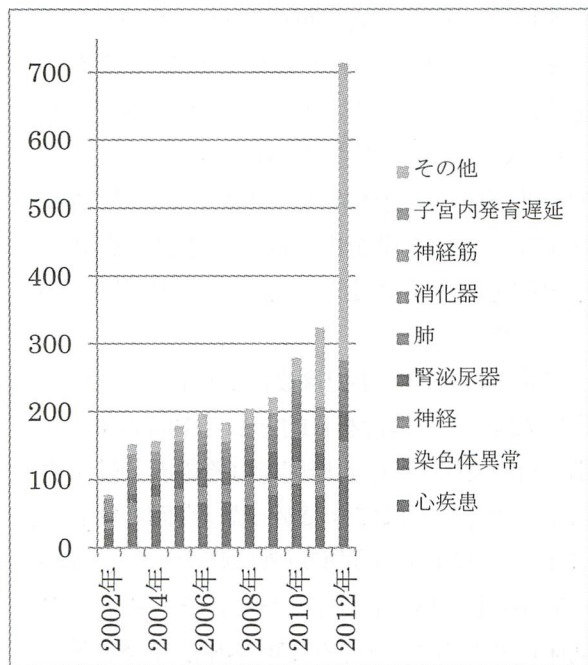
## 研究 2

### 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

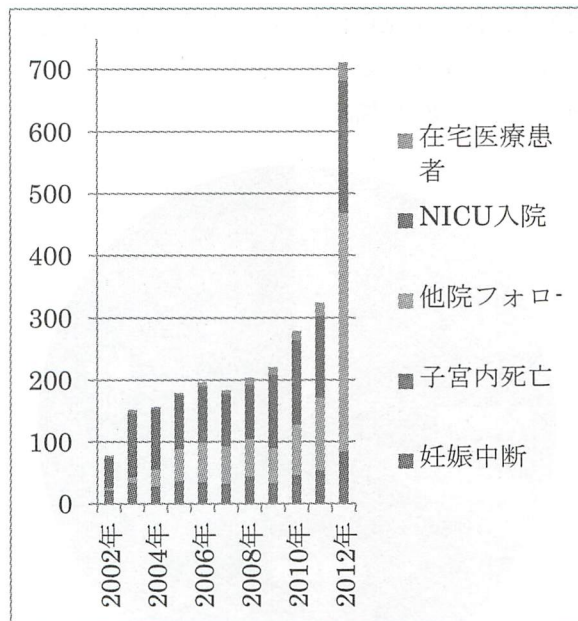


### 2. 胎児のアウトカムと在宅医療患者数の年推移

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。

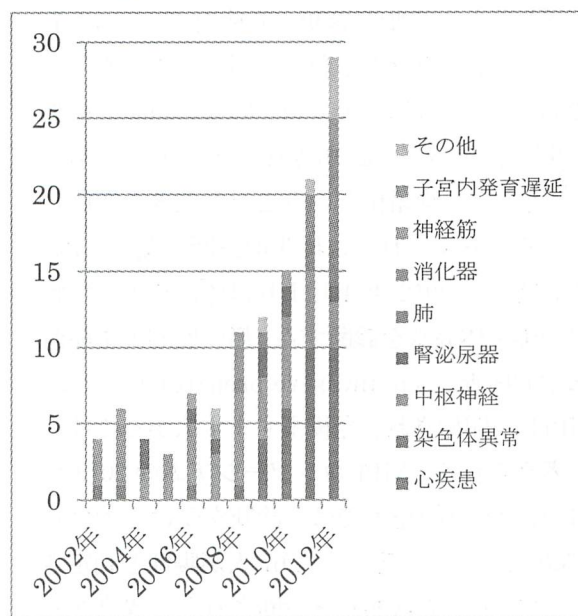
図 2 胎児のアウトカムと在宅医療患者数の年推移



### 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

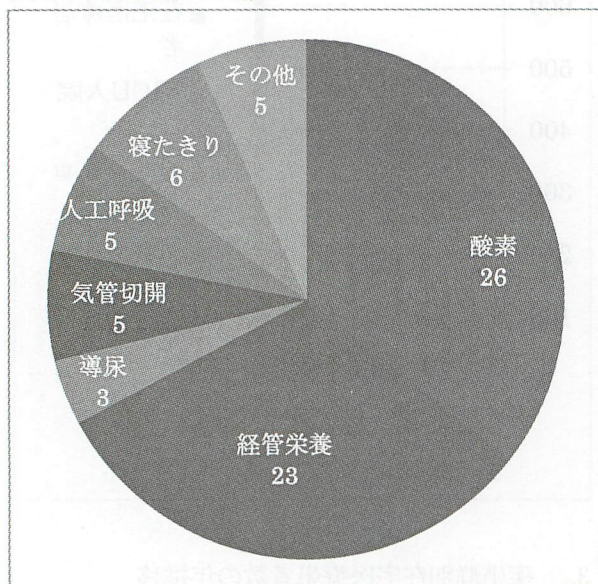




4. 2011-2012 年の胎児診断後に NICU で加療を受けた患者における在宅医療の内訳

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 |



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(2)

### 埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査

**研究協力者** 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、櫻井淑男、國方徹也、  
側島久典、加藤稲子(埼玉医科大学総合医療センター)  
**研究分担者** 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)

#### 研究要旨

埼玉県全体での小児の在宅医療の実態を把握するために、2011年4月にアンケート調査を行った。県全体での20歳未満の小児の重症患者は約600人（20歳未満人口1000人あたり0.46人）おり、その障害の多くは周産期に発症していた。19ヶ所の中核病院で430人を診ており、在宅療養支援診療所で診ている患者数は10人程度であった。今後、小児の在宅医療を推進していくためには、訪問看護ステーション、在宅療養支援診療所との連携が不可欠であると考えられた。

#### A. 研究目的

埼玉県は人口705万人で全国5位の人口を擁する県であるが、人口10万あたりの医師数は142と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均219）。さらに小児科の医師数は、15歳未満人口10万人あたり73と全国ワースト2位である（全国平均94）。小児患者が入院できる病院は20箇所程度、病床数は900と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は10箇所、500床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後も家庭の事情で退院できないままの重症児が、少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に6箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケア

を十分に提供できないため、新規重症児が入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は整っていない。今後、その支援体制を確立していくにあたっては、まず埼玉県に在住している小児の在宅医療患者及び彼らをフォローアップしている医療機関の全体像を把握する必要がある。

#### B. 研究方法

埼玉県内の小児科のある病院66ヶ所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所166ヶ所、重心施設6ヶ所の合計238箇所に対して、2011年4月にアンケート調査票を郵



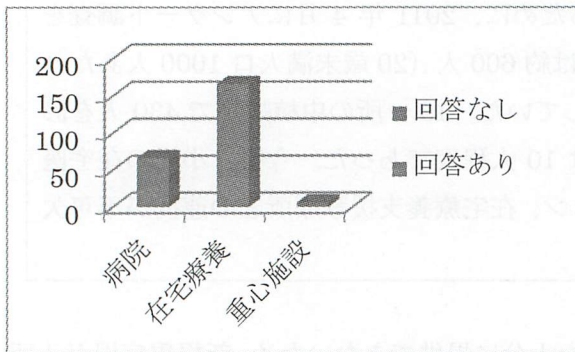
送り、小児（20 歳未満）の在宅医療患者の数と、他の医療機関との連携の程度について尋ねるアンケート調査を行った。

### C.結果

アンケートの回答数は 67/328 (=28%) で、その内訳は下記のとおりであった。

- ・病院 25/66 (=37%)
- ・在宅療養支援診療所 39/166 (=23%)
- ・重心施設 3/6 (=50%)

これら以外の医療機関では在宅医療の小児患者を診ている可能性は低いと判断した。

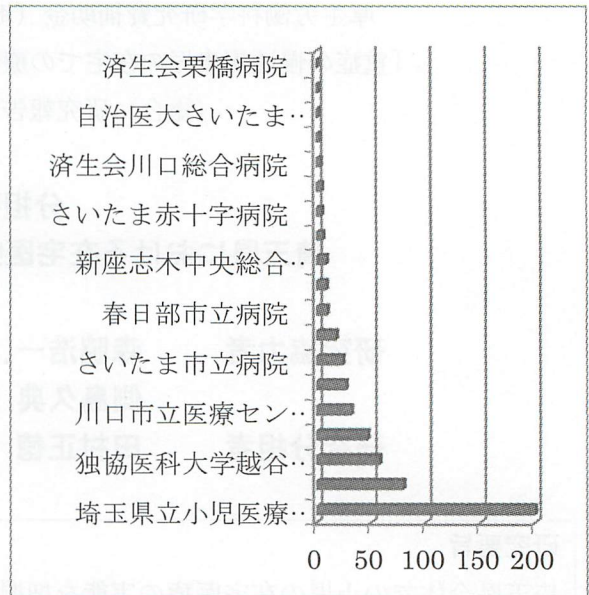


#### アンケートの回答状況

##### (1)在宅医療の小児患者数

###### ①中核病院

回答をいただいた病院の中で、実際に在宅医療の小児患者を診ている 19 病院において、患者数を合計すると 430 人と概算された。その内訳は下記のとおりである。



##### 19 病院における在宅医療の小児患者の数

10~200 人と多人数を診ている病院が 9 ヶ所ある一方、9 人以下の小規模で診ている病院も 10 ヶ所あった。小児科医師数が多く、NICU を擁している病院ほど、在宅医療の患者数が多い傾向が見られた。

##### ②在宅療養支援診療所

以下の 5 ヶ所の在宅療養支援診療所が 11 人の小児患者を診療していた。

- ・U クリニック（所沢市）：5 人
- ・H 小児科（さいたま市見沼区）：2 人
- ・M 医院（熊谷市）：2 人
- ・M クリニック（さいたま市岩槻区）：1 人
- ・A 医院（吉川市）：1 人

また一方、現在は小児患者はいないが、対象となる患者がいれば積極的に診療する気持ちのある医院が 3 ヶ所あった。

- ・I 医院（さいたま市浦和区）
- ・K 内科クリニック（さいたま市北区）
- ・O 協同診療所（ふじみ野市）

##### ③重心施設

重心施設に関しては、以下の 2 施設が合計 130 人ほどの小児患者を診療していた。太陽の

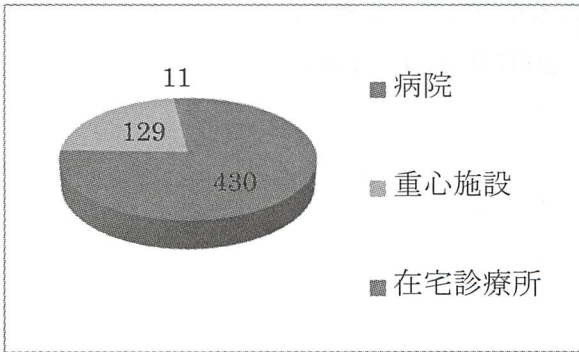


園（熊谷市）は対象患者がゼロであった。

- ・中川の郷療育センター（松伏町）：65 人
- ・光の家療育センター（毛呂山町）：64 人

④患者数の総括

以上より、埼玉県全体では少なくとも 570 人の在宅医療の小児患者がいると考えられる。



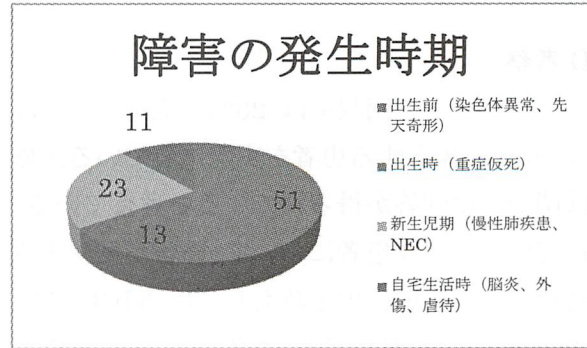
ただし、他県の病院でフォローアップされている患者もいると考えられるため、概算で 600 人程度と考えるのが妥当と言える。埼玉県の 20 歳未満人口が 130 万人であるため、20 歳未満人口 1000 人あたり 0.46 の罹患率と計算される。2007 年小児科学会倫理委員会の調査によれば全国の超・準超重症児の罹患率は 20 歳未満人口 1000 人あたり 0.19-0.45 であるため、全国でも高い割合で患者が存在していると考えられる。

(2)新規の重症児の年間発生数

2010 年度の 1 年間の新規患者発生数は 3 病院で合計 89 であったが、他病院ではゼロもしくはは無回答であった。

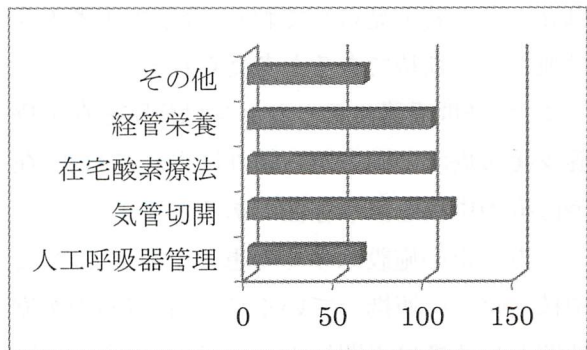
(3)障害の発生時期

新規患者の障害の発生時期を調査してみると、下記のように周産期に障害が発生したケースが 90%に上っていた。これは 2007 年の小児科学会が報告した 67%を大きく上回っていた。



(4)医療的ケアの内訳

在宅医療における医療的ケアの内容別にまとめると、下記のとおりであった。気管切開、在宅酸素療法、経管栄養を受けている患者が多かった。



(5)地域の医療機関との連携

アンケートに回答していただいた在宅療養支援診療所（9ヶ所）の回答によれば、対象が高齢者であるが、いずれも中核病院、訪問看護ステーションとの連携は「よく」～「まあまあ」取れている、と答えた。

中核病院(13ヶ所)の回答では、ほとんどが訪問看護ステーションと連携していると答えたが、重心施設との連携は半数のみであった。また、在宅療養支援診療所との連携はほとんどなかった。また一方、重心施設（2ヶ所）の回答では、中核病院とは連携はしているが、訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所との連携は皆無であった。



#### D. 考察

アンケートの回収率は 28%と決して高くはないが、対象とする患者を実際に看ている医療機関からは回答が得られていると考えている。在宅医療の小児患者において、障害が発生する時期は、出生前、出生時もしくは NICU 入院中であることが圧倒的に多い。そのため、NICU を擁する医療機関で在宅医療患者を診ている例が多かった。

その一方、小児科を標榜科目に入れているにもかかわらず、小児患者を実際に診ている在宅療養支援診療所は、5/166 と非常に少なかった。しかし、前向きに取り組む気持ちのある診療所は 3ヶ所と若干見られており、今後の患者の受け皿として期待できると考えられる。

また、訪問看護ステーションは病院と在宅療養支援診療所の両方から頼りにされており、在宅医療の中核を担う存在であると言える。

一方、重心施設は多くの患者を抱えており、中核病院とは連携しているが、それ以外の医療機関との連携は未開拓のようであり、今後の医療連携を図る余地があると言えた。

#### E. 今後の展望

小児の在宅医療を成功させるためには、訪問看護ステーションとの連携を密に取ることが不可欠であると言える。また今後、小児の在宅医療の裾野を広げていくためには、在宅療養支援診療所に対して積極的に小児患者を依頼していく余地がありそうである。

このように、今まで小児の在宅医療になじみの少なかった訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所に対して、中核病院小児科から積極的に小児患者を依頼し、小児患者特有のケアの仕方や問題点についての情報を共有して、協働で小児患者をケアしていく体制作りが必要

であると考えられる。

#### 参考文献：

『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—』  
日本小児科学会倫理委員会 杉本健郎ら  
(2007 年 11 月 21 日)

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(3)

#### 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての 埼玉県小児在宅医療支援研究会の立ち上げ

**研究協力者** 森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、國方徹也、  
側島久典、加藤稲子(埼玉医科大学総合医療センター)  
**研究分担者** 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)

#### 研究要旨

小児人口に比較して小児科医や小児科病床や NICU 病床数が少ない埼玉県においては、重症な小児の在宅医療体制の整備が喫緊の課題となっている。そのため、県内の関係者に呼びかけて 23 年度から 3 ヶ月毎に埼玉県小児在宅医療支援研究会を計 4 回開催し、講演や症例提示とディスカッションを行うとともに、研究会世話人を中心としたメーリングリストを作成し、県内での小児在宅医療支援ネットワークの構築を開始した。参加者の職種の幅は徐々に広がっており、小児の在宅医療に対する理解と認識は深まりつつある。今後の地域連携や小児の在宅医療の方法論を充実させ、地域における在宅医療支援ネットワークのモデルを提示出来るようにしていきたい。

#### A. 研究の背景と目的

埼玉県は人口 705 万人で全国 5 位の人口を擁する県であるが、人口 10 万あたりの医師数は 142 と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均 219）。さらに小児科の医師数は、15 歳未満人口 10 万人あたり 73 と全国ワースト 2 位である（全国平均 94）。小児患者が入院できる病院は 20 箇所程度、病床数は 900 と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は 10 箇所、500 床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、少なからず発生する。重症心身障害児施設（以

下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に 6 箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。中核病院を退院した重症児は、病院医師にとっても不慣れな在宅医療を進めなければならず、医療面以外にも多くの困難を抱えている。在宅医療を専門に請け負う在宅療養支援診療所は県内に 386 箇所あり、その中で



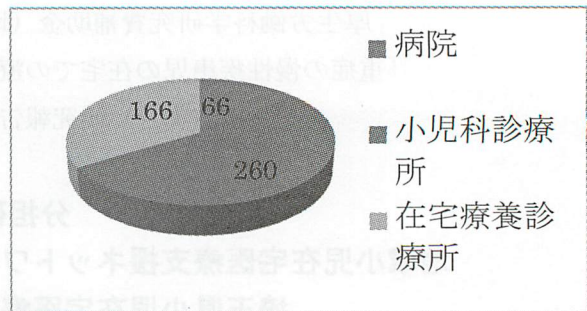
小児科を標榜科目に含めている在宅療養支援診療所は 166 箇所あるが、それらの在宅療養支援診療所が現実にはケアしている重症な小児患者は極めて少ない。それは、在宅医療の対象はもっぱら高齢者や成人障害者であることが多いために、重症な小児をケアする経験や方法論が十分でないためと思われる。

我々は、20-22 年度厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の中で、重症な小児を在宅医療に移行させる際の困難な点を明らかにしてきた。その中で、小児の在宅医療を円滑に進めていくためには、中核病院の小児科医、地域の小児科診療所、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、重心施設、地方自治体といった関係機関が連携して重症児を支えることが重要である。

そのためには、関係機関が連携できるような多面的なネットワークを構築することが、小児の在宅医療を円滑に進めていくための鍵になる。そこで、そのような多職種が関わるネットワーク作りのための研究会を立ち上げることにした。これが成功すれば全国で同じ様な問題を抱える地域のモデル事業となることが期待出来る。

## B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院 66 箇所、小児科診療所 260 箇所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 か所の合計 498 箇所に対して、2011 年 4 月に埼玉県小児在宅医療支援研究会を立ち上げる趣旨の案内を郵送し、2011 年 5 月 11 日に初回の研究会を開催した。



## 研究会案内の送付先

研究会の目的は下記のとおりとした。

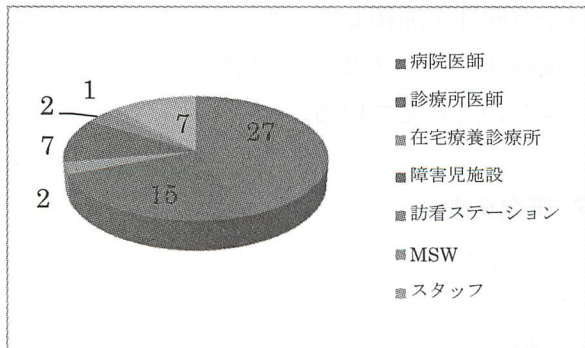
- ①医療機関同士で顔の見える関係を深める。
- ②小児在宅医療連携の枠組みを作る。
- ③在宅医療を要する症例の対策を検討する。
- ④講師を招いて講演を開き知識を深める。

また同時に、病院 66 箇所、在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 箇所の合計 238 箇所に対してアンケート調査票も送付し、小児の在宅医療患者をどれだけ診ているか、他の医療機関との連携をどの程度取っているかについてアンケート調査を行った。このアンケート結果については別紙にて報告する。

## C. 結果

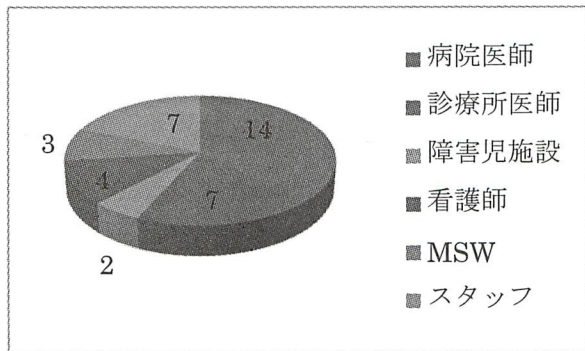
平成23年度は埼玉県小児在宅医療支援研究会を5月11日、7月29日、12月22日、24年3月14日の計4回開催した。

- (1) 初回の研究会は 61 名が参加した。その 7 割は病院医師と診療所医師とで占められていたが、在宅療養支援診療所や訪問看護ステーション、医療ソーシャルワーカーの参加も頂いた。会では、各医療機関に対するアンケート調査の結果を報告するとともに、廣野日善医師（ティディベアクリニック）から『重症児の在宅支援』との題で、東京小児療育病院での療育活動と現在の診療所での診療活動についてご講演をいただいた。



第 1 回研究会参加者の内訳

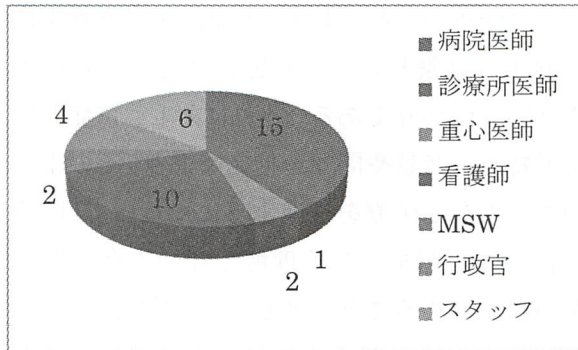
(2) 第 2 回埼玉県小児在宅医療支援研究会は 7 月 29 日に開かれた。参加者は 37 名で、やはり病院医師と診療所医師の割合が 6 割と高かった。当院に入院中の重症児で遠隔地に住居のある患者について症例提示を行い、近隣で相談できる診療所を紹介していただいた。また、大山昇一医師（済生会川口病院）により『地域の一般小児科からみた小児在宅医療』と題する講演をいただいた。



第 2 回研究会参加者の内訳

(3) 第 3 回研究会は 12 月 22 日に行われ、参加者は 40 名であった。今回は病院医師・診療所医師と比較して訪問看護師や行政官からの参加が多く、他職種へ裾野が広がっていると考えられた。奈須康子医師（東京小児療育病院）から『地域で暮らす～新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える』との題で、他県における地域に根差した療育のネットワ

ーク作りの活動をご紹介いただいた。また、世話人会において具体的な地域のネットワーク作りや地域連携のパス作りの重要性を指摘された。



第 3 回研究会参加者の内訳

(4) 第 4 回研究会は 2012 年 3 月 14 日に行われ、参加者は 37 名であった。今回は呼びかけの対象を成人を中心に在宅療養支援を行っている診療所医師に広げた。また訪問看護師やソーシャルワーカーや行政官からの参加が更に増え、ネットワークの裾野が広がっていることが確認出来た。今回の世話人会では前回重要性が指摘された在宅支援の地域連携のためのクリニカルパスを川口総合病院の大山昇一先生から提示していただき議論を深めた。その後 3 施設から在宅医療移行希望症例が紹介され、それぞれ訪問担当候補者を選び出すことが出来た。特別講演としては東京都で「みやた小児科」を開業している宮田章子先生に「小児在宅医療を身近に--見て、感じて--」との題で、地域に根差した療育のネットワーク作りの活動を淡々とご紹介いただいた。講演後、「小児在宅在宅療養支援の垣根が低くなった気がする」と感想を漏らされた診療所スタッフもいて研究会の目標が少しずつ果たされつつあることを実感できた。

#### D. 考察

埼玉県小児在宅医療支援研究会を 4 回開催



し、参加者の専門職種が広がってきた。在宅医療の問題はもっぱら高齢者もしくは成人の障害者の問題として扱われることが多く、法制度はそのような患者を対象として整備されてきた経緯がある。また、実際に在宅療養支援診療所が対象としている患者はもっぱら成人や高齢者ばかりである。それに対し、重症児は小児特有の背景や問題を抱えており、そのような小児の在宅医療を推進するにあたっては、その特有の問題を正しく理解しないと在宅医療を円滑に進めることは難しい。小児科医にとっては在宅医療に関する知識が十分でないことが多く、在宅医療の実践者や行政官にとっては重症な小児に対する理解が十分でないことが多い。そのため、これらの多職種が小児の在宅医療を進めていくためには、共通の認識と目標を持って重症な小児の在宅医療に従事していく必要がある。

定期的な研究会では、症例提示と講演を重ねることで、在宅医療に対する知識や療育の重要性と実践方法について関係者の認識が確実に深まっている。また、個々の重症児の症例提示とメーリングリストを活用することで、関係者間の相互理解も進み、病院や重心施設からの在宅医療移行を具体的に推進することができるようになった。

#### E. 今後の展望

地域での具体的なネットワーク作りや連携パスを整備することによって、多くの医療機関が共通のプラットフォームに立ち、協働で重症な小児の在宅医療ケアに従事していけるよう、研究会を積み重ねながら県内の在宅医療支援ネットワークを構築し、同じ様な問題を抱える地域モデルとして全国に発信していきたい。更には定期的な研究会を通じて小児特有の在宅医療の背景や問題を浮き彫りにし、新たな視

点や方向性を開拓して、地方自治体や国の行政に反映することの出来る具体的な提言をしていきたいと考えている。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

- ① 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29
- ② 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会、さいたま市、2011.1.22

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(4)

#### NICU 長期入院者対策と提言への対応

研究協力者 船戸正久（大阪発達総合療育センター）

齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明

（大阪府医師会、周産期医療委員会）

研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

近年周産期医療の進歩により、「NICU」という家から帰れない子供たちというような NICU 長期入院児が大きな問題になっている。大阪府医師会周産期医療委員会では、こうした問題の解決のために、「NICU 長期入院者対策小委員会」を立ち上げ、周産期基幹施設医師・療育施設医師・診療所医師・行政・府医師会理事などが集まり 2 年間この問題を多面的に検討した。その結果「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」という報告書を発刊した。その中で今後の大阪での対策のために次の 8 つの具体的な提言を行った。1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定、2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置、3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用、4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用、5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保、6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、7) 療育施設での人材確保、8) 在宅支援体制の構築である。提言から 3 年経過した 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるのか検討し、小児在宅医療連携協議会の立ち上げなど徐々に大阪における対策が進みつつある現状が確認された。

#### A. 研究目的および研究方法

2008 年大阪府医師会周産期医療委員会の下に NICU 長期入院者対策検討小委員会（委員長：船戸正久）を編成し、小児科医（NMCS）・産婦人科医（OGCS）・小児外科医・開業医師（大阪小児科医会）・療育施設医師・救急情報センター医師・大阪府医師会担当理事・行政（大阪府・大阪市・堺市）の委員が 2 年間のこの問題の解決のために多面的に検討した結果、2009

年「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊した。その中で 2010 年の医療保険改正に向けた緊急提言に加え、「大阪での NICU 長期入院児の具体的な対策として次の施策を提言する」として、長期の展望に立った具体的な 8 つの提言を行った（表 1）。

こうした提言から 3 年間たった 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるか、大阪の行政的な動きに加え、大阪府医師会、大阪小児



科医会などの動きについて検証した。

**表 1. NICU 長期入院者対策検討小委員会からの提言 (2009 年)**

- 1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定
- 2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置
- 3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用
- 4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用
- 5) 医療機関での超重症児病床確保
- 6) 療育施設 (重症心身障害児施設等) における超重症児病床確保
- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

## B. 研究結果

提言に対する大阪における対応は、表 2 のごとくである。これには行政の対応に加え、大阪府府医師会、大阪小児科医会、病院、療育施設、大阪府看護協会などの具体的な対応がある。このように大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進捗しつつある状況が確認された。

**表 2. 提言に対する具体的な対応 (2011 年)**

- 1) 2004 年以降大阪府医師会小児医療的ケア委員会が設置され研修会が毎年開催
- 2) 大阪府: NICU 退院コーディネータを下記の 5 病院に配置 (予算獲得: 2009 年度以降) 3) 大阪府: 保健所保健師が地域コーディネーターとしての活動開始 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 4) 大阪府: 訪問看護ステーションに対する小児の医療的ケア研修開始 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 5) 5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の開催 (2010 年、2011 年度)
- 6) 病院および療育施設における超重症児・準超重症児床の設置 (一部)
- 7) レスパイトケアを含む短期入院・入所の確保 (一部)、8) 大阪府: 地域生活支援システム整備事業補助金 (予算獲得: 2010 年、2011 年度): 療育施設において介護士に対する医療的ケア研修開始、
- 9) 重症障害児認定看護師 (日本重症児福祉協会認定) の養成開始 (2010 年以降)
- 10) 大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置 (2011 年)
- 11) 大阪府: 医療的ケア指導者講習会を大阪府看護協会に委託 (2011 年度以降)
- 12) 大阪全域の関係者による「小児在宅医療連携協議会」の設立 (2012 年度) に向け準備会開催 (2011 年) < 5 病院・NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政等 >
- 13) 堺市に療育施設 (重症心身障害児施設 50 床) の建設 (2012 年 4 月開設) など

## C. 考察

1992 年大阪府医師会勤務医部会に「小児の在宅医療システム検討委員会」が設置されたのが、大阪府医師会が小児の在宅医療の問題を取

組むことになった第一歩であった。翌年の 1993 年に委員会において第 1 回の「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」および「小児の在宅医療に関する診療所医師の意識調査」を実施、1994 年には「小児のハイテク在宅医療の二次調査」実施し、総合的な支援体制の不備を指摘した。1998 年には第 2 回「大阪府における小児ハイテク在宅医療の実態調査」を実施。さらに 1998 年愛の輪基金より助成金授与（400 万円）を受け、1999 年大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」を行った。2000 年には助成金を利用し、「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」第 1 版を発刊した。2002 年には府医師会・府教育委員会合同製作の「医療的ケア・マニュアル」のビデオが完成した。2004 年には、今までの大阪府医師会勤務医部会「小児の在宅医療システム検討委員会」の活動が認められ、大阪府医師会直轄の「小児の医療的ケア検討委員会」と昇格となった。2005 年には大阪府医師会と京都科学共同で小児医療的ケアのシュミレーション人形を制作完成し、2006 年京都科学から小児医療的ケア人形「まあちゃん」が市販された。さらに 2007 年「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」改訂 2 版が発刊され、各関係機関に配布された。同時に小児の医療的ケア委員会では、毎年小児の在宅医療支援や医療的ケアに関する研修会を開催している。

一方そうした中「NICU という家から帰れない子供たち」（女性セブン、2009 年 10 月 15 日）というように、近年 NICU 長期入院児の問題が社会的に大きな問題となってきた。大阪府医師会周産期医療委員会では、この問題に対応するために 2008 年に「NICU 長期入院者対策小委員会」を正式に設置し、2 年間小委員会で NMCS

（新生児診療相互援助システム）・OGCS（産婦人科診療相互援助システム）小児科・産婦人科・小児外科、大阪小児科医会、療育施設、行政（大阪府・大阪市・堺市）、大阪府医師会理事各委員での検討を重ねた。2009 年に「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊し、行政や関係機関に配布した。2010 年の保険改訂に向けての緊急提言以外、今後の具体的な提言として 8 つの提言を行った。今回提言後 3 年経過した具体的な大阪での対応を検討し、大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進捗しつつある状況が確認された。

2006 年 12 月、障害者権利条約が国際連合（国連）総会において採択され、2007 年には日本も批准に署名した。その第 19 条には「自立した生活および地域社会で受け入れられる権利」が明記されている。これは障害のある人の自立生活に必要な居住の自由と地域社会で受け入れられる権利を定めた条文で、批准の実行のために国内法の整備が必要になった。その実現のために、2010 年 4 月、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が「障害者総合福祉法」の制定に向けた検討という使命を背負って設置された。2011 年 8 月、18 回の会議を経て障害者新法（障害者総合福祉法）骨格の提言案をまとめて閉会した。それには「地域移行」の法定化が提言され、それが制定されれば 2013 年（平成 25 年）8 月から施行されることになる<sup>1)</sup>。そうすると行政が責任を持って地域移行・地域定着支援を推進する責務をもつことになる。今後大阪においても小児在宅医療連携協議会の下でより良い小児在宅医療支援システムの構築がなされ、各関係機関が連携・協力して NICU 長期入院者の解決へ向かうよう心から期待する。

#### D. 結論

1) 子どもの最善の利益は、どのような状況に



あっても「家庭で 家族と一緒に過ごすこと」が基本である。

2) それ故本来在宅医療支援の充実が、NICU 長期入院児の最も望ましい解決法である。

3) そのために大阪府では、行政、医師会、看護協会、NMCS、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場ができつつある。

4) NMCS 基幹病院への退院支援コ・ディネータの配置、地域保健センター保健師の地域コ・ディネータとしての役割増強を進めている。

5) NICU 長期入院の解決のためには、提言に対する具体的な施策とこうした検証が必要である。

#### E. 研究発表

1) 船戸正久、臆田幸次、澤芳樹、伯井俊明：NICU 長期入院者対策と提言への対応、平成 23 年度小児在宅医療研修会、大阪、2012. 2. 2.

2) 船戸正久：NICU の長期入院者対策と提言への対応、第 3 回小児医療を考える会、2011. 7. 16.

3) 船戸正久：NICU から療育へ、第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉。

4) 船戸正久：療育施設からみた在宅医療の現状と課題、第 2 回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012. 2. 16

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(5)

#### NICUの後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割

**研究協力者** 船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司\*、  
廣島和夫\*\*、梶浦一郎\*\*、近藤正子\*\*\*、杉浦みき\*\*\*  
(大阪発達総合療育センター 小児科、小児外科\*)、  
(南大阪療育園 整形外科\*\* 医療相談室\*\*\*)  
**研究分担者** 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)

#### 研究要旨

近年周産期医療の進歩により NICU 長期入院児が大きな問題になっている。当センターは、2006 年に重症心身障害児入所施設「フェニックス」を新たに開設した。さらに 2010 年には訪問看護ステーション「めぐみ」を開設し、訪問看護・訪問リハを始めた。フェニックス入所者の内訳は、現在 18 歳未満が約 20%、18 歳以上が約 80%であるが、全体の約 50% は準・超重症児が占めている。在宅支援の柱であるレスパイトケアを含むショートステイ（短期入所）については、2010 年の登録人数は 538 名、西日本で最も多い人数を受入れている。現在高度在宅支援のために人工呼吸器、腹膜透析の登録を積極的に行っている。さらに訪問看護ステーション「めぐみ」は、医療的ケアを必要とする主に重症心身障害児（者）を対象にしているが、昨年設立以来、訪問人数・訪問回数ともに約 5 倍に増加しつつある。

当センターの新たな役割として、大阪の新生児診療相互援助システム（NMCS）、すなわち新生児医療機関と協働して行う NICU（新生児集中治療室）の後方支援がある。NICU 長期入院児に対して当センターで 2-3 カ月の転院療育を行い、1) 在宅移行支援、2) 総合リハ支援、3) ショートステイ利用準備などを行うことを開始した（中間施設の役割）。現在大阪府立母子総合医療センターから 3 名、市立八尾病院から 1 名受入れ、その他の病院からも計 2 名の受入れ予定をしている。今後こうした問題の解決のために新生児・小児医療の基幹施設や療育施設との協働・連携システムが重要となる。

#### A. 研究目的および方法

当センターは、1970 年に肢体不自由児治療施設「聖母整肢園」として最初開設され、1982 年には「南大阪療育園」と改名した。2006 年には重症心身障害児入所施設「フェニックス」

を新たに開設し、同時に全体の施設を「大阪発達総合療育センター」と命名した。昨年の 2010 年には訪問看護ステーション「めぐみ」を開設した。現在当センターのベット数は、肢体不自由児棟：40 床、重症心身障害児（者）棟：80



床（内ショートステイ：17 床）の計 120 床である。1970 年の創立当初から基本理念として、1. 施設収容よりも在宅療養を、2. 脳性麻痺に対する積極的な医療、3. 脳性麻痺の療育は 0 歳から、を挙げて活動を続けている。

重症心身障害児棟「フェニックス」入所者は 63 名で、その内訳は、現在 18 歳未満が約 20% であるが、全体の約 50% は準・超重症児が占めている（経管栄養 57%、気管切開 25%、人工呼吸器が 17%）。残り 17 床はレスパイトケアを含むショートステイ（短期入所）または総合リハビリテーションを含む治療目的に入院ベットとして利用している。今回 NICU の後方支援を含んだ在宅支援機能としてショートステイの活用、訪問看護ステーションの利用、さらに新たに始めた NICU の後方支援としての在宅支援活動について報告し、今後の当センターの新たな役割について考察した。

## B. 研究結果

在宅支援の柱であるレスパイトケアを含むショートステイ（短期入所）については、表 1 のように平成 22 年（2010 年）の登録人数は 538 名、総利用人数：1036 名、総利用日数：3972 日と西日本で最も多い登録人数・利用人数を占めている。今後高度在宅支援のために人工呼吸器、腹膜透析の登録を積極的に行う予定である。

もう一つ在宅支援の柱である訪問看護ステーション「めぐみ」は、医療的ケアを必要とする主に重症心身障害児（者）を対象にしているが、一部介護保険も含んでいる。H22 年（2010 年）の設立以来、訪問人数・訪問回数ともに約 5-6 倍に増加しつつある。本年 4 月より訪問リハビリが開始され、また 8 月より家族の希望により看護資格をもつ HPS（Hospital Play Specialist）の派遣もトライアルで開始した。

当センターの新たな役割として、大阪の新生

児診療相互援助システム（NMCS）、すなわち新生児医療機関と協働して行う NICU の後方支援がある。表 2 のように大阪府の調査（2008 年）によると NICU などの長期入院児は、6 か月以上 115 名、1 年以上 58 名を占める。こうした児に対して在宅医療の後方支援として当センターで 2-3 カ月の転院療育を行い、1) 在宅移行支援、2) 総合リハ支援、3) ショートステイ利用準備などを行うことを開始した（中間施設胃の役割）。現在大阪府立母子総合医療センターから 3 名、市立八尾病院から 1 名受入れ、他の病院からも計 2 名の受入れ予定をしている。

表 1. ショートステイ（短期入所）の内訳：

|   |                         |
|---|-------------------------|
| <b>フェニックス 17 床（平成 22 年現在）→西日本で最も多い登録数・利用数</b> |                         |
| ●登録人数：  | 538 名（平成 23 年現登録：541 名） |
| ●総利用人数：                                       | 1036 名                  |
| ●総利用日数：                                       | 3972 日                  |
| ○超重症児（者）利用延日数：                                | 40 日<br>（現登録：20 名）      |
| ○準超重症児（者）数：                                   | 228 日（現登録：122 名）        |
| 気管切開：   | 208 日（現登録：63 名）         |
| 経管栄養：   | 368 日（現登録：122 名）        |
| IVH：  | 7 日（現登録：4 名）            |
| 人工呼吸器：  | 19 日（現登録：4 名）           |
| →現在高度在宅支援のために人工呼吸器、在宅腹膜透析の登録を積極的に推進           |                         |

表 2. 大阪の新生児診療相互援助システム（NMCS）との協働→NICUの後方支援

**NICU 等の長期入院児アンケート調査 (大阪府)**

平成 20 年 2 月 1 日現状

表 1. NICU 等の長期入院児アンケート調査回答医療機関(一部)と各施設への入院数

| 病院略称              | 6ヶ月以上入院児数 | 1年以上入院児数 | 個別調査票回収数 | 小児科病床数 | NMCS参加病院 |
|-------------------|-----------|----------|----------|--------|----------|
| 府立母子保健総合医療センター    | 25        | 16       | 24       | 203    | 基幹       |
| 高槻病院              | 22        | 16       | 21       | 59     | 基幹       |
| 大阪大学医学部附属病院       | 18        | 3        | 4        | 50     | 地域       |
| 大阪市立総合医療センター      | 17        | 7        | 16       | 200    | 基幹       |
| 府立呼吸器・アレルギー医療センター | 10        | 2        | 10       | 49     |          |
| 豊後橋病院             | 6         | 3        | 6        | 56     | 基幹       |
| 市立大学医学部附属病院       | 3         | 1        | 3        | 40     | 地域       |
| ペルランド総合病院         | 3         | 3        | 3        | 16     | 地域       |
| 淀川キリスト教病院         | 2         | 2        | 2        | 25     | 基幹       |
| 近畿大学附属病院          | 2         |          | 1        | 36     | 地域       |
| 府立急性期・総合医療センター    | 1         | 2        | 2        | 50     | 地域       |
| 枚方市民病院            | 1         | 1        | 1        | 48     |          |
| 大阪医科大学附属病院        | 1         | 1        | 1        | 37     | 地域       |
| 大阪市立住吉市民病院        | 1         |          | 1        | 36     | 地域       |
| 北野病院              | 1         |          | 1        | 35     | 地域       |
| 千船病院              | 1         |          | 1        | 33     | 地域       |
| 関西医科大学附属滝井病院      | 1         | 1        | 1        | 30     |          |
| 計                 | 115       | 58       | 98       | 1003   |          |

在宅医療の後方支援 ⇒2-3 カ月の転院療育

- 1) 在宅移行支援、2) 総合リハ支援、
- 3) ショートステイ利用準備

大阪府立母子総合医療センター：3名受入れ

八尾市民病院：1名受入れ

大阪赤十字病院：1名受入れ予定

愛媛県立中央病院(里帰り分娩)

(淀川キリスト教病院を介して) 1名受入れ予定

での調査、さらに 2006 年精神神経研究班(主任研究:佐々木征行)で淀川キリスト教病院での予後不良な長期入院児への対応の分析、2007 年 NMCS 創立 30 周年の際「新生児白書Ⅲ」での北村による調査がある。この中に長期入院児の受け入れ施設として大阪の療育施設が挙げられている。

当センターは、2006 年に重症心身障害児入所施設「フェニックス」を新たに開設した。開設以来 80 床の入所ベットに対してレスパイトケアを含めたショートステイのベット 17 床(約 30%)を取り、積極的に重症児の在宅支援を行ってきた。現在登録人数が 500 名を超え西日本で一番多い人数を受入れている。2010 年には重症児を対象とした訪問看護ステーション「めぐみ」を開設した。さらに NICU 長期入院児の後方支援として、在宅移行支援、総合リハ支援を目的とした転院療育など、中間施設としての役割を行っている。今後こうした問題の解決のために基幹病院や療育施設との協働・連携システムがますます重要となると思われる。

**C. 考察**

NICU 長期入院児の問題は、厚生労働省の研究班でもしばしば取り上げられたテーマであり、過去に中村班(2000-01 年)、小山班(2004-05 年)などの報告がある。さらに日本産婦人科医会による調査(2005 年)、日本小児科学会倫理委員会による調査(2008 年)、また厚生労働省梶原班(2007-08 年)や田村班(2009 年)などが引き続きこの問題に取り組んでいる。そこで NICU 退院コーディネータの設置や、中間施設候補として一般病院の小児病棟や療育施設などが挙げられている。

一方大阪では、2003 年厚生労働省精神神経疾患研究班(分担研究:鈴木康之)の一環として鍋谷らは NMCS(新生児相互援助システム)

**D. 結論**

1) 現在 NICU 長期入院児が増加している。その多くは準・超重症児である。こうした高度の医療的ケアを必要とする重症児の在宅移行が年々増加する傾向にある。

2) 今後当センターの新しい役割として、「NICU の後方支援」があり、ショートステイの活用、訪問看護・訪問リハの推進、在宅移行支援、総合リハ支援を目的とした転院療育など、中間施設としての役割も大切になりつつある。

3) 今後こうした問題の解決のために新生児・小児医療の基幹病院や療育施設との協働・連携システムが重要となる。

4) 大阪でも行政・府医師会・府看護協会・大阪小児科医会などと協力して、小児在宅医療連



絡協議会の立ち上げを検討中である。

E. 研究発表

- 1) 船戸正久、他：NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割。第 37 回日本重症心身障害学会、2011. 9. 29-30、徳島。
- 2) 船戸正久、他：NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割。第 192 回大阪小児科学会、2011. 12. 3、大阪。
- 3) 船戸正久：NICU から療育へ。第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉。
- 4) 竹本潔、船戸正久、他：当センターでのショートステイの現状と課題について。第 37 回日本重症心身障害学会、2011. 9. 29-30、徳島。

(表 1) 班員による研究発表の概要

| 発表者        | 発表題目                          | 発表学会        | 発表年月           | 発表場所 |
|------------|-------------------------------|-------------|----------------|------|
| 船戸正久、他     | NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割 | 日本重症心身障害学会  | 2011. 9. 29-30 | 徳島   |
| 船戸正久、他     | NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割 | 大阪小児科学会     | 2011. 12. 3    | 大阪   |
| 船戸正久       | NICU から療育へ                    | 小児在宅医療支援研究会 | 2011. 10. 29   | 埼玉   |
| 竹本潔、船戸正久、他 | 当センターでのショートステイの現状と課題について      | 日本重症心身障害学会  | 2011. 9. 29-30 | 徳島   |

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(6)

## 「大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築 —大阪小児在宅医療連携協議会の設立と療育施設の役割」

研究協力者 船戸正久（大阪発達総合療育センター 小児科）  
研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

【背景】「NICU という家から帰れない子どもたち」というように各地の NICU で大きな問題となっている。その解決のために大阪府医師会周産期医療委員会では NICU 長期入院者対策小委員会を設置し、「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」（2009 年発刊）を公表し、具体的な提言を行った。【目的】提言に対する小児在宅医療支援ネットワークの形成による大阪府全体の動きと統計学的な変化を検討分析する。同時に療育施設の新たな役割を検討する。【方法】大阪府の統計から、NICU 長期入院児数の変化、重症心身障害児数の現状などの分析からネットワークの効果を検証する。【結果】2012 年 10 月、大阪府医師会館にて集合し、大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを正式に行なった。協議会が主催で「大阪の小児在宅医療を考える会」（研究会）が 12 月に開催された。こうした府医師会・府看護協会・小児科医会・NMCS などの一連の動きの中で、NICU 長期入院児数が、2007 年 115 名から 2011 年 43 名まで減少した。一方大阪府（大阪市・堺市政令都市を含む）の重症心身障害児者数は 7,916 名、その内在宅が 7,257 名（92%）に対して療育施設入所者は 659 名（8%）に過ぎないことが明らかになった。【考察】今後 NICU の後方支援として療育施設の地域支援センターとしての新たな役割が必要とされていると思われる。そのためには NMCS 病院との情報共有や役割分担、療育施設間の協働が大切となる。

#### A. 研究目的

2009 年に大阪府医師会で「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」発刊し、今後の施策として 8 つの提言を行った<sup>1) 2)</sup>（表 1）。

表 1. NICU 長期入院者対策小委員会からの具体的な提言（大阪府医師会周産期委員会、NICU 長期入院者対策小委員会：NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言 2009 年）、

1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定

2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置

3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用

4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用

5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保

6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保



- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

我々はその後どのように大阪の小児在宅医療支援体制が進んでいるかを検証した(大阪府医師会小児医療的ケア委員会の活動、NMCS 基幹 5 病院 NICU 退院コーディネータの配置、5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の立ち上げ、保健センター保健師の地域コーディネータとしての活動、大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置、一部病院における超重症児病床の設置、重症障害児認定看護師の養成開始、堺市に療育施設新設、大阪府看護協会での医療的ケア研修、小児在宅医療連携パスの作成など)。今回その後の検証に加え、現在行われている大阪府の医療的ケアを必要とする重症児の地域ケア部会での検討状況と、大阪全体の統計への反映状況、さらにそこから浮かんできた新しい療育施設の役割について検討し、在宅支援に必要な医療・福祉要因を提言する。

### B. 研究方法

行政、保健所、NMCS、大阪府医師会、大阪小児科医会、大阪府看護協会などで共有できた情報や統計から現在の大阪府における在宅高度医療児の実態や問題点を探ると同時に、療育施設の現況を探り、今後の地域生活支援における療育施設の役割を検討する。

### C. 研究結果

#### 1. その後の動き

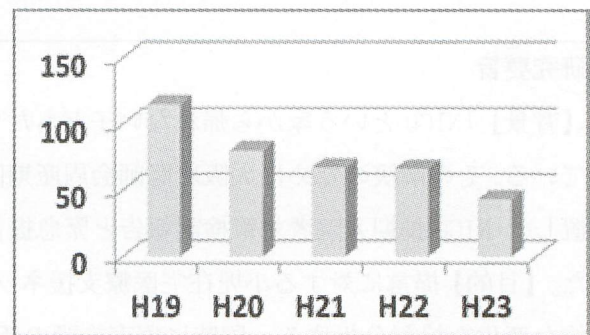
今年度大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・NMCS(新生児診療相互援助システム)基幹 5 病院・療育施設・行政などが、2012 年 10 月、大阪府医師会館に集合し、大阪小児在宅医療連携協議会(事務局:大阪府立母子保健総合医療センター)の立ち上げを正式に行った。今まで退院コーディネーターを配置した NMCS 基幹 5 病院で行っていた「大阪の小児在宅医療を考える会」(研究会)の第 3 回を、協議会主催

で行うことが決定し 12 月 9 日に開催された。

#### 2. NICU 長期入院児の変遷(大阪府統計より)

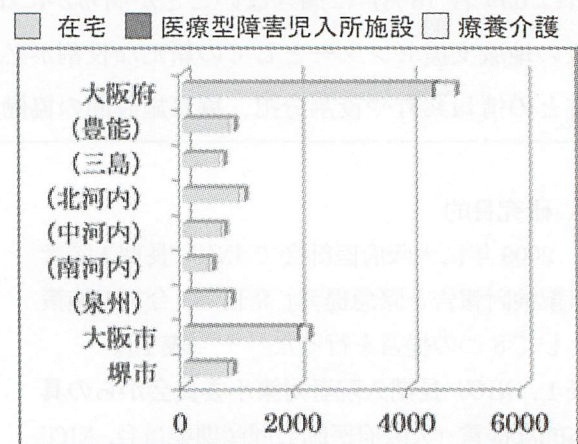
こうした全体的な動きの中で、図 1 のように NICU 滞在 6 カ月以上の長期入院児は年々減少し、平成 19 年の 115 名から平成 23 年の 43 名まで減少した(府健康づくり課調査 H24 年)。

図 1. 重症長期入院児の在宅移行推移(大阪府)  
—NICU を有する医療機関における長期入院児の減少



一方図 2 のように大阪府(大阪市・堺市政令都市を含む)の圏域ごとの重症心身障害児者数は、在宅の 7,257 名に対して医療的障害児入所施設入所(18 歳未満 95 名)・療養介護事業所入所(18 歳以上 564 名)に過ぎないことが報告されている(府障害福祉課調査 H24 年)。

図 2. 圏域ごとの重症心身障害児者数(大阪府)



そうした中、医療的障害児入所施設には地域生活支援センターとしての新たな役割が求められていると思われる。



### 3. 療育施設の新たな役割

H24 年 2 月、大阪府立母子保健総合医療センター研究棟大会議室に NMCS と大阪小児在宅医療連携関連団体および療育施設が集合し、話し合いを時もった。それが初めて NMCS 病院関係者が、レスパイトケアを含む短期入所など療育施設の役割を認識する機会となった。

また当センターの理念は、「障がいを持つ人々が地域においても安心して生活できるように総合的支援を実践する」というように開設当初から在宅支援を念頭においたものであった。その中で H22 年度には独立型訪問看護ステーションを立ち上げ、とくに医療的ケアが必要な重症心身障害児者に焦点を当てた訪問看護・訪問リハを開始した (H24 年 12 月現在登録者数 52 名)。H23 年度には、NICU の後方支援を視野に在宅移行・総合リハ・短期入所準備のための 2-3 ヶ月転院して多職種から指導を受ける在宅移行支援プログラムを立ち上げた (H24 年 12 月現在までに 10 名利用)。さらに H24 年 9 月には在宅療養支援病院を申請し、11 月から訪問診療を開始した (H24 年 12 月 2 名登録)。

#### D. 考察

H23 年度大阪府の調査報告によると、地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等は、下記のごとくであった。

1) 短期入所事業所の増加 : 60.2%、2) 医療機関による短期入所の実施 : 45.1%、3) 医療的ケアに対応できる事業所の充実 (ホームヘルプ事業 40.8%、生活介護事業 37.0%、ケアホーム 40.2%、\*夜間・休日のヘルパー利用 37.1%、\*入院中も利用できるヘルパー制度の創設 41.1%)、4) 訪問看護の充実 (利用料の軽減 26.6%、事業所の増 24.8%)、5. 相談支援体制の充実 39.3%)、5) 重症心身障がい児 (者) を診察してくれる専門医の増 52.7%、6) 医療型障がい児入所施設 (旧重症心身障害児施設) の増加 39.6%である。

こうした状況を踏まえ、在宅高度医療児を

NICU や小児病棟から退院させて地域へ送り出す場合、医療機関の退院支援担当者は、表 2 のような在宅後必要となる医療・福祉資源の 8 本柱を念頭に、関係各機関との連携を密にして今後の地域連携を行うべきであると考える。

表 2. 在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源の 8 本柱 (地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等)

- 1) 保健所、相談支援センターへの連絡  
- 活用可能な制度の紹介、ケアサービスの作成
- 2) 訪問看護・訪問リハビリテーション
- 3) 訪問介護 (医療的ケアを含む)
- 4) 訪問診療・往診・一般診察・一般入院  
- (在宅療養支援) 診療所・(在宅療養支援) 病院など
- 5) 児童発達支援・保育所等訪問・放課後デイサービス、生活介護・自立支援など  
- 通園・通所、(支援) 保育所・幼稚園・(支援) 学校、就労支援 (作業所など)
- 6) 短期入所・短期入院 (含レスパイトケア)  
- 療育施設、医療施設、小規模多機能施設など
- 7) 緊急時の受入れ先  
- 中核病院・地域病院
- 8) ケアホーム (将来)  
- 医療的ケアに対応できるグループホーム

#### E. 結論

大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築について考察した。医療・福祉・保健・行政などが協働で大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを H24 年度に行った。それと同時に療育施設の地域生活支援センターとしての新たな役割について検討し、今後在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源について考察した。

#### F. 健康危険情報

特になし



## G. 研究発表

1. 船戸正久：バクバクの会創立 20 周年記念によせて. 人工呼吸器をつけた子の親の会 <バクバクの会> 創立 20 周年記念誌、大阪、2012. 8. 5 発行.
2. 船戸正久：NICU から療育機関へ（1）「忘れ得ぬ小さな教師たち」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、14:4-9, 2012.
3. 船戸正久：NICU から療育機関へ（2）「大阪府医師会での在宅医療支援の取り組み」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、25:18-21, 2012.
4. 船戸正久、他：NMCS（新生児診療相互援助システム）の後方支援（在宅支援）. 大阪府医師会医学会総会、大阪、2012. 11. 10.
5. 船戸正久：NICU の後方支援－療育機関の新たな役割. 第 48 回日本周産期・新生児医学会学術集会、シンポジウム：小児在宅医療に向けた体制整備、大宮、2012. 7. 8-10.
6. 船戸正久：NICU 長期入院者対策と提言（大阪府医師会）への対応. 第 115 回日本小児科学会学術集会、福岡、2012. 4. 20-22.
7. 塩川智司、船戸正久、他：NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新しい役割. 第 284 回 NMCS 研究会、大阪、2012. 2. 24.
8. 船戸正久：NICU 退院児と家族を支える地域連携. H24 年度母子保健指導者研修会、高知、2012. 12. 14.
9. 船戸正久：医療・療育機関から見た在宅高度医療児維持期支援の課題について. 和泉保健所小児在宅医療・地域連携システム会議、大阪、2012. 12. 6.
10. 船戸正久：小児在宅ケア－医療・福祉・保健・行政との連携. 大阪公衆衛生協会講演会、大阪、2013. 2. 22
11. 船戸正久：障害をもった乳幼児の家族支援について. 名張市発達支援研究会、名張、2013. 1. 20
12. 船戸正久：障害児の人権と尊厳を支える医療とは. 平成 24 年度近畿地区重症児（者）私設第 5 回看護職員研修会、大阪、2013. 1. 16.

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年度～25年度

### 分担研究(7)

#### 「病院勤務医、開業医向け小児在宅医療支援ワークショップ」

研究協力者 側島久典 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、金井雅代  
研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

#### 研究要旨

長期入院児を円滑に在宅医療に移行するために、NICU で働く医療者のための入院時からの意識付けガイドラインを作成し、多くの総合及び地域周産期センター医師、看護師からの同意が得られた。第1回日本小児在宅医療支援研究会では、周産期に携わり、病院に勤務し新生児を扱う医師の他職種の活動への知識、理解が非常に乏しいことを実感、確認した。

そこで、NICU から小児在宅医療への円滑な移行を遂行するにあたり、まず医師の行動変容につながることを目的として、小児在宅医療支援のための医師を対象とした講習会にワークショップ（以下 WS）形式を取り入れ、2回に渡り、「医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ」を開催した。

1回目は第2回日本小児在宅医療支援研究会（大宮ソニックシティ）開催翌日の2012年10月28日（日曜日）に川越市で開催し、徐々に意識が浸透しつつあった、2013年12月7日（土曜日）に第2回目を埼玉医大総合医療センターで開催した。

ワークショップの参加者募集は小児在宅医療支援研究会 HP、その他学会 HP と、第1回参加者のメーリングリスト等を通して募集し、本研究協力員として講習会の画像を含む報告の公表と終了後も意見徴集の了解を得た。1回目は15名を3グループに分け、2回目は13名の参加者が2グループに分かれ、小児在宅医療を実際に推進されている専門家（小児在宅開業医、一般小児科医、訪問看護師、リハビリテーション等）、による講義と、具体的な症例へのNICUで、退院に向け生ずる問題への対応、退院後の在宅での問題点などを挙げながら、講義をいただいた専門家がグループワーキングに入りファシリテータとして参加をお願いした。

当日アンケートと、WS終了直後、さらに数か月から1年を経た長期のアンケート結果から、WS開催への参加者の満足度は高く、知識も得られ、自施設に帰ってからのNICUでの長期入院児を対象とした体制の見直し、小児科病棟との連携への提案がなされていたが、地域での医師を対象としたWS形等の小児在宅医療支援に向けての具体的な活動などが今後の取り組みで徐々に達成されることが望ましいと考えられた。

全国から参加者があり、小児在宅医療を多方面から支援するモデル地区等へのこのようなWS開催計画は、医師が地域をよく理解した上での今後の更なる他職種との連携を進める上で重要と考えられた。



### A. 研究目的

小児在宅医療支援に携わる医師の広い理解と、職種間の協働を円滑に遂行するために、これら医師を対象とした入門ワークショップ開催を通して、その成果を還元する。

本研究班主催での第 1 回日本小児在宅医療支援研究会が平成 23 年 10 月に開催され、多職種による意見交換、活動へのネットワークづくりが行われ、小児在宅医療支援への取り組みが増えつつある中、NICU に勤務する医師を主体に、多くの職種の存在と、実際の活動内容、範囲への知識と理解が極めて乏しいことが判明し、多職種間の協働を進める為に、医師向けワークショップを開催した。第 2 回研究会開催翌日に第 1 回目を、更に 1 年後の平成 24 年 12 月 7 日に、第 2 回目のワークショップを開催し、開催前を含む参加者への複数回のアンケート調査と、プロダクトから、小児在宅医療支援推進に向けた効果を評価した。

### B. 研究方法

- 1) 病院勤務医のための小児在宅医療支援入門ワークショップ 2012 年 10 月 28 日(日曜日)
- 2) 病院勤務医、開業医のための小児在宅医療支援入門ワークショップ 2013 年 12 月 7 日(土曜日)

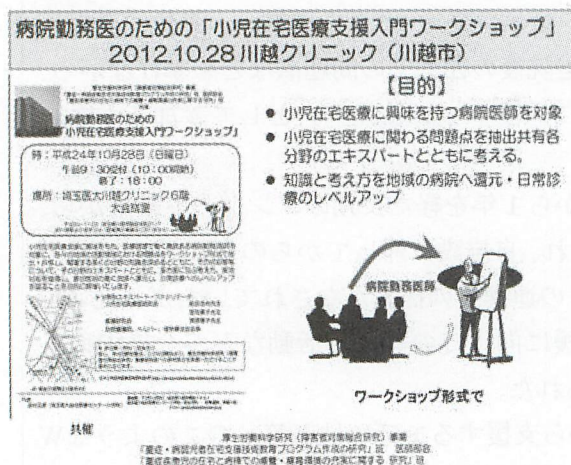


図 1 :

約 1 年の間隔をあげ開催された 2 回のワーク

ショップをとおして、参加者の意識の向上にはどのような取り組みと、このような呼びかけ、会の開催が必要であるかをアンケート調査した。

#### 1. 医師向けワークショップの開催。

(1) 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会(本研究班主催)の目的である全国規模の小児在宅医療支援ネットワークを目指して得られた、職種間情報共有意識が徐々に高まる中、1 年後の第 2 回日本小児在宅医療支援研究会開催(さいたま市)翌日日曜日に、川越市で“病院勤務医のための「小児在宅医療支援入門ワークショップ」”を開催した。

全国に向け、小児在宅医療に興味を持ち、医療現場で働く意欲ある病院勤務医を対象に、HP 及びネットワークを通して参加者を募集し、参加医師のレベルアップを図り、地域へ還元された活動の増加が期待された。

(2) 2 回目は平成 25 年 12 月 7 日(土曜日)に、埼玉医科大学総合医療センターで開催し、小児在宅医療への関心が高まりつつある埼玉県を主体に、病院勤務医師および開業医を対象に同様の方法で募集を行った。

#### 募集時の条件

いずれのワークショップ参加募集に際しても、参加者へ本研究班による研究協力に同意し、その内容は研究班報告書として公表されることを文書説明の上、署名された後参加とした。

#### 2. ワorkshop形式での 2 回の講習会

いずれも、ワークショップ形式での小グループ討論と全体会議での講義、グループ作業の発表に対する討論まとめの形式をとった。1 グループは 5 名前後の構成とし、1 回目は 3 グループ、2 回目は 2 グループで開催した。

講義は、小児在宅医療におけるエキスパートを、会開催を共催した研究班からも、訪問看護師、



整形外科、ヘルパー、理学療法士、MSWに資料作成をお願いし、グループ作業課題とのつながりを重視した。

同時にグループ作業での課題を3～4題準備した。

1. 在宅へ、退院調整に当たっての準備
2. 退院後に起りうる問題点
3. 呼吸、栄養、家族の問題への対応策
4. このWSにおける気づき

2回目では、共催研究班で作成され、本研究班員が協力した長期入院児の退院調整会議シナリオを、エキスパートらが役を引き受け、家族を交えたシミュレーションを行い、動画に収録された内容を参加者に供覧し、調整会議の方向性、問題点をグループ討議の課題とした。

講義のテーマ、ワークショップの進行は図に示す如くである。

それぞれの課題に対するグループ討議の結果は、プロダクトとして、模造紙または、文章で記録に残した。

| 第1回   |       |          | 第2回   |       |          |
|-------|-------|----------|-------|-------|----------|
| 種別    | 時間    | 内容       | 種別    | 時間    | 内容       |
| 18:00 | 18:00 | 開会式・挨拶   | 18:00 | 18:00 | 開会式・挨拶   |
| 18:05 | 18:05 | 退院調整の重要性 | 18:05 | 18:05 | 退院調整の重要性 |
| 18:10 | 18:10 | 退院調整の課題  | 18:10 | 18:10 | 退院調整の課題  |
| 18:15 | 18:15 | 退院調整の課題  | 18:15 | 18:15 | 退院調整の課題  |
| 18:20 | 18:20 | 退院調整の課題  | 18:20 | 18:20 | 退院調整の課題  |
| 18:25 | 18:25 | 退院調整の課題  | 18:25 | 18:25 | 退院調整の課題  |
| 18:30 | 18:30 | 退院調整の課題  | 18:30 | 18:30 | 退院調整の課題  |
| 18:35 | 18:35 | 退院調整の課題  | 18:35 | 18:35 | 退院調整の課題  |
| 18:40 | 18:40 | 退院調整の課題  | 18:40 | 18:40 | 退院調整の課題  |
| 18:45 | 18:45 | 退院調整の課題  | 18:45 | 18:45 | 退院調整の課題  |
| 18:50 | 18:50 | 退院調整の課題  | 18:50 | 18:50 | 退院調整の課題  |
| 18:55 | 18:55 | 退院調整の課題  | 18:55 | 18:55 | 退院調整の課題  |
| 19:00 | 19:00 | 退院調整の課題  | 19:00 | 19:00 | 退院調整の課題  |
| 19:05 | 19:05 | 退院調整の課題  | 19:05 | 19:05 | 退院調整の課題  |
| 19:10 | 19:10 | 退院調整の課題  | 19:10 | 19:10 | 退院調整の課題  |
| 19:15 | 19:15 | 退院調整の課題  | 19:15 | 19:15 | 退院調整の課題  |
| 19:20 | 19:20 | 退院調整の課題  | 19:20 | 19:20 | 退院調整の課題  |
| 19:25 | 19:25 | 退院調整の課題  | 19:25 | 19:25 | 退院調整の課題  |
| 19:30 | 19:30 | 退院調整の課題  | 19:30 | 19:30 | 退院調整の課題  |
| 19:35 | 19:35 | 退院調整の課題  | 19:35 | 19:35 | 退院調整の課題  |
| 19:40 | 19:40 | 退院調整の課題  | 19:40 | 19:40 | 退院調整の課題  |
| 19:45 | 19:45 | 退院調整の課題  | 19:45 | 19:45 | 退院調整の課題  |
| 19:50 | 19:50 | 退院調整の課題  | 19:50 | 19:50 | 退院調整の課題  |
| 19:55 | 19:55 | 退院調整の課題  | 19:55 | 19:55 | 退院調整の課題  |
| 20:00 | 20:00 | 退院調整の課題  | 20:00 | 20:00 | 退院調整の課題  |
| 20:05 | 20:05 | 退院調整の課題  | 20:05 | 20:05 | 退院調整の課題  |
| 20:10 | 20:10 | 退院調整の課題  | 20:10 | 20:10 | 退院調整の課題  |
| 20:15 | 20:15 | 退院調整の課題  | 20:15 | 20:15 | 退院調整の課題  |
| 20:20 | 20:20 | 退院調整の課題  | 20:20 | 20:20 | 退院調整の課題  |
| 20:25 | 20:25 | 退院調整の課題  | 20:25 | 20:25 | 退院調整の課題  |
| 20:30 | 20:30 | 退院調整の課題  | 20:30 | 20:30 | 退院調整の課題  |
| 20:35 | 20:35 | 退院調整の課題  | 20:35 | 20:35 | 退院調整の課題  |
| 20:40 | 20:40 | 退院調整の課題  | 20:40 | 20:40 | 退院調整の課題  |
| 20:45 | 20:45 | 退院調整の課題  | 20:45 | 20:45 | 退院調整の課題  |
| 20:50 | 20:50 | 退院調整の課題  | 20:50 | 20:50 | 退院調整の課題  |
| 20:55 | 20:55 | 退院調整の課題  | 20:55 | 20:55 | 退院調整の課題  |
| 21:00 | 21:00 | 退院調整の課題  | 21:00 | 21:00 | 退院調整の課題  |
| 21:05 | 21:05 | 退院調整の課題  | 21:05 | 21:05 | 退院調整の課題  |
| 21:10 | 21:10 | 退院調整の課題  | 21:10 | 21:10 | 退院調整の課題  |
| 21:15 | 21:15 | 退院調整の課題  | 21:15 | 21:15 | 退院調整の課題  |
| 21:20 | 21:20 | 退院調整の課題  | 21:20 | 21:20 | 退院調整の課題  |
| 21:25 | 21:25 | 退院調整の課題  | 21:25 | 21:25 | 退院調整の課題  |
| 21:30 | 21:30 | 退院調整の課題  | 21:30 | 21:30 | 退院調整の課題  |
| 21:35 | 21:35 | 退院調整の課題  | 21:35 | 21:35 | 退院調整の課題  |
| 21:40 | 21:40 | 退院調整の課題  | 21:40 | 21:40 | 退院調整の課題  |
| 21:45 | 21:45 | 退院調整の課題  | 21:45 | 21:45 | 退院調整の課題  |
| 21:50 | 21:50 | 退院調整の課題  | 21:50 | 21:50 | 退院調整の課題  |
| 21:55 | 21:55 | 退院調整の課題  | 21:55 | 21:55 | 退院調整の課題  |
| 22:00 | 22:00 | 退院調整の課題  | 22:00 | 22:00 | 退院調整の課題  |

2回のワークショップ進行表  
(グループ作業 pink, 講義 green)

3. 参加者へのアンケート

- (1) 事前アンケート：参加申し込み決定後、各施設の状況と参加者の背景、全体像の把握を目的とした。
- (2) 当日ポストアンケート：ワークショップ参加の個人の状況を把握し、ワークショップそのものの評価を目的

(3) フォローアップアンケート：本ワークショップに参加し、終了後自施設に戻った後の参加者の行動がどのように変化したか、新たな企画、質問、提案などを1年に数回経時的に調査する。

4. ワークショップ運営

ファシリテータ：知識に乏しい医師参加者での討論を専門科の立場から課題に沿って、具体的に意見を添え、活動事例紹介、参加者からの新しい提案への客観的な助言をお願いした。

以上の方法で、2回の医師向け小児在宅医療支援ワークショップを開催し、参加者からの意見と、その後の行動変化を収集分析した。

(倫理面への配慮)

ワークショップに用いた症例は個人が特定されないように提示した。

また、参加者には、本ワークショップ参加することで研究協力の了解と、内容の研究班報告、公開への了解を文書に署名、回収保管した。

長期入院調査は生体試料を用いるものではなく、診療行為の一環として確認すべき事項を用いる観察研究であるため、対象者からのインフォームド・コンセントを受けることを必ずしも要しないと考える。

C. 研究結果

1. 参加者へのプレアンケート (背景)

以下の4点について事前アンケートを行った。

- ①あなたの所属する施設では在宅医療への関心は高いと思われますか。
- ②長期入院児が在宅に移行するにあたり、困った経験がありますか。
- ③NICU 長期入院児という認識はいつごろからされていますか。
- ④NICUでの在宅指導内容と、小児科での指導が大きくかけ離れたと感じたことがありますか。



であった。2回のグラフからすべての項目で1年後の参加者の環境の小児在宅医療への意識が上がっていることが、その比率からもよく理解できる結果となった。

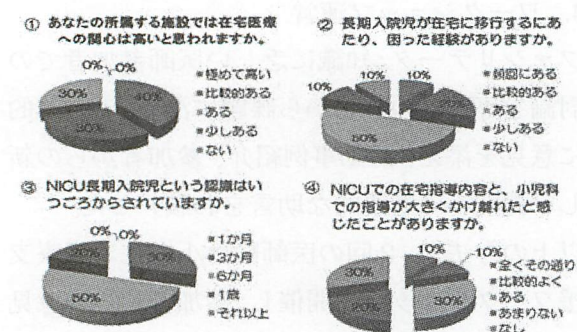


図 2：事前アンケート 2回目 WS

第1回は、18名（参加15名）、第2回は13名が参加された。

2. 問題点の抽出には KJ 法を用いたが未体験の参加者が多く、有用な方法の1つで、このようなWSには適していた。

2回のワークショップ共に、課題であった

1. 在宅へ、退院調整に当たっての準備
2. 退院後に起りうる問題点

の小グループ討論での KJ 法による意見収集は、その後の各施設の問題点、事情を参加者間で意見交換を活発なものにできたと考えられた(図3)。

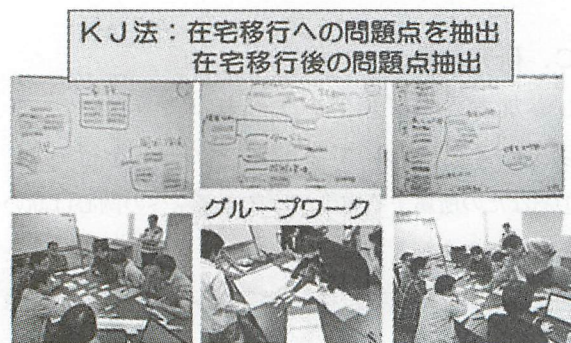


図 3：KJ 法による課題抽出と小グループ討議

3. 終了後当日のポストアンケートでは、このような形式での小児在宅医療への知識と、実際の問題点への適応を考え、医師間での問題点の

共有には是非これから、使ってみたいという意見が寄せられた。

とくに、2回目のワークショップのポストアンケートでは、ファシリテータへの評価が高く、小児在宅医療に関連する他職種間の仕事内容の接点、1日の時間配分、作業のプランニングなどについては熟知されており、今後も運営スタッフとして、グループ討議への助言者には、人選が必要であると考えられる結果であった。

(図 4 )

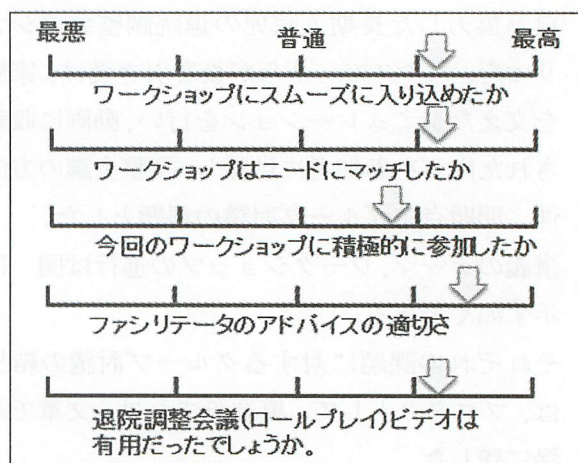


図 4：当日ポストアンケート (2回目 WS)

#### 4. フォローアップアンケート

2回の参加者へ1年後と、1か月過ぎとなるフォローアップアンケート結果は、16施設27名に本人へのメールにて質問を送付し、返信にて回収した。質問は5項目からなり、開催後、自施設に帰ってからの小児在宅医療への取り組みの変化、新企画、行動阻害要因、本ワークショップへの提案などである。

以下質問項目を記載する。

1. WS 開催後自施設に戻られた後の活動について教えてください。各項目（はい・いいえ）で解答
  - (ア) WS の自施設、地域での開催を計画/実行した。
  - (イ) 地域への小児在宅医療に関する呼びかけを行った。
  - (ウ) 自施設を含む周囲の小児在宅医療体制の点検を行った。
  - (エ) 自施設医療関係者への呼びかけを行った。

(オ)他病棟間の連携に関する打ち合わせ等を計画・実行した。

(カ)長期入院児退院に向けたシステムの検討を加えた。

(キ)NICU から受け入れ体制の整備を見直した。

(ク)ワークショップ参加者間での連絡、情報交換

2. 1の質問(ア)～(ク)で「はい」を選択された項目について、具体的に記載をお願いします。

3. 小児在宅医療を円滑に進めるにあたり、貴施設で妨げになっていることがありますか。

( ある ・ ない )

(あるとお答えの際、以下に自由にお書きください)

4. ワークショップで使用、準備させていただきました資料で、先生、もしくは施設で役に立ったものがありましたか。

( ある ・ ない )

あるとお答えいただいた内容は以下のどれでしょうか。あれば「○」を( )内に入れてください。

- ( )ワークショップ症例例題
  - ( )講演1:退院に向けてNICUでのスタッフと家族への意識付と準備
  - ( )講義2:小児在宅医療の実際
  - ( )講演3:訪問看護の観点からの小児在宅医療
  - ( )講演4:障害児に起こりやすい問題と多職種連携の重要性
  - <ランチョンセミナー>
  - ( )入院での診療報酬
  - ( )外来での診療報酬
5. 今後医師向け(勤務医、開業医、在宅医)ワークショップを開催するにあたり、どのような内容があるとよいでしょうか。

以上を質問項目とした。

14名(各回7名)(52%)より解答が得られた。結果は、図5に示すように、自施設の医療観傾斜への呼びかけ、小児在宅医療体制の点検を行ったという回答が多かった。しかし、地域での

ワークショップの計画、実施をしたと答えた参加者もあり、本ワークショップの効果が今後も期待できる。

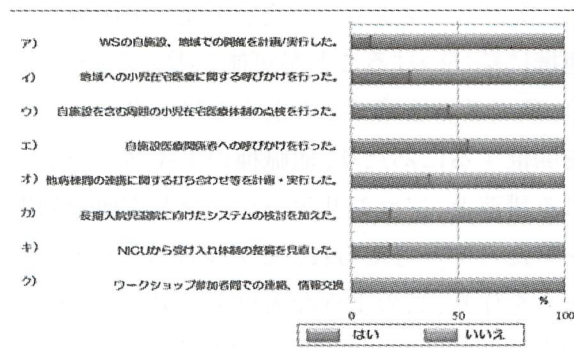


図5:質問1に対する参加者の回答

- 質問3 小児在宅医療を円滑に進めるにあたり、貴施設で妨げになっていることがありますか。:に対しては
- ✓ 後方ベッドの不足。レスパイト施設の不足。
  - ✓ 周囲社会資源の不足(訪問看護師や保健師の人的不足や経験の不足)
  - ✓ 医師が在宅医療に関して知らないことが多すぎる。地域の資源や法律など。
  - ✓ 訪問診療医がいないこと。レスパイトベッドの確保ができないこと
  - ✓ 地域でのNICUと小児科病棟の連携が極めて悪いこと

いくつか問題点が更に明らかになっている。

その他の回答では、開業在宅医、訪問看護師、整形外科からの講義とその資料の有用性を指摘する意見が多く寄せられた。

#### D. 考察

1) 小児在宅医療を推進し、その地域での問題点を拾い上げ、地域にあった対策を積み上げてゆくきっかけとしての医師向けワークショップは、効果が期待される。毎年開催が予定され、テーマを決めて開催される日本小児在宅医療支援研究会の動向と本ワークショップにおける参加者の反応は、徐々に向上していると考えられた。



- 2) 参加者の満足度と修得度を上げながら、今後、定期的にフォローアップアンケートを行って、このワークショップの効果を経時的に比較し、次のワークショップと、小児在宅医療での連携に結びつけることが可能と考えられた。
- 3) 参加者が地域でこのようなワークショップを開催するにあたり、他職種のエキスパートによる講演と、ファシリテーションが重要な効果をもたらすと考えられ、モデル地域、モデルケースを作り、このような人材を派遣した開催への支援を行政レベルで行っていただければ、より多職種間の交流が広げられると考えられた。
- 4) 今後は参加者間の情報交換活動の積極的支援、自施設および周辺の連携を作った後の地域への広がりへの活動への資料支援、勤務医師、開業医師、在宅医師による WS の地域開催のよびかけが必要と考えられた。
- 5) WS 参加を開業医、更には多職種へ広げお互いの活動への理解と問題点を更に検討を深める必要がある。

## E. 結論

小児在宅医療支援の一環としての医師向けワークショップ（とくに病院勤務医師、開業在宅医、一般開業医を対象とした）の開催は、入念な事前準備と、グループ作業を円滑に進めるスタッフ間の連絡、連携が重要であるが、とくに他職種のエキスパートがファシリテータとして参加していただくことが重要であることが確認された。参加者への経時的アンケートは更なるこの医療の裾野を広げ、医師の行動変容に結びつけられる可能性が示唆された。

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とでの療養・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（8） 「ウェブサイトの構築とメーリングリストの活用に関する研究」

研究協力者 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、側島久典、加藤稲子、難波文彦、  
星順、奈須康子、内田美恵子、小泉恵子、樽角輝子、吉田達彦、  
當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
（埼玉医科大学総合医療センター）  
研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

### 研究要旨

平成 23 年 10 月に小児在宅医療に関する情報提供を目的に 2 つのウェブサイトを立ち上げ、小児在宅医療に関心を持つ関係者のメーリングリストを作成した。それらで当科の小児在宅医療に関する取組みである埼玉県小児在宅医療支援研究会、日本小児在宅医療支援研究会、医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ、小児在宅医療実技講習会などを広報した。情報通信技術（ICT）の活用により情報の発信は容易になっている。一方、コンテンツの更新には一定の労力が必要でありそれをどのように確保するかが今後の課題と考えられた。また現時点ではウェブ開設者やメーリングリスト管理者からの情報提供が中心であり、今後は双方向性の情報のやり取りを促進する方策が必要と考えられた。

### A. 研究目的

過去に作成した小児在宅医療推進のための二つのウェブサイト、「乳幼児の在宅医療を支援するサイトー日本小児在宅医療支援研究会ー（<http://www.happy-at-home.org/>）」と「日本小児在宅医療支援研究会（<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>）」及びメーリングリストの活用度を検討する。

### B. 研究方法

二つのウェブサイト、「乳幼児の在宅医療を支援するサイトー日本小児在宅医療支援研究会ー（<http://www.happy-at-home.org/>）」と「日本小児在宅医療支援研究会

（<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>）」について表示したイベントについて検討した。また前者については厚生労働省の事業である小児等在宅医療連携拠点事業を活用して埼玉県内の小児在宅医療に関する資源マップを更新したので、その作業について検討した。メーリングリストに関しては、登録者の職種を調べるとともに当科で主催した小児在宅医療に関する事業への参加申し込み者のうちに占める割合について検討した。





図1 乳幼児の在宅医療を支援するサイト  
～日本小児在宅医療支援研究会～  
(<http://www.happy-at-home.org/>)



図2 日本小児在宅医療支援研究会  
(<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>)

C. 研究結果

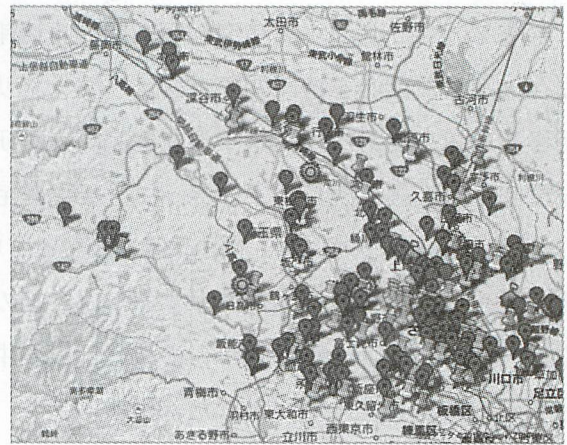
1. 乳幼児の在宅医療を支援するサイト～日本小児在宅医療支援研究会～  
(<http://www.happy-at-home.org/>)の活用

このサイトはエターナルグリーン社に依頼して作成したもので、トップページで小児在宅医療に関する諸事業を紹介している。

平成25年度トップページで紹介されたのは当科が主催もしくは中心になって開催した日本小児在宅医療支援研究会(平成25年9月7日)、年4回の埼玉県小児在宅医療支援研究会(平成25年5月22日、7月24日、11月20日、平成26年2月5日)、医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ(平成25年12月7日)、第5回小児在宅医療実技講習会(平成26年3月21日)である。また、このサイトの中に埼玉県小児在宅医療支援研究

会のページがあり、その中で埼玉県内の小児在宅医療に関する施設を紹介する地図を厚生労働省の事業の在宅医療連携拠点事業を活用して平成24年度に作成した。平成25年度は更に小児等在宅医療連携拠点事業を使って情報を更新した。

これらの作業は埼玉医科大学総合医療センター小児科で情報を作成しエターナルグリーン社に掲載を依頼した。そのため、各研究会のポスターをPDFファイルとしてサイト上にアップする事も可能であった。また埼玉県内の小児在宅医療に関する施設を紹介する地図に関しては一旦リンクを張っているため、当科の作業で情報は更新された。



埼玉県の小児在宅医療ネットワーク  
埼玉県の中に点在する中核病院、県心病院、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーションの所在地を地図上にプロットし、在宅医療が必要な小児にとっての利便な情報ツールとする。  
※施設に依頼してある診療券が受け入れ条件等はなくまで目安とお考え下さい。実際に御利用いただく際は各施設へ必ずお問い合わせください。  
一般公開 共済関係者 11人 表示回数 6,663  
2011年4月10日作成 投稿: Miyauchi - 4日経更新

図3 埼玉県内の小児在宅医療に関する施設のマップ

2. 日本小児在宅医療支援研究会  
(<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>)の活用

このサイトは株式会社エムプラス(旧:学会研究会jp)が無料で提供するサービスを利用した。当初、平成23年10月に第1回日本小児在宅医療支援研究会を開催する折にその広報のために作成したが、それ以後も当科で活用している。このサイトで平成25年度に紹介し



たものは「乳幼児の在宅医療を支援するサイトー日本小児在宅医療支援研究会ー(<http://www.happy-at-home.org/>)」でも紹介した当科で開催した研究会等の他、国際シンポジウム「日米の重症児の在宅医療の現状と展望」(平成 25 年 4 月 6 日)、第 4 回小児在宅医療実技講習会(平成 26 年 2 月 23 日、東北大学小児科)がある。このサイトへの掲載については比較的 ICT に詳しくない人でも可能で、当科で入力できるが PDF をアップするといったことは出来なかった。

### 3. ウェブサイト閲覧者の小児在宅医療実技講習会の参加について

平成 25 年 3 月 20 日に当科が主催して行った小児在宅実技講習会(全参加者 57 名)においてアンケート回答者 42 名中 19 名は以上のウェブサイトで情報を得た参加者であった。

### 3. メーリングリストの活用

#### ①メーリングリスト参加者について

メーリングリストに関しては既に述べた日本小児在宅医療支援研究会のサイト(<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp/>)の機能の一つである。そのため日本小児在宅医療支援研究会を最初に開催した平成 23 年度には 190 名の参加があった後は、平成 24 年度は 18 名の増加、平成 25 年度は 22 名の増加となっている。

全登録者 230 名のうち、医師 50%、看護師 22%でこの 2 職種で全体の 70%以上を占めている。勤務場所については医師の 62%が病院、17%が療育施設、16%が診療所、看護師の 59%が病院、25%が訪問看護ステーションである。専門分野に関しては医師は全員が小児科である。看護師は約 80%が小児専門、約 15%が全科を対象としていた。その他の職種では療法士、ソーシャルワーカーがそれぞれ 6%ずつで、歯科医師、保健師、介護士などが数名以内の登録

であった。

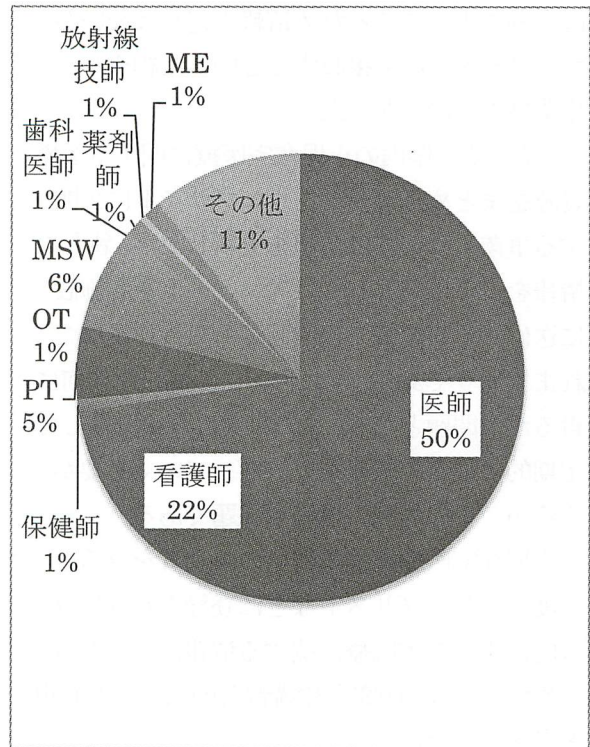


図4 メーリングリスト参加者の職種別割合

#### ②メーリングリスト及びメールによる情報の活用について

当科ではメーリングリストとともに過去の研究会への参加者のメールアドレスを管理しており、それらを使って各種の研究会、講習会の案内をしている。平成 26 年 3 月 21 日に開催される第 5 回小児在宅医療実技講習会については現時点までの申込者 47 名のうち、13 名についてはメーリングリスト参加者であった。

### D. 考察

二つのウェブサイトで「乳幼児の在宅医療を支援するサイトー日本小児在宅医療支援研究会ー(<http://www.happy-at-home.org/>)」はネットに関する専門的な会社に依頼しており、レイアウトや情報のアップすることについて依頼するため若干の時間は要するがポスターを



PDF としてサイトに掲載する事などが可能である。一方、「日本小児在宅医療支援研究会 (<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>)」は当科で入力できるため情報の遅れはないがポスターを PDF で掲載するといった細やかな作業は不可能であった。

また、埼玉県内の小児在宅医療に関する医療資源をまとめたマップをウェブサイト公開する事業については情報を更新したが、新たな情報を得る作業としてはアンケートを各施設に送付して FAX 等で返信してもらう作業はこれまで通りであり、コンテンツの情報を如何に得るかが問題となる。この事業は今後継続して定期的に最新の情報をアップしていく必要があるが、その体制の構築も課題である。

小児在宅医療実技講習会の参加者を見ると一度メーリングリストなどに登録されれば継続的に小児在宅医療に関する情報にアクセスしやすくなり、研究会や講習会の広報にも有用と考えられた。

以上をまとめると情報通信技術(ICT)の活用  
の今後の課題として

- ① 外部委託と内部での作業の兼ね合い
- ② 管理者からの一方向の情報発信ではなく、  
双方向性のやり取りが出来る体制の構築
- ③ 継続的な情報発信の体制の構築
- ④ 以上のための人材育成

このためには公的な機関による体制の構築も考慮される。また、ICT に詳しい人材育成について、現在でも一部の医療・福祉系の大学のカリキュラムにホームページの作成が含まれているので、そのような教育を受けてきた人材を現場で活用するシステムが必要と考える。

## E. 結論

ICT は小児在宅医療の取組みにおいても情報の発信に有用であったが、双方向性の情報のやり取り、継続的な情報の更新などに課題があり、人材育成や体制構築について今後も検討が必

要と考えた。

## F. 健康危険情報

特になし

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(9) 「全国の NICU・GCU 長期入院児の実態調査」

研究協力者 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、側島久典、加藤稲子、難波文彦  
星順、奈須康子、内田美恵子、小泉恵子、樽角輝子、  
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
（埼玉医科大学総合医療センター）  
研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

目的：2010 年から 2012 年までの 3 年間に出生した児のうち全国の NICU/GCU に 1 年間以上の長期入院した児の実態調査を行い、その動向から長期入院児の問題を解決するために必要な対策を検討する。

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 215 施設に、2013 年 11 月時点で調査用紙を送付し、長期入院児の発生数、入院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 2010～2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり 90.2 例で、年間の発生数は約 250 例と推計された。これは出生 1 万人当たり約 2.5 例の発生率となる。2010 年と 2012 年を比較すると、NICU1,000 床当たりでは約 85 例から 95 例に、1 万出生当たりでは 2.0 例から 2.6 例に発生率が増加していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.71%、GCU の 3.87%であった、これは 2009 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%に比べほぼ同程度であった。3) 基礎疾患の分類法では、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 27%で、うち約半数は慢性肺疾患（CLD）のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 14%、染色体異常 15%であった。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。

結論：NICU・GCU の長期入院児の実態調査の結果では、2007 年出生児から減少傾向にあった発生数および入院率が再び増加傾向にあることが明らかになった。早急な対策が必要であることが明らかとなった。

#### A. 研究目的

平成 20-22 年の「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（研究代表者

田村正徳）」では分担研究者楠田聡等が、2004 年から 2009 年までの全国の新生児医療施設の長期入院児の動態調査を実施し、それまで右肩



上がりに増加していた新生児病棟の長期間入院児が 2007 年出生児から減少傾向にあることを明らかにした。今回の研究では、それ以降の新生児病棟の長期間入院児の動向を明らかにして、どの程度の規模の長期入院児の受け入れ施設が全国に必要なかを検討し、在宅医療の対象患者数を推計する。

## 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 215 施設に平成 25 年 11 月にアンケート調査を実施した。対象は過去 3 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。調査に使用した調査表（文末に添付した）は、平成 20-22 年の「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（研究代表者田村正徳）」で分担研究者楠田聡等が用いた書式を一部改変して使用した。

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. 研究結果

### 1. 回収率

調査対象施設のうち、本報告書作成時点で 155 施設から回答を得た（回収率 72%）。回答施設の NICU 数、極低出生体重児の年間入院数を

表 1 に示す。集計施設の NICU 病床数は、全国の NICU 総数の約 41-45%を、極低出生体重児の入院数の約 58-63%を占め、集計時点で我が国の新生児医療のおよそ半数以上を代表するデータと言える。

表 1 調査回答施設数および病床、入院数

| 調査年            | 2010        | 2011       | 2012       |
|----------------|-------------|------------|------------|
| 回答施設数          | 155         | 155        | 155        |
| 回答施設NICU病床数    | 1,110 (45%) | 1,144(41%) | 1,184(43%) |
| 全国NICU病床数      | 2,448       | 2,765      | 2,765      |
| 回答施設極低出生体重児入院数 | 4,726(58%)  | 4,704(59%) | 4842(63%)  |
| 全国極低出生体重児 出生数  | 8,086       | 7,942      | 7,685      |

### 2. 長期入院児の発生数

調査施設での年別の長期入院児の発生数、NICU1000 床当たりの発生数、極低出生体重児 1000 入院当たりの発生数を表 2 に示す。この発生数は、長期入院児の発生数は過去 3 年間では、軽度増加傾向であると言える。

回答施設からの年次別の長期入院児の発生数は 2010/2011/2012 で、NICU 千床当たりそれぞれ 84.7/90.9/94.6 例であった。2012 年出生の長期入院児は 1/1-9/30 迄の出生児が対象なので年間ベースでは 126 例となる。一方、厚生労働省が 3 年毎に実施している全国調査によれば対象年の全国の NICU 総数はそれぞれ 2,448/2,765/2,765 床なので、年間の長期入院児の発生数は、それぞれ 207/251/262 例と右肩上がりに漸増して発生していることが推計される。

表 2 年別長期入院児発生数

| 出生年                 | 2010  | 2011  | 2012  |
|---------------------|-------|-------|-------|
| 長期入院児発生数            | 94    | 104   | 112   |
| 回答施設当たり             | 0.61  | 0.67  | 0.72  |
| 極低出生体重児入院1,000 人当たり | 20.0  | 22.1  | 23.1  |
| NICU1,000床あたり       | 84.7  | 90.9  | 94.6  |
| 全国での発生推計値           | 207.3 | 251.4 | 261.6 |



### 3. 長期入院児の基礎疾患

登録された計 310 例の長期入院児の基礎疾患について、以下の疾患順に分類した。すなわち、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、その他の順に、いずれかの疾患に分類した。表 3 は疾患別の症例数を、図 1 は疾患別の割合を示す。一番頻度が高かったのはなんらかの先天異常を認める児であった。次に、極低出生体重児、新生児仮死、染色体異常が続いた。この 4 疾患で全体の約 90%を占めた。染色体異常には当然先天異常が合併する頻度が高いので、長期入院児の児側の背景因子は先天異常、早産児、新生児仮死が主たるものであると言える。そのなかでも特に新生児仮死の症例がより長期に新生児病棟に留まる傾向が見られた。

表 3 長期入院児の基礎疾患

| 疾患分類      | 人数  |
|-----------|-----|
| 先天異常      | 91  |
| 極低出生体重児   | 84  |
| 新生児仮死     | 42  |
| 染色体異常     | 48  |
| 神経・筋疾患    | 17  |
| 先天性心疾患    | 18  |
| 感染症       | 2   |
| その他(不明含む) | 8   |
| 合計        | 310 |

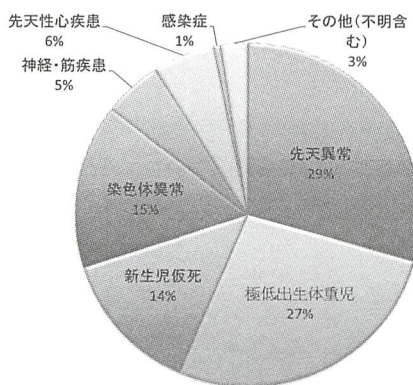


図 1. 長期入院児の基礎疾患

### D. 考察

今回の調査は平成 20-22 年の「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」で対象とした施設にほぼ同様のアンケート調査用紙を送付して実施した。回収率は 72%と高く、回答施設では全国の極低出生体重児の約 60%を取り扱っていたので本調査結果は我が国の NICU/GCU 長期入院児の実態を正確に反映しているものと考えられる。前回の調査ではそれまで調査毎に漸増傾向が指摘されていた NICU 長期入院児が 2007 年の出生児から漸減傾向が見られ、これは NICU の満床を理由に周産期医療センターへの入院を拒否された妊婦が死亡するという悲劇を契機に“周産期医療の危機”が叫ばれ、新生児医療現場で「NICU 長期入院児の退院に向けた家族とスタッフの意識付けガイドライン」の作成や、舛添懇談会などを経て厚生労働省医政局指導課に「救急・周産期医療等対策室」が設置され NICU の増床を図るとともに NICU 長期入院児の在宅への移行促進事業、地域療育支援施設設備整備事業、日中一時支援事業等を新規補助金事業として打ち出し、NICU 長期入院児の転院・退院促進策を積極的に実施した成果と考えられた。しかしながら今回の調査では、2010-2012 年出生児の NICU/GCU 長期入院児は再び漸増の傾向を示していた。ただこの間に NICU 病床数そのものは約 300 床以上増加しており、各施設当たりの症例数は平均 0.67 で前シリーズの平均 0.74 よりも少なかった。

また基礎疾患としては前シリーズの調査時には第三位を占めていた新生児仮死の割合が 19%から 14%に減少していた。逆に先天性心疾患は前回 1%であったのが 6%に増えており、こちらは心臓外科手術で回復可能な事例も含まれている可能性がある。生後 2 年以上の長期入院児の基礎疾患としては新生児仮死の割合が多いので、各施設の負担は以前ほど悪化してはいないかもしれない。



しかしながら、このまま NICU の長期入院児が増え続ければ、病床の効率的な稼働が出来ず、地域によっては早晚以前の様な新生児のみならず母体まで緊急入院を拒否されるという悲劇が起こる可能性は十分あるので政策的な対応が必要と考えられる。

#### E. 結論

2010年からの出生児を対象に、長期入院児の発生の実態調査を行った。その結果、全国的に再び長期入院児の増加傾向が明らかとなった。今後の長期入院児対策を、この実態調査の結果を基に早急に実施される必要がある。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

1. 田村正徳、森脇浩一：「NICU 長期入院児から始まる母子の安全システムとしての小児在宅医療のバックアップ体制」シンポジウム “医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム変換-病院・病气から地域・生活へ”，第16回日本在宅医学会大会、浜松、2014. 3月2日
2. 森脇浩一、田村正徳：全国 NICU 長期入院児と呼吸管理児の地域中核病院による在宅移行支援の現状と課題、第12回埼玉小児在宅医療支援研究会、大宮、2014. 2月5日

新生児医療連絡会施設代表の先生方へ

平成 25 年 10 月 6 日

平成 25 年度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  
主任研究者：田村正徳  
研究協力員 森脇浩一

## 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、重症新生児の長期入院の実態について、三年ぶりに厚労省研究班で追跡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、全国の NICU 病床数不足の解消策の行政への提言のためには是非必用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平成 20 年から 22 年度にかけて調査をお願いして参りましたが、全国の NICU および GCU には、長期入院児（1 年以上の継続入院）は新生児医療施設から容易に転棟あるいは重度心身障害児施設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在宅医療への移行を促進する方策を検討中です。

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 3 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頂きたいと思えます。

また貴施設にもご協力いただきました前回の調査では 2006 年出生児をピークに長期入院発生数が減少しているという結果がでております（資料参照）。そこで今回は生後 1 年以内に、気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら貴施設を退院したお子様についても調査させて頂ければと思えます。

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、ご協力のほど宜しくお願いします。

なお、集計の都合上、平成 25 年 11 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 |
|--------|----------|---------|----------|------------|
| 2010 年 |          |         |          |            |
| 2011 年 |          |         |          |            |
| 2012 年 |          |         |          |            |
| 2013 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. 2013 年 9 月 30 日での施設内長期入院児数

NICU に \_\_\_\_\_ 名

GCU に \_\_\_\_\_ 名

上記を除く貴施設内に \_\_\_\_\_ 名

### 3. 過去 3 年間の長期入院児発生数調査 (2013 年 9 月 30 日現在)

2010 年 1 月～2012 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 3 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 I 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  
 2013 年 9 月時点で入院中  
 その他

他 )

転帰時の状況 (複数可)  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\_\_\_\_\_

5. 生後 1 年以内に、nasal CPAP や high flow nasal cannula や非侵襲的陽圧換気や気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら貴施設 NICU や GCU を退院したお子様の個別調査。(単なる酸素投与だけの児は除きます。)

(この調査用紙は症例数分コピーして記入して下さい)

症例別調査票

2010 年 1 月 1 日から 2012 年 12 月末までに出生して生後 1 年以内に、気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理や非侵襲的陽圧換気や nasal CPAP や high flow nasal cannula や気管切開を必要としながら貴施設を退院したお子様について個別にご記入下さい。(単なる酸素投与だけの児は除きます。)

出生年月 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月

在胎期間 \_\_\_\_\_週 \_\_\_\_\_日

出生体重 \_\_\_\_\_g

基礎疾患(人工呼吸管理を要するにいたった疾患)

\_\_\_\_\_

質問 I NICU や GCU からの直接転出先

- 自宅
- 院内で転棟
- 他病院
- 福祉施設 (重心他)
- 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  福祉施設 (重心他)  その

他\_\_\_\_\_)

死亡

その他\_\_\_\_\_

質問 3 NICU や GCU からの転出時に必要とした呼吸管理法 (複数選択可)





資料

平成 22 年 10 月 31 日現在の集計

| 出生年        | 2003   | 2004   | 2005   | 2006   | 2007   | 2008   |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 回答施設数      | 131    | 132    | 134    | 137    | 139    | 135    |
| NICU病床数    | 1,064  | 1,108  | 1,147  | 1,183  | 1,246  | 1,239  |
| GCU病床数     | 2,051  | 2,093  | 2,092  | 2,199  | 2,248  | 2,203  |
| NICU入院数    | 27,040 | 27,476 | 27,803 | 29,258 | 30,541 | 30,112 |
| 極低出生体重児入院数 | 4,769  | 4,966  | 4,751  | 5,170  | 5,295  | 5,035  |

| 出生年              | 2003  | 2004  | 2005  | 2006  | 2007  | 2008  |
|------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 長期入院児発生数         | 87    | 106   | 115   | 139   | 110   | 77    |
| NICU 1000床当り     | 81.77 | 95.67 | 100.3 | 117.5 | 88.28 | 62.15 |
| NICU 入院1000人当り   | 3.217 | 3.858 | 4.136 | 4.751 | 3.602 | 2.557 |
| 極低出生体重児入院1000人当り | 18.24 | 21.35 | 24.21 | 26.89 | 20.77 | 15.29 |

|                     |      |
|---------------------|------|
| 2009年12月時点          |      |
| 施設数                 | 135  |
| 長期入院児数              |      |
| NICU                | 31   |
| GCU                 | 68   |
| その他病床               | 58   |
| 計                   | 157  |
| 長期入院児の割合(NICU全体)(%) | 2.50 |
| 長期入院児の割合(GCU全体)(%)  | 3.09 |
| 計(%)                | 5.59 |



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(10)

#### 「NICU・GCU からの一歳前の人工呼吸管理付き退院児の実態調査」

研究協力者 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、側島久典、加藤稲子、難波文彦  
星順、奈須康子、内田美恵子、小泉恵子、樽角輝子、  
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
（埼玉医科大学総合医療センター）

分担研究者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

目的：2010年から2012年までの3年間に出生した児のうち全国のNICU/GCUから生後1年以内に呼吸管理をしながら退院した児の実態調査を行い、その動向から在宅医療移行への課題と必要な対策を検討する。

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215施設に、2013年11月時点で調査用紙を送付し、NICU/GCUから生後1年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発症数と呼吸管理法およびその転帰をアンケート調査した。

結果：I-1) 全国で生後1年以内に広義の呼吸管理（IPPVの他に気管切開、CPAP、マスク換気を含むが単なる酸素療法は除く；以下RT）をしながらNICU/GCUから退院した児の発症数は2010/2011/2012年出生児で、NICU1,000床当たり各々84/107/138例で、年間の全国発症数は各々約205/296/382例と推計され、顕著な増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ25%をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ17%であった。3) 新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた。4) 呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が2/3を占めていた。5) 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が45%、気管切開のみが45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が5%、nasal CPAPが4%であった。

II-1) 全国で生後1年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理（以下IPPV）をしながらNICU/GCUから転出した児の発症数は2010/2011/2012年出生児で、平均NICU1,000床当たり各々37/52/54で、年間の全国発症数は各々約90/143/150例と推計され、増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児28%と続いた。ついで新生児仮死13%、染色体異常15%であった。これは、新生児病棟の1年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。

結論：NICU/GCUから人工呼吸器などの呼吸管理を受けながら1歳前に転出する児の増加傾向は続いており、その多くは呼吸管理をしながら自宅に退院している。今後こうした高度医療・ケアを必要とする乳幼児の在宅医療支援体制構築がますます重要課題となる。



## 研究背景

平成 20-22 年の「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(研究代表者田村正徳)」では分担研究者楠田聡・山口文佳が、2004 年から 2009 年までの全国の新生児医療施設の長期入院児の動態調査で新生児病棟の長期間入院児が 2007 年出生児から減少傾向にあることが明らかになったため、平成 22 年追加調査を実施し、人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に新生児管理を受けた医療機関を退院する児は増加しており、2009 年出生児は 2006 年出生児の 2 倍以上であり、1 年以上の長期入院児と 1 年以内に退院した人工呼吸管理症例を合計すると患者数は増加していることを明らかとした。

### A. 研究目的

2010 年から 2012 年までの 3 年間に出生した児のうち全国の NICU/GCU から生後 1 年以内に呼吸管理をしながら退院した児の実態調査を行い、その動向から在宅医療移行への課題と必要な対策を検討する。

### 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 215 施設に平成 25 年 11 月にアンケート調査を実施した。対象は過去 3 年間に NICU あるいはその後方病床から呼吸管理をしながら転出した児全員で、その転帰についても合わせて調査した。調査に使用した調査表(文末に添付した)は、平成 20-22 年の「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(研究代表者田村正徳)」で分担研究者楠田聡等が用いた書式をもとに改変し、今回は呼吸管理法を間歇的陽圧式人工呼吸管理に限らずマスクを用いた間歇的陽圧換気や CPAP や気管切開児も含めたが、単なる酸素療法のみ児は除いて調査した。

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。

広義の呼吸管理(以下 RT): 挿管チューブもしくは気管切開を介した間歇的陽圧式人工呼吸器を用いた呼吸管理(以下 CMV)の他にマスクを用いた間歇的陽圧換気や CPAP や気管切開児も含めたが、単なる酸素療法のみ児は除いた。

### C. 研究結果

#### 1. 回収率

調査対象施設のうち、本報告書作成時点で 155 施設から回答を得た(回収率 72%)。回答施設の NICU 数、極低出生体重児の年間入院数を表 1 に示す。集計施設の NICU 病床数は、全国の NICU 総数の約 41-45%を、極低出生体重児の入院数の約 58-63%を占め、集計時点で我が国の新生児医療のおよそ半数以上を代表するデータと言える。

表 1. 調査回答施設数および病床、入院数

| 調査年            | 2010        | 2011       | 2012       |
|----------------|-------------|------------|------------|
| 回答施設数          | 155         | 155        | 155        |
| 回答施設NICU病床数    | 1,110 (45%) | 1,144(41%) | 1,184(43%) |
| 全国NICU病床数      | 2,448       | 2,765      | 2,765      |
| 回答施設極低出生体重児入院数 | 4,726(58%)  | 4,704(59%) | 4842(63%)  |
| 全国極低出生体重児 出生数  | 8,086       | 7,942      | 7,685      |



C-1: 広義の呼吸管理 (RT) 事例の分析結果

2. 広義の呼吸管理 (RT) をしながら新生児病棟から 1 歳前に転出した児の発生数

全国で生後 1 年以内に広義の呼吸管理 (気管切開、CPAP, マスク換気を含むが単なる酸素療法は除く; 以下 RT) をしながら NICU/GCU から退院した児の年間の発生 2010/2011/2012 年で 84/107/138 例であった。年間の全国発生数は 205/296/381 と推定された。

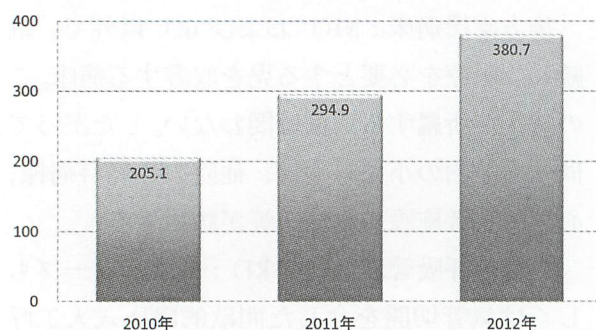


図 1. 1 歳前に広義の呼吸管理付きで新生児病棟を退院した児の全国推定値

3. 広義の呼吸管理 (RT) をしながら新生児病棟から 1 歳前に転出した児の基礎疾患

基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ 25%をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ 17%であり、この 4 疾患で全体の約 84%を占めた。他の疾患を含めた疾患別の割合を図 2 で示す。基本的にはこの時期の NICU/GCU の長期入院児の基礎疾患の割合とほぼ同様であった。染色体異常には当然先天異常が合併する頻度が高いので、児側の背景因子は先天異常、早産児、新生児仮死が主たるものであると言える。

表 2. 広義の呼吸管理 (気管切開、CPAP, NPPV を含む)

| 調査年                    | 2010  | 2011  | 2012  |
|------------------------|-------|-------|-------|
| 広義呼吸管理付き退院数 (入院期間1年未満) | 93    | 122   | 163   |
| 回答施設当たり                | 0.6   | 0.79  | 1.05  |
| NICU1,000床あたり          | 83.8  | 107.0 | 138.1 |
| 全国推計人工呼吸管理退院(入院期間1年未満) | 205.3 | 295.9 | 381.8 |

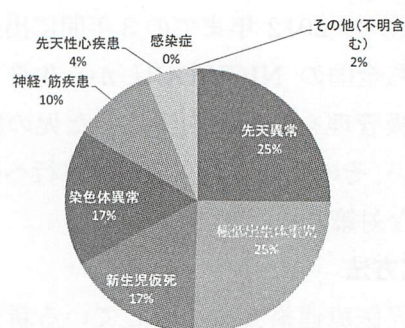


図 2. 1 歳前に転出した広義呼吸管理児の基礎疾患

4. 広義の呼吸管理 (RT) をしながら新生児病棟から 1 歳前に転出した児の転出先

新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた(図 3)。

3 年間まとめた分類では、直接自宅へ退院が 46%を占め、院内他部門 (多くは小児科) が 33%,他病院が 19%,療育施設が 1%であった。

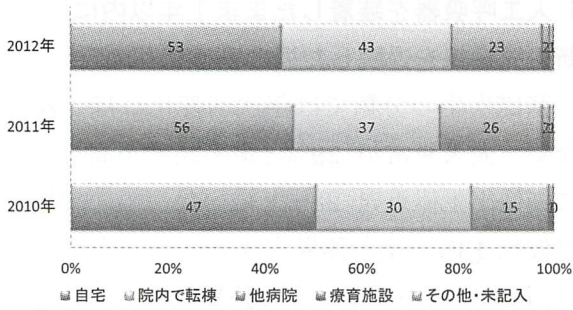


図 3. 広義呼吸管理児の新生児病棟からの転出先

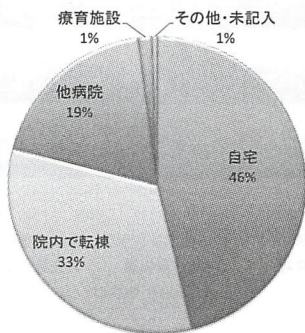


図 4. 広義呼吸管理児の新生児病棟からの転出先 (2010～2012 の 3 年分まとめ)

### 5. 広義呼吸管理 (RT) 児の最終転帰

年度別の変化は少なく (図 5)、3 年間分をまとめた分析では呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が 2/3 を占めていた (図 6)。

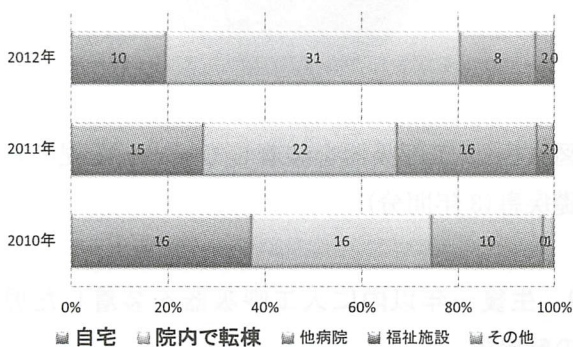


図 5. 広義呼吸管理児の最終転帰

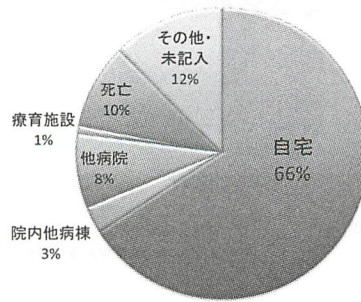


図 6. 広義呼吸管理児の最終転帰 (2010～2012 の 3 年分)

### 6. 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法の分類

新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が 45%、気管切開のみが 45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が 5%、nasal CPAP が 4%であった。

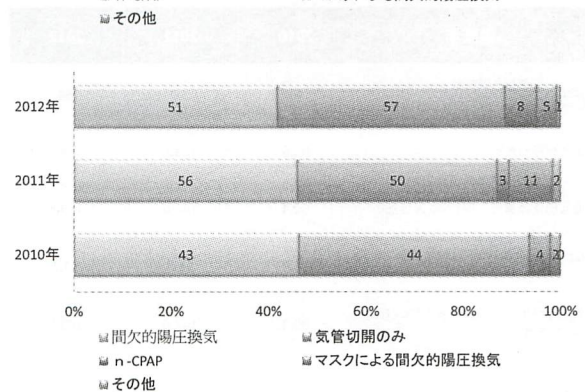
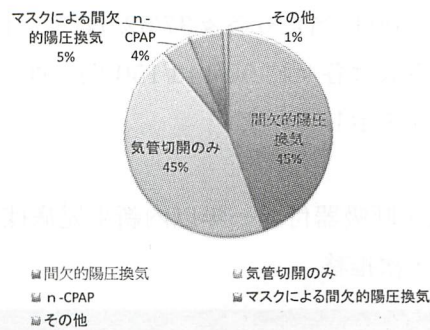


図 7. 新生児病棟転出時の呼吸管理法



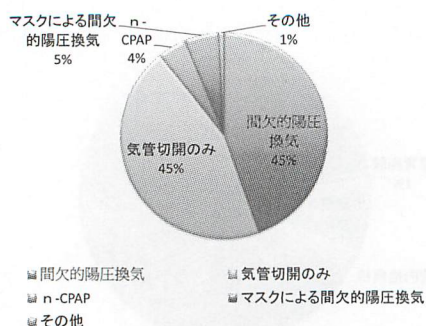


図 8. 新生児病棟転出時の呼吸管理法 (2010～2012 全体)

### C-II: 間歇的陽圧式人工呼吸管理 (CMV) 事例の分析結果

#### 7. 1 歳までに間歇的陽圧式人工呼吸器を装着して NICU/GCU から転出した児の発生数

全国で生後 1 年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理をしながら NICU/GCU から転出した児の発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり各々 37/52/54 で、年間の全国発生数は各々約 90/143/150 例と推計され、増加傾向を示していた。

表 3. 人工呼吸器付き一年以内新生児病棟転出児年次推移

| 調査年                     | 2010 | 2011  | 2012  |
|-------------------------|------|-------|-------|
| 人工呼吸器付き退院数 (入院期間1年未満)   | 41   | 59    | 64    |
| 回答施設当たり                 | 0.26 | 0.38  | 0.41  |
| 極低出生体重児入院1,000 人当たり     | 90.4 | 142.6 | 149.5 |
| NICU1,000床あたり           | 36.9 | 51.8  | 54.2  |
| 全国推計人工呼吸器付き退院(入院期間1年未満) | 90.4 | 142.6 | 149.5 |

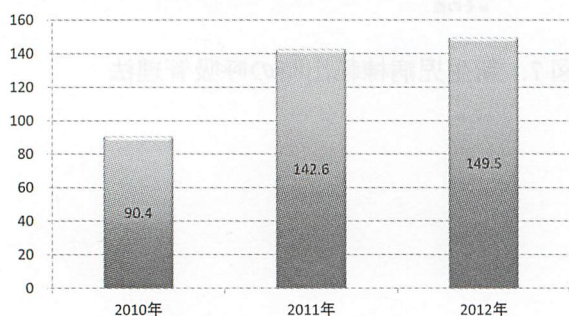


図 9. 全国推計人工呼吸 (IPPV) 付き新生児病棟 (入院期間 1 年未満) 転出児数

#### 8. 人工呼吸器を装着したまま 1 年以内に新生児病棟を退院した児の基礎疾患

基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 28%と続いた。ついで新生児仮死 13%、染色体異常 15%であった。これは、新生児病の 1 年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。

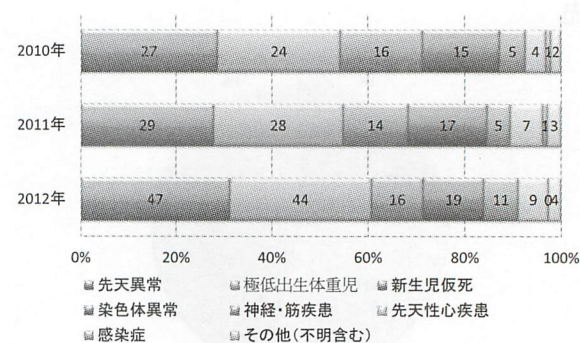


図 10. 人工呼吸器を装着したまま 1 年以内に新生児病棟を退院した児の基礎疾患

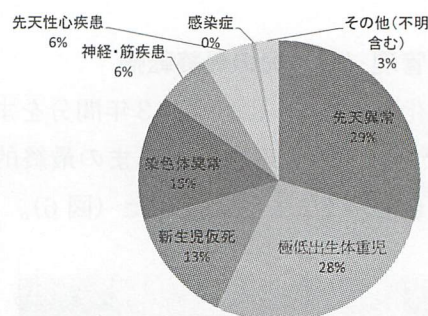


図 11. 人工呼吸器を装着して転出した児の基礎疾患 (3 年間分)

#### 9. 生後一年以内に人工呼吸器を装着した児の転出先

人工呼吸器を装着した児に限っては、新生児病棟からの転出先は自宅よりも院内での転棟が倍近く多かった (図 12)。



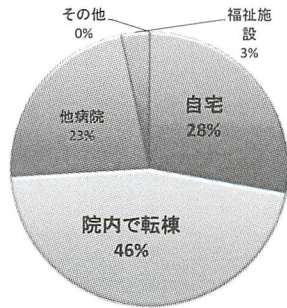


図 12. 呼吸管理必要児の新生児病棟からの転帰 (生後 1 年以内) 2010 から 2012 年

年次別に見ても年を経る毎に直接自宅への退院は減少傾向がみられた(図 13)。

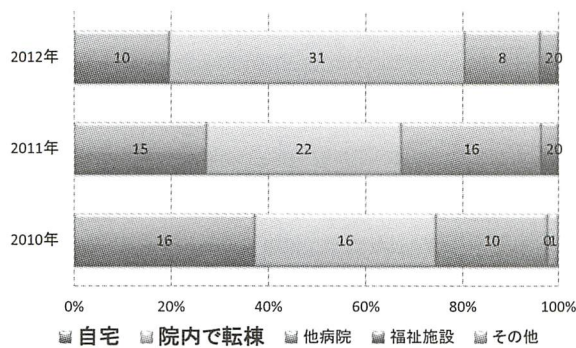


図 13 呼吸管理必要児の新生児病棟からの転帰 (生後 1 年以内)

#### D. 考察

今回の調査は平成 20-22 年の「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」で対象とした施設にほぼ同様のアンケート調査用紙を送付して実施した。回収率は 72%と高く、回答施設では全国の極低出生体重児の約 60%を取り扱っていたので本調査結果は我が国の酸素投与以外の呼吸管理をしながら 1 歳前に NICU/GCU から転出する児の実態を正確に反映しているものと考えられる。前回の調査では NICU 長期入院児の 2007 年出生児からの漸減傾向に反比例して、漸増傾向を示していた呼吸管理をしながらの生後一年以内の NICU/GCU から転出児がさらに顕著に増加する傾向が認められた。前回の調査時以降に全国の NICU 病床

数そのものは約 300 床以上増加したにも関わらず、こうした高度呼吸管理を必要とする児が NICU/GCU から押し出される傾向はおさまらないことが明らかとなった。更に同時に行った調査結果では、一時次減少傾向を示した NICU/GCU 長期入院児が再び漸増傾向に転じていることから、今後更に呼吸管理をしながら NICU/GCU から転出する児は増加することが予想される。

更に今回の調査で明らかになった問題点は、人工呼吸器装着児も含めてこうした高度な呼吸管理を必要とする児の約半数が相変わらず直接自宅に退院させられていることである。呼吸管理に熟達した新生児医が 24 時間体制で院内に滞在し、新生児医療に精通した看護師が 3:1 ないしは 6:1 で配置されている NICU/GCU と家庭環境ではケアの濃厚度が全く異なる。しかも、ほとんどの NICU/GCU では感染症持ち込みに対する危惧から外泊や再入院を認めていない。従って、家族に呼吸管理法をしっかりと指導していたとしても、家族は大きな不安を抱えたまま我が子を自宅に連れ帰ることになるし、技術指導時には予想できなかった様な事態への対応が出来ない可能性が高く非常に危険である。更に、呼吸管理法に関するケア(気管内吸引や気管切開部の消毒など)やチューブ栄養なども 24 時間体制で看護師が行っている NICU/GCU でのケアをそのまま自宅で行うのでは家族特に母親の負担が大きすぎて破綻する可能性が高い。そのため、呼吸管理を必要とするような児では、一般小児科病棟や重度心身障害児施設などに移転して、家庭の状況に合わせたケアの指導を積み、訪問看護師や呼吸器のアフターケア担当者とも連携した外泊などの練習を経てから在宅医療に移行する方が安全であるし、家族の安心度も高くなる。こうした移行法を一般化するためには、人工呼吸管理中の児を緊急入院出来る地域中核病院や在宅療養



支援診療所や訪問看護施設や介護施設などが相談支援専門員や保健師などとも連携して在宅医療に移行する児を支える体制整備が急務であると考えられる。

### E. 結論

NICU/GCU から人工呼吸器などの呼吸管理を受けながら1歳前に転出する児の増加傾向は続いており、その多くは呼吸管理をしながら自宅に退院している。今後こうした高度医療・ケアを必要とする乳幼児の在宅医療支援体制構築がますます重要課題となる。

### F. 健康危険情報

特になし

### G. 研究発表

1. 田村正徳、森脇浩一：「NICU 長期入院児から始まる母子の安全システムとしての小児在宅医療のバックアップ体制」シンポジウム「医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム変換-病院・病気から地域・生活へ」, 第16回日本在宅医学会大会、浜松、2014.3月2日
2. 森脇浩一、田村正徳：全国 NICU 長期入院児と呼吸管理児の地域中核病院による在宅移行支援の現状と課題、第12回埼玉小児在宅医療支援研究会、大宮、2014. 2月5日

新生児医療連絡会施設代表の先生方へ

平成 25 年 10 月 6 日

平成 25 年度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・療育環境の充実にに関する研究  
主任研究者：田村正徳  
研究協力員 森脇浩一

## 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、重症新生児の長期入院の実態について、三年ぶりに厚労省研究班で追跡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、全国の NICU 病床数不足の解消策の行政への提言のために是非必用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平成 20 年から 22 年度にかけて調査をお願いして参りましたが、全国の NICU および GCU には、長期入院児（1 年以上の継続入院）は新生児医療施設から容易に転棟あるいは重度心身障害児施設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在宅医療への移行を促進する方策を検討中です。

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 3 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頂きたいと思っております。

また貴施設にもご協力いただきました前回の調査では 2006 年出生児をピークに長期入院発生数が減少しているという結果がでております（資料参照）。そこで今回は生後 1 年以内に、気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら貴施設を退院したお子様についても調査させて頂ければと思っております。

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、ご協力のほど宜しくお願いします。

なお、集計の都合上、平成 25 年 11 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(2)

5. 生後 1 年以内に、nasal CPAP や high flow nasal cannula や非侵襲的陽圧換気や気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら貴施設 NICU や GCU を退院したお子様の個別調査。(単なる酸素投与だけの児は除きます。)

(この調査用紙は症例数分コピーして記入して下さい)

### 症例別調査票

2010 年 1 月 1 日から 2012 年 12 月末までに出生して生後 1 年以内に、気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理や非侵襲的陽圧換気や nasal CPAP や high flow nasal cannula や気管切開を必要としながら貴施設を退院したお子様について個別にご記入下さい。(単なる酸素投与だけの児は除きます。)

出生年月 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月

在胎期間 \_\_\_\_\_週 \_\_\_\_\_日

出生体重 \_\_\_\_\_g

基礎疾患(人工呼吸管理を要するにいたった疾患)

\_\_\_\_\_

### 質問 1 NICU や GCU からの直接転出先

自宅

院内で転棟

他病院

福祉施設 (重心他)

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  福祉施設 (重心他)  その

他 \_\_\_\_\_)

死亡

その他 \_\_\_\_\_

質問 3 NICU や GCU からの転出時に必要とした呼吸管理法 (複数選択可)

- 酸素投与
- nasal CPAP
- high flow nasal cannula
- 気管切開
- 気管挿管
- 非侵襲的陽圧換気
- 侵襲的陽圧換気
- その他 ( )

(1) 実施状況

1) 呼吸器科の肺動脈圧測定器の導入後の呼吸器科病棟中の  
の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者  
数を示す。 (2) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。

2) 呼吸器科病棟中の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。

呼吸器科病棟中の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。

呼吸器科病棟中の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。

呼吸器科病棟中の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。

呼吸器科病棟中の患者数 (1) のうち、呼吸器科病棟中の患者数を示す。



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(11)

### 「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(1) 地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の 在宅医療への移行のための受け入れに関するアンケート調査

研究協力者 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、側島久典、加藤稲子、難波文彦  
星順、奈須康子、内田美恵子、小泉恵子、樽角輝子、  
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
(埼玉医科大学総合医療センター)

研究分担者 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)

#### 研究要旨

背景：25年度の我々の新生児医療連絡会所属の主要NICU施設調査では、2010年出生児よりNICUの長期入院児は再び増加傾向を示し、さらにそれを上回る勢いで呼吸管理をしながら在宅医療に移行する乳幼児が増加していることが明らかになった。

目的：NICU長期入院児の在宅医療移行を安全に遂行するために、地域中核病院小児科がどの程度バックアップ出来ているか現状分析して課題を抽出し必要な対策を検討する。

対象および方法：全国の日本小児科学会研修指定施設計525病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2013年10月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を検討した。

結果：1) 420施設から回答（回答率80%）があった。2) 「NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は86（回答施設の20%）、「条件付可」と回答した施設は248（回答施設の59%）、「不可」が84（回答施設の20%）であった。3) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」「自施設でフォローされている児」「看護師の増員」「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。4) 「NICUで長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は125（回答施設の29%）、「条件付可」と回答した施設は212（回答施設の51%）、「不可」が77（回答施設の18%）であった。5) 前項で「条件付可」の条件として多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった。6) 実際にNICU長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は182施設（42%）が経験していた。その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は44施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は3施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していない。多職種の関係者を交えた退院調整会議は87%の施設で実施されていた。実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが無い」、「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。



**考察：**NICU・GCU の長期入院児の実態調査の結果では、2007 年出生児から減少傾向にあった発生数および入院率が再び増加傾向にあることが明らかになり、早急な対策が必要である。回答群毎に小児科のスタッフ数、年間入院数、病床数、人工呼吸器台数、当直体制の有無を比較してみると、「可能」と回答した施設と「条件付可」と回答した施設の間には明かな違いが認められなかった。受け入れの条件としてもっとも多かったのは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、であったので、在宅療養支援診療所や訪問看護師ステーションや訪問介護ステーションとの連携が確立すれば、更に受け入れ施設が増える可能性が考えられる。

**結論：**2013 年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち NICU 長期入院児の小児在宅医療への移行の支援を積極的に行う施設は 86 箇所、2000 年の調査時よりは 1.6 倍に増加していたが、現場スタッフのボランティア精神に支えられている面が大きく、更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であると考えられた。

**A 研究目的**

本年度の我々の新生児医療連絡会所属の主要 NICU 施設調査では、2010 年出生児より NICU の長期入院児は再び増加傾向を示し、さらにそれを上回る勢いで呼吸管理をしながら在宅医療に移行する乳幼児が増加していることが明らかになった。そうした NICU 長期入院児の在宅医療移行を安全に遂行するために、地域中核病院小児科がどの程度バックアップ出来ているかを現状分析して課題を抽出し必要な対策を検討する。

**B 研究方法**

全国の日本小児科学会研修指定施設計 525 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2013 年 10 月に送付し、NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップ の実施状況を調査し、「条件付受け入れ」や「受け入れ不可」施設に関しては受け入れ可となるための条件を検討した。

**C 結果**

1) 回収率

419 施設から回答（回答率 80%）があった。回答施設の当直体制を表 1 と図 1 に示す。

表 1.回答施設の当直体制

| 回答          | 回答施設数 | %   |
|-------------|-------|-----|
| 毎日当直        | 254   | 61% |
| 毎日ではない(輪番等) | 74    | 18% |
| 毎日 on call  | 66    | 16% |
| 当直無し        | 6     | 1%  |
| その他         | 17    | 4%  |
| 未回答         | 2     | 0%  |

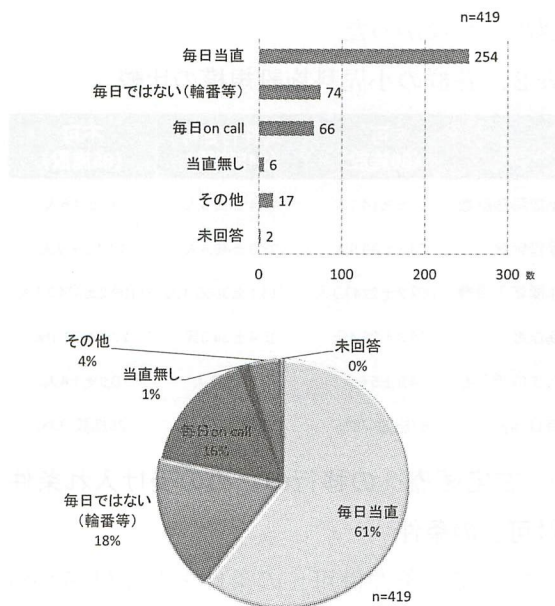


図 1.回答施設の当直体制.

2) 在宅医療への移行のための受け入れ

「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 86（回答施設の 20%）、「条件付可」と回答し



た施設は 248 (回答施設の 59%) , 「不可」 が 84 (回答施設の 20%) であった (図 2)。

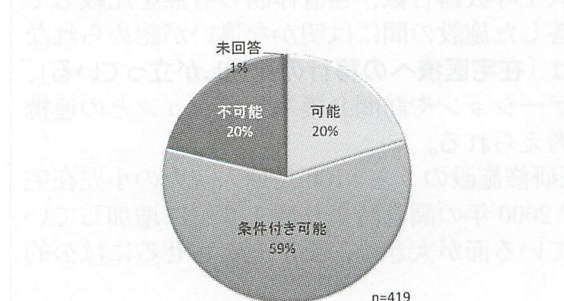


図 2. 在宅移行のための準備としての小児科病棟での受け入れ可否。

各群に小児科のスタッフ数、年間入院数、病床数、人工呼吸器台数、当直体制の有無を比較してみた。「不可」群は明らかに小規模小児科であるが「可能」と回答した施設と「条件付可」と回答した施設の間には明かな違いが認められなかった。

表 2. 各群の小児科施設規模の比較

|        | 可<br>(86施設)    | 条件付き可<br>(245施設) | 不可<br>(85施設)   |
|--------|----------------|------------------|----------------|
| 小児科医師数 | 12.5±14.1人     | 11.4±10.6人       | 5.7±4.5人       |
| 看護師数   | 33.3±36.9人     | 33.9±48.4人       | 21.1±8.7人      |
| 年間新入院数 | 1602.2±2247.3人 | 1714.1±3050.4人   | 1109.2±1509.1人 |
| 病床数    | 38.8±39.4床     | 35.4±34.3床       | 23.0±22.8床     |
| 人工呼吸器数 | 4.9±5.6人       | 3.6±6.3人         | 0.9±1.4人       |
| 毎日当直   | 67施設(78%)      | 158施設(64%)       | 28施設(33%)      |

### 3) 在宅医療への移行のための受け入れ条件付可」の条件

前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」「自施設でフォローされている児」「看護師の増員」「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった (表 3, 図 3)。

表 3. 在宅医療準備のための転棟の条件

| 条件                      | 回答施設数 | %   |
|-------------------------|-------|-----|
| 在宅医療への移行の見通しが立っている      | 169   | 69% |
| 親の付き添い                  | 141   | 58% |
| 重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている | 117   | 48% |
| 自施設でフォローされている児          | 88    | 36% |
| 看護師の増員                  | 79    | 32% |
| 自施設で生まれた児に限る            | 76    | 31% |
| 保険点数の増額                 | 56    | 23% |
| 医師の増員                   | 49    | 20% |
| 入院期間の限定                 | 49    | 20% |
| 気管切開されている               | 48    | 20% |
| 人工呼吸器は不要                | 35    | 14% |
| 他の施設が空いていない             | 20    | 8%  |
| その他                     | 42    | 17% |

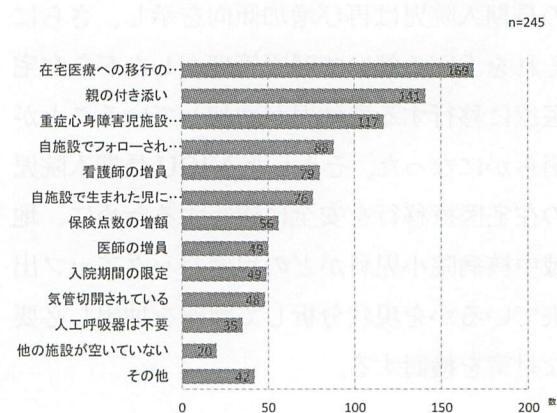


図 3. 在宅医療準備のための転棟の条件

### 4) 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 125 (回答施設の 29%) , 「条件付可」と回答した施設は 212 (回答施設の 51%) , 「不可」が 77 (回答施設の 18%) であった。



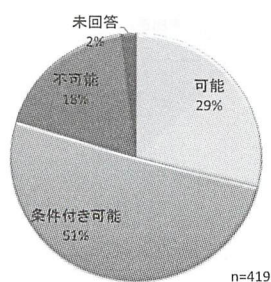


図 4. NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

### 5) NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった(表 4, 図 5)。

表 4. NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

| 条件                    | 回答施設数 | %   |
|-----------------------|-------|-----|
| 担当する訪問看護ステーションがある     | 109   | 51% |
| 自施設でフォローされている児        | 105   | 50% |
| 担当する在宅療養支援診療所がある      | 93    | 44% |
| レスパイトが保険診療の点数として認可される | 89    | 42% |
| 自施設で生まれた児             | 64    | 30% |
| 看護師の増員                | 61    | 29% |
| 医師の増員                 | 57    | 27% |
| 人工呼吸器が不要な児            | 36    | 17% |
| 気管切開                  | 31    | 15% |
| 人工呼吸器やモニター等の機材の増加     | 21    | 10% |
| 他の施設が空いていない           | 21    | 10% |
| その他                   | 41    | 19% |

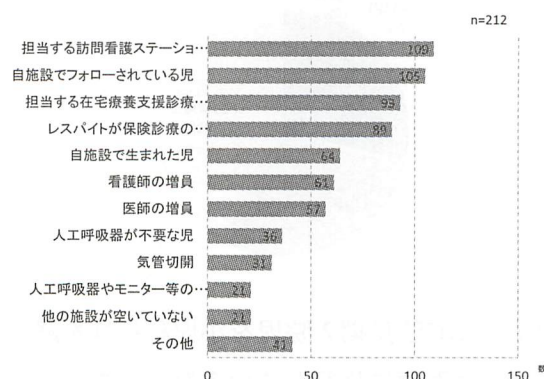


図 5. NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

6) NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験の有無  
実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 182 施設 (42%) が経験していた (図 6)。

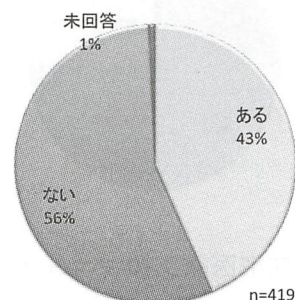


図 6. NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験の有無

### 7) 何年前から NICU 長期入院児を小児科病棟を経てから在宅医療に移行しているか?

182 施設のうち、20 年以上前からが 4 2%、5-9 年が 3 0%、1-4 年が 1 6%、1 年以内が 2 %であった (図 7)。



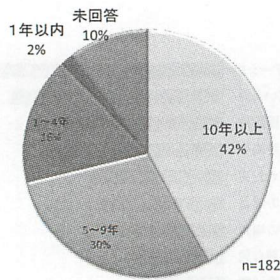


図 7. NICU 長期入院児を小児科病棟を経てから在宅医療に移行している経験年数

8) その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 44 施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 3 施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していない。(図 8)。

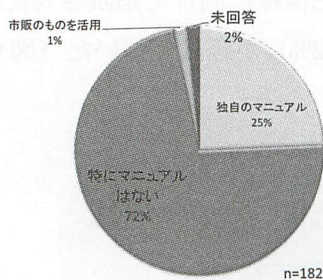


図 8. 小児在宅医療支援マニュアルの有無

### 9) 退院調整会議

87%の施設では、在宅医療移行前に多職種の関係者を交えた退院調整会議は実施されていた(図 9, 10)。しかし多くの会議は医師と看護師と MSW くらいの参加者で行われ、患者家族や行政の参加は少なかった。特に相談支援専門員を参加させている会議は少なかった。

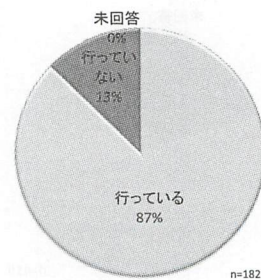


図 9. 退院調整会議を行っているか

表 5. 退院調整会議へ参加している職種

| 回答                   | 回答施設数 | %   |
|----------------------|-------|-----|
| 院内医師                 | 155   | 97% |
| 在宅医療支援診療所医師          | 60    | 38% |
| その他                  | 3     | 2%  |
| 院内看護師                | 154   | 97% |
| 訪問看護ステーション看護師        | 123   | 77% |
| その他看護師               | 5     | 3%  |
| MSW                  | 127   | 80% |
| 心理士                  | 47    | 30% |
| PT/OT/ST/ORT (視能訓練士) | 47    | 30% |
| 薬剤師                  | 16    | 10% |
| 地域の保健師               | 103   | 65% |
| 訪問介護施設職員             | 47    | 30% |
| 行政関係者                | 49    | 31% |
| 相談支援専門員              | 23    | 14% |
| 特別支援学校教員             | 19    | 12% |
| 家族                   | 81    | 51% |
| その他                  | 10    | 6%  |

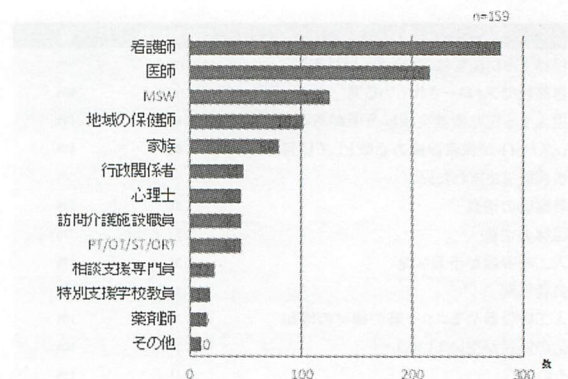


図 10. 退院調整会議の参加職種

### 10) 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた点

実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが

無い」、「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。

表 6. 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた点

| 回答                  | 回答施設数 | %   |
|---------------------|-------|-----|
| 財政的な裏付けが無い          | 72    | 40% |
| 多忙で時間が取れない          | 60    | 33% |
| 在宅移行の調整を行う職種が決まってない | 48    | 26% |
| 病院としての支援が無い         | 39    | 21% |
| その他                 | 63    | 35% |

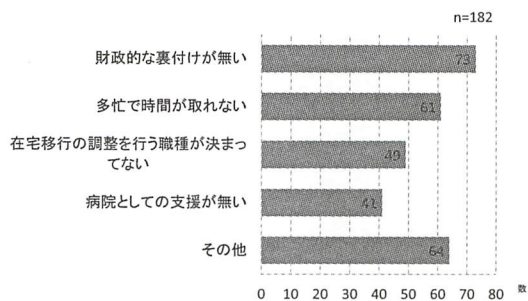


図 11. 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた点

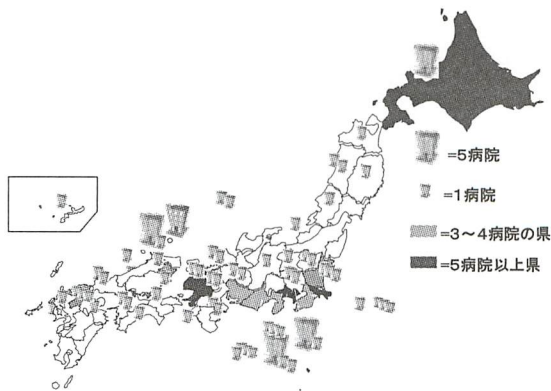


図 12. 平成 25 年度調査での在宅への移行のための受け入れ可施設の全国分布 (86 施設)

## D 考察

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だき、児の医療的・看護的ケアに習熟した上で退院させることが必要になる。それを可能にする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日本小児科学会専門医研修施設を考えた。

そこで我々は、全国の小日本小児科学会専門医研修施設をアンケート調査した所、小児在宅医療移行支援のための「受け入れ可能」施設は平成 20 年調査時の 54 施設から 86 施設と大幅に増加していた。「条件付移行受け入れ」施設も施設規模やスタッフ数としては受け入れ可能施設と大きな違いが無かったが、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事は、小児科病棟の医師、看護師がともに多大な負担を引き受けると考えている様である。従ってこうした施設が在宅移行の中間施設として機能することを推進するためには次のような条件が満たされる必要があると考えられた。

- ① 小児科病棟では家族が付き添う。
- ② 小児科病棟でケアするための看護配置の増員。
- ③ 当直可能な医師の増員。
- ④ 長期で見通しの立たない入院を避けるため、入院期間はあらかじめ 1-2 ヶ月以内に設定する。
- ⑤ 看護師に専門のトレーニングを施行する。
- ⑥ 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する。

- ⑦ 訪問看護ステーションなど地域の在宅医療ケアシステムとの連携を確保する。

## E 結論

**結論:**2013 年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち NICU 長期入院児の小児在宅医療への移行の支援を積極的に行う施設は 86 箇所、2000 年の調査時よりは 1.6 倍に増加していたが、現場スタッフのボランティア精神に支えられている面が大きく、更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であると考えられた。

## G. 研究発表

1. 田村正徳、森脇浩一：「NICU 長期入院児から始まる母子の安全システムとしての小児在宅医療のバックアップ体制」シンポジウム “医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム変換-病院・病気から地域・生活へ”，第 16 回日本在宅医学会大会、浜松、2014. 3 月 2 日
2. 森脇浩一、田村正徳：全国 NICU 長期入院児と呼吸管理児の地域中核病院による在宅移行支援の現状と課題、第 12 回埼玉小児在宅医療支援研究会、大宮、2014. 2 月 5 日

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(12)

### 「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(2) 地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする 在宅医療児の緊急受け入れに関するアンケート調査

研究協力者 森脇浩一、高田栄子、山崎崇志、側島久典、加藤稲子、難波文彦  
星順、奈須康子、内田美恵子、小泉恵子、樽角輝子、  
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子  
（埼玉医科大学総合医療センター）

研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

目的：呼吸管理を必要とするような乳幼児の在宅医療を推進するためには「緊急時の入院受入施設が保障されていること」が最も重要である。本研究では全国各地の地域中核病院小児科が呼吸管理を必要とする在宅医療乳幼児をどの程度緊急受入出来ているかを現状分析して課題を抽出し必要な対策を検討する。

対象および方法：全国の日本小児科学会研修指定施設計 525 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2013 年 10 月に送付し、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては「受け容れ可」となるための条件を検討した。

結果：1) 419 施設から回答（回答率 80%）があった。2) 回答施設に平成 24 年度（または 2012 年 1/1～12/31）に緊急入院した呼吸管理を必要とする在宅医療児は延べ 2,949 名であった。3)

「呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158（回答施設の 38%）、「条件付可」と回答した施設は 211（回答施設の 50%）、「不可」が 50（回答施設の 12%）であった。3) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設（回答施設の 60%）」、「自施設でフォローされている児 105 施設（回答施設の 50%）」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設（回答施設の 16%）」、「年齢制限 14 施設（回答施設の 7%）」、「日数制限 8 施設（回答施設の 4%）」であった。4) 「貴院で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？」という質問に対しては、「親の付き添い 171 施設（回答施設の 41%）」、「自施設でフォローされている児 155 施設（回答施設の 37%）」、「看護師の増員 86 施設（回答施設の 21%）」、「医師の増員 62 施設（回答施設の 15%）」、「他の施設が空いていない 47 施設（回答施設の 11%）」、「入院期間の限定 45 施設（回答施設の 11%）」、「間欠的陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設（回答施設の 8%）」であった。5) 「こ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?」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」、「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」、「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった。

6) 施設規模は、受入可能施設と条件付き受入可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ  $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$  名、小児科看護師数はそれぞれ  $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$  名で小児科病床数は  $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$  であった。

**結論:**2013 年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受入が可能と回答した施設は 211 箇所、2000 年の調査時の 177 箇所よりも 12% 増加していた。不可と回答した施設は 80 箇所から 50 箇所に減少していた。その結果、人口当たり補正した受入(条件付きを含む)施設の分布は全国的に改善した。更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であると考えられた。

## A 研究目的

**背景:**平成 20-22 年厚生労働科研「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(研究代表者田村正徳)」では、NICU の長期入院児の在宅医療への移行を拒否する家族が一番多く挙げた理由は「緊急時の入院受入が保障されていないこと」であった。また同じ研究班で、全国の在宅療養支援診療所の責任者に対して行ったアンケート調査でも小児を対象とする条件として一番多かったのは「緊急時の入院受入が保障されていること」であった。このように小児在宅医療を推進する「ためには緊急時の受入体制の保障が重要である。

本研究の目的は在宅医療中の乳幼児に対して地域中核病院小児科がどの程度バックアップ出来ているかを現状分析して課題を抽出し、重症乳幼児の在宅医療への移行を安全に遂行するために必要な対策を検討することである。

## B 研究方法

全国の小児科指導医が在籍する合計 522 の

病院に 2013 年 11 月時点で調査用紙を送付し、「気切をされていて呼吸管理が必要な在宅医療中の児が急性増悪した場合」の対応とその改善策案等を調査した。また、その病院の小児科医師数、小児科病床の看護師数、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も同時に行った。

## C 研究結果

### 1. 回収できた施設の体制

調査対象施設のうち、本報告書作成時点で 419 施設から回答を得た(回収率 80%)。回答施設に平成 24 年度(または 2012 年 1/1-12/31)に緊急入院した呼吸管理を必要とする在宅医療児は延べ 2,949 名であった。回答施設の 61%では毎日当直しており、輪番制の施設が 18%、毎日オンコール体制が 16%であった(図 1)。



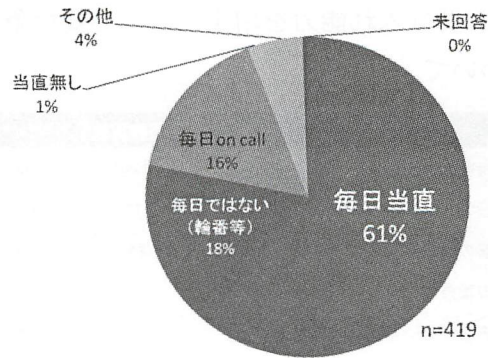


図 1. 当直体制について

### 2. 在宅人工呼吸器管理中の急性増悪の受け入れ可否

呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158 (回答施設の 38%) , 「条件付可」と回答した施設は 211 (回答施設の 50%) , 「不可」が 50 (回答施設の 12%) であった(図 2)。

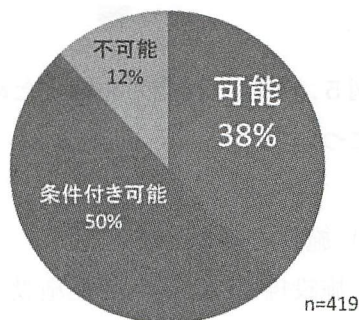


図 2. 在宅人工呼吸管理中の急性増悪の受け入れ可否

### 3) 「条件付可」の条件

「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設 (回答施設の 60%)」、「自施設でフォローされている児 105 施設 (回答施設の 50%)」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設 (回答施設の 16%)」、「年齢制限 14 施設 (回答施設の 7%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 4%)」であった。「自施設で生まれた児

に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。

表 1 緊急受け入れの条件 (複数回答可)

| 条件                | 回答施設数 | %   |
|-------------------|-------|-----|
| 親の付き添い            | 126   | 60% |
| 自施設でフォローアップしている患者 | 105   | 50% |
| 人工呼吸器が必要ない        | 34    | 16% |
| 年齢制限              | 14    | 7%  |
| 日数制限              | 8     | 4%  |
| その他               | 49    | 23% |
| 未回答               | 0     | 0%  |

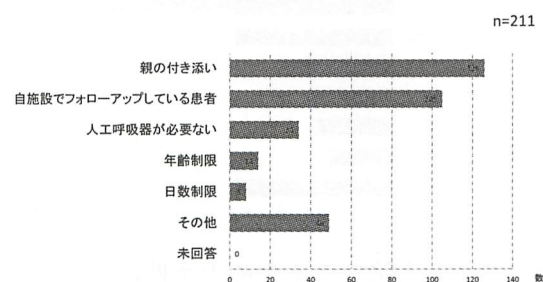


図 3. 緊急受け入れの条件 (複数回答可)

### 4) 「貴院で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？」

この質問に対しては、「親の付き添い 171 施設 (回答施設の 41%)」、「自施設でフォローされている児 155 施設 (回答施設の 37%)」、「看護師の増員 86 施設 (回答施設の 21%)」、「医師の増員 62 施設 (回答施設の 15%)」、「他の施設が空いていない 47 施設 (回答施設の 11%)」、「入院期間の限定 45 施設 (回答施設の 11%)」、「間欠的陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設 (回答施設の 8%)」であった(図 4)。



表 2. 入院できるための条件について

| 条件                | 回答施設数 | %   |
|-------------------|-------|-----|
| 親の付き添い            | 126   | 60% |
| 自施設でフォローアップしている患者 | 105   | 50% |
| 人工呼吸器が必要ない        | 34    | 16% |
| 年齢制限              | 14    | 7%  |
| 日数制限              | 8     | 4%  |
| その他               | 49    | 23% |
| 未回答               | 0     | 0%  |

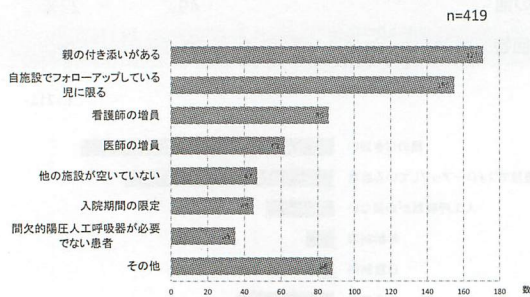


図 4. 入院できるための条件について

5) 「こ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？」

この質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」、「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」、「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった(図 5)。

表 3. 受け入れ能力を増すために必要な条件について

| 条件                  | 回答施設数 | %   |
|---------------------|-------|-----|
| 親の付き添いがある           | 171   | 41% |
| 自施設でフォローアップしている児に限る | 155   | 37% |
| 看護師の増員              | 86    | 21% |
| 医師の増員               | 62    | 15% |
| 他の施設が空いていない         | 47    | 11% |
| 入院期間の限定             | 45    | 11% |
| 間欠的陽圧人工呼吸器が必要でない患者  | 35    | 8%  |
| その他                 | 88    | 21% |

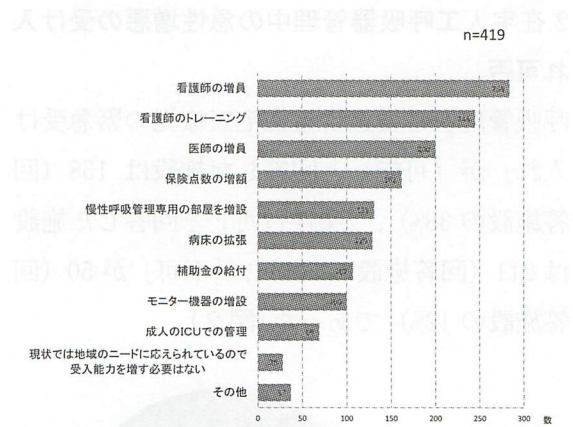


図 5. 受け入れ能力を増すために必要な条件について

6) 施設規模の比較

施設規模は、受入可能施設と条件付き受入可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ  $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$  名、小児科看護師数はそれぞれ  $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$  名で小児科病床数は  $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$  であった。

表 4. 施設規模の比較

|        | 可 (158)       | 条件付き可 (211)   | 不可 (50)       |
|--------|---------------|---------------|---------------|
| 小児科医師数 | 13.3±15.0     | 9.8±8.9       | 5.8±5.6       |
| 看護師数   | 38.9±61.3     | 29.3±32.0     | 21.4±12.6     |
| 年間新入院数 | 2067.7±3249.5 | 1332.0±2284.4 | 1001.5±1446.6 |
| 病床数    | 39.7±41.0     | 33.0±32.4     | 19.3±11.2     |
| 人工呼吸器数 | 4.9±7.2       | 2.9±4.7       | 0.6±1.8       |
| 毎日当直   | 122(77%)      | 120(57%)      | 12(24%)       |

7) 地域分布

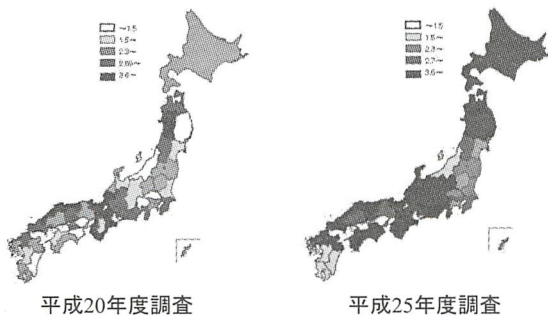


図 6. 在宅呼吸管理児（気切以上）の緊急受け入れ可能（条件付含む）病院数  
（人口 100 万で補正した都道府県別小児科学会研修指定施設数）

考察：呼吸管理を必要とするような重症児を NICU や PICU から退院させるに当たっては小児在宅医療支援体制の整備が必要である。特に家族も在宅療養支援診療所もこうした児では緊急時に対応してくれる病院が保障されない在宅医療移行を受け容れないことは平成 20-22 年厚生労働科研「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」班の調査結果でも明らかである。今回の調査で、こうした対応に前向きに取り組む地域小児科中核施設が増加したことは患児の安全と家族の安心のためにも大変喜ばしい事である。

今後は「条件付き受入可能」施設の条件を緩和するための方策が求められる。しかしながら受入可能施設と条件付き受入可能施設の間では施設規模はあまり変わらないがスタッフ数にはかなりな差が見られる。また「このよ  
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？」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設（回答施設の 68%）」、「看護師のトレーニング 245 施設（回答施設の 58%）」、が挙げられており、こうした地域中核病院小児科では看護師の不足と在宅療養支援への知識・技術不足がネックとなっていることが明らかとなった。その増員に向けては各施設の自助努力だけでは困難と考えられるので保険制度や補助金を含む行政側の積極的な政策誘導が必要と考えられる。

結論：2013 年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受入が可能と回答した施設は 211 箇所 2000 年の調査時の 177 箇所よりも 12%増加していた。不可と回答した施設は 80 箇所から 50 箇所に減少していた。その結果、人口当たり補正した受入（条件付きを含む）施設の分布は全国的に改善した。（図 6）更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であると考えられた。



表 5.在宅呼吸管理児（気切以上）の  
緊急受け入れ可能（条件付含む）病院数  
（人口 100 万で補正した都道府県別小児科学  
会研修指定施設数）

| 県名   | 中間<br>病院数 | 人口<br>(万人) | 中間病院<br>人口比 | 県名   | 中間<br>病院数 | 人口<br>(万人) | 中間病院<br>人口比 |
|------|-----------|------------|-------------|------|-----------|------------|-------------|
| 北海道  | 22        | 5.5        | 4           | 滋賀県  | 7         | 1.4        | 5           |
| 青森県  | 4         | 1.4        | 2.86        | 京都府  | 11        | 2.6        | 4.23        |
| 岩手県  | 2         | 1.3        | 1.54        | 大阪府  | 35        | 8.9        | 3.93        |
| 宮城県  | 5         | 2.3        | 2.17        | 兵庫県  | 16        | 5.6        | 2.86        |
| 秋田県  | 5         | 1.1        | 4.55        | 奈良県  | 5         | 1.4        | 3.57        |
| 山形県  | 4         | 1.2        | 3.33        | 和歌山県 | 3         | 1          | 3           |
| 福島県  | 5         | 2          | 2.5         | 鳥取県  | 2         | 0.6        | 3.33        |
| 茨城県  | 5         | 3          | 1.67        | 鳥根県  | 3         | 0.7        | 4.29        |
| 栃木県  | 3         | 2          | 1.5         | 岡山県  | 5         | 1.9        | 2.63        |
| 群馬県  | 7         | 2          | 3.5         | 広島県  | 8         | 2.8        | 2.86        |
| 埼玉県  | 13        | 7.2        | 1.81        | 山口県  | 4         | 1.4        | 2.86        |
| 千葉県  | 15        | 6.2        | 2.42        | 徳島県  | 3         | 0.8        | 3.75        |
| 東京都  | 38        | 13.2       | 2.88        | 香川県  | 3         | 1          | 3           |
| 神奈川県 | 18        | 9.1        | 1.98        | 愛媛県  | 5         | 1.4        | 3.57        |
| 新潟県  | 2         | 2.3        | 0.87        | 高知県  | 3         | 0.8        | 3.75        |
| 富山県  | 3         | 1.1        | 2.73        | 福岡県  | 14        | 5.1        | 2.75        |
| 石川県  | 5         | 1.2        | 4.17        | 佐賀県  | 3         | 0.8        | 3.75        |
| 福井県  | 2         | 0.8        | 2.5         | 長崎県  | 2         | 1.4        | 1.43        |
| 山梨県  | 4         | 0.8        | 5           | 熊本県  | 2         | 1.8        | 1.11        |
| 長野県  | 6         | 2.1        | 2.86        | 大分県  | 4         | 1.2        | 3.33        |
| 岐阜県  | 6         | 2.1        | 2.86        | 宮崎県  | 2         | 1.1        | 1.82        |
| 静岡県  | 11        | 3.7        | 2.97        | 鹿児島県 | 3         | 1.7        | 1.76        |
| 愛知県  | 27        | 7.4        | 3.65        | 沖縄県  | 4         | 1.4        | 2.86        |
| 三重県  | 8         | 1.8        | 4.44        |      |           |            |             |

付録 送付アンケート調査用紙

小児科指導医御侍史

拝啓

先生におかれましては益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて当科では近年小児の在宅医療の推進に力を入れて参りました。平成 22 年度までは厚生労働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「重症新生児の対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」において NICU の長期入院児は小児医療機関への移行が促進され、それ以前に比べると減少していましたが、重心施設への受入れは困難であり、在宅医療の重要性を認識しました。またその中で小児における在宅医療においては成人以上にご家族の負担が大きい事も判りました。このような状況を受け、平成 23 年度からは厚生労働科学同事業「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」を展開し、重症小児の在宅医療の現状の解析とその推進のために必要な方策について研究して参りました。小児の在宅医療推進のためには多施設、多職種の協働が必要ですが、軽度の感染症からでもすぐ状態が悪くなって入院が必要となる、在宅医療でみている重症小児においては入院診療可能な小児科を有する病院の役割が大きいと考えます。私どもは上に述べた平成 22 年度までの「重症新生児の対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」におきまして中核病院に対し、在宅で慢性呼吸管理を行っている小児が急性増悪した場合の入院の受入れについてアンケートを行いました。それ以後、小児在宅医療に関しましては当科が中心になって運営しております日本小児在宅医療支援研究会が平成 23 年から開始され、平成 25 年度には厚生労働省の小児等在宅医療連携拠点事業が全国 8 都県で展開されるに至っております。そのようなこの数年の状況の変化の中で小児在宅医療に関する中核病院の変化を見るために再度アンケートを行う事に致しました。つきましては以上のような趣旨をご理解頂きご協力をお願いする次第です。お忙しい所申し訳ありませんが宜しくお願い致します。

敬具

埼玉医科大学総合医療センター 小児科

田村 正徳

〒350-8550 埼玉県川越市鴨田 1 9 8 1

電話 049-228-3714

E-mail: zaitaku@saitama-med.ac.jp



Q1. 貴院のデータを記載して下さい。

小児科医の人数（新生児科専属医師は除く） \_\_\_\_\_人

小児(科)病棟の看護師の人数 \_\_\_\_\_人

小児病床数（NICU を除く） \_\_\_\_\_床

年間新入院数（NICU を除く） \_\_\_\_\_人

小児用人工呼吸器稼働可能数（NICU を除く） \_\_\_\_\_台

当直体制

1. 毎日当直、2. 毎日 on call、3. 毎日はやっていない(輪番等)、4. 当直無し

Q2-1 気管切開をされていて呼吸管理が必要な在宅療養児が急性増悪した場合、緊急に貴科で受入れ可能ですか。

1. 可能
2. 条件付き可能
3. 不可能

Q2-2 「条件付き可能」の場合の条件は何ですか。(複数回答可)

1. 親の付添い
2. 自施設の患者のみ
3. 人工呼吸器が必要でない患者のみ
4. 年齢制限 (具体的に \_\_\_\_\_ 歳以下/ \_\_\_\_\_ 歳以上)
5. 日数制限 (具体的に \_\_\_\_\_ 日まで)
6. その他 (具体的に \_\_\_\_\_ )

Q3-1 平成 24 年 4 月から 25 年 3 月の期間に呼吸管理を必要とする在宅療養児が急性増悪して小児科病棟に入院した例は延べ何例ありましたか。

\_\_\_\_\_例

Q3-2 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)

1. 医師の増員
2. 看護師の増員
3. モニター機器の増設

4. 保険点数の増額
5. 病床の拡張
6. 看護師のトレーニング
7. 補助金の給付
8. 成人の ICU での管理
9. 慢性呼吸管理専用の部屋を増設
10. その他 具体的に記載して下さい

( )

Q3-3 貴院で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)

1. 自施設でフォローアップしている児に限る
2. 他の施設が空いていない
3. 親の付添いがある
4. 人工呼吸器が必要でない患者のみ
5. 看護師の増員 (具体的な配置数 )
6. 医師の増員 (具体的な増員人数 )
7. 入院期間の限定
8. その他 具体的に記載して下さい

( )

Q4-1 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、貴院の小児科病棟に転棟させることは可能ですか。

1. 可能
2. 条件付き可能
3. 不可能

Q4-2 上記で「条件付き可能」とされた施設に必要な条件は何ですか。

(複数回答可)

1. 自施設で生まれた児に限る
2. 自施設でフォローされている児
3. 親の付き添い
4. 他の施設が空いていない
5. 呼吸器なし
6. 気管切開されている



7. 入院期間の限定
8. 保険点数の増額
9. 看護師の増員
10. 医師の増員
11. 在宅医療への見通しが立っている
12. 重症心身障害児施設の受け入れ枠拡大
13. その他 具体的に記載して下さい

( )

Q5-1 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。

1. 可能
2. 条件付き可能
3. 不可能

Q5-2 上記で「条件付き可能」とされた施設で、必要な条件は何ですか。

(複数回答可)

1. 自施設で生まれた児
2. 自施設でフォローされている児
3. 他の施設が空いていない
4. 呼吸器不要
5. 気管切開
6. 看護師の増員
7. 医師の増員
8. レスパイトが保険診療の点数として認可される
9. 訪問看護システムの確立
10. その他 具体的に記載して下さい

( )

Q6-1 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て退院させたご経験はありますか

1. 有る
2. 無し (アンケートは終了です)

↓

「有る」の施設の先生へ

Q6-2 何年前から小児科病棟を経てから在宅医療に移行されておられますか

\_\_\_\_\_ 年前

Q6-3 マニュアルはありますか

1. 独自のマニュアルを作っている
2. 市販のものを活用している
3. 特にマニュアルは作っていない

Q6-4 退院調整会議を行っておられますか。

1. 行っている
2. 行っていない

行っている場合、参加している職種等に○をつけて下さい。

- a 医師 a-1 院内医師、a-2 在宅医療支援診療所医師、  
a-3 その他の医師(具体的に \_\_\_\_\_ )
- b 看護師 b1 院内看護師、b-2 訪問看護ステーション看護師  
b-3 その他の看護師(具体的に \_\_\_\_\_ )
- c MSW d 心理士 e PT/OT/ST/ORT(視能訓練士)
- f 薬剤師 g 地域の保健師 h 訪問介護施設職員
- i 行政関係者 j 相談支援専門員 k 特別支援学校教員
- l 家族 m その他 (具体的に \_\_\_\_\_ )

Q6-5 以上の取り組みの中で困難を感じた点を挙げて下さい。

1. 在宅移行の調整を行う職種が決まっていない
2. 病院としての支援がない
3. 財政的な裏付けがない
4. 多忙で時間が取れない。
5. その他 具体的に記載して下さい。

( \_\_\_\_\_ )



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(13)

## 「小児在宅医療支援のための遠隔心電図モニタリングと 心拍変動解析による重症化予測」

研究協力者 増谷聡、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、星順、側島久典

（埼玉医科大学総合医療センター）

研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

#### 研究要旨

在宅医療へのスムーズかつ安全な移行および在宅医療施行中の安全確保のため、小児での酸素飽和度、心電図、血圧の遠隔モニタリング・システムの開発・導入を行ってきた。心電図モニタリングは、従来の酸素飽和度モニターでは捉えることの困難であった、不整脈を鋭敏にとらえることができた。酸素飽和度だけのモニタリングと比して、モニタリング精度が向上した。心電図の連続監視は、心拍変動・自律神経活動のリアルタイム検出を可能にする。体調不良の変化をより早期に捉えられる可能性があるため、遠隔モニタリングにおける検討を加えていく。

#### A. 研究目的

入院期間を減じることにより、患者の QOL の向上をはかり、社会医療資源の効率的運用を考えていくことは昨今、非常に重要である。安全を担保することは、その前提として極めて重要である。在宅での心電図モニター<sup>1)</sup>を中央施設にて把握する遠隔モニタリング・システムの有効性が期待されている<sup>2)</sup>。このような遠隔モニタリングは、パルス・オキシメトリーによる酸素飽和度、心拍数を監視するものと、ペースメーカー等のデバイス埋め込みにより心電図を監視するものを中心に発展してきた。さらに、心電図波形が得られれば、心拍変動や RR 間隔の周波数解析により自律神経活動が評価できる。心拍変動の減少(RR 間隔の標準偏差、SDNN)は、成人における予後不良と関連すると報告されている<sup>3)</sup>。周波数解析によるゆらぎの高周波成分は副交感神経活動を反映し、低周波成分は

交感神経、副交感神経両者を反映するため、低周波成分を高周波成分で割った比は交感神経活動を反映する<sup>4, 5)</sup>。通常より交感神経優位な状態は、体調不良やストレスを示唆する可能性がある。

本研究では在宅心電図モニタリングと心拍変動解析を組み合わせるシステムを構築し、①その安定性を評価する。さらに②急変や入院を要する不調の変化を、心拍数や酸素飽和度に先んじて見出すことができないかを検討することを目的とした。

#### B. 研究方法

本研究は、日本光電工業株式会社との共同研究である。院内倫理委員会の承認を得た。本研究に同意の得られた、在宅医療を施行中の児を対象とした。2名（症例1および2）は気管切開を行い、在宅人工呼吸器管理を施行中の患者で



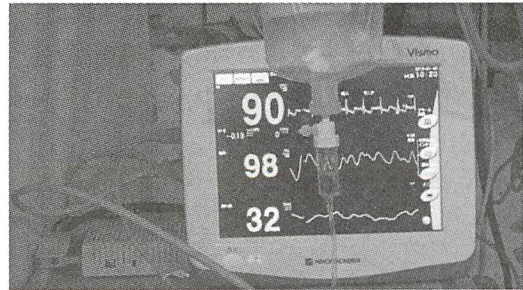
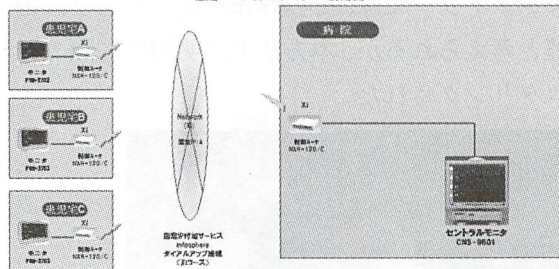
あった。症例 1：5 歳の染色体異常・ファロー四徴手術後・てんかん、症例 2：8 歳の代謝異常症・低酸素性脳症、症例 3：5 歳の左心低形成症候群・三尖弁置換術・フォンタン手術後心不全、症例 4：2 歳の不整脈症例であった。その他に、症例 5：1 歳高度徐脈症例に同じ方法論を用い、院内で遠隔モニタリングを行った。さらに、移動中のシグナル送受信が想定通り可能であることを検証するため、症例 6：動脈管依存性心疾患新生児の救急車で搬送中の遠隔モニタリングも施行した。

遠隔心電図モニタリングのため、以下のネットワークを構築した。

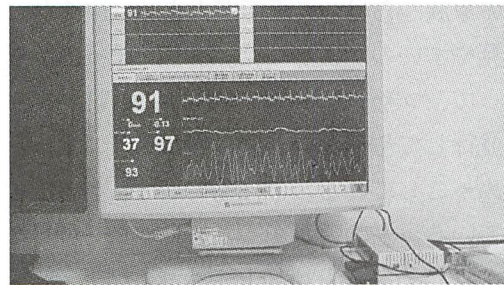
(例) 表 1 (MS 明朝 10.5pt)

| 症例 | 年齢  | 神経疾患 | 心臓疾患 | 主病態    |
|----|-----|------|------|--------|
| 1  | 5 歳 | あり   | あり   | 染色体異常  |
| 2  | 8 歳 | あり   | あり   | 代謝異常   |
| 3  | 5 歳 | なし   | あり   | 左心低形成  |
| 4  | 2 歳 | あり   | あり   | 心室頻拍   |
| 5  | 1 歳 | あり   | あり   | 高度徐脈   |
| 6  | 2 週 | なし   | あり   | 先天性心疾患 |

埼玉医科大学総合医療センター  
「在宅医療連携拠点事業」  
—遠隔モニタリングシステム 構成図—



・居宅側には、生体情報取得装置として、ベッドサイドモニター/PVM-2703 (日本光電製) を配置した。病院側の生体情報表示装置として、セントラルモニター/CNS-9601 (日本光電製) を配置した。



・共有可能なバイタルデータは、心拍数、モニタ心電図  
酸素飽和度、脈拍数、脈波  
非観血血圧 (収縮期・拡張期・平均血圧)  
上記の数値データのトレンドグラフおよび過去波形 (最大 72 時間前まで) である。

・ネットワークは、携帯データ通信 (Xi : NTT ドコモ) 回線に固定 IP サービス (FOMA 定額データプランコース タイプ 1 : Info Sphere) を付加したネットワークを制御用ルータ (NXR-120/C : センチュリーシステムズ) にて接続したネットワークを使用した。この FOMA 回線を用いたネットワークを使用し、病院内医局にセントラル・モニターに在宅心電図および酸素飽和度を集約し、モニタリングを行った。

### C. 研究結果

1. モニタリング装着は、患者両親にとり、日ごろの医療の中での習得事項である。従って、



在宅医療患者すべてでスムーズに導入された。アラーム設定やアラームへの対応も、簡単な質疑応答で疑問点は解消された。入院中から、あるいは外来で試験的に装着を行ったのちに、在宅でのモニタリングを開始した。すべてのシグナルは、遅滞なく病院に設置したセントラル・モニターに受診・表示できた。

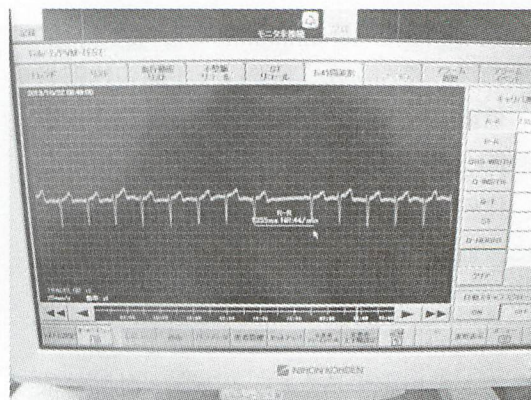
2. 症例 1、2 の在宅人工呼吸管理施行中の 2 名では、痙攣の把握においても心拍数変化が状態把握に貢献した。発熱時に病院と連絡をとり、バイタルサインを共有して対処法を決めることがしばしばあった。

症例 1 の家族からは、<画面が大きく、遠くからでも見やすいのがよかった。在宅になったからといって、つきっきりになるわけにもいかず、家事も並行してやらないといけないので、ずっとにらめっこしているわけにもいかず、本当に助かっている>との言があった。モニターがパルスオキシメーターと比較して大きいことは、デメリットばかりではなかった。

症例 2 は定期的に往診を受けており、往診医が状態を把握するのに、モニタリング記録が大変有用であったと報告を受けた。

#### (心電図把握の有用性の実例)

3. 5 歳左心低形成の児 (症例 3) で、不整脈が出ていると母より病院に連絡があり、セントラルモニタリングで確認すると、図のようにそれまで確認されている範囲内の不整であり、全身状態は良好、血圧も 82/50 と正常であることから経過観察の方針とし、受診回数を増加させずに、母の不安を軽減することができた。

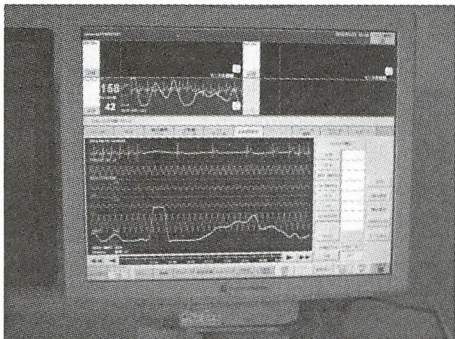
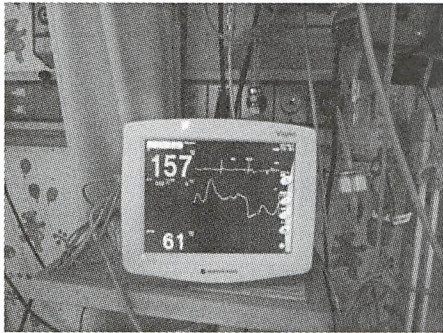
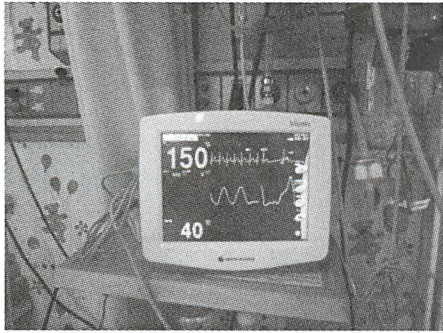


4. 症例 4 は心室頻拍の蘇生例であり、不整脈のカテーテル治療 (アブレーション) も考慮されたが、内服にてコントロールがなされたため、外来経過観察となった症例である。頻度は稀でも、発生すると生命の危機を及ぼす不整脈は、24 時間ホルター心電図では必ずしも十分に評価できない。感冒や発熱に際して、リスクが高まり得る。また、両親は蘇生を要した経過に少なからず衝撃を受けており、退院・在宅医療への不安も大きかった。本モニタリングを希望され、ご両親の不安を軽減することができた。幸い、心室頻拍の再発はこれまで観察されていない。

5. 一歳の発作性房室ブロック・洞停止の症例では、図のような突然の徐脈を来とし、時に胸骨圧迫を要した。このような変化はパルス・オキシメトリーでは、その詳細を捉えることは困難と考えられるが、本方法では明瞭に遠隔でモニタリングされた。



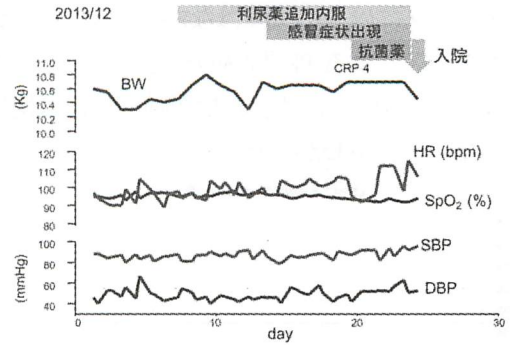




(血圧把握の有用性の実例)

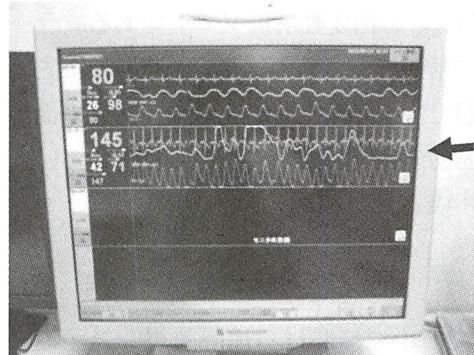
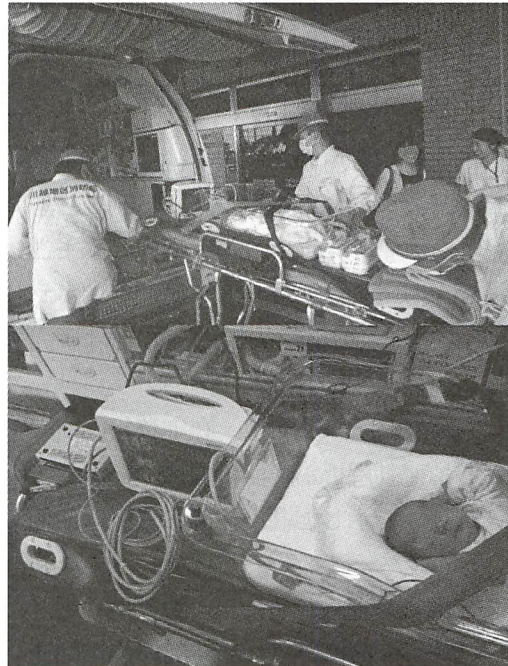
6. 乳幼児でも、自宅で血圧測定が可能で遠隔モニタリングが可能であった。5歳の左心低形成・三尖弁置換・Fontan術後の児は、重い心不全でイレウスによる入院を反復しており、イレウスの原因・入院の予測が困難であった。また、降圧作用を有するアンギオテンシン変換酵素阻害薬を用いた心不全治療を行っている。そこで、自宅における血圧を含めたモニタリングを行った。図は入院に至る前約一か月の経過図を示す。最終的にこの月の入院は回避できなかったが、入院前の状態は、体重は底値より高い状態が続き、心拍数の上昇を伴っていた。これらの代償機転により血圧は概ね保たれていた。本児ではうっ血によるイレウス発症が機序の一つとして考えられ、在宅モニタリングを用い

た細やかな心不全管理（利尿薬調整を含む）を行って、以降再入院を認めていない。



(移動中遠隔モニタリングの実証実験)

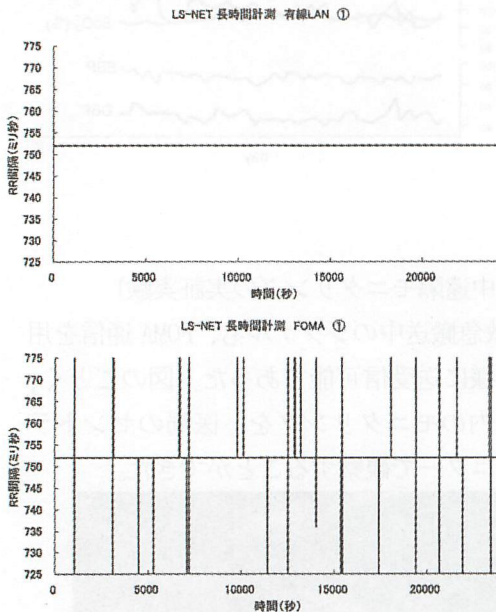
7. 児救急搬送中のシグナルも、FOMA通信を用いて同様に送受信可能であった。図のごとく、救急車内のモニタリングを、医局のセントラル・モニターで観察することができた。





(心拍変動解析による自律神経活動評価)

8. FOMA 通信によるシグナル送信は、通常のモニタリングには全く支障はなかった。しかしシグナル調節による RR 間隔のゆらぎがときどき混入する(下図)ため、心拍変動解析には使用できないことがわかった。



固定 IP アドレスを用いた有線接続によるネットワークであればこの問題は生じないことも明らかとなった。現状では FOMA 通信のままこの問題を回避することはできず、研究参加ボランティア宅に有線工事を依頼することは研究の趣旨を超えるため、断念した。

そこで、遠隔ではないものの、在宅移行直前の症例で、心拍変動解析が病態把握につながるかを検証した。3 で示した高度徐脈の症例(症例 5)は、その後ペースメーカー埋め込み術を施行し、安定した。在宅移行前に、携帯型心電計レーダーサーク®を用いて 18 時間の心電図連続記録を行い、心拍変動解析ソフトであるフラクレットで解析した。その結果、徐脈発作に先行して一貫して HF の亢進がみられ、本児の徐脈発作は副交感神経活動の亢進が関連していることが示唆された。

D. 考察

これまでの小児における遠隔監視システム

の報告は、経皮的酸素飽和度モニターを用いるもの<sup>6)</sup>、ペースメーカーや ICD などの埋め込み型医療機器からの出力のもの<sup>7)</sup>、患児宅で PC<sup>6)</sup>や PDA<sup>9)</sup>などへの接続を介するもの、限られた時間の心電図のみを送信するもの<sup>10, 11)</sup>、に大別される。本システムは、在宅医療施行中の患者においても、非侵襲的かつ持続的に、酸素飽和度のみならず心電図波形を、病院での集中治療室内のようにセントラル・モニターに送受信することが可能であり、簡単なモデムの接続により自動的に通信が開始されるという特徴がある。さらにデータの送信に FOMA を使用しているため、病院への移動中や旅行中のモニタリングにも使用できる。実際、今回救急搬送中のシグナルの送受信は問題なく施行でき、実証できた。

さらに、呼吸・心拍・酸素飽和度・血圧を表示し、アラームを発することができ、集中治療室での使用に耐える総合的モニターを使用するため、これまでの報告されたいずれの方法と比較しても、家庭内モニターとしてより安定した情報を提供したと考えられる。特に血圧情報は、心拍数・酸素飽和度と併せ評価することにより循環動態をより深く把握することができる。降圧作用を有する抗心不全薬使用中の患児においては殊に貴重な情報である。一定時間毎の定期測定の設定も可能である。特に外来診療では、長くても 30 分程度と、ポイントを見ているに過ぎない。外来時間帯以外の夜間の挙動の詳細や、日内・日差変動も詳細に把握することができる。睡眠時無呼吸症候群が疑われる症例においても、酸素飽和度に加えて心拍数・血圧の情報を併せ評価でき、治療介入の評価に非常に参考になる。

小型化や携帯性の発展も期待できるため、コストの問題が解決されれば、適応拡大のポテンシャルがある。以上から、本システムは、在宅医療の安全性に貢献する優れたシステムと考えられた。

現状ではモニタリングを受ける病院側で、モニ



ターをリアルタイムで監視する体制はとれていないことは一つの limitation である。しかし、本システムが汎用されたとしても、各病院でリアルタイムに監視を行うのは、さまざまな制約から非常に困難である。今後の方向性として、家庭と病院を直接結ぶのではなく、本システムを含む、さまざまな遠隔モニタリングを集約的に監視し、家庭・病院にフィードバックを行う中央情報センターを置くと、効率的と考えられる。今後の検討に値する。

#### 今後の展望・研究予定

これまで構築した FOMA 回線により、呼吸・心拍・酸素飽和度・血圧は遠隔モニタリング可能であったが、シグナルの制約のため、このシグナルを用いた自律神経活動評価は困難であった。今後は重症心身障害児施設と固定 IP アドレスを用いた有線接続で接続し、遠隔心電図波形を心拍変動解析ソフトであるフラクレットで解析し、自律神経活動モニタリングの有用性の検討を行う。

入院中と退院後に、心拍数、心拍変動の変化をモニタリングし、入院中と退院後安定した状態における自律神経活動の変化の評価を行い、いずれの環境がより精神的に安定しているかを自律神経活動から評価する。さらに、アウトカム（体調不良による再入院、死亡）との関連を検討し、その半日から 1 日前のバイタルサインの変化と自律神経活動の変化のいずれがよりアウトカムを予測するかを検討し、自律神経活動の変化がいかに体調不良の前兆を捉えることができるかの検討を行っていきたい。

#### E. 結論

在宅心電図モニタリング・システムを開発した。従来の酸素飽和度のみのモニタリングと比して心電図・血圧・呼吸数情報が加わることで、モニタリング精度が向上した。今後、自律神経活動評価による重症化予測の検討を加

え、在宅医療における本システムの有用性と課題をさらに明らかにしていく必要がある。

#### F. 健康危険情報

特になし。

#### G. 研究発表

1. 坂崎さやか、宮本和、浅野祥孝、水田桂子、田中理砂、高田栄子、栗田聖子、岩本洋一、石戸博隆、増谷聡、先崎秀明、田村正徳、ペースメーカーを導入し在宅医療への移行を進めた発作性房室ブロック、洞不全症候群の一例。日本小児科学会埼玉県地方会 2013

#### 参考文献

1. 井上一郎, 平岡明人, 松田圭司, 高砂利行, 児玉宣哉: 17) 在宅心電図モニターにて発見された急性心筋梗塞症. *Japanese circulation journal*. 1999;63:914.
2. 植野 彰規, 塩谷 祐貴, 石山 陽事: ホームヘルスケアのための寝具組込型非接触心電図モニタの基礎的検討. *電気学会論文誌C (電子・情報・システム部門誌)*. 2007;127:1792-1799.
3. Buccelletti E., Gilardi E., Scaini E., Galiuto L., Persiani R., Biondi A., Basile F., Silveri N. G.: Heart rate variability and myocardial infarction: systematic literature review and metanalysis. *European review for medical and pharmacological sciences*. 2009;13:299-307.
4. Pomeranz B., Macaulay R. J., Caudill M. A., Kutz I., Adam D., Gordon D., Kilborn K. M., Barger A. C., Shannon D. C., Cohen R. J., et al.: Assessment of autonomic function in humans by heart rate spectral analysis. *The American*



- journal of physiology. 1985;248:H151-153.
5. Heart rate variability: standards of measurement, physiological interpretation and clinical use. Task Force of the European Society of Cardiology and the North American Society of Pacing and Electrophysiology. *Circulation*. 1996;93:1043-1065.
  6. Tura A., Quareni L., Longo D., Condoluci C., van Rijn A., Albertini G.: Wireless home monitoring and health care activity management through the Internet in patients with chronic diseases. *Medical informatics and the Internet in medicine*. 2005;30:241-253.
  7. Zartner P. A., Toussaint-Goetz N., Photiadis J., Wiebe W., Schneider M. B.: Telemonitoring with implantable electronic devices in young patients with congenital heart diseases. *Europace*. 2012;14:1030-1037.
  8. Tura A., Badanai M., Longo D., Quareni L.: A multi-functional, portable device with wireless transmission for home monitoring of children with a learning disability. *Journal of telemedicine and telecare*. 2004;10:298-302.
  9. Kyriacou E., Pattichis C., Pattichis M., Jossif A., Paraskeva L., Konstantinides A., Vogiatzis D.: An m-Health monitoring system for children with suspected arrhythmias. Conference proceedings : ... Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society. IEEE Engineering in Medicine and Biology Society. Conference. 2007;2007:1794-1797.
  10. Leshem-Rubinow E., Berger M., Shacham J., Birati E. Y., Malov N., Tamari M., Golovner M., Roth A.: New real-time loop recorder diagnosis of symptomatic arrhythmia via telemedicine. *Clin Cardiol*. 2011;34:420-425.
  11. Schickendantz S., Pillekamp F., Emmel M., Sreeram N., Brockmeier K.: Wireless Holter transmission in suspected dysrhythmias. *Journal of electrocardiology*. 2006;39:S54-56.

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

| 著者氏名                   | 論文タイトル名                        | 書籍全体の編集者名           | 書籍名   | 出版社名                    | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|------------------------|--------------------------------|---------------------|---|-------------------------|-----|------|---------|
| 増谷 聡                   | ヘッドアップ・テイルト試験                  | 大菌恵一                | 小児科学レクチャー   | 総合医学社                   | 東京都 | 2013 | 101-106 |
| 増谷 聡                   | 弁・大血管の異常                       | 楠田聡他                | 周産期の画像診断  | 東京医学社                   | 東京都 | 2013 | 416-422 |
| 増谷 聡                   | 動脈管開存症                         | 竹中克<br>戸出浩之<br>瀧間浄宏 | 心エコーハンドブック 先天性心疾患.                                | 金芳堂                     | 京都府 | 2013 | 43-51   |
| 増谷 聡                   | Fontan術後                       | 五十嵐隆                | 【小児疾患の診断治療基準(第4版)】(第2部)疾患 循環器疾患                   | 東京医学社                   | 東京都 | 2012 | 540-541 |
| Masutani S, Senzaki H. | Pressure-Volume Relationships. | Senzaki H           | Hemodynamics: Monitoring, Theory and Applications | Nova Science Publishers | NY  | 2012 | 9-24    |

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  |
|--|--|-----------------|-------|---------|------|
| 増谷 聡   | 心血管機能診断の重要性  | 循環器内科           | 75(1) | 117-122 | 2014 |
| Saiki H, Kurishima C, Masutani S, Senzaki H. | Cerebral Circulation in Patients With Fontan Circulation: Assessment by Carotid Arterial Wave Intensity and Stiffness. | Ann Thorac Surg |       | Epub    | 2014 |



|   |  |                 |        |           |      |
|---|--|-----------------|--------|-----------|------|
| Yana A,<br>Masutani S,<br>Kojima T,<br>Saiki H,<br>Taketazu M,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.   | Usefulness of cystatin C in the postoperative management of pediatric patients with congenital heart disease.  | Circ J          | 77(3)  | 667-672   | 2013 |
| Seki M,<br>Kurishima C,<br>Saiki H,<br>Masutani S,<br>Arakawa H,<br>Tamura M,<br>Senzaki H. | Progressive aortic dilation and aortic stiffness in children with repaired tetralogy of Fallot.  | Heart Vessels.  | 29(1)  | 83-87     | 2013 |
| Saiki H,<br>Nakagawa R,<br>Ishido H,<br>Masutani S,<br>Senzaki H.                           | Landiolol hydrochloride infusion for treatment of junctional ectopic tachycardia in post-operative paediatric patients with congenital heart defect. | Europace        | 15(9)  | 1298-1303 | 2013 |
| Saiki H,<br>Masutani S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.  | Constrictive pericarditis developed after childhood repair of ventricular septal defect.   | Pediatr Int.    | 55(4)  | 512-516   | 2013 |
| Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Masutani S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.                          | Impaired Cerebral Perfusion After Bilateral Pulmonary Arterial Banding in Patients With Hypoplastic Left Heart Syndrome.                             | Ann Thorac Surg | 96(4)  | 1382-1388 | 2013 |
| Masutani S,<br>Senzaki H.   | Preserved stroke volume late after tetralogy repair, despite severe right ventricular dilatation.  | Heart           | 99(24) | 1875      | 2013 |

|   |  |                      |       |            |      |
|---|--|----------------------|-------|------------|------|
| Masutani S,<br>Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Kuwata S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.   | Assessment of ventricular relaxation and stiffness using early diastolic mitral annular and inflow velocities in pediatric patients with heart disease | Heart Vessels        |       | Epub       | 2013 |
| Masutani S,<br>Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Ishido H,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.   | Heart Failure With Preserved Ejection Fraction in Children.  | Circ J               | 77(9) | 2375-2382  | 2013 |
| Inuzuka R,<br>Seki M,<br>Sugimoto M,<br>Saiki H,<br>Masutani S,<br>Senzaki H.     | Pulmonary Arterial Wall Stiffness and Its Impact on Right Ventricular Afterload in Patients With Repaired Tetralogy of Fallot.                         | Ann Thorac Surg      | 96(4) | 1435-1441  | 2013 |
| Chiba H,<br>Masutani S,<br>Toyoshima K,<br>Mori R.                                | Indomethacin for preterm infants with intracranial hemorrhage.   | Pediatr Int.         | 55(1) | 124-126    | 2013 |
| Arao M,<br>Masutani S,<br>Kojima T,<br>Saiki H, Ishido H, Tamura M,<br>Senzaki H. | Clostridium difficile Colitis Induced by Long-term Low-dosage Erythromycin.  | Pediatr Infect Dis J | 32(9) | 1042-1043. | 2013 |
| 増谷聡, 大竹明,<br>土屋美代子, 岩本洋一, 小島拓朗, 中川良, 栗嶋クララ, 齋木宏文, 葎葉茂樹, 石戸博隆, 竹田津未生, 先崎秀明, 小林俊樹.  | 小児拡張型心筋症患者の移植登録に、心臓カテーテル検査は必須であるか? 適応判定に心臓カテーテル検査の必要性が疑問視された小児拡張型心筋症患者の一例を通して  | 日本小児循環器学会雑誌          | 28(2) | 126-131    | 2012 |



|   |  |                            |        |            |      |
|---|--|----------------------------|--------|------------|------|
| Yana A,<br>Masutani S,<br>Kojima T,<br>Saiki H,<br>Taketazu M,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.                           | Usefulness of Cystatin C in the Postoperative Management of Pediatric Patients With Congenital Heart Disease.  | Circ J                     | 77(3)  | 667-672    | 2012 |
| Tamai A,<br>Kurishima C,<br>Seki M,<br>Masutani S,<br>Taketazu M,<br>Senzaki H                                      | Stent Implantation for Effective Treatment of Refractory Chylothorax due to Superior Vena Cava Obstruction as a Complication of Congenital Cardiac Surgery.                      | Clin Med Insights Cardiol. | 6      | 97-101     | 2012 |
| Sugimoto M,<br>Ishido H, Seki M, Masutani S, Tamai A,<br>Senzaki H.   | Findings in the pulmonary vascular bed in the remote phase after Kawasaki disease.   | Am J Cardiol.              | 109(8) | 1219-1222. | 2012 |
| Seki M,<br>Kurishima C,<br>Kawasaki H,<br>Masutani S,<br>Senzaki H.   | Aortic stiffness and aortic dilation in infants and children with tetralogy of Fallot before corrective surgery: evidence for intrinsically abnormal aortic mechanical property. | Eur J Cardiothorac Surg.   | 41(2)  | 277-282    | 2012 |
| Saiki H,<br>Kojima T, Seki M, Masutani S,<br>Senzaki H.   | Marked disparity in mechanical wall properties between ascending and descending aorta in patients with tetralogy of Fallot.  | Eur J Cardiothorac Surg.   | 41(3)  | 570-573    | 2012 |
| Masutani S,<br>Taketazu M,<br>Ishido H,<br>Iwamoto Y,<br>Yoshihara S,<br>Matsunaga T,<br>Kobayashi T,<br>Senzaki H. | Effects of age on hemodynamic changes after transcatheter closure of atrial septal defect: importance of ventricular diastolic function.   | Heart Vessels.             | 27(1)  | 71-78      | 2012 |

|  |   |                                  |       |         |      |
|--|---|----------------------------------|-------|---------|------|
| Masutani S,<br>Saiki H, Ishido<br>H, Senzaki H.              | Stenosis of a<br>reconstructed aorta<br>caused a paradoxical<br>diastolic pressure<br>gradient after norwood<br>operation.  | Clin Med<br>Insights<br>Cardiol. | 6     | 141-144 | 2012 |
| Kawasaki H,<br>Seki M, Saiki<br>H, Masutani S,<br>Senzaki H. | Noninvasive<br>assessment of left<br>ventricular<br>contractility in<br>pediatric patients using<br>the maximum rate of<br>pressure rise in<br>peripheral arteries. | Heart Vessels.                   | 27(4) | 384-390 | 2012 |



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(14)

#### 「高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策」 ～在宅呼吸療法施行中の乳幼児に対するインターネット回線を用いた 在宅モニタリングシステム～

|       |       |                   |
|-------|-------|-------------------|
| 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 | 長谷川久弥 | （東京女子医科大学東医療センター） |
| 研究協力者 | 鶴田志緒  | （東京女子医科大学東医療センター） |

#### 研究要旨

新生児・小児領域において、在宅酸素療法（HOT）や在宅人工呼吸療法は近年増加の一途にあり、小児の在宅医療の中で重要な役割を占める。呼吸にトラブルを抱える児をスムーズに在宅へ移行させ、在宅からの再入院を減少させるためには、在宅モニタリングを用いて担当医が患者の呼吸状態を随時に把握することが必要である。モニタリング機器の種類としてはパルスオキシメータが適しているものと考えられる。平成 23 年度は、HOT 施行中の慢性肺疾患（CLD）児に対して、患者宅に設置したパルスオキシメータから PHS 回線を用いて経皮的動脈血酸素飽和度（SpO<sub>2</sub>）と脈拍数の測定データを病院のパソコン（PC）にダウンロードするデータ通信システムについての研究を施行した。平成 24 年度は対象患者を在宅人工呼吸療法（HMV）施行中の児へ拡大し、インターネットを通信媒体としたシステムを構築し、その運用について検討した。平成 25 年度は同システムを発展させ、病診連携利用について検討した。

#### A. 研究目的

新生児・小児領域において、HOT や HMV は近年増加の一途にあり、小児の在宅医療の中で重要な役割を占める。呼吸にトラブルを抱える児をスムーズに在宅へ移行させ、在宅からの再入院を減少させるためには、在宅モニタリングを用いて担当医が患者の呼吸状態を随時に把握することが必要である。平成 23 年度は、HOT 施行中の CLD 児に対して患者宅に設置したパルスオキシメータから PHS 回線を用いて測定データを病院の PC にダウンロードするデータ通信システムについての研究を行い、このシステムが患者管理に有用である結果を得た。しかし、PHS 事業は現在縮小傾向にあり、新しい通信手段の開発が課題として挙げられた。そこで、平成 24 年度はインターネットの普及率の高さ

に注目し、インターネットを媒体とした通信システムを構築しその運用について検討することとした。また、対象患者を HMV 施行中の児へ拡大した。平成 25 年度は同システムを発展させ、病診連携利用について検討

#### B. 研究方法

##### 1. 実施期間

平成 23 年 5 月～平成 25 年 12 月

##### 2. 対象

当院で管理している HOT 施行中の CLD 児 1 名（症例 1）、鼻マスク連続陽圧呼吸（nasal CPAP）施行中の染色体異常児 1 名（症例 2）、気管切開及び HMV 施行中の先天性肺胞低換気症候群（CCHS）児 2 名（症例 3, 4）、計 4 名。



### 3. 方法

① データ通信：患者宅がインターネットを使用できる環境にあることを確認し、パルスオキシメータ、データ送信用中継機、レコーダ端末ハードディスクドライブ（HDD）を設置した。病院にはデータ受信専用のPCを一台設置し、インターネット接続にはeモバイルを利用し病院内ネットワークとは別の独立したシステムを構築した（図1）。セキュリティ対策としては、レコーダ端末HDDと病院内データ受信専用PCにはファイアウォールによるポート制限を設け、さらにデータを暗号化した上で送受信し、外部からの個人同定やデータ解読を防いだ。

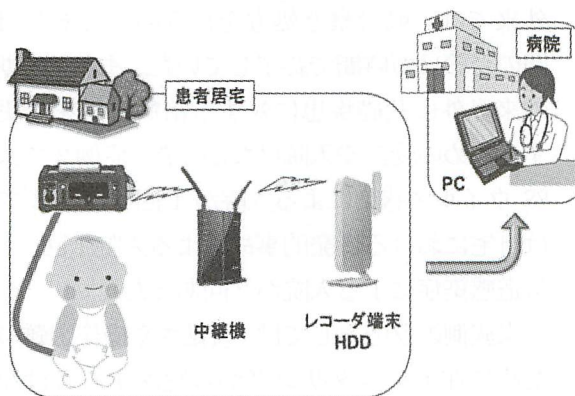
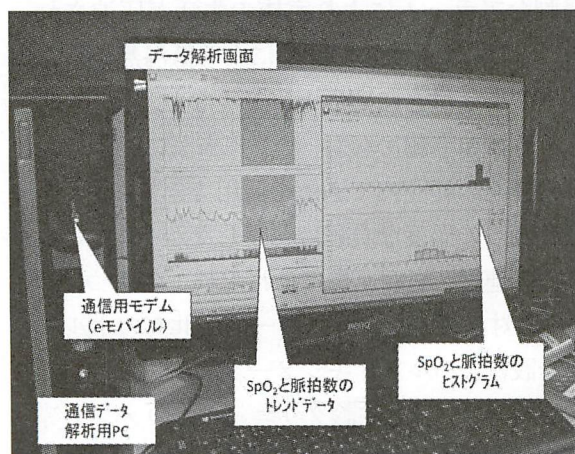


図1 インターネットを用いた在宅モニタリングシステム

図2：データ解析画面

② 運用：患者に対して夜間入眠中のパルスオキシメータ装着を指示した。パルスオキシメータ

のアラームは最低限の設定とし、体動等による誤報を極力減らす工夫をした。児が夜間入眠中にパルスオキシメータを装着することで測定されたSpO<sub>2</sub>と脈拍数の連続データを、中継器を介してレコーダ端末HDDに蓄積させた。蓄積できるデータの量は最大10日分程度であった。HDD内に蓄積されたデータを病院内でダウンロードする際には、病院内PCよりHDDへアクセスしデータの受信を行った。ダウンロードしたデータは病院内PCで専用ソフトを用いて解析（図3）し、SpO<sub>2</sub>および脈拍数のヒストグラムとトレンドデータを得た（図2）。ヒストグラムからはSpO<sub>2</sub>と脈拍数の中央値を、トレンドデータの波形からは睡眠の状態、脈拍異常の有無、異常な低酸素発作の有無等を評価し、この結果を参考として酸素流量等の治療方針を決定した。この一連の流れを「通信」と仮称し、患者の状態によらず週1回定期的に行う「定期通信」と、感冒罹患時など児の状態が急変した際に定期通信とは別に行う「緊急通信」に分けて運用した。なお、データ受信は患者宅のHDDの電源が入っている状態であればいつでも可能であるが、保護者にデータ通信の重要性を認識させ積極的に在宅モニタリングに取り組む意識を保つために、通信を行う際には必ず保護者から担当医へ電話連絡をもらい、解析結果は同日のうちに担当医から保護者へ伝えた。





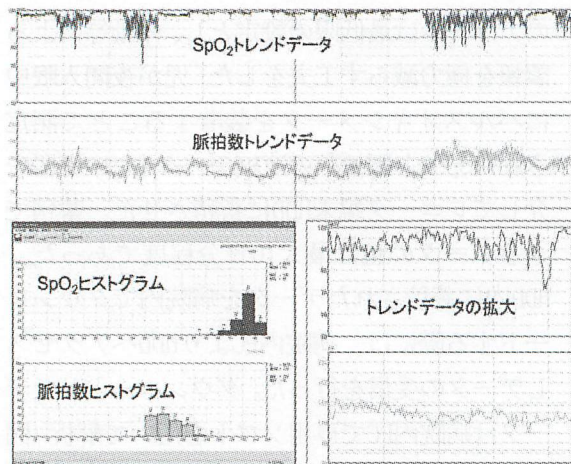


図3 ヒストグラムとトレンドデータ

③ 病診連携：在宅呼吸管理を施行している児の中には、在宅クリニックなどの管理を受けている児もいる。こうした児では、定期検査は基幹病院、日常診療は在宅クリニックで行っている場合が多い。従来の通信システムの場合、基幹病院と患者間の情報共有は上手くいくものの、基幹病院と往診クリニック間の情報共有は困難であった。今回、システムを改良し、病診連携に活用できるよう検討を行った。

病診連携システム  
診療所等と中核病院がバイタル情報・診療情報等を共有し、日常的に中核病院に通院できない患者や対面診療を行うことが困難な地域の診療を支援する。

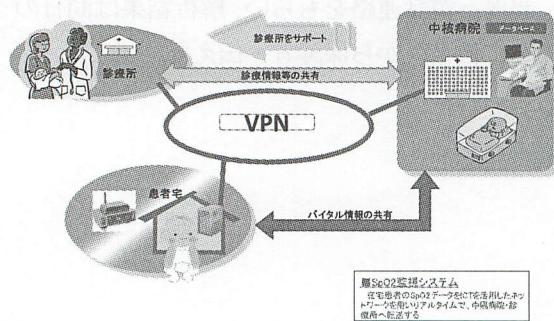


図4：病診連携システム

### C. 研究結果

データ通信は特に問題なく行われ、解析に際してもトラブルは生じず順調に運用することが出来た。症例1と症例3において、自宅のブ

レーカーが落ちるなどしてインターネットのIPアドレスが自動変更され一時的に通信ができなくなるという事象が起こったが、通信機器の再設定を行い速やかに復旧でき、以降の通信には影響はなかった。

研究期間中に3名の患者に対して述べ157回の通信を施行し、うち148回が定期通信、9回が感冒罹患時などの緊急通信であった。症例1では、酸素流量の変更は全て通信の結果をもとに決定した。酸素流量を変更した場合は直後に再度通信を行い、変更後のデータに問題がないことを確認した。症例2と症例3は、通信の結果から換気条件の変更を行うことはなかった。患者は3名とも月に1回外来を受診したが、外来では一般診察と処方を行うのみであり1回の受診は短時間で終了していた。また、定期外来以外に基礎疾患に対する治療方針を変更するための受診や入院はなかった。症例2ではRSウイルス感染による入院が1回、症例3では自宅における偶発的事故による入院1回、下気道感染症による入院が2回あった。

家族側の反応としては、煩雑さや操作困難のために在宅モニタリングから脱落する者はなかった。パルスオキシメータの操作、センサの着脱、アラームへの対応、通信のための電話連絡などについて特に不満の声は聞かれず、主に母親一人で十分に本システムに対応できており、家族への過剰な負担はないものと思われた。過剰なアラームにより家族の生活が圧迫されることはなかった。センサによる低温熱傷やコードの巻き付きによるトラブルなど、児に対する有害事象も認めなかった。担当医においても、日常業務の範囲内で通信を運用できており、医療者側への過度な負担は発生しなかった。

病診連携、病病連携はそれぞれ1名ずつ、計2名に対し行った。サーバー内に共有のホルダーを設け、パルスオキシメータのデータ、基幹病院のコメント、往診クリニックのコメント等を病診双方でみることが可能となった。家族も複数の医療機関にかかる場合、情報共有が十分



なされていないことに対する不安がみられる場合があった。本システムによる病診連携、病病連携により、医療機関間の情報共有がスムーズになり、家族の不安も軽減した。

#### D. 考察

HOT、HMV、nasal CPAP などによる呼吸管理を要する患者をスムーズに在宅へ移行させるためには、自宅での適切なモニタリングが必要である。モニタ機器としては、測定パラメータが呼吸管理を要する児の観察に適しており、かつ比較的簡便に取り扱えることからパルスオキシメータが用いられることが多い。しかし、パルスオキシメータは児に装着すればそれで必要十分ではなく、専門的な知識を持つ者がデータを評価・判断するべきである。在宅で呼吸管理を行う児にモニタを装着した場合、観察者は主に母親となる。母親にモニタを監視させその報告を担当医が聴取するという方法では、正しい判断材料が得られない危険性がある。また、呼吸にトラブルを抱え長期入院を余儀なくされた児が医療機器を持って退院する際には、家族の不安が在宅移行の足枷になる場合もある。

いつの、どんなデータを評価するかという問題もある。一日の中で呼吸が最も不安定となるのは夜間就寝中であり、日中覚醒時に測定する SpO<sub>2</sub> は必ずしも児の呼吸状態を正確に反映するものではない。また、短時間の測定ではなく、連続データでなければ評価が不十分となる可能性もある。しかし、夜間に母親がモニタを見張り続けるのは現実的ではない。さらに、自宅のパルスオキシメータで測定したデータは自宅でしか確認することができない。呼吸管理中の患者は毎月の管理病院受診が決められているが、月に 1 回の診察と SpO<sub>2</sub> 測定、保護者からの聞き取りだけで正確な情報を得るのは困難である。しかし、呼吸状態の評価を行うために頻繁に入院するのも非現実的である。

そこで我々は、在宅で呼吸管理を必要とする

児に対して、何らかの通信手段を用いて患者宅に設置したパルスオキシメータから SpO<sub>2</sub> と脈拍数の連続データを病院へ取得する方法を試行してきた。平成 23 年度は通信手段として PHS を用いて研究を行ったが、PHS 事業縮小の問題があり、平成 24 年度はインターネットを利用した通信について検討した。

まず、データ通信そのものについては特に問題は生じなかった。通信手段が PHS からインターネットに変更されたことでむしろデータ取得に要する時間が短縮され、また、一度により多量のデータを取得することが可能となった。さらに、PHS では通信毎に家族が機器の電源を入れなければならなかったが、今回のシステムにおいてはその必要がなく、家族の負担がやや軽減されたものと思われる。

次に、通信システムの利点として、1) 一日の中で最も呼吸が不安定となる夜間の状態を把握できる、2) 患者の移動が不要であり患者負担が軽減される、3) 定量的評価のもと治療方針を決定できる、4) 呼吸器感染などの急性疾患への対応が可能、といったことが挙げられるが、これらの利点はインターネット通信でも十分に発揮された。特に、HOT 管理中の児で酸素流量を決定する際には外来での診察結果よりも通信で得られたデータの方がより重要な判断材料となった。HMV または nasal CPAP 管理中の児は通信で換気条件を変更することはなかったが、これは、換気圧や換気回数の設定が定常状態となると、肺の状態が変化しない限り大きな変更を要さないためと思われる。また、換気においては二酸化炭素の評価が不可欠であり、パルスオキシメータ単独では判断しにくいことも関連しているものと思われる。HMV や nasal CPAP では、条件の変更というよりも、日常の管理が適切に行われているかどうかの評価に対して有用性が示された。

通信システムの問題点について述べる。一つ目は、前述のようにパルスオキシメータでは二酸化炭素に関する評価が困難であることが挙



げられる。これは、通信システムの問題というよりはパルスオキシメータの特性によるところが大きい。二つ目は、通信手段の変化への対応である。インターネットは当面の間はデータ通信環境として定着することが予測されるが、永続的なものではない。今後新たな通信環境が出現し普及した場合、それに合わせてシステムを再構築する必要がある。最後に、最も大きな障壁として費用の問題が挙げられる。在宅モニタリングは保険収載されておらず、自宅にパルスオキシメータを設置するためには実費負担が生じる。乳幼児を養育する若年世代の家庭にその費用負担を強いるのは困難な場合も多く、経済的理由によりモニタリングを導入できない家庭も存在する。また、病院側としても在宅モニタリング管理はボランティアとなっており、長期的な運用の面では問題となる。

基幹病院、往診クリニックの両方で管理を行っている小児在宅呼吸管理症例にとって、病診間のデータ、情報の共有はより適切な呼吸管理を行う上において重要である。本システムの病診連携への応用は、今後の小児在宅呼吸管理を行う上で、大きな意味を持つものと思われる。緊急時の対応や維持体制については今後の検討を要するものの、積極的に検討を進めていく領域と思われる。

新生児・小児領域の在宅呼吸管理は発育発達にとって極めて重要な時期に行われ、この時期に適切な管理がなされたかどうか将来の肺機能や児の人生に影響を与える可能性がある。より安全な呼吸管理がなされ、家族がより安心して過ごせるようなサポート体制が構築されることが望まれる。

## E. 結論

インターネット回線を用いた在宅モニタリングシステムは、呼吸管理を要する乳幼児の在宅移行およびその後の管理に有用であると思われた。

## F. 健康危険情報

特になし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- ① 長谷川久弥：新生児呼吸機能の臨床応用. 東京女子医科大学学会雑誌 81(3):165-170, 2011.
- ② 長谷川久弥：新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. 周産期医学 41(10):1298-1303, 2011.
- ③ Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. *Pediatr Int.* 54:123-126, 2012.
- ④ 長谷川久弥：NICU から在宅へ - 新生児の在宅酸素療法 (HOT) -. *NICU mate* 33:8-10, 2012
- ⑤ 鶴田志緒：在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する Personal Handy-phone System 回線を用いた在宅モニタリングシステムの検討. 東京女子医科大学学会雑誌 83:2013
- ⑥ 鶴田志緒、長谷川久弥、邊見伸英、他. 小児 HOT における在宅モニタリング. *日本周産期・新生児医学会雑誌* 49:124-126, 2013
- ⑦ 邊見伸英、長谷川久弥. 在宅酸素療法 (HOT). *周産期医学* 43:1441-1444, 2013
- ⑧ 山田洋輔、鶴田志緒、長谷川久弥. 在宅モニタリング. *周産期医学* 43:1444-1448, 2013

### 2. 学会発表

- ① 長谷川久弥：日本の小児 HOT の現状. 第 13 回東京小児呼吸ケア HOT シンポジウム. 2011. 2. 26. (東京)
- ② 鶴田志緒：ワークショップ「新生児呼吸管

- 理の新たな展望」. NICU 退院後の CLD 管理  
- パルスオキシメータを用いた HOT の在宅  
モニタリングシステム -. 第 56 回日本  
未熟児新生児学会学術集会. 2011. 11. 15  
(東京)
- ③ 鶴田志緒: 企業企画セッション「在宅モニ  
タリング」. パルスオキシメータを用いた  
在宅モニタリング. 第 14 回新生児呼吸療  
法モニタリングフォーラム. 2012. 2. 16.  
(長野)
- ④ 鶴田志緒: シンポジウム「小児在宅医療支  
援に向けた体制整備」. 小児 HOT における  
在宅モニタリング. 第 48 回日本周産期新  
生児医学会. 2012. 7. 9 (埼玉)
- ⑤ 鶴田志緒: モニタリング. 東京女子医科大  
学新生児学入門セミナー. 2012. 8. 18 (東  
京)
- ⑥ 鶴田志緒: 新生児における経皮的動脈血酸  
素飽和度連続記録解析の意義. 第 104 回東  
京新生児研究会. 2012. 9. 11 (東京)
- ⑦ 鶴田志緒: シンポジウム「それぞれの立場  
からもう一步を踏み出すために」. 病院の  
立場から. 第 2 回日本小児在宅医療支援研  
究会. 2012. 10. 27 (埼玉)
- ⑧ 鶴田志緒: パルスオキシメータを用いた在  
宅モニタリング. 第 1 回小児在宅モニタリ  
ング研究会. 2012. 12. 16 (東京)



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(15) 「NICU 等の後方支援と経済効率」

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学国際総合医療センター  
研究協力者 船戸正久 竹本潔 近藤正子 山本敦司  
(大阪発達総合療育センター)

### 研究要旨

当センターでは、府医師会、行政、NMCS、大阪小児科医会などと協働で NICU の長期入院児の問題に取り組んできた。その結果大阪でも在宅を支援する地域の医療・福祉資源が乏しい状態であることが指摘された。一方当センターでは、小児在宅移行プログラムを作成し、2011 年以降 3 年間で 17 名の長期入院児を受け入れ 11 名が在宅移行となった。これらの内協力が得られた 7 名について、基幹病院入院中、在宅移行支援、在宅移行後の費用の概算を出して比較した。その結果在宅では入院中の約 1/4 の概算となった。政策的に在宅生活維持のための支援強化が望まれる。

### A. 研究目的

1. 大阪府における重症心身障害児者の統計を土台に 2012 年大阪府で小児在宅医療連携協議会が発足した。府医師会・行政・NMCS（新生児診療相互援助システム）・小児科医会・療育施設など、小児在宅システムネットワーク形成に関する各団体の動向を調査する（平成 23 年度）。
2. 当センターにおける NICU 等長期入院児に対する小児在宅移行支援プログラムを開始し、その現状を調査報告する（平成 24 年度）。
3. 上記の在宅移行支援児の中からご家族の承諾が得られた例について NMCS 病院の協力も得て月当り総費用または 1 日単価の概算について検討する（平成 25 年度）。

### B. 研究方法

1. 府医師会・行政・NMCS・大阪小児科医会・療育施設などから得られたデータや情報を基に、現在の大阪の医療・福祉の連携の動きと今

後について考察する。

2. 当センターで、2011 年から開始した小児在宅移行支援プログラムを受けた 17 例の中からご家族の協力が得られた 9 例について地域連携シート（大阪府）を用いて地域支援についての分析を行う。
3. 在宅移行児 11 例の中から倫理委員会での審議を得てご家族の承諾が得られた 7 例について、急性期病院にも協力依頼を行い、急性期・安定期の費用、当センターでの在宅移行支援入院での費用、在宅移行後在宅生活維持のために要する費用について、訪問診療・訪問看護・訪問介護・短期入所・治療入院の利用回数も換算して算出する。

### C. 研究結果

1. 小児在宅医療支援ネット形成の動向  
1) 大阪府医師会：小児医療的ケア委員会（2004 年）設置し、研修会開始。マニュアル・医療的

ケア人形の作成。周産期医療委員会の下 NICU 長期入院者対策小委員会（2008 年）設置。「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」報告書（2009 年）発刊。

2) 行政：(大阪府) NMCS5 病院に NICU 退院コーディネータ配置（2009 年）。保健所保健師を地域コーディネーターとして配置（2009 年）。訪問看護ステーションに対する小児の医療的ケア研修開始（2009 年）。地域移行連携パスの作成（2012 年）。(大阪市) 病院での短期入所（レスパイト）事業開始（2013 年）。

3) NMCS: 5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の開催（2010 年）。

4) 大阪小児科医会：在宅小児医療実践小委員会設置（2011 年）。在宅かかりつけ医登録制度・紹介事業開始（2013 年）。

5) 療育施設：重症障害児認定看護師（日本重症児福祉協会認定）の養成開始（2010 年）。当センターの小児在宅支援プログラムの開始（2011 年）。堺市に新しい重症心身障害（児）者施設新設（2012 年）。ショートステイ連絡協議会開催（2013 年）。

6) その他：第 1 回小児在宅医療連携協議会発足（2012 年）。協議会主催の第 3 回小児在宅医療を考える会開催（2013 年）。

こうした大阪全体の動きの結果、NMCS を中心とした NICU 等長期入院児（6 か月以上）は図 1 のように 2007 年 115 名から 2011 年 43 名、2012 年 56 名と減少傾向にある。

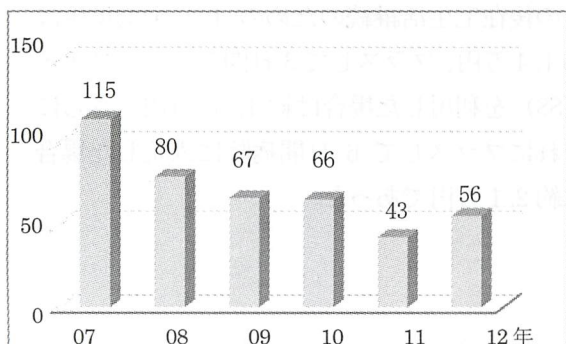


図 1. 重症長期入院児の在宅移行推移（大阪府）

## 2. 小児在宅移行支援プログラムの結果

当センターで 2-3 カ月転院し、多職種協働＜医師・看護師・リハスタッフ・生活支援スタッフ・保育士・HPS（ホスピタルプレイスペシャリスト）・ME（臨床工学士）・MSW（医療ソーシャルワーカー）・臨床心理士など＞による在宅移行支援・総合リハ・療育支援・ショートステイ準備を兼ねたプログラムである。その後紹介病院に帰院し、救急対応も含めたその病院の責任で直接在宅移行するものである。

1) 支援症例数：当センターで、2013 年 12 月まで多職種協働の在宅移行支援を受けた症例は 17 例である。その内 11 例（65%）がプログラム後在宅移行が可能であった（表 1）。しかし 1 例は在宅移行後、新設された療育施設に入所となった。

表 1. NMCS（新生児診療相互援助シスム）の後方支援の実際

- 申込み・問合せ数：29 件  
(2011 年 4 月-2013 年 12 月)
- 利用者数：17 名    ■在宅移行数：11 名（65%）  
(在宅を経て施設に入所 1 名)
- 移行支援中：2 名
- 病院再入院後在宅準備中：2 名
- 病院から他の療育施設入所：1 名
- キャンセル：2 名    ■待機中：4 名
- 紹介・問合せ病院：15 病院

## 2) 在宅移行後の地域支援の状況

当センターの小児在宅医療支援プログラムを受けた児（9 例）の地域連携シート（大阪府）を参考に現在受けている具体的な地域支援を表 2 に示す。当センターで在宅移行支援プログラムを受けた場合、訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問介護に繋がる率が高い傾向にあった（60%以上）。また在宅医療継続に大切なショートステイの利用率は 100%であった。一方今後



必須となる相談支援事業は、その資源の乏しさもあり約 30%であった。

**表 2. 小児在宅医療支援プログラムを受けた児の具体的な地域支援 (9 例)**

|           |     |        |
|-----------|-----|--------|
| ・かかりつけ医：  | 9 名 | (100%) |
| ・訪問診療：    | 6 名 | (67%)  |
| ・訪問看護：    | 8 名 | (89%)  |
| ・訪問リハ：    | 7 名 | (78%)  |
| ・訪問介護：    | 6 名 | (67%)  |
| ・訪問歯科：    | 1 名 | (11%)  |
| ・訪問服薬指導：  | 1 名 | (11%)  |
| ・保健師の訪問：  | 5 名 | (56%)  |
| ・ショートステイ： | 9 名 | (100%) |
| ・通所支援：    | 0 名 | (0%)   |
| ・放課後等デイ：  | 0 名 | (0%)   |
| ・移動支援：    | 3 名 | (33%)  |
| ・介護タクシー：  | 4 名 | (44%)  |
| ・相談支援事業所： | 3 名 | (33%)  |

### 3. 小児在宅医療の費用対効果

#### 1) 在宅費用対効果の分析対象

対象は、当センターで在宅移行支援を受けた症例の内、家族の承諾が得られた 7 例である。

在宅での訪問系では、訪問診療回数<月：0-4 回>、訪問看護回数<月：5-22 回>、訪問リハ回数<月：0-9 回>、訪問介護回数<月：0-24 回>と重症度により利用数に幅があった。ショートステイは、全例当センターに登録し利用していた。

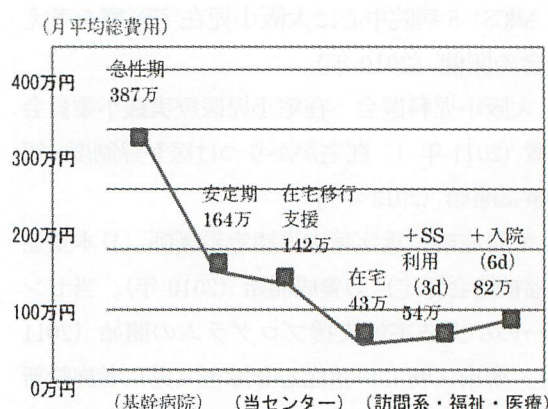
#### 2) 在宅医療の費用対効果

##### (1) 月平均総費用 (概算)

NICU を含む基幹病院での急性期・安定期での入院費用、当センターでの在宅移行支援中入院費用、在宅での訪問系支援を含む費用、この在宅費用に 3 日間のショートステイ利用を加えた費用、さらにショートステイに加え 6 日間の入院をした場合の費用の概算を図 2 に示した。

基幹病院入院中急性期の 1 ヶ月間の月平均

総費用は約 387 万円、安定期の月平均総費用は約 164 万円であった。一方当センターに転院し在宅移行支援での月平均費用は約 142 万円 (体調不良時の治療費も含む) であった。その後訪問系支援や受診などを受けて在宅生活をした場合の月平均概算費用は約 48 万円、在宅中にプラスしてレスパイトのため 3 日間ショートステイ (SS) を利用した場合約 54 万円、さらにプラスして肺炎などで 6 日間病院に入院した場合は約 82 万円であった。



**図 2. 在宅費用対効果 (月平均費用)**

##### (2) 1 日平均単価 (概算)

さらにこれらの 1 日平均単価の概算を図 3 に示した。

同様に基幹病院入院中急性期および安定期の 1 日平均単価は約 12.8 万円および約 7 万円であった。一方当センターに転院し在宅移行支援での 1 日平均単価は約 4.7 万円であった。その後在宅生活継続のための 1 日平均単価は約 1.4 万円、プラスして 3 日間ショートステイ (SS) を利用した場合は約 1.8 万円、さらにそれにプラスして 6 日間病院に入院した場合は約 2.1 万円であった。

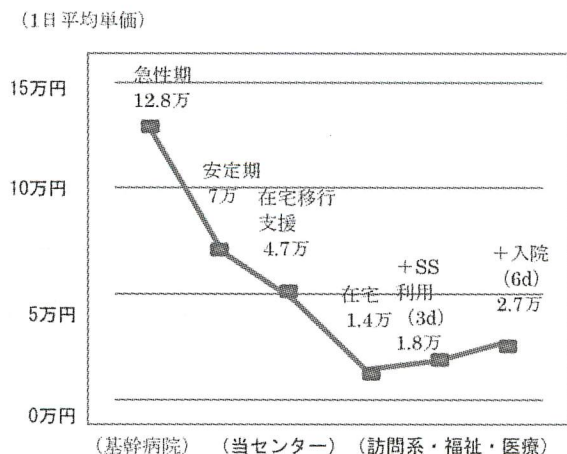


図3. 在宅費用対効果（1日単価平均）

#### D. 考察

大阪府では、大阪府医師会の「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」報告書（2009年）発刊以来、様々な機関連携が進み、NICU 長期入院児が年々減少傾向にある。一方 2012 年には、小児在宅医療連携協議会が発足し、小児在宅医療を考える会において多職種協働による支援体制の構築が議論されている。また保健所レベルで作成した地域連携シートを活用して地域連携を進めるモデル事業も動きつつある。一方大阪府自立支援協議会において重症心身障害児者地域ケア検討部会で将来構築を含めた地域ケア計画を検討中である。

2012 年 7 月時点の大阪府のデータでは、重症心身障害児者数は全体で 7916 名（大阪市：870 名）であり、その内医療型障害児入所施設（療養介護も含む）に入所中の児者は 659 名（8%）にすぎない。残り 7257 名（98%）は地域で在宅生活を送っており、その約 50%は医療的ケアが必要であると報告されている。一方前田（前田浩利：小児訪問診療の現状. 小児内科、2013;7:1291-94）が指摘しているように現在そうした在宅重症児者を支える地域の医療・福祉資源が乏しく、訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問介護・ショートステイなどの絶対数が不足している状態である。

今回の在宅医療の費用対効果では、基幹病院

での安定期の入院費用に比較して在宅では約 1/4 の費用効率があった。在宅中、たとえショートステイや入院を経験したとしても、約 1/2 の費用効率の概算であった。その分在宅重症児の家族への負担は非常に大きいと推測される。今後在宅維持を長期に継続できるよう訪問系人材の育成（医師・看護師・リハスタッフ・介護士）に加え、家族のレスパイトに繋がるショートステイの充実など財政的・行政的な施策が必要である。

表 3 に在宅移行支援のためにとくに必要な医療・福祉の三本柱を提示する。行政施策として早急に体制構築が必要である。

表 3. 高度医療児の在宅移行支援のためとくに大切な三本柱（医療・福祉）

|                              |
|------------------------------|
| ■ 医療の三本柱                     |
| 1. 重症児・者に対応可能な訪問看護師・訪問リハスタッフ |
| 2. 地域かかりつけ医（訪問診療・往診も含む）      |
| 3. 緊急時の受入れ体制                 |
| ■ 福祉の三本柱                     |
| 1. レスパイトを含めたショートステイ・デイケア事業   |
| 2. 医療的ケアに対応可能な居宅介護事業         |
| 3. 相談支援事業                    |

#### E. 結論

大阪においても NICU 等長期入院児の在宅移行が進みつつあるが、在宅生活を支える医療・福祉の資源が少なく、家族に圧倒的な負担を強いる形で進められているのが現状である。地域で家族を支える医療・福祉の三本柱（表 3）の充実を強化する財政的・行政的な施策が必要である。

#### F. 健康危険情報

特になし MS 明朝 10.5pt



G. 研究発表

1. 船戸正久、他：在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学、2013;13(11):1357-1360.
2. 船戸正久、他：デイケアとレスパイト. 小児内科、2013：45(7):1312-1316.
3. 船戸正久、他：NICUの後方支援－療育センターの新たな役割. 日児誌、2013;117(3):628-632.
4. 船戸正久：NICUの後方支援－療育機関の新たな役割. 日本周産期・新生児医学会誌、2013;49(1):131-133.
5. 船戸正久、他：NICU長期入院者対策検討と緊急提言. 大阪医学、43(2):22-29, 2011.



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 |
|-------------|------------------------------|--------------|----|-----|-----|
| 船戸正久、他      | NICUの後方支援－小児在宅支援プログラムと地域連携パス | 日本未熟児新生児学会雑誌 |    |     | 投稿中 |
| 船戸正久、宇藤裕子   | NICUの後方支援－座長のことば             | 日本未熟児新生児学会雑誌 |    |     | 投稿中 |
| 飯島禎貴、船戸正久、他 | 療育施設における小児在宅移行支援プログラム        | 日本重症心身障害学会誌  |    |     | 準備中 |
| 竹本潔、船戸正久、他  | 療育施設におけるショートステイの現状と課題        | 日本小児科学会雑誌    |    |     | 受理  |

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

| 著者氏名        | 論文タイトル名                              | 書籍全体の編集者名     | 書 籍 名                    | 出版社名   | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|-------------|--------------------------------------|---------------|--------------------------|--------|-----|------|---------|
| 側島久典        | NICUから小児科病棟に転棟するタイミングは？              | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 252-256 |
| 金井雅代        | 在宅移行支援を開始するための準備 他科紹介の適切なタイミングは？     | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 33-34   |
| 金井雅代        | 在宅移行支援を開始するための準備 在宅での栄養管理の基本的な考え方は？  | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 67-70   |
| 金井雅代        | 在宅移行支援を開始するための準備 家族への指導はどのように進めたらいい？ | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 184-188 |
| 星 順         | 院内の他職種連携はどのように展開したらいい？               | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 24-27   |
| 浦壁亜季代       | 家族へ清潔援助方法をどう指導したらいい？                 | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 195-199 |
| 小野塚みのり、岡本行江 | 家族のためのパンフレット作成のコツは？                  | 前田 浩利, 岡野 恵里香 | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版 | 大阪  | 2013 | 195-199 |



|      |                                |                                       |                          |          |     |      |         |
|------|--------------------------------|---------------------------------------|--------------------------|----------|-----|------|---------|
| 小泉恵子 | 退院計画はいつ、どのようにたてたらいい？           | 前田 浩利, 岡野 恵里香                         | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版   | 大阪  | 2013 | 18-22   |
| 小泉恵子 | 退院前にしておくべきことは？またできたらしておきたいことは？ | 前田 浩利, 岡野 恵里香                         | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版   | 大阪  | 2013 | 62-66   |
| 小泉恵子 | 家族への吸引・注入などの医療ケアの指導はどう進める？     | 前田 浩利, 岡野 恵里香                         | NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック | メディカ出版   | 大阪  | 2013 | 200-209 |
| 田村正徳 | 8章 新生児医療 在宅医療                  | 総編集：遠藤文夫                              | 最新ガイドライン準拠 小児科 診断・治療指針   | 中山書店     | 東京  | 2012 | 201-203 |
| 増谷 聡 | ヘッドアップ・ティルト試験                  | 大藪恵一                                  | 小児科学レクチャー                | 総合医学社    | 東京都 | 2013 | 101-106 |
| 増谷 聡 | 弁・大血管の異常                       | 楠田聡他                                  | 周産期の画像診断                 | 東京医学社    | 東京都 | 2013 | 416-422 |
| 増谷 聡 | 動脈管開存症                         | 竹中克<br>戸出浩之<br>瀧間浄宏                   | 心エコーハンドブック 先天性心疾患.       | 金芳堂      | 京都府 | 2013 | 43-51   |
| 船戸正久 | バクバクの会 創立20周年記念によせて            | 人工呼吸器をつけた子の親の会                        | 創立20周年記念誌                | <バクバクの会> | 大阪  | 2012 |         |
| 田村正徳 | 倫理面からみた新生児医療治療方針の意思決定          | 大関武彦<br>古川漸<br>横田俊一郎<br>水口雅<br>田村正徳 他 | 今日の小児治療指針 第15版           | 医学書院     | 東京  | 2012 | 174-175 |

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  |
|---------------------|--|----------------|--------|-----------|------|
| 増谷 聡                | 心血管機能診断の重要性  | 循環器内科          | 75(1)  | 117-122   | 2014 |
| 鶴田志緒                | 在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する Personal Handy-phone System回線を用いた在宅モニタリングシステムの検討 | 東京女子医科大学学会雑誌   | 83     |           | 2013 |
| 鶴田志緒、長谷川久弥、邊見伸英、他   | 小児HOTにおける在宅モニタリング  | 日本周産期・新生児医学会雑誌 | 49     | 124-126   | 2013 |
| 邊見伸英、長谷川久弥          | 在宅酸素療法 (HOT)   | 周産期医学          | 43     | 1441-1444 | 2013 |
| 山田洋輔、鶴田志緒、長谷川久弥     | 在宅モニタリング   | 周産期医学          | 43     | 1444-1448 | 2013 |
| 田村正徳                | 小児在宅医療の現状  | 小児科            | 54(11) | 1435-1438 | 2013 |
| 田村正徳                | 小児在宅医療の現状と今後の展望  | 小児科内科          | 45(7)  | 1206-1209 | 2013 |
| 楠田聡、山口文佳、田村正徳       | NICU長期入院児の動態調査   | 日本小児科学会誌       | 117(7) | 1103-1109 | 2013 |
| 高田栄子、奈倉道明、森脇浩一、田村正徳 | 小児在宅医療の現状と問題点  | 臨床栄養           | 122(1) | 18-20     | 2013 |
| 側島久典                | NICUからはじまる小児在宅医療 入院から退院までの流れ                                       | 周産期医学          | 43(11) | 1335-1339 | 2013 |



|  |  |               |        |           |      |
|--|--|---------------|--------|-----------|------|
| 側島久典                                   | 重症児の命の尊厳と「選択的医療」<br>— (医療) 施設現場の実態から — | 発達障害研究        | 35 (2) | 322-325   | 2013 |
| 側島久典                                   | 出生前診断された妊婦・家族への対応<br>— 新生児科医の対応 —      | 周産期医学         | 43 (3) | 322-325   | 2013 |
| 金井雅代                                   | 新生児医療の現状と重症児                           | 発達障害研究        | 35(2)  | 123-127   | 2013 |
| 中村知夫                                   | NICUから始まる小児在宅医療緊急時の対応                  | 周産期医学         | 43(11) | 1403-1406 | 2013 |
| 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子 | 在宅医療にかかわる職種とその役割                       | 周産期医学         | 43(11) | 1357-1360 | 2013 |
| 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子 | デイケアとレスパイト                             | 小児内科          | 45(7)  | 1312-1316 | 2013 |
| 船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴                 | NICUの後方支援—療育センターの新たな役割                 | 日児誌           | 117(3) | 628-632   | 2013 |
| 船戸正久                                   | NICUの後方支援—療育機関の新たな役割                   | 日本周産期・新生児医学会誌 | 49(1)  | 131-133   | 2013 |

|   |  |                 |        |           |      |
|---|--|-----------------|--------|-----------|------|
| Seki M,<br>Kurishima C,<br>Saiki H,<br>Masutani S,<br>Arakawa H,<br>Tamura M,<br>Senzaki H. | Progressive aortic<br>dilation and aortic<br>stiffness in children<br>with repaired<br>tetralogy of Fallot.  | Heart Vessels.  | 29(1)  | 83-87     | 2013 |
| Saiki H,<br>Nakagawa R,<br>Ishido H,<br>Masutani S,<br>Senzaki H.                           | Landiolol<br>hydrochloride<br>infusion for treatment<br>of junctional ectopic<br>tachycardia in<br>post-operative<br>paediatric patients<br>with congenital heart<br>defect. | Europace        | 15(9)  | 1298-1303 | 2013 |
| Saiki H,<br>Masutani S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.  | Constrictive<br>pericarditis<br>developed after<br>childhood repair of<br>ventricular septal<br>defect.  | Pediatr Int.    | 55(4)  | 512-516   | 2013 |
| Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Masutani S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.                          | Impaired Cerebral<br>Perfusion After<br>Bilateral Pulmonary<br>Arterial Banding in<br>Patients With<br>Hypoplastic Left Heart<br>Syndrome.                                   | Ann Thorac Surg | 96(4)  | 1382-1388 | 2013 |
| Masutani S,<br>Senzaki H.   | Preserved stroke<br>volume late after<br>tetralogy repair,<br>despite severe right<br>ventricular<br>dilatation.   | Heart           | 99(24) | 1875      | 2013 |



|   |  |                         |                   |            |       |
|---|--|-------------------------|-------------------|------------|-------|
| Masutani S,<br>Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Kuwata S,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.         | Assessment of<br>ventricular<br>relaxation and<br>stiffness using early<br>diastolic mitral<br>annular and inflow<br>velocities in<br>pediatric patients<br>with heart disease | Heart Vessels           |                   | Epub       | 2013  |
| Masutani S,<br>Saiki H,<br>Kurishima C,<br>Ishido H,<br>Tamura M,<br>Senzaki H.         | Heart Failure With<br>Preserved Ejection<br>Fraction in Children.  | Circ J                  | 77(9)             | 2375-2382  | 2013  |
| Inuzuka R,<br>Seki M,<br>Sugimoto M,<br>Saiki H,<br>Masutani S,<br>Senzaki H.           | Pulmonary Arterial<br>Wall Stiffness and Its<br>Impact on Right<br>Ventricular Afterload<br>in Patients With<br>Repaired Tetralogy of<br>Fallot.                               | Ann Thorac Surg         | 96(4)             | 1435-1441  | 2013  |
| Chiba H,<br>Masutani S,<br>Toyoshima K,<br>Mori R.                                      | Indomethacin for<br>preterm infants with<br>intracranial<br>hemorrhage.  | Pediatr Int.            | 55(1)             | 124-126    | 2013  |
| Arao M,<br>Masutani S,<br>Kojima T,<br>Saiki H,<br>Ishido H,<br>Tamura M,<br>Senzaki H. | Clostridium difficile<br>Colitis Induced by<br>Long-term Low-dosage<br>Erythromycin.   | Pediatr Infect<br>Dis J | 32(9)             | 1042-1043. | 2013  |
| 中村知夫  | NICUからはじまる小児<br>在宅医療   | 周産期医学                   | Vol. 43<br>No. 11 | 1403-1406  | 2013年 |

|   |  |                    |                   |           |       |
|---|--|--------------------|-------------------|-----------|-------|
| Hasegawa H,<br>Kawasaki K,<br>Inoue H,<br>Umehara M,<br>Takase M            | Japanese Society of<br>Pediatric Pulmonary<br>Working Group<br>(JSPPWG).<br>Epidemiologic survey<br>of patients with<br>congenital central<br>hypoventilation<br>syndrome in Japan | Pediatr Int        | 54                | 123       | 2012  |
| 岩崎裕治 家<br>室和宏 宮野<br>前健 倉澤卓<br>也 益山龍雄<br>田村正徳                                | 療育施設における医療<br>的ケアの必要な入所児<br>(者)およびNICU長期入<br>院児を含む受け入れ状<br>況等の実態調査   | 日本重症心身障<br>害学会誌    | 37(1)             | 117-124   | 2012  |
| 江川真希子, 林<br>聡, 本村健一<br>郎, 小川浩平,<br>佐々木愛子, 中<br>村知夫, 伊藤裕<br>司, 小崎里華,<br>左合治彦 | 出生前に18トリソミー<br>が疑われた67例の臨床<br>経過   | 日本周産期・新<br>生児医学会雑誌 | 48(1)             | 45-49     | 2012  |
| 中村知夫, 余谷<br>暢之, 小穴慎<br>二, 阪井裕一,<br>横谷進                                      | 小児専門医療機関にお<br>ける在宅医療の現状と<br>対策   | 日本小児科学会<br>雑誌      | 116(9)            | 1387-1391 | 2012  |
| 中村知夫  | 小児専門機関における<br>在宅医療の現状と対策   | 日本小児科学会<br>雑誌      | Vol. 116<br>No. 9 | 1387-1391 | 2012年 |
| 長谷川久弥   | NICUから在宅へ - 新生<br>児の在宅酸素療法 (HOT)   | NICU mate          | 33                | 8-10      | 2012  |
| 側島久典  | 周産期分野で共働する<br>職種   | 周産期医学              | 42 (6)            | 681-684   | 2012  |
| 側島久典  | 正常新生児に対する卒<br>前・卒後教育の課題と対<br>策   | 周産期医学              | 42 (2)            | 173-178   | 2012  |



|   |   |                    |        |        |      |
|---|---|--------------------|--------|--------|------|
| 船戸正久  | NICUから療育機関へ<br>(1)「忘れ得ぬ小さな<br>教師たち」   | 赤ちゃん成育ネ<br>ットワーク会報 | 14     | 4-9    | 2012 |
| 船戸正久  | NICUから療育機関へ<br>(2)「大阪府医師会での<br>在宅医療支援の取り<br>組み」   | 赤ちゃん成育ネ<br>ットワーク会報 | 15     | 18-21  | 2012 |
| 奈倉 道明, 櫻<br>井 淑男, 高田<br>栄子, 森脇 浩<br>一, 國方 徹<br>也, 側島 久<br>典, 田村 正徳  | 重症児の在宅医療を支<br>援するための体制作り  | 日本小児科学会<br>雑誌      | 116(2) | 276    | 2012 |
| Kuwata S,<br>Senzaki H,<br>Urushibara Y,<br>Toriyama M,<br>Kobayashi S,<br>Hoshino K,<br>Arakawa H,<br>Tamura M | A case of acute<br>encephalopathy with<br>biphasic seizures and<br>late reduced diffusion<br>associated with<br>Streptococcus<br>pneumoniae<br>meningoencephalitis  | Brain Dev          | 34(6)  | 529-32 | 2012 |
| Takenouchi T,<br>Iwata O,<br>Nabetani M,<br>Tamura M  | Therapeutic<br>hypothermia for<br>neonatal<br>encephalopathy: JSPNM<br>& MHLW Japan Working<br>Group Practice<br>Guidelines Consensus<br>Statement from the<br>Working Group on<br>Therapeutic<br>Hypothermia for<br>Neonatal<br>Encephalopathy,<br>Ministry of Health,<br>Labor and Welfare<br>(MHLW), Japan, and<br>Japan Society for<br>Perinatal and Neonatal<br>Medicine (JSPNM) | Brain Dev          | 34(2)  | 165-70 | 2012 |

|   |  |                              |                 |           |      |
|---|--|------------------------------|-----------------|-----------|------|
| Shoichi Ezaki,<br>Kanao Itoh,<br>Tetsuya<br>Kunikata,<br>Keiji Suzuki,<br>Hisanori<br>Sobajima,<br>Masanori<br>Tamura | Prophylactic<br>Probiotics Reduce<br>Cow's Milk Protein<br>Intolerance in<br>Neonates after Small<br>Intestine Surgery and<br>Antibiotic Treatment<br>Presenting Symptoms<br>That Mimics<br>Postoperative<br>Infection   | Allergology<br>International | 61(1)           | 107-13    | 2012 |
| Iwata O,<br>Nabetani M,<br>Takenouchi T,<br>Iwaibara T,<br>Iwata S,<br>Tamura M                                       | on behalf of the<br>Working Group on<br>Therapeutic<br>Hypothermia for<br>Neonatal<br>Encephalopathy,<br>Ministry of Health,<br>Labor and Welfare,<br>Japan, and Japan<br>Society for Perinatal<br>and Neonatal<br>Medicine. ; Hypothermia<br>for neonatal<br>encephalopathy:<br>Nationwide Survey of<br>Clinical Practice in<br>Japan as of August 2010 | Acta<br>Paediatrica          | 101(5)          | e-197-202 | 2012 |
| 長谷川久弥   | 新生児呼吸機能の臨床<br>応用   | 東京女子医科大<br>学学会雑誌             | 81(3)           | 165-170   | 2011 |
| 長谷川久弥   | 新生児期～学童期の肺<br>機能の検査方法と評  | 周産期医学                        | 41(10)          | 1298-1303 | 2011 |
| 船戸正久  | NICU長期入院者対策検<br>討と緊急提言   | 大阪医学                         | 43(2)           | 22-29     | 2011 |
| 飯田浩一 田<br>村正徳   | NICU入院児支援コーデ<br>ィネーターの配置に関<br>する全国調査   | 日本医療マネジ<br>メント学会雑誌           | 12(suppl<br>.1) | 164       | 2011 |



|   |   |   |        |           |      |
|---|---|---|--------|-----------|------|
| 滝敦子 奥起<br>久子 渡部晋<br>一 田中太平<br>中村友彦 田<br>村正徳   | NICUから退院できない<br>長期人工呼吸管理患者<br>の現状と在宅医療移行<br>への阻害要因について<br>の検討   | 日本未熟児新生<br>児学会雑誌                        | 23(1)  | 75-82     | 2011 |
| 田村正徳  | シンポジウム2:NICUと<br>重症心身障害児(者)施<br>設(病棟)との連携:新生<br>児医療と重症心身障害<br>児医療   | 日本重症心身障<br>害学会誌                         | 36(1)  | 65-70     | 2011 |
| Seiichiro<br>Inoue, Akio<br>Odaka Daijyo,<br>Daijo<br>Hashimoto,<br>Reiichi<br>Hoshi , Clara<br>Kurishima,<br>Tetsuya<br>Kunikata,<br>Hisanori<br>Sobajima,<br>Masanori<br>Tamura             | Junichi Tamaru; Rare<br>case of disseminated<br>neonatal zygomycosis<br>mimicking necrotizing<br>enterocolitis with<br>necrotizing fasciitis                          | Journal of<br>Pediatric<br>Surgery      | 46(10) | E29-E32   | 2011 |
| Clara<br>Kurishima,<br>Mashayo Tsuda,<br>Yuko Shiima,<br>Masashi Kasai,<br>Seiki Abe, Jun<br>Ohata, Hiroaki<br>Shigeta,<br>Satoshi<br>Yasukochi,<br>Masanori<br>Tamura,<br>Hideaki<br>Senzaki | Coupling of central<br>venous pressure in a<br>6-years-old patient<br>with fontan<br>circulation and<br>intracranial<br>hemorrhage. The Annals<br>of Thoracic Surgery | The Annals of<br>Thoracic<br>Surgery    | 91(5)  | 1611-1613 | 2011 |
| Yoshio<br>Matsuda,<br>Masanori<br>Tamura  | Recent topics from the<br>Japan society of<br>perinatal and neonatal<br>medicin   | Japan Medical<br>Association<br>Journal | 54(2)  | 123-126   | 2011 |

|   |   |                  |        |         |      |
|---|---|------------------|--------|---------|------|
| Ishiguro A,<br>Sekine T,<br>Suzuki K,<br>Kurishima C,<br>Ezaki S,<br>Kunikata T,<br>Sobajima H,<br>Tamura M | Changes in skin and<br>subcutaneous perfusion<br>in<br>very-low-birth-weight<br>infants during the<br>transitional period | Neonatology      | 100(2) | 162-168 | 2011 |
| Seiichiro<br>Inoue, Akio<br>Odaka, Daijo<br>Hashimoto,<br>Masanori<br>Tamura, Hisato<br>Osada               | Gallbladder volvulus<br>in a child with mild<br>clinical presentation   | Pediatr Radiol   | 41(1)  | 113-116 | 2011 |
| 田村正徳  | 長期入院児支援システ<br>ム   | 母子保健情報           | 62     | 1-10    | 2010 |
| 側島久典 栗<br>嶋クララ 石<br>黒秋生 江崎<br>勝一 國方徹<br>也 田村正徳  | N I C U入院中からの<br>家族とスタッフの長期<br>入院児在宅医療に向け<br>た意識づけガイドライ<br>ン作成の試み   | 日本未熟児新生<br>児学会雑誌 | 22(3)  | 488     | 2010 |