

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）  
（総括）研究報告書

## 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

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 楠田聡、茨 聡、板橋家頭夫、杉本健郎  
前田浩利、飯田浩一、岩崎裕治

### 研究要旨

本研究では、重症新生児に対する適切な療養・療育環境の拡充を推進して、現時点で不足して社会問題化している NICU 病床の有効活用を図るとともに、重症新生児に適切な療養・療育環境を提供する体制を構築することを最終目標とする。そのために 22 年度には当班では以下の研究成果を収めた。

#### I. 各種取り組みに基づく NICU 長期入院児の減少傾向と新たな課題

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰と受け入れ先を動態調査した結果では、1) 全国の長期入院児の発生数は 2003～2009 年出生児で、NICU1000 床当たり約 85 例で、年間の発生数は約 200 例、出生 1 万人当たり約 2 例の発生率で、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 2.34%、GCU の 3.01%といずれも昨年度調査より減少していた。これは、“NICU 長期入院児 “が社会問題化し、当研究班で提言している「NICU スタッフや家族の退院に向けた意識付けガイドライン」や「DICU や慢性呼吸管理病床の整備」などの施設単位での努力に「NICU コーディネーター」を含む種々の行政側の支援策が功を奏して小児科側病棟への受入れ協力が進んだ結果と考えられる。鹿児島市立病院の DICU 病棟はスタッフや家族の退院に向けた意識付けだけでなく、一般小児科スタッフや重心施設スタッフとの交流を促進し、重心施設への患者移行に役立っている。また長野県立こども病院の在宅医療支援病棟と「NICU コーディネーター」を含む多職種による支援チームは地域全体の小児在宅医療支援システムの構築に貢献しており、当班の提唱する「急性期病院の” 中間施設” としての活用の新しいモデルを提示している。

しかしながら新生児仮死で長期入院となった児は、その後も病院から退院する可能性が極低出生体重児・先天異常・染色体異常に比べて低く、重篤な新生児仮死の防止と早期対処の重要性が再認識された。更に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が 2009 年出生児では 2006 年出生児の 2 倍以上に増加していた。II の調査でも明らかな様に重度心身障害児施設（以下重心施設）では、全国的に入所患者の年齢と重症度が高くなってきており、こうした高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の受け入れは困難である。そのため III で示す様に在宅医療の役割が非常に重要となってくる。しかし人工呼吸管理等の高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅医療では家族特に母親の負担が非常に大きく、不安も強い。退院後の日常生活の支援、症状増悪時の受け入れ体制、家族への経済的・精神的支

援等の課題が山積している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階と家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

## II. 療養施設（重心施設やケアホーム）に入所児（家族）の抱える課題の調査

22 年度は以下の研究を実施した。

### 1) NICU 長期入院後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケート調査

施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的側面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかったと回答した。在宅支援として、短期入所、訪問看護、訪問診療などを必要と考えていた。

### 2) NICU 長期入院児の在宅支援や施設への移行の good practice の現地調査

昨年度のアンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の 3 地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行なった。3 地区の連携に共通していることは、以下の 3 点であった。i) それぞれの人々や施設の関係性が非常に強い。ii) 事例を通じて作り上げてきた連携の歴史がある。iii) それぞれの施設の長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしている。

### 3) 重症心身障害児の医療情報やケアの内容を家族が医療サービス提供者に迅速に伝えるツールの開発

「簡略な情報共有ノート：和（なごみ）ノート」と「網羅的な情報共有ブック：ケアナビ」を開発し、介護者（母）に評価をしてもらった。情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながるという意見が多いが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後医療者側の意見も取り入れて改善を図る必要がある。

### 4) 今年度は全国の主な先進的取り組みをしているケアホームへの訪問聴き取りを通して重症児者入所施設や在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討したが、報酬単価のきめこまかな見直しと増額が無ければ困難であることが明らかとなった。

## III. 乳幼児の在宅医療支援体制の問題点とその解決策に関する研究

I で述べたように長期入院児の減少の陰としては、人工呼吸管理等の高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅医療への移行が進んでいる。しかし現状ではこうした事例では家族特に母親の負担が非常に大きく、退院後の日常生活の支援、症状増悪時の受け入れ体制、家族への経済的・精神的支援等の、課題が山積している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

1). 千葉県庁障害福祉課と協働し、千葉県在住の就学前後の重症児とあおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族に同様のアンケートを実施し、在宅診療支援診療所による支援を受けている児(A 群)と受けていない児(B 群)に関して、その現状とニーズを比較検討した。両者で基礎疾患や重症度は有意な差がなかった。しかし A 群では、訪問看護とヘルパーを積極的に活用していたのに対して、B 群では、あまり活用していなかった。社会資源を有効活用し

て家族（特に母親）の負担を軽減させるためにも相談機能とコーディネーター機能の整備が必須であると考えられた。

#### 2) 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルの作成

昨年までの全国調査結果を踏まえた長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルを作成し、当研究班ウェブサイトにて公開するとともに、本年度報告書とともに全国の関係者に送付する予定である。

#### 3) 在宅医療支援マニュアルの作成

長期 NICU 重症児が在宅医療へ移行するには、NICU から中間施設の小児科病棟へ転出し、小児科病棟で保護者に対して在宅医療の指導を行い、適切な支援をした上で在宅医療へ移行していくのが、現実的であると考えられた。そこで、在宅へ移行させる過程に必要なステップを洗い出し、それらに対する具体的な方策を検討し、医療者用の在宅医療支援マニュアル原案を作成し、本研究班のウェブサイトにて公開し、会員からの批判や助言を基に改訂を積み重ねた。

#### 4) 在宅移行支援策情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの運用

本研究班の各種マニュアルの等の研究成果を含めて、乳幼児在宅医療を支援するための各種の情報提供・収集・交換の場を提供するために会員制のウェブサイトを開設し運営してきた。

【<http://www.happy-at-home.jp>】 特に個々の施設にとって、発生率の少ない事例については、他施設の事例を知ることが大変有意義であると考えられた。さまざまな視点で公表されている事例を整理して提示するシステムを確立することが課題である。今後は小児在宅医療支援研究会（仮称）のホームページとしても活用して行く予定である。

## A. 研究目的

近年の周産期医療の進歩に伴い超早産児や重症新生児の救命率が改善した反面、慢性肺疾患や神経障害のために人工呼吸療法などから離脱出来ず、NICU に長期間入院する児が少なくない。本研究では、新生児医療施設で長期呼吸管理を必要とする児を対象に、一般小児科病棟や療育施設や在宅医療への移行を阻害している要因とその解決方法を明らかにし、ケアホームやコーディネーターなどの積極的な導入により、NICU 病床の有効活用を推進するとともに現時点では新生児医療施設に長期入院せざるを得ない患者に適合した育児・療育環境を提供する体制を整備するために必要な方策を提言することを目的とする。

## 研究課題

1. 新生児医療施設を対象とした長期入院患者の動態調査と適切な NICU 病床数確保の算定（楠田聡分担）
2. 周産期医療センター内 DICU の活用と患者背景の分析から見た重症心身障害児発生の防止策（茨聡分担）
3. 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルの作成（板橋家頭夫分担）
4. 各医療環境を結ぶコーディネーターの機能・課題と研修プログラムに関する研究（飯田浩一分担）
5. 重症児者入所施設と自宅とケアホームの「循環型」システムモデル事業とその課題（杉本健郎分担）

6. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究 (岩崎裕治分担)
7. 長期 NICU 入院児の在宅医療支援体制の問題点とその解決策に関する研究 (前田浩利分担)
8. 小児救急・慢性呼吸循環管理病室を中間施設として活用する方策に関する研究 (田村正徳分担)
  - 1) NICU と小児科病棟スタッフ間での NICU 長期入院児認識の共有と在宅医療へ向けてのスタッフと家族の意識付けガイドラインの作成
  - 2) 小児医療センターの在宅医療支援病棟を活用した地域全体の NICU 長期入院児の支援に関する研究
  - 3) 一般小児科病棟の活用
  - 4) 在宅医療支援に向けた中間施設候補への 3 次アンケート調査
  - 5) 在宅医療支援マニュアル案の作成とウェブサイトを紹介しての改訂作業
  - 6) 在宅移行支援策としてのウェブサイトの有用性の検討と運用

## B. 研究方法

### 1) 対象と年次別研究方針の概要

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

初年度:実態調査により問題点を明らかにする。

2 年度: 問題点の解決策を提言し必要に応じてマニュアル案等を作成する。

最終年度:上記のマニュアル案等の効果を評価し最終案を提言する。

### 2) 分野別研究方法

研究分担者と研究協力員は協力して、以下の分野別の関係者調査結果の分析とそれに基づくマニュアル作成作業を行った。

#### I. 新生児医療機関を対象とした調査とマニュアル作成 (研究分担者:楠田、茨、板橋、飯田、田村)

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

2. 研究分担者や研究協力員の施設 (鹿児島市立病院、長野県立こども病院、埼玉医科大学総合医療センター)における NICU 長期入院児問題解決の試みの効果と課題を分析する。

3. NICU 長期入院児栄養管理の実態調査と退院促進に向けての栄養管理マニュアルを作成する。

4. 全国の都道府県における NICU 入院児支援コーディネーターの配置や活動状況の調査とその養成プログラムの作成法について検討する。

#### II. 療育施設を対象とした調査とモデル事業の検証 (研究分担者:杉本、岩崎)

1. モデル地域として設定した滋賀県での県当局や大津市、びわこ学園が取り組むメディカル・ケアホームの具体的取り組みにかかわり、各地区との比較検討を行いながら療育施設の受け入れ拡大や地域移行策をまとめる。

2. 重症心身障害児 (者) 病棟を持つ国立病院機構病院 (国立精神・神経センター含む) 74 箇所、公法人立重症心身障害児 (者) 施設 120 箇所、全国地域中核病院 494 箇所および 47 都道府県へのアンケートを実施して、療育施設における NICU 長期入院児を含む入所の受

け入れ状況や、各地域での関連機関の連携の状況や効果、また中間施設に対する考え方、各地域での NICU 長期入院児に対する取り組みと NICU からの移行児の家族のを明らかにする。

### III. 中間小児科施設を対象とした調査と在宅医療支援方策の検討（研究代表者：田村）

日本小児科学会研修指定施設の小児科を対象にしたアンケート調査を絞り込みながら反復して施行し NICU 長期入院中の転院の阻害要因とその解決策を探る。小児救急体制整備のために集約されつつある地域中核施設の活用余地を調査する。在宅医療支援マニュアルの作成とウェブサイトの構築により具体的な在宅医療支援方策を提供する。

### IV. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決（研究分担者 前田浩利）

全国の在宅療養の支援を行っている医療機関へ対象を絞り、アンケートを実施する。NICU との密接な連携のための定期的 NICU 医師との合同カンファレンスの組織化を行う。在宅医療を受けている小児患者の家族へのアンケートを実施し、患者及び家族の側から在宅医療移行時の問題点を明かにする。また、訪問看護ステーションに関しても、既存の調査から引用し、実態を分析する。

### V. 個別研究成果を統括するための定例全体会議（研究代表者：田村正徳）

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

#### （倫理面への配慮）

研究の遂行にあたっては、ヘルシンキ宣言や我が国における個人情報保護に関わる議論

を踏まえて、以下の事を遵守した。

1. 疫学研究に関する倫理指針（平成 19 年文部科学省・厚生労働省告示第 1 号）及び臨床研究に関する倫理指針（平成 20 年厚生労働省告示第 415 号）を遵守して研究を行う。アンケート調査や実地調査に際しては、被験者識別コードにより行い個人が特定されないように情報を管理した。
2. 本研究の各施設における実施については、施設の定める臨床研究承認手続きを遵守しつつ、施設としての承認が得られた場合のみ実施した。研究計画は参加施設の然るべき委員会（IRB 等）において承認を受けた。必要に応じて委託契約など、所定の手続きを行った。
3. 研究参加者は、原資料の閲覧によって知り得た被験者のプライバシーに関する情報を第三者に漏洩しない。

## C. 本年度研究結果

### 1. NICU 長期入院児の全国実態調査

#### ①NICU 長期入院児の動態調査

研究分担者 楠田 聡

研究協力者 小枝久子、山口文佳

調査対象は、新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設を対象に 2010 年 12 月末日に調査を実施した。対象症例は 2009 年出生児で、出生後継続して同一施設に入院し、その結果 NICU、GCU あるいはその後方支援病床に 1 年以上の長期入院となった児である。また、2003 年以降の出生で長期入院となった児の転帰についても調査を依頼した。

調査施設での 2003～2009 年出生児の長期入院児の発生数の平均は NICU1000 床当たり約 85 例で、年間の長期入院児の発生数は全国

で約 200 例と推計できた。これは出生 1 万人当り約 2 例の発生率となる。長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の 3 年間の出生児では、逆に減少傾向が認められた。調査時点での NICU と GCU および同一施設の後方支援病床での長期入院児数は、NICU 病床の 2.34%、GCU の 3.01% の計 5.35% で、減少傾向を認めた。長期入院の原因となった基礎疾患は、先天異常>極低出生体重児>新生児仮死>染色体異常の順であった。ただし、生後 2 年の時点での入院中の児の基礎疾患では、新生児仮死>先天異常>極低出生体重児>染色体異常の順であった。すなわち、新生児仮死で長期入院となった児では、その後に退院する可能性が他疾患に比べて明らかに低かった。生後 1 年以上からの 1 年毎の退院率は、30.4%、16.3%、5.9% で、年毎に退院する割合が減少し、さらなる長期入院となる傾向があった。小児病棟等での受入れの協力が進んだことが、長期入院児減少の背景の一つと示唆された。すなわち、受入れ側の協力が長期入院児発生数の減少に繋がっている可能性がある。

今後は疾患のより重症な児が長期入院児の中で占める割合が増えると予測されるので、在宅支援も含めたサポート体制の充実が、さらなる長期入院児対策の根幹となる。

表 調査時点での NICU および GCU の長期入院児数

2010年12月末時点	
施設数	136
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)(%)	2.34
長期入院児の割合(GCU全体)(%)	3.01
計(%)	5.35

図 1 長期入院児の基礎疾患の割合

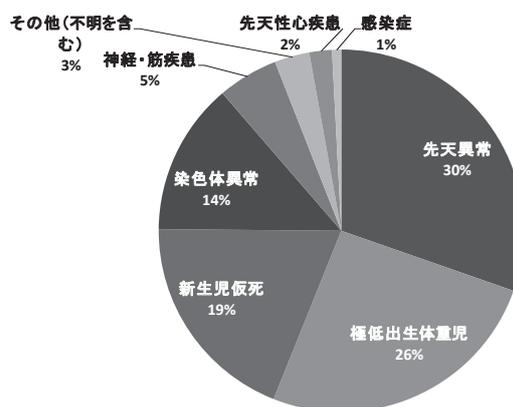
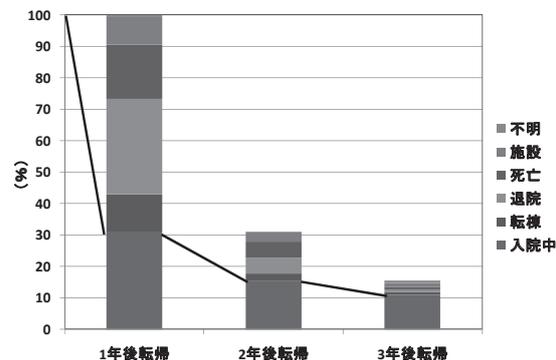


図 2 長期入院児の 1 年、2 年、3 年後の転帰



## ②NICU 長期入院児の動態調査

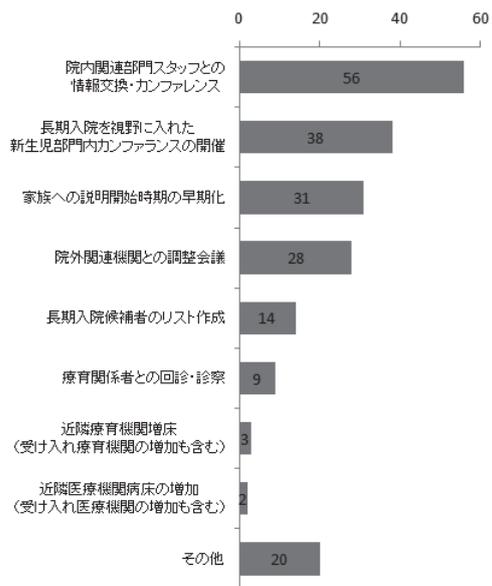
### 長期入院児が減少した原因についての検討

研究協力者 山口文佳 小枝久子

研究分担者 楠田 聡

回答施設の半数が、長期入院に関して変更・工夫あるいは環境に変化があったと答えた。効果があった対策としては、院内外関連部門との情報交換、家族への早期からの頻回な説明、同様の状態の家族同士の交流、在宅支援員・社会福祉士などの配置によるコーディネーター専門の人員配置、長期入院児の実態把握からスタッフ情報共有そして治療方針をはじめとした対応までのルールを確立したことがあげられた。退院時に導入した在宅サービスは訪問看護が 65%と最も多かった。

そして、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 倍以上であった。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た。病因別にみると先天異常が 54%と過半数をしめていた。これらの結果から、1 年以上の長期入院発生率の減少には、病状安定後退院させるために早期から職種や院内外の所属を問わず一体となって計画的に取り組むようになった対応の効果があったといえる。長期入院発生数は減少に転じているが、高度な医療的ケアを必要として退院する患者数は増加している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。



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

研究分担者 茨 聡

研究協力者 松井貴子、徳久琢也、中澤祐介

H. 18 年 10 月に新生児センター内に DICU (発達支援集中治療室; Developmental Intensive Care Unit) を 10 床開設した。

DICU の役割として以下の 3 つがあげられる。

- (1) 療育施設の空床待ち・自宅退院が困難な患者の退院調整を行う
- (2) 治療と療育の場の分離による療育環境の整備
- (3) 患者の発育に応じた療養看護の場の提供

DICU 開設によって長期入院児の現状にどのような変化がみられたかを検討した。

(結果)

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

DICU 開設前の H. 13～H. 18 年度の 6 年間の総入院数 4190 人中、1 年以上の長期入院を必要とした児は 56 人(1.3%)であり、H. 13-H. 16 の 1.4%と相違なかった。一方 DICU 開設後の H. 19 年度出生の長期入院となった児は総入院数 612 人中 3 人と発生率は 0.5%と激減した。

#### (2) DICU 開設前後における長期入院児の入院期間の推移

DICU が開設された H. 18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に出生した 3 人全員が退院しているが、それぞれの平均在院日数は 687 日と 400 日であり、入院期間の短縮がみられた。H. 18 年度から、2 年以上 NICU に入院する児がいなくなり、長期入院児に対する意識の変化がみてとれる。

#### (3) DICU 開設前後における長期入院児の退院数の推移および疾患うちわけ

最近 7 年間の長期入院児の退院数は 64 人。平均して年間 8～10 人の退院があり、DICU 開設前後での大きな変化はなかった。しかし、DICU 開設前後での転帰の内訳をみると 自宅退院が 14 人 (32%) から 1 人 (5%) と減り、小児科への転科・転院が 12 人(28%)から 9 人(43%)、重症心身障害者施設などへの転院が 9 人(21%)から 7 人(33%)と増えた。死亡は開設前後 19%と変化なかった。自宅退院が減り、小児科、施設への転科・転院が全体の 49%から 76%へと増えていた。現在 1 年以上の長期入院児は 80 床中 2 人のみと減少している。

### 3. 在宅医療支援病棟を活用したNICU長期入院児の支援に関する研究

研究代表者 田村正徳

研究協力者 中村友彦

目的:在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した。  
方法:平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推

進を目的とした専門病棟(在宅移行支援病棟)を開設し、低酸素性虚血性脳症(HIE)3名、奇形症候群3名、先天性筋疾患1名と先天性心疾患1名がNICUより転棟した。転棟の日齢は88-217日で、すべての児が経管栄養で、4名が人工呼吸を必要としていた。これらの児の在宅医療への移行を通じて有効な支援法を検討した。

結果:奇形症候群と筋疾患の4名が在宅医療に移行し、HIEの3名は外泊を繰り返している。NICUと在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。

結論:こども病院における在宅移行支援病棟は、NICUに比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

### 4. NICU 入院中からの、長期入院児在宅医療に向けた家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成

研究代表者 田村正徳

研究協力者 側島久典

NICU 長期入院児の在宅医療移行には、このような児の NICU 入院中からのスタッフと家族への退院に向けた意識づけが必要と考えられる。その第一段階として、長期入院児をリストアップし、NICU スタッフ間で共有するとともに自施設、他施の小児科病棟スタッフへの情報提供を行うことを提言し学会やウェブサイト等で啓発してきた。

本年度は、本施設での長期入院児リストによる試行をもとに、各方面からの意見を取り入れた「NICU 入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけ

ガイドライン」を作成して、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へ送付し、長期入院児に対するスタッフの認識、本ガイドラインの必要性などについてアンケート調査を行った。51 施設（64%）から回答を得られた。医師は入院が 6 か月を越えると長期入院の認識が強くなり、比較的医師・看護師間での情報の共有は病棟会を通じて行われていた。このような児の退院に向けて早期からスタッフ、家族への意識づけの必要性は認識されていたが、実際に独自のマニュアルを作成保有していたのは 2 施設であった。看護師長へのアンケートでも、長期入院児の認識は医師と同様であり、スタッフおよび家族への意識づけのガイドラインの必要性が認識された。

## 5. 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討

研究分担者 板橋家頭夫

研究協力者 田角勝 土岐彰

長期 NICU 入院患者の退院促進に向けて、栄養管理の面から支援策を検討した。平成 20 年度の研究成果をもとに、栄養管理マニュアルには、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に加えて摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションの項目も取り入れた。

平成 21 年度にマニュアルの草案を作成し、22 年度は「長期 NICU 入院児の退院促進に向けての栄養管理マニュアル」が完成した。

（添付の別冊参照）

## 6. 新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの機能と役割・問題点に関する研究

研究分担者 飯田浩一

1. 周産期医療体制整備指針改定を受けて、NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コ

ーディネーター）の配置状況等について都道府県と総合周産期母子医療センターの両者にアンケート調査した。

22 年度にはコーディネーターは 12 都道府県、11 総合周産期母子医療センターに配置されていた。またコーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あった。

2. コーディネーターの役割と問題点を明確にした。

役割は、

①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

②長期入院児の自宅または療育施設への移行

③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

に集約された。

問題点として

①小児の在宅医療を支える訪問診療、訪問介護の医療資源が乏しく、地域の中で新たに教育していく必要がある。

②療養環境の違いの中で児と家族の QOL を評価できる適切なツールがなく、今後作成する必要がある。

③その地域の入院中の児から在宅の児までサポートするには一人のコーディネーターでは負担が大きすぎるので複数配置が望ましい。

④診療報酬上のメリットが不十分である。が上げられた。

3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラムを作成した。

4. 在宅移行支援に向けた注意点を解説した。

## 7. NICU 退院後や重症障害児の療育施設から地域ケアホームへの移行調査に関する研究 重症児者の地域で安全・快適な生活保障を 医療的ケア支援の必要なケアホーム

研究分担者 杉本健郎

先の二年間の成果に基づいて、今年度は重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケア（気管切開や人工呼吸器）だけでなく、医療的ケアの必要な重度脳障害（全介助）の人たち＝超重症児者が地域に作られたケアホームで過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしているケアホーム訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した

## 8. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

### ①入所家族へのアンケート調査

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、益山龍雄

NICU に長期入院児が増加し、在宅支援および家庭での介護が難しい場合の入所支援の必要なケースが増加している。今回、NICU 長期入院後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケートから、施設移行での課題や在宅に必要な支援の内容を調査した。

方法：重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院や公法人立重症心身障害児施設に入所中で、NICU 長期入院の既往を持つ患児家族を対象にアンケート調査を実施した。

まとめ：入所の理由は患者本人の体調、介護

や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半分以上であった。施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的な面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかったとのことであった。また在宅支援として、短期入所、訪問看護、訪問診療などを必要と考えていた。これらの在宅支援を充実させることで在宅生活をおくる可能性が拡がり、また施設移行での説明や連携を考慮していくことで、家族がより納得した形の選択ができ、施設移行後の問題が軽減できると考える。

### ②地域連携に必要なこと

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、益山龍雄、山口文佳

今年度は在宅支援や施設への移行につき、それぞれの地域で、これまでの努力や工夫により、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、聞き取り調査を行った。

方法：

昨年度のアンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の3地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行ない、概略をまとめた。

まとめ：1. 長岡地区では、新潟県で NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた療育施設を中心に聞き取り調査した。この療育施設では、NICU を持つ病院との連携を、職員の交換研修、巡回相談や医師の派遣等で構築してきた。また非常に多くの短期入所ベッドを運用し、人工呼吸管理が必要な子ども多数受け入れてきた。

2. 松山地区では、ケース会を重ねることで、人と人とのつながりができており、家族と施

設間をつなぐ調整役として、ある訪問看護ステーションと、地域の相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を支えていた。

3. 熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師が担っていることも特徴です。

4. 今回の聞き取りの中で、現場や、家族からの要望も聞くことができました。この中には、現場や家族ではないと気がつかない問題点も数多くあり、このような声をさらに拾い上げ、施策に反映させることが必要と感じました。

5. 3 地区の連携に共通していえることは、1) それぞれの人々や施設の関係性がとても強い。2) それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 各地域でこのような効果的な連携を作り上げ、在宅支援を行なっていくことが療養環境の拡充や充実につながると考える。

### ③情報共有ツールの開発と評価

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 多摩療育ネットワーク 余谷暢之、富田直、曾根翠、福水道郎、田沼直之、倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、木内昌子、小山久仁子、益山龍雄

重症心身障害児(者)(以下重症児(者))は、

医療処置やケア方法など、個別に違いがあり状態を把握することは難しい。また地域で生活している重症児には、様々な医療機関や福祉施設、教育機関などが関わるため、それぞれに家族が状況を説明する必要がある。しかし、特に緊急事態などにおいては、迅速にかつ正確に情報を伝える必要がある。そこで重症児(者)の状態や、ケアの要点を情報提供できるツールを検討した。

i. 多摩療育ネットワークの医師たちの協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に、一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報ノートを作成した。ii. 患者の情報をすべて網羅できる情報ブックは、研究協力者の木内が数年前に開発し(ケアナビ)実際にご家族に使用してもらっている。この情報ブックにつき、実際使用されているご家族にアンケートを実施し評価した。3. 「ケアナビ」についてのアンケートでは、この使用が情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性がなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。

## 9. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利

千葉県庁障害福祉課と協力し、千葉県在住の就学前後の重症児とあおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族に同様のアンケートを実施し、在宅診療支援診療所による支援を受けている児(A 群)と受けていない児(B 群)に関して、その現状とニーズを比較検討した。両方で基礎疾患や重症度は有意な差がなかった。しかし訪問診療が導入されている家族(A 群)では、訪問看護とヘルパーを積極的に活用していたのに対して、そうでな

い家族(B 群)では、あまり活用していなかった。社会資源を有効活用して家族(特に母親)の負担を軽減させるためにも相談機能とコーディネート機能の整備が必須であると考えられた。

#### D. 本研究成果の専門的・学術的意義

- ① 長期入院児の動態調査法を開発したこと。これにより長期入院児の全国での年間発生数だけでなくその転帰を明らかに出来る。
- ② 動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明した。
- ③ 慢性呼吸管理児長期入院児の栄養管理上の諸問題を明らかにして、早期退院に向けた栄養管理マニュアル案を作成した。
- ④ 医学的には療育施設/在宅医療に移行可能な重症児の実態を調査し療育施設や在宅医療への阻害要因を明らかにした。
- ⑤ 小児救急体制整備のために集約されつつある地域小児科中核施設の中間施設としての活用の可能性と問題点を明らかにした。
- ⑥ 中間施設や療育施設や在宅医療への移行を推進するためにはインフラ整備とともに NICU 入院時からの正確な予後予測と家族指導が重要であることを明らかにし、そのためのガイドラインを作成した。
- ⑦ 中間施設が在宅医療支援をするためのマニュアル案を作成した。
- ⑧ 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情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性を明らかとした。

#### E. 行政的観点・期待される厚生労働行政に対する貢献度等

- ① 長期入院児の動態調査の結果、約 100-120 例に対して毎年受け入れ施設や在宅支援体制を整える必要があることが判明した。
- ② 長期入院児の動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明したので、研究代表者等が推進している日本版新生児心肺蘇生法ガイドライン普及活動の重要性が明らかとなった。
- ③ 周産期医療施設における DICU や在宅医療支援病棟が、母児関係の改善や重心施設との連携やスタッフ/家族の退院へ向けた意識づけの促進に貢献する事が判明した。
- ④ 我々が提唱する重症障害児となる可能性の高い事例の入院時からのケアと家族指導のガイドラインは、NICU スタッフの意識改革と NICU 長期入院事例の減少に役立つ事が実証された。
- ⑤ 我々が提唱する慢性呼吸管理児の栄養管理マニュアルは在宅医療や重心施設・中間施設への移行促進に役立つと思われる。
- ⑥ 小児医療センターの慢性呼吸管理病棟を地域の在宅医療支援に活用するモデルを提唱した。
- ⑦ 全国の地域中核小児科施設の相当数が慢性呼吸管理児受け入れの“中間施設候補”になる責任を自覚していることと、その受け入れ条件を明らかにした。また“中間施設候補”の地域較差も明らかとなった。今後は中間施設の具体的な中身の検討が必要である。
- ⑧ 医学的には在宅人工呼吸が可能な患者が在宅医療に移行できない理由としては、家庭的要因が半数以上を占めており、緊急入

院やレスパイト入院の保証を含めた在宅支援体制を整備して家族の負担や不安を改善することが重要である。

- ⑨ 特に乳幼児の在宅医療では在宅療養支援診療所/訪問看護ステーション等の地域で支えるシステムの整備が成人に比較して遅れており行政の誘導策が必要である。
- ⑩ NICU 入院中の重症障害児の療育施設への更なる受け入れは、待機児（者）も多く、また人的・経済的支援を増強しなければ極めて困難である。
- ⑪ 周産期医療対策事業における NICU 入院児支援コーディネーター制度の啓発への応募を総合周産期母子医療センターの責任者に啓発した。
- ⑫ 乳幼児在宅医療を支援するための情報提供・収集・交換と本研究班の各種マニュアルの批判的吟味を目的として会員制のウェブサイトを開設した。
- ⑬ 行政関係者に NICU 長期入院児の中間施設や在宅医療への移行の為の政策を進言した。
- ⑭ 以上の様な周産期医療関係者や地域中核小児科や療育施設や在宅医療関係者や行政への啓発活動や提言が NICU 長期入院児の減少傾向の一助となった。

#### F. 普及啓発活動件数(パンフレット、講演、シンポジウム)

- ・ 全国の新生児医療連絡会の施設責任者に対して NICU 入院児支援コーディネーター補助事業の紹介と平成 23 年度予算でコーディネーターの配置を都道府県に対して要望するよう呼びかける資料を送付した。

- ・ 杉本健郎が作成した医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した入門編テキスト「“医療的ケア“はじめの一歩」を全国の療育指導関係者に配布した。
- ・ 板橋等による「NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル」案をアンケート調査協力施設に送付した。
- ・ 奈倉・田村による「在宅医療支援マニュアル」案をアンケート調査協力施設に送付した。
- ・ 当研究班の会員制ウェブサイトを開設して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のための情報提供・収集・交換のツールとして活用中である。【<http://www.happy-at-home.jp>】
- ・ 第 13 回新生児人工呼吸・モニタリングフォーラム in Sinshu 2011.2/16「長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援」とのテーマで公開討論会をおこなった。参加者は、医師 210 名、看護師 513 名、理学療法士 34 名、その他 113 名であった

## 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

	氏名	所属施設	職名
研究代表者	田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター	小児科教授
研究分担者	楠田 聡	東京女子医科大学母子総合医療センター	新生児部門教授
研究分担者	茨 聡	鹿児島市立病院総合周産期センター	部長
研究分担者	板橋 家頭夫	昭和大学医学部	小児科教授
研究分担者	杉本 健郎	すぎもとボーン・クリニック	院長
研究分担者	前田 浩利	医療法人あおぞら診療所新松戸	院長
研究分担者	飯田 浩一	大分県立病院総合周産期センター	新生児科部長
研究分担者	岩崎 裕治	都立東部量育センター	副院長
研究協力者	梶原 真人	愛媛県立中央病院	院長
研究協力者	田角 勝	昭和大学医学部	小児科教授
研究協力者	土岐 彰	昭和大学医学部	小児外科教授
研究協力者	倉澤 卓也	独立行政法人国立病院機構 南京都病院	院長
研究協力者	家室 和宏	やまびこ医療福祉センター	院長
研究協力者	益山 龍雄	都立東部療育センター	診療部長
研究協力者	宮野 前健	独立行政法人国立病院機構 南京都病院	
研究協力者	余谷 暢之	国立成育医療センター	総合診療部
研究協力者	富田 直	都立小児総合医療センター	総合診療部医長
研究協力者	側島 久典	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科教授
研究協力者	曾根 翠	都立東大和療育センター	小児科医長
研究協力者	福水 道郎	都立府中療育センター	小児科部長
研究協力者	田沼 直之	都立府中療育センター	
研究協力者	木内 昌子	都立東部療育センター	
研究協力者	小山 久仁子	都立東部療育センター	
研究協力者	國方 徹也	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科

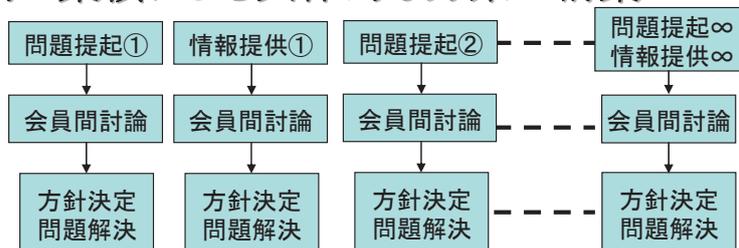
研究協力者	櫻井 淑男	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	高田 栄子	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	奈倉 道明	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	鈴木 啓二	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科
研究協力者	長谷川 朝彦	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	中村 友彦	長野県立子ども病院	新生児科
研究協力者	平澤 恭子	東京女子医大	小児科
研究協力員	山口 文佳	東京女子医大	小児科
研究協力員	小枝 久子	東京女子医大	小児科
研究協力者	滝 敦子	川口市立医療センター	新生児科
研究協力者	内田 美恵子	長野県立病院研修センター	

## G ウェブサイト開設の目的

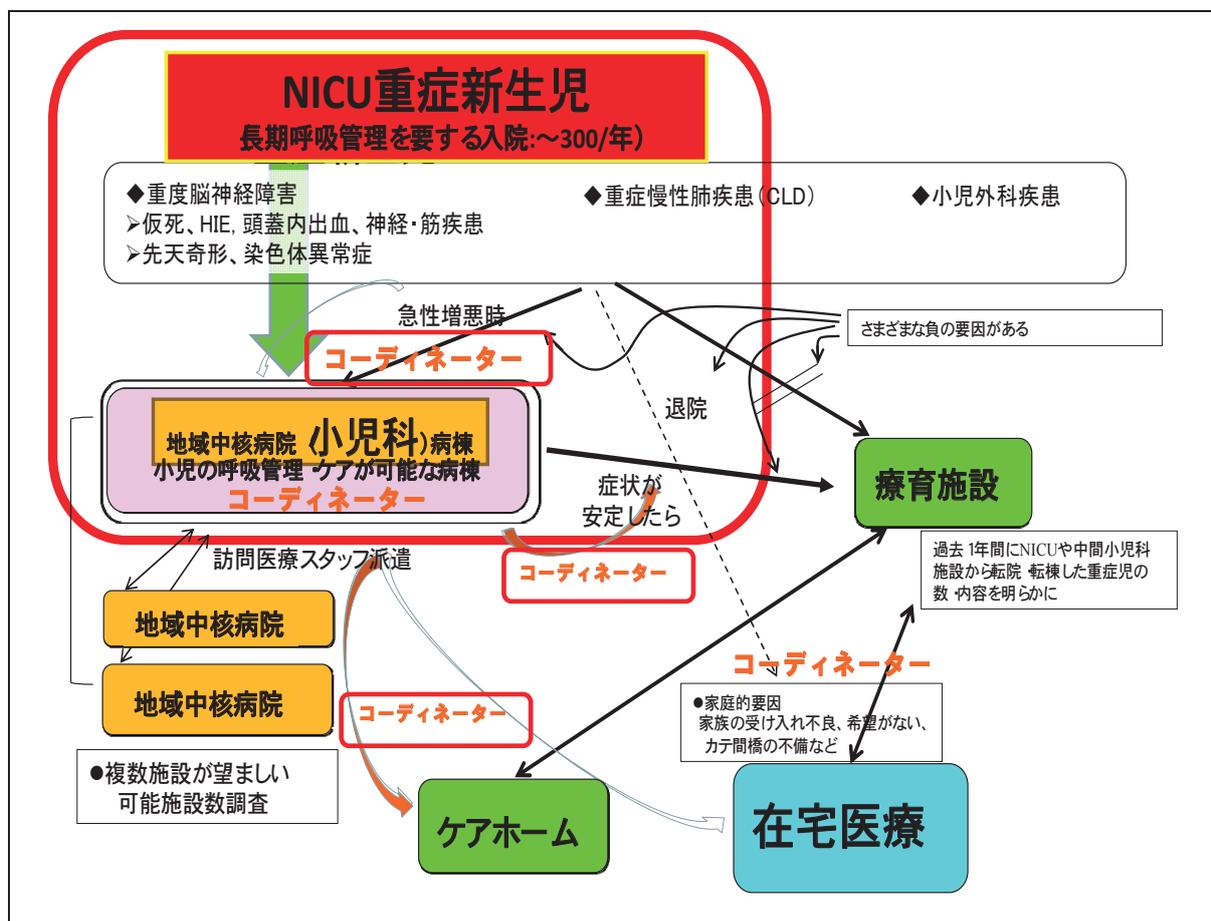
### (2) 領域間の意見の交流と相互理解



### (3) 具体例の集積による具体的な方策の構築



高度な医療的ケアが必要な乳幼児の退院を推進するためのシステムの提言



## G. 研究発表

### 1. 論文発表

(田村正徳)

- 1) Iwata S, Bainbridge A, Nakamura T, Tamura M, Takashima S, Matsuishi T, Iwata O.; Subtle white matter injury is common in term-born infants with a wide range of risks.. International journal of developmental neuroscience. 2010; 28(7):573-580
- 2) Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Part 11: Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Circulation 2010;122:S516-S538
- 3) Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Special Report Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Pediatrics 2010;125:e1340-e1347
- 4) Sakurai Y, Tamura M.; Is electric impedance tomography the white knight for acute respiratory distress syndrome?. Pediatr Crit Care Med.. 2010; 11(5):639-640
- 5) Madoka Aizawa, Katsumi Mizuno , Masanori Tamura; "Neonatal sucking behavior: Comparison of perioral movement during breast-feeding and bottle feeding. Pediatrics International. 2010; 52(1):104-108;
- 6) Yoshio Sakurai.Toru Obata.Akio Odaka.Katsuo Terui.Masanori Tamura.Hideki Miyao; Buccal administration of dexmedetomidine as a preanesthetic in children. J Anesth. 2010; 24:49-53
- 7) 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 2011;36(1):65-70
- 8) 櫻井淑男 田村正徳; 埼玉県における小児患者救急車搬送データにもとづいた中核病院候補選定の妥当性. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(12):1925-1927
- 9) 田村正徳; 長期入院児支援システム. 母子保健情報. 2010; 62:1-10
- 10) 五十嵐隆編 渡辺とよ子編 田村正徳他; 重篤患児の家族との話し合いのガイドライン. 小児科臨床ピクシス 16 新生児医療. 2010; 26-27
- 11) 櫻井淑男 鈴木伸一郎 山崎博 栃木武一 宮崎通泰 田村正徳 赤司俊二; 埼玉県全域における小児救急患者救急車搬送の現状分析. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(3):525-530;
- 12) 櫻井淑男 田村正徳; 小児の人工呼吸療法最前線. 臨床麻酔. 2010; 34:503-512
- 13) 島崎修次監 前川剛志監 岡元和文編 横田裕行編 櫻井淑男 田村正徳; 小児

- 集中治療. 救急・集中治療医学レビュー 2010 (総合医学社). 2010; 301-306
- 14) 田村正徳 宮川哲夫 福岡敏雄 木原秀樹; NICU における呼吸理学療法ガイドライン(第 2 報). 日本未熟児新生児学会雑誌. 2010; 22(1):139-149
- 15) 藤村正哲監 田村正徳編 森林太郎編 他; 改訂 2 版 科学的根拠に基づいた新生児慢性肺疾患の診療指針. 改訂 2 版 科学的根拠に基づいた 新生児慢性肺疾患の診療指針 (MCメディカ出版). 2010; 1-128
- 16) 齋藤誠 宮園弥生 田村正徳; ハイリスク新生児の医療体制をめぐる「話し合い」のガイドライン. 小児看護. 2009; 32(13):1705-1711
- (茨 聡)
- 1) 松井貴子、茨 聡、丸山有子、他; 鹿児島市立病院における NICU 長期入院児の現状. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 2006; 42:815-820.
- 2) 松井孝子; 当院での DICU(発達支援集中治療室; Developmental Intensive Care Unit)開設前後における NICU 長期入院児を取り巻く環境の変化について. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 2009; 45:1092-1094.
- (中村友彦)
- 廣間武彦、中村友彦; 新生児・妊産婦搬送受け入れ不能根絶のための新生児医療地域連携への取り組み 日本小児科学会雑誌 2010; 114:1412-1418
- (板橋家頭夫)
- 1) 板橋家頭夫. 小さく生まれた子どもたち-授乳と離乳食. チャイルドヘルス 2009; 12:648-653.
- 2) 土岐彰. 【新・静脈栄養・経腸栄養ガイド NST に必須の知識と実践のすべて】 静脈栄養の実際 末梢静脈栄養 施行中のチェック項目とフォローの進めかた. Medical Practice 2009; 26(臨増):176-180.
- 3) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 外科疾患合併児の栄養管理 Neonatal Care2008 秋季増刊 p.216-219.
- 4) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 重度中枢神経の異常を合併した児の栄養管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.224-227.
- 5) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 NICU 入院児に対する経腸栄養剤の使い方と留意点. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.245-248.
- 6) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 NICU 退院後の栄養管理 在宅経管栄養の実際と管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.258-260.
- 7) 板橋家頭夫. 新生児. 今日の病態栄養療法 (渡辺明治、福井富穂編集), 東京, 南江堂, 2008.
- 8) 板橋家頭夫. 「NICU 卒業生」のフォローアップ 低出生体重児の栄養、離乳食の進めかた. 小児科診療 2008; 71:1459-1465.
- 9) 板橋家頭夫. NICU とリハビリテーション-栄養管理と対策-. Journal of Clinical Rehabilitation 2008; 17:552-559.
- 10) 田角勝、向井美恵編. 小児の摂食・嚥下

ハビリテーション. 東京, 医歯薬出版, 2006

(岩崎裕治)

岩崎裕治, 長期入院例 重症心身障害児施の  
立場から, 周産期医学, 2009 ; 39 : 1238-1240

(前田浩利)

- 1) 前田浩利 ; 改定2版医療従事者と家族のた  
めの小児在宅医療支援マニュアル メデ  
ィカ出版 2010年 5在宅療養支援診療所  
の役割191P-197P
- 2) 前田浩利;在宅医療一午後から地域へ 医  
学書院 2010年 在宅小児医療  
P103-107

## 2. 学会発表

(田村正徳)

- 1) 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. 福岡市
- 2) 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. 2010.  
福岡市
- 3) 田村正徳; 新生児医療と重心医療; 第 121  
回熊本小児科学会 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. 2010. 熊本市
- 4) 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. 2010.  
東京都江戸川区
- 5) 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」. 2010. 熊本県

(中村友彦)

新井隆広 吉富晋作 中矢雅治 北瀬悠磨  
中村秀勝 武居裕子 奥野慈雨 三代澤幸秀  
関口和人 小西祥平 小久保雅代 廣間武彦  
中村友彦; NICU 入院児の在宅支援病棟転棟  
についての検討 第 55 回日本未熟児新生児学  
会 2010. 11. 5-7 神戸

(側島久典)

- 1) 側島久典、國方徹也、高田栄子、森脇浩一、  
田村正徳; ミニシンポジウム: NICU 長期入  
院児の在宅ケア促進に向けた地域の取り  
組み「NICU と小児科病棟スタッフ間でのN  
ICU長期入院児認識の共有と在宅医療へ向  
けての対応」第54回日本未熟児新生児学会  
平成21年11月横浜
- 2) 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、長期入院児在宅医療に向けた 家族  
とスタッフへの意識づけガイドライン作  
成の試み」第55回日本未熟児新生児学会  
平成22年11月、神戸

(飯田浩一)

- 1) 飯田浩一、赤石睦美、小杉雄二郎、小窪啓  
之、市山正子; NICU入院児支援コーディネ  
ーターの効用; 第55回日本未熟児新生児学  
会 平成22年11月5日 神戸市
- 2) 品川陽子、飯田浩一; NICU入院児在宅移行  
支援コーディネーターの実践報告 第 1  
2 回日本医療マネジメント学会 平成22  
年6月12日 札幌市

(岩崎裕治)

- 1) 岩崎裕治 : 重症心身障害児(者)施設のショートステイの現状 第52回日本小児神経学会 イブニングセミナー 2010福岡
- 2) 岩崎裕治他 : 当センターでの短期入所の現状—特に入所中の体調変化について 第36回日本重症心身障害学会 2010東京
- 3) 宮野前健 : 国立病院機構病院の“ポストNICU児”への取り組み 第36回日本重症心身障害学会 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 2010東京
- 4) 家室和宏 : NICUと重症児施設との連携を考える 第36回日本重症心身障害学会 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 2010東京

(前田浩利)

前田浩利 ; 2010年5月22日 日本脳性麻痺研究会 教育講演

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

無し

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
田村正徳 他	新生児蘇生	勝沼俊雄	小児科診療 小児の治療指 針 2010年増 刊号	診断と治 療社	東京都	2010	73:827-8 30
田村正徳 他	重篤患児の家族と の話し合いのガイ ドライン	五十嵐隆編 渡辺とよ子 編	小児科臨床ピ クシス16	新生児医 療	東京都	2010	26-27
櫻井淑男 田村正徳	小児集中治療	島崎修次監 前川剛志監 岡元和文編 横田裕行編	救急・集中治 療医学レビュ ー 2010	総合医学 社	東京都	2010	301-306
藤村正哲 監 田村 正徳編 森林太郎 編 他	科学的根拠に基づ いた 新生児慢性 肺疾患の診療指針	藤村正哲監 田村正徳 編	改訂2版 科 学的根拠に基 づいた 新生 児慢性肺疾患 の診療指針	MCメデ ィカ出版	大阪府	2010	1-128

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
Iwata S, Bainbridge A, Nakamura T, Tamura M, Takashima S, Matsui T, Iwata O	Subtle white matter injury is common in term-born infants with a wide range of risks	International journal of developmental neuroscience	28(7):	573-580	2010

Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S	Part 11: Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations.	Circulation	122	S516-S538	2010
Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M	Velaphi S; Special Report Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations.	Pediatrics	125	e1340-e1347	2010
Sakurai Y, Tamura M	Is electric impedance tomography the white knight for acute respiratory distress syndrome?	Pediatr Crit Care Med.	11(5)	639-640	2010
Madoka Aizawa, Katsumi Mizuno, Masanori Tamura	Neonatal sucking behavior: Comparison of perioral movement during breast-feeding and bottle feeding	Pediatrics International	52(1)	104-108	2010
Yoshio Sakurai, Toru Obata, Akio Odaka, Katsuo Terui, Masanori Tamura, Hideki Miyao	Buccal administration of dexmedetomidine as a preanesthetic in children.	J Anesth	24	49-53	2010
田村正徳	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

櫻井淑男 田村正徳	埼玉県における小児患者救急車搬送データにもとづいた中核病院候補選定の妥当性	日本小児科学会雑誌	114(12)	1925-1927	2010
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
櫻井淑男 鈴木伸一朗 山崎博 栃木武一 宮崎通泰 田村正徳 赤司俊二	埼玉県全域における小児救急患者救急車搬送の現状分析	日本小児科学会雑誌	114(3)	525-530	2010
櫻井淑男 田村正徳	小児の人工呼吸療法最前線	臨床麻酔	34	503-512	2010
田村正徳 宮川哲夫 福岡敏雄 木原秀樹	NICUにおける呼吸理学療法ガイドライン(第2報)	日本未熟児新生児学会雑誌	22(1)	139-149	2010
齋藤誠 宮園弥生 田村正徳	ハイリスク新生児の医療体制をめぐる「話し合い」のガイドライン	小児看護	32(13)	1705-1711	2010

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）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」  
（分担）研究報告書

## NICU 長期入院児の動態調査

研究分担者 楠田 聡 東京女子医科大学母子総合医療センター  
研究協力者 小枝久子、山口文佳

### 研究要旨

全国の新生児医療施設で 1 年以上の長期間入院となっている児の実態を 2003 年以降に出生した児について 2008 年から調査を行ってきた。本年度は調査の最終年として、2010 年出生で長期入院児となった症例について調査結果をまとめた。

調査対象は、新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設を対象に 2010 年 12 月末日に調査を実施した。対象症例は 2009 年出生児で、出生後継続して同一施設に入院し、その結果 NICU、GCU あるいはその後方支援病床に 1 年以上の長期入院となった児である。また、2003 年以降の出生で長期入院となった児の転帰についても調査を依頼した。

その結果、調査対象施設のうち、136 施設から回答を得た。集計施設は全国の NICU 総数の約 60%を、極低出生体重児の入院数の約 70%を占め、わが国の新生児医療施設を代表していると言える。

調査施設での 2003～2009 年出生児の長期入院児の発生数の平均は NICU1000 床当たり約 85 例で、年間の長期入院児の発生数は全国で約 200 例と推計できる。これは出生 1 万人当たり約 2 例の発生率となる。ただし、長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の 3 年間の出生児では、逆に減少傾向が認められた。同様に、調査時点での NICU と GCU および同一施設の後方支援病床での長期入院児数は、NICU 病床の 2.34%、GCU の 3.01%の計 5.35%で、同様に減少傾向を認めた。一方、長期入院の原因となった基礎疾患は、先天異常が最も頻度が高く、次に極低出生体重児、新生児仮死、染色体異常の順であった。ただし、生後 2 年の時点での入院中の児の基礎疾患では、新生児仮死、先天異常、極低出生体重児、染色体異常の順であった。すなわち、新生児仮死で長期入院となった児では、その後に退院する可能性が極低出生体重児に比べて明らかに低かった。生後 1 年以上からの 1 年毎の退院率は、30.4%、16.3%、5.9%で、年毎に退院する割合が減少し、さらなる長期入院となる傾向があった。

長期入院児となった背景の検討では、小児病棟等での受入れの協力が進んだことが、長期入院児減少の背景の一つと示唆された。すなわち、受入れ側の協力が長期入院児発生数の減少に大きく繋がっている可能性がある。

まとめとして、長期入院児は年間約 200 例全国で発生し、発生頻度に減少傾向を認める。しかしながら、その約 50%の症例では、受け入れ施設あるいは在宅支援体制の整備不足のため、新生児医療施設での長期継続入院を余儀なくされており、対策が急がれる。また、今後は疾患のより重症な児が長期入院児の中で占める割合が増えると予測されるので、在宅支援も含めたサポート体制の充実が、さらなる長期入院児対策の根幹となる。

## A. 研究目的

本研究班では、全国の新生児医療施設で1年以上の長期間入院となっている児の動態調査を2008年から行ってきた。本年度は調査の最終年として、2010年出生で長期入院児となった症例について調査結果をまとめた。このような長期入院児の動態調査を実施することで、長期入院児の発生状況およびその経年的変化を明らかにすることができる。この発生状況に応じて、長期入院児対策、特に受入れ施設の充実を図ることが重要である。

## B. 研究方法

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計206施設を対象に2010年12月末日に調査を実施した。対象症例は2009年出生児で、出生後継続して同一施設に入院し、その結果NICU、GCUあるいはその後方支援病床に1年以上の長期入院となった児である。また、2003年以降の出生で長期入院となった児の転帰についても調査を依頼した。調査票の項目および内容は前年度と同様である。

なお、本研究での語句の定義および疾患の分類方法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1または2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。転棟は同一施設内の後方支援病床に、転院は他院の後方支援病床に、施設は心身障害者施設等の後方

支援病床に移ることである。

長期入院の原因となった基礎疾患については、原因疾患が重複しないように、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（早産児）、先天性心疾患、神経・筋疾患、その他の順に分類して検討を行った。

また、長期入院児の発生状況を経年的に解析できるように、集計表については、昨年度と同じ集計方式を採用した。

## C. 結果

### 1. 回収率

調査対象施設のうち、136施設から回答を得た。回答施設のNICU数、GCU数、極低出生体重児の年間入院数を表1に示す。集計施設は全国のNICU総数の約60%を、極低出生体重児の入院数の約70%を占め、わが国の代表的な新生児医療施設を対象としている。

表1 調査施設数および病床、入院数

調査年	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
回答施設数	141	142	144	147	149	149	136
NICU病床数	1,138	1,182	1,221	1,257	1,316	1,362	1,323
GCU病床数	2,144	2,186	2,200	2,296	2,346	2,373	2,256
NICU入院数	29,118	29,788	30,094	31,591	32,933	32,943	30,852
極低出生体重児入院数	4,922	5,139	4,917	5,349	5,471	5,426	4,932

(2011年2月21日集計)

### 2. 長期入院児の発生数

調査施設での出生年別の長期入院児の発生数、NICU1000床当たりの発生数、NICU入院患者1000人当たりの発生数、極低出生体重児1000入院当たりの発生数を表2に示す。長期入院児の発生数は2003～2006年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の3年間の出生児では、逆に減少傾向が認められる。

2003～2009年出生児の長期入院児の発生数の平均はNICU1000床当たり約85例であった。一方、2009年の全国のNICU総数は約2400床

なので、年間の長期入院児の発生数は、約 200 例と推計できる。すなわち、全国の新生児医療施設で年間約 200 例の長期入院児が発生している。これは出生 1 万人当たり約 2 例の発生率となる

表 2 年別長期入院児発生数

出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
長期入院児発生数	87	107	115	135	114	94	92
NICU 1000床当り	76.4	90.5	94.2	107.4	86.6	69.0	69.5
NICU 入院1000人当り	3.0	3.6	3.8	4.3	3.5	2.9	3.0
極低出生体重児入院1000人当り	17.7	20.8	23.4	25.2	20.8	17.3	18.7

### 3. 調査時点での長期入院児数

調査時点での NICU と GCU および同一施設の後方支援病床での長期入院児の絶対数を表 3 に示す。NICU 病床の 2.34%、GCU の 3.01% の計 5.35% が長期入院児で占められていた。これは前年度の 2009 年 12 月時点の調査である NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37% の計 7.0% の長期入院児入院率に比べて、減少を示した。全体では、対象施設の長期入院児は 201 例から 157 例に減少した。

表 3 調査時点での NICU および GCU の長期入院児数

2010年12月末時点	
施設数	136
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)(%)	2.34
長期入院児の割合(GCU全体)(%)	3.01
計(%)	5.35

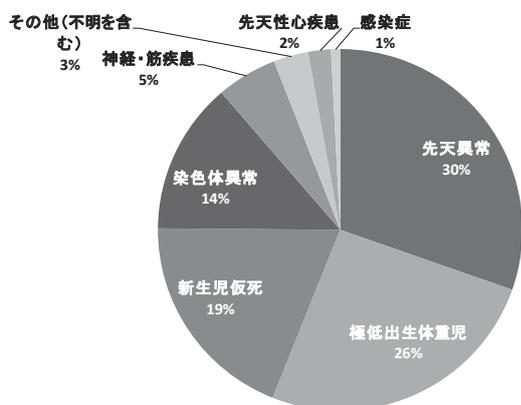
### 4. 長期入院児の基礎疾患

2003～2009 年出生児で長期入院となった児 744 例を対象としてその基礎疾患を検討した。長期入院の原因となった基礎疾患を、染色体異常、染色体異常を認めない先天異常、出生時仮死、極低出生体重児、先天性心疾患、神経・筋疾患、その他に分類してその割合を検討した。表 4 に基礎疾患別の入院数を、図 1 に基礎疾患別に全体に占める割合を示す。この基礎疾患の分類方法では、先天異常が 226 例 (30%) と最も頻度が高かった。次に極低出生体重児 191 例 (26%) で、うち 77 例は慢性肺疾患 (CLD) のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 142 例 (19%)、染色体異常 101 (14%) の順であった。染色体異常では、18 トリソミ 46 例 (染色体異常症の約 50%) が最も高率であった。続いて、神経・筋疾患 40 例 (5%)、先天性心疾患 15 例 (2%)、感染症 6 例 (1%) であった。先天性代謝異常症等の他の疾患および基礎疾患が不明であるものが、合わせて 23 例あった。先天異常および極低出生体重児で全体の半分以上を占めた。

表 4 長期入院児の基礎疾患

疾患分類	出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
染色体異常		13	15	14	22	15	8	14
	13トリソミー	4	2	1	7	3	2	4
	18トリソミー	5	9	8	11	5	3	5
	21トリソミー	2	2	3	1	1	2	4
	他の染色体異常	2	2	2	3	6	1	1
先天異常		24	30	39	39	32	31	31
先天性心疾患		3	2	2	3	3	2	0
極低出生体重児		25	32	24	32	33	23	22
	CLD	7	9	14	18	13	4	12
新生児仮死		16	21	23	31	18	18	15
神経・筋疾患		4	5	9	6	6	8	2
感染症		1	2	1	0	2	0	0
その他(不明を含む)		1	0	3	2	5	4	8
計		87	107	115	135	114	94	92

図 1 長期入院児の基礎疾患の割合



### 5. 長期入院児の 1、2、3 年後の転帰

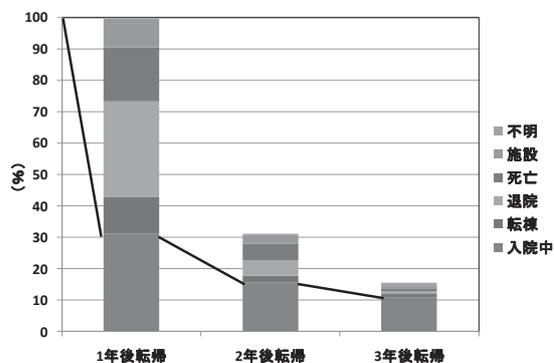
2003～2007 年出生の長期入院児で NICU あるいは GCU に入院中であった児が、その 1 年後にどのような転帰になっているかを検討した。NICU あるいは GCU からの転帰が判明している 524 例についてその後の 3 年間の転帰を表 5 および図 2 に示す。NICU あるいは GCU の長期入院児の 1 年後の転帰（出生後 2 年）は、継続入院 31.1%、転棟 11.8%、他施設転送 8.9%、在宅移行 30.4%、死亡退院 17.2%であった。すなわち、長期入院児の約 2/3 は 1 年後には NICU あるいは GCU から入院場所が変化していた。その割合としては、在宅移行が一番多く、重要な課題であった。しかしながら、その後の 1 年および 2 年となると、退院する率は大きく減少した。一方、施設への移行の割合は年別には一定で、受入れ側の条件で受入れが決定しているためと推測された。さらに、死亡退院も生後 3 年までは高率であるが、その後は減少していた。すなわち、生後 2 年以上となると、症状も固定するだけでなく、移動できる確率も減少し、さらなる長期入院となる可能性が高かった。すなわち、生後 1 年を過ぎて長期入院となっても、その後の 1 年間の対策が大きなウエイトを占めると考える。

表 5 長期入院児の 1 年、2 年、3 年後の転帰

転帰 (%)	1 年後転帰	2 年後転帰	3 年後転帰
入院中	31.1	50.2	70.6
転棟	11.8	6.9	5.9
退院	30.4	16.3	5.9
死亡	17.2	16.3	4.9
施設	8.9	9.9	7.8
不明	0.6	0.5	4.9
計	100	100	100

(年別の全対象児を 100%として表示)

図 2 長期入院児の 1 年、2 年、3 年後の転帰



### 6. 生後 2 年で NICU あるいは GCU に入院中の長期入院児の基礎疾患

生後 2 年以降の退院率が減少することから、NICU あるいは GCU に生後 2 年を超えて入院中の 182 例の基礎疾患の割合を検討した(図 3)。

生後 1 年で入院中の児の基礎疾患(図 1)と生後 2 年を超えて入院中の児の基礎疾患を比べると、明らかに極低出生体重児の割合が減少し、代わりに新生児仮死の割合が上昇していた。極低出生体重児で長期入院となる児の約半数は慢性肺疾患を原因とするため、成長により症状が改善して退院可能となる場合が多いと思われる。一方、新生児仮死の児では、児の重症度が関与するのみならず、社会的な背景も影響していると推測されるが、実際に検討することは困難である。先天異常あるいは染色体異常を伴う児の割合は軽度減少したが、これらの

児では死亡退院の占める割合が多かった。

図 3 生後 2 年を超えて NICU あるいは GCU に長期入院中の児の基礎疾患

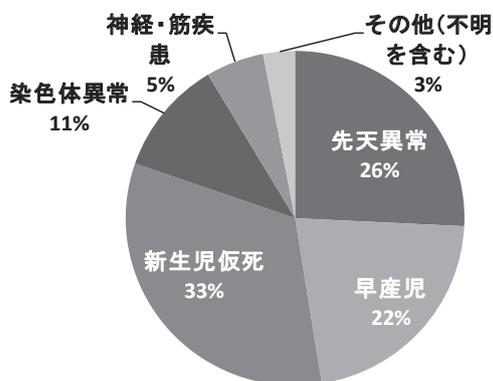
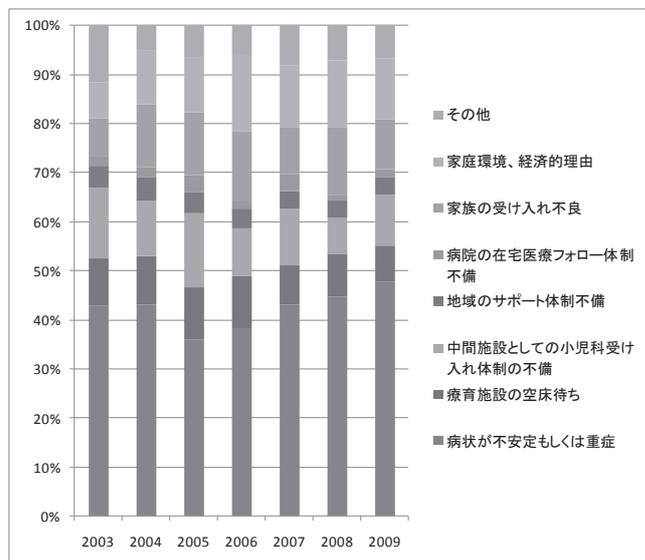


図 4 長期入院となった理由の推移



### 7. 長期入院となった理由の推移

長期入院となった個々の症例の背景についてアンケート調査回答施設の新生児科医に調査した。回答は、

- ・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

とし、重複を認めた。

図 4 が 2003～2009 年出生児の長期入院となった背景因子の割合の推移である。長期入院となった最大の理由は病状が重度で、増加傾向にある。しかし一方で、過去数年では小児科病棟での受け入れが障壁となった割合は減少している。これは、小児病棟等での受け入れがより積極的に行われるようになったことを伺わせる。他の理由については、特に明確に指摘できるものは無かった。この部分の検討は追加調査の解析で行う必要がある。

### D. 考察

全国の新生児医療施設を対象に長期入院児の動態調査を継続して行った。その結果、2003～2009 年出生児の検討では、1 年以上の長期入院児は、1 万出生当たり平均 2.0 例発生していた。これは NICU1000 床当たり約 85 例であった。したがって、我が国では年間約 200 例の長期入院児が発生している。この発生数の推計値は過去 3 年間軽度減少している。すなわち、1 万出生当たりでは 2006 年出生児の約 3 例から 2 例の発生率に減少したことになる。同様に、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 2.34%、GCU の 3.01% の計 5.35% と減少傾向にある。ただ、実数としては全国では約 200 例が新生児期から 1 年間以上長期入院していると推計され、大きな課題であることには変わりがない。

長期入院児の転帰の検討からは、出生後 2 年までには長期入院児の約 2/3 は NICU あるいは GCU から移動していた。特に約 1/3 は在宅移行であり、在宅医療の支援の重要性が示された。また、NICU あるいは GCU から小児病棟等の後

方支援病棟への転棟も生後 1~2 年では 10%以上を占めるので、長期入院児の入院数に大きく関係していると言える。この推測の傍証として、2003~2009 年出生児の長期入院となった背景の推移を検討した結果、小児病棟への移動の障壁が減少し、児の医療的背景の問題がより原因として重要となった。すなわち、小児病棟等への移行が受入れ側の協力で進んでおり、これが長期入院児の NICU あるいは GCU で占める割合の減少に大きく繋がっている可能性がある。一方、今後は疾患の重症度が長期入院の要因の約 50%を占めており、より重症児であっても、転棟あるいは転院、さらには在宅医療に移行できるシステムがなければ、さらなる長期入院児の絶対数の減少に進まないと推測される。

動態調査では、発生頻度、入院率の軽度減少傾向を認めるが、やはり長期入院児のなかで年間約 100 例が新たに全国の新生児医療施設で退院の予定がない状態で入院を続けている現状は大きく変化していない。したがって、重症

児も含めてこれらの長期入院児を受け入れることが可能な体制を速やかに整備する必要がある。特に新生児仮死により長期入院している児では、他の施設への転院あるいは退院が特に困難であると推察される。したがって、これらの長期入院児に対する、在宅支援も重要と言える。

## E. 結論

長期入院児は年間約 200 例全国で発生し、発生頻度に減少傾向を認める。しかしながら、その約半数の症例では、受け入れ施設あるいは在宅支援体制の整備不足のため、新生児医療施設での長期継続入院を余儀なくされており、対策が急がれる。また、今後は疾患のより重症な児が長期入院児の中で占める割合が増えると予測されるので、在宅支援も含めたサポート体制の充実が、さらなる長期入院児対策の根幹となる。

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## NICU 長期入院児の動態調査 長期入院発生率が減少した原因についての検討

**研究分担者** 楠田 聡 東京女子医科大学母子総合医療センター  
**研究協力者** 山口文佳 東京女子医科大学小児科  
小枝久子

### 研究要旨

全国の新生児医療施設で 1 年以上の長期間入院となっている児の実態を 2003 年以降に出生した児について 2008 年から調査を行ってきた。その結果、長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の 3 年間の出生児では、逆に減少傾向が認められた。そこで、長期入院発生率減少の理由を明らかにするために、長期入院に関する施設方針の変化と、長期入院に至りやすい児の例として、人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に退院した児について調査した。

その結果、回答施設の半数が、長期入院に関して変更・工夫あるいは環境に変化があったと答えた。効果があった対策としては、院内外関連部門との情報交換、家族への早期からの頻回な説明、同様の状態の家族同士の交流、在宅支援員・社会福祉士などの配置によるコーディネーター専門の人員配置、長期入院児の実態把握からスタッフ情報共有そして治療方針をはじめとした対応までのルールを確立したことがあげられた。退院時に導入した在宅サービスは訪問看護が 65%と最も多かった。

そして、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 倍以上であった。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た。病因別にみると先天異常が 54%と過半数をしめていた。1 年以上の長期入院児と比べると、慢性肺障害、てんかん、消化器疾患などの気道病変以外の病態の合併が少なかった。

これらの結果から、1 年以上の長期入院発生率の減少には、病状安定後退院させるために早期から職種や院内外の所属を問わず一体となって計画的に取り組むようになった対応の効果があったといえる。長期入院発生数は減少に転じているが、高度な医療的ケアを必要として退院する患者数は増加している。退院後の日常生活の支援、症状増悪時の受け入れ体制、家族への経済的・精神的支援を含め、課題が残されている。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

## A. 研究目的

本研究班では、全国の新生児医療施設で 1 年以上の長期入院となっている児の動態調査を 2008 年から行ってきた（以後 長期入院調査とする）。

これまでの結果から、長期入院児の発生数が 2006 年出生児を最高に減少していることが判明したので、今年度はその要因を分析するために追加調査を行ったのでその結果を報告する。

## 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 206 施設のうち新生児部門を設置していない施設を除いた 199 施設を対象に 2009 年 12 月末に長期入院調査と同時に実施した。追加調査①は施設を対象に施設方針を確認した。確認内容は、2006 年以降の長期入院への方針の変更・工夫あるいは周囲の環境の変化を問うた。追加調査②では、「新生児期から入院を継続して生後 1 年未満に気管切開または気管挿管による人工呼吸管理を必要とする状態で施設（小児科あるいは新生児部門）から直接退院した症例」について 2003 年以降の出生から登録を依頼した。症例に関する確認事項は、出生年月、在胎期間、出生体重、原因疾患、退院までの転棟の有無、退院先、退院時に必要とした医療的ケア、退院までに導入した在宅サービスと福祉サービスとした。

1 年以上の長期入院児と追加調査症例を比較する際には、追加調査で回答した施設の症例を抽出して再集計して比較した。

語句の定義は分担研究者の楠田による長期入院調査に準じた。原因疾患の分類は、重複しないように以下の順に分類した。30 週未満で染色体異常がないものを“未熟性に関連するもの”とし、“低酸素性虚血性脳症”、“先天異常”

“その他”とした。染色体異常の詳細、合併病態の有無を複数可として集計した。

（倫理面への配慮）

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. 回収率

調査対象施設 199 施設のうち 133 施設から回答を得た。施設の概要を表 1 に示す。追加調査回答施設数は長期入院調査回答数と異なっている。

追加調査回答施設は全国の極低出生体重児の入院数の 53-60%を占めていた。

表 1 追加調査回答施設 133 施設の概要

出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
長期入院発生数	80	98	104	116	100	86	87
NICU病床数	979	1029	1068	1101	1160	1212	1272
ICU病床数	1967	2009	2023	2114	2162	2193	2225
NICU入院数	25997	26524	26962	28508	29468	29601	30081
極低出生体重児入院数	4459	4614	4453	4876	5001	4944	4815
日本の極低出生体重児出生数	8390	8467	8197	8373	8525	8282	8003
回答施設の出生数の全国に対する割合(極低出生体重児)	53.1%	54.5%	54.3%	58.2%	58.7%	59.7%	60.2%

(2011 年 2 月 21 日集計)

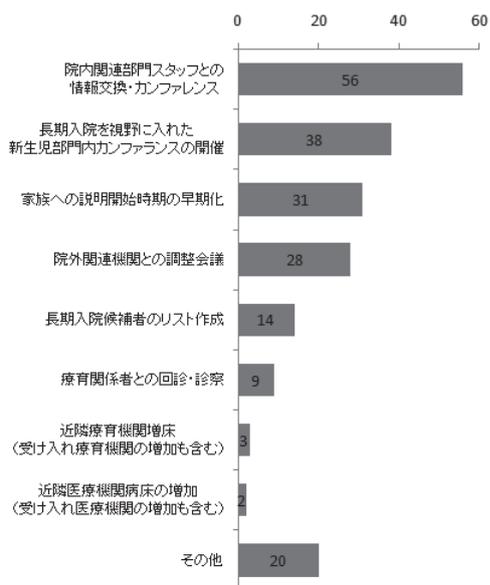
### 2. 長期入院に対する施設方針

長期入院に対する施設方針に変更や工夫あるいは環境変化があったと答えたのは 67 施設 (51%)であった。

具体的な変化や対策は、図 1 に示すとおり、院内関連部門スタッフとの情報交換・カンファレンスの開催が 56 施設 (回答施設の 42%)、新

生児部門内カンファレンスの開催 38 施設 (29%)、家族への説明開始時期の早期化 31 施設 (23%) であった。

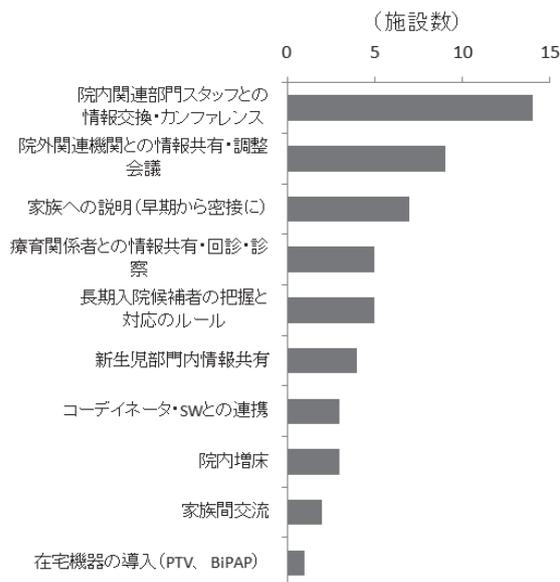
図 1 長期入院対策の変化



家族への説明開始時期については、14 施設から具体的時期の記入があり、以前は、3-4 ヶ月ごろ 6 施設、退院の目安がたったころ 4 施設、半年以降 3 施設、状態安定したころ 1 だったのが、いずれも早まり、入院時あるいは生後 1 ヶ月以内と答えた施設が 6 施設であった。その他の変化の内容は、新生児病棟、小児科病棟の増床、在宅支援員、コーディネーターの配置があげられていた。

効果があった対策を図 2 に示す。院内関連部門スタッフとの情報交換 (意思統一)、院外関連機関との調整、家族への頻回な説明、療育関係者との情報共有、長期入院候補者の把握と治療方針を含むルール確立、新生児部門内情報共有、コーディネーターとの連携、家族間交流があげられた。すべてを尽くした結果、不十分で院内増床で対応しているという施設もあった。

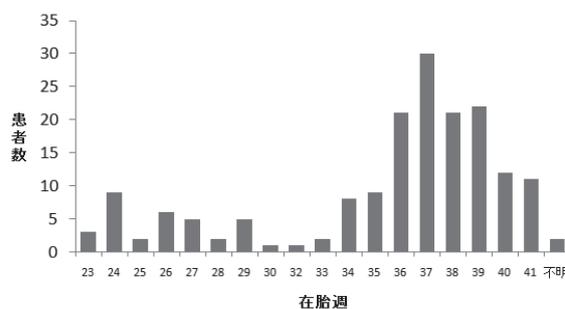
図 2 これまで効果的だった長期入院対策



### 3. 追加症例調査の結果

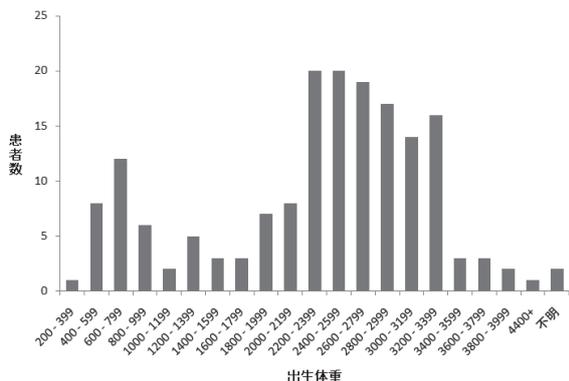
登録症例数は 172 例で在胎週数の分布は図 3 のとおりで、中央値 37 週であった。

図 3 追加調査症例の在胎週数の分布



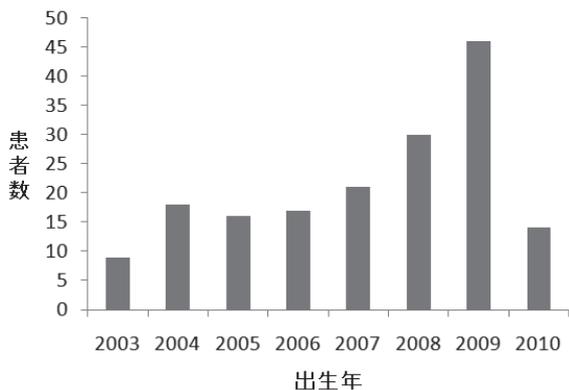
出生体重分布は図 4 のとおりで中央値は 2498g であった。

図 4 追加調査症例の出生体重分布



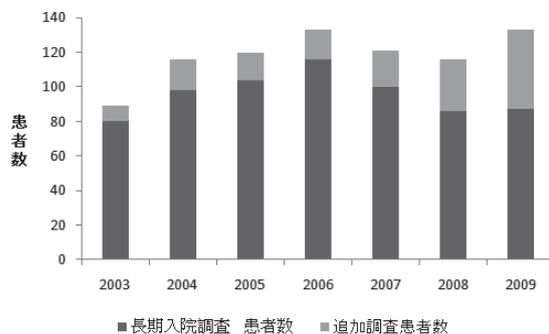
出生年別に患者数をみると、図 5 にしめすとおり増加しており、2009 年は 2006 年の 2 倍以上であった。

図 5 出生年度別 追加調査患者数



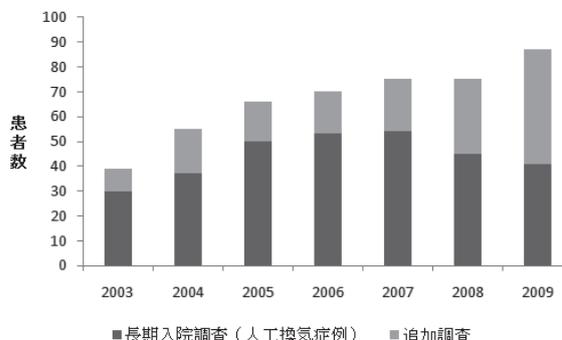
追加調査回答施設の長期入院調査患者数と追加調査の患者数を合計したものが図 6 である。2006 年と 2009 年は同数の 133 例であった。

図 6 長期入院調査患者数と追加調査患者数合計の推移



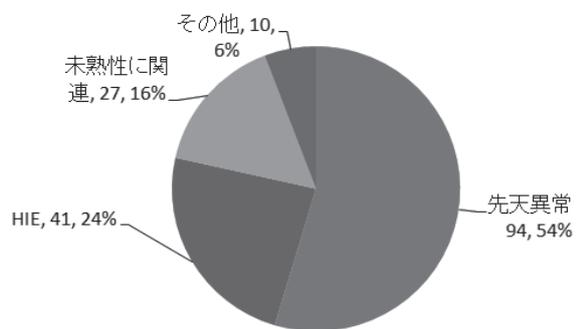
さらに、長期入院調査症例のうち人工換気を要した患者数と追加調査を合計したものが図 7 である。人工換気を必要として退院した患者数は増加している。

図 7 長期入院調査の人工換気患者数と追加調査の患者数の合計



原因疾患は図 8 のように先天異常が 94% を占めていた。先天異常の主なものは、染色体異常 16 例、染色体異常以外の症候群 12 例、筋疾患 14 例であった。染色体異常の内訳は、13 トリソミー-4 例、18 トリソミー-6 例、21 トリソミー-2 例、そのほかの染色体異常が 4 例であった。低酸素性虚血性脳症では新生児仮死によるもの 35 例、仮死以外の原因によるもの 6 例であった。軟化症や気道病変をもつものが 66 例で登録症例中 38%であった。

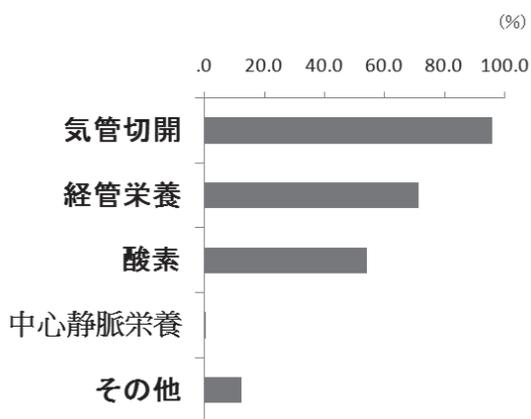
図 8 原因疾患の割合



更に 1 年以上の長期入院児と比較すると、先天異常に占める気道病変の割合が 16%から 49%に上昇し、未熟性に関連する病態に占める慢性肺障害は 48%から 7%に減少する一方で、気道病変の割合は 27 から 74%に上昇していた。

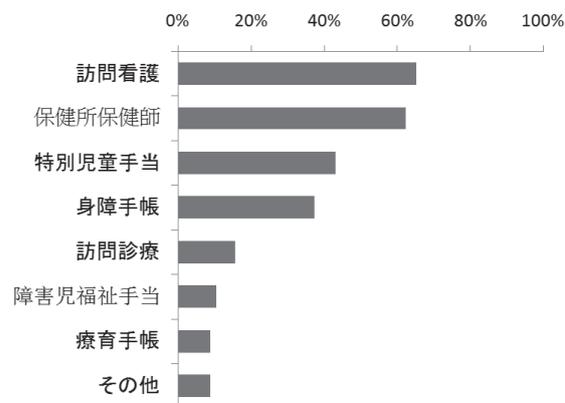
新生児病棟退出時に、人工呼吸管理以外に必要とした医療的ケアは図 9 に示すように、95.9%が気管切開後の退院であった。経管栄養を必要としているものが 71.5%であった。

図 9 退院時に必要とした医療的ケア



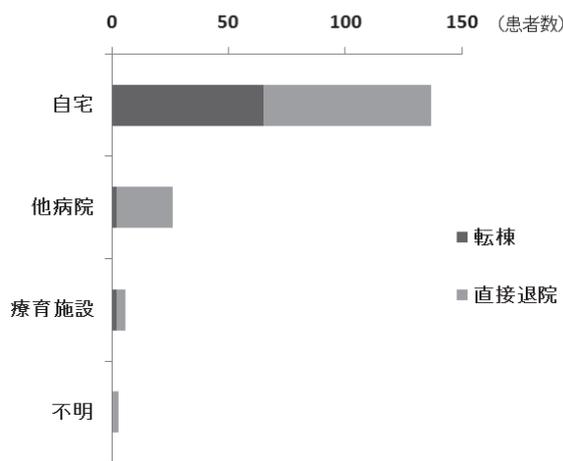
退院時に導入ないし予定した在宅福祉サービスについては図 10 に示すとおり、訪問看護 65%、保健所保健師訪問 62.2%、特別児童扶養手当 43%、身障手帳 37.2%、訪問診療 15.7%であった。

図 10 退院時に導入（予定）した在宅サービス



新生児病棟からの行き先は、図 11 に示すとおり、自宅へ直接退院したのは、60%で、40%は転棟後退院していた。最終的には 1 年以内に 80%が自宅へ退院し、他の医療機関へ転院したのは 15%、療育施設へ転院したのは 3%であった。

図 11 人工呼吸管理を必要として 1 年以内に退院した児の退院先



#### D. 考察

追加調査では、長期入院調査の 46%を占めていた人工呼吸管理を要する児について調査した。長期入院児の病態と比べると、心疾患や消化器疾患などの合併症が少なかった。気道病変のある患者の割合が多かった。つまり、気道確

保のみで安全に生活できる児の退院は促進しやすい。

在宅人工換気療法は、わが国では 30 年ほど前から、成人の ALS の在宅管理対策をきっかけに普及してきた。開始時は呼吸器も大きく、非常電源設備やコンプレッサーを家庭で準備する必要があり大掛かりであったが、保険収載されるようになり携帯用人工呼吸器が普及し、在宅医療技術は進歩してきた。この調査でも長期入院対策として効果的なものとして、自由回答にあったように近年 BiPAP や PTV などの呼吸器も普及し、在宅での呼吸管理が導入しやすくなったのも在宅移行が受け入れやすくなった一因である。

そして、在宅人工換気症例の増加と経験の集積により気管切開の利点や危険性が周知され気管切開の適応を検討する月齢が早期化している。そのため家族への説明も容易になっている。

病院側の体制は順調に整備されつつあるように見えるが、効果的対策を尽くした結果、それでも不十分で新しく発生する長期に医療的ケアを必要とする患者のために慢性呼吸器病棟などの後方病床を増設せざるをえなかったという意見、後方病棟を増床したくても、小児科医他スタッフの獲得が困難という意見もあった。連携機関との連携のために業務負担が多

くコーディネーターが必要という意見もあった。急性期集中治療担当者には、在宅後の生活まで支援をつづけることは困難である。早期からの関連部門との意思統一と情報共有は必要でそのためにはコーディネーターが必要である。

課題が残るも、出生病院からの退院は促進されているが、その一方で高度な医療的ケアを必要とする児を受け入れる立場の問題は、この調査では明らかではない。

長期に呼吸管理を必要とする児と家族にとって退院は「始まり」である。人工呼吸管理のみならず高度な医療的ケアを持続的に必要とする患者は増えている。これらの事例を集積し検証し結果を共有することで、新しい課題への対応が円滑になる。

## E. 結論

2006 年出生児以降の長期入院減少の背景には、新生児病棟と関連部門の連携による積極的な退院促進対策が効果的であった。

しかし、医療的ケアを必要としながら医療機関以外で生活する乳幼児は確実に増加している。出生施設退院後の生活が安全に営めるように、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が急務である。

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）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」  
（分担）研究報告書

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

研究分担者 茨 聡 鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科  
研究協力者 松井貴子、徳久琢也、中澤 祐介  
鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科

### 研究要旨

（はじめに）

NIUC 内の長期入院児が新たな患者の受け入れに影響を及ぼしていることは、日本全国の NICU で問題となっている。

昨年の報告書のように、毎年 10 人前後（発症率として総入院数あたり 1.4%）が 1 年以上の入院を必要とし、NICU のベッドの 1～2 割を占めていた。また入院中の長期入院児の 70%が退院の見通しが不明な状態であった。

そのような状況に対し、当院の取り組みとして H.18 年 10 月に新生児センター内に DICU（発達支援集中治療室；Developmental Intensive Care Unit）を 10 床開設した。

DICU の役割として 以下の 3 つがあげられる。

- (1)療育施設の空床待ち・自宅退院が困難な患者の退院調整を行う
- (2)治療と療育の場の分離による療育環境の整備
- (3)患者の発育に応じた療養看護の場の提供

そして DICU が開設されて今年 4 年目となるが、DICU 開設によって長期入院児の現状にどのような変化がみられたかを検討した。

（結果）

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

(2)長期入院時の発生率の変化について

DICU 開設前の H.13～H.18 年度の 6 年間の総入院数 4190 人中、1 年以上の長期入院を必要とした児は 56 人（1.3%）であり、H.13～H.16 の 1.4%と相違なかった。一方 DICU 開設後の H.19 年度出生の長期入院となった児は総入院数 612 人中 3 人と発生率は 0.5%と減少した。

(2)DICU 開設前後における長期入院児の入院期間の推移

DICU が開設された H.18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に出生した 3 人全員が退院しているが、それぞれの平均在院日数は 687 日と 400 日であり、入院期間の短縮がみられた。H.18 年度から、2 年以上 NICU に入院する児がいなくなり、長期入院児に対する意識の変化がみとれる。

(3)DICU 開設前後における長期入院児の退院数の推移および疾患うちわけ

最近 7 年間の長期入院児の退院数は 64 人。平均して年間 8～10 人の退院があり、DICU 開設前後での

大きな変化はなかった。しかし、DICU 開設前後での転帰の内訳をみると 自宅退院が 14 人 (32%) から 1 人 (5%) と減り、小児科への転科・転院が 12 人から 9 人 (28%から 43%)、重症心身障害者施設などへの転院が 9 人から 7 人 (21%から 33%) と増えた。死亡は開設前後 19%と変化なかった。自宅退院が減り、小児科、施設への転科・転院が全体の 49%から 76%へと増えていた。現在 1 年以上の長期入院児は 80 床中 2 人のみと減少している。

(結語)

当院では DICU ができたことにより、NICU に滞る長期入院児が減少した。その理由として DICU 本来の目的である退院へ向けての指導・療育の体制が整ったこと、そして家族や地域の施設との関わりを密にしたことで、児を送る側・受け入れる側の理解が深まったことが挙げられる。

## A. 研究目的

NIUC 内の長期入院児が新たな患者の受け入れに影響を及ぼしていることは、日本全国の NICU で問題となっている。

当院の統計では、毎年 10 人前後 (発症率として総入院数あたり 1.4%) が 1 年以上の入院を必要とし、NICU のベッドの 1~2 割を占めていた。また入院中の長期入院児の 70%が退院の見通しがない状態であった。

そのような状況に対し、当院の取り組みとして H. 18 年 10 月に新生児センター内に

DICU (発達支援集中治療室; Developmental Intensive Care Unit) を 10 床開設した。

当施設は総病床数 80 床、NICU 36 床のセンターであるが、このうちの 10 床を DICU として開設した。

DICU の役割として 以下の 3 つとした。

(1) 療育施設の空床待ち・自宅退院が困難な患者の退院調整を行う

(2) 治療と療育の場の分離による療育環境の整備

(3) 患者の発育に応じた療養看護の場の提供  
また、DICU の特徴として 以下の 5 つが挙げられる。

### ①独立した病室

DICU は NICU と部屋が離れており、入り口も別になっている。病室内に緊迫した雰囲気はなく、他の急患や治療優先の家族との接触もないため、家族が面会に来やすくなった。

### ②一般病棟に近い環境

空調、照明など胎内環境を意識した NICU と違い、より一般病棟に近い環境とした。

### ③DICU 内に母児同室ができる部屋を設けた。

誕生日や家族の希望時などに、呼吸器管理中の患者でもほかの患者・家族に気兼ねなく家族で過ごせる部屋となっている。

### ④家族面会の緩和

NICU では原則両親のみの面会だが、DICU では 2 親等までの面会を許可した。

祖父母、兄弟の面会を許可することによって児への愛着が形成される。退院や転院前に両親以外の家族が児の状態を理解する機会が増えることにより、退院後の育児・介護面へのサポートへとつながることが期待される。

### ⑤療育環境を提供する。

患者の発達にも目を向け、発達に応じたおもちゃで遊んだり、テレビを見せることで、触覚・視覚・聴覚への刺激につながるようにした。院内の小学校に入学した子は、静かで落ち着いた環境で授業が行えるようになった。

そして DICU が開設されて今年 3 年目となるが、DICU 開設によって長期入院児の現状にどのような変化がみられたかを検討した。

## B. 研究方法

当センターにおける 1 年以上の長期入院児に関して、DICU 開設前後での次の 2 項目について調べた。

- (1)長期入院児の発生率の変化
- (2)DICU 開設前後における退院数の推移

### C. 結果

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

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

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

(3)長期入院時の発生率の変化について DICU 開設前の H.13～H.18 年度の 6 年間の総入院数 4190 人中、1 年以上の長期入院を必要とした児は 56 人(1.3%)であり、H.13-H.16 の 1.4%と相違なかった。一方 DICU 開設後の H.19 年度出生の長期入院となった児は総入院数 612 人中 3 人と発生率は 0.5%と減少した。

(4)DICU 開設前後における長期入院児の入院期間の推移 DICU が開設された H.18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に出

生した 3 人全員が退院しているが、それぞれの平均在院日数は 687 日と 400 日であり、入院期間の短縮がみられた。H.18 年度から、2 年以上 NICU に入院する児がいなくなり、長期入院児に対する意識の変化がみてとれる。

(3)DICU 開設前後における長期入院児の退院数の推移および疾患うちわけ

最近 7 年間の長期入院児の退院数は 64 人。平均して年間 8～10 人の退院があり、DICU 開設前後での大きな変化はなかった。

しかし、DICU 開設前後での転帰の内訳をみると自宅退院が 14 人(32%)から 1 人(5%)と減り、小児科への転科・転院が 12 人から 9 人(28%から 43%)、重症心身障害者施設などへの転院が 9 人から 7 人(21%から 33%)と増えた。死亡は開設前後 19%と変化なかった。

自宅退院が減り、小児科、施設への転科・転院が全体の 49%から 76%へと増えていた。

現在 1 年以上の長期入院児は 80 床中 2 人のみと減少している。

### D. 考察

DICU 開設後の成果として 1 番目に、家族面会が増えたことによる①家族の退院に向けての意識の高まり②児の成長・発達に応じての刺激が増加した。2 番目に、①他施設との連携②看護婦を始めとするスタッフの受け持ち制の充実③退院調整の時期の考慮などについて先の見通しについて考える機会が増え、スタッフ全体の意識が高まったことがあげられる。

また長期入院児が減少した理由として、DICU ができてから重症心身障害者施設との連携を図るため、当院と県内の主な重心施設 2 施設とで年に 3 回の情報交換会を行うようになったことも要因の一つであると考えた。双方の意見、希望、状況を伝えることでお互いの理解が深まり、コミュニケーションがとりやすくなり、転院に向けての相談がしやすい環境へと変わってきた。

加えて重心施設の先生、コメディカルの方に月

に 1 回回診をしていただき、重症の赤ちゃんを急性期から一緒にみていくことでスムーズな受け入れをしてもらうことが多くなった。また、それらの施設や地域の小児病院から見学や研修を受け入れることにし、重症児のケアの方法を伝えることによって転院後の看護の不安の解消に役立てるようにした。

そして当院の小児科とハイリスクの児の情報を伝達するためのカンファレンスを月に 1 回設けることによって、在宅酸素療法や経管栄養が必要となるような児の退院後のサポート体制が強化されることとなった。

また早産児などハイリスク児に対して、入院中から保健師の介入を開始しており、退院後も家族の支えとなるようにしている (図 4)。

#### E. 結論

当院では DICU ができたことにより、NICU に滞る長期入院児が減少した。

その理由として DICU 本来の目的である退院へ向けての指導・療育の体制が整ったこと、そして家族や地域の施設との関わりを密にしたことで、児を送る側・受け入れる側の理解が深まったことが挙げられる。

#### F. 研究発表

1. 松井貴子、茨 聡、丸山有子、他 鹿児島市立病院における NICU 長期入院児の現状。日本周産期・新生児医学会雑誌. 2006 ; 42:815-820.
2. 松井孝子 当院での DICU (発達支援集中治療室 ; Developmental Intensive Care Unit) 開設前後における NICU 長期入院児を取り巻く環境の変化について。日本周産期・新生児医学会雑誌. 2009 ; 45:1092-1094.

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 在宅医療支援病棟を活用したNICU長期入院児の支援に関する研究

研究代表者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター

研究協力者 中村友彦 長野県立こども病院

### 研究要旨

目的：在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した。

方法：平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推進を目的とした専門病棟（在宅移行支援病棟）を開設し、低酸素性虚血性脳症（HIE）3 名、奇形症候群 3 名、先天性筋疾患 1 名が NICU より転棟した。転棟の日齢は 88-217 日で、すべての児が経管栄養で、4 名が人工呼吸を必要としていた。これらの児の在宅医療への移行を通じて有効な支援法を検討した。

結果：奇形症候群と筋疾患の 4 名が在宅医療に移行し、HIE の 3 名は外泊を繰り返している。NICU と在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。

結論：こども病院における在宅移行支援病棟は、NICU に比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

### A. 研究目的

21 年 2 月に長野県立こども病院の長期入院児を、診療科を超えて集約的に診療するための在宅医療支援病棟（11 床）が開設された。在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した

### B. 研究方法

在宅医療支援病棟とは、

- 1) 人工換気療法等により長期入院を余儀なくされている児に在宅医療に移行できるような医療的ケアをおこない
- 2) 在宅医療に移行後も地域小児医療機関と連携して在宅医療支援をおこなう

### 対象

- 1) 原疾患に関わらず急性期治療が終了して状態の安定した長期入院児
- 2) 在宅医療に移行後に短期入院精査の必要で状態の安定している小児

### 診療

診療科を横断して在宅医療移行・支援を指示、実施する

### スタッフ

- 1) 医師：病棟責任者（医師） 1名  
主治医＋当番医師（日替わり）
- 2) 看護師：15名 3交代 2人夜勤
- 3) ヘルパー：3名
- 4) 看護補助者：1名

- 5) 保育師：1名
- 6) 患者地域支援室（看護師、保健師、MSW）  
リハビリテーション技術科

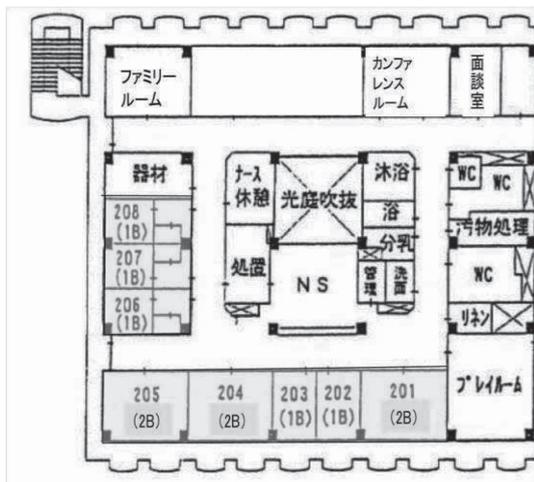
その病棟の運用を通して院内 NICU、小児病棟での長期入院児の早期在宅医療移行を目指した。

（倫理面への配慮）

院内倫理委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

## 【在宅支援病棟の見取り図】



平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推進を目的とした専門病棟（在宅移行支援病棟）を開設し、低酸素性虚血性脳症（HIE）3 名、奇形症候群 3 名、先天性筋疾患 1 名が NICU より転棟した。転棟の日齢は 88-217 日で、すべての児が経管栄養で、4 名が人工呼吸を必要としていた。奇形症候群と筋疾患の 4 名が在宅医療に移行し、HIE の 3 名は外泊を繰り返している。NICU と在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。

### NICU-在宅移行支援病棟共通の在宅医療移行評価表

家族アセスメント評価 患者地域支援担当者との面談 在宅移行への意思決定 日常ケアと医療的処置 【気管切開部に関するケア】(院内パンフレットあり) <input type="checkbox"/> 吸引(気管・口鼻) <input type="checkbox"/> 気管切開部の処置(保清・ガーゼ交換・固定ひもの確認・確実な固定) <input type="checkbox"/> ご家族へ固定ひも(筒の作成、テープ購入)の購入依頼 【栄養に関するケア】(院内パンフレットあり) <input type="checkbox"/> チューブ管理(長さの確認・固定方法・内服や注入前の確認・入れ換え) <input type="checkbox"/> カンガルーポンプの使い方 <input type="checkbox"/> 注入(速度の確認) <input type="checkbox"/> 内服(薬の溶き方) 【清潔に関するケア】 <input type="checkbox"/> 保清 <input type="checkbox"/> 入浴 <input type="checkbox"/> 更衣 <input type="checkbox"/> おむつ交換 <input type="checkbox"/> 間歇的導尿(院内パンフレットあり) <input type="checkbox"/> グリセリン浣腸(院内パンフレットあり) <input type="checkbox"/> ガス抜き(院内パンフレットあり)	(リハビリ)(PTより指導) <input type="checkbox"/> 適切なポジショニングがとれる <input type="checkbox"/> リスクなく体操を行える <input type="checkbox"/> 適切なトランスファーが行える <input type="checkbox"/> 呼吸理学療法が実施できる 【体調の管理】 <input type="checkbox"/> 体温・脈拍測定・呼吸状態 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 呼吸についてと呼吸器・加湿器についての説明(Dr) <input type="checkbox"/> 呼吸器回路交換方法の説明(CE) <input type="checkbox"/> 緊急時の対応についての説明(Dr) <input type="checkbox"/> 家族アセスメントを行うアセスメントシート記入)(担当看護師) <input type="checkbox"/> 在宅酸素(有・無)取扱い説明(患者地域支援担当) <input type="checkbox"/> 予防接種状況と内容の確認(外来カルテ 黄色用紙)
お子様を受けられる福祉について(患者地域支援担当者) <input type="checkbox"/> 身障者手帳の申請を確認する <input type="checkbox"/> 受けられる福祉制度について説明する(手当て・補助) <input type="checkbox"/> 医療機器購入の説明	在宅で必要になる物品を準備します <input type="checkbox"/> バギー作製・申し込み(リハビリ担当者) <input type="checkbox"/> 座位保持椅子、腹臥位マットの作成(リハビリ担当者)

### D. 考察

在宅支援病棟ができたことで、NICU 入院日数が短縮していると考えられる。その背景には家族に早期から情報提供することにより、在宅医療への意識が芽生えやすくなり、また退院調整を在宅支援病棟へ任せられるようになったことが挙げられる。また、家族と児にとってより良い環境で在宅移行を進めることができるなどの利点もある。より円滑な在宅移行のためには、

- ①家族に意思決定してもらうための早期からの情報提供、精神的支援
- ②NICU と在宅支援病棟のスタッフ間の連携（定期的なカンファレンス、情報交換など）
- ③転棟の基準を明確にする（どのような児が転棟できるか、時期、処置の指導など）などが必要であると考えられる。

### E. 結論

こども病院における在宅移行支援病棟は、NICU に比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

廣間武彦、中村友彦 新生児・妊産婦搬送受け入れ不能根絶のための新生児医療地域連携への取り組み 日本小児科学会雑誌 2010 ; 114 : 1412-1418

### 2. 学会発表

新井隆広 吉富晋作 中矢雅治 北瀬悠磨  
中村秀勝 武居裕子 奥野慈雨 三代澤幸秀

関口和人 小西祥平 小久保雅代 廣間武彦 中村友彦 NICU入院児の在宅支援病棟転棟についての検討 第55回日本未熟児新生児学会 2010.11.5-7 神戸

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

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
廣間武彦、 <u>中村友彦</u>	新生児・妊産婦搬送受け入れ不能根絶のための新生児医療地域連携への取り組み	日本小児科学会雑誌	114	1412-1418	2010

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## NICU入院中からの、長期入院児在宅医療に向けた家族とスタッフへの 意識づけガイドライン作成の試み

研究代表者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター

研究協力者 側島 久典 埼玉医科大学総合医療センター

### 研究要旨

NICU 長期入院児の在宅医療移行など、こども本来の環境での生活を支援する対応策の 1 つとして、このような児の NICU 入院中からのスタッフへの退院に向けた意識づけが現在の新生児医療にとって必要と考えられる。その第一段階として、長期入院児をリストアップし、NICU スタッフ間で共有するとともに自施設、他施の小児科病棟スタッフへの情報提供を行うことを提唱し、実態を学会報告してきた。

本年度は、本施設での長期入院児リストによる試行をもとに、各方面からの意見を取り入れた「NICU 入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけガイドライン」案を作成して、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へ送付し、長期入院児に対するスタッフの認識、本ガイドラインの必要性などについてアンケート調査を行った。51 施設（64%）から回答を得られた。医師は入院が 6 か月を越えると長期入院の認識が強くなり、比較的医師・看護師間での情報の共有は病棟会を通じて行われていた。このような児の退院に向けて早期からスタッフ、家族への意識づけの必要性は認識されていたが、実際にマニュアルを作成保有していたのは 2 施設であった。

看護師長へのアンケートでも、長期入院児の認識は医師と同様であり、スタッフおよび家族への意識づけのガイドラインの必要性が認識された。

### A. 研究目的

総合・地域周産期センターにおけるNICUでの呼吸循環管理をはじめとする集中治療を必要な緊急新生児搬送および緊急母体搬送受け入れが難しい理由にはNICU病床の満床が挙げられている。

このような状況を少しでも改善し、円滑に病的新生児、低出生体重児を受け入れるための解決策として、急性期を過ぎても慢性肺疾患、重症

新生児仮死後の神経学的後遺症によって引き続き呼吸管理を必要とする長期入院児を、小児科病棟などの中間施設の経路も考慮した在宅医療への移行の試みがなされつつある。

これらNICU長期入院児を円滑に在宅医療へ移行するためには、入院期間が長期にわたってから考えはじめるのではなく、病棟スタッフ間でNICU入院中から臨床経過に応じて段階的に長期化への認識を深め、共有しておくことで、

初期から具体的な対策に向けた立案が可能となる。また、NICUに入院となった児の母、家族への心のサポートは極めて重要で、これを考慮した温かい医療を並行しながら医療従事者の間で長期入院を確認できる具体的な方策について、中間施設となる小児科病棟との連携を交えて埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期母子医療センター、小児科病棟で検討を行ってきた成果をもとに、全国のNICUをはじめ中間施設としての小児科病棟も交え、有効に使用できる「NICU入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけガイドライン」（以下、「意識づけガイドライン」）を作成し臨床に役立てることを目的とし、以下の研究を行った。

## B. 研究方法

昨年までの研究を基礎に、NICU 入院中からの、意識づけガイドライン作成に向けて、作成案をさらに練り上げ、現実的な内容に取り入れられるようにする。

客観的検討を行うため、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と看護師長等を対象にアンケート調査を行い、その必要性について解析検討する。

全国学会で発表し、広く意見を聴取して、さらに高いレベルでの意識づけガイドラインとして、本研究班によるホームページから会員に公開し意見を仰ぐ。

（倫理面への配慮）

長期入院児をはじめ、NICU 入院児の個人情報には要求せず、倫理面の配慮も行われている。

## C. 研究結果

昨年度まで検討してきた NICU 入院児家族への現在の取り組みなどの背景を考慮すると今後は、2つの面での取り組みを必要とする(表1)。

すなわち

1. NICUでの温かい医療を押し進める。
2. 自分の子として育てる意識を、母、家族に早期から定着させる（家族の自立を促す）。

1では、極めて小さい重症のわが子を受け入れるための時間、そのためのエモーショナルサポートが必要で、プライマリーナース、臨床心理士らの心のケアが必要となる。

2では、長期入院になると、通院間隔の延長、呼吸管理が慢性化して長引けば、病院に任せきりになりがちである。小児科病棟とNICUの対応の「GAP」をNICU退院児の家族から指摘される。家族がわがままにせず、日常ケアでの自立を促すことが必要となる。

- NICUでの温かい医療を押し進める。
  - ・ 極めて小さい重症のわが子を受け入れるための時間、そのためのエモーショナルサポート。
  - ・ プライマリーナース、臨床心理士らによる心のケア
- 自分の子として育てる意識を、母・家族に早期から定着させる（家族の自立を促す）
  - ・ 長期入院になると、通院間隔の延長、呼吸管理が慢性化して長引けば、病院に任せきりになりがち。
  - ・ 小児科病棟とNICUの対応の「GAP」を指摘
  - ・ 家族がわがままにせず、日常ケアでの自立を促す

表 1 : NICU 入院児家族への取り組みの背景

このような状況に配慮し、意識づけガイドラインを作成した。

これらの内容は

- 1) NICU スタッフへの意識づけ —Cure から Care への医療へ—
- 2) NICU 入院児家族への意識づけ —養育と Care の主体者としての家族—

の部分に分かれ、退院に向けた意識を確認できるよう、各ステップで退院に向けて必要となる確認項目を設けながら、円滑に小児科病棟などを経由して在宅医療に移行できる足がかりとなるように計画した。

以下に概要を示す。

● NICU スタッフへの意識づけ

ー Cure から Care の医療へー

救命に主眼をおいた Cure の時期から、子と親を支える Care への変化がある。命をさまよった時期に、多くのスタッフが家族の心に寄り添う医療を、急性期から続ける中で、長期入院になりそうな児の家族へは「Care の医療」のお話を進めよう。そのためのプロセスを順を追ってすすめながら、Care に実際に携わっていただけの仲間との交流を行い、親任せでない医療の実践を具体的に提案しよう。

Step ①：

NICU 入院児を以下の 3 群（表 2）に分けて入院動向をリストアップした表を作成し、毎月定期的に治療方針、今後必要な要件を記入して共有する。

A群：在胎37週以上、かつ1カ月以上の入院
B群：出生体重1000g未満かつ3カ月以上の入院 (1カ月以上入院も併せてリストアップする)
C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週末満で1カ月以上入院

表 2：長期入院児 3 群の分類例

各群の背景を以下に説明する。

**A 群：**新生児仮死、神経筋疾患、整形外科疾患、染色体異常症、外表奇型、外科疾患などが含まれ、抜管困難による気管切開、人工呼吸器装着となる児が多い。胃瘻造設が必要例も多い。

**B 群：**超低出生体重児とくに 24 週末満に加えて CLD による抜管困難児。順調な経過をとる症例でもこの群の入院期間は長い。リストアップは 1 か月から行っておく。

**C 群：**例数は少ないが、一部の染色体異常症、near preterm で、合併症をもつ SGA あり。長期入院児は A 群、B 群の占める割合が大きい。

Step ②：

リストを医師、看護師間の定例会議の中で配布し、治療方針、退院に向けた方針を確認し、具体的な退院に向けた取り組みを討論する。

Step ③：

小児科病棟看護師、医師へ、胃瘻、気管切開後の管理、小児外科的治療も含め、毎月 NICU で共有しているリストを配布し、NICU 長期入院児のプロフィールを共有する。

Step ④：

NICU を退院し、病棟、施設移動の可能性が高い症例には、小児科病棟スタッフとの在宅医療に向けた検討会の開催計画立案。NICU 入院中に行くとよいことがら（気管切開の必要性、胃瘻造設の必要性、身体障害者手帳の交付が可能かどうか等）を挙げ、家族を交えた具体的な対応を計画検討する。

Step ⑤：

NICU を退院した場合の小児科外来、小児科入院後、退院時の必要物品可能供給数と実費家族負担額（吸飲カテーテル、人工鼻、気管切開カニューラ予備）と、取扱い業者の紹介、保険診療の可能性等の具体的な調整を行い、外来間での格差を修正しておく。

Step ⑥：

家族の在宅準備、役所に申請（小児慢性疾患補助、在宅酸素療法、在宅人工換気療法等）必要書類、手続きについて可能なものを開始する。

Step ⑦：

退院後に児の Care に実際的に加わることができる人物を挙げてもらい、現在在宅医療を実行している家族と医療チームを交えて、実現性が高いか、不足しているものは何かを一緒に検討し、具体的な解決案を引き出す。

Step ⑧：

退院後、児と家族に密接に関連する在宅医、訪問看護師、行政窓口、病院事務等を交えていくつかのシミュレーション、検討会を開催する。本連携活動が持続的に有効に動くために、症例検討会、複数の症例を集めてのワークショップなどを開催提案を NICU スタッフ、家族とともに

に計画する。

Step ⑨：

NICU 入院中から、スタッフが家族への在宅に向けた取り組みをより指導しやすくするために、NICU の構造、設計を見直す取り組みの遂行。家族の意見交換の場としてのファミリールーム設置に向けたコンセプトを病院に働きかけることにより、児に対する家族の愛着形成を妨げることのない NICU 環境整備を行う。

● NICU 入院児家族への意識づけ

一 養育と Care の主体者としての家族—  
在宅医療、施設移動後とともに親が主体で、安全で安心できる Care をするための準備と心の不安を軽減する取り組みを、NICU スタッフとともに取り組む。これにより、家族が長期入院となることにより希薄なかかわりにならないことにも注意を払う。

Step ①：

退院後に児の Care に実際的に加わることができる人物を挙げてもらい、現在在宅医療を実行している家族と医療チームを交えて、実現性が高いか、不足しているものは何かを一緒に検討し、具体的な解決案を引き出す。

Step ②：

在宅人工換気療法中の家族の会等の実際の話聞く機会を設定する

Step ③：

行政、訪問看護師、施設医師など地域サポート資源の紹介、検索とともに、これらスタッフの病院訪問機会を設け、家族との交流を図る

Step ④：

利用できる福祉制度、医療制度を入院期間に応じて紹介する。

Step ⑤：

退院後の外来、小児科病棟などを家族とともにみる。

Step ⑥：

退院に向けた取り組みでの家族の不安、負担への率直な気持ちを臨床心理士等のスタッフにより聞き取り、具体策と、プロセスの欠如を常に確認する。

これらのステップの遂行度、到達度をリストしておくことと全容が誰にでも把握できる、家族とも共有することで、円滑な退院への移行に有用と考えられる。図 1 に例示する。

NICUスタッフ用長期入院児対応意識づけチェックリスト			
Step1	群	長期入院児リスト掲載	病棟会症例共有
	A	2010.10月	日時記載
Step2	治療方針・問題点への討議		
チェックリスト 項目例	人口呼吸器離脱 酸素使用 CLD分類	在宅酸素適応必要か 気管切開の必要性 胃瘻の適用	
Step3	小児科病棟看護師、医師への資料配布 患者認識あり		
チェックリスト 項目例	小児科看護師資料配布日時 看護師カンファレンス 小児科医師資料配布日時 医師カンファレンス	小児科病棟での予想される問題点の 列挙、改善提案	
Step4	NICU・小児科合同検討会予定		
Step5	自宅日常ケア参加可能人リスト		
Step6	退院後外来窓口、小児科病棟物品必要価格の確認		
Step7	在宅等 行政必要手続き、申請書類のリストと記載指導		
Step8	退院後の具体的行動などのシミュレーション		
Step9	長期入院改善必要項目、改善要求(今後の環境整備)		

図 1：長期入院児退院へのチェックリスト

この意識づけガイドラインを実際に運用するにあたり、平成 22 年 10 月に全国 78 か所の総合周産期母子医療センターの施設代表医師および看護師長に、各施設での長期入院児に対する意識づけに関する考え方、現状への質問用紙（別表）とともに、本案を送付し、回答していただく形でアンケート調査を行った。回答は 51 施設（64%）で、中間結果をお知らせし、更なる回収率を目指しているが、上記の結果をまとめて以下に報告する。施設代表医師への質問用紙（図 2）、看護師長への質問用紙（図 3）と、意識づけガイドラインを同封し、郵送返信または F A X での回答を依頼した。

**NICU 施設長（医師） 回答用**

- NICU での長期入院児はどのように認識されていますか（該当を○で囲んで下さい）
  - 長期入院児とは、何か月以上と考えていますか。  
（ か月以上 / とくに決めてはいない ）
  - 期間を決めて対象児をリストアップしている。（ している / していない ）
  - 自施設の長期入院児対応マニュアルは （ ある / ない ）
  - 医師・看護師間での長期入院児の認識、共有 （ している / していない ）
  - 上記質問で「している」場合は、検討はどこで（該当を○で囲んで下さい）  
（ 医局会、 病棟会、 その他： ）
- 長期入院児が退院し、在宅医療などへ移行する際、退院後の入院施設は  
（ 自施設の小児科病棟 / 中間施設へ依頼 / その他： ）
- 長期入院児の NICU 入院早期からのスタッフ、家族への意識づけについて  
認識は早期から必要である （ そう思う・ 思わない ）
- 同封の「NICU 入院中からのスタッフと家族の在宅医療に向けた意識付けのためのガイドライン（案）」の必要性について  
（ 必要である / 必要ない / \*他に提案がある ）

\*提案があれば：

- NICU スタッフの意識づけ について（a, b に○をつけてください）
  - これだけよい
  - もっとこうしたらほうがよい（ご意見を自由にお書きください）
- 家族への意識づけについて（a, b に○をつけてください）
  - これだけよい
  - もっとこうしたらほうがよい（ご意見を自由にお書きください）

図 2：医師（施設代表者）へのアンケート

**NICU 看護師長様 回答用**

- NICU での長期入院児は看護師間でどのように認識されていますか（該当を○で囲んで下さい）
  - 入院期間がある時期を越えたら 選択された場合（いつからですか か月頃）
  - 早期から長期入院を予測している 選択された場合（いつからですか か月頃）
  - とくに考慮していない。
- 長期入院を早期に予測して、スタッフと家族の意識づけをしておく必要は必要でないか。  
（ 必要 / あまり必要でない / 不要 ）（該当を○で囲んで下さい）
- 長期入院児を予測した施設独自のマニュアルがある  
（ すでにある / ない / 今後作成予定がある ）
- 長期入院児の NICU 退院後、再入院受け入れ可能施設への情報提供について。  
（ 記号に○。複数回答可）
  - 退院前に受け入れ可能施設対象を選択している。
  - 退院前に患児の情報提供をしている。
  - 退院前に情報交換をしている。
  - 退院前に家族にその施設の案内をしている。
  - 受け入れ可能施設の選択はしていない
- 同封ガイドラインでは、母を護る「暖かい医療」のほかに「母、家族の自立」を促すこと  
になり、今までの対応・看護などに支障を来す可能性はあるでしょうか  
（ ある / ない ）
- 同封の NICU スタッフへの意識づけの部分について（a, b に○をつけてください）
  - これだけよい
  - もっとこうしたらほうがよい（ご意見を自由にお書きください）
- 家族への意識づけの部分について（a, b に○をつけてください）
  - これだけよい
  - もっとこうしたらほうがよい（ご意見を自由にお書きください）

図 3：看護師長用アンケート

NICU 入院中からのスタッフと家族の在宅医療に向けた意識付けのためのガイドライン（案） アンケート

医師へのアンケート	3M	6M	12M	ND
●長期入院児への認識は N=51 いつごろから？	6 12%	25 49%	6 12%	13 25%
●期間を決めて対象児をリストアップ		あり：16 (31%)	なし：35 (69%)	
●長期入院児対応マニュアル		あり： 2	ない：49	
●医師・看護師間での長期入院児の認識、共有		あり： 46	ない： 5	
		医局会 2, 病棟会 30, 症例カンファレンス 9, 回診中 院内の在宅医療支援委員会 1		
●退院後の入院施設は（重傷あり）（自施設の小児科病棟 44, 中間施設へ依頼 13, その他：8				
●入院早期からのスタッフ、家族への意識づけ		必要：45 不要：4 無回答：2		
●意識付けガイドライン（案）の必要性		必要：39 不要：6 無回答：6 その他 2		
●NICU スタッフへの意識付けガイドライン（案）		これで OK： 35 提案： 15		
●家族への意識付けガイドライン（案）		これで OK： 32 提案： 19		

表 4：医師からのアンケート結果

総合周産期母子医療センター51 施設の施設代表医師からの回答結果は図 4 に示されるごとくで、長期入院児の認識は 6 か月以上の入院児が最多 (49%) で 3 か月、1 年がこれに次いだ。長期入院児のリストアップは 16 施設 (31%) で、2 施設が長期入院児対応マニュアルを作成保有していた。医師看護師間での長期入院児を認識し共有している施設は 46 (90%) におよび、そのほとんどが病棟会での検討によった。意識づけおよびガイドラインの必要性はほぼ 90% の施設で確認された。

**看護師長へのアンケート**

●入院期間がある時期を越えたら n=26	1m: 2	3m: 6	≥6m: 18
●いつから長期入院予測 n=23	0m~2・	1m~4・	3m~8・ 4m以上: 5
●長期入院を早期に予測した、スタッフと家族の意識づけ (必要: 46 あまり: 3 不要: 1)			
●長期入院児を予測した施設独自のマニュアル (ある: 1 ない: 44 今後: 4)			
●退院後、再入院受け入れ可能施設への情報提供			
a. 退院前に受け入れ可能施設対象を選択している。		29	
b. 退院前に患児の情報提供をしている。		37	
c. 退院前に情報交換をしている。		33	
d. 退院前に家族にその施設の案内をしている。		25	
e. 受け入れ可能施設の選択はしていない		7	
●「暖かい医療」と「母、家族の自立」の並立は看護に支障あり		Yes: 5, No: 42, 無: 2)	
●NICU スタッフへの意識付けガイドライン（案）		これで OK: 32, 提案: 14	
●家族への意識付けガイドライン（案）		これで OK: 30, 提案: 17	

図 5：看護師長からのアンケート結果

一方看護師側でも長期入院児の認識は入院 3 か月を越えると高まり、スタッフおよび家族への意識づけはほとんどの施設が必要と回答している。長期入院児の退院に向けて、移行施設への情報提供、交換を事前に行い、家族に施設の案内を行いながら長期入院児の退院に向けた活動が半数以上で行われていることも明らかになった。

## D. 考察

全国総合周産期母子医療センターへのアンケート調査を通じ、NICU における長期入院児の認識は、入院期間が 3 か月を越えるあたりから医師、看護師ともに始まるのが明らかとなった。しかしながら客観的に入院期間リストアップを行っている施設は 31% であり、この数字の向上は更に認識を確実なものにできる可能性が示唆された。長期入院児は病棟会などで医師

看護師間で認識を共有されていたものの、このような時期から、長期入院児を退院に向けて具体的な働きかけを行ったり、スタッフの共通の意識をもつためのマニュアルはほとんどの施設で持ち合わせてはいなかった。しかしながら、このようなガイドラインの重要性は確認され、今後臨床現場でスタッフ、家族の退院に向けた意識づけを行ってゆくのに、ガイドラインの中にチェックリストを組み込み、到達度、問題点が誰にもわかるようにしておくことも有用で、重要なポイントと考えられた。

## E. 結論

「意識づけガイドライン」の作成と、全国周産期センターへの配布、チェックリストを活用したスタッフ、家族へのアプローチは、長期入院児を円滑に在宅医療等に移行させるために、NICU の現場で早期に取り組む必要があると考えられた。さらに地域周産期母子医療センターへの配布を行い意識の徹底を行うことで、NICU ベッドを有効に活用できる初期手段と考えられる。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

### 2. 学会発表

○側島久典、國方徹也、高田栄子、森脇浩一、田村正徳

ミニシンポジウム：NICU 長期入院児の在宅ケア促進に向けた地域の取り組み

「NICU と小児科病棟スタッフ間でのNICU長期入院児認識の共有と在宅医療へ向けての対応」第54回日本未熟児新生児学会 平成21年11月 横浜

○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、長期入院児在宅医療に向けた 家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成の試み」第55回日本未熟児新生児学会 平成22年11月、神戸

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

とくになし

### 2. 実用新案登録

とくになし

### 3. その他

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討

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

### 研究要旨

本分担研究では、長期 NICU 入院患者の退院促進に向けて、栄養管理の面から支援について検討することを目的としている。平成20年度の研究成果をもとに、栄養管理マニュアルには、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の4つの手技に加えて摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションの項目も取り入れた。

平成21年度にマニュアルの草案を作成し、最終度は「長期 NICU 入院児の退院促進に向けての栄養管理マニュアル」が完成した。（添付参照）

### A. 研究目的

支援が必要で、それは、病院の持つ重要な役割の一つである。本分担研究班では、長期 NICU 入院患者の退院促進に向け、栄養管理の面から支援するために、コメディカルや保護者を対象とした「長期 NICU 入院児の在宅に向けた栄養管理マニュアル」を作成することを目的としている。

### B. 研究方法

昭和大学小児科および小児外科の医師によりマニュアルを作成した。さらに HP に掲載したのちブラッシュアップをし、完成した。

### C. 結果

次頁以後にマニュアルを示す。

### D. 考案

「長期 NICU 入院児の退院に向けての栄養

管理マニュアル」は、今後全国の NICU に配布する予定である。このマニュアルによって長期入院児の円滑な在宅への移行の一助となることが期待される。

### E. 結論

NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル（草案）を作成した。

### F. 研究発表

- 1) 板橋家頭夫. 小さく生まれた子どもたち-授乳と離乳食. チャイルドヘルス 2009; 12:648-653.
- 2) 土岐彰. 【新・静脈栄養・経腸栄養ガイド NST に必須の知識と実践のすべて】 静脈栄養の実際 末梢静脈栄養 施行中のチェック項目とフォローの進めかた. Medical Practice 2009; 26(臨増):176-180.

- 3) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 外科疾患合併児の栄養管理 Neonatal Care2008 秋季増刊 p.216-219.
- 4) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 重度中枢神経の異常を合併した児の栄養管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.224-227.
- 5) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 NICU 入院児に対する経腸栄養剤の使い方と留意点. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.245-248.
- 6) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 NICU退院後の栄養管理 在宅経管栄養の実際と管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.258-260.
- 7) 板橋家頭夫. 新生児. 今日の病態栄養療法 (渡辺明治、福井富穂編集), 東京, 南江堂, 2008.
- 8) 板橋家頭夫. 「NICU 卒業生」のフォローアップ 低出生体重児の栄養、離乳食の進めかた.
- 9) 小児科診療 2008; 71: 1459-1465.
- 10) 板橋家頭夫. NICU とリハビリテーション-栄養管理と対策-. Journal of Clinical Rehabilitation 2008; 17:552-559.
- 11) 田角勝、向井美恵編. 小児の摂食・嚥下リハビリテーション. 東京, 医歯薬出版, 2006.

# 長期NICU入院児の退院促進に 向けての栄養管理マニュアル

厚生労働省科学研究補助金  
子ども家庭総合研究事業

## 重症新生児に対する療養・療育環境の 拡充に関する総合研究

主任研究者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

分担研究

## 長期NICU入院患者の退院促進に向けての 栄養管理の検討

分担研究者：板橋 家頭夫（昭和大学医学部小児科）

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの 機能と役割・問題点に関する研究

研究分担者 飯田 浩一 大分県立病院新生児科

### 研究要旨

1. 周産期医療体制整備指針改定を受けて、NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コーディネーター）の配置状況等について都道府県と総合周産期母子医療センターの両者にアンケート調査した。

コーディネーターは 12 都道府県、11 総合周産期母子医療センターに配置されていた。

コーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あった。

都道府県と総合周産期母子医療センターの間に認識の違いや現状把握のずれがみられた。

2. コーディネーターの役割と問題点を明確にした。

役割は、

①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

②長期入院児の自宅または療育施設への移行

③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

に集約された。

問題点として

①小児の在宅医療を支える訪問診療、訪問介護の医療資源が乏しく、地域の中で新たに教育していく必要がある。

②療養環境の違いの中で児と家族の QOL を評価できる適切なツールがなく、今後作成する必要がある。

③その地域の入院中の児から在宅の児までサポートするには一人のコーディネーターでは負担が大きすぎるので複数配置が望ましい。

④診療報酬上のメリットが不十分である。

が上げられた。

3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラムを作成した。

4. 在宅移行支援に向けた注意点を解説した。

### A. 研究目的

1. 各都道府県、各総合周産期センターへの NICU 入院児支援コーディネーター(以下、コーディネーター)の配置状況を調査する。
2. コーディネーターの役割と問題点を明確にする。
3. コーディネーター養成プログラムを作成する。
4. 在宅移行がスムーズに移行するための注意点をピックアップする。

### B. 研究方法

1. 各都道府県、各総合周産期センターへのアンケート調査より行う。
2. 大分県のコーディネーターの活動状況を参考に今後の課題を上げる。
3. 前年度作成した養成プログラムを改定する。
4. 当院で在宅に移行した事例を参考にその際の注意すべきポイントを解説する。

### C. 研究結果

#### 1. コーディネーターの配置

47 都道府県母子保健担当部署（以下、都道府県）と全国 81 総合周産期星医療センター NICU 責任者（以下、センター）にアンケート用紙を送付し、都道府県からは 41/47（87%）、センターからは 59/81（72%）の回答を得た。

周産期医療体制整備指針改定については、両者ともほぼ承知していたが、センターの約 1/4 はコーディネーターの配置が周産期センター補助金の算定に関与していることを知らなかった。

	都道府県	センター
回答数	41	59
周産期医療体制整備指針改定を知っている	41 (100%)	57 (97%)
改定の中で総合周産期母子医療センターは NICU 入院児支援コーディネーターを配置することが望ましいと知っている	40 (98%)	56 (95%)
NICU 入院児支援コーディネーターの配置が周産期センター運営補助金の算定に関与していることを知っている	40 (98%)	45 (76%)

そのように配置すべきかとの質問に対しては、都道府県はセンターの責任で配置すべきという意見が約半数を占めるのに対して、センターは都道府県の責任でという意見が半数近くを占め、配置に関する考え方の乖離が認められた。

	都道府県	センター
必要なら自治体の判断で	9	27
必要なら総合周産期母子医療センターの判断で	19	20
現時点で配置の必要性はない	2	3
わからない・検討中・検討予定	11	7

## 正式な NICU 入院児支援コーディネーターの現状調査

NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況について尋ねた。コーディネーターがいると回答したのは 12 都道府県、11 センターであった。昨年度より着実に増加していた。しかし、都道府県はいると回答したにも関わらず、センターはいると回答した自治体が 4 県、逆にセンターはいると回答したにも関わらず都道府県はいると回答した自治体が 2 県あり、コーディネーターに関する解釈のずれが窺えた。

	都道府県		センター
いる	12	いる	11
いるかいないかわからない	4	他施設に いる	1
いない	25	いない	47

配置場所は母子医療センター内に配置している都道府県が多かった。複数配置している都道府県が 4 都道府県あり、人口の多い自治体では複数のセンターに配置していた。配置部門では NICU と地域連携室が多かった。

	都道府県		センター
県母子保健担当等部署内	1	NICU 部門	5
母子医療センター内	11	小児病棟部門	1
		外来部門	0
		地域連携室部門	5
		その他	2

職種としては、看護師、ソーシャルワーカー (SW) が多く、兼任で従事しているものが多かった。

	都道府県		センター	
	専任	兼任	専任	兼任
医師	1	1	1	1
看護師	2	9	2	2
保健師	2	1	1	0
助産師	1	0	0	0
SW	2	3	1	5
児相職員	0	0	0	0
臨床心理士	1	0	0	0
その他	2	1	0	0

まだ、正式にコーディネーターを配置していない都道府県、センターにはコーディネーター配置に対する考え方、コーディネーター業務の施策状況を尋ねた。

今後、コーディネーターを配置する予定については、配置予定の都道府県、センターは多くはなかった。

	都道府県	センター
配置する予定がある	2	5
配置したいが予算がない	1	11
配置したいが人員を増やせない	1	7
配置する予定はない	10	21
わからない・検討中・検討予定	15	9

正式な NICU 入院児支援コーディネーターではないが同様の役割を担う職員の現状調査

コーディネーターの役割を担う職員がいるかどうかの質問には、いと回答した都道府県は 6 自治体であるのに対して、25 センターがいと回答しており、乖離が目立った。

	都道府県	センター
いる	6	25
いない	22	21

配置場所では本来のコーディネーターと同様に、NICU と地域連携室が多かった。

	都道府県		センター
母子医療センター内	5	NICU 部門	11
保健所・保健センター内	1	小児病棟部門	1
		外来部門	0
		地域連携室部門	12
		その他	5

職種では、本来のコーディネーター同様に看護師、ソーシャルワーカーが多かったが、比較的医師も多かった。やはり、兼任で業務を遂行しているものが多かった。

	都道府県		センター	
	専任	兼任	専任	兼任
医師	1	1	3	5
看護師	1	1	3	6
保健師	1	0	0	0
助産師	0	1	0	0
SW	1	1	4	10
児相職員	0	0	0	0
臨床心理士	?		1	1
その他	1		1	0

2. コーディネーターの機能と問題点

1) コーディネーターの活動実績

コーディネーターが関わって NICU を退院した事例の一覧： 大分県の事例

事例	疾患／退院月齢	在宅医療	サポート体制
1	HIE/6M	人工呼吸，HOT，経管栄養	在宅医，訪看，ヘルパー，支援事業所，保健師，業者，ショートステイ，救急隊
2	呼吸器系／8M	気管切開	訪看，保健師，療育，救急医，救急隊
3	呼吸器系／4M	HOT	訪看，保健師，救急隊
4	呼吸器系／4M	HOT	保健師，救急隊
5	染色体異常／7M	HOT，吸引	救急医，訪看
6	呼吸器系／8M	HOT	救急隊，訪看，保健師
7	HIE／8M	人工呼吸，HOT，経管栄養	在宅医，訪看 2 箇所，ヘルパー，ショートステイ，児相，保健師，救急隊
8	呼吸器系／6M	HOT，吸引，経管栄養	救急医，保健師，救急隊
9	HIE/8M	経管栄養，吸引	訪看，保健師，ヘルパー，児相，ショートステイ

HIE: 低酸素性虚血性脳症、HOT: 在宅酸素療法、訪看: 訪問看護師、ヘルパー: 介護ヘルパー、児相: 児童相談所

NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連絡協議会の構築として、大分県重症心身障がい児連絡会を年 3 回開催するようになり、それに参画した。また、退院後のケア会議を必要が生じた時に随時開催できるようになった。訪問看護師を対象に小児在宅ケア研修会を開催した。

コーディネーター導入が NICU 内長期入院児の QOL を改善したかどうかについては、適切な評価手法がなく評価できていない。

以上を参考に、コーディネーターに必要な業務は以下のように列記される。

#### ①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

周産期センター、小児病棟を有する病院、重症児施設、行政母子保健担当部署、障がい福祉担当部署、保健センター、訪問診療施設、訪問看護施設、介護ステーション、児童相談所、患者の会などが参加し、NICU や小児科病棟の長期入院児、重症児病棟の状況、在宅支援状況などの事例検討などを行い、個々の長期入院児の処遇や地域全体の在宅移行支援体制構築について協議する連絡会を運営する。

#### ②長期入院児の自宅または療育施設への移行

個々の長期入院児に対して、在宅移行や施設移行に向けて、患者家族との話し合い、NICU への助言、保健センターへの紹介、重症児施設の受け入れ状況調査、利用可能な訪問診療施設、訪問看護施設、介護ステーションの紹介を行い、移行を推進する。

#### ③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

患者家族に特別児童福祉手当や障害者手帳などの諸手当の説明、育児サークルや障害者サークルなどの紹介を行う。

#### ④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

自宅へ退院、重症児施設へ転院した患者の

QOL の評価、患者家族の QOL の評価を行う。

#### ⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

患者、患者家族と定期的に面談を行い、現在の不安や困っていることなどの相談に乗り、その解決へ助言する。

### 3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラム

#### 【目的】

NICU 長期入院児の QOL を向上させるために、児の医学的病状を理解し、社会医療・福祉資源を有効に活用し、適切な療育環境を提供できるよう関係機関と調整できる人材を養成する。

#### 【対象】

医師、看護師、保健師、MSW

#### 【プログラム】

養成講習会プログラムを作成した。(付録 1)

### 4. 在宅移行がスムーズに移行するための注意点

在宅にスムーズに移行するためには、医療関係者と患者家族との協同作業が重要である。そのために、医療者は以下の点について注意が必要である。

①患者家族の在宅への意思を確認し、家族と医療者が同じ認識を持ちながら在宅移行を進めていく。そのための方策として在宅移行に向けたチェックシートを作成し、家族と医療者が確認しあいながら進めていくことが有効である。

(付録 2)

②患者家族だけに負担をかけないよう多職種との連携ができるように構築する。

関係職種として、NICU 主治医、NICU 看護師、小児科外来担当医、小児科外来看護師、小児病棟医師、小児病棟看護師、救急担当病院関係者、地域連携室、ソーシャルワーカー、地域保健師、訪問診療所医師、訪問看護ステーション、介護

ステーション、療育施設関係者、薬局、児童相談所、救急隊、医療機器業者などがある。

小児科外来担当医、小児科外来看護師は在宅での健康管理、在宅医療物品の手配、福祉関係の諸手続き申請・更新を行う。

小児病棟医師、小児病棟看護師、救急担当病院関係者は主に患者急変時の入院対応が中心となる。

地域連携室、ソーシャルワーカー、地域保健師は退院に向けて利用できる医療資源、福祉資源の洗い出し、あるいは、新規開拓が必要となる。小児の在宅医療に対応した診療所や訪問看護体制はまだ不十分であり、少しずつ拡充していく努力が求められる。

訪問診療所医師、訪問看護ステーション、介護ステーションは在宅医療を支える中心的役割を果たす。小児に対応した訪問診療所は少なく、ないままで退院しないといけない場合もでてくる。その際は訪問看護ステーションを中心に在宅医療の指導を行っていかねばならない。退院後慣れてくると医療的介入よりも生活面のサポートの方が重要視されてくる。そのためにも訪問介護ステーションとの連携は重要である。

療育施設関係者はリハビリテーションとレスパイト入院が主体となる。

薬局は患児に対する院外処方箋への対応を行うが、宅配してくれる薬局も存在するため、患者家族の利便性を優先して選択する。

児童相談所は在宅移行に向けて直接かかわることは少ないが、家庭環境などから先々養育に支障が出てくるところが危惧される場合などは最初から情報を共有してもらうのがよい。

患児が退院する先の救急隊には事前に情報を提供し、急変時の対応についてどの施設に搬送などの指示をしておくといざという時に混乱することがない。

医療機器業者は在宅医療機器を自宅に持ち帰る場合は当然関与する。自宅に訪問して機器の維持管理を行うので連携する必要がある。

以上のような職種の中から、その患児に必要な職種を選択し、退院前にケア会議を開催する。一度ですべてを打ち合わせることは困難であるので複数回に渉ることもある。最後には患者家族も会議に参加し、患者を支えるために多くの職種の人が関わっていることを示すと、家族の不安も軽減する。在宅での医療行為が多い場合は、訪問看護師は複数回の練習が必要となることが多い。

③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ変更していく。

NICU 内で行っている気管内吸引などの医療行為の方法を在宅でそのまま実行することは困難である。小児病棟から在宅へ移行する場合も同様である。

NICU 用、小児病棟用、在宅用と複数の手技を指導されると家族は混乱し、在宅移行に不安を感じるので、NICU 入院中に在宅移行の方針が決まったら、その時から在宅でのやり方を指導すべきであり、スタッフもその患児の処置は在宅と同じ方法で実施する(院内感染対策としての手袋着用は行う)。

例えば、当院では気管切開児の気管内吸引はよく洗った素手で吸引カテーテルを操作し、滅菌水でなく水道水を沸かした湯ざましを使用する。家庭で、あるいは、外出先でやりやすい方法を考案する必要がある。

また、ケアの方法をあまり画一的にしない方がいい。家族が教わった方法にこだわりを持ちすぎると訪問看護師とうまくいかなることがある。家族にはいろいろな方法があること、成長とともにその方法も変わっていくことを説明しておくことは重要である。

#### D. 考察

周産期医療体制整備指針が改定され、総合周産期母子医療センターがコーディネーターを配置することが望ましいとされたために、コーディネーターの配置はセンターの責任と考えている都道府県が目立った。確かに、長期入院児は総合周産期母子医療センターに多く入院しているが、コーディネーターの業務はセンター内だけでなく、近隣の病院、療育施設、福祉施設、行政全体と関わりながら進めるものであり、かつ、その医療圏全体の長期入院児の動向にも関与することになるので、一センターに任せるのではなく、センターと都道府県の行政とが協力して進めていくのが本来の姿であると思われる。

昨年度はコーディネーターが稼働している自治体は 2 県のみであったが、平成 22 年度は 12 都道府県まで増加しており、なおかつ、複数配置している自治体も 4 都道府県存在した。特に、人口の多い自治体では一人ではこのコーディネーターの業務を遂行するのは不可能であり、複数のセンターに配置することが必要と考えられた。

本来のコーディネーターを配置してはいないが、コーディネーターと同様の役割を担う職員を配置していたセンターが 25 施設と比較的多くみられた。一方で、都道府県からの回答では 6 自治体しか配置しているとの回答がなく、センターが独自で行っていることを自治体側は認識しておらず、連携の不十分さが窺われた。

コーディネーターの業務は多岐にわたる。児の病状が在宅に移行できる状態でも、退院する地域に在宅を支える医療資源、福祉資源がなければ在宅医療を継続することは難しい。特に、小児の訪問看護、訪問診療は非常に資源が乏しい。小児在宅ケアの研修会などを開催して新規に小児在宅ケアを支えていく医療資源、福祉資

源を獲得していかなければならない。コーディネーターは多職種の連携をとりつつ、教育的役割も求められる。

在宅移行に向けては、その患者の情報を関係する多職種の人と共有するためにケア会議を必要とする。一度に関係者全員を集めることは困難であり、どうしても複数回開催する必要がある。また、訪問看護師などは在宅医療の手技の習得に複数回の練習が必要となることも多い。しかし、現在、在宅移行に向けての保険診療は以下のとおりである。

入院中の病院側が、

退院時共同指導料 2	300 点	x 2
医師同士の指導加算	300 点	x 2
3 者以上による指導加算	2000 点	x 2

コーディネーターが専従した場合、

新生児特定集中治療室退院調整加算 300 点

受ける診療所側が、

退院時共同指導料 1

在宅療養支援診療所	1000 点	x 2
上記以外	600 点	x 2

を算定できるのみである。何度も集まることを考慮すると 2 回の算定では不足であり、また、訪問看護ステーション、介護ステーションが算定できる保険点数はないのが現状である。この点に関しては、次の保険診療点数の改定では改善が望まれる。

退院後児と家族の QOL の改善の評価については、NICU 入院中、在宅のそれぞれの QOL を適切に評価できるツールがなく、現時点ではできていない。今後、客観的に評価できるツールの作成が必要かと思われる。

コーディネーターの業務は、小児在宅ケアに関する教育的業務から、実際の在宅移行、在宅でのフォローまで幅広く、また、一病院ではなく、その地域全体の長期入院児に対応しなければならず、一人では負担が重すぎる。教育担

当、在宅移行担当、在宅後のフォローと役割を分担した複数のコーディネーターが必要である。職種からも NICU 業務に精通した看護師、地域の医療・福祉に精通した保健師、制度や行政に精通したソーシャルワーカーなどがその職種に相応しいと考えられる。

## E. 結論

1. NICU 入院児支援コーディネーターは着実に増加していた。
2. NICU 入院児支援コーディネーターの役割は非常に多岐にわたり、複数配置が望ましいと考えられた。
3. さらに NICU 入院児支援コーディネーターを全国に定着させるためには、その養成講習会

と診療報酬上のメリットが必要と考えられた。

## G. 研究発表

### 2. 学会発表

第55回日本未熟児新生児学会

平成22年11月5日 神戸市

NICU入院児支援コーディネーターの効用

飯田浩一、赤石睦美、小杉雄二郎、

小窪啓之、市山正子

第12回日本医療マネジメント学会

平成22年6月12日 札幌市

NICU入院児在宅移行支援コーディネーター  
の実践報告

品川陽子、飯田浩一

付録1

養成講習会プログラム

	時 間	内 容	担 当
1 日 目	13:00-13:50	長期入院児の現状と病状 (NICU 長期入院児の医学的病状となぜ退院にならないかの課題の指摘)	NICU 医師
	13:50-14:40	長期入院児の退院に繋がる家族支援 (長期入院児を在宅へ向かわせるまでの家族への具体的支援)	NICU 看護師
	14:40-15:30	在宅医療の実際(小児特有の在宅医療の医学的内容と療養上の問題点の指摘)	訪問診療医師
	15:40-16:30	重症児施設・療育施設の現状(重症児施設での療養内容となぜ入所できないかの課題の指摘)	地域療育コーディネーター
	16:30-17:20	児童相談所の役割(長期入院児への児童相談所の関わり方、役割)	児童相談所相談員
	17:20-18:10	社会福祉に関する法律について (長期入院児が利用できる福祉・手当等の解説)	行政母子保健担当
2 日 目	9:00-9:50	訪問診療・訪問看護について(小児特有の訪問看護の実際と課題)	訪問看護師
	9:50-10:40	介護ステーションについて (小児特有の介護ヘルパーの役割と課題)	介護士
	10:40-11:30	メディカルサポートについて(退院するまでと退院後のサポート )	臨床心理士 or MSW
	13:00-15:30	グループディスカッション 長期入院事例提示して、 ① 退院までにすべきこと ② 多職種連携 ③ 退院カンファレンスの開催 ④ 退院後のフォローアップ (可能であれば実際の事例を通して、インターネットを利用し、具体的な多職種連携の形を構築してみる)	
	15:30-16:30	講演 NICU 入院児支援コーディネーターの講演	

付録2

ご家族と医療者とで確認する、在宅移行に向けたチェックシート  
-大分県立病院用-

- 病状説明と治療方針について十分に理解
- 家族内で話し合い・在宅療養の意思を決定
- これからのおおまかな流れについて理解
  
- 日常生活のケア・医療的ケアの練習(父、母、その他のご家族:一緒に過ごす時間の長い方、お世話を手伝ってくれる方)
  - \* パンフレットを読む→看護師や医師が行っているケアを見る→説明をうけながら実際にやってみる→NICU 内で1人でやってみる(心配な時は看護師にお知らせください)→ファミリーケア室を利用して家族だけの環境で練習する
- ファミリーケア室での宿泊を行い、スタッフと振り返り・必要時修正
- 住所環境を整える
- 自宅への外出・外泊を行い、スタッフと振り返り・必要時修正
  
- 院内支援者(小児科外来、救急外来、小児病棟)、院外支援者(例:保健師、訪問看護師、連携病院、ショートステイが行える施設、相談支援事業所など)との顔合わせ・連絡調整・会議
- 福祉制度の利用(例:身体障害者手帳、特別児童扶養手当、小児慢性特定疾患など・・・)
  - \* 医師が申請書を書き、ご家族が手続きを行う(必要に応じ相談支援事業所が代行)
- 必要物品の購入手続き(例:補装具[バギー、座位保持装置など]、日常生活用具[吸引器など]は手帳利用で購入)
- 必要物品の自費購入・準備(聴診器、アンビューバッグ、吸引用容器、カニューレバンドなど)
  
- 退院の決定
- 在宅療養に向けての具体的な計画(訪問看護計画, 家族の生活時間と入浴やミルク時間との最終検討)
- 在宅療養に向けて必要物品の整備・入手方法の確認
- 院内外の支援者の連絡先一覧確認

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

### （Part I 入所家族へのアンケート調査）

研究分担者	岩崎裕治	都立東部療育センター
研究協力者	倉澤卓也	国立病院機構南京都病院
	宮野前健	国立病院機構南京都病院
	家室和宏	やまびこ医療福祉センター
	益山龍雄	都立東部療育センター

#### 研究要旨

はじめに：近年周産期医療の進歩に伴い、濃厚な医療管理が必要となり、NICU に長期入院を余儀なくされる児が増加し、在宅支援および家庭での介護が難しい場合の入所支援の必要なケースが増加している。今回、NICU 期入院児後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケートから、施設移行での課題や在宅に必要な支援の内容を調査した。

方法：重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院（国立精神・神経医療研究センター病院含む）や公法人立重症心身障害児施設に入所中で、NICU 長期入院の既往を持つ患児家族を対象にアンケート調査を実施した。

まとめ：入所の理由は患者本人の体調、介護や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半分以上であった。施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的な面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかったとのことであった。また在宅支援として、短期入所、訪問看護（留守番看護、外出支援を含む）、訪問診療などを必要と考えていた。これらの在宅支援を充実させることで在宅生活をおくる可能性が拡がり、また施設移行での説明や連携を考慮していくことで、家族がより納得した形の選択ができ、施設移行後の問題が軽減できると考える。

#### A. 研究目的

近年、人工呼吸器管理などの濃厚な医療が必要となり、長期に NICU に入院を余儀なくされる児が増加し、患者の QOL の低下を招いている。また在宅が難しいケースでは療育施設への移行を希望する声も多い。しかし療育施設では、超重症児といった濃厚な医療的ケアが必要

な入所児（者）が増加し課題も多い。また現在入所を申請している待機児（者）も多い。さらに施設移行後に、家族の思いと違うということで、トラブルになるケースもある。

今回、NICU 長期入院既往のある入所児(者)家族へのアンケート調査を行い、施設移行の課題や、在宅に必要な支援を検討した。

## B. 研究方法

重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院（国立精神・神経センター含む）、公法人立重症心身障害児施設に入所中で、NICU 長期入院の既往を持つ患者家族を対象に在宅支援、施設移行に関するアンケート調査を実施した。

（倫理面への配慮）

アンケートの依頼に際しては文面にて研究の目的、方法などを説明し、同意を得られた家族より、直接分担研究者へ無記名で送付していただいた。この研究の実施にあたっては、都立東部療育センターの倫理委員会の承認を得ている。

## C. 研究結果

19 家族から回答があった。対象児の年齢は、3 歳 2 ヶ月から 45 歳で（成人は 28 歳と 45 歳の 2 名で、17 名は 13 歳以下の小児）、病名は、低酸素性脳症 5 名、脳性麻痺 4 名、神経・筋疾患 3 名、骨系統疾患 2 名、他には水頭症、髄膜炎後遺症、てんかん性脳症がそれぞれ 1 名、不明が 2 名だった。（表 1、2）運動機能はほとんどが座位まで、コミュニケーションでは、言葉でのコミュニケーションはできていない。家族構成は、両親、兄弟姉妹で、祖父母との同居は少なかった。

現在の医療的ケアは、人工呼吸管理 11 例（58%）、気管切開・挿管 13 例（68%）、経管栄養 13 例（68%）と濃厚な医療的ケアをほとんどのケースで受けている（図 1）。

現在入所している施設は、52%が国立病院機構病院の重症児病棟、37%が公法人立の重症児施設、11%が無回答だった。入所前の施設・状況は、41%が NICU、27%が小児科病棟、在宅が 23%だった。

入所の理由は、13 例が急な体調悪化を心配、12 例が在宅での介護困難、11 例が在宅での医

療的なケアと、本人の体調、介護や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半分以上であった。他には、介護者が働く必要あるとか介護上の理由や、地域の支援不足などであった（図 2）。

入所前の説明については、ほとんどが医師から受けており、半数は十分な説明だったとしているが、26%は不十分と答えている（図 3）。

入所後に想定と違った点については、医師看護師の数や、診療科といった意見もあったが、一番多かったのは、リハビリテーションについてというものだった（図 4）。

受けたかった説明としては、経済的な面の説明が、11 例で最も多く、ついで施設の療育環境、受けられる医療の説明、また今後何が必要かとか、将来的な見通しについても説明を受けたかったとする家族があった（図 5）。

在宅生活に必要な支援としては、短期入所や訪問看護、留守番看護、通園など在宅支援の充実を望む声が多かった。またいつでもみてもらえる医療機関や訪問診療などの医療を望む声もあった（図 6）。

医療制度上の問題という項目では、経済的な問題としては、消耗品、家の改築、車の購入など、マンパワーの問題では、留守番看護、在宅療養所支援診療所の増加など、医療制度の問題では、短期入所を必要時に使えるように、レスパイト入院の公費負担、医療者以外の医療的ケアの実施などが多かった（図 7-9）。

福祉制度の情報源は、入所している施設の MSW や市区町村の障害福祉課がほとんどだった。

NICU 退院児への支援や、福祉制度への自由意見では、超重症児の知識がない方も多いので、「在宅に戻ったらどうなっていくのか、数年先のことも見通してアドバイスしてくれるようなメンタル的な支援が欲しい」、「病気に関する

分かりやすい説明と、将来起こりうる障害等について幅広い説明が欲しい」、「QOL に配慮した施設・後方病床、在宅での手当てが少ない」、「デイサービスや送迎サービスがないと働けない」などの意見があった。また「現在の施設で大変よくしてくれて満足している」というコメントもあった。

#### D. 考察

このアンケートは、NICU に長期入院した既往のある障害児の入所家族へのアンケートのため、在宅のことはあまり分からないということで回答が少ないのではと予想されたが、その中でも 19 名の方からご回答いただいた。NICU 長期入院の既往のある方なので、医療的には重度の方が多く、11 名の方が人工呼吸管理を受けていた。

医療的に重度の児ということもあると思うが、入所の理由も一番は本人の健康や医療的なケアの問題を心配してのものだった。昨年度の研究でも、重症度に応じた対応を考えるべきという医師からの意見もあった。本人の医療的な状態、家族の状況などよく考慮し、在宅移行か、施設への入所かなど、家族とともによく検討し、在宅を選ばれた場合、急変事の対応などもその時によく確認しておく必要がある。重症児病棟・重症児施設への移行に際しての説明不足が移行後のトラブルの原因となることは良く経験される。アンケートでは、移行後の経済的な説明、施設の療育環境、受けられる医療や、将来的に何が必要で、どんな見通しなのかという説明、数年先まで見通してのアドバイスにより精神的な支援が欲しいという意見もあった。これらの説明は医師からだけでは不十分になりがちで、看護師、MSW などのスタッフからの説明や心理的なサポートも必要としていると考えられる。

在宅生活に必要な支援としては、短期入所や通園というレスパイトケアという性格のものと、訪問看護や、訪問診療、いつでもみてもらえる医療機関という医療的なサポートという 2 つのことが目立っていた。医療的な心配をなくし、介護負担を減らすためのレスパイトケアを保障するということが在宅生活を支援する上で大切である。

#### E. 結論

1. 在宅支援や、施設移行についての、NICU 長期入院の既往のある入所児者のご家族へのアンケートを行なった。

2. 入所理由の主なもの、患者本人の体調や、医療的ケアの心配、介護負担などだった。本人の医療的な状態、家族の状況などよく考慮し、在宅移行か、施設への入所かなど、家族とともによく検討する必要がある。

3. 入所前の説明では、経済的な面、リハビリテーションについて、将来的な見通しをもとにした精神的な支援を求めている。

4. 必要な在宅支援は短期入所・通所などのレスパイトケアと医療的な支援だった。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

岩崎裕治，長期入院例 重症心身障害児施設の立場から，周産期医学，2009；39：1238-1240

##### 2. 学会発表

1) 岩崎裕治：重症心身障害児(者)施設のショートステイの現状 第52回日本小児神経学会イブニングセミナー 2010福岡

2) 岩崎裕治他：当センターでの短期入所の現状－特に入所中の体調変化について 第36回日本重症心身障害学会 2010東京

3) 宮野前健：国立病院機構病院の“ポストNI

CU児”への取り組み 第36回日本重症心身障害学会 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 2010東京  
 4) 家室和宏: NICUと重症児施設との連携を考

える 第36回日本重症心身障害学会 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 2010東京

表 1 対象児の年齢

年齢	人数
0-3歳未満	0名
3歳-6歳未満	9名
6歳-15歳未満	8名
15歳-30歳未満	1名
30歳以上	1名
計	19名

表 2 対象児の基礎疾患

病名	人数
低酸素性脳症	5名
脳性麻痺	4名
神経・筋疾患	3名
骨系統疾患	2名
水頭症	1名
化膿性髄膜炎後遺症	1名
てんかん性脳症	1名
不明	2名
計	19名

図 1

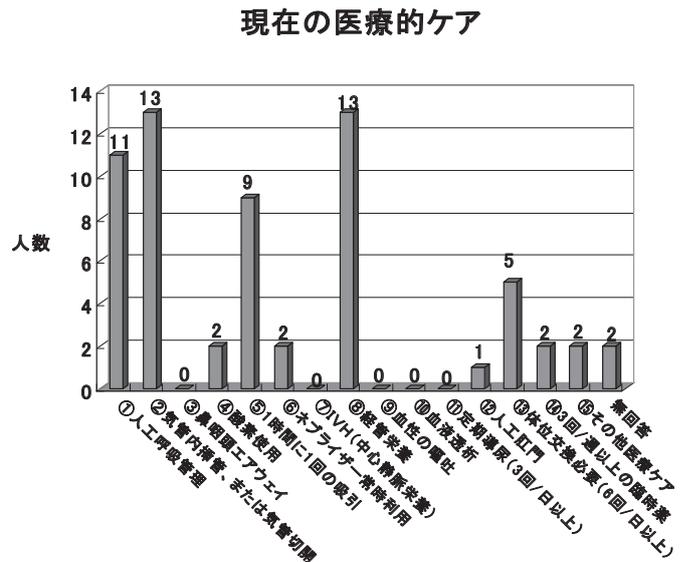


図 2

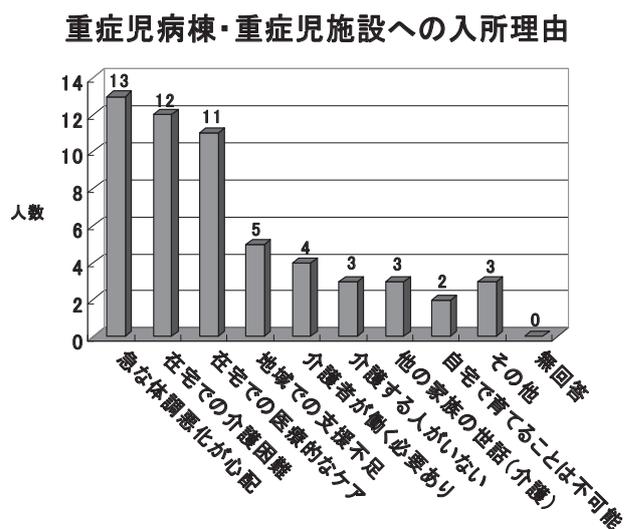


図 3 現在の施設に関する説明者

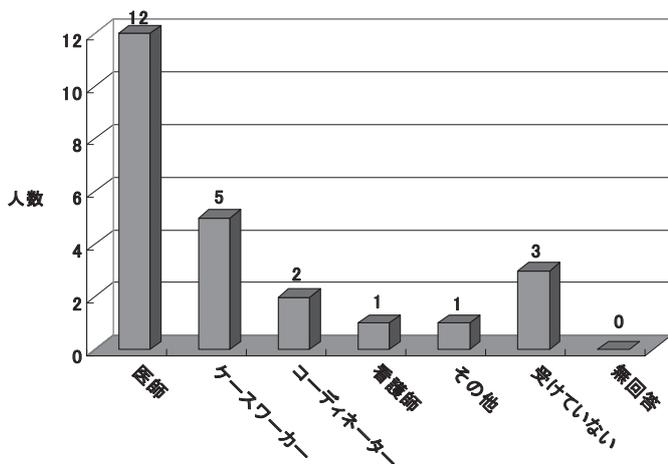


図 6 在宅生活に必要な支援

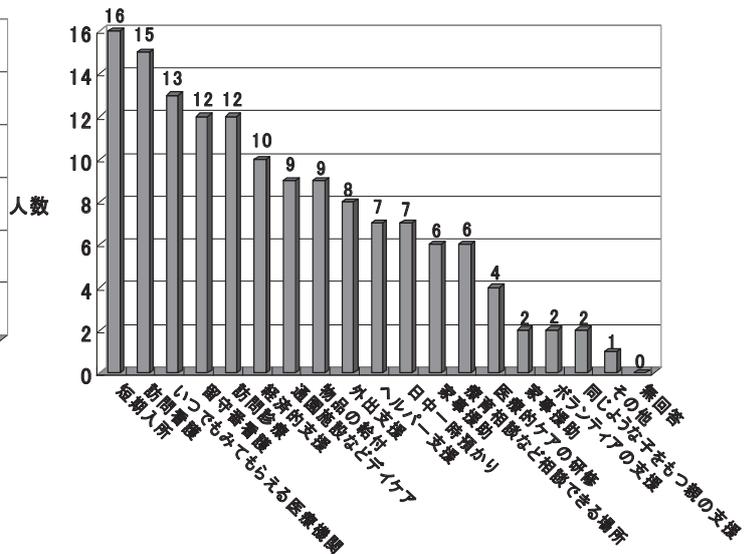


図 4 入所前後で想定と異なったこと

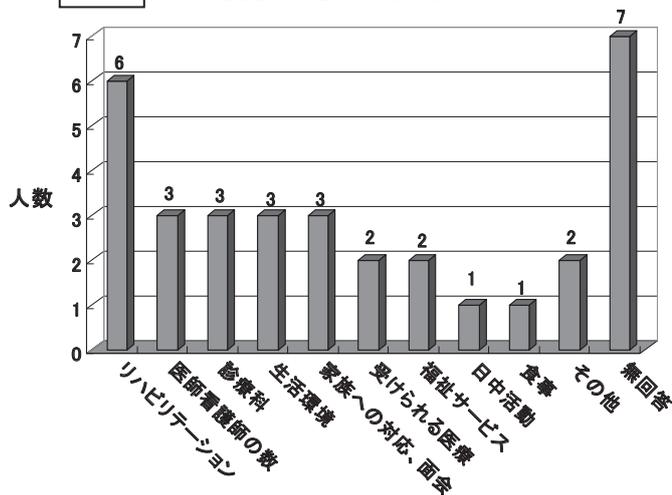


図 7 経済的な問題

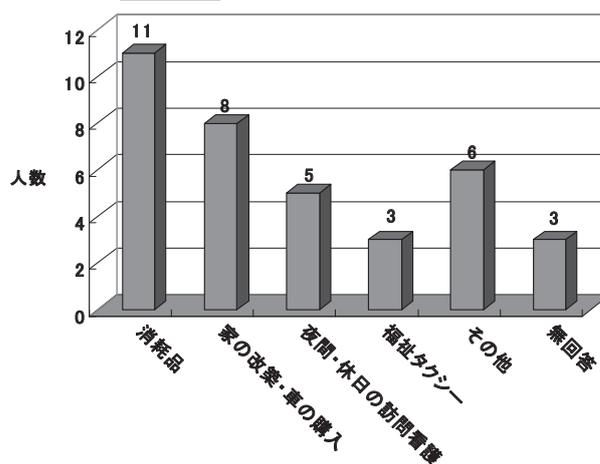


図 5 施設移行前に受けたかった説明や経験

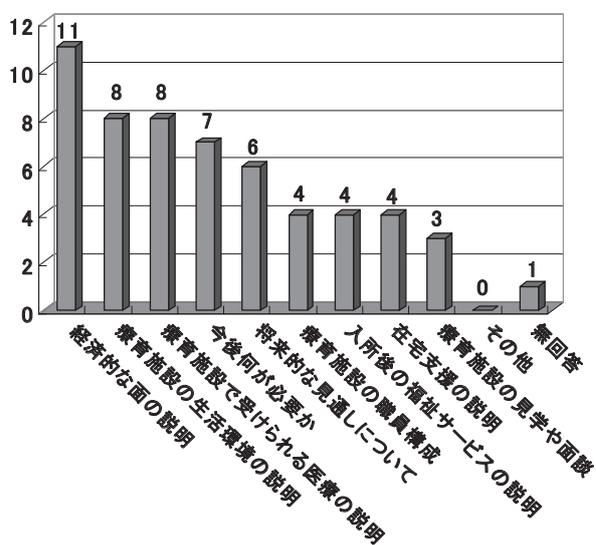
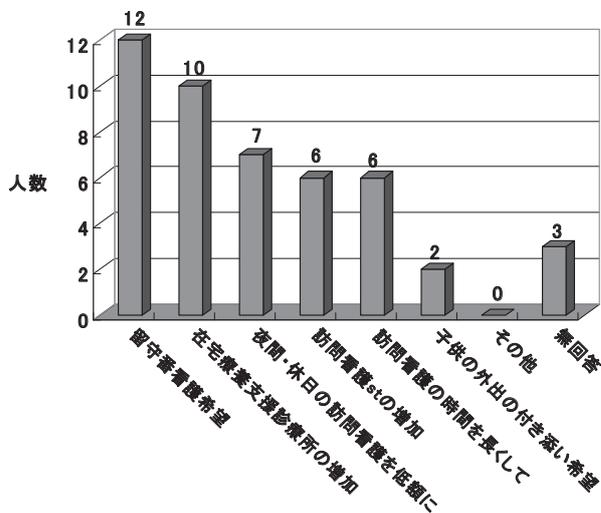
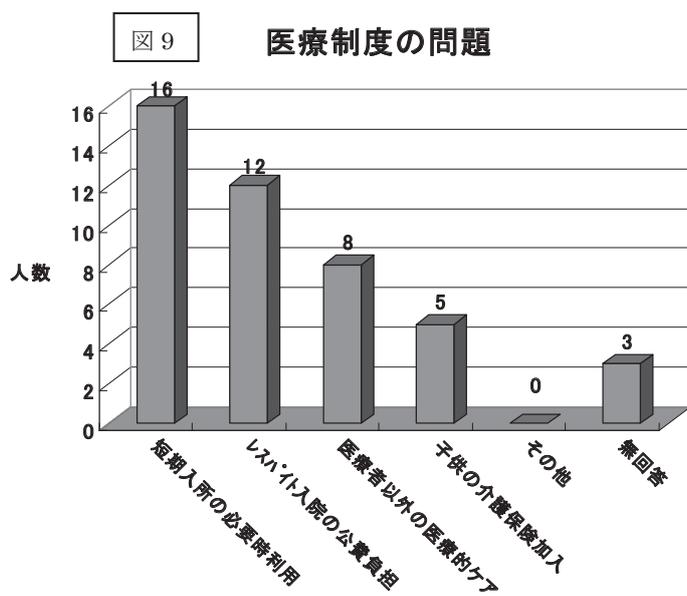


図 8 マンパワーの問題





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
岩崎裕治、益山龍雄、倉澤卓也、家室和宏、田村正徳	療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究	厚生科研費 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究	平成 21 年度 総括・分担研究報告書	59-68	2010



( )

1 1、どんな支援があれば、お子様と在宅で暮らせると思われますか。(あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎)

- ①訪問看護            ②留守番看護            ③外出支援            ④家事援助            ⑤訪問診療  
⑥ヘルパー支援      ⑦家事援助            ⑧ボランティアの支援  
⑨同じような子をもつ親の支援            ⑩療育相談など相談できる場所      ⑪通園施設などデイケア  
⑫短期入所（必要なときにいつでも預かってもらえる）            ⑬日中一時預かり  
⑭具合の悪い時にいつでもみてもらえる医療機関            ⑮医療的ケアの研修  
⑯物品の給付（医療機材など）  
⑰経済的支援  
⑱その他（

1 2、在宅医療支援をしていくうえで、医療制度上改革できる点を下記のとおり整理したいと思っています。

①経済的な問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (1) 消耗品にかかる費用の負担が大きい。  
特に何の負担が大きいと思われますか。( )  
(2) 家の改築や車の購入にかかる費用の負担が大きい。  
(3) 福祉タクシーの負担が大きい。  
(4) 夜間や休日の訪問看護の負担が大きい。  
(5) その他、在宅医療において負担が大きいと感じるものがありますか？

項目：

②マンパワーの問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (1) 訪問看護ステーションを増やして欲しい。  
(2) 在宅療養支援診療所を増やして欲しい。  
(3) 訪問看護の時間を長くして欲しい。  
(4) 夜間や休日でも低額で訪問看護して欲しい。  
(5) 子どもを看護してもらいつつ、家の留守番もして欲しい。  
(6) 子どもの外出に付き添って欲しい。  
(7) その他( )

③医療制度の問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (1) 病状が安定している子を病院に数日間預ける「レスパイト入院」を、公費負担で認めて欲しい。(現時点では、何らかの病気がないと医療保険が認められません。)  
(2) 療育施設での短期入所を必要時にもっと利用できるようにして欲しい。

(3) 家族と医療者以外の方（教員、介護士、ホームヘルパー、児童指導員、ボランティア等）が、医療的ケア（気管内吸引や栄養剤注入など）を行うことを広く認めて欲しい。

(4) 子どもでも、介護保険に入れるようにして欲しい。

(5) その他（ ）

④その他、在宅医療支援に関して、問題点があればお書き下さい

1 3、福祉制度などの情報を得るために、どこに相談されていますか。（あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎）

①療育施設のソーシャルワーカー ②市町村の障害福祉課 ③保健センター

④インターネット（サイト名は？ ） ⑤その他

1 4、現在の施設につき、前の病院に入院中にその病院のスタッフから説明を受けましたか。説明をうけたスタッフに○をつけてください（いくつでも可）

①医師 ②看護師 ③コーディネーター ④ケースワーカー

⑤その他（ ） ⑥受けていない

1 5、その説明は十分でしたか。

①はい

②いいえ 理由；（ ）

1 6、現在の施設に移る前に受けたかった説明や、経験しておきたかったことなどに○をつけてください。（あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎）

①療育施設の職員構成（医師や看護師の数、リハビリスタッフや保育士やケースワーカーなどのことなど）の説明

②療育施設の生活環境の説明

③療育施設での受けられる医療の（看護師や医師など、そこにある診療科など）説明

④福祉サービスが入所したらどうなるかなどの説明

⑤かかる費用のことなど経済的な面の説明

⑥転院前に、療育施設の見学や施設職員との面談

⑦こどもの将来的な見通しについて

⑧こどもにとり、今後何が必要になるのか

⑨在宅にかえるとしたらどんな支援が受けられるかなど、在宅支援の説明

⑩その他

1 7、現在の施設に移る前に思っていたことと、実際施設に入ってからので、違っていると感じたことは何ですか。

①医師看護師の数

②診療科

③受けられる医療について

④生活環境

⑤リハビリテーションについて

⑥日中活動（行事など）について

⑦福祉サービスについて

⑧食事について

⑨家族への対応、面会など

⑩その他（ ）

1 8、NICU 退院児への支援や福祉制度などについて、何かご意見があればお願いいたします。

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

### （Part II 地域連携に必要なこと）

研究分担者	岩崎裕治	都立東部療育センター
研究協力者	倉澤卓也	国立病院機構南京都病院
	宮野前健	国立病院機構南京都病院
	家室和宏	やまびこ医療福祉センター
	益山龍雄	都立東部療育センター
	山口文佳	東京女子医科大学

#### 研究要旨

近年周産期医療の進歩に伴い、濃厚な医療管理が必要となり、NICU に長期入院を余儀なくされる児が増加し、患者の QOL の低下を招いている。昨年度、療育施設、地域中核施設における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、関連機関との連携などを調査した。その結果、半分以上の施設で連携が行なわれていたが、効果的に機能していない状況が推察された。今年度は在宅支援や施設への移行につき、それぞれの地域で、これまでの努力や工夫により、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、聞き取り調査を行った。

#### 方法：

昨年度アンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の 3 地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行ない、概略をまとめた。

まとめ：1. 長岡地区では、新潟県で NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた療育施設を中心に話をうかがった。この療育施設では、NICU を持つ病院との連携を、職員の交換研修、巡回相談や医師の派遣等で構築してきた。また非常に多くの短期入所ベッドを運用し、人工呼吸管理が必要な子も多数受け入れてきた。

2. 松山地区では、ケース会を重ねることで、人と人とのつながりができており、家族と施設間をつなぐ調整役として、ある訪問看護ステーションと、地域の相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を支えている。

3. 熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師が担っていることも特徴である。

4. 今回の聞き取りの中で、現場や、家族からの要望も聞くことができた。この中には、現場や家族ではないと気がつかない問題点も数多くあり、このような声をさらに拾い上げ、施策に反映させることが必要と感じた。

5. 3 地区の連携に共通していえることは、1) それぞれの人々や施設の関係性がとても強いこと。どこには誰がいて、その人ならこうしてくれるだろうという、個々の事情までわかっているような状況がある。2) それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 各地域でこのような効果的な連携を作り上げ、在宅支援を行なっていくことが療養環境の拡充や充実につながると考える。

## A. 研究目的

昨年度療育施設、地域中核施設を対象にした調査では、半分程度の施設で地域連携を実施しているとの回答だった。しかし NICU 長期入院児の問題にその連携がうまく機能していない地域もある。今年度は、何が効果的な連携に必要なのかを検討することとした。

## B. 研究方法

在宅支援や施設への移行につき、それぞれの地域で、これまでの努力や工夫により、有効で、特徴のある連携を構築している地域を選び、現地におもむき地域連携の現状を、聞き取りにより調査した。地域については、昨年度のアナケート結果、学会発表、論文発表、研究班員の意見などを参考に 3 地域(長岡地区、松山地区、熊本地区)とした。具体的には、地域のネットワークの参加メンバー、関連施設の職員、家族などにインタビューや座談会方式などで聞き取り調査を行った。

(倫理面への配慮)

都立東部療育センターセンターの倫理委員会の承認を得ている。

## C. 研究結果

### 1 長岡地区

長岡地区では、長岡療育園、長岡赤十字病院を中心にお話をうかがった。長岡地区の特徴としては 1) 長岡療育園を中心として、医師同士の連携、看護師の交換研修、地域連携室同士の連携、巡回相談などを通じて、NICU 施設との連携が良好である。2) その連携を基盤に行政の調整会議なども実施され、役割分担が図られている。3) 園長のリーダーシップのもと、長岡療育園が NICU 退院児の施設移行や在宅支援も含めた受け皿となっていくのだという、施設としての方向性が明確に示されている点である。聞き取りは、長岡療育園 小西徹園長、奈良場美奈子看護部長、地域連携室 石田美枝子保健師、新潟市民病院に以前勤務し、現在も小児神経外来を担当している長岡療育園 吉川秀人副園長、長岡赤十字病院 沼田修 NICU 部長にお話をうかがった。以下に内容をまとめた。

1) 療育施設を中心とした NICU 施設との連携  
新潟県は人口 250 万人で面積も広く離島もある。ちょうど真ん中に長岡療育園が位置している。長岡療育園の入所ベットは 140 床で、それ以外に短期入所 20 床、一般入院 3 床を有する。NICU は、上越地区に県立中央病院、中越

地区に長岡赤十字病院、下越地区に新潟市民病院、新潟大学病院、県立新発田病院がある。

長岡赤十字病院とは、5～6年前から看護師の交換研修を行っている。これは NICU からの患者移行をより円滑にするために始められたが、長岡療育園にとっては、看護技術などのレベルアップにつながり、また NICU 職員にとっては、重症心身障害児（以下重症児）のケアの仕方を学ぶことができ、施設および在宅移行の具体的なイメージを持つことができるということで、両方にメリットがあった。新潟市民病院では長岡療育園の医師が小児神経外来を行なっている。県立中央病院には上越地区の巡回相談の際に、NICU と小児科もラウンドして相談にのっている（図 1）。この巡回相談には児童相談所の職員も同行しており、行政手続きなど進めやすいとのことだった。

地域連携室も市や県の連絡会への出席や、他の施設の MSW などとの連携で情報を集めてフィードバックしている。

## 2) 施設移行に関して

療育施設と病院の医師は皆出身が同じ大学ということもあり、何でも言いやすい状況があり、連携がしっかり出来ている。施設移行しても、状態が悪化すれば病院、落ち着いたら療育施設という役割分担がきちんとしている。そのためにも、一旦 NICU から小児科に出て何かあったら小児科でみてもらえる体制が望ましい。看護師も医師同士の連携がきちんとしていてと安心してみていけるとのこと。

## 3) 強いリーダーシップと施設としての方針の明確化

院長が、NICU の支援もしなければいけない、入所の受け入れもそうだが、在宅支援もしていかなければいけないということをごとあるごとに職員に話をしている。院長いわく、療育施設ひとつ頑張れば、施設入所や、短期入所につ

き、人口 150 万人をカバーできるのではないかとのことであった。またそれには、病院との役割分担や連携が欠かせないとのことであった。在宅でのトレーニングは、ある程度 NICU の方で行ない、療育施設での短期入所を経て、在宅移行していくのがスムーズにいくと考えている。

在宅では、日中の活動や通所も必要ということで、長岡療育園では、魚沼と三条に生活介護施設を作った。

短期入所も、通所も、医療的に重度の子達のニーズは高まっていて、短期入所を 3 床増床し 20 床という、日本でも有数の短期入所のベッドを持っているが、満床になっている。

## 2 松山地区

松山地区の特徴は、1) 個別のケース会を大事にしている。2) 訪問看護と相談支援専門員が調整役となって個と個をつないでいる。3) それぞれの施設が責任をもって患者を支えている点である（図 2）。

聞き取りは、訪問看護ステーションほのか 梶原厚子所長、松山市社会福祉協議会 安藤有紀相談支援専門員、きんき会委託相談支援事業所 西村幸相談支援専門員、松山赤十字病院小児科部長小谷信行医師、渡邊八重子看護副部長、地域医療連携課土谷仁美看護師、友澤永子看護師長、愛媛県立子ども療育センター 森本武彦医師にお話をうかがった。

### 1) 個別のケース会を大事にしている

健診や相談など、また病院からの情報などから、ケース会が開かれて、関連機関のスタッフが行政も含めて、顔を合わせて、場合によっては家族も参加して、対応を話し合う。本人の幼稚園、学校や兄弟のことなどもあるので、学校関係なども声をかける。虐待ケースや、発達障害などもある。NICU 退院児などの医療的にケアの必

要な子では幼稚園では、実際どうなるのかをビデオにとってみせたり、本当にその園で対応が可能かなども確認していく。このようなケース会をつみあげていく中で、それぞれの機関や部署で人と人とのつながりができ、わかる人が育っていく。施設と施設の連携ではなく、ケースを中心とした人と人との連携であるということを強調されていた。

2) 訪問看護と相談支援専門員が調整役となって個と個をつないでいる。

松山地区では、市からの委託をうけて、12 名の相談支援専門員がいる。この相談支援専門員は、基本的には障害を持っている方のどんな相談にも応じる。このベテランの相談支援専門員と、医療依存度の高い重度の子によりそい、支える訪問看護ステーションとの連携がキーになっている。お互いの相談機能と、重度の医療を必要とする子ども達の訪問看護という本来の仕事の上に、少し手を伸ばして、お互いの信頼関係の中で、領域の重なりあう部分をカバーしている。また、この両者が家族と病院や施設などの間で、調整役として非常にうまく機能している。

3) それぞれの施設が責任をもって患者を支えている (強いリーダーシップ)

それぞれの施設では、24 時間対応で、在宅で生活している患者を守っている。特に松山赤十字病院では、成育医療センターという、胎児期から青年期まで一貫して情報共有を図り、患者を支えていくということで、NICU 退院後は 3 ヶ月までいつでも何回でも電話相談ができ、また医療的に重度の子には救急番号を渡して 24 時間の入院を含めた対応を保障している。このようなシステムを実現するには強いリーダーシップが必要ということである。また大学や県立病院、療育センターでも 24 時間対応が可能である。そのような対応を基盤に訪問看護も

24 時間患者に対応している。

### 3 熊本地区

熊本地区の特徴は、1) 家族を含む、様々な小児の在宅支援に関係している施設や、行政の方が熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に所属しており、この会を中心にして、それぞれの役割分担、連携がされている (図 3)。2) 開業医 9 名が積極的に在宅支援に参加して、中心的な役割を担っている。3) 人工呼吸管理のトレーニングを大学で行なっている点があげられる。聞き取りは、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会へ出席および、ご家庭への訪問に同行させていただき、以下の方々からお話をうかがった。おがた小児科・内科医院 緒方健一医師、同谷川章太郎作業療法士、杉野クリニック 杉野茂人医師、北野小児科医院 北野昭人医師、西田歯科医院西田宗剛歯科医師、月出在宅療養支援診療所 近藤宏子医師、熊本大学病院発達小児科学教室 准教授木村重美医師、助教野村恵子医師、小篠史郎医師、同大学医学部保健学科母子看護学小児看護学分野 生田まちよ助教、同大学附属病院 重症心身障がい学寄付講座特任教授 松葉佐正医師 (くまもと芦北療育医療センター)、熊本市市民病院新生児科部長 近藤裕一医師、同病院地域連携室 緒方美穂看護師、同病院新生児科 吉村圭子看護師長、くまもと江津湖療育医療センター 興梶ひで施設長、国立病院機構熊本再春荘病院島津智之医師 (NPO 法人 NEXTEP 理事長)、訪問看護ステーションステップキッズ 中本看護師、熊本県健康福祉部健康作り推進課 市原幸さん、同課 NICU 入院児支援コーディネーター竹本節子保健師、ご家族 3 名

1) 家族を含む、様々な小児の在宅支援に関係している施設や、行政の方が熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に所属しており、この会を

中心にして、それぞれの役割分担、連携がされている。

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会は、大学の ICU で人工呼吸器をつけている子が何人も病棟にいて、家族が家でみたいという希望があり在宅ケアが始まり、また家族の代弁者ということも考え、10 年以上前に始まった。この会は、在宅移行の適応、在宅での主治医、介護者の教育プログラムや小児在宅人工呼吸管理に関連する問題について話し合う場であり、病院、療育施設、小児科診療所、歯科診療所、在宅療養支援診療所、訪問看護、コーディネーター、行政、消防など、あらゆる在宅支援に関連する部署から参加がある。施策への働きかけなどもおこなっている。

2) 同門の開業医が積極的に在宅支援に参加して、中心的な役割を担っている。

上記の会のなかで、特に小児科診療所の医師たちが、中心的な役割を果たして、診療の合間に往診をして、在宅生活を支えている。開業医が主治医でみている在宅患者は 35 名のうち 26 名が人工呼吸管理を受けている。人工呼吸管理を受けている半数の患者には、小児科診療所が関係している。通院できない重度の子を主にみているというところがある。

3) 人工呼吸管理のトレーニングを大学で行なっている

熊本大学の発達小児科では、在宅で人工呼吸管理の必要な患者の家族を対象に、在宅ケアのトレーニングを行っている。

4) 行政に（県の健康作り推進課）に NICU 長期入院児支援コーディネーターがいる  
地域の状況・社会資源などを知っている保健師が、退院時調整、ケア会議への出席、地域との連携体制を作るなどを行なっている。コーディネーターが病院に出入りするようになり、距離が近くなった。病院や、保健師の枠からでなけ

ればいけない問題が生じたときに、その垣根を越えて調整してもらえるので病院としても大変助かっている。また退院してからの状況も病院にフィードバックしてもらえる。色々な診療科や診療所などとの調整もお願いできる。

5) 人工呼吸器管理の子と家族の会（マイマイクラブ）

家族に対しては、年齢や病気が似通った“先輩”の家族をマイマイクラブが紹介し、在宅の様子を見学したり、相談相手になってもらう。

4 在宅支援の課題、家族からの要望（図 4）  
今回の地域連携に関する聞き取り調査の際に、現場やご家族から、このようなことを施策として改善してもらいたい、こんなことで困ったなどという声が聞かれた。現場の生の声で非常に貴重と思われたのでここにまとめて記載した。

1) 訪問看護：小児の訪問看護を実施しているステーションが少ない。訪問回数の制限がある（終末期では毎日訪問する必要ある。特別指示の 2 週間では不足）複数回訪問すると単価が下がる。休日夜間の加算がない。連携のために病院を訪問しても報酬はない。

2) 診療所：診療時間以外の時間で往診（3 時間くらいかかるところもある）。そのような自己犠牲をかえりみず在宅支援を積極的にすると診療報酬が増加し、かえって社会保険局より指導を受けることになる。

3) 療育施設：病院からの新規入所児や短期入所のため増床が必要。しかし増床してもすぐ一杯。短期入所は医療的なニーズのある利用児が増加しているが、超重症児をうけても人手がかかりまた赤字になる。通園も重症であればあるほど赤字になってしまう。病院に入院していると、医療費はかからず、手当ての申請もできる。施設に入ると負担金が生じ、手当ても申請できない。差し引きはかなりの額になる。

4) 病院：実情にあったきめ細やかな在宅管理

料の診療報酬の設定など必要。行政のサービスの窓口で、実情を理解していないような対応がある。例えばストレッチャータイプの車椅子の子に小型タクシーの券しか発行してくれないなど。

#### 5) 家族よりの要望

今回の聞き取り調査の際に、訪問看護や訪問診療などに同行させていただき、家族の方にもご意見等をうかがう機会がもてた。

今は大丈夫になっているが、これまでの過程で問題になったこと、今も課題としてあることなどをお話いただいたので以下にまとめた。

a) 退院準備期間や在宅での生活の方向性を退院前に十分に指導して欲しい。

b) 訪問看護は最初から必要。とても支えになった。

c) 相談できる環境（同じ境遇の親、経験のある訪問看護師など）が必要。

d) 家族の生活全体を見守り、母親を中心とした介護者の精神衛生面（罪悪感・こどもに対する不安など）にも配慮できるサービスが必要。

e) 短期入所の利用のしづらさがある。使いたい時に使えない。呼吸器管理だと使えない。

f) 在宅での訪問看護などによる長時間のレスパイトも必要。

g) 住居では、座位保持装置、吸入器、人工呼吸器などを配置するため広めの空間が必要、さらには、十分な電源も必要なため、適切な設備のある住宅を見つけるのが難しい

h) 地域での事業主体の異なるサービスを掌握できるコーディネーターが必要。

i) 旅行時や短期入所時の人工呼吸器の使用制限がある。

## D. 考察

今回お話をうかがった 3 地区では、地域での連携の取り組みを 10 年以上前から、それぞれの

方法で取り組んできている。またこの取り組みにより、NICU 長期入院児がほとんど地域にはいない状況になっている。

長岡地区は、一つの療育施設を中心に話をうかがったが、院長の方針のもと、この療育施設が新潟県では NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた。取り組みとしては、NICU を持つ病院との連携を職員の交換研修、巡回相談や医師のつながり等で構築してきた。また短期入所は、20 床という日本でも有数の多いベッドを持ち、人工呼吸管理が必要な子も多数受け入れている。

松山地区では、ケース会を重ねて、人と人とのつながりができており、その調整役としての、ある訪問看護ステーションと、相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を支えている。

熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師がおっていることも特徴である。これらの地区では、それぞれの方法で地域連携、在宅支援を行なってきたが、共通していえることは（図 5）、

### 1. 強い信頼関係

どこに誰がいて、その人なら大丈夫というような、お互いの施設などの事情までわかっている状況が必要。

### 2. ケース会を重ねる

1 の信頼関係を構築できている地域では、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。

### 3. 調整・相談役（コーディネーター役）

必ずしもコーディネーターでなくても良いが、家族に寄り添い、家族と病院・施設との間の、また病院や施設間などの調整役が必要。地域の病院や施設などの状況や、福祉の状況などをよく知っており、母親の精神衛生面までもケアできるような者がよい。

#### 4. 責任ある支援と専門性

医療に関しては、すべての関係機関で、責任ある支援をすること。病院、施設、小児科診療所、訪問看護、相談支援専門員などそれぞれが高い専門性をもつこと。

#### 5. 強いリーダーシップ

それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

#### 6. 行政の協力・理解

行政の関わりは、必ずしも主導的なものでなくても良いかもしれないが、自らの地域の在宅支援の取り組みにつき、共に携わり、またよく理解をしていただきたい。無理解な行政の対応が眼に見えない壁になることもある。

これらの連携や、在宅支援で頑張っている地域でも、すべてうまくいっているわけではなく、現場からは、特に施策の改善や行政の理解を希望する意見が多く聞かれた。例えば療育施設の短期入所は、特に医療的対応が必要な重度の子のニーズが高いが、給付費はそういう子であっても変わらず施設側の負担になる、診療所では在宅支援をすると請求額が高額となり、指導の対象になる、訪問看護の回数の制限、夜間の加算などない、病院との調整には点数がつかないなど、訪問看護の実情に制度があってない、在宅管理加算の不合理性など様々な意見がでた。これらについては、在宅支援をすすめていく上で、改善が必要と考える。

また家族からは、退院指導や期間が重要なこと、訪問看護が支えになった、母の精神衛生面についての支援が必要、短期入所の利用について、医療的ケアをしていく上で住環境の整備が必要、地域のコーディネーターが必要、外出支援などにつき要望があった。これらは今まで苦労を重ねてきた、その経験からの意見であり、とても貴重なものである。これらの一つ一つに対して、国の施策としての対応を望む。

## E. 結論

1. 長岡地区、松山地区、熊本地区の地域連携、在宅支援につき、現地におもむき聞き取り調査を行った。

2. それぞれの地域で、効果的で、特徴のある方法で連携、在宅支援を行なってきているが、共通していえることは、1) それぞれの関係性がとても強いこと。どこには誰がいて、その人ならこうしてくれるだろうというような、個々の事情までわかっている、そんな状況がある。2) そして、それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) またそれぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

3. このような連携を参考にし、各地域の中で連携を推し進め、家族を含めた強い関係性を構築し、その中でその患者や家族の状況に応じて役割分担をはかることが重要である。

今回の聞き取り調査には、本文中に記した多くの方々ならびにご家族にご協力をいただいた。ご協力いただいた、すべての方々に深謝いたします。

聞き取りを行なった地域でも、時間の都合などもお断りしておきたい。  
 でお話を聞くことができなかったが、在宅支援に力を注いでいる病院や施設が多数あること

図 1

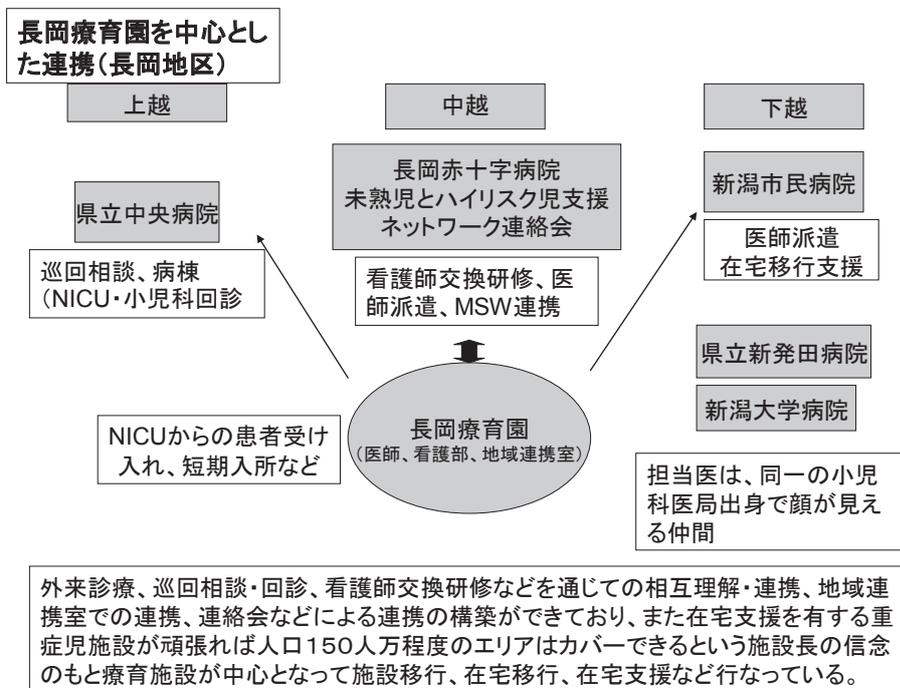


図 2

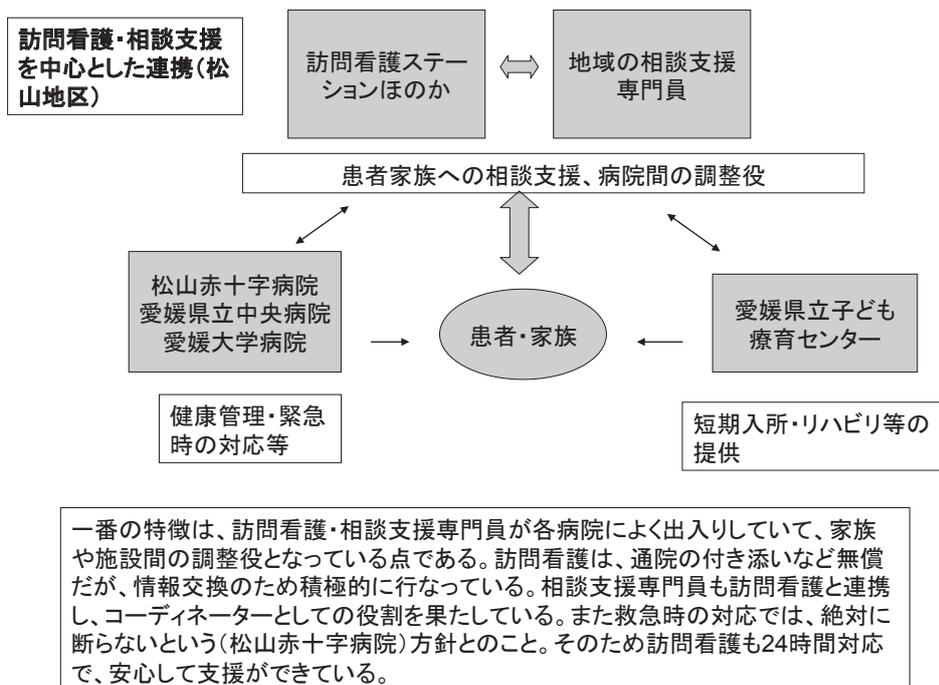


図 3

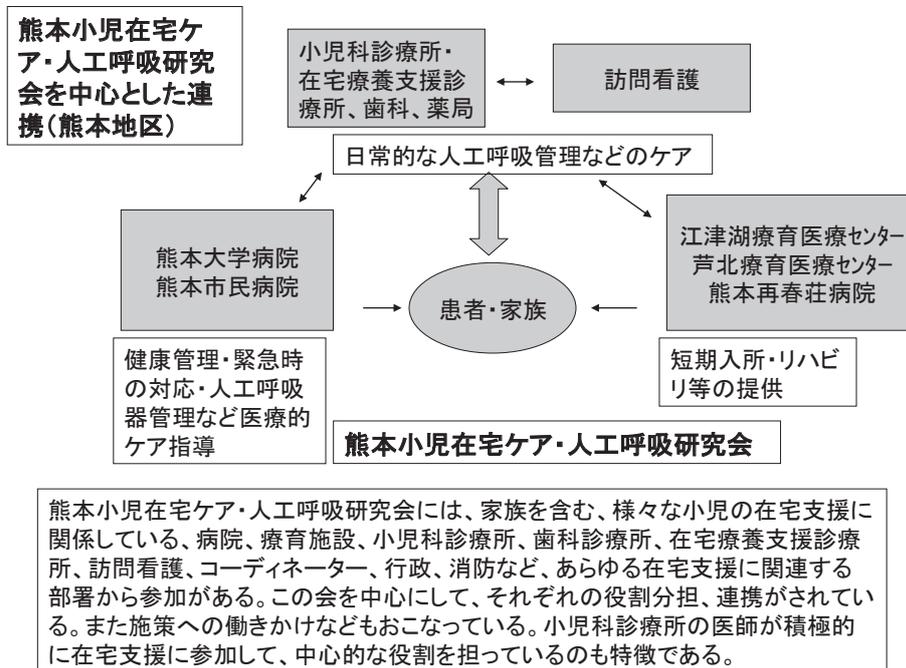


図 4

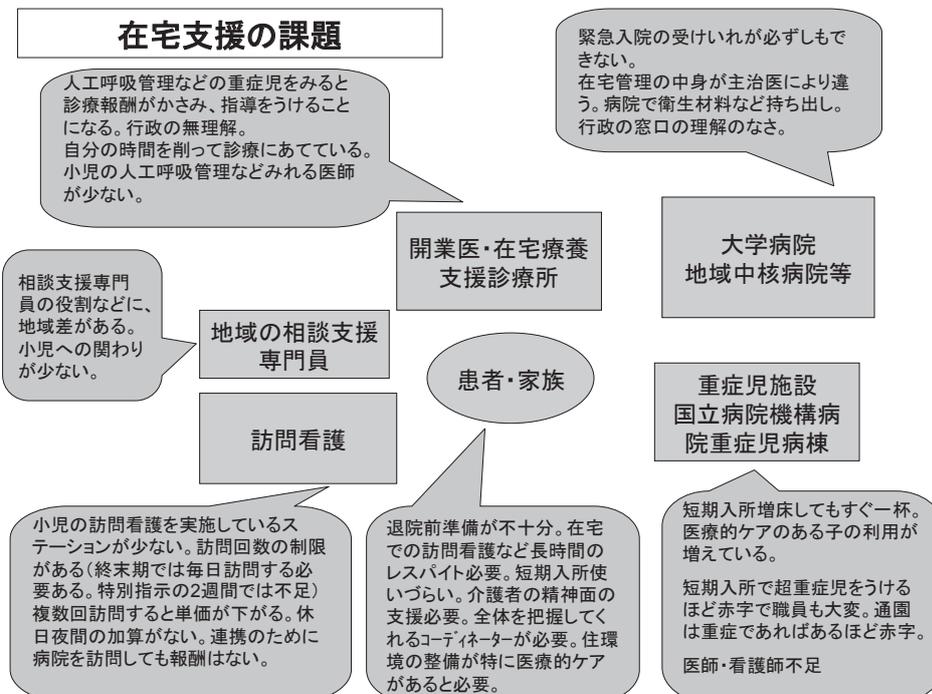


図 5

## 地域連携、在宅支援の構築に必要なもの

### 1. 強い信頼関係

どこに誰がいて、こうしてくれるという、お互いの施設等の事情までわかっている状況が必要。

### 2. ケース会を重ねる

1の信頼関係を構築できている地域では、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。

### 3. 調整・相談役(コーディネーター役)

家族に寄り添い、家族と病院・施設との間の、また病院や施設間等の調整役が必要。地域の病院や施設や福祉の状況などをよく知っており、母親の精神衛生面までもケアできるような者が良い。

### 4. 責任ある支援と専門性

医療に関しては、すべての関係機関で、責任ある支援をすること。病院、施設、小児科診療所、訪問看護、相談支援専門員などそれぞれが高い専門性をもつこと。

### 5. 強いリーダーシップ

それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

### 6. 行政の協力・理解

行政の関わりは、必ずしも主導的なものでなくても良いかもしれないが、自らの地域の在宅支援の取り組みにつき、共に携わり、またよく理解をしていただきたい。無理解な行政の対応が眼に見えない壁になることもある。

## 資料 聞き取り調査概略

### I. 長岡地区での聞き取り調査概略（座談会）

長岡療育園を中心とした連携

平成 22 年 8 月 19 日 長岡療育園

出席者：長岡療育園園長 小西徹医師

同園副園長 吉川秀人医師

同園地域連携室 石田美枝子保健師

同園看護部長奈良場美奈子看護師

長岡赤十字病院 NICU 部長 沼田修医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

#### 1. 新潟県の実情

小西：新潟県は、人口 250 万だが面積が広く北から南までかなりの距離がある。患者を運ぶのも大変。佐渡や離島もある。豪雪地帯でもある。医療と福祉の地域格差があり、いわゆるへき地的なところもかなりある。その真ん中に長岡療育園がある。NICU は第 3 次 NICU 3 施設（長岡赤十字病院、新潟市民病院、新潟大学附属病院）、第 2 次 NICU は、上越地区、富山県に近い側に県立中央病院、そして中越地域に長岡中央病院、それと下越地区に県立新発田病院。新潟県には重症児の入所ベッドは 425 ある。長岡療育園が 140 床。国立病院機構の西新潟病院に 120 床、国立病院機構の新潟病院に 85 床。国立さいがた病院に 80 床。その中で長岡療育園では超重症児、準超重症児を積極的に受け入れてきた。新潟病院では、NICU 後方ベッドということで 5 床増床となった。

#### 2. NICU と長岡療育園の連携

沼田：長岡赤十字病院の NICU は広義の病床が 30 床、狭義の NICU は 12 床。脳障害＋人工呼吸器管理となり帰れないというお子さんがいた。1 名でも実際はそれ以上に人手がかかる。直接 NICU から帰るのは難しい。家族も帰れるんだろうかと心配、医師も在宅移行につ

いてあまり知らない。それで 7-8 年くらい前から小西先生に相談したり、長岡療育園のスタッフに入ってもらうことを始めた。1 年以上入院しているケースは 1-2 名程度だった。

石田：未熟児等ハイリスク児支援ネットワーク連絡会という県主催の会議（長岡日赤病院、関係市町村、保健所の保健師が集まりケース会議を行っている）が 7-8 年前から長岡赤十字病院で行われているそこで情報があがってくる。

小西：長岡赤十字病院との関係は、急性期は日赤にお願いし、その後はこちらで受けるということを頻回に行ないやりとりはかなりあった。

5-6 年前に、日赤の前院長が、NICU の子を受けてくれ、そのためには、医療のレベルを同一にしていく必要があるということで、日赤の NICU の看護師と長岡療育園の病棟の看護師の交換研修が始まった。NICU の看護師も重症児の施設を見た方がよいし、療育園の看護師は医療的に重度の重症児のケアに慣れてない。お互いに研修してもらえばより移行が可能になるという考えだった。これで病棟のレベルがアップした。医師間では、日赤から当園の症例検討会に症例を持ってきていただいて、そのような場で日赤の情報が入ってくるのでこちらも準備や覚悟もできる。沼田先生には以前に回診もしてもらったり、色々なレベルでの連携が図られている。

沼田：同門ということもあり、遠慮が要らない感じがするのでついお願いしてしまう。

小西：未熟児等ハイリスク児支援ネットワーク連絡会議などで、長岡療育園との関連のケースが出た場合は、長岡赤十字病院のケースカーと、地域連携室が連絡を取り合い、見に行つて、在宅を考えるか、入所で受けいれるか相談する。長岡赤十字病院とはこのような関係があり、常に情報を把握している。

吉川：新潟市民病院は、新潟市とその周辺で、

大体人口 130 万人ぐらいをカバーする 3 次救急病院。長岡療育園からは高速を使って 1 時間位。新潟県の救急の半分はここに集まる。また小児神経疾患もほとんど集まっており長岡療育園の医師が小児神経外来を担当している。新潟市民病院の NICU で生まれた脳障害の子とか、交通外傷なども含めて、その外来でみている。NICU 長期入院の場合、特に人工呼吸管理など受けていると、在宅移行のトレーニングして、在宅か施設という選択になると思うが、施設はなかなか空きがない。また施設移行が難しいもう一つの原因に経済的な問題がある。病院に入院していれば医療費は無料で手当も請求できる。施設入所すると手当はもらえず費用もかかる。また施設では看護師の数も少ない。家族の理解が得られないこともある。

小西：新潟県立中央病院は、上越地区下の唯一の NICU だが、この上越地区の巡回相談を当園でやっている。その際に必ず新潟県立中央病院の NICU・小児科病棟もラウンドする。年 2 回。NICU の担当医と、この子はこうしたら先生受けてくれるのかという話がでる。こうしたら在宅移行できるかなとか、こうならどうにかサポートするよという話ができる。上越の児童相談所の担当者も同行する。児相が来ると全部けりがついてしまう。県の委託をうけたセンター事業ということでやっている。

### 3. NICU からの施設移行・入所

岩崎：長岡療育園では、施設入所を前提として短期入所をされた方が 10 年間で 16 名位と聞いている。どのようなことで入所されたのか。

小西：ほとんどが NICU 出身ではないケース。脳炎脳症であるとか、不慮の溺水（できすい）でとか、一般病院から短期入所で受けたというケース。

石田：後天的な障害の子の方が、家族の受け入れが難しい。いきなり人工呼吸器などのケアが

必要になったわが子を受け入れる体勢にない、なかなか仕事なども変えられない。

小西：周産期障害のケースですごく重いケースはなかなか受けられない。NICU から直接の入所も何人かあったが、皆さん亡くなってしまった。1 ヶ月位で環境の変化なのか急激に悪くなる。そうすると日赤へ一旦戻したりということはかなりあった。一度 NICU から病棟に出て、それから施設で受けるのがよい。それであると環境の変化とかが意外と少ない。

沼田：日赤では、母子入院と言ってるが、長期入院してた未熟児が退院の間際になると、母と一緒に小児科の方の病棟で何日か過ごして退院するというをやっている。

小西：小児科病棟を経由していただいていると、いざというときにまた受けてもらいやすい。それを保証していただけると施設側も安心。

奈良場：看護部では NICU や救急施設からの入所など重度な子達で大変なところはあるが、先生たちの連携があり、きちんと話がされると安心してみれる。先方の病院に受け入れ病棟の看護長などが 2 回ぐらい訪問して、手技とか色々なことを聞いてきて受け入れる。

岩崎：それは経費など病院の持ち出しで、看護師も抜けるわけで大変ではないですか。

小西：そういうのはあまり考えない。僕が来て 10 年たったけど、看護師たちのレベルがすごく上がり、キャパシティも大きくなってきた。しかし勤務的にはすごい大変。

奈良場：園長がうちの中越の中で、中核施設でありたい。入所もそうだけど、在宅も支援していきたいという話とか、NICU からの受け入れもしていかなきゃいけないっていう話を、このところ毎年されてる。職員は、在宅の人は体重も小さく重度で、変化もあるし、技術的なことなども、やっていく中で自信もついてるんじゃないかなと思う。

小西：現在、新潟県の重症児施設の入所待機者が 30～40 名。新潟県の年間の空床率が多分 10 ベッド程度。NICU 以外のケースも入れなきゃいけないとなると、NICU 関連で使えるのは、多くて年間 4～5 ベッド。かなり厳しい。施設移行を希望されるケースは、全部入所待機としていただけるとわかりやすい。実際は、NICU に入ってるだけで入所待機になってない。そうすると、空いたら入所待機児者が先に入ってしまう。この人は優先してということがある程度可能なので、年間 4～5 ベッドはどうにかなるのでは。それ以外は超重症だろうと在宅に移行していただくしかないと思っている。こちらを NICU の方でもイメージしていただかないとなかなか難しい。

#### 4. 在宅移行支援

吉川：一般的に在宅では、呼吸器つけてると、急に具合が悪くてもなかなか緊急入院もできない。ショートステイもできない。受け入れてもらえない状況がある。ベッドの数よりは看護師の数が一番のネックになっている。長岡療育園は短期入所 20 床もあるので、在宅に移行しやすい環境だけれども、在宅移行教育を病院でやるのか、療育機関でやるのかというのが詰められていない。

沼田：在宅へ帰ることになると、病院のケースワーカーや婦長が、前述した会議に出して、在宅に向けて何が必要かとかいうことを話し合い、家族も入れてどのように帰ったらいいだろうかということも話し合う。療育園の人にも来てもらう。比較的初期のうちから、こうなったら在宅の方へ向かいましょうという話をした方が、家族もそれを目標に、これができたら、こうなったらというようなことを考えておくと、少し受け入れもできるのかなと。

岩崎：病院にいと家族も医療者側も在宅のイメージを持ちにくいのでは。そういう意味でも

交換研修は、家族にお話しする時に、在宅や施設をみてきた看護師だと話もしやすい。

小西：訪問看護、特に重症児に特化したところが増えてくれば在宅ももっと容易になると思う。NICU の方で在宅に向けてトレーニングしていただいて、うまくいったところで、短期入所を経て、在宅移行へとスムーズにしていく。また日中の活動や通園などを取り入れて在宅支援サービスが広がっていけば、在宅も楽になると思う。

吉川：同じ障害があったり、気切したり、呼吸器をみているお母さん方が一番よく知ってるので、そういうお母さんに、同じ障害のあるお母さんとお友達になってもらって、いろいろお話していただき、イメージとか、どんな苦労があるかっていうことをお話してもらった。いやな処置も、先輩のお母さん方にお話していただけるとわりと了解していただけるようなこともある。

岩崎：短期入所の話をもう少しおうかがいしたいと思う。利用が、右肩上がりでどんどん増えてる状況とお聞きしました。準とか超重症児の子たちが非常に増えているということなんです。

石田：本当に右肩上がりです。今まで 17 床だったけど、もう本当に一杯一杯でこの 5 月から 20 床に増やした。それでも夏休みがもう、20 床一杯でご利用されている。わりと小さいお子さんで短期入所を利用したいっていう方がだんだん増えてきてる。2 歳とかっていう本当に重症児の方たちが、ショートステイを使われていたりとか、あるいは NICU から直接ショートステイっていう形で来られる方もいらっしゃる。そういう方たちは定期的に使われていく。

在宅はなかなか大変なので、もう毎月のように繰り返し、繰り返し使ってお母さんたちの休養

というのを図られたりされてる方もいらっしゃるのでは、本当に右肩上がりです、すごく多いです。気管切開している方とか、人工呼吸器を使って短期入所をしている人は本当、数年で増えました。

奈良場：20 床になり 1 つの病棟に、多いときで、気管切開して呼吸器使ってという人が、最高で 5 名入っていることがあった。

小西：短期入所に関しては、はっきり言って超重症は受けたくない（笑）。受ける施設には、何の得にもならない。人工呼吸器管理があったとしても、それは在宅でみている病院管理になっている。どこまで受けられるかもう限度にきてると感じる。

通園の方も一杯になり、地域の方での要望が強かったので、魚沼と三条に生活介護施設を作った。20 名。その地域の人たちは、日中活動はそっちで対応できる。超重症児でも呼吸管理だけれど安定しているケースはそこでも受けられている。

岩崎：在宅支援を考えるとときに、制度上の問題も重要ということですね。医療的に重い子たちが NICU や救急病院から在宅にかえり、在宅の重症度が上がってきて、在宅支援の必要性が高まってきているのに、やってあげようと思えば赤字になってしまうという状況がある。

小西：現在新潟県では、NICU で長期に退院できないケースはいない。長岡療育園が一生懸命やったからばかりではなく、NICU も一生懸命在宅支援をやられたということもあるが、1 施設が頑張れば 150 万の人口はどうにかカバーできるんだと思う。

ただ療育施設だけでは困難で、例えば NICU の重いケースが在宅移行したときに、医療面のことにっては病院でやっていただく。福祉関連のサービスに関してはわれわれが専門だからわれわれがやる。一緒にこう使えば、もっ

と質がよくなる。

岩崎：医師同士あまり気を使わなくてもいい関係ができ上がっているということが、役割分担や移行などがうまく行っている理由の一つと思う。大都市ではなかなかそういう関係作りが難しいと感じる。そのような関係の中で、交換研修や巡回相談など長岡療育園を中心とした各病院との連携を構築し、また積極的に医療的に重度の子たちの施設移行や短期入所をすすめてこられた現状を本日もうかがってきた。

## II. 松山地区での聞き取り調査概略

### 1. 松山地区の地域連携、特に相談支援専門員と訪問看護の関わり

平成 22 年 10 月 28 日 松山市内

出席者：

訪問看護ステーションほのか 梶原厚子所長  
松山市社会福祉協議会指定相談支援事業所  
安藤有紀相談支援専門員

きんき会委託相談支援事業所 西村幸相談支援専門員

東京女子医科大学 山口文佳医師  
都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

1) 松山市の相談支援事業および、自立支援協議会、相談支援専門員について

安藤：松山市の社会福祉協議会から、松山市の社会福祉事業団という、ひまわりなど通園施設持ってる事業団に出向で相談支援のお手伝いしている。ずっと子ども関係で、平成 6 年に松山市立ひまわり園の立ち上げの時から、その後幼児通園事業 6 年ぐらい、そのあと相談支援のほうを松山市から委託で受けている

西村：きんき会は身体療護施設を運営している社会福祉法人。施設が平成 14 年にできたので、その時から相談事業している。松山市を含め、6 市町から相談委託を受けてる。

西村：平成 19 年度に自立支援協議会が位置づけられて、1 つ、1 つのケースを大事にやっていくなかで、色々な人とのつながりができてきた。今ある施策で解決できないとしたら、みんなと相談しあって、決めていったらどうでしょうという仕組みが自立支援協議会。ボトムアップ的に施策に関与する仕組み各市町村で設置しなければいけない、都道府県の自立支援協議会が上位組織として、広域で調整するという機能がある。

相談事業を国が設置した時に 3 つの相談事業があった。子どもと、成人の知的障害の方の事は、都道府県の療育等支援事業・市町村による身体障害者の相談・都道府県保健所による精神障害の相談があった。都道府県の療育等支援事業は、その中に巡回相談と訪問と来所の 3 つの事業がある。巡回は幼稚園などに巡回し相談に乗ったり施設支援したりするもの。それが公費で残っている。いくつかの施設と社協で。

松山市は、55 万位の人口で今の事業団とあわせて 4 箇所の施設に委託され、そこから相談事業だけ、切り離されて編成しなおされたのが今の事業。そこに身体の市町村障害者生活支援事業や、精神の相談部分も一緒になっている。相談は、行政、当事者や知り合いなど、後は病院から。

介護保険などとの調整の時に松山市が、フレキシブルに会議をもってくれる。障害福祉課、介護保険課、生活保護関係、母子関係など、サービスの割り振りするぐらいのところから、行政が入ってきてくれる。

## 2) NICU 関連

梶原：NICU から子どもたちの相談がきたら、NICU に入院してる間に 2 回ぐらい、母に先に会う。情報だけ先にいただいたり、実際にお会いして、名刺渡して、後ろにアドレスいれてるので、メール交換とかやりとりする。ケア会議

のときは、ちょっとこれはと思う人には絶対相談支援専門員に入ってもらって、兄弟姉妹への対応など相談する。

安藤：サービスについて、ちょっと先を見た時に、この家族がこういうところにたどり着けるかなっていうところを見ながら、今は少し待つてとか、今入り込もうとかいうような調整をする。そういう感覚が合わないと感じる。

西村：人をポイントで指定して、人と人をつないでいる。

梶原：良いチームでやらないとだめ。

安藤：現在幼児通園施設の職員なので、どんな事でも言いに行く事ができるし、自分で動かす事もできる。他の通園施設を持っている施設長さんとか、核になってる職員さんとも、色々なやりとりを現場でしてきた。そういう方々と十数年かけて、松山市の障害の子供たちのシステムを作ってきた。行政も加わってくれた。医療が必要な児がでてきて、訪問看護なども加わった。新たなタイプの児がでてきてもベースがあるので、非常に動きやすい。

梶原：周産期母子医療センターができてから、障害のカラーが変わった。日赤に小児神経で通っていたお母さん達が、周産期母子医療センターで障害を持って生まれた子のおかあさん達をひっぱって、B 型通園、A 型通園、療育センターを作った。

そのおかあさん達に頼まれヘルパー派遣を行っていた。しかし、医療的ケアのある子達が増えてきて、ヘルパーだけでは対応できなくなり、訪問看護も始めた。行政も障害児のヘルパーを市で作ってくれてお金もついた。家庭の状況でヘルパーがどうしても必要なケースがあり、皆が協力して動いた。そのころから一緒にやっている行政の方が現在障害福祉の中にまだいてくれて、行政とも何でも言いやすい良い関係にある。

松山市では、重症児で、在宅人工呼吸器管理は 20 人ぐらい。3-5 歳くらいで家でなくなっているケースもある。

西村：在宅移行のケースでは、多分あそこだったら大丈夫だろうという所をお願いする。過去にここのステーションの、この看護師さんだったら、知ってたから、この人もできるだろうというような自分の経験の中で、相談していく。

梶原：NICU から帰るときは、最初は訪問看護ステーションの方に話がある。病院がケア会議を開く時に、相談支援専門員にも入ってもらう。小児科で、入院が必要になるだろう子は、小児科に何泊かいてから在宅に帰る。家族から色々な話もあり、訪問看護師や、相談支援専門員が聞いて、病院との調整を行なうこともある。行政とのつなぎ役にもなる。結局どこかで、その医師や病院にかかることもあるので、その時に困らないように介入する。病院の特徴もみながら、良いところをピックアップして、また専門的な知識も得ながら調整している。

安藤：その病院での地域連携のスタッフが、病院内で調整つけてくれるので、そういうところが明確なところは、連携がとりやすく入り込みやすい。逆にそれぞれの部署などで連携していると、人が移動すると後が続かない。

梶原：組織どおしの連携だと、形だけになりがち。個別ケースをベースにした連携の方が中身が濃く、地域が育ちやすい。

### 3) その他の相談支援・訪問看護

西村：相談支援専門員はサービスの支給に関しても現場の立場としての意見もいいやすい。以前より相談していた担当者が現場主義で、今の障害福祉課自体が、市民のためという役割を意識して責任もってやってもらっている。一緒に悩める。

梶原：精神の子どもでも、訪問看護でかかわっている。相談支援専門員は毎日いけない。訪問

看護なら、ある程度行き続けられる。そうしながらどこかの施設に行くタイミングをみつける。

安藤：虐待では、子育て支援課が子ども総合相談という窓口作っていて、そこと相談支援専門員とがリンクしながら動く。「これは」ってなったら、児相巻き込む。

梶原：色々わかっている人が 1 人いると、結局、周りも幼稚園とか保育園の先生たちも賢くなる。どこに言っていけばよいかもわかるようになる。これは NICU 関係も同じで、～にちょっと聞いてみよう、それで色々わかってくる。

安藤：相談の件数は、月平均 3 千~4 千、電話、ご自宅への訪問、病院との調整、支援会議等。委託をうけている相談支援専門員は 12 名。相談支援と看護が合体していないと機能しない。西村：急性期から在宅に帰るときには、排泄の管理や栄養の取り方など、また点滴が必要とか、毎日のプランができていないので調整が必要。医療側もわかっていないところがある。ほのかなどは、在宅に帰ってここはどうするとか、体位交換などもどのように意思疎通してやるのか、お金にならなくても病棟にきて細かいところまでみていく。経験があまりない訪問看護ステーションなどには、ここはどうやって管理するのか、一つ一つ相談支援専門員の方で確認していく必要があることもある。

また家族や本人が困っていても、専門の病棟の人たちは困っているととらえないことがある。そのまま帰ってくるとその日のうちに困ることになる。家族を質問攻めにして家に帰ったときのイメージを持ってもらう。ステーションと相談支援と一緒に組み込まれる制度だったり、一緒にできるようなことが可能ならばとても良い。

週末と夜にみてもらえるステーションでない

とだめ。できるステーションは、悪くなる前に手を打っておく。

梶原：本当に困ってる時は、本当に困ってるなりに、厚い入り方で、すごく再々行って、すごく大変は大変なんだけど、大変さが前向きというか。みんなが分かっているから、安心できて、病院みたいに、すごく手厚く、いつでも医療が受けられるんじゃない在宅に帰るっていう事の整理を相談機能としてステーションに持ってほしい。

小谷先生のところも、24時間OKなんだけど、森本先生もOKで、愛媛大の循環器とかもOKで、この人たちも24時間OK、いつでも相談できる。こちらだから24時間安心、1人センターみたいな。

安藤：検診やいわゆるフォロー教室などで何かあると養育機関の職員が声を掛けてケア会議をしておく。入学の前から、ケア会議を主流にしておく。顔合わせるのが一番。

幼稚園とか保育園とか学校のその受ける側にしても、安心感が持てなければいけない。なによりやっぱり緊急対応、緊急マニュアルです。そういうものがあつたら、あ、何とかやれるんだなっていうような感覚を持ってくださる先生方が非常に多くなった。

梶原：カニューレを入れている子では、抜管事故を想定して、本人が家族ではない人の車に乗って、初めて行くような耳鼻科でカニューレ入れてもらうというのをビデオにとっておく。それを就学相談の時に覚えてもらって入学を許可してもらった。

安藤：子どもの生活の中にはいろんなニーズがあつて、その事をみんなで解決してくのだったら、みんなの力を合わせなければいけない。医療の分野の中に、そういう視点を持ってくださる方がいなければ、絶対にいい医療ってできないんだろうと思う。

そういう意味で、梶原さんのところが、少し自分の本来の仕事から手を出してくれてるところと、僕たち福祉の側が、ちょっと余分に手を出してる、そのかぶさりみたいな、重なりがあるからやれるんだなって思ってる。またそれぞれの専門性というのを、本当に発揮されて言えるものなんだと思う。

梶原：医療の出口のところの、院内の整理をする人もいるし、院内と地域をつなぐ人もいる。この役割は、昔は保健士さんがやってたと思う。今その機能はほとんどない。

安藤：命が助かった事だけではなくて、その先に生活があるっていうところを見ていただけるような、先生とか、看護師さんがやっぱりいるとこないのとでは違う。

今までなら福祉分野がやってるところまで自分たちの仕事と思ってくださってるので、こちらが安心していただける。ここがかんでるならここまでの事はしていただけるだろうというふうに思う。僕たちからすると、本来の相談支援の役割ができる。

梶原：先生たちの存在も大きい。24時間絶対診るよって。その先生たちがものすごい在宅に興味がある。本当に忙しいのにケア会議や勉強会にもきてくれる。あの先生を見てたら頑張ろうって気にもなる。その子をとるまく社会の役割を担っていると感じられる。

西村：梶原さん、出るところと引っ込むところの感覚とか、先生たちの立場や病院の事情なども考慮した調整で結局患者さんが大事にもらえる、ウィンウィンな感じでの提案など、本当にスーパーコーディネーターと思う。

梶原：専門極めてないと、実は相談支援事業はできない。医療の事だけでも、専門性にやっていったら、相談がついてくる。

2. NICUを持つ地域中核病院の地域連携・地域支援

平成 22 年 10 月 28 日 松山赤十字病院

出席者：

松山赤十字病院小児科部長 小谷信行医師

同病院 渡邊八重子看護副部長

同病院地域連携課 土谷仁美看護師、友澤永子  
看護師長

東京女子医科大学 山口文佳医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

昭和 2 年に開院した。赤十字病院は 90 数箇所あるがその中でも歴史が古い方。人道・博愛という赤十字病院のモットーのとおり、この病院もどんな病気も最初から最後まで看るという中で戦前・戦中・戦後のいろんな歴史の中で医療を担ってきた。大体人口 60 万程度をカバーしている。平成 9 年に地域医療連携室を開設。赤十字では第一号。これからは地域の中で地域の支援病院となってその中で急性期を担当する病院となるという方針になった。

未熟児ということばや概念が生まれる前から十分な大きさと生まれてこないあるいは障害をもって生まれてくる子どもたちに医療提供をしてきた。もちろん訪問看護もない中でその子たちの悪いときはいつでも病院にいらっしやいということやってきた。

平成 16 年に成育医療センターを開設、産科と小児科を統合。「胎児期から思春期まで一貫して子どもとその家族を医療・保健・心理の面から支援を行なう」新しいシステム。

成育医療センターで、大事に思っていることはゴールをはっきり設定すること。健常児も障害児も区別せず一人の人間としてゴールを目指してやっていく。成育医療のゴールは 25 歳がひとつのエンドポイント。

その時に二つのものを持っているかどうか。一つは自尊感情、障害をもって理解できない子でも我々が自尊心をもっているであろうと考え、

我々が自尊心をもってつきあっていくということ。表現できる子は自己決定をすることにしっかり自尊心をもつ。もう一つはソーシャルスキル、自分の嫌なこと、好きなこと、嬉しいことを人に伝える技術をもっていること、顔を歪めることでもなんでもよい。

これをポイントにして医療を組み立てようというのが成育医療の考え方。レスピレーターをつけて在宅になる子も、QOL・いのちの質では全く一緒。いかにこの二つことを表現していくか。

胎児期から関係性を作って、そして大人になるまでを目指してやっていこうという考え方。産科医、助産師、看護師、小児科のスタッフは一緒のチームにならないと絶対にうまくいかない。また胎児のときから療育カルテを作る。この時点から大人になるまでイメージして一人の糸をとにかく紡ぐ。〇〇さんのために我々地域のコミュニティーはどれくらい力を集中できるか、それだけ。院内だけでなく、地域の各機関との連携を行い、ネットワークを形成し、医療、家庭、地域の関係性をとりながらの支援をしていく。

我々のところにかかっているデータベースがある人には救急番号というのを渡している。その番号があればいつでも連絡していいということになっている。出産後の患者には、電話相談、24 時間何回でも相談できる。嬉しいこと、困ったことでもどんどん掛けなさいと。

個別ケースをとにかく大切にすれば後はケア会議をするだけで、難しいことは何にもいらない。この子のことを考えて、組織同士ということではなく、この人にはこの人でなくてはダメとそういう振り分けをしながら地域を育てていく視点をもってケア会議を招集していく。その繰り返し。連携は一人の人間と人間の連携。自分の子のために十何人集まる、これだけの人が集

まって、親もすごく嬉しい。  
療育施設に、送るときは何回もカンファレンス。  
また本人と療育センターの先生たちと関係が  
できないといけないので、リハビリの方たちも  
きてもらって現場でこうやっているとは何回も  
やる。またその子に胃ろうの処置が必要になれば、  
いつでも必ずこちらで受け入れると。だから  
こういう部分はその子の QOL をあげるため  
に日赤にずっといるよりもいいでしょうとお  
話する。長期に入院している子で退院できな  
かった子は、療育センター開設時に移った 3 名  
の後は最近の子は皆在宅に帰っている。

### 3) 愛媛県立子ども療育センターの開設経緯と現状について

平成 22 年 10 月 28 日 愛媛県立子ども療育センター

出席者：愛媛県立子ども療育センター発達障害  
者支援センター長 森本武彦医師

訪問看護ステーションほのか 梶原厚子所長  
東京女子医科大学 山口文佳医師

都立東部療育センター 岩崎裕治

愛媛県立子ども療育センターは平成 19 年に開  
設された。もともと県立の整肢療護園という肢  
体不自由施設が日赤の側にあった。しかし養護  
学校のご家族、重症児を守る会のご家族等で、  
療育センターが欲しいと運動。その結果、平成  
19 年に開設となった。重症児病棟が 40 床と肢  
体不自由病棟が 40 床で、あと 10 床が病弱、  
例えば腎移植をした子とかりウマチの子とか、  
あるいは整形外科的な方のため。あとショート  
ステイ専用で 10 床。A 型通所もある。PT,OT  
で 11 名、ST1 名、心理 1 名。大体人口 140  
万人くらいをカバーしている。

課題の一つは医者数が足りない、看護師の  
数が足りないということがある。医師の定数は  
もともと整形 3 人、小児科 3 名で、あと 1 つ  
ポストがあるが来る人がいない。また産休や子育

て中などでマンパワーの面で弱い。小児科は  
大学からのローテーションもある。看護師さん  
の数も、定数より少し足りていない。

こちらにかかっている方は夜間でも原則こ  
ちらで診る。ちょっとした気管支炎や肺炎支  
援程度の対応はできるが、大体は県立病院や  
大学に併診しているのだからこちらに連絡す  
るようだ。医療入院は、病弱やショートの  
ベッドを活用している。ショートステイにつ  
いては、重症児病棟と肢体不自由病棟の各  
病棟にショートステイ用のベッドを 5 床ずつ  
割り当てている。重症児病棟の方で呼吸器  
をつけている方や気管切開をしているよう  
な方を受けている。重症児で呼吸器をつけ  
ている方は、長期入所で 3 名。最近呼吸器  
をつけている方の入院が増えていて、部屋  
がナースステーションの隣の診やすい所  
に入ってもらっている。大体平均すると 1  
日に 3 から 4 人。

希望の方はフルで入れるようにしているが、  
どうしても行事など同じ日や土日に集中す  
るので、少しずらして調整している。それぞ  
れの重症度や病棟の患者さんの安定度によ  
ったりで、どれだけ受けられるとかの調整  
を行なう。

コーディネーターが 2 名いて、ショート  
ステイの受け入れだけでなく、例えば他の  
施設などとの連携や地域連携もしている。  
外来受診時なども、内科の受診時に整形も  
受診できるかとか PT・OT・装具屋さん  
は来てるかなども調整してくれる。

### Ⅲ. 熊本市での聞き取り調査概略

熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会世話人  
会を中心とした連携

平成 22 年 11 月 24 日 熊本大学

出席者：おがた小児科・内科（熊本小児  
在宅ケア・人工呼吸研究会会長）緒方健一  
医師

同 谷川章太郎 作業療法士

熊本大医学部学発達小児科 准教授木村重美  
医師、助教野村恵子医師、小篠史郎医師  
同大学医学部保健学科小児看護学部 生田ま  
ちよ助教  
同大学重症心身障がい学講座教授松葉佐正医  
師（くまもと芦北療育医療センター副院長）  
熊本市市民病院新生児科 近藤裕一医師  
同病院新生児科 吉村圭子看護師長  
同病院地域連携室 緒方美穂看護師  
杉野クリニック 杉野茂人医師  
北野小児科医院 北野昭人医師  
西田歯科医院 西田宗剛歯科医師  
月出在宅療養支援診療所 近藤宏子医師  
くまもと江津湖療育医療センター 興梶ひで  
施設長  
国立病院機構熊本再春荘病院小児科 島津智  
之医師（NPO 法人 NEXTEP 理事長）  
熊本県健康福祉部健康作り推進課 市原幸さん  
同課 NICU 入院児支援コーディネーター竹本  
節子保健師  
東京女子医科大学 山口文佳医師  
都立東部療育センター 岩崎裕治

以後敬称略

緒方：診療所にて小児の在宅人工呼吸、在宅ケ  
アを実施している。在宅人工呼吸ケアについて  
は、大学の ICU で気管切開して人工呼吸器を  
つけた子が何人も病棟にいてご家族の希望で  
家で見たいという子が始まり。近くにそうい  
う方が何人か引っ越してこられ在宅ケアをす  
ることになった。

子どもの介護で困ったことがあっても家族が  
声を出せないということもあり、お母さんた  
ちの代弁者的なことをしたいということもあ  
って、発達小児科の先生達と会を始めた。

熊本県だけが小児の訪問看護ステーションは  
自費で補助がなかったということがあって、県  
議にお願いして 1 年さかのぼって熊本県の訪

問看護ステーションの補助をいただくことが  
できた。政治への働きかけも非常に大事だとい  
うこともわかって、そういう活動もしている。  
また消防士の方にもお願いして、救急車の中に小  
児用の吸引チューブも用意していただいた。そ  
れまで救急車に小児用の吸引チューブは置い  
てなく困ったことがあった。救急隊にもお願い  
し、救急の対応のことも一緒にやっっていこうと。  
あとは母たちのレスパイトの問題、それからご  
兄弟の問題についても皆で対応など相談しな  
がら検討していこうというのが現状。ご家族で  
は、まいまいクラブという会の会長さんが時々  
参加されている。

平成 21 年 5 月の調査では、熊本県の小児科を  
標榜する医療機関のうち 31 の医療機関が在宅  
支援を実施していて、そのうち診療所は 15 箇  
所（全診療所の 15%）だった。人工呼吸管理  
の患者の半数は診療所が関係していた。ただ一  
つの診療所がみている患者数は少なく、ますま  
す診療所が在宅医療に関与する必要がある。

（通院できるような軽度の子は病院や施設に  
行っている）。

開業医で在宅支援を積極的にしていると、夏場  
などは他の開業医に比べ、平均件数が高くなる。  
そうすると九州厚生局から、集団的指導という  
ことで、呼び出され、それが改善されないと、  
個別指導ということで 1 年間さかのぼって指  
導をうけることになった。それは 1 日ばかりで、  
医院を閉めていかなければいけない。2~3 名の  
在宅支援をするとそうになってしまう。それで、  
透析のようにそうならないようお願いしたら  
査定が非常に厳しくなってしまった。このよ  
うな行政の無理解もあり。

先日日本小児科学会のミニシンポで、初めて小  
児在宅が取り上げられたときをお願いしたん  
ですが、小児科は往診しないものと言われるの  
がほとんど。小児科医の頭の中には往診という

キーワードがない。教育の場でそれを入れてほしいと訴えてきた。

厚生労働省も誤解していて、介護と混同しているが、小児在宅医療では医療ケアが必要なので、レスパイトに対してもちゃんとした点数をつけるとか、小児の在宅医療ができる環境を整えてもらわないと、在宅医は増えてこない。

(翌 11 月 25 日に訪問診療に同行させていただいた)

谷川：緒方先生のところでリハビリ（作業療法士）行なっている。

お子さんの排痰を中心に、理学療法士と 2 名で、主に呼吸の訪問リハビリを行っている。ポジショニング等のアプローチもしてる。母親は、夜ほとんど寝ていられない。学校に預けたくても人工呼吸器をつけてると学校にも行けない。介護者が母しかいない場合もある。母が倒れたらどうするのかなど悩んでいるというような話を聞く。ポジショニングなどもお母さん方も高齢になってきたり、患児の体重も重くなってきて難しくなってくる。しかし施設にも入れたくないという気持ちもある。

生田：この職について 5 年目。以前は神戸大学病院発達小児科病棟の看護師。そのときからご家族の介護負担とか、退院指導マニュアル作成や、退院後どのようなことが不足しているかというような研究をしていた。在宅に移ってからは、やはり介護負担の軽減ということでレスパイトケアが重要。レスパイトケアというのは施設のレスパイトケアと、家庭でのレスパイトケアがある。定期的に数時間はいることで、施設レスパイトの代わりになるような家庭でのレスパイトを、もう一つの選択肢として研究をしている。小児の場合は入れる施設やベッド数も少ないし、家族も施設に入れることにちゅうちょされたりすることが多い。

小児の訪問看護は分かりませんか、特に在宅

人工呼吸器のケアが分からないので受けられませんということが多かった。そこで訪問看護ステーションの看護師さんたちを対象に小児訪問看護の研修を行なった。

2 年前の調査では熊本で 107（熊本県訪問看護ステーション連絡協議会に入っているステーション）の訪問看護ステーションがあった。回答数 55 中、小児の訪問をしているのは 45% ぐらい。小児を見てくれる訪問看護ステーションが増えている状況はある。

市原：NICU 入院児支援事業を実施している、去年の 6 月からコーディネーター（保健師）を課内に配置。NICU がある市民病院などに出向いて、退院時調整とか、地域との連携体制を作るなど行なっている。コーディネーターが配置されて 1 年 6 ヶ月間で、23 名の対象の方がおられて、実際在宅移行されたのは 15 名。国の補助事業なので、今後どうなるのか課題はある。基本は、市町村の保健師が病院と連絡を取り合い、ある程度退院が決まった時点から地域の保健師がコーディネーターの役割がとれないかなど考えている。

NICU 入院児支援事業連携会議も行なっているが、年 1 回とか、2 回というペース。

コーディネーターには、地域の状況・社会資源などをよく知っている保健師を配置した。

吉村：県の事業で始まってコーディネーターの保健師が NICU に来るようになり、距離がすごく近くなった。コーディネーターの役割はとても重要。病院では、地域連携室が調整し、また地域の保健師さんも入るが、やはりコーディネーターは必要。病院の中から出れない、保健師さんの枠から出れない問題が発生したときに、その垣根を越えて調整してくれる。病院としては、是非自由に動けるコーディネーターが必要。緒方(美)：病院全部の退院支援、退院調整に関わっている。コーディネーターと、我々が大き

く違うのは、退院するまで病院のスタッフは、帰ってから必要な医療機器や訪問看護など、必要な社会資源の選択など家族や主治医と話し合っただけで調整するけれど、本当は退院してからが出発点になる。そこからまた色々な問題点がある。コーディネーターは、地域でのカンファレンスに参加し、病院の方にもフィードバックしてくれる。それを通して、退院後のことも、一緒に話し合っていけるのが大きい。地域での調整役はいるのかなと思う。病院内でも色々な科にかかっている。また地域では診療所の先生にもみてもらっている。そういう診療に関しても院内と院外でのコーディネーター役が必要。

竹本：地域で支え合って生活していくことの大切さをすごく感じていた。基本は家族をエンパワメントしながら子育てを支援していくというスタイル。難しいなあと思うのは、退院前から約半年間地域の保健師さんと一緒に関わっているが、ケースとの関わりについての考え方に温度差があり、どのように関わっていただくかを理解してもらうことが、課題と考えている。

地域とケースとの関わり時期については、当初、退院直前に病院から連絡があっていたが地域の市町村や保健所からもうちょっと早く連絡が欲しいとか、早期から関係機関で共通認識をした方がよいというアドバイスを頂き、在宅の目処がたった時点で病棟から連携室へ、連携室から地域へ連絡をするという形に変わってきた。コーディネーターは基本的には、家族が児の在宅生活の意思を固めた時点から関わりをスタートしている。ケースは、一番多い時は5~6名同時に関わった時期もあった。

入院期間中は各医療機関の連携室で会議等を企画してもらい、在宅移行後はその地域の保健所または市町村にケース会議を開催してもらっている。

コーディネーターの関わりは、在宅療養生活が

ほぼ安定すると思われる半年くらいを目安に終了しており、その後は市町村や保健所にコーディネーター役を引き継いでいる。

西田：木曜日の午前中に往診をしてる。口腔(こうくう)ケアと、小さい子どもは乳歯と永久歯の生え変わりなんかで抜歯なんかも関係してくる。また摂食のリハビリもやっている。

杉野：開業医の立場で一言、一番長い子は17年往診続けてる。母も高齢。自分も高齢。いろんな方がこの会に参加し、みんなの力を結集して、地域の中で障害を持った子どもの在宅医療を、家族の負担を軽減できるように配慮し拓げていけたらと考えている。ただ、参加している開業医もずっと同じだなという感じ。少しずつは新たに在宅医療に参加してもらっているがあまり増えない。東京周辺でもあまり多くないようだ。開業してすぐに参加してもらうのが良いのでは。小児科以外の先生の情報などもやり取りしネットワークも作っている。往復3時間かけて往診に行っているところもある。胃ろう交換のためだけで病院で1時間以上待ってる。往診でしてあげれば胃ろうチューブを交換するのは5分。目の前でみせたらこれで終わりですかと驚いていた。システムうんぬんじゃない。

北野：市内に開業。小児科医会の学術担当、県の在宅生活の調査、重症心身障害学会で発表した。市内に開業している。小児科医会の学術を担当。県の在宅生活(→在宅医療)の調査をし、重症心身障害学会で発表した。このような子達は開業医がみていくべき。いきなり重度でなく、胃ろうだけとか、在宅酸素だけのケースなどをみていくと良い。大体病院の先生がみていて、重度になっていきなり開業医にみろといっても難しい。

そういう軽症のケースを病院とか療育施設が開業医に積極的に紹介して、そして徐々に重いケースもみれるようにするのが良いと思

っている。

緒方：精神科の牛島先生には、兄弟姉妹の心のケアなどアドバイスいただいている。

松葉佐：大学に重症心身障害講座ができて、芦北療育医療センターと併任。一番の仕事は、阿蘇地区の在宅医療の整備。教育、診療、研究。今やっているのは、NICU 退院時の在宅支援に向けた資源配布。

在宅でうまく行かなかった人、うまく行った人の症例を、コーディネーターさんから、もらって、皆で評価する。重症児医療のノウハウを集めて形にしていきたい。

近藤：平成 19 年の 10 月から開始。訪問看護ステーションやケアマネージャーと連携して在宅診療をしている。現在小児は 4～5 名程度。（翌 11 月 25 日に訪問診療に同行させていただいた）

野村：十何年、在宅人工呼吸療法の導入をやってきた。神経筋疾患を始め、NICU や他院からの依頼もある。

在宅の適応については、主たる介護者の能力的な問題や環境的に無理な場合もある。NICU や重心施設が満杯だからといって、親なら当然子どもが在宅療養を選択すべきという風になってしまってもいけない。施設入所を希望しながら、待機の期間が長くて、周囲に協力者のいない土地で在宅を始められた方や、在宅を希望されたものの、良心に養育能力がなく、ひいおばあちゃんが主たる介護者になったケースもあった。在宅の適用に関しては、患児の状態だけでなく、主たる介護者がおかれている環境等も含めて、もっと厳密に見て行く必要がある。

小児で在宅を導入しても、親も年をとり、子どもも体格が大きくなって来るので、介護が大変になってくる。在宅人工呼吸療法をやっているお母さん方を対象にアンケート調査を行ったところ、全員が中等度以上のうつだった。また

平均睡眠時間も短い方では 3.5 時間。

行政のサービス窓口の理解や対応にも問題がある。訪問入浴介護サービスは、小児の場合、気管切開をして人工呼吸器管理の場合にのみ特例として認められ、体格の大きい重心児で、お母さんとヘルパーさんだけでは入浴介助が大変な場合も、認められない。日常生活用具の意見書についても、小児の場合は改善する見込みがあるのが前提で、介護目的ではなく訓練目的と書く様に行政から指導されるが、小児でも疾患によっては改善の見込みがないということも分かってもらえない。福祉タクシーの利用券についても、小児ということで短絡的に、ストレッチャーが載らない小型用を渡され、後日大型に変えて貰おうとしても、一旦交付したものは変更できないと言われた。在宅医療の診療報酬も、明確な規定がなく、開業医によっては医療材料を患児に十分に渡してくれず、大学病院で限られた診療報酬の全てを医療材料に当てて渡しているケースもある。こんなところも改善が必要。

ヘルパーの利用も実態にあってなく、例えば通院介助は通院に関する車への乗り降りの介助のみで同乗できないが、市外からの通院のケースで、移動と診察で 5 時間程かかり、車への乗り降りのみでの介助は事実上できないことになる。

人工呼吸器管理中だと入院にも制限があり、急変時の入院ベッドの確保も難しい。

木村：極論を言うと日常診てくれる先生（ホームドクター）、救急の時に診てくれて入院できる病院、レスパイトをしてくれる施設や病院を見つけることができれば、あとはついてくると思います。ただその 3 つとも今は不足しているのが現状です。小児科のホームドクターを見つけるのは大変苦労しますし、当科での救急の患者さんの受け入れは慢性的にオーバーしてい

ます。受け入れてくれる病院を見つけるのも大変です。基本的にレスパイトは、落ち着いている患者さんがお世話になることになっていますが、呼吸器管理をしているような重篤な患者さんは落ついていないのが普通です。レスパイトすると具合が悪くなって当科に入院する方もいます。レスパイト先は落ち着いているのが基本ですので、看護体制も手薄です。レスパイト先もきちんとした医療ケアができることが必要だと思います。そうでないと安心して預けることができません。そのためにはスタッフをそろえる予算など着けないといけません。緒方先生がすごくいいことを言われてたおられました。患者さんやご家族の方の心のケアも大切です。特に患者さんが亡くなった場合の親御さんのグリーフケアも必要性を感じています。

小篠：熊大病院発達小児科の小篠（オザサ）です。もう、野村先生、木村先生がおっしゃったので、わたしは特に何もありません。

近藤（裕）：小篠先生は違うんですね。急性期の患者さんいっぱい見てるんです。ですから、本当は言いたいこと、いっぱいあると思うんですけど。

小篠：全部言われました。

近藤（裕）：在宅学というのを、学生から教育していかなきゃいけない。大学で教えていく必要がある。熊本大学の学生は緒方先生のところに行って勉強してもらおう。こうなっているのを知らなかったっていう学生がほとんど。それで在宅学を、緒方先生から講義をしてもらおうようにした。（熊本市民病院では、行政、重症児施設などと連携をとり、在宅医療へのスムーズな移行のあり方を検討し、その結果 2008 年後半より、長期入院児は減少傾向にあるとのことだった。またネットワークとしては、この熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会の他にも、障害児医

療施設連絡会（県内の重症児施設・療育施設の医師、児童相談所などの行政、NICU 医師）、熊本県長期療養（入院）児在宅移行システム検討会（県健康づくり推進課、障害者支援総室、地域保健所、NICU 医師、師長、地域連携室主任）などの様々なネットワークが構築されつつあるとのこと）

興梠：熊本県全体の人口の 3 分の 1 が、熊本市に集中しているが、施設は周辺部にしかなかった。（江津湖療育医療センターができる前までは、重症児施設は、県南の芦北療育医療センターとはまゆう療育園（天草の島にある）この二つしかなかった。（国立病院機構病院は他に 2 つ。))平成 6 年に江津湖療育医療センターができ、当初 40 床だったが、すぐいっぱいになり平成 10 年に 80 床に増床。3 年前に 3 床増床で今は 83 床。入所児者は、気管切開など重度の方が多。人工呼吸管理は 11 名（夜間のみも含めて）、質的にも量的にも重症になってきている。

江津湖療育医療センターは、熊本市を中心としたエリアを、芦北療育医療センターと、ある程度地域を分けながら、療育センターの役割と在宅支援も含めてやっている。熊本県は人口に比べて療育施設のベッド数は多いが（183 万人に 675 のベッド数）、重症児だけではないので、昨年、はまゆう療育園が 6 床増床されたがどこも空きはない。

在宅にも重症の方が増えてきている。短期入所は 6 床。宿泊が 4 名、日中一時支援が 2 名。2 年間の実績では実人数として 89 名の方が利用。人工呼吸器使用が 14 名、気管切開が 22 名という内訳。多くは熊本市近辺の方。年間で延べ 1,584 日。芦北療育医療センターが同じ法人で、こちらが空いてないときには向こうに空きがあれば紹介している。連携をとってやっている。いつでも良いからレスパイトのために使いた

いという方は結構入れている。短期入所の利用は、特に人工呼吸管理の方など慎重にステップを踏んで受け入れしている。入所では、NICUからの入所は2名だった。待機リストには、市民病院からの患者さんが2名いる。小児のニーズもあるが、待機の方には高齢の方も結構多く、喉頭分離をしたり、胃瘻をしたりで重症化している。江津湖療育医療センターでは、退所は年間1名程度。大学や病院との連携や県内・市内のほとんどの小児科医師は、同じ大学の小児科出身で連携がとれおり、これは重要。

国立病院機構熊本再春荘病院小児科島津智之医師、ステップキッズ管理者中本さおり看護師  
平成 22 年 11 月 25 日

#### 1、熊本再春荘病院について

重症児病棟が 80 床と、小児科病棟が 47 床の 127 床、小児科医 5 人で今やっている。

小児科病棟は、47 床でそのうち 32 床が小児の 7 対 1 看護になっている。15 床ぐらいは、ある程度自由に使える。熊本市の隣で 47 床の病床があるのでどんな患者さんでもある程度対応できる。呼吸器管理の方も多いが重症心身障害児者である。呼吸管理の必要重症な子や、気管切開してる子も多い。NICU から来てる子と、あとは、救急病棟からきてる子とが半々ぐらい。養護学校の院内学級の先生がベッドサイドまできてくれる。

NICU の方では、最近は早めに在宅移行の話もされているようだ。ICU は、一度家で生活して愛着形成がもともとある。NICU の場合そこが最初からできてないのでサポートがすごく大変。施設移行する場合、家族に話がしてある場合、家族がいるときに行って話をしたりとか、逆に家族だけ来てもらって、実際に見学してもらったりしている。医師同士のコミュニケーションは、医局が同じだったり、どこの病院のどの先生がどんな事をしてるかがすべて分

かる。再春荘病院の短期入所は、平成 16 年にこちらにきて、当初延べ 200 名程度で、今は 4-500 名前後、人工呼吸器管理の子が 50 名弱からスタートして、いま 100 名程度になっている。日中一時支援も含まれている。看護体制が変わらない限り増やすのは難しい。

#### 2、NPO 法人 NEXTEP について

去年の 9 月に、個人的に NPO 法人を立ち上げて、その中で小児専門訪問看護ステーション(ステップキッズ)を運営している。エリアは熊本市と菊池郡の辺りで、だいたい人口 60~70 万ぐらいの医療圏をカバー。常勤 3 名、非常勤 2 名の職員で、先月までで 18 名の方が利用者として登録中。重症の方が多いため、開設後 24 人を受け入れたが、亡くなられた方が 4 人いる。利用者の年齢は、1 歳から 5 歳ぐらいがほとんど。医療的ケアとしては在宅酸素が 12 名、呼吸器は NPPV も含めて 5 名、気管切開が 5 名。ほとんどの子どもたちが、医療的ケアが必要な子どもたち。疾患は、神経筋疾患、循環器疾患、代謝疾患など。

みんなが積極的に在宅を選択すると思ひ込んでしまうと、家族としてはきついかないということもあり、消極的な選択も何とかサポートしていけたらと思っている。

ステップキッズがカバーしてるエリアでは 200 名以上の子どもたちが在宅で医療を必要としている。ステップキッズを利用しているのが 18 名なので、小児専門の訪問看護ステーションでも十分にニーズはあるのではと思う。

いま考えているのは、ステップキッズの訪問看護ステーションにより、病院や家族をうまくつなぐこと、また実践的な実習・研修・講演を実施し、小児を受け入れられる訪問看護ステーションを増やしていくこと。

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究 （Part III 情報共有ツールの開発と評価）

研究分担者 岩崎裕治 都立東部療育センター

研究協力者 多摩療育ネットワーク 余谷暢之 国立成育医療センター、  
富田直 都立小児総合医療センター、曾根翠 都立東大和療育センター、  
福水道郎、田沼直之 都立府中療育センター、  
倉澤卓也、宮野前健 国立病院機構南京都病院、  
家室和宏 やまびこ医療福祉センター、  
木内昌子、小山久仁子、益山龍雄 都立東部療育センター、

### 研究要旨

重症心身障害児(者)（以下重症児(者)）は、医療処置やケア方法など、個別に違いがあり状態を把握することは難しい。また地域で生活している重症児には、様々な医療機関や福祉施設、教育機関などが関わるため、それぞれに家族が状況を説明する必要がある。しかし、特に緊急事態などにおいては、迅速にかつ正確に情報を伝える必要がある。そこで重症児(者)の状態や、ケアの要点を情報提供できるツールを検討した。

1. 多摩療育ネットワークの医師たちの協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に、一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報ノートを作成した。2. もう一つは、患者の情報をすべて網羅できる情報ブックである。こちらは、研究協力者の木内が数年前に開発し（ケアナビ）実際にご家族に使用してもらっている。この情報ブックにつき、実際使用されているご家族にアンケートを実施し評価した。3. 「ケアナビ」についてのアンケートでは、この使用が情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性がたつたわらなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていききたい。4. 重症児(者)には、多くの人や機関が関わっている。地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児(者)の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していききたい。

### A. 研究目的

重症児(者)の状態は複雑で、医療的な既往や合併症も多く、その状態を把握することは簡単ではない。また医療処置やケアの方法など個別的

な対応が必要な場合も多い。また一生の間には様々な医療機関を受診したり、学校や福祉施設を利用する機会があるが、そのたびに家族は、本人の状況やケアの仕方を伝える必要があり、

負担も大きい。また在宅生活では、さまざまな緊急事態（災害・介護者の病気など）が起きることも想定され、主な介護者が説明出来ない時には情報提供が不十分になる可能性がある。

そこで、その重症児（者）を知らないサービス提供者でも、状態やケアの要点をとらえてケアが実施できるような情報提供ツールがあれば、介護者の安心感につながるとともに、情報提供の負担も軽減出来ると考えた。

医療者側にとっても、救急などの際に、その重症児（者）の普段の状態がわからないと、状態の評価や、対応が難しくなる。いつもの状態や受けている医療ケアがわかると、非常にメリットがある。

## B. 研究方法

重症児（者）の状態、受けている医療処置、医療ケア、服薬などの情報を簡便に提供できるツールを検討することとした。この情報ツールは、医療連携を念頭においた簡略なもの、情報を網羅するものの2種類とした。

### 1. 簡略な情報共有ノート

多摩療育ネットワークという、東京都多摩地区での医師達で、重症児（者）をはじめとする障害児（者）および家族の支援のための情報交換・共有化の促進を図るという目的で設置されたネットワークのメンバーと共同で作成した。

検討会の経緯：

平成 22 年 8 月 18 日第 1 回検討会

情報共有ノートの目的、誰がどのように運用するのかについて検討した。目的としては、医療連携の際に、特に救急などの際に一目でその患者の普段の様子が見えるようなもの、また簡便で一般病院の医師や看護師にも理解できるものとした。誰が作成するかは、医師、看護師、リハビリテーションスタッフなど医療側が主に作成し、また家族にも生活の部分は書いても

らってもよいということにした。

基本的な形は、国立成育医療センターで教育などに使用していた、Information Form for Children with Special Needs を基にして、看護・リハビリ部分については、後述の「ケアナビ」や長野県で使用している「個別支援手帳」、鹿児島市の「夢すこやかファイル」などを参考に項目をピックアップした。

平成 22 年 11 月 10 日第 2 回検討会

下案を持ち合い項目の整理、内容の検討などを行なった。

### 2. 網羅的な情報共有ブック

様々な情報をさらに詳しく網羅的に記載ができるもので、研究協力者の木内が 5 年前に作成し、ご家族にすでに使用していただいている「ケアナビ」という情報共有ブックがある。「ケアナビ」は身体の状態や生活ケア・医療的ケアなどを一つにまとめ、情報提供することにより、関わる機関や人が個々の状態、ケアの把握が容易にでき、そのことにより情報提供者である家族の説明、伝達の負担を軽減することを目的としている。

作成は、A6 サイズのビニールポケット付きファイルやポケットアルバムを使用し、項目ごとに必要な部分を差し込んで使用する。写真をいれられ、また内容の変更は、差し替えることにより容易にできる。また携帯もしやすい。

含まれている項目は以下のとおりである

生活一般：①プロフィール：氏名・生年月日・病名・身長・体重・アレルギー②身体の特徴（運動発達の程度、体位、緊張の有無、視聴覚、呼吸の状態、感染症の有無など）③コミュニケーション手段④痙攣の有無と対応⑤薬の使用状況⑥皮膚の状態⑦食形態・摂食介助方法⑧水分摂取（姿勢・誤嚥についてなど）⑨排泄（オムツの当て方・便秘時の対応など）⑩車いす（乗降の要点・乗車限界時間など）⑪補装具（装着

方法・業者など) ⑫姿勢 (抱き方・座り方・注意事項など) ⑬体温 (平熱・発熱・低体温の目安と対応など) ⑭体調の見分け方⑮癖 (自傷、他傷など) ⑯衣服の着脱⑰入浴について⑱口腔ケア⑲睡眠⑳遊び・日常生活・しつけ・月経・地域関係機関・予防接種の状況・成育歴・主治医医療的ケア:①経管栄養②吸引③吸入④酸素吸入・エアウェイなど⑤気管切開⑥呼吸器条件⑦人工肛門⑧導尿⑨その他

これらの項目から、個々に必要なものを使用する。

多摩療育ネットワークのメンバーとの話し合いの中で、情報が多すぎると記載が大変になる、一般病院だと多い情報に対応しきれないので、などの意見があり、今回、使用されているご家族にアンケートを行い評価を行った。

(倫理面への配慮)

アンケートの依頼に際しては文面にて研究の目的、方法などを説明し、同意を得られたご家族より、直接分担研究者へ、無記名で送付していただいた。この研究の実施にあたっては、都立東部療育センターの倫理委員会の承認を得ている。

## C. 研究結果

1. 図 1-3 が医療連携の目的に作成した情報共有ノート別名「和 (なごみ) ノート」である。1 枚目が医療情報で、診断名、現在受けている治療などがわかるようになっている。2 枚目が看護や生活の情報で、重症児(者)にとっては大切な呼吸や栄養、褥瘡、コミュニケーションなどの情報を記載する。3 枚目がリハビリテーション (ポジショニングなど) の情報である。重症児(者)は、自分で体位変換することができず、ポジショニングは、非常に大切な情報であり、1 枚をそれにあてた。また 3 枚目には写真が入れられるようにしてあり、一目でいつもの状態

がわかるようになっている。

## 2. 情報共有ブック「ケアナビ」の評価

図 4 が実際にあるご家族が使用されている「ケアナビ」の写真である。ご家族の許可をいただいて撮影した。

アンケートは、現在「ケアナビ」を使用している介護者 (母) 21 名に配布し、15 名より回答をいただいた。(「ケアナビ」の使用方法的説明は、特別支援学校において、年に 1 回実施し、毎回 10-15 名の参加があった。)

アンケートの対象児(者)年齢は 10-23 歳、主な介護者の年齢は 39-53 歳である。

### 1) 作成のしやすさ

作成のしやすさでは、67%が作成しやすいとのことであった。自由記載では、作成しやすいと答えた方では、手書きで簡単、項目があるので簡単に記入できる、作成時間はかかるが見本や説明があり分かりやすかった、写真を撮ると比較的楽に作れたという意見であった。逆に作成しにくいと答えた方では、写真を撮るのが大変、進行性の疾患で書き換えが面倒、写真の準備に時間がかかったという意見であった。

### 2) 現在使用しているか

現在使用しているかという問いには 80%が使用していた。利用している場所は、病院、学校、通所、短期入所、訪問看護、ボランティア、放課後クラブなど。また利用して良かった事は、全てを説明しなくてすむ、写真があるのでひと目で分かる、親が離れる時に (短期入所など) 安心できる、言葉だけでは伝わらない細かい部分が伝わる、伝える時間が短縮したなどであった。逆に、利用したが不都合だった事としては、「ケアナビ」の利用をお願いしたが、口頭で聞くから必要ないと看護師に使用を断られた、いろいろなところで提示したが、必要性が伝わらず見てもらえない・差し替えが出来ていないと利用できないなどであった。

### 3) 利用した側の感想やエピソード

母が体調を崩し、普段は食事介助くらいしかしない父が、「ケアナビ」を見ながら介護してくれ助かった、短期入所では、とても便利だと言ってもらえる、聞き逃したことも、見れば分かると言われた、出来ること、出来ないことが理解できてよかった、学校の担任が変わった時に使用でき写真があるので分かりやすいと言われた、みんながケアナビを持っていたら助かると言われた、医師から元気な時の表情が分かると言われた、入院した時に「ケアナビ」の作成をしてみて、自分が子供のことを分かっていないと気が付いた、施設職員がパラパラとめくったが、ショートステイ用のものか？と興味を示さなかった、行くところ毎にケアの方法が違うなどの記載があった。

### 4) 内容の追加や削除について

本人の受けているサポート内容や交友関係が追加されると良いという意見があった。

### 5) 自由記載

写真の部分は A4 判でパウチにし、ベッドサイドに置けるといいと思う。災害時に備えても「ケアナビ」が必要。災害や保護者の緊急時に、誰にでも任せられる、重症児(者)が社会参加することはとても大切で、そのためにも携帯することが必要、利用した人にどれくらい伝わっているかはわからないが、自分の覚え書きとしても便利。もう少し簡単に作成できるといい、新たなところに行かないので使う必要がない、病状の変化が激しいと書き換えが追いつかないなどであった。

## D. 考察

多摩療育ネットワークのメンバーと共同で作成した「和ノート」については、今後実際に使用しながら、評価をいただいて、また改訂していく予定である。簡略に情報を共有するという

目的で作成しているが、それでも情報量はかなりあり、記載するのが大変かもしれない。今後、研究協力者の余谷の研究(成育医療研究委託事業(超重症児の在宅医療のための地域資源開発))に引継ぎ、来年度評価を行っていく予定である。

情報共有ブック「ケアナビ」についてのアンケートでは、項目ごとに簡単に記入できる、写真を撮ると比較的楽に作れたという、作成しやすいと答えが多かったが、写真の準備が大変、書き換えが大変などの意見もあり、使用していない方もいた。使用していない理由として、差し替えができてない、「ケアナビ」の項目がとても多いこと、また状態の変化に合わせて書き換える手間の大変さなども利用しづらさにつながっている可能性はある。「ケアナビ」では、記述用のフォーマットを印刷、配布して作成したが、記入の容易さから考えると項目の整理を実施した上で、クリニカルパス方式での項目設定を検討することや、パソコンでの入力などで、作成が容易になる工夫も今後必要と考える。

また全てを説明しなくても良い、細かい部分が伝わる、伝える時間の短縮、聞き逃したことも見ればわかるなど使用してよかったという意見が多かったが、逆に、医療者側に口頭でよいといわれたとか、情報ブックの必要性が理解してもらえなかったということもあった。多摩療育ネットワークのメンバーとの検討でも一般病院で忙しく治療をしている医療者には、あまり量が多いと受け入れられないのではという懸念があり、「和ノート」については、簡略なものを心がけたという経緯もある。

「ケアナビ」で情報を細かく提供される事で、サービス提供者側は、「それに忠実に実施しなければならない」という拘束感を感じ、家族としては提示すれば「この通りにケアしてもらえ」という強制的な思いに陥る可能性もある。

利用にあたっては両者とも、児（者）の普段の様子を知るための一つの方法であることを理解し柔軟な対応が必要となる。

写真の使用は、一目で状態が把握でき有効であった。またひとつのファイルでほとんどの情報がまとまっている為、説明時間の短縮や、説明不足部分の補足となり、「ケアナビ」活用は、家族の負担軽減につながっていることが分かった。

**E. 結論**

1. 本人の状態の複雑さや、医療的なケアの状況などの情報伝達・共有ツールとしての、情報共有ノート「和ノート」を作成し、情報共有ブック「ケアナビ」を評価した。

2. 「ケアナビ」については、使用している家族へのアンケートを実施した。その結果、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後医療者側の意見も取り入れて改善を図っていききたい。

3. 重症児（者）には、多くの人や機関が関わっている。その地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していきたい。

図1 和ノート 医療情報

Information Form for Children with Special Needs			
名前	ID	生年月日	体重
病名		病院連絡先	
1		1	
2		Dr.	Tel.
3		2	
4		Dr.	Tel.
5			
6		手術歴	
7		1	
8		2	
9		3	
10		4	
入院歴(直近のもの)			
1			
2			
3			
4			
5			
6			
通常のバイタルサイン			
HR	RR	BT	SpO2 BP /
姿勢 寝たきり・座位・立位・その他( )			
移動 寝返り・ハイハイ・いざり・歩行・その他( )			
医療機器			
Allergy 薬( ) 食べ物( ) アナフィラキシー(有・無)			
感染症			
HBV	あり なし	HCV	あり なし HIV あり なし
MRSA	あり なし	ESBL	あり なし

A	上気道狭窄	無 有	airway
	吸引回数	回	気管切開
B	喘息	無 有	コントローラー
	酸素	投与方法(カニュラ マスク L)	発作薬
	人工呼吸器	無 有	設定モード(SIMV BiPAP CPAP その他)
	PIP/PEEP ( / )	RR ( 回)	吸気時間 秒 酸素 L
	普段の聴診所見		
C	心疾患	無 有	
	水分制限	無 有 ( )	
	PH (有(程度) 無)	普段のEF %	酸素投与(無・有) L
E	痙攣	無 有	
	発作型( )	頻度	
	対応方法		
F	栄養内容		
	水分	ml/day	摂取カロリー kcal/day
	経管栄養	無 有 ( NG ED 胃瘻 腸瘻 )	サイズ
	経口摂取	不可能 可能(形態、量: )	
G	GERD	無 有	対応法
	排便		排尿
	よくある症状		対処法
1			
2			
3			
4			
5			
	備考		

年 月 日 ver. \_\_\_\_\_ 記載

図2 和ノート 看護・生活

<b>和ノート(生活介護)</b>		<b>病院・施設名</b>	
記載者:		作成日:	
氏名:	ID:	生年月日:	
<b>介護上 気をつけて欲しいこと</b>			
1. 摂食・栄養 (姿勢・使用器具・水分摂取時の注意など)			
2. 薬剤 (薬を飲む時間・薬を飲むときの方法・注意点など)			
3. 危険防止 (骨折したことがある部位・脱臼している・側彎・チューブなど自己除去・チューブ挿入困難)			
4. 介護 (入浴回数 回/週 注意事項: 更衣時の注意事項: その他			
6. その他 (視力: 聴力:			
<b>栄養・摂食</b>			
経路	経口	経管(経鼻チューブ、胃ろう、腸ろう)	経管(経鼻チューブ、胃ろう、腸ろう)
摂取カロリー	kcal/日		
食形態	主食	ベースト マッシュ キザミ 軟菜 常食	
	副食	ベースト マッシュ キザミ 軟菜 常食	
とろみ	無し	有( )	
禁忌食	無し	有( )	
経管栄養剤	種類		
食事・経管栄養スケジュール	時間	量	その他
<b>呼吸</b> (良好に保つためのケア)			
呼吸に対する注意	無し	有( )	
呼吸安定の方法(体位・吸引・ネブライザー・呼吸器使用時間や注意など)			

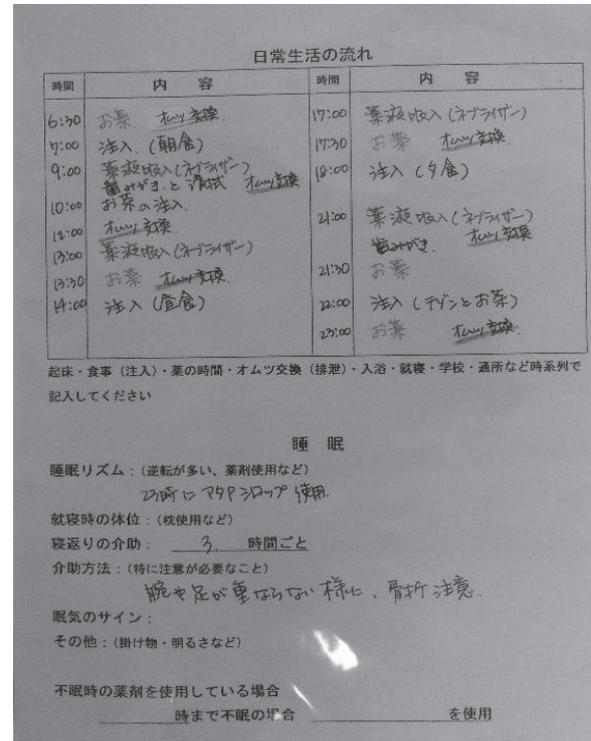
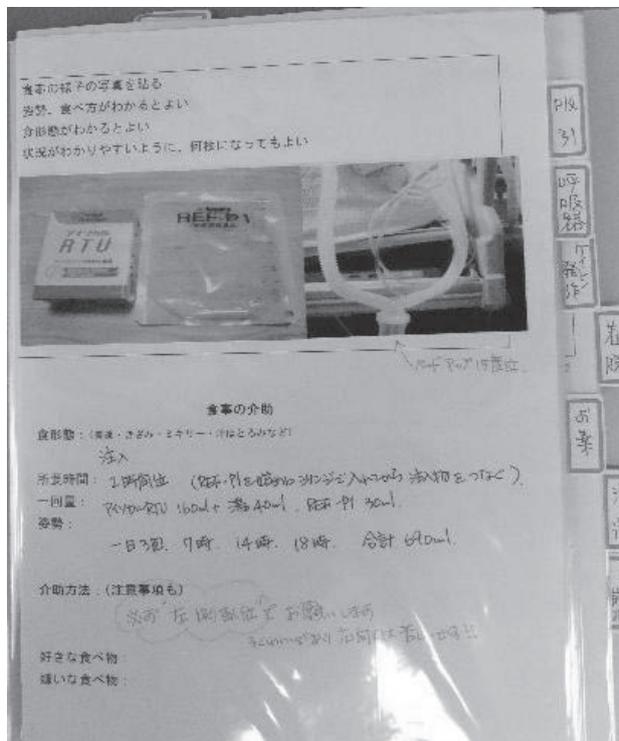
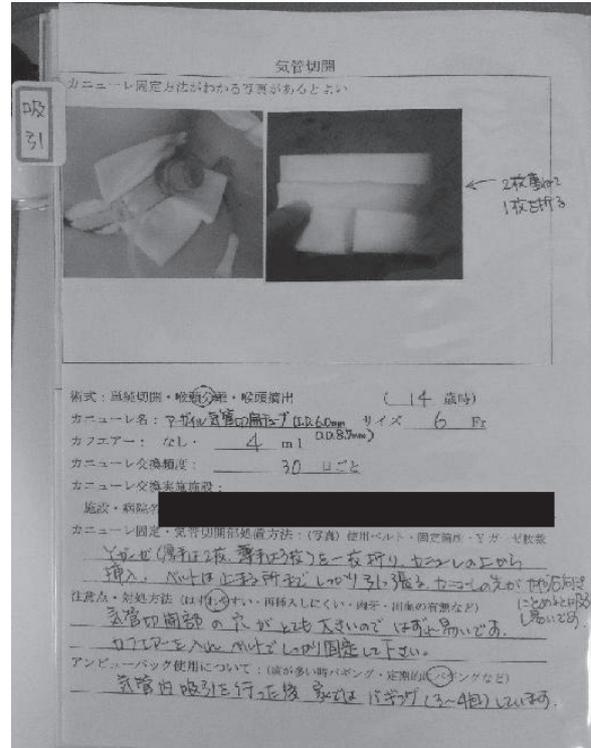
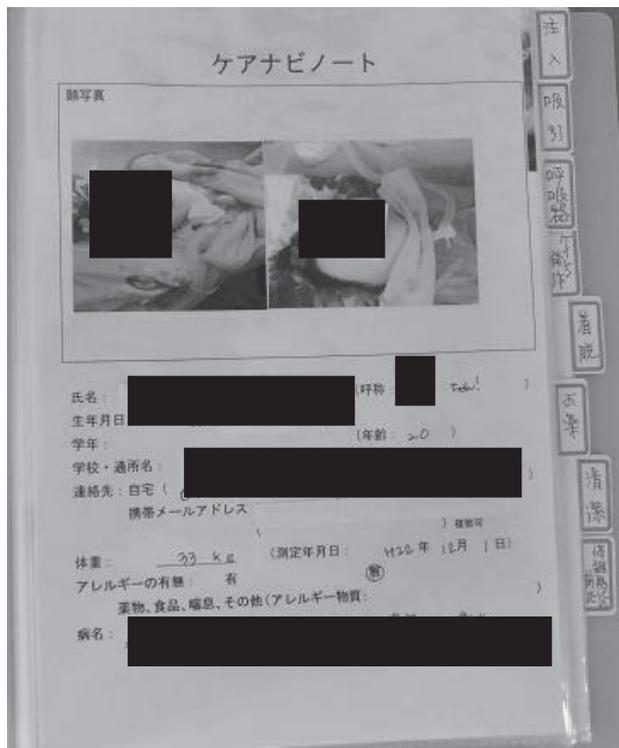
<b>体温</b>		平熱	夏:	度	・	冬:	度
<b>体温調整の注意点</b>							
<b>排泄</b>		排便回数	回/日	排便回数	回/日		
排尿方法							
排便方法							
普段の排便形状							
便秘時の対応	無し	有					
<b>口腔の状態</b>	歯科医	機関:	担当医				
う歯 (有・無)	治療中 / 治療済み						
歯磨き(ブラシ・スポンジ)その他							
歯磨きの注意事項:	過去の治療や処置(手術・プレート・矯正など)						
摂食指導 (有・無)	指導機関:	担当者					
<b>コミュニケーション方法・こつ</b> 言語・発声・表情・緊張・部分的反応							
イエスの反応( )ノーの反応( )							
<b>体調の見分け方</b>							
体調良好のバロメーター:							
体調不良のサイン:							
体調不良時の対応:							
<b>褥瘡</b>							
危険因子	自立体位変換	可	不可	座位保持で除圧	可	不可	
	病的骨突出	無し	有	関節拘縮	無し	有	
除圧の工夫	栄養状態の低下	無し	有	皮膚湿潤	無し	有	
	浮腫	無し	有				
<b>褥瘡の状態</b>		無し   有					
部位:							
深さ		発赤 真皮 皮下組織					
大きさ							
感染		無し   有					
ポケットの有無		無し   有					
<b>処置方法</b>							
離床リズム	時~	時(夜間の体位交換	時間おき)				
睡眠の状態	良眠	不眠(乱れあり)					
服剤	無し	有					
その他、睡眠時の体位など							
<b>生活スケジュール(睡眠・食事・薬・通園・学校・排泄など)</b>							
時間	6時	12時	18時	0時			

図3 和ノート リハビリテーション情報

<b>和ノート(リハビリ・褥瘡)</b>		<b>記載者:</b>	
所属:		作成日:	
氏名:	ID:	生年月日:	
<b>写真1</b>			
[ 写真 ]			
<b>写真2</b>			
[ 写真 ]			

<b>姿勢・移動</b>			
首座り(あり/なし) 寝返り(あり/なし) すり違い 四違い いざり 背違い 膝歩き			
座位 (一人で起きあがる / 座らせれば保持可 / 軽い介助で保持可 / 器具使用)			
立位 (自立 / 要介助:	器具使用:		
歩行 (自立 / 要介助:	器具使用:		
車いす(電動 / 手動 / 介助)	その他( )		
介助の方法で伝えたいこと			
<b>取り入れてほしい姿勢 1</b> 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左)	下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)		
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>取り入れてほしい姿勢 2</b> 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左)	下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)		
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>多い姿勢</b> 理由(好き/呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左)	下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)		
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>できない姿勢</b> 理由(嫌い/呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左)	下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)		
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
<b>身体障害者手帳</b> 級 <b>療育手帳</b> (室の手帳) 度			
所属機関名(学校・通園・通所など)			
TEL			
<b>関連機関</b>			
リハビリ実施施設名			
リハビリ担当者	PT	OT	ST
(担当者など)	訪問看護	ステーション	TEL
担当者			
その他			

図 4 ケアナビノートの実例  
(ご家族の許可を得て撮影)



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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

**NICU 退院後や重症障害児の療育施設から地域ケアホームへの移行調査に関する研究  
重症児者の地域で安全・快適な生活保障を  
医療的ケア支援の必要なケアホーム（共同生活介護）**

**研究分担者 杉本健郎 すぎもとボーン・クリニック所長**

**研究要旨**

先の二年間の成果に基づいて、今年度は重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム・CH）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケア（気管切開や人工呼吸器）だけでなく、医療的ケアの必要な重度脳障害（全介助）の人たち＝超重症児者が地域に作られた CH で過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしている CH 訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した。

**A. 研究目的**

超重症児者が地域で過ごしている全国の CH を訪問し聴き取り調査をし、自宅以外の地域で超重症児者を受け止める CH の現状と課題を明確にする。

**B. 研究方法**

全国で先進的に取り組んでいる主に社会福祉法人運営の超重症児者が現在入居している CH を分担研究者自身が訪問し見学し聴き取りを行った。またその運営に関しての障害者自立支援法や医療保険下での課題をデータとともに明確する。

（倫理面への配慮）

CH の実名をあげ、実際の経費公開をすることは該当施設、法人の許可を得た。入居者の個人情報については触れない。

**C. 研究結果**

**1. CH 運営報酬単価等の課題**

現在の障害者自立支援法のケアホーム（CH に関する費用・報酬体系について略記する、2009 年 4 月改定 1 単位=10 円）

共同生活介護サービス費 区分 6 645 単位  
（I 型 4:1 の職員配置の場合）、594 単位（II 型 5:1 の場合）（大規模住居加算 8 人以上 95/100, 21 人以上 83/100、世話人等の員数が満たないときは 70/100, 介護計画作成ないとき 95/100）

ただしこの報酬単価設定は個人の介護ではない。4：1 であり、個人支援介護で CH へ支援に入ると単価は下表最下段のように減額される。

実際はすべて重度寝たきりの利用者という

のは非現実的な計算になる。区分 5 の落ち着いた人も入居する。医療的ケア加算はない（下記看護師訪問のみ）。

この計算だと入居人数も 4 人では運営は無理。できれば夜間も二人の介護職（看護師は非現実的、介護職になる）バックアップ必要（費用対価なし）であるが、論外の状況である。

実際たいへんなのは朝起床後通所への送り出しまでと帰宅後入浴夕食終了までである。（昼間は休日でない限り利用者はいないはずである。）

そこに重度訪問介護を用いてマンツーマンで介護職を配置すると、1 時間未満 183 単位/回、2 時間未満 365 単位 30 分増すごとに 86 単位（区分 6）おおよそ一日朝 2 時間、夜 2 時間（食事と風呂）計 4 時間 は必要になる。これは「一日 3 時間以上の支給決定とし、見守りを含む長時間支援を想定する」重度訪問介護の支給が通常行われる。4 時間以上 8 時間未満の基本は 814 単位までである。

現在、行政（市町村）とのやりとりで、居宅介護のなかで重度訪問介護なのか、身体介護なのか、という議論がある。結果として行政財政上ほとんどが安価な重度訪問介護になっている。医療的ケアの場合はその対価では担いきれない、という現場の声がある。ちなみに 身体介護の基本報酬は、身体介護（30 分未満）254 単位/回で、もし朝夕に 1 時間ずつ一日 2 時間身体介護が利用できるとなると、2 時間までで 667 単位。（あとの夜間の見守り・介護は重度訪問介護を利用することになるが個人単位の居宅介護を認められることは難しい。）上記身体介護であれば集中的に医療的ケア必要（気管切開や人工呼吸器）や寝たきり児者の入浴などにより介護職を多く配置しやすくなる。しかし、身体介護支給は一日 1~2 時間までで、国庫負担上限も 60 時間内としている。

簡単に報酬体系をまとめてみると下記の表 1 の通りになる。

\* 日中介護等支援加算（通所に行かず CH にとどまった時） 539 単位/日

\* 入院時支援特別加算（月一回）3~7 日未満 561 単位/回、7 日以上 1122 単位/回

\* 帰宅時加算：家庭へ外泊する意味（月一回）187 単位（3~7 日）、374 単位（7 日以上）

→医療連携体制加算（I 型）500 単位/日（利用者 1 人）、（II）250 単位/日（利用者 2 人以上 8 人まで）訪問看護など医療的ケアへの対応で医療機関との契約に基づく連携により当該医療機関から看護師訪問

もし CH でなく、短期入所なら病院の場合（I 型）で一日 2600 単位、重症児者施設や高齢者医療施設の場合（II 型）で 2400 単位である。自宅に変わる地域での生活の場として考えたとき、しかも障害程度区分 6 で医療的ケアが必要（超重症児者）場合で朝夕は基本的にマンツーマン体制が必須になる。そこから考えるとサービス報酬費用の点でも短期入所と差が出る。ちなみに短期入所自身も気管切開や呼吸器稼働の場合は症状安定して入院と比較しても安価すぎる。また医療保険で入院した場合、小児の場合は一日 4000 点（計算として 1 点=1 単位=10 円）である。以下に単純な比較表 2 を作成した。重度訪問介護や身体介護は個人単位居宅介護になる。

表 2（下記の表のまとめにある）に CH での単価の比較を作った。

## 2. 実際に超重症児者を支援している全国のいくつかの CH 運営について現地見学、聞き取り調査をおこなった。

表 3 は医療的ケアが必要な障害者が入居しているケアホーム大略表（CH 施設 1~6）

(聞き取り内容の不確かさや誤記はすべて著者の責任の範囲になり、当該 CH 関係者には責任はない)

### 3. 訪問記：前項の表と重複するが訪問の印象を簡単に加筆する。

(1) スプリングひびき(社福)・和音(佐賀市) 2009 年 1 月開所

重い障害をもつ子どもの親が作った社会福祉法人で卒後の生活を考えて、佐賀県知事のマニフェストとして支援建築に 200 万円の補助を受けて誕生した佐賀市の街中(少し田園もある)新築の CH。一階建てでショートステイ一部屋をもち、風呂はリフトつき。ナイト一人が見守り、戸をあけるとすべての部屋がガラス越しに見通せる設計になっている。県や市の単独補助がなく、運営はきびしいようであった。医療連携についてもそれぞれの主治医頼り。スタッフの看護職がいる。周りの自治会との関係は計画段階時から協力的。

(2) つどいの家(社福)・ひこうき雲(仙台市) 2004 年 6 月開所

町はずれの集落の真ん中の新築 CH で、緊急時の新基準も満たしている。近くに同じ法人(つどいの家)の通所(生活介護が主)がある。社会福祉法人つどいの家が毎年 600 万円の赤字を補てんして運営。建築時土地は法人買い取りで、建設は日本財団の援助あり。自治会の祭りなどにも住民として積極的に参加している。同じ市内に同様の CH を計画中。責任者 1 人、世話人 14 人(常勤換算 3.5 人)支援員 1。

(3) 訪問の家(社福)・CH 集落群・きゃんばすは 1994 年 GH として開所(横浜市)、そして 2010 年完成新 CH ふぉーぴーすへ

横浜市の市街地に朋(生活介護 40 名+重度重複 B 型 5 名)・朋診療所エリアを中心に半径 2 km の円内に CH が 9 軒集中している。いわゆる都市型モデルになる。朋の歴史については多く語られている(最新著:日浦美智江「笑顔のメッセンジャー」文芸社)が CH についても地域自治会との軋轢があったと聞いた。いまでは地域の不動産業者が仲介し土地活用の事業として地主土地の上に「訪問の家」の注文建築を建て、家賃として(半額は横浜市の補助)家主が受取る事業として成立している。医療のバックアップはもちろん朋診療所(宍倉所長)であるが、夜間は朋の常勤看護師二人が一週間ごとに携帯電話でナイトの介護職の相談に対応している。救急診療は横浜市は病院連携ができている。生活保護を認可し、今後の CH の方向性を示す新しい「ふぉーぴーす」は団地裏に建設され、風呂はもちろんのこと廊下から部屋へとすべてリフトが設置されている。これは介護にあたる職員が腰痛などで悩むことがないよう利用者自身の希望があり、それを横浜市が納得し補助することになった。エレベーターも既設二階建には安価で簡易なエレベーター(150 万円)が設置されていたが、このホームには市補助によって通常のエレベーターが備わっていた。長年の障害者ニーズにささえられた朋の運動の成果が CH の増設に今いかされてきている。下記の表 4 に訪問の家 CH の生活費の出納を示す。生活保護と横浜市の単独支援で成り立っている。

(4) びわこ学園(社福)・ケアホーム大平 2007 年 10 月開所(大津市)から 2011 年 7 月 CH 松ヶ丘へ

ケアホーム大平については、第 1 年度で紹介した「重症児者の地域で安全・快適な生活保障」ブックレット 35~44 ページになり立ちから詳

述しているのが割愛する。賃貸住宅のためほとんど改造ができず、二階建であるがエレベーターがつけられなかったのが二階は使用していない。バリアだらけの通常の家屋を CH にしている。左下のたたみの部屋利用を参考にしたい。このホームの見学者は、「これならできる」との感想をもつが、表中に示した通り、大津市、滋賀県の単独補助があつての運営である。滋賀県と大津市あわせて一人当たり月 11 万 7000 円の支援がある。世話人 1、パート 9 人。昼間は大津市知的障害者支援センター（社会福祉法人びわこ学園委託）の生活介護を利用する。ここには 5 人の常勤看護師がおり、基本的に CH 入所者の健康管理を行っている。

びわこ学園はあらたなケアホーム松ヶ丘（仮名）を今夏に新築開設する。土地は法人が買い取り建設も法人。長期入所者 3 人が移行するにあたり、滋賀県以外の出身者がいて、その担当市当局と基本を重度訪問介護か身体介護化の討論中。

（5）すまいるはーと・びのきお 2008 年 9 月開所

学校卒後の過ごしを考えて親があつまり NPO 法人で集う場所として民家を買取る。改修し、親たちと一人の介護職で運営中。員数の点でケアホーム基準満たさないのが、共同生活住宅と呼んでいる。今年度からの緊急時設備基準もみたさなければならず運営は厳しいようだ。医療面など皆生医療センターの支援を受ける。昼間は生活介護通所。

（6）伊達コスモス（社福）・野ぶどう（2005 年 12 月）、ミント（2009 年 11 月）、かりんず（2007 年 11 月）開所

野ぶどうは畑の中に建っている。広大な畑（借り地）、裏には野ブドウなどを栽培する果

物園がある。一軒おいて隣には小川を囲む公園があり、カナダ・トロント郊外とそっくりの雰囲気があつた。ここの介護方針は、徹底して個人単位とし、洗濯物も別洗いで介護は介護職の手で風呂もトイレも介助する。手洗い場をブラインドにしたり部屋の入口にはローソクの灯がとまり、壁、ローカはすべて木であるなど多くの工夫がされていた。北欧の目線を感じた。法人が土地（900 万円）を買い求め、建物は 6300 万円＋備品設備費 300 万円である。北海道地域政策総合補助金（伊達市・北海道 1：1）2000 万円の補助。法人自己資金 3000 万円借入金 2500 万円で、徹底してこだわった家屋が作られている。周りの雰囲気といい、家屋への思い入れといい、スウェーデンにいるような感覚を覚えた。ただ、違いは介助は機械類をやめ、人的な支援で行っていた。昼間は同性介助で朝 2 時間半、夕方 5 時間半 9 名のヘルパー（15 名が関与している）

ミントとかりんず（1000 万円かけて改修）は伊達旧市街地の真ん中の改造住宅であつた。

## D. 考察

### 1. 都道府県別「自立支援法」の制度説明とそれによるサービス利用者実数の考察

（厚生労働省 HP：障害福祉サービス等の利用状況について（平成 19 年 1 1 月～）（PDF:646KB）

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/dl/01.pdf>

上記HPから抜粋し比較表（表 4）を作成した。

重症児者の自立支援法によるサービス利用数を比較する。自立支援法そのものは現在の民主党政府になり「廃棄され」総合福祉法に「変わる」予定だが、先行きは不透明である。

2007 年 11 月から 2010 年 9 月までの利用数を分析することで、地域のリソース利用数がお

およそ推し量れる。都道府県単位（市町村との分担）のサービスの地域差が歴然としている。ただ、この表では利用者年齢の分析はできない。障害児者施策の実施具合の地域別把握をする、ということで簡単に注目点のみ指摘する。

- 1) それぞれ人口比（障害発生率は同等と考えて）で指摘するが、重度障害の場合は、以下の 6 項目が主たる分析対象になる。簡単にその事業内容を示す。
  - ① 「重度訪問介護」：ALS や中途脳障害、キャリアオーバーした脳性麻痺＋重度知的の人が自宅で生活する介護支援。
  - ② 「重度障害者包括支援」：ケアホームや自宅での過ごしと昼間の活動を 24 時間通して支援する。医療的ケアへの訪問看護（医療）も含めた支援も想定している。
  - ③ 「療養介護」：入院限定で、多くは筋ジス病棟などの旧国療病棟、一部福岡と三重で重症児者病棟あり。介護費＋医療 {保険} 費の「二階建」事業。重症児者入所施設はいまだ児童福祉法下にあり、自立支援法の事業費ではない。
  - ④ 「生活介護」：通所で昼間の活動を保障するが、一部医療的ケアの必要な場合、看護師常駐になっている。児童福祉法下の重症児通園 A 型、B 型は自立支援法にはない。
  - ⑤ 「短期入所」：福祉サービスの一つで、病院での“社会的入院”は含まない。知的入所、重症児入所、高齢者施設など費用は異なる。病院での医療型ショートステイ（自立支援法・福祉）は未だ利用がないといわれている。現状では重度者の利用は少ない・できない。
  - ⑥ 「共同生活介護」：これが俗にいうケアホームで、自宅のかわりに地域で障害程度区分 2, 3, 4, 5, 6 と重度の利用者。医療的ケアの場合、どこまでヘルパーが実施するかが課題になっている。

## 2) 各地域の比較

- ① 重度訪問介護：大阪府と東京都に利用者は集中している。愛知、神奈川、兵庫と都市部に利用者が多い。ヘルパー事業所の高い力量が必要になる。一部在宅での医療的ケア（吸引）も行っていると思われる。この 3 年で約 900 人の増加。これは「日常生活全般に常時支援の要する重度の肢体不自由者に対して・・・見守り等長時間支援をいう」として居宅介護（1 回あたり 30 分～1.5 時間程度が基本）にふくまれる身体介護（短時間）と分けている。その討論は 4 項でおこなった。
- ② 重度障害者包括支援：全国 25 人の利用数。長野、大阪、栃木、大分などわずかな利用数で、事業は「絵にかいた餅」状態。福祉と医療の連携がとれない限り進まない。3 年間不変。
- ③ 療養介護：上記のとおり入院であり、国立病院機構筋ジストロフィー症などの病床数とほぼ同数と思われる。今後児童福祉法の改正次第で重症児入所施設約 1 万人と前記の国立病院機構重症児病棟 7000 の数が加わる可能性がある。2012 年 4 月に以降するか不明。さらに現在は入院のみだが、改正でぜひとも「通所」療養介護事業を追加すべき。
- ④ 生活介護：全国総数 45000 人から始まり 9 月で約 13 万 5000 人になる。昨年だけでも 30000 人の増加。障害程度区分別の実数はないが、全国的に地域生活をしている重い障害児者の主たる通所事業となっている。神奈川、大阪、兵庫、北海道が比較的多く利用されている。医療的ケアの場合、看護師配置が必須になる。
- ⑤ 短期入所：全国総数 22000 人弱ではじまり、この 9 月 28000 人と生活介護の伸びと

比較しても、あまり伸びていない。生活介護で通園・通所している人の 1/5 の利用数。地域で豊かにいろいろなリソースを利用しながら生活する場合、特に重症児者や医療的ケアが必要な場合の入所利用はきわめて難しい状況がある。

- ⑥ ケアホーム(共同生活介護)： 2007 年 11 月 23000 人弱から始まり、この 9 月には全国で約 40000 人の利用で短期入所数を上回っている。軽度障害のグループホーム(共同生活援助・障害程度区分 1 以下)が約 21000 人(3 年で 3500 人の増加)でほとんどケアホームが主な事業として取り組まれている。このケアホームは自宅以外の地域で生活する大規模入所施設以外の場になる。空家のリメイク型とアパート形式での新築(1 棟おおよそ 10 人程度まで)がある。北海道が人口比でみるとかなり多く利用されている。ただ、障害内容の区別は、この表では不明である。いずれにしても、医療的ケアに日常的な支援が必要な人たちの自宅以外での地域で過ごす方法はケアホーム以外にない。約 40000 人の年齢分布と障害程度区分別、障害種別のデータがほしいところである。医療的ケアが必要な人の場合は全国的にもごく限られた地域のごく限られた事業所と特定できる。

## E. 結論

CH のまとめは簡単である。医療的ケア支援を必要とする超重症児者の地域での暮らしは CH でなく自宅でないとなっていないという現状を訪問調査でも指摘した。CH の形態や地域での取り組みも一様でなく、全国で普遍的にニーズある限り作れるというものでもないことも費用報酬体系からみても明らかになった。

各地域の人口比も大きな格差がある。重症児者の支援の在り方の基本としては、パーソナル・アシスタントがある。詳述はできないが、スウェーデンでのあり方と札幌市で訪問した NPO 自立生活センターさっぽろでの聞き取りを簡略化し以下(表の下の図 1, 2)に示す。

一部で叫ばれる「大入所施設を解体する」としても、地域の受け皿作りがほとんど進んでいない。家族介護以外に現在は方法がない。その一つの試みとして知的入所施設から市街地へ移住している北海道伊達市(CHやグループホームで過ごす人たちが人口の 1%を超える)も見学したが、ここでも知的障害の地域での集団の自活(GH,CH)は可能ではあるが、人工呼吸器など高度の医療的ケアを必要とする超重症児者への対応はいま始まったばかりである。

全国津々浦々で地域格差なくニーズがある限り地域支援のケアホームなどを作れる事業報酬体系を確立しないことには、施設内は重症化し、高齢化し、いつになっても地域化できないであろう。介護保険の改正のなかに重症化した医療的ケアの必要な高齢者を医療から介護へ取りこもうとする流れがある。これが決して安全・快適な地域生活を支える方策とは思えない。自立支援法を総合福祉法に変える約束の中に、必ずや重い障害を持ち、自己決定もできない多くの人たちへの生活の場の選択肢を増やし、支援する側の事業報酬費用についても十分検討されるべきである。いのちの多様性を認める我が国の文化をしっかりと育てる視点をもって今後とも討論していきたい。

## G. 研究発表

平成 22 年度上記研究結果は下記のパンフレットに訪問時の写真を含め掲載し、500 部作成して配布した。これに関した学会発表はない。

表 1：CH事業費を簡単にまとめてみると以下になる。  
 (超重症児者の 4 人想定で費用は一人当たり、単位=x 10 円/日)

表 1：ケアホーム 報酬単価(単純計算)	基本部分	夜間支援 体制加算	重度障害 支援加算	福祉専門職 配置加算	1 日計(単 位)4:1 配置
障害程度区分 6	645	314	26	7	992
障害程度区分 5	528	314	0	7	849
個人単位で居宅介護等 を利用： 区分 6	434	314	26	7	781

表 2：ケアホーム事業と短期入所、病院での入院の費用比較 (単位=x 10 円/日)

	表 2：ケアホームでの支援内容 単価の比較					短期入所 (病院であっても医 療保険は使えない)		入院(小児科 としての費 用)医療保険
	ヘルパー 派遣なし	4 時間 重度	5 時間 重度	6 時間 重度	4 時間 身体	病院 (I)	重症児施 設 (II)	
訪問 介護	0	934	1131	1352	1602	病院は 7：1 の基準 施設(重症児、高齢 者)は 10：1 でも可 能	看護師 7：1 夜勤正看 2 小児科医常 勤 5 人以上	
ケア ホー ム	<b>992</b>	<b>781</b>	<b>781</b>	<b>781</b>	<b>781</b>			
合計 単位	<b>992</b>	<b>1715</b>	<b>1912</b>	<b>2133</b>	<b>2383</b>	<b>2600</b>	<b>2400</b>	<b>4000</b>

CH に身体介護のヘルパーの 4 時間を上乗せした報酬単価が重症児施設の報酬単価とほぼ同じ→  
 いかに CH が安い単価で設定されているかが理解できる。

\* この項の CH 事業費はびわこ学園障害者支援センター長・田村和弘氏に多くの示唆を受けた。

表 3 訪問した超重症児者が入居している CH の現状

場所 (道府県)	家 数	入居者数	医 療 的 ケ ア	医療支援体制	夜 間 対 応	単費補助等	本人負担 (総計/月)
1. スプリ ングひびき 和音 (佐賀県佐 賀市)	1 軒	6 人 15 歳~30 歳、 女性、障害程 度区分 6 : 3、 5 : 3 人、	一人：胃ロ ウと口腔 吸引。 てんかん 5 人、全介助 3	実際は利用なし。 ナース非常・朝夕 のみ 1200 円/H。 緊急は近くの小 児科医。それぞれ 主治医指示	二 人 介 護 1600 円/時間、 看 護 師 バ ッ ク ア ッ プ	事業費のみ で運営。	年金 4 人、特児 2 人、入 居金 5 万、家賃 2 万、食 事 3 万、光熱 1.2 万  <b>(6.2 万円)</b>
2. つどい の家・ひこ うき雲 (宮城県仙 台市)	1 軒	4 人 (女性)  区分 6 x 2、 4 x 2	口腔吸引 一人、 けいれん 4 人	医師は訪問診療、 主治医 (てんか ん)	二 人 介 護体制	仙台市単費 で夜間 240 万	家賃 40900 円、食費 12900 円、管理費 9500 円  <b>(7 万円)</b>
3. 訪問の 家・きゃん ばす (神奈 川県横浜 市)	9 軒	男 2 女 2 53~45 歳 区分 6 : 3 区分 5 : 1	喉 頭 気 管 分離 1、痙 攣 2、ぜん そく発作 1	昼間：生活介護か B 型通園。 朝と夕は 3 人支 援 (重度訪問介 護)  夜間気管内吸引 は介護士対応「音 を聞く」集音機	二 人 体 制：看護 師 バ ッ ク ア ッ プ 携 帯：連携 QQ 体制 病 院 あ り	横浜市の支 援 (後述)	生活保護、他人介護、家 賃市半額補助 (限度額 177000 円、35 万円地主 へ) 後述する

4. びわこ 学園 CH 大 平 (滋賀県大 津市)	1 軒	4人→3人 (途中で一人 胃ロウの40歳 代男性は入所 する) 区分6:2 区分5:1 男性のみ	現在 は 痙攣発 作のみ 対応:ダ イアッ プ挿入	テレビ電話対 応。バックアッ プ入院先はび わこ学園草津	介護職1 携帯で医師 バックアッ プ	滋賀県、大津 市支援は後 述 土曜、日曜は 重度訪問介 護を使わず 身体介護と 移動支援を 利用	家賃 22000 (2000 円 は修繕費対応) 光熱 1 万、食費 850 円 /日、車両代 13000 円、 日用品 5000 円 <b>(総計 8 万円)</b>
ケアホーム 松が丘(仮) 2011 年 7 月開設予定 (滋賀県大 津市) びわこ学園	1 軒	定員 10 人 長期入所から 3、短期の長期 3、入所待機 2、2ベッドは 短期入所	予定者 全員区 分6 いまの ところ 医療的 ケアの 内容不 明	訪問看護ステ ーション びわこ学園草 津	同上	同上	同上
5. すまい はひと・ びのきお (鳥取県米 子市) 共同生活住 宅	1 軒	障害程度区分 6が4人 32歳から21歳 男3、女1	1人:口 腔内吸 引、胃ろ う、夜間 エアウ エイ	皆生療育セン ター、病棟とテ レビ電話でつ ながる	週3日泊ま り 介護者1と 母親1(順 番)	日中一時支 援を使っ ている。CHの 条件みたさ ないケアハ ウス	親が集まり民家を買 取る。
6. 伊達コ スモス 21・サポー トハンズ ころころ: 野ぶどう、 かりんず、 ミント(北 海道、伊達 市)	8 軒 訪 問 は 3 軒	野ぶどう:9人 (伊達市6人、 他市3人)4人 女性、5人男性 19歳以上8 名が障害程度 区分6で5が 一人 かりんず:5人 ミント:5人	野ぶど う:胃ロ ウ+気 管切開 一人 呼吸器 予定	野ぶどう:訪問 看護(伊達日赤 病院訪看ステ ーション)1日 2回(土曜日曜 なし)、 主治医指示書 対応。近くの開 業医(内科)	野ぶどう:夜 間・一階介護 職、二階事務 職の二人体 制	野ぶどう:重 度訪問介護 40時間、行 動援護3人、 あと身体介 護。 昼間は生活 介護:ディセ ンターふみ だすへ通所	家賃 28000、食費 850 円/日、共益費 15000 円 日用品 2000 円 備品使用料 2000 円 <b>(計 75000 円)</b>

表 4：横浜市：社副「訪問の家」CH の生活費の出納を示す。訪問時に頂いた資料から抜粋。

収入 245000~ 25500 円	障害基礎年金	82508 円	支出 206000~ 216000 円	家賃代	40000~50000
	特別障害者手当	26440		食費代	21000
	在宅手当(県、市)	10000		光熱水費代	20000
	生活保護費	126000~		通信費	5000
	生活扶助/住宅扶助/他人 介護料	136000		管理費代	10000
				消耗品代	10000
				協力費	30000
		介助料代	70000		

表 5：自立支援法利用状況 2010 年 9 月時点の利用実数(厚労省)

都道府県	人口(2009 年推計)	ケアホーム	(比率)	重度訪問介護	(比率)	重症入所(定数)比率*
北海道	554 万人	3853 人	0.7/1000	362 人	0.065/1000	0.23/1000
宮城県	234 万人	1136 人	0.5/1000	64 人	0.027/1000	0.13/1000
神奈川県	900 万人	4036 人	0.45/1000	258 人	0.028/1000	0.056/1000
滋賀県	140 万人	630 人	0.45/1000	99 人	0.070/1000	0.22/1000
鳥取県	59 万人	294 人	0.5/1000	25 人	0.042/1000	0.31/1000
佐賀県	85 万人	274 人	0.3/1000	18 人	0.021/1000	0.58/1000
奈良県	140 万人	345 人	0.24/1000	102 人	0.073/1000	0.19/1000
千葉県	618 万人	1200 人	0.19/1000	144 人	0.023/1000	0.065/1000
東京都	1298 万人	3074 人	0.2/1000	1540 人	0.12/1000	0.10/1000
大阪府	884 万人	4133 人	0.47/1000	1724 人	0.20/1000	0.08/1000
京都府	263 万人	772 人	0.3/1000	234 人	0.088/1000	0.14/1000
兵庫県	559 万人	1261 人	0.2/1000	605 人	0.11/1000	0.16/1000

\*：重症児者長期入所は、各県の定員を示す。重症心身障害児者施設+国立病院機構重症児病棟の合算数で、この報酬体系（事業）は児童福祉法にあり、自立支援法ではない。これが平成 24 年 4 月 1 日から自立支援法の療養介護になるか、が大きな課題になっている。

結論の項の図 1 :

### スウェーデンでのパーソナル・アシスタント募集広告 (一例示)

- ・ 16 歳の重度障害男児、発語無し、車いす利用、胃ろうからの栄養液補充、気管切開あり。
- ・ 職場は両親の両方の家庭で働ける人。
- ・ 仕事内容は、男児の日常が活動的に、また充実したものになるように速やかに援助を速やかに行う  
また、男児を持ち上げることも必要となります。
- ・ 我々が求める人は、男児の特別なニーズに対応でき、彼の気持ちをくみ取れ、熱心な人。協力しやすく、聞く耳を持っている人。
- ・ 教育や資格は必ずしも必要ではなく、吸引方法などは雇用後講習します。
- ・ 重要なのはあくまでも、共感能力と適正のある人。
- ・ 必須条件の一つは、喫煙しない人。
- ・ 車の免許をもっていることにこしたことはないが、条件ではありません  
(スウェーデン・マルメ大学 Ms. Komoto 河本氏より)

結論の項の図 2 :

### 札幌市パーソナル・アシスタンス・2010 年 4 月開始の概要

- ・ 地域で自立生活をする障害者の 24 時間支援
- ・ 対象者は重度訪問介護を受けている約 250 人、16 歳以上が対象
- ・ 自らもしくは支援者によりマネジメントできる者
- ・ 上限額は時給 2400 円 平均 1800 円 夜間↑、支給は障害者本人におりる
- ・ 利用者原則 1 割負担、但し上限額越えは償還
- ・ 入院の場合はコミュニケーション支援として可
- ・ 配偶者(内縁、元を含む)、3 親等親族 以外のもの
- ・ 2010 年 4 月開始で 11 月まで 19 名が利用している  
(NPO 法人自立生活センターさっぽろ 岡本雅樹事務局長に聞く)

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
杉本健郎 田村正徳	医療的ケア支援の 必要なケアホーム (共同生活介護)訪 問記	パンフレッ トとして 杉本健郎	同左	厚労省研 究費充 当 出版		2011	1-18

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

### 研究要旨

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

### A. 研究目的

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

### B. 研究方法

在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児へのアンケート調査を行い、その現状と在宅ケアにおけるニーズに関して、把握する。具体的には、千葉県庁障害福祉課と協働し、千葉県在住の就学前後の重症児へ、アンケート調査を行うと共に、あおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族にも同様のアンケートを実施し、在宅診療を受けている児と受けていない児に関して、その現状とニーズを比較した。尚、千葉県障害福祉課による分析は千葉県ホームページにて報告されている。

（倫理面への配慮）

個人情報の取り扱いに十分配慮し、アンケートの趣旨を対象の方に十分説明するとともに、自由意思で参加し回答によって何らの不利益も受けないことを周知した。

### C. 研究結果

千葉県調査で 201 名、あおぞら診療所新松戸の訪問診療を受けている患児で 39 名から有効な回答が得られ、それを分析した。結果は資料①、資料②として添付した。

あおぞら診療所新松戸の患児に加え明らかに訪問診療を受けている患児を A グループとした。また、訪問診療を受けていない患児を B グループとした。両グループに疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかった。大きく差が出たのは、訪問看護と訪問介護（ヘルパー）で、訪問看護を必要としないと答えたのは訪問診療を受けている A グループでは 14.6%だが、受けていない B グループでは 55.2%であった。また A グループの 79.1%が訪問看護を良く利用していると答えたのに比べ、B グループでは良く利用していると答えたのは 15.6%に留まった。また、ヘルパーについて、不要と応えたのは A グループは 44.7%で、B グループでは 56.2%であった。しかし、よく利用しているのは A グループでは 27.7%に対し、B グループではわずか 7.7%であった。

## D. 考察

今回の調査で明らかとなった、最も注目すべき点の一つが、訪問診療が導入されている家族と、そうでない家族では、訪問看護とヘルパーのニーズが異なるということである。つまり、訪問看護とヘルパーに関しては、ニーズの掘り起こしが必要であり、掘り起こし、つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しないということである。この傾向の原因として、「子どもの面倒は親がみるべき」という社会通念が、介護者である親の側にも深く影響し、他者に支援を求めることを躊躇わせているのではないかと考える。同時に、この傾向は、重症障害児の在宅支援の整備を遅らせる要因になっている可能性がある。いずれにしても、重症児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須であると考えられる。

## E. 結論

重症児の訪問看護の実施においては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

○「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」 メディカ出版 2010年 5在宅療養支援診療所の役割191P~197P

○「在宅医療—午後から地域へ」 医学書院 前田浩利；2010年 在宅小児医療 P103-107

### 2. 学会発表

前田浩利；2010年5月22日 日本脳性麻痺研究会 教育講演

## H. 知的財産権の出願・登録状況

無し

### 〈謝辞〉

本分担研究は以下の方々の多大な協力によって実施することができた。心からの謝辞を述べさせていただきたい。

千葉県障害福祉課 療育支援専門部会  
NPO法人自閉症サポートセンター  
理事長 松井 宏昭氏

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
前田浩利	在宅療養支援診療所の役割	船戸正久 高田哲	「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」	メディカ出版	大阪府	2010年	191~198
前田浩利	在宅小児医療	林恭史 黒岩卓夫 野中博 三上裕司	「在宅医療一午後から地域へ」	医学書院	東京都	2010年	103-107

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



2011.1.27

## 「医療的ケアが必要な子どもの在宅支援」にかかる実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭

## 集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、①地域、②年齢、③障害の区分（重心とそれ以外）、④医療的ケアの内容による比較を行った。

表 1 クロス集計した地域

地域名	市町村	有効な度数
千葉市	千葉市	42
葛南	市川市、船橋市、習志野市、八千代市、浦安市	47
東葛飾	松戸市、野田市、柏市、流山市、我孫子市、鎌ヶ谷市	48
北総	銚子市、成田市、佐倉市、旭市、四街道市、八街市、印西市、白井市、富里市、匝瑳市、香取市、印旛郡、香取郡	36
房総	(東上総) 茂原市、東金市、勝浦市、山武市、いすみ市、山武郡、長生郡、夷隅郡	17
	(南房総) 館山市、木更津市、鴨川市、君津市、富津市、袖ヶ浦市、南房総市、安房郡、市原市	22

表 2 クロス集計した年齢

区分	対象	有効な度数
幼児	特別支援学校の就学前	93
特別支援学校在籍	特別支援学校在校生	139

表 3 クロス集計した障害の区分

区分	対象	有効な度数
重心	身体障害者手帳 1 級、2 級及び療育手帳㊤、A 1	74
それ以外	重心以外	146

表 4 クロス集計した医療的ケアの内容

区分	内容	有効な度数
吸引（鼻腔・口腔・気管カニューレ内）	通知文書によるヘルパーに認められている医療的ケア・吸引の範囲	157
経鼻経管栄養		86
気管切開部の衛生管理		70
胃ろう（腸ろう）		57
酸素吸引		50
人工呼吸器管理		40

## 追加

区分	内容	有効な度数
地域の訪問診療受診者	あおぞら診療所新松戸の患者	39
それ以外	千葉県調査で図 15 の「地域の訪問診療を受診している」と回答した人以外	

## 2. 記入者のプロフィール

### (1) 住所

回答者の地域を図1に示す。地域に所在する市町村は、表1に示した。



### (2) 子どもとの関係

回答の記入の92%が母親であり、7%が父親、残りの1%が親戚であった (図2)。

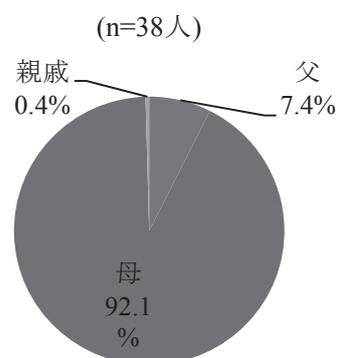
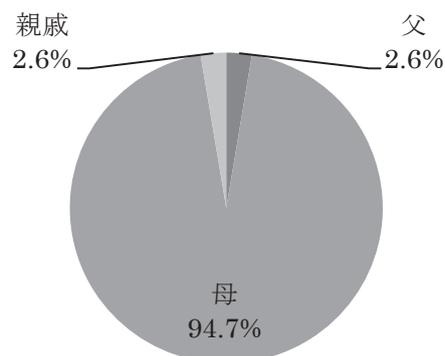


図2 記入者 (n=232人)

### 3. 子どものプロフィール

子どもは、特別支援学校に在学している「7～18 歳」が 60%であり、就学前の幼児は 40%であった（図 3、4）。

子どもの性別は、「男性」が 59%の多数を占めた（図 5）。

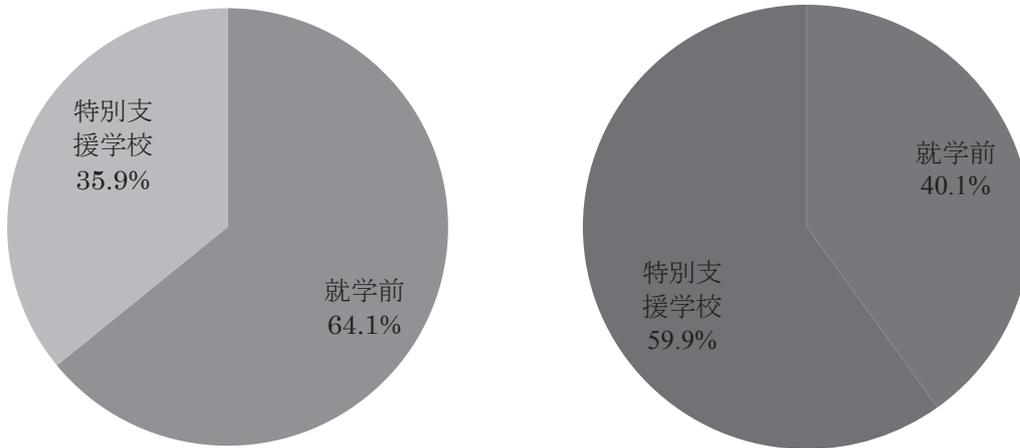


図3 子どもの所属(n=39人) (n=232人)

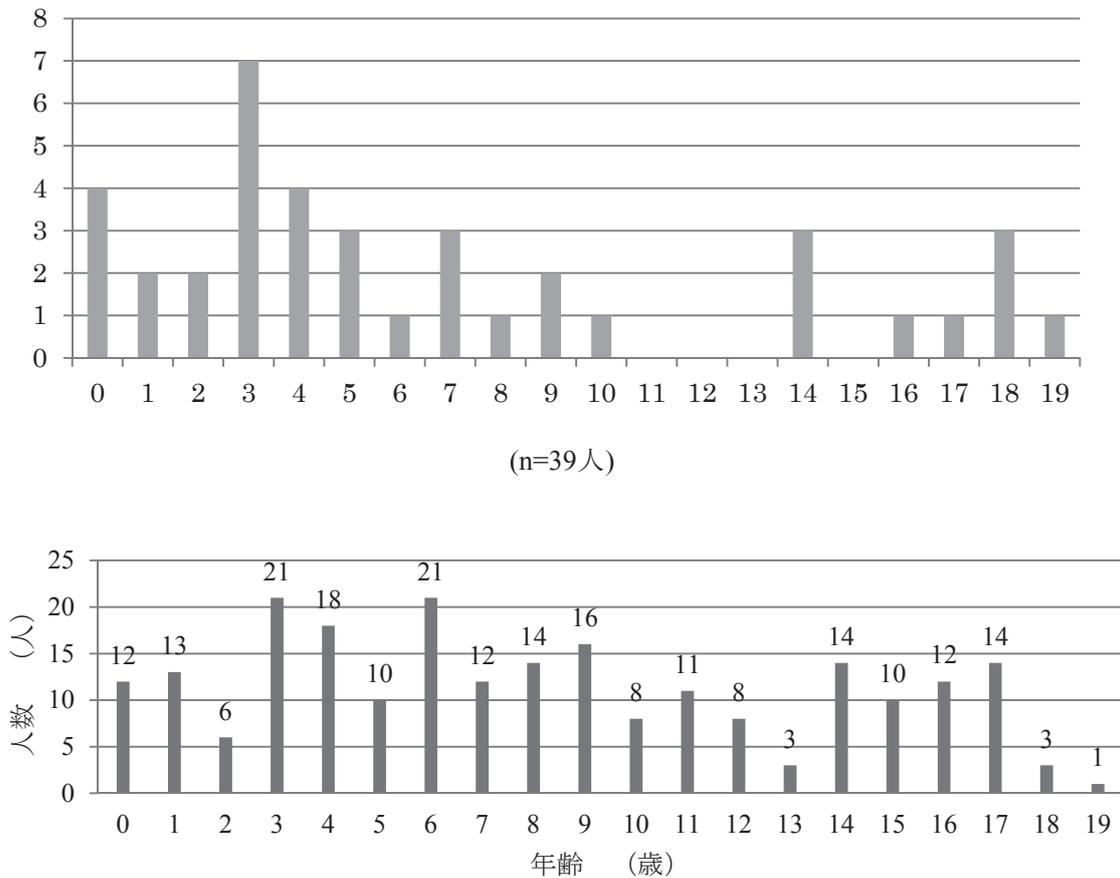


図4 子どもの年齢 (n=227人)

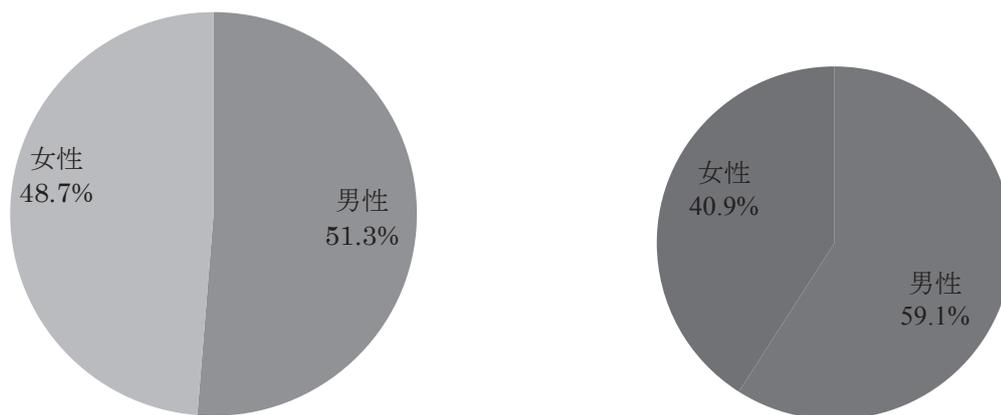


図5 子どもの性別 (n=39人) (n=232人)

(3) 主診断名 (千葉県集計参照)

(4) 手帳の取得

9 割の子どもが身体障害者手帳を取得し (図 6 及び 7)、そのうち療育手帳を取得している子どもが 89 人いる (図 8)。

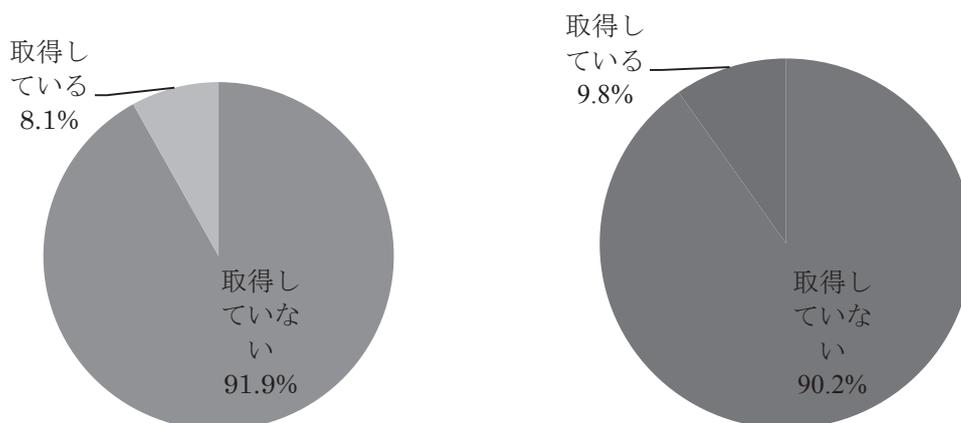


図6 障害者手帳の取得(n=39人) (n=232人)

あおぞら	度数
1 級	31
2	0
3	1
4	0
5	0
6	1
合計	33

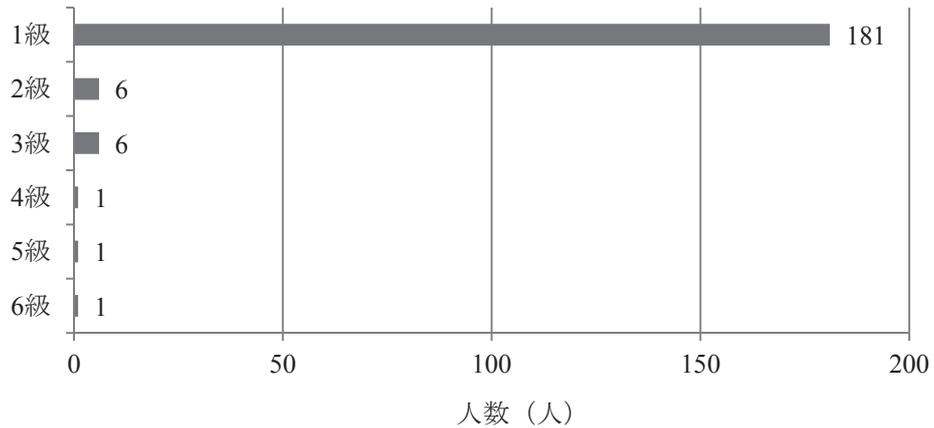


図7 身体障害者手帳の取得 (n=196人)

あおぞら	度数
○Aの1	5
○A	4
Bの1	1
Bの2	1
合計	11

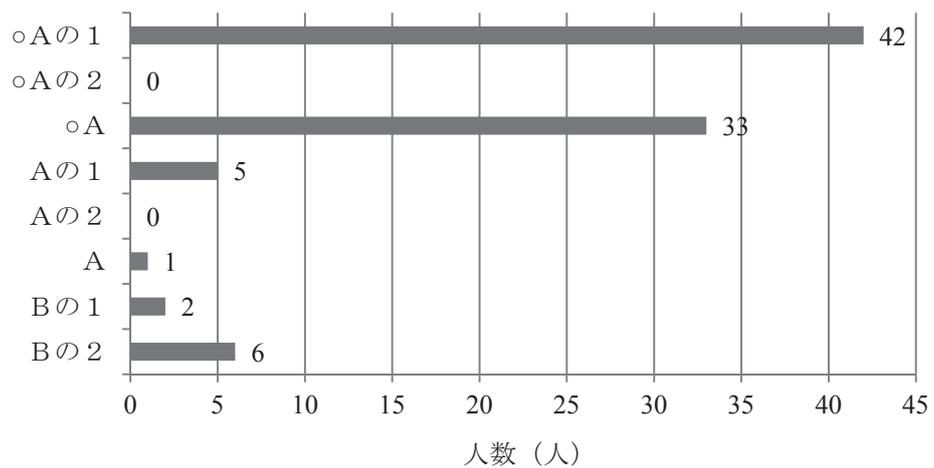
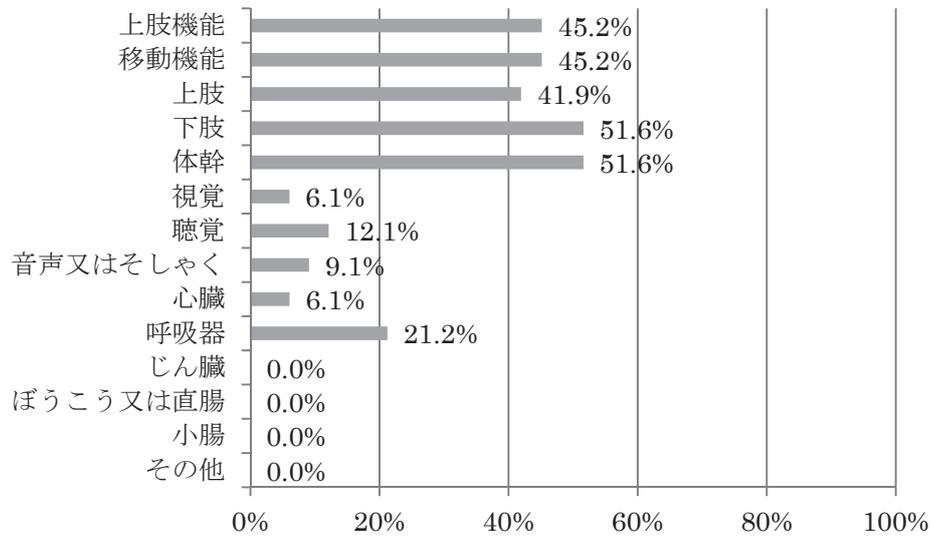


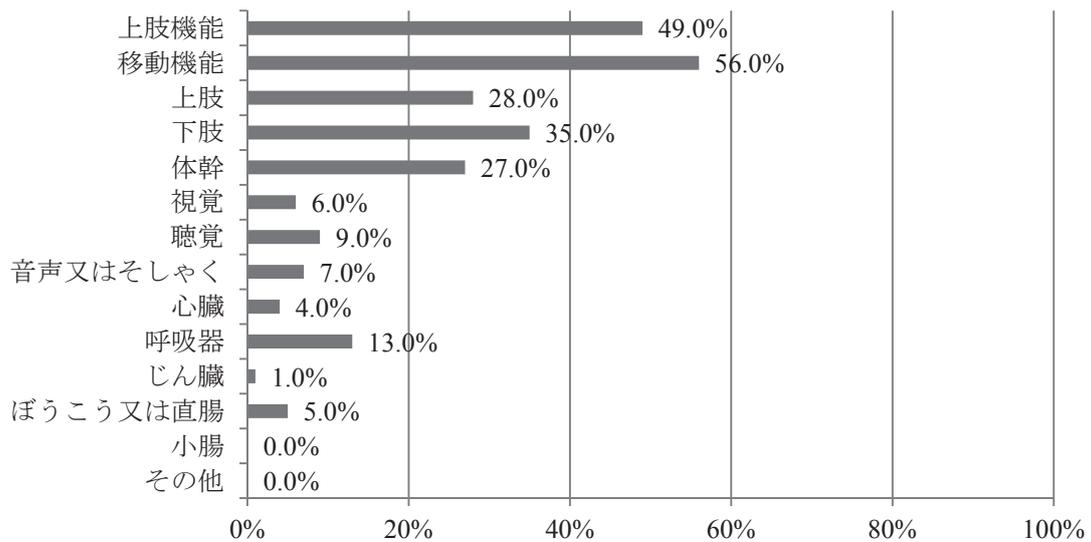
図8 療育手帳の取得 (n=89人)

(4) 身体障害種別 (複数回答可)

身体障害の種別を図9に示す。「肢体不自由」が多数を占める。



(n=31人)

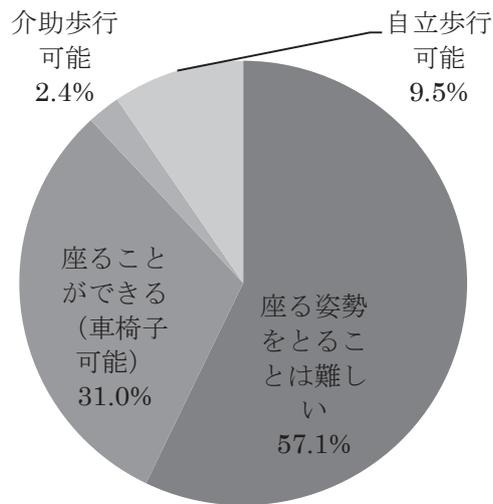


割合 (%)

図9 身体障害の種別 (n=210人)

(5) 運動面

運動面では、「座る姿勢をとることが難しい」が56%を占め、「座ることができるが歩行はできない」27%を含めると、8割以上の子どもは歩行することが難しい(図10)。



(n=37人)

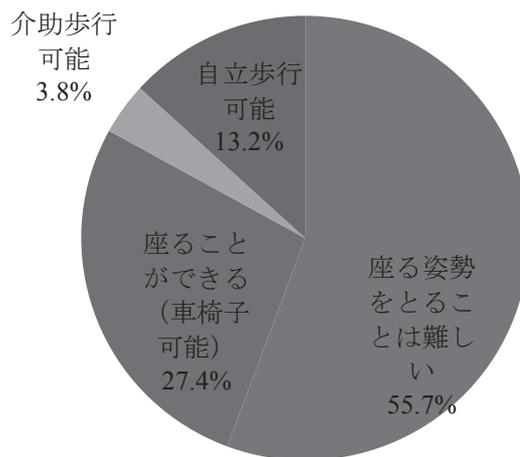


図10 運動面 (n=224人)

(6) 食事面

「食事を口から摂取することが難しい」が半数を占めている (図11)。

「口から摂取することが難しい」子どもは、そのほとんどが歩行できない。また、「口から摂取することが可能」な子どもであっても、その7割が歩行することができない。

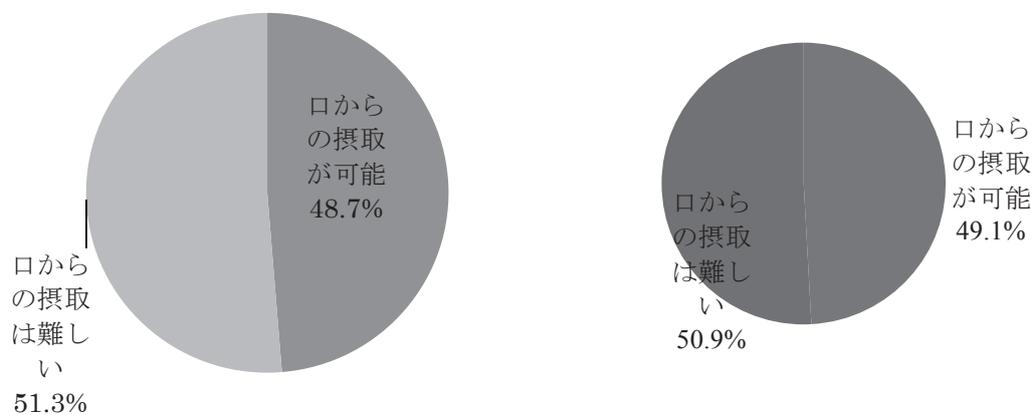
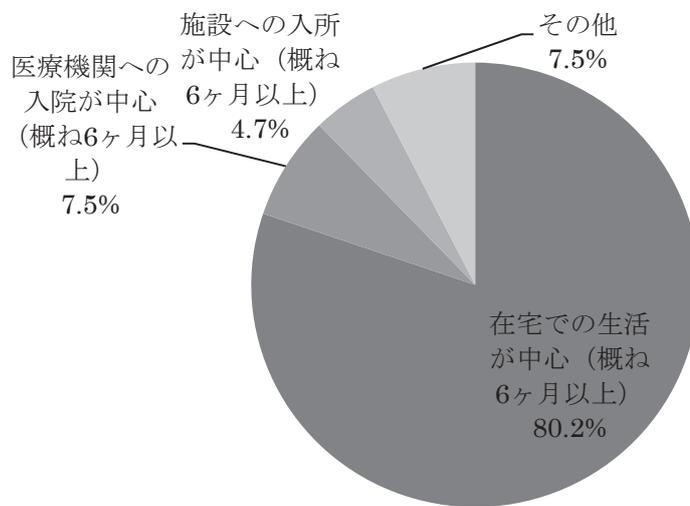


図11 食事面 (n=39人) (n=228人)

(7) 最近一年間の状態

最近の一年間は、78%の子どもが「在宅での生活」が中心となっている（図12）一方で、10%の子どもが「医療機関」、「5%の子どもが「施設入所」を生活の中心としている現実がある。



(n=39人)

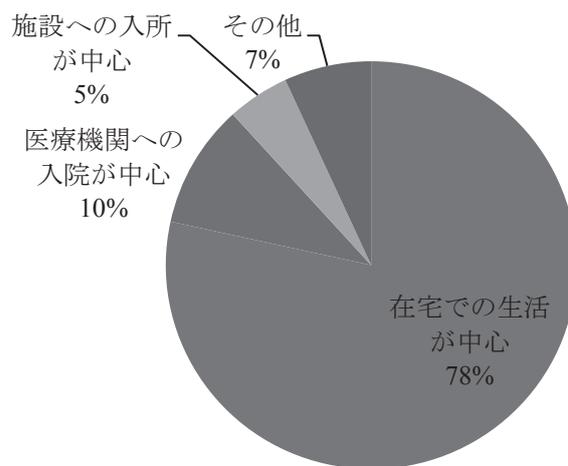


図12 最近1年間の状態（概ね6カ月以上）(n=230人)

その他は、特別支援学校のほか、幼稚園、千葉市療育センターなど。

(8) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

子どもに必要な医療的ケアとして、62%の子どもが「吸引 (鼻腔・口腔)」を必要としている。次いで回答が多かった順番に、「経鼻経管栄養」、「吸引 (気管カニューレ内)」、「気管切開部の衛生管理」、「胃ろう (腸ろう)」、「薬液の吸入」、「酸素吸入」が続く (図13)。

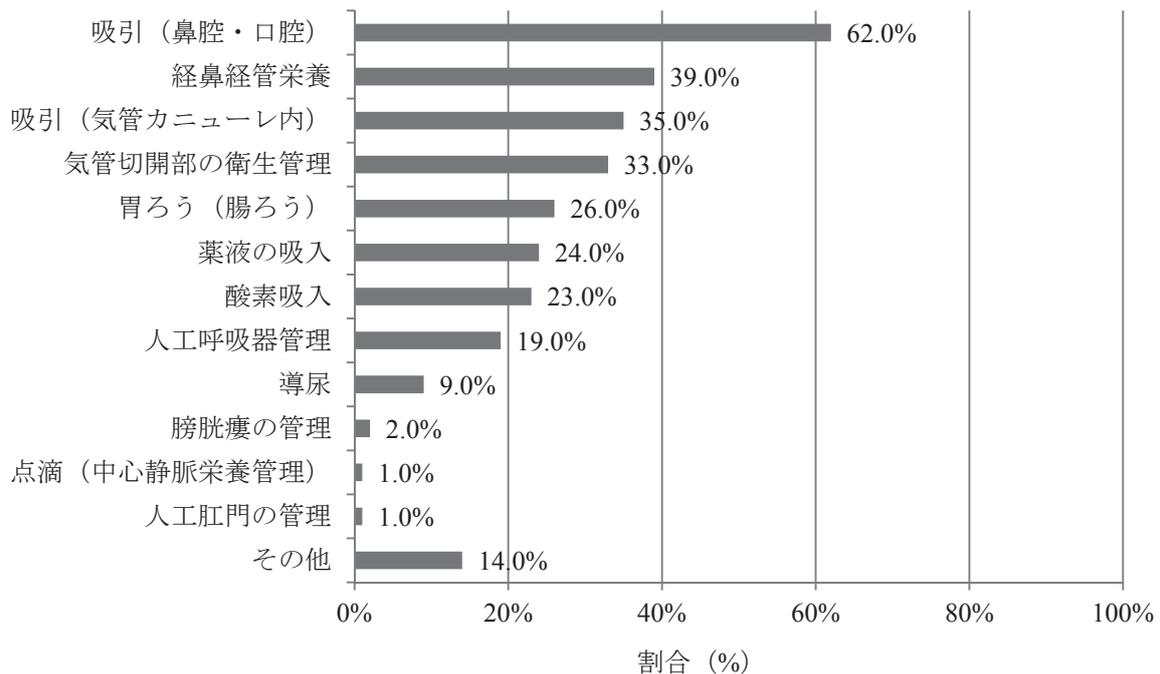
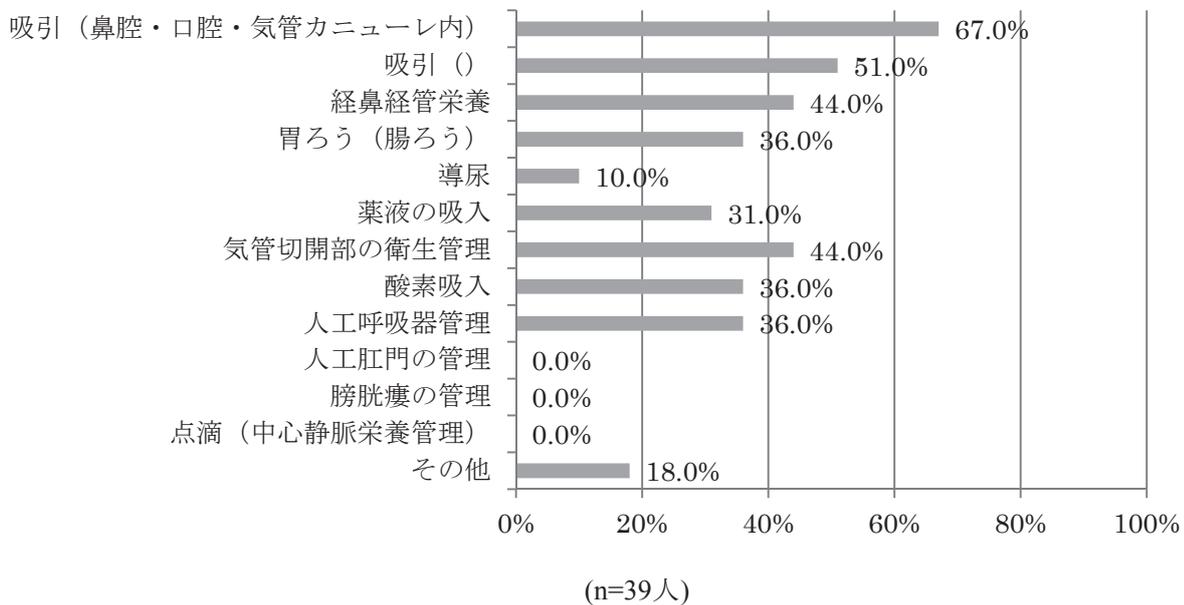


図13 子どもに必要な医療的ケア (n=221人)

(その他)

- ・ 浣腸
- ・ てんかん薬、デパケン
- ・ 甲状腺機能低下症に対する薬物療法
- ・ 理学療法
- ・ てき便
- ・ 経口経管栄養

- ・ 浣腸
- ・ 血糖値測定
- ・ てきべん
- ・ I V H 消毒、包交
- ・ 夜間の N I P P V
- ・ エアウェイ
- ・ 肛門からのガス抜き
- ・ ブジー
- ・ 血糖値測定
- ・ インスリン注射
- ・ 留置バルーン
- ・ 中心静脈でない点滴（体調管理）、血糖測定（必要時のみ） ぜんそくのクスリの吸入かんさつ
- ・ 口腔ネラトン
- ・ 水腎症（定期的な検査） 身体全体の定期的経過健診（眼科・耳鼻科、小児外科、皮膚科、小児科等）
- ・ 洗腸
- ・ 体調が悪い時に導尿や酸素吸入やバイパップ使用
- ・ 胃ろうからの栄養注入
- ・ 義眼の出し入れ

(9) 自宅で医療的ケアをしている人

自宅で医療的ケアをしている人の84%が「母親」であり(図14)、母親に代わる人は「父親」71%、「祖父母」20%、「訪問看護」17%であった(図15)。自宅では、母親を中心とする家族が医療的ケアを担っている実態が知られた。

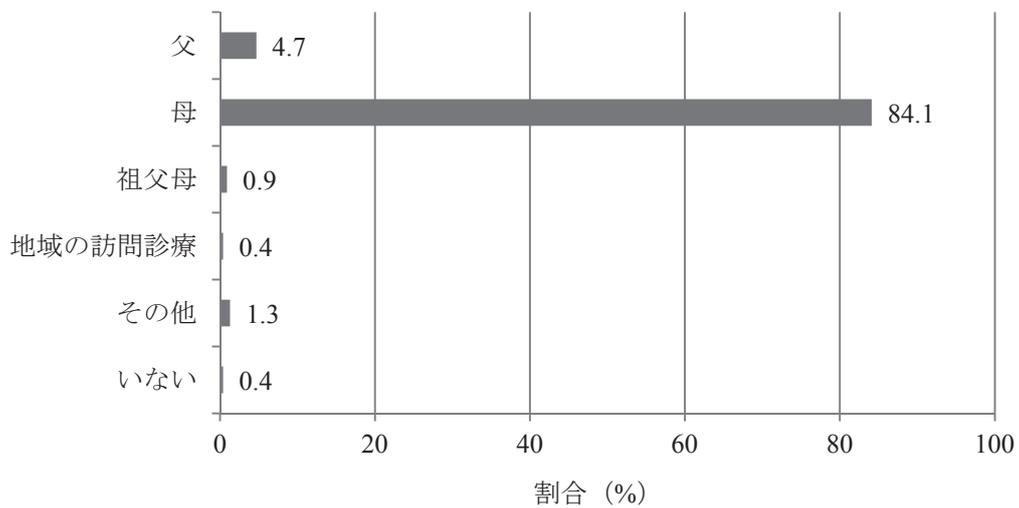
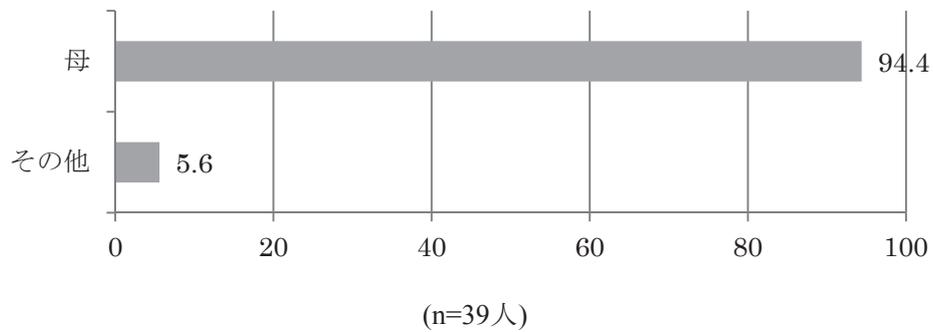


図14 自宅で医療ケアをしている人 (n=213人)

その他は、自分で。

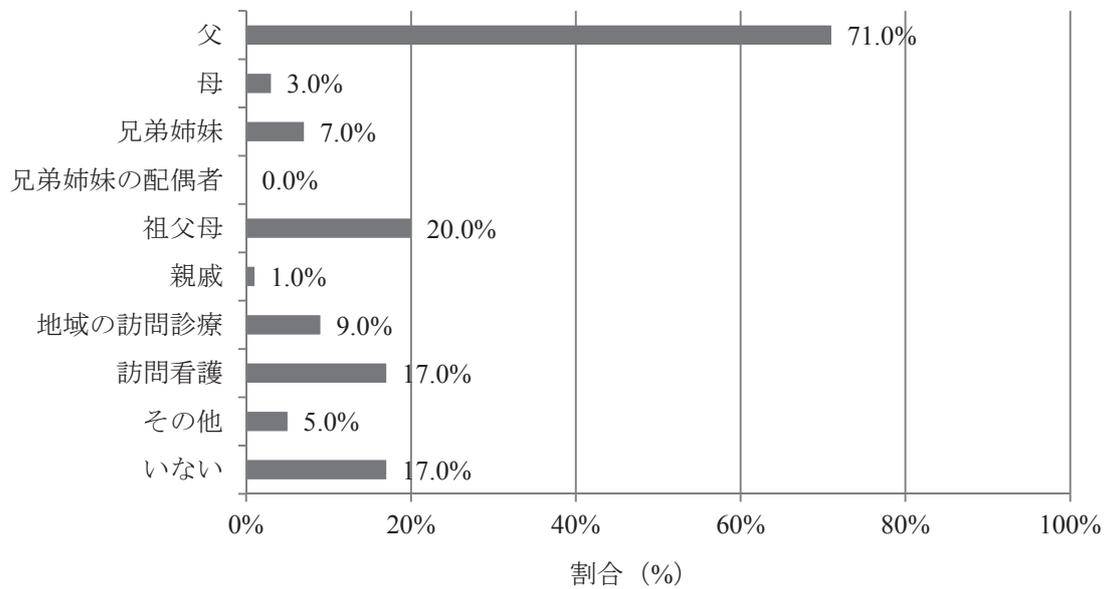
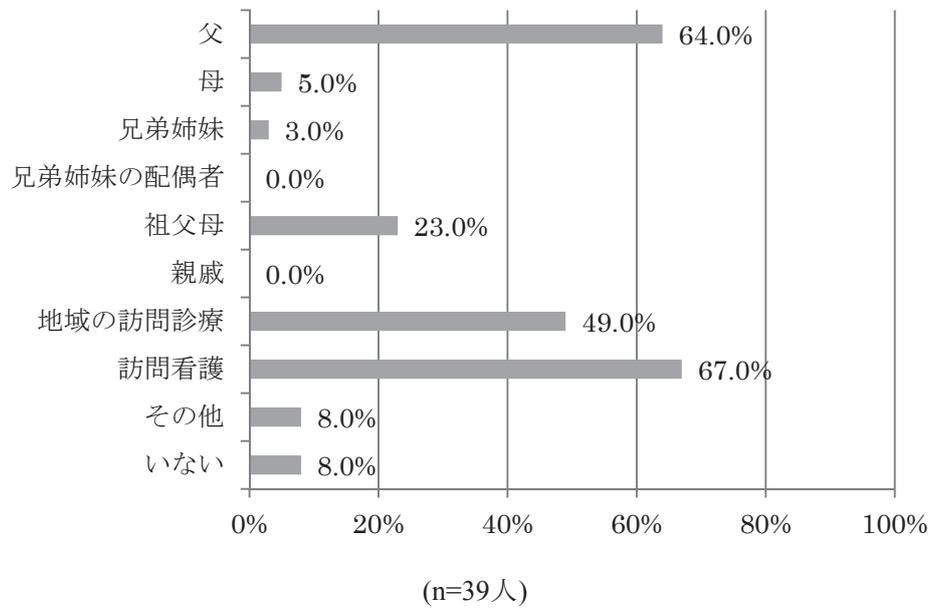


図15 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）(n=214人)

その他は、学校の看護師、ヘルパーなど。

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

住まいの地域で「入所施設」及び「ショートステイ施設」を利用できる者は23%及び31%に過ぎない(図16)。なお、「住まいの地域」とは、居住する市町村及び近隣の市町村において、負担感無く利用できる範囲とし、自動車であれば、概ね20分程度の範囲とした。

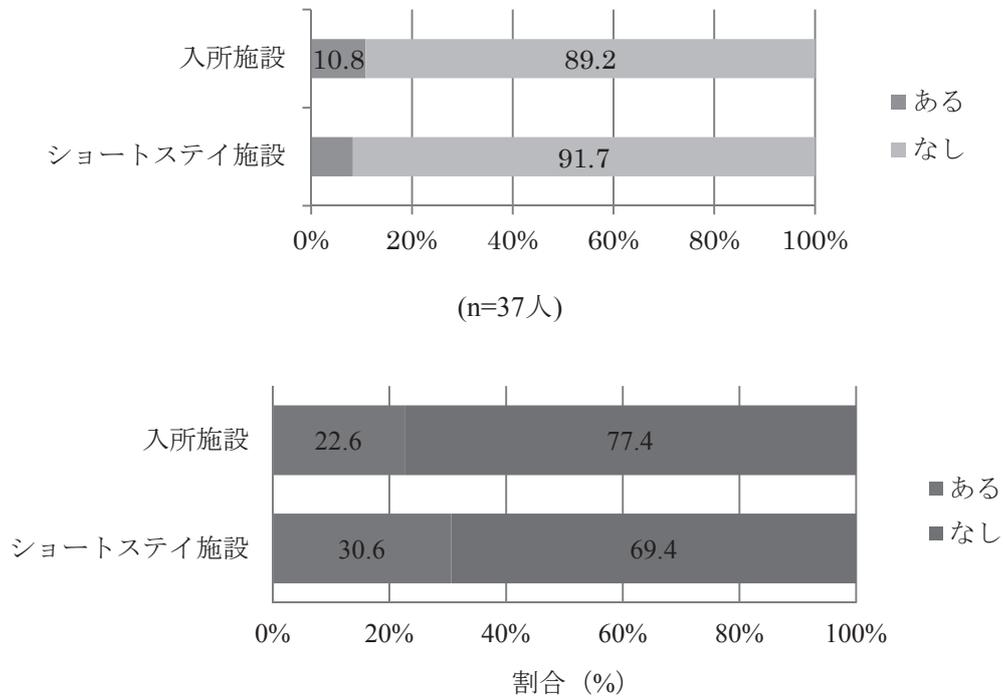


図16 住まいの地域で利用できる施設の有無 (n=196人)

(13) 医療的ケアにかかる費用（内容及び平均は、千葉県集計参照）

①医療費（月々の費用）

医療的ケアにかかる費用のうち「月々の費用」は、最高 28 万円、平均して 15,022 円である（図 5）。

表5 医療費（月々の費用）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	16	8.8	8.8
30	1	.6	9.4
80	1	.6	9.9
200	1	.6	10.5
400	1	.6	11.0
500	2	1.1	12.2
600	2	1.1	13.3
1,000	12	6.6	19.9
1,100	1	.6	20.4
1,500	1	.6	21.0
2,000	10	5.5	26.5
2,200	1	.6	27.1
2,500	2	1.1	28.2
3,000	10	5.5	33.7
5,000	28	15.5	49.2
5,600	1	.6	49.7
6,000	1	.6	50.3
7,000	4	2.2	52.5
8,000	5	2.8	55.2
10,000	24	13.3	68.5
12,000	3	1.7	70.2
13,000	1	.6	70.7
15,000	8	4.4	75.1
16,000	1	.6	75.7
17,300	1	.6	76.2
18,900	1	.6	76.8
19,000	1	.6	77.3
20,000	14	7.7	85.1
23,000	1	.6	85.6
25,000	2	1.1	86.7
30,000	2	1.1	87.8
35,000	2	1.1	89.0
38,000	1	.6	89.5
40,000	4	2.2	91.7
44,400	1	.6	92.3
50,000	3	1.7	93.9
54,000	1	.6	94.5
55,000	1	.6	95.0
60,000	3	1.7	96.7
80,000	2	1.1	97.8
100,000	2	1.1	98.9
140,000	1	.6	99.4
280,000	1	.6	100.0
合計	181	100.0	
平均	15,022		

②医療器具（年額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療器具（年額）」は、最高 45 万円、平均して 66,395 円である（図 6）。

表6 医療器具（年額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
400	1	1.2	1.2
1,000	2	2.3	3.5
5,000	4	4.7	8.1
7,000	3	3.5	11.6
10,000	7	8.1	19.8
12,000	2	2.3	22.1
15,000	2	2.3	24.4
15,750	1	1.2	25.6
20,000	11	12.8	38.4
22,000	1	1.2	39.5
25,000	1	1.2	40.7
30,000	6	7.0	47.7
36,000	1	1.2	48.8
37,000	1	1.2	50.0
38,760	1	1.2	51.2
40,000	2	2.3	53.5
45,000	1	1.2	54.7
48,000	1	1.2	55.8
50,000	8	9.3	65.1
53,000	1	1.2	66.3
60,000	4	4.7	70.9
61,100	1	1.2	72.1
63,000	1	1.2	73.3
70,000	1	1.2	74.4
72,000	1	1.2	75.6
90,000	1	1.2	76.7
97,000	1	1.2	77.9
100,000	2	2.3	80.2
110,000	2	2.3	82.6
120,000	2	2.3	84.9
150,000	1	1.2	86.0
180,000	3	3.5	89.5
189,000	1	1.2	90.7
190,000	1	1.2	91.9
200,000	2	2.3	94.2
210,000	1	1.2	95.3
240,000	2	2.3	97.7
380,000	1	1.2	98.8
450,000	1	1.2	100.0
合計	86	100.0	
平均	66,395		

③医療的消耗品等（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療的消耗品等（月額）」は、最高 6 万円、平均して 7,949 円である（図 7）。

表7 医療的消耗品等（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
100	2	1.6	1.6
200	1	.8	2.4
300	3	2.4	4.7
500	3	2.4	7.1
800	4	3.1	10.2
1,000	11	8.7	18.9
1,100	1	.8	19.7
2,000	14	11.0	30.7
2,500	5	3.9	34.6
2,645	1	.8	35.4
3,000	7	5.5	40.9
3,500	2	1.6	42.5
4,000	2	1.6	44.1
4,500	1	.8	44.9
4,800	1	.8	45.7
5,000	24	18.9	64.6
5,500	1	.8	65.4
5,800	1	.8	66.1
6,000	3	2.4	68.5
6,500	1	.8	69.3
7,000	1	.8	70.1
8,000	2	1.6	71.7
10,000	11	8.7	80.3
11,000	1	.8	81.1
15,000	3	2.4	83.5
18,000	2	1.6	85.0
20,000	8	6.3	91.3
25,000	2	1.6	92.9
30,000	5	3.9	96.9
31,000	1	.8	97.6
35,200	1	.8	98.4
36,000	1	.8	99.2
60,000	1	.8	100.0
合計	127	100.0	
平均	7,949		

④移動（交通等）等に係る費用（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「移動（交通等）等に係る費用（月額）」は、最高 24 万円、平均して 10,417 円である（図 8）。

表8 移動（交通）等に係る費用（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	.9	.9
500	2	1.9	2.8
700	1	.9	3.7
1,000	4	3.7	7.5
1,500	1	.9	8.4
2,000	12	11.2	19.6
2,500	2	1.9	21.5
2,700	1	.9	22.4
3,000	8	7.5	29.9
3,500	1	.9	30.8
4,000	3	2.8	33.6
5,000	15	14.0	47.7
6,000	6	5.6	53.3
7,000	3	2.8	56.1
7,200	1	.9	57.0
8,000	4	3.7	60.7
10,000	20	18.7	79.4
13,000	1	.9	80.4
15,000	5	4.7	85.0
17,000	1	.9	86.0
20,000	11	10.3	96.3
30,000	2	1.9	98.1
40,000	1	.9	99.1
240,000	1	.9	100.0
合計	107	100.0	
平均	10,417		

⑤その他特別な支出の総額

医療的ケアにかかる費用のうち「その他特別な支出の総額」は、最高 1,200 万円、平均して 978,233 円である（図 9）。

表9 その他特別な支出の総額

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	1.8	1.8
3,000	1	1.8	3.5
6,000	1	1.8	5.3
7,500	1	1.8	7.0
10,000	1	1.8	8.8
20,000	1	1.8	10.5
25,000	1	1.8	12.3
30,000	1	1.8	14.0
40,000	1	1.8	15.8
50,000	3	5.3	21.1
54,000	1	1.8	22.8
60,000	3	5.3	28.1
70,000	1	1.8	29.8
80,000	4	7.0	36.8
100,000	5	8.8	45.6
120,000	2	3.5	49.1
130,000	1	1.8	50.9
140,000	1	1.8	52.6
150,000	2	3.5	56.1
180,000	1	1.8	57.9
200,000	2	3.5	61.4
230,000	1	1.8	63.2
300,000	2	3.5	66.7
500,000	3	5.3	71.9
503,800	1	1.8	73.7
620,000	1	1.8	75.4
1,000,000	3	5.3	80.7
1500,000	2	3.5	84.2
2000,000	1	1.8	86.0
3,000,000	2	3.5	89.5
3,500,000	1	1.8	91.2
4,000,000	1	1.8	93.0
5,000,000	2	3.5	96.5
6,000,000	1	1.8	98.2
12,000,000	1	1.8	100.0
合計	57	100.0	
平均	978,233		

(14) 障害の気づき

①障害があることがわかった歳

障害があるとわかったのは、ほとんどが誕生前後の「0歳」である（図17）。

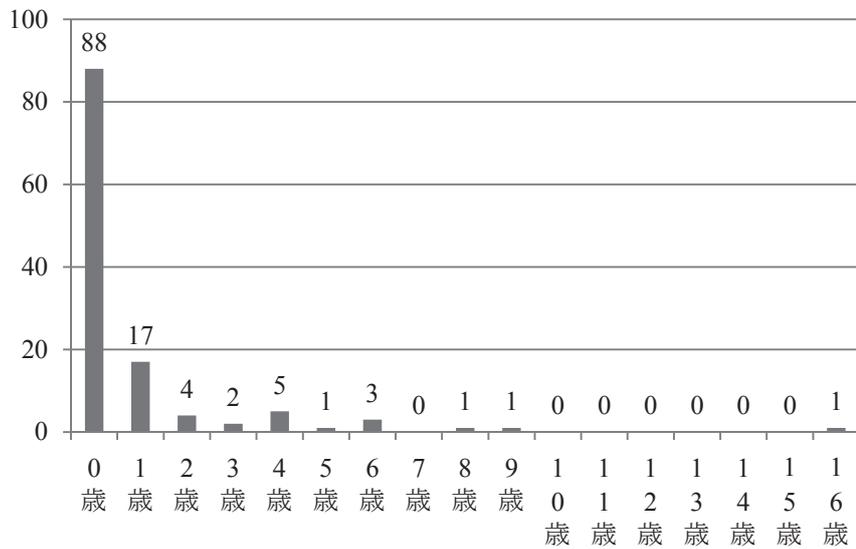


図17 障害がわかった歳 (n=123人)

②生まれる前から障害がわかっていたか

「生まれる前から障害をわかっていた子ども」は1割にも満たず、ほとんどが「誕生後にわかった」としている（図18）。

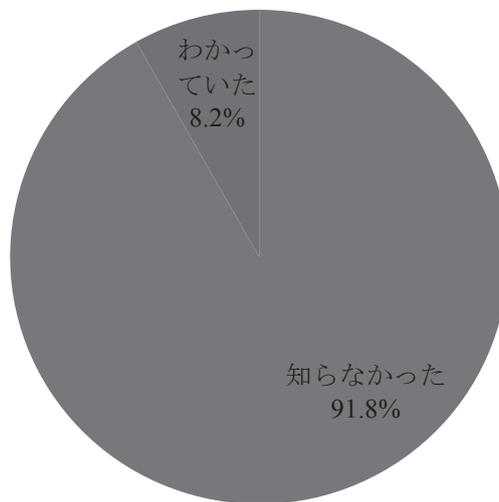


図18 生まれる前から障害がわかっていたか (n=134人)

(15) 障害を説明した人

障害を説明した人は、ほとんどが「医師」である（図19）。

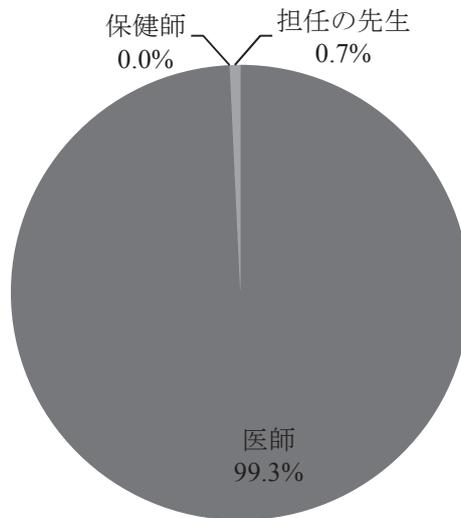


図19 障害を説明した人 (n=136人)

(16) 退院

①出生後、退院した歳

出生後、退院した歳は、「0歳」がほとんどであるが、10%以上の子どもが「1歳」を超えて退院している（図20）。

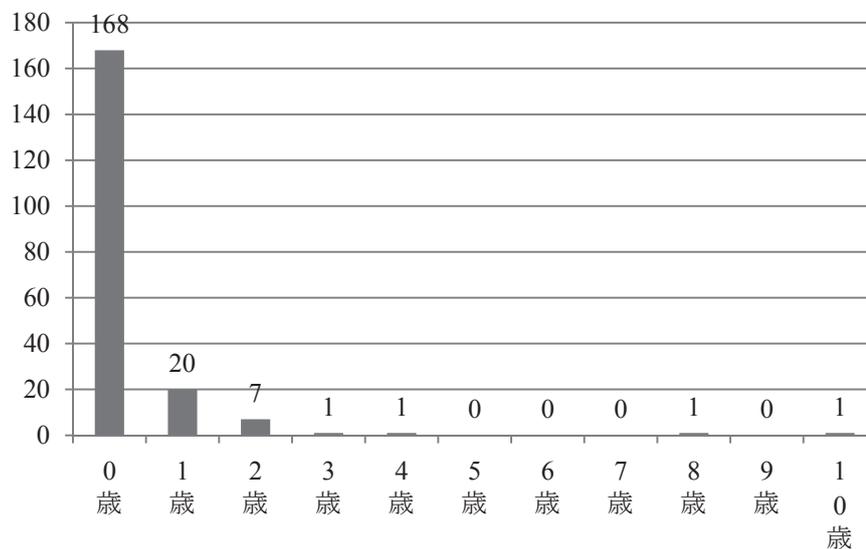


図20 出生後退院した歳 (n=199人)

②現在も入院中の人

現在は、ほとんどの子どもが「退院」している（図21）。

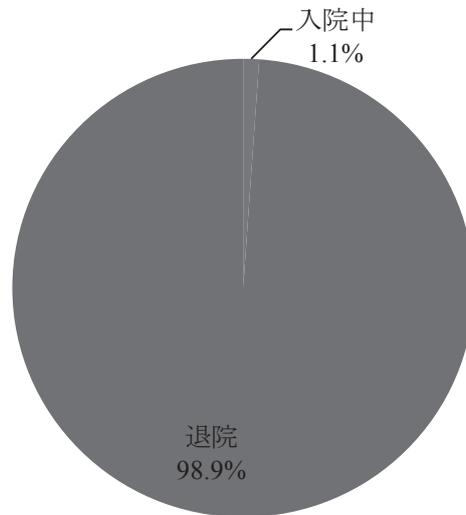


図21 現在も入院しているか (n=180人)

(17) 入院していた期間 (年)

通算して入院していた期間は、「1年以内」が多数を占めるものの、半数の子どもが「1年以上」入院している（図22）。

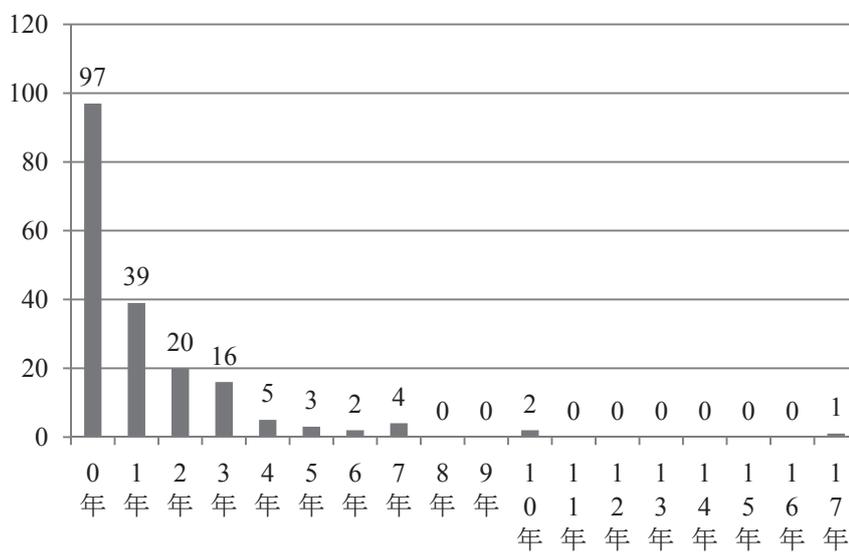


図22 入院していた年 (n=189人)

(18) 医療的ケアが必要となった歳

医療的ケアが必要となった歳は、半数が「0歳」としているが、「16歳」まで各年齢に存在している(図23)。後天的な疾病や事故によるものが含まれているものと推察される。

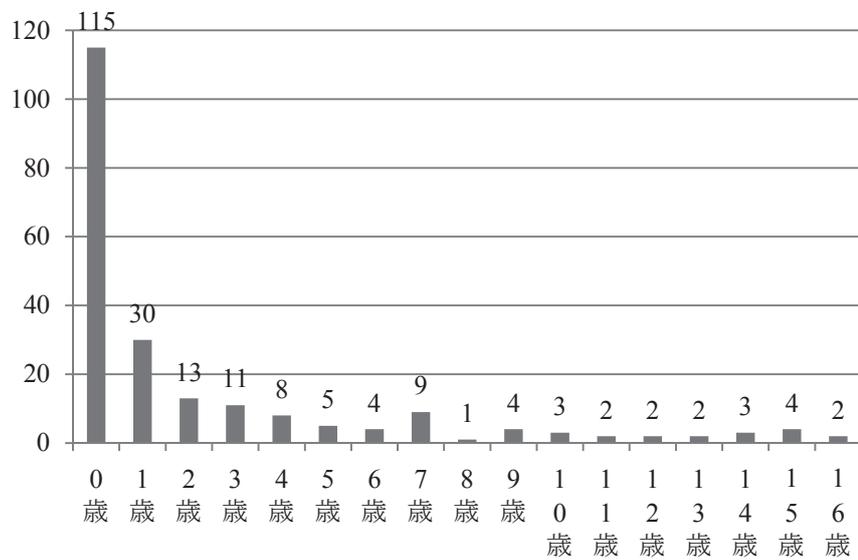


図23 医療的ケアが必要となった年齢 (n=218人)

### 3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

入所系、通所系、在宅系の各事業について「サービスがあることを知らなかった」人は1割前後と少なかった一方で、「よく利用している」子どもは「通園サービス」49%を除くと少なく、「必要ではない」とする人が多く見られる（図23）。

就学前では、「利用したいができない」及び「利用しているが十分ではない」を合わせると、「短期入所」、「児童デイサービス」、「通園サービス」、「居宅介護」、「保育所・幼稚園」及び「訪問看護」において、43%、40%、22%、29%及び13%であり、少なくともこれらの人たちへの対応が迫られている（図23）。学齢期についても同様のことが言える（図24）。

図25～54に、個別事業についてデータを詳細に示した。

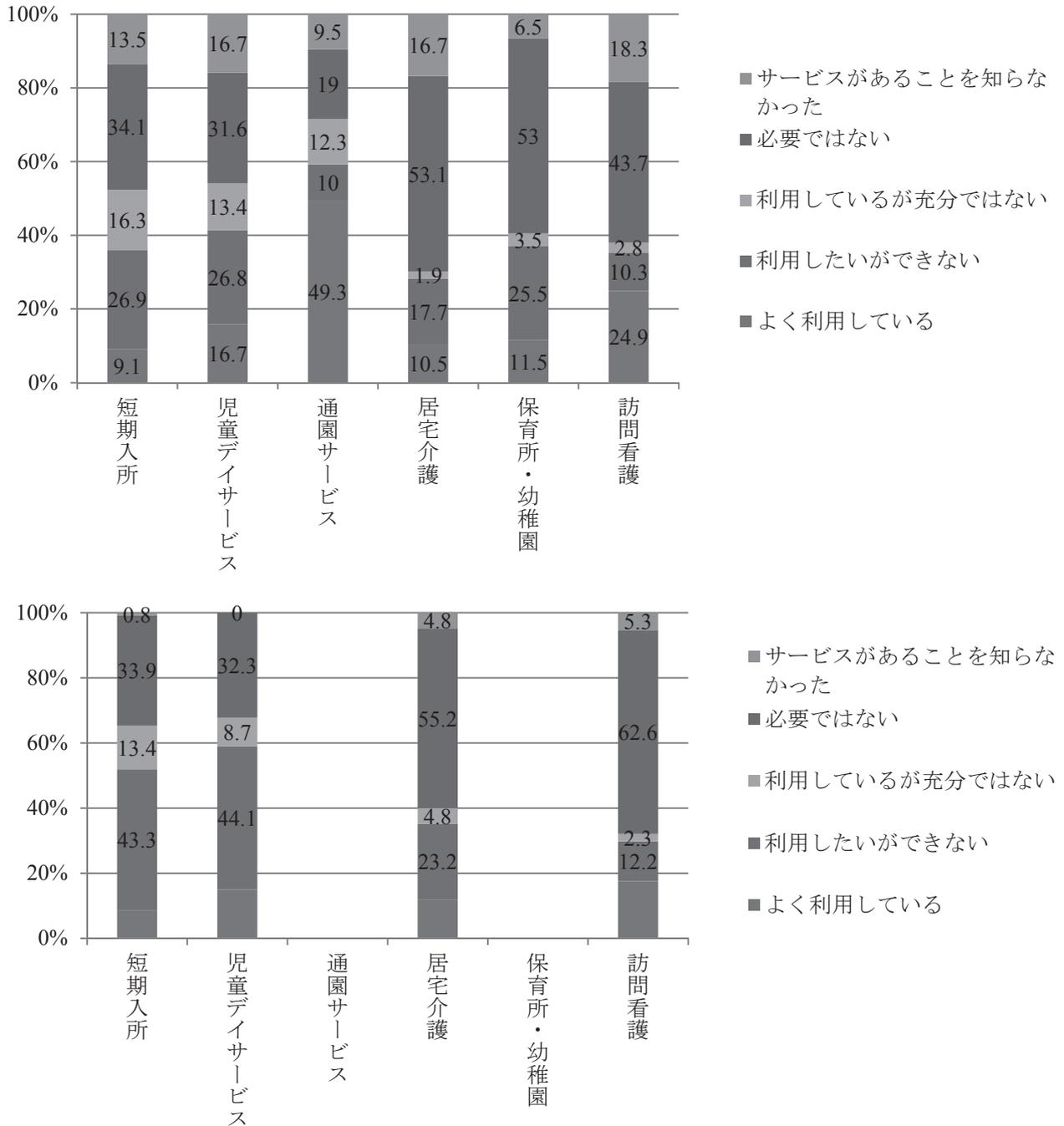
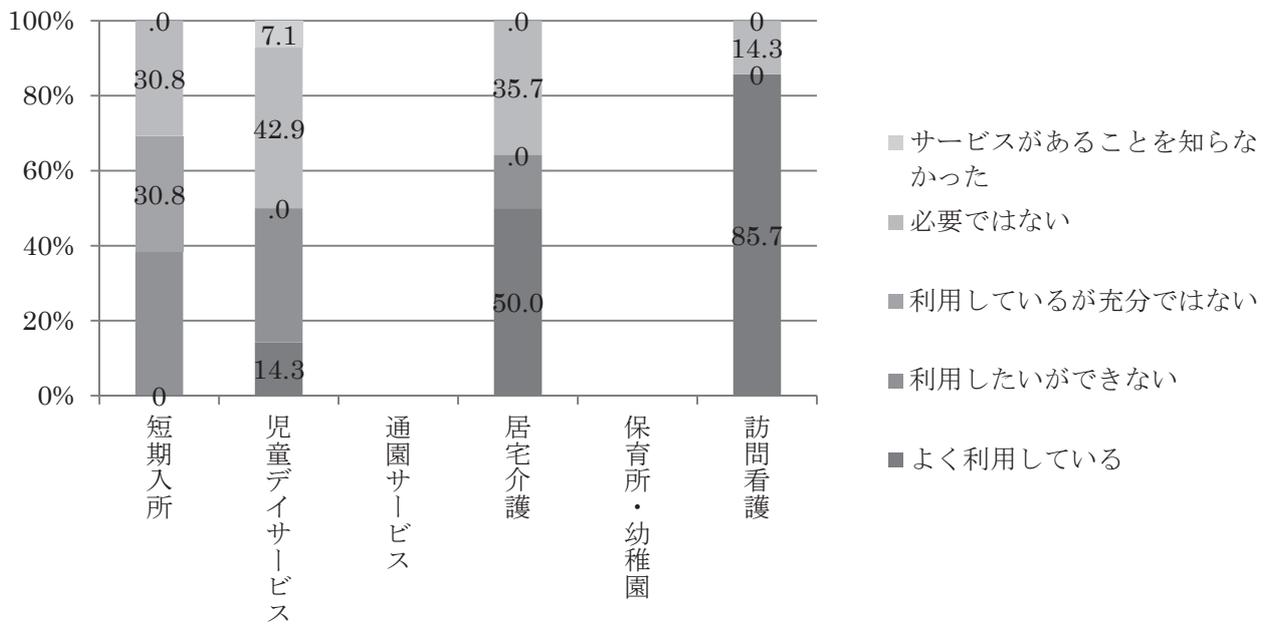
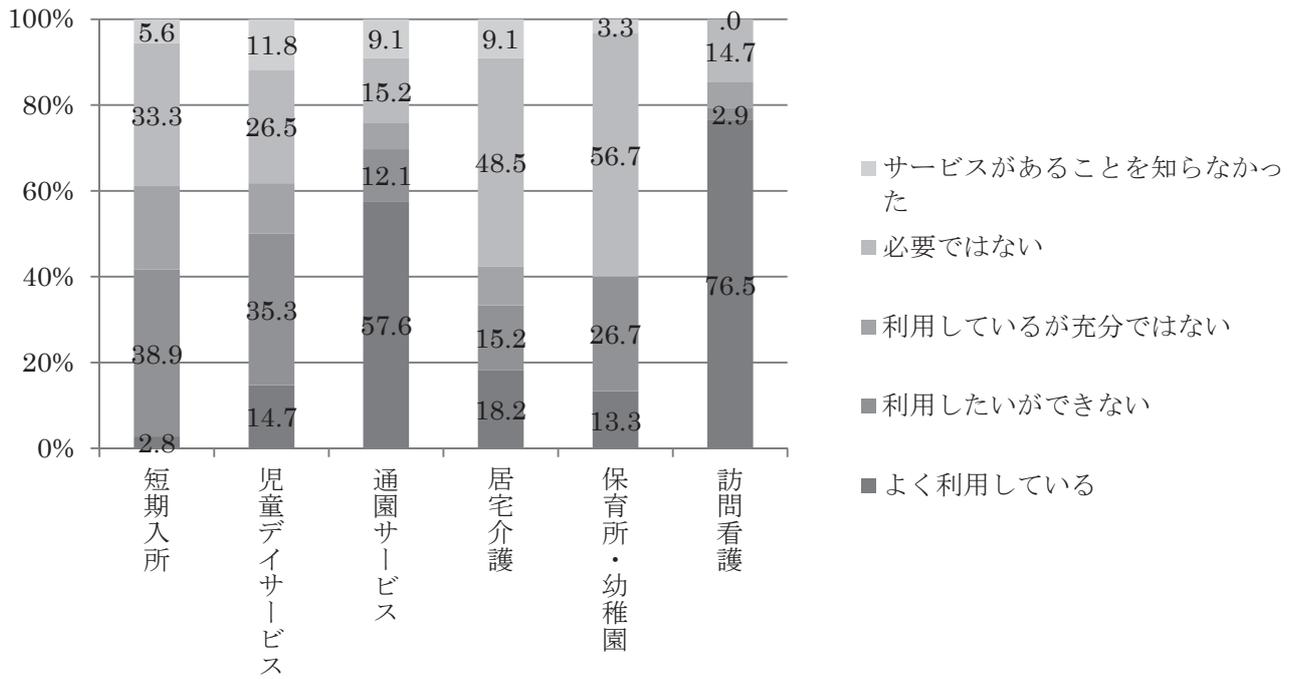


図24 利用している（利用した）福祉系サービス（上：就学前、下：学齢期）



(1) 就学前までに利用している（利用した）福祉系サービスについて

① 短期入所

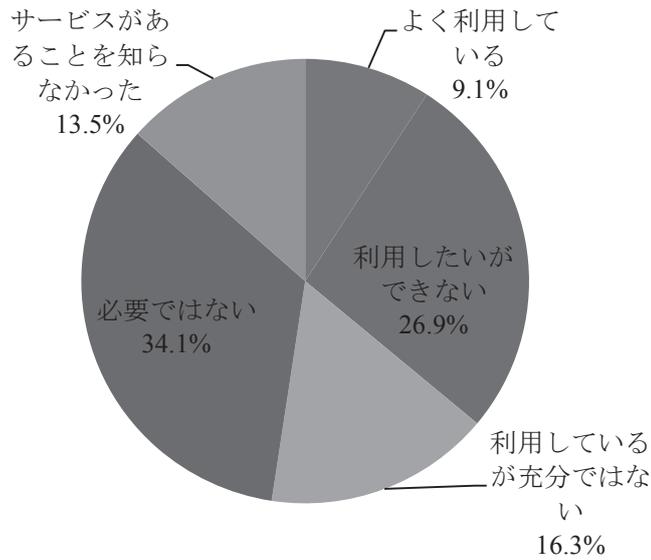


図25 就学前：短期入所の利用 (n=208人)

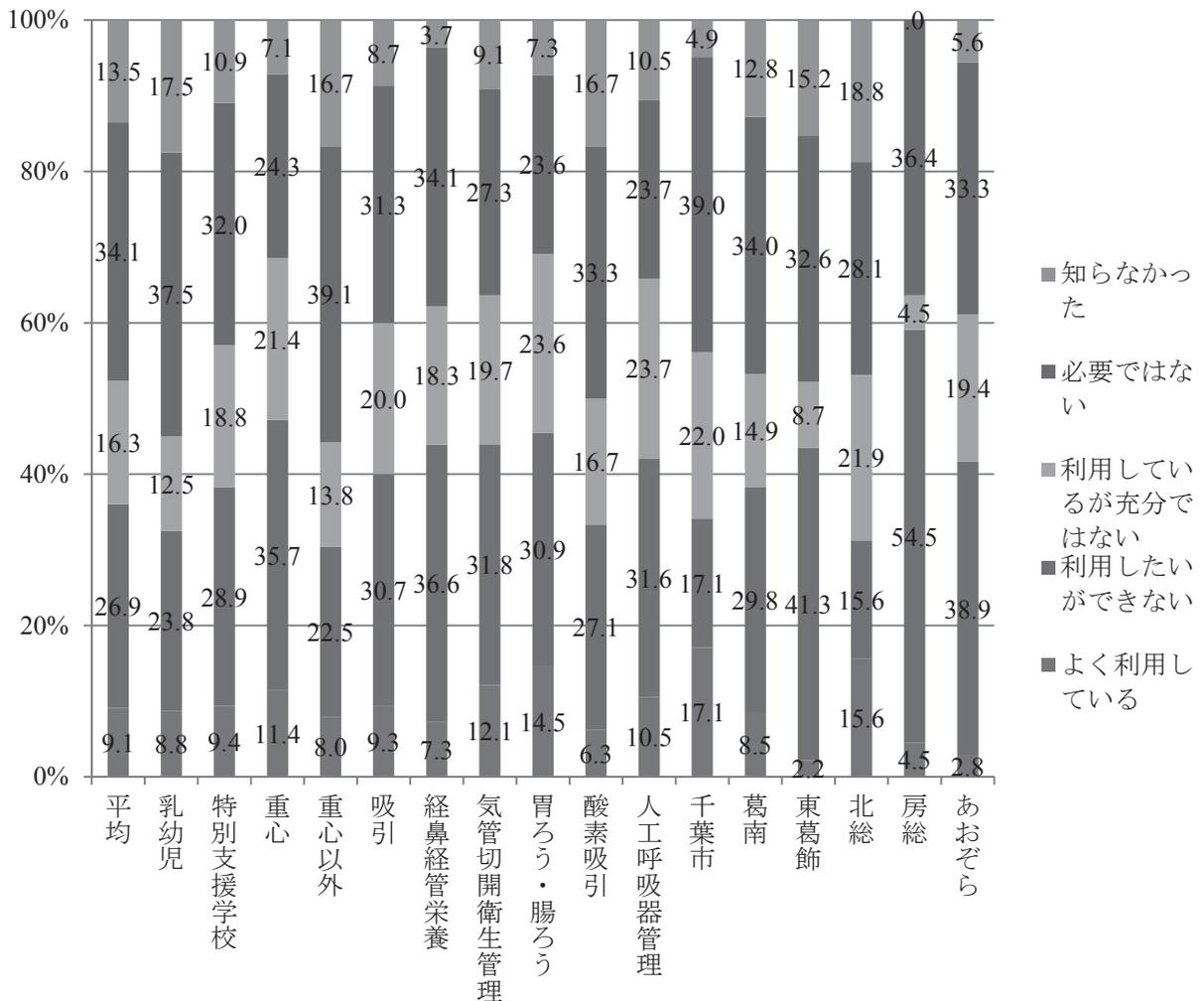


図26 就学前：種別ごとの短期入所の利用比較

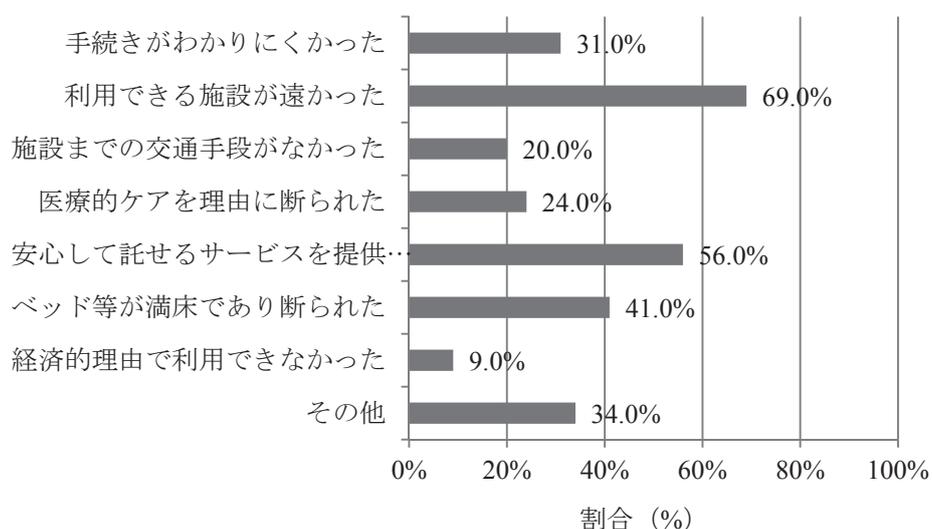
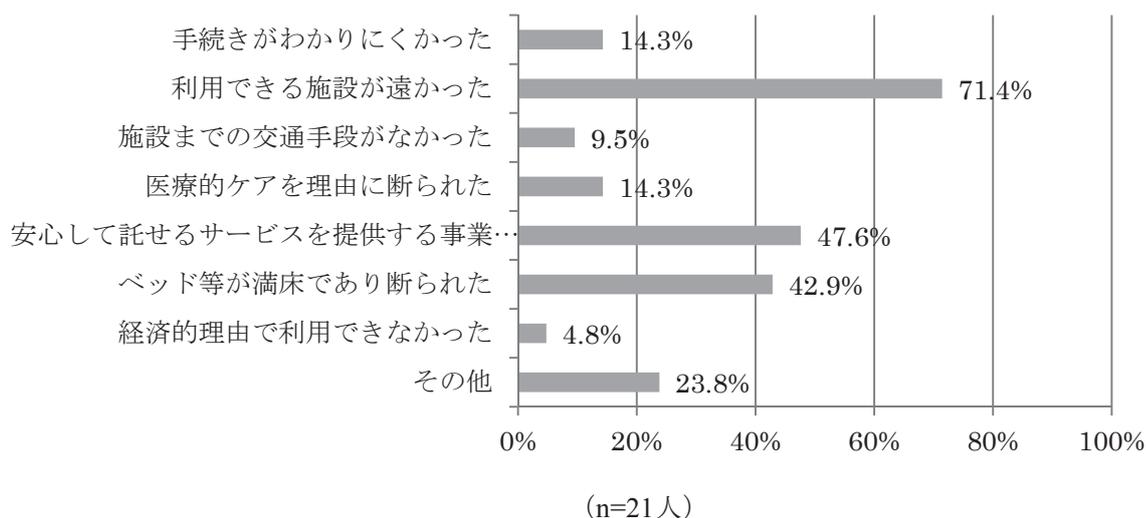


図27 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）  
 （図25で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 短期入所などは、子供の体調が悪いと使えない。3才未満のときは、乳児はやっていないと断られたところがある。
- ・ 緊急時に利用したいのだが、いつも予約でベッドが空いていない
- ・ 希望した日に入所出来ない。家族が居るので、学校の行事に参加できないことが多い
- ・ ケアが手薄になりがちで安心して預けられない
- ・ 家族の反対
- ・ 食事の食べさせ方など接し方の不安
- ・ 子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。気管切開部の管理も心配
- ・ どうしてもという理由以外では、使ってはいけなそうだから
- ・ 利用したく探している途中であるが、ベッド等が満床であったり、医療的ケアが必要を理由になかなか見つからない状態で、数ヶ月たっている。
- ・ これから利用します
- ・ 十分なケアをしてもらえるか不安
- ・ 福祉サービスが自治体に存在しない
- ・ 親族の口出しで、“あずける”＝“捨てる”と思われる為、怖かった。
- ・ なるべく自宅で介護をという気持ちが強かったが、周りの体制も不十分であり（家族の協力）施設も思うように利用はできず、とても毎日が心細く、辛い日々が続いています。
- ・ 子離れ、親離れができなかった。
- ・ リハビリセンター内での医療事故を良く聞いていた。不安だった。（投薬ミスなど、、、）

- ・ ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっさり。他の施設は充分遊んでくれる。どうしても用事がある時は、預け施設もいっぱいな状態であったが、預かってくれた。
- ・ 私がその場所まで運転できない
- ・ 児童相談所が家で見れるだろうと言ったのであきらめていた。
- ・ 該当する施設が無いと言われた
- ・ 易骨折性の病気の為受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用は年に 2 回～3 回していたが県外
- ・ 実際利用できる場所を自分で探さなくてはならなかった
- ・ 人に預けてしまうことが心配だった
- ・ 前例がないと断られてしまった
- ・ 自宅から持参する物品が多く、準備をする方が大変。呼吸器の台と加温器は、貸し出してほしい。短期入所施設の職員が、ちゃんと面倒を見きれていないので。怖くて預けられない。(人手不足?)

② 児童デイサービス (療育・日中の預かり)

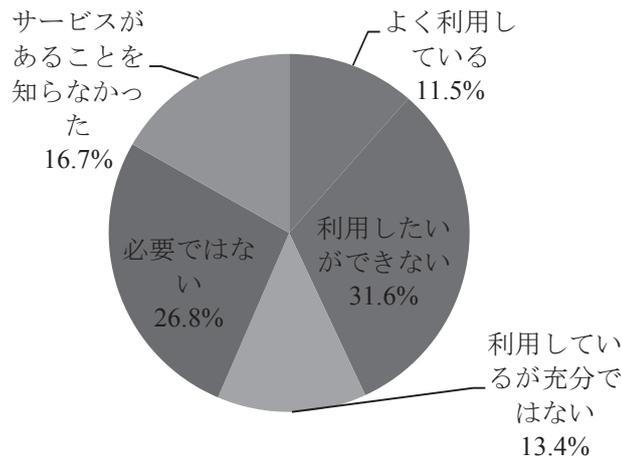


図28 就学前：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用 (n=209人)

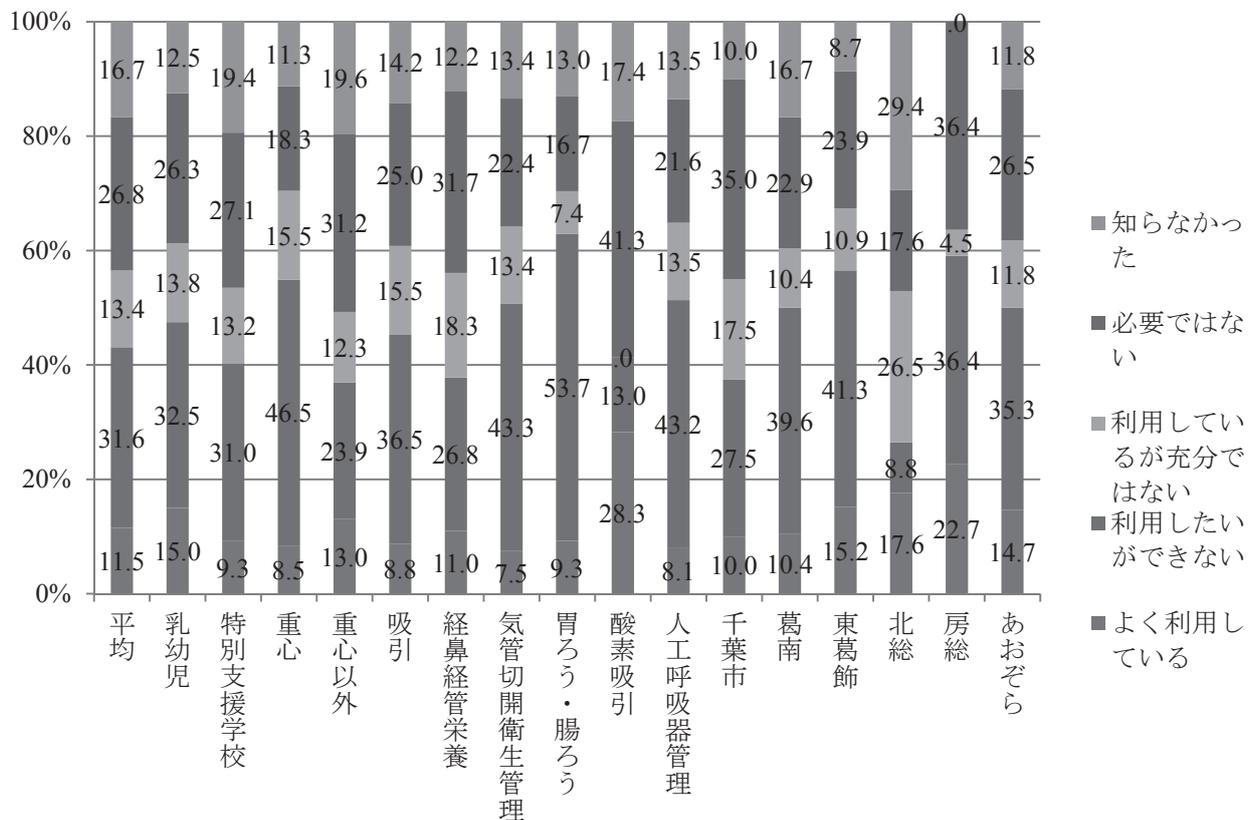
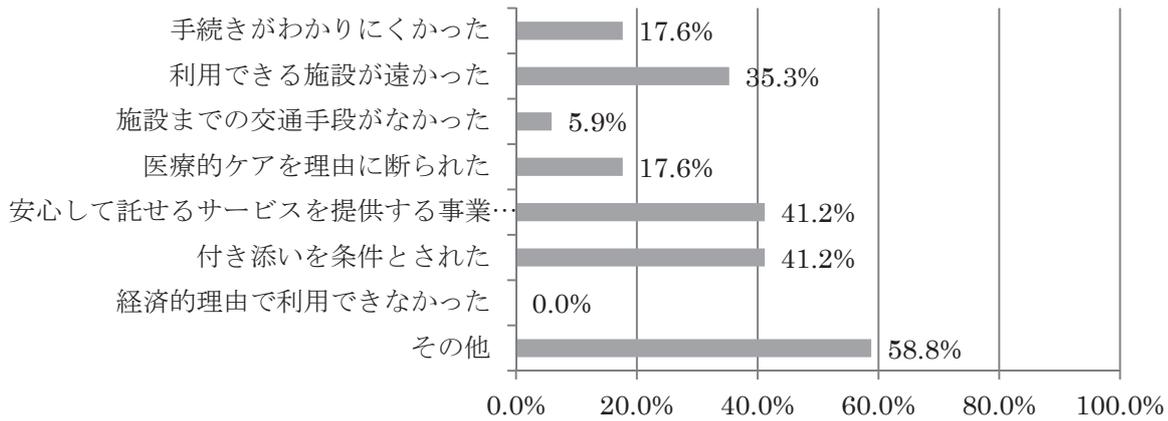


図29 就学前：種別ごとの児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用比較



(n=17人)

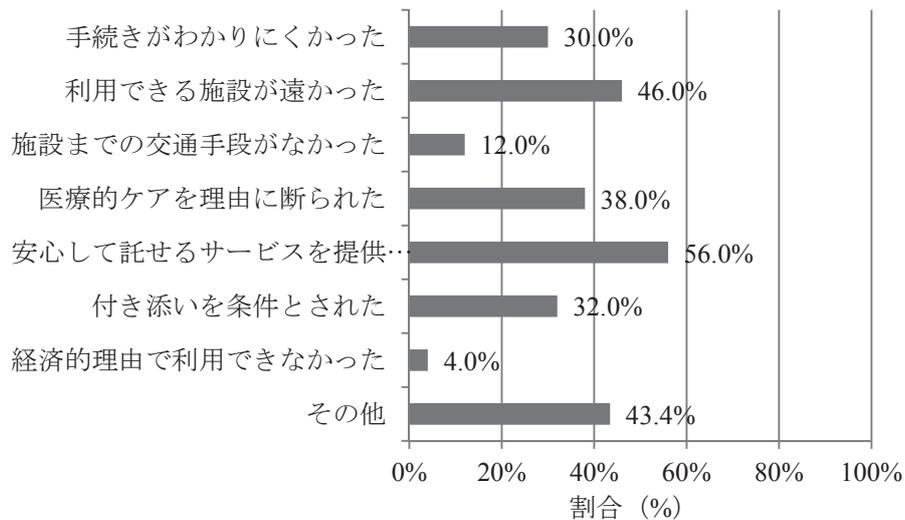


図30 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）  
 （図28で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・療育手帳を取得する前は断られた
- ・学齢期にはなかった。又は利用できる施設がないか遠かった。
- ・日中預かりがない
- ・サービスの制度があるのか知らない
- ・月2回利用しているが、付き添いなので大変です。
- ・混雑していて予約がとりにくい
- ・医療的ケアのできる場所がない。（看護師がいない）
- ・以前はマザーズの利用をしていたが、法律が変わって利用できなくなった。
- ・子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。
- ・空きがでるのを待っている
- ・サービスを提供する事業所が少ない。時間数が足りない。
- ・入るのに一年ぐらい待ちがあるので
- ・医療的ケアを理由に断られた所もあり。
- ・これから利用する施設がない
- ・自治体に福祉サービスがない
- ・こちらから充分に安心し、おまかせできるかが先立ち、利用できなかった。
- ・利用できる事業者がない 月3日程しか空きがなかった
- ・ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっきり。他の施設は充分遊んでくれる。
- ・医療的ケアがなくても、重心の子供が利用できる施設がない
- ・医ケアがある為、最初からあきらめていた。
- ・看護師のいる日だけの利用だった（週2位）
- ・ただ行くだけ、預かるだけ、居るだけで内容があまりよくなかった。保育のような楽しみがない。
- ・数回しか行っていないのに、看護師のやめる当日に明日からこないでくれと突然言われた！
- ・預かってくれる枠が少なかった。

- ・ 易骨折性の病気の為、受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用できる所を知らない。つい先日、陽育園でレスパイトがあることを知ったが、遠くて利用できない 時間的な制約があった 送り迎えが困難であった
- ・ 人工呼吸器使用で移動が大変。子供の体調が不安定
- ・ サービスがあったとは思えない
- ・ 預ける勇気がなかった。心配だった。
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 下の子もいた為、付き添いをするのはとてもムリでした
- ・ どの事業所であずかってくれるのか分からなかった。
- ・ いつも満員でなかなか受け入れてもらえない
- ・ 利用者が多く入れない

③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

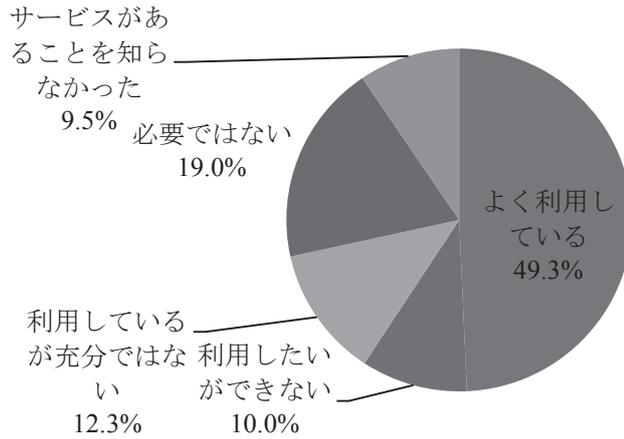


図31 就学前：通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用（n=211人）

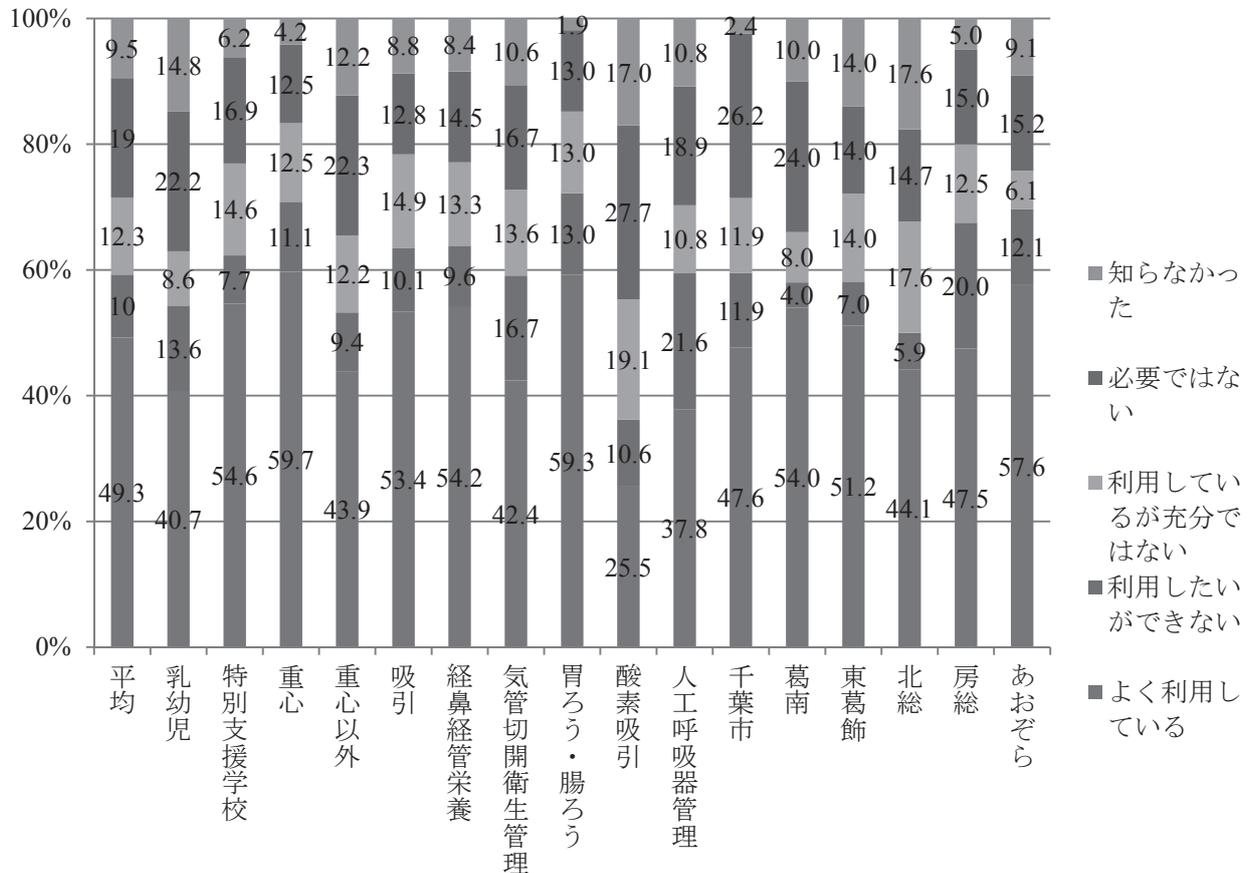


図32 就学前：種別ごとの通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用比較

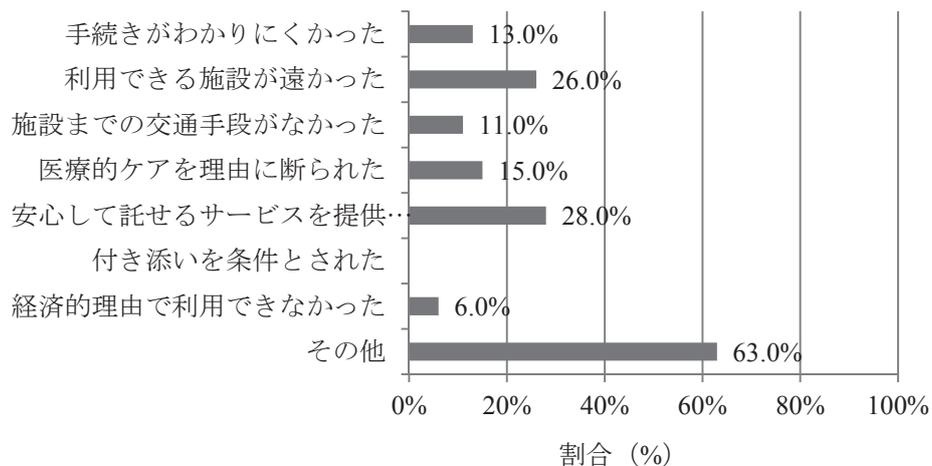
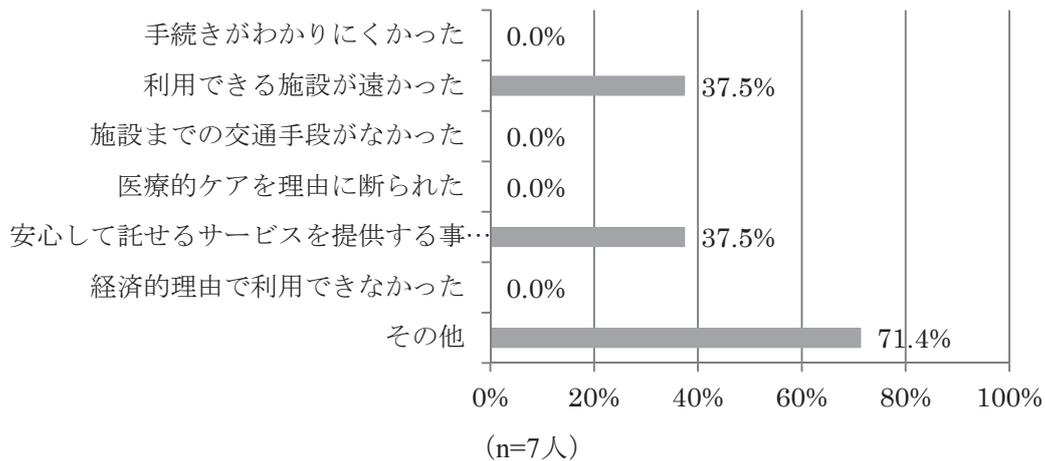


図33 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=54人）  
 (図31で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 基本つきそいなので、親が夜中のケアでつかれてしまい、十分回数を行けない
- ・ 今後利用予定だが、施設が少なすぎる。
- ・ 近い通園サービスに断られた為、遠いサービスを検討中
- ・ 仕事をしてるので一緒にだときつい
- ・ 完全付き添いのため大変
- ・ どこでできるか分からない
- ・ 医療的ケアの内容によって断られた
- ・ そういう所は無い
- ・ これから利用
- ・ 自治体に福祉サービスがない
- ・ 親と同伴の通園でしたが、家事、他の兄弟にも負担となっていました。
- ・ 経管のため、母子分離など他の子ができていたことができなかった
- ・ 職員の向上心の無さに失望
- ・ 自分が仕事をしていたので、なかなか通えなかった。  
市外へ通園。遠かったが通園したかったので頑張った。
- ・ 他の兄弟がいたので付き添いが難しい。
- ・ 感染が心配で利用できなかった。
- ・ 保護者が1日付き添っているのが大変
- ・ 呼吸器を使用していたため、条件付きだった
- ・ 易骨折性の為断られた。「責任を問わない」と一筆書くことを条件に通園させてもらった。
- ・ 一緒に通園できる者がいなかった為 PTの訓練が受けられなかった
- ・ 選択肢が無く、行くところは一ヶ所だった

- ・ 通園するより色々な事（海や山など）を体験させた
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 重度である為、通園しているお子さんと一緒に行動がとれない
- ・ 下の子も一緒に連れて通園することは無理でした。
- ・ 上の子、下の子の都合で充分に通えなかった。
- ・ 知ってはいたが、下の子供がいたので利用できなかった
- ・ 園側に週一回だけと言われた 下のきょうだいを預かってもらえる人や所がなかなか見つからなかったり、子どもたちが病気をよくしたため

④ 居宅介護（ホームヘルパー）

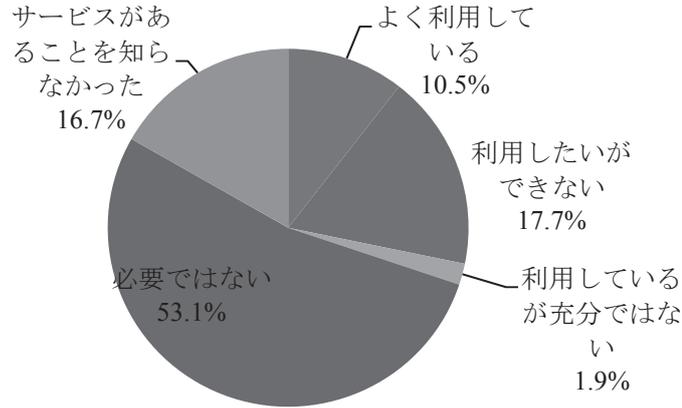


図34 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用（n=209人）

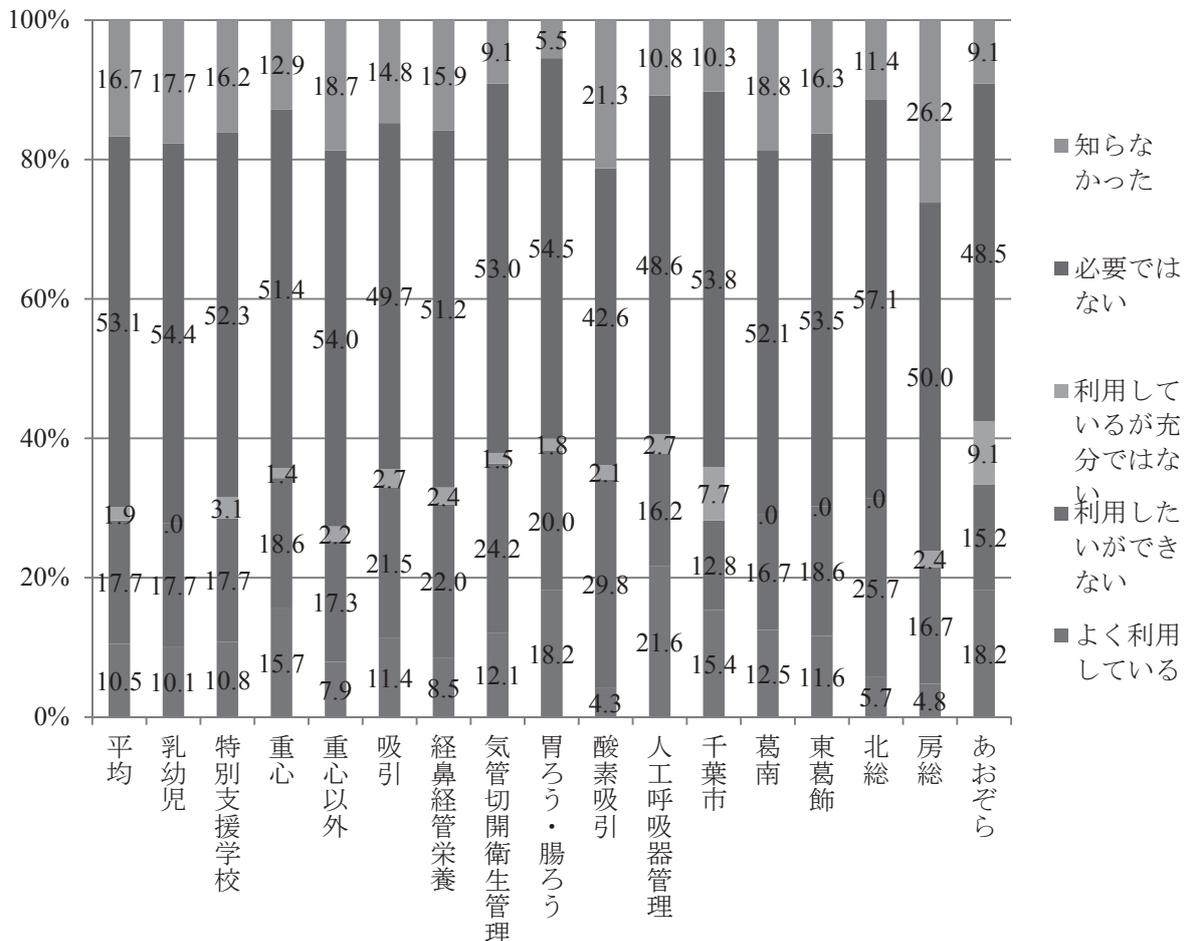


図35 就学前：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較

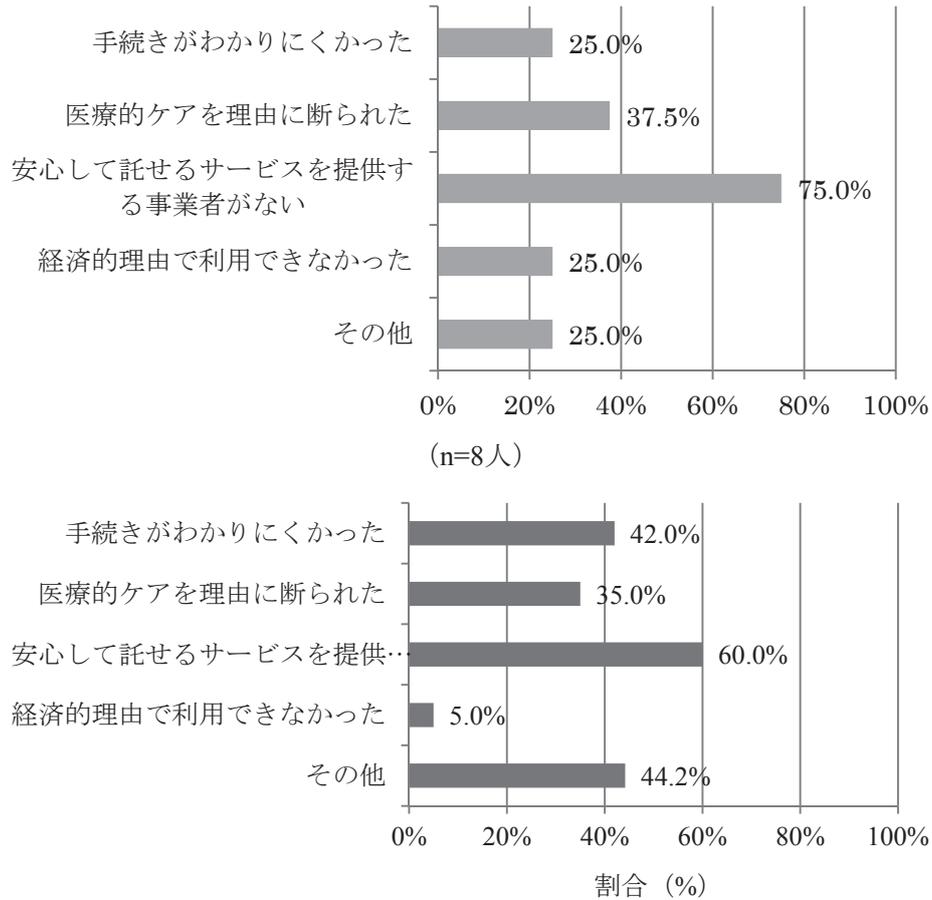


図36 利用に際しての問題点 (複数回答可) (n=43人)  
(図34で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 小児は事業所がやってくれない
- ・ 混んでいるので受け付けてもらえなかった
- ・ サービスがない
- ・ 小児を受け入れてくれるステーションがない
- ・ そういう所は無い
- ・ 他人が家に入ってくることが負担になった (妻)
- ・ なるべく自分で介護したかった。
- ・ 母が在宅では利用できないと言われたため
- ・ 祖父母が同居のため利用できなかった
- ・ 業者がいいかげんだった。予約が取れない。業者が少ない。医ケアができない。
- ・ めんどく
- ・ どのようなことをしてくれるのか内容が分からない。どのような人物がくるのか不安 (安心して話せない)
- ・ 他人に頼むということに不安を感じていた。
- ・ 18才未満は、親が居なければ利用できない。兄弟の保護者会出席など、留守にしたい時に利用したいというニーズとずれている為、利用機会がない
- ・ 途中から送迎が受けられなくなった (白タク行為のことで)
- ・ 事業所が子供 (医療ケアが必要) になれていないので、じゃまになる。
- ・ 役所の人説明がわかりにくかった。費用に関しても、キチンと説明してくれなかった。
- ・ 子供だということで断られた (医ケア付ということもあり)
- ・ 身障手帳がないので利用不可能でした

⑤ 保育所・幼稚園

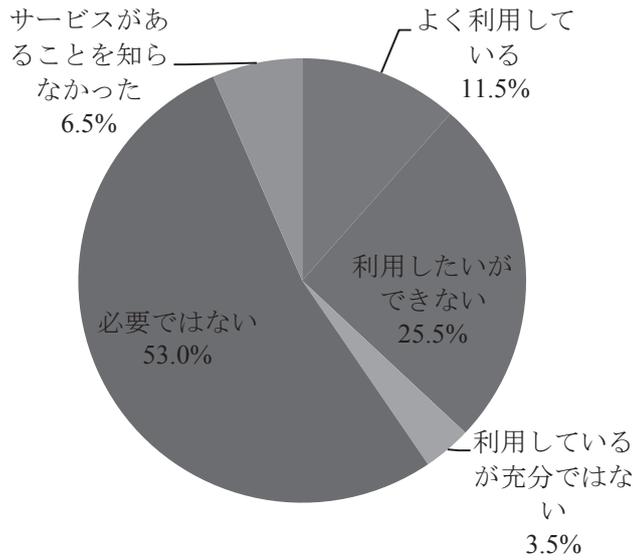


図37 就学前：保育園・幼稚園の利用 (n=200人)

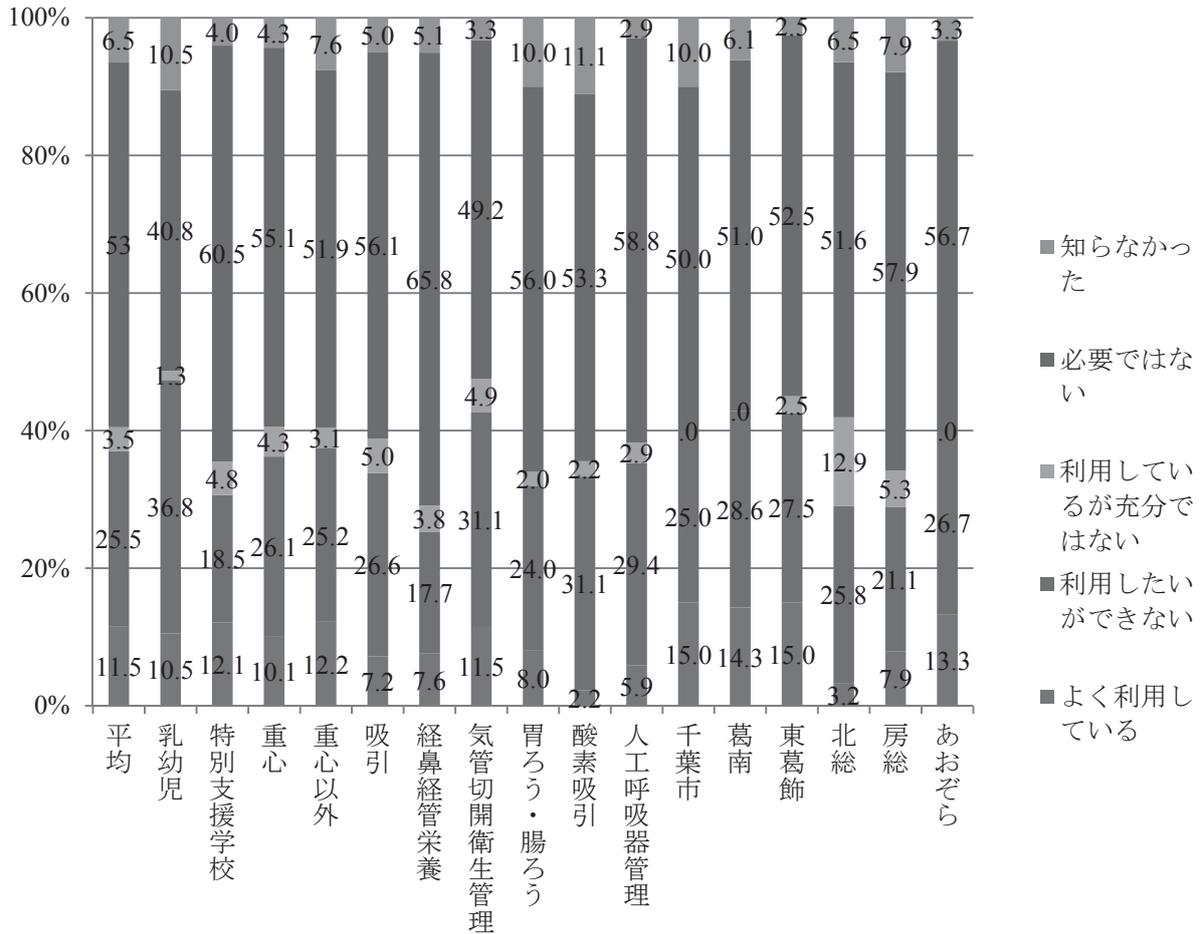


図38 就学前：種別ごとの保育園・幼稚園の利用比較

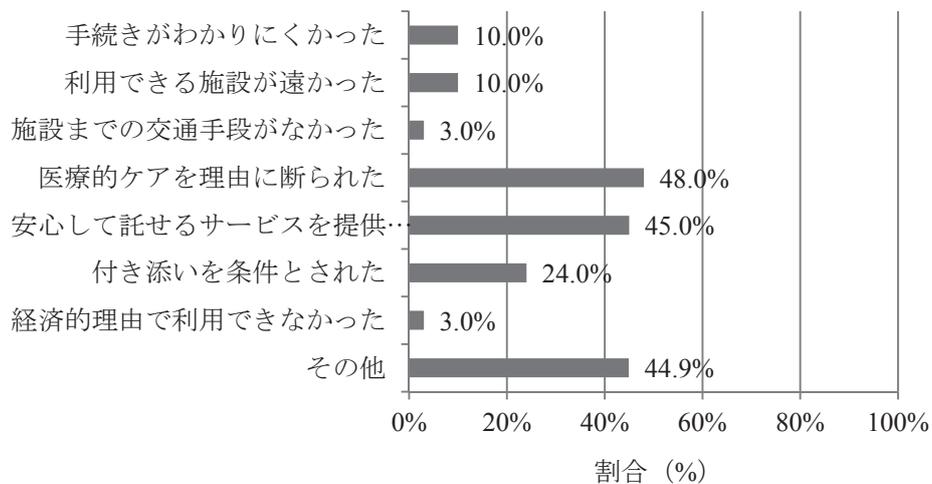
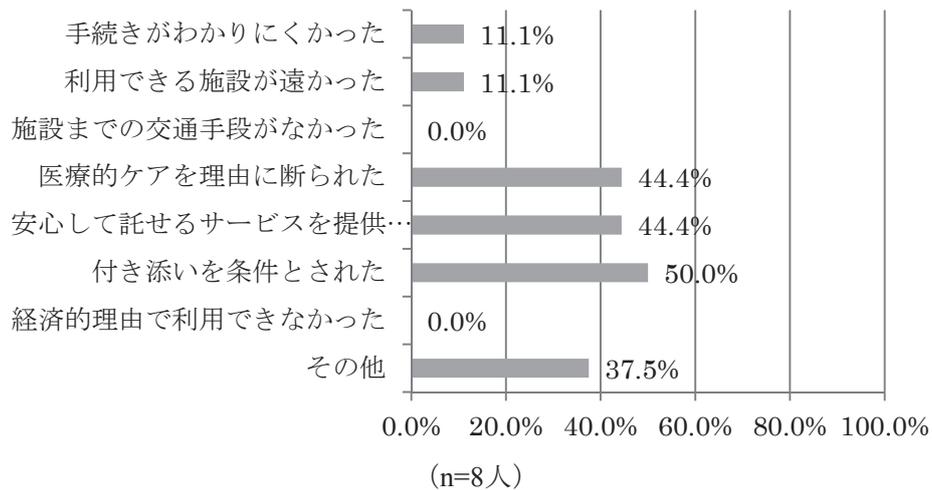


図39 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=62人）  
 (図37で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 重度の心臓病だから集団生活はできない。
- ・ 入れる保育園がなかった
- ・ 障害があると受け入れてくれる所が少ない
- ・ 介護の程度が重く集団生活に耐えられない
- ・ 断られると思い聞いてみた事がない
- ・ 風邪をひかせられないので
- ・ 現在交渉中
- ・ 幼稚園が付き添いを条件とされたため、保育所を検討中
- ・ 行かせてはみたいが、寝たきりなので…
- ・ 何かにつけて（行事など）参加させてもらえない
- ・ 発達の遅れ、気切をしているため預けられない
- ・ 保育園→保育士、ナースの加配が条件で、絶対に長時間の勤務が必要のようだった。申込用紙には大まかな事しか書かなかったのに問い合わせが一切無かったので受け入れる意思が無かったのかも。幼稚園→日常生活動作の自立が条件だった。私学なので、障害児は受けないと断られた。
- ・ 園の理解が無い所が多い（幼稚園）
- ・ これから利用
- ・ 交通事故以前のことなので非該当
- ・ 障害を理由に制限が園側にあり、思うように通園できなかった。  
入れない、交流には行けたが重度の子はお客さま
- ・ 医ケアがあるので、入れてもらえない！

- ・ 障害があるとのことでことわられた。歩けないので保育所は断られた
- ・ 易骨折性の為
- ・ 医療的ケアを理由に1ヶ月で断られた 送り迎えが困難であった為
- ・ 自分で探して、障害を理由に、市役所と戦った!!
- ・ 保育所には看護師がいるから通園を求めたが、ことわられた（文章で!）。幼稚園は医療的ケアを行わない条件で、通園を許可された。
- ・ 障害という言葉を出すと、面接することさえ断られた。前例がないと断られた（幼稚園）。自分で理解して下さる保育園を見つけ、1年間だけ通園できた。

⑥ 訪問看護

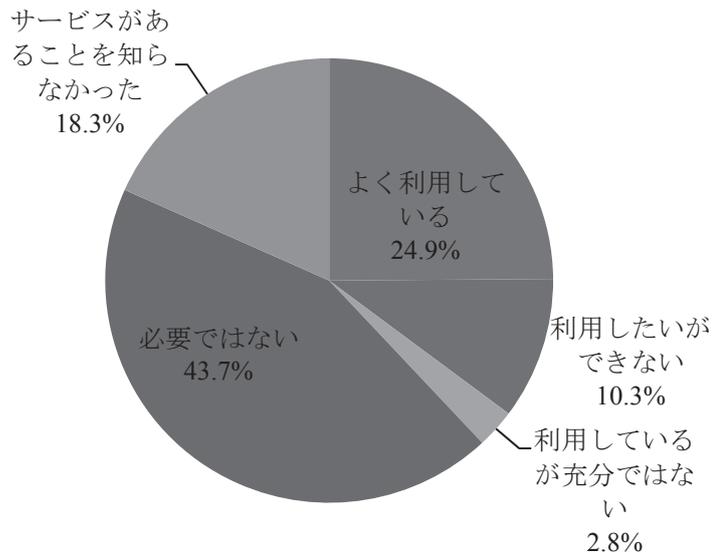


図40 就学前：訪問看護の利用 (n=213人)

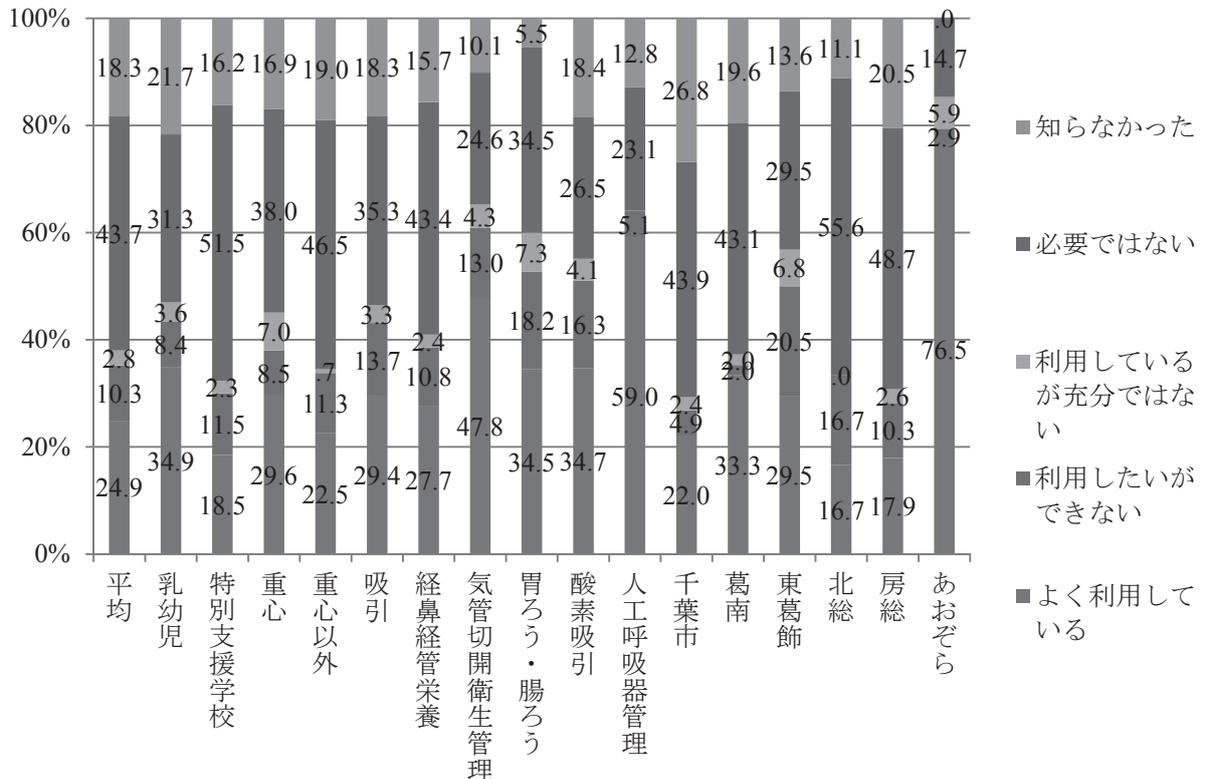


図41 就学前：種別ごとの訪問看護の利用比較

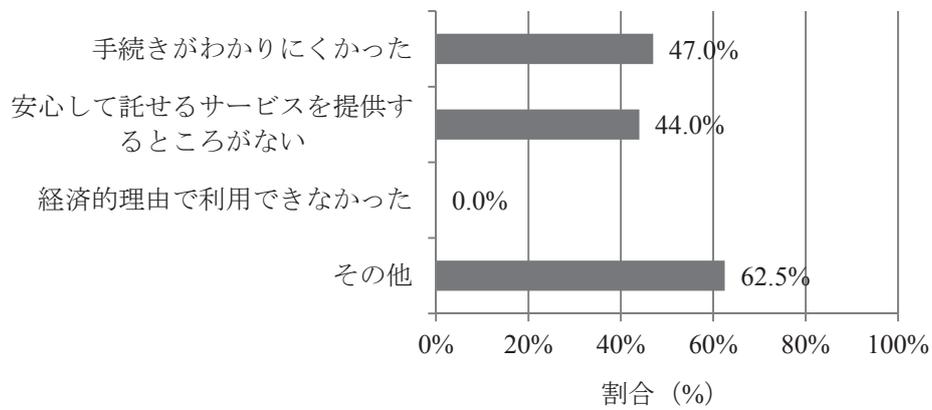
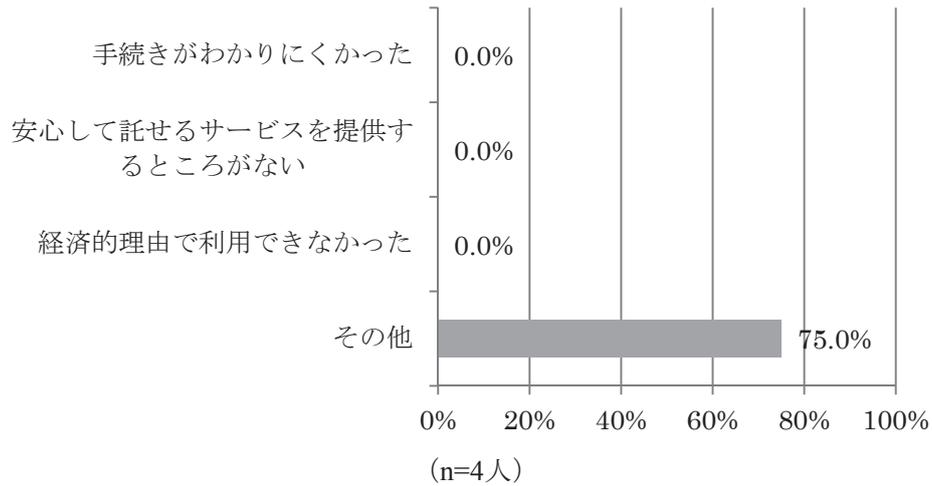


図42 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=32人）  
 （図40で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 1回の時間がみじかすぎる。せめて半日くらいの長時間おねがいたい。
- ・ 近くに子ども用の訪問看護がない
- ・ サービスがない
- ・ 誰に相談すればいいのかわからない
- ・ 医者に断られた
- ・ 人手不足でステーションの変更をさせられたり訪問にも来ない。現在も半年近く来ない。連絡もない。
- ・ 利用できるサービスがあるかどうか分からない
- ・ 自分でみたかった。
- ・ めんどろ。
- ・ 1時間では何も改善されない。
- ・ 医療的ケア及び低年齢を理由に断られた。
- ・ 引っ越し後、距離的には遠くないのに一方的に断られた！  
 かかりつけの病院でサービスがなかった
- ・ 小児を扱っているところは無かった
- ・ どの訪問看護を依頼してよいか自分で探すのが分からなかった。吸引のみだったので、親が出来る為、必要性を感じなかったので、数回利用したのみ
- ・ 私がやっているのを見て、私の説明を聞いているだけだったので。
- ・ 身障手帳が無いので利用不可
- ・ 事業所がごうまだった。

(2) 学齢期に利用している（利用した）福祉系サービスについて

①短期入所

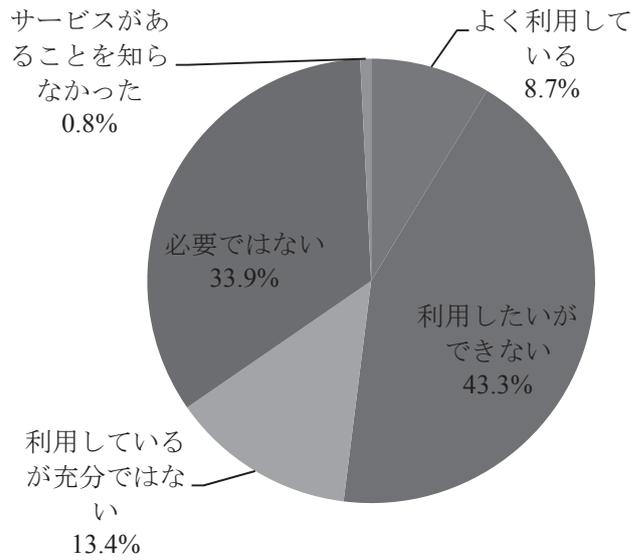


図43 学齢期：短期入所の利用 (n=127人)

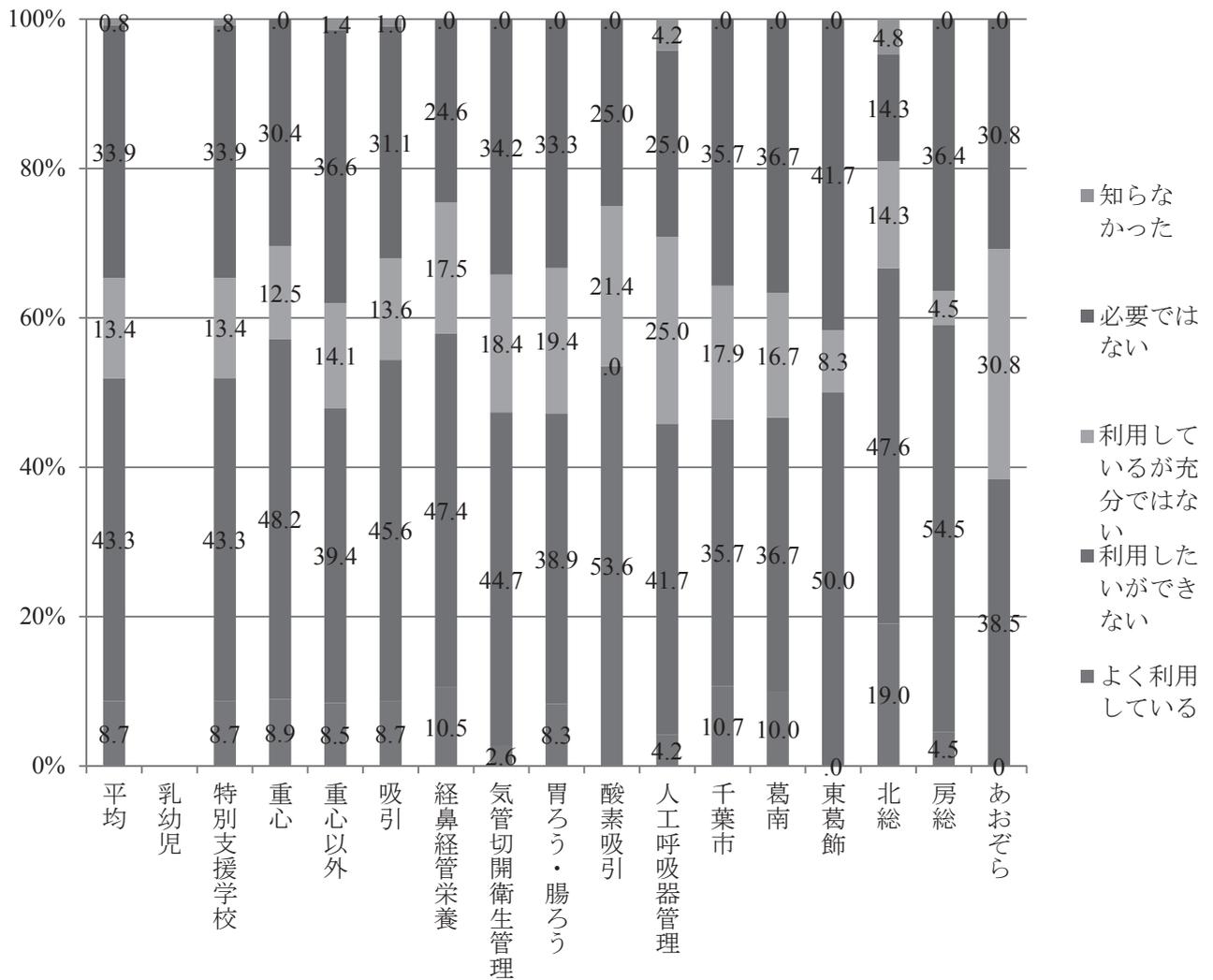


図44 学齢期：種別ごとの短期入所の利用比較

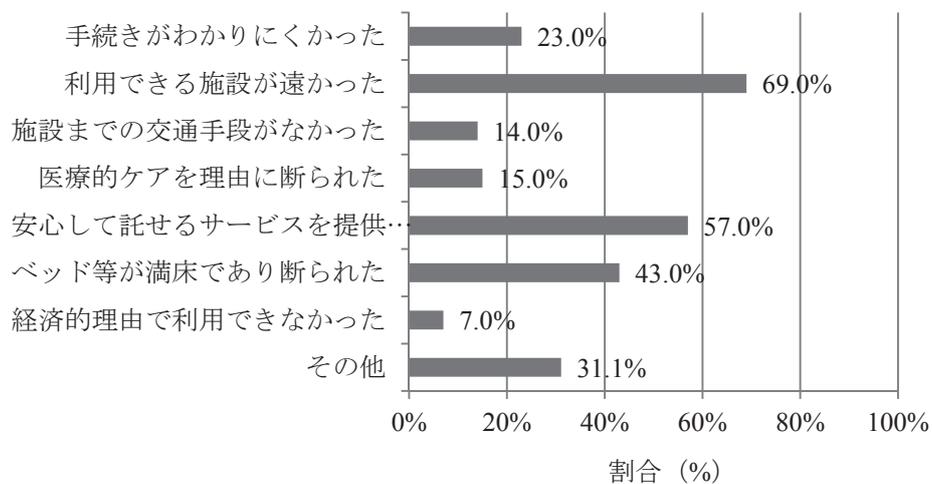
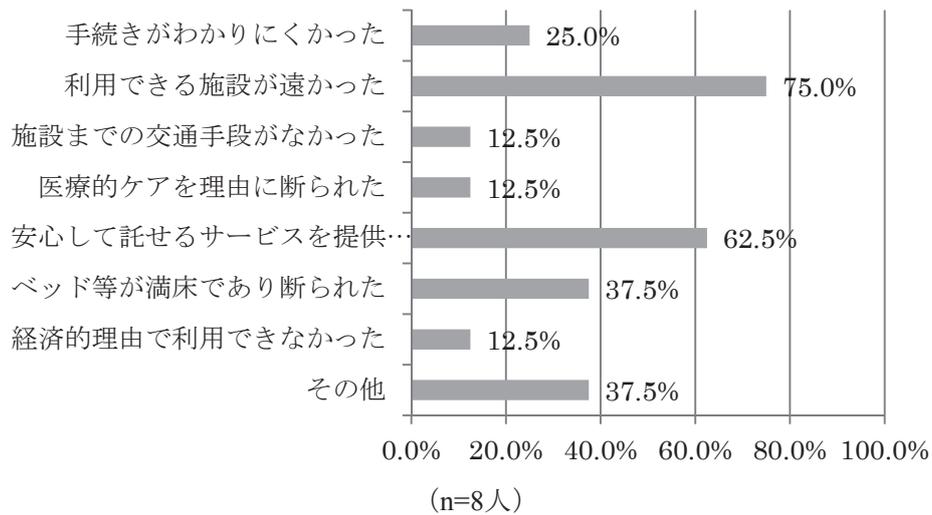


図45 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=74人）  
 （図43で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 不安
- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 子供との相性が良くない所もあり、安心して預けられるところが少ないように思います。
- ・ 医療的ケアを理由に断られた。については、頼んでないので分からない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 通学している為、なかなか短期入所の予約ができずにいます。又、新型インフルエンザが心配で利用できなかった。（短期入所で風邪を引くことも多かった為）
- ・ 手続きがめんどろになり疎遠さみである
- ・ とにかく近隣市町村に施設がない
- ・ 不安
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供がストレスを感じやすいので、無理に利用をして体調を崩すことがあり不安 まだ、探してないので… 子供の体調が落ち着かないので。 該当施設がないと言われた
- ・ レスパイトは可だが、ショートステイは④の理由で不可 県外の施設を利用しているため、お願いしにくい。
- ・ 利用したい気持ちがあるが、預ける時に不安があり利用できない
- ・ 2～3床を広域で使用。空きもないし、感染症が出るとアウト。 初日、10時までに入らなければいけないとか、時間に制約がある。
- ・ そういったものが利用できるのか、情報がない

- ・ 予約制だが、早い者勝ちで、利用したい時に利用できないので困る。
- ・ ちょっと不安
- ・ 障害の重さにより、利用時に条件が多い

②児童デイサービス（療育・日中の預かり）

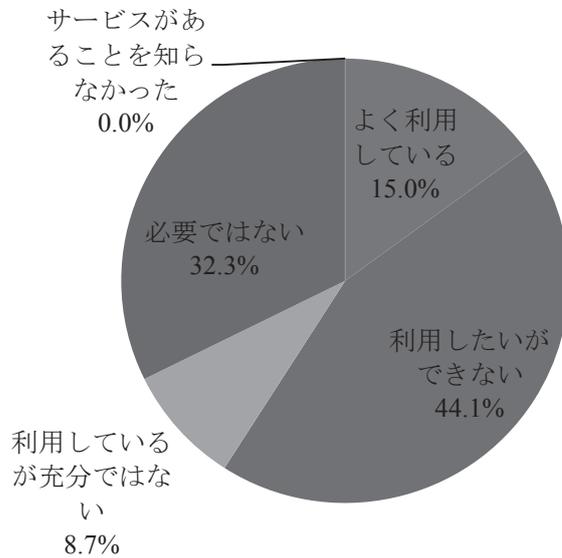


図46 学齢期：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用（n=127人）

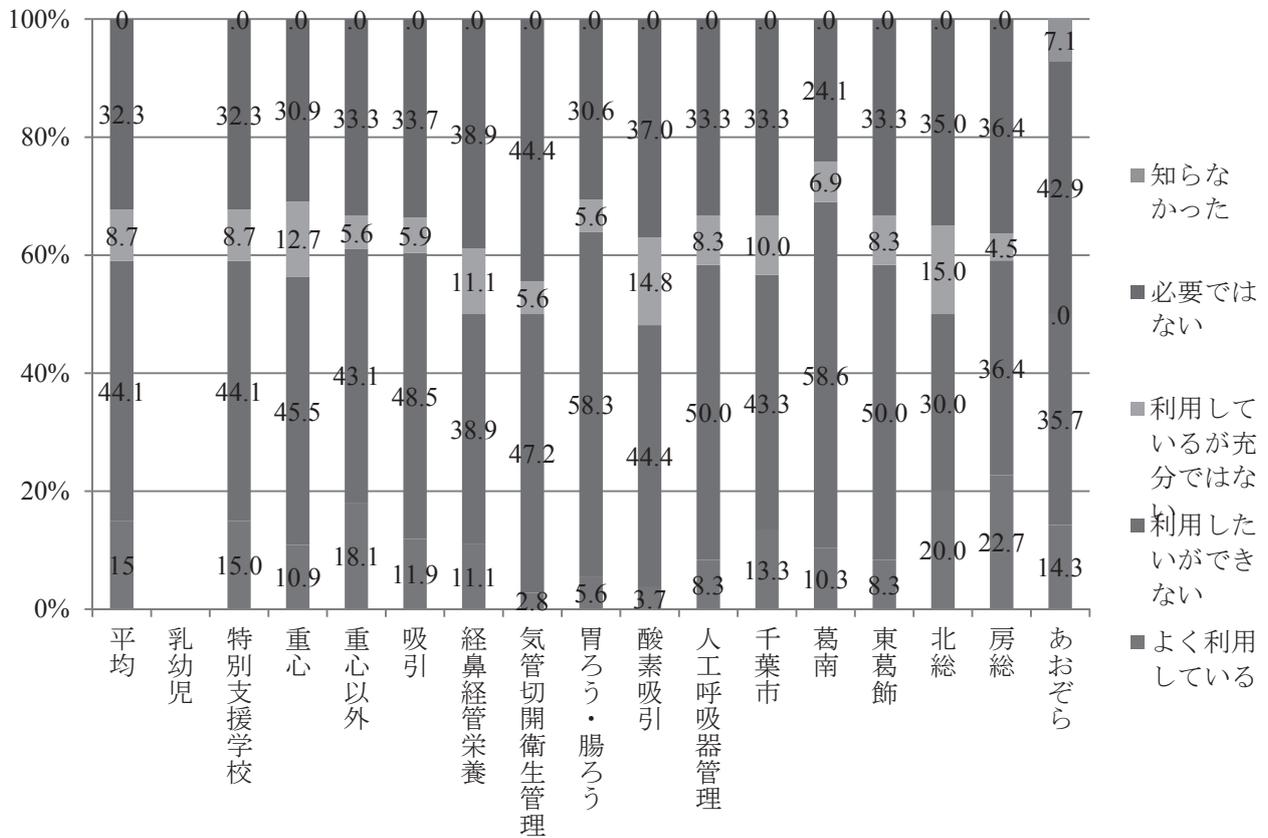


図47 学齢期：種別ごとの児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用比較

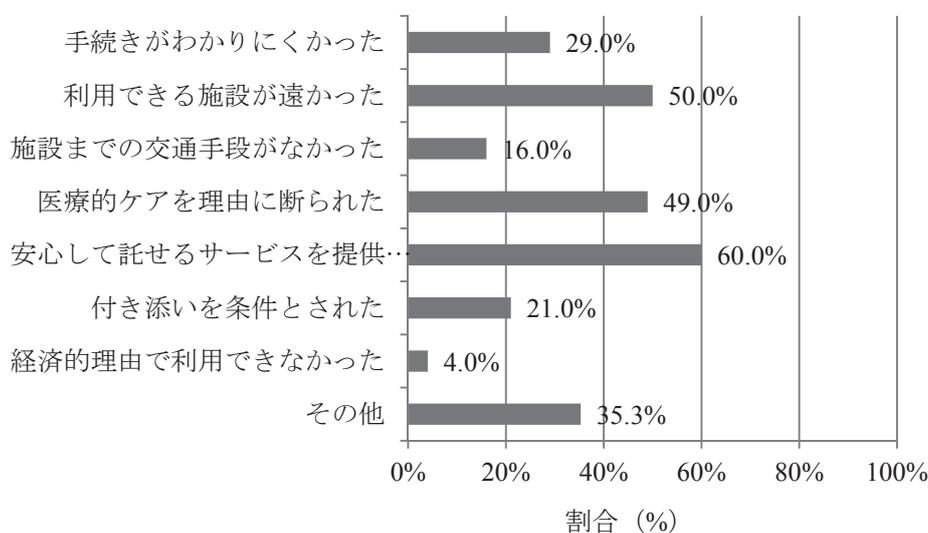
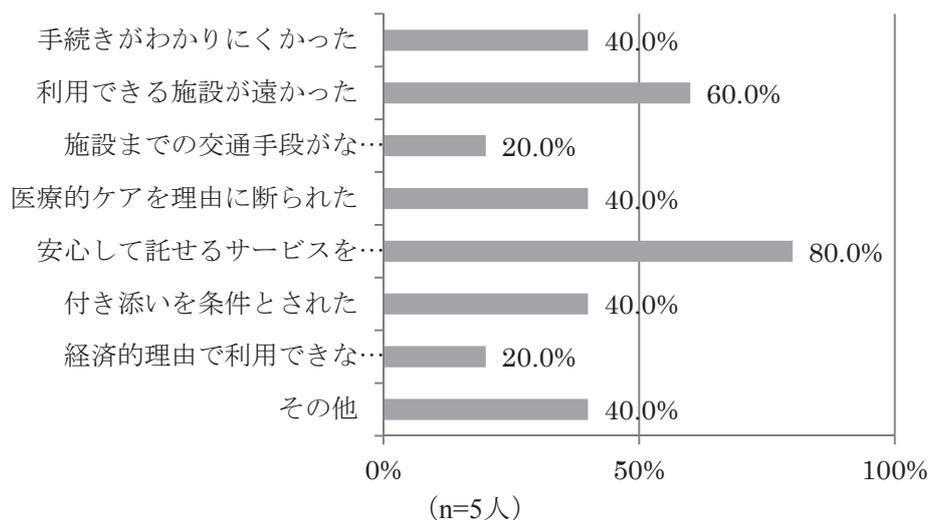


図48 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=68人）  
 （図46で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 寝たきりに近い子。どこに預ければ悩んでいます。本人も楽しめる状態ではない為、預ける気持ちにはなりません。
- ・ 月2回しか空きがない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 申請中
- ・ 医ケアがあるので、あきらめた。
- ・ 肢体不自由児受け入れ施設がない
- ・ 送迎困難。どこにあるかわからない
- ・ 基本的に医ケアのある子供は預かってもらえない!!
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供の体調が落ち着かないので。
- ・ 易骨折性の為、利用の仕方に制限がある
- ・ 時間の制約がある。場所がせまく、事故がおこらないか心配
- ・ 本人の体調不安定と移動が大変。（祖母が病気になり）母だけでは難しく、手助けの必要。外出が大変。
- ・ ないでしょう。このサービスできるところ。施設側も利用者が定員以上で、これ以上手がまわらないそうです。
- ・ 料金等が分かりにくい。評判も分からない

- ・ 医療的ケアを伴わない範囲に利用が制限された。
- ・ 医療的ケアがある為、場所がない
- ・ 利用希望者が多すぎると予約が取れない
- ・ 利用しているデイサービスは、医ケアができないので、注入の時間にかからないよう 1～2 時間しか預けられず、送迎の時間を考えると… ちょっと不安 利用するまでの準備や異動等が大変なので、よほどの事がないと、サービスを利用する気になれない。
- ・ 満員なため、早く申し込んでも断られてしまう。

③居宅介護（ホームヘルパー）

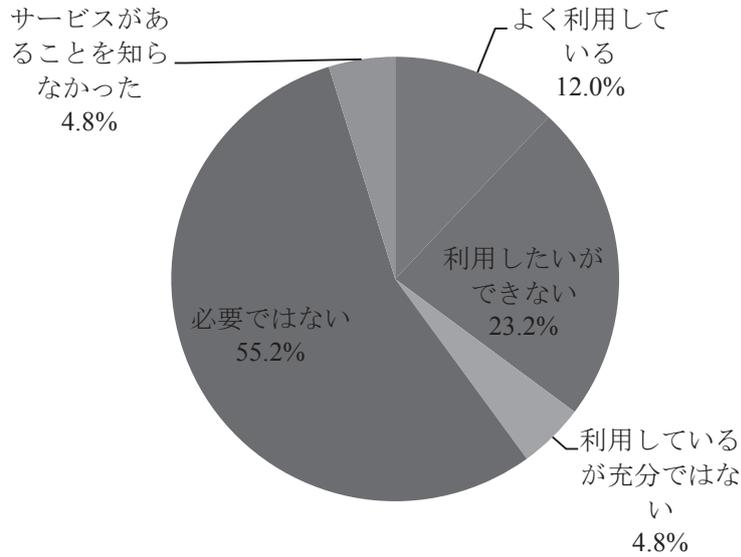


図49 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用（n=125人）

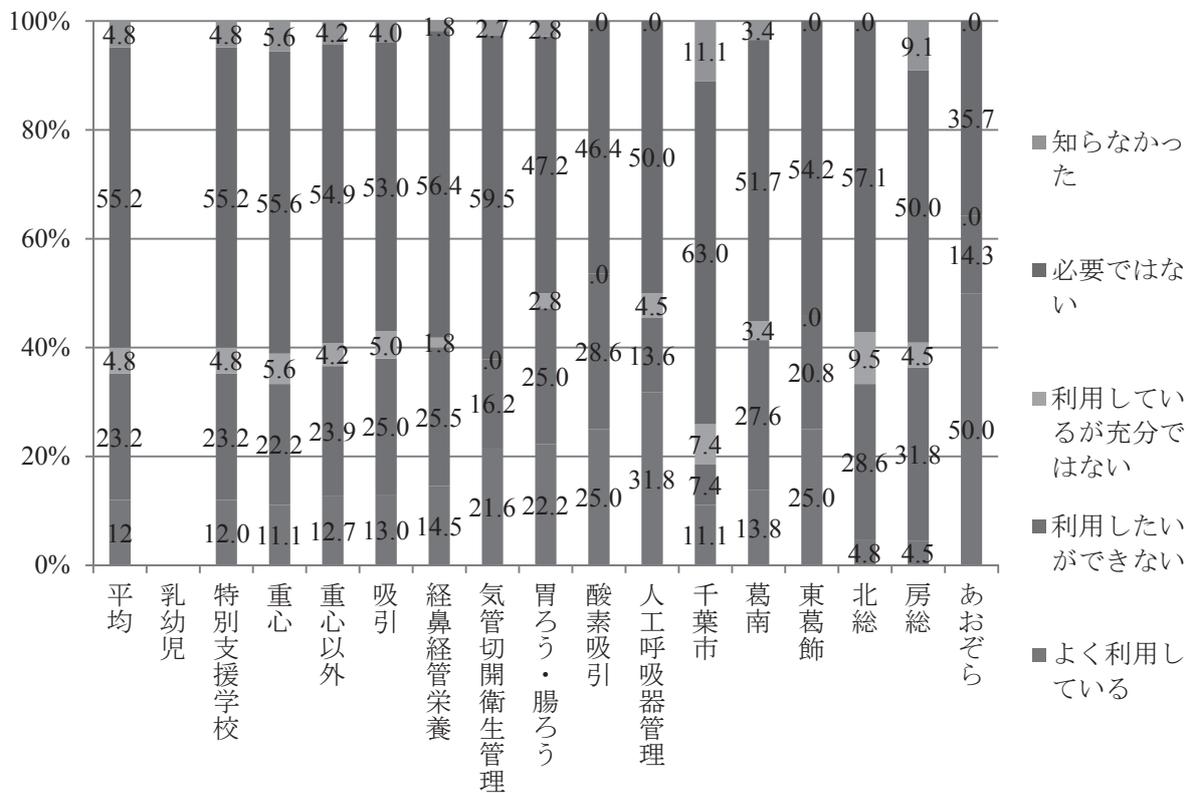


図50 学齢期：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較

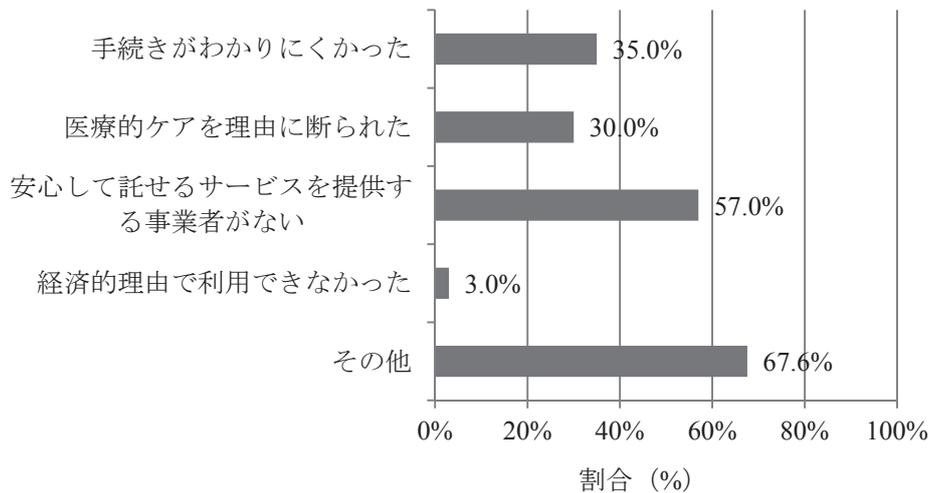
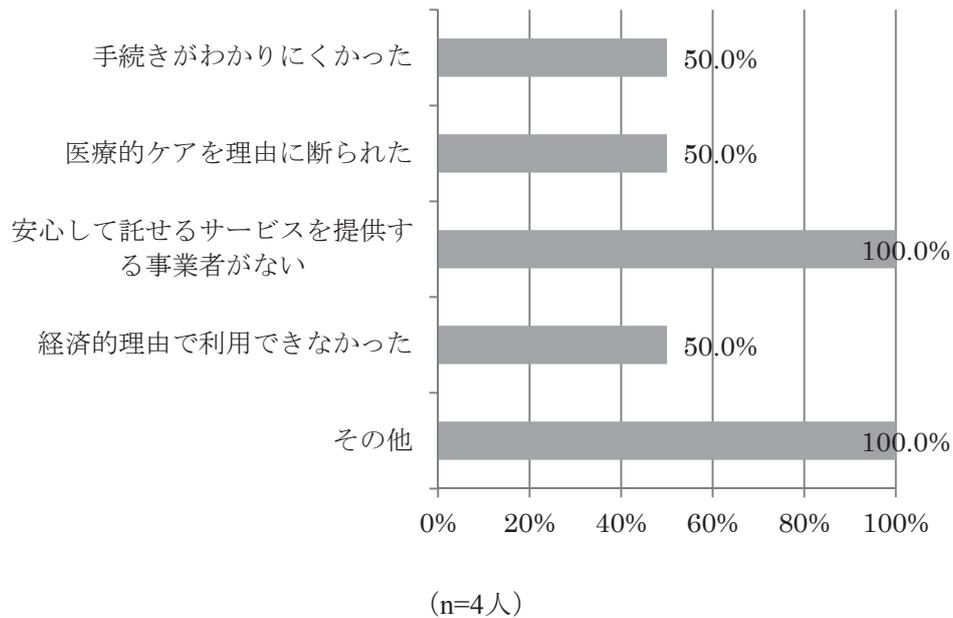


図51 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=37人）  
 （図49で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ 小児の事業所がない
- ・ 不安が先き立ち、とても人にたのむことができない。外から人がはいることもあまり好ましくなく思うことがあります。
- ・ 市の基準に該当しない
- ・ 祖父母が同居のためできない
- ・ 業者がいいかげんで使うのをやめた
- ・ 申請中
- ・ 家族が反対しているので…
- ・ 医ケアのこともあり、まだ何とか自分でできているから
- ・ ヘルパーの質が良くない。レベルが低い
- ・ 今後、利用しようと思う。
- ・ 18才未満のため、親が居なければ利用できない。ニーズに合っていない。
- ・ 利用したい時に、すぐに対応してくれる所が少ない。
- ・ 事業者選びが分かりづらい。人工呼吸器を使用なので、こちらが希望するサービスと、できることにへだたりを感じる。

- ・ 時間が短い 面倒 (たのむことが) 事業者自体無いのでは。
- ・ 子供にも利用できるのか? 料金が分からない。
- ・ 無許可の業者しかなく、内緒で医ケアをしますと言われたが、事故が怖いので断りました。
- ・ 利用に抵抗を感じる
- ・ ちょっと不安
- ・ 手帳の有無
- ・ 土曜日等は特に人手が足りなく断られる

④訪問看護

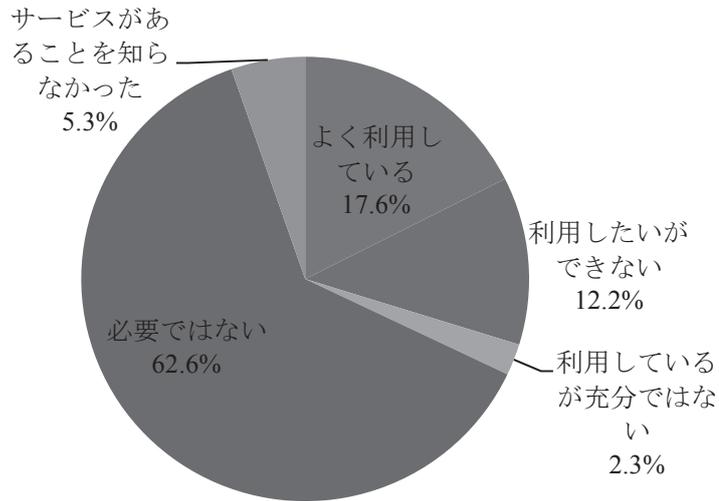


図52 学齢期：訪問看護の利用 (n=131人)

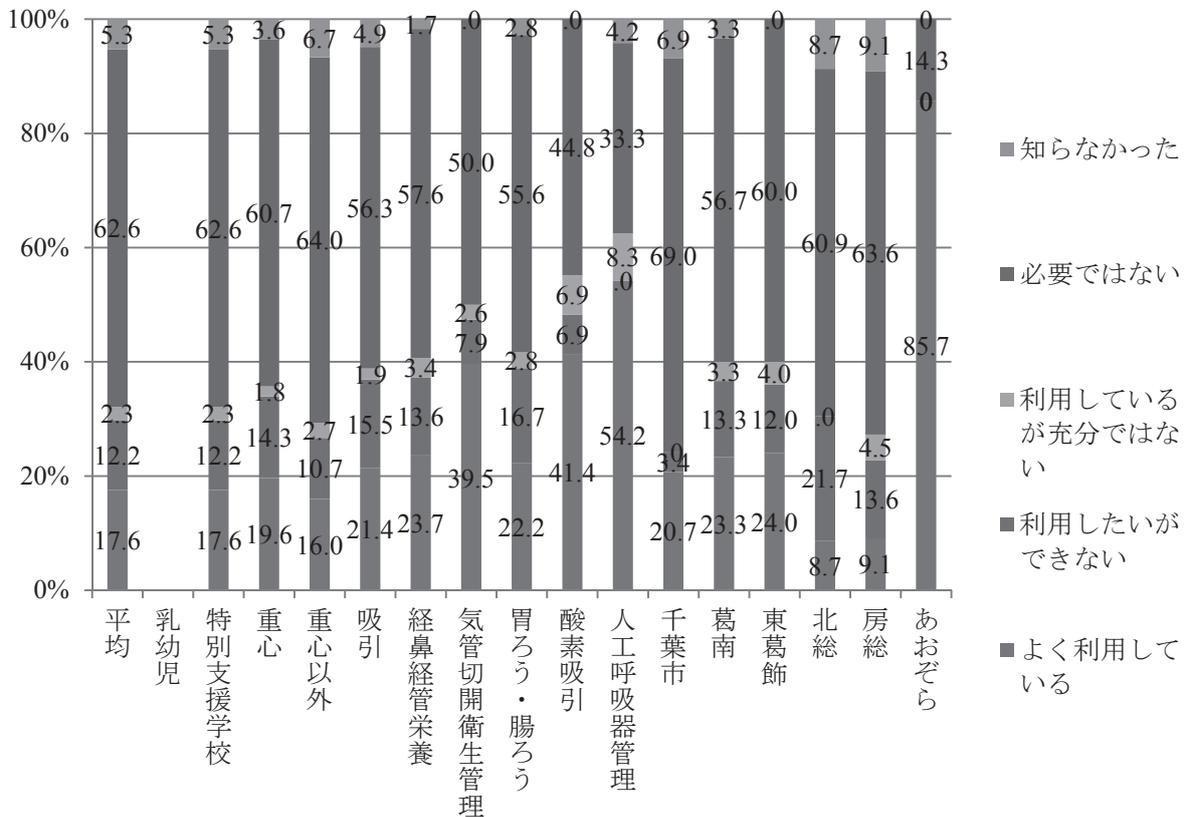


図53 学齢期：種別ごとの訪問看護の利用比較

あおぞらはケースなし

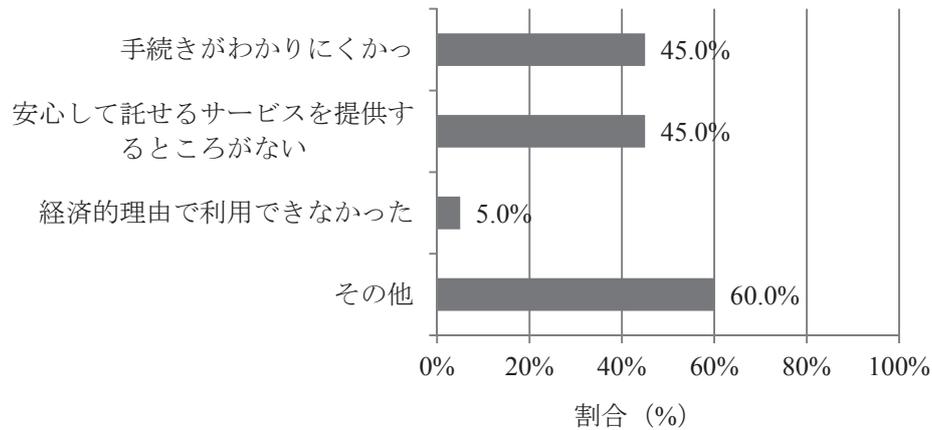


図54 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=20人）  
 （図52で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ ほとんどの事は自分で出来るので、特にお願いすることがない。どのように利用すればよいか分からない。
- ・ 所得制限の為、補助が受けられず、病院代だけで月3～4万かかるので、充分には利用できません。
- ・ 家族の反対…
- ・ 一時間では少ない
- ・ 私の方が、子供の事に関して詳しく、看護師さんが、困った時に役だってくれない。
- ・ なんとか一人でやっている。
- ・ 利用の仕方が分からない。
- ・ どの訪問看護に依頼してよいか分からない。
- ・ 学校が休みの土日、出掛ける間お願いしたくても、土日等の訪問のあるステーションがほぼゼロ。今現在、契約してくれるところを捜している。
- ・ 手帳の有無

#### 4. サービスの課題と今後に希望すること

##### (1) サービスの課題

サービスの課題について、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、課題の大きさを判定した（図 45、46）。平均値が高いほど、回答者はその課題を大きいと判断したことになる。

例示した 16 の課題のうち回答者が課題を大きいとしたトップ 5 は、「行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった」、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった」、「病院でわかるようにして欲しかった」、「兄弟に対するサービスが欲しかった」、「日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった」であり、「医療機関の説明」や「退院後の医療機関を探すこと」を課題として取り上げた者は少ない（図 55）。

加えて、学齢期では、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった」ことを課題とする意見が多かった（図 56）。

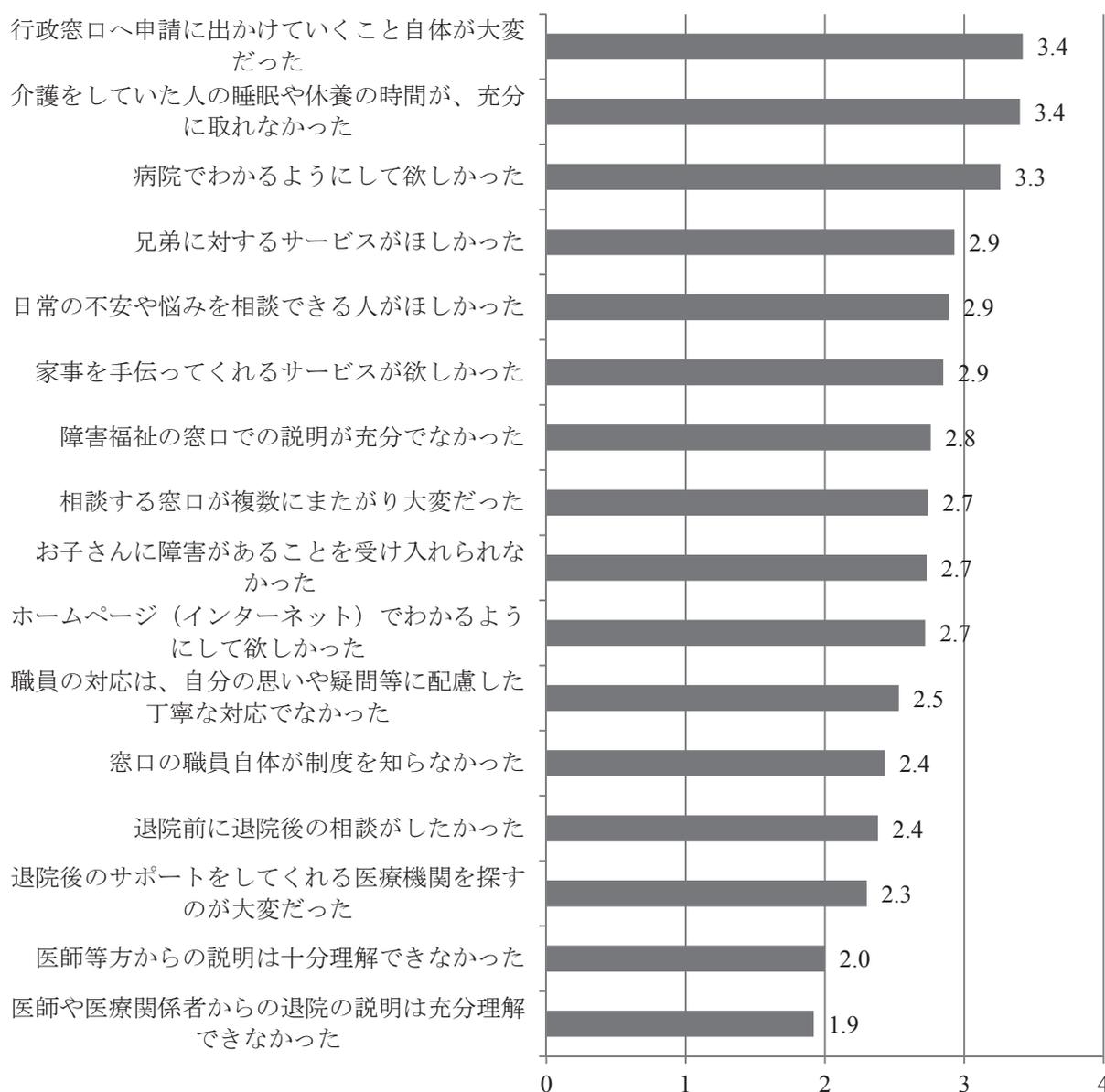


図55 サービスの課題（就学前）（n=210人）

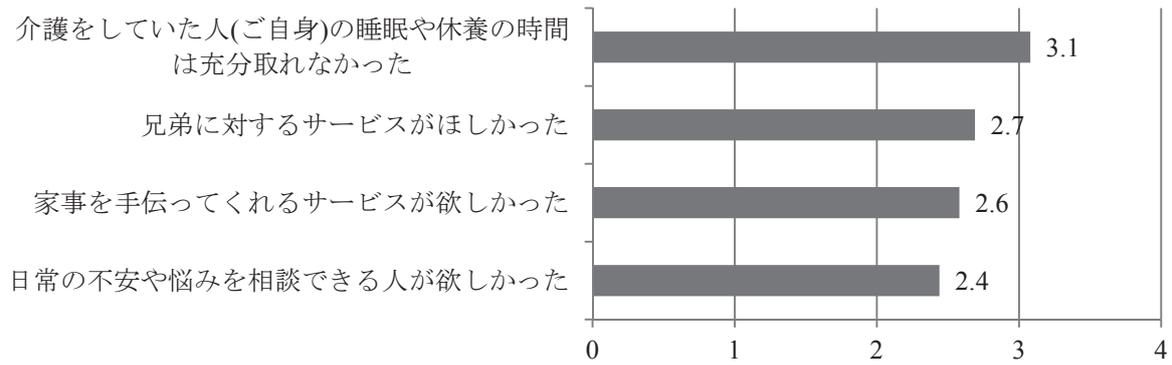
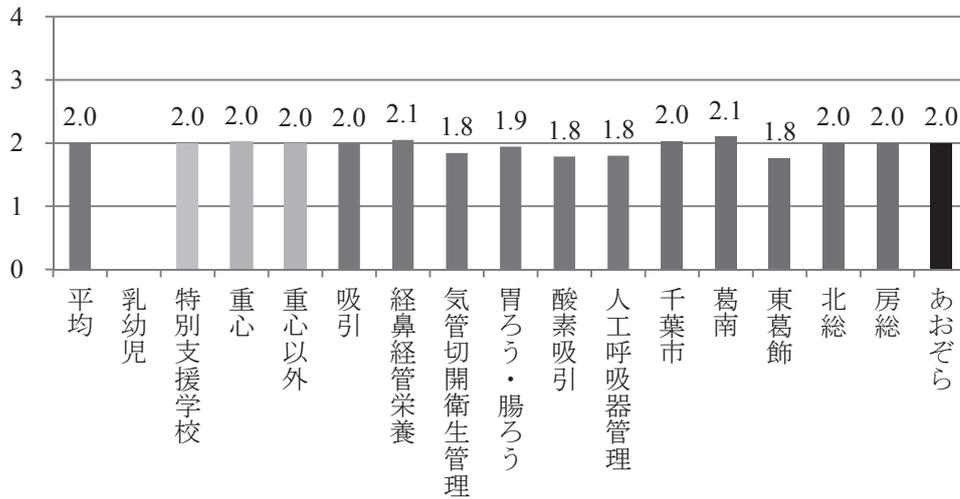


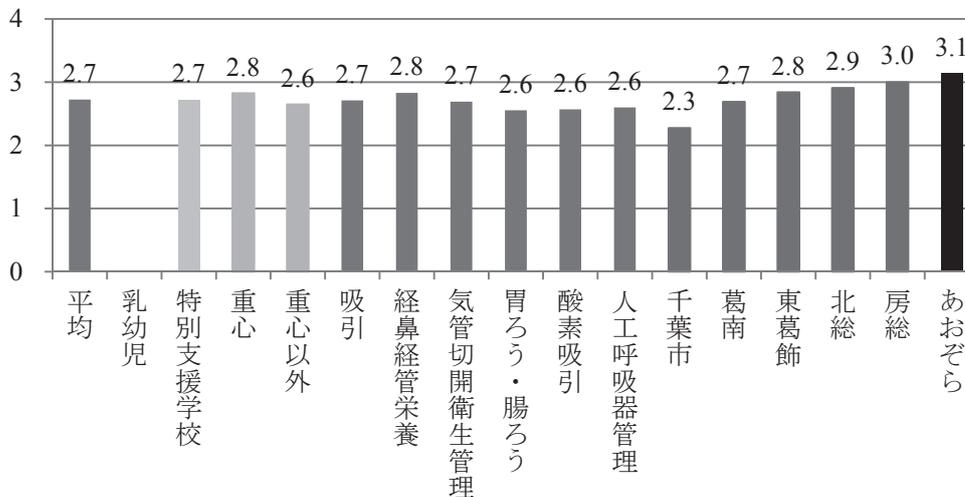
図56 サービスの課題（学齢期）（n=132人）

以下に、各課題ごとにクロス集計した結果を示す。

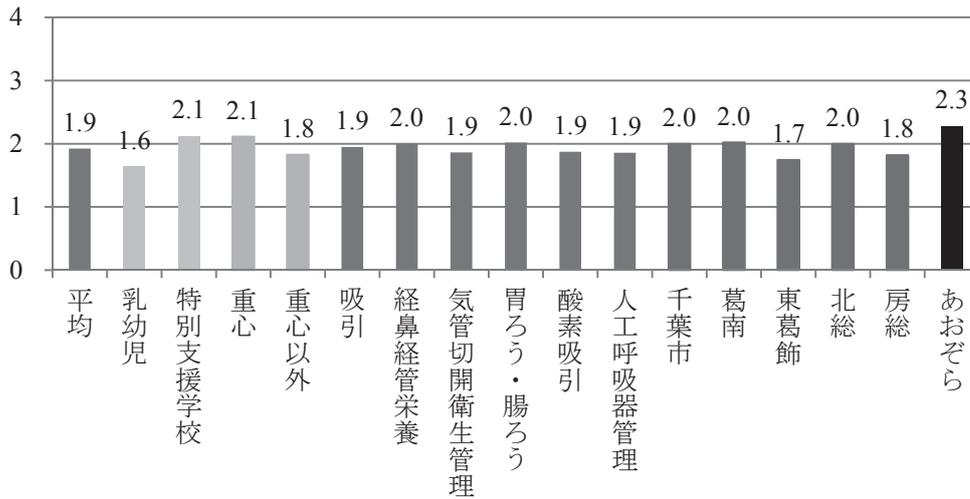
① 医師等方からの説明は十分理解できなかったこと



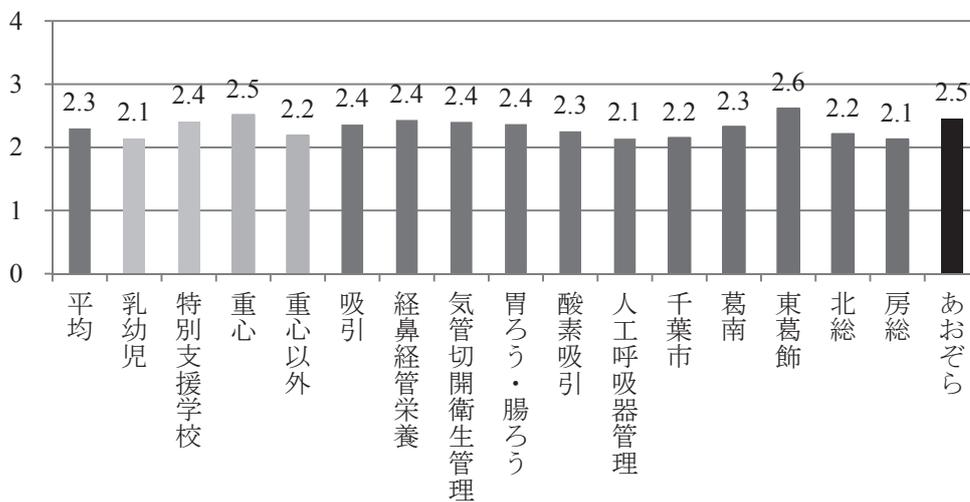
② お子さんに障害があることを受け入れられなかったこと



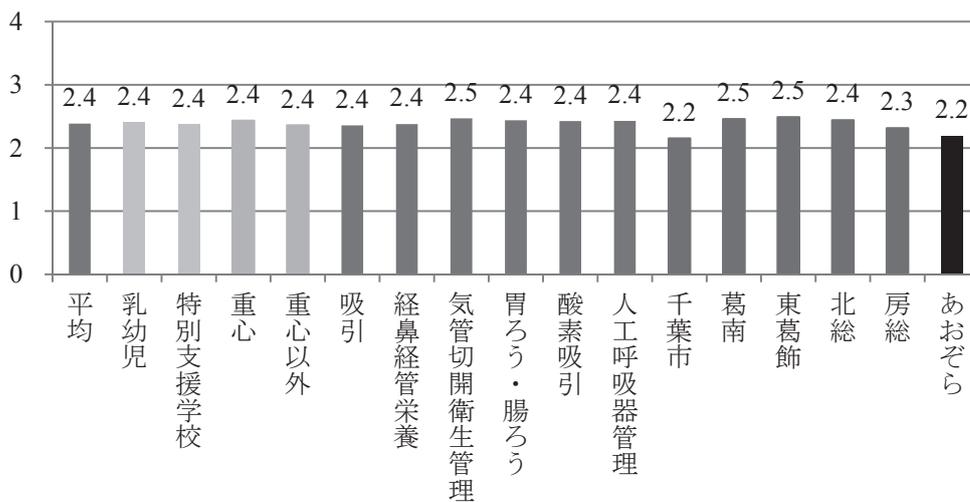
③ 医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかったこと



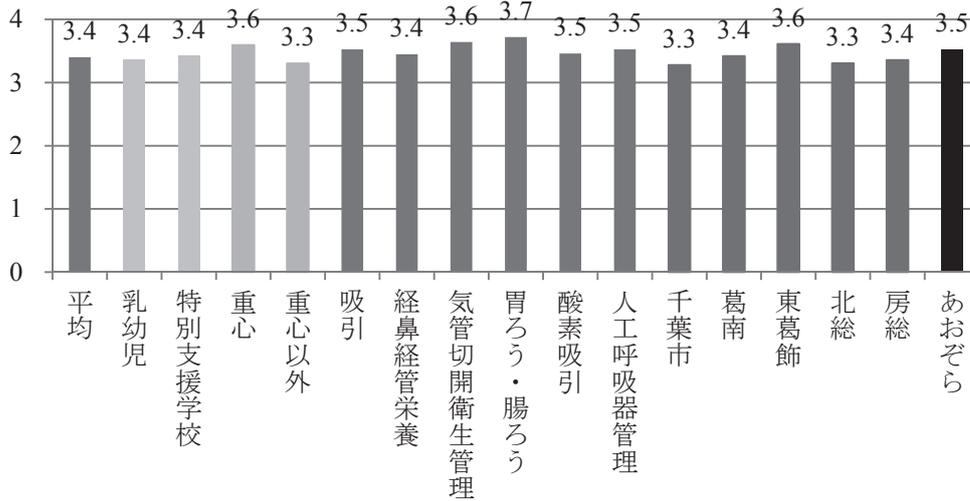
④ 退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だったこと



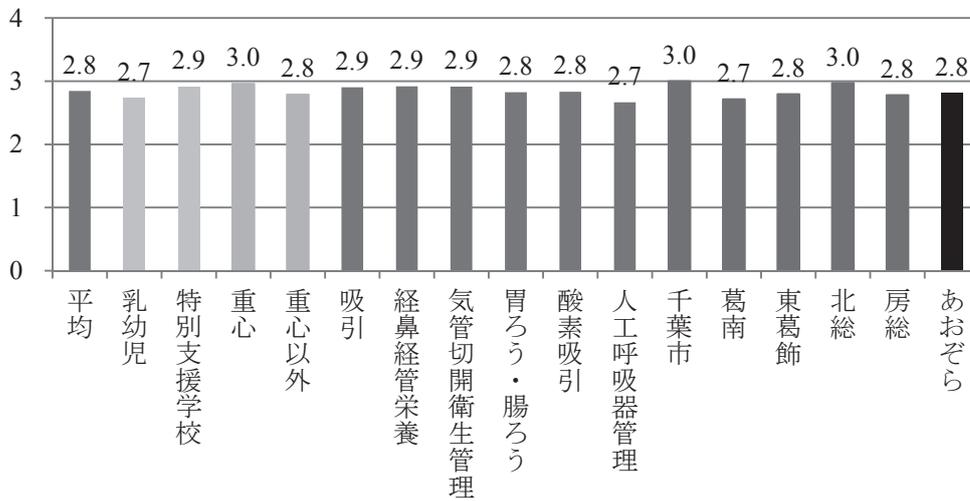
⑤ 退院前に退院後の相談がしたかったこと



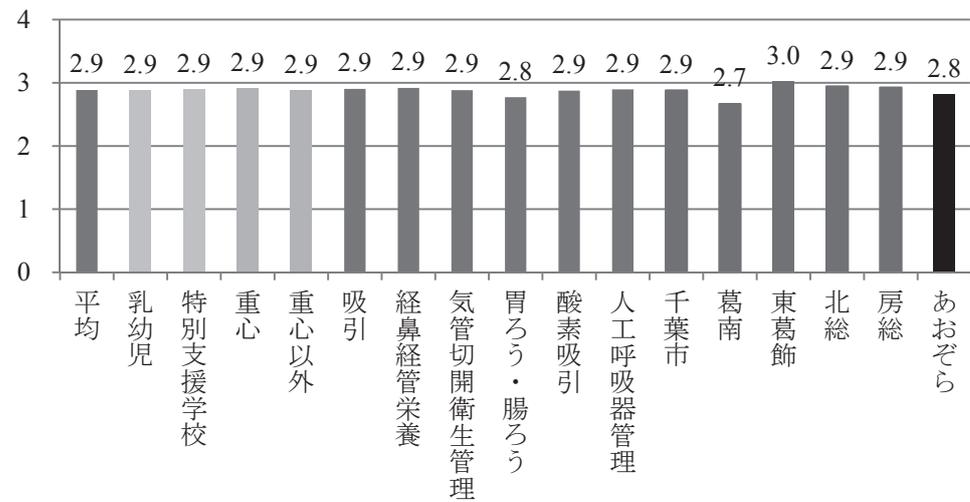
⑥ 介護をしていた人の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかったこと



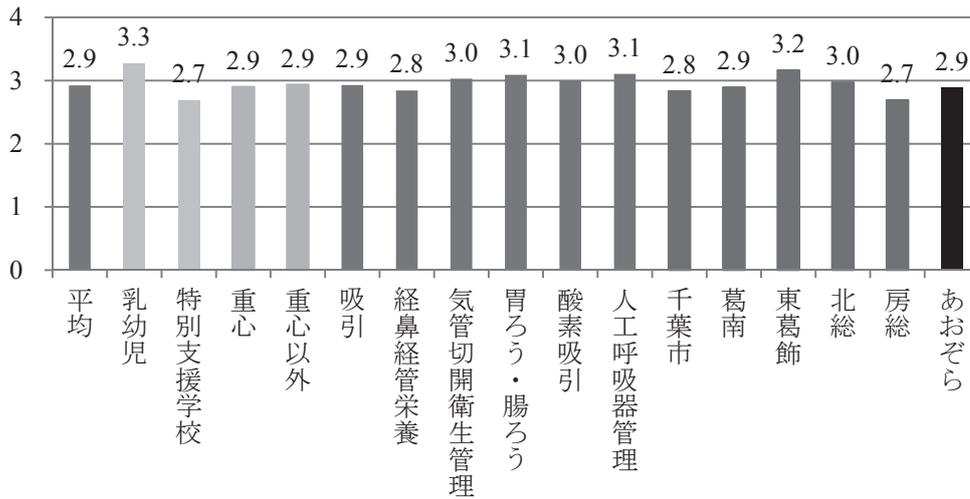
⑦ 家事を手伝ってくれるサービスが欲しかったこと



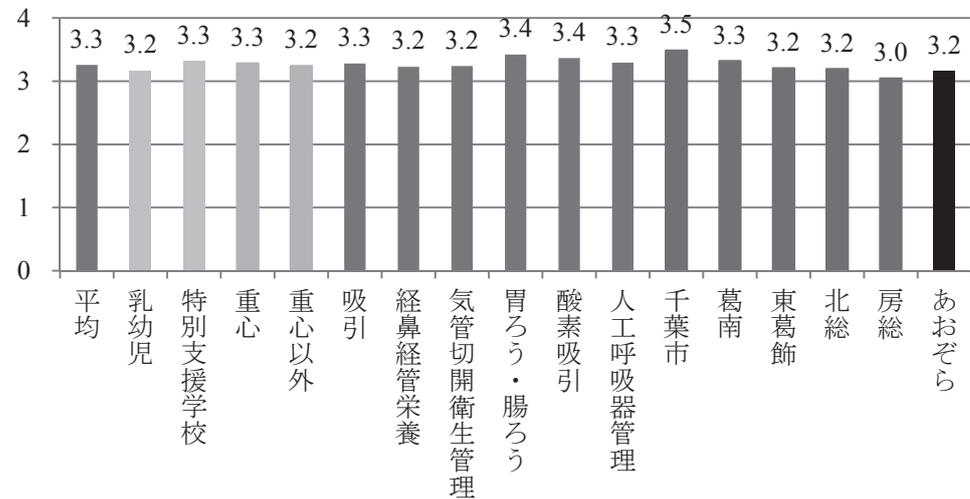
⑧ 日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかったこと



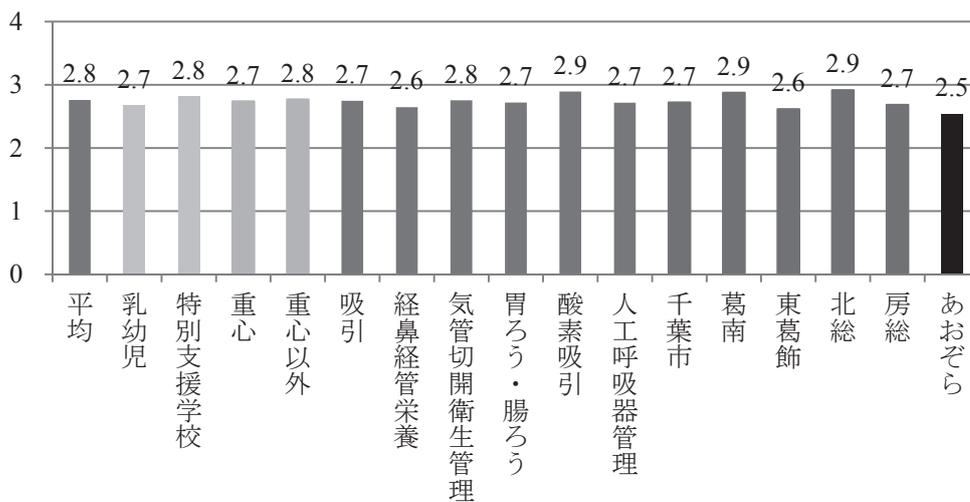
⑨ 兄弟に対するサービスが欲しかったこと



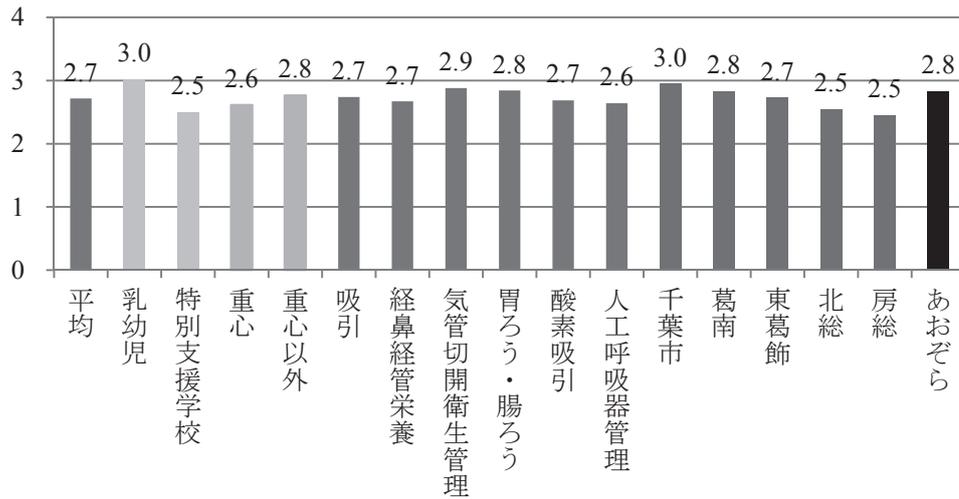
⑩ 病院でわかるようにして欲しかったこと



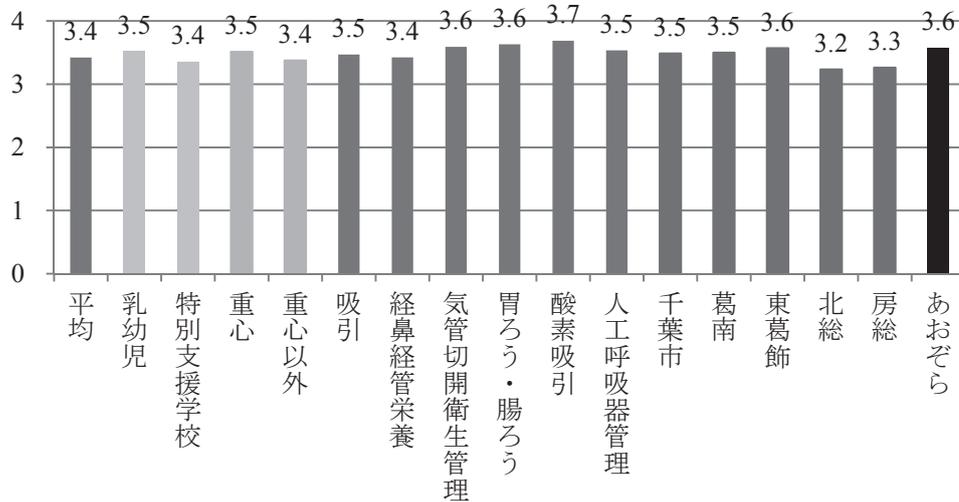
⑪ 障害福祉の窓口での説明は充分でなかったこと



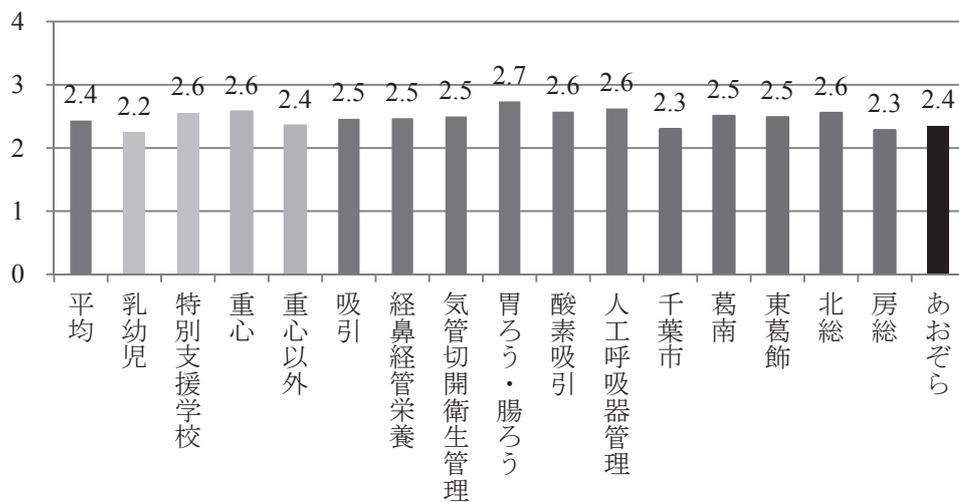
⑫ ホームページ（インターネット）でわかるようにして欲しかったこと



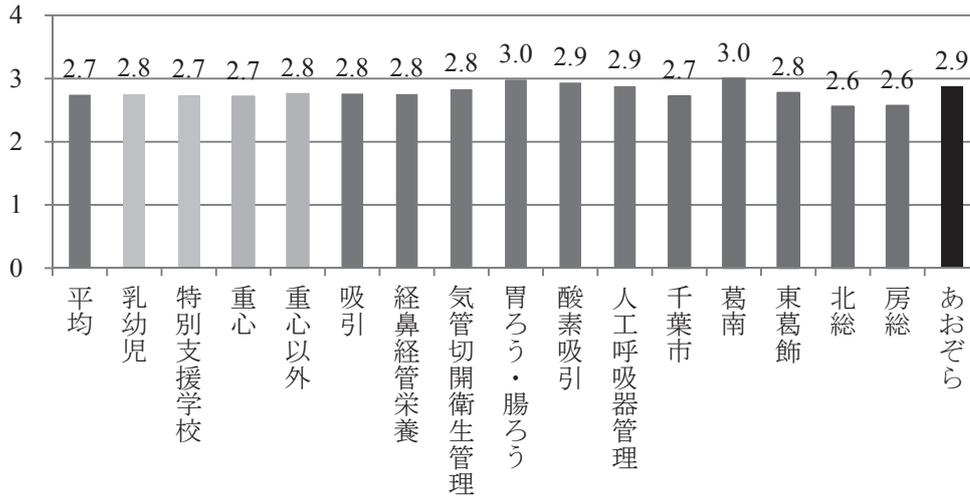
⑬ 行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だったこと



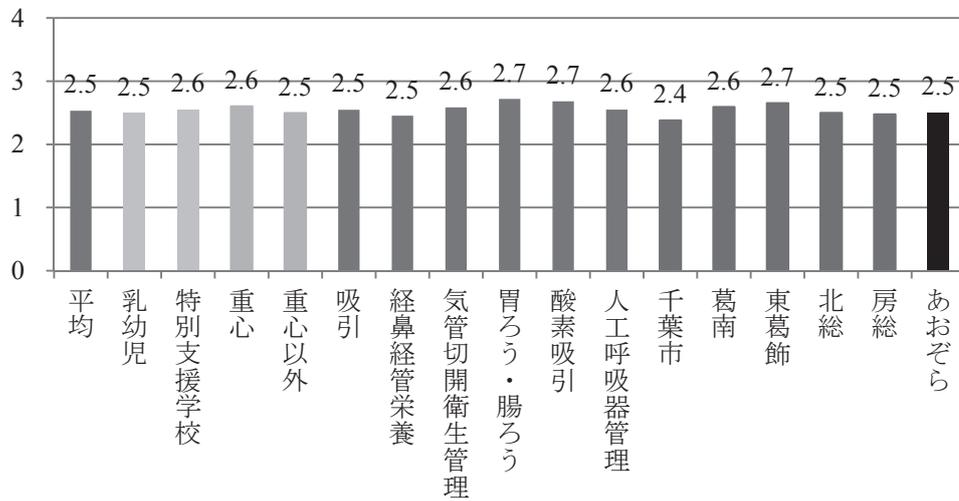
⑭ 窓口の職員自体が制度を知らなかったこと



⑮ 相談する窓口が複数にまたがり大変だったこと



⑯ 職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかったこと



(2) 今後に期待すること

今後に期待するサービスについて、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、期待の大きさを判定した。平均値が高いほど、回答者の期待が大きいと判断される。

例示した16のサービスのうち回答者の期待が大きいトップ5は、「福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい」、「子どもが利用するところに看護師を配置してほしい」、「親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受け入れ先の充実」、「日常的な短期入所の増床及び受け入れ先の充実」、「福祉サービス機関と医療機関との連携」、「通園・通所施設の充実」であった(図57)。

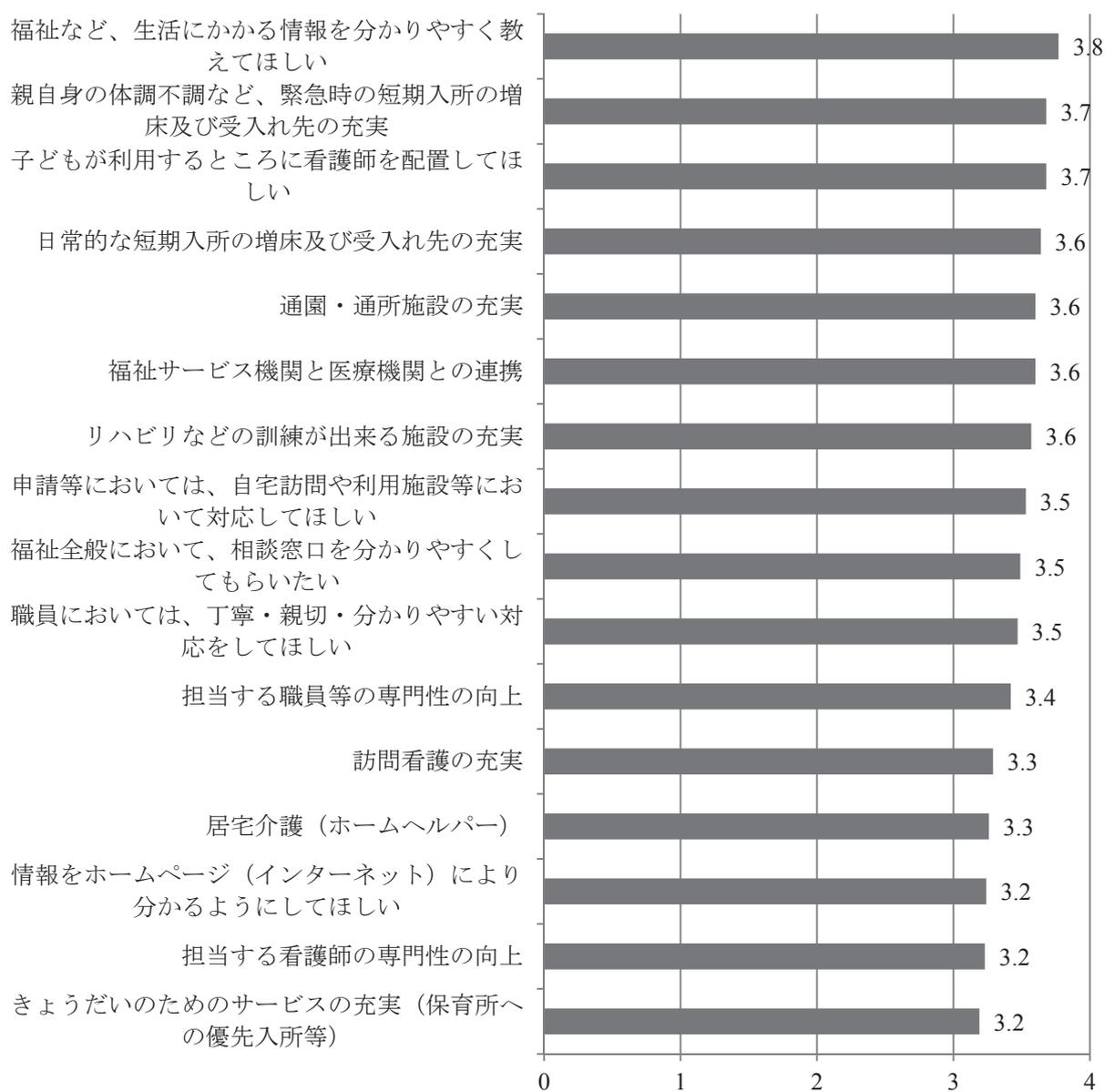
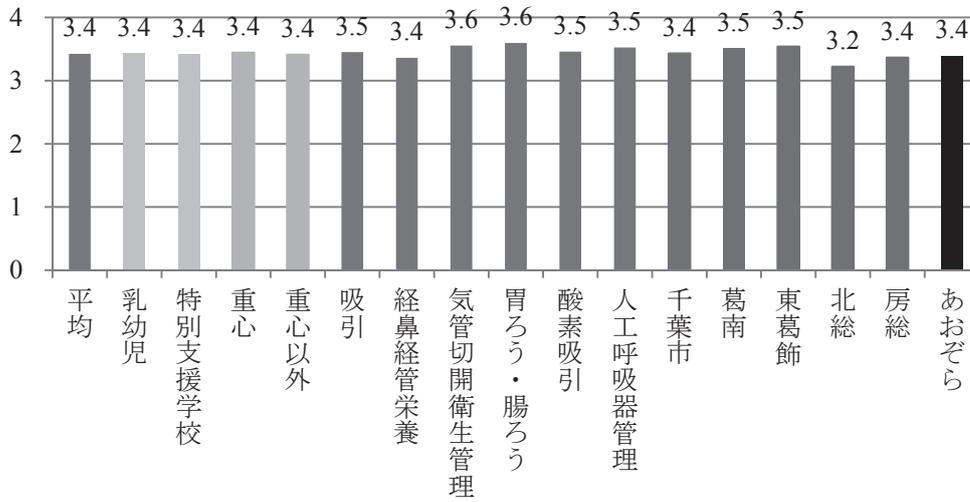


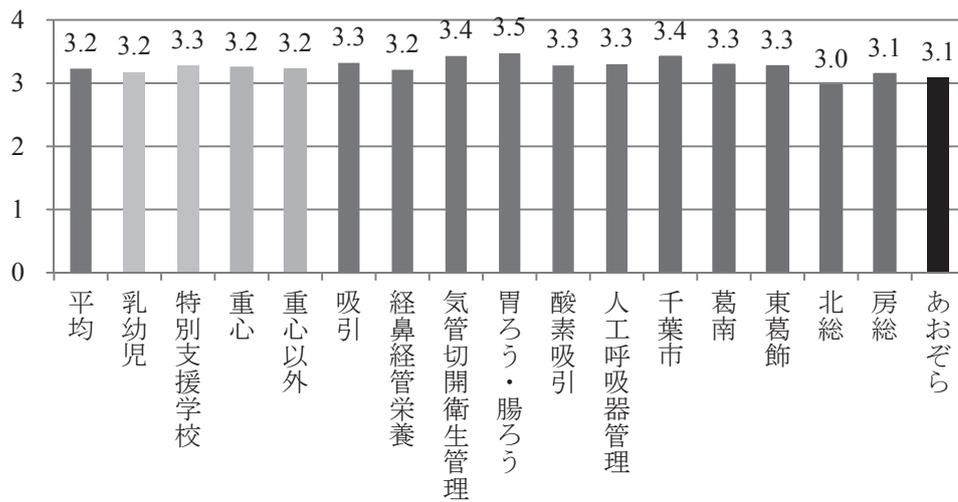
図57 今後に希望すること(就学前) (n=221人)

以下に、期待する各サービスごとにクロス集計した結果を示す。

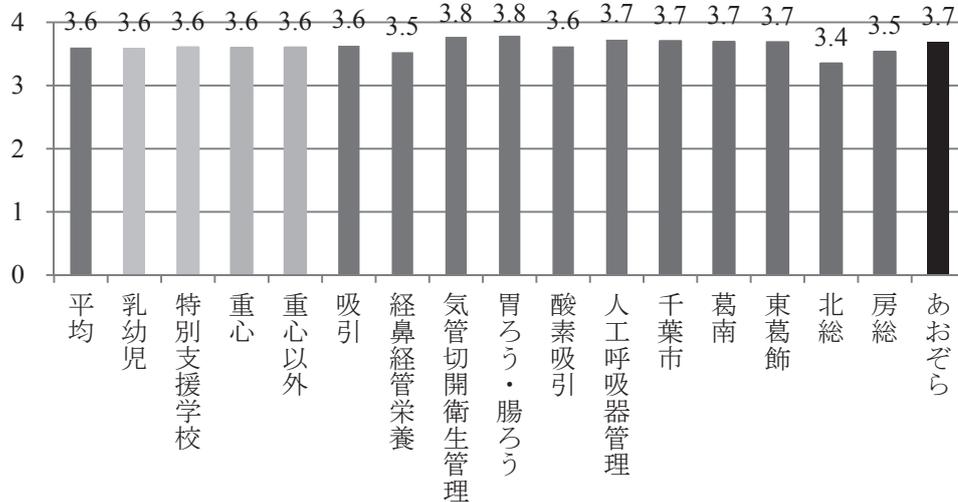
① 担当する職員等の専門性の向上



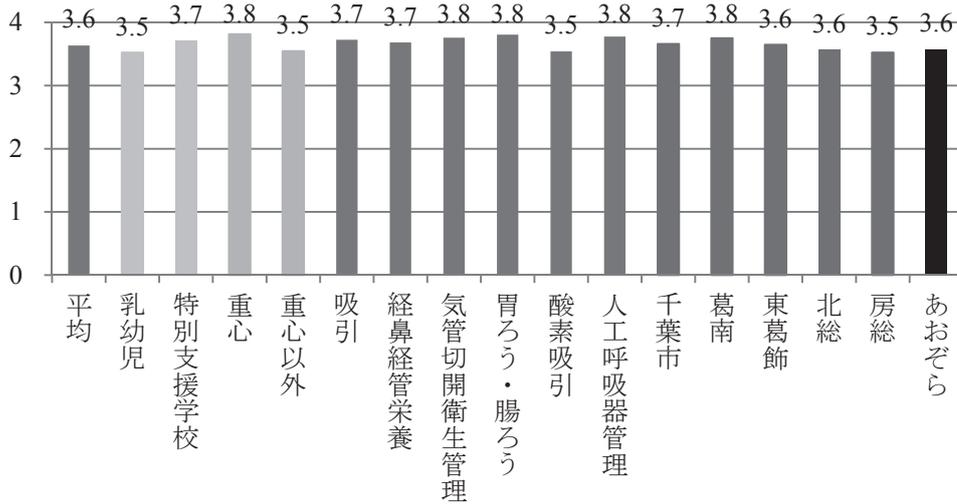
② 担当する看護師の専門性の向上



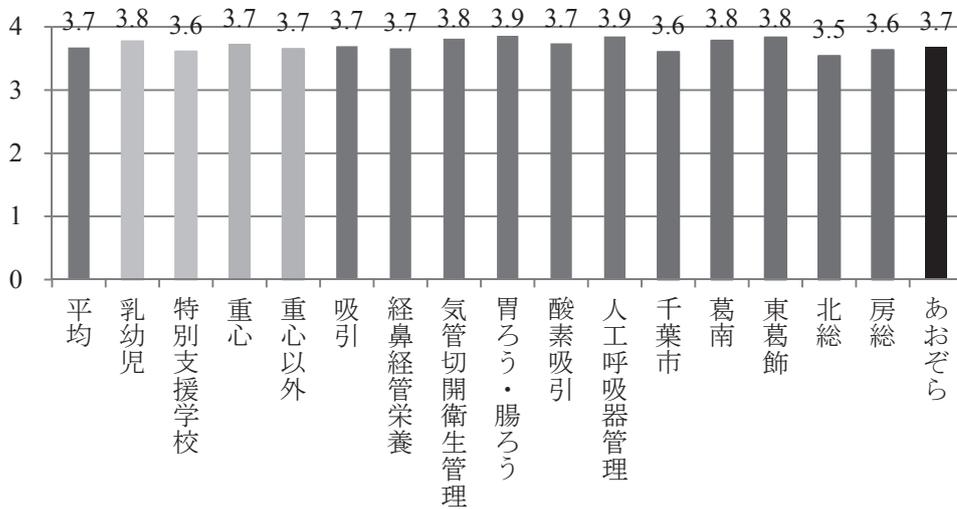
③ 福祉サービス機関と医療機関との連携



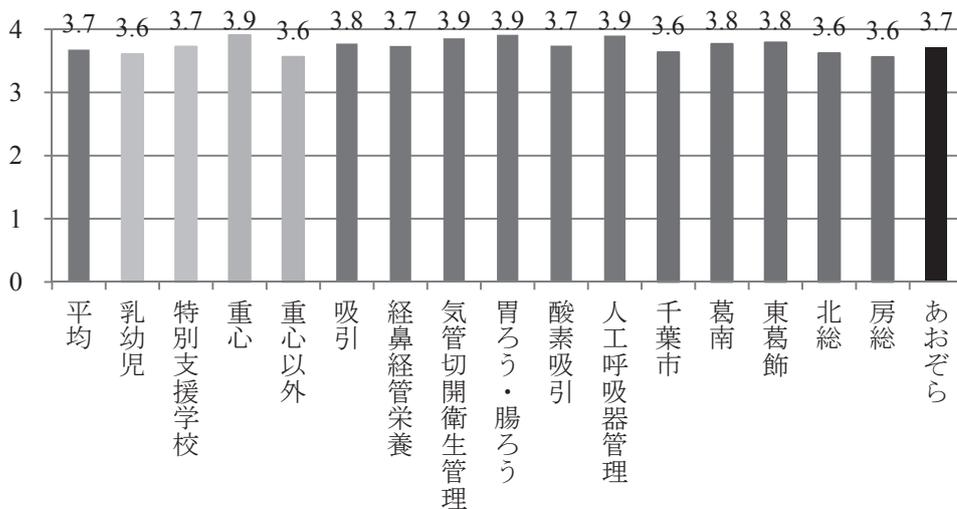
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実



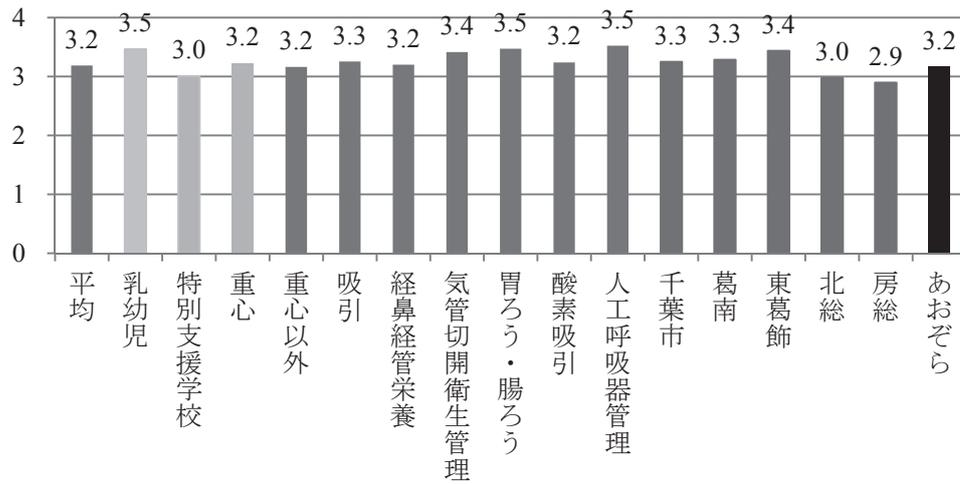
④ 子どもが利用するところに看護師を配置してほしい



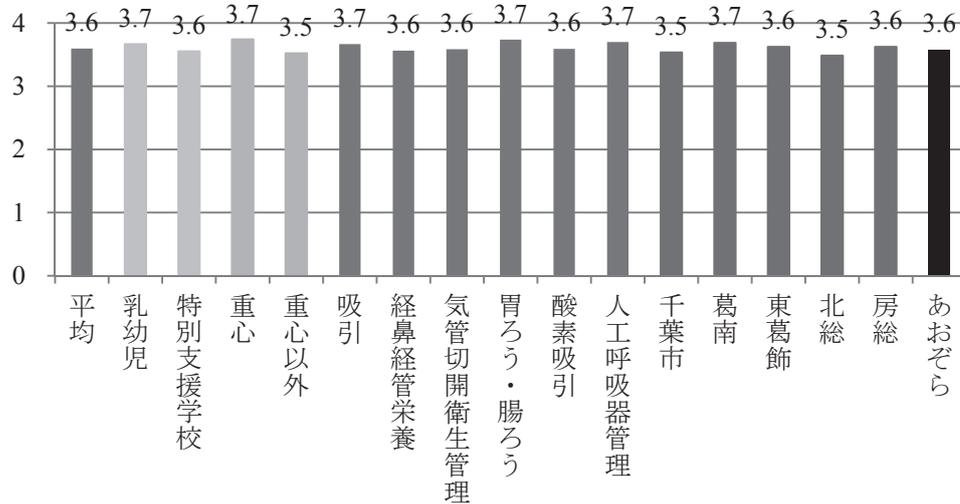
⑤ 親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実



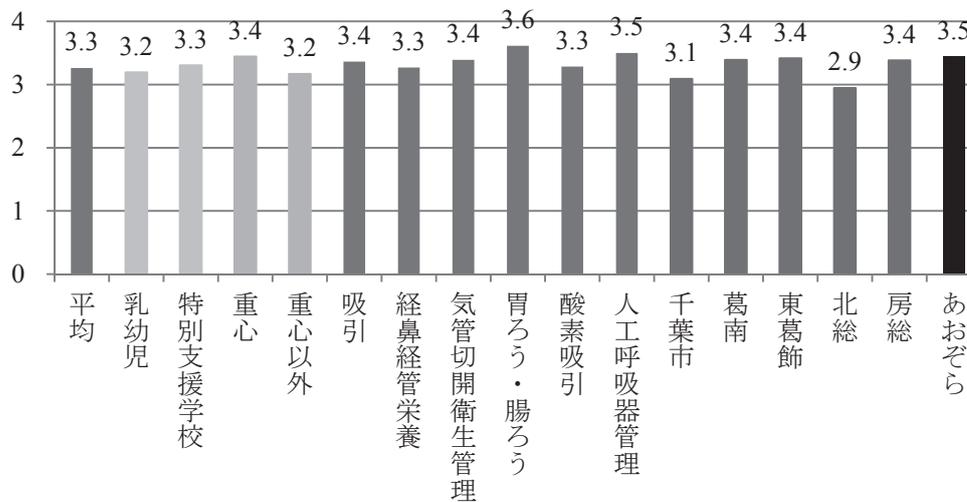
⑥ きょうだいのためのサービスの充実（保育所への優先入所等）



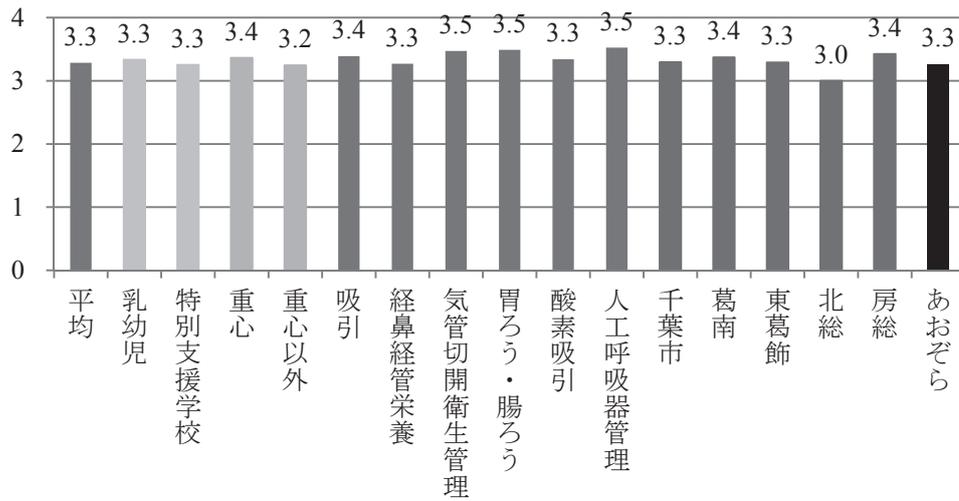
⑦ 通園・通所施設の充実



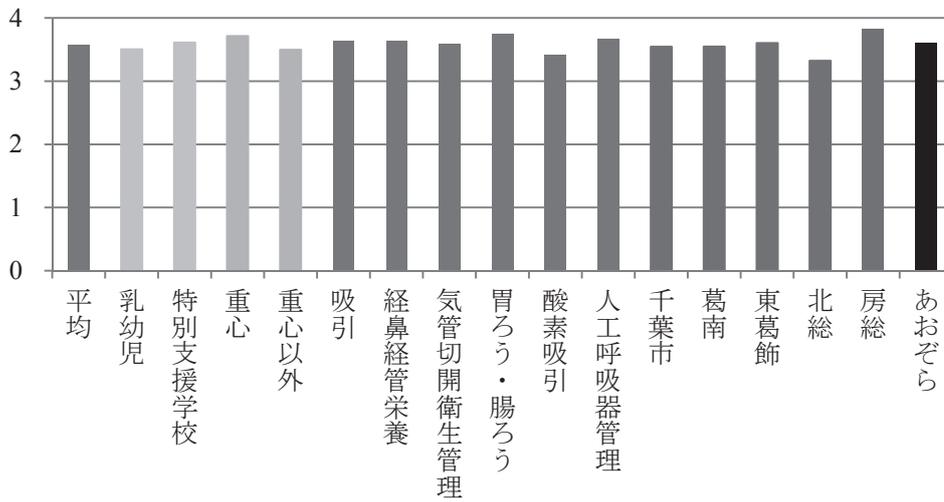
⑧ 居宅介護（ホームヘルパー）



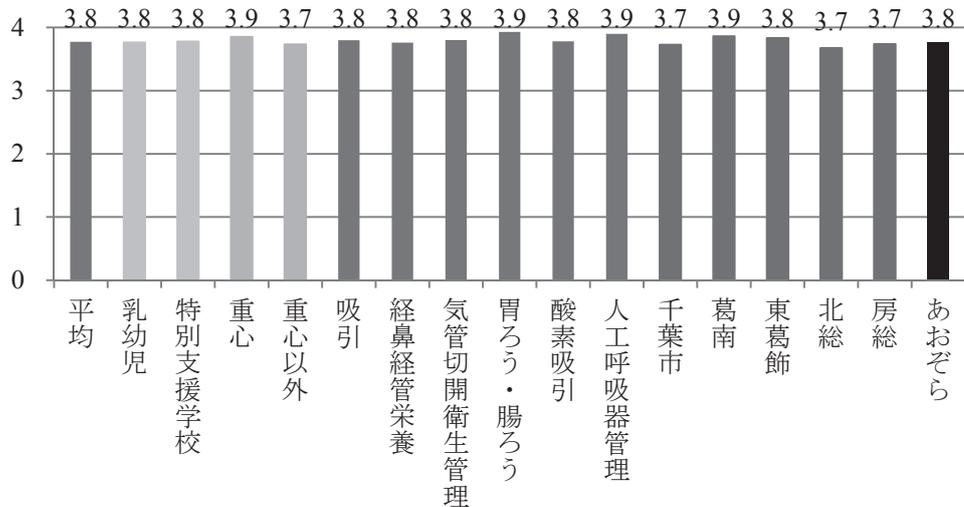
⑨ 訪問看護の充実



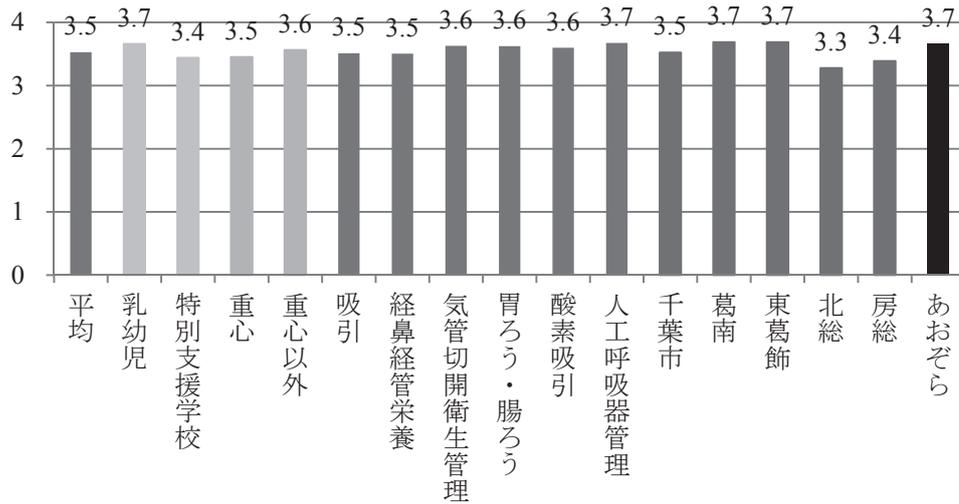
⑩ リハビリなどの訓練が出来る施設の充実



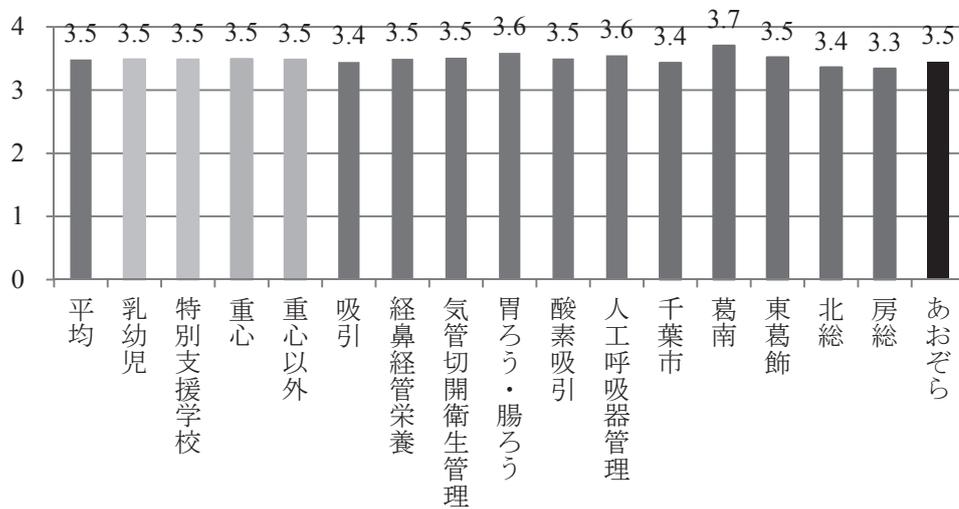
⑪ 福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい



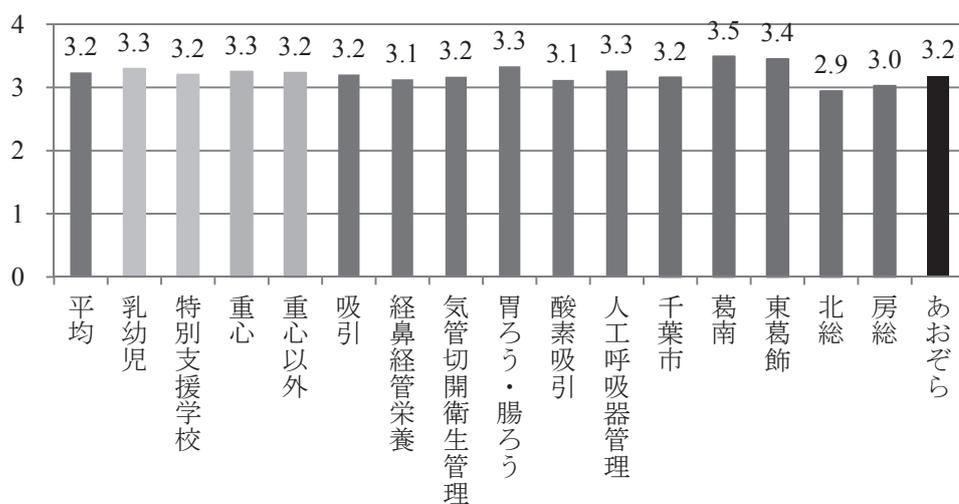
⑫ 申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい



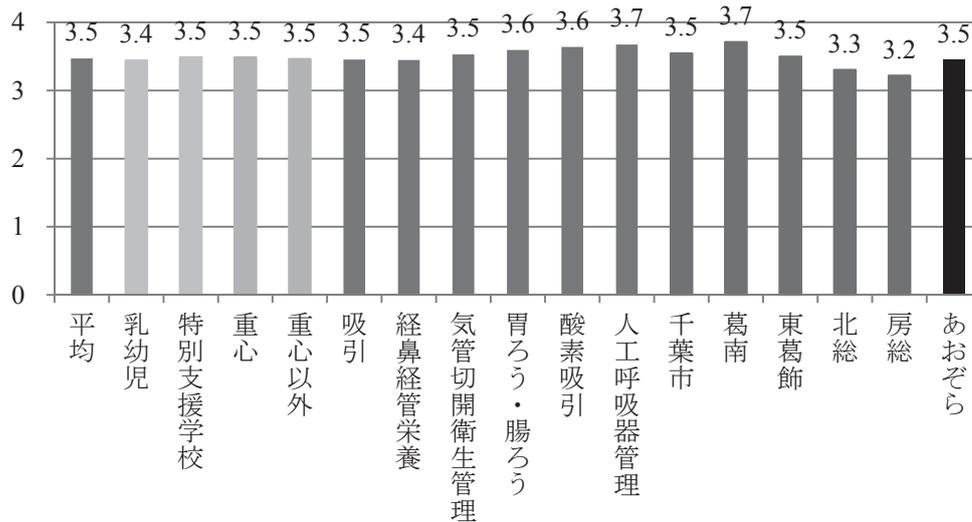
⑬ 福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい



⑭ 情報をホームページ（インターネット）により分かるようにしてほしい



⑮ 職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい



5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（自由記載）。

（略）

## 「あおぞら診療所新松戸の患者」の実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭・前田浩利

## 集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、訪問診療の有無の違いを比較した。

表 1 クロス集計

区分	内容	有効な度数
あおぞら診療所新松戸調査	あおぞら診療所新松戸の患者	39
千葉県調査	千葉県調査で、「地域の訪問診療を受診している」と回答した人及び上記診療所の患者以外	201

## 2. 記入者のプロフィール

## (1) 住所 (省略)



## (2) 子どもとの関係

表 1 記入者

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	1	2.6	17	8.6
母	36	94.7	181	91.4
親戚	1	2.6	0	.0
合計	38	100.0	198	100.0

## 3. 子どものプロフィール

表2 子どもの所属

年齢	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
就学前	25	64.1	71	35.3
特別支援学校	14	35.9	130	64.7
合計	39	100.0	201	100.0

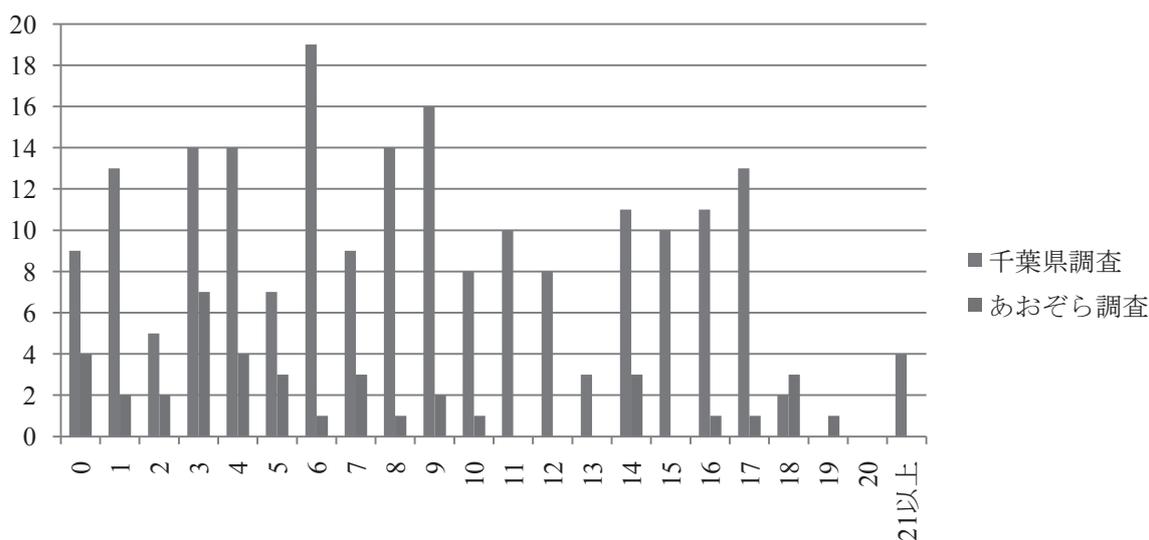


図1 子どもの年齢

表3 子どもの性別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	パーセント
男性	20	51.3	120	59.7
女性	19	48.7	81	40.3
合計	39	100.0	201	100.0

(3) 主診断名 (省略)

(4) 手帳の取得

表4 障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
なし	34	91.9	173	88.7
ある	3	8.1	22	11.3
合計	37	100.0	195	100.0

表5 身体障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
1 級	31	93.9	155	92.3
2 級	0	.0	6	3.6
3 級	1	3.0	5	3.0
4 級	0	.0	1	.6
5 級	0	.0	1	.6
6 級	1	3.0	0	.0
合計	33	100.0	168	100.0

表6 療育手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
○Aの1	5	45.5	36	47.4
○Aの2	0	.0	0	.0
○A	4	36.4	28	36.8
Aの1	0	.0	5	6.6
Aの2	0	.0	0	.0
A	0	.0	1	1.3
Bの1	1	9.1	1	1.3
Bの2	1	9.1	5	6.6
合計	11	100.0	76	100.0

## (5) 身体障害種別 (複数回答可)

表7 身体障害の種別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
上肢機能	.45	.506	.50	.501
移動機能	.45	.506	.58	.495
上肢	.42	.502	.26	.438
下肢	.52	.508	.32	.467
体幹	.52	.508	.24	.426
視覚	.06	.242	.06	.237
聴覚	.12	.331	.09	.289
音声又はそしゃく	.09	.292	.07	.256
心臓	.06	.242	.03	.177
呼吸器	.21	.415	.12	.324
じん臓	.00	.000	.01	.103
ぼうこう又は直腸	.00	.000	.06	.237
小腸	.00	.000	.01	.073
その他	.00	.000	.00	.000
有効回答数	31		182	

## (6) 運動面

表8 運動面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
座る姿勢をとることは難しい	.65	.484	.58	.495
座ることができる (車椅子可能)	.35	.484	.29	.454
介助歩行可能	.03	.164	.04	.199
自立歩行可能	.11	.315	.15	.357
有効回答数	37		194	

## (7) 食事面

表9 食事面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	割合
口からの摂取が可能	19	48.7	98	49.7
口からの摂取は難しい	20	51.3	99	50.3
合計	39	100.0	197	100.0

(8) 最近一年間の状態

表10 最近1年間の状態 (概ね6カ月以上)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
在宅での生活が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.85	.366	.80	.402
医療機関への入院が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.08	.270	.11	.314
施設への入所が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.05	.223	.04	.197
その他	.08	.270	.07	.248
有効回答数	39		199	

(9) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

表11 子どもに必要な医療的ケア

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
吸引 (鼻腔・口腔)	.67	.478	.61	.489
吸引 (気管カニューレ内)	.51	.506	.31	.464
経鼻経管栄養	.44	.502	.39	.489
胃ろう (腸ろう)	.36	.486	.23	.421
導尿	.10	.307	.09	.284
薬液の吸入	.31	.468	.23	.424
気管切開部の衛生管理	.44	.502	.30	.460
酸素吸入	.36	.486	.22	.414
人工呼吸器管理	.36	.486	.16	.368
人工肛門の管理	.00	.000	.01	.102
膀胱瘻の管理	.00	.000	.03	.159
点滴 (中心静脈栄養管理)	.00	.000	.01	.102
その他	.18	.389	.13	.342
有効回答数	39		193	

(10) 自宅で医療的ケアをしている人

表12 自宅で医療ケアをしている人

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	0	0	11	6.0
母	34	94.4	168	91.3
祖父母	0	.0	2	1.1
地域の訪問診療	0	.0	1	.5
その他	2	5.6	1	.5
いない	0	0	1	.5
合計	36	100.0	184	100.0

表13 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
父	.64	.486	.72	.448
母	.05	.223	.03	.178
兄弟姉妹	.03	.160	.09	.280
兄弟姉妹の配偶者	.00	.000	.00	.000
祖父母	.23	.427	.19	.395
親戚	.00	.000	.01	.103
地域の訪問診療	.49	1.315	.00	.000
訪問看護	.67	1.457	.07	.254
その他	.08	.270	.04	.190
いない	.08	.270	.19	.390
有効回答数	39		184	

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

表14 住まいの地域で利用できる施設の有無

お住まいの地域で入所できる施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	4	10.8	41	24.3
ない	33	89.2	128	75.7
合計	37	100.0	169	100.0

お住まいの地域で利用できるショー トステイ施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	3	8.3	56	33.5
ない	33	91.7	111	66.5
合計	36	100.0	167	100.0

3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

（1）就学前までに利用している（利用した）福祉系サービスについて

① 短期入所

表15 就学前：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	1	2.8	18	10.0
利用したいができない	14	38.9	44	24.4
利用しているが充分ではない	7	19.4	29	16.1
必要ではない	12	33.3	63	35.0
サービスがあることを知らなかった	2	5.6	26	14.4
合計	36	100.0	180	100.0

表16 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表15で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.14	.359	.34	.476
利用できる施設が遠かった	.71	.463	.65	.480
施設までの交通手段がなかった	.10	.301	.20	.403
医療的ケアを理由に断られた	.14	.359	.26	.443
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.48	.512	.59	.495
ベッド等が満床であり断られた	.43	.507	.41	.495
経済的理由で利用できなかった	.05	.218	.11	.318
その他	.24	.436	.33	.471
有効回答数	21		80	

② 児童デイサービス（療育・日中の預かり）

表17 就学前：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	14.7	19	10.4
利用したいができない	12	35.3	56	30.8
利用しているが充分ではない	4	11.8	25	13.7
必要ではない	9	26.5	49	26.9
サービスがあることを知らなかった	4	11.8	33	18.1
合計	34	100.0	182	100.0

表18 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表17で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.18	.393	.30	.460
利用できる施設が遠かった	.35	.493	.48	1.134
施設までの交通手段がなかった	.06	.243	.11	.319
医療的ケアを理由に断られた	.18	.393	.40	.492
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.41	.507	.58	.496
付き添いを条件とされた	.41	.507	.31	.464
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.05	.209
その他	.59	.507	.41	.495
有効回答数	17		86	

## ③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

表19 就学前：通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	19	57.6	87	47.3
利用したいができない	4	12.1	18	9.8
利用しているが充分ではない	2	6.1	24	13.0
必要ではない	5	15.2	37	20.1
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	18	9.8
合計	33	100.0	184	100.0

表20 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表19で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.14	.354
利用できる施設が遠かった	.38	.518	.27	.446
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.10	.306
医療的ケアを理由に断られた	.00	.000	.16	.373
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.38	.518	.29	.456
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.06	.242
その他	.71	.488	.63	.489
有効回答数	8		48	

## ④ 居宅介護（ホームヘルパー）

表21 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	6	18.2	15	8.2
利用したいができない	5	15.2	32	17.5
利用しているが充分ではない	3	9.1	4	2.2
必要ではない	16	48.5	100	54.6
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	32	17.5
合計	33	100.0	183	100.0

表22 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表21で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.41	.498
医療的ケアを理由に断られた	.38	.518	.35	.484
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.75	.463	.59	.498
経済的理由で利用できなかった	.25	.463	.03	.164
その他	.25	.463	.50	.507
有効回答数	8		36	

⑤ 保育所・幼稚園

表23 就学前：保育園・幼稚園の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	4	13.3	20	11.4
利用したいができない	8	26.7	44	25.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	3.4
必要ではない	17	56.7	94	53.7
サービスがあることを知らなかった	1	3.3	11	6.3
合計	30	100.0	175	100.0

表24 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表23で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.11	.333	.09	.295
利用できる施設が遠かった	.11	.333	.09	.295
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.02	.137
医療的ケアを理由に断られた	.44	.527	.49	.505
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.44	.527	.43	.500
付き添いを条件とされた	.50	.516	.36	.484
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.04	.192
その他	.38	.518	.49	.505
有効回答数	9		53	

⑥ 訪問看護

表25 就学前：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	26	76.5	32	17.2
利用したいができない	1	2.9	20	10.8
利用しているが充分ではない	2	5.9	5	2.7
必要ではない	5	14.7	90	48.4
サービスがあることを知らなかった	0	.0	39	21.0
合計	34	100.0	186	100.0

表26 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表25で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.48	.509
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.00	.000	.48	.509
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.00	.000
その他	.75	.500	.68	.476
有効回答数	4		28	

(2) 学齢期に利用している (利用した) 福祉系サービスについて

①短期入所

表27 学齢期：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	38.5	11	9.3
利用したいができない	0	.0	49	41.5
利用しているが充分ではない	4	30.8	16	13.6
必要ではない	4	30.8	41	34.7
サービスがあることを知らなかった	0	.0	1	.8
合計	13	100.0	118	100.0

表28 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表27で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.22	.420
利用できる施設が遠かった	.75	.463	.69	.467
施設までの交通手段がなかった	.13	.354	.13	.344
医療的ケアを理由に断られた	.13	.354	.15	.359
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.63	.518	.57	.499
ベッド等が満床であり断られた	.38	.518	.45	.501
経済的理由で利用できなかった	.13	.354	.07	.265
その他	.38	.518	.31	.467
有効回答数	8		67	

②児童デイサービス (療育・日中の預かり)

表29 学齢期：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	2	14.3	18	15.3
利用したいができない	5	35.7	51	43.2
必要ではない	6	42.9	11	9.3
サービスがあることを知らなかった	1	7.1	38	32.2
合計	14	100.0	118	100.0

表30 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表29で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.40	.548	.29	.455
利用できる施設が遠かった	.60	.548	.48	.503
施設までの交通手段がなかった	.20	.447	.16	.368
医療的ケアを理由に断られた	.40	.548	.48	.503
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.80	.447	.59	.496
付き添いを条件とされた	.40	.548	.19	.396
経済的理由で利用できなかった	.20	.447	.05	.215
その他	.40	.548	.37	.488
有効回答数	5		59	

③居宅介護（ホームヘルパー）

表31 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	7	50.0	8	6.9
利用したいができない	2	14.3	28	24.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	5.2
必要ではない	5	35.7	68	58.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	6	5.2
合計	14	100.0	116	100.0

表32 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表31で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.50	.707	.33	.478
医療的ケアを理由に断られた	.50	.707	.31	.467
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	1.00	.000	.56	.504
経済的理由で利用できなかった	.50	.707	.03	.167
その他	1.00	.000	.67	.478
有効回答数	2		36	

④訪問看護

表33 学齢期：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	12	85.7	16	13.1
利用したいができない	0	.0	16	13.1
利用しているが充分ではない	0	.0	3	2.5
必要ではない	2	14.3	80	65.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	7	5.7
合計	14	100.0	122	100.0

表34 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表33で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった			.45	.510
安心して託せるサービスを提供するところがない			.45	.510
経済的理由で利用できなかった			.05	.224
その他			.60	.503
有効回答数	0		20	

## 4. サービスの課題と今後に希望すること

## (1) サービスの課題

表35 サービスの課題（就学前）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
医師等方からの説明は十分理解できなかった	2.00	.877	2.03	.778
お子さんに障害があることを受け入れられなかった	3.14	1.099	2.70	1.058
医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかった	2.28	1.031	1.96	.857
退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だった	2.46	1.145	2.27	1.098
退院前に退院後の相談がしたかった	2.19	1.023	2.38	.999
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった	3.53	.725	3.35	.830
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.81	.908	2.81	1.041
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.81	.995	2.88	1.027
兄弟に対するサービスがほしかった（居ない方は、想定してお答えください）	2.89	1.183	2.89	1.169
病院でわかるようにして欲しかった	3.16	1.027	3.24	.929
障害福祉の窓口での説明は充分でなかった	2.54	1.120	2.77	.998
ホームページ（インターネット）でわかるようにして欲しかった	2.83	1.134	2.67	1.012
行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった	3.58	.858	3.37	.856
窓口の職員自体が制度を知らなかった	2.35	1.060	2.44	.994
相談する窓口が複数にまたがり大変だった	2.87	1.070	2.70	1.009
職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかった	2.51	1.121	2.51	.949
有効回答数	37.00		186.00	

表36 サービスの課題（学齢期）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった	3.36	.497	3.06	.994
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.43	.852	2.57	1.031
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.36	.842	2.46	.944
兄弟に対するサービスがほしかった（居ない方は、想定してお答えください）	2.57	1.453	2.68	1.126
有効回答数	14		123	

## (2) 今後に期待すること

表37 今後に希望すること (就学前)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
担当する職員等の専門性の向上	3.39	.855	3.39	.798
担当する看護師の専門性の向上	3.08	.997	3.23	.912
福祉サービス機関と医療機関との連携	3.68	.702	3.57	.760
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.58	.889	3.63	.810
子どもが利用するところに看護師を配置してほしい	3.68	.702	3.65	.779
親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.71	.802	3.66	.740
きょうだいのためのサービスの充実 (保育所への優先入所等)	3.17	1.134	3.15	1.056
通園・通所施設の充実	3.58	.858	3.58	.816
居宅介護 (ホームヘルパー)	3.45	.891	3.20	.971
訪問看護の充実	3.26	1.032	3.27	.945
リハビリなどの訓練が出来る施設の充実	3.61	.679	3.55	.816
福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい	3.76	.542	3.75	.567
申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい	3.66	.781	3.48	.767
福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい	3.45	.891	3.47	.753
情報をホームページ (インターネット) により分かるようにしてほしい	3.18	.982	3.20	.892
職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい	3.45	.860	3.46	.798
有効回答数	38		191	

5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（あおぞら診療所新松戸調査の自由記載）。

0 歳 私 の 娘 は、ま だ 月 齢 が 暦 9 ヶ 月（修 正 5 ヶ 月）の 為、こ の 先 だ の よ う な 状 態 に な る の か よ く わ か り ま せ ン。歩 行 等 に 問 題 が 出 て き た り な ど し た 場 合 は、リ ハ ビ リ 施 設 の 充 実 を 必 要 と す る か も し れ ま せ ン。今 の と こ ろ 退 院 前 に 入 院 し て い た 病 院 の 方 々 が、退 院 後 に お 世 話 に な る 在 宅 医 療 先、訪 問 看 護 先 へ の 手 続 き を 進 め て 頂 け た 為、苦 労 す る こ と は あ り ま せ ン で し た。退 院 後 も あ お ぞ ら 診 療 所 の 先 生 や 看 護 師 さ ん に と て も 良 く し て 頂 い て い る の で、安 心 し て 育 児 に 励 ん で い ま す。

0 歳 福 祉 行 政 に 関 す る 申 請 手 続 き 等 を、郵 送 や イン タ ー ネ ッ ト で で き る よ う に し て ほ し い。病 気 を 持 つ 乳 児 は、極 力 外 出 さ せ た く な い が、自 宅 で 見 て く れ る 人 も い な い 場 合、手 続 き 等 の た め に 何 度 も 窓 口 へ 出 掛 け て い く の は 大 変 負 担 で す。

現 在、複 数 の 病 院、訪 問 看 護、診 療 所 の 往 診 に て 医 療 的 ケ ア を 受 け て い る が、情 報 の 共 有（カ ル テ の 内 容 な ど）は、医 療 機 関 同 士 で 行 っ て ほ し い。現 在 は、患 者 の 保 護 者 が 受 診 の 内 容 を メ モ し て、記 録 を 作 り、医 師 に 配 布 し て 患 者 に 関 わ る 全 て の 情 報 を 共 有 し て も ら っ て い る が、素 人 の 目 線 で は、見 落 と し が あ る か も 知 れ ず、不 安 で あ る。

1 歳（在 宅 を し て い て 困 っ て い る こ と）・ 睡 眠 時 間 が 短 い た め（特 に 具 合 悪 く な る と）訪 問 看 護 を 長 め に 入 っ て 少 し 休 み た い。・ 家 に こ も っ て い る た め、子 供 の 友 達、（通 園 に も 通 え な い た め 育 児 の 相 談 で き る 母 親 の 友 達 が ま っ た く で き ず、孤 独 な 気 持 ち に な っ て し ま う。イ ラ イ ラ し て、疲 れ て、お 父 さ ん に あ た り、ケン カ ば か り し て し ま う。（期 待 す る こ と）・ 区 の 福 祉 の 人 が き て、い ろ い ろ き か れ た が、子 ども を み て、こ の 子 は 動 く ん で す か？ と か、み れ ば わ か る よ う な 事 を き か れ て、頭 に く る 事 が 多 い。福 祉 課 に い る の に、こ ち ら が き い て も 調 べ て み ま す と い う 感 じ で、全 然 答 え ら れ な い。後 で 電 話 し ま す も、全 然 か か っ て こ な い。対 応 に 本 当 に イ ラ だ つ し、疲 れ ま す。も う 少 し、勉 強 し て 頂 き た い。人 の 気 持 ち も 考 え て 発 言 し て 欲 し い。

1 歳 ・ 今 は 乳 幼 児 医 療 で 助 成 さ れ て い る の で、医 療 費 は あ ま り か か ら な い の で す が、将 来 的 に は ど う な る の か 少 し 心 配 で す。・ ケ ア が 必 要 な 子 ども で も、気 軽 に あ ず け る こ と が で き る 保 育 園 が あ る と い い と 思 い ま す。

2 歳 緊 急 時 に 受 け 入 れ て く れ る 施 設 が 必 要（親 の 体 調 不 良）。療 育 を 個 人 に 合 っ た 内 容 で 充 実 さ せ て く れ る 場 が 必 要。保 育 を 提 供 し て 欲 し い。地 域 の 幼 稚 園 や 小 学 校 に 看 護 師 を 配 置 し て 欲 し い。少 し の 時 間 だ け で も 預 か っ て 欲 し い。

2 歳 松 戸 市 に 住 ん で い ま す が、ま ず、ヘ ル パ ー の 相 談 に 行 っ た 時 に 章 句 員 が も っ と ヘ ル パ ー は こ う い う 事 を し て く れ た り、こ う い う 事 が 出 来 ま す よ と い う 説 明 を し て ほ し か っ た。何 も わ か ら ず 行 き、話 し を し た 所、何 を し て 欲 し い の で す か？ と い き な り 言 わ れ て も、こ っ ち だ っ て 初 め て だ し わ か ら な い。そ し て、ヘ ル パ ー の 時 間 で す。ど う し て 松 戸 市 は 3 0 時 間 と 決 め ら れ て い る の で し ょ う か？ 1 日 1 時 間 と い う 短 い 時 間 で、何 が 出 来 る か っ て い う 事 で す。と な り の 柏 市 は 職 員 が 家 ま で 状 態 を 見 に 来 る そ う で す。そ し て 時 間 が 決 ま る と い う 事 を ど う し て 松 戸 市 は し な い の で し ょ う か？呼 吸 器 を 使 用 し て い て、1 人 で 入 浴 は 無 理 な の に、兄 弟 を 保 育 園 に 迎 え に 行 く 時 間 も あ る し、買 い 物 に も 行 き た い し、何 ひ と つ 短 い 時 間 じ ゃ 出 来 ま せ ン。今 現 在、特 例 で 4 5 時 間 も ら っ て い ま す が、妊 娠 し て い る 為、来 月、時 間 を 期 間 限 定 で 増 や し て も ら お う と 思 っ て い ま す。ヘ ル パ ー さ ん と 子 供 の 入 浴 を 一 緒 に し て い る の で す が、お 腹 が 大 き く な る と つ か え て し ま っ て 出 来 な く な っ て し ま い ま す。な の で 他 の 事 業 所 の ヘ ル パ ー さ ん も 頼 む と 思 っ て い る の で。そ の 為 に は、あ と 2 0 時 間 は 必 要 な の で す。松 戸 市 は ど う い う 対 応 を し て く れ る か わ か り ま せ ン が、話 を し て こ よ う と 思 い ま す。そ れ と 松 戸 市 に は、0 才 の 気 管 切 開 の 子 を 受 け 入 れ て く れ る ヘ ル パ ー 事 業 所 が あ り ま せ ン で し た。こ れ も 問 題 だ と 思 い ま す。

そ し て 短 期 入 所 で す。今 は 千 葉 リ ハ に 手 続 き を し て い ま す が、ま だ 1 度 も 入 所 は 出 来 て い な い 状 態 で す。呼 吸 器 を つ け て い る 子 は、1 日 2 人 し か 受 け て い な い の で、そ の 枠 が い つ も 一 杯 で な か な か 入 れ な い の で す。

職 員 が 足 り な か っ た り、ベ ッ ド が 少 な か っ た り と あ る と 思 い ま す が、ま ず 東 葛 地 区 に こ う い っ た 施 設 の な い 事 が 問 題 だ と 思 い ま す。松 戸 から 千 葉 リ ハ ま で 行 く の に 時 間 が か か り ま す。呼 吸 器 を つ け て 吸 引 も し な く て は い け な い 子 供 を 連 れ て 行 く の に 時 間 が か か る の は、と て も 大 変 な 事 な の で す。早 く 東 葛 地 区 に 施 設 が（病 院 付 き の）出 来 る 事 を 願 っ て い ま す。

松 戸 市 の 福 祉 課 に も う 二 つ。今 私 の 子 供 は 2 才 で す。通 園 も し て い ま せ ン。今 回、バ ギ ー を 作 り た い と 申 請 を し に 行 き ま し た。そ し て 家 の 中 で 使 用 す る 座 椅 保 持 機 能 が つ い た バ ギ ー を 作 る と、そ の 他 の は 作 れ ま せ ン と 言 わ れ ま し た。通 園、通 学 を し て い れ ば 2 台 作 れ る と の 事。

私は、外で使用するバギーを家の中で使えというのですか？と聞きましたら、そうですと答えが返ってきました。どうして外で使用する物をぞうきんでタイヤを拭いて家の中で使うというのでしょうか？ベビーカーを中で椅子がわりに使いますか？それと一緒に使うと思うのですが。

それと、学齢以上じゃないと補助がおりないというのもありました。もう少し、やわらかくならないのかなというのがあります。絶対必要な物なのに、出ませんと言われる。(呼吸器とか) 考えてみればわかると思いますが、他にサチレーションモニターも補助は出ません。これから必要な物も補助金額が少なすぎると思います。ベッドも必要だし。高齢者の方に力を入れているのもそうですが、障害児にも力を入れて欲しいです。私も今までは無関係だと思っていましたが、子供が障害児になってしまい、いろいろと学んだり、考える事をしなければいけなくなりました。こうなってしまうとわかる事がたくさんあります。もっと現場の人は、出向くべきだと思います。話しだけでわかる事もあるかとは思いますが、わからない事の方がたくさんあります。在宅の大変さ、その他の事を分かっていると助かります。

3 歳 毎日でなく、一時預かりが良いので子供だけを 2・3 時間預かってくれる施設が欲しい。母が、病院に行くためにも父が会社を休まないとならないのが現状。

吸引が必要な子供でも、保育所で受け入れして欲しい。

3 歳 浴室が狭く、子供は体が大きくなってきたので、お風呂に入れるのが大変です。

自分の体もどこまでもつのか・・・援助があると助かります。

高校卒業後、日中過ごせる場所があると働きにも出られるので期待しています。

通園では、看護師がいても鼻管栄養など、医療行為は一切してくれないので、どうしても母がつきつきりになります。看護師さんがいるのだから、やってくれるととても助かります。

3 歳 今回、このような機会に恵まれ、大変嬉しく思います。今まで、行政には、くやしくて、つらい思いをしてきました。是非、私の話を聞いてください。

とにかく、柏市役所の障害福祉課の窓口は不親切です。聞いたことしか答えてくれません。自分で調べて探すしかなく、知らなければ、それで済んでしまうという、役所の対応です。赤字で財政が困っていることは分かっていますが、どんどんサービスが悪くなっています。・車椅子、・座位保持装置、・チャイルドシート。流山市は 3 つの支給です。柏市は車椅子と座位保持の 2 つの支給でしたが、2 年前、どちらか 1 つの支給となりました。(チャイルドシートは、今は支給となったそうです。) 当時、私が初めての対象者となったようです。上原さんという女性が窓口対応でした。その時に「イス(座位保持装置)に車輪をつければ車椅子になるでしょう。」と言われました。「車椅子と座位保持装置は、別の物なので、車輪をつけても使えません。今まで両方支給されていたのではないのですか？」と聞きました。「同じ物なので、1 つしか支給できません」と再び言われ、そこで別の職員(男性)を呼び、「これってさあ～、同じ物だよねえ～」「あー、同じ同じ」このようなやりとりを目の前でされました。これからの子供の生活が全て、私にかかっていると思うと、くやしくて、くやしくて、子供のためにも、私がかんばらなくてはいけないと思いました。「いすは家の中で使います。車椅子は外で使う物だから、別々の物でしょう。」すると、上原さんは、「家用の車椅子、外用の車椅子と 2 台使い分けている人がいますか？みなさん 1 台でしょう」このようなことがあり、療育施設(柏育成園)の先生に間に入ってもらいました。すると、上原さんは「そんな事は言っていない」本当にくやしくて泣けてきました。もう何も信じられませんが、市役所に行くときは、ビデオ録画しなくてはいいけません。往診でお世話になっている病院で、行政との間に入ってくれる、第 3 の機関「あいねっと」を紹介してもらいました。そこまでしなくては、いけない私達の立場を理解してください。本当に情けない限りです。

また、ヘルパーさんを頼みたいと申し出ました。「けいれんの発作があるので無理です」というので、「みなさん、どうされていますか？」と聞きました。「みなさん、ご自分で訪看などを探しています」と大塚さんに言われました。「ご自分」で探せないから、相談に行くのではないですか。また以前、行政サービス(ショートステイ)を利用したいと電話をしました。大塚さんに「面接をするので、市役所まで来てください」と言われ、「けいれん発作もありますし、注入もあり大変です」と説明しましたが、「来て下さい。来ないと申請できません」と言われました。面接後、電話があり、「書類がそろっていないので、すぐには申請できません」との事。必要な書類は、事前に分かっていると思います。簡単に面接に来いなどと言わないでほしい。

また、郵便物で、ほかの患者さんの書類(住所・氏名)が、うちの書類にまざっていました。主人が市役所まで返しに行き、課長さんと話しがしたいと申し出ました。課長さんは出てきましたが、すみませんの一言もなく、「誰がやったんだ」と犯人探し。ある職員が「私です」と出てきて謝ったそうです。課長がそのような考え方では、障害福祉課が改善するわけがありません。まして、個人情報法も何も、あったものではありません。本当にあきれてしまいました。自分の子供の書類も、他人に渡っているのではないかと、ぞっとします。恐ろしいです。もし、何か事が起きたら、どう責任をとるつもりでしょう。とにかく、机の

上だけで仕事をせずに、私達障害児や家族の顔をきちんと見て、仕事をして下さい。職員の方も、今日、事故にあえば、身体障害者です。他人事ではありません。自分だったら、自分の家族だったらと、少しでも考えてほしいのです。

また、相談窓口が別々な事が、とても困っています。療育手帳は児童相談所、小児慢性疾患は保健所、身障者手帳やその他は市役所です。日常生活用品や装具の支給など、かぶっていることがあり、ややこしいです。お互い、あちらに聞いて下さいと言うことがあり、うんざりしてしまいます。1つの窓口で、あとは内部で振り分けられるような形にして欲しいです。

また、保健所は、障害児の事を全く把握していません。1才半健診に行かない（と言うか行けない）と、初めて電話がかかります。障害の話をする、驚かれますが、何も知らない事に、こちらが驚きます。私の周りの障害児の親は、ほとんどこのパターンでした。

都内だと、重度障害児が病院から退院すると、退院日に訪問してくれて、いろいろ相談にのってくれると聞きました。あまりの違いに愕然とします。せめて、入院していたことや病名程度は知っておいて欲しいです。年に1回程、保健師さんから連絡をもらいますが、何を聞いても「わかりません、すみません」相談以前の問題だと思います。

今、「こすもす」という（旧育成園）所に通っています。看護師さんが、以前は2人常駐していたそうですが、今は1人に減らされています。2人に戻して下さい。また、こすもすが、兄弟を全く受け入れない姿勢に強い疑問を持ちます。家族参観という日があったのですが、兄弟を初めて施設に連れて行けると思っていました。しかし、事前のプリントで兄弟の参加は不可とのこと。兄は「どんな所に行っているのか見てみたい」と言っていたので、とても残念でした。小さい兄弟、姉妹だと、留守番もできないので、結局、親も不参加となってしまいます。兄弟間の絆をさくような施設の方針を、是非、改善していただきたいです。

また、肢体不自由児は、特別支援学校が松戸にしかありません。柏から松戸まで、毎日送り迎えをしなくてははいけません。肢体不自由児なのに、市内に学校が無いのは、おかしいと思います。ウエルネス柏市、肢体不自由児の学校を作して下さい。

私には、2人の子供がいます。上の子は健常者、下の子が障害者です。下の子が生まれるまで、柏市に何の不便も感じていませんでした。とにかく、住みやすい市だと思っていました。しかし、行政と関われば関わる程、住みにくい市だと感じるようになりました。住む場所によって、受けられる福祉サービスが違うのは間違っています。何度も引っ越しを考えました。しかし、色々な事情により、引っ越しもできません。ですので、本当にお願ひしたいのです。お互い、歩み寄りませんか。行政と闘いたくはありません。無理なお願ひはしていません。ですので、窓口で迷惑そうにしないで下さい。上から目線で、物を言わないで下さい。よろしくお願ひします。

3歳 医療的ケアが必要なお子さんも、またその親も安心して過ごせるよう、通園・通所にも、お医者さんや看護師さん、また近隣の病院とも連携をとれたら良いのになあと思います。現状、医療的ケアが必要なお子さんは、その場から親が離れられることの機会が少なく、近くに待機せざるをえなく、そのような場合、兄弟等がいる場合、かなり負担になります。（そうでなくとも兄弟には、日常的に負担がかかっているの）

保育園や幼稚園に関しても、障がいをもつ子も、医療的ケアを必要とする子も、同じくらいの子と触れ合う機会はとても刺激になり、親から離れることで、成長も目覚ましいとききます。大阪府のように、そういった子どもたちの優先枠があっても良いのではないのでしょうか。こどもの頃の成長は、大人に比べてかなり大きな影響を与えると言われるものの、その受け入れがされない場合、唯一の道を閉ざされることとなります。ぜひお願ひしたいです。

3歳 ショートステイ、日中預り施設までのお迎えサービスがあれば良いと思います。

3歳 毎月、消耗するものがあるのに、数が足らず買っている。何を基準にしているのかわからない。必要なものは、提供してほしいです。

4歳 ・7月に退院してなれない介護で大変だったので、兄弟をすぐにも保育園に入れたかったが、「空きがない」とのことで、次年度まで待った。（入れたのは第4希望の園でした）兄弟児にとって、とてもかわいそうな10ヶ月でした。

・看護師がいないデイサービスばかりで、兄弟の参観日などに預かってもらいたくても、預けられない。兄弟にがまんさせる。あきらめてもらうことばかりで困る。デイサービスや療育園に医療ケアの必要な子も安心して預けられるだけの数の看護師や医師を配置してほしいです。

・重い障害を持つ子をしっかり診られる病院が近くになく、みんな大変な思いをして体調の悪い子を都内までつれて行っています。近くにしっかり診られる医療施設が必要だと思います。

4 歳 ・児童デイサービスの医療ケアがある子に対する受け入れが少なすぎる。  
・上の子の授業参観などの時に、一時預かりをしてくれる所がほしい。  
・デパートなどの（スーパー）トイレのベットのスペースが小さくてオムツがえができない。  
・高柳駅のエレベーターがないので作ってほしい。  
・ショートステイの場所が遠い。

4 歳 よく入院をするので、付き添いの必要な病院での長期間となると、他の家族（？）の協力が得られにくいことが、すごく困っている。

付き添いの方に、ホームヘルパーなり...交代してくれることが可能（1日数時間です。例えば、夕方の学童の迎えから、夜9時頃就寝までとか...）になるだけで、とても楽になる。そういう制度が、付き添いの必要な病院での一時帰宅可能なシステムを強く希望します。

5 歳 利用する病院・施設等において・・・人間関係によってサービスが大きく変わるような気がするので、必要なケアはしてもらいたいです。

やりすぎだと上から制限されるのにおかしいと思います。

平等とは何ですか？やりすぎだと感じるのは他の方を基準にされているのではないですか？その人その人を見て頂けるようになって欲しいです。弱者は弱者にならないようにしてください。

費用に関して・・・自分で計算する余裕はありません。交通費はどうかにならないでしょうか？入院したら大変な額になります。（家族、交通費、ベッド代等々）又、重度手当てという形での援助はできませんか？

5 歳 下の子が生まれる前から、（下の子の）保育園入園を希望し、何度も説明を聞きに行ったが、「入りたいときに、手続きすれば大丈夫」と言われ、4ヶ月後に行くと「もう一杯」と言われ、結局、待機児童になった。事情も説明したが、「介護は入園の点数が低いから難しい。働く人のための保育園」と言われた。「働く」ことも大切だが、介護している者にとっては、入園できないとかなり負担が大きくなると感じた。障害を持っている子は、兄弟をもってはダメなのかという思いもした。障害児の入所できる所も少ないし、兄弟の入園できないという現状は、とても悲しいことだと思います。また、障害児も受け入れてくれる幼稚園・保育園も増やしてほしいと思います。千葉県が障害児にとって住みやすい所になってくれることを期待しています。

5 歳 とにかく、短期入所先が少なすぎます！！柏からだ、千葉リハセンターぐらいですが、希望の日に入れるとは限りませんし、片道スムーズに行けても2時間かかります。往復4時間は、子供はもちろん親にとっても負担が大きく、預ける日、迎えに行く日には、何も予定が入れられず、最低でも3日間の利用が必要です。用事をすませたり、兄弟の相手をするのが精一杯で、とても体をやすませるほどの時間はありません！！もっと、気軽に、日帰りで預けられるような距離に、ステイ先が必要です！！逆に、都内や埼玉県の方が、近いとことがあるのですが、そちらも他県の子供は後まわしで、とても受け入れてくれる状態ではありません。柏、松戸、野田あたりは人口も多いのに、今まで施設がなかったことが不思議です。近年のうちに、柏、野田あたりに計画されているという話を聞きましたが、とにかく、こういった計画は遅れがちです。どうか早急に計画を進めていただけることを、切に、切に願っています！！

また、通所施設にも看護師が不足しています。医療行為のある子は、必ず親が付き添わなければならない、日常的にもリフレッシュする時間がありません。このままでは親の方が先につぶれてしまいます！！

6 歳 松戸<東葛地区>に重度障害者・児の施設を造って欲しい。  
高校を出てからの通所施設を増やして欲しい。

7 歳 前ページにも書きましたが、日中一時預かりの場所が近くにはなく、とてもたいへんな思いをしました。医療ケア（人工呼吸器使用、気切管理などあります）があっても見てもらえるところを増やしてほしい。泊まりの短期入所は、よく利用させてもらいとてもたすかりました。実際、短期入所が出来なければ、家でこれまでみることは困難だったかもしれません。自宅が船橋なのですが、短期入所先は県リハビリテーションセンターと四街道の下志津病院しかありません。しかし、県リハの方は親のリフレッシュを理由にすると、ほとんど断れるのが最近の現状です。優先順位が低くなるという事らしく、毎回「今回は残念ながら・・・」の連絡。何度も不愉快な思いをしました。あまり何度も断れるので、ベット数を聞くと、1床と聞き驚きました。その1床を県内の人で争っていたのか・・・それは、リフレッシュなんて理由にしていたら到底無理な話だと思います。ウソまでつくたくないので、県リハはやめました。

一方、下志津は不透明な決め方ではなく、2ヶ月前から早くTELした順番なので、とれなければ、自分がおそかったんだからしかたがないと諦めがつきスッキリします。

妹の学校の運動会や行事、普段連れて行けないプールなどの遊び場、家族の負担を少なく生活できているのは、下志津病院があったからです。とても感謝しています。

7 歳 ① ① 日常生活において、現在介護を手伝ってくれる介護者の母が病気になり以前と同じ事がなかなかできないので、介護者の負担は大きく、健康診断等に行きたくても行けなかったり、自身の健康が心配になる。睡眠時間は、1 日 4 時間ぐらいです。母子家庭なので、自分が具合が悪くなったり、入院などになったときに、どうすればいいのかとても不安です。体調が万全ではないおばあちゃんが一人では対応できない。そういうときに預かって（安心して預けられる場所）もらえるところが近くにほしい。病院に隣接するなど。介護する人も年をとっていきますので、預けられる場所は必要です。

② 子供がリハビリを受けられる施設が近くにあると良い。

③ 人工呼吸器を使用しているため、24 時間対応してくれる訪問看護の（子供をみれる）充実及び、医師、訪問看護、訪問リハビリなどの各事業所と利用者とのパイプ後、相談窓口、ケアマネージャーさんがいるとよい。

④ 支援学校に理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門知識のある方の配置を希望。

⑤ 訪問での授業を受けていますが、スクーリングで学校へ行ったり、郊外学習に参加する時に、呼吸器使用のため、大型の車いすですので、そのまま乗れるリフト車が学校にあって、利用できると良いです。現在はリフト車でない自家用車（軽ワゴン）に寝かせて移動して、車いすにまた移動させるか、社会福祉協議会所有のリフト車を（行政では使用をことわられる）お願いして空いているとき、利用させて頂いています。リフト付き車は高額なため、買うことができません。行動範囲を広げるために、移動できる車がすぐ利用できることは必要だと思う。

⑥ 総合的にどんな福祉サービスが利用できるのか。（知らなかったために受けられるサービスを受けていないなど行政は進んではこれも利用できますなどは教えてはくれませんが）行政の福祉担当者は自宅訪問をしてなぜ現状をみないのですか。たいへんさを理解できていないと思います。伺わないから無理だとか相談があるなら来てくださいますかとか状態が不安定な子を（一時、対処が遅れると生死わけてしまいます）家に残して長時間の外出は無理なのです。

子供が受けられる福祉サービスの充実を希望。福祉サービスを 18 歳以上だとか年齢でくくらないでほしい。子供だって自力で動ける子は大人以上にたいへん。入浴サービスなど受けたいです。

8 歳 現在、訪問（青空）を利用して、とても心強く助かっています。自宅で点滴までしてもらええる為、入院の回数もぐっと減り、親の入院での気疲れなども減りました。具合が悪い時もとても親身です。ただ自宅で処方せんはもらえますが、FAX が無い為、具合の悪い子を 1 人で残し、薬局へ行かなければならないのが困っています。待っている時間もないので（心配なので）また次の日に取りに行くという二度手間があり、薬も出してもらえたり宅配サービスがあればいいのになと思います。ホームヘルパーサービスは助かるんだろうとわかってはいますが、知らない人が家の中で動かれるのはな一と考えてしまいます。入所も子供の入所する場がなく、今利用している（千葉リハビリセンター）は遠いです。近い病院でも（市立病院）医師に対してあまり信頼感がないので利用しにくいのが現状です。信頼できる医師をさがすのは親にとってはけっこうむずかしい事です。

9 歳 正直、子供向けのリハビリ施設が無い事におどろきました。ほとんどが成人、老人対象で、非常に困っている状況。施設の充実化を進めていただきたい。

9 歳 ・短期入所が満床とのことで利用できないことがとても多い。約半年利用できなかった。預けたい時期が集中する時などの対応を考えてもらえたらと思う。・デイサービスとは逆のナイトサービス→夕方から翌朝というのがあればうれしいです。預けるだけでもかなりの労力があるので、気軽に利用できるよう地域にできればなお良いです。・家族が病気になったなど、突然で入所施設などに預ける余裕もない時、自宅に半日から 1 日ケアをしてくれるスタッフがきてくれる体制があればいいと思っています。

10 歳 福祉制度はとても分かり難いものです。行政の窓口に行っても担当者すらよく理解していないこともあります。そうすると担当者によって、利用者が受けられるサービスが異なることにもなります。障害者をもつ母親間の会話でよく聞かれることが「知らなかった」です。この「知らなかった」が少なくなるような援助を行ってほしいです。（母親間でです）それから介護が長くなればなる程、現在受けている福祉サービスで慣れてしまいます。しかし、子ども、親、家族の体調や環境は変化します。その変化に利用者も今あるサービスで対応しようと思いますが、そうではなくてその変化を援助者に気付いてもらい、新たに必要となる支援を利用者に提供できる援助者を利用者は必要としています。

14 歳 高等部卒業したあとの通所しせつをふやしてほしいと思います。子供のめんどうを見る親が年をとっていくので体りよく作りをしています。

14 歳 医療ケアが必要だったり車いすが必要であるため、学校や施設、職場などの希望があっても受け入れが困難です。条件付でや親の付き添いを求められる事で、受け入れていただけたところも多くあるのですが・・・。

子どもの自立や成長のため、親の肉体的、経済的の過剰負担なく暮していけるよう配慮をしていただければと思っています。

特に、小学校の時ですが、先生による差別行為や発言が本人や親にあり、今でもトラウマのような感じで残っています。本人は「死んでしまいたい」と言っていた時期もあり、苦しい日々でした。学校の先生に障害者に対してもっと受け入れるよう指導等をお願いできればと思っています。

16 歳 今現在受けているサービスは訪問診療、入浴サービス、訪問ヘルパーさんなどです。10歳で病気で倒れて、気管切開し、寝たきりになってしまった我が子と、これからどう生きていったらいいのか？悩んでいた時、とても助かり有りがたかったサービスです、しかし、サービスを受けるにはお金がかかるのが当たり前かもしれませんが、月々の負担は、私が介護のため働くことが出来ない我が家では、かなりの負担になっているのは事実です。たくさんの補助を受けながらも、いろいろな自己負担分を補っているからです。財政不足の中、感謝しなければいけないということも理解していますが、今以上の負担には絶対にならないようにお願いします。サービスが受けられなくなってしまいます。

今、1番気にかかっている事は、私や家族が病気になった時など、預かってもらう場所が全く無い事です。そうなった時、家族みんなで死んでしまう事のない様に、急な場合の時だけでも良いので、地域の病院などで預かってもらえとか、そういう場所を作ってもらいたいです。ヘルパーさんの医療的ケア（吸引のみならず注入も）も普及させて下さい。

重度の障害をもって安心して在宅生活を送る為には、① 24h 対応して下さる訪問診療。② 訪問ヘルパー、訪問入浴サービス、外出支援などの充実。③ もしもの時、安心して預けられる場所がある。④ 医療費補助やその他の経済的支援。⑤ 家族みんなが一丸となって頑張る。

そうしたことが必要だと思っていますので、よろしくをお願いします。

17 歳 医ケアについての対応が出来るショートステイ施設をもっと増やして欲しいと思います。

現在は、利用できる施設が遠いのが現実です。また、現在居宅介護を利用していますが、もっとたんの吸引等がしていただけるヘルパーさんが増える事を望んでいます。介護を利用したくてもなかなかみつからないのが、今の現状です。

18 歳 地域に一時保護にくれる施設が欲しい。呼吸器装着は制限が大きすぎる。看護師も技術不足な面が多々見られ、安心して預けられない。また、訪問サービス、ヘルパーとも時間制限があり、長時間利用（半日～10時間程度）は難しいため、介護者の外出が困難。また、この先収入が減少すると、今までの経済的負担も不可能となる不安もあり、経済面で悩む。介護者の高齢化による体力的負担も大きくなる。（寝不足、精神的気力等）

18 歳 居宅介護、移動支援など、今より長時間利用したいので、事業所や人数を増やし、利用したいときに利用できるようにしてほしい。通学にも支援を利用したい。

18 歳 医療的ケアをしている子どもは様々ですが、その子に合った必要なサービスが受けたくても、こぼれてしまうことが多いのが現実です。充実されるサービスを受けられるようにしてほしいです。

医療的なケアをしている子ども達にも、ケアマネージャーさんがいてくれたら良いと思います。就学前、在学中も適切なアドバイスを助言して下さる在宅教育コーディネーターも専門にあったら、子ども達は輝けるとおもいます。ちょっと周りの大人、福祉に携わる方、教育者がサポートしてくれ、病気を持っていても、障がいがあっても、医療的ケアが必要であっても、どこに居ても、その子らしく輝ける社会になってほしいと願っています。

病院、福祉、学校、連携していただけたら良いと思います。現状は在宅の先生方が病児の親の相談に耳をかたむけて下さり、一緒に考えて知恵を下さっているのが事実です。

19 歳 安心して預けられる場所が（ショートステイ）地域にほしいです。少人数制の（5～10人）（医療行為を含む）ケアホームが今後出来てほしいです。

「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」資料  
在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療に関するアンケートに関する報告

2010 年 4 月 24 日

医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸  
前田浩利

我が国の小児の在宅緩和ケアの基盤となる、小児在宅医療の実態に関する知見を得ることを目的として、全国の在宅療養支援診療所を対象にアンケートを実施した。

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査の内容】

○全国の 11928 件の在宅療養支援診療所へ送付

○質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

- ・ Q1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？
- ・ Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。
- ・ Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。
- ・ Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさを教えてください。
- ・ Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つ教えてください。

【結果】

Q.1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	回答数	割合 (%)
① 受けたことがある。	367	26.0%
② 受けたことがない。	1041	73.9%
③ 無回答	1	0.1%

Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	回答数	割合 (%)
① 今までに診療したことがある。(5 人未満)	284	20.2%
② 今までに診療したことがある。(5 人以上 10 人未	38	2.7%
③ 今までに診療したことがある。(10 人以上)	31	2.2%
④ 今までに診療したことはない。	1049	74.4%
⑤ 無回答	6	0.4%

⑥ 複数回答 1 0.1%

Q. 3 : 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われますか。

	回答数	割合 (%)
① 診療したい。	99	7.0%
② 状況によっては診療したい	588	41.7%
③ 診療したいとは思わない	715	50.7%
④ 無回答	4	0.3%
⑤ 複数回答	3	0.2%

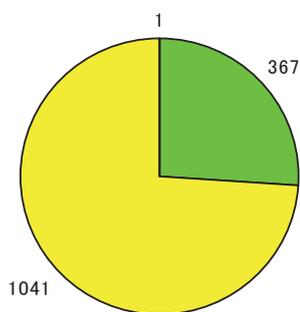
Q. 4 : 小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	回答数	割合 (%)
① 小児の経験がないのでわからない。	671	47.6%
② 小児に関しての依頼や相談が無い。	322	22.9%
③ 経営的に難しい。	40	2.8%
④ 特に無い。	193	13.7%
⑤ 無回答	66	4.7%
⑥ 複数回答	117	8.3%

Q. 5 : 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

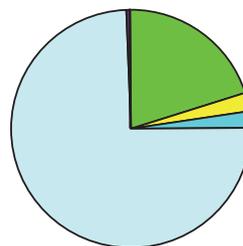
	回答数	割合 (%)
① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい	393	27.9%
② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。	124	8.8%
③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。	20	1.4%
④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい	550	39.0%
⑤ 無回答	246	17.5%
⑥ 複数回答	76	5.4%

Q1:小児(0歳~19歳)の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか



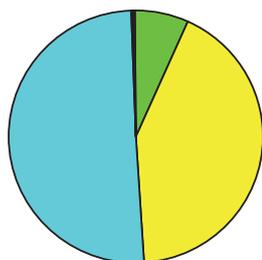
■ ① 受けたことがある。 ■ ② 受けたことがない。 □ ③ 無回答

Q2:小児(0歳~19歳)の患者を在宅で診療したことがありますか。



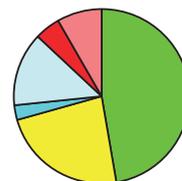
■ ① 今までに診療したことがある。(5人未満)  
 ■ ② 今までに診療したことがある。(5人以上10人未満)  
 ■ ③ 今までに診療したことがある。(10人以上)  
 □ ④ 今までに診療したことはない。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

Q3:小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。



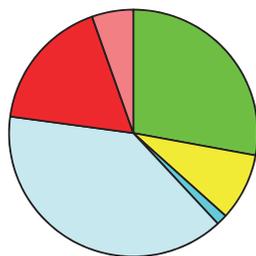
■ ① 診療したい。 ■ ② 状況によっては診療したい。  
 ■ ③ 診療したいとは思わない。 □ ④ 無回答  
 ■ ⑤ 複数回答

Q4:小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。



■ ① 小児の経験がないのでわからない。  
 ■ ② 小児に関する依頼や相談が無い。  
 ■ ③ 経営的に難しい。  
 □ ④ 特に無い。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

Q.5:小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。



■ ① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい  
 ■ ② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。  
 ■ ③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。  
 □ ④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい。  
 ■ ⑤ 無回答  
 ■ ⑥ 複数回答

【考察】

これまで小児の在宅医療を 10 例以上経験している診療所は、31 ヶ所であり、これが全国で小児の在宅医療を本格的に経験した診療所の実体を反映している数字であると思われる。予想通り、現状としては、現在、小児在宅医療の医療資源は極めて少ないと言える。

しかし、アンケートに答えた診療所の半数が状況によっては、診療したいと答えているのは今後の小児在宅医療の発展に関して大きな可能性があると思われた。

そして、小児科医とのグループ診療なら診療を行っても良いという診療所が多く、地域の中で、小児科開業医と在宅療養支援診療所が連携を取りながら、地域の重症児の在宅ケアを行うことのできる未来像を描くことができると考えた。

そのためにも、今後は、地域の小児科医とどう在宅医療に巻き込んでいくのかが大きな課題になると思われる。

## 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資料

## I. 重症心身障害児・者への訪問看護ステーションの業務基準を活用した発達支援モデル事業報告書

主任研究者	聖路加看護大学 教授 及川郁子 社団法人 全国訪問看護事業協会																											
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）																											
報告書年	2008 年 3 月																											
目的	①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにする その他、3 点：訪問看護コンサルテーション事業など																											
調査	重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準の検証（全国調査）																											
1 次調査	・全国の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護サービスおよび地域資源の利用状況、サービス提供する際の困難な内容および解決方法、利用者の状態など																											
	全国訪問看護ステーション 3,616 事業所（全国訪問看護事業協会の全会員）																											
	質問紙郵送配布・郵送回収 2007 年 10 月配布・10 月回収																											
回収率	1,299 件（有効回収率 35.9%） 利用者票：921 件（うち、0～25 歳に該当するもの 883 件を分析）																											
調査内容	・事業所票 ・利用者票：0～25 歳までの重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者全員について、担当訪問看護師が回答																											
結果	<p>①過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 ある：479 件；36.9% ない：820 件；63.1%</p> <p>②過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 全国分布</p> <p>③小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員×過去 1 年の訪問</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th colspan="2" rowspan="2"></th> <th rowspan="2">件数</th> <th colspan="2">経験のある職員</th> </tr> <tr> <th>いる</th> <th>いない</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2"></td> <td>1299</td> <td>524 (40.3%)</td> <td>775 (59.7%)</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">訪 問</td> <td>ある</td> <td>479</td> <td>280 (58.5%)</td> <td>199 (41.5%)</td> </tr> <tr> <td>なし</td> <td>820</td> <td>244 (29.8%)</td> <td>576 (70.2%)</td> </tr> </tbody> </table> <p>④過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問を実施していない事業所理由（複数回答） 訪問のない 820 事業所 ・訪問依頼がないため：725 (88.4%) ・経験がある職員がいないため：193 (23.5%) ・担当できるスタッフがいないため：137 (16.7%) ・スタッフが不足しているため：109 (13.3%)</p> <p>⑤過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）が主傷病の利用者への訪問依頼の断り訪問のない 820 事業所 ・ある：38 (4.6%)；人員不足、依頼者の要望に添えない、訪問エリア外など ・ない：782 (95.4%)</p>									件数	経験のある職員		いる	いない			1299	524 (40.3%)	775 (59.7%)	訪 問	ある	479	280 (58.5%)	199 (41.5%)	なし	820	244 (29.8%)	576 (70.2%)
		件数	経験のある職員																									
			いる	いない																								
		1299	524 (40.3%)	775 (59.7%)																								
訪 問	ある	479	280 (58.5%)	199 (41.5%)																								
	なし	820	244 (29.8%)	576 (70.2%)																								
訪問あり 479 カ所	<p>①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者数（1 年間） 平均；4.03 人±SD8.69 1 人（213 44.5%）</p> <p>②重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者訪問看護の困難について（複数回答） ・病状の判断が難しい（59.5%） ・使用できる社会資源が乏しい（50.5%） ・親との関わりが難しい（46.8%）→自由回答での複数の意見あり ・小児に関する知識不足（45.5%） ・往診してくれる医師がいない（35.5%） 他</p> <p>③重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護を実施するために必要なサポート（複数回答）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th></th> <th>件数</th> <th>研修等の 開催</th> <th>コンサルテ ーション</th> <th>相談窓口 の設置</th> <th>その他</th> <th>特に 必要なし</th> <th>無回答</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>合計</td> <td>83</td> <td>52 62.7%</td> <td>38 45.8%</td> <td>55 66.3%</td> <td>5 6.0%</td> <td>2 2.4%</td> <td>6 7.2%</td> </tr> </tbody> </table>								件数	研修等の 開催	コンサルテ ーション	相談窓口 の設置	その他	特に 必要なし	無回答	合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%					
	件数	研修等の 開催	コンサルテ ーション	相談窓口 の設置	その他	特に 必要なし	無回答																					
合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%																					

平成 19 年 9 月の訪問 883 名	①利用者概要							
		件数	乳幼児 6 歳未満	学童・青年 6～19 歳	carry over 19 歳以上	無回答	平均値 (か月)	SD
	現在 年齢	883	298 (33.7%)	368 (41.7%)	217 (24.6%)	-	134.24	92.60
	開始 年齢	883	409 (46.3%)	363 (41.1%)	104 (11.8%)	7 (0.8%)	100.76	85.62
	②病因名別 (複数回答)							
		件数	重症心身障害	神経筋疾患	その他の疾患	無回答		
	合計	883	648 (73.4%)	158 (17.9%)	194 (22.0%)	27 (3.1%)		
	*その他 ; 脳腫瘍、VSD、慢性呼吸不全、Down 症など							
	(1)重症心身障害の場合 (複数回答)							
	・てんかん (43.1%) ・低酸素症または仮死 (30.6%) ・低出生体重児 (10.6%) ・その他 (39.2%)							
(2)神経筋疾患								
・筋ジストロフィー (38.0%) ・先天性ミオパチー (8.9%) ・その他 (47.5%)								
②病状の安定×分類、年齢区分								
		件数	安定	やや安定	かなり 不安定	重症	無回答	
合計		883	427 (48.4%)	311 (35.2%)	97 (11.0%)	17 (1.9%)	31 (3.5%)	
分 類	重症心身障 害	648	309 (47.7%)	233 (36.0%)	74 (11.4%)	10 (1.5%)	22 (48.4%)	
	神経筋疾患	120	62 (51.7%)	41 (34.2%)	11 (9.2%)	2 (1.7%)	4 (3.3%)	
	その他の疾 患	88	44 (50.9%)	31 (35.2%)	5 (5.7%)	5 (5.7%)	3 (3.4%)	
	無回答	27	12 (44.4%)	6 (22.2%)	7 (25.9%)	-	2 (7.4%)	
年 齢 区 分	乳幼児 : 6 歳 未満	298	131 (44.0%)	111 (37.2%)	39 (13.1%)	6 (2.0%)	11 (3.7%)	
	学童・青年 : 6 から 19 歳 未満	368	181 (49.2%)	129 (35.1%)	36 (9.8%)	8 (2.2%)	14 (3.8%)	
	carry over 19 歳以上	217	115 (53.0%)	71 (32.7%)	22 (10.1%)	3 (1.4%)	6 (2.3%)	
③どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始となったか								
・一般総合病院 23.9%								
・家族からの直接依頼 18.1%								
・大学病院 14.7%								
・保健所・保健センター 12.7%								
・小児専門病院 9.6% 他								
④人工呼吸器管理を必要とする利用者への長時間対応 (3 時間以上)								
		件数	長時間対応					
			行っている	行っていない	無回答			
合計		883	27 (3.1%)	816 (92.4%)	40 (4.5%)			
HMV 管理	必要とする	211	12 (5.7%)	196 (92.9%)	3 (1.4%)			
	必要としない	672	15 (2.2%)	620 (92.3%)	37 (5.5%)			

\*重症心身障害 (神経筋疾患を含む) 児・者の受け入れ状況については、網羅的?

\*医療的ケアの内容などについて、詳細は不明 ; 人工呼吸器の使用についての情報あり

\*対応可能性に関する問いがあるが、実態ではない

## Ⅱ. 医療ニーズの高い在宅超重症児の生活を支える地域ケア支援モデル事業

主任研究者	広島大学 教授 横尾京子 財団法人 日本訪問看護振興財団
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）
報告書年	2008 年 3 月
目的	①モデル事業（療養通所介護サービス）の対象事業所の選択のため、療養通所介護事業書における介護保険法対象外障害者等へのサービス提供状況を把握する 他：療養痛諸介護サービスの内容、課題などの明確化
調査	調査期間：2007 年 8 月 対象：2007 年 6 月 1 日以前の療養通所介護事業所 45 事業所の管理者 調査項目：事業所の属性、2007 年 6 月の利用者数および状態像、障害児者の受け入れ



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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

**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  
～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～  
-在宅支援に必要な情報とは-**

**研究代表者** 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
**研究協力者** 山口文佳 東京女子医科大学 小児科

**研究要旨**

これまで、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について、検討してきた。今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析した。高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族に関する文献は増加していた。医療的ケアの技術だけではなく、子どもの QOL 発達支援、家族の発達支援、支援システムに至るまで多岐にわたっていた。1990 年前半は、在宅酸素療法が主なテーマであったが、近年は在宅人工呼吸、中心静脈栄養などケアの種類も増えており、在宅医療技術も進歩していることが把握できた。また、子どもへの QOL 発達支援や家族への心理支援、地域との連携について報告が増加し、これらの課題の重要性は共通認識になってきた。初めて在宅移行を考えるとき、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な情報を提供することが課題である。

**A. 研究目的**

本研究班では、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について検討してきた。具体的には、在宅支援は患者ごとに特異的な課題であるが、在宅支援に必要な共通の基本的な情報とは何か、どのような情報を提供すべきかを検討してきた。

昨年は、2009 年度の関連学術集会の報告を収集して分析したが、今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要

とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析し、経年的に推移する状況に応じた対策、特に情報共有の具体的内容と形態を検討することにした。

**B. 研究方法**

医学中央雑誌 Web 版を利用して、長期入院、在宅、後方支援、短期入所、新生児、NICU、乳児をキーワードに検索した。そのなかで、母体

管理が主題であるもの、疾患の病態経過報告が主体であるもの、極低出生体重児の予後統計の一部に長期入院数が記載だけのもの、手術術式の評価など入院中の治療について検討されたものなど、本テーマに関係ないと判断したものを除外し残りを検討した。検索対象年は 1983 年から 2010 年とした。2011 年 2 月 20 日に検索した。

### C. 研究結果

#### 1. 分析対象文献数

表 検索結果

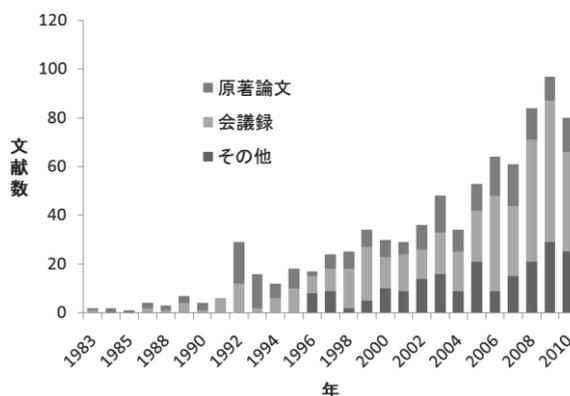
No.	検索式	件数
#1	((@入院/TH and @長期治療/TH) or 長期入院/AL)	3,744
#2	在宅/AL	56,336
#3	後方支援/AL	137
#4	((レスパイトケア/TH or 短期入所/AL) or (短期入所介護/TH or 短期入所/AL))	2,616
#5	(新生児/TH or 新生児/AL)	117,320
#6	(新生児ICU/TH or NICU/AL)	11,622
#7	(乳児/TH or 乳児/AL)	60,865
#8	#1 or #2 or #3 or #4	61,687
#9	#5 or #6 or #7	146,672
#10	#8 and #9	944

表に示したようにキーワードの組み合わせで 944 文献を抽出し、タイトル、抄録 そして一部については文献から 131 件を除外した。最終的に 813 文献を対象とした。

#### 2. 文献数の年次推移と収載雑誌の概要

文献を、原著論文、会議録、その他に分類して年次推移を図 1 に示す。解説・特集などはその他に分類した。原著論文は 201 であった。総文献数は増加し 10 年間で 2 倍以上であった。

図 1 文献数の年次推移

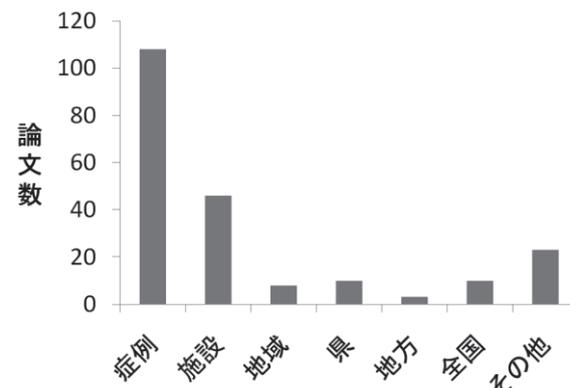


収載雑誌は 174 誌で、小児新生児領域はもとより外科、看護、リハビリ、療育、地域医療関係、公衆衛生、産婦人科、呼吸・麻酔・集中治療、耳鼻科、感染、代謝など多岐にわたっていた。

#### 3. 原著論文の研究対象

原著論文の研究対象を症例報告、施設症例分析、県単位未満の地域分析、県単位、地方（関東、九州など）単位、全国単位にわけたものが図 2 である。看護部門からの症例報告や施設集計が大部分であったが、長期入院児の分析など全国調査も 2000 年前後から報告されていた。

図 2 論文の研究対象（症例、地域レベル）

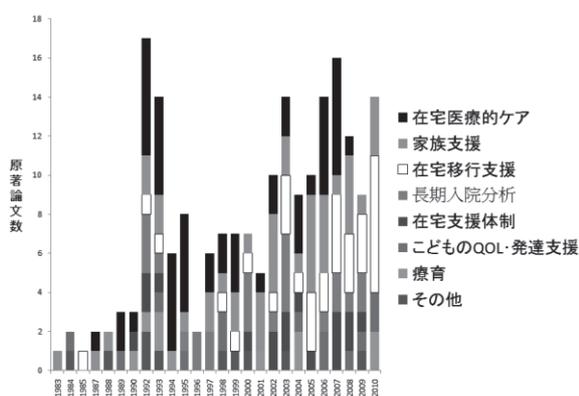


#### 4. 原著論文の論点

原著論文の論点を分類した。多いものから①

在宅人工換気、中心静脈栄養などの医療的ケアの適応や実施方法に関するもの、②家族支援に関するもの、③在宅移行準備に関するもの、④長期入院分析に関するもの、⑤退院後の在宅支援体制に関するもの、⑥子ども自身の QOL や発達を支援に関するもの、⑦療育機関からの NICU 退院児の受け入れについての意見となった。年次推移を図 3 に示す。原著論文数には 1990 年代前半と 2000 年代後半にピークがあった。1990 年代前半の文献は在宅酸素療法に関するものが多かった。医師の立場からは在宅酸素療法の適応や有用性、看護の立場からは家庭での状態判断、受け入れ家族の心理的問題をテーマにしているものもあり、在宅酸素療法という在宅医療的ケアについて多角的に論じられていた。医療的ケアについては 1990 年半ばからは気管切開、人工呼吸管理、中心静脈栄養など多岐にわたるようになった。

図 3 原著論文のテーマの推移



図③の白抜きの部分は在宅準備に関する論文である。特に 2003 年ごろから増加している。地域関係機関との連携や家族とどのように準備をすすめていくか具体的な事例が提示されるようになった。多くの論文が関連職種や地域との連携の大切さ、システム構築の重要性を論じていた。

## D. 考察

高度な医療的ケアを必要として退院する児と家族に対して医学的な診断治療、医療的技術の伝授だけではなく、本人の QOL・発達支援、家族の心理的支援が必要で、適切な支援のためには、入院元の医療機関だけではなく、地域行政サービスを活用する必要があることは 20 年以上前から唱えられている。1992 年の星らの 90 日以上長期入院児調査では、人工換気例を退院不可能に分類し、これらの児によりよい環境を提供する医療施設や在宅医療施設システムの確立は、わが国では皆無に近いと表現されているが、現在は人工換気例も退院可能で、在宅支援システムも皆無ではない。このように提言の内容は少しずつ変化しているが、まだまだ子どもたちの環境は十分に整備されていない。

事例が増えても、年間 200-300 例の発生数と推定されているように個々の医療者にとっては、このような事例を担当することは稀となる。情報は増えてきている。書籍も出版されている。しかし、初めて医療的ケアを必要とする児を退院させようとする医療者にとって、医療から生活支援まで膨大な情報にどのようにアクセスするか、この時点で相当な負担となってしまふ。

在宅事例が蓄積され、在宅生活が長期化した結果、就学に関する問題など本人の発達段階や家族のライフイベントに応じた新たな問題が提起されるようになってきている。新しい課題に対しては、速やかに検討し解決していかなければならない。この問題に終わりはなさそうである。

## E. 結論

初めて在宅移行を考えると、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。

サイト管理者としては、時勢に遅れないように情報を整理して提供することが課題である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な解決策を提供する。もしくは解決のための議論の場を提供することが課題である。