

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

総括研究報告書

主任研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター

分担研究者 楠田聡、茨聡、板橋家頭夫、杉本健郎、岩崎裕治、前田浩利、飯田浩一

研究要旨

21 年度には当班では以下の研究を実施した。

1. NICU 長期入院児の動態調査

昨年度に引き続いて新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰をアンケート調査した結果では、1) 全国の長期入院児の発生数は 2003～2008 年出生児で、NICU1000 床当たり 90 例で、年間の発生数は約 210 例、出生 1 万人当たり約 2.1 例の発生率となる。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%の計 7.0%であった。3) 2003～2007 年出生の長期入院児 555 例（転帰判明）の 2 年間の転帰の調査から、2 年後には 13.0%（72/555）に減少していた。4) 現状では年間約 100-120 例が新生児医療施設から移行できず、長期入院を続けると推測された。5) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。（楠田聡）

2. 周産期医療センター内発達支援集中治療室（DICU）の運営状況と今後の課題

鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター新生児科の入院患者中 1 年以上の長期の入院を必要とした児の発生率は 1.4%（そのうち超低出生体重児は 62%）で、NICU のベッドの 1～2 割を占めていたが、周産期医療センター内の後方施設として慢性期の児専用の DICU(Developmental Intensive Care Unit)を増築することで、NICU に滞る長期入院児が減少した。その機序としては、退院へ向けての指導・療育の体制が整ったことと、家族や地域の施設との関わりが密になったことで、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。（茨聡）

3. NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル作成

昨年度実施した長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態調査の結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであるとの結論に至った。これらの分析結果を踏まえて、平成 21 年度は NICU 長期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を試みた。このマニュアルには具体的な栄養管理法について分かりやすく記載されており、アンケ

ート調査協力施設に配布し、当班のウェブサイトでも内容に関する意見を募り冊子を完成させる予定である。(板橋家頭夫)

#### 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

NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コーディネーター）を有効に機能させるために、現在のコーディネーターの配置や活動状況とその養成法について検討した。平成 21 年度の全国調査では、既に 3 自治体でコーディネーターが活動を開始し、さらに 1 自治体で配置予定であった。コーディネーターは NICU 長期入院児を自宅へ退院させるにあたり多職種連携のための調整機能を果たしていたが、効率的に機能させるためには看護師と保健師の複数配置が望ましく、財政的支援も考慮すべきと考えられた。また、多職種連携を促すために退院時共同指導料の拡充が必要と考えられた。コーディネーターの業務は多職種と関わるために幅広い知識が必要であるので、その習熟のためにコーディネーター養成講習会プログラム案を作成した。(飯田浩一)

#### 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

1) 昨年度からの研究の一環として、重症児(者)入所施設と自宅とケアホームの”循環型”地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。

2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編テキストを作成し、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示し、全国の関係機関・個人に配布して積極的利用を求めた。

3) 重症児(者)、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児(者)の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方(二階建事業)について述べた。(杉本健郎)

#### 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

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や、現状把握の実態調査を目的に、重症心身障害児(者)病棟を持つ国立病院機構病院 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 箇所および都道府県へのアンケート調査を実施した。その結果、1) 療育施設では、入所待機児(者)も多く、また超重症児(者)など濃厚に医療が必要な入所児(者)が増加している。人工呼吸器管理の受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要とされた。また一旦入所された児の急変事の後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。

2) NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ることで、NICU と療育施設の環境・医療レベルの違いや、合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できるが、地域中核病院では、必要性は認めても自らの病院が中間施設となり得ると考えている病院は少なかった。

3) NICU 長期入院児に関しての行政面からの取り組みは、少数の都道府県でしか始まっていない。

4) 地域連携に関しては、実施していると答えた療育施設、病院が半数以上であった。NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が、各地域の中でさらに連携を推し進め(ネットワーク作り)、お互いの施設の状況や考えを知り、その患者や家族の状況に応じて役割分担をはかる(システム作り)ことが、その患児の療養環境の拡充や充実につながると考えられた。(岩崎裕治)

## 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

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全国の 11,928 件の在宅療養支援診療所へのアンケート調査を実施中し、うち現時点では 1,478 件の回答があった。集計途中のアンケートの結果では、全国の在宅療養支援診療所で小児の在宅医療を積極的に行っている医療機関は 20 施設以内と思われ、その中でも 10 人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は 10 箇所程度と思われた。更に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ために在宅医療を受けている小児患者の家族へのアンケートも実施中である。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、実態を分析した。また、2008 年 12 月から開始した千葉県内船橋市の NICU 部長、看護師長との合同カンファレンスを継続することによって、当該 NICU は長期入院患者が激減し、ベッド稼働率が向上した。(前田浩利)

## 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)

### I. 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

昨年提案した NICU 長期入院児の在宅医療に向けたスタッフと家族の意識付けのガイドライン案に従って、NICU 長期入院児を埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期母子医療センター NICU 入院児について、平成 20 年 5 月より在胎・体重別に、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 カ月以上入院からリストアップ) C 群：出生体重 1000g 以上かつ在胎 37 週未満で 1 カ月以上、D 群：その他の 4 群に分けた月ごとのリストアップ表に、退院の見通、取り組み、問題点を記入した一覧を作成し、NICU および小児科病棟医師、看護師リーダーに配布し、必要な症例を選択して合同カンファレンスを行った。2009 年は 97 名の極低出生体重児を含む 332 名の入院中、毎月 10～15 名が対象となり、1 児が円滑に在宅医療へ移行でき、次症例に向けて検討中である。母の心理状況を考慮した温かい医療体制を提供しながら、親としての自立を促すことにも有用な方法と考えられた。(側島久典・田村正徳)

### II. 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

長野県立こども病院では長期入院児に対する在宅医療移行促進のための院内慢性呼吸管理病棟を活用して地域全体の NICU 長期入院児の小児病棟・在宅医療移行支援のためシステム構築をおこなった。具体的には、在宅医療支援病棟の運用を通して医師、看護師、リハビリテーション科スタッフにより、NICU 長期入院児の在宅移行プロトコールを作成し、その課題について検討し、長野県全体の NICU 等に長期入院する小児を支援するために医療・療育・福祉・医療行政が一同に検討する研究会を発足し、各機関の現状と課題、コーディネーターの配置等について検討した。その結果、在宅医療支援病棟へ NICU 長期入院児 4 名が転棟し、うち 1 名が在宅医療に移行でき、NICU 長期入院児支援病棟の有用性と課題が明らかになった。(中村友彦・田村正徳)

### III. 一般小児科病棟の活用

NICU から一般小児科病棟に転棟し、在宅医療へ移行した児の実際について検討し、その円滑な実施にどのような点が重要であるのかなどについて検討した。研究協力員の病院で最近 3 年間

に NICU から小児科病棟に転棟し在宅に移行した患者は 6 名であった。その重症度は様々であったが、いずれも小児科への 2 週間以内の入院で円滑に在宅療養に移行することができた。これらの症例はいずれも NICU 入院中から在宅療養へむけた指導がすでに行われており、小児科入院の目的は実際の家庭生活へ向けた最終確認のみであった。短期の小児科入院は小児科病棟側からもあまり問題はなく、また、退院後これらの児が救急外来を含めた小児科外来を受診する際小児科スタッフが児の状態をよく理解しているなどのメリットがあり、在宅療養を不安なくすすめるために有効であった。これらのスムーズな施行には NICU での退院に向けたしっかりとした指導と小児科での適切な入院期間の確保が不可欠で、この入院での経済的負担を軽減するなどの施策も必要である。(平澤恭子・田村正徳)

#### IV. 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

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する病院にアンケートを依頼し、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、22 病院で「経験あり」との回答を得た。これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当か、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点に大別される。また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケートを配布した。また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、前述の質問を、患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。(奈倉道明・田村正徳)

#### V. 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

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案を作成した。今後は、関係者限定のウェブサイト上でこのマニュアルを公開し、会員から意見を求めて改訂を積み重ねていく予定である。また、会員の枠を小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会と広く募り、さらに意見を求めて改訂を重ねたい。また、医療者用のマニュアルが完成した後は、患児の保護者用のマニュアルを作成する予定である。これもまた、ウェブサイトを通じて会員からの意見を求め、また、在宅医療を実践されているご家族からの意見を求めて、改訂を加えていく予定である。(奈倉道明・田村正徳)

#### VI. 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～

高度な医療的ケアを要する乳幼児の在宅移行を支援するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるために、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今年度は、その有用性と問題の提起方法について、検討した。そのために、1.事例の収集と提示方法の検討：2009 年の小児関連学会の抄録から本研究テーマ関連演題を抽出して事例提示の有用性と提示形式を検討した。2. 総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー (MSW) の機能を分析し、医療以外の

業務、特に調整業務の現状を整理した。その結果は、1) 5つの学術集会のうち関連演題は 56 演題で、施設実績報告が 28 であった。結論別にみると、家族支援 16、施設間連携 11、職種間連携 5 演題が主な結論としていた。2) 東京女子医大の MSW の介入は 25 年の歴史があり、病態や年齢を超えた事例を通じた実績と人脈を利用することで、乳幼児に関連する問題にも介入するようシステムとして確立していた。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は大変有意義である。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の確立が望まれる。情報収集・情報提供・意見交換のためのコミュニケーションツールとしてのウェブサイトの開設は、本研究成果を実践で応用するために大変有用と考えられた。(山口文佳・田村正徳)

#### VII. 乳幼児と家族のための在宅医療支援策としてのウェブサイトの開設

乳幼児在宅医療を支援するための上記のような情報提供・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。

(山口文佳・田村正徳)

#### A. 研究目的

近年の周産期医療の進歩に伴い超早産児や重症新生児の救命率が改善した反面、慢性肺疾患や神経障害のために人工呼吸療法などから離脱出来ず、NICU に長期間入院する児が増加している。こうした新生児期発症の重症児は、NICU 管理料の適用時期を過ぎても NICU 病床を占有するという状況が全国的に発生し、これが慢性的な NICU 病床不足のために緊急を要する母体や新生児の受け入れ拒否という社会問題の中で注目されている。本研究では、新生児医療施設で長期呼吸管理を必要とする児を対象に、一般小児科病棟や療育施設や在宅医療への移行を阻害している要因とその解決方法を明らかにし、ケアホームやコーディネーターなどの積極的な導入により、NICU 病床の有効活用を推進するとともに現時点では新生児医療施設に長期入院せざるを得ない患者に適合した育児・療育環境を提供する体制を整備するために必要な方策を提言することを目的とする。

#### 研究課題

1. NICU 施設を対象とした長期入院患者の動態調査と適切な 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業 (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)

I. 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

II. 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

III. 一般小児科病棟の活用

IV. 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

V. 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

VI. 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を作成する。

最終年度:上記のマニュアル案の効果を評価し最終案を提言する。

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、アンケート調査の分析は個人のプライバシーの保護に配慮して匿名化して実施した。

### 2) 分野別研究方法

分担研究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 (分担研究者: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. 分担研究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 (分担研究者: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な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 (分担研究者: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の余地を調査する。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(分担研究者 前田浩利) (分担研究者:前田)

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らかにする。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。VI.個別研究成果を統括するための定例全体会議 (主任研究者:田村正徳) 分担研究者会議を定期的開催し、個別研究による情報と成果を、班全体で総合的有機的に統合するとともに、モデル施設で実践的なシステム構築のコストベネフィットを検証する。

## C. 本年度研究結果

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

目的：長期入院児の動態調査を行い、年間の

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

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

結果：1) 全国の長期入院児の発生数は2003～2008年出生児で、平均NICU1000床当たり90例で、年間の発生数は約210例と推計された。これは出生1万人当たり約2.1例の発生率となる。これは昨年度の調査と比較すると、NICU1000床当たりでは約95例から90例に、1万出生当たりでは2.2例から2.1例に発生率が減少していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU病床の2.64%、GCUの4.37%の計7.0%であった、これは2008年12月時点での、NICU病床の2.96%、GCUの5.83%の計8.8%に比べ軽度減少した。3) 2003～2007年出生の長期入院児555例(転帰判明)の2年間の転帰の調査から、2年後には13.0%(72/555)に減少していた。これは昨年度調査の18.2%(66/363)に比べて減少率が上昇した。転帰別の割合では、在宅移行例および死亡例の割合が増加し、これが長期入院児の減少に一部関与していたと推測された。4) 現状では年間約100例が新生児医療施設から移行できず、長期入院を続けると推測された。5) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

考察：今年度の長期入院児の動態調査の結果、発生数および入院率の改善が認められた。ただし、現状でも年間約100例の長期入院児に

対する受け入れ施設あるいは在宅支援体制が不足していると推計された。

表 年別長期入院児発生数

出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008
長期入院児発生数	87	106	115	139	110	66
NICU 1000床当り	81.77	95.67	100.3	117.5	88.28	58.05
NICU 入院1000人当り	3.217	3.858	4.136	4.751	3.602	2.355
極低出生体重児入院1000人当り	18.24	21.35	24.21	26.89	20.77	14.19

図 長期入院児の転帰

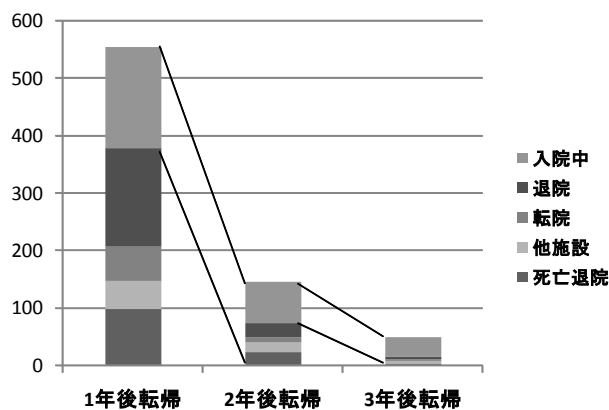
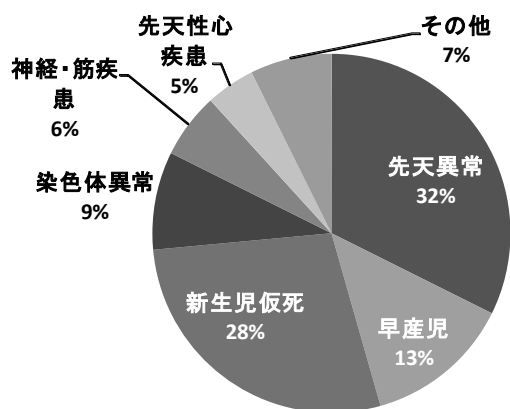


図 3 入院中の児の基礎疾患別割合 (計 68 例)



2. 周産期医療センター内発達支援集中治療室 (DICU) の運営状況と今後の課題 (茨聡)

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 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。

(結果)

(1)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、前回の報告と相違なかった。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。

(結語)

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。

### 3. NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル作成(板橋家頭夫)

長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態調査を行った。回答のあったうち 255 症例のうち、データ不備例を除く 250 名の解析結果では、経口摂取が可能なのは 91 名 (36%) で、これ以外の 159 名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名 (46%)、胃ろう 36 名 (15%)、腸ろう 8 名 (2%)、静脈栄養 3 名 (2%) であった (重複あり)。また、在宅ケアの関連因子の検討では、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。この調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったこと

から、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであるとの結論に至った。

昨年度の研究結果をふまえ、平成 21 年度は NICU 長期入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアル案を作成した (板橋家頭夫分担研究者報告書と付録 1 参照)。このマニュアルには具体的な栄養管理法について分かりやすく記載されており、次年度にはアンケート調査協力施設に配布し、内容に関する意見を募り冊子を完成させる予定である。

### 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)

NICU 入院児支援コーディネーター (以下、コーディネーター) を有効に機能させるために、現在のコーディネーターの配置や活動状況とその養成法について検討した。

平成 21 年度中に 3 自治体でコーディネーターが活動を開始し、平成 22 年度中にさらに 1 自治体で配置予定であった。コーディネーターは NICU 長期入院児を自宅へ退院させるにあたり多職種連携のための調整機能を果たしていた。コーディネーターをより機能させるためには看護師と保健師の複数配置が望ましく、財政的支援も考慮すべきであった。また、多職種連携を促すために退院時共同指導料の拡充が必要と考えられた。コーディネーターの業務は多職種と関わるために幅広い知識が必要であり、その習熟のためにコーディネーター養成講習会プログラム案を提案した。

<対象>

医師、看護師、保健師、メディカルソーシャルワーカー

<方法>

講義と事例を通じた演習を主体とする

<講義>	(長期入院児への児童相談所の関わり方、役割)
長期入院児の病状について	
長期入院児の家族への支援について	17:20-18:10
在宅医療について	社会福祉に関する法律について
重症児施設、療育施設について	(行政母子保健担当)
訪問診療・訪問看護について	(長期入院児が利用できる福祉・手当等の解説)
介護ステーションについて	
社会福祉に関する法律について	
重症児とその家族のメディカルサポート	2日目
<事例検討>	9:00-9:50
グループディスカッション	訪問診療・訪問看護について(訪問看護師)
<講演>	(訪問看護の実際と課題)
事例紹介を通しての在宅支援	9:50-10:40
時間割(と担当者案)	介護ステーションについて(介護士)
1日目	(介護ヘルパーの役割と課題)
13:00-13:50	10:40-11:30
長期入院児の現状と病状(NICU医師)	メディカルサポートについて(臨床心理士 or MSW)
(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)	(退院するまでと退院後のサポート)
13:50-14:40	13:00-15:30
長期入院児の退院に繋がる家族支援(NICU看護師)	グループディスカッション
(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)	長期入院事例提示して、
14:40-15:30	① 退院までにすべきこと
在宅医療の実際(訪問診療医師)	② 多職種連携
(在宅医療の医学的内容と療養上の問題点の指摘)	③ 退院カンファランスの開催
15:40-16:30	④ 退院後のフォローアップ
重症児施設・療育施設の現状(地域療育コーディネーター)	(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)
(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)	15:30-16:30 講演 NICU入院児支援コーディネーターの講演
16:30-17:20	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)
児童相談所の役割(児童相談所相談員)	

1) 昨年度からの研究の一環として、重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。

2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編テキストを作成し、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国の関係機関・個人（73宛）に配布し、積極的利用を求めた。

3) 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方(二階建事業)について述べた。(杉本健郎)

#### 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)

アンケート調査の結果は以下に要約される。

1)療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れにつき、QOL の改善などそのニーズは理解されてきている。しかし入所待機児(者)も多く、また超重症児(者)など濃厚に医療が必要な入所児(者)が増加している。人工呼吸器管理の受け入れには差があり、またさらなる受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要とのことであつた。また一旦入所された児の急変事後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。

2) NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ることで、NICU と療育施設の環境・医療レベルの違いや、合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できる。しかし地域中核病院では、必要性は認めるものの自らの病院が中間施設とな

り得ると考えている病院は少ない。今後、議論を進めていく上で、中間施設の具体的な自身の検討等が必要である。

3)NICU 長期入院児問題に関する取り組みについては、まだ少数の都道府県でしか始まっていないことがわかつた。

4)地域連携に関しては、実施していると答えた療育施設、病院が半数以上であつた。連携を通して在宅支援の充実や促進、施設移行がスムーズになったという意見もあつたが、それだけでは不十分という意見もあつた。

NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が、各地域の中でさらに連携を推し進め(ネットワーク作り)、お互いの施設の状況や考えを知り、その患者や家族の状況に応じて役割分担をはかる(システム作り)ことが、その患児の療養環境の拡充や充実につながると考える。

#### 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)

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

○全国の 11,928 件の在宅療養支援診療所へ送付し、1,478 件の回答があり現在回答を分析中である。

【我が国の訪問看護ステーションの実態に関して】

○平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業からの引用

○全国 3,616 事業所へのアンケートを行い 1,299 件の回収

○過去 1 年間で重症児への訪問看護を実施した経験あり・・・36.9%

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

極的に行っている医療機関は 20 施設以内と思われる。その中でも 10 人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は 10 箇所程度と思われる。

また、2008 年 12 月から開始した千葉県内船橋市の NICU 部長、看護師長との合同カンファレンスを継続することによって、当該 NICU は長期入院患者が激減し、ベッド稼働率が向上した。

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）

I. 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（側島久典・田村正徳）

昨年提案した NICU 長期入院児の在宅医療に向けたスタッフと家族の意識付けのガイドライン案に従って、NICU 長期入院児を埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期母子医療センター NICU 入院児について、平成 20 年 5 月より在胎・体重別に、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 カ月以上入院からリストアップ）C 群：出生体重 1000g 以上かつ在胎 37 週未満で 1 カ月以上、D 群：その他の 4 群に分けた月ごとのリストアップ表に、退院の見通、取り組み、問題点を記入した一覧を作成し、NICU および小児科病棟医師、看護師リーダーに配布し、必要な症例を選択して合同カンファレンスを行った。2009 年は 97 名の極低出生体重児を含む 332 名の入院中、毎月 10～15 名が対象となり、1 児が円滑に在宅医療へ移行でき、次症例に向けて検討中である。母の心理状況を考慮した温かい医療体制を提供しながら、親としての自立を促すことにも有用な方法と

考えられた。

II. 一般小児科病棟の活用(平澤恭子、田村正徳)

小児科転棟は家庭療養に対する十分な認識を育て、その十分な準備を可能にした。そのためには NICU 入院中に十分な家庭療養を想定した指導を行うことが肝要となる。また NICU では長期の濃厚な医療をうけており、保護者は NICU での方針は受け入れられても小児科病棟で提案された事項は受け入れにくい印象があり、小児科転棟までには医療的な問題点はすべて評価検討され方針が明確になっていることは転棟の上では重要であった。NICU と小児科病棟で十分な連携を行い在宅療養への指導を行うことで早期の在宅療養の導入が可能であった。

II. 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(奈倉道明、田村正徳)

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する病院にアンケートを依頼し、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、22 病院で「経験あり」との回答を得た。

これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なもの判断できるか、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点に大別される。

また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケートを配布した。

また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、前述の質問を、

患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。

### III. 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(奈倉道明、田村正徳)

今回我々は、長期 NICU 重症児が在宅医療へ向かうにあたり、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、最も現実的であると考えた。そのため、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綿密に検討し、暫定的な医療者用の在宅医療支援マニュアルを作成した。今後は、関係者限定のウェブサイト上でこのマニュアルを公開し、会員から意見を求めて改訂を積み重ねていく予定である。また、会員の枠を小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会から広く会員を募り、さらに意見を求めて改訂を重ねていく予定である。また、医療者用のマニュアルが完成した後は、患児の保護者用のマニュアルを作成する予定である。これもまた、ウェブサイトを通じて会員からの意見を求め、また、在宅医療を実践されているご家族からの意見を求めて、改訂を加えていく予定である。

(マニュアルの詳細は奈倉道明研究協力員報告書と付録 2 参照)

### IV. 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～ (山口文佳・田村正徳)

【目的】 高度な医療的ケアを要する乳幼児の在宅移行を支援するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるために、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今年度は、その有用性と問題の提起方法について、検討することを目的とした。

【方法】 1.事例の収集と提示方法の検討：2009 年の小児関連学会の抄録から本研究テーマ関連演題を抽出して事例提示の有用性と提示形式を検討する。2.総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー (MSW) の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を整理した。

【結果】 1.5つの学術集会のうち関連演題は 56 演題であった。施設実績報告が 28 であった。結論別にみると、家族支援 16、施設間連携 11、職種間連携 5 演題が主な結論としていた。2.東京女子医大の MSW の介入は 25 年の歴史があり、病態や年齢を超えた事例を通じた実績と人脈を利用することで、乳幼児に関連する問題にも介入するようシステムとして確立していた。

【考察】 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には大変有意義である。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の確立が望まれる。

【結論】 情報収集・情報提供・意見交換のためのコミュニケーションツールとしてのウェブサイトの開設は、本研究成果を実践で応用するために大変有用と考える。

### V. 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としてのウェブサイトの開設

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。会員制の枠を当研究班関係者→全国の乳幼児の在宅医療に関わる医療従事者→乳幼児の在宅医療の家族にまで段階的に拡大していく予定である。(山口文佳・田村正徳)

## 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

- 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。
- 長期入院児の動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明したので、主任研究者等が提唱する日本版新生児心肺蘇生法ガイドライン普及活動の重要性が明らかとなった。
- 周産期医療センターにおける DICU は、母児関係の改善や重心施設との連携やスタッフ/家族の退院へ向けた意識づけの促進に貢献する事が判明した。
- 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期待される。
- 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。
- 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。
- 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。

- 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。
- 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。
- 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。
- 周産期医療対策事業における NICU 入院児支援コーディネーターはやっと 4 府県で活用され始めたが、更なる行政からの財政面での支援と広報活動が必要である。
- 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。

#### 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 22 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を開始した。
- 第 12 回新生児人工呼吸・モニタリングフォーラム in Sinshu 2010.2/19  
新生児心肺蘇生法普及活動の意義  
新生児蘇生法普及のための学会認定講習会事業(NCPR)の現状と今後の課題 (田村正徳)

## 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究

	氏名	所属施設	職名
主任研究者	田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター	小児科教授
分担研究者	楠田 聡	東京女子医科大学母子総合医療センター	新生児部門教授
分担研究者	茨 聡	鹿児島市立病院総合周産期センター	部長
分担研究者	板橋 家頭夫	昭和大学医学部小児科	小児科教授
分担研究者	杉本 健郎	すぎもとポーン・クリニック	院長
分担研究者	前田 浩利	医療法人あおぞら診療所新松戸	院長
分担研究者	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
分担研究者	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 総合周産期母子医療センター	センター長
研究協力者	田角 勝	昭和大学医学部小児科	小児科教授
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	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	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	長野県立子ども病院	看護師長



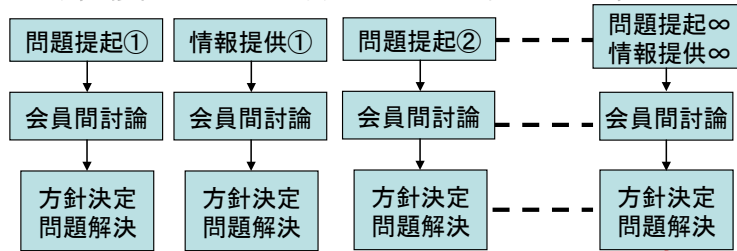
The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window displaying the website for the 'In-home Support Research Association for Children with Intellectual Disabilities'. The browser's address bar shows the URL: http://www.perineo.org/home\_care/modules/pico\_2/index.php?content\_id=1. The website has a blue header with the title '乳幼児のための在宅移行支援研究会-コンテンツ' and a search bar. The main content area is white with a blue sidebar on the left containing navigation links like 'トップ', '代表挨拶', '運営委員一覧', '講演の対象とする病種', '会員専用ページ', '規約', 'プライバシーポリシー', 'お問い合わせ', '関連ウェブサイトリンク集', and 'サイトマップ'. The main text area contains a large heading 'ウェブサイトの開設' and a sub-heading 'ウェブサイトの開設の目的 (1) 情報提供'. Below this, there is a list of services: '前述の各種マニュアル', '支援機関リスト', '研究成果', and '関連報告等'. The footer of the website includes a copyright notice for 'XOOPS Cube 2.10' and a production credit to '7dana.com'.

## G ウェブサイト開設の目的

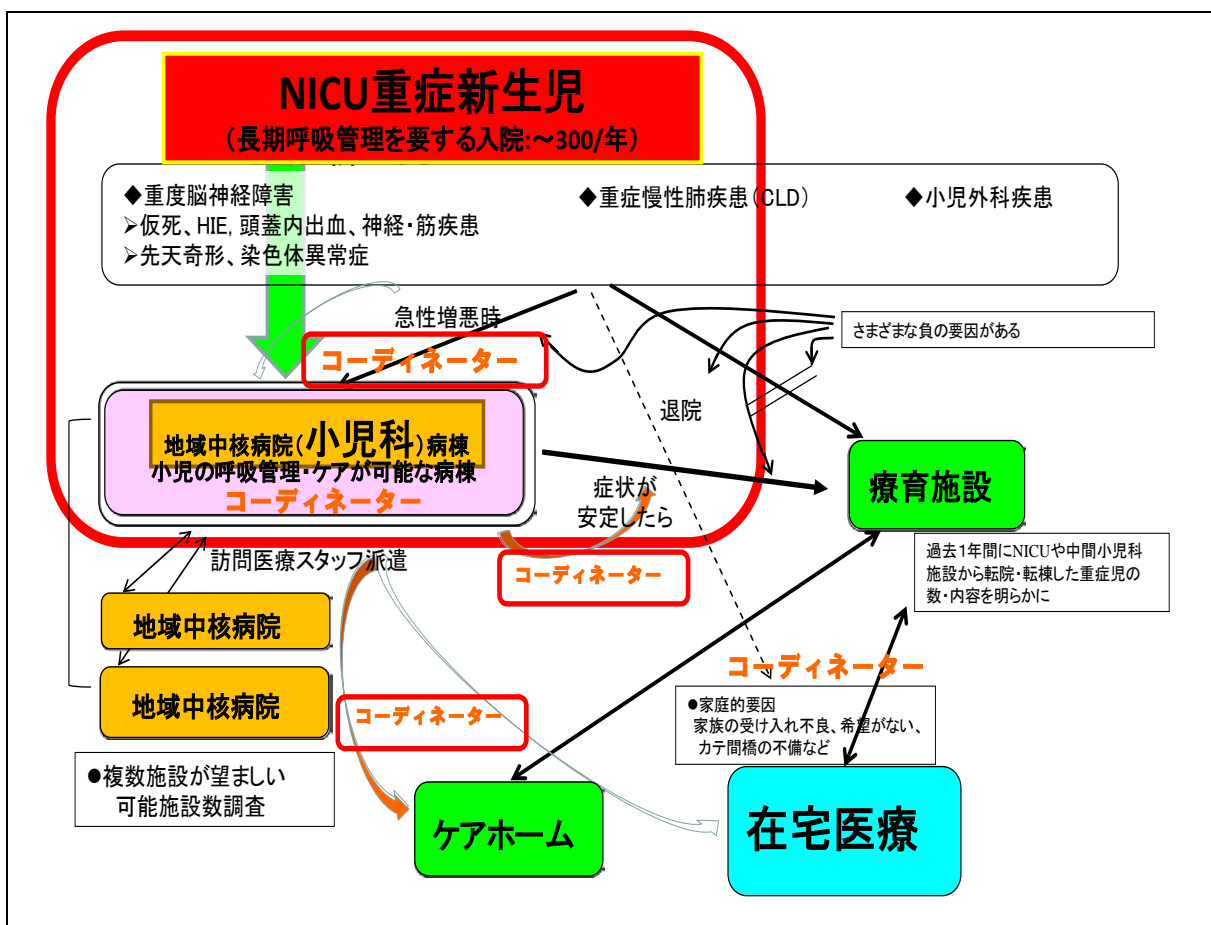
### (2) 領域間の意見の交流と相互理解



### (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

(田村正徳)

1. 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,
2. Ezaki S, Suzuki K, Takayama C, Tamura M, et al",Resuscitation with mask CPAP - Is it useful for reducing oxygen exposure and oxidative stress in preterm infants?. J Paediatr Child Health. 2009. 45(s1):A116,
3. Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Moriwaki K, Arakawa H, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M.", "Levels of catecholamines, arginine vasopressin and atrial natriuretic peptide in hypotensive extremely low birth weight infants in the first 24 hours after birth.. Neonatology.. 2009. 95(3):248-255",
4. Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Weilin W, Hoshi R, Tanitsu S, Tomita Y, Takayama C, Wada M, Kondo T, Tamura M.", "Resuscitation of Preterm Infants with Reduced Oxygen Results in Less Oxidative Stress than Resuscitation with 100% Oxygen. Journal of Clinical Biochemistry & Nutrition. 2009. 44(1):111-118",
5. 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,
6. 藤村正哲(監) 田村正徳(編) 森林太郎(編) 他23名,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,
7. 櫻井淑男、阪井裕一、藤村正哲,小児重症患者の中核病院への集約化の意義, 日本臨床救急医学会雑誌,2010;13:31-34
8. 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,
9. 池之上克 近藤潤子 神谷直樹 宮崎亮一郎 田村正徳 他13名,助産師業務ガイドライン 2009改定版. 2009.,
10. 町浦美智子 大橋一友 中嶋有加里 佐々木くみ子 村上明美 田村正徳 中野美佳,新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 第5巻 分娩期の診断とケア (日本看護協会出版会) . 2009. 189-200,
11. 櫻井淑男 森脇浩一 奈倉道明 鈴木理永 側島久典 田村正徳,小児科初期・後期研修教育へのシュミレーターの実用性. 小児科. 2009. 50(13):2205-2211,
12. 田村正徳,助かる命を救う術、普及が進む新生児蘇生法. インスパイアー(エア・ウォーター株式会社) . 2009. 11:2-5,
13. 田村正徳,周産期医療体制の問題点と今後の展望—新生児科の立場から—.

- Fetal&Neonatal Medicine. 2009. 1(1):24-28,
14. 山口文佳 田村正徳,新生児科からみた成育限界へのチャレンジ. 周産期医学(東京医学社). 2009. 39(10):1311-1316,
  15. 櫻井淑男 田村正徳,埼玉県小児救急車搬送年間データからみた小児救急医療における救命救急センターの役割. 日本小児救急医学会雑誌. 2009. 8(3):288-292,
  16. 田村正徳,長期入院事例 まとめ. 周産期医学(東京医学社). 2009. 39(9):1244-1248,
  17. 櫻井淑男 長田浩平 森脇龍太郎 堤晴彦 田村正徳,小児三次救急集約化のために救命救急センターをいかに活用すべきか. 日本小児科学会. 2009. 113(8):1264-1267,
  18. 崎尾秀彰 荒井他嘉司 中沢弘一 田村正徳 他 31 名,新生児・乳幼児の呼吸管理. 第 14 回 3 学会合同呼吸療法認定士認定制度認定講習会テキスト(3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局). 2009. 14:331-353,
  19. 田村正徳,新生児仮死の不適切な蘇生. 周産期医学. 2009. 39(8):1048-1053,
  20. 田村正徳,予後不良児に対する治療方針の齟齬. 周産期医学. 2009. 39(8):1087-1090,
  21. 山口文佳 田村正徳,新生児医療における生命倫理的調査結果 第 1 部 -在胎 22 週児への対応-. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009. 45(3):864-871,
  22. 田村正徳,"人工呼吸療法の新しい展開-病態に応じたエビデンスに基づく""肺と脳に優しい""人工呼吸管理戦略-. 周産期医学(東京医学社). 2009. 39(7):839-840",
  23. 長田浩平 櫻井淑男 浅野祥孝 小林貴子 荒川浩 森脇浩一 田村正徳,"地域中核施設における""準小児集中治療室""の意義. 日本小児科学会. 2009. 113(7):1141-1145",
  24. 櫻井淑男 田村正徳,トラブル回避と対応. 小児科診療. 2009. 72(6):1027-1033,
  25. 山口文佳、田村正徳,新生児医療における生命倫理的調査結果報告第三部 18 トリソミー児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009. 45(2):756,
  26. 山口文佳、田村正徳,新生児医療における生命倫理的調査結果報告第二部 出生体重 400 g 未満児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009. 45(2):565,
  27. 山口文佳、田村正徳,新生児医療における生命倫理的調査結果報告第四部 「蘇生の時間」と「病理解剖率」. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009. 45(2):757,
  28. 山口文佳、田村正徳,新生児医療における生命倫理的調査結果報告第一部 在胎数 22 週児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009.45(2):565,
  29. 鈴木啓二 田村正徳,4.新生児. 呼吸理学療法 第 2 版.三輪書店. 2009.05. 68-76,
  30. 山田至康(編) 田村正徳 他,6.呼吸障害. フローチャート 小児救急. 2009.04. 42-45,

31. 田村正徳 (監) 櫻井淑男 (編), 生体シミュレーターで学ぶ新生児/小児救急. 生体シミュレーターで学ぶ新生児/小児救急. メディカ出版. 2009. 1-86,
32. 森川昭廣 内山聖 原寿郎 高橋孝雄 ほか 田村正徳, 新生児の異常徴候. 標準小児科学第 7 版. 医学書院. 2009. 80-99,
33. 永井良三 五十嵐隆 ほか 田村正徳, 新生児仮死と標準的 newborn resuscitation. 小児科 研修ノート. 診断と治療社. 2009. 340-342,
34. 木原秀樹 廣間武彦 中村友彦 宮川哲夫 田村正徳, NICU における呼吸理学療法の有効性と安全性に関する全国調査—第 2 報—. 日本未熟児新生児学会雑誌. 2009. 21(1):57-64,
35. 櫻井淑男 田村正徳, 小児二次救命処置 (PALS) に則した蘇生の実際. 小児科. 2009. 50(2):145-155,
36. 櫻井淑男 田村正徳, 小児の努力呼吸 小児の上気道閉塞疾患について. 救急医学. 2009. 33(1):9-12,
37. 田村正徳. Consensus2005 に基いた newborn resuscitation ガイドラインとその普及事業. 日本小児科学会雑誌. 2008;112;1:1-7
38. 田村正徳, 分娩室での蘇生”新しい考え方と Consensus2005 の概要”, 臨床婦人科産科, 2008;62(2):115-119.
39. Ezaki S, Clara K, Suzuki K, Kondo T, Tamura M. Resuscitation of preterm infants with reduced concentration of inspired oxygen -less oxidative stress than 100% oxygen-. Journal of paediatrics and Child health 43.43(supple):112.2007
40. Ezaki S, Ito T, Suzuki K, Tamura M, Association between Total Antioxidant Capacity in Breast Milk and Postnatal Age in Days in Premature Infants., Journal of Clinical Biochemistry and Nutrition., 2007; In Press.
41. 近藤乾, 田村正徳, 「わが国の NICU における newborn resuscitation 研修体制に関するアンケート調査結果」 周産期医学. 2007;37(2):177-180
42. 田村正徳監修, 日本版救急蘇生ガイドラインに基づく newborn resuscitation インストラクターマニュアル, 日本周産期・新生児医学会, 東京, 2008
43. 田村正徳監修, 日本版救急蘇生ガイドラインに基づく newborn resuscitation 講習会講義スライド (CD-ROM for Windows), 日本周産期・新生児医学会, 東京, 2008
44. 伊藤智朗, 田村正徳, 先天性横隔膜ヘルニアの長期フォローアップ, 小児外科, 2007;39(10):1127-1131.
45. 田村正徳, 分娩立ち会いと newborn resuscitation, Neonatal Care, 2007;20:42-60.
46. 田村正徳, newborn resuscitation, 救急医学, 2007;31(9):1073-1079
47. 田村正徳, "特集: 助産師に役立つ救急時の取り扱い 日本版 newborn resuscitation 普及講習会推進事業", 助産師, 2007;61(3):6-16.

48. 田村正徳、Consensus2005 に則った新しい「新生児心肺蘇生法ガイドライン」、ニキュ・メイト,2007;19:1-2.
49. 斎藤孝美、田村正徳、超低出生体重児の栄養と予後, 周産期医学,2007;37(4):469-472.
50. 田村正徳、ハイリスク妊娠プログラマ 周産期スタッフのための実践的診断指針 新しい新生児心肺蘇生法.ペリネタル ケ夏季増刊号. 2007;337 : 252-263
51. 田村正徳、新生児心肺蘇生法. 産婦人科の世界. 2007;59(4):323-334
52. 櫻井淑男,田村正徳、出生直後の新生児心肺蘇生法における気管挿管. 周産期医学. 2007;37(2):239-244
53. 田村正徳、北米における新生児蘇生プログラム(NRP)の普及の背景と、その必要性. 助産雑誌. 2007;61 (2) :94-99
54. 和田雅樹,田村正徳、新生児心肺蘇生プログラム(NRP)の実際ー胸骨圧迫の方法. 助産雑誌. 2007;61 (2) :120-127
55. 田村正徳、Consensus2005 における新生児心肺蘇生法の主たる改正点. 周産期医学. 2007;37(2):165-169
56. 和田雅樹,田村正徳、わが国の分娩取扱い施設における新生児心肺蘇生対策の現状. 周産期医学. 2007;37(2):171-176
57. 和田雅樹,田村正徳、出生直後の新生児の扱い方-仮死児. 周産期医学. 2007;37(1):21-24
58. 田村正徳、Consensus2005 に則った新しい新生児心肺蘇生法. 小児科診療. 2007;4(70):18-27
59. 田村正徳、H F O ,Neonatal Care,2007;20(2):140-145.
60. 田村正徳,櫻井淑男、救急救命士ならびに救急隊員による分娩直後の新生児蘇生法. 救急ジャーナル. 2007;83:36-41
61. 田村正徳、第3章 分娩立ち会いと新生児心肺蘇生. NICU 夜勤・当直マニュアル. MCメディカ出版. 秋季増刊号:2007
62. 田村正徳、新生児・乳幼児の呼吸管理. 第12回3学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト. 3学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 12;353-367:2007
63. 27. 田村正徳、新生児・乳幼児の人工呼吸療法 新生児・乳幼児における人工呼吸療法の特徴. "CE技術シリーズ「呼吸療法」". 南江堂. 103-122;2007
64. 田村正徳、新生児管理. 新産婦人科コンパス. メジカルビュー社. 134-144;2007
65. 田村正徳. 新しい新生児蘇生法. 産婦人科(専門医にきく最新の臨床). 中外医学社. 130-135 ; 2007
66. 田村正徳、新生児の救急蘇生法. 救急蘇生法の指針2005医療従事者用改訂4版. へるす出版. 127-134:2007
67. 田村正徳,早産児(未熟児)・新生児,Clinical Engineeringu 別冊 人工呼吸療法 改訂4,2007;4:392-398.

68. 田村正徳、和田雅樹,最新の知見と取り扱い, 早産児の短期予後 早産,2007;256-260.
69. 田村正徳. 倫理的問題、分娩室ルチンと蘇生術、呼吸管理. N I C Uマニュアル 第 4 版 . 金原出版 . 2007;5-8,31-38,290-305
70. 田村正徳監修、日本版救急蘇生ガイドラインに基づく新生児蘇生法テキスト 第一版,2007,東京:メジカルビュー社
71. 田村正徳 (主任研究者). 我が国における超低出生体重児の慢性肺障害の発生状況と成長・発達に及ぼす影響の研究. 平成 19 年度:超低出生体重児の慢性肺障害発症予防のためのフルチカゾン吸入に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金・小児疾患臨床研究事業. 平成 18 年~平成 20 年
72. 田村正徳、新生児・乳幼児の呼吸管理. 第 10 回 3 学会合同呼吸療法認定士認定制度 10 周年記念認定講習会テキスト、3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局、10;343-358:2006
73. 田村正徳、受難の時代”における医療の質向上と安全な呼吸ケア、呼吸器ケア、2006;4;6;(41):
74. 田村正徳、新生児蘇生手技の標準化、第 21 回群馬周産期研究会総会、2006;56;2:188-189
75. 和田雅樹、田村正徳、特集：児の予後から見た産科リスク因子 1.ハイリスク新生児への対応、産科と婦人科、2006;73;10:1-6
76. 田村正徳、石原英樹他、押さえておくべき呼吸管理 新生児・乳児の呼吸管理、呼吸器ケアエッセンス、2006; 168-177
77. 田村正徳 監訳 AAP/AHA 新生児蘇生テキストブック 医学書院 2006
78. 江崎勝一、三浦真澄、栗嶋クララ、和田雅樹、近藤乾、田村正徳、新生児心肺蘇生法における酸素投与の功罪—酸素投与に対する抗酸化力とフリーラジカルへの影響、日本周産期・新生児学会周産期シンポジウム,2006;24:27-32.
79. 田村正徳、AHA 国際ガイドライン 2000 に基づいた新生児の心肺蘇生、川越クリニックカンファレンス・講演抄録集Ⅲ、2006;Ⅲ ; 191-202
80. 田村正徳、新生児・乳幼児の呼吸管理 第 11 回 3 学会合同呼吸療法認定士認定制度認定講習会テキスト、2006;11;351-366
81. 田村正徳 新生児疾患・新生児の異常徴候他 2、標準小児科学第 6 版 2006;6:82-100
82. 廣間武彦,中村友彦,木原英樹,田村正徳、「NICU における呼吸理学療法ガイドライン」作成のためのアンケート調査結果、日本未熟児新生児学会雑誌、2006;18;1:61-66
83. Sakurai Y, Obata T, Matsuoka K, Sasaki H, Nomura M, Murata M, Takeda S, Tamura M. anti-growth effect of the endocannabinoid receptor(CBI and CB2)blockers on the liver cancer cell lines Prostaglandins &other Lipid Mediators 2006;79:144-194

84. Hiroma T, Baba A, Tamura M, Nakamura T. Liquid incubator with perfluorochemical for extremely premature infants. *Biol Neonate* 2006;90:162-167
85. Kosho T, Nakamura T, Kawame H, Baba A, Tamura T, Fukushima Y. Neonatal management of Trisomy 18: Clinical details of 24 patients receiving intensive treatment. *Am J Med Genet* 2006;140A:937-944
86. Wakabayashi T, Tamura M, Nakamura T. Partial Liquid Ventilation with Low-Dose Perfluorochemical and High-Frequency Oscillation Improves Oxygenation and Lung Compliance in a Rabbit Model of Surfactant Depletion. *Biol Neonate* 2006;89:177-182
87. 田村正徳 監修、最新赤ちゃんの病気大百科、たまひよ大百科シリーズ、ベネッセコーポレーション、東京、2008
88. 平岡優 荒川ゆうき 小林貴子 星野恭子 荒川浩 森脇浩一 田村正徳 井上成一朗 小高明雄、画像診断により診断し得た小児胆嚢捻転症の1例、第112回埼玉県小児科医会 第139回日本小児科学会埼玉地方会。2010.02. さいたま市
89. 本島由紀子 長谷川朝彦 加藤康子 鈴木理永 奈倉道明 櫻井淑男 田村正徳、さくらんぼのアナフィラキシーにより negative pressure pulmonary edema を来した10歳男児の1例、第111回埼玉県小児科医会 第138回日本小児科学会埼玉地方会。2009.12. さいたま市
90. 長谷川朝彦 奈倉道明 加藤康子 櫻井淑男 田村正徳、ビッカースタッフ脳幹脳炎と診断したムンプス髄膜炎の9歳女児の一例、第110回埼玉県小児科医会 第137回日本小児科学会埼玉地方会。2009.09. さいたま市
91. 似内久美子、吉澤佐也、田村和美、照井克生、宮尾秀樹、田村正徳、小高明雄、腹壁破裂の周産期・周術期管理の問題点、日本小児麻酔学会第15回大会。2009.09. 長野県松本文化会館
92. 荒川浩 田村正徳、「子どもの成長の変化について」～背が低いままだとどうなるの?～、学校保健・保険活動セミナー。2009.08. さいたま市
93. 齋藤孝美、高田栄子、側島久典、田村正徳、極低出生体重児の発育—6歳時発育にみる早期経静脈栄養導入の効果—、第45回日本周産期・新生児医学会。2009.07. 名古屋市
94. 正木宏、鈴木啓二、高橋秀弘、近藤敦、菅波佑介、田村正徳、幼若ラット肺動脈のバソプレッシンに対する反応性の検討、第45回日本周産期・新生児医学会。2009.07. 名古屋市
95. 石黒秋生、伊藤智朗、星礼一、高山千雅子、江崎勝一、國方徹也、鈴木啓二、側島久典、田村正徳、関根孝司、異常体温が極低出生体重児の循環に与える影響、第45回日本周産期・新生児医学会。2009.07. 名古屋市
96. 岡明、鈴木啓二、菅波佑介、近藤敦、高橋秀弘、正木宏、鈴木理永、田村正徳、実験的絨毛羊膜炎による脳室周囲白質軟化症のラットモデル、第45回日本周産



- 期・新生児医学会. 2009.07. 名古屋市
97. 高橋秀弘、鈴木啓二、正木宏、近藤敦、菅波佑介、鈴木理永、田村正徳,出生前LPS 羊水腔内投与がラットの腎の発育発達に及ぼす影響に関する検討,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009.07. 名古屋市
98. 國方徹也、栗嶋クララ、本田梨恵、伊藤智朗、石黒秋生、高山千雅子、江崎勝一、鈴木啓二、側島久典、田村正徳,aEEG が劇的に変化した重症仮死の 1 例を通して、脳モニタリングの普及に向けて,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009.07. 名古屋市
99. 山口直人 高橋輝 金子節子 下平雅之 奥起久子 森脇浩一 水田桂子 宮城絵津子 田村正徳 側島久典 峰真人,産科退院後総ビリルビンが 30mg/dL 前後となって再入院となった 2 症例,第 136 回日本小児科学会埼玉地方会. 2009.05. さいたま市
100. 山口文佳、田村正徳,二次、三次施設での小児救急コンビニ化対策としての「時間外特別費用徴収制度」,第 112 回日本小児科学会学術集会. 2009.04. 奈良
101. 荒川浩 小林貴子 田村正徳,遅発性 OTC 欠損症の 1 例,第 39 回埼玉小児発育障害研究会. 2009.03. さいたま市
102. 川崎秀徳 長田浩平 奈倉道明 櫻井淑男 側島久典 田村正徳,心肺停止状態で発見され、救命し得た先天性 QT 延長症候群の乳児例,I-Ress 国際蘇生科学シンポジウム. 2009.03. 大阪
103. 鈴木啓二 江崎勝一 高山千雅子 田村正徳,新生児のマスク CPAP 蘇生—早産児の酸素暴露と酸化ストレスを軽減できるか?,I-Ress 国際蘇生科学シンポジウム. 2009.03.
104. 田村正徳,埼玉医科大学のベトナム新生児蘇生法普及活動の紹介,途上国の新生児蘇生法普及の方法について考えるワークショップ. 2009.03. 大阪
105. 江木盛時 西村匡司 竹田晋浩 田村正徳 西山友貴,日韓共同多施設研究へ向けて ; FACE study(Fever Associated with Critical ill Evaluation study),第 36 回日本集中治療医学会学術集会. 2009.02. 大阪
106. 櫻井淑男 長田浩平 森脇龍太郎 堤晴彦 田村正徳,救急救命センターを包括した小児三次救急医療体制の構築—小児内因・外因疾患一括管理するための方略,第 36 回日本集中治療医学会学術集会. 2009.02. 大阪
107. 田村正徳,教育セミナー 5 Artificial Oxygen Carrier を考える (2)気道へのアプローチ:液体換気療法の原理、潜在的な可能性そして臨床応用への問題点,第 36 回日本集中治療医学会学術集会. 2009.02. 大阪
108. 栗嶋クララ、小林信吾、山野聡子、本田梨恵、伊藤智朗、星礼一、石黒秋生、高山千雅子、江崎勝一、斎藤孝美、國方徹也、側島久典、田村正徳,RS ウィルス感染予防対策と対象児への今後の検討,第 108 回埼玉県小児科医会 第 135 回日本小児科学会埼玉地方会. 2009.02. さいたま市

109. 宮城絵津子 奈倉道明 櫻井淑男 側島久典 田村正徳, Hemorrhagic Shock and Encephalopathy Syndrome(HSES)が疑われた7歳女児例, 第9回埼玉県新生児・小児クリティカルケア研究会. 2009.01. 大宮ソニックシティ
110. 川崎秀徳 長田浩平 奈倉道明 櫻井淑男 側島久典 田村正徳, 心肺停止状態で発見され、救命し得た先天性QT延長症候群, 第9回埼玉県新生児・小児クリティカルケア研究会. 2009.01. 大宮ソニックシティ
111. 田村正徳, 急成長にある日本版新生児蘇生法講習会—全国動向—, 第12回新生児呼吸療法モニタリングフォーラム. 2010.02. 長野県大町市
112. 田村正徳, Consensus2005に基づく新生児蘇生—新生児蘇生法(NCPR)普及事業の現状と今後の方向性も含めて—, 三重県新生児懇話会 学術講演会. 2009.09. 三重県
113. 田村正徳, 小児呼吸管理のトピックス: 新生児における人工呼吸器関連肺障害—慢性肺疾患とその防止戦略, 第18回日本集中治療医学会関東甲信越地方会. 2009.07. 長野県
114. 田村正徳, Consensus2005に基づく日本版新生児心肺蘇生法ガイドラインとNCPR事業紹介, 第17回北海道道北新生児医療研究会. 2009.06. 北海道 旭川 グランドホテル
115. 田村正徳, Consensus2005に基づく新生児心肺蘇生法ガイドライン, 第27回東京母性衛生学会学術集会. 2009.05. 東京
116. 田村正徳, 新生児蘇生法, 第3回「埼玉県の新生児看護を考える会」. 2009.03. 埼玉県川越市
- (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.
- (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】静脈栄養の実践 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.
- (杉本健朗)
1. 杉本健郎、田村正徳、重症児者の地域で安全・快適な生活保障を、滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題、2008、(子ども家庭総合研究費によるブックレット)
  2. 滋賀県健康福祉部自立支援課、平成 21 年度当初予算の概要、“地域で暮らしたい”応援プロジェクト事業費補助金、重度対応型ケアホーム支援事業、2009 年 5 月 14 日障害福祉関係施設長・事務主任者会議
  3. 杉本健郎編著、「医療的ケア」ははじめの一步、クリエイツかもがわ、京都、2009 (岩崎裕治)
1. 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 (前田浩利)
  2. 前田浩利 「開業医が進める小児在宅医療ーその意義と実践ー」 外来小児科 2009;12(2);167-185
  3. 前田浩利 「長期入院事例 在宅療養支援診療所の立場から」 周産期医学 2009;39(9);1241-1243
  4. 前田浩利 「小児在宅医療の実際ーその実践のために」 在宅医療テキスト 2009;:144-147
  5. 前田浩利 「小児の在宅緩和医療」 在宅医療テキスト 2009;:150-151
  6. 前田浩利「小児在宅医療」第 11 回日本在宅医学会ワークショップ 2009.9 鹿児島市

7. 前田浩利 「重症心身障害児の在宅医療」  
第 51 回日本小児神経学会シンポジウム  
2009.5 米子市

(山口文佳)

1. 吉川陽子、山口文佳、他.周産期センター  
における医療ソーシャルワーカー  
(MSW)の機能と小児科医の課題.第54  
回日本未熟児新生児学会学術集会.2009.  
横浜

(平野慎也)

2. 平野慎也 NICU 夜勤・当直マニュアル  
胎便吸引症候群 鈴木悟編著 メディカ  
出版 2007 P173?P176
3. 平野慎也 新生児 nursing note 機  
器・検査値・薬剤・略語 大阪府立母子  
保健総合医療センター編著 メディカ出  
版 2007 P86-P103
4. 平野慎也 フォローアップマニュアル  
小学3年生健診検診時のアドバイス 厚  
生労働科学研究「周産期ネットワーク：  
フォローアップ研究」班著 編集：三科  
潤、河野由美 メジカルビュー社  
2007;P123
5. 平野慎也、藤村正哲、楠田 聡、青谷裕  
文 超低出生体重児の脳室内出血および  
動脈管開存症の発症予防（ランダム化比  
較試験）日本小児臨床薬理学会雑誌  
2007 印刷中
6. 平野慎也 藤村正哲 超低出生体重児に  
対する薬物投与 小児外科、

2006;38:40-45

7. 平野慎也. PMLに基づく小児科学症例テ  
キスト. 無呼吸を呈する 1000g の早産男  
児、エルゼビアジャパン社, 2006:9-10
8. 平野慎也、北島博之. 基礎疾患を持った  
妊婦からの胎児・新生児の管理 糖尿病  
小児科 2006;47:1695-1701

(中山雅弘)

1. 難波文彦、北島博之、中山雅弘、藤村正  
哲、柳原格. 子宮内感染／炎症と抗アネ  
キシシン A2 IgM 抗体. 小児科 2008; 49:  
989~994
2. 白石淳、北島博之、藤村正哲、難波文彦、  
柳原格、長谷川妙子、田端厚之、中山雅  
弘. 当センターにおける超早産児から  
のウレアプラズマ属細菌の検出頻度とそ  
の臨床背景 近畿新生児研究会会誌  
2008; 17: 31~35
3. 中山雅弘、桑江優子、松岡圭子、藤原太、  
白石淳、北島博之、濱中拓郎、末原則幸、  
長谷川妙子、難波文彦、柳原格. CAM  
胎盤におけるウレアプラズマの検出とそ  
の胎盤 日本周産期・新生児医学会雑誌  
2008; 44: 1045~1048
4. Kagami M, Sekita Y, Nishimura G, Irie  
M, Kato F, Okada M, Yamamori S,  
Kishimoto H, Nakayama M, Tanaka Y,  
Matsuoka K, Takahashi T, Noguchi M,  
Tanaka Y, Masumoto K, Utsunomiya T,  
Kouzan H, Komatsu Y, Ohashi H,  
Kurosawa K, Kosaki K,

- Ferguson-Smith A, Ishino F, Ogata T. Deletions and epimutations affecting the human 14q32.2 imprinted region in individuals with paternal and maternal upd(14)-like phenotypes. *nature genetics* 2008; 40: 237-242
5. Sakata N, Toguchi N, Kimura M, Nakayama M, Kawa K, Takemura T. Development of Langerhans Cell Histiocytosis Associated With Chronic Active Epstein ?Barr Infection. *Blood Cancer* 2008; 50: 924-927
  6. 和田芳郎、望月成隆、高橋伸方、細川真一、南條浩輝、杉本佳乃、西澤和子、白井淳、佐野博之、平野慎也、北島博之、藤原正哲、福井温、末原則幸、桑江優子、中山雅弘、和田芳直、吉田周見、石崎裕美子。トランス脂肪酸が胎児発育その他に及ぼす影響について 周産期シンポジウム 2008; 26:49-53
  7. 谷岳人、窪田昭男、奥山宏臣、川原央好、清水義之、白石淳、北島博之、桑江優子、中山雅弘。気管食道瘻を伴う気管憩室を生じた新生児の壊死性気管気管支炎の1例 日本周産期・新生児医学会雑誌 2008; 44: 1216-1220
  8. 中山雅弘。専門医に必要な周産期病理学 MFICU マニュアル MC メディカ出版 大阪 2008;437-443
  9. 中山雅弘。先天異常 わかりやすい病理学 改訂第5版 南江堂 2008 ; 105-112
- (中村友彦)
1. 木原秀樹、廣間武彦、中村友彦 NICU 長期入院児の在宅移行プロトコールの導入 第54会日本未熟児新生児学会 2009;11.29-12.1 横浜
  2. 中村友彦 依田達也 廣間武彦 宮下進 三ツ橋偉子 平田善章 松井美優 向井妙子 斉藤依子 長野県総合周産期母子医療センター新生児病棟の問題点と課題 長野県母子衛生学会誌 2008;10:9-14
  3. 宮下進 中村友彦 長野県立こども病院における重症出生時仮死の動向 ―新生児蘇生法講習会信州モデルの効果― 長野県母子衛生学会誌 2009;11:5-8
  4. 廣間武彦 中村友彦 NICU 満床の時 成功事例 周産期医学 2009;39:1211-1212
  5. 中村友彦 新生児遷延性肺高血圧症 今日の治療指針、医学書院 2006; 940
  6. 中村友彦 新生児の異常と看護 新看護学 医学書院 2006;172-183
  7. 中村友彦 新生児仮死 今日の小児治療指針、医学書院 2006;113-114
  8. 廣間武彦、中村友彦 新生児心肺蘇生法の指針 救急・集中治療ガイドライン、総合医学社 2006;535-538
  9. 中村友彦 小さな心室中隔欠損 PBLに基づく小児科学症例テキスト、エンゼビア・ジャパン 2006;51
  10. 清水健司、中村友彦 ガイドライン 2005 の新生児一次救命処置の手順 院内急変と緊急ケア Q&A、総合医学社 2006;30-31

11. 清水健司、中村友彦 ガイドライン 2005 の新生児二次救命処置の手順 院内急変と緊急ケア Q&A、総合医学社 2006;32-33
12. 宮下進、広間武彦、中村友彦 陽圧換気のための蘇生装置の使用 AAP/AHA 新生児蘇生テキストブック 医学書院 2006;3-13-58
13. Wakabayashi T, Tamura M, Nakamura T. Partial Liquid Ventilation with Low-Dose Perfluorochemical and High-Frequency Oscillation Improves Oxygenation and Lung Compliance in a Rabbit Model of Surfactant Depletion. *Biol Neonate* 2006;89:177-182
14. 清水健司、中村友彦 静注養デキサメサゾン、吸入フルチカゾン *Neonatal Care* 2006;19:19-21
15. 広間武彦、中村友彦、木原秀樹、田村正徳 「NICU における呼吸療法ガイドライン」作成のためのアンケート調査結果 日本未熟児新生児学会雑誌 2006;18:61-66
16. Yoshida S, Kikuchi A, Naito S, Nakamura H, Hayashi A, Noguchi M, Kondo Y, Nakamura T Giant hemangioma of the fetal neck, mimicking a teratoma. *Japan Society of Obstetrics and Gynecology.* 2006;32:47-54
17. Kosho T, Nakamura T, Kawame H, Baba A, Tamura M, Fukushima Y Neonatal Management of Trisomy 18 *Am J Med Gene* 2006;140:937-944
18. 木原秀樹、中村友彦、広間武彦 ポジショニングが早産児の睡眠覚醒状態や脳波に及ぼす影響 日本周産期新生児医学会雑誌 2006;42:40-44
19. 大石沢子 中村友彦 広間武彦 胎便吸引症候群,ペリネイタルケア 2006;25:28-34
20. 木原秀樹、中村友彦、広間武彦 無気肺に対して気管支洗浄に積極的な呼吸理学療法を施行した早産児 3 例と ECMO 療法中の 3 例 日本未熟児新生児学会雑誌 2006;18:59-64
21. 中村友彦 新生児蘇生講習会・信州モデル 富山県産婦人科医会報 2006;206:4
22. Hiroma T, Baba A, Tamura M, Nakamura T. Liquid Incubator with Perfluorochemical for Extremely Premature Infants. *Bio Neonate* 2006;90:162-167
23. 木原秀樹、中村友彦、広間武彦 NICU における呼気圧迫法(squeezing)による呼吸理学療法の有効性と安全性の検討 日本周産期新生児医学会誌 2006;42:620-625
24. 近藤良明、横山晃子、広間武彦、中村友彦 新生児脳疾患の CT・MRI 診断 周産期医学 2006;36:1271-1274
25. 三ツ橋偉子、廣間武彦、中村友彦 ステロイド吸入による慢性肺疾患予防 小児診療 2007;55:591-595
26. 三ツ橋偉子、廣間武彦、中村友彦 新生児心配蘇生における人工呼吸 周産期医学 2007;37:225-231

27. 中村友彦 カンガルーケア中の留意点  
日本産婦人科医学会報 2007;59:12-13
28. 横山晃子 廣間武彦 中村友彦 SIMV,  
A/C, VG Neonatal Care  
2007;20:25-33
29. 佐野葉子 廣間武彦 中村友彦 低出生  
体重児の呼吸器病変と予後 周産期医学  
2007;37:515-518
30. Nakata S, Yasui K, Nakamura T,  
Kubota N, Baba A. Perfluorocarbon  
suppresses lipopolysaccharide and  
alpha-toxin-induced interleukin-8  
release from alveolar epithelial cells.  
Neonatology 2007;91:127-133
31. Sunagawa S, Kikuchi A, Yoshida S,  
Miyashita S, Takagi K, Kawame H,  
Kondo Y, Nakamura T. Dichorionic  
twin fetuses with VACTERL  
association. J Obstet Gynaecol Res.  
2007;33:570-3.
32. Miyachi K, Kikuchi A, Kiysunezaki M,  
Sunagawa Hiroma T, Takagi K, Ogiso  
Y, Nakamura T. Sudden fetal  
hemorrhage from umbilical cord ulcer  
associated with congenital intestinal  
atresia. J Obstet Gynecol Res  
2007;33:726-730
33. Shimizu A, Shimizu K, Nakamura T.  
Non-pathogenic bacterial flora may  
inhibits colonization by  
methicillin-resistant Staphylococcus  
aureus in extremely low birth weight  
infants. Neonatology 2008;93:158-161
34. Ono K, Kikuchi A, Miyashita S,  
Iwasawa Y, Miyachi K, Sunagawa S,  
Takagi T, Nakamura T, Sago H Fetus  
with prenatally diagnosed posterior  
mediastinal lymphangioma:  
Characteristic ultrasound and  
magnetic resonance imaging findings  
Congenital Anomalies 2007;47:158-160
35. Yoshida S, Kikuchi A, Sunagawa S,  
Takagi K, Ogiso Y, Yoda T, Nakamura T.  
Pregnancy complicated by diffuse  
chorioamniotic hemosiderosis:  
Obstetric features and influence on  
respiratory diseases of the infants. J  
Obstetric Gynecol Res 2007;33:788-792
36. Naito S, Hiroma T, Nakamura T.  
Continuous negative extrathoracic  
pressure combined with  
high-frequency oscillation improves  
oxygenation with less impact on blood  
pressure than high-frequency  
oscillation alone in rabbit model of  
surfactant depletion. BioMedical  
Engineering OnLine 2007;6:40
37. 三ツ橋偉子、廣間武彦、田村正徳、中村  
友彦 周産期医学、2007;37:815-819
38. 中村友彦 慢性肺障害、Neonatal Care  
2007;20:170-172
39. Iwata S, Iwata O, Bainbridge A,  
Nakamura T, Kihara H, Hizume E,  
Sugiura M, Tamura M, Matsuishi T.  
FLAIR at term predicts chronic white  
matter lesions and  
neuron-developmental outcome at 6  
years old consequential to preterm

- birth. Int J Dev Neurosci 2007;25:523-530
40. Ishida T, Hiroma T, Hashikura Y, Horiuchi M, Kobayashi K, Nakamura T. A Case of early neonatal onset carbamoyl-phosphate synthase 1 deficiency treated with continuous hemodiafiltration and early living-related liver transplantation. *Pediatr International*(in press).
41. Nakamura T. Two cases of infants who needed cardiopulmonary resuscitation during early skin-to-skin contact with mother. *J Obstet Gynaecol Res*(in press).
42. Babasono A, Kitajima H, Nishimura S, Nakamura T, Shiga S, Hayakawa M, Tanaka T, Sato K, Nakayama H, Ibara S, Une H, Doi H. Risk factors for nosocomial infection in the neonatal intensive care unit by Japanese nosocomial infection surveillance. *Acta Med Okayama* 2008;62:261-268



平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

## 分担研究報告書 「NICU 長期入院児の動態調査」

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

### 研究要旨

目的：長期入院児の動態調査を継続して行い、その動向から長期入院児の問題を解決するために必要な対策を検討する。

対象および方法：新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に、2009 年 12 月末日時点での長期入院児の発生数、入院数およびその転帰をアンケート調査した。

結果：1) 全国の長期入院児の発生数は 2003～2008 年出生児で、平均 NICU1000 床当たり 90 例で、年間の発生数は約 210 例と推計された。これは出生 1 万人当たり約 2.1 例の発生率となる。これは昨年度の調査と比較すると、NICU1000 床当たりでは約 95 例から 90 例に、1 万出生当たりでは 2.2 例から 2.1 例に発生率が減少していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37% の計 7.0% であった、これは 2008 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.96%、GCU の 5.83% の計 8.8% に比べ軽度減少した。3) 2003～2007 年出生の長期入院児 555 例（転帰判明）の 2 年間の転帰の調査から、2 年後には 13.0%（72/555）に減少していた。これは昨年度調査の 18.2%（66/363）に比べて減少率が上昇した。転帰別の割合では、在宅移行例および死亡例の割合が増加し、これが長期入院児の減少に一部関与していたと推測された。4) 現状では年間約 100 例が新生児医療施設から移行できず、長期入院を続けると推測された。5) 長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

考察：今年度の長期入院児の動態調査の結果、発生数および入院率の改善が認められた。ただし、現状でも年間約 100 例の長期入院児に対する受け入れ施設あるいは在宅支援体制が不足していると推計された。

### A. 研究目的

昨年度の本研究班で、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初めて行った。その結果、1 年以上の長期入院児は、1 万出生当たり 2.2 例発生していた。これは NICU1000 床当たり 95 例であった。したがって、我が国では年間約 220 例の長期入院児が発生している。一方、これらの長期入院児はその後 15% は死亡退院、30% は自宅へ退院しており、残りの 55% についてはさらに

長期に入院する可能性があることが判明した。そこで、これらの症例に対する受け入れ施設あるいは在宅支援体制を整える必要があることが判明した。

そこで、本年もこの動態調査を実施し、長期入院児の実態を継続して検討することとした。

### 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 2009 年 12 月末

日に調査を実施した。対象症例は2008年出生児で、NICUとGCUあるいはその後方支援病床に1年以上長期入院となった児である。また、昨年度調査した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続けて調査を依頼した。調査票の項目および内容は昨年度と同様である。

なお、本研究での語句の定義および疾患の分類方法は昨年度と同様で、以下の通りである。

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

NICU：社会保険上、新生児特定集中治療室管理料を算定している病床。

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

後方支援病床：NICUおよびGCU以外で、継続して医療を必要とする児を収容する病床。この病床が所属する病棟は問わない。したがって、同一施設内の小児科病棟、他院の小児科病棟、心身障害者施設の病棟、等が該当する。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、以下の疾患順に分類した。すなわち、染色体異常、染色体異常を認めない先天異常、出生時仮死、極低出生体重児、先天性心疾患、神経・筋疾患、その他の順に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、125施設から回答を得た。回答施設のNICU数、GCU数、極低出生体重児の年間入院数を表1に示す。集計施設は

全国のNICU総数の約50%を、極低出生体重児の入院数の約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

出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008
回答施設数	131	132	134	137	139	125
NICU病床数	1,064	1,108	1,147	1,183	1,246	1,137
GCU病床数	2,051	2,093	2,092	2,199	2,248	2,035
NICU入院数	27,040	27,476	27,803	29,258	30,541	28,024
極低出生体重児入院数	4,769	4,966	4,751	5,170	5,295	4,652

### 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2年間の出生児では、逆に減少傾向が認められる。

2003～2008年出生児の長期入院児の発生数の平均はNICU1000床当たり約90例であった。一方、2005年の全国のNICU総数は約2300床なので、年間の長期入院児の発生数は、約210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210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2.1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
長期入院児発生数	87	106	115	139	110	66
NICU 1000床当り	81.77	95.67	100.3	117.5	88.28	58.05
NICU 入院1000人当り	3.217	3.858	4.136	4.751	3.602	2.355
極低出生体重児入院1000人当り	18.24	21.35	24.21	26.89	20.77	14.19

### 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(回答 138 施設)。NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%の計 7.0%が長期入院児で占められていた。これは昨年の 2008 年 12 月時点の調査である NICU 病床の 2.96%、GCU の 5.83%の計 8.8%の長期入院児入院率に比べて、軽度減少傾向を示した。ただし、後方支援病床での入院数は 66 例から 82 例に増加した。全体では、対象施設の長期入院児は 305 例から 201 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

2009年12月時点	
施設数	138
長期入院児数	
NICU	30
GCU	89
その他病床	82
計	201
長期入院児の割合(NICU全体)(%)	2.64
長期入院児の割合(GCU全体)(%)	4.37
計(%)	7.01

#### 4. 長期入院児の基礎疾患

2003～2008 年出生児で長期入院となった児 628 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 174 例(28%)と最も頻度が高かった。次に早産児 168 例(27%)で、うち 66 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 121 例(19%)、染色体異常 86 例(14%)の順であった。染色体異常では、18トリソミ 40 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 37 例、先天性心疾患 16 例、感染症 6 例であった。他の疾患および基礎

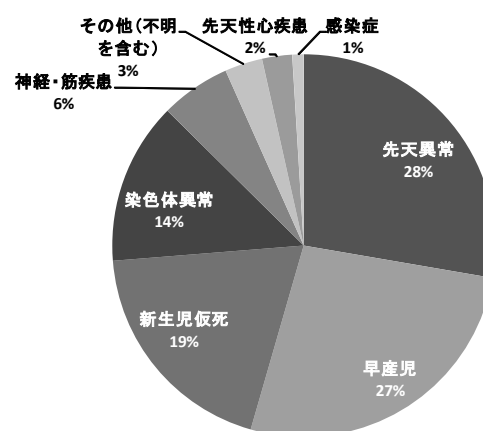
疾患が不明であるものが、合わせて 20 例あった。先天異常および早産児で全体の半分以上を占めた。この傾向は前回調査と同様であった。

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	計
染色体異常	13トリソミー	4	2	1	7	3	2	19
	18トリソミー	5	9	8	11	5	2	40
	21トリソミー	2	2	3	1	1	2	11
	他の染色体異常	2	2	2	3	6	1	16
先天異常		23	29	36	41	30	15	174
先天性心疾患		3	2	3	3	3	2	16
早産児		25	32	24	34	34	19	168
	うちCLD	7	9	14	19	14	3	66
新生児仮死		16	21	23	31	16	14	121
神経・筋疾患		4	5	9	7	5	7	37
感染症		1	2	1		2		6
その他(不明を含む)		2	0	5	1	5	7	20
計								628

(例)

図1 長期入院児の基礎疾患の割合



#### 5. 長期入院児の転帰

次に 2003～2007 年出生の長期入院児 557 例(転帰判明 555 例)の 2 年間の新生児医療施設での転帰を検討した(表5)。長期入院児の 1 年後の転帰は、継続入院 176 例(31.7%)、転棟 60 例(10.8%)、他施設転送 49 例(8.8%)、在宅移行 171 例(30.8%)、死亡退院 99 例(17.8%)であった。継続入院中の児 176 例の 2 年後の転帰は、継続入院 72 例(40.9%)、転

棟 9 例 (5.1%)、他施設転送 17 例 (9.7%)、在宅移行 25 例 (14.2%)、死亡退院 23 例 (13.1%) であった。すなわち、1 歳時に新生児医療施設に継続入院中の児は、2 年後の 3 歳では 13.0% (72/555) に減少していた (表 5、図 2)。これは昨年度調査の 18.2% (66/363) に比べて減少率が上昇した。転帰別の割合では、在宅移行例および死亡例の割合が増加していた (表 6)。これが長期入院児の割合の減少に一部関与していたと推測される。

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

表 5 長期入院児の 1 年、2 年、3 年後の転帰 (3 歳までの転帰が判明している 555 名)

	1年後転帰	2年後転帰	3年後転帰
死亡退院	99	23	3
他施設	49	17	5
転棟	60	9	3
退院	171	25	5
入院中	176	72	33

(例)

図 2 長期入院児の転帰

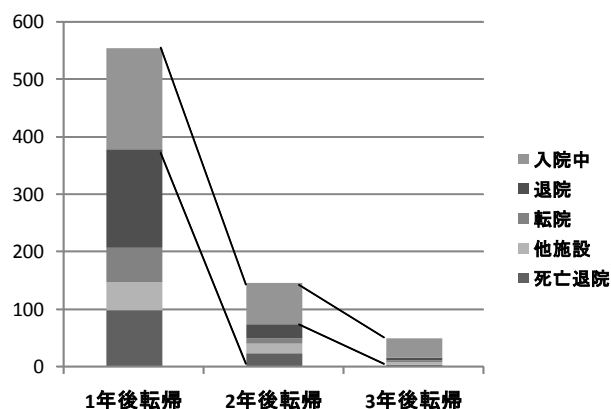


表 6 2008 年調査と 2009 年調査の 2 年後転帰の比較

	2008年	2009年
死亡退院	15.2	22.0
他施設	13.8	12.0
転棟	24.8	12.4
退院	28.1	35.3

(%)

## 6. 長期入院児の転帰別転帰

長期入院児の 2 年後の転帰を転帰別に表 7 に示す。転院後に退院した例が 77% (132/171) 存在し、これらの症例は退院を目的に転院した症例が多く含まれると推測される。一方、施設に入所した場合には、退院となる例は例外的で、施設で留まることが多い。同様に、転棟の症例の退院についても、困難例が多く存在すると推測される。

表 7 長期入院児の 1 年後と 2 年後の転帰の内訳 (3 歳までの転帰が判明している 555 名を対象)

	1年後転帰	入院中	2年後転帰				未確定
			転棟	退院	死亡	施設	
入院中	176	72	9	25	23	17	30
退院	171			132	2		37
転棟	60		31	5	12		12
施設	49			2	3	34	10
死亡	99						
計	555	72	40	164	40	51	89

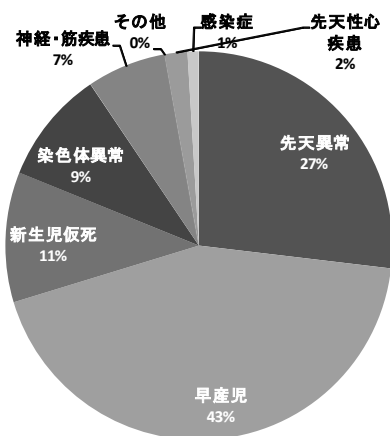
(例)

## 7. 長期入院の基礎疾患別検討

2003~2008 年出生の長期入院児 557 例の 2 年間の転帰を基礎疾患別に検討した。退院児 212 例の疾患別の割合を図 3 に示す。

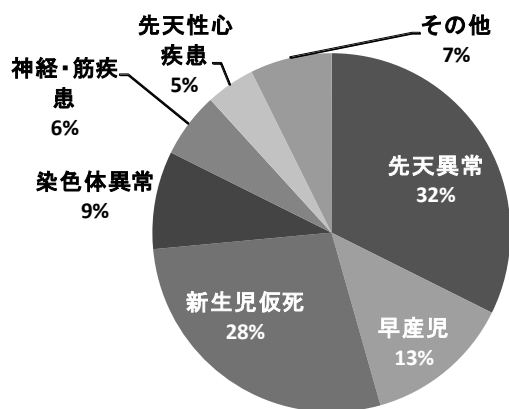
退院児の約 40% 早産児であり、早期産が原因での長期入院児はたとえ入院期間が 1 年以上となっても、時間経過とともに自宅へ退院できる可能性が高い。

図3 退院児の基礎疾患別割合 (212例)



次に入院を継続している児の疾患別割合を図4に示す。長期入院が発生した時の疾患の構成割合と比べると(図1参照)、新生児仮死児の割合が1.5倍に増加し、一方、早産児の割合が約1/2に減少した。すなわち、図3のデータと同様、長期入院児であっても、早期産が基礎疾患となっている場合には、最終的に自宅に退院することが可能である。一方、新生児仮死が原因となっている長期入院の場合には、転院あるいは在宅医療が決して容易でないことを示している。

図4 入院中の児の基礎疾患別割合 (計68例)



#### D. 考察

全国の新生児医療施設を対象に長期入院児の動態調査を継続して行った。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2.1例発生していた。これはNICU1000床当たり約90例であった。したがって、我が国では年間約210例の長期入院児が発生している。この発生数の推計値は昨年と比べ軽度減少している。すなわち、1万出生当たりでは2.2例から2.1例の発生に、NICU1000床当たりでは約95例から90例に減少していた。

また、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2.64%、GCUの4.37%の計7.0%であった、これは2008年12月時点での、NICU病床の2.96%、GCUの5.83%の計8.8%と比べ軽度減少していた。長期入院児の転帰の検討から、長期入院児の死亡率および退院率の上昇が認められたことから、これらの要因で2009年調査での長期入院児の入院率の減少が認められたと推測される。

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、やはり年間約100例が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、少なくとも年間100例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。新生児仮死に続いて長期入院している児では、他の施設への転院あるいは退院が特に困難であると推察される。したがって、これらの長期入院児に対する、在宅支援が一番重要と言える。

過去数年間で長期入院児に対するサポート体制の整備が開始されており、これらの施策の効果を確実に把握するためにも、長期入院児の動態調査を続けることは重要と言える。

#### E. 結論

長期入院児は年間約210例全国で発生し、発

生頻度に減少傾向を認める。しかし、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。

## 別紙 4

## 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
楠田 聡	ハイリスク新生児の予後の変遷	五十嵐 隆	小児科臨床ガイド	中山書店	東京	2009	12-18
添野愛基、楠田聡	SGAの定義と疫学	小児内分泌学会	SGA低身長マネジメント	メジカルビュー社	東京	2009	19-33
楠田 聡	新生児内分泌学：内分泌臓器の発生・分化	小児内分泌学会編	小児内分泌学	診断と治療社	東京	2009	117-121

## 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
楠田 聡	NICU必要病床数とその要員確保	産婦人科の実際	58	881-886	2009
森 雅亮、河島尚志、中村秀文、中川雅生、楠田聡、佐地 勉、堤 裕幸、横田俊平、伊藤 進	RSウイルス感染予防を必要とする小児に関する全国調査の解析	日本小児科学会雑誌	113	1046-1048	2009
楠田 聡	RSウイルス感染症の現状とパリビズマブ投与による重症化抑制戦略	小児科臨床	72	1540-1548	2009
Miwa M, Kusuda S, Ikeda K	International Perspectives: Late-onset Circulatory Collapse in Very Low-birthweight Infants: A Japanese Perspective	NeoReviews	10	e381-e386	2009
楠田 聡	周産期（新生児）専門医	産科と婦人科	76	1334-1342	2009

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

**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」**

**分担研究者 茨 聡 鹿児島市立病院総合周産期母子医療センター 新生児科**  
**研究協力者 松井貴子、徳久琢也、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%が退院の見通しが無い状態であった。 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。

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 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。

(結果)

(1)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、前回の報告と相違なかった。 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。

(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、NICU36 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)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、前回の報告と相違なかった。

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.

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

**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」**

**分担研究者** 板橋家頭夫 昭和大学小児科  
**研究協力者** 田角 勝 昭和大学小児科  
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。昨年度は看護師や家庭医、家族向けの栄養管理マニュアルに織り込む内容を明確にするために長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態調査を行った。回答のあったうち 255 症例のうち、データ不備例を除く 250 名の解析結果では、経口摂取が可能なのは 91 名（36%）で、これ以外の 159 名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名（46%）、胃ろう 36 名（15%）、腸ろう 8 名（2%）、静脈栄養 3 名（2%）であった（重複あり）。また、在宅ケアの関連因子の検討では、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。この調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであるとの結論に至った。

昨年度の研究結果をふまえ、平成 21 年度は NICU 長期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を試みた。このマニュアルには具体的な栄養管理法について分かりやすく記載されており、次年度にはアンケート調査協力施設に配布し、内容に関する意見を募り冊子を完成させる予定である。

**A. 研究目的**

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

宅生活にむけて支援が必要で、それは、病院の持つ重要な役割の一つである。本分担研究では、長期 NICU 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。昨年度は看護師や家庭医、家族向けの栄養管理マニュアルに織り込む内容を明確にするために長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態調査を行った。回答のあったうち 255 症例のうち、データ不備例を除く 250 名の解析結果では、経口摂取が可能なのは 91 名（36%）で、これ以外の 159

名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名 (46%)、胃ろう 36 名 (15%)、腸ろう 8 名 (2%)、静脈栄養 3 名 (2%) であった (重複あり)。また、在宅ケアの関連因子の検討では、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。この調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手法に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったことから、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきであるとの結論に至った。昨年度の研究結果をふまえ、平成 21 年度は NICU 長期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を試みた。

## 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。

## C. 結果

以後にマニュアル草案を示す。

(付録 1 NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル)

## D. 考案

昨年度の調査に基づき 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。このマニュアルについて、昨年度の調査に協力した施設に意見を募り、最終的版を完成させる予定である。

## 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】 静脈栄養の実践 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.

## 別紙 4

## 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
板橋家頭夫	今日の病態栄養療法	渡辺明治、 福井富穂編 集	新生児	南江堂	東京、	2008	
		田角勝、向 井美恵編	小児の摂食・ 嚥下リハビリ テーション	医歯薬出 版	東京、	2006	

## 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
板橋家頭夫	小さく生まれた子どもたち-授乳 と離乳食.	<u>チャイルドヘ ルス</u>	12	648-653	2009
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.	<u>Medical Practic e</u>	26(臨増)	176-180	2009
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	<u>Neonatal Care</u>	秋季増刊	216-219	2008
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	<u>Neonatal Care</u>	秋季増刊	224-227	2008
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	<u>Neonatal Care</u>	秋季増刊	245-248	2008
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	<u>Neonatal Care</u>	秋季増刊	258-260	2008
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	<u>小児科診療</u>	71:	1459-1465	2008
板橋家頭夫	NICUとリハビリテーション-栄 養管理と対策	<u>Journal of Clinic al Rehabilitation</u>	17	552-559.	2008

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

分担研究報告書  
 「各医療環境を結ぶコーディネーターの機能と問題点に関する研究」

分担研究者 飯田浩一 大分県立病院新生児科

研究要旨

NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コーディネーター）を有効に機能させるために、現在のコーディネーターの配置や活動状況とその養成法について検討した。

平成 21 年度中に 3 自治体でコーディネーターが活動を開始し、平成 22 年度中にさらに 1 自治体で配置予定であった。コーディネーターは NICU 長期入院児を自宅へ退院させるにあたり多職種連携のための調整機能を果たしていた。コーディネーターをより機能させるためには看護師と保健師の複数配置が望ましく、財政的支援も考慮すべきであった。また、多職種連携を促すために退院時共同指導料の拡充が必要と考えられた。コーディネーターの業務は多職種と関わるために幅広い知識が必要であり、その習熟のためにコーディネーター養成講習会プログラム案を提案した。

A.研究目的

1. NICU 入院児支援コーディネーター(以下、コーディネーター)が各施設の連携を効果的にするための障害・問題点を分析し対策を提言する。

2. 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する。

既に配置した	2 自治体
この事業を利用して 今年度中に配置予定	0 自治体
この事業を利用して 来年度中に配置予定	1 自治体
別の制度を利用して同様の 業務を行う職員を配置	1 自治体
配置の予定なし	38 自治体

B.研究方法

1-1) 47 都道府県の母子保健担当部署に対するアンケート調査

1-2) コーディネーターを配置した自治体に対する個別調査

2. 上記を参考に講習会プログラムを計画

C.結果

1-1) コーディネーター配置状況

① 回答率

43 都道府県（回答率 91%）

② コーディネーター配置

この事業を利用して

本事業： 周産期医療対策事業における  
NICU 入院児支援事業  
SW： ソーシャルワーカー

	大分 県	熊本県	長野県	大阪府
事業名	本事業	本事業	本事業	ふるさと 雇用再生 基金事業
配置年 度	21年 度	21年度	22年度	21年度
人数	1	1	1	13人
配置部 署	病院	県母子保 健担当等 部署	病院	病院
職種	看護 師	保健師	未定	SW
専任、 兼任	兼任	専任	未定	専任
身分	常勤	非常勤	未定	非常勤

1-2) コーディネーターを配置した自治体への  
実態調査

調査項目

- ①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機  
関との連携を構築すること
- ②疾病をかかえた長期入院児をスムーズに自  
宅へ退院または療育施設へ転院させること
- ③そういう長期入院児の家族に医療面・福祉面  
での情報提供を行うこと
- ④退院・転院した長期入院児が NICU 内より  
よりよいQOL を獲得できていることを評価す  
ること
- ⑤そういう長期入院児の家族を精神面でサポ  
ートすること

- ① NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政  
機関との連携を構築すること

大分県：

大分県重症児(者)連絡会 発足  
NICU 入院児支援対策検討会議 開催  
大分県小児在宅ケア研修会 開催  
子育て支援連絡会議 参加  
在宅人工呼吸児のケア会議 開催

熊本県：

NICU 入院児支援事業連絡会議 開催  
退院前の在宅移行調整会議 参加  
(行政機関出席への調整)  
退院後の在宅調整会議 参加  
(行政機関主催する上での調整)  
退院後のモニタリング訪問  
(関係機関と同行) など

大阪府：

長期入院児退院促進等支援事業  
在宅高度医療児支援ネットワーク事業

- ② 疾病をかかえた長期入院児をスムーズに  
自宅へ退院または療育施設へ転院させる  
こと

大分県：

6ヶ月 重症新生児仮死 在宅人工呼吸管  
理 経管栄養

訪問診療所、訪問看護 St、介護 St、行政保  
健師、医療機器業者、指定相談支援事業所 SW、  
療育施設 PT、補装具業者、レスパイト施設、  
救急隊

8ヶ月 喉頭気管軟化症 気管切開

近隣小児科、訪問看護 St、行政保健師、レ  
スパイト施設、医療機器業者、救急隊

4ヶ月 慢性肺疾患 在宅酸素療法

近隣小児科、訪問看護 St、行政保健師、医  
療機器業者、救急隊





大阪府

事業のあり方やコーディネーター等スタッフの役割等について検討しながら事業を推進しているところであり、現時点で提供できる情報はなし。

2.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に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、メディカルソーシャルワーカー

方法

講義と事例を通じた演習を主体とする

講義

長期入院児の病状について  
長期入院児の家族への支援について  
在宅医療について  
重症児施設、療育施設について  
訪問診療・訪問看護について  
介護ステーションについて  
社会福祉に関する法律について  
重症児とその家族のメディカルサポート

について 事例検討

グループディスカッション

講演

事例紹介を通しての在宅支援

(案)

1 日目

13 : 00-13 : 50

長期入院児の現状と病状  
NICU 医師

(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)

13 : 50-14 : 40

長期入院児の退院に繋がる家族支援  
NICU 看護師

(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)

14 : 40-15 : 30

在宅医療の実際

訪問診療医師

(在宅医療の医学的内容と療養上の問題点の指摘)

15 : 40-16 : 30

重症児施設・療育施設の現状  
地域療育コーディネーター

(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)

16 : 30-17 : 20

児童相談所の役割

児童相談所相談員

(長期入院児への児童相談所の関わり方、役割)

17 : 20-18 : 10

社会福祉に関する法律について 行政母子保健担当

(長期入院児が利用できる福祉・手当等の解説)

2 日目

9 : 00-9 : 50

訪問診療・訪問看護について

訪問看護師

(訪問看護の実際と課題)

9 : 50-10 : 40

介護ステーションについて

介護士

(介護ヘルパーの役割と課題)

10 : 40-11 : 30

メディカルサポートについて  
臨床心理士 or MSW  
(退院するまでと退院後のサポート)

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

#### 参考文献

在宅療養児の包括的看護の確立に向けたコーディネーター育成プログラムの開発

平成 15—17 年度科学研究費補助金 研究課題番号 15592264

基礎研究 (C) 研究成果報告書

平成 19 年 2 月

研究代表者 奈良間 美保

#### D. 考察

周産期医療対策事業における NICU 入院児支援事業でコーディネーターが位置付けられてから 2 年を経過し、4 自治体でコーディネーターが配置あるいは配置予定であった。配置されたコーディネーターは既に NICU から自宅への退院支援を実行しており、十分に効果を発揮してきている。さらに、多職種・多施設を連携させるための様々な活動が行われている。大分県では訪問看護師を対象に小児在宅ケア研修会を開催し、今はまだ少ない小児を看る訪問看護ステーションを増やす努力を始めている。

大分県では NICU の看護師が兼任でコーディネーター事業を行っており、NICU から退院まではスムーズであるがその後のフォローが

充分にはできていない。一方、熊本県は保健師が専任で行っており、退院後のフォローも行っていた。専任の看護師と保健師の共同で行っていくのが理想的と考えられる。人件費の問題があるが、短期間のうちにこれだけ在宅支援が進んだことを考えればこの事業はもっと全国に広めるべきであり、そのためには財政面でのさらなる支援が必要である。

運用上の問題として、退院時共同指導料が問題として上がった。NICU から自宅に退院する児は重症な児が多く、退院時共同指導は 5、6 回に及ぶことも多い。入院中に 2 回までではなく、共同指導した回数だけ算定できるようにすべきである。また、在宅に関わる訪問看護ステーションや介護ステーションも何らかの形で算定できる指導料があるべきと考える。

コーディネーターは長期入院児の在宅支援に対して十分な役割を果たすことができているが、各自治体への配置はいまだ拡がっていない。このコーディネーターは小児医療から子どもの成長、福祉行政、就学援助まで非常に幅広い知識が必要とされるので、その人材の養成も同時に行っていかなければならない。NICU 入院中から退院に向けて、退院後の訪問診療、訪問看護、介護、療育との関わり、福祉行政の内容など多職種の業務を理解すべきであり、前述した講習会プログラム案が参考になれば幸いである。

#### E. 結論

1. NICU 入院児支援コーディネーターは 3 自治体で配置され活動していた。
2. コーディネーターが関わって多職種の連携を深め、複数の NICU 入院児が自宅に退院していた。
3. 多職種がより関われる診療報酬体制が必要である。
4. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラム案を提示した。

## 別紙 4

## 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
飯田浩一	現場でのジレンマの事例 とその解決策 長期入院 事例 新生児科医師	周産期医学	39	1231-33	2009

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

分担研究報告書  
「療育施設を対象とした調査とモデル事業」

分担研究者名 杉本健郎 すぎもとボーン・クリニック

研究要旨

- 1) 昨年度からの研究の一環として、重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
- 2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編テキストを作成し、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国の関係機関・個人（73宛）に配布し、積極的利用を求めた。
- 3) 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

A.研究目的

- 1) 昨年度小冊子「重症児者の地域で安全・快適な生活保障を」で報告した<sup>①</sup>「その後」の一つの課題としての新たな具体的なケアホーム（CH）建設について進捗状況を報告する。
- 2) 分担研究者が理事長をしている「NPO 医療的ケアネット」で非医療職の地域での医療的ケアの支援のための研修テキスト「はじめの一步」を作成し、今後の地域での重症児者の受け入れに寄与するため全国の関係機関に配布した。

B.研究方法

- 1) 滋賀県と県下重症心身障害児者施設「びわこ学園」で取り組んでいる CH の取り組みの進捗状況とその課題を検討した。
- 2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職（介護者や教師など）むけの初歩的な研修テキストを作成した。

C.結果

1. 滋賀県（人口約 140 万人）の状況：県下重症心身障害児者（以下重症児者）数は県当局によると 712 名であり、施設入所者が 248 名、在宅者が 464 名である。在宅者のうち高校卒業後の 18 歳以上が 261 名である。びわこ学園定員（長期入所）は 228 名で現在待機者が 52 名いる。年間の退所者（欠員として）はおおよそ 3 名である。2009 年県当局は“地域でくらしたい”応援プロジェクト事業「重度対応型 CH 支援事業」を立ち上げた<sup>②</sup>。これは待機者解消にむけた取り組みで、CH での重症児者に 4000 円/日/人を加算することを決めた。びわこ学園として 2009 年度入所者の CH への移行 3 名、びわこ学園待機者からの利用 2 名を、他施設入所者などの利用 3 名の計 8 名以上を想定して CH 新設を議論しはじめた。

すでにびわこ学園としては 3 年前に大津市に CH 大平を試行開設している。ここでは昨年の報告で述べた通り、自立支援法現報酬単価では運営困難、県補助でも難しく、該当市からの

11 万円/人/月でやっと動き出している。定員は 6 人であるが 3～4 人の利用であり、構造的にも改造が難しく、新たな場所の移転を目指している。規模は 6 人の 2 ユニットの予定である。

新規の CH こなん（琵琶湖東部）についても県の支援のなか、1) 入所者と待機者の利用希望の選定、2) 建設場所の決定、3) 具体的な設計図作製を今年度は行った。

CH 立ち上げの一番の課題は場所選定である。全国の多くの地域での CH 建設時の課題と同様に、当地でも予定した地元自治会との討論が成立しないこともあり、困難を極めている。2009 年度に決定するところには至っていないが、びわこ学園としては、後に示す**図表 1**の通り、重症児者入所施設と自宅と CH を一定期間毎にできるような「循環型」システムをモデル化を試みている途中である。今年度 CH 入所希望者の施設外居住試行はすでに 6 人の入所者で実施済みであり、上記の二つの CH の拡充と新設を急いでいる。

なお分担研究者は社会福祉法人びわこ学園の将来計画を検討する特別プロジェクト委員会委員として定期的に討論に加わっている。

## 2. 医療的ケア入門テキストの作成と配布

NPO 医療的ケアネットで“「医療的ケア」ははじめの一步“（クリエイツかもがわ、京都）を作成した（表紙**図表 2**）<sup>③</sup>。今後の地域で医療的ケアを必要とする重症児者の受け止めには、非医療職の医療的ケアの実施が必須になる。しかも個別対応を原則としたパーソナル・アシスタントであり、訪問看護師の指導が必要となる。今後各地域で具体的な研修体制を作っていく時、そして研修の具体的方法にいたるまでのテキストになるので、これを**図表 2**の 73 か所に送付した。

## D. 考察

重症児者を、特に医療的ケア（人工呼吸器稼働、痰の吸引、経管栄養など）を必要とする場

合は、生活介護での昼間の活動性保障、夜間や休日などの住まい（地域）としての自宅や CH で安全で快適な生活を送るには**図表 3**のまとめの通りの課題がある。

2010 年春の医療保険改正で一定の前進もみられるが、今回の改正はこの研究班の主題である「NICU 後をどうするか」には一定の評価ができる。

しかし、どんな障害でも、年齢を問わず、病像として「超重症児者」（医療的ケアが必須）が地域で生活するためには、あまりにも支援するリソースは乏しい状況である。

また、地域での事業費としては医療保険や自立支援法（福祉）のどちらかでの支援というのではなく、わが国には 1960 年代から、重症児者入所施設での「2 階建」事業（**図表 4**）費で介護比率の 1：1 を目指した歴史がある。いま 1960 年代とは比較にならない重症児者の重症化と高齢化が進んでいる。入所者と同様の病像（超重症児者）の重症児者には同様の 2 階建の理念が必要と痛感する。

短期入所でも、生活介護でも、CH でも従来の福祉からの指導・介護費では重度化や安全な医療的ケア実施に不足する。医療的ケアの必要な超重症児者には医療からの加算があつて当然と考察する。施策として、厚労省の社会援護局と医政局の両者局を超えた討論が必須である。

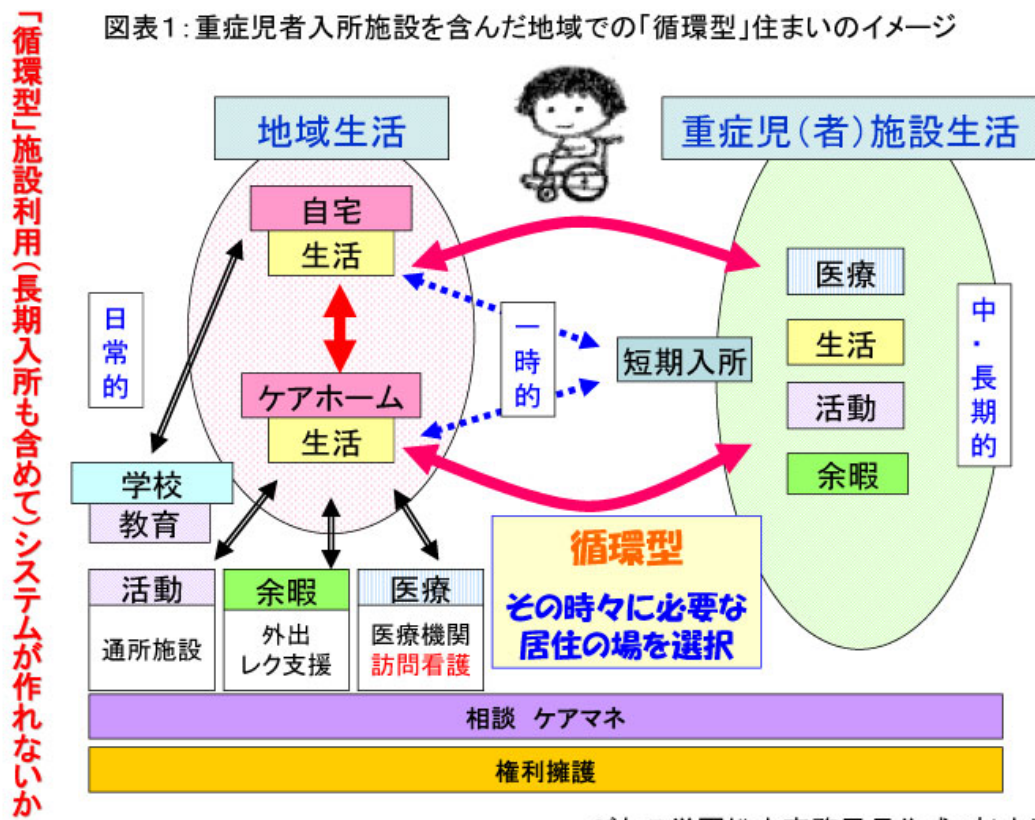
## E. 結論

- 1) 重症児者施設と自宅、CH の「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
- 2) NPO 医療的ケアネットで非医療職への医療的ケア入門編を作成し、理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国関係機関に配布した。
- 3) 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

## F.研究発表

- 1.杉本健郎、田村正徳、重症児者の地域で安全・快適な生活保障を、滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題、2008、(子ども家庭総合研究費によるブックレット)
2. 滋賀県健康福祉部自立支援課、平成 21 年度当初予算の概要、“地域で暮らしたい”応援プロジェクト事業費補助金、重度対応型ケアホーム支援事業、2009 年 5 月 14 日障害福祉関係施設長・事務主任者会議
3. 杉本健郎編著、「医療的ケア」はじめの一步、クリエイツかもがわ、京都、2009

付 図 表



びわこ学園松本事務局長作成、杉本追記



図表2: 謹呈本表紙と送付先

- 73宛=敬称略します  
 (地方行政関係)  
 各都道府県障害福祉課 47  
 京都、仙台、横浜、神戸市障害福祉課  
 (厚生労働省関係)  
 児童家庭局長  
 社会・援護局障害福祉課長  
 医事課長  
 長妻 昭  
 細川 律夫  
 長浜 博行  
 山井 和則  
 足立 信也  
 (厚生労働委員会各党二人)  
 石井 みどり  
 小池 晃  
 渡辺 孝男  
 阿部 知子  
 あべ 俊子  
 坂口 力  
 藤村 修  
 高橋 千鶴子  
 江田 憲司  
 川田 龍平  
 重症心身障害児(者)を守る会本部  
 日本医師会障害福祉担当竹島康弘副会長  
 日本看護協会障害福祉担当坂本すが副会長  
 日本重症児福祉協会



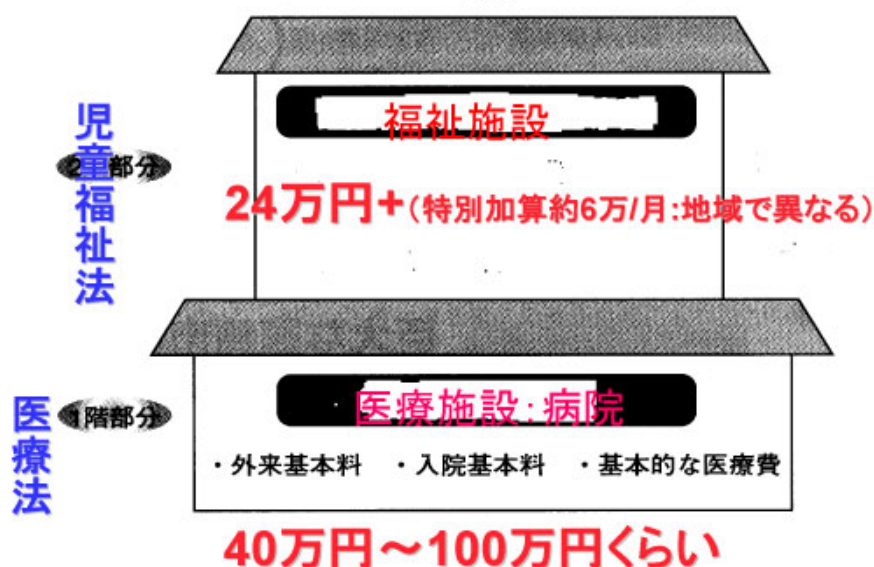
図表3: 地域での医療的ケア支援・まとめ

自宅やケアホームでの安心・安全な暮らしは以下の4セットでできる医療的ケアの地域での過ごし医療と福祉のしっかりした連携、超重症児(者)は「二階建て」(医療+福祉)事業に

1. パーソナル・アシスタント(介護職)としての位置づけ  
 パーソナル・アシスタントとは、介護職の研修を保障し、一人一人の医療的ケアへの医療的保障(看護師指導、主治医指示)を確立、そして介護職への経済的保障を行う。
2. (訪問)看護(ステーション)の24時間バックアップ・パーソナル・アシスタントを支える  
 超重症児(者)への訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にする。  
 療養費の自己負担を解消する。  
 地域で展開できる訪問ナースの養成・研修
3. 救急一時入院(基幹病院)の確保 訪問看護師との連携  
 地域の一般、基幹病院の支援・連携への保障:2次救急入院ベッド確保  
 超重症児者の一時入院(レスパイト=福祉的視点も含む)
4. ショート・ステイ(一般病院含む)  
 医療的視点と療育的視点(入院ではない)での加算  
 ショートステイ施設の費用体系の見直し、医療的ケア・超重症児への加算=二階建て事業とする。

医療的ケアは利用者視点で、快適に生きるための支援、キュア(治療)ではない。ケアであり、医療とも連携したケアである。

図表4: 重症心身障害児者施設は「二階建て」構造  
 児童福祉法による指導費1963年、医療法による病院1967年



障害者自立支援法による生活介護(日中活動の保障)は介護給付のみ療養介護(程度区分5, 6)は入院のみ介護給付+医療保険による医療費施設の内・外問わず超重症児者への支援事業は「二階建て」に

## 別紙 4

## 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	障害が重くても地域 で安心してらせる ために	杉本健郎	「医療的ケア」 はじめの一步	クリエ イツか もがわ	京都	2009	144-148
	医療的ケアの必要な 子どもたちの現状	同上	同上	同上	同上	同上	19-24

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
杉本健郎	人工呼吸器装着児と気管 切開児の医療的ケア	難病と在宅ケ ア	15巻2号	31-35	2009

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 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」

分担研究者 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  
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、患者の QOL の低下を招いている。一方療育施設では、準・超重症児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）も多数である。そこで今回、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や、現状把握の実態等を調査した。

方法：研究方法は重症心身障害児（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 4 7 都道府県へのアンケートを実施した。

まとめ：1 療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れにつき、QOL の改善などそのニーズは理解されてきている。しかし入所待機児（者）も多く、また超重症児（者）など濃厚に医療が必要な入所児（者）が増加している。人工呼吸器管理の受け入れには差があり、またさらなる受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要とのことであった。また一旦入所された児の急変事後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。

2 NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ることで、NICU と療育施設の環境・医療レベルの違いや、合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できる。しかし地域中核病院では、必要性は認めるものの自らの病院が中間施設となり得ると考えている病院は少ない。今後、議論を進めていく上で、中間施設の具体的な中身の検討等が必要である。

3 NICU 長期入院児問題に関する取り組みについては、まだ少数の都道府県でしか始まっていないことがわかった。

4 地域連携に関しては、実施していると答えた療育施設、病院が半数以上であった。連携を通して在宅支援の充実や促進、施設移行がスムーズになったという意見もあったが、それだけでは不十分という意見もあった。NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が、各地域の中でさらに連携を推し進め（ネットワーク作り）、お互いの施設の状況や考えを知り、その患者や家族の状況に応じて役割分担をはかる（システム作り）ことが、その患児の療養環境の拡充や充実につながると考える。

## A.研究目的

近年、周産期医療の進歩に伴い新生児死亡率は著明に低下がみられたが、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。そういった中、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、NICU 長期入院児のみならず、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。

そこで今回、各療育施設での NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況、人工呼吸器管理の必要な児（者）の長期・短期入所の状況を調査し、療育施設の現状と課題を明らかにした。さらに各地域で、NICU、地域中核病院、療育施設等の連携の状況や、療育施設への認識、また中間施設に対する考え方等、関係機関の連携の効果なども調査した。

また各地域での行政としての NICU 長期入院児に対する取り組みや、現状の把握がどの程度行われているのか実態を調査した。

## B.研究方法

郵送によるアンケート調査を行った。

対象：

1 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（以後国立病院機構病棟）

公法人立の重症心身障害児（者）施設 120 箇所（以後公法人立施設）

2 全国地域中核病院 494 箇所（小児科学会専門医の指導医がいる病院のうち重症心身障害児（者）病棟のある病院を除く）

3 全国 47 都道府県（重症児心身障害担当）  
調査項目は、1 については、

1) 各施設の病床数（長期入所、短期入所、医療入院）、呼吸器管理等の現状および入所待機児（者）の実態、短期入所の実態等

2) 平成 19-20 年度の NICU 長期入院児を含む医療的に濃厚なケアが必要な重症心身障害児（者）の受け入れ状況や課題

3) 病院や地域の在宅支援施設等との連携の実態

4) NICU 長期入院児の受け入れ、中間施設の必要性に関する意見等。

2 については、

1) 平成 19-20 年度に受け入れた NICU 長期入院児の状況や課題

2) 重症心身障害療育施設に対する認識や要望

3) 療育施設や地域の在宅支援施設等との連携の実態等

4) 中間施設に対しての意見等

3 については、行政としてどの程度療育施設への入所や、NICU 長期入院児の動向を把握しているのか、入所待機児の動向、療育施設への入所プロセスで、どの機関がどのような役割を果たしているのか、NICU 長期入院児への対応策検討の有無などを中心に質問を行った。

（療育施設・病院へのアンケートでは、NICU 長期入院児とは、NICU または小児科に 3 ヶ月以上入院していた児とした。）

## C.結果

1、療育施設へのアンケート

1) 回答率

国立病院機構病棟 35 箇所、公法人立施設 76 箇所から回答があった（それぞれ回答率 47.3%、63.3%）

2) 病床数

回答をいただいた施設の病床数は（表 1）のとおりで、全体で 11,910 床。その内、国立病院機構病棟では医療入院の割合が多く（8.8%）、短期入所の病床が少ない（1.2%）。逆に公法人立施設では、短期入所が多く（4.3%）、医療入院の病床が少ない（1.3%）という結果であった。

3) 呼吸管理等が必要な入所児（者）の状況  
図 1-1 のように、何らかの呼吸管理を受けている入所児（者）は、全体の 5.9%で、SpO<sub>2</sub>

や心拍モニターなどが必要なケースまで入れると 17.7%となる。呼吸器が 10 台以上稼働している施設は、国立病院機構病棟で 7 施設 (20%)、公法人立施設で 17 施設(22%)、20 台以上の施設は、国立病院機構病棟 2 施設 (5.7%)、公法人立施設 4 施設 (5.3%)であった。また一方 33 施設では呼吸器管理の必要な患者が入所していなかった。(図 1-2)

#### 4) 長期入所児 (者) 待機状況

療育施設で把握している、長期入所を希望して申請中の待機人数は、総数 971 名 (小児 457 名、成人 514 名) で、その内、準・超重症児は小児で 37.4%、成人で 11.3%であった。待機場所は半数以上が自宅で、NICU が 74 名、病院が 162 名だった。

#### 5) 平成 19-20 年度 NICU 長期入院児受け入れ状況 (図 1-3)

療育施設への長期入所の受け入れは、全体で 678 名で、詳細なデータが得られた 646 名のうち、NICU 長期入院児は 11.6%(75 名)、小児科長期入院児が 20.6%(133 名)であった。準・超重症児の割合は、NICU 長期入院児で 76.0%、小児科長期入院児で 71.4%、その他が 21.6%となり、NICU 長期入院児および、小児科長期入院児は、その他の入所児に比べ準・超重症児が多かった。

6) NICU 長期入院児受け入れに何が必要か  
NICU 長期入院児の受け入れが難しい理由の一つは、NICU 長期入院児の医療的ケア度が高いことにある。療育施設として、新規に呼吸器管理の患者を受け入れることが可能かという問いに対し、111 施設中 53 施設が呼吸器使用していても受け入れ可能と回答があった(国立病院機構病棟 19 施設 52.8%、公法人立施設 34 施設 44.7%)。しかし逆にいうと 58 施設では人工呼吸器管理がある患者の受け入れは現時点では難しいということである。

また NICU 長期入院児の受け入れを進めていくうえで、療育施設側として何が必要なのかを聞いたところ、(図 1-4) のように、全体で

は、医師・看護師不足の改善が一番であった。また医療器機不足の改善、家族の協理解、診療報酬改善などを望む声も多かった。地域連携関連では、急変事の後方施設、NICU 等との連携・情報交換、中間施設で受け入れた後に移行などが多かった。

施設への移行前に病院 (NICU) 側に何を望むかという問いには、移行のメリット・デメリットにつき十分に説明をお願いしたい、急変事の受け入れ、将来の見通しを説明して欲しい、十分な情報交換、施設の現状を理解して欲しい、病院 (NICU) での同席しての面接や回診など、連携に関連する項目が多くあがった。(図 1-5)

#### 7) 人工呼吸管理が必要な患者に対しての短期入所の現状

NICU 長期入院児や、超重症児などの医療的ケアが濃厚に必要な児への在宅支援で欠かせないのが短期入所である。平成 19-20 年度の療育施設での人工呼吸器管理が必要な患者の短期入所受け入れ状況をみると、(図 1-6) のように、約半数の施設が受け入れをしている。延べ 50 名以上受け入れている施設は、平成 19 年度は 7 施設であったが、20 年度は 12 施設と増加してきている。1 日に人工呼吸器管理の患者を何名 (何台) まで受け入れ可能かとの問いには、約 1/4 の施設で受け入れができないとのことであった (図 1-7)。受け入れが困難な理由としては、長期入所の受け入れ困難な理由と同様、看護師・医師不足が一番で、2 番目には、ベッドが足りない、また医療器材が不十分などであった。短期入所の給付費が不十分という意見も 19 施設からあった。(図 1-8) 人工呼吸器管理を受けている患者の短期入所利用の動向としては、徐々に増加していると答えた施設が多く、希望通りの受け入れは難しいと答えている。

#### 8) 地域連携の状況

現在何らかの地域連携をしていると答えた施設は、国立病院機構病棟 54%、公法人立施設

56%であった。連携先としては、児童相談所、NICUのある病院、療育施設、訪問看護ステーションが多く、また連携の内容は、情報交換会が多く、勉強会、事例検討会、講演会などがあった。連携をすることで在宅移行が促進するかという問いには、約2/3の施設で「はい」と答えている。連携ができていない施設の理由としては、ケースがない、スタッフや連携の部署がない、時間がないなどの理由であった。

9) NICU長期入院児の受け入れ先として療育施設が期待されていることについての意見  
役割の重要性やニーズは理解しており、その児にあった療育の場の提供と考えているという肯定的な意見があった。しかし環境や医療レベル(ハードやソフト面)の違いを認識しないと危険、急変時の後方支援が必要、ご家族の理解、ご家族との連携(家族の絆形成が心配)が必要などの意見も多かった。一部では、空床がないので困難、在宅を目指すなら中間施設を考えた方が良いという意見もあった。また重症度に応じた対応を考えるべきという意見もあった。

#### 10) 中間施設に対する意見

NICUと療育施設では医療レベルや環境が違いすぎるので、小児科病棟などの中間施設で状態を安定させ、またご家族にも状況を理解していただき、その後療育施設に移行するのが良いという意見が多数であった。また中間施設の役割の検討が必要という意見もあった。

### 2 全国地域中核病院へのアンケート

#### 1) 平成19-20年度の新規のNICU長期入院児の受け入れ状況

全国494の地域中核病院(小児科学会専門医のいる病院)にアンケートを送付し、158病院より回答を得た(回答率32%)。結果、平成19-20年度の2年間に60病院で、新たにNICU長期入院児を受け入れていた。人数は198名で、同病院のNICUからの受け入れが167名、他院NICUからが24名と、ほとんどが同じ病院のNICUからの受け入れだった。

今後NICU長期入院児を在宅移行や施設への

移行を前提に受け入れるかという質問には、38病院が「はい」と答え、「条件付きで受け入れる」が47病院、「いいえ」が50病院であった。条件としては、同院のNICUからのみ、ベッドの空床がある時、人工呼吸器管理ではない、家族の付き添い、家族の在宅移行の意志、施設移行が確実などであった。受け入れ拡大に必要なものという問いには、(図2-1)のように、看護師・医師の増員、長期入院になった場合の移行先、療育施設との連携、診療報酬の配慮、在宅支援の充実、増床などが多かった。

#### 2) 療育施設に望むこと

重症心身障害の療育施設に望むことは、より多くの重症児を受け入れて欲しい、呼吸器管理や気管切開を受けている患者の受け入れ、情報公開・情報交換、連携などの意見が多かった。(図2-2)

#### 3) 地域連携の状況

何らかの地域連携を行っているが97病院、行っていないが54病院、無回答が7病院であった。連携先は、訪問看護ステーション、保健所・保健センター、児童相談所、療育施設、開業医などが多かった。連携の内容は、情報交換会が一番多く、次いで事例検討会、勉強会などであった。

地域連携のメリットは、在宅移行の実現・充実、療育施設の状況理解が進んだが多く、療育施設への移行がスムーズだったと答えた病院も17箇所あった。(図2-3)

地域連携により在宅移行がスムーズになるかという問いには、125病院が「はい」、23病院が「いいえ」という回答だった。「いいえ」の理由では、病床、マンパワー、報酬などすべての面で支援がない限り施設の受け入れや在宅療養も進まない、重症度が高いため在宅は難しい、医療従事者の人手不足はなかなか解決できない、実際は家族の負担が大、行政での関与、協力が低いなどの意見があった。

#### 4) 中間施設への意見

中間施設になりうるか、中間施設をどう考える

かという質問には、122 病院から回答があり、「中間施設になりうる」と答えた病院は 24 病院、「いいえ」と答えた病院が 63 病院、「その他」35 病院であった。「いいえ」では、当院は急性期病院だから、人員がいないなどの理由が多かった。「いいえ」と答えた病院でも中間施設は必要という意見が多かった。またその他では、療育施設を充実させてそこで受けられるようにするのが良いという意見が 7 病院からあった。

### 3 全国都道府県重症心身障害担当課へのアンケート

#### 1) 療育施設への入所、NICU 長期入院児の動向、入所待機児の動向の把握

47 都道府県にアンケートを送付し、33 県より回答をいただいた（回答率 70.2%）。そのうちの 7 県からは動向を把握していないと回答があった（1 県は児童相談所が把握と記載あり）その 7 県を除いた 26 県で、平成 19-20 年度新規契約入所数は 376 名、措置入所数が 58 名、計 434 名であった。

入所待機児（者）の動向は、児童相談所で把握しているが 13 県、児童相談所+療育施設が 10 県、療育施設が 9 県、都道府県担当課で把握が 1 県であった。

#### 2) 療育施設への入所プロセスでどの機関がどのような役割を果たしているのか

##### ア) 入所申請の機関

入所申請場所は、ほとんどが児童相談所としている。一部児童相談所+療育施設や療育施設との回答もあった。

##### イ) 入所の募集機関

募集機関は（図 3-1）のようにほとんどが療育施設とのことであるが、待機児（者）がいるので募集していないという県もあり、また募集の方法も 13 の県では、待機児・者に順に声をかけるなどというものであった。

##### ウ) 入所候補児（者）検討機関

入所候補を検討する機関は、児童相談所と療育

施設が同じ程度であった。入所の判断は、ほとんどの県が医療的重症度、養育困難度を重視すると答え、在宅かどうか、年齢など総合的に考慮するという県もあった。また待機順という答えもあった。

##### エ) 入所児（者）決定機関

入所児（者）を最終的に決定する機関は児童相談所が多く、次に療育機関であった。

##### 3) NICU 長期入院児への対応検討の有無

NICU 長期入院児がいると答えた県は 8 県で、3 県はいない、また 22 県では調査していないと答えた。いると答えた県ではその人数は 1-6 名であり、総数は 21 名であった。

NICU 長期入院児への対応策としては、NICU コーディネーターが 5 県、在宅支援の計画 4 県、地域移行支援 3 県、協議会 2 県、研修 2 県などとなっている（図 3-2）。しかし対策は検討していないが 9 県、回答なしが 13 県であった。

## D. 考察

平成 20 年度当研究班の報告（楠田）では、NICU 長期入院児（1 年以上 NICU、GCU に入院）年間の発生数は、全国で約 220 例と推定している。NICU 長期入院児は、NICU への新規受け入れに影響を及ぼしており社会問題化している。長期入院児の基礎疾患の内訳をみると、先天異常、新生児仮死、染色体異常、神経・筋疾患などが多く、早産児は長期入院になっても在宅に帰れる可能性が高いとしている。そこで新生児施設側からは在宅に帰れないケースの地域の療育施設への入所を期待する声もある。

では、療育施設の状況はどうであろうか。療育施設において把握している長期入所の待機児（者）数は 971 名であった。東京、大阪市、横浜市などでは児童相談所が管理しているこの数には含まれていないことや、回答率を考えると、全国では最低でも 3,000 名はいるのではないかと推測する。このように待機児（者）が多い中、平成 19-20 年度に新たに療育施設へ長期入

所となったのは 678 名で、その内、NICU 長期入院児は 74 名で、小児科長期入院児が 128 名である。この 2 つを合わせると全体の新規入所児（者）の 32% となり、決して少ない数ではない。また NICU や病院からの入所受け入れが進むにつれ、療育施設内に人工呼吸器管理・酸素投与や、モニター管理が必要なケースが増えてきており、入所児（者）の 20% 弱となっている。また約 20% の施設では人工呼吸器が 10 台以上稼働している。このように入所児（者）の重度化が進んでいるが、一方 33 施設では人工呼吸器管理の必要なケースの入所はなく施設間での差がある。また約半数の施設では、新たな人工呼吸器管理の必要な患者の受け入れは困難としており、現在呼吸器管理をしている施設でも、手一杯になっていることがうかがえる。

NICU 長期入院児の受け入れが困難な理由で最も多かったのは、看護師不足、医師不足である。この問題は、療育施設では大きな課題となっており、看護基準でも 7 : 1 が算定できる施設は数少なく、10 : 1 ~ 15 : 1 がほとんどである。医師は絶対数も少ないが、小児科の常勤医師がいない施設さえある。このような状況はほとんど医療関係者であっても理解されていないだろう。人工呼吸器を行っている患児を受け入れるには十分な看護師・医師の配置、モニター・検査機器などの医療器材、重度の患者のケアに適した病棟の構造などが必要で、どの施設でも受け入れが可能ということではない。また家族の理解が必要という意見も多かったが、NICU と療育施設の違いや、患者の状況を家族が良く理解されていないまま施設へ移行になり、トラブルになるというケースが少なくない。これは、説明する医療者側も施設の状況を良く理解できていないためかもしれない。連携に関連しては、急変事後方施設、NICU 等との連携・情報交換、中間施設が必要などの意見もあり、これらの課題は療育施設として、NICU や地域中核病院などとの連携や相互理解、情報交

換などを進めていく課程で今後検討が必要である。

短期入所は、NICU 長期入院児に対する大切な在宅支援の一つである。在宅で人工呼吸器管理などの濃厚な医療的ケアを受け、短期入所を希望している患者は各地域で増加している。しかし人工呼吸器管理が必要な患者の受け入れは約 1/4 の施設が難しく、これも施設間で大きく差がある。短期入所は自立支援法下の制度で費用は給付費のみとなるが、人工呼吸器管理などが短期入所中に必要となると、現在の給付費の点数では見合っていない。福祉部分と医療の部分で請求できるように見直しが必要と考える。短期入所は必要な支援であるが、一方短期入所で気をつけておかなければいけないのは、短期入所の際には、在宅から施設という、大きな環境の変化が起こるため、体調を崩すことも少なくないということである。短期入所にはこのようなリスクも含まれていることを、家族も含め関係者はよく認識しておく必要がある。

NICU 長期入院児の受け入れ先として期待されていることにつき療育施設としては、そのニーズは理解しており、QOL を考えると施設の方が適しているという意見もあるが、NICU とは医療レベル（ハード、ソフトともに）や、環境の違いがあり、NICU から療育施設への直接の移行は難しいと考えている施設も多い。そのため、病院と福祉施設の中間の性格を持つ中間施設の必要性には、肯定的な意見が多い。例えば NICU から同じ病院の小児科に一度移り、環境の違いにも慣れた頃に施設への移行を考える方がリスクも少ない。一旦療育施設に移行した後に、急変した際の後方支援を考えると小児科の協力も必要になる。また重度の障害を持っている児は、色々な合併症を併せ持つことが多い。療育施設では小児科、内科、精神科の医師がほとんどであり、他科の合併症の治療は難しいことも多い。これらの合併症への対応も療育施設に移行する前に、総合病院などである程度治療が済み、また何かあればそこで診てもら



える体制を確保しておくが良い。地域中核病院へのアンケートでは、平成 19-20 年度に 60 病院で 198 名の NICU 長期入院児を受け入れている。しかし中間施設になりうると答えた病院は、回答のあった病院のうちの約 1/5 しかない。ただ今後 NICIU 長期入院児を受け入れるとした病院は条件付きも含め 85 箇所あり、ある程度の病院では、今後も NICU 長期入院児の受け入れてくれる可能性がある。中間施設という言葉は、これまでの議論で何回も出ているが、具体的にどういう施設を指すのか中身が十分に検討されていないので、中間施設になり得るかどうか検討ができないであろう。今後、議論を進めていく上で検討が必要である。

行政へのアンケートでは、NICU 長期入院児に対しては調査をしてないという県が多く、また対応もない、または未記入の県が多い。各地域でのこの問題に対するネットワーク作りや、中間施設として手をあげてくれる病院などへの支援、また受け入れる療育施設への支援など、行政としてリーダーシップを発揮し積極的に取り組んでいただくことを望みたい。

NICU や小児科から療育施設への入所は、医療的ケアや、ご家族の事情により、必要となるであろうが、家族の絆の形成を考えると、在宅に帰れる可能性のある児は、一度は家族の下に帰り、家族と一緒に暮らす機会を持てると良いと思う。その児の状態や家族の状況に合わせ、在宅、中間施設、小児科、療育施設など、その児に最も適した環境や生活を、地域の中で支援していくシステムを、NICU、療育施設、地域の小児科や訪問看護ステーションなどの関連機関、行政などの機関が連携し、役割分担をはかり作り上げていくことが、その患者や家族にとり、療養環境の拡充や、充実につながると考える。今回のアンケートでは地域連携は、療育施設、地域中核病院共に半数以上の施設ですすで実施されており、連携によりお互いの施設の状況理解が進んだとしている。しかし連携方法・内容については、更に今後具体的な検討が

必要である。

## E. 結論

1 療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れにつき、QOL の改善などそのニーズは理解されてきている。しかし療育施設への入所待機児（者）も多く、また超重症児・者など濃厚に医療が必要な入所児（者）が増加してきている。また人工呼吸器管理などの受け入れには、施設間格差があることがわかった。さらなる受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要である。また一旦入所された児の急変事の後方支援を望む意見も多く、地域の中で、NICU、中核病院、また他の機関との連携を進めることも必要である。

2 中間施設の必要性は、療育施設、中核病院とも認めている。特に NICU と療育施設の環境の違い・医療レベルの違いや、合併症の治療、家族の絆の形成などの課題が中間施設を経ることで解決が期待できる。しかし地域中核病院では、中間施設となり得ると考えている施設は少ない。今後、議論を進めていく上で、中間施設の目的、役割、施設基準、診療報酬等につき検討が必要である。

3 NICU 問題に関しての関心や取り組みについてはまだ少数の都道府県でしか始まっていない。更なる対応を期待したい。

4 地域連携連携を通して在宅支援の充実や促進、施設移行がスムーズになったという意見もあったが、それだけでは不十分という意見もあった。NICU、療育施設、地域の小児科、および行政を含めた関連機関が各地域の中で連携を推し進め（ネットワーク作り）、お互いの施設の状況や考えを知り、役割分担をはかり、対象となる児の重症度や家族の状況に応じた役割分担（システム作り）を検討していくことで、患者の療養環境の選択肢が増え、また充実につながると考える。

F.研究発表

1.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

表1 重症心身障害児入所病床数

	長期入 所	短期入 所	医療入 院	計
国立 病院 機構	3,387 (90.0%)	44 (1.2%)	330 (8.8%)	3,761
公法 人立 施設	7,962 (94.4%)	351 (4.3%)	106 (1.3%)	8,149
計	11,079	395	436	11,910

図1-1

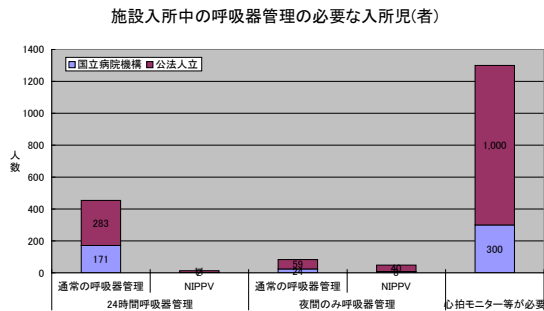


図1-2

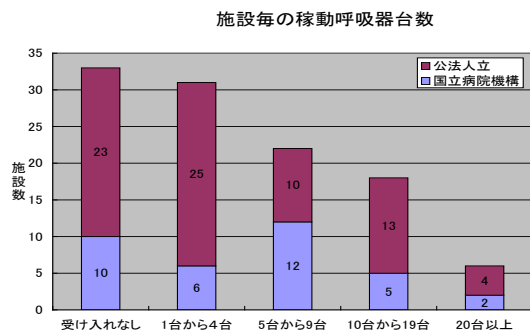


図1-3

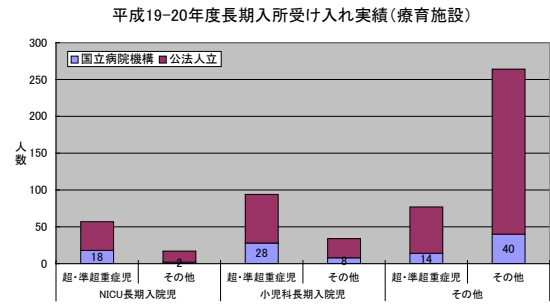


図1-4

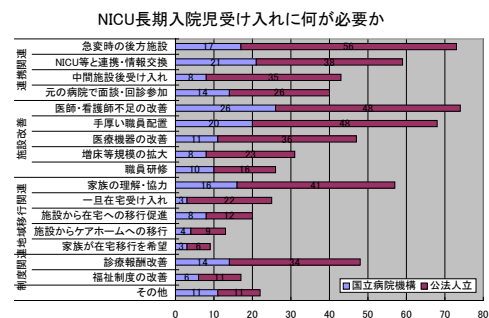


図1-5

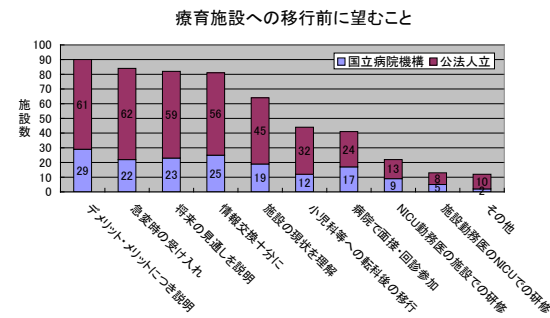


図1-6

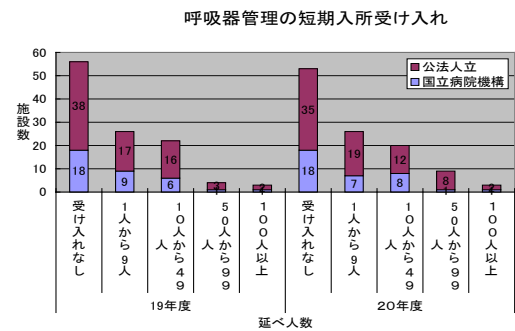


図1-7

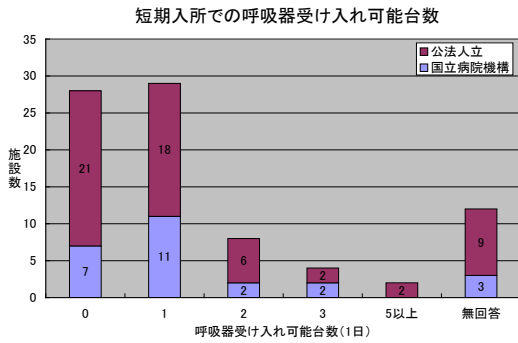


図2-3

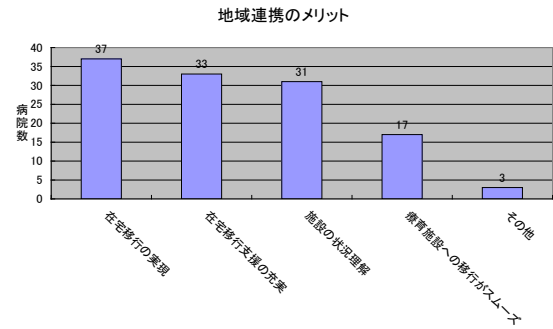


図1-8

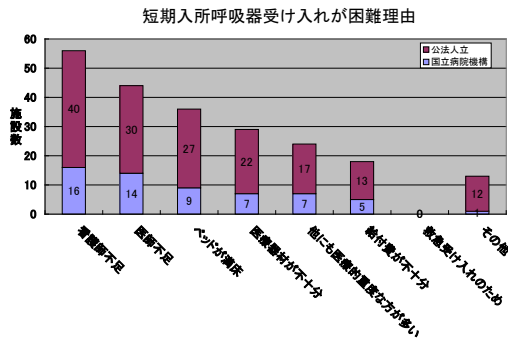


図3-1

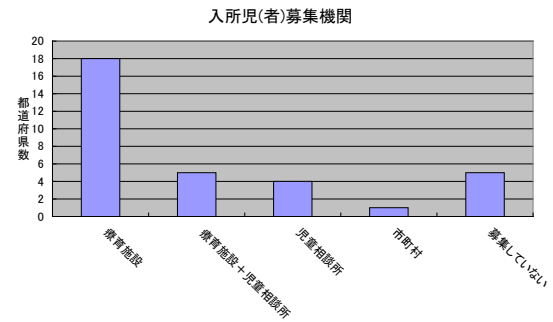


図2-1

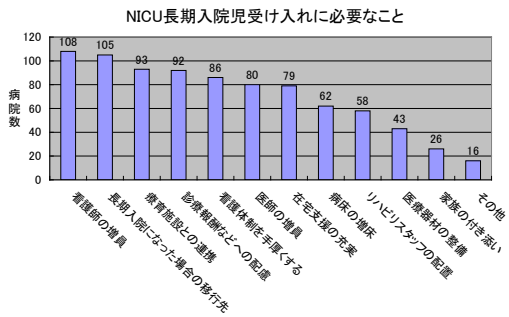


図3-2

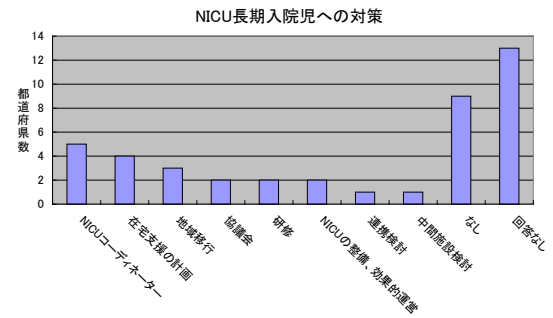
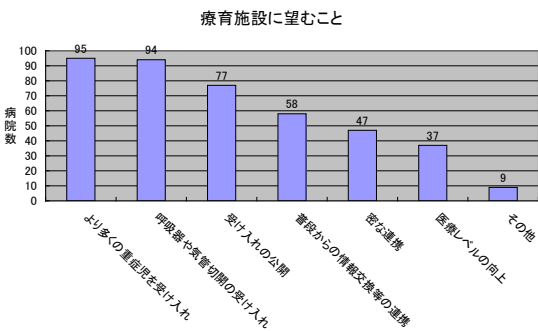


図2-2



別紙 4

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
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	39	1238-1240	2009

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

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」

分担研究者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

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

A.研究目的

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

B.研究方法

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

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

○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 つお答えください。

C.結果

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査】

○全国の 11928 件の在宅療養支援診療所へ送付  
○1478 件の回答あり・・現在回答を分析中

【我が国の訪問看護ステーションの実態に関して】

○平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業からの引用

○全国 3616 事業所へのアンケートを行い 1299 件の回収

○過去 1 年間で重症児への訪問看護を実施した

経験あり・・・36.9%

現在整理中のアンケートの結果では、全国の在宅療養支援診療所で小児の在宅医療を積極的に行っている医療機関は20施設以内と思われる。その中でも10人以上の小児患者に在宅医療をおこなっている医療機関は10箇所程度と思われる。

また、2008年12月から開始した千葉県内船橋市のNICU部長、看護師長との合同カンファレンスを継続することによって、当該NICUは長期入院患者が激減し、ベッド稼働率が向上した。現在、これをデータとして集計中である。

#### D. 考察

小児患者に在宅医療を行う困難さの要因として、医療依存度の高さ、小児患者の発生頻度の少なさによって、症例の蓄積が起らないことなどがある。また、小児の訪問看護や訪問診療を行う医療機関が徐々に増えているとはいえ、まだまだ圧倒的に少ないことは大きな問題である。特に、一般の開業小児科医が、在宅医療をほとんど行っていない現状は非常に大きな問題である。それは、外来診療を行う合間に在宅医療を行うことの困難さや、在宅診療に対する知識の不足が原因になっている。しかし、それを補い、多くの開業小児科医に在宅医療を実践してもらうためには、訪問看護師との連携が欠かせない。外来や夜間、休日の対応など訪問看護師との連携は、小児在宅医療の敷居を下げ、多くの小児科医を巻き込む戦略の要と言える。

更に、退院させる側のNICUにも退院、在宅導入を阻害する因子が存在する。NICUの医師が在宅医療への理解を深め、心理的な退院の阻害要因を排除し、地域の開業医との積極的な連携を行うなら、更に在宅導入は進むと思われる。

#### E. 結論

長期療養児のNICUからの退院を促すためには、送り出す側のNICU医師、看護師の在宅医療への理解の深まりと、退院児の受け皿としての小児科一般開業医の在宅医療参入が必要である。その為には、一般開業医と連携する訪問看護師の育成が鍵となる。

#### F. 研究発表

1. 研究者氏名 . 題名 . 発表誌 . 発表年 (西暦) ; 巻 . : . 頁-頁 .

前田浩利 「開業医が進める小児在宅医療—その意義と実践—」 外来小児科 2009  
Vol.12 No.2 P167-185

前田浩利 「長期入院事例 在宅療養支援診療所の立場から」 周産期医学 2009  
Vol.39 No.9 P1241-1243

前田浩利 「小児在宅医療の実際—その実践のために」 在宅医療テキスト 2009  
P144-147

前田浩利 「小児の在宅緩和医療」  
在宅医療テキスト 2009 P150-151

#### 【学会発表】

2009年2月28日 第11回日本在宅医学会シンポジウム「小児在宅医療」

2009年5月28日 第51回日本小児神経学会シンポジウム「重症心身障害児の在宅医療」にて発表

## 別紙4

## 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	小児在宅医療の実際 ーその実践のために	在宅医療テキスト編集委員会	在宅医療テキスト	財団法人 在宅医療 助成勇美 記念財団	東京	2009	144～147
前田浩利	小児の在宅緩和医療	在宅医療テキスト編集委員会	在宅医療テキスト	財団法人 在宅医療 助成勇美 記念財団	東京	2009	150～151

## 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
前田浩利	開業医が進める小児在宅医療 ーその意義と実践ー	外来小児科	Vol. 12 No. 2	167～185	2009
前田浩利	長期入院事例 在宅療養支援診療所の立場から	周産期医学	Vol. 39 No. 9	1241～1243	2009

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

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（I）  
「NICU 長期入院児の在宅医療に向けたスタッフと家族の意識付けガイドラインとその効果」

分担研究者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 側島 久典 埼玉医科大学総合医療センター

#### 研究要旨

目的：NICU長期入院児を円滑に在宅医療へと移行できるためには、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、入院期間中に病棟スタッフ間で段階的に認識を深め、共有することから具体的な対策が立案できる。また、NICUに入院となった児の母、家族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、小児科病棟で検討した。

方法：当センター総合周産期母子医療センターNICU入院児について、入院児を以下の4群に分類し、長期入院児を把握する

- A群：在胎37週以上、かつ3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
- C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週未満で1カ月以上
- D群：その他。

在宅医療に移行するための方策を進めるにあたり、小児科病棟経由での退院を促進するための情報交換の資料として共有する。その対応策には何があるのか、何が不足しているのかを医師、看護師で検討し 具体策を表に追加し、その時点までの退院に向けた遂行状況をNICU,小児科病棟に配布して医師看護師で共有する。対象は1カ月以上となった時にリストには挙げておかれた。

結果；平成20年5月から長期入院児の群に従って毎月リストアップ行い、医師および、看護師リーダー会での情報の共有を行い、これら長期入院児が在宅へ向かうには、どのようなステップが不足しているのかを検討し、更に、小児科病棟を経由しての退院適応児には、一般小児科病棟で退院後主治医となる小児神経科医師、小児科病棟看護師リーダーとの合同カンファレンスを行った。

考案；NICUでの長期入院児を月ごとに入院期間を区切ってリストアップし各職種をまたいで認識共有する試みは、スタッフが退院に向けて必要な準備を、医療制度、外来供給物品等に分けて考え、達成度を確認するための第一ステップとして効果的であることが確認できた。

家族には、母の心理状況を考慮した温かい医療体制を提供しながら、このような児を家族として受け入れるためには、どのような準備が必要かを具体的に挙げ、重症児であっても自らもケアに参加する親としての自立を促すのに有用であると考えられた。



## 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、小児科病棟で検討した。

## B. 研究方法

埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期母子医療センターNICU入院児について、2010年5月より、毎月入院児を在胎・体重別の3群に分けて月ごとにリストアップ配布し(表1)、その時点での退院の見通しと、そこに向けた取り組み、問題点を記入した一覧を作成し、医師間で方針を確認した後、看護師リーダー会に提示し共有するとともに、小児科病棟医師、看護

師リーダーに配布を行った。

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カ月以上の入院からリストアップ)
C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週未満で1カ月以上入院
D群：その他

表1：在胎・出生体重および期間別長期入院児分類

ここから抽出された退院への長期計画が必要な症例については、在宅医療に移行するための方策を進めるにあたって、小児科病棟経由での退院を促進するための情報交換の資料として共有し、その対応策には何があるのか、何が不足しているのかを病棟間および院内メディカルソーシャルワーカーとともに検討した。

- 月ごとの長期入院児リストの作成し、医師カンファレンスで退院に向けた計画を提示し、一覧を作成する。
- NICUリーダー会(病棟運営会議)で提示し、看護側からのアプローチ、問題点を検討
- 長期入院児リストを小児科病棟に配布し、NICU長期入院児で、退院検討に入っているハイリスク児情報を提供する。
- 小児科病棟での呼吸管理が必要な児について、症例検討会を計画する。

表2：長期入院児としてのNICUスタッフの認識

## C. 結果

埼玉医大総合医療センター、総合周産期母子医療センターNICUの2008年及び2009年末までの入院総数、極および超低出生体重児数の経過は図1に示す。

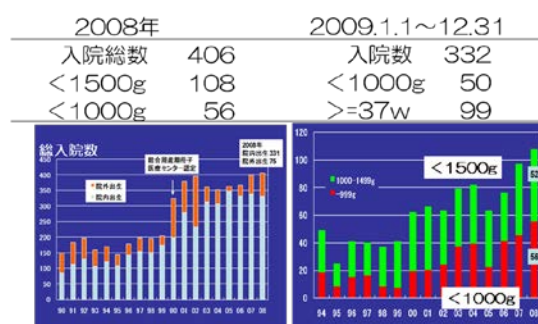


図1：埼玉医大総合医療センターNICU入院児の変遷

この背景の中、3カ月以上入院となった各月の群ごとの人数の経過（表3）に示す、

群	在胎・体重	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月
A	≥37W	3	2	4	3	3	3	2	2	3	3
B	<1000g	7	2	8	4	4	5	4	4	3	3
C	<37Wk、. ≥1000g	1	2	1	1	1	1	1	1	1	0

表3：群別の月別3カ月以上入院児数

実際に配布した長期入院児の資料の一部を示す（図2）。在胎体重、診断名と入院後日数に加えて退院に向けた主治医およびチームの取り組みを記入し、現在の問題点を医師のカンファレンスで確認後記載し、看護師リーダー、プライマリー会議に配布し、併せて小児科病棟主任医師、看護師長等にも配布して、現在NICUに長期となりそうな児の確認を促している。

ID	児名	出生日	入院日	院内日	GW	D	出生体重(kg)	Agep(1)	Agep(2)	入院時診断	主治医	入院日数	退院に向けた方針、経過
有期37週以上(3ヵ月以上入院)													
BBMA-1	KA	###	###	院内	38	3	2550	1	5	肺出血点 胎生児死	SA	415	肺出血点一過が確認された。11日呼吸器も同様確認した。小児科病棟へも移すことができれば、小児科病棟の割合をみて転院し、在宅人工呼吸療法へ。退院のためのパピーなど、考慮が今後必要。病室の検討はどうかと。
BBMA-2	Y.O.	2009/7/11	2009/11/14	院内	38	6	2430	6	8	7大呼吸器不全(肺動脈狭窄) 胎生児死 胎生児死 胎生児死	PH	321	退院に向けて家族と相談など集まって協議
BBMA-3	IK	###	###	院内	38	0	2594	8	9	31トロンプー 先天性肺動脈狭窄	KA	157	プリーが外来退院できそうなので、予後確保など必要なものをいい、退院に向けたものが出ている。

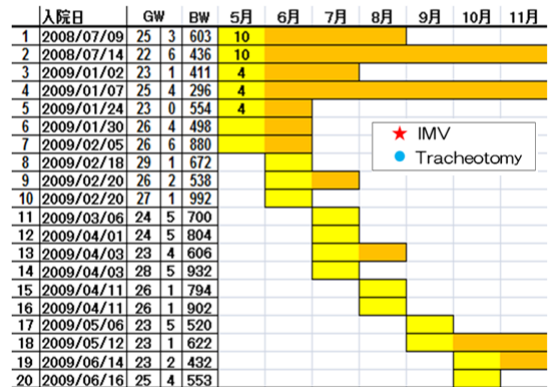
図2：長期入院児レポート（A群：37週、3カ月以上）3例の詳細 2009.10月例

また、一旦3カ月以上入院を確認されたNICU入院児が、その後どのような経過を経て、直接あるいは、小児科病棟での呼吸管理を行いながら在宅医療に向けて経過したのかを図3に示した。上段A群では、長期入院児への気管切開を行って小児科病棟に移動した低酸素性虚血性脳症後の成熟新生児例で、B群の超低出生体重児例の中でも、出生体重700g以上の児では3カ月でリストアップされてもその後1～2カ月で退院に至っているのが分かる。600g未満の児では6カ月以上の長期入院になる頻度が高いのがわかる。このようなリストアップを開始することで、同時に家族にも退院に

向けた何らかのアプローチを行うこととなり、臨床心理士らによるアプローチとともに、家族への意識付けにも変化がもたらされたと思われる。

入院日	GW	BW	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
1 2008/01/30	40	6 3352	MV ★1歳4カ月(小児科病棟へ)						
2 2008/08/12	38	3 2558	MV	1歳					★
3 2008/11/14	38	6 2436	CHARGE(tracheostomy)						
4 2009/03/11	40	3 2940				CHD(ope)+cyanotic conv.			
5 2009/04/27	38	0 2694				CHD(ope)+TEA ope. buzi			
6 2009/07/10	37	4 2644							18 trisomy★

A群：37週以上児



B群：1000g未満児

図3：3カ月以上長期入院児の月ごとの経過

（登場する月は3カ月を越えた月、5月の数字はそれまでの入院月数）

## E. 結論

平成20年5月から当院NICU入院児を4群に分け、長期入院児を3か月以上入院となった時点から、群によっては1か月を経過した時点から長期入院児となる可能性を探るため毎月リストアップし、退院への見通しをまじえてNICUスタッフ、小児科病棟へ配布し、早期からの退院へ向けたスタッフ、および家族への意識付けの1つとして試みを開始した。長期入院への退院に向けて行っておくべき指導、在宅医療に必要な手続きを円滑に進めるための最初のステップとしてNICU、小児科病棟双方に有用と思われる。母・家族へのエモーショナルサポートと並行した、早期からの退院への指導姿勢のアピールが、在宅医療への移行に向けた足がかりになると考えられる。

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

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（II）  
「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」

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 中村 友彦 長野県立こども病院

#### 研究要旨

##### <目的>

長野県では、NICU等に長期入院（生後1年以上）児の現状の把握を平成20年度におこない、県全体に20名の長期入院児がいた。そのうち長野県立こども病院での入院児が15名であった。入院病棟を調べると、こども病院以外はすべてNICUまたは新生児室で、こども病院は3名がNICU、12名が一般病棟であった。これらの児の、一般小児科病棟、地域病院、在宅医療への移行の困難な原因の解析結果よりこども病院NICU・小児病棟に長期入院児に対する在宅医療移行促進のための院内システム構築と地域全体のNICU長期入院児の小児病棟・在宅医療移行支援のためシステム構築をおこなった。

##### <研究方法>

1. 在宅医療支援病棟の運用を通して医師、看護師、リハビリテーション科スタッフにより、NICU長期入院児の在宅移行プロトコルを作成し、その課題について検討した。
2. 長野県全体のNICU等に長期入院する小児を支援するために医療・療育・福祉・医療行政が一同に検討する研究会を発足し、各機関の現状と課題、コーディネイターの配置等について検討した。

##### <結果>

1. 在宅医療支援病棟へNICU長期入院児3名（+1名）が転棟し、うち1名が在宅医療に移行できた。
2. 在宅医療支援病棟を中心とした、地域全体の小児在宅医療支援システム作りをおこなうために在宅コーディネイターとして小児リハビリテーション医が在宅医療支援病棟に配属になり、県全体、保健所単位の小児長期入院児検討会議の開催もおこなう予定である。

##### <結論>

NICU 長期入院児支援病棟の有用性と課題が明らかになり、地域医療施設での小児在宅医療支援のモデルになると期待できる。

#### A.研究目的

長野県では、NICU等に長期入院（生後1年以上）児の現状の把握を平成20年度におこない、長野県全体に20名の長期入院児がいた。そのうち長野県立こども病院での入院児が15名であった。入院病棟を調べると、こども病院以外はすべてNICUまたは新生児室で、こども病院は3名が

NICU、12名が一般病棟であった。これらの児の、一般小児科病棟、地域病院、在宅医療への移行の困難な原因を解析すると、

- 1) こども病院内で、NICUより一般病棟に移行するのに長期間を要し、その主の原因は一般病棟との医療的ケアの差に対する、医療従事者と家族の受け入れ困難であった。また、小児科病

棟から地域医療機関、在宅への移行困難は、やはり先方施設、在宅医療との医療的ケアの差への抵抗感であった。また、在宅医療への移行後に再入院ができる保障がないことへの不安が家族には大きかった。

2) 地域小児科施設での新生児室から一般病棟への移行困難な原因は、医師・看護師の人的不足に加え、医療スタッフ、家族の新しい小児在宅医療への理解不足と技術不足への不安があった。

また、こども病院との人的・設備・技術的な差に対する抵抗感が医療スタッフ・家族にあった。

以上の分析より

1. こども病院のNICU・小児病棟に長期入院児のための在宅医療移行促進のための院内システム構築。

2. 地域全体のNICU長期入院児の小児病棟・在宅医療移行支援のためシステム構築。

を目的に以下の方法で検討した。

## B.研究方法

1. 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。

長野県立こども病院在宅医療支援病棟理念

長期にわたる医療的ケアを必要とする小児により良いQOLを提供する。

目的

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在宅移行プロトコールを作成した。

ステップ1		準備日	実施日	コメント
<p>病院アセスメントシート評価 患者地域支援室担当者との協議 在宅移行への意思決定 実施日</p> <p>日常ケアと医療的ケア お子様のために必ず毎日ケアと医療的ケアを続けていませう (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・口腔)  <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"/> ご家庭へ固定ひも (筒の作成、綿テープ購入) の購入依頼</p> <p>(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 (薬の送り方)</p> <p>(排泄に関するケア)  <input type="checkbox"/> 保清 <input type="checkbox"/> 入浴 <input type="checkbox"/> 更衣  <input type="checkbox"/> おむつ交換 (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)</p> <p>(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"/> リズクなく体位を行える  <input type="checkbox"/> 適切なトランスファーを行える  <input type="checkbox"/> 呼吸理学療法が実施できる</p> <p>(体調の管理)  <input type="checkbox"/> 体温・脈拍測定・呼吸状態</p> <p>(その他)  <input type="checkbox"/> 呼吸についてと呼吸器・加齢器についての説明 (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"/> 家庭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"/> 在宅医療 (有・無) 取扱い説明 (患者地域支援室担当)  <input type="checkbox"/> 予防接種状況と内容の確認 (外来カルテ 黄色用紙)</p> <p>お子様が受けられる施設について (患者地域支援室担当者)  <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</p> <p>在宅で必要になる物品を手直しする  <input type="checkbox"/> バギー作製・申し込み (リハビリ担当者)  <input type="checkbox"/> 坐位保持椅子、腰臥位マットの作成 (リハビリ担当者)</p>				

※月1回程度は主治医・担当看護師・リハビリスタッフ・ご家族で話し合います。



- ・ 県福祉関係者 障害福祉課、こども過程福祉課、障害自立支援課
- ・ 県保健関係者 健康づくり支援課

### C.結果

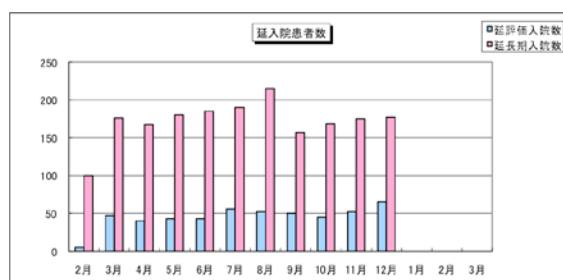
1. 在宅支援病棟では、在宅移行に向けた支援に専念できる病棟として、在宅医療に詳しい関係者が早期（患者の長期的な予測がついた時点）から介入することで、専門的な助言ができ、家族の意思決定に有効となった。

家族は、辛くても現実を知ること、患者を含めた家族の将来像をイメージすることができ、家族が意思決定をするために重要となる目標をもって毎日を過ごすことができている。

同じ目標を持った家族同士のつながりができ、情報交換や経験を話される機会ができています。

家族の一員である同胞の面会が自由に行うことのメリットを重要視し、感染チェックを確実にすることで15歳以下の同胞の面会を許可している。その結果家族の面会機会が増え、同胞の患児に対する関心が高まり、家族全員が一緒にいる時間がもてるようになった。

以上のような利点のもと在宅医療支援病棟が開棟してNICUより3名、一般病棟より4名当病棟に移行し、うち2名が在宅医療または地域医療施設に移行できた。病棟全体では、以下のような利用状況であった。



また、在宅医療支援シートの活用により、問題点の整理と共有が可能となった。

2. 三回にわたる長野県NICU等長期入院児支援事業研究会での討議の結果、以下の役割を担う小児在宅医療コーディネーターとして、小

児リハビリテーション医を在宅医療支援病棟に配置することとなった。

小児在宅医療コーディネーターの役割全体

- 1) 長期入院児の状況等把握（医療機関・主治医訪問調査等）人数、住所地、児・保護者の状況
- 2) 移行先の状況把握（医療機関等）（訪問調査）小児科を有する医療機関の受入れ可否等調査、重症心身障害児施設の状況（在宅）会議等における情報収集、訪問診療・訪問看護・各種手当等の情報収集
- 3) すでに他機関へ移行できた児の実態調査
- 4) 保護者等への周知活動（パンフレットの作成、関係機関を通じた配布）
- 5) 地域小児長期入院児等支援連絡会への出席
- 6) 課題の抽出

個別支援

- 1) 保護者への情報提供（移行先・保健福祉サービス等）
- 2) 移行支援計画策定（関係者による会議等を通じて）
- 3) 計画に沿って支援（移行まで退院支援コーディネーターが主、移行後は移行先機関等が主）関係機関との連絡調整、希望移行先への見学同行等

### D.考察

在宅支援病棟では、各職種が専門性を発揮しながらも相互の関わりを持ちながら、チームですすめていく必要がある。長野県NICU等長期入院児支援事業協議会の発足と小児在宅医療コーディネーターの配置により、各地域での問題点を検討し、こども病院在宅医療支援病棟を中心とした、地域全体のシステム作りができるかと期待できる。

### E.結論

在宅支援病棟と地域を結ぶコーディネーター、地域での協議会の有用性と課題が明らかにな

り、地域医療施設での小児在宅医療支援のモデルになると期待できる。

#### F.研究発表

学会発表

1.木原秀樹、廣間武彦、中村友彦 NICU 長期入院児の在宅移行プロトコールの導入 第 54 会日本未熟児新生児学会 2009;11.29-12.1 横浜

誌上発表

1. 中村友彦 依田達也 廣間武彦 宮下進 三ツ橋偉子 平田善章 松井美優 向井妙子

斉藤依子 長野県総合周産期母子医療センター 新生児病棟の問題点と課題 長野県母子衛生学会誌 2008;10:9-14

2.宮下進 中村友彦 長野県立こども病院における重症出生時仮死の動向 ー新生児蘇生法講習会信州モデルの効果ー 長野県母子衛生学会誌 2009;11:5-8

3. 廣間武彦 中村友彦 NICU 満床の時 成功事例 周産期医学 2009;39:1211-1212



平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

**分担研究報告書**

**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（III）  
「一般小児科病棟の活用」**

**分担研究者 田村正徳 埼玉医大総合医療センター**  
**研究協力者 平澤恭子 東京女子医科大学小児科**

**研究要旨**

NICU から一般小児科病棟に転棟し、在宅医療へ移行した児の実際について検討し、その円滑な実施にどのような点が重要であるのかなどについての検討を行った。

我々の病院で最近 3 年間に NICU から小児科病棟に転棟し在宅に移行した患者は 6 名であった。

その重症度は様々であったが、いずれも小児科への 2 週間以内の入院で円滑に在宅療養に移行することができた。これらの症例はいずれも NICU 入院中から在宅療養へむけた指導がすでに行われており、小児科入院の目的は実際の家庭生活へ向けた最終確認のみであった。新たな問題が小児科で見いだされた症例もあったがこの場合には医療者保護者関係をあらためて築く必要があった。短期の小児科入院は小児科病棟側からもあまり問題はなく、また、退院後これらの児が救急外来を含めた小児科外来を受診する際小児科スタッフが児の状態をよく理解しているなどのメリットがあり、在宅療養を不安なくすすめるために非常に有効であった。これらのスムーズな施行には NICU での退院に向けたしっかりとした指導と小児科での適切な入院期間の確保が不可欠と思われた。また、この入院での経済的負担を軽減するなどの施策も必要である。

**A.研究目的**

NICU 長期入院児の在宅医療を目指して、小児科一般病棟への転棟が検討されている。一方で小児科病棟としても数ヶ月にも及ぶ入院診療になることは通常の小児の入院の制限にもつながるこのなどが懸念されるため好ましくない状況ととらえられている。小児科病棟として重症児の受け入れにどのような役割を担うことが可能なのか、また児の転棟にはどのような問題点があり、小児科として長期の在宅療養を支えていくためのこの時期に必要なケアやサポートはどのようなことがあるのかを検討し、今後の重症児の在宅医療の円滑化を目的とした。

**B.研究方法**

2006 年から 2009 年にかけての NICU 入院児で在宅医療への移行などを目的に小児科病棟に転棟した後退院した児について、児のバックグラウンド、NICU が小児科病棟へ求めたこと、小児科病棟で問題になった点、退院後の経過などについて検討した。

**C.結果**

表に対象の詳細と結果のまとめを示す。

小児科病棟への入院は全例 2 週間以内であった。症例 6 を除いたすべての症例が在宅酸素療法や経管栄養、吸引などの医療的ケアが必要であった。しかし、それらの医療的ケアについての指導はすべて NICU 在室中に行われ、小児



科病棟へはその処置がスムーズに行われているかの確認のみが依頼された。そのため小児科入院は全例 2 週間以内であった。症例 3 では低血糖状態などが新たに明らかになったため、再度その調整が必要となり、NICU での指導に追加する処置などが生じたが、保護者が不安を感じるなどの問題が生じ、一度退院した後さらに 1, 2 回の入院指導を要した。この例は初回退院後救急外来の受診も頻回であったが、児の入院を通じて小児科スタッフが児の問題点を理解し、対応についても一貫した方針で行うなどが可能であったため、様々な問題にスムーズに対応することができ、それにより父母との信頼関係を築くことができた。このような小児科入院は父母が実際の生活を経験する場となり、生活の十分な準備が整えることを可能にした。症例 4 では父母の都合で 3 日間と短期間のような場合、実際に家庭に帰ってから保育困難に陥りその後再入院が余儀なくされるなどの問題が生じた。

表 症例のまとめ

症例	在胎週数	基礎疾患	重症児スコア	主な医療的ケア	NICU 入院期間	小児科病棟での目的	小児科入院期間	入院期間中の課題点	退院後の経過
1	24.4	CLD	11	HOT	306日間	日常生活を経験する	5日間	父母の不安が強い。退院後の受診体制、予防接種などを施行を促せる。	特に問題はなし
2	30.5	ヘルペス脳炎	27	HOT吸引、注入、無呼吸発作時の大砲	225日間	医療的ケアの習熟と日常生活の体験。	7日間	特に問題なく経過	特に問題なし
3	33.6	Sotos症候群	23	EDtubeによる注入、低血糖時の対応	160日間	日常生活になれる	12日間	低血糖が頻回、その調整を行う。また、ED注入を実際の生活に合うような調整を行う	ED 抜去、また低血糖の不安、さらに気道感染を繰り返し、頻回に救急受診入退院を繰り返す。
4	36.6	重症仮死	19	注入吸引 不穏時の対応	56日間	医療的ケア、日常生活を体験	3日間	不穏不眠が強かったが両親はあまり問題を感じず退院	3日間の入院では父母が児の状態を把握するのが難しかった。その結果保育困難となり、入退院を繰り返す。 → 乳児院にしばらく入所
5	40.3	重症仮死	44	気管切開人工呼吸管理、吸引、注入	2年11ヶ月	医療的ケアの実践 日常生活の体験、訪問看護体制を整える。	10日間	特に問題なし 十分に在宅医療体制を整えることができた。	1年に1回は呼吸器調整のための入院。その他重症心身障害児施設のリスパイト入院を行っている。
6	40.6	新産児痙攣	12	痙攣時、無呼吸発作時の対応	42日間	痙攣の観察など、育児指導	6日間	育児不安が強くそれに対する指導	児はCPの症状が徐々にはつきりしてきているが、父母の受け入れが進み、訓練なども順調にしている。

## D. 考察

小児科転棟は家庭療養に対する十分な認識を育て、その十分な準備を可能にした。そのためには十分な期間が必要である。小児科病棟での入院は病棟運営上 1 ヶ月を超えないことが理想であり、そのため NICU 在院中に十分な家庭療養を想定した指導を行うことが肝要となる。また NICU では長期の濃厚な医療をうけており、保護者は NICU での方針は受け入れられても小児科病棟で提案された事項は受け入れにくい印象があり、小児科転棟までには医療的な問題点はすべて評価検討され方針が明確になっていることは転棟の上では重要であった。小児科病棟での対応は個室が望ましいが、室料など発生など、経済的負担などの問題が生じることが十分な入院期間確保のための障害となった。

## E. 結論

NICU と小児科病棟で十分な連携を行い在宅療養への指導を行うことで早期の在宅療養の導入が可能であった。

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

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（IV）  
「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」

分担研究者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 奈倉 道明 埼玉医科大学総合医療センター

#### 研究要旨

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する病院にアンケートを依頼し、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、22 病院で「経験あり」との回答を得た。

これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なもの判断できるか、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点に大別される。

また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケートを配布した。

また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、前述の質問を、患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。

まだ有効な回答は得られておらず、今後の集計を待つ。

#### A. 研究方法

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する合計 508 の病院にアンケートを依頼した。その内容は、「長期に NICU で呼吸管理を必要とする児が、在宅医療に移行した後に急性増悪した場合、一時的な呼吸管理を目的として貴科で入院を受け容れることは可能ですか？」との質問にから始まった。この質問に対し、①受け入れ可、②条件付可、③不可の選択肢を提示したところ、①可の病院は 165、②条件付き可の病院 177、③不可の病院 80、無回答の施設 87 であった(回答率 83%)。

これら可と条の合計 342 病院に対し、二次アンケートを送付した。この二次アンケートに

において、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、23 病院で「経験あり」との回答を得た。

これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なもの判断できるか、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、を具体例を示しつつ質問した。詳しくは添付資料にあるとおりである。

また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケート

を配布した。アンケートの送付先は、添付資料にあるとおりである。

また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なものか、②さらにどのような情報

を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点を、患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。詳しくは添付資料にあるとおりである。

まだ有効な回答は得られておらず、今後の集計を待つ。

添付資料

### 3 次アンケート対象施設

#### 【中核病院】22

(北海道) 名寄市立病院

川口総合病院、独協医大越谷病院

東邦大学大森病院、日大板橋病院、八王子小児病院

東邦大学佐倉病院、千葉子ども病院

福井大学病院

聖隷浜松病院、聖隷三方が原病院

安城更正病院、名古屋市立西部医療センター城北病院

高槻病院、神戸大学病院、兵庫県立塚口病院

島根県立中央病院、山口大学病院

高知医療センター

産業医大病院、福岡徳洲会病院、九州厚生年金病院

#### 【重心施設】12

埼玉県：毛呂光の家、嵐山郷、太陽の園、国立東埼玉病院、中川の郷、

東京都：都立東部医療センター

都立北療育センター、

心身障害児総合医療療育センター、

国立精神神経センター、

東大和療育センター、

都立府中療育センター、

島田療育センター

重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究班

第3次アンケート調査のお願い ver.10

【医療者向け】

病院名 ( )  
記載者名 ( )  
e-mail ( )

近年多くのNICUでは、人工呼吸管理などの医療的ケアを要するために、退院できないまま長期入院を続けている重症児が見られます。このような児は、単調な白い壁と無機質なモニター音のもとで、変わりばえのしない日常を送らざるをえず、母親を始めとした家族との触れ合いが制限され、療育を受ける機会を十分に持てません。こうした児が家族とともに安定して過ごし、少しでも生きることの喜びを味わえるよう、療育環境を拡充させていく必要があると、私たちは考えています。重症心身障害児施設（以下、重心施設）への移行は有効な選択肢ですが、高度な医療的ケアを要する児を重心施設で預かることは、実際には困難です。そこで当面の現実的な解決策として、在宅医療を推進していく必要があると考えています。

しかし、気管切開や人工呼吸管理を要する重症児は医療的ケアが高度で複雑であるため、在宅医療をご家族が積極的に受け入れにくいという問題があります。この問題を解決するためには、地域の中核病院の小児病棟や重心施設が中間施設としてそのような児の受け皿となっただけ、在宅医療への道を繋げていただくことが、解決につながると私たちは考えています。ただその際、円滑に退院できないなどのさまざまな問題が発生することが、予測されます。

そこでこの研究班では、中間施設が在宅医療支援を積極的に担っていけるように、医療者向けの『在宅医療支援マニュアル』を作成し、さまざまな環境を整備し、厚生労働省に対して政策を提言することを目指しています。

先行するアンケート調査では、NICUを退院した呼吸管理患者を在宅医療へ移行させた貴重な経験をお持ちの施設があることが分かりました。つきましては、このアンケートを通じて、貴院からの貴重なご意見を賜われますようお願い申し上げます。

まず、在宅医療に移行するための手続きとしては、下記のような一連のステップがあると考えています。

- ① NICUから小児病床に転棟（もしくは転院）する。
- ② 保護者が患児の医療的ケアを習得するまで計画的に指導する。
- ③ 保護者に付き添い入院していただく。
- ④ 身障者手帳などを取得する。
- ⑤ 在宅人工呼吸管理、注入などに必要な物品を確認し、支給する。

- ⑥ 在宅の環境を整える（家を改造、ワゴン車を購入、消防署や電力会社に連絡）
- ⑦ 外泊をときどきはさむ。
- ⑧ 訪問看護ステーションなどの在宅支援サービスを手配する。
- ⑨ 退院する。その際、療養計画を立てる。
- ⑩ 外来受診時まで、消耗資材を揃えておく。
- ⑪ 外来受診時に、新たな問題が発生していないか確認する。
- ⑫ 特殊医療ケアの指導管理料をコスト算定する。

(1) 上記のステップ以外の必要事項がございましたら、以下に書き足してください。また上記のステップの中で、(a) 実際に問題になったことがあれば、ステップ番号とともに書き下さい。また、(b) 工夫して奏功したことがありましたら、ステップ番号とともに書き下さい。

番号	(a)問題点	(b)工夫点

(書ききれない場合は恐れ入りますが、裏面を使用して下さい。)

(2) 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？番号に○を付けて

下さい。

- ①病院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近隣の療育施設 ⑤NICU 入院児支援コーディネータ  
⑥インターネットサイト (サイト名: )  
⑦その他 ( )

(3) 退院後、患者さまは以下のような社会資源を活用されましたか？番号に○を付けて下さい。また、④⑤⑥に関しては、団体名や連絡先などを教えてください。

- ①市町村の障害福祉課 ②療育施設 ③訪問看護ステーション  
④在宅療養支援診療所 ⑤患者家族の会 ⑥ボランティア団体など

(団体名:

連絡先: )

(団体名:

連絡先: )

(団体名:

連絡先: )

(4) 貴院では小児の在宅医療支援マニュアルをお持ちですか？○を付けて下さい。

(はい ・ いいえ)

差し支えなければ、1部を添付し宅急便の着払いでお送り頂きたく存じます。

(医療者用、できれば家族用も)

(5) 在宅医療支援マニュアルに載せると患者さまに有益と思われる情報として、下記以外のものがあれば、教えてください。

( )

#### 【行政手続きに関して】

1. ソーシャルワーカーの活用を勧める
2. 身体障害者手帳の取得
3. 公的手当て（障害児福祉手当、特別児童扶養手当など）の取得
4. 障害者扶養世帯における所得税・住民税控除、自動車税免除

5. バギーカー作成、吸引器購入の補助申請
6. おむつ補助、入浴介護サービスの申請
7. 保健センターへ連絡
8. 救急時の対応をお願いするために消防署へ連絡

【医療的ケアに関して】

9. 体位変換の仕方
10. 入浴介助の仕方
11. 在宅酸素療法の仕方
12. 在宅人工呼吸器の扱い方
13. 気管切開部位の管理、気管カニューレの扱い方
14. 気管内・口腔内吸引の仕方
15. 胃チューブ、吸引カテーテル、綿棒、テープなどの消耗品
16. 経管栄養の仕方（胃チューブ挿入、固定、栄養剤やグッズの説明）
17. 胃瘻造設術の適応、胃瘻の管理の仕方
18. リハビリ科による装具やバギーカーの作成
19. 急変時の対応マニュアルを作成、病院への連絡方法

【家族をサポート】

20. 訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所の見つけ方
21. 通園施設の見つけ方
22. 患者会の連絡先
23. ボランティア団体の見つけ方や一覧表

(7) NICU を退院した重症児が小児病棟に移られた初期の頃、医療者がご家族と関係を築くにあたって、中途障害児（事故や脳炎脳症などによる障害を負った児）と比べて、より苦勞を感じますか？下記に○を付けて下さい。

①はい ②いいえ ③経験ない

→「はい」の場合、どういう点ですか？

- ① 看護体制に対する要求が高い
- ② 家族が面会に来る頻度が少ない
- ③ 母が児のケアに対して消極的
- ④ その他

( )

(8) NICU を退院した重症児が入院して在宅医療を進めていく際、中途障害児と比べてより困難を感じますか？下記に○を付けて下さい。



- ①はい ②いいえ ③経験ない

→「はい」の場合、どういう点ですか？下記に○を付けて下さい。

- ① 家族が退院・在宅に対して消極的  
② 上記①が○の場合、誰が？→ (a)母、(b)父、(c)その他 ( )  
③ 家族の面会が少ない  
④ 付き添い入院をしたがらない  
⑤ 外泊をしたがらない  
⑥ 家族からの質問や心配の言葉が少ない  
⑦ その他

( )

- (9) 医療事務手続き上、在宅酸素・在宅気管切開患者・在宅人工呼吸に対する指導管理料を算定するためには、少なくとも月1回の受診が必要になります。この点に関するご意見を、下記から選択して下さい。

- ①妥当である ②2月に1回でよい ③3月に1回でよい ③その他

( )

- (10) 月1回の呼吸管理に関する指導管理料で算定できる範囲で、患者さまに現物支給されている物品は何ですか？最も重度と思われる患者さまを想定していただき、○と個数を書いてください。

どの指導管理料ですか？

- ・在宅気管切開患者指導管理料（人工鼻加算あり・なし）
- ・在宅人工呼吸指導管理料

- ①気切カニューレ・挿管チューブ ( 本) ②人工鼻 ( 個)  
③吸引カテーテル ( 本) ④閉鎖回路式吸引カテーテル ( 本)  
⑤気切部ガーゼ( 枚) ⑥気切部の消毒剤(薬品名: × 本)  
⑦資材の消毒剤(薬品名: × 本) ⑧消毒用綿棒 ( 本)  
⑨呼吸器の加湿器の蒸留水(500ml 本)  
⑩SpO2 モニターのプローベ ( 本)  
⑪胃チューブ ( 本) ⑫栄養剤ボトル ( 本)  
⑬固定テープ ⑬シリンジ ( ml: 本、 ml: 本、 )  
⑭その他 ( )



( )  
(15) 在宅医療支援を促進させるに当たり、医療制度上改革すべき点がありましたら、ご提言下さい。

① 保険点数：例えばレスパイト入院、在宅医療に向けての指導料など  
( )

② 助成金：例えば在宅医療支援に熱心な医療機関に対する助成金など  
( )

③ 手当て：例えば消耗品、医療機器、家の改築に対する補助など  
( )

④ 重心施設の増設・増床：重心病床を増やすための有効な具体策はありませんか？  
( )

⑤ その他：  
( )

(16) 患者さまのご家族向けに「家族向けアンケート用紙」を同封しました。つきましては、在宅されている気管切開もしくは人工呼吸管理の患者さまにこれを封筒とともにお渡し頂き、直接我々へ返送して頂けるよう、手配をお願い申し上げます。

お忙しい中、ご協力誠にありがとうございました。ご不明な点がございましたら、下記にご連絡下さい。

350-8550 埼玉県川越市鴨田辻道町 1981

埼玉医科大学総合医療センター小児科

田村 正徳

Tel: 049-228-3714

e-mail: mstamura@saitama-med.ac.jp

重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究班

アンケート調査のお願い

【ご家族様へ】 ver.13

お差支えなければお子様のお名前を教えてください。( )

年齢 ( ) 性別 ( )

現在の状態につき教えてください。あてはまるところに○をお願いします。

①在宅 ②入所(独立行政法人国立病院機構の療育施設・公法人立の療育施設)

在宅の方はお差支えなければ、かかりつけの医療機関を教えてください。

( )

NICUに長期入院されていたお子様の在宅医療への移行には、多くのご苦労があったこと  
と思います。また入所されているお子さんを抱えているご家族には、お子さんの在宅移行  
を考えていらっしゃるけれども実現できない様々なご事情があらうかと思えます。私たちは、  
そういった患者様のご苦労やノウハウを生かして、在宅医療を支援するためのマニュアル  
を作りたいと考えております。つきましては、下記の質問にお答え頂き、ご意見を賜わり  
ますようお願い申し上げます。なお、ここで得られた個人情報がかかりつけの医療機関な  
どにお知らせすることはありませんので、率直なご意見をお聞かせ下さい。なおこのアン  
ケート調査は、平成21年度厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)によ  
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」のもとに実施させていた  
だいております。

お子様の状態を教えてください。

(1) 病名 ( )

(2) 運動機能に○を付けて下さい。

①寝たきり ②お座りできる ③介助すると歩ける ④自力で歩ける ⑤走れる

(3) コミュニケーション機能に○を付けて下さい。

①意思の疎通がほとんどない ②声や身振りで訴える ③片言を話す

④二語文を話す ⑤会話が成立する

(4) お子様と同居されている御家族の構成をお伺いします、○と所定人数を書いて下さい。

父 母 兄 ( 人) 姉 ( 人) 弟 ( 人) 妹 ( 人)

祖父(父方・母方) 祖母(父方・母方) その他 ( )

(5) 上記の御家族の中で、最もケアされているのはどなたですか？

( ) 年齢(10代、20代、30代、40代、50以上)

(6) お子様に必要な在宅医療ケアの番号と選択肢に、○を付けて下さい。

- ①人工呼吸器      ②気管切開      ③鼻咽頭エアウェイ      ④NPPV
- ⑤気管内吸引・・・1時間に1回以上の吸引が必要？(Yes・No)
- ⑥酸素使用      ⑦パルスオキシメータの装着
- ⑧ネブライザー(加湿装置)を常時使用
- ⑨経管栄養・・・その形式は？(胃チューブ・十二指腸チューブ・胃ろう・腸ろう)
- ⑩人工肛門
- ⑪導尿・・・回数は？(1日2回以内 ・ 1日3回以上)
- ⑫血液透析
- ⑬姿勢の工夫や手術を行っても、血性の嘔吐がしばしばある。
- ⑭体位交換が1日6回以上必要である。
- ⑮筋緊張が強いため、週に3回以上の臨時薬が必要である。
- ⑯その他の医療ケア ( )

NICUに長期入院された後、在宅医療に移るための手続きとしては、下記のような一連のステップがあると私たちは考えています。

- ① NICUから小児病床に転棟(もしくは転院)する。
- ② 医療的ケア(気管の吸引、栄養剤や薬の注入、呼吸器の扱いなど)を学ぶ。
- ③ 保護者が付き添い入院する。
- ④ 身障者手帳などを取得する。
- ⑤ 家の改築や車の購入など、家庭環境を整備する。
- ⑥ 在宅人工呼吸管理、注入などに必要な物品を確認する。
- ⑦ 外泊にチャレンジする。
- ⑧ 訪問看護ステーションなどの在宅医療支援サービスと打ち合わせをする。
- ⑨ 退院して、お子様を在宅でケアしていく。
- ⑩ 在宅ケアの中で新たに発生した問題を医師に相談する。
- ⑪ 通園施設など日常的に通える場を探す。
- ⑫ 急変事などにかかれる医療機関を確保する。
- ⑬ その他

そこで、以下の質問にお答え下さい。(入所されている方は、もし今後在宅移行を考えた場合という仮定でお答えください)

- (1) 上記のステップの中で、(a) 実際の問題になったことや、(b) 工夫して解決できたことがございましたら、教えてください。下記に例示した文章に○を付けて下さっても、表の中に自由記載していただいても結構です。

(a) 問題点の例示文章

- ① 医師の指導内容がNICUと違う。／看護体制が違う。／病棟の雰囲気冷たい。

- ② 手技を覚えられない。／手技をすぐ忘れる。／手技をよく間違える。
  - ③ 付き添い入院の都合がつかない。／付き添い入院に対して気が進まない。
  - ④ 身障者手帳の取得ができなかった。／取得が有利だとは知らなかった。
  - ⑤ 家の改築や車の購入にお金がかかる。／何が必要かよく分からなかった。
  - ⑥ 在宅医療の物品が把握できない。／お金がかかる。／物品を整理できない。
  - ⑦ 外泊してみて肉体的に大変だった。／精神的に大変だった。
  - ⑧ 訪問看護ステーションが見つからない。／小児を引き受けてくれない。
  - ⑨ 家族が協力してくれない。／困った事態の対処法が分からない。
  - ⑩ 医師に問題を話しにくい。／問題点を整理できない。
  - ⑪ 医療的ケアがあると通園できる場所がない呼吸器をつけていると通えない
  - ⑫ 急変した際に常に入院できる医療機関がないベッドが満床と断られる
  - ⑬ 夫婦仲が悪くなった。／他の家族のケアが疎かになった。／家から出られない。
- その他 ( )

(b) 上記に対する工夫点

番号	(a)問題点	番号	(b)工夫点

(書ききれない場合は、恐れ入りますが、裏面をご使用下さい。)

(2) 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？○を付けて下さい。

- ①病院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近隣の療育施設 ⑤インターネットサイト (サイト名は？ )  
⑥その他 ( )

(3) 在宅医療に移行するに当たり、下記のような社会資源を活用されましたか (される予定ですか) ?

○を付けて下さい。④⑤⑥に関しては、団体名や連絡先などを教えてください。

- ①市町村の障害福祉課 ②療育施設 ③訪問看護ステーション  
④在宅療養支援診療所 ⑤患者家族の会 ⑥ボランティア団体など

(団体名 :

連絡先 : )

(団体名 :

連絡先 : )

(4) 病院から在宅医療マニュアルを受け取りましたか？ (はい・いいえ)

(5) 病院で戴いた以外の在宅医療マニュアルをお持ちですか？ (はい ・ いいえ)  
差し支えなければ、入手先を教えてください。

(入手先 )

(6) 在宅医療マニュアルに載せておくと他の患者さまにも役に立つと思われるような情報があれば、教えてください。(日常的ケアの工夫、福祉制度など)

(7) 現在、下記のような福祉医療サービスを利用されていますか？○を付けて下さい。

- ① 障害児福祉手当  
② 特別児童扶養手当  
③ その他の手当 ( )  
④ 在宅訪問看護 (月何回？ 負担の月額 円くらい)  
⑤ 在宅訪問診療 (月何回？ 負担の月額 円くらい)  
⑥ 入浴介護サービス  
⑦ おむつ補助  
⑧ ホームヘルプサービス (月何回？ 負担の月額 円くらい)  
⑨ 身体障害者手帳  
⑩ 療育手帳  
⑪ 障害者医療券 (証)

- ⑫ 日常生活用具給付
- ⑬ 補装具支給
- ⑭ ボランティア団体（連絡先は？）
- ⑮ その他（）

(8) 在宅医療支援を促進させるために、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。

- (1) 消耗品にかかる費用の負担が大きい。(負担の月額 円くらい)  
特に何の負担が大きいですか？（）
- (2) 家の改築や車の購入にかかる費用の負担が大きい。(負担 円くらい)
- (3) 福祉タクシーの負担が大きい。(負担の月額 円くらい)
- (4) 夜間や休日の訪問看護の負担が大きい。(負担の月額 円くらい)
- (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：  
負担費用（定常的なものは月額で）： 円くらい

① 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。

- (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（）

② 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。

- (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) 家族と医療者以外の方(教員、介護士、ホームヘルパー、ボランティアなど)が、医療的ケア(気管内吸引や栄養剤注入など)を行うことを認めて欲しい。(現時点では家族と専門職以外は認められません。)
- (3) 子どもも介護保険に入れるようにして欲しい。
- (4) その他（）

③ その他、問題点があればお書き下さい。



( )

(9)、NICU から療育施設に転院される (されている) お子さんもいらっしゃいます。重症心身障害児(者)施設などの療育施設についての印象につきご質問いたします。

①療育施設に転院するメリットはどんなことだと思いますか。以下の中からあてはまるものに○をつけてください (複数回答可)。

- (1)生活の質が豊かになる。
- (2)保育士やケースワーカーなどの福祉の職員がいる。
- (3)リハビリがたくさん受けられる。
- (4)障害を理解している医師がいる。
- (5)在宅にむけての取り組みができる。
- (6)面会時間が長くなる。
- (7)散歩など活動範囲が広がる。
- (8)その他

( )

②療育施設に転院するデメリットはどんなことだと思いますか。以下の中からあてはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

- (1)医療的に、NICUほどレベルが高くない。
- (2)医師、看護師の配置が少ない。
- (3)外科などの他科の診療科がない。
- (4)感染などのリスクが高くなる可能性がある。
- (5)福祉サービスの費用がかかる。
- (6)特別児童扶養手当など入所ではもらえなくなり経済的に困る。
- (7)その他

(

お手間をおかけして申し訳ありませんが、この回答を着払いの宅急便にてご返送下さい。お忙しい中、ご協力誠にありがとうございました。

350-8551 埼玉県川越市鴨田辻道町 1981  
埼玉医科大学総合医療センター小児科  
田村 正徳

ここからは、現在重症心身障害施設に入所されているご家族に伺います。

1、現在の療育施設に移る前の病院・状態に○をつけてください。

- ①大学病院NICU ②大学病院小児科 ③地域の病院NICU ④地域の病院小児科  
⑤在宅 ⑥その他 ( )

2、この施設に移ることはご家族のご希望でしたか

- ①はい ②いいえ  
(理由

3、療育施設に転院する際の手続きとして、必要と思われる項目に○をお願いします。

- ①転院前の療育施設の見学  
②転院する予定の療育施設のスタッフとの面会や説明  
③転院後の医療的な面についての説明  
④転院後の生活面についての説明  
⑤福祉制度や費用面の説明  
⑥その他

4、転院前の療育施設についての説明でこれは是非話しておいて欲しかったという項目があれば、○をつけてください。

- (1)療育施設の職員構成 (保育士やケースワーカーなどの福祉の職員がいるなど)  
(2)リハビリテーションの実際  
(3)生活や活動の内容  
(4)医療のレベルなど (例えばNICUほど医師、看護師の配置が多くないなど)  
(5) 外科などの他科の診療科がない。  
(6) 環境が違うことで、状態の変化があるかもしれない等リスクが高くなる可能性がある。  
(7) 福祉サービスなどの費用、手当てなど入所ではもらえなくなるなど制度の説明。  
(8) その他

5、将来、在宅への移行を希望されていますか。どちらかに○をつけてください。

- ①はい ②いいえ

6、在宅への移行が難しい理由を選んでください。下記より○をつけてください。

- ①介護が大変だと思う。 ②働かなければならないから。  
③他の家族の世話 (介護) が大変だから。 ④医療的なケアの不安。  
⑤急に体調が悪くなったりすることが心配。 ⑥経済的な理由  
⑦地域での支援が不足している。 ⑧その他 (

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

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(V)  
「在宅医療支援マニュアル案の作成とウェブサイトを介しての改訂作業」

分担研究者 田村 正徳  
研究協力者 奈倉 道明 長谷川 朝彦 高田 栄子  
埼玉医科大学総合医療センター

#### 研究要旨

NICU に入院する児の中には人工呼吸管理や経管栄養を必要とする児が多いが、その中で、これらの医療的ケアが永続的に必要となる重症例が発生する。そして、その医療的ケアが複雑であるなどの理由で、保護者が自宅へ引き取ることに消極的となり、退院する目途が立たない児（以下、長期 NICU 重症児）が、年間 250 人ほど発生する。これらの児を在宅医療へ進めるに当たっては、さまざまな困難が生じる。今回我々は、長期 NICU 重症児が在宅医療へ向かうにあたり、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、最も現実的であると考えた。そのため、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綿密に検討し、暫定的な医療者用の在宅医療支援マニュアルを作成した。今後は、会員限定のホームページ上でこのマニュアルを公開し、会員から意見を求めて改訂を積み重ねていく予定である。また、会員の枠を小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会から広く会員を募り、さらに意見を求めて改訂を重ねていく予定である。また、医療者用のマニュアルが完成した後は、患児の保護者用のマニュアルを作成する予定である。これもまた、ホームページを通じて会員からの意見を求め、また、在宅医療を実践されているご家族からの意見を求めて、改訂を加えていく予定である。長期 NICU 重症児を在宅へ移行させることは、患児の QOL の向上のためにも、社会的にも不可欠な課題である。

#### A. 背景

NICU に入院する児は医療的に手厚くケアされている。医師・看護師などの NICU スタッフは、24 時間体制で疾患の治療に当たりながら、児の発達、発育を見守っている。その中でも特に、人工呼吸管理や経管栄養管理を必要とする重症児は、多くの合併症に注意しながら医療的ケアを継続しなければならない。しかし一般的には、入院期間が長期に及ぶにつれて、

患児の状態はあまり大きく変化しなくなり、医療的ケアも含めてルーチンなケアが確立されるようになる。このような時期に速やかに退院できれば、児にとっても家族にとっても喜ばしいことと言える。しかし残念ながら、様々な理由によって退院できないケースが発生しているのが現状である。特に、複雑な医療的ケアを必要とするケースでは、医療的ケアを保護者が習熟できない、受け容れられない、児を養育す

る家庭環境が整わないなどといった理由で、退院できないことが多い。そして、病院に滞在する期間が長期化すればするほど、家族が患児を家庭に受け入れるモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が継続される傾向にある。

そのような NICU の長期重症児は、全国で年間 250 件ほど発生する。そして、全国に周産期母子医療センターは約 300 (総合 77、地域 240、2009 年 4 月現在) あるが、長期重症児は特に総合周産期母子医療センターに多く偏在していると考えられる。そのため、総合周産期母子医療センターには 1 施設に平均 3 人、地域周産期母子医療センターには 1 施設に 1 人程度の長期重症児が発生すると考えられる。このような長期重症児が NICU に増えれば増えるほど、NICU のベッドが不足するという結果になる。このことは、緊急に治療を要する新生児を NICU が受け容れられないといった社会問題につながる。実際、総合周産期母子医療センターの病床数は 9~36 (平均 12) であり、地域周産期母子医療センターの病床数は 3 程度である。年間にそれぞれの施設で 3 床、1 床ずつ長期重症児が占めるとすると、数年のうちに NICU 機能が麻痺することは明らかである。

NICU の長期重症児の受け皿としては、本来、重症心身障害児施設 (以下、重心施設) が適切である。しかし、複雑な医療的ケアを必要とする乳幼児の管理は、重心施設のケアのキャパシティを超えており、重心施設が積極的に引き受けることは期待できない。また国家政策上、重心施設は拡充しない方針とされており、すでにほとんどの重心施設が満床状態で余裕のない現状においては、重心施設にこの問題を担わせることは、不可能とさえ言える。

この問題を解決する方法として、我々は次の

ような方針が現実的であると考えている。NICU の長期重症児を、NICU からいったん転出させて中間施設などの一般小児科の病棟に入院させ、そこで在宅医療に向けての支援を進め、在宅医療を実現するという方針である。しかしその過程は、決して容易ではない。在宅医療を進めるに当たっては、患児にとっても家族にとっても、また社会にとっても、無理のない方法で遂行しないと計画が進まないことを、我々はすでに経験済みである。

そのためには、綿密で具体的なマニュアル書の存在が不可欠である。そのようなマニュアル書なしに、在宅医療の経験の少ない中間施設の小児科医師が自力で在宅医療を進めていくのは、不可能に近いことと言える。しかし、今まで簡易な医療的ケアのマニュアル書は存在したが (1) (2)、詳細なマニュアル書は存在しなかった。

## B. 研究目的

この研究の目的は、NICU の長期重症児を在宅医療へ移行させるためのマニュアル書を完成させることである。

マニュアル書は、一人の医師や一施設だけで完成できるものではない。患児のありようは個人差が大きく、また家族背景や社会的背景、地域差もあるため、簡易なマニュアル書では対応しきれない事態が多々予測される。そのため、NICU、中核病院、救急病院、重心施設など、多くの施設のスタッフが関わって、各自が経験したノウハウを生かし、さまざまなケースに対応できるような柔軟なマニュアル書を作ることを目指している。

## C. 研究方法

まず、当院のスタッフが中心となって、暫定的

な医療者用の「在宅医療支援マニュアル」を作成した。まず、在宅医療へ向かうに当たって踏まえるべき過程を細かく分析した。そして、それらに対する適切な対処法について協議した上で、記載した。このようにして、暫定的なマニュアルを完成させた。

今後は、それを会員限定のホームページに掲載し、会員に閲覧させ、意見を出し合って改良を加えていくこととする。会員は、まず厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の研究班員とし、その中でマニュアルの改良を加えていく。その後、小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会の一般有志を募って会員を増やし、ホームページを通して閲覧して意見を求め、さらに改良を加えていく。

#### D. 現時点での進捗度

医療者用の「在宅医療支援マニュアル」の暫定版が完成したところである。また、ホームページの体裁や掲載事項が決定され、立ち上がったところである。(付録 2 重症乳幼児のための在宅医療支援マニュアル (医療者用))

#### E. 今後の方針

今後は、暫定版の「在宅医療支援マニュアル」をホームページに掲載して、会員からの意見を取り入れて改良を加えていく予定である。次に、会員を広く集めてさらに意見を集め、医療者用のマニュアルを完成させる。

また、医療者用のマニュアルが完成したら、それを参考にして患者家族用のマニュアルを作成する。その際、実際に在宅医療を実践している患者家族にアンケート調査を行い、マニュアルに掲載して欲しい事項などを付け加えていく予定である。

#### 参考文献：

1. 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  
船戸 正久編著 メディカ出版 2006.9月
2. 「医療的ケア」ははじめの一步 介護職の「医療的ケア」マニュアル  
杉本 健郎編著 クリエイツかもがわ 2009.11月

平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

### 分担研究報告書

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(VI)  
「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～」

分担研究者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 山口 文佳 東京女子医科大学

#### 研究要旨

【目的】高度な医療的ケアを要する乳幼児の在宅移行を支援するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるために、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今年度は、その有用性と問題の提起方法について、検討することを目的とした。

【方法】1.事例の収集と提示方法の検討：2009年の小児関連学会の抄録から本研究テーマ関連演題を抽出して事例提示の有用性と提示形式を検討する。2.総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー（MSW）の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を整理した。

【結果】1.5つの学術集会のうち関連演題は56演題であった。施設実績報告が28であった。結論別にみると、家族支援16、施設間連携11、職種間連携5演題が主な結論としていた。2.東京女子医大のMSWの介入は25年の歴史があり、病態や年齢を超えた事例を通じた実績と人脈を利用することで、乳幼児に関連する問題にも介入するようシステムとして確立していた。

【考察】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は大変有意義である。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の確立が望まれる。

【結論】情報収集・情報提供・意見交換のためのコミュニケーションツールとしてのウェブサイトの開設は、本研究成果を実践で応用するために大変有用と考える。

#### A.研究目的

新生児医療、救急医療、そして障害児（者）医療の進歩によって、気管切開や経管栄養などの医療的ケアを永続的に必要としながら、生活している子どもたちが、国内で年間200-300例ほど発生しているといわれている。高度な医療的ケアを必要とすればするほど、集中治療室での管理を必要としない安定した状態に至ってからも、病院生活から離脱することは困難で、NICUや急性期病棟に長期滞在するケースが蓄積していることが問題になっている。これは、

病棟運営を困難にし、新しい入院患者の受け入れに支障を来しているからという以前に、そもそも小児は本来、家族の一員として生活しながら、地域社会の一員として成長発達するチャンスを与えられる権利をもつところから対策を講じるべき問題である。

在宅生活実現には、単に医学的な手技手法の普及だけでなく、福祉行政に精通して、さらに家族への精神的支援も欠かせない。また、地域や変化する政策に応じて多角的に対応方法をアレンジする必要がある。変容の激しい時代に

即した対応や情報が求められており、多職種の連携と協働が必要である。

これらの課題を解決するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるシステムの開発が必要と考えた。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今年度は、その有用性と運営方法について、検討することを目的とした。

具体的には、情報収集（事例の集積）とウェブ上での提示方法を検討するために、「高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅移行支援」について事例報告を収集し、主に医療者の視点でどのように問題提起されているか整理した。一方、職種を超えた支援体制・調整業務について検討するために、総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー（MSW）の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を把握することを目的とした。

## B. 研究方法

### 1. 事例の収集

2009年度の小児科関連学会学術集会の抄録から、長期入院、在宅支援、医療的ケアをテーマにした演題を抽出した。

対象とした学術集会は以下のとおりである。

1. 第113回日本小児科学会
  2. 第51回日本小児神経学会
  3. 第45回日本周産期・新生児医学会
  4. 第35回日本重症心身障害学会
  5. 第54回日本未熟児新生児学会
2. 東京女子医大の社会福祉士の機能について、2008年1年間に母子総合医療センター症例への介入状況を分析した。

## C. 結果

### 1. 事例収集

表1に示すとおり、総演題数は56、全国調査9、地域調査（実績報告）9、施設調査（実

績報告）28、症例報告9、海外の実態紹介1であった。

調査方法は、アンケート16で、他は実績の集計であった。

学術集会	全国	地域	施設	症例	海外	総演題数
第113回日本小児科学会			8			8
第51回日本小児神経学会	3	1	4		1	9
第45回日本周産期・新生児医学会	2	1	3	2		8
第35回日本重症心身障害学会	3	3	7	3		16
第54回日本未熟児新生児学会	1	4	6	4		15
合計	9	9	28	9	1	56

表1 2009年度関連学術集会における在宅移行支援・高度な医療的ケア・長期入院に関する対象別演題数

結果報告のみの抄録をのぞき、何らかの提言が示されていた抄録について提言別に集計したものが表2である。

	対策		演題数
	経済的	身体的	
家族支援	レスパイト事業の充実* 在宅支援体制整備	受容サポート 相談事業 家族会紹介 臨床心理士の介入	16
施設間連携			11
職種間連携	コーディネータ MSWの機能 関係者間情報共有策		5
医療体制の充実	24時間の救急体制 医療施設の拡充		2
早期在宅準備開始			2
正確な実態把握			2
児のQOL			1

表2 演題に示された提言と対策のまとめ

家族支援が最多で、介護者への経済的・身体的・精神的支援の大切さを訴えたものが多かった。具体的には、レスパイト事業の充実、障害受容のサポートとして相談事業、家族会の紹介、臨床心理士の介入の効果を示しているものが多かった。その次には施設間連携、職種間連携体制の構築を訴えるものが続いた。

都市部と非都市部を比較して、都市部では選択肢が複数あるも特性の理解が必要なこと、非都市部では新たな開拓が必要であることなど、一言でコーディネータと言っても地域特性を考慮する必要があると示唆する結果があった。

### 2. 調整の実際—MSWの機能—

東京女子医大では年齢や病態の重症度に

かかわらず、生活支援、あるいは他施設や他機関との連携援助を必要とする症例に対して、1984年からMSWが介入支援している。活動実績は2008年1年間では、MSW 7名で、院内全体で年間 2,165 件の事例を援助していた。そのうち、周産期に関する相談は78件(全体の3.8%)であった。この相談件数78件は年間分娩数804件に対しては9.7%に相当した。

依頼時期と経路は、図1に示すとおり半数は、出生前で母性部門の看護師からの依頼であった。

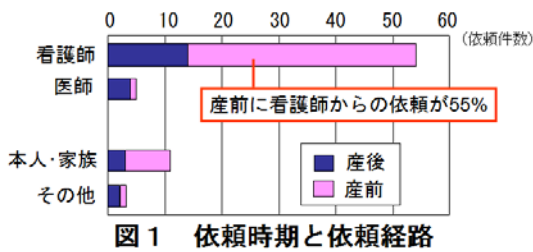


図1 依頼時期と依頼経路

MSW 依頼契機と MSW の支援内容を図2に示す。依頼契機としては母体要因が多く、そのうち母体精神疾患が31%をしめていた。

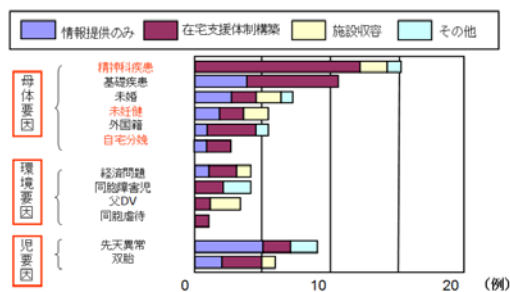


図2 MSW支援内容と依頼契機(理由)の関係

支援内容別介入件数を図3に示す。支援内容は、退院後の見守りや保健センターなどの地域機関による要支援家庭のサポート体制づくりが半数であった。この年度は、医療的ケアを必要として退院したのは、1例であったが、住所地の訪問看護サービスへの初期コンタクトはMSWが担っていた。

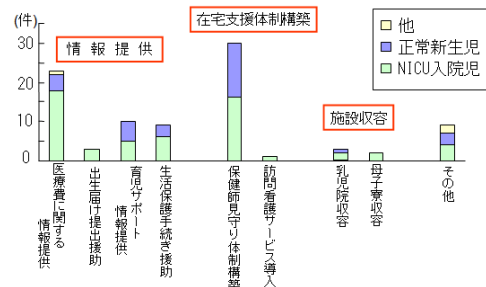


図3 MSW支援内容別相談件数(重複あり)

図4は院内全体での診療科別調整会議件数である。母子センターが16件で全体の22%と他の科に比べて調整会議を要した例の割合が多かった。

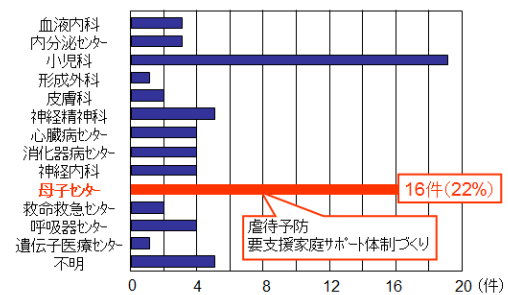


図4 診療科別地域機関との調整会議件数

## D. 考察

### 1. 事例の収集と提示形式

施設報告や症例報告は分析項目がさまざま、統一した書式ではまとめるのが難しいが、単に収集したものを羅列するだけでなく、利用可能な“加工”が必要となってくる。中には、具体的取り組みを実践しそれなりの効果をあげていると報告しているものもあり、複数の事例を比較しながら、成功事例を成功の秘訣とともに提示するなど、第三者が利用可能な表現とすることが重要である。医療および社会的ニーズの把握、サービス内容、サービス提供施設・機関の選択と連携機関の調整、在宅開始後の評価など、支援を時系列で分類したり、対象の病態、家族構成、地域の支援体制状況などで分類したりするなど、複数のカテゴリーを作って、事例検索ページの設定も課題である。

施設報告や症例報告では日本の行政に訴える



には説得力にかけるとも、ウェブ上での討論を通してより具体的情報を引き出し、成功例や経験例の集積と応用可能な形での提示は新しい事例への応用に役立つ。

## 2.職種間連携と施設間連携

東京女子医大のMSWの介入は25年以上の歴史があり、院内においても機能が周知されており、依頼から支援の流れが確立しており社会的ニーズ主体の場合は医師の介入なく（医師が気づかないまま）問題が解決されることもある。医療的ケアを要する児の在宅や転院に関しても、関連機関との調整はMSWが担っており、長年の地域との連携実績を利用することで医療的ケアを要する児の退院にむけても円滑にすすむことができている。新生児の件数は少ないが、大人の援助も含めた豊富な支援経験と地域との人脈が新しい問題を抱えたケースへの介入に際しても有効に機能している可能性がある。地域ごとの既存のコーディネーター業務の実態は調整業務のあり方に参考になろう。

## 3.ウェブサイトの利点と課題

### ①利点

ウェブサイトは、アクセスが容易で、インターネットに接続できる環境さえあれば誰にでも利用できる。安価もしくは無料で利用できる。そして、入力フォームを工夫することで、情報の分類が自動的にできるツールである。

### ②技術的側面

職種を問わない会員制とし、入会すれば自由に議題を提案し議論に参加できる。アンケート結果を速やかに集計し結果を提示できる。

### ③セキュリティ

一定のセキュリティレベルが保証されたサーバーを使用し、サーバーへのアクセスは運営委員のうち限られたものとする。そして、会員は、個別パスワードでアクセスすることで安全性を確保する。

### ④経済的要素

事務局にかかる経費としては、ウェブサイト設立時の初期費用とサイト運営費用としての年間数万円程度のサーバー使用料とシステム管理料である。

随時行う調査や会員との意見交換はインターネット上で行うため、通信費用は発生しない。従来は、調査票送付や会員への連絡に郵送料（通信料・印刷費用）および発送に関わる労務が発生していた。

調査の回答もインターネット上で収集するため、データの入力が必要で、粗集計システムを組むことで、データ入力に要した時間と費用（人件費）が不要となる。

会員はインターネットへの接続環境があれば無料で参加できる。

### ⑤運営上の課題

サイトが効果的に運営されるか否かは事務局の管理次第である。メイリングリストや掲示板での意見交換は、既にさまざまな分野で行われているが、その内容はその場限りで終わることが多い。提案があっても反応が乏しければ活発な議論になり得ない。会員が有意義だと思える議論が続かなければサイトの維持は困難である。

会員の参加のニーズを常に意識して運営しなければならない。具体的には、議論内容を集約して運用しやすい形で提示しつづける作業が必要である。これがマニュアルの充実につながる。また議論で得られた結論が実践で対応可能か否か、実践の結果をモニターし検証することが必要である。運営開始後は、人為的判断が大部分となるが、事例を蓄積して、発案時からの議論のカテゴリー分類などを工夫して、人為的作業を省略できるシステムを構築することも一つの目標である。

将来はサービス提供者だけでなく、需要者側（家族）も参加できるサイトとしたい。

### E. 結論

医療以外のさまざまな要素が絡んだ問題を解決するために、コミュニケーションツールとして、ウェブサイトは有用である。

本研究班では、現在様々な分野から、様々な指標・視点から表現されている医療的ケアを必要としている乳幼児の在宅移行に関する実態について、指標や視点を統一してより客観的に表現して領域間で共有し、問題解決のために協

働するためのツールとして機能するウェブサイトを目指す。

### F. 研究発表

1. 吉川陽子、山口文佳、他. 周産期センターにおける医療ソーシャルワーカー（MSW）の機能と小児科医の課題. 第54回日本未熟児新生児学会学術集会. 2009. 横浜

## 別紙4

## 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	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	藤村正哲 (監) 田村正徳 (編) 森林太郎 (編) 他23名	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	メディカ出版	大阪	2010	1-128
田村正徳	助産師業務ガイドライン 2009改定版	池之上克 近藤潤子 神谷直樹 宮崎亮一郎 田村正徳 他13名	助産師業務ガイドライン 2009改定版	日本助産師会出版部	東京	2009	
田村正徳	新生児の蘇生	町浦美智子 大橋一友 中嶋有加里 佐々木くみ子 村上明美 田村正徳 中野美佳	助産師基礎教育テキスト 第5巻 分娩期の診断とケア	日本看護協会出版会	東京	189-200	2009. 12.
田村正徳	新生児・乳幼児の呼吸管理.	崎尾秀彰 荒井他嘉司 中沢弘一 田村正徳 他31名	第14回3学会合同呼吸療法認定士認定制度認定講習会テキスト	3学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局	東京	331-353	2009. 08
鈴木啓二 田村正徳	4. 新生児	シリス編集/ 黒川幸雄 高橋正明 鶴見隆正 責任編集/ 宮川哲夫	呼吸理学療法 第2版	三輪書店	東京	68-76	2009. 05.
櫻井淑男 田村正徳	生体シュミレーターで学ぶ新生児/小児救急	田村正徳 (監) 櫻井淑男 (編)	生体シュミレーターで学ぶ新生児/小児救急	メディカ出版	大阪	1-86	2009. 04
田村正徳	新生児の異常徴候	森川昭廣 内山聖 原寿郎 高橋孝雄 ほか	標準小児科学第7版	医学書院	東京	80-99	2009. 03
田村正徳	新生児仮死と標準的 新生児蘇生法	永井良三 五十嵐隆 ほか	小児科 研修ノート	診断と治療社	東京	340-342	2009. 03

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
平澤恭子	遺伝疾患と先天異常	宮尾益知	言語聴覚士のための基礎知識 小児科学・発達障害学	医学書院	東京	2009	30-41
平澤恭子	神経・骨・筋肉疾患	宮尾益知	言語聴覚士のための基礎知識 小児科学・発達障害学	医学書院	東京	2009	53-66
平澤恭子	対人関係の問題	桃井真里子	子どもの成長と発達の障害	永井書店	大阪	2009	102-110
平澤恭子	ハイリスク児の養護と発達促進	山口徹 北原光夫 福井次矢	今日の治療指針 2010年版	医学書院	東京	2010	1078-1079

## 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
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
Ezaki S, Suzuki K, Takayama C, Tamura M, et al	Resuscitation with mask CPAP - Is it useful for reducing oxygen exposure and oxidative stress in preterm infants?.	J Paediatr Child Health.	45(s1)	A116	2009
Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Moriwaki K, Arakawa H, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M.	Levels of catecholamines, arginine vasopressin and atrial natriuretic peptide in hypotensive extremely low birth weight infants in the first 24 hours after birth.	Neonatology	95(3)	248-255	2009.03.
Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Weilin W, Hoshi R, Tanitsu S, Tomita Y, Takayama C, Wada M, Kondo T, Tamura M.	Resuscitation of Preterm Infants with Reduced Oxygen Results in Less Oxidative Stress than Resuscitation with 100% Oxygen.	Journal of Clinical Biochemistry & Nutrition.	44(1)	111-118	2009
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	2009
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
櫻井淑男 森脇浩一 奈倉道明 鈴木理 永 側島久典 田村 正徳	小児科初期・後期研修教育へのシュミレーターの応用法	小児科	50(13)	2205-2211	2009
田村正徳	周産期医療体制の問題点と今後の展望—新生児科の立場から—	Fetal&Neonatal Medicine	1(1)	24-28	2009.
田村正徳	長期入院事例 まとめ	周産期医学	39(9)	1244-1248	2009.09.
田村正徳	新生児仮死の不適切な蘇生	周産期医学	39(8) :	1048	2009.08.
田村正徳	予後不良児に対する治療方針の齟齬	周産期医学	39(8)	1087	2009.08.
山口文佳 田村正徳	新生児医療における生命倫理的調査結果 第1部—在胎22週児への対応—	日本周産期・新生児学会雑誌	45(3)	864-871	2009
田村正徳	人工呼吸療法の新しい展開—病態に応じたエビデンスに基づく“肺と脳に優しい”人工呼吸管理戦略—	周産期医学	39(7)	839-840	2009
長田浩平 櫻井淑男 浅野祥孝 小林貴 子 荒川浩 森脇浩 一 田村正徳	地域中核施設における“準小児集中治療室”の意義	日本小児科学会	113(7)	1141-1145	2009
山口文佳 田村正徳	新生児医療における生命倫理的調査結果報告第一部 在胎数22週児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009.06. 45(2) :565	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	565	2009
山口文佳 田村正徳	新生児医療における生命倫理的調査結果報告第二部 出生体重400g未満児への対応.	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	565	2009
山口文佳 田村正徳	新生児医療における生命倫理的調査結果報告第三部 18トリソミー児への対応	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	756	2009
山口文佳 田村正徳	新生児医療における生命倫理的調査結果報告第四部 「蘇生の時間」と「病理解剖率」	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	757	2009

木原秀樹 廣間武彦 中村友彦 宮川哲夫 田村正徳	NICUにおける呼吸理学療法の有効性と安全性に関する全国調査—第2報—	日本未熟児新生児学会雑誌	21(1)	57-64	2009.02
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
中村友彦 依田達也 廣間武彦 宮下進 三ツ橋偉子 平田善章 松井美優 向井妙子 斉藤依子	長野県総合周産期母子医療センター新生児病棟の問題点と課題	長野県母子衛生学会誌	10	9-14	2008
宮下進 中村友彦	長野県立こども病院における重症出生時仮死の動向—新生児蘇生法講習会信州モデルの効果—	長野県母子衛生学会誌	11	5-8	2009
廣間武彦 中村友彦	NICU満床の時 成功事例	周産期医学	39	1211-1212	2009
平澤恭子	新生児・乳児の脳波	臨床脳波	49(6)	378-386	2007
平澤恭子	発達神経学からみた developmental care	日本周産期・新生児医学会雑誌	43(4)	1025-1028	2007
平澤恭子	新生児神経学的行動評価	周産期医学	38(増刊)	564-573	2008
平澤恭子	新生児医療における amplitude integrated EEG の有用性	脳と発達	41(2)	103-109	2009
平澤恭子 大澤真木子	小児てんかん最近の話題	神経内科	70(3)	235-244	2009
平澤恭子	慢性肺疾患と神経学的予後	周産期医学	39(5)	639-642	2009
平澤恭子	Bloch-Sulzberger 症候群	小児科診療	72(増刊)	122	2009
平澤恭子	Brown-Sequard 症候群	小児科診療	72(増刊)	125	2009
平澤恭子	新生児のステロイド投与と神経発達予後	周産期医学	39(12)	1704-1708	2009

**重症乳幼児のための  
在宅医療支援マニュアル  
(医療者用)**

*NICU 長期入院から在宅へ*



(ここにある写真はすべて、被写体本人に掲載の承諾を得てあります。)

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表： 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）





## 【序章】在宅医療への道

NICU に入院する児は医療的に手厚くケアされている。医師・看護師などの NICU スタッフは、24 時間体制で疾患の治療に当たりながら、児の発達、発育を見守っている。その中でも特に、人工呼吸管理や経管栄養管理が必要な重症児は、多くの合併症に注意しながら全身的ケアを継続しかなければならない。とはいえ一般的には、入院期間が長期になると（例えば成熟児で3ヶ月を超えるなど）、患児の状態が大きく変化することは少なくなる。医療的ケアも、児にミルクを与えながら内服薬の投与や検査の追跡をするなどに留まり、児の状態は比較的安定していることが多い。このような時期に速やかに退院できれば、児にとっても家族にとっても喜ばしいことである。しかし残念ながら、様々な理由によって退院できないケースが発生しているのが現状である。特に、児に対して複雑な医療的ケアを行わなければならないケースでは、医療的ケアを保護者が受け容れられない、児を養育する家庭環境が整わないなどといった理由で、退院できないことが多い。そのような状態が長期化すればするほど、家族が患児を受け入れてケアするためのモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が既成事実化していきやすい。また、そのように NICU で長期入院を続ける児が増えれば増えるほど、NICU のベッドを占有する結果となり、本当に緊急治療を要する新生児を NICU が受け容れられないという社会問題にまで発展している。このような児の受け皿としては、重症心身障害児施設（以下、重心施設）が有力な候補であるが、人工呼吸管理を必要とする乳幼児の管理は、重心施設の医療のキャパシティを超えている。また政策上、重心施設は拡充しないとされているため、重心施設にこの問題を担わせることは現実的ではない。

この問題を解決する方法として、我々は次のような方針が現実的であると考えている。NICU で長期入院している重症児を、NICU からいったん出て一般小児科の病棟に入院させ、そこで在宅医療に向けての支援を進めていくという方針である。実際、当院ではこの方針に従って、NICU から多くのケースを小児病棟へ転棟させて在宅医療へと移行させた。

しかしその道は、決して容易ではない。我々も、重症児の在宅医療に向けてさまざまな問題と直面し、地道に解決策を模索していく作業を経験した。そこで感じたことは、在宅医療を進めるに当たっては、患児にとっても家族にとってもまた社会にとっても、無理のない方法で遂行させていかなければならないということである。そのためには、綿密な計画を立てたマニュアル書の存在が不可欠である。

しかし、今までそのようなマニュアル書は存在しなかった。在宅医療の経験の少ない医師がマニュアル書なしにこの問題を解決していくには、かなりの困難と苦勞を伴うと

予想される。

そこで我々は、NICUで長期入院している重症児を在宅医療へ移行させるに際し、必要なノウハウをここに収載し、マニュアル書を作成することとした。このマニュアル書作成は、「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」の成果として位置づけられる。

在宅医療への道は複雑で長いため、全体像を把握することは困難に感じられるかも知れない。そこで本マニュアルは、4章で構成することとした。第1章では、大まかな流れを概観する。第2章では個々のステップの概要を説明しているが、詳細な情報や手順は省略されている。第3章では、第2章を補強するような資料や具体例を収載している。第4章では、重症児にかかわる日本の福祉制度に関し、厚生労働省のホームページを改変したものを掲載させていただいている。

今後、この問題に取り組む諸氏のご協力を得て、さらに充実したマニュアルを作成していきたいと考えている。

2010年1月

田村 正徳

## 【第1章】 在宅医療に向けてのステップ

- < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有
- ↓
- < 2 > 小児病棟への転棟（もしくは転院、以下略）前の準備
- ↓
- < 3 > NICU から小児病棟への転棟
- ↓
- < 4 > ご家族への精神的ケア
- ↓
- < 5 > ご家族への日常的ケアの指導（清拭、沐浴、体位交換、吸引など）
- ↓
- < 6 > ご家族への医療的ケアの指導（気管切開、在宅人工呼吸器、経管栄養など）
- ↓
- < 7 > ケア指導の体系化
- ↓
- < 8 > 付き添い入院の開始
- ↓
- < 9 > ケア担当者会議（1回目）
- ↓
- < 10 > 救急蘇生法の指導
- ↓
- < 11 > 福祉サービスの手続き
- ↓
- < 12 > 外泊
- ↓
- < 13 > 緊急時の対処法
- < 14 > 医療機関への連絡（近隣の医院、訪問看護ステーション）
- ↓
- < 15 > 退院
- ↓
- < 16 > 外来通院
- ↓
- < 17 > 緊急入院
- ↓
- < 18 > 通院施設へのアプローチ

## 【第2章】各ステップの概要

### < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有

- ① スタッフへの意識づけ
- ② ご家族の心を支える
- ③ ご家族との意識の共有

#### ① スタッフへの意識づけ

NICU で長期管理されている重症児は、人工呼吸管理や経管栄養といった特殊な医療的ケアが必要な例が多く、例え急性期を過ぎても、そのまま NICU の入院を漫然と継続することになりやすい。また、面会にいらっしゃるご家族に関しては、長期管理されている児ほど、面会頻度が下がっていく傾向が見られる。そのような児のご家族は、NICU という医療設備の整った環境で、専門技術を持ったスタッフによって児がケアされることに慣れており、ご家族が児のケアの第1人者になるという自覚を持ちにくい。さらに NICU スタッフ自身も、ご家族を医療的ケアに参加させようとする意識が乏しいことが多い。

そこでまず、NICU スタッフの意識改革を図る必要がある。NICU スタッフは、在宅医療に向けて家族を積極的に支援していくよう心がけていかなければならない。これに関する研究調査の結果を、第3章に付記する。

#### ② ご家族の心を支える

ご家族が「この子と一緒にいたい」と思えるよう、NICU スタッフはご家族に積極的に声をかけていくことが大切である。例えば、児のちょっとした笑顔や刺激への反応を敏感に見つけ、そのことを保護者に積極的にアピールし、良い反応を引き出せるような関わり方を模索して伝えていく。スタッフの中に臨床心理士がいる場合は、心理士から積極的に保護者に働きかけ、悩みや不安を気軽に話せるオープンな関係を築いておく。実際、2009年8月に厚生労働省医政局が出した周産期医療体制整備指針（案）では、周産期センターに臨床心理士が配属されることが求められている。詳細は第3章に附記する。

#### ③ ご家族との意識の共有

NICU での面会だけでは、ご家族が重症乳幼児のケアを十分に身に付けることは難しい。しかし、小児病棟で保護者が付き添い入院すれば、保護者と同じベッドの上で赤ちゃんと添い寝し、抱っこし、おむつを換えるなど、ケア全体に携わることができるようになる。保護者が児をケアする喜びを感じ、保護者と児の愛着を形成するためには、付き添い入院が重要である。そのことをご家族に納得していただくことが、在宅医療に向

けての最初の重要なポイントとなる。

NICU での面会を通じてご家族と児との関わりが密になったと判断された段階で、以下のように話を進めていく。

1. 「お子様の発達を促すために、そしてご家族との愛着を確立させるためには、ご自宅でケアするが一番です。」と説明する。
2. 在宅医療を進めるために、医療者側から出来る限りの支援をすることを伝える。
3. 「このようなケアを習得すればおうちへ帰れますよ。」と具体的なケア内容を説明する。
4. ご家族が面会に来られたときに、ケアの方法を少しずつ指導していく。
5. 「いずれは小児病棟へ転棟し、親御さんがお子様の付き添いをしながらケアを学んで頂く機会を設けますよ。」と説明する。

保護者が付き添い入院の必要性をよく理解していただけたら、小児病棟への転棟を具体的に計画していく。

## < 2 > 小児病棟への転棟前の準備

- ① 制度上の準備
- ② 医療的な準備

### ① 制度上の準備

さまざまな福祉制度があるため、ぜひ積極的に活用したほうがよい。その中でも、身体障害者手帳の取得と障害児用のベビーカー（通称、バギー）の作成は時間を要するため、NICU にいる時期から進めていったほうが良い。それらの詳細は<10>を参照のこと。

### ② 医療的な準備

NICU にいる時から、医療的ケアの内容は小児病棟に合わせたものに変更し、転棟した後にケアの内容が変化しないよう配慮する。なぜなら、NICU から小児病棟へ転棟する際には、児の住居、スタッフ、生活サイクル全てが変化することになり、それだけで児への負担が大きいからである。具体的には、人工呼吸器を在宅用の器械に変更したり、気管切開カニューレや胃チューブ、経管栄養の栄養剤を小児病棟で採用されているものに変更したり、有用性の少ない治療を終了したり、注射治療を内服薬に変更したほうが良い。そのために NICU の主治医は、転棟の前から小児病棟の医師と連絡を取り、病棟間で医療的ケアに齟齬が出ないように配慮する。医療的ケアの内容を小児病棟が受けられるレベルにまで簡略化し、それでも児の状態が安定していることを確認した上で、小児病棟への転棟計画を具体化させていく。

## < 3 > NICU から小児病棟への転棟

- ① NICU の医師は、小児病棟で責任を担う医師を決めて連絡を取る。
- ② 転棟の具体的な日程と段取りを、話し合っておく。
- ③ 小児病棟の担当医師は、担当看護師を決めて、ともに協力して児の在宅医療支援に取り組む。
- ④ 担当医師は、在宅医療に向けての事務的手続きを把握し、長期的な計画を立てる。その際、医療ソーシャルワーカーなどの法的制度に明るい病院スタッフと連携すると良い。

転棟に際しては、医師から医師へ、看護師から看護師への申し送りを作成する。転棟後は、まず小児病棟のスタッフ自身が児の状態と医療的ケアを把握するために、1週間程度の観察期間を要する。またそれと平行して、保護者になるべく頻回に面会に来ていただいて、児のケアを少しずつでも実践していただく。

#### < 4 > ご家族への精神的ケア

在宅医療を現実化していく過程で、保護者の不安は徐々に増大していく。ただ保護者は、その不安な気持ちを、主治医や担当看護師に正直に出せないことが多い。なぜなら、「お世話していただいているのに文句を言ってはいけない」「主治医から嫌われてはいけない」という遠慮と自己防衛の心理が働くためである。そこで、保護者の不安な気持ちを十分に受け止めて理解する役割として、臨床心理士や、直接ケアをしない主任看護師といったカウンセリングスタッフの働きが、重要である。なぜなら、たとえ解決不可能な不安であっても、不安を言葉に出して医療スタッフに聞いてもらうことで、保護者の気持ちは落ち着くことが多いからである。

カウンセリングスタッフが保護者から聞いた内容は、全てを主治医に伝えるのではなく、解決可能と判断できる事案のみを主治医に伝えたほうが良い。なぜなら、カウンセリングスタッフを通じて主治医が保護者の秘匿情報を知ったことが保護者に察知されると、保護者がカウンセリングスタッフに対して心を閉ざす可能性があるからである。また、保護者の話が逐一主治医に伝わった場合、主治医は「保護者からそんな話を聞かなかったのは、自分が信頼されていないためではないか。」と思い、傷つくからである。患者と主治医との間にこのような埋めがたい心理的な溝があることを、カウンセリングスタッフは配慮する必要がある。

#### < 5 > ご家族への日常的ケアの指導

ご家族が面会に来られた機会に、体位交換、清拭、入浴、洗髪といった日常的ケアに慣れて頂く。第3章に詳細を記載する。

#### < 6 > ご家族への医療的ケアの指導

保護者が日常的ケアに慣れてきた段階で、主治医は看護師と相談しながら医療的ケアの指導計画を作成する。主に次の3つの分野に分けることができる。医療的ケアでは、何かと聴診器が必要になるため、まず自費で聴診器を購入してもらうと良い。

- ① 気管切開管理
- ② 人工呼吸管理
- ③ 経管栄養管理

##### ① 気管切開管理

気管カニューレのメーカーやサイズ、形を確定させ、気管切開部の消毒やYガーゼ交換、痰の吸引、人工鼻について説明する。また、気管カニューレが事故抜去した場合の対処法についても説明する。詳細を第3章に記す。

##### ② 人工呼吸管理

人工呼吸管理に関しては、人工呼吸器の操作法と患者の見方とトラブル対処法について指導する。操作法に関しては、人工呼吸の呼吸生理学、人工呼吸器の原理をまず説明し、次に必要最小限のボタン操作を説明する。患者の見方としては、両側の肺音の聴取、胸郭の挙上の確認、パルスオキシメーターの見方を説明する。トラブル対処法としては、アラームが鳴ったときの対処法を説明し、またメーカーへの連絡、病院への連絡の仕方を伝えておく。器械の詳細に関しては、第3章で説明する。

##### ③ 経管栄養管理

胃管、胃瘻の管理の仕方、注入栄養剤の名前、量、投与時間、クレンメの扱い方について説明する。詳細を第3章に記す。



## < 7 > ケア指導の体系化

### (1) 指導内容の検討

小児病棟に転棟した時点で、バギーカーの作成や自宅の改装の期間等も考慮に入れて、まず退院日を具体的に設定する。

そして退院までの指導内容を、①日常的ケア、②医療的ケア、③救急蘇生法、④福祉サービスの法的手続き、⑤自宅での準備とに分けて整理し、長期のスケジュール表を作成する。それぞれの指導を、医師、看護師、ME、医療ソーシャルワーカーなどの担当者に割り振り、退院まで各自が担当する指導を進める。

### (2) ご家族への説明

ご家族に最初に、ケア内容の全貌について説明しておいたほうが良い。詳細は第3章に記す。

### (3) 在宅支援カンファレンスにおける中間評価

実際に指導していく中で、1週～2週に1度、担当看護師と医師で30分程度のカンファレンスを行う。その時点での保護者の習得状況、今後の予定、問題点について話しあう。保護者の習得状況をチェックリストで評価すると漏れがない。詳細は第3章に記す。

## < 8 > 付き添い入院の開始

ご家族がケアに自信がついてきたら、まず1日の付き添い入院から始める。

付き添いが始まったら、分かりやすく書かれた1日のスケジュール表を保護者に渡し、それを基に保護者にケアを実践していただく。スケジュール表の実例を第3章に示す。

## < 9 > ケア担当者会議（1回目）

ケアの大枠が決まった段階で、関係者が一同に会して会議を開くと良い。出席が望まれる関係者としては、患児の主治医、担当看護師、ご家族、カウンセラースタッフ、ケアマネジャー、ケースワーカー、保健師、訪問看護師、在宅療養支援医師などが挙げられる。ここで、病状の把握と今後の課題とスタッフの役割分担について、共通の認識を持つておく。

## < 10 > ご家族への救急蘇生法の指導

患児が急変したときの対処法として、子どもの救急蘇生法を保護者に教えておくとよい。実際には、PALS(Pediatric Advanced Life Support)の実習内容が役立つ。救急蘇生法の詳細は、第3章や参考文献を参照のこと。

### < 1 1 > 福祉サービスの手続き

障害者福祉サービスの詳細を知るためには、市町村の保健センターの保健師や役所の障害福祉課に問い合わせると良い。

そして具体的な福祉サービスの内容は、下記のとおりである。詳しくは第3章を参照のこと。

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害児に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 家の改造、ワゴン車の購入

### < 1 2 > 外泊

- ① 外泊前のチェック
- ② 1泊2日の外泊にチャレンジ
- ③ 外泊を2週間毎に繰り返す。
- ④ 外泊日数を少しずつ延ばす。

ご家族が子どものケアに自信をつけたら、1泊2日の外泊を行ってみると良い。

#### ① 外泊前のチェック

外泊前にチェックすべき項目としては、

- (a) 保護者の日常的・医療的ケアの習熟度、
- (b) 移送手段の確保、
- (c) 自宅環境の整備、
- (d) ケア担当者会議2回目

が挙げられる。詳細は第3章に記す。

#### ② 1泊2日の外泊

土日を利用すると、父親が参加しやすい。外泊時、在宅人工呼吸器の会社や酸素会社の社員に同行を求めると良い。呼吸器の設置などを手伝ってもらえ、心強いからである。医療スタッフに余裕があれば、少なくとも初回は医療スタッフも付き添う。

緊急時の対処法として、病院への緊急連絡方法および救急隊向けの紹介状を、ご家族に渡しておく。病院と自宅が違う県に属する場合は、救急車を要請するときに自宅の

県の病院に搬送されることになるため、近隣の病院への連絡とそこへの紹介状を渡しておく。詳細は＜14＞で述べる。

### ③ 2週間毎に外泊

1泊2日の外泊を2週間毎などのペースで無理なく続ける。そして保護者が移送や在宅ケアに自信をつけるのを待つ。

### ④ 外泊の日数を延ばして退院する

保護者が自信をつけたら、外泊の日数を少しずつ延ばしていく。ただし医療保険制度上、2泊3日以上の外泊は不可能であるため、「退院」という事務手続きを取る事となる。長期の入院に慣れていたご家族にとっては、一時的にせよ退院することによって、在宅医療へ進むための覚悟が出来上がる。

また、保護者は、いつでも電話で相談できる医療者がいれば安心する。夜間でも患児が入院していた病棟に電話すれば相談に応じることができる体制を作ることも、重要である。そして「いつでも戻ってきていいですよ」と声をかけることで、ご家族の安心感は倍増する。

退院日には「退院療養計画書」を作成し、特殊医療ケアの各種指導管理料をコスト算定する。特殊医療ケアの指導管理料に関しては、第3章で明記する。

自宅に持ち帰る消耗物品としては、主に(1)在宅人工呼吸器に関するもの、(2)気管切開管理に関するもの、(3)経管栄養に関するものがある。それらの詳細に関しては第3章で明記する。

## ＜13＞緊急時の対処法

外泊の前に、緊急事態が起こったときのための病院への連絡先と、救急隊員に差し出すための紹介状を、ご家族に携帯させておくことと良い。自宅が病院と異なる県にある場合、救急車は県境を越えて搬送することができないため、自宅の県内の病院にあらかじめ緊急時の対応をお願いしなければならない。そのための事前連絡と紹介状の作成も必要になる。詳細は第3章に記す。

## ＜14＞医療機関への連絡

- ① 近隣の医院（できれば在宅療養支援診療所）
- ② 訪問看護ステーション

児の退院日が決まったら、ご自宅の近隣で、児のケアを引き受けてくれそうな医院を探す。在宅医療支援を担ってくれる診療所が近隣にあれば、訪問診療が受けられるため、

病院を受診する負担をかなり減らすことができる。医院が決まったら電話で連絡し、紹介状を作成する。また、近隣の訪問看護ステーションにも連絡し、訪問看護依頼書を提出する。詳しくは第3章を参照のこと。

#### < 15 > 退院

退院前に必要な消耗物品を揃えておく。外泊を何度も繰り返していれば、消耗物品はおのずと確定されるはずである。次回の来院が、病棟への入院ではなく外来への通院になった時点で、完全に「退院」と説明するのがよい。

外来通院に切り替えた後は、外来受診日に必要な消耗物品をご家族に渡さなければならない。そのため、次回受診日までに、病棟から外来看護師へ患者情報を申し送り、必要物品のリストを渡し、1ヶ月分の物品を外来に取り揃えておく必要がある。

#### < 16 > 外来通院

在宅医療の生活の中で具体的に困っていることを聞き出し、解決に向けて積極的に動く。外来受診日には、次回の外来受診日（たいてい1ヵ月後）までに必要となる膨大な消耗物品を、保護者に渡さなければならない。そのため、受診日の前にそれらの物品を用意しておく。保護者も、その荷物を持ち帰る準備をした上で、来院していただく。

#### < 17 > 緊急入院

児の状態が不良で、ご家族が介護に疲れている様子であれば、積極的に入院を勧める。つまり早期入院、早期退院を目指すのが良い。医療者側が入院に消極的であると、ご家族は疲労が募り、医療不信に陥り、適切な時期に退院を促しても退院を躊躇され、入院がかえって長期化することになり、在宅医療の継続が困難になりかねない。

#### < 18 > 通所施設へのアプローチ

近隣の重症心身障害児施設や通所施設などでリハビリ通所することで、身体機能、精神機能の向上を図り、療育を通じたQOLの向上につなげることができる。

重症心身障害児施設では、ご家族が数日間患児を預ける制度（レスパイト入所）が利用できる。また、重症心身障害児施設へ通所していれば、将来ゆくゆくはそちらで入所させてもらうための布石につながる。NICU入院児支援コーディネーターがいる県では、コーディネーターが仲介してくれる場合もある。

### 【第3章】各ステップの補稿

下線のある項目は、第3章に詳細な説明が記されている。

#### < 1 > NICU スタッフとご家族との意識の共有

- ① NICU スタッフへの意識づけ・・・アンケート調査（文責：側島 久典）
- ② ご家族の心を支える・・・周産期医療体制整備指針（案）
- ③ ご家族への意識づけ

#### < 2 > 転棟前の準備

#### < 3 > NICU から小児病棟への転棟

申し送りの実例（医師→医師、看護師→看護師）

#### < 4 > ご家族への精神的ケア

#### < 5 > ご家族への日常的ケアの指導

清拭、入浴、洗髪、口腔ケア（文責：青柳 理江、埼玉医大総合医療センター看護師）

#### < 6 > ご家族への医療的ケアの指導

- ① 気管切開管理（文責：青柳 理江）
- ② 在宅人工呼吸管理（文責：須賀 里香）
- ③ 経管栄養管理（文責：青柳 理江）

#### < 7 > 付き添い入院の開始

#### < 8 > ケア指導の体系化（文責：長谷川 朝彦）

- (1) 指導内容の検討
- (2) ご家族への説明
- (3) 在宅支援カンファレンスでの中間評価

#### < 9 > ケア担当者会議（1回目）

#### < 10 > 救急蘇生法の指導（文責：漆原 康子）

#### < 11 > 福祉サービスの手続き

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害者に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 住宅の改造、ワゴン車の購入

#### < 12 > 外泊

退院療養計画書、特殊医療的ケアの指導管理料

在宅医療の物品

- ① 気管切開管理に関するもの
- ② 在宅人工呼吸管理に関するもの
- ③ 経管栄養に関するもの

< 1 3 > 緊急時の対処法

< 1 4 > 医療機関への連絡

< 1 5 > 退院

< 1 6 > 外来通院

< 1 7 > 緊急入院

< 1 8 > 通所施設へのアプローチ

## 【第3章】

### < 1 > ご家族の心を支える

日本の周産期医療のシステムは、1996年に厚生省児童家庭局から出された「周産期医療システム整備指針」を基に進められ、紆余曲折を経ながらも今日までに、ほぼ全国の重要拠点に総合・地域周産期母子医療センターが設置されるに至った。そして、2009年8月に厚生労働省医政局から「周産期医療体制整備指針（案）」が新たに出され、周産期医療のさらなる充実を目指すこととなった。

その改定箇所の中では特に、「NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備」を図ることが求められることとなった。また、総合周産期母子医療センターの職員として「臨床心理士等の心理技術者」を確保することを努めるものとされた。またさらに、児に適した転院先や療育環境を手配し、在宅支援プログラムを組み立てていくための「NICU入院児支援コーディネーター」の配置が望まれることとなった。

このように、今後の周産期医療は、単に急性期の医療を整備するだけでなく、退院後の子どもの行く末を見据えて療育・療養的な視点を持ち、ご家族ともどもケアしていくことが求められている。これらを実際に実践していくことは容易ではないが、今後の周産期医療のあり方を考えるとき、ニーズが高く避けて通れない分野であることは確かである。

整備指針の中で、療育・療養に関する記述のある部分を、ここに掲載する。

~~~~~

改正案： 周産期医療体制 整備指針 （2009年8月13日厚生労働省医政局送付）  
から抜粋

#### 第1 総論的事項

#### 2 周産期医療体制整備の位置付け及び性格

#### （3）周産期医療体制整備計画

#### ウ 留意事項

#### NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備

NICUに長期入院している児童に対し、一人一人の児童にふさわしい療育・療養環境を確保するため、都道府県は、地域の実情に応じ、GCU、重症児に対応できる一般小児科病床、重症心身障害児施設等の整備を図るものとする。また、在宅の重症児の療育・療養を支援するため、訪問看護やレスパイト入院等の支援が効果的に実施される体制の整備を図るものとする。

## 第2 各論的事項

### 1 総合周産期母子医療センター

#### (2) 整備内容

##### エ 設備

##### 新生児と家族の愛着形成を支援するための設備

新生児と家族の愛着形成を支援するため、長期間入院する新生児を家族が安心して見守れるよう、NICU、GCU等への入室面会及び母乳保育を行うための設備、家族宿泊設備等を備えることが望ましい。

#### (4) 職員

総合周産期母子医療センターは、次に掲げる職員をはじめとして適切な勤務体制を維持する上で必要な数の職員の確保に努めるものとする。(以下、略)

##### イ NICU

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。

##### カ NICU入院児支援コーディネーター

NICU, GCU等に長期入院している児童について、その状態に応じた望ましい療育・療養環境への円滑な移行を図るため、地域の医療施設、訪問看護ステーション、療育施設・福祉施設、在宅医療・福祉サービス等に精通した者を次に掲げる業務を行うNICU入院児支援コーディネーターとして配置することが望ましい。

(ア) NICU, GCUの長期入院の状況把握

(イ) 望ましい移行先(他医療施設、療育施設・福祉施設、在宅等)との連携及び調整

(ウ) 在宅等への移行時に際する個々の家族のニーズに合わせた支援プログラムの作成並びに医療的・福祉的環境の調整及び支援

(エ) その他望ましい療育・療養環境への移行に必要な事項

### 2 地域周産期母子医療センター

#### (3) 職員

地域周産期母子医療センターは、次に掲げる職員を配置することが望ましい。

##### ウ 新生児病室については、次に掲げる職員

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。



### 【第3章】

#### ＜5＞ご家族への日常的ケアの指導

重症児は、日常生活の大半を寝たきりの状態で過ごし、緊張による発汗、流涎、排泄物などにより身体が汚染されやすく、清潔ケアは重要な援助の一つである。清拭や入浴は皮膚の清潔をはかるだけでなく、新陳代謝・血行の促進作用があり、温浴効果はリラックスにもつながる。以上のことから、在宅での清潔援助は異常の早期発見につとめ、安全・安楽な方法を選択し実施することが重要である。

#### 【姿勢】

呼吸状態の改善、筋緊張のコントロール、側彎予防、誤嚥予防などのため、姿勢の保持と体位交換は重要である。分泌物の排出が多い、舌根沈下を起こしやすい、胃食道逆流（つまり嘔吐）が起こりやすい児は、側臥位や腹臥位の姿勢が効果的であるが、児の緊張が強くなるか（つまり苦しそうではないか）よく観察しながら行う必要がある。日中は2～3時間毎の体位交換を目安とする。夜間は褥創がしやすい児でなければ、体位交換を行わなくて良い。

#### 【清潔援助方法の選択】

入浴・シャワー浴は児の呼吸状態が安定していることが重要である。普段の児の状態をよく把握し変化を見逃さないようにする。また、入浴やシャワー浴を行うときは人手を十分に確保し家族や訪問看護師などで行い安全・安楽に行うことが望ましい。清潔ケアとしては、児の状態にあった援助方法を選択し、安定している状態なら毎日実施する。重障児は刺激により筋緊張が増強するため、清潔ケア時の心理的なアプローチが重要である。また、リラックスする雰囲気をつくりながらの清潔ケアが大切である。

#### 【入浴】

浴室は濡れて滑りやすいため、危険物や障害物など整理整頓する。湯の温度は38℃～40℃に保ち、可能であれば室温の調整を行う。呼吸器装着児や呼吸状態が悪化しやすい児は呼吸器、吸引器、酸素吸入器、アンビューバッグを準備する。入浴中の嘔吐や低血糖を予防し、安定した状態で入浴ができるように食直後と空腹後は避ける。浴槽は児の発達に合わせて選択し、必要に応じて浴槽マットを使用する。入浴前に十分に吸引を行い気道分泌物を除去する。チューブ類（胃管・気管チューブとカフエアチューブ）は確実固定し、長いチューブ類は引っ掛からないように身体の一部に固定するなど工夫し、抜管予防に努める。自発呼吸がない児で用手換気を行いながら行う場合と呼吸器を装着したまま行う場合があり、後者は気管カニューレや呼吸器の蛇管がひっぱられ、事故抜管がないよう気をつけておこなう。人手があるときに2人以上で行うことが望ましい。

気管切開を施行している児は、気切口に石鹼水がはいらないように保護する。変形や筋緊張が強い場合は四肢の皮膚の密着部位を無理に洗おうとせず、リラックスするまで待つ。入浴からあがるまでにベットに寝具を整え、替えの寝衣やオムツを用意しておく。

#### 【清拭・洗髪・部分浴】

毎日の入浴は困難であるため、清拭は入浴日以外は毎日行う。長期間入浴することができない児には、ベット上にて洗髪、手浴、足浴、陰部洗浄等の部分浴を行う。空容器となったボトルを利用し温湯をいれて部分浴を行うとよい。呼吸が安楽な体位をとらせ変形や拘縮が強いときは無理な体位は避ける。緊張のある児は、無理に四肢の伸展や屈曲を行うと骨折の恐れがあり、また、筋弛緩のある児は膝が倒れ打撲の危険があるため注意する。

実施後は皮膚の湿潤部分は十分に拭き取る。とくに指間は悪臭や皮膚トラブルの原因となりやすい。皮膚の乾燥の激しい部分はスキンローションなどで保護し、寝具、寝衣が濡れていないか確認する。

#### 【口腔ケア】

重症児は口腔機能障害と抗痙攣剤の内服により、う歯・歯肉炎・歯肉増殖・口臭等の症状がみられるため、口腔ケアは重要である。歯周病の原因菌は誤嚥性肺炎の原因にもなりうる。特に重症児は、夜間睡眠中に唾液を誤嚥することがあり、歯周病を放置していると肺炎が起こりやすくなる。

経口摂取している児は毎食後、経管栄養の児の場合でも、1日2～3回実施する。

歯ブラシは児に合ったものを選ぶ。嚥下障害や嘔吐反射がある場合は吸引の準備をする。緊張や開口困難な児は無理な開口は避け自然に開口するのを待つ。

基本的なうがいはできないため、歯磨き粉は使用せず、水またはイソジンガーグル液を使用する。

ベット上で行う場合は側臥位、又は仰臥位とし必ず顔を横向きにする。舌苔はガーゼで軽く清拭し除去する。口腔ケア後、口唇の乾燥予防にリップクリームや白色ワセリンを塗布する。

### 【第3章】

#### ＜6＞家族への医療的ケアの指導

#### ② 気管切開管理（文責：青柳 理江 埼玉医大総合医療センター看護師）

#### 【口腔・鼻腔内の吸引】

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

すると吸引圧がかかります。チューブを閉塞させたときに、吸引圧が 20cmHg 弱であることを確認します。

吸引チューブに清潔な水を通した後、口と中の分泌物を吸引していきます。

口の中は、溜まっている唾液を吸引します。

鼻腔の中を吸引するには、慣れが必要です。吸引チューブは鼻の孔から耳の穴までの長さを使います。まず、陰圧がかからない状態にしてから、顔面に対して垂直に鼻の穴から吸引チューブを挿入し、大きな抵抗がないかぎり、どんどん奥まで入れていきます。鼻腔が狭くなってチューブが入らない場合は、数回チャレンジしてダメならあきらめたほうが無難です。無理をすると鼻出血を起こします。

抵抗がなくなったとき、吸引チューブ先端は後鼻孔通り抜けて咽頭に届いています。

そこから今度は吸引チューブを引き始めます。指で吸引チューブを左右にねじりながら痰を吸い取りつつ、吸引チューブを引き上げていきます。

長く吸引すると苦しくなるため、1回の吸引時間は10秒以内としましょう。

吸引が終わったら吸引チューブの先端をアルコール綿でふき取り、水道水を吸って薬液槽に入れておきます。

#### 【気管内の吸引】

ご家族は医療の素人と考え、まず清潔と不潔の概念から伝えていきます。

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

そして、ディスポーザブルの滅菌手袋を利き手にはめます。その手は、清潔なもの（つまり吸引カテーテル先端）以外のものに触れてはいけません。

吸引カテーテルが新品ではなく薬液に漬けられているものであれば、一度吸引カテーテルに清潔な水を通してから使用します。

吸引カテーテルを気管切開孔から入れる長さを、あらかじめ決めておきます。気切カニューレ先端から1cm出る長さ（気管分岐部に届かないこと）が目安です。

陰圧をかけない状態で吸引カテーテルを所定の深さまで挿入します。その後、陰圧をかけて痰を引き、グルグル回しながらゆっくりカテーテルを外に出します。長く吸引すると呼吸が苦しくなるため、1回の吸引時間は10秒以内としましょう。

気管内（気管支ではありません）の痰がきれいに吸い取れるまでこの吸引を続けます。聴診器で肺音を聴き、片方にエア入りの減弱がある場合は、その肺が上になるように側臥位の姿勢を保ち、背中をとんとん叩きながら、痰の排出を促します。その後再び吸引します。大きな気管支を塞ぐような痰は早めに除去しておきます。

吸引が終了したら、吸引カテーテルの先端をアルコール綿で消毒し、薬液を吸って薬液槽の中に漬けておきます。

### 【気管切開部の消毒方法】

気管切開部がきれいに保てるように最低1日1回消毒をします。気管切開部をきれい保つ事は感染予防になりなす。またこの機会に気管切開部の観察をしましょう。

☆ 必要物品☆

- ・ 0.025%逆性石鹼（家ではマスキン水を使用）
- ・ 消毒セット（滅菌綿棒3個、セッシ、シャーレ入り）⇒この代わりに家では滅菌綿棒を使います。
- ・ 気管チューブ固定バンド
- ・ 割ガーゼ（ 枚）  
-----気切カニューレが有効に安定できる高さをガーゼの枚数で決める。
- ・ 酸素・用手換気（アンビュー）
- ・ 必要時、タオル

### 手順

基本的には2人で行います。1人が気管チューブを抑え、もう1人が消毒をします。安全に行うために声をかけあって行いましょう。

- 1 手洗いをします。
- 2 綿球に消毒液を染み込ませます。（ビショビショにならないようにしましょう。）
- 3 割ガーゼを準備します。（切り込みの所を清潔に保つため触らないようにしましょう。）
- 4 お子さんの肩にタオルを入れ、頭を後屈し、首が見えやすくなるようにしましょう。  
暴れてしまう時はタオルで包んだり工夫した方が安全です。
- 5 抑える係りの人が、気管チューブを抑え、もう1人の人がバンドを外します。  
（カニューレを押し込みすぎるとムセたり、浅すぎると抜けてしまうので注意しましょう）

6 消毒掛の人が汚れているガーゼを外します。(ガーゼに分泌物が付着していないか?)

気管切開部の皮膚の状態はどうか?観察します。)

7 気管切開部を消毒します。(気管切開部が1番きれいにしたい場所なので1番に消毒します。また、穴の内側から外側へ消毒し1度外側を拭いた綿球で内側を拭かないようにします。1個の綿球で穴の上半分、もう1個で下半分、もう1個で周囲を消毒するようにするといいでしょう。抑える係りの人は、上を消毒する時はカニューレを下に、したを消毒する時はカニューレを上に向けてあげると消毒しやすくなります。)

8 ガーゼをはさみます。(上からでも下からでもいいです)

9 肩に入れたタオルを外し、バンドでカニューレを固定します。(バンドは指1本入るくらいがちょうどいいです)

10 最後に手洗いをします。

☆咳き込みや顔色、モニターに注意し行いましょう。

### 【人工鼻】

気管切開孔から入ってくる空気を加温するために、気管切開孔のフタのようなものを取り付けますが、これを人工鼻と言います。いろいろなメーカーからいろいろな形のもが出ています。

区分としては、①細菌やほこりの侵入を防ぐための目の細かいバクテリアフィルターが入った人工呼吸器管理用の人工鼻と、②フィルターの目が荒い気管切開管理用の人工鼻があります。

前者は清潔を保てますが、高額です。そして気道抵抗が高いため、人工呼吸器を装着しない場合は呼吸困難を伴うこととなります。後者は気道抵抗が低く呼吸が比較的楽ですが、フィルターが親水性のため、水が溜まると気道抵抗が高くなりやすいです。また、痰の多い患者さまは、痰が人工鼻の内側で溜まって気道を閉塞してしまうため、こまめに人工鼻を交換しなければなりません。

また、側面から酸素チューブを装着して酸素を送り込めるタイプのももあります。

加温加湿器と人工鼻を併用すると、結露が大量に発生して気道抵抗を異常に高めるため、併用は禁忌です。

### 【気管カニューレの緊急時の交換】

カニューレ交換は月に1回定期的に行い、家に帰ってからでも外来に来て行いますが、もし家で抜けてしまった場合や痰が詰まった時には交換が必要になります。

☆ 必要物品 ☆

- ・ 交換用カニューレ
- ・ カテゼリー（カニューレを入れやすくするために使います）
- ・ 固定バンド
- ・ 消毒セット
- ・ 割ガーゼ
- ・ カフ用シリンジ
- ・ ごみ袋
- ・ 酸素・吸引の準備

☆ 手順☆

- 1 手を洗います。
- 2 必要物品を準備して使いやすい所におきます。（消毒ができる準備もしておきます）
- 3 気管カニューレをあけて、カテゼリーをカニューレ先端にたらしめます。  
（カフがある場合は、まずカフが膨らむかシリンジで空気を入れて試します。）
- 4 肩に枕を入れて、気管切開部が見えるようにします。
- 5 痰を吸引しておきます。  
（分泌物があると交換中に痰が噴出すことがあるので中止しましょう。）
- 6 バンドを外して、ガーゼを取ります。（カフがある場合はシリンジで空気を抜いておきます。）
- 7 呼吸器または、人工鼻を外して、気管カニューレをカーブに沿って抜きます。
- 8 新しいカニューレをカーブに沿って挿入します。
- 9 気管切開部を消毒し、ガーゼをはさみ、バンドをします。

\* 食事直後は嘔吐する可能性があるのでやめましょう。

\* カニューレ交換の刺激で出血する事があります。気管吸引して血が混じっていないか確認してください。出血が続かなければ大丈夫です。

\* 交換中は、モニターや顔色に注意してください。

\* 突然カニューレが抜けると慌ててしまうと思います。その時は抜けたカニューレをそのまま挿入し、落ち着いてから、新しいカニューレを交換しても大丈夫です。

自宅でカニューレ交換した場合は当日か翌日に耳鼻科を受診してください。

### 【第3章】

#### < 6 > 家族への医療的ケアの指導

②在宅人工呼吸管理（文責： 須賀 里香 埼玉医大総合医療センターME）

##### 1 在宅人工呼吸器の代表的機種の特徴

1-1 LTV950/LTV1150（代理店；フィリップレスピロニクス）

1-2 レジェンドエア（代理店；IMI 株式会社）

1-3 Puppy-2（オリジン医科工業）

1-4 HT-50（東機貿）

1-5 Trilogy100（代理店：フィリップレスピロニクス）

1-3、1-4、1-5 は当院で使用経験がないため、割愛します。情報を下さい。

##### 2 取扱い、回路組立方法、トラブルシューティング

2-1-1 LTV1150 取扱い

2-1-2 LTV1150 回路組立

2-1-3 LTV1150 トラブルシューティング

2-2-1 レジェンドエア取扱い

2-2-2 レジェンドエア回路組立て

2-2-3 レジェンドエアトラブルシューティング

##### 3 付属品

3-1-1 LTV1150

3-1-2 レジェンドエア

3-1-3 その他

## 1 各機種の特徴

### 1-1 LTV1150 (代理店 ; フィリップスレスピロニクス)

1. 慢性病棟もしくは、在宅用呼吸器
2. 換気モード (従圧式・従量式)  
(Control, Assist/Control, SIMV, CPAP  
PS, NPPV)
3. 1回換気量 50ml~2000ml
4. バッテリー1個で3時間、  
2個で5時間動作可能(重量 2Kg)
5. 重量 6.5Kg



### 1-2 レジェンドエア (代理店 ; IMI 株式会社)

1. 慢性病棟もしくは、在宅用呼吸器
2. 換気モード (従圧式・従量式)  
(Control, Assist/Control, SIMV, CPAP  
PS, NPPV)
3. 1回換気量 50ml~1400ml
4. 内蔵バッテリー6時間動作可能
5. 重量 4.5Kg
6. 動作音が 30bBA とかなり静か



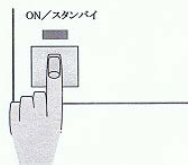


## 2 取扱い、回路組立方法、トラブルシューティング

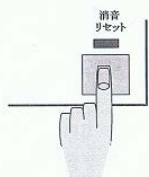
### 2-1-1 LTV1150 取扱い

#### 1. 電源 ON

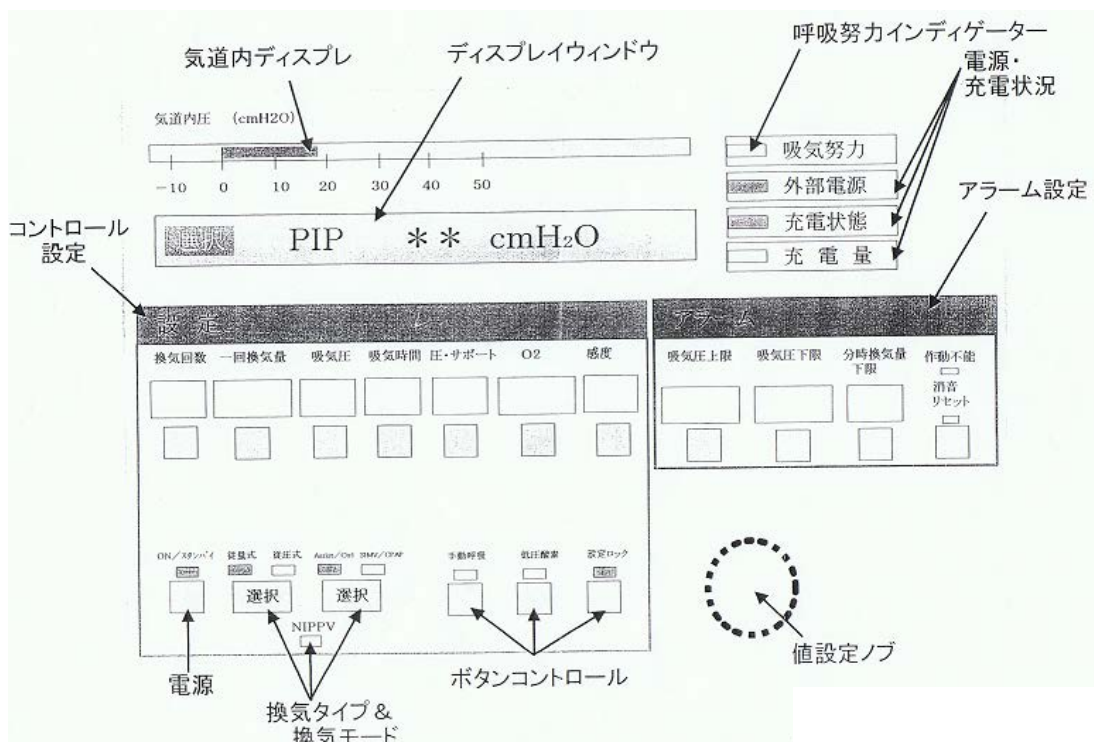
- ① ON/スタンバイボタンのソフトボタンを1, 2秒押します。



- ② セルフチェックを行ない、器械が作動します。  
③ アラームが発生した場合、消音/リセットボタンを押します。

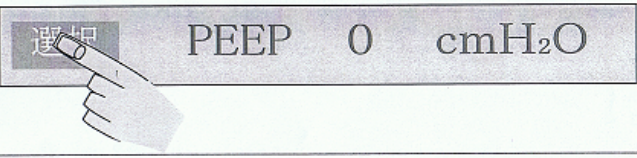
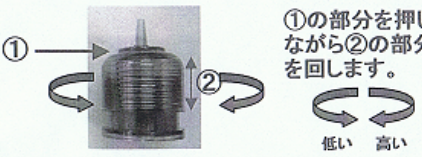
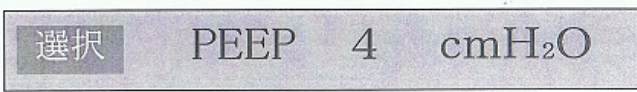


#### 2. 設定パネル



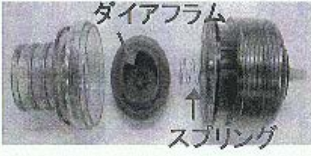
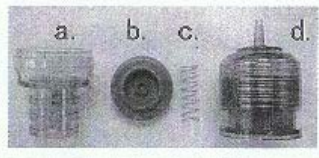




「選択ボタン」を軽く押すと、押した分だけ8項目のデータが順に表示されます。PEEPの設定は回路に取り付けてあるPEEP弁で行うため、操作部にはありません。

### 3. PEEP 設定方法

|                                                                                |                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I</b>                                                                       | <b>モニタリング画面表示の指定</b>                                                                                                                                     |
| <p>テスト肺を取り付けモニタリング画面の「選択」ボタンを押し『PEEP』を表示させます。<br/>(水滴の少ない状態がベストです。)</p>        |                                                                        |
| <b>II</b>                                                                      | <b>PEEPバルブの設定</b>                                                                                                                                        |
| <p>モニタリング画面で実測値を見ながら設定を行います。<br/>①を押しながら、②の部分を回す。<br/>(時計回り: 高い、反時計回り: 低い)</p> | <p>1mm 程度盛り上がっている①の部分を押します。</p>  <p>①の部分を押しながら②の部分を回します。<br/>低い 高い</p> |
| <b>III</b>                                                                     | <b>PEEP値の確認</b>                                                                                                                                          |
| <p>モニタリングの画面を見ながら設定値になるようにバルブを回します。<br/>設定が完了後、患者さんに呼吸回路を取りつけます。</p>           |                                                                        |

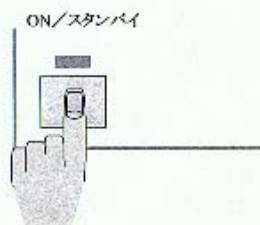
### 4. PEEP 弁の組み立て方

|                                                                                                                                                       |                                                                                                        |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I</b>                                                                                                                                              | <b>呼吸弁完成の状態</b>                                                                                        |
| <p>本体とPEEP弁はタブの凹凸で合わされている。呼吸弁の組み立て時には凹凸をしっかりとめ合わせる。</p>                                                                                               |                     |
| <b>II</b>                                                                                                                                             | <b>分解 その①</b>                                                                                          |
| <p>呼吸弁の本体とPEEP弁を外す。組立ての時には、PEEP弁にダイアフラムをしっかりとめ込みます。</p>                                                                                               |                     |
| <b>III</b>                                                                                                                                            | <b>分解 その②</b>                                                                                          |
| <p>呼吸弁からダイアフラムとスプリングを外す。スプリングやダイアフラムをなくさないように注意して下さい。</p>                                                                                             |                     |
| <b>IV</b>                                                                                                                                             | <b>呼吸弁分解完了</b>                                                                                         |
| <p>a.呼吸弁本体<br/>b.ダイアフラム<br/>c.スプリング<br/>d.PEEP弁</p>                                                                                                   |                    |
| <b>備考</b>                                                                                                                                             | <b>ダイアフラムの裏表</b>                                                                                       |
| <p>ダイアフラムには裏表があり、中心に丸のある方にスプリングを引っ掛けて組立てます。</p>                                                                                                       | <p>スプリングはこちら側</p>  |
| <p>呼吸弁の分解 I ⇒ II ⇒ III ⇒ IV </p> <p>呼吸弁の組立 IV ⇒ III ⇒ II ⇒ I</p> |                                                                                                        |

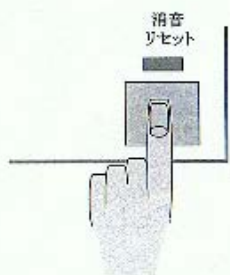
PEEP 弁を使って設定をおこなうため、PEEP 弁の構造は理解しておく必要があります。

## 5. 電源 OFF

- ① ON/スタンバイボタンのソフトボタンを4, 5秒(少し長めに)押します。



- ② アラームが発生した場合、消音/リセットボタンを押します。



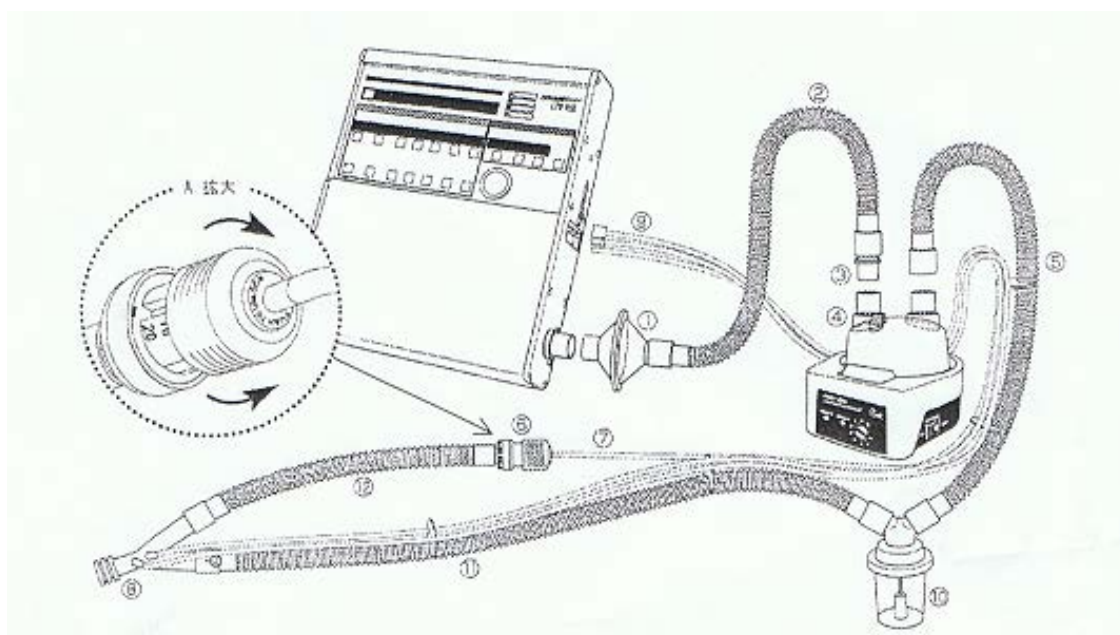
- ③ 作動不能ランプが15分間点灯します。



電源を「OFF」する際には、電源を入れる時と同じボタンで操作します。

誤って接触しても電源が切れないよう、数秒間ボタンを押し続けないと電源は「OFF」になりません。(電源「ON」のときより長めに押す)

## 2-1-2 LTV1150 回路組立



1. 呼吸器回路のメインフローフィルタ①、エアホース②⑤⑪⑫、ストレートアダプタ③、加湿チャンバー④、呼気弁 (PEEP 弁) ⑥、Yピース⑧、ウォータートラップ⑩等に亀裂などの破損がないか点検する。
2. 各エアホースと各部品との接続を確認する。
3. 加温加湿器に加湿チャンバーを取り付ける。
4. 呼吸器本体接続口にメインフローフィルタ①を接続し、エアホース②に接続されているストレートアダプタ③を加湿チャンバー④に接続する。
5. エアホース⑤を加湿チャンバーに接続する。
6. 呼気弁チューブ⑦、圧センシングライン⑨をそれぞれ呼吸器本体の各接続口に接続する。
7. PEEP 圧、設定項目の確認をおこなう。
8. 患者に装着する前に、テストラングを用いて動作確認をおこなう。



## 2-1-3 LTV1150 主なトラブルシューティング

### 1. バッテリー容量

| 表示 LED | 色 | 作動時間   | 容量             | 状態           |
|--------|---|--------|----------------|--------------|
| 充電量    | 緑 | 約 60 分 | 内部バッテリー容量<br>満 |              |
|        | 黄 | 約 30 分 | 内部バッテリー容量<br>低 |              |
|        | 赤 | 約 7 分  | 内部バッテリー容量<br>無 | 電源をつないでください。 |

外部電圧低下 (POWER LOST)

- ・原因

外部電源から内部電源に切り替わった。(電源コードが抜けている、もしくは断線)

- ・対策

装置の電源コードを電源ソケットに取り付ける。もしくは電源コード交換

### 2. 低圧警報 (LOW PRES)

- ・原因

回路外れ、回路破損、ウォータートラップ破損、呼気弁の破損、気管内チューブ抜管、圧チューブの外れ、リーク大など。

- ・対策

上記の問題を解決する (回路はすれを直す、破損部分の交換)

消音/リセットボタンを押す。

### 3. 高圧警報 (HIGH PRES)

- ・原因

ファイティング、回路の閉塞など。(ただし、従圧式では、発生しにくい)

- ・対策

ファイティングの原因を取り除く、回路閉塞の解除。

消音/リセットボタンを押す。

### 4. 分時換気量低下警報 (LOW MIN VOL)

- ・原因

分時換気量低下警報を下回った。リークもしくは換気低下

- ・対策

リークを改善する、もしくは設定の見直し

### 5. メーカー対応となるトラブル

- ・初期化 (RESET)

何らかの原因で機械の設定が初期化された。

- ・動作不能 (INOP)

装置が ON から OFF に換わった。そう装置異常

- ・器械不良 (HW FAULT)

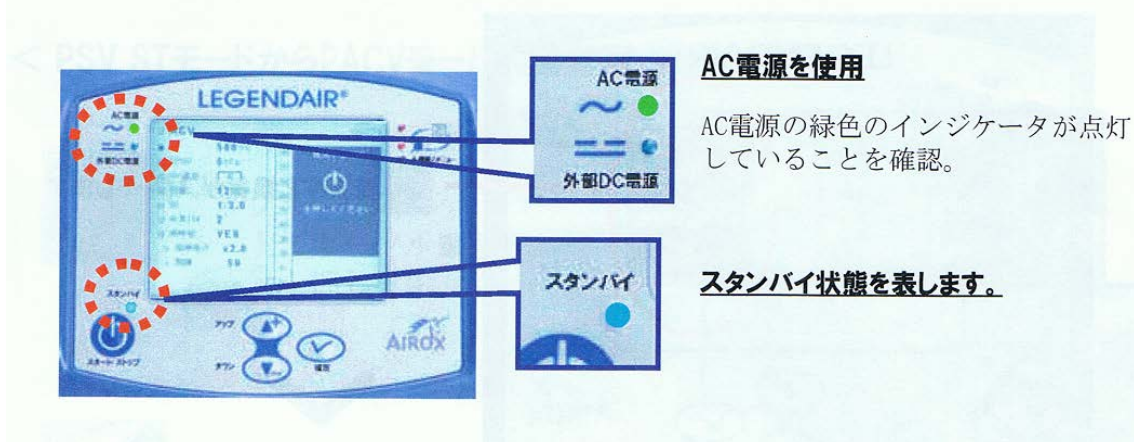
ハードウェア異常

## 2-2-1 レジェンドエア取扱い

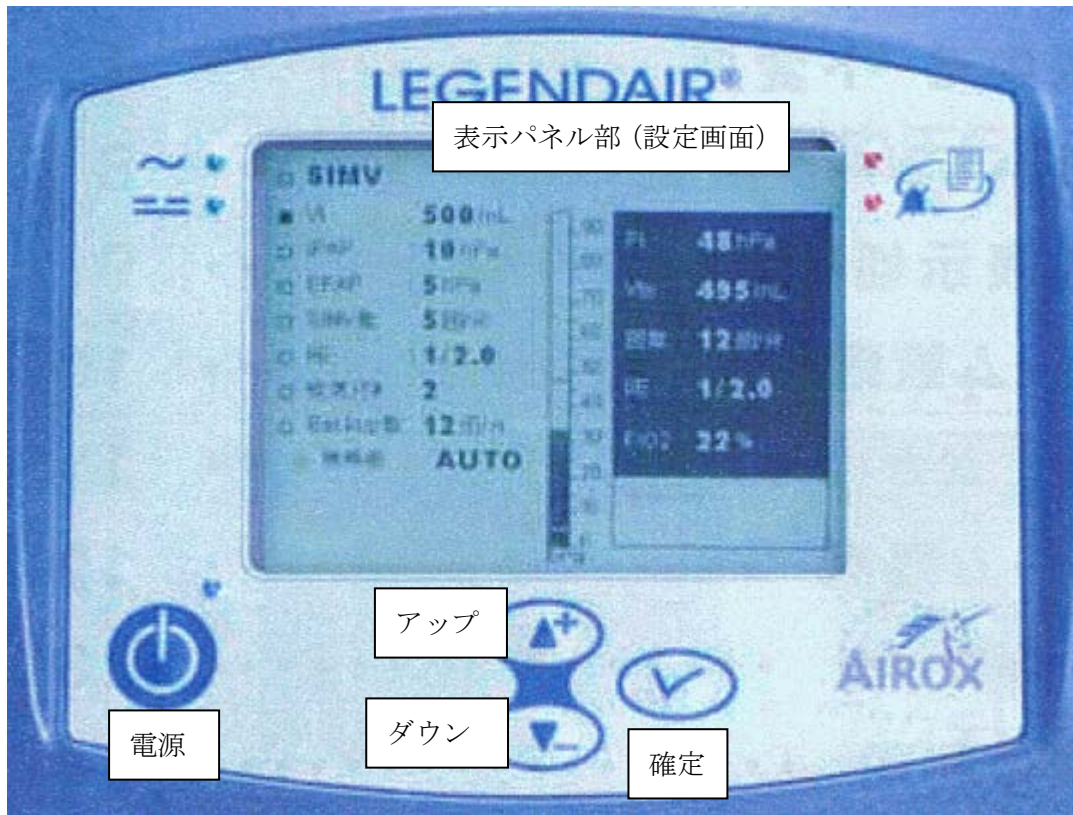
### 1. 電源「ON」



## ONにしたら確認！



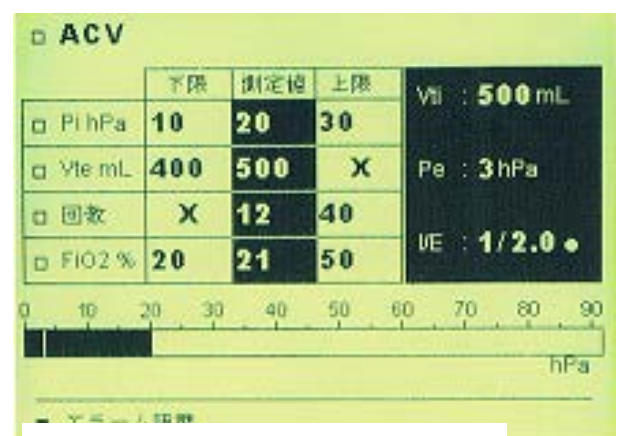
## 2. 設定パネル



アップ/ダウンキーでカーソルを合わせて確定ボタンを押すと、その項目の設定が可能になります。



換気パラメータ+モニタ画面



アラームパラメータ+モニタ画面

画面は、アップ/ダウンキーで変更できます。




3. 電源 OFF


◇  を押すとモニタ表示部分に案内が表示されます。




停止するには


 をまず3秒押し続けてください。

停止のため


 から手を離してください。

換気するには


 を押してください。

 スタート/ストップキーを  
**3秒間**押し続けてください。

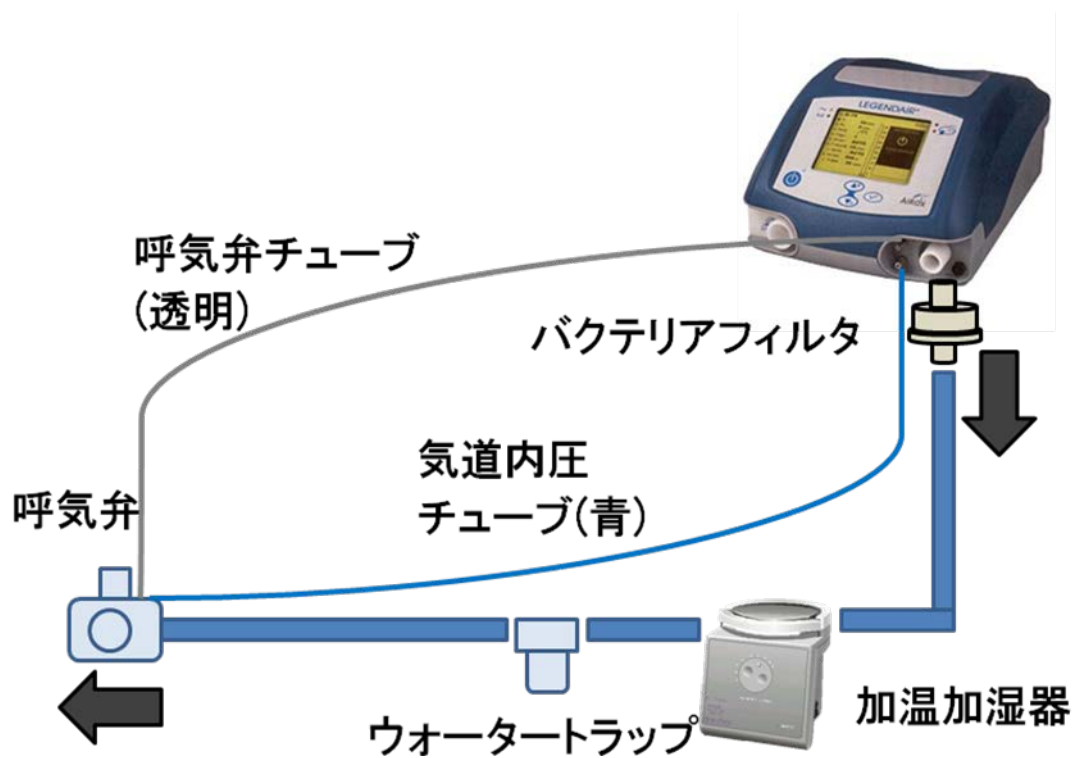
左図の案内が出たら

 から手を離してください。

ステータスインジケータが**青く**点灯すると、  
機械スタンバイ状態になっています。

- ◇ **換気をスタートするには**  を押してください。
- ◇ **電源をOFFにするには**スタンバイ状態のまま機械裏面のON/OFFスイッチでOFFにしてください。

2-2-2 レジェンドエア回路組立て（シングルブランチ回路）



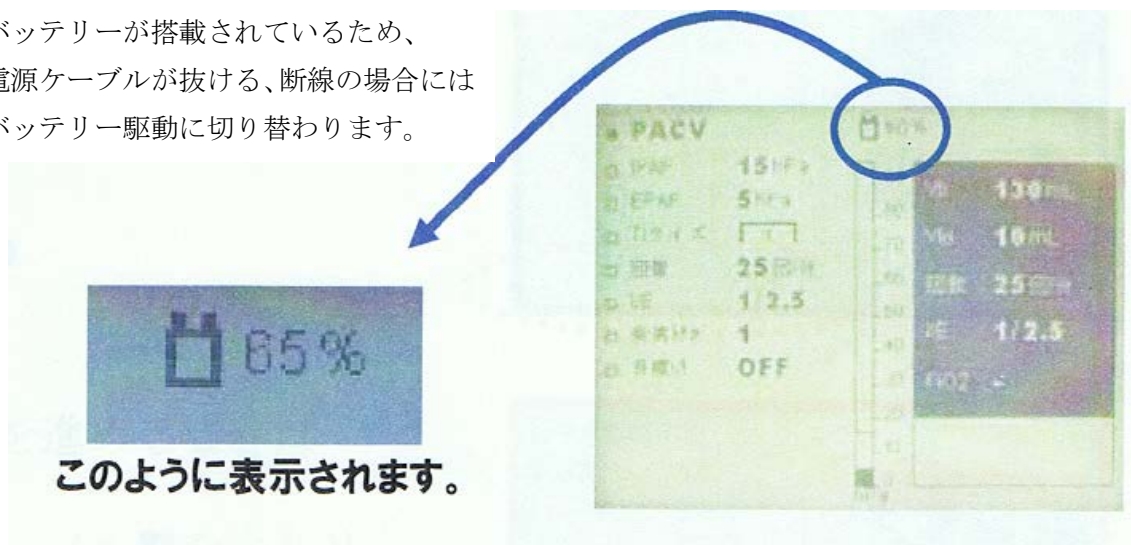
- ・青チューブ：気道内圧チューブ  
回路の中の圧力を感知する
- ・透明チューブ：呼気弁チューブ  
呼気弁を制御する



※ 呼気弁チューブと気道内圧チューブは接続間違えのない様、接続口と径が異なります。無理に押し込んだりしないでください。

## 1. バッテリー容量

バッテリーが搭載されているため、電源ケーブルが抜ける、断線の場合にはバッテリー駆動に切り替わります。



100%充電状況で約6時間動作（設定 Vt500ml・IPAI20ml・15回/分駆動）

AC電源不良

・原因




外部電源から内部電源に切り替わった。（電源コードが抜けている、もしくは断線）

・対策

装置の電源コードを電源ソケットに取り付ける。もしくは電源コード交換

## 2. アラーム表示

★ インジケータの色とアラーム音よりアラームの優先度を表示します。

|                                                                                     |                            |                              |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|------------------------------|
|  | <b>赤色インジケータ + アラーム音</b>    | <b>高優先度アラーム</b><br>ピピピ ピピ... |
|  | <b>オレンジ色インジケータ + アラーム音</b> | <b>中優先度アラーム</b><br>ピピピ...    |
|  | <b>オレンジ色インジケータ</b>         | <b>低優先度アラーム</b>              |

## 6. 低圧警報

・原因

回路外れ、回路破損、ウォータートラップ破損、呼気弁の破損、気管内チューブ抜管、圧チューブの外れ、リーク大、気道内圧チューブに水が入っている。

・対策

上記の問題を解決する（回路はすれを直す、破損部分の交換）

気道内圧チューブの水を払う。

消音／リセットボタンを押す。

7. 高圧警報

・原因

ファイティング、回路の閉塞など。（ただし、従圧式では、発生しにくい）

・対策

ファイティングの原因を取り除く、回路閉塞の解除。

消音／リセットボタンを押す。

8. Vte 下限警報

・原因

分時換気量低下警報を下回った。リークもしくは換気低下

・対策

リークを改善する、もしくは設定の見直し

9. メーカー対応となるトラブル

・シャットダウン

突然電源が落ちて換気が停止した。

・システムエラー

ソフトウェアの異常

など

## 【第3章】

### < 6 > 家族への医療的ケアの指導

#### ③ 経管栄養管理（文責： 青柳 理江）

経管栄養とは、口から摂取することが難しい状態のとき、安全に必要な栄養と水分をチューブから注入する方法です。

#### 1. 胃カテーテルの挿入

##### 【必要な物品】

胃カテーテル

注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）

誤接続防止目的で先端が大きい注射器です。注射用の注射器とはに区別して下さい。

潤滑剤 キシロカインゼリー、潤滑剤または水

ガーゼまたは紙

はさみ

絆創膏

バスタオル

聴診器

##### 【方法】

1) 手をきれいに洗います。

2) 胃カテーテルを挿入する長さを決めます。

・ 剣状突起から鼻先さらに鼻先から耳孔までの長さを測ります。

3) 長さが決まったら、チューブにマジックで印をつけます。

4) 胃カテーテルの挿入

・ ガーゼにキシロカインゼリーを取り出し、胃カテーテルの先端から約 10cm 位までに、べとつかない程度に塗ります。慣れてきたら水で胃カテーテルを濡らすだけでもかまいません。

・ 非利き手で患児の顔を固定し、利き手で胃カテーテルを入れます。

患児の顎を少し上げ、鼻先を押し上げるようにしてカーブを描くように入れます。顔を元に戻しカテーテルを進めます。吐き気がみられたら慌てず一呼吸おき、嚥下を待ち児の嚥下運動に合わせて、鼻の粘膜を傷つけないように静かに手早く入れます。

・ 挿入したら胃カテーテルが口の中でとぐろを巻いていないことを確かめましょう。

・ 胃カテーテルにつけた印の位置まで挿入できたら、軽く固定します。

<注意>

・胃カテーテル挿入時に激しく咳き込む、呼吸を止める、顔色が悪くなるなどの変化が見られた場合、胃カテーテルが気管のほうへ入ってしまった可能性があります。その場合は挿入を中止し胃カテーテルをいったん抜いて、状態が落ち着くのを待ちましょう。

・胃カテーテルがスムーズに入っていかず抵抗を感じたら、数 cm 引き抜き、ひと呼吸おいてから再挿入してみましょう。

5) 胃カテーテルが確実に胃に入っているか確認します。

・胃内溶液を注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）で引いてみます。

透明な液（胃液）や前に入れた栄養剤の残さが引ければ胃カテーテルの先端が胃内に入っている証拠です。何も引けなくても軽い抵抗（陰圧）がかかれば大丈夫です。

・注入用注射器で空気を入れて、胃のところで“ポコッ”という音が聞こえたら、胃の中に入っている証拠です。（入れた空気は抜いてください）

<注意>

何度引いても空気が引ける場合は、口の中で胃カテーテルがとぐろを巻いているか気管に入ってしまったかです。もう一度入れなおしてみましょう。

6) 胃カテーテルを確実に固定します。

・テープの固定はできるだけ毎日場所を変えて下さい。同じ場所にテープを固定すると、湿疹が出来やすくなります。

・患者さまの動きが激しく、無意識に胃カテーテルを抜くこともあるので、鼻から外に出ている胃カテーテルは一箇所にとめて髪に装着するなど、工夫して固定して下さい。

## 2. 栄養剤の注入

### 【必要物品】

栄養剤、さゆ

イルリガートル（栄養剤を入れる容器）、栄養注入セット（この2つがワンセットになった既製品もあります）、

注入用注入器（カテーテルチップシリンジ）

### 【注入方法】

1) 栄養剤を温めます。（人肌程度より少し高めの温度）

2) 手を石鹸でよく洗います。

3) 注入前に吸引をします。

4) イルリガートルと栄養注入セットを接続し、クレンメを止めます。

5) 胃カテーテルに注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）を接続し、胃内容を軽く引きます。

- ・マジック印のところできちんと固定されているか確認しましょう。
- ・絆創膏ははがれていないか、はがれていたら再固定しましょう。
- ・前回の栄養剤の消化状態を確認しましょう。軽い抵抗があるまで引いてください。胃内容物は胃に食べ物がなければ透明か薄い黄色です。
- ・イルリガートルに栄養剤を入れます。滴下がわかるように、滴下内筒を押して筒内に栄養剤を1/2くらい満たします。

6) クレンメを全開にしてチューブ内を満たし、クレンメを止めます。

7) 栄養点滴セットと胃カテーテルを接続して、注入を開始します。お薬がある場合は、先に薬から注入します。お薬は詰まりやすいので、注入後は白湯を3ml程流します。

8) **注入速度** 1時間以上かけて注入しましょう。注入速度が速いと、吐いたり、下痢をしたりします。

**栄養注入セットは15滴が1mlの目安になります。速度を調節してください。**

(ニプロ ED バッグ A の場合)

9) 栄養剤注入後は胃カテーテルから白湯を3ml程注入し、チューブ内に残った栄養剤を流します。

### 【注入中・注入後の体位】

1) 注入中の体位は坐位、または少し上体を高くして寝かせます。無意識のうちにルート引っ張る恐れがあります。注入ルートは手が届かないようにセットしましょう。

2) 注入時間が1時間ほどかかるので、気分をまぎらわすような遊びの工夫をしましょう。

おもちゃ、テレビ、ビデオなど

3) 注入後の体位は、右下の横向きか寝かせて、上体を少し高くして1時間静かにしていきましょう。

## 3. 物品の消毒

1) 注入後使用していた物品は洗剤でよくすすぎ、乾燥させます。

2) 消毒する場合

<ミルトン消毒>

① 80倍ミルトン液（ミルトン10ml十水790ml）に1時間つけ消毒します。

② 消毒後は水洗いせず、自然乾燥させます。

③ ミルトン液は1日1回交換します。



④イルリガートル・注入器は、1日1回の消毒だけでもかまいません。

#### 4. 物品の交換

1) 胃カテーテル

週1度、曜日を決めて交換しましょう。

胃カテーテルを抜いてしまうことが頻回の場合は、注入器の消毒と同時にミルトン液で消毒して繰り返し使用してもかまいません。

2) イルリガートル、栄養注入セット、注入用注射器は1週間に1回交換しましょう。

#### 5. 物品の処理

使用物品は燃えないゴミに出してください。塩化ビニールチューブ類、栄養剤（アルミバック類・缶）は二重梱包して指定日に自治体のゴミ集積場へ出してください。

\*自治体によって分別基準が異なっているので居住区の自治体に問い合わせてください。

#### 栄養剤注入のチェックリスト

注入の前にきちんと手を洗いましたか？

注入前に気管内吸引をしましたか？

栄養剤を温めましたか？（どのくらいに温めますか？）

イルリガートルに栄養注入セットを接続しましたか？

胃カテーテルに注入用注射器を接続し、胃内容を吸引しましたか？（胃内容物はどうでしたか？）

栄養剤をイルリガートルに入れ、栄養注入セットの滴下内筒を1／2程みだし、ルート内も満たしましたか？

胃カテーテルと栄養注入セットを接続しましたか？

位はととのえましたか？

注入速度はいいですか？（どのくらいの速さで注入しますか？）

注入中の様子はどうですか？

注入後、白湯を流しましたか？

注入後、体位をととのえましたか？

注入後、イルリガートル、栄養注入セット、注入器の洗浄・消毒はできましたか？

## 6. 栄養剤注入の際のトラブル

### 胃吸引

1) 前回の栄養剤が残っている。

20～30ml残っていたら、戻して30分ぐらい待ち、再度胃吸引して、20ml以下なら全量注入。

50ml以上で30分～1時間待っても減らないようなら差し引き注入してください。

2) コーヒー様、血が混ざった感じのものが引ける。

休むか、白湯（小児用ポカリスエット）を注入して様子をみましょう。

引けたものはすててください。

**\* 再度同じような胃残が続くようでしたら病院に相談してください。**

**確認しましょう。便色はいつもと同じですか？鼻や口からの出血はありませんか？**

3) 空気が引ける

よく泣いた後は、空気を飲み込み、胃内にたまることがあります。空気をすべて引いてから栄養剤を注入しましょう。

もう一度胃内にカテーテルが入っているか確認しましょう。カテーテルが抜けてきていることがあります。

### 栄養剤注入中・注入後の嘔吐・咳

①直ちに注入を中止してください。

②誤飲を予防するために横向きにねかせましょう。

③口や鼻の中に栄養剤が残っている場合は、カテーテルで吸引してください。

④もう一度胃内にカテーテルが入っているか確認しましょう。カテーテルが抜けてきていることがあります。

**\* しばらく休んでも呼吸が荒い、ヒューヒュー音がする等異常がみられたら、病院に連絡してください。**

### カテーテルの閉塞

①注入器で白湯を流してみてください。

②抵抗があり通らない場合は、胃カテーテルを抜いて新しいものに交換してください。

③頻回に胃カテーテルが詰まるようならカテーテルの号数・種類の変更を検討しましょう。外来に受診にきたときに相談してください。

確認しましょう

・注入後は白湯を流していますか

- ・栄養剤の注入速度は遅くないですか

#### 胃カテーテルが抜けた場合

再挿入しましょう。

#### お腹がはっている。

- ①「胃吸引の栄養剤が残っている」に準じて行いましょう。
- ②便秘時はまずは肛門周囲の刺激・腹部マッサージ等をして排便を試みてください。それでもだめな場合は、整腸剤、緩下剤を内服します。浣腸を使用するよう指示されている場合は、それで排便をコントロールしてみてください。

#### 下痢

- ①便の性状・回数に注意しましょう。いつもより軟らかく、回数が多いようなら栄養剤の濃度を薄めてみましょう。
- ②改善しないようなら受診しましょう。
- ③水っぽい便が頻回にみられ皮膚がカサカサしたり、口が渴いていたり、元気がないようならすぐに病院に連絡しましょう。

### **7. 皮膚のトラブル**

絆創膏のかぶれ。

- ①テープの貼る位置をずらし、テープの幅・長さは最小限にしましょう。
- ②皮膚が赤くなったら、清潔に保ちましょう。それでも改善が見られない場合は皮膚保護剤の使用も検討されます。外来受診のときに相談してみてください。
- ③何回貼ってもかぶれるようなら、テープの種類を変えてみましょう。

確認しましょう

- ・毎回テープの貼る位置を変えていますか？
- ・テープを貼りかえるとき、皮膚をきれいにしていますか？

### **8. 日常生活について**

- ・口腔内の清潔

口から摂取しなくても口腔内は歯ブラシで、朝・昼・夕きれいにしましょう。

- ・集団生活について

兄弟・友達と遊ぶときは、手で触ったり、引っ張られたりすることも考えられます。最初に兄弟、友達にはわかりやすく説明してあげてください。

## 【第3章】

### ＜7＞ケア指導の体系化

(文責： 長谷川 朝彦 埼玉医大総合医療センター小児科助教)

#### (1) 指導内容の検討

小児病棟に転棟した時点で、バギーカーの作成や自宅の改装の期間等も考慮に入れて、まず退院日を具体的に設定する。そして退院までの指導内容を、①日常的ケア、②医療的ケア、③救急蘇生法、④福祉サービスの法的手続き、⑤自宅での準備とに分けて整理し、長期のスケジュール表を作成する。それぞれの指導を、医師、看護師、ME、医療ソーシャルワーカーなどの担当者に割り振り、退院まで各自が担当する指導を進める。担当者間で説明内容を共有し、必要があればその内容を吟味する。母親だけでなく父親に対して、あるいは両親そろっての指導も行う。

#### ① 日常的ケア・②医療的ケア

特に看護師は、日常的・医療的ケア指導の主体を担うことになる。看護師は、児のケアに関する1日のスケジュールを書面に書いて保護者に渡す。保護者は、そのスケジュールに従って看護師とともに児のケアを練習する。スケジュール表は時系列のタイムテーブルにする。また、時間に厳格なケア（薬剤や栄養剤注入など）と、時間が自由なケア（体位交換、入浴、痰の吸引など）を区別し、時間に厳格なケアを赤字（あるいは太字）に書いておくと、ケアへの理解が深まり、混沌とした不安が軽減される。例を示す。

#### ② 救急蘇生法

ステップ＜10＞で詳細を記載する。

#### ③ 福祉サービスの法的手続き

ステップ＜11＞で詳細を記載する。

#### ④ 自宅の準備

自宅のドアの広さが移送に耐えられるか、ベッドや注入ボトルを部屋のどこに設置するか、自宅の電源の容量が人工呼吸器およびその他の電化製品に耐用できるかどうか、人工呼吸関連の機器のためのプラグが3つ以上確保できるか（在宅人工呼吸器、加湿器、SpO2 モニター）、といった事情をチェックする。

#### (2) ご家族への説明

ご家族に説明する際には、下記のように伝える。

1. 指導内容の量が多いため、最初は戸惑うことも多くケアの習得には時間がかかるものである。
2. しかしケアに慣れるに従い、着実に短時間で習得できるようになっていく。

3. 子供とともに保護者も成長していく喜びを、医療スタッフも共有させて頂きたい。
4. 福祉サービスの申請手続きは、早くから準備してください。

(3) 在宅支援カンファレンスでの中間評価

実際に指導していく中で、1週～2週に1度、担当看護師と医師で30分程度のカンファレンスを行う。その時点での保護者の習得状況、今後の予定の修正、問題点について話しあう。このときのチェックリストを後に示す。

チェックリストの実例

在宅医療支援カンファレンス資料

保護者の到達度チェックリスト

2009年2月30日

| 《指導事項》      | 予定・到達状況 |   |   |   |   | コメント                                               |
|-------------|---------|---|---|---|---|----------------------------------------------------|
|             | 1       | 2 | 3 | 4 | 5 |                                                    |
| 清拭          | 進行中     |   |   |   |   | あとは父親への指導が残る。                                      |
| 沐浴          | 進行中     |   |   |   |   | 自宅では、訪問看護のときに行う。訪問看護に連絡必要。おぼつかないこともあるが、母の手技はよくなった。 |
|             |         |   |   |   |   |                                                    |
| 体位変換        | ほぼ完了    |   |   |   |   | あとは父親への指導が残る。                                      |
| 着替え         | ほぼ完了    |   |   |   |   | あとは父親への指導が残る。                                      |
| おむつ交換       | ほぼ完了    |   |   |   |   | あとは父親への指導が残る。                                      |
|             |         |   |   |   |   |                                                    |
| 気切カニューレの交換  | 進行中     |   |   |   |   | 見学のみでまだ実践せず。耳鼻科ドクターと日程を合わせる。                       |
| 気切孔周囲の処置    | 進行中     |   |   |   |   | びらんの変化が速いため、処置方法が確立していない。                          |
| カニューレバンドの交換 | 進行中     |   |   |   |   | 3回行った。まだ不安な感じ。                                     |
| カニューレが外れたとき | 未       |   |   |   |   | 抜けた時の対処法は説明していない。                                  |
|             |         |   |   |   |   |                                                    |
| バギングの方法     | 進行中     |   |   |   |   | 両親とも1回体験。あとは慣れてもらうだけ。                              |

|                         |      |  |  |                                                       |
|-------------------------|------|--|--|-------------------------------------------------------|
|                         |      |  |  |                                                       |
| 栄養                      |      |  |  |                                                       |
| 注入、バックチューブの管理           | ほぼ完了 |  |  | 大丈夫。                                                  |
| NG チューブの挿入              | 進行中  |  |  | 手技は覚えた。あとは慣れてもらうだけ。父親への指導が残る。                         |
|                         |      |  |  |                                                       |
| 吸引（タイケア）                | 進行中  |  |  | 父親への指導が残る。                                            |
| 吸引（用手）                  | 未    |  |  | 移送時に必要なため、今後指が必要。                                     |
|                         |      |  |  |                                                       |
| （呼吸器に関すること）             |      |  |  |                                                       |
| 呼吸器の仕組み説明               | 未    |  |  | 今週末、両親そろって説明する予定。                                     |
| 普段の確認事項（電源の確認、蛇管接続、加湿器） | 進行中  |  |  | 看護師と実践中。                                              |
| 自宅でアラームが鳴ったときの対処法       | 未    |  |  | 業者からマニュアルを取り寄せた。親に分かりやすく説明する必要あり。                     |
| 想定されるトラブルについて           | 未    |  |  | ME とも相談し、検討中。                                         |
| 呼吸器回路の組み立てを練習           | 未    |  |  | 面会時に、呼吸回路を一緒に組み立ててみる予定。<br>2 回目は写真を見ながら自分たちでやってもらう予定。 |
|                         |      |  |  |                                                       |
|                         |      |  |  |                                                       |
|                         |      |  |  |                                                       |
|                         |      |  |  |                                                       |

### 【第3章】

#### < 8 > 付き添い入院の開始

ご家族がケアに自信がついてきたら、まず1日の付き添い入院から始める。付き添いに関しては、下記のことには心がける。

- ② 児と母の健康状態が安定していること
- ③ 1日だけの付き添いとし、翌日は母が休める日であること
- ④ 習得目標とするケアの内容は、最小限の事項から始めること

付き添いが始まったら、分かりやすく書かれた1日のスケジュール表を保護者に渡し、それを基に保護者にケアを実践していただく。スケジュール表の実例を第3章に示す。

最初のうちはスケジュール表に従って看護師が個々のケアを指導していくが、保護者が慣れてきたら看護師は見守るだけとし、最終的には看護師を必要とするときだけコールしていただくよう、少しずつ手を引いていく。保護者をよくほめ、手技の成功や習得に対して喜びを共有するよう配慮する。

このような付き添い入院を何回か行い、保護者がケアを楽しんで実践し、自信をつけていけるように配慮する。保護者の受け容れ具合を見ながら、付き添い入院の日数を徐々に増やしていく。



スケジュールの実例

### 1日のスケジュール

朝起きたら、呼吸器の確認（設定、水滴、加湿水など）

**06:00 注入準備**、オムツ交換、体位変換、歯磨き、吸引

**07:00 注入**（エレンタールP 40g+白湯 200ml）→注入中の様子観察

08:00 注入後の片付け

10:00 お風呂、もしくは清拭

11:00 気切部位のケア、皮膚の状態を観察して湿疹に軟膏塗布

**11:00 注入準備**

**12:00 注入**（エレンタールP 40g+白湯 200ml）

**16:00 注入準備**

**17:00 注入**（ソリタ水 200ml）

**21:00 注入準備**

**22:00 注入**（エレンタールP 40g+白湯 200ml）

寝る前に呼吸器の確認（設定、水滴、加湿水など）

★モニターのプロープは適時、場所を変える。

★ゼコゼコしたら、適宜吸引

### 【第3章】

#### <10> 家族への救急蘇生法の指導

(文責： 漆原 康子 埼玉医大総合医療センター小児科助教)

BLS (basic life support) 講習の内容が救急蘇生の基本であるため、まずそのテキストをご覧頂きたい。気管切開患者にまつわる特殊な問題を、ここで説明する。

#### 【準備段階】

- ・ 入院中にまず、蘇生用のアンビュバッグと聴診器を自費で購入していただく。
- ・ なぜ蘇生の練習をしないといけないのか、という目的をお話する。普段から保護者との会話の中で少しずつ、気管切開や人工呼吸器に関連するトラブルについてお話しておくとうい。
- ・ 練習項目は、心肺停止を想定して必要最小限の項目（胸部の聴診、胸骨圧迫、バギング）に特化して指導していく。
- ・ 1枚の紙で分かりやすくポイントのみを記載して、まず保護者と一緒に勉強する。

#### 【指導の実際】

- ・ 実際に救急蘇生の練習に入るときは、呼吸器のトラブルが起こったという場面を想定して練習に入るとよい。前置きなく突然に救急蘇生の練習を始めると、保護者は不安になりやすい。

##### (1) 呼吸、心拍の確認

- ・ 聴診器でまず肺の音を確認する。普段から肺音を聴いておくようにすると、呼吸不全時の肺のエア入り不良を理解できる。
- ・ 心停止かどうかは、本来、頰動脈を触知して判断するが、聴診器で心音を聴くのも効果的な方法である。

##### (2) 胸骨圧迫

- ・ 心肺停止を想定し、練習人形を使用しながらまず実際に胸骨圧迫の練習を行う。胸骨圧迫の速さは100回/分である。アンパンマンマーチと同じリズムなので、この曲をBGMに流しながら楽しく練習すると良い。胸郭の1/3がへこむくらいの強さで圧迫し、へこんだ胸郭が素早く戻るよう心がける。
- ・ 保護者を最大限に誉めながら、徐々に習得させていく。

##### (3) バギング

- ・ 胸骨圧迫に慣れてきたら、バギングを練習する。バッグを気管カニューレに装着させればよいので、口からバギングするためのECクランプ法を教える必要はない。

##### (4) 胸骨圧迫とバギングの併用

- ・ PALS講習では、医療従事者が2人いる場合は胸骨圧迫15:バギング2と教えている。

しかし一般人向けのBLS講習では、混乱を避けるためにいかなる場合でも30:2のみを教えている。そのため、1人で蘇生を行う場合は30:2を指導する。一人の場合は当然、胸骨圧迫を中断してバギングせざるをえない。

- 気管切開されている患者を2人で蘇生する場合は、胸骨圧迫が1分間に100回、バギングが1分間に20回(3秒に1回)、と指導する。気管切開されている患者では、バギングしているときに胸骨圧迫を中断する必要はない。

#### 【保護者への配慮】

- さまざまな救急蘇生法を一度に説明すると、保護者はパニックになりやすい。そのため、同じ項目の練習を何度も行い、保護者が慣れて飽きてきた頃に、次の練習項目へ移るのが良い。
- 保護者の心理としては、緊急時に自分達が十分に対応できるのか不安に思い、自分の蘇生によって児の生死が決まってしまうことにプレッシャーを感じていることが多い。そのため、自信がつくまで飽きるほどに練習を積んだほうが良い。
- 当院で蘇生術用の練習人形を使って保護者に蘇生術を指導したケースでは、保護者は「人形と自分の子どもを重ねて見てしまうから、蘇生の練習が辛い」と訴えたことがあった。そのような場合は無理せず練習を中止し、後日に再開する。
- そのため、リアルな子どもの人形を使うよりも、テディベアなどのような非現実的な人形を使ったほうが、保護者の気持ちが楽になるようである。また、長時間汗だくになりながら何も考えずに蘇生の練習をするほうが、余計な雑念を払拭しやすく、終わった後の爽快感を得やすいようである。

### 気管切開・人工呼吸管理下の重症児に対する呼吸補助の指導

#### ① 気管カニューレとは？

- 「気管カニューレの先端はどこに入っていますか？」

気管内に入っていることを理解する。だから皮下に迷入させてはいけない。

- 「気管カニューレを通して呼吸しています」

気管切開している患者は、基本的に口鼻を呼吸に利用していない。

だから、気管切開孔をオープンに保つことが必要である。

また、口からバギングや酸素投与することは無意味である。

#### ② バギングの仕方についての指導

- アンビューバッグを購入していただく(加熱滅菌対応でなければ1万円未満)。

- ・アンビューバッグは自己膨張式バッグであること。
- ・圧のかけ方は、児の胸の上がりを見ながら行う。
- ・1分間に20回。

### ③ 呼吸器について

- ・具体的な設定の説明は不要。
- ・吸気→肺→呼気という空気の流れをまず説明する。
- ・次に、呼吸器→吸気の回路→加湿器→吸気の回路  
→（カニューレを通じて）気管→肺でガス交換→呼気の回路という流れを説明する。
- ・呼吸器回路の組み立て方について写真入りの解説を渡し、説明する。
- ・自宅で呼吸回路がトラブルを起こした時は、保護者自らが呼吸回路を交換する必要が出てくる。そのため、回路の組み立てを練習しておく。（入院中に2-3回は練習必要）。

### ④ SpO<sub>2</sub> 低下や顔色不良時の対応について

- ・まずバギングに切り替えることが大事。
- ・バギングに変更し胸の上がり と SpO<sub>2</sub> の上昇をチェックをする。
- ・分泌物の気道雑音があれば吸引をする。
- ・カニューレがしっかり入っているか確認する。ガーゼ下で抜けていないか注意する。カニューレが抜けていれば、すぐにカニューレを入れる。このような事態のために、入院中に何度かカニューレ交換の練習が必要である。
- ・人工呼吸器にテストラングをつけてしっかり膨らむかを確認する。
- ・テストラングが膨らまず、回路不良が疑われれば、回路交換を行う。

### ⑤ 患者の移動時の注意

- ・バギングしながら患者を移動する時は、保護者がパニック状態になることが多いので、手順を紙に書いて事前に渡しておくといよい。特に、気切チューブが緩んだり外れたりしないよう、細心の注意を払う必要があることを、よく伝えておく。
- ・移動時は、バギング担当者と患児を運ぶ人と役割分担を明確にする。
- ・児に人工呼吸器を装着する前に、人工呼吸器にテストラングをつけてしっかり膨らむことを確認する。また、児に装着した後も必ず胸の上がりを確認し、肺音を聴取することを忘れないようにする。

## 【第3章】

### < 1 1 > 福祉サービスの手続き

福祉制度の詳細に関しては、下記のホームページにアクセスするのが良い。

|                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (1) 厚生労働省<br><a href="http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html">http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html</a><br>障害者福祉サービスの国家としての基本ラインがここに書かれている。<br>しかしこれ以上の細かい内容は地域により異なる。 |
| (2) 日本肢体不自由児協会が出す「障害児の医療・福祉・教育の手引き」<br><a href="http://cgi.normanet.ne.jp/~jsdc/tebiki/">http://cgi.normanet.ne.jp/~jsdc/tebiki/</a><br>ここからダウンロードできる「手引き」は体系立っているため、簡便で有益である。                    |
| (3) 独立行政法人「福祉医療機構」による総合情報サイト「WAM-NET」<br><a href="http://www.wam.go.jp/">http://www.wam.go.jp/</a><br>ここから福祉・医療のリアルタイムの情報を得ることができる。                                                               |

以上の情報源から、各種の福祉サービスについて勉強する。市町村によってはここに記載されている以外の特別な福祉助成が用意されていることがあるため、詳細は地域の市町村の障害福祉課に問い合わせるのが良い。

具体的な福祉サービス：

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害児に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 家の改造、ワゴン車の購入

#### ① 身体障害者手帳（以下、身障者手帳）

身障者手帳を取得すれば、補装具や日常生活用具の補助、税金の控除、乗車賃の減額などの優遇が受けられる。ただその取得には、申請から1-2ヶ月を要することが多い。身障者手帳は、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部機能障害などに分類される。個々人の障害の内容から適応する障害名が付与されるが、NICU 出身の重症児は「肢体不自由」で申請することが多い。肢体不自由者の身障者手帳の取得条件は、一般に3歳以上とされることが多い。重症な場合や指欠損などの分かりやすい先天奇形がある場合は、それ以下の年齢でも取得できる場合がある。そのため、市町村の障害福祉課に問い合わせ

せたほうが良い。

身障者手帳を取得するためには、資格のある医師が申請意見書を書き、家族が申請書を書いて、地域の市町村の障害福祉課へ提出する。書類は障害福祉課で手に入れる。資格のある医師が身近にいない場合は、リハビリ科の専門医に依頼する。身障者手帳の種類、メリットに関する詳細は、第4章に明示する。

## ② 障害者に関する福祉手当

重症心身障害児に関する福祉手当としては、下記の項目が挙げられる。詳しくは第4章に記載する。障害児福祉手当、特別児童扶養手当、在宅重度心身障害児扶助費、身体障害者通院通所等交通費助成、障害者福祉施設通所費助成、住宅改修費の助成、自動車改造費の助成など。

## ③ 障害児用のベビーカー（以下、バギーと通称）の作成

退院した後に病院や専門施設へ通うためには、移動手段が必要になる。市販のベビーカーが利用できれば良いが、人工呼吸器を搭載する場合や体の変形が著明な場合は、児の状況に合わせた特注のバギーを作成しなければならない。身障者手帳が取得できたら、すぐに福祉助成制度を利用してバギーの作成に取り掛かると良い。なぜなら、市町村の「補装具交付事業」によって「車椅子、電動車椅子、座位保持装置」に対する助成金が出るためである。バギーは「座位保持装置」として作成されることが多い。助成金に関しては、バギーの価格が予算額を超えると助成金を出さない市町村もあるため、この点は行政機関との粘り強い交渉が必要になる。

バギーの作成には数ヶ月を要することが多く、退院予定日までに完成させることが難しい。そのため、なるべく早い時期からバギー作成を開始したほうがよい。

2006年10月以降、障害者自立支援法により1割の自己負担が発生するようになった。

## ④ ネブライザー（吸入器）、電気式たん吸引器、おむつの給付

気管切開のある児や痰の多い児ではネブライザーや吸引器が必須であり、これは補助金で購入することが可能である。また、月に一定額分のおむつは、申請すれば現物給付してもらえる。これらは「補装具交付事業」による。申請意見書に主治医がそれらの補装具の必要性をコメントすれば、給付される。

## ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付

褥創のできやすい児の場合は、身障者手帳があれば、特殊寝台や特殊マットを補助してもらえる。これは「日常生活用具の給付事業」による。しかしこの場合も、その必要性を力説しなければ助成金が下りないことがあり、障害福祉課と交渉する必要が出てくる。

#### ⑥ 住宅の改造、ワゴン車の購入

障害児を自宅に迎え入れるためには、家の段差の解消や玄関の拡張などの改造が必要になるかも知れない。また、バギーを載せて移動するためには、ワゴン車などの大きなサイズの車を購入する必要も出てくる。住宅の改造に関しては、市町村の「住宅設備改善費の給付事業」によりある程度の補助が出る。また、ワゴン車の購入に関しては、「障害者自動車購入資金の貸与事業」により、通院に必要な車の購入資金の貸与を受けることができる。詳細は、市町村の障害福祉課に問い合わせること。

### 【第3章】

#### < 1 2 > 外泊

- ① 外泊前のチェック
- ② 1泊2日の外泊にチャレンジ
- ③ 外泊を2週間毎に繰り返す。
- ④ 外泊日数を少しずつ延ばす。

ご家族が子どものケアに自信をつけたら、1泊2日の外泊を行ってみると良い。

##### ① 外泊前のチェック

外泊前にチェックすべき項目としては、

- (a) 保護者の日常的・医療的ケアの習熟度、
- (b) 移送手段の確保、
- (c) 自宅環境の整備、
- (d) ケア担当者会議2回目

が挙げられる。

(a) ケアの習熟度： 前出の< 7 >のチェックリストをもとに判断する。

(b) 移送手段の確保： 病院から自宅までの動線を明確にし、その経路で使う移送手段を確保する。呼吸器や付属品などの運搬に関する各人の役割分担の計画を立てておく。

(c) 自宅環境の整備： 自宅のドアの広さが移送に耐えられるか、ベッドや注入ボトルを部屋のどこに設置するか、自宅の電源の容量が人工呼吸器およびその他の電化製品に耐用できるかどうか、といった事情をチェックする。

(d) ケア担当者会議： 退院が具体的に見えてきた段階で、< 1 1 >に行ったケア担当者会議をもう一度開く。ここで、それぞれの担当者の役割分担を明確にする。この会議を開くことによって、「退院時共同指導料」がコスト算定できる。

##### ② 1泊2日の外泊

土日を利用すると、父親が参加しやすい。外泊時、在宅人工呼吸器の会社や酸素会社の社員に同行を求めると良い。呼吸器の設置などを手伝ってもらえ、心強いからである。医療スタッフに余裕があれば、少なくとも初回は医療スタッフも付き添う。初めての外泊は、ご家族にとって大きな緊張を強いられるが、無事にやり遂げたときの達成感は一とおである。緊急時の対処法として、病院への緊急連絡方法および救急隊向けの紹介状を、ご家族に渡しておく。病院と自宅が違う県に属する場合は、救急車を要請するときに自宅の県の病院に搬送されることになるため、近隣の病院への連絡とそこへの紹介状を渡しておく。詳細は< 1 2 >で述べる。



③ 2週間毎に外泊

1泊2日の外泊を2週間毎などのペースで無理なく続ける。そして保護者が移送や在宅ケアに自信をつけるのを待つ。

④ 外泊の日数を延ばして「退院」する。

保護者が自信をつけたら、外泊の日数を少しずつ延ばしていく。ただし医療保険制度上、2泊3日以上の外泊は不可能であるため、「退院」という事務手続きを取ることとなる。長期の入院に慣れていたご家族にとっては、一時的にせよ退院することによって、在宅医療へ進むための覚悟が出来上がる。

1週間、2週間と退院期間を長期化させることによって、徐々に生活を在宅優位に移行させていく。事務手続き上は「退院」なのであるが、これを「外泊」と銘打つことによって、保護者の不安は軽減される。

また、保護者は、いつでも電話で相談できる医療者がいれば安心する。夜間でも患児が入院していた病棟に電話すれば相談に応じることができる体制を作ること、重要である。そして「いつでも戻ってきていいですよ」と声をかけることで、ご家族の安心感はさらに増す。

### 【第3章】

< 1 2 > 外泊、< 1 5 > 退院、< 1 6 > 外来通院

特殊医療的ケアの指導管理料について

#### 【退院時共同指導料】

退院前に、関係者が一同に会して< 1 1 >に行ったケア担当者会議をもう一度開く。関係者とは、患児の主治医、担当看護師、ご家族、カウンセラースタッフ、ケアマネジャー、ケースワーカー、保健師、訪問看護師、在宅療養支援医師などが挙げられる。ここで、それぞれの担当者の役割分担を最終確認する。この会議を開くことによって、「退院時共同指導料」がコスト算定できる。

#### 【退院療養指導料】

退院前に、退院療養指導のための所定の用紙を書いて患者さまに渡せば、退院療養指導料を算定することができる。

#### 【外来での指導管理料】

退院後に算定できる指導管理料はいろいろあるが、重症児でよく使われるのは、下記のとおりである。これらの指導管理料は、外来受診時に月1回算定できる。

- ① 在宅酸素療法 指導管理料 (C103)
- ② 在宅人工呼吸 指導管理料 (C107)
- ③ 在宅持続陽圧呼吸療法 指導管理料 (C107-2)
- ④ 在宅気管切開患者 指導管理料 (C112)
- ⑤ 在宅成分栄養経管栄養法 指導管理料 (C105)

#### ① 在宅酸素療法

在宅酸素が必要な重症児は、「在宅酸素療法指導管理料 2. その他の場合」2500点を選択する。これは、チアノーゼ性先天性心疾患（ファロー四徴症など）の低酸素発作に対する酸素療法とは、別枠のものである。指導管理料を算定するときには、SpO<sub>2</sub> を外来で測定し、診療録に記載することが義務付けられている。

SpO<sub>2</sub> モニター（レンタル料は月約6000円）やそのプローベ（1個約8000円）は、酸素会社から供給され、その費用は在宅酸素療法指導管理料の中に含まれている。そのため、酸素は不要だがSpO<sub>2</sub> モニターのみを使用したい場合、自己負担を避けるために、在宅酸素療法の契約を結びつつ実際には酸素を使わずSpO<sub>2</sub> モニターのみを使用する、とい

った事態が起こりかねない。

酸素ポンベを使用した場合は 3950 点加算

酸素濃縮装置を使用した場合は 4620 点加算

携帯用酸素ポンベを使用し場合は 880 点加算

液化酸素装置を使用した場合は 設置型で 3970 点、携帯型で 880 点

## ② 在宅人工呼吸

2800 点算定できる。さらに、気管切開口を介した陽圧式人工呼吸器を使用した場合は、プラス 6840 点加算できる。

## ③ 在宅持続陽圧呼吸療法

いわゆる NPPV で、250 点算定できる。Nasal-CPAP であれば、プラス 1210 点加算できる。

## ④ 在宅気管切開患者

900 点算定できる。主に、気管切開カニューレの交換、気切部の消毒やガーゼにかかる経費を賄う。人工鼻を使用する場合には、1500 点を加算できる。

## ⑤ 在宅成分栄養経管栄養法

2500 点

アミノ酸～トリペプチドを主な蛋白源とし、未消化態タンパクを含まない栄養剤のみ対象となる（エレンタール、エレンタールP、エンテルード、ツインラインなど）。

栄養管セットを使用した場合は 2000 点加算

注入ポンプを使用した場合は 1000 点加算

### 【第3章】

< 1 2 > 外泊、< 1 5 > 退院、< 1 6 > 外来通院

在宅医療の物品について

患児が退院するときは、多くの物品を持ち帰ることになる。さらに次回の外来受診時までに、1ヶ月分の物品を揃えておかねばならない。そして外来受診後、ご家族は子どもとともにそれらの物品を自宅まで運搬することになる。これは1日がかりの大仕事である。しかも、自家用車でないと運搬できないことが多い。以上をよく心得た上で、万端の準備をもって在宅医療の外来診療を行っていただきたい。

在宅医療で必要とされる物品は以下のとおりである。

#### ② 気管切開に関するもの

消毒用綿棒（細いタイプ、太いタイプがある）

逆性石鹼（気切部を消毒する）

Y ガーゼ（気切カニューレの下に敷く）

気切カニューレ（常に予備を1個持たせておく）

カフ用シリンジ（気切カニューレのカフに送気する）

気管カニューレを固定するバンド（本人に合わせた手作りのものがよい）

吸引カテーテル（消毒しながら1日1本ずつ消費する）

ラポテックアルコール0.5%（吸引カテーテルを漬けて消毒する）

イソプロピルアルコール70%（綿を浸してアルコール綿を作る）

カット綿

人工鼻（痰の多い児は多く必要）

#### ③ 人工呼吸に関するもの

在宅人工呼吸器（病院が会社と契約してリース料を支払う）

蒸留水（加湿器を使用する場合、加湿水を補充する）

閉鎖回路式吸引カテーテル（必須ではない）

#### ④ 経管栄養に関するもの

胃カテーテル

（アトム多用途チューブは不適で、誤接続防止カテーテルチップ付を使用する。）

固定テープ

（胃カテーテルを固定する。皮膚がかぶれにくいものを使用する。）

栄養注入セット

(イルリガートルとチューブが一体化しているものが使いやすい。)  
カテーテルチップシリンジ (胃泡の確認、胃内容物の吸引などに使う)  
栄養剤 (ラコール、エレンタールP などあるが、栄養剤によっては指導料の算定ができなくなる)

(十二指腸チューブを使用している場合は、持続注入ポンプ)

## 【留意事項】

### ① 気管切開管理

気切部の消毒とガーゼ交換は、毎日行う処置である。痰が多い児はこの処置の回数が多いため、これに関する物品を多く支給する必要がある。その場合、人工鼻も多く支給したほうが良いと言える。

また、定期的に耳鼻科医に診察してもらい、気管切開部付近で肉芽形成や粘膜潰瘍がないかをチェックする必要がある。気切カニューレを定期的に交換するときに診察してもらうのが良い。よって、耳鼻科医が診察した月は、在宅気管切開患者指導管理料は耳鼻科が請求することになる。

自宅で気切カニューレが外れる事故を想定し、予備の気切カニューレを1個持たせておいたほうがよい。

気切カニューレのカフを膨らませるシリンジは、注射用シリンジではなく、緑色のついたシリンジを使用する。

逆性石鹼、ラポテックアルコール、イソプロピルアルコールは、薬剤として処方するのが良い。

在宅酸素療法のコストを算定する場合は、外来受診時に SP02 モニターの値をカルテに記載しなければならない。

### ② 人工呼吸管理

在宅人工呼吸器のレンタルリース料が、在宅物品の中では最も高額な位置を占める。そのため、在宅人工呼吸指導管理料の算定を忘れると、赤字を作ることになる。

加湿器を使用する場合は、蒸留水を1日500mlのペースで消費することになる。30日分となると、在宅物品の中ではこれが最も大きな荷物となる。注射用水は蒸留水よりも高額であるため、蒸留水を使うように留意する。

閉鎖回路式吸引カテーテルは、気道を清潔に保つためには優れているが、非常に高価であるため、在宅で使用するかどうか熟慮したほうが良い。

人工呼吸器を使用する患者でも自発呼吸がある患者では、人工鼻を持たせておいたほうが良い。移動のときに気切部のフタとして利用することができる。

### ③ 経管栄養管理

栄養注入用のカテーテルやシリンジは、注射用のチューブやシリンジと誤用することを避けるため、接続部の形が大きく作られている。そのため、栄養注入用の物品は注射用の物品と明確に区別する必要がある。

エレンタールPなどの消化態栄養剤を処方している場合のみ、在宅成分栄養経管栄養法指導管理料を算定できる。しかしそうでなければ、栄養剤注入にかかわる物品を病院が支給した場合、全て病院の持ち出しとなることを知らなければならない。

胃カテーテルを顔面に固定するためのテープに関しては、患者さまが悩むことが多い。顔面の湿疹の原因になっているためである。これは薬局で自費で購入するものであるが、かぶれにくいテープを探すよう、患者さまに助言したほうが良い。患者さまのおしの口コミ情報がかなり有益である。

### ⑤ コスト計算

患児に支給する在宅医療の物品は、指導管理料の収入の範囲内で出すよう、心がける必要がある。薬剤処方でまかなえるものは、薬剤として処方したほうが良い。薬局で手に入る一般的な物資は、自費で購入していただく。どのような物品をどのくらい支給するかは、病院によってかなり違うようである。それなりの収益を確保するためには、医務課と連携を取り、収入のうちどこまでを現物支給に回せるのかを交渉したほうが良い。

在宅医療は手間と時間がかかる。さらに物品の支給に関して赤字を作り、しかもそれが毎月蓄積されていくなれば、今後、在宅医療を継続することが難しい。病院や患者さまを不幸にしないためにも、綿密な計算をして、支給する物品をよく検討しておく必要がある。

### < 1 3 > 緊急時の対処法

外泊の前に、緊急事態が起こったときのための病院への連絡先と、救急隊員に差し出すための紹介状を、ご家族に携帯させておくが良い。自宅が病院と異なる県にある場合、救急車は県境を越えて搬送することができないため、自宅の県内の病院にあらかじめ緊急時の対応をお願いしなければならない。そのための事前連絡と紹介状の作成も必要になる。

また、所轄の消防署にあらかじめ連絡し、救急隊用の紹介状を郵送しておけば、より丁寧である。救急隊用の紹介状は、医学的な情報よりもバイタルサインを中心とした下記のような簡略な情報のほうが望ましい。

- ① 普段の意識状態
- ② 普段の体温、心拍数、呼吸数、SpO<sub>2</sub>、血圧
- ③ 酸素・気管切開の有無、人工呼吸器の設定
- ④ 経管栄養の有無

## 【第3章】

### < 1 4 > 医療機関への連絡

#### ① 訪問看護ステーション

児の退院日が決まったら、ご自宅の近隣の訪問看護ステーションを探して連絡し、訪問看護依頼書を提出する。「WAM-NET」(<http://www.wam.go.jp/>)では、各地域での訪問看護ステーションを検索することができる。

訪問看護の財源は、介護保険と医療保険とがある。介護保険は高齢の加入者のみが対象であり、小児にはない。つまり、小児の訪問看護は医療保険のみでまかなわれる。

小児患者の訪問看護は手間がかかり経験も少ないため、ステーションによっては敬遠されることがある。ただ、保護者が児のケアに習熟していれば、訪問看護師が教わりながら看護をすることが多い。

訪問看護の訪問回数の上限は病状によって区別され、在宅人工呼吸器がある場合は毎日可能、呼吸器がない場合は最大週3回である。当院の訪問看護ステーションでは、時間帯は原則的に平日8:30～17:30の30分間、もしくは1時間としている。時間外加算（自己負担）を加えれば、回数の許す範囲内で時間外の訪問を受けることができる。特別な事情が認められれば、最長2時間までの看護は可能だが、それ以上の看護を求める場合は自費を支払わなければならない（当院訪問看護ステーションの場合、平日日勤帯で1時間9000円、時間外では1時間1.5万円）。

医療行為は、病棟でできる行為は基本的に可能である。つまり吸引、胃管、注入、注射などは可能である。薬の処方を受けられないため、薬を得るためには病院を受診するか、在宅訪問診療の医師に処方してもらう。物品は、病院の外来受診時に受け取る。

訪問看護師は自宅にいる患者さまを看護するのであって、外出に付き添うことは認められない。

#### ③ 在宅療養支援診療所

（前田先生に書いていただく）



## < 18 > 通所施設へのアプローチ

(岩崎先生に書いていただく)

「みやぎ障害福祉メモ」というウェブサイトを見ると、全国の重症心身障害児施設を検索することができる。

(<http://shoufukumemo.com/zenkoku/shisetsu0.htm>)

このホームページは、宮城病院あすなろ病棟に勤務される池浩一郎先生が個人的に作成されたものであるが、緻密で質が高い。

## 【第4章】福祉制度の詳細

### 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体障害者福祉法に定める程度の障害がある者に交付される。根拠となる根拠規定は、身体障害者福祉法、身体障害者福祉法施行令、身体障害者福祉法施行規則である。

手帳の対象となる障害は下記のとおり。

- ⑥ 視覚障害
- ⑦ 聴覚または平衡機能障害
- ⑧ 音声言語またはそしゃく機能障害
- ⑨ 肢体不自由
- ⑩ 内部障害（心臓・腎臓・呼吸器・ぼうこうまたは直腸・小腸機能障害）
- ⑪ 免疫機能障害

手帳の交付対象は1～6級。1、2級は、重度（特別障害者）、3級以下は、中度・軽度（一般障害者）に区別される。肢体不自由の7級は、手帳の交付対象にならない。重複によって障害が6級以上になれば、交付の対象となる。

### 【身障者手帳による福祉サービスの具体的内容】

地域、障害の程度によって異なるため、詳細は住民票のある市区町村に確認のこと。

- 福祉機器（車椅子、義肢、装具、盲人安全つえその他多数）の交付
- 医療費（健康保険の自己負担分）助成（身体障害者手帳2級以上が対象）
- 所得税・住民税

#### 障害者控除の適用

- 特別障害者（1級及び2級）の場合・所得税40万円、住民税の30万円の所得控除、
- 一般障害者（特別障害者以外）の場合・所得税27万円、住民税26万円の所得控除

#### マル優の利用が可能

- 相続税  
障害者控除の適用（過去に相続税の障害者控除の適用を受けた部分については適用なし）
  - 特別障害者（1級及び2級）の場合・70歳に達するまでの年数に12

万円を乗じた金額の税額控除

- 一般障害者(特別障害者以外)の場合・70歳に達するまでの年数に6万円を乗じた金額の税額控除

- JR

JR以外の鉄道事業者の多くも、同様の割引制度を行っていることが多い。

第1種：介護人同伴の場合本人と介護人とも距離に関係なく普通乗車券、定期乗車券、回数乗車券、急行券が半額、本人単独の場合第2種扱いとなる。

第2種：本人のみ100km（営業キロ等）以上半額

- 民営のバス

第1種：本人、介護人ともに半額

第2種：本人のみ半額

- タクシー

居住自治体が地元タクシーの割引券を交付することが多い。会社によっては障害者手帳の提示で料金を割り引くところもある。

- 公共施設

都道府県立施設や博物館・動物園などの公共施設の入場料が免除されたり割引されたりする。

- 自動車関連

特殊仕様車（福祉改造車両）の自動車税の減免、消費税の非課税

高速道路及び有料道路の通行料の割引

駐車禁止除外車両の指定（駐停車禁止区域以外の駐車が可能になる）

- 携帯電話

基本料金や通話料金等に割引。詳細は「携帯電話料金の障害者割引サービス」。

- 郵便事業株式会社（青い鳥郵便葉書の無償配布）

障害者手帳1級及び2級の場合くぼみ入り通常郵便葉書20枚を4月から5月に申請により配布

### <手続き>

身体障害者福祉法に基づく指定医の診断を受け、身体障害者診断書・意見書を作成する。居住地を管轄する福祉事務所または町村役場に、交付申請書（様式）、身体障害者診断書（様式）、写真（タテ4cm×ヨコ3cm）、印鑑を持参し、申請手続きを行う。

障害の程度が、法に定める程度の障害と認められた場合には、申請後おおむね1～2ヶ月で身体障害者手帳が交付される。

### <再交付>

①障害の程度が変化したときは、または手帳の交付以後新たな障害が生じたときは手帳の交付手続きと同様の手続きにより再交付を受ける。障害が新たに加わった場合で手帳の交付から5年以上経過しているときは、すでに交付されている手帳の障害についても診断書を添付する必要がある。

②手帳を紛失または破損した場合で、その手帳の交付が5年以内のときには、福祉事務所に写真、印鑑を持参し再交付申請書を提出する（診断書は不要）。

手帳を紛失または破損した場合で、その手帳交付がすでに5年を経過している場合は、手帳の交付手続きと同様の手続きで再交付を受ける。

ただし、①②ともその障害が切断および胸郭形成術後体幹機能障害による場合は診断書は必要ないため、福祉事務所に写真・印鑑を持参し再交付申請証を提出する。

#### <居住地変更>

手帳の交付後に居住地が変わったときには、新居住地を管轄する福祉事務所に手帳を添えて居住地変更届を提出する。

## 療育手帳

知的発達遅れのある者に交付される。発達（知能）測定値、社会性、基本的な生活などが年齢に応じ、医学的、心理学的、社会診断的所見に基づき総合的に判断され、その程度により重度の場合は（A）と、その他の場合は（B）と区分される。療育手帳制度要綱が法的根拠になっている。

国の制度では療育手帳であるが、自治体によって手帳の名称も異なり（例：東京都・横浜市は愛の手帳、埼玉県はみどりの手帳）、判定基準も異なっている場合がある。

### <手続き>

① 18未満の者は、写真（タテ4cm×ヨコ3cm）、印鑑を持参し、居住地を管轄する児童相談所で判定を受け、申請書（様式）を提出する。

② 18歳以上の者は、写真、印鑑を持参し、知的障害者更生相談所で判定を受け、福祉事務所または市区町村担当課へ申請書を提出する。

上記①②以外では、精神保健センター、精神保健指定医および精神科を標榜する医師の診断書（様式）により判定に代えることもできる。

### <再交付>

① 手帳の交付を受けた者が、再判定の時期がきたとき、またはこの間に知的障害の程度に著しい変化が生じたと認められるときは更新（再判定）の申請を行います。

② 手帳を紛失または破損したときには再交付の申請を行います。

### <居住地変更>

手帳の交付後に居住地が変わったときには、新居住地を管轄する福祉事務所に手帳を添えて居住地変更届を提出します。

## 特別児童扶養手当

### 1 目的

精神又は身体に障害を有する児童について手当を支給することにより、これらの児童の福祉の増進を図ることを目的にしている。

### 2 支給要件

20歳未満で精神又は身体に障害を有する児童を家庭で監護、養育している父母等に支給される。

### 3 支給月額

1級 50,750円

2級 33,800円

### 4 支払時期

特別児童扶養手当は、原則として毎年4月、8月、12月に、それぞれの前月分までが支給される。

### 5 所得制限

受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは手当は支給されない。

| 扶養親族等の数 | 本人        |           | 配偶者及び扶養義務者 |           |
|---------|-----------|-----------|------------|-----------|
|         | 収入額       | 所得額       | 収入額        | 所得額       |
| 0       | 6,420,000 | 4,596,000 | 8,319,000  | 6,287,000 |
| 1       | 6,862,000 | 4,976,000 | 8,596,000  | 6,536,000 |
| 2       | 7,284,000 | 5,356,000 | 8,832,000  | 6,749,000 |
| 3       | 7,707,000 | 5,736,000 | 9,069,000  | 6,962,000 |
| 4       | 8,129,000 | 6,116,000 | 9,306,000  | 7,175,000 |
| 5       | 8,551,000 | 6,496,000 | 9,542,000  | 7,388,000 |

### 6 支給手続

住所地の市区町村の窓口へ申請してください。

## 障害児福祉手当

### 1 目的

重度障害児に対して、その障害のため必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給することにより、特別障害児の福祉の向上を図ることを目的としている。

### 2 支給要件

精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の者に支給される。

### 3 支給月額

14,380円

### 4 支払時期

障害児福祉手当は、原則として毎年2月、5月、8月、11月に、それぞれの前月分までが支給される。

### 5 所得制限

受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは手当は支給されない。

(単位：円、平成14年8月以降適用)

| 扶養親族等の数 | 本人        |           | 配偶者及び扶養義務者 |           |
|---------|-----------|-----------|------------|-----------|
|         | 収入額       | 所得額       | 収入額        | 所得額       |
| 0       | 5,180,000 | 3,604,000 | 8,319,000  | 6,287,000 |
| 1       | 5,656,000 | 3,984,000 | 8,596,000  | 6,536,000 |
| 2       | 6,132,000 | 4,364,000 | 8,832,000  | 6,749,000 |
| 3       | 6,604,000 | 4,744,000 | 9,069,000  | 6,962,000 |
| 4       | 7,027,000 | 5,124,000 | 9,306,000  | 7,175,000 |
| 5       | 7,449,000 | 5,504,000 | 9,542,000  | 7,388,000 |

### 6 支給手続

住所地の市区町村の窓口へ申請してください。

### 自立支援医療

障害者医療費に係る公費負担制度は、身体障害者福祉法に基づく「更生医療」、児童福祉法に基づく「育成医療」、精神保健福祉法に基づく「精神通院医療費公費」と、各個別の法律で規定されていましたが、障害者自立支援法の成立により、これらを一元化した新しい制度（自立支援医療制度）に変更されました。

### 補装具費の支給

補装具（障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等。義肢、装具、車いす等）の利用については、これまでの現物支給から、補装具費の支給へと大きく変わります。

利用者負担についても定率負担となり、原則として1割を利用者が負担することとなります。ただし、所得に応じて一定の負担上限が設定されます。

### 地域生活支援事業

障害のある人が、その有する能力や適性に応じ、自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、住民に最も身近な市町村を中心として、移動支援事業、日常生活用具給付事業、コミュニケーション支援事業等に取り組みます。

これらは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）をふまえ、個別に支給決定が行われます。サービスには期限のあるものと、期限のないものがありますが、有期限であっても、必要に応じて支給決定の更新（延長）は一定程度、可能となります。ここでは特に、重症児に関係のある項目を紹介します。

#### 1. 重度訪問介護

重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする方に、居宅において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行います。

##### 【対象者】

重度の肢体不自由者であって常時介護を要する障害者

具体的には、障害程度区分が区分4以上であって、下記のいずれにも該当する者

- (1) 二肢以上に麻痺等があること
- (2) 障害程度区分の認定調査項目のうち「歩行」「移乗」「排尿」「排便」のいずれも「できる」以外と認定されていること

#### 2. 療養介護



病院において機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護、日常生活上の世話その他必要な医療を要する障害者であって常時介護を要するものにつき、主として昼間において、病院において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話を行います。また、療養介護のうち医療に係るものを療養介護医療として提供します。

**【対象者】**

病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者として次に掲げる者

- (1) 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者であって、障害程度区分が区分6の者
- (2) 筋ジストロフィー患者又は重症心身障害者であって、障害程度区分が区分5以上の者

### 3. 児童デイサービス

障害児につき、知的障害児施設、肢体不自由児施設その他の以下に掲げる便宜を適切に供与することができる施設に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導及び集団生活への適応訓練を行います。

**【対象者】**

療育の観点から個別療育、集団療育を行う必要が認められる児童。具体的には次のような例が挙げられる。

- (1) 市町村等が行う乳幼児健診等で療育の必要性が認められる児童
- (2) 児童相談所、保健所、児童家庭支援センター、医療機関等から療育の必要性を認められた児童

### 4. 短期入所（ショートステイ）

居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設、児童福祉施設その他の以下に掲げる便宜を適切に行うことができる施設への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ及び食事その他の必要な保護を行います。

**【対象者】**

- (1) 障害程度区分が区分1以上である障害者
- (2) 障害児の障害の程度に応じて厚生労働大臣が定める区分における区分1以上に該当する障害児

### 5. 重度障害者等包括支援

重度の障害者等に対し、居宅介護、重度訪問介護、行動援護、生活介護、児童デイサー

ビス、短期入所、共同生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援及び旧法施設支援（通所によるものに限る）を包括的に提供します。

**【対象者】**

重度訪問介護の対象であって、四肢すべてに麻痺等があり、寝たきり状態にある障害者のうち、下記のいずれかに該当する者

I 類型： 気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている身体障害者

II 類型： 最重度知的障害者

6. 自立訓練（機能訓練）

身体障害を有する障害者につき、障害者支援施設若しくは障害福祉サービス事業所に通わせ、当該障害者支援施設若しくは障害福祉サービス事業所において、又は当該障害者の居宅を訪問することによって、理学療法、作業療法その他必要なリハビリテーション、生活等に関する相談及び助言その他の必要な支援を行います。

**【対象者】**

地域生活を営む上で、身体機能・生活能力の維持・向上等のため、一定の支援が必要な身体障害者。具体的には次のような例が挙げられます。

(1) 入所施設・病院を退所・退院した者であって、地域生活への移行等を図る上で、身体的リハビリテーションの継続や身体機能の維持・回復などの支援が必要な者

(2) 盲・ろう・養護学校を卒業した者であって、地域生活を営む上で、身体機能の維持・回復などの支援が必要な者

## 利用の手続き

### 1 支給決定までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、

- ・ 障害者の心身の状況（障害程度区分）
- ・ 社会活動や介護者、居住等の状況
- ・ サービスの利用意向
- ・ 訓練・就労に関する評価を把握

その上で、支給決定を行います。

介護給付を希望する場合

相談・申し込み【相談支援事業者】（市町村）

↓

利用申請

↓

心身の状況に関する106項目のアセスメント（市町村）

↓

障害程度区分の一次判定（市町村）

↓

二次判定【審査会】【医師意見書】

審査会は、障害保健福祉をよく知る委員で構成されます

↓

障害程度区分の認定（市町村）

（障害者に対する介護給付の必要度を表す6段階の区分。区分1～6：区分6のほうが必要度が高い）

↓

勘案事項調査（市町村）

地域生活 就労 日中活動 介護者 居住 など

↓

サービスの利用意向の聴取（市町村）

必要に応じて、市町村審査会の意見を聴取します。

↓

支給決定（市町村）

## 障害児の利用者負担

障害児施設（知的障害児施設、知的障害児通園施設、盲ろうあ児施設、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設）は、措置から契約方式に変わりました。

障害児の保護者は、都道府県に支給申請を行い、支給決定を受けた後、利用する施設と契約を結びます。

なお、これまで同様、現在入所している方のうち障害の程度が重度である場合は、満18歳に達した後の延長利用を可能とするとともに、重症心身障害児施設においては、満18歳を超えていても、新たな施設利用を可能としています。

### （1）月額負担上限額の設定

障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の4区分の月額負担上限額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

| 区分   | 世帯の収入状況                                                                              | 月額負担上限額 |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 生活保護 | 生活保護受給世帯                                                                             | 0円      |
| 低所得1 | 市町村民税非課税世帯で、サービスを利用する障害児の保護者の収入が80万円以下の方                                             | 15,000円 |
| 低所得2 | 市町村民税非課税世帯<br>例) 3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、概ね300万円以下の収入<br>例) 単身世帯で障害基礎年金以外の収入が概ね125万円以下の収入 | 24,600円 |
| 一般   | 市町村民税課税世帯                                                                            | 37,200円 |

所得を判断する際の世帯の範囲は、障害児（施設に入所する18、19歳を含む）の場合、保護者の属する住民基本台帳での世帯です。（平成20年7月実施）

（2）通所施設（事業）、ホームヘルプを利用する場合の軽減措置（平成20年7月実施）  
通所施設（事業）、ホームヘルプを利用する場合、資産が一定以下であれば、負担上限月額を約8分の1に軽減します。

(3) 入所施設を利用する場合の軽減措置(平成20年7月実施)

入所施設を利用する場合、資産が一定以下であれば、負担上限月額を約4分の1に軽減します。

(4) 医療型施設に入所する場合や療養介護を利用する場合の医療型個別減免

20歳未満の入所者の場合、地域で子供を養育する世帯と同程度の負担となるよう、定率負担と医療費、食事療養費を合算して、負担限度額を設定し、限度額を上回る額について減免を行います。(所得要件・資産要件はありません。)

(5) 福祉型入所施設を利用する場合の食費の減免

20歳未満の入所者の場合、地域で子供を養育する費用(低所得世帯、一般世帯(所得割28万円未満)は5万円、一般世帯(所得割28万円以上)は、7.9万円)と同様の負担となるように補足給付が行われます。

(6) 通所施設を利用する場合の食費の減免

障害児の通所施設については、低所得世帯と一般世帯(所得割28万円未満)は食費の軽減がます。

## 障害者自立支援法の制定の背景について

障害者に関する施策は、平成15年4月にノーマライゼーションの理念に基づいて導入された支援費制度の施行によって、従来の措置制度から大きく転換しました。しかし、支援費制度には以下の問題点が指摘されていました。

- ・ 身体、知的、精神という障害種別ごとに縦割りでサービスが提供されており、使いづらい仕組みとなっていること。また、精神障害者は支援費制度の対象外であること。
- ・ 地方自治体によっては、サービスの提供体制が不十分であり、必要とする人々すべてにサービスが行き届いていないこと。
- ・ 支給決定のプロセスが不透明であり、全国共通の判断基準に基づいたサービス利用手続きが規定されていないこと。

こうした制度上の問題を解決し、障害者が地域で安心して暮らせるノーマライゼーション社会の実現を目指し、平成18年に「障害者自立支援法」は制定されました。障害者自立支援法には、次の5つのポイントがあります。

### ① 利用者本位のサービス体系

障害の種別（身体障害・知的障害・精神障害）にかかわらず、障害のある人々が必要とするサービスを利用できるよう、サービスを利用するための仕組みを一元化し、事業体系を再編しました。

### ② サービス提供主体の一元化

今までは、サービスの提供主体が県と市町村に分かれていましたが、障害のある方々にとって最も身近な市町村が責任をもって、一元的にサービスを提供します。

### ③ 支給決定手続きの明確化

支援の必要度に応じてサービスが利用できるように障害程度区分が設けられました。また、支給手続きの公平公正の観点から市町村審査会における審査を受けた上で支給決定を行うなど、支給決定のプロセスの明確化・透明化が図られました。

### ④ 就労支援の強化

働きたいと考えている障害者に対して、就労の場を確保する支援の強化が進められています。

### ⑤ 安定的な財源の確保

国の費用負担の責任を強化（費用の2分の1を義務的に負担）し、利用者も利用したサービス量及び所得に応じて原則1割の費用を負担するなど、みんなで支えあう仕組みになりました。

## 障害者自立支援法の具体的内容について

### (1) 利用者本位のサービス体系

サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）をふまえ、「障害福祉サービス」が個別に支給決定されます。「障害福祉サービス」は、介護の支援を受ける場合には「介護給付」、訓練等の支援を受ける場合は「訓練等給付」に位置付けられ、それぞれ、利用の際のプロセスが異なります。

### (2) 利用の手続き

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、障害者の心身の状況（障害程度区分）や障害者の方のサービスの利用意向を十分に把握した上で、支給決定を行います。

また、障害保健福祉について専門的知見を有する第三者で構成される市町村審査会で公平・公正な支給決定が行われるよう、審査を行います。

### (3) 利用者負担の仕組み

利用者負担は、支援費制度のような所得に着目した応能負担から、サービス量と所得に着目した負担の仕組み（1割の定率負担と所得に応じた月額負担上限額の設定）に見直されるとともに、障害種別で異なる食費・光熱水費等の実費負担も見直され、3障害共通した利用者負担の仕組みとなります。

ただし、定率負担、実費負担のそれぞれに、低所得の方に配慮した軽減策が講じられ、無理のない負担でサービスが利用できるよう最大限の配慮がなされています。

出典： 厚生労働省ホームページ

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html>

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表： 田村 正徳

埼玉医科大学総合医療センター小児科

〒350-8550

埼玉県川越市鴨田辻道町 1981

TEL:049-228-3550 FAX:049-226-1424