

200923008A

平成 21 年度厚生科学研究費補助金
子ども家庭総合研究事業

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

平成 21 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 田村 正徳

平成 22 年(2010)年 3 月

目 次

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」
（H20-子ども一般-001）平成 21 年度

I. 総括研究報告書	1
田村 正徳	
II. 分担研究報告書	
分担研究報告書-1	
「NICU 長期入院児の動態調査」	33
楠田 聡	
分担研究報告書-2	
「発達支援集中治療室（DICU:developmental intensive care unit） の運営状況と今後の課題」	40
茨 聡	
分担研究報告書-3	
「長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討」	44
板橋 家頭夫	
分担研究報告書-4	
「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」	47
飯田 浩一	
分担研究報告書-5	
「療育施設を対象とした調査とモデル事業」	53
杉本 健郎	
分担研究報告書-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」	59
岩崎 裕治	

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取り組みにかかわらず、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に行い、個別研究による情報と成果を、班全体で総合的に統合するとともに、モデル施設で実践的なシステム構築のコストベネフィットを検証する。

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

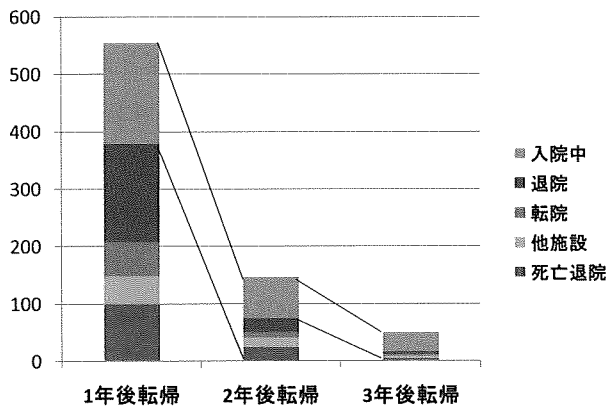
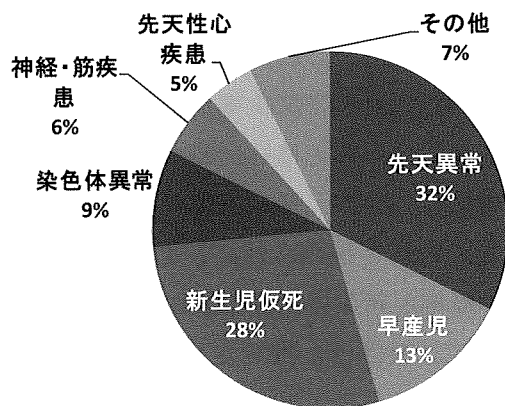


図 3 入院中の児の基礎疾患別割合 (計 68 例)



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

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“はじめの一步」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	すぎもとボーン・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

