

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低身長のマネジメント	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

NICU 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 に長期間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。

## 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】 静脈栄養の実際 末梢静脈栄養 施行中のチェック項目とフォローの進めかた. Medical Practice 2009; 26(臨増):176-180.
- 3) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 外科疾患合併児の栄養管理 Neonatal Care2008 秋季増刊 p.216-219.
- 4) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 重度中枢神経の異常を合併した児の栄養管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.224-227.
- 5) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 NICU 入院児に対する経腸栄養剤の使い方と留意点. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.245-248.
- 6) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 NICU 退院後の栄養管理 在宅経管栄養の実際と管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p.258-260.
- 7) 板橋家頭夫. 新生児. 今日の病態栄養療法 (渡辺明治、福井富穂編集), 東京, 南江堂, 2008.
- 8) 板橋家頭夫. 「NICU 卒業生」のフォローアップ 低出生体重児の栄養、離乳食の進めかた.
- 9) 小児科診療 2008; 71: 1459-1465.
- 10) 板橋家頭夫. NICU とリハビリテーション-栄養管理と対策-. Journal of Clinical Rehabilitation 2008; 17:552-559.
- 11) 田角勝、向井美恵編. 小児の摂食・嚥下リハビリテーション. 東京, 医歯薬出版, 2006.



## 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.	チャイルドヘル ルス	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.	Medical Practic e	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	Neonatal Care	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	Neonatal Care	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	Neonatal Care	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	Neonatal Care	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	小児科診療	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	Journal of Clinic al Rehabilitation	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	既に配置した	2 自治体
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。	この事業を利用して 今年度中に配置予定	0 自治体
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。	この事業を利用して 来年度中に配置予定 別の制度を利用して同様の 業務を行う職員を配置 配置の予定なし	1 自治体 1 自治体 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

熊本県：

1歳6ヶ月 重症新生児仮死 在宅人工呼吸  
管理 経管栄養

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

1歳4ヶ月 先天性筋疾患 在宅人工呼吸管  
理 経管栄養

近隣小児科、訪問看護 St、行政保健師、医  
療機器業者、救急隊

6ヶ月 高インスリン性低血糖症 経管栄養  
近隣小児科、訪問看護 St、行政保健師

8ヶ月 喉頭気管軟化症 在宅酸素療法  
経管栄養

近隣小児科、訪問看護 St、行政保健、福祉  
課、ST、PT、医療機器業者、救急隊

9ヶ月 慢性肝疾患 先天性心疾患 在宅  
酸素療法 経管栄養

近隣小児科、訪問看護 St、行政保健師、栄  
養士、医療機器業者、救急隊

大阪府：

①の中で対応(具体例の記載なし)

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

大分県

NICU 入院中 6名 NICU 退院後 0名

熊本県 NICU 入院中 8名(内 5名退院)  
NICU 退院後 5名

大阪府 現時点で支援事業対象患児数は確  
定していない。

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

大分県 まだ実施できていない。

熊本県 まだ実施できていない。

大阪府 まだ実施できていない。

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

大分県

上記患者に対応したがサポートになったか  
どうか判定不能。

熊本県

入院中から退院後の地域での生活について  
受けるサービスや関係機関等様々な情報を提  
供するとともに下図のように重層的に関係機  
関が関わることで安心という情報面のサポー  
トが出来るよう配慮している。

(状態)入院中 (試験外泊) 退院(地域)

医療機関スタッフ

NICU 入院児支援コーディネーター

保健所や市町村保健師

大阪府 評価については未実施。

コーディネーターの問題点

大分県

兼任であるので時間的制約が大きい。

退院時共同指導加算が2回では少なすぎる。

大分県内でも地域格差が大きい。

看護職では福祉面や教育面での知識が不足  
している。

医療面・福祉面での複数配置が望ましい。

熊本県

国庫負担率を今の 1/3 から 10/10 にして欲  
しい。

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 退院カンファランスの開催
- 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見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こどもの成長、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。ここでは昨年度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。

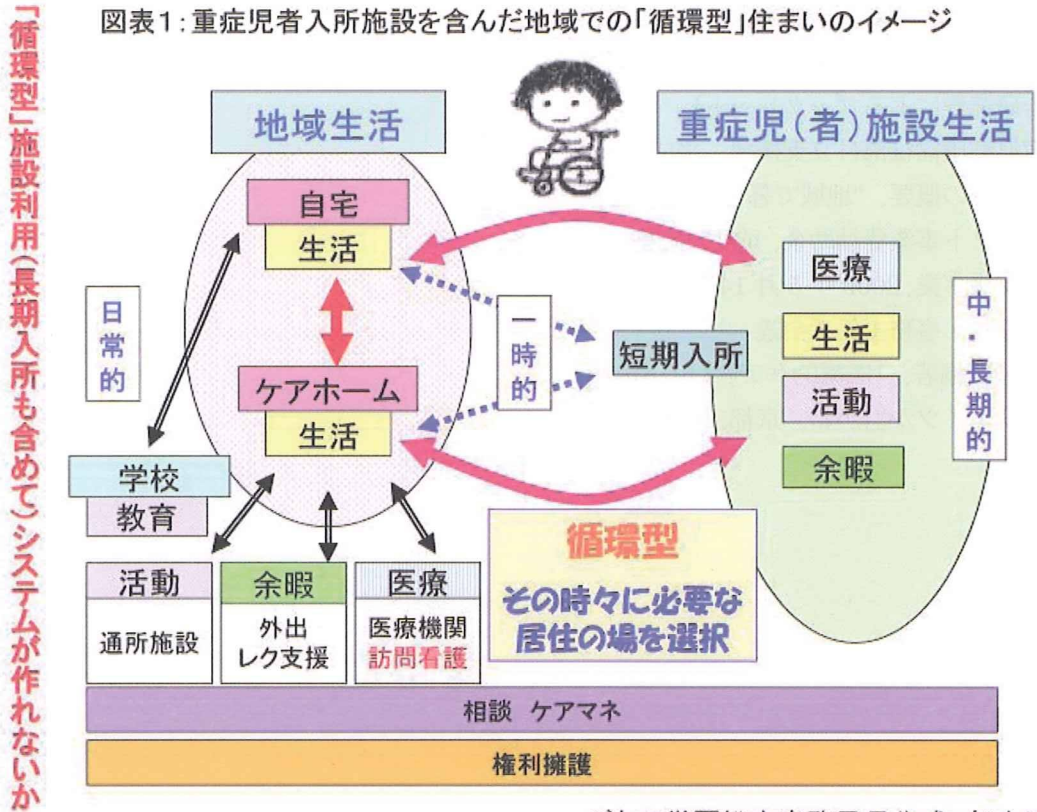
2)NPO医療的ケアネットで非医療職への医療的ケア入門編を作成し、理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国関係機関に配布した。

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」はじめての一步、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

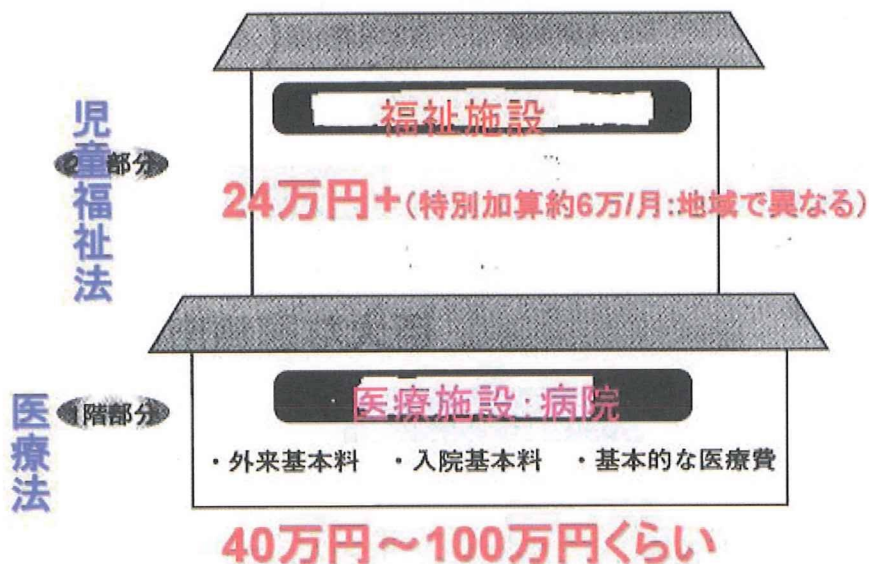
- 73宛=敬称略します  
 (地方行政関係)  
 各都道府県障害福祉課 47  
 京都、仙台、横浜、神戸市障害福祉課  
 (厚生労働省関係)  
 児童家庭局長  
 社会・援護局障害福祉課長  
 医事課長  
 長妻 昭  
 細川 律夫  
 長浜 博行  
 山井 和則  
 足立 信也  
 (厚生労働委員会各党二人)  
 石井 みどり  
 小池 晃  
 渡辺 幸男  
 阿部 知子  
 あべ 俊子  
 坂口 力  
 藤村 修  
 高橋 千鶴子  
 江田 憲司  
 川田 龍平  
 重症心身障害児(者)を守る会本部  
 日本医師会障害福祉担当竹島康弘副会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