

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

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

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

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

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

療育施設関係者はリハビリテーションとレスパイト入院が主体となる。

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

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

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

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

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

③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ変更していく。

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

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

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

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

#### D. 考察

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

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

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

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

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

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

入院中の病院側が、

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

コーディネーターが専従した場合、

新生児特定集中治療室退院調整加算 300 点

受ける診療所側が、

退院時共同指導料 1

在宅療養支援診療所	1000 点	x 2
上記以外	600 点	x 2

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

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

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

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

#### E. 結論

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

と診療報酬上のメリットが必要と考えられた。

#### G. 研究発表

##### 2. 学会発表

第55回日本未熟児新生児学会

平成22年11月5日 神戸市

NICU入院児支援コーディネーターの効用

飯田浩一、赤石睦美、小杉雄二郎、

小窪啓之、市山正子

第12回日本医療マネジメント学会

平成22年6月12日 札幌市

NICU入院児在宅移行支援コーディネーター

の実践報告

品川陽子、飯田浩一

付録1

養成講習会プログラム

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

付録2

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

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

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

### （Part I 入所家族へのアンケート調査）

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

#### 研究要旨

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

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

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

#### A. 研究目的

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

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

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

## B. 研究方法

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

（倫理面への配慮）

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

## C. 研究結果

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### D. 考察

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

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

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

#### E. 結論

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

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

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

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

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

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

##### 2. 学会発表

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

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

3) 宮野前健：国立病院機構病院の“ポストNI



CU児”への取り組み 第36回日本重症心身障害学会 シンポジウム2 NICUと重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携 2010東京

える 第36回日本重症心身障害学会 シンポジウム2 NICUと重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携 2010東京

4) 家室和宏: NICUと重症児施設との連携を考

表 1 対象児の年齢

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

図 1

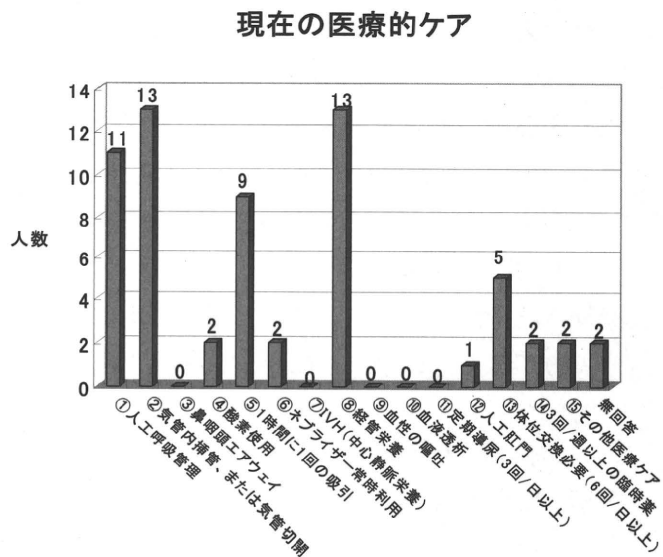


表 2 対象児の基礎疾患

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

図 2

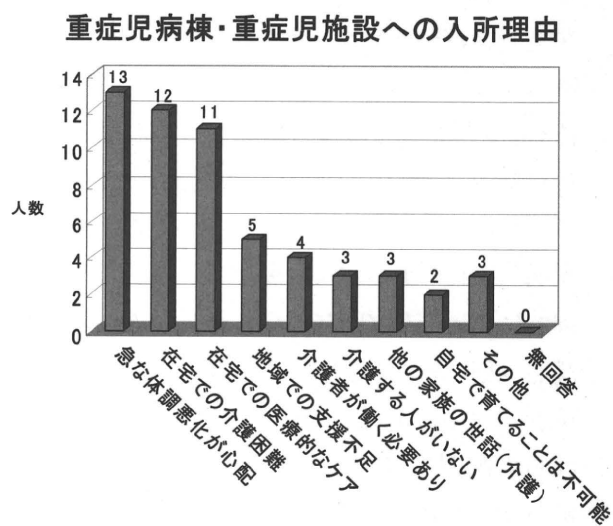


図 3 現在の施設に関する説明者

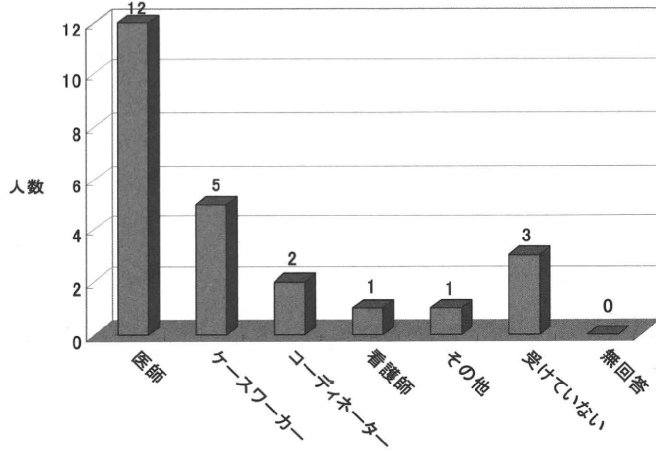


図 6 在宅生活に必要な支援

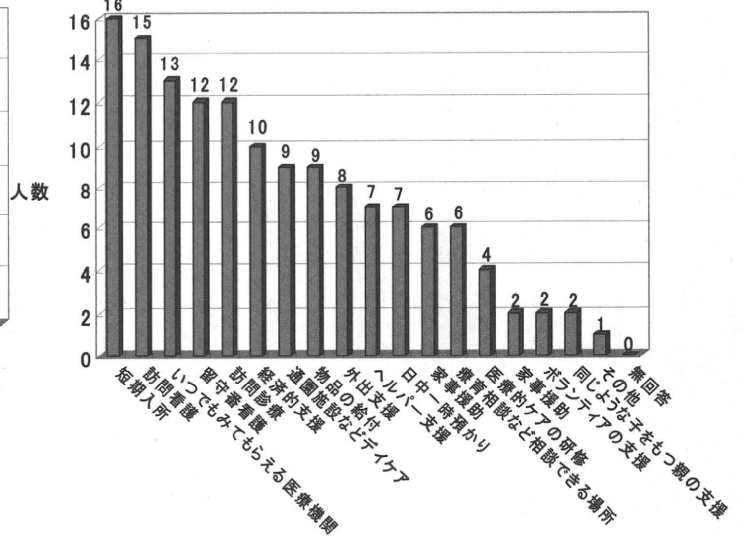


図 4 入所前後で想定と異なったこと

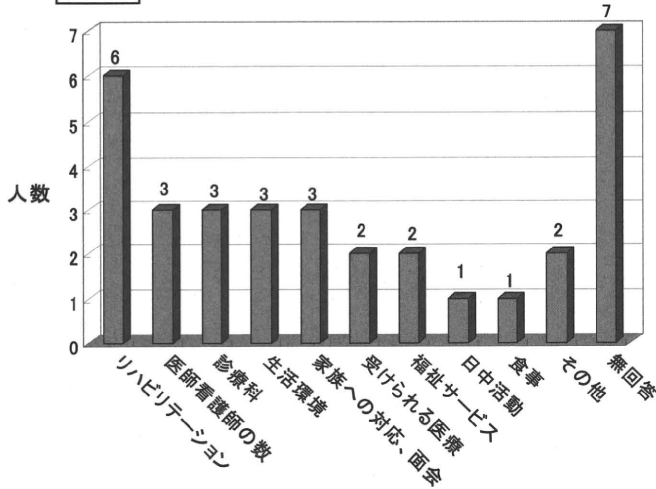


図 7 経済的な問題

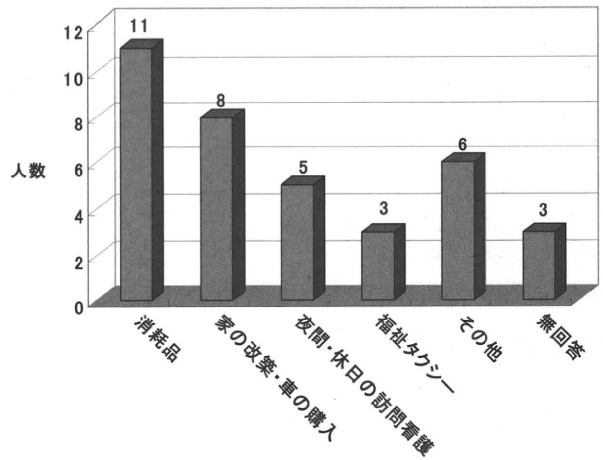


図 5 施設移行前に受けたかった説明や経験

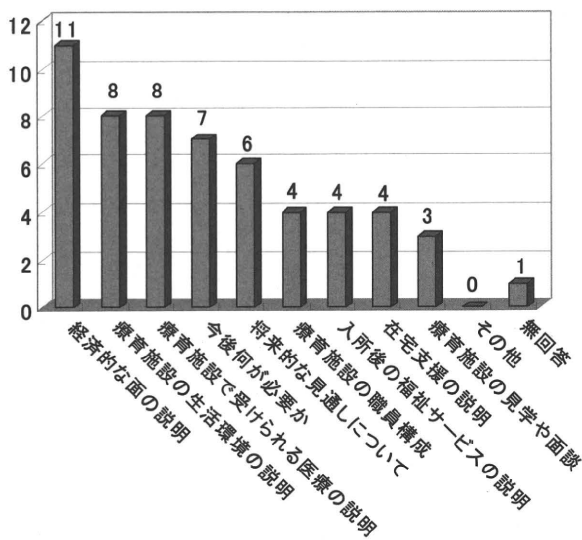
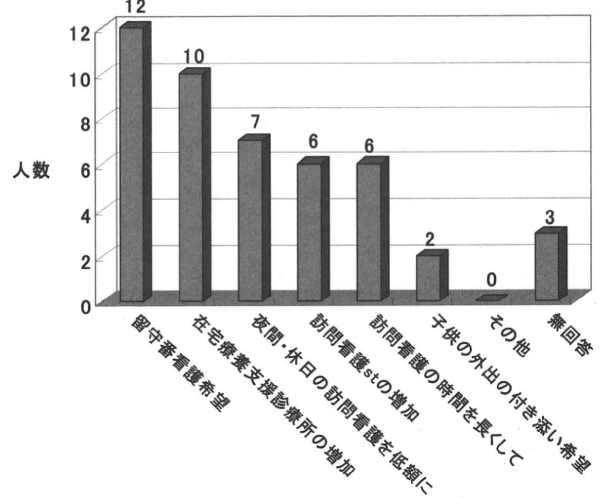
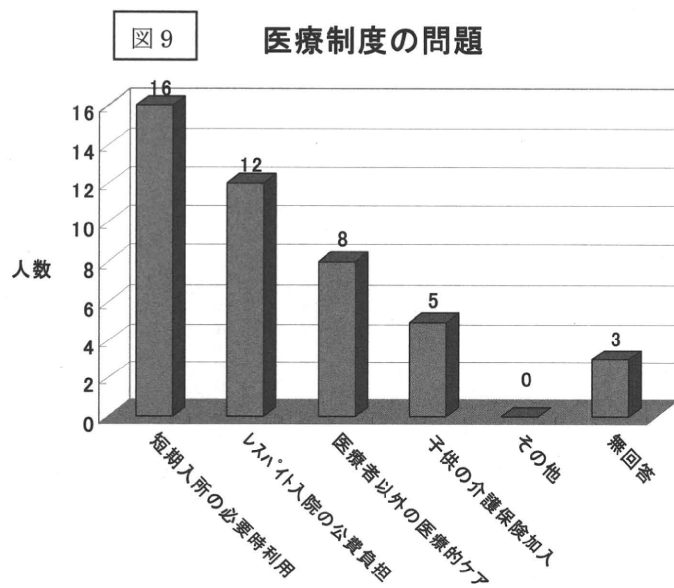


図 8 マンパワーの問題





研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

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



( )

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(4) 子どもでも、介護保険に入れるようにして欲しい。

(5) その他( )

④その他、在宅医療支援に関して、問題点があればお書き下さい

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

①療育施設のソーシャルワーカー ②市町村の障害福祉課 ③保健センター

④インターネット(サイト名は? ) ⑤その他

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

①医師 ②看護師 ③コーディネーター ④ケースワーカー

⑤その他( ) ⑥受けていない

15、その説明は十分でしたか。

①はい

②いいえ 理由;( )

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

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

②療育施設の生活環境の説明

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

④福祉サービスが入所したらどうなるかなどの説明

⑤かかる費用のことなど経済的な面の説明

⑥転院前に、療育施設の見学や施設職員との面談

⑦こどもの将来的な見通しについて

⑧子どもにとり、今後何が必要になるのか

⑨在宅にかえるとしたらどんな支援が受けられるかなど、在宅支援の説明

⑩その他

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

①医師看護師の数

②診療科

③受けられる医療について

④生活環境

⑤リハビリテーションについて

⑥日中活動(行事など)について

⑦福祉サービスについて

⑧食事について

⑨家族への対応、面会など

⑩その他( )

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

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」  
（分担）研究報告書

**療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究**  
**（Part II 地域連携に必要なこと）**

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

**研究要旨**

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

**方法：**

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

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

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

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



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

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

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

#### A. 研究目的

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

#### B. 研究方法

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

(倫理面への配慮)

都立東部療育センターセンターの倫理委員会の承認を得ている。

#### C. 研究結果

##### 1 長岡地区

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

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

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

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

## 2) 施設移行に関して

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

## 3) 強いリーダーシップと施設としての方針の明確化

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

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

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

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

## 2 松山地区

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

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

### 1) 個別のケース会を大事にしている

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

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

2) 訪問看護と相談支援専門員が調整役となって個と個をつないでいる。

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

3) それぞれの施設が責任をもって患者を支えている (強いリーダーシップ)

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

24 時間患者に対応している。

### 3 熊本地区

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

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

中心にして、それぞれの役割分担、連携がされている。

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

2) 同門の開業医が積極的に在宅支援に参加して、中心的な役割を担っている。

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

3) 人工呼吸管理のトレーニングを大学で行なっている

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

4) 行政に（県の健康作り推進課）に NICU 長期入院児支援コーディネーターがいる

地域の状況・社会資源などを知っている保健師が、退院時調整、ケア会議への出席、地域との連携体制を作るなどを行なっている。コーディネーターが病院に出入りするようになり、距離が近くなった。病院や、保健師の枠からでな

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

5) 人工呼吸器管理の子と家族の会（マイマイクラブ）

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

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

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

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

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

4) 病院：実情にあったきめ細やかな在宅管理