

(3) 「可」の病院と「条件付き可」の病院の規模の比較

小児科病棟の規模に関する指標を比較すると、以下のとおりである。

	可 (165)	条件付可 (177)
小児科医師数	9.0±5.9	8.2±5.7
看護師数	26±13	25±9
年間新入院数	995±490	912±473
病床数	34±12	33±16
人工呼吸器数	5.1±4.1	3.9±5.0
呼吸器患者数	27±23	21±24
毎日対応	125 (75%)	105 (60%)

「可」と「条件付可」の病院を比較すると、小児科医数は 8－9、看護師数は 25－26、年間新入院数は 900 台、病床数は 33－34 と、スタッフや病床の規模には有意差がない。しかし、可の病院は条件付可と比較して、人工呼吸器数が多く ($p<0.01$)、年間の人工呼吸器患者数が多く ($p<0.01$)、当直もしくは on call で毎日対応している病院が多かった ($p<0.05$)。

(4) 受け入れのための条件

これら条件付き可の病院が選択した受け入れのための条件は、下記のとおりである。

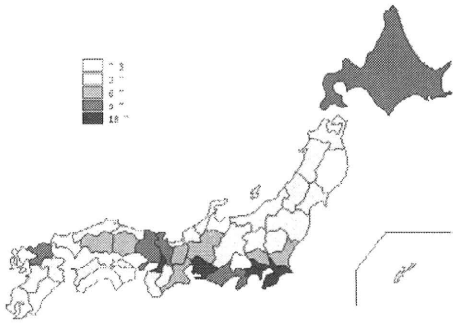
ただ、条件の詳細は、二次アンケートの中でより詳しく質問している。

親の付き添い	79 (45%)
自施設の患者のみ	67 (37%)
人工呼吸不要	27 (15%)
年齢制限	21 (12%)
日数制限	21 (12%)
(平均 14.2±13.7 日)	

(5) 日本国内での中核病院の分布

呼吸管理を要する NICU 児の受け入れ可の病院 165、条件付き可の病院 177 を合わせ、合計 332 病院を中核病院と呼び、その日本国内の分布について考察した。

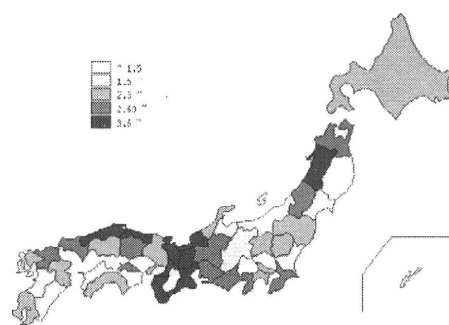
都道府県別の中核病院数は、最少の県が徳島県 (0 箇所)、宮崎県 (1)、山梨県 (1) であったのに対し、最多の県は、大阪府 (35 箇所)、東京都 (31)、愛知県 (25)、神奈川県 (22) であった。その地図上分布は下記のとおりになる。



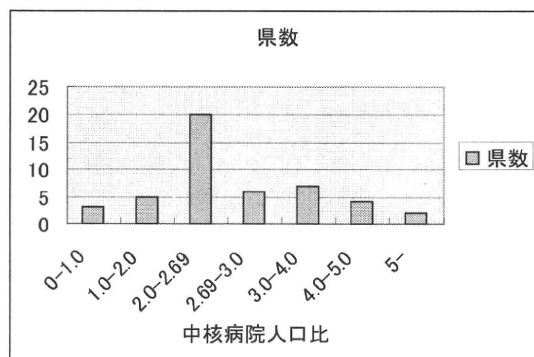
中核病院の全国分布

(6) 中核病院人口比

ただ、中核病院数を単純に比較するだけでは医療事情を的確に把握することはできない。各県における人口を考慮する必要がある。そのため、中核病院数を人口で除した比＝(可+条の病院数)／人口(百万人)を中核病院人口比と名付け、これを県別に算出した。中核病院人口比の全国平均値は 2.69、中央値は 2.48 であった。



中核病院人口比の全国分布



中核病院人口比が最少(1未満)の県は徳島県、宮崎県、埼玉県であり、最大(4.8以上)の県は滋賀県、鳥取県、和歌山県であった。中核病院人口比の地図上分布は下記のとおりである。

中核病院人口比の全国平均値は 2.69 であるが、平均値未満の県は 28 県(60%)と多い一方、3.0 以上の恵まれた県が 13 県(28%)あり、地域格差が非常に大きいことが分かる。特に人口が過密する首都圏の中では、埼玉県が非常に低く、東京都、神奈川県は平均値未満であった。このように中核病院人口比が低い県は、NICU 重症児の問題を抱えるリスクが高い県であると言える。

県名	中核 病院数	人口(万人)	中核病院 人口比
徳島県	0	0.81	0.00
宮崎県	1	1.15	0.87
埼玉県	7	7.07	0.99
山梨県	1	0.88	1.14
新潟県	3	2.42	1.24
岩手県	2	1.38	1.45
宮城県	4	2.36	1.69
富山県	2	1.11	1.80
茨城県	6	2.97	2.02
長崎県	3	1.47	2.04
愛媛県	3	1.46	2.05
奈良県	3	1.42	2.11
熊本県	4	1.84	2.17
沖縄県	3	1.37	2.19
長野県	5	2.19	2.28
鹿児島県	4	1.74	2.30
兵庫県	13	5.60	2.32
佐賀県	2	0.86	2.33
福島県	5	2.08	2.40
広島県	7	2.88	2.43
東京都	31	12.66	2.45
栃木県	5	2.02	2.48
群馬県	5	2.02	2.48
大分県	3	1.21	2.48
神奈川県	22	8.83	2.49
北海道	14	5.60	2.50
高知県	2	0.79	2.53
石川県	3	1.17	2.56
山口県	4	1.48	2.70
岐阜県	6	2.11	2.84
静岡県	11	3.80	2.89
千葉県	18	6.07	2.97
香川県	3	1.01	2.97

福岡県	15	5.05	2.97
山形県	4	1.21	3.31
愛知県	25	7.31	3.42
青森県	5	1.42	3.52
岡山県	7	1.96	3.57
福井県	3	0.82	3.66
三重県	7	1.87	3.74
大阪府	35	8.82	3.97
島根県	3	0.74	4.05
秋田県	5	1.13	4.42
京都府	12	2.64	4.55
和歌山県	5	1.03	4.85
鳥取県	3	0.60	5.00
滋賀県	7	1.39	5.04

D. 考察

アンケート調査を 508 病院にお願いし、慢性呼吸管理児の一時的な受け入れの可の病院 165、条件付可の病院 177 の回答を解析した。その結果、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、占有されない人工呼吸器 5 台以上のキャパシティがあれば、呼吸管理が必要な NICU 出身の重症児を受け容れることは可能と考えられた。可の病院と条件付可の病院の間には、医師数、看護師数、年間新入院数、病床数に有意差を認めなかったが、可の病院は人工呼吸器台数、年間人工呼吸器患者数が有意に多く、また、当直や on call 体制によって毎日救急患者に対応していることが多かった。このことから、毎日当直・宅直を行い、人工呼吸器に余裕がある病院では、受け容れがより積極的になると言えた。

また、受け入れが積極的になるための条件として条件付可の病院が挙げた理由は、「親が付き添うこと」が多かった。この背景には、親が児のケアを病院任せにせず積極的に学ぶことが要求されており、また、入院中の重症児のケアに対する労働力としても期待されているためである。また、自施設でフォローしている児以外に外部から患者を受け容れる気持ちが、条件付可の病院には少ないことが分かった。その背景には、労働力や設備の不足、未知の重症児に対する不安、親の無理解やコミュニケーション不足に対する医療者側の不安があるものと思われた。

また、こういった中核病院の分布は日本国内で偏りがある。地域人口を考慮したとしてもその偏在は是正されず、単なる都心と過疎地域との違いだけでは説明できない。そのため、それぞれの地域事情に合った運用を考えていかなばならず、画一的な方法で成功するとは、言え

ないであろう。

E. 結論

NICU 出身の慢性呼吸管理児が地域の中核病院の小児科で受け入れられるためには、小児科としてある程度の規模が必要である。その上、受け容れを積極的にするためには、医師や看護師のモチベーションが高く、当直・宅直にて毎日救急患者に対応でき、人工呼吸器に余裕があることが必要である。また、医療者側としては、親に付き添って児のケアに当たって頂くことを求めている、自施設でフォローしている患者以外の受け入れに消極的な傾向が見られる。その背景には、労働力や設備の不足、未知の重症児に対する不安、親の無理解やコミュニケーション不足に対する医療者側の不安があるものと思われ、これらを解消するための方策が必要である。また、こういった中核病院の分布は地域によって偏りがあるため、それぞれの地域事情に合った運用を考えていかなばならない。

さらに、NICU 出身の慢性呼吸管理児を退院させて在宅医療へ向けるためには、中間施設での親の付き添い指導が必要であり、退院後の在宅支援も積極的に行わなければならない。そのために必要な条件を探るべく、今回の受け入れ可・条件付可の病院に対して、二次アンケート調査を行う必要があると考えた。

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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築 —中間施設候補への2次アンケート調査結果—

研究代表者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究協力者 奈倉道明 高田栄子 櫻井淑男 森脇浩一
埼玉医科大学総合医療センター

研究要旨

一次アンケートで慢性呼吸管理児を受け入れ可もしくは条件付可と答えた 177 の病院に対し、二次アンケートを依頼した。その中で、慢性呼吸管理児を在宅に移行させるために入院を受け入れるための条件を質問し解析した。その結果、十分な人員と診療報酬を配置し、感染暴露に対する対策を講じ、家族の付き添いを前提とし、医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、家族の理解と協力を得るための説明方法を開発し、在宅医療ケアシステムを地域の中に確立する、といった準備が必要であることが明らかとなった。

A. 研究目的

慢性呼吸管理児を在宅で両親がケアしながら生活していくためには、かなりの医療的、福祉的援助が必要になる。そのためには、NICU 出身の慢性呼吸管理児が NICU から退院するまでの間に、親が児に付き添っていただき、児のケアに慣れさせて医療的・看護的ケアに習熟させた上で退院させることが必要になる。それを可能にする場所を仮に「中間施設」と呼ぶが、中間施設の有力な候補として我々は、地域で小児科医療を活発に展開している中核病院の小児科病棟を考えた。

そこで我々は、全国の小児科の中核病院にアンケート調査を依頼し、こういった慢性呼吸管理児が入院を要する状態になったときに受け入れることが可能かどうか質問し

た。可、もしくは条件付可と回答した病院に対し、さらに二次アンケートを依頼した。その中で、慢性呼吸管理児を在宅へ移行させるために中間施設として入院を受け入れるにあたり、必要な条件を挙げていただき、解析することとした。

B. 研究方法

全国の小児科指導医が在籍する合計 508 の病院に、「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入れることは可能ですか？」の質問に始まるアンケート調査を行った。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

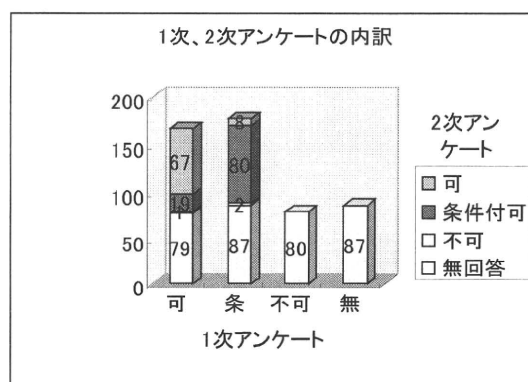
病院 177、③不可の病院 80、無回答の施設 87 であった(回答率 83%)。

これら可と条件付き可の合計 342 病院に対し、NICU 出身重症児を受けれるための条件に関する二次アンケートを送付した。

C. 結果

二次アンケートの回答が返ってきたのは、①可の病院 165 中 87、②条件付き可の病院 177 中 90 であった。二次アンケートの中で冒頭の質問をもう一度提示したところ、可の施設 87 のうち、再び可と回答した病院は 67、条件付き可と回答した病院は 19、不可と回答した病院が 1 あった。また、条件付き可の病院 90 の中では、二次アンケートで可と回答した病院が 8、条件付き可と回答した病院は 80、不可と回答した病院が 2 あった。詳細は下グラフのとおりである。

このように、1 次アンケートで表明した回答と 2 次アンケートでの回答が食い違う例が、少なからず見られる。1 次アンケートの結果からは、可の病院と条件付き可の病院とで規模にあまり違いがないことが判明している。そのため、可の病院と条件付き可の病院を明確に線引きすることにあまり意味がないものと判断し、2 次アンケートで可と条件付き可と回答した合計 177 病院(回答率 52%) のデータを、まとめて集計することとした。



- (1) 「平成 19 年 4 月～20 年 3 月の期間に、NICU 出身の呼吸管理を必要とする児が急性増悪して小児科病棟に入院した例は、何例ありましたか？」との質問に対して。

0 人と答えた施設は 102 (58%)、1～3 人と答えた施設は 58 (33%) あった。ただ、NICU 出身児以外にも、小児科でフォローアップされている慢性患者の中には、長期の呼吸管理を要する患者(先天奇形や脳炎脳症後遺症など)が存在する。それらの患者を含めるとより多い数値になると考えられるが、今回の調査ではそのような患者を除外している。

NICU 出身の重症患者は、こまめなデリケートなケアを必要とするため、病棟にそのような患者が 1 人いるだけでも看護の上で多大な負担を強いられる、と指摘された。

- (2) 「上記のような児のための病床数を増やすためにはどうすればよいと思いますか？(複数回答可)」との質問に対して。

「医師の増員」との回答が 55、「看護師の

増員」との回答が 70、「モニター機器の増設」が 44、「保険点数の増額」が 38 あった。他に、「病床の拡張」(5)、「看護師のトレーニング」(3)、「補助金の給付」(2)、「(成人の) ICU での管理」(2)、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設」(1)といった意見が見られた。

病床を増やすための条件	病院数	%
看護師の増員	70	40%
医師の増員	55	31%
機器の造設	44	25%
保険点数の増額	38	21%

(3) 「上記のような児が入院できるように必要な条件は何ですか？(複数回答可)」との質問に対して。

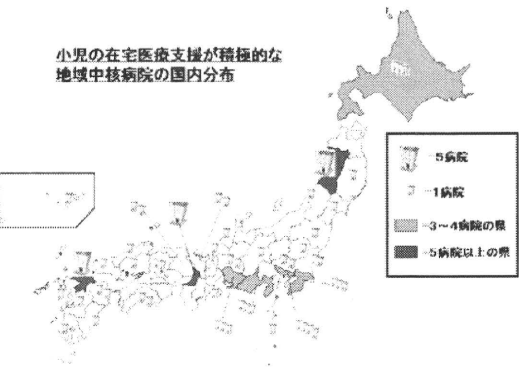
「自施設でフォローアップしている児に限る」(66)、「他の施設が空いていない」(30)、「親の付き添い可」(46)、「呼吸器なし」(29)、「看護師の増員」(35)、「医師の増員」(19)、「入院期間の限定」(24)などの回答が得られた。

要求する看護実質配置の平均値は、重症児 1.4：看護師 1 であった。要求する医師数の平均値は、増員 4.0 人であった。

入院できるための条件	病院数	%
自施設の児	66	37%
親が付き添う	46	26%
看護師の増員	35	20%
他の施設が空いてない	30	17%
呼吸器不要	29	16%
入院期間を限定	24	14%
医師の増員	19	11%

(4) 「NICU で長期に呼吸管理されている児を、在宅医療に移行されるための準備として、小児科病棟に転棟させることは可能ですか？」との質問に対して。

可が 54(31%)、条件付き可が 99(56%)、不可が 24(14%) あった。
可と答えた 53 病院の全国分布を表すと、以下のとおりになる。



(5) 「上記に必要な条件は何ですか？(複数回答可)」との質問に対して。

「自施設で生まれた児に限る」(55)、「自施設でフォローされている児」(52)、「親の付き添い」(48)、「他の施設が空いていない」(20)、「呼吸器なし」(26)、「気管切開されている」(17)、「入院期間の限定」(28)、「保険点数の増額」(23)、「看護師の増員」(36)、「医師の増員」(22)、「在宅医療への見通しが立っている」(7)、「重症心身障害児施設の受け入れ枠拡大」(2) など。

入院期間の上限の平均は 1.4 ヶ月であった。保険点数の増額は、1 日 1 患者当たりの保険点数として平均 6,300 点であった。

要求される看護配置の平均値は、児：看護師＝1.8：1 であった。医師の増員数の平均値は 4.3 人であった。

在宅準備入院に必要な条件	病院数	%
自施設の児	55	31%
親が付き添う	48	27%
看護師の増員	36	20%
他が空いていない	30	17%
入院期間を限定	28	16%
呼吸器不要	26	15%
保険点数の増額	23	13%
医師の増員	22	12%

(6) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該児をフォローアップして在宅支援することは可能ですか？」との質問に対して。

可が 72 (41%)、条件付き可が 89 (50%) であった。

(7) 「上記に必要な条件は何ですか？(複数回答可)」との質問に対して。

「自施設で生まれた児」(44)、「自施設でフォローされている児」(45)、「他の施設が空いていない」(24)、「呼吸器不要」(17)、「気管切開」(13)、「看護師の増員」(27)、「医師の増員」(17)、「レスパイトが保険診療の点数として認可される」(17)、「訪問看護システムの確立」(3) など。

フォローアップに必要な条件	病院数	%
自施設フォローの児	45	25%
他が空いていない	24	14%
看護師の増員	27	15%
レスパイトの保険点数化	17	10%
呼吸器不要	17	10%
医師の増員	17	10%
気管切開	13	7%

(8) 追記

アンケートの自由記載欄には、下記のような内容がしばしば認められた。NICU 出身の慢性呼吸管理児をケアする上で、考慮すべき点と考えられる。

- ① 小児科病棟は感染症を主とする急性期疾患を扱う病棟であるため、易感染性のある児は感染症をもらうリスクがある。
- ② 看護師が慢性呼吸管理児のケアに慣れていないため、看護師に専門のトレーニングを要する。
- ③ NICU で手厚い看護を受けることに慣れていた家族にとって、新しい病棟に移っていきなり付き添いケアを求められ、予期せぬ負担が増える。そこに加え、看護師数が減り、面識のない看護師ばかりとなり、さらに看護師から満足のいく指導やケアが得られなかった場合に、家族から不平が生じやすい。
- ④ 訪問看護など安心できる在宅ケアシステムが確保されていないと、退院させる目途が立てられない。
- ⑤ 医師も看護師も機器も、余裕がない。
- ⑥ 重症心身障害児施設を拡充させる以外に根本的な解決策はない。

D. 考察

NICU で慢性的に呼吸管理を要する児を、一般の小児科病棟で受け入れ、在宅医療を準備して退院させるためには、小児科病棟の医師、看護師がともに多大な負担を負う必要がある。それを実現させるための条件として、アンケート調査の結果から下記のようにまとめることができる。

- ① 家族が付き添うことを前提とした入院であること。
- ② 小児科病棟でケアするための看護配置は、重症児 2 : 看護師 1 の比率が必要である。
- ③ 医師数は 4 人増を必要とする。
- ④ 長期で見通しの立たない入院を避けるため、入院期間は 1.4 ヶ月以内に限定しなければならない。
- ⑤ 入院基本料としては、1 患者 1 日あたり 6300 点が加算されないと、採算が見合う事業とは見做されない。
- ⑥ 急性増悪期にいつでも患者を引き取れるわけではなく、そのときにベッドが空いていることが最も考慮されるべき条件である。
- ⑦ 小児科病棟で感染症をもらうリスクをできるだけ回避しなければならない。
- ⑧ 看護師に専門のトレーニングを施行する。
- ⑨ 家族から不平が生じやすいため、家族の理解と協力を得るための NICU 入院時からの説明方法を開発しなければならない。
- ⑩ 訪問看護など安心できる在宅医療ケアシステムを確保することが必要である。

E. 結論

NICU 出身の慢性呼吸管理児を在宅医療目的に中核病院の小児科病棟で入院させるにあたっては、さまざまな困難が生じることが予測される。それらを解決するためには、中核病院小児科病棟において、

- ① 十分な人員と診療報酬を配置し、
- ② 感染暴露に対する対策を講じ、
- ③ 家族の付き添いを前提とし、
- ④ 医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、
- ⑤ 家族の理解と協力を得るための説明方法を開発し、
- ⑥ 在宅医療ケアシステムを地域の中に確立する、

といった準備が必要であると考えられた。

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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築 —中間施設候補への3次アンケート調査結果—

研究代表者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究協力者 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と、22病院で「経験あり」との回答を得た。これらの22病院（いわゆる中間施設）と埼玉県・東京都にある重症心身障害児施設（以下、重心12施設）に対し、3次アンケートを依頼した。その骨子は、①医療福祉の情報を得るためにどのような社会資源を利用しているか、②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、③NICU出身重症児が他の患者と比較して特徴があるのか、④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、という内容であった。その結果、中間施設から10、重心施設から9の回答を得た。

中間施設では、利用する社会資源について地方自治体の障害福祉課、院内のソーシャルワーカーから情報を得ることが多かった。重心施設では、これらに加えて患者が患者家族会から情報を得ている様子が見られた。在宅医療マニュアルに関しては、その内容に関して議論の余地はあるものの、その存在をお肯定的に受け止められていた。中間施設においては、NICU出身の重症児を退院させることに困難を感じていた。その理由としては、家族の在宅医療への受け入れが難しいこと、家族の要求が高いことが考えられた。しかし重心施設では、NICU出身の重症児に際立った特徴を感じている施設は少なかった。医療制度に関しては、在宅酸素療法におけるSpO₂モニターの使用料、在宅経管栄養における非消化体栄養剤の使用料の補助を求める意見が多かった。

また、上記の22の中間施設に依頼し、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渡しいただくよう願いしたが、まだ患者からの回答は得られていない。

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入れることは可能ですか？」との質問から始まった。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。

回答は、22 の中間施設から 10 病院、12 の重心施設から 9 施設の回答を得た。

B. 結果

【中間施設】

NICU 出身の重症児を退院させた経験を持つ中間施設 22 箇所のうち、10 箇所から回答を寄せられた。医療福祉制度を知るためにどのような社会資源を利用したか？との質問に対し、①地方自治体の障害福祉課、②院内のソーシャルワーカーは全施設が利用し、③療育施設は 6/10 が利用していたが、④在宅療養支援診療所や⑤患者家族会、⑥ボランティア団体、⑦

NICU 入院児支援コーディネーターはゼロであった。後者の社会資源の絶対数が少ないことが原因と考えられた。

在宅医療のマニュアルに相当する指南書は、病院で 7/10 が持っていたが、内容は簡便なものがほとんどで、市販の書籍（3/10）や、他施設のもののコピー（2/10）を使用していた。よりきめ細かなマニュアルを求める意見があるが、実際には各主治医が試行錯誤しながら自らの裁量で対処しているところが多かった。

NICU 出身の重症児は、脳炎・髄膜炎や外傷などによる中途障害の児と比較して、特に急性期管理後から退院までの期間が長引く傾向にあると感じている病院が多く（8/10）、家族の受け入れが悪い（4/8）、家族の医療者に対する要求度が高く不満が多い（6/8）ことが特徴として見られた。

中間施設の主治医から、患者の家族に向けてのアンケート調査を同封させていただき、当方へ直接返信していただくよう依頼したが、今のところご家族からの回答は得られていない。

【重心施設】

同様のアンケートを埼玉県、東京都の重心施設 12 箇所に対して送付し、9 箇所から回答を得た。NICU 出身の重症児の在宅医療を進めた経験の有無を聞いたところ、経験があると明瞭に回答した施設は 3/9 であった。家族の社会資源の利用状況に関しては、全施設の患者で①地方自治体の障害福祉課と②訪問看護ステーション、③療育施設を利用されており、④患者家族会は 6/9、⑤在宅療養支援診療所 2/9 が利用していた。NICU 出身の重症児が、その他の重症児と比べて際立った特徴を感じているという意見は 3/10。多くの施設では、どの患者が NICU 出身児かを意識したことはない、と回答された。

【在宅医療支援マニュアルについて】

中間施設 10、重心施設 9 から在宅医療支援マニュアルについての意見をいただいた。きめ細かすぎて現実的ではないという意見も見られたが、基本的にはマニュアルの存在を肯定的に受け止められており (17/19)、建設的な意見をいただいた。

【医療制度について】

在宅酸素指導料に含まれていない SpO₂ モニターのプローベ代の公費負担は、回答をいただいたすべての施設で求められていた。また、経管栄養指導管理料を算定するにあたり消化体栄養剤しか認められていないことに関しても、多くの施設 (17/19) が栄養剤の適応範囲を広げることが求めていた。特別児童扶養手当が病院に入院中も家族に支給されることに関しては、考えたことがない (10 /19)、やむをえない

(5/19) と考える施設が多かった。その他に見られた意見としては、痰を吸引する吸引カテテル、栄養剤投与のための胃チューブや栄養剤ボトル、まだそれを固定用するためのテープといった、在宅医療に必要な細かい消耗物品は、患者が自己負担しているところや病院が一部あるいは全てを支給しているところなど、対応が施設によって異なっていた。このことは、管理指導料を算定するか否かによって状況が変

わり、患者によっても必要な物品とその数が変わり、明確な線を引くことができない。また、これらの一連の業務が煩雑なため、制度を改善してほしいという意見が、比較的多かった (12/19)。

C. 考察

中間施設では、NICU 出身児を在宅医療へ移行させるにあたっては、医療福祉制度について情報を得るところが限定されており、各主治医が試行錯誤の上に在宅医療が行われていた。そのためか、細かい内容を記載した我々の在宅医療マニュアルの存在は、おおむね歓迎されていた。しかしその内容には検討や疑問の余地も残されており、これらの意見を組み入れ、在宅医療マニュアルがより現実的に運用できるよう、マニュアルの改良を加えていきたい。

NICU 出身の重症児は、特に中間施設において、退院させることに困難を感じていた。その理由としては、家族の在宅医療への受け入れが難しいこと、家族の要求が高いことが考えられた。医療制度に関しては、在宅酸素療法における SpO₂ モニターの使用料、在宅経管栄養における非消化体栄養剤の使用料の補助を求める意見が多かった。

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 平成20年度～22年度

長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

- ①実際に小児在宅医療を実施している医療機関を把握するため、全国の在宅療養支援診療所に対してアンケートを実施した。結果は資料③として添付した。
- ②訪問看護ステーションに関しても、既存の調査から、小児の訪問看護の実態を把握した。詳細な結果は資料④として添付した。
- ③在宅医療との連携が NICU からの退院促進に有効であるかどうかに関して、地域の周産期母子医療センターと協働での退院調整会議を継続して実施し、その効果を検証した。
- ④在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児へのアンケート調査を行い、その現状と在宅ケアにおけるニーズに関して把握した。詳細な結果は資料①、②として添付した。尚、この調査は千葉県障害福祉課療育支援専門部会に御

協力いただいた。また、千葉県障害福祉課による分析は千葉県ホームページにて報告されている。

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

- ①全国の 11928 ヶ所の在宅療養支援診療所に小児在宅医療に関する経験に関してアンケートを実施し、1409 ヶ所からの回答があり、その中で 19 歳までの小児を在宅で診療したことのある診療所は、367 ヶ所で 26%であった。19 歳までの小児を 10 人以上診療したことのある診療所は、31 ヶ所で 2.2%であった。まだまだ小児在宅医療が、在宅療養支援診療所の中でも浸透していないのが現状と言える。しかし、「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？」との問いには、診療したい、状況によっては診療したいと回答した診療所

が 687 ヶ所、48.7%で、今後小児在宅医療を行いたいと、かなりの在宅療養支援診療所が考えていることがわかった。また、「小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください」という質問に対して、「小児の経験がないのでわからない」671 ヶ所、47.6%、「小児に関しての依頼や相談が無い」322 ヶ所、22.9%で適切なサポートがあり、更に小児を診療しても良いと考えている在宅療養支援診療所を探し出せる仕組みがあれば、更に小児在宅医療が広がる可能性が感じられた。また、「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」という質問に対しては、「紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい」550 ヶ所、39.0%、「小児科医とのグループ診療なら診療してもよい」393 ヶ所、27.9%、「小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい」124 ヶ所、8.8%と紹介元病院との連携、小児科医との連携、訪問看護ステーションとの連携があれば、多くの在宅療養支援診療所が小児を診療する可能性があることが示唆された。

②社団法人 全国訪問看護事業協会編：平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自律支援調査研究プロジェクト）重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業報告書，11・21，2008 によれば、過去 1 年間に重症心身障害児・者を訪問したステーションは 36.9%に止まり、訪問しなかったステーションが 63.1%を占めた。訪問しない理由として、訪問依頼自体がなかったとの回答が 88.4%におよび、訪問しなかったステーションは訪問したステーションより、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員がいる割合が低かった。また、重症心身障害児・者の訪問看護を行う上

で難しいこととして、「病状の判断が難しい」が 59.5%と最も多く、次いで「利用できる社会資源が乏しい」、「親との関わりが難しい」、「小児に関する知識不足」などが挙げられた。

③2008 年 10 月から、在宅医である筆者と高いスキルと豊富な経験を有する地域の訪問看護師、新生児科部長（医師）と看護師長をメンバーとし、NICU 入院児の退院調整会議を開催した。月 1 回を定例とし、2 年で 18 回会議を行い、長期入院 13 例について会議を行った。その結果、施設移行 1 名、検討中に死亡した事例 4 名を除いて、全員が退院し、6 カ月以上の長期入院患者が 0 になった。同時に、退院調整会議は、NICU における在宅移行への NICU 看護師の意識を変化させた。在宅に関する知識や情報がなく、家族のもとへ重症児を帰すことを目標とすることに自信が持てなかった NICU 看護師に、家族の力を信じ、それを引き出す支援をおこなっていくことが重要であること、生活の質は NICU より在宅のほうがはるかに高いことを確信させることにつながった。

④千葉県調査で 201 名、訪問診療を行っているあおぞら診療所新松戸の患児で 39 名から有効な回答が得られ、それを分析した。訪問診療を受けている患児と訪問診療を受けていない患児のグループに疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかった。大きく差が出たのは、訪問看護と訪問介護（ヘルパー）で、訪問看護を必要としないと答えたのは訪問診療を受けている群では 14.6%だが、受けていない群では 55.2%であった。また、訪問診療を受けている群の 79.1%が訪問看護を良く利用していると答えたのに比べ、受けていない群では良く利用していると答えたのは 15.6%だった。また、ヘルパーを不要と応えたのは訪問診療を受けている群の 44.7%で、受けていない群では 56.2%で差を認めなかった。しかし、よく

利用しているのは訪問診療を受けている群では 27.7%、受けていない群では 7.7%であった。

D. 考察

NICU を退院する重症児の受け入れ先として、自宅が有力な選択肢であることは論を待たない。実際、いくつかの統計が、重症児の約 7 割が、自宅で生活していることを示している。しかし、我が国の重症児の在宅支援の現状は貧困としか言いようのない状況にある。その最たるものが、研究①②で示された在宅支援を行う医師、訪問看護師の少なさである。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こと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、小児訪問看護の整備が必須である。スキルの高い訪問看護師と連携することで、開業小児科医は、外来や夜間、休日の対応などを容易に行うことができる。また、成人中心に診療している在宅医も小児に慣れた訪問看護師や小児科医との連携によって、重症児を診療してもよいと考えていることは、研究①で示した通りである。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、在宅医を巻き込む戦略の要と言える。

同時に、研究③で示した通り、訪問看護師は、単に重症児の在宅支援を行うのみでなく、NICU に長期入院している重症児の退院調整を行い、NICU から地域への移行を積極的に進める機能も持つことができる。また、コスト、運営費の面からも訪問看護ステーションを維持・運営するのは経済効率が低い。ちなみに、常勤看護師 5 人、事務員 1 人の訪問看護ステーションの関東圏都市部での年間維持費は、約

4 千万円から 5 千万円であり、2 人から 3 人の常勤医師を雇用して在宅療養支援診療所を維持するコストが年間 2 億円程度であることを考えても、その対費用効果の高さが理解できる。しかし、小児の訪問看護師には、研究④で示された重症児の家族のニーズの掘り起こしという技能を持つ必要がある。研究④では、訪問看護とヘルパーに関しては、ニーズの掘り起こしが必要である、つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しないということが明らかになった。重症児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能を整備する必要がある。

以上から、重症児の自宅における療養に必要な看護技術に加え、相談機能、コーディネート機能、退院調整機能を持った看護師が地域で活動し、重症児支援のネットワークを構築することによって、重症児の在宅支援は進歩し、NICU の長期入院児の在宅移行もスムーズに進むようになることが期待できる。同時に、それは、一人ひとりの重症児と家族の生活の質を上げ、その人権と尊厳が十分に守られ、保障される社会の創造につながると考える。

E. 結論

NICU の長期入院児の在宅移行がスムーズに進み、NICU の稼働率が向上し、その本来の機能である急性期医療を必要とする児への医療を十分に提供できるようになるためには、重症児が地域で十分な支援を受け、安心して生活できる仕組みが必要となる。同時に、それは、一人ひとりの重症児と家族の生活の質を上げ、その人権と尊厳が十分に守られ、保障される社会を創出するということである。そのためには、重症児の自宅療養に必要な看護技術に加え、相

談機能、コーディネート機能、退院調整機能を持った高機能の看護師が地域で活動し、重症児支援のネットワークの要となることである。今後は、このような看護師をどのようにして養成するのかを明らかにする必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

○前田浩利「小児在宅医療総論」

『在宅医療ガイドブック』 2008 年 11 月
P.252-255

○前田浩利「小児在宅医療」『明日の在宅医療』第 2 巻 在宅医療の諸相と方法 2008 年 1 月 P69-92

○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
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「小児在宅医療の実践ーその実践のために」 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

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

○「在宅医療ー午後から地域へ」 医学書院 2010 年 在宅小児医療 P103-107

2. 学会発表

○2009 年 2 月 28 日 第 11 回日本在宅医学会
ランチオンセミナー「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

○2010 年 5 月 22 日 日本脳性麻痺研究会 教育講演

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

無し

〈謝辞〉

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

研究①

一般社団法人全国在宅療養支援診療所連絡会
研究②

名古屋大学大学院医学系研究科健康発達看護学博士課程後期 松岡真里氏

研究③

社会保険船橋中央病院周産期母子医療センター
ー新生児科 加藤 英二氏 開保津貴子氏
医療法人社団麒麟会若葉クリニック
谷口由紀子氏

研究④

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

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
前田浩利	在宅療養支援診療所の役割	船戸正久 高田哲	「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」	メディカ出版	大阪府	2010年	191~198
前田浩利	在宅小児医療	林恭史 黒岩卓夫 野中博 三上裕司	「在宅医療－午後から地域へ」	医学書院	東京都	2010年	103-107
前田浩利	小児在宅医療の実践－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	東京都	2009年	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	東京都	2009年	150~151
前田浩利	小児在宅医療総論	田城孝雄	在宅医療ガイドブック	中外医学社	東京都	2008年	252~255
前田浩利	小児在宅医療	佐藤智	明日の在宅医療』第2巻 在宅医療の諸相と方法	中央法規	東京都	2008年	69~92

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－その意義と実践－	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

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 平成20年度～22年度

**高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策
～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～
－在宅支援に必要な情報とは－**

研究分担者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究協力者 山口文佳 東京女子医科大学 小児科

研究要旨

これまで、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について、検討してきた。今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析した。高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族に関する文献は増加していた。医療的ケアの技術だけではなく、子どもの QOL 発達支援、家族の発達支援、支援システムに至るまで多岐にわたっていた。1990 年前半は、在宅酸素療法が主なテーマであったが、近年は在宅人工呼吸、中心静脈栄養などケアの種類も増えており、在宅医療技術も進歩していることが把握できた。また、子どもへの QOL 発達支援や家族への心理支援、地域との連携について報告が増加し、これらの課題の重要性は共通認識になってきた。初めて在宅移行を考えると、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な情報を提供することが課題である。

A. 研究目的

本研究班では、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について検討してきた。具体的には、在宅支援は患者ごとに特異的な課題であるが、在宅支援に必要な共通の基本的な情報とは何か、どのような情報を提供すべきかを検討してきた。

昨年は、2009 年度の関連学術集会の報告を収集して分析したが、今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要

とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析し、経年的に推移する状況に応じた対策、特に情報共有の具体的内容と形態を検討することにした。

B. 研究方法

医学中央雑誌 Web 版を利用して、長期入院、在宅、後方支援、短期入所、新生児、NICU、乳児をキーワードに検索した。そのなかで、母体

管理が主題であるもの、疾患の病態経過報告が主体であるもの、極低出生体重児の予後統計の一部に長期入院数が記載だけのもの、手術術式の評価など入院中の治療について検討されたものなど、本テーマに関係ないと判断したものを除外し残りを検討した。検索対象年は 1983 年から 2010 年とした。2011 年 2 月 20 日に検索した。

C. 研究結果

1. 分析対象文献数

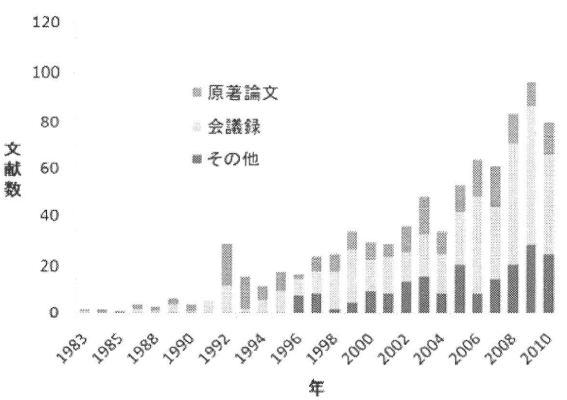
No.	検索式	件数
#1	((@入院/THand @長期治療/TH) or 長期入院/AL)	3,744
#2	在宅/AL	56,336
#3	後方支援/AL	137
#4	((レスパイトケア/TH or 短期入所/AL) or (短期入所介護/TH or 短期入所/AL))	2,616
#5	《新生児/TH or 新生児/AL》	117,320
#6	《新生児ICU/TH or NICU/AL》	11,622
#7	《乳児/TH or 乳児/AL》	60,865
#8	#1 or #2 or #3 or #4	61,687
#9	#5 or #6 or #7	146,672
#10	#8 and #9	944

表に示したようにキーワードの組み合わせで 944 文献を抽出し、タイトル、抄録 そして一部については文献から 131 件を除外した。最終的に 813 文献を対象とした。

2. 文献数の年次推移と収載雑誌の概要

文献を、原著論文、会議録、その他に分類して年次推移を図 1 に示す。解説・特集などはその他に分類した。原著論文は 201 であった。総文献数は増加し 10 年間で 2 倍以上であった。

図 1 文献数の年次推移

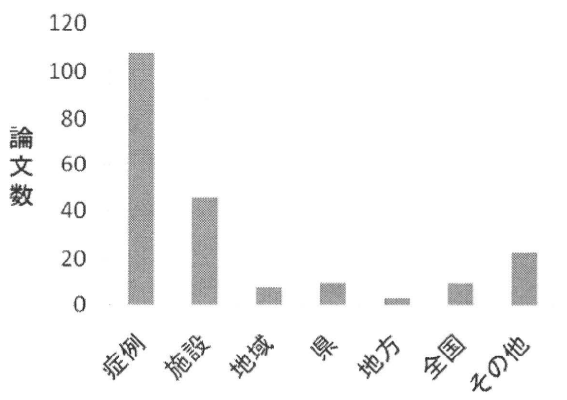


収載雑誌は 174 誌で、小児新生児領域はもとより外科、看護、リハビリ、療育、地域医療関係、公衆衛生、産婦人科、呼吸・麻酔・集中治療、耳鼻科、感染、代謝など多岐にわたっていた。

3. 原著論文の研究対象

原著論文の研究対象を症例報告、施設症例分析、県単位未満の地域分析、県単位、地方（関東、九州など）単位、全国単位にわけたものが図 2 である。看護部門からの症例報告や施設集計が大部分であったが、長期入院児の分析など全国調査も 2000 年前後から報告されていた。

図 2 論文の研究対象（症例、地域レベル）



4. 原著論文の論点

原著論文の論点を分類した。多いものから①