201117019A（資料2種類あり）

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

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

平成23年度　総括研究報告書

研究代表者　　田村 正徳

平成24(2012)年　3月

目　　次

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）

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

平成23年度　総括研究報告書

I. 総括研究報告書

重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 ---------- 1
田村正徳

1. 第１回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果 ---------- 13
側島久典、奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、櫻井淑男、加藤稲子

2. 在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトと
メーリングリストの立ち上げに関する研究 ---------- 19
奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、櫻井淑男、加藤稲子

3. 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての
埼玉県小児在宅医療支援研究会活動 ---------- 22
奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、國方徹也、側島久典、加藤稲子

4. 埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査 ---------- 26
奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、國方徹也、側島久典、加藤稲子

5. 埼玉県の中核病院の小児在宅医療担当医師に対するアンケート調査
その立場と心情について ---------- 30
奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、國方徹也、側島久典、加藤稲子

6.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 ---------- 34
『国立成育医療研究センター中間ケア病床における在宅医療移行の現状と問題点の検討』
中村知夫

7. NICU 長期入院者対策と提言への対応 ---------- 37
船戸正久、齋田幸次、澤　芳樹、伯井俊明

8. NICU の後方支援　－大阪発達総合療育センターの新たな役割－ ---------- 41
船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司、廣島和夫、梶浦一郎、
近藤正子、杉浦みき

9. 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 ---------- 45
～在宅酸素療法施行中の乳幼児に対するPHS回線を用いた在宅モニタリングシステム～
鶴田志緒　長谷川久弥

II. 分担研究報告書

重症の慢性疾患児の病棟での療養・療育環境の充実に関する研究 ---------- 50
田中 恭子

研究課題①当該サービスのもたらす効果について欧米の先行研究からの検証
→以下を参照
1. 研究課題①-１：チャイルド・ライフ・プログラム/プレイプログラムの効果 ---------- 63
田中 恭子
2.研究課題①-2：プレイサービスと新生児医療 ---------- 75
田中 恭子

研究課題②CLS、HPSがそれぞれの国にもつ教育制度や認定制度の検証
→以下を参照
3. 研究課題②-１：チャイルド・ライフ・スペシャリスト養成過程の調査 ---------- 83
赤坂美幸

4. 研究課題②－２：チャイルド・ライフ・スペシャリストの養成、認定に関する調査 -- 87
塩崎暁子

5. 研究課題②-3：ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）の養成と認定 ---------- 92
後藤真千子、平田美佳、山地理恵
➢ 研究課題②：参考資料：CLS、HPS、医療保育専門士の教育制度の相違

研究課題③子ども療養支援士教育カリキュラムの開発・運営の実施
→本論及び以下の参考資料を参照
➢ 研究課題③参考資料-１：募集要綱 ---------- 103
-２：講義予定表 ---------- 118
-３：実習報告（大阪母子） ---------- 135
-４：実習報告（順天堂） ---------- 137
－5：エビデンスについて ---------- 139

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

---------- 146

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）
（総括）研究報告書　平成23年度
重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究—
研究代表者総括

研究代表者　田村正徳　　埼玉医科大学総合医療センター

研究要旨

乳幼児を含む小児の在宅医療支援のために以下の研究を３年間にわたり漸次実施する。①関係者を結ぶネットワークと研究会を発足させて情報共有ツールと情報共有体制を構築する。②臨床応用性の高い情報収集と提供体制を構築する。③研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する。④現行の医療福祉制度との整合性を確認する。⑤在宅患者の正確な心拍数とSP02 モニターを家族・関連機関・医療スタッフが共有するシステムを開発する。⑥在宅患者の急変時だけでなく地震や津波などの災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発する。それらを統合して⑦我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立する。

23 年度には、①のために埼玉県と大阪をモデル地域として小児在宅医療支援のための関係者を結ぶネットワークを立ち上げ、地域毎に定期的に研究会を開催して、地域における小児在宅医療支援を推進するとともに現在の小児在宅医療の問題点を洗い出す作業を進めた。更に、全国から 357 名の関係者を結集して 23 年 10 月 29 日に大宮ソニックシティにて第一回日本小児在宅医療支援研究会を開催し、全国規模で小児在宅医療の問題点の分析と解決法を検討した。同時に②③の為に本研究会の会員制ウェブサイトhttp://www.happy-at-home.org/　を立ち上げ研究会員のアンケート調査などをもとに内容を充実させつつある。また、HOT施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータとPHSを用いた在宅モニタリングシステムを開発し、急性期の家族の不安解消に役立つだけでなく、慢性期の適切な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には保険制度だけでなく中間施設の体制整備が重要であることも明かとなった。

研究協力者

船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司*
（大阪発達総合療育センター　小児科、小児外科*）

廣島和夫**、梶浦一郎**、近藤正子***、杉浦みき***
（南大阪療育園　整形外科**　医療相談室***）

齋田幸次、澤　芳樹、伯井俊明
（大阪府医師会、周産期医療委員会）

中村知夫　（国立成育医療研究センター　）

鶴田志緒　長谷川久弥　（東京女子医科大学東医療センター）

側島久典，奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、櫻井淑男、加藤稲子、長谷川朝彦（埼玉医科大学総合医療センター）

A.　研究の背景と目的

我々は、平成20-22年度厚生労働省「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」（研究代表者田村正徳）で全国の新生児医療施設長期入院児の動態調査を実施し、NICU長期入院児の小児医療機関への移行は促進されたが、重心施設側の受け入れは困難で、在宅医療が促進されない限り長期入院場所が新生児医療施設から小児医療機関に移行するに留まる事を明らかとした。しかし、在宅療養診療所や訪問看護ステーションによる乳幼児の在宅医療支援は不十分で介護保険も適用されないので家族の肉体的・精神的・経済的負担が大きい。更に小児医療機関ではレスパイト入院に保険適応が無いため重心施設のような短期入所も困難である上に急性増悪時の受け入れ保障も容易ではない等が乳幼児の在宅医療促進の主要阻害要因となっていた。

この様に重症の慢性疾患児の在宅医療には、課題が山積している。本研究ではこれらの課題を明らかにした上で、患児の心身の成長発達に最適で家族にとって負担の少ない療養・療育環境の整備方策を研究し政策提言することを目的とする。

B.　研究課題

本研究班の課題は以下の通りである。

① 乳幼児を含む小児在宅医療の各地域および全国的な問題点を明確化する。
② 海外の小児在宅医療や我が国の成人・老人の在宅医療との比較検討を通じて我が国の小児在宅医療の課題を明確化する。
③ それらの情報を小児在宅医療関係者が共有するシステムとツールを構築する。
④ 病院小児科-重心施設-在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶネットワークを構築する。
⑤ 安全で安心出来る小児在宅医療モニタリングシステムを開発する。
⑥ 地域の特性に合致した小児在宅医療支援体制モデルを提示する。
⑦ 日本の小児在宅医療を推進するための方策を政策提言する。

C.　研究方法

乳幼児を含む小児の在宅医療支援のために以下の研究を３年間にわたり漸次実施する。

1. 関係者を結ぶネットワークと研究会を発足させて情報共有ツールと情報共有体制を構

築する。

2. 臨床応用性の高い情報収集と提供体制を構築する。
3. 研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する。
4. 現行の医療福祉制度との整合性を確認する。
5. 在宅患者の正確な心拍数とSPO2モニターを家族・関連機関・医療スタッフが共有するシステムを開発する。
6. 在宅患者の急変時だけでなく地震や津波などの災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発する。

それらを統合して

7. 我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立する。

具体的には年度別に以下のように研究を進める。

平成23年度：

① 埼玉県と大阪に地域的な小児在宅医療支援研究会を発足させ、それぞれの地域の小児在宅医療の課題と解決法を探る。
② 定期的な研究会を通じて乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にするとともにその解決策やgood practice事例を検討する。
③ メーリングリストを活用して病院小児科-重心施設-在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶ地域情報ネットワークを構築する。
④ 研究協力員とともに日本小児在宅医療支援研究会を発足させ全国規模での関係者の問題意識の共有化を図る。
⑤ 患児にとって安全で家族が安心できる在宅患者モニターを関連機関・医療スタッフが共有するシステムの開発に着手する。
⑥ それらの情報を学会Web Siteを通じて患者・家族を含めた関係者が共有出来る体制を整備する。

平成24年度：

⑦ 上記のネットワークと研究会活動の普及充実を促進する。
⑧ 地域の特性に合致した小児在宅医療支援体制モデルを構築する。具体的には、課題項目毎に課題発生時期、原因（医学的、社会的、心理的）、領域職種（医師、看護師、保育、心理士、MSW、機能訓練士）、連携機関（病院、訪問診療所、訪問看護ステーション、児童相談所など）を分類図式化する。さらに問題の相互関係の図式化を試みる。そのうえで、事例ごとにこの図式にあてはめて、問題の優先順位、対応可能な職種、サービスの充足度、不足度を検討していく。このように図式化定量化したモデルを構築し、さらには社会行政制度の変化に応じて臨機応変に修正して提供できるシステムとする。

平成25年度：

⑨ 上記のネットワークと研究会活動の普及充実を促進する。
⑩ 上記の研究成果を統合して、我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立して政策提言する（NICUや小児科病棟長期入院児の減少、人件費、時間、要員、福祉サービス利用状況、医療サービス利用状況だけでなく、本人家族の在宅生活充実度の評価、経時的に評価するための指標の確認・設定、前方視的な指標収集体制をつくる。）。

D. 23年度の研究結果

①埼玉県と大阪に地域的な小児在宅医療支援研究会を発足させ、それぞれ定期的に研究会を開催し、地域の小児在宅医療の課題と解決法を探

った。

・ 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (3) 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動(奈倉道明等)

・ 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究― (4) 埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査(奈倉道明等)

・ 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究― (5)　埼玉県の中核病院の小児在宅医療担当医師に対するアンケート調査:その立場と心情について(奈倉道明等)

・ 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (6) NICU 長期入院者対策と提言への対応(船戸正久等)

②定期的な研究会を通じて乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にするとともにその解決策や good practice 事例を検討した。

・ 重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (3) 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動(奈倉道明等)

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (6)　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『国立成育医療研究センター中間ケア病床における在宅医療移行の現状と問題点の検討』(中村知夫等)

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (7) NICU 長期入院者対策と提言への対応(船戸正久等)

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (8) NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新たな役割(船戸正久等)

③メーリングリストを活用して病院小児科-重心施設-在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶ地域情報ネットワークを構築した。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (3) 地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動(奈倉道明等)

④研究分担者と研究協力員等が世話人となって日本小児在宅医療支援研究会を発足させ第一回全国大会を 23 年 10 月 23 日に大宮ソニックシティにて開催し、全国規模での関係者の問題意識の共有化を図った。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (1) 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果(側島久典等)

⑤患児にとって安全で家族が安心できる在宅患者モニターを関連機関・医療スタッフが共有するシステムとしてHOT施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータとPHSを用いた在宅モニタリングシステムの開発に着手した。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (9) 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～在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する PHS 回線を用いた在宅モニタリングシステム～(鶴田志緒等)

⑥それらの情報を関係者が共有出来る体制を整備するために学会 Web Site を（http://www.happy-at-home.org/）立ち上げた。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究（2）在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトとメーリングリストの立ち上げに関する研究(奈倉道明等)

E. 考察

23 年度研究は、当初の予定通り順調に進めることが出来た。まず埼玉県と大阪をモデル地域として小児在宅医療支援のための関係者を結ぶネットワークを立ち上げ、地域毎に定期的に研究会を開催して、地域における小児在宅医療支援を推進するとともに現在の小児在宅医療の問題点を洗い出す作業を進めることが出来た。その会の世話人や当研究班の研究分担者・研究協力員が企画して、23 年 10 月 29 日に大宮ソニックシティにて開催した第一回日本小児在宅医療支援研究会には全国から予想を上回る 357 名の関係者が集まり、全国規模で小児在宅医療の問題点の分析と解決法を熱心に検討することが出来た。②③研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する同時に臨床応用性の高い情報収集と提供体制の構築の第一歩として日本小児在宅医療支援研究会の会員制ウェブサイト（http://www.happy-at-home.org/）を立ち上げた。今後は研究会員のアンケート調査などをもとに内容を充実させたいと考えている。また、HOT 施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータと PHS を用いた在宅モニタリングシステムを開発し、急性期の家族の不安解消に役立つだけでなく、慢性期の適切な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には保険制度だけでなく中間施設の体制整備が重要であることも明かとなった。

F. 研究発表

1. 学会発表

1. 船戸正久、臍田幸次、澤芳樹、伯井俊明：NICU 長期入院者対策と提言への対応. 平成 23 年度小児在宅医療研修会、大阪、2012.2.2.

2. 船戸正久：NICUnNICU の長期入院者対策と提言への対応.　第 3 回小児医療を考える会、2011. 7. 16.

3. 船戸正久：NICU から療育へ. 第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011.10.29、埼玉.

4. 船戸正久：療育施設からみた在宅医療の現状と課題. 第 2 回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012.2.16

5. 船戸正久、他：NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 37 回日本重症心身障害学会、2011.9.29-30、徳島.

6. 船戸正久、他：NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 192 回大阪小児科学会、2011.12.3、大阪.

7. 船戸正久：NICU から療育へ. 第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011.10.29、埼玉.

8. 竹本潔、船戸正久、他：当センターでのショートステイの現状と課題について. 第 37 回日本重症心身障害学会、2011.9.29-30、

徳島

9. 長谷川久弥：新生児呼吸機能の臨床応用. 東京女子医科大学学会雑誌 81(3):165-170, 2011.

10. 長谷川久弥:新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. 周産期医学 41(10):1298-1303, 2011.

11. Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. Pedeatr Int. 2011 Sep 29. doi: 10.1111/j.1442-200X.2011.03484.x.

12. 長谷川久弥:NICU から在宅へ - 新生児の在宅酸素療法（HOT）- . NICU mate 33:8-10, 2012

13. 長谷川久弥：日本の小児 HOT の現状. 第 13 回東京小児呼吸ケア HOT シンポジウム. 2011.2.26.（東京）.

14. 鶴田志緒：ワークショップ「新生児呼吸管理の新たな展望」. NICU 退院後の CLD 管理 - パルスオキシメータを用いた HOT の在宅モニタリングシステム - . 第 56 回日本未熟児新生児学会学術集会. 2011.11.15

15. 鶴田志緒：企業企画セッション「在宅モニタリング」. パルスオキシメータを用いた在宅モニタリング. 2012.2.16.（大町）

16. 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29

17. 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会, さいたま市, 2011.1.22

18. 余谷暢之、中村知夫、小穴慎二、木暮紀子、西海真理、宮澤佳子、横谷進：当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際. 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会. 大宮. 2011 年 10 月 29

19. 長谷川朝彦　國方徹也　石黒秋生　川崎秀徳　田村正徳　側島久典;当施設における先天性筋強直性ジストロフィー症例の検討,第 117 回埼玉県小児科医会　第 144 回日本小児科学会埼玉地方会. 2011；さいたま市

20. 田村正徳;ＮＩＣＵ長期入院児から小児在宅医療支援の重要性,平成 23 年度長野県新生児看護セミナー. 2011, 長野県

21. 田村正徳;シンポジウム１　小児在宅医療の現状,第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会. 2011, 東京都

22. 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,成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業　講演会「健やかな子どもの心と体のために」～組織的・科学的アプローチによる分析～. 2011, 東京都

23. Masanori Tamura,Masanori Fujimura,Satoshi Kusuda,Fumika Yamaguchi,Averoy A. Fanaroff,Neil

Marlow;Personal view on the management of babies born at less than 26 weeks' gestation,International Neonatal Forum. 2010； 盛岡

24. Masanori Tamura;Defferent ways of tracheal suction to prevent MAS.,2nd Neonatal Resuscitation Research Workshop. 2010； Vancouver Canada

25. Masanori Tamura,Fumika Yamaguchi, Kanako Ito.;Treatment Preferences for the Neonates with Trisomy 18 in Japan.,Pediatric Academic Sosieties 2010. 2010； Vancouver Canada

26. 鳥山みひろ　栗田聖子　小林信吾　漆原康子　星野恭子　高田栄子　荒川浩　森脇浩一　田村正徳;二相性けいれんとMRIにて遅発性拡散低下を呈した肺炎球菌髄膜脳炎の男児例,第115回埼玉県小児科医会　第142回日本小児科学会埼玉地方会. 2010； さいたま市

27. 田村正徳;新生児蘇生法（NCPR)普及事業の現状と Consensus21 への準備状況,日本蘇生学会第29回大会　日本からの発信. 2010； 栃木県宇都宮市

28. 山名啓司　漆原康子　西澤賢治　奈倉道明　櫻井淑男　田村正徳;胸水中 ADA 値と QuantiFERON-TB2G 検査にて診断確定に至った結核性胸膜炎の1例,第113回埼玉県小児科医会　第140回日本小児科学会埼玉地方会. 2010； さいたま市

29. 長谷川朝彦　奈倉道明　高田栄子　側島久典　田村正徳;NICU 出身重症児の支援のために地域中核病院に必要な条件について,第 52 回日本小児神経学会総会. 2010； 福岡市

30. 奈倉道明　長谷川朝彦　高田栄子　側島久典　田村正徳;重症児の緊急入院受け入れに関する全国アンケート調査について,第52回日本小児神経学会総会. 2010； 福岡市

31. 田村正徳;新生児医療と重心医療,第121回熊本小児科学会　熊本県寄付講座　重症心身障がい学講座　開設記念シンポジウム. 2010； 熊本市

32. 田村正徳;新生児の心肺蘇生ガイドラインと新しい方向性,第 113 回日本小児科学会学術集会　分野別シンポジウム. 2010； 盛岡

33. 田村正徳;NICU と重症心身障害児の現状,第 36 回日本重症心身障害学会. 2010, 東京都江戸川区

34. 田村正徳;新生児医療と重心医療,熊本県寄付講座　重症心身障がい学講座　開設記念シンポジウム　「重症心身障がい医療の展望」. 2010, 熊本県

35. 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； さいたま市

36. 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； さいたま市

37. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第三部　18 トリソミー児への対応,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009； 名古屋市

38. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第四部 「蘇生の時間」と「病理解剖率」,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009； 名古屋市

39. 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； 名古屋市

40. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第二部　出生体重 400 g 未満児への対応,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009； 名古屋市

41. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第一部　在胎数 22 週児への対応,第 45 回日本周産期・新生児医学会. 2009； 名古屋市

42. 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； 名古屋市

43. 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； 名古屋市

44. 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； さいたま市

2.著書・論文

1. 櫻井淑男　田村正徳　島崎修次(監修)　前川剛志(監修)　他, 小児集中治療, 救急・集中治療レビュー　2012-'13(総合医学社),2012;320-326

2. 大関武彦　古川漸　横田俊一郎　水口雅　田村正徳　他, 倫理面からみた新生児医療治療方針の意思決定, 今日の小児治療指針　第 15 版(医学書院),2012;174-175

3. Iwata O, Nabetani M, Takenouchi T, Iwaibara T, Iwata S, Tamura M; on behalf of the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare, Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine.; Hypothermia for neonatal encephalopathy: Nationwide Survey of Clinical Practice in Japan as of August 2010.. Acta Paediatrica. 2011;

4. Seiichiro Inoue, Akio Odaka Daijyo, Daijo Hashimoto, Reiichi Hoshi , Clara Kurishima, Tetsuya Kunikata, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura, Junichi Tamaru; Rare case of disseminated

neonatal zygomycosis mimicking necrotizing enterocolitis with necrotizing fasciitis. Journal of Pediatric Surgery. 2011; 46(10):E29-E32

5. Kuwata S, Senzaki H, Urushibara Y, Toriyama M, Kobayashi S, Hoshino K, Arakawa H, Tamura M.; A case of acute encephalopathy with biphasic seizures and late reduced diffusion associated with Streptococcus pneumoniae meningoencephalitis.. Brain Dev. 2011;

6. Takenouchi T, Iwata O, Nabetani M, Tamura M; Therapeutic hypothermia for neonatal encephalopathy: JSPNM & MHLW Japan Working Group Practice Guidelines Consensus Statement from the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare (MHLW), Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine (JSPNM). Brain Dev. 2011;

7. Shoichi Ezaki, Kanako Itoh, Tetsuya Kunikata, Keiji Suzuki, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura; Prophylactic Probiotics Reduce Cow's Milk Protein Intolerance in Neonates after Small Intestine Surgery and Antibiotic Treatment Presenting Symptoms That Mimics Postoperative Infection. Allergology International. 2011;

8. Clara Kurishima, Mashayo Tsuda, Yuko Shiima, Masashi Kasai, Seiki Abe, Jun Ohata, Hiroaki Shigeta, Satoshi Yasukochi, Masanori Tamura, Hideaki Senzaki; Coupling of central venous pressure in a 6-years-old patient with fontan circulation and intarcranial hemorrhage. The Annals of Thoracic Surgery. 2011; 91(5):1611-1613

9. Yoshio Matsuda, Masanori Tamura; Recent topics from the Japan society of perinatal and neonatal medicin. Japan Medical Association Journal. 2011; 54(2):123-126

10. Ishiguro A, Sekine T, Suzuki K, Kurishima C, Ezaki S, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M; Changes in skin and subcutaneous perfusion in very-low-birth-weight infants during the transitional period. Neonatology. 2011; 100(2):162-168

11. Seiichiro Inoue, Akio Odaka, Daijo Hashimoto, Masanori Tamura, Hisato Osada; Gallbladder volvulus in a child with mild clinical presentation. Pediatr Radiol. 2011; 41(1):113-116

12. 櫻井淑男　小林信吾　田村正徳; 救急車搬送データを用いた小児重症患者集約化の評価法. 日本小児救急医学会雑誌. 2011; 10(3):376-380

13. 櫻井淑男　田村正徳; 埼玉県で発生した症に心肺停止患者に対する病院前救護の実態調査. 日本小児科学会雑誌. 2011; 115(8):1328-1332

14. 浅野祥孝　布施至堂　櫻井淑男　田村正徳; 東日本大震災被災地からの活動報告. 日本小児科学会雑誌. 2011; 115(5):967-968

15. 田村正徳; 新生児医療と重症心身障害児医療. 日本重症心身障害学会誌. 2011; 36(1):65-70

16. 滝敦子　奥起久子　渡部晋一　田中太平　中村友彦　田村正徳; NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討. 日本未熟児新生児学会雑誌. 2011; 23(1):75-82

17. 田村正徳 武内俊樹 岩田欧介 鍋谷まこと; 本邦における新生児低酸素性虚血性脳症に対する低体温療法の指針. 日本未熟児新生児学会雑誌. 2011; 23(2):217-220

18. 田村正徳; 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:新生児医療と重症心身障害児医療. 日本重症心身障害学会誌. 2011; 36(1):65-70

19. Iwata S, Bainbridge A, Nakamura T, Tamura M, Takashima S, Matsuishi T, Iwata O.; Subtle white matter injury is common in term-born infants with a wide range of risks.. International journal of developmental neuroscience. 2010; 28(7):573-580

20. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Special Report Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Pediatrics. 2010; 126(5):e1319-e1344

21. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators.; Part 11: neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations.. Circulation. 2010; 122(16 Suppl 2):S516-538

22. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Part 11: Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Resuscitation. 2010; 81(Suppl 1):e260-87

23. Sakurai Y, Tamura M.; Is electric impedance tomography the white knight for acute respiratory distress

syndrome?. Pediatr Crit Care Med.. 2010; 11(5):639-640

24. Madoka Aizawa, Katsumi Mizuno , Masanori Tamura; Neonatal sucking behavior: Comparison of perioral movement during breast-feeding and bottle feeding. Pediatrics International. 2010; 52(1):104-108

25. 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

26. 櫻井淑男　田村正徳; 埼玉県における小児患者救急車搬送データにもとづいた中核病院候補選定の妥当性. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(12):1925-1927

27. ; 長期入院児支援システム. 母子保健情報. 2010; 62:1-10

28. 五十嵐隆編　渡辺とよ子編　田村正徳他 79 名; 重篤患児の家族との話し合いのガイドライン. 小児科臨床ピクシス 16 新生児医療. 2010; 26-27

29. 田村正徳; 新生児救急医療の発展と課題. 小児保健研究. 2010; 69(2):195-201

30. 櫻井淑男　鈴木伸一朗　山崎博　栃木武一　宮崎通泰　田村正徳　赤司俊二; 埼玉県全域における小児救急患者救急車搬送の現状分析. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(3):525-530

31. 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

32. 藤村正哲監　田村正徳編　森林太郎編他; 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

33. 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

34. 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

35. 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

36. 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

37. 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

38. 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

39. 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

40. 山口文佳　田村正徳; 新生児医療における生命倫理学的調査結果　第 1 部　ー在胎 22 週児への対応-. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(3):864-871

41. 田村正徳; 予後不良児に対する治療方針の齟齬. . 2009; 39(8):1087

42. 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

43. 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

44. 田村正徳; 人工呼吸療法の新しい展開ー病態に応じたエビデンスに基づく"肺と脳に優しい"人工呼吸管理戦略ー. 周産期医学(東京医学社) . 2009; 39(7):839-840

45. 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

46. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理学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

47. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理学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

48. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理学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

49. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理学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

50. 櫻井淑男　田村正徳; トラブル回避と対応. 小児科診療(診断と治療社) . 2009; 72(6):1027-1033

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）
（分担）研究報告書　平成23年度
重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究—（1）

第１回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果

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　側島久典，奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、櫻井淑男、加藤稲子　（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

背景:小児を取り巻く医療資源の乏しい埼玉県で開催された３ヶ月毎の定期的な小児在宅医療支援研究会で得られた参加者の高い関心、主催者側の企画からは予知しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU 長期入院児の実態とその対策を考えてきた当研究班として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第１回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進は NICU や小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本会開催を実りあるものにしたいと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ：乳幼児の在宅医療を支援するサイト（http://www.happy-at-home.org/index.cfm　）に紹介とした。本研究会は平成 23 年 10 月 29 日（土曜日）に開催された。

結果:参加者は当初の予想を大きく上回って357名であった。そのプロフィールは看護師38%, 医師33%, 理学療法士 8%, ソーシャルワーカー6%、他には教師、行政からの参加があり多職種にわたり、計 13 題に及ぶ一般演題での討論も活発に行われ、特別講演では、東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動では、被災地障害者センターからの報告も併せてお話いただいた。さらに、特別講演２では、わが国の小児在宅医療の分析とその提言についてお話いただいたあと、シンポジウムへと展開された。「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」をテーマに、(1) 病院小児科の立場から (2) 在宅療養支援診療所の立場から　(3) 療育センターの立場から　(4) 小児科診療所の立場から (5) 訪問看護の立場から (6) ソーシャルワーカーの立場から (7) 患者家族の立場から (8) 行政の立場から (9) NICU から療育まで (10) シンポジウム指定発言とした。

考察：小児在宅医療支援は、多くの職種から非常に関心が高いことが裏付けられた。それぞれの職種の

活動が他職種の観点から見て多くの新知見が得られたとの、研究会後のアンケート分析から明がとなり、初期の目的である、様々な職種間のネットワークづくりに向けて、貴重な一歩を踏み出すことができたと考えている。第１回での反省、成果をもとに、次年度第２回を平成24年10月27日に予定し、更なる問題点の追及と、ネットワークの広がりを目指すこととなった。

A．背景、開催までの経緯

本研究会開催までに埼玉県で開催された２回の小児在宅医療支援研究会を通じて、参加者の小児在宅医療への高い関心、主催者側の企画からは予測しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU長期入院児の実態とその対策を考えてきた当研究班員として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第１回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ：乳幼児の在宅医療を支援するサイト

（http://www.happy-at-home.org/index.cfm　）に紹介とした。本研究会は平成23年10月29日（土曜日）に開催された。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進はNICUや小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本会開催を実りあるものにしたいと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

B．本研究会プログラム

本会のプログラム構成概要：

○一般演題：退院までのケア７演題、在宅でのケア６演題の応募があり、午前中は、これらの発表と活発な討論に費やすことができた。

○特別講演は以下の２題 で、

- 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動
- 我が国の小児在宅医療の現状と分析と提言

○シンポジウムのタイトルは「それぞれの立場からの小児在宅医療支援 」ということで、患者家族、行政、病院をはじめ、８方面からのシンポジストにお話をいただいた。

図：第１回日本小児在宅医療支援研究会風景（大宮ソニックシティ）と案内ポスター

第１回日本小児在宅医療支援研究会詳細は以下の如くである。

一般演題 10：00～11：40 【part A：退院までのケア】

座長： 小沢 浩（島田療育センターはちおうじ小児神経科） 國方 徹也（埼玉医科大学総合医療センター新生児科）

A-1 医療的ケアが必要な患児に対して、在宅療養不安が強い家族への支援

ー病棟師長の立場からー 群馬県立小児医療センター　清水 奈保
A-2 重症心身障がい児が在宅で暮らすための支援
群馬県看護協会訪問看護ステーション 、阿久沢とも子、他
A-3 当院の在宅医療支援チームによる地域基幹病院の長期入院児在宅移行に関する診療支援
長野県立こども病院リハビリテーション科、、患者支援・地域連携室　河野 千夏、他
A-4 当院における NICU 退院後の在宅支援
大阪市立総合医療センター新生児科　　田中 裕子、他
A-5 長期入院児の現状と在宅医療支援室の地域連携に向けた活動について
大阪府立母子保健総合医療センター 、峯 一二三　他
A-6 大阪府における長期入院児退院促進等支援事業の活動について
大阪府長期入院児退院促進等支援事業トータルコーディネーター、 大阪府立母子保健総合医療センター、鳥邊 泰久、他
A-7 新生児・小児在宅支援コーディネーターの機能と課題
大分県立病院 新生児病棟　品川 陽子他

【part B: 在宅でのケア】座長　船曳　哲典、森脇　浩一
B-1 小児在宅医療支援における訪問リハビリテーションの役割　～呼吸障がいに対して発達的な視点から関わったお子さんを通して～
あおぞら診療所新松戸、長島　史明、他
B-2 当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際
国立成育医療研究センター　総合診療部、余谷暢之、他
B-3 当センターにおける在宅人工換気療法の現状と地域連携　―臨床工学技士の立場から―
埼玉県立小児医療センター　松井　晃
B-4 在宅重症心身障害児の地域生活支援　～小児科診療所における試み～
能見台こどもクリニック　小林　拓也、他
B-5 当センターでのショートステイの現状と課題について
社会福祉法人愛徳福祉会　大阪発達総合療育センター　南大阪療育園、竹本潔、他
B-6 道具で生活が変わる！　モジュラー式座位保持装置（スクイーグル®）による在位訓練
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター　小児神経総合グループ、松岡 孝、他

特別講演は以下の 2 題で、

特別講演 1
①「東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動」
宮城県拓桃医療療育センター　地域・家族支援部長　田中　総一郎
被災地へのおむつをはじめ、日常生活物品供給支援を通して、地域で暮らす重症児の周りに、日常的にその生活を支える仕組みの重要さをお話いただいた。
②「3.11 被災地における障がい児者支援の現場から」ＣＩＬたすけっと（被災地障がい者センターみやぎ）菊池正明
日頃の全国の支援団体とのネットワークにより、同じ障がいを抱えた方々の支援の実体験と今後の問題点、対策をお話いただくことができた。

特別講演 2
「我が国の小児在宅医療の現状の分析と提言」
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長　前田　浩利
　我が国の超重症児の 70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもは 7%、訪問看護を受けている子どもは 18%で、ホームヘルパー利用は 12%に過ぎず、極めて医療依存度の高い重症児が、家族の力だけで在宅療養を

送る我が国の現状を明らな中、小児在宅医療の必要性を力説いただいた。さらにこのようなこどもたちが、自宅で家族と過ごすQOL改善の重要性も考慮した在宅医療推進を提言いただいた。

シンポジウム：それぞれの立場からの小児在宅医療支援

(1) 病院小児科の立場から

奈倉　道明（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

重症児の在宅医療につき、全国の小児科中核病院506へのアンケート調査結果をもとに、在宅医療への積極的参加が少ないことを報告。在宅医療中の家族の苦悩や負担、ときに家族崩壊の危機をこどもたちの病院入院中に経験し、多方面からのサポート連携の必要性を力説した。

(2) 在宅療養支援診療所の立場から

松本　務（あおぞら診療所高知潮江副所長）

内科医と小児科医を擁し小児から成人領域における在宅医療、在宅緩和ケアに対応し、6分の1程の小児患者をはじめ、24時間体制の対応が必要で、訪問看護師とともに、ケアコーディネータの必要性を話していただいた。

(3) 療育センターの立場から

小沢　浩（島田療育センターはちおうじ小児神経科）

115名の医師が登録され、症例検討、相談、紹介などを行う多摩亮幾ネットワーク設立経緯と、活動を紹介し、連携の大切さを紹介。

(4) 小児科診療所の立場から

緒方　健一（おがた小児科内科医院）

熊本での小児在宅ケアと医療連携をお話いただく。行政を交えた連携を紹介いただき、救急医療施設との連携なしには在宅医療が進まないことも併せてお話いただく。

(5) 訪問看護の立場から

梶原　厚子（クロス・サービス訪問看護ステーションほのか）

小児在宅医療支援ネットワークにおける訪問看護についてお話いただき、小児の在宅支援に訪問看護ステーションという立場で関わることで、医師と訪問看護指示の関係ができ、24時間の緊急体制を明確にすることが可能と話された。

(6) ソーシャルワーカーの立場から

平野　朋美（埼玉県立小児医療センターソーシャルワーカー）

小児在宅医療支援のネットワークにソーシャルワーカーが関与することで、患者・家族の生活の質を視野に入れて活動のすそ野を広げていく可能性を秘めている。

(7) 患者家族の立場から

小西　彩・尊晴（バクバクの会）

在宅生活での生活の場は家の中だけではなく、患者の居場所は地域の中にあり、関わる人に求めるのは「資格よりも資質、専門性よりも関係性」と話された。

(8) 行政の立場から

山岸　暁美（厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室主査）

全国10か所で始まっている在宅医療拠点事業解説と、小児患者のモデルも必要と。

(9) NICUから療育まで

船戸　正久（大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設フェニックス園長）

大阪府医師会周産期医療委員会での「NICU長期入院者対策小委員会」設置とその活動を紹介、経済的支援の重要性を解説

(10) シンポジウム指定発言

“Community Base の障がい児医療～藤沢市における継続看護連絡会の活動について～”

船曳哲典（藤沢市民病院こども診療センター）

地域での十分な情報交換の上に、地域に出て行き患者の所在とニーズを確認するという、いわば「こどもに会いにいく」医療が必要。

参加者がそれぞれに、職種を越えた情報交換のためのネットワークづくりの必要性を提唱された。

C．結果

● 本研究会の成果と振り返り

参加者は当初の予想を大きく上回って 357 名であった。職種別プロフィールは看護師 38%, 医師 33%, 理学療法士 8%,ソーシャルワーカー 6%、他には教師、行政からの参加があり多職種に及んだ（図２）。

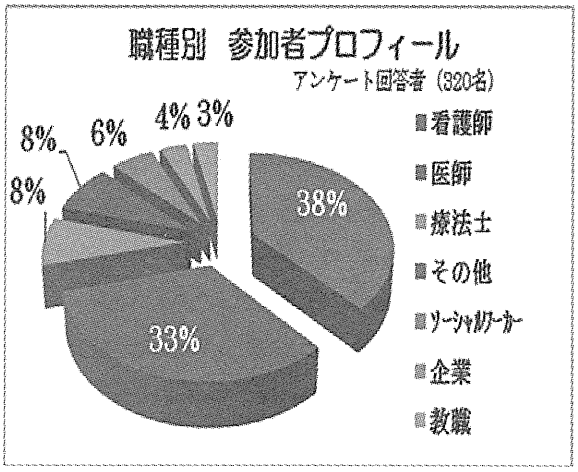

図２：第１回研究会参加者の職業別プロフィール

年代別では 40 歳代が 3 分の１以上を占めたものの、幅広い年齢層からの参加があった。（図３）

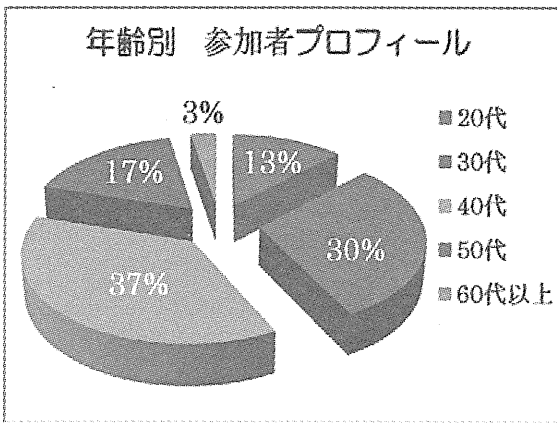

図３：第１回研究会参加者の年齢別プロフィール

当日の参加者からのアンケート調査には、190 名からの回答があり、各セッションへの満足度５段階評価では、悪いを示す１、２はどのセッションにもなく、満足、非常に満足の４、５点の回答が、特別講演１、２ともに 93%, 96%と高い評価を受けた。午後のシンポジウムでは 98%が、４または５の評価がなされた。

本研究会１日を通しての総合評価でも、98%が満足または非常に満足との回答であった。（図４）

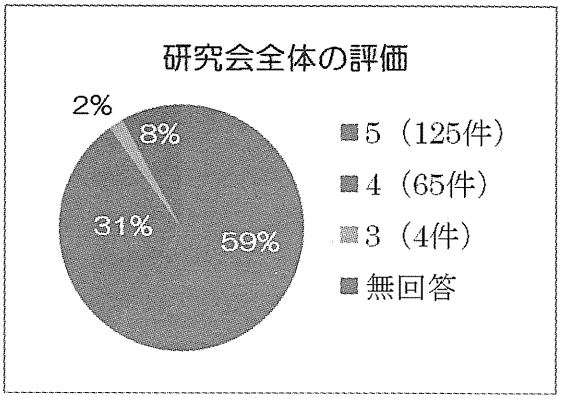

図４：第１回研究会の参加者評価

同日の参加者アンケートによる【研究会の感想】では

「多くの職種が集まったこと、多くの職種の意見が聞けたこと、患者さん側の意見が聞けたことがとても良かった」という内容の意見が多く寄せられた。その他を挙げると、

「関心が深まった。勉強になった。」「情報共有が出来て良かった。」「問題点が見えてきた。」「職場の側の人間の悩み、患者家族の悩み双方の悩みが知れて良かった。」「厚労省の方が参加したことが良かった。」「アイデアを貰えた。」などであった。

D．考察

今回全国小児在宅医療支援研究会を開催し、参加者の在宅医療への関心の高さと、違う職種に携わる人々の、日常では知りえない活動が明らかとなって、お互いに認識し合えたことは、今後の小児在宅医療支援を進める上で極めて大きな成果と言える。更に、今回活用された、ホームページに関する当日アンケートで、

１）ホームページから得たい小児在宅医療の情報、

２）患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？