

2012/9014A

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 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 25 年 (2013) 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 24 年度 総括・分担研究報告書

### I. 分担研究報告書（在宅での療養・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  |
| 田村正徳   |    |
| 1. 埼玉県小児在宅医療支援研究会を通じたアンケート調査と<br>資源マップの作成……………   | 13 |
| 森脇浩一, 奈倉道明, 高田栄子, 櫻井淑男, 國方徹也, 側島久典, 加藤稲子   |    |
| 2. 第 2 回日本小児在宅医療支援研究会……………   | 17 |
| 側島久典, 奈倉道明, 森脇浩一, 高田栄子, 櫻井淑男, 國方徹也, 加藤稲子   |    |
| 3. 病院勤務医のための「小児在宅医療支援入門ワークショップ」……………   | 24 |
| 側島久典, 奈倉道明, 森脇浩一, 高田栄子, 櫻井淑男, 國方徹也, 加藤稲子   |    |
| 4. 大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築<br>—大阪小児在宅医療連携協議会の設立と療育施設の役割……………                                    | 30 |
| 船戸正久   |    |
| 5. 一出生前診断、出生前治療を行う施設における<br>小児在宅医療体制の構築—……………  | 34 |
| 中村知夫   |    |
| 6. ウェブサイトの構築とメーリングリストの活用に関する研究……………  | 40 |
| 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   |    |
| 7. 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<br>～在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法施行中の乳幼児に帯する<br>インターネット回線を用いた在宅モニタリングシステム～…………… | 46 |
| 鶴田志緒 長谷川久弥   |    |
| 8. 小児在宅医療支援のための遠隔心電図モニタリングと<br>心拍変動解析による重症化予測……………   | 51 |
| 増谷聡  |    |

### II. 分担研究報告書（病棟での療養・療育環境の充実に関する研究）

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| 1. 認知度、雇用希望調査アンケートに関する考察…………… | 57 |
| 田中恭子                          |    |
| 2. 療養環境アンケートに関する結果と考察         |    |
| ①子どもの権利の視点からみた療養環境アンケートに関する考察 |    |
| 様々な視点を通じての考察と提言……………          | 63 |
| 田中恭子                          |    |

|  |     |
|--|-----|
| ②CLS の視点から（特に遊び、面会、学習について）                     | 70  |
| 桑原和代   |     |
| ③CLS の視点から-2（特に遊び、面会、学習について）                   | 75  |
| 吉崎さやか  |     |
| ④看護師の視点から（特に面会、子どもへの説明について）                    | 79  |
| 平田美佳   |     |
| ⑤子どもへの説明（認知発達の観点から）                            | 87  |
| 田中恭子   |     |
| ⑥弁護士の視点から<br>（特に 2005 年度栃木県弁護士会でのアンケート結果と比較して） | 93  |
| 増子孝徳   |     |
| ⑦小児医療体制の視点から                                   | 100 |
| 藤村正哲   |     |
| 3. 教育カリキュラムについて                                |     |
| ①CLS 教育課程の詳細調査                                 | 104 |
| 赤坂美幸   |     |
| ②欧米に見る子どもの心理社会的支援を担う専門家養成の実情について               | 108 |
| 田中恭子   |     |
| 4. 介入効果のエビデンスについて                              |     |
| ①欧米における研究の動向                                   | 113 |
| 赤坂美幸   |     |
| ②慢性疾患を持つ患児とその家族に対する心理社会的支援                     | 117 |
| 塩崎暁子   |     |
| ③療育環境としての青少年ルームの意義                             | 124 |
| 窪田昭男   |     |
| ④心臓血管カテーテル検査施行児へのプレパレーション実施の試み                 | 127 |
| 伊藤智美   |     |
| ⑤治癒的遊びの効果-1                                    | 131 |
| 上林史代   |     |
| ⑥治癒的遊びの効果-2                                    | 137 |
| 割田陽子   |     |
| ⑦治癒的遊びの効果-3                                    | 146 |
| 本田真巳子  |     |
| ⑧NICU における兄弟支援                                 | 154 |
| 藤岡静香   |     |
| 5. 多職種連携についての検討                                |     |
| ①遊びという環境と協働                                    | 173 |
| 梶野裕子   |     |
| ②看護の視点と子ども療養支援士の相違                             | 186 |
| 羽土英恵   |     |
| ③子ども療養支援チームでの活動                                | 193 |
| 細澤麻理子 田中恭子                                     |     |
| 6. 付録① 雇用アンケート票                                | 197 |
| 付録② 子どもの療養アンケート票                               | 200 |
| II. 研究成果の刊行に関する一覧表                             | 211 |

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24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・療育環境の充実にに関する研究— 研究分担者総括

|       |                             |                   |
|-------|-----------------------------|-------------------|
| 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 | 鶴田志緒、長谷川久弥                  | （東京女子医科大学東医療センター） |
|       | 中村知夫                        | （国立成育医療研究センター）    |
|       | 船戸正久                        | （大阪発達総合療育センター）    |
|       | 側島久典、奈倉道明、森脇浩一、増谷聡、高田栄子、星順、 |                   |
|       | 加藤稲子、奈須康子、櫻井淑男、石黒秋生、國方徹也、   |                   |
|       |                             | （埼玉医科大学総合医療センター）  |

### 研究要旨

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中である。①小児在宅医療の必要性が高いモデル地域において定期的な研究会とメーリングリストを通じて関係者を結ぶネットワークと情報共有体制を構築するとともに人材育成の研修会を開催し、その効果を評価する。②当班で立ち上げた全国的な研究会とウェブサイトを活用して日本の小児在宅医療の課題を明確にし、その解決策を探るとともに情報提供体制の有用性を検証する。③小児在宅医療推進の観点から現行の医療と福祉と教育の整合性を検証する。④患者の安全と家族の安心を保証することを目的に在宅患者の心拍数とSP02モニターやECG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し、在宅患者の急変時だけでなく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⑤我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の効果的な普及方法を政策提言する。

24年度には、①埼玉県と大阪をモデル地域として23年度に立ち上げた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強化し、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、近年増加傾向にある出生前診断の事例に関連した小児在宅医療の現状分析を行った。②24年10月27日に大宮ソニックシティにて第二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。特に介護保険のケアマネージャーに相当する役割を相談支援専門員が果たすための課題などが検討された。同時に②③の為に本研究会のウェブサイト

<http://www.happy-at-home.org/> を継続して研究会員のアンケート調査などをもとに資源情報を提供するなど内容を充実させつつある。④のために人工呼吸中の児に対してインターネットを通信媒体とした小児在宅モニタリングシステムを開発し、パルスオキシメータとECGをそれぞれ病院で監視・分析するシステムを構築した。このシステムは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中間施設の体制整備が重要であることも明かとなった。

## 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が家族の肉体的・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。本研究班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・療育環境の整備方を研究し政策提言することを目的とする。

そのために、平成23年度には、モデル地域として、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とともに、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地域情報ネットワークを構築した。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し、その解決策やgood practice 事例を検討し、それらを全国規模の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立ち上げた。一方では、在宅でのパルスオキシメーター測定値をPHSを介して病院でモニターするシステムを開発した。

平成 24 年度には、これらの成果を踏まえて以下のような研究を推進した。

## 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. 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. 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ために、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し、その効果を検証する。
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. 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

平成 24 年度には、以下のような方法で行った。

①小児在宅医療の必要性が高いモデル地域として埼玉県と大阪府において定期的な研究会とメーリングリストを通じて関係者を結ぶネットワークと情報共有体制を構築するとともに人材育成の研修会を開催し、その効果を評価する。埼玉医科大学では、平成 24 年度厚生労働省在宅医療連携拠点事業を受託し、在宅医療の体制作りのための関係機関の連携に取り組んでいる。事業のタスクの中に、地域の在宅医療資源のマップ作りが位置づけられていることから、当該事業と連携し、本研究班においては、より活用可能な医療資源情報を検討するため、小児在宅医療における重要な資源である地域の訪問看護ステーション及び訪問介護事業所の実態と課題を調査した上で、関係者に情報提供するための資源マップも作成することとした。

②当班で立ち上げた全国的な研究会とウェブサイトを活用して日本の小児在宅医療の課題とその解決方策を探る。

③地域および全国規模での情報提供体制の有用性を検証する。

④在宅患者の正確な心拍数と SP02 モニターと ECG 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し、安全性と有用性を検証するとともに普及にあたっての課題を検討する。

#### D. 24年度の研究成果

①埼玉県と大阪に発足させた地域的な小児在宅医療支援研究会を、3ヶ月毎に開催し、地域の小児在宅医療の課題を明確化し、メーリングリストを活用して病院小児科-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地域情報ネットワークを構築した上で地域医療保健資源マップの作成と公開などの解決法を提示できた。またマップを作成する過程で小児を対象とする訪問看護ステーションや訪問介護事業所がない自治体が少なからず存在することが判明し、乳幼児のケアになれたスタッフの事業所を超えた連携や人材育成の必要性が再確認された。

- ・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)「埼玉県小児在宅医療支援研究会を通じたアンケート調査分析と資源マップの作成」(森脇浩一等)
- ・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)「大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築—大阪小児在宅医療連携協議会の設立と療育施設の役割」(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—(5)「—出生前診断、出生前治療を行う施設における小児在宅医療体制の構築—」(中村知夫等)

更に人材育成の一環として前田班と協力して病院勤務の医師の小児在宅医療支援に向けた意識

改革のためのワークショップを開催し、その有効性を提示することが出来た。

・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)「病院勤務医のための小児在宅医療支援入門ワークショップ」(側島久典等)

②当班で立ち上げた全国的な研究会とウェブサイトを活用して日本の小児在宅医療の課題を明確にし、医療・福祉制度の整合性の検証等の解決方策を探った。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が主催する第二回全国大会を24年10月27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行うことが出来た。特に介護保険のケアマネージャーに相当する役割を相談支援専門員が果たすための課題などが検討された。

・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)「第2回日本小児在宅医療支援研究会」(側島久典等)

③地域および全国規模での情報提供体制の有用性を検証した。ウェブサイトの構築とメーリングリストの活用により小児在宅医療支援に有用な情報を関係者が共有出来る体制の整備を進めることが出来た。

(<http://www.happy-at-home.org/>) と (<http://shounizaitakusien.kenkyukai.jp>)。しかし現時点ではまだ主催者側からの一方的な連絡に用いられることが多く、双方向の情報交換には更なる工夫が必要であることが明らかとなった。

・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(6)「ウェブサイトの構築とメーリングリストの活用に関する研究」(奈倉道明等)

④在宅患者の正確な心拍数と SP02 モニターと ECG 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し、安全性と有用性を検証すると

ともに普及にあたっての課題を検討した。23 年度は PHS を用いた HOT 児の在宅パルスオキシメーターの遠隔モニターシステムを開発したが、24 年度は、在宅人工呼吸児を対象にインターネットを用いてパルスオキシメーターと ECG の在宅モニター情報を病院にて観察し分析するシステムを開発した。

・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 (7) 「高度な医療的ケアを必要とする乳児と家族のための在宅移行支援策～在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法施行中の乳幼児に帯するインターネット回線を用いた在宅モニタリングシステム～」(鶴田志緒等)

・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) 「小児在宅医療支援のための遠隔心電図モニタリングと心拍変動解析による重症化予測」(増谷聡)

## E. 考察

24 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。定期的な研究会の参加者も数が増えただけではなく、より多職種にわたるようになり、検討会を通じて在宅医療への移行が進む事例も着実に増えてきた。

それら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、24 年 10 月 27 日に大宮ソニックシティにて開催した第二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多数の関係者が集まり、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。第一回と比較すると医師・看護師だ

けでなく看護師や保健師などより多職種の在宅医療関係者が参加し、アンケート調査結果でも参加者の満足度の高い研究会となった。翌日開催した病院医師を対象とした小児在宅医療支援に向けた意識作りのためのワークショップも参加者の満足度は高かった。今後は参加者のその後の小児在宅医療への関わりなどの追跡調査を行う予定である。

一方では臨床応用性の高い情報収集と提供体制の構築のために立ち上げた日本小児在宅医療支援研究会のウェブサイト

(<http://www.happy-at-home.org/>) の活用についてはまだまだ課題が多い。埼玉県では小児在宅医療に活用出来る社会資源のアンケート調査結果を踏まえた Google 資源マップとして研究会ホームページで公開して利用者の便をはかることが出来たが、未だに主催者側からの一方的な情報伝達的手段にとどまっている。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、双方向的な情報交換が出来るように工夫したいと考えている。

23 年度は HOT 施行中の慢性肺疾患児に対して PHS を用いたパルスオキシメーターによる在宅モニタリングシステムを開発したが、今年度は、より汎用性の高いインターネットを用いてパルスオキシメーターだけでなく ECG の在宅モニター情報を病院にて観察し分析するシステムを開発した。これらのシステムは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。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適応の拡大とともに中間施設の体制整備も検討する必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 学会発表

1. 田村正徳、小児在宅医療支援システム構築

- の重要性-日本の新生児医療の発展の光と影、第 15 回日本在宅医学会大会（教育セミナー）、2013.03.31、松山市
2. 田村正徳、NICU 長期入院児から小児の在宅医療に向けて、第 149 回周産期母子医療研究会、2012.03、米子市
  3. 田村正徳、新生児長期入院問題と小児在宅医療の課題、第 491 回北九州地区小児科医学会例会、2012.11、北九州市
  4. 田村正徳、小に周産期医療の立場から見た小児在宅医療支援の重要性と課題、沖縄県周産期医療関係者研修会、2013.03、うるま市
  5. 森脇浩一、奈倉道明、高田栄子、國方徹也、加藤稲子、側島久典、田村正徳、当センターにおける小児在宅医療推進に関わる活動、第 50 回埼玉県医学会総会、2013.2.24、さいたま市
  6. 奈倉 道明、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、2012.1.22、さいたま市
  7. 奈倉 道明、シンポジウム「地域ネットワーク構築の立場から」、第 2 回日本小児在宅医療支援研究会、2012.10.27、さいたま市
  8. 奈倉 道明、近医小児科と連携が取れた一例、第 7 回埼玉県小児在宅医療支援研究会、2012.11.28、さいたま市
  9. 奈倉 道明、小児の発達と障害について、狭山中央病院こども発達センター発達障害講演会、2013.1.25、狭山市
  10. 奈倉 道明、病院小児科医との連携、在宅医対象の小児在宅医療研修会、2013.2.3、東京都
  11. 奈倉 道明、当院での小児モデルについて、在宅医療連携拠点事業埼玉県リーダー研修会、2013.2.17、さいたま市
  12. 奈倉 道明、小児の在宅医療の流れ、在宅医療連携拠点事業多職種連携研修会、2013.2.24、さいたま市
  13. 奈倉 道明、呼吸理学療法、在宅医療連携拠点事業多職種連携研修会、2013.2.24、さいたま市
  14. 奈倉 道明、在宅医療を受ける子どもの疾患、在宅医療連携拠点事業小児在宅医療看護研修会、2013.3.2、さいたま市
  15. 船戸正久、他：NMCS（新生児診療相互援助システム）の後方支援（在宅支援）、大阪府医師会医学会総会、大阪、2012.11.10.
  16. 船戸正久：NICU の後方支援－療育機関の新たな役割、第 48 回日本周産期・新生児医学会学術集会、シンポジウム：小児在宅医療に向けた体制整備、大宮、2012.7.8-10.
  17. 船戸正久：NICU 長期入院者対策と提言（大阪府医師会）への対応、第 115 回日本小児科学会学術集会、福岡、2012.4.20-22.
  18. 塩川智司、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しい役割、第 284 回 NMCS 研究会、大阪、2012.2.24.
  19. 船戸正久：NICU 退院児と家族を支える地域連携、H24 年度母子保健指導者研修会、高知、2012.12.14.
  20. 船戸正久：医療・療育機関から見た在宅高度医療児維持期支援の課題について、和泉保健所小児在宅医療・地域連携システム会議、大阪、2012.12.6.
  21. 船戸正久：小児在宅ケア－医療・福祉・保健・行政との連携、大阪公衆衛生協会講演会、大阪、2013.2.22
  22. 船戸正久：障害をもった乳幼児の家族支援について、名張市発達支援研究会、名張、2013.1.20
  23. 船戸正久：障害児の人権と尊厳を支える医療とは、平成 24 年度近畿地区重症児（者）私設第 5 回看護職員研修会、大阪、2013.1.16.
  24. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進、国立成育医療センターにおける中間病床開設後の NICU 転棟児の現状、第 115 回日本小児科学会学術総会、2012.4.20-22、福岡
  25. 中村知夫、伊藤裕司、左合治彦、阪井裕一、横谷進、出生前診断から見た小児在宅医療の現状、第 2 回日本小児在宅医療支援研究会、2012.10.27、大宮
  26. 鶴田志緒：シンポジウム「小児在宅医療支



- 援に向けた体制整備」. 小児 HOT における在宅モニタリング. 第 48 回日本周産期新生児医学会. 2012. 7. 9 (埼玉)
27. 鶴田志緒: モニタリング. 東京女子医科大学新生児学入門セミナー. 2012. 8. 18 (東京)
  28. 鶴田志緒: 新生児における経皮的動脈血酸素飽和度連続記録解析の意義. 第 104 回東京新生児研究会. 2012. 9. 11 (東京)
  29. 鶴田志緒: シンポジウム「それぞれの立場からもう一步を踏み出すために」. 病院の立場から. 第 2 回日本小児在宅医療支援研究会. 2012. 10. 27 (埼玉)
  30. 鶴田志緒: パルスオキシメータを用いた在宅モニタリング. 第 1 回小児在宅モニタリング研究会. 2012. 12. 16 (東京)
  31. 齋藤由華, 平田美佳, 北田奏恵, 三浦絵莉子, MRI 検査を受ける幼児のがんばる力を支える看護～覚醒下での検査を可能にするプレパレーションの検討～. 第 10 回小児がん看護学会プログラム総会号, p301.
  32. 田中恭子, 『医療における子どもの人権』(栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、明石書店、2007)
  33. 江原; 佳奈、田中恭子他. 「周産期医療における多職種による心理社会的支援の試み」. 未熟児新生児学会. 2012 年
  34. 船戸正久、齋田幸次、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.
  35. 船戸正久: NICU 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.
  36. 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
  37. 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.
  38. 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.
  39. 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.
  40. 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.
  41. 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).
  42. 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
  43. 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)
  44. 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
  45. 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
  46. 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
  47. 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
  48. 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
49. 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
  50. 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
  51. Masanori Tamura; Defferent ways of tracheal suction to prevent MAS., 2nd Neonatal Resuscitation Research Workshop. 2010 ; Vancouver Canada
  52. Masanori Tamura, Fumika Yamaguchi, Kanako Ito. ; Treatment Preferences for the Neonates with Trisomy 18 in Japan., Pediatric Academic Societies 2010. 2010 ; Vancouver Canada
  53. 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
  54. 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
  55. 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
  56. 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
  57. 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
  58. 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
  59. 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
  60. 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
- ## 2. 著書・論文
1. 高田 栄子, 奈倉 道明, 森脇 浩一, 田村正徳、小児在宅医療の現状と問題点、臨床栄養、122(1):18-19、2013. 01
  2. 田村正徳 他、8 章 新生児医療 在宅医療. 最新ガイドライン準拠 小児科 診断・治療指針、中山書店、2012. 09. 201-203
  3. 田村正徳、療育施設における医療的ケアの必要な入所児(者)および NICU 長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査、日本重症心身障害学会誌、2012. 01. 37(1):117-124
  4. 側島久典; 周産期分野で共働する職種 周産期医学 42 (6), 681-684, 2012
  5. 側島久典; 正常新生児に対する卒前・卒後教育の課題と対策 周産期医学 42 (2), 173-178, 2012
  6. 船戸正久: バクバクの会創立 20 周年記念によせて. 人工呼吸器をつけた子の親の会 <バクバクの会> 創立 20 周年記念誌、大

- 阪、2012. 8. 5 発行.
7. 船戸正久：NICU から療育機関へ（1）「忘れ得ぬ小さな教師たち」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、14:4-9, 2012.
  8. 船戸正久：NICU から療育機関へ（2）「大阪府医師会での在宅医療支援の取り組み」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、25:18-21, 2012.
  9. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進、論策 小児専門医療機関における在宅医療の現状と対策、日本小児科学会雑誌、第 116 巻 1387-1391, 2012
  10. 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.
  11. 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.
  12. 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. *Pediatr Int.* 2011 Sep 29. doi: 10.1111/j.1442-200X.2011.03484.x.
  13. 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
  14. 鶴田志緒：在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する Personal Handy-phone System 回線を用いた在宅モニタリングシステムの検討. 東京女子医科大学学会雑誌 83(臨時増刊号) : E118-E124, 2013
  15. 早田典子, 田中恭子. 長期入院患児を支える 遊びを通した心のケア. *小児外科* 44:168-170. 2012
  16. 田中恭子, 中澤友幸, 清水俊明. 小児医療を支える新しい専門家 医療保育士・チャイルドライフスペシャリスト・ホスピタルプレイスペシャリスト. *小児科医会報*. 2007;26:8-15.
  17. 田中恭子. 支援の実際 医療における発達障がい児と家族への支援. *小児科病棟での対応*. *小児看護* 35:600-6. 2012
  18. 田中恭子. チャイルドライフスペシャリスト、ホスピタルプレイスペシャリスト、子ども療養支援士. 特集 周産期医療を支える仲間たち、周産期医療で協働する職種. *周産期医学* 42:785-9. 2012
  19. 田中恭子, 後藤真千子, 藤井あけみ. 子ども療養支援協会のめざすもの 子どもの人権が守られた小児医療の実現を. *チャイルドヘルス* 15:564-8. 2012
  20. 田中恭子. 子どもへのインフォームドコンセント-プレパレーションの技法を用いて. *臨床栄養* 121: 794-795. 2012
  21. 田中恭子. 鎮痛・鎮静 総論 インフォームドコンセント. *小児科* 49: 1649-56, 2008.
  22. 田中恭子. プレパレーションの 5 段階について. *小児看護* 31 : 542-7. 2008.
  23. 田中恭子. 子どもの発達の特徴. プレパレーションの実践に必要な知識. チームで支える！子どものプレパレーション-小児看護ベストプラクティス、及川郁子監修 古橋知子、平田美佳編著. 中山書店. 2012.
  24. 田中恭子. ;ハイリスク児の養護と発達促進. 今日の治療指針私はこう治している 2011. ,1149-1150, 2011
  25. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成 23 年度子ども療養支援士認定コース教育要項,平成 23 年度子ども療養支援士認定コース教育要項, 2011
  26. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成 23 年度子ども療養支援協会総会・記念行事資料集,平成 23 年度子ども療養支援協会総会・記念行事資料集, 1-24, 2011
  27. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成 23 年度子ども療養支援協会ニューズレタ

- 一創刊号,平成 23 年度子ども療養支援協会ニューズレター創刊号,1-8,2011
28. Tanaka K, Oikawa N, Terao R, Negishi Y, Fujii T, Kudo T, Shimizu T. ;Evaluations of psychological preparation for children undergoing endoscopy. , J Pediatr Gastroenterol Nutr, 52 : 227-229. , 2011
  29. 田中恭子. ;NURSE TREND ここが押さえどころ 子ども療養支援協会が発足 子どもの人権に配慮した小児医療の実現に向けて. , Nursing BUSINESS , 5 : 330-331. , 2011
  30. 田中恭子. ;認知発達 : 年齢に応じた認知・発達の評価方法について教えてください. , 周産期医学, 41 : 1315-1321. , 2011
  31. 田中恭子. ;ことば発達 : 言葉の遅れの評価と対応方法について. , 周産期医学, 41 : 1322-1328, 2011
  32. 田中恭子. ;【周産期医学必修知識 第7版】 368. 乳幼児保育とテレビ. , 周産期医学, 41(増) : 1051-1053, 2011
  33. 田中恭子. ;小児の入院には親の付き添いが必要ですか. , 小児内科, 43 : 40-43, 2011
  34. 田中恭子. ;検査手技に対して恐怖心をおこさせないためにどのような配慮が必要ですか. , 小児内科, 43 (増) : 266-9, 2011
  35. 田中恭子. 早田典子;伊藤隼也が行く Vol122 順天堂大学附属医院 CLS 早田典子さん. , アンフィニ, 2011 年春号 : 18-21, 2011
  36. 田中恭子. ;タイムスインタビュー 順天堂大学医学部小児科学講座准教授 子ども療養支援協会理事・事務局長 田中恭子氏. , 医療タイムス 2011 年 6 月 6 日, 2014 : 21-33, 2011
  37. 田中恭子. ;赤ちゃんの能力を引き出す! ママさん小児科医が教える「月齢別 おもちゃの正しい選び方」. , e-mook Sassy. , : , 2011
  38. 田中恭子. ;パネルディスカッション の権利法大綱案実行委員会試案をめぐって医療を受ける子ども. , 日本弁護士連合会第 5 4 回人権擁護大会シンポジウム第 3 分科会 患者の権利法の制定を求めて～いのちと人間の尊厳を守る医療のために～資料集 : 12-31, 2011
  39. 田中恭子. ;成長ゆっくりめの赤ちゃん大集合～その子なりのペースでがんばっています (監修) . , Baby-mo. 主婦の友社, 東京, 12 月号 : 118-123, 2011
  40. 田中恭子. ;Q こども療養支援士について. , 日本医事新報, 4579 : 80-82, 2012
  41. 田中恭子. ;療養生活をおくる子どもの“心のケア”を担う「子ども療養支援士」の養成へ 子ども療養支援協会が発足 ～子どもの人権に配慮した小児医療の実現に向け～ 2011 年 7 月 1 日. , 愛育ねっと (子ども家庭福祉情報提供事業) , <http://www.aiikunet.jp> : , 2011
  42. 早田典子;同室児の死に直面した思春期女児へのグリーフケア, 小児看護, 34 : 333-338, 2011
  43. 早田典子 田中恭子;長期入院児を支える一遊びを通じた心のケア, 小児外科, 44 : 168-170, 2012
  44. 奈倉 道明, 櫻井 淑男, 高田 栄子, 森脇 浩一, 國方 徹也, 側島 久典, 田村 正徳, 重症児の在宅医療を支援するための体制作り、日本小児科学会雑誌、116(2):276、2012. 02
  45. 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
  46. 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;
47. 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
  48. 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;
  49. 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;
  50. 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;
  51. 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 intracranial hemorrhage. *The Annals of Thoracic Surgery*. 2011; 91(5):1611-1613
  52. Yoshio Matsuda, Masanori Tamura; Recent topics from the Japan society of perinatal and neonatal medicin. *Japan Medical Association Journal*. 2011; 54(2):123-126
  53. 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
  54. 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
  55. 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
  56. 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
  57. 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
  58. 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
59. 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. 日本重症心身障害児学会誌. 2011; 36(1):65-70
60. 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
61. 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
62. 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
63. 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. Pediatrics. 2010; 126(5):e1319-e1344
64. 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
65. 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
66. 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
67. 田村正徳、長期入院児支援システム. 母子保健情報. 2010; 62:1-10
68. 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
69. 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
70. 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
71. 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
72. 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

73. 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
74. 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
75. 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
76. 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
77. 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
78. 田村正徳; 予後不良児に対する治療方針の齟齬. . 2009; 39(8):1087
79. 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
80. 田村正徳; 人工呼吸療法の新しい展開—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—. 周産期医学(東京医学社). 2009; 39(7):839-840
81. 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
82. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理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

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24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・療育環境の充実にに関する研究— (1)

### 「埼玉県小児在宅医療支援研究会を通じたアンケート調査と資源マップの作成」

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学国際医療センター

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

#### 研究要旨

医療資源に乏しい地域で必要とされる小児在宅医療支援プロジェクトのモデルを提言するための調査の一環として、埼玉県全体での小児の在宅医療に関わる各種事業所の実態と課題を把握するために、2012年8月から9月にかけてアンケート調査を行った。訪問看護ステーション、訪問介護事業所で小児を受け入れるとしたのはそれぞれ回答があったうちの36%と29%で、「現状では受け入れ困難」としたのは48%と44%であった。「受け入れ困難」とした事業所では人材の確保や技術の習得、緊急時の対応が受入の条件とされた。このアンケートをもとにインターネット上で検索できる小児在宅医療関連施設の資源マップを作成した。その作成過程で訪問看護ステーションがない市町村が16、訪問介護事業所がない町村が3あることが判明した。以上の調査結果から埼玉県の小児在宅医療に関わる社会資源の深刻な乏しさが明らかになった。その解決のためには県内全域を対象とした「多施設と多職種によるネットワーク作り」が急務で、長期的には「小児に対応できる人材育成」が重要と考えられた。当研究班では従来は、小児在宅医療推進のために、患者・家族の側から要望の強い「緊急入院とレスパイトの保証」を強調していたが、更に関連事業所の立場からみた「多施設と多職種によるネットワーク作り」と「小児に対応できる人材育成」の効果的な実現策を検討する必要があることが明らかとなった。

#### A. 研究の背景

埼玉県は人口約720万人（平成24年）で全国5位の人口を擁する県であるが、人口10万あたりの医師数は149と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均230）。さらに小児科の医師数は、15歳未満人口10万人あたり73と全国ワースト3位である（全国平均94）（平成22年）。小児患者が入院できる病院は20箇

所程度、病床数は900と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は10箇所、500床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施



設)はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に 6 箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。そのような背景の中、当科では昨年度埼玉県における小児の在宅療養児の実態調査(どのような医療機関でフォローされているか)、中核病院小児在宅医療担当者の調査を行った。その結果、埼玉県全体で約 600 名の在宅療養児がおり、その約 3/4 が病院でフォローされていること、さらにその大部分が救急医療も担う少数の中核病院でフォローされていることが判明した。また残りの大部分は重心施設でフォローされており、在宅療養支援診療所でフォローされている児はわずかであることも判明した。中核病院で小児の在宅医療を担当している医師のアンケートからは担当せざるを得ない状況で在宅医療の担当を始めたことが伺われた。

## B. 研究目的

このような厳しい小児医療環境であるからこそ埼玉県においては、小児在宅医療を支援する体制作りが逼迫した重要課題であり、それを実現する過程が全国の小児在宅医療推進のモデルを提供することになると考える。

埼玉医科大学では、平成 24 年度厚生労働省在宅医療連携拠点事業を受託し、在宅医療の体制作りのための関係機関の連携に取り組んでいる。事業のタスクの中に、地域の在宅医療資源のマップ作りが位置づけられていることから、当該事業と連携し、本研究班においては、より活用可能な医療資源情報を検討するため、小児在宅医療における重要な資源である地域の訪問看護ステーション及び訪問介護事業所

の実態と課題を調査した上で、関係者に情報提供するための資源マップを作成することにした。

## C. 研究方法

埼玉県中の訪問看護ステーション 148 ヶ所および児童を対象としている訪問介護事業所 272 ヶ所にアンケート用紙を送付し、小児の受入の可否、受入が困難であればどのような条件が満たされれば受入可能かを調査した。アンケート用紙を返送してきた施設には改めて電話やメールを用いて二次聴き取り調査を施行した。更にこの調査結果のうち施設が公開に同意した部分については、GOOGLE MAP を活用してインターネット上で関係者が各施設を検索できるマップを作成した。

## D. 研究結果

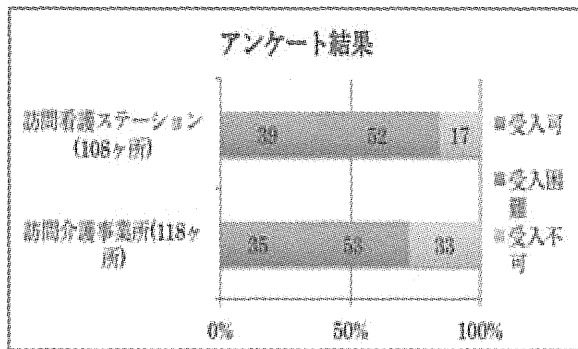
### (1) 訪問看護ステーション

アンケートの回答数は 108/148 (73%) であった。回答があったうち、小児を受け入れるとしたのは 39 ヶ所 (36%)、現状では受け入れ困難としたのは 52 ヶ所 (48%)、受け入れ不可能としたのは 17 ヶ所 (16%) であった。受け入れ困難としたステーションに対してはさらにどのような条件が整えば受け入れられるかとの質問を行った。主な回答としては「人材が揃ったら」45/52 (86%)、「緊急時に受け入れてくれれば」36/52 (69%)、「困った時に助けてくれれば」27/52 (52%) という項目が挙げられた。

### (2) 訪問介護事業所

埼玉県の訪問介護事業所の総数は 1432 であるが、児童を対象としている 272 事業所にアンケートを送付した。アンケートの回答数は 121/272 (44%) で、訪問看護ステーションより回答率は低かった。回答があったうち、重症児を受け入れるとしたのは 35 ヶ所 (29%)、現状では受け入れ困難としたのは 53 ヶ所 (44%)、受け入れ不可能としたのは 33 ヶ所 (27%) であった。受

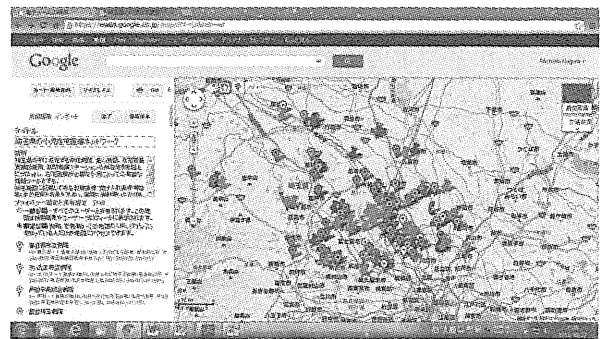
け入れ困難とした事業所に対してはさらにも  
のような条件が整えば受け入れられるかとの  
質問を行った。主な回答としては「人材が揃っ  
たら」35/53(66%)、「知識や技術を習得できれ  
ば」29/53(55%)という項目が挙げられた。



### (3)小児在宅医療関連資源のマップ作り

以上のアンケートで小児受入可とインターネ  
ットで公示してよいと許可を得た事業所の場  
所を Google マップにプロットした。マップに  
は訪問看護ステーション、訪問介護事業所の他、  
これまでアンケート調査を行った重症児が入  
院できる病院、重心施設、在宅療養支援診療所  
の他、公的機関として児童相談所、保健所をプ  
ロットした。これらの資源は種別毎に異なるア  
イコンを用いて視覚的に区別できるようにし  
た。また Google マップは拡大、縮小がディス  
プレイ上で簡単にできるため、近隣の施設を検  
索するのに便利と考えた。地図上で施設のアイ  
コンをクリックするとその施設の簡単な情報  
が吹き出しに現れる他、別にエクセルファイル  
で受入の細かい条件も検索できるようにして  
ある。

またマップを作成する過程で小児を対象と  
する訪問看護ステーションがない自治体が 1  
市、14 町、1 村、重症児を受け入れる訪問介  
護事業所がない自治体が 2 町、1 村あることも  
判明した。



Google マップ

### E. 考察

昨年の研究で小児の在宅医療を成功させる  
ためには、患児を送り出す病院側が訪問看護ス  
テーションとの連携を密に取ることが不可欠  
であると言える」と記載したが、小児に対応可能  
なステーションはまだ少ないことが判明した。  
訪問介護事業所に関してはさらに状況が悪か  
った。小児在宅医療では母親が NICU や大学関  
連病院や県立小児医療センターなどでのケア  
に慣れているので訪問スタッフに求めるケア  
に対する要求度も高いことが多い。訪問看護ス  
テーションや訪問介護事業所の場合、比較的規  
模が大きくても乳幼児の高度医療ケアに慣れ  
たスタッフでないと母親が納得しないことが  
少なくない。

そのため多くの施設の受入の条件としては  
人材の確保や技術の習得、緊急時の対応が保障  
されること挙げられている。小児の在宅医療で  
は人工呼吸器や気管切開等特別な医療行為が  
必要な場合が多く、前者に対しては当科で開い  
てきた研修会(訪問看護研修会、多職種連携研  
修会)などを継続することが重要と考えた。ま  
た、個々の施設で受け入れ可能な医療行為につ  
いての情報やスタッフの乳幼児ケアの経験年  
数等を整理してマップに表示することも課題  
と考えた。後者に関しては、小児の救急入院が  
できる施設の整備及びそういった所に連絡、依  
頼しやすい関係を作ること、即ちネットワー  
ク作りが大切と考えた。

我々が開催している埼玉県小児在宅医療支

援研究会はそのための場ではあるが、地域の特性によりどのような集まりが適切かを考える必要もある。

## F. 結語

今回の調査結果から埼玉県の小児在宅医療に関わる社会資源の深刻な乏しさが改めて明らかになった。その解決のためには県内全域を対象とした「多施設と多職種によるネットワーク作り」が急務で、長期的には「小児に対応できる人材育成」が重要と考えられた。当研究班では従来は、小児在宅医療推進のために、患者・家族の側から要望の強い「緊急入院とレスパイトの保証」を強調していたが、更に関連事業所の立場からみた「多施設と多職種によるネットワーク作り」と「小児に対応できる人材育成」の効果的な実現策を検討することが必要であることが明らかとなった。

参考資料：

厚生労働省：平成 22 年（2010 年）医師・歯科医師・薬剤師調査の概況、  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/ishi/10/index.html>

埼玉県の小児在宅医療ネットワーク「小児在宅医療支援マップ」

<https://maps.google.co.jp/maps/ms?msid=203938964602778158025.0004a08b51e3d2660afd6&msa=0&ll=36.008006,139.471436&spn=0.554336,0.877533&iwloc=lyrftr:msid:203938964602778158025.0004a08b51e3d2660afd6,0004d11c43243cd9754cc,,0,-31>

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）研究年度終了報告書 平成24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— (2)

### 「第 2 回日本小児在宅医療支援研究会」

**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、櫻井淑男、  
國方徹也、加藤稲子 埼玉医科大学総合医療センター

#### 研究要旨

小児在宅医療支援を積極的に進めるにあたって、全国の多職種の取り組みを通して相互関連を理解し、活動を有機的にかつ横断的に進めるための方略として、第 2 回小児在宅医療支援研究会を企画開催した。その方法と結果の要旨を以下に述べる。

#### 第 2 回小児在宅医療支援研究会

**目的：**小児在宅医療の改善普及のために、小児在宅医療支援ネットワークの構築を進めながら、その構築を基盤としてもう一步進めるための各職種の活動と、その連携をいかに詰めてゆけるのかを多くの参加職種で共有し、相互の活動を更にすすめることを目的として、2012 年 10 月 27 日に、第 2 回日本小児在宅医療支援研究会を開催した。

**方法：**一般からの演題募集は児の在宅移行前、移行後の問題点、対策、各職種の中、相互間の働きかけ、啓発などの提案、紹介を主体に行った。特別講演では二人の在宅医から小児在宅医療推進に必要な課題を提起していただき、その課題を受けて多職種シンポジウムでは、小児在宅医療に関わるエキスパート、小児科開業医、重心施設、訪問看護ステーション、地域保健師、病院、地域ネットワーク構築運営、行政の各立場から一步進んだ活動等提案を含め協議した。

**結果：**参加者は全国 26 都道府県からあった。本研究会では、①医療と福祉の壁が明らかとなり、障害児・者への介護保険に準じた制度の導入を視野に入れた取り組みが必要なこと、②高度な医療ケアを必要とする小児のレスパイトの保障をするためには、多職種連携が極めて重要な役割を担うこと、③小児在宅医療では地域格差が極めて大きいことが認識され、公的支援による地域モデル事業の提示を推進するよう呼びかけることが望まれる。④小児在宅医療への移行にあたり、連携施設と、関連する人材の絶対的不足が明らかとなり、このような人材育成のため、多職種に及ぶ地域のリーダー等が参加した小児在宅医療支援ワークショップや研修企画が提示された。⑤NICU の長期入院児等が在宅医療に移行するにあたり、NICU・総合病院医師の意識不足が指摘され、入院後数か月での家族・スタッフを交えた長期入院児としての認識共有からはじまる意識付のガイドラインを更に浸透させることが、円滑な移行に必要なであるとの認識が新たになされた。