

小児在宅医療支援の積極的推進に向けて、多職種相互の相互関係を理解し、活動を有機的にかつ横断的に進めるため第 2 回小児在宅医療支援研究会を企画開催した。

**A. 研究目的：**小児在宅医療に関わる多くの職種が更に小児在宅医療を推進するための課題を抽出し、その解決策を協議することを目的とした。一般演題は、学会、研究会への案内範囲を拡大し、多くの職種から募集した。

**B. 研究方法：**

第 2 回日本小児在宅医療支援研究会は 2012 年 10 月 27 日に開催された。目的に沿って、広く多職種からの意見が得られるよう、参加および、一般演題募集は、日本未熟児新生児学会、日本新生児看護学会等のホームページ掲載依頼と、訪問看護ステーション、介護事業所、介護ステーション、全国公立重心施設 120 カ所、全国こども病院新生児部長、埼玉県保健センター母子保健担当者あて（94 施設）、国立病院機構小児科部長（74 施設）これまでの関連アンケートで協力を了解された各県中核中間小児科施設、総合周産期母子医療センター新生児施設などへ手紙、メールでの案内、参加要請を行った。

一般演題発表は午前に行われ、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。

特別講演としては東西のお二人の在宅支援診療所開業医に、多職種連携をはじめとする、小児在宅医療推進の上での問題点の解説と、解決策の提案を交えた内容をお願いした。大阪での小児在宅医療支援実技講習会開催で、立案、準備等に最初から参加し、指導にあたった、赤ちゃん成育ネットワークの江原伯陽氏に、その know how と、注意すべきポイントについてお

話しいただいた。

特別講演 2 では、在宅支援診療所として在宅児への往診を行っている、前田浩利氏に、重症児への対応経験から、「福祉と医療の協働で支える重症児医療」として講演を計画した。

シンポジウムでは、このお二人が、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、行政の各立場の方々から特別講演で挙げられた小児在宅医療の課題とそれ克服して一歩進むための方策が検討された。更に研究会参加者に配布したアンケート調査用紙を職種別に集計して、研究会の評価とともに、小児在宅医療の課題の解決に向けた提案を収集した。

**C. 研究結果**

本研究会への参加者は全国 26 都道府県からあり、職種は第 1 回よりも増加し、小児在宅医療を進めるにあたっての障害と克服のための具体的な方策について、一歩踏み込んだ討論が行われた。

○一般演題：以下の 12 演題の応募があった。

前半の 6 演題は在宅移行前で、出生前診断から在宅医療を視野に入れる必要性、在宅人工呼吸療法に向けたクリティカルパス。更には NICU 施設と在宅への移行に重要な役割果たす小児科病棟との連携、退院コーディネーターについての演題等があった。

【part A】座長 山内秀雄、安藤てる子

A-1 出生前診断から見た小児在宅医療の現状

国立成育医療研究センター周産期センター新生児科、中村知夫、他

A-2 小児在宅人工呼吸管理導入における在宅調整表および在宅人工呼吸療法移行パスの活用

公立陶生病院 小児科、家田 訓子、他

A-3 在宅療養に向けた新生児未熟児病棟

## と小児病棟の連携

埼玉医科大学病院成育医療センター新生児未熟児病棟、築山裕美、他

A-4 在宅への移行に難渋し、4 年以上を要した 1 男児例

埼玉医科大学病院小児科、植田穰、他

A-5 過疎地域の地域連携支援体制構築のプロセス ～1 事例を通して～

埼玉医科大学総合医療センター 小児病棟、中村仁美、他

A-6 医療的ケアを要する在宅小児のコーディネーター —三重県小児在宅研究会からの報告—

三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅医療支援部 岩本彰太郎、他

後半の 6 演題は、在宅医療移行後に関するもので、在宅でのリハビリテーション、また、遠隔モニター伝達システムを利用した、在宅支援、重症児のレスパイト施設の役割等、第 1 回より演題の及ぶ範囲が大きく広がったと言える。

【part B】座長 大山昇一、澤田理恵

B-1 地域医療再生事業プロジェクトにおける小児在宅支援の活動

三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター 小児在宅支援部、河俣あゆみ、他

B-2 在宅における重症心身障害児の意思表示に対するリハビリテーション支援

東大宮訪問看護ステーション、佐治 暢、他

B-3 遠隔バイタル情報伝達システムを利用した在宅生活について

花の郷、関根まき子、他

B-4 小児科クリニックにおける重症児レスパイト施設の役割

福田こどもクリニック アルカディア・キッズ・センター、中原雅子、他

B-5 「街のナースステーション」の実践から見た課題

特定非営利活動法人ねがいの家 藤本真二

B-6 NMCS (新生児診療相互援助システム) の後方支援 (在宅支援)

大阪発達総合療育センター 南大阪小児リハビリテーション病院小児科、飯島禎貴、他

## ○ 特別講演 2 題とシンポジウム (図 2)

特別講演は以下の 2 題となった。

特別講演 1

➤ 小児在宅医療実技講習会とその構想  
江原伯陽氏 (エバラこどもクリニック)

本年 7 月に大阪で、実技を重視するため 60 名の参加者に限定し、4 グループに分けた医療的ケアの各テーマについて、1 日を費やして開催され、容易に小児在宅医療に取り組めるような多くの工夫を交えて講演をいただいた。この開催によって、訪問診療、看護を行う outreach をお願いする小児科診療所をはじめ、より多職種連携が必要であることを身を以てお話しいただいた。

特別講演 2

➤ 福祉と医療の協働で支える重症児医療  
前田浩利氏 (子ども在宅クリニックあおぞら診療所)

小児在宅医療を必要とする患者の病院から地域への移行は遅れており、社会資源の整備もなされない中、医療的ケアを必要とする子どもたちが急速に増えている現状に加え、介護保険という福祉と医療をつなぐ仕組みのない小児で、知識の乏しい小児在宅医療には、多職種を継ぐ連携による相互補填が極めて重要なこと、相談支援専門員についても触れ、今後の課題についてもおはなしいただいた。

○シンポジウム：タイトルは「それぞれの立場

からもう一步踏み出すために」で、図 2 に各演者と演題が示されている。

特別講演 1: 小児在宅医療実技講習会とその構想 江原伯陽 エバラこどもクリニック	
特別講演 2: 福祉と医療の協働で支える重症児医療 前田浩利 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田	
● 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」	
1) 小児科開業医の立場から	宮田章子 (さいわいこどもクリニック)
2) 重心施設の立場から	鈴木郁子 (毛呂病院光の家)
3) 訪問看護ステーションの立場から	梶原厚子 (NPO法人あおぞらネット)
4) 地域保健師の立場から	阿部大輔 (寄居町役場健康福祉課)
5) 病院の立場から	鶴田志緒 (東京女子医科大学東医療センター)
6) 地域ネットワークの立場から	奈倉道明 (埼玉医科大学総合医療センター)
7) 行政の立場から	新谷幸子 (厚生労働省)

図 1 : 特別講演とシンポジウム

それぞれの演者とまとめを記す。

### (1) 小児科開業医の立場から

宮田章子 (さいわいこどもクリニック ; 旧みやた小児科)

プライマリーケアに関わろうとする活動を開業小児科医を中心に、学会での年余に渡る取り組みを紹介しながら、学会主催ワークショップから、診療報酬、役割の明確化、診療所と病院の情報交換手段等地域連携の重要性と課題をお話しいただく。

### (2) 重心施設の立場から

鈴木郁子 (毛呂病院光の家療育センター)

我が国でも歴史のある医療と福祉の両面をもつ重心施設でのチームアプローチについてお話しいただき、重症児と家族が家、地域で暮らせる取組を事例を交えて紹介いただいた。

### (3) 訪問看護ステーションの立場から

梶原厚子 (訪問看護ステーションそら)

東京都では地域に密着できる訪問看護ステーションがある地区は小児在宅医療での利用者が多く、訪問看護ステーション数が少ない地域での訪問形態に違いがあるため、地域に根付いた活動を広げてゆく必要があることを強調された。

### (4) 地域保健師の立場から

阿部大輔 (寄居町役場健康福祉課)

在宅人工換気を必要とする児の訪問看護師と連携した地域保健師としての活動症例を通じて、家庭訪問など家族との関わりの必要性、多

職種連携の重要性を認識して行動することが、一步踏み出すことにつながると講演される。

### (5) 病院の立場から

鶴田志緒 (東京女子医科大学東医療センター新生児科)

広く普及しつつあるパルスオキシメータによるデータ通信を、管理元で状況に応じた送信方法を選択して、状態の変化に対応することで、安心でき、ひいては肺機能、発達へのプラスとなる影響をも考慮したシステムを紹介。

### (6) 地域ネットワークの立場から

奈倉道明 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

埼玉県での在宅医療に関わる施設へのアンケートをもとに、地域での分布が視覚的にとらえられるマップをインターネット上で作成し、その活用方法を見出すことで多職種による小児在宅医療支援ネットワークの輪を広げられる活動を紹介。

### (7) 行政の立場から

新谷幸子 (厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室)

在宅医療推進に関する施策の背景、これまでの国の取り組み、特に医療と介護が連携した在宅医療を実現するための関係機関の調整に取り組む予算事業について紹介があった。

このシンポジウムでは、職種が具体的に進めている実技講習会、研修会の進行状況から、全国各地でこのような企画を進めることへの関心が強く討論に現れ、2つの特別講演によるからの話題を交えて、訪問看護師、保健師、開業医がどのように患者家族に寄り添い、生活を共に過ごせるようにするのが具体例と共に討論となった。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についても質問が多くなされた。

各職種活動に、他職種がどのように参加し、意見交換をすることができるのか、現状への提案を含む活発な討論が行われた。

この 1 年で、1 歩踏み出せているが、広く地域へ 1 歩、2 歩の拍車をかけるために、本事業を通じて地域の意識が高まり、認識されつつあるが、活発に活動を行っている小児在宅医療支援活動への更なる行政からの支援が、2 歩、3 歩へ拍車をかけると言えると結論した。これを受けて第 3 回日本小児在宅医療研究会は、2013 年 9 月 7 日（土曜日）開催予定とした。

#### D. 考察：

参加者は全国 26 都道府県からで、その年齢分布は 30 代から 50 代が各々約 4 分の 1 ずつを占めた。職種別では、看護師が医師を上回って 37% を占め（図 3）、医師、看護師ともに病院勤務が最も多く、各々 75%、60% を占めていた。

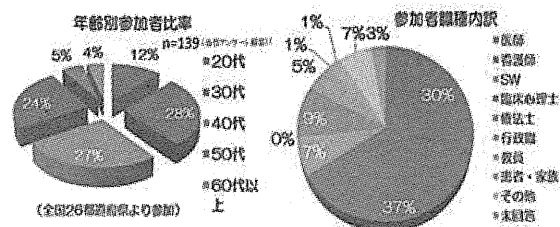


図 2：参加者の年齢別、職種別内訳

その他医師は療育施設、在宅診療所、一般診療所で、看護師は、療育施設、訪問看護ステーション、一般診療所などと明らかに第 1 回に加え職種の中でも広がりが見られ、今回の開催目的の 1 つとした、より多彩な職種、機関からの参加者をという主旨に沿った結果となった。（図 2、3）。

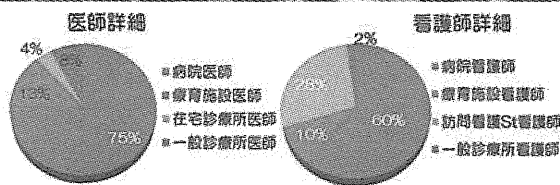
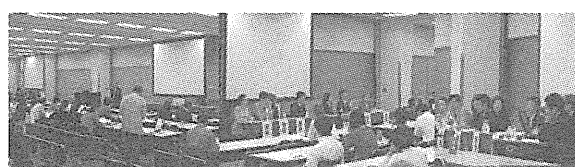


図 3：参加医師、看護師詳細割合

各セッションへの満足度 5 段階評価では、評価 4、5 の占める比率は特別講演 1：86%，特別講演 2：94% と極めて高い値で、その平均値も各々 4.5、4.7 と高い関心が示された。シンポジウムは更に評価点が高く、研究会全体の満足度も 90% 以上が 4 または 5 と解答し、その平均はともに 4.5 であった（図 4）

当日参加者アンケート 参加者：26 都道府県：回収数 167

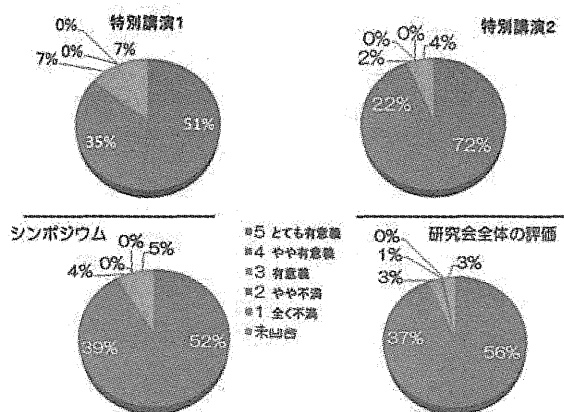


図 4：特別講演、シンポジウム他満足度

当日参加者アンケートでは、職種別に列挙すると、

#### ● MSW から

Dr、Ns の立場の話が聞けて有難かった。また、地域や支えてくれている現場の話も聞いたことが良かった。

日々、MSW という職業は実際に関わっている Dr、病棟 Ns、訪問 Ns と比べ知識も中途半端で、どのように動いたら良いのか、何を勉強し

たら良いのか、と葛藤がありますが、本日の研究会でもっと自分にできることがあるかもと前向きな気持ちになりました

● 患者家族から

医療側から在宅医療に関して連携を提示された

● 看護師から

現在の問題点が明確になった。今後の自分の方向性を再確認できた。

各立場の方々から在宅医療へのあつい講演が聞くことができ、明日からも頑張っていこうという気持ちになりました。活力となります。

他県のとりくみ、小児在宅医療に対する意識の違いが判りました。

在宅について現状が把握できたと思います。情報がとくにはいってきませんでしたので大変参考になりました。

前向きに頑張っている Dr が多い！もっといろいろな職種にも話をしていこうと思いました。

相談支援専門員の重要な位置づけがわかってきました。

小児に対して、医師はじめ多職種の方ががんばっているという事がしれてよかった、色々な話が聞けて良かった。タイトルは参加しようとそそるタイトルであった。

実際の問題点、今後変えて行かなくてはならない点が明確であった。

他施設での取り組みを色々聞けて、とても興味深かったです。在宅調整表や在宅人工呼吸療法移行パスはもっと詳しく見てみたい

● 教員

実践者の発表が充実しているので良いと思います。小児中心の内容を院内・在宅の中で先進的に取り組んでいる内容が理解出来た。パス等を詳しく理解し、情報を得たい

● 行政職

初めて参加しました。医療・サービス過疎地から来ました。課題を持ち努力されている人の取り組みを色々伺うことができ大きな学びになりました。

● 理学療法士

私ができることは本当にわずかなことですが、同じ思いを持ちそれを実現すべく具体的に行動されている先生方のお話はとても勉強になりました。

● 医師

小児在宅医療の推進の一端として医師会を通して開業医の先生及び近隣の HP の先生向けの研修会懇話会を企画しておりますが、ゆくゆくは Dr・Ns・Comed 等多職種が顔の見える合同懇話会が実現できたらと考えております。(まだ理想からは程遠いです) その参考として大変勉強になりました。

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は重要と思われました。

● ヘルパー

短期入所、日中一時支援以外にも、私の立場で出来る事がまだまだあるかなと思いました。色々な職種の方の様々な話が聞けて勉強になりました (以上抜粋)

このようなアンケート結果が多職種から得られ、それぞれが他職種の活動の内容が把握できた、今までよく知らなかった内容を明らかにできたなど、本会開催の目的に多くの参加者が実感し、賛同していただけたことが確認できた。

**E.結論：**

①特別講演における大阪での実技講習会を受け、シンポジウムでの質疑、アンケートから小児在宅医療に実際に関わる職種の違い、各仕事量、領域での違いへの共通の認識がされつつある。

②本研究会開催の目的である、多職種間の活動範囲と量の把握、認識面からも、地域差を客観的にする必要があり、施設分布の作成が各地に広がるように働きかけることは1つの方策となると考えられる。

③小児在宅医療への移行にあたり、連携施設と、ここに携わ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、研修会を通しての具体的活動への企画が行われた。

④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認識されるようになり、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、円滑な移行への有用な手段であるとの認識が新たになされた。

⑤在宅人工換気療法のような日常比較的高度な医療ケアを必要とする小児が、いつでもレスパイトに移行できるような状況とするためには、日常的に、訪問看護師、在宅医療支援診療所の参加、ヘルパー、理学療法士の積極的関与など、在宅にあって多職種連携体制づくりによるケアが重要と考えられた。

⑥このような結論にある改善に向け、医療と介護が連携した在宅医療を実現するための関係機関調整が強く望まれる。

## F. 健康危険情報

とくになし。

### G.1. 論文発表

1. 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
2. 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

### 2.学会発表

1. 側島久典:胎児診断重症例の生命を産科・新生児科、家族とともに考える 周産期精神保健研究会第3回地方セミナー 教育講演、2012.2.25 アピア青森
2. 側島久典:出生前診断を精神保健から考える 周産期精神保健研究会第4回地方セミナー教育講演2 2012.10.24, 九州医療センター
3. 側島久典:出生前胎児診断への産科・新生児科の Collaboration による周産期医療 - 長期入院児と在宅医療への支援と移行- 道央新生児研究会 特別講演 2012.10.7 札幌市

### H.知的財産権の出願・登録状況

なし

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— (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」

**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、全国の多職種の間を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と、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」を企画開催した。後者についてその方法と結果の要旨を以下に述べる。

#### 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」

**目的：**NICU、小児科病棟に勤務する医師間の小児在宅医療に関わる実際的な問題を挙げその対応策について、関連職種を認識した具体的な方法を学び、自施設、その地域での小児在宅医療のリーダー的存在に成長していただくことを目的とする。

**方法：**病院に勤務し、在宅医療に関心のある小児科医師を対象として全国から参加者を募る。ワークショップ形式で行い、小グループは6～8名とする。実際の課題をとりあげ、在宅医療に関わる各職種のエキスパートをファシリテーターとして迎え、併せて講義での知識の修得も目指す。終了後のアンケートを行い、参加者からの意見をこれからの支援に生かす。

**結果：**18名の参加希望があり、3グループに分かれて小討論を行い、意見収集とまとめにはKJ法を用いた。症例課題を3つ提示し、在宅移行前の病棟での問題対応と解決策、在宅移行後の家族の支え、精神的な疲れへ他職種がどのように介入できるか、その対応策について、全体討論後、エキスパートからの講義で、多くの反響が得られた。すべての受講生が「このワークショップからの気づきは多く、今後に生かせる」と、終了後のアンケート調査に回答していた。こうしたワークショップ形式が病院勤務医の意識変革にも有効であることがしめされた。

小児在宅医療支援の積極的推進に向けて、他職種の相互関連を理解し、活動を有機的にかつ横断的に進めるため、2つの研究会、ワークショップを行った。第2回小児在宅医療支援研究会の開催と、病院勤務医師の小児在宅医療への知

識向上と、情報の共有の上での現実的対応策を広く認識した日常診療活動につなげるために、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」を企画開催した。後者について詳細を述べる。

## 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」

研究目的：NICU、小児科病棟に勤務する医師間の小児在宅医療に関わる実際的な問題を挙げその対応策について、関連職種を認識した具体的な方法を学び、自施設、その地域での小児在宅医療のリーダー的存在に成長していただくことを目的として、2012年10月28日に開催した。

ワークショップ進行表	
時間	内容
13:00	受付
13:05	開会式
13:10	講演1：退院に向けてNICUでのスタッフと家族への意識付けと準備
13:15	講演2：小児在宅医療の実際
13:20	講演3：訪問看護の観点からの小児在宅医療
13:25	講演4：障害児に起こりやすい問題と多職種連携の重要性
13:30	グループワーク
13:40	全体討議
13:45	ランチ
13:50	ランチョンセミナー
14:00	閉会式
14:05	受付

参加：18名病院勤務医師が応募  
3グループ  
4課題をグループワーキング

**グループワークの課題**

1. 在宅へ、退院調整するに当たっての準備
2. 退院後に起りうる問題点
3. 呼吸、栄養、家族の問題への対応策
4. このWSにおける気づき、

<<エキスパートによる講演>>  
講演1：退院に向けてNICUでのスタッフと家族への意識付けと準備  
講演2：小児在宅医療の実際  
講演3：訪問看護の観点からの小児在宅医療  
講演4：障害児に起こりやすい問題と多職種連携の重要性

<<ランチョンセミナー>>  
1：入院での診療報酬  
2：外来での診療報酬

運営スタッフ 計23名  
ファシリテータ

図1 ワorkshop進行表と課題、講演

B. 研究方法：病院に勤務し、在宅医療に関心のある小児科医師を対象として全国から参加者を募り、小グループ構成を6~8名とするワークショップ形式を採用した。全国公募は、小児在宅医療支援研究会HP、日本周産期新生児医学会、日本未熟児新生児学会、医療フォーラム等の許可を得て募集パンフレットを提示した。参加条件として、厚生労働科学研究（障害者対策総合研究）事業への研究協力と、ワークショップでの内容は研究班報告として公開される点について承諾を得られることを提示した。この運営進行では、実際の症例をもとに、課題を作成し、在宅医療に関わる各職種のエキスパートをファシリテータとして迎え、医師以外の職種からの講義による知識の修得も目指すことを試みた（図1）。ワークショップ終了後に、参加者からの意見をこれからの支援に生かす

ために、アンケートを行った。

この企画は、厚生労働科学研究（障害者対策総合研究）事業「重症・病弱児者在宅支援技術教育プログラム作成の研究」班 医師部会と、「重症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」班の共催形式とした。

### C. 研究結果：

全国から18名の参加希望があり、1グループ6名、3グループでのワークショップ開催となった。当日は15名の参加で進行したワークショップ形式で図6の進行表に基づいて開催し、図2に示す全体討議と小グループ討論を交えた。



図2 ワorkshop当日の概要図

NICU 長期入院から在宅移行過程にある症例について、3つの課題を提示し、グループ作業を行った。

5段階評価・選択枝による参加者へのプレアンケートには13名からの回答があり、

- (1) 所属する施設では在宅医療への関心は高いか 4.4（平均値）
- (2) 長期入院児が在宅へ移行するにあたり困った経験があるか？100%があるか、非常に困った経験あり。
- (3) NICU での長期入院児の認識は何か月以上か？3 か月（18%），6 か月（64%）、1 年（18%）と、6 か月以上が最も多かった。



- (4) NICU での指導と小児科病棟での指導が大きくかけ離れたと感じたことがあるか？ ある又は比較的よくある (67%)
- (5) NICU から在宅に移行する際もつとも必要と考えられる事項は？ 病床、システム、小児科との情報共有、家族背景、レスパイト施設・ベッドの確保など多岐に渡った。
- (6) このような主旨のワークショップに参加の経験は？ 皆無であった。

このようなプレアンケートから、参加者は在宅移行への難しさを何とかしたい意志が伺われた。

課題症例を配布し、そこに発生する問題点を3つと、このワークショップを通して自身の気づきについても挙げてグループ内で昇華していただくことにした。(計4課題)

このような、小グループ討論での意見集約に効果的と言われている KJ 法を、文殊カードを利用して行うことを、ワークショップの本来の目的とともに冒頭で解説し、その手法も併せてマスターしていただいた。(図 3)



図 3: KJ 法を用いたグループワーキングによる問題点抽出

これと並行して、小児在宅医療に関わる前田班の医師部会、看護師部会他のエキスパートに講演をお願いし、座学の部分を取り入れるとともに、SGDでは、ファシリテータとしてもこのワークショップのけん引役をお願いした。

進行は、あらかじめ計画された時間配分に従って、ほぼ予定通りに進行した。

WSの進行、運営にあたっては、グループワーキングの準備、プロダクト作成のための各グル

ープで使用するためのPC、プロジェクター、模造紙、文殊カード、参加者ネームカードなどの準備を入念に行い、当日の運営スタッフは、前田班からのエキスパートも含め参加者総数よりも多い23名での運営となった。

提示症例を示す。

1歳3ヶ月男児、体重7kg、「埼玉太郎」君と言います。在胎29週、体重980gで切迫早産、緊急帝王切開で出生。Apgar0(5分)-3点(10分)。気管挿管しても低酸素状態が続くため、サーファクタント投与。肺炎にも罹患し、DICを合併し、不眠の集中治療にて何とか乗り切った。day20から抜管を試みているが、気管炎を起こしたらしく、吸気性喘鳴が激しい。結局、3ヵ月時に気管切開を置いた。

痰の排出が多く、頻回の気管内吸引を要する。胸部X線上、肺野は不均一に透過性が減弱している。夜間睡眠中にSpO2が80%まで下がって呼吸運動が止まる無呼吸発作が頻回に見られたため、夜間のみ酸素投与が必要。それでも痰の分泌が著明で、酸素投与だけではSpO2低下が夜間に1-2回見られる。人工呼吸器を使おうかどうか、NICUスタッフの間でさんざんもめたが、結局、5ヵ月から夜間のみ人工呼吸器を使ってみたところ、夜間は安眠できるようになった。その後は大きくなるのを待って、1歳3ヵ月まで経過した。体重7kg、寝たきり状態。首は座っているが、寝返りできない。

経口哺乳が上手ではなく、よくむせるため、早期から胃チューブを入れてミルクを注入している。現在は100ml×7回注入している。痰が溜まってくると嘔吐することが、1日1回程度ある。

両親は共働きで他の子どもなし。祖父母は近くにおらず。両親は、口では「早く退院させたい」と言っているものの、面会の回数は土日に2時間ずつのみ。退院と在宅医療の話を持ち出すと、急に顔色を変えて「これから用事がありますから」と言って帰ってしまう。スタッフはどう対応してよいのか困っている。

この提示症例に対して、グループワークの課題は以下の4点であった。

1. 在宅へ、退院調整するに当たっての準備
2. 退院後に起りうる問題点
3. 呼吸、栄養、家族の問題への対応策
4. このワークショップにおける気づき

各分野のエキスパートによる講演は、以下の如くであった。

講演1:退院に向けてNICUでのスタッフと家族への意識付と準備

講義2:小児在宅医療の実際

講演3:訪問看護の観点からの小児在宅医療

講演4:障害児に起こりやすい問題と多職種連携の重要性

各課題のプロダクトは、特徴的で、KJ法を利用した意見のまとめが比較的柔軟に行われた。グループワーキングの模様と、KJ法で示された成果を示すとともに、

課題1:退院までに行っておくべき準備と問題点のまとめ

① 院内での対応では、医師、スタッフの心構え、認識についても日頃からの準備について、討論がなされた。、そのためのルール作り（再入院のとき誰が診るか、親との関係）。HOT、児の状態、レスパイト、退院後体制の説明。

② 技術的な問題： 注入回数、医療器具の準備、吸引・注入・胃チューブ注入の指導教育

③ 社会的資源の説明、家族の意向確認（在宅か施設かも含めて）手帳など行政・経済的な把握の必要性、などの意見があり、自分の施設に足りないものを確認しあう結果となった。

課題2での「退院後に起りうる問題」として、以下のようなまとめとなった。(図4)

① Careされる側の問題：

発熱時、嘔吐、SAT低下時、痙攣したなど体調不良時の対応、Sudden deathの可能性  
ネグレクト、発達の問題、入院期間の長期化、点滴が困難

② Careする側の問題

Give up (在宅医療の放棄)、次児の妊娠（染色体異常など）、夫婦の不仲（負担の不均衡）、介護者の不満（過剰な負担）、介護者の病気

③ 取り巻く環境の問題

転勤、里帰り出産、祖父母の介護などで careする地域が変わる。地域の担当者（保健師）が変わったときうまく引き継げない。外来担当医師の変更

2. 退院後に起りうる問題点

Careされる側の問題  
発熱時、嘔吐、SAT低下時、痙攣したなど体調不良時の対応  
Sudden deathの可能性  
ネグレクト  
発達の問題  
入院期間の長期化  
点滴が困難  
Careする側の問題  
Give up (在宅医療の放棄)  
次児の妊娠 (染色体異常など)  
夫婦の不仲 (負担の不均衡)  
介護者の不満 (過剰な負担)  
介護者の病気  
取り巻く環境の問題  
転勤、里帰り出産、祖父母の介護などでcareする地域が変わる  
地域の担当者 (保健師) が変わったときうまく引き継げない  
外来担当医師の変更

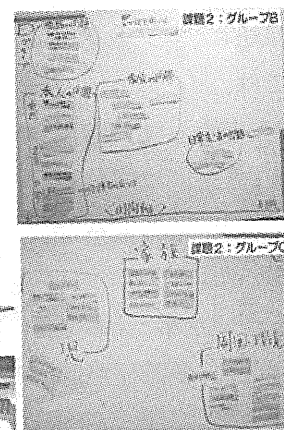


図4 課題2のまとめとKJ法による提示例

課題3では、問題点を①発熱、②母がうつ状態、③家族が日常生活を送れていない、の3点に絞り、各グループで対応策を協議した。

①発熱への対応策では、

- ・救急体制の再確認
- ・フォローアップ体制の再確認

かかりつけ医(往診)や訪問看護、入院体制の再確認、救急外来受診時のシステムの確認、家族のケアの手技(注入・体位変換・吸引手技など)の再確認、救急車を要請の判断(入院適応があるか:吸引があまりに頻回なら入院適応あるか)、ベットの確保があるか。

・母親のフォロー

児の状態悪化に対する母親の罪悪感の軽減

・今後についての対応

・発熱・喀痰排出が多かった原因の検索、誤嚥が原因であれば、胃瘻・ニッセン・喉頭分離を検討

・再発防止に向けた呼吸リハ・カフアシストの導入など

②「家族が日常生活を送れていない」へは、

- ・在宅ヘルパー、訪問看護の導入、
- ・子育て支

援センターへ相談、・レスパイトの利用、・近親者の協力を得る、・近所の方々への情報提供、理解を得る。

など具体的な方策が盛り込まれた。

課題 4 : 本ワークショップを通しての気づき等では、

・在宅をしている内科の先生の協力をお願いしたい。

・若い小児科医への在宅医療の啓発活動を是非行いたい。

気づいた事 : 「多職種との連携、情報共有の重要性」「多職種が話すことでのグループワークの効果」が多くみられ、

今後に生かしたい点では、「グループワークによる問題解決手段を生かす」

今回感じられた事 : 「スタッフ間の介入は早期から必要」、

具体的にどのように臨床現場で生かすのかでは、「児のアプローチ：簡素化、生活リズムに合わせる」ことで親の負担軽減に結びつくなどの意見が多く得られた。

#### D. 考察 :

ワークショップ終了後、全体討議場でのポストアンケートは図 5 に示すように、ワークショップに①スムーズに入り込めたか②ニーズにマッチしたか③積極的な参加姿勢、④ファシリテーターへの評価の 4 項目であったが、いずれも平均が 4.5 前後にあり、参加した小児科医にとっては在宅医療を視野に入れた医療は、切実な問題で、共通の話題であることがうかがえる。

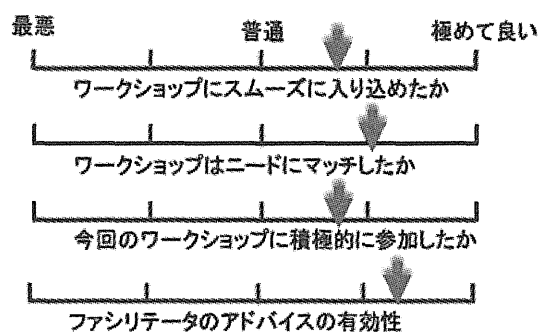


図 5 参加者へのポストアンケートによる満足度

#### E. 結論 :

- (1) 病院勤務医師に限った参加での今回のワークショップを通して、以下のように考える。
- (2) 小児在宅医療を多方面・多職種が関係、連携を行うにあたり、今回のようなワークショップ形式での企画は、気づきも多く、意見共有ができて極めて有用であった。
- (3) 病院勤務医師のみの討論では、小児在宅医療を行うために関わる多くの職種の仕事内容についての知識、その連携の具体策には極めて乏しく、関連する各々の職種のエキスパートによる、講義、ファシリテーションが不可欠である。
- (4) このようなワークショップは、他職種連携には極めて有用である。
- (5) ワorkshop開催には、入念な準備と、ファシリテーターの人選が必要。
- (6) 一度に多くの人材でのワークショップより、小グループ討論で構成された形式を、全国各地に広めて実際への対応の浸透を期待したい。
- (7) 医師のみならず、多職種を交えてのワークショップ形式の小児在宅医療支援プログラムを広めてゆくのがよいのではないかと。今後は、医師のみならず、多職種による小児在宅医療支援に向けたワークショップ形式での討論を取り入れた研修会開催の必要があると

結論した。

## F. 健康危険情報

とくになし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 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
2. 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 42 (2),173-178, 2012

### 2. 学会発表

1. 側島久典:胎児診断重症例の生命を産科・新生児科、家族とともに考える 周産期精神保健研究会第3回地方セミナー 教育講演、2012.2.25 アピア青森
2. 側島久典:出生前診断を精神保健から考える 周産期精神保健研究会第4回地方セミナー教育講演2 2012.10.24, 九州医療センター

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— (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」

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター  
研究協力者 船戸正久 大阪発達総合療育センター 小児科

研究要旨

【背景】「NICU という家から帰れない子どもたち」というように各地の NICU で大きな問題となっている。その解決のために大阪府医師会周産期医療委員会では NICU 長期入院者対策小委員会を設置し、「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」（2009 年発行）を公表し、具体的な提言を行った。【目的】提言に対する小児在宅医療支援ネットワークの形成による大阪府全体の動きと統計学的な変化を検討分析する。同時に療育施設の新たな役割を検討する。【方法】大阪府の統計から、NICU 長期入院児数の変化、重症心身障害児数の現状などの分析からネットワークの効果を検証する。【結果】2012 年 10 月、大阪府医師会館にて集合し、大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを正式に行なった。協議会が主催で「大阪の小児在宅医療を考える会」（研究会）が 12 月に開催された。こうした府医師会・府看護協会・小児科医会・NMCS などの一連の動きの中で、NICU 長期入院児数が、2007 年 115 名から 2011 年 43 名まで減少した。一方大阪府（大阪市・堺市政令都市を含む）の重症心身障害児者数は 7,916 名、その内在宅が 7,257 名（92%）に対して療育施設入所者は 659 名（8%）に過ぎないことが明らかになった。【考察】今後 NICU の後方支援として療育施設の地域支援センターとしての新たな役割が必要とされていると思われる。そのためには NMCS 病院との情報共有や役割分担、療育施設間の協働が大切となる。

A. 研究目的

2009 年に大阪府医師会で「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」発行し、今後の施策として 8 つの提言を行った<sup>1) 2)</sup>（表 1）。

表 1. NICU 長期入院者対策小委員会からの具体的な提言（大阪府医師会周産期委員会、NICU 長期入院者対策小委員会：NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言 2009 年）、

1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定

2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置

3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用

4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用

5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保

6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保

- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

昨年度はその後どのように大阪の小児在宅医療支援体制が進んでいるかを検証した(大阪府医師会小児医療的ケア委員会の活動、NMCS 基幹 5 病院 NICU 退院コーディネータの配置、5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の立ち上げ、保健センター保健師の地域コーディネータとしての活動、大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置、一部病院における超重症児病床の設置、重症障害児認定看護師の養成開始、堺市に療育施設新設、大阪府看護協会での医療的ケア研修、小児在宅医療連携パスの作成など)。今回その後の検証に加え、現在行われている大阪府の医療的ケアを必要とする重症児の地域ケア部会での検討状況と、大阪全体の統計への反映状況、さらにそこから浮かんできた新しい療育施設の役割について検討し、在宅支援に必要な医療・福祉要因を提言する。

**B. 研究方法**

行政、保健所、NMCS、大阪府医師会、大阪小児科医会、大阪府看護協会などで共有できた情報や統計から現在の大阪府における在宅高度医療児の実態や問題点を探ると同時に、療育施設の現況を探り、今後の地域生活支援における療育施設の役割を検討する。

**C. 研究結果**

**1. その後の動き**

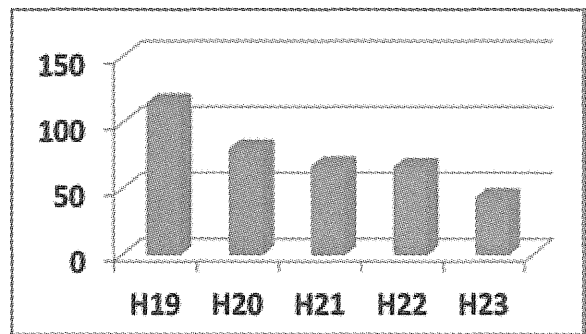
今年度大阪府府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・NMCS(新生児診療相互援助システム)基幹 5 病院・療育施設・行政などが、2012 年 10 月、大阪府医師会館に集合し、大阪小児在宅医療連携協議会(事務局:大阪府立母子保健総合医療センター)の立ち上げを正式に行った。今まで退院コーディネーターを配置した NMCS 基幹 5 病院で行っていた「大阪の小児在宅医療を考える会」(研究会)の第 3 回を、協議会主催

で行うことが決定し 12 月 9 日に開催された。

**2. NICU 長期入院児の変遷(大阪府統計より)**

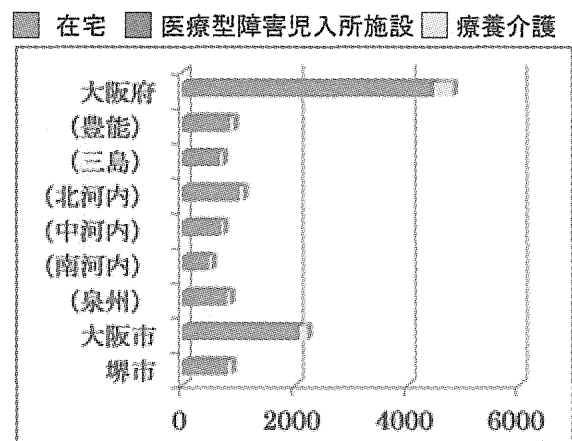
こうした全体的な動きの中で、図 1 のように NICU 滞在 6 カ月以上の長期入院児は年々減少し、平成 19 年の 115 名から平成 23 年の 43 名まで減少した(府健康づくり課調査 H24 年)。

**図 1. 重症長期入院児の在宅移行推移(大阪府)**  
—NICU を有する医療機関における長期入院児の減少



一方図 2 のように大阪府(大阪市・堺市政令都市を含む)の圏域ごとの重症心身障害児者数は、在宅の 7,257 名に対して医療的障害児入所施設入所(18 歳未満 95 名)・療養介護事業所入所(18 歳以上 564 名)に過ぎないことが報告されている(府障害福祉課調査 H24 年)。

**図 2. 圏域ごとの重症心身障害児者数(大阪府)**



そうした中、医療的障害児入所施設には地域生活支援センターとしての新たな役割が求められていると思われる。

### 3. 療育施設の新たな役割

H24 年 2 月、大阪府立母子保健総合医療センター研究棟大会議室に NMCS と大阪小児在宅医療連携関連団体および療育施設が集合し、話し合いを時もった。それが初めて NMCS 病院関係者が、レスパイトケアを含む短期入所など療育施設の役割を認識する機会となった。

また当センターの理念は、「障がいを持つ人々が地域においても安心して生活できるように総合的支援を実践する」というように開設当初から在宅支援を念頭においたものであった。その中で H22 年度には独立型訪問看護ステーションを立ち上げ、とくに医療的ケアが必要な重症心身障害児者に焦点を当てた訪問看護・訪問リハを開始した (H24 年 12 月現在登録者数 52 名)。H23 年度には、NICU の後方支援を視野に在宅移行・総合リハ・短期入所準備のための 2-3 ヶ月転院して多職種から指導を受ける在宅移行支援プログラムを立ち上げた (H24 年 12 月現在までに 10 名利用)。さらに H24 年 9 月には在宅療養支援病院を申請し、11 月から訪問診療を開始した (H24 年 12 月 2 名登録)。

### D. 考察

H23 年度大阪府の調査報告によると、地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等は、下記のごとくであった。

1) 短期入所事業所の増加 : 60.2%、2) 医療機関による短期入所の実施 : 45.1%、3) 医療的ケアに対応できる事業所の充実 (ホームヘルプ事業 40.8%、生活介護事業 37.0%、ケアホーム 40.2%、\*夜間・休日のヘルパー利用 37.1%、\*入院中も利用できるヘルパー制度の創設 41.1%)、4) 訪問看護の充実 (利用料の軽減 26.6%、事業所の増 24.8%)、5. 相談支援体制の充実 39.3%)、5) 重症心身障がい児 (者) を診察してくれる専門医の増 52.7%、6) 医療型障がい児入所施設 (旧重症心身障害児施設) の増加 39.6%である。

こうした状況を踏まえ、在宅高度医療児を

NICU や小児病棟から退院させて地域へ送り出す場合、医療機関の退院支援担当者は、表 2 のような在宅後必要となる医療・福祉資源の 8 本柱を念頭に、関係各機関との連携を密にして今後の地域連携を行うべきであると考えている。

表 2. 在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源の 8 本柱 (地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等)

- 1) 保健所、相談支援センターへの連絡  
- 活用可能な制度の紹介、ケアサービスの作成
- 2) 訪問看護・訪問リハビリテーション
- 3) 訪問介護 (医療的ケアを含む)
- 4) 訪問診療・往診・一般診察・一般入院  
- (在宅療養支援) 診療所・(在宅療養支援) 病院など
- 5) 児童発達支援・保育所等訪問・放課後デイサービス、生活介護・自立支援など  
- 通園・通所、(支援) 保育所・幼稚園・(支援) 学校、就労支援 (作業所など)
- 6) 短期入所・短期入院 (含レスパイトケア)  
- 療育施設、医療施設、小規模多機能施設など
- 7) 緊急時の受入れ先  
- 中核病院・地域病院
- 8) ケアホーム (将来)  
- 医療的ケアに対応できるグループホーム

### E. 結論

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について考察した。医療・福祉・保健・行政などが協働で大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを H24 年度に行った。それと同時に療育施設の地域生活支援センターとしての新たな役割について検討し、今後在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源について考察した。

### F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

1. 船戸正久:在宅重症児の支援と今後の地域連携。勇美記念財団小児在宅医療推進会議報告書、2:53-63, 2012
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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
12. 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
13. 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.



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— (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—」

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	中村知夫	国立成育医療研究センター

研究要旨

背景：多くの NICU で、長期入院となる患者が増加し、急性期患者治療のための病床が確保できない現状が問題となっている。従来は、長期入院となる患者の多くは、重症低酸素脳症となった新生児や、超低出生体重児、染色体異常の児であったが、近年、出生前診断、出生前治療が認知されるようになって、様々な医療的社会的問題のために長期入院を余儀なくされる症例も増加している。出生前診断、出生前治療によって新生児期に外科的治療を含めた様々な治療を必要とする判断された新生児患者の多くが、高度治療を求めて小児専門医療機関の NICU に入院となる。このような患者では、NICU 退院のために在宅医療を必要とし、さらに、NICU 退院後も頻回の入院加療必要としている。これらの問題解決は、単に中間病床の整備だけでは解決せず、院内外の在宅医療体制の整備が必要であることを報告してきた。しかし、出生前診断うけ、NICU での加療を受けた患者についての長期入院、在宅医療に関する詳細な報告は少ない。

そこで、本年は、出生前診断、出生前治療を受けた新生児に対して高度医療を行う小児専門医療機関における小児在宅医療体制の構築を目的として、NICU に入院する新生児の約半数が出生前診断治療をうけている国立成育医療研究センターの現状を分析した。国立成育医療研究センター胎児診療科で出生前診断を受けた患者を対象とし、国立成育医療研究センターNICU での加療後に在宅医療へ移行した新生児についての医療背景について検討した。

結果：毎年出生前診断を希望する患者数の増加がみられ、2011 年は 324 名が出生前診断をうけ、2003 年の 2 倍以上となった。胎児診断を希望した理由は、ほとんどが妊娠中の検診で異常を指摘され精査目的で受診した患者で、心疾患が 344 名（18%）、染色体異常、神経疾患、腎泌尿器科疾患、呼吸器疾患が 12-14%あった。親の精査希望も 16%あり、この理由での重心が 2011 年に急増した。出生前診断をうけ、国立成育医療研究センターで出生し、NICU で加療後に退院した 1076 名中 89 名（8%）が在宅医療をうけ、その患者も年ごとに増加し、2011 年には 14%に達した。疾患群別在宅医療患者数は、毎年増加がみられた。入院原因となった疾患によって在宅医療患者数に偏りが見られたが、どの疾患群にも複数の在宅医療を必要とする患者が存在していた。

考察：出生前診断をうけた患者が多く入院する小児専門医療機関の NICU に入院する患者を、小児在宅医療の視点から検討すると、さまざまな先天性疾患に対する外科的治療を含めた様々な高度な治療を NICU で受けた多くの患者が、小児在宅医療を必要としていることが明らかになった。

## A. 研究目的

多くの NICU で、長期入院となる患者が増加し、急性期患者治療のための病床が確保できない現状が問題となっている。従来は、長期入院となる患者の多くは、重症低酸素脳症となった新生児や、超低出生体重児、染色体異常の児であったが、それに加えて、近年、様々な先天性疾患や合併奇形をもった新生児の数が多いたことが報告されている。近年、出生前診断、出生前治療が認知されるようになって、様々な医療的社会的問題のために長期入院を余儀なくされることもそのこの一因として、考えられる。出生前診断、出生前治療によって新生児期に外科的治療を含めた様々な治療を必要とすると判断された新生児患者の多くが、高度治療を求めて小児専門医療機関の NICU に入院となる。このような患者では、NICU 退院後は在宅医療を必要とし、さらに、NICU 退院後も頻回の入院加療を必要としている。これらの問題解決は、単に中間病床の整備だけでは解決せず、院内外の在宅医療体制の整備が必要であることを第 115 回日本小児科学会学術総会で報告してきた。しかし、出生前診断をうけ、NICU での加療を受けた患者についての長期入院、在宅医療に関する詳細な報告はない。

そこで、本年は、出生前診断、出生前治療を受けた新生児に対して高度医療を行う小児専門医療機関における小児在宅医療体制の構築を目的として、NICU に入院する新生児の約半数が出生前診断治療をうけている国立成育医療研究センターNICU での加療後に在宅医療へ移行した新生児についての医療背景につい

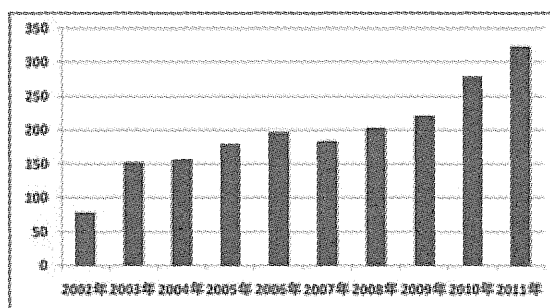
て検討した。

## B. 研究方法

2002 年から 2011 年の 10 年間出生前診断目的で国立成育医療研究センター胎児診療科を受診した 1975 名を対象として、母体と児の診療録より、受診理由及び診断疾患、胎児のアウトカム、小児在宅医療の必要の有無と内容について検討した。

## C. 研究結果

### 1. 胎児診断を受けた患者数の検討 (図 1)



毎年出生前診断を希望する患者数の増加がみられ、2011 年は 324 名が出生前診断をうけ、2003 年の 2 倍以上となった。

### 2. 胎児診断を受けた理由についての検討 (図 2)

胎児診断を希望した理由は、妊娠中の検診で異常を指摘され精査目的で受診した患者では、心疾患が 344 名 (18%)、染色体異常、神経疾患、腎泌尿器科疾患、呼吸器疾患が 12-14% あった。親の高齢妊娠などの理由で精査希望での受診も 16% あり、2011 年に急増した。

### 3. 出生前診断を受けた患者における在宅医

### 療患者数の年推移の検討 (図 3)

出生前診断をうけ、国立成育医療研究センターで出生し NICU で加療後に退院した 1076 名中 89 名 (8%) が在宅医療を必要とした。この在宅医療を必要とする患者も年ごとに増加し、2011 年には NICU で加療後に退院した新生児の 14% に達した。

### 4. 疾患群別在宅医療患者数の年推移の検討 (図 4)

疾患群別在宅医療患者数は、毎年増加がみられた。入院原因となった疾患によって在宅医療患者数に偏りが見られたが、どの疾患群にも複数の在宅医療を必要とする患者が存在していた。

### D. 考察

小児在宅医療を整備するうえで、全国の小児在宅医療を必要としている患者の数や、小児在宅医療の内容について正確な把握が必要であるが、実際は非常に難しいのが現状である。さらに、近年、出生前診断、出生前治療が認知されるようになって、出生前診断をうけ、NICU での加療を受けた患者についての長期入院、在宅医療に関する詳細な報告は少ない。今回の検討で、出生前診断をうけた患者が多く入院する小児専門医療機関の NICU に入院する患者を、小児在宅医療の視点から検討すると、さまざまな先天性疾患に対する外科的治療を含めた様々な高度治療を NICU で受けた多くの患者が、小児在宅医療を必要として

いることが明らかになった。今後、小児在宅医療の詳細な内容や、年齢による児の状態の変化に伴う、必要とする小児在宅医療の内容の変化も検討し、これらのデータを毎年検討することが、必要な小児在宅医療を整備するうえで重要である。

### E. 結論

出生前診断、出生前治療によって新生児期に外科的治療を含めた様々な治療を必要すると判断された新生児患者の多くが、高度な治療を求めて入院する小児専門医療機関では、出生前診断で疾患を指摘された両親と子どもを支えるシステムの一つとしても、小児在宅医療を整備することは急務である。

### F. 健康危険情報

特になし

### G. 研究発表

発表

第 115 回日本小児科学会学術総会 2012 年 4 月 20 日 (金) ~ 22 日 (日) 福岡

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

○中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進

国立成育医療研究センター周産期センター 新生児科、総合診療部、生体防御系内科、医療連携・患者支援センター

第 2 回日本小児在宅医療支援研究会 2012 年 10 月 27 日 大宮

出生前診断から見た小児在宅医療の現状

○中村知夫、伊藤裕司<sup>1)</sup>、左合治彦<sup>2)</sup>、阪井裕一<sup>3)</sup>、横谷進<sup>4)</sup>

国立成育医療研究センター 周産期センター  
新生児科<sup>1)</sup>、周産期センター 胎児治療科<sup>2)</sup>  
総合診療部<sup>3)</sup>、生体防御系内科部長、医療  
連携・患者支援センター長<sup>4)</sup>

Vol. 65 378-385、391-385

7. NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言  
大阪府医師会 2009 年 8 月

著書、論文

○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 2012 年 第 116 巻  
1387-1391

引用文献

1. 論策：小児専門医療機関における在宅医療の現状と対策：中村 知夫、日本小児科学会雑誌 2012 年 第 116 巻 1387-1391
2. 平成 20 年度厚生労働科学研究報告書（田村班）分担研究（板橋）報告書
3. 平成 21 年度厚生労働科学研究報告書（田村班）分担研究（楠田）報告書
4. 平成 22 年度 東京都周産期施設実態調査
5. 平成 19 年度 児童関連サービス調査研究等事業報告書 新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援する新生児医療・療育コーディネーターに関する調査研究：主任研究者 梶原真人
6. 香川小児病院における Post-NICU/ICU への架け橋、国立病院機構における Post-NICU 対象者の検討 国立医療学会誌 2011 年