

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）
「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」
（総合）研究報告書 平成23～25年度

—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—
研究代表者総括

研究代表者 田村正徳

研究分担者 田村正徳 （埼玉医科大学総合医療センター）
中村知夫 （国立成育医療研究センター）
長谷川久弥 （東京女子医科大学東医療センター）

研究協力者 鶴田志緒 （東京女子医科大学東医療センター）
船戸正久 （大阪発達総合療育センター）
森脇浩一、側島久典、内田美恵子、増谷聡、高田栄子、星順、
加藤稲子、奈須康子、櫻井淑男、金井雅代、石黒秋生、
山崎崇志、國方徹也、小泉恵子、樽角輝子、伊東小百合
吉田達彦、當麻未奈世、西山史夏、山下 ましこ、川俣ゆり子
（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年間にわたり実施した。

目的と方法：①急速に普及しつつある出生前診断・出生前治療がNICU長期入院児・小児在宅医療に与える影響を明らかにするため国立成育医療研究センターをモデルとして選び、中間病床の在宅医療移行における有効性、と出生前診断を受けた患者のうちNICUでの加療後に在宅医療に移行した児の医療背景・現状・在宅医療移行のための問題点を検討した。②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を選び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やワークショップを開催し、その効果を評価した。③当班で立ち上げた日本小児在宅医療支援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、その解決方策を探るとともに情報提供体制の有用性を検証した。④新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計215施設に、調査用紙を送付し、NICU/GCUに1年以上長期入院している児と生後1年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発生数と呼吸管理法およびその転帰をアンケート調査し、前回20-22年度調査と比較検討した。⑤小児在宅医療推進の観点から全国の日本小児科学会研修指定施設計525病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2013年10月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を検討した。更に、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設

に関しては「受け容れ可」となるための条件を検討した。これらの結果を5年前の調査結果と比較検討した。⑥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して、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し、その有用性と課題を検討した。⑦社会的な共感だけでなく行政的根拠を明確にするために小児在宅医療の経済効果と課題を分析した。それら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確立に必要な方策を提言した。

結果：①成育医療センターにて出生前診断を受ける患者は、10年間で8倍以上、特に2012年は前年の2倍以上と急激に増加していた。胎児疾患の診断として、先天性心疾患が最も多く、次いで、二分脊髄などの先天性神経疾患、水腎症などの先天性腎泌尿器科疾患、染色体異常、先天性呼吸器疾患などがあった。成育医療研究センターで出生前診断をうけ、出生後 NICU での加療を必要とする患者数は10年間で4倍となり、特に、2012年は前年の1.5倍と急激に増加していた。NICU での加療を必要とする患者数の増加に伴い、在宅医療を必要とする患者も、年ごとに増加していた。

②モデル地域として選んだ埼玉県と大阪府では、23年度から全県単位での重心患者の分布状況を調査したところほとんどが急性型病院で管理されており、在宅療養支援診療所が関与している事例が極めて少数であることが判明した。そこで同年から立ち上げた小児在宅医療支援研究会でお互い顔を付き合わす機会を増やすことから、関係者を結ぶネットワーク作りを開始し、同時に定期的に開催される研究会にて情報交換や特別講師を介して研修を行い、地域における小児在宅医療支援ネットワークを構築するとともに現状の問題点を洗い出す作業も進めることが出来た。大阪では大阪府医師会周産期医療委員会に設置した「NICU 長期入院者対策小委員会」が非常に効果的に機能して行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場として機能することが明らかとなり、埼玉県でも埼玉県医師会の母子保健委員会に小児在宅医療支援検討小委員会を発足させていただき、県下の32郡市医師会に、開業小児科医と在宅療養支援診療所がペアをつくって、その地域に帰ってくる小児在宅移行児の受け皿となる試みを始める事になった。その効果は今後追跡調査を続ける予定である。また重心施設との連携はショートステイ（短期入所）を活用することで家族のレスパイトケアを保障するために有用で、大阪の「フェニックス」に倣って埼玉でも「カルガモの家」を新設してその効果を確認することが出来た。③平成23年に立ち上げた全国的規模での小児在宅医療に関する研究会である日本小児在宅医療支援研究会は毎年順調に大宮ソニックシティにて平均320人前後の関係者の参加を得て開催され、毎年2題のシンポジウムにて小児在宅医療の抱える課題を中心に熱心な議論が行われ、問題意識を共有するとともに改善案を提示することが出来た。参加者のアンケート調査でも満足度が高く、メーリングリストへの参加者も年々増加して、本研究会のウェブサイト <http://www.happy-at-home.org/> とともに小児在宅医療に関する情報交換や各種調査の手段として有効活用できるようになった。この研究会に合わせて2回開催した「医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ」では、当日アンケートと、WS終了直後、さらに数か月から1年を経た経時的な追跡アンケートを反復しているが、WS開催への参加者の満足度は高く、知識が増ただけで無く、自施設に帰ってからのNICUでの長期入院児を対象とした体制の見直しや小児科病棟との連携への提案などの行動変容がなされていた。今後の取り組み課題としては地域での医師を対象としたワークショップ形等の小児在宅医療支援に向けての具体的活動

などが考えられ、主催者側から助言しながら実施支援をして、その波及効果を評価する予定である。

④調査協力を要請した NICU のうち 72% の施設から回答を得た。I 長期入院児調査結果；1) 全国の長期入院児の発生数は 2010～2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり 90.2 例で、年間の発生数は約 250 例と推計された。これは出生 1 万人当たり約 2.5 例の発生率となる。2010 年と 2012 年を比較すると、NICU1,000 床当たりでは約 85 例から 95 例に、1 万出生当たりでは 2.0 例から 2.6 例に発生率が増加していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.71%、GCU の 3.87% であった、これは 2009 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37% に比べほぼ横ばいであった。3) 基礎疾患の分類法では、先天異常が 29% と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 27% で、うち約半数は慢性肺疾患のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 14%、染色体異常 15% であった。長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。II. 生後 1 年以内に広義の呼吸管理（気管切開、CPAP、マスク換気も含むが酸素療法のみは除く）をしながら NICU/GCU から退院した児；1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、NICU1,000 床当たり各々 84/107/138 例で、年間の全国発生数は各々約 205/296/382 例と推計され、顕著な増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ 25% をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ 17% であった。3) 新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた。4) 呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が 2/3 を占めていた。5) 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が 45%、気管切開のみが 45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が 5%、nasal CPAP が 4% であった。III. 生後 1 年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理をしながら NICU/GCU から転出した児；-1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり各々 37/52/54 で、年間の全国発生数は各々約 90/143/150 例と推計され、増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が 29% と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 28% と続いた。ついで新生児仮死 13%、染色体異常 15% であった。これは、新生児病棟の 1 年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。⑤420 施設から回答（回答率 80%）があった。I. NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する調査結果；1) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 86（回答施設の 20%）、「条件付可」と回答した施設は 248（回答施設の 59%）、「不可」が 84（回答施設の 20%）であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」「自施設でフォローされている児」「看護師の増員」「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 125（回答施設の 29%）、「条件付可」と回答した施設は 212（回答施設の 51%）、「不可」が 77（回答施設の 18%）であった。4) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の

増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった。5) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 182 施設 (42%) が経験していた。その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 44 施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 3 施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していない。多職種の関係者を交えた退院調整会議は 87%の施設で実施されていたが、院外からの参加者は訪問看護ステーション看護師のみがほとんどで在宅療養支援診療所や訪問介護ステーションからの参加者は非常に少なかった。実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが無い」、「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。II. 呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する調査結果； 1) 「呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158 (回答施設の 38%)、「条件付可」と回答した施設は 211 (回答施設の 50%)、「不可」が 50 (回答施設の 12%) であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設 (回答施設の 60%)」、「自施設でフォローされている児 105 施設 (回答施設の 50%)」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設 (回答施設の 16%)」、「年齢制限 14 施設 (回答施設の 7%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 4%)」であった。3) 「貴院で上記のような児が入院できるために必要な条件は何ですか？」という質問に対しては、「親の付き添い 171 施設 (回答施設の 41%)」、「自施設でフォローされている児 155 施設 (回答施設の 37%)」、「看護師の増員 86 施設 (回答施設の 21%)」、「医師の増員 62 施設 (回答施設の 15%)」、「他の施設が空いていない 47 施設 (回答施設の 11%)」、「入院期間の限定 45 施設 (回答施設の 11%)」、「陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設 (回答施設の 8%)」であった。4) 「こ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？」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」、「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」、「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった。5) 施設規模は、受入可能施設と条件付き受入可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$ 名、小児科看護師数はそれぞれ $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$ 名で小児科病床数は $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$ で、群毎の施設間格差が認められた。

⑥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と保険での経費カバーが重要であることも明らかとなった。⑦在宅医療の費用対効果では、基幹病院での安定期の入院費用に比較して在宅では約 1/4 の費用効率があった。在宅中、たとえショートステイや入院を経験したとしても、約 1/2 の費用効率の概算であった。その分在宅重症児の家族への負担は非常に大きいと推測される。

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医療と福祉の連携によるサービスが受けられず、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. 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医療と福祉の連携による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

3年間を通じて以下のような方法で行った。

- ①急速に普及しつつある出生前診断・出生前治療が NICU 長期入院児・小児在宅医療に与える影響を明らかにするため国立成育医療研究センターをモデルとして選び、中間病床の在宅医療移行における有効性、と出生前診断を受けた患者のうち NICU での加療後に在宅医療に移行した児の医療背景・現状・在宅医療移行のための問題点を検討した。
- ②小児在宅医療の必要性が高いモデル地域として、周産期医療が崩壊寸前の埼玉県と産科-新生児科の連携が強くて NICU 長期入院児の絶対数の多い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、その効果を評価した。またそれぞれの分担研究者・研究協力員が関与する重心施設が小児在宅医療支援にどのように活用出来るかも調査分析した。
- ③当班で立ち上げた「日本小児在宅医療支援研究会」と「医師向け意識変革のためのワークショップ」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、その解決方策を探るとともに情報提供体制の有用性を検証した。
- ④新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 215 施設に、2013 年 11 月時点で調査用紙を送付し、NICU/GCU に 1 年以上長期入院している児と生後 1 年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発生数と呼吸管理法およびその転帰をアンケート調査し、前回

20-22 年度調査と比較検討した。

⑤全国の日本小児科学会研修指定施設計 525 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2013 年 10 月に送付し、NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を調査した(I)。更に、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては「受け容れ可」となるための条件を調査した(II)。その結果から小児在宅医療推進の観点から地域中核病院の乳幼児在宅医療支援の現状と課題を 5 年前の調査結果と比較検討した。

⑥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 SpO₂ モニターや ECG を家族・関連機関・医療スタッフが共有して、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。

⑦社会的な共感と行政的根拠を明確にするために小児在宅医療の経済効果と課題を分析した。在宅移行児 11 例の中から倫理委員会での審議を得て家族の承諾が得られた 7 例について、急性期病院にも協力依頼を行い、急性期・安定期の費用、センター内での在宅移行支援入院での費用、在宅移行後在宅生活維持のために要する費用について、訪問診療・訪問看護・訪問介護・短期入所・治療入院の利用回数も換算して算出した。

それら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確立に必要な方策を提言した。

D. 研究結果

①成育医療センターにて出生前診断を受ける患者は、10 年間で 8 倍以上、特に 2012 年は前年の 2 倍以上と急激に増加していた。胎児疾患の診断として、先天性心疾患が最も多く、次いで、二分脊椎などの先天性神経疾患、水腎症などの先天性泌尿器科疾患、染色体異常、先天性呼吸器疾患などがあった。

出生前診断をうけ、成育医療研究センターで出生後、NICU での加療を必要とする患者数は、10 年間で 4 倍となり、特に、2012 年は前年の 1.5 倍と急激に増加していた。NICU での加療を必要とする患者数の増加に伴い、在宅医療を必要とする患者も、年ごとに増加していた

・分担研究 (1)

「出生前治療、出生前診断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)

②モデル地域として選んだ埼玉県と大阪府では、23 年度から全県単位での重心患者の分布状況を調査したところほとんどが急性型病院で管理されており、在宅療養支援診療所が関与している事例が極めて少数であることが判明した。そこで同年から立ち上げた小児在宅医療支援研究会でお互い顔を付き合わず機会を増やすことから、関係者を結ぶネットワーク作りを開始し、同時に定期的開催される研究会にて情報交換や特別講師を介して研修を行い、地域における小児在宅医療支援ネットワークを構築するとともに現状の問題点を洗い出す作業も進めることが出来た。大阪では大阪府医師会周産期医療委員会に設置した「NICU 長期入院者対策小委員会」が非常に効果的に機能して行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場として機能することが明らかとなり、埼玉県でも埼

玉県医師会の母子保健委員会に小児在宅医療支援検討小委員会を発足させていただき、県下の 32 郡市医師会に、開業小児科医と在宅療養支援診療所がペアをつくって、その地域に帰ってくる小児在宅移行児の受け皿となる試み始める事になった。その効果は今後追跡調査を続ける予定である。また重心施設との連携はショートステイ（短期入所）を活用することで家族のレスパイトケアを保障するために有用で、大阪の「フェニックス」に倣って埼玉でも「カルガモの家」を新設してその効果を確認することが出来た。課題として両地区とも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。

・ 分担研究 (2)

埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査 (森脇浩一等)

・ 分担研究 (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 (森脇浩一等)

・ 分担研究 (4)

NICU 長期入院者対策と提言への対応 (船戸正久等)

・ 分担研究 (5)

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)

・ 分担研究 (6)

「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)

③平成 23 年に立ち上げた全国的規模での小児在宅医療に関する研究会である日本小児在宅医療支援研究会は毎年順調に大宮ソニックス

ティにて平均 320 人前後の関係者の参加を得て開催され、毎年 2 題のシンポジウムにて小児在宅医療の抱える課題を中心に熱心な議論が行われ、問題意識を共有するとともに改善案を提示することが出来た。参加者のアンケート調査でも満足度が高く、メーリングリストへの参加者も年々増加して、本研究会のウェブサイト <http://www.happy-at-home.org/> とともに小児在宅医療に関する情報交換や各種調査の手段として有効活用できるようになった。

この研究会に合わせて人材育成の一環として前田班と協力して 2 回に渡り開催した「医師向け小児在宅医療支援入門ワークショップ」では、当日アンケートと、WS 終了直後、さらに数か月から 1 年を経た経時的な追跡アンケートを反復しているが、WS 開催への参加者の満足度は高く、小児在宅医療に関する知識の習得度も高く、自施設に帰ってからの NICU での長期入院児を対象とした体制の見直し、小児科病棟との連携への提案がなされていた。地域での医師を対象とした WS 形等の小児在宅医療支援に向けての具体的活動などが今後の取り組み課題で、適宜主催者側から助言しながら実施支援をして、その波及効果を評価する予定である。

・ 分担研究 (7)

「二回にわたる病院勤務医、開業医向け小児在宅医療支援ワークショップ」(側島久典等)

・ 分担研究 (8)

「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」(森脇浩一)

④調査依頼した NICU のうち 72%の NICU 施設から回答を得た。

I. 長期入院児調査結果 ; 1) 全国の長期入院児の発生数は 2010~2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり 90.2 例で、年間の発生数は約 250 例と推計された。これは出生 1 万人

当り約 2.5 例の発生率となる。2010 年と 2012 年を比較すると、NICU1,000 床当たりでは約 85 例から 95 例に、1 万出生当たりでは 2.0 例から 2.6 例に発生率が増加していた。2) 調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.71%、GCU の 3.87%であった、これは 2009 年 12 月時点での、NICU 病床の 2.64%、GCU の 4.37%とほぼ同様だったが、NICU 総数がこの間に増加していたので患者の絶対数としては増加していた。3) 基礎疾患の分類法では、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 27%で、うち約半数は慢性肺疾患 (CLD) のために長期入院となっていた。ついで新生児仮死 14%、染色体異常 15%であった。長期入院児のなかで基礎疾患が新生児仮死である症例が特に新生児医療施設内に留まる傾向が強かった。

・ 分担研究 (9) 「NICU・GCU 長期入院児の実態調査」(森脇浩一等)

II. 生後 1 年以内に広義の呼吸管理 (気管切開、CPAP, マスク換気を含むが単なる酸素療法は除く; 以下 RT) をしながら NICU/GCU から退院した児; 1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、NICU1,000 床当たり各々 84/107/138 例で、年間の全国発生数は各々約 205/296/382 例と推計され、顕著な増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では、先天異常と極低出生体重児が最も頻度が高くそれぞれ 25%をしめ、ついで新生児仮死と染色体異常がそれぞれ 17%であった。3) 新生児病棟からの転出先は自宅が最も多かったが、他病棟や他院に転出する割合が年々少しずつ増加する傾向が見られた。4) 呼吸管理をしたままの最終的な転出先は自宅が 2/3 を占めていた。5) 新生児病棟からの転出時の呼吸管理法は間歇的陽圧式人工呼吸管理が 45%、気管切開のみ

が 45%、マスクを用いた間歇的陽圧換気が 5%、nasal CPAP が 4%であった。

III. 生後 1 年以内に間歇的陽圧式人工呼吸管理 (以下 IPPV) をしながら NICU/GCU から転出した児; -1) 全国での発生数は 2010/2011/2012 年出生児で、平均 NICU1,000 床当たり各々 37/52/54 で、年間の全国発生数は各々約 90/143/150 例と推計され、増加傾向を示していた。2) 基礎疾患の分類では年次別変化はほとんどなく、先天異常が 29%と最も頻度が高く、次に極低出生体重児 28%と続いた。ついで新生児仮死 13%、染色体異常 15%であった。これは、新生児病棟の 1 年以上の長期入院児の基礎疾患割合とほとんど同じであった。

・ 分担研究 (10) 「NICU・GCU 人工呼吸管理付き退院児の実態調査」(森脇浩一等)

⑤日本小児科学会専門医研修指定施設のうち 420 施設から回答 (回答率 80%) があつた。I-1) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 86 (回答施設の 20%) , 「条件付可」と回答した施設は 248 (回答施設の 59%) , 「不可」が 84 (回答施設の 20%) であつた。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」、「重症心身障害児施設への移行の見通しが立っている」、「自施設でフォローされている児」、「看護師の増員」、「自施設で生まれた児に限る」、「保険点数の増額」、「医師の増員」の順であつた。3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 125 (回答施設の 29%) , 「条件付可」と回答した施設は 212 (回答施設の 51%) , 「不可」が 77 (回答施設の 18%)

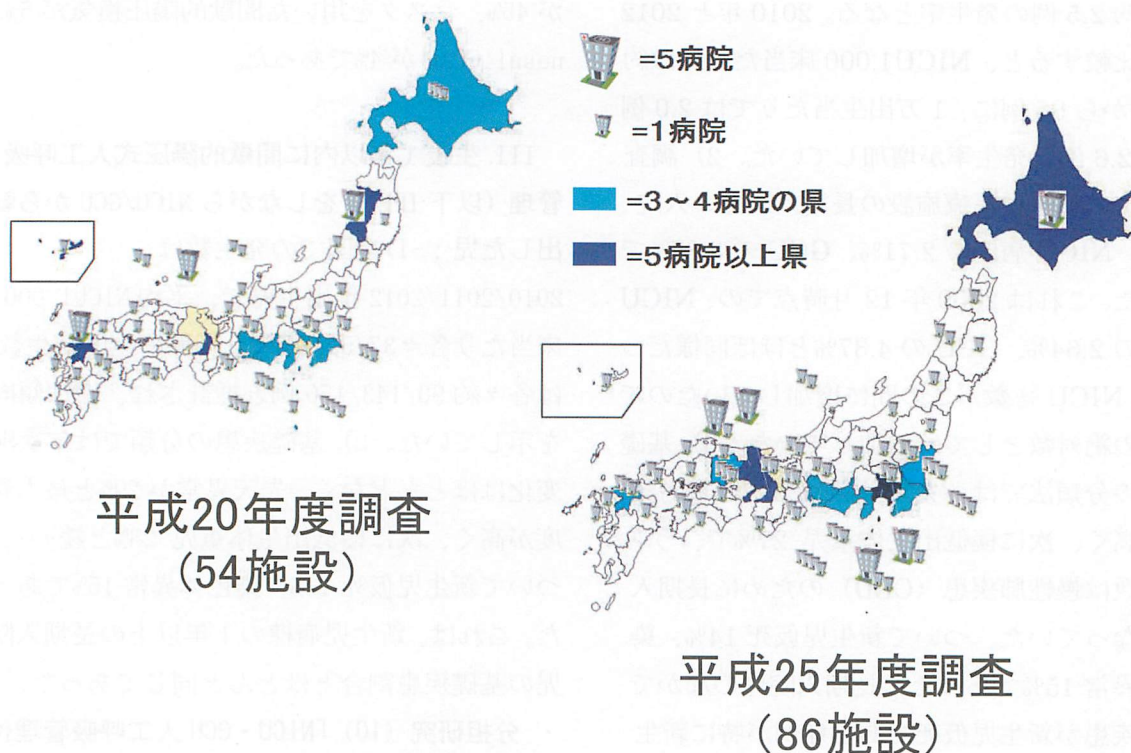


図 1.平成 25 年度調査での NICU 長期入院児の在宅療養移行への受け入れ可能施設の平成 20 年調査結果との比較図

であった。4) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「担当する訪問看護ステーションがある」、「自施設でフォローされている児」「担当する在宅療養支援診療所がある」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」、「自施設で生まれた児」「看護師の増員」「医師の増員」「人工呼吸器が不要な児」の順であった。5) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転倒させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 182 施設 (42%) が経験していた。その際独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 44 施設、市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 3 施設で、72%の施設ではきちんとしたマニュアルを用意していなかった。多職種の関係者を交えた退院調整会議は 87%の施設で実施されていた。実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「財政的な裏付けが無い」、

「多忙で時間が取れない」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、「病院としての支援が無い」などが挙げられた。

・分担研究 (11)

「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(1)

地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関するアンケート調査(森脇浩一等)

(図 1.)

以上を平成 20 年度の我々の調査結果と比較すると小児在宅医療移行支援のための受け入れをすると回答した施設は 54 施設から 86 施設と増加していた。

II. 419 施設から回答 (回答率 80%) があつた。1) 回答施設に平成 24 年度 (または 2012 年 1/1~12/31) に緊急入院した呼吸管理を必

要とする在宅医療児は延べ 2,949 名であった。

3)「呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ」が「可能」と回答した施設は 158 (回答施設の 38%) , 「条件付可」と回答した施設は 211 (回答施設の 50%) , 「不可」が 50 (回答施設の 12%) であった。2) 前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 126 施設 (回答施設の 60%)」、「自施設でフォローされている児 105 施設 (回答施設の 50%)」、「人工呼吸器が必要ない 34 施設 (回答施設の 16%)」, 「年齢制限 14 施設 (回答施設の 7%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 4%)」であった。「自施設で生まれた児に限る」「保険点数の増額」「医師の増員」の順であった。4) 「貴院で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?」という質問に対しては、「親の付き添い 171 施設 (回答施設の 41%)」、「自施設でフォローされている児 155 施設 (回答施設の 37%)」、「看護師の増員 86 施設 (回答施設の 21%)」、「医師の増員 62 施設 (回答施設の 15%)」、「他の施設が空いていない 47 施設 (回答施設の 11%)」, [「入院期間の限定 45 施設 (回答施設の 11%)」, 「間欠的陽圧人工呼吸器が必要でない患者 35 施設 (回答施設の 8%)」であった。5)「こ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?」という質問に対しては、「看護師の増員 284 施設 (回答施設の 68%)」, 「看護師のトレーニング 245 施設 (回答施設の 58%)」、「医師の増員 200 施設 (回答施設の 48%)」, 「保険診療の点数の増額 162 施設 (回答施設の 39%)」、「慢性呼吸管理専用の部屋を増設 131 施設 (回答施設の 31%)」、「病床の拡張 129 施設 (回答施設の 31%)」、「補助金の給付 107 施設 (回答施設の 26%)」、「モニター機器の増設 100 施設 (回答施設の 24%)」であった。

56)施設規模は、受入可能施設と条件付き受入

可能施設と不可施設では、小児科医師数はそれぞれ $13.3 \pm 15.0 / 9.8 \pm 8.9 / 5.8 \pm 5.6$ 名、小児科看護師数はそれぞれ $38.9 \pm 61.3 / 29.3 \pm 32.0 / 21.4 \pm 12.6$ 名で小児科病床数は $39.7 \pm 41.0 / 33.0 \pm 32.4 / 19.3 \pm 11.2$ であった。平成 20 年度の我々の調査結果と比較すると以下の地図の様に全国的に緊急時に受け入れ可能 (条件付も含む) の密度は濃くなっており、緊急時の小児在宅医療支援体制が整いつつあることが示された。

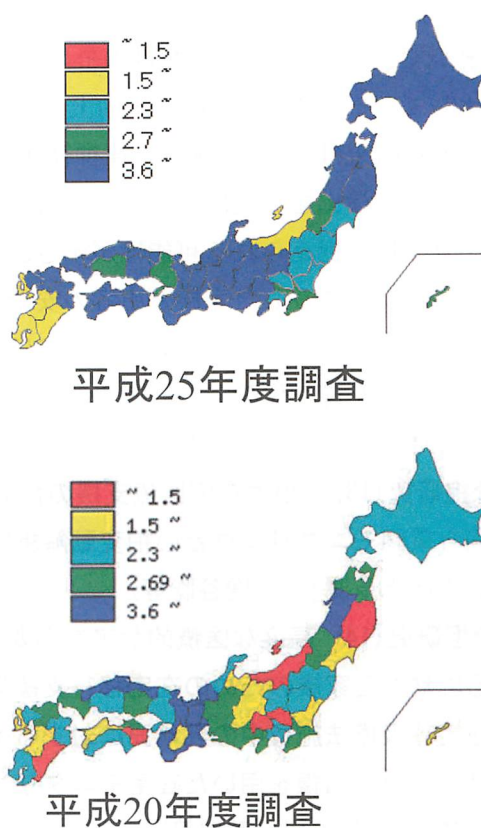


図2 呼吸管理中の在宅医療小児を緊急時に受け入れ可能施設 (条件付も含む) の分布 (人口 100 万人で補正した密度) の平成 20 年調査との比較

・分担研究 (12) 「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(2)
地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関するアンケート

ト調査（森脇浩一等）

⑥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。心電図モニタリングは、従来の酸素飽和度モニターでは捉えることの困難であった、不整脈を鋭敏にとらえることができた。酸素飽和度だけのモニタリングと比して、モニタリング精度が向上した。心電図の連続監視は、心拍変動・自律神経活動のリアルタイム検出を可能にする。体調不良の変化をより早期に捉えられる可能性が示された。

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と保険での経費カバーが重要であることも明らかとなった。

- ・ 分担研究 (13) 「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」（増谷聡等）
- ・ 分担研究 (14) 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～在宅呼吸療法施行中の乳幼児に対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（長谷川、鶴田等）

⑦在宅医療の費用対効果では、基幹病院での安定期の入院費用に比較して在宅では約 1/4 の費用効率があった。在宅中、たとえショートステイや入院を経験したとしても、約 1/2 の費用効率の概算であった。その分在宅重症児の家族への負担は非常に大きいと推測される。

- ・ 分担研究 (16) 「NICU 等の後方支援と経済効率」（船戸正久等）

E. 考察

2011-2012 年の国立成育医療研究センター NICU 入院後に在宅医療を必要とした患者 63 名のうち 40 名は、胎児診断を受けていた児であり、従来の極低出生体重児 や低酸素性脳症や染色体異常の患者に加えて、さまざまな先天性疾患を出生前診断された患者が小児在宅医療を必要としている現実が明らかになった。今回の調査で全国の新生児医療施設での NICU 長期入院児が再び増加傾向に転じた機序としては、こうした周産期医療の進歩が関与している可能性がある。全国の NICU/GCU の一年以上の長期入院児と一年以内に人工呼吸器を装着したまま NICU/GCU から退院した児の推計値を「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(研究代表者田村正徳)」班(以後「重症新生児」班)が実施した調査結果と今回の調査結果を組み合わせ示したのが図 3 である。

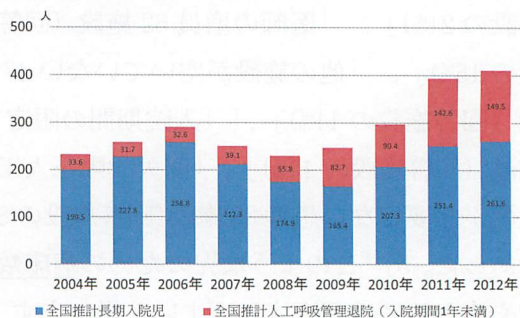


図 3. 2004 年出生からの長期入院児と退院時人工呼吸器管理児の推定全国推移

「重症新生児」班調査では 2007 年出生児から減少傾向を示していた NICU 長期入院児が 2010 年出生児から再び増加傾向に転じていることが分かる。

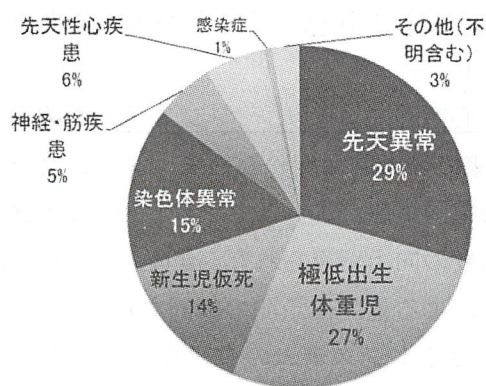


図4. 長期入院児の基礎疾患(2010-12年出生児)

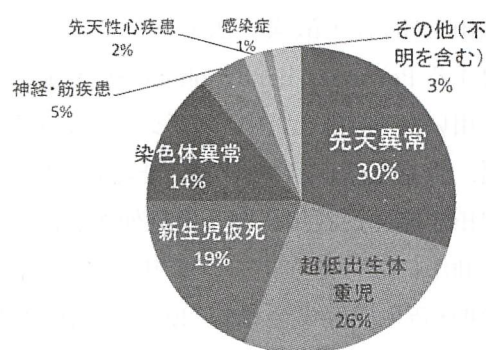


図5. 長期入院児の基礎疾患(2004-09年出生児)

長期入院児の基礎疾患については、今回の調査結果(図4)と「重症新生児」班調査結果(図5)ではほとんど大きな違いが無い。よく見ると新生児仮死が19%から14%に減少し、先天性心疾患が1%から6%に増加している。これらの変化は、新生児蘇生法(NCPR)普及事業により新生児仮死による障害児が減り、中村知夫等の研究成果のように胎児診断の普及により複雑心疾患が周産期医療センターのNICUに入院する事例が増えたということを示しているのかもしれない。

今回の調査結果で更に明らかになった問題は「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(研究代表者田村正徳)」班で明らかとなっていた、呼吸管理を必要とするまま生後1年以内にNICU/GCUから退院する児は、以前に

も増して増加しており、最終的には在宅医療に移行していることである。今後一層、呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療支援体制の整備が必要とされる。

厳しい調査結果が続いて示されたが、朗報は平行して行った日本小児科学会研修指定施設に対する全国調査で、地域の中核病院の乳幼児在宅医療支援体制は確実に前進していることが明らかになったことである。平成20年の調査と比較すると緊急時の受け入れ可能・条件付可能施設は全国的に明らかに増加している(図2)。

更に呼吸管理を必要とするNICU長期入院児を在宅医療移行のために受け入れても良いとする施設も平成20年調査時の54施設から86施設と大幅に増加していた(図1)。

	可 (86施設)	条件付き可 (245施設)	不可 (85施設)
小児科医師数	12.5±14.1人	11.4±10.6人	5.7±4.5人
看護師数	33.3±36.9人	33.9±48.4人	21.1±8.7人
年間新入院数	1602.2±2247.3人	1714.1±3050.4人	1109.2±1509.1人
病床数	38.8±39.4床	35.4±34.3床	23.0±22.8床
人工呼吸器数	4.9±5.6人	3.6±6.3人	0.9±1.4人
毎日当直	67施設(78%)	158施設(64%)	28施設(33%)

表1. 在宅移行のための転院受け容れに回答した各群の小児科施設規模の比較

在宅移行のための転院受け容れに回答した各群の小児科施設規模を比較(表1)してみると、「受け入れ可能」と答えた施設と「条件付き可能」と答えた施設間では、スタッフ数も病床数も大きな違いが見られない。むしろ年間入院患者数の平均値は「条件付き可能」と答えた施設の方が高い位である。従って、「条件付可」の条件として最も多く挙げられていた「在宅医療への移行の見通しが立っている」を解決しさえすれば、「受け入れ可能」となる施設はさら

に増えることが期待される。そのためには、地域中核病院と在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションや介護ステーション等の医療と福祉の連携が必要と考えられる。

更にはこうした支援を一般的に保障するには人的・経済的な公的補助が必須であると考えられる。NICU に長期入院している児を在宅医療に移行することは、周産期医療センターの新生児だけでなく妊婦の安全保障にもつながる上に、医療経済的にもメリットが大きいので社会福祉・医療政策として是非公的に対応すべきであると思われる。体調の異常を自分で訴えることの出来ない乳幼児の場合は在宅モニターを関連施設で継続的に観察出来る事は異常の早期発見につながるだけで無く、患児・家族の定期的な病院への受診の頻度を減らすことが出来るので積極的な保険でのカバーが望ましい。

結論:当研究班で立ち上げた日本小児在宅医療支援研究会やホームページも有効活用されつつある。日本小児科学会専門医研修施設の在宅医療への移行や緊急入院のバックアップ体制も5年間で改善してきている。しかし全国調査では、NICU 長期入院児も呼吸管理をしながら在宅に移行する乳幼児も一層の増加傾向にあることが明らかとなったので、医療と福祉の連携とともに小児在宅医療支援体制の公的な整備が急務であると考えられる。小児在宅医療推進のためには、全国共通のマニュアルの作成や病院医師・看護師に対する小児在宅医療移行に向けたワークショップや講習会だけでなく成人を見ることの多い在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションや訪問介護ステーションのスタッフの小児疾患・ケアに対する実技講習会などを開催するとともに、多職種連携のためのワークショップや講習会も積極的に開催し

て医療と福祉を連携することが重要であると考えられた。

在宅心電図モニタリング・システムを開発した。従来の酸素飽和度のみのモニタリングと比して心電図情報が加わることにより、モニタリング精度の向上がみられた。今後、自律神経活動評価による重症化予測の検討を加え、在宅医療における本システムの有用性と課題を明らかにしていきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 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 83:2013
2. 鶴田志緒、長谷川久弥、邊見伸英、他. 小児 HOT における在宅モニタリング. 日本周産期・新生児医学会雑誌 49:124-126, 2013
3. 邊見伸英、長谷川久弥. 在宅酸素療法 (HOT). 周産期医学 43:1441-1444, 2013
4. 山田洋輔、鶴田志緒、長谷川久弥. 在宅モニタリング. 周産期医学 43:1444-1448, 2013
5. 田村正徳 小児在宅医療の現状. 小児科 (金原出版株式会社). 54(11):1435-1438, 2013
6. 田村正徳 小児在宅医療の現状と今後の展望. 小児科内科. 45(7):1206-1209, 2013
7. 楠田聡、山口文佳、田村正徳 NICU 長期入院児の動態調査. 日本小児科学会誌. 117(7):1103-1109, 2013
8. 側島久典 NICU からはじまる小児在宅医療 入院から退院までの流れ 周産期医学 43(11), 1335-1339, 2013
9. 側島久典 NICU から小児科病棟に転棟す

- るタイミングは？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック ネオネイタルケア 2013 秋季増刊 252-256, 2013
10. 側島久典 重症児の命の尊厳と「選択的医療」 - (医療) 施設現場の実態から - 発達障害研究 35 (2), 136-142, 2013
 11. 側島久典 出生前診断された妊婦・家族への対応 - 新生児科医の対応 -, 周産期医学 43 (3), 322-325, 2013
 12. 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.
 13. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 他科紹介の適切なタイミングは？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 33-34, 2013
 14. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 在宅での栄養管理の基本的な考え方は？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 67-70, 2013
 15. 金井雅代. 在宅移行支援を開始するための準備 家族への指導はどのように進めたらいい？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. ネオネイタルケア秋季増刊, 184-188, 2013
 16. 金井雅代 新生児医療の現状と重症児発達障害研究 35(2):123-127, 2013 .
 17. 星 順 前田浩利 編 Neonatal Care 院内の他職種連携はどのようにてんかいたらいい？ NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック, 2013 年秋季増刊号, 24-27, 2013
 18. 浦壁亜季代, 家族へ清潔援助方法をどう指導したらいい？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 195-199, 2013
 19. 小野塚みのり, 岡本行江, 家族のためのパンフレット作成のコツは？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 195-199, 2013
 20. 小泉恵子, 退院計画はいつ、どのようにたてたらいい？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 18-22, 2013
 21. 小泉恵子, 退院前にしておくべきことは？ またできたらしておきたいことは？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 62-66, 2013
 22. 小泉恵子, 家族への吸引・注入などの医療ケアの指導はどう進める？, NEONATAL CARE 「NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック」, 2013 年秋季増刊号, 200-209, 2013
 23. 中村知夫: N I C U から始まる小児在宅医療緊急時の対応 周産期医学, 43(11):1403-1406, 2013.
 24. 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子：在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学、43(11):1357-1360, 2013.
 25. 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子：デイケアとレスパイト. 小児内科、45(7):1312-1316, 2013.
 26. 船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴：NICU の後方支援－療育センターの新たな役割. 日児誌、117(3):628-632, 2013.
 27. 船戸正久：NICU の後方支援－療育機関の新たな役割. 日本周産期・新生児医学会誌、

- 49(1):131-133, 2013.
28. 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.* 54:123-126, 2012.
 29. 総編集：遠藤文夫 8章編者：田村正徳 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), 201-203, 2012
 30. 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
 31. 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
 32. 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.
 33. 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.
 34. 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.
 35. 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
 36. 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) 174-175, 2012
 37. 岩崎裕治 家室和宏 宮野前健 倉澤卓也 益山龍雄 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. 37(1):117-124, 2012
 38. 江川真希子, 林聡, 本村健一郎, 小川浩平, 佐々木愛子, 中村知夫, 伊藤裕司, 小崎里華, 左合治彦: 出生前に 18 トリソミーが疑われた 67 例の臨床経過. 日本周産期・新生児医学会雑誌 48(1): 45-49, 2012
 39. 中村知夫, 余谷暢之, 小穴慎二, 阪井裕一, 横谷進: 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 116 巻 9 号: 1387-1391, 2012 ;
 40. 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
 41. 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.* 101(5):e197-202, 2012.
 42. 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.* 46(10):E29-E32, 2011
 43. 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.* 34(6):529-32, 2012
44. 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.* 34(2):165-70, 2012
45. 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.* 61(1):107-13, 2012.
46. 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.* 91(5):1611-1613, 2011
47. Yoshio Matsuda, Masanori Tamura; Recent topics from the Japan society of perinatal and neonatal medicin. *Japan Medical Association Journal.* 54(2):123-126, 2011
48. 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.* 100(2):162-168, 2011
49. Seiichiro Inoue, Akio Odaka, Daijo Hashimoto, Masanori Tamura, Hisato Osada; Gallbladder volvulus in a child with mild clinical presentation. *Pediatr Radiol.* 41(1):113-116, 2011
50. 飯田浩一 田村正徳 NICU 入院児支援コーディネーターの配置に関する全国調査. *日本医療マネジメント学会雑誌.* 12(suppl. 1):164, 2011
51. 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.* 23(1):75-82, 2011
52. 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.* 36(1):65-70, 2011
53. 船戸正久、他: NICU 長期入院者対策検討と緊急提言. *大阪医学.* 43(2):22-29, 2011.
54. 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.
55. 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.

56. 田村正徳 長期入院児支援システム. 母子保健情報. 62:1-10, 2010.
 57. 側島久典 栗嶋クララ 石黒秋生 江崎勝一 國方徹也 田村正徳 NICU入院中からの家族とスタッフの長期入院児在宅医療に向けた意識づけガイドライン作成の試み. 日本未熟児新生児学会雑誌. 22(3):488, 2010
2. 学会発表、研究会発表
1. Masanori Tamura, Current Status and Problems concerning Home Medical Care aid for Long-term Hospitalized Infants in NICU, Symposium on Support System for Child Home Medical Care. 2013. 04. 06 幕張市 (幕張メッセ)
 2. 金井雅代、側島久典、田村正徳、当院における 18 トリソミー児の早期在宅療養への取り組みと課題 2013. 4. 第 116 回日本小児科学会学術集会
 3. 奈倉 道明, 相談支援専門員について, 第 8 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 2. 20
 4. 澤田 理恵, 退院支援と地域連携-相談支援専門員との連携-, 第 8 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 2. 20
 5. 星 順, 重心施設カルガモの家を活用した小児在宅医療, 第 9 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 5. 22
 6. 星 順, 第 14 回川越市医師会病診連携推進事業継続看護事例検討会 医療型障害児入所施設における小児在宅療養支援 2013
 7. 栗田 聖子 早期に在宅移行できた 18 トリソミーの一例, 第 10 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2013. 7. 24
 8. 奈倉 道明 シンポジウム 2 「小児在宅医療のコーディネーター ～だれがどのように担うか?～」 「行政の立場から」, 第 3 回日本小児在宅医療支援研究会, 2013. 9. 7
 9. 中村知夫: NICU 入院児に対する NICU 退院後を考慮した感染対策. 第 28 回日本環境完成学会, 横浜, 2013. 3. 1
 10. 中村知夫, 伊藤裕司, 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 116 回日本小児科学会, 広島, 2013. 4. 21
 11. 中村知夫, 伊藤裕司, 塚本桂子, 高橋重裕, 藤永英志, 和田友香, 花井彩江, 兼重昌夫, 和田誠司, 住江正大, 左合治彦: 出生前診断から見た小児在宅医療の現状. 第 49 回日本周産期新生児学会, 横浜, 2013. 7. 15
 12. 中村知夫: 東京都、世田谷区における小児在宅医療の現状と問題点. 世田谷医師会学術集会. 東京都. 2013. 12. 7
 13. 船戸正久, 高度医療機関から地域生活移行後の支援と連携の課題について. 四条畷保健所高度医療児地域連携シート検討会、大阪、2013. 12. 10.
 14. 船戸正久, 医療と福祉の役割分担と連携方策について (パネルディスカッション). 医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム、大阪、2013. 9. 12.
 15. 船戸正久, 大阪の小児在宅医療の現状と課題. 横浜小児先端医療セミナー、横浜、2013. 9. 6.
 16. 船戸正久, NICU の後方支援-大阪の小児在宅医療の現状と課題. 第 5 回南大阪医学教育セミナー、大阪、2013. 8. 10.
 17. 船戸正久, 小児在宅医療の現状と課題-医療・福祉・保健・行政の連携. 第 18 回発達支援地域ネットワーク研究会、大阪、2013. 7. 7
 18. 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
19. 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
 20. 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
 21. 杉本 志保,新生児特定集中治療室退院調整に関する実践報告と課題 第23回日本新生児看護学会学術集会,2013.12.1
 22. 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.鳥取県
 23. 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会例会、2012.11、北九州市
 24. 齊藤綾 山名啓司 川崎秀徳 國方徹也 加藤稲子 側島久典 田村正徳、在宅医療に移行したモザイク型8トリソミーの1例,第121回埼玉県小児科医会 第148回日本小児科学会埼玉地方会.2012.05.さいたま市
 25. 金井 雅代 在宅療養への移行にいくつかの問題点を抱える18トリソミーの1例,第5回埼玉県小児在宅医療支援研究会,2012.6.14
 26. 奈倉 道明,近医小児科と連携がとれた長期入院児,第7回埼玉県小児在宅医療支援研究会,2012.11.28
 27. 奈倉道明,シポジウム「それぞれの立場からもう一步踏み出すために」 「地域ネットワークの立場から」,第2回日本小児在宅医療支援研究会,2012.10.27
 28. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、坂井裕一、横谷進、国立成育医療研究センターにおける在宅医療患者の現状.東京都.第114回日本小児科学会.2012.08.12
 29. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進、中間ケア病床開設後のNICUからの転出患者の現状.神奈川県.第1116回日本小児科学会.2012.04.21
 30. 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.埼玉県.第2回日本小児在宅医療支援研究会.2012.10.27
 31. 中村知夫、余谷暢之、小穴慎二、阪井裕一、横谷進:NICU退院在宅支援の背景と論点.神奈川県.第115回日本小児科学会.2012.04.21
 32. 住江正大、三輪照未、谷口公介、岡田朋美、杉林里佳、高橋重裕、遠藤誠之、和田誠司、中村知夫、伊藤裕司、左合治彦、先天性左横隔膜ヘルニアにおけるo/e LHRおよび胃泡位置とその予後の検討.第10回日本胎児治療学会,仙台,2012.11.30
 33. 甘利昭一郎、中村知夫、伊藤裕司、宮入烈、NICU入院児へのワクチン接種の現状と問題点.東京都.世田谷区医師会学術集会.2012.12.8
 34. 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.第14回新生児呼吸療法モニタリングフォーラム.2012.2.16.(長野)
 35. 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.埼玉.2012.7.9
 36. 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.東京.2012.8.18
 37. 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. 東京. 2012. 9. 11
38. 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. 埼玉. 2012. 10. 27
39. 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. 東京. 2012. 12. 16
40. 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.
41. 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
42. 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.
43. 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
44. 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. 10. 29
45. 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. 東京, 2011. 09.
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. さいたま市, 2011. 05.
47. 齋藤 綾, 8 トリソミーモザイクの乳児例, 第 3 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2011. 12. 22
48. 奈倉 道明, 埼玉県の中核病院の在宅医療担当医師の現状 第 3 回埼玉県小児在宅医療支援研究会, 2011. 12. 22
49. 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」「病院小児科のたちばから」, 第 1 回日本小児在宅医療支援研究会, 埼玉, 2011. 10. 29
50. 中村知夫, 平原真紀: NICU 退院在宅支援の背景と論点. 第 5 6 回日本未熟児新生児学会. 東京都. 2011. 11. 14
51. 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
52. 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
53. 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
54. 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, 徳島, 2011. 9. 29-30.
55. 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
56. Masanori Tamura, Fumika Yamaguchi, Kanako Ito. Treatment Preferences for the Neonates with Trisomy 18 in Japan. , Pediatric Academic Societies 2010. 2010. 05. Vancouver Canada
57. 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, 東京都. 2010. 10.
58. 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. 05. 福岡市
59. 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. 福岡市. 2010. 05
60. 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. 09. 東京都
61. 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. 東京, 2011. 2. 26.
62. 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. 東京, 2011. 11. 15
3. 啓発活動、講演会
1. 田村正徳。森脇浩一: 「NICU 長期入院児から始まる母子の安全システムとしての小児在宅医療のバックアップ体制」シンポジウム “医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム変換-病院・病気から地域・生活へ”, 第 16 回日本在宅医学会大会. 浜松, 2014. 3
2. 森脇浩一、田村正徳: 全国 NICU 長期入院児と呼吸管理児の地域中核病院による在宅移行支援の現状と課題、第 12 回埼玉小児在宅医療支援研究会, さいたま市, 2014. 2
3. 田村正徳「新生児医療から始まる小児在宅医療の重要性」, 秋田大学医学部小児科講演会, 秋田市, 2013. 11
4. 田村正徳, 「NICU 長期入院を必要とする低出生体児と家族の支援」, 母子保健普及啓発事業 母子健康指導者対象セミナー「母子保健指導者研修会」(長野会場). 2013. 10. 長野市
5. 田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題について, 平成 25 年度医療と介護と福祉の連携に関する研修会. さいたま市(埼玉県県民健康センター), 2013. 09
6. 田村正徳, 周産期医療の光と陰-小児在宅医療支援の重要性, 第 115 回小児医療センター懇話会. 渋川市(群馬県立小児医療センター). 2013. 09
7. 田村正徳, 小児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. 沖縄県南風原町. 2013. 03
8. 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)、松山市、2013. 03
9. 星 順, 医療型障害児入所施設カルガモの家の活用法, 埼玉医大総合医療センター総合周産期母子医療センター保健師研修会 2013
10. 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
11. 船戸正久, 小児在宅医療-患者・家族が医療者や病院に望むこと. 第 8 回 NOAH' s perinatal care project (North Osaka Association of Humanity)、大阪、2013. 7. 30.
12. 船戸正久, 大阪における障害児者の在宅支

- 援. 平成 25 年にこここハウス講演会、神戸、2013. 5. 13.
13. 船戸正久, 小児の在宅支援—医療・福祉・保健・行政の連携. のじぎく発達障害勉強会、神戸、2013. 4. 4
 14. 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
 15. 内田美恵子, 施設におけるシステム構築の方法「診療報酬を効果的に算定するための施設の体制づくり」, NICU の退院支援コーディネーター研修 (東京), 2013. 10. 26
 16. 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、狭山市、2013. 1. 25
 17. 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、東京都、2013. 2. 3
 1. 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、さいたま市、2013. 2. 17
 2. 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、さいたま市、2013. 2. 24
 3. 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、さいたま市、2013. 2. 24
 4. 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、さいたま市、2013. 3. 2
 18. 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、さいたま市、2012. 1. 22
 19. 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、さいたま市、2012. 11. 28
 20. 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
 21. 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
 22. 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.
 23. 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
 24. 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.
 25. 田村正徳, N I C U 長期入院児の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. 長野県. 2011. 11
 26. 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～. 東京都. 2011. 03
 27. 周産期医療体制強化に向けた考え方について, 全国救急・周産期医療等都道府県担当者会議. 東京都. 2010. 05
 28. 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」. 熊本県. 2010. 05
 29. 田村正徳, N I C U 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. 長野県. 2011. 11.