

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
愛媛県立中央病院
副院長兼総合周産期母子医療センター長

平成 20 年 2 月

財団法人 こども未来財団

目次

総括研究報告書

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	1
梶原 真人	

分担研究報告書

1. 新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援するコーディネーターの 機能と役割に関する研究	10
隅 明美	
2. 新生児医療・療育コーディネーターの必要性に関する研究	18
藤内修二	
3. 新生児医療・療育コーディネーターの職種と配置に関する考察	34
前田知己	
4. 療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究	38
大森啓充	

研究協力者研究報告書

1. 長期入院児を発生させないための新生児医療の場における 入院時からの取り組み	41
桑原こずえ	
2. 急性期病院小児科の立場からの NICU 長期入院児に関する検討	45
徳田桐子	

3. 急性期病院の小児病棟として新生児医療の継続医療を考える —看護の立場から—	・・・・・・・・	47
		篠川照美
4. 児童相談所の立場からのコーディネーターに関する検討	・・・・・・・・	50
		得能千代
5. 在宅医療をサポートするコーディネーターが把握すべき医療福祉サービスに ついての検討	・・・・・・・・	52
		大藤佳子
参考資料		
1. 法令	児童福祉法（抜粋）	・・・・・・・・ 59
	母子保健法（抜粋）	

総括研究報告書

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 愛媛県立中央病院副院長兼総合周産期母子医療センター長

研究要旨

全国の新生児医療施設に長期入院している重症児の問題が近年大きな問題となっている。この問題の解決にあたっては、新生児医療は急性期医療・救命救急医療を担っているという認識の社会全体での共有、医療は継続して行われるものであり新生児医療のみでは完結できないという認識の共有、療育施設の充実およびそれを実現するための診療報酬の見直し、在宅医療を支える地域の社会システムの整備、新生児医療における生命倫理の問題など数多くの課題を一つ一つ解決していくとともに、既存の社会資源や関係機関をつなぐネットワークを構築することが必要である。社会全体がノーマライゼーションの哲学の元、優しい地域社会を実現してはじめて解決に至るものである。本研究では、そのネットワークの核となる重症児を支援するコーディネーターの必要性、機能、役割について検討した。結果、コーディネーターは、保健師および看護師の組み合わせで、都道府県の母子医療行政と障害福祉行政とに兼任する形で、医療施設とも療育施設とも離れた中立的な立場に置くことが望ましく、また現在長期入院している児に対してのみでなく、今後長期入院児を生み出さないように早期から対象疾患に該当する児を把握し、関係するさまざまな職種からなるチームを個々の症例に合わせて構成し対応する必要があると考えた。地域の社会資源、既存のコーディネーター機能を果たしている施設や人々を十分に把握し活用することが求められる。療育施設に移行させることも一つの方法ではあるが、それを目標とするのではなく、あくまで家族の元に家族の一員として戻すことを理念とし、在宅療養が可能な条件を揃え、円滑にそれに移行することが第一目標であるべきと考えられた。

分担研究者

隅 明美 愛媛県立中央病院発達小児科医長 藤内修二 大分県佐伯県民保健福祉センター所長
前田知己 大分大学医学部小児科文部教官助教 大森啓充 旭川荘南愛媛病院院長

研究協力者

飯田浩一 大分県立病院新生児科部長 後藤一也 国立病院機構西別府病院副院長
若狭日出子 大分県保健福祉部健康対策課主幹 西本真由美 大分県保健福祉部健康対策課副主幹

梶原美佐	大分県国東保健所地域保健課副主幹	岡田裕美	別府県民保健福祉センター副主幹
田西俊幸	大分県保健福祉部障害福祉課主事	山橋俊哉	大分県保健福祉部障害福祉課主事
衛藤麻理子	大分県保健福祉部障害福祉課	秋吉富士夫	大分県中央児童相談所主幹
後藤美和	大分市保健所健康課主任	越智芳子	別府発達医療センター係長
高取郁子	別府発達医療センター参事	井上勝己	恵の聖母の家 地域福祉科主任
河野智美	訪問看護ステーションおおいた所長		
景浦しげ子	愛媛県保健福祉部健康衛生局長	藤澤洋介	愛媛県保健福祉部母子保健係長
得能千代	愛媛県中央児童相談所児童心理司	森本武彦	愛媛県立子ども療育センター副センター長
大藤佳子	愛媛県立子ども療育センター医監	徳田桐子	愛媛県立中央病院小児科部長
穂吉眞之介	愛媛県立中央病院新生児科医長	長友太郎	愛媛県立中央病院新生児科医長
桑原こすえ	愛媛県立中央病院新生児科医師	橘 芙美	愛媛県立中央病院新生児科医師
篠川照美	愛媛県立中央病院看護長	山田悦子	愛媛県立中央病院看護長
矢野 薫	愛媛県立中央病院看護師	越智恭恵	愛媛県立中央病院臨床心理士
山内加奈子	愛媛県立中央病院臨床心理士	佐伯典子	愛媛県立中央病院臨床心理士

研究目的

新生児医療施設等に長期入院中あるいは長期の継続的な医療を要する児にとって、望ましい療養環境への移行を支援するコーディネーターの必要性、役割、機能、職種などを明らかにする。

研究方法

主題となる「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」を行うにあたって、4つの分担研究班を組織し、検討した。一つ目の分担研究「新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援するコーディネーターの機能と役割に関する研究」班では、そもそもコーディネーターとは、という点から議論し、演繹的にコーディネーターの役割、機能を求めた。二つ目の分担研究「コーディネーターの必要性に関する研究」班では、大分県における過去の症例を振り返る中から帰納的に導き出されるコーディネーターの必要性、機能、役割を求めた。二つの観点から導きだされた結論を全体班会議で議論し、あるべき姿を提示することとした。三つ目の分担研究「新生児医療・療育コーディネーターの職種と配置に関する考察」では、コーディネーターの設置場所などを検討するために法律的な問題を整理し、コーディネーターの機能から必要な職種や資格の検討を行い、どこに配置すべきかを検討した。さらに四つ目の分担研究「療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究」では、次年度の研究に備えるため、療育施設の状況調査をするための素案作成を行った。

また、これらの分担研究を補足する形で、「長期入院児を発生させないための新生児医療の場における入院時からの取り組み」、「急性期病院小児科、小児病棟の立場からの継続医療に関する検討」、「児童相談所の立場からのコーディネーターに関する検討」、

「在宅医療をサポートするにあたってコーディネーターが把握すべき福祉サービスについての検討」といった4項目のリサーチクエスチョンをそれぞれの部署に投げかけ、検討を行った。

研究結果

1. 分担研究「新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援するコーディネーターの機能と役割に関する研究」

ノーマライゼーションという社会福祉の基本理念の下、どのような重症児・障害児であっても家族の一員として生活できることを目標に支援を行い、その上で、その児に最も適した療養環境への移行を推進することが、重症児を支援するコーディネーターの行動理念である。

長期入院児を生じる要因について、①患者背景、②家族背景、③病院医療者側の問題の3つの側面から考察した。①NICU長期入院患者として、先天異常、低酸素性虚血性脳症、超低出生体重児をはじめとする原因疾患が多く、複数の障害を合わせもったり、人工換気など専門的な医療的ケアを必要とすることも多い。②患者家族の中には、重度の障害のために子供に対する愛着形成が阻害されやすく、受容を妨げられている場合もある。また精神的・経済的負担や居住地、患者家族の複雑な背景などの問題で在宅療養への移行を難しくしている場合もある。③病院医療者側の在宅医療に関する知識や情報の不足や緊急時対応を行う医療機関との連携、療育施設の空床不足なども問題点に挙げられた。

コーディネーターの役割として、①情報の収集と提供：対象となる児の情報はもちろん、新生児医療施設や療育施設、さらには地域の小児科医や訪問看護ステーション、地域の保健師など社会資源の情報を常に把握し、社会福祉制度に精通しているとともに、それらの情報や知識を児やその家族さらには医療機関に提供すること。②実際のコーディネート作業：対象となる児に関わる多施設、多職種の間を繋ぎ、児のために最適の療養環境、療育プログラムを家族とともに考えることができること。③家族へのサポート：家族の心のケアのための臨床心理士や遺伝相談窓口の紹介をはじめ、家族のニーズに応じたサポートなどが求められている。

2. 分担研究「新生児医療・療育コーディネーターの必要性に関する研究」

この分担研究では大分県内での新生児医療施設や小児病棟から在宅や施設等へ移行した12例について、既存のコーディネート機能の分析を行い、新たなコーディネーターに必要な機能について検討を行った。

既存のコーディネート機能は、①新生児科・小児科の主治医やソーシャルワーカー、②療育施設の療育コーディネーター、③障害者相談支援事業の相談員、④訪問看護師、⑤児童相談所、⑥保健所保健師、⑦市町村保健師が担っており、新たなコーディネーターには、以下の3つの機能が必要と考えられた。

(1) 既存のコーディネーターを補完する機能

既存のコーディネート機能には欠けていた県下の新生児医療施設・小児病棟における長期入院児の現状と療育施設の現状の把握と広域的な調整、在宅や施設等に移行した後の児や家族の状況のモニタリングを行い、必要に応じて、再コーディネートを行うこと、更には、県全体の療養環境の改善に向けた関係機関との協議を行う役割が期待される。

(2) 既存のコーディネーターを「つなぐ」機能

新生児医療施設や療育施設とそれぞれの地域のコーディネーターとをつなぐとともに、成長に伴って、主たるコーディネート機能を果たす職種（ポスト）が変わっても、継続的な支援ができるように、各コーディネーターをつなぐ役割が期待される。

(3) 中立的な立場でのコーディネート

新生児医療施設や療育施設等、どの施設に対しても中立的な立場を保つとともに、重症児家族の児の療養に対する思いを傾聴し、その実現に向けて家族の主体性を尊重しつつも、家族と施設等に対して中立的な立場でコーディネートすることが必要である。

図1はこうしたコーディネーターの役割を図示したものである。NICUなど新生児医療施設や療育施設等、どの施設に対しても中立的な立場を保つとともに、重症児家族の児の療養に対する思いを傾聴し、その実現に向けて家族の主体性を尊重しつつも、家族と施設等に対して中立的な立場で、コーディネートすることが必要である。

3. 分担研究「新生児医療・療育コーディネーターの職種と配置に関する考察」

新生児医療・療育コーディネーターの役割は、ケースにおける最適の療養環境を考え、その環境へスムーズに移行できるようにコーディネートすることである。新生児医療、新生児の長期入院児の特徴、ハンディキャップを持つ児の成長発達に対する知識を有することが求められ、全県的な超重症児の把握と、既存の支援体制を熟知していることも必要である。この役割を担うには保健師、NICU勤務経験のある看護師が適当と考える。コーディネーター機能を発揮するためには、各医療機関や各療育施設に対して中立的な立場で、また患者家族と医療機関の間の意向が異なる場合は第三者的な立場で患者家族に接することができること、地域の様々な資源を有機的に結びつけることが可能で、全県的な情報収集や広域的な、行政の部局を超えた調整が可能なポジションに配置することが望ましい。継続的な支援を可能にするためには長期雇用が可能な雇用体系で、保健師と看護師の複数配置が望ましいと考えた。

コーディネーターは都道府県の母子保健行政の部署に配置し、障害福祉行政の部署も兼任し、行政の責任のもとで活動することが望ましい。看護師はコーディネートを必要とする対象が多い総合周産期母子医療センターと兼任する形での運用も可能と考えられた。

4. 分担研究「療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究」

重症児・準超重症児にはどのような支援が必要か療育施設側の意見を重視する観点から「療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究」におけるアンケート調査の素案を作成した。

5. 「長期入院児を発生させないための新生児医療の場における入院時からの取り組み」

新生児医療施設側で求められる取り組みとして、まずは児の病状、診断についての正確な十分な説明、長期的な予後や退院後の継続的な医療が必要なことの説明などが必須である。それに加え、母児分離により愛着形成が障害されないように、面会時間の確保やカンガルーケア、母乳栄養での児との関わりを促進するなどの方法がある。複雑な家族背景を持つ場合には、両親以外のキーパーソンとなる親族の介入も重要である。出生前より長期入院が予想される症例では、家族への早期の関わりを持つことも必要となる。また、退院後も医療的介入が必要な場合にも、NICU入院時よりその児や家族に合わせたきめ細かい配慮のもとにさまざまな計画を立て、在宅への移行をスムーズにすることが重要となると考えられた。

6. 「急性期病院小児科、小児病棟の立場からの継続医療に関する検討」

在宅医療を要する重症児は、在宅移行前には、二次医療圏で中心となる病院の小児科に一定期間母子入院することが望まれる。病状悪化時に入院対応を行う病棟のスタッフが児の特性について把握し緊急時の受け入れ体制を確認するなどの目的ももちろんであるが、この母子入院で得られた情報を地域保健師や訪問看護ステーションに提供すること、小児医療スタッフと家族との信頼関係を築くことなど重要な意味をもつ。

また受け入れ機関での混乱を避けるためにも、患児の最新の状況や緊急性がわかるようなシステムの構築が望まれる。重篤な児を一貫してケアするための小児病棟へのPICUの設置、多様な状況に対応するために家族の付き添いなしでの入院が可能な体制などの構築も必要と考える。

7. 「児童相談所の立場からのコーディネーターに関する検討」

平成18年の障害者自立支援法制定後も、施設入所には児童相談所による手続きが必要である。児童相談所は都道府県内全施設の空き情報、希望者や登録者の状況を把握し、緊急の場合は公的に入所調整できるシステムを構築している。現実には施設入所希望者が施設の定員数を上回っているのが常態となっている。また福祉施設に入所すると特別児童扶養手当、福祉手当などの所得保障が支給停止となることから、中にはこのために入所に拒否的となる家庭も想定されるなど、相談にあたる関係者は一層の考慮を求められている。医療施設に入院中の児への特別児童扶養手当の支給は原則認められないはずであり、全国的に統一した厳格な対応が求められる。

コーディネーターに求める機能は、医療機関や在宅支援サービスの資源を把握し、障害児家族の力を引き出し、必要な資源を結びつけるべく相談・調整にあたることである。そのなかで児童相談所では、家庭での養育困難が疑われ、かつ施設との契約締結が困難であるケースに関して、コーディネーターと連携してケースワークにあたり、措置の要否を検討する立場で関与することができる。

8. 「在宅医療をサポートするにあたってコーディネーターが把握すべき福祉サービスについての検討」

重症児を抱える家族にとって、制度の情報提供から必要とされる申請までがひとつの窓口で行えることが理想であるが、現実には市町村・児童相談所など制度によりさまざまである。コーディネーターは患児の住む市町村ではどうすればよいかを把握し、それを情報提供する一番の窓口になるべきである。在宅ケアにおける問題点としては、小児を担当できる訪問看護ステーションや家族のサポートが乏しい、母親の心身の負担の軽減のためのサービスが少ないことなどがある。訪問看護ステーションの育成の問題も含め、重症児と家族を支える地域のシステム整備が望まれる。

考察

全国の新生児医療施設に長期入院している重症児の問題が近年大きな問題となっている。長期入院児の存在がNICU満床の理由の一つとなり、NICU満床がその施設の産婦人科が他の一次・二次周産期医療施設から母体搬送を受けることができない大きな理由となっているからである。しかし、この問題はすでに多くの関係者により報告されてきたところであり、この問題の背景には、NICUでの医療の在り方の問題、計画的なNICUからの移行、親・医療関係者の話し合い、在宅療育を支え続けるための社会資源の活用可能性といったことについて、医療関係者、関係諸機関、家族などそれぞれの間にコミュニケーションギャップが生じてしまっていることが指摘されている（平成16年度成育医療研究委託事業、「NICUの後方医療に関する研究」、主任研究者：小山秀夫）。そういった観点からそのコミュニケーション不足を補い、現存する社会資源を有効に活用し、社会を障害児やその家族のために過ごしやすい環境に変えていくために、今回事業化される、コーディネーター配置の事業は、まさに的を射た政策と考える。

新生児医療施設における長期入院児の問題は、急性期医療を担う新生児病床、NICU病床の有効利用を妨げているという問題だけでなく、新生児期を過ぎた児にとって、親と離れ、狭く高温多湿の、モニター音など騒音の消えることのない24時間動いているNICUは、療養環境として決して良いものとは言えず、むしろ発達を妨げる劣悪な環境であるという大きな問題も存在していることを忘れてはいけない。院内感染の問題、親子関係の問題、家族の問題、生命倫理の問題などさまざまな問題を包含する社会問題の一つである。現代社会の歪みが、この社会的弱者ともいえるさまざまな疾患を持つ重症児を扱う母子医療の場に出出したものであると言える。一つの傾向として、在宅医療に移行できる児の家族は比較的経済的にもしっかりとし、家族の支えもあることが多く、早期からの働きかけとサポート体制をとることで、在宅医療に進むことができることが多い。しかしながら、長期入院となっているケースの一部には、親子関係が確立されないままだったり、経済的あるいは精神的に親を支える家族や地域のサポートがなく、逆に虐待のリスクを持っていたりするケースすらある。これらを同列に扱うことはできず、児にとって最適の環境を模索することが個々のケースに応じて求められるのである。

これまで総合周産期母子医療センターという形で集約化されていない時代、NICUが発達していない時代にあっては、こういった重症児の多くはそれぞれの地域の病院の小児科で、集中治療までは受けることなくその疾患の持つ自然歴に応じた医療がなされてきたものである。しかし近年の医療の集約化、特に周産期医療集約化の中で、多くの奇

形症候群など重症児は出生前診断までなされ、総合周産期母子医療センターに搬送されて出生となり、一つのセンターに多くのハイリスク児が集まって治療される時代となっている。以前のように分散して一つの施設、医師が取り扱う数が少なければ現場の医療スタッフの努力で処理できた部分であるかもしれないが、現在のように一か所に集中してくると、あまりに多くの問題が重なっており、一人のスーパーマン的な小児科医・新生児科医がいても背負いきれない、処理できないほどの重荷になっている。そのひとつが生命倫理の問題である。医療倫理が厳しく問われる時代を迎え、わが国での生命倫理やこういった重症児をめぐる治療打ち切りの問題についての議論が成熟していない現状にあって、噴き出すのが当然とも言える問題でもある。

別の側面からみると、この問題は、厚労省の障害福祉課を頂点とする福祉行政と母子保健課を頂点とする母子医療行政の縦割り行政の弊害が生み出してきた問題の一つとも言えよう。その末端の医療現場において、新生児医療関係者には、措置入院という形で児童相談所を通さねばならなかったため、療育施設との間にある壁は高く、なかなかスムーズな連携が取れなかった。転院について療育施設との直接交渉は許されなかったのである。そういった歴史的な問題も横たわっている。今回の障害者自立支援法の下で、どうその形態が変わっていくのか、まだ見えない部分でもあるが、分担研究の一つである児童相談所の観点からの検討では、医療側から期待される変化はすぐには期待できそうにない。

あまりに短期間の研究であったため、主任研究者が関係した大分県と愛媛県という二つの県においてのみの研究となったが、医療、福祉、行政など多くの関係職種からなる研究班が組織でき、真摯な議論を何度も交わす中から、現時点で議論の第一歩になる材料、モデルを提示できたのではないかと考える。すでに平成20年度の事業化が決まっているが、その設置のガイドラインの参考になればと思う。今後、いろいろな場で、コーディネーターの役割に関する議論、在宅医療に関する議論、社会システムに関する議論、生命倫理に関する議論がなされ、これまで新生児医療や小児医療の現場の医師や看護師が背負ってきた問題が広く社会全体の問題であるということが認識され、議論され、そして解決に向かうことを切に願う。

結論

新生児医療施設に長期入院している重症児の問題の解決にあたっては、新生児医療は急性期医療・救命救急医療を担っているという認識の社会全体での共有、医療は継続して行われるものであり新生児医療のみでは完結できないという認識の共有、療育施設の充実およびそれを実現するための診療報酬の見直し、在宅医療を支える地域の社会システムの整備、新生児医療における生命倫理の問題など数多くの課題を一つ一つ解決していくとともに、既存の社会資源や関係機関をつなぐネットワークを構築することが必要である。社会全体がノーマライゼーションの理念の元、優しい地域社会を実現してはじめて解決に至るものであり、コーディネーター設置はその第一歩となるものである。

コーディネーターは、保健師および看護師の組み合わせを核として、都道府県の母子医療行政と障害福祉行政とに兼任する形で、医療施設とも療育施設とも離れた中立的な立場に置くことが望ましく、また現在長期入院している児に対してのみでなく、今後長

期入院児を生み出さないように早期から対象疾患に該当する児を把握し、関係する様々な職種からなるチームを個々の症例に合わせて構成し対応する必要がある。その際、地域の社会資源、既存のコーディネーター機能を果たしている施設や人々を十分に把握し活用することが求められる。療育施設に移行させることも一つの方法ではあるが、それを目標とするのではなく、あくまで家族の元に家族の一員として戻すことを理念とし、在宅療養が可能な条件を揃え、円滑にそれに移行することが第一目標であると考えている。今後、療育施設の整備だけでなく、地域における在宅療養環境の整備が急務であることを強調したい。

研究発表

論文発表

○前田知己、飯田浩一、隅 明美、梶原真人、NICU に長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第一報。厚生労働科学研究（障害保健福祉総合研究事業）「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究」平成 18 年度総括研究報告書 p.45-54、2007.

○梶原真人、新生児人工換気療法における鎮静薬使用に関するアンケート調査。平成 17 年度厚生労働科学研究（小児疾患臨床研究事業）研究報告書 p.19-37、2006

○梶原真人。新生児 RCT におけるプラセボに関するガイドライン。新生児ランダム化比較試験ガイダンス。創薬等ヒューマンサイエンス総合研究事業「新生児臨床研究ネットワークの運営に関する研究班」報告書 p.25-32、2004.

○大森啓充、吉田幸生、村上澄恵、児玉和夫、末光茂。重症心身障害児の呼吸障害における血清 KL-6 の有用性の検討。日本小児呼吸器疾患雑誌、17(2)、pp.128-136、2006.

○藤内修二、他。県型保健所の支援が市町村の「健やか親子 21」推進に及ぼす影響。日本公衆衛生雑誌 54(10)：338、2007 年。

○藤内修二。「健やか親子 21」事故予防活動の中間評価と今後の課題。小児内科 39(7)：1041-1046、2007 年

○藤内修二、他。「健やか親子 21」推進の効果に関する研究（第 1 報）～ベースライン値との比較～。日本公衆衛生雑誌 53(10)：675、2006 年。

○藤内修二、他。地域における母子保健活動の評価（平成 17 年度厚生労働科学研究分担研究報告書）、2006 年。

○藤内修二、他。「健やか親子 21」の推進に関する研究（第 16 報）～次世代行動計画策定に影響を及ぼす要因。日本公衆衛生雑誌 52(9)：719、2005 年。

○藤内修二、他。地域における「健やか親子 21」の推進に関する研究（第 11 報）。日本公衆衛生雑誌 51(10)：595、2004 年。

○Maeda T. MORTALIDAD INFANTIL. SITUACION Y TEMATICAS DE LA PEDIATRIA EN JAPON. CEMADOJA CIENTIFICA 2004;3:16-29

学会発表等

○梶原真人、NICU 長期入院児の現状及びコーディネーターの必要性と役割。厚労省母子保健課主催、周産期医療担当者会議。2008.01.25

○前田知己、飯田浩一、隅 明美、梶原真人、NICU 長期入院児の実態調査報告。周産期母子医療センターネットワーク研究班 平成 19 年度 全体班会議シンポジウム「NICU の必要病床数」。2008.01.25

- 前田知己、飯田浩一、隅 明美、梶原真人. 新生児医療施設に長期入院中の超重症児の実態調査と分析。第 43 回日本周産期・新生児学会 2007.07.10
- 前田知己. 未熟児医療とその長期予後。平成 18 年度豊前市・築上郡 学校保健会合同研修会 2006.8.23

分担研究報告書

新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援するコーディネーターの機能と役割に関する研究

分担研究者	隅 明美	愛媛県立中央病院発達小児科医長
研究協力者	矢野 薫	愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター看護師
	越智 恭恵	愛媛県立中央病院発達小児科臨床心理士
	山内 加奈子	愛媛県立中央病院発達小児科臨床心理士
	佐伯 典子	愛媛県立中央病院発達小児科臨床心理士

研究要旨

新生児医療施設等に長期入院している重症児にとってそれぞれ最適の療養環境はどこか。個々の児について検討し、その最適な環境への移行がスムーズに行われるようなシステムの構築が求められている。そのシステムの中心的な役割をはたすべきコーディネーターの役割、機能を検討した。対象となる児の情報はもちろん、新生児医療施設や療育施設、さらには地域の小児科医や訪問看護ステーション、地域の保健師など社会資源の情報を常に把握し、社会福祉制度に精通しているとともに、それらの情報や知識を児やその家族さらには医療機関に提供し、また児に関わる多職種の間を繋ぎ、児のために最適の療養環境、療育プログラムを家族とともに考えることができるコーディネーターが必要と考えられる。

研究方法

新生児医療施設に長期入院児が生じる要因について検討し、それを防ぐためにコーディネーターがどのような役割を果たすべきかを検討した。

研究結果

1. コーディネーターの理念

どのような重症児であっても家族の一員として生活できることを目標に支援を行い、その上で、その児に最も適した療育環境への移行を推進する。

2. コーディネーター事業の対象患者

現在、新生児医療施設に長期入院している患者だけでなく、放置すれば長期入院となる可能性の高い患者、さらにはすでに在宅管理されている児、療育施設の入所を待っている患者や小児科病棟に長期入院管理されている患者まで対象とするべきである。

具体的には奇形症候群などの先天異常や低酸素性虚血性脳症等だけでなく脳炎脳症や事故等による障害児もその対象となる。

3. 長期入院児を生じる要因に関する検討

1) 患者背景

- ①重症の患者が救命され、長く生存するようになり、患者数が増加した。
- ②原因疾患としては先天異常、低酸素性虚血性脳症、慢性肺疾患などの合併症をもつ超低出生体重児等が多い。
- ③染色体異常や奇形症候群の場合などでは複数の障害を併せ持つ場合も多い。
- ④気管切開管理や人工換気等、生命維持のために高度で専門的な医療的ケアを要する場合が多い。
- ⑤重症児であるために急変しやすく、突然死の可能性が高い。
- ⑥病状の進行等により、呼吸状態などがさらに増悪する可能性がある。

平成 18 年度厚生労働科学研究「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究」（主任研究者：澤野邦彦）の分担研究「NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析」（分担研究者：梶原真人）において、前田らは全国調査を行い、全国の新生児医療施設内の長期入院児は300-350人と推測している。長期入院児の原因疾患については先天異常について低酸素虚血性脳症であった。長期入院児の98%は大島分類 1,2 の重症心身障害児に該当するとみられ、呼吸管理は148例/216例中(68.5%)、重症度スコアが25点以上の超重症児が163例/216例(75.5%)であったと報告されている。

2) 家族背景

①病状の理解や障害受容の問題

その重度の障害のために、子どもに対する愛着形成が阻害されやすい。また長期の母子分離により、家族との関係性が構築しにくく、「障害を持った子どもの親」として成長する時間が失われる。

一度、家族としての関係性が崩れると、再び家族の気持ちを取り戻すことは困難である。また急性期から患者の病状について医師より詳細に説明を聞いている両親と異なり、祖父母や他の親族は患者の病状について十分な理解が得られにくい。そのことが家族の障害受容や患者自身が家族の一員として受け入れられることについての障害となる場合がある。

②家族の中の支援体制の問題

核家族化や共働き等により患者家族の介護者が両親に限られることがあり、重症児が在宅療養した場合には両親、とりわけ母親が身体的にも精神的にも大きな負担を背負う現状がある。

患者とそれほど年の変わらない兄弟がいる場合もあり、その育児と患者の介護、家事とを両立しなければならず、周囲の理解や支援がない場合は家庭の崩壊につながる恐れすらある。

③経済的な負担

高度の医療機器を使用して在宅療養を行う場合、医療費・通院費だけではなく、療養環境を整備したり、生体モニターや消耗品などの購入費用など、患者家族に経済的な負担がかかる。

また家族の中の働き手が介護者となる場合も多く、出費の増大のみならず収入の減少も介護する家族に経済的に大きな負担となっている。

④病院と住居が遠い

重症の患者ほど地域の総合周産期母子医療センターの新生児医療部門に入院となる場合が多く、患者家族の自宅とそういったセンターとが遠く離れている場合、センターに児が入院中に面会も少なくなりがちで親子関係の確立が不十分となりやすい。また退院後もセンターとなる病院が遠く、通院や急変時の対応が困難であり、地域に受け入れ可能な小児医療施設がない場合に、在宅療養移行への妨げとなる場合がある。

⑤介護する患者家族自身の問題

シングルマザー、若年夫婦、家族の精神疾患などを家族背景として持つ場合には、虐待のハイリスクにもなりうるため、通常でも患者の退院に時間と手間を要することが多く、特に重症児の場合はスムーズな退院が難しくなっている。

3) 病院・医療者側の問題

① 新生児医療施設側の問題

a.在宅医療に関する知識・情報の不足

医師や看護師が医療福祉制度や社会資源に関しての知識が不十分である場合や、地域の社会福祉資源に関する情報の入手が困難である場合も多い。在宅医療に精通しているコーディネーターが不在の場合、施設によって看護師長や医療施設の責任者の医師がその役割を担ってきた現状があると考えられる。また、患者や患者家族の療養上の身体的な負担軽減のために、呼吸・栄養管理法に関しても、退院前に十分に検討されるべきであるが、主治医である新生児科・小児科医は、在宅医療に関して必ずしも十分な認識を持っているとは限らない。

b.新生児医療施設側の抱え込み

新生児医療施設から退院することが、医療の完結と意識してしまい、他職種や関係機関と連携を取らずに患者を新生児医療施設内に抱えこんでしまい、退院の時期を逸している場合があると考えられる。

② 小児科との連携の問題

療育施設に入所する場合でも、在宅療養する場合でも、地域で救急時に対応可能な医療機関を前もって確保しておくことが必要となる。特に人工呼吸管理が必要な超重症児の場合、入院が必要となった時にすみやかに入院できる病床が確保されることが必要であるが、必ずしも受け入れがスムーズでない場合も多い。新生児医療施設に入院中からの密な連絡、診療体制の構築が必要となる。

③ 療育施設との連携の問題

重症心身障害児の受け手である療育施設側において、呼吸管理を必要とする重症児の受け入れ体制が十分ではない場合もある。病床に空きがなく、新生児医療施設から

療育施設への入所は実際的に困難であることが多い。在宅療養を行う場合でも、レスパイトケア等の役割を担うことを期待したい。そのためにも、療育施設との連携が重要と考えられる。

4. コーディネーターに求められる役割についての検討

1) 現状把握および情報収集

① 地域の対象となる療育施設

病床数や重症児・超重症児の受け入れ病床数などに関する情報をリアルタイムで把握すべきである。そのために、療育施設に対し、現時点での在床数や呼吸管理が必要な重症児・超重症児の受け入れ可能な病床数などを定期的に報告することを義務付ける。

② 新生児医療施設・小児医療施設

対象となる長期入院児がどれだけ存在するか、またその可能性のある児の実数、病状・医療内容に関して定期的に報告を受け、県全体の総数を把握する。

また、長期入院となるような疾患の児が発生した場合、児の状態が生命の危機的状態を脱した早い時期に連絡を受け、医療施設へ出向いて病状を把握し、医療スタッフとともに医療と療育の目的を確認・共有しておくことが、スムーズに在宅療養へ移行するためには重要であると考えられる。

③ 児童相談所

療育医療施設に入所または新生児医療施設を退院し、在宅療養を続けつつ療育施設の空き待ちをしている重症児・超重症児の人数と現状把握を児童相談所と連携して定期的に行う。

④ 医療福祉サービス

コーディネート事業の対象となる超重症児が在宅療養を続けていく際に、利用できる訪問看護ステーションや訪問診療等に関して受け入れ状況や医療サービス内容について把握しておく必要がある。

⑤ 地域の一次小児科医療機関

地域における往診などが可能な一次医療機関の存在を把握する。地域によっては、新生児科勤務経験があり現在開業小児科医として地域で診療している医師が存在し、プライマリーケアを含めて患者家族を支援する全国ネットワーク（赤ちゃん生育ネットワーク）を作っている。連絡先が公開されているので、利用できる。

HP (<http://www.baby-net.jp/member/index.html>)

2) 情報提供

① 医療福祉制度について

社会福祉制度の改革がめまぐるしい中、制度・資源に関する手続きや窓口に関する最新情報を医療スタッフや家族に情報提供する。例えば身障者手帳・療育手帳・小児慢性特定疾患・特別児童扶養手当・障害児福祉手当等が挙げられる。

② 地域の在宅医療・福祉支援サービス

その患者家族が利用可能な地域の訪問診療・訪問看護・介護ヘルパー・通園事業・

レスパイト・日常生活用具の給付等に関して、サービス内容や利用方法の説明を行う。かかりつけ医・救急時の対応については、地域の一次医療機関でプライマリーケアや救急時の対応が可能な病院について紹介をする。

③ 親の会

該当する疾患に関する適切な家族の会を紹介する。

3) コーディネート作業

机上で事務的に支援を行うのではなく、積極的に医療施設や療育施設あるいは在宅医療の現場に出かけて行き、医療施設や患者家族と面談し、さらには地域の保健師や訪問看護師などと協議しながら、社会制度や訪問看護の情報提供を含めた今後の方針を共に考えていく必要がある。

具体的には、

① ケースカンファレンスの開催

患者の QOL を念頭において児にとって望ましい療養環境を決定する為に、担当医師・看護師・地域の保健師・児童相談所・療育施設・訪問看護ステーション・臨床心理士等の関係機関、職種を集めてケースカンファレンスを行う。場合によっては患者家族を含めてカンファレンスを行う。

ケースごとに、連携が必要な関係機関・職種を選定する。カンファレンスの中では、情報の共有化を図り、共通の目標・認識のもとに話し合いを行い、関係機関それぞれが担うべき役割分担を確認する。

② 児童相談所との連携

家族背景や病状などの情報をもとに日頃より情報交換を密に行い、ケースによっては、あらかじめ行政的観点からみた望ましい療養環境を検討しておく。

③ 療育施設との連携

母子指導を円滑に継続して行うための支援について療育施設と共に考える。療育施設がもっているデイサービスや通園事業、ショートステイ等の機能について療育施設のコーディネーターと相談し、利用できるサービスについて患者家族へ紹介する。

在宅療養中の児が患者や家族の状態に応じて、レスパイトや療育施設への入所が必要となった場合にも間に入り調整を行う。

④ 地域への情報伝達、継続した支援体制づくり

主治医と在宅療養する地域の医療機関との橋渡しや、地域の保健師等と連携をすることを含め、地域へ情報伝達をはかる。

地域の消防局への連絡など急変時や災害時の対応に関しても医療機関と話し合っておく必要がある。医療施設退院後も相談窓口となり、継続して支援する体制が必要である。成長に伴い、就学の問題等、教育機関との連携も必要である。

4) 家族へのサポート

① 周産期の問題に精通した臨床心理士の家族への紹介

重症児の障害受容にあたっては、専門的な心のケアが必要である。早産など異常な出産であったり、出生前または出生後に児に異常があることを知らされた時、あるいは

は子どもに障害が残ると知らされた時、家族に心理的な葛藤が生じることが予想される。そのような家族を支えるため、場合によっては、心理士は早期に家族に関わる必要がある。また、心理士は、児の NICU 入院によって分離を余儀なくされた親と子が、親子関係を育むプロセスに寄り添い、その環境を守り支えることが求められる。

② 適当な臨床心理士が地域や施設に不在の場合

コーディネーター自らが心理面のサポートを行うのは難しい。しかしコーディネーター作業を行うにあたって、周産期の家族の心理面に適切な配慮が必要であり、家族の立場にたって考えることが求められる。

③ 具体的なサポート

病状、児を受け入れる家庭環境、家族構成員の意識についての情報収集と調整、病状説明に対する理解状況の確認等が挙げられる。その上で、患者家族が必要とする情報を提供し、退院後の生活をイメージしていけるようにサポートすることが大切であると考える。

④ 早期からの介入

長期の母子分離で既に離れた親の気持ちを取り返すことは非常に困難であるため、コーディネーターが早い時期より関わる必要があると思われる。出生早期、もしくは出生前診断されている症例については、障害や家族の背景等の状況によっては医療施設側からの情報を元に、早期にサポートを開始することが、患者と家族の関係性を確立していくために、極めて重要である。

⑤ 遺伝相談が可能な医療機関の紹介

原因疾患として、染色体異常や遺伝性疾患の児も多いことから、必要に応じて、地域の専門的な遺伝相談のできる医療機関や遺伝カウンセラーを紹介する。

⑥ 継続支援

成長や病状の変化によって医療内容が変化していく場合、必要な福祉サービスも変化するため、退院後も必要に応じて療養環境を調整するためのカンファレンスを開催するなど、関係機関と連絡を取りながら継続して支援することが大事である。

⑦ 共通認識の重要性

重症児の家族は急性期に医療を行った新生児医療施設の医師や看護師への信頼が大きいいため、新生児医療施設から退院し、環境や担当医が変わったりする場合、非常に不安を訴えることが多い。在宅療養への移行期に患者家族が安心して在宅で過ごせるようにサポートすることが大切である。そのためには「重症児の QOL の向上を目的として在宅療養を行う」という共通認識のもとに多職種で連携して支援していくことが必要である。

考察

新生児医療施設に長期入院児が生じる要因について検討し、それを防ぐためにコーディネーターがどういう役割を果たすべきかをさまざまな観点から検討し整理した(表 1)。まだまだ不十分な点、気がつかない点があろうが、基本的な所は網羅できたのではないかと考える。新生児医療施設に長期入院児が生じる要因は一つではなく、一人の患者に関してでも複数の問題を抱えていることが少なくはない。その問題を解

決しながら、患者本位で最も適した療養環境を決定し、さらにその環境を整えていくことは、個人の努力だけでは非常に困難であり、社会全体で取り組むべき問題である。コーディネーターの設置だけで、この問題が解決できるとは到底考えられないが、大きな一歩であることは確かであると確信する。これまで指摘されていた関係者、関係機関のコミュニケーションギャップを埋めるための存在であっていただきたい。優しい地域社会の実現があってはじめて、すべてのシステムがスムーズに動き出す。その潤滑油となるべき存在がコーディネーターに求められる重要な点と思われる。

結論

新生児医療施設の長期入院児の問題は、周産期医療施設、小児医療施設、療育施設、母子保健行政、障害福祉行政の場を借りた社会問題の一つであり、総合的な観点から、それぞれの関係者間の連携をはかり、患者ごとに最適の療養環境を検討し調整するシステム、ネットワークの構築が求められている。その中心的役割を担うべきコーディネーターの役割として、新生児医療施設や療育施設、さらには地域の小児科医や訪問看護ステーション、地域の保健師など社会資源の情報を常に把握し、社会福祉制度に精通しているとともに、それらの情報、知識を児やその家族さらには医療機関に情報提供し、児に関わる多職種の間、地域の保健師や訪問看護ステーションなどの関係者を集め、児のために最適の療養環境、療育プログラムを家族とともに考えることが求められる。

表1. 重症児を支援するコーディネーターに求められる機能と役割

1) 現状把握および情報収集

- ① 療育施設
在床数、呼吸器管理が必要な児の受け入れ可能な病床数
- ② 新生児医療施設・小児医療施設
長期入院児の実数、病状・医療内容
- ③ 児童相談所
療育施設の入所者数、入所待ちの在宅療養者数
- ④ 医療福祉サービス
訪問看護ステーションや訪問診療所の受け入れ状況、医療サービス内容
- ⑤ 地域の一次小児科医療機関
重症児の往診や日常診療が可能な一次医療機関の把握

2) 情報提供

- ① 医療福祉制度
制度・資源に関する手続き・窓口
- ② 地域の在宅医療・福祉支援サービス
地域の訪問看護ステーション、訪問診療、介護ヘルパー
通園事業、レスパイトで利用できる施設
日常生活用具の給付
- ③ 親の会

3) コーディネート作業

- ① ケースカンファレンスの開催
参加する関係機関、職種の選定
それぞれの機関・職種の役割分担の確認
療養の目的に関する共通認識
- ② 児童相談所との連携
相談窓口の紹介
- ③ 療育施設との連携
療育施設から提供可能な在宅支援の内容紹介
- ④ 地域への情報伝達、継続した支援体制づくり
地域医療機関への情報伝達・協力依頼
地域保健師との連携

4) 家族へのサポート

- ① 臨床心理士の紹介
 - ② 心理面へ配慮した関わり
 - ③ 退院後の生活のイメージづくり
家庭環境、家族構成員の意識についての情報収集と調整
病状説明に対する理解状況の確認
 - ④ 早期からの介入
 - ⑤ 遺伝相談ができる施設の紹介
 - ⑥ 継続支援
成長や病状の変化にあわせた支援
 - ⑦ 共通認識の重要性
-

分担研究報告書

新生児医療・療育コーディネーターの必要性に関する研究

～既存のコーディネート機能との役割分担と連携～

分担研究者 藤内修二（佐伯県民保健福祉センター） 前田知己（大分大学医学部小児科）
研究協力者 飯田浩一（大分県立病院新生児科） 後藤一也（国立病院機構西別府病院）
越智芳子（別府発達医療センター） 高取郁子（別府発達医療センター）
井上勝己（恵の聖母の家地域福祉科） 河野智美（訪問看護ステーションおおいだ）
秋吉富士夫（大分県中央児童相談所） 後藤美和（大分市保健所健康課）
梶原美佐（国東保健所地域保健課） 岡田裕美（別府県民保健福祉センター）
衛藤麻理子、田西俊幸、山橋俊哉（大分県障害福祉課）
西本真由美、若狭日出子（大分県健康対策課）

研究要旨

新生児医療・療育コーディネーター（仮称）を配置することで、新生児医療施設や小児病棟から在宅や施設等への移行をスムーズに進め、児とその家族の Quality of Life を高めるためには、既存のコーディネート機能との役割分担や連携が重要である。

本研究では大分県内での新生児医療施設や小児病棟から在宅や施設等へ移行した 12 例について、既存のコーディネート機能の分析を行い、新たなコーディネーターに必要な機能について検討を行った。

既存のコーディネート機能は、①新生児科・小児科の主治医やソーシャルワーカー、②療育施設の療育コーディネーター、③障害者相談支援事業の相談員、④訪問看護師、⑤児童相談所、⑥保健所保健師、⑦市町村保健師が担っており、新たなコーディネーターには、以下の 3 つの機能が必要と考えられた。

①既存のコーディネーターを補完する機能

既存のコーディネート機能には欠けていた県下の新生児医療施設・小児病棟における長期入院児の現状と療育施設の現状の把握と広域的な調整、在宅や施設等に移行した後の児や家族の状況のモニタリングを行い、必要に応じて、再コーディネートを行うこと、更には、県全体の療養環境の改善に向けた関係機関との協議を行う役割が期待される。

②既存のコーディネーターを「つなぐ」機能

新生児医療施設や療育施設とそれぞれの地域のコーディネーターとをつなぐとともに、成長に伴って、主たるコーディネート機能を果たす職種（ポスト）が変わって

も、継続的な支援ができるように、各コーディネーターをつなぐ役割が期待される。

③中立的な立場でのコーディネート

新生児医療施設や療育施設等、どの施設に対しても中立的な立場を保つとともに、重症児家族の児の療養に対する思いを傾聴し、その実現に向けて家族の主体性を尊重しつつも、家族と施設等に対して中立的な立場で、コーディネートすることが必要である。

A. 緒言

NICU や GCU など新生児医療病床が満床で、緊急で処置が必要な妊産婦の受け入れを断られる事例が増え、大きな社会問題となった。先行研究により病状が重症または不安定などの理由で、NICU や GCU など新生児医療施設を退院できず長期入院となっている超重症児が全国の新生児医療施設の約5%を占めていることが、その要因のひとつとして指摘された。

こうした周産期医療の課題を解決するために、平成 20 年度より、全国の都道府県に新生児医療・療育コーディネーター（仮称、以下、コーディネーター）が配置されることになった。超重症児の新生児医療施設から在宅や施設等へ移行を円滑に進めることにより、児にとって最も望ましい療養環境を実現することがそのねらいである。

しかし、新たに設置されるコーディネーターがその機能を発揮するには、現状でこうしたコーディネート機能を果たしている医療機関のソーシャルワーカー、療育施設の療育コーディネーター、訪問看護師、児童相談所の児童福祉司、行政の保健師などとの役割分担や連携について、明確にしておくことが重要である。

本研究では、大分県内において、新生児医療施設や小児病棟から在宅や施設へ移行した超重症児の事例から、既存のコーディネート機能について整理を行い、新たに配置されるコーディネーターがその機能を発揮するために、既存のコーディネーターとどう役割分担や連携を進めるのか、更に、それを可能にするための配置のあり方について検討した。

B. 研究方法

大分県内において新生児医療・療育に携わる関係者（新生児科・小児科の医師、療育施設の療育コーディネーター、児童相談所の児童福祉司、市町村保健師、保健所保健師）から、最近、新生児医療施設や小児病棟から在宅や施設等に移行した事例について、表 1 のような様式を用いて報告をしてもらい、それぞれの事例において、コーディネート機能を果たした職種とそのコーディネート内容について分析を行った。

C. 研究結果

8施設・機関から 12 事例が収集された。事例の概要を表 2 に示す。新生児医療施設から在宅に移行した事例が 5 例、小児科病棟を経由して在宅に移行した事例が 2 例、新生児医療施設や小児科病棟から施設に移行した事例が 3 例、施設から在宅に移行した事例が 2 例であった。

1) 新生児医療施設から在宅へ移行した症例におけるコーディネート

新生児医療施設から在宅へ移行した症例では、新生児科の主治医やソーシャルワーカー、訪問看護師がコーディネート機能を果たしており、次のような機関との調整を行っていた。

- ①診療所（在宅療養支援診療所）：訪問診療、急変時の対応
- ②最寄りの小児科医療機関：急変時の対応、定期的な医療処置
- ③訪問看護ステーション：カニューレや胃管、輸液バッグの交換、入浴や保清の介助
- ④医療機器業者：人工呼吸器や酸素濃縮器等のメンテナンス
- ⑤調剤薬局：IVH等の注射薬の調整、内服薬の配送
- ⑥消防署：救急対応についての事前連絡、災害時の対応
- ⑦療育施設：重症心身障害児（者）通園事業、短期入所の調整、訪問療育や訪問リハビリ、通所リハビリの調整
- ⑧障害福祉サービス事業所：居宅介護、行動援護（通院介助など）
- ⑨市町村障害福祉担当課：身体障害者手帳等の取得、福祉サービスの紹介
- ⑩障害者相談支援事業の相談員：地域における福祉サービス、療育の調整
- ⑪市町村保健師：地域における調整、親の会などの紹介、母親のメンタルサポート
- ⑫保健所保健師：地域における調整、親の会などの紹介、母親のメンタルサポート
- ⑬児童相談所：児童虐待など問題がある場合の介入
- ⑭病院の臨床心理士：母親のメンタルサポート

特に、訪問看護師は地域の診療所や医療機器業者、調剤薬局との調整を行う等、重要な役割を果たしており、超重症児への対応が可能な訪問看護師の存在は、NICUから在宅への移行の鍵を握ると考えられた。

また、市町村保健師や保健所保健師は母親へのメンタルサポートに加えて、地域における調整役として重要な役割を果たしていた。

2) 新生児医療施設や小児科病棟から施設へ移行した症例におけるコーディネート

新生児医療施設や小児科病棟から施設へ移行した症例では、小児科医師および児童相談所の児童福祉司がコーディネート機能を果たしており、次のような機関との調整を行っていた。

- ①療育施設：受け入れに向けての調整
特に、必要な医療処置や急変時の対応についての説明
- ②児童相談所：療育施設についての家族への説明、入所手続き
入所待機者が多い場合の入所調整（入所の緊急性が高い場合）
措置制度を適用するかどうかの判断
- ③最寄りの小児科医療機関：急変時の対応、定期的な医療処置

3) 施設から在宅へ移行した症例におけるコーディネート

施設から在宅へ移行した症例では、障害者相談支援事業の相談員がコーディネート機能を果たしており、次のような機関との調整を行っていた。

- ①療育施設：訪問リハビリ、デイサービスの調整
- ②障害福祉サービス事業者：日中の生活（介護）の場所の確保
- ③市町村保健師：地域における調整、親の会などの紹介、母親のメンタルサポート
- ④保健所保健師：地域における調整、親の会などの紹介、母親のメンタルサポート

4) コーディネーターに期待される役割

事例提供者がコーディネーターに期待する役割として記載した項目は4つに大別された（表3）。すなわち、①家族の思いを把握して、メンタル面のサポートを行う、②家族のニーズを満たすための広域的な社会資源（医療・福祉サービス等）に関する情報の収集と提供、③中立的な立場でケア会議を運営し、複数の機関の調整を行う、④児の成長や発達を考慮した長いスパンでのコーディネート機能であった。

D. 考 察

本研究は、大分県において最近、新生児医療施設や小児科病棟から在宅や施設等に移行した事例をもとに、既存のコーディネート機能について分析したものであり、全国調査に基づくものではない。さらに、コーディネート機能を果たしている職種（ポスト）については、障害者自立支援法に基づくサービス体系の再編に伴い、名称が変更になったにもかかわらず、古い名称の方がまだ使われていたり、地域によって名称が異なっていたりすることも少なくない。

こうした意味で、以下に述べる既存のコーディネート機能についての分析が、他の地域にも当てはまるか甚だ心もとない。しかし、新たなコーディネーターの配置に当たり、各地域で既存のコーディネート機能についての整理を行い、そのうえで、新たなコーディネーターに何が求められるのかを検討することが不可欠である。以下の考察は、検討の結果よりも、その検討のプロセスが各地域におけるコーディネーター配置に向けての検討の参考になろう。

1) 既存のコーディネート機能

12 事例の分析から、現在、大分県において、新生児医療施設や小児科病棟から在宅や施設等への移行において、コーディネート機能を果たしており、新生児医療・療育コーディネーターの配置に際して、役割分担や連携が必要と考えられる職種（ポスト）として、次の7つが考えられた。以下に、それぞれのコーディネート機能について記載する。

① 新生児医療施設・小児科病棟の主治医やソーシャルワーカー

在宅療養が可能なケースの家族に対しては、在宅への移行についての意識付けを行うとともに、退院に向けての段取りや手続き、在宅における支援体制について家族に説明する。必要に応じて、臨床心理士による支援も求める。

主治医や担当看護師からは、臨床経過や患者家族の背景も含む患者情報など、関係者と共有すべき情報の提供を受ける。

在宅での生活を支える関係機関（在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、療育施設、障害福祉サービス事業者、行政保健師、児童相談所など）を集めて、退院時

調整会議を開催し、役割分担を決めるとともに、その他の関係者への調整を誰が行うか等を検討する。

こうした外部との調整に加えて、小児科外来の看護師に対しては、外来受診時の体制確保（診察室、酸素、吸引、在宅物品の事前準備など）を依頼するとともに、小児科病棟医師・看護師に対しては、急変して入院が必要な場合に備えての依頼を行う等、内部の調整も行う。

② 療育施設の療育コーディネーター

療育施設のコーディネーターは、施設入所に向けての調整とともに、入所しない重症児に対しては、在宅療養を支援するための調整を行う。

施設入所に向けての調整としては、新生児医療施設や小児科病棟から当該施設を紹介された患者家族に対して、入所手続きや医療費負担などの諸経費の説明を行うとともに、契約書の作成等の支援を行う。児童相談所に対しては、児童相談所が把握している家庭の状況に関する情報を収集するとともに、措置制度の利用の有無を確認する。必要書類（証明書・診断書）の作成を主治医に依頼するとともに、スムーズな受け入れに向けて、施設の看護職等への情報提供を行う。

在宅療養を支援するための調整としては、施設における外来訓練や日中一時支援（日帰り預かり）、ショートステイ等について説明するとともに、その利用に向けての調整を行う。また、患者家族に対して、障害の受容を促すための心理的なフォローを必要に応じて臨床心理士と連携しながら行う。必要に応じて、自宅のバリアフリー化や必要な装具の調整のため理学療法士の派遣調整や装具業者への連絡調整を行う。さらに、継続的な療育を可能にするため、地域で受け入れ可能な療育施設の調整や地域の障害者相談支援事業の相談員（コーディネーター）への引継ぎを行う。

③ 障害者相談支援事業の相談員（コーディネーター）

障害児（者）地域療育等支援事業が、平成 18 年 10 月から都道府県が行う障害児等療育支援事業と市町村が行う障害者相談支援事業に再編された。県が実施する障害児等療育支援事業は、広域的・専門的な支援として、訪問による療育指導、外来による療育指導など療育施設を運営する社会福祉法人等に委託されている。市町村が実施する障害者相談支援事業は、3 障害に対応するもので、社会福祉法人等の「指定相談支援事業者」に委託され、その相談員が地域のコーディネーターとして、在宅生活の継続を支援している。

具体的には、家庭訪問などにより相談を受け、家族への心理的なサポートを行うとともに福祉サービス（デイサービス、日中一時支援やショートステイ、訪問療育など）の利用にかかる援助や調整を行う。

④ 訪問看護師

新生児医療施設や小児科病棟からの要請に基づき、児についての情報収集を始める。主治医より、児の病状、予後を含めた今後の見通し、病棟師長や担当看護師より、児の病院での様子、必要な医療処置とその留意点、親子関係、在宅での希望などを把握する。また、地域連携室からは退院時調整会議の有無（日程・時間）、利用可能なサ

ービス（障害者手帳・小児慢性特定疾患等の有無）を確認する。

また、在宅医療を支える地域資源の確認とその調整を行う。調剤薬局にはIVH等の注射薬の調整と内服薬の配送の依頼、福祉サービス事業者にはホームヘルプサービスや訪問入浴サービスの依頼、医療機器事業者には人工呼吸器や酸素濃縮器等の維持・管理の依頼を行う。

この他、相談支援事業所（地域生活支援センターなど）や市町村の障害福祉担当課には、療育手帳で利用できるサービス等、利用可能な福祉制度やサービスについての確認を行う。

⑤ 児童相談所の児童福祉司（ケースワーカー）

患者家族に対して、療育施設への入所意向を確認するとともに、在宅で利用可能な福祉サービス（ショートステイなど）についても紹介を行う。必要に応じて利用手続きを支援する。

また、家庭調査により養育・監護能力を評価し、措置制度を利用するかどうかの判断を行う。経済状況によっては生活保護申請を指導する。

新生児医療施設・小児病棟の主治医や看護師に対して、児の病状や障害、退院見込みについて、照会をするとともに、療育施設の医師への情報提供を依頼する。

療育施設に対しては、入所可能かどうかを打診するが、入所待機者が多い場合には、各児童相談所長、県障害福祉課長、関係指定障害児施設等の長から構成される「支援連絡会議」において、優先順位を検討して、適切な入所先を選定することになっている。

このほか、保健所保健師に対して、重症児の訪問調査への同行やフォローを要請する。療育施設に対しては、通所手続きに伴う連絡調整を行う。

⑥ 保健所保健師

保健所には養育医療申請という形でNICU入院児の情報が入ることから、早期に患者家族に関わることが可能である。特に、児のNICU入院が長期にわたる場合には、母親のメンタルサポートを行いながら、児の状態の受容を促し、母親の心身の健康保持のためにも、家族の協力体制を構築する。さらに、地域の保健福祉サービスおよび小児医療など地域資源についての情報提供を行うとともに、児の成長発達に応じて、必要な機関（療育施設等）や親の会などについても情報提供を行う。

新生児医療施設や小児病棟に対しては、育児能力など、家族の状況についての情報の共有を行うとともに、在宅ケアを支える地域の資源に関する情報提供と必要に応じて連絡調整を行うなど、新生児医療施設と地域の関係者との連携をスムーズに行うための、連絡体制づくりを行う。

特に、療育施設や地域の障害者相談支援事業の相談員に対しては、早期の療育支援を可能にするため、情報共有および連携を促すべくケア会議等への参加を呼びかける。

市町村の保健師や福祉担当部署に対しては、提供できる保健福祉サービスの確認とその利用に向けての調整等を行う。

地域に超重症児の在宅ケアに対応できる訪問看護ステーションがない場合には、訪問診療が可能な医療機関との調整などを行う。

⑦ 市町村保健師

患者家族に最も身近で、継続的に関わる存在として、訪問や電話により、家族の思いを傾聴し、兄弟児の成長発達の支援も行う。

主治医に対しては、こうした家族の思いや家庭訪問によって得られた情報を伝えるとともに、主治医からの指示に基づき、在宅生活において注意すべきことなどを家族に伝える。

療育施設に対しても、こうした家族の思いを伝えるとともに、療育を継続する上で、自宅で確認すべきことの把握や療育の継続が困難になった場合の連絡について、話し合っておく。

庁内の関係課に対しては、利用できる福祉サービスの確認や保育所や幼稚園に入園の際の橋渡しを行う。

また、教育委員会に対しては、就学に向けて、今後必要な支援についての調整を行う。

この他、児童相談所に対しては、手帳等利用できる福祉サービスの確認、相談支援事業所（地域生活支援センターなど）に対しては各種申請代行について確認を行う。

2) 新生児医療・療育コーディネーター（仮称）と既存のコーディネート機能との役割分担

分担研究報告（隅班）によって示されたコーディネーターの役割と当分担研究の事例から抽出されたコーディネート機能について整理をするとともに、現状では、どこがその役割を果たしているのかを確認をした（表4）。

抽出されたコーディネート機能のかなりの部分は、医療機関の医師やソーシャルワーカー、各施設のケースワーカー、障害者相談支援事業の相談員や訪問看護師、行政保健師によって既にカバーされていたが、県下の新生児医療施設・小児病棟における長期入院児の現状や療育施設の現状の把握、在宅や施設等に移行した後の児や家族の状況のモニタリングを行い、必要に応じて、再コーディネートを行うこと、さらには、県全体の療養環境の改善に向けた関係機関との協議を行うといった機能は、どのコーディネーターも十分には、果たしておらず、新たに設置されるコーディネーターの役割として期待された。

また、既存のコーディネーターが果たしている役割であっても、該当するコーディネーター役が確保できない場合（例：超重症児に対応が可能な訪問看護師）には、その役割を補完することも必要になろう。

新生児医療施設から在宅や施設等に移行する際には、県下全域をカバーする広域的な調整が必要であり、県境を越えての調整が必要になることも少なくない。そこで、それぞれの地域の障害者相談支援事業の相談員や保健師と新生児医療施設や療育施設等を「つなぐ」役割が重要である。

更に、就学など成長に伴い、主たるコーディネート機能を果たす職種（ポスト）が変わってくる。各コーディネーターの機能を熟知し、これらを「つなぐ」ことにより、継続的な支援体制を構築する役割が期待される。

図1はこうしたコーディネーターの役割を図示したものである。NICUなど新生

児医療施設や療育施設等、どの施設に対しても、中立的な立場を保つとともに、重症児家族の児の療養に対する思いを傾聴し、その実現に向けて家族の主体性を尊重しつつも、家族と施設等に対して中立的な立場で、コーディネートすることが必要である。

E. 結 語

以上のような検討から、新たなコーディネーターに期待される役割として、次の3つが考えられた。

①既存のコーディネーターを補完する機能

既存のコーディネート機能には欠けていた県下の新生児医療施設・小児病棟における長期入院児の現状と療育施設の現状の把握と広域的な調整、在宅や施設等に移行した後の児や家族の状況のモニタリングを行い、必要に応じて、再コーディネートを行うこと、更には、県全体の療養環境の改善に向けた関係機関との協議を行う役割が期待される。

②既存のコーディネーターを「つなぐ」機能

新生児医療施設や療育施設とそれぞれの地域のコーディネーターとをつなぐとともに、成長に伴って、主たるコーディネート機能を果たす職種（ポスト）が変わっても、継続的な支援ができるように、各コーディネーターをつなぐ役割が期待される。

③中立的な立場でのコーディネート

新生児医療施設や療育施設等、どの施設に対しても中立的な立場を保つとともに、重症児家族の児の療養に対する思いを傾聴し、その実現に向けて家族の主体性を尊重しつつも、家族と施設等に対して中立的な立場で、コーディネートすることが必要である。

表1 事例報告の様式

患者氏名（イニシャル）、年齢・性
患者住所（市町村名まで）
出生時体重と在胎週数
病名および障害
臨床経過
（長期入院を必要とした理由を詳しく）
退院後も必要なケアの内容
家族への予後の説明とその受容状況
家庭の状況
家族の児の受け入れ状況
退院の阻害要因
（施設や在宅への移行を困難にした要因）
退院の促進要因
（施設や在宅への移行を促進した要因）
退院にあたって調整が必要だった機関
（機関名とその役割）
退院にあたっての調整機能を果たした人
（職種、ポスト）
現在の社会福祉制度の利用状況
（身障者手帳や小児慢性特定疾患有無など 予定を含む）
新生児医療・療育コーディネーター（仮称） に期待される役割

表2 NICUや小児病棟から在宅や施設等へ移行した事例一覧

No.	病院	退院先	病名	調整機関	調整内容	コーディネーター
1	A病院 NICU	在宅	小腸軸捻転 短腸症候群	訪問看護ステーション	輸液ルートのチェック 輸液バッグの交換 入浴、保清の介助	主治医および 院内のMSW
				調剤薬局	IVH組成の調整 注射薬、内服薬の配送	
2	B病院 NICU	在宅	重症新生児仮死 先天性多発性 関節拘縮症	在宅療養支援診療所	訪問診療、急変時の対応	B病院 主治医
				訪問看護ステーション	自宅でのカニューレ・胃管	
				障害福祉サービス事業者	外来通院介助、家事支援	
				H療育施設	訪問リハビリ	
				K療育施設	短期入所	
				障害福祉サービス事業者	居宅介護	
				市保健センター	地域における調整	
				児童相談所	カンファレンスに参加	
				医療機器業者	在宅自己注射 在宅人工呼吸器 酸素濃縮器のメンテナンス	
				B病院の臨床心理士	母親のメンタルサポート	
				消防署	救急対応の事前連絡	
				調剤薬局	薬剤の宅配	
3	B病院 NICU	在宅	13トリソミー	在宅療養支援診療所	訪問診療、急変時の対応	院内MSW
				訪問看護ステーション	訪問看護	
				消防署	救急対応の事前連絡	
				調剤薬局	薬剤の宅配	
				K療育施設	短期入所	
4	C病院 NICU	在宅	超低出生体重児 378g	E病院小児科	緊急時の対応	NICUの看護師？
				訪問看護ステーション	訪問看護	
				市福祉事務所	身体障害者手帳取得	
				市保健師	地域における連絡調整	
				保健所保健師	地域における連絡調整 在宅酸素療法児の会紹介 母親のメンタルサポート	
				H療育施設	訪問療育	
				E病院小児科	緊急時の対応	

表2 NICUや小児病棟から在宅や施設等へ移行した事例一覧

No.	病院	退院先	病名	調整機関	調整内容	コーディネーター
5	D病院 NICU	在宅	超低出生体重児 386g	訪問看護ステーション	訪問看護	D病院医療相談室 MSWおよび看護師
				市福祉事務所	身体障害者手帳取得	
				市保健師	地域における連絡調整	
				保健所保健師	地域における連絡調整 母親のメンタルサポート	
				障害福祉サービス事業者	児童デイサービス	
				障害福祉サービス事業者	居宅介護	
6	B病院 NICUから 小児病棟	在宅	血友病A 小脳出血	F病院	第8因子製剤の注射 及び経鼻チューブの管理	B病院小児科医師
				H療育施設	通所リハビリ	
				L療育施設	日中一時支援事業 (日帰り預かり)	
7	B病院 小児病棟	在宅	先天奇形症候群	訪問看護ステーション	訪問看護	療育施設 のコーディネーター 経由で院内MSW
				H療育施設	訪問療育	
				消防署	救急対応の事前連絡	
				調剤薬局	宅配してくれる薬局	
8	A病院 小児病棟	施設	窒息	K療育施設	施設への移行	主治医
				児童相談所	施設への移行	児童相談所
9	A病院 小児病棟	施設	ネマリンミオパチー	A病院	受け入れ先の施設との連携 (医療面の説明)	小児科医師
				児童相談所	療育施設への 入所手続き	児童相談所の 児童福祉司
				K療育施設	児童相談所からの入所措置 の受け入れ	小児科医師 医事課職員
10	B病院 小児科病棟	施設	18トリソミー 両大血管右室起始症	K療育施設	療育施設への受け入れ調整 継続治療	B病院の ソーシャルワーカー
				児童相談所	施設入所の相談・支援	
11	療育施設	在宅	脳性麻痺	相談支援事業所	日中の生活場所、介護場所	障害者相談支援事業 相談員(コーディネーター)
				G病院	デイサービス	
12	療育施設	在宅	13トリソミー, 心奇形	K療育施設	訪問療育	障害者相談支援事業 相談員(コーディネーター)
				K療育施設	児童デイサービス	

表3 新生児医療・療育コーディネーターに期待する役割

①家族の思いを把握して、メンタル面のサポートを行う

- ・ 家族が何を望んでいるかを把握する
- ・ 退院に向けての家族へのアプローチ
- ・ 保護者の心情（障害児を持つ苦しみ）を理解し、信頼関係を築く
- ・ 家族のメンタル面のサポート
- ・ 母子分離期間中の家族への支援
- ・ 親の会などの紹介
- ・ ケースの家族や地域におけるキーパーソンの確保

②家族のニーズを満たすための広域的な社会資源に関する情報の収集と提供

- ・ 家族のニーズを満たすための広域的な社会資源（医療・福祉施設やサービス、人的資源）に関する情報の収集と提供
- ・ 在宅ケアにおける支援体制の構築（医療機器使用についての調整）
- ・ 保健・福祉サービスの制度に熟知し、保護者・関係者に的確に助言できる
- ・ 医療・療育の知識が豊富で、臨機応変な対応が可能であること

③中立的な立場でケア会議を運営し、複数の機関の調整を行う

- ・ 医療事故が絡む症例では、第三者的な立場での家族への関わり
- ・ NICU、小児病棟、在宅医療を担当する医療機関が異なる場合の調整
- ・ 関係機関との連携が緊密に取れる経験者（匹敵するポスト）であること
- ・ 関係機関と連携し、適切にケア会議を運営する
- ・ 重症心身障害児施設への入所手続きの支援

④児の成長や発達を考慮した長いスパンでのコーディネート機能

- ・ 退院後も継続的に支援を行える相談窓口であること
 - ・ 児の成長・発達を考慮した長いスパンでの調整
 - ・ 児の将来を見据えた療育支援（就学時の施設支援等）
 - ・ コーディネーターとしての支援終了の時期の的確な判断
 - ・ 障害児等地域療育等支援事業（旧コーディネーター）への引き継ぎ
-

表4 NICU・小児病棟から在宅や施設等への移行に必要なコーディネート機能

	新 コ ー デ ィ ネ ー タ ー	新 生 児 医 療 施 設	療 育 施 設	訪 問 看 護 師	市 町 村 保 健 師	保 健 所 保 健 師	児 童 相 談 所	障 害 者 相 談 支 援 事 業
A. 現状把握と情報収集								
1. 県下の新生児医療施設・小児医療施設の現状								
① 新生児・小児医療施設の長期入院患者	◎							
② 長期入院になる可能性のある入院患者	◎							
③ 在宅医療を継続している患者	◎							△
④ 患者の病状，医療内容	◎							
④ 家族の状況（経済的，精神的な状態）	◎							△
⑤ 医療施設のMSWや看護師，臨床心理士の果たしている役割	◎	○						
2. 地域の医療サービスの現状								
① 重症小児に対する訪問診療が可能な小児科医院や診療所	◎	○		○				
② 重症小児に対応が可能な訪問看護ステーションとその機能	◎	○		○				
③ 中心静脈栄養等への支援が可能な調剤薬局			○	○				
④ 人工呼吸器等のメンテナンスを行う医療機器業者		○		○				
⑤ 救急搬送などの体制		○						
3. 県下の療育施設の現状								
① 地域の療育施設と病床数やスタッフ数など	◎						○	
② 呼吸管理が可能な病床数，重症児受け入れ病床数	◎							
③ 施設から提供が可能な在宅支援の内容 通園事業や短期入所，日中一時支援事業（日中預かり型） レスパイトサービス			○		○	○		○
④ 療育施設の療育コーディネーターの果たしている役割	◎	○						
4. 医療費の補助制度について（窓口や手続き）								
① 養育医療		○				○		○
② 乳幼児医療助成制度（自治体によって異なる）		○			○	○		○
③ 自立支援医療（育成医療）		○			○			○
④ 小児慢性特定疾患		○				○		○
⑤ 重度心身障害者医療費助成		○			○			○
5. 福祉制度について（窓口や手続き）								
① 身障者手帳や療育手帳，		○	○		○	○	○	○
② 特別児童扶養手当など，障害児福祉手当などについて		○	○		○	○	○	○
③ 自立支援法に伴う問題に関して（自己負担の軽減など）		○	○		○	○	○	○
6. 地域の福祉サービスの現状								
① ホームヘルプサービスを提供する福祉施設			○	○	△			○
② 重症児のショートステイやデイサービス等に対応可能な施設			○		△			○
③ 日常生活用具の給付など			○		△			○
④ 障害者相談支援事業の相談員の果たしている役割	◎	○						○
7. 親の会などについての情報								
① 該当する疾患に関する親の会とその活動状況			○		○	○		○

表4 NICU・小児病棟から在宅や施設等への移行に必要なコーディネート機能

	新 コ ー デ ィ ネ ー タ ー	新 生 児 医 療 施 設	療 育 施 設	訪 問 看 護 師	市 町 村 保 健 師	保 健 所 保 健 師	児 童 相 談 所	障 害 者 相 談 支 援 事 業
8. 児童相談所からの情報								
① 療育施設入所待ちの患者の把握							○	
② 自立支援法に伴う契約入院患者と措置入院患者との実態							○	
③ 児童相談所の児童福祉司の果たしている役割	◎						○	
9. 保健所の支援体制								
① 保健所保健師の果たしている役割	◎				○	○		
10. 市町村の支援体制								
① 市町村保健師の果たしている役割	◎				○	○		

B. コーディネート作業

1. 最適な療養環境の検討とその実現								
① 児の状態や家族の状況、地域の医療・福祉資源等の情報収集 特に、家族の児の療養に対する思いを把握する	○	○	○	○	○	○	○	○
② ケース検討会に参加する関係機関、職種の選定 担当医師や看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、 保健所や市町村、児童相談所、療育施設、訪問看護ステーション等（可能なら、家族）	◎	○						○
③ ケースカンファレンスにより、①の情報を総合的に評価し、 児と家族のQOLにとって最も望ましい療養環境を検討する	◎	○	○	○	○	○	○	○
④ 家族の意向を確認する （必要に応じて、再度、療養環境を検討する）		○						○
⑤ その療養環境を実現するための、それぞれの役割を検討する どの機関（職種）がどのような支援をいつ提供するのか そのための調整を誰が行うのか	◎	○	○	○	○	○	○	○
2. 継続した支援体制づくり（在宅療養への移行の場合）								
① 児の療養状況についてのモニタリングを行うための情報収集 家庭訪問により、児の状態や家族の思いを確認する 関係者からのヒアリングを行い、支援体制の継続可能性の確認	○	○	○	○	○	○	○	○
② 得られた療養状況についての情報を関係機関に提供する 訪問看護ステーション、かかりつけの医療機関、療育施設 保健所や市町村	◎							○
③ 必要に応じて、軌道修正のためのカンファレンスを開催する めざす療養環境の確認とそれぞれの役割の再検討 新たに巻き込みが必要な地域の資源の検討	◎							○
④ 新たな役割をそれぞれの機関が果たせるように調整をする 必要に応じて、当該機関への働きかけを他の担当に依頼	◎							○
3. 地域の療養環境の改善に向けた関係機関との協議								
① 個々のケースに対するコーディネートの結果を関係者と共有する 機会を持ち、新生児医療・療育コーディネーターのあり方について 協議を行うとともに、地域の療養環境の改善に向けた検討を行う	◎	○	○	○	○	○	○	○

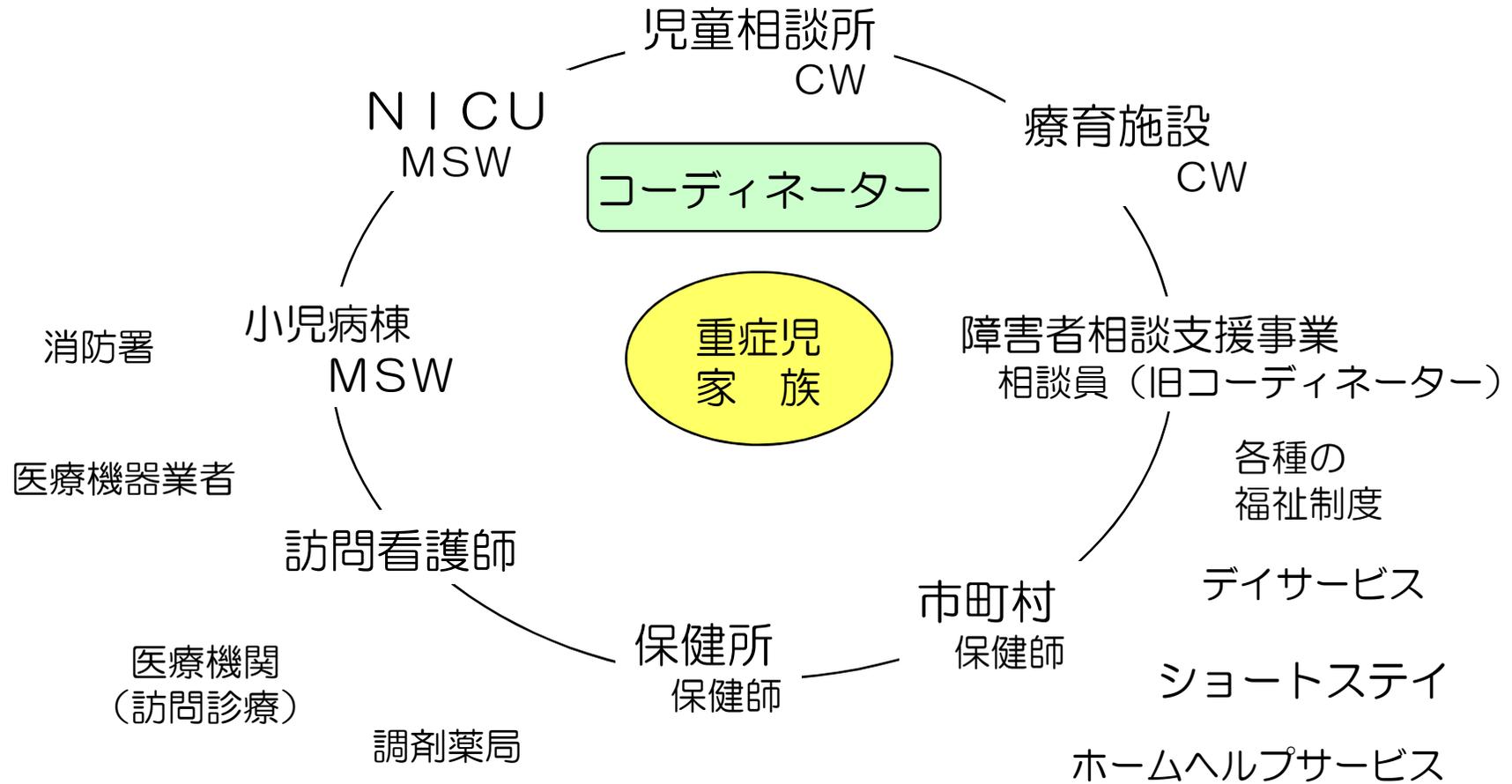
表4 NICU・小児病棟から在宅や施設等への移行に必要なコーディネート機能

障害者相談支援事業
 児童相談所
 保健所保健師
 市町村保健師
 訪問看護師
 療育施設
 新生児医療施設
 新
 コー
 ディ
 ネー
 ター

C. 家族へのサポート

1. 心理面でのサポート									
① 周産期の問題に精通した臨床心理士を家族に紹介する	◎	○							
② 適当な臨床心理士が地域や施設に不在の場合、自らが心理面でのサポートを行う		△							
(備考) 重症児の障害受容にあたっては専門的な心のケアが必要であり、出生早期あるいは、出生前からの関与が望ましい母子分離を余儀なくされた親子の状況を見据え、親子関係を育むプロセスを重視する									
2. 情報の収集と提供									
① 児の病状、家庭環境、家族の意識などについて情報収集と調整		○	○	○	○	○	○	○	○
② 医療スタッフからの説明の理解状況の確認		○	○	○	○	○	○	○	○
③ 支援体制に関する情報の提供 医療費助成制度や福祉制度、地域で利用が可能な医療・福祉資源、その他、家族が必要とする情報を提供する		○	○	○	○	○	○	○	○
④ 退院後の生活のイメージづくりのサポート 児のQOL向上を目的として在宅療養を行うという認識が重要	◎	○							
3. 遺伝相談の実施、遺伝コーディネーターの紹介 (染色体異常や遺伝性疾患の場合)			○						

図1 新生児医療・療育コーディネーターのイメージ



新生児医療・療育コーディネーターの役割は既存のコーディネーターをつなぐとともに、必要に応じて、その機能を補完し、重症児とその家族のQOLの向上を支援する。

分担研究報告書

新生児医療・療育コーディネーターの職種と配置に関する考察

分担研究者 前田 知己 大分大学医学部小児科
隅 明美 愛媛県立中央病院発達小児科
藤内 修二 佐伯県民保健福祉センター

研究協力者 矢野 薫（愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター）
越智 恭恵、山内 加奈子、佐伯 典子（愛媛県立中央病院発達小児科）
飯田 浩一（大分県立病院新生児科） 後藤 一也（国立病院機構西別府病院）
越智 芳子（別府発達医療センター） 高取 郁子（別府発達医療センター）
井上 勝己（恵の聖母の家地域福祉科） 河野 智美（訪問看護ステーションおおいた）
秋吉 富士夫（大分県中央児童相談所） 後藤 美和（大分市保健所健康課）
梶原 美佐（国東保健所地域保健課） 岡田 裕美（別府県民保健福祉センター）
衛藤 麻理子、田西 俊幸、山橋 俊哉（大分県障害福祉課）
西本 真由美、若狭 日出子（大分県健康対策課）

研究要旨

新生児医療・療育コーディネーターの役割は、ケースにおける最適の療養環境を考え、その環境へスムーズに移行できるようにコーディネートすることである。新生児医療、新生児の長期入院児の特徴、ハンディキャップを持つ児の成長発達に対する知識を有することが求められ、全県的な超重症児の把握と、既存の支援体制を熟知していることも必要である。この役割を担うには保健師、NICU勤務経験のある看護師が適当と思われた。

コーディネーター機能を発揮するためには、各医療機関や各療育施設に対して中立的な立場で、また患者家族と医療機関の間の意向が異なる場合は第三者的な立場で患者家族に接することができること、地域の様々な資源を有機的に結びつけることが可能で、全県的な情報収集や、広域的な行政の部局を超えた調整が可能なポジションに配置することが望ましいと考えられた。

継続的な支援を可能にするためには、長期雇用が可能な雇用体系で、保健師と看護師の複数配置が望ましいと考えた。

コーディネーターは都道府県の母子保健行政の部署に配置し、障害福祉行政の部署も兼任し、行政の責任のもとで活動することが望ましい。看護師はコーディネートを必要とする対象が多い総合周産期母子医療センターと兼任する形での運用も可能と考えられた。

緒言

コーディネーターの機能と役割に関しては、本研究分担研究（隅班）で述べられている。また新生児医療・療育コーディネーターの必要性、既存のコーディネーターとの役割分担に関しては本研究分担研究（藤内班）で報告した。ここでは、それらの結果を踏まえて、新生児・療育コーディネーターを担う職種とその配置について考察する。

研究結果

1. コーディネーターのベースとなる資格についての検討

1) コーディネーターのベースとして想定される職種に関して

① 保健師

「保健師助産師看護師法」において「厚生労働大臣の免許を受けて、保健師の名称を用いて、保健指導に従事することを業とする者をいう」と定められ、保健師国家試験に合格して得られる国家資格である。地域の保健師は、疾病の予防活動や健康の増進、生活衛生などに関する公衆衛生活動を行う。また、情報化時代の進展や保健・医療・福祉についてのニーズの多様化に伴い、在宅で病人を抱えている家族への家庭看護方法の教育、保健情報の提供などとともに、在宅医療推進の役割も期待されている。

② 社会福祉士

「社会福祉士および介護福祉士法」で位置づけられた社会福祉業務に携わる者の国家資格である。「専門的知識及び技術をもって、身体上もしくは精神上の障害があること、または環境上の理由により日常生活を営むのに支障がある者の福祉に関する相談に応じ、助言、指導その他の援助を行うことを業とする者をいう」と定められている。

③ 臨床心理士

「日本臨床心理士資格認定協会」により認定された、臨床心理学の知識や技術を用いて心理的な問題を取り扱う「心の専門家」のことである。教育、医療、福祉、司法など様々な領域に配置され、面接や観察を通してこころの問題に対する援助を行う。こころの問題を解決するためには、個人の心だけを扱うのではなく、その人を囲む環境への働きかけが必要となることがある。専門家との連携や地域社会への介入も大切な仕事である。

④ 看護師

「保健師助産師看護師法」において「厚生労働大臣の免許を受けて、傷病者若しくは褥婦に対する療養上の世話、又は診療所の補助を行うことを業とする者をいう」と定められ、看護師国家試験に合格して得られ、厚生労働大臣の免許をうけた者である。主に病院などの医療機関に勤務するものが多いが、中には訪問看護師、看護教員、看護研究者等のように様々な形で看護に携わることもある。また看護師免許を取得した後、保健師・助産師の資格を取得する場合や高度化・専門分化が進む医療現場でキャリアを生かすよう日本看護協会では専門看護師、認定看護師、認定看護管理者という3つの資格認定制度が誕生している。

⑤ 医療コーディネーター

数回の講習を受けて認められる医療コーディネーターという制度もあるが、複数の民間団体での制度であり、公的な認定制度でなく、評価しがたい。

2) それぞれの職種がコーディネーターとなった場合の利点と欠点

① 保健師の場合

医療福祉制度について精通している。医学知識がある。地域に根ざした市町村の保健師と連携がとれ、地域の社会資源を生かすことができるという利点がある。欠点としては、県の保健師の場合、定期異動があり、業務の継続性について問題が残る。また一般の保健師の場合は臨床経験がほとんどなく、吸引などの基礎的な医療手技さえ行えない場合がある。

② 社会福祉士あるいは医療ソーシャルワーカー（MSW）の場合

医療福祉制度に詳しく、地域の社会福祉資源に精通していることがあげられる。欠点としては医学的な知識が乏しい。

③ 臨床心理士の場合

障害受容など心理的なサポートが必要とされる場合に役立つ。コーディネーターが交渉をおこなう際に家族の立場に立って心理面のサポートをする役割として重要であり、チームの一員としては必要と考えるが、欠点として社会福祉制度や医学的な知識に乏しいため、心理士単独で新生児医療施設や療育施設とのコーディネート作業を行うことは困難と考えられる。

④ 看護師の場合

小児看護並びに新生児看護業務の経験がある場合、小児医療に対する知識や技術を生かせ、ハンディキャップを持つ児の成長発達に対する知識を有する。また、患者家族に対して、小児の成長発達に応じたケアの指導ができる。欠点としては社会福祉制度などに詳しくない。医療施設以外との連携が取りにくいという問題がある。

このような各職種の特性より、新生児医療・療育コーディネーターは、保健師が担うことが望ましいと考える。しかし、医療施設から地域の療育機関や在宅療養に移行する際、患者家族は急性期の医療現場から離れることに多少なりとも不安を持つ。そのためにも保健師とNICU勤務経験のある看護師によるペアが望ましいと考えた。

また、支援は継続される必要があり、長期雇用が可能な雇用体系が望ましいが、行政の保健師は異動による交代は不可避であり、そのためにも複数配置が望ましいと考えた。

2. コーディネーターの配置場所についての検討

配置される場所の候補別に利点、課題を挙げた。

1) 都道府県の母子保健の担当部署

母子医療に関する施策を行う部署として、新生児医療施設の現状把握と情報入手がしやすく、地域に根ざした市町村の保健師や医療機関等とも連携が取りやすいという利点がある。また母子保健法や児童福祉法の観点からも母子保健の担当部署に置くことは妥当と考えられる。課題としては、母子保健担当部署のみでなく、療育施設の現状の把握や連携など、福祉行政の担当課との連携を密にする必要がある。

2) 新生児医療施設

長期入院児入院現場に近く、医療内容の把握が容易であり、医療スタッフや院内のソーシャルワーカー、臨床心理士などと連携が取りやすいことが利点としてあげられる。課題は、配置施設以外の施設における情報収集やコーディネート作業が困難なこと、患者と医療機関の間で第三者的な立場をとりにくいことがある。

3) 都道府県の障害福祉の担当部署である障害福祉課や児童相談所

利点は措置入院など療育施設への入所手続きがスムーズにできることがあげられる。また種々の申請や手当の支給などを通じて、在宅療養環境にいる児も含め、ほとんどの重症児を把握していることが挙げられる。課題は新生児医療施設の状況把握が困難なことが考えられる。

4) 療育施設

療育施設との連携がスムーズであり、入所手続きやレスパイト施設としての利用、デイサービスなどの療育施設が行っている医療福祉サービスを利用しやすいという利点がある。課題は新生児医療施設の状況把握が困難であること、複数の療育機関の間の調整が困難なことである。

新生児医療・療育コーディネーターの機能を発揮するためには、担当管内医療機関や施設に対して、中立的な立場で、継続的に地域の様々な資源を有機的に結びつけることが可能で、全県的な情報収集や、県全体の療養環境の改善に向けた施策の検討など、行政の部局を超えて調整が可能なポジションに配置することが望ましい。そしてその活動は、行政の責任のもとで行われるべきである。また、患者家族と医療機関の間の意向が異なる場合は第三者的な立場で患者家族に接することができることも必要である。以上のことより、コーディネーターの配置場所としては、基本的には都道府県の母子保健の担当部署が適当と考えられるが障害福祉行政にも精通していることが望ましく、母子保健行政と障害福祉行政の両方にまたがる部署を兼任できれば最も理想的と考える。相補的に活動する看護師はコーディネートを必要とする対象が多い総合周産期母子医療センターと兼任する形での運用も可能と考えられる。

継続的に支援を行うためにも、臨時職員でない形の雇用と、ペアであるコーディネーターの同時の異動は避けられる体制が理想である。

結語

コーディネーター機能を発揮するためには、各医療機関や各療育施設に対して中立的な立場で、また患者家族と医療機関の間の意向が異なる場合は第三者的な立場で患者家族に接することができること、地域の様々な資源を有機的に結びつけることが可能で、全県的な情報収集や広域的な、行政の部局を超えた調整が可能なポジションに配置することが望ましいと考えられた。

継続的な支援を可能にするためには長期雇用が可能な雇用体系で、保健師と看護師の複数配置が望ましいと考えた。都道府県の母子保健行政の部署へ配置し、障害福祉行政の部署をも兼任することが望ましく、看護師については、重症長期入院児が多い総合周産期母子医療センターと兼任する形での運用も可能と考えられた。

研究報告書

療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究

分担研究者 大森啓充 旭川荘南愛媛病院院長
研究協力者 森本武彦 愛媛県立子ども療育センター副センター長

はじめに

周産期・新生児医療の著しい進歩に伴い、新生児死亡率(出生 1000 対)は、1947年の 31.4、1970年の 8.7、2000年には、実に 1.8 にまで低下した。また、出生体重が 500～999 g の超低出生体重児の新生児期死亡率の全国平均は、1980年の 55.3% から、1985年の 41.2%、1990年の 26.9%、1995年には 21.6% にまで低下し、超低出生体重児では約 8 割の児が生存退院している時代となった。その一方で、NICU 退院後の在宅医療支援の体制不備や受け入れ施設不足などから、本来の救急病棟である NICU (Neonatal Intensive Care Unit, 新生児集中治療室) に長期入院患者が増加し、また、在宅医療が必要な重い障害児も増加しているのが現状である。NICU に長期入院となる子どもの多くは、超低出生体重児、重症仮死児、先天異常を持つ子どもであり、また、人工呼吸管理を必要とする重症患者も多く、その入院期間が 1 年を超えることも珍しくない。新生児への集中ケアが本来の機能である NICU に慢性の経過をたどる子どもがいなければならないという状況は、子ども本人にとってだけでなく、親・家族、医療従事者にとっても決して好ましいことではない。病院がいかに患者アメニティに努力しても家庭に勝る環境は得られないが、在宅に向けての介護者の負担、緊急時の対応、在宅支援ネットワーク作りなど問題点も多い。

研究結果

1. NICU 長期入院児の在宅医療支援における療育施設の役割

NICU 長期入院児の増加は、本来の NICU の運営に支障を来す状況となっており、今後、NICU の本来のあり方を見直すうえで、長期入院児の小児科病棟や障害児施設への受け入れの拡充や患児を取り巻く環境を良好に保つ包括的な支援など、行政を含めた積極的な対応策が必要であろう。

障害児は地域で育てるという関係者の意識の普及と関わる医療スタッフの連携が重要であり、在宅医療のシステム作り、在宅での医療管理に対する訪問制度の確立も大切である。そして、小児の在宅患者のケアは、すべて介護者、ほとんどが母親に依存しているため、在宅医療を長続きさせていくためには、介護者の支援体制が、行政機関からの公的援助なども含めてきわめて重要と思われる。NICU 看護婦長を対象にしたアンケート調査(対象は 45 施設中、40 施設で回答あり)では、NICU 長期入院患者

の受け入れについては、NICU 独自では難しく、人工呼吸管理を必要とする長期慢性呼吸障害患者における総合的な治療や長期入院患者への発達援助なども考え、長期展望に立って、後方病床・施設の確保(NICU と小児科病棟の中間的役割を持つ施設、重症心身障害児施設のような長期療育ができる施設、Chronic ICU など)が必要であり、一方では、可能な限り在宅ケアを拡げるための支援システムの確立(訪問看護ステーションとの連携、デイケア施設の利用、緊急対応ができる施設など)が必要であるという認識が圧倒的に多かった。そして、NICU だけの問題とはせずに、病院内での問題提起、あるいは社会一般、行政機関への働きかけが重要であるとの回答も多かった。

重症心身障害児施設が NICU 長期入院児の後方病床としてどのようにかわれるのかについて、少し述べてみたい。周産期医学・新生児医学をはじめとする医学の著しい進歩は、重症心身障害児の発生状況や障害状況にも大きな影響を与えている。特にレスピレーター管理などの医療的ケアを濃厚に必要とする超重度障害児(超重障児)と呼ばれる児は、NICU という医療機能の発展と伴に増加しており、むしろ今日では重症心身障害児問題に占める大きな課題となってきた。入所施設に依存して発展してきた重障児福祉であるが、1975 年前後から、可能な限り在宅生活を維持したいという「在宅志向」が顕著になってきた。ただし、その「在宅志向」は、必ずしも施設否定という意味するものではなく、重症心身障害児施設あつての「在宅生活」というものである。その点からも、ハイリスク新生児の家族への受容を考慮した成育ユニットの設置、NICU 長期入院患児の後方病床への移床のための受け入れ態勢、退院後の長期的なフォローアップ体制の確立などが、今後さらに大きな課題となってくるものと考えられる。NICU 長期入院児のなかには、慢性呼吸障害のため、人工換気療法をはじめとする呼吸管理を必要とする患児も多いが、その予後からみて、intensive care というよりは障害児として、早期療育や良好な母子関係の確立に重点を置いたほうが望ましい例も多く含まれている。医療的ケアに加えて、児の生活・療育を重視した支援を行っていく必要がある。

重症心身障害児施設のなかには、理学療法士を中心としたベッドサイドでの運動機能訓練、保育スタッフ、臨床心理士などによる療育活動あるいは音楽を使った環境づくりとして、聴覚刺激を促すことにより、生活リズムの安定や音楽の持つ生理的・心理的・社会的働きかけを期待して音楽療法を実施しているところもある。つまり、療育施設である重症心身障害児施設は、単に医療の場ではなく生活の場であるという側面があり、医師・看護師の配置などからポスト NICU 的な医療的ケアはひじょうに困難な状況であると考えられる。もし後方病床の一つの選択肢としてなり得るとしても、医療体制を大幅に改善し、人工呼吸管理などを必要とするような重度の乳幼児の医療的ケアができることに加えて、在宅ケアをされている方にも気軽に利用してもらえる施設にできるように、今後とくに重点を置いて取り組んでいく必要があるのではないかと思われる。今後、NICU の本来のあり方を見直すうえで、可能な限り在宅ケアを拡げるための支援システムの確立(訪問看護ステーションとの連携や緊急対応ができる病院・施設など)と長期入院患者の小児科病棟や障害児施設への受け入れの拡充や患者を取り巻く環境を良好に保つ包括的な支援など、行政を含めた積極的な対応策が必要であろう。

2. 「療育施設側の重症児受け入れに関する調査研究」アンケート調査の素案作成

NICU 長期入院患者の医療支援については、NICU だけでは困難であり、直接 NICU 側のスタッフと地域の小児医療・療育施設に携わるスタッフとの密接な連携を含めた「超重症児医療ネットワーク」作りが急務である。そのネットワークを通じて、それぞれの児に応じた後方病床・施設の確保(NICU と小児科病棟の中間的役割を持つ施設、重症心身障害児施設のような長期療育ができる施設、Chronic ICU など) が必要になってくる。日本重症児福祉協会や全国重症心身障害児(者)を守る会などの資料によると、超重症児・準超重症児は全国におよそ 1 万人(推定)といわれている。障害者自立支援法や診療報酬の改定等でその方々の受け入れが非常に困難な状況にあるのが現状である。

超重症児・準超重症児にはどのような支援が必要か、NICU の後方支援ということを見視野に入れて今回、重症心身障害児施設として、NICU 長期入院児の受け入れにあたり、療育施設側での意見を重視する観点から以下のアンケート調査の素案を作成したので、関係各位の御協力をお願いしたい。

(アンケート調査項目)

1. 施設名

民間・公法人立で 119 施設

国立では国立精神・神経センター武蔵病院 1 施設

独立行政法人国立病院機構 73 施設

2. 定員数(短期入所枠を含む)

3. 入所者数

4. 1 病棟のベッド数と病棟数

5. 超重症児・準超重症児数(超重症児 名, 準超重症児 名)

6. 人工呼吸器装着者数

7. 稼働している人工呼吸器の台数と機種

8. 今後受け入れ可能な超重症児・準超重症児数

9. 将来在宅に移行可能な入所者数

10. 重症児施設として診療報酬に要望する点(例えば入院基本料の見直し、超重症児加算の増額など)

11. 病棟の医療体制(小児科医 名, 内科医 名, 小児神経科医 名, 整形外科医 名 など)

12. 看護師の配置基準

13. 病棟の介護職員数

14. 新生児医療・呼吸器ケアの熟練・経験のある看護師比率

15. 重症児病棟に関するご意見(自由記載)

超重症児等の受け入れに対して現状では果たしてどうなのかなど

16. 後方協力医療機関の体制(状態の悪化時等における緊急時の対応)

研究報告書

長期入院児を発生させないための新生児医療の場における入院時からの取り組み

研究協力者

桑原こすえ 愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター新生児科医師

穂吉眞之介 愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター新生児科医長

山田悦子 愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター新生児部門看護長

研究要旨

急性期医療の場である新生児医療施設における治療を終え、児の状態が安定したにもかかわらず、家族背景や退院先の環境などの要因により、望ましい療養環境に移行することができず、新生児医療施設に長期入院する場合がある。そのような要因の発生を未然に防ぎ、適切な時期に、適切な療養環境に移行することが新生児医療施設に求められている。児を取り巻く家族関係がスムーズに築かれ、親が「障害を持つ子どもの親」として成長できること、また、安心して新生児医療施設を退院し、次の段階へスタートできるよう環境を整えることが、児が新生児医療施設に入院した時から、あるいは出生前から取り組むべき課題である。

研究結果

1. 家族が病状を理解するための取り組み

(1) 重症であるがゆえに児の病態は複雑であり、病状理解を得られない場合もある。入院時のみならず、急性期より何度も病状説明を行い、家族の理解や受け入れ状況を評価する。また、急性期を過ぎた段階で、各分野の専門家を交えて、予後も含めた説明を行う。特にできるだけ早期に長期的な見通し、計画について話しておくことが必要であり、当初より退院、在宅医療を目標にするという認識を家族と共有することが重要となる。

(2) 在宅での医療継続を要する場合、吸引などの手技獲得が母親のみでは身体的にも精神的にも大きな負担であり、母親以外の家族や親族への指導を要することもあるので、家族全員でのサポートを促すことも重要である。

2. 家族背景の問題への取り組み

(1) 母児分離による愛着形成障害に対する取り組み

① 重症児は、長期にわたり母児分離を余儀なくされ、親子関係を築く機会を失わせる期間になりえる。どのような重症児でも、蘇生直後に分娩室にて児の状態が許される限り母親によるタッチングを行い、可能な限り早期より、児とともに過ごす時間を持

てるようにする必要がある。母体入院中は産科病棟と連携し面会時間を確保するように働きかけ、母体退院後はたとえば兄弟姉妹が一緒に来ても、保育士を活用するなどして、親が安心して児に面会できる環境を整える。父親の仕事などの関係で面会時間内の面会が不能である場合は時間外面会の時間を確保する（面会時間制限がある場合）。また、早期よりカンガルーケアを導入する。

②児とのつながりを実感できず疎遠になる場合もあり、母乳栄養を維持し、「母乳を通して母親として児にかかわっている」という意識に働きかける。

③新生児医療施設は周辺のみならず、遠方からの搬送も多く、面会自体が経済的・身体的負担となる場合もある。急性期や手術などを控えた児の家族の滞在が可能となる支援設備を備えることで、負担を少なく面会を確保することが可能となる（マクドナルドハウス、愛媛県におけるファミリーハウスあい）。また、面会の間隔があく場合は、電話による声かけを行う。

④ファミリーケアルームの設置

重篤な新生児であっても急性期がすぎると適切な医療環境で親子とも入院する必要があると考える。現在では、その時期に同じ病棟のNICU以外のユニット、GCUにおいてやはり親子分離という形で新生児のみが入院するシステムであるため、親子関係は退院するまで育まれず、ともすれば障害を持った子供の親に「障害を持った子供の親」として成長を期待する大切な時間を失う事になる。特に治療が長期に及ぶような場合、この傾向が強い。この時期こそ親子分離の期間を少しでも短くする努力が重要である。そのために現在の入院システムを見直し、ファミリーケアルームのように、できるだけ親子一緒に入院できる形態をNICUと同じ病棟に設置することが望まれる。

（２）複雑な家族背景をもつ場合の問題への取り組み

①シングルマザーや母体精神疾患などの背景を持つ場合、新生児医療施設を退院するに当たり、両親以外の親族の介入を要する場合が多い。しかし、児の病状理解や障害の受け入れを得られない場合があり得るため、急性期よりキーパーソンとなり得る親族に面会や病状説明への同席を働きかける。

②可能であれば、重症児のみならず、全例両親のみではなく、祖父母や児の兄弟も出生時早期に面会時間を持つ。新生児医療施設に入院した児が家族の一人であるという認識を、親のみならず家族で得られるよう働きかける。

3.適切な医療環境・適切な生活環境に向けての取り組み

（１）出生前からの取り組み

長期入院のリスクとなり得る症例（先天性心疾患や染色体異常が疑われる症例など）の母体搬送を早期にすることで、新生児科医などの医療スタッフが早期に家族に関わることが可能となり、家族が病状理解を得る時間を持つことができる。

（２）新生児医療施設からの移行への取り組み

どのような超重症児でも、家族とともに自宅で過ごすことが、一個人として最も自然な姿である。医療者が、自宅に帰ることのできる児を、医療的介入を理由に医療施設に長期に留めることは不自然な姿である。しかし、重症児は多くの場合、医療施設

内のみならず、日常生活を送るなかで何らかの医療行為を要するがために、一般的な育児不安に加え医療的要素の不安を家族が抱えることで、医療施設から在宅へ移行することが不可能となる場合も多い。医療施設からの退院は、医療の完結ではなく、そこからのスタートであることを常に考えておく必要があり、スタートに向けて、早期より働きかける必要がある。

①児が安定し、長期的見通しが得られる時期に、医療者も家族も管理しやすい医療機器を導入しておくことは、問題を発生させないために、また、問題が発生したときに容易に解決しやすい上で重要である。たとえば人工呼吸器や気管切開カニューレ、吸引器の選択段階においてや胃瘻を造設する段階などで既に新生児医療施設退院後の生活を見据えて選択することが必要である。また、退院後に必要なバギーを早期より準備しておくことも必要である。

②新生児医療施設を有する施設内で、退院後のフォローを行う専門チームを構成することも重要である。急性期の医療チームと平行して家族に介入し、新生児医療を担うスタッフや地域の医療資源との連携を図ることで、急性期医療からの意向がスムーズになると考えられる。

③新生児医療施設に母児同床を導入することで、退院後の生活を前提に、医療施設内で家族が一時的に生活を送れる場を設けることができる（前述のファミリーケアルームや小児病棟の活用）。

④新生児医療施設を退院後、急変時のみならず、日々の不安の相談・対応できる相手の存在は、家族にとって、精神的安定につながるとともに、児自身にとって必要な医療資源である。できるだけ早期に児が帰るべき地域の訪問看護ステーションや一次小児医療施設、保健所などの医療資源を把握し、家族に紹介し家族自身に把握してもらう必要がある。

⑤児の長期的見通しを含め、家族の状況や後方支援施設の状況は変化していくものであり、新生児医療施設内において、定期的にカンファレンスを開催することは、問題点や解決策などを早期に挙げる上で必要である。そのカンファレンスには、急性期の医療スタッフのみならず、継続医療を行っていく医療施設のスタッフや、時には家族を交えて行うべきである。

4. 医療施設におけるシステム構築、チーム医療への取り組み

(1) NICU での治療が長期の段階を経るような場合、治療や対応について監査するシステムをつくる必要がある。それぞれの段階においての目標をはっきり言語化し、そこに向かって取り組むことが必要である。主治医はイニシアチブをもって治療を行うが、パターンリズムであってはならない。そのために医療スタッフがケースについて自由に意見を交わすことができる環境が構築されなければならない。

(2) 医療連携について整備することに取り組まなければならない。院内においては、新生児科から小児科へと連携をスムーズにするための努力が必要である。例えば NICU からの転出をスムーズにするシステムを立ち上げ、専門領域が明確な心疾患や腎臓疾患以外の障害をもつ新生児においても小児科主治医がすぐに決定するように準備し、NICU に入院中から共診ができる状態にすることが必要である。

5. あとがき

地域においては、現在のような奉仕的な地域連携ではなく、報酬などを手厚くして緊急時や在宅の医療が十分提供されるように、システムとして整備されるべきである。重症児が安心して暮らせる地域でないことが退院を難しくさせ、かつすぐに再入院をきたす要因にもなっていることを強調したい。

研究報告書

急性期病院小児科の立場からの NICU 長期入院児に関する検討

研究協力者 徳田 桐子 愛媛県立中央病院小児科部長

緒言

NICU に入院した児の中から慢性疾患や後遺症を抱えて在宅に移行しなければならないハイリスク症例は常に発生する。すなわち気管切開、人工呼吸器管理、吸引、経管栄養などが退院後も継続して必要な児である。そうした児の退院後は、入院していたその都道府県の中心となる総合周産期母子医療センターのある医療施設だけでなく、居住地の二次医療圏も含めたフォローアップ体制の確立が必要になる。その点から必要と思われる取り組みについて考察する。また設置されようとしているコーディネーターに期待する点についても触れる。

研究結果

1. 新生児医療からの継続医療としての取り組み

ハイリスク児が在宅療養に移行する前に、居住地の二次医療圏で中心となる施設の小児科病棟に一定期間母子ともに入院することが必要と考える。目的は、手技の最終確認、必要物品の確認はもちろん、在宅移行後は急な病状悪化により入院する病棟であるため、家族とスタッフが信頼関係を確立すること、さらにはスタッフ全員が児の特性を理解することができることである。その入院期間は最低 1 週間を目安とする。

2. 在宅医療あるいは療育施設からの急性増悪時の受け入れ体制

ハイリスク児の受け入れ病院では、毎日小児科の当直医ないしは当番医がいることが必要である。

緊急時の窓口は各医療機関で異なるだろうが、入院や診察の要請があった際に、直ちに緊急度がわかるような情報の共有の仕方を検討しておく必要がある。その際に患児の名前だけでは緊急性の判断は困難であるため、たとえば名前を検索すれば、ひとめで患児の現在の状況がわかるように記載された文章がある、といったことが重要である。記載内容には、疾患名、現在の投薬内容、気管切開、人工呼吸器管理、酸素の有無、最終外来受診時での問題点といったものが必要である。外来主治医は受診ごとに最新情報に修正することが重要である。

3. 日頃の診療体制

ハイリスク児は都道府県の中心となる総合周産期母子医療センターを退院した児が

多い。ICU 的処置など高度な医療技術を要する児ならば、その施設が第一の受け入れ先であるべきである。しかし距離的に搬送が困難な場合もあり、二次医療圏での受け入れ態勢を整えることがまずは重要である。さらに来院時に重篤な状態である場合は、小児科病棟の PICU や病院の ICU 等への入院が必要となる。児を一貫してケアするという視点からは、小児病棟に PICU を有することが望ましい。

またハイリスク児では家族背景に大きな問題を抱える症例も多い。育児放棄も十分予想されうる。その場合、入院が必要であっても付き添いができないなどの理由で拒否されるケースもある。加えて、在宅医療をしている児が救急で入院するような状況は、休日前や夜間に発生することが多い。現在、ほとんどの病院の体制では、ICU に入院しない限り、小児病棟への小児、特に乳幼児の入院に当たっては家族の付き添いが不可欠と考えられる。児の保護の点から、こうした事態のときに、児だけで入院できるシステム構築も必要と考える。

4. 新生児科と小児科が存在する病院での問題点

ハイリスク児には生命予後不良が予想される症例や、精神運動発達遅滞が必発である症例も多い。小規模病院ではハイリスク児を生後から一貫して同一主治医がケアすることが可能であるため、児の状況変化に際してもトラブルになりにくい利点がある。一方、大規模な総合周産期母子医療センターのように、新生児科と小児科が分かれている場合、NICU 退院後のハイリスク児が急変したとき、それが予想される変化であったとしても、小児科サイドが主治医の場合、保護者が状況を受け入れられずトラブルとなるケースも散見される。これは新生児医療から継続する医療を担当する小児科医に、過大な精神的負担を強いることになる。そのため新生児科と小児科が存在する病院では、ハイリスク児が新生児病棟を退院前から小児科医が担当を決め、親と十分なコミュニケーションをとったり、逆にハイリスク児が NICU 退院後に、何らかの理由で小児科病棟に入院が必要な時は、一定期間は新生児科と小児科、両者が主治医となるような体制も考えられる。小児の総合診療科や発達小児科などの設置を含め、施設の状況に応じた体制を構築する必要がある。

5. 県のコーディネーターに望むものおよび行政に望むもの

児の居住地で、在宅療養を支援できる施設をまずは把握、紹介する必要がある。この中には一次医療機関である小児科開業医も含まれる。いかなる援助が必要かを見極めるためには児の特性を十分理解することが必要であるため、NICU 退院前に合同カンファレンスを開催し、児の問題点を明確にしておく必要がある。さらに問題のある児に関しては、数カ月に 1 度程度、児に携わるすべての職種で合同カンファレンスを開催し、再度問題点を明確にし、新たな対応を協議する必要があると考える。

研究報告書

急性期病院の小児病棟として新生児医療の継続医療を考える 一看護の立場から

研究協力者 篠川照美 愛媛県立中央病院小児病棟看護長

緒言

小児医療では、医療技術の進歩によりそれまでは救命できなかった命が救命できるようになった。しかし、その一方で健康問題の長期化・重複化が進み何らかの医療を継続しなければ生命や健康を維持することが困難な児も増加傾向にある。急性期を担うべき病床が、人工呼吸など医療的ケアを必要とする慢性患児で占有される場合も少なくない。2000年頃より医療連携の強化が言われるようになり、2003年には「医療提供体制の改革のビジョン」が提示された。それまでの入院医療中心の医療体制から在宅医療への転換となるものである。そのような医療改革の流れの中で、医療的に依存度の高い児であっても家庭や地域で生活することが重要視されつつある。今回はそのような中で急性期病院の小児病棟の立場から、新生児医療からの継続医療について検討を行った。

研究結果

1. 新生児医療の後方病棟としての取り組み

NICUでも看護師が意識的に子どもへの愛着形成が図られるように、様々なチューブにつながれた状態でも抱っこを指導し、これから在宅で行われるであろう医療的処置についての指導教育を行っている。しかし、NICUなどでは24時間を通して母子が共に生活することはできない。そこで在宅に向けての最終調整が小児病棟ということになる。在宅に向けての育児指導などを通し、在宅で生活することにより子どもがどれほど刺激を受け、成長発達を促されるか、家族がそろって生活できることなど在宅に向けての利点を説明する。このように在宅ケアに対する多面的な情報提供を行い、その時には医療者の考えを押し付けないよう注意し、家族が本当に在宅で生活していくのかどうかの意思決定を支援する。スタッフはそれらの指導を通し、患者・家族の特徴をつかみ、キーパーソンは誰か・夫の協力は得られるのか・支援者がそばにいるのか・子どもに対する愛着形成はできているか・生活態度など今後在宅で生活するに当たっての問題点をアセスメントしていく。そして母子教育入院期間で得た情報を地域の保健師・訪問看護ステーションスタッフなどに提供する。医療的ケアを必要としたまま在宅へ帰る子どもは往々にして感染に対する抵抗力が弱く何度か入院してくることも多い。在宅へ帰り再び入院してくる時のためにその入院期間で家族と信頼関係を得ておく。そうしたことが再入院時に退院後の在宅での様子・予想外の出来事など情報を得やすくし、次のケアに活かすことができる。

また病棟では新生児科と小児科あるいは小児外科など複数科で一人の子どもをみることで生じる問題もある。小さな規模の病院であれば小児科医が新生児科医もかねていることも多いが、規模が大きくなると新生児科と小児科はそれぞれ独立した診療科であり、在宅に向けては双方の連携が必要となる。しかし、時としてお互いが役割を押し付けあったり、また逆に抱え込んだりして間に入る看護師は頭を抱えることもある。在宅への移行をスムーズにするには、入院当初から新生児科と小児科とが一人の患者についてカンファレンスを持ちそれぞれの立場でその児にとって質のいい医療の提供ができるよう率直に意見交換をすべきだと考える。

2. 在宅医療・療育施設からの急性期増悪期の受け入れ体制

在宅ケアが始まると家族の生活は子ども中心となり、家族役割は大きく変化し、時として生活リズムまで変化することも考えられる。しっかり管理していたつもりでも急に体調不良となり病院に担ぎ込まれることも多い。病棟を退院する時、家族が一番心配するのが、急変時にはどうすればいいのかということである。中心部から離れた地域に住む家族にとっては深刻な問題である。住んでいる地域には小児を専門に診てくれる病院がない場合もある。急変時の対応を文章化しておくことで家族の不安も軽減できる。こういった症状の時には注意が必要か、こんな状態が数日あるいは数時間続けば病院にまず連絡を入れるなど、医師からも説明をしてもらう。救急車の要請が必要になると地域によっては指定された病院もあることから、地域の消防署とも連携をとり患者の情報を（家族の了解のもと）提供し、いろんな病院に回されることなく直接来院してもらうような配慮も必要である。

急性期病院の小児病棟側でもいつでも入院できる環境を提供する必要がある。小児救急輪番制度などを受けている病院の場合など、必ず日勤終了時に数床の空きベッドを夜間の緊急入院用に確保しておく。そのためには日頃より医師と話し合いを進め何日ごろ退院できるのかの情報を整理し、数床確保が難しい場合は状態の落ち着いた児の病床を移動するなどの調整を行っている。家族にとって、「入院が必要になればいつでも病院が受け入れてくれる」という思いをもたせることが大切だと考える。その時に問題になるのが主治医である。入院するたびに主治医が異なる場合もある。いつも同じ医師が主治医となるとその医師の負担も大きくなることもあり、難しい面もあるが、看護師としてはこの患児のことを一番良く把握している医師は誰なのか迷うことになる。患者・家族にとってこういった診療体制をとることが支援につながるのか、提供できることは何なのか今後も考えていきたい。

3. 小児在宅ケアにおける課題

ここ数年、医療的ケアを抱えたまま在宅へ移行させた児が増えた。事例を通しての課題を簡単に整理したい。まず、小児を担当できる訪問看護ステーションが少ない。愛媛県の場合、県の中心部には数箇所あるが県の地方になればなるほど訪問してくれる看護ステーションやかかりつけとなってくれる医師が少ない。せっかく子どもや親が「家に帰りたい」という気持ちをもってくれてもその患者・家族を支援するサポートするシステムがまだまだ構築されていない。ほとんどの訪問看護ステーションが老

人を中心としたものである。

また、子どもの健康問題が複雑であればあるほど複数科の診療科を受診しなければならない。人工呼吸器の管理・吸引・注入など医療的ケアを行いながらの複数科の受診は本人にとっても家族にとってもかなりの負担である。患者が自ら移動していろいろな科を受診するのではなく、患者中心と考えるなら患者を一部屋に休んでもらいそこへ医療者が訪問するようなシステムにならないものかと考える。

次に家族のサポートである。いったん在宅へ移行しても、家族が周囲にサポートを求められず子どもの世話を親一人で抱え込んでしまうと結果的に症状が悪化して在宅でのケアの継続が難しくなる。特に母親は子どもの日常的な世話・病状の判断・急変時の対応などに加え、他の兄弟の母親として・妻として嫁としてなど様々な役割が求められる。24 時間患児とともに過ごす母親にとっては心身ともに疲労も蓄積されるであろう。ほっと一息つきたいときに児を預けることができるようなデイケアサービスやショートステイなどの介護者が休養できるシステムづくりも必要である。現在のディケアは老人用であり、子ども用であったとしても母親が付き添うことが原則となっている。ショートステイは病床が少なく必要なときに利用できない状況にあることが多い。

4. コーディネーターに期待すること

コーディネーターはただ単に調整というのではなく、患児・家族の QOL の向上、意思決定の尊重・主体性の尊重など念頭において活動を実施していただきたい。

その子どもと家族にとってより在宅での生活の質を向上させるために、地域での職種を超えたチームアプローチを展開するために、子どもと家族のニーズを把握していただきたい。それまでの子どもの病状や治療、発達の経過、家族構成や住居環境、受診する医療施設、子育てや家庭生活に対する家族の考え、病気や在宅ケアに対する子どもや家族の思い、病気に対する知識や技術、家族全体の生活状況などの情報からチームを編成し、チームメンバーで共有するその患者・家族に対する目標を設定する。その目標でいいかどうか家族の希望を確認しながら目標達成に向け、いろんな職種で役割を確認し、その調整を行う。どのようなサービスが現時点ではできるのかの査定を行う。また、適宜評価を行いながら必要な修正をくわえていくこともコーディネーターの役割の一つではないかと考える。

ではどういった職種の人間が適任か？それぞれの職種で特徴があり断言はできないが、保健師と看護師がそれぞれ得意分野で関われば全体として医療面も福祉面もカバーできるコーディネーターが存在することになると考える。看護職は、「患者の生活の質の向上を目指し、療養生活支援の専門家としてその知識・技術を高め、的確な看護判断を行い適切な看護技術を提供していくことが求められる」ということが「新たな看護のあり方に関する検討会」(厚生労働省医政局看護課、平成 15 年)でも言われた。今後は在宅に対する支援も看護職の業務として確立されてくると考える。

患者・家族の QOL の向上のために患者・家族の在宅からくる心身の負担の軽減を図り、快適な在宅療養生活が送れるように領域を超えた関わりを実施していただきたいと切に願う。

研究報告書

児童相談所の立場からのコーディネーターに関する検討

研究協力者 得能千代 愛媛県中央児童相談所児童心理司

研究要旨

平成18年に障害者自立支援法が制定されたが、制定以降も施設入所の場合は、児童相談所(以下、児相)による手続きが必要とされる。そこで今回、新生児医療・療育のコーディネーターの役割について検討するにあたり、新生児医療施設または在宅からスムーズに施設への入所ができるようにその全体の流れを示すとともに、新生児医療・療育コーディネーター設置について、児相の立場で検討した。

研究結果

(1) 施設入所にかかる手続きについて

障害児施設(重症心身障害児施設等)利用については、平成18年の障害者自立支援法施行により、一部を除き従来の措置から契約方式に変更され、施設入所に際しては、障害児の保護者が希望施設に直接申し込むのが原則であり、行政の介入は必要最小限にとどめることとなっている。しかしながら現実には入所希望者数が施設の定員数を上回っているのが常態となっており、施設利用が公正かつ公平に行われるため、都道府県(児相)が全施設の空き情報、希望者や登録者の状況を把握し、緊急の場合は公的に入所調整できるシステムを構築している。

具体的には、保護者が児相に支給申請を行い、支給決定を受けた後、保護者と施設が契約を締結することとなる。本県では、児童相談所が申請を受けた時点で施設に空きがある場合には、すぐに支給決定となるが、施設に空きがない場合には、児相より希望施設に入所申し込みを提出し、施設側が入所待機者として原則申し込み順で登録することとしている。

入所の緊急性が高い場合の入所調整システムとして、各児相所長、県障害福祉課長、関係指定障害児施設等の長から構成される「支援連絡会議」が設置されており、支援連絡会議は、必要に応じて開催し、適切な入所先を選定する。この際、各施設の登録順にかかわらず優先的に入所させることができることとなる。

障害者自立支援法施行後、契約でなく措置制度を適用する場合については、厚労省通知に、①「保護者が不在であることが認められ、利用契約の締結が困難な場合」、②「保護者が精神疾患等の理由により制限行為能力者又はこれに準ずる状態にある場合」、③「保護者の虐待等により、入所が必要であるにもかかわらず利用契約の締結が困難と認められる場合」とあり、このような事由に合致すると判断される場合は、児相が家庭環

境や障害児の発育を考慮のうえ、児童福祉法第27条第3号の措置による利用を決定しており、措置後も継続して家庭支援を行っている。

また、契約と措置の場合では、入所にかかる保護者負担金が異なり、契約の場合は、サービスにかかる費用の1割負担(所得に応じて軽減有り)が原則であり、施設に直接支払うこととなり、措置の場合は旧来どおり、所得に応じた負担金を県に支払うこととなっている。

なお、福祉施設に入所すると、特別児童扶養手当、福祉手当等の所得保障が支給停止となることから、中にはこの為に入所に拒否的となる家庭も想定される等、利用契約の場合は、入所の決断を家庭に委ねられるところが大きいため、相談にあたる関係者は一層の考慮が求められている。

(2) 新生児医療・療育コーディネーターの設置と児童相談所の役割

コーディネーターには、利用者やその家族がサービスを選択し、事業者と契約する主体性を引き出し、尊重する立場が求められており、支給決定を行う行政機関とは独立した位置にあることが適当と思われる。このため、配置場所については、障害者の相談支援専門員(生活支援相談員、旧コーディネーター)を市町が委託していることに倣い、都道府県が委託のうえ、指定相談事業所として新生児医療や在宅看護に明るい医療機関に配置するのがよいのではなかろうか。

また、コーディネーターに求められる機能は、医療機関や在宅支援サービスの資源を把握し、障害児家族の力を引き出し、必要な資源を結びつけるべく相談・調整にあたることである。児童相談所では、県内施設状況や在宅ケース情報を把握のうえ、コーディネーターと日常的に意思疎通を図ることで、より円滑にケースと資源をつなぐ役割を果たすことができる。

また、施設入所の調整についても、コーディネーターと連携することによる効果が期待できる。児相で相談に対応する児童福祉司は地区担当制になっており、重心児のケースに特化した担当にはなっていない。このため、定員を超えた施設の入所調整のように全県的な把握調整を要する場合に、従来は児相内・児相間の調整から取りかかることになり、機動性を欠くこともあったが、各児相がコーディネーターとの連携を軸にすることで、より迅速な対応が実現するものと思われる。また、前述の支援連絡会議にコーディネーターが参加できる体制にすることで、より実地的な協議が可能となろう。

なお、家庭での養育困難が疑われ、かつ施設との契約締結が困難であるケースに関しては、児相はコーディネーターと協同してケースワークにあたり、措置の要否検討や継続支援をする立場で関わっていきたい。

研究報告書

在宅医療をサポートするコーディネーターが把握すべき 医療福祉サービスについての検討

研究協力者 大藤佳子 愛媛県立子ども療育センター医監

研究要旨

小児医療の進歩とともに、難病や障害を抱え、医療的ケアを必要としながら在宅で生活する子どもが増えており、そういった在宅療養児に対する医療と福祉の面での支援体制整備が強く求められている。在宅医療をサポートするコーディネーターは、地域の医療資源、特に緊急時の受け入れ病院や訪問診療が可能な小児科診療所について、また小児を受け入れてくれる訪問看護ステーションについて把握するとともに、必要に応じてケア会議を行い、日頃より連携をとっておく必要がある。また、障害者自立支援法が施行され、社会福祉制度の改革がめまぐるしい中、コーディネーターは様々な福祉制度や社会資源を把握しておき、在宅へ移行する時期あるいは移行後も適切な時期に必要な情報提供を行い、円滑な在宅生活ができるよう支援していかなければならない。現在の医療福祉サービスでは、在宅の重症児や家族が直面する困難や問題が大きく、コーディネーターの導入とともに、小児の医療福祉サービスの整備も望まれる。

研究結果

1. 小児在宅医療について

今後、病院の集約化が進む中で小児の在宅医療支援にあたっては、基幹病院と連携して往診を含め協力していただける小児科診療所や在宅訪問医が増える必要がある。平成18年度、愛媛県がNPO法人「ファミリ」と協働して行った「愛媛県小児在宅支援ネットワーク事業」での小児科診療所（小児科開業医）アンケートの結果（回収率46%）によると、県内39の小児科診療所のうち、医療的ケアの必要な在宅療養児を診察している小児科診療所は13（33%）であったが、実際の医療的ケアについてはすべて他院（基幹病院）管理であった。主に受診にて予防接種を行っているのが11（28%）、定期的往診やリハビリテーション・在宅酸素・経管栄養・経静脈栄養などの診療は5（13%）の小児科診療所が行っていた。また、医療的ケアの必要な在宅療養児を診察していない小児科診療所26のうち、今後在宅療養児を診察してもよいと考えている小児科診療所は12（31%）であった。診察可能な条件としては、①受診のみ（往診不可）：11（28%）②往診可能：4（10%）であった。診察したいができない理由については「時間的余裕がない」「十分な対応ができない」「一般診療や予防接種は可能だが、原疾患のケアは不可能であり、また時間外の対応も無理である」などが挙

げられた。アンケートから、医療的ケアの必要な在宅療養児を積極的に往診できる小児科診療所は少ないといえる。

しかし、在宅療養支援診療所を標榜する診療所が小児の訪問診療を行ったり、障害児等療育支援事業の中で医師が家庭訪問による健康診断を行うことにより、小児の在宅医療を推進していくことは可能である。コーディネーターは、基幹病院や緊急時の受け入れ病院との連携・調整を行うとともに、これらの在宅医療を行う医師と連携することにより、在宅医療をサポートする中心的存在となりうる。

2. 訪問看護ステーションについて

小児を受け入れてくれる訪問看護ステーションは少しずつ増えているが、地域により格差が大きいのが現状である。平成 18 年度「愛媛県小児在宅支援ネットワーク事業」での訪問看護ステーションアンケートでは、現在愛媛県内 74 ステーションのうち、51 ステーションから回答を得た（回収率 69%）が、小児の訪問看護を実施しているステーションは 9 ステーション（18%）であった。しかし、19 ステーション（37%）は小児の訪問看護の経験があり、26 ステーション（51%）は今後依頼があれば受け入れ、受け入れないと答えた 20 ステーションのうち半数は事前に実習や研修があれば受け入れ可能と答えた。

受け入れてくれる訪問看護ステーションを増やす取り組みのひとつとして、平成 19 年度、愛媛県が NPO 法人「ファミリー」に委託して行っている「在宅療養児支援促進事業」では、基幹病院の小児病棟看護師や療育機関の訪問診療医が中心となり、初めて小児を受け入れる地域の訪問看護ステーションや地域の保健師と連携し、ケア会議を開催するとともに、必要時は家庭訪問を行い、在宅療養児の支援を行っている。

また、訪問看護ステーションのモデル事業「医療型多機能サービスの展開に向けた訪問看護充実の検討」では、医療保険の適応される医療的ケアの必要な在宅療養児も対象となり、ステーションで預かることができるため、児童デイサービスや通園が利用できない場合は積極的に利用を促したいモデル事業である。今後、各地域にこの事業を行う訪問看護ステーションが増えることが望まれる。

3. 福祉制度や社会資源について

社会福祉制度の改革がめまぐるしい中、コーディネーターが把握すべき福祉制度や社会資源は、非常に多い（表 1）。重症児を抱える家族にとって、制度の情報提供から、必要とされる申請までが、ひとつの総合窓口で行えることが理想であるが、現実には相談窓口・申請手続きは、市町村であったり、児童相談所であったりと制度により様々である。コーディネーターは、少なくとも患児の住む市町村ではどうすればよいかを把握し、直接情報提供をする窓口となるべきである。重症児を抱える家族にとって、様々な機関へ度々出向くことが困難な場合も多く、コーディネーターが県あるいは市町村の保健師などへ紹介・問い合わせを行い、便宜を図ることも必要である。

1) 小児在宅療養児が主に利用する障害者自立支援法による給付

<介護給付>居宅介護、児童デイサービス、短期入所（ショートステイ）

日中一時支援サービス、移動支援

＜自立支援医療＞（旧）育成医療

＜補装具・日常生活用具の給付＞

①児童デイサービスの現状と問題

児童デイサービスは、親子参加が原則である。目的が保護者のレスパイトではないことや、医療的ケアの必要な重症児が利用対象にはなっていないことから、長期入院していた重症児が在宅に移行した場合は児童デイサービスの利用は難しい場合も予想される。

②短期入所（ショートステイ）

短期入所には、満床型と空床型がある。満床型の短期入所は、いわゆる空き病床として確保されていることになるが、現在でも不足していることから、今後在宅に重症児が増えた場合、現在の病床数では利用者が利用したいときに利用できないことが問題である。空床型の短期入所は、入所病床に空きがあるときに短期入所として受け入れるため、実質ほとんど利用できないのが現状である。在宅の重症児および保護者にとって必要な場であるが、設置地域（通院中に吸引などの医療行為が必要であり、1時間以内で通える場所が望ましい。）および定員の検討が必要であるとともに、職員配置の上でも手厚い体制整備が望まれる。また、定員を検討する場合、少ない職員で重症児を預かるためには、施設の構造上あるいは設備上の問題があり、常に監視体制をとることが難しい場合もあるため、十分な検討が必要である。

2) 重症心身障害児通園事業：障害者自立支援法ではなく国の要綱のもとに行われている。

①重症心身障害児・者通園事業の概略（表2）

②現状と問題

本事業は、重症心身障害児の卒業後の対応として、平成元年度からモデル事業として開始された。幼児期の通園事業は、早期療育の場としてや障害受容に向けた支援の場としての意義があり、学校卒業後は社会参加の場としての役割は大きく、生きがいづくり、機能低下の防止、健康管理、家族の介護負担の軽減など、さまざまなニーズに沿って一定の役割を果たしている。

平成15年度は全国で204カ所が実施しており、平成19年3月現在では、A型54カ所、B型208カ所に増えた。5,000～6,000人の重症児者が利用登録しており、障害重症度区分はほとんどが6に相当し、大島分類1～4：80～85%で、超十準超重症児は21.4%（A型28.1%、B型12.2%）に及び、常時の医療的ケアを要する利用者が多い。

A型通園は、都道府県（指定都市・中核市）に1箇所、B型通園は、都道府県（指定都市・中核市）に3箇所とされているが、生活圏に隣接した地域にない場合利用できないという問題がある。特に、医療体制整備が必要なA型通園は、重症児にとって必要な場であるが、設置地域および定員の検討が必要である。特に看護師の増員が必

要であり、医療的ケアを十分にできる体制整備が望まれる。重症児が在宅が増えていく現状では、必要な早期療育が受けられない重症児が増えることになり、通園事業の見直しが必要である。具体的には、身近な地域にA型通園が増え、看護師・療法士も現在より多く配置されることが必要である。B型通園を医療との連携がすぐにできる形で増やすように見直すことも望まれる。

しかし、平成 19 年に第 11 回全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会が行った全国アンケート調査によると、運営面でA型施設では約 500 万円、B型施設では約 100 万円のマイナス収支であった。その最大の要因は人件費であり、マイナス収支の施設ほど、超・準超重症児が多く登録されており、常勤職員数が多かった。現状では、施設の負担が大きくなるため、公的な支援（運営費の増額）が望まれる。

表1

小児の利用できる制度

医療費に関する制度

	根拠法等	
1 乳幼児医療費給付	各市町村の乳幼児医療費支給に関する条例	3歳未満の乳幼児が医療機関等で治療を受けたときに支払う医療費の一部を負担する制度です。入院費については小学校就学前まで助成されます。
2 養育医療(未熟児養育医療)	母子保健法	出生時の体重が2000g以下、または生活力が特に未熟であって強いチアノーゼや強い黄疸をなどの症状を示す赤ちゃんで入院養育が必要な児の入院中の医療費を助成する制度です。
3 重度心身障害者(児)医療費公費負担制度	児童福祉法	身体障害手帳1、2級、療育手帳A、B(医)を所持している方の医療費(自己負担分)を公費で負担している制度です。
4 自立支援医療(育成医療)	障害者自立支援法	身体に障害がある児童もしくは機能障害を招くおそれのある児童(18歳未満)が適切な治療(手術等)を行うことにより、障害の治癒や軽減を図ることができる場合に受けられる医療給付制度です。(所得に応じて自己負担あり)
5 小児慢性特定疾患治療研究事業	児童福祉法(小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱)	定められた対象疾患で治療が必要な18歳未満の児童に対し、医療費の一部公費負担が受けられます。重症認定を受けると自己負担はありません。(所得に応じて自己負担あり)
6 特定疾患治療研究事業	特定疾患治療研究事業	原因が不明で医療方法がよくわかっていない、いわゆる難病にのうち国が定めた特定疾患(現在45疾患)について治療費を公費負担している制度です。
7 特定疾患疾病療養受療証の交付	国民健康保険法	療養に要する期間が長く、高額な治療を継続して受けなければならない病気(①人工透析を行う必要のある慢性腎不全、②血友病、③抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群 *HIV感染を含み厚生労働大臣の定める者に限る)の場合は自己負担額が10,000円までとなります。特定疾病の治療に対してのみ有効で、複数の医療機関で治療を受けられた場合は、医療機関ごとに自己負担限度額(10,000円)を負担することとなります。
8 自立支援医療(精神通院医療)費制度	障害者自立支援法	平成17年度までの精神通院医療費公費負担制度が、平成18年4月より更生医療、育成医療と統合され「自立支援医療費制度」へ移行しました。この制度では統合失調症や躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害などの精神的な病気て病院や診療所に通院する際にかかった医療費の自己負担分を公費で負担する制度です。この制度を利用するとかかった医療費の原則10%(1割)が自己負担となります。
9 自立支援医療(更正医療)	障害者自立支援法	医療を受ける部位の身体障害者手帳を持っている18歳以上の方で、愛媛県身体障害者更生相談所で自立支援医療(更生医療)の給付が必要と認められた方が対象で、医療を行うことで障害を取り除いたり、生命の維持をはかることを目的とした医療制度です。風邪や腹痛など、障害とは直接関係の無い医療行為は対象にはなりません。

手当てに関するもの

	根拠法等	
1 児童手当	児童手当法	小学6年生(12歳到達後の最初の年度末)までの児童を養育している人に支給されます。所得に応じて支給制限あり
2 児童扶養手当	児童扶養手当法	通常は母子家庭に支給されるものですが、児童の父親が重度の障害者である場合も含まれます。その場合の支給には父親の障害の程度基準や所得制限があります。
3 障害児福祉手当	特別児童扶養手当等の支給に関する法律	精神または身体に重度の障害を有するために、日常生活において常時介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の方が対象です。本人、扶養義務者の所得などにより、支給の制限があります。
4 特別児童扶養手当	特別児童扶養手当等の支給に関する法律	在宅で、精神または身体に一定以上の障害を有する20歳未満を養育している者に支給されます。所得により支給制限があります。
特別障害者手当	特別児童扶養手当等の支給に関する法律	精神または身体に著しく重度の障害を有するために、日常生活において常時特別な介護を必要とする状態にある在宅の20歳以上の方が対象です。本人、扶養義務者の所得などにより、支給制限があります。
5 生活福祉資金貸付事業	生活福祉資金貸付事業制度要綱	低所得者、障害者又は高齢者世帯に対し、資金の貸付けと必要な援助指導を行うことにより、その経済的自立及び生活意欲の助長促進並びに在宅福祉及び社会参加の促進を図り、安定した生活が送れるようにすることを目的とします。

生活用具等に関する制度

	根拠法等	制度の説明
1 重度障害児日常生活用具給付制度	身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法	心身に障害のある児童の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具（特殊マット、特殊便器、吸引器、吸入器など）の給付を行います。（所得に応じ自己負担あり）
2 身体障害者（児）補装具費支給制度	障害者自立支援法	身体障害者（児）の日常生活や社会生活の向上を図るため、障害内容・程度に応じて車いす、補聴器等の用具（補装具）の交付および修理に要する費用の支給を行います。（利用者は原則として1割負担）
3 小児慢性特定患日常生活給付事業	児童福祉法（小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱）	小児慢性特定疾患児の療養生活を支援するため、日常生活用具（13種目）の給付を行なっています。（所得に応じて自己負担があり）

在宅サービス（障害程度区分によって利用できるサービスが異なります）

	根拠法等	制度の説明
1 居宅介護（ホームヘルプサービス）	障害者自立支援法	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、通院の介助等を行います（利用者負担あり）
2 短期入所（ショートステイ）	障害者自立支援法	障害児（者）を保護、介護されている方が疾病その他の理由により、一時的に保護、介護ができなくなった場合に、その間、障害児（者）を施設で保護する制度です。
3 日中一時支援サービス（レスパイト）	障害者自立支援法	在宅の障害児の介護者の地域生活を支援するため、介護者の疾病、冠婚葬祭等により、介護が困難となった場合、一時的に施設でサービスをうけることができます。（利用者負担と食費の実費負担あり）
4 移動支援	障害者自立支援法	屋外での移動が困難な児童（視覚・全身性障害、知的障害、車いすを常時必要とする児）が、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出の際の支援をします
5 訪問入浴サービス	障害者自立支援法	デイサービスセンターへ通所できない重度の身体障害者に対し浴そう車を派遣し、入浴サービスをいたします。
6 児童デイサービス	障害者自立支援法	障害児に対し、日常生活における基本的動作の指導及び集団生活への適応の訓練を行います。
7 重症心身障害児（者）通園事業	重症心身障害児（者）通園事業実施要綱	在宅の重度心身障害児（者）に対して、日常生活動作、運動機能などの指導訓練を行います。

その他

	根拠法等	制度の説明
1 税金の減免	地方税法	本人または控除対象配偶者若しくは扶養親族が身体障害者1・2級または療育手帳Aをもっている場合（特別障害者控除）、身体障害者手帳3～6級または療育手帳Bをもっている場合（障害者控除）が受けられます。
2 自動車税・軽自動車税・自動車取得税	地方税法	生計同一者名義の車で、通院等の回数が週1回以上または月4回以上ある場合、自動車税に対して減免が受けられます。（療育手帳はAのみ、身体障害者手帳は等級による）
3 有料道路の割引制度	有料道路料金の障害者割引制度	障害者1人につき登録できる自動車は、本人または親族など個人名義・自家用車で1台に限る。割引有効期限は手続きを終了した日からその後の2回目の誕生日まで。通行料を半額に割引（療育手帳はAのみ、身体障害者手帳は等級による）
4 駐車禁止除外指定車の指定	道路交通法	身体障害者手帳の交付を受けていて歩行困難な者が使用する車両については、駐車禁止の規制の対象から除外する「駐車禁止除外指定車」の票章の交付を受けることができます
5 心身障害者扶養共済制度	独立率行政法人福祉医療保険機構法（心身障害者扶養共済制度条例）	心身障害者の保護者が生存中、一定額の掛け金を納付することにより、保護者が死亡または重度障害者になったとき、残された障害者に終身月額年金を支給し、障害者の生活の安定を図る制度です。（加入条件あり）

表2

重症心身障害児（者）通園事業実施要綱一覧

目的	対象者に対し、通園の方法により日常生活動作、運動機能等に係る訓練、指導等必要な療育を行うことにより、運動機能等の低下を防止するとともに発達を促し、併せて保護者等に家庭における療育技術を習得させ、在宅重症心身障害児（者）の福祉の増進に資する。		
実施主体	都道府県、指定都市、中核市とし、事業の一部を重症心身障害児施設等を運営する社会福祉法人等に委託することができる。		
対象者	在宅の重症心身障害児（者）		
施設種類	A 型	B 型	B 型巡回方式
	原則、重症心身障害児施設若しくは肢体不自由児施設に併設。又は同一施設内に専用施設を設けて実施。	原則として障害児（者）施設等において施設運営に支障のない程度の人数（1日利用人員5人を標準）を受入れ実施するものとする。	B型施設単独では毎日5人以上の利用が見込めない地域にあっては、B型施設を拠点として地域毎に実施日を定め、下記の職員がチームを組んで巡回し、地域の公共施設等において事業を実施する方式により行うことができる。
利用人員	15人	5人	5人
利用者の決定	都道府県が申請に基づき、児童相談所等の意見を参考に決定する。利用者の決定について、児童相談所に委任することもできる。		
配置職種	* 施設長（施設との兼務可能）	実施施設が医療機関でない場合は、医療機関との緊密な連携を図ること。	
	* 医師（施設との兼務可能）		
	看護師	看護師	看護師
	児童指導員又は保育士	児童指導員又は保育士	児童指導員又は保育士
	療法士	療法士	療法士
	その他必要な職員	その他必要な職員	
構造及び設備	日照、採光、換気等利用者の保健衛生、安全の確保及び防災に充分配慮すること。		
	訓練室	障害児（者）施設等既存の設備を利用するものとする。ただし、利用者及び入所者の処遇に支障がないように配慮すること。	訓練室
	集合室兼食堂（△）		
	診察室（△）		医務室（□）
	静養室（△）		静養室（□）
	浴室又はシャワー室（△）		浴室又はシャワー室（□）
	便所		便所
	調理室（△）		
	リフト付き通園バス		
	△印は併設施設等の設備の利用可。	□印は、利用者の処遇に支障がないときは設けないことができる。	
指導等	ア 理学療法、作業療法、言語療法等による機能回復訓練、日常生活における基本的動作の指導、集団生活への適応等の訓練を行うこと。		
	イ 家庭における療育や家族の悩み事などについての相談に応じ、必要な助言、指導を行うこと。		
	ウ 利用者の家庭における状況、状態を把握するため、保護者とは、常に密接な連絡を保つこと。		
衛生管理	ア 実施施設に通所している者の使用する設備、食器等については、衛生的な管理に努める他、衛生上必要な措置を講ずること。		
	イ 必要に応じ医薬品その他医療品を備えること。		
給食	給食は、利用者の身体的状況、訓練状況、嗜好等を考慮して行うこと。		
健康診断	利用者に対する健康診断は、入所時及び年二回以上実施すること。		
関係機関等との連携	都道府県等は、通園事業の運営について児童相談所、知的障害者更生相談所、福祉事務所、保健所、児童委員、知的障害者相談員、養護学校、医療機関等と連携を密にし、利用者に対する指導が円滑かつ効果的に実施されるよう努めるものとする。 なお、重症心身障害児（者）は、その障害の特性から医療と密接な関係を保つ必要があるため、特に、実施施設が医療機関でない場合は、医療機関との緊密な連携を図ることとする。		
利用者負担	給食等の飲食費相当額を負担。生保世帯は減免あり。（給食がない場合は負担は発生しない）		
費用の支弁	通園事業に要する費用は都道府県等が支弁する。		
補助金	基準額の1/2を国が補助		

平成15年11月10日障発第1110001号厚生労働省社会・援護局障害福祉部長通知
「重症心身障害児（者）通園事業の実施について」より

参考資料：關係法令

兒童福祉法

母子保健法

児童福祉法(抄)

昭和二二・一二・一二 法律一六四 注 平一六法律二一改正現在

第一章 総則

[児童福祉の理念]

第一条 すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない。

②すべて児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない。

[児童育成の責任]

第二条 国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。

[原理の尊重]

第三条前二条に規定するところは、児童の福祉を保障するための原理であり、この原理は、すべて児童に関する法令の施行にあたって、常に尊重されなければならない。

第二章 福祉の保障

第一節 療育の指導、医療の給付等

[療育の指導等]

第一九条 保健所長は、身体に障害のある児童につき、診査を行ない、又は相談に応じ、必要な療育の指導を行なわなければならない。

②保健所長は、疾病により長期にわたり療養を必要とする児童につき、診査を行い、又は相談に応じ、必要な療育の指導を行うことができる。

③保健所長は、身体障害者福祉法(昭和二四年法律第二百八十三号)第十五条第四項の規定により身体障害者手帳の交付を受けた児童(身体に障害のある十五歳未満の児童については、身体障害者手帳の交付を受けたその保護者とする。以下同じ。)につき、同法第十六条第二項第一号又は第二号に掲げる事由があると認めるときは、その旨を都道府県知事に報告しなければならない。

[育成医療]

第二〇条 都道府県は、身体に障害のある児童に対し、生活の能力を得るために必要な医療(以下「育成医療」という。)の給付を行い、又これに代えて育成医療に要する費用を支給することができる。

②前項の規定による費用の支給は、育成医療の給付が困難であると認められる場合に限り、これを行なうことができる。

③育成医療の給付は、次のとおりとする。

一 診察

二 薬剤又は治療材料の支給

三 医学的処置、手術及びその他の治療並びに施術

四 居宅における療養上の管理及びその療養に伴う世話その他の看護

五 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

六 移送

④育成医療の給付は、厚生労働大臣又は都道府県知事が身体障害者福祉法第十九条の二第一項の規定により指定する医療機関(以下、「指定育成医療機関」という。)に委託してこれを行うものとする。

[指定育成医療機関の義務]

第二一条 指定育成医療機関は、厚生労働大臣の定めるところにより、育成医療を担当しなければならない。

[診療方針及び診療報酬]

第二十一条の二 指定育成医療機関の診療方針及び診療報酬は、健康保険の診療方針及び診療報酬の例による。

②前項に規定する診療方針及び診療報酬によることができないとき、及びこれによることを適当としないときの診療方針及び診療報酬は、厚生労働大臣が定めるところによる。

[医療費の審査及び支払]

第二十一条の三 都道府県知事は、指定育成医療機関の診療内容及び診療報酬の請求を随時審査し、

かつ、指定育成医療機関が前条の規定によつて請求することができる診療報酬の額を決定することができる。

②指定育成医療機関は、都道府県知事が行う前項の決定に従わなければならない。

③都道府県知事は、第一項の規定により指定育成医療機関が請求することができる診療報酬の額を決定するに当たつては、社会保険診療報酬支払基金法(昭和二十三年法律第二百二十九号)に定める審査委員会、国民健康保険法(昭和三十三年法律第九十二号)に定める国民健康保険診療報酬審査委員会その他政令で定める医療に関する審査機関の意見を聴かななければならない。

④都道府県は、指定育成医療機関に対する診療報酬の支払に関する事務を社会保険診療報酬支払基金、国民健康保険団体連合会その他厚生労働省令で定める者に委託することができる。

⑤第一項の規定による診療報酬の額の決定については、行政不服審査法による不服申立てをすることができない。

[報告の請求及び検査]

第二十一条の四 都道府県知事(厚生労働大臣が指定した指定育成医療機関にあつては、厚生労働大臣又は都道府県知事とする。次項において同じ。)は、指定育成医療機関の診療報酬の請求が適正であるかどうかを調査するため必要があると認めるときは、指定育成医療機関の管理者に対して必要な報告を求め、又は当該職員をして、指定育成医療機関について、その管理者の同意を得て、実地に診療録その他の帳簿書類を検査させることができる。

②指定育成医療機関の管理者が、正当な理由がなく、前項の報告の求めに応ぜず、若しくは虚偽の報告をし、又は同項の同意を拒んだときは、都道府県知事は、当該指定育成医療機関に対する都道府県の診療報酬の支払を一時差し止めることを指示し、又は差し止めることができる。

③厚生労働大臣は、前項に規定する都道府県知事の権限に属する事務(都道府県知事が指定した指定育成医療機関に係るものに限る。)について、児童の利益を保護する緊急の必要があると認めるときは、都道府県知事に対し同項の事務を行うことを指示することができる。

[支給費用の額]

第二十一条の五 第二十条第一項の規定により支給する費用の額は、第二十一条の二の規定により指定育成医療機関が請求することができる診療報酬の例により算定した額のうち、本人及びその扶養義務者(民法に定める扶養義務者をいう。以下同じ。)が負担することができないと認められる額とする。

[補装具]

第二十一条の六 市町村は、身体障害者手帳の交付を受けた児童に対し、盲人安全つえ、補聴器、義肢、装具、車いすその他厚生労働大臣が定める補装具を交付し、若しくは修理し、又はこれに代えて補装具の購入若しくは修理に要する費用を支給することができる。

②前項の規定による費用の支給は、補装具の交付又は修理が困難であると認められる場合に限り、これを行うことができる。

③第一項に規定する補装具の交付又は修理は、補装具の製作若しくは修理を業とする者(以下「業者」という。)に委託してこれを行い、又は市町村が自らこれを行うものとする。

[受託報酬]

第二十一条の七 前条第三項の規定により補装具の交付又は修理の委託を受けた業者が市町村に対して請求することができる報酬の額の基準は、厚生労働大臣がこれを定める。

[支給費用の額]

第二十一条の八 第二十一条の六第一項の規定により支給する費用の額は、前条の規定により業者が請求することができる報酬の例により算定した額のうち、本人及びその扶養義務者が負担することができないと認められる額とする。

[療育の給付]

第二十一条の九 都道府県は、骨関節結核その他の結核にかかっている児童に対し、療養に併せて学習の援助を行うため、これを病院に入院させて療育の給付を行うことができる。

②療育の給付は、次のとおりとする。この場合において、第一号の医療に係る給付に関しては、第二十条第三項(第四号を除く。)の規定を準用する。

- 一 医療
- 二 学習及び療養生活に必要な物品の支給

③前項第一号の医療に係る療育の給付は、厚生労働大臣又は都道府県知事が次項の規定により指定する病院(以下「指定療育機関」という。)に委託して行うものとする。

④厚生労働大臣は、国が開設した病院についてその主務大臣の同意を得て、都道府県知事は、その他の病院についてその開設者の同意を得て、第二項第一号の医療を担当させる機関を指定する。

⑤前項の指定は、政令で定める基準に適合する病院について行うものとする。

⑥指定療育機関は、三十日以上予告期間を設けて、その指定を辞退することができる。

⑦指定療育機関が第五項の規定に基づく政令で定める基準に適合しなくなつたとき、第八項において準用する第二十一条の規定に違反したとき、その他指定療育機関に第二項第一号の医療を担当させるについて著しく不適當であると認められる理由があるときは、厚生労働大臣が指定した指定療育機関については厚生労働大臣が、都道府県知事が指定した指定療育機関については都道府県知事が、その指定を取り消すことができる。

⑧第二十一条の規定は、指定療育機関について、第二十一条の二から第二十一条の四までの規定は、第二項第一号の医療に係る療育の給付について準用する。この場合において、第二十一条中「育成医療」とあるのは、「第二十一条の九第二項第一号の医療」と読み替えるものとする。

第二節 居宅生活の支援

第二款 居宅介護の措置等

第二十一条の二五 市町村は、児童居宅支援を必要とする障害児の保護者が、やむを得ない事由により第二十一条の十又は第二十一条の十二の規定により居宅生活支援費又は特例居宅生活支援費の支給を受けることが著しく困難であると認めるときは、当該障害児につき、政令で定める基準に従い、児童居宅支援を提供し、又は当該市町村以外の者に児童居宅支援の提供を委託することができる。

②市町村は、日常生活を営むのに支障がある障害児について、その福祉を図るため必要があると認めるときは、日常生活上の便宜を図るための用具であつて厚生労働大臣が定めるものを給付し、若しくは貸与し、又は当該市町村以外の者にこれを給付し、若しくは貸与することを委託することができる。

母子保健法(抄)

昭和四〇・八・一八 法律一四一 注 平一五法律一二一改正現在

第一章 総則

(目的)

第一条 この法律は、母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進を図るため、母子保健に関する原理を明らかにするとともに、母性並びに乳児及び幼児に対する保健指導、健康診査、医療その他の措置を講じ、もつて国民保健の向上に寄与することを目的とする。

(母性の尊重)

第二条 母性は、すべての児童がすこやかに生まれ、かつ、育てられる基盤であることにかんがみ、尊重され、かつ、保護されなければならない。

(乳幼児の健康の保持増進)

第三条 乳児及び幼児は、心身ともに健全な人として成長してゆくために、その健康が保持され、かつ、増進されなければならない。

(母性及び保護者の努力)

第四条 母性は、みずからすすんで、妊娠、出産又は育児についての正しい理解を深め、その健康の保持及び増進に努めなければならない。

- 2 乳児又は幼児の保護者は、みずからすすんで、育児についての正しい理解を深め、乳児又は幼児の健康の保持及び増進に努めなければならない。

(国及び地方公共団体の責務)

第五条 国及び地方公共団体は、母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進に努めなければならない。

- 2 国及び地方公共団体は、母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進に関する施策を講ずるに当たっては、その施策を通じて、前三条に規定する母子保健の理念が具現されるように配慮しなければならない。

(用語の定義)

第六条 この法律において「妊産婦」とは、妊娠中又は出産後一年以内の女子をいう。

- 2 この法律において「乳児」とは、一歳に満たない者をいう。
- 3 この法律において「幼児」とは、満一歳から小学校就学の始期に達するまでの者をいう。
- 4 この法律において「保護者」とは、親権を行う者、未成年後見人その他の者で、乳児又は幼児を現に監護する者をいう。
- 5 この法律において「新生児」とは、出生後二十八日を経過しない乳児をいう。
- 6 この法律において「未熟児」とは、身体の発育が未熟のまま出生した乳児であつて、正常児が出生時に有する諸機能を得るに至るまでのものをいう。

(都道府県児童福祉審議会等の権限)

第七条 児童福祉法(昭和二十二年法律第六十四号)第八条第二項に規定する都道府県児童福祉審議会(同条第一項ただし書に規定する都道府県にあつては、地方社会福祉審議会。以下この条において同じ。)及び同条第四項に規定する市町村児童福祉審議会は、母子保健に関する事項につき、調査審議するほか、同条第二項に規定する都道府県児童福祉審議会は都道府県知事の、同条第四項に規定する市町村児童福祉審議会は市町村長の諮問にそれぞれ答え、又は関係行政機関に意見を具申することができる。

(都道府県の援助等)

第八条 都道府県は、この法律の規定により市町村が行う母子保健に関する事業の実施に関し、市町村相互間の連絡調整を行い、及び市町村の求めに応じ、その設置する保健所による技術的事項についての指導、助言その他当該市町村に対する必要な技術的援助を行うものとする。

(実施の委託)

第八条の二 市町村は、この法律に基づく母子保健に関する事業の一部について、病院若しくは診療所又は医師、助産師その他適当と認められる者に対し、その実施を委託することができる。

(連携及び調和の確保)

第八条の三 都道府県及び市町村は、この法律に基づく母子保健に関する事業の実施に当たっては、学校保健法(昭和三十三年法律第五十六号)、児童福祉法その他の法令に基づく母性及び児童の保健及び福祉に関する事業との連携及び調和の確保に努めなければならない。

第二章 母子保健の向上に関する措置

(知識の普及)

第九条 都道府県及び市町村は、母性又は乳児若しくは幼児の健康の保持及び増進のため、妊娠、出産又は育児に関し、相談に応じ、個別的又は集団的に、必要な指導及び助言を行い、並びに地域住民の活動を支援すること等により、母子保健に関する知識の普及に努めなければならない。

(保健指導)

第一〇条 市町村は、妊産婦若しくはその配偶者又は乳児若しくは幼児の保護者に対して、妊娠、出産又は育児に関し、必要な保健指導を行い、又は医師、歯科医師、助産師若しくは保健師について保健指導を受けることを勧奨しなければならない。

(新生児の訪問指導)

第一一条 市町村長は、前条の場合において、当該乳児が新生児であつて、育児上必要があると認めるときは、医師、保健師、助産師又はその他の職員をして当該新生児の保護者を訪問させ、必要な指導を行わせるものとする。ただし、当該新生児につき、第十九条の規定による指導が行われるときは、この限りでない。

- 2 前項の規定による新生児に対する訪問指導は、当該新生児が新生児でなくなつた後においても、継続することができる。

(健康診査)

第一二条 市町村は、次に掲げる者に対し、厚生労働省令の定めるところにより、健康診査を行わなければならない。

- 一 満一歳六か月を超え満二歳に達しない幼児
- 二 満三歳を超え満四歳に達しない幼児

- 2 前項の厚生労働省令は、健康増進法(平成十四年法律第百三号)第九条第一項に規定する健康診査等指針(第十六条第四項において単に「健康診査等指針」という。)と調和が保たれたものでなければならない。

第一三条 前条の健康診査のほか、市町村は、必要に応じ、妊産婦又は乳児若しくは幼児に対して、健康診査を行い、又は健康診査を受けることを勧奨しなければならない。

(栄養の摂取に関する援助)

第一四条 市町村は、妊産婦又は乳児若しくは幼児に対して、栄養の摂取につき必要な援助をするように努めるものとする。

(妊娠の届出)

第一五条 妊娠した者は、厚生労働省令で定める事項につき、速やかに、保健所を設置する市又は特別区においては保健所長を経て市長又は区長に、その他の市町村においては市町村長に妊娠の届出をするようにしなければならない。

(母子健康手帳)

第一六条 市町村は、妊娠の届出をした者に対して、母子健康手帳を交付しなければならない。

- 2 妊産婦は、医師、歯科医師、助産師又は保健師について、健康診査又は保健指導を受けたときは、その都度、母子健康手帳に必要な事項の記載を受けなければならない。乳児又は幼児の健康診査又は保健指導を受けた当該乳児又は幼児の保護者についても、同様とする。
- 3 母子健康手帳の様式は、厚生労働省令で定める。
- 4 前項の厚生労働省令は、健康診査等指針と調和が保たれたものでなければならない。

(妊産婦の訪問指導等)

第一七条 第十三条の規定による健康診査を行った市町村の長は、その結果に基づき、当該妊産婦の健康状態に応じ、保健指導を要する者については、医師、助産師、保健師又はその他の職員をして、その妊産婦を訪問させて必要な指導を行わせ、妊娠又は出産に支障を及ぼすおそれがある疾病にかかっている疑いのある者については、医師又は歯科医師の診療を受けることを勧奨するものとする。

- 2 市町村は、妊産婦が前項の勧奨に基づいて妊娠又は出産に支障を及ぼすおそれがある疾病につき医師又は歯科医師の診療を受けるために必要な援助を与えるように努めなければならない。

(低体重児の届出)

第一八条 体重が二千五百グラム未満の乳児が出生したときは、その保護者は、速やかに、その旨をその乳児の現在地の都道府県、保健所を設置する市又は特別区に届け出なければならない。

(未熟児の訪問指導)

第一九条 都道府県、保健所を設置する市又は特別区の長は、その区域内に現在地を有する未熟児について、養育上必要があると認めるときは、医師、保健師、助産師又はその他の職員をして、その未熟児の保護者を訪問させ、必要な指導を行わせるものとする。

- 2 第十一条第二項の規定は、前項の規定による訪問指導に準用する。
- 3 都道府県知事は、第一項の規定による訪問指導を行うときは、当該未熟児の現在地の市町村長(保健所を設置する市の市長及び特別区の区長を除く。)に、その旨を通知しなければならない。

(養育医療)

第二〇条 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、養育のため病院又は診療所に入院することを必要とする未熟児に対し、その養育に必要な医療(以下「養育医療」という。)の給付を行い、又はこれに代えて養育医療に要する費用を支給することができる。

- 2 前項の規定による費用の支給は、養育医療の給付が困難であると認められる場合に限り、行なうことができる。
- 3 養育医療の給付の範囲は、次のとおりとする。
 - 一 診察
 - 二 薬剤又は治療材料の支給
 - 三 医学的処置、手術及びその他の治療
 - 四 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
 - 五 移送
- 4 養育医療の給付は、厚生労働大臣又は都道府県知事が次項の規定により指定する病院若しくは診療所又は薬局(以下「指定養育医療機関」という。)に委託して行なうものとする。
- 5 厚生労働大臣は、国が開設した病院若しくは診療所又は薬局についてその主務大臣の同意を得て、都道府県知事は、その他の病院若しくは診療所又は薬局についてその開設者の同意を得て、第一項の規定による養育医療を担当させる機関を指定する。

6 児童福祉法第二十一条並びに第二十一条の九第六項及び第七項の規定は、指定養育医療機関について、同法第二十一条の二から第二十一条の四までの規定は、養育医療の給付について、同法第二十一条の五の規定は、養育医療に要する費用について準用する。この場合において、同法第二十一条の三第四項及び第二十一条の四第二項中「都道府県」とあるのは、「都道府県、保健所を設置する市又は特別区」と読み替えるものとする。

(医療施設の整備)

第二〇条の二 国及び地方公共団体は、妊産婦並びに乳児及び幼児の心身の特性に応じた高度の医療が適切に提供されるよう、必要な医療施設の整備に努めなければならない。

(調査研究の推進)

第二〇条の三 国は、乳児及び幼児の障害の予防のための研究その他母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進のため必要な調査研究の推進に努めなければならない。

(費用の支弁)

第二一条 市町村が行う第十二条第一項の規定による健康診査に要する費用は、当該市町村の支弁とする。

2 都道府県、保健所を設置する市又は特別区が行う第二十条の規定による措置に要する費用は、当該都道府県、当該市又は当該特別区の支弁とする。

(都道府県の負担)

第二一条の二 都道府県は、政令の定めるところにより、前条第一項の規定により市町村が支弁する費用については、その三分の一を負担するものとする。

(国の負担)

第二一条の三 国は、政令の定めるところにより、第二十一条第一項の規定により市町村が支弁する費用についてはその三分の一を、同条第二項の規定により都道府県、保健所を設置する市及び特別区が支弁する費用についてはその二分の一を負担するものとする。

(費用の徴収)

第二一条の四 第二十条の規定による養育医療の給付に要する費用を支弁した都道府県、保健所を設置する市又は特別区の長は、当該措置を受けた者又はその扶養義務者(民法(明治二十九年法律第八十九号)に定める扶養義務者をいう。)から、その負担能力に応じて、当該措置に要する費用の全部又は一部を徴収することができる。

2 前項の規定による費用の徴収は、徴収されるべき者の居住地又は財産所在地の都道府県又は市町村に囑託することができる。

3 第一項の規定により徴収される費用を、指定の期限内に納付しない者があるときは、地方税の滞納処分の例により処分することができる。この場合における徴収金の先取特権の順位は、国税及び地方税に次ぐものとする。

平成 19 年度児童関連サービス調査研究等事業
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報告書

平成 20 年 2 月

財団法人こども未来財団

主任研究者 愛媛県立中央病院 梶原真人

連絡先：財団連絡先（Tel.03-6402-48259）

主任研究者連絡先（Tel.089-947-1111）