

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

## 新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの 機能と役割・問題点に関する研究

研究分担者 飯田 浩一 大分県立病院新生児科

### 研究要旨

1. 周産期医療体制整備指針改定を受けて、NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コーディネーター）の配置状況等について都道府県と総合周産期母子医療センターの両者にアンケート調査した。

コーディネーターは 12 都道府県、11 総合周産期母子医療センターに配置されていた。

コーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あった。

都道府県と総合周産期母子医療センターの間に認識の違いや現状把握のずれがみられた。

2. コーディネーターの役割と問題点を明確にした。

役割は、

①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

②長期入院児の自宅または療育施設への移行

③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

に集約された。

問題点として

①小児の在宅医療を支える訪問診療、訪問介護の医療資源が乏しく、地域の中で新たに教育していく必要がある。

②療養環境の違いの中で児と家族の QOL を評価できる適切なツールがなく、今後作成する必要がある。

③その地域の入院中の児から在宅の児までサポートするには一人のコーディネーターでは負担が大きすぎるので複数配置が望ましい。

④診療報酬上のメリットが不十分である。

が上げられた。

3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラムを作成した。

4. 在宅移行支援に向けた注意点を解説した。

**A. 研究目的**

1. 各都道府県、各総合周産期センターへの NICU 入院児支援コーディネーター(以下、コーディネーター)の配置状況を調査する。
2. コーディネーターの役割と問題点を明確にする。
3. コーディネーター養成プログラムを作成する。
4. 在宅移行がスムーズに移行するための注意点をピックアップする。

**B. 研究方法**

1. 各都道府県、各総合周産期センターへのアンケート調査より行う。
2. 大分県のコーディネーターの活動状況を参考に今後の課題を上げる。
3. 前年度作成した養成プログラムを改定する。
4. 当院で在宅に移行した事例を参考にその際の注意すべきポイントを解説する。

**C. 研究結果**

**1. コーディネーターの配置**

47 都道府県母子保健担当部署（以下、都道府県）と全国 81 総合周産期星医療センター NICU 責任者（以下、センター）にアンケート用紙を送付し、都道府県からは 41/47（87%）、センターからは 59/81（72%）の回答を得た。

周産期医療体制整備指針改定については、両者ともほぼ承知していたが、センターの約 1/4 はコーディネーターの配置が周産期センター補助金の算定に関与していることを知らなかった。

	都道府県	センター
回答数	41	59
周産期医療体制整備指針改定を知っている	41 (100%)	57 (97%)
改定の中で総合周産期母子医療センターは NICU 入院児支援コーディネーターを配置することが望ましいと知っている	40 (98%)	56 (95%)
NICU 入院児支援コーディネーターの配置が周産期センター運営補助金の算定に関与していることを知っている	40 (98%)	45 (76%)

そのように配置すべきかとの質問に対しては、都道府県はセンターの責任で配置すべきという意見が約半数を占めるのに対して、センターは都道府県の責任でという意見が半数近くを占め、配置に関する考え方の乖離が認められた。

	都道府県	センター
必要なら自治体の判断で	9	27
必要なら総合周産期母子医療センターの判断で	19	20
現時点で配置の必要性はない	2	3
わからない・検討中・検討予定	11	7

## 正式な NICU 入院児支援コーディネーターの現状調査

NICU 入院児支援コーディネーターの配置状況について尋ねた。コーディネーターがいると回答したのは 12 都道府県、11 センターであった。昨年度より着実に増加していた。しかし、都道府県はいると回答したにも関わらず、センターはいると回答した自治体が 4 県、逆にセンターはいると回答したにも関わらず都道府県はいると回答した自治体が 2 県あり、コーディネーターに関する解釈のずれが窺えた。

	都道府県		センター
いる	12	いる	11
いるかいないかわからない	4	他施設に いる	1
いない	25	いない	47

配置場所は母子医療センター内に配置している都道府県が多かった。複数配置している都道府県が 4 都道府県あり、人口の多い自治体では複数のセンターに配置していた。配置部門では NICU と地域連携室が多かった。

	都道府県		センター
県母子保健担当等部署内	1	NICU 部門	5
母子医療センター内	11	小児病棟部門	1
		外来部門	0
		地域連携室部門	5
		その他	2

職種としては、看護師、ソーシャルワーカー (SW) が多く、兼任で従事しているものが多かった。

	都道府県		センター	
	専任	兼任	専任	兼任
医師	1	1	1	1
看護師	2	9	2	2
保健師	2	1	1	0
助産師	1	0	0	0
SW	2	3	1	5
児相職員	0	0	0	0
臨床心理士	1	0	0	0
その他	2	1	0	0

まだ、正式にコーディネーターを配置していない都道府県、センターにはコーディネーター配置に対する考え方、コーディネーター業務の施策状況を尋ねた。

今後、コーディネーターを配置する予定については、配置予定の都道府県、センターは多くはなかった。

	都道府県	センター
配置する予定がある	2	5
配置したいが予算がない	1	11
配置したいが人員を増やせない	1	7
配置する予定はない	10	21
わからない・検討中・検討予定	15	9

正式な NICU 入院児支援コーディネーターではないが同様の役割を担う職員の現状調査

コーディネーターの役割を担う職員がいるかどうかの質問には、いと回答した都道府県は 6 自治体であるのに対して、25 センターがいと回答しており、乖離が目立った。

	都道府県	センター
いる	6	25
いない	22	21

配置場所では本来のコーディネーターと同様に、NICU と地域連携室が多かった。

	都道府県		センター
母子医療センター内	5	NICU 部門	11
保健所・保健センター内	1	小児病棟部門	1
		外来部門	0
		地域連携室部門	12
		その他	5

職種では、本来のコーディネーター同様に看護師、ソーシャルワーカーが多かったが、比較的医師も多かった。やはり、兼任で業務を遂行しているものが多かった。

	都道府県		センター	
	専任	兼任	専任	兼任
医師	1	1	3	5
看護師	1	1	3	6
保健師	1	0	0	0
助産師	0	1	0	0
SW	1	1	4	10
児相職員	0	0	0	0
臨床心理士	?		1	1
その他	1		1	0

2. コーディネーターの機能と問題点

1) コーディネーターの活動実績

コーディネーターが関わって NICU を退院した事例の一覧： 大分県の事例

事例	疾患／退院月齢	在宅医療	サポート体制
1	HIE/6M	人工呼吸，HOT，経管栄養	在宅医，訪看，ヘルパー，支援事業所，保健師，業者，ショートステイ，救急隊
2	呼吸器系／8M	気管切開	訪看，保健師，療育，救急医，救急隊
3	呼吸器系／4M	HOT	訪看，保健師，救急隊
4	呼吸器系／4M	HOT	保健師，救急隊
5	染色体異常／7M	HOT，吸引	救急医，訪看
6	呼吸器系／8M	HOT	救急隊，訪看，保健師
7	HIE／8M	人工呼吸，HOT，経管栄養	在宅医，訪看 2 箇所，ヘルパー，ショートステイ，児相，保健師，救急隊
8	呼吸器系／6M	HOT，吸引，経管栄養	救急医，保健師，救急隊
9	HIE/8M	経管栄養，吸引	訪看，保健師，ヘルパー，児相，ショートステイ

HIE: 低酸素性虚血性脳症、HOT: 在宅酸素療法、訪看: 訪問看護師、ヘルパー: 介護ヘルパー、児相: 児童相談所

NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連絡協議会の構築として、大分県重症心身障がい児連絡会を年 3 回開催するようになり、それに参画した。また、退院後のケア会議を必要が生じた時に随時開催できるようになった。訪問看護師を対象に小児在宅ケア研修会を開催した。

コーディネーター導入が NICU 内長期入院児の QOL を改善したかどうかについては、適切な評価手法がなく評価できていない。

以上を参考に、コーディネーターに必要な業務は以下のように列記される。

#### ①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

周産期センター、小児病棟を有する病院、重症児施設、行政母子保健担当部署、障がい福祉担当部署、保健センター、訪問診療施設、訪問看護施設、介護ステーション、児童相談所、患者の会などが参加し、NICU や小児科病棟の長期入院児、重症児病棟の状況、在宅支援状況などの事例検討などを行い、個々の長期入院児の処遇や地域全体の在宅移行支援体制構築について協議する連絡会を運営する。

#### ②長期入院児の自宅または療育施設への移行

個々の長期入院児に対して、在宅移行や施設移行に向けて、患者家族との話し合い、NICU への助言、保健センターへの紹介、重症児施設の受け入れ状況調査、利用可能な訪問診療施設、訪問看護施設、介護ステーションの紹介を行い、移行を推進する。

#### ③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

患者家族に特別児童福祉手当や障害者手帳などの諸手当の説明、育児サークルや障害者サークルなどの紹介を行う。

#### ④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

自宅へ退院、重症児施設へ転院した患者の

QOL の評価、患者家族の QOL の評価を行う。

#### ⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

患者、患者家族と定期的に面談を行い、現在の不安や困っていることなどの相談に乗り、その解決へ助言する。

### 3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラム

#### 【目的】

NICU 長期入院児の QOL を向上させるために、児の医学的病状を理解し、社会医療・福祉資源を有効に活用し、適切な療育環境を提供できるよう関係機関と調整できる人材を養成する。

#### 【対象】

医師、看護師、保健師、MSW

#### 【プログラム】

養成講習会プログラムを作成した。(付録 1)

### 4. 在宅移行がスムーズに移行するための注意点

在宅にスムーズに移行するためには、医療関係者と患者家族との協同作業が重要である。そのために、医療者は以下の点について注意が必要である。

①患者家族の在宅への意思を確認し、家族と医療者が同じ認識を持ちながら在宅移行を進めていく。そのための方策として在宅移行に向けたチェックシートを作成し、家族と医療者が確認しあいながら進めていくことが有効である。

(付録 2)

②患者家族だけに負担をかけないよう多職種連携ができるように構築する。

関係職種として、NICU 主治医、NICU 看護師、小児科外来担当医、小児科外来看護師、小児病棟医師、小児病棟看護師、救急担当病院関係者、地域連携室、ソーシャルワーカー、地域保健師、訪問診療所医師、訪問看護ステーション、介護



ステーション、療育施設関係者、薬局、児童相談所、救急隊、医療機器業者などがある。

小児科外来担当医、小児科外来看護師は在宅での健康管理、在宅医療物品の手配、福祉関係の諸手続き申請・更新を行う。

小児病棟医師、小児病棟看護師、救急担当病院関係者は主に患者急変時の入院対応が中心となる。

地域連携室、ソーシャルワーカー、地域保健師は退院に向けて利用できる医療資源、福祉資源の洗い出し、あるいは、新規開拓が必要となる。小児の在宅医療に対応した診療所や訪問看護体制はまだ不十分であり、少しずつ拡充していく努力が求められる。

訪問診療所医師、訪問看護ステーション、介護ステーションは在宅医療を支える中心的役割を果たす。小児に対応した訪問診療所は少なく、ないままで退院しないといけない場合もでてくる。その際は訪問看護ステーションを中心に在宅医療の指導を行っていかねばならない。退院後慣れてくると医療的介入よりも生活面のサポートの方が重要視されてくる。そのためにも訪問介護ステーションとの連携は重要である。

療育施設関係者はリハビリテーションとレスパイト入院が主体となる。

薬局は患児に対する院外処方箋への対応を行うが、宅配してくれる薬局も存在するため、患者家族の利便性を優先して選択する。

児童相談所は在宅移行に向けて直接かかわることは少ないが、家庭環境などから先々養育に支障が出てくるところが危惧される場合などは最初から情報を共有してもらうのがよい。

患児が退院する先の救急隊には事前に情報を提供し、急変時の対応についてどの施設に搬送などの指示をしておくといざという時に混乱することがない。

医療機器業者は在宅医療機器を自宅に持ち帰る場合は当然関与する。自宅に訪問して機器の維持管理を行うので連携する必要がある。

以上のような職種の中から、その患児に必要な職種を選択し、退院前にケア会議を開催する。一度ですべてを打ち合わせることは困難であるので複数回に渉ることもある。最後には患者家族も会議に参加し、患者を支えるために多くの職種の人が関わっていることを示すと、家族の不安も軽減する。在宅での医療行為が多い場合は、訪問看護師は複数回の練習が必要となることが多い。

③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ変更していく。

NICU 内で行っている気管内吸引などの医療行為の方法を在宅でそのまま実行することは困難である。小児病棟から在宅へ移行する場合も同様である。

NICU 用、小児病棟用、在宅用と複数の手技を指導されると家族は混乱し、在宅移行に不安を感じるので、NICU 入院中に在宅移行の方針が決まったら、その時から在宅でのやり方を指導すべきであり、スタッフもその患児の処置は在宅と同じ方法で実施する(院内感染対策としての手袋着用は行う)。

例えば、当院では気管切開児の気管内吸引はよく洗った素手で吸引カテーテルを操作し、滅菌水でなく水道水を沸かした湯ざましを使用する。家庭で、あるいは、外出先でやりやすい方法を考案する必要がある。

また、ケアの方法をあまり画一的にしない方がいい。家族が教わった方法にこだわりを持ちすぎると訪問看護師とうまくいかなることがある。家族にはいろいろな方法があること、成長とともにその方法も変わっていくことを説明しておくことは重要である。

#### D. 考察

周産期医療体制整備指針が改定され、総合周産期母子医療センターがコーディネーターを配置することが望ましいとされたために、コーディネーターの配置はセンターの責任と考えている都道府県が目立った。確かに、長期入院児は総合周産期母子医療センターに多く入院しているが、コーディネーターの業務はセンター内だけでなく、近隣の病院、療育施設、福祉施設、行政全体と関わりながら進めるものであり、かつ、その医療圏全体の長期入院児の動向にも関与することになるので、一センターに任せるのではなく、センターと都道府県の行政とが協力して進めていくのが本来の姿であると思われる。

昨年度はコーディネーターが稼働している自治体は 2 県のみであったが、平成 22 年度は 12 都道府県まで増加しており、なおかつ、複数配置している自治体も 4 都道府県存在した。特に、人口の多い自治体では一人ではこのコーディネーターの業務を遂行するのは不可能であり、複数のセンターに配置することが必要と考えられた。

本来のコーディネーターを配置してはいないが、コーディネーターと同様の役割を担う職員を配置していたセンターが 25 施設と比較的多くみられた。一方で、都道府県からの回答では 6 自治体しか配置しているとの回答がなく、センターが独自で行っていることを自治体側は認識しておらず、連携の不十分さが窺われた。

コーディネーターの業務は多岐にわたる。児の病状が在宅に移行できる状態でも、退院する地域に在宅を支える医療資源、福祉資源がなければ在宅医療を継続することは難しい。特に、小児の訪問看護、訪問診療は非常に資源が乏しい。小児在宅ケアの研修会などを開催して新規に小児在宅ケアを支えていく医療資源、福祉資

源を獲得していかなければならない。コーディネーターは多職種の連携をとりつつ、教育的役割も求められる。

在宅移行に向けては、その患者の情報を関係する多職種の人と共有するためにケア会議を必要とする。一度に関係者全員を集めることは困難であり、どうしても複数回開催する必要がある。また、訪問看護師などは在宅医療の手技の習得に複数回の練習が必要となることも多い。しかし、現在、在宅移行に向けての保険診療は以下のとおりである。

入院中の病院側が、

退院時共同指導料 2	300 点	x 2
医師同士の指導加算	300 点	x 2
3 者以上による指導加算	2000 点	x 2

コーディネーターが専従した場合、

新生児特定集中治療室退院調整加算 300 点  
受ける診療所側が、

退院時共同指導料 1

在宅療養支援診療所	1000 点	x 2
上記以外	600 点	x 2

を算定できるのみである。何度も集まることを考慮すると 2 回の算定では不足であり、また、訪問看護ステーション、介護ステーションが算定できる保険点数はないのが現状である。この点に関しては、次の保険診療点数の改定では改善が望まれる。

退院後児と家族の QOL の改善の評価については、NICU 入院中、在宅のそれぞれの QOL を適切に評価できるツールがなく、現時点ではできていない。今後、客観的に評価できるツールの作成が必要かと思われる。

コーディネーターの業務は、小児在宅ケアに関する教育的業務から、実際の在宅移行、在宅でのフォローまで幅広く、また、一病院ではなく、その地域全体の長期入院児に対応しなければならず、一人では負担が重すぎる。教育担

当、在宅移行担当、在宅後のフォローと役割を分担した複数のコーディネーターが必要である。職種からも NICU 業務に精通した看護師、地域の医療・福祉に精通した保健師、制度や行政に精通したソーシャルワーカーなどがその職種に相応しいと考えられる。

## E. 結論

1. NICU 入院児支援コーディネーターは着実に増加していた。
2. NICU 入院児支援コーディネーターの役割は非常に多岐にわたり、複数配置が望ましいと考えられた。
3. さらに NICU 入院児支援コーディネーターを全国に定着させるためには、その養成講習会

と診療報酬上のメリットが必要と考えられた。

## G. 研究発表

### 2. 学会発表

第55回日本未熟児新生児学会

平成22年11月5日 神戸市

NICU入院児支援コーディネーターの効用

飯田浩一、赤石睦美、小杉雄二郎、

小窪啓之、市山正子

第12回日本医療マネジメント学会

平成22年6月12日 札幌市

NICU入院児在宅移行支援コーディネーター  
の実践報告

品川陽子、飯田浩一



付録1

養成講習会プログラム

	時 間	内 容	担 当
1 日 目	13:00-13:50	長期入院児の現状と病状 (NICU 長期入院児の医学的病状となぜ退院にならないかの課題の指摘)	NICU 医師
	13:50-14:40	長期入院児の退院に繋がる家族支援 (長期入院児を在宅へ向かわせるまでの家族への具体的支援)	NICU 看護師
	14:40-15:30	在宅医療の実際(小児特有の在宅医療の医学的内容と療養上の問題点の指摘)	訪問診療医師
	15:40-16:30	重症児施設・療育施設の現状(重症児施設での療養内容となぜ入所できないかの課題の指摘)	地域療育コーディネーター
	16:30-17:20	児童相談所の役割(長期入院児への児童相談所の関わり方、役割)	児童相談所相談員
	17:20-18:10	社会福祉に関する法律について (長期入院児が利用できる福祉・手当等の解説)	行政母子保健担当
2 日 目	9:00-9:50	訪問診療・訪問看護について(小児特有の訪問看護の実際と課題)	訪問看護師
	9:50-10:40	介護ステーションについて (小児特有の介護ヘルパーの役割と課題)	介護士
	10:40-11:30	メディカルサポートについて(退院するまでと退院後のサポート )	臨床心理士 or MSW
	13:00-15:30	グループディスカッション 長期入院事例提示して、 ① 退院までにすべきこと ② 多職種連携 ③ 退院カンファレンスの開催 ④ 退院後のフォローアップ  (可能であれば実際の事例を通して、インターネットを利用し、具体的な多職種連携の形を構築してみる)	
	15:30-16:30	講演 NICU 入院児支援コーディネーターの講演	

付録2

ご家族と医療者とで確認する、在宅移行に向けたチェックシート  
-大分県立病院用-

- 病状説明と治療方針について十分に理解
- 家族内で話し合い・在宅療養の意思を決定
- これからのおおまかな流れについて理解
  
- 日常生活のケア・医療的ケアの練習(父、母、その他のご家族:一緒に過ごす時間の長い方、お世話を手伝ってくれる方)
  - \* パンフレットを読む→看護師や医師が行っているケアを見る→説明をうけながら実際にやってみる→NICU 内で1人でやってみる(心配な時は看護師にお知らせください)→ファミリーケア室を利用して家族だけの環境で練習する
- ファミリーケア室での宿泊を行い、スタッフと振り返り・必要時修正
- 住所環境を整える
- 自宅への外出・外泊を行い、スタッフと振り返り・必要時修正
  
- 院内支援者(小児科外来、救急外来、小児病棟)、院外支援者(例:保健師、訪問看護師、連携病院、ショートステイが行える施設、相談支援事業所など)との顔合わせ・連絡調整・会議
- 福祉制度の利用(例:身体障害者手帳、特別児童扶養手当、小児慢性特定疾患など・・・)
  - \* 医師が申請書を書き、ご家族が手続きを行う(必要に応じ相談支援事業所が代行)
- 必要物品の購入手続き(例:補装具[バギー、座位保持装置など]、日常生活用具[吸引器など]は手帳利用で購入)
- 必要物品の自費購入・準備(聴診器、アンビューバッグ、吸引用容器、カニューレバンドなど)
  
- 退院の決定
- 在宅療養に向けての具体的な計画(訪問看護計画, 家族の生活時間と入浴やミルク時間との最終検討)
- 在宅療養に向けて必要物品の整備・入手方法の確認
- 院内外の支援者の連絡先一覧確認