平成20年度厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)「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 分 担 研 究 課 題 名

「中間施設としての小児救急・慢性呼吸循環管理病室の在り方の検討」 長期 NICU 入院患者の在宅医療等へ向けた入院早期からの対応と対策ガイドラインの検討

分担研究者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター小児科 研究協力者 側島久典 埼玉医科大学総合医療センター新生児科

研究要旨

長期 NICU 入院患者をいかに円滑に、今までより早期に両親の受け入れを得ながら在宅医療、あるいは中間施設、療育施設などに移動し、家族が患児に寄り添った家族生活を少しでも持てるようにするためには、このような児が入院後どのような時期に医療スタッフ間で認識し、どのような対応をしてゆけばよいのか、またそのためにはどのようなステップを踏みながら、一緒に考える要員としてはどのような職種まで検討に加わっていただく必要があるのかなどを、段階を追って検討できるよう計画書を作製した。

この様式に従って対応を考え、長期入院を認識し、その時期での患児の状態を、できるだけ分析 項目を多くしながら医師、看護師で共有認識し、その対応策には何があるのか、何が不足している のかを、退院後患児にかかわるであろうより多くの職種、業種も考慮して検討項目の中に盛り込ん だ。

- 1)長期入院児となる可能性の認識を行う:入院時の主訴、成熟度、疾患によって異なる。研究者らは、A 群. 成熟新生児で重症新生児仮死、低酸素性虚血性脳症となった児、および B 群. 新生児外科疾患を含む多発奇形症候群(染色体異常症を含む)については、入院後 1 週間を初回検討の時期とし、生後 3 ヶ月および生後 6 ヶ月で入院となっている場合、長期入院児として扱い、退院に向けた検討が必要かどうかを NICU の医療スタッフ(医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、医療事務、臨床工学士など)で行う。また、上記 $A \cdot B$ 群とは別に、C 群:出生体重 500g 未満の超低出生体重児では、慢性肺疾患(CLD)、声門下狭搾など長期呼吸管理が予想されるため、生後 6 ヶ月で入院となっている場合に、長期入院児としての扱いの検討を同様に行うこととする。これらに該当しない群を D 群とし、C 群と同様の時期に検討を加える。(表または流れ図)
- 2) 長期入院児としての検討を行う際に、児の状態を、呼吸管理状況、生体としての環境適応、適切な薬剤選択、家族環境調査などについて項目を検討することから開始する。
- 3) 次に児の状況を考慮し、該当項目について、退院に向けた対応策についてもあらかじめこのような長期入院児に対して考えられるものを列挙し、そこから拾い上げて検討できるようにした。 更に考えられる対応策を、児の病態、適応機能、家族環境、地域をとりまく環境で受けられる医療サービスなどを追加提示して検討する。
- 2) および3) は、疾患、状態、生後月齢の該当する時期に行い、生後6ヶ月検討後は1ヶ月毎に

定期に検討を加えて問題点を整理し、その解決策の検討を重ねることで、在宅医療へのすみやかに移行を行う。

1から3までのプロセスによる長期入院児の退院に向けた検討で現実的となった問題点を洗い出し、個々についての対応策、解決策を検討し、評価を行って2および3のプロセスに追加を行う。 必要に応じてAからD群の内容、分類についても再検討を行う。

年度の終了時には、本プロセスによる成果をまとめ、全国総合周産母子医療センターでの検討を考える。

A.研究目的

NICUでの長期入院児への対応を入院時から 念頭におき、従来から行われてきた両親、家 族への対応で修正・改善すべき点について考 え、早期から長期入院に至る可能性のある児 の検討を行って、医療従事者の間で意識を共 有しつつ、退院に向けて児の状態の認識をお こなったらよいのか、また準備と、それに関 わる情報を得ておけばよいのかを準備段階と して確認しておく。

次に月齢が経過した時に更に検討を加えながら段階的に常に長期入院に対しての対応を幅広く考えることで、円滑に在宅医療を中心とするケアへの移行を進められるかを総合的に検討しようとする試みである。

したがって、従来より多くのNICUですすめられ、更に改良されつつあるデベロップメンタルケアを損なうことなく、呼吸管理を必要としても長期に状態が安定していれば、家族の自立を促すことも多くの関連職種が加わることで、より積極的に進めることが可能と思われる。

今までの対応と比較して、「温かさがより増した家族参加型の医療」を同時に達成できるための計画を以下のように行った。

B.研究計画

埼玉医科大学総合医療センター、総合周産期 母子医療センターNICUおよび関連協力施設 を対象に、長期入院が予想される入院児の選 択と情報の共有を行う。 1) 選択方法は入院児の特徴を以下の3群(A. B. C. D) に分けて対象となる児を検討、選択する。

A 群:成熟重症新生児仮死(低酸素性虚血性 脳症)人工換気療法必要例

B群:外科的疾患を含む多発奇形症候群(染色体異常症も含む)*この分類の方法は後に論議される必要があるかも知れない

C 群: 出生体重 500 g 未満の超低出生体重児D 群: その他

長期入院児としての検討は、A・B 群については、生後1週間、生後3ヶ月、生後6ヶ月を検討の時期とする。

- C・D 群では、生後 6 ヶ月で長期入院児としてその後の対応を検討する。
- 2) 長期入院児と考える場合の児の状態についての検討項目

以下の項目で退院にあたって該当するものがあるか。

- ・人工呼吸器かのら離脱が1ヶ月以内には困難
- ・ 今後気管切開が必要と考えられる
- ・気管切開の両親の同意が得られない。
- ・胃瘻の造設が必要
- ・退院するには在宅酸素療法の適応が必要
- ・退院するには在宅人工換気療法の適応が必要
- ・家族の受け入れが不良
- ・退院となった場合シングルマザーなど、本

児の日常生活を中心となって補助する家族が いない

- ・通常保育に体温コントロールなどへの身体 適応がみられない。
- **3)** 2) で挙げた項目で、以下に列挙した退院に向けた対応策が該当するか。それは重要な解決策となるか。その他に提案できる対応策が挙げられるか。
- ・人工呼吸器を装着したまま、在宅人工換気 療法を適用すればよい
- ・退院に向けて、コーディネータが医療施設と中間施設、療育施設の連携を図る。
- ・ソーシャルワーカーから、退院に向けて可能な医療サービスを紹介、説明を受け、その中から適切な項目を選択できる。
- ・在宅医療が可能な医療施設を挙げて、自宅 からの距離、受けられるサービスについて分 析、適応があるかどうかを検討する。
- ・在宅人工換気の機器の説明、使用法、保険 適応についての検討を行う。
- ・退院後病気に罹患した時、レスパイト入院 などでの一時入院受け入れ施設を確定、特定 できるか、複数挙げておくことができる。
- ・整形外科など装具の作製と使用説明、異常 状態についての認識などへの指導が終了して いる。

追加検討事項:

更に必要な解決策を列挙して、条件付であるが、在宅医療に向けた積極的な指導計画書の作製および、解決策を列挙して、具体的な方策を考える上で、問題点を更に分析列挙する。このようなプロセスを経て、対象となる児では、最も可能性のある退院経路、方法、時期を各検討時期にについて挙げておく。

6ヶ月以降は、毎月上記について再検討を加 え、家族と共に在宅医療に向けて退院の検討 を重ねる。

- 1) 長期入院に至る可能性のある疾患および児の状態としては以下の4群を考える。
- A)成熟新生児仮死(低酸素性虚血性脳症)
- B)外科的疾患を含む多発奇形症候群(染色体異常症を含む)*この分類の方法は後に論議される必要があるかも知れない
- C)出生体重500g未満の超低出生体重児
- D)その他

それぞれの場合について、長期入院に至るかどうか、すでに長期入院かを検討する時期は次のような時点で、医療スタッフと検討を 行い、その記録をとどめておくことを推奨する。

- A および B に該当する疾患および状態 1)生後1週間、2)生後3ヶ月、3)生後6ヶ月
- C およびD群 生後6ヶ月
- 2) 状態の検討項目
 - •人工呼吸器からの離脱困難
 - 気管切開が今後必要
 - ■気管切開への同意が得られない
 - ■胃要の造設が必要
 - ■家族の受け入れが不良
 - •退院にあたって在宅酸素療法が必要
 - 退院にあたって人工換気療法が必要
 - 退院にあたり、シングルマザーなど本児を診る家族がいない。
 - 通常保育に体温コントロールなど身体適応がない。
- 3) 状態に対する退院への対応策
 - コーディネータの配置
 - 整形外科など装具の作成と使用説明を行う。
 - ソーシャルワーカーからの説明。
 - 在宅医療が可能な施設を探って手続きする。
 - 在宅人工換気の機器の説明、使用法、保険適用についての検討
 - 退院後の一時入院施設を確定する。
 - 対応する受診科の診察日の確認。

表:NICU 期入院児の認識と退院に向けての段階的対応計画および問題点