

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

NICU入院中からの、長期入院児在宅医療に向けた家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成の試み

研究代表者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター

研究協力者 側島 久典 埼玉医科大学総合医療センター

研究要旨

NICU 長期入院児の在宅医療移行など、こども本来の環境での生活を支援する対応策の 1 つとして、このような児の NICU 入院中からのスタッフへの退院に向けた意識づけが現在の新生児医療にとって必要と考えられる。その第一段階として、長期入院児をリストアップし、NICU スタッフ間で共有するとともに自施設、他施の小児科病棟スタッフへの情報提供を行うことを提唱し、実態を学会報告してきた。

本年度は、本施設での長期入院児リストによる試行をもとに、各方面からの意見を取り入れた「NICU 入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけガイドライン」案を作成して、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へ送付し、長期入院児に対するスタッフの認識、本ガイドラインの必要性などについてアンケート調査を行った。51 施設（64%）から回答を得られた。医師は入院が 6 か月を越えると長期入院の認識が強くなり、比較的医師・看護師間での情報の共有は病棟会を通じて行われていた。このような児の退院に向けて早期からスタッフ、家族への意識づけの必要性は認識されていたが、実際にマニュアルを作成保有していたのは 2 施設であった。

看護師長へのアンケートでも、長期入院児の認識は医師と同様であり、スタッフおよび家族への意識づけのガイドラインの必要性が認識された。

A. 研究目的

総合・地域周産期センターにおけるNICUでの呼吸循環管理をはじめとする集中治療を必要な緊急新生児搬送および緊急母体搬送受け入れが難しい理由にはNICU病床の満床が挙げられている。

このような状況を少しでも改善し、円滑に病的新生児、低出生体重児を受け入れるための解決策として、急性期を過ぎても慢性肺疾患、重症

新生児仮死後の神経学的後遺症によって引き続き呼吸管理を必要とする長期入院児を、小児科病棟などの中間施設の経路も考慮した在宅医療への移行の試みがなされつつある。

これらNICU長期入院児を円滑に在宅医療へ移行するためには、入院期間が長期にわたってから考えはじめるのではなく、病棟スタッフ間でNICU入院中から臨床経過に応じて段階的に長期化への認識を深め、共有しておくことで、

初期から具体的な対策に向けた立案が可能となる。また、NICUに入院となった児の母、家族への心のサポートは極めて重要で、これを考慮した温かい医療を並行しながら医療従事者の間で長期入院を確認できる具体的な方策について、中間施設となる小児科病棟との連携を交えて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、小児科病棟で検討を行ってきた成果をもとに、全国のNICUをはじめ中間施設としての小児科病棟も交え、有効に使用できる「NICU入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけガイドライン」（以下、「意識づけガイドライン」）を作成し臨床に役立てることを目的とし、以下の研究を行った。

B. 研究方法

昨年までの研究を基礎に、NICU 入院中からの、意識づけガイドライン作成に向けて、作成案をさらに練り上げ、現実的な内容に取り入れられるようにする。

客観的検討を行うため、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と看護師長等を対象にアンケート調査を行い、その必要性について解析検討する。

全国学会で発表し、広く意見を聴取して、さらに高いレベルでの意識づけガイドラインとして、本研究班によるホームページから会員に公開し意見を仰ぐ。

（倫理面への配慮）

長期入院児をはじめ、NICU 入院児の個人情報には要求せず、倫理面の配慮も行われている。

C. 研究結果

昨年度まで検討してきた NICU 入院児家族への現在の取り組みなどの背景を考慮すると今後は、2つの面での取り組みを必要とする(表1)。

すなわち

1. NICUでの温かい医療を押し進める。
2. 自分の子として育てる意識を、母、家族に早期から定着させる（家族の自立を促す）。

1では、極めて小さい重症のわが子を受け入れるための時間、そのためのエモーショナルサポートが必要で、プライマリーナース、臨床心理士らの心のケアが必要となる。

2では、長期入院になると、通院間隔の延長、呼吸管理が慢性化して長引けば、病院に任せきりになりがちである。小児科病棟とNICUの対応の「GAP」をNICU退院児の家族から指摘される。家族がわがままにせず、日常ケアでの自立を促すことが必要となる。

- NICUでの温かい医療を押し進める。
 - ・ 極めて小さい重症のわが子を受け入れるための時間、そのためのエモーショナルサポート。
 - ・ プライマリーナース、臨床心理士らによる心のケア
- 自分の子として育てる意識を、母・家族に早期から定着させる（家族の自立を促す）
 - ・ 長期入院になると、通院間隔の延長、呼吸管理が慢性化して長引けば、病院に任せきりになりがち。
 - ・ 小児科病棟とNICUの対応の「GAP」を指摘
 - ・ 家族がわがままにせず、日常ケアでの自立を促す

表1：NICU 入院児家族への取り組みの背景

このような状況に配慮し、意識づけガイドラインを作成した。

これらの内容は

- 1) NICU スタッフへの意識づけ —Cure から Care への医療へ—
- 2) NICU 入院児家族への意識づけ —養育と Care の主体者としての家族—

の部分に分かれ、退院に向けた意識を確認できるよう、各ステップで退院に向けて必要となる確認項目を設けながら、円滑に小児科病棟などを経由して在宅医療に移行できる足がかりとなるように計画した。

以下に概要を示す。

● NICU スタッフへの意識づけ

ー Cure から Care の医療へー

救命に主眼をおいた Cure の時期から、子と親を支える Care への変化がある。命をさまよった時期に、多くのスタッフが家族の心に寄り添う医療を、急性期から続ける中で、長期入院になりそうな児の家族へは「Care の医療」のお話を進めよう。そのためのプロセスを順を追ってすすめながら、Care に実際に携わっていただけの仲間との交流を行い、親任せでない医療の実践を具体的に提案しよう。

Step ①：

NICU 入院児を以下の 3 群（表 2）に分けて入院動向をリストアップした表を作成し、毎月定期的に治療方針、今後必要な要件を記入して共有する。

A群：在胎37週以上、かつ1カ月以上の入院
B群：出生体重1000g未満かつ3カ月以上の入院 (1カ月以上入院も併せてリストアップする)
C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週末満で1カ月以上入院

表 2：長期入院児 3 群の分類例

各群の背景を以下に説明する。

A 群：新生児仮死、神経筋疾患、整形外科疾患、染色体異常症、外表奇型、外科疾患などが含まれ、抜管困難による気管切開、人工呼吸器装着となる児が多い。胃瘻造設が必要例も多い。

B 群：超低出生体重児とくに 24 週未満に加えて CLD による抜管困難児。順調な経過をとる症例でもこの群の入院期間は長い。リストアップは 1 か月から行っておく。

C 群：例数は少ないが、一部の染色体異常症、near preterm で、合併症をもつ SGA あり。長期入院児は A 群、B 群の占める割合が大きい。

Step ②：

リストを医師、看護師間の定例会議の中で配布し、治療方針、退院に向けた方針を確認し、具体的な退院に向けた取り組みを討論する。

Step ③：

小児科病棟看護師、医師へ、胃瘻、気管切開後の管理、小児外科的治療も含め、毎月 NICU で共有しているリストを配布し、NICU 長期入院児のプロフィールを共有する。

Step ④：

NICU を退院し、病棟、施設移動の可能性が高い症例には、小児科病棟スタッフとの在宅医療に向けた検討会の開催計画立案。NICU 入院中に行くとよいことがら（気管切開の必要性、胃瘻造設の必要性、身体障害者手帳の交付が可能かどうか等）を挙げ、家族を交えた具体的な対応を計画検討する。

Step ⑤：

NICU を退院した場合の小児科外来、小児科入院後、退院時の必要物品可能供給数と実費家族負担額（吸飲カテーテル、人工鼻、気管切開カニューラ予備）と、取扱い業者の紹介、保険診療の可能性等の具体的な調整を行い、外来間での格差を修正しておく。

Step ⑥：

家族の在宅準備、役所に申請（小児慢性疾患補助、在宅酸素療法、在宅人工換気療法等）必要書類、手続きについて可能なものを開始する。

Step ⑦：

退院後に児の Care に実際的に加わることができる人物を挙げてもらい、現在在宅医療を実行している家族と医療チームを交えて、実現性が高いか、不足しているものは何かを一緒に検討し、具体的な解決案を引き出す。

Step ⑧：

退院後、児と家族に密接に関連する在宅医、訪問看護師、行政窓口、病院事務等を交えていくつかのシミュレーション、検討会を開催する。本連携活動が持続的に有効に動くために、症例検討会、複数の症例を集めてのワークショップなどを開催提案を NICU スタッフ、家族とともに

に計画する。

Step ⑨：

NICU 入院中から、スタッフが家族への在宅に向けた取り組みをより指導しやすくするために、NICU の構造、設計を見直す取り組みの遂行。家族の意見交換の場としてのファミリールーム設置に向けたコンセプトを病院に働きかけることにより、児に対する家族の愛着形成を妨げることのない NICU 環境整備を行う。

● NICU 入院児家族への意識づけ

一 養育と Care の主体者としての家族—
在宅医療、施設移動後とともに親が主体で、安全で安心できる Care をするための準備と心の不安を軽減する取り組みを、NICU スタッフとともに取り組む。これにより、家族が長期入院となることにより希薄なかかわりにならないことにも注意を払う。

Step ①：

退院後に児の Care に実際的に加わることができる人物を挙げてもらい、現在在宅医療を実行している家族と医療チームを交えて、実現性が高いか、不足しているものは何かを一緒に検討し、具体的な解決案を引き出す。

Step ②：

在宅人工換気療法中の家族の会等の実際の話聞く機会を設定する

Step ③：

行政、訪問看護師、施設医師など地域サポート資源の紹介、検索とともに、これらスタッフの病院訪問機会を設け、家族との交流を図る

Step ④：

利用できる福祉制度、医療制度を入院期間に応じて紹介する。

Step ⑤：

退院後の外来、小児科病棟などを家族とともにみる。

Step ⑥：

退院に向けた取り組みでの家族の不安、負担への率直な気持ちを臨床心理士等のスタッフにより聞き取り、具体策と、プロセスの欠如を常に確認する。

これらのステップの遂行度、到達度をリストしておくことと全容が誰にでも把握できる、家族とも共有することで、円滑な退院への移行に有用と考えられる。図 1 に例示する。

NICUスタッフ用長期入院児対応意識づけチェックリスト			
Step1	群	長期入院児リスト掲載	病棟会症例共有
	A	2010.10月	日時記載
Step2	治療方針・問題点への討議		
チェックリスト 項目例	人口呼吸器離脱 酸素使用 CLD分類	在宅酸素適応必要か 気管切開の必要性 胃瘻の適用	
Step3	小児科病棟看護師、医師への資料配布 患者認識あり		
チェックリスト 項目例	小児科看護師資料配布日時 看護師カンファレンス 小児科医師資料配布日時 医師カンファレンス	小児科病棟での予想される問題点の 列挙、改善提案	
Step4	NICU・小児科合同検討会予定		
Step5	自宅日常ケア参加可能人リスト		
Step6	退院後外来窓口、小児科病棟物品必要価格の確認		
Step7	在宅等 行政必要手続き、申請書類のリストと記載指導		
Step8	退院後の具体的行動などのシミュレーション		
Step9	長期入院改善必要項目、改善要求(今後の環境整備)		

図 1：長期入院児退院へのチェックリスト

この意識づけガイドラインを実際に運用するにあたり、平成 22 年 10 月に全国 78 か所の総合周産期母子医療センターの施設代表医師および看護師長に、各施設での長期入院児に対する意識づけに関する考え方、現状への質問用紙（別表）とともに、本案を送付し、回答していただく形でアンケート調査を行った。

回答は 51 施設（64%）で、中間結果をお知らせし、更なる回収率を目指しているが、上記の結果をまとめて以下に報告する。

施設代表医師への質問用紙（図 2）、看護師長への質問用紙（図 3）と、意識づけガイドラインを同封し、郵送返信または F A X での回答を依頼した。

NICU 施設長（医師） 回答用

- NICU での長期入院児はどのように認識されていますか（該当を○で囲んで下さい）
 - 長期入院児とは、何か月以上と考えていますか。（該当を○で囲んで下さい）
（ か月以上 / とくに決めてはいない ）
 - 期間を決めて対象児をリストアップしている。（ している / していない ）
 - 自施設の長期入院児対応マニュアルは （ ある / ない ）
 - 医師・看護師間での長期入院児の認識、共有 （ している / していない ）
 - 上記質問で「している」場合は、検討はどこで（該当を○で囲んで下さい）
（ 医局会、病棟会、その他： ）
- 長期入院児が退院し、在宅医療などへ移行する際、退院後の入院施設は（自施設の小児科病棟 / 中間施設へ依頼 / その他： ）
- 長期入院児の NICU 入院早期からのスタッフ、家族への意識づけについて認識は早期から必要である（ そう思う・ 思わない ）
- 同封の「NICU 入院中からのスタッフと家族の在宅医療に向けた意識付けのためのガイドライン（案）」の必要性について（ 必要である / 必要ない / *他に提案がある ）

*提案があれば：

 - NICU スタッフの意識づけ について（a, b に○をつけてください）
 - これよりよい
 - もっとこうしたいほうがよい（ご意見を自由にお書きください）
 - 家族への意識づけについて（a, b に○をつけてください）
 - これよりよい
 - もっとこうしたいほうがよい（ご意見を自由にお書きください）

図 2：医師（施設代表者）へのアンケート

NICU 看護師長様 回答用

- NICU での長期入院児は看護師間でどのように認識されていますか（該当を○で囲んで下さい）
 - 入院期間がある時期を越えたら 選択された場合（いつからですか か月頃）
 - 早期から長期入院を予測している 選択された場合（いつからですか か月頃）
 - とくに考慮していない。
- 長期入院を早期に予測して、スタッフと家族の意識づけをしておく必要は必要でないか。（ 必要 / あまり必要でない / 不要 ）（該当を○で囲んで下さい）
- 長期入院児を予測した施設独自のマニュアルがある（ すでにある / ない / 今後作成予定がある ）
- 長期入院児の NICU 退院後、再入院受け入れ可能施設への情報提供について。（ 記号に○。複数回答可）
 - 退院前に受け入れ可能施設対象を選択している。
 - 退院前に患児の情報提供をしている。
 - 退院前に情報交換をしている。
 - 退院前に家族にその施設の案内をしている。
 - 受け入れ可能施設の選択はしていない
- 同封ガイドラインでは、母を護る「暖かい医療」のほかに「母、家族の自立」を促すことになり、今までの対応・看護などに支障を来す可能性はあるでしょうか（ あり / ない ）
- 同封の NICU スタッフへの意識づけの部分について（a, b に○をつけてください）
 - これよりよい
 - もっとこうしたいほうがよい（ご意見を自由にお書きください）
- 家族への意識づけの部分について（a, b に○をつけてください）
 - これよりよい
 - もっとこうしたいほうがよい（ご意見を自由にお書きください）

図 3：看護師長用アンケート

NICU 入院中からのスタッフと家族の在宅医療に向けた意識付けのためのガイドライン（案） アンケート

医師へのアンケート	3M	6M	12M	ND
●長期入院児への認識は N=51 いつごろから？	6 12%	25 49%	6 12%	13 25%
●期間を決めて対象児をリストアップ		あり：16 (31%)	なし：35 (69%)	
●長期入院児対応マニュアル		あり： 2	ない：49	
●医師・看護師間での長期入院児の認識、共有		あり： 46	ない： 5	
		医局会 2, 病棟会 30, 症例カンファレンス 9, 回診中 2 院内の在宅医療支援委員会 1		
●退院後の入院施設は（重宝あり）（自施設の小児科病棟 44, 中間施設へ依頼 13, その他：8				
●入院早期からのスタッフ、家族への意識づけ		必要：45 不要：4 無回答：2		
●意識付けガイドライン（案）の必要性		必要：39 不要：6 無回答：6 その他 2		
●NICU スタッフへの意識付けガイドライン（案）		これで OK： 35 提案： 15		
●家族への意識付けガイドライン（案）		これで OK： 32 提案： 19		

表 4：医師からのアンケート結果

総合周産期母子医療センター51 施設の施設代表医師からの回答結果は図 4 に示されるごとくで、長期入院児の認識は 6 か月以上の入院児が最多 (49%) で 3 か月、1 年がこれに次いだ。長期入院児のリストアップは 16 施設 (31%) で、2 施設が長期入院児対応マニュアルを作成保有していた。医師看護師間での長期入院児を認識し共有している施設は 46 (90%) におよび、そのほとんどが病棟会での検討によった。意識づけおよびガイドラインの必要性はほぼ 90% の施設で確認された。

看護師長へのアンケート

●入院期間がある時期を越えたら n=26	1m: 2	3m: 6	≥6m: 18
●いつから長期入院予測 n=23	0m~2・	1m~4・	3m~8・ 4m以上: 5
●長期入院を早期に予測した、スタッフと家族の意識づけ (必要: 46 あまり: 3 不要: 1)			
●長期入院児を予測した施設独自のマニュアル (ある: 1 ない: 44 今後: 4)			
●退院後、再入院受け入れ可能施設への情報提供			
a. 退院前に受け入れ可能施設対象を選択している。		29	
b. 退院前に患児の情報提供をしている。		37	
c. 退院前に情報交換をしている。		33	
d. 退院前に家族にその施設の案内をしている。		25	
e. 受け入れ可能施設の選択はしていない		7	
●「暖かい医療」と「母、家族の自立」の並立は看護に支障あり		Yes: 5, No: 42, 無: 2)	
●NICU スタッフへの意識付けガイドライン（案）		これで OK: 32, 提案: 14	
●家族への意識付けガイドライン（案）		これで OK: 30, 提案: 17	

図 5：看護師長からのアンケート結果

一方看護師側でも長期入院児の認識は入院 3 か月を越えると高まり、スタッフおよび家族への意識づけはほとんどの施設が必要と回答している。長期入院児の退院に向けて、移行施設への情報提供、交換を事前に行い、家族に施設の案内を行いながら長期入院児の退院に向けた活動が半数以上で行われていることも明らかになった。

D. 考察

全国総合周産期母子医療センターへのアンケート調査を通じ、NICU における長期入院児の認識は、入院期間が 3 か月を越えるあたりから医師、看護師ともに始まるのが明らかとなった。しかしながら客観的に入院期間リストアップを行っている施設は 31% であり、この数字の向上は更に認識を確実なものにできる可能性が示唆された。長期入院児は病棟会などで医師

看護師間で認識を共有されていたものの、このような時期から、長期入院児を退院に向けて具体的な働きかけを行ったり、スタッフの共通の意識をもつためのマニュアルはほとんどの施設で持ち合わせてはいなかった。しかしながら、このようなガイドラインの重要性は確認され、今後臨床現場でスタッフ、家族の退院に向けた意識づけを行ってゆくのに、ガイドラインの中にチェックリストを組み込み、到達度、問題点が誰にもわかるようにしておくことも有用で、重要なポイントと考えられた。

E. 結論

「意識づけガイドライン」の作成と、全国周産期センターへの配布、チェックリストを活用したスタッフ、家族へのアプローチは、長期入院児を円滑に在宅医療等に移行させるために、NICU の現場で早期に取り組む必要があると考えられた。さらに地域周産期母子医療センターへの配布を行い意識の徹底を行うことで、NICU ベッドを有効に活用できる初期手段と考えられる。

G. 研究発表

1. 論文発表

2. 学会発表

○側島久典、國方徹也、高田栄子、森脇浩一、田村正徳

ミニシンポジウム：NICU 長期入院児の在宅ケア促進に向けた地域の取り組み

「NICU と小児科病棟スタッフ間でのNICU長期入院児認識の共有と在宅医療へ向けての対応」第54回日本未熟児新生児学会 平成21年11月 横浜

○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、長期入院児在宅医療に向けた 家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成の試み」第55回日本未熟児新生児学会 平成22年11月、神戸

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

とくになし

2. 実用新案登録

とくになし

3. その他