

重症乳幼児のための  
在宅医療支援マニュアル  
(医療者用)

NICU 長期入院から在宅へ



(ここにある写真はすべて、被写体本人に掲載の承諾を得てあります。)

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表： 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

## 【序章】在宅医療への道

NICUに入院する児は医療的に手厚くケアされている。医師・看護師などのNICUスタッフは、24時間体制で疾患の治療に当たりながら、児の発達、発育を見守っている。その中でも特に、人工呼吸管理や経管栄養管理が必要な重症児は、多くの合併症に注意しながら全身的ケアを継続しかなければならない。とはいえ一般的には、入院期間が長期になると（例えば成熟児で3ヶ月を超えるなど）、患児の状態が大きく変化することは少なくなる。医療的ケアも、児にミルクを与えながら内服薬の投与や検査の追跡をするなどに留まり、児の状態は比較的安定していることが多い。このような時期に速やかに退院できれば、児にとっても家族にとっても喜ばしいことである。しかし残念ながら、様々な理由によって退院できないケースが発生しているのが現状である。特に、児に対して複雑な医療的ケアを行わなければならないケースでは、医療的ケアを保護者が受け容れられない、児を養育する家庭環境が整わないなどといった理由で、退院できないことが多い。そのような状態が長期化すればするほど、家族が患児を受け入れてケアするためのモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が既成事実化していきやすい。また、そのようにNICUで長期入院を続ける児が増えれば増えるほど、NICUのベッドを占有する結果となり、本当に緊急治療を要する新生児をNICUが受け容れられないという社会問題にまで発展している。このような児の受け皿としては、重症心身障害児施設（以下、重心施設）が有力な候補であるが、人工呼吸管理を必要とする乳幼児の管理は、重心施設の医療のキャパシティを超えている。また政策上、重心施設は拡充しないとされているため、重心施設にこの問題を担わせることは現実的ではない。

この問題を解決する方法として、我々は次のような方針が現実的であると考えている。NICUで長期入院している重症児を、NICUからいったん出て一般小児科の病棟に入院させ、そこで在宅医療に向けての支援を進めていくという方針である。実際、当院ではこの方針に従って、NICUから多くのケースを小児病棟へ転棟させて在宅医療へと移行させた。

しかしその道は、決して容易ではない。我々も、重症児の在宅医療に向けてさまざまな問題と直面し、地道に解決策を模索していく作業を経験した。そこで感じたことは、在宅医療を進めるに当たっては、患児にとっても家族にとってもまた社会にとっても、無理のない方法で遂行させていかなければならないということである。そのためには、綿密な計画を立てたマニュアル書の存在が不可欠である。

しかし、今までそのようなマニュアル書は存在しなかった。在宅医療の経験の少ない医師がマニュアル書なしにこの問題を解決していくには、かなりの困難と苦勞を伴うと

予想される。

そこで我々は、NICUで長期入院している重症児を在宅医療へ移行させるに際し、必要なノウハウをここに収載し、マニュアル書を作成することとした。このマニュアル書作成は、「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」の成果として位置づけられる。

在宅医療への道は複雑で長いため、全体像を把握することは困難に感じられるかも知れない。そこで本マニュアルは、4章で構成することとした。第1章では、大まかな流れを概観する。第2章では個々のステップの概要を説明しているが、詳細な情報や手順は省略されている。第3章では、第2章を補強するような資料や具体例を収載している。第4章では、重症児にかかわる日本の福祉制度に関し、厚生労働省のホームページを改変したもの掲載させていただいている。

今後、この問題に取り組む諸氏のご協力を得て、さらに充実したマニュアルを作成していきたいと考えている。

2010年1月

田村 正徳

## 【第1章】在宅医療に向けてのステップ

- < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有
- ↓
- < 2 > 小児病棟への転棟（もしくは転院、以下略）前の準備
- ↓
- < 3 > NICU から小児病棟への転棟
- ↓
- < 4 > ご家族への精神的ケア
- ↓
- < 5 > ご家族への日常的ケアの指導（清拭、沐浴、体位交換、吸引など）
- ↓
- < 6 > ご家族への医療的ケアの指導（気管切開、在宅人工呼吸器、経管栄養など）
- ↓
- < 7 > ケア指導の体系化
- ↓
- < 8 > 付き添い入院の開始
- ↓
- < 9 > ケア担当者会議（1回目）
- ↓
- < 10 > 救急蘇生法の指導
- ↓
- < 11 > 福祉サービスの手続き
- ↓
- < 12 > 外泊
- ↓
- < 13 > 緊急時の対処法
- < 14 > 医療機関への連絡（近隣の医院、訪問看護ステーション）
- ↓
- < 15 > 退院
- ↓
- < 16 > 外来通院
- ↓
- < 17 > 緊急入院
- ↓
- < 18 > 通院施設へのアプローチ

## 【第2章】各ステップの概要

### < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有

- ① スタッフへの意識づけ
- ② ご家族の心を支える
- ③ ご家族との意識の共有

#### ① スタッフへの意識づけ

NICU で長期管理されている重症児は、人工呼吸管理や経管栄養といった特殊な医療的ケアが必要な例が多く、例え急性期を過ぎても、そのまま NICU の入院を漫然と継続することになりやすい。また、面会にいらっしゃるご家族に関しては、長期管理されている児ほど、面会頻度が下がっていく傾向が見られる。そのような児のご家族は、NICU という医療設備の整った環境で、専門技術を持ったスタッフによって児がケアされることに慣れており、ご家族が児のケアの第1人者になるという自覚を持ちにくい。さらに NICU スタッフ自身も、ご家族を医療的ケアに参加させようとする意識が乏しいことが多い。

そこでまず、NICU スタッフの意識改革を図る必要がある。NICU スタッフは、在宅医療に向けて家族を積極的に支援していくよう心がけていかなければならない。これに関する研究調査の結果を、第3章に付記する。

#### ② ご家族の心を支える

ご家族が「この子と一緒にいたい」と思えるよう、NICU スタッフはご家族に積極的に声をかけていくことが大切である。例えば、児のちょっとした笑顔や刺激への反応を敏感に見つけ、そのことを保護者に積極的にアピールし、良い反応を引き出せるような関わり方を模索して伝えていく。スタッフの中に臨床心理士がいる場合は、心理士から積極的に保護者に働きかけ、悩みや不安を気軽に話せるオープンな関係を築いておく。実際、2009年8月に厚生労働省医政局が出した周産期医療体制整備指針（案）では、周産期センターに臨床心理士が配属されることが求められている。詳細は第3章に附記する。

#### ③ ご家族との意識の共有

NICU での面会だけでは、ご家族が重症乳幼児のケアを十分に身に付けることは難しい。しかし、小児病棟で保護者が付き添い入院すれば、保護者と同じベッドの上で赤ちゃんと一緒に寝し、抱っこし、おむつを換えるなど、ケア全体に携わることができるようになる。保護者が児をケアする喜びを感じ、保護者と児の愛着を形成するためには、付き添い入院が重要である。そのことをご家族に納得していただくことが、在宅医療に向

けての最初の重要なポイントとなる。

NICU での面会を通じてご家族と児との関わりが密になったと判断された段階で、以下のように話を進めていく。

1. 「お子様の発達を促すために、そしてご家族との愛着を確立させるためには、ご自宅でケアするが一番です。」と説明する。
2. 在宅医療を進めるために、医療者側から出来る限りの支援をすることを伝える。
3. 「このようなケアを習得すればおうちへ帰れますよ。」と具体的なケア内容を説明する。
4. ご家族が面会に来られたときに、ケアの方法を少しずつ指導していく。
5. 「いずれは小児病棟へ転棟し、親御さんがお子様の付き添いをしながらケアを学んで頂く機会を設けますよ。」と説明する。

保護者が付き添い入院の必要性をよく理解していただけたら、小児病棟への転棟を具体的に計画していく。

## < 2 > 小児病棟への転棟前の準備

- ① 制度上の準備
- ② 医療的な準備

### ① 制度上の準備

さまざまな福祉制度があるため、ぜひ積極的に活用したほうがよい。その中でも、身体障害者手帳の取得と障害児用のベビーカー（通称、バギー）の作成は時間を要するため、NICU にいる時期から進めていったほうが良い。それらの詳細は<10>を参照のこと。

### ② 医療的な準備

NICU にいる時から、医療的ケアの内容は小児病棟に合わせたものに変更し、転棟した後にケアの内容が変化しないよう配慮する。なぜなら、NICU から小児病棟へ転棟する際には、児の住居、スタッフ、生活サイクル全てが変化することになり、それだけで児への負担が大きいからである。具体的には、人工呼吸器を在宅用の器械に変更したり、気管切開カニューレや胃チューブ、経管栄養の栄養剤を小児病棟で採用されているものに変更したり、有用性の少ない治療を終了したり、注射治療を内服薬に変更したほうが良い。そのために NICU の主治医は、転棟の前から小児病棟の医師と連絡を取り、病棟間で医療的ケアに齟齬が出ないように配慮する。医療的ケアの内容を小児病棟が受け容れられるレベルにまで簡略化し、それでも児の状態が安定していることを確認した上で、小児病棟への転棟計画を具体化させていく。

## < 3 > NICU から小児病棟への転棟

- ① NICU の医師は、小児病棟で責任を担う医師を決めて連絡を取る。
- ② 転棟の具体的な日程と段取りを、話し合っておく。
- ③ 小児病棟の担当医師は、担当看護師を決めて、ともに協力して児の在宅医療支援に取り組む。
- ④ 担当医師は、在宅医療に向けての事務的手続きを把握し、長期的な計画を立てる。その際、医療ソーシャルワーカーなどの法的制度に明るい病院スタッフと連携すると良い。

転棟に際しては、医師から医師へ、看護師から看護師への申し送りを作成する。転棟後は、まず小児病棟のスタッフ自身が児の状態と医療的ケアを把握するために、1週間程度の観察期間を要する。またそれと平行して、保護者になるべく頻回に面会に来ていただいて、児のケアを少しずつでも実践していただく。

#### < 4 > ご家族への精神的ケア

在宅医療を現実化していく過程で、保護者の不安は徐々に増大していく。ただ保護者は、その不安な気持ちを、主治医や担当看護師に正直に出せないことが多い。なぜなら、「お世話していただいているのに文句を言ってはいけない」「主治医から嫌われてはいけない」という遠慮と自己防衛の心理が働くためである。そこで、保護者の不安な気持ちを十分に受け止めて理解する役割として、臨床心理士や、直接ケアをしない主任看護師といったカウンセリングスタッフの働きが、重要である。なぜなら、たとえ解決不可能な不安であっても、不安を言葉に出して医療スタッフに聞いてもらうことで、保護者の気持ちは落ち着くことが多いからである。

カウンセリングスタッフが保護者から聞いた内容は、全てを主治医に伝えるのではなく、解決可能と判断できる事案のみを主治医に伝えたほうが良い。なぜなら、カウンセリングスタッフを通じて主治医が保護者の秘匿情報を知ったことが保護者に察知されると、保護者がカウンセリングスタッフに対して心を閉ざす可能性があるからである。また、保護者の話が逐一主治医に伝わった場合、主治医は「保護者からそんな話を聞かなかったのは、自分が信頼されていないためではないか。」と思い、傷つくからである。患者と主治医との間にこのような埋めがたい心理的な溝があることを、カウンセリングスタッフは配慮する必要がある。



#### < 5 > ご家族への日常的ケアの指導

ご家族が面会に来られた機会に、体位交換、清拭、入浴、洗髪といった日常的ケアに慣れて頂く。第3章に詳細を記載する。

#### < 6 > ご家族への医療的ケアの指導

保護者が日常的ケアに慣れてきた段階で、主治医は看護師と相談しながら医療的ケアの指導計画を作成する。主に次の3つの分野に分けることができる。医療的ケアでは、何かと聴診器が必要になるため、まず自費で聴診器を購入してもらうと良い。

- ① 気管切開管理
- ② 人工呼吸管理
- ③ 経管栄養管理

##### ① 気管切開管理

気管カニューレのメーカーやサイズ、形を確定させ、気管切開部の消毒やYガーゼ交換、痰の吸引、人工鼻について説明する。また、気管カニューレが事故抜去した場合の対処法についても説明する。詳細を第3章に記す。

##### ② 人工呼吸管理

人工呼吸管理に関しては、人工呼吸器の操作法と患者の見方とトラブル対処法について指導する。操作法に関しては、人工呼吸の呼吸生理学、人工呼吸器の原理をまず説明し、次に必要最小限のボタン操作を説明する。患者の見方としては、両側の肺音の聴取、胸郭の挙上の確認、パルスオキシメーターの見方を説明する。トラブル対処法としては、アラームが鳴ったときの対処法を説明し、またメーカーへの連絡、病院への連絡の仕方を伝えておく。器械の詳細に関しては、第3章で説明する。

##### ③ 経管栄養管理

胃管、胃瘻の管理の仕方、注入栄養剤の名前、量、投与時間、クレンメの扱い方について説明する。詳細を第3章に記す。

## < 7 > ケア指導の体系化

### (1) 指導内容の検討

小児病棟に転棟した時点で、バギーカーの作成や自宅の改装の期間等も考慮に入れて、まず退院日を具体的に設定する。

そして退院までの指導内容を、①日常的ケア、②医療的ケア、③救急蘇生法、④福祉サービスの法的手続き、⑤自宅での準備とに分けて整理し、長期のスケジュール表を作成する。それぞれの指導を、医師、看護師、ME、医療ソーシャルワーカーなどの担当者に割り振り、退院まで各自が担当する指導を進める。

### (2) ご家族への説明

ご家族に最初に、ケア内容の全貌について説明しておいたほうが良い。詳細は第3章に記す。

### (3) 在宅支援カンファレンスにおける中間評価

実際に指導していく中で、1週～2週に1度、担当看護師と医師で30分程度のカンファレンスを行う。その時点での保護者の習得状況、今後の予定、問題点について話しあう。保護者の習得状況をチェックリストで評価すると漏れがない。詳細は第3章に記す。

## < 8 > 付き添い入院の開始

ご家族がケアに自信がついてきたら、まず1日の付き添い入院から始める。

付き添いが始まったら、分かりやすく書かれた1日のスケジュール表を保護者に渡し、それを基に保護者にケアを実践していただく。スケジュール表の実例を第3章に示す。

## < 9 > ケア担当者会議 (1回目)

ケアの大枠が決まった段階で、関係者が一同に会して会議を開くと良い。出席が望まれる関係者としては、患児の主治医、担当看護師、ご家族、カウンセラースタッフ、ケアマネジャー、ケースワーカー、保健師、訪問看護師、在宅療養支援医師などが挙げられる。ここで、病状の把握と今後の課題とスタッフの役割分担について、共通の認識を持つておく。

## < 10 > ご家族への救急蘇生法の指導

患児が急変したときの対処法として、子どもの救急蘇生法を保護者に教えておくとよい。実際には、PALS(Pediatric Advanced Life Support)の実習内容が役立つ。救急蘇生法の詳細は、第3章や参考文献を参照のこと。

### < 1 1 > 福祉サービスの手続き

障害者福祉サービスの詳細を知るためには、市町村の保健センターの保健師や役所の障害福祉課に問い合わせると良い。

そして具体的な福祉サービスの内容は、下記のとおりである。詳しくは第3章を参照のこと。

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害児に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 家の改造、ワゴン車の購入

### < 1 2 > 外泊

- ① 外泊前のチェック
- ② 1泊2日の外泊にチャレンジ
- ③ 外泊を2週間毎に繰り返す。
- ④ 外泊日数を少しずつ延ばす。

ご家族が子どものケアに自信をつけたら、1泊2日の外泊を行ってみると良い。

#### ① 外泊前のチェック

外泊前にチェックすべき項目としては、

- (a) 保護者の日常的・医療的ケアの習熟度、
- (b) 移送手段の確保、
- (c) 自宅環境の整備、
- (d) ケア担当者会議2回目

が挙げられる。詳細は第3章に記す。

#### ② 1泊2日の外泊

土日を利用すると、父親が参加しやすい。外泊時、在宅人工呼吸器の会社や酸素会社の社員に同行を求めると良い。呼吸器の設置などを手伝ってもらえ、心強いからである。医療スタッフに余裕があれば、少なくとも初回は医療スタッフも付き添う。

緊急時の対処法として、病院への緊急連絡方法および救急隊向けの紹介状を、ご家族に渡しておく。病院と自宅が違う県に属する場合は、救急車を要請するときに自宅の

県の病院に搬送されることになるため、近隣の病院への連絡とそこへの紹介状を渡しておく。詳細は<14>で述べる。

### ③ 2週間毎に外泊

1泊2日の外泊を2週間毎などのペースで無理なく続ける。そして保護者が移送や在宅ケアに自信をつけるのを待つ。

### ④ 外泊の日数を延ばして退院する

保護者が自信をつけたら、外泊の日数を少しずつ延ばしていく。ただし医療保険制度上、2泊3日以上の外泊は不可能であるため、「退院」という事務手続きを取ることとなる。長期の入院に慣れていたご家族にとっては、一時的にせよ退院することによって、在宅医療へ進むための覚悟が出来上がる。

また、保護者は、いつでも電話で相談できる医療者がいれば安心する。夜間でも患児が入院していた病棟に電話すれば相談に応じることができる体制を作ること、重要である。そして「いつでも戻ってきていいですよ」と声をかけることで、ご家族の安心感は倍増する。

退院日には「退院療養計画書」を作成し、特殊医療ケアの各種指導管理料をコスト算定する。特殊医療ケアの指導管理料に関しては、第3章で明記する。

自宅に持ち帰る消耗物品としては、主に(1)在宅人工呼吸器に関するもの、(2)気管切開管理に関するもの、(3)経管栄養に関するものがある。それらの詳細に関しては第3章で明記する。

## <13> 緊急時の対処法

外泊の前に、緊急事態が起こったときのための病院への連絡先と、救急隊員に差し出すための紹介状を、ご家族に携帯させておくが良い。自宅が病院と異なる県にある場合、救急車は県境を越えて搬送することができないため、自宅の県内の病院にあらかじめ緊急時の対応をお願いしなければならない。そのための事前連絡と紹介状の作成も必要になる。詳細は第3章に記す。

## <14> 医療機関への連絡

- ① 近隣の医院（できれば在宅療養支援診療所）
- ② 訪問看護ステーション

児の退院日が決まったら、ご自宅の近隣で、児のケアを引き受けてくれそうな医院を探す。在宅医療支援を担ってくれる診療所が近隣にあれば、訪問診療が受けられるため、

病院を受診する負担をかなり減らすことができる。医院が決まったら電話で連絡し、紹介状を作成する。また、近隣の訪問看護ステーションにも連絡し、訪問看護依頼書を提出する。詳しくは第3章を参照のこと。

#### < 15 > 退院

退院前に必要な消耗物品を揃えておく。外泊を何度も繰り返していれば、消耗物品はおのずと確定されるはずである。次回の来院が、病棟への入院ではなく外来への通院になった時点で、完全に「退院」と説明するのがよい。

外来通院に切り替えた後は、外来受診日に必要な消耗物品をご家族に渡さなければならない。そのため、次回受診日までに、病棟から外来看護師へ患者情報を申し送り、必要物品のリストを渡し、1ヶ月分の物品を外来に取り揃えておく必要がある。

#### < 16 > 外来通院

在宅医療の生活の中で具体的に困っていることを聞き出し、解決に向けて積極的に動く。外来受診日には、次回の外来受診日（たいてい1ヵ月後）までに必要となる膨大な消耗物品を、保護者に渡さなければならない。そのため、受診日の前にそれらの物品を用意しておく。保護者も、その荷物を持ち帰る準備をした上で、来院していただく。

#### < 17 > 緊急入院

児の状態が不良で、ご家族が介護に疲れている様子であれば、積極的に入院を勧める。つまり早期入院、早期退院を目指すのが良い。医療者側が入院に消極的であると、ご家族は疲労が募り、医療不信に陥り、適切な時期に退院を促しても退院を躊躇され、入院がかえって長期化することになり、在宅医療の継続が困難になりかねない。

#### < 18 > 通所施設へのアプローチ

近隣の重症心身障害児施設や通所施設などでリハビリ通所することで、身体機能、精神機能の向上を図り、療育を通じたQOLの向上につなげることができる。

重症心身障害児施設では、ご家族が数日間患児を預ける制度（レスパイト入所）が利用できる。また、重症心身障害児施設へ通所していれば、将来ゆくゆくはそちらで入所させてもらうための布石につながる。NICU入院児支援コーディネーターがいる県では、コーディネーターが仲介してくれる場合もある。

### 【第3章】各ステップの補稿

下線のある項目は、第3章に詳細な説明が記されている。

#### <1> NICU スタッフとご家族との意識の共有

- ① NICU スタッフへの意識づけ・・・アンケート調査（文責：側島 久典）
- ② ご家族の心を支える・・・周産期医療体制整備指針（案）
- ③ ご家族への意識づけ

#### <2> 転棟前の準備

#### <3> NICU から小児病棟への転棟

申し送りの実例（医師→医師、看護師→看護師）

#### <4> ご家族への精神的ケア

#### <5> ご家族への日常的ケアの指導

清拭、入浴、洗髪、口腔ケア（文責：青柳 理江、埼玉医大総合医療センター看護師）

#### <6> ご家族への医療的ケアの指導

- ① 気管切開管理（文責：青柳 理江）
- ② 在宅人工呼吸管理（文責：須賀 里香）
- ③ 経管栄養管理（文責：青柳 理江）

#### <7> 付き添い入院の開始

#### <8> ケア指導の体系化（文責：長谷川 朝彦）

- (1) 指導内容の検討
- (2) ご家族への説明
- (3) 在宅支援カンファレンスでの中間評価

#### <9> ケア担当者会議（1回目）

#### <10> 救急蘇生法の指導（文責：漆原 康子）

#### <11> 福祉サービスの手続き

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害者に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 住宅の改造、ワゴン車の購入

#### <12> 外泊

退院療養計画書、特殊医療的ケアの指導管理料

在宅医療の物品

- ① 気管切開管理に関するもの
- ② 在宅人工呼吸管理に関するもの
- ③ 経管栄養に関するもの

< 1 3 > 緊急時の対処法

< 1 4 > 医療機関への連絡

< 1 5 > 退院

< 1 6 > 外来通院

< 1 7 > 緊急入院

< 1 8 > 通所施設へのアプローチ

## 【第3章】

### < 1 > ご家族の心を支える

日本の周産期医療のシステムは、1996年に厚生省児童家庭局から出された「周産期医療システム整備指針」を基に進められ、紆余曲折を経ながらも今日までに、ほぼ全国の重要拠点に総合・地域周産期母子医療センターが設置されるに至った。そして、2009年8月に厚生労働省医政局から「周産期医療体制整備指針（案）」が新たに出され、周産期医療のさらなる充実を目指すこととなった。

その改定箇所の中では特に、「NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備」を図ることが求められることとなった。また、総合周産期母子医療センターの職員として「臨床心理士等の心理技術者」を確保することを努めるものとされた。またさらに、児に適した転院先や療育環境を手配し、在宅支援プログラムを組み立てていくための「NICU入院児支援コーディネーター」の配置が望まれることとなった。

このように、今後の周産期医療は、単に急性期の医療を整備するだけでなく、退院後の子どもの行く末を見据えて療育・療養的な視点を持ち、ご家族ともどもケアしていくことが求められている。これらを実際に実践していくことは容易ではないが、今後の周産期医療のあり方を考えるとき、ニーズが高く避けて通れない分野であることは確かである。

整備指針の中で、療育・療養に関する記述のある部分を、ここに掲載する。

~~~~~

改正案： 周産期医療体制 整備指針（2009年8月13日厚生労働省医政局送付）  
から抜粋

#### 第1 総論的事項

##### 2 周産期医療体制整備の位置付け及び性格

##### （3）周産期医療体制整備計画

##### ウ 留意事項

##### NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備

NICUに長期入院している児童に対し、一人一人の児童にふさわしい療育・療養環境を確保するため、都道府県は、地域の実情に応じ、GCU、重症児に対応できる一般小児科病床、重症心身障害児施設等の整備を図るものとする。また、在宅の重症児の療育・療養を支援するため、訪問看護やレスパイト入院等の支援が効果的に実施される体制の整備を図るものとする。



## 第2 各論的事項

### 1 総合周産期母子医療センター

#### (2) 整備内容

#### エ 設備

##### 新生児と家族の愛着形成を支援するための設備

新生児と家族の愛着形成を支援するため、長期間入院する新生児を家族が安心して見守れるよう、NICU、GCU等への入室面会及び母乳保育を行うための設備、家族宿泊設備等を備えることが望ましい。

#### (4) 職員

総合周産期母子医療センターは、次に掲げる職員をはじめとして適切な勤務体制を維持する上で必要な数の職員の確保に努めるものとする。(以下、略)

#### イ NICU

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。

#### カ NICU入院児支援コーディネーター

NICU, GCU等に長期入院している児童について、その状態に応じた望ましい療育・療養環境への円滑な移行を図るため、地域の医療施設、訪問看護ステーション、療育施設・福祉施設、在宅医療・福祉サービス等に精通した者を次に掲げる業務を行うNICU入院児支援コーディネーターとして配置することが望ましい。

(ア) NICU, GCUの長期入院の状況把握

(イ) 望ましい移行先(他医療施設、療育施設・福祉施設、在宅等)との連携及び調整

(ウ) 在宅等への移行時に際する個々の家族のニーズに合わせた支援プログラムの作成並びに医療的・福祉的環境の調整及び支援

(エ) その他望ましい療育・療養環境への移行に必要な事項

### 2 地域周産期母子医療センター

#### (3) 職員

地域周産期母子医療センターは、次に掲げる職員を配置することが望ましい。

#### ウ 新生児病室については、次に掲げる職員

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。

### 【第3章】

#### <5>ご家族への日常的ケアの指導

重症児は、日常生活の大半を寝たきりの状態で過ごし、緊張による発汗、流涎、排泄物などにより身体が汚染されやすく、清潔ケアは重要な援助の一つである。清拭や入浴は皮膚の清潔をはかるだけでなく、新陳代謝・血行の促進作用があり、温浴効果はリラックスにもつながる。以上のことから、在宅での清潔援助は異常の早期発見につとめ、安全・安楽な方法を選択し実施することが重要である。

#### 【姿勢】

呼吸状態の改善、筋緊張のコントロール、側彎予防、誤嚥予防などのため、姿勢の保持と体位交換は重要である。分泌物の排出が多い、舌根沈下を起こしやすい、胃食道逆流（つまり嘔吐）が起こりやすい児は、側臥位や腹臥位の姿勢が効果的であるが、児の緊張が強くなるか（つまり苦しそうではないか）よく観察しながら行う必要がある。日中は2～3時間毎の体位交換を目安とする。夜間は褥創ができやすい児でなければ、体位交換を行わなくて良い。

#### 【清潔援助方法の選択】

入浴・シャワー浴は児の呼吸状態が安定していることが重要である。普段の児の状態をよく把握し変化を見逃さないようにする。また、入浴やシャワー浴を行うときは人手を十分に確保し家族や訪問看護師などで行い安全・安楽に行うことが望ましい。清潔ケアとしては、児の状態にあった援助方法を選択し、安定している状態なら毎日実施する。重障児は刺激により筋緊張が増強するため、清潔ケア時の心理的なアプローチが重要である。また、リラックスする雰囲気をつくりながらの清潔ケアが大切である。

#### 【入浴】

浴室は濡れて滑りやすいため、危険物や障害物など整理整頓する。湯の温度は38℃～40℃に保ち、可能であれば室温の調整を行う。呼吸器装着児や呼吸状態が悪化しやすい児は呼吸器、吸引器、酸素吸入器、アンビューバッグを準備する。入浴中の嘔吐や低血糖を予防し、安定した状態で入浴ができるように食直後と空腹後は避ける。浴槽は児の発達に合わせて選択し、必要に応じて浴槽マットを使用する。入浴前に十分に吸引を行い気道分泌物を除去する。チューブ類（胃管・気管チューブとカフエアチューブ）は確実に固定し、長いチューブ類は引っ掛からないように身体の一部に固定するなど工夫し、抜管予防に努める。自発呼吸がない児で用手換気を行いながら行う場合と呼吸器を装着したまま行う場合があり、後者は気管カニューレや呼吸器の蛇管がひっぱられ、事故抜管がないよう気をつけておこなう。人手があるときに2人以上で行うことが望ましい。

気管切開を施行している児は、気切口に石鹼水がはいらないように保護する。変形や筋緊張が強い場合は四肢の皮膚の密着部位を無理に洗おうとせず、リラックスするまで待つ。入浴からあがるまでにベッドに寝具を整え、替えの寝衣やオムツを用意しておく。

#### 【清拭・洗髪・部分浴】

毎日の入浴は困難であるため、清拭は入浴日以外は毎日行う。長期間入浴することができない児には、ベッド上にて洗髪、手浴、足浴、陰部洗浄等の部分浴を行う。空容器となったボトルを利用し温湯をいれて部分浴を行うとよい。呼吸が安楽な体位をとらせ変形や拘縮が強いときは無理な体位は避ける。緊張のある児は、無理に四肢の伸展や屈曲を行うと骨折の恐れがあり、また、筋弛緩のある児は膝が倒れ打撲の危険があるため注意する。

実施後は皮膚の湿潤部分は十分に拭き取る。とくに指間は悪臭や皮膚トラブルの原因となりやすい。皮膚の乾燥の激しい部分はスキンローションなどで保護し、寝具、寝衣が濡れていないか確認する。

#### 【口腔ケア】

重症児は口腔機能障害と抗痙攣剤の内服により、う歯・歯肉炎・歯肉増殖・口臭等の症状がみられるため、口腔ケアは重要である。歯周病の原因菌は誤嚥性肺炎の原因にもなりうる。特に重症児は、夜間睡眠中に唾液を誤嚥することがあり、歯周病を放置していると肺炎が起こりやすくなる。

経口摂取している児は毎食後、経管栄養の児の場合でも、1日2～3回実施する。歯ブラシは児に合ったものを選ぶ。嚥下障害や嘔吐反射がある場合は吸引の準備をする。緊張や開口困難な児は無理な開口は避け自然に開口するのを待つ。

基本的にうがいはできないため、歯磨き粉は使用せず、水またはイソジンガーグル液を使用する。

ベッド上で行う場合は側臥位、又は仰臥位とし必ず顔を横向きにする。舌苔はガーゼで軽く清拭し除去する。口腔ケア後、口唇の乾燥予防にリップクリームや白色ワセリンを塗布する。

### 【第3章】

#### <6> 家族への医療的ケアの指導

#### ② 気管切開管理（文責：青柳 理江 埼玉医大総合医療センター看護師）

#### 【口腔・鼻腔内の吸引】

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

すると吸引圧がかかります。チューブを閉塞させたときに、吸引圧が 20cmHg 弱であることを確認します。

吸引チューブに清潔な水を通した後、口と中の分泌物を吸引していきます。

口の中は、溜まっている唾液を吸引します。

鼻腔の中を吸引するには、慣れが必要です。吸引チューブは鼻の孔から耳の穴までの長さを使います。まず、陰圧がかからない状態にしてから、顔面に対して垂直に鼻の穴から吸引チューブを挿入し、大きな抵抗がないかぎり、どんどん奥まで入れていきます。鼻腔が狭くなってチューブが入らない場合は、数回チャレンジしてダメならあきらめたほうが無難です。無理をすると鼻出血を起こします。

抵抗がなくなったとき、吸引チューブ先端は後鼻孔通り抜けて咽頭に届いています。

そこから今度は吸引チューブを引き始めます。指で吸引チューブを左右にねじりながら痰を吸い取りつつ、吸引チューブを引き上げていきます。

長く吸引すると苦しくなるため、1回の吸引時間は10秒以内としましょう。

吸引が終わったら吸引チューブの先端をアルコール綿でふき取り、水道水を吸って薬液槽に入れておきます。

#### 【気管内の吸引】

ご家族は医療の素人と考え、まず清潔と不潔の概念から伝えていきます。

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

そして、ディスポーザブルの滅菌手袋を利き手にはめます。その手は、清潔なもの（つまり吸引カテーテル先端）以外のものに触れてはいけません。

吸引カテーテルが新品ではなく薬液に漬けられているものであれば、一度吸引カテーテルに清潔な水を通してから使用します。

吸引カテーテルを気管切開孔から入れる長さを、あらかじめ決めておきます。気切カニューレ先端から1cm出る長さ（気管分岐部に届かないこと）が目安です。