

- (1)長期入院児の発生率の変化
- (2)DICU 開設前後における退院数の推移

C. 結果

(1)当院における H13. ～ H16. 年度の 4 年間全体では総入院数 3043 人(超低出生体重児 209 人)中 1 年以上の長期の入院を必要とした児は 42 人、発生率は 1.4%であった。

この 4 年間全体での長期入院児 42 人中、超低出生体重児は 26 人(62%) と大きな割合を占め、染色体異常 4 人(9.5%)、新生児仮死による HIE は 5 人(12%)、その他 7 人(慢性肺疾患、気管軟化症、骨疾患など)であった。

(2) H. 13～H. 16 の 4 年間に入院し 1 年以上の長期入院となった児 42 人いたが、自宅へ在宅医療を必要とせず、NICU から直接退院した児は 12 人(28%)であった。また、当院の小児科へ、母児入院しながら在宅管理の訓練目的に転科した児が 6 人(14%)、里帰り分娩で当院出生した児、もしくは県外からの新生児搬送のため、地元の小児科へ転院した児が 3 人(7%)、呼吸器管理などを必要とし、療養施設へ入所した児が 5 人(12%)いた。このように自宅に帰れず、NICU の後方施設での管理を必要とした児は 14 人(33%)いた。1 年以上入院し、NICU 内で死亡した児は 4 人(11%)、そして、いまだ NICU に入院中の児は 12 人(28%)という結果であった。

(3)長期入院時の発生率の変化について
DICU 開設前の H. 13～H. 18 年度の 6 年間の総入院数 4190 人中、1 年以上の長期入院を必要とした児は 56 人(1.3%)であり、H. 13-H. 16 の 1.4%と相違なかった。

一方 DICU 開設後の H. 19 年度出生の長期入院となった児は総入院数 612 人中 3 人と発生率は 0.5%と減少した。

(4)DICU 開設前後における長期入院児の入院期間の推移

DICU が開設された H. 18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に

生した 3 人全員が退院しているが、それぞれの平均在院日数は 687 日と 400 日であり、入院期間の短縮がみられた。H. 18 年度から、2 年以上 NICU に入院する児がいなくなり、長期入院児に対する意識の変化がみてとれる。

(3)DICU 開設前後における長期入院児の退院数の推移および疾患うちわけ

最近 7 年間の長期入院児の退院数は 64 人。平均して年間 8～10 人の退院があり、DICU 開設前後での大きな変化はなかった。

しかし、DICU 開設前後での転帰の内訳をみると自宅退院が 14 人(32%)から 1 人(5%)と減り、小児科への転科・転院が 12 人から 9 人(28%から 43%)、重症心身障害者施設などへの転院が 9 人から 7 人(21%から 33%)と増えた。死亡は開設前後 19%と変化なかった。

自宅退院が減り、小児科、施設への転科・転院が全体の 49%から 76%へと増えていた。

現在 1 年以上の長期入院児は 80 床中 2 人のみと減少している。

D. 考察

DICU 開設後の成果として 1 番目に、家族面会が増えたことによる①家族の退院に向けての意識の高まり②児の成長・発達に応じての刺激が増加した。2 番目に、①他施設との連携②看護婦を始めとするスタッフの受け持ち制の充実③退院調整の時期の考慮などについて先の見通しについて考える機会が増え、スタッフ全体の意識が高まったことがあげられる。

また長期入院児が減少した理由として、DICU ができてから重症心身障害者施設との連携を図るため、当院と県内の主な重心施設 2 施設とで年に 3 回の情報交換会を行うようになったことも要因の一つであると考えた。双方の意見、希望、状況を伝えることでお互いの理解が深まり、コミュニケーションがとりやすくなり、転院に向けての相談がしやすい環境へと変わってきた。

加えて重心施設の先生、コメディカルの方に月

に 1 回回診をしていただき、重症の赤ちゃんを急性期から一緒にみていくことでスムーズな受け入れをしてもらうことが多くなった。また、それらの施設や地域の小児病院から見学や研修を受け入れることにし、重症児のケアの方法を伝えることによって転院後の看護の不安の解消に役立てるようにした。

そして当院の小児科とハイリスクの児の情報を伝達するためのカンファレンスを月に 1 回設けることによって、在宅酸素療法や経管栄養が必要となるような児の退院後のサポート体制が強化されることとなった。

また早産児などハイリスク児に対して、入院中から保健師の介入を開始しており、退院後も家族の支えとなるようにしている (図 4)。

E. 結論

当院では DICU ができたことにより、NICU に滞る長期入院児が減少した。

その理由として DICU 本来の目的である退院へ向けての指導・療育の体制が整ったこと、そして家族や地域の施設との関わりを密にしたことで、児を送る側・受け入れる側の理解が深まったことが挙げられる。

F. 研究発表

1. 松井貴子、茨 聡、丸山有子、他 鹿児島市立病院における NICU 長期入院児の現状。日本周産期・新生児医学会雑誌. 2006 ; 42:815-820.
2. 松井孝子 当院での DICU (発達支援集中治療室 ; Developmental Intensive Care Unit) 開設前後における NICU 長期入院児を取り巻く環境の変化について。日本周産期・新生児医学会雑誌. 2009 ; 45:1092-1094.

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

在宅医療支援病棟を活用したNICU長期入院児の支援に関する研究

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 中村友彦 長野県立こども病院

研究要旨

目的：在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した。
方法：平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推進を目的とした専門病棟（在宅移行支援病棟）を開設し、低酸素性虚血性脳症（HIE）3 名、奇形症候群 3 名、先天性筋疾患 1 名が NICU より転棟した。転棟の日齢は 88-217 日で、すべての児が経管栄養で、4 名が人工呼吸を必要としていた。これらの児の在宅医療への移行を通じて有効な支援法を検討した。
結果：奇形症候群と筋疾患の 4 名が在宅医療に移行し、HIE の 3 名は外泊を繰り返している。NICU と在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。
結論：こども病院における在宅移行支援病棟は、NICU に比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

A. 研究目的

21 年 2 月に長野県立こども病院の長期入院児を、診療科を超えて集約的に診療するための在宅医療支援病棟（11 床）が開設された。在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した

B. 研究方法

在宅医療支援病棟とは、

- 1) 人工換気療法等により長期入院を余儀なくされている児に在宅医療に移行できるような医療的ケアをおこない
- 2) 在宅医療に移行後も地域小児医療機関と連携して在宅医療支援をおこなう

対象

- 1) 原疾患に関わらず急性期治療が終了して状態の安定した長期入院児
- 2) 在宅医療に移行後に短期入院精査の必要で状態の安定している小児

診療

診療科を横断して在宅医療移行・支援を指示、実施する

スタッフ

- 1) 医師：病棟責任者（医師） 1名
主治医＋当番医師（日替わり）
- 2) 看護師：15名 3交代 2人夜勤
- 3) ヘルパー：3名
- 4) 看護補助者：1名

- 5) 保育師：1名
- 6) 患者地域支援室（看護師、保健師、MSW）
リハビリテーション技術科

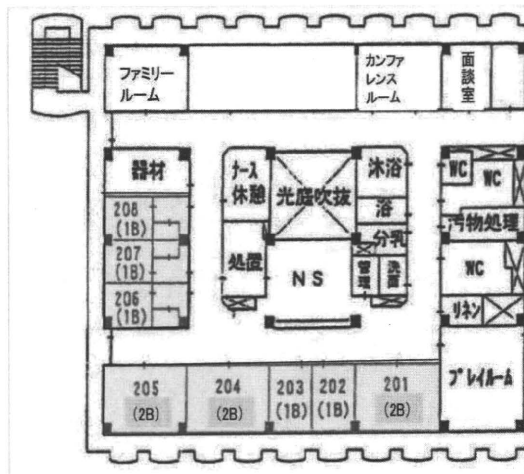
その病棟の運用を通して院内 NICU、小児病棟での長期入院児の早期在宅医療移行を目指した。

（倫理面への配慮）

院内倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

【在宅支援病棟の見取り図】



平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推進を目的とした専門病棟（在宅移行支援病棟）を開設し、低酸素性虚血性脳症（HIE）3 名、奇形症候群 3 名、先天性筋疾患 1 名が NICU より転棟した。転棟の日齢は 88-217 日で、すべての児が経管栄養で、4 名が人工呼吸を必要としていた。奇形症候群と筋疾患の 4 名が在宅医療に移行し、HIE の 3 名は外泊を繰り返している。NICU と在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。

NICU-在宅移行支援病棟共通の在宅医療移行評価表

| | |
|---|---|
| 家族アセスメントシート評価 患者地域支援担当者との面談 在宅移行への意思決定 日常ケアと医療的処置 【気管切開部に関するケア】(院内/インフレットあり) <input type="checkbox"/> 吸引(気管・口鼻) <input type="checkbox"/> 気管切開部の処置(吸引・ガーゼ交換・固定ひもの確認・種々な固定) <input type="checkbox"/> ご家族へ固定ひも(筒の作成、縛テープ購入)の購入依頼 【栄養に関するケア】(院内/インフレットあり) <input type="checkbox"/> チューブ管理(長さの確認・固定方法・内服や注入前の確認・入れ換え) <input type="checkbox"/> カンガルーポンプの使い方 <input type="checkbox"/> 注入(速度の確認) <input type="checkbox"/> 内服(薬の添き方) 【清潔に関するケア】 <input type="checkbox"/> 保清 <input type="checkbox"/> 入浴 <input type="checkbox"/> 更衣 <input type="checkbox"/> おむつ交換 <input type="checkbox"/> 簡易的導尿(院内/インフレットあり) <input type="checkbox"/> グリセリン洗腸(院内/インフレットあり) <input type="checkbox"/> ガス抜き(院内/インフレットあり) | 【リハビリ】(より指導) <input type="checkbox"/> 適切なポジショニングがとれる <input type="checkbox"/> リスなく体位を行える <input type="checkbox"/> 適切なトランスファーが行える <input type="checkbox"/> 呼吸理学療法が実施できる (体調の管理) <input type="checkbox"/> 体温・脈拍測定・呼吸状態 【その他】 <input type="checkbox"/> 呼吸についてと呼吸器・加温器についての説明(D) <input type="checkbox"/> 呼吸器調整交換方法の説明(D) <input type="checkbox"/> 緊急時の対応についての説明(D) <input type="checkbox"/> 家族アセスメントを行う(アセスメントシート記入)(担当者確認) <input type="checkbox"/> 在宅離床(有・無)取扱い説明(患者地域支援担当) <input type="checkbox"/> 予防接種状況と内容の確認(外来カルテ 黄色用紙) |
| お子様を受けられる福祉について(患者地域支援担当者) <input type="checkbox"/> 身障者手帳の申請を確認する <input type="checkbox"/> 受けられる福祉制度について説明する(手当て・補助) <input type="checkbox"/> 医療機器購入の説明 | 在宅で必要になる物品を準備します <input type="checkbox"/> バギー作成・申し込み(リハビリ担当者) <input type="checkbox"/> 坐位保持椅子、腰位置マットの作成(リハビリ担当者) |

D. 考察

在宅支援病棟ができたことで、NICU 入院日数が短縮していると考えられる。その背景には家族に早期から情報提供することにより、在宅医療への意識が芽生えやすくなり、また退院調整を在宅支援病棟へ任せられるようになったことが挙げられる。また、家族と児にとってより良い環境で在宅移行を進めることができるなどの利点もある。より円滑な在宅移行のためには、

- ① 家族に意思決定してもらうための早期からの情報提供、精神的支援
- ② NICU と在宅支援病棟のスタッフ間の連携（定期的なカンファレンス、情報交換など）
- ③ 転棟の基準を明確にする（どのような児が転棟できるか、時期、処置の指導など）などが必要であると考えられる。

E. 結論

こども病院における在宅移行支援病棟は、NICU に比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

G. 研究発表

1. 論文発表

廣間武彦、中村友彦 新生児・妊産婦搬送受け入れ不能根絶のための新生児医療地域連携への取り組み 日本小児科学会雑誌 2010 ; 114 : 1412-1418

2. 学会発表

新井隆広 吉富晋作 中矢雅治 北瀬悠磨
中村秀勝 武居裕子 奥野慈雨 三代澤幸秀

関口和人 小西祥平 小久保雅代 廣間武彦 中村友彦 NICU入院児の在宅支援病棟転棟についての検討 第55回日本未熟児新生児学会 2010.11.5-7 神戸

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

| 著者氏名 | 論文タイトル名 | 書籍全体の 編集者名 | 書 籍 名 | 出版社名 | 出版地 | 出版年 | ページ |
|------|---------|---------------|-------|------|-----|-----|-----|
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |

雑誌

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|-----------|--------------------------------------|-----------|-----|-----------|------|
| 廣間武彦、中村友彦 | 新生児・妊産婦搬送受け入れ不能根絶のための新生児医療地域連携への取り組み | 日本小児科学会雑誌 | 114 | 1412-1418 | 2010 |
| | | | | | |
| | | | | | |

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由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 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での温かい医療を推し進める。
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での温かい医療を推し進める。

- ・ 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經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 か月以上の入院 |
| B 群：出生体重 1000g 未満かつ 3 か月以上の入院 （1 か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 週未満で 1 か月以上入院 |

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 入院中に行うとよいことがら（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一

在宅医療、施設移動後もともに親が主体で、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を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 | 退院後の具体的な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 | |
|---|--|
| 1) 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） | |
| a. 長期入院児とは、何か月以上と考えていますか。 （ か月以上 / とくに決めてはいない ） | |
| b. 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） | |
| c. 貴施設の長期入院児対応マニュアルは（ある / ない） | |
| d. 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） | |
| e. 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：） | |
| 2) 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：） | |
| 3) 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） | |
| 4) 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： | |
| 5) 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） | |
| a. これどよい | |
| b. もっとこうしたほうがよい（ご意見を自由にお書きください） | |
| 6) 家族への意識づけについて（a,b に○をつけてください） | |
| a. これどよい | |
| b. もっとこうしたほうがよい（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 | |
|--|--|
| 1) 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） | |
| a. 入院期間がある時期を越えたら 選択された理由（いつからですか か月頃） | |
| b. 早期から長期入院を予測している 選択された理由（いつからですか か月頃） | |
| c. とくに考慮していない。 | |
| 2) 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（必要性の必要ない不確か） （必要 / あまり必要でない / 不要）（該当を○で囲んで下さい） | |
| 3) 長期入院を予測した施設独自のマニュアルがある （すでにあり / ない / 今後作成予定がある） | |
| 4) 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） | |
| a. 退院前に受け入れ可能施設対象を選択している。 | |
| b. 退院前に患児の情報提供をしている。 | |
| c. 退院前に情報交換をしている。 | |
| d. 退院前に家族にその施設の案内をしている。 | |
| e. 受け入れ可能施設の選択はしていない。 | |
| 5) 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 （ある / ない） | |
| 6) 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） | |
| a. これどよい | |
| b. もっとこうしたほうがよい（ご意見を自由にお書きください） | |
| 7) 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） | |
| a. これどよい | |
| b. もっとこうしたほうがよい（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 | | ある：2 | ない：49 | |
| ●医師・看護師間での長期入院児の認識、共有 | | ある：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 [複数あり] (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。 | | | 26 | |
| 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

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

長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討

研究分担者 板橋家頭夫 昭和大学小児科
研究協力者 田角 勝 昭和大学小児科
土岐 彰 昭和大学小児外科

研究要旨

本分担研究では、長期 NICU 入院患者の退院促進に向けて、栄養管理の面から支援について検討することを目的としている。平成20年度の研究成果をもとに、栄養管理マニュアルには、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の4つの手技に加えて摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションの項目も取り入れた。

平成21年度にマニュアルの草案を作成し、最終度は「長期 NICU 入院児の退院促進に向けての栄養管理マニュアル」が完成した。（添付参照）

A. 研究目的

支援が必要で、それは、病院の持つ重要な役割の一つである。本分担研究班では、長期 NICU 入院患者の退院促進に向け、栄養管理の面から支援するために、コメディカルや保護者を対象とした「長期 NICU 入院児の在宅に向けた栄養管理マニュアル」を作成することを目的としている。

B. 研究方法

昭和大学小児科および小児外科の医師によりマニュアルを作成した。さらに HP に掲載したのちブラッシュアップをし、完成した。

C. 結果

次頁以後にマニュアルを示す。

D. 考案

「長期 NICU 入院児の退院に向けての栄養

管理マニュアル」は、今後全国の NICU に配布する予定である。このマニュアルによって長期入院児の円滑な在宅への移行の一助となることが期待される。

E. 結論

NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル（草案）を作成した。

F. 研究発表

- 1) 板橋家頭夫. 小さく生まれた子どもたち-授乳と離乳食. チャイルドヘルス 2009; 12:648-653.
- 2) 土岐彰. 【新・静脈栄養・経腸栄養ガイド NST に必須の知識と実践のすべて】静脈栄養の実際 末梢静脈栄養 施行中のチェック項目とフォローの進めかた. Medical Practice 2009; 26(臨増):176-180.

- 3) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 外科疾患合併児の栄養管理 Neonatal Care2008 秋季増刊 p. 216-219.
- 4) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 重度中枢神経の異常を合併した児の栄養管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p. 224-227.
- 5) 土岐彰. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 疾患別の栄養管理 NICU 入院児に対する経腸栄養剤の使い方と留意点. Neonatal Care2008 秋季増刊 p. 245-248.
- 6) 田角勝. 【最新!新生児栄養管理ステップアップブック】 実践編 NICU 退院後の栄養管理 在宅経管栄養の実際と管理. Neonatal Care2008 秋季増刊 p. 258-260.
- 7) 板橋家頭夫. 新生児. 今日の病態栄養療法 (渡辺明治、福井富穂編集), 東京, 南江堂, 2008.
- 8) 板橋家頭夫. 「NICU 卒業生」のフォローアップ 低出生体重児の栄養、離乳食の進めかた.
- 9) 小児科診療 2008; 71: 1459-1465.
- 10) 板橋家頭夫. NICU とリハビリテーション-栄養管理と対策-. Journal of Clinical Rehabilitation 2008; 17:552-559.
- 11) 田角勝、向井美恵編. 小児の摂食・嚥下リハビリテーション. 東京, 医歯薬出版, 2006.

長期NICU入院児の退院促進に 向けての栄養管理マニュアル

厚生労働省科学研究補助金
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

主任研究者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

分担研究

長期NICU入院患者の退院促進に向けての 栄養管理の検討

分担研究者：板橋 家頭夫（昭和大学医学部小児科）

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ことを知っている | 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、退院後のケア会議が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