

201018001B

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」

平成 20～22 年度 総合研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 23 年(2011 年) 3 月



目 次

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」

H20-子ども一般-001

平成 20-22 年度 総合研究報告書

I. 総合研究報告書	1
田村正徳	
II. 分担研究報告書	
分担研究報告書-1	
「NICU 長期入院児の動態調査に関する研究」	43
楠田 聡 小枝久子 山口文佳	
分担研究報告書-2	
「長期入院発生率が減少した原因についての検討」	54
山口文佳 楠田 聡	
分担研究報告書-3	
「発達支援集中治療室（DICU:developmental intensive care unit） の運営状況と今後の課題」	60
茨 聡 松井貴子 徳久琢也 中澤 祐介	
分担研究報告書-4	
「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」	65
中村友彦 田村正徳	
分担研究報告書-5	
「小児専門施設の在宅医療支援病棟の運用状況と積極的活用法に関する研究 -看護師の観点から-」	70
内田美恵子 牧内明子 奥原真澄 田村正徳	

分担研究報告書-6

「長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援」…………… 75  
中村友彦 木原秀樹 田村正徳

分担研究報告書-7

「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」…………… 81  
側島久典 田村正徳

分担研究報告書-8

「NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と  
在宅医療移行への阻害要因に関する研究」…………… 89  
滝 敦子 田村正徳

分担研究報告書-9

「長期NICU入院患者の在宅栄養管理の現状と問題点およびその対策」…………… 93  
板橋家頭夫

分担研究報告書-10

「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」…………… 105  
飯田浩一

分担研究報告書-11

「重症児者の地域で安全・快適な生活保障を  
NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れ状況の実態調査とその障害の分析」…………… 111  
杉本健郎

分担研究報告書-12

「療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究」…………… 119  
岩崎裕治 倉澤卓也 宮野前健 家室和宏 益山龍雄 山口文佳  
小山久仁子 木内昌子 余谷暢之 富田直 曾根翠 福水道郎 田沼直之

**分担研究報告書－13**

「NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築

中間施設候補への1次アンケート調査結果」…………… 133

奈倉道明 田村正徳

**分担研究報告書－14**

「NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築

中間施設候補への2次アンケート調査結果」…………… 141

奈倉道明 高田栄子 櫻井淑男 森脇浩一 田村正徳

**分担研究報告書－15**

「NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築

中間施設候補への3次アンケート調査結果」…………… 147

奈倉道明 田村正徳

**分担研究報告書－16**

「長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」…………… 150

前田浩利

**分担研究報告書－17**

「高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策

～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～

～在宅支援に必要な情報とは～」…………… 155

山口文佳 田村正徳

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」  
H20-子ども一般-001

**（総合）研究報告書（平成20～22年度）**

**研究代表者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター**

**研究分担者 楠田聡、茨 聡、板橋家頭夫、杉本健郎  
前田浩利、飯田浩一、岩崎裕治**

**研究要旨**

本研究では、重症新生児に対する適切な療養・療育環境の拡充を推進して、現時点で不足して社会問題化している NICU 病床の有効活用を図るとともに、重症新生児に適切な療養・療育環境を提供する体制を構築することを最終目標とする。目標達成に向けて 20～22 年度の 3 年間に当班では以下の研究成果を収めた。

**1. 各種取り組みに基づく NICU 長期入院児の減少傾向と新たな課題**

**1) 長期入院児の動態調査**

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰と受け入れ先を動態調査した結果では、全国の NICU で毎年約 200 名の長期入院児が新たに発生している実態が明らかとなった。さらに、その後の 1 年間で約 30%が家庭に退院し、約 20%が小児病棟あるいは施設に転棟する。また、約 20%は死亡退院となることが示された。したがって、毎年さらに約 60 名の受け入れ先が確保されることが長期入院児の根本対策として現在必要であることが明らかとなった。一方、長期入院児の基礎疾患としては、先天異常および早産児が多いが、先天異常の基礎疾患を持つ児は死亡率が高く、早産児は退院率が高いために、さらに長期入院となる児の基礎疾患としては新生児仮死の割合が多かった。したがって、さらなる長期入院児対策としては新生児仮死の児に対する在宅支援や重心施設移行支援が重要であると推測された。

**2) NICU 長期入院児の減少傾向の機序と新たな課題**

上記のアンケート調査では、長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の 3 年間の出生児では、逆に減少傾向が認められた。その背景を調査するための追加アンケートでは、回答施設の半数が、NICU 長期入院児に関して変更・工夫や環境の変化があったと答えた。効果があった対策としては、院内外関連部門との情報交換、家族への早期からの頻回な説明、同様の状態の家族同士の交流、在宅支援員・社会福祉士などの配置によるコーディネーター専門の人員配置、長期入院児の実態把握からスタッフ情報共有そして治療方針をはじめとした対応までのルールの確立など、当班でのこれまで提言が実施されていた。しかし、人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に新生児管理を受け

た医療機関を退院する児は 2009 年出生児は 2006 年出生児の 2 倍以上と増加しており、より重症の患児が NICU から小児科病棟か在宅医療に転出している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状・発達段階と家族のライフサイクルに合わせた継続的な支援体制構築が課題である。

### 3) 新生児センター内の発達支援集中治療室 DICU の効果

鹿児島市立病院では新生児センター内に DICU（発達支援集中治療室；Developmental Intensive Care Unit）を 10 床開設した。DICU 開設前の H.13～H.18 年度の 6 年間の長期入院を必要とした児は 1.3%であったが、DICU 開設後には長期入院となった児の発生率は 0.5%と激減し、更に 2 年以上 NICU に入院する児がいなくなった。長期入院児の転帰では、小児科への転科・転院が 28%から 43%に、重症心身障害者施設などへの転院が 21%から 33%と増えた。これは、DICU の開設がスタッフの児の状態に応じた環境整備に向けた意識付けや、小児科医師や療育関係者との相互交流の促進に貢献した成果と考えられる。

### 4) 小児専門施設の在宅医療支援病棟の効果

長野県立こども病院では平成21年2月に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、医師・看護師・リハビリテーション科スタッフによるNICU長期入院児の在宅移行プロトコールを作成し、2年間で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、先天性心疾患1名の計8名がNICUより転棟でき、一部では在宅医療まで移行できた。在宅医療支援病棟は在宅医療導入だけでなく退院後の家族支援にも役立っている。在宅移行成功例について検討した結果、NICU入院早期からの在宅移行に向けたスタッフと家族の意識付け介入と在宅移行前後の家族支援システムの整備の両者の組み合わせが成功の鍵であると考えられた。在宅支援システムを効率的に活用するためにも、在宅支援病棟スタッフが専門の知識・技術を提供するとともに、院内・院外の関係者とともに日常的な情報交換と定期的カンファランスを行うことが重要である。

### 5) 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

目的：NICU長期入院児を円滑に在宅医療へと移行することと、増加し続けるニーズへの対応と家族本来の生活ができることを目指して以下の調査と提言を行った。

児の入院早期から長期入院候補を病棟スタッフ間で段階的に認識を深め、情報を共有することによって具体的な対策が立案できる。

NICUに入院となった児の母、家族の心のサポートに配慮しながら、長期入院児退院への具体的な方策について、埼玉医科大学総合医療センターのNICUと中間施設となる小児科病棟の医療従事者間で定期的に検討した。

方法：NICU入院児を以下の4群に分類したリストを作成し長期入院児候補を早期に把握した。

A群：在胎37週以上、かつ3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

C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週未満で1カ月以上

D群：その他。

小児病棟を経由した在宅医療移行を円滑にするため、NICUと小児科病棟の関係医師・看護師で児の情報交換の資料としてリストを共有し、対応策をスタッフ間で列挙し、退院に向けた準備の遂行状況の検証作業を定期的実施した。平成20年5月から毎月群別にリストアップし、NICUの医師と看護師リーダー会において情報を共有し、在宅移行には、何が不足しているかを検討した。移行準備が進んだらNICU担当スタッフと一般小児科病棟で主治医となる小児神経科医師、小児科病棟看護師リーダーとの合同カンファレンスを行った。

結果；平成 21年度終了までに、NICUでの長期入院児を月ごとにリストアップし、各職種をまたいで認識共有する試みは、スタッフが退院に向けて必要な準備を、医療制度、外来供給物品等に分けて考え、達成度を確保するために効果的であることが確認でき、関連学会で報告した。

更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 78 総合周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へ送付すると共にアンケート調査を行い 51 施設（64%）から回答を得た。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、ガイドライン案には賛同する意見を多く得られたので、一部修正して確定版とした。

#### 6) NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因の研究

新生児医療連絡会加盟の 165 箇所の NICU 責任者とそこに人工呼吸管理が必要なために長期入院中の児の家族を対象にアンケート用紙を送付して医療者と患者家族への意識調査を行い、それぞれの立場から NICU 入院から在宅医療への移行における問題点を分析した。医療者側への調査から、在宅医療への移行阻害要因として、家族の受け入れ不良、家庭環境の不備などの家族の問題、および在宅医療支援体制の不備があげられた。患者保護者への調査からは、在宅医療に伴う家族への負担の大きさと養育環境への偏った意識の構築が在宅医療への移行を妨げていると考えられた。家族は、在宅医療を行うために経済的支援やレスパイト、緊急時の診察、入院施設確保などの支援体制整備を望んでいた。また、障害への受容促進と家族意識の構築のためには、患者家族に対して生後早期から療育に関する具体的な情報を提示し、児の生育環境について話し合いをもつことが必要と考えられた。

#### 7) 長期 NICU 入院患者の在宅栄養管理の現状と問題点およびその対策

平成20年度は長期NICU入院患者の栄養管理の実態を明らかにし、マニュアルに織り込む内容を明確にするために、全国の総合周産期母子医療センターNICUを対象に、6ヵ月以上入院した児のうち、平成20年1月～12月の1年の間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法について調査し、76施設中53施設（74%）から回答を得た。53施設のうち46施設に255名の長期入院例があったが、データ不備例を除く250名を対象に解析を行った。250名のなかで経口摂取が可能であったのは91名（36%）で、残り159名の栄養管理法の内訳は経管栄養121名（46%）、胃ろう36名（15%）、腸ろう8名（2%）、静脈栄養3名（2%）であった。在宅ケアの関連因子として、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。この調査結果から、

栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の4つの手技に集約できることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つとして経口摂取が可能であることが明らかになったので、マニュアルには摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションなどの項目も入れるべきと考えた。平成21年度は上記の点を中心にマニュアル案を作成して、ウェブサイトに掲載し意見を求めた。平成22年度は寄せられた意見をもとに、約60頁にわたるカラー刷りの「長期NICU入院児の退院に向けた栄養管理マニュアル」を完成し、本報告書と共に全国のNICU施設に送付する。

#### 8) 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

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。正式のコーディネーター配置は平成 20 年度は 0 都道府県、21 年度は 3 府県、22 年度は 12 都道府県と増加していった。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。

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、以下の 5 項目に集約された。

- ① NICU 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

問題点として、

- ① 小児在宅ケアを支える在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション・介護ステーションへの教育が必要
- ② 一人のコーディネーターでは業務の負担が大きすぎる
- ③ 診療報酬上のメリットが不十分である

点が挙げられた。

3. 在宅移行支援に向けた注意点として、

- ① 患者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こと
- ② 患者家族だけに負担をかけないよう多職種連携体制を構築すること
- ③ 患児への医療行為が在宅で可能な方法へ入院中から変更していくことが特に重要と考えられた。

#### 11. 療養施設（重心施設やケアホーム）に入所児（家族）の抱える課題の調査

1) 重症児者の地域で安全・快適な生活保障を-NICU 入院中の重症障害児の療育施設への受け入れ状況の実態調査とその障害の分析第一年度：課題の整理・ブックレット作成

「高度の医療的ケア」を必要とする小児の療育施設とケアホームへの受入について滋賀県



および社会福祉法人びわこ学園で研究分担者が取り組んできた内容をまとめ、一冊のブックレットにし、全国の関連機関・施設に配布した。

1. 重症児者施設はほとんどが満床で、死亡退所以外では空床はえられない。
2. 重症児病棟の現在の医療保険額では十分な看護体制がくめない。
3. 短期入所も、現在の介護給付では人工呼吸器装着児は安全に受け止められない。
4. 重症児ケアマネージャーは福祉職と医療職の最低二人態勢が必要である。
5. 重症児者も住めるケア・ホーム事業にするには、医療のバックアップ体制作りと介護職の医療的ケア実施の認知と夜間の介護給付の大幅な増額が必要である。
6. 重症児者に対応出来る訪問看護ステーションにするにはシステムと診療報酬の大幅な見直しが必要になる。特に超重症児への訪問制限を成人の難病同等以上にする必要がある。

第二年度：施設からケアホームへの移住計画と研修テキスト作成配布

1. 重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
2. NPO 医療的ケアネットで非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編を作成、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示し、全国の関係機関・個人に配布し、利用を求めた。
3. 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）を提言した。

第三年度：具体的なケアホームの調査

重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケアだけでなく、超重症児者が地域に作られたケアホームで過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしているケアホームの訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した。

## 2) 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

方法：1. 全国の療育施設、地域中核病院における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、関連機関との連携など実態等をアンケート調査した。

2. NICU 長期入院経験児で入所している家族へのアンケートから、在宅に必要な支援を検討した。

3. 地域の在宅支援や施設への移行につき、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、現地での当事者からの聞き取り調査を行った。

4. 地域連携の情報共有に必要な連携手帳を作成した。

結果：1 療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れニーズは理解されてきている。しかし入所待機児（者）も多く、また超重症児（者）など濃厚に医療が必要な入所児（者）が増加している。人工呼吸器管理児の受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要である。また入所した児の急

変時の後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ることで、NICU と療育施設の環境・医療レベルの違いや合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できる。

2. NICU 長期入院既往のある施設入所児の家族アンケートでは、入所理由は患者本人の体調、介護や医療的ケアを心配が半分以上であった。26%の家族が施設移行時の説明が不足とした。また在宅支援として、短期入所、訪問看護、訪問診療等を必要と答えた。

3. 3 地区の地域連携・在宅支援につき、聞き取りを行なった。その結果、それぞれの地域での取り組みに違いはあるが、1) それぞれの関係性がとても強い。2) ケースを通じて作り上げてきた連携がある。3) それぞれの施設長の強いリーダーシップがスムーズな連携機能の要因となっていた。

4. 多摩療育ネットワークの医師達の協力のもと、特に救急時などの際に患者の特徴が一目でわかるような、簡略な情報共有ノートを作成した。また患者の情報をすべて網羅できる情報共有ブックの評価も実施した。アンケートでは、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり改善を図っていきたい。

5. NICU 長期入院児を含め、重症児(者)がその地域での生活を豊かに営むことが出来るよう総合的に支援する為に、患児の情報を共有し、連携・支援が調整されれば、重症児(者)の生活する範囲の拡大や充実につながると考える。そのためには、NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が各地域の中で連携を推し進め、お互いの施設の状況や考えを知り、家族を含めた強い関係性を構築し、その中でその患者や家族の状況に応じて役割分担をはかることが重要である。

### III. 小児救急・慢性呼吸循環管理病室を中間施設として活用する方策に関する研究

NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行する際の“中間施設候補”を探るために、日本小児科学会認定指導医のいる全国の地域小児中核病院(508 箇所)に一次アンケート調査を行い 421 施設(83%)から回答を得た。その結果、在宅医療中の慢性呼吸管理児の急性増悪時の受け入れが「可」の病院が 165、「条件付可」の病院が 177 施設であり、小児病棟規模としては、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、人工呼吸器を 5 台以上有する施設であった。これらは NICU 長期入院児が重心施設や在宅医療に移行した後の中間施設候補と考えられた。全国分布では地域格差が大きく人口比で補正した場合には関西圏・東海圏で多く、首都圏で少なく、昨今の産科の救急患者受け入れ拒否の地域格差の遠因になっている可能性が示唆された。一次アンケートで慢性呼吸管理児を受け入れ「可」もしくは「条件付可」と答えた 177 の地域中核小児科に対し、二次アンケート調査を施行し、慢性呼吸管理児を在宅医療や重心施設に移行させる為の中間施設としての入院受け容れを「可」と答えたのは 54 施設に過ぎなかった。そこで入院受け容れのための条件を解析した。その結果、十分な人員と診療報酬を配置し、感染暴露に対する対策を講じ、家族の付き添いを前提とし、医師・看護師に専門的な知識やトレーニングを施し、NICU 入院中から家族の理解と協力を得

るための十分な説明がなされ、在宅医療ケアシステムを地域の中に確立する、といった準備が必要であることが示された。

#### IV. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決策に関する研究

##### 1) NICU 長期入院児が在宅医療に移行できない理由の調査

I の 6) 参照

##### 2) 療育施設入院中の NICU 卒業生が在宅医療に移行する問題点

II の 2) 参照

##### 3) 在宅医療支援診療所による小児の在宅医療支援の現状と課題に関する研究

(1) 全国の 11,928 ヶ所の在宅療養支援診療所に小児在宅医療に関する経験に関してアンケートを実施し、1,409 ヶ所から回答があり、その中で 19 歳までの小児を在宅で診療したことがある診療所は、367 ヶ所(回答者の 26%)であった。19 歳までの小児を 10 人以上診療したことがある診療所は、31 ヶ所 (2.2%) に過ぎず、小児在宅医療が、在宅療養支援診療所の中でも浸透していない現状が明らかとなった。しかし、「小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思えますか？」との問いには、診療したい、状況によっては診療したいと回答した診療所が 687 ヶ所 (48.7%) であった。また、「小児科領域の患者の在宅で診療の困難さ」に関する質問に対して、「小児の経験がない」671 ヶ所 (47.6%)、「小児に関しての依頼や相談が無い」322 ヶ所(22.9%)で、適切なサポートがあれば、更に小児在宅医療が広がる可能性が示された。また、「小児科領域の患者を診療するための条件」に関しては、「紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい」550 ヶ所(39.0%)、「小児科医とのグループ診療なら診療してもよい」393 ヶ所(27.9%)、「小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい」124 ヶ所(8.8%)と紹介元病院との連携、小児科医との連携、訪問看護ステーションとの連携を求めている。

(2) 千葉県障害福祉課療育支援専門部会の協力を得て県内で在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児へのアンケート調査を行い、その現状と在宅ケアにおけるニーズを分析した。千葉県調査で 201 名、訪問診療を行っているあおぞら診療所新松戸の患児で 39 名から有効な回答が得られた。訪問診療を受けている患児と訪問診療を受けていない患児のグループに疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかった。大きく差が出たのは、訪問看護と訪問介護(ヘルパー)の活用状況で、「訪問看護を必要としない」と答えたのは訪問診療を受けている群では 14.6%だが、を受けていない群では 55.2%であった。また、訪問診療を受けている群の 79.1%が「訪問看護を良く利用している」と答えたのに比べ、を受けていない群では「良く利用している」と答えたのは 15.6%だった。また、「ヘルパーを不要」と応えたのは訪問診療を受けている群の 44.7%で、を受けていない群では 56.2%で差を認めなかった。しかし、「ヘルパーをよく利用している」のは訪問診療を受けている群では 27.7%、を受けていない群では 7.7%であった。

#### V. 在宅医療支援マニュアル案の作成とウェブサイトを紹介しての改訂作業

長期 NICU 重症児が在宅医療へ移行するには、NICU から中間施設の小児科病棟へ転出し、小児科病棟で保護者に対して在宅医療の指導を行い、適切な支援をした上で在宅医療へ移行していくのが、現実的であると考えられた。そこで、在宅へ移行させる過程に必要なステップを洗い出し、それらに対する具体的な方策を検討し、医療者用の在宅医療支援マニュアル案を作成した。そして、関係者限定のウェブサイト上でこのマニュアルを公開し、会員から意見を求めた。また、全国の中間施設候補に関するアンケート調査で「長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有り」と回答した 22 病院にもマニュアル案を送付し、評価していただいた。このような作業を経て改訂したものを、本報告書の付録として全国の関係者に送付する。

#### VI. 高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策

～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～

高度な医療的ケアを要する乳幼児の在宅移行を支援するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるために、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し今年度は、その有用性と問題の提起方法について、検討した。そのために、1.事例の収集と提示方法の検討：2009 年の小児関連学会の抄録から本研究テーマ関連演題を抽出して事例提示の有用性と提示形式を検討した。2.総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー（MSW）の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を整理した。その結果は、1)5つの学術集会のうち関連演題は 56 演題で、施設実績報告が 28 であった。結論別にみると、家族支援 16、施設間連携 11、職種間連携 5 演題が主な結論としていた。2)東京女子医大の MSW の介入は 25 年の歴史があり、病態や年齢を超えた事例を通じた実績と人脈を利用することで、乳幼児に関連する問題にも介入するようシステムとして確立していた。個々の施設にとって、発生率の少ない事例については、他施設の事例を知ることには大変有意義である。さまざまな視点で公表されている事例を整理して提示するシステムの確立が望まれる。情報収集・情報提供・意見交換のためのコミュニケーションツールとしてのウェブサイトの開設は、本研究成果を実践で応用するために大変有用と考えられた。

#### VII. 乳幼児と家族のための在宅医療支援策としてのウェブサイトの開設

乳幼児在宅医療を支援するための上記のような情報提供・収集・交換と本研究班の各種マニュアルの批判的吟味を目的として会員制のウェブサイトを開設した。

【<http://www.happy-at-home.jp/>】

#### A. 研究目的

近年の周産期医療の進歩に伴い超早産児や重症新生児の救命率が改善した反面、慢性肺疾

患や神経障害のために人工呼吸療法などから離脱出来ず、NICU に長期間入院する児が少なくない。本研究では、新生児医療施設で長期呼

吸管理を必要とする児を対象に、一般小児科病棟や療育施設や在宅医療への移行を阻害している要因とその解決方法を明らかにし、ケアホームや NICU 入院児支援コーディネーターなどの積極的な導入により、NICU 病床の有効活用を推進するとともに現時点では新生児医療施設に長期入院せざるを得ない患者に適合した育児・療育環境を提供する体制を整備するために必要な方策を提言することを目的とする。

### 研究課題と研究分担者

1. 新生児医療施設を対象とした長期入院患者の動態調査と適切な NICU 病床数確保の算定 (楠田聡分担)
  2. 周産期医療センター内 DICU の活用と患者背景の分析から見た重症心身障害児発生の防止策 (茨聡分担)
  3. 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルの作成 (板橋家頭夫分担)
  4. 各医療環境を結ぶコーディネーターの機能・課題と研修プログラムに関する研究 (飯田浩一分担)
  5. 重症児者入所施設と自宅とケアホームの「循環型」システムモデル事業とその課題(杉本健郎分担)
  6. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究業 (岩崎裕治分担)
  7. 長期 NICU 入院児の在宅医療支援体制の問題点とその解決策に関する研究 (前田浩利分担)
  8. 小児救急・慢性呼吸循環管理病室を中間施設として活用する方策に関する研究 (田村正徳分担)
- 1) 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スタッフと家族の意識付けガ

イドラインの作成

- 2) 小児医療センターの在宅医療支援病棟を活用した地域全体の NICU 長期入院児の支援に関する研究
- 3) 一般小児科病棟の活用
- 4) 在宅医療支援に向けた中間施設候補の現状と課題に関する 1-3 次アンケート調査
- 5) 乳幼児在宅医療支援マニュアル案の作成とウェブサイトを紹介しての改訂作業
- 6) 乳幼児在宅移行支援策としてのウェブサイトの有用性の検討と運用

## B. 研究方法

### 1) 対象と年次別研究方針の概要

対象は「酸素療法/気管切開/人工呼吸療法等を必要とする児」で研究計画の原則は以下とする。

初年度:実態調査により問題点を明らかにする。

2 年度: 問題点の解決策を提言し必要に応じてマニュアル案等を作成する。

最終年度:上記のマニュアル案等の効果を評価し最終案を提言する。

### 2) 分野別研究方法

研究分担者と研究協力員は協力して、以下の分野別の関係者調査結果の分析とそれに基づくマニュアル案等の作成作業を行った。

#### 1. 新生児医療機関を対象とした調査とマニュアル作成 (研究分担者:楠田、茨、板橋、飯田、田村)

1. NICU 長期入院児動態の全国調査: 全国の新生児医療施設の長期入院児の実態をアンケート調査する。同時に、一年間に発生した長期入院児数とその動向と退院の阻害要因を明らかにする。

2. 全国の主要 NICU 施設の長期入院児のスタッフと家族の意識をアンケート調査し、それを踏まえたスタッフと家族の早期退院に向けた



意識付けのガイドラインを作成する。

3. 研究分担者や研究協力員の施設（鹿児島市立病院、長野県立こども病院、埼玉医科大学総合医療センター）における NICU 長期入院児問題解決の試みの効果と課題を分析する。

4. NICU 長期入院児栄養管理の実態調査と退院促進に向けての栄養管理マニュアルを作成する。

5. 全国の都道府県における NICU 入院児支援コーディネーターの配置や活動状況の調査とその養成プログラムの作成法について検討する。

## II. 療育施設を対象とした調査とモデル事業の検証（研究分担者：杉本、岩崎）

1. モデル地域として設定した滋賀県での県当局や大津市、びわこ学園が取り組むメディカル・ケアホームの具体的な取り組みにかかわり、各地区との比較検討を行いながら療育施設の受け入れ拡大や地域移行策をまとめる。

2. 重症心身障害児（者）病棟を持つ国立病院機構病院（国立精神・神経センター含む）74 箇所、公法人立重症心身障害児（者）施設 120 箇所、全国地域中核病院 494 箇所および 47 都道府県へのアンケートを実施して、療育施設における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、各地域での関連機関の連携の状況や効果、また中間施設に対する考え方、各地域での NICU 長期入院児に対する取り組みと NICU からの移行児の家族の意見を明らかにする。

## III. 中間小児科施設を対象とした調査と在宅医療支援方策の検討（研究代表者：田村）

全国 508 箇所の日本小児科学会研修指定施設の小児科を対象にしたアンケート調査を絞り込みながら反復して施行し NICU 長期入院中の転院の阻害要因とその解決策を探る。小児救急体制整備のために集約されつつある地域中核施設の活用の余地を調査する。在宅医療支

援マニュアルの作成とウェブサイトの構築により具体的な在宅医療支援方策を提供する。

## IV. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決（研究分担者 前田）

全国の在宅療養の支援を行っている医療機関へ対象を絞り、アンケートを実施する。NICU との密接な連携のための NICU 医師との定期的合同カンファレンスの組織化を行う。在宅医療を受けている小児患者の家族へのアンケートを実施し、患者及び家族の側から在宅医療移行時の問題点を明らかにする。また、訪問看護ステーションに関しても、既存の調査から引用し、実態を分析する。

## V. 個別研究成果を統括するための定例全体会議（研究代表者：田村）

研究分担者会議を定期的に行い、個別研究による情報と成果を班全体で総合的に統合するとともに、モデル施設で実践的なシステム構築のコストベネフィットを検証する。

### （倫理面への配慮）

研究の遂行にあたっては、ヘルシンキ宣言や我が国における個人情報保護に関わる議論を踏まえて、以下の事を遵守した。

1. 疫学研究に関する倫理指針（平成 19 年文部科学省・厚生労働省告示第 1 号）及び臨床研究に関する倫理指針（平成 20 年厚生労働省告示第 415 号）を遵守して研究を行う。アンケート調査や実地調査に際しては、被験者識別コードにより行い個人が特定されないように情報を管理した。

2. 本研究の各施設における実施については、施設の定める臨床研究承認手続きを遵守しつつ、施設としての承認が得られた場合にのみ実施した。研究計画は参加施設の然るべき委員会（IRB 等）において承認を受けた。必要に応じて委託契約など、所定の手続きを行った。

3. 研究参加者は、原資料の閲覧によって知り得た被験者のプライバシーに関する情報を第三者に漏洩しない。

### C. 3年間研究結果

#### 1. NICU 長期入院児の全国実態調査

##### ①NICU 長期入院児の動態調査

研究分担者 楠田 聡

研究協力者 小枝久子、山口文佳

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計206施設を対象に2003年出生児から長期入院児の発生数およびその転帰の調査を継続して行った。その結果、全国のNICUで毎年約200名の長期入院児が新たに発生している実態が明らかとなった。さらに、その後の1年間で約30%が家庭に退院し、約20%が小児病棟あるいは施設に転棟する。また、約20%は死亡退院となることが示された。したがって、毎年さらに約60名の受け入れ先が確保されることが長期入院児の根本対策として現在必要であることが明らかとなった。一方、長期入院児の基礎疾患としては、先天異常および早産児が多いが、先天異常の基礎疾患を持つ児は死亡率が高く、早産児は退院率が高いために、さらに長期入院となる児の基礎疾患としては新生児仮死の割合が多かった。したがって、さらなる長期入院児対策としては新生児仮死の児に対する在宅支援が重要であると推測された。実際の対策としては、当然在宅医療の支援あるいは施設での受け入れ先の確保が重要である。

本研究により全国的な長期入院児の発生数およびその転帰が明らかとなったので、今後の対策はこの動態調査の結果を基に実施されることが重要である。

表 長期入院児の発生数の推移

出生年	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	平均
長期入院児発生数	87	107	115	135	114	94	92	106.3
施設当り	0.62	0.75	0.80	0.92	0.77	0.63	0.68	0.74
NICU 1000床当り	76.4	90.5	94.2	107.4	86.6	69.0	69.5	84.8
全国での発生数の推計	162	212	220	251	212	169	170	200

図 1 長期入院児の基礎疾患の割合

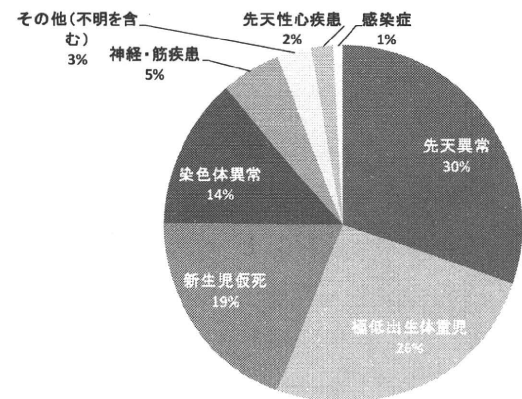
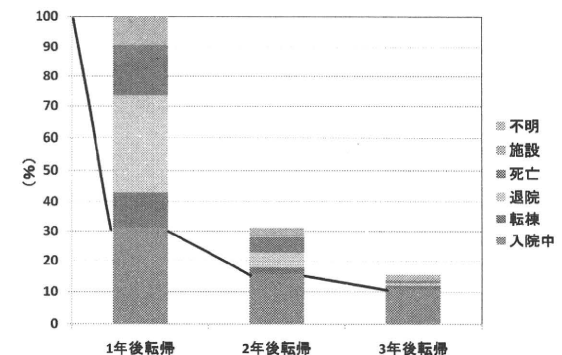


図 2 長期入院児の1年、2年、3年後の転帰



##### ②長期入院児が減少した原因についての検討

研究協力者 山口文佳 小枝久子

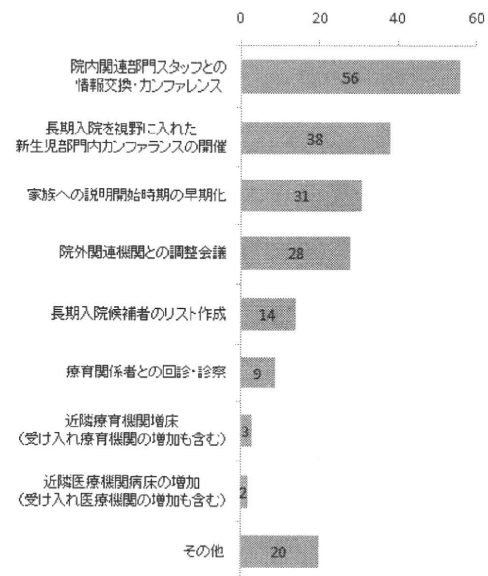
研究分担者 楠田 聡

上記の調査では長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の3年間の出生児では、逆に減少傾向が認められたので、その背景について追加調査を実施した。回答施設の半数が、長期入

院に関して変更・工夫あるいは環境に変化があったと答えた。効果があった対策としては、院内外関連部門との情報交換、家族への早期からの頻回な説明、同様の状態の家族同士の交流、在宅支援員・社会福祉士などの配置によるコーディネーター専門の人員配置、長期入院児の実態把握からスタッフ情報共有そして治療方針をはじめとした対応までのルールを確立したことがあげられた。退院時に導入した在宅サービスは訪問看護が 65%と最も多かった。

そして、人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に新生児管理を受けた医療機関を退院する児は増加しており、2009 年出生児は 2006 年出生児の 2 倍以上であった。1 年以上の長期入院児と 1 年以内に退院した人工呼吸管理症例を合計すると患者数は増加していた。病因別に見ると先天異常が 54%と過半数をしめていた。これらの結果から、1 年以上の長期入院発生率の減少には、病状安定後退院させるために早期から職種や院内外の所属を問わず一体となって計画的に取り組むようになった対応の効果があったといえる。長期入院発生数は減少に転じているが、高度な医療的ケアを必要として退院する患者数は増加している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

図 3. 長期入院対策の変化



## 2. 発達支援集中治療室 (DICU: developmental intensive care unit) の運営状況と今後の課題

研究分担者 茨聡

研究協力者 松井貴子、徳久琢也、中澤祐介

鹿児島市立病院の取り組みとして H.18 年 10 月に新生児センター内に DICU (発達支援集中治療室 ; Developmental Intensive Care Unit) を 10 床開設した。

DICU の役割として 以下の 3 つがあげられる。

- i. 療育施設の空床待ち・自宅退院が困難な患者の退院調整を行う
- ii. 治療と療育の場の分離による療育環境の整備
- iii. 患者の発育に応じた療養看護の場の提供

DICU 開設によって長期入院児の現状にどのような変化がみられたかを検討した。

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。

(2)長期入院時の発生率の変化について

DICU 開設前の H13~H18 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、H13~H16 の 1.4%と相違なかった。一方 DICU 開設後の H19 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%と激減した。

(3)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 H18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に出生した 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。H18 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。

(4)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 32% (14 人) から 5% (1 人) と減り、小児科への転科・転院が 28% (12 人)から 43% (9 人)、重症心身障害者施設などへの転院が 21% (9 人)から 33% (7 人)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。

結語: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。

### 3. 小児医療専門施設における在宅医療支援病棟

#### ①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

研究協力者 中村 友彦

目的:長野県では、NICU等に長期入院(生後1年以上)児の現状の把握を平成20年度におこない、県全体に20名の長期入院児がいた。そのうち長野県立こども病院での入院児が15名であった。入院病棟を調べると、こども病院以外はすべてNICUまたは新生児室で、こども病院は3名がNICU、12名が一般病棟であった。これらの児の、一般小児科病棟、地域病院、在宅医療への移行の困難な原因の解析結果から、こども病院NICU・小児病棟に長期入院児に対する在宅医療移行促進のための在宅医療支援病棟を開設し、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:1.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、先天性心疾患1名の計8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に向けた有効な支援法を検討した。

2.在宅医療支援病棟の運用を通して医師、看護師、リハビリテーション科スタッフにより、NICU長期入院児の在宅移行プロトコールを作成し、その課題について検討した。

<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。

### ②小児専門施設の在宅医療支援病棟の運用状況と積極的活用法に関する研究

#### -看護師の観点から-

研究代表者 田村 正徳

研究協力者 内田美恵子 牧内明子 奥原真澄

目的:小児専門施設に併設された在宅支援病棟の NICU 長期入院児の受け入れ効果と課題を明らかにする。

方法:開設以来二年間の在宅支援病棟の運用状況と受入付不可事例を分析した。

結果:病床数 11 に対して、月平均の在院患者数は 21 年度 7.5 例、22 年 8.3 例であった。家族支援のための月平均の新入院は、21 年度 2.7 例、22 年 3.2 例であった。NICU 長期入院児のうち NICU から直接在宅支援病棟に転棟した事例は、初期の 14 か月で 4 例、22 年度の 9 か月で 4 例であった。在宅移行成功例について検討した結果、NICU 入院早期からの在宅移行に向けたスタッフと家族の意識つけ介入と在宅移行前後の家族支援システムの整備の両者の組み合わせが成功の鍵であると考えられた。在宅支援システムを効率的に活用するためにも、在宅支援病棟スタッフが専門の知識・技術を提供するとともに、院内・院外の関係者とともに日常的な情報交換と定期的カンファランスを行うことが重要である。定期的カンファランスは、院内だけでなく地域として長期入院患者の支

援方法を検討する良い機会となっている。

### ③長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援

研究代表者 田村正徳

研究協力者 中村 友彦 木原秀樹

目的:長期入院児の原因疾患は先天異常や低酸素性虚血性脳症などが多数を占め、長期入院児は自発運動がほとんどなく、人工呼吸管理、気管切開、経管栄養などの医療的制約により、多様な体位をとることが困難であり、呼吸器合併症を発症する例は少なくない。呼吸器合併症の予防・改善のために呼吸理学療法は必須である。そこで、「長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援」をテーマに他職種による公開討論会をおこなった。

研究方法:第13回新生児呼吸療法モニタリングフォーラム(平成23年2月16日-18日、長野県大町市)において、「長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援」とのテーマで公開討論会をおこなった。参加者は、医師210名、看護師513名、理学療法士34名、その他113名であった。

結果:1.呼吸理学療法器具の利用は呼吸ケアの負担軽減や児の呼吸器合併症の予防が期待でき、長期入院児のスムーズな在宅移行にも貢献できる。

2.入院時より在宅移行へ向けて、児とご家族・主治医・主治看護師・地域医療連携看護師・医療ソーシャルワーカー・理学療法士・保健師・訪問看護師・訪問理学療法士によるケア会議の開催や、理学療法場面の見学、理学療法プログラム含めた理学療法経過の文書報告などを行い、在宅移行後も直接連絡を取り合い、支援し続けることが必要である。

3.病院退院前に自宅へ訪問し、児の居場所、移動動線、入浴設備などの環境評価と調整を行った。自宅退院後も呼吸器離脱に向け呼吸理学療法を継続することが重要である。

4.呼吸理学療法の効果は感染罹患率や再入院



率の減少等で帰結されるが、家族に安心感を与え、児と家族の生活・人生を支えていく在宅支援体制の構築につなげることが必要である。

結論：NICUの長期入院児は医師、看護師だけでは在宅・施設移行に結びつけることは困難であり、理学療法士や社会福祉士、地域の保健師や訪問看護リハスタッフなどの関わりが大切である。大学病院や地域基幹病院のNICUでは成人のリハビリテーションの傍らで理学療法士が関わっており、NICUに入院する児に十分な支援を施せていないのが実情である。周産期センターには臨床心理士の配置と同様に理学療法士等のリハスタッフの配置義務が必要と考える。理学療法士等の配置により、長期入院児等、NICUに入院する児により適切な発達支援・療養環境が提供できると考えられる。

#### 4. 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

研究分担者 田村 正徳

研究協力者 側島 久典

目的：NICU長期入院児を円滑に在宅医療へと移行するには、児の入院期間が長期に至ってからは考えはじめるのではなく、入院早期から病棟スタッフ間で段階的に認識を深め、情報を共有して具体的な対策を立案することが重要である。同時に、NICUに入院となった児の母、家族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進めながら、医療従事者間で長期入院児退院への具体的な方策について、埼玉医科大学総合医療センターのNICUと中間施設となる小児科病棟との間で検討した。

方法：埼玉医科大学総合医療センターNICU入院児について、入院児を以下の4群に分類し、長期入院児候補を早期に把握する。

A群：在胎37週以上、かつ3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

C群：出生体重1000g以上かつ在胎37週未満で1カ月以上

D群：その他。

在宅医療に移行するにあたり、小児科病棟を経由した退院を円滑に実施するために、児の情報交換の資料として本リストを関係スタッフ全員で共有する。対象者への対応策には何があるのか、何が未終了なのかを医師、看護師間で列挙する。その時点までの退院に向けた遂行状況をNICU、小児科病棟に配布して医師看護師で共有する。

結果；平成20年5月から毎月群別にリストアップを行い、医師および、看護師リーダー会において情報の共有を行い、これら長期入院児が在宅へ向かうには、何が不足しているのかを検討した。

更に一般小児科病棟退院後主治医となる小児神経科医師、小児科病棟看護師リーダーとの合同カンファレンスを行った。その結果平成 21 年度終了までに、NICUでの長期入院児を月ごとに入院期間を区切ってリストアップし、各職種をまたいで認識共有する試みは、スタッフが退院に向けて必要な準備を、医療制度、外来供給物品等に分けて考え、達成度を確認するための第一ステップとして効果的であることが確認でき、学会報告をミニシンポジウムとして発表した。

21 年度までの取り組みを自院で続けるとともに、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、22 年度は、本施設での長期入院児リストの継続と、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 78 総合

周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へアンケート調査を行い 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児としての認識を共有し、医師・看護師間での情報の共有は病棟会等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、ガイドラインには賛同する意見を多く得られたが、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。

#### 5. NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因に関する研究

研究分担者 田村正徳

研究協力者 滝 敦子

NICU に対する長期入院中の人工呼吸管理が必要な児の現状調査、および医療者と患者家族への意識調査を行い、それぞれの立場から NICU 入院から在宅医療への移行における問題点を分析した。医療者側への調査から、在宅医療への移行阻害要因として、家族の受け入れ不良、家庭環境の不備などの家族の問題、および在宅医療支援体制の不備があげられた。患者保護者への調査からは、在宅医療に伴う家族への負担の大きさと養育環境への偏った意識の構築が在宅医療への移行を妨げていると考えられた。家族は、在宅医療を行うために経済的支援やレスパイト、緊急時の診察、入院施設確保などの支援体制整備を望んでおり、家族の負担および不安を軽減させることにより、在宅医療を推進することができると考えられる。また、障害への受容促進と家族意識の構築のためには、患者

家族に対して生後早期から療育に関する具体的な情報を提示し、児の生育環境について話し合いをもつことが必要と考えられた。

#### 6 長期NICU入院患者の在宅栄養管理の現状と問題点およびその対策

研究分担者 板橋 家頭夫

長期 NICU 入院患者に対してどのような栄養管理が行われ、また、どのような医療資源が利用されているのか、家族や医療者にとってどのような点が問題となっているのかを把握し、それをもとに長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアルの作成を目的に本研究を行った。平成 20 年度は長期 NICU 入院患者の栄養管理の実態を明らかにし、マニュアルに織り込む内容を明確にするための調査を行った。全国の総合周産期母子医療センターNICUを対象に、6 ヶ月以上入院した児のうち、平成 20 年 1 月～12 月の 1 年の間に在宅ケアに移行した児や、転棟、転院した児、あるいは現在も入院している児の栄養管理法について調査し、76 施設中 53 施設 (74%) から回答を得た。53 施設のうち 46 施設に 255 名の長期入院例があったが、データ不備例を除く 250 名を対象に今回の解析を行った。250 名のなかで経口摂取が可能なであったのは 91 名 (36%) で、残り 159 名の栄養管理法の内訳は経管栄養 121 名 (46%)、胃ろう 36 名 (15%)、腸ろう 8 名 (2%)、静脈栄養 3 名 (2%) であった (重複あり)。在宅ケアの関連因子を検討したところ、基礎疾患の関与は有意でなく、経口摂取や機械的人工換気療法の有無が有意な因子として挙げられた。この調査結果から、栄養管理マニュアルに含まれるべき内容は、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に集約することでほとんどのニーズをまかなえることが明らかとなった。さらに在宅ケア移行への重要な要因の一つと