

平成 21 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

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(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」

分担研究者 田村 正徳
研究協力者 奈倉 道明 長谷川 朝彦 高田 栄子
埼玉医科大学総合医療センター

研究要旨

NICU に入院する児の中には人工呼吸管理や経管栄養を必要とする児が多いが、その中で、これらの医療的ケアが永続的に必要となる重症例が発生する。そして、その医療的ケアが複雑であるなどの理由で、保護者が自宅へ引き取ることに消極的となり、退院する目途が立たない児（以下、長期 NICU 重症児）が、年間 250 人ほど発生する。これらの児を在宅医療へ進めるに当たっては、さまざまな困難が生じる。今回我々は、長期 NICU 重症児が在宅医療へ向かうにあたり、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、最も現実的であると考えた。そのため、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綿密に検討し、暫定的な医療者用の在宅医療支援マニュアルを作成した。今後は、会員限定のホームページ上でこのマニュアルを公開し、会員から意見を求めて改訂を積み重ねていく予定である。また、会員の枠を小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会から広く会員を募り、さらに意見を求めて改訂を重ねていく予定である。また、医療者用のマニュアルが完成した後は、患児の保護者用のマニュアルを作成する予定である。これもまた、ホームページを通じて会員からの意見を求め、また、在宅医療を実践されているご家族からの意見を求めて、改訂を加えていく予定である。長期 NICU 重症児を在宅へ移行させることは、患児の QOL の向上のためにも、社会的にも不可欠な課題である。

A. 背景

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を必要とする重症児は、多くの合併症に注意しながら医療的ケアを継続しなければならない。しかし一般的には、入院期間が長期に及ぶにつれて、

患児の状態はあまり大きく変化しなくなり、医療的ケアも含めてルーチンなケアが確立されるようになる。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と言える。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、複雑な医療的ケアを必要とするケースでは、医療的ケアを保護者が習熟できない、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。そして、病院に滞在する期間が長期化すればするほど、家族が患児を家庭に受け入れるモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が継続される傾向にある。

そのような NICU の長期重症児は、全国で年間 250 件ほど発生する。そして、全国に周産期母子医療センターは約 300 (総合 77、地域 240、2009 年 4 月現在) あるが、長期重症児は特に総合周産期母子医療センターに多く偏在していると考えられる。そのため、総合周産期母子医療センターには 1 施設に平均 3 人、地域周産期母子医療センターには 1 施設に 1 人程度の長期重症児が発生すると考えられる。このような長期重症児が NICU に増えれば増えるほど、NICU のベッドが不足するという結果になる。このことは、緊急に治療を要する新生児を NICU が受け容れられないといった社会問題につながる。実際、総合周産期母子医療センターの病床数は 9~36 (平均 12) であり、地域周産期母子医療センターの病床数は 3 程度である。年間にそれぞれの施設で 3 床、1 床ずつ長期重症児が占めるとすると、数年のうちに NICU 機能が麻痺することは明らかである。

NICU の長期重症児の受け皿としては、本来、重症心身障害児施設 (以下、重心施設) が適切である。しかし、複雑な医療的ケアを必要とする乳幼児の管理は、重心施設のケアのキャパシティを超えており、重心施設が積極的に引き受けることは期待できない。また国家政策上、重心施設は拡充しない方針とされており、すでにほとんどの重心施設が満床状態で余裕のない現状においては、重心施設にこの問題を担わせることは、不可能とさえ言える。

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 の長期重症児を、NICU からいったん転出させて中間施設などの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、在宅医療を実現するという方針である。しかしその過程は、決して容易ではない。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しないと計画が進まないことを、我々はすでに経験済みである。

そのためには、綿密で具体的なマニュアル書の存在が不可欠である。そのようなマニュアル書なしに、在宅医療の経験の少ない中間施設の小児科医師が自力で在宅医療を進めていくのは、不可能に近いことと言える。しかし、今まで簡易な医療的ケアのマニュアル書は存在したが (1) (2)、詳細なマニュアル書は存在しなかった。

B. 研究目的

この研究の目的は、NICU の長期重症児を在宅医療へ移行させるためのマニュアル書を完成させることである。

マニュアル書は、一人の医師や一施設だけで完成できるものではない。患児のありようは個人差が大きく、また家族背景や社会的背景、地域差もあるため、簡易なマニュアル書では対応しきれない事態が多々予測される。そのため、NICU、中核病院、救急病院、重心施設など、多くの施設のスタッフが関わって、各自が経験したノウハウを生かし、さまざまなケースに対応できるような柔軟なマニュアル書を作ることを目指している。

C. 研究方法

まず、当院のスタッフが中心となって、暫定的

な医療者用の「在宅医療支援マニュアル」を作成した。まず、在宅医療へ向かうに当たって踏まえるべき過程を細かく分析した。そして、それらに対する適切な対処法について協議した上で、記載した。このようにして、暫定的なマニュアルを完成させた。

今後は、それを会員限定のホームページに掲載し、会員に閲覧させ、意見を出し合って改良を加えていくこととする。会員は、まず厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の研究班員とし、その中でマニュアルの改良を加えていく。その後、小児科学会、未熟児新生児学会、小児神経学会の一般有志を募って会員を増やし、ホームページを通して閲覧して意見を求め、さらに改良を加えていく。

D. 現時点での進捗度

医療者用の「在宅医療支援マニュアル」の暫定版が完成したところである。また、ホームページの体裁や掲載事項が決定され、立ち上がったところである。(付録 2 重症乳幼児のための在宅医療支援マニュアル (医療者用))

E. 今後の方針

今後は、暫定版の「在宅医療支援マニュアル」をホームページに掲載して、会員からの意見を取り入れて改良を加えていく予定である。次に、会員を広く集めてさらに意見を集め、医療者用のマニュアルを完成させる。

また、医療者用のマニュアルが完成したら、それを参考にして患者家族用のマニュアルを作成する。その際、実際に在宅医療を実践している患者家族にアンケート調査を行い、マニュアルに掲載して欲しい事項などを付け加えていく予定である。

参考文献：

1. 医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル
船戸 正久編著 メディカ出版 2006.9月
2. 「医療的ケア」ははじめの一步 介護職の「医療的ケア」マニュアル
杉本 健郎編著 クリエイツかもがわ 2009.11月