

平成 30 年 6 月 13 日現在

機関番号：14202

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463411

研究課題名(和文)NICUに長期入院傾向がある子どもの退院調整と在宅医療支援体制のプロモート

研究課題名(英文) Discharge planning for children with a tendency for long-term hospitalization in the neonatal intensive care unit and promotion of a home medical care support system

研究代表者

白坂 真紀 (SHIRASAKA, MAKI)

滋賀医科大学・医学部・助教

研究者番号：40378443

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：本課題では在宅医療を必要とするNICUに入院中および退院後の子どもの家族を支援することを目的として調査を行った。NICUや子どもの地域生活に関わる看護師や医師、子どもの家族にインタビュー調査を行った。また、A県訪問看護ステーション連絡協議会に登録している81施設を対象にアンケート調査を行った。返信があった45施設の回答の結果、0～15歳までの子どもの訪問看護の経験があったのは27施設(60.0%)であった。さらに市町の支援窓口を確認するため電話調査を行った。これらの結果をもとに、訪問看護ステーションなど支援先の情報をまとめ、在宅医療を必要とする子どもの家族に向けた冊子を作成した。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study was to support the families of children requiring home medical care who were hospitalized in or had been discharged from the NICU. To understand the current situation, an interview survey was conducted with NICU nurses and doctors, regional support nurses, families of children receiving home medical care after discharge from the NICU, and nurses at visiting nursing stations. Furthermore, we conducted a questionnaire survey at 81 facilities registered with the visiting nursing station liaison council of Prefecture A, and we received responses from 45 facilities. Results indicated that 27 facilities had experience in offering visiting nursing services to children aged 0-15 years. In addition, we conducted a telephone survey to confirm the presence of support offices in cities and towns. Based on these results, we summarized information on support sites such as visiting nursing stations and prepared a booklet for the families of children requiring home medical care.

研究分野：小児看護

キーワード：NICU 在宅医療 訪問看護ステーション

1. 研究開始当初の背景

日本の出生率は減少しているが低出生体重児の出生率は年々増加し、特にこの増加傾向は、1,500g未満の極低出生体重児や1,000g未満の超低出生体重児に顕著である。医療が提供される場合は、病院から家庭や地域に移行し、在宅医療を受ける子どもの数は年々増加している。近年の生殖医療の普及を反映して、1妊婦が必要とするNICU(新生児集中治療室)病床が多く、人工呼吸療法などを行う1年以上の長期入院児が増加しており、呼吸器管理など医療的ケアを有する長期入院児の問題が指摘されておりスムーズな家庭への退院移行が求められている。日本看護協会は2005年に「小児慢性疾患患者の退院調整に関する指針」を提示し、各病院において、在宅療養支援チームを結成し退院調整から在宅療養の継続的な支援など在宅療養支援体制を整備し展開してきた。在宅療養の可否判断として、患者の病が安定し、医学的に在宅療養が可能と判断され、中長期的な治療方針が明確化した時点で、患者・家族の在宅療養の意思があることを確認する」としており、特に子どもの場合は「家族が子どもを在宅療養して育てるという意思を持つ支援」が不可欠である。研究者らは平成22~24年度・科学研究費補助金若手B「NICUを退院した子どもとその家族への包括的支援に関する研究」という課題に取り組んだ。結果、養育者は子どもがNICUに入院できるかを心配し、地域により支援サービスや制度に差があることに困惑している状況等が明らかになった。さらに平成25年度は滋賀県の受託を受け「NICU等長期入院児・小児在宅医療実態調査」を行った。在宅医療を決定し継続する要因の一つとして、祖父母や親戚・近隣の人々など身近な支援者の存在があげられる。NICU入院期間中に退院支援はチームを組んでなされており、退院後もNICU看護師が外来検診の介助や

ベビーマッサージ教室を開催し育児不安への対応をしているなど様々な努力がされている。しかし、NICUに入院した身体に疾患をもつハイリスクの子ども長期入院児の問題が解消されないのは、家族に「子どもを在宅療養で育てる」という意思を持ってもらえるような退院調整や在宅療養支援体制が十分ではない部分があるのではないかと考えた。子どもが家族の養護のもとで健やかに成長することは子どもの基本的な権利である。母子関係・家族関係形成の重要な周産期にNICUで医療と看護を受け、退院後も在宅療養を安心して継続できる体制の確立は重要である。

2. 研究の目的

県のNICUを退院する子どもと家族の退院および在宅医療生活と関係者の状況について調査し、支援を検討する。

3. 研究の方法

(1)インタビュー調査: NICUを退院した家族、病院スタッフ、訪問看護ステーションなど関連機関スタッフにインタビュー調査を行い、質的記述的に分析を行った。

(2)アンケート調査: 滋賀県訪問看護ステーション連絡協議会の協力により、当会に登録する81の訪問看護ステーションに調査票を送付して実施した。アンケート結果の数値は単純集計を行い、自由記載欄についてはその内容を要約した。

(3)電話および電子メール・インターネット調査: 電話や電子メール、インターネットを通して、滋賀県の健康医療福祉部健康医療課、各市町保健所、滋賀県看護協会等に相談窓口等の連絡先を確認し、滋賀県の7つの医療圏ごとに必要な情報を整理した。

(4)倫理的配慮: 本研究は滋賀医科大学倫理委員会の承認を得て行い(承認番号26-41)、各調査を行う際に対象者への負担に配慮した。また分析過程や発表の際には個人情報の

保護について注意して研究を実施した。

4. 研究成果

(1) インタビュー調査の結果

10名の看護師より協力が得られた。対象は20代～50代の女性看護師で、NICU/GCU看護師経験年数は平均10.6年（最短5年以上）であった。子どもの疾患は先天性疾患、染色体異常、神経疾患、診断名不明もあった。半年から1年以上にわたる長期入院を経てNICU/GCUから小児病棟に移り家庭に帰った子ども、家族が希望しても帰宅できず死亡退院、家族の要望により施設入所、NICU/GCUから転院した後に自宅帰宅に帰る子どもなど、退院の形態は様々であった。NICUに長期入院傾向がある子どもを担当する看護師は、「見通しが立ち難い子どもの厳しい状況」の中で、「愛情をもって子どもと家族を見守り」、「子どもと家族を中心とした看護」を心がけ、「在宅療養退院に向け支持的看護を提供」していた。その際、「子どもの在宅療養への家族の覚悟を確認」し、看護者自身の「在宅医療につなぐ支援者としての課題を自覚」しながら、「在宅療養退院に向け多職種間連携の要」になる立場にあった。子どもの「退院後も継続して看護支援を実施」し、「自らの看護実践を評価」し、病院や地域において「小児在宅医療体制整備過程を実感」していた。

NICUに入院する子どもの多くは、出生時から集中した医療処置とケアを受け回復期に移行し退院となる。しかし、呼吸器から離脱できないなど容体が安定しない厳しい状況にある子どもが長期入院につながっており、子どもの容態、治療内容や方針、家族の状況に看護師の支援のあり方が影響されていた。不安定な経過をたどる子どもを心配し動揺する母親や父親に対して看護師は、その状況を把握した上で、子どもと家族を見守り、子どもと家族を中心とした看護の実践が改めて確認された。子どもの退院については、在宅医療を必要とする子どもを育てる家族の

意思を確認することが最も重要であると認識し、家族には支持的看護を提供しており、家族の思いを尊重しながら包密的に関わる看護師の姿勢が明らかになった。同時に、地域によって社会制度やサービスは異なり、変更される社会資源の知識が不足していることを自覚するなど、看護師は病院NICU/GCUから在宅医療につなぐ支援者としての課題をもっていた。コメディカルスタッフや地域保健師など複数の専門職と積極的に連携をとり、在宅医療退院に向け多職種間連携の中心となる立場にあり、子どもを救命する看護だけではなく多様な役割を強い責任感をもって担う様子がかがえた。医療が提供される場合は、病院を中心にしてきた時代から変化し、家庭や地域に移行しており在宅で医療を受ける子どもの数は年々増加している。長期入院児への家族へのケアは育児技術を伝えるのみならず医療的ケアの指導も必要になることが多く、看護師の支援は多岐にわたる。NICUから一旦転院しその後自宅に帰る場合などは特に、家族に育児や医療的ケアの指導を行う役割や責任をNICU/GCU看護師がどこまで行うのか、看護師間でも考えが異なり、退院形態による退院支援・調整のあり方も検討する必要があるのではないかと思われた。子どもの退院後も電話相談を受け、外来受診する子どもの成長や発達の様子を知る過程より、子どもの成長と発達がどのような経過をたどるのかを確認しており、自分たちが行ってきた看護実践を評価していた。病院や地域においては以前と比べて子どもの在宅療養支援の内容が充実してきたことを振り返り、小児在宅医療体制が発展途上にあるがさらなる充実を期待していた。東京都の病院で行われたNICUの円滑な退院に向けた取り組みへの支援事業モデルをもとに東京都福祉保健局がそのハンドブックを出版するなど各都道府県で積極的な取り組みがなされているところであり、今後、地域の実情に合っ

た小児在宅医療体制の整備につなげたい。

(2) 県下の訪問看護ステーションへの調査結果(小児を対象とする施設を確認)

滋賀県の81カ所のステーションに調査票を郵送し、45施設より回答を得た(回収率55.6%)。スタッフの構成は、看護師のみのステーション17施設、看護師と事務員3施設、看護師と他の専門職(理学療法士・作業療法士・言語療法士、保健師、介護士)23施設、不明2施設であった。「0~15歳の子どもの訪問看護の経験の有無」については、「経験がある」27施設(60.0%)、「経験がない」18施設(40.0%)であった。子どもの訪問看護の経験がある施設の対象年齢と人数の合計は(平成27年上半期実績)、0歳児16名、1-6歳児17名、6-12歳児30名、12-15歳児17名であった。提供した看護の内容は、入浴介助、リハビリテーション、精神的支援、介護指導、医療的ケア、医療機器の管理、相談業務、通学準備であった。子どもの訪問看護の経験がない18施設のうち、「今後も小児の訪問看護を行う予定はない」と回答した5施設は、小児看護が未経験である、精神疾患や認知症の方の看護を専門にしているという理由であった。「経験はないが小児の訪問看護を受けても良い」と回答した施設は4施設にとどまった。今後も医療的ケアを必要とする子どもの数が増えることを考えると、成人や高齢者だけではなく子どもの療養生活支援に地域で取り組むことができるよう環境を整えていく必要性が改めて示された。子どもの訪問看護は、医療的ケアから通学支援や相談業務まで多岐にわたり、子どもは発達段階が幅広いことも含め、成人とは異なる在宅看護の知識や技術の習得が必要である。地域の診療所や病院、訪問看護ステーションのスタッフを対象にした研修の開催など、子どもの在宅医療と看護に関する取り組みもされており、子どもにも対応してもらえるステーションが増えることを期待する。

(3) 対象者への情報提供冊子の作成

NICUを退院する在宅医療を必要とする子どもの家族を対象にした支援に関する情報提供の媒体(冊子)を作成した。「滋賀県の子どもの在宅医療~訪問看護ステーションと市町のお問い合わせ先~」というタイトルの冊子を作成し、NICU、訪問看護ステーションなどに送付し、地域の訪問看護ステーションなど支援に関する情報を必要とする子どもの家族や医療関係者に使用していただいている。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計4件)

白坂真紀、桑田弘美、A県下NICUを退院し在宅医療を必要とする子どもの家族への調査 第45回(平成26年度)日本看護学会論文集慢性期看護、査読有、126-129、2015

越田繁樹、白坂真紀、滋賀下のNICU等を経て、医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査、近畿新生児研究会会誌 第24号、19-22、2016

MAKI SHIRASAKA、HIROMI KUWATA

Difficulties faced by NICU who provide support to children who undergo long-term hospitalization and their families. 査読有

The MHS Conference, 2016

(4)白坂真紀、越田繁樹、桑田弘美、「A県の子どもの在宅医療~訪問看護ステーションと市町のお問い合わせ先~」冊子作成と配布についての報告、滋賀県小児保健協会会報 第32号平成30年2月、46-47、2018

[学会発表](計4件)

白坂真紀、桑田弘美、NICUに長期入院傾向がある子どもの退院調整と在宅医療支援体制のプロモート、日本小児看護学会第25回学術集会、2015

白坂真紀、桑田弘美、A県の小児を対象と

する訪問看護ステーションの実態調査、日本
小児看護学会第 26 回学術集会、2016

MAKI SHIRASAKA, HIROMI KUWATA,

Difficulties faced by NICU who provide
support to children who undergo long-term
hospitalization and their families.

The MHS Conference,

23-26Aug.2016,Auckland

白坂真紀, 桑田弘美 :「A 県の子どもの在宅
医療 -訪問看護ステーションと市町のお問
い合わせ先-」冊子作成と配布についての報
告,第 32 回滋賀県小児保健学会,2017

〔成果報告書冊子〕(計 2 件)

白坂真紀「滋賀県の子どもの在宅医療 訪
問看護ステーション 訪問看護ステーショ
ンと市町のお問い合わせ先」2017

白坂真紀「NICU に長期入院傾向がある子ど
もの退院調整と在宅医療体制のプロモート
平成 26~29 年度 科学研究費補助金・基盤
(C) 課題番号 26463411」2018

6 . 研究組織

(1)研究代表者

白坂 真紀 (MAKI SHIRASAKA)

滋賀医科大学・医学部・助教

研究者番号 : 40378443

(2)研究分担者

越田 繁樹 (SHIGEKI KOSHIDA)

滋賀医科大学・総合周産期母子医療センタ

ー・特任講師

研究者番号 : 70372547

桑田 弘美 (HIROMI KUWATA)

滋賀医科大学・医学部看護学科・教授

研究者番号 : 70324316

(3)研究協力者

柳 貴英 (YANAGI TAKAHIDE)

滋賀医科大学・医学部・助教

研究者番号 : 70418755