

第8章 在宅移行支援の課題と今後の施策の方向性

周産期母子医療センターにおける在宅移行を促進していくために、モデル事業から明らかになった課題と今後の施策の方向性について述べる。

1. 周産期母子医療センターにおける在宅移行支援体制の整備

課題1 NICU入院児支援コーディネーターの配置や在宅移行支援に取り組む仕組みが十分とはいえない

【施策の方向性1】

NICU入院児支援コーディネーターの配置を促進する

- 院内におけるコーディネート機能を充実させる
- 各施設の現状に即した配置や運用を促進していく
- 各施設における取組状況の共有と退院支援を担う人材の資質向上を目指す

退院調整では、モデルケースをとおして「初めて訪問看護ステーションに連絡をとった」などの現状もあったことから、コーディネーターに必要な知識や技術を有する人材育成が必要である。なお、東京都周産期母子医療センター等NICU入院児実態調査（参考資料2参照）では、15施設（57.7%）に「NICU入院児支援コーディネーターの役割を担う職員がいる」と回答があったことから、各施設の現状に即した配置や連絡会などを実施し、周産期母子医療センターにおけるコーディネート機能の充実を目指す。

課題2 NICU入院児の退院支援を円滑に進めていくためには、産科・新生児科・小児科の連携体制が必要である

【施策の方向性2】

産科・新生児科・小児科の協働体制を確保し、退院支援に必要な取組を行う

- 妊娠、出産、児のNICU入院、退院に至るまで継続した支援を行う
- カンファレンスを院内でシステム化し、情報共有と支援方針の確認を行う
- NICU入院児支援コーディネーターを中心に協働体制の仕組みをつくる
- 在宅移行訓練や緊急入院など、退院に必要な支援を小児科と連携して整備する

妊娠管理や出産後の育児が十分にできない等、いわゆる社会的リスクケースの多くは、産科から支援を開始していた。そのうち、児がNICUへ入院したケースは約1割であったが、産科外来や母体搬送時等の早期から産科と協働し支援を開始していたため、円滑な退院に繋がった。また、在宅シミュレーション訓練や外泊訓練、退院後の急性増悪時の入院が円滑に行えるよう、小児科と連携した退院支援の取組が必要である。

課題3 NICUに入院した児が、家族の一員として受け入れられるためには、十分な時間と支援が必要である

【施策の方向性3】

早期から時間をかけて家族の気持ちに寄り添う支援を行う

- スクリーニングシートを活用し、支援の必要な児や家族を早期に把握する
- 退院に向けた家族の意向確認には十分に時間をかける
- 同じ経験を持つ家族同士が、今の気持ちを十分に話せる場をつくる

妊娠中の突然の出産、児のNICU入院、死を意識するような経験や長期入院による母子分離など、児の受け入れに対して家族は特別な思いを抱えていることが多い。

モデルケースでは、児への愛情は強いが育児が十分できない場合や、両親と祖父母の退院に対する意向が違う場合、児の病状変化によって家族の気持ちが揺れ動く場合などがあつた。家族の不安などをゆっくりと受け止め、家族の気持ちに寄り添う支援の積み重ねが、退院への意欲や不安軽減に繋がると考えられた。また、退院前育児教室のような教室や交流会などで同じ経験を持つ家族同士が話すことも、家族の安心や自信に繋がる結果となつた。

こうしたことから、早期からの支援の必要性を検討し、時間をかけて家族の気持ちに寄り添う支援を行う取組が必要である。

課題4 院内ではスタッフ中心に医療管理や育児が行われているが、退院後は、家族中心に実施することから、家族は退院に対して不安を持っている

【施策の方向性4】

家族が医療ケアや育児に対する自信を持ち退院できるよう支援する

- 在宅移行支援病床（国名称：地域療育支援施設）の設置を促進する
- 退院指導の充実、在宅シミュレーションや外泊訓練などにより、家族が自信を持てるようにする
- 同じ経験を持つ家族の交流の設置の場を促進し、家族の自信や安心に繋げる

退院後は24時間、365日の家族中心の介護になるため、病状や医療ケアの程度が重い児ほど、家族の退院後の不安は大きかつた。院内施設を利用して、児と家族と一緒に泊まり、在宅生活を想定したシミュレーションができたことは、児の一日の様子が家族にわかり、また、病院スタッフにとっても育児技術の評価もでき有効であつた。在宅シミュレーションにより、両親や祖父母の愛着形成の促進が見られ、家族の退院への意欲と自信に繋がつたことから、従来実施している退院指導の見直しや、退院支援計画への位置づけが必要である。さらに、支援するスタッフに関わるだけでなく、退院の決まつた家族同士の交流なども家族の自信や安心に繋がることから、退院支援の一つとして取組む必要がある。退院支援を行う院内施設は、外泊訓練にも対応できる専用病床の確保の必要性が明らかであることから、在宅移行支援病床の設置を促進する。

課題5 NICUスタッフは、NICU入院児の在宅移行支援のために必要な情報や経験が不足している

【施策の方向性5】

NICUスタッフが在宅生活を見据えた退院支援に取り組めるよう支援する

- NICUスタッフに対し乳幼児の在宅移行支援に必要な知識や支援技術の習得を促進する
- NICU入院児支援コーディネーターを中心に、院内の勉強会やケースカンファレンスを実施し、スタッフの人材育成を推進する
- 地域の小児在宅診療所や訪問看護ステーション等の活動を知る機会となる、退院前の家庭訪問や院内外のカンファレンスなどへの積極的な参加を推進する
- 特に、医療ケアが重い児では、NICU入院児支援コーディネーターと協働し、既存の事業や制度などを活用し、退院後の支援体制を整えることができるようにする

NICUスタッフは、在宅ケアの経験のない者がほとんどであるため、NICUでみられる児の状態が、退院後にどう変化していくのか想像し難く、家族の養育力についても「退院してもできるだろう」と過信してしまう側面がある。スタッフが退院後の児と家族の在宅生活のイメージを持つことができ、必要な支援について地域の関係機関と共通認識を持ち専門性をそれぞれ活かして支援できるように、必要な知識や支援技術について学ぶ必要がある。

特に、重症心身障害児に該当するような児の場合には、東京都重症心身障害児在宅療育支援事業などを有効に活用し、入院中から相談支援員や保健師等と連携した支援を行うことを促進していく。

課題6 児の退院や家族への支援など、病院と退院後の地域支援機関との連携体制が十分とはいえない

【施策の方向性6】

NICU入院児支援コーディネーターと地域支援機関との連携体制を構築する

- 地域の保健師をはじめ、連携する支援機関や担当者の役割を、退院調整に関する具体的な話し合いの中で明確にする
- NICU入院児支援コーディネーターと地域を繋ぐ体制が必要なことから、情報共有を行い連携を強化する

NICUから児や家族が安心して退院するためには、退院後に必要となる情報を、地域の支援機関に提供し、家族との信頼関係の中で療育環境や支援体制が整備されるべきである。地域コーディネーターとして、母子保健、障害福祉を担当する自治体保健師との連携や、地域の支援機関と合同で行うカンファレンスの開催、情報提供書の活用、地域の支援者の入院中の訪問受け入れなどを促進していく。

2. 周産期母子医療センターにおける在宅移行後の支援体制の整備

課題1 高度な医学的管理を必要とするNICU退院児が、在宅で病状が急変した場合、入院できる医療機関を見つけることができない場合がある

【施策の方向性1】

在宅療養中に急性増悪したときの受入体制を整備する

- 在宅移行支援病床（国名称：地域療育支援施設）の設置を促進する
- 退院後に児が急性増悪した時に入院ができるよう、退院前に小児科などと連携し院内受け入れ体制を整備しておく

児の退院は、病状が安定していることが条件であるが、病状が安定している児でも、退院による環境変化や風邪などにより病状が急変することが多い。そのため、退院前から緊急入院することを想定し、在宅療養環境の整備の一つとして、緊急入院先を確保して退院することが、児や家族の安心・安全という側面から必要である。そのためには、小児科と連携し体制を整備するとともに、在宅移行支援病床などの専用病床も、在宅移行訓練や緊急入院受入の病床として有効であるため、設置を促進していく必要がある。

課題2 退院後の家族の介護負担を軽減するための、レスパイト資源の不足がみられ、介護に疲れても家族で頑張らなければならない現状がある

【施策の方向性2】

在宅療養中の定期的医学管理及び家族の労力の一時支援を行う

- 在宅療養児一時受入支援事業（国名称：日中一時支援事業）の実施を促進する

特に、人工呼吸管理などの高度な医学的管理が必要な場合には、昼夜問わず、家族が付ききりで介護することがほとんどである。児に幼い兄弟などがいる場合も多く、母親の育児や介護の負担は大変大きい。また、乳幼児で医学的管理があるほど、療育施設等における短期入所はすぐには利用できない現状がある。退院後の早い時期に、一度レスパイトができることで、家族の精神的、身体的な負担が軽減されるとともに、地域の支援機関にとっても、退院後の評価を行う一つの機会になると考えられる。

退院した医療機関等の小児科でのレスパイトの選択肢があることは、家族の安心に繋がり、療養生活を支えるためには必要である。周産期母子医療センター等におけるレスパイトの体制整備を促進していく。

課題3 NICU退院後の初回外来は、主治医が中心となり発達や発育をフォローしていくことが多く、通常は退院後1～2か月先になってしまう**【施策の方向性3】****児の状態変化や家族の不安が強い退院直後の時期を支える相談体制を整備する**

- 退院から初回外来までの期間に、家族からの相談を受けられる院内体制を作っておく
- 院内の相談体制を作るとともに、地域の支援機関と情報を共有化し、家族と地域の支援機関との信頼関係の構築をサポートする
- 退院支援計画には、退院後の支援内容とともに、実施した内容を評価できるよう、必要な項目を盛り込んでおく
- 人工呼吸器を使用している児は、入院中から臨床工学士が支援し、退院後も家族が相談できる体制を整備しておく

入院中に在宅移行訓練などを行っていても、退院後には、児の状態の変化やそれに伴う介護や看護の仕方の変更など、家族がはじめて経験するような状況が出てくる。入院中は、NICUスタッフとの信頼関係の中で、家族は何でも気軽に相談できたが、退院後は、地域の支援者との間で新たな信頼関係を作っていかなければならない。

児の状態変化が起りやすく、家族の不安が強い退院直後の時期は、地域の支援に全てをシフトするのではなく、家族の不安に対応できる院内の相談体制を作っておく必要がある。院内では、退院直後の家族の心配や不安にきめ細やかに対応するほか、家族が地域の支援機関と、しっかりと信頼関係を構築できるようなサポートや、地域の支援機関の疑問等に対応する役割を担っていく。そのために、退院支援計画には、退院後の支援内容を具体的に記載するとともに、退院後にその内容を評価できるよう、時期や方法も含め、あらかじめ必要な項目を盛り込んでおくことが必要である。

また、特に、人工呼吸管理の必要な場合には、専門職である臨床工学士が支援するなど、それぞれの専門性を発揮して、退院後早期の家族への支援を行えるよう体制整備を進めていく必要がある。

3. 地域における在宅支援体制の整備

課題1 NICUから退院した後の在宅生活を地域で支える資源が不足している

【施策の方向性1】

医療ケアの必要がある乳幼児の在宅療養等を支える保健・医療・看護・療育等の資源の整備を進める

- 乳幼児を対象とした訪問看護や小児在宅診療をはじめ、短期入所や緊急入院ができる施設など、児や家族の在宅生活を支える保健・医療・看護・療育等の資源の整備を進めるための検討を行う
- 乳幼児の訪問看護、小児在宅診療、短期入所、緊急入院等に対する家族ニーズや対応できる支援機関の現状を把握する
- 在宅療育相談事業（東京都重症心身障害児在宅療育支援事業）の活用を促進する

平成22年の都内の年間出生数は108,135人であり、そのうちNICUに入院した児は7,618人（平成22年度東京都周産期母子医療センター患者取扱実績）であったが、NICUから退院した児の現状は把握できていない。

NICU入院児が望ましい移行先に退院するためには、院内における体制整備とともに、地域における支援体制の整備が必要である。特に、医学的管理が必要な児が自宅へ退院する場合に、その在宅療養を支える資源が十分でないと言えるものの、都全体でどの程度の資源が必要かについては明らかにはなっていない。必要となる地域資源の種類や量、質について明らかにするためにも、NICU入院児の転帰や退院時の医療ケアの状況などを把握することが必要である。

また、NICUから退院した児は乳幼児であるため、児の発育・発達への支援や、育児支援、また医学的管理の必要性からも、在宅医療や看護、療育等の資源だけでなく、家族の健康や養育力をサポートする支援や資源なども必要となる。

児や家族の将来を見据えた療養生活に必要な支援体制を整備するためには、退院時においても、周産期・小児救急医療、障害児療育、母子保健など各分野が有機的に連携していく必要がある。

課題2 乳幼児や重度の医療ケアに対応可能な訪問看護師、診療所小児科医師等の人材の確保が必要である

【施策の方向性2】

訪問看護師や在宅診療所医師に対する、NICU入院児の現状や在宅移行支援の取組への理解と協力を得る

- 訪問看護ステーション看護師向け研修会に、乳幼児や退院支援に関する内容を盛り込み、NICUから退院する児に対応可能な人材の育成を図る
- 訪問看護師等育成研修（東京都重症心身障害児在宅療育支援事業）の活用を促進する
- 診療所小児科医師や保健所・保健センターの保健師を対象に、モデル事業で得られた課題や効果を盛り込み研修会を実施し、理解と協力を得る

モデル事業における研修会の開催は、NICU長期入院児についての現状や課題、周産期母子医療センターの退院支援の取組を広く地域の関係機関に知ってもらえたという成果はあったが、小児の在宅療養を支える人材の確保に直接繋がったとは言いきれない。

普及啓発により広く理解を求めるとともに、一人でも地域においてNICUから退院する児を受け対応できる機関、人材を確保することが課題である。

今後も、NICU長期入院児の現状や課題、取組などを伝えていくとともに、現場の課題を聞き、人材確保が難しい理由を整理するなどして、効果的な人材育成に繋げていく必要がある。