

主治医用質問票

NO	ID	1-1.医療上	1-2.社会的	1-3.その他	2.医療実2.具体的 方法	3.可能性	4.低い理由
01	1	人工呼吸管理、酸素投与が必要	家族の養育力不足		4	1	現在の状態であるが、空床施設がない
02	2	けいれん発作にて人工呼吸管理、酸素投与が必要	家庭に介護老人を抱えており、他の施設を希望しない		4	1	受け入れられる空床施設が無い
03	3	人工呼吸管理が必要			3	1	
04	4	人工肛門造設し、根治術予定。腸子集術予定			3	1	
05	2955038	慢性肺炎のため酸素投与が必要			2	3	
06	990511	呼吸器よりの難症困難なため、在宅に持って行けない。	在宅で両親が希望されており、施設への直接転院が現在のところ不可。又、在宅に持っていったとしても、自宅の近所に、在宅呼吸管理を支援してくれるような中間施設がない。		5	3	当科では母親などの付き添いが必要であるが、家族が付き添うことが出来ないため、県のリハビリセンターには重症心身障害者施設としての役割（ベッド）と、閉りハビリ・テリ訓練施設としての母子入院施設とがあり、この2つのベッドが上手く連携して使えれば、上の方法も可能かと考えられるが、現在のところ旧来の機能も呼吸管理が常時はみれないという理由から無理。又、例としての機能も、看護等に問題があり、呼吸器の子の母子入院は無理と予後不良の疾患であり（Jarco-Levin症候群）これに加え気管軟化症もあり、これまで同様な症の報告はなく、先が読めない。
07	0096073	多発奇形、気管軟化症があり、安定した呼吸状態が保てない。	なし	なし	3	3	
08	9032613			当院における医療事故のため示談にて当院へ入院	5	2	当院における医療事故のため示談にて当院へ入院の理由による。 (NICUへはチアノーゼ主訴と入院。その後、下狭窄、抜管困難で388日間入院。退院後、呼吸、精神運動発達遅延あり（DQ40~50）、（1990.8.21~1991.9.13） 1992年4月、感冒時、呼吸困難となり、紹介で緊急搬送され、当科入院。状態は改善傾向にあったが、6月気管カニューレの事故抜管により閉塞して発見。以後、最重度心身障害児とな
09	9914867	先天性心疾患と気管軟化症の治療の為			1	1	
10	9306219	難症神経疾患、先天性筋緊張性ジストロフィー症	母も同病	施設考慮中	4	1	
11	9406084	難症先天異常	在宅人工換気のみなし	重症施設空き待ち	4	1	
12	9909079	Child abuse	複雑な家庭環境	乳児院空きなし	6	1	
13	9911219	経口挿管、人工換気中	母SLEで過労中、父仕事の都合で週に1回しか帰宅できず。祖父祖母援助が受けられない。	両親が気管切開に反対していた。→2月下旬気管切開の同意を得ました	3	3	母自身が、高気圧で周囲（特に父親）の援助を受けられない。公的援助（老人に対するday care、short stay制度）がない。しかし父親は、短して覚悟を遂げ持っているため可能性は低い。父母が仲良くない。第3子の手がからなくなり、母を援助する公的な制度（経済的、肉体的、精神的）があれば、可能と思われるが、その可能性
14	9708179	真切中、Secretが多く1-2時間1回吸引必要。	父母不仲。第1子多動。第3子1歳で手がかり。母の援助者がいない。（本児は第2子）		3	3	
15	0002249	難治性けいれん、反復性肺炎			3	1	
16	0006199	ECG1製剤の投与中。人工換気の必要性			2	3	現時点では、比較的intensiveなcareを必要とするNICUでの管理で見ると必要があると考えられるが、2年に年長になってきた場合、児の発達を考えると気切等による処置の上、母子同室で出来る小児病等での管理が適していると思われる。しかし心疾患に対するオペ等の経過や、点状軟骨異形成症自体の生命予後次第では、児自身の長期生存の可能性は低く、病状を悪くすること自体が、両親、児の負担になるかもしれない。またご家族も、5人の子どもがおり、家族的にも弟へのケアも、5人の子どもと乳との関係が不良なため
17	9703170	オンディーヌ症候群、ヒルシュブルグ病（大腸、小腸）広範切除後短腸症候群	同病2名あり、さらに児をみる人母しにくい。父との関係が良くない。		3	3	1ヶ月に2日~7日程度はshort stay出来る場所が欲しい。ただし、月1~2回short stayは必要と思われる。
18	9807239	気管、気管支軟化症のために人工換気療法が必要	6歳の兄が在宅にあり、兄のケアに力が入られない。小学校に送られれば在宅の方向へすすめられる可能性あり		3	3	
19	0815951	人工換気中	在宅人工換気に対する準備が出来ない		3	3	家族の積極的賛成が得られない
20	0813659				2	3	気管切開の選択を決定できない。ハイリスクな状態を維持できない。両親が気管切開に積極的には賛成を示さない。
21	0889220	慢性肺炎			3	1	在宅医療に対する家族の不安
22	0722991		家庭の事情		3	3	両親が事実上別居中（夫が単身赴任中）、母親は一人では在宅人工換気は不安。現在が最も重症心身障害児施設はあるが、満足でなかなか引き受けてもらえない。したがって、在宅医療を受けている。
23	9607103	呼吸不全、肥厚型心筋症、肺高血圧、気管支喘息	双子の姉と、弟がおり家族での受け入れが難しい		4	2	
24	9595370	無呼吸発作、挿管			2	3	
25	2	抜管困難→高気圧は気切をしない方針でした。	自宅から病院まで約40km		3.5	1.3	現在の重症心身障害児施設は予後が極めて不良な児が多い。予後が比較的良好的（即ち、在宅に移行可能な）児を入所させる新しい性格の施設が望まれる。（困難な理由）①小児科医師の不足、②小児医療への社会的理解不足。
26	1	人工換気、気管内チューブが必要（抜管困難）、気管内チューブのみ挿入、気切	要帰り分納		3.5	1.3	現在の重症心身障害児施設へ入所させるのは、施設にとっても家族にとっても望ましくない。の重症心身障害児施設は予後がかなり不良の児が多い（結果としてそうになっている）。「新しい施設」は予後が比較的明るい児を入所させる（理想ですが）、実現の可能性が低い理由①小児科の医師不足、②小児医療への社会的理解不足。
27	31213	GER等があり、経管栄養が必要	特になし	なし	3	1	

担当看護婦用質問票

No	1-1.医療・看護上	1-2.社会的	1-3.その他	2.質・量	3.3.具体的な方法	3.具体的可能性	4.5.低い理由
011	重症低酸素で呼吸器管理が必要。極低出生体重児であったが、逆流的食運送のため体重増加が遅く、気切まで時間を要した。	呼吸器装着中の児の受け入れ施設がないため	在宅についても、呼吸器を装着している児を一時受け入れしてくれる施設が確保していないこと。又、在宅支援システムが十分に整っておらず、親が在宅に不安があるため	最低2時間毎の体位変換。最低各業務でのリハビリ。経管栄養6回/日 ・沐浴・気切前のケア/日 ・口腔内・気管内吸引。1-2時間に1回。体温コントロール。カニューレ交換・呼吸器回路交換/週1回 ・家族への育児ケアの指導及び精神面へのフォロー	3	2	・呼吸器がはずれない ・呼吸器装着の児の受け入れ施設がないため
022	けいれんのコントロール。泣位解の手アノーゼ、腎臓薬のケア	介護を要する老人をかくかえている。幼い姉がいること。	長期にわたり、児の状態が定しておらず、児へのケアが十分でないこと	けいれん発作時の藥物コントロールアノーゼ出現時の対応、モニタリング ・経管栄養の管理 ・保清、腎臓ケア、オムツ交換 ・家族の面会時の対応、説明、ケア参加への促し	5	十分なモニタリングが行なえず、家族の付添いが無くても入所できるもの一歩届き下には無い	家族背景より考慮すると、付き添いは難しく、週何回か随然である間での面会であれば可能である。児の状態が安定していないため、両親に児の状態を察する方法を十分に説明できていないこと。また発作時の対応について、両親が不安を抱いている。家族の希望が強いが、看護技術を家族で行なえるかどうか小児科へ転科し、技術練習
033	在宅療養へ向けての準備。家族への指導に時間を要する。在宅に於ける看護を考えたが、気切するまで時間を要し、指導がすすまなかった	在宅医療に向けての支援システムの不足	在宅療養をすることに家族の決心に時間を要する。気切するまでに家族の心の整理がつかず、時間を要した。	経管栄養 ・呼吸器管理の看護 ・気切のケア ・沐浴(毎日) ・点眼(角膜炎に対して)3回/日 ・体位交換	3	3	
044	超低出生体重児であった。腸穿孔のあ、腸ろう造設と腸ろう閉鎖術を受けた。本人は品胎の第2子で、品胎の第3子で、本人のたびたびの外系温度が異常である	本人は品胎の第2子で、品胎の第3子で、本人のたびたびの外系温度が異常である	適切な施設がない為	腸ろう造設中のストマケア ・左腸の術後の点眼(1日4回) ・育児ケア ・家族の面会時の対応、育児指導 ・家族の機嫌のケア	3	1	
092955038	種小であった為、髄液検査が必要の為。	未熟児にて。	適切な施設がない為	NICUでは急性期の新生児を対象としており、長期入院にもなる発育。それに適した環境設備や人員配置がされていない。収容先が決まるまでは、院において長期重症身体障害児を収容するベッドがないため、現在のNICUで管理となる。本児は人工呼吸器管理中。今だ陽圧管理をしている。1日に数回データ低下をおこなっていることから常に監視が必要な状況にあり、そのような処置に対する対応は出来るが、発達や障害のレベルにあわせて看護士心理面へのフォローが十分でなくワンフロアで管理している為、必ず近くに誰かスタッフがいて、変化に対応できる。しかし、患児ひとりひとりの病歴が、特異的であったり、医療機器が多かったりして、看護の量が多くなっている。今までの看護体制では、児の情緒的・身体的発達を看護士まで手が届いていないのが現状。母親に聞かれる時間もあるが、現在は治療の対象ではなく、何か状況が悪くなった時以外は、積極的な対応はしていない。1時間毎の吸引、体位変換、入浴、注入などが看護士主体に行なっていることであり、児の維持を主として行なっている。家族の希望があれば可能な範囲で行動範囲を広げることへのサポートは行なっている	3	1	
09990511	人工呼吸器管理(離脱困難)	在宅における人工呼吸器管理体制が不十分。介護者が母一人、対地のためバックアップが近くにない。施設入所の人数制限がある。施設によっては、呼吸器管理中の児の受け入れが出来ない。			6	在宅医療をしながら、気軽に入所できるシステム	当院は長期入院者を受け入れる機能をしていない。
070009607	人工換気療法中				1	3	もっと他職種への介入がされるから、看護が独自業務に集中できると思うが、NICUという顔が特殊である為、他職種(作業療法士、薬剤師、心理療法士など)が介介しづらい。
089032613	992年医療事故により低酸素脳症。現在人工呼吸器管理。植物状態である。治療の対象ではない。	訴訟結果。当院に入院治療を要することとなって、治療の対象ではない。			3	4	現在ある療養施設への入所希望しているが、病状が空きがない。しかし、H14に増床予定で、ことから入所できる可能性もあつた。高親の希望として、今の状態ならばよく知っている療養者であり、何かあったとき安心なので、入所を迷っていない。何ともしえない状況
099914867	気管支軟化症があり、High peep療法を必要とし、呼吸の離脱ができないため	児はもともと双胎の第2子で上にも兄がいるため付き添いも不可能である為		現在、軽い鎮静をしながら、High peepをかけることをしているが、チューブ、気管により状態が悪化する為、ニターリングをしながら常時監視が必要。そのうえ無気肺もあるため呼吸療法をともなう体位変換吸引が必要。ケア量は多い	1	3	寛解した状態でHigh peepがかかるが、(体重が増え、気管支軟化が軽快すれば呼吸器の離脱の可能性があるが)体重もどこまで増やせばよくなるのかわからない。しかし、心疾患もあるため脱した後、心臓の手術もある。
109306219	人工呼吸器から離脱できない	家族が在宅を受け入れる意志がない	母が病弱で、患児のケアができない	家族の面会が1回/週 30分程度で、日常のケアは全面的に看護士が行なっている。レスピレータ管理、排泄、栄養、清潔介助には多くの時間を要している。成長、発達面では院内療養を行なっている。	4	1	

ご家族用質問票

NO	1. 最適切な生活場所	2. 最適切な医療	3. 在宅	4. 理由	5. 悩み	6. E有無
01	2		1	我々の長男の場合は、出産時のトラブルで脳性マヒとなり、常時呼吸器を必要としているが、一般小児病棟では24時間の付添いが必須の要員を希望したが、受け入れられなかった。同じ自院者であるのにも関わらず、又、心身障害児施設では、ほとんど人工呼吸器をつけている（但し、単なる延命のためだけではありません）。「お子さんの在宅医療を望まれますか」の質問には「はい」とも「いいえ」とも答えられません。	一般小児病棟で、24時間の付添いを必要としない他病棟への転院を希望したが、受け入れられなかった。同じ自院者であるのにも関わらず、又、心身障害児施設では、ほとんど人工呼吸器をつけている（但し、単なる延命のためだけではありません）。「お子さんの在宅医療を望まれますか」の質問には「はい」とも「いいえ」とも答えられません。	有
02	1	2,3		子どもの「心」、「精神」の面から考えると、在宅を望みますが、その面からは、それなりの医療施設の置かれたところへの入所を望みます（但し、単なる延命のためだけではありません）。「お子さんの在宅医療を望まれますか」の質問には「はい」とも「いいえ」とも答えられません。	在宅介護の老人を2人かかえる中、NICUで1年4ヶ月お世話になり、日々成長する子ども（人工呼吸器、13トリソミー）に考えてやらねばとあせりを感じながら、毎日を送っています。家族の味を味合わせてやりたいのはやまやまですが、健康面を考えると、在宅ではあまりに不安が多すぎます。それなりの施設でそうした面を両立できないかと思いますが、現在のところ、聞いていません。	有
03	1	3	1	子どもと一緒に暮らす事は当然の事だと思います。又それにより子どもが精神的により良い方向に向かうと思うからです。但し、在宅医療の必要がない為	在宅になったら、どの位ヘルパーさんとか看護婦（訪問）さんをお願いできるのか心配です。後は、医療費の面でどの位かかるかが	有
04	1	3	2	親の気持ちとしては望むが、在宅になった場合の環境を考えると、おにょって一番いいのかわからない。希望はするが現在の状況を自分運の力でみてやれる間はやっぱり手元で一緒に生活することが望大だとする。	調子が悪くなった時に対応してもらえる病院等が近くにない	有
05	2	2	1	呼吸器を付け、医療的ケアが24時間必要で、体も大きい為、望みはあるが今の状態では、とても家族だけでは無理である。	今はNICUで生活しています。医療的な事は医師や看護婦が看	有
06	2	3	1	今の状態では家に連れてきてもお兄ちゃんがいる世話が出来ない。	していただき、大変感謝しています。しかし、治療をしている人としての生活には乏しいものがあります。施設に入所する	有
07	1	3	1	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	考えていますが、たくさん入所者いるなか、医師が一人と緊急の場合の対応に不安を感じます。医療が発達してはいるものの、重度の障害を持つ人も増えていて、施設にも医療的	有
08	1	2		現在NICUで治療中ですが、今後全治する為にも在宅医療を必要とする自信がありません。	も少し空室してしまえば、安心して子どもを預けることこの子がどのくらい生きられるのか、どの程度の生活が出来るようになるのか（歩くことが出来るようになるのか・・・など）同じ病んでいる家族の方と話をすることはできないか。	有
09	1	2	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	特になし	無
10	3	1	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	転院のこと（なるべくしたくない）	有
11	3	1	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	もっと面会したいのだけれど、そうできない現実があり（家に	有
12	3	1	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	り）子どもに寂しい思いをさせていないかと思ふ。その分看護士らにとってもかわいくなってもらって、本当にありがたき思い	有
13	3	2	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	所までつくって欲しいと何度も思った。無料ではなくても良いので、一日も早く帰って帰ってきて、家族みんなで過ごせることを望んで	有
14	2,4	2	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	なし	有
15	1	2	1	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	父親の仕事が忙しく、昨年度は休日が30日しかなかったうえに	有
16	3	2	2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	も深夜まで及ぶことが多く、長期出張もあり、ほとんど家にい	有
17	1	3	1,2	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	です。体のことや子どものことを考え、2年前程に労働基準局に	有
18	1	3	1	人工呼吸器に依存している為、在宅では24時間見守ることが出来ません。主人が単身赴任中であり、受け入れる環境が整っていない。	で訴えましたが、会計にひどくなるばかりで、今では家族を養	有
19	2	3	2	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	任の方のないこととあきらめかけています。1度在宅を目指して、	有
20	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	させたことがありますが、酸素飽和度の値を示すアラームが	有
21	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	だけ危険を知らせて鳴ってしまっても、父親のほうは一度も起	有
22	1	1	2	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	さんでした。身体的なこともあきらめられませんが、施設から	有
23	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	「しつけ」が難しいです。娘はあんまり泣くとしんどくなって	有
24	3	1	2	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	「ストレス」を与えることが、体にも負担になってしまふ。特	有
25	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	日に2~3時間しか会えない中で、いろんなことを教える事は困	有
26	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	ず。他にも在宅になった場合のことを考えると、「子どもの	有
27	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	療」に頼りても、もっと利用しやすいうちを願っています。	有
28	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	今の入院生活で十分ですが、病棟まで遠いので会いに行く回数	有
29	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	がなれないので、困る。	有
30	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	4番と重複するが、面会時間が限られているので、会いたいと思	有
31	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	うに会うというわけにはいかない。でも、本当によして頂いて	有
32	1	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	で、感謝しています。	有
33	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	転院入院のため日常生活習慣の会得が困難で、かつ教育面に不	有
34	3	1	2	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	足らない。	有
35	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	本児（3歳）以外に子どもが2人（3歳と1歳）いて、小さいので2	有
36	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	人が必要な本児を連れて帰る状況ではないし、自信がない。	有
37	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	し、少しでも在宅に向けて頑張っています。状況を悪くしたい。子	有
38	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	当分の先生をはじめ看護婦さんたちがよくしてくださるので、	有
39	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	感謝はかかせません。	有
40	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	今現在、立位を少しずつりハビリ中です。言葉、食事（飲み込	有
41	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	いても障害があります。時間はかかりそうですが、。あと	有
42	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	け排せせと思っています。師の方もまだ未熟なのでゴロゴロし	有
43	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	眠眠はかかせません。	有
44	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	悩むままもなく育児におわれているが、1日も早く気管カニュー	有
45	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	れる事を願っている。具体的にいつ取れるかがはっきりしない	有
46	2	3	1	人工呼吸器をつけているため、24時間目が離せない。もし何かあったら、と思うと不安だし、姉妹が小さく手いっぱい在宅が一着	これから先、何を続けていかなければならないのか・・・不安	有

「NICU 長期入院（6 ヶ月以上）患児の入院事由と今後の見とおしに関する調査」 実施方法

（1）調査の目的

NICU 長期入院（6 ヶ月以上）患児についての情報調査票と、主治医、担当看護婦、ご家族への質問票により、入院事由や今後の見とおしについて詳細に検討することを目的とします。

（2）対象

NICU（広義の）において研究協力者が関わった児のうち、平成 2 年 1 月 1 日から平成 12 年 6 月 30 日までに出生し、NICU（広義の）・NICU 外を問わず 6 ヶ月以上入院した患児とします。

基本的には、調査時点（平成 13 年 1 月）において貴院に入院中の児を対象とします。ただし、過去の入院症例についても情報取得が比較的容易であり、ご協力頂ける場合は対象として下さい。

尚、本調査でいう NICU とは、全て NICU（広義の）であり、日本小児科学会の規定している「新生児特殊治療施設」（治療を要する新生児のための病室・病棟全体を指す）のことです。

（3）調査方法

1. 【情報調査票】【主治医用質問票】【担当看護婦用質問票】の整理番号の欄に、患児の ID もしくは新規の番号をご記入下さい。新規の番号をご記入いただく場合、1 人の患児には 1 つの番号で統一して下さい。
2. 患児のご家族からインフォームドコンセントを取って下さい（（4）参照）。
3. 主治医の先生は、対象患児に関する情報を【情報調査票】にご記入下さい。
4. 【主治医用質問票】【担当看護婦用質問票】がありますので、それぞれにご記入下さい。
5. 記入済の【ご家族用質問票】及び【ご家族同意書】が密封された封筒を、ご家族から回収していただき、1. と同様に患児の整理番号を封筒の表にご記入下さい。
6. 【情報調査票】【主治医用質問票】【担当看護婦用質問票】及び【ご家族用質問票】【ご家族同意書】が入っている封筒を患児ごとに取りまとめ、平成 13 年 2 月 16 日（金曜日）までに

同封の封筒にて下記返送先までご返送下さい。

* 調査用紙の不足がございましたら、下記までご連絡下さいますようお願い致します。

（4）インフォームドコンセントについて

【ご家族同意書】を用いて、患児のご家族からインフォームドコンセントを取って下さい。この方法で問題があるとお考えの方はお問い合わせください。

（5）調査結果の公表について

調査結果は冊子にまとめ、平成 13 年春頃に作成し、調査にご協力いただいた医療機関にお送りする予定です。また、関連学会での発表も予定しています。

（6）調査票の返送先及び問い合わせ先 略

厚生省厚生科学研究費「周産期医療体制に関する研究」班
NICU 長期入院（6 ヶ月以上）患児の入院事由と今後の見通しに関する調査
6 ヶ月以上（NICU または NICU 経験）入院患児の
【主治医用質問票】

該当患児についてのご意見をお聞かせください。

患児の整理番号（ ）

1. 長期入院になっている理由は何ですか。（ ）に具体的にお書きください。

①医療上の問題・理由

（ ）

②社会的理由

（ ）

③その他の理由

（ ）

2. 患児にとって最適な医療支援の方法は以下のいずれと考えますか（ひとつ選んでください）。

①NICU（広義の）での管理

②小児病棟での管理

③在宅医療

④重症心身障害児施設への入所

⑤従来にはない新しい性格の施設への入所

（ 具 体 的 に： ）

⑥その他

（ 具 体 的 に： ）

3. 問2の方法をとれる可能性はありますか。

①ある ②ない ③わからない

4. 可能性が低い場合、その理由は何ですか。

ご協力ありがとうございました。

厚生省厚生科学研究費「周産期医療体制に関する研究」班
NICU 長期入院（6 ヶ月以上）患児の入院事由と今後の見通しに関する調査
6 ヶ月以上（NICU または NICU 経験）入院患児の
【ご家族同意書】

近年の周産期医療の発達と関係者の努力により、多くのハイリスク新生児が救命され、良好な経過をたどっています。一方で、種々の理由により、長期入院を余儀なくされているお子さんもおられます。この調査は、長期入院患児及びご家族の方へのよりよい医療支援、社会的育児支援の在り方を検討する上で、その実態を全国レベルで把握をすることを目的とした、初めての調査です。

あなたのお子さんについてご意見をお聞かせください。調査にご協力頂くにあたって、プライバシーは堅く守られ、お子さんやご家族のお名前が出ることはありません。

もし、ご都合で調査にご協力いただけなくても、今後の治療などで、不利益を被ることはございませんので、ご安心ください。

趣旨をご理解のうえ、ご協力いただける方は、ご署名の上、【ご家族用質問票】にご記入下さい。

よろしく、お願いいたします。

私は本調査の趣旨を理解し、調査に協力します。

ご署名 _____
日付 _____ 年 _____ 月

且

* 【ご家族用質問票】ご記入後、この【ご家族同意書】とあわせて封筒に入れ、封をした上で、主治医にお渡し下さい。

厚生省厚生科学研究費「周産期医療体制に関する研究」班
NICU長期入院（6ヵ月以上）患児の入院事由と今後の見通しに関する調査
6ヵ月以上（NICUまたはNICU経験）入院患児の
【ご家族用質問票】

あなたのお子さんについてのご意見をお聞かせください。

1. お子さんとの面会の頻度を教えてください。

- ① 週に5回以上
- ② 週に2-4回
- ③ 週に1回
- ④ 月に2-3回
- ⑤ 月に1回
- ⑥ ほとんど会わない

2. お子さんにとって最適な生活の場所はどこだとお考えですか。

- ①一般小児病棟
- ②NICU（新生児集中治療室）
- ③ご自宅
- ④重症心身障害児施設
- ⑤ その 他 の 施 設 （ 具 体 的 に ）

3. お子さんの在宅医療を望まれますか。

- ① はい
- ② いいえ

4. その理由は何ですか。

5. お子さんの生活について悩んでおられることがございましたら、ご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました

NO	ID	1 性	2 生年 月	2 性日	3 入院年 月	3 入院日 月	4 在胎週 数	5 出生体 重	6 入院事由 1	6 入院事由 2	6 診断名	7 入院場所 その他	8 入院期 間	8 入院期 間の他の 病床	9 児の様 子	10 気管切 開	11 酸素投 与	11 人工換 気	12 人工換 気	13 経管栄 養	14 見通し	14 その他	15 必要 性	15 どこ が適 切	16 理由	16 退院 可能	16 不可能理由			
14	97081790 1	2	1997	8	17	1997	11	2	35	3440	0	1	1184		1	1	2	2	1	5		1	1			声かけに反応し、表情も豊か。同年齢の児との接触が必要である為、重症心身障害児施設は不適当。気切、経管栄養で在宅医療も可能と思われるが、家族の事情で困難。				
15	00022490 1	2	2000	2	24	2000	2	24	37	1852	0	1			2	1	1	2	1	1		1	1			てんかんのコントロール				
16	00061990 3	2	2000	6	19	2000	6	19	29	750	1	1			1	3	1	2	1	5		1	1			PGE1製剤の投与の必要性。吸引不全も強く、人工換気の可能性も高い。(年長になっても)				
17	97031700 1	1	1997	3	17	1997	3	25	40	3158	0	1	148	1277	1	1	2	1	2	1		0	1			発達的な問題は無い。				
18	98072390 5	2	1998	7	23	1998	7	23	37	2446	0	1	931		1	1	2	1	2	6		1	1			乳幼児の発達を促すため				
19	0815951	2	1999	2	17	1999	2	17	31	1636	1	1	709		1	1	1	1	2	2		1	1			発育、発達を助長させる病態が必要				
20	0813659	2	1999	1	30	1999	1	30	31	1252	1	1	732		2	3	1	1	1	5		1	1			両親の同意・賛意が得られず、気管切開を選択できない。				
21	0889220	1	2000	7	11	2000	7	11	23	620	1	0	198		1	3	1	2	2	1		0								
22	072991	2	1997	3	2	1997	3	2	36	2016	1	1	394	1031	1	1	1	1	2	5		1	3			住所近くの病院へ転院すれば家族の分擔が少ない。				
23	9607103	2	1997	10	16	1997	10	16	29	1136	1	1		2年9ヶ月	1	2	2	1	1		1	2				時に酸素投与が必要。又、人工換気が必要な時もあり				
24	9595370	2	1995	12	12			36	2080	0	1	184	4年7ヶ月	1	1	1	1	1	6		入院継続									
25	2	2	1995	12	12	1995	12	12	28	1201	1	1	780	148	1	3	2	2	1	1		0	1				年齢が大きくなって、一般病棟で可。			

NO	ID	1 性	2 生年	2 生月	2 性日	3 入院年	3 入院月	3 入院日	4 在胎週数	5 出生体重	6 入院事由1	6 入院事由2	6 診断名	7 入院場所	7 場所その他	8 入院期間	8 入院期間の他の病床	9 児の様子	10 気管切開	11 酸素投与	12 人工換気	13 経管栄養	14 見通し	14 その他	15 必要性	15 どこが適切	16 理由	16 退院可能	16 不可能理由		
26	1	2	1999	9	7	1999	9	7	27	919	1	1	1 双生児第1子、RDS、PDA、肺出血、敗血症、抜管困難	3 在宅	389	0	1	1	2	2	2	1	1.3	1	2	人工換気が必要になる頻度が多い。その他、処置が多い。	1	本例は神奈川こども医療センターに転院しました→在宅でやっています。			
27	31213	2	1998	2	18	1998	2	18	30	1384	1	1	RDS	3 外来 follow up	230	0	1	3	2	2	2	2	1								
28	34081	1	1999	9	11	1999	9	11	23	570	1	0		3 退院	213	0	1	3	2	2	2	0		0							
29	34248	2	1999	10	22	1999	10	22	39	2572	0	1	1 第1第2臍疝症候群	1 退院	467		1	3	2	3	1	4		1	3	経管栄養 兼施行 中の児 をみる ことの できる 乳児院 的施設	0	経口摂取が不可能である以外、養育、発達ともに正常なため		肢帯不自由施設へ転院予定	
30	31894	1	1998	6	25	1998	6	25	24	770	1	0		3 退院	838		1	1	1	2	2	6			1	1	呼吸状態が悪化したため	1			
31	35006	2	2000	4	20	2000	4	20	34	1986	1	1	1 低酸素性虚血性脳症		292		2	3	1	1	1	5			1	2	多くの症例は慢性的な経過であり、一般的な病態のような緊急性は少ないことが多い。				
32	42-00257	1	2000	4	3	2000	4	3	37	1390	0	1	1 胸部低形成、気管支軟化症				1	1	1	1	1	5			1	1	年齢・体格的なものから	2			
33	41-8951-0	1	2000	3	17	2000	3	17	32	1750	1	1	1 食道閉鎖、気管支軟化症、気管支狭窄、心房中隔欠損、動脈管閉存症など				2	3	1	1	2	5			1	1	今後も医学的処置が必要であるから	2			
34	40-4884-2	1	1999	5	25	1999	5	25	34	1926	1	1	1 点状軟骨異栄養症、肺低形成、無酸素性脳症				1	3	1	1	1	1			1	1	年齢と体格的なものから	2			
35	40-8231-4	1	1999	7	14	1999	7	14	28	1264	0	1	1 慢性肺炎、未熟児網膜症、				2	3	1	1	2	5			0	0	ほぼbrain deathの状態であるため				
36	777-440-1	2	2000	5	6	2000	5	6	24	568	1	1	1 総排泄腔		264		1	3	1	2	2	1			0	0					
37	768-387-1	2	2000	1	10	2000	1	10	36	2388	1	1	1 総排泄腔				1	3	2	2	2	1			1	1					
38	771-020-8	1	2000	2	14	2000	2	14	36	2005	1	1	1 食道閉鎖、両側水腎症			3232	62	1	3	2	2	1			1	1					

NO	ID	1 性	2 生年	2 生月	2 性日	3 入院年	3 入院日	3 入院月	4 在胎週数	4 出生体重	6 入院事由1	6 入院事由2	6 診断名	7 入院場所	7 場所その他	8 入院期間	8 入院期間の他の病床	9 児の様子の子	10 気管切開	11 酸素投与	12 人工換気	13 経管栄養	14 見直し	14 その他	15 必要性	15 経過適切	16 理由	16 退院可能	16 不可能理由			
39	778-558-5	2	2000	5 19	2000	5 19	36	3075	0	1	2	先天性心疾患、VSAS 心肥大	2	10		216	1	3	1	1	1	5			1	1	医学管理	0				
40	2000-056	2	2000	3 27	2000	3 27	37	2602	0	1	1	Chiari 奇形	1	303			1	3	1	2	1	1			1	1	院内にあり連携が密に行なうことが出来る。	3	体制の不備			
41	H20243-1	2	2000	5 24	2000	5 24	27	996	1	1	1	慢性肺疾患	1	8ヶ月			1	1	1	1	1	1			0							
42	H15420-4	1	2000	1 25	2000	1 25	35	1755	1	1	1	ダウン症候群、食道閉鎖症、心室中隔欠損症(大)	1	1年			1	3	2	2	1	2			1	1	手術後は十分に退院が可能と思われる。	0				
43	H01862-5	2	1998	6 14	1998	6 14	33	1641	1	1	1	新生児仮死、低酸素性虚血性脳症	1	2年7ヶ月			2	1	2	1	1	5			1	2	一般病棟では困難	1				
44	H21617-1	1	2000	6 22	2000	6 22	37	3339	0	1	1	内臓嚕位症候群、低酸素性虚血性脳症	1	7ヶ月			2	3	2	1	1	5			1	2	一般病棟での長期入院は困難。	1				
45	H09032-6	1	1999	8 10	1999	8 10	39	2885	0	1	1	新生児仮死、低酸素性虚血性脳症	1	1年5ヶ月			2	3	2	1	1	5			1	2	一般病棟では困難	1				
46	H12423-4	1	1999	11 9	1999	11 9	26	567	1	1	1	慢性肺疾患	1	1年2ヶ月			1	3	2	2	2	0			0							
47	12007	1	2000	1 24	2000	1 24	36	1286	1	1	1	Pena-Shokein 症候群 I 型	3	すでに在宅医療		7	1	3	1	2	1	1			1	1	呼吸不全を来し易い	3	呼吸器感染のリスク			
48	184482	2	1999	3 28	2000	12 8	39	2120	1	1	1	先天奇形、新後イレウス、	1	772			1	3	1	2	1	1			1	1-2, 3	在宅医療に加えて、短期間の預かりや、退院前の退院指導等が必要。	1				
49	04395964	2	1998	12 1	1998	12 1	25	410	1	1	1	双胎1児、ROP、CLO、抜管困難症、てんかん	1	808			1	1	1	2	1	1			1	3	呼吸管理が必要なことが考えられる。					
50	04596378	1	1999	8 3	1999	8 3	40	3160	0	1	1	低酸素性虚血性脳症、脳性麻痺、	1	563			2	3	1	1	1	6			1	3	CNICへの転床、転科、	1	CNIC	集中治療管理、人工換気、経管栄養その他が必要である。	1	
51	02977599	1	1994	7 1	1998	4 6	36	2590	0	1	1	脊髄腫瘍根治術後、UPシヤント	3	CNIC ICU		3年9ヶ月	1	1	1	1	1	5			1	3	現在CNIC入院中					
52	1629095	1	2000	3 25	2000	3 25	37	1900	1	1	1	Pierre-Robin症候群、染色体異常、ASD、	1	350			1	3	1	1	1	5			1	1	けいれんが出現することもあり、薬剤によるコントロールも必要。	0				

NO	ID	1-1. 医療上	1-2. 社会的	1-3. その他	2. 医療支援方法	2. 具体的	3. 可能性	4. 低い理由
01	1	人工呼吸管理、酸素投与が必要	家族の受け入れ困難		4		1	待ちの状態であるが、空床施設がない
02	2	けいれん重積にて人工呼吸管理、酸素投与が必要	家庭に介護老人を抱えており、児の世話をする余裕がない		4		1	受け入れられる空床施設が無い
03	3	人工呼吸管理が必要			3		1	
04	4	人工肛門造設し、根治術予定。硝子体手術予定			3		1	
05	2955038	慢性肺炎患者のため酸素投与が必要			2		3	当科では母親などの付き添いが必要であるが、家族が付き添うことが出来ないため
06	990511	呼吸器よりの難症のため、在宅に持って行けない。	在宅をご両親が希望されており、施設への直接転院が現在のところ不可。又、在宅に持っていったとしても、自宅の近所に、在宅呼吸管理を支援してくれるような中間施設がない。		5	重症施設に母親が時々付き添い入院できるようなこと。	3	県のリハビリセンターには①重症心身障害者施設としての役割（ベッド）と、②リハビリ・テーション訓練施設としての母子入院施設とがあり、この2つのベッドが上手く連携して使えれば、上のような方法も可能かと考えられるが、現在のところ①②としての機能も呼吸管理が常時はみれないという理由から無理。又、②としての機能も、看護単位の問題があり、呼吸器の子の母子入院は無理と話が通じない。
07	0096073	多発奇形、気管軟化症があり、安定した呼吸状態が保てない。	なし	なし	3		3	予後不良の疾患であり（Jarco-Levin症候群）、それに加え気管軟化症もあり、これまで同様な症例の報告はなく、先が読めない。
08	90326137			当院における医療事故のため示談にて当院へ入院	5	医療とリハビリテーションの混在した施設（相方が均等に併立する）	2	NICUへはアノノーゼ主訴と入院。その後、声門下狭窄、抜管困難で388日間入院。退院後、軽度嘔吐、精神運動発達遅延あり（DQ40～50）、（1990.8.21～1991.9.13） 1992年4月、感冒時、呼吸困難となり、紹介病院で気切施行され、当科入院。状態は改善傾向にあったが、6月気管カヌーレの事故抜管により、心肺停止で発見。以後、重症心身障害児となる。）
09	99148673	先天性心疾患と気管軟化症の治療の為			1		1	
10	930621901	重症神経炎、先天性筋緊張性ジストロフィー症	母も同病	施設考慮中	4		1	
11	940608404	重度先天異常	在宅人工換気めどなし	重症施設空き待ち	4		1	
12	990907901	Child abuse	複雑な家庭環境	乳児院空きなし	6	乳児院	1	
13	991121901	経口挿管、人工換気中	母SLEで通院中。父仕事都合で週に1回しか帰宅できず、祖父母の援助が受けられない。	両親が気管切開に反対していた。→2月下旬気管切開の同意を得ました。	3		3	母自身が、病気がちで周囲（特に父親）の援助も受けられない。公的援助（老人に対するday care, short stay制度）がない。しかし父親は児に対して愛情を注いでいるため可能性はゼロではない。 父母が仲良くなく、第3子の手がからなくなり、母を援助する公的な制度（経済的、肉体的、精神的）があれば、可能と思われるが、その可能性は低いだろう。
14	970817901	気切中、Secretが多く1-2時間に1回吸引必要。	父母不仲。第1子多動。第3子1歳で手がかり。母の援助者がいない。（本児は第2子）		3		3	
15	000224901	難治性けいれん、反復性肺炎			3		1	

NO	ID	1-1.医療上	1-2.社会的	1-3.その他	2.医療支援方法	2.具体的	3.可能性	4.低い理由
16	000619903	PGE1製剤の投与中。人工換気の必要性			2		3	現時点では、比較的intensiveなcareを必要とし、NICUでの管理が必要だと考えられるが、さらに年長になってきた場合、児の発達を考えると、気切等による処置の上、母子同室で出来る小児病等での管理が適していると思われる。しかし、心疾患に対するope等の経過や、点状軟骨異形成症自体の生命予後次第では、児自身の長期生存の可能性は低く、病棟を要すること自体が、ご両親、児の負担になるかもしれない。またご家族も、6人の子どもがおり、家庭的にも児へのサポートが十分とは言えない。
17	970317001	オンディーンズ症候群、ヒルシュスブルンク病(大腸、小腸)広範囲切除後短腸症候群	同胞2名おり、さらに児をみる人は母しかいない。父との関係が良くない。		3	1ヶ月に2日~7日くらいはShort stayできる場所が欲しい。	3	家族への負担大と乳との関係が不良なため
18	980723905	気管、気管支軟化症のために人工換気療法が必要	6歳の兄が自宅におり、児のケアに力が入られない。小学校にあがれば在宅の方向へすすめられる可能性あり		3	在宅人工換気に対する準備が出来ない	1	
19	0815951	人工換気中			3		3	家族の積極的賛意が得られない
20	0813659	1			2		3	気管切開の選択を決定できない為、ハイリスクなまま転機できない。両親が気管切開に積極的には賛意を示されない。
21	0889220	慢性肺疾患			3		1	在宅医療に対する家族の不安
22	0722991			家庭の事情	3		3	両親が専業主婦中(夫が単身赴任中)。母親は一人では在宅人工換気は不安。現在が最も平穏。
23	9607103	呼吸不全、肥厚型心筋症、肺高血圧、気管支狭窄	双子の妹と、弟がおり家庭での受け入れが難しい		4		2	重症心身障害児施設はあるが、満床でなかなか引き受けしてもらえない。したがって、在宅医療を考えている。
24	9595370	無呼吸発作、後脈			2			
25	2	抜管困難→両親は気切をたくない方針とした。	自宅から病院まで約40km		3.5	気管内チューブ挿管しただけで、細管栄養その他の処置をルーチンにやってくれる所。また流汗の病気が少ないこと	1.3	現在の重症心身障害児施設は予後が極めて不良な児が多い。予後が比較的良い(即ち、在宅に移行可能な例)を入手させる新しい性格の施設が望まれる。(困難な理由)①小児科医師の不足、②小児医療への社会的理解不足。
26	1	人工換気、気管内チューブが必要(抜管困難)、気管内チューブのみ挿入、気切	里帰り分岐		3.5		1.3	現在の重症心身障害児施設へ入所させるのは、施設にとっても家族にとっても望ましくない。現在の重症心身障害児施設は予後がかなり不良の児が多い(結果としてそうなっている)。「新しい性格の施設」は予後が比較的明るい児を入所させる(理想ですが)。実現の可能性が低い理由①小児科の医師不足、②小児医療への社会的理解不足→予算化が困難
27	31213	GER等があり、経管栄養が必要	特になし	なし	3		1	
28	34081	慢性肺疾患			3		1	
29	34248	経管栄養が必要	経管栄養が必要以上、家族は引き取りたくないとのこと		5	経管栄養程度が必要ない児を受け入れることのできる乳児院的な施設	2	行政でそのような施設をつくるという話は聞いていない為、児童相談所と協議。患児は肢帯不自由児施設へ転院予定である。
30	31894	酸素投与を必要とする慢性肺疾患	自宅が僻地の為		3		1	
31	35006	人工呼吸器よりの離断が困難。			2		3	NICU施設と別に、内科病棟が50床近くあるが、他の慢性的な患者のために人工呼吸器、長期管理の必要があり、この児を転科させる余裕はないと思われる。

NO	ID	1-1. 医療上	1-2. 社会的	1-3. その他	2. 医療支援方法	2. 具体的	3. 可能性	4. 低い理由
32	42-0025-7	人工換気療法を要する為			2		2	当院の小児科では人工換気療法は不可能である為
33	41-8951-0	気管軟化症、気管支軟化症、気管支狭窄のコントロールのため			2		3	一般病棟で小児科医/小児科外来医が管理するのは、今の状態（患者、病棟医、病棟看護婦）では難しいと考えている。
34	40-4884-2	人工換気療法が必要			3		3	在宅人工換気療法が可能であるが、患児の場合、厚病のため頻度が極端に短く、気管切開が困難である。
35	40-8231-4	Brain deathにて長期呼吸管理中		長期入院であるが、延命を強く望んでいる	2		2	小児科病棟で呼吸器管理を行なう場所も、器械も人員の数も全く不足しているため
36	777-440-1	チアノーゼ発作頻回			1		1	
37	768-387-1	児は人工肛門であり、その管理が必要			2		1	
38	771-020-8	食道盲腸の距離が長い			2		1	
39	778-558-5	人工呼吸管理、心不全、			2		1	
40	2000-056	無呼吸発作、けいれん発作のコントロールができていない。			2		1	
41	H20243-1	慢性肺障害、また生下時より嚥下運動のみが完全に障害されており、持続的口鼻腔吸引と陽圧換気が必要。		近隣に人工呼吸管理が可能な小児科病棟がない。	5	リハビリを主体としながら、ICU管理が可能な小児病棟	2	そのような施設が、今後愛媛県に開設される見込みはないと思うから。
42	H15420-4	食道閉鎖症のため手術待期中			2		1	
43	H01862-5	自覚呼吸全くなく、完全人工呼吸中		在宅完全人工呼吸管理は困難、受け入れ施設の順番待ち、	4		1	重症心身障害児施設は常に満床であり、順番待ちの状態である。順番は在宅の児優先であり、病院入院の重症児の入所はいつになるか分からない状態である。
44	H21617-1	先天性心疾患、脳脊平坦化、人工呼吸管理、			2		1	
45	H09032-6	人工換気療法を行なっている。		家族の受け入れが出来ていない。	4		2	県内の重症心身障害児施設は常に満床で定員の空きがないため、児の状態に対して家族の受け入れがまだできていないため。
46	H12423-4	慢性肺障害で薬量投与等を必要としていた。			3		1	
47	12007	Pena-Shokein症候群I型に基づく病態			3		1	
48	T84482	夜間睡眠時無呼吸（中枢性無呼吸）、腸回転異常手術後の術後イレウス再手術後、精神運動発達遅滞（一先天的形、脳室拡大など）のため寝たきり。全面介護要する。		姉妹問題による家族の協力の困難。	3		1	母親が専業主婦ではない。家族全員で働いている雇家のため、児の介護（全面介助要）の協力体制がなければ、退院が難しく、現在調整中。
49	04395964	CLD、気管切開、てんかんにより在宅換気療法の準備や家族への教育の為			3		1	
50	04596378	重症仮死状態でいわゆる植物状態であり、呼吸管理、栄養管理がNICU（現在GCU）にて続いている。			5,6	CNICU	3	CNICUに転科が考えられるが、現在CNICUには空床がない。また現在のCNICUよりもさらに設備や家族へのサービスが充実した新しく、大きな長期管理児のための施設（家）が建設されることが望まれる。遠方の家族のための宿泊施設を備え、呼吸管理や療育も可能であるような。
51	02977599	脊髄動脈瘤、アーノルド・キアリにて気切、長期人工換気中、細管栄養中、		重症にて本児を入院管理できず重症心身障害児施設がない。	4,5	ICU管理、療育、教育の可能な重症心身障害児施設、新しいCNICU。	1	

NO	ID	1-1.医療上	1-2.社会的	1-3.その他	2.医療支援方法	2.具体的	3.可能性	4.低い理由
52	1629095	呼吸管理が必要(現在、人工呼吸管理中)	なし	なし	3		1	気道の狭窄があり、それによる呼吸困難を認めている。今後、気管切開を行なう予定であるが、肺炎などの感染を繰り返しており、なかなか気管切開を行なえない。
53	1416868		療育施設に空きがないため		4		1	空床、人工呼吸器の空き待ち、
54	29397	人工呼吸器管理が必要な為			2		2	自宅近くの小児科で長期の人工呼吸器管理を行なえるところがない
55	29397	喉頭軟化症による経口哺乳困難があり 注入栄養が必要	注入指導などを行なえる小児科が近くにない		2		2	自宅近くに適当な小児科がないため
56	28094	慢性肺疾患、経口摂取不良、栄養吸収障害、	面会の頻度が低く、退院へ向けて前向きでない時があった。現在は前向きに退院の準備を行なっている。	父親の協力が無い。弟が生まれ、まだ3ヶ月である。	3		1	ショートステイの施設や付き添いなしでの再入院施設の確保が必要。また、訪問看護などの在宅支援が必要。
57	27661	人工呼吸器管理・注入栄養が必要。	重症心身障害児施設の空きがない。		4			重症心身障害児施設の空きがない。

NO	1-1.医療・看護上	1-2.社会的	1-3.その他	2.質・量	3.適切な方法	3.3.具体的な	4.可能性	5.低い理由
01	重症仮死で呼吸器管理が必要。極低出生体重児であったが、逆流性食道炎のため体重増加が遅く、気切までに時間を要した。	呼吸器装着中の児の受け入れ施設がないため	在宅についても、呼吸器を装着している児を一時受け入れてくれる施設が整っていないこと、又、在宅支援システムが十分に整っておらず、家族が在宅に不安があるため	<ul style="list-style-type: none"> 最低2時間毎の体位変換。最低各勤務帯でのリハビリ。経管栄養6回/日。沐浴・気切のケア/日 口腔内・気管内吸引、1~2時間に1回、体温コントロール、カニューレ交換・呼吸器回路交換/週1回 家族への育児ケアの指導及び精神面へのフォロー 	2		2	<ul style="list-style-type: none"> 呼吸器がはずれない 呼吸器装着の児の受け入れ施設がないため
02	けいれんのコントロール、嘔吐時のチアノーゼ、腎臓腫瘍のケア	介護を要する老人をかかえている。幼い姉がいること。	長期にわたり、児の状態が安定しておらず、児へのケア参加が十分でないこと	<ul style="list-style-type: none"> けいれん重積時の薬物コントロール、チアノーゼ出現時の対応、モニタリング 経管栄養の管理 保潔、臀部ケア、オムツ交換 家族の面会時への対応、説明、ケア参加への促し 	5	十分なモニタリングが行なえ、家族の付添いが無くて入所できるもの→兵庫県下には少ないまたは無い	3	<ul style="list-style-type: none"> 家族背景より考慮すると、付き添いは難しく、週回しか限られた時間での面会であれば可能であること。児の状態が安定してないにもかかわらず、両親に児の状態観察の方法を十分に説明できていないこと。また急変時の対応について、両親が不安を抱いていること。
03	在宅療養へ向けての準備、家族への指導に時間を要する→在宅に向けての看護を考えたが、気切するまでに時間を要し、指導がすすまなかった	在宅医療に向けての支援システムの不足	在宅療養をするにあたり家族の決断に時間を要す。気切をするまでに家族の心の整理がつかず、時間を要した。	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養 呼吸器管理の看護 気切の看護 沐浴（毎日） 点眼（角膜炎に備えて）3回/日 体位交換 	3		3	<ul style="list-style-type: none"> 家族の希望が強いが、看護技術を家族で行なえるかどうか小児科へ転科し、技術練習
04	超低出生体重児であった。腸管穿孔の為、腸ろう造設術と腸ろう閉鎖術を受けた。左目網膜剥離の為、左硝子体切除術を受けた。	本人は品胎の第2子であり、品胎の第3子がすでに退院しているため、本人のたびたびの外来通院が困難である		<ul style="list-style-type: none"> 腸ろう造設中のストマケア 左目の術後の点眼（1日4回） 育児ケア 家族の面会時への対応・育児指導 家族の精神的ケア 	3		1	
05	極小であった為、酸素投与が必要な為。	在宅における人工呼吸器管理が不十分。介護者が母親一人。僻地のためバックアップ施設が近くにない。施設入所の人数制限がある。施設によっては、呼吸器管理中の児の受け入れが出来ない。	適切な施設がない為	<ul style="list-style-type: none"> 児の発達にあわせて看護がはたして出来ているかと思う。 今の状況で出来る限りの看護（育児）はしているつもりです。（汗を多くかくので、1日3回の沐浴、授乳、抱介など） 	3		1	
06	人工呼吸器管理中（脱臥困難）	在宅における人工呼吸器管理が不十分。介護者が母親一人。僻地のためバックアップ施設が近くにない。施設入所の人数制限がある。施設によっては、呼吸器管理中の児の受け入れが出来ない。		NICUでは急性期の新生児を対象としており、長期入院にともなう育児・発達に合わせた環境整備や人員配置がされていない。収容先が決まるまでは、当院において長期重症身体障害児を収容するベッドがないため、現在のNICUで管理となる。本日は人工呼吸器管理中で、今だ隔日管理をしている。1時間に数回テータ低下をおこなっていることから常に監視が必要な状況にあり、このような処置に対する対応は出来るが、発達や障害のレベルにあわせて看護や心理面へのフォローが十分出来ないのが現状である。	6	在宅医療をしながら、気軽に専門の施設に入所できるシステム	2	当院は長期入院者を受け入れる機能をしていない。

N ID	1-1.医療・看護上	1-2.社会的	1-3.その他	2.質・量	3.適切な方法	3.3.具体的	4.可能性	5.低い理由
07	100096073 人工換気療法中			ファンフローで管理している為、必ず近くに誰かスタッフがいて、変化にすぐ対応できる。しかし、患児ひとりひとりのもつ疾患が、特異的であったり、医療機器が多かったりして、看護の量が多くなっている。今までの看護体制では、児の情緒的・身体的発達を促す看護までは手が届いていないのが現状。両親に関われる時間も勤務内ではもてない。	1		3	もっと他職種の介入がされるのなら、看護が独自業務に集中できると思うが、NICUという領域が特殊である為、他職種（作業療法士、薬剤師、心理療法士など）が介入しづらい。
08	90326137 1992年医療事故により低酸素脳症。現在人工呼吸器装着し、挿入状態である。治療対象ではない。	訴訟結果、当院に入院療養することとなっているため。		現在は治療の対象ではなく、何か状態が悪くなった時以外は、積極的な働きかけはしていない。1時間毎の吸引、体位変換、入浴、注入などが看護婦が主にこなしていることであり、児の現状維持を主として行っている。家族の希望があれば可能な範囲で行動範囲を広げることへのサポートは行っている。	3 4		1	現在ある療養施設への入所希望しているが、病床数が空かない。しかし、H14に増床予定であることから入所できる可能性もある。ただし、両親の希望として、今の状態ならば見をよくと知っている医療者であり、何かあったとき安心なので、入所を迷っているところがあり、何ともいえない状況。
09	99148673 気管支軟化症があり、High peep療法を必要とし、呼吸器の離脱ができないため	児はもともと双胎の第2子で上にも兄がいるため付き添いも不可能である為		現在、軽い寝静をしながら、High peepをかけることをしているが、チューブ位置、覚醒しながら状態が変化するため、モニタリングをしながら常時監視が必要。そのうえ無気胸もあるため肺理学療法をとるも体位変換吸引は必要でケア度は高い	1		3	気管支軟化症でHigh peepがかかるが、(体重が増え、気管支軟化症が軽快すれば呼吸器の離脱の可能性があるが)体重もどこまで増やせばよくなるのかかわからない。しかし、心疾患もあるため離脱した後、心臓の手帳もある。
10	93062190 1 人工呼吸器から離脱できない	家族が在宅を受け入れられない	母が病弱で、患児のケアができない	家族の面会が1回/週 30分程度なので、日常のケアは全面的に看護婦が行っている。レスピレーター管理、排泄、栄養、清潔介助には多くの時間を使っている。成長、発達面では院内教育を行なっている。	4		1	
11	94060840 4 人工呼吸器を使用しているため	患児を受け入れる療養施設が少ない為	学童以上の子どもを教育を保障するための養護学校を併設している施設が少ない為	人工呼吸器による呼吸管理中～設定条件のチェック、加湿器の水補充、バイタルチェック1/s ・レスピレーター交換1/M ・細菌培養提出1/2W ・加湿器交換1/W ・沐浴 ・カニニューレ交換1/2W	4 5	長期療養型小児施設	3	受け入れ施設が少ない
12	99090790 1	両親からの虐待を受けており、自宅へは退院できず、乳児院へ入所予定だが、見通しがかからない。		児が1歳5ヶ月であるため、食事の介助や発達補助等、NICUとははなれた特殊な援助が必要である。ほとんどのマンツーマンの援助を要する。量でいえば、退院が近い新生児の3人～2人分必要とする。児のために発達を妨げない為にも、保育士等遊びの専門家の導入や、同じ年代の子どもの中へ入れることが望ましい。	6	乳児院、看護や医療は必要とせず、十分自宅で成長できる状態であるため。	1	看護量が多く、質を高めるには看護婦の人員増しが必要。保育士の導入。これらは財政課の大坂府には望みがうすい。同じ年代の子どものいる病棟へも空きベッドがなく、転棟できない。短期であったとしても、感染等の問題もおこりうるため。