

NO	N ID	1-1.医療・看護上	1-2.社会的	1-3.その他	2.質・量	3.3.適切な方法	3.具体的	4.可能性	5.低い理由
						適切な方法 1 2			
13	99112190	経口挿管中、人工呼吸器より離脱できず、24時間モニタリング、吸引等が必要。誤嚥性肺炎を繰り返している。自動運動ほとんどなく、体位変換必要。リハビリ。		両親が気管切開、胃ろうチューブ等の処置に対し否定的であること。	人工呼吸器管理。24時間モニタリング中であり、必要時1～2時間に1回以上、口腔、鼻腔、気管吸引。 2～3時間に一回体位変換。座位の保持。手指のリハビリ便直行なう。入浴は1日1回。5回/日ミルクを十二指腸チューブより注入する。両親への精神的サポート、情報提供。	2 3		3	
14	97081790	拡張型心筋症、キリアン症候群、気管力ニューレ使用中のため、1日数回の吸引が必要		・兄6歳、自閉症で多動。奇声などあり、施設通園中。4月から養護学校1年生。時々てんかん発作を起こす。 ・妹1歳。嚥食。まだ手がかかか。父3交代勤務。育児、家事の協力が得られない。	・兄6歳、自閉症で多動。奇声などあり、施設通園中。4月から養護学校1年生。時々てんかん発作を起こす。 ・妹1歳。嚥食。まだ手がかかか。父3交代勤務。育児、家事の協力が得られない。	3		1	上記1-⑧(長期入院になっているその他の理由)。母は在宅希望であるが、祖父母等の援助も得にくい。将来妹が手がかかかなくなり、兄の症状が安定すれば可能ではある。
15	00022490	酸素療法が必要であり、けいれんが重積し、点滴が必要である。分泌物が多く頻回の吸引を要する為、家庭内での介護は困難である。	現在はない。	小児病棟の空室がない。	・吸引器管理として、酸素療法、24時間モニタリング、頻回の吸引回数が必要。 ・栄養として、経管栄養中で1日5回施行している。 ・親子関係の促進のため、24時間面会の対応、散歩、入浴、気管切開部のガーゼ交換などの介助。	2		3	
16	00061990	人工換気療法を必要としている。バルクス持込区与であり嚥食動作の観察が必要である。			人工換気療法を必要としている。6ヶ月児であり、体動もあり、事故振管の可能性もあり目が離せない。又、発達の間でも積極的な児へのかわりも必要としている。バルクス持込区与であり、点滴の管理が必要である。活発に病棟内を歩きまわり、転倒及びいたずらをする可能性があり、目が離せない。ストーマ、NH、呼吸器管理と処置が多い。	2		2	
17	97031700	夜間のみ呼吸器使用と、NH、ストーマ、胃ろう管理と処置がある	在宅をすすめているが、母以外児を見る人がいない(同居2人いる)		・24時間の人工呼吸器管理：常時の観察と医療的ケアの実施。 ・栄養管理：幼児3回食+おやつ他、水分摂取を経口で発達と児の要求に合わせて介助 ・発達を促す毎日の関わり：児のポテト、ランゲージを遊び取り、会話、遊び、散歩、両親の毎日の面会時の援助 ・その他全ての直接ケアを看護婦が負担している	2 3		3	処置が多く、家族病院に依存的である
18	97072390	人工換気療法が欠かせない。救命処置が必要な急変を起こす頻度が多い。普通の小児病棟に移すにあたっては、周到な準備を要す。	在宅をすすめているが、母以外児を見る人がいない(同居2人いる)	在宅医療に向けた課題を解決する為、外泊期間を少しずつ延長しつつ、繰り返し戻して児と家族が適応していく過程は性急には進められない。	・24時間の人工呼吸器管理：常時の観察と医療的ケアの実施。 ・栄養管理：幼児3回食+おやつ他、水分摂取を経口で発達と児の要求に合わせて介助 ・発達を促す毎日の関わり：児のポテト、ランゲージを遊び取り、会話、遊び、散歩、両親の毎日の面会時の援助 ・その他全ての直接ケアを看護婦が負担している	3		1	
19	0815951	在宅での人工呼吸器使用に對する両親の不安と家庭の理由により困難なため			人工呼吸器使用のため吸引頻回で、MRSA(+)のためガウンチェクニックしている。2歳の幼児期で意思がはっきりしている為、養育的看護を要している。食事も2回食	3		1	新生児病棟からすぐ退院ではなく、次のステップ(在宅への移行のため)の病棟・病院へ転棟・転院が必要だができにくい。 小児病棟では24時間付き添い看護(家族の)が必要などところが殆どである。

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.具体的な方法	4.可能性	5.低い理由
20	気管切開を避けてできない。			気管内吸引、チューブトラブルの心配など頻繁である。	2	2	3	家族が気管内切開に同意しない。
21			在宅酸素療法に対する両親の不安が強かった為	生後7ヶ月で甘え泣きがあり、追従もしていません。看護婦がそばにいないと泣く。乳児看護の為、全面介助と遊びの二面性あり。	3	3	1	
22	呼吸管理が必要		親に在宅の意思がない。	主に日常生活援助が中心	3	3	3	親の児に対する愛情はあるようだが、根本的なところで在宅に向かう意思がない事は変わらないので、これからのその気持ちに差があるかは分からない。
23	気管切開しており、24時間体制の看護処置を母だけで行なう事は負担が大きいのと思われる。	若い妹が居る		経管栄養(1日6回)、気管内吸引(約2~3時間毎)、気管カニューレ交換(週2回)、沐浴(1日1回)、体位交換(3時間毎)、遊びの援助、散歩、リハビリ、	3	3	1	
24	人工呼吸器装着中であり在宅医療が困難であると思われる。	若い弟がいる。母が家業を手伝っている。	家族の協力が得られにくいと思われる。	経管栄養(3時間毎)、沐浴(1日1回)、気管内吸引(約3時間毎)、体位交換、気管カニューレ交換(週2回)、遊びの援助、深層(1日1回)、ガス抜き(1日5~8回)、リハビリ	2	2	1	母子関係を考慮し、いつでも母が宿泊できるような施設
25	抜管困難症のため、先天性心疾患あり	自宅と病院が離れている。母親が働いている。		気管チューブ挿入中のため吸引頻回にあり。ミルクは強制栄養にて8回/日施行。沐浴毎日(母親は2回/月程行う)。入院時よりレスピレーター装着。PDA術後の管理。小児病棟へ転機後退院。	3	3	1	
26	抜管困難症、気管切開、在宅看護指導の為	里帰り分岐		レスピレーター装着・サクシオン。NGよりミルク注入。清拭・沐浴。気切後の消毒。自宅に帰るにあたり、消毒・吸引・ミルク注入方法の親への指導	2	2	2	NICUに入院してしまえば、退院まで入院していることがほとんどだから。小児病棟が忙しいから。
27	嚥下障害による頻回な吸引など呼吸管理が必要	両足でもあり、サポート体制を整える為		上体挙上保持、嚥下・体動により酸素飽和度の低下、頻回な吸引等、密な観察が必要。	3	3	1	
28	23w6d Bwt570g だったため、呼吸管理が必要。体重が増えるまでに時間を要した。			長期における呼吸管理を中心とする高い質。頻回の吸引、体温管理等の看護量。退院後もSaO2モニター使用、経鼻O2投与とするため、両親への指導。	1	3	1	
29	在宅ケアの技術(胃チューブ挿入、ミルク注入、口鼻吸引)が取得できなかった	なし	母親の児の奇形にたいする受け入れが出来なかった為(外耳道閉鎖、耳介低形成、小顎症、左顔面神経麻痺)	食事介助、沐浴、リハビリ、胃ろう処置、ミルクの注入、遊び(成長にあわせて)、補聴器使用。	3	3	1	
30	慢性肺疾患による治療、家族への指導	遠隔地に自宅があることにより緊急時の指導		食事介助、気管内吸引、清拭、発達段階に応じた遊びへの援助。	2	3	1	

N ID O	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.適切な方法	3.具体的	4.可能性	5.低い理由
31 35006	自発呼吸がなく、人工呼吸器を着けている。	両親共に職業を持っている		定期的、また必要時に気管内吸引などの処置が必要。経口摂取が不可能な為、3時間毎に胃チューブでのミルルク投与。両親と一緒に入浴介助を要す。体位変換(1.5時間毎)。体温調節が出来ないため、体温チェックと管理。	4	5	NICUに入院しても、慣性化された児が収容される病院	3	
32 42-0025-7	人工呼吸器による呼吸管理を要する為			児のQOLを考慮すると(もう少し1歳、発達成長への援助など)看護量を多く要求されるが、ルチーンワークで終わってしまっている。	3			2	親の負担が大きいこと。呼吸器から離脱できる可能性が低いこと。すぐ肺炎を起こしやすいこと。医療スタッフによるfollow (特に家庭訪問)が困難なこと。
33 41-8951-0	根治手術が困難なため、人工呼吸器による管理を必要とするため、			食道閉鎖の根治と気管に問題があり、その根治手術が当院では不可能な為、呼吸管理が困難で、吸引、体位変換、体重測定等、看護量が多く、本人のQOLを考えたケアまで行き届かない。	2			2	当院小児科の施設、運営上、人工呼吸器装着児の受け入れに限りがあるため。
34 40-4884-2	医療上の理由で、レスピレーター管理を要する為			気管内吸引、体温管理、経管栄養等、看護量は多い。しかし、ルチーン看護のみで発達を促す為の看護は、ほとんど施行されていないのが現状。	3			3	気管チューブ挿入中のため、家庭で抜管してしまうと、再挿入ができない。気切の施行が困難な児である。
35 40-8231-4	人工呼吸器からの離脱が不可能な為			回復の見込みの低い児に対する援助としては、NICUの看護の質とは若干異なる為、なかなか満足に行く援助は出来ていないと思われる。もう少し家族とのかかわりの多い援助が行なえることがこの児には必要。	2	4		3	負担する可能性が高い。家族の負担が多くなってしまふ。24時間体制の看護が必要な為。
36 777-440-1	慢性肺疾患。ELBWでの出生により、高濃度酸素投与が必要である為。または、脳障害、無呼吸発作についての確定診断ついていないため(無呼吸発作時、SaO2、HRの低下あり、MRI、脳波などの検査が行えない)	無呼吸発作があり、高濃度酸素投与が必要な為。在宅で看ることが困難である。		増進により、無呼吸発作誘発される為、児がよく覚醒している日動帯は、2対1の看護体制を取り、マット上での遊びなどを取り入れ、トレスを与えない様十分かかわりを持っていく。夜動帯は4対1となるため、比較的状態の安定している児を担当とし、本児にかかわれるよう配慮している。双胎の2児は退院してあり、家で笑顔に育児行っている事や、長期入院となっており、今後も母子関係がスムーズに成長していくよう、沐浴、授乳などのケア一やベビーマッサージを取り入れていく。	2			1	

No	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 1 2	3.具体的	4.可能性	5.低い理由
37	768-387-1	総排泄腔のため、人工肛門造設、尿管留置カテーテル挿入中であり、逆行性感染を繰り返しやすい。また、固形糞乳食の摂取による消化状態を確認する為、長期入院となっている。			発達、情緒の安定の為、看護場が密に関わられるよう、受け持ち人数の調整を行い、関わっている。また、病境を察えて、音楽・テレビ・歩行器を使用し、成長・発達を促している。両親の面会時には、ゆったりと3人で過ごせるよう、場所の確保、面会時間の延長を配慮している。現在は、退院後の処置内容のパンフレットを作成し、それぞれに実施、指導を行っている。	3		1	
38	771-020-8	食道閉鎖のための胃ろう造設中、両側水腎症のため胃ろう造設中。			日常生活の援助全て（保灌、排泄など。小児日常のため）。低圧持続吸引の管理（24時間）。胃ろうからの注入管理（6回/日）。腎ろう管理（24時間）。10ヶ月児の発達をとりあげられるよう運動面、精神面での発達に対する援助。	6	普段は小児病棟で管理。児の調子が良い時は、外出などをし、時々は家に隔り気分転換。	3	手術の日程次第ではあまり外出などし、環境がかわること、体調をくずしてしまいう可能性があるので、実現できない事も考えられる。
39	778-558-5	疾患による治療の為、呼吸器管理となっている。			児は呼吸器管理である為、便宜、吸入を取り入れながら、2〜3時間毎に吸引、体位交換を行っている。また、注入、点滴中であり、栄養状態も十分でない為、スキントラブルが起これないよう留意し、毎日の保灌、適宜更衣を行い、皮膚の清潔に努めている。両親の児の受け入れは、良好である為、保灌などはできるだけ両親も一緒に行なえるよう声をかけ、また不安等の精神面のフォローも行なえるよう努めている。	2		1	
40	2000-056	キアリー奇形による無呼吸発作が消失しない為			各勤務5〜15回程度の無呼吸発作、硬直発作に対する処置	3		1	
41	H20243-1	慢性肺萎縮、肺性心により人口呼吸器装着中であるが、唾液、分泌分の嚥下障害により、人工呼吸器離脱困難な状態。	人工呼吸器管理下での受け入れ病院・施設が少ない。	家族は一日も早い退院、在宅を望んでいるが、人工呼吸器管理下では、不可能。現在、気切中で、酸素使用（在宅酸素）のみであれば、在宅は可能と考えられる。	人工呼吸器離脱に向けて、肺の状態をみながら、ウイニング中。嚥下障害もあるため、持続吸引を施行。長期入院に伴い、児の成長発達面においても、人工呼吸器下では制限が多い。また、両親に対しては、在宅に向けて、吸引練習を実施してもらったり、児の状態を見ながら在宅に向けての指導をすすめている。	2		1	
42	H15420-4	OP待ち（食道閉鎖OP）。入院時よりwt増加が悪く、心疾患もあつたため、wt増加に時間がかかった。また、軟化等もあり、長期人工呼吸器管理が必要であった。疾患：VSD, ASD, 食道閉鎖、気管支狭窄、軟化症。			看護ケアの量としては多いと思う。看護上の質→慢性期であり、ケア内容は多い。胃ろうチューブの管理、人工呼吸器管理、両親面会時の沐浴実施の援助等行なっている。	2		1	

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 1 2	3.具体的	4.可能性	5.低い理由
43	仮死により自発呼吸がないため、レスピレーター管理を要する。	第2子が出生し、両親が付き添えない。		NICUの病床領域ではないが、リハビリを兼ねた体位の工夫等につとめている。長期化しているため、病棟全体の統一した看護を行なう。	5	クロニックICU	2	愛媛県内への施設がなく、小児レスピレーターケアの出来る看護棟のいる施設がない。
44	先天性心疾患があり、人口呼吸管理中である。2ヶ月前急変し、心停止、脳虚血状態になり、現在自発呼吸なく、体動もない状態である。	人工呼吸管理を行なえる病院が自宅近くにない。	先が予断できず、今後の方針も両親との間ではっきり決められない。	本当は本人の苦痛の除去、安楽に対するケアを深め、家族との時間を作りたいが、どうしてもNICUという環境で救命、救急の場ではない。人工呼吸管理に時間がかかるといけない。人工呼吸管理について行なえるが、ファミリーケアが充実しにくい。	5		2	児は先天性心疾患があり、ペースメーカー装着している。人工呼吸管理も必要で、管理は家庭では大変な負担となる。
45	患児に呼吸管理（レスピレーター）が必要なき、後送病院がない。地域に患児を受け入れる施設、マンパワーがない。	療育施設などの受入先がない。	両親が児を痛めつけたくはないという理由で気管切開を拒否しているので、先に進めない。	療命が優先される急性期では、ケアよりも医療行為が必要となっている。慢性期となり、ケアが必要になっている時にも、看護は重ならず、例えば入院人数のみで判断され、結局看護が十分に発揮されないと感じることも多い。医療としては、経過観察のみでも、患児のみならず、家族を含んだケアは質、量ともに多い。地方の病院であり、他施設で診れない（看れない）患児を受け入れるのは、無理をしても仕方ない部分もあるが、そうすることでケアの手がうすくなっているのも事実である。	6		3	家族が受け入れて、在宅を希望しても、レスピレーター管理が在宅で出来るための体制が整っていない。（気管切開の拒否・・・いづれ亡くなる児を痛めつけたくない）地域でのフォロワーができない。医療費の問題。
46	呼吸器室にてステロイドの長期投与の為		両親が遠方と、上の子がいるため、面会頻度が少ない為、療育を含めた育児指導がすすまない。	近くと心不全がすすむため、近かざない為になるべく時間の空いている時は、抱っこことやすことを中心にケアし、修正9ヶ月でコックト取替後も状態の悪化を防ぐことができ、一時は退院は無理といわれていたが、1歳3ヶ月相場で、家より近い総合病院での退院ができるようになった。	2		1	
47	Pena-Shokein症候群という特殊な疾患			肺低形成、上気道狭窄による呼吸不全で酸素投与が必要。注入栄養（1日5回経鼻胃チューブ）、チューブの交換1回/週、抜去時、経口離乳食摂取1日1回。胃食道逆流に基づく嘔吐時の口鼻吸引（適時）。	3		1	
48	入眠時SpO2低下、胃ろうope後合併症出生児の可能性。	在宅の環境が整わない（風邪、家族間の協力が必要、家族間の協力が得られない為）	家族関係がうまくいっていない、話し合う場がない。	食事（全介助、注入1日6回、離乳食1回）、清潔（全介助、毎日沐浴）、排泄（全介助）、指導（家族の面会対応、注入、沐浴時の指導、ほぼ毎日面会）、遊び・発達を促す運動（時間を決めて実施はしていない）	5		2	そのような施設がないため、当院では小児科病棟で母子入院も行なっているが、在宅に向けての指導は充分行なえていない。また、母子入院も短期間（2-3日）であるため、児の状態を把握するまでには至らない。
49	挿管管理が必要、けいれん出現、	特になし		NS間での統一した看護プラン、家族と児のかわりに対する援助、音楽療法の導入、メッセージカードの導入、	3		1	
50	挿管管理が必要ため	特になし		家族のケア、環境作り、メッセージカード、	2	3	1	家族の受け入れの問題

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.具体的	4.可能性	5.低い理由
51	呼吸器を装着している為に、後方病院が少なく、転院が難しい。	同上	ADL全面介助であり、呼吸器装着児であるために、高度な看護を必要とする。	1	2	医療設備と学校を備えた施設での生活が望まれる。	1	
52	ピエロパンによる呼吸障害で状態悪化、呼吸管理中。けいれんのコントロールができない。原因不明の発熱、熱のコントロールがでない。	同上	ADL全面介助であり、呼吸器装着児であるために、高度な看護を必要とする。	5	6	慢性呼吸器病棟	2, 3	
53	人工呼吸器管理中のため	重症心身障害児施設の空床待ち	口鼻腔の頻回吸引、呼吸器管理、毎日沐浴、1日6回ミルク注入、2時間毎の点眼、リハビリ、起立練習、手足装具使用。	5	5	在宅管理センター、いつでも外出、外泊できる施設。	3	人工呼吸器管理中であること、患者の余力がないこと。
54	レスピレーター管理中、IVH管理中であり、在宅にはまだ移せない		発達を促す為に、色々な刺激を与えたいが、ICUという環境の中では限界がある。しかし、まだまだ重症度が深く、常に目を離せない状況である。覚醒時には、泣いたらだっこをしたり、イスで座位をとらせたり、本を読んだり、おもちゃであそんだりしている。しかし頻回な吸引や酸素調節、またIVHの管理等高度なレベルのケアも必要である。	1	1	3	3	
55	喉頭軟化症にて、注入での退院のための準備中		発達がすすむことで、欲求が高くなり、抱っこ等精神的援助。注入は1日6~8回施行。注入での退院のための指導、育児援助と指導。	2	3	3	3	発達のことを考えると、早期退院、在宅医療か小児の病棟での治療がよいと思うが、当院を含め、他施設の受け入れ先がないため。
56	慢性肺疾患のため、酸素の継続的な投与が必要であり、また、経口摂取できないのでチューブフイーディングを行っている為	父親が面会に来ることを拒否しており、また、第2子出生によりママをサポートする社会資源が確保されていない為。	社会的理由により、転院先の確保が難しい為。	2	3	3	3	総合病院であり、かつ周産期センターでありながらも、NICUと小児科の連携ができていないため、院内でフォローすることができない。よって、他施設を探し、フォローしてもらわないといけない現状であるから、
57	人工呼吸器、気切包交、	転院先の病院がない、福祉のサポート不足で、在宅が出来ない。	注入7回/日、リハビリ1回/日、呼吸器のチェック1/時間。体位交換1時間毎。沐浴1回/日+保清(適宜頻回)、吸引(鼻・気)1~3時間毎。気切包交2回/日。家族への対応、V.S.C(3/日)。	4			3	信濃入院のベッドがあかず、数年待ちと児相から言われている。

NO	1.面 会	2.最 適 な 生 活 場 所	3.在宅 医療	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、常時人工呼吸器を必要としているが、一般小児病棟では24時間の付添いが必要と言われ、又、心身障害児施設では、ほとんど人工呼吸器をつけての入所は受け入れていないと言われたので、夫婦2人での在宅ケアは困難を極めると思われ、本来は望んでいないが、現状では在宅医療を選ぶしかない、という状況である。	一般小児病棟で、24時間の付添いが必要としない他病院への転院を希望しているが、受け入れられなかった。同じ納税者であるのに、このような不公平が生じるのはなぜか？ 子どもの事についての様々な疑問が生じた時、適切な答えを教えてくれる人がいない。例えば、在宅した場合の費用とか、人工呼吸器をつけていても、施設でのショートステイは出来るのかといった事の答えが、医師、区役所、児童相談所の誰に聞いてもはつきりとした返事が得られない。 近年、老人福祉施設が乱立する一方で、本当に在宅でのケアが難しい我々の子どものような重	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、体の健康の面からは、それなりの医療施設の整っ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。	在宅要介護の老人を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(要人工呼吸器、13トリソミー)に次の段階を考えてやらねばとあせりを感じながら、毎日を過ごしています。子どもに家庭の味を味合わせてやりたいのはやまやまですが、健康面のリスクを考えると、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、現在のところ満床と聞いています。 在宅の要介護老人、病氣入院中の子ども、もう一人の健康な幼児をかかえ1日を終えるのがやっとの毎日では打聞策は見つかり 在宅になったら、どの位ヘルパーさんとか看護婦(訪問)さんの助けを頂けるのか心配です。後は、医療費の面でどの位かかるかがわかりません。	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も親も精神的により良い方向に向かうと思うからです。何よりも愛情が大切だと考えます。 在宅医療の必要がない為	調子が悪くなかった時に対応してもらえらる病院等が近くにない	有
04	1	3	2			有
05	2	2	1	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、子どもにと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考えると・・・？		有
06	2	3	1	自分達の手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一番大事だと思う。		有
07	1	3	1			有
08	1	2		呼吸器を付け、医療的ケアが24時間必要で、体も大きい為、望む意思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で生活をしています。医療的な事は医師や看護婦が看護して下さり、大変感謝しています。しかし、治療をしているということと人としての生活には乏しいものがあります。施設に入所することも考えていますが、たかさんの入所者のいるなか、医師が一人と少なく緊急の場合の対処に不安を感じます。医療が発達していますが、その反面、重度の障害を持つ人も増えていきます。施設にも医療的ケアがもう少し充実してもらえれば、安心して子どもを預けることが出来るのですが...	有
09	1	2	2	今の状態では家に連れてきてもお兄ちゃんがいて世話が出来ない。	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)同じような病気で悩んでいる家族の方と話をすることは出来ないか。	有
10						無
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ない。主人が単身赴任中であり、受け入れられる環境が整っていない。	特になし	有
12	6	3	1	家族一緒に住みたい		
13	3	2	2	主人が仕事で家に全くいないことと、長男の面倒を見ないといけない。又、私が膠原病の持病を持っているため。	転院のこと(なるべくしたくない)	有

NO	1.面 会	2.最適な生 活場所	3.在宅 医療	4.理由	5.悩み	6.E有無
14	2.4	2	2	長男が重度の知的障害とてんかんがあるし、次女はまだ1歳なので2人とも手がかかるし、子どもの世話を手伝ってくれる人が誰もいないので。	もっと面会したいのだけれど、そうできない現実があり（家に問題あり）子どもに寂しい思いをさせていないかと思う。その分看護婦さんたちにとてかわいがってもらって、本当にありがたいかと思う。託児所をつくって欲しいと何度も思った。無料だけでなく良いので、あればどれだけ助けられるかと思う。	有
15	1	2	1	現在NICUで治療していただき、今後全治する為にも在宅医療を必要と致します。	一日も早く家に帰ってきて、家族みんなを過ごせることを望んでいます。	有
16	3	2	2	家で着る自信がない	なし	有
17	1	3	1.2	入院している我が子の子供のことを思うと不慣れなりにませませんが、自宅で生活をさせる自信がありません。	父親の仕事が忙しく、昨年度は休日30日しかなかったうえに、平日も深夜まで及ぶことが多い、長期出張もあり、ほとんど家にいないのです。体のことや子どものことを考え、2年程前に岩崎産科に匿名で訴えましたが、余計にひどくなるばかりで、今では家族を養うため仕方ないこととあきらめかけています。1度在宅を目指して、外泊をさせたことがありましたが、酸素飽和度の値を示すアラームが、どれだけ危険を知らせて鳴っていたとしても、父親のほうは一度も起きられませんでした。体質的なこともあるかもしれませんが、普段から疲れきっている	有
18	1	3	1	本人の意思がはつきりして「在宅」になれば、本人も家族で生活できることを喜んでくれると思います。正直なところ、何歳まで生きられるか分からない分、私達も一緒にいる時間を長く持ちたい。	「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しまふし、「ストレス」を与えることが、体にも負担になってしまふ。特に平日は一日に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難です。他にもし在宅になった場合のことを考えると、「子どもの在宅医療」に関しても、もっと利用しやすい援助を整えて欲しいです。	有
19	2	3	2	人工呼吸器をつけているため、24時間目が難せない。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番いいとわかっているのだけれど、踏み切れない。	今の入院生活で十分ですが、病院まで遠いので会いに行く回数が少なくなってしまう。近くの病院では設備もないし、受け入れてもらうところがないので、困る。	有
20	1	3	1	面会時間が限られている。刺激が少なく、子どもと少しでも長い時間一緒に居られることが、親子双方にとってもいいことだと思います。それが何よりの治療だと思えます。	4番と重複するが、面会時間が限られているので、会いたいときにすぐ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いるので、感謝しています。	有
21	1	3	1	生命が保証されるまでは病院で、後大丈夫といわれたら子どもにとっても親と過ごす事は楽育にとっても大変だと思います。	有	
22	1	1	2	人工呼吸器の24時間管理を家族だけでやっていくことに不安を感じる。	長期入院のため日常生活習慣の会得が困難で、かつ教育面に不安を覚える。	有
23	2	3	1	家族が離ればなれで生活するのは、やはり不自然だから。	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24時間介護が必要。本児を連れて帰れる状況ではないし、自信がない。しかし、少しずつ在宅に向けて頑張っている。状況を整えたい。そのことが心の中で大きくある。	有
24	3	1	2	呼吸器を使用している中で、心配する面があると思います。在宅医療を望まない事はないので、私自身自信がないのと、病院へいる方が安心します。	担当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、別にありません。	有
25	2	3	1	スタッフの皆様には母親がわが子を長いことしていただきました。それで今の状態まで大きくなりました。私はこれから先ずと一緒暮らし、頑張っていけたらと思つたからいろいろなお話を教えてもらいながら、時間を過ごし、頑張っていけたらと思つたからです。	今現在、立位を少しずつトリハビリ中です。言葉、食事（飲み込み）についても障害があります。時間はかかりそうですが・・・あと1日でも早く排泄をと思つています。肺の方も未だ未熟なのでゴロゴロして、吸嚥はかかせません。	有
26	1	3	1	やはり親元で育てたい。色々な刺激、経験をさせたい。	悩むままも育児におわねられているが、1日も早く気管カニューレがとれる事を願っている。具体的にいつ取れるかがはつきりしないので、これから先、何年経っていかねばならないのか・・・不安・・・	有
27	2	3	1	NICUに入院している時は、退院して自宅で世話をすることで大きな安心感といういろいろな刺激を受けることが良くなりました。ですから、自宅で出来ることでしたら、入院せず、自宅でと思えます。	この先、どれくらい発達していかれるのか、希望と不安の両方を抱えています。	有

NO	1.面 会	2.最適 な生 活場 所	3.在宅 医療	4.理由	5.悩み	6.E有無
28	2	3	1	家族と一緒に生活のほうがいい。通院するのも時間がかかる。	未熟児で生まれた為、発育も遅いし、何もかもが普通に生まれた赤ちゃんより遅れていること。すべては、ダメだとは分かっているけれども、いつまでたっても赤ちゃんがよいと思っている。	有
29	2	3	2	今のところ口から食べるのがままならないので。	もう大丈夫・・・という状態で退院するのに、自分の不注意で悪くさせてしまいました。2度目の退院をして帰ってきた時、「絶対大丈夫。再々入院して病院の世話にならないように完璧にこなせる」保証はあります。わずかな間、在宅介護（看護）してみても、一人でいる時、子どもに何かあったら身動き取れないと感じました。毎日おそろおそろの世話をしました。子どもにとっては・・・病院か自宅か。自宅が最適だと考えるのは親だけのような気がします。	有
30	2	3	1	自信はないけど自分の子は自分で世話したいのが本音。兄弟や祖父母とも触れ合っ欲しい。	もう大丈夫・・・という状態で退院するのに、自分の不注意で悪くさせてしまいました。2度目の退院をして帰ってきた時、「絶対大丈夫。再々入院して病院の世話にならないように完璧にこなせる」保証はあります。わずかな間、在宅介護（看護）してみても、一人でいる時、子どもに何かあったら身動き取れないと感じました。毎日おそろおそろの世話をしました。子どもにとっては・・・病院か自宅か。自宅が最適だと考えるのは親だけのような気がします。	有
31	1	2	2	子どもにとって最適の環境、管理は自宅ではとても不可能。	万全の体制で管理していただき、親は状態がよければ安心して居るが、果たして子ども本人は幸せなのかどうか。（子どもはすでに脳死の状態です）	有
32	2	2	2	今の治療に満足して、肺・気管・胸郭の発育の遅れが、ある程度改善されれば。	呼吸器がいつ外れるのか、気管がいつ良くなるのかはつきりしないこと。	有
33	1	2.3	1.2	家族がいつも一緒にいることが、一番良いことであると思うが、子どもの病状を考えるとやはりNICUでの治療がやむを得ないことではあるが、一番良いのかと思う。	やはり将来の不安として、どういった障害が出てくるのかということがとても気がかりなことです。	有
34	2	2	1	家族だから可能ならそうしたい		有
35	1	2	2	家に連れて帰りたいのは当然のことだが、今現在の子どもの状態では無理だから。	祖父母の面会をもう少し増やして欲しい。うちの様に1年以上入院していると、病院がすでに生活の場になっているので、1ヶ月に1度では少ないと思う。	有
36	1	2.3	1	在宅医療ができ、一緒に生活ができれば今より愛情を注いであげられる事で、治療の環境になるようにも思えます。姉妹（双子）と共にいることができれば精神的な成長も良くなるのではないかと考えられます。	病院では寝かされていることが多いので、家にいるより発育が遅れがちになるよるに思えます。授乳時でも人の手で与えないとスムーズに飲めないで本人のストレスの原因になるのではないかと心配。看護婦さんたちの人数なども足りているのか？など気になる時がある。（子どもにも目が行き届いていないのでは？）	有
37	1	2	1	親子の絆	離乳食を食べないこと	有
38	1	1	2	今の状態ではとても難しいと思います。子どもの体内にたくさん管、菌とかが心配ですし。	ずーっと病院で外を知らないこと。犬や鳥、外の寒さ、そして何よりお兄ちゃんに会わせられないこと。	有
39						無
40	1	2.3	1	家族が一緒に暮らす事は当たり前前のごととと考えています。たとえばどのような障害を持った子どもでも同じ家族なので。	入院生活が長いので、気になる事はたくさんあります（心の成長等）。看護婦さんの数が入院している赤ちゃんに対して少ない点があるようで、出来ることならもう少し看護婦さんの数が増えてくれればと希望します。主治医の先生との連絡等が想像以上に密なため、患者の親としてはとても安心できます。このような先生ばかりだと本当に嬉しく思うのですが。	有
41	1	2	1	今現在人工呼吸器をつけています。家に帰っても、在宅医療で管理しなくてはならぬので、病院への通院は大変ではないかと思えます。定期的に在宅でも診ていただけたら安心です。	超低出生体重児で生まれ、現在生後8ヶ月（修正5ヶ月）です。慢性肺疾患、嚥下障害、左顔面麻痺他、いろんな障害を持っています。気管切開もしています。最近良く動くようになり、笑ったり、目で物を追いかけたりと、子どもの成長に喜びを感じる毎日です。一番心配なのは、退院してからのことだと思います。現在入院している病院と自宅は遠いので、退院してからのケアはどうか、おそろく医療的ケアを必要とするので、幼稚園や学校などには、どの程度行けるのか、また通えるような施設はあるのか、とても不安です。在宅医療や、施設の充実を願っています。	有

NO	1.面 会	2.最 適 な 生 活 場 所	3.在宅 医 療	4.理由	5.悩み	6.E有無
42	1 2	2	2	出来ることなら家に連れて帰りたいけれど、今の状態では、NICUでお世話になるしかないと思う。	入院生活も1年を超え、ずっとしんどい状態が続いているので、かなりのストレスを感じているように見える。毎日面会に行っても、何もしてあげられない自分が、あまりに無気力に思う。NICUは清潔区域ということもあるけど、他の患者さんの目もあるからと、おもちゃなどはほとんど持ち込めない。短期間で退院していく子どもさんと同じように制限されるのはかわいそうに思う。そうすると、子どもの発達ことも心配だし、もう少しその子に合った対応をしてもらえたら・・・。治療優先なのは仕方ないけれど、子どもの精神面のことも少しフォローがあ	有
43	4	3	1	家族は同じ家で暮らしたい。	毎日面会しに行きたいが、遠くで行けない。	有
44	3	2	2	自宅に連れて帰りたいが、上に子どもがいたり、見れないと思う。		有
45						無
46						無
47	2	3	1	子どもが必要とする治療が家で行なえるのであれば、子どもの負担にならないように、家で成長を見守ってあげたい。	緊急時、旭川厚生病院に到着するまでに1時間30分要してしまう。将来、子どもも成長に障害が残った場合の今後の対応について。	有
48	1	3	1	心配だから	これから家に帰れるので家で生活が心配です。	有
49	1	3	1	子どもが家庭で生活できる状態であり、通院で治療が可能であるなら、一日でも早く一緒に過ごしたい。家庭で生活することが、いろんな面で刺激となり、子どもの成長をそばでみていくことが出来る。入院生活が長いせいか、もっと一緒にいたいと思う。	入院生活も2年が過ぎ、もうすぐ退院予定となった。退院できることの驚きと喜び、これからがスタートなので、今は悩みというより不安はある。目が見えない、気管切開、脳性マヒ、てんかん、在宅酸素・・・とおまげがいつばいの退院でもあり、この先どうなるか想像もつかず、やってみないと分からない！！という気持ちです。でも今は、ずっと一緒に過ごせるといふ喜びのほうが大きい気がする。	有
50	1	5 (GCU)	1	今の状況だと在宅医療はできないけれど、一日中一緒にいたいから。	病状、早く一緒に生活したい。	有
51	3	2	1	なるべく親元においておきたいため、家から病院まで遠いから週に1回しか会えないため	今のままで言葉をしやべれるようになるのか心配、自分で起き上がったたり遊んだりできるのか心配。	有
52	1	3	1			有
53	1	3	1	家族とのふれあいが一番だと思っているので。	在宅を支援・・・重症心身障害児を一時的に預かってくれる施設が増えることを期待します。	有
54						無
55						無
56						無
57						無

平成 13 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究）

分担研究報告書

周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究

「NICU・新生児室退院後の児がうけている医療・介護に関する調査」

分担研究者 東京女子医科大学母子総合医療センター 三科 潤

研究協力者 東京女子医科大学母子総合医療センター 河野由美

研究要旨：在宅医療・在宅ケアに対する支援の望ましいあり方を検討するために、NICU・新生児室退院後の児がうけている医療・介護に関する調査をおこなった。利用されている支援内容は訪問看護、身障者手帳の交付、各種福祉手当の申請が多く、ホームヘルパーや訪問療育の利用は少なかった。小児の専門性・特殊性を考慮した包括的支援体制の構築が必要と考えられた。

A 研究目的

周産期医療の発展により、従来は救命不能であった重症例の救命が可能になり、良好な経過を得られる児がいる一方で、長期入院例が増加し、NICUは様々な問題を抱えている。これら長期入院例の問題点を解決する具体的方法のひとつに小児在宅医療の推進が提案されているが、乳幼児の在宅医療・在宅ケアの実現には家族が多大な負担を担うのが現状である。主治医、看護スタッフ、保護者のみならず、地域の医療機関、行政・保健・教育の関係諸機関が一体となってサポートすることが不可欠と考えられる。ハイリスク児をフォローアップする上でもこれらは大変重要な問題となってきている。

在宅医療・在宅ケアに対する医療支援、社会的支援の望ましいあり方を検討するために、本年度の研究において、「NICU・新生児室退院後の児がうけている医療・介護に関する調査」を実施し、現状把握の資料とする。

B 研究方法

全国の新生児医療施設の新生児医療連絡会に所属する医師 207 名あてに 2001 年 12 月にアンケート調査票を発送した。調査では最近 5 年間の在宅医療・ケアについて回答を依頼した。調査票の一部では同新生児医療施設の看護婦（士）の回答も依頼した。同時に本研究班分担研究者の施設には、保護者にもアンケート調査の送付を依頼した。

平成 14 年 2 月 10 日までに医師 95 名（95 施設）から有効な回答が（回答率 46%）、同施設の看護婦 82 名から回答が（回答率 40%）得られ、その結果を解析した。また、在宅医療・ケアを行っている保護者 21 名からの回答の結果も解析した。

C 研究結果

I 医師回答結果（回答者 95 名）

1. 最近 5 年間の在宅医療・ケアの経験数

2) 疾患別（表 1）

在宅症例の経験なしの回答を 8 施設 8.4%に認めた。のべ総数は施設により大きく異なるが、10 例

以下の施設が 56 施設で 59%を占めた。最多施設はのべ総数 310 例だった。疾患別のうちわけでは、仮死後の低酸素性虚血性脳症、先天奇形、未熟児の慢性肺疾患で多く、ついで脳外科疾患、一般外科疾患、神経・筋疾患、循環器疾患の順であった。

2) 医療・ケア内容別（表 2）

在宅で行う医療・ケアの内容のうちわけでは、経管栄養が最も多くのべ数 603 例、ついで酸素投与の 384 例であった。気管切開はのべ数 177 例、人工呼吸は 44 例あった。

2. 在宅医療・ケアに関連した支援の利用内容（表 3）

利用の内容は、1 訪問看護、4 身障者手帳の交付、5 各種福祉手当の申請の組み合わせが最も多い 23 施設 24%だった。のべ数で見ると、手帳の交付が最多で、ついで各種福祉手当の申請、訪問看護の順となり、ホームヘルパー、訪問リハビリの頻度が少ない傾向を認めた。

3. 在宅医療・ケアに関連した支援の利用

1) 訪問看護（表 4-1）

利用有りは 59 施設 62%で、利用先は訪問看護ステーションが最も多かった。33 施設 35%は利用なしで、利用なしの理由は近くに小児を扱う施設がない、必要な症例がなかったの順であった。

2) 介護支援（表 4-2）

在宅医療に際し、介護支援を利用したのは 30 施設 32%で、利用の内容はレスパイト入院が最多だった。59 施設が利用なしと回答し、理由として必要な症例がなかったことの他に、利用可能な施設やシステムがないという回答が多くみられた。

3) 訪問療育（表 4-3）

利用有りは 21 施設 22%と少なく、利用先は訪問看護ステーションからの派遣が最も多かった。利用なしが 68 施設 72%で、理由として地域に訪問療育がうけられる施設がなかったためという回答が 26 施設にみられた。

訪問療育の必要性について、80 施設 84%が必要と回答した。必要な理由は患児の移動の問題、患

児のQOLの向上、療育の継続などであった。

4) 身障者手帳(表4-5)、手当申請(表4-6)、医療助成(表4-7)

この3項目は、在宅医療にあたり人的・経済的支援のための各種申請についての設問であるが、他の訪問看護、介護支援、訪問療育にくらべ利用の頻度は高く、いずれも申請有りが全体の約72-73%、なしが22-24%であった。利用なしの理由として、必要症例がなかったことの他に身障者手帳では年齢上該当されない、適切な手当や医療援助がないことなどが回答された。

4. 在宅医療・ケアに際した主なコーディネーター(表5)

のべ数として、医師66が最も多く、ついで看護婦23、メディカルソーシャルワーカー19、地域の保健婦8であった。医師以外によるコーディネーターは22施設23%で認められた。

5. 地域の保健婦の役割

1) 在宅医療・ケアに対する現在の関わり方(表6-1)

のべ数として、退院後の家庭訪問が最多で、以後、NICUへのフィードバック、退院前のNICUへの訪問、地域の訪問ステーションなどの紹介、退院前のカンファレンスへの出席の順に関わっていた。退院後の家庭訪問のみあるいは訪問とそのフィードバックといった退院後のみの介入が45施設、NICU退院前からの介入は35施設であった。

2) 在宅医療に際し保健婦に望むこと(表6-2)

のべ数は在宅医療中の家庭への訪問が76、NICUおよびフォローアップ担当者へのフィードバックが72、在宅に際した全体のコーディネーターが44の順であった。その他として小児の専門性、その他の在宅医療支援に関する情報提供などの回答があった。

3) 在宅に関係なく、NICU退院児に対し、保健婦に望むこと(表6-3)

のべ数は低出生体重児への訪問・援助が75、多胎児への訪問が74と多数が希望していた。その他の内容として、家庭的、社会的問題を抱えた家族の場合の訪問援助、継続的な訪問とその情報提供、ハイリスク児のみでない育児支援が必要などの意見がみられた。

6. 福祉行政機関、教育機関に望むこと

医師が福祉行政機関に望むこととして、乳幼児を含め小児の専門の在宅医療の専門家の養成、小児の専任の地域保健婦の増員、小児も取り扱える訪問看護ステーションの確保など小児の専門性・特殊性への理解が多く求められていた。また、在宅医療に際して中心となるコーディネーターの不在、緊急時に収容する病床確保の必要性など行政側からの在宅医療のシステム作りを望む意見、家族の経済的負担の

軽減、受けられる福祉サービスの充実や身体障害者手帳等の手続き期間の短縮など在宅医療をおこなっている家族に対する多方面からの行政の支援を望む意見が多くみられた。

教育機関に望むこととしては、訪問教育、スクールバス運行、就学猶予、医療行為を伴う児の一般学校への受け入れの拡大など、在宅医療者がより教育を受けやすい環境整備を望む意見が多くみられた。地域や学校によって対応が異なる、窓口が明確でないなど教育機関の対応についての意見がみられた。また、在宅医療や障害者へのよりよい理解のための教育が必要という意見も認められた。

7. 在宅医療・ケアについての医師の意見

在宅医療を行うための家族や医療者への情報収集と情報提供、小児を扱う保健所、療育施設、基幹病院などの体系的な整備の必要性を求める意見が多くみられた。NICUの医師が中心では在宅医療への移行は難しく、中間的な施設や部門が必要、地域差のない公的支援として受けられるような体制づくりを望む意見を認めた。

II. 看護婦(士)回答結果(回答者82名)

1. 在宅医療・ケアに際した看護婦(士)の現在の関わり方(表7)

看護婦(士)の関わりは、のべ数で見ると、在宅で行う医療やケアについてのNICU内での家族指導、地域の保健婦への連絡が多く、ついで退院前のカンファレンスへの出席、訪問看護者への連絡の順でみられた。その他に、院内での母児同室の実施、院内の外来看護婦、継続看護部、在宅支援部など在宅に関連した部門との連絡を行っている施設もあった。

2. 在宅医療・ケアに際し看護婦(士)が地域の保健婦に望むこと(表8)

すでに行われている施設も多いが、のべ数では在宅医療中の家庭への訪問、NICUおよびフォローアップ担当者へのフィードバック、退院前のNICUへの訪問が多く望まれていた。ついで在宅医療に際した全体のコーディネーター、NICUでの退院前カンファレンスへの出席の順だった。

3. 在宅医療以外のNICU退院児に対し看護婦(士)が地域の保健婦に望むこと(表9)

低出生体重児への訪問・援助、多胎児への訪問・援助は各々のべ数79、80と大多数が望んでいた。その他として先天奇形や手術後の児への訪問・援助、両親の育児への不安や問題がある場合の訪問・援助などの要望がみられた。

4. 在宅医療・ケアについての看護婦(士)の意見

在宅医療の現状に対し、必要な吸引器や酸素モニ

ターなどの物品について家族の経済的負担となっていることについて、保険適応など行政側からの経済的支援を望む意見を多く認めた。また、これらの対応は地域により差があることも指摘された。受け入れ体制、サポート体制、何かあった時の対応などが不十分なことを指摘し、NICUからすぐに在宅医療に移行するのではなく、中間施設が充実するような体制づくりを望む回答を認めた。

III. 保護者の回答結果（回答者 21 名）

1. 患児プロフィール（表 10）と行っている在宅医療・ケアの内容（表 11）

回答者の児の出生体重児は 1000 g 未満の超低出生体重児が 9 名、2500g 以上が 11 名で、それ以外の体重は 1 名のみであった。在胎週数でも 28 週未満が 8 名、37 週以上が 12 名で、1 名を除き、超早産・超低出生体重児と正期産・正常出生体重の病児のいずれかであった。患児の疾患は表 10-3 のとおりで気道系の疾患が 12 名を占めた。調査回答時の児の年齢は 1 歳未満が 5 名、1 歳台、2 歳台が各 3 名、3 歳台が 7 名、4 歳以上が 3 名で、退院からの期間は 1 年未満が 10 名、1～4 年未満が 8 名、4 年以上が 2 名であった。

在宅医療・ケアの内容はのべ数で酸素投与が最も多く、ついで経管栄養、気管切開、人工呼吸の順だった。この頻度は医師回答分の在宅医療・ケアの内訳とほぼ一致していた。

2. NICU 退院時の退院時の在宅医療・ケアに関する情報の有無と情報源（表 12）

NICU 退院時に情報を得られたのは 18 名 86%、情報が得られなかったのは 3 名 14% であった。情報源はのべ数で NICU の看護婦が最多で、ついで NICU の医師、医療ソーシャルワーカー、地域の保健婦であった。NICU の医師・看護婦以外からの情報を得たのは 3 名のみであった。

3. 訪問看護支援の利用（表 13）

訪問看護を利用有りは 11 名 52%、利用なしが 10 名 48% で約半数ずつであった。利用先はのべ数で訪問看護ステーションがほとんどであった。利用頻度は週 1, 2 回が 6 名、週 3, 4 回が 3 名であった。利用なしの理由として、不要であった、希望しなかった、知らなかった、利用可能な施設がなかったなどであった。

4. 介護に関連した支援の利用（表 14）

介護支援の利用有りは 4 名 19%、利用なしが 17 名 81% で利用頻度は少なかった。利用内容は有償のホームヘルパーが 2 名、身障ホームヘルパー、有償ボランティアが各 1 名であった。利用頻度は週 3 回が 2 名、週 5 回、月 6 回が各 1 名であった。利用なしの理由として、介護に関連した支援が不要であったことの他に、頼めるヘルパーがいなかった、有

償は経済的に難しい、家事のみといわれ利用しなかったなどであった。

5. 訪問療育に関連した支援の利用（表 15）

療育に関連した利用は有り 5 名 24%、利用なしが 16 名 76% で利用頻度は少なかった。利用先は訪問看護ステーションまたは、療育施設で、利用頻度は週 1 回 3 名、月 2 回、週 3 回各 1 名であった。理由なしの理由として「知らなかった」が 5 名にみられた。

6. 在宅医療・ケア中の保健婦の訪問（表 16）

保健婦の訪問有りは 13 名 62%、なしが 8 名 38% で、訪問頻度は退院後 1 回のみが 4 名、年に 1-4 回が 3 名、月に 1 回が 5 名であった。

7. 身体障害者手帳の申請の有無（表 17）

申請有りは 11 名 52.4%、申請なしが 10 名 47.6% で約半数ずつであった。申請なしの理由として、不要であったのほかに、必要かどうかわからない、年齢的が小さいから該当しないといわれたなどの回答があった。

8. 各種手当申請の有無（表 18）

申請有りは 13 名 61.9%、申請なしが 8 名 38.1% であった。申請の内容はのべ数で特別児童扶養手当が最も多かった。申請なしの理由として、不要であったのは 1 名のみで、知らなかったのが 2 名、その他に申請したが制限等でうけられなかった、該当しないといわれたなどの回答があった。

9. 医療機関に望むこと（回答者 16 名）

医師、看護婦、ソーシャルワーカーなどの医療者同士の連携や、転院した際や緊急入院が必要な際の医療機関同士の連携の不十分さを指摘する意見が多くみられた。NICU 退院時に、十分な情報が得られなかったこと、在宅医療に移行するにあたっての親の心理的負担に対するケアの希望、地域差が十分説明されず不安になったなど情報提供を希望する意見がみられた。

10. 保健婦に望むこと（回答者 9 名）

地域の医療、社会福祉に関する情報源や母親の不安の解決として役立っているという意見が 5 名でみられたのに対し、訪問回数も少なく、情報提供も不十分で利用者本位でないという意見が 3 名でみられた。保健婦の訪問にも回数、内容とも地域差があると考えられた。

11. 福祉行政機関に望むこと（回答者 14 名）

保険の使える範囲、手当制度における所得制限など経済的支援を望む意見、また手続きの簡略化、受けられる各種支援の地域差をなくしてほしいという意見が多くみられた。また地域によっては行政機関

においても情報が不十分だったと指摘する回答があった。

12. 教育機関に望むこと（回答者 14名）

幼稚園や学校にいけないのではないかと心配、医療を受けながらも受け入れる学校や、充実した生活が送れるような教育機関の受け入れを望む意見を多く認めた。また、障害児・者に対する教育を望む意見もみられた。

13. 在宅医療・在宅ケアに関する意見（回答者 13名）

退院時が最も不安だったとの記載が3名にあり、家族の大変さや不安を理解し、精神的ケアも含め支援してもらいたいという意見であった。また、医療に必要な物品の保険適応、ホームヘルパーなどの経済的援助を望む意見も3名にあった。また通院などの外出が困難なことが多く、これに対する支援を望む意見、各種情報の提供を求める意見が各2名にみられた。兄弟姉妹の育児や将来の介護者の問題など様々な不安を抱えていることが示唆された。

D 考察

医師への調査の結果、最近5年間での在宅医療・ケアの経験がない施設は8施設8.4%で9割以上の施設が在宅医療を行っているまたは行ったことがあるが、半数以上は10症例以下で、多くの施設の経験数は少ない。一方でのべ数100例の以上の症例を経験している2施設もあり、施設間差が大きいことが示された。

在宅医療にあたり、利用されている支援内容は訪問看護、身障者手帳の交付、各種福祉手当の申請が多く、ホームヘルパーや訪問療育の利用は少なかった。利用がない理由として、必要な症例がなかったためのほかに、地域に利用できる施設がないためも

あり、ニーズはあっても活用できない場合があることが示された。訪問療育の利用例は少なく、情報をもたない保護者もみられたが、多くの医師が必要性感じていた。保健婦、訪問看護ステーション、介護支援、訪問療育のいずれも、小児を専門としているスタッフが不足しているという意見が多くみられた。

以上の結果から医療サイドからみた在宅医療・ケアを推進するための鍵は1)新生児を扱う医療従事者や家族の在宅に関する情報の収集と提供、2)緊急時に入院などの対応が可能な地域の医療施設の整備、3)マンパワーと経済的支援、4)コーディネーターとして中心となる支援施設あるいは部門の確保、5)地域の福祉行政、教育機関の小児の専門性への理解、と考えられた。

保護者の回答結果からは、実際の在宅医療における問題点が具体的に指摘された。すなわち、患児の移動への支援、医療・ケアに必要な物品への保険適応、ホームヘルパーの利用などへの経済的援助の希望、支援に関する情報の不足、地域差の是正などである。また、在宅医療を行う上で不安が強く両親に対する精神的サポートを求める意見も多くみられ、在宅医療をおこなう家族に包括的な支援が求められていることが明らかとなった。

E 結論

NICU退院時の在宅医療・ケアに対し、現在ある支援制度は小児の専門性へ理解、マンパワーの不足などの理由で十分には活用できていないこと、支援の内容も利用者のニーズからみると不十分なことが明らかとなった。必要なサポートがうけられないまま在宅医療を推進することは困難であり、周産期・小児医療体制の整備の中で在宅医療に関連した支援体制を構築する必要があることが示唆された。

表1 疾患別在宅医療・ケア経験

施設別のべ数の分布		疾患別内訳 95施設分	
症例のべ数	施設数		総数
なし	8	未熟児CLD	327
1-10	56	先天奇形	337
11-20	15	循環器	99
21-30	4	呼吸器	103
31-40	4	脳外科	131
41-50	1	一般外科	127
56	1	神経・筋	121
90	1	仮死後のHIE	357
95	1	その他	27
141	1		
148	1		
310	1		
数は不明だが経験ありが1施設			
のべ総数1629		のべ総数	1629
			95施設

表2 医療・ケア内容別経験

施設別のべ数の分布		医療・ケア内容別内訳 95施設分	
症例のべ数	施設数		総数
なし	8	人工呼吸	44
1-10	51	気切	177
11-20	17	酸素投与	384
21-30	6	経管栄養	603
31-40	6	自己導尿	43
41-50	3	自己注射	19
91	1	IVH	6
98	1	その他	72
140	1		
数は不明だが経験ありが1施設			
のべ総数1348		のべ総数	1348
			95施設

表3 在宅医療・ケアに関連した支援の利用内容

利用サービスの内容	のべ数
1. 訪問看護	56
2. ホームヘルパー	11
3. 訪問リハビリ	11
4. 身体障害者手帳の申請	71
5. 各種福祉手当の申請	63
6. その他	4

表5 在宅医療・ケアに際したコーディネーター

	のべ数
1. 医師	66
2. 看護婦(士)	23
3. 医療ソーシャルワーカー	19
4. 地域の看護婦	8
5. その他	4

表4 在宅医療・ケアに関連した支援の利用

表4-1 訪問看護の利用の有無

	n	%
有り	59	62.1
なし	33	34.7
空欄	3	3.1
計	95	100

有り内容

	のべ数
1. 訪問看護 S T	41
2. 自治体の訪問看護部	24
3. 自施設の訪問看護部	17
4. その他	1

なし理由

1. 近くに小児を扱うSTがない	13
2. 必要な症例がない	11
3. 利用できることを知らなかった	2
4. その他	2

表4-2 介護支援の利用の有無

	n	%
有り	30	31.6
なし	59	62.1
空欄	6	6.3
計	95	100

有り内容

	のべ数
1. 身障ホームヘルパー	6
2. 有償のホームヘルパー	8
3. 有償のボランティア・ボランティア	6
4. レスパイト入院	22
5. その他	7

表4-3 訪問療育の利用の有無

	n	%
有り	21	22.1
なし	68	71.6
空欄	6	6.3
計	95	100

有り内容

	のべ数
1. 訪問看護 S T からの派遣	13
2. 療育施設の在宅訪問	4
3. その他の施設の利用	7

なし理由として地域に施設がなかったためという場合の有無

1. あり	26
2. なし	17
3. 不明	17

表4-4 訪問療育の利用の必要性

	n	%
必要	80	84.2
不要	0	0
不明	10	10.5
空欄	5	5.3
計	95	100

表4-5 在宅に際した身体障害者手帳の申請の有無

	n	%
有り	70	73.7
なし	21	22.1
空欄	4	4.2
計	95	100

表4-6 在宅に際した手当申請の有無

	n	%
有り	69	72.6
なし	23	24.2
空欄	3	3.2
計	95	100

表4-7 在宅に際した医療助成申請の有無

	n	%
有り	69	72.6
なし	21	22.1
空欄	5	5.3
計	95	100

表6. 地域の保健婦の役割

表6-1 在宅に際した地域の保健婦の現在の関わり方

	のべ数
1. 退院後の家庭訪問	80
2. 退院前のNICU訪問	32
3. NICU退院前カンファレンスへの出席	15
4. NICUへの情報のフィードバック	52
5. 地域の訪問STなどの紹介	26
6. その他	11

表6-2 在宅に際した地域の保健婦に望むこと

	のべ数
1. 在宅医療に際した全体のコーディネート	44
2. 在宅医療中の糧右への訪問	76
3. NICUおよびフォロー担当者へのフィードバック	72
4. その他	12

表6-3 地域の保健婦に望むこと、全般

	のべ数
1. 低出生体重児への訪問・援助	75
2. 多胎児への訪問・援助	74
3. その他	26

表7. NICU退院児の在宅医療に際した看護婦（士）の現在の関わり方

	のべ数
1. NICU退院前カンファレンスへの出席	47
2. 退院後の医療・ケアについてのNICU内での家族指導	74
3. 地域保健婦との連絡	69
4. 訪問看護者との連絡	33
5. その他	22

表8 NICU退院児の在宅医療に際し看護婦（士）が地域の保健婦に望むこと

	のべ数
1. 在宅医療に際した全体のコーディネート	49
2. 在宅医療中の家庭への訪問	76
3. 退院前のNICUの訪問	68
4. NICUでの退院前カンファレンスへの出席	40
5. NICUおよびフォロー担当者へのフィードバック	73
6. その他	10

表9 在宅医療以外のNICU退院児に対し看護婦（士）が地域の保健婦に望むこと

	のべ数
1. 低出生体重児への訪問・援助	79
2. 多胎児への訪問・援助	80
3. その他	27

表10 保護者回答分の患児プロフィール

表10-1 出生体重

出生体重	N
1000g 未満	9
1000 g～1500 g 未満	0
1500 g～2500 g 未満	1
2500g 以上	11
計	21
平均出生体重 (SD)	1944 g (1143)

表10-2 在胎週数

在胎週数	N
28週未満	8
28週～37週未満	1
37週以上	12
計	21
平均在胎週数 (SD)	33.6 w (6.3)

表10-3 患児の年齢分布

現在の患児年齢	N
0～1歳未満	5
1～2歳未満	3
2～3歳未満	3
3～4歳未満	7
4歳以上	3
計	21
平均年齢	2歳7ヶ月

表10-4 退院後の機関

退院からの期間	N
0～1年未満	10
1～2年未満	1
2～3年未満	6
3～4年未満	1
4年以上	2
不明	1
計	21
平均期間	19ヶ月

表10-5 患児の疾患

疾患名	N
気道の軟化症	5
気道の狭窄症	3
慢性肺疾患	4
低酸素性虚血性脳症	3
両側シルビウス裂症候群	1
全前脳胞症	1
総排泄くう症	1
先天性中枢性低換気症候群	1
空欄	2
計	21

表11 行っている在宅医療・ケアの内容
医療・ケア内容別内訳 回答者21名

	総数
人工呼吸	2
気切	8
酸素投与	13
経管栄養	11
自己導尿	1
自己注射	0
IVH	0
その他	1

表12 NICU退院時の在宅医療・ケアに関する情報の有無と情報源

	n	%
有り	18	85.7
なし	3	14.3
計	21	100

情報源	のべ数
1. 医療ソーシャルワーカー	8
2. 地域の保健婦	7
3. NICUの医師	8
4. NICUの看護婦	14
5. その他	0

表13 訪問看護の利用

	n	%
有り	11	52.4
なし	10	47.6
計	21	100

なし理由	n
1. 訪問看護制度を知らなかった	1
2. 不要であった	2
3. 退院時説明をうけなかった	0
4. 近くに小児を扱う訪問看護STがなかった	1
5. その他	5

表14 介護に関連した支援の利用

	n	%
有り	4	19
なし	17	81
計	21	100

なし理由	n
1. 介護支援制度を知らなかった	1
2. 不要であった	7
3. 退院時説明をうけなかった	0
4. その他	8
5. 空欄	1

表15 療育に関連した支援の利用

	n	%
有り	5	23.8
なし	16	76.2
計	21	100

なし理由	n
1. 訪問療育制度を知らなかった	5
2. 不要であった	5
3. 退院時説明をうけなかった	1
4. その他	4
5. 空欄	1

表16 保健婦の訪問

	n	%
有り	13	61.9
なし	8	38.1
計	21	100

表17 身体障害者手帳の申請の有無

	n	%
有り	11	52.4
なし	10	47.6
計	21	100

表18 各種手当での申請の有無

	n	%
有り	13	61.9
なし	8	38.1
計	21	100

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究

分担研究報告書

「病名コードを用いた新生児患者データの管理と利用に関する研究」

分担研究者 加部一彦 社会福祉法人恩賜財団母子愛育会愛育病院新生児科 部長

研究要旨 医療の質的評価および向上をはかるためには、その基盤として患者に関する医療情報が正確に記録されている必要がある。情報関連技術の急速な発達に伴い、医療情報管理にコンピュータを利用する事が当たり前となった今日、「客観的事実に基づく医療（Evidence Based Medicine：EBM）」を実践してゆくためにも、蓄積された患者情報を一医療施設のみならず多施設間の医療の相互検証のために有効利用するシステムの開発が求められている。本年度の研究では、新生児病名コードに関するこれまでの研究を総括するとともに、新生児医療情報データベースの現状と課題に関して考察した。

1. 新生児病名コードに関するこれまでの研究とその成果

新生児領域における標準病名コードについては、平成7年度から平成9年度にかけて、厚生省心身障害研究「周産期医療システムに関する研究」班の分担研究「ハイリスク児出生の実態把握と追跡管理に関する研究」の中で扱われ、疾患名コードとして1990年にWHOが定めたICD-10コードを採用し、「ICD-10コード利用手引きの作成」（平成7年度）、「新生児患者情報システム利用実態調査」（平成8年度）、「ICD-10コード利用上の問題点に関する調査」（平成8年度）、「ICD-10病名・コードデータベースの作成」（平成9年度）の各研究が行われた。この研究を通じ、新生児医療の現場では、データベースの利用率は高いものの、病名コードの利用率は低いこと、疾患名・病名コードの共通化・標準化が行われていないことが問題であることが判明し、病名コードの利用促進と診断名の標準化に資するために「ICD-10病名・コードデータベース」が作成・配付されている。

2. 新生児医療情報データベースの利用状況と問題点

周産期母子医療センターが各地に整備されつつある現在、NICUでは患児に関する医療情報がデータベースとして整備され、患児の入退院サマリーなどの作成や、臨床研究のデータベースとして活用されることは当たり前の光景になっている。しかし、そこで用いられているデータベースソフトにはスタンダードとなっ

ている共通のソフトは存在せず、各医療機関が独自に開発したり、かつて厚生省心身障害研究の一環として作成されたソフトなどがわずかに共通性のあるものとして利用されているにすぎない。このため、全国各地の新生児医療施設から研究目的に応じた臨床データの提供を求める場合などでも、各施設担当者がそれぞれ利用しているデータベースから情報を加工・再編集する手間が生じるとともに、再編集に伴うデータ転記の誤りなど、データの信頼性に関しても問題が生じている。一方、病名コードに関しては、平成10年度に作成され配付されたICD-10病名・コードデータベースが各地で利用されており利用は広がっているものの、それに伴い、新たな問題が生じている。中でも、英文病名と和文病名の不一致や「診断名」として確立されていない疾患のコーディング、診断基準が標準化されていない疾患の存在は病名コードを採用したデータベースの信頼性を確保するために早急な対応が必要と思われる。また、以前新生児領域で用いられていた英国小児科学会疾病分類コード（BPAコード）は、現在ではICD-10に統合されることとなったが、現在も利用されているBPAコードからICD-10コードへの変換についても何らかの工夫が必要である。

病名のコーディングが進まない背景には、いちいちコードブックを見なければ病名コードが判らないことや病名コードの検索に時間がかかることなど、「入力の手間にかかわる問題」と、正しい病名コードが付け

られていない、病名コードの選択が誤っているなど「コーディングされた病名の制度管理」の二つの問題がある。医療情報の入力、発生源入力が原則であるが、多忙を極める新生児医療の現場に情報の入力を求めるのであれば、入力の手間ひまを極力減らすための工夫が必要であろう。また、コーディングされた病名の制度管理は、本来的には診療録管理士など専門家の手によって行われることが望ましいが、専門的な人材の不足する現状では、診断および情報の入力に関する制度管理は当面は各 NICU の責任者が行わざるを得ず、制度管理に対する何らかのシステムを工夫する必要がある。

3. 新生児医療情報データベースの研究課題

新生児医療の質的評価を行うためには医療情報データベースの整備は不可欠である。そのためには診断の基本となる病名コードを整理し、ICD-10 に収載されていない病名に関しても、診療機関が独自に下位コードを決めるのではなく、統一された下位コードを決定し、それを共用する事が必要で、そのためには ICD-10 に準拠した標準病名コードの整備と公表が必要である。また、データベース作成に際しては、共用のソフトウェアの普及をはかるとともに、診断や病名のコーディング方法に関する手引きを作成し、診断や入力の制度管理を図る必要がある。また、このような情報入力の必要性に関する利用者の理解を促し新生児医療の質的評価を現実のものとするためにも、収集した医療情報を相互に交換し検証する事を目的とした Clinical Database Network を早急に立ち上げる必要がある。