

- ・ 県福祉関係者 障害福祉課、こども過程福祉課、障害自立支援課
- ・ 県保健関係者 健康づくり支援課

C.結果

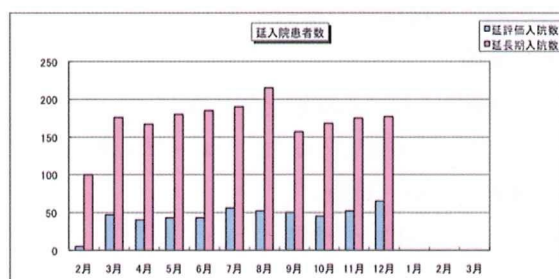
1. 在宅支援病棟では、在宅移行に向けた支援に専念できる病棟として、在宅医療に詳しい関係者が早期（患者の長期的な予測がついた時点）から介入することで、専門的な助言ができ、家族の意思決定に有効となった。

家族は、辛くても現実を知ること、患者を含めた家族の将来像をイメージすることができ、家族が意思決定をするために重要となる目標をもって毎日を過ごすことができている。

同じ目標を持った家族同士のつながりができ、情報交換や経験を話される機会ができています。

家族の一員である同胞の面会が自由にできることのメリットを重要視し、感染チェックを確実に行うことで15歳以下の同胞の面会を許可している。その結果家族の面会機会が増え、同胞の患児に対する関心が高まり、家族全員が一緒にいる時間がもてるようになった。

以上のような利点のもと在宅医療支援病棟が開棟してNICUより3名、一般病棟より4名当病棟に移行し、うち2名が在宅医療または地域医療施設に移行できた。病棟全体では、以下のような利用状況であった。



また、在宅医療支援シートの活用により、問題点の整理と共有が可能となった。

2. 三回にわたる長野県 NICU 等長期入院児支援事業研究会での討議の結果、以下の役割を担う小児在宅医療コーディネーターとして、小

児リハビリテーション医を在宅医療支援病棟に配置することとなった。

小児在宅医療コーディネーターの役割全体

- 1) 長期入院児の状況等把握（医療機関・主治医訪問調査等）人数、住所地、児・保護者の状況
- 2) 移行先の状況把握（医療機関等）（訪問調査）小児科を有する医療機関の受入れ可否等調査、重症心身障害児施設の状況（在宅）会議等における情報収集、訪問診療・訪問看護・各種手当等の情報収集
- 3) すでに他機関へ移行できた児の実態調査
- 4) 保護者等への周知活動（パンフレットの作成、関係機関を通じた配布）
- 5) 地域小児長期入院児等支援連絡会への出席
- 6) 課題の抽出

個別支援

- 1) 保護者への情報提供（移行先・保健福祉サービス等）
- 2) 移行支援計画策定（関係者による会議等を通じて）
- 3) 計画に沿って支援（移行まで退院支援コーディネーターが主、移行後は移行先機関等が主）関係機関との連絡調整、希望移行先への見学同行等

D.考察

在宅支援病棟では、各職種が専門性を発揮しながらも相互の関わりを持ちながら、チームですすめていく必要がある。長野県 NICU 等長期入院児支援事業協議会の発足と小児在宅医療コーディネーターの配置により、各地域での問題点を検討し、こども病院在宅医療支援病棟を中心とした、地域全体のシステム作りができると期待できる。

E.結論

在宅支援病棟と地域を結ぶコーディネーター、地域での協議会の有用性と課題が明らかにな

り、地域医療施設での小児在宅医療支援のモデルになると期待できる。

F.研究発表

学会発表

1.木原秀樹、廣間武彦、中村友彦 NICU 長期入院児の在宅移行プロトコールの導入 第 54 会日本未熟児新生児学会 2009;11.29-12.1 横浜

誌上発表

1. 中村友彦 依田達也 廣間武彦 宮下進 三ツ橋偉子 平田善章 松井美優 向井妙子

齊藤依子 長野県総合周産期母子医療センター 新生児病棟の問題点と課題 長野県母子衛生学会誌 2008;10:9-14

2.宮下進 中村友彦 長野県立こども病院における重症出生時仮死の動向 ー新生児蘇生法講習会信州モデルの効果ー 長野県母子衛生学会誌 2009;11:5-8

3. 廣間武彦 中村友彦 NICU 満床の時 成功事例 周産期医学 2009;39:1211-1212

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（Ⅱ）
「一般小児科病棟の活用」

分担研究者 田村正徳 埼玉医大総合医療センター
研究協力者 平澤恭子 東京女子医科大学小児科

研究要旨

NICU から一般小児科病棟に転棟し、在宅医療へ移行した児の実際について検討し、その円滑な実施にどのような点が重要であるのかなどについての検討を行った。

我々の病院で最近 3 年間に NICU から小児科病棟に転棟し在宅に移行した患者は 6 名であった。

その重症度は様々であったが、いずれも小児科への 2 週間以内の入院で円滑に在宅療養に移行することができた。これらの症例はいずれも NICU 入院中から在宅療養へむけた指導がすでに行われており、小児科入院の目的は実際の家庭生活へ向けた最終確認のみであった。新たな問題が小児科で見いだされた症例もあったがこの場合には医療者保護者関係をあらためて築く必要があった。短期の小児科入院は小児科病棟側からもあまり問題はなく、また、退院後これらの児が救急外来を含めた小児科外来を受診する際小児科スタッフが児の状態をよく理解しているなどのメリットがあり、在宅療養を不安なくすすめるために非常に有効であった。これらのスムーズな施行には NICU での退院に向けたしっかりとした指導と小児科での適切な入院期間の確保が不可欠と思われた。また、この入院での経済的負担を軽減するなどの施策も必要である。

A. 研究目的

NICU 長期入院児の在宅医療を目指して、小児科一般病棟への転棟が検討されている。一方で小児科病棟としても数ヶ月にも及ぶ入院診療になることは通常の小児の入院の制限にもつながるこのなどが懸念されるため好ましくない状況ととらえられている。小児科病棟として重症児の受け入れにどのような役割を担うことが可能なのか、また児の転棟にはどのような問題点があり、小児科として長期の在宅療養を支えていくためのこの時期に必要なケアやサポートはどのようなことがあるのかを検討し、今後の重症児の在宅医療の円滑化を目的とした。

B. 研究方法

2006 年から 2009 年にかけての NICU 入院児で在宅医療への移行などを目的に小児科病棟に転棟した後退院した児について、児のバックグラウンド、NICU が小児科病棟へ求めたこと、小児科病棟で問題になった点、退院後の経過などについて検討した。

C. 結果

表に対象の詳細と結果のまとめを示す。
小児科病棟への入院は全例 2 週間以内であった。症例 6 を除いたすべての症例が在宅酸素療法や経管栄養、吸引などの医療的ケアが必要であった。しかし、それらの医療的ケアについての指導はすべて NICU 在室中に行われ、小児

科病棟へはその処置がスムーズに行われているかの確認のみが依頼された。そのため小児科入院は全例 2 週間以内であった。症例 3 では低血糖状態などが新たに明らかになったため、再度その調整が必要となり、NICU での指導に追加する処置などが生じたが、保護者が不安を感じるなどの問題が生じ、一度退院した後さらに 1, 2 回の入院指導を要した。この例は初回退院後救急外来の受診も頻回であったが、児の入院を通じて小児科スタッフが児の問題点を理解し、対応についても一貫した方針で行うなどが可能であったため、様々な問題にスムーズに対応することができ、それにより父母との信頼関係を築くことができた。このような小児科入院は父母が実際の生活を体験する場となり、生活の十分な準備が整えることを可能にした。症例 4 では父母の都合で 3 日間と短期間のような場合、実際に家庭に帰ってから保育困難に陥りその後再入院が余儀なくされるなどの問題が生じた。

表 症例のまとめ

症例	在院日数	基礎疾患	重症児 数(%)	主な 医療的ケア	NICU 入院日数	小児科病棟 での体験	小児科 入院期間	入院期間中の問題点	退院後の経過
1	24.4	CLD	11	HOT	306日間	日常生活を経験する	5日間	父母の不安が強い。退院後の受診体制、予防接種などを施行をすませる。	特に問題はなし
2	30.5	ヘルペス脳炎	27	HOT, 吸引、注入、無呼吸発作時の大砲	225日間	医療的ケアの習熟と日常生活の体験。	7日間	特に問題なく経過	特に問題なし
3	33.6	Sotos症候群	23	EDtubeによる注入、低血糖時の対応	160日間	日常生活になれる	12日間	低血糖が頻回、その調整を行う。また、ED注入を実際の生活に合うような調整を行う	ED 抜去、また低血糖の不安、さらに気道感染を繰り返し、頻回に救急受診入院を繰り返す。
4	36.6	重症仮死	19	注入吸引 不穩時の対応	56日間	医療的ケア、日常生活を体験	3日間	不穩不眠が強かったが両親はあまり問題を感じず退院	3日間の入院では父母が児の状態を把握するのが難しかった。その結果保育困難となり、入院を繰り返す。 → 乳児院にしばらく入所
5	40.3	重症仮死	44	気管切開人工呼吸管理、吸引、注入	2年11ヶ月	医療的ケアの実践 日常生活の体験、訪問看護体制を整える。	10日間	特に問題なし 十分に在宅医療体制を整えることができた。	1年に1回は呼吸器調整のための入院、その他重症心身障害児施設のレスパイト入院を行っている。
6	40.6	新生児痙攣	12	痙攣時、無呼吸発作時の対応	42日間	痙攣の観察など、育児指導	6日間	育児不安が強くそれに対する指導	児はCPの症状が徐々にはっきりしてきているが、父母の受け入れが進み、訓練なども順調にしている。

D. 考察

小児科転棟は家庭療養に対する十分な認識を育て、その十分な準備を可能にした。そのためには十分な期間が必要である。小児科病棟での入院は病棟運営上 1 ヶ月を超えないことが理想であり、そのため NICU 在院中に十分な家庭療養を想定した指導を行うことが肝要となる。また NICU では長期の濃厚な医療をうけており、保護者は NICU での方針は受け入れられても小児科病棟で提案された事項は受け入れにくい印象があり、小児科転棟までには医療的な問題点はすべて評価検討され方針が明確になっていることは転棟の上では重要であった。小児科病棟での対応は個室が望ましいが、室料など発生など、経済的負担などの問題が生じることが十分な入院期間確保のための障害となった。

E. 結論

NICU と小児科病棟で十分な連携を行い在宅療養への指導を行うことで早期の在宅療養の導入が可能であった。

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（IV）
「在宅医療支援に向けた中間施設候補への 3 次アンケート調査」

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

研究要旨

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する病院にアンケートを依頼し、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、22 病院で「経験あり」との回答を得た。

これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なもの判断できるか、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点に大別される。

また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケートを配布した。

また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、前述の質問を、患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。

まだ有効な回答は得られておらず、今後の集計を待つ。

A. 研究方法

2008 年に全国の小児科指導医が在籍する合計 508 の病院にアンケートを依頼した。その内容は、「長期に NICU で呼吸管理を必要とする児が、在宅医療に移行した後に急性増悪した場合、一時的な呼吸管理を目的として貴科で入院を受け容れることは可能ですか？」との質問にから始まった。この質問に対し、①受け入れ可、②条件付可、③不可の選択肢を提示したところ、①可の病院は 165、②条件付き可の病院 177、③不可の病院 80、無回答の施設 87 であった(回答率 83%)。

これら可と条の合計 342 病院に対し、二次アンケートを送付した。この二次アンケートに

において、実際に長期 NICU 重症児を退院させて在宅医療へ移行させた経験の有無を問うた。すると、23 病院で「経験あり」との回答を得た。

これらの 22 病院に対し、3 次アンケートを配布した。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なもの判断できるか、②さらにどのような情報を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、を具体例を示しつつ質問した。詳しくは添付資料にあるとおりである。

また、埼玉県と東京都にある 13 の主な重症心身障害児施設に対しても、同様のアンケート

を配布した。アンケートの送付先は、添付資料にあるとおりである。

また、上記の 22 病院に依頼し、実際に在宅医療を行っている患者に対してもアンケートをお願いした。その骨子は、①我々が作成している在宅医療支援マニュアルが妥当な妥当なものか、②さらにどのような情報

を付け加えると良いか、③在宅医療への移行において、医療制度上改革すべき点はないか、の 3 点を、患者の視点から答えてもらうよう、選択肢をつけて提示した。詳しくは添付資料にあるとおりである。

まだ有効な回答は得られておらず、今後の集計を待つ。

添付資料

3次アンケート対象施設

【中核病院】22

(北海道) 名寄市立病院

川口総合病院、独協医大越谷病院

東邦大学大森病院、日大板橋病院、八王子小児病院

東邦大学佐倉病院、千葉子ども病院

福井大学病院

聖隷浜松病院、聖隷三方が原病院

安城更正病院、名古屋市立西部医療センター城北病院

高槻病院、神戸大学病院、兵庫県立塚口病院

島根県立中央病院、山口大学病院

高知医療センター

産業医大病院、福岡徳洲会病院、九州厚生年金病院

【重心施設】12

埼玉県：毛呂光の家、嵐山郷、太陽の園、国立東埼玉病院、中川の郷、

東京都：都立東部医療センター

都立北療育センター、

心身障害児総合医療療育センター、

国立精神神経センター、

東大和療育センター、

都立府中療育センター、

島田療育センター

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班

第3次アンケート調査のお願い ver.10

【医療者向け】

病院名 ()
記載者名 ()
e-mail ()

近年多くのNICUでは、人工呼吸管理などの医療的ケアを要するために、退院できないまま長期入院を続けている重症児が見られます。このような児は、単調な白い壁と無機質なモニター音のもとで、変わりばえのしない日常を送らざるをえず、母親を始めとした家族との触れ合いが制限され、療育を受ける機会を十分に持ってません。こうした児が家族とともに安定して過ごし、少しでも生きることの喜びを味わえるよう、療育環境を拡充させていく必要があると、私たちは考えています。重症心身障害児施設（以下、重心施設）への移行は有効な選択肢ですが、高度な医療的ケアを要する児を重心施設で預かることは、実際には困難です。そこで当面の現実的な解決策として、在宅医療を推進していく必要があると考えています。

しかし、気管切開や人工呼吸管理を要する重症児は医療的ケアが高度で複雑であるため、在宅医療をご家族が積極的に受け入れにくいという問題があります。この問題を解決するためには、地域の中核病院の小児病棟や重心施設が中間施設としてそのような児の受け皿となっただけ、在宅医療への道を繋げていただくことが、解決につながると私たちは考えています。ただその際、円滑に退院できないなどのさまざまな問題が発生することが、予測されます。

そこでこの研究班では、中間施設が在宅医療支援を積極的に担っていけるように、医療者向けの『在宅医療支援マニュアル』を作成し、さまざまな環境を整備し、厚生労働省に対して政策を提言することを目指しています。

先行するアンケート調査では、NICUを退院した呼吸管理患者を在宅医療へ移行させた貴重な経験をお持ちの施設があることが分かりました。つきましては、このアンケートを通じて、貴院からの貴重なご意見を賜りますようお願い申し上げます。

まず、在宅医療に移行するための手続きとしては、下記のような一連のステップがあると考えています。

- ① NICUから小児病床に転棟（もしくは転院）する。
- ② 保護者が患児の医療的ケアを習得するまで計画的に指導する。
- ③ 保護者に付き添い入院していただく。
- ④ 身障者手帳などを取得する。
- ⑤ 在宅人工呼吸管理、注入などに必要な物品を確認し、支給する。

- ⑥ 在宅の環境を整える（家を改造、ワゴン車を購入、消防署や電力会社に連絡）
- ⑦ 外泊をときどきはさむ。
- ⑧ 訪問看護ステーションなどの在宅支援サービスを手配する。
- ⑨ 退院する。その際、療養計画を立てる。
- ⑩ 外来受診時までに、消耗資材を揃えておく。
- ⑪ 外来受診時に、新たな問題が発生していないか確認する。
- ⑫ 特殊医療ケアの指導管理料をコスト算定する。

(1) 上記のステップ以外の必要事項がございましたら、以下に書き足してください。また上記のステップの中で、(a) 実際に問題になったことがあれば、ステップ番号とともに書き下さい。また、(b) 工夫して奏功したことがありましたら、ステップ番号とともに書き下さい。

番号	(a)問題点	(b)工夫点

(書ききれない場合は恐れ入りますが、裏面を使用して下さい。)

(2) 福祉制度などの情報を得るために、どこに相談されていますか？番号に○を付けて

下さい。

- ①病院のソーシャルワーカー ②市町村の障害福祉課 ③保健センター
④近隣の療育施設 ⑤NICU 入院児支援コーディネータ
⑥インターネットサイト (サイト名:)
⑦その他 ()

(3) 退院後、患者さまは以下のような社会資源を活用されましたか? 番号に○を付けて下さい。また、④⑤⑥に関しては、団体名や連絡先などを教えてください。

- ①市町村の障害福祉課 ②療育施設 ③訪問看護ステーション
④在宅療養支援診療所 ⑤患者家族の会 ⑥ボランティア団体など

(団体名:

連絡先:)

(団体名:

連絡先:)

(団体名:

連絡先:)

(4) 貴院では小児の在宅医療支援マニュアルをお持ちですか? ○を付けて下さい。

(はい ・ いいえ)

差し支えなければ、1部を添付し宅急便の着払いでお送り頂きたく存じます。

(医療者用、できれば家族用も)

(5) 在宅医療支援マニュアルに載せると患者さまに有益と思われる情報として、下記以外のものがあれば、教えてください。

()

【行政手続きに関して】

1. ソーシャルワーカーの活用を勧める
2. 身体障害者手帳の取得
3. 公的手当て(障害児福祉手当、特別児童扶養手当など)の取得
4. 障害者扶養世帯における所得税・住民税控除、自動車税免除

5. バギーカー作成、吸引器購入の補助申請
6. おむつ補助、入浴介護サービスの申請
7. 保健センターへ連絡
8. 救急時の対応をお願いするために消防署へ連絡

【医療的ケアに関して】

9. 体位変換の仕方
10. 入浴介助の仕方
11. 在宅酸素療法の仕方
12. 在宅人工呼吸器の扱い方
13. 気管切開部位の管理、気管カニューレの扱い方
14. 気管内・口腔内吸引の仕方
15. 胃チューブ、吸引カテーテル、綿棒、テープなどの消耗品
16. 経管栄養の仕方（胃チューブ挿入、固定、栄養剤やグッズの説明）
17. 胃瘻造設術の適応、胃瘻の管理の仕方
18. リハビリ科による装具やバギーカーの作成
19. 急変時の対応マニュアルを作成、病院への連絡方法

【家族をサポート】

20. 訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所の見つけ方
21. 通園施設の見つけ方
22. 患者会の連絡先
23. ボランティア団体の見つけ方や一覧表

(7) NICU を退院した重症児が小児病棟に移られた初期の頃、医療者がご家族と関係を築くにあたって、中途障害児（事故や脳炎脳症などによる障害を負った児）と比べて、より苦勞を感じますか？下記に○を付けて下さい。

①はい ②いいえ ③経験ない

→「はい」の場合、どういう点ですか？

- ① 看護体制に対する要求が高い
- ② 家族が面会に来る頻度が少ない
- ③ 母が児のケアに対して消極的
- ④ その他

()

(8) NICU を退院した重症児が入院して在宅医療を進めていく際、中途障害児と比べてより困難を感じますか？下記に○を付けて下さい。

- ①はい ②いいえ ③経験ない

→「はい」の場合、どういう点ですか？下記に○を付けて下さい。

- ① 家族が退院・在宅に対して消極的
② 上記①が○の場合、誰が？→ (a)母、(b)父、(c)その他 ()
③ 家族の面会が少ない
④ 付き添い入院をしたがらない
⑤ 外泊をしたがらない
⑥ 家族からの質問や心配の言葉が少ない
⑦ その他

()

- (9) 医療事務手続き上、在宅酸素・在宅気管切開患者・在宅人工呼吸に対する指導管理料を算定するためには、少なくとも月1回の受診が必要になります。この点に関するご意見を、下記から選択して下さい。

- ①妥当である ②月に1回でよい ③3月に1回でよい ③その他
()

- (10) 月1回の呼吸管理に関する指導管理料で算定できる範囲で、患者さまに現物支給されている物品は何ですか？最も重度と思われる患者さまを想定していただき、○と個数を書いてください。

どの指導管理料ですか？

- ・在宅気管切開患者指導管理料（人工鼻加算あり・なし）
- ・在宅人工呼吸指導管理料

- ①気切カニューレ・挿管チューブ (本) ②人工鼻 (個)
③吸引カテーテル (本) ④閉鎖回路式吸引カテーテル (本)
⑤気切部ガーゼ(枚) ⑥気切部の消毒剤(薬品名: × 本)
⑦資材の消毒剤(薬品名: × 本) ⑧消毒用綿棒 (本)
⑨呼吸器の加湿器の蒸留水(500ml 本)
⑩SpO2 モニターのプローベ (本)
⑪胃チューブ (本) ⑫栄養剤ボトル (本)
⑬固定テープ ⑭シリンジ (ml: 本、 ml: 本、)
⑮その他 ()

(1 1) 在宅人工呼吸器及び吸引器は何を使用されていますか？お勧めの機種があれば教えて下さい。

(メーカー名：) 機種名：)
()

(1 2) 在宅での体調をモニターするためには SpO2 モニターが有用で、民間業者からレンタルすることができます。ただ、プロベ代を含めたレンタル料は月 14000 円ほどかかります。これに対する公的補助は今のところありません。この点に関するご意見を、下記から選択して下さい。

- ① 補助がないのはやむをえない。
- ② 補助を出すべき→いくらが妥当か？ ()
- ③ その他
()

(1 3) 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料は、消化態栄養剤（エレンタール P など）を使用している場合のみ算定されます。未消化態栄養剤（ラコール、エンシユアなど）を使用している場合は、胃チューブや栄養剤ボトルといった資材に対する補助がないため、患者さまが実費を支払う必要があります。この点に関するご意見を、下記から選択して下さい。

- ① 妥当である
- ② 他の栄養剤でも経管栄養法指導管理料を適用すべきである
- ③ 別の補助の枠組みを作るべきである
- ④ その他
()

(1 4) 特別児童扶養手当は本来、在宅で障害児をケアする家族に支給されるものです。子どもが NICU や病院に入院している場合も支給されます。しかし、児童福祉施設等に子どもが入所した場合、この手当は家族に支給されません。そのため、子どもが病院に長期間入院している間、家族は子どものケアを病院に任せつつ、手当を受け取ることになります。この点に関するご意見を、下記から選択して下さい。

- ① 病院に 1 ヶ月以上入院したら手当の支給を中止し、退院したら再開する。
- ② 家族が退院を決意して在宅医療の指導が本格化したら、支給を再開する。
- ③ 入院中は手当の支給を中止する必要はない。
- ④ その他

()
(15) 在宅医療支援を促進させるに当たり、医療制度上改革すべき点がありましたら、ご提言下さい。

① 保険点数：例えばレスパイト入院、在宅医療に向けての指導料など
()

② 助成金：例えば在宅医療支援に熱心な医療機関に対する助成金など
()

③ 手当て：例えば消耗品、医療機器、家の改築に対する補助など
()

④ 重心施設の増設・増床：重心病床を増やすための有効な具体策はありませんか？
()

⑤ その他：
()

(16) 患者さまのご家族向けに「家族向けアンケート用紙」を同封しました。つきましては、在宅されている気管切開もしくは人工呼吸管理の患者さまにこれを封筒とともにお渡し頂き、直接我々へ返送して頂けるよう、手配をお願い申し上げます。

お忙しい中、ご協力誠にありがとうございました。ご不明な点がございましたら、下記にご連絡下さい。

350-8550 埼玉県川越市鴨田辻道町 1981

埼玉医科大学総合医療センター小児科

田村 正徳

Tel: 049-228-3714

e-mail: mstamura@saitama-med.ac.jp

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班

アンケート調査のお願い

【ご家族様へ】 ver.13

お差支えなければお子様のお名前を教えてください。()

年齢 () 性別 ()

現在の状態につき教えてください。あてはまるところに○をお願いします。

①在宅 ②入所(独立行政法人国立病院機構の療育施設・公法人立の療育施設)

在宅の方はお差支えなければ、かかりつけの医療機関を教えてください。

()

NICUに長期入院されていたお子様の在宅医療への移行には、多くのご苦労があったことと思います。また入所されているお子さんを抱えているご家族には、お子さんの在宅移行を考えていらっしゃるけれども実現できない様々なご事情があるかと思えます。私たちは、そういった患者様のご苦労やノウハウを生かして、在宅医療を支援するためのマニュアルを作りたいと考えております。つきましては、下記の質問にお答え頂き、ご意見を賜わりますようお願い申し上げます。なお、ここで得られた個人情報がかかりつけの医療機関などにお知らせすることはありませんので、率直なご意見をお聞かせ下さい。なおこのアンケート調査は、平成21年度厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)による「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」のもとに実施させていただいております。

お子様の状態を教えてください。

(1) 病名 ()

(2) 運動機能に○を付けて下さい。

①寝たきり ②お座りできる ③介助すると歩ける ④自力で歩ける ⑤走れる

(3) コミュニケーション機能に○を付けて下さい。

①意思の疎通がほとんどない ②声や身振りで訴える ③片言を話す

④二語文を話す ⑤会話が成立する

(4) お子様と同居されている御家族の構成をお伺いします、○と所定人数を書いて下さい。

父 母 兄(人) 姉(人) 弟(人) 妹(人)

祖父(父方・母方) 祖母(父方・母方) その他()

(5) 上記の御家族の中で、最もケアされているのはどなたですか？

() 年齢(10代、20代、30代、40代、50以上)

(6) お子様に必要な在宅医療ケアの番号と選択肢に、○を付けて下さい。

- ①人工呼吸器 ②気管切開 ③鼻咽頭エアウェイ ④NPPV
- ⑤気管内吸引・・・1時間に1回以上の吸引が必要？(Yes・No)
- ⑥酸素使用 ⑦パルスオキシメータの装着
- ⑧ネブライザー(加湿装置)を常時使用
- ⑨経管栄養・・・その形式は？(胃チューブ・十二指腸チューブ・胃ろう・腸ろう)
- ⑩人工肛門
- ⑪導尿・・・回数は？(1日2回以内 ・ 1日3回以上)
- ⑫血液透析
- ⑬姿勢の工夫や手術を行っても、血性の嘔吐がしばしばある。
- ⑭体位交換が1日6回以上必要である。
- ⑮筋緊張が強いため、週に3回以上の臨時薬が必要である。
- ⑯その他の医療ケア ()

NICUに長期入院された後、在宅医療に移るための手続きとしては、下記のような一連のステップがあると私たちは考えています。

- ① NICUから小児病床に転棟(もしくは転院)する。
- ② 医療的ケア(気管の吸引、栄養剤や薬の注入、呼吸器の扱いなど)を学ぶ。
- ③ 保護者が付き添い入院する。
- ④ 身障者手帳などを取得する。
- ⑤ 家の改築や車の購入など、家庭環境を整備する。
- ⑥ 在宅人工呼吸管理、注入などに必要な物品を確認する。
- ⑦ 外泊にチャレンジする。
- ⑧ 訪問看護ステーションなどの在宅医療支援サービスと打ち合わせをする。
- ⑨ 退院して、お子様を在宅でケアしていく。
- ⑩ 在宅ケアの中で新たに発生した問題を医師に相談する。
- ⑪ 通園施設など日常的に通える場を探す。
- ⑫ 急変事などにかかれる医療機関を確保する。
- ⑬ その他

そこで、以下の質問にお答え下さい。(入所されている方は、もし今後在宅移行を考えた場合という仮定でお答えください)

- (1) 上記のステップの中で、(a) 実際に問題になったことや、(b) 工夫して解決できたことがございましたら、教えてください。下に例示した文章に○を付けて下さっても、表の中に自由記載していただいても結構です。

(a) 問題点の例示文章

- ① 医師の指導内容がNICUと違う。／看護体制が違う。／病棟の雰囲気がかたい。

- ② 手技を覚えられない。／手技をすぐ忘れる。／手技をよく間違える。
 - ③ 付き添い入院の都合がつかない。／付き添い入院に対して気が進まない。
 - ④ 身障者手帳の取得ができなかった。／取得が有利だとは知らなかった。
 - ⑤ 家の改築や車の購入にお金がかかる。／何が必要かよく分からなかった。
 - ⑥ 在宅医療の物品が把握できない。／お金がかかる。／物品を整理できない。
 - ⑦ 外泊してみても肉体的に大変だった。／精神的に大変だった。
 - ⑧ 訪問看護ステーションが見つからない。／小児を引き受けてくれない。
 - ⑨ 家族が協力してくれない。／困った事態の対処法が分からない。
 - ⑩ 医師に問題を話しにくい。／問題点を整理できない。
 - ⑪ 医療的ケアがあると通園できる場所がない/呼吸器をつけていると通えない
 - ⑫ 急変した際に常に入院できる医療機関がない/ベッドが満床と断られる
 - ⑬ 夫婦仲が悪くなった。／他の家族のケアが疎かになった。／家から出られない。
- その他 ()

(b) 上記に対する工夫点

番号	(a)問題点	番号	(b)工夫点

(書ききれない場合は、恐れ入りますが、裏面をご使用下さい。)

(2) 福祉制度などの情報を得るために、どこに相談されていますか？○を付けて下さい。

- ①病院のソーシャルワーカー ②市町村の障害福祉課 ③保健センター
④近隣の療育施設 ⑤インターネットサイト (サイト名は?)
⑥その他 ()

(3) 在宅医療に移行するに当たり、下記のような社会資源を活用されましたか (される予定ですか) ?

○を付けて下さい。④⑤⑥に関しては、団体名や連絡先などを教えてください。

- ①市町村の障害福祉課 ②療育施設 ③訪問看護ステーション
④在宅療養支援診療所 ⑤患者家族の会 ⑥ボランティア団体など

(団体名 :

連絡先 :)

(団体名 :

連絡先 :)

(4) 病院から在宅医療マニュアルを受け取りましたか？ (はい・いいえ)

(5) 病院で戴いた以外の在宅医療マニュアルをお持ちですか？ (はい ・ いいえ)

差し支えなければ、入手先を教えてください。

(入手先)

(6) 在宅医療マニュアルに載せておくと他の患者さまにも役に立つと思われるような情報があれば、教えてください。(日常的ケアの工夫、福祉制度など)

(7) 現在、下記のような福祉医療サービスを利用されていますか？○を付けて下さい。

- ① 障害児福祉手当
② 特別児童扶養手当
③ その他の手当 ()
④ 在宅訪問看護 (月何回? 負担の月額 円くらい)
⑤ 在宅訪問診療 (月何回? 負担の月額 円くらい)
⑥ 入浴介護サービス
⑦ おむつ補助
⑧ ホームヘルプサービス (月何回? 負担の月額 円くらい)
⑨ 身体障害者手帳
⑩ 療育手帳
⑪ 障害者医療券 (証)

- ⑫ 日常生活用具給付
- ⑬ 補装具支給
- ⑭ ボランティア団体（連絡先は？）
- ⑮ その他（）

(8) 在宅医療支援を促進させるために、医療制度上改革できる点を下記のとおり整理したいと思っています。

① 経済的な問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。

- (1) 消耗品にかかる費用の負担が大きい。(負担の月額 円くらい)
特に何の負担が大きいですか？（）
- (2) 家の改築や車の購入にかかる費用の負担が大きい。(負担 円くらい)
- (3) 福祉タクシーの負担が大きい。(負担の月額 円くらい)
- (4) 夜間や休日の訪問看護の負担が大きい。(負担の月額 円くらい)
- (5) その他、在宅医療において負担が大きいと感じるものがありますか？
項目：
負担費用（定常的なものは月額で）： 円くらい

① マンパワーの問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。

- (1) 訪問看護ステーションを増やして欲しい。
- (2) 在宅療養支援診療所を増やして欲しい。
- (3) 訪問看護の時間を長くして欲しい。
- (4) 夜間や休日でも低額で訪問看護して欲しい。
- (5) 子どもを看護してもらいつつ、家の留守番もして欲しい。
- (6) 子どもの外出に付き添って欲しい。
- (7) その他（）

② 医療制度の問題で切実と思われるものに○を付けて下さい。

- (1) 病状が安定している子を病院に数日間預ける「レスパイト入院」を、公費負担で認めて欲しい。(現時点では、何らかの病気がないと医療保険が認められません。)
- (2) 家族と医療者以外の方(教員、介護士、ホームヘルパー、ボランティアなど)が、医療的ケア(気管内吸引や栄養剤注入など)を行うことを認めて欲しい。(現時点では家族と専門職以外は認められません。)
- (3) 子どもも介護保険に入れるようにして欲しい。
- (4) その他（）

③ その他、問題点があればお書き下さい。

()

(9)、NICU から療育施設に転院される (されている) お子さんもいらっしゃいます。重症心身障害児(者)施設などの療育施設についての印象につきご質問いたします。

①療育施設に転院するメリットはどんなことだと思いますか。以下の中からあてはまるものに○をつけてください (複数回答可)。

- (1)生活の質が豊かになる。
- (2)保育士やケースワーカーなどの福祉の職員がいる。
- (3)リハビリがたくさん受けられる。
- (4)障害を理解している医師がいる。
- (5)在宅にむけての取り組みができる。
- (6)面会時間が長くなる。
- (7)散歩など活動範囲が広がる。
- (8)その他

()

②療育施設に転院するデメリットはどんなことだと思いますか。以下の中からあてはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

- (1)医療的に、NICUほどレベルが高くない。
- (2)医師、看護師の配置が少ない。
- (3)外科などの他科の診療科がない。
- (4)感染などのリスクが高くなる可能性がある。
- (5)福祉サービスの費用がかかる。
- (6)特別児童扶養手当など入所ではもらえなくなり経済的に困る。
- (7)その他

(

お手間をおかけして申し訳ありませんが、この回答を着払いの宅急便にてご返送下さい。
お忙しい中、ご協力誠にありがとうございました。

350-8551 埼玉県川越市鴨田辻道町 1981
埼玉医科大学総合医療センター小児科
田村 正徳