

表 1 : ケアホームの報酬単価と短期入所、入院との比較(単位=x 10 円/日)

	ケアホームでの支援内容 単価の比較					短期入所 (病院であっても医療保 険は使えない)		入院(小児科 としての費用) 医療保険
	ヘルパー 派遣なし	4 時間 重度	5 時間 重度	6 時間 重度	4 時間 身体	病院 (I)	重症児施 設 (II)	看護師 7 : 1
訪問 介護	0	934	1131	1352	1602	病院は 7 : 1 の基準		夜勤正看 2 小児科医常 勤 5 人以上
ケア ホー ム	992	781	781	781	781	施設(重症児、高齢者)は 10 : 1 でも可能		
合計 単位	992	1715	1912	2133	2383	2600	2400	4000

CH に身体介護のヘルパーの4時間を上乗せした報酬単価が重症児施設の報酬単価とほぼ同じ

→ いかにか CH が安い単価で設定されているかが理解できる。

*この項の CH 事業費はびわこ学園障害者支援センター長・田村和弘氏に多くの示唆を受けた。

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
杉本健郎	障害が重くても地域で安心してくらせるために	杉本健郎	「医療的ケア」はじめの一歩	クリエイティブかもがわ	京都	2009	144-148
杉本健郎	医療的ケアの必要な子どもたちの現状	杉本健郎	同上	同上	同上	同上	19-24
杉本健郎	障害者の医療的ケアのあり方を考える	障害者生活支援システム研究会	どうつくる？障害者総合福祉法	かもがわ出版	京都	2010	118-124
杉本健郎、河本佳子、市川雅子、越智文子	医療的ケアの支援と各国の対応	船戸正久 高田 哲	小児在宅医療支援マニュアル	メディカ出版	大阪	2010	48-53

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
杉本健郎	医療的ケアとその実践と課題：障害ある子どもたちをとりまく現状	チャイルドヘルス	13巻11号	47-49	2010
杉本健郎	人工呼吸器装着児と気管切開児の医療的ケア	難病と在宅ケア	15巻2号	31-35	2009

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

研究分担者 岩崎裕治 都立東部療育センター

研究協力者 倉澤卓也 国立病院機構南京都病院

宮野前健 国立病院機構南京都病院、家室和宏 やまびこ医療福祉センター

山口文佳 東京女子医科大学、益山龍雄 都立東部療育センター

小山久仁子 都立東部療育センター、木内昌子 都立東部療育センター

多摩療育ネットワーク 余谷暢之 国立成育医療センター

冨田直 都立小児総合医療センター、曾根翠 都立東大和療育センター

福水道郎、田沼直之 都立府中療育センター

研究要旨

はじめに：近年周産期医療の進歩に伴い濃厚な医療管理が必要となり、NICU への長期入院児が増加し、QOL の低下を招いている。一方療育施設では、超重症児（者）が増加し課題も多い。また施設入所の待機児（者）も多数いる。昨年度、療育施設や地域中核病院における NICU 長期入院児の受け入れや在宅支援、地域連携につき実態を調査した。今年度は NICU 長期入院を経験した施設入所家族へのアンケートにより、在宅生活に必要な支援を検討した。また在宅支援や施設への移行につき、効果的で、特徴のある連携を構築している地域を選び聞き取り調査を行い、地域連携に必要な条件を検討した。さらに、地域連携に必要な情報共有ツールを作成した。

方法：1. 全国の療育施設、地域中核病院における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、関連機関との連携など実態等をアンケート調査した。

2. NICU 長期入院経験児で入所されている家族へのアンケートから、在宅に必要な支援を検討した。

3. 地域の在宅支援や施設への移行につき、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、聞き取り調査を行った。

4. 地域連携の情報共有に必要な連携手帳を作成した。

結果：1 療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れにつき、QOL の改善などそのニーズは理解されてきている。しかし入所待機児（者）も多く、また超重症児（者）など濃厚に医療が必要な入所児（者）が増加している。人工呼吸器管理の受け入れには差があり、受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要であった。また入所された児の急変時の後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ること

で、NICU と療育施設の環境・医療レベルの違いや合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できる。しかし地域中核病院では、必要性は認めるものの自らの病院が中間施設となり得ると考えている病院は少ない。今後、議論を進めていく上で、中間施設の具体的な中身の検討等が必要である。

2. NICU 長期入院既往のある施設入所児の家族アンケートでは、入所理由は患者本人の体調、介護や医療的ケアを心配が半分以上であった。26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的な面や療育施設の医療・生活環境につき説明が欲しかったとのことであった。また在宅支援として、短期入所、訪問看護（留守番看護、外出支援を含む）、訪問診療などを必要と考えていた。

3. 3 地区の地域連携・在宅支援につき、聞き取りを行なった。その結果、それぞれの地域での取り組みに違いはあるが、1) それぞれの関係性がとても強いこと。どこに誰がいて、こうしてくれるだろうという、個々の事情までわかっているようなそんな状況がある。2) それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

4. 多摩療育ネットワークの医師達の協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報共有ノートを作成した。また患者の情報をすべて網羅できる情報共有ブックについて評価をおこなった。アンケートでは、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。

5. NICU 長期入院児を含め、重症児（者）がその地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児（者）の生活する範囲の拡大や充実につながると考える。そのためには、NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が各地域の中でさらに連携を推し進め、お互いの施設の状況や考えを知り、家族を含めた強い関係性を構築し、その中でその患者や家族の状況に応じて役割分担をはかることが重要である。

I. 療育施設、地域中核病院における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、関連機関との連携などの実態調査

A. 研究目的

NICU 長期入院児などの重症児（者）につき、療育施設や地域中核病院の受け入れの現状と課題および行政の取り組みを明らかにする。

B. 研究方法

全国の重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院 74 箇所、公法人立の重症心身障害児施設 120 箇所、地域中核病院 494 箇所、47 都道府県の重症児心身障害担当課に、郵送でアンケート調査を行った。

C. 結果

1. 療育施設へのアンケート

1) 呼吸管理等が必要な入所児(者)の状況
図 1-1 のように、何らかの呼吸管理を受けている入所児(者)は、全体の 5.9%で、酸素飽和度や心拍モニターなどが必要なケースまで入れると 17.7%となる。呼吸器が 10 台以上稼働している施設は、20-22%、20 台以上の施設も 5-6%みられた。

2) 長期入所児(者)待機状況

長期入所を希望して申請中の待機人数は、総数 971 名(小児 457 名、成人 514 名)で、その内、準・超重症児(者)は小児で 37.4%、成人で 11.3%であった。

3) 平成 19-20 年度 NICU 長期入院児受け入れ状況 (図 1-2)

療育施設への長期入所の受け入れは、全体で 678 名で、詳細なデータが得られた 646 名のうち、NICU 長期入院児は 11.6%(75 名)、小児科長期入院児 20.6%(133 名)であった。

4) NICU 長期入院児受け入れに何が必要か
NICU 長期入院児の受け入れを進めていくうえで、何が必要かを聞いたところ(図 1-3)医師・看護師不足の改善が一番で、また医療器機不足の改善、家族の協力理解、診療報酬改善などを望む声も多かった。地域連携関連では、急変時の後方施設、NICU 等との連携・情報交換、中間施設で受け入れた後に移行などが多かった。

施設への移行前に病院(NICU)側に何を望むかという問いには、移行のメリット・デメリットにつき十分に説明をお願いしたい、急変時の受け入れ、将来の見通しを説明して欲しい、十分な情報交換、施設の現状を理解して欲しいなど連携に関する項目が多くあがった。(図 1-4)

5) 人工呼吸管理が必要な患者に対しての短期入所の現状

人工呼吸器管理が必要な患者の短期入所受け入れ状況をみると(図 1-5)、約半数の施設

が受け入れをしている。延べ 50 名以上受け入れている施設は、平成 19 年度は 7 施設であったが、20 年度は 12 施設と増加してきている。しかし約 1/4 の施設では受け入れができないとのことであった。

6) 地域連携の状況

現在何らかの地域連携をしていると答えた施設は 54-56%であった。

7) NICU 長期入院児の受け入れ先として療育施設が期待されていることについて

肯定的な意見もあったが、環境や医療レベル(ハードやソフト面)の違いを認識しないと危険、急変時の後方支援が必要、家族の理解が必要などの意見も多かった。

8) 中間施設に対する意見

小児科病棟などの中間施設で状態を安定させ、家族にも状況を理解していただいた後、療育施設に移行するのが良いという意見が多数であった。

2 全国地域中核病院へのアンケート

1) 平成 19-20 年度の新規の NICU 長期入院児の受け入れ状況

158 病院より回答を得た(回答率 32%)。結果、平成 19-20 年度の 2 年間に 60 病院で、191 名の NICU 長期入院児を受け入れていた。そのほとんどが同じ病院の NICU からの受け入れだった。

今後 NICU 長期入院児を在宅移行や施設への移行を前提に受け入れるかという質問には、38 病院が「はい」と答え、「条件付きで受け入れる」が 47 病院、「いいえ」が 50 病院であった。受け入れ拡大に必要なものという問いには、(図 1-6)のように、看護師・医師の増員、長期入院になった場合の移行先、療育施設との連携、診療報酬の配慮、在宅支援の充実、増床などが多かった。

2) 地域連携の状況

何らかの地域連携を行っているが 97 病院、行っていないが 54 病院であった。

3) 中間施設への意見

中間施設になりうるかという質問には、122 病院から回答があり、「中間施設になりうる」と答えた病院は 24 病院、「いいえ」と答えた病院が 63 病院、「その他」35 病院であった。

3. 全国都道府県重症心身障害担当課へのアンケート

1) 療育施設への入所、NICU 長期入院児の動向、入所待機児の動向の把握

47 都道府県にアンケートを送付し、33 県より回答をいただいた (回答率 70.2%)。そのうちの 7 県からは動向を把握していないとの回答だった。

2) NICU 長期入院児への対応検討の有無

NICU 長期入院児がいると答えた県は 8 県で、3 県はいない、また 22 県では調査していないと答えた。いると答えた県ではその人数は 1-6 名であり、総数は 21 名であった。

NICU 長期入院児への対応策としては、NICU コーディネーターが 5 県、在宅支援の計画 4 県、地域移行支援 3 県、協議会 2 県、研修 2 県などとなっている (図 3-2)。しかし対策は検討してないが 9 県、回答なしが 13 県であった。

D. まとめ

1. 療育施設では、NICU 長期入院児の受け入れにつき、QOL の改善などそのニーズは理解されてきている。しかし入所待機児 (者) も多く、また超重症児 (者) など濃厚に医療が必要な入所児 (者) が増加している。人工呼吸器管理の受け入れには差があり、またさらなる受け入れには、看護師・医師不足の改善、医療器材などのハード面の改善、診療報酬などの改善、家族の理解などが必要とのことであった。また

一旦入所された児の急変時の後方支援や情報交換などの連携を望む意見も多かった。

2. NICU 長期入院児を療育施設で受け入れる際には中間施設を経ることで、NICU と療育施設の間・医療レベルの違いや、合併症の治療、家族の絆の形成などの課題の解決が期待できる。しかし地域中核病院では、必要性は認めるものの自らの病院が中間施設となり得ると考えている病院は少ない。今後議論を進めていく上で、中間施設の具体的な中身の検討等が必要である。

3. NICU 長期入院児問題に関しての行政の取り組みについては、まだ少数の都道府県でしか始まっていないことがわかった。

4. 地域連携に関しては、実施していると答えた療育施設、病院が半数以上であった。連携を通して在宅支援の充実や促進、施設移行がスムーズになったという意見もあったが、それだけでは不十分という意見もあった。NICU、療育施設、地域中核病院、行政や関連機関が、各地域の中でさらに連携を推し進め (ネットワーク作り)、お互いの施設の状況や考えを知り、その患者や家族の状況に応じて役割分担をはかる (システム作り) ことが、その患児の療養環境の拡充や充実につながると考える。

図 1-1

施設入所中の呼吸器管理の必要な入所児(者)

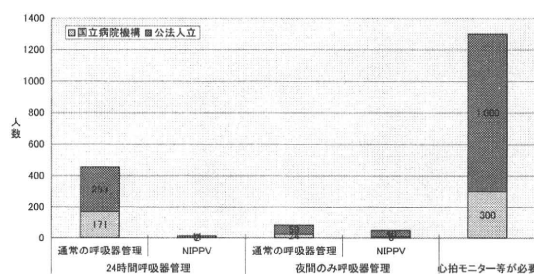


図 1-2

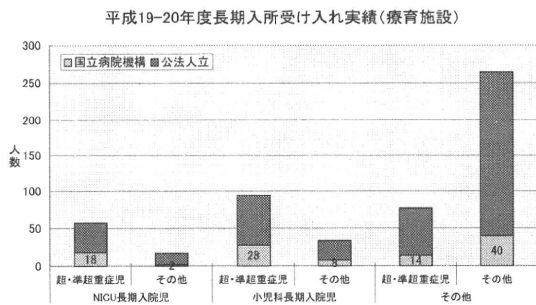


図 1-6

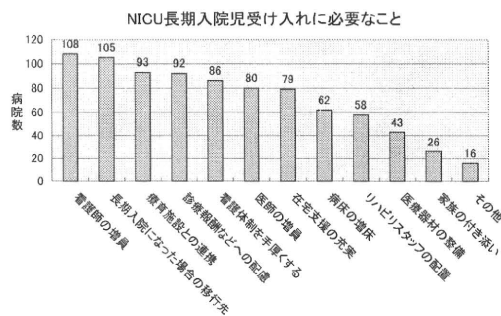
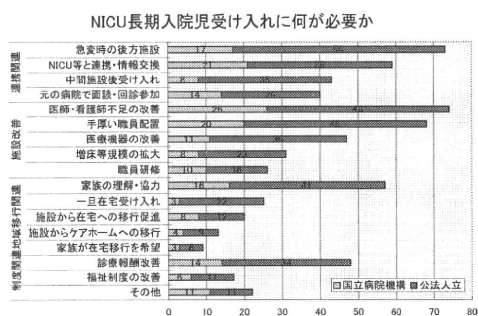


図 1-3

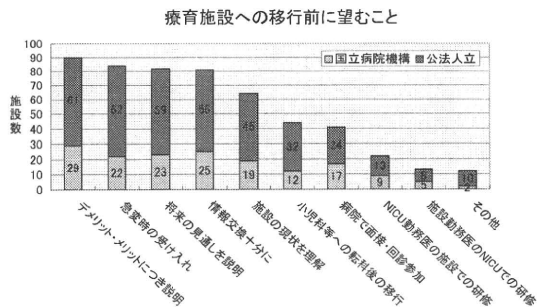


Ⅱ. 重症心身障害児に関する地域連携と在宅支援 Part I 入所家族へのアンケート

A. 研究目的

NICU 長期入院児の療育環境拡充には、地域連携と在宅支援がかかせない。そこで、まず Part I では、NICU 長期入院児で入所されている家族へのアンケート調査より、施設移行の課題や在宅に必要な支援の内容を検討した。

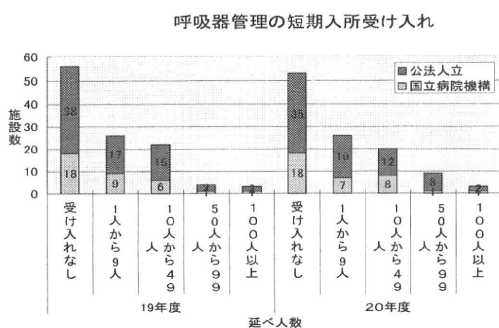
図 1-4



B. 研究方法

重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院(国立精神・神経センター含む)、公法人立重症心身障害児施設に入所中で、NICU 長期入院の既往を持つ患児家族を対象に在宅支援、施設移行に関するアンケート調査を実施した。

図 1-5



C. 研究結果

19名の家族から回答を得た。施設への入所理由は、13例が急な体調悪化を心配、12例が在宅での介護困難、11例が在宅での医療的なケアと本人の体調、介護や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半数以上であった。他には、介護者が働く必要があるとか介護上の理由や、地域の支援不足などであった(図2-1)。入所前の説明については、ほとんどが医師から

受けており、半数は十分な説明だったとしているが、26%は不十分と答えている。

受けたかった説明としては、経済的な面の説明が、11例で最も多く、ついで施設の療育環境、受けられる医療の説明、また今後何が必要かとか、将来的な見通しについても説明を受けたかったとする家族があった(図2-2)。

在宅生活に必要な支援としては、短期入所や訪問看護、留守番看護、通園など在宅支援の充実を望む声が多かった。またいつでもみてもらえる医療機関や訪問診療などの医療を望む声もあった(図2-3)。

NICU 退院児への支援や、福祉制度への自由意見では、超重症児の知識がない方も多いので、在宅に戻ったらどうなっていくのか、数年先のことも見通してアドバイスしてくれるようなメンタル的な支援が欲しい、病気に関する分かりやすい説明と将来起こりうる障害等について幅広い説明が欲しい、QOLに配慮した施設・後方病床、在宅での手当てが少ない、デイサービスや送迎サービスがないと働けないなどの意見があった。また現在の施設で大変よくしてくれて満足しているというコメントもあった。

D. まとめ

NICU 長期入院既往のある入所の家族アンケートでは、入所の理由は患者本人の体調、介護や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半数以上であった。施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的な面や、療育施設の医療・生活環境についての説明が欲しかったとのことであった。また在宅支援として、短期入所、訪問看護(留守番看護、外出支援を含む)、訪問診療などを必要と考えていた。緊急時の入院や、訪問看護などの医療的保障や、短期入所などの在宅支援を充実させることで在宅生活の可能性が広がる。ま

た施設移行での説明や連携を考慮していくことで、家族がより納得した形の選択ができ、施設移行後の問題が軽減できると考える。

図 2-1 重症児病棟・重症児施設への入所理由

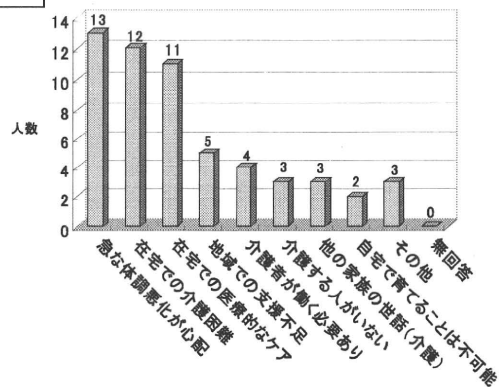


図 2-2 施設移行前に受けたかった説明や経験

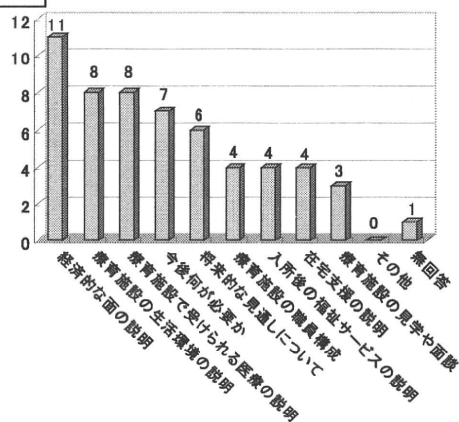
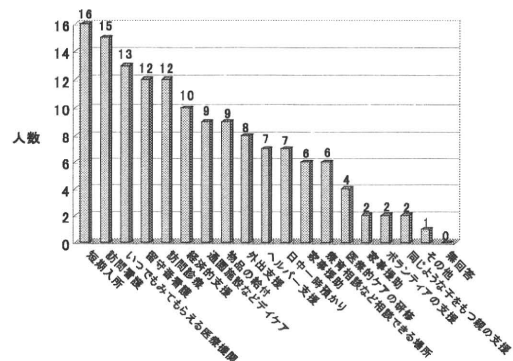


図 2-3

在宅生活に必要な支援



Ⅲ. 重症心身障害児に関する地域連携と在宅支援 PartⅡ 地域連携に必要なこと

A. 研究目的

昨年度、療育施設、地域中核施設における NICU 長期入院児を含む入所の受け入れ状況や、関連機関との連携などを調査した。その結果、半分以上の施設で連携が行なわれていたが、効果的に機能していない状況が推察された。今年度は在宅支援や施設への移行につき、それぞれの地域で、これまでの努力や工夫により、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、聞き取り調査を行った。

B. 研究方法

昨年度のアンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の 3 地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行ない概略をまとめた。

C. まとめ

1. 長岡地区では、新潟県で NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた療育施設を中心に話をうかがった。この療育施設では、NICU を持つ病院との連携を、職員の交換研修、巡回相談や医師の派遣等で構築してきた。また短期入所では、20 床というまた非常に多くの短期入所ベッドを運用し、人工呼吸管理が必要な子も多数受け入れてきた。

2 松山地区では、ケース会を重ねることで、人と人のつながりができており、その調整役として、家族と施設間をつなぐある訪問看護師と、地域の相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を

支えている。

3 熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師が担っていることも特徴である。

4 今回の聞き取りの中で、現場や家族からの要望も聞くことができた。この中には、現場や家族ではないと気がつかない問題点も数多くあり、このような声をさらに拾い上げ、施策に反映させることが必要と感じた(図 3-1)。

5. 3 地区の連携に共通していえることは、それぞれの人々や施設・病院同士の関係性がとても強いこと。どこに誰がいて、こうしてくれるだろうという、個々の事情までわかっているような、そんな状態がある。そしてそれを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。またそれぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

(図 3-2)

6. 各地域でこのような効果的な連携を作り上げ、在宅支援を行なっていくことが、患児の療養環境の拡充や充実につながると考える。

図 3-1

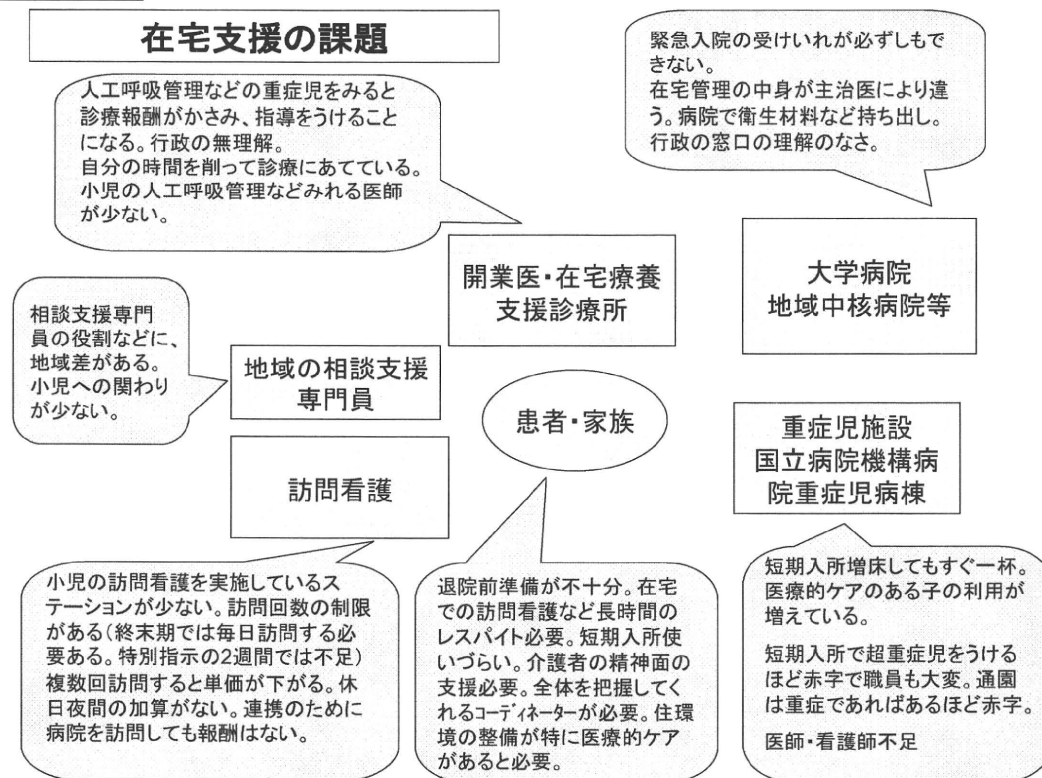


図 3-2

地域連携、在宅支援の構築に必要なもの

1. 強い信頼関係

どこに誰がいて、こうしてくれるという、お互いの施設等の事情までわかっている状況が必要。

2. ケース会を重ねる

1の信頼関係を構築できている地域では、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。

3. 調整・相談役(コーディネーター役)

家族に寄り添い、家族と病院・施設との間の、また病院や施設間等の調整役が必要。地域の病院や施設や福祉の状況などをよく知っており、母親の精神衛生面までもケアできるような者が良い。

4. 責任ある支援と専門性

医療に関しては、すべての関係機関で、責任ある支援をすること。病院、施設、小児科診療所、訪問看護、相談支援専門員などそれぞれが高い専門性をもつこと。

5. 強いリーダーシップ

それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 行政の協力・理解

行政の関わりは、必ずしも主導的なものでなくても良いかもしれないが、自らの地域の在宅支援の取り組みにつき、共に携わり、またよく理解をしていただきたい。無理解な行政の対応が眼に見えない壁になることもある。

IV. 重症心身障害児に関する地域連携と在宅支援 Part Ⅲ 情報共有ツールの開発

A. 研究目的

重症児(者)は医療的な既往や、合併症も多く、その状態を把握することは簡単ではない。また医療処置やケアの方法など、個別に違いがあり理解をすることが困難である。そこで、その重症児(者)を知らないサービス提供者でも、その児の状態やケアの要点をとらえてケアが実施できるような情報提供ができれば、介護者の安心感につながるとともに、情報提供の負担も軽減出来ると考え、重症児(者)の状態、受けている医療ケアなどの情報を提供できるツールを検討することとした。

B. 研究方法

重症児(者)の状態、受けている医療処置、医療ケア、服薬などの情報を簡便に提供できるツールを検討した。この情報共有ツールは、医療連携を念頭においた簡略なもの、情報を網羅するものの2種類とした。

前者は、多摩療育ネットワークという、東京都多摩地区の療育に関心のある医師たちのネットワークのメンバーと共同で作成した。療育施設や病院間の医療・療育情報共有のための情報ノートを作成した。後者は、共同研究者の木内が5年前に作成したもので(「ケアナビ」)、使用しているご家族へのアンケートを実施し評価した。

C. 研究結果

1. 図 4-1~4-3 が医療連携の目的に作成した情報共有ノート別名「和(なごみ)ノート」である。1枚目が医療情報で、診断名、現在受けている治療などがわかるようになっている。2枚目が看護や生活の情報で、重症児にとっては

大切な呼吸や栄養、褥瘡、コミュニケーションなどの情報を記載する。3枚目がリハビリテーション(ポジショニング)の情報である。重症児(者)は、自分で体位を変換することができず、ポジショニングは、非常に大切な情報であり、1枚をそれにあてた。また3枚目には写真が入れられるようにしてあり、一目でいつもの状態がわかるようになっている。

2. 情報共有ブック「ケアナビ」の評価

図 4-4 が実際にあるご家族が使用されている「ケアナビ」の写真である。ご家族の許可をいただいて撮影した。写真や各項目は変更のたびに入れ替えをして使用していただくようになっている。

アンケートは、現在「ケアナビ」を使用している介護者(母)21名に配布し、15名より回答をいただいた。アンケートの対象児(者)年齢は10-23歳、主な介護者の年齢は39-53歳である。67%が作成しやすく、手書きで簡単・項目があるので簡単に記入できる、写真を撮ると比較的楽に作れたとのこと。逆に写真を撮るのが大変・進行性の疾患で書き換えが面倒・写真の準備に時間がかかったという意見もあった。

80%が使用しており、全てを説明しなくて済む、写真があるのでひと目で分かる、親が離れる時に(短期入所など)安心できる、言葉だけでは伝わらない細かい部分が伝わる、伝える時間が短縮したなどがよかったとのこと。逆に、利用したが不都合だった事としては、ケアナビの利用をお願いしたが、口頭で聞くから必要ないと看護師に使用を断られた、いろいろなところで提示したが、必要性が伝わらず見てもらえない、差し替えが出来ていないと利用できないなどであった。

D. まとめ

1. 本人の状態の複雑さや、医療的なケアの状

況などの情報伝達・共有ツールとしての情報共有ノート「和ノート」および、情報共有ブック「ケアナビ」を検討した。

2. 「ケアナビ」については、使用している家族へのアンケートを実施し評価した。その結果、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性がたつたわらなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。

3. 重症児（者）には、多くの人や多くの機関が関わっている。その地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児(者)の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していきたい。

図 4-1 和ノート 医療情報

Information Form for Children with Special Needs					
名前	ID	生年月日	体重		
病名		病院連絡先			
1		1			
2		Dr.	Tel.		
3		2			
4		Dr.	Tel.		
5					
6		手術歴			
7		1			
8		2			
9		3			
10		4			
入院歴(直近のもの)					
1					
2					
3					
4					
5					
6					
通常のバイタルサイン					
HR	RR	BT	SpO2	BP	/
姿勢	寝たきり・座位・立位・その他()				
移動	寝返り・ハイハイ・いざり・歩行・その他()				
医療機器					
Allergy	薬()		食べ物(アナフィラキシー(有・無))		
感染症					
HBV	あり	なし	HCV	あり	なし
HIV	あり		なし		
MRSA	あり	なし	ESBL	あり	なし

A	上気道狭窄	無	有	airway
	吸引回数	回		気管切開
B	喘息	無	有	コントローラー
				発作薬
	酸素	投与方法(カニュラ		マスク L)
	人工呼吸器	無	有	設定モード(SIMV BIPAP CPAP その他)
	PIP/PEEP (/)	RR (回)	吸気時間	秒 酸素 L
	普段の診察所見			
C	心疾患	無	有	
	水分制限	無	有	()
	PH (有(程度) 無)	無	普段のEF	% 酸素投与(無+有) L)
E	痙攣	無	有	
	発作型()	頻度		
	対応方法			
F	栄養内容			
	水分率	ml/day	摂取カロリー	kcal/day
	経管栄養	無	有	(NG ED 胃瘻 腸瘻) サイズ
	経口摂取	不可能	可能	(形態、量:)
G	GERD	無	有	対応法
	排便		排便	
	よくある症状			
	対応法			
1				
2				
3				
4				
5				
備考				

年 月 日 ver. _____ 記載

図 4-2 和ノート 看護・生活

療育手帳(生活介護) 病院・施設名	
記載者:	作成日:
氏名:	ID:
生年月日:	
介護上 気をつけて欲しいこと	
1. 摂食・栄養(姿勢・使用器具・水分摂取時の注意など)	
2. 薬剤(薬を飲む時間・薬を飲むときの方法・注意点など)	
3. 危険防止(骨折したことがある部位・脱臼している・側嚙・チューブなど自己抜去・チューブ挿入困難)	
4. 介護(入浴回数 回/日 注意事項: 更衣時の注意事項: その他)	
6. その他 視力: 聴力:	
栄養・摂食 経路 経口・経管(経鼻チューブ、胃ろう、腸ろう)	
摂取カロリー	kcal/日
食形態	主食 ベースト マッシュ キザミ 軟菜 常食 副食 ベースト マッシュ キザミ 軟菜 常食
とろみ	無し 有()
経管栄養剤	無し 有()
経管栄養剤	種類
食事・経管栄養スケジュール	時間 量 その他
呼吸 (良好に保つためのケア)	
呼吸に対する注意	無し 有()
呼吸安定の方法(体位・吸引・ネブライザー・呼吸器使用時間や注意など)	

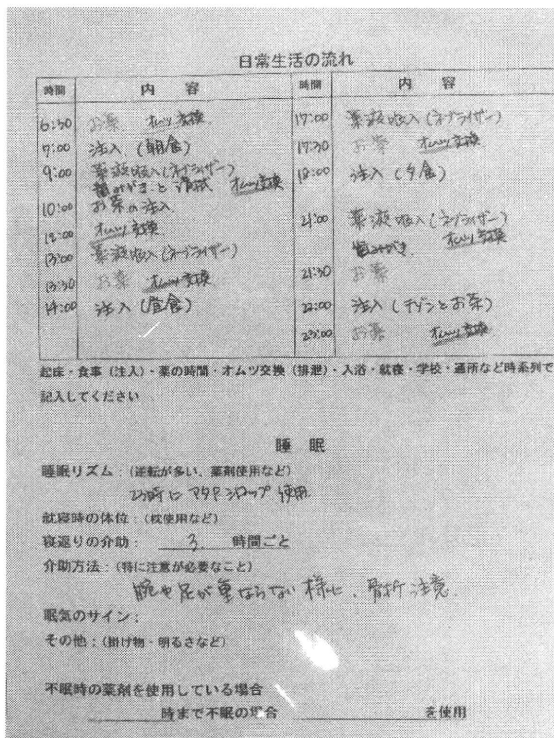
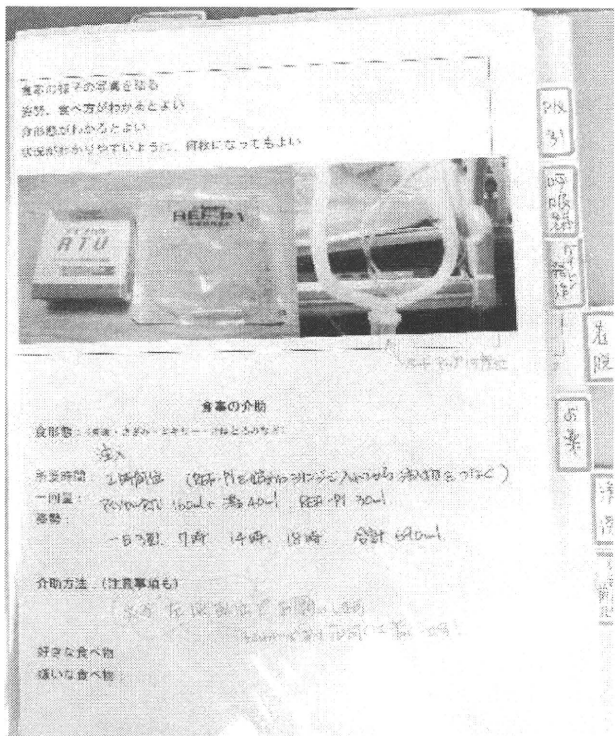
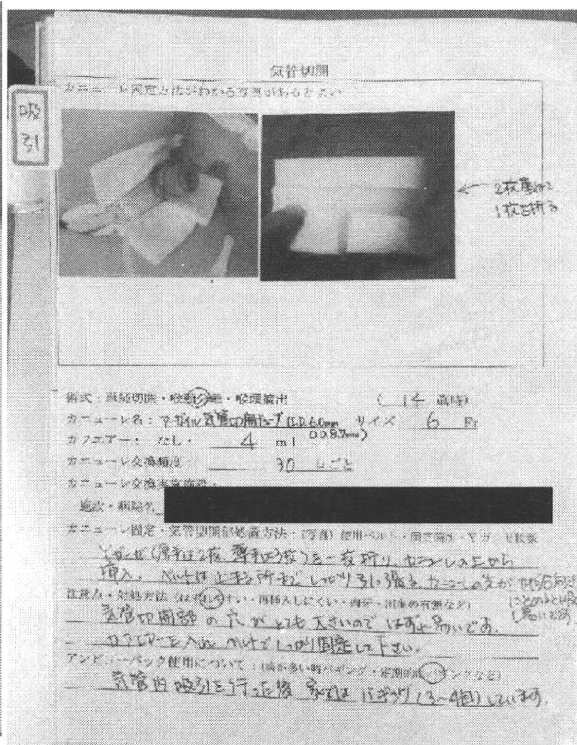
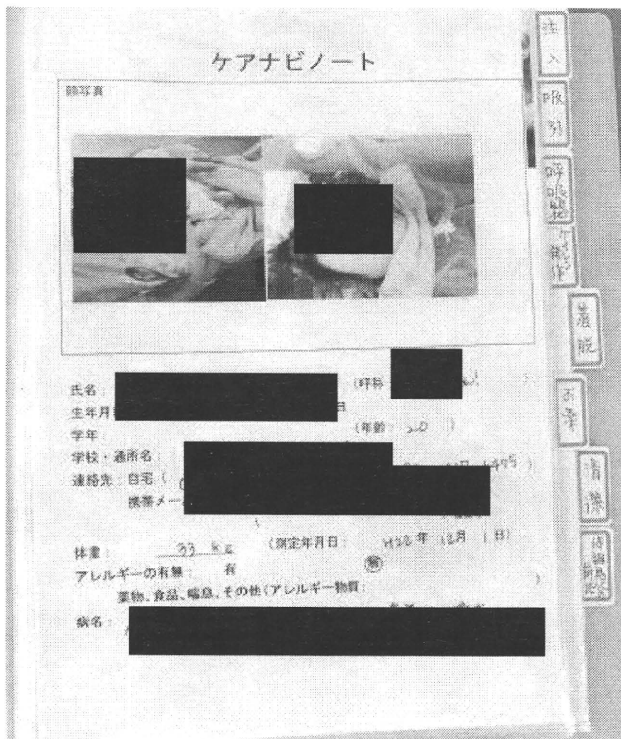
体温 平熱 夏: 度 冬: 度	
体温調整の注意点	
排泄 排尿回数 回/日 排便回数 回/日	
排尿方法	
排便方法	
普段の排便形状	
便秘時の対応	無し 有
口腔の状態 歯科医 機関: 担当医	
う歯 (有・無): 治療中 / 治療済み	
歯磨き(ブラシ・スポンジ・その他)	
歯磨きの注意事項 (手術・ラレーン・矯正など)	
過去の治療や処置(手術・ラレーン・矯正など)	
摂食指導 (有・無)	指導機関: 担当者
コミュニケーション方法・こつ 言語・発声・表情・緊張・部分的反応	
イエスの反応() ノーの反応()	
体調の見分け方	
体調良好のパロメーター:	
体調不良のサイン:	
体調不良時の対応:	
褥瘡	
危険因子	自立体位変換 可 不可 座位保持で除圧 可 不可 病的骨突出 無し 有 関節拘縮 無し 有 栄養状態の低下 無し 有 皮膚湿潤 無し 有 浮腫 無し 有
除圧の工夫	
褥瘡の状態	部位: 無し 有 深さ 発赤 真皮 皮下組織 大きさ 感染 無し 有 ポケットの有無 無し 有
処置方法	
睡眠リズム	時~ 時(夜間の体位交換 時間おき)
睡眠の状態	良眠 不眠(乱れあり)
眼剂	無し 有
その他、睡眠時の体位など	
生活スケジュール(睡眠・食事・薬・通園・学校・排泄など)	
時間 6時	12時 18時 08時

図 4-3 和ノート リハビリテーション情報

療育手帳(リハビリ・褥瘡)	
所属:	記載者:
氏名:	ID:
生年月日:	
写真1	
[写真]	
写真2	
[写真]	

姿勢・移動	
首座り(あり/なし) 寝返り(あり/なし) すり違い 四違い いざり 背違い 膝歩き	
座位 (一人で起きあがる/ 座らせれば保持可/ 軽い介助で保持可/ 器具使用)	
立位 (自立/ 要介助: 器具使用:)	
歩行 (自立/ 要介助: 器具使用:)	
車いす(電動/ 手動 / 介助) その他()	
介助の方法で伝えたいこと	
取り入れてほしい姿勢 1 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)	
背臥位 側臥位(右/左/深め/浅め) 座位 腹臥位 顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排) ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない) 特別な器具(なし/あり)) 配慮する事() 写真(あり /なし)	
取り入れてほしい姿勢 2 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)	
背臥位 側臥位(右/左/深め/浅め) 座位 腹臥位 顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排) ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない) 特別な器具(なし/あり)) 配慮する事() 写真(あり /なし)	
多い姿勢 理由(好き/呼吸/嚥下/消化/変形)	
背臥位 側臥位(右/左/深め/浅め) 座位 腹臥位 顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排) ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない) 特別な器具(なし/あり)) 配慮する事() 写真(あり /なし)	
できない姿勢 理由(嫌い/呼吸/嚥下/消化/変形)	
背臥位 側臥位(右/左/深め/浅め) 座位 腹臥位 顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排) ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)	
身体障害者手帳 級 療育手帳(愛の手帳) 度	
所属機関名(学校・通園・通所など) TEL	
関連機関	
リハビリ実施施設名	
リハ担当者 PT OT ST	
(担当者など) 訪問看護 ステーション TEL 担当者	
その他	

図 4-4
 ケアナビノートの実例
 (ご家族の許可を得て撮影)



F. 研究発表

1. 論文発表

岩崎裕治, 長期入院例 重症心身障害児施設の
立場から, 周産期医学, 2009; 39: 1238-1240

2. 学会発表

1) 岩崎裕治: 重症心身障害児(者)施設のショ
ートステイの現状 第52回日本小児神経学
会 イブニングセミナー 2010福岡

2) 岩崎裕治他: 当センターでの短期入所の現

状—特に入所中の体調変化について 第36回
日本重症心身障害学会 2010東京

3) 宮野前健: 国立病院機構病院の“ポストNI
CU児”への取り組み 第36回日本重症心身障害
学会 シンポジウム2 NICUと重症心身障害児
(者)施設(病棟)との連携 2010東京

4) 家室和宏: NICUと重症児施設との連携を考
える 第36回日本重症心身障害学会 シンポ
ジウム2 NICUと重症心身障害児(者)施設(病
棟)との連携 2010東京

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
岩崎裕治	長期入院例 重症心身 障害児施設の立場から	周産期医学	39	1238-1240	2009

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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」

（総合）研究報告書 平成20～22年度

NICU・小児科施設・療育施設・在宅医療を結ぶ医療システムの構築 —中間施設候補への1次アンケート調査結果—

研究代表者 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

産科の救急患者たらい回し事件の背景には、新生児集中治療室（略して NICU）が満床のために出生した児をケアできないことが挙げられる。NICU が満床になる背景には、慢性の呼吸管理を要する児が長期に入院している例が多いことが挙げられる。産科救急医療の問題を解決するためには、そのような児を、小児医療を担う地域の中核病院に転床させることが必要であると考えた。そのための条件を探るべく、日本小児科学会認定指導医のいる 508 の地域中核病院にアンケート調査を行った。その結果、小児科医 9 人以上、看護師 26 人以上、病床 34 以上、占有されない人工呼吸器を 5 台以上持ち、毎日救急患者に対応している病院は、このような児を受け容れることが可能であることが判明した。ただ、親が付き添うことが条件として求められた。また、このような地域中核病院はむしろ首都圏で充足しておらず、地域事情が単純ではないことが考察された。今回の一次アンケートの結果を受けて、慢性呼吸管理児を在宅医療に移行させるための条件を二次アンケートで問うこととした。

A. 研究目的

近年、産科、小児科医の不足が叫ばれている。特に、救急処置を要する妊産婦を受け容れる産科施設が不足しているため、いわゆる妊婦患者のたらい回しが社会問題としてクローズアップされている。その理由としては、もちろん産科医や産科施設の不足が要因として挙げられるが、妊婦患者が生んだ新生児を適切にケアできる小児科医や新生児医療施設が不足していることも、大きな要因として挙げることができる。

現在、日本全国には総合母子周産期医療センターがほぼ各県に 1 箇所以上配備されている。

本来ならば、こういった施設の新生児集中治療室（略して NICU）が、救急処置を要とする新生児を受け容れる責務を担っているが、実際には NICU の病床は満床で、新規の入院患者を受け容れることができない状態にあることが多い。そのため、ハイリスクな妊婦を産科施設で受け容れることが困難になっている。

NICU の病床が満床になる要因としては、低出生体重児の数が増えたことも挙げられるが、慢性の呼吸管理を必要とする児が NICU を退院できずに長期間 NICU のベッドを占拠している例が重要な要因となっている。そこで、これら NICU に長期入院している重症児を、

NICU から在宅医療や重症心身障害児施設などに移行させることが必要となってくる。

ただ、慢性呼吸管理児を在宅で両親がケアしながら生活していくためには、かなりの医療的、福祉的援助が必要になる。NICU は手厚い医療・看護体制のもとで慢性呼吸管理を 24 時間ケアする環境にあるが、そこから突然に在宅での両親のケアに切り替えることは、実際には困難を極める。両親は、健全な新生児を家に迎え入れるときでさえ、多くの不安、苦勞、予期せぬ事態を抱えて新生児のケアに取り組まなければならない。ましてや、重症な病態を抱えた新生児・乳児を退院させる場合には、両親の前に想像しがたいほどの不安と困難が立ちほだかることになり、スムーズに退院させることはしばしば困難である。

そこで、慢性呼吸管理児が NICU から退院するまでの間に、親が児に付き添っていただき、児のケアに慣れさせて医療的・看護的ケアに習熟させた上で退院させることが必要である、と我々は考えた。それを可能にする場所を仮に「中間施設」と呼ぶが、中間施設の有力な候補として考えたのは、地域で小児科医療を活発に展開している中核病院の小児科病棟である。

そこで我々は、全国の小児科の中核病院にアンケート調査を依頼し、こういった慢性呼吸管理児が入院を要する状態になったときに受け容れることが可能かどうか調査し、受け容れるために必要な条件を解明することとした。

さらに、慢性呼吸管理児を在宅への移行のために中間施設として親の付き添い入院を受け容れるにあたり、必要な条件を二次アンケート調査で挙げていただき、詳しく解析することとした。

B. 研究方法

日本小児科学会認定の指導医が在籍する全

国の病院（計 508 施設）に対し、一次アンケートを依頼した。主要な質問は、「呼吸管理が必要なNICU長期入院児を在宅医療や療育施設に移行した後に、患者が急性増悪した場合、一時的な呼吸管理を目的として貴科で受け入れ可能ですか？」である。

この質問に対し、①可能、②条件付き可能、③不可能の3つの選択肢を提示した。また、その病院の小児科医師数、小児科病棟の看護師数、年間の新入院数、新規に使用できる人工呼吸器の台数、年間の人工呼吸器管理数など、病棟の規模に関する質問を同時に行った。

C. 結果

回答の結果は、受け容れが「可」の病院 165、「条件付可」177、「不可」80、無回答 87であった（回答率 $422/508=83\%$ ）。それぞれの病院の小児科病棟の規模に関する結果を（1）、（2）に述べる。それらの比較の結果を（3）に述べる。ただし、調査で得られた数値は、特に年間入院数と人工呼吸器患者数に関しては大雑把な数値が多く、正確さに欠けるものであることをあらかじめ明記しておく。

また、可と条件付可の病院に対し、受け容れるのに必要な条件を多選択肢の中から選んで頂いた。その結果を（4）に述べる。また、可と条件付可の病院が日本全国の中でどのように分布しているかを（5）、（6）に述べる。

(1) 受け入れが「可」の病院

165 箇所 (回答数 422 の 39%) あり、それらの病院の特徴は下記のとおりである。

(以下 平均±標準偏差)

小児科医数 9.0±5.9

看護師数 26±13

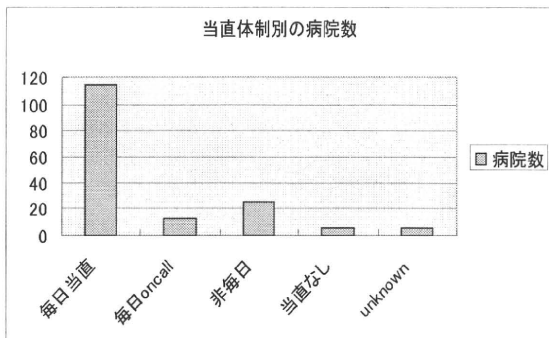
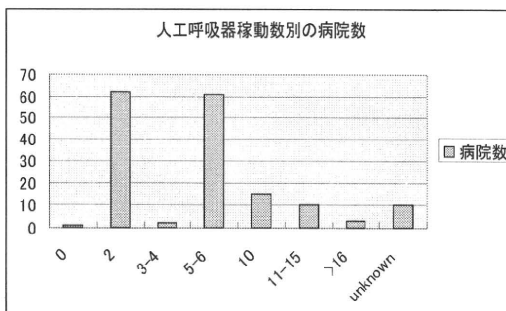
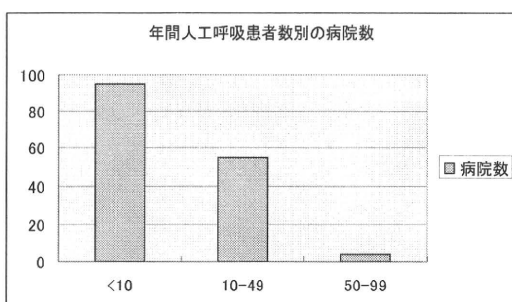
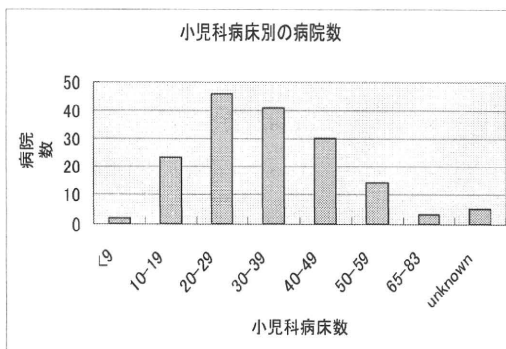
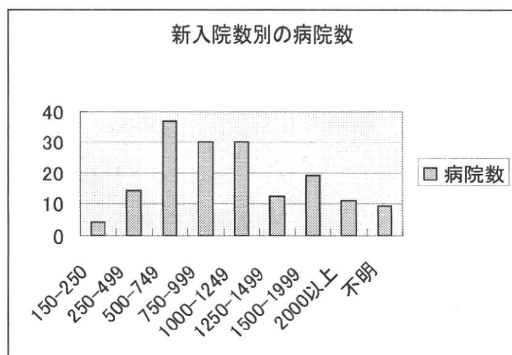
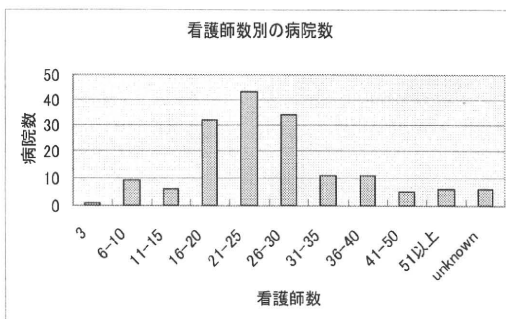
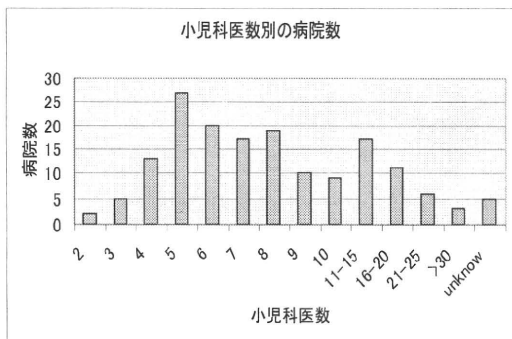
年間新入院数 995±490

病床数 34±12

人工呼吸器数 5.1±4.1

年間人工呼吸器患者 27±23

毎日当直もしくは on call 124 (75%)



(2) 受け入れが「条件付き可」の病院
 177 箇所 (回答数 422 の 42%) あり、それら
 の特徴は下記のとおりであった。

小児科医数 8.2±5.7

看護師数 25±9

年間新入院数 912±473

床数数 33±16

人工呼吸器数 3.9±5.0

年間人工呼吸器患者 21±24

毎日当直もしくは on call 105 (60%)

