

平成 12 年度 社会福祉・医療事業団
(子育て支援基金) 助成事業

小児の在宅療養のための ケアマネジメント開発研究事業

報 告 書

2001年3月

社団法人 全国訪問看護事業協会
本委員会委員長 神谷 齊
主任研究員 及川 郁子

はじめに

今日の小児医療の進歩とともに、医療の質や効率化が問われる中で、慢性疾患や障害をもつ小児やその家族の QOL を向上させるためにも、小児の在宅療養の推進は不可欠である。しかし 1999 年度、「小児慢性特定疾患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業」で実施した、小児の在宅療養の実態と課題に関する調査では、病院から地域、また地域から病院への連携のネットワークの図り方、特に施設内外を含めた関係機関同士のコミュニケーションが取れないこと、社会資源の獲得や活用方法、さらには社会資源や地域に関する情報の内容にはばらつきがあること、また受け皿となる地域においても小児医療に対応できるほどの専門技術が不十分であること、などの問題が明らかにされた。このような状況に対し、どのような形での在宅療養体制が可能であるか、2000 年度より 2 カ年計画で、入院施設より在宅への移行とその後の継続ケアを含めた、一貫したケアが提供されるための地域の保健・医療・福祉を含めたケアマネジメントのあり方を検討することとした。

本年はその 1 年目で、在宅看護ケアプランを作成するにあたり不可欠な、保健・医療・福祉サービスのアセスメント項目を抽出し、それらを含めたケアマネジメントプログラムの試案を策定することを目的とした。そして、昨年度の事例分析に新たな事例を追加して、小児の在宅療養推進の要件を検討した。その後、小児科領域で訪問看護ステーションの利用が多く期待される、在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族に焦点をあてたケアマネジメントプログラムを作成した。

本報告書は、このケアマネジメントプログラムの作成過程である。このプログラムが実際どのように活用可能であるのか、またこのプログラムでのケアが、小児や家族の QOL の向上にどのように資するかについては、今後の検討課題と考える。

今回作成した「在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のためのケアマネジメントプログラム」を、小児の在宅療養に携わる多くの方々に活用していただき、ご意見を取り入れてより良いものにしていくとともに、さらに、行政の協力を得て、小児の在宅療養の推進に寄与していきたい。

お忙しい中、事例検討のために情報提供してくださいました入院施設や訪問看護ステーションの皆様、また研修会で貴重なご意見を下さいました参加者の方々に深謝致します。

2001 年 3 月

小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業
委員長 神谷 齊（国立療養所三重病院長）

目 次

事業の概要-----	1
結果	
病院小委員会によるケアプログラムの作成-----	5
訪問看護小委員会によるケアプログラムの作成-----	16
研修会-----	39
まとめ-----	44

資料

在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のためのケアマネジメント
プログラム

 入院施設におけるケアマネジメントプログラム

 訪問看護におけるケアマネジメントプログラム

事業の概要

1. 目的

本事業の目的は、在宅看護ケアプランを作成するにあたって不可欠な医療・福祉サービスのアセスメント項目を抽出し、それらを含めたケアマネジメントプログラムの試案を策定することである。本年は、小児科領域で訪問看護ステーションの利用が多く期待される、在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族に焦点をあてたケアマネジメントプログラムを作成し、検討することとした。

2. 方法および内容

(1) 事業推進検討委員会の設置・開催

小児の在宅医療を実施している入院施設および小児の在宅訪問看護を実施している訪問看護ステーションに勤務している看護職、ならびに本テーマについての有識者による事業推進検討委員会を設置し、ケアマネジメントプログラム策定の計画、およびプログラムの作成を行うとともに、研修会を企画・開催した。

(2) ケアマネジメントプログラムの策定

① 小児在宅療養推進の体制と要件の検討：昨年、本助成金により実施した「小児慢性特定疾患および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業」での報告を基に、上記看護職を中心とした入院施設（病院小委員会）および訪問看護ステーション（訪問看護小委員会）のワーキンググループの2グループを編成した。そして、入院施設から在宅への移行、またその後の在宅ケア継続のための地域の福祉・保健に関する社会資源の検討を、新たな事例も追加し、在宅推進の要件を見出す作業を行った。

② 在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族のためのケアマネジメントプログラムの作成：在宅推進の要件を検討後、小児の在宅に対し、訪問看護ステーションのニードが高い、在宅人工呼吸器療法に焦点をあてケアマネジメントプログラムを作成した。

ケアマネジメントプログラムは、入院施設から在宅への移行まで、すなわち入院施設が主となって支援するマネジメントプログラムと、在宅開始前から在宅の継続を確立していく、すなわち訪問看護ステーションが主となって支援するマネジメントプログラムの2つより構成されている。それぞれのプログラムは、ケアの焦点の当て方や重要度などにより5期あるいは3期に分けてある。内容は、小児とその家族の目標（ニード）に合わせた実践内容、その時々の連携機関や活用できるサービス（社会資源）、またケアのポイントやアドバイスを備考欄に記入し、利用しやすいよう一覧表にまとめた。

(3) 研修会

研修会は2回開催した。

第1回目は、2000年11月17日～19日の3日間に渡り、国立療養所三重病院で行った。この研修会は、厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業：主任研究者 国立療養所三重病院長 神谷 齊）の分担研究である、「小児保健医療における保健婦活動に関する研究（分担研究者：湯澤布矢子）」の協力を得て参加することにより、保健婦や訪問看護ステーション看護婦の慢性疾患児や障害児に対するケア能力を育成するとともに、看護職の教育・研修のあり方を検討した。参加者は、21名の保健婦と10名の訪問看護ステーション看護婦であった。

第2回目は、2001年3月17日に開催した。関東近郊の病院勤務の看護婦や保健所保健婦、訪問看護ステーション看護婦を対象に、今年度の事業で作成した、在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族のケアマネジメントプログラムの有用性について検討するために、講演とグループワークを実施した。参加者は80名であり、活発に意見交換が行われた。

3. 事業実施体制

本事業の実施に際しては、以下のメンバーにより構成される事業推進委員会を設置し、さらにワーキンググループを編成して検討を重ねた。

委員長	神谷 齊	国立療養所三重病院 院長
主任研究者	及川郁子	聖路加看護大学 教授
委員	上野桂子	聖隸福祉事業団訪問看護ステーション 部長
	佐々木静江	訪問看護ステーション北沢 所長
	澤田和美	東京女子医科大学看護学部 助教授
	島田珠美	川崎大師訪問看護ステーション 所長
	杉山淳子	国立小児病院 看護婦長
	鈴木千衣	福島県立医科大学看護学部 助教授
	塚越静江	埼玉県立小児医療センター 看護婦長
	千速由美子	国立療養所三重病院 副看護部長
	角田直枝	訪問看護ステーションいしげ 所長
	西島英利	社団法人日本医師会常任理事
	平林優子	聖路加看護大学 助教授
	水守法子	静岡県立子ども病院 指導室長
	山西紀恵	横浜市南区医師会協会南区メディカルセンター 訪問看護ステーション 小児訪問看護婦
	横山由美	聖路加看護大学
	渡辺慶子	社会福祉法人鶴風会 羽村訪問看護ステーションたんぽぽ

結 果

病院小委員会によるケアプログラムの作成

I. 目的：在宅人工呼吸器装着患児が在宅療養へ移行する場合、病院に所属する看護職がおこなうケアマネジメントプログラムを作成する。

プログラムの作成にあたり、病院から在宅への移行を5期に分け、各期における患者のニード、看護実践、連携機関・活用できるサービス等を明らかにし、プログラムの検討を行う。

【導入期】在宅療養移行について意志決定をする時期

【在宅準備期】病院内で在宅療養に向けて準備をする時期

【退院移行期】外泊を繰り返し、在宅療養で予測される問題の対策を立てる時期（入院生活から自宅での生活への移行）

【退院】

【在宅導入期】退院後に患児・家族の生活が安定するまでの時期

II. 方法：子どもの在宅医療を実践している5施設から、医療的処置がある患児の典型例として在宅人工呼吸器装着あるいは気管切開で呼吸管理をしている小児6事例を持ち寄り検討した。事例毎に導入期から在宅療養へ移行した時期までに行った看護についてまとめ、在宅療養移行への条件をまとめた（表1）。

これをもとに、人工呼吸器を装着した患児の在宅療養を円滑に進めるにあたり必要な条件あるいは留意点また連携機関、活用できるサービスを抽出した（資料：入院施設におけるケアマネジメントプログラム）。

III. 結果

【導入期】

1. 在宅療養への移行に向けてのアセスメント

在宅療養を導入するにあたり、患児・家族（介護者）が在宅療養をどのように考えているか、希望しているかをアセスメントする。その他、アセスメントする項目として患児の健康状態、日常生活、年齢（発達段階）、家族（介護者）の介護力、キーパーソン、経済状態、病院側の退院調整のための担当者の有無と役割分担、連携が必要な地域機関がある。

2. 医療チームの編成

患児と家族のアセスメントと同時に、看護婦、医師、ソーシャルワーカーなど在宅療養に関わる医療チームの構成員が、施設内医療中心に考えるのではなく、子どものQOLを考慮した在宅療養の考え方を共有する必要がある。これは、多くの専門職が長期的に、患者・家族や院外の連携機関と関わる必要が出てくるが、一人の専門職が先行して調整することで、患者や家族が不安を抱く可能性、連携機関との連絡調整が滞る可能性があるためである。

院内で在宅療養を準備するための医療チームを早期に編成し、役割分担をして

いく。そして、院内の医療チームによるカンファレンスを随時開催し、考え方の共有や役割の調整を重ねていく。これを通じて院内の医療チームが在宅療養への移行の準備と、問題解決に向けて患児や家族に一貫した姿勢で説明できるようとする必要がある。医療チーム内の多職種間のコーディネーション、また家族の相談窓口や精神的なフォローに関する役割分担は重要となってくる。

3. 患児・家族への説明と意志決定

患児・家族のアセスメントを行い、院内医療チームの編成の後、患児・家族に在宅療養の移行について説明をする。患児・家族が在宅療養の意志決定をするのに影響を及ぼす要因として、入院初期から在宅療養という選択肢があることを患児・家族（介護者）に示したか、否かがある。また、患児、家族に説明する際の医療者の姿勢や在宅療養に移行する時期の提示の仕方があげられる。単に「退院して、在宅療養ができるように準備をはじめましょう」ではなく、具体的な準備の内容や、目標とする移行時期を最初から提示していくことで、患者や家族の取り組みの姿勢は積極的になる場合が多い。さらに、導入期に医療者が、在宅療養後の受診方法、救急対応、入院先との連携体制について明確に説明されているか否かは、その後の家族の取り組みに影響する。

医療連携の方法として、入院施設が患児の家の近隣である場合は在宅療養後の外来や救急対応病院も同一病院にできるが、遠距離である場合は外来受診の医療機関、救急対応できる医療機関を患児の家の近くに探し、病病連携、病診連携をとっていく必要性が生じる。この点困難を伴なう場合もあるが、導入期から在宅療養後の医療体制について、家族とよく話し合っておくことは大切である。在宅療養後も家族によっては、入院施設でずっと診てもらいたい、離れたくないと考えている場合もあり、外来受診や救急対応が入院施設と異なる場合は、医療連携をとる事を家族に十分知らせておく。

このような在宅療養の導入を推進しても、親や介護者の背景、生活様式、考え方によっては、子どもが在宅療養に移行できないケースもある。また、医療者に「子どもは親がみるもの」という考え方がある場合、親に精神的な負担を与えることがある。医療者が決定するのではなく、よく家族と話し合い、家族に主体性を持たせて決めていくことが重要である。

在宅療養への移行の意志決定、家族の受け入れ体制の整備は、導入期に完了してから在宅準備期に移行するのではなく、退院までの間に各期の実践と平行していく必要がある。

【在宅準備期】

1. 日常生活ケア・医療的処置の指導

入院病棟内において、日常生活ケアや医療的処置の技術を患児・家族が獲得していくための援助では、教育・指導開始時に、病棟看護婦が在宅療養後の生活を想定した医療機器、物品、手技、消毒方法を検討してから始める。また、退院前訪問指導料の算定を利用しながら、居宅の状況に合わせて、環境や日常ケアの方

法、医療的処置の方法、物品の準備を家族と共に整えていく。家族は、病院で行っていることが、最良の方法と考えがちである。したがって、在宅療養で行う予定の方法について、家族の理解を得ながら説明・指導をし、家族と共に患児の家庭での状況にあった方法に改善していくようとする。

2. 経済的負担

入院中に小児慢性特定疾患などの医療費助成を受けている場合は、自己負担額が少ないため、在宅療養への移行によって負担額が増えるように考える家族がいる。諸手当額と、在宅療養移行によって生じる衛生材料などの自己負担をシミュレーションして算出し、手当額の範囲内で収まるかを検討してみる。しかし、在宅療養を開始する時期は、新たに必要となる物品が多い。ベッド、車椅子、吸引器、住宅改造は、自治体によって異なってはいるが、公的補助を受けることができ、患者会からの転用も可能であるため、自費購入する前に、制度や社会資源の利用を検討する。一方、患児の在宅療養により増大する費用として、電気代や水道代などがあることも家族と話し合っておくとよい。

在宅療養後に使用する衛生材料の一部が、患者の自己負担になる。入院中は施設から提供されているので、在宅に変わったとたんに自己負担が増え、家族は戸惑うことがある。退院後に病院から提供できる可能な衛生材料などの範囲を、入院中から説明をしておく。患児・家族との信頼関係が強く、在宅療養患者を多く診ている医療者が、早い時期に医師の同席のもとで家族に説明し、文書に残すとよい。

患児・家族の指導とともに、患児にあった物品、医療機器・補助具、社会資源を利用できるよう、さらに医療費などの問題も含めて解決できるよう、院内の医事課、ソーシャルワーカー、院外の保健婦、福祉事務所などと早期に連携をとる。また、在宅療養用に工夫された補助具や物品は、理学療法士、作業療法士が広く知識を持っているので情報交換するとよい。

3. 院外との連携

準備期から連携する院外の機関として、保健婦、福祉事務所以外に人工呼吸器使用にあった電気が供給されるように電力会社がある。また、急変時の搬送方法について消防署と連絡を取っておく。

4. 教育・指導を受ける家族

日常生活のケア、医療的処置、救急蘇生法の指導開始時期や指導方法は、患児・家族によって異なるので、家族の受け入れ状態をアセスメントしながら、判断していく。指導方法については、個々の病院のマニュアルに沿いながら実施する。

家族がケア技術を獲得していく過程で生じる精神的負担についても観察し、必要時に支援を行う。

【退院移行期】

1. 試験外泊

試験外泊は、最初は患児の外出から始め、患児が喜んでいる様子を家族と共有していくとよい。また、病院内で夜間も含めた24時間、家族だけで終日生活を共にできる居宅に近い状況を経験してもらい、準備を整えることもよい。この段階を踏んでから自宅への外泊をすると、初回から自宅へ外泊するより負担が少ないこともある。

外泊を繰り返しながら、家族の生活時間に合わせて、介護者をはじめとして介護者以外の家族の睡眠、食事、仕事等への影響を評価する。そして準備期には予測しなかった事態についての対策も検討する。患児に兄弟のいる場合、兄弟の育児や生活についても導入期から検討していく、外泊中の兄弟の様子も含めて再評価して、必要時社会資源が活用できるようにする。

外泊を繰り返し、退院間際には、病棟での患児の生活を自宅での生活時間に合わせるようにしていく。起床、就寝時間はじめとして、食事時間、清潔、処置の時間帯を、準備や後始末の時間も考慮して家族の生活時間に合わせて変更するといよ。

2. 訪問看護ステーションとの連携

試験外泊中には、患児、家族とも退院後の生活と同じような生活体験ができるため、訪問看護婦と自宅での生活やケアの方法を共有し、よりよい方法を検討、準備することが望ましい。そのために、訪問看護制度を患児と家族に紹介し、自宅から近い訪問看護ステーションを探し、試験外泊中の訪問看護を依頼する。しかし、この訪問は現行の医療保険では算定されないため、訪問看護ステーションの好意によって応じてもらえるものである。

患児と家族は外泊によって在宅療養への自信を確かなものにしていくことができる。在宅療養で何が不足し、何が整ったかを、可能な限り退院後の在宅療養生活に近い時間や人的、物的環境で体験して明らかにしていく必要がある。

3. その他の地域医療機関との連携

外来受診・緊急時の対応などの医療施設を、地元の病院にするか入院元の病院（入院施設）するかを決定する。その結果、入院元の病院以外と連携する場合は、あらかじめ退院前に、入院元医療者と患児・家族が連携病院へ訪問するか、入院元病院へ連携病院の医療者が訪ねることが望ましい。ただし、入院元病院への医療者の訪問は医療保険で算定されているが、その逆では保険は算定されない。前述したが、患児、家族は、入院元病院との関係を持ち続けたいと考え、新たに受診する医療機関と入院元病院の連携がとれているか否かを懸念する場合がある。したがって、地域医療機関との調整会議、診療情報提供書あるいは電話連絡等で連携を図り、連携をとっていることを家族に伝えることが重要である。

4. 成長発達・社会性拡大への準備

学校へ通学するための準備は早めに開始する。教育委員会との交渉は、教育委員会によっては親が行うこと求めてくる場合があるが、対応は教育委員会ごとに多様であるため、親を中心に医療チームで働きかけていくようとする。特に、運動負荷の範囲、医療処置、救急時の対応などの専門的な説明は、医療者が教育委員会や学校側と確認していく。

初めて就学する場合は、学校が受け入れ準備に期間（時間）を要することが多く、この待機期間の間は、患児や両親のサポートをしていくことも重要である。学校側に求める内容は、段階的に内容を提示し、徐々に折り合いをつけながら準備をしていくことも一手段である。また、外泊時に子どもが学校を訪問する、あるいは学校側が病院を訪問することは、患児の状態の理解に大変有益であり、学校側の積極的な準備にもつながる。

一方、就学前の患児たちの受け入れ施設は不足しがちであり、その開拓も同時にを行う必要がある。

5. その他の退院移行期の実践

就学の準備をはじめ、連携先の病院、社会福祉資源の活用のための手続きは入院中に完了しておけるよう助言する。なぜなら退院後、家族はケアに専念するため外出が困難になるからである。また、入院中に母親に運転免許の取得を勧める等、通院のための交通手段を確保するための援助も必要である。

このような退院移行期に行った実践を総合的に確認する時間を設け、①日常生活のケア、②医療的処置の技術習得、③患児・家族の生活時間、④緊急時の対応について、家族が具体的に不安、疑問を出せるように話し合う。

退院前に、在宅療養支援関係者との協力を確認するため、調整会議を開催する。ここで、患児を支えていくチームの顔合わせ、連携におけるコミュニケーション方法の確認をする。調整会議は、退院前1回に限り退院時共同指導料を算定できる。

6. 在宅療養移行のサポート

導入期の在宅療養の意志決定や、準備期の技術習得を促進するために、すでに外来通院している同じ様な状態の他児に会い、話を聞くことや、患者会、親の会の人から話を聞くことも一方法である。しかしこの場合、単に状況が同じ人というよりも、前向きに在宅療養を行っている人を紹介するほうがよい。また、就学の準備や在宅療養後のケアの方法、地域社会との関係の作り方についても患者間のサポートを利用するとよい。

【退院】

退院時の連携方法として、医師による診療情報提供書、訪問看護指示書が地域医療機関に渡される。それと同時に、退院後の問い合わせ窓口の部署と連絡方法を明記した看護連絡票を発行し、院内にも周知しておくと、退院後の連携が諂り

やすい。

【在宅導入期】

1. 在宅療養中のコーディネーション

病院内では医療者がコーディネートしていたが、在宅では（母）親がコーディネーターをしていく。しかし退院直後の生活が落ち着くまで、また疾患の経過などによりコーディネートが困難になる期間は、保健婦か訪問看護婦が代行する必要が出てくる。母親の身体的、精神的状態を患児の外来受診時などに観察し、必要時すぐに代行してもらえるよう保健婦や訪問看護婦に連絡する。

2. 外来看護婦

退院後に外来看護婦は、外来の待ち時間を利用して患児・家族の相談窓口となるよう意図的な働きかけをする。また、訪問看護婦と外来看護婦の連携のために、看護連絡票（診療情報提供書のようなもの）で情報の伝達を行うシステムを作るとよい。これは、看護婦同士のサポートにもなる。訪問看護ステーションは初回訪問後に、入院元の病院へ訪問結果を報告し、確認事項を記載する。これに対して、入院元病院は訪問看護ステーションに返答をすることで、連携を密にとるきっかけとなる。

IV. 今後の課題

今回の検討を通じ、ケアマネジメントプログラムの作成過程、また実施過程において、さらに検討すべき課題として以下のようなことがあげられる。

1. 在宅療養を知る医療者が、個人的な知識、経験と努力で実施するのではなく、施設全体で在宅療養移行をするための体制づくりが必要である。すなわち、在宅療養を推進する体制を病院内につくることが大切である。また入院元病院が、自施設から在宅療養へ移行した患者を把握し、地域医療機関との連絡方法を院内で確立できるシステムも必要である。具体的には、地域医療連携を図る場合、院内での連絡調整を行える窓口を明確にする必要がある。入院元病院の中で、複数の部署が関わる場合は、院外に対して窓口を一つにし、その窓口から院内で調整した結果を地域医療機関に連絡する体制を作ることで、円滑な連携をはかるようにする。

また、在宅療養へ移行した後も継続して入院施設の外来を受診する場合は、病棟と外来間の連携が円滑に行われるような院内システムの構築が必要である。

2. 医師、看護婦等の医療者は、高度で複雑な医療処置のために在宅療養は無理、家族の力だけでは介護できないといった先入観を排除することが重要である。患児と家族がどのような在宅療養を送れるか、在宅療養を支えるシステムがどのように整備され、活用できるのか、その可能性を理解していくことが必要である。

3. 部署を越えた看護婦間及び多職種で医療チームを組み、情報共有をして調整を重ねる事が必要であるが、この際、対等にお互いを尊重し合うことが望ましい。院内のチーム編成、イニシアティブを誰がとるかは、施設の組織編成によりさまざまであり一概にモデルを示せない。いづれにしても、多くの職種を巻き込み、コーディネーションする技能が必要になってくる。

4. 前述したように、病院看護婦は在宅の準備にあたり、病院内の処置、ケア方法、使用物品をそのまま在宅療養に移行する傾向がある。また、訪問看護ステーションをはじめとする地域医療機関の連携方法、社会資源、医療保険や助成制度について十分な情報を持っていない場合がある。医療機器や衛生材料をはじめとする消耗品の種類や特徴、および価格も考慮しながら、ケア方法を選択することが大事であり、そのためにも、医療保険制度や物品の価格について熟知する必要がある。また看護職だけで医療機器や消耗品に関する対処を行うのではなく、ソーシャルワーカー、医事課、保健婦などと連携して在宅療養の準備を進めていくことが効果的な支援に繋がっていく。

5. 退院移行期の外泊では、在宅療養に近い体験が必要であり、移行期に自宅での生活を想定した具体的な問題解決が、退院後の在宅療養の継続に影響するともいえる。だが、現行では「退院時共同指導」として、1回のみの地域医療機関の入院元病院への訪問が保険で算定され、地域医療機関が外泊中に行う訪問診療や看護については算定されない。小児は身体的な変化を来しやすく、多くの地域医療機関は小児の在宅診療・看護の経験が少なく、さらに患児に複数の医療処置がある場合は、退院前1回の入院元病院内での調整だけでは十分な準備が行えない。退院時共同指導料を成人同様に設定するのではなく、小児の在宅療養の準備に合った、医療保険の算定基準が必要と考える。また、外泊中に地域医療機関が実施する訪問診療・看護への算定も可能にする必要がある。

6. 衛生材料についても、小児に必要な物品の種類と量は、成人と同様に考えられ、在宅療養指導管理料（一部セット加算を含む）も一律に定められ、その枠内で収めることになっている。しかし、小児の場合、形態学的・生理的に未熟であるなどの身体特徴を考慮して、必要物品が十分であるか否かの検討が必要である。

7. ショートステイといったレスパイトのための入院機関が少なく、レスパイト入院施設が見つからないために、退院に踏み切れないケースもある。さらに、救急受け入れ機関や日常的医療を見てくれる機関が地域に少ないと、自宅から遠距離の施設に入院している患者は退院できないでいる。しかも小児の場合は、受け入れに難色を示す地域医療機関が多く、レスパイト入院施設、地域医療機関の受け入れ整備が必要である。また、地域医療機関が小児を受け入れるための、教育や支援体制を作っていく必要がある。

表1 事例分析と在宅の条件

在宅への条件	A	B	C	D	E	F
1. 在宅への希望がある。	気管切開、在宅人工換気、在宅酸素、経管栄養、吸引、吸入	気管切開、夜間人工呼吸器装着、吸引	気管内吸引、ガニユールバルーン、胃瘻バルーン、ガーネル交換、胃瘻交換	気管切開、吸引、経管栄養	人工呼吸器、吸引、胃瘻による栄養	人工呼吸器、吸引、経管栄養
2. 退院の調整のための担当者がいる。	家族の希望	本人・家族の希望	両親の希望 (病院は安心して任せられないという想いがあつた)	両親の希望	母親の希望 病院の勧め	母親の希望 患児にいろいろな体験をさせたい。
3. 家族が相談できる場がある。	院内の在宅支援ステーション	受け持ち看護婦	主治医・病棟婦長	病棟、指導相談室	MSW、在宅医療支援推進部ナース	在宅医療支援推進部ナース
	物品の調整			地域のスタッフとの連絡調整	福祉制度の利用	地域保健医療機関との調整
	母親の相談					母親、病棟Nsの相談
4. 在宅移行後の病院内のサポート体制が整う。	在宅支援ステーション	学校(姉の登校拒否について)	保健婦、訪問NS	病棟 プライマリーナース	MSW、在宅医療支援推進部ナース	在宅医療支援推進部ナース
	外来看護婦	外来看護婦	在宅医療支援推進部ナース			
	当直医	主治医と麻酔科医師	保健婦	PT	医師	
	ME	理学療法士(通院)	指導相談室	プライマリーナース	MSW、在宅医療支援推進部ナース	
	理学療法士(訪問)	医事課		医師		

在宅への条件	A	B	C	D	E	F
5. 地域のサポート体制がある。	保健所(社会資源の情報提供、在宅当初の訪問)	学校	保健所(成長発達やリハビリの援助)	保健所(地域医療機関との調整、訪問看護ステーションを探す)	保健所(地域医療機関との連絡調整、公的負担の申請)	保健所(地域医療機関との連絡調整、公的負担の申請)
	福祉事務所(医療機器の購入負担)		福祉事務所(吸引器の購入)	福祉事務所(ヘルパー、ボランティアについての情報収集、身体障害者手帳の確認)	福祉事務所(福祉制度の利用)	福祉事務所(福祉手当の運用、呼吸器購入のための補助金の獲得)
	呼吸器メーカー			転院先の病院(訪問看護部からの依頼、外来受診)	小児リハビリテーション(呼吸理学療法を訪問Nursに指導、車椅子の調整)	
	訪問看護(在宅支援ステーション)1回			訪問看護ステーション(3回/W)	訪問看護ステーション(5~6ヶ月、入浴介助、呼吸器のチェック)	
	学校			PT(肺理学療法について)	PT(肺理学療法について)	
	後方支援病院	後方支援病院	後方支援病院	後方支援病院	地域のかかりつけ医(訪問看護でSTTが紹介してきた)	地域クリニック
						ホームヘルパー
6. 緊急時のサポート体制がある。	消防署	消防署	地域の病院(事前の受診)	地域の病院	地域病院(外泊前に受診)	
	後方支援病院	麻酔科直結のテレビ電話設置	訪問看護ステーションとの緊急時連絡体制の確認		地域クリニック	
	呼吸器の会社					

在宅への条件	A 急救対応ナースの への情報提供	B 保健所(電話、医師 より患児の状態説 明をする、カンファ)	C 養護学校(電話、直接、 外来看護婦 各科の医師 中央材料室、業者	D 病棟看護婦 外來看護婦 各科の医師 病棟、中央材料室、業者	E 保健所(直接訪問)	F 保健所(実際にMS W、ナースが保健所 に訪問) 保健婦、ケースワー カーも居宅訪問に同 行している。
7. 連携方法(でき るだけ、相手が見 える連絡方法をと る)	保健所(電話、医師 より患児の状態説 明をする、カンファ)	養護学校(電話、直接、 外来看護婦 各科の医師 中央材料室、業者	病棟看護婦 外來看護婦 各科の医師 中央材料室、業者	保健所(電話、カン ファ)	保健所(電話、カン ファ)	保健所(実際にMS W、ナースが保健所 に訪問) 保健婦、ケースワー カーも居宅訪問に同 行している。
	福祉事務所(家族 が直接出向く)	原籍校(家族から、カン ファ)	福祉事務所(母親が尋 ねる)	福祉事務所(保健 婦を介して)	福祉事務所(MSW が)	福祉事務所(MSW が連絡をとる)
	消防署(直接医療 者が訪問、児の状 態、緊急時の対応 を書面で説明する)	後方支援病院(医師か らの電話、紹介状による連 絡、支援病院への訪問)	消防署(緊急時の対応)	訪問看護ステーショ ン(電話、保健所を 窓口に連携、カン ファ)	転院先の病院(在 宅医療部Nsが)	緊急時に対応してく れる病院には受診し ている
	後方支援病院(医 師より情報提供書、 電話連絡)			地域の病院(主治 医より連絡)	PT(車椅子の購入に ついては直接母親と 話し合う)	
	学校(直接)					
8. 在宅に向けて、 関係者の話し合い が行なわれる。	子ども、両親、医 師、PT、婦長、プラ イマリーナース、M E、相談室看護婦、病 棟中材看護婦、保健婦	両親、本人、原籍校の校 長・担任、養護学校の校 長・担任、担当ナース、 婦長、教育委員会	病棟看護婦と外來看護 婦のカンファレンス	保健所看護婦、訪問看護 婦長、受け持ち看護 婦、OT、MSW、院 内保健婦、医師	家族、MSW、在宅 医療支援推進部 ナース、医師、看護 婦、転院先医師、 保健婦、訪問看護 婦、保健婦、医師	両親、医師、MSW、 婦長、プライマリー ナース、医師、看護 婦、転院先医師、 保健婦、訪問看護 婦、保健婦
9. 十分な家族指 導が行なわれる。	呼吸器について 医療行為 リハビリ	医療行為の指導 (本人、家族)	医療行為の指導	呼吸器について 医療行為 リハビリ	呼吸器について 医療行為 リハビリ	呼吸器について 医療行為 リハビリ

在宅への条件	A	B	C	D	E	F
緊急時対応方法	日常生活指導			救急蘇生		
10. 在宅に家族が自信が持てる(試験外泊)	試験外泊(1回) 居宅訪問	試験登校(3回) 試験外泊(2回) 試験外出(1回)	試験外泊(3回):院内外 治後外泊を繰り返し、病 状に合わせた処置をす る。	試験外出(2回) 試験外泊(13回) 居宅訪問	試験外出(1回) 試験外泊(4回:院 内外泊も含む) 居宅訪問	試験外出(1回) 試験外泊(6回:院 外泊も含む) 居宅訪問
11. 在宅に関わる関係者が自信を持てる。	共同指導 病棟訪問	—		訪問看護ステーション (退院前の共同 指導、病棟訪問)、 後方支援病院(病 棟訪問)	退院1週間前に外 来受診と訪問看護 部のある地域医療 機関に転院し指導 を受ける	訪問看護ステーショ ン(Nsを介してPTより 肺理学療法の指導を 受けける呼吸器のメ カニズムについて指 導)
12. 在宅療養の環境が整う。	医療機器、バギー、 ベッド、椅子、医療 処置のための物品 の作成、居宅チェック		学校の受け入れのため の設備が整えられる。	医療機器、衛生材料、物 品購入方法	医療機器、車椅子 (玄関の段差)、居 宅の改造(配電盤 を入れる)	医療機器、車椅子 子、居宅のチェック (階段、風呂場、電気 の配線の準備)
13. 福祉制度が活用できる。	吸引器の購入の負 担を受けられる。 身体障害者手帳	小児慢性特定疾患 身体障害者手帳	—	—	特別児童扶養手当 障害児福祉手当 児童育成手当	吸引器の購入 特別児童扶養手当 障害児福祉手当 児童育成手当
14. 退院後のフォローがある。	病院へ1回/2W	病院へ1回/月	通院が1/1~2W 月	病院にて1/ 月	—	病院へ2/月
15. 在宅に関わる関係者が連携がとれる。						院内の連携を徹底する

訪問看護小委員会によるケアプログラム作成

I. 目的

在宅療養に移行する慢性疾患および障害を持つ子どもと家族の援助に関する、訪問看護の支援プログラムを作成することを目的とした。今年度の最終目標は在宅人工呼吸器を装着した子どもと家族へのケアプログラム作成と、援助を実践していく上での問題点（課題）を明らかにしていくことである。

II. 方法

子どもの在宅療養への訪問看護事例をもとに、子どもが在宅療養に至り、継続することができる要因を分析する。次に訪問看護の援助の目標を出していく上で、子どもと家族の在宅療養の時期をその特徴に従って3期に分け、（在宅準備期、在宅移行期、継続期）、各期における援助のあり方を委員間で検討した。また実際に訪問看護を行う上で困難な点や課題について抽出することとした。

III. 事例検討からケアプログラム作成までの小委員会の検討経過

1. 事例検討による子どもの在宅療養に関わる要因の検討

各ステーションで過去あるいは現在訪問を実施したケース、あるいは先行研究で聞き取り調査を行った事例を各委員が数例選択し、事例に関わる中でどのように在宅療養に移行していくのか、在宅療養を促進する要因あるいは阻害する要因があるかを検討した。この時点では、事例の状態や疾患は特定せずに検討した。使用した事例の概要と、検討中に分類された在宅に関わる要因を表2・3に示した。

2. 在宅療養各期における家族のニーズと実践、課題の抽出（事例検討による）

次の段階として、検討してきた要因を組み入れながら、訪問看護の援助に関するケアプログラムを作成するまでのフォーマットを検討したところ、在宅療養における子どもと家族の状態や、援助の実際を考えると、時期によって特徴づけることができるため、3つの時期に分けて検討していくこととなった。各時期は以下のようない状態である。

【在宅準備期】退院前に外泊を繰り返すなど、入院生活から在宅生活への準備をしている時期である。入院中の子どもや家族に訪問看護婦が関わりはじめるのは、退院が目の前に具体的になってきた頃である。したがって病院での準備期と異なり、訪問看護側から見た「在宅準備期」は、在宅療養に向けて試験的な外泊を繰り返すような時期から退院までに絞られた。

【在宅移行期】退院から子どもと家族の心身の状態が安定するまでの時期であるとした。在宅に移行したばかりのこの時期は、子どもと家族は、身体的にも精神的にも生活のリズムがまだ不安定な時期であり、家族なりの生活のペースがつかめていない時期である。

【継続期】子どもの全身状態の安定が維持され、家族が療育・介護について自立する時期である。子どもと家族は、その家族なりの生活のペースをつかみ、気持ちにもゆとりが生まれ、子どもや家族の活動範囲も拡大する。

このように時期を決定し、各委員が関わった事例について、①子どもや家族のニーズ、②それに対する実践内容、③使用した社会資源やサポート体制、④問題点や課題について各時期に分けてまとめてきた。表4はその中から各事例の具体的なニーズ（問題）がどのように出されたのかを抽出したものである。

これらの事例から、各時期に共通する子どもや家族のニーズや実践の特徴、資源を活用する上での課題を話し合しあい、ケアプログラムにのせるために、特にニーズに関してさらに一般化できる表現にまとめながら、事例で出てきた内容を盛り込んだものが、最初のプログラム案である（表5）。

この時点で、最終的なケアプログラムは、在宅人工呼吸器を装着した子どもと家族への支援を目的とすること、訪問看護ステーションでの訪問看護を念頭においたプログラムであることが確認された。今回訪問看護ステーションでの訪問看護に絞ったのは、病院の訪問看護部とは連携の仕方や、指示のプロセスなどが異なるだろうと考えられたためであり、まずはステーションからの訪問看護を中心として基本的な関わりを検討することとした。

3. 人工呼吸器を装着した子どもと家族の在宅療養に関する訪問看護ケアプログラム作成
事例検討を経て作成したケアプログラム原案について、小委員会の中でも小グループをつくり分担して精選した。今回は事例に出てくるような個別性の強い例をあげるのではなく、基本的に訪問看護が実施することが望ましい内容に絞りながら作成した。ただし、今回作成したプログラムは、現状としては多くのステーションでは行われていない内容や、制度的に整っていない上での実践内容も、望ましい形として含んだ。（現在、実際に実施しているステーションでは、いわゆる料金がもらえない「サービス訪問」や自己負担による時間が使われており、訪問看護婦側の負担が生じているというのが現状である。資源の整備や制度の修正などが望まれる。）備考欄には、各時期に援助を行う上で特徴的な留意点を入れるようにした。ここには問題や課題として多く取り上げられた資源を活用する上での問題を加味し、留意点として含まれるようにした。

4. 研修会での検討結果と今後の課題

作成したプログラムをもとに、2001年3月17日に実施された研修会で出された意見等を参考に一部修正した。訪問看護についてのプログラム自体には、修正の意見が出されたというよりも、訪問看護の役割を病院のスタッフに知ってもらい、両者の有効な連携の仕方を確認したという時間となった。出された訪問看護に関する意見をまとめ、それも含めて今後の課題を検討した。

IV. 結果

1. 事例検討による子どもの在宅療養に関わる要因（表2・3）

1) 在宅に至った経過

各事例が在宅療養に至った経過は事例によって様々であった。この在宅に至る経過は、その後の各機関、職種との連携に影響していた。家族が情報を持っておりステーションに直接依頼した経過としては、医師や病院からの勧めがあったケース、訪問看護の制度を知っており直接問い合わせたケース、家族同士の情報交換があり管轄外の病院を通じて依頼

があったケースもあった。また他職種・機関からまず問い合わせの形で紹介があったケースもあった。医師からの依頼、病院の相談室から依頼があったケース、療育センターからの紹介、養護教諭からの依頼、病院看護婦からの依頼などの他、虐待のために児童相談所を通じての依頼があったケースもあった。

2) 他職種との協力（話し合いの場）

在宅療養に至るにあたって他職種との話し合いの場が設けられていた。話し合いの場としては、外泊時・退院時のカンファレンスとして、病棟看護婦、医師、訪問看護婦、保健婦などが集合してカンファレンスがもたれたケース、集団生活の場との話し合いでは、保育園・訪問看護婦・家族との話し合いが出された。ここでは主として緊急時の対応を中心に検討されていた。特別集合することなく、訪問看護婦が医師、病院看護婦、家族に個別にコンタクトをとったというケースもあった。

3) 在宅療養に至った子ども・家族側の要因

在宅療養に至った場合、考慮される家族側の要因として出されたものには、家族の在宅にするという意志、家族のケアへの意欲、家族構成や職業や仕事の内容や形態、虐待など育児上の問題が出された。

特に在宅療養に至る経過では、家族や本人に在宅に移行したいという強い意志があること、家族自身がケアへの関心を示し積極的に習得する意欲を持っていることが、その後在宅療養を継続していく上で、責任のあり方や新しいケアへの進展に影響を与えていることが各メンバーから強調された。在宅への意欲が弱い場合、家族が子どもを育てることや、ケアを行う上で様々な問題が起こってくることも多く、さらにこのようなケースは介入も困難になるという問題が生じていた。また、子ども自身の意志も重要であり、家族が子どもを家庭で育てる意欲を強く引き出すものであった。

また、この家族側の要因を検討する中で、家族が在宅療養を実施する上で周囲からの援助に対して様々な希望をもっていることが出された。それは、「留守番看護」「学校への訪問看護」「相談相手になること」「子どもの発達を促進したい」「リハビリテーションへの関わりをさらに希望」「夕方の時間の訪問」などであった。これらのうち、現状では制度的に訪問看護が容認されていないもの（保険等で負担されるもののうち）、訪問看護側としては時間的に困難なもの、個別性が高く技術を習得する上で努力を要するものなどが含まれており、現実的な実施の可能性と家族との期待の間にギャップが見られるものが多く、それを訪問看護婦が問題や課題と感じていることが明らかになった。

4) 経済面の問題

退院に踏み切るにあたって、経済面は家族にとって非常に大きな問題であった。退院時の自己負担が大きく、人工呼吸器を装着した子どもの場合、委員の関わったケースでは約200万円の自己負担がかかっていた。また多くの助成は親の収入に左右され、収入が多いと実質的に助成が受けられなくなるが、現実には家族の負担は大きいという問題も出されていた。さらに、医療処置に関わる物品・衛生材料等の費用負担の問題がその後の検討中でも大きな問題として論議されることとなった。

5) サービス（制度）の利用

在宅療養にあたっては、家族が様々な制度やサービス、資源を利用できることが必要とされ、各事例が具体的に利用しているサービスをあげていくと多岐にわたっていた。しかし、制度・サービスを利用する上では、問題点が非常に多いということが論議された。子どもの在宅療養に必要な資源はまだまだ不備であること、地域によってサービス内容やその利用上の制限にかなり違いがある、福祉的なサービスを受けるための判断基準となる身体障害者手帳等の発行に年齢制限があるなどがあげられ、訪問看護婦は一様に社会資源の活用に努力を要していた。また、保健婦との協力上の問題がとりあげられ、保健婦と非常によい関係で協力しあえるところと、介入がかなり少ないところがあり、ばらつきがみられることも話題となつた。保健婦と訪問看護婦の関わりの違いとして、虐待のケースのように、保健婦は行政的に介入できるが、家族との契約で成り立っている訪問看護婦は介入することができないといった事例に関しても紹介された。

また、制度があって条件的には可能だとしても、家族に利用しにくい状況があることや（利用施設が非常に遠方である、環境的に整っていないなど）、家族側の問題があると有効に活用されない状況があった。家族の問題の例としては、子どもが在宅療養していることが条件で助成を受け、助成金が家族の生活の収入源になっている場合などは、時として施設に入所が必要な状況でもそれをしないといったケースなどが存在していた。特にサービス上の問題では、レスパイトの施設が少なく利用しにくい現状が検討の中では大きく取り上げられた。利用が困難なために利用しないと、行政的には需要がないと判断され、さらにレスパイトの場を増やせないという悪循環が生じているという意見が多くあった。また集団生活の場に関しては、義務教育年齢では何らかの教育を受ける手段があるが、保育園や幼稚園、他の通園施設など、疾病や障害を持つ子どもの受け入れはまだまだ困難であることが、どの委員からも出されていた。

6) 在宅療養への援助に関する訪問看護側の要因

子どもの在宅療養の援助を行う上で、訪問看護側に関わる要因もあげられた。「子どもをケアする技術が必要であり、その人材の問題」、「子どもの場合は滞在時間を長く要するが制限の中では困難なことが多い」、「子どもへの訪問のためのローテーションが組みにくい」これは、訪問が可能な人員が不足していることもあるが、家族からもキャンセルが多く、不規則な時間に（遅い時間など）希望されることが多いために、訪問ローテーションを組みにくいという問題であった。「スタッフ全員でケースの共有をすることが難しい」は、老人のケースが多い中で、老人のケースについての共有が優先され、子どものケースは担当者が固定してしまい、他の人と話し合って実施することが困難といった内容であった。子どもの訪問は、担当者が孤軍奮闘という形にならざるを得ない現状からもっと多くのスタッフが関わることができるような対策が必要という論議がなされた。

2. 在宅療養各期における子どもや家族のニーズと訪問看護の援助（資料：訪問看護におけるケアマネジメントプログラム参照）

【在宅準備期】

病院で退院のための準備が進められ、訪問看護ステーションにも連絡がとられて、訪問

看護婦が入院中の子どもや家族に関わる時期である

在宅準備期における訪問看護婦の活動の中心は、子ども・家族との関係を創り始め、在宅療養をサポートする病院スタッフや他職種との連携を開始すること、また入院中に子どもや家族が行っている在宅療養の準備状況を確認・把握し、訪問看護婦が行う援助の準備を整えることである。この時期の患者・家族の主たる目標（ニーズ）には、①家族が訪問看護婦と関わりをもてる、②外泊することができる、③家族がケア技術を獲得できる、④家族が受け入れ体制を整えられる、⑤サポート体制が整えられる、といった5項目があげられた。

訪問看護婦は、子どもや家族に訪問看護への希望を聞き、訪問看護の活動内容を紹介し、訪問看護の機能を知ってもらうことが重要である。また、子ども・家族が在宅療養に対する具体的なイメージがもてるよう、他の患者や家族での経験を説明すること、日常生活上の工夫を話すこと、在宅療養の支援を実際に経験している訪問看護婦に可能な役割といえる。ここで注意が必要なことは、この時期は子ども・家族との関係づくりが中心であり、家族にとって新たな支援者との関係をつくることを受け入れていけるようにすることである。したがって、この時点で今までの指導内容を急激に変更するような関わりは避け、家族がどのような状況で退院に向かっているのか、どのような思いを持っているのかを受けてとめる姿勢が重要である。

退院に向けたカンファレンスの場では、他職種と情報交換し、役割分担や連携方法を確立しておくように活動する。実際に在宅療養を支援している立場から、病院で行われている準備状況を判断し専門的な意見を述べるなどの役割をとることが求められる。現実にはこのカンファレンスの場で、はじめて家族や他職種との話し合いが行われていることが多い。しかし在宅療養の現場を知っている訪問看護婦からの情報は、家族がケア技術を習得する、環境の準備を行いはじめる早期から提供されることが望ましい。

訪問看護婦には今後の在宅療養での援助にあたり、病院で行われているケア技術を習得できていることが望まれる。特に人工呼吸器の扱いや状態の判断については家族も重点をおいて準備していることであり、訪問看護婦が自信をもって援助に望むためにはこれらについて積極的に学ぶ姿勢が必要となる。

現行の制度では、子どもの入院中、訪問看護ステーションからの訪問は、「退院時共同指導加算」として1回のみ請求できることになっている（医療保険のみ）が、必要ならば訪問看護婦が病院に出向き必要な技術を習得すること（特に小児の人工呼吸器は成人と異なる型を使用する場合も多い）、外泊時に訪問して実際の在宅準備を整える援助ができるような対応が制度的にも可能になることが望まれる。

訪問看護婦が在宅での援助を行うにあたり、この時期に家族が何をどのように準備できているのか確認しておくことが必要となる。これには、家族の知識やケア技術の獲得状況、家庭環境の準備、家族の準備状態、緊急体制の準備、福祉サービスの利用や医療助成（資料2参照）、近隣との連携状態などが含まれる。医療的処置、日常ケア技術は機会があれば家族とともに実施できると評価しやすい。これらの確認はチェックリストを利用するなどわかりやすくしておくとよい。資料1は、今回小委員会により作成したチェックリストであるが、訪問看護婦の把握のためだけでなく、病棟や家族も準備状態の確認に利用できるように作成した。

医療物品、衛生材料について患者の自己負担は病院により様々であるのが現状であるため、病院からどのような物品が医療費の範囲内で支出されているのか確認する。また、消耗品に関して一部が自己負担であることが家族に理解されているのか確認しておく必要もある。また、病院で指導されている内容が、実際家庭で行ってみると実施しにくいものがあるので、何をどのように使用する手順となっているのか確認しておくことが必要である。

家族にとって、在宅療養に向けて様々なサポート体制が利用できることは必要であるが、実際にどのように利用できるのか現実感を持つことが難しいこの時期には、無理に多くのサポートを導入することを考えず、どのようなサポートについてどの窓口を利用したら相談できるのかを紹介できるようにしておく方がよい。保健所、福祉事務所、児童相談所などを紹介する。人的資源の導入に関しては、実際に在宅療養に入ったばかりの移行期では、家族はむしろ負担に感じることもあるので優先度が高いものをよく話し合うことが必要である。

【在宅移行期】

在宅療養に移ったばかりの時期は、子どもと家族の心身の状態はまだ不安定である。生活のリズムも整わず、子どもと家族が試行錯誤を繰り返す状況といえる。この子どもと家族が心身ともに安定するまでの時間は必ずしも一定ではないが、小委員会のメンバーからは、実際に子どもと家族の生活が落ち着いてきたと感じられるには約2ヶ月程度必要ではないかという意見が多かった。

この時期は、8項目の患者・家族に関する目標（ニーズ）をあげた。①家族が獲得したケア技術を実施できる、②家の環境が整えられる、③患児と家族が在宅療養に慣れる、④家族が患児の成長発達への援助の必要性を理解できる、⑤主たる養育者（母親のことが多い）の身体的精神的な負担を軽減する、⑥家族をサポートする体制が活用できる、⑦緊急時の対応ができる、である。

この時期には子どもと家族が病院で準備した技術を実施しながら、家族なりの生活リズムをつくりあげていくが、訪問看護婦は家族がどう現実を受けとめ理解しているか、また援助をどのように受け入れているかを判断しながら、介入していくことが必要となる。

病院で準備した医療的技術や日常ケアの技術を家族が実際に実施できているか、子どもの状態を家族が判断でき対応できているのかをきめ細かく観察し、必要時指導する必要がある。この時期には必要に応じて訪問回数が増減されることも多い。また、準備した環境が実際に生活するのに適しているのか判断し、家族が使用しやすいように必要時変更していく援助を行う。

この時期の留意点として、介護者は非常に緊張した中で療育を在宅で引き受け始めたのであり、子どもの状況を適切に判断し対応していくことを保証されながら、ケア能力を高めていけるような援助を必要としている。したがって、多少在宅療養には応用が必要なことでも、まずは病院で実施してきたことがきちんと行えていることを保証することや、養育に関する相談にのること、ささいなことでも家族が相談できる窓口をつくっておくことが必要である。訪問看護ステーションによっては24時間電話相談を実施しているところもあり、利用することが可能であれば紹介しておく。現実的には、人工呼吸器を装着した状況での小児の緊急時の相談を夜間受けられる体制が整えられたステーションは少なく、

病院への問い合わせ窓口が、家族に理解されているか確認しておくことになる。

この時期は、家族自身がペースをつくっていけるようにすることが大切であり、家族への指導や様々な事項の変更は強制せず、ゆっくりと行い、家族なりの生活リズムが創られてきたかどうかを判断できる視点をもっていることが必要になる。実際に訪問看護婦は、子どもや家族の表情や活動状況、子どもや家族が睡眠を取れるようになっているかどうか、家族の相談の回数や内容が変化してきたか、受診回数の変化があったかなどを判断の目安にしている（プログラム備考欄参照）。子どもや主たる養育者（介護者）だけでなく、他の家族についてもそれぞれの関係を観察することが重要である。呼吸器を装着した子どもを迎える、他の兄弟がどのようにすごしているのか、兄弟同士の関係、両親との関係などを把握する。また必要な社会資源の導入を家族ができるように援助するが、特に人的資源に関しては家族の状況を判断しながら導入の援助をする。在宅移行期のように家族内で安定するための努力を続けていくところに、他者がはいってくる場合、家族がその人に援助してもらえるように体制を整えようとすること自体が負担になることもある。

在宅療養に入り始めたこの時期には、子どもや家族と訪問看護婦間においても安定した関係を模索している時期もある。訪問看護婦は、養育者（主に母親）の特徴を理解しておくことが必要である。退院時に病院との連絡がとれるように体制を整えておくことで、この時期にこれまでの情報を確認することや、外来での情報を把握することができる。初回訪問時の状況を、医師への報告書だけでなく、病院の看護婦に連絡できるような体制にしておくことによって、病院では外来での情報として役立ち、病棟では援助の評価というフィードバックにもなりうる。

子どもの成長・発達に関しては在宅移行期から家族が必要性を理解し援助していくようになるが、家族の生活の安定を目指すこの時期には、訪問看護婦自身が子どもの成長や発達を見る視点を持つことが大切であり、継続してリハビリテーションなどが実施されるように援助する。

この時期養育者は、子どものケアをすることに全力を注いでおり、疲労を意識しないまま過ごしてしまうことも少なくない。家族の意向に合わせながら、家族に適したサポートを活用し、養育者の身体的精神的負担を軽減する援助を行う。また他の家族の状況を判断しながら、訪問時に他の家族がケア技術を獲得し、養育者とともに分担できるようのような援助が必要な場合もある。

在宅療養に移行したばかりの時期は、子どもの体調も安定せず、時には退院直後から受診や入院を頻繁に繰り返すこともある。緊急時の対応は退院時に準備しているが、現実にスムーズな対応が可能であったか評価し、実際の機会を利用しながら適切な連絡対応ができるよう体制を整える。訪問看護ステーションでも緊急時の訪問は行っているため家族に伝えておくとよいが、一日何回訪問しても1回ごとに訪問料金がかかる。状況によっては適さないこともあります、適切な緊急体制を整えておくことが必要である。

【継続期】

子どもの心身状態が安定し、家族なりのペースで生活できるようになる時期である。子どもへの介護は自立して実施し、家族自身が自分たちの生活のあり方を考えて修正・変更することや、積極的に活動範囲を拡大していくことが可能になる時期でもある。訪問看護

の役割は、家族の安定や自立を支えることである。

この時期の患者・家族の目標（ニーズ）として6項目あげた。①家族が獲得したケアを確実に実施でき、状況に応じて応用できる、②家族中心の生活が安全に安定して維持できる。③生活の環境が整えられる、④患児なりの成長発達が促される、⑤主たる養育者の慢性的疲労や負担の軽減、⑥必要なサポート体制の活用ができる、である。

この時期は、子どもの状態も安定し、家族も子どもの状態の判断ができるようになり早めに対応が可能になる。したがって頻繁に病院を受診することはなく、定期受診程度になるのが通常であるため、医療者としての専門的な視点をもって状態を判断するのは訪問看護の役割であり、看護婦の適切な判断力が必要である。主治医や外来看護婦、在宅支援のための部門等病院との連携を保ちながら情報交換を行っていく。また、子どもの成長や呼吸状態の変化に伴い、呼吸器の設定が変更されることもある。入院して変更された呼吸器や設定条件について、退院した後に子どもの身体的な変化を家族が観察・判断し、対応できているか評価することも求められる。

家族にも余裕が出てくるために、獲得したケア技術の応用が可能である。新たなケアの方法を獲得すること、生活環境の変化に応じた援助の変更も受け入れやすくなる。家族が行ってきたことを認め評価し、家族の決定を中心としながら、家族がよりよい生活を整えられるように援助する。しかし、この時期は安定しているものの、逆に安全性の確保が必要になる場合がある。子どもの状態や発達的変化により活動が活発になるなど、退院時には予測できなかった危険が生じること、介護者に慣れが生じて手抜きによる事故が起こりやすいからである。

また子どもや主たる養育者（介護者）以外の家族員についても、精神的負担が大きいか判断しながら、家族の相談に応じていくことも求められる。両親が患児のケアに手をとられている場合には、兄弟と両親が十分な関わりを持っているか判断し、患児と兄弟の関係が良好であるように援助する。状況に応じて、兄弟に患児の状態や行われている内容を説明することも必要になる。父親の精神的援助も必要であり、家族を支えていることを評価しながら、気持ちの表出の場があるかを把握する。また祖父母が近いところに居ながらも、家族の状況がわからず子どもや家族との関係がとれないこともある。養育者と相談した上で、適宜祖父母にも説明をすること、状況によってはケア方法を指導することで家族の一員として機能することもある。

生活していく中ではさまざまな行事やできごとが起こる。時には転居などの変化を余儀なくされることもある。生活の変化や突発的なできごとに応じて対応できるよう確認し、整える援助を行う。また介護者が子どもの世話ができない状況のときなど、ケアの援助者や子どもの受け入れ先を確保しておく。人工呼吸器を装着した子どもの場合、医療的ケアが可能な受け入れ体制を急遽つくることは難しいため、家族と相談してショートステイ施設の登録などができるといよい。さまざまなサービスを利用する場合、地域によって利用が困難なサービスもある。特に突発的な出来事で利用しようとする場合には有料の資源を使わざるを得ないので、その点を家族があらかじめ理解し、選択・決定できるようにしておく。

子どもの成長・発達への関わりは家族とともにを行う援助で重要なものである。訪問看護婦は、子どもが成長・発達するという視点を持ちながら関わることが重要であり、一般的

な小児の成長・発達の知識とともに、個別的な子どもの変化を家族とともにとらえることができるようになっていく必要がある。リハビリテーションの継続では、療育センターのP.T・O.Tの訪問により、家庭での評価を受け、新しい方法を得ることで、状態にあったステップに進むことができる。訪問看護婦もその情報を把握することが必要である。また、保健婦との連携により家族が地域での療育相談を利用できるようにする、親の会やボランティアによる催し物への参加、参加が可能な幼児サークルの紹介、移動手段の確保による活動範囲の拡大など、子どもの発達やニーズに合わせた援助が必要である。特に子どもにとって集団生活の経験や他児との交流は社会性を拡大し、子ども自身の興味や意欲を引き出すことになる。学校・保育園など受け入れ可能な集団生活の場を把握すること、時には家族とともに説明や交渉にあたる役割をとることも必要になる。特に子どもが集団生活の場に参加するときには、地域・学校等の関係者と連携をとって援助していくことが必要である。現在、特別な例を除いて、医療機器を必要とする児童の就学には、通学や授業の受け方に制限があり、親が付き添うことが求められている場合がほとんどである。学校への訪問看護も、一部の地域を除いて困難な現状にある。

障害や疾病に関する身体的安定を確保するだけでなく、通常の健康維持・増進ができるよう援助することも子どもの発育の上で重要である。特に予防接種は、地域の医療機関では障害をもっているという状況のために先送りにされ、通常の接種時期を逃すことが多い。また歯科や耳鼻科、眼科など障害を持つ子どもの受診に対応してくれる医療機関は限られており、主治医や保健婦と協力して、このような診療や健診を受ける場の確保や相談先を見つけるようにする。

長期にわたる在宅療養の中では、主たる養育者の心身の負担が慢性的になるにもかかわらず、養育者自身はその疲労に対処しなくなってしまうこともある。家族の健康状態も把握し、必要時健康診断を受けることや、受診ができるように援助をすることも必要となってくる。精神的な支援としては、引きつづき養育者に対し受容的な態度で接し、積極的に傾聴する。家族のがんばっている状況を認めていくことが大切である。その上で家族が望んだときにレスパイトが利用でき、留守番看護が利用できるような援助が必要である。現実的には、医療機器を装着した子どもの親に対するレスパイト施設は少なく、柔軟に利用することが難しいため、子どもの定期的な検査入院などの機会をレスパイト的に利用している場合もある。病院や療育センターのケースワーカーに相談できると、適切なヘルパーの紹介など家族にとって有効な情報となることが多い。

障害を持つ子どもの家族にとって、家族の思いを理解しあい、実際に役立つ情報を得られる場として、同じような状況の親との交流がある。現在はインターネットやメールなどの利用が参加の場を広げていることが多く、可能であれば紹介することも有効である。またインターネットは買い物に出られない場合でも有効に利用されている。

継続期でも介護者のみに負担がかかっていないか判断しながら、家族内での役割分担を確認・調整する。子どもが安定している時期に、ケアの方法を兄弟や祖父母など他の家族に指導することも可能である。この時期には今まで入っていなかった援助者でも近親者であれば家族も受け入れやすく、また近親者が家族の状況を理解することで互いにサポートしやすくなる。

継続期では、経済面の過剰な負担を軽減しながら、様々な社会資源を家族が生活に合わ

せて活用できるようになることが目標であり、訪問看護の役割としては、家族が適切に資源を活用できているのか評価し、必要時サービスの導入や変更の援助を行う。ここでも家族の決定が中心であり優先するが、家族が情報をもっていない場合に実際に相談にのり、適切な相談窓口を紹介できるようにしておく。しかし実際には、同じ障害の等級でも地域によって利用できるサービスが異なり、子どもの年齢によっては利用できないサービスもある。また地域によって社会資源の窓口や担当者に違いがあるため、各地域における現状を把握することが必要になる。複数の人的資源を家族が活用する場合には、訪問看護婦も他の職種の人と連携をとりながら援助できるとよい。

V. 今後の課題

今回ケアプログラム作成にあたった委員は、訪問看護ステーションからの小児の訪問看護がまだまだ少ない中で、先駆的に小児の訪問看護を実践しているステーションのスタッフである。各ステーションで取り組んでいる実践内容やメンバー間の検討内容から、家族のニーズに応えることができるであろうケアプログラムを作成したが、実際に訪問を実施する上では、問題が多く出されていた。さらに今回病院と連携して在宅療養を支えるプログラムを作成したが、両者の内容を検討していく中でも種々の課題が論議された。

どの時期においても問題となったのは、社会資源や制度であった。在宅を支える資源が子どもの療養で活用するには問題が多いこと、地域による違いが大きかったり、対応窓口がさまざまであったり、年齢による制限等、訪問看護婦はどのような資源がどのように使えるのかよく知っている必要性が大きかった。特にレスパイト施設は人工呼吸器装着の子どもの場合非常に限られており、利用する上でも困難が生じていた。利用しないと需要がないとみなされ、さらにレスパイト施設の増加が見込めないこととなり問題となっている。

また医療物品や衛生材料などの費用の自己負担については、病院による格差があること、条件により（疾病の条件を満たしていないと）自己負担額が非常に大きくなることなどがあげられた。

また今回ケアプログラムは、在宅準備期、つまり子どもの入院中に訪問看護婦側の準備や、子ども・家族に対する援助ができるように作成した。しかし、実際には、訪問看護婦が入院中の子どもを訪問するには医療保険から1回の訪問しか算出されない状態であり、入院中の関係づくりや訪問看護婦の技術的な準備、情報交換などに十分な時間を確保するために、無料の訪問を実施して在宅での支援に備えている現実がある。

教育機関や集団生活の場への訪問について、現行では一部の地域を除いて実施、家族からの要望には応えられない現状もある。

これらの社会資源やサービスの不備等の現状については、利用者である家族と病院・訪問看護など支援側が協力して、必要性を具体的データとして行政に示していくことが必要であろう。

今回入院中から在宅へと子どもと家族がスムーズに移行するために、病院と訪問看護が連携をとりながら在宅療養を支えていく目的で企画されたプログラムであったが、検討の過程で、現在は有効な連携がとれていないという現状も明らかになった。

子どもと家族が在宅療養の準備を具体的にし始める時期においては、病院では、訪問看護ステーションからの訪問看護婦の導入はあまり早期からは検討されていない現状にあつ

た。したがってステーションへの連絡やその後の情報交換も、家族に指導を終了した後であり、物品等の準備がほぼ整ってからという状態では在宅療養の場をよく知っている訪問看護婦の情報が有効に使われないことも多かった。今回プログラム作成にあたっては、準備期からの情報交換が有効に行われるようと考えられた。3月17日に行われた研修会でも、訪問看護ステーションの参加者からは、電話での連絡だけでも必要とされる情報を提供することは可能であり、看護者同士の連携をもっととることが可能ではないかという意見も多く出されていた。また退院間近になっての連絡であった場合、訪問看護婦が患児の個別的な状態判断の目安をつける時間が不足し、訪問看護側での技術確保の時間も少なくなるといった問題も生じていた。

さらに、連携では在宅療養に入った後の訪問看護側からの病院との連絡が非常にとりにくく現状が多くあげられた。主治医への連絡系統だけでなく、看護者間の連絡も窓口が明確になっておらず、訪問看護が判断し援助の方向性を見出そうとする際に困難を感じていた。今回検討される中で、連携の窓口を退院時には明確にしておくことが確認された。

さらに、看護間の連携として、初回訪問時の看護記録などを病院にフィードバックし、外来での情報や病棟で実施した指導の評価に利用するという提案がなされた。また訪問看護側からも病院への確認事項など、両者が実施した内容をフィードバックしあえる方法を提案した。

基幹病院と、地域病院での指示や情報が統一されてない問題などを訪問看護婦は感じていたが、主治医や他職種を含めた全体的な連携のあり方は見直され必要がある。今回連携に対してはいくつかの提案がなされた。今後、実践した結果を踏まえ効果的な連携システムを構築していく必要があろう。

また、訪問看護の現場にいるメンバーから、訪問看護を実施する上での留意点としてどの段階でも繰り返し出されたことは、「家族が生活の主体であること、決定する主体であることを看護婦が強く認識すること」「家族のやり方を認めること、否定しない」「無理をしない」「状況を判断しながらステップを踏んでいくこと」など、患児や家族に関わる上での姿勢であった。これは当然のことのようだが、在宅でケアする上で大変重要なことであり、病院での関わり以上に意識されるべきことだろう。

入院中の援助が検討された中で、人的資源や環境などを整えることが出された。サポート体制を整えることは在宅療養を行っていく上で重要なことである。しかし、訪問看護側から出された注意点としては、まだ家族が在宅療養の具体的なイメージがつかない準備段階で、多くの人的資源を導入する計画にしてしまうと、実際に在宅療養に入った際にかえって家族が非常にストレスフルな状況に陥るということであった。緊張した中で試行錯誤を繰り返す家族が、他者から援助を受けられるよう構えるストレスはとても大きなものであり、訪問看護婦自身も新しく加わる他者として子ども・家族への影響を考えながら関係をつくり始めることが重要であると確認された。関係者間のカンファレンスなどの場を利用し、訪問看護婦がこのような家族の実際のとらえ方を病院に情報提供し、どのような準備までが家族にとって入院中に必要で、何を情報提供しておくと今後実際に必要なときに利用しやすいのか家族とともに考える場が必要であろう。

さらに、ハード面が整ったとしても、子どもの状態を判断し、成長発達への援助の方向性を見極め、家族に関わる知識、技術を持った看護婦をいかに確保していくかという問題

がある。現状では、子どもの訪問看護は、訪問が可能なステーションに依頼が集中している形であり、特に今回のような人工呼吸器を装着した子どもの看護が可能な訪問看護ステーションは限られてくる。実際に多くのステーションから断られた結果、かなり遠方の訪問看護ステーションから訪問せざるを得ない例がいくつもあげられていた。

先行研究では、子どもへの訪問看護が難しいと回答された理由の中で、高度な医療処置が困難だと感じていること、子どもに関する判断が難しいとあげたものが多かった。しかし同時に子どもを見るための知識を得ることや、実習の機会といった研修制度を強く望んでいることも明らかにされた。訪問看護ステーションの経済的な成り立ちやスタッフのローテーションを考えると、老人に比べ子どもの訪問看護の需要が少ない中で、ステーションのスタッフの中に高度な小児の知識技術を持つ看護婦を新しく専任の形で置く事は難しい。いかに現在のスタッフで、子どもの訪問看護が可能になるかを考えていかなければならない。

今回のケアプログラムでも検討されたように、事例への早期の訪問が実現されて、実際的な技術や判断を身につける機会が与えられることは重要であろう。また訪問看護婦の研修として、このような状態の子どもが多く入院している専門病院や大学病院などでの実習がプログラムされることが望まれる。また病態や行われている治療の機序、子どもの発達をアセスメントするための基本的な知識などを得る機会が今後広く得られることが必要であろう。子どもが成長発達していく上では、今回出されたように、通常子どもが得られるべき健康管理が行われることも大切である。看護者が予防接種や健診の必要性を自覚し、発達上欠かせない健康管理面にも配慮できるような知識や判断も必要である。

また、子どもへの訪問看護をすでに実践している看護婦や、人工呼吸器を装着した子どものケアを実践している病棟の看護婦が、ともに事例検討会などで現状を把握し、実践の方法や現実的な連携方法を獲得する機会も重要である。そして今後小児の在宅療養を可能にしていくためにも、これらの企画が実現するためになんからの公的な支援があることが望まれる。

表2 在宅療養に関する要因検討のための事例

事例 1
訪問開始年齢：幼児 状態：脳性マヒ、低体温 訪問に至った経過：両親とも外国人で、指導内容が通じていない可能性があること、母親の子どもの病状や1人で子どものケアを行うことへの不安があることから病棟と母親の両方から依頼される。退院と同時に訪問開始。問題点：国籍が違うサービスを受けられない。言葉が通じない
事例 2
現在の年齢：学童 状態：ティ・サックス病、脳性マヒ、てんかん、重症肺炎で入院し人工呼吸器装着状態へ。訪問に至った経過：退院後、訪問を受けていた他児の話を聞いたこと、養護学校教員の勧めにより訪問が開始。問題点・改善案：養護教員が時折留守番のようなことをボランティアで行っていたが、たび重なる痙攣発作、吸引が必要であり教員では困難になった。療育はほとんど母親が一人で行っており、身体的・精神的疲労が蓄積していた。病院と訪問看護、ショートステイ先との連携をもう少しスムーズに行えばより有効にショートステイが利用できる。親同士の繋がりができるように訪問看護婦の情報収集も必要。
事例 3
訪問開始年齢：幼児 状態：細菌性骨髄炎脳症、呼吸器装着 訪問に至った経過：家族が家に連れて帰りたいと希望して退院する方向へ。継続看護の必要から依頼となる。病院のMSWより退院に向けて相談を受ける。問題点：母が自営業を手伝う間は、兄弟が1人でみており、Sat.の値の異常時に母に連絡するようになっていた。今後に向けて：在宅へはまず動機づけと早いタイミングで今後の方向性を決めていくことが必要。ショートステイ先の確実な確保と夜間交代できるステーションなどの体制と料金も合わせて考えていくことが必要。・ステーション看護婦として、小児看護の専門性の教育は必要。
事例 4
訪問開始年齢：幼児 状態：血液疾患、心疾患、ダウン症候群、慢性腎不全でCAPD、在宅酸素療養が必要 訪問に至った経過：退院指導を受けるが、自宅での生活に不安があり医療者との関わりを希望。プライマリーナースより在宅支援部へ連絡があり、訪問看護について説明、訪問時の看護内容について確認。 訪問看護の内容と問題：CAPDの管理は全面的に母親が行う。訪問看護側から管理の方法を病院に問い合わせたが、母親に確認するように返答された。訪問看護には消毒や観察のみ依頼された。訪問時は異常が見られた場合病院への受診を勧めたり、直接医師に状況説明をしている。入院時は、家族から電話連絡があり、病棟へ訪問し状態を母親や看護婦から確認している。障害児の受け入れ可能な保育園に入園でき、遅い時間の訪問を希望。
事例 5
現在の年齢：学童 訪問期間：3年5ヶ月 状態：気管軟化症、脳性マヒ、てんかん、眼球形態異常など。在宅酸素療法、経管栄養、血糖測定 紹介経路：自宅での点滴管理の目的のため療育センターより紹介 訪問看護の内容：看護婦が1回/週、PTが2回/月訪問している。一般状態の観察、精神的援助、リハビリ、医療機器の管理や日常生活の援助を行うが、主に母の精神的支援とリハビリ目的で介入し、訪問時間の2時間は、リハビリ・注入食事介助・母親の相談相手・歯磨き・結髪などを実施。
事例 6
現在の年齢：幼児 訪問期間：2年11ヶ月 状態：低酸素性虚血性脳症、痙攣四肢麻痺、経管栄養、吸引・吸入 紹介経路：療育センター 訪問看護内容：観察、精神的援助、日常生活援助等だが、主としてリハビリと注入、体位ドレナージなど。看護婦が訪問中に母親は買い物と姉の保育園のお迎えに行く。 公費医療等：自治体から1時間半の延長料金の助成を受けることができる。ステーションの看護婦がボランティアとしても関わっている。
事例 7
現在の年齢：学童 訪問期間：2年5ヶ月 状態：脳性マヒ、てんかん、先天性免疫異常、内分泌疾患 紹介経路：入浴介助を希望して在宅支援センターより依頼。 訪問看護の内容：状態観察、精神的援助、日常生活援助、リハビリ、おやつ介助など。主として週2回の入浴介助。(市の入浴サービスは年齢規定があり受けられない。)
事例 8
現在の年齢：幼児 訪問期間：1年5ヶ月 状態：小児交代性片麻痺 痉攣重症時吸引など 紹介経路：リハビリの希望で療育センターより 訪問看護の内容：状態観察、精神的援助、日常生活援助、リハビリ。 問題点：痙攣、麻痺発作が起こるためにヘルパーがつけない。

事例 9

現在の年齢：学童 訪問期間：5ヶ月 状態：脳性マヒ、痙攣性四肢麻痺

紹介経路：親の希望ではないが療育センターから紹介 訪問看護の内容：状態観察、精神的援助、リハビリ。

リハビリについてはPTと看護婦が交互に行っている。問題点：日中独居となることが有る。

事例 10

現在の年齢：幼児 訪問期間：2ヶ月 状態：出生時頭蓋内出血後遺症、痙攣性四肢麻痺など

訪問看護の内容：状態観察、精神的援助、リハビリ、日常生活援助

資源：乳児医療、現在療育手帳を申請中でヘルパーの導入を考慮中

事例 11

現在の年齢：幼児 訪問期間：2ヶ月 状態：小頭症、脳性マヒなど

紹介機関：育児上の問題により療育センターより 訪問内容：状態観察、精神的援助、リハビリ、日常生活援助。

資源：週に2回ヘルパーが3時間ずつ入る。問題点：経済的な問題および育児上の問題がある

事例 12

現在の年齢：幼児 状態：脳性マヒ、てんかん、視力障害、人工呼吸器使用 訪問に至った理由：育児上の問題

関係機関の役割：病院→診療、緊急時の対応、状態悪化時の入院。 医療センター→定期的なショートステイ、歯科診療。療育センター→PT、OTによる訪問リハビリ。 児童相談所→ショートステイ・制度利用などのマネジメント
訪問看護ステーション→保育、食事介助、吸引、医療機器の管理・点検・指導、リハビリ、更衣、連絡調整など

事例 13

現在の年齢：幼児 状態：人工呼吸器装着、四肢形成不全、知的レベルは問題ない

訪問看護の役割：退院前：カンファレンスへの参加、医療処置や日常生活に関する指導内容、家族の理解度の確認

児の発達状態やコミュニケーション方法の確認、住居環境整備への援助、医療機関継続の援助、社会資源の活用等。

在宅療養開始時：医療処置の服薬、日常生活上の確認と指導、住居環境整備の援助（病院負担の医療物品の見直し）

集団生活援助（地域の育児サークル参加の勧め、相談相手）、医療機関継続の援助、社会資源の活用

事例 14

現在の年齢：幼児 状態：重症心身障害児、気管切開、在宅酸素療法

訪問に至った経路：病院の訪問看護部の訪問範囲外になるため、家族同士の情報交換により家族から直接依頼。

訪問内容：退院前：病棟を訪問し、医療処置、日常生活に関する指導内容、家族の理解度等を確認。住居環境整備の援助、医療機関継続の援助（主治医との連絡方法の確認等）、相談サービス利用の勧め、資源の活用（在宅看護部）

在宅療養開始後：医療処置や日常生活の確認と指導、住居環境援助（自費の購入物品の援助）、集団生活生活に関する情報提供、医療機関との継続した関わりの援助、社会資源の活用等

事例 15

現在の年齢：中学生 状態：ミオパチー 訪問期間：2年 訪問経過：医療機関（訪問して状況把握）

資源・サービス：障害手帳：入浴サービス（月2回）、日常生活用具給付（テーブル・車椅子・昇降機：自己負担額188万円、体幹保持器） 小児慢性特定疾患医療助成：訪問看護（週2回）、専門医受診（月1回）、呼吸器関連（呼吸器・サチュレーションモニター・センサー 病院よりレンタル、バッテリー 購入7万円）訪問教育あり。

事例 16

現在の年齢：幼児 状態：中枢性肺胞低換気 訪問期間：1年1ヶ月

訪問経過：養育医療申請により保健婦より（初回外泊時に病院スタッフと自宅で話し合いをもつた）

資源・サービス：心身障害児の養育相談。身体障害手帳：タクシー券。乳児医療券：訪問看護（医師、訪問看護婦保健所看護婦）、呼吸器関連（呼吸器 レンタル、回路 在宅管理料より年間1セット。マスク・バッテリー・モニター、吸引器などは自己負担）

事例 17

現在の年齢：高校生 状態：心疾患、無酸素脳症後遺症、悪性新生物手術後 訪問期間：2年

訪問経過：親より依頼（学校への付き添い・留守番看護希望）

資源・サービス：身体障害手帳：巡回入浴サービス（年間50回）、おむつ支給サービス、タクシー券（3200円）、吸引器（1台分）、都の重症心身障害児訪問看護（週1回2~3時間）。 医療関係：訪問リハビリ（週1回）、呼吸器モニター等の貸し出し、吸引チューブ・人工鼻など支給、吸引器・外出用モニター他総額約130万円中自己負担額5160円（一人親・18歳以下、障害の程度による）、週1回の訪問教育あり。

事例 18

現在の年齢：幼児 訪問期間 約 4 年 状態：脳性マヒ、慢性呼吸不全 人工呼吸器装着

訪問経過：都の重症心身障害児訪問看護から引継ぐ 訪問内容：母親の疲労に対する対応（持続栄養をポンプに切り替える）、技術の確認、入浴介助、カニュレ交換の介助、母親の相談相手

在宅がうまくいっている要因：所属の訪問看護婦 3 名が全て小児看護・小児訪問経験者、開業医の協力が得られやすい、都の訪問看護婦と連携を取りやすい

事例 19

現在の年齢：幼児 訪問期間 約 2 年 状態：ミオパチー、人工呼吸器装着 訪問経路：退院 3 ヶ月前に病院の在宅支援部門に病棟婦長より依頼（回路の滅菌や物品の補充などについて協力希望）、退院 1 ヶ月前に関係者のカンファレンスをもった 関係者の役割：主治医→週 1 回の診療訪問、外来は不定期。在宅支援部門訪問看護婦→週 1 回訪問看護、プライマリーナース他と連絡。病棟プライマリーナース→個人的な訪問

在宅に至るまでの問題：家族の経済面（物品のレンタルやシステムも含む）、コミュニケーション（両親とスタッフ間）、子どもの状態（感染症など）、準備を進行させるのに時間がかかる

在宅を決定する要因になったこと：患者も家族も医療者も家に帰る意欲をもった。将来を考えられる疾患。子どもが教育を受けることで知的に向上することが予測された。

事例 20

現在の年齢：幼児 訪問期間：約 1 年半 状態：先天性奇形、人工呼吸器装着、胃ろう、経管栄養、排泄処置等

訪問経過：入院病棟の婦長より連絡を受ける。退院前 3 回カンファレンス：療育センターでのリハビリ、受診や移動のサポート等の自治体による援助について。保健婦（日常生活の援助）、家族はリハビリ中心の訪問を希望

訪問看護の関わり：在宅人工呼吸器療養開始時の援助、発達の援助、兄弟の世話の援助。

在宅を可能にしたポイント：病院の退院後のバックアップ体制（情報交換、必要時社会的入院、身体面のフォローや生活面での器具の工夫）、地域のバックアップ（話し合いの場の存在）、コーディネーターの存在（退院後も病棟婦長が連絡調整役割をとり連携が図れた）、家族の姿勢（自分達で行う、子どもを伸ばしていくという姿勢、ネットワークを持つ、必要な援助を要求する力）、訪問看護の要因（小児看護の経験。家族の要望や意志を中心など）

表3 事例検討による在宅療養と援助に関する要因

1) 在宅に至った経過	3) 在宅に至った家族側の要因	4) 経済面	5) サービス(制度含む)	6) 訪問側の要因
<ul style="list-style-type: none"> ・療育センターからの依頼 ・病院の相談室からの依頼 ・医師・病院からのすすめと依頼 ・家族から依頼(制度を知っている) ・養護教諭から(養護教諭では手に負えない) ・看護婦より訪問看護婦のすすめ ・児童相談所(虐待) 	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の意志(在宅にしたい) ・本人の意志 ・家族の仕事・家族構成 ・家族自身がケアすることを希望 ・育児上の問題(虐待) 	<ul style="list-style-type: none"> ・退院時の自己負担(人工呼吸器200万位) ・収入が助成を左右(収入が多くなるとできない) 	<ul style="list-style-type: none"> ・親の収入で差がある ・障害者手帳1級があるとかなり受けられる ・保健婦についての調整 ・入浴サービス(年齢制限のある市) ・日常生活用具の給付 ・タクシーカード(通院時使用) ・都の在宅重心訪問看護 ・病院をレスパイトとして入院訪問してくれる専門医がない(クリニックからは訪問) ・近医は利用(通院) ・学校には訪問できない(養護学校・保育園) ・ボランティアで看護婦の援助 ・ボランティア団体による施設 ・国籍が異なつたり、言葉が通じずサービスを受ける窓口がわからなかつた ・外国人に向けたサービスの対応が異なる(無保険者になつたりする) ・PTの訪問 ・市の助成で時間を延長 ・地域によって保健婦の活動の違い(介入があまりない) ・子どもが収入源になつてない場合、子どもを施設に入れなし ・ショートステイ(レスパイトの施設がない・環境が悪い) 	<ul style="list-style-type: none"> ・技術の問題 ・時間制約 ・人が組めない ・夜間に訪問できない ・午後遅い時間の訪問 ・スタッフ全員で共有が難しい
2) 話合いの場		<ul style="list-style-type: none"> ・家族の希望・期待すること ・留守番看護の希望 ・学校への訪問希望 ・夜間の訪問希望 ・相談相手 ・リハビリをさらに希望 ・発達を促進したい ・家族の情報交換 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅に向けた話し合い ・外泊時・退院時に病棟看護婦・医師・訪問看護婦・保健婦など ・集団生活の場—保育園・訪問看護婦・家族—緊急時の対応 ・医師・病棟看護婦、家族に訪問看護婦が個別にコンタクト 	

表4 事例より出された各期の子ども・家族のニード

3歳 先天性ミオパチー	7歳 血管腫、気管軟化症、脳性麻痺、小脳脊髄症、てんかん	2歳 先天性中枢性筋弛緩症	16歳 デュシャンヌ型筋ジストロフィー	1歳 後天性気管支軟化症、気管切開	4歳 軟骨業形成症
<p>導入期（準備期）</p> <p>1)日常生活上のケア、吸引・吸入、消毒、NGチューブ交換、経管栄養の管理、人工呼吸器の取り扱いなどの技術獲得</p> <p>2)緊急時の判断など予測される事態への準備</p> <p>3)就対して医療・看護を受ける準備</p> <p>4)物品類の準備</p> <p>5)家庭の設備の準備</p> <p>6)外泊での試験的生活</p>	<p>1)低酸素血症への対応</p> <p>2)喉下障害・消化吸収障害</p> <p>3)気管軟化症</p> <p>4)成長発達の遅れへの対応</p> <p>5)母親の不安</p> <p>6)経済的な問題</p>	<p>1)退院後の生活が不安</p> <p>2)緊急時対応</p> <p>3)人工呼吸器</p>	<p>1)家に帰って生活をしたい</p> <p>2)気管切開をして今までとはケアが違うので不安</p> <p>3)母に介護の負担が全てかかるのが不安</p> <p>4)退院時期は暖かくなつた3月ころにして欲しい、(家用)家庭や車などの環境整備</p> <p>5)家では看護婦がいなく(1人)(母親)になるとどうなるか不安</p> <p>6)訪問看護の内容確認と家族の要望</p> <p>7)院内外泊時、胃内容物が残り、経管栄養の対応がわからなくな(ドキドキ)</p> <p>8)外出時、車での移動時の子どもの状態が気になつてこない、外泊時、どんな生活になるのかまだ想像がつかない</p>	<p>1)在宅療養を行う意志と覚悟</p> <p>2)思慮の呼吸状態の観察方法</p> <p>3)気管管理</p> <p>4)急変時の対応方法</p> <p>5)服薬、吸引、吸入など医療処置の習得</p> <p>6)PT訓練の理解</p> <p>7)医療物品の購入と自宅での配置</p> <p>8)近医の確保</p> <p>9)身障者手帳等医療控除の使てる資源の情報収集</p> <p>10)訪問看護の内容確認と家族の要望</p> <p>11)育児支援の確保</p> <p>12)育児一般の知識</p>	<p>1)状態の観察</p> <p>2)状態安定のための介護者への指導</p> <p>・人工呼吸器管理</p> <p>・排痰処置</p> <p>・便処置</p> <p>3)状態変化時の対応、アドバイス</p> <p>4)社会資源の紹介</p> <p>5)母の介護負担軽減</p> <p>6)社会資源(制度)の活用</p> <p>・ショートステイ目的の施設利用予定</p> <p>・保健婦に連絡</p>
<p>移行期（在宅初期）</p> <p>1)家族の技術や判断の確実性</p> <p>2)子どもの身体面の変化</p> <p>3)緊急時の体制が整っている。</p> <p>4)子どもの精神的変化の把握</p> <p>5)家族のストレスへの対応</p> <p>6)ケアへの負担</p> <p>7)てんかん発作への不安</p>	<p>1)嚥下障害</p> <p>2)低酸素血症</p> <p>3)成長発達の変調</p> <p>4)視力障害</p> <p>5)聴力障害</p> <p>6)ケアへの負担</p> <p>7)てんかん発作への不安</p>	<p>1)人工呼吸器を装着しているので緊急時の対応の不安</p> <p>2)幼い姉がいる。2人の育児はじめでである。</p>	<p>1)外泊中はなにもなかつたが、ドキドキした</p> <p>2)学校への送迎方法はどうにするかはいいのか、</p> <p>3)入浴はどのようにすればいいのか</p> <p>4)高さのあるベッドが欲しい</p>	<p>1)薬の使用方法(服薬、吸引)</p> <p>2)隨機応変な吸引の実行</p> <p>3)気管管理の実行</p> <p>4)2子を含めた育児</p>	<p>1)寝つき等の対処方法</p> <p>2)1日中、家族をじさせることなく状態をじさせて吸引しなくてはいけない、(共に)排痰ケアの確立</p> <p>5)父の海外出張中のフォロー</p> <p>6)社会資源(制度)の活用</p> <p>・父海外出張のためショートステイを利用</p> <p>・通院時、行政側の輸送車両を借りる</p>
<p>継続期</p> <p>1)子どもの身体的な安定・変化に対する対応</p> <p>2)医療的な物品の維持</p> <p>3)子どものストレスへの対応</p> <p>4)母親のストレスへの対応</p> <p>5)子どもの発達・社会性の発達への支援</p> <p>6)母親の妊娠時の体制づくり</p> <p>7)社会資源活用</p> <p>8)経済面の維持</p>	<p>1)低血糖発作への対応</p> <p>2)てんかん発作への対応</p> <p>3)嚥下障害</p> <p>4)成長発達の変調</p> <p>5)肺合併症や脱臼への対応</p> <p>6)ケニア提供者の役割緊張</p> <p>7)健康維持増進</p>	<p>1)旅行など外泊したい</p> <p>2)筋の精神的ストレス</p> <p>3)人工呼吸、活動範囲が広がりいたずらの危険、慣れないとによる事故</p> <p>4)急性上気道炎などに罹患した際の対応</p> <p>5)母親の心身両面の疲れ</p> <p>6)成長発達</p> <p>7)母親の負担が大きい</p> <p>8)継続的受療</p> <p>9)成長発達等の相談</p>	<p>1)駐車場から家まで階段があり移動が負担</p> <p>2)母親が外出の際は子どもを病院に預けたい(父親も吸引などでき)、外出している母親の携帯電話にずっと連絡している。</p> <p>3)休養目的の入院は、3回間に1回は必要</p> <p>4)学校に行っている間ずっとつづいていなければいけないので苦痛</p> <p>5)衛生物品は、保険で貰えているので負担はない、</p>	<p>1)呼吸状態の観察</p> <p>2)随機応変な吸入や吸引、薬の使用</p> <p>3)母親が疲労感を感じた時は、2子を祖母や叔母に預ける</p> <p>4)母親が泣いても様子を見て判断することができる</p> <p>1)状態安定のための体温管理、排痰処置</p> <p>2)父不在時の介護負担の軽減</p> <p>3)人工呼吸器回路交換時のフォロー</p> <p>4)トラブル時の相談相手</p> <p>5)社会資源(制度)の活用</p> <p>・父の海外出張時のショートステイ</p> <p>・通院時の行政側の車両の借入</p>	

表5 在宅療養各期におけるニードと支援内容および課題

準備期の1)～10)、14)は主として病院側、11)～13)は主として訪問看護ステーションでの援助であり、実践欄中の右肩*は訪問看護の関わり

準備期	ニード	実践	課題
1)在宅意志決定のための援助	1)家族が在宅を決めていく上で援助	1)母親以外の家族が子どもを受入れられるように援助 2)入院中の母子、父子關係や面会時の情報収集 3)病棟内での患者や家族に対する問題点の有無の確認 4)家族が児童の疾患が理解できているか、疾患の受け止め方はどうかについての情報収集 5)育児支援の確保	・母親の精神的フォローをする期間や職種がない。 ・母親以外の家族(父親・祖父母など)の理解が得られにくい
2)家族の受け入れ体制作りのための援助	2)ケア技術の獲得	1)日常のケア技術の指導・確認 2)医療処置技術の指導・確認 3)病院でどこまで指導されているのかの確認(チェックリストを使用)*	・面会が少ないと指導している時間がない ・退院が急に決まる指導している時間がない
3)家族が退院後の生活をイメージできる	4)サポート体制の確立	1)退院前外泊を実施 2)院内外泊 3)外泊時に訪問*	・在宅での環境にどう慣れるか(院内外泊では実感がつかない)
		4)日常生活の仕方の工夫	
		5)家の環境を整える	・医療相談室の機能が不十分 ・外部との窓口としての機能を果たさない ・地域により制度に差がある ・マニュアル化やシステム作りが必要 ・大学病院内の医師や看護師に在宅へ移行するにあたって何を配慮するのか、関係機関とどう連携するのかという考え方がない

準備期 つづき	(6)緊急時の対応	1)近くの医療機関の協力体制の確認 2)家庭医の把握 3)家族への指導 ①子どもの病状の変化が家族が発見できるように指導 ②緊急時の連絡経路について説明	
	(7)医療機器取り扱いと管理について理解できる	1)機器の取り扱いと管理方法の指導 2)家で使用する機器・機材の選択の援助	・地域差・病院差がある
	(8)経済面への支援	1)社会資源の活用 2)医療費の助成への援助 3)医療物品の準備 4)訪問ステーションの活動と料金の説明* 5)機器の購入・借用についてのアドバイス	
	(10)成長・発達への対応	1)リハビリ教室の利用	
	(11)訪問看護婦と家族の関係作り	1)入院時より訪問看護婦の紹介・活動の説明 2)外泊時に訪問 3)訪問看護の内容の確認と家族の要望の把握	・スタッフ間と患者・家族との間のコミュニケーション
	(12)訪問看護婦の技術獲得	1)病院へ研修に外出する	
	(13)子どもの状態が在宅援助者に把握される	1)入院中に児児を見を訪問* 2)医療行為の確認* 3)入院中の呼吸状態の確認* 4)患児の身体的・精神的発達状況の確認* 5)PT・OTの訓練内容の確認*	
	(14)社会資源の活用	1)医療控除の使える資源の情報収集*	

移行期	1)緊急時の対応	1)病状変化時の対応の確認・緊急時対応の確認 ①救急外来を受診 ②訪問看護婦を呼ぶ	
	2)家での生活が安定すること	1)家の介護用品の選択 ①介護物品の調整(ベッドの方が介護が楽) ②入手しやすい物品の調整 ③機器・物品の置き場の調整 2)ケア時間の調整 ①吸引の時間のアドバイス・調整 ②栄養注入の時間のアドバイス・調整 ③必要物品の作成(消毒液他)時期へのアドバイス・調整 3)日常生活の調整 ①ヘルパーの利用の検討 ②施設入浴を検討(1回750円で週2回) ③日常生活用具の申請限度額内で購入 ④Nsのスポット派遣制度の利用	・母親が決定していくための援助が必要 ・在室が狭くベッドが置けない。
	3)家族の技術や判断の確実性	1)手技の確認 2)手技の指導 ①訪問看護婦が訪問時のみ次の段階へ進める(離乳食) ②吸引のタイミングの指導 ③訪問時間外にも電話相談受ける	・限られた時間内では限界を感じる
	4)医療機器使用の確立	1)機器使用の確認と指導 2)機器の定期的チェック(業者による)の確立の確認	
	5)子どもの状態が落ち着く	1)家の生活が安定するまでの訪問回数の調整 2)呼吸状態の観察と情報収集とそれに伴う助言	
	6)他の家族も含めた生活の調整 (急に育児の人数が増える)	1)兄弟も含めた育児に関する相談	・上の子への対応
	7)母親の負担の軽減	1)他の家族が母親とともに介護ができるように調整 ①父親への技術の指導 2)短時間でも母親が休養を取れるように配慮 3)ショートステイの利用 4)ヘルパーの利用	・母親の体力調不良時にケアを委わてくれる人がいない ・訪問看護婦がいる間はいいが、その他の時間の介護の負担感はぬぐえない ・ヘルパーの有効利用ができない ・公的機関のショートステイが利用しにくい

<p>(8)母親の精神的ストレスの軽減</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)精神的支援 <ul style="list-style-type: none"> ①見守り ②相談を受ける 2)家族の援助を受けられるように調整 	<p>(9)移動時の負担の軽減</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)移動手段の手配 <ul style="list-style-type: none"> ①外来受診時、行政側の輸送車を借りる(保健婦と訪問し、行政側のオローラがどの程度か確認) ②人手の調整 ③酸素を運ぶための人手や手段の調整 	<p>(10)社会資源の利用のための援助</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)日常生活用具の申請限度内の購入のための援助(アドバイス) <ul style="list-style-type: none"> 2)ST以外の看護者の利用について援助(アドバイス) 3)施設入浴を検討 	<p>(11)経済面への援助</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)家庭の経済状態に合わせて調整・アドバイス 2)必要物品の購入に関して調整・アドバイス 	<p>(12)成長・発達への援助</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)リハビリが受けられるように調整 	<p>経過期 つき</p> <p>(1)子どもの身体的安定維持のニード</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)定期的な訪問実施で観察・判断・指導 <ul style="list-style-type: none"> (訪問回数は状況に合わせて減少など) 2)状態に合わせた吸入・薬物の使用 3)外来での診療・検査や早期治療への配慮 4)移動方法の確保 5)外来・病棟との連携 6)主治医との情報交換 7)24時間対応可能な体制の維持 8)人工呼吸器回路交換時のフォロー 	<p>(2)新たに生じる身体的变化への対応</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)必要時頻繁に訪問 2)状況に応じ新しいケア・処置の指導 3)必要に応じた人工呼吸法の再トレーニング 	<p>(3)子どもの通常の健康維持へのニード</p> <ul style="list-style-type: none"> 1)予防接種が受けられるように援助

経験期 つづき	4)必要に応じた療養方法の変更	1)慣れごとに順に指導・なんらかの変化が生じた時をきつけて新しい方法を指導 2)家族の受け入れ状態を見て、援助者を導入	
	5)生活安定の継続ニーズ	1)食事:市販品などの活用などによる継続できる方法の開発 2)日常介護の相談をうける 3)介護技術の評価 4)安定した際、手抜きにならないよう援助 5)移動方法の確保の援助 6)家族の受け入れ状態に合わせて援助者を導入 7)移動方法の確立(通所・受診・散歩など) 8)創処置・入浴の実施など直接介助	-市販の嚥下補助食品が限られている -移動用具・方法の確保
	6)医療(衛生)物品の妥当的確持	1)使用状況の確認や補充 2)保健とのかねあいでアドバイスなど 3)使用方法を検討・新たな方法を指導	
	7)子どもへの対応	1)行動の拡大を勧めたり、拡大の要請 2)通院施設など外の施設への参加を勧める 3)両親と子どもとの関係を観察 4)移動方法の確立	
	8)兄弟の生活・ストレスへの対応	1)兄弟への説明 2)児童と兄弟の関係の観察	・兄弟の成長・発達への影響を考える必要性 ・入院時の兄弟の養育
	9)危険防止	1)状態の変化の中で生じる新たな危険を把握 2)危険防止の方法を相談・指導	・子どもの状態の変化や発達的変化により退院時は予測しないかたった事故の危険性が生じる。 ・介護者のマンネリや手抜きによる事故の危険性が生じる
	10)主たる介護者の精神的ストレスへの対応	1)留守番看護 2)精神的支援 3)家族自身の身体的問題へのアドバイス 4)呼吸器の設定など子どもの呼吸状態安定への検討 5)子どものストレスを軽減 6)両親での話し合いを促す 7)父親・家族の協力を得られるようにする 8)定期的な児童の検査入院(レスパイト的入院)	・ショートステイなどレスパイト先が不足 ・システムが仮にあっても非常に使いにくい。(ずっと以前から予約が必要。日常必要な介護をしてくれない等) ・負担が大きい状態でも家族が他のヘルプを受け入れない。家族が必要と感じるときに資源を紹介する難しさ。 ・社会的入院が困難 ・子ども自身が親以外の介助を嫌がる ・表出されないストレス ・介護者の腰痛などの身体的負担が生じる ・学校には家族が付く必要があり、レスパイト的な入院をしても学校に行くほど家族の付き添いが必要で、レスパイトにならな
	11)家族の負担の軽減		

経験財 つづき	(12)子どもの成長・発達のニーズ	1)家族のベースにあわせながら成長・発達に関する支援、 ①訪問時に発達を考慮した関わりやアドバイス ②育児相談 ③保健婦に連絡して専門医や地域療育相談が受けられるようにする。 ④幼児サークルなどの参加をすすめる ⑤リハビリの実施(他施設とも連絡) ⑥リハビリが受けられるように連絡	2)社会性拡大の機会獲得への援助 ①幼稚園など集団生活の場を探す援助 ②地域・幼稚園の関係者との話し合い・調整役 ③集団生活の場との連携・連絡	3)集団生活の場との連携・連絡
	(13)社会性拡大へのニーズ	4)緊急事態(突発的事態)または生活変化への対応	1)家族の意志に合わせて使用できる社会資源を家族に紹介 2)社会的入院の準備(状況を連絡) 3)転居などに対応した医療的バックアップの確立や社会資源の利用の援助 4)トラブル時の相談相手	1)家族の意志に合わせながら紹介(患者会・他の訪問看護・ボランティア・通所施設・保健婦訪問・ショーステイ・ヘルパー・行政で行っている移送手段の確保等)
	(14)緊急事態(突発的事態)または生活変化への対応	15)社会資源活用	1)自己負担が大きくならないように面倒を見る 2)自己負担・負担軽減	1)自己負担が大きい(ない)により必要な検査用具や機器が全額自己負担になる 2)病院により医療物品が自己負担になる条件に格差がある。
	(16)経済面の維持・負担軽減			

研修会

研修会は2回開催し、その内容は以下のようであった。

I. 第1回研修会について

第1回研修会は、厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）分担研究「小児保健医療における保健婦活動に関する研究（分担研究者：湯澤布矢子）」の協力を得て、参加するという形で行われた。研修受講者は、中部・東海地方の保健婦21名と訪問看護ステーション看護婦10名である。

【研修目的】

小児慢性疾患児や障害児支援に携わる保健婦に対して、スーパーバイズできる基本的能力および保健婦を対象とした小児医療に関する研修の企画能力を育成する。

【日時】2000年11月17日（金）18日（土）19日（日）の3日間

【研修施設】国立療養所三重病院

【研修内容】

最新の小児慢性疾患等の疾病・障害に関する知識、治療・リハビリテーションに関する知識、療育支援の方法、家族支援のためのカウンセリング技術を中心に、講義、臨床実習、症例検討会などの内容で構成している（表6）。

【研修結果】

研修内容に関する受講者からの評価は全体的に高く、特に臨床実習や症例検討は参加者全員が「必要」とした内容であった。臨床実習は、入院中の小児や家族の生の声が聞け小児のイメージができること、また看護の実際に触れる貴重な体験となっていた。また症例検討を通して、支援方法を具体的に理解でき、地域との連携方法に専門性を生かした討議ができるなど学んでいる。保健婦や訪問看護ステーション看護婦にとって、小児医療に関してのこのような研修会の機会は少なく、日進月歩している医療の現場を知り、看護技術の獲得や支援方法の実際を学ぶ上では有用な研修会であったといえる。

なお、この研修会のまとめは、下記の報告書を参考にさせていただきました。

湯澤布矢子・齋藤泰子・高橋香子・齋藤美華・下山田鮎美・猫田泰敏：小児保健医療における保健婦活動に関する研究、厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）分担報告書、2001年3月。

表 6 小児保健医療における保健婦活動に関する研修計画

研修目的：市町村や保健所保健婦の疾患・障害児に対する在宅療養援助技術の向上を目指したスーパーバイザーの育成を目的とする。

研修対象：中部地方の保健所及び本庁において、疾患・障害児支援におけるスーパーバイザー、又は研修企画者としての役割が期待されている中堅保健婦約20名

研修の主催：厚生省厚生科学研究班（小児保健医療における保健婦活動のあり方にに関する研究）

【研修内容】

	8:30	9:00	10:30	13:00	14:30	16:00
1日目 11/17 (金)	カリエン・ジョン ・湯澤先生 ・神谷先生	疾患・障害児が利用できる社会資源について 講師：国立療養所三重病院 松浦 純子先生	内分泌疾患： ④アリス依存性糖尿病 成長ホルモン欠損症 等 講師：国立療養所三重病院 増田 英成先生	循環器疾患・膠原病等： 心疾患・膠原病 講師：国立療養所香川小児病院 古川 正強先生	悪性腫瘍・血液疾患： 脳性麻痺・筋ジストロフィ等 講師：三重大学小児科 平山 雅浩先生	先天性神経・筋疾患： 脳性麻痺・筋ジストロフィ等 講師：国立療養所三重病院 樋口 和郎先生
2日目 11/18 (土)	在宅における疾患・障害児の療養 支援について 講師：聖路加看護大学 及川 郁子先生	スーパーバイズ機能について (家族調整・カウンセリング技術等) 講師：宮城大学看護学部 齋藤 泰子先生	腎疾患： ネフローゼ症候群等 講師：国立療養所三重病院 乾 拓郎先生	ケアシステムの構築について 病棟見学 講師：三重県健康福祉部 健康対策課健康対策監 伊佐地 真知子先生	症例検討会 (国立療養所三重病院)	まとめ
3日目 11/19 (日)	臨床実習 (国立療養所三重病院)	※3病棟に分かれる				

*研修初日の18:00から、研修棟において懇親会を実施する。

* 臨床実習について

次の3つの領域の中から1領域を受講生に選択させ、見学を中心に行なう。

- ① 主要な看護技術が共通する疾患（脳性麻痺、筋ジストロフィー、重症先天奇形等）
- ② 医療機器装着（人工呼吸器、人工肛門、経管栄養等）の可能性が高い疾患
- ③ 家族ケアやカウンセリングが特に必要な疾患（知的障害・慢性疾患等）

*症例検討会について

次の2つの事例の中から1事例を受講生に選択させ、オブザーバーとして参加する。

- ① 医療機器を装着しており、濃厚なケアが必要とされる事例
- ② 家族のケア、カウンセリングが必要とされる事例

II. 第2回研修会について

第2回の研修会は、本委員会が今年度作成した、在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族のためのケアマネジメントプログラムについて検討することである。

【研修目的】

人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族が、スムーズに在宅へ移行し、その後の在宅ケアが軌道に乗るための支援方法について検討する。

【研修日時】 2001年3月17日（土）午前10時30分～午後4時

【開催場所】 聖路加看護大学

【研修内容】

在宅人工呼吸器に関する知識を深めるとともに、作成したケアプログラムについてグループ討議を行い、検討する（表7）。

【グループ討議について】

グループは、応募人数100名に対し5グループとした。病院勤務の看護婦と訪問看護ステーション看護婦の混同グループとし、各グループに病院および訪問看護ステーションの委員を配置し、ファシリテーターの役割を担った。

グループ討議は、参加者の事例体験や病院、訪問看護ステーションの状況などから、作成したケアマネジメントプログラムが、どのように活用できるのか、どのような点の修正や追加が必要かなど、自由に討議する形式をとった。討議の内容を記録し、その後プログラムの追加・修正に生かすこととした。



講演会の様子

【研修結果】

応募100名に対し、参加者は82名であり、病院勤務の看護婦が訪問看護ステーション看護婦より多かった。また保健婦の参加はなかったが、ケースワーカーや介護福祉士の参加があり、人工呼吸器を装着している小児のケアの実情を反映しているものと思われた。

グループ討議では、それぞれが抱えている現状や問題について話合われる中で、プログラムについての検討項目などが出されていった。主な内容としては、「在宅意思決定時のチーム編成の仕方や医師間の調整」「連携のための窓口の一本化とそれがだれでもわかる方法の工夫」「目に見えない電気・水道料金の経済的負担」「居宅の条件」などであった。訪問看護ステーション看護婦の参加が少なかったこともあり、在宅移行後のケアプログラムについてはあまり意見が出されなかつたが、連携の一本化とも関連して、「初回訪問後の連絡を義務化することにより窓口の確認にもなるのではないか」という意見などもあった。また、診療報酬の範囲内での衛生材料の配布が病院ごと異なり、その辺の明記と今後の改善に向けての意見交換なども行われた。

今回の参加者にとっても、情報交換や問題解決の場ともなり有意義な時間となったようである。また病院看護婦にとっては、訪問看護ステーションの役割や連絡なども認識する機会となり、今後の連携が期待された。



グループワークの様子

小児の在宅療養推進のための検討会のご案内

表7

ー人工呼吸器療法を行う子どもと家族に対する

入院から在宅までのケアプログラムについてー

- ◇ 期 日：2001年3月17日（土）午前10時～午後4時
- ◇ 定 員：80名（定員になり次第締め切ります）
- ◇ 場 所：聖路加看護大学（東京都中央区）
- ◇ 参加費：無料
- ◇ 企 画：「小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発事業」研究委員会

ー開催主旨ー

医療の進歩により、医療機器を装着し、また医療処置を継続しながら生活する子どもが増加しています。しかしそれに対応できる小児の在宅療養システムの確立が不十分であるため、入院施設からの退院がスムーズに行われなかつたり、在宅療養の継続が難しい現状があります。

本研究委員会は、平成11年度より小児の在宅療養に取り組み、本年度は、特に入院施設から在宅への移行期に焦点をあて、入院から退院へのスムーズな移行と、一貫したケアを提供するためのケアマネジメントプログラムについて検討しております。

今回その一つとして、在宅人工呼吸器療法を行う子どもとその家族のケアプログラムを作成しました。入院から在宅に移行するまでのケアと、その後在宅での生活が軌道に乗るまでのケアについて検討し、よりよい在宅人工呼吸器療法のケアマネジメントプログラムを作成したいと考えます。

日頃、慢性疾患や障害をもつ子どものケアに携わっている病院施設の看護婦・士、在宅を進める上で重要な役割をもつ訪問看護ステーションの看護婦・士、地域保健婦・士の方々にご参加いただき、意見交換を行いたいと思います。

是非、多くの方々にご参加いただきたくご案内申し上げます。

(主任研究員 及川郁子・聖路加看護大学)

◇ プログラム

10:00～	受け付け開始
10:20～	挨拶 国立療養所三重病院長 神谷齊（本研究会委員長）
	オリエンテーション
10:30～12:00	講演 在宅人工呼吸器療法を行う子どもと家族のケア —病院と地域との連携に焦点をあてながら— 講師：東京小児療育病院医師 高橋和俊
12:00～13:15	休憩
13:15～14:00	在宅人工呼吸器療法のケアプログラムの紹介
14:00～16:00	グループ討議（参加者の体験や事例などを通しながら、ケアプログラムについて討議する。）

◇ 申し込み方法

お申し込みは、下記宛に、はがきまたはFAXでお申し込みください。
氏名、所属、職種、連絡先がわかるようにお願いします。

〒160-0022 東京都新宿区新宿1-3-12 壱丁目参番館302

全国訪問看護事業協会

FAX 03-3351-5938

(本事業は平成12年度社会福祉・医療事業団研究助成の一事業です。)

ま　と　め

本事業の目的は、在宅看護ケアプランを作成するに不可欠な、医療・福祉サービスのアセスメント項目を抽出し、それらを含めたケアマネジメントプログラムの試案を策定することである。本年度は、在宅人工呼吸器療法を実施する子どもとその家族に対するケアマネジメントプログラムを作成した。入院施設から在宅への移行期、そして在宅開始から在宅ケアの確立までを含めた看護職のためのケアマネジメントプログラムである。そして、本プログラムは、医療的ケアの支援のみならず、子どもと家族の生活を支え、同時に子どもの成長を促すことを意図として作成されている。このような病院から在宅までを含めた看護ケアプログラムは、初めてのものであろう。

次の段階は、できるで多くの病院や訪問看護ステーションで利用していただき、どの病院でも、どの訪問看護ステーションでも在宅人工呼吸器の小児のケアができるような、標準的な看護ケアプログラムになるよう精錬していくことである。そのために以下の検討が必要と考える。

- ① 本プログラムの有用性の検討として、これまで人工呼吸器を装着しながら在宅へ移行した事例をもっている看護職からの意見を聴取すること。また現在、これから在宅へ移行する事例への利用状況や利用内容、過不足の調査を行うことである。
- ② 訪問看護ステーションにも同様な調査を実施する。
- ③ 在宅人工呼吸器療法を実施している子どもやその家族の、生活の質の観点からプログラムの評価を行うことである。

また、昨年の実態報告や今回のケアマネジメントプログラムの作成過程において明らかにされてきた、実際上の課題も同時に検討されなければならない。医療・福祉サービスの充実とその活用方法は、プログラムの作成の問題ではなく、行政や他の専門職の理解、協力がないと実現しない部分である。今回のプログラムを実行する過程の評価も検討しつつ、小児やその家族にとって本当に必要な内容やその提供方法の吟味とあり方を提案していかなければならないだろう。

さらには、看護職の研修や教育の充実である。今回の研修でも、同じ看護専門職でありながら、勤務する場の違いによりそれぞれの専門性や役割が見えず、横の連携のなさやお互いの役割認識の浅さがあることに気が付いている。また、このようなケアプログラムを開発しても、病院や訪問看護ステーションにおいて、積極的にこのような子どもたちのケアを引き受けるかどうかは、看護職としてのケア技術や、子どもの成長・発達や生活の理解がどの程度であるかにもよる。これらの状況に対応するための教育は、今後も継続的にされることが必要である。しかも、単に看護職のみならず、他の専門職も交えながら行っていくことが今後の課題である。

資料

入院施設におけるケアマネジメントプログラム

導入期 (在宅療養への意志決定)	患者の目標(二ード) 定ができる	実践	備考
		連携機関・活用できるサービス社会資源 (院内の医療チームの編成 (病院組織によってチーム構成員は 異なる))	・電源・家庭の意志決定に影響を及ぼす要因 ①外来受診、救急対応先(含交通手段)、現入院先との連携体制の有無 ②在院期間 ③医療者からの初回の在宅療養の説明内容・医療者の姿勢 (在宅療養に移行時期の提示の仕方) ④経済状態・自己負担金を含めた経済的な見通し (準備期4参照) ⑤健康状態 ・親・介護者:介護する身体的な面、ケア習得する理解力 ・子ども:自分で身体の変化サインを出すことができる状態(意識レベル)であるか ⑥これまでの外泊経験 ・退院調整を主に実施する病院内の担当者・部署の有無 ・院内での調整のためのカンファレンスは随時行う ・院内の医療子チームの役割分担(監督の一本化) ・親・介護者の背景、生活様式、考え方によっては、子どもが在宅へ移行しないこともあります ・家族の意思決定、受け入れ体制の整備は退院までに平行して行う
	1.在宅療養へ移行する意志決定ができる	1)医師との調整 ・在宅療養に対する考え方 ・専門科に主治医がいる場合、在宅療養移行の担当する医師を決める 2)退院調整のための病院内担当者を決める 3)選択が必要な地域の機関の査定を行う 4)患児、家族への説明 5)現在外来通院している同病の児と話したり、会う機会を作る 6)幼少児は同様な状況で前向きに生活している在宅療養児の話を紹介する 6)患児を直接ケアする機会を作る	院内のサポート体制と役割分担 (家族の相談窓口や精神的フォローやする役割を誰がどるか)
	2.家族の受け入れ体制が整う	1)面会の頻度の確認と、面会時間を利用して指導できる体制を作る 2)母子、父子関係を面会時に情報収集する 3)家族の関係および介護能力を把握する 4)家族の背景、親・介護者の背景、親戚との関係、生活様式、考え方 5)家族が患児の疾患が理解できているか、疾患の受け止め方はどうかについての情報収集する 5)兄弟がいる場合の育児支援の確保を進める(必要時保育園などへの入園手続き)	医事課 MSW PT・OT 保健婦 臨床心理士 医療機器メーカー
	在宅準備期 (院内で在宅療養に向けて準備)	1)日常生活ケア・医療的処置の技術の獲得ができる 1)子どもの日常生活(食事・栄養管理を含む、排泄、移動・運動・ADL、清潔・リハビリ)の情報収集を行う 2)日常のケア技術の指導・確認を行つ 3)医療的処置の技術習得を援助する ①技術指導の開始時期(タイミング)を決める ②技術習得をするサインを見る ・親が出すサインを見ることのために子ども自身から親に伝えるよう援助する ③同じ処置をしている他の児と会う機会を作れる ・周囲の人とのサポート(患者会)を受けられるようにする ④入院初期から在宅療養を考慮した医療処置の物品・方法を選択していく ④家族の技術習得以外の精神面(負担感)を観察する 4)医療機器の取り扱いと管理方法の指導 ①機器の取り扱いと管理方法の選択の援助 ②家で使用する機器の誰がどのような指導を受けて習得しているか確認できるようにする(チェックリストを使用) 6)入院中に母親が離れる(免許がない場合)	・技術指導の方法は各施設のマニュアルに準ずる ・子どもは親が見るものという考え方があるが、医療者にいる場合には精神的負担を与えることがある ・医療者側は技術習得に抵抗を示す人、習得困難な人もいることを理解しておく ・退院に向けて予防接種を計画的に進めていけるよう医師と調整する

在宅準備期	患者の目録(二ード) 2-1医療的処置 吸器管理の場合	運搬機関・活用できるサービス(社会資源) ME 医療機器メーカー	<p>①人工呼吸器 例:人工呼吸器 業者リース契約をした人工呼吸器を使う がある。</p> <p>②リース契約に含まれている付属物品の種類と数を把握する (呼吸器回路等)</p> <p>*いつから契約するかは病院の体制による 2)吸引器を準備する 公費負担、一部補助になるなどの情報を提供する 3)消毒法(人工呼吸器使用中の場合 呼吸器回路、気管切開チューブ)</p> <p>病院での消毒法から、在宅で出来る消毒法に切り換へ ※消毒が保証されないと理解しておる場合は、 在院中から病棟スタッフが在宅療養にあつた衛生材料の使用後の方針を医事課と調整する 外泊時から在宅移行後の方針を医事課との説明する 2)衛生材料の提供可能範囲を医事課との説明する 3)患者家族との信頼関係が強く、在宅療養患者を多く診ている医療者(看護婦等)が準備期の早い時期に医師の同席のもと家庭に説明する 文書に残す</p> <p>4)デリバリー業者や業者の利用を検討する</p> <p>3.居宅の環境を整える</p>	<p>①子どもたちの症状、状態の変化にあつた衛生材料を提供する と、在宅指導専門料の点数内で収まらなくなる 問題点2:病棟の手順で衛生材料を使用する(数、種類)、在宅指導専門料の点数内で収まらなくなる 問題点3:提供する衛生材料が大人と同じの量では、小児は感染、皮膚障害を生じる場合がある</p>
	2-2衛生材料の入手および使用方法が理解できる 3.居宅の環境を整える	医事課、施設課	<p>1)入院中から病棟スタッフが在宅療養にあつた衛生材料の使用後の方針を医事課と調整する 2)衛生材料の提供可能範囲を医事課との説明する 3)患者家族との信頼関係が強く、在宅療養患者を多く診ている医療者(看護婦等)が準備期の早い時期に医師の同席のもと家庭に説明する 文書に残す</p> <p>4)デリバリー業者や業者の利用を検討する</p> <p>1)墨尾の居室、電源、配線について情報収集する 2)医療器機を置く台、処置台、衛生材料及び薬品の保管場所を決定する 3)玄関の広さ、移動時の段差、浴室の広さについて情報収集する 4)必要物品を準備する ベット、経管栄養等をかける場所、移動のための車椅子、階段昇降のための梯子、入浴のための物品など 5)公共機関へ連絡する 電力会社:呼吸器など電力消費が多くなるので電圧をあげ、ブレーカーを別にして、停電時の対応について調整する 6)地域・近隣コミュニティとの関係づくりの必要性を説明する</p>	<p>1)医療保険:退院前訪問指導料(1カ月以上の入院で居宅を訪問し状況の把握が出来る) 2)連携する機関 電力会社 福祉事務所 親の会</p> <p>1)医療保険:退院前訪問指導料(1カ月以上の入院で居宅を訪問し状況の把握が出来る) 2)連携する機関 電力会社 福祉事務所 親の会</p>

	患者の目標(二ード) 4.外来受診・緊急時の医療体制 5)院内外にも消防車からの確認があつた場合を考え、管理部などに周知しておく	連携機関・活用できるサービス/社会資源 4)消防署への連絡・搬送病院を指定する場合はあらかじめ伝達しておく 5)院内外にも消防車からの確認があつた場合を考え、管理部などに周知しておく	備考
在宅準備期	5.経済面の支援が受けられる 1)助成金、手帳の申請手続きはできているかを確認する 2)退院後の自己負担額を明らかにする 3)費用相手の自己負担分はどうなるか 4)電気代などその他の経費もかかるなどを説明する 5)これらの自己負担額は助成金内で納まるか 6)機器の購入・借用についてのアドバイス(ベット、車椅子その他)を行う 7)住宅改修の情報提供をする:地域により一部補助金あり 1)入院中のOT訓練の継続のために準備を行う 2)リハビリ教室の確保について指導を行う 3)家族・介護者に訓練方法の指導を行う	1)助成・手当・医療00保険 重度心身障害児医療費助成 小児慢性特定疾患医療費助成 特別児童扶養手当 障害児扶養手当 障害者認定による優遇措置 在宅指導管理料(13項目) *重複できないもの、在宅の期間によるものがある 2)連携する機関 医事課、MSW、保健婦、医療機器メーカー OT PT 福祉事務所	・ペット、その他の物品は公的支援(地域による)がある ・親の会で活用も可能 ・福祉器具 PT、業者から情報を得て紹介 ・車椅子のオーダーメードは完成までの時間を見越して準備をする。成長により変える必要も出てくる
成長発達への援助が継続される	1)試験外泊(院内・居宅)を繰り返しながら、以下の項目の調整を行っていく ①外泊期間中の評価項目 ・家族の生活時間にあわせて子どもの介護ができるのか? ・夜間のケアはどの程度であったか?睡眠はどれか? ・仕事などへの影響はなかつたか? ・他の家族特に兄弟のための時間は確保できたか? ・予測しながら事態はおきなかつたか? ・母親と父親の役割を捉えて、介護を分担できただか? ②評価を踏まえた在宅移行への準備:居宅での生活に向けた日常生活を工夫する 病棟での生活を在宅での生活時間に合わせる 患儿の食事、清潔、処置の時間帯を準備や後始末の時間も考慮して、家族の生活時間に合わせて変更する 2)訪問看護婦の紹介・活動の説明をする(会:訪問ステーションの利用料金説明)	保健婦 訪問看護ステーション 臨床心理士	・患儿が家族と共に生活(団らん)できているか ・長期的な視点で患儿が成長後に在宅療養していることにより兄弟の結婚等への影響はないか ・ステーションの24時間電話サービスの利用の勧め(但し地域によってない場合あり) ★問題点:退院前の訪問看護は算定されない
退院移行期(外泊を繰り返す時期)	1.家族が退院後の生活のイメージができる 1)試験外泊(院内・居宅)を繰り返しながら、以下の項目の調整を行っていく ①外泊期間中の評価項目 ・家族の生活時間にあわせて子どもの介護ができるのか? ・夜間のケアはどの程度であったか?睡眠はどれか? ・仕事などへの影響はなかつたか? ・他の家族特に兄弟のための時間は確保できたか? ・予測しながら事態はおきなかつたか? ・母親と父親の役割を捉えて、介護を分担できただか? ②評価を踏まえた在宅移行への準備:居宅での生活に向けた日常生活を工夫する 病棟での生活を在宅での生活時間に合わせる 患儿の食事、清潔、処置の時間帯を準備や後始末の時間も考慮して、家族の生活時間に合わせて変更する 2)訪問看護婦の紹介・活動の説明をする(会:訪問ステーションの利用料金説明) 3)外泊時に訪問看護ステーションの訪問が受けられる上 1)訪問看護ステーションの確認を行う 2)家族の訪問看護に関する要望を聞く 3)入院中に訪問看護婦が患儿を訪問をして医療行為の確認できるよう連絡調整を行う	保健婦 訪問看護ステーション	・人工呼吸器装着患者、訪問看護ステーションとのケアの共有項目 ①疾患の理解 ②人工呼吸器の理解 ③吸引の方法の理解と技術習得 ・家族と訪問看護婦の関係づくりおよび、訪問看護婦が患儿の状況に応じたケア技術の獲得が出来る 問題点:これらを訪問看護ステーション看護婦が理解するためには複数回の病院訪問が必要であるが、退院時共同指導料

選院 移行期	患者の目標(二ード)	実践	連携機関・活用できるサービス(社会資源)	備考
	3.子どもの成長・発達・社会性拡大ができる	<p>1)学校は受け入れを準備する期間と段階を要するように保多いため、学校側に、段階的に準備をしてもらうように保護者が交渉していくための支援を行う</p> <p>①学校教育委員会への働きかけは保護者が中心に行う(特に初めて修学する場合)</p> <p>②専門的な説明(は医療者が行う)</p> <p>医療者が説明する事項:</p> <p>運動負荷が可能な範囲</p> <p>救急時の対応</p> <p>事故が起きた際の責任の所在</p> <p>子どもの状況を学校側が把握できるよう調整する</p> <p>①外泊時に子どもが学校を訪問</p> <p>②原籍校の場合は、担任・校長が病院を訪問(学校窓口が教頭の場合がある)</p> <p>3)学校側の準備が長期間に及ぶ場合、親への精神的なサポートをしていく</p> <p>4)学校以外の療育訓練施設・リハビリ教室の利用を勧め、入院中のPT・OT訓練の継続のための連携の橋渡しをする</p> <p>5)就学前の児童の場合</p> <p>①幼稚園など集団生活の場を探す援助</p> <p>②幼稚園・幼稚園の園医・会議室との話し合い、調整会議</p> <p>1)以下の項目に具体的に不安、疑問を出される</p> <p>①日常生活のケア②医療的処置の技術習得③児童・家族の生活時間④緊急時の対応</p> <p>2)1)を目的にした話し合いの機会を作り、児童・家族、居宅近くの医療機関との調整会議を開催する</p> <p>①在宅療養中のサポート体制が確立される</p> <p>1)在宅療養中のサポート体制</p> <p>①児童の病状・急患時の窓口となる部署、看護師、プライマリーナース</p> <p>②参加者: 入院元病院、地域医療機関・訪問看護ステーション、訪問診療をする医療機関、外来受診する医療機関、救急対応する医療機関)、保健婦、学校関係者、児童相談所、(医療機器メーカー担当者)</p> <p>③地域・行政の支援内容の確認</p> <p>④養育学校や養育センター等との連携</p> <p>⑤児童の病状・急患時の窓口となる部署、看護師、プライマリーナース</p> <p>⑥在宅療養の窓口となる部署、看護師、プライマリーナース</p> <p>⑦参加者: 入院元病院、地域医療機関・訪問看護ステーション、訪問診療をする医療機関、外来受診する医療機関、救急対応する医療機関)、保健婦、学校の手帳、社会福祉資源の活用ができる</p> <p>1)介護のために使えるサービスの確保</p> <p>・福祉機関との連携</p> <p>・地域保健婦に連絡してそこから紹介してもらう</p> <p>2)入院中・退院後の手続き(連携先の病院、学校の手続き、社会福祉資源の活用)を完了しておく。退院後は家族はケアに専念するため、外出が困難になる</p>	<p>・学校は受け入れを準備する期間と段階を要することが多い</p> <p>・原籍を持っているか、初めて就学するかで異なる</p> <p>・一般的の学校のみが集団生活の場ではない事を親に知らせる</p> <p>・学校での医療的なケアのために、養護学校に看護師配置されている学校もある</p> <p>・就学前の子どもは社会性を拡大する場が少ない</p> <p>・学校は受け入れを準備するかで異なる</p> <p>・一般的の学校のみが集団生活の場ではないために、養護学校に看護師配置されている学校もある</p> <p>・就学前の子どもは社会性を拡大する場が少ない</p> <p>児童相談所への連絡を行い、ショートステイ(レスパイト入院)を申し込む(保護者が窓口に行く)</p> <p>診療報酬がかかる活動</p> <p>退院時共同指導料 150点</p> <p>退院前訪問指導料 360</p> <p>退院前在家療養指導管理料 120</p> <p>診療情報提供書</p> <p>保健所、福祉事務所、教育委員会、学校ボランティア</p>	
	4.在宅療養での課題点、不安な点が明確にできる	5.在宅療養中のサポート体制が確立される	6.社会資源の活用ができる	

退院	安全に在宅療養に移行できる 患者の目標(ニード)	緊急 連携機関・活用できるサービス(社会資源)	設置主体が運営は病院から保健所へ「療育指導連絡票」(母子保健事業)を発行でき、診療情報提供料算定可能 それ以外の看護婦間の連絡票や退院時同行は、算定されない
			家族のコーディネートする力を随時アセスメントする 退院直後は新しい生活の適応が中心でも、次第にコーディネートできるようになる場合もある
在宅導入期（退院後に患儿・家族の生活が安定するまで）	1.在宅療養へ移行した後の コーディネートができる 2.患儿・家族が在宅療養を円滑に行うためのサポートをうけられる	連携機関 消防署 福祉事務所 保健所 1)退院時の移動手段の確保を行う(救急車、車椅子対応の車) 2)退院同行 3)病院→訪問看護ステーション、訪問診療をする医療機関、保健所への連絡票(文書での申込送り) 4)これらの連絡票には退院後に地域医療機関から問い合わせを受ける窓口となる部署と連絡先を明記する 1)家族が主体的に調整したり、選択できるようになる 2)保健婦、訪問看護婦は適切な情報提供、あるいは家族が情報を整理することを支援する 1)外来・外来の待ち時間を利用して外来看護婦が相談窓口となる 2)家族の思いが出せる機会を作る 外来看護婦 訪問看護婦 保健婦の訪問 3)医療機器メーカーの看護婦の活用の橋渡しを行う 4)近隣のコミュニティとのネットワークづくりを勧める 作つておく、買いたいなどちょっとしたことを頼める関係を作つておくよう勧める 5)スマーキャンプ等の活用を勧める 社会経験の広がり、家族の気分転換がはかれるといふメリットを紹介する 6)兄弟がいる場合 ①在宅療養児の事をどのように受け止めているか ②家族からのケアをどのように受けているか(必要時保育園などへの入園) 看護連絡票(診療情報提供書のようなもの)で情報の伝達を行なうシステムを作る 記載内容:児の病状、看護内容の確認、家族の思い	・訪問看護ステーションから初回訪問結果の連絡を受ける。確認事項については必ず訪問看護ステーションに返事を送る。 ・入院元病院の窓口の一本化 ・看護婦同士のサポートにもなる ・物品は安全、安価、簡便、医療器具の少ない方法に変更していく
	3.訪問看護婦と外来看護婦の連携して一貫した看護が提供される 4.ケアの方法・医療的な処置が在宅療養にあつた形に変更できる	退院前に習得した方法からさらに工夫(物品・方法)できるよう支援する ・子どもの病状に合わせて ・居宅の状況に合わせて ・親の会や外来での情報などから	

訪問看護におけるケアマネジメントプログラム

患者の目標(ニーズ)	実践	関係機関	備考
1. 家族が訪問看護婦と関わりがもてる	<p>1)入院中に患儿を訪問する ①関係者とのかんファレンスをもつ ②患儿の状態・訓練内容などの把握をする ③必要であれば、訪問看護婦が病院で実習をする</p> <p>2)訪問看護の活動・看護婦の紹介をする ①家族の訪問看護への希望を聞く ②現在在宅療養中の家族の紹介をする ③在宅療養中の患儿を可能であれば実際に訪問する際同行する</p> <p>3)家族の思いを訪問看護婦が、受容し、家族を尊重した姿勢で関わる</p> <p>4)外泊時に訪問し、在宅での様子状況を確認・観察する</p>	<p>・主治医、看護婦、訓練士、親の会、MSW</p> <p>・入院中はステーションからの訪問は、退院時共同指導加算として1回のみ請求できる。(医療保険のみ適用)</p> <p>・現在ある家族の思い・状況を確実に受け取れる。2回目以降はサービス訪問となる。</p> <p>・現在ある家族の姿勢が必要。指導内容や、家庭状況などについて、アドバイスが必要な場合でも、この時期の家族は、余裕がないため、受け入れが難しい。生命に危険が及ばない範囲であれば、まずは見守る姿勢をとつていくことが、重要である。</p>	
2. 外泊をすることができる	1)外泊時に訪問し、在宅での様子状況を確認・観察する	・保健婦に同行してもらう	・現行ではサービス訪問になるが実施する
3. 家族がケア技術を獲得できる	<p>1)日常のケア技術を病院でどこまで指導されているか確認する ①呼吸器の生理と解剖などの知識・理解について ②吸引処置について ③カニューレについて ④全身状態の観察と評価 ⑤吸入処置について ⑥人工呼吸器の取り扱いについて ⑦吸引器・吸入器の取り扱いについて ⑧緊急時の対応について ⑨体位変換・移動の介助について ⑩入浴について</p> <p>2)家庭で日常ケア技術を家族と共に実施し、評価・指導する</p> <p>3)衛生物品が整っているかどうか確認する</p>	<p>・主治医、看護婦、呼吸器業者</p> <p>・病院からの衛生物品の提供は、各病院によって違うので、確認が必要。</p> <p>・人工呼吸器の消耗品に関するものもあることを家族に理解を得る。</p> <p>・酸素を使用する場合は酸素会社との連携も必要となる。</p> <p>・病院で、指導されてはいるが実際家庭で行ってみると、実施できなかつたりする場面もあるので、確認が必要。</p>	
4. 家族が受け入れ体制を整えられる		<p>・福祉事務所、保健婦訓練士、医療機器メーカー、住宅改造などの業者</p> <p>①移動手段(車)は整っているのか。無い場合は、手配は済んでいるのか。 ②玄関の広さは移動に十分であるか。段差はないか ③居室・浴室の広さはどちらか ④浴室の温水や換気はどうか ⑤住宅改修の必要性があるかどうか ⑥公共機関への連絡ができるか(電力会社・消防署) ⑦機器の設置場所はどうか</p> <p>2)介護者について ①家族のキーパーソンは誰か ②キーパーソン以外に援助を受けられる親戚・隣人はいるか ③家族の健康状態はどうか ④兄弟・姉妹が受け入れ受けられるよう援助する</p>	

(退院前に外泊を繰り返すなど、入院生活から在宅生活への準備をしている時期)

患者の目標(ニーズ)		関係機関	備考
在宅準備期	5. サポート体制が整えられる	1)福祉サービス・手帳などの申請や手続きはできているか確認する。 ①医療費の助成は受けているか ②医療機器の貸し出しや購入はどうか ③福祉サービスは受けているか 2)近隣の医療機関との連携・協力体制の確立 3)地域の保育園や通園施設・学校等との連携をとる ①必要があれば兄弟の保育園の入園を考える	在宅人工呼吸療法に関する社会福祉制度の一覧表(資料2) 制度の内容や申請に關しては、保健所・福祉事務所・児童相談所等に問い合わせをしてみる。
退院	1. 家族が獲得したケア技術を実施できる	1)児童の症状の観察・状態変化の有無の判断をする 2)医療機器が使用できることの確認、及び医療行為の確認と指導をする。 ①在宅人工呼吸器、在宅酸素の管理 ②吸引、浣腸等について ③経腸栄養について 3)日常のケア技術の確認・指導(詳細は患者の目標3の実践の項参照)	訪問看護婦の的確な観察と判断が必須 24時間電話相談サービスはステーションによって利用できない場合がある。 医療行為の指導基準は病院での退院指導に準ずる。 在宅人工呼吸器に訪問看護婦が慣れ、熟知する必要がある。 家族がやりやすい物品、手技を考慮する。
	2. 家の環境が整えられる	1)介護用品(ベッド、ナースパット等)の調整をする 2)器具、車いす、生活補助用具の有効に利用されているか確認し、必要時指導をする 5)医療機器・物品の置き場所の調整をする	業者等を利用 身障者手帳のサービス制度は地域によつて違うので確認が必要。 居住スペースを考慮した配置を考える。 家族の希望を優先しながら家族がケアがしやすい配置を考えていく 調整、指導等の介入は家族側を中心とした強制ではなく家族のリズムにあわせ少しづつゆっくりと行う。
	3. 患児と家族が在宅療養に慣れる	1)家庭での状況を確認し評価をして適宜適切な介入を行う(家庭での状況判断目安として参考参照)	家庭での状況判断の目安 患児の表情や活動性の観察をする 患児の睡眠状況等日常生活の状況の確認、調整をする 児童の表情や活動性の観察をする 養育者からの不安や心配事の相談内容と相談回数 児童の睡眠状況を含む日常生活パターンの確認をする 家族の日常生活パターンの確認をする 部屋の中の状況観察、調整をする 不定期外来受診の回数の確認、情報収集 24時間電話サービスの利用回数、相談内容

患者の目標(ニーズ)		実践	関係機関	備考
在宅移行期	3. 患児と家族が在宅療養に慣れる(続き)	<p>(2)家族の日常生活のリズムができる、患児のケアが日々常に行われるまでの訪問回数の調整と援助を行う ①入浴、体交、清拭等の介護援助をする ②経腸栄養、水分摂取、排泄状況等の養育指道をねする ③訪問時、患児の兄弟姉妹との関わりをもち患児との関係を鑑定する ④患児のこと以外で、養育者から訪問看護婦に相談があれば相談相手となる ⑤外来受診時の状況を情報収集し、可能なら外来受診に同行する</p> <p>4. 家族が患児の成長発達への援助の必要性を理解できる</p> <p>5. 主たる養育者(母親のことが多い)の身体的精神的な負担を軽減する</p> <p>6. 家族をサポートする体制が活用できる</p> <p>7. 緊急時の対応ができる</p>	<p>・ヘルパー、ボランティアの利用</p> <p>・受診病院の窓口の利用</p> <p>・受診病院の訓練室・療育センター等のP.T.O.T.S.Tの利用</p> <p>・ボランティアの看護婦の利用</p> <p>・受診病院からの情報収集</p> <p>・緊急時の搬送には救急隊の利用</p>	<p>・家族以外の他人が自宅に訪問すること で、家族にストレスを与えないよう注意が必要。</p> <p>・養育者と一緒に母親の特徴を理解しておくことが必要。 ・病院の窓口が明確でないことが多いため、確認をしておくとよい。</p> <p>・訪問看護婦は、小児の成長発達に関する知識が必要であり、また個々の患児にあつた成長発達の評価ができるることも必要。</p> <p>・訪問看護婦が個々にあつたり、ヒビリを見る機会が少ないので、患児の担当訓練士等から直接指導を受けたり、担当訓練士から指導を受けた家族から指導を受けるとよい。</p> <p>・養育者や家族が休息する目的で、患児の短期入院や短期入所を受け入れる場所を退院までに確保しておくことが理想である。 ・訪問看護婦はこの時期、養育者の話を聞くこととに専念し、意見はなるべく控えめに、他人が入ることについては、家族の感情や、患児が他人を受け入れられるかを確認しながら準備していく。 ・入院中から主たる養育者以外の家族へもケアに関する指導が必要。</p> <p>・サポート体制については、準備期を参照 ・家族に情報は与えても強制はしない。 ・あらかじめ訪問の評価を連絡する先を病院と確認し合う。</p> <p>・子どもが身体的に不安定な時期でもあり受診・入院を頻繁に繰り返すこともある。その中で家族に適した体制を作っていくと良い。</p> <p>・ステーションによって24時間電話サービス</p>

患者の目標(ニーズ)		実践	関係機関	備考
1. 家族が獲得したケアを確実に実施でき、状況に応じて応用できる。	<p>1) 子供の身体的安定の維持ができるよう観察・指導する</p> <ul style="list-style-type: none"> ①子どもの状態を観察し、変化を判断する ②適切に医療処置を行われていることを確認し、必要時指導・援助する 人工呼吸器回路交換時のフォロー 在宅酸素吸入方法 吸入・薬物の使用方法の確認・指導 経腸栄養方法 ③定期的な訪問をする (訪問回数は状況に合わせて増減する) ④外来での診療・検査が適切に行われるよう確認・援助する ⑤連絡・連携体制の確立 外来・病棟・主治医との連携 24時間体制などの確立 <p>2) 状態の変化に必要に応じて療養方法の変更を導入</p> <ul style="list-style-type: none"> ①状況に応じた新しいケア・処置の導入 ②必要に応じて人工呼吸器の使用方法の再トレーニング <p>(設定や吸引回数の変更、room air～酸素使用等)</p> <p>③家族の受け入れ状況をみて、援助者を導入する</p> <p>④医療(衛生)物品の安定的な供給を維持する</p> <p>①使用状況や使用方法の確認と補充</p> <p>②医療機器や衛生材料を扱っている店舗や事業者・業者への紹介</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・保健婦による訪問、指導 ・病院外来による往診 ・往診医による往診 ・教育入院 	<ul style="list-style-type: none"> ・定期には定期受診以外は訪問による状態判断が主体である。看護婦の適切な判断が必要になる。 ・障害を持つ子どもを往診してくれる医師が不足している又、往診時は別途交通費が実費となる。 ・慣れない時期にやり方を変更していくのは難しい。子どもの状態の変化(入院をきっかけになど)にあわせたり、受け入れ状態がよいときにやり方を変更していく。 ・呼吸器の設定が変更された時は安全性が確保されているか確認する ・病院によって衛生材料等の自己負担に差がある(保険との兼ね合いやドバイスが必要である)。 ・新規の導入時等は各メーカーの担当者が訪問したり、見本を提供してくれることもある。また介護者の慣れや手抜きで事故が生じる危険性があるので、注意する。 	
2. 患児の全身状態の安定維持と家族の養育・介護の自立の時期	<p>1) 家族中心の生活が安全に安定して維持できる</p> <p>2) 患児のストレスが適切な範囲内にあるように援助する</p> <p>①患児と家族との関係を観察する</p> <p>②通院・通所施設などへの参加を勧める</p> <p>③移動方法を確保し、行動範囲の拡大や外出時間の延長ができるように援助する</p> <p>④地域などで行われている催しものへの参加の援助</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・病院から的情報の窓口が明確でない場合が多く、病院との情報交換の窓口を退院時から確保できるといい。 ・子どもの状態の変化や発達的变化により、退院時は予測できなかつた危険が生じることがあるため注意は継続して行う必要がある。また介護者の慣れや手抜き 	<ul style="list-style-type: none"> ・病院外来や病棟、在宅医療部や病院地域連携室(医師・看護婦)との情報交換 ・ヘルパー、入浴サービス併用 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域のサークル活動、親の会やボランティアの催しへの参加 ・医療機器を装着した子どもが外出しやすく地域環境が少ないでの情報収集が必要である。

（患児の全身状態の安定維持と家族の養育・介護の自立の時期　＝自立と安定の時期）

継続期	患者の目標(ニーズ)	実践	関係機関	備考
2. 家族中心の生活が安全に安定して維持できる(継続)	③家族の心身の安定が継続されるように援助する ①主たる養育者の負担を軽減する(患者の目標) ②児童と兄弟姉妹や祖父母等との関係の観察 ③児童の状態や処置について家族にわかりやすく説明し理解を求める ④兄弟や他の家族に関する養育者からの相談の相手となる ⑤兄弟姉妹と両親との時間が確保できるように調整する ⑥必要に応じて車両的な相談機関を紹介する ④生活の変化や突発的な出来事に対する対応について体制を整える援助 ①家族の意志にあわせて利用できる社会資源を紹介する ②ショートステイを利用できるように準備をする(登録や試験的利用) ③転居などに対応した医療的バックアップ体制の確立や社会資源の利用援助 ④トラブル時の相談先の確保(キーパーソンを決めておく)	・児童相談所の家庭訪問 ・保健婦の家庭訪問	・児童相談所の家庭訪問 ・保健婦の家庭訪問	・家族が他者を家庭に受け入れられる状況になつてから人的社会資源を導入することを考えてみる。
3. 生活の環境が整えられる	1)外出等の移動方法が確立する 2)成長・発達・生活様式の変更に合わせ、装具・車椅子・生活補助用具が有効に利用されているか確認する	・福祉タクシー、移送サービス、ボランティア、ヘルパーの利用	・業者など	・子どもの成長・発達にともなって行動範囲を拡大していく。 ・家族も行動範囲を拡大していくことが可能になつてくる。
4. 患児なりの成長発達が促される	1)子どもの成長・発達を観察・判断する 2)子供の成長発達のニーズに対して援助する ①訪問時に発達を考慮した開わりやアドバイス ②保健婦に連絡して専門医や地域療育相談が受けられるようになる。 ③幼稚園などの参加をすすめる ④リハビリの実施(他職種とも連携して)や継続 ⑤訪問教育を受けるように援助する	・療育センター、訪問リハビリテーション ・保健婦による訪問、相談		・小児の成長発達に関する知識が必要である。 ・医療機器を必要とする子どもとの通所施設が少ない等の問題や、地域によって利用できないサービスなどがある。 ・把握する必要がある。

患者の目標(ニーズ)	実践	関係機関		備考
		移送サービス	学校・保育園などの場の把握をしておくことには相談を受け指導をしていく上で必要である。	
4. 患児なりの成長発達が促される(続き)	①行動範囲の拡大への援助(移動手段や移動時の対処の援助など)	・学校、保育園、幼稚園など ・地域のサークル活動の参加(保健婦などから情報を得る) ・親の会やボランティアなどの催し物への参加	・医療機器を必要とする児童の就学は通常が受け方に制限があるたり、常に親が付き添うことが求められたり	
	②学校や保育園など同年代の子供達との集団生活の場ができるように援助する ③地域・学校等の関係者との話し合い・調整役 ④集団生活の場との連携・連絡 ⑤必要時適宜カンファレンスを持ち統一した関わりをする	・地域の小児科を有する病院や診療所 ・障害を持つ子どもの診療に当ることが可能な歯科、耳鼻科、眼科など	・家族が患児を外に出したがらない場合は無理強いをしない。 ・訪問看護婦は障害を持つ子どもが教育を受けける権利があることを認識し、就学に向けて他施設と連携したり調整をする。 ・障害を持つ子どもに対応してくれる歯科医や耳鼻科、眼科などは限られており、予防注射なども先送りされたりするので、診療や健診を受ける場の確保や相談先を見つけることは重要なことになる。	
5. 主たる養育者の慢性的疲労や負担の軽減	4)子どもの通常の健康維持・増進ができるように援助する ①予防接種が受けられるようアドバイスをする ②歯科検診・抜歯・齶歯の治療等を薦める ③定期的な主治医の受診や定期健康診断を受けるよう促す ④耳鼻科や眼科等を必要に応じて受診できるよう援助する	・入浴サービスなどの福祉サービス ・ボランティア、ヘルパーの利用 ・児童相談所 ・レスパイトサービス、施設	・地域によって利用困難なサービスもあり、経済的負担が多いシステムがある。 ・介護者も外出が困難となるためインターネットやEメールの利用は利用できる環境があれれば有効である。 (買い物や友人とのメール交換等)	・検査入院などの機会をレスパイト的に利用されることもあり、主治医と相談する。
	5)主たる養育者の慢性的疲労や負担の軽減	1)必要に応じて留守番看護などの実施 2)必要に応じてケアや家事の援助者を導入する 3)レスパイトの利用ができるよう援助する ①ショートステイができる施設の利用の勧め ②レスパイト的な入院の検討(家族・病院ともに)	4)精神的支援の継続 ①主たる養育者に対して受容的态度で接し、積極的に傾聴する ②親の金などのサークルなどの紹介 ③インターネットやEメールの利用の紹介	・精神的な支援では主として積極的に傾聴し、受容的な態度で接していく。常に指導的に接すると、主たる介護者は自分を否定されていないよう感じたり、自己を評価されている状況を感じることになる。偏見についている状況を(たとえ、多少の不備はあっても)評価していくことは大切である。
	6)補助栄養食品やディスパル製品などにより労力を省く 7)主たる養育者自身の健康問題へのアドバイスをする	・保健婦の訪問、相談 ・家族会や親の会	5)家族内の役割分担の確認、調整をする ①両親での話し合いを促す ②父親・兄弟・他家族メンバーに協力の必要性の理解を促し、必要時ケアの実施の指導 ③家族の受け入れ状況を見て援助者を導入する	・介護者の健康診断、通院

継続期	患者の目標(ニーズ)	実践		関係機関 備考
		6. 必要なサポート体制の活用 ができる	1) 経済面の維持・負担軽減 ①自己負担が大きくならないように配慮する ②公費医療や補助の活用ができる 確認する 2) 社会資源の活用 ①各資源の特徴・申請・変更等の窓口を 家族が理解できているか確認し、必 要時利用できるよう援助する ②生活の変化に合わせて新たな資源や サービスの導入や変更を行う ③必要な社会資源がない場合は自分た ちで作っていくことも必要となる。	

在宅人工呼吸療法連絡表（準備確認リスト）

資料1

患者名	カニューレの種類
年齢	カニューレ交換の頻度
性別	
疾患名	
人工呼吸器名	人工呼吸器の設定
主治医	モード: モード: TV:
指導・管理する医療機関名	PIP: 上限アラーム: 下限アラーム:
日常ケア技術の指導を受けた人	PEEP: FLOW: トリガー感度:
指導開始日	IT: 酸素: 有・無
指導終了日	I:E: FLOW L／分
◎日常ケアの技術の指導について	
項目	説明は？ 理解できましたか？ わからぬことはなんですか？ 実施できましたか！ 出来なかつた事は？
1) 呼吸器の生理と解剖などの知識・理解	
① 正常な自然呼吸について	済・未 [はい・いいえ]
② 呼吸不全の一一般的な説明	済・未 [はい・いいえ]
③ 患者の病体と呼吸器の必要性の説明	済・未 [はい・いいえ]
④ 肺理学療法について	済・未 [はい・いいえ]
2) 吸引処置について	
① 口鼻腔の吸引の手順	済・未 [はい・いいえ]
② 気管内吸引の手順	済・未 [はい・いいえ]
③ 吸引の必要物品の準備	済・未 [はい・いいえ]
④ 吸引の必要物品の管理	済・未 [はい・いいえ]
3) カニューレについて	
① カニューレ交換の手順	済・未 [はい・いいえ]
② ガーゼ交換の手順	済・未 [はい・いいえ]
4) 全身状態の観察について	
① 肺聴診と呼吸状態の観察	済・未 [はい・いいえ]
② 痰の色・性状等の観察	済・未 [はい・いいえ]
③ 顔色・皮膚色・機嫌などの観察	済・未 [はい・いいえ]
5) 吸入処置について	
① 吸入の必要性	済・未 [はい・いいえ]
② 吸入の手順	済・未 [はい・いいえ]

項目	説明は？理解できましたか？	わからぬことはなんですか？	実施できましたか？出来なかつた事は？
6)吸引器・吸入器の取り扱いについて	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①管理方法	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②故障時の対応	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
7)人工呼吸器の取り扱いについて	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①人工呼吸器の構造と主な操作	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②アーム作動時の対応	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③呼吸器の回路の組み立て	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
④呼吸器の回路の消毒法	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
8)緊急時の対応について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①アンビューバックの使用	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②心肺蘇生法	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③人工呼吸器の故障や不良の際の対応	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
④地区担当の救急隊への連絡	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
9)体位変換・移動介助について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①体位変換の必要性	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②体位変換の手順	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③移動介助の手順	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
10)入浴について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①入浴時の注意点	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②入浴介助手順	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
11)食事について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①摂食機能の解剖生理	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②経管栄養の手順	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③与薬	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
12)制度について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①手帳の申請	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②医療費助成について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③装具・バギーの作成	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
④ヘルパーの利用	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
13)必要物品の調達について	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
①パルスオキシメーター	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
②吸引器	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
③吸引器	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
④吸引物品(チューブ・セッジなど)	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
⑤経管栄養	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ
⑥その他	済・未	はい・いいえ	はい・いいえ

在宅人工呼吸療法に関する社会福祉制度一覧(参考東京都)

資料2

1. 身体障害者手帳の交付によって受けられる制度

品目	区分	対象	窓口
吸引器	日常生活用具の給付	原則として、6歳以上。呼吸機能に係る障害の程度が3級以上であるもの。また同程度の身体障害児で必要と認められたもの。	区役所・町村役場
ネブライザー	日常生活用具の給付	原則として、6歳以上。呼吸機能に係る障害の程度が3級以上であるもの。また同程度の身体障害児で必要と認められたもの。	区役所・町村役場
ベット	日常生活用具の給付	6歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
入浴担架	日常生活用具の給付	3歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
特殊マット	日常生活用具の給付	3歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
車椅子	補装具申請	身体障害者手帳を所持するもの	区役所・町村役場
座位保持装置	補装具申請	身体障害者手帳を所持するもの	区役所・町村役場
住宅設備改善	住宅設備改善費の給付	②補装具として車椅子の交付を受けた内部障害者	区役所・町村役場

2. 在宅人工呼吸療法に関する主な医療福祉制度

根拠規定	区分	対象	愛の手帳=療育手帳 窓口
(国)	福祉手当:特別障害者手当	重度の重複障害者	区役所・町村役場
(国)	福祉手当:障害児福祉手当	重度の障害児	区役所・町村役場
(国)	見童扶養手当	ひとり親家庭の母などで、一定の所得以内	区役所・町村役場
(国)	特別児童扶養手当	ひとり親家庭の母などで、一定の所得以内	区役所・町村役場
	重度心身障害者手当	常時複雑な介護を要する重度障害者	区役所・町村役場
	心身障害者福祉手当	身体障害1・2級者。愛の手帳1~3度。	区役所・町村役場
(都)	心身障害成手当(障害手当)	身体障害1・2級児などを扶養しているもの	区役所・町村役場
(都)	見童育成手当(育成手当)	ひとり親家庭で、児童を扶養しているもの	区役所・町村役場
(都)	心身障害児(者)医療費助成制度	身体障害者手帳の1・2級(内部障害は3級まで)または、愛の手帳1・2度を所持しているもの	区役所・町村役場
(都)	在宅重症心身障害児訪問看護	在宅の重症心身障害児(者)	保健所
(都)	在宅重症心身障害児緊急一時入所	在宅の心身障害児(者)であって、家族・保護者の事由によつて一時的に介護ができないなつたもの	18歳未満:児童相談所 18歳以上:福祉事務所
(都)	心身障害児(者)ホームヘルプサービス	重度の心身障害者であつて、当該心身障害者が家事・介護などのサービスを必要とする場合	区役所・町村役場
(都)	重度心性麻痺者等介護人派遣	20歳以上の身体障害者手帳をもつている重度の脳性麻痺者であり、その障害手帳1級。	区役所・町村役場
(都)	全身性障害者介護派遣サービス	こと	区役所・町村役場

この事業は、社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）の助成金の交付により
行ったものです。

小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業 報告書

2001年3月発行

編集・発行　社団法人 全国訪問看護事業協会
〒160-0022 東京都新宿区新宿1-3-12
壱丁目参番館 302
TEL03-3351-5898 FAX03-3351-5938

印刷　(有)太田印刷

