

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」

（分担）研究報告書

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

（Part I 入所家族へのアンケート調査）

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
	益山龍雄	都立東部療育センター

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 に長期入院を余儀なくされる児が増加し、在宅支援および家庭での介護が難しい場合の入所支援の必要なケースが増加している。今回、NICU 期入院児後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケートから、施設移行での課題や在宅に必要な支援の内容を調査した。

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・神経医療研究センター病院含む）や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アンケート調査を実施した。

まとめ：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分以上であった。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。これらの在宅支援を充実させることで在宅生活をおくる可能性が拡がり、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。

A. 研究目的

近年、人工呼吸器管理などの濃厚な医療が必要となり、長期に NICU に入院を余儀なくされる児が増加し、患者の QOL の低下を招いている。また在宅が難しいケースでは療育施設への移行を希望する声も多い。しかし療育施設では、超重症児といった濃厚な医療的ケアが必要

な入所児（者）が増加し課題も多い。また現在入所を申請している待機児（者）も多い。さらに施設移行後に、家族の思いと違うということで、トラブルになるケースもある。

今回、NICU 長期入院既往のある入所児（者）家族へのアンケート調査を行い、施設移行の課題や、在宅に必要な支援を検討した。

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者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。

（倫理面への配慮）

アンケートの依頼に際しては文面にて研究の目的、方法などを説明し、同意を得られた家族より、直接分担研究者へ無記名で送付していただいた。この研究の実施にあたっては、都立東部療育センターの倫理委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

19 家族から回答があった。対象児の年齢は、3 歳 2 ヶ月から 45 歳で（成人は 28 歳と 45 歳の 2 名で、17 名は 13 歳以下の小児）、病名は、低酸素性脳症 5 名、脳性麻痺 4 名、神経・筋疾患 3 名、骨系統疾患 2 名、他には水頭症、髄膜炎後遺症、てんかん性脳症がそれぞれ 1 名、不明が 2 名だった。（表 1、2）運動機能はほとんどが座位まで、コミュニケーションでは、言葉でのコミュニケーションはできていない。家族構成は、両親、兄弟姉妹で、祖父母との同居は少なかった。

現在の医療的ケアは、人工呼吸管理 11 例（58%）、気管切開・挿管 13 例（68%）、経管栄養 13 例（68%）と濃厚な医療的ケアをほとんどのケースで受けている（図 1）。

現在入所している施設は、52%が国立病院機構病院の重症児病棟、37%が公法人立の重症児施設、11%が無回答だった。入所前の施設・状況は、41%が NICU、27%が小児科病棟、在宅が 23%だった。

入所の理由は、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分以上であった。他には、介護者が働く必要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）。

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（図 3）。

入所後に想定と違った点については、医師看護師の数や、診療科といった意見もあったが、一番多かったのは、リハビリテーションについてというものだった（図 4）。

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 5）。

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 6）。

医療制度上の問題という項目では、経済的な問題としては、消耗品、家の改築、車の購入など、マンパワーの問題では、留守番看護、在宅療養所支援診療所の増加など、医療制度の問題では、短期入所を必要時に使えるように、レスパイト入院の公費負担、医療者以外の医療的ケアの実施などが多かった（図 7-9）。

福祉制度の情報源は、入所している施設の MSW や市区町村の障害福祉課がほとんどだった。

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. 考察

このアンケートは、NICU に長期入院した既往のある障害児の入所家族へのアンケートのため、在宅のことはあまり分からないということで回答が少ないのではと予想されたが、その中でも 19 名の方からご回答いただいた。NICU 長期入院の既往のある方なので、医療的には重度の方が多く、11 名の方が人工呼吸管理を受けていた。

医療的に重度の児ということもあると思うが、入所の理由も一番は本人の健康や医療的なケアの問題を心配してのものだった。昨年度の研究でも、重症度に応じた対応を考えるべきという医師からの意見もあった。本人の医療的な状態、家族の状況などよく考慮し、在宅移行か、施設への入所かなど、家族とともによく検討し、在宅を選ばれた場合、急変事の対応などもその時によく確認しておく必要がある。重症児病棟・重症児施設への移行に際しての説明不足が移行後のトラブルの原因となることは良く経験される。アンケートでは、移行後の経済的な説明、施設の療育環境、受けられる医療や、将来的に何が必要で、どんな見通しなのかという説明、数年先まで見通してのアドバイスにより精神的な支援が欲しいという意見もあった。これらの説明は医師からだけでは不十分になりがちで、看護師、MSW などのスタッフからの説明や心理的なサポートも必要としていると考えられる。

在宅生活に必要な支援としては、短期入所や通園というレスパイトケアという性格のものと、訪問看護や、訪問診療、いつでもみてもらえる医療機関という医療的なサポートという 2 つのことが目立っていた。医療的な心配をなくし、介護負担を減らすためのレスパイトケアを保障するということが在宅生活を支援する上で大切である。

E. 結論

1. 在宅支援や、施設移行についての、NICU 長期入院の既往のある入所児者のご家族へのアンケートを行なった。

2. 入所理由の主なもの、患者本人の体調や、医療的ケアの心配、介護負担などだった。本人の医療的な状態、家族の状況などよく考慮し、在宅移行か、施設への入所かなど、家族とともによく検討する必要がある。

3. 入所前の説明では、経済的な面、リハビリテーションについて、将来的な見通しをもとにした精神的な支援を求めている。

4. 必要な在宅支援は短期入所・通所などのレスパイトケアと医療的な支援だった。

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

表 1 対象児の年齢

年齢	人数
0-3歳未満	0名
3歳-6歳未満	9名
6歳-15歳未満	8名
15歳-30歳未満	1名
30歳以上	1名
計	19名

表 2 対象児の基礎疾患

病名	人数
低酸素性脳症	5名
脳性麻痺	4名
神経・筋疾患	3名
骨系統疾患	2名
水頭症	1名
化膿性髄膜炎後遺症	1名
てんかん性脳症	1名
不明	2名
計	19名

図 1

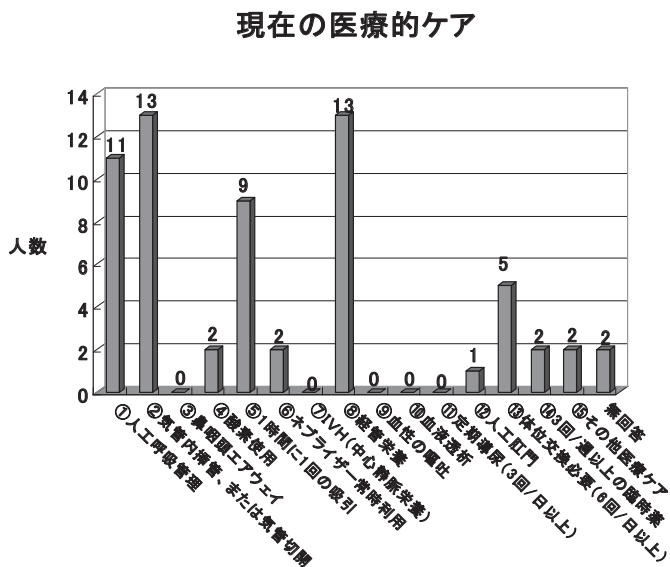


図 2

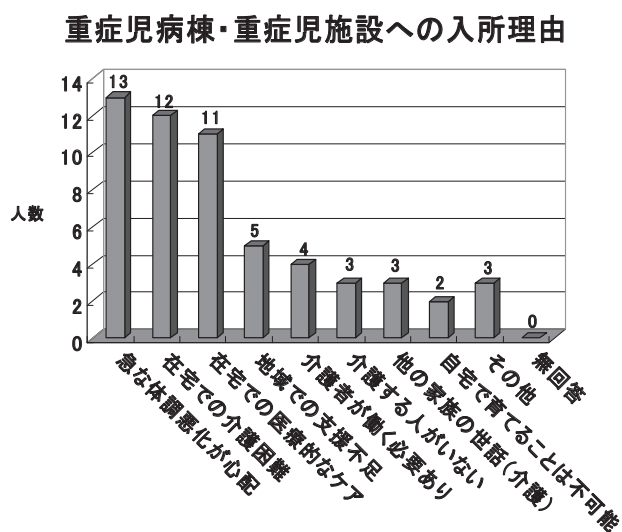


図 3 現在の施設に関する説明者

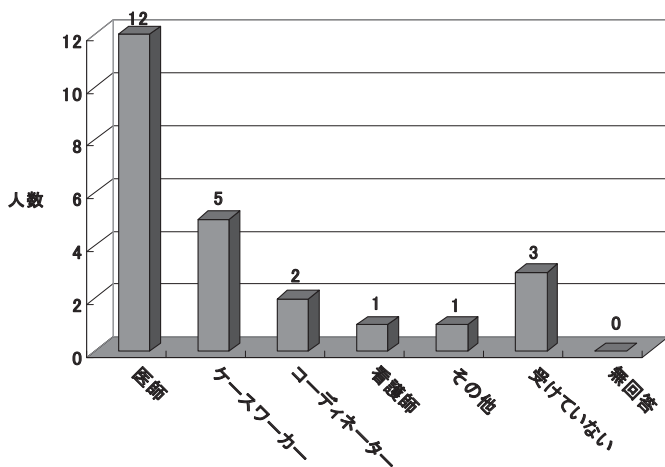


図 6 在宅生活に必要な支援

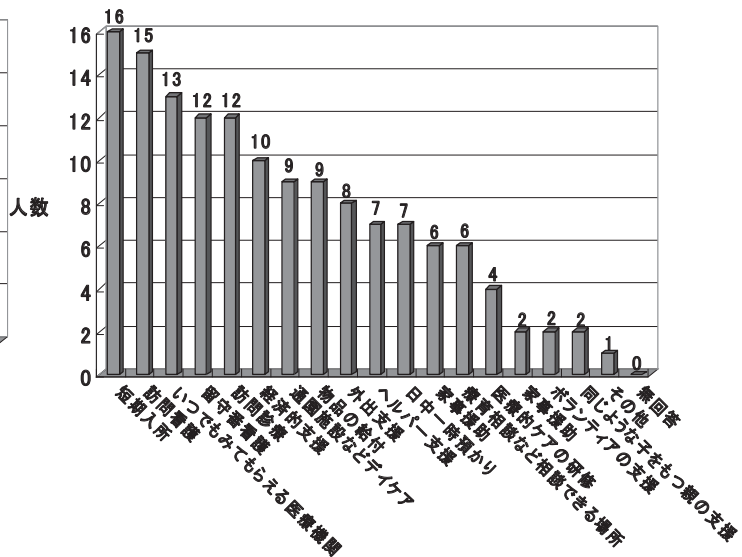


図 4 入所前後で想定と異なったこと

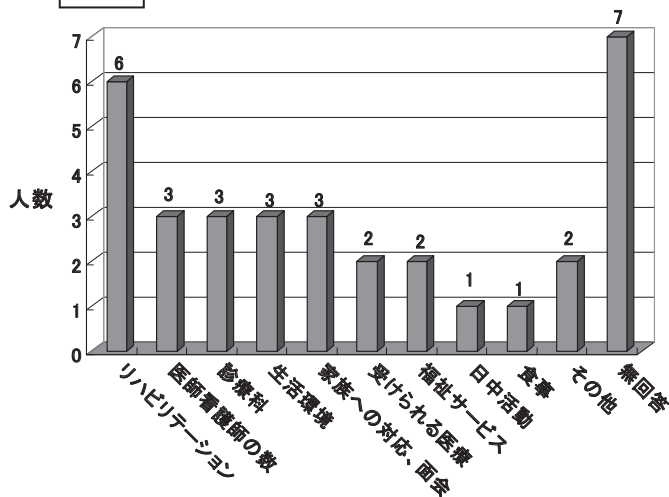


図 7 経済的な問題

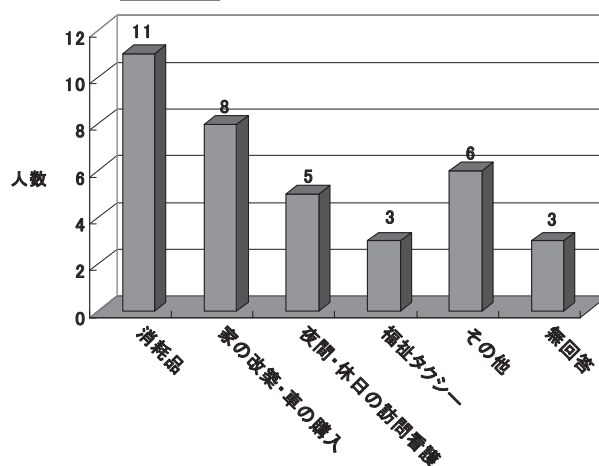


図 5 施設移行前に受けたかった説明や経験

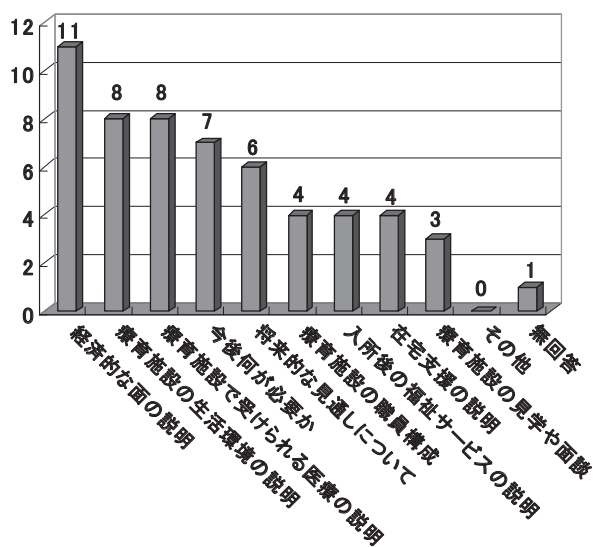
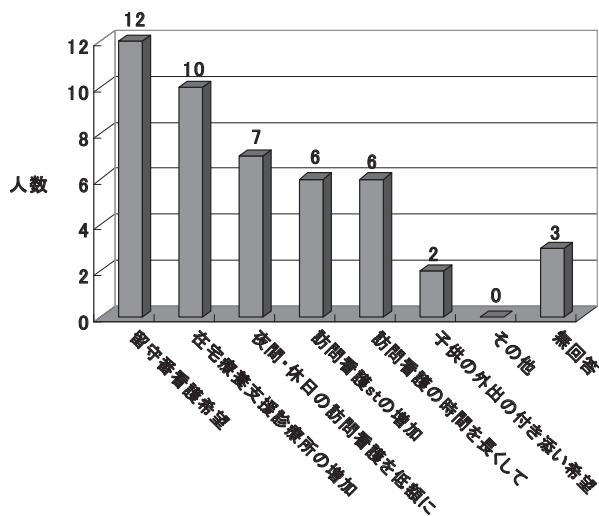
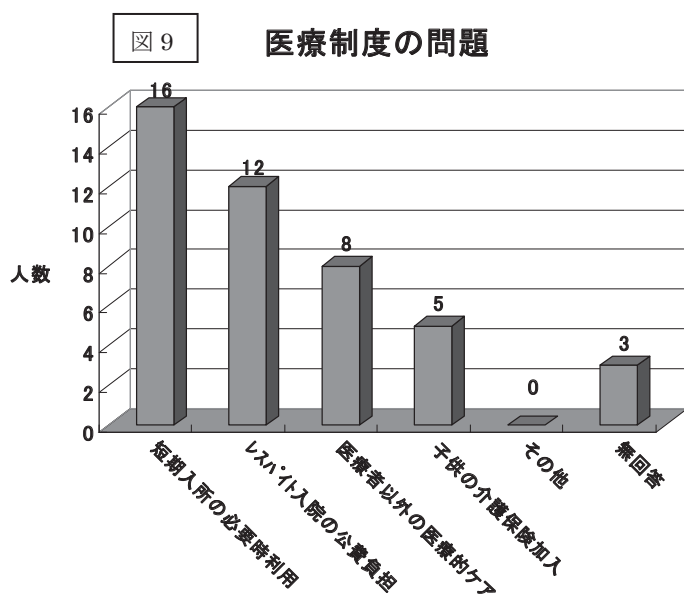


図 8 マンパワーの問題





研究成果の刊行に関する一覧表

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、益山龍雄、倉澤卓也、家室和宏、田村正徳	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	厚生科研費 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	平成21年度総括・分担研究報告書	59-68	2010

()

1 1、どんな支援があれば、お子様と在宅で暮らせると思われますか。(あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎)

- ①訪問看護 ②留守番看護 ③外出支援 ④家事援助 ⑤訪問診療
⑥ヘルパー支援 ⑦家事援助 ⑧ボランティアの支援
⑨同じような子をもつ親の支援 ⑩療育相談など相談できる場所 ⑪通園施設などデイケア
⑫短期入所(必要なときにいつでも預かってもらえる) ⑬日中一時預かり
⑭具合の悪い時にいつでもみてもらえる医療機関 ⑮医療的ケアの研修
⑯物品の給付(医療機材など)
⑰経済的支援
⑱その他()

1 2、在宅医療支援をしていくうえで、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。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (1) 消耗品にかかる費用の負担が大きい。
特に何の負担が大きいと思われますか。()
(2) 家の改築や車の購入にかかる費用の負担が大きい。
(3) 福祉タクシーの負担が大きい。
(4) 夜間や休日の訪問看護の負担が大きい。
(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:

②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。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (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()

③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。(いくつでも可、一番と思うものには◎)

- (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) 療育施設での短期入所を必要時にもっと利用できるようにして欲しい。

(3) 家族と医療者以外の方（教員、介護士、ホームヘルパー、児童指導員、ボランティア等）が、医療的ケア（気管内吸引や栄養剤注入など）を行うことを広く認めて欲しい。

(4) 子どもでも、介護保険に入れるようにして欲しい。

(5) その他（ ）

④その他、在宅医療支援に関して、問題点があればお書き下さい

1 3、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。（あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎）

①療育施設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インターネット（サイト名は？ ） ⑤その他

1 4、現在の施設につき、前の病院に入院中にその病院のスタッフから説明を受けましたか。説明をうけたスタッフに○をつけてください（いくつでも可）

①医師 ②看護師 ③コーディネーター ④ケースワーカー

⑤その他（ ） ⑥受けていない

1 5、その説明は十分でしたか。

①はい

②いいえ 理由；（ ）

1 6、現在の施設に移る前に受けたかった説明や、経験しておきたかったことなどに○をつけてください。（あてはまるものに○をつけてください。いくつでも可、一番と思うものには◎）

①療育施設の職員構成（医師や看護師の数、リハビリスタッフや保育士やケースワーカーなどのことなど）の説明

②療育施設の生活環境の説明

③療育施設での受けられる医療の（看護師や医師など、そこにある診療科など）説明

④福祉サービスが入所したらどうなるかなどの説明

⑤かかる費用のことなど経済的な面の説明

⑥転院前に、療育施設の見学や施設職員との面談

⑦こどもの将来的な見通しについて

⑧こどもにとり、今後何が必要になるのか

⑨在宅にかえるとしたらどんな支援が受けられるかなど、在宅支援の説明

⑩その他

1 7、現在の施設に移る前に思っていたことと、実際施設に入ってからので、違っていると感じたことは何ですか。

①医師看護師の数

②診療科

③受けられる医療について

④生活環境

⑤リハビリテーションについて

⑥日中活動（行事など）について

⑦福祉サービスについて

⑧食事について

⑨家族への対応、面会など

⑩その他（ ）

1 8、NICU 退院児への支援や福祉制度などについて、何かご意見があればお願いいたします。