

平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）

障害児の地域生活への移行を促進するための
調査研究事業
報告書

平成22（2010）年3月

社団法人 全国訪問看護事業協会

目 次

第1章 事業の概要.....	1
1．背景・目的.....	1
2．実施体制.....	1
1) 委員会の設置・運営.....	1
2) ワーキング委員会.....	2
3) 事務局.....	2
4) 一部業務委託先.....	2
3．実施方法.....	3
1) アンケート調査.....	3
2) インタビュー調査.....	8
3) 事例検討会の開催.....	9
4) パンフレットの作成.....	10
5) 倫理的配慮.....	10
4．表章上の留意点.....	10
第2章 在宅重症児の地域生活移行支援の状況.....	11
1．在宅重症児の地域生活の状況.....	11
1) 回答のあった在宅重症児の概要.....	11
2) 在宅生活への移行に伴う多職種合同会議の開催状況.....	15
3) 訪問看護の利用状況.....	24
4) 医療処置等の状況.....	31
5) 社会資源・サービスの利用状況.....	34
6) 平日の過ごし方.....	37
7) 主たる介護者の外出の状況.....	40
8) 利用したいが利用できていない社会資源やサービス.....	41
9) 訪問看護ステーションやその他の社会資源に対して望むこと.....	44
10) その他日常生活で困っていることについて.....	46

2 . 訪問看護ステーションにおける在宅重症児の地域生活移行支援の実態	48
1) 全国の訪問看護ステーションの状況(一次調査)	48
2) 小児訪問看護を実施している訪問看護ステーションの概況(二次調査)	56
3 . 病院における在宅重症児の地域生活移行支援の実態	73
1) 回答病院の概況	73
2) 就学前の小児(0～6歳)の慢性疾患または障害のある退院患者の状況	76
3) 小児患者の退院時・退院後の支援の状況	81
4 . 障害者支援施設における在宅重症児の地域生活移行支援の実態	94
1) 回答施設の概況	94
2) 就学前の小児(0～6歳)の慢性疾患または障害のある退所者の状況	100
3) 小児利用者の退所時・退所後の支援の状況	104
第3章 在宅重症児の地域生活移行支援の具体的事例	115
1 . インタビュー調査の概要	115
2 . 医療処置を必要としながら在宅で療養する小児の実際	120
1) Aさんのケース	120
2) B君のケース	126
3) C君のケース	132
4) D君のケース	138
5) Eさんのケース	142
4) F君のケース	148
第4章 事例検討会	153
1 . 実施の概要	153
1) 目的	153
2) 対象と日程	153
3) プログラムの内容	153
2 . 事例検討会におけるグループ討議の内容	154
3 . 事例検討会への意見・感想	156
1) 回答者の状況	156
2) 事例検討会について	156
3) 多職種連携について	158

第5章	パンフレット	159
1.	作成の概要	159
2.	パンフレットの内容	159
第6章	総括	161
1.	退院・退所時の支援や連携体制の構築	161
2.	退院後の関係者間の連携体制の構築	161
3.	小児の状況やニーズに応じた柔軟な福祉サービスの実現	162
4.	多職種合同会議の開催の重要性	163

はじめに

ノーマライゼーションの理念に基づいた障害者自立支援法が平成 18 年にスタートして 3 年が経過した。その間にも、障害のある子どもやその家族を取り巻く環境は変化しており、障害者自立支援法が目指している「子どもの能力や適性に応じた自立した日常生活や社会生活を営むことができるようになる」にはまだ遠い状況にある。特に、医療依存度の高い子どもたちは、医療の専門的支援のみならず、生活を支える福祉と発達を支える教育との総合的な支援が重要であり、子どもの将来の自立に向けた個別的支援と家族のサポートの充実がより一層必要となっている。

そのような中、本事業は、平成 19 年度より 3 年間に渡り「障害者自立支援調査研究プロジェクト」の助成を受け、医療処置を必要としながら在宅で生活する重症心身障害児に焦点をあて調査研究事業を実施してきた。平成 19 年度は、重症心身障害児・者（神経筋疾患を含む 25 歳までを対象として、以下「重症児・者」と略す）の地域生活支援を促進する手立てとして、重症児・者の訪問看護のケア技術や提供方法のノウハウをもつ訪問看護ステーションにおけるコンサルテーション事業を実施し、重症児・者の地域支援体制等について提言を行なった。平成 20 年度は、重症児・者を支える障害児施設や特別支援学校、またご家族からの協力を得て、関係職種やサービス事業所間の効果的な連携方法について調査や研修会を通して検討を行なった。その結果、成長発達過程に応じた多岐にわたるサービスが適時適切に活用される重要性が明らかになった一方で、重症児・者の総合的支援のためのケアマネジメントの多くが家族に任されており、人材養成を含めた制度化への課題が明らかになった。

そこで今年度（平成 21 年度）は、子どものライフステージに即した一貫した支援を実施する上で、サービスとの繋がりやの起点となる乳幼児期に焦点をあて、入院（入所）から在宅への移行期にある地域生活支援の実態を把握するとともに、円滑な移行支援とその後の社会生活安定に向けた支援のあり方について検討した。そして、これらの結果をもとに、「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」のパンフレットを作成し、ご家族や子どもの在宅支援関係者への手がかりになるよう関係機関に配布させていただいた。

「子どもの権利条約」が国連で制定されて 20 年、障害者自立支援法が制定された平成 18 年には「障害者の権利条約」も制定されている。障害のある子どもたちにとって最善の利益に叶えるよう、本報告書が役立つことを願っている。

お忙しい中、本調査研究事業にご協力いただきましたご家族の皆様、関係者の皆様に深く感謝申し上げます。

平成 22 年 3 月

主任研究者 及川 郁子（聖路加看護大学 教授）

【要 旨】

1. 目的

本調査研究では、慢性疾患^{注1}または障害^{注2}のために、医療処置を必要としながらも在宅で過ごしている就学前の6歳までの小児（以下「在宅重症児」という）への訪問看護（以下「小児訪問看護」という）の実態をはじめ、地域生活支援の在り方を検討するために、入院から在宅生活への移行期に着目しつつ、サービス事業者等の連携による在宅重症児への地域生活支援の実態を把握した。あわせて、在宅重症児のケアを実施する専門職種等を対象にして、医療処置の必要な在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容の講義や討議を行う事例検討会を実施し、関係機関及び職種と連携を図り、個々のニーズや地域資源の事情等に合わせた相談支援強化を図るための検討を行った。

2. 事業の概要

1) 委員会の設置・運営

11名の有識者からなる委員会の設置・運営

具体的な調査の企画や内容の検討、調査結果の分析・成果や課題の検討、報告書の内容検討・作成等を行うためのワーキンググループの設置・運営

2) アンケート調査

在宅重症児の地域生活支援のためのサービス事業者等の連携の在り方等に関する実態把握を目的として、社団法人全国訪問看護事業協会の会員訪問看護ステーション3,439事業所、ママ大好きネット（香川大学医学部附属病院医療情報部）に掲載されている総合周産期母子医療センター及び地域周産期母子医療センター310施設、WAMNET（独立行政法人 福祉医療機構）に登録されている障害者支援施設431施設（肢体不自由児施設62施設、重症心身障害児施設115施設、知的障害児施設254施設）を対象とした悉皆調査を行った。なお、訪問看護ステーションについては、一次調査として小児訪問看護の実施状況を把握し、小児訪問看護を実施している事業所に対して二次調査を行った。あわせて、訪問看護ステーション・病院・障害者支援施設の利用者家族を対象としたアンケート調査も行った。

^{注1} 「慢性疾患」の小児とは、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患である、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・筋疾患の小児を指す。

^{注2} 「障害」のある小児とは、身体障害者手帳を申請している小児、または申請予定の小児を指す。

3) インタビュー調査

アンケート調査を補完するため、利用者家族、訪問看護ステーション看護師、診療所医師、地区担当保健師等の17件を対象としてインタビュー調査を行った。

4) 事例検討会の実施

医療処置の必要な在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容の講義や討議を行うことを目的として、在宅重症児のケアを実施する専門職種等を対象として、「医療処置のある重症児の在宅療養に伴う多職種連携に関する事例検討会」を開催した。

また、参加者にアンケートを実施し、事例検討会についての意見や満足度をはじめ、在宅重症児の地域生活支援を行ううえでの課題等について調査を行った。

5) パンフレットの作成

医療処置の必要な在宅重症児や家族が社会資源・サービスを最大限に有効活用できるように支援すること、在宅療養に伴う多職種連携に関する普及を行うことを目的として、アンケート調査、インタビュー調査の結果を基に、パンフレット「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」を作成した。

3. 事業の結果

1) アンケート回収結果

アンケート調査の回収結果は下表の通りである。

種類	対象数	回収数	回収率 ^{注3}
訪問看護ステーション（一次調査）	3,439件	1,507件	43.8%
訪問看護ステーション（二次調査）	516件	154件	29.8%
病院	310件	36件	11.6%
障害者支援施設	431件	83件	19.3%
家族票		147件	

^{注3} 病院及び障害支援施設の回収率が低いのは、本調査の対象者がもともといない施設が多かったためと推量される。

2) 調査結果

今回の調査結果から、現在、医療処置を必要としながら在宅で生活する小児の多くは、病院から直接地域に移行していることが明らかになった。多くの病院では病院関係者、地区担当保健師、訪問看護ステーション等が中心となって、退院後の生活に必要な在宅福祉サービス等の紹介や調整、小児本人や家族の入院中の経過等に関する情報の共有が行われていた。

しかしながら、病院・障害者支援施設ともに、在宅に移行させたくともできない小児が入院・入所している状況はある。さらに、病院・施設側の業務の忙しさや認識不足から、地域の関係者との連携が退院・退所日直前からとなっており、事前の準備や調整が十分にできないこともあった。

地域生活への移行後、在宅重症児・家族は、比較的早期の段階から訪問看護等の利用や公費助成制度の活用ができていますが、児童デイサービスやショートステイ、保育所・幼稚園、重症心身障害児施設等のサービスが利用したいものの利用できていない状況があった。さらに、在宅重症児の療養上の世話を誰かに頼み、いつも外出できている主たる介護者は少なく、全く外出できていない介護者も存在していた。

また、在宅重症児の地域生活において、家族が特に利用を必要としている福祉サービスの一つとして、移動支援事業が多く挙げられた。さらに、医療処置を必要とする小児は日常生活上で福祉・医療の一体的な支援を必要とする場面が多いが、福祉サービスの利用は医療的支援が出来ないために家族の付き添いが必要となる一方、医療サービスは訪問先や訪問時間等の支援範囲が限定されており、生活支援として十分ではない現状があった。

地域の関係者による多職種合同会議は、医療処置を必要とする小児が地域生活へ円滑に移行し、成長発達過程に応じたサービスを適時適切に利用していく上で有効であることも多かった。会議には、本人の家族、主治医や病棟職員等の病院関係者、地区担当保健師や訪問看護ステーション、市区町村の障害者福祉担当部署等の地域の関係者が参加し、入院中の経過や今後の見通しに関する話し合い、退院後の生活に必要な社会資源・サービス等の検討・調整が行われていた。

しかし、7割以上の病院が退院時に多職種合同会議を開催している一方、障害者支援施設の退所時の開催は1割弱に止まっていた。退院・退所支援担当部署が設置されている場合に会議が開催される傾向がみられた。

さらに、退院後の多職種合同会議については、主に地区担当保健師や主治医のいる病院・診療所、訪問看護ステーション、あるいは地域の社会福祉担当者がコーディネートして開催されていた。しかし、7割強の在宅重症児・家族のケースにおいて退院・退所後の多職種合同会議が開催されておらず、特に病院の参加は2割程度に止まっており、退院時の開催状況と比較してその差は大きかった。

4 . 今後の検討課題

医療処置を必要としながらも在宅で過ごしている就学前の6歳までの慢性疾患または障害のある小児が円滑に地域社会へ移行するとともに、社会資源・サービス提供者等の連携によって地域生活を支援するために、今後の検討課題をまとめた。

- 1) 病院や障害者支援施設に対して、退院決定に向けたアセスメントの段階から地区担当保健師や訪問看護ステーションをはじめとする地域の関係者と連携する必要性を理解・普及していくこと。
- 2) 地域の関係者への連携の依頼を迅速にできるよう地域のネットワーク形成を促していくこと。
- 3) 出生時から母子健診等を通じて関与している地区担当保健師、頻回に訪問する訪問看護ステーション、あるいは制度利用に当たって対応する市区町村の障害者福祉担当部署等の連携や支援により、在宅重症児に対する総合的なコーディネーターを実現すること。さらには、関係者の当該領域におけるエンパワーメントの形成・向上や、コーディネーターの制度的な位置付けを確立し人材育成を進めていくこと。
- 4) 学校に通学する際等の移動負担を緩和すべく、小児の実情に応じた柔軟な移動支援事業の運営、あるいは車椅子に対応したスクールバス車両の整備や福祉タクシーにおける経済的な負担の緩和等、移動支援を充実すること。
- 5) 在宅重症児が地域で生活していく上で、学校や福祉施設、外出先等のあらゆる場面で小児に必要な支援が十分に受けられるよう、柔軟で福祉・医療の一体的なサービスの充実を図るべく、制度上の仕組みを整備すること。
- 6) 地域の関係者や病院側に対して、小児本人の状態変化の確認やライフステージの変化にあわせたサービス・社会資源の調整等を検討するための退院後の継続的な多職種合同会議を開催する必要性を理解・普及させること。さらには、小児領域における退院後の多職種合同会議に関する制度的な仕組みの構築、あるいは報酬上の評価の創設を検討すること。

第1章 事業の概要

第1章 事業の概要

1. 背景・目的

平成19(2007)年度より、在宅で医療を必要とする重症心身障害児・者への適切なサービス内容やサービス事業所間の効果的な連携方法を検討するため調査研究を実施し、成長発達過程に応じた多岐にわたるサービスが適時適切に活用されることの重要性が明らかになった。ただし、一方では、複雑なサービスマネジメントを必要とする重症心身障害児・者について、その多くの家族が自らサービスマネジメントを行っている状況やその大きな負担感、また、関係機関との連携がうまく行われていない実態も明らかとなった。

そこで、今年度は慢性疾患^{注1}または障害^{注2}のために、医療処置を必要としながらも在宅で過ごしている就学前の6歳までの小児(以下「在宅重症児」という)への訪問看護(以下「小児訪問看護」という)の実態をはじめ、地域生活支援の在り方を検討するために、入院から在宅生活への移行期に着目しつつ、サービス事業者等の連携による在宅重症児への地域生活支援の実態を把握した。あわせて、在宅重症児のケアを実施する専門職種等を対象にして、医療処置の必要な在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容の講義や討議を行う事例検討会を実施し、関係機関及び職種と連携を図り、個々のニーズや地域資源の事情等に合わせた相談支援強化を図るための検討を行った。

2. 実施体制

1) 委員会の設置・運営

在宅重症児の地域生活支援に関する研究者や実務者(看護師以外も含む)等の委員11名で構成された委員会を設置し、事業の企画や内容の検討、調査結果の分析・成果や課題の検討、報告書の内容検討・作成等を行うため、3回の委員会を開催した。

委員長	及川郁子	聖路加看護大学 小児看護学 教授
委員	上野桂子	社団法人全国訪問看護事業協会 常務理事
	萩原綾子	神奈川県立こども医療センター 地域医療連携室
	川村佐和子	聖隷クリフトラフナー大学 教授
	倉田慶子	東京小児療育病院 看護部教育担当係長
	佐々木峯子	社団法人日本肢体不自由児協会 東部訪問看護事業部 部長
	鈴木真知子	京都大学医学研究科 人間健康科学科 教授
	島田珠美	川崎大師訪問看護ステーション 管理者

^{注1} 「慢性疾患」の小児とは、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患である、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・筋疾患の小児を指す。

^{注2} 「障害」のある小児とは、身体障害者手帳を申請している小児、または申請予定の小児を指す。

野 中 博 医療法人社団博腎会 野中医院 院長
福 島 慎 吾 難病の子ども支援全国ネットワーク 事業部長
政 安 静 子 社団法人日本栄養士会 理事

(五十音順・敬称略)

2) ワーキング委員会

在宅重症児の地域生活支援に関する研究者や実務者（看護師以外も含む）等の委員10名で構成されたワーキング委員会を設置し、具体的な調査の企画や内容の検討、調査結果の分析・成果や課題の検討、報告書の内容検討・作成等を行うため、4回の委員会を開催した。

委員長 及 川 郁 子 聖路加看護大学 小児看護学 教授
委 員 倉 田 慶 子 東京小児療育病院 看護部教育担当係長
小 島 好 子 自治医科大学地域医療連携部総合相談室 MSW
鈴 木 真知子 京都大学医学研究科 人間健康科学科 教授
島 田 珠 美 川崎大師訪問看護ステーション 管理者
高 橋 由貴子 訪問看護ステーションけやき 所長
永 坂 晴 子 はる訪問看護ステーション 所長
萩 原 綾 子 神奈川県立こども医療センター 地域医療連携室
増 淵 晴 美 十愛療育会横浜療育医療センター 生活援助部長
山 西 紀 恵 地域生活支援センター南海～なみ～ 看護師・相談支援担当

(五十音順・敬称略)

3) 事務局

社団法人 全国訪問看護事業協会

吉 原 由美子
倉 地 沙 織

4) 一部業務委託先

アンケート調査の設計・入力・分析・結果のとりまとめについて、みずほ情報総研株式会社に一部業務委託を行い実施した。また、パンフレットのイラスト制作は、アッカズに一部業務委託を行い実施した。

みずほ情報総研株式会社

井 高 貴 之
山 崎 学

アッカズ (akkz Illustration and Graphic Design)

まつなが あき

3. 実施方法

本調査研究事業では、訪問看護ステーション、病院、障害者支援施設、及びその利用者家族を対象としたアンケート調査と、主に患者家族を対象にしたインタビュー調査を実施し、在宅重症児の地域生活支援のためのサービス事業者等の連携の在り方等に関する実態把握を行い、在宅重症児の円滑な地域社会移行を実現可能とする支援のあり方について検討を行った。

1) アンケート調査

(1) 調査の設計

本調査では、訪問看護ステーション、病院（総合周産期母子医療センター・地域周産期母子医療センター）、障害者支援施設（肢体不自由児施設、重症心身障害児施設、知的障害児施設）を対象としてアンケート調査を行った。あわせて、訪問看護ステーション・病院・障害者支援施設の利用者家族を対象としたアンケート調査も行った。

調査票は、記入者・調査内容に応じて、下図表に示すように「訪問看護ステーション票（一次調査）」、「訪問看護ステーション票（二次調査）」、「病院票」、「施設票」、「家族票」の5種類から構成するものとした。

図表 1-3-1 調査票の構成

種類	記入者	調査内容
訪問看護ステーション票 (一次)	管理者	1. 事業所の概況 都道府県名・事業所名 常勤・非常勤別看護職員数 医療機関への併設状況 指定自立支援医療機関（訪問看護事業者等）の指定 2. 小児訪問看護の実施体制 全ての利用者数、延べ訪問回数 6歳以下の利用者数、延べ訪問回数 小児病棟や重症児施設等での看護経験のある看護職員数 過去1年間の小児訪問看護に関する研修への参加者の有無 小児訪問看護を行う上で困難なこと 3. 小児訪問看護を実施していない理由 小児訪問看護を実施していない理由 過去1年間の小児訪問看護の実施の有無 過去1年間の小児訪問看護の依頼の有無 ・（断ったことがある場合）断った件数 ・（断ったことがある場合）断った理由
訪問看護ステーション票 (二次)	管理者	1. 事業所の概況 開設主体 常勤・非常勤別従事者数 ・小児訪問看護の担当者 ・小児病棟等での職務経験のある職員

種 類	記 入 者	調 査 内 容
訪問看護 ステーション票 (二次・続き)	管 理 者	<p>2. 小児訪問看護の実施状況 利用形態別利用者数 病因別利用者数 医療処置等の内容別利用者数 主治医別利用者数 紹介元の施設等別利用者数 平成 21 年 9 月の小児訪問看護の実施状況 ・ 訪問延べ回数 ・ 1 回当たり 3 時間以上の訪問延べ回数 ・ 家族から電話相談された回数 ・ 訪問予定をキャンセルされた回数</p> <p>3. 小児の退院時における多職種合同会議の開催状況 過去 1 年間における多職種合同会議への参加状況 ・ 参加の有無 ・ 参加機関等 (対象事業所以外の機関等を含む) ・ 利用者数、参加回数 ・ 退院時共同指導料 1 の算定回数、算定できなかった理由</p> <p>4. 小児の退院後における多職種合同会議の開催状況 過去 1 年間における多職種合同会議の開催の要望の有無 過去 1 年間における多職種合同会議への参加状況 ・ 参加の有無 ・ 多職種合同会議を開催する必要性が高い時期 ・ コーディネートした機関等 ・ 対象事業所が中心になって開催した利用者数、開催回数 ・ 参加機関等 (対象事業所以外の機関等を含む) ・ 検討内容 ・ 検討内容を受けて対象事業所が対応した事柄 ・ 対応後に残された課題</p> <p>5. 小児の在宅療養生活を支える上での課題 困難と感じられる内容・その理由 困難を解決するために取り組んだ工夫</p>
病 院 票	管 理 者	<p>1. 施設の概況 開設主体 指定・届出の状況 病床数・在院患者数 常勤・非常勤別従事者数</p> <p>2. 小児の退院患者の状況 平均在院日数 退院後も外来治療を継続する退院患者数 病因別退院患者数 退院時の医療処置の内容別退院患者数 退院可能であるが退院できない患者数</p>

種 類	記 入 者	調 査 内 容
病 院 票 (続 き)	管 理 者	<p>3 . 小児の退院時支援体制 退院支援の実施の有無 退院支援における連携先 退院支援の内容 退院支援を専ら行う部署の有無、当該部署の職員数</p> <p>4 . 小児の退院時における多職種合同会議の開催状況 過去1年間における多職種合同会議の開催状況 ・開催の有無 ・参加機関等(対象施設以外の機関等を含む) ・患者数、開催回数 ・小児科・新生児病棟が包括病棟であるかどうか ・退院時共同指導料2の算定回数、算定できなかった理由</p> <p>5 . 小児の退院後における多職種合同会議の開催状況 過去1年間における多職種合同会議の開催の要望の有無 過去1年間における多職種合同会議への参加状況 ・参加の有無 ・多職種合同会議を開催する必要性が高い時期 ・コーディネートした機関等 ・対象施設が中心になって開催した患者数、開催回数 ・参加機関等(対象施設以外の機関等を含む) ・検討内容 ・検討内容を受けて対象施設が対応した事柄 ・対応後に残された課題 退院後の患者の在宅療養生活のマネジメントの依頼先</p> <p>6 . 小児の在宅療養生活を支える上での課題 困難と感じられる内容・その理由 困難を解決するために取り組んだ工夫</p>
施 設 票	管 理 者	<p>1 . 施設の概況 開設主体、施設種別 利用者数(外来・通園、入所) 常勤・非常勤別従事者数 小児の待機者数</p> <p>2 . 小児の退院者の状況 平均在所日数 退所後も外来治療を継続する退所者数 病因別退所患者数 退所時の医療処置の内容別退所患者数 入所直前の居場所別の退所者数 退所直後の居場所別の退所者数 退所可能であるが退所できない入所者数</p> <p>3 . 小児の退所時支援体制 退所支援の実施の有無 退所支援における連携先 退所支援の内容 退所支援を専ら行う部署の有無、当該部署の職員数</p> <p>4 . 小児の退所時における多職種合同会議の開催状況 過去1年間における多職種合同会議の開催状況 ・開催の有無、参加機関等(対象施設以外の機関等を含む) ・退所者数、開催回数</p>

種 類	記 入 者	調 査 内 容
施 設 票 (続 き)	管 理 者	<p>5 . 小児の退所後における多職種合同会議の開催状況 過去 1 年間における多職種合同会議の開催の要望の有無 過去 1 年間における多職種合同会議への参加状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 参加の有無 ・ 多職種合同会議を開催する必要性が高い時期 ・ コーディネートした機関等 ・ 対象施設が中心になって開催した退所者数、開催回数 ・ 参加した機関等 (対象施設以外の機関等を含む) ・ 検討内容 ・ 検討内容を受けて対象施設が対応した事柄 ・ 対応後に残された課題 <p>退所後の利用者の在宅療養生活のマネジメントの依頼先</p> <p>6 . 小児の在宅療養生活を支える上での課題 困難と感じられる内容・その理由 困難を解決するために取り組んだ工夫</p>
家 族 票	利用者家族	<p>1 . 本人の状況 年齢、発症時期、病因 家族構成、主 / 副たる養育者・介護者 世帯収入 記入者の本人との間柄</p> <p>2 . 在宅療養生活への移行経緯 (初回、2 回目、直近) 入院・入所の時期、退院・退所の時期 退院時における多職種合同会議の開催の有無、参加機関等 退院時に中心的に在宅療養生活をコーディネートした機関等 訪問看護利用に係る費用負担 現在の多職種合同会議の開催状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 開催の有無 ・ 検討内容 ・ 中心的にコーディネートした機関等 <p>3 . 訪問看護の利用状況 利用の有無、利用開始時期 訪問看護の紹介元 複数事業所の利用の有無、事業所間の情報交換の有無 訪問看護利用に係る費用負担、公的負担医療制度の利用状況 1 カ月間の訪問看護の利用回数、キャンセル回数 訪問看護 1 回当たり平均滞在時間 1 回当たり 2 時間以上の訪問看護の利用状況 訪問看護への満足度</p> <p>3 . 医療処置の実施状況 1 カ月間における医療処置等の実施の有無 実施した医療処置の実施者</p> <p>4 . 社会資源・サービスの利用状況 社会資源・サービス種類別の利用回数、満足度 主に相談をする社会資源・サービス種類 平日に過ごしている場所・利用しているサービス (時間帯別) 主たる介護者が買い物などの外出ができるか 利用したいが利用できていない社会資源・サービス 利用できていない理由 訪問看護ステーション、その他の社会資源に望むこと</p>

(2) 調査対象

本調査では、社団法人全国訪問看護事業協会の会員訪問看護ステーション 3,439 事業所、ママ大好きネット（香川大学医学部附属病院医療情報部）に掲載されている総合周産期母子医療センター及び地域周産期母子医療センター310 施設、WAM NET（独立行政法人 福祉医療機構）に登録されている障害者支援施設 431 施設（肢体不自由児施設 62 施設、重症心身障害児施設 115 施設、知的障害児施設 254 施設）を対象とした悉皆調査を行った。なお、訪問看護ステーションについては、一次調査として小児訪問看護の実施状況を把握し、小児訪問看護を実施している事業所に対して二次調査を行った。また、訪問看護ステーション・病院・施設の利用者家族を対象としたアンケート調査もあわせて行った。なお、利用者家族に対しては、訪問看護ステーション、病院、施設から当該家族へアンケート及び返信用封筒を配布し、配布元の訪問看護ステーション等を経由せずに、家族から直接事務局へ返送する方式をとった。

図表 1-3-2 アンケート調査の対象設定

調査対象	施設票対象数	家族票配布数
訪問看護ステーション（一次調査）	3,439 件	
訪問看護ステーション（二次調査）	516 件	1,548 件（1 事業所当たり 3 家族）
病院	310 件	930 件（1 事業所当たり 3 家族）
障害者支援施設	431 件	1,293 件
肢体不自由児施設	62 件	186 件（1 事業所当たり 3 家族）
重症心身障害児施設	115 件	345 件（1 事業所当たり 3 家族）
知的障害児施設	254 件	762 件（1 事業所当たり 3 家族）
計		3,771 件

(3) 調査実施方法

郵送発送・郵送回収による自記式アンケート（訪問看護ステーションを対象とした一次調査のみ F A X 発送・F A X 回収）

実施期間：平成 21 年 12 月～平成 22 年 1 月

(4) 調査票の回収状況

図表 1-3-3 回収状況

種類	対象数	回収数	回収率 ^{注3}
訪問看護ステーション（一次調査）	3,439 件	1,507 件	43.8%
訪問看護ステーション（二次調査）	516 件	154 件	29.8%
病院	310 件	36 件	11.6%
障害者支援施設	431 件	83 件	19.3%
家族票		147 件	

^{注3} 病院及び障害支援施設の回収率が低いのは、本調査の対象者がもともと少ない施設が多かったためと推量される。

2) インタビュー調査

本調査研究事業では、アンケート調査を補完するため、在宅重症児家族、訪問看護ステーション関係者、診療所医師、地区担当保健師等の 17 件を対象として下記の内容のインタビュー調査を行った。

図表 1-3-4 調査の内容

項 目	調査内容
1 . 本人の状況	年齢、発症時期、病因 状態像・合併症、継続的な医療処置を必要とする事柄 家族構成、主 / 副たる養育者
2 . 医療処置の実施状況	1 カ月間における医療処置等の実施状況 ・ 実施の有無 ・ 実施した医療処置の実施者 ・ 困難や不満な事柄等
3 . 社会資源等の利用状況	社会資源・サービス種類別の利用回数、利用開始時期、満足度 平日に過ごしている場所・利用しているサービス（時間帯別） 本人を取り巻く地域生活支援体制の状況 費用負担の状況 主な相談先 定期的な多職種合同会議の開催状況 ・ 開催の有無 ・ 検討内容 ・ 中心的なコーディネーター 在宅療養生活移行の際に中心的にコーディネートした機関等 利用したいが利用できていない社会資源・サービス 利用できていない理由 訪問看護ステーション、その他の社会資源に望むこと
4 . 在宅療養生活への移行経緯	入院・入所の時期、退院・退所の時期 入院期間中の状況 退院時における多職種合同会議の開催状況 ・ 開催の有無、参加機関等、コーディネーター ・ 開催時期、検討内容

3) 事例検討会の開催

(1) 対象者と日程

本調査研究事業では、医療処置の必要な在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容の講義や討議を行うことを目的として、在宅重症児のケアを実施する専門職種等を対象として、「医療処置のある重症児の在宅療養に伴う多職種連携に関する事例検討会」を開催した。

日 時：2010年2月6日（土） 10：00 - 16：00

場 所：A P 西新宿（東京都新宿区西新宿7丁目4番新宿喜風ビル4F）

出席者：114名（看護師、助産師、MSW、ソーシャルワーカー等）

(2) プログラムの内容

図表 1-3-5 事例検討会のプログラム

時 間	内 容
10:00	開 会 東京小児療育病院 看護部教育担当係長 倉田 慶子 氏
10:00-10:15	主催及び主任研究者挨拶 社団法人全国訪問看護事業協会 常務理事 上野 桂子 氏 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏
10:15-11:10	事例報告 退院時のケース 自治医科大学地域医療連携部総合相談室 小島 好子 氏 在宅生活が安定しているケース 社会福祉法人十愛療育会横浜療育医療センター 大矢 裕子 氏 在宅連携が難しいケース 川崎大師訪問看護ステーション 島田 珠美 氏
11:10-12:30	グループでの意見交換
13:30-15:00	講 演 「医療処置のある小児の在宅及び在宅移行における多職種連携のあり方について」 講師 北信圏域障害者総合相談支援センター常務理事 福岡 寿 氏
15:10-15:50	全体討議 北信圏域障害者総合相談支援センター常務理事 福岡 寿 氏 京都大学医学研究科 教授 鈴木真知子氏 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏
16:00	閉 会 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏

4) パンフレットの作成

本調査研究事業では、医療処置の必要な在宅重症児や家族が社会資源・サービスを最大限に有効活用できるように支援すること、在宅療養に伴う多職種連携による地域生活支援に関する普及を行うことを目的として、アンケート調査、インタビュー調査の結果を基に、パンフレット「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」を作成した。

5) 倫理的配慮

本調査研究事業の実施にあたっては、社団法人全国訪問看護事業協会研究倫理審査を受け承認を得るとともに、以下の点について配慮した。

- ・アンケート調査にあたっては、個別郵送回収とし、返送をもって同意とした。
- ・報告書の作成や公表にあたっては、匿名性を保持した。固有名詞等を出す場合には、当該事業所・施設の承諾のもとに表記を行った。

4. 表章上の留意点

本報告書中に示す表章、集計数値については、下記の点に留意されたい。

- ・合計数値と内訳数値は、四捨五入の関係で合致しない場合がある。
- ・各施設や事業所の利用者数等の集計にあたっては、該当項目に回答のあった施設の数値（利用者数等）を分母として構成割合等を算出しているため、各項目によって分母の数値が異なる。
- ・調査票中で複数回答を求めた項目については、図表タイトル中に【MA】と表記している。

第2章 在宅重症児の地域生活移行支援の状況

第2章 在宅重症児の地域生活移行支援の状況

1. 在宅重症児の地域生活の状況

1) 回答のあった在宅重症児の概要

(1) 現在の年齢・発症年齢

利用者家族を対象とした調査の結果をみると、回答のあった在宅重症児の平均年齢は3.3歳であった。年齢構成をみると、「3歳以下」が50.3%、「4～6歳」が49.0%であった。

また、在宅重症児の発症年齢の構成をみると、「出生時から」が71.4%、「小児期(0～6歳)」が26.5%であった。なお、「小児期」の平均年齢は0.7歳であった。

図表 2-1-1 在宅重症児の年齢構成

	人 数	割 合
3歳以下	74人	50.3%
0歳	5人	3.4%
1歳	26人	17.7%
2歳	22人	15.0%
3歳	21人	14.3%
4～6歳	72人	49.0%
4歳	26人	17.7%
5歳	25人	17.0%
6歳	21人	14.3%
無回答	1人	0.7%
合 計	147人	100.0%

図表 2-1-2 発症時期

	人 数	割 合
出生時から	105人	71.4%
小 児 期	39人	26.5%
0歳	27人	18.4%
1歳	3人	2.0%
2歳	5人	3.4%
3歳	2人	1.4%
4歳	1人	0.7%
5歳	1人	0.7%
6歳	0人	0.0%
無回答	3人	2.0%
合 計	147人	100.0%

(2) 病因

在宅重症児の病因をみると、「神経・筋疾患」27.9%（3歳以下 20.3%、4～6歳 34.7%）が最も多く、次いで「慢性呼吸器疾患」23.8%（25.7%、22.2%）、「慢性心疾患」17.0%（18.9%、15.3%）となっていた。なお、「その他」55.1%の内訳については「低酸素脳症」、「脳性麻痺」、「てんかん」、「染色体異常」、「18トリソミー」、「超低出生体重児」、「精神発達遅滞」、「トリーチャーコリンズ症候群」などがみられた。

図表 2-1-3 病因【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
神経・筋疾患	41人	15人	25人	27.9%	20.3%	34.7%
慢性呼吸器疾患	35人	19人	16人	23.8%	25.7%	22.2%
慢性心疾患	25人	14人	11人	17.0%	18.9%	15.3%
内分泌疾患	6人	3人	3人	4.1%	4.1%	4.2%
悪性新生物	4人	1人	3人	2.7%	1.4%	4.2%
糖尿病	4人	2人	2人	2.7%	2.7%	2.8%
慢性腎不全	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
先天性代謝異常	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
慢性消化器疾患	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
血友病等血液・免疫疾患	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
膠原病	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
その他	81人	43人	38人	55.1%	58.1%	52.8%
不 明	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
総 数	147人	74人	72人			

(3) 家族構成・主たる養育者・副たる養育者

在宅重症児の主たる養育者は「母親」91.2%がほとんどを占めていた。また、副たる養育者は「父親」が68.7%と最も多く、次いで「祖母」17.7%などであった。

図表 2-1-4 家族構成・主たる養育者・副たる養育者【家族構成のみMA】

	人 数			割 合		
	家 族 構 成	主たる 養育者	副たる 養育者	家 族 構 成	主たる 養育者	副たる 養育者
母 親	143人	134人	10人	97.3%	91.2%	6.8%
父 親	128人	15人	101人	87.1%	10.2%	68.7%
祖 母	34人	3人	26人	23.1%	2.0%	17.7%
祖 父	18人	0人	7人	12.2%	0.0%	4.8%
きょうだい	88人	0人	1人	59.9%	0.0%	0.7%
そ の 他	7人	3人	8人	4.8%	2.0%	5.4%
無 回 答	0人	1人	5人	0.0%	0.7%	3.4%
合 計	147人	147人	147人	100.0%	100.0%	100.0%

(4) 平均年収(世帯収入)

在宅重症児の世帯の平成20年度の年収(世帯収入)は平均506.2万円であった。内訳をみると、「400万円以上600万円未満」29.9%が最も多く、「200万円以上400万円未満」18.4%、「600万円以上800万円未満」13.6%となっていた。

図表 2-1-5 平成20年度の平均年収(世帯収入)

	人 数	割 合
200万円未満	11人	7.5%
200万円以上 400万円未満	27人	18.4%
400万円以上 600万円未満	44人	29.9%
600万円以上 800万円未満	20人	13.6%
800万円以上 1000万円未満	8人	5.4%
1000万円以上	11人	7.5%
無回答	26人	17.7%
合 計	147人	100.0%

(5) 記入者

調査票の記入者は、在宅重症児の「母親」が88.4%とほとんどを占めていた。

図表 2-1-6 記入者

	人 数	割 合
母 親	130 人	88.4%
父 親	7 人	4.8%
祖 母	1 人	0.7%
祖 父	0 人	0.0%
きょうだい	0 人	0.0%
そ の 他	8 人	5.4%
無 回 答	1 人	0.7%
合 計	147 人	100.0%

2) 在宅生活への移行に伴う多職種合同会議の開催状況

在宅重症児が最初に入院・入所した施設についてみると、「NICUを有する病院」が83.7%とほとんどを占めていた。さらに、2回目に入院・入所した施設についてみると、「NICUを有する病院」39.5%が最も多く、次いで「その他の病院」14.3%、「重症心身障害児施設」2.7%となっていた。また、3回以上入院・入所した在宅重症児の、最も最近になって入院・入所した施設についてみると、「NICUを有する病院」33.3%が最も多く、次いで「その他の病院」10.9%、「重症心身障害児施設」4.8%となっていた。

図表 2-1-7 最初に入院・入所した施設

	人 数	割 合
N I C Uを有する病院	123人	83.7%
その他の病院	11人	7.5%
有床診療所	0人	0.0%
知的障害児施設	0人	0.0%
肢体不自由児施設	0人	0.0%
重症心身障害児施設	1人	0.7%
その他	1人	0.7%
無回答	11人	7.5%
合 計	147人	100.0%

図表 2-1-8 2回目に入院・入所した施設

	人 数	割 合
N I C Uを有する病院	58人	39.5%
その他の病院	21人	14.3%
有床診療所	1人	0.7%
知的障害児施設	1人	0.7%
肢体不自由児施設	1人	0.7%
重症心身障害児施設	4人	2.7%
その他	9人	6.1%
無回答	52人	35.4%
合 計	147人	100.0%

図表 2-1-9 最も最近に入院・入所した施設

	人 数	割 合
N I C Uを有する病院	49人	33.3%
その他の病院	16人	10.9%
有床診療所	1人	0.7%
知的障害児施設	1人	0.7%
肢体不自由児施設	1人	0.7%
重症心身障害児施設	7人	4.8%
その他	7人	4.8%
無回答	65人	44.2%
合 計	147人	100.0%

さらに、3回以上入院・入所している在宅重症児について、初回、2回目、最も最近に入院・入所した施設の推移をみると、いずれについても「NICUを有する病院」に入院していた患者が52.0%であった。なお、初回に「NICUを有する病院」に入院し、2回目に「重症心身障害児施設」に入所した患者は2.7%であった。

図表 2-1-10 入院・入所した施設の推移

初 回	2 回目	直 近	人 数	割 合	
NICUを有する病院	NICUを有する病院	NICUを有する病院	39人	52.0%	
		その他の病院	3人	4.0%	
		重症心身障害児施設	2人	2.7%	
	その他の病院	NICUを有する病院	NICUを有する病院	2人	2.7%
			その他の病院	6人	8.0%
			肢体不自由児施設	1人	1.3%
			重症心身障害児施設	3人	4.0%
	重症心身障害児施設	NICUを有する病院	NICUを有する病院	2人	2.7%
			重症心身障害児施設	1人	1.3%
			その他	2人	2.7%
その他の病院	NICUを有する病院	NICUを有する病院	3人	4.0%	
		その他	2人	2.7%	
		その他の病院	2人	2.7%	
その他の病院	その他の病院	その他の病院	2人	2.7%	
	有床診療所	NICUを有する病院	4人	5.3%	
	その他	その他	1人	1.3%	
その他	その他	知的障害児施設	1人	1.3%	
合 計			75人	100.0%	

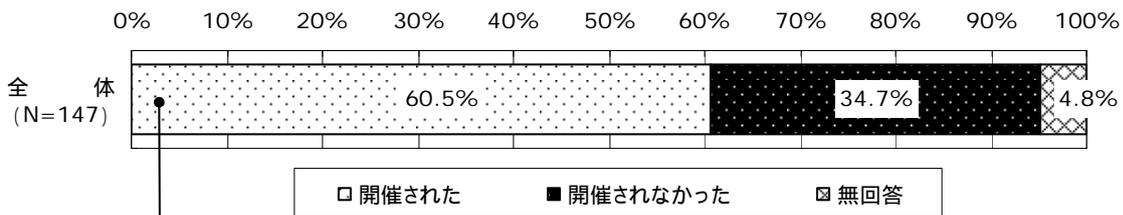
(1) 最初に入院・入所した施設

最初に入院・入所した施設での入院期間は平均 242.0 日であった。「91 日以上 180 日以下」21.1%が最も多く、次いで「1年以上2年未満」13.6%、「181 日以上1年未満」12.9%となっていた。

図表 2-1-11 最初に入院・入所した施設での入院期間

	人 数	割 合
30 日以下	10 人	6.8%
31 日以上 60 日以下	8 人	5.4%
61 日以上 90 日以下	12 人	8.2%
91 日以上 180 日以下	31 人	21.1%
181 日以上 1 年未満	19 人	12.9%
1 年以上 2 年未満	20 人	13.6%
2 年以上	6 人	4.1%
無回答	41 人	27.9%
合 計	147 人	100.0%
平 均	242.0 日	

図表 2-1-12 最初の退院・退所時における多職種合同会議の開催状況



図表 2-1-13 多職種合同会議への参加者【MA】

	人 数	割 合
在宅重症児の家族	81 人	91.0%
主治医のいる病院・診療所	74 人	83.1%
訪問看護ステーション	62 人	69.7%
地区担当保健師	38 人	42.7%
在宅重症児本人	28 人	31.5%
市役所等の担当者	19 人	21.3%
主治医以外の病院・診療所	7 人	7.9%
相談支援事業者	7 人	7.9%
ホームヘルプ事業所	4 人	4.5%
その他の福祉サービス事業所	4 人	4.5%
障害者支援施設	2 人	2.2%
社会福祉協議会	1 人	1.1%
その他	12 人	13.5%
総 数	89 人	

最初に入院・入所した施設からの退院・退所時における多職種合同会議の開催状況をみると、「開催された」との回答は 60.5%であった。この多職種合同会議への参加者としては、「在宅重症児の家族」91.0%が最も多く、次いで「主治医のいる病院・診療所」83.1%、「訪問看護ステーション」69.7%となっていた。また、「その他」13.5%の内訳としては「病院のケースワーカー」、「児童福祉所」などがみられた。

また、退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者としては、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」32.0%が最も多く、次いで「主治医」17.0%、「主治医のいる施設の看護職員」16.3%となっていた。

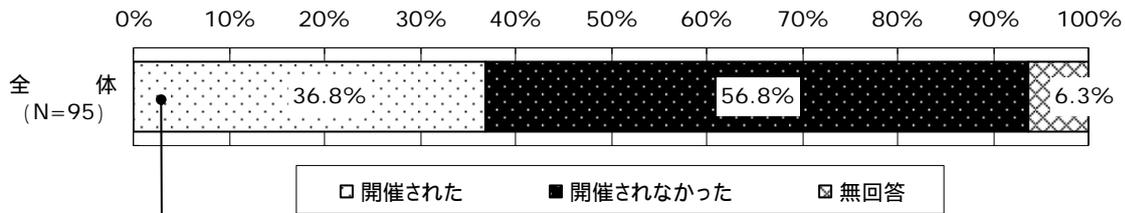
図表 2-1-14 退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者【MA】

	人 数	割 合
主治医のいる施設のソーシャルワーカー	47人	32.0%
主治医	25人	17.0%
主治医のいる施設の看護職員	24人	16.3%
地区担当保健師	14人	9.5%
訪問看護ステーション	9人	6.1%
その他の福祉サービス事業所	1人	0.7%
市役所等の担当者	1人	0.7%
ホームヘルプ事業所	0人	0.0%
障害者支援施設	0人	0.0%
社会福祉協議会	0人	0.0%
相談支援事業者	0人	0.0%
その他	10人	6.8%
誰もいない	15人	10.2%
無回答	15人	10.2%
総 数	147人	

(2) 2回目に入院・入所した施設

2回目に入院・入所した施設からの退院・退所時における多職種合同会議の開催状況をみると、「開催された」との回答は36.8%であった。この多職種合同会議への参加者は、「在宅重症児の家族」82.9%が最も多く、次いで「主治医のいる病院・診療所」68.6%、「訪問看護ステーション」51.4%となっていた。

図表 2-1-15 2回目の退院・退所時における多職種合同会議の開催状況



図表 2-1-16 多職種合同会議への参加者【MA】

	人数	割合
在宅重症児の家族	29人	82.9%
主治医のいる病院・診療所	24人	68.6%
訪問看護ステーション	18人	51.4%
在宅重症児本人	14人	40.0%
地区担当保健師	14人	40.0%
市役所等の担当者	6人	17.1%
相談支援事業者	4人	11.4%
主治医以外の病院・診療所	3人	8.6%
ホームヘルプ事業所	2人	5.7%
その他の福祉サービス事業所	1人	2.9%
社会福祉協議会	1人	2.9%
障害者支援施設	0人	0.0%
その他	5人	14.3%
総数	35人	

また、2回目の退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者としては、「誰もいない」24.2%が最も多く、次いで「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」17.9%、「主治医のいる施設の看護職員」13.7%となっていた。

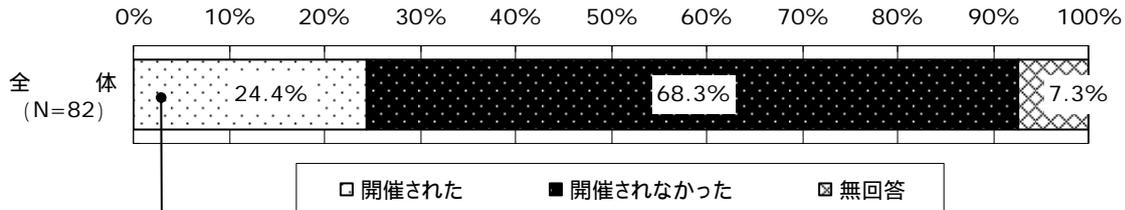
図表 2-1-17 退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者【MA】

	人 数	割 合
主治医のいる施設のソーシャルワーカー	17人	17.9%
主治医のいる施設の看護職員	13人	13.7%
主治医	12人	12.6%
地区担当保健師	7人	7.4%
訪問看護ステーション	6人	6.3%
市役所等の担当者	2人	2.1%
相談支援事業者	2人	2.1%
ホームヘルプ事業所	0人	0.0%
その他の福祉サービス事業所	0人	0.0%
障害者支援施設	0人	0.0%
その他	3人	3.2%
誰もいない	23人	24.2%
無回答	21人	22.1%
総 数	95人	

(3) 最も最近に入院・入所した施設

3回以上の入院・入所をしている在宅重症児について、最も最近に入院・入所した施設からの退院・退所時における多職種合同会議の開催状況をみると、「開催された」との回答は24.4%であった。この多職種合同会議への参加者は、「在宅重症児の家族」と「主治医のいる病院・診療所」が80.0%で最も多く、次いで「訪問看護ステーション」45.0%となっていた。

図表 2-1-18 最も最近の退院・退所時における多職種合同会議の開催状況



図表 2-1-19 多職種合同会議への参加者【MA】

	人数	割合
在宅重症児の家族	16人	80.0%
主治医のいる病院・診療所	16人	80.0%
訪問看護ステーション	9人	45.0%
在宅重症児本人	8人	40.0%
市役所等の担当者	5人	25.0%
ホームヘルプ事業所	3人	15.0%
地区担当保健師	3人	15.0%
主治医以外の病院・診療所	1人	5.0%
その他の福祉サービス事業所	1人	5.0%
障害者支援施設	1人	5.0%
相談支援事業者	1人	5.0%
その他	5人	25.0%
無回答	2人	10.0%
総数	20人	

また、最も最近の退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者としては、「誰もいない」36.6%が最も多く、次いで「主治医」と「主治医のいる施設の看護職員」が8.5%となっていた。

図表 2-1-20 退院・退所後に必要な在宅福祉サービス等の中心的な紹介者【MA】

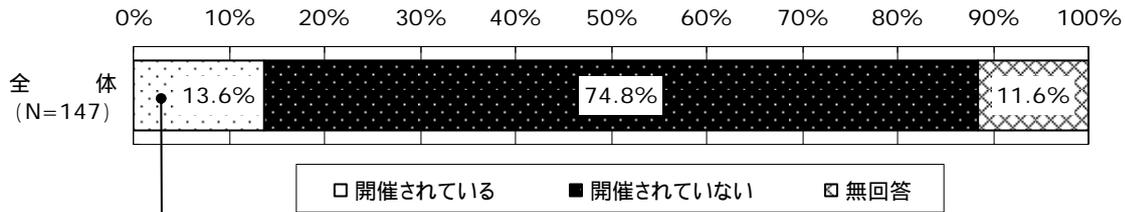
	人 数	割 合
主治医	7人	8.5%
主治医のいる施設の看護職員	7人	8.5%
訪問看護ステーション	5人	6.1%
主治医のいる施設のソーシャルワーカー	4人	4.9%
障害者支援施設	2人	2.4%
地区担当保健師	2人	2.4%
市役所等の担当者	2人	2.4%
その他の福祉サービス事業所	1人	1.2%
ホームヘルプ事業所	0人	0.0%
社会福祉協議会	0人	0.0%
相談支援事業者	0人	0.0%
その他	2人	2.4%
誰もいない	30人	36.6%
無回答	21人	25.6%
総 数	82人	

(4) 現在の定例的な多職種合同会議の開催状況

現在も多職種合同会議が「開催されている」との回答は13.6%であった。この多職種合同会議への参加者は「障害者支援施設」15.0%が最も多く、次いで「主治医」10.0%となっていた。

また、その開催時の検討内容としては、「本人の状態の確認」や「本人の成長に伴うケアの見直し」、「医療処置の必要性が高まったことへの対応」、「介護者の復職に伴うサービス調整」、「レスパイト先の検討」などがみられた。

図表 2-1-21 定期的な多職種合同会議の開催状況



図表 2-1-22 多職種合同会議への参加者【MA】

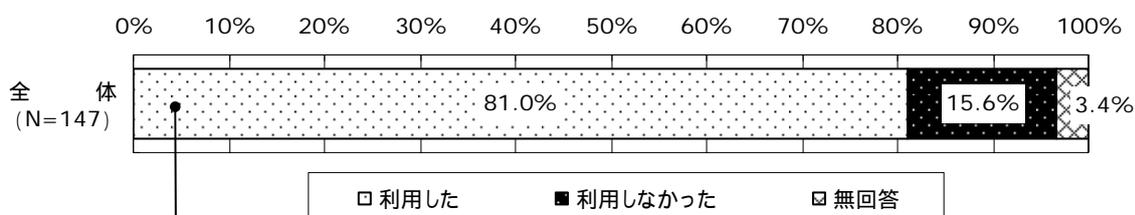
	人数	割合
障害者支援施設	3人	15.0%
主治医	2人	10.0%
主治医のいる施設の看護職員	1人	5.0%
主治医のいる施設のソーシャルワーカー	1人	5.0%
訪問看護ステーション	1人	5.0%
その他の福祉サービス事業所	1人	5.0%
地区担当保健師	1人	5.0%
市役所等の担当者	1人	5.0%
ホームヘルプ事業所	0人	0.0%
社会福祉協議会	0人	0.0%
相談支援事業者	0人	0.0%
その他	1人	5.0%
無回答	8人	40.0%
総数	20人	

3) 訪問看護の利用状況

(1) 訪問看護の利用状況

平成21年9月1カ月間における訪問看護の利用状況をみると、81.0%が「利用した」との回答であった。なお、訪問看護の利用開始年齢は平均1.1歳であった。

図表 2-1-23 訪問看護の利用状況（平成21年9月）



図表 2-1-24 訪問看護の利用開始年齢

年齢	人数	割合
0歳	43人	36.1%
1歳	41人	34.5%
2歳	20人	16.8%
3歳	10人	8.4%
4歳	2人	1.7%
5歳	1人	0.8%
6歳	1人	0.8%
無回答	1人	0.8%
合計	119人	100.0%

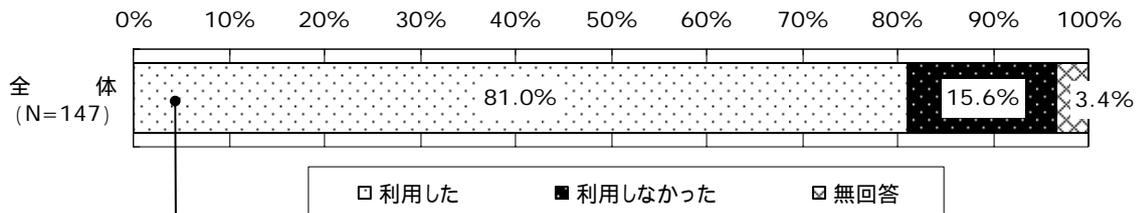
図表 2-1-25 訪問看護の紹介元・情報源【MA】

紹介元・情報源	人数	割合
病院	87人	73.1%
保健所・保健センター	17人	14.3%
療育センター	4人	3.4%
市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署等	4人	3.4%
患者会・親の会等のサポートグループ	2人	1.7%
診療所	1人	0.8%
児童相談所	1人	0.8%
重症心身障害児施設	1人	0.8%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	1人	0.8%
利用先以外の訪問看護ステーション	1人	0.8%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	0人	0.0%
障害福祉サービスの相談支援事業者	0人	0.0%
ボランティア	0人	0.0%
その他	13人	10.9%
無回答	1人	0.8%
総数	119人	

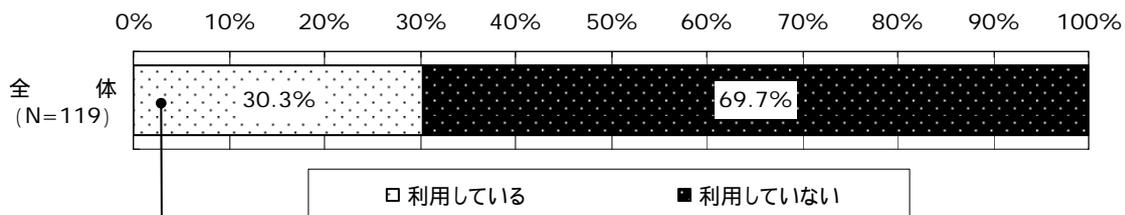
訪問看護の紹介元・情報源についてみると、「病院」73.1%が最も多く、次いで「保健所・保健センター」14.3%、「療育センター」及び「市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署（福祉事務所を含む）」3.4%であった。また、「その他」としては、「知人」や「ソーシャルワーカー」などの回答がみられた。

訪問看護を利用している在宅重症児のうち30.3%は複数の訪問看護ステーションを利用していた。このうち、「事業所間で情報交換や訪問日程の調整等を行っている」のは72.2%であった。

図表 2-1-26 訪問看護の利用状況（平成 21 年 9 月）[再掲]



図表 2-1-27 複数の訪問看護の利用状況（平成 21 年 9 月）



図表 2-1-28 複数の事業所間の情報交換等の状況

	人 数	割 合
事業所間で情報交換や訪問日程の調整等を行っている	26 人	72.2%
事業所間で情報交換や訪問日程の調整等を行っていない	3 人	8.3%
わからない	4 人	11.1%
無回答	3 人	8.3%
合 計	36 人	100.0%

また、平成 21 年 9 月 1 カ月間における訪問看護の利用の有無を年齢区別にみると、3 歳以下の利用率は 87.8%、4～6 歳の利用率は 73.6%であった。平成 21 年 9 月 1 カ月間の利用回数は平均 9.6 回（3 歳以下 9.7 回、4～6 歳 9.7 回）であった。また、同じ期間に訪問看護をキャンセルした回数では平均 0.9 回（1.1 回、0.7 回）であった。

図表 2-1-29 訪問看護の利用状況（平成 21 年 9 月）

	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下		全 体	3 歳以下	
		4～6 歳	3 歳以下		4～6 歳	
利用している	119 人	65 人	53 人	81.0%	87.8%	73.6%
利用していない	23 人	7 人	16 人	15.6%	9.5%	22.2%
無回答	5 人	2 人	3 人	3.4%	2.7%	4.2%
合 計	147 人	74 人	72 人	100.0%	100.0%	100.0%

図表 2-1-30 訪問看護の利用回数（平成 21 年 9 月）

	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下		全 体	3 歳以下	
		4～6 歳	3 歳以下		4～6 歳	
1～5 回	44 人	22 人	21 人	37.0%	33.8%	39.6%
6～10 回	28 人	15 人	13 人	23.5%	23.1%	24.5%
11～15 回	22 人	13 人	9 人	18.5%	20.0%	17.0%
16～20 回	11 人	6 人	5 人	9.2%	9.2%	9.4%
20 回以上	7 人	4 人	3 人	5.9%	6.2%	5.7%
無 回 答	7 人	5 人	2 人	5.9%	7.7%	3.8%
合 計	119 人	65 人	53 人	100.0%	100.0%	100.0%
平 均	9.6 回	9.7 回	9.7 回			

図表 2-1-31 訪問看護のキャンセル回数（平成 21 年 9 月）

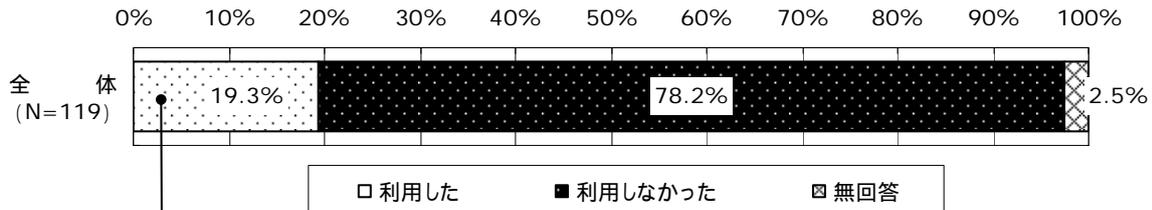
	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下		全 体	3 歳以下	
		4～6 歳	3 歳以下		4～6 歳	
0 回	67 人	34 人	33 人	56.3%	52.3%	62.3%
1～5 回	33 人	17 人	15 人	27.7%	26.2%	28.3%
6～10 回	3 人	3 人	0 人	2.5%	4.6%	0.0%
無 回 答	16 人	11 人	5 人	13.4%	16.9%	9.4%
合 計	119 人	65 人	53 人	100.0%	100.0%	100.0%
平 均	0.9 回	1.1 回	0.7 回			

訪問看護1回当たりの訪問看護師の平均滞在時間は1.4時間(3歳以下1.3時間、4～6歳1.4時間)であった。また、1回当たり2時間以上の訪問看護を「利用した」との回答は19.3%あり、平均3.5回(3歳以下2.8回、4～6歳4.7回)であった。

図表 2-1-32 訪問看護1回当たり平均滞在時間(平成21年9月)

	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下		全 体	3 歳以下	
		4 ~ 6 歳	4 ~ 6 歳		4 ~ 6 歳	
1時間未満	3人	1人	2人	2.5%	1.5%	3.8%
1時間以上2時間未満	98人	56人	41人	82.4%	86.2%	77.4%
2時間以上3時間未満	11人	5人	6人	9.2%	7.7%	11.3%
3時間以上	3人	0人	3人	2.5%	0.0%	5.7%
無回答	4人	3人	1人	3.4%	4.6%	1.9%
合 計	119人	65人	53人	100.0%	100.0%	100.0%
平 均	1.4時間	1.3時間	1.4時間			

図表 2-1-33 1回当たり2時間以上の訪問看護の利用の有無(平成21年9月)



図表 2-1-34 1回当たり2時間以上の訪問看護の利用の回数

	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下		全 体	3 歳以下	
		4 ~ 6 歳	4 ~ 6 歳		4 ~ 6 歳	
1 回	6人	5人	1人	26.1%	33.3%	12.5%
2 回	3人	2人	1人	13.0%	13.3%	12.5%
3 回	1人	1人	0人	4.3%	6.7%	0.0%
4 回	5人	4人	1人	21.7%	26.7%	12.5%
5回以上	5人	1人	4人	21.7%	6.7%	50.0%
無回答	3人	2人	1人	13.0%	13.3%	12.5%
合 計	23人	15人	8人	100.0%	100.0%	100.0%
平 均	3.5回	2.8回	4.7回			

(2) 訪問看護の利用に係る経済的負担

訪問看護の利用に係る経済的負担についてみると、医療保険在宅重症児は88.2%(3歳以下89.2%、4～6歳86.8%)であり、そのうち公費助成制度を活用している者が82.4%(86.2%、77.4%)であった。医療保険を利用していない分がある者は21.8%(21.5%、22.6%)であり、そのうち自治体等による助成制度を活用している者は8.4%(7.7%、9.4%)であった。

図表 2-1-35 訪問看護の利用に係る経済的負担

	人 数	割 合
医療保険利用の分	105人	88.2%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)あり	98人	82.4%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)なし	7人	5.9%
医療保険を利用していない分	26人	21.8%
自治体等による助成制度あり	10人	8.4%
自治体等による助成制度なし	16人	13.4%
無回答	12人	10.1%
総 数	119人	

図表 2-1-36 訪問看護の利用に係る経済的負担(3歳以下)

	人 数	割 合
医療保険利用の分	58人	89.2%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)あり	56人	86.2%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)なし	2人	3.1%
医療保険を利用していない分	14人	21.5%
自治体等による助成制度あり	5人	7.7%
自治体等による助成制度なし	9人	13.8%
無回答	6人	9.2%
総 数	65人	

図表 2-1-37 訪問看護の利用に係る経済的負担(4～6歳)

	人 数	割 合
医療保険利用の分	46人	86.8%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)あり	41人	77.4%
公費助成制度(子ども医療費助成、難病助成等)なし	5人	9.4%
医療保険を利用していない分	12人	22.6%
自治体等による助成制度あり	5人	9.4%
自治体等による助成制度なし	7人	13.2%
無回答	6人	11.3%
総 数	53人	

訪問看護の利用にあたって何らかの公費負担医療制度の活用をしている者は、「利用している」と「一部利用している」を合わせて84.0%（3歳以下83.1%、4～6歳86.8%）であった。さらに、利用している公費負担医療制度の内訳をみると、「小児慢性特定疾患治療研究事業」及び「乳幼児・子ども医療費助成」44.0%が最も多く、次いで「重度心身障害児・者医療費助成」27.0%となっていた。

図表 2-1-38 公費負担医療制度の利用の状況【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体		
				3歳以下	4～6歳	
利用している	95人	51人	44人	79.8%	78.5%	83.0%
一部利用している	5人	3人	2人	4.2%	4.6%	3.8%
利用していない	8人	7人	1人	6.7%	10.8%	1.9%
無回答	11人	4人	6人	9.2%	6.2%	11.3%
合 計	119人	65人	53人	100.0%	100.0%	100.0%

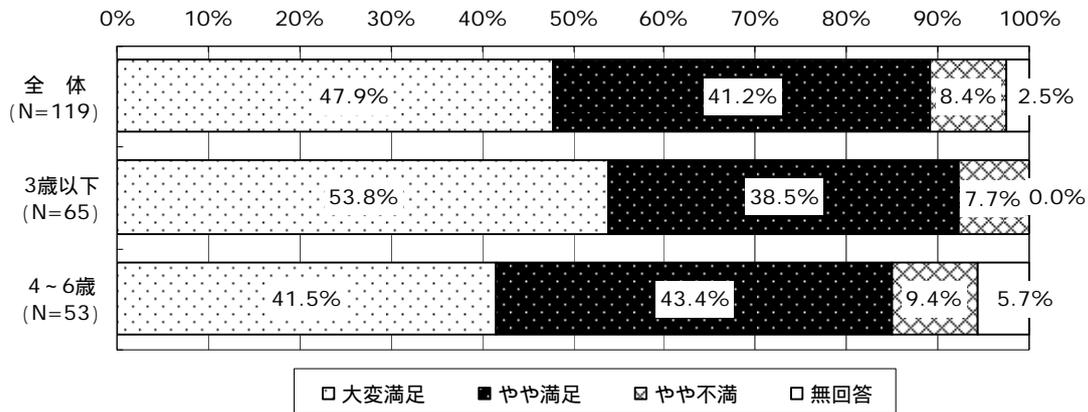
図表 2-1-39 利用している公費負担医療制度【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体		
				3歳以下	4～6歳	
小児慢性特定疾患治療研究事業	44人	26人	18人	44.0%	48.1%	39.1%
乳幼児・子ども医療費助成	44人	25人	19人	44.0%	46.3%	41.3%
重度心身障害児・者医療費助成	27人	16人	11人	27.0%	29.6%	23.9%
特定疾患治療研究事業	4人	1人	3人	4.0%	1.9%	6.5%
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業	4人	2人	2人	4.0%	3.7%	4.3%
自立支援医療	3人	0人	3人	3.0%	0.0%	6.5%
医療扶助（生活保護）	3人	2人	1人	3.0%	3.7%	2.2%
ひとり親家庭・母子家庭医療費助成	3人	1人	2人	3.0%	1.9%	4.3%
その他の助成制度	1人	1人	0人	1.0%	1.9%	0.0%
総 数	100人	54人	46人			

(3) 現在利用している訪問看護の満足度

現在利用している訪問看護の満足度については、「大変満足している」「やや満足している」を合わせて89.1%（3歳以下92.3%、4～6歳84.9%）が満足しているとの回答であった。

図表 2-1-40 訪問看護の満足度



4) 医療処置等の状況

(1) 医療処置等の状況

平成21年9月1カ月間の医療処置等の状況をみると、「吸引」74.1%(3歳以下78.4%、4～6歳69.4%)が最も多くなっていた。また、医療処置のみについてみると、次いで「経管栄養」66.0%(66.2%、65.3%)、「気管カニューレの管理・交換」47.6%(51.4%、43.1%)などとなっていた。

図表 2-1-41 医療処置等の利用状況(平成21年9月)【MA】

	人 数			割 合		
	全 体			全 体		
		3歳以下	4～6歳		3歳以下	4～6歳
吸引	109人	58人	50人	74.1%	78.4%	69.4%
経管栄養	97人	49人	47人	66.0%	66.2%	65.3%
気管カニューレの管理・交換	70人	38人	31人	47.6%	51.4%	43.1%
気管切開部の処置	67人	34人	32人	45.6%	45.9%	44.4%
酸素管理	65人	38人	26人	44.2%	51.4%	36.1%
吸入	57人	27人	29人	38.8%	36.5%	40.3%
人工呼吸器管理	44人	24人	20人	29.9%	32.4%	27.8%
排便コントロール	38人	20人	18人	25.9%	27.0%	25.0%
下咽頭チューブ管理	12人	6人	5人	8.2%	8.1%	6.9%
創傷処置	10人	4人	6人	6.8%	5.4%	8.3%
導尿	5人	1人	4人	3.4%	1.4%	5.6%
中心静脈栄養	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
輸液管理	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
尿道留置カテーテル	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
人工肛門	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
人工膀胱(膀胱ろう含む)	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
リハビリテーション	83人	40人	42人	56.5%	54.1%	58.3%
薬の服用	95人	45人	49人	64.6%	60.8%	68.1%
入浴介助	86人	43人	42人	58.5%	58.1%	58.3%
家族の留守中対応	58人	29人	29人	39.5%	39.2%	40.3%
両親の精神的支援	44人	25人	19人	29.9%	33.8%	26.4%
緊急時の対応	37人	18人	18人	25.2%	24.3%	25.0%
育児指導	25人	17人	8人	17.0%	23.0%	11.1%
きょうだいへの支援	24人	16人	8人	16.3%	21.6%	11.1%
無回答	17人	4人	13人	11.6%	5.4%	18.1%
総 数	147人	74人	72人			

さらに、訪問看護の在宅重症児の医療処置等の状況を見ると、「吸引」82.4%（3歳以下83.1%、4～6歳81.1%）が最も多くなっていた。また、医療処置のみについてみると、次いで「経管栄養」73.9%（70.8%、77.4%）、「気管カニューレの管理・交換」56.3%（53.8%、58.5%）などとなっていた。

図表 2-1-42 医療処置等の利用状況（訪問看護の在宅重症児）【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3 歳以下	4 ～ 6 歳	全 体	3 歳以下	4 ～ 6 歳
吸引	98 人	54 人	43 人	82.4%	83.1%	81.1%
経管栄養	88 人	46 人	41 人	73.9%	70.8%	77.4%
気管カニューレの管理・交換	67 人	35 人	31 人	56.3%	53.8%	58.5%
気管切開部の処置	65 人	32 人	32 人	54.6%	49.2%	60.4%
酸素管理	62 人	36 人	25 人	52.1%	55.4%	47.2%
吸入	50 人	24 人	25 人	42.0%	36.9%	47.2%
人工呼吸器管理	42 人	23 人	19 人	35.3%	35.4%	35.8%
排便コントロール	35 人	20 人	15 人	29.4%	30.8%	28.3%
下咽頭チューブ管理	10 人	4 人	5 人	8.4%	6.2%	9.4%
創傷処置	10 人	4 人	6 人	8.4%	6.2%	11.3%
導尿	5 人	1 人	4 人	4.2%	1.5%	7.5%
尿道留置カテーテル	1 人	0 人	1 人	0.8%	0.0%	1.9%
人工肛門	1 人	0 人	1 人	0.8%	0.0%	1.9%
中心静脈栄養	1 人	1 人	0 人	0.8%	1.5%	0.0%
輸液管理	1 人	1 人	0 人	0.8%	1.5%	0.0%
人工膀胱（膀胱ろう含む）	0 人	0 人	0 人	0.0%	0.0%	0.0%
リハビリテーション	74 人	35 人	38 人	62.2%	53.8%	71.7%
薬の服用	86 人	42 人	43 人	72.3%	64.6%	81.1%
入浴介助	81 人	41 人	39 人	68.1%	63.1%	73.6%
家族の留守中対応	56 人	28 人	28 人	47.1%	43.1%	52.8%
両親の精神的支援	43 人	25 人	18 人	36.1%	38.5%	34.0%
緊急時の対応	33 人	15 人	17 人	27.7%	23.1%	32.1%
育児指導	25 人	17 人	8 人	21.0%	26.2%	15.1%
きょうだいへの支援	23 人	16 人	7 人	19.3%	24.6%	13.2%
無回答	3 人	1 人	2 人	2.5%	1.5%	3.8%
総 数	119 人	65 人	53 人			

(2) 医療処置の実施者

医療処置の実施者についてみると、「尿道留置カテーテル」「創傷処置」を除き、ほぼ全ての処置について「家族」の割合が「訪問看護師」を上回っていた。これは訪問看護を実施している在宅重症児のみについても同様の傾向にあった。

図表 2-1-43 医療処置等の実施者【MA】

	家族が実施			訪問看護師が実施		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
人工呼吸器管理	84.1%	79.2%	90.0%	56.8%	50.0%	65.0%
酸素管理	81.5%	76.3%	88.5%	49.2%	39.5%	65.4%
気管カニューレの管理・交換	82.9%	73.7%	93.5%	32.9%	28.9%	38.7%
気管切開部の処置	89.6%	85.3%	93.8%	50.7%	44.1%	59.4%
下咽頭チューブ管理	83.3%	66.7%	100.0%	41.7%	50.0%	40.0%
吸引	81.7%	75.9%	88.0%	65.1%	65.5%	66.0%
吸入	87.7%	81.5%	93.1%	38.6%	33.3%	44.8%
尿道留置カテーテル	100.0%	-	100.0%	100.0%	-	100.0%
導尿	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	100.0%	75.0%
排便コントロール	94.7%	95.0%	94.4%	52.6%	60.0%	44.4%
人工肛門	100.0%	-	100.0%	0.0%	-	0.0%
人工膀胱（膀胱ろう含む）	-	-	-	-	-	-
中心静脈栄養	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
経管栄養	89.7%	87.8%	91.5%	40.2%	38.8%	42.6%
輸液管理	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
創傷処置	80.0%	75.0%	83.3%	100.0%	100.0%	100.0%

図表 2-1-44 医療処置等の実施者（訪問看護の在宅重症児）【MA】

	家族が実施			訪問看護師が実施		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
人工呼吸器管理	85.7%	82.6%	89.5%	59.5%	52.2%	68.4%
酸素管理	82.3%	77.8%	88.0%	51.6%	41.7%	68.0%
気管カニューレの管理・交換	83.6%	74.3%	93.5%	34.3%	31.4%	38.7%
気管切開部の処置	90.8%	87.5%	93.8%	52.3%	46.9%	59.4%
下咽頭チューブ管理	100.0%	100.0%	100.0%	50.0%	75.0%	40.0%
吸引	82.7%	77.8%	88.4%	72.4%	70.4%	76.7%
吸入	90.0%	83.3%	96.0%	44.0%	37.5%	52.0%
尿道留置カテーテル	100.0%	-	100.0%	100.0%	-	100.0%
導尿	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	100.0%	75.0%
排便コントロール	94.3%	95.0%	93.3%	57.1%	60.0%	53.3%
人工肛門	100.0%	-	100.0%	0.0%	-	0.0%
人工膀胱（膀胱ろう含む）	-	-	-	-	-	-
中心静脈栄養	100.0%	100.0%	-	0.0%	0.0%	-
経管栄養	89.8%	89.1%	90.2%	44.3%	41.3%	48.8%
輸液管理	100.0%	100.0%	-	0.0%	0.0%	#DIV/0!
創傷処置	80.0%	75.0%	83.3%	100.0%	100.0%	100.0%

5) 社会資源・サービスの利用状況

(1) 利用状況

平成 21 年 7 月から 9 月までの 3 カ月間に利用した社会資源・サービスについてみると、「訪問看護ステーション」76.9% (3 歳以下 79.7%、4 ~ 6 歳 73.6%) が最も多く、次いで「肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設」23.1% (17.6%、29.2%)、「ホームヘルプ (居宅介護)」21.1% (20.3%、22.2%) となっていた。

また、「その他」12.9% (6.1%、6.8%) の内訳についてみると、「医療機関」や「日中一時支援」などがみられた。

図表 2-1-45 社会資源・サービスの利用状況 (平成 21 年 7 月 ~ 9 月)【MA】

	人 数			割 合		
	全 体			全 体		
		3 歳以下	4 ~ 6 歳		3 歳以下	4 ~ 6 歳
訪問看護ステーション	113 人	59 人	53 人	76.9%	79.7%	73.6%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	34 人	13 人	21 人	23.1%	17.6%	29.2%
ホームヘルプ (居宅介護)	31 人	15 人	16 人	21.1%	20.3%	22.2%
ショートステイ (短期入所)	26 人	10 人	16 人	17.7%	13.5%	22.2%
保健所・保健センター (保健師)	25 人	20 人	4 人	17.0%	27.0%	5.6%
日常生活用具給付事業	19 人	8 人	11 人	12.9%	10.8%	15.3%
市区町村の障害者福祉等部署	18 人	11 人	7 人	12.2%	14.9%	9.7%
重症心身障害児施設	17 人	7 人	10 人	11.6%	9.5%	13.9%
補装具	14 人	3 人	11 人	9.5%	4.1%	15.3%
児童デイサービス	11 人	2 人	9 人	7.5%	2.7%	12.5%
保育所・幼稚園	9 人	2 人	7 人	6.1%	2.7%	9.7%
医療機関の訪問看護部門	7 人	5 人	2 人	4.8%	6.8%	2.8%
患者会・親の会等のサポートグループ	7 人	3 人	4 人	4.8%	4.1%	5.6%
訪問入浴サービス	5 人	3 人	2 人	3.4%	4.1%	2.8%
相談支援事業	4 人	1 人	2 人	2.7%	1.4%	2.8%
移動支援事業	4 人	1 人	3 人	2.7%	1.4%	4.2%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	4 人	1 人	3 人	2.7%	1.4%	4.2%
児童相談所	4 人	2 人	1 人	2.7%	2.7%	1.4%
都道府県の福祉事務所	4 人	2 人	2 人	2.7%	2.7%	2.8%
生活サポート事業	2 人	1 人	1 人	1.4%	1.4%	1.4%
ボランティア	2 人	0 人	2 人	1.4%	0.0%	2.8%
コミュニケーション支援事業	1 人	0 人	1 人	0.7%	0.0%	1.4%
その他	19 人	9 人	10 人	12.9%	6.1%	6.8%
無回答	19 人	8 人	11 人	12.9%	10.8%	15.3%
総 数	147 人	74 人	72 人			

(2) 相談先

次に、主な相談先として第1位から第5位までを選択してもらったところ、第1位として最も選択されたのは「訪問看護ステーション」19.0%（3歳以下 24.3%、4～6歳 13.9%）であった。次いで、「肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設」2.7%（1.4%、4.2%）などであった。ただし、「その他」として「家族が中心的にサービス調整を行っている」との回答が11.6%あった。

図表 2-1-46 主な相談先（平成21年7月～9月）【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
訪問看護ステーション	28人	18人	10人	19.0%	24.3%	13.9%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	4人	1人	3人	2.7%	1.4%	4.2%
ホームヘルプ（居宅介護）	2人	0人	2人	1.4%	0.0%	2.8%
ショートステイ（短期入所）	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
重症心身障害児施設	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
保健所・保健センター（保健師）	2人	2人	0人	1.4%	2.7%	0.0%
訪問入浴サービス	1人	1人	0人	0.7%	1.4%	0.0%
相談支援事業	1人	0人	0人	0.7%	0.0%	0.0%
日常生活用具給付事業	1人	1人	0人	0.7%	1.4%	0.0%
医療機関の訪問看護部門	1人	1人	0人	0.7%	1.4%	0.0%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	1人	1人	0人	0.7%	1.4%	0.0%
保育所・幼稚園	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
児童デイサービス	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
補装具	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
コミュニケーション支援事業	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
移動支援事業	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
生活サポート事業	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
患者会・親の会等のサポートグループ	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
ボランティア	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
児童相談所	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
市区町村の障害者福祉等部署	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
都道府県の福祉事務所	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
その他	24人	13人	11人	16.3%	17.6%	15.3%
無回答	77人	34人	43人	52.4%	45.9%	59.7%
総 数	147人	74人	72人			

(3) 満足度

さらに、利用した社会資源・サービスの満足度についてみると、「大変満足している」との回答の割合が最も多かったのは「ボランティア」100.0%（3歳以下は在宅重症児なし、4～6歳 100.0%）であり、次いで「訪問入浴サービス」60.0%（66.7%、50.0%）、「日常生活用具給付事業」52.6%（37.5%、63.6%）、「訪問看護ステーション」51.3%（57.6%、45.3%）となっていた。

図表 2-1-47 社会資源・サービスに関する満足度（平成 21 年 7 月～ 9 月）

	全 体		
		3歳以下	4～6歳
ボランティア	100.0%	-	100.0%
訪問入浴サービス	60.0%	66.7%	50.0%
日常生活用具給付事業	52.6%	37.5%	63.6%
訪問看護ステーション	51.3%	57.6%	45.3%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	50.0%	100.0%	33.3%
移動支援事業	50.0%	100.0%	33.3%
生活サポート事業	50.0%	100.0%	0.0%
ホームヘルプ（居宅介護）	48.4%	46.7%	50.0%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	47.1%	46.2%	47.6%
重症心身障害児施設	47.1%	57.1%	40.0%
患者会・親の会等のサポートグループ	42.9%	66.7%	25.0%
児童デイサービス	36.4%	100.0%	22.2%
保育所・幼稚園	33.3%	100.0%	14.3%
補装具	28.6%	33.3%	27.3%
医療機関の訪問看護部門	28.6%	40.0%	0.0%
保健所・保健センター（保健師）	28.0%	25.0%	50.0%
相談支援事業	25.0%	0.0%	0.0%
児童相談所	25.0%	0.0%	100.0%
都道府県の福祉事務所	25.0%	50.0%	0.0%
ショートステイ（短期入所）	23.1%	30.0%	18.8%
市区町村の障害者福祉等部署	16.7%	18.2%	14.3%
コミュニケーション支援事業	0.0%	-	0.0%

6) 平日の過ごし方

(1) 3歳以下

0歳から3歳までの在宅重症児の平日の過ごし方をみると、18時から翌10時までには家族と自宅で過ごす割合が6割以上であり、10時から18時までの時間帯に、継続的にではないものの「訪問看護ステーション」と「肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設」を利用する者の割合が5.0%以上となっていた。

(2) 4～6歳

4歳から6歳までの在宅重症児の平日の過ごし方をみると、18時から翌10時までには家族と自宅で過ごす割合が7割以上であり、10時から18時までの時間帯は、継続的にではないものの「訪問看護ステーション」、「肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設」、「保育所・幼稚園」、「重症心身障害児施設」、「児童デイサービス」を利用する者の割合が5.0%以上となっていた。

図表 2-1-48 平日の過ごし方（3歳以下）

	割合											
	4時～	6時～	8時～	10時～	12時～	14時～	16時～	18時～	20時～	22時～	24時～	2時～
家族のみとの自宅	66.2%	67.6%	63.5%	39.2%	45.9%	51.4%	54.1%	66.2%	67.6%	67.6%	67.6%	66.2%
ホームヘルプ（居宅介護）	0.0%	0.0%	0.0%	4.1%	1.4%	4.1%	2.7%	1.4%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%
児童デイサービス	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ショートステイ（短期入所）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
訪問入浴サービス	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
補装具	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
相談支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
コミュニケーション支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
日常生活用具給付事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
移動支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
生活サポート事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
医療機関の訪問看護部門	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
訪問看護ステーション	0.0%	0.0%	5.4%	25.7%	9.5%	12.2%	8.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	6.8%	5.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症心身障害児施設	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	2.7%	1.4%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
保健所・保健センター（保健師）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
患者会・親の会等のサポートグループ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ボランティア	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
保育所・幼稚園	0.0%	0.0%	1.4%	2.7%	2.7%	2.7%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
児童相談所	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
市区町村の障害者福祉等部署	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
都道府県の福祉事務所	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	2.7%	2.7%	1.4%	4.1%	2.7%	0.0%	4.1%	2.7%	2.7%	2.7%	1.4%	2.7%
不明	31.1%	29.7%	28.4%	14.9%	28.4%	21.6%	28.4%	29.7%	29.7%	29.7%	29.7%	31.1%

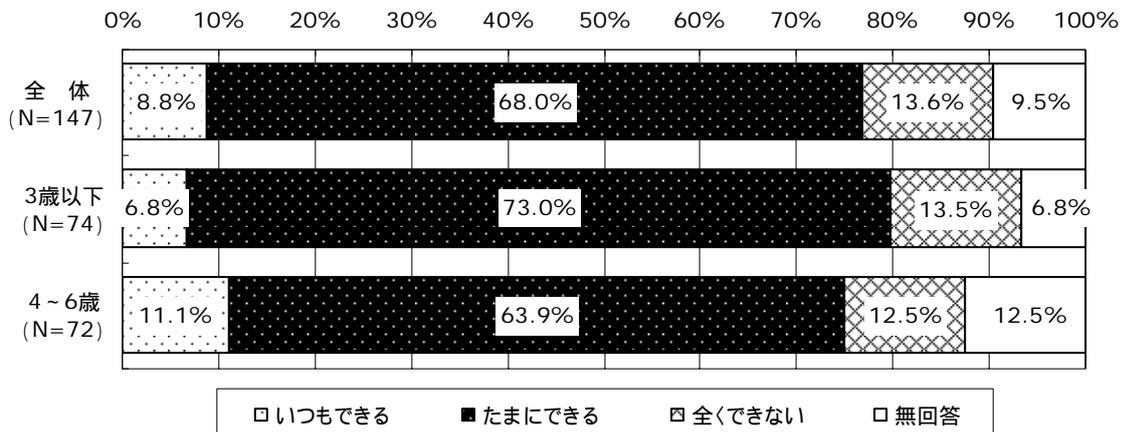
図表 2-1-49 平日の過ごし方(4～6歳)

	割合											
	4時～	6時～	8時～	10時～	12時～	14時～	16時～	18時～	20時～	22時～	24時～	2時～
家族のみとの自宅	80.6%	80.6%	72.2%	26.4%	37.5%	43.1%	58.3%	76.4%	79.2%	79.2%	79.2%	79.2%
ホームヘルプ(居宅介護)	0.0%	0.0%	1.4%	1.4%	2.8%	1.4%	2.8%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
児童デイサービス	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	2.8%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ショートステイ(短期入所)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
訪問入浴サービス	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
補装具	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
相談支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
コミュニケーション支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
日常生活用具給付事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
移動支援事業	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
生活サポート事業	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
医療機関の訪問看護部門	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
訪問看護ステーション	0.0%	0.0%	2.8%	12.5%	2.8%	12.5%	19.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	0.0%	0.0%	1.4%	22.2%	18.1%	12.5%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
重症心身障害児施設	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	5.6%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
保健所・保健センター(保健師)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
患者会・親の会等のサポートグループ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
ボランティア	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
保育所・幼稚園	0.0%	0.0%	2.8%	8.3%	8.3%	5.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
児童相談所	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
市区町村の障害者福祉等部署	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
都道府県の福祉事務所	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	0.0%	0.0%	1.4%	1.4%	1.4%	1.4%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
不明	19.4%	19.4%	18.1%	13.9%	18.1%	18.1%	15.3%	19.4%	20.8%	20.8%	20.8%	20.8%

7) 主たる介護者の外出の状況

主たる介護者が、在宅重症児の療養上の世話を誰かに頼み、買い物などの外出にでかけることができるかどうかについてみると、「たまにできる」との回答は68.0%（3歳以下73.0%、4～6歳63.9%）であった。

図表 2-1-50 主たる介護者の外出の状況



8) 利用したいが利用できていない社会資源やサービス

(1) 利用できていない社会資源やサービス

現在利用したいが利用できていない社会資源やサービスについてみると、「児童デイサービス」と「ショートステイ（短期入所）」が20.4%（前者は3歳以下18.9%、4～6歳22.2%、後者はそれぞれ23.0%、18.1%）と最も多く、次いで「保育所・幼稚園」10.9%（10.8%、11.1%）、「重症心身障害児施設」10.2%（9.5%、11.1%）となっていた。

図表 2-1-51 利用したいが利用できていない社会資源やサービス【MA】

	人 数			割 合		
	全 体			全 体		
		3歳以下	4～6歳		3歳以下	4～6歳
児童デイサービス	30人	14人	16人	20.4%	18.9%	22.2%
ショートステイ（短期入所）	30人	17人	13人	20.4%	23.0%	18.1%
保育所・幼稚園	16人	8人	8人	10.9%	10.8%	11.1%
重症心身障害児施設	15人	7人	8人	10.2%	9.5%	11.1%
ホームヘルプ（居宅介護）	14人	9人	5人	9.5%	12.2%	6.9%
移動支援事業	11人	6人	5人	7.5%	8.1%	6.9%
患者会・親の会等のサポートグループ	10人	7人	3人	6.8%	9.5%	4.2%
訪問入浴サービス	7人	2人	5人	4.8%	2.7%	6.9%
肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	5人	2人	3人	3.4%	2.7%	4.2%
生活サポート事業	4人	3人	1人	2.7%	4.1%	1.4%
保健所・保健センター（保健師）	4人	2人	2人	2.7%	2.7%	2.8%
ボランティア	4人	3人	1人	2.7%	4.1%	1.4%
コミュニケーション支援事業	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
日常生活用具給付事業	3人	2人	1人	2.0%	2.7%	1.4%
補装具	2人	2人	0人	1.4%	2.7%	0.0%
相談支援事業	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
医療機関の訪問看護部門	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
知的障害児施設・知的障害児通園施設	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
児童相談所	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
市区町村の障害者福祉等部署	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
都道府県の福祉事務所	2人	1人	1人	1.4%	1.4%	1.4%
訪問看護ステーション	1人	0人	1人	0.7%	0.0%	1.4%
無回答	81人	43人	37人	55.1%	58.1%	51.4%
総 数	147人	74人	72人			

(2) 利用できていない理由

現在利用したいが利用できていない主な社会資源やサービスについて、その利用できていない理由についてみたものが下記である。

児童デイサービス

- ・医療的ケアのある児童を対象とするところがない。
- ・人工呼吸器 24 時間使用のため、利用できない。
- ・まだ小さいので、また、体が弱いのでデイサービスで調子が悪くならないか不安。
- ・自宅から距離があるため、1 人での送迎が大変（人工呼吸器をつけているため）。
- ・送迎に介助者が 2 人必要なため、毎回私以外の人員確保が困難。
- ・下の子がいるため、ずっと付き添ってのデイサービスとなると、なかなか難しい。
- ・どこで利用できるか、どのようにしたら利用できるかがわからない。

ショートステイ（短期入所）

- ・ショートステイで呼吸器が付いている小さい子どもを安全にケアしてくれる施設がない。
- ・数少ない施設でも「気切している子は不可」と断られた。
- ・常時看護師がないので泊まりの利用ができない。
- ・受け入れてくれる施設が少なすぎる。
- ・年に 1～2 度、ショートステイを利用しているが、ベッドが満員でなかなか利用できない。
- ・自宅から遠いため、利用が困難。

保育所・幼稚園

- ・保育所は入園人数の制限があることと、親の側の「保育に欠ける事由」の認定が厳しいこと。
- ・医療的ケアのある児童を対象とするところがない。
- ・肢体不自由という理由で断られることが多い。
- ・感染症などにかかると命にかかわるくらい容態が安定していないため、不特定多数の人の中に預けられない。
- ・保育所は「抱っこができないので」と断られた。幼稚園は面談後、安全が確保できないと言われた。

重症心身障害児施設

- ・呼吸器を装着しているため（前例なし）。
- ・施設がそもそも少なく、また、予約がなかなかとれない。
- ・レスパイト利用が困難であるため、今は病院の ICU の入院を利用している。
- ・施設については定員オーバーで対応できないとのこと。

ホームヘルプ（居宅介護）

- ・医療行為があるため、本人を任せるには訪問看護師さんでないと不安。
- ・まだ対象者が子どもだから、親が側にいるのがあたりまえ、そのためにヘルパーさんは使えないと区役所の方に言われました。ヘルパーは親のお手伝いさんではないので、子どもの場合は難しいと言われ、ヘルパーさんは使っていません。
- ・ヘルパーは吸引できず、訪問看護のみのサービスでは時間のゆとりがとれない。

移動支援事業

- ・移動支援は通院に使用できないため、あまり意味がなく、利用する機会がない。
- ・病院（通院）や短期入所の送迎に利用したいが、バギーのままでの乗車はできないので、チャイルドシートのついている自家用車でないと移動できない。
- ・知的障害児には移動支援もあるが（本人のみを車に乗せてくれるなど）、私たちは常に親もつかなければならない（吸引のため）が、福祉有償運送にひっかかると言われて利用できない。
- ・市の障害福祉担当者が、2歳の子どもが自分の意思で行きたいところに自分だけで行くことは不可能なので、必要なしと言われた。

患者会・親の会等のサポートグループ

- ・どこに連絡してよいかわからない。
- ・行ってみたいが、1人での移動が難しいので（ストレッチャーなどまだ作っていないため）参加していない。
- ・同じ病気の子どもが少なく、患者会や親の会がないため。
- ・一度参加したら定期的に行かないといけないのかというプレッシャーから参加を拒んでいます。同じ疾患の家族として話を聞いてみたいが、出向くのも遠く、結局は症状も家族背景も違うから個人差が生じ、どれほど参考になるのかもわからない。

9) 訪問看護ステーションやその他の社会資源に対して望むこと

訪問看護ステーションやその他の社会資源に望むこととして、以下のような内容の回答が寄せられた。

訪問看護ステーションへ要望

小児訪問看護に対応できる訪問看護ステーションを増やしてほしい

- ・もっとたくさん小児を扱ったステーションが増えてほしい。症状が軽くても利用のできる施設が増えてほしい。保育所などの常駐看護師さんが増えてほしい。
- ・在宅生活があたり前になってきている現状、昔に比べて、より重度な障害、病気を抱えている子どもたちが増えてきている現状をしっかりと把握して、家族が安心して頼ることができる訪問看護ステーションや施設が欲しいです。
- ・訪問看護ステーションは多いけれど、小児は無理、呼吸器を付けていたら無理と断られたことがあります。多様な疾患、機器に対応できるようなステーションが増加してほしい。

長時間の訪問をしてほしい

- ・もっと家にいてくれる時間を長くしてほしい。
- ・1日に1.5時間までの利用になっているが、利用時間をもう少し増やしていただけたらありがたいです(利用日数も増やしてほしいです)。
- ・原則1回、1時間の利用となっていますが、せめて2時間は利用したい。1時間では外出できない。
- ・例えば月1回なら長時間の留守番看護を頼んでも保険範囲内で行えるようなシステムになれば、ときどき外出できるので嬉しいと思います。

経済的な負担が重い

- ・訪問看護に入ってもらって出かけたりたいが、1回に1時間1,000円かかり、交通費も600円かかるため、金額的に厳しい。もう少し気軽に利用できたらと思う。
- ・訪問看護の交通費に補助がなく辛い。
- ・兄弟の学校行事等は休日が多く、訪問看護をお願いするにも休日料金が高く、頼みづらい。

その他

- ・主治医と看護師さんとの連携をもう少し(病状など詳しく知ってほしい)密にとってほしい。看護師さんに、必要とされるリハビリなどの提供をしてほしい。
- ・訪問看護とヘルパー同時間サービスを可能にしてほしい(看護師のヘルプとしてサービスに入っていただくと時間短縮になる)。
- ・利用できる訪問看護ステーションを3事業所以上に増やしてほしい。
- ・訪問の際、預けて外出のときは看護の方を指名できるといいと思います。できれば本人のことに少し慣れた方をお願いしたいと思っています。
- ・身体を動かすリハビリ運動のようなことにも対応できると助かるが、NICUを出たばかりの赤ちゃんに対応可能な訪問看護師さんがいない。
- ・担当者が変わるときは1ヶ月くらい引き継ぎの時間が欲しいです。子どもなので慣れるまで時間がかかるので、1回の引き継ぎでは受け入れられず、預けることができませんでした。

コーディネーターの必要性

- ・高齢者のようにトータルでサービスを調整してくれる人がほしい。1人で介護から家事からサービスの調整、引き受けてくれる業者探し、情報がなすすぎで辛い。
- ・子どもは親が自分で情報を集め、手配しなくてはならない。重症心身障害の子を連れて、そんな暇も本人の体力もない。

ショートステイへの要望

- ・もっと重症心身障害児施設でショートステイを利用できると助かるのに、病状や体が小さいということで断られたり、予約も1年に1回くらいしかとれず、ほとんど親の休む機会がないのが困る。
- ・呼吸器や経管栄養、全身のケアを、安全に24時間看護してくれる施設があれば、1週間でも介護から離れ、体をリフレッシュできる。
- ・祝日や兄弟の行事で自宅を留守にするときに利用したい。母親や兄弟の病気で通院時にも利用したい。突然のことなので対応が難しく、実家の祖父母に協力してもらっている。
- ・気軽に利用できるショートステイの施設を希望します。少し遠出の旅行など、兄弟にもなるべく他の子と同じような経験をさせてあげたいと思うので。
- ・家族以外で1日単位や母親が就労するときに預けられるような施設、サポートがほしいです。経管栄養のため入園を断られるケースがほとんどで、仕事中は祖母や家族にみてもらわないといけないため非常に大変です。在宅で看護をする場合、母親が就労できない状況の今の時代、もっと変えてほしいです。

ホームヘルプへの要望

- ・医療ケアをできるヘルパーさんを増やしてほしい。
- ・ヘルパーでも吸引や入浴、気切部のケアをしてほしい。
- ・ホームヘルパーにやってもらえる内容に制約が多すぎる。家族は疲れきっているのもっと柔軟な対応をしてほしい(家事の内容、兄弟のケアなど)
- ・ホームヘルプ(居宅介護)について、ダウン症+心臓障害(身障手帳1種1級)なのに「重症心身ではない」との理由で時間を増やしてもらえない。

移動支援への要望

- ・母親が日中仕事に行っているため、短期入所の送迎(平日の場合)に困っています。車の運転の他に介助が必要なので、訪看に送迎の際に付き添いをお願いしたい。
- ・吸引が必要なので、移動支援がなかなか使えない。

保育所への要望

- ・保育所の障害児枠の受け入れ人数制限をなくしてほしいです。
- ・現場で可能なら、医療ケアの必要な子の入園も認めてほしい(自宅で暮らせる医療ケアレベルであれば、保育所で過ごすことも可能と思いますので)

行政への要望

- ・もっと利用対象者にわかるように市役所などの担当部署を通して教えてほしい。バラバラなパンフレットなどでは、情報を与えられなければ知ることができない。必要かどうかは利用する側で決めるのだから。
- ・利用できる条件や内容（施設）がわからない。一般の人にはわかりにくく、該当者になり、始めてサービスを知ることが多い。
- ・もっと自由にいろいろと使用できるサービスなどのことを、簡単に理解しやすい説明や言葉で教えてほしい。役所から来る資料は長文で難しい言葉で書いてあるのでわかりにくい。
- ・もっと、どこに相談すればいいのか、どうしたら利用できるのかを教えてほしい。利用できるサービスを積極的に教えてほしい。こちらから聞かないと誰も教えてくれない。
- ・市役所の担当の人や保健師が家に来てほしい。手帳の発行や小児慣性の手続きは複雑で、何度も行ったり来たりしなくてはいけないのに、家の人（こっちの人）が行って、それこそ誰かにみてもらわないと行けないので、大変だから。

10) その他日常生活で困っていることについて

その他日常生活で困っていることについて、以下のような内容の回答が寄せられた。

介護者のストレス

- ・自分が自由に出かけられる時間がほとんどない。
- ・呼吸器を使用して、自発呼吸がないため、側を離れることができない。なかなか自由になる時間がない。次の子どもが欲しいと思うけれど、長期に子どもののケアをしてくれる人がいない。
- ・看護している親の睡眠不足とストレス。行政支援を受けることができない。
- ・平日にしかできない用事があるとき、時間も限られているし、遠出もできないこと。
- ・親のレスパイトが全然ないです。休みたいです。
- ・在宅介護は家族にとってとても幸せなことですが、どうしても睡眠が不十分になったり、必要な日常の雑事を外出してこなせないなど、体力、精神的に行き詰まることがあります。デイケア、レスパイト、見守りなどの体制が整えられ、長期的に持続可能と思えるようになると思います。
- ・現在、私1人で介護しております。買い物などは生協の宅配を利用していますが、やはり限度があります。すぐに頼める人もいません。何より私自身が外出できないでいます。医療行為が必要なため（子どもに）私に代わってもらえる人がいません。
- ・ときどき自由に行動したいなと思うこともありますが、今のところまだ大丈夫ですが、今後疲れてくるときが来るかもしれません。
- ・人ごみなどに入れないため、買い物にも連れて行けず、家で同じ人と過ごすことが多く、人とのコミュニケーションがとれない。
- ・他に看護者がいないため疲労が蓄む一方、睡眠時間も切れ切れで毎日3時間ほどしかなく、気管切開しているため幼稚園にも常時付きっきりです。幼稚園は看護師の配置はならず、小、中学校でも週に1～2回程度しか看護師は来てくれません。せめて訪問看護師がその時間帯（1回1時間半）だけでも親の変わりをしてくれたならと思います。母はいつ倒れてもおかしくない状況です。

きょうだいへのサポートがない

- ・きょうだいがいると、病気の子にかかりきりになれないことも多く、時間のやりくりが大変です。きょうだいへのサポートも充実してほしいです。
- ・入院する際、兄を預ける場所もいつも苦労している。
- ・上の姉がいろいろと心を痛めています。
- ・兄弟が急病になったときに、近くに祖父母などいないので、子どもをみてもらえる方がいないことが困る。
- ・利用者の兄弟が入院の必要がある場合は、利用者の母が主に介護をしているので付き添いができない。
- ・父親は仕事が忙しく留守がちで、小3の兄を遊びに連れて行ってやれないのが心苦しい。
- ・兄弟の急な発熱などの学校からの呼び出しにも対応できない。病院へも連れて行くことができない。

経済的な負担

- ・小慢ですが、それを利用できているのはその病気がかかっている病院だけ。発達は病気がありながらも幸いに軽度ですが、その分療育や訓練などにお金も時間もかかっています。所得制限もあり、納税は多いけれど、いざ我が子が障害者になっても対象とはしてもらえず、主人も働く意欲減です。主治医のいる病院も遠方でお金がかかりすぎますが、軽度のため+所得のために利用できる制度はほとんど0で、将来を考えると不安、不満です。
- ・月にもらえる、支給される物品がもっとよく使う物もあればいいと思う。シリンジ、イルリガードル、テープなど。あまり減らない物品がたまってしまふ。ネルコアのセンサーも1ヶ月もったりもたなかったりで、消耗品なので保険がきくといいなと思う。
- ・医療機器は全て電気で動きます。電気代の助成があると本当に助かります。
- ・今後、学校に行くようになって、医療行為があることで親の負担は大きく、経済的にも体力的にも、2人っきりでいる時間も長いため、精神的にも将来が不安に感じます。
- ・所得制限にひっかかり、サービスや手当てが使用できなくなっているが、ほんの少しだけでも金額がアップしただけで前年よりも負担がかかるため、結局はマイナスになっているので、手当てなどの所得制限を考慮してほしい。

子どもの成長に伴うケアの変化

- ・子どもも成長してきたので、入浴させてあげることが難しくなってきました。アパート住まいなので訪問入浴は無理があります。送迎のある入浴施設があれば助かります。来年、養護学校に入学するので、ストレッチャーごと乗れる送迎車が学校があれば本当に助かります。
- ・子どもの体重が増えてきて嬉しいことなのですが、最近や肩こりや腰、ガングリオンができました。

2. 訪問看護ステーションにおける在宅重症児の地域生活移行支援の実態

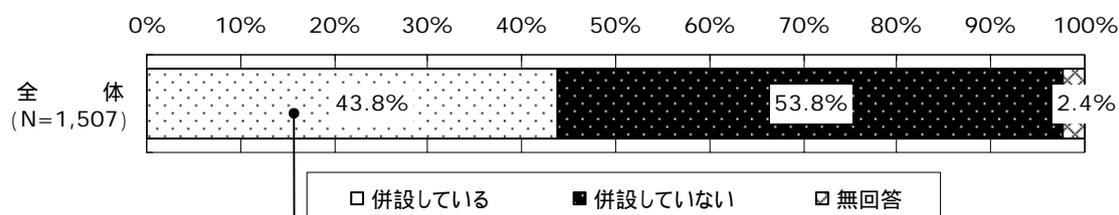
1) 全国の訪問看護ステーションの状況（一次調査）

(1) 回答事業所の特性

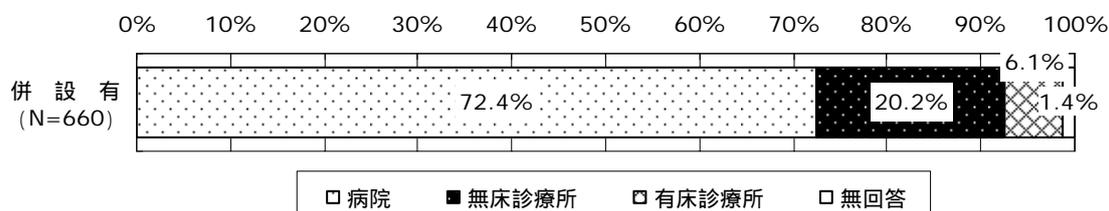
平成21年10月1日における医療機関への併設の有無についてみると、53.8%が「併設していない」との回答であった。医療機関へ「併設している」と回答した43.8%の事業所のうち、医療機関の種別についてみると、「病院」72.4%が最も多く、次いで「無床診療所」20.2%、「有床診療所」6.1%などとなっていた。

また、指定自立支援医療機関の指定状況についてみると、「なし」44.1%が最も多く、次いで「精神通院医療」30.8%、「更生医療」22.6%、「育成医療」20.3%などとなっていた。

図表 2-2-1 医療機関への併設の有無



図表 2-2-2 併設している医療機関の種別



図表 2-2-3 指定自立支援医療機関（訪問看護事業者等）の指定状況【MA】

	事業所数	割合
なし	664件	44.1%
精神通院医療	464件	30.8%
更生医療	341件	22.6%
育成医療	306件	20.3%
無回答	199件	13.2%
総数	1,507件	

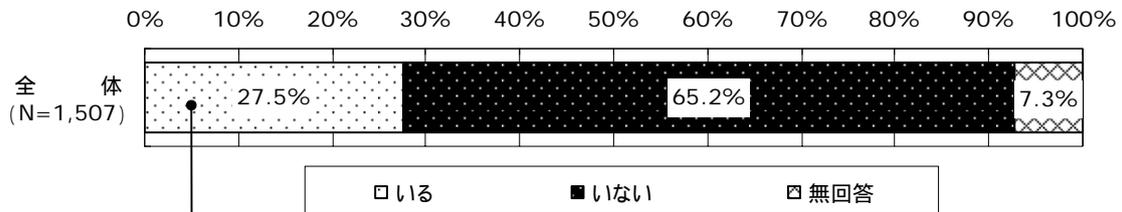
(2) 小児(0～6歳)の利用者の状況

平成21年9月における医療保険対象の小児(0～6歳)の利用者の有無についてみると、27.5%が「いる」との回答であった。小児の利用者数は1事業所当たり平均2.6人(N=415)であった。

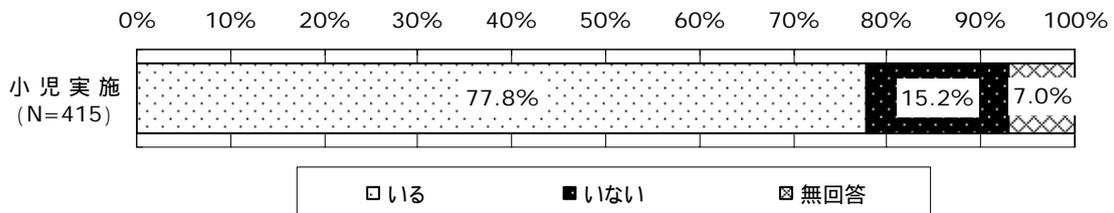
また、医療保険対象の小児の利用者が「いる」と回答した事業所のうち、重症心身障害児の有無についてみると、77.8%が「いる」との回答であった。重症心身障害児の利用者数は1事業所当たり平均2.2人(N=323)であった。

平成21年9月における医療保険対象の小児の利用者の有無について、医療機関への併設状況別にみると、併設している事業所では「いる」との回答が20.8%である一方で、併設していない事業所では33.2%であった。1事業所当たりの小児の利用者数は併設している事業所で1.8人(N=137)、併設していない事業所で3.0人(N=269)であった。

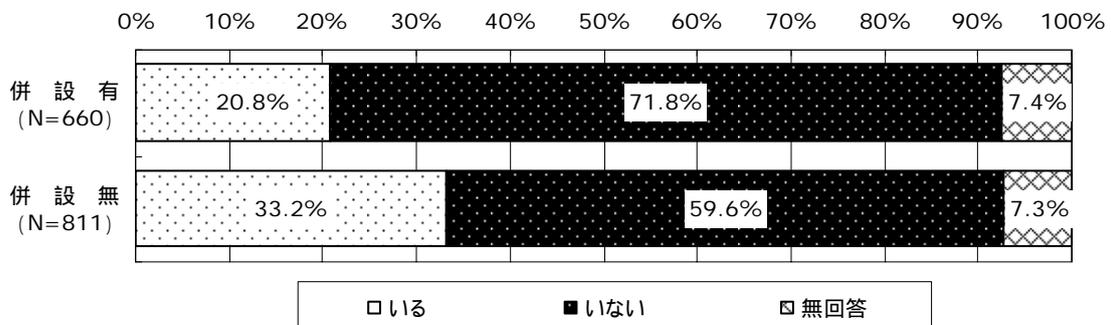
図表 2-2-4 小児の利用者の有無(平成21年9月)



図表 2-2-5 重症心身障害児の利用者の有無(平成21年9月)



図表 2-2-6 医療機関への併設状況別にみた小児の利用者の有無(平成21年9月)



(3) 訪問看護の実施状況

また、平成 21 年 9 月 1 カ月間における 1 事業所当たり訪問看護対象者数や延べ訪問回数についてみたものが図表 2-2-7～2-2-9 である。

なお、次頁の図表 2-2-9【全体】は、各事業所における医療保険訪問対象者数に占める小児訪問看護対象者数の割合の分布を示したものである。これをみると、全く小児訪問看護を実施していない「0%」の事業所が 59.9%である一方、小児訪問看護対象者数が事業所の全ての医療保険訪問対象者数に占める割合として「30%以上」である事業所は 1.5%であった。また、図表 2-2-9 の【小児訪問看護の実施事業所】は、前述の「0%」の事業所を除いた場合の分布を示したものである。

図表 2-2-7 1 事業所当たりの訪問看護の実施状況 [平成 21 年 9 月]
【全 体】

	介護保険		医療保険	
	人数・回数	割合	人数・回数	割合
全ての訪問看護対象者数	50.4 人	100.0%	17.2 人	100.0%
（うち）小児（0～6歳）の対象者数			0.7 人	4.0%
（うち）重症心身障害児の対象者数			0.5 人	3.1%
全ての延べ訪問回数	252.6 回	100.0%	129.0 回	100.0%
（うち）小児（0～6歳）への延べ訪問回数			4.3 回	3.3%
（うち）重症心身障害児への延べ訪問回数			3.4 回	2.6%

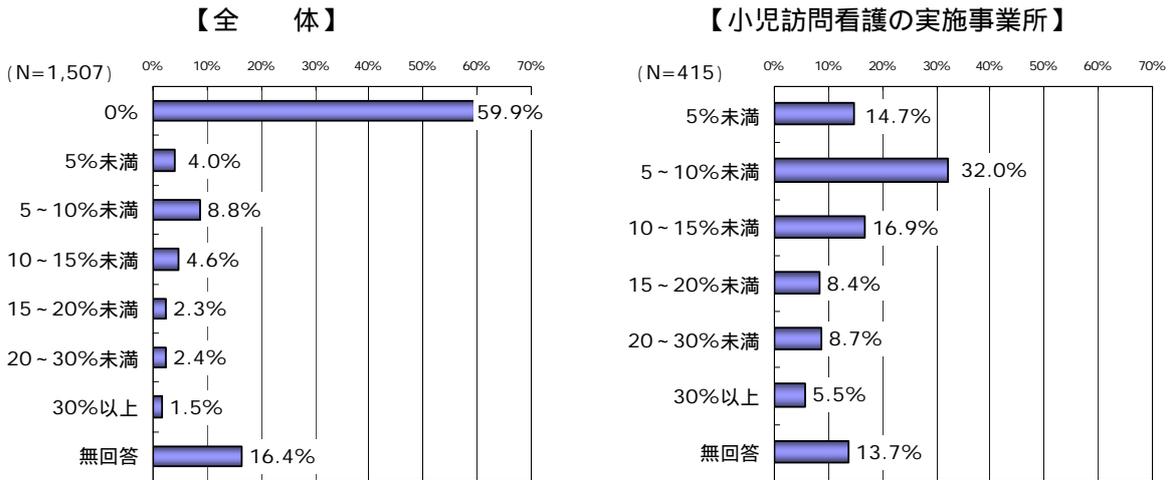
注：有効回答のあった 1,260 事業所での集計

図表 2-2-8 1 事業所当たりの訪問看護の実施状況 [平成 21 年 9 月]
【小児訪問看護の実施事業所】

	介護保険		医療保険	
	人数・回数	割合	人数・回数	割合
全ての訪問看護対象者数	60.6 人	100.0%	23.5 人	100.0%
（うち）小児（0～6歳）の対象者数			2.4 人	10.4%
（うち）重症心身障害児の対象者数			1.9 人	8.0%
全ての延べ訪問回数	294.4 回	100.0%	182.1 回	100.0%
（うち）小児（0～6歳）への延べ訪問回数			15.2 回	8.3%
（うち）重症心身障害児への延べ訪問回数			11.9 回	6.5%

注：有効回答のあった 358 事業所での集計

図表 2-2-9 小児訪問看護の実施割合（医療保険訪問対象者ベース）別にみた事業所数の分布



(4) 職員の状況

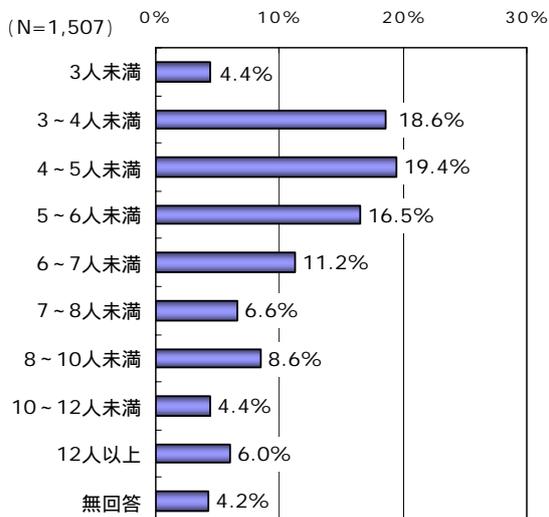
1事業所当たりの看護職員数についてみると、全体では常勤3.9人、非常勤（常勤換算人数）2.0人の計5.9人（N=1,443）であった。また、小児訪問看護の実施事業所のみでみると、常勤4.5人、非常勤3.0人の計7.5人（N=407）であった。

なお、図表 2-2-12 をみると、職員規模の大きい事業所において小児訪問看護の実施率が高くなっていることがわかる。

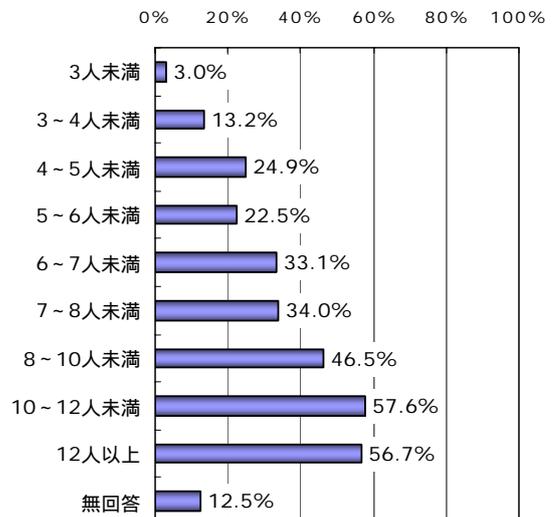
図表 2-2-10 1事業所当たり看護職員数

	事業所数	常 勤	非 常 勤 (常勤換算)	合 計 (常勤換算)
全 体	1,443 件	3.9 人	2.0 人	5.9 人
小児実施	407 件	4.5 人	3.0 人	7.5 人

図表 2-2-11 1事業所当たり看護職員数の分布



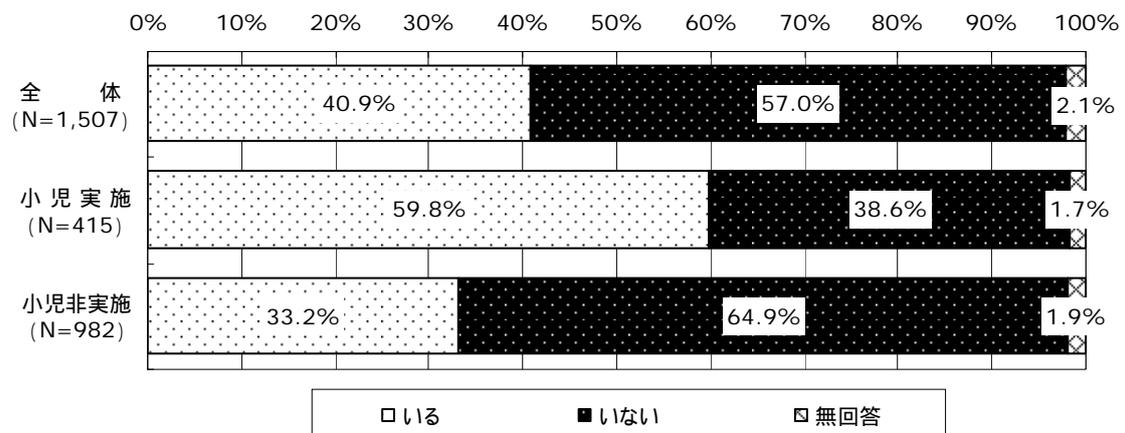
図表 2-2-12 1事業所当たり看護職員数別にみた小児訪問看護の実施率



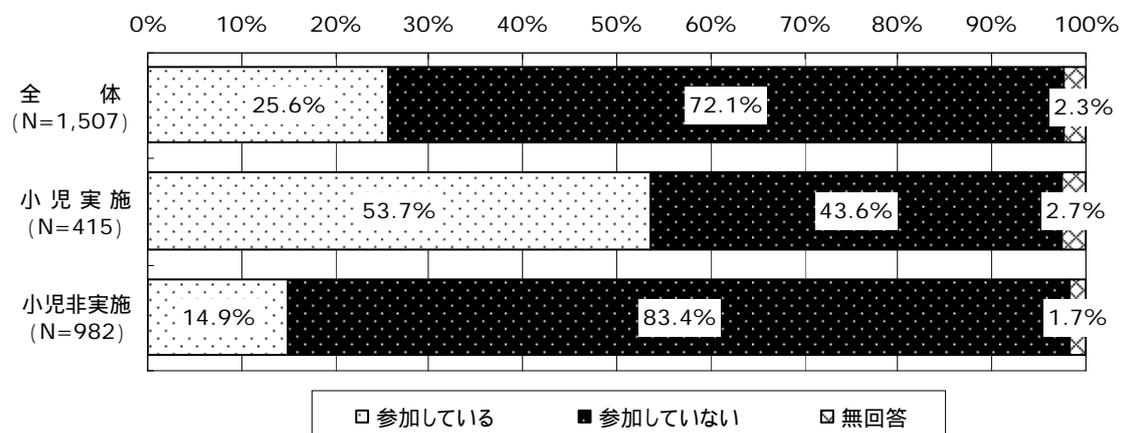
小児病棟、重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無についてみると、全体では「いる」との回答が40.9%であった。小児訪問看護の実施事業所では59.8%である一方で、非実施事業所では33.2%であった。また、1事業所当たりの小児看護経験のある職員数は全体で1.5人(N=602)、実施事業所で1.7人(N=247)であった。

さらに過去1年間における小児訪問看護に関する教育・研修への参加者の有無についてみると、全体では「いる」との回答は25.6%であった。小児訪問看護の実施事業所では53.7%である一方で、非実施事業所では14.9%であった。また、1事業所当たりの参加者数は全体で2.1人(N=369)、実施事業所で2.4人(N=218)であった。

図表 2-2-13 小児病棟、重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無



図表 2-2-14 過去1年間における小児訪問看護に関する教育・研修への参加者の有無



(5) 小児訪問看護を行う上で困難なこと

小児訪問看護を行う上で困難なこととしては、「小児看護に関する知識不足」62.7%が最も多く、次いで「病状の判断が難しい」53.6%、「症例数が少ないため、対応が難しい」51.1%などとなっていた。また、小児訪問看護の実施事業所では、全体と比較して「訪問をキャンセルされることが多い」、「連携できる社会資源が乏しい」が多く、「症例数が少ないため、対応が難しい」、「休日・夜間の対応体制が整っていない」、「小児看護に関する知識不足」が少ない傾向となっていた。

図表 2-2-15 小児訪問看護を行う上で困難なこと【MA】
【全 体】

	事業所数	割 合
小児看護に関する知識不足	945 件	62.7%
病状の判断が難しい	808 件	53.6%
症例数が少ないため、対応が難しい	770 件	51.1%
ケア技術が不十分	503 件	33.4%
親との関わりが難しい	495 件	32.8%
連携できる社会資源が乏しい	487 件	32.3%
休日・夜間の対応体制が整っていない	303 件	20.1%
医療機器の使い方が難しい	292 件	19.4%
緊急時の対応体制が整っていない	262 件	17.4%
緊急時の病床の確保が難しい	258 件	17.1%
医師との連携がうまくとれない	253 件	16.8%
訪問をキャンセルされることが多い	189 件	12.5%
利用者本人との関わりが難しい	184 件	12.2%
採算がとれない	70 件	4.6%
その他	132 件	8.8%
無回答	94 件	6.2%
総 数	1,507 件	

図表 2-2-16 小児訪問看護を行う上で困難なこと【MA】
【小児訪問看護の実施事業所】

	事業所数	割 合
病状の判断が難しい	259 件	62.4%
小児看護に関する知識不足	230 件	55.4%
連携できる社会資源が乏しい	188 件	45.3%
症例数が少ないため、対応が難しい	171 件	41.2%
親との関わりが難しい	150 件	36.1%
訪問をキャンセルされることが多い	123 件	29.6%
ケア技術が不十分	117 件	28.2%
医療機器の使い方が難しい	68 件	16.4%
医師との連携がうまくとれない	52 件	12.5%
緊急時の病床の確保が難しい	50 件	12.0%
休日・夜間の対応体制が整っていない	49 件	11.8%
利用者本人との関わりが難しい	47 件	11.3%
緊急時の対応体制が整っていない	45 件	10.8%
採算がとれない	33 件	8.0%
その他	43 件	10.4%
無回答	13 件	3.1%
総 数	415 件	

(6) 小児訪問看護を実施しない理由

以下は、平成 21 年 9 月に小児（0～6 歳）の利用者が「いない」と回答した 982 事業所についての集計結果である。

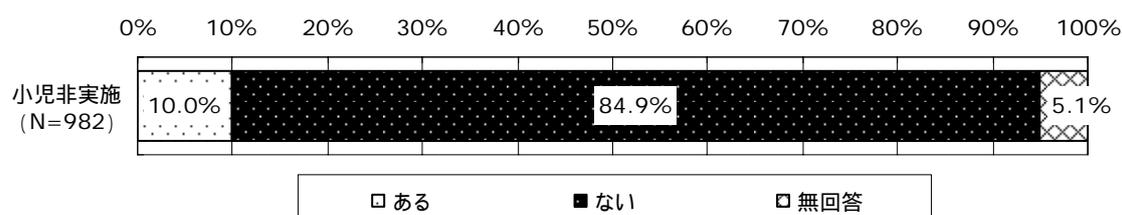
小児訪問看護を実施していない理由としては、「小児訪問看護の依頼がないため」74.0%が最も多く、次いで「小児看護の経験がある職員がいないため」34.0%、「小児看護を担当できる職員がいないため」27.2%などとなっていた。

図表 2-2-17 小児訪問看護を実施していない理由【MA】

	事業所数	割合
小児訪問看護の依頼がないため	727 件	74.0%
小児看護の経験がある職員がいないため	334 件	34.0%
小児看護を担当できる職員がいないため	267 件	27.2%
スタッフが不足しているため（上記項目以外）	201 件	20.5%
小児訪問看護にスタッフが抵抗感を持っているため	111 件	11.3%
その他	66 件	6.7%
無回答	19 件	1.9%
総 数	982 件	

過去 1 年間における小児への訪問の有無をみると、「ない」との回答が 84.9%であった。一方で、「ある」との回答も 98 件（10.0%）あるため、平成 21 年 9 月時点で小児の利用者が「いる」と回答した事業所 415 件 [図表 2-2-4 参照] と合わせた 513 件（全 1,507 件中 34.0%）が小児訪問看護を実施できる事業所と考えることができる。

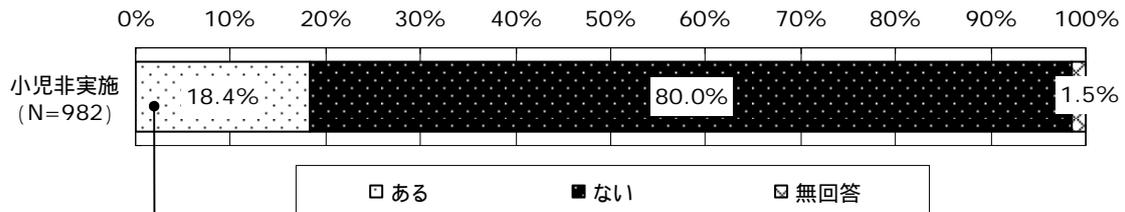
図表 2-2-18 過去 1 年間の小児への訪問の有無



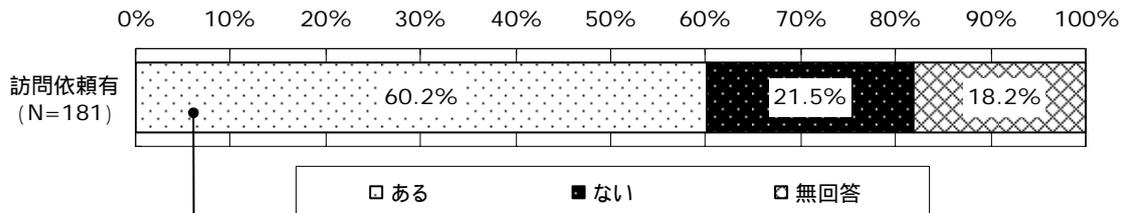
また、同期間における小児への訪問依頼の有無については、「ない」が80.0%であった。

一方、小児への訪問依頼が「ある」と回答した18.4%の事業所のうち、その依頼を断ったことがある事業所は60.2%であった。なお、断った件数は1事業所当たり平均1.3回であり、断った理由としては「小児訪問看護を担当するスタッフが不足していたため」46.8%が最も多く、次いで「訪問看護の依頼者の希望に沿えないため」36.7%、「依頼者の所在地が訪問エリア外だったため」22.9%であった。

図表 2-2-19 過去1年間の小児への訪問依頼の有無



図表 2-2-20 過去1年間の小児への訪問依頼を断った経験の有無



図表 2-2-21 断った理由【MA】

	事業所数	割合
小児訪問看護を担当するスタッフが不足していたため	51件	46.8%
訪問看護の依頼者の希望に沿えないため	40件	36.7%
依頼者の所在地が訪問エリア外だったため	25件	22.9%
その他	22件	20.2%
無回答	7件	6.4%
総 数	109件	

2) 小児訪問看護を実施している訪問看護ステーションの概況（二次調査）

(1) 開設主体・従事者数

回答事業所の設置主体（平成21年10月1日現在）をみると、「医療法人」25.3%が最も多く、次いで「医師会」14.9%、「営利法人（株式・合名・合資・有限会社）」12.3%などとなっていた。

また、職員数（常勤換算）についてみると、1事業所当たり8.5人（看護職員6.7人、理学療法士0.7人、作業療法士0.3人、その他の職員0.8人）であった。さらに、在宅重症児の利用者が5人以上いる事業所にかぎると、1事業所当たり11.4人（看護職員7.4人、理学療法士1.6人、作業療法士0.7人、その他の職員1.7人）であった。

図表 2-2-22 開設主体

	事業所数	割合
医療法人	39件	25.3%
医師会	23件	14.9%
営利法人（株式・合名・合資・有限会社）	19件	12.3%
看護協会	14件	9.1%
社団・財団法人（医師会・看護協会以外）	13件	8.4%
社会福祉法人（社会福祉協議会を含む）	12件	7.8%
都道府県・市区町村・広域連合・一部事務組合	9件	5.8%
その他の法人	7件	4.5%
農業協同組合及び連合会	3件	1.9%
日本赤十字社・社会保険関係団体	2件	1.3%
消費生活協同組合及び連合会	2件	1.3%
特定非営利活動法人（NPO）	2件	1.3%
無回答	9件	5.8%
合計	154件	100.0%

図表 2-2-23 1事業所当たり常勤換算職員数

	人数		割合	
	全体	利用者 5人以上	全体	利用者 5人以上
看護職員	6.7人	7.4人	78.5%	64.7%
理学療法士	0.7人	1.6人	8.2%	14.0%
作業療法士	0.3人	0.7人	4.0%	6.5%
その他の職員	0.8人	1.7人	9.2%	14.8%
合計	8.5人	11.4人	100.0%	100.0%

注：有効回答のあった109事業所（6歳以下の利用者5人以上は15事業所）での集計

職員のうちの小児訪問看護の担当者数、小児病棟等での勤務経験のある職員数の状況についてみると、実人数ベースで、看護職員では小児訪問看護の担当者は40.3%、小児病棟等での勤務経験のある職員は10.1%であった。同様に、理学療法士ではそれぞれ28.9%、10.6%であり、作業療法士では31.7%、8.3%であった。

次に、小児訪問看護の利用者が5人以上いる事業所にかざると、看護職員では小児訪問看護の担当者は66.9%、小児病棟等での勤務経験のある職員は20.0%であった。同様に、理学療法士ではそれぞれ72.4%、37.9%であり、作業療法士では76.9%、23.1%であった。

図表 2-2-24 小児訪問看護の担当者、小児病棟等での勤務経験のある職員の状況（実人数ベース）

	人 数		割 合	
	全 体	利用 者 5人以上	全 体	利用 者 5人以上
看護職員	8.4人	9.7人	100.0%	100.0%
(うち)小児訪問看護の担当者	3.4人	6.5人	40.3%	66.9%
(うち)小児病棟等での経験のある職員	0.8人	1.9人	10.1%	20.0%
理学療法士	1.3人	1.9人	100.0%	100.0%
(うち)小児訪問看護の担当者	0.4人	1.4人	28.9%	72.4%
(うち)小児病棟等での経験のある職員	0.1人	0.7人	10.6%	37.9%
作業療法士	0.6人	0.9人	100.0%	100.0%
(うち)小児訪問看護の担当者	0.2人	0.7人	31.7%	76.9%
(うち)小児病棟等での経験のある職員	0.0人	0.2人	8.3%	23.1%

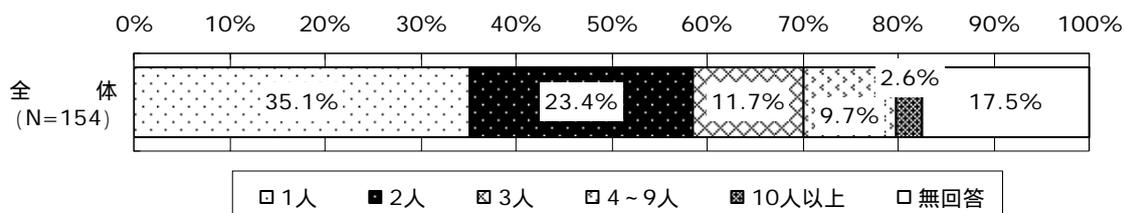
注．有効回答のあった109事業所（6歳以下の利用者5人以上は15事業所）での集計

(2) 小児訪問看護の利用者の状況

9月1カ月間における利用者数の状況

平成21年9月1カ月間における小児訪問看護の利用者についてみると、1事業所当たり平均2.8人(3歳以下1.6人、4～6歳1.2人)であった。「1人」が35.1%と最も多く、次いで「2人」23.4%、「3人以上」11.7%となっていた。

図表 2-2-25 平成21年9月の小児訪問看護の1事業所当たり利用者数



利用形態

利用者の利用形態をみると、「全て医療保険」87.7%(3歳以下86.6%、4～6歳89.2%)が大半を占めていた。

図表 2-2-26 1事業所当たり小児訪問看護の利用者数(平成21年9月); 利用形態別

		全 体	全 て 医 療 保 険	医 療 保 険 + 自 由 契 約	全 て 自 由 契 約	不 明
人 数	全 体	359人	315人	7人	1人	36人
	3歳以下	201人	174人	6人	0人	21人
	4～6歳	158人	141人	1人	1人	15人
割 合	全 体	100.0%	87.7%	1.9%	0.3%	10.0%
	3歳以下	100.0%	86.6%	3.0%	0.0%	10.4%
	4～6歳	100.0%	89.2%	0.6%	0.6%	9.5%

注：有効回答のあった127事業所での集計

病因

利用者の病因をみると、「神経・筋疾患」14.8%（3歳以下10.9%、4～6歳19.6%）が最も多く、次いで「慢性心疾患」14.5%（16.9%、11.4%）、「慢性呼吸器疾患」8.1%（7.0%、9.5%）となっていた。なお、「その他」66.0%の内訳については「脳性麻痺」、「水頭症」、「低酸素脳症」、「18トリソミー」、「染色体異常」、「超低出生体重児」、「てんかん」、「二分脊椎」、「13トリソミー」などがみられた。

図表 2-2-27 1事業所当たり小児訪問看護の利用者数（平成21年9月）；病因別【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
神経・筋疾患	53人	22人	31人	14.8%	10.9%	19.6%
慢性心疾患	52人	34人	18人	14.5%	16.9%	11.4%
慢性呼吸器疾患	29人	14人	15人	8.1%	7.0%	9.5%
悪性新生物	9人	1人	8人	2.5%	0.5%	5.1%
先天性代謝異常	9人	6人	3人	2.5%	3.0%	1.9%
内分泌疾患	6人	4人	2人	1.7%	2.0%	1.3%
血友病等血液・免疫疾患	5人	1人	4人	1.4%	0.5%	2.5%
慢性腎不全	4人	2人	2人	1.1%	1.0%	1.3%
糖尿病	1人	1人	0人	0.3%	0.5%	0.0%
慢性消化器疾患	1人	0人	1人	0.3%	0.0%	0.6%
膠原病	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
その他	237人	140人	97人	66.0%	69.7%	61.4%
総 数	359人	201人	158人			

医療処置等

利用者に対して行った医療処置等の内容についてみると、「両親の精神的支援」80.5%（3歳以下83.6%、4～6歳76.6%）が最も多くなっていた。また、医療処置・介助としては「経管栄養」61.8%（62.7%、60.8%）が最も多く、「吸引」59.6%（59.7%、59.5%）、「気管カニューレの管理・交換」34.5%（30.3%、39.9%）となっていた。

図表 2-2-28 1事業所当たり小児訪問看護の利用者数（平成21年9月）；医療処置等別【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
経管栄養	222人	126人	96人	61.8%	62.7%	60.8%
吸引	214人	120人	94人	59.6%	59.7%	59.5%
気管カニューレの管理・交換	124人	61人	63人	34.5%	30.3%	39.9%
入浴・シャワー介助	116人	67人	49人	32.3%	33.3%	31.0%
酸素管理	110人	62人	48人	30.6%	30.8%	30.4%
気管切開部の処置	107人	49人	58人	29.8%	24.4%	36.7%
吸入	98人	50人	48人	27.3%	24.9%	30.4%
人工呼吸器管理	82人	41人	41人	22.8%	20.4%	25.9%
口腔ケア	79人	42人	37人	22.0%	20.9%	23.4%
排便コントロール	68人	37人	31人	18.9%	18.4%	19.6%
経口介助	50人	29人	21人	13.9%	14.4%	13.3%
清拭	46人	25人	21人	12.8%	12.4%	13.3%
導尿	20人	8人	12人	5.6%	4.0%	7.6%
創傷処置	17人	8人	9人	4.7%	4.0%	5.7%
下咽頭チューブ管理	14人	5人	9人	3.9%	2.5%	5.7%
人工肛門	4人	3人	1人	1.1%	1.5%	0.6%
人工膀胱（膀胱ろう含む）	4人	3人	1人	1.1%	1.5%	0.6%
中心静脈栄養	4人	2人	2人	1.1%	1.0%	1.3%
尿道留置カテーテル	3人	0人	3人	0.8%	0.0%	1.9%
輸液管理	3人	2人	1人	0.8%	1.0%	0.6%
医師の指示による採血等検査	1人	0人	1人	0.3%	0.0%	0.6%
リハビリテーション	193人	103人	90人	53.8%	51.2%	57.0%
定期薬の服用	104人	52人	52人	29.0%	25.9%	32.9%
臨時薬の服用	40人	21人	19人	11.1%	10.4%	12.0%
両親の精神的支援	289人	168人	121人	80.5%	83.6%	76.6%
育児指導	213人	138人	75人	59.3%	68.7%	47.5%
家族の留守中対応	135人	72人	63人	37.6%	35.8%	39.9%
きょうだいへの支援	121人	63人	58人	33.7%	31.3%	36.7%
総 数	359人	201人	158人			

注．有効回答のあった127事業所での集計

主治医

利用者の主治医についてみると、「小児専門病院・こども病院の医師」34.5%（3歳以下 31.8%、4～6歳 38.0%）が最も多くなっていた。次いで、「大学病院の医師」28.1%（31.8%、23.4%）、「その他の病院の医師」25.3%（24.4%、26.6%）となっていた。

図表 2-2-29 1事業所当たり小児訪問看護の利用者数（平成21年9月）；主治医別

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
小児専門病院・こども病院の医師	124人	64人	60人	34.5%	31.8%	38.0%
大学病院の医師	101人	64人	37人	28.1%	31.8%	23.4%
その他の病院の医師	91人	49人	42人	25.3%	24.4%	26.6%
診療所の医師	26人	17人	9人	7.2%	8.5%	5.7%
不明	17人	7人	10人	4.7%	3.5%	6.3%
合 計	359人	201人	158人	100.0%	100.0%	100.0%

注：有効回答のあった127事業所での集計

紹介元の施設

利用者の紹介元の施設等についてみると、「入院していた病院の医師」61.3%（3歳以下 61.7%、4～6歳 60.8%）が6割以上を占めていた。

図表 2-2-30 1事業所当たり小児訪問看護の利用者数（平成21年9月）；紹介元の施設等別【MA】

	人 数			割 合		
	全 体	3歳以下	4～6歳	全 体	3歳以下	4～6歳
入院していた病院の医師	220人	124人	96人	61.3%	61.7%	60.8%
（うち）退院時共同指導加算を算定	97人	61人	36人	27.0%	30.3%	22.8%
入院していた診療所の医師	4人	2人	2人	1.1%	1.0%	1.3%
（うち）退院時共同指導加算を算定	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
入所していた障害者支援施設の医師	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
通院していた病院の医師	5人	4人	1人	1.4%	2.0%	0.6%
通院していた診療所の医師	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
通園していた障害者支援施設の医師	14人	7人	7人	3.9%	3.5%	4.4%
他の訪問看護ステーション	13人	5人	8人	3.6%	2.5%	5.1%
保健所	39人	21人	18人	10.9%	10.4%	11.4%
児童相談所	3人	2人	1人	0.8%	1.0%	0.6%
市区町村以外の相談支援事業者	0人	0人	0人	0.0%	0.0%	0.0%
市区町村の障害者福祉等担当部署	16人	9人	7人	4.5%	4.5%	4.4%
患者の家族・親族	13人	6人	7人	3.6%	3.0%	4.4%
その他	25人	14人	11人	7.0%	7.0%	7.0%
不明	7人	7人	0人	1.9%	3.5%	0.0%
総 数	359人	201人	158人	100.0%	100.0%	100.0%

注：有効回答のあった127事業所での集計

(3) 小児訪問看護の実施状況

平成 21 年 9 月 1 カ月間における小児訪問看護の訪問延べ回数についてみると、1 事業所当たり平均 16.4 回であり、そのうち 1 回当たり 3 時間以上の訪問延べ回数は 0.4 回であった。

また、家族から電話相談された回数は 1 事業所当たり平均 1.4 回、訪問予定をキャンセルされた回数は平均 1.6 回であった。

図表 2-2-31 小児訪問看護の実施状況 (平成 21 年 9 月)

	全 体		
	3 歳以下	4 ~ 6 歳	
小児訪問看護の訪問延べ回数	16.4 回	9.1 回	7.4 回
(うち) 1 回当たり 3 時間以上の訪問延べ回数	0.4 回	0.1 回	0.2 回
家族から電話相談をされた回数	1.4 回	0.8 回	0.6 回
訪問予定をキャンセルされた回数	1.6 回	0.7 回	0.9 回

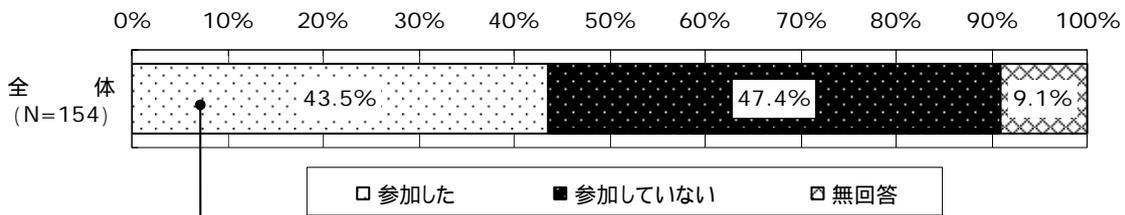
注．有効回答のあった 125 事業所での集計

(4) 在宅重症児の退院時における多職種合同会議への参加状況

平成20年10月から平成21年9月までの1年間において、在宅重症児のために開催された退院時の多職種合同会議への事業所としての参加状況をみると、「参加した」との回答は43.5%であった。

さらに、事業所として参加した（退院時の）多職種合同会議への他の参加者についてみると、「利用者の家族」と「退院する病院の病棟職員」が91.0%が最も多く、次いで「退院する病院の主治医」89.6%、「退院する病院の退院調整部門職員」80.6%となっていた。

図表 2-2-32 退院時における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)



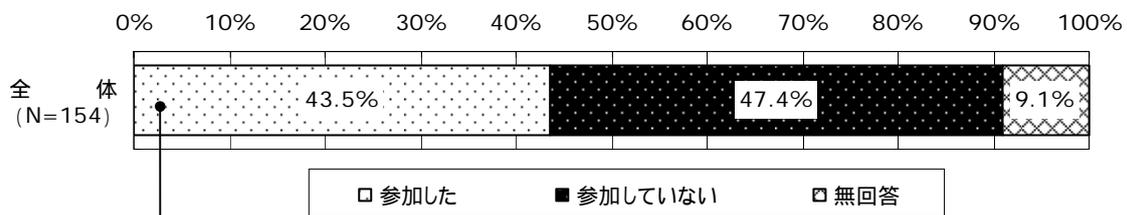
図表 2-2-33 多職種合同会議への参加者【MA】

	事業所数	割合
利用者の家族	61件	91.0%
退院する病院の病棟職員	61件	91.0%
退院する病院の主治医	60件	89.6%
退院する病院の退院調整部門職員	54件	80.6%
地区担当保健師	32件	47.8%
利用者本人	23件	34.3%
市区町村の障害者福祉等担当部署	15件	22.4%
回答事業所以外の訪問看護ステーション	14件	20.9%
ホームヘルプ事業所	10件	14.9%
退院する病院以外の病院・診療所の医師	5件	7.5%
退院する病院以外の病院・診療所の職員	4件	6.0%
その他の福祉サービス事業所	4件	6.0%
児童相談所	4件	6.0%
障害者支援施設	3件	4.5%
上記以外の相談支援事業者	3件	4.5%
社会福祉協議会	0件	0.0%
その他	11件	16.4%
無回答	1件	1.5%
総数	67件	

また、事業所として（退院時の）多職種合同会議に参加した利用者数は1事業所当たり平均1.5人であり、その参加回数は平均1.7回であった。また、参加した多職種合同会議のうち、退院時共同指導料1を算定できた回数は平均1.7回中1.0回であった。

なお、多職種合同会議へ参加したにもかかわらず1回も退院時共同指導料1を算定していなかった事業所は54事業所中16事業所であった。算定できなかった理由としては、「退院が延期になった」や「特別の関係にある医療機関からの退院であったため」などの回答が寄せられた。

図表 2-2-34 退院時における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]



図表 2-2-35 事業所として多職種合同会議へ参加した利用者等

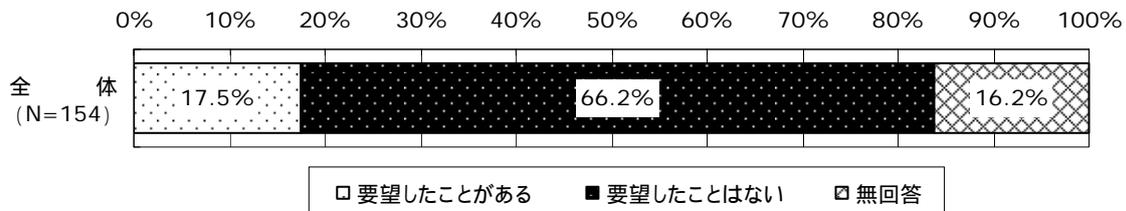
	人数・回数
事業所として退院時の合同会議に参加した利用者数	1.5人
退院時の合同会議に参加した回数	1.7回
（うち）退院時共同指導料1を算定した回数	1.0回
（うち）退院時共同指導料1を算定できなかった回数	0.7回

注．有効回答のあった54事業所での集計

(5) 在宅重症児の退院後における多職種合同会議の開催状況

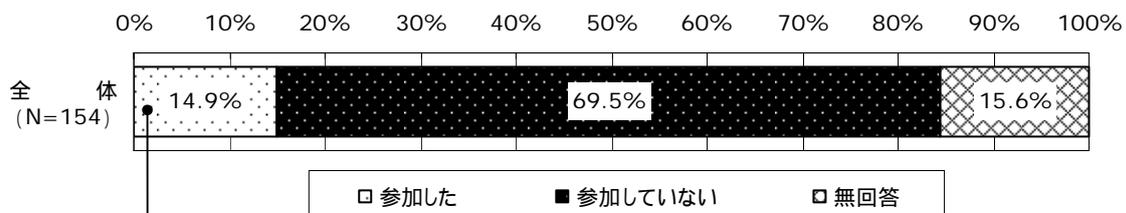
平成20年10月から平成21年9月までの1年間において、在宅重症児のために退院後の多職種合同会議の開催を事業所として要望したことの有無についてみると「要望したことがある」との回答は17.5%であった。

図表 2-2-36 退院後における多職種合同会議開催の要望状況
(平成20年10月～平成21年9月)



さらに、平成20年10月から平成21年9月までの1年間において、在宅重症児のために開催された退院後の多職種合同会議への事業所としての参加状況をみると、「参加した」との回答は14.9%であった。なお、参加事業所に対して多職種合同会議を開催する必要性の高い時期をたずねたところ、「利用者や家族の精神的負担が大きくなる時期」73.9%が最も高く、次いで「利用者の集団生活移行前・移行直後の時期」60.9%、「利用者の状態が不安定になる時期」56.5%となっていた。

図表 2-2-37 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)

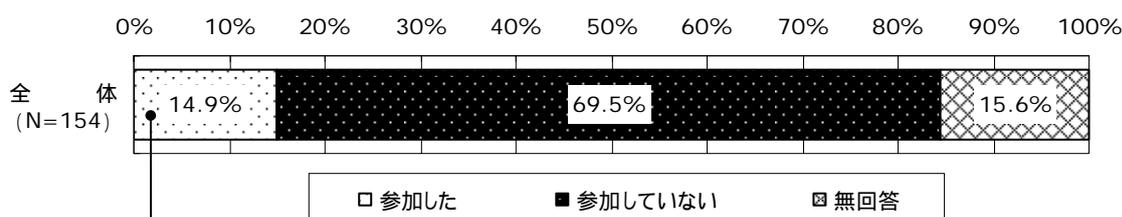


図表 2-2-38 多職種合同会議の開催の必要性が高い時期【MA】

	事業所数	割合
利用者や家族の精神的負担が大きくなる時期	17件	73.9%
利用者の集団生活移行前・移行直後の時期	14件	60.9%
利用者の状態が不安定になる時期	13件	56.5%
利用者の訪問看護ステーション利用前の時期	9件	39.1%
利用者の障害者支援施設利用開始前の時期	9件	39.1%
利用者が病院から退院した直後の時期	6件	26.1%
利用者が入所施設から退所した直後の時期	1件	4.3%
その他	3件	13.0%
総数	23件	

さらに、事業所として参加した（退院後の）多職種合同会議の中心的なコーディネーターについてみると「主治医のある病院・診療所」52.2%が最も多く、次いで「地区担当保健師」39.1%、「利用者本人・家族」、「回答事業所」、「市区町村の障害者福祉等担当部署」26.1%となっていた。このうち、「回答事業所」が中心的にコーディネーターであった事業所に対して、事業所として（退院後の）多職種合同会議を開催した利用者数等についてたずねたところ、1事業所当たり平均3.0人であり、その開催回数は平均3.7回であった。

図表 2-2-39 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]



図表 2-2-40 多職種合同会議のコーディネーター【MA】

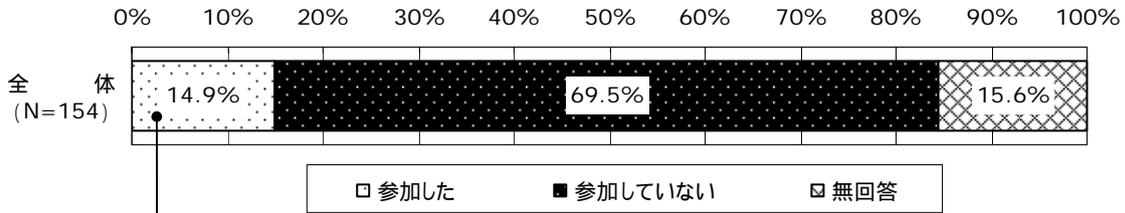
	事業所数	割合
主治医のいる病院・診療所	12件	52.2%
地区担当保健師	9件	39.1%
利用者本人・家族	6件	26.1%
回答事業所	6件	26.1%
市区町村の障害者福祉等担当部署	6件	26.1%
障害者支援施設	3件	13.0%
相談支援事業者	3件	13.0%
社会福祉協議会	2件	8.7%
回答事業所以外の訪問看護ステーション	1件	4.3%
その他の福祉サービス事業所	1件	4.3%
児童相談所	1件	4.3%
主治医以外の病院・診療所	0件	0.0%
ホームヘルプ事業所	0件	0.0%
その他	1件	4.3%
総 数	23件	

図表 2-2-41 事業所として多職種合同会議を開催した利用者等

	人数・回数
事業所として退院後の合同会議を開催した利用者数	3.0人
退院後の合同会議の開催回数	3.7回

次に、事業所として参加した（退院後の）多職種合同会議への他の参加者についてみると「利用者の家族」95.7%が最も多く、次いで「地区担当保健師」78.3%、「主治医のいる病院・診療所の医師」73.9%となっていた。

図表 2-2-42 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]

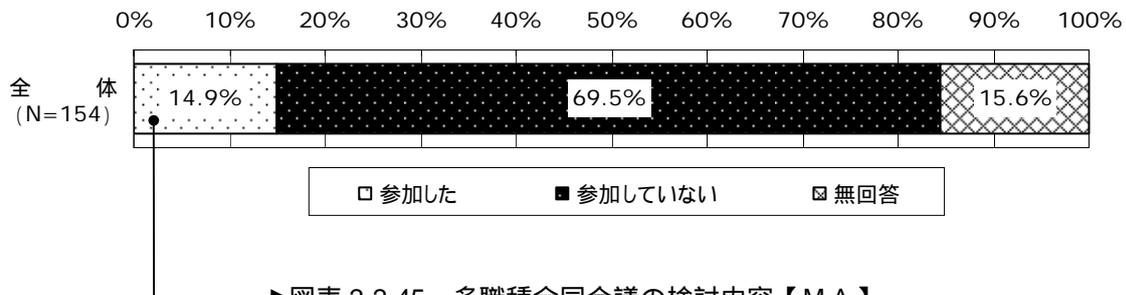


図表 2-2-43 多職種合同会議への参加者【MA】

	事業所数	割合
利用者の家族	22件	95.7%
地区担当保健師	18件	78.3%
主治医のいる病院・診療所の医師	17件	73.9%
市区町村の障害者福祉等担当部署	13件	56.5%
主治医のいる病院・診療所の職員	11件	47.8%
利用者本人	10件	43.5%
ホームヘルプ事業所	9件	39.1%
障害者支援施設	6件	26.1%
相談支援事業者	4件	17.4%
児童相談所	4件	17.4%
回答事業所以外の訪問看護ステーション	3件	13.0%
その他の福祉サービス事業所	3件	13.0%
社会福祉協議会	2件	8.7%
主治医以外の病院・診療所の医師	1件	4.3%
主治医以外の病院・診療所の職員	1件	4.3%
その他	6件	26.1%
総数	23件	

次に、事業所として参加した（退院後の）多職種合同会議の検討内容についてみると「利用者の状態確認、今後の治療方針に関する調整」82.6%が最も多く、次いで「社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援」69.6%、「利用者や家族への精神的支援に関する調整」65.2%となっていた。

図表 2-2-44 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)[再掲]



→図表 2-2-45 多職種合同会議の検討内容【MA】

	事業所数	割合
利用者の状態確認、今後の治療方針に関する調整	19 件	82.6%
社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援	16 件	69.6%
利用者や家族への精神的支援に関する調整	15 件	65.2%
福祉・療育サービスに係る調整	14 件	60.9%
利用者の緊急時の対応に関する調整	13 件	56.5%
利用者の日中・夜間の療養生活場所に関する調整	8 件	34.8%
利用者の集団生活移行や集団生活に関する調整	7 件	30.4%
その他	2 件	8.7%
総 数	23 件	

検討内容を受けて回答事業所が主体となって対応した事柄

- ・ 訪問看護のケア内容の検討、緊急時の対応の調整、母親支援体制の調整
- ・ 訪問看護の役割について、家族への理解を得るよう説明
- ・ 病院と関係機関とのパイプ役を担う
- ・ 母親不在時にヘルパーにしてもらうケア内容を検討
- ・ 発達状態など、関連機関と連絡をとり合い、目標を共有しながら進める

対応後に残された課題

- ・ レスパイト施設、通所施設の確保
- ・ 身体の成長に伴う入浴方法の見直し
- ・ 集団生活への移行に関する調整
- ・ 福祉用具の購入

(6) 在宅重症児の地域生活を支える上での困難・工夫

在宅重症児の地域生活を支える上での困難

コーディネーターの不在

- ・ケアマネジャー的な存在がない。
- ・保健師が中心になって動いてくれない。
- ・家族以外のキーパーソンの不在（介護保険であればケアマネのような役割の不足）。
- ・地域の保健師との連携。
- ・地域の障害児に対する福祉の情報が役所でも把握しきれていない。
- ・保育園や教育機関、相談窓口があまりない。
- ・成長に伴い、支援者が一同に集まり、会議の必要性があるが、介護保険のケアマネのような存在がいなく、中心となる人がはっきりしない。

医療機関の不足

- ・地域の小児科の医師のサポートがない。
- ・緊急時に対応してくれる病院が地域にない。
- ・かかりつけ医を引き受けてくれる医師がない。
- ・全面的にフォローしてくれる在宅医がない。
- ・再入院などで家族の負担が増えることもあり、できるだけ近医に紹介してもらって往診の体制をとりたかったが、受け入れる診療所がないという理由で通院している現状。呼吸器をつけた状態のままでの通院は難しい。
- ・病状の変化、悪化時に相談できる在宅医がない。
- ・小児の場合、かかりつけ医がなかなか見つからない。もちろん、病院主治医と関係が確立されている場合、病院主治医でも可能であるが、大学病院の場合が多いので、連絡、相談が困難。連絡方法を確認しても統一しておらず、困ることが多い。
- ・受け入れてくれる通院の施設が近くないこと。

医療機関との連携が困難

- ・主治医が大学病院で遠隔地であるため、話を聞こうとしてもすぐに行けない。電話は相手の都合もあり難しい。
- ・処置（人工呼吸、吸引など）があると病院によっても物品や機器が違うので、事前のカンファレンスや指導がないと難しいこともある。
- ・医療機関は退院するまでは熱心にかかわってくださるが、退院後は積極的な働きかけがなく、相談しても他を紹介されてしまう。医療機関所在地と居住地が離れている場合は、医療機関と行政（担当 PHN など）の連携が密ではない。

小児訪問看護の経験不足

- ・小児経験がない事業所は事前学習が必要。
- ・支援の内容や社会資源などについて訪問看護師として知識不足も多く、十分にアドバイスしてあげられていない部分がある。
- ・小児病棟での経験がないこと。
- ・小児看護の経験は少ないため、母親への適切なアドバイスや支援が難しい。
- ・病状や異常の早期発見、対処に十分応えられているとは言えないかもしれない(看護職員側に自信がない)。
- ・小児科病棟経験者がおらず、研修などへ積極的に参加しても、実際の児の体調の良し悪しの判断がわからない。

訪問看護のケアの内容

- ・成長に合わせたリハビリ。
- ・3歳児については、リハビリを中心とした訪問内容で、その中で嚥下、歯みがきなども追加しているが、訪問当初は人に慣れず、身体に触れることも泣いて抵抗していた。
- ・成長段階に合わせた観察が難しい。
- ・成長に合わせてADLの拡大があるが、保育やリハビリの専門知識が乏しいため、療養指導が困難である。
- ・入浴介助実施しているが、自体の成長もあるが、骨折などの危険性があり、入浴介助が困難となってきた。

介護者へのケア

- ・疾患、状態(障害児であること)を受け入れられないでいる。特に母親。
- ・家族の体調や急な用事などにこちらが対応してあげたいが、数時間滞在するような対応はスタッフ人数的にも限界がある。また、対応スタッフもなるべく人を絞り込んで、何人もが交代で行くようにはしていないため、さらに難しくなっている。
- ・家族全体が障害児中心の生活状態になり、徐々に家族が疲弊した場合、アクシデントが起きた場合など受診体制がとりにくい。
- ・介護者(親)が病気などを受容できず、ストレスが多い(介護放棄など)。
- ・両親の障害受容ができておらず、精神的支援がとても重要。
- ・母親1人で療育していることが多く、医療処置(呼吸管理、注入、吸引など)に追われていることが多く見受けられる。

きょうだいへのケア

- ・兄弟への精神的フォロー。
- ・兄弟がおられる方の行事などにお母さんが外出される間の留守番をするとき、当事業所のオプション代金が高いと言われることと、公費にならないこと
- ・患児の兄弟の育児支援がなく大変。
- ・兄弟がいる場合、本人のためには訪看などの利用はできるが、同じ兄弟の行事など親が参加したい場合、出かけるのにボランティアさんを要請するなど、簡単に出かけることができない。突発的に兄弟が発熱しても、病院に受診することだけでも大変である。本人、兄弟を含めたサポーターが必要。

困難を解決するための工夫

地域でのネットワークづくり

- ・町の保健師との連携。
- ・小児科専門医以外の先生に事情と病状を説明し、親にも事情を説明してかかわってもらえるように個人的にかかりつけ医をお願いし、医師から病院へ救急搬送時に連絡してもらう。
- ・吸引してくれるヘルパー事業所と組み、長時間滞在して母の用事を済ませてもらう。
- ・訪問看護提供時に行政、保健師に来てもらい、状況を見てもらった上で相談することとした。
- ・保健師に入ってもらい、頻回にショートステイが利用できるように調節してもらっている。
- ・他のステーションと連携した。
- ・保健センター、地域に協力を得る。情報を提供している。保健師の訪問依頼など。
- ・市の担当保健師にも定期的に訪問に入ってもらい、ともに母の精神的サポートに努めた。
- ・ケース検討会の開催。行政（こども課）、保健センター、主治医である大学の医療相談室、保育園、児童相談センターの各職員で行なった。
- ・保育所の入所に関して、保健師、保育所と家族を交えてカンファレンスを何度も行なった。
- ・訪問看護師がHPと家族、行政などに働きかけ、連携を図るようにしていくようにした。
- ・助産院の助産師に助言を求めたり、保健所に依頼し、離乳食指導をしっかりともらった。

医療機関との協力関係の構築

- ・病院でのリハビリ時に、時期を確認しながら同行し、参加していった。
- ・医療機関の担当者、MSW等々との連携や支援など受けられるよう工夫しました。
- ・入院していた大学病院の医師、看護師、地域連携看護師と協議。
- ・通院した病院へのショートステイ的入院についての働きかけを行なった。
- ・入院中から在宅支援室とのかかわりを深めるようにしている。
- ・できるだけ早めにカンファレンスなどを通して情報を得られるように退院する。
- ・退院前にカンファレンスを開催してもらい、共通の理解を得られれば良いと思う。
- ・退院前に必ず病棟訪問し、関係づくりをスタートさせている。
- ・病院の窓口として相談員がいるので、その方を通じて具体的な情報を追加してもらっている。

訪問看護のケアの内容・方法等の見直し

- ・訪問できる時間を最大まで延ばす（2時間）
- ・2つのステーションが足並みを揃えるよう話し合いをもった。
- ・直前のキャンセルにならないよう、事業についての協力を得るようお願いした。
- ・ヘルパー（モデル事業）一体型の訪問を取り入れた。
- ・長時間滞在型の訪問看護にして、子どもの行事や自分のための外出をつくり、外との交流を持つようにした。
- ・気切していることで特別指示書を月2回発行してもらい、訪問回数を増やした。普段のケアに加え、留守番看護を取り入れ、人工呼吸器での長時間訪問看護加算を活用し、訪問回数も増やした。

小児訪問看護の技術の向上

- ・小児訪問看護の研修に参加した（職員も）。人工呼吸器のケアの研修に参加した（職員も）。
- ・退院前に数日、病棟訪問にて技術習得に努めた（人工呼吸器）。
- ・小児看護についての研修に参加し、ステーション内の知識、技術の共有を図っている。
- ・小児病棟への研修参加。コーチングコミュニケーションの研修に参加し、人間関係構築を工夫。
- ・小児研修を全てのスタッフに参加してもらおう。また、経験がないことを伝え、Ns サイドも HP もしくは Dr.へ確認したり、Ns 同士で子育て経験の確認をしていった。

3. 病院における在宅重症児の地域生活移行支援の実態

1) 回答病院の概況

(1) 開設主体

本調査の回答病院の開設主体（平成21年10月1日現在）をみると、「公的医療機関」50.0%が最も多く、次いで「国」8.3%、「社会保険関係団体」5.6%などとなっていた。

図表 2-3-1 設置主体の状況

	施設数	割合
公的医療機関	18件	50.0%
国	3件	8.3%
社会保険関係団体	2件	5.6%
医療法人	1件	2.8%
個人	0件	0.0%
その他	12件	33.3%
合計	36件	100.0%

(2) 指定・届出の状況

回答病院の指定の状況（平成21年10月1日現在）をみると、「総合周産期母子医療センター」44.4%、「地域周産期母子医療センター」38.9%、「指定なし」16.7%などとなっていた。

また、回答病院の届出の状況（平成21年10月1日現在）をみると、「小児入院医療管理料」63.9%が最も多く、次いで「総合周産期特定集中治療室管理料（母体・胎児集中治療室管理料）」38.9%、「総合周産期特定集中治療室管理料（新生児集中治療室管理料）」36.1%などとなっていた。

図表 2-3-2 指定の状況

	施設数	割合
総合周産期母子医療センター	16件	44.4%
地域周産期母子医療センター	14件	38.9%
指定なし	6件	16.7%
合計	36件	100.0%

図表 2-3-3 届出の状況【MA】

	施設数	割合
小児入院医療管理料	23件	63.9%
総合周産期特定集中治療室管理料(母体・胎児集中治療室管理料)	14件	38.9%
総合周産期特定集中治療室管理料(新生児集中治療室管理料)	13件	36.1%
新生児特定集中治療室管理料	11件	30.6%
新生児入院医療管理加算	8件	22.2%
障害者施設等入院基本料	3件	8.3%
特殊疾患病棟入院料	1件	2.8%
届出なし	6件	16.7%
総 数	36件	100.0%

(3) 病床・在院患者の状況

回答病院の病床数(平成21年10月1日現在)についてみると、1施設当たり平均533.7床(小児病棟42.1床、新生児集中治療室10.7床、新生児特定集中治療室5.6床)(N=36)であった。また病床の規模別に施設数の構成をみると、「500～699床」、「700床以上」30.6%が最も多くなっていた。

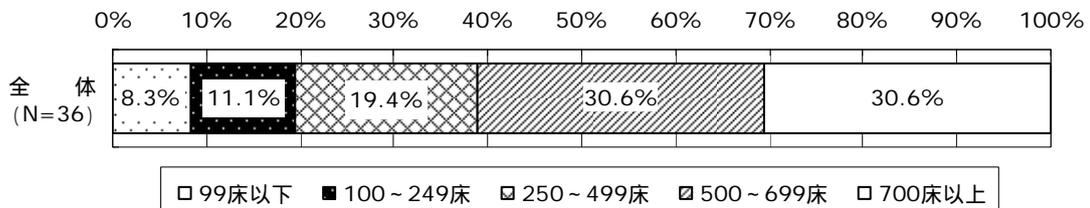
また、回答病院の在院患者数(平成21年10月1日現在)をみると、1施設当たり平均1015.5人(小児病棟44.1人、新生児集中治療室22.7人、新生児特定集中治療室14.4人)(N=28)であった。

図表 2-3-4 1施設当たり病床数の病床種別構成

	1施設当たり 病床数	割合	1施設当たり 在院患者数
病床全体	533.7床	100.0%	1015.5人
小児病棟	42.1床	7.9%	44.1人
新生児集中治療室	10.7床	2.0%	22.7人
新生児特定集中治療室	5.6床	1.0%	14.4人

注：有効回答36件で集計(1施設当たり在院患者数は有効回答28件で集計)

図表 2-3-5 1施設当たり病床数の分布



(4) 職員の状況

回答病院の1施設当たり職員数および病床当たり職員数(平成21年10月1日現在)についてみたものが図表2-3-6~2-3-8である。

図表 2-3-6 1施設当たり職員数

	1施設当たり職員数			100床当たり職員数
	常勤	非常勤 (常勤換算)	合計 (常勤換算)	
医師	138.1人	19.0人	157.1人	26.4人
看護師・准看護師	429.9人	44.0人	473.9人	91.3人
保健師	2.7人	0.2人	2.9人	0.4人
心理判定員	0.4人	0.4人	0.7人	0.2人
保育士	1.2人	0.8人	2.0人	0.6人
ソーシャルワーカー	3.1人	0.4人	3.5人	0.7人
合計	575.4人	64.8人	640.2人	119.5人
1施設当たり病床数	553.1床			

注：有効回答27件で集計

図表 2-3-7 小児科・新生児科、小児科・新生児科病棟の職員数

	1施設当たり小児科・新生児科、 小児科・新生児科病棟の職員数			50床 当たり 職員数
	常勤	非常勤 (常勤換算)	合計 (常勤換算)	
小児科・新生児科の医師	11.9人	0.9人	12.7人	11.9人
小児科・新生児科病棟の看護師・准看護師	41.9人	1.5人	43.4人	59.5人
小児科・新生児科病棟の保健師	0.2人	0.0人	0.2人	0.2人
小児科・新生児科病棟の心理判定員	0.00人	0.04人	0.04人	0.1人
小児科・新生児科病棟の保育士	0.6人	0.3人	0.9人	0.6人
小児科・新生児科病棟のソーシャルワーカー	0.2人	0.0人	0.2人	0.3人
合計	54.8人	2.7人	57.5人	
1施設当たり小児病棟病床数	42.6床			
1施設当たり新生児集中治療室病床数	9.4床			
1施設当たり新生児特定集中治療室病床数	5.0床			

注：有効回答25件で集計

注：「50床当たり職員数」の算出に当たり、「小児科・新生児科の医師」は、小児病棟、新生児集中治療室、新生児特定集中治療室の病床数の合計値を基に算出。「小児科・新生児科病棟」の他の職種は、小児病棟の病床数を基に算出。

図表 2-3-8 特定集中治療室の職員数

	1施設当たり新生児 特定集中治療室の職員数			10床 当たり 職員数
	常勤	非常勤 (常勤換算)	合計 (常勤換算)	
新生児特定集中治療室の医師	5.8人	0.3人	6.1人	5.9人
新生児特定集中治療室の看護師・准看護師	28.0人	1.5人	29.5人	28.5人
合計	33.8人	1.8人	35.6人	34.4人
1施設当たり新生児特定集中治療室病床数	11.3床			

注：有効回答12件で集計

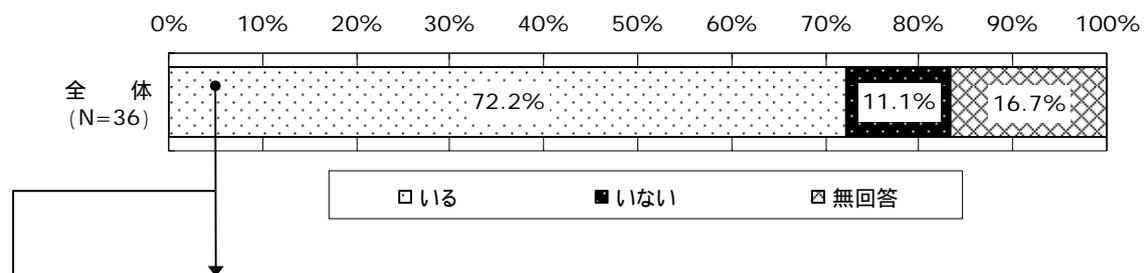
2) 就学前の小児（0～6歳）の慢性疾患または障害のある退院患者の状況

(1) 小児の退院患者の概況

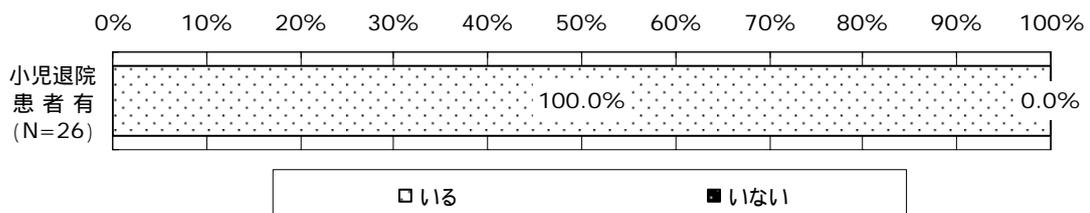
平成21年9月における小児（0～6歳）の慢性疾患または障害のある退院患者の有無についてみると、72.2%が「いる」との回答であった。

また、小児の慢性疾患または障害のある退院患者が「いる」と回答した施設のうち、3歳以下の退院患者の有無をみると、「いる」との回答が100.0%であった。一方、4～6歳の退院患者の有無についてみると、80.8%が「いる」との回答であった。

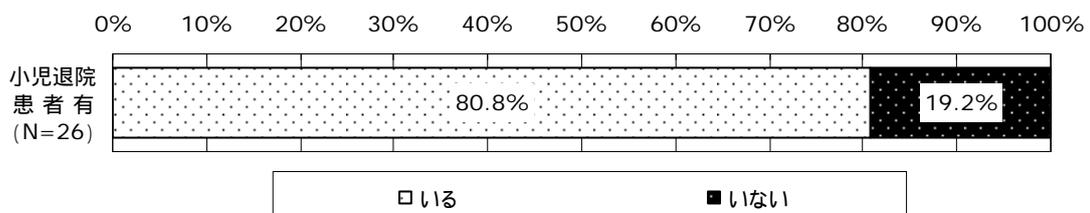
図表 2-3-9 小児の慢性疾患または障害のある退院患者の有無（平成21年9月）



図表 2-3-10 3歳以下の慢性疾患または障害のある退院患者の有無（平成21年9月）



図表 2-3-11 4～6歳の慢性疾患または障害のある退院患者の有無（平成21年9月）



平成 21 年 9 月 1 カ月間における小児の慢性疾患または障害のある退院患者数についてみると、1 施設当たり平均 16.4 人（3 歳以下 10.5 人、4～6 歳 5.9 人）（N=26）であった。また、退院患者の規模別に施設数の構成をみると、「9 人以下」38.5%が最も多くなっていた。

また、3 歳以下、4～6 歳の慢性疾患または障害のある退院患者がいる施設それぞれについて、退院患者の平均在院日数をみると、3 歳以下では 1 施設当たり平均 14.7 日（N=19）、4～6 歳では 1 施設当たり平均 14.8 日（N=15）であった。

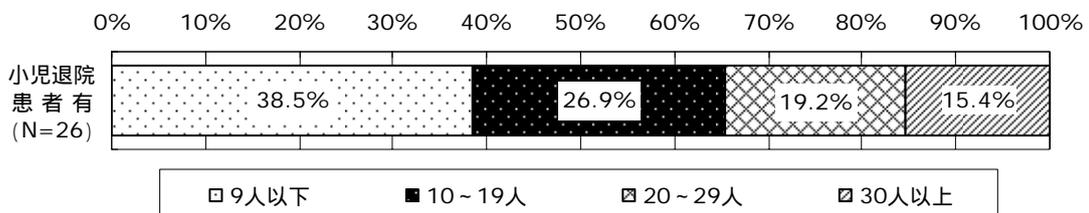
さらに、小児の慢性疾患または障害のある退院患者がいる施設について、退院後も自院の外来で治療を継続する患者の割合をみると、平均 90.7%（N=12）であった。3 歳以下、4～6 歳の退院患者がいる施設それぞれでみると、3 歳以下では平均 90.0%（N=12）、4～6 歳では平均 92.3%（N=9）であった。

図表 2-3-12 1 施設当たりの小児の退院患者数
（平成 21 年 9 月）

	1 施設当たり 退院患者数	割 合
小児（0～6 歳）の退院患者	16.4 人	100.0%
（うち）3 歳以下の退院患者	10.5 人	63.9%
（うち）4～6 歳の退院患者	5.9 人	36.1%

注：有効回答 26 件で集計

図表 2-3-13 小児の退院患者数の分布（平成 21 年 9 月）



(2) 病因

平成 21 年 9 月 1 カ月間の小児の慢性疾患または障害のある退院患者についてその病因をみると、「慢性呼吸器疾患」23.1%が最も多く、次いで「慢性心疾患」21.5%、「悪性新生物」15.0%などとなっていた。

図表 2-3-14 1 施設当たり小児の退院患者数；病因別【MA】

		1 施設当たり退院患者数					
		3 歳以下		4 ~ 6 歳		合 計	
		人 数	割 合	人 数	割 合	人 数	割 合
平成 21 年 9 月中の退院患者		11.13 人	100.0%	5.65 人	100.0%	16.78 人	100.0%
病 因	慢性呼吸器疾患	2.39 人	21.5%	1.48 人	26.2%	3.87 人	23.1%
	慢性心疾患	2.96 人	26.6%	0.65 人	11.5%	3.61 人	21.5%
	悪性新生物	1.00 人	9.0%	1.52 人	26.9%	2.52 人	15.0%
	膠原病	1.13 人	10.2%	0.22 人	3.8%	1.35 人	8.0%
	神経・筋疾患	0.57 人	5.1%	0.78 人	13.8%	1.35 人	8.0%
	慢性消化器疾患	0.52 人	4.7%	0.26 人	4.6%	0.78 人	4.7%
	内分泌疾患	0.43 人	3.9%	0.22 人	3.8%	0.65 人	3.9%
	慢性腎不全	0.22 人	2.0%	0.30 人	5.4%	0.52 人	3.1%
	先天性代謝異常	0.26 人	2.3%	0.09 人	1.5%	0.35 人	2.1%
	血友病等血液・免疫疾患	0.26 人	2.3%	0.04 人	0.8%	0.30 人	1.8%
	糖尿病	0.04 人	0.4%	0.04 人	0.8%	0.09 人	0.5%
	その他	1.52 人	13.7%	0.35 人	6.2%	1.87 人	11.1%

注．有効回答 23 件で集計

(3) 退院時の医療処置の状況

平成 21 年 9 月 1 カ月間の小児の慢性疾患または障害のある退院患者について退院時の医療処置の状況をみると、「経管栄養」19.1%が最も多く、次いで「酸素管理」14.6%、「吸引」11.0%などであった。

図表 2-3-15 1 施設当たり小児の退院患者数；医療処置別【MA】

		1 施設当たり退院患者数					
		3 歳以下		4 ~ 6 歳		合 計	
		人 数	割 合	人 数	割 合	人 数	割 合
平成 21 年 9 月中の退院患者		11.40 人	100.0%	6.85 人	100.0%	18.25 人	100.0%
医 療 処 置 等	経管栄養	2.25 人	20.2%	0.95 人	16.8%	3.20 人	19.1%
	酸素管理	2.00 人	18.0%	0.45 人	8.0%	2.45 人	14.6%
	吸 引	1.10 人	9.9%	0.75 人	13.3%	1.85 人	11.0%
	気管カニューレの管理・交換	1.15 人	10.3%	0.40 人	7.1%	1.55 人	9.2%
	気管切開部の処置	1.05 人	9.4%	0.45 人	8.0%	1.50 人	8.9%
	吸 入	0.85 人	7.6%	0.55 人	9.7%	1.40 人	8.3%
	中心静脈栄養	0.35 人	3.1%	0.95 人	16.8%	1.30 人	7.7%
	人工呼吸器管理	0.70 人	6.3%	0.40 人	7.1%	1.10 人	6.6%
	排便コントロール	0.65 人	5.8%	0.20 人	3.5%	0.85 人	5.1%
	下咽頭チューブ管理	0.05 人	0.4%	0.10 人	1.8%	0.15 人	0.9%
	導 尿	0.00 人	0.0%	0.10 人	1.8%	0.10 人	0.6%
	人工肛門	0.05 人	0.4%	0.05 人	0.9%	0.10 人	0.6%
	人工膀胱（膀胱ろう含む）	0.05 人	0.4%	0.00 人	0.0%	0.05 人	0.3%
	尿道留置カテーテル	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%

注．有効回答 20 件で集計

(4) 退院直後の居場所

平成 21 年 9 月 1 カ月間の小児の慢性疾患または障害のある退院患者について退院直後の居場所をみると、「在宅」59.7%が最も多く、次いで「総合母子医療センター」1.2%、「地域母子医療センター」1.2%などであった。

図表 2-3-16 1施設当たり小児の退院患者数；退院直後の居場所別

		1施設当たり退院患者数					
		3歳以下		4～6歳		合計	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
平成 21 年 9 月中の退院患者		10.50 人	100.0%	5.92 人	100.0%	16.42 人	100.0%
退 院 直 後 の 居 場 所	在宅	6.31 人	60.1%	3.50 人	59.1%	9.81 人	59.7%
	総合母子医療センター	0.08 人	0.7%	0.12 人	1.9%	0.19 人	1.2%
	地域母子医療センター	0.19 人	1.8%	0.00 人	0.0%	0.19 人	1.2%
	死亡	0.15 人	1.5%	0.00 人	0.0%	0.15 人	0.9%
	周産期母子医療センター以外の NICU を有する病院	0.12 人	1.1%	0.00 人	0.0%	0.12 人	0.7%
	NICU を有さない急性期病院	0.12 人	1.1%	0.00 人	0.0%	0.12 人	0.7%
	急性期病院以外の病院	0.08 人	0.7%	0.00 人	0.0%	0.08 人	0.5%
	肢体不自由児施設	0.04 人	0.4%	0.00 人	0.0%	0.04 人	0.2%
	有床診療所	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	知的障害児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	重症心身障害児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	その他	0.04 人	0.4%	0.00 人	0.0%	0.04 人	0.2%
不明	3.38 人	32.2%	2.31 人	39.0%	5.69 人	34.7%	

注：有効回答 26 件で集計

(5) 在宅に移行させたくともできない小児患者の状況

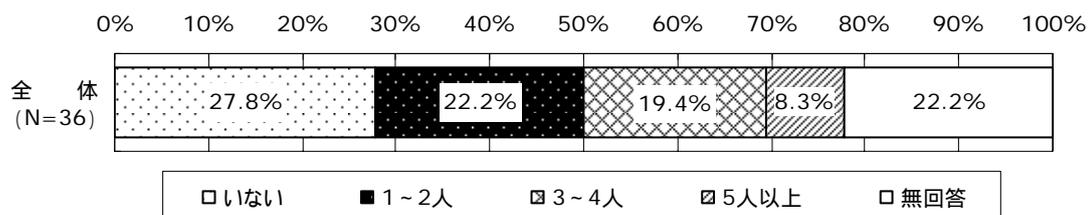
平成 21 年 10 月 1 日現在において在宅に移行させたくともできない小児の慢性疾患または障害のある患者についてみると、1 施設当たり平均 2.3 人(3 歳以下 1.8 人、4 ~ 6 歳 0.5 人)(N=28)であった。また、患者の規模別に施設数の分布をみると、「いない」27.8%が最も多く、次いで「1 ~ 2 人」22.2%などとなっていた。

図表 2-3-17 1 施設当たりの在宅に移行させたくともできない小児の患者数
(平成 21 年 10 月 1 日時点)

	1 施設当たり 患者数	割合
小児(0 ~ 6 歳)の在宅に移行できない患者	2.3 人	100.0%
(うち)3 歳以下の患者	1.8 人	79.4%
(うち)4 ~ 6 歳の患者	0.5 人	20.6%

注：有効回答 28 件で集計

図表 2-3-18 在宅に移行させたくともできない小児の患者数の分布
(平成 21 年 10 月 1 日時点)

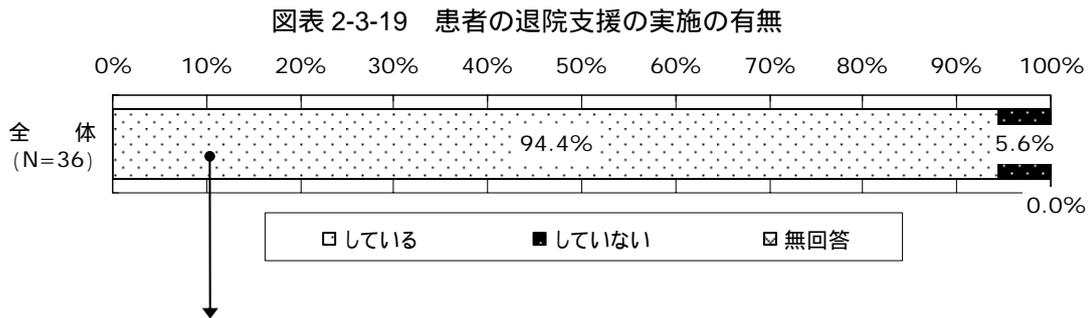


3) 小児患者の退院時・退院後の支援の状況

(1) 退院支援体制

回答病院の病棟あるいは退院支援を専ら担当する部署における患者の退院支援の有無についてみると、94.4%が「している」との回答であった。

また、患者の退院支援を「している」と回答した施設が退院支援に当たって連携する機関をみると、「地区担当保健師」100.0%が最も多く、次いで「訪問看護ステーション」85.3%、「自院以外の病院・診療所」79.4%などとなっていた。

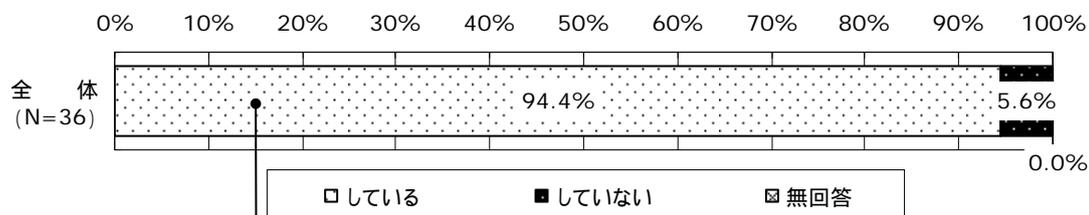


図表 2-3-20 退院支援に当たって連携する機関【MA】

	施設数	割合
地区担当保健師	34件	100.0%
訪問看護ステーション	29件	85.3%
自院以外の病院・診療所	27件	79.4%
児童相談所	27件	79.4%
障害児・者支援施設	23件	67.6%
市区町村の障害者福祉等担当部署	23件	67.6%
ホームヘルプ事業所	13件	38.2%
社会福祉協議会	10件	29.4%
その他の福祉サービス事業所	8件	23.5%
その他の相談支援事業者	6件	17.6%
その他	4件	11.8%
無回答	0件	0.0%
総数	34件	

さらに、患者の退院支援を「している」と回答した施設が実施している退院支援の具体的な内容をみると、「福祉・療育サービスに係る紹介や調整」97.1%が最も多く、次いで「退院後の居場所に関する調整」94.1%、「利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援」94.1%などとなっていた。

図表 2-3-21 患者の退院支援の実施の有無 [再掲]

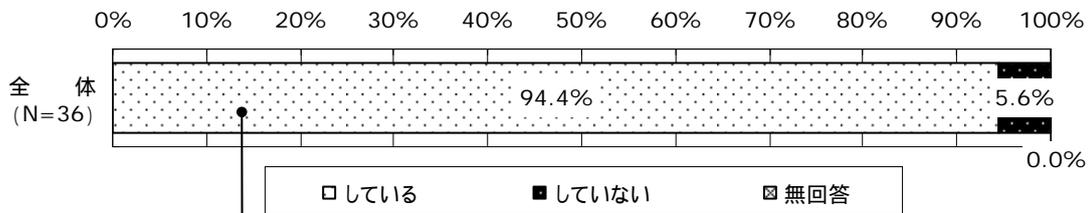


図表 2-3-22 退院支援の具体的な内容【MA】

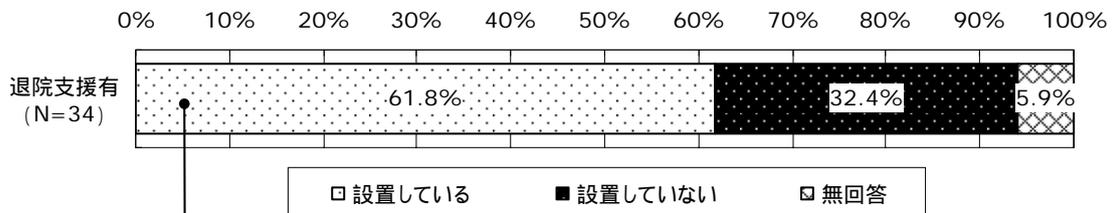
	施設数	割合
福祉・療育サービスに係る紹介や調整	33 件	97.1%
退院後の居場所に関する調整	32 件	94.1%
利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援	32 件	94.1%
入院中の治療方針に関する説明と退院までの見通しの説明	31 件	91.2%
継続的な療養管理が可能な状態となるまでの期間と退院日の設定	29 件	85.3%
家族への介護技術と医療技術の指導	29 件	85.3%
退院当日や退院後の療養相談	29 件	85.3%
患者への治療に係る目標管理と退院指導	26 件	76.5%
退院後の定期的な患者の状態確認	23 件	67.6%
患者や家族に対するカウンセリングと精神的支援	22 件	64.7%
その他	1 件	2.9%
無回答	0 件	0.0%
総 数	34 件	

一方、患者の退院支援を「している」と回答した施設のうち、退院支援を専ら担当する部署の有無をみると、61.8%が「設置している」との回答であった。さらに、退院支援を専ら担当する部署を「設置している」と回答した施設について、当該部署に専従する職員をみると、1施設当たり平均6.37人(ソーシャルワーカー2.95人、看護師・准看護師1.21人、保健師0.95人など)(N=19)であった。

図表 2-3-23 患者の退院支援の実施の有無 [再掲]



図表 2-3-24 退院支援を専ら担当する部署の設置の有無



図表 2-3-25 1施設当たり退院支援を専ら担当する部署に専従する職員数

	1施設当たり専従職員数	割合
医師	0.21人	3.3%
看護師・准看護師	1.21人	19.0%
保健師	0.95人	14.9%
ソーシャルワーカー	2.95人	46.3%
(うち)社会福祉士の資格保有者	2.53人	39.7%
事務職員	0.89人	14.0%
その他	0.16人	2.5%
合計	6.37人	100.0%

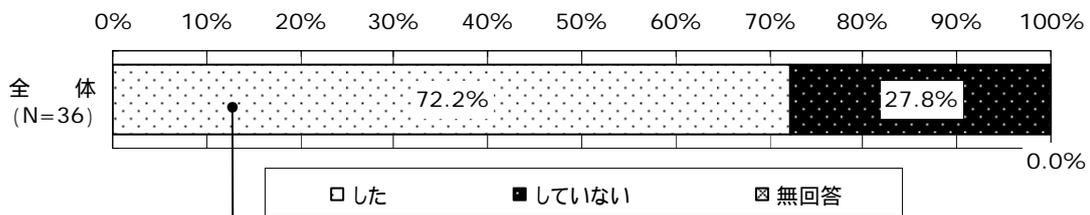
注：有効回答19件で集計

(2) 小児患者の退院時における多職種合同会議の開催状況

平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月の 1 年間に於いて、小児患者のための退院時の多職種合同会議の開催状況をみると、72.2%が「した」との回答であった。

また、退院時の多職種合同会議の開催を「した」と回答した施設について、当該会議への参加者をみると、「自院の主治医」96.2%が最も多く、次いで「自院の病棟職員」92.3%、「患者の家族」84.6%などとなっていた。自院以外の関係者としては、「地区担当保健師」84.6%が最も多く、次いで「訪問看護ステーション」76.9%、「市区町村の障害者福祉等担当部署」69.2%などとなっていた。

図表 2-3-26 退院時における多職種合同会議の開催状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)



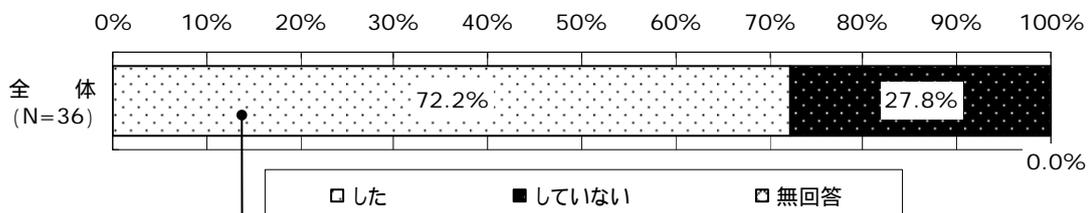
図表 2-3-27 多職種合同会議への参加者【MA】

	施設数	割合
自院の主治医	25 件	96.2%
自院の病棟職員	24 件	92.3%
患者の家族	22 件	84.6%
地区担当保健師	22 件	84.6%
自院の退院調整部門職員	20 件	76.9%
訪問看護ステーション	20 件	76.9%
市区町村の障害者福祉等担当部署	18 件	69.2%
児童相談所	16 件	61.5%
ホームヘルプ事業所	7 件	26.9%
自院以外の病院・診療所の医師	6 件	23.1%
障害者支援施設	6 件	23.1%
その他の福祉サービス事業所	6 件	23.1%
患者本人	5 件	19.2%
社会福祉協議会	4 件	15.4%
その他の相談支援事業者	3 件	11.5%
自院以外の病院・診療所の職員	2 件	7.7%
その他	3 件	11.5%
無回答	1 件	3.8%
総 数	26 件	

さらに、退院時の多職種合同会議の開催を「した」と回答した施設について、平成20年10月から平成21年9月1年間において多職種合同会議を開催した小児患者数、合同会議を開催した全回数をみると、それぞれ1施設当たり平均6.9人、平均9.3回となっており、在宅重症児1人当たりの開催回数は平均1.4回であった。

また、小児科・新生児科病棟の包括病棟の有無をみると、42.3%が「包括病棟ではない」との回答であった。小児科・新生児科病棟が「包括病棟ではない」と回答した施設において退院時共同指導料2を算定した回数は1施設当たり平均3.0回、算定できなかった回数は1施設当たり平均3.3回であった。なお、算定できなかった理由としては「在宅における主治医を依頼できる医師がいなかったため」との回答がみられた。

図表 2-3-28 退院時における多職種合同会議の開催状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]

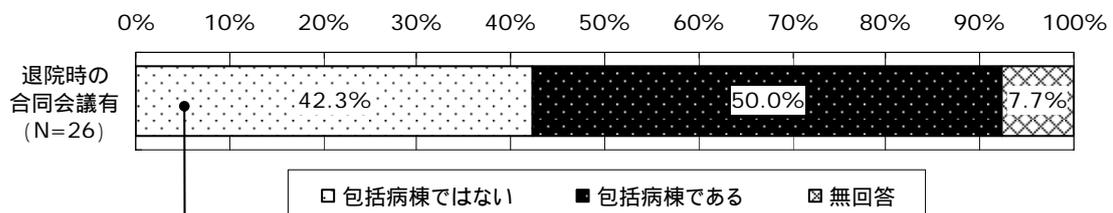


図表 2-3-29 退院時に多職種合同会議を開催した小児患者数・回数

	1施設当たり患者数・回数
退院時の合同会議を開催した小児患者数	6.9人
小児患者の退院時の合同会議を開催した回数	9.3回
小児患者1人当たり退院時の合同会議を開催した回数	1.4回

注：有効回答21件で集計

図表 2-3-30 小児科・新生児科病棟における包括病棟の有無



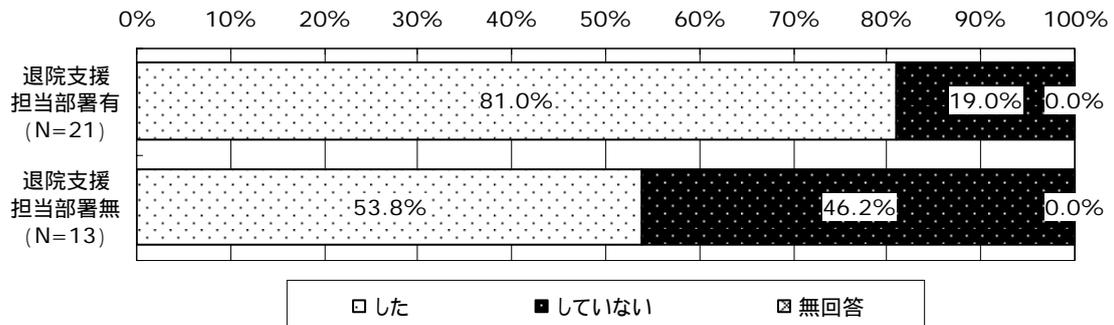
図表 2-3-31 退院時共同指導料2を算定した回数・算定できなかった回数

	1施設当たり回数
退院時共同指導料2を算定した回数	3.0回
退院時共同指導料2を算定できなかった回数	3.3回

注：有効回答3件で集計

平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月の 1 年間における退院時の多職種合同会議の開催の有無について、退院支援を専ら担当する部署の設置状況別にみると、当該部署を設置している施設では退院時の合同会議の開催を「した」との回答が 81.0%である一方で、当該部署を設置していない施設では 53.8%であった。

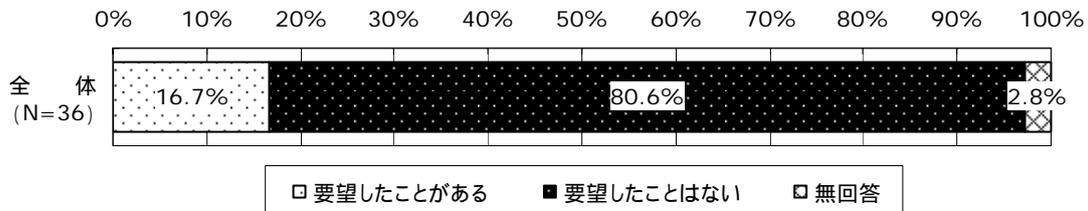
図表 2-3-32 退院支援担当部署の設置状況別にみた退院時の多職種合同会議の開催状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)



(3) 小児患者の退院後における多職種合同会議の開催状況

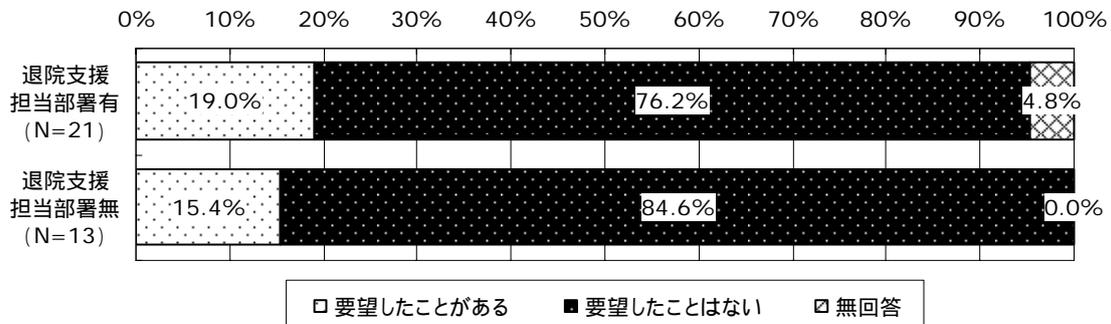
平成20年10月から平成21年9月の1年間において、小児患者のために退院後の多職種合同会議の開催を要望したことの有無についてみると、「要望したことはない」との回答は80.6%であった。

図表 2-3-33 退院後における多職種合同会議の開催の要望状況
(平成20年10月～平成21年9月)



また、平成20年10月から平成21年9月の1年間における小児患者のための退院後の多職種合同会議の開催の要望の有無について、退院支援を専ら担当する部署の設置状況別にみると、当該部署を設置している施設では退院後の多職種合同会議の開催を「要望したことがある」との回答が19.0%である一方で、当該部署を設置していない施設では15.4%であった。

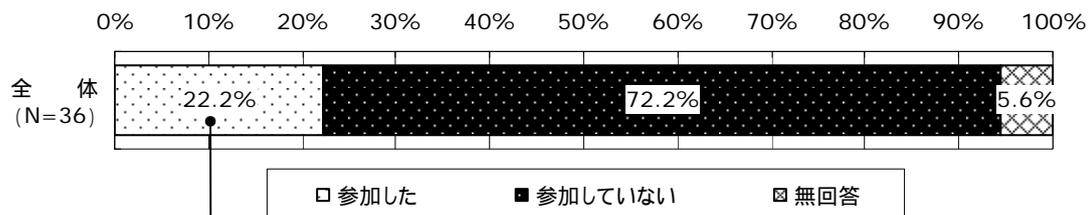
図表 2-3-34 退院支援担当部署の設置状況別にみた退院後の多職種合同会議の開催の要望状況
(平成20年10月～平成21年9月)



平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月の 1 年間において、小児患者のために開催された退院後の多職種合同会議への参加状況をみると、「参加した」との回答は 22.2%であった。

退院後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設に対して多職種合同会議を開催する必要性の高い時期をたずねたところ、「患者や家族の精神的負担が大きくなる時期」75.0%が最も多く、次いで「患者の状態が不安定になる時期」50.0%などとなっていた。

図表 2-3-35 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)

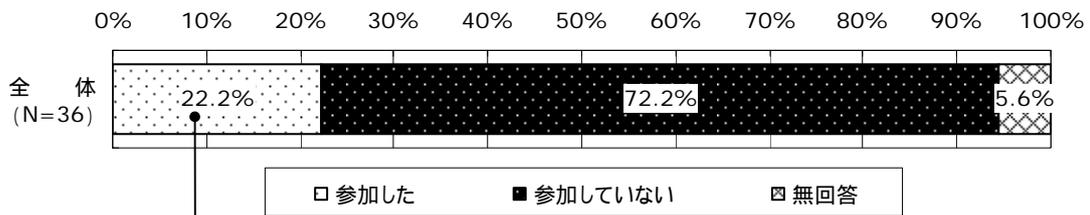


図表 2-3-36 多職種合同会議の開催の必要性が高い時期【MA】

	施設数	割合
患者や家族の精神的負担が大きくなる時期	6 件	75.0%
患者の状態が不安定になる時期	4 件	50.0%
患者の訪問看護ステーション利用前の時期	3 件	37.5%
患者の集団生活移行前・移行直後の時期	3 件	37.5%
患者が病院から退院した直後の時期	2 件	25.0%
患者の障害者支援施設利用開始前の時期	2 件	25.0%
患者が入所施設から退所した直後の時期	1 件	12.5%
その他	0 件	0.0%
無回答	0 件	0.0%
総数	8 件	

さらに、退院後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、当該会議の開催を中心的にコーディネートした主体をみると、「地区担当保健師」75.0%が最も多く、次いで「自院の退院調整部門」62.5%、「訪問看護ステーション」37.5%などとなっていた。また、退院後の多職種合同会議の開催を中心的にコーディネートした主体が自院であった施設について、平成20年10月から平成21年9月の1年間において合同会議を開催した小児患者数、合同会議を開催した全回数をみると、それぞれ1施設当たり平均8.3人、平均9.0回となっており、在宅重症児1人当たり平均1.1回であった。

図表 2-3-37 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]



図表 2-3-38 多職種合同会議のコーディネーター【MA】

	施設数	割合
地区担当保健師	6件	75.0%
自院の退院調整部門	5件	62.5%
訪問看護ステーション	3件	37.5%
患者本人・家族	2件	25.0%
市区町村の障害者福祉等担当部署	2件	25.0%
児童相談所	2件	25.0%
自院の病棟部門	1件	12.5%
自院以外の病院・診療所	1件	12.5%
障害者支援施設	1件	12.5%
ホームヘルプ事業所	1件	12.5%
その他の福祉サービス事業所	1件	12.5%
その他の相談支援事業者	1件	12.5%
社会福祉協議会	0件	0.0%
その他	0件	0.0%
無回答	1件	12.5%
総数	8件	

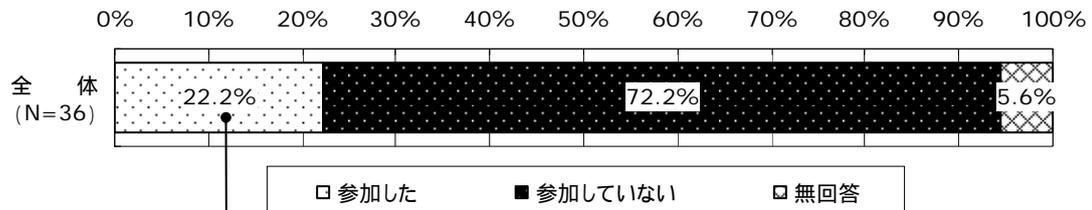
図表 2-3-39 退院後に多職種合同会議を開催した小児患者数・回数

	1施設当たり患者数・回数
退院後の多職種合同会議を開催した小児患者数	8.3人
小児患者の退院後の多職種合同会議を開催した回数	9.0回
小児患者1人当たり退院後の多職種合同会議を開催した回数	1.1回

注：有効回答3件で集計

また、退院後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、退院後の合同会議への参加者をみると、「自院の退院調整部門職員」100.0%が最も多く、次いで「自院の主治医」87.5%、「訪問看護ステーション」87.5%、「地区担当保健師」87.5%などとなっていた。

図表 2-3-40 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]

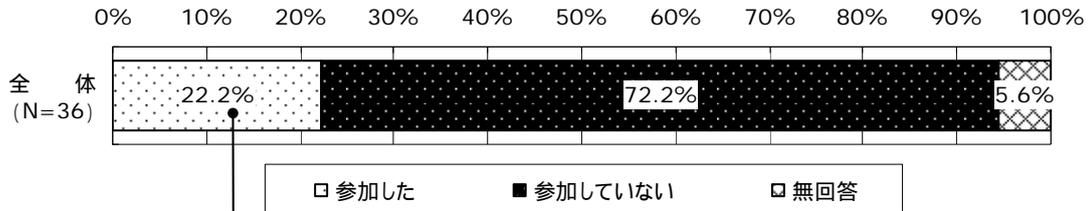


図表 2-3-41 多職種合同会議への参加者【MA】

	施設数	割合
自院の退院調整部門職員	8件	100.0%
自院の主治医	7件	87.5%
訪問看護ステーション	7件	87.5%
地区担当保健師	7件	87.5%
市区町村の障害者福祉等担当部署	6件	75.0%
患者の家族	5件	62.5%
自院の病棟職員	5件	62.5%
児童相談所	5件	62.5%
障害者支援施設	4件	50.0%
ホームヘルプ事業所	3件	37.5%
その他の福祉サービス事業所	3件	37.5%
自院以外の病院・診療所の医師	2件	25.0%
社会福祉協議会	2件	25.0%
その他の相談支援事業者	2件	25.0%
患者本人	1件	12.5%
自院以外の病院・診療所の職員	1件	12.5%
その他	0件	0.0%
無回答	0件	0.0%
総数	8件	

さらに、退院後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、退院後の合同会議における検討内容をみると、「患者の状態確認、今後の治療方針に関する調整」75.0%、「患者や家族への精神的支援に関する調整」75.0%、「福祉・療育サービスに係る調整」75.0%が最も多くなっていた。

図表 2-3-42 退院後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]

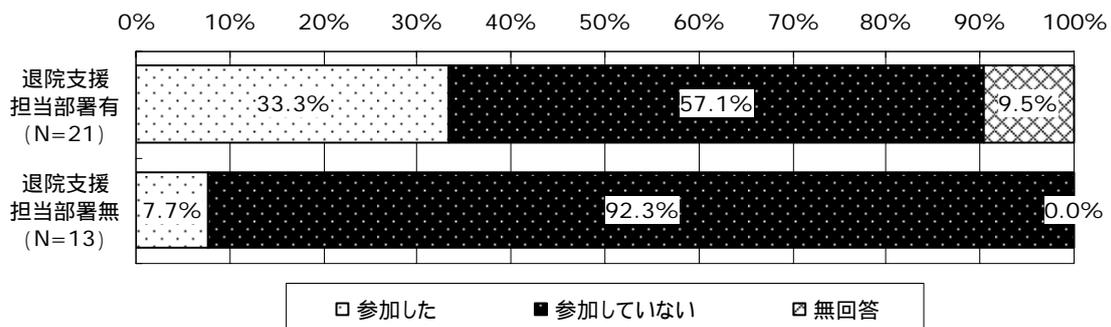


図表 2-3-43 多職種合同会議の検討内容【MA】

	施設数	割合
患者の状態確認、今後の治療方針に関する調整	6件	75.0%
患者や家族への精神的支援に関する調整	6件	75.0%
福祉・療育サービスに係る調整	6件	75.0%
患者の日中・夜間の療養生活場所に関する調整	5件	62.5%
社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援	5件	62.5%
患者の緊急時の対応に関する調整	4件	50.0%
患者の集団生活移行や集団生活に関する調整	3件	37.5%
その他	0件	0.0%
無回答	1件	12.5%
総数	8件	100.0%

平成20年10月から平成21年9月の1年間における小児患者のための退院後の多職種合同会議への参加の有無について、退院支援を専ら担当する部署の設置状況別にみると、当該部署を設置している施設では退院後の合同会議に「参加した」との回答が33.3%である一方で、当該部署を設置していない施設では7.7%であった。

図表 2-3-44 退院支援担当部署の設置状況別にみた退院後の多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)



検討内容を受けて回答施設が主体となって対応した事柄

- ・人工呼吸器を装着し、在宅療養をしている子どもの家族状況の変化に伴う日中、夜間の療養生活場所に関する調整。
- ・患者本人の身体状況を通して養育力の評価。
- ・外来時の家族面接。
- ・緊急時の対応について。
- ・主治医と相談し検査や治療の時期と家族の休みたい時期を調整している。

対応後に残された課題

- ・ショートステイの期間が1週間/月と限られており、療養生活に家族の負担が増加している。ショートステイの期間が延長できなければ、レスパイト入院についても検討が必要となっている。家族の支援体制がとれなくなることにより、入所も検討している状況である。
- ・他院に紹介した症例の評価が難しい。情報のフィードバックが少ないと感じることあり。
- ・医療的ケアのある人の移動支援について。

(4) 小児患者の退院後の相談・マネジメントを依頼する機関

小児患者の退院後の生活全般に関する相談・マネジメントを依頼する機関についてみると、「訪問看護ステーション」77.8%、「地区担当保健師」77.8%が最も多く、次いで「児童相談所」55.6%、「自院の退院調整部門」52.8%、「利用者本人・家族」47.2%などとなっていた。

図表 2-3-45 退院後の生活全般に関する相談・マネジメントを依頼する機関【MA】

	施設数	割合
訪問看護ステーション	28件	77.8%
地区担当保健師	28件	77.8%
児童相談所	20件	55.6%
自院の退院調整部門	19件	52.8%
利用者本人・家族	17件	47.2%
自院以外の病院・診療所	16件	44.4%
市区町村の障害者福祉等担当部署	16件	44.4%
障害者支援施設	9件	25.0%
自院の病棟部門	5件	13.9%
ホームヘルプ事業所	3件	8.3%
社会福祉協議会	3件	8.3%
その他の福祉サービス事業所	2件	5.6%
その他の相談支援事業者	2件	5.6%
その他	2件	5.6%
無回答	2件	5.6%
総数	36件	

(5) 在宅重症児の地域生活を支える上での困難・工夫

在宅重症児の地域生活を支える上での困難

地域の医療体制の未整備

- ・介護者の負担、ストレス、疲労が大きく、そのことに対する地域の支援体制が整っていない。
- ・地域のかかりつけ医をお願いできる医師が少ない。
- ・在宅医がいいため遠くても当院に通院が必要となり、緊急時に不安。
- ・小児を受けてくれる往診医や訪問介護ステーションが少ない。「経験がないのでわからない、自信がない」と断られることが多い。
- ・小児の医療体制の不備（特に夜間・休日）によって、退院時に家族からの不安・不満の声が多い。冬期はなかなか退院したげらない患者も多い。
- ・生後10か月未満の児のリハビリができる施設、訪問医療がない。発達をフォローしてくれるところの窓口が不明瞭。

後方病床の未整備

- ・住宅に移行するまでの後方病床の確保。
- ・療育施設の病床が不足している。
- ・呼吸管理を要する超重症児の重身心障害児にはほとんど対応できていないため、急性期病院の小児ベットで対応(ショートステイを含めて)。結果、NICUにおける長期入院の問題が小児病棟でも起きている。
- ・NICUから直接退院となることは、家族が在宅での介護を常時できる準備としての病棟での付き添いや、自宅への試験外泊ができないため、一旦小児病棟に転棟してから退院する方法を実施されたこともあったが、医療者間の連携の難しさや、小児病棟のタイムリーなベッド確保も難しく、解決策になりきれなかった。

医療的ケアに対応できる福祉サービス体制が未整備

- ・医療的ケアが必要な児を受け入れる保育所や幼稚園がない。
- ・障害が重症であることを理由に施設から受け入れを拒まれる。レスパイト目的の短期入所のあるもない。
- ・人工呼吸器装着や重度障害児の場合、ショートステイなど利用できるサービスが少ない。

困難を解決するための工夫

多職種合同会議の開催

- ・訪問看護ステーションや、市町村の障害福祉・母子担当者、保健師、近隣の病院のナースやMSWなどで月1回程度、勉強会・事例報告会実施。
- ・母子保健指導室を通して地域との支援会議を行った。
- ・ケア会議などを行い、互いに連携できる関係づくり。

レスパイト入院の実施

- ・当院でフォローしている患者のみ、検査入院目的で短期レスパイト入院を受け入れている。
- ・レスパイト施設の紹介。

4 . 障害者支援施設における在宅重症児の地域生活移行支援の実態

1) 回答施設の概況

(1) 開設主体

回答施設の開設主体（平成 21 年 10 月 1 日現在）をみると、「公的医療機関」25.3%が最も多かった。ただし、「その他（公益法人、学校法人、社会福祉法人、医療生協、会社、その他法人）」が 73.5%であった。

図表 2-4-1 設置主体の状況

	施設数	割合
公的医療機関	21 件	25.3%
医療法人	1 件	1.2%
国	0 件	0.0%
社会保険関係団体	0 件	0.0%
個人	0 件	0.0%
その他	61 件	73.5%
無回答	0 件	0.0%
合 計	83 件	100.0%

(2) 施設種別の状況

回答施設の施設種別の状況（平成 21 年 10 月 1 日現在）をみると、「知的障害児施設」60.2%、「重症心身障害児施設」28.9%、「肢体不自由児施設」16.9%などとなっていた。

図表 2-4-2 施設種別の状況【MA】

	施設数	割合
知的障害児施設	50 件	60.2%
重症心身障害児施設	24 件	28.9%
肢体不自由児施設	14 件	16.9%
その他	3 件	3.6%
無回答	0 件	0.0%
総 数	83 件	100.0%

(3) 職員の状況

回答施設の1施設当たり職員数(平成21年10月1日現在)についてみたものが図表2-4-3である。1施設当たり平均の常勤・非常勤職員数(常勤換算)は、医師3.69人、看護師・准看護師19.94人、保育士9.88人、児童指導員8.59人、介護職員5.01人(N=78)などであった。

図表2-4-3 1施設当たり職員数

	1施設当たり 職員数		
	常勤	非常勤 (常勤換算)	合計 (常勤換算)
医師	2.54人	1.15人	3.69人
看護師・准看護師	19.12人	0.83人	19.94人
保健師	0.04人	0.01人	0.04人
理学療法士	2.03人	0.02人	2.04人
作業療法士	1.60人	0.06人	1.66人
言語聴覚士	1.06人	0.04人	1.11人
臨床検査技師・放射線技師	0.74人	0.05人	0.79人
栄養士・管理栄養士	1.03人	0.04人	1.07人
精神保健福祉士	0.04人	0.00人	0.04人
保育士	9.38人	0.50人	9.88人
児童指導員	8.23人	0.36人	8.59人
心理判定員	0.44人	0.01人	0.44人
介護職員	3.73人	1.28人	5.01人
ソーシャルワーカー	0.42人	0.01人	0.43人
(うち)社会福祉士の資格保有者	0.42人	0.00人	0.42人
合計	50.4人	4.3人	54.7人

注：有効回答78件で集計

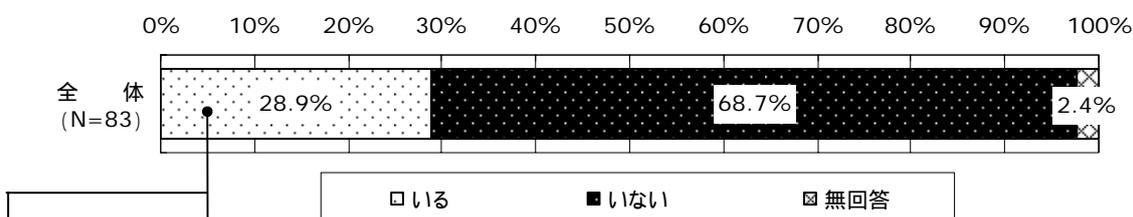
(4) 小児(0～6歳)の利用者の状況

平成21年9月1ヵ月間における小児(0～6歳)の外来・通園利用者の有無についてみると、28.9%が「いる」との回答であった。

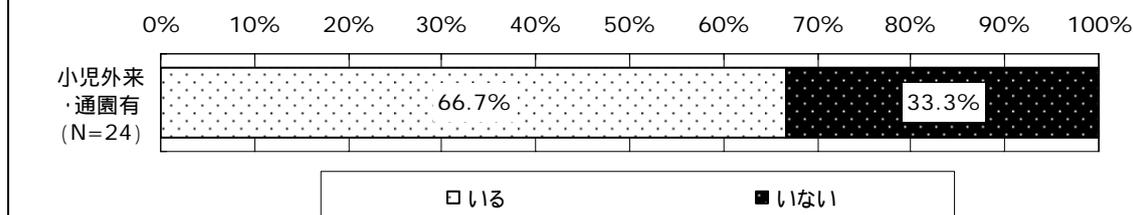
また、小児の外来・通園利用者が「いる」と回答した施設のうち、3歳以下の利用者の有無をみると、「いる」との回答が66.7%であった。一方、4～6歳の退院患者の有無についてみると、100.0%が「いる」との回答であった。

さらに、平成21年9月1ヵ月間における小児の外来・通園利用者の分布についてみると、「0人」68.7%が最も多く、次いで「1～9人」10.8%、「10～99人」6.0%などとなっていた。

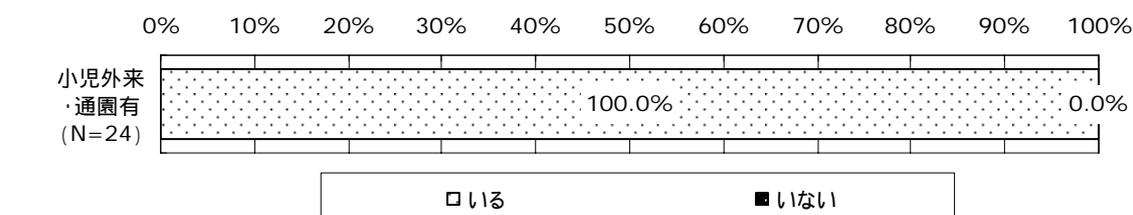
図表 2-4-4 小児の外来・通園利用者の有無(平成21年9月)



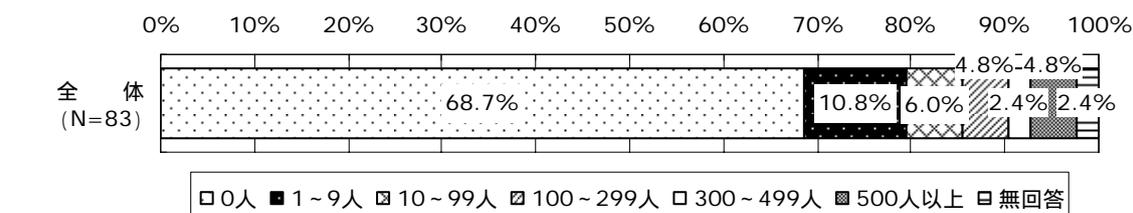
図表 2-4-5 3歳以下の外来・通園利用者の有無(平成21年9月)



図表 2-4-6 4～6歳の外来・通園利用者の有無(平成21年9月)

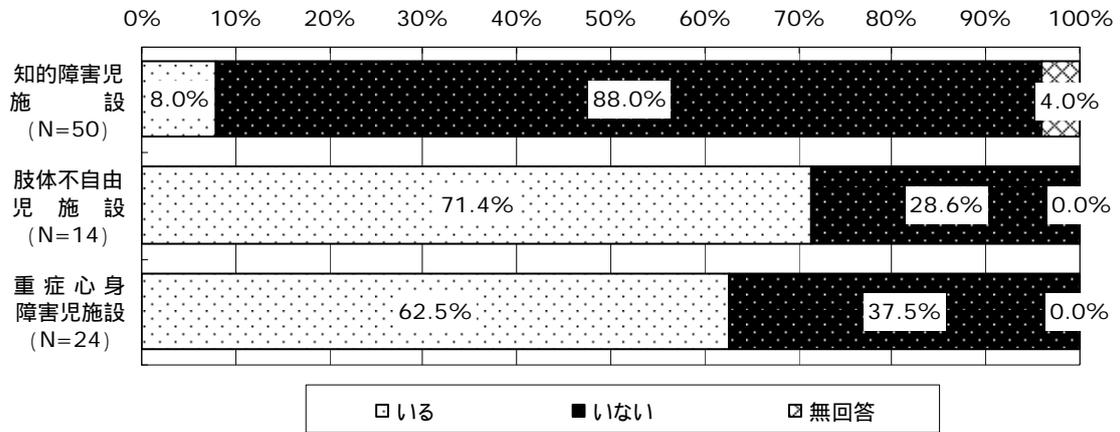


図表 2-4-7 小児の外来・通園利用者の分布(平成21年9月)



平成 21 年 9 月 1 ヶ月間における小児の外来・通園利用者の有無について施設種別
 にみると、知的障害児施設では 8.0%が「いる」との回答であった一方、肢体不自由
 児施設では 71.4%、重症心身障害児施設では 62.5%が「いる」との回答であった

図表 2-4-8 小児の外来・通園利用者の有無（平成 21 年 9 月）；施設種別

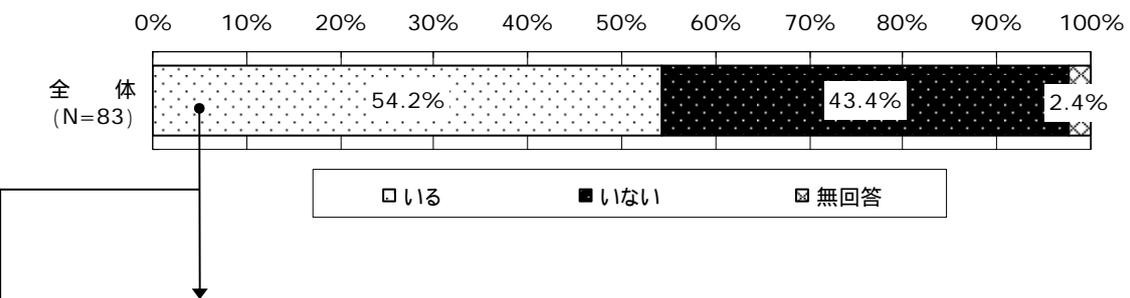


平成 21 年 10 月 1 日現在における小児の入所者の有無についてみると、54.2%が「いる」との回答であった。

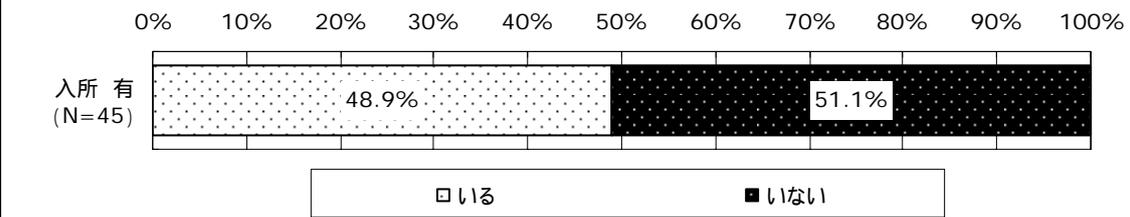
また、小児の入所者が「いる」と回答した施設のうち、3歳以下の入所者の有無をみると、「いる」との回答が 48.9%であった。一方、4～6歳の退院患者の有無についてみると、97.8%が「いる」との回答であった。

さらに、平成 21 年 10 月 1 日現在における小児の入所者の分布についてみると、「0人」43.4%が最も多く、次いで「1～2人」26.5%、「3～4人」18.1%などとなっていた。

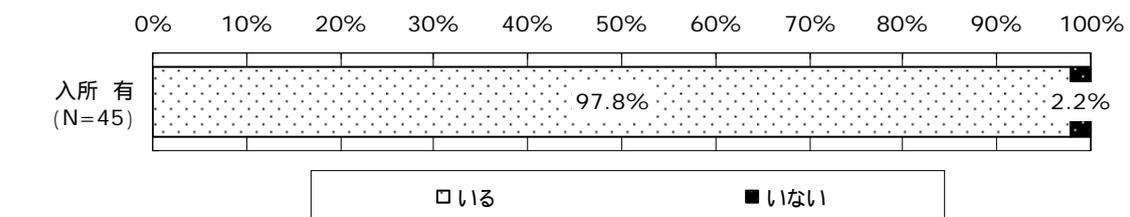
図表 2-4-9 小児の入所者の有無（平成 21 年 10 月 1 日時点）



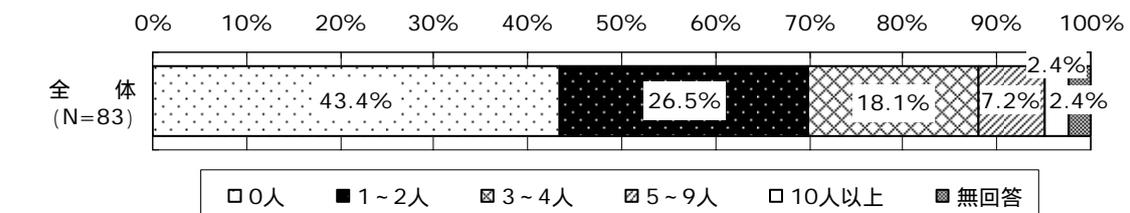
図表 2-4-10 3歳以下の入所者の有無（平成 21 年 10 月 1 日時点）



図表 2-4-11 4～6歳の入所者の有無（平成 21 年 10 月 1 日時点）

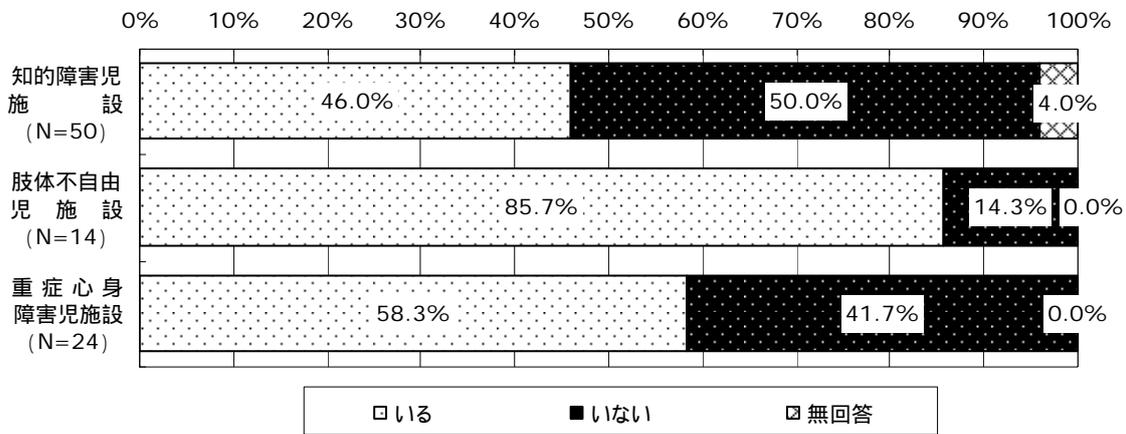


図表 2-4-12 小児の入所者の分布（平成 21 年 10 月 1 日時点）



平成21年10月1日現在における小児入所者の有無について施設種別にみると、知的障害児施設では46.0%が「いる」との回答であった一方、肢体不自由児施設では85.7%、重症心身障害児施設では58.3%が「いる」との回答であった。

図表 2-4-13 小児の入所者の有無（平成21年10月1日時点）；施設種別



(5) 小児の待機者の状況

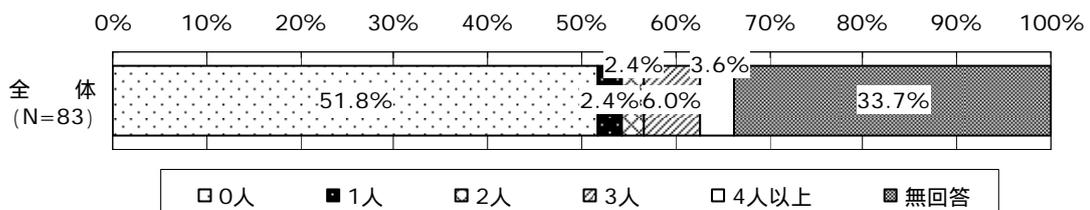
平成21年10月1日現在における小児の待機者数についてみると、1施設当たり平均0.76人（3歳以下0.36人、4～6歳0.40人）(N=55)であった。また、退院患者の規模別に施設数の分布をみると、「0人」51.8%が最も多く、次いで「3人」6.0%、「4人以上」3.6%などとなっていた。

図表 2-4-14 1施設当たりの小児の待機者数（平成21年10月1日時点）

	1施設当たり待機者数	割合
小児（0～6歳）の待機者	0.76人	100.0%
（うち）3歳以下の待機者	0.36人	47.6%
（うち）4～6歳の待機者	0.40人	52.4%

注：有効回答55件で集計

図表 2-4-15 小児の待機者数の分布（平成21年10月1日時点）



2) 就学前の小児（0～6歳）の慢性疾患または障害のある退所者の状況

(1) 小児の退所者の概況

平成20年10月から平成21年9月1年間における小児（0～6歳）の慢性疾患または障害のある退所者数についてみると、1施設当たり平均12.7人（3歳以下6.7人、4～6歳6.0人）（N=9）であった。また、退所者の規模別に施設数の分布をみると、「4人以下」44.4%が最も多くなっていた。

また、3歳以下、4～6歳の慢性疾患または障害のある退所者がいる施設それぞれについて、退所者の平均在所日数をみると、3歳以下では1施設当たり平均52.9日（N=3）、4～6歳では1施設当たり平均90.2日（N=4）であった。

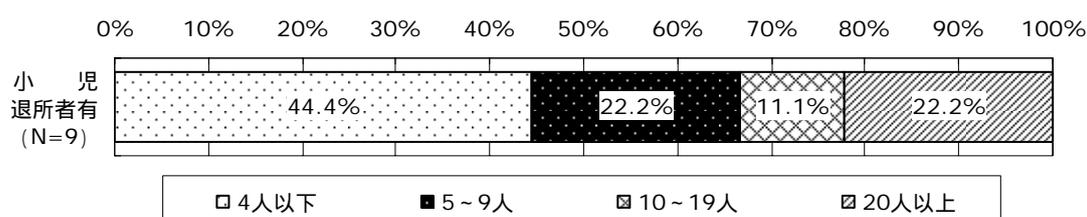
さらに、小児の慢性疾患または障害のある退所者がいる施設について、退所後も自院の外来で治療を継続する利用者の割合をみると、平均93.3%（N=4）であった。3歳以下、4～6歳の退所患者がいる施設それぞれでみると、3歳以下では平均95.7%（N=4）、4～6歳では平均90.7%（N=4）であった。

図表 2-4-16 1施設当たりの小児の退所者数
（平成20年10月～平成21年9月）

	1施設当たり退所者数	割合
小児（0～6歳）の退所者	12.7人	100.0%
（うち）3歳以下の退所者	6.7人	52.6%
（うち）4～6歳の退所者	6.0人	47.4%

注：有効回答9件で集計

図表 2-4-17 小児の退所者数の分布
（平成20年10月～平成21年9月）



(2) 病因

平成20年10月から平成21年9月1年間の小児の慢性疾患または障害のある退所者についてその病因をみると、「神経・筋疾患」、「慢性呼吸器疾患」、「先天性代謝異常」などが挙げられたものの、多くが「その他」となっていた。

図表 2-4-18 1施設当たり小児の退所者数；病因別【MA】

		1施設当たり退所者数					
		3歳以下		4～6歳		合計	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
平成20年～21年の退所者		6.75人	100.0%	6.38人	100.0%	13.13人	100.0%
病 因	神経・筋疾患	0.25人	3.7%	0.00人	0.0%	0.25人	1.9%
	慢性呼吸器疾患	0.13人	1.9%	0.00人	0.0%	0.13人	1.0%
	先天性代謝異常	0.13人	1.9%	0.00人	0.0%	0.13人	1.0%
	悪性新生物	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	慢性腎不全	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	慢性心疾患	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	内分泌疾患	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	膠原病	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	糖尿病	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	血友病等血液・免疫疾患	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	慢性消化器疾患	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	その他	6.25人	92.6%	6.38人	100.0%	12.63人	96.2%

注：有効回答8件で集計

(3) 退所時の医療処置の状況

平成20年10月から平成21年9月1年間の小児の慢性疾患または障害のある退所者について退所時の医療処置の状況をみると、「排便コントロール」25.9%が最も多く、次いで「吸引」21.3%、「吸入」19.8%などであった。

図表 2-4-19 1施設当たり小児の退所者数；医療処置別【MA】

		1施設当たり退所者数					
		3歳以下		4～6歳		合計	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
平成20年～21年の退所者		10.40人	100.0%	8.60人	100.0%	19.00人	100.0%
医 療 処 置 等	排便コントロール	2.60人	38.5%	0.80人	12.5%	3.40人	25.9%
	吸引	2.20人	32.6%	0.60人	9.4%	2.80人	21.3%
	吸入	1.60人	23.7%	1.00人	15.7%	2.60人	19.8%
	酸素管理	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	気管カニューレの管理・交換	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	気管切開部の処置	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	下咽頭チューブ管理	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	中心静脈栄養	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	経管栄養	0.20人	3.0%	0.20人	3.1%	0.40人	3.0%
	人工呼吸器管理	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	尿道留置カテーテル	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	導尿	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	人工肛門	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%
	人工膀胱（膀胱ろう含む）	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%	0.00人	0.0%

注：有効回答5件で集計

(4) 入所直前の居場所

平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月 1 年間の小児の慢性疾患または障害のある退所者について入所直前の居場所をみると、「在宅」87.7%が最も多く、次いで「総合母子医療センター」7.9%、「地域母子医療センター」0.9%などであった。

図表 2-4-20 1 施設当たり小児の退所者数；入所直前の居場所別

		1 施設当たり退所者数					
		3 歳以下		4 ~ 6 歳		合 計	
		人 数	割 合	人 数	割 合	人 数	割 合
平成 20 年 ~ 21 年の退所者		6.67 人	100.0%	6.00 人	100.0%	12.67 人	100.0%
入 所 直 前 の 居 場 所	在宅	5.67 人	85.0%	5.44 人	90.7%	11.11 人	87.7%
	総合母子医療センター	1.00 人	15.0%	0.00 人	0.0%	1.00 人	7.9%
	地域母子医療センター	0.00 人	0.0%	0.11 人	1.9%	0.11 人	0.9%
	周産期母子医療センター以外の NICU を有する病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	NICU を有さない急性期病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	急性期病院以外の病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	有床診療所	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	知的障害児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	肢体不自由児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	重症心身障害児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	その他	0.00 人	0.0%	0.44 人	7.4%	0.44 人	3.5%
不明	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	

注：有効回答 9 件で集計

(5) 退所直後の居場所

平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月 1 年間の小児の慢性疾患または障害のある退所者について退所直後の居場所をみると、「在宅」95.6%が最も多く、次いで「重症心身障害児施設」1.8%などであった。

図表 2-4-21 1 施設当たり小児の退所者数；退所直後の居場所別

		1 施設当たり退所者数					
		3 歳以下		4 ~ 6 歳		合 計	
		人 数	割 合	人 数	割 合	人 数	割 合
平成 20 年 ~ 21 年の退所者		6.67 人	100.0%	6.00 人	100.0%	12.67 人	100.0%
退 所 直 後 の 居 場 所	在宅	6.44 人	96.7%	5.67 人	94.4%	12.11 人	95.6%
	重症心身障害児施設	0.22 人	3.3%	0.00 人	0.0%	0.22 人	1.8%
	総合母子医療センター	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	地域母子医療センター	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	周産期母子医療センター以外の NICU を有する病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	NICU を有さない急性期病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	急性期病院以外の病院	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	有床診療所	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	知的障害児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	肢体不自由児施設	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
	死亡	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%
その他	0.00 人	0.0%	0.33 人	5.6%	0.33 人	2.6%	
不明	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	0.00 人	0.0%	

注：有効回答 9 件で集計

(6) 在宅に移行させたくともできない小児利用者の状況

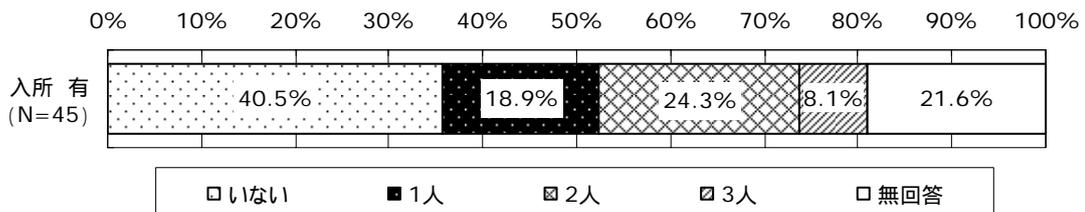
平成21年10月1日現在において在宅に移行させたくともできない小児の慢性疾患または障害のある利用者についてみると、1施設当たり平均1.27人(3歳以下0.46人、4～6歳0.81人)(N=37)であった。また、利用者の規模別に施設数の分布をみると、「いない」40.5%が最も多く、次いで「2人」24.3%、「1人」18.9%などとなっていた。

図表 2-4-22 1施設当たりの在宅に移行させたくともできない小児利用者数
(平成21年10月1日時点)

	1施設当たり利用者数	割合
小児(0～6歳)の在宅に移行できない利用者	1.27人	100.0%
(うち)3歳以下の利用者	0.46人	36.2%
(うち)4～6歳の利用者	0.81人	63.8%

注：有効回答37件で集計

図表 2-4-23 在宅に移行させたくともできない小児の利用者数の分布
(平成21年10月1日時点)



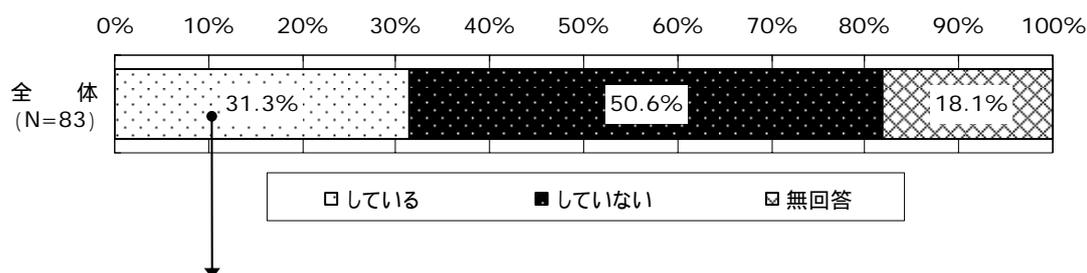
3) 小児利用者の退所時・退所後の支援の状況

(1) 退所支援体制

回答施設の入所施設あるいは退所支援を専ら担当する部署における患者の退所支援の有無についてみると、31.3%が「している」との回答であった。

また、利用者の退所支援を「している」と回答した施設が退所支援に当たって連携する機関をみると、「児童相談所」84.6%が最も多く、次いで「自施設以外の障害児・者支援施設」50.0%、「病院・診療所」46.2%などとなっていた。

図表 2-4-24 利用者の退所支援の実施の有無

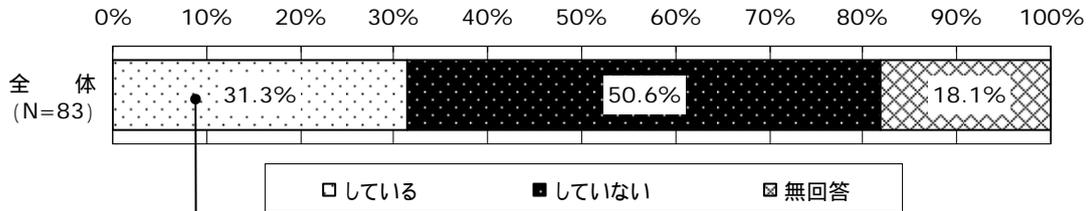


図表 2-4-25 退所支援に当たって連携する機関【MA】

	施設数	割合
児童相談所	22件	84.6%
自施設以外の障害児・者支援施設	13件	50.0%
病院・診療所	12件	46.2%
その他の福祉サービス事業所	9件	34.6%
訪問看護ステーション	8件	30.8%
地区担当保健師	7件	26.9%
ホームヘルプ事業所	6件	23.1%
その他の相談支援事業者	6件	23.1%
市区町村の障害者福祉等担当部署	5件	19.2%
社会福祉協議会	1件	3.8%
その他	2件	7.7%
無回答	0件	0.0%
総数	26件	

さらに、利用者の退所支援を「している」と回答した施設が実施している退所支援の具体的な内容をみると、「利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援」76.9%が最も多く、次いで「福祉・療育サービスに係る紹介や調整」69.2%などとなっていた。

図表 2-4-26 利用者の退所支援の実施の有無 [再掲]

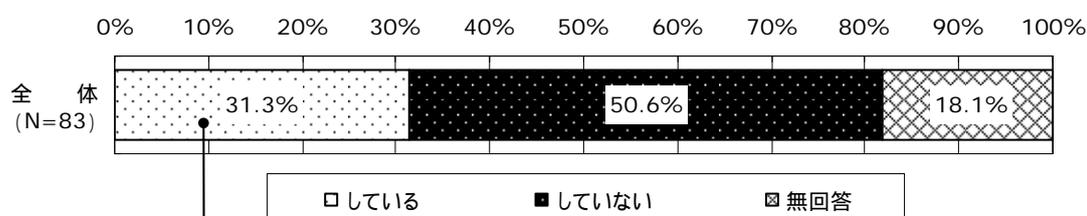


→図表 2-4-27 退所支援の具体的な内容【MA】

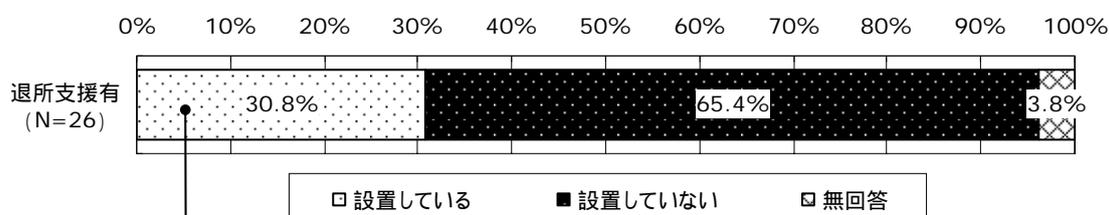
	施設数	割合
利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援	20件	76.9%
福祉・療育サービスに係る紹介や調整	18件	69.2%
入所中の治療方針に関する説明と退所までの見通しの説明	17件	65.4%
退所後の定期的な利用者の状態確認	17件	65.4%
利用者や家族に対するカウンセリングと精神的支援	15件	57.7%
退所当日や退所後の療養相談	15件	57.7%
継続的な療養管理が可能な状態となるまでの期間と退所日の設定	11件	42.3%
利用者への治療に係る目標管理と退所指導	11件	42.3%
家族への介護技術と医療技術の指導	11件	42.3%
退所後の居場所に関する調整	3件	11.5%
その他	0件	0.0%
無回答	1件	3.8%
総数	26件	

一方、利用者の退所支援を「している」と回答した施設のうち、退所支援を専ら担当する部署の有無をみると、30.8%が「設置している」との回答であった。さらに、退所支援を専ら担当する部署を「設置している」と回答した施設について、当該部署に専従する職員をみると、1施設当たり平均2.50人(ソーシャルワーカー1.13人、その他1.13人、看護師・准看護師0.13人、事務職員0.13人など)(N=8)であった。

図表 2-4-28 利用者の退所支援の実施の有無 [再掲]



図表 2-4-29 退所支援を専ら担当する部署の設置の有無



図表 2-4-30 退所支援を専ら担当する部署に専従する職員数

	1施設当たり専従職員数	割合
医師	0.00人	0.0%
看護師・准看護師	0.13人	5.0%
保健師	0.00人	0.0%
ソーシャルワーカー	1.13人	45.0%
(うち)社会福祉士の資格保有者	1.00人	40.0%
事務職員	0.13人	5.0%
その他	1.13人	45.0%
合計	2.50人	100.0%

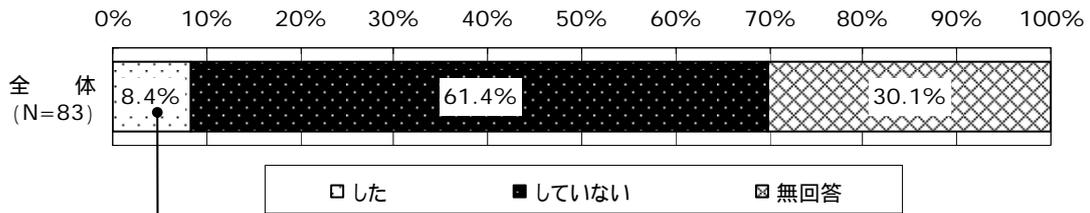
注：有効回答8件で集計

(2) 小児利用者の退所時における多職種合同会議の開催状況

平成20年10月から平成21年9月の1年間において、小児利用者のための退所時の多職種合同会議の開催状況をみると、8.4%が「した」との回答であった。

また、退所時の多職種合同会議の開催を「した」と回答した施設について、当該会議への参加者をみると、「利用者の家族」85.7%、「自施設の入所棟職員」85.7%、「児童相談所」85.7%が最も多く、次いで「自施設の主治医」71.4%、「市区町村の障害者福祉等担当部署」71.4%などとなっていた。

図表 2-4-31 退所時における多職種合同会議の開催状況
(平成20年10月～平成21年9月)



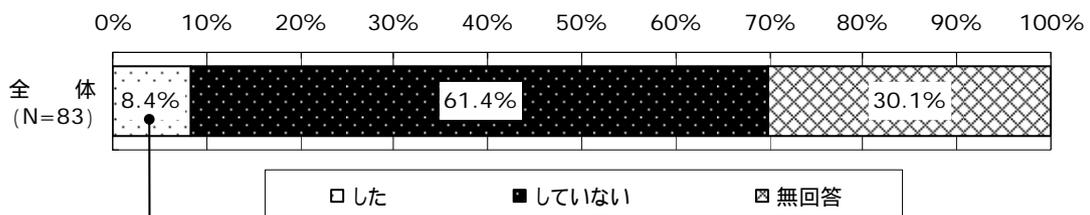
図表 2-4-32 退所時の多職種合同会議への参加者【MA】

	施設数	割合
利用者の家族	6件	85.7%
自施設の入所棟職員	6件	85.7%
児童相談所	6件	85.7%
自施設の主治医	5件	71.4%
市区町村の障害者福祉等担当部署	5件	71.4%
自施設の退所調整部門職員	4件	57.1%
地区担当保健師	3件	42.9%
利用者本人	2件	28.6%
病院・診療所の職員	2件	28.6%
その他の相談支援事業者	2件	28.6%
自施設以外の障害児・者支援施設	1件	14.3%
訪問看護ステーション	1件	14.3%
ホームヘルプ事業所	1件	14.3%
その他の福祉サービス事業所	1件	14.3%
病院・診療所の医師	0件	0.0%
社会福祉協議会	0件	0.0%
その他	2件	28.6%
無回答	0件	0.0%
総数	7件	

さらに、退所時の合同会議の開催を「した」と回答した施設について、平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月 1 年間に於いて多職種合同会議を開催した利用者数、合同会議を開催した全回数をみると、それぞれ 1 施設当たり平均 1.4 人、平均 3.9 回となっており、小児利用者 1 人当たりの開催回数は平均 2.7 回であった。

また、平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月の 1 年間に於ける退所時の合同会議の開催の有無について、退所支援を専ら担当する部署の設置状況別にみると、当該部署を設置している施設では退所時の合同会議の開催を「した」との回答が 50.0%である一方で、当該部署を設置していない施設では 5.1%であった。

図表 2-4-33 退所時における多職種合同会議の開催状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)[再掲]

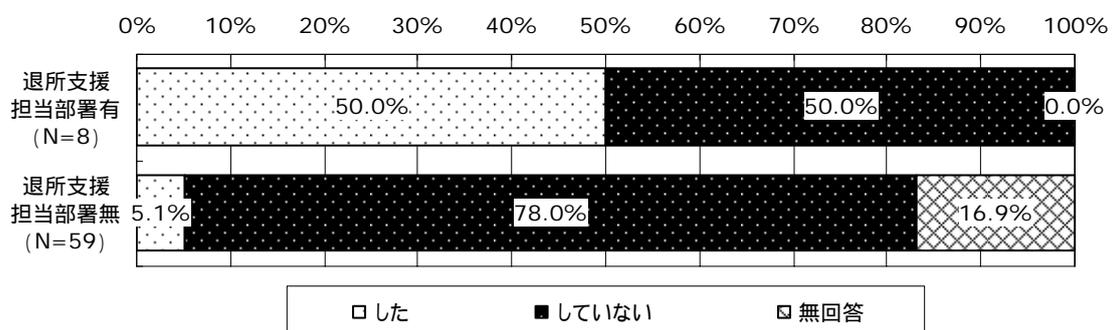


図表 2-4-34 退所時に多職種合同会議を開催した利用者数・回数

	1施設当たり 利用者数・回数
退所時の合同会議を開催した小児利用者数	1.4人
小児利用者の退所時の合同会議を開催した回数	3.9回
小児利用者1人当たり退所時の合同会議を開催した回数	2.7回

注：有効回答 7 件で集計

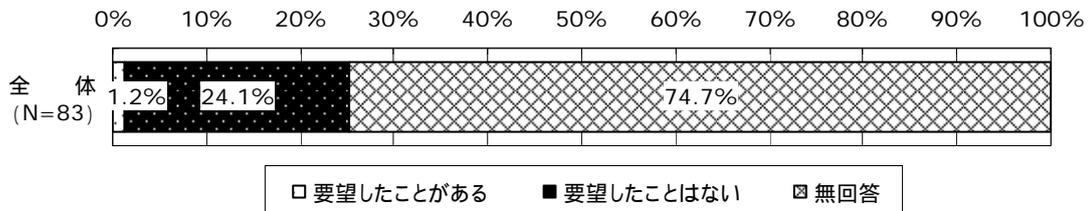
図表 2-4-35 退所支援担当部署の設置状況別にみた退所時の多職種合同会議の開催状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)



(3) 小児利用者の退所後における多職種合同会議の開催状況

平成20年10月から平成21年9月の1年間において、小児利用者のために退所後の多職種合同会議の開催を要望したことの有無についてみると、「要望したことがある」1.2%に対して「要望したことはない」24.1%との回答であった。

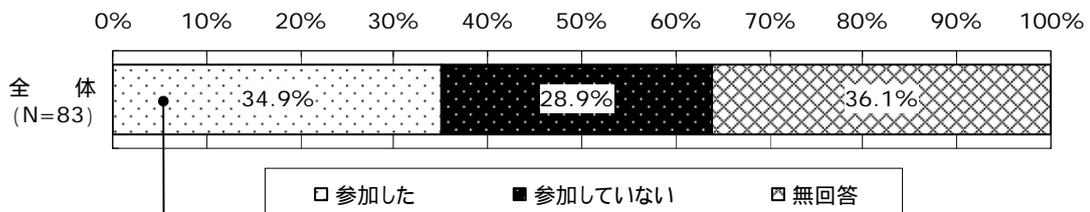
図表 2-4-36 退所後における多職種合同会議の開催の要望状況
(平成20年10月～平成21年9月)



また、平成20年10月から平成21年9月の1年間において、小児利用者のために開催された退所後の多職種合同会議への参加状況をみると、「参加した」との回答は34.9%であった。

退所後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設に対して多職種合同会議を開催する必要性の高い時期をたずねたところ、「患者や家族の精神的負担が大きくなる時期」62.1%が最も多く、次いで「利用者の障害児・者支援施設利用開始前の時期」58.6%などとなっていた。

図表 2-4-37 退所後における多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)

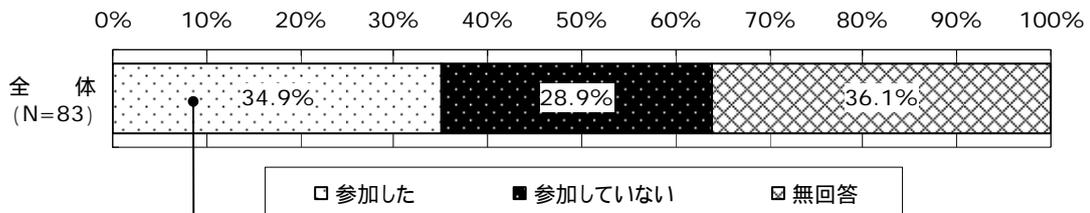


図表 2-4-38 多職種合同会議の開催の必要性が高い時期【MA】

	施設数	割合
利用者や家族の精神的負担が大きくなる時期	18件	62.1%
利用者の障害児・者支援施設利用開始前の時期	17件	58.6%
利用者が入所施設から退所した直後の時期	12件	41.4%
利用者の状態が不安定になる時期	12件	41.4%
利用者の訪問看護ステーション利用前の時期	7件	24.1%
利用者の集団生活移行前・移行直後の時期	5件	17.2%
利用者が病院から退院した直後の時期	2件	6.9%
その他	1件	3.4%
無回答	1件	3.4%
総数	29件	100.0%

さらに、退所後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、当該会議の開催を中心的にコーディネートした主体をみると、「主治医のいる病院・診療所」13.8%、「児童相談所」13.8%が最も多く、次いで「利用者本人・家族」10.3%、「自施設以外の障害児・者支援施設」10.3%、「市区町村の障害者福祉等担当部署」10.3%などとなっていた。

図表 2-4-39 退所後における多職種合同会議への参加状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)[再掲]

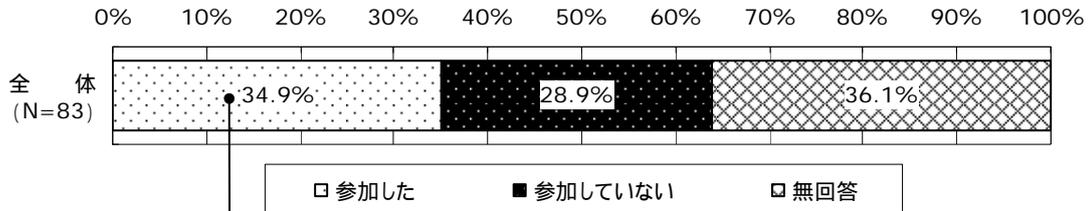


図表 2-4-40 多職種合同会議のコーディネーター【MA】

	施設数	割合
主治医のいる病院・診療所	4 件	13.8%
児童相談所	4 件	13.8%
利用者本人・家族	3 件	10.3%
自施設以外の障害児・者支援施設	3 件	10.3%
市区町村の障害者福祉等担当部署	3 件	10.3%
自施設の入所棟部門	1 件	3.4%
訪問看護ステーション	1 件	3.4%
ホームヘルプ事業所	1 件	3.4%
その他の相談支援事業者	1 件	3.4%
自施設の退所調整部門	0 件	0.0%
主治医以外の病院・診療所	0 件	0.0%
その他の福祉サービス事業所	0 件	0.0%
地区担当保健師	0 件	0.0%
社会福祉協議会	0 件	0.0%
その他	1 件	3.4%
無回答	24 件	82.8%
総 数	29 件	100.0%

また、退所後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、退所後の合同会議への参加者をみると、「利用者の家族」20.7%、「児童相談所」20.7%が最も多く、次いで「自施設の入所棟職員」17.2%、「地区担当保健師」17.2%、「市区町村の障害者福祉等担当部署」17.2%などとなっていた。

図表 2-4-41 退所後の多職種合同会議への参加状況
(平成20年10月～平成21年9月)[再掲]

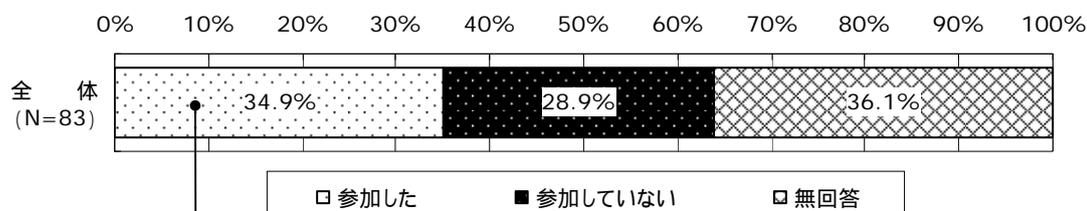


図表 2-4-42 多職種合同会議への参加者【MA】

	施設数	割合
利用者の家族	6件	20.7%
児童相談所	6件	20.7%
自施設の入所棟職員	5件	17.2%
地区担当保健師	5件	17.2%
市区町村の障害者福祉等担当部署	5件	17.2%
利用者本人	4件	13.8%
自施設の主治医	4件	13.8%
主治医のいる病院・診療所の職員	4件	13.8%
訪問看護ステーション	4件	13.8%
ホームヘルプ事業所	4件	13.8%
自施設の退所調整部門職員	3件	10.3%
主治医のいる病院・診療所の医師	3件	10.3%
障害児・者支援施設	3件	10.3%
その他の相談支援事業者	3件	10.3%
その他の福祉サービス事業所	2件	6.9%
主治医以外の病院・診療所の医師	0件	0.0%
主治医以外の病院・診療所の職員	0件	0.0%
社会福祉協議会	0件	0.0%
その他	0件	0.0%
無回答	23件	79.3%
総数	29件	

さらに、退所後の多職種合同会議に「参加した」と回答した施設について、退所後の合同会議における検討内容をみると、「利用者の状態確認、今後の治療方針に関する調整」13.8%、「利用者や家族への精神的支援に関する調整」13.8%、「社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援」13.8%が最も多くなっていた。

図表 2-4-43 退所後における多職種合同会議への参加状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)[再掲]

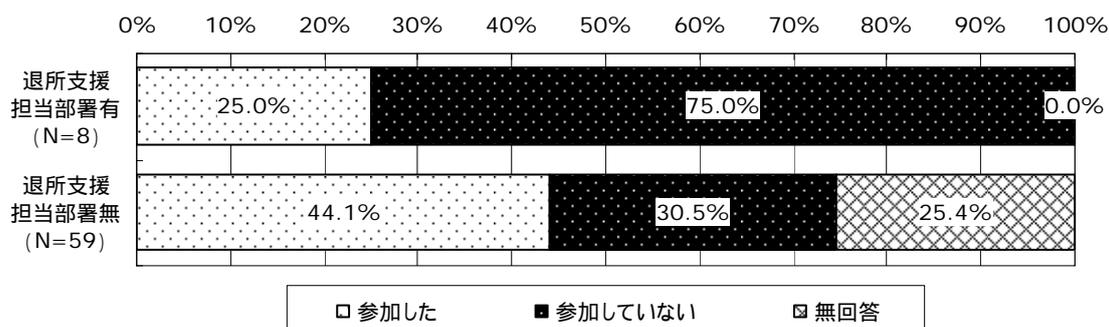


図表 2-4-44 多職種合同会議における検討内容【MA】

	施設数	割合
利用者の状態確認、今後の治療方針に関する調整	4 件	13.8%
利用者や家族への精神的支援に関する調整	4 件	13.8%
社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援	4 件	13.8%
利用者の緊急時の対応に関する調整	3 件	10.3%
利用者の日中・夜間の療養生活場所に関する調整	2 件	6.9%
福祉・療育サービスに係る調整	2 件	6.9%
利用者の集団生活移行や集団生活に関する調整	0 件	0.0%
その他	0 件	0.0%
無回答	25 件	86.2%
総 数	8 件	100.0%

平成 20 年 10 月から平成 21 年 9 月の 1 年間における小児利用者のための退所後の多職種合同会議への参加の有無について、退所支援を専ら担当する部署の設置状況別にみると、当該部署を設置している施設では退所後の合同会議に「参加した」との回答が 25.0%である一方で、当該部署を設置していない施設では 44.1%であった。

図表 2-4-45 退所支援担当部署の設置状況別にみた退所後の多職種合同会議への参加状況
(平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月)



(4) 在宅重症児の地域生活を支える上での困難・工夫

在宅重症児の地域生活を支える上での困難

医療的ケアに対応できる福祉サービス体制が未整備

- ・ 医療的処置など、家族負担が大きく、サポートシステムが不十分。
- ・ 小児に対応できるヘルパーステーションが少ない。
- ・ ショートステイが必要不可欠であるが、地域の利用希望ニーズが増大し、十分に利用して頂くことが難しい現状があり、利用調整を行なわざるを得ない。
- ・ レスパイトケアサービスの不足など、強く感じた。
- ・ 在宅で24時間医療ケアを支えることのできる機関が少ない。
- ・ 短期入所も医療ケアが可能な施設は少なく、保護者の負担が大きい。

困難を解決するための工夫

ショートステイの調整

- ・ 月2回利用していた方には、日数を多くし、月1回にしてもらったり、休養の場合などは、日程を変更してもらうなど短期入所を調整した

地域でのネットワークづくり

- ・ 地域支援ネットワークをつくり、家庭復帰後も、支援を継続して、家庭復帰後、情報がすみやかに入るような取り組み。
- ・ 虐待のリスクが高まったり、虐待が実際に起こった場合は、すみやかに虐待ケースとして引き上げられるよう、地域支援ネットワークで同意をとり、見守りをする。
- ・ 相談支援部門や幼児の通院事業所と連携を図る。
- ・ 障害者福祉課の方々に相談し、様々なサービスを探した。
- ・ 各地の相談支援事業所の相談員にアプローチ。

(5) 小児利用者の退所後の相談・マネジメントを依頼する機関

小児利用者の退所後の生活全般に関する相談・マネジメントを依頼する機関についてみると、「児童相談所」43.4%が最も多く、次いで「市区町村の障害者福祉等担当部署」32.5%、「利用者本人・家族」22.9%、「障害児・者支援施設」19.3%などとなっていた。

図表 2-4-46 退所後の生活全般に関する相談・マネジメントを依頼する機関【MA】

	施設数	割合
児童相談所	36件	43.4%
市区町村の障害者福祉等担当部署	27件	32.5%
利用者本人・家族	19件	22.9%
障害児・者支援施設	16件	19.3%
病院・診療所	14件	16.9%
地区担当保健師	14件	16.9%
自施設の入所棟部門	10件	12.0%
自施設の退所調整部門	10件	12.0%
その他の相談支援事業者	10件	12.0%
訪問看護ステーション	9件	10.8%
ホームヘルプ事業所	4件	4.8%
その他の福祉サービス事業所	3件	3.6%
社会福祉協議会	1件	1.2%
その他	2件	2.4%
無回答	39件	47.0%
総数	83件	

第3章 在宅重症児の地域生活移行支援の具体的事例

第3章 在宅重症児の地域生活移行支援の具体的事例

1. インタビュー調査の概要

本インタビュー調査では、アンケート調査を補完するため、以下のとおり、在宅重症児家族、訪問看護ステーション関係者、診療所医師、地区担当保健師等の17件を対象としてインタビュー調査を行った。

本インタビュー調査における主な調査対象の「在宅で療養する小児の状況」、「医療処置の実施状況」、「社会資源等の利用状況」、「在宅療養生活への移行経緯」等の調査結果は、次頁の図表3-1-2～図表3-1-5のとおりである。なお、17件のうち4件については、調査対象の状況を十分に把握することができなかった、あるいは医療処置が行われていなかった等の理由により調査結果からは除いている。

図表 3-1-1 インタビュー調査の対象者

調査対象	対象数
在宅重症児家族	8件
病院関係者	2件
訪問看護ステーション関係者	1件
施設関係者	1件
その他	5件
都道府県在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者	2件
地区担当保健師	1件
相談支援専門員	1件
診療所医師	1件
計	17件

図表 3-1-2 主なインタビュー調査の結果一覧

事例番号	ヒアリング対象	本人の状況		利用者本人への医療処置等の実施状況	家族への支援の実施状況	社会資源やサービス等の利用状況(3カ月間)	何かあったときに相談する先
		年齢	発症時期・病因・状態像				
家族	5歳	(発症時期) 出生時 (病因) 多発性奇形症候群 (状態像) 気管切開を行っており、終日呼吸器装着しているが、短時間の離脱は可能。頻回に吸引が必要。首も座っておらず、自力では寝返りを打つこともできない。在宅酸素は時々使用している。	母親 父親 きょうだい	人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・吸入 ・排便コントロール ・経管栄養 ・創傷処置 ・リハビリテーション	・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・きょうだいへの支援 ・家族の留守中対応 ・緊急時の対応	訪問看護ステーション(56回) ・補装具(1回) ・日常生活用具給付事業(1回) ・移動支援事業(3回) ・ボランティア(6回) ・児童相談所(0回) ・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(1回) ・福祉事務所(0回) ・市単独事業訪問看護延長(11回)	・訪問看護ステーション ・療育センター のワーカー
家族	5歳	(発症時期) 出生時 (病因) 先天性骨髄形成不全 (状態像) 出生時より呼吸不全があり、生後3ヵ月で気管切開施行。気管カニューレを挿入した状態で頻回な吸引が必要である。また、3才で骨髄移植を行い、昨年まで免疫抑制剤を使用しており易感染傾向にある。また、外反足があり移動は這って行っている。歩行は装具装着にて訓練中。	母親 父親 きょうだい	・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・吸入 ・リハビリテーション	・薬の服用	訪問看護ステーション(0回) ・補装具(0回) ・日常生活用具給付事業(0回) ・児童相談所(0回) ・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(2回) ・療育センター(24回)	・主治医
家族	1歳	(発症時期) 0才1ヵ月 (病因) 神経・筋疾患 (状態像) 人工呼吸器装着、寝たきり。	母親 父親 きょうだい (姉)	人工呼吸器管理 ・吸引 ・経管栄養 ・入浴介助	・薬の服用	訪問看護ステーション(39回) ・ホームヘルプ(26回)	・市役所等の担当者
病院関係者	3歳	(発症時期) 出生時 (病因) 感染症(ヘルペス脳炎後遺症) (状態像) 脳性麻痺(痙性四肢麻痺)、寝返りも自力では不可、吸引、経鼻経管栄養4回/日。	母親 父親 きょうだい	・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション	・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・きょうだいへの支援	・補装具(1回) ・日常生活用具給付事業(1回) ・療育センター訪問リハビリ(4回)	・主治医 ・療育センターの職員(PT)
相談支援専門員	6歳	(発症時期) 出生時 (病因) ウエルドニック・ホフマン病 (状態像) 呼吸筋の筋力低下と呼吸不全のため24時間人工呼吸器管理。気管切開、経管栄養、吸引器使用。知的評価は難しいが顔を紅潮させたりと感情表現がある。全身麻痺、寝たきりであり自力体位交換は困難な状態。	母親 父親	人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション	・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・家族の留守中対応 ・緊急時の対応	訪問看護ステーション(36回) ・ホームヘルプ(36回) ・相談支援事業(3回) ・移動支援事業(12回) ・重症心身障害児入所・通園施設(12回) ・保育所・幼稚園(6回) ・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(3回)	相談支援事業者
市区町村保健師	3歳 6ヵ月	(発症時期) 2歳 (病因) 呼吸機能障害 (状態像) 自呼吸が弱いため、人工呼吸器装着。寝たきり。激しい痙攣が頻回にみられ、皮膚に僅かな刺激があっても痙攣が生じる。本人との意思疎通は取れず、声をかければ目を開ける程度の反応。	母親 父親 きょうだい (兄8歳)	人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・吸入 ・排便コントロール ・経管栄養 ・リハビリテーション	・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・家族の留守中対応 ・緊急時の対応	訪問看護ステーション(48回) ・移動支援事業(1回) ・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(3~6回) ・市区町村の保健相談部署の保健師(8回) ・都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者(12回)	・地区担当保健師 ・市役所等の担当者
家族	5歳 11ヵ月	(発症時期) 出生時 (病因) 四肢麻痺、呼吸器障害、低酸素による脳性麻痺 (状態像) 気管切開(カニューレ使用)、人工呼吸器(24時間装着、入浴時はアンビュー)、経管栄養(STチューブ、栄養1日3回+水分1日2回注入)、吸引(3時間に1回くらい)、体位交換(3~4時間に1回、夜間は6時間に1回くらい)。	母親 父親 きょうだい (弟1歳)	人工呼吸器管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション	・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・きょうだいへの支援 ・家族の留守中対応	訪問看護ステーション(48回) ・ホームヘルプ(27回) ・ショートステイ(1回) ・相談支援事業(6回) ・肢体不自由児入所施設・通園施設(8回) ・重症心身障害児入所・通園施設(9(外来PT)回) ・患者会・親の会等のサポートグループ(0回) ・児童相談所(1回) ・有償訪問看護(3回)	・主治医のいる施設のソーシャルワーカー ・訪問看護ステーション ・ホームヘルプ事業所

図表 3-1-3 主なインタビュー調査の結果一覧

事例番号	ヒアリング対象	本人の状況		利用者本人への医療処置等の実施状況	家族への支援の実施状況	社会資源やサービス等の利用状況(3カ月間)	何かあったときに相談する先
		年齢	発症時期・病因・状態像				
	家族	4歳	(発症時期) 出生時 (病因) 脊髄性筋萎縮症SMA 型 (状態像) 人工呼吸器装着、全身性の筋麻痺で寝たきりの全介助、吸引、胃ろうからの注入、カフマシーンによる排痰。	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 気管カニューレの管理・交換 気管切開部の処置 吸引 吸入 排便コントロール 経管栄養 輸液管理 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 両親の精神的支援 育児指導 きょうだいへの支援 家族の留守中対応 緊急時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(48回) ホームヘルプ(60回) 補装具(0回) コミュニケーション支援事業(0回) 日常生活用具給付事業(0回) 移動支援事業(3回) 肢体不自由児入所施設・通園施設(32回) 患者会・親の会等のサポートグループ(時々) 児童相談所(0回) 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(0回) 	ホームヘルプ事業所
	往診医	0歳11ヵ月	(発症時期) 0歳2ヵ月 (病因) 脊髄性筋萎縮症 型 (状態像) 7ヶ月で気管切開、呼吸器、胃ろうが開始。寝返りできず、重力に抗しない程度の動きはあり、自発呼吸は多少あるため入浴などは呼吸器無で可能。知的には10ヶ月相当。	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 気管カニューレの管理・交換 気管切開部の処置 吸引 経管栄養 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(48回) 訪問診療(12回) 	全ての社会資源・サービス等
	訪問看護関係者	5歳	(発症時期) 0歳2ヵ月 (病因) 突発性間質性肺炎 (状態像) 在宅酸素管理(1L~4.5L)を実施。携帯酸素ボンベにより本人の意思で移動は可能。気管切開にて気管カニューレ挿入。発音はできない、経鼻胃管を挿入しているが、栄養は経口による摂取。吸入は、気管カニューレより1日3回程度。身体障害者手帳は保持していない。	<ul style="list-style-type: none"> 酸素管理 気管カニューレの管理・交換 気管切開部の処置 吸引 吸入 経管栄養 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 両親の精神的支援 育児指導 家族の留守中対応 緊急時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(60回) ホームヘルプ(60回) 重症心身障害児入所・通園施設(3回) 保健所・保健センター(保健師)(0回) 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(0回) 障害者自立支援センター(1回) 居宅支援事業所(不明) 	<ul style="list-style-type: none"> 主治医のいる施設のソーシャルワーカー 訪問看護ステーション 障害者支援施設 地区担当保健師
x	家族	3歳1ヵ月	(発症時期) 0歳8ヵ月 (病因) 脊髄性筋萎縮症SMA 型 (状態像) 7ヵ月時fever up。肺炎で2週間入院。人工呼吸器装着。8ヵ月時にSMA 型と診断。吸引は1~2h吸引しないこともあるが、多いと5~6回/時のこともある。	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 酸素管理 気管カニューレの管理・交換 吸引 吸入 経管栄養 創傷処置 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 両親の精神的支援 育児指導 きょうだいへの支援 家族の留守中対応 緊急時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(24回) 医療機関の訪問看護部門(3回) 補装具(2回) 移動支援事業(8回) 肢体不自由児入所施設・通園施設(13.5回) 重症心身障害児入所・通園施設(3回) 保健所・保健センター(保健師)(1回) 患者会・親の会等のサポートグループ(90回) ボランティア(不明) 保育所・幼稚園(1回) 児童相談所(1回) 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(1回) 自立支援センター(不明) 	特に無し
xii	病院関係者	1歳7ヵ月	(発症時期) 出生時 (病因) 左心低形成、多発性脳梗塞、脳軟化症、GER (状態像) 生後6ヵ月目の手術後に心停止があり、蘇生時の脳虚血により多発性脳梗塞、脳軟化症、GER(胃食道逆流)となる。寝たきり。鼻腔・口腔吸引、吸入、在宅酸素療法、経鼻経管栄養(ST・EDチューブ)を実施。身体障害者手帳保持。	<ul style="list-style-type: none"> 酸素管理 吸引 排便コントロール 経管栄養 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 両親の精神的支援 育児指導 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(24回) ホームヘルプ(48回) 日常生活用具給付事業(0回) 保健所・保健センター(保健師)(0回) 患者会・親の会等のサポートグループ(不明) 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(0回) 都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者(12回) 通所リハ(12回) 	<ul style="list-style-type: none"> 病院主治医、看護職員、ソーシャルワーカー 都道府県在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者 市区町村福祉センター
xiii	家族	6歳	(発症時期) 出生時 (病因) 脳性マヒによる両上肢機能障害、脳性マヒによる両下肢機能障害 (状態像) 気管切開術後にてカニューレ挿入。ネプライザー吸入、吸引あり。肺内パーカッションベンチレーターによる排痰。寝たきりで全介助を要する。	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 気管カニューレの管理・交換 気管切開部の処置 吸引 吸入 経管栄養 リハビリテーション 	<ul style="list-style-type: none"> 入浴介助 薬の服用 両親の精神的支援 育児指導 きょうだいへの支援 家族の留守中対応 緊急時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護ステーション(24回) ショートステイ(1回) 日常生活用具給付事業(1回) 重症心身障害児入所・通園施設(1回) 病院所属のPTによるリハ(12回) 	<ul style="list-style-type: none"> 障害者支援施設 往診医

図表 3-1-4 主なインタビュー調査の結果一覧

事例番号	最初の入院・退院の状況		
	入院・入所期間中の状況	退院・退所時多職種合同会議	
		開催の有無、開催時期・検討内容	参加者・コーディネーター
	出生体重2,140g。蘇生要し、挿管・抜管試みるも舌根況下による呼吸不全強く、生後4ヵ月にて気管切開を行う。7ヵ月時に退院。	初回の退院時はカンファレンスなし。	
	出生直後より呼吸不全にて転入院。すぐ挿管、レスピレーター装着するも、その後、気管カニューレ抜管できず、生後3ヵ月にて気管切開を施行。生後5ヵ月で自宅へ退院となった。	カンファレンスなし。ケースワーク担当NSが自宅を訪問した。	
	肺炎によりAd.確立診断。平成21年8月、2回目入院。気切、胃ろう造設、24時間人工呼吸器。平成21年9月に退院。	担当看護師の働きかけにより、ケースワーカーが窓口となり、市役所職員、保健師、STの看護師と主治医との退院前合同カンファレンスを開催。	(参加者) ・主治医の病院・診療所 ・訪問看護ステーション ・市役所 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
	日令6日で退院。	開催なし	
	出生2ヶ月後に入院。呼吸筋の筋力低下と呼吸不全のため人工呼吸器管理となる。	平成17年6月にカンファレンス実施。本人の病状理解、両親を含む家族環境の把握、在宅支援に向けた関係機関の関わりを確認・検討。結果、個室外出を経て院外外出、外泊を行い家族介護力の把握するとともに、MSWが住診医、訪問看護ステーションへの支援依頼、相談専門員が地域での福祉サービス事業所への支援依頼を実施。	(参加者) ・家族 ・主治医の病院 ・都道府県・保健師、市役所 ・相談支援事業者 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
	児の事故に伴い、救急車にてNICUを持つ病院に搬送され、入院。平成20年10月に市区町村の保健師より両親に接触するとともに、関係者から入院時の状況を把握。児の車椅子等の利用のため、平成21年2月に身体障害者手帳を申し、「呼吸機能障害」と診断されて1級を取得。	平成21年3月に主治医の病院にて、退院前カンファレンス開催。入院中の経過確認、今後の対応方針を検討し、地域の関係者からは医療処置に関する調整をしてもらいたい旨の要望があった。市区町村保健師は、サービスの申請準備を開始。病院では、医療処置・ケア等を訓練。平成21年6月に第2回退院前カンファレンス開催。病院ケースワーカーが児の状況を伝え、訪問看護師等が質疑応答等を通じて必要な情報を把握した。	(参加者) ・家族 ・主治医の病院 ・訪問看護ステーション ・市区町村 ・児童相談所 ・在宅重症児(者)訪問事業の委託者 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
	・出産直前に母が痙攣のためNICUへ緊急搬送された。本人は仮死で生まれ、人工呼吸器使用。2ヵ月目で気管切開。肺炎等も3ヵ月に落ち着く。病院では、人工呼吸器の児を在宅に帰したことがなく、対応に悩んでいたが、半年後に在宅への移行を検討し、NICUの看護師の支援の下、児童相談所等との調整を実施。	・退院時に開催。退院後の主治医、訪問看護、ヘルパー(通院時)などのサービスを確認。	(参加者) ・利用者家族 ・主治医の病院 ・訪問看護ステーション ・区役所・児相 ・重心施設の相談員 (コーディネーター) 家族
	経管栄養チューブの挿入指導のために、疾患を診断した病院に入院。その際、訪問看護ステーションの利用を勧められたものの、カンファレンスはなく、家族がステーション一覧表から探した。	開催なし	
	入院1ヶ月後の8月頃から退院に向けて地域医療連携部が開き始め、院内でのカンファレンスを開催。その後、看護師は主に手技の訓練、ケースワーカーは市区町村保健師との情報交換や資源サービス確保等の退院支援を行い、1ヶ月後に退院。	退院日当日に実施。	(参加者) ・家族 ・主治医の病院・診療所 ・主治医以外の病院・診療所 ・訪問看護ステーション ・市役所 ・社会福祉協議会 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー等
	平成16年5月に総合病院にて帝王切開で出産。出生2ヶ月後、ミルクの飲みや呼吸状態が悪く、大学病院にて突発性間質性肺炎と診断。入院2ヶ月後頃に呼吸状態の低下により人工呼吸器の使用を開始し(平成16年10~11月頃)、平成17年4月に気管切開を行った。平成18年1月に人工呼吸器を離脱するとともに、在宅への移行を検討。平成18年3月に紹介元の総合病院に戻し、総合病院MSWを中心に在宅準備に向けたサービス調整を実施。平成18年8月に退院となる。	平成18年8月の退院時にカンファレンスを開催。兄(10歳年上)に障害(ダウン症・自閉症の傾向等)があり、地域の関係者は以前から家族に関与していたため、本人の在宅に向けたサービス調整も円滑に進めることができた。具体的には、家族からの要望に基づいて在宅サービスの計画を検討。また、本人の吸引の必要性が高いものの、訪問看護による対応では限界があるため、看護師資格を持つヘルパーが対応することも検討した。サービス調整は、主に市区町村の保健師が実施。	(参加者) ・家族 ・主治医の病院 ・訪問看護ステーション ・ホームヘルプ事業所 ・障害者自立支援センター ・市区町村 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
xi	平成19年11月に気管切開、呼吸器装着となる。肺炎により退院延長となった後、2月以降に外泊訓練を実施。病院在宅支援室がサービス確保や相談対応、住宅改修、ベッド購入等の支援を実施。	3月12日退院前カンファを開催。在宅に戻るに当たり、保健師が時々訪問を実施。	(参加者) ・主治医の病院・診療所 ・主治医以外の病院・診療所 ・訪問看護ステーション (コーディネーター) 主治医の病院の在宅支援看護師
xii	胎児期に左心低形成によりNICUに入院。出生後、手術を実施。術後、ICUからハイケアに移行した後、退院。	制度や手続において家族が理解困難な点も多く、病院ソーシャルワーカーが地区担当保健師に連絡し、来院してもらうこととする。退院3日前、退院前カンファレンスを開催。本人の状態像、地域に移行後の留意点を確認するとともに、地域で利用するサービス調整の計画を検討。	(参加者) ・家族 ・主治医の病院 ・市区町村 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
xiii		開催なし	

図表 3-1-5 主なインタビュー調査の結果一覧

事例番号	2回目以降の入院・退院の状況		現在の多職種合同会議の開催状況
	退院・退所時、退院・退所後の多職種合同会議		多職種合同会議内容
	退院・退所時の多職種合同会議の時期・検討内容	参加者・コーディネーター	
	レスピレーター装着による両親の介護負担の増大やきょうだい支援、複数の訪問看護STの利用等を検討するため、平成17年9月に病院内でカンファレンス開催。入院中の状況等の把握、在宅での生活上の注意点などの情報を共有する。訪問看護ST2か所は再度訪問し、呼吸器の使用方法について説明を受ける。その後、10月に療育センターにて再度カンファレンスを開催し、週間スケジュールを立て援助プランを作成、ケアマネジメント役を療育センターとした。	(参加者) 家族 主治医のいる病院 訪問看護ステーション ホームヘルプ事業所 市役所 療育センター (コーディネーター) 訪問看護ステーションの看護師	きょうだいの保育園入園が決まり、サービスの見直しと役割分担などのため、カンファレンスを開催。療育センターが引き続きケアマネジメントの役割を担い、サポートを訪問看護STが行うこととなった。移送利用料の負担が大きく、市町村へ福祉キャブ利用の嘆願書を提出することとする。 (コーディネーター) 療育センターのワーカー
	開催なし		開催なし
			開催なし
			父親よりリハビリの要望があり、療育センターで両親・担当PT・SWと訪問看護導入に向けて検討。 (コーディネーター) 療育センターのソーシャルワーカー
	平成17年11月にカンファレンスを開催。在宅生活に向けて家族の思いを確認するとともに、サービスの進捗状況確認と関係機関との情報共有、在宅生活におけるケアプラン(案)や関係者間の連携方法、緊急時対応方法等を検討。	(参加者) 家族 主治医のいる病院 主治医以外の診療所 訪問看護ステーション ホームヘルプ事業所 都道府県・保健所市役所 相談支援事業者 (コーディネーター) 主治医のいる病院のソーシャルワーカー	平成21年4月にカンファレンス開催。両親、病院主治医・担当看護師・MSW、訪問診療医、訪問看護ステーション看護師、ホームヘルプ事業所(2か所)、重心通園施設担当者・看護師、幼稚園教諭、早期教育相談室養護教諭、リハビリテーションセンターPT・OT、福祉事務所の障害福祉担当者・保健師、障害者相談支援センターの相談支援専門員が参加。新年度体制による支援関係者の顔合わせ、支援目標の共有と関係機関の役割や支援状況を確認。また、来年度就学に向けて、本児のより適切な教育体制の整備に繋げる支援体制の検討を実施。 (コーディネーター) 相談支援事業者のソーシャルワーカー
	地域の関係者が病院を訪問し、リハビリに関するカンファレンスを実施。3つの訪問看護事業所が関与しているため、現行制度の下、新たに在宅リハビリを導入することは困難。訪問看護ステーションに所属する作業療法士を活用してリハビリを実施することとする。平成21年11月4日に児が退院。	(参加者) 家族 主治医のいる病院 訪問看護ステーション 市区町村 都道府県在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者 (コーディネーター) 市区町村の保健師	12月から作業療法士による在宅リハビリを開始。平成21年1月6日、在宅リハビリ開始から1ヶ月間が経過したため、リハビリに関する情報共有のため、市区町村にて関係者によるカンファレンスを実施。 (コーディネーター) 市役所の保健師
			平成22年1月に4月以降の小学校通学に向けてのカンファレンスの開催を予定。医療ケアの必要な児童は通学バスには乗れないため、送迎手段について検討が必要。 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー
	開催なし		開催なし
			退院1ヶ月後に患児の自宅にてカンファレンスを開催。出席者の自己紹介、1日の・1週間の・1ヶ月の様子、生活の問題等について検討。 (コーディネーター) ご家族、主治医以外の病院・診療所、訪問看護ステーション、市役所、社会福祉協議会
	平成19年5月、8月に、サービス計画の調整のためにカンファレンスを開催。各関係者の状況報告を行うとともに、本人・家族のニーズへの対応可否、サービス事業者の負担増加やスタッフ不足等の解決策を検討。その後、ヘルパー派遣の中止に伴い、平成20年7月にカンファレンスを開催。また、同年10月に母が入院したことを受け、カンファレンスを開催。カンファレンスでは、母親の入院状況の確認、両親の負担軽減のための方策について検討。	(参加者) 主治医の病院 主治医以外の病院 訪問看護ステーション ホームヘルプ事業所 障害者自立支援センター 市区町村 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー 障害者自立支援センターの事務職員	平成21年1月に母が退院した後、母の退院後の生活に係るサービス計画を検討するため、平成21年1月にカンファレンスを開催。 (コーディネーター) 障害者支援施設の事務職員
xi	病院と診療所が在宅にて呼吸器点検、回路交換、物品チェック等の状況確認等を実施。		開催なし
xii	平成21年1月に第1回退院前カンファレンスを開催。地区担当保健師より地域のサービスが紹介され、サービス内容を検討。その後、病院ソーシャルワーカー、地区担当保健師が地域のサービスを調整し、2月にサービスが決定。4月に第2回退院前カンファレンスを開催。本人の心疾患や障害の状況、今後必要となる医療的ケアに関する説明が行われ、緊急時の受け皿となる医療機関に関する検討が行われた。	(参加者) 家族 主治医の病院 訪問看護ステーション 市区町村 (コーディネーター) 主治医の病院のソーシャルワーカー	平成21年4月以降、カンファレンスは開催しておらず、病院のソーシャルワーカーや地域医療連携室の小児看護専門看護師が、関係者との電話でのやり取りや問い合わせ対応等、情報共有を行っている。 また、家族からの制度関連に関する問い合わせに対しては、地区担当保健師や都道府県在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者が行っている。 (コーディネーター) 主治医の病院の保健師・看護職員、ソーシャルワーカー
xiii			開催なし

2. 医療処置を必要としながら在宅で療養する小児の実際

1) Aさんのケース(ヒアリング対象者:相談支援専門員)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

Aさんは、出生2ヶ月後に入院し、「脊髄性筋萎縮症 型」と診断された。呼吸筋の筋力低下と呼吸不全のため人工呼吸器管理となる。

現在、6歳である。全身麻痺のために寝たきりで自力体位交換は困難な状態である。また、呼吸筋の筋力低下と呼吸不全のために24時間人工呼吸器管理が必要であり、気管切開、経管栄養、吸引器を使用している。知的評価は難しいが、顔を紅潮させる等の感情表現がみられる。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の母親、副たる養育者・介護者の父親の3人家族である。

【行われている医療処置等】

現在、Aさん本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・人工呼吸器管理	・入浴介助
・酸素管理	・薬の服用
・気管カニューレの管理・交換	・両親の精神的支援
・気管切開部の処置	・育児指導
・吸引	・家族の留守中対応
・経管栄養	・緊急時の対応
・リハビリテーション	

(2) 社会資源やサービス等の利用状況

【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

Aさんが利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次頁の図のとおりである。

在宅生活支援サービス等の連絡・調整は、障害者相談支援センターが行っている。具体的には、医療、福祉、教育等の各関係機関間の情報の伝達や共有、ケア会議の開催、家族からの相談対応を実施している。また、市区町村と調整しながら障害者施策の提案や社会資源の開発等も行っている。

【利用している社会資源やサービス等】

Aさんの利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

図表 3-2-2 Aさんの利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
訪問看護ステーション	36回（週3回）	<ul style="list-style-type: none"> ・人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・気管切開部の処置 ・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション ・入浴介助 ・薬の服用 ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・家族の留守中対応 ・緊急時の対応
ホームヘルプ（2ヶ所）	36回（週3回）	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴介助 ・育児指導
相談支援事業（障害者相談支援センター）	3回（月1回）	<ul style="list-style-type: none"> ・両親の精神的支援 ・育児指導
移動支援事業	12回（週1回）	特になし
重症心身障害児通園事業	12回（週1回）	<ul style="list-style-type: none"> ・人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション
幼稚園	6回（月2回）	特になし
市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署（保健師）	3回（月1回）	<ul style="list-style-type: none"> ・両親の精神的支援 ・育児指導
診療所	不明	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問診療 ・訪問リハビリ ・人工呼吸器管理 ・酸素管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・気管切開部の処置
一時入院支援事業（病院）	不明	<ul style="list-style-type: none"> ・緊急時の対応

【主な相談先】

Aさんが現在利用している社会資源やサービス等の中で何かあった時に主に相談する先としては、「障害者相談支援センター」が挙げられる。

【費用負担の状況】

Aさん本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担については、定期受診や訪問診療、訪問看護等の医療費は全額公費にて負担し、訪問看護の交通費は月1,500円程度の自費負担である。

また、重症心身障害児通園事業は、児童相談所措置で公費負担である。入浴介助や受診同行、療育支援等を行うホームヘルプ事業は、上限月4,800円で自己負担となっている。幼稚園は、日中一時支援事業として自己負担月1,000円程度（1時間75円）であり、通園同行として移動支援事業を自己負担月3,000円程度（毎月の利用回数により増減）で利用している。

その他、特別児童扶養手当として月約50,000円、障害児福祉手当として月約14,000円を受け取っている。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

第1回合同会議の開催

Aさんは、出生2ヶ月後の平成15年10月に入院し、呼吸筋の筋力低下と呼吸不全のため人工呼吸器管理となった。Aさんの退院3ヶ月前の平成17年6月に、以下のとおり合同会議を開催した。

その後、合同会議での検討結果を受けて、病院では個室外泊、院外外出、外泊を行って家族介護力を把握するとともに、病院ソーシャルワーカーが、在宅生活に向けて訪問診療医、訪問看護ステーションへの支援を依頼した。一方、相談支援専門員は、地域の福祉サービス事業所に対して支援を依頼した。Aさんが2歳を過ぎた平成17年9月に退院となる。

【中心的なコーディネーター】	
・病院ソーシャルワーカー	
【第1回の参加者】	
・家族	・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署
・主治医の病院	・障害者相談支援センター
・都道府県リハビリテーションセンター	
【検討内容】	
・本人の病状に関する話し合いを実施。	
・両親を含む家族環境を把握。	
・在宅支援に向けて医療、福祉の現状を把握し、関係機関の関わりを確認。	

第2回合同会議の開催

Aさんは退院後、新居が完成するまでの短期入所として平成17年9月から11月までの間、児童相談所措置で重度心身障害児施設に入所した。平成17年11月の退所当日に、以下のとおり合同会議を開催した。

【中心的なコーディネーター】 ・病院ソーシャルワーカー	
【第2回の参加者】	
・家族	・ホームヘルプ事業所
・主治医の病院	・都道府県リハビリテーションセンター
・診療所	・市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署
・訪問看護ステーション	・障害者相談支援センター
【検討内容】	
・在宅生活に向けて家族の思いを確認。	
・医療、福祉サービスの在宅準備に向けた進捗状況を確認するとともに、関係機関の情報共有を実施（これまでに準備できたこと、できなかったこと、それらに伴う課題確認）。	
・在宅生活におけるケアプラン(案)を検討。	
・主治医、訪問診療医、訪問看護との連携方法について確認。	
・緊急時対応方法について確認。	

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

Aさんが入院・入所した施設から退院・退所の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを最も中心的になって紹介した関係者は、「障害者相談支援センター」であった。

【退院後の合同会議の開催】

現在も、主治医やその他の関係者が一堂に会する合同会議は開催されている。直近の合同会議は、新年度の支援体制の整備に向けた関係者の顔合わせ、今年度の本児に対する支援目標の共有と関係機関の役割の確認を目的として平成21年4月に開催され、参加者、検討内容等は以下のとおりである。

【中心的なコーディネーター】	
・ 障害者相談支援センターの相談支援専門員	
【参加者】	
・ 家族	・ 重症心身障害児通園事業者の看護師
・ 主治医（病院）	・ 幼稚園教諭
・ 病院の担当看護師	・ 早期教育相談室の養護教諭
・ 病院ソーシャルワーカー	・ 都道府県リハビリテーションセンターPT、OT
・ 訪問診療医（診療所）	・ 市区町村の障害福祉担当者、保健師
・ 訪問看護ステーション看護師	・ 障害者相談支援センターの相談支援専門員
・ ホームヘルプ事業所（2ヶ所）	
【検討内容】	
・ 現在の本人の病状を確認。	
・ 医療、福祉の各関係機関から支援状況を確認。	
・ 来年度の就学に向けた支援体制の確認（この時点では本人の発達段階を評価し、より適切な教育体制の整備に繋げることを目的とした）	

【利用したいが利用できていない社会資源やサービス】

利用したいが利用できていないサービスとしては、学校通学のための送迎サービスが挙げられる。

現在、特別支援学校の通学にはスクールバスが準備されているものの、車椅子に対応した車両にはなっていない。また、福祉タクシーは経済的な負担が大きいため利用が困難である。障害者自立支援法では、移動支援事業が市町村事業として事業化されているが、県内の多くの自治体では通学のための利用を認めていない状況にある。こうした状況から、人工呼吸器を装着している児童の多くは、保護者が送迎しているが、毎回の送迎は家族の生活上の負担も大きく、長距離の移動も困難となっている。

【社会資源やサービス等に係る今後の課題】

社会資源やサービス等に係る課題として、まず、緊急時に利用できる施設・預かり先が少ないことが挙げられる。現在、都道府県による「一時入院支援事業」や、訪問看護の機能が活用されているが、いずれも事前に予約が必要となっている。また、障害者施設では、人工呼吸器を装着した患児に対応できる医療職や機材が配置・設置されておらず、多くの施設では受け入れが難しい。こうした状況から、家族の急病時等の緊急的な対応が可能な機関が身近になく、県内でも僅かしかない状況となっている。

また、痰の吸引等の医療行為の支援者の確保も課題として挙げられる。人工呼吸器を装着した患児にとって、痰の吸引等は日常生活行為であるが、医療的ケアを様々な生活上で支援される体制は未だ不十分である。特に、通常学校や特別支援学校において医療職の配置がない、あるいは万全ではないことから、常に家族の付き添いが求められ、就学の困難の一因にもなっている。

2) B君のケース(ヒアリング対象者:病院ソーシャルワーカー、地域医療連携室の専門看護師)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

B君は胎児期に「左心低形成」と診断され、出生後、手術を受けた。出生6ヶ月後、両方向性グレン手術、心房中隔欠損拡大術を受けた後に心停止があり、蘇生時の脳虚血のために多発性脳梗塞、脳軟化症、GER(胃食道逆流)となる。

現在、2歳で寝たきり状態である。鼻腔・口腔吸引、在宅酸素療法、経鼻経管栄養(ST・EDチューブ)を実施しており、身体障害者手帳も保持している。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の父親、副たる養育者・介護者の母親の3人家族である。

【行われている医療処置等】

現在、B君本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・酸素管理	・入浴介助
・吸引	・薬の服用
・排便コントロール	・両親の精神的支援
・経管栄養	・育児指導
・リハビリテーション	・緊急時の対応

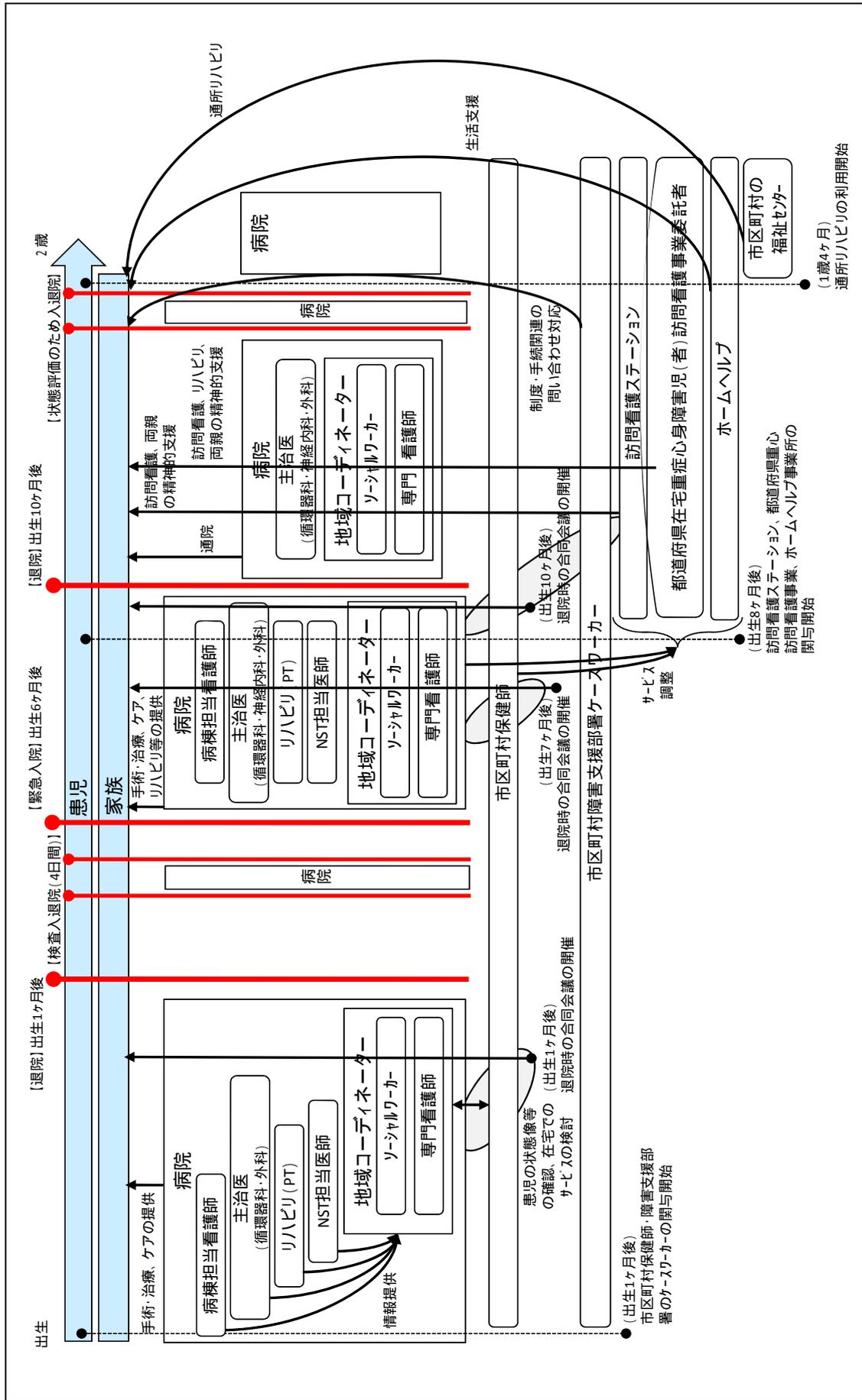
(2) 社会資源やサービス等の利用状況

【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

B君が利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次ページの図のとおりである。B君は医療的ケアが多く、これまでの経過や関係者との調整等も複雑であることから、在宅支援のコーディネートに当たっては病院ソーシャルワーカーのほか、地域医療連携室の専門看護師が関与している。具体的には、関係者からの薬剤管理や酸素管理に関する主治医の指示状況の確認・問い合わせ対応、B君の経過に情報共有を行っている。B君の病状等の確認に当たっては、適宜、病棟看護師、主治医(循環器科・神経内科・外科)、PT等の協力も得ている。

また、家族からの制度関連に関する問い合わせには、地区担当保健師や都道府県在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者も対応している。

図表 3-2-3 B君の社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像



【利用している社会資源やサービス等】

B君の利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

図表 3-2-3 B君の利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者	12回(週1回)	<ul style="list-style-type: none"> ・酸素管理 ・吸引 ・経管栄養 ・リハビリテーション ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・緊急時の対応
訪問看護ステーション	24回(週2回)	<ul style="list-style-type: none"> ・酸素管理 ・吸引 ・経管栄養 ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・緊急時の対応
ホームヘルプ	48回(週4回)	<ul style="list-style-type: none"> ・両親の精神的支援 ・育児指導
地区担当保健師	0回(年2回程度)	特になし
患者会・親の会等のサポートグループ	不明	特になし
市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署	0回(年2回程度)	特になし
市区町村福祉センター	12回(週1回)	<ul style="list-style-type: none"> ・通所リハビリ ・両親の精神的支援 ・育児指導

【主な相談先】

B君が現在利用している社会資源やサービス等の中で何かあった時に主に相談する先としては、「主治医」、「主治医のいる施設の地域医療連携室の専門看護師」、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」、「都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者」、「市区町村福祉センター」が挙げられる。

【費用負担の状況】

B君本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担については、都道府県の在宅重症心身障害児(者)訪問事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、重度心身障害児(者)医療費助成(医療費・手当て)、身体障害者手帳等を利用しており、医療費は全額公費にて負担し、交通費のみ自費負担である。また、ヘルパー等は1割負担となっている。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

第1回合同会議の開催

B君は胎児期に「左心低形成」と診断され、NICUに入院した。出生して手術を受けた後、ICUからハイケアに移行し、出生1ヶ月後に退院となる。

退院前に制度関連の手続きのため、母親が市区町村の障害担当窓口を訪問したが、家族の状況について理解してもらえなかった。病院ソーシャルワーカーは、地区担当保健師に連絡して来院してもらうこととし、退院3日前に退院前合同会議を開催した。合同会議の中心的なコーディネーター、参加者、検討内容は、以下のとおりである。

【中心的なコーディネーター】	
・病院ソーシャルワーカー	
【第1回の参加者】	
・家族	・病院病棟看護師
・主治医（病院）	・市区町村の地区担当保健師
・病院ソーシャルワーカー	
【検討内容】	
・本人の状態像、地域に移行後の留意点を確認。	
・地域で利用するサービス計画を検討・調整。	

第2回・第3回合同会議の開催

B君は、出生6ヶ月後に手術目的で検査入院した後、緊急入院して両方向性グレン手術、心房中隔欠損拡大術を受けた。術後、HCUに移行した後に心停止となり、PICUでの蘇生時に脳虚血のために多発性脳梗塞、脳軟化症、GERとなる。その後、B君に嘔吐等が見られたために神経内科を受診し、出生8ヶ月後には横隔膜縫縮術（対症療法）を受けた。出生10ヶ月後に退院となる。

退院前の出生7ヶ月後の時点では、以下のとおり合同会議を開催した。合同会議での検討を受けて病院ソーシャルワーカー、地区担当保健師が地域のサービスを調整し、2月には都道府県在宅重症心身障害児（者）訪問事業、訪問看護ステーションが決定している。さらに、退院直前に以下のとおり合同会議を開催し、B君の状態像に関する情報共有や緊急時の対応を検討した。

<p>【中心的なコーディネーター】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院ソーシャルワーカー
<p>【第2回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族 ・主治医（病院） ・病院病棟看護師 ・病院ソーシャルワーカー ・市区町村の地区担当保健師
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地区担当保健師より地域のサービスに関する紹介 ・地域で利用するサービス計画を検討。
<p>【第3回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族 ・主治医（病院） ・病院ソーシャルワーカー ・市区町村の地区担当保健師 ・市区町村の障害支援部門のケースワーカー ・訪問看護ステーション看護師
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本人の心疾患や障害の状況等の状態像、今後必要となる医療的ケアに関する説明を実施。 ・緊急時の対応、受け皿となる医療機関の選定・確保に関する検討を実施。

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

B君が入院した施設から退院の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを最も中心的になって紹介した関係者は、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」、「地区担当保健師」であった。

【退院後の合同会議の開催】

出生10ヶ月後の退院以降、カンファレンスは開催されておらず、病院のソーシャルワーカーや地域医療連携室の専門看護師が、電話で関係者との情報交換・共有や問い合わせ対応を行っている。

なお、出生10ヶ月後の退院から現在までの間、B君の状態評価を目的として4～5日間の入院があった際にカンファレンスの開催を検討したものの、関係者の日程が合わなかったために電話・手紙でのやり取りとなった。

また、家族からの要望により、1歳4ヶ月から市区町村福祉センターの通所リハビリの利用を開始している。

【利用したいが利用できていない社会資源やサービス】

B君のリハビリを開始する際、病院から肢体不自由児施設や重症心身障害児施設、療育センター等に移行してリハビリを行うことを検討したものの、主たる養育者が父であること等を理由に利用できなかった経緯があった。

【今後の課題】

B君の主たる介護者は父親であり、母親の就業状況も不安定である。また、B君・家族は、自宅から遠距離の病院に通院している。自宅近くの病院であれば通院費用も含め、通院負担の軽減に繋がるが、これまでのB君の状態像の経緯もあって「疾病」と「障害」の両者に対応できる病院が少ないことも大きな課題である。

その他、本人・家族が問題を抱えているケースでは、多くの関係者が関わっており、関係者間で本人・家族の変化等に係る情報共有を進めていく必要がある。日程調整等に係る負担や困難も大きいですが、病院のソーシャルワーカーが最初の調整者となることが重要である。

3) C君のケース(ヒアリング対象者:地区担当保健師)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

C君は、2歳の時に事故で救急車にて病院に搬送され、「呼吸機能障害」と診断された。

現在、3歳6ヶ月で寝たきり状態である。自呼吸が弱いため、人工呼吸器を装着している。また、激しい痙攣が頻回にみられ、皮膚に僅かな刺激があっても痙攣が生じる。本人との意思疎通は取れず、声をかけると目を開ける程度の反応が見られる。身体障害者手帳を保持している。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の母親、副たる養育者・介護者の父親、8歳の兄の4人家族である。

【行われている医療処置等】

現在、C君本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・人工呼吸器管理	・リハビリテーション
・酸素管理	・入浴介助
・気管カニューレの管理・交換	・薬の服用
・気管切開部の処置	・両親の精神的支援
・吸引	・育児指導
・吸入	・家族の留守中対応
・排便コントロール	・緊急時の対応
・経管栄養	

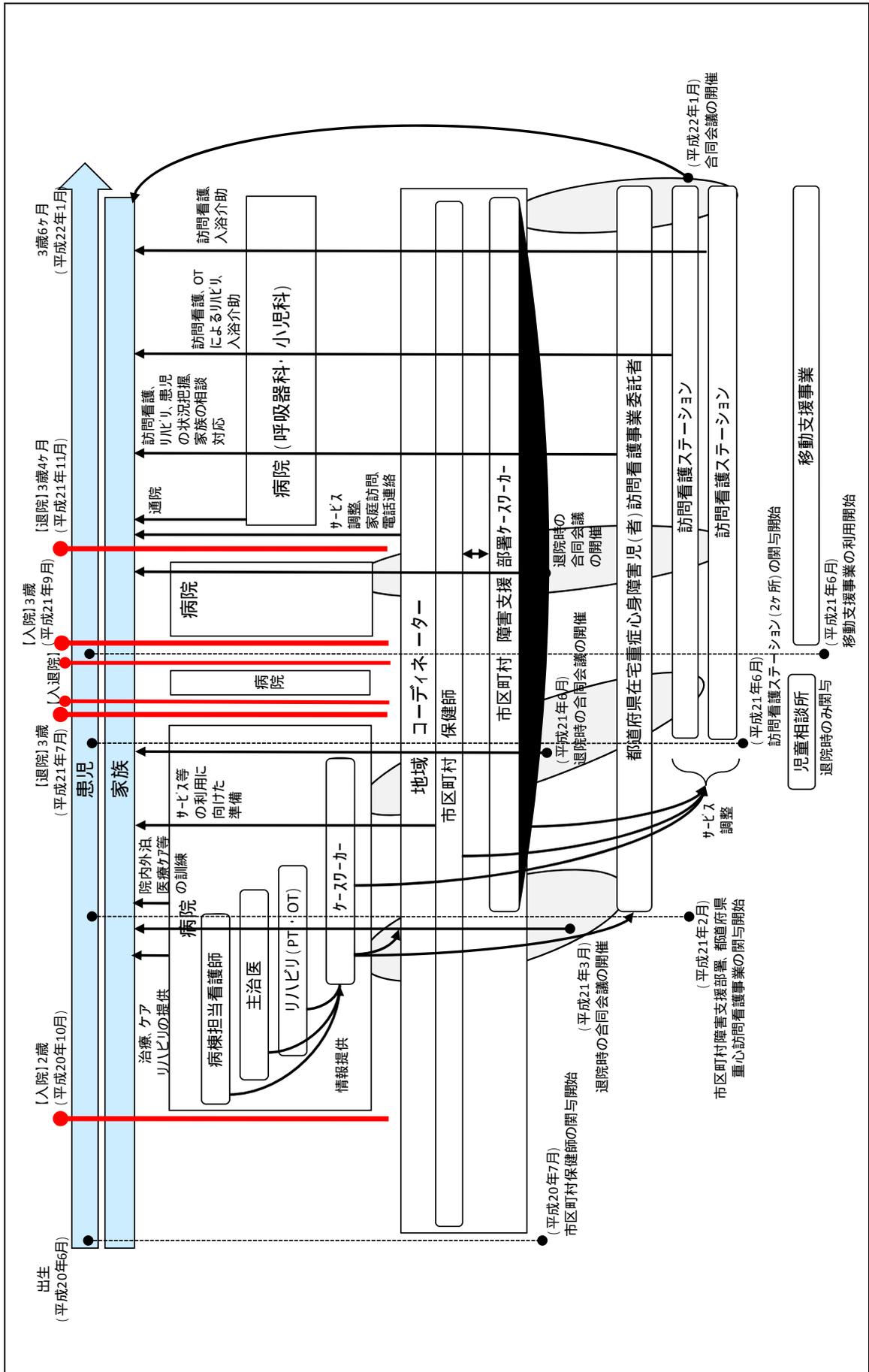
(2) 社会資源やサービス等の利用状況

【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

C君が利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次頁の図のとおりである。

市区町村の保健師には、適宜、関係者から電話で情報提供がある。また、市区町村の保健師は、C君や家族の状況の変化やサービスの調整等の必要に応じて合同会議の開催や家庭訪問、家族への電話連絡を実施している。家族からの各種サービスに関する相談は、市区町村の障害支援部門のケースワーカーが月1、2回程度電話で対応している。

図表 3-2-5 C君の社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像



リハビリテーションは病院で実施してもらえないため、都道府県在宅重症心身障害児（者）訪問事業委託者の訪問看護師、訪問看護ステーションの作業療法士が実施している。なお、3つの訪問看護事業者同士の連携に当たっては、C君の自宅に置いている連絡ノートを活用している。

【利用している社会資源やサービス等】

C君の利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

図表 3-2-4 C君の利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者	12回(週1回)	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 酸素管理 気管切開部の処置 吸引 リハビリテーション 入浴介助 両親の精神的支援 育児指導 家族の留守中対応(留守番看護)
訪問看護ステーション(2ヶ所)	48回(週4回) (それぞれが週2回ずつ)	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器管理 酸素管理 気管切開部の処置 吸引 リハビリテーション(OTが実施) 入浴介助 家族の留守中対応(留守番看護)
地区担当保健師	8回	<ul style="list-style-type: none"> 両親の精神的支援 育児指導
市区町村の障害支援部門	3~6回	特になし
移動支援事業	1回	特になし

【主な相談先】

C君が現在利用している社会資源やサービス等の中で何かあった時に主に相談する先としては、「地区担当保健師」、「市区町村の障害支援部門のケースワーカー」が挙げられる。

【費用負担の状況】

C君本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担については、都道府県の在宅重症心身障害児（者）訪問事業、市区町村の子ども医療費助成制度を利用しており、医療費は全額公費にて負担している。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

第1回・第2回合同会議の開催

C君は、平成20年10月、2歳の時に事故で救急車にて病院に搬送されて入院した。

市区町村の保健師は、出生時から定期健診の未受診等の際にC君に関わっており、C君が2歳頃には母親からの相談対応も行っていたため、両親に連絡するとともに、関係者から入院時の状況を把握した。また、平成21年2月には母親がC君の車椅子等の制度利用のために身体障害者手帳申請の手続きを行い、「呼吸機能障害」と診断されて1級を取得した。

退院前の平成21年3月には、病院ケースワーカーが関係者への声かけを行って、主治医の病院で以下のとおり合同会議を開催した。合同会議での検討を受け、市区町村の保健師は、在宅での療養生活のためにサービス等の利用に向けた準備を開始した。病院では、両親参加の下で院内外泊や医療処置・ケア等の訓練を実施した。

病院ケースワーカーを中心としてC君の在宅での療養生活に関わる主なサービスが調整された後、平成21年6月に主治医の病院で再度、以下のとおり合同会議を開催した。家族の希望もあり、ヘルパーは導入しないこととし、入浴介助は訪問看護師が母と実施することとなった。また、各訪問看護ステーションではC君の退院後の計画の立案・調整を行いながら準備を行った。平成21年7月1日に退院となる。

<p>【中心的なコーディネーター】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院ソーシャルワーカー 	
<p>【第1回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・主治医2名(病院の呼吸器科、小児科) ・病院病棟看護師4名 ・病院ケースワーカー ・都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者の訪問看護師 ・児童相談所の職員2名 ・市区町村の保健師 ・市区町村の障害支援部門ケースワーカー 	
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入院中のC君と家族の経過の確認。 ・今後の対応方針を検討。 ・主治医から「家族には児を退院させて在宅に連れ帰る旨は説明しており、近日退院する」との話があったが、地域の関係者からは医療処置に関する不安等もあるため、そうした点を調整した後に退院させてもらいたい旨を要望。 	
<p>【第2回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族(母親) ・病院ケースワーカー ・都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者の訪問看護師 ・2ヶ所の訪問看護ステーションの訪問看護師計4名(各事業所から2名ずつ) ・市区町村の保健師 ・市区町村の障害支援部門のケースワーカー 	
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院ケースワーカーからC君の状況に関する説明を実施。 ・訪問看護師等が質疑応答等を通じて必要な情報を把握。 	

第3回合同会議の開催

C君は、平成21年7月9日に発熱で入院した。平成21年9月にも消化不良に伴うミルク調整のために入院し、退院前日にC君の骨折が発覚して入院が延長となる。C君の骨がもろくなっており、痙攣が強く起こるために骨折したと考えられる。

母親はリハビリによりC君が座位をできるようになることを期待しているものの、C君の身体の緊張が激しく、骨折のリスクも高いために困難が予想された。そのため、主治医から家族へのリハビリに関する説明状況の確認、C君のリハビリに関する検討を目的として、地域の関係者で病院を訪問し、以下のとおり合同会議を開催した。C君は、平成21年11月に退院となった。

【中心的なコーディネーター】	
・市区町村の保健師	
【第3回の参加者】	
・家族	・市区町村の保健師
・病院の理学療法士	・都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者の訪問看護師
・病院の作業療法士	・訪問看護ステーション訪問看護師
・病院ケースワーカー	
【検討内容】	
・C君のリハビリに関する検討を実施。	
・主治医から家族にどの程度リハビリに関する説明がなされているかを確認したものの、把握することはできず。	
・病院ではリハビリを行うことが困難であるため、在宅リハビリが必要である。一方、すでに3つの訪問看護を利用しているため、現行制度の下で新たに在宅リハビリを導入することも難しく、訪問看護ステーションに所属する作業療法士を活用してリハビリを実施することとする。	

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

C君が入院した施設から退院の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを最も中心的になって紹介した関係者は、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」、「地区担当保健師」、「障害支援担当部署のケースワーカー」であった。

【退院後の合同会議の開催】

C君は、平成21年12月から訪問看護ステーションの作業療法士による在宅リハビリを開始した。1月には在宅リハビリ開始から1ヶ月間が経過したため、リハビリに関する情報共有を目的に、市区町村で以下のとおり合同会議を開催した。

【中心的なコーディネーター】	
・市区町村の保健師	
【参加者】	
・市区町村の保健師	・2ヶ所の訪問看護ステーションの訪問看護師計2名
・都道府県による在宅重症心身障害児(者)訪問事業の委託者の訪問看護師	
【検討内容】	
・訪問看護ステーションの作業療法士は参加できず、同一組織に所属する訪問看護師からリハビリの現況を報告。	

【今後の課題】

現在、C君の最後の退院から1ヶ月が経過し、ひとまず在宅の療養生活環境が整備された状況である。今後、母親がC君の療養生活に慣れていく中で、C君や家族に必要となる各種サービスの導入を検討していくことが重要である。

また、C君のリハビリについては、骨折のリスクが高く、かつ今後より一層骨がもろくなっていくことが予想される中、家族の「C君が座位で車椅子に乗れるようにしたい」等のリハビリに対する期待も大きい。身体状況から医学的に判断してどの程度の目標設定とするかが不明な点もあり、リハビリの進め方や家族への説明等、主治医との連携が必要である。

加えて、現時点での主治医は病院であるが、C君の身体状況や人工呼吸器の装着に対応でき、在宅における少々の体調の悪化を相談できる自宅近くの開業医を確保していくことも求められる。

その他、これまでC君の月1回の通院に当たっては、母親のみでは不安であったため、父親とともに同行していた。一度、試行的に介護タクシーを活用し、母親のみが同行して通院を行った。今後は、通院に係る負担軽減を考慮し、当該サービスの利用も検討していく必要がある。また、母の兄の兄への関与状況も鑑みつつ、入浴サービスやショートステイの活用も検討する必要がある。

4) D君のケース(ヒアリング対象者:D君の家族)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

D君は、「先天性骨髄形成不全」である。出生時より呼吸不全があり、出生3ヵ月後に気管切開を施行した。また、3才時点の平成19年には骨髄移植を行っており、平成20年まで免疫抑制剤を服用していたことから易感染傾向にある。

現在、5歳で気管カニューレを挿入した状態であるため、頻回な吸引が必要である。また、外反足があることから移動は這って行っており、装具を装着して歩行の訓練を行っている所である。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の母親、副たる養育者・介護者の父親、きょうだいの4人家族である。

【行われている医療処置等】

現在、D君本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・気管カニューレの管理・交換	・吸入
・気管切開部の処置	・リハビリテーション
・吸引	・薬の服用

(2) 社会資源やサービス等の利用状況

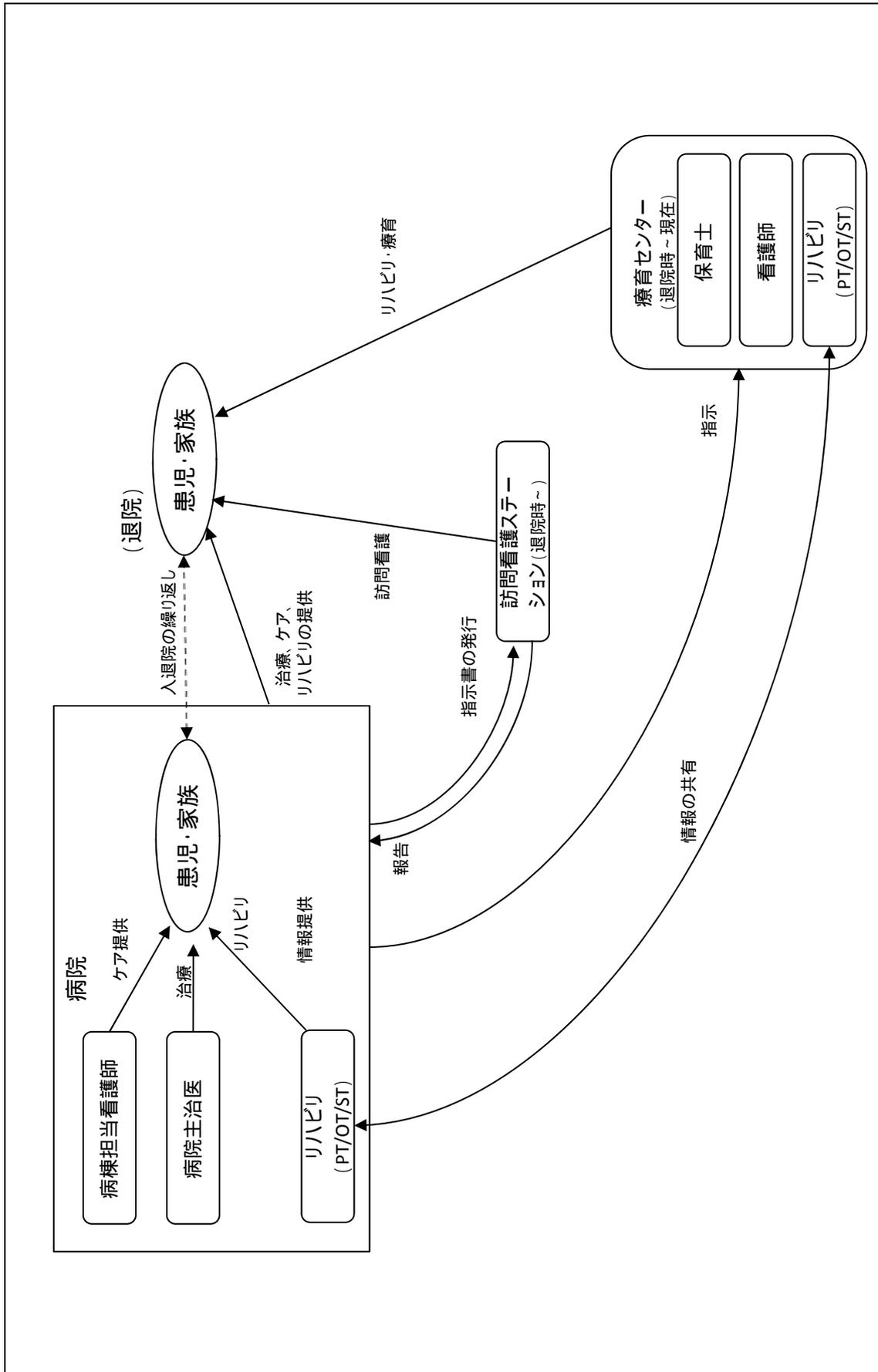
【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

D君が利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次頁の図のとおりである。

現在は、主に病院による医療の提供と療育センターによるリハビリ・療育の提供が行われている。D君が4歳9ヶ月頃からは訪問看護ステーションの利用を開始したものの、直近3ヶ月間に利用はされていない。

これまで呼吸器感染等により入退院を繰り返している。また、家族は在宅療養生活を行うために必要なサービスを誰からも紹介されず、退院時や退院後に主治医や地域の関係者が一堂に会する合同会議が開催されたこともなかった。

図表 3-2-7 D君の社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像



【利用している社会資源やサービス等】

D君の利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

図表 3-2-5 D君の利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
訪問看護ステーション	0回	特になし
療育センター	24回(週2回)	・吸引 ・リハビリテーション ・薬の服用
市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署	2回	特になし

【主な相談先】

D君が現在利用している社会資源やサービス等の中で何かあった時に主に相談する先としては、「主治医」が挙げられる。

【費用負担の状況】

D君本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担について、通院・入院に係る費用は小児慢性特定疾患治療研究事業により公費にて負担しているものの、緊急入院の際には病院のベッドが満床のために個室に入院することが多く、差額ベッド代を自己負担している。

訪問看護に係る費用は、重度障害者医療費助成事業等により公費にて負担している。また、療育センターに係る費用については、利用料および本人・家族の食費を自己負担している。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

D君は、出生直後より呼吸不全のために入院し、気管挿管、レスピレーターの装着を行った。その後、人工呼吸器を離脱できたものの、気管カニューレは抜管できず、生後3カ月に気管切開を施行している。生後5カ月となる平成16年12月に退院となった。退院時には、病院の担当看護師が自宅を訪問する等の支援が行われたものの、退院時の合同会議は開催されなかった。

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

D君退院の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを紹介した関係者は、誰もいなかった。

【退院後の合同会議の開催】

D君は、退院後も呼吸器感染を繰り返し、骨髄形成不全、再生不良性貧血、複合型免疫不全と診断され、入退院を繰り返している。3才3ヵ月には骨髄移植を施行し、平成19年12月に退院となった。

退院時には、合同会議は開催されなかった。また、退院後も4才2ヵ月まで免疫抑制剤を服用していたことから、現在も易感染傾向にある。

なお、退院後から現在までも主治医やその他の関係者が一堂に会する合同会議は開催されていない。

【利用したいが利用できていない社会資源やサービス】

気管切開をしており、医療行為への対応が困難なことから、ボランティアや療育センターバス、保育園・幼稚園の入所・一時預かり、療育センター等の施設における日中預かり等が利用したいものの利用できていない状況にある。また、駅にエレベーターが設備されていないことから、電車の利用も困難となっている。

【社会資源やサービス等に係る今後の課題】

社会資源やサービス等に係る課題として、本人の医療行為の必要性によって、利用したい社会資源やサービス等が利用できていないことが挙げられる。特に、D君を預けられる場がないことから、家族が就労や介護に充分に対応できていない状況がある。

また、訪問看護は原則自宅への訪問となるが、家族は外出等に係る支援もしてもらいたいと考えており、課題となっている。

5) Eさんのケース(ヒアリング対象者:訪問看護ステーション管理者)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

Eさんは、平成16年5月に帝王切開で出生した。出生2ヶ月後、ミルクの飲みや呼吸状態が悪く、「突発性間質性肺炎」と診断される。

現在、5歳である。在宅酸素管理(3L~6L)を実施しており、自宅室内は自由に本人の意思で移動ができるようになっており、携帯酸素ボンベは、受診時など外出時に使用している。また、気管切開にて気管カニューレ挿入しており、発音はできず、コミュニケーションは口話と筆談で行っている。内服薬と水分注入のために経鼻胃管を挿入し、栄養は経口から摂取している。吸入は気管カニューレより1日3回程度、吸引は気管カニューレ内に痰が出てきた時のみ実施している。身体障害者手帳は保持していない。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の母親、副たる養育者・介護者の父親、10歳年上の兄との4人家族である。兄は、ダウン症で自閉症の傾向があり、難聴である。過去に心疾患の手術をした経験があり、日常生活全般において介助が必要な状態である。

【行われている医療処置等】

現在、Eさん本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・酸素管理	・リハビリテーション
・気管カニューレの管理・交換	・入浴介助
・気管切開部の処置	・薬の服用
・吸引	・両親の精神的支援
・吸入	・育児指導
・経管栄養	・家族の留守中対応
・経鼻胃管にて水分摂取	・緊急時の対応

(2) 社会資源やサービス等の利用状況

【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

Eさんが利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次頁の図のとおりである。

兄(10歳年上)がダウン症で自閉症・難聴の傾向があり、心疾患の手術の経験もあったため、市区町村の保健師をはじめ地域の関係者は以前から当該家族に關与していた。そのため、本人の在宅に向けたサービス調整も関係者が集まりやすく、円滑に進めることができた。

また、緊急時の対応体制として、あらかじめ訪問看護ステーションから消防署に家族の同意のもとに基本情報を渡しており、緊急時には、家族または訪問看護師が総合病院の主治医へ連絡して指示を受け搬送する。

【利用している社会資源やサービス等】

Eさんの利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

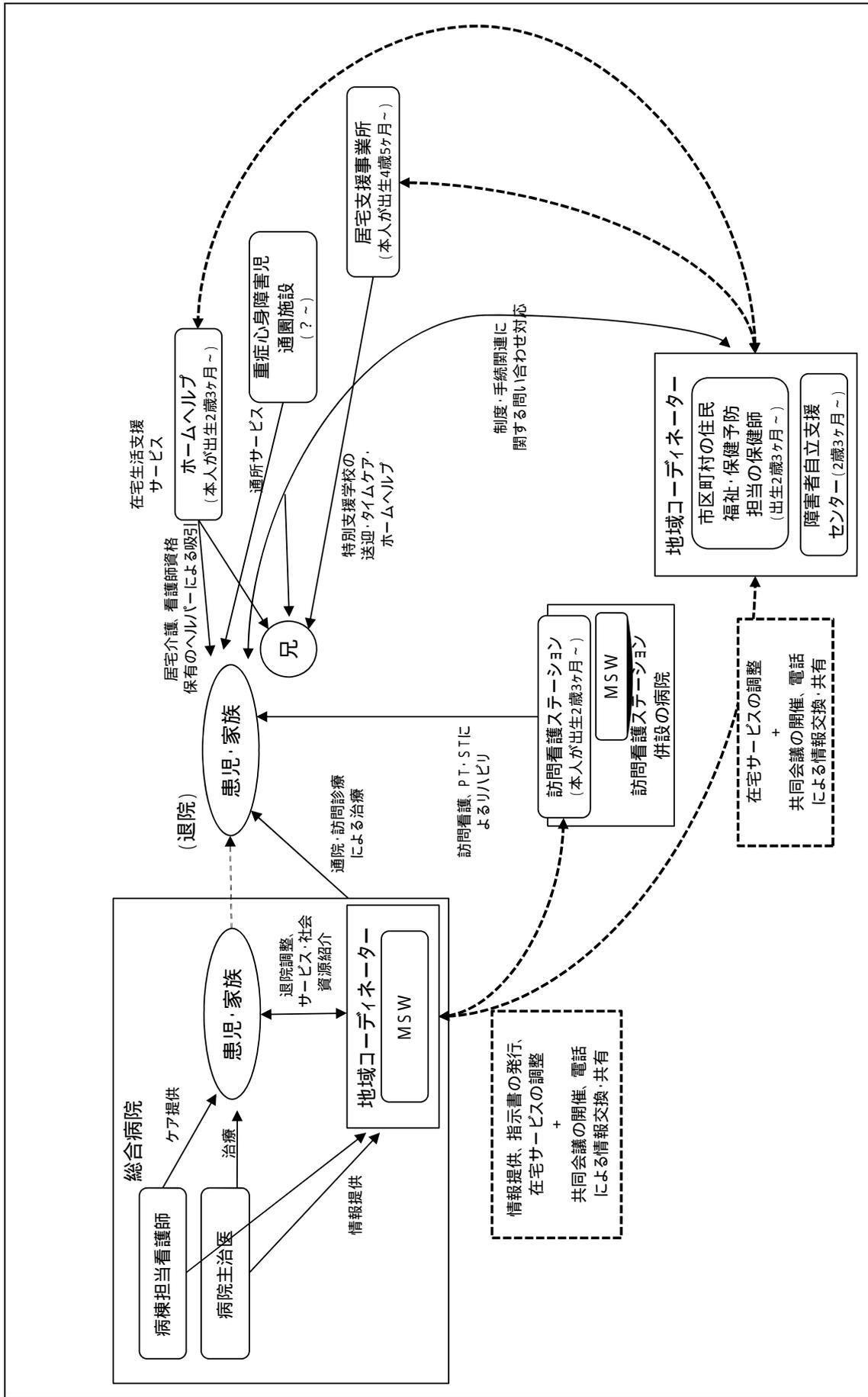
図表 3-2-6 Eさんの利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
訪問看護ステーション	60回(週5回)	・吸引 ・吸入 ・リハビリテーション(PT・STが実施) ・両親の精神的支援 ・育児指導 ・家族の留守中対応 ・緊急時の対応
ホームヘルプ	60回(週5回)	・吸引(家族との契約した上で実施)
重症心身障害児施設・重症心身障害児通園施設	3回(月1回)	特になし
地区担当保健師	0回(年1、2回程度)	特になし
市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署	0回(年1、2回程度)	特になし
総合病院	3回(月1回)	・定期受診・入院治療・ショートステイ

【主な相談先】

Eさんが現在利用している社会資源やサービス等の中で何かあった時に主に相談する先としては、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」、「訪問看護ステーション」、「障害者支援施設」、「地区担当保健師」が挙げられる。

図表 3-2-10 Eさんの社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像



【費用負担の状況】

Eさん本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担について、訪問看護ステーションに係る費用は、医療保険適用の部分について全て公費負担でカバーしている。自費負担は交通費のみで1回250円程度となっている。他のサービス(ホームヘルプ)の費用負担については、障害者自立支援によるものとなっている。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

Eさんは、出生2ヶ月後に「突発性間質性肺炎」と診断され、大学病院に入院した。入院2ヶ月後、呼吸状態の低下により人工呼吸器の使用を開始し、1歳になる直前の平成17年4月に気管切開を行った。平成18年1月に人工呼吸器を離脱するとともに、在宅への移行の検討を開始した。平成18年3月に紹介元の総合病院へ移行し、総合病院MSWを中心に在宅準備に向けたサービス調整を開始してEさんが2歳を過ぎた平成18年8月に退院となる。

退院前には合同会議を開催し、Eさんの退院後の在宅療養生活におけるサービスの検討を行った。合同会議の中心的なコーディネーター、参加者、検討内容は、以下のとおりである。

なお、兄に障害(ダウン症・自閉症の傾向等)があり、以前から市区町村の保健師をはじめ地域の関係者が当該家族に関与していたことから、本人の在宅に向けたサービス調整も円滑に進めることができた。

<p>【中心的なコーディネーター】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院ソーシャルワーカー 	
<p>【参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族 ・総合病院MSW ・障害者自立支援センター ・市区町村の住民福祉担当・保健予防担当保健師2名 ・訪問看護ステーション看護師 ・居宅介護事業所ヘルパー 	
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族からの要望に基づき、特別支援学校に通学している兄の生活リズムを軸に本人の在宅サービスの計画を検討。 ・また、本人の吸引の必要性が高いものの、訪問看護による対応では限界があるため、看護師資格を持つヘルパーが対応することも検討。 ・合同会議の後のサービス調整は、主に市区町村の保健師が実施した。 	

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

Eさんが入院した施設から退院の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを最も中心的になって紹介した関係者は、「主治医のいる施設のソーシャルワーカー」、「障害者自立支援センター」、「地区担当保健師」であった。

【退院後の合同会議の開催】

第1回・第2回合同会議の開催

Eさんが3歳を過ぎた平成19年5月・8月に、訪問看護ステーション等の要望により、サービス計画の調整のために以下のとおり合同会議を2回開催した。

【中心的なコーディネーター】 ・病院ソーシャルワーカー
【第1回の参加者】 ・総合病院 MSW ・障害者自立支援センター ・市区町村の保健師 ・訪問看護ステーション看護師 ・居宅介護事業所ヘルパー
【検討内容】 ・各関係者の状況報告 ・本人・家族のニーズへの対応可否、サービス事業者における利用開始時間の変動に伴う負担の増加やスタッフ不足等の課題解決策を検討。
【第2回の参加者】 ・主治医（総合病院） ・総合病院 MSW ・障害者自立支援センター ・市区町村の住民福祉担当・保健予防担当保健師2名 ・訪問看護ステーション看護師 ・居宅介護事業所ヘルパー
【検討内容】 ・本人の状態像の確認 ・各関係者の状況を報告 ・再度、本人・家族のニーズへの対応可否、サービス事業者における利用開始時間の変動に伴う負担の増加やスタッフ不足等の課題解決策の検討を実施。

第3回合同会議の開催

Eさんが4歳を過ぎた平成20年7月、居宅介護事業所の夕方の時間帯におけるヘルパー派遣が中止されたことを受け、以下のとおり合同会議を開催した。

【中心的なコーディネーター】 ・病院ソーシャルワーカー
【第3回の参加者】 ・主治医（総合病院） ・総合病院 MSW ・訪問看護ステーション看護師 ・訪問看護ステーション併設の病院 MSW 家族は参加予定であったが、直前に都合によりキャンセル
【検討内容】 ・これまでは母が自宅にいる時間帯においても看護師資格を持つヘルパーによる吸引を行っていた。 ・ヘルパー派遣が困難となったことを受け、母が自宅にいる時間帯には母が吸引を実施し、不在の時間帯に訪問看護師が吸引するようサービスプランを調整。

第4回・第5回合同会議の開催

平成20年10月に母が体調不良により総合病院に入院したことを受け、11月に合同会議を開催した。なお、Eさん本人は母とともに一時入院したものの、長期の入院によりストレスが増大したため、父の連休取得にあわせて一時退院した。また、これまで兄への関与は家族のみであったものの、当該出来事をきっかけに居宅支援事業所の送迎サービスやタイムケアを利用することとした。

その後、平成21年1月に母が退院したため、合同会議を開催し、母の退院後の生活に係るサービス計画を検討した。

【中心的なコーディネーター】 ・ 障害者自立支援センター担当者	
【第4回の参加者】 ・ 総合病院 MSW ・ 障害者自立支援センター ・ 市区町村の保健師 ・ 訪問看護ステーション看護師 ・ 訪問看護ステーション併設の病院 MSW ・ 居宅介護事業所ヘルパー	
【検討内容】 ・ 母親の入院状況の確認 ・ 在宅療養生活における両親の負担軽減のための方策を検討。 ・ また、家族全体の状況を把握した上でのコーディネーターを障害者自立支援センター担当者が担うことを確認。	
【第5回の参加者】 ・ 両親 ・ 障害者自立支援センター ・ 市区町村の保健師2名 ・ 市区町村の住民福祉担当課長 ・ 訪問看護ステーション看護師 ・ 居宅介護事業所ヘルパー ・ 兄の送迎サービス・タイムケア提供事業者	
【検討内容】 ・ サービス事業者の体制を鑑みながらEさんが必要とするサービスを検討・調整。	

【今後の課題】

Eさん本人の病状が進んでいく中で、引き続き、Eさんの病状に応じた地域の対応体制を検討していくことが重要となる。また、Eさんの就学時期が近づいているため、一般の学校に通学するか、特別支援学校に通学するかを検討していくことが必要であり、現在教育委員会と地区担当保健師が自宅を訪問して検討を進めている所である。

4) F君のケース(ヒアリング対象者:診療所の訪問診療医)

(1) 小児の在宅療養者の概要

【現在の年齢・発症年齢・病因等】

F君は、出生2ヶ月後に「脊髄性筋萎縮症 型」と診断され、入院した。出生7ヶ月後に気管切開を行って人工呼吸器を装着するとともに、胃ろうを造設している。

現在、出生11ヶ月後で寝たきり状態である。寝返りはできないものの、重力に抗しない程度の動きは見られる。また、「泣く」、「笑う」等の感情表現や「あーうー」のような発声があり、10ヶ月相当の知的発達が見られる。自発呼吸は弱いものの、入浴等は人工呼吸器を装着せずに行うことができる。

【家族構成および養育者・介護者】

家族は、主たる養育者・介護者の母親、副たる養育者・介護者の父親の3人家族である。

【行われている医療処置等】

現在、F君本人に行われている医療処置、家族への支援等は以下のとおりである。

・ 人工呼吸器管理	・ 胃ろうの管理
・ 気管カニューレの管理・交換	・ 胃ろう部の処置
・ 気管切開部の処置	・ リハビリテーション
・ 吸引	・ 入浴介助
・ 経管栄養	

(2) 社会資源やサービス等の利用状況

【社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像】

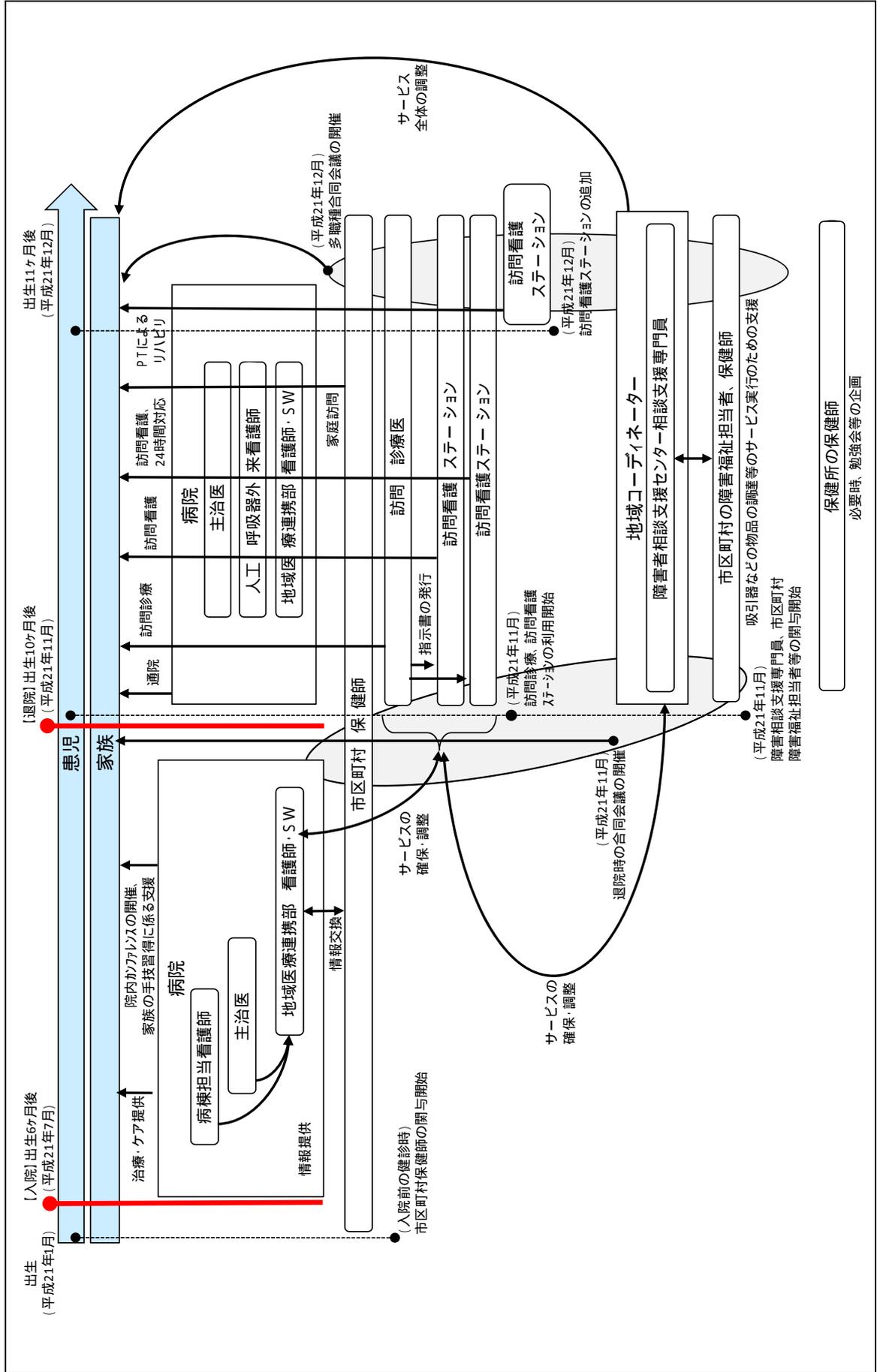
F君が利用している社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像は、次頁の図のとおりである。

サービス全体の調整役は、障害者相談支援センターの相談支援専門員(社会福祉士)が担っている。また、市区町村の障害福祉担当者は、吸引器などの物品の調達等のサービス実行のための支援を行っている。市区町村の保健師は、健診でF君に関与していたこともあったため、訪問診療医からの依頼により定期的に家庭訪問を行っている。主に、予防接種等の医療サービスの調整や福祉サービスとの連携を担っている。

なお、訪問診療医の所属する診療所では、市区町村の「重症障がい児者医療的ケア支援事業」として、重度障害児の日中一時預かり事業を実施している。

その他、保健所の保健師は、必要時に勉強会を企画する等、側面からの支援を行っている。

図表 3-2-11 F君の社会資源やサービス等による地域生活支援体制の全体像



【利用している社会資源やサービス等】

F君の利用している社会資源やサービス等およびそれぞれが実施している医療処置等は、以下のとおりである。

図表 3-2-7 F君の利用している社会資源やサービス等および医療処置の実施状況

社会資源やサービス等	3カ月間の社会資源やサービスの利用回数	医療処置等の実施状況
訪問看護ステーション (2ヶ所)	48回(週4回) (2ヶ所が週2回ずつ)	・人工呼吸器管理 ・胃ろうの管理 ・気管カニューレの管理・交換 ・リハビリテーション ・入浴介助
訪問看護ステーション (F君が11ヶ月目から開始)	1回(週1回)	・リハビリテーション(PTが実施)
相談支援事業	複数回(最初の1ヶ月は週1回訪問)	・両親の精神的支援 ・育児指導
市区町村の保健師	3回(月1回)	特になし
診療所	12回(週1回)	・訪問診療

【主な相談先】

何かあった時に両親が相談する先としては、F君が現在利用している社会資源やサービス等全てが挙げられるが、相談を受けた担当者は「市区町村の障害福祉担当者」に繋ぐこととしている。

【費用負担の状況】

F君本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担については、可能な限り制度を活用して負担の軽減を図っている。

(3) 地域生活支援体制の実際

【退院時の合同会議の開催】

F君は、出生2ヶ月後に「脊髄性筋萎縮症 型」と診断され、出生6ヶ月後頃の平成21年7月に入院した。出生7ヶ月後に気管切開を行って人工呼吸器を装着するとともに、胃ろうを造設した。

その後、退院に向けて地域医療連携部が中心となり、院内カンファレンスの開催、退院支援を実施した。具体的には、病棟看護師が主に家族の手技習得に係る支援を行い、地域医療連携部の看護師は市区町村の保健師との情報交換、在宅での療養生活に必要なサービスの確保を行った。以下のとおり、退院前の10月に退院時共同指導として第1回合同会議を開催し、退院当日には自宅において第2回合同会議を開催した。出生10ヶ月後となる平成21年11月に退院となる。

<p>【第1回の中心的なコーディネーター】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院の地域医療連携部看護師 	
<p>【第1回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族（後半から参加） ・病院入院主治医と外来主治医 ・病院病棟看護師 ・病院ソーシャルワーカー、PT ・訪問診療医 ・訪問看護ステーション看護師 ・市区町村の保健師 ・市区町村の障害福祉担当者 ・社会福祉協議会の障害者相談支援専門員 ・保健所保健師 	
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本人の状態像、調整した地域サービスに関する話し合いを実施。 	
<p>【第2回の中心的なコーディネーター】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・社会福祉協議会の障害者相談支援専門員 	
<p>【第2回の参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族 ・訪問診療医 ・訪問看護ステーション看護師 ・市区町村の保健師 ・市区町村の障害福祉担当者 ・社会福祉協議会の障害者相談支援専門員 ・保健所保健師 	
<p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自宅での生活、調整した地域サービスの確認に関する話し合いを実施。 	

【退院・退所後の在宅療養生活に必要なサービスの中心的な紹介者】

F君が入院した施設から退院の際、在宅療養生活を行うために必要なサービスを最も中心的になって紹介した関係者は、「社会福祉協議会の障害者相談支援専門員」、「訪問診療医」、「病院ソーシャルワーカー」であった。

【退院後の合同会議の開催】

F君が出生11ヶ月後、退院して1ヶ月後（12月）にF君の自宅で、以下のとおり合同会議を開催した。

【中心的なコーディネーター】 ・ 社会福祉協議会の障害者相談支援専門員	
【参加者】 ・ F君・家族 ・ 訪問診療医 ・ 訪問看護ステーション看護師	
・ 市区町村の保健師 ・ 市区町村の障害福祉担当者 ・ 社会福祉協議会の障害者相談支援専門員	
【検討内容】 ・ 地域の関係者の紹介 ・ F君の退院後の生活の様子（1日・1週間・1ヶ月単位）や生活の問題等に関する話し合いの実施。	

【利用したいが利用できていない社会資源やサービス】

入浴サービスについては、実施事業所がなく、利用できない状況である（ヒアリング当時は利用できていなかったが、その後平成22年2月から週1回の利用が始まっている）。

また、通院等の外出時に活用する福祉車両サービスについては、F君がバギーのまま移動できる車両がサービス事業者にはなく、自動車販売店から福祉車両をその都度祖父が借りてきて対応している。また、運転できる家族も祖父のみであるため、利用しにくい状況にある。

【社会資源やサービス等に係る今後の課題】

社会資源やサービス等に係る課題としては、退院支援体制の構築が挙げられる。すでに退院が決定した後の退院時合同会議では、事前の準備や調整が十分にできないことが多いが、本来は退院決定前のアセスメントの段階から病院側と地域の関係者が話し合うことが重要である。特に、通院時の人工呼吸器を装着しながらの外出・移動の支援、ヘルパーや両親へのレスパイトサービスの必要性等、地域関係者が自宅や地域の実情をアセスメントし、病院にフィードバックしながら共通理解の下に退院支援を行っていくことが必要である。

また、今回の退院1ヵ月後の合同会議に、主治医もとの病院地域医療連携部看護師への参加を依頼したところ、参加することは難しい状況であった。病院と地域が連携していく上では、退院後の生活を直接病院関係者にフィードバックすることのできる合同会議は重要であるが、そのような機会を設け難い現状もあり、今後検討すべき課題である。

なお、身体障害者手帳は、審査会が3ヶ月に1度の開催であることから、申請・取得に期間を要する。そのため、当該期間中に吸引器などの物品等を準備する際には自費で対応せざるを得ないことが多い。当該事例の市区町村では、本事例がきっかけとなり、手帳の交付が想定されるような場合の対応について体制ができつつある。

第4章 事例検討会

第4章 事例検討会

1. 実施の概要

1) 目的

本調査研究事業では、医療処置のある在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容の講義や討議を行うことを目的として、在宅重症児のケアを実施する専門職種等を対象として、「医療処置のある重症児の在宅療養に伴う多職種連携に関する事例検討会」を開催した。

また、参加者にアンケートを実施し、事例検討会についての意見や満足度をはじめ、在宅重症児の地域生活支援を行ううえでの課題等について調査を行った。

2) 対象と日程

日 時：2010年2月6日（土） 10：00 - 16：00

場 所：A P 西新宿（東京都新宿区西新宿7丁目4番新宿喜風ビル4F）

出席者：114名（看護師、助産師、MSW、ソーシャルワーカー等）

3) プログラムの内容

図表 4-1-1 事例検討会のプログラム

時 間	内 容
10:00	開 会 東京小児療育病院 看護部教育担当係長 倉田 慶子 氏
10:00-10:15	主催及び主任研究者挨拶 社団法人全国訪問看護事業協会 常務理事 上野 桂子 氏 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏
10:15-11:10	事例報告 退院時のケース 自治医科大学地域医療連携部総合相談室 小島 好子 氏 在宅生活が安定しているケース 社会福祉法人十愛療育会横浜療育医療センター 大矢 裕子 氏 在宅連携が難しいケース 川崎大師訪問看護ステーション 島田 珠美 氏
11:10-12:30	グループでの意見交換
13:30-15:00	講 演 「医療処置のある小児の在宅及び在宅移行における多職種連携のあり方について」 講師 北信圏域障害者総合相談支援センター常務理事 福岡 寿 氏
15:10-15:50	全体討議 北信圏域障害者総合相談支援センター常務理事 福岡 寿 氏 京都大学医学研究科 教授 鈴木真知子氏 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏
16:00	閉 会 聖路加看護大学 教授 及川 郁子 氏

2. 事例検討会におけるグループ討議の内容

本調査研究事業では、医療処置のある在宅重症児の地域生活移行を支援するためのケアや、関係職種との連携等に関する内容についての討議を行うにあたり、参加者を10グループに分け、3つの事例報告（「退院時のケース」、「在宅生活が安定しているケース」、「在宅連携が難しいケース」）に基づきながら、退院に向けた、あるいは退院後の在宅療養生活を支援するためのサービス事業者間の連携のあり方などについてグループ討議を行った。

以下、グループ討議の内容を抜粋して示す。

関係者間の連携の課題・対策

課題

コーディネーターがない。

- ・病院の中に小児のことを調整できる人材がない。
- ・レスパイト先や移動支援策を両親で見つけることは負担となる。

行政システムが一本化していない。

- ・窓口が多すぎてどこに行ったらいいか分からない。

連携が手探り状態となっている。特に訪問看護と教育機関の連携が困難。

退院調整がただの顔合わせで終わっている。

家族は日常的なケアで手いっぱい、持っている情報を使いこなせない。

対策

地域とのネットワーク作り。

入院中から地域でのキーパーソンを早めに見つける。

- ・病院から医療依存度の高い子どもの場合、訪問看護師がキーパーソンになる。

往診医や主治医との連携。

子どもの生活を支えるコーディネーター。

- ・相談支援の役割＝ケアの全体を見通すこと、適切な場所との連携と結びつけ役。

多職種合同会議の重要性

担当者会議を、はじめは頻繁に開いて、ある程度関係性や役割分担が明確になるまでは、何度もコミュニケーション・話し合いを重ねる必要がある。

入院中からの担当者会議も何度も繰り返すことが必要である（入院中の早い段階から保健師にも情報提供を）。

キーパーソンとしての保健師

保健師が主となって動いてくれる所もある。キーパーソンが保健師もあり。

トータル支援コーディネーターは「保健師」が理想。

病院と保健師が入院中から関わっている。

都の訪看の申請に保健師の関与が必要。そこにも保健師が関わる場がある。

ある程度の基盤ができるまでは、訪看から保健師にうるさいくらい積極的なアプローチを。

小児訪問看護の実施上の課題

スタッフの中には「小児・障害児のことが分からないために不安」という人もいる。

- ・スタッフを成人・小児でグループ分けをしている。
- ・成人と小児ではネットワークを作るにしても連携先が違う。

実施期間が長くなると、家族の問題（夫婦問題等）に費やす時間・役割も増えてくる。

肉親・親族とコミュニケーションを十分にしていないと、バーンアウト多く、兄弟等他の子どもへの影響が発生しバランスを崩す。

家族事情が複雑なことについては解決できない。

小児訪問看護のケアの内容

母親がほとんど日常的なケアができることが多いが、その母親の負担を取っていくことがケアの中心となる。

母親が何が不安かをよく聞き取る。

- ・NSだけでなく、PT・OT・相談員など他職種が関わることで様々な角度から問題点が見えてくる。

子どもの成長に合わせてケアの方法を選択していく（入浴介助など）。

3. 事例検討会への意見・感想

1) 回答者の状況

事例検討会参加者に検討会開始前に調査票を配布し、終了後に回収を行った。回収率及び回答者の所属等は以下の通りである。

図表 4-3-1 回収状況

配布数	回収数	回収率
114件	81件	71.1%

図表 4-3-2 回答者の所属等

種類	人数	割合
訪問看護ステーション	55人	67.9%
病院・医療機関	24人	29.6%
その他	2人	2.5%
合計	81人	100.0%

2) 事例検討会について

(1) 事例報告

午前中(10:15-11:10)に実施した3つの事例報告の満足度については、「満足」と「やや満足」を合わせて91.4%であった。

図表 4-3-3 事例報告の満足度

	人数	割合
満足	39人	48.1%
やや満足	35人	43.2%
どちらともいえない	4人	4.9%
やや不満足	0人	0.0%
不満足	0人	0.0%
無回答	3人	3.7%
合計	81人	100.0%

(2) グループ討議

午前中(11:10-12:30)に実施したグループ討議の満足度については、「満足」と「やや満足」を合わせて90.1%であった。なお、グループ討議に追加してほしかった内容等として、「事例を通してのケアマネジメント」や「困難症例の実際」などの意見が寄せられた。

図表 4-3-4 グループ討議の満足度

	人 数	割 合
満足	37人	45.7%
やや満足	36人	44.4%
どちらともいえない	4人	4.9%
やや不満足	0人	0.0%
不満足	1人	1.2%
無回答	3人	3.7%
合 計	81人	100.0%

(3) 講演

午後(13:30-15:00)に実施した講義「医療処置のある小児の在宅及び在宅移行における多職種連携のあり方について」(講師 北信圏域障害者総合相談支援センター常務理事 福岡 寿 氏)については、「とても役に立った」「役に立った」を合わせて97.5%の参加者が、講義の内容を今後の在宅重症児への地域生活支援の実践に役立つものとしてとらえており、特に「支援会議」の重要性についての理解が得られたとの意見が多く寄せられた。

図表 4-3-5 講演の有用度

	人 数	割 合
とても役に立った	61人	75.3%
役に立った	18人	22.2%
普通	1人	1.2%
役に立たなかった	0人	0.0%
無回答	1人	1.2%
合 計	81人	100.0%

3) 多職種連携について

事例検討会の参加者に対して「多職種の連携について、現在困っていることはありますか」と尋ねたところ、63.0%の参加者が「困っていることがある」との回答をしていた。特に「コーディネーター不足」や「チームとしてのまとまりがない」、「全体としてのケアプランが見えない」などといった意見が寄せられた。

図表 4-3-6 多職種連携について困っていること

	人 数	割 合
特に困っていることはない	10人	12.3%
困っていることがある	51人	63.0%
無回答	20人	24.7%
合 計	81人	100.0%

第5章 パンフレット

第5章 パンフレット

1. 作成の概要

本調査研究事業では、医療処置の必要な在宅重症児や家族が社会資源・サービスを最大限に有効活用できるように支援すること、在宅療養に伴う多職種連携による地域生活支援に関する普及を行うことを目的として、パンフレット「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」を作成した。作成に当たっては、アンケート調査、インタビュー調査の結果を基に、委員会、ワーキング委員会等における議論や関係者の意見を踏まえ、掲載内容の検討を行った。

また、パンフレットについては、訪問看護ステーション・病院・障害者支援施設の約4,200ヶ所に対して、約17,000部を配布することとした。

2. パンフレットの概要

パンフレット「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」では、利用できる社会資源やサービスの種類を掲載するとともに、退院前や地域生活移行後のコーディネーター、多職種合同会議の開催等、医療処置を必要としながら在宅で生活する子どもや家族への支援のポイントを示した。また、パンフレットの形式は、観音開きタイプとして2回開く形式とした。

図表 5-2-1 パンフレット「お家ですごそう～医療処置のある子どもの在宅支援のために～」



第6章 総括

第6章 総括

本事業の目的は、医療処置を必要としながらも在宅で過ごしている就学前の6歳までの小児の慢性疾患または障害のある患者への社会資源・サービス提供者等（訪問看護ステーション・病院・障害者支援施設等）の連携による地域生活支援のあり方等に関する実態把握を行うとともに、在宅重症児の円滑な地域社会移行を実現可能とする支援のあり方について検討することである。

以下、今後の検討課題について述べる。

1．退院・退所時の支援や連携体制の構築

現在、医療処置を必要としながら在宅で生活する小児の多くは、病院から直接地域に移行しており、多くの病院では退院支援が行われている。ソーシャルワーカーをはじめとする病院関係者のほか、地区担当保健師、訪問看護ステーション等が中心となって、退院後の生活に必要な在宅福祉サービス等の紹介や調整、小児本人や家族の入院中の経過等に関する情報の共有が行われている。また、病院から地区担当保健師、訪問看護ステーション等への退院後の療養生活全般に関する相談・マネジメントの依頼もなされている。

しかしながら、病院・障害者支援施設とともに、在宅に移行させたくともできない小児が入院・入所している状況がある。障害者支援施設からの退所支援に関しては、未だ十分に行われているとは言い難い。

さらに、退院・退所日直前からの連携では事前の準備や調整が十分にできないことも多い。特に、病院・施設側と地域の関係者側では、自宅や地域の実情等のアセスメントの側面も異なり、そうした評価結果を地域の関係者から病院・施設にフィードバックしながら地域への移行を支援していくことが求められる。病院・施設側の業務の忙しさや認識不足から、そうした取り組みが進んでいないのが現状である。

病院や障害者支援施設に対して、退院決定に向けたアセスメントの段階から地区担当保健師や訪問看護ステーションをはじめとする地域の関係者と連携する必要性を理解・普及していくこと、地域の関係者への連携の依頼を迅速にできるよう地域のネットワーク形成を促していくことが重要であろう。

2．退院後の関係者間の連携体制の構築

一方、地域生活への移行後、在宅重症児・家族は比較的早期の段階から訪問看護等を利用しており、公費助成制度の活用もできている。しかし、児童デイサービスやショートステイ、保育所・幼稚園、重症心身障害児施設等、小児の成長発達や集団生活への適応を促す、あるいは介護・養育者の負担軽減を図るサービスが利用したいものの利用できていない状況がある。さらに、在宅重症児の療養上の世話を誰かに頼み、

いつも外出できている主たる介護者は少なく、全く外出できていない介護者も存在している。

こうしたサービス利用状況の背景には、小児を対象とした地域資源の不足、連携体制の脆弱さや総合的なコーディネートの不足がある。地域の後方病床の不足に伴うNICU 長期入院児の存在は、NICU 病床の不足を招き、在宅重症児の新たな受け入れを困難にしている。また、小児領域における医療的ケアの必要性、病状の判断の難しさ等に対応できる福祉サービス事業所が非常に限られている状況もある。両親の育児支援、家族の関係性や経済状況等を踏まえた調整が求められることも関係者の関与を難しくしているであろう。さらに、小児領域における制度上のコーディネーターの不在や行政の相談窓口が一本化されていないことは、家族の社会資源・サービス等へのアクセスを阻害して問題に拍車をかけている。

このような点で、出生時から母子健診等を通じて小児本人や家族に継続的かつ中長期的に関与しており、福祉と医療の両輪によるマネジメントを担うことのできる地区担当保健師が、総合的なコーディネーターとして役割を担う可能性は大きい。

現在、地区担当保健師は、行政業務の多忙さから各事例に関与できる頻度は限られている。こうした状況を勘案する必要はあるものの、在宅重症児・家族に頻回に訪問する訪問看護ステーション、あるいは制度利用に当たって家族からの問い合わせに随時対応する市区町村の障害者福祉担当部署等からの情報提供やコーディネートに係る支援を受け、あるいは各事例や地域の特性に応じてコーディネーター的役割の代替・補完を行いながら、在宅重症児や家族を支援していくことが重要であろう。さらに、関係者の当該領域におけるエンパワーメントの形成・向上を図っていくことも求められる。

在宅重症児に対する総合的なコーディネーターの実現に向け、地区担当保健師の業務負担の軽減や役割発揮のための方策を検討しつつ、訪問看護ステーションをはじめとした地域の関係者の連携や支援の在り方を明らかにしていくこと、さらにはコーディネーターの制度的な位置付けを確立し人材育成を進めていくことが望まれる。

3 . 小児の状況やニーズに応じた柔軟な福祉サービスの実現

在宅重症児の地域生活において、家族が特に利用を必要としている福祉サービスの一つとしては、移動支援事業が多く挙げられていた。医療処置を必要とする小児の移動に当たって、家族1人が運転する場合、移動中の小児の痰の吸引等をはじめとするケアが実施できないことから、長距離の移動が困難であり、また、家族の負担も大きくなっている状況がある。

障害者自立支援法における地域生活支援事業の一つである移動支援事業は、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況・ニーズに応じて柔軟な形態で実施することとされている(「地域生活支援事業の実施について」(平成18年8月1日障発第0801002号))。しかしながら、その前身となる支援費制度の支援費基準等では「移

動の介護について、通所施設や小規模作業所、保育所及び学校等への送迎は通年かつ長期に渡る外出と考えられることから支援費の算定対象とはならない」（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課「支援費制度関係Q & A集」平成15年3月）とされていたこともあり、移動支援事業においても通学のための利用を認めていない自治体も多い。

小児の自立を促していく上で、就学は大きな意義を持っている。こうした学校に通学する際等の移動負担を緩和すべく、小児の実情に応じた柔軟な移動支援事業の運営、あるいは車椅子に対応したスクールバス車両の整備や福祉タクシーにおける経済的な負担の緩和等、移動支援の充実が望まれる。

また、医療処置を必要とする小児は日常生活上で福祉・医療の一体的な支援を必要とする場面が多い。しかしながら、福祉サービスの利用は医療的支援が出来ないために家族の付き添いが必要となる一方、医療サービスは訪問先や訪問時間等の支援範囲が限定されており、生活支援として十分ではない現状がある。

例えば、小児の受け入れ施設・預かり先を今後拡大していく上では、福祉施設・福祉サービス事業所における痰の吸引等の実施者の確保が必要となる。家族以外で医療職以外の者による痰の吸引については、特別支援学校では、「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて（通知）」（平成16年10月22日16国文科初第43号）により、一定の条件の下で教員による実施が認められている。また、在宅では、「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」（平成17年3月24日医政発第0324006号）により、一定の条件の下で家族以外の者による実施が認められている。しかし、家族の医療職以外に依頼することに対する不安、あるいは保護者とホームヘルパー個人との同意に基づく行為であり、有事の際の補償制度が未確立であること等から、対応できる施設・事業所は未だ十分に確保されているとは言い難い状況にある。

平成22年3月25日に開催された厚生労働省「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する検討会」（座長：樋口範雄 東大大学院法学政治学研究科教授）では、特別養護老人ホームの介護職員が研修を受けた上で一定の条件の下、医療・看護職員との連携下で痰の吸引や経管栄養を行うことについて、違法にはならない行為（違法性が阻却される行為）とする報告書が大筋で了承された。今後、様々な環境整備の下、医療処置を必要とする在宅重症児が地域で生活していく上で、学校や福祉施設、外出先等のあらゆる場面で小児に必要な支援が十分に受けられるよう、上記をはじめとした柔軟で福祉・医療の一体的なサービスの充実を図るべく、制度上の仕組みを整備していくことが望まれる。

4. 多職種合同会議の開催の重要性

今回調査でも、医療処置を必要とする慢性疾患や障害のある小児が、病院や障害者支援施設から地域生活へ円滑に移行し、地域で成長発達過程に応じたサービスを適時

適切に利用していくには、地域の関係者による多職種合同会議が有効なケースも多く見られた。

現在、7割以上の病院では、退院時に多職種合同会議を開催している。一方、障害者支援施設の退所時の開催は1割弱に止まる。会議には、本人の家族、主治医や病棟職員等の病院関係者、地区担当保健師や訪問看護ステーション、市区町村の障害者福祉担当部署等、さらには児童相談所やホームヘルプ事業所といった地域の関係者が参加し、入院中の経過や今後の見通しに関する話し合い、退院後の生活に必要な社会資源・サービス等の検討・調整が行われている。特に、退院・退所支援担当部署が設置されている場合に会議が開催される傾向があり、小児の地域生活への移行促進に当たって当該部署を設置する意義は大きいであろう。

一方、退院・退所後には、7割強の在宅重症児・家族のケースにおいて多職種合同会議が開催されていない状況にある。特に、病院の参加は2割程度に止まっており、退院時の開催状況と比較してその差は大きい。

しかし、在宅で生活する小児を支援する上では、本人の状態変化の確認や今後の治療方針に関する情報共有、小児本人や家族の精神的支援に関する検討に加え、在宅重症児の生活環境や通園・通学、就労等のライフステージの変化にあわせたサービス・社会資源の調整等を話し合わなければならず、退院後の多職種合同会議の必要性は大きい。在宅重症児の急変時の対応等を依頼する上で、病院の参加も不可欠である。

こうした退院後の多職種合同会議は、主に地区担当保健師や主治医のいる病院・診療所、訪問看護ステーションがコーディネートして開催されているが、地域の社会福祉担当者がコーディネートしている例もある。今後、地域の関係者や病院側に対して退院後の継続的な多職種合同会議を開催する必要性を理解・普及させていくこと、および小児領域における退院後の多職種合同会議に関する制度的な仕組みの構築、あるいは報酬上の評価の創設を検討していくことが必要であろう。

資料編

6歳以下の小児の地域生活への移行を促進するための調査（ご家族票）

1 ご本人についてお伺いします。（平成21年10月1日現在の状況）

1 現在のご本人の年齢を下部部分に数字でご記入ください。	()歳 ※初生児・乳幼児の場合 ()カ月
2 ご本人の病歴期間について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。 なお、「02 小児期（0～6歳）」を選択された場合は、発症した年齢（月齢）についてもご記入ください。	01 出生時から 02 小児期（0～6歳）⇒ ()歳 ※0歳の場合 ()カ月
3 ご本人の病因について当てはまる選択肢すべてに○を付けてください。	01 悪性新生物（白血病、脳腫瘍、神経芽腫 等） 02 慢性腎不全（ネフローゼ症候群、水腎症 等） 03 慢性呼吸器疾患（気管支喘息、気管支拡張症 等） 04 慢性心疾患（心室中隔欠損症、心室中隔欠損症 等） 05 内分泌疾患（成長ホルモン分泌不全性低身長症 等） 06 膠原病（若年性関節リウマチ、川崎病 等） 07 糖尿病（1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病） 08 先天性代謝異常（塩酸病、フィリソシ等 等） 09 血液病（白血病、貧血症、好中球減少症 等） 10 慢性骨化性胆管炎（胆管閉塞症、先天性胆道拡張症 等） 11 神経・筋疾患（ワエラスト症候群、無原性牙症 等） 12 その他 ()
4 ご本人の家族構成について当てはまる選択肢すべてに○を付けてください。	01 母親 03 祖母 05 きょうだい（⇒ 人） 02 父親 04 祖父 06 その他 ()
5 ご本人の生たる養育者・介護者について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。	01 母親 03 祖母 05 きょうだい 02 父親 04 祖父 06 その他 ()
6 ご本人の副たる養育者・介護者について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。	01 母親 03 祖母 05 きょうだい 02 父親 04 祖父 06 その他 ()
7 平成20年度のご本人を養育する世帯の収入はどの程度でしたでしょうか。おおよその金額をご記入ください。	約 ()万円
8 このアンケートの記入者について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。	01 母親 03 祖母 05 きょうだい 02 父親 04 祖父 06 その他 ()

II 在宅での療養生活に移られた際の経緯についてお伺いします。

1 これまで入院・入所された施設はどちらですか。入院・入所された施設に選択肢の番号①～⑨を（ ）内に記入してください。3回以上入院・入所された場合は、最初の2回と最も最近に入院・入所された施設をご記入ください。

① NICUを有する病棟	④ 知的障害児施設	⑦ その他 ()
② ①以外の病棟	⑤ 肢体不自由児施設	⑧ その他 ()
③ 有床診療所	⑥ 重症心身障害児施設	⑨ その他 ()
入院・入所した施設	： 最初 () 回 → 2回目 () 回 → 3回以上の場合は「最も最近 ()」	

2 1でご回答いただいた「最初」の施設に入院・入所された時期、退院・退所された時期をご記入ください。

入院・入所の時期	平成 () 年 () 月 () 日
退院・退所の時期	平成 () 年 () 月 () 日

3 1でご回答いただいた「最初」の施設から退院・退所されるときに、主治医やその他の関係者が一堂に会する会議が開かれたりしましたか。

01 し した ⇒ 参加者（該当する全てに○）

01 初めるご本人	08 障害者支援施設
02 利用者のご家族	09 地区担当保健師
03 主治医のいる病院・診療所	10 市町村等の担当者
04 主治医以外の病院・診療所	11 社会福祉協議会
05 訪問看護ステーション	12 その他の相談支援事業者
06 ホームヘルプ事業所	13 その他 ()
07 その他の福祉サービス事業所	14 その他 ()

02 しなかつた

4 1でご回答いただいた「最初」の施設から退院・退所されるときに、退院・退所後の在宅療養生活を行うために必要な在宅生活サービス等を最も中心的になつて紹介したのはどちらですか。当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。

01 主治医	08 地区担当保健師
02 主治医のいる施設の看護職員	09 市町村等の担当者
03 主治医のいる施設のソーシャルワーカー	10 社会福祉協議会
04 訪問看護ステーション	11 その他の相談支援事業者
05 ホームヘルプ事業所	12 その他 ()
06 その他の福祉サービス事業所	13 その他 ()
07 障害者支援施設	14 誰もいない

5 1でご回答いただいた「2回目」の入院・入所された時期、退院・退所された時期をご記入ください。

入院・入所の時期	平成()年()月()日
退院・退所の時期	平成()年()月()日

6 1でご回答いただいた「2回目」の施設から退院・退所されるときに、主治医やその他の関係者が一堂に会する会議が開催されましたか。

01 した ⇒ 参加者（該当する全てに○）

01 利用者ご本人	08 障害者支援施設
02 利用者の家族	09 地区担当医師
03 主治医がいる病院・診療所	10 市役所等の担当者
04 主治医以外の病院・診療所	11 社会福祉協議会
05 訪問看護ステーション	12 その他の相談支援事業者
06 ホームヘルプ事業所	13 その他()
07 その他の福祉サービス事業所	14 その他()

02 しなかった

7 1でご回答いただいた「2回目」の施設から退院・退所されるときに、退院・退所後の在宅療養生活を行うために必要な在宅福祉サービス等を最も中心的に紹介したのはどちらですか、当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。

01 主治医	08 地区担当医師
02 主治医がいる施設の職員職員	09 市役所等の担当者
03 主治医がいる施設のソーシャルワーカー	10 社会福祉協議会
04 訪問看護ステーション	11 その他の相談支援事業者
05 ホームヘルプ事業所	12 その他()
06 その他の福祉サービス事業所	13 その他()
07 障害者支援施設	14 無い

8 1でご回答いただいた「最も最近」の施設に入院・入所された時期、退院・退所された時期をご記入ください。

入院・入所の時期	平成()年()月()日
退院・退所の時期	平成()年()月()日

9 1でご回答いただいた「最も最近」の施設から退院・退所されるときに、主治医やその他の関係者が一堂に会する会議が開催されましたか。

01 した ⇒ 参加者（該当する全てに○）

01 利用者ご本人	08 障害者支援施設
02 利用者の家族	09 地区担当医師
03 主治医がいる病院・診療所	10 市役所等の担当者
04 主治医以外の病院・診療所	11 社会福祉協議会
05 訪問看護ステーション	12 その他の相談支援事業者
06 ホームヘルプ事業所	13 その他()
07 その他の福祉サービス事業所	14 その他()

02 しなかった

10 1でご回答いただいた「最も最近」の施設から退院・退所されるときに、退院・退所後の在宅療養生活を行うために必要な在宅福祉サービス等を最も中心的に紹介したのはどちらですか、当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。

01 主治医	08 地区担当医師
02 主治医がいる施設の看護職員	09 市役所等の担当者
03 主治医がいる施設のソーシャルワーカー	10 社会福祉協議会
04 訪問看護ステーション	11 その他の相談支援事業者
05 ホームヘルプ事業所	12 その他()
06 その他の福祉サービス事業所	13 その他()
07 障害者支援施設	14 無い

11 現在も定期的に主治医やその他の関係者が一堂に会する会議が開催されていますか。

01 している ⇒ 最近の会議における検討内容

⇒ この会議を定期的にコーディネートしたのはどちらですか？ 前問8の選択肢から1つ選んでご記入ください。

02 していません

Ⅲ 訪問看護の利用についてお問い合わせします。(平成21年10月1日現在の状況)

1 ご本人の平成21年9月中の訪問看護の利用状況について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。
 01 利用しなかった(家族の皿にお済みください)
 02 利用した

2 利用者ご本人が訪問看護ステーションを利用し始めた時の利用者ご本人の年齢をご記入ください。
 ()歳 ※0歳の場合 ()カ月
 3 利用者ご本人はどこからの紹介あるいは情報により訪問看護の利用を開始されましたか。当てはまる選択肢全てに○を付けてください。
 01 診療所
 02 病院
 03 保健所・保健センター
 04 療育センター
 05 児童相談所
 06 重症心身障害児施設
 07 知的障害児施設・知的障害児通園施設
 08 肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設
 09 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署(福祉事務所等の)
 10 障害福祉サービスの相談支援事業等
 11 患者会・病の会等のサポートグループ
 12 ボランティア
 13 利用先以外の訪問看護ステーション
 14 その他 ()

4 現在利用者ご本人は複数の訪問看護ステーションによる訪問看護を利用していますが、当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。「01 利用している」を選択された場合は、利用している訪問ステーション間で情報交換や訪問予定の調整を行っているかについて当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。
 01 利用している
 02 利用していない
 11 訪問看護ステーション間で情報交換や訪問予定の調整を行っている
 12 訪問看護ステーション間で情報交換や訪問予定の調整は行っていない
 13 わからぬ

5 利用者ご本人の訪問看護利用に係る費用負担額をご記入ください。また、それぞれの場合の費用負担額をご記入ください。
 01 医療保険利用の分
 11 公費助成制度(子ども医療費助成、養育助成等)あり ⇒ ()円
 12 公費助成制度(子ども医療費助成、養育助成等)なし ⇒ ()円
 02 医療保険を利用していない
 21 自治体等による助成制度あり ⇒ ()円
 22 自治体等による助成制度なし ⇒ ()円

6 現在利用者ご本人の訪問看護で何らかの公費負担医療制度を利用していますか。当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。「01 利用している」、「02 一部利用している」を選択された場合は、利用している公費負担医療制度の内容について当てはまる選択肢全てに○を付けてください。
 01 利用している ⇒
 02 一部利用している ⇒
 03 利用していない

- 11 重症心身障害児・若くは医療費助成
- 12 乳幼児・子ども医療費助成
- 13 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 14 特定疾患治療研究事業
- 15 在宅人工呼吸器使用特定疾患者訪問看護治療研究事業
- 16 自立支援医療(育成医療、更正医療、精神通院医療)
- 17 ひどく障害児・母子家庭医療費助成
- 18 養育扶助(生活保護)
- 19 その他の助成制度 ()

7 利用者ご本人の訪問看護を利用した回数をご記入ください。
 ()回(9月1カ月間)
 8 利用者ご本人の訪問看護をキャンセルした回数(入院によるものも含む)をご記入ください。
 ()回(9月1カ月間)
 9 利用者ご本人の訪問看護1回当たり平均滞在時間について下線部分に数字をご記入ください。
 1回当たり ()時間程度
 10 1回当たり2時間以上の訪問看護を受けましたが、当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。「01 はい」を選択された場合は、9月1カ月間の訪問回数について下線部分に数字をご記入ください。
 01 はい ⇒ 2時間以上の訪問看護の回数 ()回(9月1カ月間)
 02 いいえ
 11 現在利用している訪問看護についてどのようにお感じですか。当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。
 01 大変満足している 02 やや満足している 03 やや不満である 04 大変不満である

Ⅳ 利用者ご本人への医療処置等の実施についてお問い合わせします。(平成21年9月1カ月間の状況)
 11 平成21年9月1カ月間の利用者ご本人に対する医療処置等について伺います。
 11-1 行われた医療処置、当てはまるものすべてに○を付けてください。
 11-2 ○を付けた医療処置各々について、その処置を行った方を1~6の中から、当てはまるものすべてに○を付けてください。「6、その他」の場合は、下線部に具体的な実施者をご記入ください。
 1 家族のみが実施 2 訪問看護師 3 ホームヘルパー
 4 利用している福祉サービス 5 利用している福祉サービス事業所の主 6 その他 ()
 事業所の看護師 活支援員等(看護師以外の職員)

行われた医療処置等	0	1	2	3	4	5	6	行われた医療処置等	0	1	2	3	4	5	6	その実施者
人工呼吸器管理		1	2	3	4	5	6	中心肺筋床置								1 2 3 4 5 6
酸素管理		1	2	3	4	5	6	経管栄養								1 2 3 4 5 6
気管カニューレの管理・交換		1	2	3	4	5	6	輸液管理								1 2 3 4 5 6
気管切開部の処置		1	2	3	4	5	6	創傷処置								1 2 3 4 5 6
下咽頭チューブ管理		1	2	3	4	5	6	リハビリテーション								1 2 3 4 5 6
吸引		1	2	3	4	5	6	入浴介助								1 2 3 4 5 6
吸入		1	2	3	4	5	6	薬の服用								1 2 3 4 5 6
尿道造形カテーテル		1	2	3	4	5	6	嚥食の精神的支援								1 2 3 4 5 6
膀胱		1	2	3	4	5	6	育児指導								1 2 3 4 5 6
排便コントロール		1	2	3	4	5	6	きょうだいの支援								1 2 3 4 5 6
人工肛門		1	2	3	4	5	6	家族の留守中対応								1 2 3 4 5 6
人工膀胱(膀胱ろうきび)		1	2	3	4	5	6	緊急時の対応								1 2 3 4 5 6

*選択された項目の実施者が「6 その他」で、項目により「その他」が異なる人の場合には、以下にご記入ください。
 (医療処置の内容) 「その他」の具体的な実施者)
 ()
 ()

V 社会資源やサービス等の利用状況についてお聞かせください。(平成21年7月～9月の3カ月)

- 1 平成21年7月～9月の3カ月間に利用した社会資源やサービスなどについて、以下の設問ごとに、回答を各項目にご記入ください。
- 1-1 利用した社会資源やサービスなどの種類に○をしたらうえで、()に3カ月間の利用回数を数字でご記入ください。
- 1-2 1-1で○をつけた社会資源やサービスなどについて、どのように感じているか(満足度)について、各欄の1～4の中から当てはまる選択肢1つを選びつけてください。

満足度	1 大変満足している	2 やや満足している
	3 やや不満足である	4 大変不満足である

- 1-3 1-1で○をつけた社会資源やサービスなどの中で、何かあったときに主に相談する先の順番について、1項目から最大5項目まで数字でご記入ください。
- なお、利用者のご家族が中心的にサービスの調整を行い、様々な関係機関・事業所等へ連絡されている場合には、1-1で「23 その他」を選んで(家族)とご記入(利用回数記入は不要)の上、1-2の回答欄には「1」(番号)とご記入ください。

社会資源やサービス等	1-1 回答欄 3カ月間に利用した 社会資源やサービス の利用回数	1-2 回答欄 満足度 ※Oは1つ	1-3 回答欄 主な相談先 ※1～5番目まで 数字で記入
01 ホームヘルプ(居宅介護)	()回	1 2 3 4	
02 児童デイサービス	()回	1 2 3 4	
03 ショートステイ(短期入所)	()回	1 2 3 4	
04 訪問入浴サービス	()回	1 2 3 4	
05 福祉員	()回	1 2 3 4	
06 相談支援事業	()回	1 2 3 4	
07 コミュニケーション支援事業	()回	1 2 3 4	
08 日常生活用具貸付事業	()回	1 2 3 4	
09 移動支援事業	()回	1 2 3 4	
10 生活サポート事業	()回	1 2 3 4	
11 医療相談の訪問看護部門	()回	1 2 3 4	
12 訪問看護ステーション	()回	1 2 3 4	
13 知的障害児施設・知的障害児通園施設	()回	1 2 3 4	
14 肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	()回	1 2 3 4	
15 重症心身障害児施設	()回	1 2 3 4	
16 保健所・保健センター(相談時)	()回	1 2 3 4	
17 患者会・親の会等のサポートグループ	()回	1 2 3 4	
18 ボランティア	()回	1 2 3 4	
19 養育所・幼稚園	()回	1 2 3 4	
20 児童相談所	()回	1 2 3 4	
21 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署	()回	1 2 3 4	
22 都道府県の福祉事務所	()回	1 2 3 4	
23 その他()	()回	1 2 3 4	
24 その他()	()回	1 2 3 4	

2 利用者ご本人が平日に主に過ごしている場所または利用しているサービスについて、時間帯ごとに当てはまるものを、前問1の選択肢01～24から1つずつ選び、番号でご記入ください。

在宅で家族以外の方による支援を利用していない(家族のみとの在宅)時間帯については「0」を記入してください。

4時～6時～	8時～	10時～	12時～	14時～	16時～	18時～	20時～	22時～	24時～	2時～

3 利用者の主たる介護者の方は、利用者の方を養育上の世話を能かに頼み、買い物などの外出にでかけることは可能ですか。

01 いつもできる 02 たまにできる 03 全くできない

4 現在利用したいが利用できていない社会資源やサービスについて、当てはまるものを前問1の選択肢01～24から全て選び、番号でご記入ください。また、利用できていない理由について具体的に記入してください。(利用できていない社会資源やサービス)

《その理由》

5 訪問看護ステーションやその他の社会資源等に対して望むことがあればご自由にご記入ください。(自由回答)

6 その他日常生活で困っていることがあればご自由にご記入ください。(自由回答)

設問は以上です。ご協力いただきまして誠にありがとうございました。同封の返信用封筒にて12月28日(月)までご返送ください。

6歳以下の小児の地域生活への移行を促進するための調査（二次調査・事業所票）

一次調査

障害児の地域生活への移行を促進するための調査（平成21年10月1日の状況）
 【送付先FAX番号：03-5281-5443】 返送期限 10月23日（金）

都道府県名	事業所名
1 再受診中の児童数	常勤職員 〇 人 非常勤職員 〇 人（うち第一号まで印付5人）
2 受診者への対応状況	01 併設している ⇒ 医師相談の提供（11 医師 12 有床診療所 13 無床診療所） 02 併設していない
3 指定自立支援医療機関（訪問看護事業所等）の指定（該当するもの全てを○）	01 育成医療 02 更生医療 03 精神医療
4 利用者が、延べ訪問回数（H21.9月）	01 介 護 保 護 02 養 護 医 療 ① 全ての利用者数 (本人数) 〇 人 (非人数) 〇 人 ② ①のうち、小児（0歳～6歳）の利用者数 (本人数) 〇 人 (非人数) 〇 人 ③ ②のうち、重症心身障害児等（利用者数） (利用者数) 〇 人 (非人数) 〇 人 ④ 全ての延べ訪問回数 (利用者数) 〇 回 (非回数) 〇 回 ⑤ ④のうち、0歳～6歳への延べ訪問回数 (利用者数) 〇 回 (非回数) 〇 回
5 小児病棟、重症心身障害児施設等での回復訓練のある職員（非常勤職員中常勤換算して1名第一号まで）	01 いる ⇒ (常勤職員) 〇 人 (非常勤職員) 〇 人 02 いない
6 過去1年間に利用する小児施設に訪問する教育・研修への参加状況	01 参加 ⇒ (常勤職員) 〇 人 (非常勤職員) 〇 人 02 不参加
7 小児訪問促進を行う上で困難な点	01 連携が不十分 02 小児看護に関する知識不足 03 人材が不足 04 ケア技術が不十分 05 医師の関わりが薄い 06 利用者本人との関わりが薄い 07 職との関わりが薄い 08 緊急時の対応体制が整っていない 09 休日・夜間の対応体制が整っていない 10 障がいとれない 11 訪問をキャンセルされることが多い 12 医師との連携がうまくとれない 13 緊急時の対応体制が薄い 14 連携できる社会資源が少ない 15 その他 ()

平成21年9月において小児（0～6歳）への訪問看護の実績が低い場合のみ、以下の8～10にご回答ください。

8 小児訪問看護を実施していない理由（該当するもの全てを○）

01 小児看護の経験が少ないため	02 小児看護を担当できる職員が少ないため
03 スタッフが不足しているため（01、02以外）	04 小児訪問看護にスタッフが他施設を持っていないため
05 小児訪問看護の依頼がないため	06 その他 ()

9 過去1年間の小児への訪問看護

01 有り ⇒ 行った件数	01 有り	02 無し
⇒ 行った理由（該当するもの全てに○）		
11 小児訪問看護を担当できるスタッフが不足しているため		
12 訪問看護の依頼者の希望に沿えないため		
13 依頼者の所在地が訪問エリア外のため		
14 その他 ()		

10 過去1年間の小児への訪問看護の実績

01 有り	02 無し
-------	-------

※ 本調査でいう「重症心身障害児」とは、通知障害と知的障害が顕著して重度な状態で以下のとおりです。
 【区分別数】

20	21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	17	50
19	11	7	8	9	35	50
18	11	6	3	4	20	35
17	10	5	2	1	0	20

注：この調査では、この区分は重症心身障害児としておきます。

■平成21年10月1日時点における貴事業所の概要について、ご回答ください。

1 開設主体	01 都道府県・市区町村・広域連合・一部事務組合	07 社会福祉法人（社会福祉協議会を含む）	常勤職員数 (本人数)	非常勤職員 (本人数)	非常勤職員 (常勤換算数 ^{※1})
	02 日本赤十字社・社会福祉協議会	08 職業協同組合及び連合会			
	03 医療法人	09 消費者生活協同組合及び連合会			
	04 医師会	10 福利法人（株式会社・合資・有限会社）			
	05 看護協会	11 特定非営利活動法人（NPO）			
	06 社団・財団法人（04・05以外）	12 その他の法人			
2 従業員数					
① 看護職員			人	人	人
② ①のうち、小児訪問看護の担当者			人	人	人
③ ②のうち、小児病棟等 ^{※2} での看護経験のある職員			人	人	人
④ 理学療法士			人	人	人
⑤ ④のうち、小児訪問担当者			人	人	人
⑥ ⑤のうち、小児病棟等での理学療法経験のある職員			人	人	人
⑦ 作業療法士			人	人	人
⑧ ⑦のうち、小児訪問担当者			人	人	人
⑨ ⑧のうち、小児病棟等での作業療法経験のある職員			人	人	人
⑩ その他の職員			人	人	人
⑪ 合計（⑩+①+②+③）			人	人	人

※1、非常勤職員の常勤換算数の計算方法
 貴事業所の1週間の所定労働時間を基本として、下記のように常勤換算して小児第一号までご記入ください。
 例：1週間の所定労働時間が40時間の事業所で、週2日（各日3時間）勤務の看護職員が1人、週3日（各日3時間）勤務の看護職員が2人いる場合
 非常勤看護職員数 = (2日×3時間×1人) + (3日×3時間×2人) = 0人
 40時間

※2、小児病棟、障害者支援施設（療育センター）、重症心身障害児施設、知的障害児施設、肢体不自由児施設等）を指します

■就学前の6歳以下の小児利用者が退院する前に開催される、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議についてお話しします。

問1 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が病院から退院する前に開催される、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議に参加しましたか。

○1 参加した (⇒ 問2～4へお進みください) ○2 参加していません (⇒ 問5にお進みください)

問2 小児利用者の退院後の合同会議への参加者として該当するものを全てお選びください。

○1 利用者本人	10 ホームヘルプ事業所
○2 利用者の家族	11 その他の福祉サービス事業所
○3 退院する病院の主治医	12 地区担当保健師
○4 退院する病院の病棟科長	13 市区町村の障害者福祉等担当部署
○5 退院する病院の退院調整部門長	14 社会福祉協議会
○6 退院する病院以外の病院・診療所の医師	15 上記以外の福祉支援事業者
○7 退院する病院以外の病院・診療所の看護師	16 児童相談所
○8 貴事業所以外の訪問看護ステーション	17 その他 ()
○9 障害者支援施設	18 その他 ()

問3 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、何人の小児利用者の退院時の合同会議に参加しましたか。

貴事業所が退院時の合同会議に参加した利用者数 (実人数)

人

問4 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者の退院時の合同会議に何回参加しましたか。また、そのうち、退院時共同退院料1を算定した回数、算定できなかった回数、算定できなかった理由について身体記号を記入してください。

退院時の合同会議に参加した回数	回
退院時の合同会議のうち、退院時共同退院料1を算定した回数	回
退院時の合同会議のうち、退院時共同退院料1を算定できなかった回数	回
退院時共同退院料1を算定できなかった理由	

■就学前の6歳以下の小児利用者が病院から退院した後開催される、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議についてお話しします。

問5 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が病院から退院した後に、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議の開催を要請したことがありますか。

○1 要請したことがある ○2 要請したことはない

問6 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が病院から退院した後に開催された、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議に参加しましたか。

○1 参加した (⇒ 問7～12へお進みください) ○2 参加していません (⇒ 問後の説明にお進みください)

問7 小児利用者の退院後の合同会議を開催する必要性が高い期間として該当する全てに○をつけてください。

○1 利用者が病院から退院した直後の期間	○5 利用者の集団生活移行前、移行直後の時期
○2 利用者が入所施設から退院した直後の期間	○6 利用者の状態が不安定になる時期
○3 利用者の訪問看護ステーション利用開始の時期	○7 利用者や家族の精神的負担が大きくなる時期
○4 利用者の障害者支援施設有期間直前の期間	○8 その他 ()

問8 小児利用者の退院後の合同会議の開催を中心的にコーディネートした主体として該当する全てをお選びください。

○1 利用者本人・家族	○6 障害者支援施設	11 社会福祉協議会
○2 貴事業所 (⇒ 問9～10へ)	○7 ホームヘルプ事業所	12 上記以外の福祉支援事業者
○3 主治医のいる病院・診療所	○8 その他の福祉サービス事業所	13 児童相談所
○4 主治医以外の病院・診療所	○9 地区担当保健師	14 その他 ()
○5 貴事業所以外の訪問看護ステーション	10 市区町村の障害者福祉等担当部署	15 その他 ()

問9 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、何人の小児利用者の退院後の合同会議を開催しましたか。

小児利用者の退院後の合同会議を開催した利用者数 (実人数)

人

問10 平成20年9月～平成21年9月の1年間に、小児利用者の退院後の合同会議を何回開催しましたか。

小児利用者の退院後の合同会議を開催した回数

回

問11 小児利用者の退院後の合同会議への参加者として該当するものを全てお選びください。

○1 利用者本人	○7 貴事業所以外の訪問看護ステーション	13 社会福祉協議会
○2 利用者の家族	○8 障害者支援施設	14 上記以外の福祉支援事業者
○3 主治医のいる病院・診療所の医師	○9 ホームヘルプ事業所	15 児童相談所
○4 主治医のいる病院・診療所の看護師	10 その他の福祉サービス事業所	16 その他 ()
○5 主治医以外の病院・診療所の医師	11 地区担当保健師	17 その他 ()
○6 主治医以外の病院・診療所の看護師	12 市区町村の障害者福祉等担当部署	18 その他 ()

6歳以下の小児の地域生活への移行を促進するための調査（病院票）

問 12 小児利用者の退院後の合同会館における利用内容として該当する全てに○をつけてください。また、その合同会館での体験を受けて、事業所が主体となって対応した事例、対応後に残された課題などについて具体的に記入してください。

- 01 利用者の状態確認、今後の活動方針に関する調整
- 05 社会習得、相談に関する情報提供や利用の支援
- 02 利用者の日中・夜間の療養生活場所に関する調整
- 06 利用者の集団生活移行や集団生活に関する課題
- 03 利用者や家族への精神的支援に関する調整
- 07 利用者の緊急時の対応に関する課題
- 04 福祉・療育サービスに係る調整
- 08 その他（ ）

検討内容を受けて事業所が主体となって対応した事例

対応後に残された課題

■最後に、就学前の6歳以下の小児の在宅療養生活を支える上で「困難」と感じられる内容やその理由、それら克服するための取り組みや工夫などについて具体的に記入ください。

「困難」と感じられる内容やその理由

上記の「困難」を解決するために取られた工夫など

ご協力いただきまして、誠にありがとうございました。

同封の返信用封筒にて、平成21年12月28日（月）までに
ご返送くださいますようお願い申し上げます。

■平成21年10月1日時点における病院の概要について、ご回答ください。

1 関係主体	01 国（厚生労働省・国立行政法人国立病院機構立大守法人、国立行政法人国研機構等） 02 公的医療機関（都道府県・市町村・都道府県社会福祉センター、北海道社会福祉協会、厚生連国民健康保険連合会） 03 社会福祉協議会等（全国社会福祉協議会、厚生連等社会福祉協議会、北海道社会福祉協議会、国民健康保険連合会等） 04 医療法人 05 個人 06 その他（公益法人、学術法人、社会福祉法人、医療法人、福祉法人、その他）			
2 指定・届出	指定 01 総合児童母子医療センター 02 地域児童母子医療センター 03 障害者施設等導入施設等 04 新生児入院診療管理加算 05 新生児特定療養集中治療管理料 06 総合児童特定療養集中治療管理料（母体・胎児集中治療管理料） 07 総合児童特定療養集中治療管理料（新生児集中治療管理料） 08 小児入院診療管理料 09 特設病室併設入院部	届出		
3 病床数・在院患者数	① 全体 ② ①のうち小児科棟 ③ ①のうち新生児集中治療室 ④ ①のうち新生児特定療養集中治療室	病床数	在院患者数	
4 従事者数	① 医師 ② ①のうち小児科・新生児科に属する医師 ③ ①のうち新生児特定療養集中治療室に属する医師	常勤 非常勤 (常勤換算)		

4 疾患名等 (フック)	所属施設	種 別 (専科施設)	種 類 (専科施設)
④ 看護科・看護課程		人	人
⑤ ⑥のうち小児科・新生児科病棟に属する看護部・准看護科		人	人
⑥ ⑥のうち新生児科特定集中治療室に属する看護部・准看護科		人	人
⑦ 産科科		人	人
⑧ ⑥のうち小児科・新生児科病棟に属する産科科		人	人
⑨ 心理科医員		人	人
⑩ ⑥のうち小児科・新生児科病棟に属する心理科医員		人	人
⑪ 医士		人	人
⑫ ⑥のうち小児科・新生児科病棟に属する医士		人	人
⑬ ソーシャルワーカー		人	人
⑭ ⑥のうち小児科・新生児科病棟に属するソーシャルワーカー		人	人

■平成21年9月1日時点における就学前の6歳以下の小児の慢性疾患の退院患者^{※1}、または障害のある退院患者^{※2}
^{※1} (重症心身障害児を含む) についてはご回答ください。

※1、「慢性疾患の退院患者」とは、小児慢性特定疾患研究推進の指定疾患である、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性心臓疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・新発症の患者を指します。

※2、「障害のある退院患者」とは、身体障害者手帳を申請している患者、または申請予定の患者を指します。

平成21年9月1日時点の状況		5歳以下の患者	4～6歳の患者
平均入院日数 (小数点第2位を切り捨て、小数点第1位まで)		人	人
退院後も病院の外まで治療を継続する患者数		人	人
病 因 (重複計上可)		人	人
① 悪性新生物 (白血病、脳腫瘍、神経芽腫 等)		人	人
② 慢性不全 (ネフローゼ症候群、水腫 等)		人	人
③ 慢性呼吸器疾患 (気管支喘息、気管支拡張症 等)		人	人
④ 慢性心疾患 (心室中隔欠損症、心室中隔欠損症 等)		人	人
⑤ 内分泌疾患 (成長ホルモン分泌不全性低身長症 等)		人	人
⑥ 膠原病 (若年性関節リウマチ、川崎病 等)		人	人
⑦ 糖尿病 (1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病)		人	人
⑧ 先天性代謝異常 (糖尿病、フェニルケトン尿 等)		人	人
⑨ 血液凝固異常・免疫疾患 (血友病A、市中血小板減少症 等)		人	人
⑩ 慢性消化器疾患 (胆道閉塞性、先天性胆道拡張症 等)		人	人
⑪ 神経・筋疾患 (フェニトイン中毒、無痛無汗症 等)		人	人
⑫ その他 ()		人	人
⑬ その他 ()		人	人
⑭ その他 ()		人	人
⑮ その他 ()		人	人
⑯ その他 ()		人	人

(次ページにつづく)

平成21年9月1日時点の状況		3歳以下の患者	4～6歳の患者
退院時の 医療機関 の状況 (重複計上可)		人	人
① 人工呼吸器管理		人	人
② 集中管理		人	人
③ 集中ケアユニットの管理・交代		人	人
④ 気管支開閉の処置		人	人
⑤ 下咽頭チューブ管理		人	人
⑥ 吸引		人	人
⑦ 吸入		人	人
⑧ 呼吸器能力モニター		人	人
⑨ 観察		人	人
⑩ 排痰コントロール		人	人
⑪ 人工肛門		人	人
⑫ 人工腎臓 (継続中を含む)		人	人
⑬ 中心静脈栄養		人	人
⑭ 経管栄養		人	人
⑮ 総合母子医療センター		人	人
⑯ ①以外の施設母子医療センター		人	人
⑰ ①・②以外のNICUを有する科		人	人
⑱ ①～③以外の急性期病棟		人	人
⑲ ①～④以外の病棟		人	人
⑳ 有床診療所		人	人
㉑ 初期療育施設		人	人
㉒ 肢体不自由児施設		人	人
㉓ 重症心身障害児施設		人	人
㉔ 在宅		人	人
㉕ その他 ()		人	人
㉖ その他 ()		人	人
㉗ その他 ()		人	人
㉘ その他 ()		人	人
㉙ その他 ()		人	人

■平成21年10月1日時点における就学前の6歳以下の小児の慢性疾患の患者^{※3}、または障害のある患者^{※4} (重症心身障害児を含む) については、在籍に移行させたくもできない患者は得人いますか。

※3、「慢性疾患の患者」とは、小児慢性特定疾患研究推進の指定疾患である、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性心臓疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・新発症の患者を指します。

※4、「障害のある患者」とは、身体障害者手帳を申請している患者、または申請予定の患者を指します。

平成21年10月1日時点の状況		3歳以下	4～6歳
平成21年10月1日時点の在籍に移行させたくもできない6歳以下の小児の慢性疾患または障害のある患者数		人	人

■真実の患者（就学前の6歳以下の小児を含む）の選別支援体制についてお問い合わせします。

■ 図1 貴院では、就学前の6歳以下の小児を含む患者の選別支援体制を構築、あるいはそれを行う部署で実施していますか。
 - 01 している（⇒ 問2～問4へお進みください） 02 していない（⇒ 問6へお進みください）
 注、選別支援とは、関係部門による選別支援計画の作成、選別後の受診、選別の実施、選別の必要最小限のフォローアップを行うことを指します。

■ 問2 貴院では選別支援にあたって、どのような機関と連携をとっていますが、（該当するものを全てに○）
 01 病院以外の病院・診療所 07 市区町村の障害者福祉担当部署
 02 障害児・者支援施設 08 社会福祉協議会
 03 訪問看護ステーション 09 上記以外の相談支援事業者
 04 ホームヘルプ事業所 10 児童相談所
 05 その他の福祉サービス事業者 11 その他（ ）
 06 地区担当保健師 12 その他（ ）
 注、療育センター、重症心身障害児施設、発達障害児施設、肢体不自由児施設等

■ 問3 選別支援の具体的な内容として該当するものを全て○をつけてください。
 01 入院の指方方針に関する説明と退院までの見通しの説明
 02 機能的な療育管理が可能な状態となるまでの期間と退院日の設定
 03 退院後の退院期に関する調整
 04 患者や家族に対するカウンセリングと精神的支援
 05 患者への状態に依る自覚管理と退院指導
 06 家族への介護支援と医療技術の指導
 07 福祉・療育サービスに依る紹介や調整
 08 利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援
 09 退院当日や退院後の緊急相談
 10 退院後の定期的な患者の状態確認
 11 その他（ ）

■ 問4 貴院では、選別支援を専ら担当する部署を設置していますか。
 - 01 設置している（⇒ 問5へお進みください） 02 設置していない（⇒ 問6へお進みください）

■ 問5 当該部署に専任する職員を下記に入力してください。

① 医師	人
② 看護師・准看護師	人
③ 保健師	人
④ リーチャルワーカー	人
⑤ ④のうち、社会福祉士の資格保有者	人
⑥ 事務職員	人
⑦ その他	人

■ 就学前の6歳以下の小児患者が選別する際に開催される、主治医や看護師、福祉関係者等が一層に会する合同会議についてお問い合わせします。

■ 図6 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児患者が貴院から退院する際に、貴院が主体となって医師や看護師、福祉関係者等を集めて、関係者が一堂に会する合同会議を開催しましたか。
 - 01 した（⇒ 問7～10へお進みください） 02 していない（⇒ 問12へお進みください）

■ 問7 小児患者の退院時の合同会議への参加者として該当するものを全てお選びください。

01 患者本人	07 病院以外の病院・診療所の職員	13 市区町村の障害者福祉等担当部署
02 患者の家族	08 障害者支援施設	14 社会福祉協議会
03 貴院の主治医	09 訪問看護ステーション	15 上記以外の相談支援事業者
04 病院のスタッフ	10 ホームヘルプ事業所	16 児童相談所
05 貴院の選別支援部門職員	11 その他の福祉サービス事業者	17 その他（ ）
06 病院以外の病院・診療所の医師	12 地区担当保健師	18 その他（ ）

■ 問8 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、本人の小児患者の退院時の合同会議を開催しましたが、
 小児患者の退院時の合同会議を開催した患者数（実人数）

■ 問9 平成20年9月～平成21年9月の1年間に、小児患者の退院時の合同会議を開催しましたが、
 小児患者の退院時の合同会議を開催した回数

■ 問10 貴院では、小児科・新生児科病棟が包括診療となっていますか。
 - 01 包括診療ではない（⇒ 問11へお進みください） 02 包括診療である（⇒ 問12へお進みください）

■ 問11 平成20年10月～平成21年9月の1年間に開催した小児患者の退院時の合同会議のうち、退院時共同
 指導料2の算定状況を下記に入力してください。また、算定できなかった理由についても関係図にて記入ください。

退院時の共同カンファレンスのうち、退院時共同指導料2を算定した回数	回
退院時の共同カンファレンスのうち、退院時共同指導料2を算定できなかった回数	回
退院時共同指導料2を算定できなかった理由	

■就学前の6歳以下の小児患者が病院から退院した後に関係される、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議についてお伺いします。

■図 12 平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、小児患者が病院から退院した後、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議を開催したことがありませんか。

01 開催したことがありません	02 開催したことがありません
-----------------	-----------------

■図 13 平成 20 年 9 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、小児患者が病院から退院した後に関係される、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議に参加しましたか。

01 参加した (⇒ 図 14～19 をお読みください)	02 参加していません (⇒ 図 20 をお読みください)
------------------------------	-------------------------------

■図 14 小児患者の退院後の合同会議を開催する必要性が高い時期として該当する全てに○をつけてください。

01 患者が病院から退院した直後の時期	05 患者の集団生活移行前・移行直後の時期
02 患者が入所施設から退院した直後の時期	06 患者の状況が不安定になる時期
03 患者の加療看護ステーション利用前の時期	07 患者や家族の精神的負担が大きくなる時期
04 患者の療養者支援施設利用開始前の時期	08 その他 ()

■図 15 小児患者の退院後の合同会議の開催を中心的にコーディネートした主体として該当する全てをお選びください。

01 患者本人・家族	06 訪問看護ステーション	11 社会福祉協議会
02 病院の看護部門 (⇒ 図 16～17 を参照)	07 ホームヘルプ事業所	12 上記以外の相談支援事業者
03 病院の退院調整部門 (⇒ 図 16～17 を参照)	08 その他の福祉サービス事業所	13 児童相談所
04 病院以外の病院・診療所	09 地区担当保健師	14 その他 ()
05 障害者支援施設	10 市区町村の障害者福祉担当部署	15 その他 ()

■図 16 平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、両人の小児患者の退院後の合同会議を開催しましたが、小児患者の退院後の合同会議を開催した患者数 (実人数)

図 16 平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、両人の小児患者の退院後の合同会議を開催しましたが、小児患者の退院後の合同会議を開催した患者数 (実人数)	人
---	---

■図 17 平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、退院後の合同会議を開催しましたが、小児患者の退院後の合同会議を開催した回数

図 17 平成 20 年 10 月～平成 21 年 9 月の 1 年間に、退院後の合同会議を開催しましたが、小児患者の退院後の合同会議を開催した回数	回
--	---

■図 18 小児患者の退院後の合同会議への参加者として該当するもの全てをお選びください。

01 患者本人	07 病院以外の病院・診療所の職員	13 市区町村の障害者福祉担当部署
02 患者の家族	08 障害者支援施設	14 社会福祉協議会
03 病院の主治医	09 訪問看護ステーション	15 上記以外の相談支援事業者
04 病院の看護職員	10 ホームヘルプ事業所	16 児童相談所
05 病院の退院調整部門職員	11 その他福祉サービス事業所	17 その他 ()
06 病院以外の病院・診療所の医師・診療師	12 地区担当保健師	18 その他 ()

■図 19 小児患者の退院後の合同会議における検討内容として該当する全てに○をつけてください。また、合同会議の検討を受けて、病院が主体となって対応した事情、対応後に発生された課題などについて具体的に記入ください。

01 患者の状況確認、今後の治療方針に関する調整	05 社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援
02 患者の日常・集団の集団生活環境に関する調整	06 患者の集団生活移行や集団生活に関する調整
03 患者や家族への精神的支援に関する調整	07 患者の緊急時の対応に関する調整
04 福祉・療育サービスに係る調整	08 その他 ()

検討内容を挙げて病院が主体となって対応した事情

対応後に発生された課題

■就学前の6歳以下の小児患者の退院後の療養生活に関する相談・マネジメントをどのような機関に依頼しますか。該当する全てに○をつけてください。

01 利用者本人・家族	06 訪問看護ステーション	11 社会福祉協議会
02 病院の看護部門	07 ホームヘルプ事業所	12 上記以外の相談支援事業者
03 病院の退院調整部門	08 その他の福祉サービス事業所	13 児童相談所
04 病院以外の病院・診療所	09 地区担当保健師	14 その他 ()
05 障害者支援施設	10 市区町村の障害者福祉担当部署	15 その他 ()

4 送付者数 (フツ送)	① 児童指導員	人	非常期 (非常勤)
	② 心理師正員	人	人
	③ 介護職員	人	人
	④ ソーシャルワーカー	人	人
	⑤ ③のうち、社会福祉士の資格保有者	人	人
6 就学前の6歳以下の小児待機者数 (H21.10.1時点)	3歳以下	人	4～6歳
	人	人	人

■平成20年10月～平成21年9月1年間の就学前の6歳以下の小児の慢性疾患の退所者^{※1}、または障害のある退所者^{※2}(重症心身障害児を含む)についてご回答ください。

※1、「慢性疾患の退所者」とは、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患である利用者、悪性新生物、慢性腎臓病、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、脳脊髄、先天免疫不全、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・筋疾患の退所者指します。

※2、「障害のある退所者」とは、身体障害者手帳を申請している退所者、または申請予定の退所者を指します。

平成20年10月～平成21年9月1年間の状況		3歳以下	4～6歳
平成20年～平成21年の6歳以下の慢性疾患または障害のある小児の退所者数	人	人	人
平均在籍日数(小児病第2位を切り捨て、小児病第1位まで)	日	日	日
退所後も病施設の外で治療を継続する退所者数	人	人	人
病 型	① 悪性新生物(白血病、脳腫瘍、神経母腫 等)	人	人
	② 慢性腎不全(ネフローゼ症候群、水腎症 等)	人	人
	③ 慢性呼吸器疾患(気管支炎、気管支拡張症 等)	人	人
	④ 慢性心疾患(心室中隔欠損症、心室中隔欠損症 等)	人	人
	⑤ 内分泌疾患(成長ホルモン分泌不全性低身長症 等)	人	人
	⑥ 膠原病(若年性関節リウマチ、川崎病 等)	人	人
	⑦ 難病類(1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病)	人	人
	⑧ 先天性代謝異常(胎前期、フェルソン病 等)	人	人
	⑨ 血液障害(血液・免疫疾患(血友病A、好中球減少症 等)	人	人
	⑩ 慢性消化器疾患(胆道閉塞性、先天性胆道拡張症 等)	人	人
	⑪ 神経・筋疾患(ワエストマン症候群、無節断片症 等)	人	人
	⑫ その他()	人	人
	⑬ その他()	人	人
	⑭ その他()	人	人
	⑮ その他()	人	人
	⑯ その他()	人	人
退所時の 医療処置 の状況 (順掲計上可)	① 人工呼吸器管理	人	人
	② 酸素管理	人	人
	③ 気管カニューレの管理・交換	人	人
	④ 気管の挿入	人	人
	⑤ 下咽頭チューブ管理	人	人
	⑥ 吸引	人	人
	⑦ 吸入	人	人
	⑧ 経口経管カテーテル	人	人
	(次ページにフツく)	人	人

平成20年10月～平成21年9月1年間の状況		3歳以下	4～6歳	
退所時の 医療処置 の状況 (順掲計上可) (フツ送)	① 看護	人	人	
	② 栄養コントロール	人	人	
	③ 人工呼吸	人	人	
	④ 人工透析(透析装置含む)	人	人	
	⑤ 中心静脈栄養	人	人	
	⑥ 経管栄養	人	人	
	⑦ 緩和電子医療センター	人	人	
	⑧ ①以外の地域母子支援センター	人	人	
	⑨ ①・②以外のNICUを有する病院	人	人	
	⑩ ①～③以外の急性期病院	人	人	
	⑪ ①～④以外の病院	人	人	
	⑫ 在宅診療所	人	人	
	⑬ 知的障害児施設	人	人	
退所後の 医療処置 の状況 (フツ送)	⑭ 身体不自由児施設	人	人	
	⑮ 重症心身障害児施設	人	人	
	⑯ 在宅	人	人	
	⑰ その他()	人	人	
	⑱ その他()	人	人	
	退所後の 医療処置 の状況 (フツ送)	① 総合電子医療センター	人	人
		② ①以外の地域母子医療センター	人	人
		③ ①・②以外のNICUを有する病院	人	人
		④ ①～④以外の急性期病院	人	人
		⑤ ①～④以外の病院	人	人
		⑥ 在宅診療所	人	人
		⑦ 知的障害児施設	人	人
		⑧ 身体不自由児施設	人	人
⑨ 重症心身障害児施設		人	人	
⑩ 在宅		人	人	
⑪ 認知		人	人	
⑫ その他()		人	人	
⑬ その他()		人	人	

■平成21年10月1日時点における就学前の6歳以下の小児の慢性疾患の利用者^{※3}、または障害のある利用者^{※4}(重症心身障害児を含む)について、在籍に移行されたことできない利用者は何人いますか。

※3、「慢性疾患の利用者」とは、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患である、悪性新生物、慢性腎臓病、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、脳脊髄、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、慢性消化器疾患、神経・筋疾患の利用者を指します。

※4、「障害のある利用者」とは、身体障害者手帳を申請している利用者、または申請予定の利用者を指します。

平成21年10月1日時点の状況		3歳以下	4～6歳
平成21年10月1日時点の慢性疾患または障害のある利用者数	人	人	人

■真施設の利用者（就学前の6歳以下の児童を含む）の通所支援体制についてお聞かせください。

問1 貴施設では、就学前の6歳以下の児童を含む利用者の通所支援体制を、あるいはそれを行う部署で実施していますか。
 〇1 している（⇒問2～問4へお進みください） 〇2 していない（⇒問6へお進みください）

注、通所支援とは、個別支援によって通所支援計画の作成、通所先の確保、送迎後の必要なサービスの紹介等を行うことをいいます。

問2 貴施設では通所支援において、どのような機関と連携をとっていますか。（該当するもの全てに〇）

〇1 病院・診療所	〇7 市区町村の障害者福祉担当部署
〇2 真施設以外の障害児・者支援施設*	〇8 社会福祉協議会
〇3 訪問看護ステーション	〇9 上記以外の相談支援事業者
〇4 ホームヘルプ事業所	10 障害相談所
〇5 その他の福祉サービス事業所	11 その他（ ）
〇6 地区担当保健師	12 その他（ ）

注、療育センター、療育心身障害児施設、認知障害児施設、肢体不自由児施設等

問3 通所支援の具体的な内容として該当するもの全てに〇をつけてください。

〇1 入所中の生活方針に関する説明と通所までの見通しの説明
〇2 継続的な情報更新が可能な状態となるまでの期間と通所日の設定
〇3 通所後の退所時に及ぼす問題
〇4 利用者や家族に対するカウンセリングと精神的支援
〇5 利用者への効果に基く自覚管理と通所指導
〇6 家庭への介護技能と医療技術の指導
〇7 福祉・療育サービスに係る紹介や調整
〇8 利用可能な社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援
〇9 退所当日や退所後の療育相談
10 退所後の定期的な利用者の状態確認
11 その他（ ）

問4 貴施設では、通所支援を専ら担当する部署を設置していますか。

〇1 設置している（⇒問5へお進みください） 〇2 設置していない（⇒問6へお進みください）

問5 当該部署に専任する職員数を記入ください。

① 医師	人
② 看護師・准看護師	人
③ 保健師	人
④ ソーシャルワーカー	人
⑤ ④のうち、社会福祉士の資格保有者	人
⑥ 事務職員	人
⑦ その他	人

■就学前の6歳以下の小児利用者が通所する際に開催される、主治医や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議についてお聞かせください。

問6 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が真施設から退所する際に、貴施設が主体となって医師や看護師、福祉関係者等を集めて、関係者が一堂に会する合同会議を開催しましたか。
 〇1 した（⇒問7～10へお進みください） 〇2 していない（⇒問12にお進みください）

問7 小児利用者の退所時の合同会議への参加者として該当するもの全てをお選びください。

〇1 利用者本人	〇7 病院・診療所の職員	13 市区町村の障害者福祉担当部署
〇2 利用者の家族	〇8 真施設以外の障害児・者支援施設	14 社会福祉協議会
〇3 真施設以外の障害児・者支援施設	〇9 訪問看護ステーション	15 上記以外の相談支援事業者
〇4 真施設の主治医	10 ホームヘルプ事業所	16 障害相談所
〇5 真施設の退所相談担当職員	11 その他の福祉サービス事業所	17 その他（ ）
〇6 病院・診療所の医師	12 地区担当保健師	18 その他（ ）

問8 平成20年10月～平成21年9月の1年間に、何人の小児利用者の退所時の合同会議を開催しましたか。

小児利用者の退所時の合同会議を開催した利用者数（個人数）

人

問9 平成20年9月～平成21年9月の1年間に、小児利用者の退所時の合同会議を何回開催しましたか。

小児利用者の退所時の合同会議を開催した回数

回

■就学前の6歳以下の小児利用者が養護施設から遠所した後に開催される、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議についてお伝えします。

■平成20年10月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が養護施設から遠所した後に、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議を開催したことがあります。

01 開催したことがある	02 開催しなかった
--------------	------------

■平成20年9月～平成21年9月の1年間に、小児利用者が養護施設から遠所した後に開催される、医師や看護師、福祉関係者等が一堂に会する合同会議に参加しました。

01 参加した(⇒ 問14～19へお進みください) 02 参加していない(⇒ 問20にお進みください)

■小児利用者の退院後の合同会議を開催する必要性が高い時期として該当する全てに○をつけてください。

- 01 利用者が病室から退院した直後の時期
- 02 利用者が入院施設から退院した直後の時期
- 03 利用者の訪問看護ステーション利用前の時期
- 04 利用者の療養病棟・療養病棟利用開始前の時期
- 05 利用者本人・家族
- 06 養護施設以外の療養病棟・療養病棟
- 07 訪問看護ステーション
- 08 ホームヘルプ事業所
- 09 その他の福祉サービス事業所
- 10 地区担当保健師
- 11 市区町村の障害者福祉担当委員
- 12 社会福祉協議会
- 13 上記以外の相談支援事業所
- 14 児童相談所
- 15 その他()

■平成20年10月～平成21年9月の1年間に、個人の小児利用者の退院後の合同会議を開催しました。

小児利用者の退院後の合同会議を開催した利用者数(本人数) 人

■平成20年10月～平成21年9月の1年間に、退院後の合同会議を開催した回数

小児利用者の退院後の合同会議を開催した回数 回

■小児利用者の退院後の合同会議への参加者として該当するものを全てお選びください。

- 01 利用者本人
- 02 利用者の家族
- 03 養護施設の主治医
- 04 養護施設の入所相談員
- 05 養護施設の退院調整部門職員
- 06 主治医がいる病院・診療所
- 07 主治医がいる病院・診療所の職員
- 08 主治医以外の病院・診療所
- 09 主治医以外の病院・診療所の職員
- 10 障がい・福祉施設
- 11 訪問看護ステーション
- 12 ホームヘルプ事業所
- 13 その他の福祉サービス事業所
- 14 地区担当保健師
- 15 市区町村の障害者福祉担当委員
- 16 社会福祉協議会
- 17 上記以外の相談支援事業所
- 18 児童相談所
- 19 その他()
- 20 その他()
- 21 その他()

■小児利用者の退院後の合同会議における検討内容として該当する全てに○をつけてください。

■退院後の検討を受けて、養護施設が主体となって対応した事例、退院後に実施された課題などについて具体的に記入ください。

- 01 利用者の状態確認、今後の治療方針に関する相談
- 02 利用者の日中・夜間の療養生活適所に関する調整
- 03 利用者や家族への精神的支援に関する相談
- 04 福祉・療育サービスに関する相談
- 05 社会資源・制度に関する情報提供や利用の支援
- 06 利用者の療養生活移行や療養生活に関する調整
- 07 利用者の緊急時の対応に関する調整
- 08 その他()

検討内容を要約して養護施設が主体となって対応した事例

対応後に残された課題

■就学前の6歳以下の小児利用者の退院後の療養生活に関する相談・マネジメントを行う機関についてお伝えします。

■平成20年9月～平成21年9月の1年間に、退院後の療養生活全般に関する相談・マネジメントを行った機関についてお伝えします。

- 01 利用者本人・家族
- 02 養護施設の入所相談員
- 03 養護施設の退院調整部門
- 04 病院・診療所
- 05 障害児・福祉施設
- 06 訪問看護ステーション
- 07 ホームヘルプ事業所
- 08 その他の福祉サービス事業所
- 09 地区担当保健師
- 10 市区町村の障害者福祉担当委員
- 11 社会福祉協議会
- 12 上記以外の相談支援事業所
- 13 児童相談所
- 14 その他()
- 15 その他()

■ 最後に、就学前の6歳以下の小児の任意調査を実施する上で「困難」と感じられる内容やその理由、それらを発
 達するために取り扱われた工夫などについて具体的に記入ください。

「困難」と感じられる内容やその理由

上記の「困難」を解決するために取り扱われた工夫など

ご協力いただきまして、誠にありがとうございました。
 同封の返信用封筒にて、平成21年12月28日（月）までに
 ご返送くださいますようお願い申し上げます。

障害児の地域生活への移行を促進するための調査 ヒアリング調査用紙

対象者 No.	対象者イニシャル
日 時	平成21年()月()日()時()分()秒 【調査時間】※記録者に参
出席者	01 本人 02 家族 03 訪問看護士 04 施設関係者 05 訪問看護士 06 その他() 03～06 の職種・役割

1 ご本人の状況

1 現在のご本人の年齢
 ()歳 ※新生児・乳幼児の場合()カ月

2 ご本人の発症時期

01 出生時から
 02 小児期(0～6歳) ⇒ 発症した年齢()歳 ※0歳の場合()カ月

3 ご本人の病因(複数可)

01 悪性新生物(白血病、脳腫瘍、神経芽腫等) 08 先天性代謝異常(地中海熱、Wilson病 等)
 02 慢性腎不全(ネフローゼ症候群、水腎症等) 09 血友病等血液・免疫疾患(血友病A、好中球減少症等)
 03 慢性呼吸器疾患(気管支炎、気管支拡張症等) 10 慢性腎臓疾患(脳血管障害、先天性胆道拡張症等)
 04 慢性心疾患(心室中隔欠損症、心室中隔欠損症等) 11 神経・筋疾患(ワエラスト症候群、無痛筋痛症等)
 05 内分泌疾患(成長ホルモン分泌不全性低身長症等) 12 その他()
 06 膠原病(若年性関節リウマチ、川崎病等) 13 その他()
 07 感染症(1型糖尿病、2型糖尿病、その他の感染症) 14 その他()

4 ご本人の状態像・合併症、継続的な医療処置を必要とする事情等(例:人工呼吸器装着、褥瘡、挿入きり等)

5 ご本人の家族構成について当てはまる選択肢すべてに○を付けてください。

01 母親 03 祖母 05 きょうだい
 02 父親 04 祖父 06 その他()

6 ご本人の主たる養育者・介護者について当てはまる選択肢に○を1つ付けてください。

01 母親 03 祖母 05 きょうだい
 02 父親 04 祖父 06 その他()

主たる養育者・介護者

副たる養育者・介護者

II 利用者ご本人への医療処置等の実施状況

1 平成21年9月1か月間の利用者ご本人に対する医療処置等の実施状況

1-1 行われた医療処置等 1-2 Oを付けた医療処置等について、その処置を行った実施者

1-3 Oを付けた医療処置等についての困難・不満な事柄等

行われた医療処置等	O					I					困難・不満な事柄等		
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4		5	6
人工呼吸器管理							1	2	3	4	5	6	
酸素管理							1	2	3	4	5	6	
気管カニューレの管理・交換							1	2	3	4	5	6	
気管切開部の処置							1	2	3	4	5	6	
下咽頭チューブ管理							1	2	3	4	5	6	
吸引							1	2	3	4	5	6	
吸入							1	2	3	4	5	6	
尿管留置カテーテル							1	2	3	4	5	6	
褥瘡							1	2	3	4	5	6	
排便コントロール							1	2	3	4	5	6	
人工肛門							1	2	3	4	5	6	
人工膀胱（膀胱ろうきび）							1	2	3	4	5	6	
中心動脈導管							1	2	3	4	5	6	
経管栄養							1	2	3	4	5	6	
精液管理							1	2	3	4	5	6	
創傷処置							1	2	3	4	5	6	
リハビリテーション							1	2	3	4	5	6	
入浴介助							1	2	3	4	5	6	
薬の服用							1	2	3	4	5	6	
褥瘡の精神的支援							1	2	3	4	5	6	
育児指導							1	2	3	4	5	6	
きょうだいへの支援							1	2	3	4	5	6	
家族の遵守対応							1	2	3	4	5	6	
緊急時の対応							1	2	3	4	5	6	

*選択された項目の実施者が「6」その他で、項目により「その他」が異なる人の場合には、以下にご記入ください

< 医療処置の実施者 >

< 「その他」の具体的な実施者 >

< >

III 社会資源やサービス毎の利用状況（平成21年7月～9月の3か月）

1 平成21年7月～9月の3か月間に利用した社会資源やサービスなどについて

1-1 利用した社会資源やサービスなどの曜日Oをしろうえで、()に3か月間の利用回数

1-2 利用した社会資源やサービスなどの利用開始時期

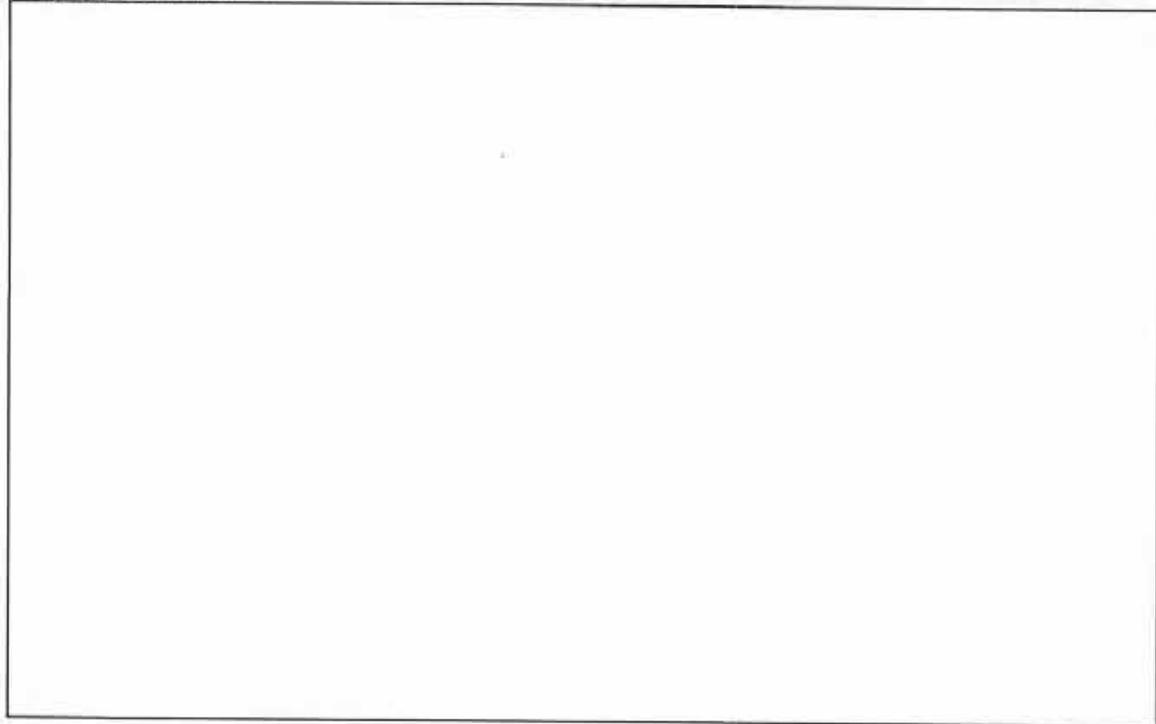
1-3 1-1でOをつけた社会資源やサービスなどについて、どのように感じているか（満足度）

社会資源やサービス等	1-1 回送毎 3か月間に利用した 社会資源やサービス の利用回数				1-2 回送毎 利用開始時期				1-3 回送毎 満足度 ※Oは1つ				
	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()
01 訪問看護ステーション	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
02 医療機関の訪問看護部門	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
03 ホームヘルプ	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
04 デイサービス	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
05 ショートステイ	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
06 入浴サービス	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
07 補聴器	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
08 相談支援事業	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
09 コミュニケーション支援事業	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
10 日常生活用具貸付事業	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
11 移動支援事業	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
12 生活サポート事業	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
13 知的障害児施設・知的障害児通園施設	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
14 肢体不自由児施設・肢体不自由児通園施設	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
15 重症心身障害児施設・重症心身障害児通園施設	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
16 保健所・保健センター（保健師）	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
17 葬協会・葬の会等のサポートグループ	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
18 ボランティア	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
19 保健所・幼稚園	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
20 児童相談所	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
21 市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
22 福祉事務所	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
23 その他()	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	
24 その他()	()	()	()	()	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	平成()年()月	1	2	3	4	

2 利用者ご本人が平日に主に過ごしている場所または利用しているサービスについて、時間帯ごとに当てはまるものを、前問1の選択肢01～24から1つずつ選択（在宅で家族以外の方による支援を利用していない（家族のみとの在宅）時間帯については「0」を記入）

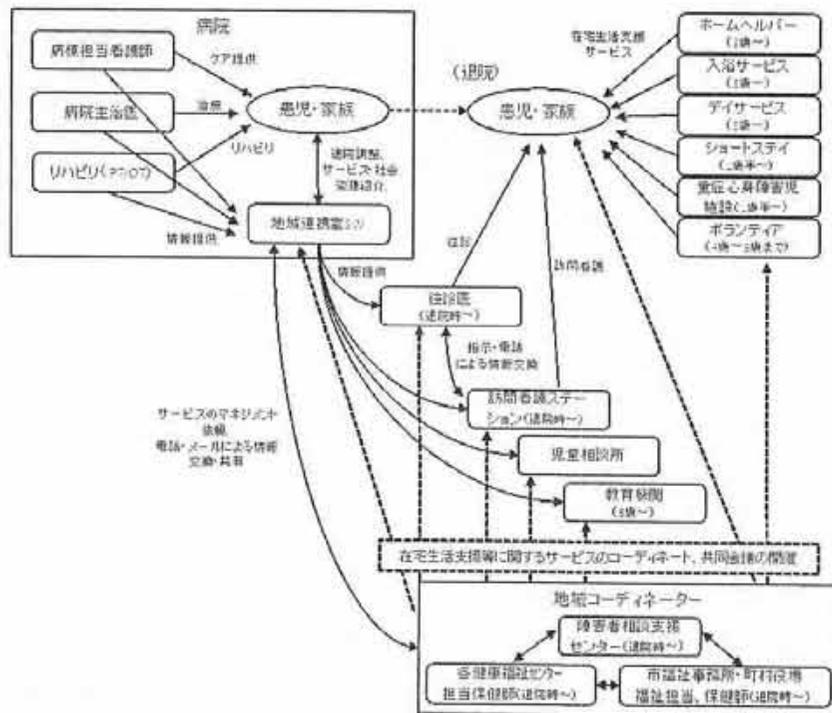
4時～	6時～	8時～	10時～	12時～	14時～	16時～	18時～	20時～	22時～	24時～	2時～

3 利用者ご本人の利用する社会資源やサービス等の事業者間の連携等による利用者の地域生活支援体制・状況について図式化（具体的な連携内容・方法、連携するためのポイント等）



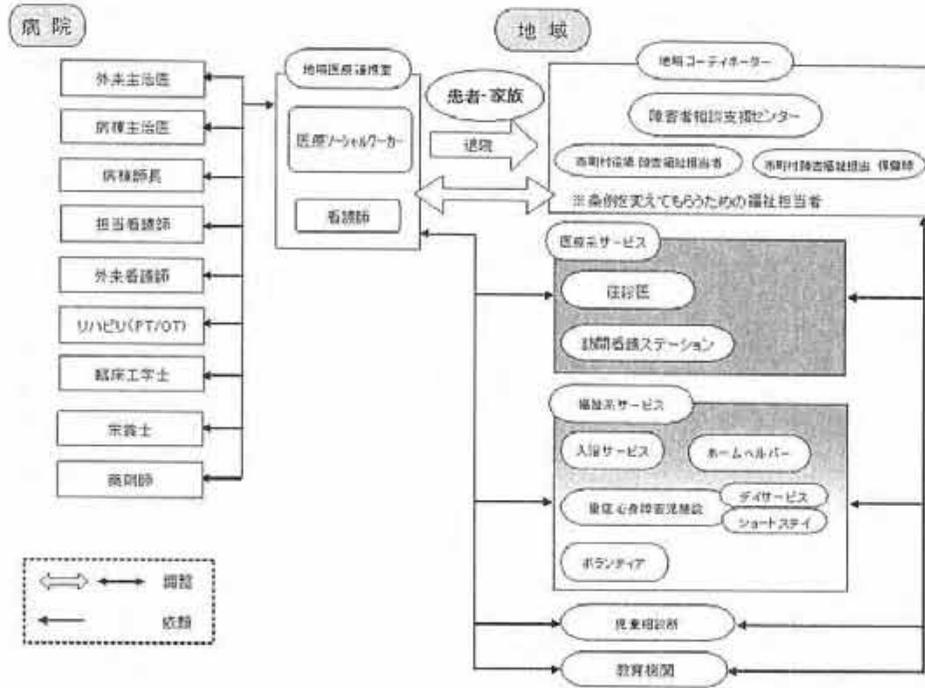
（参考） 利用者ご本人の利用する社会資源やサービス等の事業者間の連携等による利用者の地域生活支援体制・状況について図式化例（具体的な連携内容・方法、連携するためのポイント等）

例1



(参考) 利用者ご本人の利用する社会資源やサービス等の事業者間の連携等による利用者の地域生活支援体制・状況について図式化例(具体的な連携内容・方法、連携するためのポイント等)

例2



4. 利用者ご本人の社会資源やサービス等の利用に係る費用負担の状況(1カ月間に負担した費用、公費負担医療制度、公費助成制度(子ども医療費助成、児童助成等)、自治体等による助成制度の利用状況)

5. 現在利用している社会資源やサービスなどの中で、何かあったときに主に主に相対する先

01 主治医	08 地区担当看護師
02 主治医のいる施設の相談員	09 市役所等の担当者
03 主治医のいる施設のソーシャルワーカー	10 社会福祉協議会
04 訪問看護ステーション	11 その他の相談支援事業者
05 ホームヘルプ事業所	12 その他()
06 その他の福祉サービス事業所	13 その他()
07 障害者支援施設	14 誰もない

6. 現在の定期的な主治医やその他の関係者が一堂に会するカンファレンスの開催状況

01 している ⇒ 最近のカンファレンスにおける開催時期・参加内容

カンファレンスの中心となるコーディネーター	
(所属)	01 利用者ご本人
02 利用者のご家族	06 ホームヘルプ事業所
03 主治医の病院・診療所	07 その他の福祉サービス事業者
04 主治医以外の病院・診療所	08 障害者支援施設
05 訪問看護ステーション	09 福祉協議会・保護者
06 ホームヘルパー	10 相談員
07 医師	11 社会福祉協議会
08 保健師・相談員	12 その他の相談支援事業者
09 看護師	13 その他()
10 介護士	14 その他()
11 その他()	15 その他()
12 その他()	16 その他()

02 していない

7 これまで入院・入所された施設から退院・退所後の在宅復帰生活を行うために、在宅福祉サービス等の必要なサービスを最も中心的に必要と認めた関係者

01 主治医	08 地区担当保健師
02 主治医のいる施設の看護職員	09 市役所等の担当者
03 主治医のいる施設のソーシャルワーカー	10 社会福祉協議会
04 訪問看護ステーション	11 その他の相談支援事業者
05 ホームヘルプ事業所	12 その他()
06 その他の福祉サービス事業所	13 その他()
07 障害者支援施設	14 誰もいない

8 現在利用したいが利用できていない社会資源やサービス、利用できていない理由
《利用できていない社会資源やサービス》

《その理由》

9 その他日常生活で困っていること、訪問看護ステーションやその他の社会資源等に対して望むこと
《自由回答》

IV 在宅での療養生活に移られた際の経緯（知覚者がお分かりになる範囲でご質問ください）

1 これまで入院・入所した施設の経緯

① NICUを有する病院	④ 知的障害児施設	⑦ その他()
② OI以外の病院	⑤ 肢体不自由児施設	⑧ その他()
③ 有床診療所	⑥ 重症心身障害児施設	⑨ その他()

入院・入所した施設 開始()→2回目()→3回目()→4回目()→5回目()→6回目()→7回目()→8回目()→9回目()→10回目()

2 「最初」の施設に入院・入所した時期、入院・入所期間中の状況、退院・退所した時期、退院・退所時の主治医やその他の関係者が一堂に会するカンファレンスの開催状況

入院・入所の時期 平成()年()月()日

入院・入所中の状況

(入院・入所目的、治療状況、経過等)

退院・退所の時期 平成()年()月()日

退院・退所時のカンファレンスの開催時期・検討内容

退院・退所時のカンファレンスの参加者（複数可）

01 利用者ご本人	06 ホームヘルプ事業所	11 社会福祉協議会
02 利用者のご家族	07 その他の福祉サービス事業所	12 その他の相談支援事業者
03 主治医の病院・診療所	08 障害者支援施設	13 その他()
04 主治医以外の病院・診療所	09 訪問看護・保健所	14 その他()
05 訪問看護ステーション	10 市役所	15 その他()

カンファレンスの中心人物なコーディネーター
(所属 上記01～15より選択) _____
(職種) 01 医師 03 ソーシャルワーカー 05 その他()
02 保健師・看護職員 04 事務職員 06 その他()

<p>3 2 個自認の施設への入退院・入退院の時期・経緯、退院・退院後の主治医やその他の関係者が一堂に会するカンファレンスの開催状況</p>	<p>入退院・入退院の時期・経緯 (入院・入院目的、退院状況、経過等)</p>	<p>退院・退院後のカンファレンスの開催時期・検討内容</p>	<p>参加者 (複数可)</p> <table border="1"> <tr> <td>01 利用者ご本人</td> <td>06 ホームヘルプ利用所</td> <td>11 社会福祉協議会</td> </tr> <tr> <td>02 利用者の家族</td> <td>07 その他の福祉サービス事業所</td> <td>12 その他の福祉支援事業者</td> </tr> <tr> <td>03 主治医の病院・診療所</td> <td>08 障害者支援施設</td> <td>13 その他 ()</td> </tr> <tr> <td>04 主治医以外の病院・診療所</td> <td>09 介護保険・看護所</td> <td>14 その他 ()</td> </tr> <tr> <td>05 訪問看護ステーション</td> <td>10 療養所</td> <td>15 その他 ()</td> </tr> </table> <p>カンファレンスの中心的なコーディネーター (所属 上記01～15 以外の施設) (職種) 01 医師 03 ソーシャルワーカー 05 その他 () 02 保健師・看護職員 04 事務職員 06 その他 ()</p>	01 利用者ご本人	06 ホームヘルプ利用所	11 社会福祉協議会	02 利用者の家族	07 その他の福祉サービス事業所	12 その他の福祉支援事業者	03 主治医の病院・診療所	08 障害者支援施設	13 その他 ()	04 主治医以外の病院・診療所	09 介護保険・看護所	14 その他 ()	05 訪問看護ステーション	10 療養所	15 その他 ()
01 利用者ご本人	06 ホームヘルプ利用所	11 社会福祉協議会																
02 利用者の家族	07 その他の福祉サービス事業所	12 その他の福祉支援事業者																
03 主治医の病院・診療所	08 障害者支援施設	13 その他 ()																
04 主治医以外の病院・診療所	09 介護保険・看護所	14 その他 ()																
05 訪問看護ステーション	10 療養所	15 その他 ()																
<p>アンケートにご協力ください</p>	<p>設問1 ご所属をお答えください 1. 訪問看護ステーション 2. 病院・医療機関 3. 障害者支援施設 4. その他 ()</p> <p>設問2 事例報告の満足度を教えてください 1. 満足 2. やや満足 3. どちらともいえない 4. やや不満足 5. 不満足</p> <p>設問3 グループワークの満足度を教えてください 1. 満足 2. やや満足 3. どちらともいえない 4. やや不満足 5. 不満足</p> <p>設問4 グループワークに追加して欲しかった内容があればお書き下さい</p>	<p>設問5 多職種連携について、現在、困っていることはありますか 1. 何にも困っていない 2. 困っていることがある ・ 困っていることがあるのは具体的にお願いします</p> <p>設問6 福岡県の満足はいかがでしたか 1. とても役に立った 2. 役に立った 3. 普通 4. 役にたたなかった ・ 感想があればお書きください</p> <p>設問7 今回の事例検討会全体についてご意見・ご感想がありましたらご記入ください</p>	<p>ご協力ありがとうございました 全国訪問看護事業協会</p>															

平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）
障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業
報 告 書

平成 22 年 3 月

発行・編集 社団法人 全国訪問看護事業協会

〒160-0022 東京都新宿区 1-3-12 壺丁目参番館 302

TEL : 03-3351-5898 FAX : 03-3351-5938

本書の一部または全部を許可なく複写・複製することは著作権・出版権の侵害になりますのでご注意ください。