

医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の 整備に関する基礎調査

～NICU 長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か？～

研究代表者 南 條 浩 輝
所属 大阪府立母子保健総合医療センター 新生児科
所在地 大阪府和泉市室堂町 840

共同研究者 望 月 成 隆 (大阪府立母子保健総合医療センター新生児科)
本 田 香 織 (大阪府立母子保健総合医療センターNICU 看護師)
山 下 ひかり(同)
四十九久美子(同)

■■ 目次 ■■

1.	はじめに	1
2.	研究の目的	2
3.	研究の方法	2
4.	結果	3
①	子どもの在宅療養支援に先進的に取り組んでいる施設の見学	3
1)	あおぞら診療所新松戸	3
2)	NP0 法人レスパイト・ケアサービス萌	5
3)	coco baby 訪問看護ステーション	7
4)	ひばりクリニック・うりずん	9
②	大阪の施設の見学	11
1)	ペガサス訪問看護ステーション	11
2)	大阪発達総合療育センター	12
③	子どもの在宅医療に関する学会、研究会への参加	14
1)	第54回日本未熟児新生児学会学術集会ミニシンポジウム	14
2)	平成21年度赤ちゃん成育ネットワーク研究会	14
④	「医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護についてのアンケート調査」	15
⑤	医療・福祉制度の調査と、子どもの在宅療養の効果的なサポートの検討	24
5.	考察	26
①	子どもと家族のニーズ	26
②	医療・福祉システムとしての現状と問題点	26
③	預かりレスパイトに求められるもの	27
④	訪問レスパイトの可能性	28
⑤	今後検討されるべきこと	28
6.	提言	30
7.	おわりに	32
8.	参考文献	32

1. はじめに

新生児集中治療室（NICU）に長期入院児が増加し、病床の運営が困難となっていること、さらにはそのために産科によるハイリスク妊婦の搬送受け入れが困難となり、地域の周産期救急医療の崩壊が起きていることが、近年メディアでも取り上げられている。周産期医療の進歩により、重篤な疾患をもつ子どもや従来は救命が難しかった子どもが救命されるようになり、経管栄養、在宅酸素、気管切開、在宅人工換気などの医療的ケアを要する子どもが増え、そういった子どもたちが長期にNICUに入院し続けていることが、NICUが新規入院を受け入れられない大きな一つの要因であると考えられている。

NICUは子どもの長期療養を想定して設計、あるいはスタッフ配置されておらず、医療的ケアを要する子どもが長期的に暮らす環境として望ましいものではない。また、子どもの最善の利益を考えたとき、できる限り家庭で家族とともに暮らすことが理想である。このような考えにより、子どもの医療的ケアへの依存度が高くても自宅に退院を希望される家族が増加しており、われわれ新生児科医やNICU看護師も積極的に在宅療養を勧めている。

しかし、退院後の在宅療養では両親、とりわけ母親への介護依存度が高くなる。そのため、買い物や母親本人の病院受診などの日常的な外出が難しい、睡眠や休息が十分に取れない、きょうだいの育児に時間がとれないなど、家族への過重な負担が生じているのが現状である。また、介護者となる母親への負担を危惧し、病状が安定しているにもかかわらずNICUに長期入院し続け、退院の目処が立たない子どもも数多く存在している。

われわれ新生児科医やNICU看護師は、医療的ケアを要する子どもの在宅療養の実際について十分な知識がないまま、退院促進や退院後のフォローを行ってきたのが現状である。子どもや家族が安心して、また家族に過重な負担がかからないようにしながら家庭で暮らすためにはどのような体制整備が必要かを検討することで、より多くの子どもが家族の中で幸せに生活できるようになるとともに、NICU病床の有効利用により新生児医療の効率的な運営が行えるようになる可能性がある。本研究は、その体制整備の一步を踏み出すための基礎調査である。

2. 研究の目的

医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援を充実させるために、現状と問題点を明らかにし、現状のままでもわれわれにできる工夫と、今後改善が望まれる問題点について検討し、具体的な支援体制への提言を行う。

3. 研究の方法

① 子どもの在宅療養支援に先進的に取り組んでいる施設を見学し、体制整備を考える上での情報を収集し、基本的な在宅療養支援についての考え方を学ぶ。

見学先は以下の4カ所。

- ・ あおぞら診療所新松戸（千葉県松戸市）
- ・ NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌（神奈川県横浜市）
- ・ coco baby 訪問看護ステーション（東京都千代田区）
- ・ ひばりクリニック・うりずん（栃木県宇都宮市）

② 大阪府の訪問看護ステーションや重症心身障害児施設を見学し、大阪府の支援体制の実態を把握する。見学先は以下の2カ所。

- ・ ペガサス訪問看護ステーション（大阪府堺市）
- ・ 大阪発達総合療育センター（大阪府大阪市）

③ 子どもの在宅療養に関する学会、研究会への参加により、基礎的な知識の充実をはかる。

参加した会は以下のとおり。

- ・ 第54回日本未熟児新生児学会学術集会ミニシンポジウム1（2009年11月30日）
「NICU 長期入院児の在宅ケア促進に向けた地域の取り組み」
- ・ 平成21年度赤ちゃん成育ネットワーク研究会（2010年1月10日）

④ 大阪府の訪問看護ステーションを対象に、「医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護についてのアンケート調査」を実施し、実態を把握するとともに、病院と地域の連携の在り方について考える。

⑤ 医療制度・福祉制度について調査し、上記①～④をふまえて、子どもの在宅療養を効果的にサポートするための方策を考える。

4. 結果

① 子どもの在宅療養支援に先進的に取り組んでいる施設の見学

1) あおぞら診療所新松戸（千葉県松戸市）

見学日：2009年7月2日、3日、16日、17日

見学内容：カンファレンスへの参加、訪問診療、訪問看護への同行

<施設概要>

訪問診療専門の診療所で、在宅医療の普及、推進を行っている。

小児科医である所長の他、小児科医1名、外科医1名、初期研修後すぐに在宅医療を始めた医師1名の4名で訪問診療を行っている。成人のターミナルケアや在宅療養のサポートとともに、小児の在宅医療については国内トップクラスの症例を診療している。

看護師11名による訪問看護も実施しており（2009年8月から訪問看護ステーションに移行）、周囲の訪問看護ステーションなどと連携し、組織的に在宅サポート体制を築いている。

<訪問診療>

全体の患者数が280名で、そのうち小児が70名、在宅人工換気を行っている小児は16名。

成人、小児とも最低月2回の定期往診と、24時間の臨時対応を行っている。臨時対応では、電話対応で状況把握し、患者の状況によって看護師または医師が電話対応し、必要であれば臨時の訪問看護または往診をしている。

所長の訪問診療（成人5件、小児7件）に同行した。

訪問で行う医療処置は幅広く、採血、輸液、抗生剤などの静注、皮下注、筋注などはもちろん、輸血、IVH管理、在宅用医療物品の提供、気管カニューレ・胃瘻・尿道カテーテル・経鼻胃管などの交換、といった、重症児が通常病院に来て行っているようなことも行われていた。その結果、重症児でも病院に受診する回数は少ないとのことであった。

また、在宅用にアレンジしたケア方法に精通しているため、症例ごとに提案、導入して生活の質の向上につながっていた。

<訪問看護>

重度脳性麻痺で気管切開後の小児と、周産期因子の低酸素性虚血性脳症で在宅人工換気中の成人の方の訪問看護に同行した。

1件目の方はヘルパーを利用しており、訪問看護がヘルパーから引き継ぎ、継続してケアを行うことにより、その間母親はまとまった時間外出されていた。あおぞら診療所ではヘルパー向けに在宅での医療的ケアの指導を行っており、指導を受けたヘルパーには医療的ケアも依頼しているとのことであった。

2件目の方は訪問入浴を利用しており、それに合わせての訪問であった。入浴は介護者にとって負担が大きく、訪問入浴へのニーズは高いが、この訪問入浴の業者は入浴中にバギングを要する方には対応しておらず、そのため訪問看護師がバギングを行い、ともに入浴介助を行っていた。訪問入浴のスタッ

フは非常に手際が良く、ベッドサイドで組み立て式の浴槽を準備し、湯をはり、すべての入浴をすませるまでに 40 分程度であった。

<スタッフからうかがったこと>

- ・ 定期の訪問診療と臨時往診により、多くの重症児は病院に月 1 回程度の受診ですんでいる。
- ・ 軽い感染症などでも、重症児には受診可能な医療機関が少ないため、大病院へ通院したり、入院したりしなければならないことが多い。往診ができれば、自宅で抗生剤投与などを行うことができ、患者、家族両方の負担を軽減することができる。
- ・ 訪問看護の指示を含め、在宅での主治医はあおぞら診療所、病院は原疾患のフォローと緊急時の対応、と、機能を分化している。
- ・ 訪問看護と訪問診療の連携は重要で、医師の指示へのフィードバックを看護師からリアルタイムにももらい、それを受けて医師もリアルタイムに指示を出すという、フットワークの軽さが必要。
- ・ 訪問入浴のように成人では当たり前に行われているサービスでも、小児ではほとんど行われていない。
- ・ 在宅医療はひとつの専門分野で、訪問診療専門家の医師と、訪問看護専門家の看護師を養成することが理想。ただし、他のフィールドから在宅医療分野に移行してきても、ハードルはそれほど高くない。

<感想>

・ 在宅医療のプロ集団

あおぞら診療所では医師と看護師の関係が緊密であり、訪問看護に対する医師からの期待が非常に高いのが印象的だった。イメージとしては NICU の医師と看護師の関係に近いものを感じた。つまり、看護師が医師に対して「〇〇が必要そうだから指示をお願いします」と言い、医師も看護師に対して「××に注意して、また報告してください」と言う、双方向的なやりとりが頻繁にあった。一部門だけでなく、組織的に包み込むような在宅療養サポート体制の構築をされていることに驚いた。

・ 訪問事業により家族の負担軽減が可能

訪問先のご家族は、月に何度も病院に定期受診するなど考えられないとおっしゃっていた。また、医療的ケアへの依存度が高い方でも、コンサートや旅行など、積極的に外出される方が多いのに驚いた。同じ移動の負担がかかるなら、病院受診ではなくもっと有意義な時間に利用する方がよいと思うのは当然で、訪問事業によりそういった余裕も生まれてくるのではないかと感じた。

・ 訪問事業により病院の負担軽減が可能

医療的ケアへの依存度が高い方ほど、軽い感染症などでも受診できる医療機関が少なく、大病院に受診せざるを得ない方が多い。しかし臨時往診で対応できれば、病院側の救急外来への負担が軽減される。また、気管切開や胃瘻などの管理、薬剤や在宅物品などの管理も病院側の負担が大きく、訪問診療と機能分化することで通常の外來への負担も軽減できる可能性がある。

・ 介護者の高齢化の問題

在宅療養をしてきた小児が成人し、その介護者である母親が高齢化しているという現実がある。今後、こういう方々が確実に増えることが予想され、ご家族の介護力が低下した後に医療的ケアへの依存度の高い子どもたちをどうサポートするのか、社会問題化するのではないかとという危惧を覚えた。

2) NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌 (神奈川県横浜市)

見学日：2009年7月15日、22日

見学内容：訪問看護への同行、スタッフの方のお話をうかがう

<施設概要>

有償ボランティアとして8年間活動された後、2003年にNPO法人化、訪問看護事業と居宅介護事業を実施。「お母さんのほっと一息お手伝いします」を合い言葉に、レスパイトを目的とした訪問看護、訪問介護を行っている。

同じ看護師が1時間を訪問看護として、その後連続して数時間をヘルパーとして訪問することにより、連続した時間の在宅レスパイトが可能となっているのがユニーク。

<訪問看護・訪問介護>

契約患者数は60～70名。常勤スタッフは2名で、非常勤スタッフは看護師、ヘルパー合わせて約20名。ヘルパーは医療的ケアを行わない。

翌月の訪問の希望を聞いてシフトを組む。レスパイト目的の訪問のため、一件あたりの滞在時間が長く、1人の看護師が1日に訪問できるのは3～4件が限界とのこと。

看護責任者の方の訪問2件に同行させていただいた。ともに自力での移動ができない児で、1例は気管切開されていた。ともに関節可動域が狭くなっており動かすのに気を遣いそうな児だが、上手に抱っこして優しく話しかけながら時間を過ごし、児もリラックスしており表情もよく落ち着いていた。

感情表出が少ないなど、ご家族が児について否定的な感情を持っているときに、ちょっとした児の変化や表情を見て取ってそれをご家族に伝えることで、それまで気づいていない成長に気づいてご家族が驚くことも多いという。

<ご家族からうかがったこと>

- ・萌のスタッフの方は、初めに来られたときに「私たちは子どもたちから色々教えてもらって、力ももらっているんですよ」と言われた。その言葉で「この人たちには子どもを任せられる」と思った。
- ・ショートステイなど泊まりのレスパイトはほとんど利用していない。日常的に息抜きできることでホッとできる。

<スタッフからうかがったこと>

- ・ご家族が安心して休めることが第一義で、レスパイトの理由は何でもよい。
- ・もともとボランティアからスタートしていることもあり、採算性よりもできるだけご家族の希望に添う形で訪問している。訪問看護と訪問介護の報酬の差、利用者が点在しているため移動ロスが多いなどで、通常の訪問看護よりは経営的には難しい。
- ・ショートステイなど泊まりのレスパイトの利用頻度は少なく、在宅人工換気の子どものでも数ヶ月に1回程度。
- ・初めのうちはお母さんのケアの方法をまず聞いて、それにならう。病院で習ってきたケアは在宅生活にフィットしないことも多いので、関係ができてきたら指導できるところは指導して、負担が軽減でき

るようにアレンジしていく。

・できるだけ子どもを受け入れて、病状や家族の状態が安定した年長の方は地域の訪問看護に移行したいと思うが、なかなか移行が進まないため新規の受け入れが困難になっている。

・ケアマネジャー的な役割をする人がいないため、母親または病院が使える制度を探して何とかしているのが現実。小児の在宅療養支援は医療・教育・福祉の壁や、年齢による制度の違いなど複雑なことが多く、コーディネートしてくれる人が必要。

<感想>

・日常的なレスパイトの意味は大きい

萌を利用している在宅人工換気の子どものご家族は、ショートステイなど泊まりのレスパイトを利用するのが数ヶ月に1度程度とのことで、しかも日常的なレスパイトにより充実した生活を過ごせている。これは特記すべきことである。ご家族が適度な息抜きをでき、日常生活で当たり前のことができるようなサポートがあれば、施設を要するレスパイト入院や入所の頻度は少なくてすむのかもしれない。

・在宅での訪問レスパイトの可能性と問題点

訪問レスパイトのメリットとしては、まず設備が不要で人が訪問するだけでよいことである。また、定期的に病棟や施設のベッドを占めることがないため、病棟や施設への負担がかからないことも大きい。人工換気の子を預かれるのは病院であることがほとんどで、何かの病名を付けて預かっているのが現状だが、訪問レスパイトの普及により病棟への圧迫を回避しうる可能性を感じた。

一方大きな問題点は、1回の訪問看護が1.5時間を超えてもその分の報酬が払われないことで、長時間の訪問看護ができないため、萌のような工夫をしないと効果的なレスパイトにならない。このままでは訪問レスパイトの拡大は難しいとも感じた。

・ご家族とスタッフの信頼関係がレスパイト効果を左右する

萌の見学で印象的だったのは、スタッフの方の子どもとご家族に対する姿勢がとても暖かみにあふれていて、ご家族の信頼を得ていることであった。レスパイトはご家族が休息時間をとれるようにすることが目的ではあるが、単に子どもを預かるだけではなく、誰がどのようなケアを提供するかによってご家族の安心感は大きく変わり、満足度が左右されることを知った。

・在宅の場での患者停滞

われわれは今回、NICUや小児病棟からの受け皿として在宅療養支援を検討している。しかし、先進的な在宅医療の現場では、成人例や年長児の受け皿がなく、新規の子どもを受け入れられないという問題が生じていることがわかった。これには抜本的な制度などの改正が必要で、このままでは今われわれが病院で悩んでいることを、在宅医療での悩みにシフトするだけになってしまう可能性がある。

3) coco baby 訪問看護ステーション (東京都千代田区)

見学日：2009年7月22日

見学内容：代表者の方のお話をうかがう

<施設概要>

24時間対応の小児専門の訪問看護ステーションで、3歳までのNICU退院児に対象を特化している。スタッフは全員NICU経験のある看護師で、退院直後の混乱期のサポートに主眼を置き、3歳以降は地域の訪問看護ステーションに引き継いでいる。

今回の見学では訪問への同行はなく、代表者からお話をうかがった。

<代表者の方からうかがったこと>

・NICU退院直後はご家族の不安が大きく、在宅での生活にとまどうことが多い。coco babyはNICUと在宅とのギャップを埋めることを大きな目的としている。病棟での指導が不十分なところを継続指導したり、在宅にフィットするようアレンジしたりしている。

・原則としてはレスパイト目的での利用は想定していないが、実際には訪問中に仮眠してもらったりすることもある。またできるだけ長時間訪問することにより、ご家族の気持ちに寄り添えるようにしている。

・対象者は原則3歳までで、それ以降は地域の訪問看護ステーションに移行することを契約時に説明している。新規受け入れをある程度コンスタントにできるようにするための方策で、地域のステーションにも5-6歳くらいの小児であれば訪問してくれるところがあるためでもある。

・NICU退院前には病院に出向いてカンファレンスを開催する。スタッフのみでなく、ご家族も交えて行う。カンファレンスは1回のことが多いが、必要に応じて退院準備を病院やご家族と一緒に進めることもある。この場合でも報酬は1回分しか入らない。

・大島分類による重症心身障害児は、東京都重症心身障害児訪問事業として、1回3時間の訪問看護を通常の訪問看護とは別に受けることができる。利用上の制約はあるが、これをレスパイト目的に利用しているケースもある。

・訪問先が散在しているため、移動ロスが大きく経営的には難しい面もある。

<感想>

・実質的な「NICU早期退院サポートチーム」

お話を聞いたイメージを一言で表すと、「GCUの出前」のようなサービスといえる。病院で不十分なケアの指導や知識の提供を行う、在宅移行後に実情に合わせてケアをアレンジする、退院直後の不安定な時期の心理的サポート、などのコンセプトは、GCUの看護師が在宅に移行中、あるいは移行したばかりの子どもとご家族に行っていることであり、またGCUでは制約が多くて十分にできないこともある。指導を在宅移行後にも綿密に行うことができるため、うまく退院前から連携することでNICUの早期退院支援としても機能すると思える。

・小児の訪問看護の不採算性

coco babyは、日本一の人口密集地といえる東京23区を訪問エリアとしている。しかしそれでも、小

児の訪問先は点在していること、1回の訪問時間が長いことなどから、経営的にはボランティア精神による部分も大きいというお話であった。東京 23 区でそのような現状では、他の都市で採算をとっていくのはもっと難しいと言える。このような実情に合うよう、小児の訪問看護に対しては小児加算の設定などが強く望まれる。

・早期からの連携の重要性

在宅療養の子どもでは、成人に比べると基礎疾患が多彩で、ケアの個別性が高いという特徴がある。それに対して、coco baby では依頼があれば、退院前に複数回病院に出向いて情報共有をはかっている。在宅サポートの受け入れ側として子どもの状態をよく把握し、ケアに慣れ、ご家族との信頼関係を構築するためには、成人より周到な用意が必要だということを、病院側はもっと認識すべきだと感じた。また、現在1回しか認められていない病院への情報収集に対する報酬についても、フレキシブルに対応されるようになることが求められる。

4) ひばりクリニック・うりずん (栃木県宇都宮市)

見学日：2009年7月21日

見学内容：預かりレスパイトの見学、外来診療・訪問診療の見学、スタッフの方のお話をうかがう

<施設概要>

地域医療を行うひばりクリニックにおいて、院長が在宅人工換気を行っている児の主治医となり、診療所の裏を改造して預かりスペースとし、ボランティアで預かりレスパイトを開始。後に宇都宮市がこれに補助金を付けることになり、宇都宮市の委託事業として2008年6月に重症障がい児者レスパイトケア施設「うりずん」を開所。

<預かりレスパイト>

3床の預かりスペースで、医師と看護師がいる日は毎日、10時～16時の預かりレスパイトを行っている。夜間の預かりは行っていない。

スタッフはうりずん専属の看護師1名、介護福祉士1名。契約患者数は10名。

預かりスペースは非常に広く、明るい雰囲気であった。見学当日は利用者が2名で、スタッフがマンツーマンのため、遊びなどに取れる時間が多く、生活時間として質の高いものであった。また、注入や投薬などのタイミングは、全て自宅で行っているタイミングをそのまま踏襲しておられた。例えば、2名の預かりで、注入時間が11時と12時の場合でも、同時ではなくきちんとその時間に合わせているとのことであった。

子どもたちの過ごす時間は一般の預かりレスパイトのイメージとはかけ離れたもので、かなり充実しているように思えた。

<ご家族からうかがったこと>

訪問診療に同行し、1件はうりずんの利用者である在宅人工換気を行っている男の子であった。そのお母さんは1ヶ月前に弟を出産されたところであった。

3歳で病院から自宅に退院され、8歳の現在まで、ひばりクリニックの訪問診療・往診とうりずんでの預かりレスパイトのみで、今回の出産のために初めて入所レスパイトを利用されたとのことであった。また感染などでも往診で対応してもらい、入院も一度もしたことがないというのに驚いた。

<スタッフからうかがったこと>

・人工呼吸を行っている児で1日24,000円、行っていない児で1日15,000円の収入で、そのうち家族負担はどちらも1,000円。経営的には、採算ラインは常に3床がフル回転しても厳しいところにある。

・満床でない日には、緊急の預かり依頼にも対応している。利用の予定がない日でもスタッフは常駐しており、緊急の依頼に対応できる体制をとっている。

・利用契約前に家族の了解を得た上で、主治医と訪問看護ステーションに連絡を取り、アセスメントシートを作成する。病歴病状だけではなく、細かいケアの内容や、異常時にみられるサインなどの詳細にわたる内容で、作成にはかなりの労力を要するが、これには対価がない。

・子どもと家族をトータルに継続的に診る医師や看護師が必要。子どもが成長して成人になった場合を含め、子どもと大人をシームレスに診る「在宅医」はその課題の対応策の一つとなりうる。

・在宅サポートに必要なものは、難しい技術や経験よりも、コミュニケーション能力、医療者サイドと家族サイドとをフレキシブルに行き来できる視点を持つこと、生活の場での様々な評価をできること、各業種間の人と協力でき壁を作らないこと。

<感想>

・単に「預かる」だけでなく、そこでどう過ごしているかが重要

うりずんは定員3名としてはかなり余裕のある空間で、しかも明るく開放的であった。またスタッフが2名に対して定員が3名と、通常の預かりレスパイトを行う施設に比べて人員配置が手厚いのが特徴である。一般に、預かりレスパイトを敬遠するご家族は、ケアの質や滞在中の生活時間としての質（遊びや学びの時間確保）に対して不満を持っていることが多い。うりずんは細かいアセスメントシートなどで児の状態を把握し、ケアの方法も個々に合わせて実施しているため、預けるご家族からの不安は少ないのだろう。これは、病院でのレスパイト入院では対応が非常に難しいことである。また既存の預かりレスパイトを行う施設でケアレベル向上やアメニティの充実をはかるには、現状の報酬では困難が大きいと思われる。

・いざという時への安心感の重要性

病棟で在宅へ移行中の母親からよく聞くお話に、「私が倒れたらどうなるのだろう」「きょうだいが入院したらどうしたらいいのだろう」といった、ご家族の緊急時への不安がある。また、きょうだいの授業参観や懇談会など、きょうだいに対しても母親としての役割を果たせるかということも大きな問題である。うりずんではそういった不安に対応できるように、預かり予定がない日でも緊急対応可能な体制を敷いている。いざという時への安心感は、それだけでご家族にとっては息が詰まらなくなる要素となりうるもので、レスパイトを考えるときに重要な問題である。

・在宅医と病院の機能分化のメリットは大きい

在宅医は、小児から成人までをシームレスにフォローできる存在となり得ることを知った。しかし実際には、小児を診療してくれる在宅医は少ない。小児を診ることのできる在宅医が増えることで、小児期から医療的ケアを要する状態の子どもが成人した場合など、今後増えるであろう問題にも対応できる可能性を感じた。

②大阪の施設の見学

1) ペガサス訪問看護ステーション (大阪府堺市)

見学日：2009年10月21日

見学内容：代表者の会議に出席しお話をうかがう

<施設概要>

堺市を中心に5カ所の訪問看護ステーションを持つ。当センターからの小児の依頼も複数受けていただいている。訪問患者数に占める小児の割合は、多いステーションで10%程度とのことである。

<スタッフからうかがったこと>

- ・近年成人の患者さんも、医療的ケアへの依存度が上がっている。小児で依頼されるケアについては、ほとんど成人でも行ったことがあるもので、ケア内容への抵抗感はそれほどない。
- ・成人では多くの場合、病院から退院すると地域の在宅医が主治医となり、そこから訪問看護の指示を受ける。しかし小児の場合、ほとんど在宅医を持っておらず、大病院の主治医が退院後もそのまま主治医を続け、訪問看護の指示も大病院からになるため、地域でのきめ細かいサポートが難しい。
- ・在宅医と訪問看護ステーションは、指示書以外にも頻繁に連絡を取り、必要であれば口頭で緊急の指示を仰ぐなどして、患者さんの変化に対応している。しかし在宅医を持たない小児では、大病院の医師にリアルタイムに連絡を取ることは難しく、成人のような対応がなかなかできない。
- ・訪問中の子どもが入院し、また退院して自宅に帰ってきた時、お母さんから入院中の状況を聞くことがほとんどで、治療内容の変更があっても病院からすぐに連絡がない。成人では入院した患者が退院した場合、すぐに入院中の看護サマリーもらい、場合によっては在宅医への情報提供書をもらう。退院後1回目の訪問に間に合うよう、このような連絡があれば、ご家族との信頼関係をより築きやすい。
- ・在宅移行前にカンファレンスを行ってほしい。できればその時にご家族ともお話しして、自宅訪問前から関係性を作っておく方が、在宅移行後の受け入れがスムーズに進む。
- ・医療保険での訪問看護は、在宅人工換気の子を除いて週3回まで。しかし、3回の訪問を使い切ってしまうために緊急の依頼に応えられなかったり、そもそも3回の訪問では足りない方もいる。成人の介護保険のように、重症度に応じたサービスを受けられる制度が必要。

<感想>

・成人の在宅療養支援の実態に学ぶことが多い

われわれはこれまで、成人の在宅療養支援についてあまり知識がなく、小児についてどうすればよいかということばかり考えていたところがあった。しかし、在宅療養支援では成人の症例数が圧倒的に多く、問題点もあるものの介護保険によってサービスの仕組みができあがっている。成人と比較することで小児の問題点が浮き上がってきたように思う。

・在宅サポート側のニーズに病院が応えることの困難さ

成人では生活をよく知る在宅医が退院後の主治医となり、訪問看護をはじめとするサポートの中心となるが、小児では、退院後の生活をあまり知らない病院主治医がそのまま在宅生活の主治医を続けるケ

ースが多いため、どうしてもギャップが生じてしまう。また、通常の外来・病棟業務や、外科系の主治医であれば手術などの合間を縫って、病院主治医がリアルタイムに在宅サポートのスタッフと連絡をとり続けることはきわめて困難であるといえる。小児においても在宅医の役割が重要となるが、その受け手は非常に少ない。

・今、病院にできることから始めることも必要

病院の抱えるさまざまな問題があるのは事実だが、在宅移行前のカンファレンスや入院治療後の情報提供など、今でも病院ができることで行えていないことは多くある。これらをまず改善していくことが必要だろう。

2) 大阪発達総合療育センター（大阪府大阪市）

見学日：2009年11月25日

見学内容：施設見学、ケースワーカーの方のお話をうかがう

<施設概要>

60床の重症心身障害児・者施設（以下重心施設と表記）、肢体不自由児施設、重症心身障害者通所、肢体不自由児通園施設、ショートステイなどを行う、総合的な診断、治療、リハビリを行う療育機関。重症心身障害児・者施設（フェニックス）は2006年に開設。

<施設見学>

5階建ての建物で、3、4階が重心施設で、入所およびショートステイを行っている。定員は合わせて60床。通常のリハビリ施設では、定員の5%程度がショートステイに使われていることが多いが、ここでは17床をショートステイにあてていて、平成20年度の重症心身障害児者短期入所の年間総受入数が、西日本で最も多かった。

全体的には、重心施設に抱いていたイメージに比べ、かなり明るく、広々としている印象だった。部屋にずっといるのではなく、移動可能な方については極力リビングのようなスペースに移動して、一緒に時間を過ごしておられた。

また、入所者の平均年齢が想像していたよりもかなり高かったのに驚いた。30～50歳代の成人の入所者が小児よりも多いことを初めて知った。成人の入所者の原疾患としては、周産期発症の低酸素性脳症や、小頭症などの方が多かった。一方で、ショートステイでは小児の利用者も数名おられた。

<ケースワーカーの方からうかがったこと>

・訪問レスパイトにより、今ショートステイを利用している方の利用回数が減るかということ、あまり変わらないのではないかなと思う。ショートステイを利用される方には、それぞれに理由があり、理由を加味しながらギリギリの調整をしているのが現状である。しかし、今後訪問レスパイトを利用する方が増えると、新規にショートステイを利用される方の利用頻度は減るかもしれないと思う。

・夜間にご家族がしっかり睡眠をとれるためには、現在のシステムの中では預かりレスパイトを利用する以外に方法がない。このニーズも減ることはないと思われる。

・入所施設では、入所されるとその方が亡くなるまで定員が空かないということがほとんどで、開設後

4年間で自宅に帰った方は1人しかいない。入所待機の方は20～30名おられるが、一施設での対応には限界が来ていて、受け入れるにはもっと入所施設を増やすしかない。

・ショートステイは利用登録が必要で、登録者は2ヶ月前からの予約で調整を行う。現在の登録者は500名以上で、月に120名以上の予約が入るが、実際には80名程度の利用しか受け入れられない。入所期間は1～7日で、平均3～4日。

・緊急でのショートステイの依頼は月に5～10件程度あるが、緊急用ベッドはないため、他の利用者の方に譲ってもらうように依頼して調整する。

・ショートステイへの対応は、入所者への対応とは比べものにならないくらいスタッフの負担が大きい。利用者の状態把握、ケアの個別性や物品などの確認、移動などの労力を考えると、全体の20%をショートステイにあてるといってはギリギリのラインで、これ以上の対応は難しい。しかし、スタッフにとって、新しい人が出入りする事で張り合いになっている側面もある。

<感想>

・入所施設も変化してきている

私たちが以前に入所施設を見学したときのイメージと、今回の見学先とは、よい意味でかなりかけ離れていた。空間には余裕があり、明るく、入所者が日中は同じ部屋で交流を持っている。

入所施設も生活空間としての充実をはかっていることがわかった。

・入所施設の慢性的な不足は明らか

入所待機患者の数は非常に多く、そのほとんどが病院で待機しているのが現状である。在宅での生活を基本として考えるのはもちろんであるが、その一方で、どうしても自宅で生活することが困難で、入所を必要とする子どもがいることも確かである。また、今後ご家族の高齢化により、在宅生活をしている子どもがそれを継続できなくなってくるケースが増加すると思われる。本当に必要な方が入所できるよう入所先の数を増やすことと、同時に自宅で生活できる方にはそれをしっかりサポートすることで、入所を回避できるようにしていく必要があると思った。

・重心施設に重症児のレスパイト先としての役割を期待するのは現状では難しい

大阪発達総合療育センターはショートステイに力を入れているが、それでも現在は在宅人工換気の子を受け入れてはおらず、ショートステイが全体の20%を超えると対応が困難であるという。現状でもスタッフへの負担はかなり大きく、さらなる重症例への対応は難しいとお話で、われわれは今までなぜ重心施設は重症児のレスパイトを受け入れないのかと疑問に思っていたが、見学をしてその理由がよく分かった。重心施設など福祉施設に対する報酬は、実情を考えると低すぎるのが問題である。こういったところにも、重症度に応じた報酬配分が行われるようになるべきだと感じた。

③ 子どもの在宅医療に関する学会、研究会への参加

1) 第54回日本未熟児新生児学会学術集会ミニシンポジウム1(2009年11月30日)

「NICU長期入院児の在宅ケア促進に向けた地域の取り組み」¹⁾

<感想>

まず、平成18年の新生児病床長期入院児の全国実態調査について、長期入院児はNICU100床あたり3.76例、その77%が超重症児スコア25点以上の超重症児であることが報告された。それから、大分、埼玉、倉敷の取り組み、大阪府医師会周産期医療委員会からの提言²⁾が発表された。

その中で印象に残ったのは、大分県の取り組みとして、「大分重症児者施設連絡会」という、重心施設とNICUとの交流、見学などを行う会を設けたという話である。新生児科医は重心施設の実情をよく知らないまま、退院後の児についてさまざまなお願いをしているのが実情で、施設側もNICUの実情をよくご存じではないと思われる。重症児をフォローする上で連携する両者が顔の見える関係を作ったこの取り組みは、意義の大きなものだったと思った。

その他の取り組みについても、それぞれに工夫や努力をされていることについて報告があり、参考となるものであった。一つ残念であったのは、「地域の取り組み」というテーマでのシンポジウムであったのに、演者がすべて病院勤務医で、地域での受け入れ側については座長から開業医の取り組みの紹介が少しあったのみで、演題がなかったことである。今後、さまざまな職種の方が集まって議論する機会が増えればさらに理解が深まるのではと感じた。

2) 平成21年度赤ちゃん成育ネットワーク研究会(2010年1月10日)

<感想>

新生児科勤務経験のある主に開業小児科医となった医師の全国ネットワークである「赤ちゃん成育ネットワーク」の研究会で、テーマは在宅療養のサポートについてであった。ネットワーク会員のNICU退院児に対する対応についてのアンケート結果、開業小児科医としてフォローアップにどう関わるか、小児科クリニックで始めた預かりレスパイト事業、東京都地方都市の連携、重心施設併設の訪問看護ステーションについての演題が出された。

アンケート結果では、「どのようなNICU退院児なら対応できるか」との問いに、障害のない児なら可が7%、軽い障害の児なら可が69%、重症児でも可が20%という答えであった。新生児科経験がありネットワークに加入しているという、比較的関心を持っている医師が多いと思われる母集団でさえ、重症児への対応には躊躇するという現状だと思う。しかし一方で、プライマリーケアの取り組みや、発達フォローの特別外来を設定しているなど、新生児科OBである特徴を生かした活動をしておられる医師も数多くおられることがわかった。

また、重心施設併設の訪問看護ステーションについては、今後こういった施設や病棟と在宅支援のコラボレーションが進むことで、ご家族の不安軽減や、両者のスタッフの相互理解が深まることで、よりスムーズな移行を促進することができる可能性を感じた。

④ 「医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護についてのアンケート調査」結果

【対象】

2009年4月に大阪府訪問看護ステーション協議会ホームページに会員として記載のあった341施設。

【方法】

質問紙を送付し、各施設の代表者から回答を得た。

アンケートは記名式で、調査内容について今後の連携強化のために利用することについて、依頼書面で説明した。

まず各施設のプロフィールについての質問を行った(問1-5)。次に小児の訪問看護の経験について質問し(問6)、「ある」と回答した施設には、訪問した小児の数、医療的ケアの内容、基礎疾患、今後対応可能な医療的ケア、指示書を出している医師、小児の受け入れ拡大予定について(問7)、「ない」と回答した施設には、近隣で在宅医療を行っている小児がいると聞いたことがあるか、小児の訪問経験がない理由、今後小児の依頼を受け入れる予定について(問8)質問した。すべての施設に小児の在宅医療についての意見を自由記載してもらった(問9)。

【結果】

有効回答をいただいたのは196施設(回収率57.5%)。

主な質問への回答結果を以下に示す。

図1 医療的ケアを要する小児(おおむね18歳未満)の訪問看護の経験

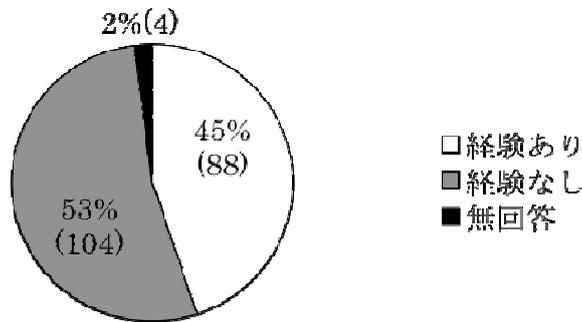


図2 24時間体制の有無

小児の訪問看護経験なし (n=104)

小児の訪問看護経験あり (n=88)

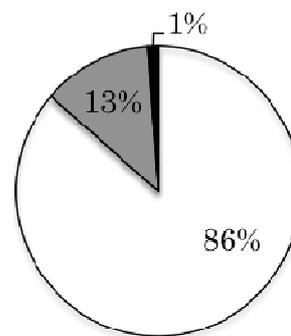
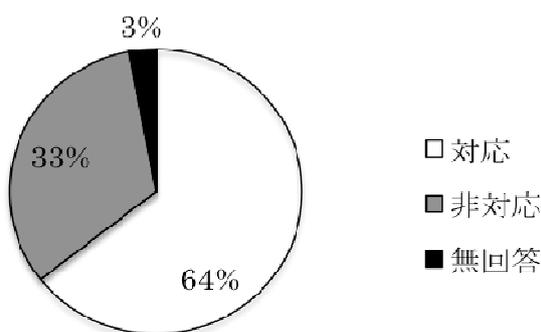


図3 小児科経験のある看護師がいるか

小児の訪問看護経験なし (n=104)

小児の訪問看護経験あり (n=88)

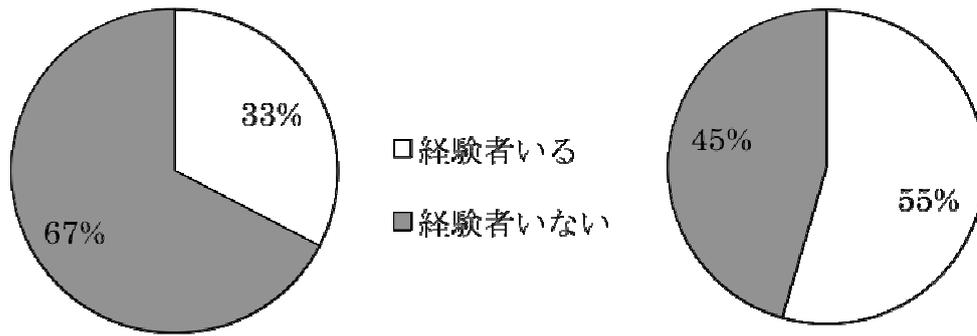
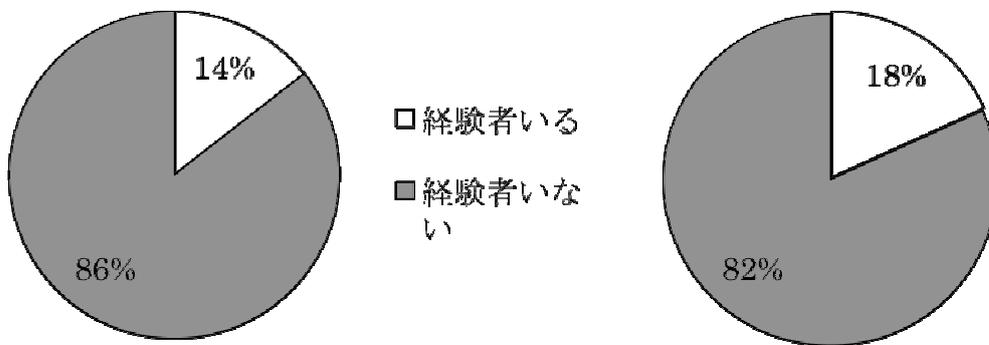


図4 NICU 経験のある看護師がいるか

小児の訪問看護経験なし (n=104)

小児の訪問看護経験あり (n=88)



以下、小児の訪問看護経験のあるステーション 88 施設への質問

図5 小児の訪問看護開始からの年数と、今までの小児の症例数

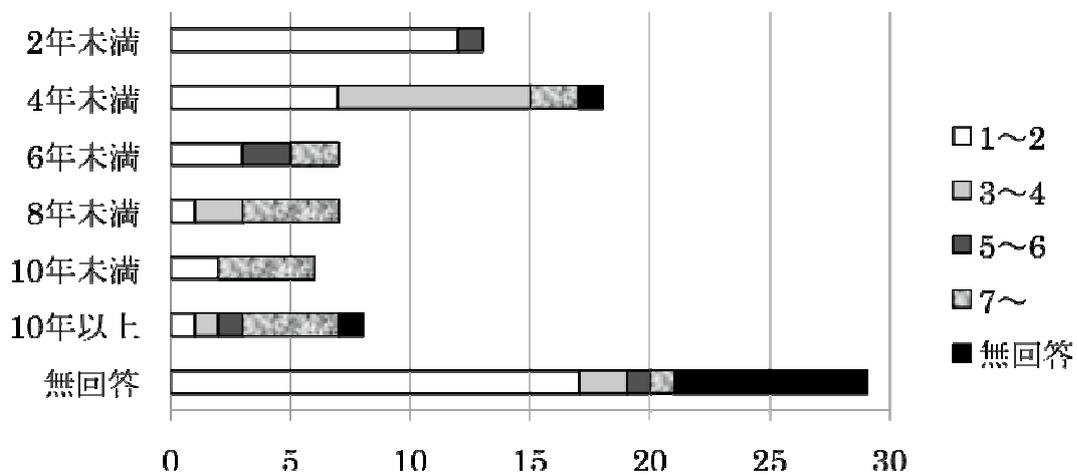


図6 小児の訪問看護開始からの年数と、現在訪問している小児の症例数

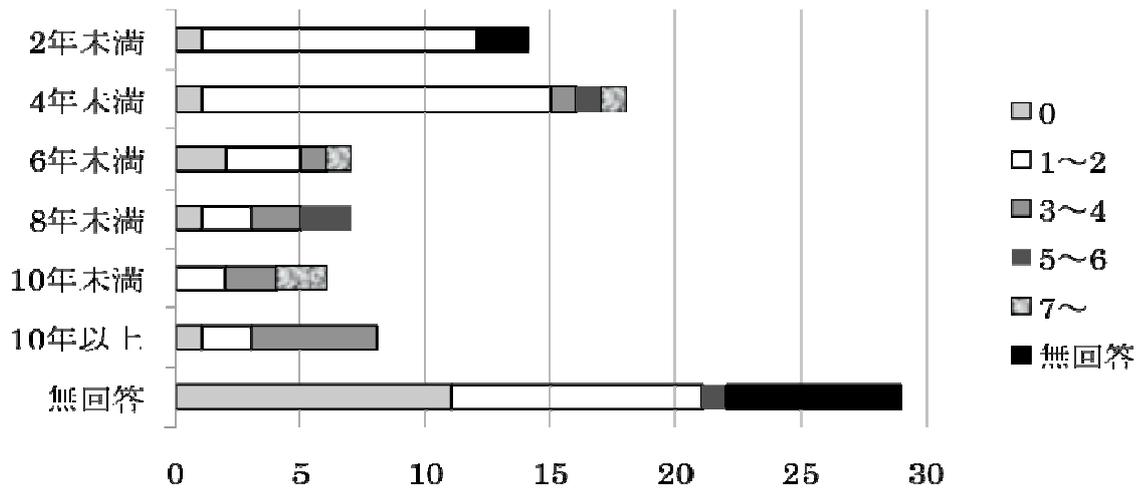


図7 今まで訪問した小児の医療的ケアの内容

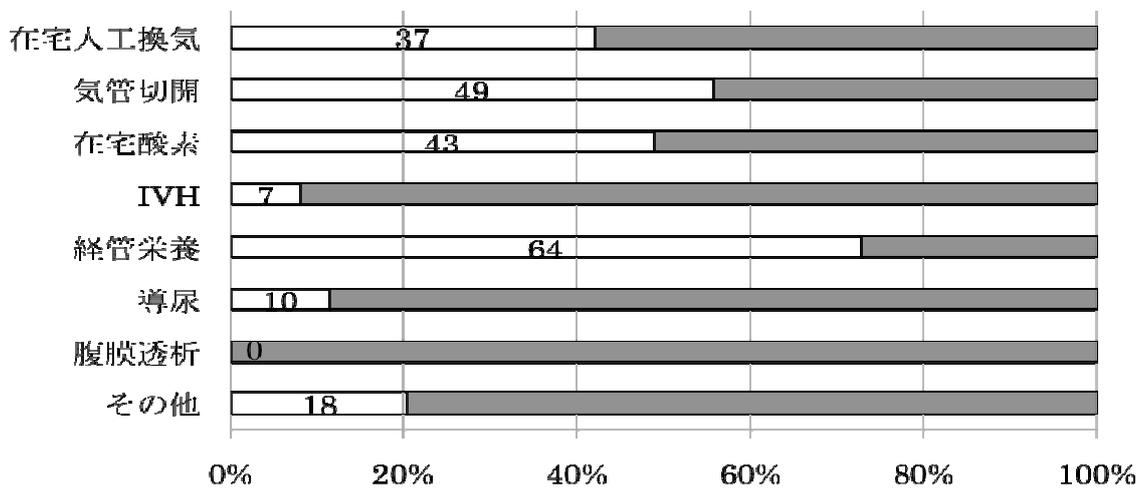


図8 今後対応可能な小児の医療的ケアの内容

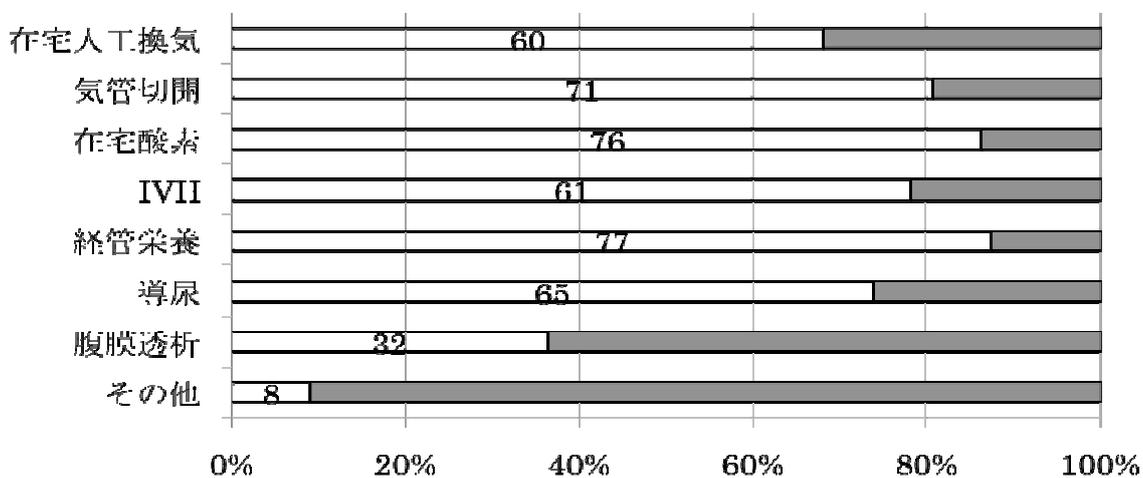


表1 小児の訪問看護の指示をどこから受けているか (回答症例数の合計 n=179)

基礎疾患のフォローをしている病院勤務医	159
基礎疾患のフォローをしている開業医	8
プライマリーケアをしている開業医	0
訪問診療をしている開業医	12
その他	0

表2 今後、小児の受け入れを拡大する予定

拡大する予定がある	34
拡大する予定はない	41
無回答	2
その他	11

その他：現状維持、余裕があれば受け入れる、依頼があれば断らない、など

図9 小児の受け入れを拡大しない理由 (n=41、複数回答)

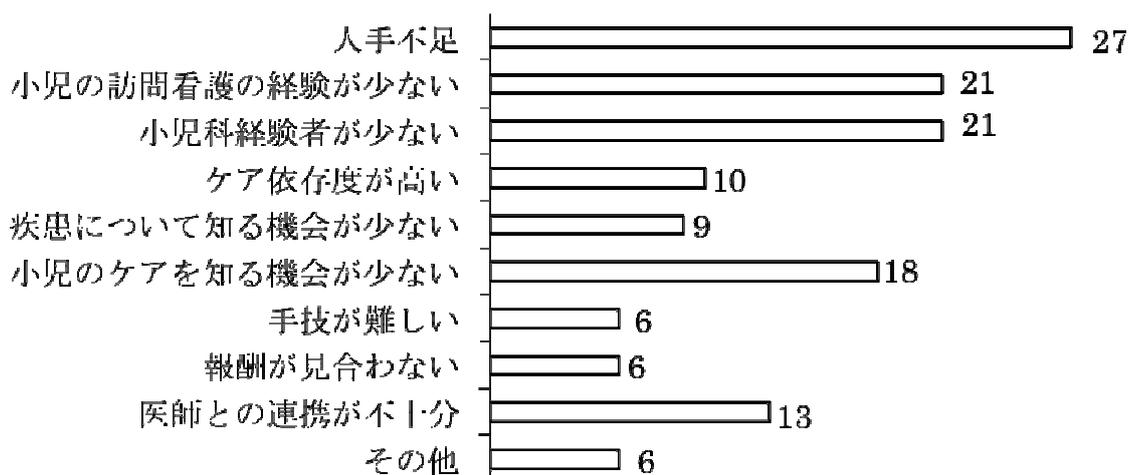


表3 今までに訪問した小児の基礎疾患 (回答症例数の合計 n=293)

先天異常 (染色体異常を含む)	113
低酸素脳症など新生児期発症の疾患	84
神経筋疾患	53
血液腫瘍疾患	11
消化器系疾患	8
泌尿器系疾患	2
その他	22

その他：外傷後遺症 9、心疾患 4、脳炎後遺症 3、精神発達障害 2、呼吸器疾患 2、アレルギー疾患 1、内分泌疾患 1

以下、小児の訪問看護経験のないステーション 104 施設への質問

図 10 近くで在宅医療を行っている小児がいると聞いたことがあるか

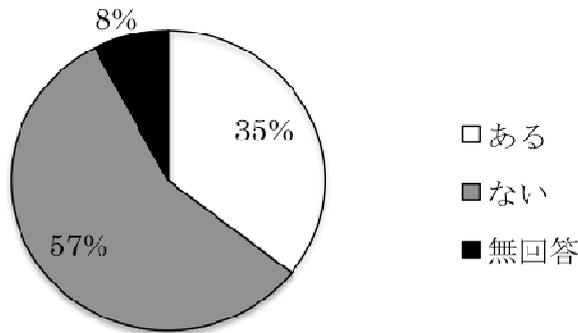
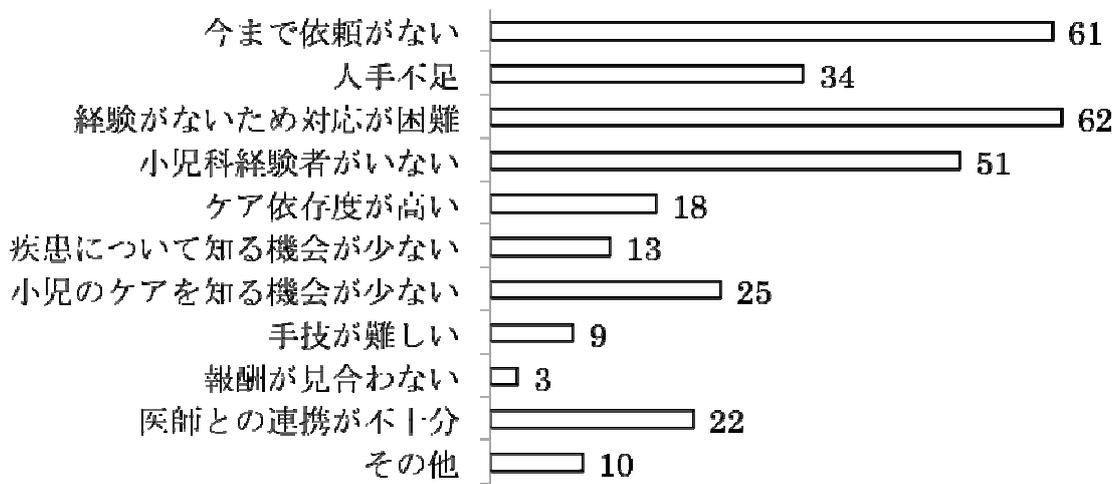
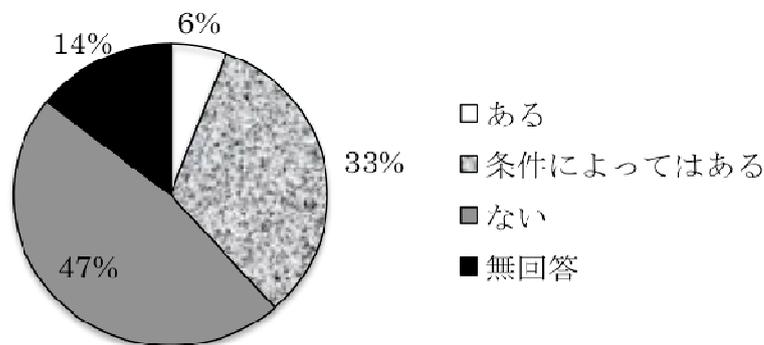


図 11 小児の訪問看護経験がない理由 (複数回答)



※ 理由が「今まで依頼がない」だけのステーション：14 施設

図 12 今後小児の訪問看護を受け入れる予定があるか



- | | | | |
|------------------|----|----------------|---|
| 条件：医師との連携が十分にとれる | 10 | 疾患・ケアの知識を深められる | 6 |
| 疾患・ケアの内容による | 5 | 家族の理解と協力がある | 3 |
| 小児科経験者が入職する | 2 | 24 時間体制への移行後 | 1 |

- ・自由記載内容を、内容の分野別に分類して以下に示す。

<医療機関とステーションとの連携について>

小児に対する訪問診療可能な医師がいない・少ない・いるかどうか知らない (20)

小児に緊急対応してくれる在宅医がいれば、ステーションは安心
軽微な症状でも病院受診しなければならず、負担が大きい
訪問看護指示書を在宅医が出してくれると、連携が密になる
在宅医がいないと、家族が病院への依存から抜け出せない

在宅移行の前から、情報提供や、家族と話す機会が十分にほしい (8)

在宅移行時にはステーション側の勉強が済んでいるようにしたい
状態が悪化してからの介入では、家族と信頼関係を築きにくい
訪問看護に何を求めるか、漠然とでなく具体的に依頼してほしい
退院時には看護師より母親の方がケアが上手だということを事前に伝えたい
在宅移行前に、在宅と病院の生活の違いについて、家族に十分に知ってもらいたい

小児科開業医がもっと重症の児に対応してほしい (7)

開業医がもっと対応してくれれば、ステーションも連携して受け入れられる
24時間対応してくれる開業医がいない・少ない
小児に対応してくれる開業医を病院から紹介してほしい

病院主治医と連絡が取りづらく、連携が難しい (6)

NICU→GCU→一般病棟→外来、と、相談窓口が変わる
指示がすぐにももらえない、指示書の更新が遅いなど、連携が難しい
緊急連絡の窓口の整備が必要
小児科では全般に、もっと病診連携を進める必要がある

病院のサポートがあるため、安心して訪問できている (2)

在宅医はいるにこしたことはないが、いなくても病院のサポートがしっかりしていればよい

<制度上の問題について>

小児慢性特定疾患でない方の医療費負担が大きすぎる (14)

重症度に応じた訪問看護を受けられるような公的補助が必要
依頼されて訪問しようとしたが、医療費負担のために断られたケースがある
訪問回数を増やしたいが、医療費負担のために週1回しか訪問できない

ケアマネージャー的役割が不在で、利用者がサービスを有効に使えない (6)

成長に合わせて多方面にわたるアドバイスをできる人がいない
訪問開始前に、ステーションから各方面にコンタクトをとるのが大変
制度を間違えて説明され、訪問を断られたケースがある

時間外・長時間・自宅外訪問に報酬がないため、利用者にとって有効なサービスを行えない (6)

朝夕の忙しい時間帯に訪問依頼があるが、時間外のため定期的な対応ができない
90分の訪問看護時間では、家族の十分な休息にならない、家族の話をゆっくり聞く余裕がない
学校や幼稚園、外出時などの訪問依頼に対応できない

訪問回数が十分に認められていないため、利用者にとって有効なサービスを行えない (2)

週3回まででは、ケアに手のかかる児では不十分
気管切開だけで人工呼吸器を使っていなくても、吸引回数が多ければ介護者は疲弊する

<小児看護の研修機会について>

小児の看護について、知識、技術などの研修会があれば参加したい (12)

成人に比べて、小児では看護の知識を得る機会が格段に少ない
ステーションの近くで定期的な研修会を開いてほしい

病院とステーション、ステーションとステーションの間で研修や交流があればよい (9)

小児を多く看ているステーションへの研修の機会がほしい
NICUや病棟で実際にケアができる研修機会があればよい
病院の看護師が短期間ステーションで働くシステムがあれば、双方の理解が深まる

<小児への困難さ・不安について>

母親への対応が難しい・難しいイメージがある (9)

訪問看護に限らず、小児科領域では親への対応で負担が大きい
親への対応が大変な割に、報酬が見合わない
母親の方が看護師より知識が豊富で、引け目を感じる
重症児ほど母が個別のケアになれていて、看護師はその手伝いしかできない

成人に比べ労力、費用がかかるが、報酬がそれに見合わない (3)

小児用の血圧計など物品をそろえるだけでも出費が大きい
事前の情報収集などに成人より労力がかかる

<その他>

小児科の経験者がいないため、小児の訪問看護に踏み出せない (10)

小児科の経験がなくても、母親のサポートなど十分対応できる (4)

小児科の経験がなくても、小学生以上には対応できるが、新生児は無理だと思う (2)

小児科の経験の有無が、勉強せずに小児を断る理由にされている (1)

24時間緊急対応が必要・必要なイメージがあるため、受け入れられない (6)

訪問看護そのものの報酬が低すぎて、小児まで対応できない (2)

デイケアや預かりレスパイトなど、他の体制が不十分すぎる (5)

【アンケート結果の考察】

医療的ケアを要する小児の訪問看護経験のあるステーションは、今回のアンケートの回収施設中では45%だが（図1）、回収率を考慮すると大阪府下の全ステーションの約26%と考えられる。これは田中らによる2004年の横浜市の報告（24%）³⁾、吉野らによる2004年の栃木県の報告（28%）⁴⁾と近い数字である。

24時間体制をとっているステーションは小児の訪問看護の経験がある群で多かったが、24時間体制をとっていないステーションも13%あった（図2）。自由記載の中にも、小児では24時間緊急対応が必要なイメージがあるため受け入れられないという意見があり、受け入れる際の抵抗感のひとつとなっていると思われるが、他の医療機関との連携や、役割分担の明確化により、ケースによっては受け入れてもらえるかもしれない。

小児科経験のある看護師（以下小児科経験者と表記）がいるという回答は小児の訪問看護の経験がある群で多かったが、それでも約半数であった（図3）。過去の検討でも、小児の訪問看護の経験がない施設にとって、小児科経験者がいないことは小児を受け入れる上での障壁となるが、経験がある施設は小児科経験者がいるかいないかはさほど大きな問題ではないと考えている傾向が示されている⁴⁾。小児は特殊であるという抵抗感がステーションにあることは否めないが、これを和らげていく活動によって小児の受け入れが広がる可能性はあるかもしれない。

また一方で、年長児では小児経験者がいなくても大丈夫だが、新生児では経験がないと無理だと思いう意見が、小児の訪問看護の経験があるステーションから自由記載で寄せられた。

NICU経験のある看護師がいるという回答は、両群とも20%未満で、それほど多くなかった（図4）。

小児の訪問看護開始からの年数では無回答が29施設と多く、うち11施設は現在訪問している小児の症例数が0と回答している。年数の回答のある施設のうち、半数以上は4年未満と短く、現在訪問している小児の症例数は1〜2名がほとんどである。一方、5年以上経過している施設では、3名以上訪問しているところが比較的多い（図5、6）。

今まで訪問した小児の医療的ケアでは、経管栄養が最も多かった。気管切開、人工換気とも約半数の施設で経験があった。小児の症例数が1〜2名という施設が多いことから、医療的ケアへの依存度の高い症例の経験がない施設が多いのではと考えていたが、予想を上回るものであった（図7）。

また、今後対応可能な医療的ケアについては、腹膜透析を除く全てで70〜80%程度の施設が対応可能と回答した。これらのケアはいずれも成人でも行われることが増えており、小児の経験があるステーションでは、小児という理由で断らないように努めてもらえているのではないかと考えられる（図8）。

訪問看護の指示をどこから受けているかについては、89%が基礎疾患をフォローしている病院勤務医であった（表1）。自由記載でも、小児に対応してくれる訪問診療可能な医師が少なく、在宅移行後も病院勤務医に定期フォローや緊急時の対応を依存するしかない現状について問題視する意見があがっている。

また次の質問で、小児の受け入れを拡大する予定がないステーションの理由でも、医師との連携が不十分という回答が13施設（32%）あった（図9）。

小児の受け入れを拡大する予定は、その他という回答が 11 あり、現状維持、積極的には拡大しないが依頼は断らない、などであった。この設問は施設側にとって回答が難しいもので、選択肢をもっと吟味する必要があったと考えている。

医師との連携以外では、人手不足、小児の訪問看護経験が少ない、小児科経験者がいないまたは少ない、小児のケアを知る機会が少ない、などが拡大しない理由として多かった。小児を受け入れているステーションでも、成人に比べて時間や労力がかかると感じている施設が多く、小児の受け入れ自体はできるが、拡大となると小児科経験者が少ない施設では困難と感じているのではないかと考えられる（図 9）。

今までに訪問した小児の基礎疾患については、先天異常、低酸素脳症など新生児期発症の疾患の 2 つで全体の 67%であった。これに神経筋疾患の一部や心疾患などを加え、新生児科が関与する症例がきわめて多いことがわかる（表 3）。

小児の訪問看護経験のないステーションでは、近くに在宅医療を行っている小児がいると聞いたことがある施設は 35%にとどまり、未だ認知があまり進んでいない現状がわかる。

小児の訪問看護経験がない理由としては、「経験がないため対応が困難」が最多で、「小児科経験者がいない」も半数近くにのぼった。やはり、経験のないステーションにとって、初めて小児を受け入れることへの抵抗感が大きいことがうかがえる。「今まで依頼がない」も半数以上にのぼり、理由がこのひとつだけなのが 14 施設で、そのうち 11 施設は次の質問で今後依頼があれば小児を受け入れる予定がある、または条件によってはあると回答していた（図 11）。

今後小児の訪問看護を受け入れる予定があるかについては、「ある」、「条件によってはある」を合わせ 39%（40 施設）あり、これらを合わせると、大阪府の全 341 施設中、小児を受け入れられるステーションは潜在的には 38%（128 施設）となる。条件では、医師との連携が十分にとれること、疾患やケアの知識を深められる機会があること、などが多かった（図 12）。

自由記載ではこれらのほか、制度上の問題についての意見が数多く記載されていた。中でも、小児慢性特定疾患の有無により医療費補助が定められており、重症度やケア内容が加味されないために、本当に訪問看護を必要としている人に十分に訪問できないことを問題視する意見が多かった。また、長時間訪問、時間外訪問、自宅外への訪問などフレキシブルな対応に報酬を求める意見も多かった。

また、小児の研修会の希望が寄せられた。当センターでは在宅医療支援室が定期的に小児の看護ケア研修会を開催しているが、こういった活動の拡大や効果的な広報の必要性を感じた。さらには病院とステーション、ステーション同士の交流による研修機会を求める声も多く、今後の検討が必要だろう。

⑤ 医療制度・福祉制度の調査と、子どもの在宅療養の効果的なサポートについての検討

【方法】

モデルケースを設定し、病院への入院、福祉施設への短期入所、訪問看護にかかるそれぞれのコストを計算して、限られた制度と医療福祉資源の中でどのようなサポート体制を構築できるか、可能性について検討した。具体的な計算は、文献⁵⁾や、訪問看護振興財団 HP からの情報により行った。なお、簡単のため、1ヶ月を28日として計算した。

<モデルケース>

2歳、男児。大阪市内在住。新生児仮死のため低酸素性虚血性脳症となり、NICU入院。自動運動はほとんどなく、経口摂取はできない。入院中に気管切開、在宅人工呼吸での退院を目指すこととなり、経鼻胃管からの注入を指導され、1歳で退院。

退院後、1カ所の訪問看護ステーションから毎週3回（毎月12回）1.5時間の訪問看護を受け、毎月1回4泊5日で重心施設（医療型短期入所サービス費（D）による）でのショートステイを利用することで、レスパイトを確保している。

このケースについて、今後重心施設でのショートステイを毎月利用できなくなる場合を想定し、現在認められていないものを含め、以下の3パターンでのレスパイト方法を検討する。

パターン1) 現状のままのサービスを利用する場合。

パターン2) 重心施設のかわりに、病院で4泊5日のレスパイト入院を受け入れてもらう場合。

※小児入院医療管理料2算定病院で実施と仮定する

パターン3) 訪問看護を長時間滞在可能にして、日常的なレスパイトを確保する場合。

※長時間滞在に対し、1時間あたり医療保険による訪問看護1回分の医療費が支払われる制度が新設されたと仮定し、週1回4時間の訪問看護を追加する

【結果】

パターン1)

訪問看護（医療保険による）：

1日目：（訪問看護基本療養費 555点＋管理療養費 705点）×10＝12,600円/日

2日目以降：（訪問看護基本療養費 555点＋管理療養費 290点）×10＝8,450円/日

→12,600円＋8,450円×11＝105,550円/月

ショートステイ：

（医療型短期入所サービス費（D）2,600単位＋短期利用加算30単位）×10.6＝27,878円/日

→27,878円×5＝139,390円/月

レスパイトに必要な医療費＋福祉費＝105,550円＋139,390円＝244,940円/月

パターン2)

訪問看護（医療費による）：パターン1と同じく 105,550 円/月

レスパイト入院（小児入院医療管理料2 算定病院で実施と仮定）：

（小児入院医療管理料2 3,600 点＋人工呼吸器使用加算 600 点）×10＝42,000 円/日

→42,000 円×5＝210,000 円/月

レスパイトに必要な医療費＋福祉費＝105,550 円＋210,000 円＝315,550 円/月

パターン3)

訪問看護（医療費による）：パターン1と同じく 105,550 円/月

レスパイト訪問看護（1時間につき医療保険による1回分の医療費が支払われる制度が新設と仮定）：

845 点/時間×4 時間×10＝33,800 円/日

→338,00 円×4＝135,200 円/月

レスパイトに必要な医療費＋福祉費＝105,550 円＋135,200 円＝240,750 円/月

【モデルケースでの比較の考察】

レスパイト入院は現在制度的に認められていないが、実施するとなると完全看護の小児科病棟が必要となり、おそらく実施できる病院は小児入院医療管理料1または2の算定病院になると予想される。小児入院医療管理料2で試算したパターン2では、当然医療費と福祉費の総額はパターン1よりも高額になる。

一方、訪問看護のレスパイト目的での長時間滞在を認めることで、在宅でレスパイト・ケアを提供することが可能になったと仮定したパターン3では、週3回の通常の訪問看護の他に週1回4時間のレスパイト目的での訪問看護を受けても、医療費と福祉費の総額はパターン1と大きく変わらないことがわかる。こういった形で日常的なレスパイトが可能となっても、重心施設でのショートステイ利用へのニーズは必ずあるが、もし利用ニーズが毎月から隔月などに減少すれば、重心施設のショートステイの飽和状態を多少は緩和できるかもしれない。

現状でもショートステイ先は非常に不足しており、受け入れ先がないことは重症な児ほど深刻な問題となっている。ショートステイ先を十分な数だけ新設するには、多大な設備投資とランニングコストがかかることになる。しかし、訪問看護によるレスパイト・ケアが可能になれば、施設建設の設備投資は必要ない。今後間違いなく増えるであろうレスパイト・ケアのニーズに対して、設備投資が不要で、現在と同じ医療費と福祉費の総額で対応できるのであれば、これは費用対効果が非常に優れている方法と言えるのではないだろうか。

5. 考察

今回の調査では、医療的ケアを要する子どもの在宅療養について、さまざまな先進的な取り組みや、現在あるシステムの中での工夫や努力、実際に在宅療養を行っている子どものご家族の声、そして現状の問題点を知ることができた。

① 子どもと家族のニーズ

医療的ケアを要する子どもを自宅で育てているご家族は、日々のケアに負われ、自身のための病院受診や、買い物などの日常的な行動すら大きな制限を受けているのが現実である。子どもが家庭でよい環境で育つためには、ご家族の精神的・肉体的な健康が損なわれないようなサポート体制を築く必要があるのは言うまでもない。

ご家族の休息のためのサービス（いわゆるレスパイト・ケア）については、ニーズは大きいものの、その受け皿は飽和状態である。また、預かってもらう間に子どもが過ごす時間の質について、楽しく充実した時間を過ごして欲しいと願うのは親として当然であり、また子どもの権利である。しかし、病棟へのレスパイト入院では環境や人員配置などの問題からそのニーズに応えることは難しく、重心施設でもさらなる改善の要求があるとのことである。

また日常的な生活の負担として、病院受診の大変さが挙げられる。医療的ケアを要する子どもを診療してくれる地域の開業医が少ないため、軽微な症状でも遠方の大病院へ通院せねばならず、その移動の労力は大きい。地域で日常的なサポートを担う在宅医や訪問看護への要望は、享受していない方からの声としてはあまり上がらないのかもしれない。しかし、享受している方にとっては大きな役割を果たしており、またあおぞら診療所新松戸やcoco babyのような活動によって病院の業務負担の軽減につながる可能性があることを知り、潜在的なニーズは高いと感じた。

② 医療・福祉システムとしての現状と問題点

訪問看護ステーションへのアンケート結果では、医療費の負担の問題について、問を設定しなかったにもかかわらず自由記載で多くの声がよせられた。介護保険の適用される成人と違い、小児では訪問看護を医療保険で利用することになり、在宅人工換気以外の児では週3回までで、しかも医療保険上の自己負担が発生する。自己負担分の補助が受けられるかについては、小児慢性特定疾患に認定されているかどうかで決まるというのが現行制度であり、重症度やケアへの依存度が加味されていない。これは大きな問題点である。

次に、現行の医療保険制度では小児の訪問事業に加算などが設定されていない（平成22年度から新設される訪問看護への500円/日の乳幼児加算は、6歳未満のみが対象）。小児では基礎疾患やケアの個別性が高いこと、長時間訪問へのニーズが高いこと、実数が少ないために訪問のロスが大きいこと、緊急入院が多くキャンセル率が高いことなど、訪問側にとっては負担の割に採算性が悪いのが現状である。成人で当たり前に行われている訪問診療、訪問看護、訪問リハビリなどを小児に広く普及させるために

は、実情に即した医療費の配分、すなわち小児加算などの設定が必要と考える。

また、訪問看護時間が90分であることについては、アンケートでも短すぎるとの意見が多く聞かれた。NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌では、訪問介護と合わせて長時間訪問することで、自宅での訪問レスパイトを可能にしていた。この試みは、施設での預かりレスパイトが慢性的に飽和状態である現状において、打開策となる可能性があり、これについては④で後述する。

そして、福祉施設での預かりレスパイトに対する報酬単価が安すぎることも大きな問題である。ショートステイでは重症度によらず単価が一律であるため、ケア依存度の高い児を預かるほど採算性が悪くなるという問題がある。このあたりも実情に即した報酬の設定が必要である。

③ 預かりレスパイトに求められるもの

ショートステイやデイケアなどの預かりレスパイトでは、定期的な預かりはもちろんであるが、ご家族の緊急時の預かりに対するニーズが大きいことも分かった。うりずんでは日中のみの預かりではあるが、緊急の依頼に対して対応できるよう、利用者がいなくても預かり可能な体制をとっていた。このような、「いざという時に何とかなる」という安心感は、それだけで在宅療養の上での支えになるものだと感じた。一方、重心施設の方のお話では、ショートステイの希望の3分の1に対して毎月断っている状況であるため、緊急用のベッドを確保はできず、緊急の依頼に対しても十分対応することは難しいとのことであった。

また、預かりレスパイトに対してご家族が、そこで過ごす子どもの安全が守られるのはもちろん、生活時間として充実していることを希望されていることが分かった。子どもを預けてご家族の休息にはなっても、その間に子どもにつらい思いをさせるのでは、子どものためになるものではない。しかし、現実的には病棟でのレスパイト入院を行わざるを得ない状況があり、病棟でこういうニーズに対応することは極めて難しい。また、重心施設においても、報酬単価が安いと、安全に預かることが精一杯で、努力にも限界があるとおっしゃっていた。

これらに対応するためには、大きく分けて2つの点について改善が必要だと考える。

1 つめとして、預かりレスパイトの位置づけについて考え直すことである。定期的な泊まりでの預かりレスパイトについては、すでに病棟や重心施設のキャパシティを超えている。今後の施設の増加も必要ではあるが、施設を増やしても利用希望が増えれば同じことの繰り返しである。利用の方法を再検討し、最も必要な人が最も必要な時に利用できる形にしなければならない。つまり、緊急時の利用に最大限応えられるよう、定期的な利用を制限する必要性がある。しかし、現状のままでは制限された方をカバーする方法がないため、④で後述するような別のサポート体制が必要になると考える。

2 つめとして、生活空間として十分に子どもらしい時間を送れるような環境を維持するために必要な人員（保育士など）の配置を行う場合に、報酬を加算すること、また、福祉施設において預かりレスパイトを行う際にも、重症度に応じた報酬の加算が認められるような制度改善である。

④ 訪問レスパイトの可能性

②、③でも述べたが、現状としてすでに、病棟や重心施設では預かりレスパイトのニーズがキャパシティを大きく超えており、今後も増加することが予想されるニーズに対し、施設を増やすことですぐに対応できることは難しい状況であると考えられる。

そのような中、NPO 法人レスパイトケア・サービス萌の実施している訪問レスパイトは、効果的な打開策になる可能性を感じた。

訪問レスパイトのメリットは、まず看護師1人がいれば施設が不要であり、施設のような大きな初期投資が必要ないことである。次に、子どもが住み慣れた家にいながらご家族がレスパイト・ケアを受けられることである。子どもの生活時間の充実はもちろん、移動や物品の運搬などの手間も不要で、子どもにも家族にも負担は軽減される。そして、月に数日まとめて手を離れるという形ではなく、日常的に当たり前の生活を送るためのことをご家族ができるためのサポートとして機能できることである。

現在の訪問看護の制度では、90分の時間制限や、重症度を加味していない医療費補助の問題、訪問先が自宅のみに限られていることなど、訪問レスパイトとして機能するためには十分なものではない。NPO 法人レスパイトケア・サービス萌がボランティア精神で穴埋めしている部分であるが、ここに現状に即した制度改善が得られれば、既存の訪問看護ステーションの枠組みの中で訪問レスパイトを広げていける可能性があり、上記メリットからさまざまな問題を解決しようとする。

モデルケースでの検討では、ショートステイを利用するのに必要な福祉費と同程度の金額で、訪問看護の長時間滞在による訪問レスパイトは可能であると思われる。

問題は、医療と福祉の間にある大きな壁である。現在すでに病棟でレスパイト入院をせざるを得ない状況があるにもかかわらず、「レスパイト・ケアは福祉である」との立場から、レスパイト入院は正式に認められたものとはなっていない。この流れから考えると、訪問看護による訪問レスパイトも医療費を用いて行うことになるため、認められるのは難しいかもしれない。

しかし、医療的ケアへの依存度が高い子どもについて、既存の医療と福祉の縦割りの中では対応できないことが非常に多いのが現状であることをしっかり把握し、医療と福祉を合わせて「ライフサポート」と考え、トータルな支援体制を構築することを行政に強く期待したい。

⑤ 今後検討されるべきこと

まず、病院に勤務している医療職と、在宅療養支援を行っている医療職、福祉職、教育職などの職種を越えた方々との間で、お互いがお互いの状況をよく知り、実情に合った連携を行えるような工夫を行う必要がある。見学先でうかがったお話やアンケート結果でも、病院と在宅療養支援を行っている方との密な連携を行うことで、改善できることは多くあることがわかった。大分重症児者施設連絡会のような、顔の見える関係を構築することは重要であると考えられる。また医療職においては、病院と訪問看護ステーションや、訪問看護ステーション間などで、研修のために人的交流が可能になるような制度が有用であろう。

次に、現状では医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援のために望まれるサポート体制は非常に貧弱であると言わざるを得ず、限られた医療資源、福祉資源の中で、いかに費用対効果のよい形で整備をするか考える必要がある。重心施設のキャパシティを増やすことも、病院でのレスパイト入院を公式に認めて受け入れ先病院を増やすことも、間違いなく必要なことであると考え。しかし、前者には膨大な設備投資が必要で、後者には病棟の完全看護化というハードルや、本来の病院機能に影響を及ぼすという問題がある。まずは既存の施設の中でいかに効果を上げるかということを考え、制度を改善することを検討すべきであると考え。

成人の在宅療養支援については、賛否はあるものの介護保険によりある程度系統だったシステムが存在している。しかし、子どもの在宅療養支援には医療、福祉、教育にわたる問題が絡み合っており、年齢や成長とともに制度が変わっていくなど、非常に複雑である。しかも成人のケアマネージャーにあたる役割を担う人がおらず、多くは母親が独力で複雑なシステムの中で模索しているのが現状である。重症度に応じたサービスが受けられる制度への改善と、子どもの在宅療養支援の専門家によるコーディネートを行うシステムの構築が、今後望まれる。

6. 提言

・医療的ケアを要する子どもに対して、基礎疾患によるのではなく、重症度に応じた医療費補助制度を構築する必要がある。

「小児慢性特定疾患」に認定されている小児以外、実質的な医療費補助は受けられないのが現状である。医療的ケアを要する小児の基礎疾患は幅広く、疾患別ではなく重症度別の医療費補助制度を構築しなければ、必要なケアが必要な子どもが受けられない矛盾が解消されない。

・医療的ケアを要する子どものご家族に対するレスパイト・ケア確保のために、レスパイト入院の制度化、福祉施設の重症度に応じた報酬加算など、現状に即した対応が求められる。

ご家族に対するレスパイト・ケアを充実させることは、火急の課題である。医療的ケアへの依存度が高い子どもを預かれる施設は現状では限定されており、病棟を利用してレスパイト・ケアを提供することは最善とは言い難いが、許容されるべきである。レスパイト入院を制度上認める必要があると考える。

また、福祉施設において、より医療的ケアへの依存度が高い子どもに対応可能なように、重症度に応じた報酬の加算が必要である。

・医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護に対し、小児加算の設定、長時間滞在への医療報酬算定、自宅以外への訪問を認定など、実情に応じた制度改善が必要である。

医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護によるサポートは、在宅療養を推進する上で非常に重要である。

現在の医療保険下では、訪問看護の滞在時間や対象の重症度に関わらず、診療報酬は一定である。これでは、訪問時間が長く、ケアの特殊性が高い小児患者を受け入れる訪問看護ステーションが増えないのは明らかである。小児への加算では平成22年度より6歳未満を対象に1回500円が認められたが、少額すぎる上、年齢も乳幼児に限られている。年長児も受け入れ先が少ないのが実情であり、15～18歳くらいまでは加算の対象となることが望まれる。

長時間滞在への医療報酬算定は、ご家族に対して日常的な在宅でのレスパイト・ケアを可能にする。これにより病棟や福祉施設への圧迫を回避できる可能性があり、またレスパイト・ケアへのニーズの高まりに対して設備投資を要さず対応可能である。

また、病院受診や学校への訪問、外出時の付き添いなどのニーズは高く、自宅以外への訪問を認めることで、同じ医療費でも大きな効果を得ることが期待できる。

・医療的ケアを要する子どもに対する訪問診療に対し、小児加算の設定が求められる。

成人の在宅療養支援として訪問診療は中心となっているが、小児では病院以外にかかりつけ医を持っているケースは珍しい。訪問看護と同じく、小児は特殊性が高い上に採算性が悪いため、医療機関側が敬遠していることが大きな原因であると考えられる。

定期的な訪問診療と臨時の往診の普及は、子どもとご家族の負担を軽減するだけでなく、病院の外来業務や救急体制、入院病床への負担も軽減できると考えられるため、限られた医療資源を有効利用するためには小児への訪問診療を推進する制度を新設することが求められる。

・長期的には、医療と福祉の壁を取り払い、「ライフサポート」としてのトータルな在宅療養支援制度の確立が望まれる。

医療と福祉の間に大きな壁があり、医療的ケアを要する子どもにとっては非常に制度を利用しにくいのが現状である。医療的ケアが日常の一部となっている子どもとご家族を支援する上で、レスパイト・ケアは福祉であり医療ではない、などという画一的な議論はナンセンスであり、実情に応じて必要なサポートが利用できるような、トータルな支援体制の確立を、行政には強く期待したい。

7. おわりに

今回の研究は、平成 21 年度母と子のすこやか基金の研究助成を受けて実施した。

今回の研究にあたり、お忙しい中見学にご対応いただき、また多くの示唆をいただいたあおぞら診療所新松戸、NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌、ひばりクリニック・うりずん、coco baby、ペガサス訪問看護ステーション、大阪発達総合療育センターの皆様、アンケートにご協力いただいた大阪府の訪問看護ステーションの皆様、訪問看護について基礎的なことをお教えいただいた日本訪問看護振興財団の訪問看護相談担当者様、さまざまな相談をさせていただいた大阪府立母子保健総合医療センター在宅支援室の皆様に深謝いたします。

8. 参考文献

- 1) 第 54 回日本未熟児新生児学会ミニシンポジウム 1、「NICU 長期入院時の在宅ケア促進に向けた地域の取り組み」. 日本未熟児新生児学会雑誌 2009 ; 3 : 113-116
- 2) 大阪府医師会周産期医療委員会. NICU 長期入院者対策、検討報告と緊急提言. 2009
- 3) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 宮宣子, ほか. 訪問看護ステーションにおける小児訪問の現状と課題—横浜市における調査—. 昭和大学保健医療学雑誌 2004 ; 2 : 1-8
- 4) 吉野真弓, 吉野浩之, 太田秀樹. 利用者が作る在宅ケアシステムの実証研究 (2 年研究). 平成 17 年度在宅医療助成勇美財団研究助成完了報告書. 2007
- 5) 診療報酬研究会. 患者さんと共有できる診療所外来点数マニュアル 2008 年 4 月版. じほう 2008

2009.9.3

訪問看護ステーション所長様

医療的ケアを要する子どもに対する
訪問看護についてのアンケート調査のお願い

謹啓

お忙しいところ、突然の依頼で申し訳ありません。

このたび私どもの研究グループは、

「医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査」

という課題で研究を行っております。

最近の報道でご存じのように、NICUをはじめとする小児病棟の長期入院児の増加は社会問題にもなっており、また子どもの生活の質を考えたときに、在宅で家族と過ごすことができるのが理想であると考えられる方が増えておられます。その一方で、在宅療養支援が十分でないために、退院後に負担が家族にのしかかるというのも現実です。

そこで、今後の子どもの在宅療養支援体制を考える上で、現状把握の一環として、訪問看護ステーションの方々に、

「医療的ケアを要する子どもに対する訪問看護についてのアンケート調査」

へのご協力をお願いする次第です。このアンケート調査結果は、これからの当センターでの在宅医療支援体制の改善、および、訪問看護ステーションの皆様との連携強化の基礎資料とさせていただき所存です。

お忙しいところお手数で申し訳ありませんが、研究の主旨についてご理解いただき、どうかご協力下さいますようお願い申し上げます。

なお、大変勝手に恐縮ですが、アンケートは9月30日までにご返送いただきますようお願い申し上げます。

謹白

大阪府立母子保健総合医療センター

新生児科 南條 浩輝（なんじょうひろき）

〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840

tel: 0725-56-1220 fax: 0725-56-5682

mail: piroped@mch.pref.osaka.jp

医療的ケアを要する子どもに対する

訪問看護についてのアンケート調査

1. 貴施設の名前、所在地を教えてください。

名前 : ()

所在地 : () 市・町・村 () 区

2. 貴施設の規模について教えてください。

看護師 : 常勤 () 人、非常勤 () 人

その他の職種 : () : () 人

() : () 人

訪問されている患者さん全体の数 : () 人

3. 24時間体制の有無について教えてください。

(あり ・ なし)

4. 小児科・NICU 経験のある看護師の数を教えてください。

小児科経験のある看護師 : 常勤 () 人、非常勤 () 人

NICU 経験のある看護師 : 常勤 () 人、非常勤 () 人

5. 貴施設において、訪問看護中にご家族に休息を取ってもらう、外出してもらいなど（レスパイトケア）は行っていますか。

あてはまるものに○をご記入ください。

() 成人・小児とも行っていない

() 成人では行っている

() 小児では行っている

() 成人・小児とも行っている

() 今は行っていないが（成人は・小児は・ともに）可能である

() 条件が整えば（成人は・小児は・ともに）可能である

→条件 : ()

() その他 ()

6. 貴施設での小児（おおむね 18 歳未満）の訪問看護のご経験について教えてください。

医療的ケアを要する小児の訪問看護のご経験が、

(あり ・ なし)

7. 6. で「ある」とお答えの方は、以下の内容について教えてください。

a) 小児の患者さんの数について：

小児の訪問看護の開始から、現在まで（ ）年（ ）ヶ月
今までに訪問された小児の総数：（ ）人
同時期に訪問されていた最も多い小児の数：（ ）人
現在訪問されている小児の数：（ ）人

b) 今までに訪問された小児の患者さんの医療的ケアについて：

在宅人工換気：（ ）人 気管切開：（ ）人
在宅酸素：（ ）人 経静脈栄養：（ ）人
経管栄養（経鼻胃管、胃瘻などを含む）：（ ）人
自己導尿：（ ）人 在宅腹膜透析：（ ）人
その他（具体的に）（ ）：（ ）人
（ ）：（ ）人

c) 今後小児の依頼があったときに、対応可能な医療的ケアについて：

（対応可能：○、対応不可能：×でご記入下さい）

在宅人工換気：（ ） 気管切開：（ ）
在宅酸素：（ ） 経静脈栄養：（ ）
経管栄養（経鼻胃管、胃瘻などを含む）：（ ）
自己導尿：（ ） 在宅腹膜透析：（ ）
その他（具体的に）（ ）：（ ）
（ ）：（ ）

d) 現在訪問看護を行っている小児の患者さんについて、訪問看護の指示はどちらから受けておられますか。

基礎疾患のフォローをしている病院勤務医：（ ）人
基礎疾患のフォローをしている開業医：（ ）人
プライマリーケアをしている開業医：（ ）人
訪問診療を行っている開業医：（ ）人
その他（具体的に）（ ）：（ ）人

e) 今後、小児の患者さんの受け入れを拡大する予定はありますか。

（ はい ・ いいえ ）

f) e)で「はい」と回答された方にお聞きします。
どのような拡大をお考えですか。具体的にご記入下さい。

g) e)で「いいえ」と回答された方にお聞きします。
その理由として当てはまるものに○をご記入ください。(複数回答可)

- () 看護師の人手不足で対応が困難
- () 小児の訪問看護の経験が少ない
- () 小児科の経験のある看護師がいない、または少ない
- () 医療的ケアへの依存度が成人より高い
- () 基礎疾患について知識を得る機会が少ない
- () 小児へのケアについて知識を得る機会が少ない
- () 処置の手技が難しい
- () 診療報酬が不十分で、労力に見合わない
- () 医師との連携が十分でない
- () その他 ())

h) みなさんにお聞きします。
今までに訪問された小児の患者さんの基礎疾患について、
おわかりになる範囲で下記にご記入下さい。

- 先天異常（染色体異常を含む） : () 人
- 低酸素性脳症など新生児期発症の疾患 : () 人
- 神経筋疾患 : () 人
- 消化器系疾患 : () 人
- 泌尿器科系疾患 : () 人
- 血液疾患・腫瘍性疾患 : () 人
- その他（具体的に） () : () 人
- () : () 人

8. 6. で「ない」とお答えの方は、以下の内容について教えて下さい。

a) 貴施設の近くで在宅医療を行っている小児がいるということ、聞いたことがありますか。

(ある ・ ない)

b) 小児の訪問看護のご経験がない理由として、あてはまるものに○をご記入ください。(複数回答可)

- () 今まで小児の訪問看護の依頼がなかった
- () 看護師の人手不足で対応が困難である
- () 小児の訪問看護の経験がないため、対応が困難である
- () 小児科経験のある看護師がいないため、対応が困難である
- () 医療的ケアへの依存度が高いため、対応が困難である
- () 基礎疾患が特殊であるため、対応が困難である
- () 小児へのケアは特殊であるため、対応が困難である
- () 処置の手技が難しいため、対応が困難である
- () 診療報酬が労力に見合わないため、対応が困難である
- () 医師との連携が十分でないため、対応が困難である
- () その他 ()

c) 今後小児の訪問看護の依頼があった場合、受け入れる予定はありますか。

- () 今後も小児の訪問看護を受け入れる予定はない
- () 今後は小児の訪問看護を受け入れる予定である
- () 今後、条件によっては小児の訪問看護を行う予定である
→以下に条件を具体的にお書き下さい

9. すべての方にお聞きします。

小児の在宅医療についてのご意見を、ご自由に以下にお書き下さい。

ご協力ありがとうございました。