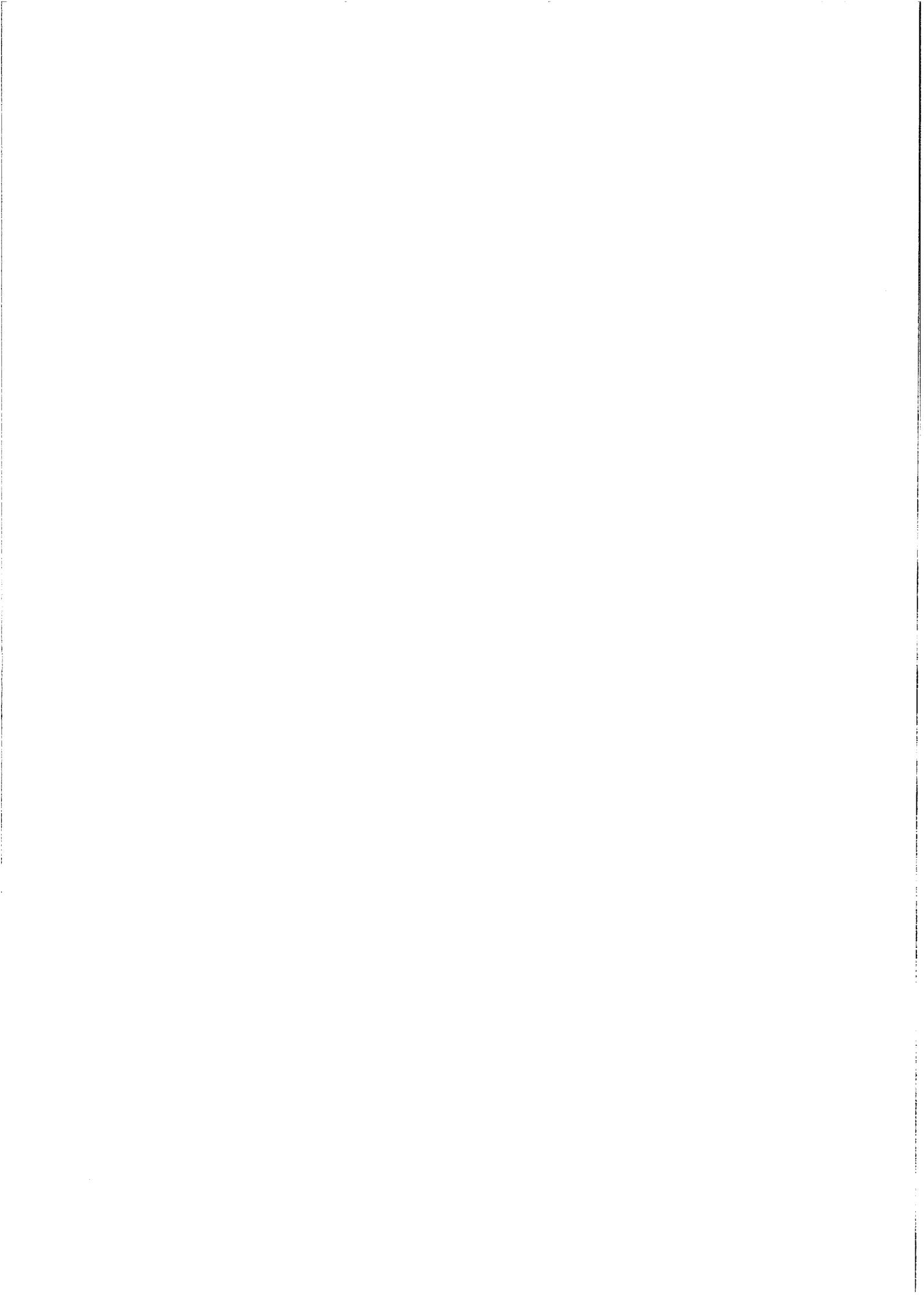


平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

**重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を
活用した発達支援モデル事業**
報 告 書

平成 20(2008)年 3 月

社団法人 全国訪問看護事業協会



はじめに

ノーマライゼーションの理念が浸透し、医療の進歩、社会状況の変化により、医療依存度の高い重症心身障害児の在宅移行が増えてきている。重症心身障害児は、原疾患のほかにさまざまな合併症をもち、日常生活において、医療や福祉の専門的ケアを要する。しかも、成長・発達というライフステージに即した支援を必要とする人たちである。

今日、在宅ケアを取り巻く環境は大きく変化を遂げ、障害児・者の自立と社会参加への促進を目的とした障害者基本法の改正が行われ、障害者自立支援法も制定された。在宅であればこそ、家族や地域の中で豊かに過ごすことが、子どもの発達を促し、自立を支え、ノーマライゼーションの理念に叶うことであろう。

小児の訪問看護が本格化されたのは、1994年（平成6年）の健康保険法改正により、訪問看護ステーションから小児の訪問ができるようになってからである。訪問看護のニードが高まる中、重症心身障害児の在宅ケアを担う一機関として、訪問看護サービスの充実を図るために、平成18年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金を受け、「訪問看護ステーションの業務基準に関する検討」において「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーション業務基準（案）」を作成した。

今年度は、昨年度作成の基準（案）を活用し、福祉サービスも含めた重症心身障害児・者（神経筋疾患を含み、25歳までを対象とする）への地域生活支援を進める先駆的事業としてコンサルテーションモデル事業を実施し、重症心身障害児・者の地域生活を支える体制やサービス提供支援のあり方への提言を行った。

重症心身障害児・者を取り巻く在宅ケア環境は、厳しい現状にある。利用者のライフステージに合わせ、訪問看護サービスのみならず福祉サービスを含めた新たな観点からの自立支援を検討する時期に来ている。

本報告書が、子どもたちやそのご家族に対し、より安心・快適な在宅ケアの提供に活用されることを願っている。

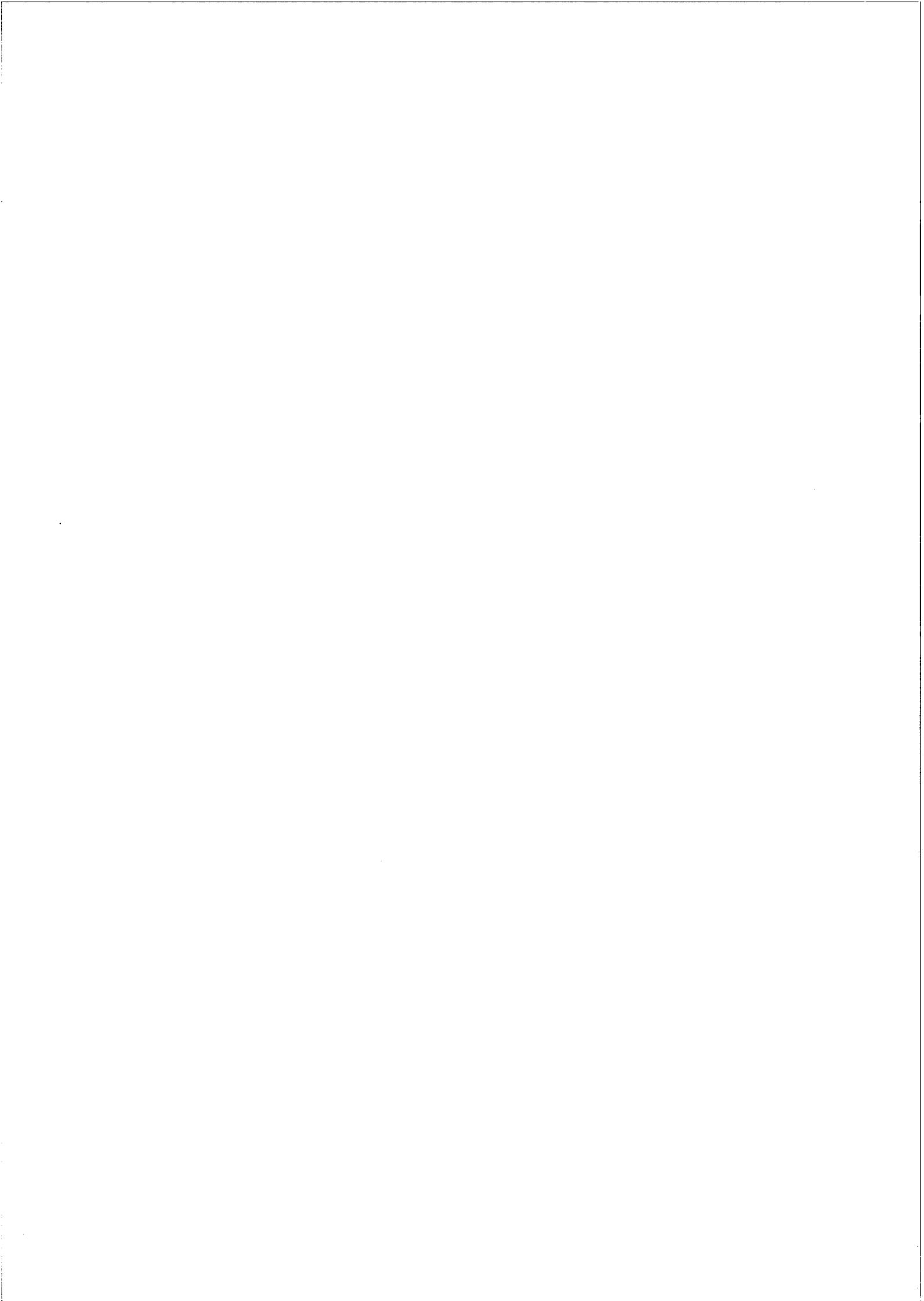
お忙しい中、本事業にご協力いただきました皆様に深く感謝申し上げます。

平成20年3月

重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業

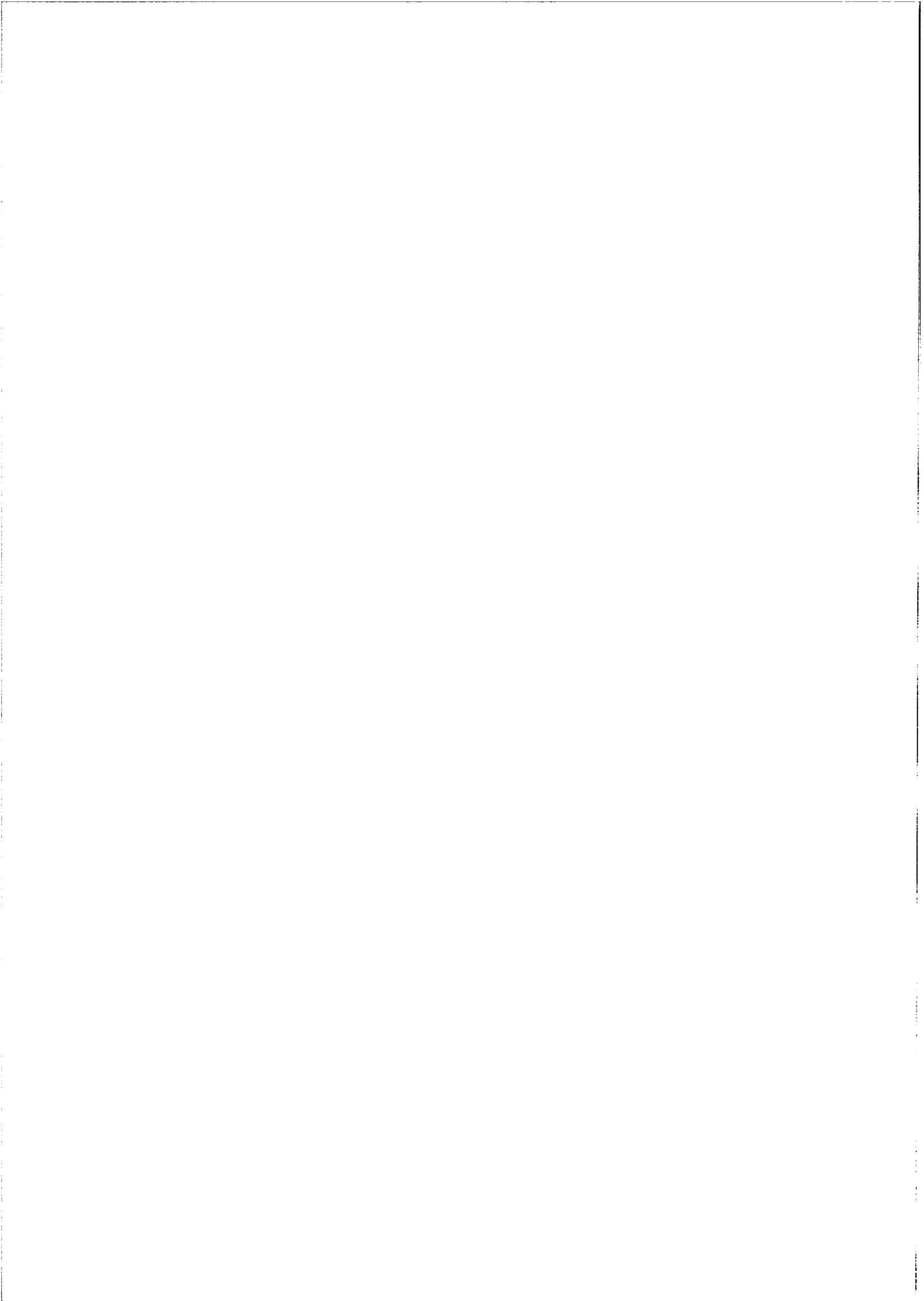
検討委員長　及川 郁子

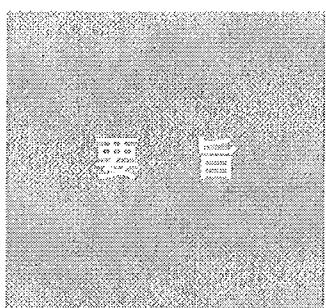
（聖路加看護大学 教授）

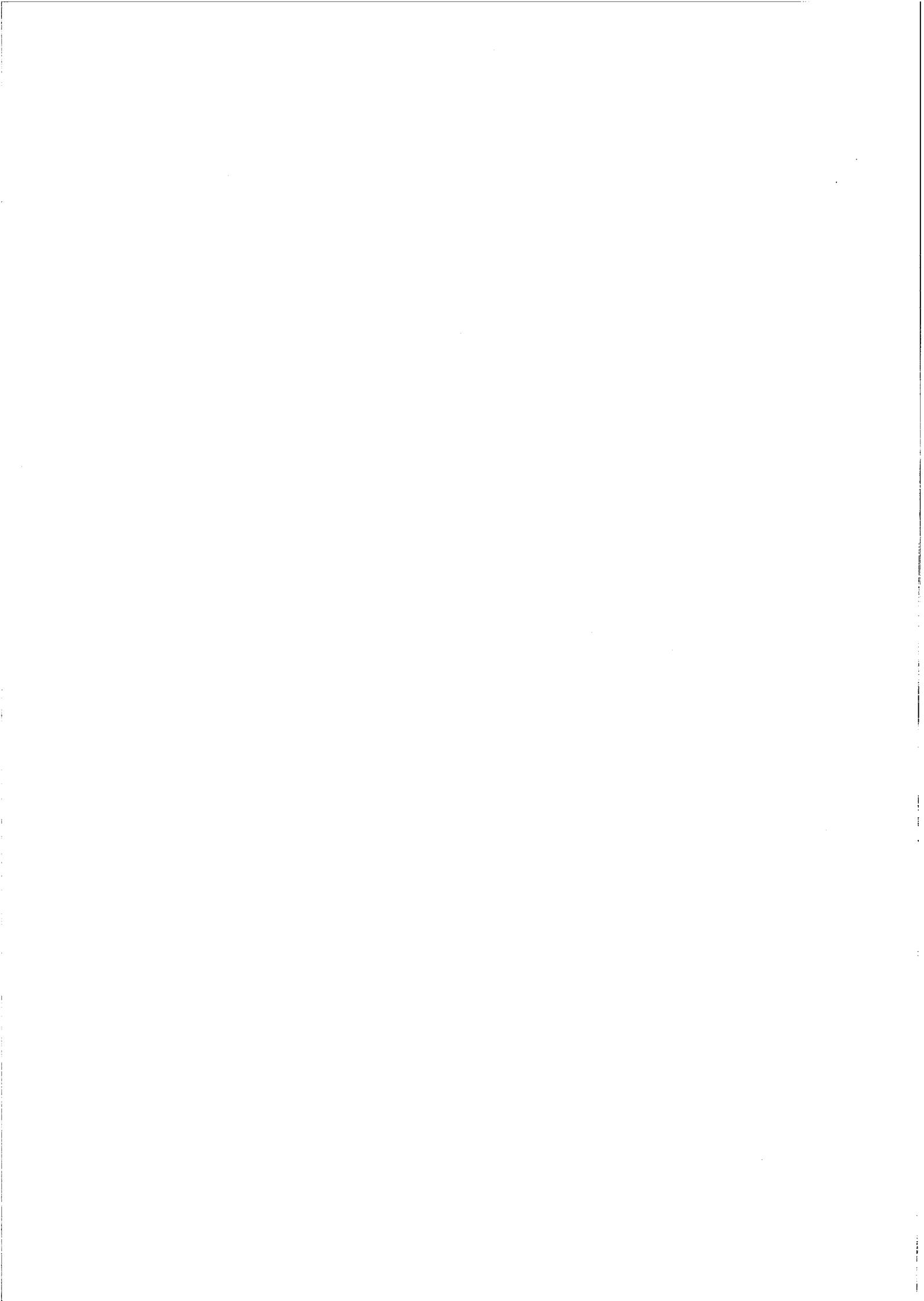


報告書 目次

要旨	1
第1章 事業の概要	3
1 目的	3
2 方法	3
第2章 結果	7
1. 全国実態調査	7
1) 全国調査（1次調査）	7
(1) 調査目的	7
(2) 方法と対象	7
(3) 回収状況	7
(4) 調査内容	7
(5) 結果と考察	8
2) 業務基準調査（2次調査）	65
(1) 目的	65
(2) 方法と対象	65
(3) 回収状況	65
(4) 調査内容	65
(5) 結果と考察	66
3) 全国実態調査のまとめ	91
2. コンサルテーション事業	96
1) 目的	96
2) 方法	96
3) 結果	97
4) 考察	125
第3章 まとめおよび提言	129
参考資料	137
資料1 第1次調査票および第2次調査票	138
資料2 コンサルテーションモデル事業に関するヒアリング調査内容	153
資料3 事例に関する調査内容	155
資料4 コンサルテーション事業募集用紙	156
資料5 コンサルテーション実施に関するチェックリスト記入方法	159
資料6 コンサルテーションチェックリスト記入用紙	160
資料7 インタビュー調査およびコンサルテーション事業説明・同意文書	161
資料8 ヒアリング結果一覧表	164
資料9 業務基準案	173







要旨

＜目的＞

本研究は、重症心身障害児・者の地域生活支援を進めるために、福祉サービスも含めた重症心身障害児・者（神経筋疾患を含み、25歳までを対象とする）への訪問看護サービスのあり方を検討するとともに、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の地域生活支援を進める先駆的事業としてコンサルテーションモデル事業を実施する。そして、これらの事業を通し、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の地域生活を支える体制とサービス提供支援のあり方について提言を行うことである。

＜方法＞

1. 事業の推進に当たり、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者のケアに関する研究者や実務者による検討委員会、ワーキング委員会を開催した。

2. 調査および事業実施：

①重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準の検証：全国の訪問看護ステーション3616ヶ所に訪問看護サービス・社会資源活用状況等の一次調査を実施した。その内、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービスの実績のある456ヶ所に業務基準内容への対応状況などをアンケート調査した。

②コンサルテーションモデル事業：重症心身障害（神経筋疾患含む）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全国の訪問看護ステーション13ヶ所を対象にヒアリングを行い、うち10ヶ所においてコンサルテーションモデル事業の展開を行った。

＜結果および考察＞

1. 全国調査においては、医療依存度の高い重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者とその家族が、現在ある地域資源を最大限活用し、訪問看護ステーションのサービスを受けながら地域で生活している実態が明らかになった。特に、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケア方法は専門性が高く特有であるため、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への適切な訪問看護サービスが重要であり、成長過程に応じ、在宅療養の円滑な移行の促進および地域生活の一定期間にわたる維持が必要となる。その点においては、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者数が多い訪問看護ステーションほど、業務基準への対応内容が高く、より幅広いサービスを提供できていることが明らかになった。

しかしながら、実態調査からは、地域生活支援に必要なレスパイト対応としてショートステイの充実や通所系のサービスなど、さらなる社会資源・サービス内容の充実と、コーディネーターやケアマネジメント機関として医療・福祉などの包括的なケアマネジメントを担うことができる体制を早急に確立することの必要性が示唆された。

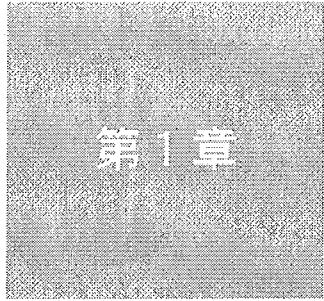
2. コンサルテーションモデル事業においては、実施した訪問看護ステーションのほとんどが、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのサービスやコンサルテーションの実績をすでに

持っており、訪問看護ステーションの当該地域においては中核的役割を果たしていることが明らかになった。特に他のステーションで受け入れることが難しい重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の受け入れや、関わりが難しいとされる家族への対応、地域ケアに必要な社会資源の情報の入手先、医療処置に対する技術支援など、フォーマル/インフォーマルのさまざまな場面を通して相談機能が活用されていた。

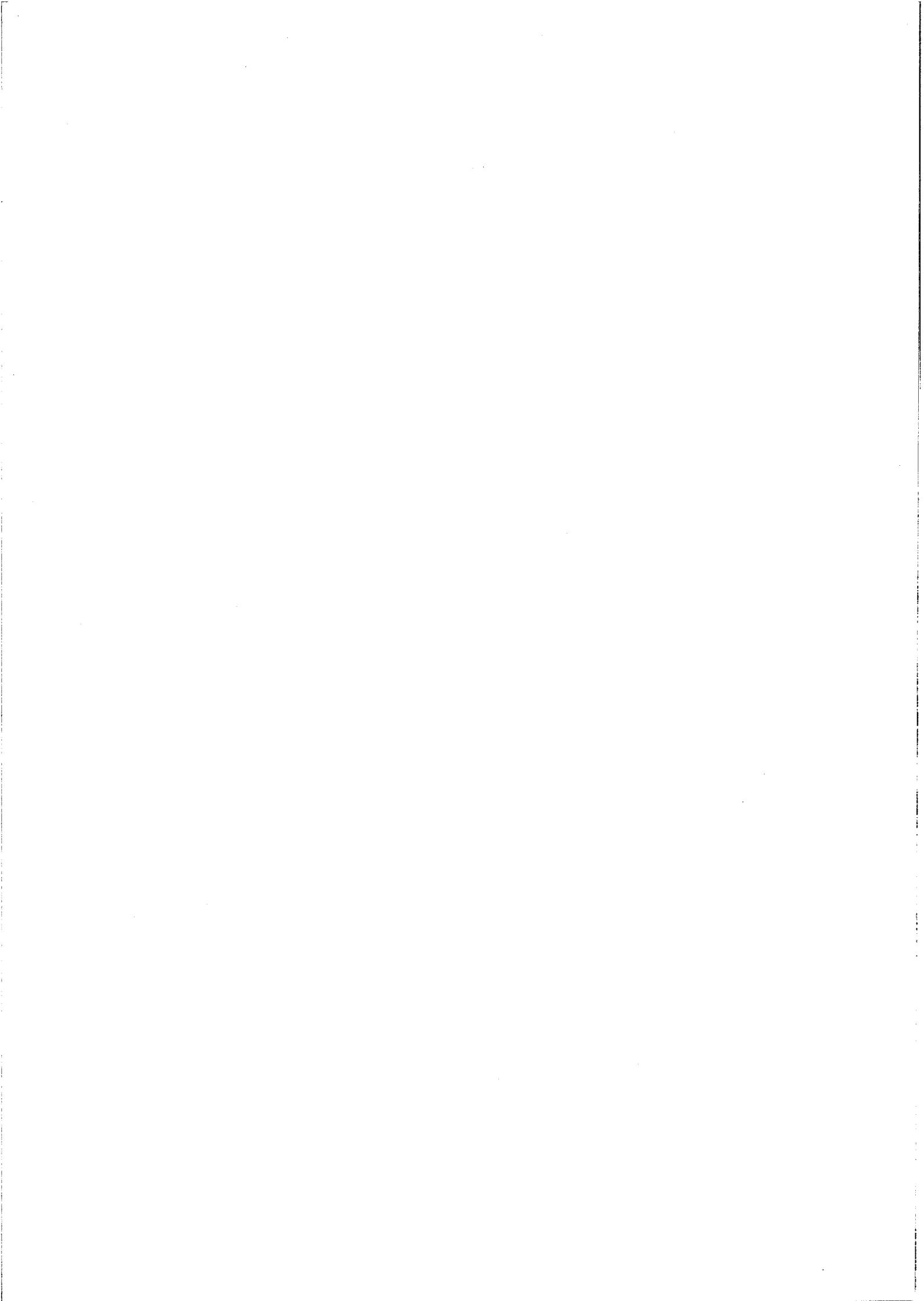
また、コンサルテーション以前に訪問区域外も含めての訪問依頼が多く、その対応への困難もあり、更なる相談機能の充実、コンサルテーション事業や同行訪問などの活用のためにも、財政的基盤を明確にしていく必要があった。

＜提言＞

1. 訪問看護サービスを障害福祉サービスの観点から新たに位置付け、医療依存度の高い利用者の自立支援を確保する。
これにより、重度の障害児・者が利用できる事業所として位置付けられ、障害児・者及び家族の認知も高まり、障害福祉サービスの社会資源の整備に資することが可能となる。
2. 上記の訪問看護サービスにおいては、重症心身障害児・者についても、さまざまな生活スタイルや活動が想定されることから、その生活の自立を支援するという観点から利用する場所を居宅に限定することなく、利用者の生活環境やライフステージにあわせて範囲を広げ、自立や社会参加の促進を積極的に図る。
3. ケアマネジメント機能に対する安定的な報酬の確保というインセンティブを図りつつ、訪問看護の役割を医療と福祉のあいだの架け橋と位置付け、医療依存度の高い利用者のケアマネジメントを訪問看護師に任せることを検討する。
これにより、医療と福祉にわたるサービスの利用調整に係る家族の負担軽減という家族支援を図ることができるとともに、在宅で生活する重度の障害児・者について、より適切なサービス利用が可能となり、地域での安定した生活の確保が可能となる。
4. ケアマネジメント機能の確立のためにも、他職種・関連機関との連携強化のための共通理解のできるケアマニュアルを標準化し、チームアプローチの強化を図る。
これにより、特に医療を必要とする個々の重症障害児・者の支援について、それに係る様々な職種間での共通認識を図ることがしやすくなり、全国でのサービスの質のレベルアップと均質化に資することが可能となる。
5. 訪問看護サービスが重症心身障害児・者への対応についても十分可能となるような受容力を拡充するために、利用者の満足度等を分析するとともに、今回の調査研究でモデル事業として実施したコンサルテーション事業のシステム化や、重症心身障害児訪問看護業務基準の浸透を図り、訪問看護師の研修体制の整備等による訪問看護サービス全体の質の向上と確保を行う。



事業の概要



第1章 事業の概要

1 目的

本研究は、重症心身障害児・者の地域生活支援を進めるために、福祉サービスも含めた重症心身障害児・者（神経筋疾患を含み、25歳までを対象とする）への訪問看護サービスのあり方を検討するとともに、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の地域生活支援を進める先駆的事業としてコンサルテーションモデル事業を実施する。そして、これらの事業を通し、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の地域生活を支える体制とサービス提供支援のあり方について提言を行うことである。

具体的には、以下の内容を検討する。

- (1) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにする。
- (2) 平成18年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金「訪問看護ステーションの業務基準に関する検討」において作成した「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーション業務基準（案）」について訪問看護ステーションを対象に調査し、その有用性を明らかにする。
- (3) 訪問看護基準を活用し、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護のケア技術や提供方法をもつ訪問看護ステーションによるコンサルテーションモデル事業を実施し、その効果を検討する。
- (4) 上記の事業を通し、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者のより一層の地域生活支援のためのサービスの体制整備や提供方法について提言する。

2 方法

1) 委員会の設置・運営

(1) 検討委員会

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護に関する研究者や実務者（看護師以外も含む）等の委員12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・調査結果のとりまとめおよび分析・成果や課題の検討、報告書の内容検討および作成等を行うため、3回の委員会を開催した。なお、事務局は全国訪問看護事業協会に設置した。

役割	氏名	所属	役職
委員長	及川 郁子	聖路加看護大学	教授
委員	井伊 久美子	日本看護協会	常任理事
	上野 桂子	全国訪問看護事業協会	常務理事
	乙坂 佳代	港北医療センター訪問看護ステーション	管理者

倉田 慶子	済生会横浜市東部病院	看護師長 (小児看護 CNS)
島田 珠美	川崎大師訪問看護ステーション	管理者
鈴木 真知子	京都大学医学部保健学科看護学専攻	教授
政安 静子	日本栄養士会	理事
福島 慎吾	難病のこども支援全国ネットワーク	事業部長
野中 博	野中医院	院長
宮谷 恵	聖隸クリリストファー大学看護学部	准教授
山本 美智代	首都大学東京健康福祉学部看護学科	准教授

(五十音順・敬称略)

(2) ワーキング委員会

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護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・調査結果のとりまとめおよび分析・成果や課題の検討、報告書の内容検討および作成等を行うため、3回の委員会を開催した。

役割	氏名	所属	役職
委員長	及川 郁子	聖路加看護大学	教授
委員	大和田 浩子	茨城キリスト教大学生活科学部食物健康科学科	教授
	木全 真理	全国訪問看護事業協会	
	倉田 慶子	済生会横浜市東部病院	看護師長 (小児看護 CNS)
	島田 珠美	川崎大師訪問看護ステーション	管理者
	鈴木 真知子	京都大学医学部保健学科看護学専攻	教授
	土屋 由利子	東京都委託在宅重症心身障害児（者）訪問事業 東部訪問看護事業部	
	宮谷 恵	聖隸クリリストファー大学看護学部	准教授
	山西 紀恵	横浜市南区メディカルセンター 訪問看護ステーション	
	山本 美智代	首都大学東京健康福祉学部看護学科	准教授

(五十音順・敬称略)

(3) 調査委託

全国調査のアンケート調査に関して、調査設計・入力・分析・結果とりまとめについて、株式会社三菱総合研究所に一部調査委託を行い、実施した。

調査委託	田上 豊	株式会社三菱総合研究所	主席研究員
	吉池 由美子	株式会社三菱総合研究所	主任研究員
	津野 陽子	株式会社三菱総合研究所	研究員

(敬称略)

2) 調査および事業実施

2つの調査を実施し、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業の検討を行った。

(1) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準の検証 (全国調査)

全国の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護サービスおよび地域資源の利用状況、サービス提供する際の困難な内容および解決方法、利用者の状態も踏まえ、また平成18年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金「訪問看護ステーションの業務基準に関する検討」において作成した「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーションの業務基準（案）」（以下、業務基準）を活用したモデル事業実施事業所を選定し、業務基準が実際的に活用でき、かつ質の高い業務基準とするために、全国の訪問看護ステーション（全国訪問看護事業協会の全会員）を対象に、次の2段階に分けてアンケート調査を行った。

① 第1次調査

全国の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護サービスおよび地域資源の利用状況、サービス提供する際の困難な内容および解決方法、利用者の状態等の把握、また業務基準の調査対象を抽出するため、全国の訪問看護ステーション3,616ヶ所（全国訪問看護事業協会の全会員）を対象にアンケート調査を実施した。

② 第2次調査

①のアンケート調査より、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのサービス提供の実績のある訪問看護ステーション456ヶ所を対象に、業務基準の活用・評価等についてアンケート調査を実施し、基準を満たしたモデル事業実施事業所および地域を選定した。

(2) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護コンサルテーションモデル事業（ヒアリング調査）

重症心身障害（神経筋疾患含む）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

医療機関や訪問看護ステーションを中心として、地域の一般訪問看護ステーションをサポートするための積極的なネットワークを形成し、業務基準を活用した重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護コンサルテーションモデル事業を展開した。

モデル事業を実施するにあたって、次の2段階に分けて調査を行った。

①ヒアリング調査

(1) の結果をもとに、業務基準の点数が高い、あるいは、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービス提供の実績のある13ヶ所の訪問看護ステーションを選定しインタビューを実施した。

業務基準の内容の評価、地域内での重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケアに関する相談事例の有無や内容も含めて、ケアプロセス、課題やその解決方法、工夫等も含めてインタビューし、詳細に記述し、分析した。

②コンサルテーション事業実施調査

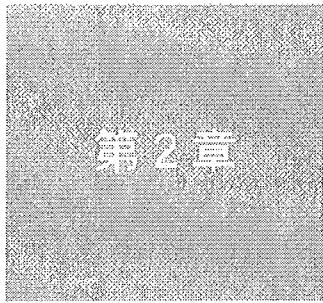
①のヒアリング調査に協力をいただいた13事業所のうち10ヶ所より、コンサルテーションモデル事業への参加協力を得られ、実施した。コンサルテーションを受ける事業所は、コンサルテーションモデル事業を行う事業所の近隣地域の事業所にFAXによる公募等で呼びかけを行った。

モデル事業内容について、プロセスの詳細、課題やその解決方法、工夫等も含めて、聞き取り、分析し、整理した。

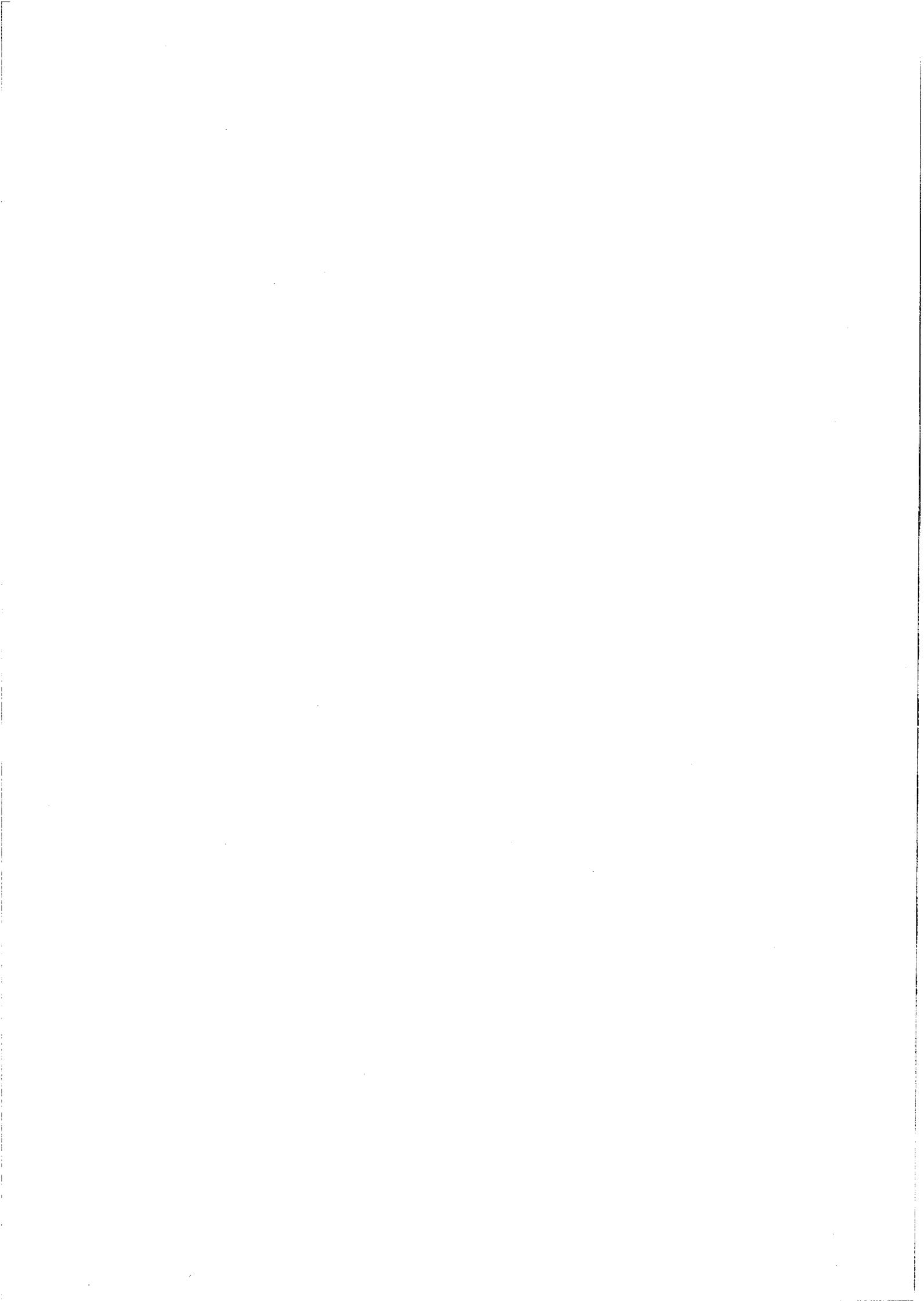
3) 倫理的配慮

本調査および事業の実施に当たっては、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。

- ・ アンケート調査に当たっては、個別郵送回収とし、返送をもって同意とした。
- ・ コンサルテーションモデル事業については、依頼文とともに口頭で説明を行い、同意書へのサインを持って同意とした。
- ・ コンサルテーションモデル事業への参加は任意であり、協力できない場合、途中で中断した場合にも不利益等が生じないことを保証した。
- ・ 報告書の作成や公表に当たっては、匿名性を保持した。固有名詞等を出す場合には、当該事業所等の承諾のもとに表現をした。



結果



第2章 結果

1. 全国実態調査

1) 全国調査（1次調査）

（1）調査目的

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにし、体制整備を検討する基礎資料とする目的とする。

また、本調査（1次調査）にて重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護を過去1年間に行っている訪問看護ステーションを業務基準調査（2次調査）の対象とする。

（2）方法と対象

- ・調査対象；全国の訪問看護事業協会会員の訪問看護ステーション（3,616事業所）
- ・配布方法；郵送配布、郵送回収
- ・調査時期；2007年10月配布・10月回収

（3）回収状況

- ・事業所票1,299件（有効回収率35.9%）
- ・利用者票921件（うち0-25歳に該当する883件を有効回答とし分析に使用）
(11月5日時点の回収分まで)

（4）調査内容

- ・調査票は、「事業所票」と「利用者票」で構成し、事業所票については、各訪問看護ステーションに1枚、利用者票については、各3枚を送付した。
- ・利用者票については、平成19年9月中に訪問看護を行った0-25歳までの重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者全員について、各訪問看護ステーションの担当看護師に回答してもらった。（4名以上の該当者がいる場合、利用者票をコピーして記入を依頼した）

(5) 結果と考察

(5)-1. 訪問看護ステーション調査結果

1) 訪問看護ステーションの概要

- 開設主体については、「医療法人」が 40.4%と最も多く、次いで「営利法人（株式・合名・合資・有限会社）」が 14.6%、「社会福祉法人（社会福祉協議会含む）」が 9.6%となっている。事業所開設年については、「1995～1999 年」が 47.8%と最も多く、次いで「2000～2004 年」が 24.2%、「～1999 年」が 12.4%となっている。

図表1 開設主体

	件数	都町・道村・府・部県広事・域務市連組区合合	日本社会保険十険字関係団	医療法人	医師会	看護協会	社へ外団4～財5団・法以人	社会含む福祉法協人議会～	農び業連協合会組合及	消費及び活連協合同会組	営・有利合会社（～株式・	特定法人（～NPO活動）	その他法人	無回答
合計	1299	52 4.0%	12 0.9%	525 40.4%	115 8.9%	73 5.6%	108 8.3%	125 9.6%	31 2.4%	40 3.1%	190 14.6%	9 0.7%	12 0.9%	7 0.5%

- 病院（診療所）への併設有無については、「併設している」が 42.7%、「併設していない」が 56.0%となっている。

図表2 病院(診療所)への併設有無

	件数	併設している	併設していない	無回答
合計	1299	555 42.7%	727 56.0%	17 1.3%

病院（診療所）へ併設していると回答した事業所のうち、「病院」と併設している事業所は 68.6%、「有床診療所」と併設している事業所は 8.5%、「無床診療所」と併設している事業所は 22.9%となっている。

図表3 併設している病院(診療所)

	件数	病院	有床診療所	無床診療所	無回答
合計	555	381 68.6%	47 8.5%	127 22.9%	20 3.6%

- 介護保険法の緊急時訪問看護加算の届出については、「あり」が 86.3%、「なし」が 13.5% となっている。特別管理加算の届出については、「あり」が 94.2%、「なし」が 5.6% となっている。

医療保険法等の 24 時間連絡体制加算の届出については、「あり」が 86.1%、「なし」が 13.5% となっている。重症者管理加算の届出については、「あり」が 84.8%、「なし」が 14.2% となっている。

図表4 加算届出の状況

	加算	件数	あり	なし	無回答
介護保険法	緊急時訪問看護加算の届出	1299	1121 86.3%	175 13.5%	3 0.2%
	特別管理加算の届出	1299	1224 94.2%	73 5.6%	2 0.2%
医療保険法等	24時間連絡体制加算の届出	1299	1119 86.1%	175 13.5%	5 0.4%
	重症者管理加算の届出	1299	1102 84.8%	185 14.2%	12 0.9%

- 指定自立支援医療機関（訪問看護事業者等）の指定については、「育成医療」が 16.3%、「更生医療」が 20.1%、「精神通院医療」が 32.5%、指定を受けていない訪問看護ステーションが 42.6% となっている。

図表5 指定自立支援医療機関(訪問看護事業者等)の指定(複数回答)

	件数	育成医療	更生医療	精神通院医療	なし	無回答
合計	1299	212 16.3%	261 20.1%	422 32.5%	554 42.6%	197 15.2%

○ 利用者数の1事業所あたりの平均は、介護保険48.65人、医療保険13.56人、その他（自費等）0.23人となっている。

延訪問回数の1事業所あたりの平均は、介護保険233.59回、医療保険91.55回、その他（自費等）2.35回となっている。

図表6 利用者数(1ヶ月)

	(単位 平均 値 人)	標準偏差
介護保険法	48.65	44.62
医療保険	13.56	15.47
その他(自費等)	0.23	1.81

図表7 延訪問回数(1ヶ月)

		(単位 平均 値 人)	標準偏差
介護保険法	延訪問回数	233.59	152.39
	うち緊急訪問回数	4.31	6.89
医療保険	延訪問回数	91.55	81.55
	うち緊急訪問回数	1.85	3.76
その他(自費等)	延訪問回数	2.35	19.43
	うち緊急訪問回数	0.32	1.22

2) 訪問看護ステーション職員の概要

- 職員の常勤換算数の平均は、1事業所あたり看護職員 4.40 人、PT 0.32 人、OT 0.15 人、職員数の合計は 5.20 人となっている。

図表8 職員: 常勤換算数

	(単位 平均値: 人)	標準偏差
看護職員	4.40	2.14
PT	0.32	0.77
OT	0.15	0.46
職員数 合計	5.20	2.82

- 小児病棟または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は、「いる」が 40.3%、「いない」が 56.7% となっている。そのうち、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の平均は、常勤職員（実人数）1.06 人、非常勤職員（実人数）0.59 人である。

図表9 小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無

	件数	いる	いない	無回答
合計	1299	524 40.3%	737 56.7%	38 2.9%

- ステーションの職員以外で連携している職種については、「PT」が 42.3% と最も多く、次いで「薬剤師」が 27.3%、「OT」が 26.3% となっている。

図表10 貴ステーションの職員以外で連携している職種について(複数回答)

	件数	PT	OT	薬剤師	管養理士 栄養士・栄	その他	無回答
合計	1299	550 42.3%	342 26.3%	354 27.3%	332 25.6%	180 13.9%	548 42.2%

3) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施するために必要なサポート

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施するために必要なサポートについては、「研修等の開催」が 74.9%と最も多く、次いで「相談窓口の設置」が 66.3%、「コンサルテーション」が 42.1%となっている。その他、必要なサポートとして多いのは、人材確保、医師や医療機関との連携などである。

図表11 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施するために必要なサポート
(複数回答)

	件数	研修等の開催	コヨン・ン・サル・テー・シ	相談窓口の設置	その他	特に必要なし	無回答
合 計	1299	973 74.9%	547 42.1%	861 66.3%	72 5.5%	23 1.8%	136 10.5%

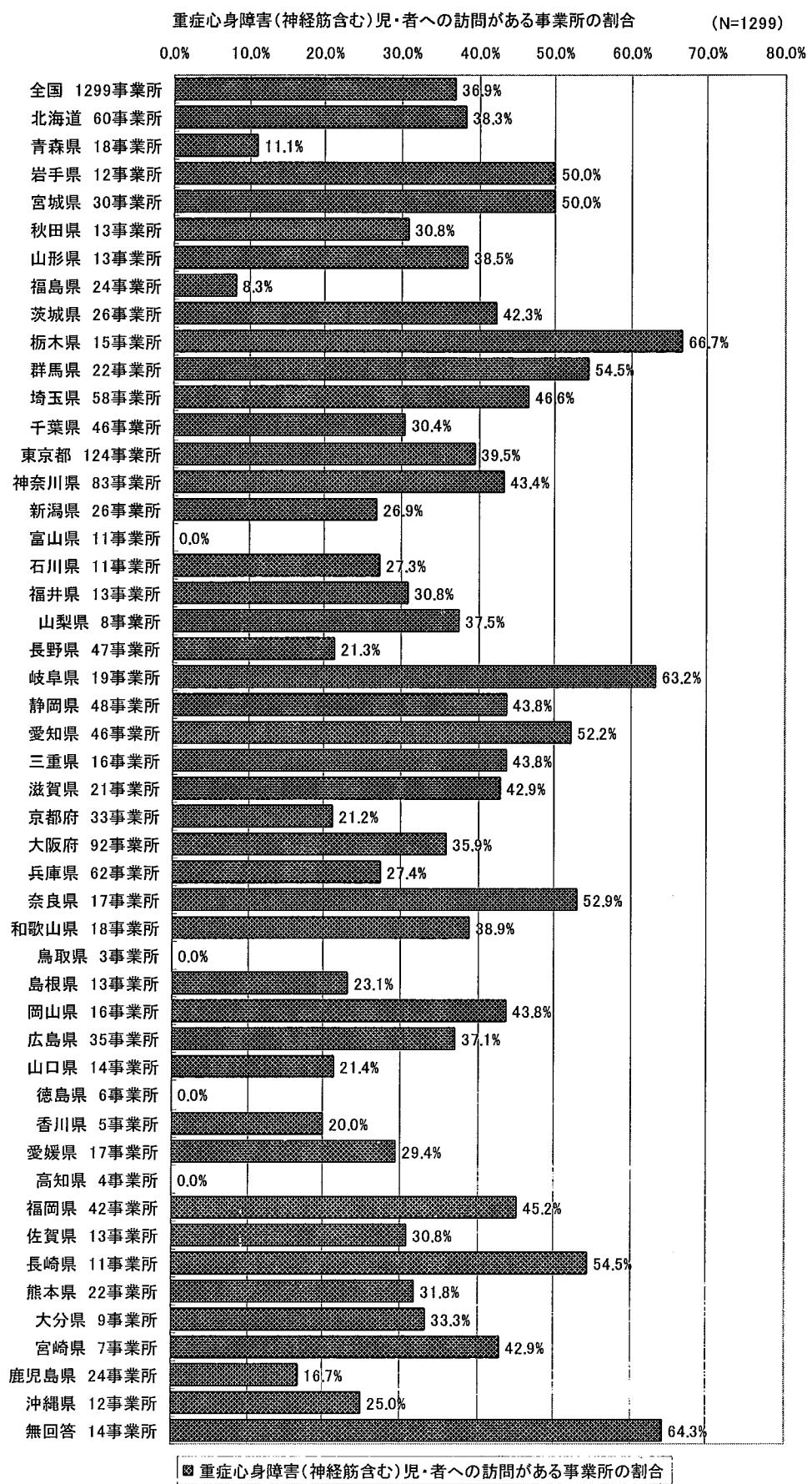
4) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の有無について

- 過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無については、「ある」が 36.9%、「ない」が 63.1%となっている。

図表12 過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無

	件数	ある	ない	無回答
合 計	1299	479 36.9%	820 63.1%	-

図表13 過去1年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無



図表14 過去1年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無
(病院(診療所)への併設有無別)

		件数	併設している	併設していない	無回答
合計		1299	555 42.7%	727 56.0%	17 1.3%
訪問	ある	479	163 34.0%	308 64.3%	8 1.7%
	ない	820	392 47.8%	419 51.1%	9 1.1%
	無回答	-	-	-	-

- 過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行った訪問看護ステーションでは、指定自立支援医療機関の指定を受けている割合が高い。

図表15 指定自立支援医療機関(訪問看護事業者等)の指定別過去1年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無(複数回答)

		件数	育成医療	更生医療	精神通院医療	なし	無回答
合計		1299	212 16.3%	261 20.1%	422 32.5%	554 42.6%	197 15.2%
訪問	ある	479	122 25.5%	132 27.6%	179 37.4%	160 33.4%	85 17.7%
	ない	820	90 11.0%	129 15.7%	243 29.6%	394 48.0%	112 13.7%
	無回答	-	-	-	-	-	-

- 過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行った事業所の職員の常勤換算数の平均は、6.14 人、訪問を行っていない事業所は 4.65 人となっており、訪問を行った事業所の方が職員規模は大きくなっている。

図表16 職員の常勤換算数の規模別過去 1 年間の重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者への訪問の有無

		件数	3人未満	3人～5人未満	5人～10人未満	10人以上	無回答	(平単位均：人値)	標準偏差
合計		1299	209 16.1%	506 39.0%	471 36.3%	81 6.2%	32 2.5%	5.20	2.82
訪問	ある	479	47 9.8%	146 30.5%	216 45.1%	59 12.3%	11 2.3%	6.14	3.30
	ない	820	162 19.8%	360 43.9%	255 31.1%	22 2.7%	21 2.6%	4.65	2.33
	無回答	-	-	-	-	-	-	0.00	0.00

- 過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行った事業所では、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員がいる割合は 58.5% と半数以上であり、訪問を行っていない事業所の 29.8% に比べ、割合が高くなっている。

図表17 小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無別過去 1 年間の重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者への訪問の有無

		件数	経験のある職員		無回答
			いる	いない	
合計		1299	524 40.3%	737 56.7%	38 2.9%
訪問	ある	479	280 58.5%	185 38.6%	14 2.9%
	ない	820	244 29.8%	552 67.3%	24 2.9%
	無回答	-	-	-	-

5) 過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護をしていない事業所

- 過去1年間に訪問していない理由については、「訪問依頼がないため」が88.4%と最も多く、次いで「経験ある職員がいなかっため」が23.5%、「担当できる職員がいなかっため」が16.7%となっている。その他の理由として、「24時間対応、緊急時対応が難しい」が多くなっている。

図表18 過去1年間に訪問していない理由(複数回答)

	件数	訪た間め依頼がなない	経が驗いがなあいるため員	担が当いでなきいるため員	スしタてツいフるがた不め足	その他	無回答
合計	820	725 88.4%	193 23.5%	137 16.7%	109 13.3%	43 5.2%	11 1.3%

- 過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）が主傷病の利用者への訪問依頼を断ったことの有無については、「ある」が4.6%、「ない」が92.9%となっている。

図表19 過去1年間に重症心身障害(神経筋疾患含む)が主傷病の利用者への訪問依頼を
断ったことの有無

	件数	ある	ない	無回答
合計	820	38 4.6%	762 92.9%	20 2.4%

訪問依頼を断ったことあるが場合、断った件数の平均は、1.35件であり、「1件」が73.7%と最も多くなっている。断った理由として多いのは、「人員不足」、「依頼者の希望に添えない」、「訪問エリア外」などとなっている。

図表20 ある場合、断った件数

	件数	1件	2件	3件	4件以上	無回答	(平単位均：件値)	標準偏差
合計	38	28 73.7%	7 18.4%	1 2.6%	1 2.6%	1 2.6%	1.35	0.78

以下は、過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行った訪問看護ステーション（479か所）からの回答を分析したものである。

6) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者について

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数は、平均4.03人であり、「1人」が44.5%と最も多く、次いで「2～4人」が35.9%、「5人以上」が17.3%となっている。

図表21 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の利用者数(1年間)

	件数	1人	2～4人	5人以上	無回答	(平単位均：人値)	標準偏差
合計	479	213 44.5%	172 35.9%	83 17.3%	11 2.3%	4.03	8.69

現在（9月中）の1ヶ月間の実利用者の有無については、「いる」が88.7%、「いない」が10.9%となっている。いる場合、利用者数は平均2.77人であり、「1人」が49.2%と最も多く、次いで「4人以上」が21.0%、「2人」が18.6%となっている。うち0～18歳の人数については、平均1.99人であり、「1人」が36.0%と最も多くなっている。

図表22 現在(9月中)の実利用者の有無

	件数	いる	いない	無回答
合 計	468	415 88.7%	51 10.9%	2 0.4%

図表23 現在(9月中)の実利用者いる場合の人数(1ヶ月)

	件数	1人	2人	3人	4人以上	無回答	(平単位均：人値)	標準偏差
合計	415	204 49.2%	77 18.6%	46 11.1%	87 21.0%	1 0.2%	2.77	3.96

図表24 現在(9月中)の実利用者の中のうち0~18歳の人数(1ヶ月)

	件数	0人	1人	2人	3人以上	無回答	(単位均:人値)	標準偏差
合計	414	61 14.7%	149 36.0%	69 16.7%	82 19.8%	53 12.8%	1.99	3.29

7) 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の1年間の利用者数が5人以上の事業所について

- 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の1年間の利用者数が5人以上の事業所の職員数の平均は、看護職員 6.33 人、PT 0.60 人、OT 0.43 人となっている。そのうち、小児病棟または重症心身障害児施設等での経験がある看護職員の平均は 0.96 人である。

図表25 職員:常勤換算数;利用者数5人以上の事業所

	(単位均:人値)	標準偏差
看護職員	6.33	3.50
PT	0.60	1.11
OT	0.43	0.92
職員数 合計	7.88	4.12

- 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の1年間の利用者数が5人以上の事業所において、小児病棟または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は、「いる」が 62.7%、「いない」が 33.7% となっている。そのうち、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の平均は、常勤職員(実人数) 1.13 人、非常勤職員(実人数) 1.02 人である。

図表26 小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無;
利用者数5人以上の事業所

	件数	いる	いない	無回答
合計	83	52 62.7%	28 33.7%	3 3.6%

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の1年間の利用者数が5人以上の事業所において、ステーションの職員以外で連携している職種については、「PT」が42.2%と最も多く、次いで「OT」と「薬剤師」が21.7%となっている。

図表27 貴ステーションの職員以外で連携している職種について；
利用者数5人以上の事業所(複数回答)

	件 数	P T	O T	薬 剤 師	管 養 理 士 栄 養 士 ・ 栄	そ の 他	無 回 答
合 計	83	35 42.2%	18 21.7%	18 21.7%	13 15.7%	19 22.9%	32 38.6%

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の1年間の利用者数が5人以上の事業所において、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施するために必要なサポートについては、「相談窓口の設置」が66.3%と最も多く、次いで「研修等の開催」が62.7%、「コンサルテーション」が45.8%となっている。

図表28 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施するために必要なサポート；
利用者数5人以上の事業所(複数回答)

	件 数	研 修 等 の 開 催	コ ヨ ン シ ン サ ル テ ー シ	相 談 窓 口 の 設 置	そ の 他	特 に 必 要 な し	無 回 答
合 計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%

8) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を担当している職員について

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を担当している職員数の平均は、看護職員 3.67 人、PT0.31 人、OT0.16 人となっている。そのうち、小児病棟または重症心身障害児施設等での経験がある看護職員の平均は 0.90 人である。

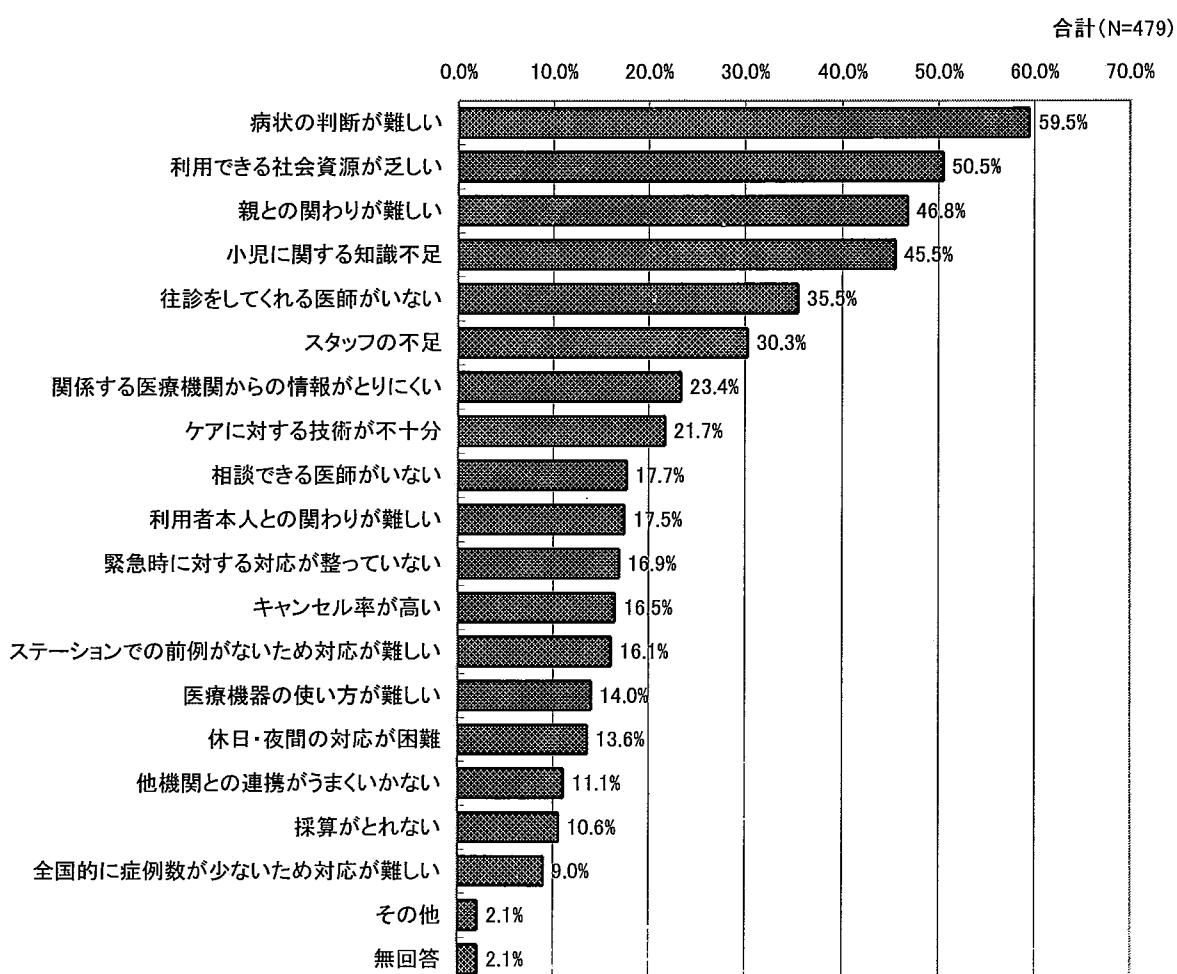
図表29 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を担当している職員数

	(平 均 値 単 位 ： 人)	標準偏差
看護職員	3.67	2.63
PT	0.31	0.75
OT	0.16	0.47

9) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の困難について

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていることについては、「病状の判断が難しい」が 59.5%と最も多く、次いで「利用できる社会資源が乏しい」が 50.5%、「親との関わりが難しい」が 46.8%となっている。「その他」は、「経験不足」「責任が重い」などとなっている。

図表30 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていること
(複数回答)



図表31 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていること
(複数回答)

(重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の利用者人数別)

	件数	スのめ テ前対 し例応 シがが ヨな難 いしで たい	全が応 国少が 的な難 にいし 症例め 数対	小識 児不 足に足 関する 知	病し 状い の判 断が 難	ケ術 アが に不 対十 す分 する 技	医方 療が 機器し のい 使 い	利関 用わ り本 人が 人難 とし のい	親難 とし のい 関 わ りが	緊対な 急応い 時が に整 対つ するい	ス タ ッ フ の 不 足
合計	479	77 16.1%	43 9.0%	218 45.5%	285 59.5%	104 21.7%	67 14.0%	84 17.5%	224 46.8%	81 16.9%	145 30.3%
利用者数	1人	213	47 22.1%	18 8.5%	88 41.3%	117 54.9%	41 19.2%	30 14.1%	35 16.4%	100 46.9%	39 18.3%
	2~4人	172	24 14.0%	19 11.0%	87 50.6%	110 64.0%	40 23.3%	25 14.5%	35 20.3%	79 45.9%	28 16.3%
	5人以上	83	5 6.0%	6 7.2%	42 50.6%	56 67.5%	21 25.3%	12 14.5%	14 16.9%	40 48.2%	14 16.9%
	無回答	11	1 9.1%	—	1 9.1%	2 18.2%	2 18.2%	— —	5 45.5%	— —	3 27.3%

	件数	採算 がと れな い	キ高 やい ンセ ル率 が	休応 日が ・困 夜難 間の 対	相が 談い でな きい る医 師	往る 診医 師を しが てい く不 れい	利資 用源 が乏 しる 社会	他が い 機関 とま とく のい 連携 な	関 係か りす らに るのく 医情 い療 報機 が	そ の 他	無 回 答
合計	479	51 10.6%	79 16.5%	65 13.6%	85 17.7%	170 35.5%	242 50.5%	53 11.1%	112 23.4%	10 2.1%	10 2.1%
利用者数	1人	213	15 7.0%	31 14.6%	34 16.0%	37 17.4%	65 30.5%	97 45.5%	20 9.4%	55 25.8%	1 0.5%
	2~4人	172	21 12.2%	28 16.3%	18 10.5%	34 19.8%	62 36.0%	90 52.3%	23 13.4%	44 25.6%	8 4.7%
	5人以上	83	15 18.1%	19 22.9%	12 14.5%	13 15.7%	40 48.2%	50 60.2%	8 9.6%	10 12.0%	1 1.2%
	無回答	11	— —	1 9.1%	1 9.1%	1 9.1%	3 27.3%	5 45.5%	2 18.2%	3 27.3%	— —

○ 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていることについての主な自由回答は、「家族への支援；親・児との関係」「訪問看護ステーションの体制；スタッフ不足、情報・知識不足」「ケアマネジメント実施者の不在、他機関との連携不足」、「医療機関・医師の不足」、「長時間訪問・時間外対応・緊急訪問が必要」「病状の判断が困難、ケア技術が必要」「家族の経済的負担が大きい」に大きく分類できる。多い順に以下の通りである。

【家族への支援；親・児との関係】(21件)

- ・ 養育協力者の確保が困難。祖父母が受け入れておらず、親の体調悪化時に児をみる人がいない。
- ・ 重症心身障害児への訪問看護で大変で大切なのは、親との関係です。産まれて、障害を持っている子供は並大抵のことでは育てられません。強い患児への愛情に答える看護のために、お母さんと何回もうちあわせ、そのつどマニュアルを更新しています。
- ・ 親子の関係が強い。いい事ですが、ケアを第3者に移行していく時期なのですが、本人の

- 希望で、親の方も体を酷使し、応えようとする。
- 難病等含め、長期に渡り患っていて、その疾病に対し、知識も豊富にあり理解されている面と、変らぬ病状～悪化へ続いている中、母親へのアプローチがとても難しい。
- 親に介護力があるため、介入できる部分が非常に限られる。児が誕生してからの生活が長く、その間に医療者不信に陥っている方も多く、信頼関係の構築までに時間がかかる。児の意志をくみとることがむつかしいので、一方的なコミュニケーションとなる。
- ご本人は意識がないため事実上は親（主に母親）との関わりが主となり、そこに生じる問題の対応がとても難しい。又使える社会資源が非常に乏しくステーションにかかる負担も大きい。
- 子供の場合、母子の関係が強く特に母親は我が子への病気を自分のせいだと責める事が多く打ち解けるまでかなりの時間がかかる。
- 障害児のお母さんはほとんど手技的に完璧な方が多くスタッフの中では何をすればよいのかとまどうことが多い。どちらかというとお母さんの想いの傾聴や後押しの業務が主となることが多い。

【訪問看護ステーションの体制；スタッフ不足、情報・知識不足】（18件）

- 知識不足が一番の不安でそのため家族とのコミュニケーションなどにも不安があること、スタッフ不足で緊急対応がかなり難しい。
- 小児科病院を経験しているスタッフが一人のため、チームで対応することが不可能である。利用者をおことわりすることもあった。
- 行政、事業者等多くの機関が関わっている場合が多いが、マネージャー不在の場合があり、責任をもって支援していく者がいない。そのため、訪問看護では算定できない相談業務、支援にかかる時間が膨大。訪問看護自体も他の疾患の方の倍以上の時間を要す。
- 親独自の介護方法が確立しているが、医療者側の知識・技術が充分でないため、適切なアドバイスができない。

【ケアマネジメント実施者の不在、他機関との連携不足】（9件）

- 過去に1ケース、脳死、レスピレーターをつけ自宅で看取りとの希望であったが、カンファレンスの時と話が異なり、頻回訪問希望、時間外の臨時対応も多く、家族は看取りと思っていたいなかった。病院も再入院させるつもりなく連携のむずかしさを感じました。
- 医療保険のためケアマネジャーがいないためコーディネートするのが家族のため、社会資源が良く活用されていない。
- ケアマネジメントを、誰を中心に行っていくかという点は、看護師の役割が大きいと感じている。

【医療機関・医師の不足】（9件）

- 小児科医師不足により入院医療機関が定まっていない。
- 重症心身障害児や在宅医療に対して理解のある医師が少ない。在宅で継続して、必要な医

療を受けるためには利用者側に大きな努力が必要となる。

- ・在宅療養を支援できる小児科医がない事が問題。
- ・以前訪問していた方は、主治医が市内ではなく遠方であったため、連絡がスムーズにできなかった。

【長時間訪問・時間外対応・緊急訪問が必要】（8件）

- ・たとえば、兄の運動会、親の社会参加等で、単発で長時間の留守番看護が入る時、他の訪問とのやりくり等調整が難しい。
- ・ステーション利用者の中で絶対数が少なく、対応する側も頭の切りかえが難しい。工夫ができない。また時間外の対応を求められることも多く、有料であることを了解していただけない。
- ・学校での訪問看護が保険では出来ないので、現在町からの委託で受けているのですが、障害者（児）の訪問看護（訪問介護も）を学校でも行けるようにしてほしい。

【病状の判断が困難、ケア技術が必要】（8件）

- ・体調の変化が激しく、入退院をくり返すことが多く、訪問がない月もあり効率が悪い。重症心身障害児の訪問看護を利用されている場合、役割分担や連携が難しい。
- ・医療処置の個別性が高く、発達によっても変化が大きいためスタッフ間での共有が難しい。
- ・発達段階を考慮したケアの取り入れなど。

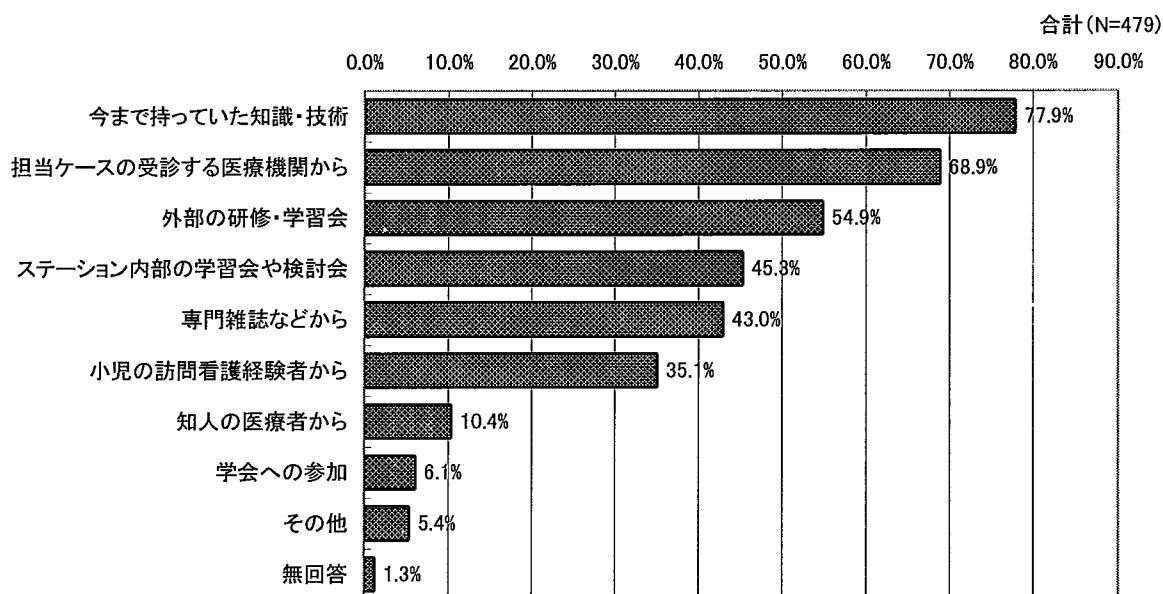
【家族の経済的負担が大きい】（6件）

- ・介護用品の購入や、施設利用等、充実させようとすると、経済的負担が大きい。
- ・ケアに時間がかかり、滞在時間が2時間以上になる場合があるが、経済的に余裕がない場合が多く、実際に料金（自己負担分）がいただけない。
- ・親の年齢も若く、経済的にも大変な中、障害児に母親は付きっきりとなるため、共働きもできず、費用のかかるものは機器、サービスとも制限される。
- ・小児の場合、医療保険3割負担となるため、利用料が高額となってしまい断られる。自立支援医療を利用しても、訪問回数が限られてしまう等。

10) 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の知識や技術の獲得について

- 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施する上での知識や技術の獲得やケア方法の開拓については、「今まで持っていた知識・技術」が77.9%と最も多く、次いで「担当ケースの受診する医療機関から」が68.9%、「外部の研修・学習会」が54.9%となっている。その他は、「自己学習」、「主治医や他職種との連携、情報交換」などとなってい

図表32 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施する上での知識や技術の獲得やケア方法の開拓手段(複数回答)



図表33 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施する上での知識や技術の獲得やケア方法の開拓手段(複数回答)

(重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の利用者人数別)

	件数	今まで知識持つ技術	専ら門雑誌などか	専ら担当する医療の機関	外習部会の研修・学	ス部討テの会・学シ習ヨ会ンや内検	学会への参加	小経児験の者訪か問ら看護	知ら人医療者か	その他	無回答
合計	479	373 77.9%	206 43.0%	330 68.9%	263 54.9%	217 45.3%	29 6.1%	168 35.1%	50 10.4%	26 5.4%	6 1.3%
利用者数	1人	213 76.1%	162 39.0%	83 63.4%	135 44.1%	94 36.2%	77 7.0%	15 30.5%	65 8.9%	19 5.2%	3 1.4%
	2~4人	172 80.8%	139 43.0%	74 72.7%	125 61.0%	105 49.4%	85 2.3%	4 39.5%	68 9.9%	17 7.0%	-
	5人以上	83 80.7%	67 56.6%	47 75.9%	63 71.1%	59 60.2%	50 10.8%	9 36.1%	30 16.9%	14 3.6%	-
	無回答	11 45.5%	5 18.2%	2 63.6%	7 45.5%	5 45.5%	1 9.1%	5 45.5%	- -	- -	3 27.3%

11) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の工夫について

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で工夫していることに関する主な自由回答は、「家族へのサポート；コミュニケーション・負担軽減」「他職種・他機関等との連携」「利用者の状態に応じた関わり」「ステーションの職員体制」「カンファレンス・研修」に大きく分類できる。多い順に以下の通りである。

【家族へのサポート；コミュニケーション・負担軽減】(140件)

- ・ 介護者、特に母や父親の精神的なサポートがとても重要で相談体制を整えたり、情報提供をして、不安を少しでも減らす努力をしている。
- ・ 訪問回数はなるべく多くし、状態の把握をすることと、母親の疲労の緩和に努めること。
- ・ 医療機関、家族から情報収集や連携を充分行うこと。
- ・ コミュニケーションのとり方、母親や同居家族との関係作り。
- ・ キャンセルが多く訪問が少なくなっても、家族の状況に応じてできるだけ訪問する。
- ・ 児の年齢を考えた成長段階を考慮している。母親との関係。疾患、受容段階。

【他職種・他機関等との連携】(48件)

- ・ 現在、人工呼吸や装着具の受け入れを行っている。医療機関との調整を密にしている。機器関連者との連帯もとっている。親（介護者）の想い、今後発生するだろう問題を関係者とともに調整中。
- ・ 児が就学中であるため、学校看護師、リハビリスタッフとの連携を図っている。
- ・ 利用者のかかりつけ医療機関（医師、看護師、P T等）との連携をいつもとれることを条件として受け入れをすることにしている。
- ・ ヘルパーとの連携で入浴介助等を安全に行えるよう手順を決めている。
- ・ 多種のサービス機関との連携が重要なのでケア内容等、変化のある場合はノートに記入あるいはTEL等こまめに連絡し合う。年に数回は皆集まって話し合いをする。
- ・ 医師、保健師と連携を図り、取り組んでいる。必要に応じて、ヘルパーを導入したりする事で、介護者の負担減を図っている。
- ・ 常時小児のケアを知る上で、指示病院の引きつきや、外来に立ち合ったりしている。養護学校の様子を見学に行ったりしている。
- ・ 他のステーションとの連携で（2ヶ所から曜日で分担）負担の軽減及び情報交換・知識・技術の工夫をしている。（ケア内容方法等）
- ・ 状態が安定していると、担当保健師の訪問もなく、サービス担当者間の連携も少なくなるので、変化がなくとも情報交換を行うようにしている。
- ・ 主治医との連携、一病状の変化にすぐ対応できる様連絡を密に行う。バイタルチェック表を作成し受診時に主治医へ提出。
- ・ ショートステイ、通所介護、保健師、療育センターのP T、訪問介護、主治医など関

わりのある人を巻きこんで一緒に考えていただくよう声をかけています。同じ疾患児をもつ母親との交流をはかれるよう働きかける。

- ・退院するまでの期間、医療機関との連携を充分にとるために、家族との信頼関係づくりをするため、早い時期から病院訪問している。

【利用者の状態に応じた関わり】(30件)

- ・胸部の変形に応じた呼吸リハビリ。
- ・訪問時の急変対応の基準をチェックリストにし早期発見に役立てる。訪問時のケアも療育の場として成長、過程にあわせた声かけ援助を行なっている。
- ・知識・技術を駆使しつつ、経験を重ねていくことで、意識障害のある児であっても生活上のルールがあることに気付かされます。声かけ、音楽、スキンシップなどをしっかり利用し家族で巻き込んでいく。
- ・スキンシップを心がけて、触れながら声をかける、刺激を与える。
- ・リハビリ等緊急を伴いやすいケア内容の場合は、音楽を流したり、歌を歌いながら行なう等できるだけリラックスしてもらう様にしている。患児のくせや好きな事等を取り入れケアを行なっている。

【ステーションの職員体制】(29件)

- ・複数担当制とし看護師サイドの負担軽減を計っている。
- ・担当者を決めず、全員でサポートし、緊急時にだれでも対応できる様にする。特に母親との関係を良くしておく。
- ・家族が急な用事で訪問を頼まれる時のためのスタッフの確保。
- ・受け持ち制としてスタッフをあまりかえず、病状把握、変化がつかめると思う。
- ・長い期間関わるので、担当を変えないことで、経過をみていくこと。実際、小児と関わったスタッフの方が、いいと思う。
- ・母親との関係作りをするために、話を良く聞くようにしている。受け持ちを2名にした。(慣れるまで)
- ・スタッフ全員で情報の共有といつ呼ばれても対応出来るように受け持ち以外のスタッフも時々訪問している。
- ・信頼関係を築くため、担当看護師とサブ看護師を決めて訪問。なるべく2~3名のチームで訪問。
- ・児の訪問を行うにあたり、1人だけで行くのではなく、2~3人の看護師が同行訪問を行う。訪問後は情報共有し、家族病院との連絡を密にする。
- ・担当看護師を固定させサービス提供する。24h連絡体制を行っているため、常勤者は皆緊急時対応ができるように情報交換を行っている。

【カンファレンス・研修】(24件)

- ・研修会(小児に関わる)に積極的に参加し、看護レベルの向上に努めている。職種を

こえて、情報や意見交換ができる関係作りに努めている。

- ・ 現在、病状がかなりきびしい状態にあるため、毎日スタッフ全員で状態に対するカンファレンス、ケアの細かいやり方などの話し合いをしている。2ステーションで関わっているが、その都度電話で情報交換をする。同行するヘルパーに対し、本人に負担をかけないようなケアのしかたを指導している。
- ・ 入院中の病棟へ出向き、必要なケア方法、技術等担当ナースに直接指導をうけたり、医療機械会社に研修をお願いしたりしています。退院指導をお母様と一緒に受ける様にしています。
- ・ 症例毎に勉強会をしていく。外部研修へ参加する。専門医等からのアドバイスをもらう。
- ・ 経験の多い他ステーションよりアドバイスを受ける。ケース検討会にアドバイザーを依頼。

12) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上での社会資源について

- 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で、現在利用したいができない、もしくは利用しているが回数や時間等で困っている社会資源やサービスについて、主な自由回答は、「レスパイト対応」「ショートステイの充実、通所系のサービス」「医師・医療機関」「ヘルパー」「公的補助の情報とその手続き」「コーディネーター、ケアマネジメント機関」「訪問入浴等のサービス」「相談窓口」「ボランティア」「情報共有・交流の場」「リハビリテーション施設」「外出支援」「ステーション職員へ指導する機関」に大きく分類できる。多い順に以下の通りである。

- どのような社会資源が必要または不足を感じているか

【レスパイト対応】(100件)

- ・ レスパイト施設；障害児を2~4時間看護している親の身体的、精神的負担の軽減が必要だが、預かる機関が少ないため。
- ・ 医療面のフォロー、レスパイト先の確保；介護者が休める時間が必要。
- ・ インフォーマル資源；介護者（主に母親）が一人で、ケアを行なっているケースが多いと思われるが、レスパイト不足による負担が大きい。
- ・ 介護者へのケア（レスパイトケア）ができる資源；利用者が外へでる機会がもちにくく、高齢になると介護者の負担も大きい。
- ・ 家族の留守の時、長い時間サービスを入れる事業；買い物、兄弟に関する行事などの時、長時間家を開けることが困難。ステーションでは限界がある。
- ・ レスパイトケア、留守番対策；兄弟がいる場合、かなり我慢させていることが多い。

【ショートステイの充実、通所系のサービス】(88件)

- ・ ショートステイの充実；介護者の心労を軽減するため。

- ・ ショートステイ受け入れ施設；介護者のレスパイト確保。
- ・ デイサービス、ショートステイ；母親の用事等があっても預かってくれる所がなく困っている。
- ・ デイサービス、ショートステイ；ショートステイの受け入れ先が少なく、常に満杯の状況。急に必要になる事もあり、親が息をつけるように、もう少し受け入れ先があるとよい。
- ・ デイサービス・ショートステイ；介護者のレスパイト。

【医師・医療機関】(36件)

- ・ 往診をしてくれる小児科医師・小児専門病院からの訪問（医師・看護師）；経過の長い方々が多いので、入院⇨在宅と継続的に関わって、成長を支援して欲しい。
- ・ 往診してくれる地域の医師；ハイリスクの小児は、受診するのも大変な労力がかかるし、親の負担が大きいため、往診してくれる医師が必要。
- ・ 小児科医の往診；点滴を受ければ改善するような症状がある場合、医師が来て往診、治療をしてくれると助かる。
- ・ 小児専門の医療機関；緊急時の不安がある。

【ヘルパー】(23件)

- ・ 医療従者事のみでなく、介護ヘルパーの充足；第一に、マンパワーが重要。
- ・ ヘルパー；吸引のできるヘルパー。
- ・ 吸引のできるヘルパー；吸引のできるヘルパーがない。急に用事ができた時の対応がとれない。

【公的補助の情報とその手続き】(22件)

- ・ 利用料の免除；訪問看護は医療保険での訪問のため、負担が3割のため、回数が増える毎に、自己負担がどんどんふくらんで行くため利用を断念される家族がある。
- ・ 衛生材料にかかる費用負担の軽減を望みます。；吸引や経腸栄養等行っていると物品が必要であり十分に与えられない感じるため。
- ・ 市町村によって必要な福祉用具の購入等難しいので、市町村のサポートがほしい
- ・ 公的補助の情報とその手続き。；保健師さんや行政からの連絡や研修の不足。
- ・ 保健師とのかかわりが少ない。外出支援などの体制がない。

【コーディネーター、ケアマネジメント機関】(22件)

- ・ 在宅復帰に関する支援体制；重症心身障害児・者の在宅支援体制の不整備。
- ・ 介護保険におけるケアマネジャーの様な存在の人（ケアマネジメント機関）；患者の相談窓口やサービスコンプライアンスを統括する人がいないため。
- ・ 介護保険のケアマネジャーのような存在が確立されていない。；関係機関との横のつながりが薄い。介護者が相談や手続きをする際に、それぞれの所に行かなければならな

い。

- ・ 障害者のサービスをコーディネートしたり、相談窓口になってくれる専門の人、他のサービスとの連携をする上で必要。；親以外で中心になって動く人がいない。保健師等も最近は、関わることがないため、訪問看護がコーディネートしたりしている状況。
サービスをつなぐ機関として相談窓口がほしい。

【訪問入浴等のサービス】(19件)

- ・ 訪問入浴 デイサービス、ショートステイ；小児は日々成長発達過程にあるので、大きくなると入浴も難しくなる時もある。訪問入浴の利用ができれば自宅の浴槽が狭くても入浴ができるので。
- ・ 入浴サービス；呼吸器をつけて、アンピューをもみながら、母と訪問看護師で入浴をしなければいけない。家庭風呂での限界がある。
- ・ 入浴サービス；成長にともない、自宅での入浴介助は負担が大きすぎる。

【相談窓口】(15件)

- ・ 親を支援したり、親の相談窓口が不足。入院後、在宅療養を開始するにあたり、サポートする場所。；今まで関わった親は、入院していた医療機関に対して、不満を多く訴える。在宅でサービスを利用せず、家族だけでみている人が多い。
- ・ 介護者をサポートする相談窓口；気軽に適切なアドバイスや、相談にのってもらえる窓口が近くにならないため。
- ・ 相談窓口；使用できる社会資源等の情報がほしい。
- ・ 相談や情報収集できる窓口；特に本人・家族が気軽にできる所。
- ・ 親の相談にのってくれる機関がない。全てが担当者毎でトータルコーディネートしてくれる人がない。；ヘルパーを使うにも制限が多く利用ができなかった。制度毎の対応となり、又ケアマネジャーの役割をする人がなく、障害児をかかえて、役所のたらい回し状態となってしまった。

【ボランティア】(14件)

- ・ ボランティアの必要性；社会資源だけでは補えない細い部分が生活面で多々あり。
- ・ 同世代（対象者との）のボランティアなど；看護師である我々には入りこめない世界があり障害を理解してくれて話友たちがあればその対象者の気分転換にもなるか？

【情報共有・交流の場】(8件)

- ・ 同じ障害をもった親の交流の場の紹介（ホームページを含む）；現在は病院で知り合った友人が中心。障害が重くなかなか外へ出でていけない。
- ・ 行政レポート。児を囲む環境が開かれている状況とはいえず。介護者への負担感が大きいと思います。；障害児が地域でどのように生活しているかの情報も少ないため、行政のまとめた情報の共有化も必要。

- ・ 情報を知らない利用者様が多い。（または情報を提供してくれる機関が少ない）
- ・ 小児への対応ができる看護師が訪看ステーションにどれくらいいるのか？小児専門ステーションなどあるのか？（必要ではないでしょうか？）情報不足だと思う。
- ・ 症例や新しい技術などを調べられるインターネットのサイト；小児、重症心身障害児に対しての看護技術等の情報がなかなか得られないため。

【リハビリテーション施設】（6件）

- ・ 小児専門のリハビリ。（できれば訪問してもらえる）
- ・ リハビリ施設がない。家族会の様な立場を理解し合える所。；リハビリ施設があれば、もっと前向きに関わり合える。理解し合える人が居るという事は、自分だけでないと思えるし、孤独にならない。

【外出支援】（7件）

- ・ 外出、病院受診等に対する支援があればと思います。；家族の負担が多いため。
- ・ 移動サービス；身体障害者、児に対する移動サービスの業者が少なく、病院受診も大変な時が多い。
- ・ 介護タクシーの充足。
- ・ ボランティアによる支援。（外出）

【ステーション職員へ指導する機関】（4件）

- ・ ステーションスタッフへ指導をしていただける機関；ケースによって、対応が異なるため。

【その他】

- ・ 栄養士さん；食生活が大事
- ・ 病児保育、医療的な視点で、観察してもらうことが少ない。；療養通所介護は、小児自費になってしまい。養護学校等は体調が不安定だとあづかってもらえないなどで、家族の社会参加ができない。
- ・ 福祉用具のレンタル；現使用のベット・エアマットは保健センターで捜してもらい無料でいただいた物。ここ最近エアマットの故障で自費購入を検討している。

(5)-2. 0-25 歳までの重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者の利用者に関する調査結果

※本調査は、平成 19 年 9 月中に訪問看護を行った 0-25 歳までの重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者全員について回答してもらったものである。

1) 利用者の概要

- 現在の年齢は、平均 11.19 歳であり、小児では「学童 7~12 歳」が 20.5% と最も多く、次いで「幼児 1~3 歳」が 19.4% となっている。「キャリーオーバー 19 歳以上」は 24.6%、「乳児 1 歳未満」は 1.8% となっている。

図表34 現在の年齢

	件数	乳1児歳：未満	幼1児歳：3歳	幼4児歳：6歳	学7童歳：12歳	青1年歳：18歳	キオ：キャリバ9歳以上	無回答	(単位均：ケ月)	標準偏差
合計	883	16 1.8%	171 19.4%	149 16.9%	181 20.5%	149 16.9%	217 24.6%	-	134.24	92.60

現在の年齢を 3 区分すると、「乳幼児：6 歳未満」が 33.7%、「学童・青年：6~19 歳未満」が 41.7%、「キャリーオーバー：19 歳以上」が 24.6% となっている。

図表35 現在の年齢

	件数	乳満幼児：6歳未	学童歳：9歳未満6	キヤリバ9才歳以上	無回答	(単位均：ケ月)	標準偏差
合計	883	298 33.7%	368 41.7%	217 24.6%	-	134.24	92.60

- 利用開始時の年齢は、平均 8.40 歳であり、「幼児 1~3 歳」が 27.3% と最も多く、次いで「学童 7~12 歳」が 19.7% となっている。「乳児 1 歳未満」からの利用者は 10.9% となっている。

図表36 利用開始時の年齢

	件数	乳1児歳：未満	幼1児歳：3歳	幼4児歳：6歳	学7童歳：12歳	青1年歳：18歳	キオ：キャリバーライ	無回答	(単位均：ケ月)	標準偏差
合計	883	96 10.9%	241 27.3%	95 10.8%	174 19.7%	166 18.8%	104 11.8%	7 0.8%	100.76	85.62

利用開始時の年齢を 3 区分すると、「乳幼児：6 歳未満」が 46.3% と最も多く、次いで「学童・青年：6~19 歳未満」が 41.1%、「キャリーオーバー：19 歳以上」が 11.8% となっている。

図表37 利用開始時の年齢

	件数	乳満幼児：6歳未	学童1歳未：6歳	キヤ：リ19歳オ歳1以上バ上	無回答	(単位均：ケ月)	標準偏差
合計	883	409 46.3%	363 41.1%	104 11.8%	7 0.8%	100.76	85.62

- 現在までの利用期間は、平均 3.03 年であり、「1~3 年未満」が 31.1% と最も多く、「1 年未満」が 28.2%、「5 年以上」が 20.5% となっている。

図表38 現在までの利用期間

	件数	1年未満	1~3年未満	3~5年未満	5年以上	無回答	(単位均：日値)	標準偏差
合計	883	249 28.2%	275 31.1%	159 18.0%	181 20.5%	19 2.2%	1105.13	1029.10

- 身長の平均は117.53cmであり、「100cm未満」が16.1%と最も多く、次いで「100~130cm未満」が13.8%、「130~150cm未満」が11.2%となっている。体重の平均は21.51kgであり、「10~20kg未満」が24.1%と最も多く、次いで「20~30kg未満」が16.0%、「30kg以上」が14.9%となっている。

図表39 身長

	件数	100cm未満	100cm未満	100cm未満	150cm以上	無回答	(単位均値)	標準偏差
合計	883	142 16.1%	122 13.8%	99 11.2%	89 10.1%	431 48.8%	117.53	30.33

図表40 体重

	件数	10kg未満	10kg未満	20kg未満	30kg以上	無回答	(単位均値)	標準偏差
合計	883	105 11.9%	213 24.1%	141 16.0%	132 14.9%	292 33.1%	21.51	13.59

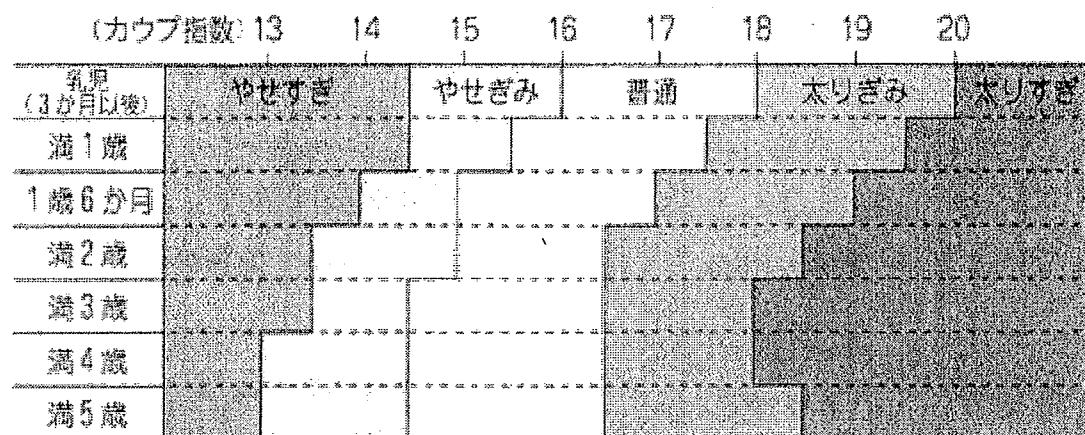
- 肥満度の判定のため、年齢を3群に分け、乳児（3ヶ月以後）から6歳未満にはカウプ指数 6歳以上15歳未満にはローレル指数、15歳以上26歳未満にはBMIを用いて検討を行った。

図表41 肥満度判定基準

■乳児（3ヶ月以後）～6歳未満

【算出方法】 カウプ指数 = (体重[g] / 身長[cm]²) × 10

【判定基準】



カウプ指数による発育状況の判定

今村義一ほか、「新・小児保健 第7版」、診断と治療社(2003)、p47.

■6歳以上15歳未満

【算出方法】 ローレル指数 = (体重[kg] / 身長[cm]³) × 10⁷

【判定基準】 100未満 低体重（やせすぎ）

100以上115未満 低体重（やせぎみ）

115以上145未満 普通体重

145以上160未満 肥満（太りぎみ）

160以上 肥満（太りすぎ）

■15歳以上26歳未満

【算出方法】 BMI = 体重[kg] / (身長[m])²

【判定基準】 18.5未満 低体重（やせ）

18.5以上25.0未満 普通体重

25.0以上 肥満

- 無回答が約半数となっているため、無回答を除き集計を行った。
- 乳児（3ヶ月以後）から6歳未満では、低体重（やせすぎ）が最も多くなっている。無回答は146件である。無回答を除いた中では、重症心身障害では41.1%、神経筋疾患では66.7%が低体重（やせすぎ）となっている。

図表42 カウプ指數による判定（3ヶ月以上6歳未満）（分類別）

		件数	（やせすぎ） 低体重	（やせぎみ） 低体重	普通体重	（太り肥満み） 肥満	（太り肥満すぎ） 肥満
合 計		151	63 41.7%	30 19.9%	30 19.9%	16 10.6%	12 7.9%
分類	重症心身障害	129	53 41.1%	26 20.2%	25 19.4%	13 10.1%	12 9.3%
	神経筋疾患	9	6 66.7%	2 22.2%	0 0.0%	1 11.1%	0 0.0%
	その他の疾患	12	4 33.3%	2 16.7%	4 33.3%	2 16.7%	0 0.0%
	無回答	1	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%

- 6歳以上15歳未満では、低体重（やせすぎ）と普通体重がともに29.7%と多くなっている。無回答は120件である。無回答を除いた中では、重症心身障害では普通体重が31.1%と最も多く、次いで低体重（やせすぎ）が28.6%となっている。神経筋疾患では低体重（やせすぎ）が50.0%と最も多く、次いで低体重（やせぎみ）が25.0%となっている。

図表43 ローレル指數による判定（6歳以上15歳未満）（分類別）

		件数	（やせすぎ） 低体重	（やせぎみ） 低体重	普通体重	（太り肥満み） 肥満	（太り肥満すぎ） 肥満
合 計		145	43 29.7%	34 23.4%	43 29.7%	10 6.9%	15 10.3%
分類	重症心身障害	119	34 28.6%	28 23.5%	37 31.1%	8 6.7%	12 10.1%
	神経筋疾患	12	6 50.0%	3 25.0%	2 16.7%	0 0.0%	1 8.3%
	その他の疾患	10	2 20.0%	2 20.0%	4 40.0%	1 10.0%	1 10.0%
	無回答	4	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%

- 15歳以上26歳未満では、低体重（やせ）が74.0%となっている。無回答は174件である。無回答を除いた中では、重症心身障害では77.0%、神経筋疾患では79.2%が低体重（やせ）となっている。

図表44 BMIによる判定（15歳以上26歳未満）（分類別）

		件数	（やせ） 低体重	普通 体重	肥満
合計		146	108 74.0%	31 21.2%	7 4.8%
分類	重症心身障害	100	77 77.0%	16 16.0%	7 7.0%
	神経筋疾患	24	19 79.2%	5 20.8%	0 0.0%
	その他の疾患	17	9 52.9%	8 47.1%	0 0.0%
	無回答	5	3 60.0%	2 40.0%	0 0.0%

○ 病因名については、「重症心身障害」が 73.4%と最も多く、次いで「その他の疾患」が 22.0%、「神経筋疾患」が 17.9%となっている。

重症心身障害の場合の具体的な病因名については、「てんかん」が 43.1%と最も多く、次いで「低酸素症または仮死」が 30.6%、「低出生体重児」が 10.6%となっている。

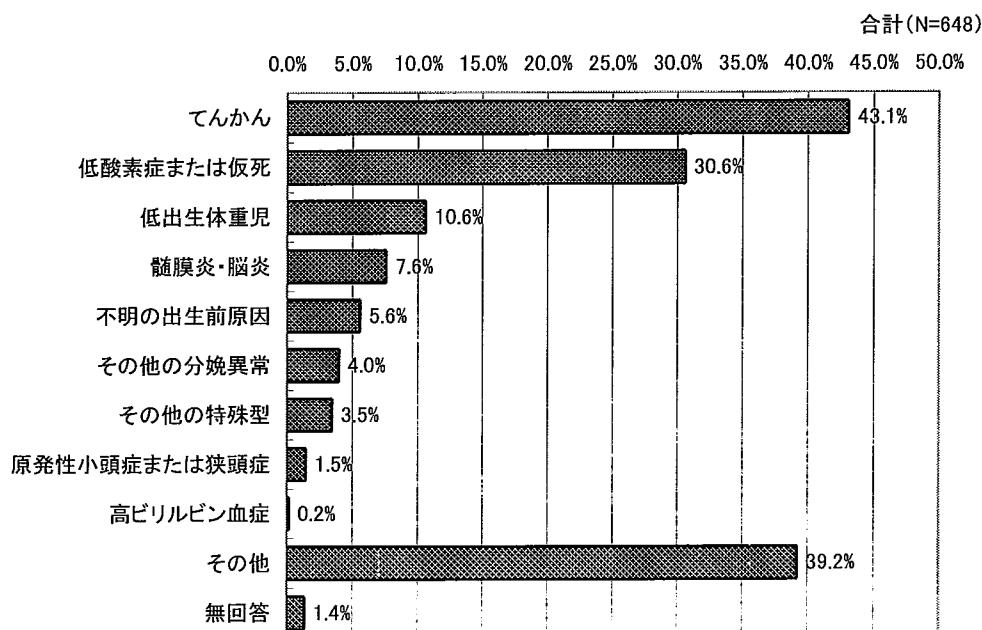
神経筋疾患の場合の具体的な病因名については、「その他」が 47.5%と最も多く、次いで「筋ジストロフィー」が 38.0%、「先天性ミオパチー」が 8.9%となっている。

その他の疾患として多いのは、「脳腫瘍」、「心室中隔欠損症」、「慢性呼吸不全」、「ダウン症」などとなっている。

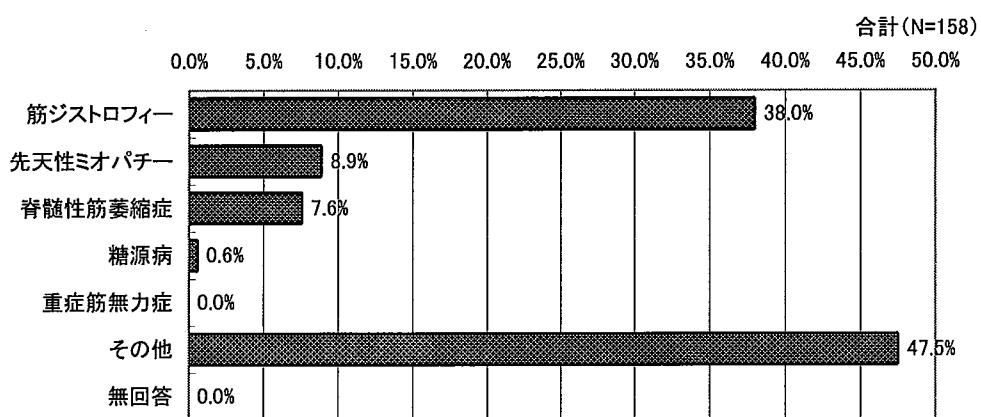
図表45 病因名(複数回答)

	件 数	重 症 心 身 障 害	神 經 筋 疾 患	そ の 他 の 疾 患	無 回 答
合 計	883	648 73.4%	158 17.9%	194 22.0%	27 3.1%

図表46 重症心身障害の場合(複数回答)



図表47 神経筋疾患の場合(複数回答)



- 指示書に記載してある主傷病名は、「脳性麻痺（186 件）」が最も多く、次いで「てんかん（153 件）」となっている。

- 発症年齢については、「出生時から」が 60.0%と最も多く、次いで「小児期」が 36.0%、「青年期」が 1.7%となっている。

註) 病因名が複数の場合は、重症心疾患、神経筋疾患の順に優先度をつけ分類している。以下病因別のクロス集計は同様である。

図表48 発症年齢(分類別)

		件 数	出 生 時 か ら	小 児 期	青 年 期	不 明	そ の 他	無 回 答
合 計		883	530 60.0%	318 36.0%	15 1.7%	5 0.6%	4 0.5%	11 1.2%
分 類	重症心身障害	648	429 66.2%	194 29.9%	9 1.4%	3 0.5%	4 0.6%	9 1.4%
	神経筋疾患	120	44 36.7%	71 59.2%	2 1.7%	2 1.7%	—	1 0.8%
	その他の疾患	88	40 45.5%	45 51.1%	3 3.4%	—	—	—
	無回答	27	17 63.0%	8 29.6%	1 3.7%	—	—	1 3.7%

発症年齢が小児期（0～18 歳）の場合の年齢の平均は 4.03 歳であり、「1～6 歳未満」が 35.5%と最も多く、次いで「1 歳未満」が 28.6%、「6～18 歳」が 23.6%となっている。

図表49 小児期の場合の年齢

	件 数	1 歳 未 満	1 6 歳 未 満	6 1 8 歳	無 回 答	(平 単 位 均 ケ 月 —) 値	標 準 偏 差
合計	318	91 28.6%	113 35.5%	75 23.6%	39 12.3%	48.34	58.93

- 病状の安定度については、「安定」が 48.4%と最も多くなっているが、「やや不安定」が 35.2%、「かなり不安定」が 11.0%となっている。

図表50 病状の安定度(分類・年齢区分別)

		件数	安定	やや不安定	かなり不安定	重度	無回答
合 計		883	427 48.4%	311 35.2%	97 11.0%	17 1.9%	31 3.5%
分類	重症心身障害	648	309 47.7%	233 36.0%	74 11.4%	10 1.5%	22 3.4%
	神経筋疾患	120	62 51.7%	41 34.2%	11 9.2%	2 1.7%	4 3.3%
	その他の疾患	88	44 50.0%	31 35.2%	5 5.7%	5 5.7%	3 3.4%
	無回答	27	12 44.4%	6 22.2%	7 25.9%	—	2 7.4%
	乳幼児:6歳未満	298	131 44.0%	111 37.2%	39 13.1%	6 2.0%	11 3.7%
年齢区分	学童・青年:6~19歳未満	368	181 49.2%	129 35.1%	36 9.8%	8 2.2%	14 3.8%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	115 53.0%	71 32.7%	22 10.1%	3 1.4%	6 2.8%
	無回答	—	—	—	—	—	—

- 主たる養育者については、「母」が 95.4%とほぼ全員となっている。
- 副の養育者については、「父」が 76.8%と最も多く、次いで「祖母」が 25.4%、「利用者本人のきょうだい」が 13.4%となっている。

図表51 主たる養育者

		件数	母	父	祖母	祖父	両い親のきょうだい	利用者だ本人のき	その他	無回答
合 計		883	842 95.4%	18 2.0%	17 1.9%	—	—	2 0.2%	3 0.3%	1 0.1%

図表52 副の養育者(複数回答)

		件数	母	父	祖母	祖父	両い親のきょうだい	利用者だ本人のき	特にいない	その他	無回答
合 計		883	39 4.4%	678 76.8%	224 25.4%	68 7.7%	27 3.1%	118 13.4%	40 4.5%	14 1.6%	12 1.4%

- 利用者の主たる受診機関については、「一般総合病院」が 43.0%と最も多く、次いで「大学病院」が 26.7%、「小児専門病院」が 21.6%となっている。

図表53 利用者の主たる受診機関(複数回答)
(分類・年齢区分別)

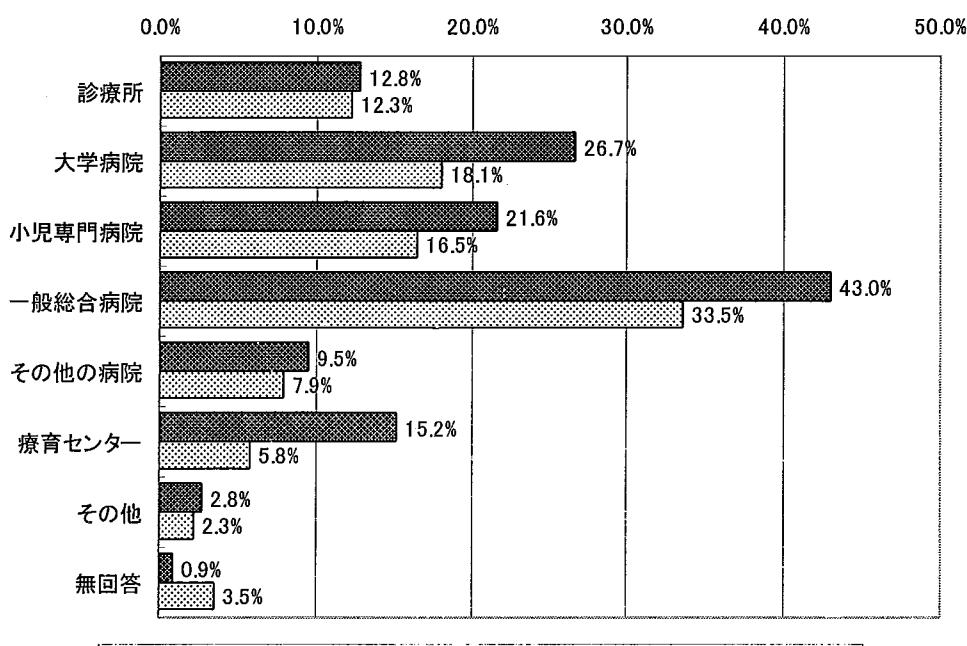
		件数	診療所	大学病院	小児専門病院	一般総合病院	その他の病院	療育センター	その他	無回答
合計		883	113 12.8%	236 26.7%	191 21.6%	380 43.0%	84 9.5%	134 15.2%	25 2.8%	8 0.9%
分類	重症心身障害	648	76 11.7%	177 27.3%	152 23.5%	271 41.8%	56 8.6%	112 17.3%	15 2.3%	7 1.1%
	神経筋疾患	120	24 20.0%	31 25.8%	15 12.5%	56 46.7%	23 19.2%	8 6.7%	6 5.0%	1 0.8%
	その他の疾患	88	10 11.4%	23 26.1%	16 18.2%	40 45.5%	4 4.5%	11 12.5%	3 3.4%	-
	無回答	27	3 11.1%	5 18.5%	8 29.6%	13 48.1%	1 3.7%	3 11.1%	1 3.7%	-
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	16 5.4%	100 33.6%	73 24.5%	129 43.3%	23 7.7%	47 15.8%	3 1.0%	2 0.7%
	学童・青年:6~19歳未満	368	46 12.5%	98 26.6%	90 24.5%	153 41.6%	33 9.0%	63 17.1%	10 2.7%	5 1.4%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	51 23.5%	38 17.5%	28 12.9%	98 45.2%	28 12.9%	24 11.1%	12 5.5%	1 0.5%
	無回答	-	-	-	-	-	-	-	-	-

- 訪問看護指示書の発行機関については、「一般総合病院」が 33.5%と最も多く、次いで「大学病院」が 18.1%、「小児専門病院」が 16.5%となっている。

図表54 訪問看護指示書の発行機関(分類・年齢区分別)

	件数	診療所	大学病院	小児専門病院	一般総合病院	その他の病院	療育センター	その他	無回答
合計	883	109 12.3%	160 18.1%	146 16.5%	296 33.5%	70 7.9%	51 5.8%	20 2.3%	31 3.5%
分類	重症心身障害	70 10.8%	125 19.3%	114 17.6%	216 33.3%	48 7.4%	40 6.2%	13 2.0%	22 3.4%
	神経筋疾患	22 18.3%	18 15.0%	13 10.8%	38 31.7%	15 12.5%	4 3.3%	4 3.3%	6 5.0%
	その他の疾患	13 14.8%	14 15.9%	14 15.9%	33 37.5%	6 6.8%	5 5.7%	2 2.3%	1 1.1%
	無回答	4 14.8%	3 11.1%	5 18.5%	9 33.3%	1 3.7%	2 7.4%	1 3.7%	2 7.4%
年齢区分	乳幼児:6歳未満	12 4.0%	78 26.2%	55 18.5%	113 37.9%	20 6.7%	10 3.4%	2 0.7%	8 2.7%
	学童・青年:6~19歳未満	43 11.7%	63 17.1%	67 18.2%	112 30.4%	29 7.9%	33 9.0%	9 2.4%	12 3.3%
	キャリーオーバー:19歳以上	54 24.9%	19 8.8%	24 11.1%	71 32.7%	21 9.7%	8 3.7%	9 4.1%	11 5.1%
	無回答	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

図表55 利用者の主たる受診機関と訪問看護指示書の発行機関の比較

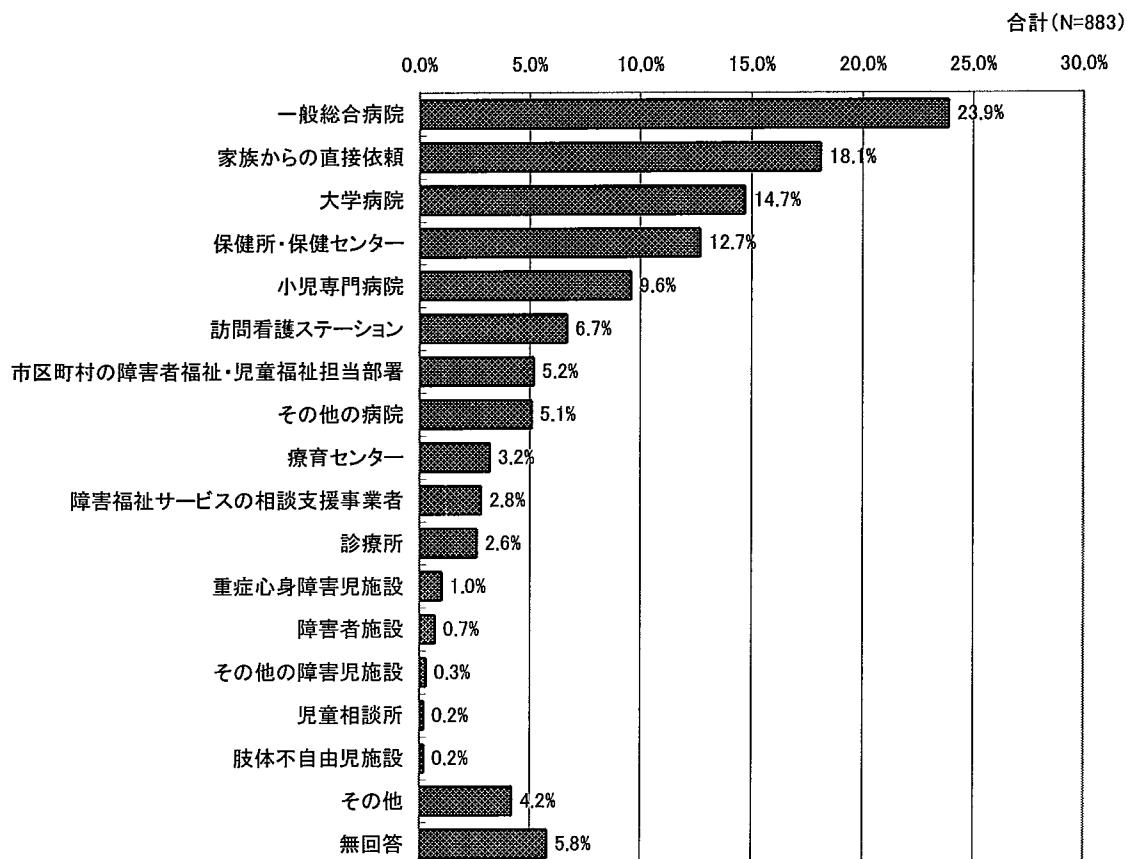


■ 利用者の主たる受診機関(N=883) □ 訪問看護指示書の発行機関(N=883)

註)主たる受診機関は複数回答である。

- どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始されたかについては、「一般総合病院」が23.9%と最も多く、次いで「家族からの直接依頼」が18.1%、「大学病院」が14.7%となっている。その他は、「障害児の母親同士の情報」、「訪問看護ステーションの他の利用者から」などとなっている。

図表56 どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始されたか(複数回答)



図表57 どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始されたか(複数回答)
(分類・年齢区分別)

		件数	診療所	大学病院	小児専門病院	一般総合病院	その他の病院	保健センター・保健	療育センター	児童相談所	重症症施心設身障害
合計		883	23 2.6%	130 14.7%	85 9.6%	211 23.9%	45 5.1%	112 12.7%	28 3.2%	2 0.2%	9 1.0%
分類	重症心身障害	648	15 2.3%	96 14.8%	66 10.2%	152 23.5%	25 3.9%	77 11.9%	22 3.4%	2 0.3%	7 1.1%
	神経筋疾患	120	4 3.3%	18 15.0%	6 5.0%	27 22.5%	13 10.8%	21 17.5%	-	-	2 1.7%
	その他の疾患	88	3 3.4%	14 15.9%	10 11.4%	26 29.5%	5 5.7%	9 10.2%	4 4.5%	-	-
	無回答	27	1 3.7%	2 7.4%	3 11.1%	6 22.2%	2 7.4%	5 18.5%	2 7.4%	-	-
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	1 0.3%	60 20.1%	42 14.1%	89 29.9%	11 3.7%	43 14.4%	4 1.3%	-	2 0.7%
	学童・青年:6~19歳未満	368	10 2.7%	53 14.4%	31 8.4%	74 20.1%	17 4.6%	55 14.9%	19 5.2%	2 0.5%	4 1.1%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	12 5.5%	17 7.8%	12 5.5%	48 22.1%	17 7.8%	14 6.5%	5 2.3%	-	3 1.4%
	無回答	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

		件数	肢施設不自由児	その他の障害児	障害者施設	市者祉区福担町祉当村・部の児署障童害福	障ス業害の者福相祉談サ支援事	家直接から頼らの	訪ス問テ看護シヨン	その他	無回答
合計		883	2 0.2%	3 0.3%	6 0.7%	46 5.2%	25 2.8%	160 18.1%	59 6.7%	37 4.2%	51 5.8%
分類	重症心身障害	648	2 0.3%	3 0.5%	5 0.8%	40 6.2%	21 3.2%	127 19.6%	43 6.6%	24 3.7%	35 5.4%
	神経筋疾患	120	-	-	1 0.8%	3 2.5%	1 0.8%	24 20.0%	6 5.0%	6 5.0%	8 6.7%
	その他の疾患	88	-	-	-	2 2.3%	1 1.1%	7 8.0%	9 10.2%	3 3.4%	5 5.7%
	無回答	27	-	-	-	1 3.7%	2 7.4%	2 7.4%	1 3.7%	4 14.8%	3 11.1%
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	2 0.7%	-	1 0.3%	11 3.7%	5 1.7%	27 9.1%	16 5.4%	6 2.0%	12 4.0%
	学童・青年:6~19歳未満	368	-	1 0.3%	2 0.5%	23 6.3%	9 2.4%	88 23.9%	23 6.3%	16 4.3%	19 5.2%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	-	2 0.9%	3 1.4%	12 5.5%	11 5.1%	45 20.7%	20 9.2%	15 6.9%	20 9.2%
	無回答	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

- 利用者の保険の負担状況については、「医療保険」が 87.0%と最も多く、次いで「医療保険+一部自費」が 7.6%となっている。

図表58 利用者の保険の負担状況(分類・年齢区分別)

		件数	医療保険	全額自費	医一療部保険費+	無回答
合 計		883	768 87.0%	—	67 7.6%	48 5.4%
分類	重症心身障害	648	568 87.7%	—	50 7.7%	30 4.6%
	神経筋疾患	120	99 82.5%	—	11 9.2%	10 8.3%
	その他の疾患	88	79 89.8%	—	4 4.5%	5 5.7%
	無回答	27	22 81.5%	—	2 7.4%	3 11.1%
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	265 88.9%	—	22 7.4%	11 3.7%
	学童・青年:6~19歳未満	368	321 87.2%	—	27 7.3%	20 5.4%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	182 83.9%	—	18 8.3%	17 7.8%
	無回答	—	—	—	—	—

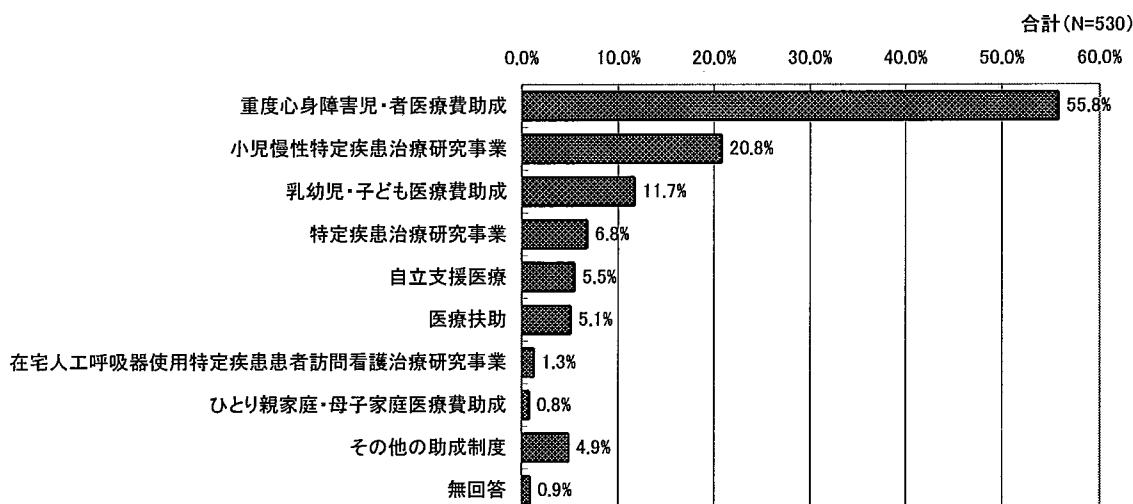
- 公費負担医療制度の利用については、「利用している」が 59.1%と最も多く、「利用していない」は 3.3%、「訪問の一部利用している」は 0.9%となっている。

図表59 公費負担医療制度の利用

		件数	利用している	訪し問てのい一る部利用	利用していない	無回答
合 計		883	522 59.1%	8 0.9%	29 3.3%	324 36.7%

利用している制度については、「重症心身障害児・者医療費助成」が 55.8%と最も多く、次いで「小児慢性特定疾患治療研究事業」が 20.8%、「乳幼児・子ども医療費助成」が 11.7%となっている。その他の助成制度として、「市町村の福祉医療制度」が多くなっていた。

図表60 利用している制度(複数回答)



図表61 利用している制度(複数回答)

(分類・年齢区分別)

	件数	重・度者心医療費助成	乳幼児費助成	小児治療慢性研究定事業	特定事業	在特定治疗人疾患研究呼患者器訪問看用	自立支援医療	ひ母ひとり家庭親庭医療・費	医療扶助	その他の助成制度	無回答
合計	530	296 55.8%	62 11.7%	110 20.8%	36 6.8%	7 1.3%	29 5.5%	4 0.8%	27 5.1%	26 4.9%	5 0.9%
分類	重症心身障害	228 58.3%	46 11.8%	77 19.7%	13 3.3%	6 1.5%	22 5.6%	2 0.5%	18 4.6%	18 4.6%	4 1.0%
	神経筋疾患	42 50.6%	7 8.4%	15 18.1%	20 24.1%	1 1.2%	3 3.6%	2 2.4%	8 9.6%	6 7.2%	-
	その他の疾患	22 50.0%	6 13.6%	14 31.8%	1 2.3%	-	4 9.1%	-	1 2.3%	2 4.5%	1 2.3%
	無回答	4 33.3%	3 25.0%	4 33.3%	2 16.7%	-	-	-	-	-	-
年齢区分	乳幼児:6歳未満	68 39.1%	48 27.6%	62 35.6%	5 2.9%	2 1.1%	7 4.0%	1 0.6%	3 1.7%	9 5.2%	-
	学童・青年:6~19歳未満	141 61.8%	14 6.1%	46 20.2%	13 5.7%	3 1.3%	10 4.4%	2 0.9%	15 6.6%	10 4.4%	3 1.3%
	キャリーオーバー:19歳以上	87 68.0%	- -	2 1.6%	18 14.1%	2 1.6%	12 9.4%	1 0.8%	9 7.0%	7 5.5%	2 1.6%
	無回答	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	-

2) 訪問看護の実施状況

○ 1ヶ月の訪問看護の回数の平均は 6.47 回であり、「5回未満」が 46.0%と最も多く、次いで「5~10回未満」が 29.4%、「10回以上」が 19.9%となっている。

1ヶ月の訪問看護の回数の平均は、重症心身障害の利用者 6.15 回よりも神経筋疾患の利用者 8.17 回のほうが訪問回数が多くなっている。年齢による訪問回数には大きな差はみられない。

図表62 1ヶ月の訪問看護の回数(分類・年齢区分別)

		件 数	訪問看護回数					(平 単 位 均 値 :回 値)	標準 偏差
分 類	年 齢 区 分		0 回	5 回 未 満	5 ~ 10 回 未 満	10 回 以 上	無 回 答		
	合 計	883	4 0.5%	406 46.0%	260 29.4%	176 19.9%	37 4.2%	6.47	5.80
	重症心身障害	648	2 0.3%	297 45.8%	198 30.6%	127 19.6%	24 3.7%	6.15	4.85
	神経筋疾患	120	2 1.7%	49 40.8%	31 25.8%	31 25.8%	7 5.8%	8.17	8.56
	その他の疾患	88	-	46 52.3%	27 30.7%	11 12.5%	4 4.5%	6.24	6.46
	無回答	27	-	14 51.9%	4 14.8%	7 25.9%	2 7.4%	7.42	7.92
	乳幼児:6歳未満	298	-	137 46.0%	85 28.5%	63 21.1%	13 4.4%	6.44	5.40
	学童・青年:6~19歳未満	368	3 0.8%	176 47.8%	107 29.1%	69 18.8%	13 3.5%	6.27	5.99
	キャリーオーバー:19歳以上	217	1 0.5%	93 42.9%	68 31.3%	44 20.3%	11 5.1%	6.83	5.97
	無回答	-	-	-	-	-	-	0.00	0.00

図表63 1ヶ月の訪問看護の回数(利用者の保険の負担状況別)

	件 数	訪問看護回数					（ 平 単 位 均 ： 回 値 ）	標準 偏 差
		0 回	5 回 未 満	5 ～ 10 回 未 満	10 回 以 上	無 回 答		
合 計	883	4 0.5%	406 46.0%	260 29.4%	176 19.9%	37 4.2%	6.47	5.80
医療保険	768	3 0.4%	361 47.0%	235 30.6%	161 21.0%	8 1.0%	6.55	5.94
全額自費	-	-	-	-	-	-	0.00	0.00
医療保険+一部自費	67	1 1.5%	33 49.3%	20 29.9%	13 19.4%	-	5.81	3.97
無回答	48	-	12 25.0%	5 10.4%	2 4.2%	29 60.4%	5.42	5.21

- 1ヶ月の訪問看護の回数のうち緊急訪問回数は平均 0.05 回となっている。

図表64 1ヶ月の緊急訪問回数

	件 数	訪問看護回数					（ 平 単 位 均 ： 回 値 ）	標準 偏 差
		0 回	1 回	2 回	3 回 以 上	無 回 答		
合 計	842	809 96.1%	25 3.0%	7 0.8%	1 0.1%	-	0.05	0.32

- 1ヶ月の訪問看護の回数のうち看護職員 2 人以上の訪問は、平均 0.40 回となっている。

図表65 1ヶ月の看護職員 2 人以上の訪問回数

	件 数	訪問看護回数					（ 平 単 位 均 ： 回 値 ）	標準 偏 差
		0 回	1 回	2 回	3 回 以 上	無 回 答		
合 計	842	759 90.1%	26 3.1%	18 2.1%	39 4.6%	-	0.40	1.76

- 1ヶ月の訪問看護の回数のうち全額自費での訪問回数は、平均 0.02 回となっている。

図表66 1ヶ月の全額自費での訪問回数(利用者の保険の負担状況別)

件 数	訪問看護回数					（ 平 単 位 均 ： 回 値 ）	標 準 偏 差
	0 回	1 回	2 回	3 回 以 上	無 回 答		
合 計	842	836 99.3%	1 0.1%	2 0.2%	3 0.4%	-	0.02 0.28

- キャンセル回数の平均は 0.73 回であり、「0 回」が 58.2% と半数以上となっており、「1 回」が 13.3%、「2 回」が 7.7%、「3 回以上」が 8.8% となっている。

図表67 キャンセル回数/月

件 数	0 回	1 回	2 回	3 回 以 上	無 回 答	（ 平 単 位 均 ： 回 値 ）	標 準 偏 差
合計	883	514 58.2%	117 13.3%	68 7.7%	78 8.8%	106 12.0%	0.73 1.38

- 訪問1回あたりの平均滞在時間は1.28時間(76.8分)となっている。

図表68 訪問1回あたりの平均滞在時間(分類・年齢区分別)

		件数	0時間	1時間未満	1～2時間未満	2時間以上	無回答	(平単位均：時間値)	標準偏差
合計		883	3 0.3%	49 5.5%	688 77.9%	76 8.6%	67 7.6%	1.28	0.43
分類	重症心身障害	648	1 0.2%	25 3.9%	515 79.5%	61 9.4%	46 7.1%	1.31	0.43
	神経筋疾患	120	2 1.7%	15 12.5%	84 70.0%	8 6.7%	11 9.2%	1.18	0.40
	その他の疾患	88	-	8 9.1%	67 76.1%	6 6.8%	7 8.0%	1.28	0.40
	無回答	27	-	1 3.7%	22 81.5%	1 3.7%	3 11.1%	1.19	0.31
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	-	14 4.7%	229 76.8%	32 10.7%	23 7.7%	1.30	0.36
	学童・青年:6～19歳未満	368	1 0.3%	20 5.4%	284 77.2%	39 10.6%	24 6.5%	1.33	0.51
	キャリーオーバー:19歳以上	217	2 0.9%	15 6.9%	175 80.6%	5 2.3%	20 9.2%	1.18	0.32
	無回答	-	-	-	-	-	-	0.00	0.00

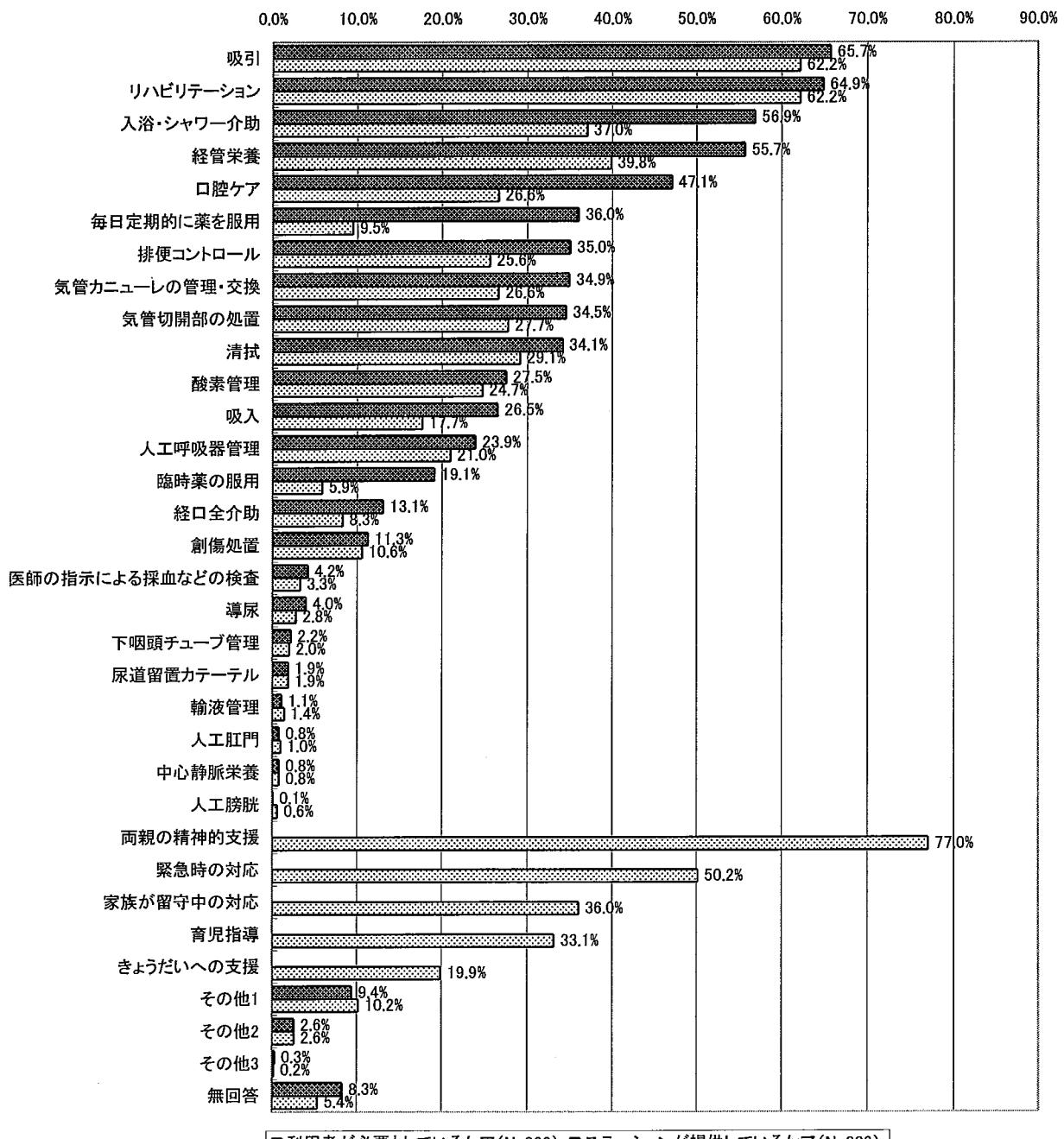
- 長時間対応（3時間以上）については、「行っている」が3.1%、「行っていない」が92.4%となっている。長時間対応をした回数の平均は、3.58回/月となっており、1回の平均時間は3.47時間/回となっている。

図表69 長時間対応(3時間以上)の実施(分類・年齢区分別)

	件数	行つている	行っていない	無回答
合計	883	27 3.1%	816 92.4%	40 4.5%
分類	重症心身障害	23 3.5%	596 92.0%	29 4.5%
	神経筋疾患	3 2.5%	110 91.7%	7 5.8%
	その他の疾患	1 1.1%	85 96.6%	2 2.3%
	無回答	25 92.6%	2 7.4%	-
年齢区分	乳幼児:6歳未満	10 3.4%	275 92.3%	13 4.4%
	学童・青年:6~19歳未満	13 3.5%	341 92.7%	14 3.8%
	キャリーオーバー:19歳以上	4 1.8%	200 92.2%	13 6.0%
	無回答	- -	- -	- -

- 利用者が必要としているケアについては、「吸引」が65.7%と最も多く、次いで「リハビリテーション」64.9%、「入浴・シャワー介助」56.9%、「経管栄養」55.7%となっている。
- 訪問看護ステーションが提供しているケアについては、「両親の精神的支援」が77.0%と最も多く、次いで「吸引」62.2%、「リハビリテーション」62.2%、「緊急時の対応」50.2%、「経管栄養」39.8%の順になっている。
- その他、利用者が必要としているケアもしくは訪問看護ステーションが提供しているケアは「胃瘻管理」、「移動・移乗」、「服薬指導」、「通院・受診介助」、「介護者の健康管理」などとなっている。

図表70 利用者が必要としているケアとステーションが提供しているケア(複数回答)



註)「両親の精神的支援」、「緊急時の対応」、「家族が留守中の対応」、「育児指導」、「きょうだいへの支援」の項目は、「利用者が必要としているケア」では設定していない。「ステーションが提供しているケア」のみである。

- 人工呼吸器管理を必要とする利用者への長時間対応（3時間以上）を「行っている」割合は、44.4%であり、人工呼吸器管理を必要としない利用者よりも高くなっている。

図表71 長時間対応(3時間以上)の実施割合(人工呼吸器管理の必要の有無別)

		件 数	長時間対応		
			行 つ て い る	行 つ て い な い	無 回 答
合 計		883	27 3.1%	816 92.4%	40 4.5%
人 工 呼 吸 器	必要とする	211	12 5.7%	196 92.9%	3 1.4%
	必要としない	672	15 2.2%	620 92.3%	37 5.5%

- 利用者の訪問看護が全体的にうまくいっているかについては、「うまくいっている」が 68.5%と最も多く、「とてもうまくいっている」の 9.6%と合わせると約 8割の利用者において訪問看護がうまくいっているとの回答であった。「どちらかといえば困難」は 14.3%、「とても困難」は 0.6%となっている。

図表72 この利用者について、全体的に訪問看護がうまくいっているかどうか
(分類・年齢区分別)

		件数	とても困難	どちらかといえば困難	うまくいく	とてもうい	無回答
合 計		883	5 0.6%	126 14.3%	605 68.5%	85 9.6%	62 7.0%
分類	重症心身障害	648	4 0.6%	85 13.1%	451 69.6%	58 9.0%	50 7.7%
	神経筋疾患	120	1 0.8%	21 17.5%	84 70.0%	8 6.7%	6 5.0%
	その他の疾患	88	-	16 18.2%	53 60.2%	14 15.9%	5 5.7%
	無回答	27	-	4 14.8%	17 63.0%	5 18.5%	1 3.7%
年齢区分	乳幼児:6歳未満	298	2 0.7%	44 14.8%	201 67.4%	32 10.7%	19 6.4%
	学童・青年:6~19歳未満	368	2 0.5%	53 14.4%	247 67.1%	34 9.2%	32 8.7%
	キャリーオーバー:19歳以上	217	1 0.5%	29 13.4%	157 72.4%	19 8.8%	11 5.1%
	無回答	-	-	-	-	-	-

- 利用者の訪問看護が全体的に「困難」あるいは「うまくいっている」内容についての主な自由回答は、「ステーション内での体制・対応等」「他機関との連携」「家族（介護者）との関係」「利用者の状態・ケア」に大きく分類できる。多い順に以下の通りである。

「うまくいっている」と感じる主な理由は以下の通りである。

【ステーション内での体制・対応等】(119 件)

- ・ 現在、養護学校へ通学している状態。母親の送迎は必要であるが、学校においても看護職が吸引等の対応をしてくれる。訪問看護の利用は、夕方の姉の用事・買い物等で外出する時に利用したい思いあり、希望に添えるよう、曜日・時間帯の変更に対し柔軟に対応している。
- ・ 訪問年数も長く、かかるスタッフ 6名がそれぞれ 1~2回／週の割合で訪問している。利用者様も、スタッフに慣れ、リラックスできている。変化があった時は、母親から申し送り、注意事項が伝えられ、次の訪問に行くスタッフへ申し送りをしている。各機関へは、当ステーションから連絡報告をしている。

【他機関との連携】(112件)

- ・ 介護者、ヘルパーとの連携がとれ、又福祉用具も充実している。又、他の家族の協力も時にはある。
- ・ 小児の訪問看護の依頼は当ステーションとして初めてのケースであったため、入院中の大学病院へ赴き、医師、ナース等の医療従事者、家族とのコンタクトを退院前からとらせて頂きました。その間に手技やケアの手順を学び、徐々に家族との信頼関係を構築していくことが大きいと思います。
- ・ 受診介助し、主治医、外来看護師と顔合わせし、その後の電話連絡がスムーズに行なえるようになった。必要物品をほとんど自費購入されていたが、在宅療養指導管理料で頂けるようになった。養護学校の先生や看護師とも細かな連携がとれるようになった。
- ・ 他ステーションとの共同で訪問看護施行。
- ・ 大学病院、地域消防局との連絡対応がスムーズに出来ている。カンファレンス、報告書、指示書により緊急時対応の連絡系統も確立しており、母親も児の病状が理解できているため、自己判断による受診もできる。
- ・ 病院ー施設（デイサービス）ー支援センターー訪看ステーションー家族との連携が密にとれていること。両親に理解力があり、きちんと判断できること。何でも話して頂けること。
- ・ 栄養面や第2子出産に向けて、他機関と連携をとりながら体制を整えていくことができている。
- ・ 2つの訪問看護ステーションを利用しているが連携がとれており、その他にも訪問介護利用しており、平日の対応はできている。
- ・ 訪問当初は、受診、リハビリ等にも同行し、家族の処置の代行や精神的フォローも行った。（退院後の生活が安定するまで）外来看護師、リハビリ担当、医師と面談できる機会が多くもて、主介護者、協力者とも、状況共有できたと思われる→自宅でのカンファレンス後（訪看、PT、保健師）より前進できた。保健師を介し医師へ母親の精神的状況を報告しレスパイト入院ができた。
- ・ 9月より養護学校への通学の再開を希望され、そのための援助を求められた。幸い週3回朝のうちに訪問することができ、母が人工呼吸器を外用の車椅子に積み込む間、看護師がアンビューバッグで呼吸確保を行い、その後車椅子に児を移して、学校まで母の運転で、母が1人で連れて行かれている。その他のサービス（訪問入浴、ホームヘルプ）とうまく連携し、在宅療養がスムーズに続けられている。
- ・ マネジメントを母親がされていて、連絡・連携がとれています。
- ・ 外来リハビリ（医療機関）と訪問リハビリが必要な情報提供をお互いにしている。介護者（母）が積極的にサービスを利用しようと動いて来たことが連携の要になっている。
- ・ 県病病棟の担当医、担当看護師、外来担当医、外来担当看護師、ソーシャルワーカー、呼吸器の業者さん、訪問看護と家族の連携がとても良くとれており、母親（介

護者）を中心に訪問看護が連携の指導者となり動いている。今往診医を入れ外来受診（カニューレ交換等）を行なうように連携をとっている。

【家族（介護者）との関係】（106件）

- ・ 心配ごとの相談ができている。不安の解消につながる。家族との信頼関係ができる。
- ・ 祖母が中心になりケアが行われているが、祖母不在の時間帯のケアを看護師が行うことで祖母の疲労の軽減を図っている。
- ・ 訪問看護が始まり以前より緊急や重篤な状態での入院が徐々に減り熱発等はあっても呼吸状態の悪化をまねく前に受診を勧めることや状態観察の指導等により早期対応でき短期の通院加療・入院ですんでいる。入院日数・回数ともに減少。母親や家族とのコミュニケーションもとれ、本人の表情も活き活きとしている。
- ・ 病状も安定し、5回／週通所デイに行かれている。全介助を要するが、デイへの送迎もヘルパー利用され、介護負担の軽減化にもなっている。希望されるニーズのサービスは利用されている。本人・家族の健康状態へのアドバイスや介護相談のやりとりも上手くいっている。
- ・ 医療器械のとり扱いも母親が主体的に行っており、ケア自体は自立している。医療知識など必要な時にサポートできるよう関わりをもっている。家族の手伝ってもらいたい内容について、援助をしている。
- ・ 介護者（母）のステーションへの要望が（1）呼吸管理（2）リハビリ（3）保清（4）排泄管理であり、相談にのり、主治医、専門職と連携の上、支援できている。「訪看が支援する時間に合わせ、生活リズムがとりやすい。（家族がすること、一緒にすること）やっておこうというはりあいがでて、頑張れる」と家族。
- ・ 当訪看への期待（1）保清、入浴他（2）摘便・排泄（3）リハビリ・呼吸（4）注入食（5）吸引等。安心して頼める。そして外出できる。相談にのってもらえる。依頼してから入院回数が減った。
- ・ 母と訪問内容について、定期的に話し合うようにしています。その際に母は、訪問看護を受けることで、母が良かったと感じていることを具体的に示してくれます。その内容には、（1）母が義母との関係を保ちやすくなった。（2）今後、必要となるだろう医療的処置について、相談することが出来て、気持ちを整理しやすくなった。（3）家で自分だけで見ていると、何かあるとすべて自分の責任のように感じていたが、その気持ちが楽になった、等がありました。病棟、療育センター、スマイルなど関連施設との連絡体制もあり、ご本人、ご家族を支えられていると感じています。
- ・ 利用者の要望（訪問回数、時間帯、内容）に対応できており、主な介護者である児の母や祖母との関係がうまくいっている。
- ・ 母親は呼吸器の管理や吸引等、入院中に指導を受け、できているが、退院し在宅生活に入ったたら思ったより大変だったと、訪問回数を増やしています。訪問する看護師を信頼し、訪問中は母親も休息の時間に使うなどでき、うまくいっていると思わ

れます。

【利用者の状態・ケア】(49件)

- ・ 訪問看護を開始されてから、肺炎のリスクが減り入院が減った。(排痰、座位の確保) 母親が安定し、不安の訴えが減り、療養生活が安定した。
- ・ 母・本人ともよくコミュニケーションがとれている。養護学校卒業にあたり、学校で行っていたリハビリを自宅でも行いたいと希望あり学校まで行き習って現在自宅で行っている。
- ・ 訪問開始と比較して状態が安定し、入院前の体調にほぼ戻った。

「困難」であると感じる主な理由は以下の通りである。

【家族（介護者）との関係】(37件)

- ・ 障害児→障害者となり、利用できるサービスの範囲が広がってきてている。児の成長に伴い母の介護も困難になってきている。しかし、長年の自分の介護生活があり、変更には母の精神的負担が大きく、利用できない状況である。訪問看護での介入もなかなか受け入れられず、精神的な支援が中心となっているのが現状である。
- ・ 経口摂取が困難になってきているが、経管栄養を母親が拒否しており受け入れない。
- ・ 本人は養護学校に通学しているが、両親が孤立した生活を行なっているために両親への療育相談と実際のケアの方法についての指導、確認が必要であり、母親も相談相手として、訪問看護師を必要としている。
- ・ 母親が子供を近所には出したがらない（見られたくない意識あり）。外出もほとんどない。本人もショートステイ1泊2日が限度。
- ・ 主たる介護者（母）が仕事をしている（管理者）ため、情報交換が非常にむずかしい。訪問看護（リハビリ）中は、家族等の同席も得られにくいため。
- ・ 介護者である母親の対応に困難を感じる。母親の清潔援助が行われず、指導も難しい性格だが、要求が多い。清潔ケアに時間要する。入浴を行うとよいが、受け入れがない。
- ・ 13才で26kgある小児で気切しており酸素療法行なっているが、母親の希望でベッド使用せず経管栄養時も抱き、注入したりしている。抱いたままで吸引等も行なっている。入浴の方法や通院介助時の車での移動等について、生活スタイルを変えるべき所をなかなか母親の意志が強くむずかしさを感じています。

【利用者の状態・ケア】(36件)

- ・ 利用者の状況が細かい所まで分かりにくい。介護者は訪問時間に用事をすまされることもあり、排便状況、痰、呼吸状態、栄養に関して、客観的情報より判断が求められるため。
- ・ 体調変化があり、訪問予定日に休みとなる事が多い。
- ・ 乳幼児の発達段階に合わせた機能訓練や、精神発達面への働きかけなど、経験不足ということもあり、今の提供しているケアが適切なのか？又、充分なのか？という

戸惑いがある。

- ・ 利用者が家族の都合（忙しい等）で寝かされたままになっており、関わりが少ない。都合（用事や母親、他の家族の体調不良等）で「キャンセル」ということが多く、リハビリがなかなかすすんでいない。
- ・ 入退院を繰り返しており、又、体調不良等でリハビリを休む事が多いため、関節拘縮がすすんでいる。（予防困難）
- ・ 医療依存度が高く、限られたサービスしか利用できない。また、症状悪化に伴うリスクも高く、緊急時の対応の必要性も高い。微調整のできるケアを行うことで、利用者の安全・安楽が図れるため利用者の状況把握については熟練度を要するため。
- ・ 養護学校より帰宅してから訪問に行くが訪問開始当初よりしだいに状態が悪化しており、処置にかかる時間、精神的支援にかかる時間が増えている。訪問時間が延長しても、延長料金を下さいとは言いにくく営業時間をすぎていつも時間外勤務になりますがそれは、ステーションでかぶっている。

【ステーション内の体制・対応等】（27件）

- ・ 入浴介助は、看護師 2 名で行なっているが、常勤看護師 3 名なので、調整が難しい。
- ・ 訪問看護ステーションの人員が少ないため、母の希望する時間に訪問することが困難である。新しい情報が提供できないので不満を少しもっている。（制度のこと、使用する物品などに関して）
- ・ 御自宅が遠方で訪問するのに車で 40 分以上かかる。訪問できる人員の確保が困難。意志疎通が困難で、家族が留守中の対応であるため、体調の変化が予測しにくい。急な入院や受診が入るため、前回の訪問から期間があき、状態を把握しづらいことが多い。
- ・ 夜間の訪問、土・日・祭日訪問はスタッフ不足から時々の対応はできるものの頻回になると難しい。

【他機関との連携】（18件）

- ・ 介護保険のようにケアマネジャーがいて、調整係がいると連携しやすいが、サービスを担当している者が話し合う機会が少なく、うまく連携がとれていると思えない。
- ・ 主治医との連携がしにくい。1つの病院で複数の科に受診している。他科からの状態等が入って来ない。（主治医の所にも入っているか不明）
- ・ ケアマネジメント的サポートを中立の立場として行う人がいないため、連携に困難を感じる部分もある。
- ・ 県内に本児のような事例に対し、包括的に医療提供できる子どもの専門病院がありません。そのため、病院受診がいくつもの病院を必要とし、家族は受診のスケジュールに追われる毎日を送ることになり、居宅支援を毎日利用したくても、不可能な状況にあります。

- ・ 常勤の小児科医がいないため、緊急時の対応等不安が強い。
- ・ 重度の心疾患も合併しており、心疾患の主治医と、出生してからの発育面のフォローをしている主治医の医療機関が異なり、病状の変化によりどちらの医師に訪問の指示書を出してもらうかが、なかなかスムーズにいかなかつた。

○ 家族から要望されているが、できていないケアや訪問内容についての主な回答は、以下の通りである。

- ・ 長時間滞在訪問（67件）
- ・ 入浴介助（23件）
- ・ リハビリテーション（23件）
- ・ 休日、時間外の訪問（22件）
- ・ 外出介助（18件）
- ・ 受診介助（12件）
- ・ 学校などの付き添い看護（5件）

3) 利用者と他機関との連携について

○ この1年間に利用者が利用した社会資源やサービスについては、「居宅介護」が26.0%と最も多く、次いで「療育センター、障害児・者施設、母子通園施設」が25.4%、「保健所・保健センターの保健師」が19.7%となっている。

この1年間に訪問看護ステーションが連携をとった機関については、「保健所・保健センターの保健師」が23.9%と最も多く、次いで「居宅介護」が18.7%、「市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署」が15.9%となっている。

その他の利用した社会資源やサービスは、「医療機関」、「リハビリ施設」、「訪問リハビリ」、「通所介護」、「訪問入浴（入浴サービス）」などである。

連携方法は、保健所・保健センターの保健師は「電話」が62.2%と最も多く、次いで「カンファレンス」が35.6%、「その他」が28.9%となっている。

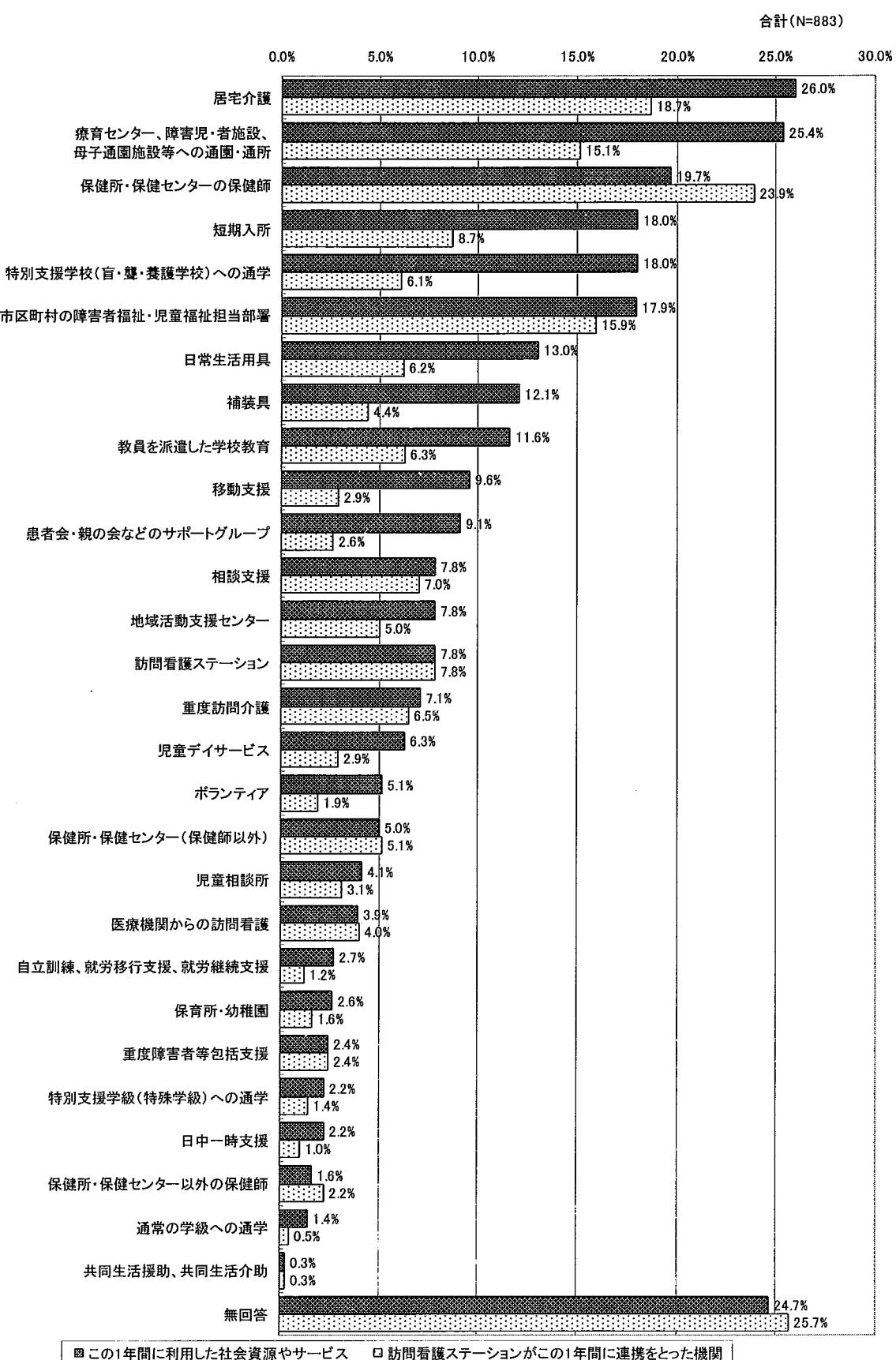
居宅介護（ホームヘルプ）との連携方法は、「電話」が50.3%と最も多く、次いで「その他」が44.2%、「カンファレンス」が24.2%となっている。

市区町村の障害福祉・児童福祉担当部署との連携方法については、「電話」が68.6%と最も多く、次いで「カンファレンス」が32.1%、「その他」が21.4%となっている。

療育センター、障害児・者施設、母子通園施設等への通園・通所との連携方法については、「電話」が44.4%と最も多く、次いで「書面」が33.8%、「その他」が27.1%となっている。

その他の連携機関とも連携方法は電話が最も多くなっている。連携機関により、カンファレンスが実施されているところと、書面にて連携を行っているところの違いがある。

図表73 この1年間に利用した社会資源やサービス、および訪問看護ステーションが連携をとった機関(複数回答)



■ この1年間に利用した社会資源やサービス □ 訪問看護ステーションがこの1年間に連携をとった機関

図表74 この1年間に利用した社会資源やサービス

(利用者について全体的に訪問看護がうまくいっているか別)(複数回答)

	件数	居宅介護	重度訪問介護	重度支援障害者等包	児童デイサービス	短期入所	共同生活援助、就労	自立訓練支援、就労	補装具	相談支援	移動支援	地域活動支援セ	日中一時支援	日常生活用具	訪問看護機関からの	訪問看護ステー	療育・等 障害母へ セ・児子の ン・通園・ 施設・設 通所
合計	883	230 26.0%	63 7.1%	21 2.4%	56 6.3%	159 18.0%	3 0.3%	24 2.7%	107 12.1%	69 7.8%	85 9.6%	69 7.8%	19 2.2%	115 13.0%	34 3.9%	69 7.8%	224 25.4%
訪問看護回数																	
とても+どちらかと言えば困難	131	42 32.1%	9 6.9%	3 2.3%	7 5.3%	23 17.6%	-	3 2.3%	16 12.2%	11 8.4%	10 7.6%	8 6.1%	2 1.5%	17 13.0%	3 2.3%	18 13.7%	30 22.9%
とても+うまくいっている	690	166 24.1%	51 7.4%	18 2.6%	47 6.8%	126 18.3%	3 0.4%	19 2.8%	84 12.2%	47 6.8%	71 10.3%	59 8.6%	14 2.0%	90 13.0%	31 4.5%	50 7.2%	182 26.4%
無回答	62	22 35.5%	3 4.8%	-	2 3.2%	10 16.1%	-	2 3.2%	7 11.3%	11 17.7%	4 6.5%	4 3.2%	2 4.8%	3 12.9%	-	1 1.6%	12 19.4%

	保ン以 健夕外 所一 ・(保 保健 健セ 師	保ン健 健夕所 ・の保 保健 健の セ保	保ン健 健夕所 ・以 保外 親ボ の一 会ト	患なグ ル会の ・サブ 親ボ の一 会ト	ボ ラン ティア ー	特盲校 支壁へ 援・の 学義通 校護学 へ学	特特別 別・ 支援級 の通 校級へ への	特特通 別特殊 学級へ の通 校級へ への	通通 常学 の学 級へ の	教 學員 校を 派遣 した	保 育所 ・幼 稚園	児 童相 談所	市 者社 区福 担当 町社 村・部 の児 署障 童福	そ の他 1	そ の他 2	そ の他 3	無 回 答
合計	44 5.0%	174 19.7%	14 1.6%	80 9.1%	45 5.1%	159 18.0%	19 2.2%	12 1.4%	102 11.6%	23 2.6%	36 4.1%	158 17.9%	102 11.6%	27 3.1%	6 0.7%	218 24.7%	
訪問看護回数																	
とても+どちらかと言えば困難	4 3.1%	28 21.4%	1 0.8%	5 3.8%	8 6.1%	22 16.8%	-	-	23 17.6%	2 1.5%	5 3.8%	20 15.3%	14 10.7%	2 1.5%	1 0.8%	31 23.7%	
とても+うまくいっている	29 4.2%	130 18.8%	7 1.0%	68 9.9%	36 5.2%	126 18.3%	16 2.3%	16 1.3%	9 10.6%	73 2.8%	19 3.0%	21 17.8%	123 12.8%	88 3.6%	5 0.7%	174 25.2%	
無回答	11 17.7%	16 25.8%	6 9.7%	7 11.3%	1 1.6%	11 17.7%	4 4.8%	3 4.8%	6 9.7%	2 3.2%	10 16.1%	15 24.2%	-	-	-	13 21.0%	

○ 現在、利用したいが利用できていない、もしくは利用しているが回数や時間等で困っている、社会資源やサービスについて、主な内容は以下の通りである。

- ・ デイサービス、ショートステイ (106 件)
- ・ 療育センター、障害児・者施設、母子通園施設等への通園・通所 (32 件)
- ・ ホームヘルパー (31 件)
- ・ 訪問看護・訪問介護 (27 件)
- ・ 訪問入浴 (26 件)
- ・ 移動支援・外出支援 (22 件)
- ・ 通所リハビリ (12 件)
- ・ 保育園、幼稚園等への通園・通学 (9 件)
- ・ 訪問リハビリ (7 件)
- ・ レスパイト先の確保 (6 件)
- ・ ボランティア (3 件)
- ・ 親の会 (1 件)

○ 利用者について主にケアマネジメント機能を果たしている機関は、主に「訪問看護ステーション（134 件）」「病院（96 件）」「自治体（52 件）」「保健センター（29 件）」「保健所（26 件）」「障害者支援センター（24 件）」「医療機関（22 件）」「療育センター（21 件）」などであった。以下、機関別の主な職種についての回答である。

【訪問看護ステーション】（134 件）

- ・ 看護師（118 件）、保健師（3 件）、その他（ケアマネジャー、理学療法士、作業療法士等）

【病院】（96 件）

- ・ 看護師（25 件）、医師（19 件）、医療ソーシャルワーカー（16 件）、ソーシャルワーカー（15 件）、ケースワーカー（8 件）、保健師（8 件）、相談員（4 件）
- ・ その他（地域連携室、作業療法士、理学療法士 等）

【自治体】（52 件）

- ・ 保健師（20 件）、相談員（7 件）、ケースワーカー（6 件）
- ・ その他（社会福祉士、障害者支援センター所長、精神衛生ワーカー、児童福祉担当者、障害担当職員 等）

【保健センター】（29 件）

- ・ 保健師（25 件）、ケースワーカー（3 件） 等

【保健所】（26 件）

- ・ 保健師（26 件）

【障害者支援センター】（24 件）

- ・ 相談員・相談支援専門員（7 件）、
- ・ 療育コーディネーター・在宅支援コーディネーター・コーディネーター（6 件）
- ・ ケースワーカー（2 件）、社会福祉士（2 件）、看護師、保健師 等

【医療機関】（22 件）

- ・ 医師（7 件）、看護師（5 件）、ケースワーカー（3 件）、医療ソーシャルワーカー（3 件）
- ・ その他（相談員、P S W 等）

【療育センター】（21 件）

- ・ コーディネーター（5 件） ケースワーカー（3 件）
- ・ ソーシャルワーカー（2 件）、医療ソーシャルワーカー（2 件）、看護師（2 件）

- ・ その他（医師、理学療法士 等）

【地域支援センター】（10 件）

- ・ 相談員（4 件）、保健師（2 件）、コーディネーター（2 件）
- ・ その他（ケースワーカー、ケアマネージャー）

【診療所・開業医】（9 件）

- ・ 医師（6 件）
- ・ 看護師（2 件）、医療ソーシャルワーカー（2 件）

【居宅介護支援事業所】（7 件）

- ・ ケアマネジャー（5 件）、ヘルパー（2 件） 等

【親・介護者】（7 件）

- ・ 母親（5 件）、介護者（2 件）

【福祉事務所】（6 件）

- ・ 保健師（2 件）、医療ソーシャルワーカー（2 件）、コーディネーター、ケースワーカー

【児童相談所】（5 件）

- ・ ケースワーカー（3 件）、相談員 等

【養護学校】（4 件）

- ・ 看護師（2 件）、教員 等

2) 業務基準調査（2次調査）

(1) 目的

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにし、体制整備を検討する基礎資料とすることを目的とする。

平成18年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金「訪問看護ステーションの業務基準に関する検討」において作成した「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーションの業務基準」（以下、業務基準）の内容や基準項目の難易度の評価、等の実態把握および業務基準内容の妥当性および活用方法等について、アンケート調査にて評価を行う。

また、本調査結果をもとに、業務基準の点数が高い訪問看護ステーションを選定し、コンサルテーションモデル事業のインタビュー調査の対象とする。

(2) 方法と対象

- ・調査対象

全国調査（1次調査）にて回答を得た訪問看護ステーション1,299事業所のうち、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護を過去1年間に行っている456事業所（45.9%）を調査対象とした。

- ・配布方法；郵送配布、郵送回収

- ・調査時期；2007年12月配布・2008年1月回収

(3) 回収状況

- ・210事業所より回答を得た。有効回収率は45.2%である。
- ・回収した210件のうち業務基準の項目に回答した196件を有効回答とし分析に使用した。
(1月21日時点の回収分まで)

(4) 調査内容

- ・調査票は、業務基準に関する203項目および過去1年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者（0～25歳）の訪問看護の有無と利用者数で構成され、対象訪問看護ステーションに1部送付した。
- ・業務基準の各項目は、「十分対応可能」～「対応困難」の4件法で尋ねた。

(5) 結果と考察

(5)-1. 訪問看護ステーションの概要

- 過去 1 年間に重症心身障害児・者(0~25 歳)の訪問看護を行ったかについては、「はい」が 87.1% 「いいえ」が 11.9% となっている。

図表75 過去 1 年間に重症心身障害児・者(0~25 歳)の訪問看護を行ないましたか

	件数	はい	いいえ	無回答
合計	210	183 87.1%	25 11.9%	2 1.0%

- 過去 1 年間に神経筋疾患児・者(0~25 歳)の訪問看護を行ったかについては、「はい」が 43.8% 「いいえ」が 52.4% となっている。

図表76 過去 1 年間に神経筋疾患児・者(0~25 歳)の訪問看護を行ないましたか

	件数	はい	いいえ	無回答
合計	210	92 43.8%	110 52.4%	8 3.8%

- 過去 1 年間（平成 18 年 10 月から平成 19 年 9 月）に利用した重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数については、「1 人」が 45.4% と最も多く、次いで「2~4 人」が 34.7%、「5 人以上」が 17.9% となっている。

図表77 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数は何人ですか

	件数	1人	2~4人	5人以上	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
合計	196	89 45.4%	68 34.7%	35 17.9%	4 2.0%	192	3.49	6.07

(5)-2. 業務基準結果

業務基準は、「アセスメント」「アセスメント・援助」「経営管理」「人事管理」「業務管理」の5項目の内容から成り、さらに12分類されている。分類ごとに集計を行った。

集計の際、「対応困難」に1、「やや対応困難」に2、「対応可能」に3、「十分対応可能」に4の数値を与え、平均値を算出した。

図表78 業務基準の分類項目数

項目	分類	具体的な内容 項目数
アセスメント	療養の方針	10
	子どもの症状／状態	45
	子どもの状態／生活	3
	子どもの状態／発達	11
アセスメント・援助	医療処置・看護技術援助	66
	発達支援	13
	家族支援	9
	経済的側面	2
経営管理	運営方針	10
人事管理	人事管理	3
業務管理	サービス管理	5
	業務管理：リスクマネージメント	26
合計		203

1) 業務基準全体

- 項目ごとについては、平均値が最も高かったのが「経営管理：運営方針」で3.00、平均値が最も低かったのが「アセスメント：子どもの状態／発達」で2.45となっている。

図表79 203項目総合計

(n=196)

	平均値	標準偏差
アセスメント:療養の方針	2.82	0.81
アセスメント:子どもの症状／状態	2.73	0.69
アセスメント:子どもの状態／生活	2.94	0.63
アセスメント:子どもの状態／発達	2.45	0.79
アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助	2.93	0.73
アセスメント・援助:発達支援	2.50	0.80
アセスメント・援助:家族支援	2.71	0.76
アセスメント・援助:経済的側面	2.55	0.81
経営管理:運営方針	3.00	0.76
人事管理	2.83	0.84
業務管理:サービス管理	2.51	0.88
業務管理:リスクマネージメント	2.96	0.66
203項目総合計	2.81	0.75

2) アセスメント

- 「療養の方針」については、平均値が最も高かったのが「4-1. 家族が、子どもの障害について思いを表出する機会をもっている」で 3.18、平均値が最も低かったのが「4-2. 子どもが自身の障害について思いを表出する機会をもっている」で 2.25 となっている。

図表80 アセスメント: 療養の方針

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 障害の理解	1-1. 子どもと家族の、障害に対する認識・理解について定期的にアセスメントし、必要に応じて情報提供の計画立案、実施、評価を行っている	196	43 21.9%	125 63.8%	25 12.8%	2 1.0%	1 0.5%	195	3.07	0.62
2. 医療処置の意思決定	2-1. 子どもと家族の、医療処置・方針の変更(経管栄養、人工呼吸療法等)に関わる意思決定を支援し、記録している	196	48 24.5%	121 61.7%	17 8.7%	8 4.1%	2 1.0%	194	3.08	0.70
	2-2. 医療処置の意思決定にかかわる情報交換を、医師などの関係者と実施している	196	44 22.4%	103 52.6%	40 20.4%	9 4.6%	-	196	2.93	0.78
3. 療養の場の意思決定	3-1. 子どもと家族の、療養の場の選択に関わる意思決定を支援し、記録している	196	38 19.4%	122 62.2%	28 14.3%	4 2.0%	4 2.0%	192	3.01	0.65
	3-2. 療養の場の選択に関わる意思決定についての共通理解をする機会を医師や関係者ともっている	196	30 15.3%	76 38.8%	72 36.7%	18 9.2%	-	196	2.60	0.85
4. 障害との共存	4-1. 家族が、子どもの障害について思いを表出する機会をもっている	196	56 28.6%	121 61.7%	17 8.7%	2 1.0%	-	196	3.18	0.62
	4-2. 子どもが自身の障害について思いを表出する機会をもっている	196	20 10.2%	63 32.1%	38 19.4%	58 29.6%	17 8.7%	179	2.25	1.03
	4-3. 家族や子どもの思いについて、医師や関係者とカンファレンスや書面などを通して、共通理解をしている	196	27 13.8%	100 51.0%	52 26.5%	16 8.2%	1 0.5%	195	2.71	0.80
5. 子どもの将来・予後の検討	5-1. 子どもの将来・予後について子どもと家族が思いを表出する機会をもっている	196	29 14.8%	112 57.1%	47 24.0%	7 3.6%	1 0.5%	195	2.84	0.71
	5-2. 子どもの将来・予後について子どもと家族の思いを医師や関係者がカンファレンスや書面などを通して共通理解する機会をもっている	196	16 8.2%	79 40.3%	84 42.9%	17 8.7%	-	196	2.48	0.77

- 「子どもの状態／症状」については、平均値が最も高かったのが「4-3. 症状の改善、感染予防のため、服薬管理、環境整備、清潔ケアなどケア計画を立て、実施、評価を定期的に行なっている」で 3.02、平均値が最も低かったのが「10-2. 疾患や状態の特殊性に応じた歯科口腔外科的疾患に対して、定期的にアセスメントし、記載している」で 2.36 となっている。

図表81-1 アセスメント:子どもの状態/症状

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1.原因の理解	1-1. 重症心身障害の原因について理解し、説明できる	196	33 16.8%	125 63.8%	34 17.3%	3 1.5%	1 0.5%	195	2.96	0.64
2.主病態の理解	2-1. 重症心身障害の主病態(脳性麻痺・てんかん・知的障害)および程度(大島分類など)について理解し、説明できる	196	17 8.7%	113 57.7%	57 29.1%	7 3.6%	2 1.0%	194	2.72	0.67
3.合併症の理解	3-1. 重症心身障害児・者に起こりやすい合併症について理解し、説明できる。(感染症・呼吸器疾患・消化器疾患・栄養障害・骨折・てんかん痙攣重積・歯科口腔外科的疾患・皮膚疾患・泌尿器疾患・精神心理的異常)	196	19 9.7%	131 66.8%	40 20.4%	5 2.6%	1 0.5%	195	2.84	0.62
	3-2. 合併症の発生の予防について理解し、説明できる	196	20 10.2%	143 73.0%	29 14.8%	3 1.5%	1 0.5%	195	2.92	0.55
4.感染症	4-1. 重症心身障害児・者の感染症や予防について理解し、説明できる	196	25 12.8%	144 73.5%	23 11.7%	2 1.0%	2 1.0%	194	2.99	0.54
	4-2. 感染症に対して定期的にアセスメントし、記載している	196	22 11.2%	118 60.2%	50 25.5%	5 2.6%	1 0.5%	195	2.81	0.66
	4-3. 症状の改善、感染予防のため、服薬管理、環境整備、清潔ケアなどケア計画を立て、実施、評価を定期的に行なっている	196	36 18.4%	127 64.8%	31 15.8%	1 0.5%	1 0.5%	195	3.02	0.60
5.呼吸障害	5-1. 呼吸障害のメカニズムを理解し、説明できる	196	27 13.8%	124 63.3%	38 19.4%	2 1.0%	5 2.6%	191	2.92	0.61
	5-2. 疾患や状態の特殊性に応じた呼吸障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している	196	22 11.2%	114 58.2%	55 28.1%	3 1.5%	2 1.0%	194	2.80	0.65
	5-3. 専門的排痰ケア、服薬、酸素療法、姿勢、胸郭関節可動域訓練のケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	27 13.8%	104 53.1%	56 28.6%	5 2.6%	4 2.0%	192	2.80	0.70

図表 81-2 アセスメント: 子どもの状態/症状

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
6.消化機能・GER	6-1. 消化機能・GERのメカニズムを理解し、説明できる	196	14	106	61	6	9			
	6-2. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害の予防について理解し、説明できる	196	12	108	61	8	7			
	6-3. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している	196	12	100	70	7	7			
	6-4. 疾患や状態に応じて、体位、薬物療法、栄養必要量、栄養補給のケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	14	105	66	6	5			
7.骨折	7-1. 重症心身障害児・者の骨折のメカニズムについて理解し、説明できる	196	12	111	58	8	7			
	7-2. 疾患や状態に応じた易骨折・姿勢、移動に対して定期的にアセスメントし、記載している	196	13	103	63	11	6			
	7-3. 疾患や状態に応じて、体位、移動、更衣方法、栄養内容・方法、日常生活上での活動、外気浴、に対してケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	20	119	44	8	5			
	7-4. 骨折の部位、症状、治療法に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	13	87	70	12	14			
	7-5. 骨粗鬆症、廃用性症候群が起きやすい状況をアセスメントし、予防に活かしている。	196	20	106	55	9	6			
8.脊柱側弯・変形	8-1. 重症心身障害児・者の脊柱側弯・変形についてのメカニズムを理解し、説明できる	196	17	100	65	10	4			
	8-2. 疾患や症状の特殊性に応じた脊柱側弯・変形、筋萎縮、筋力低下、筋緊張を定期的にアセスメントし、記載している	196	20	89	70	12	5			
	8-3. 安全で、安楽な姿勢の保持の工夫、症状の悪化、合併症(骨折や褥創など)の予防などのケアの計画立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	22	120	40	9	5			
9.痙攣	9-1. 痙攣のメカニズムを理解し、説明できる	196	15	105	63	10	3			
	9-2. 重積発作の起こりやすさについてアセスメントし、重積発作に対してすぐに対応できる準備が整っているかを確認している	196	17	94	72	8	5			

図表 81-3 アセスメント:子どもの状態/症状

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
9.痙攣	9-3. 痙攣発作時の特殊性、症状に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	18 9.2%	93 47.4%	71 36.2%	9 4.6%	5 2.6%	191	2.63	0.72
10.歯科口腔外科学的疾患	10-1. 患児の成長・発達に合わせた歯科口腔外科的疾患のメカニズムを理解し、説明できる	196	7 3.6%	78 39.8%	95 48.5%	12 6.1%	4 2.0%	192	2.42	0.66
	10-2. 疾患や状態の特殊性に応じた歯科口腔外科的疾患に対して、定期的にアセスメントし、記載している	196	5 2.6%	73 37.2%	98 50.0%	14 7.1%	6 3.1%	190	2.36	0.66
	10-3. 症状や状態に応じた安全で安楽な口腔ケア方法を立案し、実施、評価を定期的に行なっている	196	11 5.6%	95 48.5%	75 38.3%	11 5.6%	4 2.0%	192	2.55	0.69
11.皮膚疾患・スキントラブル	11-1. 皮膚疾患・スキントラブルのメカニズムを理解し、説明できる	196	24 12.2%	141 71.9%	25 12.8%	3 1.5%	3 1.5%	193	2.96	0.56
	11-2. 疾患、症状の特殊性から、皮膚疾患・スキントラブルについて、定期的に観察、アセスメントし、記載している	196	25 12.8%	133 67.9%	30 15.3%	5 2.6%	3 1.5%	193	2.92	0.62
	11-3. 疾患、症状の特殊性に応じた皮膚疾患・スキントラブルに対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている	196	24 12.2%	128 65.3%	32 16.3%	8 4.1%	4 2.0%	192	2.88	0.67
12.水分出納バランス	12-1. 水分出納バランスのメカニズムを理解し、説明できる	196	31 15.8%	136 69.4%	23 11.7%	4 2.0%	2 1.0%	194	3.00	0.60
	12-2. 疾患、症状の特殊性から水分出納バランスをアセスメントし、定期的に記載している	196	29 14.8%	111 56.6%	47 24.0%	7 3.6%	2 1.0%	194	2.84	0.71
	12-3. 疾患、症状の特殊性に応じた水分出納バランスに対するケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	26 13.3%	109 55.6%	52 26.5%	7 3.6%	2 1.0%	194	2.79	0.71
13.精神障害	13-1. 睡眠障害、ストレスなど精神行動障害のメカニズムについて理解し、説明できる	196	7 3.6%	90 45.9%	79 40.3%	13 6.6%	7 3.6%	189	2.48	0.68
	13-2. 疾患、症状の特殊性や環境から睡眠障害やストレスをアセスメントし、定期的に記載している	196	7 3.6%	81 41.3%	90 45.9%	10 5.1%	8 4.1%	188	2.45	0.65
	13-3. 環境整備、服薬管理、日常生活管理、療育、など精神行動障害に対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている	196	15 7.7%	89 45.4%	72 36.7%	12 6.1%	8 4.1%	188	2.57	0.73
14.コミュニケーション	14-1. コミュニケーション障害について理解し、説明できる	196	16 8.2%	118 60.2%	46 23.5%	9 4.6%	7 3.6%	189	2.75	0.67
	14-2. 個々の能力や機能に応じて、コミュニケーション方法を定期的にアセスメントし、記載している。(コミュニケーション能力:理解力と表現力)	196	15 7.7%	108 55.1%	58 29.6%	10 5.1%	5 2.6%	191	2.67	0.69
	14-3. 子どもの機嫌や表情を見て、子どもの訴えを捉えることができる	196	20 10.2%	118 60.2%	41 20.9%	8 4.1%	9 4.6%	187	2.80	0.68
15.嚥下障害	15-1. 嚥下障害についてメカニズムを理解し、説明できる	196	22 11.2%	128 65.3%	33 16.8%	8 4.1%	5 2.6%	191	2.86	0.66
	15-2. 症状、疾患の特殊性から嚥下障害の状況をアセスメントし、定期的に記載している	196	19 9.7%	112 57.1%	44 22.4%	11 5.6%	10 5.1%	186	2.75	0.72
	15-3. 水分・栄養分の適切で安全な摂取方法(食事形態の工夫や選択、姿勢、介助方法など)についてケアを立案し、実施、評価を定期的に実施している	196	26 13.3%	120 61.2%	35 17.9%	9 4.6%	6 3.1%	190	2.86	0.70
16.その他身体症状	16-1. 上記以外の身体症状について理解し、説明できる	196	11 5.6%	103 52.6%	58 29.6%	7 3.6%	17 8.7%	179	2.66	0.65
	16-2. 上記以外の身体症状について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	14 7.1%	97 49.5%	60 30.6%	9 4.6%	16 8.2%	180	2.64	0.70

- 「子どもの状態／生活」については、平均値が最も高かったのが「2-2. 子どもの体温調節機能を理解し、子どもの状態に応じた衣服や寝具等であることが確認できる」で 3.05、平均値が最も低かったのが「1-1. 子どもの病状、活動状況、休息状態、服薬の影響などを考慮し、子どもの生活リズムについて確認でき、定期的にアセスメントしている」で 2.81 となっている。

図表82 アセスメント:子どもの状態/生活

	件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1.生活リズム	196	19	123	43	6	5	191	2.81	0.64
2.体温管理	196	32	128	26	6	4	192	2.97	0.65
	196	33	138	15	4	6	190	3.05	0.58

- 「子どもの状態／発達」については、平均値が最も高かったのが「1-1. 日々の中で子どもが好む遊びについて確認できる」で 2.73、平均値が最も低かったのが「5-1. 学校卒業後、障害者の能力を活かした生活を障害者とともに検討することができる」で 2.22 となっている。

図表83 アセスメント:子どもの状態/発達

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1.遊び	1-1. 日々の中で子どもが好む遊びについて確認できる	196	14 7.1%	120 61.2%	36 18.4%	14 7.1%	12 6.1%	184	2.73	0.71
	1-2. 子どもの状態や発達に応じた遊びの内容や用具であるかどうか、定期的にアセスメントする	196	13 6.6%	93 47.4%	60 30.6%	18 9.2%	12 6.1%	184	2.55	0.76
	1-3. 子どもの能力を引き出すための遊びを家族に提案し、定期的に評価する	196	9 4.6%	90 45.9%	66 33.7%	19 9.7%	12 6.1%	184	2.48	0.74
2.療育	2-1. 子どもに必要な療育内容を定期的に評価し、記録を行っている	196	13 6.6%	77 39.3%	74 37.8%	21 10.7%	11 5.6%	185	2.44	0.78
	2-2. 療育機関と連携し、子どもに必要な療育ケアを提案し、計画立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	13 6.6%	68 34.7%	80 40.8%	24 12.2%	11 5.6%	185	2.38	0.80
3.発達	3-1. 発達の特殊性、診断や評価の意味について理解し、説明できる	196	11 5.6%	98 50.0%	62 31.6%	14 7.1%	11 5.6%	185	2.57	0.72
	3-2. 運動能力、知的能力、情緒表現力、視覚、聴覚の能力などを定期的にアセスメントする	196	14 7.1%	91 46.4%	64 32.7%	16 8.2%	11 5.6%	185	2.56	0.76
	3-3. 子どもの能力を伸ばすための働きかけを工夫するなど、ケア計画に組み入れることができる	196	15 7.7%	93 47.4%	58 29.6%	18 9.2%	12 6.1%	184	2.57	0.78
4.教育(学習)	4-1. 子どもの学習状況についてアセスメントできる	196	6 3.1%	63 32.1%	80 40.8%	32 16.3%	15 7.7%	181	2.24	0.78
	4-2. 子どもの発達能力に応じた学習提供の方法について、必要時、関係機関と検討することができる	196	9 4.6%	57 29.1%	81 41.3%	34 17.3%	15 7.7%	181	2.23	0.81
5.趣味や生きがい	5-1. 学校卒業後、障害者の能力を活かした生活を障害者とともに検討することができる	196	6 3.1%	69 35.2%	66 33.7%	41 20.9%	14 7.1%	182	2.22	0.83

3) アセスメント・援助

- 「医療処置・看護援助技術」については、平均値が最も高かったのが「2.栄養-栄養と褥瘡 2-1. 褥瘡の発生要因がわかる」で 3.26、平均値が最も低かったのが「2.栄養 2-5. 微量元素の欠乏防止策が説明できる」で 2.47 となっている。

図表84-1 アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助

	件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 呼吸 -呼吸障害	1-1. 呼吸を楽にするような姿勢づくりができる	49	131	12	2	2	194	3.17	0.57
	1-2. 呼吸障害の症状が観察できる	51	134	6	3	2	194	3.20	0.56
	1-3. 呼吸障害への対策がとれる	48	130	12	3	3	193	3.16	0.59
	1-4. 排痰困難への対応ができる	51	132	8	3	2	194	3.19	0.57
	1-5. 痰(分泌物貯留)への対応が適切に行える	52	125	11	4	4	192	3.17	0.62
	1-6. 様々な方法による酸素吸入療法の長所と短所が説明できる	40	120	25	5	6	190	3.03	0.67
	1-7. 呼吸不全のアセスメントができる	39	129	20	4	4	192	3.06	0.62
	1-8. 喘息発作のアセスメントと対応ができる	34	118	33	5	6	190	2.95	0.68
1.呼吸 -吸引	1-1. 口鼻腔吸引の注意点が説明できる	57	128	5	3	3	193	3.24	0.57
	1-2. 主治医等の指導した方法に基づき口鼻腔吸引の方法が適切に行える	61	122	5	4	4	192	3.25	0.60
1.呼吸 -呼吸障害 -一気管 切開管 理	1-1. 気管切開や気管カニューレに伴う事故や合併症について理解し、説明ができる	52	127	5	5	7	189	3.20	0.61
	1-2. 気管カニューレ内吸引の注意点が説明できる	56	124	4	6	6	190	3.21	0.63
	1-3. 主治医等の指導した方法に基づき気管カニューレ内吸引の手順が適切に行える	58	121	4	7	6	190	3.21	0.66
	1-4. 気管カニューレが抜けた時の対応ができる	43	111	25	11	6	190	2.98	0.77
	1-5. 気管切開部のケアができる	60	118	6	6	6	190	3.22	0.65
2. 栄養	2-1. 重心児・者の嘔吐の原因が説明できる	17	111	51	9	8			
	2-2. 重心児・者における水分、電解質バランスの障害が説明できる	20	106	51	11	8			
	2-3. 栄養必要量と臨床的特徴が説明できる	17	93	69	11	6			
	2-4. 重心児・者における必要栄養量が説明できる	17	87	73	13	6			
	2-5. 微量元素の欠乏防止策が説明できる	12	84	71	20	9			
2. 栄養 -経管 栄養	2-1. 食事をする環境づくりができる	21	128	29	11	7			
	2-2. 子どもに合った食事姿勢が整えられる	26	131	24	8	7			
	2-3. 経管栄養法の適応、目的、種類、特徴が説明できる	40	132	14	6	4			
	2-4. 胃瘻/経腸栄養の観察、注意事項がわかり、適切に実施できる	41	132	13	4	6			

図表 84-2 アセスメント・援助: 医療処置・看護技術援助

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
2. 栄養 一経管栄養	2-5. 胃食道逆流症の評価方法を説明できる	196	22 11.2%	102 52.0%	54 27.6%	10 5.1%	8 4.1%	188	2.72	0.74
	2-6. 子どもの栄養チューブの種類、サイズ、挿入の長さがわかり、適切に実施できる	196	33 16.8%	100 51.0%	51 26.0%	7 3.6%	5 2.6%	191	2.83	0.75
2. 栄養 一経口摂取	2-1. 食事をする環境づくりができる	196	23 11.7%	123 62.8%	24 12.2%	11 5.6%	15 7.7%	181	2.87	0.70
	2-2. 重心児・者に合った食事姿勢が整えられる	196	27 13.8%	117 59.7%	23 11.7%	13 6.6%	16 8.2%	180	2.88	0.74
	2-3. 重心児・者に合った食事形態をアセスメントし、選択できる	196	21 10.7%	114 58.2%	36 18.4%	10 5.1%	15 7.7%	181	2.81	0.71
	2-4. 重心児・者に合った方法や用具(プレート、専用乳首)で食事介助ができる	196	21 10.7%	109 55.6%	39 19.9%	13 6.6%	14 7.1%	182	2.76	0.75
	2-5. 誤嚥を防ぐような適切な経口摂取介助ができる	196	19 9.7%	124 63.3%	25 12.8%	13 6.6%	15 7.7%	181	2.82	0.71
	2-6. 誤嚥の評価と対応ができる	196	23 11.7%	116 59.2%	31 15.8%	12 6.1%	14 7.1%	182	2.82	0.73
	2-7. 摂食・嚥下障害のマネジメントができる	196	25 12.8%	104 53.1%	39 19.9%	13 6.6%	15 7.7%	181	2.78	0.77
2. 栄養 一栄養と褥瘡	2-1. 褥瘡の発生要因がわかる	196	60 30.6%	122 62.2%	6 3.1%	2 1.0%	6 3.1%	190	3.26	0.57
	2-1. 栄養状態の評価ができる	196	49 25.0%	114 58.2%	25 12.8%	2 1.0%	6 3.1%	190	3.11	0.65
	2-3. 重心児・者に合った褥瘡発生予防法をアセスメントし、ケア計画の立案、実施、評価を定期的に行なっている	196	45 23.0%	104 53.1%	35 17.9%	5 2.6%	7 3.6%	189	3.00	0.73
	2-4. 創状態に合わせた褥瘡処置の方法がわかる	196	51 26.0%	129 65.8%	9 4.6%	2 1.0%	5 2.6%	191	3.20	0.56
	2-5. 家族および関係者に栄養指導ができる	196	47 24.0%	116 59.2%	24 12.2%	4 2.0%	5 2.6%	191	3.08	0.67
	2-6. 家族に褥瘡の発生予防対策や処置方法を指導できる	196	56 28.6%	124 63.3%	9 4.6%	2 1.0%	5 2.6%	191	3.23	0.58
3. 排泄	3-1. 排泄・排泄障害のメカニズムについて理解し、説明できる	196	29 14.8%	138 70.4%	23 11.7%	3 1.5%	3 1.5%	193	3.00	0.58
	3-2. 子どもの状況に応じた排便コントロール方法を定期的にアセスメントし、必要に応じてケア計画を立案、実施、評価を行なっている	196	29 14.8%	129 65.8%	31 15.8%	5 2.6%	2 1.0%	194	2.94	0.64
	3-3. 導尿を行なっている場合は、これを定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている	196	25 12.8%	102 52.0%	39 19.9%	10 5.1%	20 10.2%	176	2.81	0.74
	3-4. 人工肛門、膀胱瘻、腎瘻の管理方法について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている	196	26 13.3%	106 54.1%	36 18.4%	9 4.6%	19 9.7%	177	2.84	0.73
	3-5. 排泄介助の具体的な方法についてアセスメントし、必要な用具の選択を行っている。必要時はOT、PT、WOCと共同して対応している	196	18 9.2%	91 46.4%	49 25.0%	21 10.7%	17 8.7%	179	2.59	0.82

図表 84-3 アセスメント・援助: 医療処置・看護技術援助

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
4. 姿勢	4-1. 重症心身障害児・者に起こりやすい姿勢障害について理解し、説明できる	196	19	98	66	7	6			
		196	9.7%	50.0%	33.7%	3.6%	3.1%	190	2.68	0.70
	4-2. 子どもが協力しやすい(子どもを尊重した)体位変換方法が明確になっており、安全・安楽で自立を促す体位変換を計画・立案し実施し定期的に評価を行っている	196	20	84	71	12	9			
		196	10.2%	42.9%	36.2%	6.1%	4.6%	187	2.60	0.76
	4-3. 筋緊張、側弯、拘縮について定期的にアセスメントをしており、適切なポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている	196	21	89	69	10	7			
		196	10.7%	45.4%	35.2%	5.1%	3.6%	189	2.64	0.75
5. 清潔	4-4. 子どもの全身状態や運動機能に合わせた除圧・減圧方法を計画・立案し定期的に評価を行っている	196	25	88	68	8	7			
		196	12.8%	44.9%	34.7%	4.1%	3.6%	189	2.69	0.75
	4-5. 子どもの呼吸状態について定期的にアセスメントを行っており、呼吸状態に適したポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている	196	27	96	60	8	5			
		196	13.8%	49.0%	30.6%	4.1%	2.6%	191	2.74	0.75
	4-6. 姿勢管理に必要な道具の選択を行っており、必要時はOTやPTと共同して対応している	196	25	83	61	19	8			
		196	12.8%	42.3%	31.1%	9.7%	4.1%	188	2.61	0.84
6. 与薬	5-1. 清潔ケアの必要性についてアセスメントし安全やプライバシーに配慮した入浴やシャワー浴等の清潔ケアを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている	196	49	108	27	8	4			
		196	25.0%	55.1%	13.8%	4.1%	2.0%	192	3.03	0.75
	5-2. 口腔ケアの必要性についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている	196	43	105	34	10	4			
		196	21.9%	53.6%	17.3%	5.1%	2.0%	192	2.94	0.78
	5-3. 入浴に必要な道具や環境、サービス(ヘルパー・入浴サービスなど)についてアセスメントを行っており、必要時にはPT・OTと共同して対応している	196	39	98	37	16	6			
		196	19.9%	50.0%	18.9%	8.2%	3.1%	190	2.84	0.84
7. 食事	6-1. 服薬の必要性や児や介護者の服薬管理能力についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている	196	33	108	44	6	5			
		196	16.8%	55.1%	22.4%	3.1%	2.6%	191	2.88	0.72
	6-2. 薬の保管方法や薬局の利用方法を知っています。必要時は家族に説明ができる	196	31	126	30	5	4			
		196	15.8%	64.3%	15.3%	2.6%	2.0%	192	2.95	0.65
8. その他	6-3. 服薬が上手くできない場合の対応方法を提示でき、児に合わせた服薬方法を工夫できる	196	30	120	32	6	8			
		196	15.3%	61.2%	16.3%	3.1%	4.1%	188	2.93	0.67
	6-4. 誤薬が起きた場合の対応方法を知っています。状況に応じた対応ができる	196	21	116	43	9	7			
9. 家族支援		196	10.7%	59.2%	21.9%	4.6%	3.6%	189	2.79	0.70

図表 84-4 アセスメント・援助: 医療処置・看護技術援助

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
7. 移動	7-1. 安全で安楽な移乗・移動方法の計画、立案、実施、評価を行っている	196	35 17.9%	115 58.7%	32 16.3%	8 4.1%	6 3.1%	190	2.93	0.72
	7-2. 安全で安楽な外出計画の立案、実施、評価を行っている	196	33 16.8%	100 51.0%	44 22.4%	14 7.1%	5 2.6%	191	2.80	0.81
	7-3. 移乗や移動に必要な物品や用具の選択を行っており、必要時はPTやOTと共同して対応したり、ヘルパーや外出支援サービスの紹介ができる	196	24 12.2%	110 56.1%	41 20.9%	16 8.2%	5 2.6%	191	2.74	0.78
8. 注射:点滴注射管理	8-1. 点滴注射の利用者の目的と実施条件を理解している	196	33 16.8%	111 56.6%	19 9.7%	10 5.1%	23 11.7%	173	2.97	0.73
	8-2. 必要物品の調達方法がわかる	196	38 19.4%	109 55.6%	18 9.2%	10 5.1%	21 10.7%	175	3.00	0.74
	8-3. 利用者の苦痛を最小限にした点滴の実施が行える(医師が実施するか、看護師が実施するかも含めて確認)	196	28 14.3%	97 49.5%	33 16.8%	14 7.1%	24 12.2%	172	2.81	0.80
	8-4. 実施前から実施後の観察項目が説明できる	196	35 17.9%	113 57.7%	14 7.1%	11 5.6%	23 11.7%	173	2.99	0.73
	8-5. 点滴中のトラブルの対処方法がわかる	196	37 18.9%	111 56.6%	16 8.2%	10 5.1%	22 11.2%	174	3.01	0.73
	8-6. 家族指導の要点を理解し、実施できる	196	37 18.9%	110 56.1%	17 8.7%	10 5.1%	22 11.2%	174	3.00	0.74

- 「発達支援」については、平均値が最も高かったのが「3-1. 関係機関（療育センター、児童相談所、福祉事務所、保健所、保育所、幼稚園、学校、養護学校、通所施設、訪問介護、訪問入浴、ケアマネジャー、医療機関、レスパイト施設など）の役割を知っており、必要時共同して対応できる」で 2.77、平均値が最も低かったのが「2-4. 思春期以降に現れる性的事柄に対応できる」で 2.19 となっている。

図表85 アセスメント・援助：発達支援

	件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 訓練	1-1. 重症心身障害児・者のリハビリテーションについて理解し、説明できる	25 196	104 12.8%	50 53.1%	11 25.5%	6 5.6%	190	2.75	0.75
	1-2. 日常生活の中での姿勢・運動・感覚・理解・意思疎通・聴覚・視覚・手の使用について定期的にアセスメントし、記載をしている	23 196	94 11.7%	58 48.0%	16 29.6%	5 8.2%	191	2.65	0.80
	1-3. PT・OT・STと連携し、リハビリプログラムを組み込んだ日常生活の工夫やケアについて計画・立案、実施、評価を定期的に行っている	22 196	82 11.2%	60 41.8%	26 30.6%	6 13.3%	190	2.53	0.87
	1-4. 嘔下障害について定期的にアセスメントし、記載をしている。必要に応じて嘔下・摂食外来の医師やSTと共同して対応している	16 196	63 8.2%	78 32.1%	30 39.8%	9 15.3%	187	2.35	0.85
	1-5. 水分や栄養量の適切で安全な摂取方法の計画・立案、実施、評価を定期的に行っている	21 196	96 10.7%	59 49.0%	13 30.1%	7 6.6%	189	2.66	0.76
	1-6. 経腸栄養剤・栄養補助食品や介助用具を使用している場合は、OT、ST、栄養士と共同して対応している	13 196	72 6.6%	73 36.7%	29 37.2%	9 14.8%	187	2.37	0.83
2. 心のケア	2-1. コミュニケーションや遊び、問題行動について定期的にアセスメントし、記載をしている	16 196	104 8.2%	49 53.1%	15 25.0%	12 7.7%	184	2.66	0.75
	2-2. 子どもの特性に応じたコミュニケーション、遊びや問題行動(自傷行為等)の修正についての計画立案、実施、評価を定期的に行っている	10 196	86 5.1%	66 43.9%	19 33.7%	15 9.7%	181	2.48	0.76
	2-3. 性的発達(二次性徴)をアセスメントし、必要時対応できる	6 196	62 3.1%	86 31.6%	28 43.9%	14 14.3%	182	2.25	0.75
	2-4. 思春期以降に現れる性的事柄に対応できる	5 196	53 2.6%	92 27.0%	29 46.9%	17 14.8%	179	2.19	0.73
3. 社会的関わり	3-1. 関係機関(療育センター、児童相談所、福祉事務所、保健所、保育所、幼稚園、学校、養護学校、通所施設、訪問介護、訪問入浴、ケアマネジャー、医療機関、レスパイト施設など)の役割を知っており、必要時共同して対応できる	22 196	111 11.2%	49 56.6%	8 25.0%	6 4.1%	190	2.77	0.70
	3-2. 地域社会の中で関わりのある機関や人(親の会や障害者団体、民生委員、ボランティア等)の役割や連絡方法を知っており、必要時共同して対応できる	14 196	85 7.1%	75 43.4%	15 38.3%	7 7.7%	189	2.52	0.75
	3-3. 学校 卒業後の就労移行や生活の仕方について相談に乗ることができる	9 196	57 4.6%	81 29.1%	31 41.3%	18 15.8%	178	2.25	0.80

- 「家族支援」については、平均値が最も高かったのが「1-1. 家族の身体的、心理的、社会的負担を定期的にアセスメントし、介護負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている」で 2.93、平均値が最も低かったのが「4-4. 介護者の配偶者について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている」「4-5. その他の家族(祖父母等)について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている」で共に 2.58 となっている。

図表86 アセスメント・援助:家族支援

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 介護負担の軽減	1-1. 家族の身体的、心理的、社会的負担を定期的にアセスメントし、介護負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	32 16.3%	124 63.3%	31 15.8%	7 3.6%	2 1.0%	194	2.93	0.68
2. 知識・技術指導	2-1. 介護者の、症状、ケア等に関する適切な知識、ケア技術について定期的にアセスメントし、指導計画立案、実施、評価を行っている	196	31 15.8%	121 61.7%	36 18.4%	6 3.1%	2 1.0%	194	2.91	0.68
3. 成長・発達への支援	3-1. 子どもの成長に合った必要な情報(仲間、社会資源、必要な用具・機器等について)を随時提供し、成長・発達や自立を促すための支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	24 12.2%	93 47.4%	62 31.6%	14 7.1%	3 1.5%	193	2.66	0.79
4. 家族のQOL	4-1. 介護されている子どもの生活、および介護しながらの家族全体の生活が円滑に営まれているかどうか定期的にアセスメントし、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	24 12.2%	110 56.1%	50 25.5%	10 5.1%	2 1.0%	194	2.76	0.73
	4-2. 介護者が自らの人生について考える機会を作り、自分らしく生きる時間を作れるよう支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	25 12.8%	93 47.4%	58 29.6%	17 8.7%	3 1.5%	193	2.65	0.81
	4-3. きょうだいがいる場合は、その生活状況や精神面の状態等について定期的にアセスメントし、特に介護者がきょうだいにも目を向けられるよう支援し、世話をしたり一緒に過ごす時間が持てるように、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	22 11.2%	93 47.4%	61 31.1%	14 7.1%	6 3.1%	190	2.65	0.78
	4-4. 介護者の配偶者について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている	196	19 9.7%	95 48.5%	62 31.6%	19 9.7%	1 0.5%	195	2.58	0.80
	4-5. その他の家族(祖父母等)について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている	196	17 8.7%	97 49.5%	65 33.2%	17 8.7%	-	196	2.58	0.77
	4-6. 家族の住環境について、子どもにも介護者にも快適になるよう、経済状態等に合わせた工夫、改修について、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	18 9.2%	103 52.6%	60 30.6%	14 7.1%	1 0.5%	195	2.64	0.75

- 「経済的側面」については、平均値は、「2-1. 子どもの障害、成長等に応じた必要な情報を具体的に提供し、活用できる社会資源の申請を勧めている」で 2.60、「1-1. 家族の経済的負担を定期的にアセスメントし、関係機関と連携して負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている」で 2.51 となっている。

図表87 アセスメント・援助:経済的側面

	件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 経済的負担の軽減	1-1. 家族の経済的負担を定期的にアセスメントし、関係機関と連携して負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている	196	15 7.7%	90 45.9%	68 34.7%	21 10.7%	2 1.0%	194	2.51 0.79
2. 情報提供	2-1. 子どもの障害、成長等に応じた必要な情報を具体的に提供し、活用できる社会資源の申請を勧めている	196	20 10.2%	97 49.5%	54 27.6%	22 11.2%	3 1.5%	193	2.60 0.82

4) 経営管理

- 「運営方針」については、平均値が最も高かったのが「2-2-2. 訪問看護計画の作成・評価」「2-2-4. 看護記録等の管理」で共に 3.28、平均値が最も低かったのが「2-3. 重心児・者のケアに関する専門的助言や指導を他の機関に提供する体制が整っている」で 2.60 となっている。

図表88 経営管理:運営方針

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 理念	1-1. 重心児・者のケアを行うに当たっての基本姿勢がある(ステーションの理念)	196	33 16.8%	87 44.4%	54 27.6%	20 10.2%	2 1.0%	194	2.69	0.87
	1-2. 重心児・者やその家族に提供される支援内容が明らかになっている	196	36 18.4%	93 47.4%	48 24.5%	17 8.7%	2 1.0%	194	2.76	0.85
	1-3. 訪問に関わる規定が明文化されている	196	38 19.4%	90 45.9%	46 23.5%	19 9.7%	3 1.5%	193	2.76	0.88
2. 事業 計画・管 理	2-1. 訪問看護対象者の管理方法が明らかである	196	51 26.0%	117 59.7%	19 9.7%	4 2.0%	5 2.6%	191	3.13	0.66
	2-2. 訪問看護対象者の管理方法が明らかである	196	49 25.0%	112 57.1%	19 9.7%	6 3.1%	10 5.1%	186	3.10	0.70
	2-2-1. 対象者の把握	196	58 29.6%	125 63.8%	9 4.6%	2 1.0%	2 1.0%	194	3.23	0.58
	2-2-2. 訪問看護計画の作成・評価	196	59 30.1%	133 67.9%	1 0.5%	2 1.0%	1 0.5%	195	3.28	0.52
	2-2-3. カンファレンスの実施	196	50 25.5%	125 63.8%	17 8.7%	3 1.5%	1 0.5%	195	3.14	0.62
	2-2-4. 看護記録等の管理	196	60 30.6%	130 66.3%	3 1.5%	1 0.5%	2 1.0%	194	3.28	0.51
	2-3. 重心児・者のケアに関する専門的助言や指導を他の機関に提供する体制が整っている	196	28 14.3%	79 40.3%	65 33.2%	20 10.2%	4 2.0%	192	2.60	0.86

5) 人事管理

- 「人事管理」については、平均値が最も高かったのが「1-1. 訪問看護従事者の管理体制が明らかである」で 3.25、平均値が最も低かったのが「1-2. 採用基準が明確である（小児または重症心身障害児・者のケアの経験があるか、経験がない場合は相応の研修体制がとれる）」で 2.52 となっている。

図表89 人事管理

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 人員配置	1-1. 訪問看護従事者の管理体制が明らかである	196	69 35.2%	111 56.6%	10 5.1%	5 2.6%	1 0.5%	195	3.25	0.67
	1-2. 採用基準が明確である（小児または重心児・者のケアの経験があるか、経験がない場合は相応の研修体制がとれる）	196	23 11.7%	77 39.3%	74 37.8%	22 11.2%	-	196	2.52	0.84
2. 教育制度	2-1. 教育・研修制度の整備がある	196	32 16.3%	95 48.5%	51 26.0%	16 8.2%	2 1.0%	194	2.74	0.83

6) 業務管理

- 「サービス管理」については、平均値が最も高かったのが「1-4. 関係機関との連携がスムーズである（主治医、医療機関、保健・福祉センター、療育機関、教育機関等）」で 2.74、平均値が最も低かったのが「1-1. 重心児・者のケアに関する標準化を図るマニュアル等が整備されている」で 2.10 となっている。

図表90 業務管理: サービス管理

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
サービス管理	1-1. 重心児・者のケアに関する標準化を図るマニュアル等が整備されている	196	9 4.6%	44 22.4%	96 49.0%	43 21.9%	4 2.0%	192	2.10	0.79
	1-2. 子どもと家族のニーズに応じた訪問体制を確保できる（複数回訪問、短時間訪問、時間延長など）	196	23 11.7%	88 44.9%	64 32.7%	19 9.7%	2 1.0%	194	2.59	0.82
	1-3. 重心児・者の専門の訪問看護事業所として、24時間365日の緊急訪問体制が整っている	196	40 20.4%	74 37.8%	46 23.5%	36 18.4%	-	196	2.60	1.01
	1-4. 関係機関との連携がスムーズである（主治医、医療機関、保健・福祉センター、療育機関、教育機関等）	196	27 13.8%	99 50.5%	61 31.1%	8 4.1%	1 0.5%	195	2.74	0.74
	1-5. 重心児・者にかかる制度を活用するための窓口との連携体制が整っている	196	20 10.2%	82 41.8%	64 32.7%	26 13.3%	4 2.0%	192	2.50	0.85

- 「リスクマネージメント」については、平均値が最も高かったのが「2-3. 看護師が感染源にならないような対応ができる」で 3.25、平均値が最も低かったのが「4-6. 停電や災害などの緊急時に必要な物品および食品・水の整備・確認ができる」で 2.47 となっている。

図表91-1 業務管理:リスクマネージメント

		件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
1. 事故対策	1-1. 子どもの骨折について、注意点が説明できる	196	24 12.2%	127 64.8%	36 18.4%	5 2.6%	4 2.0%	192	2.89	0.64
	1-2. 子どもの熱傷について、注意点が説明できる	196	24 12.2%	128 65.3%	34 17.3%	6 3.1%	4 2.0%	192	2.89	0.64
	1-3. 子どもの誤嚥について、注意点が説明できる	196	26 13.3%	132 67.3%	30 15.3%	5 2.6%	3 1.5%	193	2.93	0.62
	1-4. 子どもの転倒・転落について、注意点が説明できる	196	25 12.8%	132 67.3%	31 15.8%	6 3.1%	2 1.0%	194	2.91	0.64
	1-5. 事故・ミスを起こした場合、適切な対応ができる	196	31 15.8%	133 67.9%	27 13.8%	4 2.0%	1 0.5%	195	2.98	0.62
	1-6. 事故・ミスを起こした場合は速やかに医師、管理者に報告ができる。また、報告ルートが明確になっている	196	45 23.0%	129 65.8%	18 9.2%	4 2.0%	-	196	3.10	0.63
	1-7. 家族に事故を予防するための指導ができる	196	33 16.8%	127 64.8%	31 15.8%	3 1.5%	2 1.0%	194	2.98	0.63
2. 感染症対策	2-1. 家族に感染症が発生した場合の対応・処置が適切にできる	196	26 13.3%	141 71.9%	25 12.8%	2 1.0%	2 1.0%	194	2.98	0.55
	2-2. 子どもに感染症が発生した場合、家族が適切に対応・処置できるように指導ができる	196	30 15.3%	142 72.4%	21 10.7%	1 0.5%	2 1.0%	194	3.04	0.53
	2-3. 看護師が感染源にならないような対応ができる	196	56 28.6%	134 68.4%	5 2.6%	1 0.5%	-	196	3.25	0.52
	2-4. 小児特有の感染症について理解し、予防接種や感染症対策について指導できる	196	27 13.8%	125 63.8%	40 20.4%	3 1.5%	1 0.5%	195	2.90	0.63
3. 医療機器管理	3-1. 人工呼吸器の原理について理解し、適切に使用できる	196	33 16.8%	112 57.1%	38 19.4%	7 3.6%	6 3.1%	190	2.90	0.71
	3-2. 人工呼吸器のメンテナンスの確認をする	196	33 16.8%	108 55.1%	38 19.4%	10 5.1%	7 3.6%	189	2.87	0.75
	3-3. 人工呼吸器装着中の利用者の全身状態を観察し、適切に対応・処置ができる	196	36 18.4%	116 59.2%	29 14.8%	9 4.6%	6 3.1%	190	2.94	0.73
	3-4. 吸引器・ネプライザー・輸液ポンプなどの医療機器を適切に使用できる	196	47 24.0%	133 67.9%	12 6.1%	2 1.0%	2 1.0%	194	3.16	0.57
	3-5. 吸引器・ネプライザー・輸液ポンプなどの医療機器のメンテナンスを確認する	196	40 20.4%	127 64.8%	24 12.2%	3 1.5%	2 1.0%	194	3.05	0.62
	3-6. 医療機器に故障が生じた場合、業者と連携し、適切に対応できる	196	45 23.0%	134 68.4%	13 6.6%	2 1.0%	2 1.0%	194	3.14	0.57
	3-7. 医療機器使用に必要な物品の整備ができる	196	41 20.9%	127 64.8%	23 11.7%	2 1.0%	3 1.5%	193	3.07	0.61
	3-8. 医療機器を適切に使用できるように、家族等に指導できる	196	42 21.4%	129 65.8%	20 10.2%	2 1.0%	3 1.5%	193	3.09	0.59

図表 91-2 業務管理・リスクマネージメント

	件数	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難	無回答	平均の分母	平均値	標準偏差
4. 緊急時の対応	4-1. 病変(心肺停止・痙攣重積など)の緊急時に適切な処置・対応ができる	196	29 14.8%	125 63.8%	35 17.9%	5 2.6%	2 1.0%	194	2.92 0.65
	4-2. 緊急時の連絡先、連絡手順の整備・確認・修正ができる	196	47 24.0%	124 63.3%	23 11.7%	1 0.5%	1 0.5%	195	3.11 0.61
	4-3. 緊急時に必要な物品(アンビューバックなど)の点検・整備ができる	196	36 18.4%	108 55.1%	42 21.4%	8 4.1%	2 1.0%	194	2.89 0.74
	4-4. 緊急時に家族が対応・処置できるように指導できる	196	38 19.4%	123 62.8%	32 16.3%	2 1.0%	1 0.5%	195	3.01 0.63
	4-5. 停電や災害などの緊急時に対応できる	196	20 10.2%	89 45.4%	75 38.3%	9 4.6%	3 1.5%	193	2.62 0.73
	4-6. 停電や災害などの緊急時に必要な物品および食品・水の整備・確認ができる	196	15 7.7%	75 38.3%	88 44.9%	15 7.7%	3 1.5%	193	2.47 0.75
	4-7. 停電や災害などの緊急時に家族が対応できるように、指導できる	196	24 12.2%	105 53.6%	58 29.6%	7 3.6%	2 1.0%	194	2.75 0.71

(5)-3. 業務基準のグループ別状況

1) 都道府県別の業務基準の状況

回答のあった訪問看護ステーションの所在地を、7つの都道府県ブロックに分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。

○ 分類ごとに平均値の高い地域は異なっていた。

図表92 業務基準の平均（都道府県ブロック別）

都道府県ブロック		件数	アセスメント:療養の方針		アセスメント:子どもの状態／症状		アセスメント:子どもの状態／生活		アセスメント:子どもの状態／発達	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
都道府県ブロック	北海道	7	2.63	± 0.85	2.77	± 0.66	2.95	± 0.58	2.45	± 0.81
	東北	12	2.59	± 0.80	2.56	± 0.84	2.61	± 0.89	2.34	± 0.95
	関東信越	82	2.79	± 0.81	2.74	± 0.66	2.92	± 0.57	2.46	± 0.75
	東海北陸	26	2.89	± 0.82	2.82	± 0.74	3.10	± 0.63	2.42	± 0.85
	近畿	34	2.95	± 0.77	2.67	± 0.66	2.97	± 0.62	2.41	± 0.80
	中国四国	14	2.91	± 0.82	2.81	± 0.78	2.95	± 0.75	2.58	± 0.78
	九州	21	2.78	± 0.80	2.75	± 0.59	2.98	± 0.58	2.49	± 0.69
都道府県ブロック		件数	アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助		アセスメント・援助:発達支援		アセスメント・援助:家族支援		アセスメント・援助:経済的側面	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	北海道	7	2.95	± 0.72	2.68	± 0.75	2.90	± 0.77	2.79	± 0.67
	東北	12	2.81	± 0.78	2.35	± 0.82	2.53	± 0.85	2.38	± 0.81
	関東信越	82	2.89	± 0.72	2.48	± 0.80	2.64	± 0.73	2.40	± 0.83
	東海北陸	26	3.05	± 0.79	2.59	± 0.80	2.89	± 0.80	2.66	± 0.76
	近畿	34	2.93	± 0.69	2.47	± 0.83	2.74	± 0.71	2.62	± 0.73
都道府県ブロック		件数	経営管理:運営方針		人事管理		業務管理:サービス管理		業務管理:リスクマネジメント	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	北海道	7	3.16	± 0.62	2.95	± 0.79	2.46	± 0.81	2.89	± 0.66
	東北	12	2.82	± 0.73	2.56	± 0.90	2.48	± 0.85	2.84	± 0.79
	関東信越	82	2.91	± 0.80	2.84	± 0.82	2.41	± 0.86	2.92	± 0.64
	東海北陸	26	3.20	± 0.81	2.90	± 1.00	2.58	± 0.99	3.12	± 0.65
	近畿	34	3.05	± 0.65	2.94	± 0.73	2.64	± 0.80	2.99	± 0.63
都道府県ブロック		件数	中国四国		九州		平均値		標準偏差	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	北海道	14	3.08	± 0.82	2.62	± 0.90	2.44	± 0.91	2.84	± 0.77
	東北	21	3.01	± 0.66	2.84	± 0.79	2.67	± 0.84	2.99	± 0.61

		件数	203項目総合計	
			平均値	標準偏差
都道府県ブロック	北海道	7	2.84 ± 0.73	
	東北	12	2.66 ± 0.83	
	関東信越	82	2.78 ± 0.74	
	東海北陸	26	2.92 ± 0.80	
	近畿	34	2.82 ± 0.72	
	中国四国	14	2.84 ± 0.80	
	九州	21	2.84 ± 0.68	

2) 病院併設の有無別の業務基準の状況

回答のあった訪問看護ステーションが病院（診療所）に併設しているか、いないか 2 つに分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。病院（診療所）併設の有無は、業務基準調査（2 次調査）の回答と全国調査（1 次調査）の回答を結合し、全国調査（1 次調査）の回答を用いた。

- 病院（診療所）併設の有無による、平均値の違いはみられなかった。

図表93 業務基準の平均（病院併設の有無別）

		件数	アセスメント:療養の方針		アセスメント:子どもの状態／症状		アセスメント:子どもの状態／生活		アセスメント:子どもの状態／発達	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
（診療所）	併設している	69	2.75 ± 0.79		2.73 ± 0.65		2.96 ± 0.59		2.40 ± 0.74	
	併設していない	123	2.86 ± 0.82		2.73 ± 0.70		2.93 ± 0.66		2.47 ± 0.80	
	無回答	4	2.80 ± 0.90		3.02 ± 0.68		3.00 ± 0.71		2.80 ± 0.94	

		件数	アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助		アセスメント・援助:発達支援		アセスメント・援助:家族支援		アセスメント・援助:経済的側面	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
（診療所）	併設している	69	2.91 ± 0.69		2.46 ± 0.75		2.63 ± 0.72		2.48 ± 0.73	
	併設していない	123	2.94 ± 0.75		2.51 ± 0.82		2.75 ± 0.79		2.58 ± 0.85	
	無回答	4	3.01 ± 0.74		2.73 ± 0.81		2.94 ± 0.74		2.88 ± 0.78	

		件数	経営管理:運営方針		人事管理		業務管理:サービス管理		業務管理:リスクマネジメント	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
（診療所）	併設している	69	2.98 ± 0.69		2.83 ± 0.80		2.54 ± 0.84		2.98 ± 0.62	
	併設していない	123	3.00 ± 0.80		2.84 ± 0.86		2.48 ± 0.90		2.94 ± 0.68	
	無回答	4	3.10 ± 0.59		2.67 ± 0.94		2.85 ± 0.79		3.06 ± 0.68	

		件数	203項目総合計	
			平均値	標準偏差
（診療所）	併設している	69	2.79 ± 0.71	
	併設していない	123	2.81 ± 0.77	
	無回答	4	2.97 ± 0.75	

3) 看護職員規模別の業務基準の状況

回答のあった訪問看護ステーションの看護職員の常勤換算数を、「3人未満」「3～5人未満」「5人以上」の3つに分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。看護職員の常勤換算数は、業務基準調査（2次調査）の回答と全国調査（1次調査）の回答を結合し、全国調査（1次調査）の回答を用いた。

- どの分類においても、看護職員数の多い訪問看護ステーションほど平均値が高くなっていた。業務基準203項目総合計の平均値は、看護職員の人数が多い訪問看護ステーションほど平均値は高くなっていた。

図表94 業務基準の平均（看護職員規模別）

看護職員	件数	アセスメント:療養の方針		アセスメント:子どもの状態/症状		アセスメント:子どもの状態/生活		アセスメント:子どもの状態/発達	
		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
3人未満	39	2.79	± 0.85	2.69	± 0.72	2.87	± 0.61	2.32	± 0.74
3～5人未満	78	2.80	± 0.79	2.70	± 0.62	2.91	± 0.57	2.47	± 0.72
5人以上	72	2.88	± 0.80	2.83	± 0.70	3.05	± 0.67	2.55	± 0.85
無回答	7	2.54	± 0.77	2.35	± 0.85	2.67	± 0.94	1.97	± 0.85

看護職員	件数	アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助		アセスメント・援助:発達支援		アセスメント・援助:家族支援		アセスメント・援助:経済的側面	
		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
3人未満	39	2.90	± 0.71	2.44	± 0.77	2.64	± 0.71	2.39	± 0.78
3～5人未満	78	2.91	± 0.68	2.45	± 0.79	2.66	± 0.74	2.53	± 0.74
5人以上	72	3.00	± 0.75	2.61	± 0.82	2.82	± 0.81	2.70	± 0.88
無回答	7	2.50	± 0.83	2.20	± 0.76	2.44	± 0.75	2.21	± 0.56

看護職員	件数	経営管理:運営方針		人事管理		業務管理:サービス管理		業務管理:リスクマネージメント	
		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
3人未満	39	2.91	± 0.69	2.80	± 0.75	2.46	± 0.78	2.89	± 0.61
3～5人未満	78	2.96	± 0.75	2.82	± 0.82	2.48	± 0.86	2.93	± 0.65
5人以上	72	3.09	± 0.80	2.94	± 0.87	2.61	± 0.92	3.06	± 0.67
無回答	7	2.87	± 0.81	2.10	± 0.92	2.09	± 0.87	2.54	± 0.76

看護職員	件数	203項目総合計	
		平均値	標準偏差
3人未満	39	2.76	± 0.74
3～5人未満	78	2.79	± 0.71
5人以上	72	2.90	± 0.77
無回答	7	2.43	± 0.84

4) 小児看護経験のある看護職員の有無別の業務基準の状況

回答のあった訪問看護ステーションにおける、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無別に分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員の有無は、業務基準調査（2次調査）の回答と全国調査（1次調査）の回答を結合し、全国調査（1次調査）の回答を用いた。

- 小児病棟または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よる、平均値の違いは分類ごとではみられなかった。業務基準 203 項目総合計の平均値は、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員がいる訪問看護ステーションのほうがわずかに高くなっていた。

図表95 業務基準の平均（小児看護経験のある看護職員の有無別）

		件数	アセスメント:療養の方針		アセスメント:子どもの状態/症状		アセスメント:子どもの状態/生活		アセスメント:子どもの状態/発達	
小児の看護経験	いる		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	110	2.83	± 0.82	2.75	± 0.71	2.92	± 0.65	2.45	± 0.82	
	80	2.81	± 0.79	2.72	± 0.65	2.99	± 0.61	2.49	± 0.73	
	無回答	6	2.71	± 0.80	2.56	± 0.71	2.73	± 0.44	2.02	± 0.86

		件数	アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助		アセスメント・援助:発達支援		アセスメント・援助:家族支援		アセスメント・援助:経済的側面	
小児の看護経験	いる		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	110	2.96	± 0.76	2.51	± 0.85	2.74	± 0.81	2.55	± 0.84	
	80	2.91	± 0.67	2.49	± 0.74	2.69	± 0.70	2.59	± 0.74	
	無回答	6	2.58	± 0.76	2.23	± 0.70	2.48	± 0.74	2.00	± 0.82

		件数	経営管理:運営方針		人事管理		業務管理:サービス管理		業務管理:リスクマネジメント	
小児の看護経験	いる		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
	110	3.00	± 0.76	2.79	± 0.86	2.50	± 0.89	3.00	± 0.67	
	80	3.01	± 0.77	2.90	± 0.81	2.53	± 0.87	2.90	± 0.66	
	無回答	6	2.74	± 0.68	2.71	± 0.96	2.43	± 0.67	2.88	± 0.52

		件数	203項目総合計	
小児の看護経験	いる		平均値	標準偏差
	110	2.83	± 0.78	
	80	2.79	± 0.71	
	無回答	6	2.57	± 0.75

5) 利用者規模別の業務基準の状況

過去1年間に利用した重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数を「1人」「2～4人」「5人以上」の3つに分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。

- どの分類においても、利用者数の多い訪問看護ステーションほど平均値が高くなっていた。利用者「1人」の訪問看護ステーションでは、平均値が3.0を超える分類はなかった。

図表96 業務基準の平均（利用者規模別）

		件数	アセスメント:子どもの状態／療養の方針		アセスメント:子どもの状態／症状		アセスメント:子どもの状態／生活		アセスメント:子どもの状態／発達	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
利 用 者 数	1人	89 45.4%	2.77 ± 0.85		2.66 ± 0.71		2.86 ± 0.67		2.28 ± 0.79	
	2～4人	68 34.7%	2.80 ± 0.79		2.73 ± 0.65		2.95 ± 0.57		2.54 ± 0.75	
	5人以上	35 17.9%	2.96 ± 0.73		2.90 ± 0.61		3.12 ± 0.49		2.68 ± 0.71	
	無回答	4 2.0%	3.13 ± 0.81		2.84 ± 1.03		3.08 ± 1.26		2.71 ± 1.14	
		件数	アセスメント・援助:医療処置・看護技術援助		アセスメント・援助:発達支援		アセスメント・援助:家族支援		アセスメント・援助:経済的側面	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
利 用 者 数	1人	89 45.4%	2.83 ± 0.78		2.32 ± 0.82		2.58 ± 0.78		2.36 ± 0.78	
	2～4人	68 34.7%	2.95 ± 0.64		2.56 ± 0.75		2.73 ± 0.70		2.62 ± 0.74	
	5人以上	35 17.9%	3.10 ± 0.61		2.77 ± 0.69		2.94 ± 0.69		2.83 ± 0.83	
	無回答	4 2.0%	3.10 ± 1.19		2.87 ± 1.12		3.17 ± 1.21		3.13 ± 1.05	
		件数	経営管理:運営方針		人事管理		業務管理:サービス管理		業務管理:リスクマネジメント	
			平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
利 用 者 数	1人	89 45.4%	2.92 ± 0.78		2.71 ± 0.88		2.30 ± 0.87		2.89 ± 0.69	
	2～4人	68 34.7%	3.01 ± 0.70		2.93 ± 0.78		2.64 ± 0.80		2.96 ± 0.61	
	5人以上	35 17.9%	3.16 ± 0.77		2.94 ± 0.77		2.73 ± 0.89		3.10 ± 0.60	
	無回答	4 2.0%	3.10 ± 0.99		3.00 ± 1.15		2.75 ± 1.04		3.03 ± 1.04	
		件数	203項目総合計							
			平均値	標準偏差						
利 用 者 数	1人	89 45.4%	2.71 ± 0.79							
	2～4人	68 34.7%	2.83 ± 0.69							
	5人以上	35 17.9%	2.99 ± 0.67							
	無回答	4 2.0%	2.99 ± 1.11							

3) 全国実態調査のまとめ

1. 訪問看護ステーションの概要

■ 訪問看護ステーションの概要

本調査は全国の訪問看護事業協会会員の訪問看護ステーション 3,616 事業所を対象に調査票を郵送配布・回収を実施したものである。事業所票 1,299 件（有効回収率 35.9%）、利用者票 883 件を有効回答とし分析に使用した。

訪問看護ステーションは、病院（診療所）に「併設している」が 42.7%、「併設していない」が 56.0%となっていたり、約半数ずつであった。指定自立支援医療機関（訪問看護事業者等）の指定については、「育成医療」が 16.3%、「更生医療」が 20.1%、「精神通院医療」が 32.5%、指定を受けていない訪問看護ステーションが 42.6%となっていた。

職員の常勤換算数の平均は、1 事業所あたり看護職員 4.40 人、PT 0.32 人、OT 0.15 人、職員数の合計は 5.20 人となっている。小児病棟または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は、「いる」が 40.3%、「いない」が 56.7%となっていた。

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施するために必要なサポートについては、「研修等の開催」が 74.9%と最も多く、次いで「相談窓口の設置」が 66.3%、「コンサルテーション」が 42.1%となっていた。重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の看護に関する研修や相談窓口が求められており、情報や知識を得る先が不足していることがわかる。コンサルテーションを 4 割以上の訪問看護ステーションが必要なサポートとしてあげていることから、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護のノウハウに関しての支援も必要なことがわかった。

■ 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問の有無

過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問が「ある」が 36.9%、「ない」が 63.1%となっていたり、「ある」訪問看護ステーションは 4 割以下と少なかった。過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行った訪問看護ステーションでは、指定自立支援医療機関の指定を受けている割合が高くなっていた。また、過去 1 年間に重症心身障害児・者への訪問を行った事業所の職員の常勤換算数の平均は、6.14 人、訪問を行っていない事業所は 4.65 人となっており、訪問を行った事業所の方が職員規模は大きくなっている。さらに、過去 1 年間に重症心身障害児・者への訪問を行った事業所では、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員がいる割合は 58.5%と半数以上であり、訪問を行っていない事業所の 29.8%に比べ、割合が高くなっている。

一方、過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問を行っていない訪問看護ステーション（820 件）の理由としては、「訪問依頼がないため」が 88.4%と最も多く、次いで「経験ある職員がいないため」が 23.5%、「担当できる職員がいないため」が 16.7%となっていた。約 9 割が「訪問依頼がない」としており、在宅療養の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者が少ないと、利用者が訪問看護ステーションにアクセスできていない可能性があると考えられる。

2. 重症心身障害（神経筋含む）児・者への訪問を行った訪問看護ステーション

■重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数について

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の過去1年間の利用者数は、平均4.03人であり、「1人」が44.5%と最も多く、次いで「2~4人」が35.9%、「5人以上」が17.3%となっていた。9月中（1ヶ月間）の実利用者の有無については、「いる」が88.7%なっていた。実利用者がいる場合の利用者数は平均2.77人であり、「1人」が49.2%と最も多く、次いで「4人以上」が21.0%、「2人」が18.6%となっていた。

■重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上での困難

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていることについては、「病状の判断が難しい」が59.5%と最も多く、次いで「利用できる社会資源が乏しい」が50.5%、「親との関わりが難しい」が46.8%となっている。難しいと感じている内容は、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者数の多少に関わらず、共通していた。

自由回答では、多い順に「家族への支援；親・児との関係」、「訪問看護ステーションの体制；スタッフ不足、情報・知識不足」、「ケアマネジメント実施者の不在、他機関との連携不足」、「医療機関・医師の不足」、「長時間訪問・時間外対応・緊急訪問が必要」、「病状の判断が困難、ケア技術が必要」、「家族の経済的負担が大きい」に大きく分類された。

家族への支援、特に母親との関係が難しいことは利用者が小児である特徴であろう。高齢者では、介護保険制度でケアマネジャーが利用者のサービス全体のコーディネートを担っているが、小児では、ケアマネジャーとしての機能を果たす機関がないことから、「相談にかかる時間が膨大」「社会資源が十分に活用されていない」といった回答があげられた。小児について、ケアマネジメント機能を果たす機関・役割の必要性が示唆された。

■重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上での知識や技術の獲得

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施する上での知識や技術の獲得やケア方法の開拓については、「今まで持っていた知識・技術」が77.9%と最も多く、次いで「担当ケースの受診する医療機関から」が68.9%、「外部の研修・学習会」が54.9%となっていた。利用者個別に病状が異なり判断が難しいことから、積極的に主治医と連携・情報交換を行っていることがわかる。

工夫していることに関する自由回答では、多い順に「家族へのサポート；コミュニケーション・負担軽減」、「他職種・他機関等との連携」、「利用者の状態に応じた関わり」、「ステーションの職員体制」、「カンファレンス・研修」に大きく分類できた。家族へのサポートに関する回答が多く、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者では生まれてから母親が介護を行ってきた経過があり、母児密着の関係の中に訪問看護師が関わる上での工夫や配慮が必要となっている。

■社会資源やサービスについて

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で、現在利用したいができないな

い、もしくは利用しているが回数や時間等で困っている社会資源やサービスについて、多い順に「レスパイト対応」、「ショートステイの充実、通所系のサービス」、「医師・医療機関」、「ヘルパー」、「公的補助の情報とその手続き」、「コーディネーター、ケアマネジメント機関」、「訪問入浴等のサービス」、「相談窓口」、「ボランティア」、「情報共有・交流の場」、「リハビリテーション施設」、「外出支援」、「ステーション職員へ指導する機関」に大きく分類できた。

介護者（主に母親）は 24 時間、児の介護を行っており、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者では利用できるサービスが少ないのが現状である。さらに、小児の場合は他に兄弟がいることも多く、訪問看護の時間内だけでは他の兄弟の行事等の参加のために家を空ける時間を確保することも難しい。このような介護者の介護負担軽減のため、ショートステイや通所系サービスなど、長時間対応のサービスが望まれる。また、年齢が上がるにつれ、体格も大きくなり家族だけでの入浴介助や家のお風呂での入浴が大変となっており、訪問入浴等のサービスは重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者においても必要とされている。

3. 利用者の概要

平成 19 年 9 月中に訪問看護を行った 0～25 歳までの重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者について、個別の利用者票を用いて調査を行った。この利用者票に回答があった 883 件の結果を分析した。

利用者の現在の年齢は、平均 11.19 歳であり、小児では「学童 7～12 歳」が 20.5% と最も多く、次いで「幼児 1～3 歳」が 19.4% となっている。「キャリーオーバー 19 歳以上」は 24.6%、「乳児 1 歳未満」は 1.8% となっていた。現在までの利用期間は、平均 3.03 年であり、「1～3 年未満」が 31.1% と最も多く、「1 年未満」が 28.2%、「5 年以上」が 20.5% となっていた。疾患の分類は、「重症心身障害」が 73.4% と最も多く、次いで「その他の疾患」が 22.0%、「神経筋疾患」が 17.9% となっていた。主たる養育者については、「母」が 95.4% とほぼ全員となっている。

乳児（3 ヶ月以後）から 15 歳未満では、低体重（やせすぎとやせぎみの合計）が約 6 割、15 歳以上 26 歳未満では、低体重が約 7 割となっており、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の特徴となっている。体重と身長については、無回答も多く、定期的に身長・体重を測定していない、また訪問看護では測定値を把握していないことが考えられる。栄養量を決めるためには、体格評価は必要であるが、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の身長を測定すること自体が難しいことがうかがえた。

■サービスの利用

公費負担医療制度の利用については、「利用している」が 59.1%、「利用していない」は 3.3% となっている。1 ヶ月の訪問看護の回数の平均は 6.47 回であり、重症心身障害の利用者（6.15 回）よりも神経筋疾患の利用者（8.17 回）のほうが訪問回数は多くなっていた。訪問 1 回あたりの平均滞在時間は 76.8 分となっていた。

利用者が必要としているケアについては、「吸引」が 65.7% と最も多く、次いで「リハビリテーション」64.9%、「入浴・シャワー介助」56.9%、「経管栄養」55.7% となっていた。訪問

看護ステーションが提供しているケアについては、「両親の精神的支援」が 77.0%と最も多く、次いで「吸引」62.2%、「リハビリテーション」62.2%、「緊急時の対応」50.2%、「経管栄養」39.8%の順になっていた。

吸引、経管栄養など、医療的ニーズが高い一方で、訪問看護ステーションからは、「両親の精神的支援」の実施率が高く、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケアの特徴と考えられる。

■訪問看護の状況

利用者の訪問看護が全体的にうまくいっているかについては、「うまくいっている」が 68.5%と最も多く、「とてもうまくいっている」の 9.6%と合わせると約 8 割の利用者において訪問看護がうまくいっているとの回答であった。「どちらかといえば困難」は 14.3%、「とても困難」は 0.6%となっていた。

利用者の訪問看護が全体的に「うまくいっている」と感じる理由について、自由回答をみると、多い順に「ステーション内での体制・対応等」、「他機関との連携」、「家族（介護者）との関係」、「利用者の状態・ケア」に大きく分類できた。利用者の担当看護師を決めているところや、複数の看護師が利用者に関わりチームで取り組む体制など、訪問看護ステーションごとに体制を工夫して対応していることが「うまくいっている」という評価につながっている。

家族から要望されているが、できていないケアや訪問内容については、多い順に「長時間滞在訪問」、「入浴介助」、「リハビリテーション」、「休日、時間外の訪問」、「外出介助」、「受診介助」、「学校などの付き添い看護」となっていた。これらのサービスは、利用者の生活を支えるためには必要なサービスであるが、使える社会資源が少ない現状が明らかとなつた。

■他機関との連携について

この 1 年間に利用者が利用した社会資源やサービスについては、「居宅介護」が 26.0%と最も多く、次いで「療育センター、障害児・者施設、母子通園施設」が 25.4%、「保健所・保健センターの保健師」が 19.7%となっていた。この 1 年間に訪問看護ステーションが連携をとった機関については、「保健所・保健センターの保健師」が 23.9%と最も多く、次いで「居宅介護」が 18.7%、「市区町村の障害者福祉・児童福祉担当部署」が 15.9%となっていた。

■社会資源について

現在、利用したいが利用できていない、もしくは利用しているが回数や時間等で困っている、社会資源やサービスは、多い順に「デイサービス、ショートステイ」、「療育センター、障害児・者施設、母子通園施設等への通園・通所」、「ホームヘルパー」、「訪問看護・訪問介護」、「訪問入浴」、「移動支援・外出支援」、「通所リハビリ」、「保育園、幼稚園等への通園・通学」、「訪問リハビリ」などとなっていた。これらのサービスは、利用者の成長・発達のためにも、介護者の負担軽減のためにも必要とされるサービスである。

利用者について主にケアマネジメント機能を果たしている機関は、多い順に「訪問看護ステーション」、「病院」、「自治体」、「保健センター」、「保健所」、「障害者支援センター」、「医療機

関」、「療育センター」などであった。小児についても、他機関との連携は不可欠であるが、ケアマネジャー的役割を担う機関がなく、医療的視点と利用者の生活支援の視点を持つ訪問看護師が実際にはケアマネジメント機能を果たしていることが多いことが明らかになった。このため、訪問看護ステーションでは、訪問する時間以外に、相談や連絡・調整等に時間が多くかかっており、スタッフ人数の少ない訪問看護ステーションにとって業務上の負担となっている可能性が示唆された。

4. 業務基準調査

平成 18 年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金「訪問看護ステーションの業務基準に関する検討」において作成した「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーションの業務基準」（以下、業務基準）の内容や基準項目の難易度の評価、等の実態把握および業務基準内容の妥当性および活用方法等について、アンケート調査にて評価を行った。全国調査（1次調査）にて回答を得た訪問看護ステーション 1,299 事業所のうち、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護を過去 1 年間に行っている 456 事業所（45.9%）を調査対象とし、回答のあった 196 事業所（有効回答率 43.0%）を分析に使用した。

業務項目ごとに、「対応困難」に 1、「やや対応困難」に 2、「対応可能」に 3、「十分対応可能」に 4 の数値を与え、平均値を算出したところ、平均値が最も高かったのが「経営管理：運営方針」、平均値が最も低かったのが「アセスメント：子どもの状態／発達」となっていた。

回答のあった訪問看護ステーションの看護職員の常勤換算数を、「3 人未満」「3～5 人未満」「5 人以上」の 3 つに分け、業務基準の分類ごとの平均値を比較した。どの分類項目においても、看護職員数の多い訪問看護ステーションほど平均値が高くなっていた。業務基準 203 項目総合計の平均値も、看護職員の人数が多い訪問看護ステーションほど平均値は高くなっていた。

訪問看護ステーションの規模が大きいほど、利用者を多く受け入れており、それによりに知識の蓄積と、ノウハウを蓄積していると考えられる。

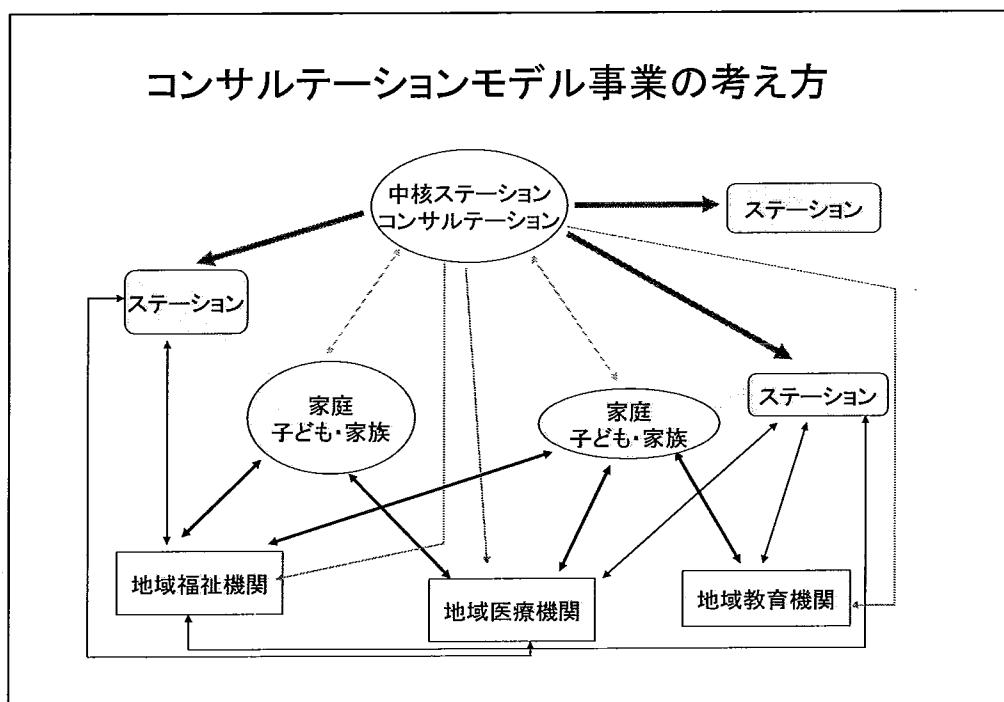
2. コンサルテーション事業

1) 目的

重症心身障害（神経筋疾患含む）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医療機関や訪問看護ステーションを中心として、地域の一般訪問看護ステーションをサポートするための積極的なネットワークを形成し、業務基準を活用した重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護コンサルテーションモデル事業を展開した。

モデル事業には、図のように①中核となる訪問看護ステーションが、依頼を受けて他の訪問看護ステーションのスタッフにコンサルテーションを実施する、②中核となる訪問看護ステーションが、他の訪問看護ステーションから依頼を受けて、直接子どもや家族のケアと一緒に実施する、③中核となる訪問看護ステーションが、他の訪問看護ステーションより依頼を受けて、他の機関の調整やコンサルテーションを実施する、などが考えられる。

このモデル事業では、重症心身障害児・者の臨床経験を有する看護職員がない、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケア方法の蓄積が十分でない訪問看護ステーションへの技術的支援を行って訪問看護の実施をサポートするものとした。



2) 方法

コンサルテーションモデル事業を実施するにあたって、次の2段階に分けて調査を行った。

① ヒアリング調査

業務基準の調査結果をもとに、業務基準の点数が高い、あるいは重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護サービス提供の実績のある13ヶ所の訪問看護ステーションを選定し、インタビューを行った。インタビュー内容は、資料参照。（参考資料2, 3）

業務基準の内容の評価、地域内での重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケアに関

する相談事例の有無や内容も含めて、ケアプロセス、課題やその解決方法、工夫等も含めてインタビューし、詳細に記述し、分析した。

②コンサルテーションモデル事業実施調査

①のヒアリング調査に協力をいただいた13事業所のうち10ヶ所より、コンサルテーションモデル事業への参加協力を得られ、実施した。コンサルテーションを受ける事業所は、コンサルテーションモデル事業を行う事業所の近隣地域の事業所にFAXによる公募等で呼びかけを行った。(参考資料4)

コンサルテーションの内容については、コンサルテーションチェックリストに記入を依頼した。(参考資料5, 6)

モデル事業内容について、プロセスの詳細、課題やその解決方法、工夫等も含めて、聞き取り、分析し、整理した。

③倫理的配慮

本調査は、全国訪問看護事業協会の研究倫理委員会の承認を得て実施した。(参考資料7)

3) 結果

本結果では、各訪問看護ステーションがこれまで行ってきたコンサルテーションの内容や本調査でのモデル事業を含め、事業所の概略、コンサルテーションの実施状況、他訪問看護ステーションからの訪問依頼への対応について、訪問看護ステーションごとに記述する。

(参考資料8)

【A 訪問看護ステーション：北海道】

1. ステーションの概略

このステーションは北海道に位置し、道内 57ヶ所のステーションをもつ社団法人立のステーションの1つである。介護保険、医療保険等による加算届出を有し、調査時1ヶ月間の利用者は77名、訪問回数は442回である。職員数は8.4名（常勤換算数）、うち小児や重症心身障害児・者ケアの経験者は3名いる。

重症心身障害児・者の訪問看護利用者数は調査時点では2名であった。2名とも5~6年の利用者で、どちらも1回3時間の長時間対応を行っている。1名は人工呼吸器管理を主体としており、もう1名は自宅以外の外出支援などの要望がある。

訪問地域においては、小児の訪問は優先的に紹介があるが、紹介件数はあまりない。地域におけるステーション間の定例会議はあるが、保健所や児童相談所等との連携はあまり取れていないという。重症心身障害児訪問看護基準案の調査票を見ると、203項目すべての項目において、「十分対応可能」「対応可能」の回答であった。

2. コンサルテーションの実施状況

これまでにもいくつかの相談を受けているが、親を介しての紹介が多い。親同士がそれぞれのステーションの利用について情報交換を行う中から、「このステーションに相談してみれば・・・」ということで、利用者（親）が他のステーションの利用者（親）の相談を持ちかけるという。

モデル事業展開中には、他の訪問看護ステーションより2件の相談があった。ショートステイ先の情報と、訪問看護の利用者の減少に関する経営上の課題についてである。どちらも同じ訪問看護ステーションからの相談内容であり、緊急性はなく同行訪問時に解決している。

当該訪問地域内での小児の利用者数は少ないが、57ヶ所のステーションとの連携や、優先的な紹介など、小児の訪問看護に関するコンサルテーションへの対応は可能と考えられる。

3. 他の訪問看護ステーションからの依頼への対応

当該地域においては、他のステーションがどの程度小児の訪問を受け入れているか、もともと訪問件数が少ないこともあり、実情はあまりつかめておらず、小児の訪問に関するステーション同士のやり取りもほとんど無いということであった。訪問地域外からの訪問紹介や親からの依頼はあるが、契約地域外の訪問は行うことができない。このような場合には、できるだけ小児に対応できるステーションの紹介、必要時相談に応じるなどの対応が取られている。また、親の中には、現在利用しているステーションでは訪問看護時間の変更ができないために、移りたいと要望してくることもあるということであった。

【B 訪問看護ステーション：宮城県】

1. ステーションの概略

このステーションは宮城県に位置し、財団法人立の病院を併設している訪問看護ステーションである。介護保険、医療保険等による加算届出を有し、調査時1ヶ月間の利用者は114名、訪問回数は643回であった。職員数は11.0名（常勤換算数）、うち小児や重症心身障害児・者ケアの経験者は6名いる。

重症心身障害児・者の訪問看護利用者数は調査時点では20名であり、18歳までが7名であった。ウェルドニッヒ・ホフマン病や多発性硬化症、けいれん四肢麻痺などの病名である。人工呼吸器管理の利用者もいるが、対応はうまく行えていると評価している。利用者によっては長時間ヘルパーの導入もあり、ヘルパーとケアの歩調を合わせていくことの大変さが語られていた。ほとんどの利用者に、入浴介助などヘルパーが導入されているが、ヘルパーの指導にあたるなどの役割は無い。

重症心身障害児訪問看護基準案の調査票を見ると、203項目中、26項目に「やや対応困難」があり他は「対応可能」の回答であった（13項目が無記入あり）。対応困難な理由としては、子どもの接し方や成長をみていくこと（普通の成長とは違う）、親との関係など、小児の経験が無いと難しいと感じている。特に小児の訪問では、医療処置などのケアより母親の話を聞くことが一番の役割と捉えており、難しさを実感していた。また、小児の訪問では、突然の入院

によるキャンセル（月3回のキャンセルの例もある）も多く、重症心身障害児の訪問看護をさらに困難なものにしていた。

このステーションでは、当該市の単独事業として養護学校と契約を結び、養護学校に通学する児童・生徒の学校での訪問看護を行っていた。調査時の利用者は7名で、訪問看護師6名が派遣されていた。養護学校へ訪問する訪問看護師と居宅の訪問看護師とは、分かれてスタッフイングされていた。

2. コンサルテーションの実施状況

当該地域の市内にある発達相談支援センターには、看護師、PT、OTなどの職種がそろっており、巡回家庭訪問を行っている。また地域生活支援センターの福祉相談員がコーディネーターとなって、相談事業なども行っている。そのため、訪問の依頼相談を除くと、他の訪問看護ステーション等からの相談はほとんど無い。

モデル事業展開中に寄せられた相談は1件、FAXでの問い合わせである。相談内容と回答結果は以下のようである。相談してきたステーションは、1ヶ月に14名の重症心身障害児の訪問を受け入れているが、日頃から多くの課題を抱えている様子が伺える。相談内容が多岐にわたるため、関連機関等に確認し詳細に回答している（回答結果は⇒以降の内容であるが、具体的な名称などは省略している）。

- ①重症心身障害児の訪問を行うステーションはどこか⇒4ヶ所あり
- ②重症心身障害児に対応できる療法士のいるステーションはあるか⇒3ヶ所の訪問看護ステーションにPTがいる
- ③レスパイトのニーズが高いが、他のどのようなニーズがあるか

⇒幼児期

- ・孤立していることが多く、親の思い（責任など自分を責めていることが多い）を抱いているので、心の支えが必要。先輩のお母さんの話を聞きたい、役所などにも行けないなどの声がある。

⇒学童期

- ・学校の問題がクローズアップする。学校、行政が解ってくれない。担任は解ってくれるが、他の先生には解ってもらえない。
- ・訪問教育への支援は週2～3回。午前か午後2時間程度である。体調にも左右される。
- ・放課後、帰宅後は医療処置が必要であれば施設には入れない。医療処置がなければ施設での支援は週2回程度ある。
- ・気管切開の有無で学校側の受け入れが決定される（学校側が受け入れに消極的）。

⇒卒業後

- ・自宅での支援が中心となっているのが現状。S市内にはA型（医師と看護師が常勤）1ヶ所、B型（看護師のみ）4ヶ所の支援場所がある。
- ・対応できるスタッフが少ないのが問題。看護師も重症心身障害児に初対面であると関わりが難しい。医師のいない場でのケアにストレスを感じている。

⇒きょうだい支援も大事

重症心身障害児のきょうだいの問題も大きいが、わかりにくい。きょうだいも楽しめるような家族会への参加などを、年2~3回開催。

⇒災害時

自宅からは極力出ない。手動の吸引器等の準備が必要。1日は家族でがんばること。

⇒家族が必要としている支援活動の要望などを伝える。

⇒NICUをもっている病院への障害支援指導までの援助対応が遅い。

④2ヶ所のステーションを利用している事例のニーズは何か、また、2ヶ所のステーションが入っている場合の連携のとり方はどのようにすればよいか

⇒当ステーションでは関わっている事例はない。同じケアが要求されるので、本人、家族、ステーションなど、関わっている人たちが同じケアができるように確認しておくことが大切。

⑤養護学校との関わりはどのようになされているか

⇒T特別支援学校は看護師が嘱託職員である。校外学習への参加も可能。

県立養護学校は訪問看護ステーションとの契約がないため、校外学習は家族の付き添いとなる。

⑥訪問入浴を利用できない事例はあるか⇒15歳以上は可能である。体重などを考慮し、自宅で無理と判断した事例などでは個別に対応している。

⑦ショートステイの受け入れ可能な病院や施設はどこか⇒4ヶ所あり

⑧同日に複数のステーションが利用した場合の問題点は⇒現段階では特になし。

Bステーションでは、訪問件数は多いものの、相談実績はほとんど無かった。コンサルテーション事業として実施していくには、今回のモデル事業をきっかけに相談件数が増えること、また相談をした訪問看護ステーションへの影響なども検討していくことが必要と考える。

3. 他の訪問看護ステーションからの依頼への対応

他の訪問看護ステーションが訪問の重症心身障害児の訪問看護依頼を断った事例は1件あった。直接親が申し込んだことと、経験がないために断ったようであるが、当該地域外であったので、他の訪問看護ステーションを紹介したところ、スムーズに受け入れてもらうことができた。S市内の訪問看護ステーションは比較的受け入れができるところが多く、断ることはめずらしいと感じている。また、医師からの紹介ルートがだいたい出来てきているため、依頼されたらほぼ受け入れる体制にもなっているようであった。

【C 訪問看護ステーション：福島県】

1. ステーションの概略

このステーションは福島県に位置し、医療法人立の病院併設型ステーションである。介護保険、医療保険等による加算届出を有し、調査時1ヶ月間の利用者は42名、訪問回数は205回

である。職員数は 3.9 名（常勤換算数）、うち小児や重症心身障害児ケアの経験者は 2 名いた。

重症心身障害児・者の訪問看護利用者数は調査時点で 6 名であった。低出生体重児（肺疾患を伴い酸素管理が必要）、てんかん、脳性麻痺、脊髄性筋萎縮症などである。他に、重症心身障害児ではないが血友病の在宅自己注射のための訪問看護も行われていた。地域の保健師や医師との連携が取れ、訪問看護がうまく行われていた。

このステーションに依頼される小児患者の多くは大学病院からの紹介であり、病院からの紹介ルートがすでに出来上がっている。そのようなこともあり、この地域における小児の訪問のほとんどをこのステーションが引き受け、小児の訪問看護を専門にするステーションとして謳っている点が特徴である。重症心身障害児・者訪問看護基準案の調査票を見ると、203 項目中 54 項目（26.6%）において「やや対応困難」と記載され、骨折・変形・痙攣などの子どもの状態のアセスメントに関する内容である。他の項目は「対応可能」と回答していた。

2. コンサルテーションの実施状況

モデル事業展開中には、コンサルテーションの依頼は無かった。それまでにいくつかの相談を受けていることや、他の訪問看護ステーションと一緒に関わった事例などの実績をもついている。訪問地域内では、保健師や病院ケースワーカーとのネットワークを持ち、ケア会議の定例化など、小児の訪問看護に関するコンサルテーションへの対応は可能と考えられる。

3. 他ステーションからの依頼への対応

当該地域においては、ほとんどの小児の訪問についてはこのステーションが受け入れている。訪問地域外からの依頼もあるが、遠方であることにより断っている。その場合には、できるだけ小児に対応できる訪問看護ステーションの紹介、必要時相談に応じるなどの対応が取られていた。

【D 訪問看護ステーション：東京都】

1. ステーションの概略

このステーションは東京都 23 区内に位置し、医師会が開設をしている。同区内で重症心身障害児の訪問看護をおこなっているステーションはこのステーションを含めて 5 か所ある。その中でも、D 訪問看護ステーションは他のステーションよりも早く、2000 年の開設当時から重症心身障害児の訪問を実施してきた。その理由としては、ステーションの所長自身がこのステーションを開設する以前から、他の訪問看護ステーションにおいて重症心身障害児の訪問看護を経験してきたことが大きい。現在は、常勤 3 名、非常勤 6 名の看護師が訪問看護に従事し、その内、小児看護経験のある 2 名の看護師が、常時 10 名の重症心身障害児の訪問をおこなっている。

重症心身障害児の疾患としては、神経疾患ばかりでなく、筋疾患、代謝疾患をもつ。重症心身障害児の特徴としては、呼吸器管理、吸引、吸入、経管栄養などの医療処置を必要とする子どもがほとんどであり、家族から依頼される訪問の内容としては、入浴介助、留守番看護が最

も多い。このようなケアを提供するためのテクニックは、担当する看護師の小児看護についての実践経験や、訪問看護で得た知識、技術から得ている場合が多い。また、重症心身障害児の訪問をおこなう上で困難なこととして、親とのかかわり、スタッフ不足を述べていた。

2. コンサルテーションの実施状況

他の訪問看護ステーションから、重症心身障害児の訪問看護について相談をうける状況としては、訪問看護を実施しているステーションから、何か困ったことが発生して相談を受ける場合と、現時点では重症心身障害児の訪問看護は実施していないが、訪問を引き受けるのか否かについて検討したい場合に、予測される問題について相談を受けるふたつがある。まず、D 訪問看護ステーションが相談をうけるようになった経緯を説明し、相談される内容と対応方法については、訪問看護を実際に実施しているステーションと未経験のステーションに分けて述べる。

①相談をうけるようになった経緯

このステーションはステーションが設置されている区から、有償で訪問看護ステーション連絡会を開催するように委託されている。その委託事業は連絡会の開催ばかりではなく、区内に勤務している訪問看護師の研修にも及び、その研修には 50 名あまりが集まる。また、介護保険事業者への研修も年に 6 回実施し、その都度、近隣区域にも研修を案内しているため、企画の内容によっては 200 名ほどの人が集まる。その他、近隣地域の訪問看護研修会の講師を引き受ける機会を持つ。そのような講師を引き受けることによって、区内外のステーションから相談をうけやすい立場にある。

②実践ステーションからの相談内容

障害児の訪問看護を実際におこなうステーションからの相談は、同じ区内のステーションからの相談が多い。内容としては、訪問回数の限度や、医療機関を受診する際の援助方法、訪問看護以外のヘルパーや介護タクシーの利用方法といった制度的な内容が多く、電話でのやりとりで済む場合が多い。実際のケア方法についての質問はほとんどないと言う。その理由として、相談てくる看護師は成人、高齢者の訪問看護の経験があり、ケア方法については困っていない様子である。しかし、相談を受けた場合には、重症心身障害児の訪問看護を実施する上で難しいと思われる呼吸管理や入浴介助については、どのようにケアをおこなっているのか、方法について確認をし、アドバイスをしている。例えば、経験の浅いステーションでは、身長 160 cm にもなる重症心身障害児の入浴介助を一人の看護師が実施しているようなことがある。そういう場合には、家族に援助を依頼するか、もしくは同時間帯にヘルパーサービスを活用するなどの方法を取り入れて、看護師の負担を軽減しないと、看護師自身の身体を負傷してしまうことにつながる。重症心身障害児の訪問ができる限り長く継続して欲しいと思うため、アドバイスをおこなっている。

③未経験ステーションからの相談

重症心身障害児の訪問を経験したことのないステーションにとって、何が大変なのか予測がつかないため、相談される内容として多いのは、限られた人員の中で状態が不安定な重症心身障害児の訪問看護を引き受けた場合に、大変となる事柄である。例えば、あるステーションか

ら、子どもの年齢が就学以前の場合には、訪問看護の依頼の回数は多いが、学童期になると学校の授業や行事でキャンセルを申し出るケースがあると聞いた。学童期の子どもの訪問を引き受ける場合に、訪問看護の日数やキャンセルについて、どのように調整したらよいのかとの相談がある。そのような場合には、ひとつのステーションで受け入れる重症心身障害児の年齢層、状態についてバリエーションの幅を広くして受け入れることがよいことを伝えると言う。例えば、子どもが学校に通学している場合には、子どもが帰宅をした夕方の訪問頻度が多くなるため、数少ない看護師が訪問をおこなう場合には、訪問をおこなう看護師の負担が夕方の時間帯に集中することになってしまう。そのような状態を回避するために、訪問をおこなう年齢層や子どもの状態が、ある局面に偏らないようにすること、重症心身障害児の訪問時間の前には、比較的訪問時間にフレキシブルに対応できる高齢者の訪問を入れて、時間調整がしやすいようなシフトの組み方についてアドバイスをおこなっている。

また、重症心身障害児の訪問に躊躇するような場合には、訪問看護の実際を知つてもらうために、D 訪問看護ステーションがおこなう訪問に一緒に同行をしてもらい、実際を見学してもらうように促している。同行訪問に行くと、重症心身障害児の訪問経験のない看護師は、家族との関わり方に躊躇していることが多いと言う。そのため、母親とのかかわり方、声のかけ方、話し方、母親の様々な価値観について説明をしている。

3. 他のステーションからの訪問依頼への対応

他のステーションから相談ではなく、重症心身障害児の訪問の依頼があることはときどきある。そのような場合には、訪問する人と時間の余裕を考えて引き受けるのか否かを判断している。できる限り重症心身障害児の訪問は引き受けたいと思っているけれども、訪問できる看護師が限られているために、その看護師の訪問限度を超えている場合には断わることしかできないと言う。そして、依頼のあったステーションで引き受けもらえるように働きかけをおこなっている。依頼をしてくるステーションの多くは、小児看護を経験した看護師がいないため、対象が子どもであるというだけで難しい看護と思ってしまい、先入観から受け入れる意思がないと言う。そのため、同行訪問などを受け入れるので、訪問看護を試みてはどうかと説明している。

しかし、通常の訪問看護ステーションは、人員不足の中で訪問看護をおこなっている。そのため、子どもの訪問を引き受け、子どもが入院などによって訪問がキャンセルになった場合には、ステーションの経済面での運営や、訪問者の運用が難しく、重症心身障害児の訪問を無理強いすることはできないと語る。

【E 訪問看護ステーション：東京都】

1. ステーションの概略

当事業所は、小児神経の診療と理学療法や作業療法などのリハビリテーションの外来を併せ持つ肢体不自由児施設と重症心身障害児施設を主体にした社会福祉法人の訪問看護ステーションである。加算届出状況は、介護保険法における緊急時訪問看護加算と特別管理加算を届出て

いる。医療保険法等では、24時間連絡体制加算と重症者管理加算を届出している。当事業者の利用者は、45名で、18歳以下は19名である。常勤換算、3名の看護師で支援をしている。

当事業所併設の外来・施設では、軽度から重度の知的障害児（者）や発達障害児（者）、身体障害児（者）を対象とし、年代は0歳から60歳代と幅広く診察している。このような背景から、当事業所は施設に主治医や担当訓練士を持つ利用者が多く、連携が必要となっている。また、医療依存度の高い利用者が多く、人工呼吸器装着者が16名・気管切開者が20名・酸素使用者が17名・吸引が必要な利用者が16名・経管栄養者が37名である。

重症心身障害児訪問看護基準案のアンケートへの回答はしていない。

2. コンサルテーションの実施状況

コンサルテーションモデル事業内には相談はなかったが、それ以前には、病院の看護師や他の訪問看護ステーションの看護師、家族を通してヘルパー教育への相談があった。また、こうした相談を引き受けことの難しさも語られていたため、ここにまとめる。

①他病院看護師からの相談

23区内にある大学病院に勤務する看護師から、「吸引器や吸入器を持って、自宅に帰ることになった子どもがいるが、在宅ではどのような機種が使われているのか?」「それは、どのような経路で購入するのか?教えて欲しい」と、相談を受けたことがある。在宅で吸引器や吸入器を購入する場合、「対象者が気管切開しているのかどうか、年齢、価格と自己負担の有無、用途」などが相談する内容となる。対象の状態によって、どのような機種を選択すれば良いのかは分かりやすい。しかし、機種によって特徴がある「用途」は、在宅で使用している利用者の様子や話しなどを知らないと分かりにくい。例えば、「外出する際に使用したいから持ち運びに便利なものが良い」「ペットサイドで使用したい」「音がなるべく小さいものがよい」など、機種を使用し実感できている利用者からの情報を持っている看護師などの助言が必要な内容である。また、購入する際の経路についても、「家族が役所に行き、公費負担額がどのくらいかを問い合わせ、業者に見積書を作成してもらい、書類と共に見積書を役所に提出する。物品は業者から直接、家族の元に届けられる」などの手順を知らないと、どのように手配をしてよいのか、また、どのように助言をすれば良いのかがわからない。社会資源の利用の手引きなどには、「項目」は示されてはいるものの、実際の様子や具体的な手順は示されていないことが多い。このような内容は、在宅で実際に支援活動をしている看護師に相談することが、的確に情報を得られることになるのだろう。相談された看護師には、以上のような内容を電話で伝え、吸引器や吸入器が写真で掲載されている紙面を郵送した。郵送物が送付された後に札文がメールで届いたが「パンフレットには書かれていない実際の使い勝手などが聞けて、参考になった」との一文があった。

②他訪問看護ステーションからの相談

「経管栄養を持続注入している子どもがいるが、シリンジポンプを手に入れるにはどうしたらよいかわからないので、教えて欲しい。」「また、衛生物品はどの範囲まで、病院からもらえるのかを知りたい。」と、相談を受けたことがある。その訪問看護ステーションは、重症心身障害児の支援をするのは初めてであった。また、ポンプを使用して持続注入する状態の患者も

支援したことがなく、どのように手配されるものかが分からなかった。この対象利用者は、「24 時間人工呼吸器を使用しており、算定している指導管理料で「栄養」の物品がもらえるのかどうか、これをどのように病院と話しをすればよいか、相談にのって欲しい」ということであった。在宅における指導管理料は、「病院が対象者に対してどの管理料を算定しているのか」「衛生物品をどの程度患者に提供するのかは、病院ごとに違う」という仕組みを知っているなければならない。また、「在宅で使用する医療機器」の使用料はどのように支払われるのかを知らないと、どこの医療機関に提供を依頼すればよいのかが分からない。訪問看護ステーションに同じような状態の利用者がいない場合、イメージしていくことが難しかったのだろうと、考えた。ポンプは、在宅成分栄養剤を 24 時間持続で注入している場合は、ポンプを使用して注入した方が、介護する家族にとって簡易であり、介護の手間が省ける。ポンプは、病院が業者からリースしたものを指導管理料から差し引いて患者に貸し出すか、病院が購入したものを指導管理料から貸し出すか、などの方法がある。ほとんどの場合、指導管理している患者が必要な物品は、病院から提供されているが、これは病院の方針によって違いがあることを、在宅支援をしている看護師は知らなければ、家族にもどのように助言をしたらよいのか、分からぬのだろうと思った。相談された訪問看護ステーションの看護師には「在宅指導管理料を算定している病院からポンプは貸し出してもらえること。病院がどのような方法で貸し出すかは、病院の方針によって違うこと。衛生物品は、算定している管理料が「呼吸」であっても「栄養」に関わる物品も提供してもらえること」などを電話で回答した。その際に、「仕組みがわからぬと病院と交渉するのもなかなかできないので、相談してよかったです」と、こちらの回答に納得した様子であった。後日、この利用者には、病院が業者からリースしたポンプが貸し出されるようになったこと、呼吸器にかかる物品だけでなく栄養にかかる物品も提供してもらえたことを報告してくれた。

③ヘルパー教育の依頼

医療処置を必要とした利用者の訪問看護に入ることが多いが、このような利用者の場合には、訪問看護師以外にもヘルパーが一日の中で時間帯をずらして入っていることがある。こうした利用者の家族から、ヘルパーの技術教育をして欲しいとの依頼が時々ある。例えば、家族は排痰の方法として吸引をするしか方法がないと思っていて、ヘルパーに吸引の方法を教えて欲しいと依頼を受けることがある。依頼をしてくる家族は、ヘルパーが吸引をできればどんなに自分たち家族が助かるのか、その思いを切実に訴えてくる。

そこで、通常は別々の時間帯におこなう訪問看護師とヘルパーのケアを、一緒の時間帯に訪問をして、指導をおこなう。指導をおこなう際には、吸引をすることがケアの目的ではなく、痰の排出が目的であること、また、ヘルパーは医療的な処置ができないために、吸引ではなく、体位交換、タッピングなどの肺理学療法によって排痰を促す方法を教える。医療処置ではない別の方法を使うことで、処置による傷害のリスクを回避できると看護師は考えていた。

しかし、1回 2 時間くらいの指導でヘルパー自身が技術的なことを、その根拠をふまえて理解するには限界がある。利用者が毎日を快適に生活することを考えると、訪問看護以外の社会的な支援を生活の中に取り入れることが望ましいと思うが、それらのケア提供者の技術指導の場や時間が足りないと語る。今後、こうした指導体制の確立が望まれるが、それまでは訪問看

護師がその指導を担わざるをえない現状がある。

④相談業務の難しさ

訪問看護ステーションの設立が公的ではない場合に、自分のステーションの運営、スタッフの相談を受けることが精一杯という現状がある。運営主体が公的機関でない場合には、他のステーションの相談を引き受けて対応することは難しいように思われる。公的な訪問看護ステーションがそうした役割を担って欲しい。並列しているステーション同士で指導をしあうほどの余裕がないのが現状である。

3. 他の訪問看護ステーションからの依頼について

他のステーションで、期限つきの訪問看護を実施している場合には、期限終了後に訪問看護を引き継いで欲しいと依頼をされることがある。自宅で生活する家族の状況を考えると、引き受けたい気持ちはあるものの、引き受けられない現状があると語る。看護師を引き受けたい気持ちにさせる家族の現状や、引き受けられない現状をまとめた。

①自宅で生活する家族の状況

子どもに重度の障害があり、自宅で医療処置などを実施しながら生活をする家族は、精神的にも身体的にも自分の健康を冒すぎりぎりのところで生活をしている。その家族にとって、唯一の息抜きがショートステイである。しかし、ショートステイを実施している施設の人員不足から、ショートステイで利用できる人数は減る一方であるにもかかわらず、ショートステイを利用したい待機者が増え続ける現状があり、簡単に利用できるサービスではなくなっている。このサービスを利用することが困難であることは、家族の心の支えを喪失してしまっている。また、介護の長期化、介護者の高齢化によって、自宅で生活する家族の健康はぎりぎりの限界線を越えて、不眠症、精神的不安定などの状態になっている介護者の割合が増えている。ヒアリング調査時点で、主たる介護者の30%はそうした精神的な問題をもち、医療機関を受診していた。

②人員不足

こうした自宅で生活する家族の現状を考えると、訪問看護の依頼があった場合には、訪問を引き受けたいと思う気持ちは大きい。しかし、引き受けられない理由として大きいのは人員不足である。重症心身障害児の訪問をおこなうスタッフが不足している。

③訪問キャンセルの問題

また、実際に訪問をおこなっている中で問題となるのが、予定していた訪問の急なキャンセルである。学校の授業、介護者の都合などにより急にキャンセルになることは、高齢者の訪問看護と比較をした場合に多い。訪問看護師が常勤の場合には、その時間を記録などの時間にあてているが、非常勤スタッフの場合には私用時間にあててもらうことが多い。こうした状況はおこりやすいことであるため、非常勤スタッフを雇用する際には、キャンセルがおこりやすいこと、その時には時間が空いてしまうことを説明して、承諾をもらっているが、キャンセルという状況は頻繁にあるのが現状である。

【F 訪問看護ステーション：東京都】

1. ステーションの概略

このステーションの事業所は東京都の 23 区外に位置し、周囲には療育センターや小児専門病院、養護学校が多く集まっている地域に立地している。事業所は重症心身障害児の訪問看護の経験のある看護師が集まって設立した。現在、常勤 3 名、非常勤 3 名の看護師が訪問に従事している。

そのような経緯もあり、重症心身障害児の訪問件数は高齢者の訪問よりも多く、ヒアリング調査時点での 25 歳以下の重症心身障害児の訪問は 18 名であり、1 年間に利用した実人数は 20 名である。常勤換算 5 名の看護師がその訪問を担当していた。看護師以外にも理学療法士、作業療法士が常勤として勤務し、訪問リハビリをおこなっている。加算届出の状況としては、緊急時訪問看護加算、特別管理加算、24 時間連絡体制加算、重症者管理加算の届出をおこなっている。

訪問看護の利用者の障害の原因は、神経疾患ばかりでなく、筋疾患、代謝疾患、悪性腫瘍など様々である。また、呼吸器の使用や吸引、吸入、経管栄養などの医療的な処置を必要とする利用者が多く、依頼される訪問看護の内容は入浴介助、排痰ケア、呼吸管理ケアが最も多い。その他、介護者である母親自身が医療機関を受診する、他のきょうだいの学校行事などの理由によって、いわゆる留守番看護を依頼されることも多い。このような訪問をおこなう上で、困難だと感じていることは、病状の判断が難しい、親とのかかわりが難しい、スタッフ不足、往診をしてくれる医師不足をあげていた。

2. 重症心身障害児・者訪問看護基準案への対応

基準案に示されているすべての項目のうち、9 項目を除いては、十分に対応可能、対応可能と回答をしていた。やや対応の困難な項目としては、子どもの状態や発達に応じた遊びの内容や用具のアセスメント、子どもの能力を引き出すための遊びの提案、療育機関と連携して療育ケア計画の立案等がやや対応困難な項目であり、重症心身障害児・者のケアに関する標準化マニュアルの整備が対応困難として回答していた。

3. コンサルテーションの実施状況

他のステーションから相談をうけた経験については、近年は全くないとのことであるが、ステーションを開設した 2005 年当時には、F 訪問看護ステーションで働く看護師と一緒に働いた経験のある看護師が相談をしてくることがあったと言う。その相談について以下にまとめた。

①両親とのかかわりについて

子どもの訪問看護をおこなう場合に、高齢者と異なり難しいことは家族（両親）とのかかわりである。介護者が子どもの両親である場合には、両親は自分や介護者の負担よりも子どもの安寧を第一に考えるために、介助方法について両親と意見の食い違いが生じることがあると言う。相談があったケースでは、重症心身障害児の訪問経験のない看護師から、20 歳くらいの筋緊張の強い利用者の介護についての内容であった。現在、子どもの身長が伸び、介護者に負担のかかる方法を用いて入浴介助をおこなっていたために、介助方法を変更したいと母親に申

し入れているが、聞き入れてくれずに対応に困っているとの内容であった。相談頻度としてはひと月に2、3回程度であり半年間にわたって電話での相談があった。

この相談に対して、F訪問看護ステーション側はこのまま相談をしてきたステーションが訪問を継続してほしいと思い、Fステーションでの入浴介助の方法や、ヘルパーを活用した入浴介助について助言をおこなった。電話のかかる頻度は次第に減少していき、半年たった頃には全くなくなっていたが、それが助言の効果なのか否かは、相談してきたステーションの連絡が途絶えたために評価できないと語っていた。

②子どもの訪問のキャンセルについて

訪問看護ステーションを開設した当時には、重症心身障害児の訪問を始めた他のステーションから、子どもが入院した場合に、どのくらい訪問を空けて待機していたら良いのか、その場合の経営面の対応、訪問看護師の調整方法などについて相談があった。

この相談に対して、F訪問看護ステーションは非常勤の職員であれば、入院した子どもの後に訪問する利用者の訪問を繰り上げてもらって待機にして様子をみるようにアドバイスをし、常勤の職員の場合には、日頃十分に記載できていない看護記録を見直したり、他の利用者の訪問に同行し、ケアの状況を確認したり、ケアを学ぶ時間として活用している。また、入院期間が1か月以上にわたる場合には一度訪問を終了とし、その後退院したら再度訪問を開始する場合もあると伝達をしている。

4. 他のステーションからの訪問依頼について

他のステーションが引き受けることのできない訪問看護の依頼があった場合には、人と時間の調整がつくようならば、できる限り引き受けたいと考えていた。というのは、Fステーションに訪問の依頼がある場合には、他のステーションからではなく、依頼をしたい家族や保健所から電話がかかってくることがほとんどである。そして、その依頼理由の多くが、近隣のステーションに訪問の依頼をおこなったが、全て断られてしまって、やむをえずに依頼をしてくる。こうした依頼から、近隣で重症心身障害児の訪問看護をおこなっているステーションがないことを認識し、できる限り受け入れたいと考えている。そのひとつの工夫として、東京都が実施している訪問看護事業の訪問期限が終了する家族からの訪問依頼の場合には、前任の事業所で担当していた訪問看護師に、Fステーションの非常勤看護師として登録をしてもらい、引き続いて同じ看護師が依頼者の訪問看護に携わることができるような配慮をおこなっている。

しかし、重症心身障害児の訪問看護は小児看護の臨床経験がないステーションの場合には、難しいと先入観を抱いてしまう気持ちも理解できるため、他のステーションに対して、受け入れを促す働きかけは積極的にはおこなわないと語る。

5. 重症心身障害児の訪問看護をおこなっていく上で必要な社会資源

重症心身障害児が呼吸器を装着している場合、呼吸器を装着したまま通学、通院をおこなうこととはまれなことではない。こうした場合の外出援助としては、学校等に行く際に車に乗せる登校援助と、帰宅する際に車から降りて自宅に戻る下校援助が必要である。これは病院等を受診する際にも同じことであるが、登校に援助が必要であれば、当然、下校にも援助が必要であ

り、家から外出する際には1日2回の援助が必要である。しかし、保険請求としては2回目の料金は半額の請求しかできず、この請求では採算がとれない。こうした制度の見直しをして欲しい。

【G 訪問看護ステーション：長野県】

1. ステーションの概略

このステーションは長野県に位置し、病院の敷地内に事業所がある。運営主体は病院の設置主体である医療法人である。しかし、重症心身障害児の訪問の依頼は、併設している病院からではなく、近隣の子どもを専門とした病院からの依頼が多い。調査時点では、常勤看護師3名、非常勤看護師2名、作業療法士1名が訪問をおこなっている。そのうち、重症心身障害児の訪問は小児看護経験のある看護師1名と作業療法士1名が、6名の子どもを担当していた。訪問看護を利用している3名は夜間の呼吸器を使用していたり、吸引、吸入、経管栄養などの医療的な処置を必要とした子どもである。加算届出状況は、介護保険法における緊急時訪問看護加算と特別管理加算を届出している。医療保険法等では、24時間連絡体制加算と重症者管理加算を届出している。

重症心身障害児は病院や学校、公的機関のコーディネーターなど多職種とかかわることが多い。その中の1名のケースでは、養護学校の教員の発案によって、1冊のノートを用意し、かかわった職種はそのノートの現在の状態や問題、他の職種に知つてもらいたいことなどを必ず記載するように呼びかけ、利用者のノートを活用して連携がうまくいくように工夫をしている。

2. コンサルテーションの実施状況

このステーションは、同じ施設内にある在宅介護支援センターや子どもの専門病院との連携は活発であるが、近隣地域の訪問看護ステーションとの連携はあまりおこなわれていない。そのため、他のステーションから重症心身障害児の訪問について相談を受けた経験はない。

3. 他のステーションから訪問依頼について

このステーションでは他のステーションから訪問の依頼があった場合には、ほとんどが断らざるを得ない状況である。その理由として、以下の3つがある。

①重症心身障害児の訪問を引き受ける看護師不足

このステーションは5名の看護師が勤務しているが、この中で重症心身障害児の訪問看護に携わるのは1名のみである。他の訪問看護師は、訪問の対象が子どもというだけで、急変しやすい、家族とのかかわりが難しく、家族の精神的フォローは大変だろうという思いが先行して、訪問に参加する看護師が増えない現状があり、依頼があっても訪問を引き受けることは難しい。また、その他にも以下のようないくつかの理由がある。

②訪問看護の必要性の不理解

子どもの訪問看護をおこなう上で難しいのは、成人の訪問と比べて急なキャンセルが多いため、経済面での不利益が生じてしまうことであると言う。子どもの病状が急変して入院してし

まう以外にも、子どもの学校の用事、家族の都合等により、訪問予定時間の直前にキャンセルの連絡があることもたびたびある。そうした場合に、訪問予定であった看護師の時間が空いてしまうばかりではなく、結果的に訪問回数が減り、ステーションの運営上の損失を生じさせてしまうと言う。

このような状況が生じる背景としては、訪問看護を依頼する家族が、訪問看護の必要性やその重要さを認識していない場合が多い。例えば、病院を退院する際に、病院の医師やソーシャルワーカーなどから訪問看護を勧められて地域連携室からの依頼となり、訪問看護の仕事や必要性を家族が理解できているのかと思えば、そうではないことが多いと言う。訪問看護師を介護者が家庭から不在となる際の交代要員としか考えていない場合や、医療的な処置等を自宅にておこなう場合には、訪問看護を入れなければならないと説明されて依頼をしてくるケースも多く、こういう家庭の場合や、家族によってケアができている場合にはキャンセル頻度は多い。

そのため、訪問看護を勧める医療機関で、看護師の仕事や訪問看護の必要性について、しっかりと説明をしてもらい、家族が理解できているのか確認をして欲しいとの要望が聞かれた。

③急変時に対応する医療サポート者不足

【訪問看護ステーション：神奈川県】

1. ステーションの概略

Hステーションは、神奈川県Y市にあり、その市内7地区のかなり広範囲の訪問を行っている。訪問手段は公共交通機関や車である。24時間訪問、重症管理加算を取り、常勤換算数2.8人で運営している。1年間の訪問件数は650件、そのうち533件が重症心身障害児である。調査時1ヶ月間の利用者数は12名、うち重症心身障害児が8名、訪問回数65件、うち重症心身障害児44件である。

管理者が小児専門病院での勤務経験があるため、専門病院からの依頼が多いのが特徴である。大学病院、一般総合病院、他の訪問看護ステーション、親によるピアサポートなどからの紹介もある。児童相談所、保健所・区役所の保健師、地域活動支援センターなどと連携が取れている。またⅡステーションは、ヘルパーステーションを併設しているため、他の訪問看護ステーションと連携をすることははあるが、訪問看護で他のステーションと一緒に入っている事例はほとんどない。

2. コンサルテーション実施状況

コンサルテーションに関して依頼がないが、講演会等での質問はある。これまでの質問では、入浴介助の工夫、地域活動ホームでの高校卒業以降は入浴が可能となること、入浴サービスが

入っている事例などについてである。

3. 他のステーションの訪問看護について

他の訪問看護ステーションへの依頼もあるが、受けられない理由には、小児の訪問の経験がない、小児は受けていない、人手が足りない、などいくつかの理由がある。また、当該地域より遠い場合には、自宅近くの訪問看護ステーションを探してもらうなどの対応をしている。医療機関のケースワーカーがステーションの調整に当たることもある。神奈川県では、看護協会の小児訪問看護の研修などを受けているステーションもあるので、小児の訪問に関わっていると考えているステーションはあるのではないかと語っている。

4. 訪問看護上の問題として

①長時間の対応に関して

長時間の対応が必要な事例では、最初の 90 分を訪問看護で入り、その後を併設のヘルパーステーションのヘルパーとして、同じ看護師が続けて入っている。長時間看護師が入っている間に母親の休憩や買い物などに時間を活用している。生活援助として長時間滞在が必要なことが多く、その保障が必要であると語っていた。

②ケアマネジメント機能について

どこがケアマネジメント機能を担うのかはっきりしていないが、現状では、区役所、児童相談所、医療機関のケースワーカーなどが担っている。療育センターは通所児が中心で、在宅児へのサポートが少ない現状である。訪問看護ステーションは、マネジメント機能の一部を担ってはいるが、マネジメントの評価が低く、マネジメント機能を担うのは経営的に難しい面がある。

③小児の訪問看護に望むこと

人材の確保、診療報酬の引き上げ、長時間対応やキャンセル時の保障、コンサルテーションに対する経済的な保障などの必要性が挙げられていた。

【I 訪問看護ステーション：神奈川県】

1. ステーションの概略

I ステーションは、神奈川県 K 市にある医療法人立のステーションである。市内のうち主として 1 区と、限定された範囲の訪問を行っている。訪問手段は自転車が主体で、車も必要に応じて使っている。

24 時間訪問、重症管理加算を取っている。常勤換算数は 3.9 人である。1 年間の訪問件数は 3828 件、うち重症心身障害児は 1120 件である。調査時 1 ヶ月の利用者数は 62 名（うち重症心身障害児 17 名）、訪問件数 289 件（うち重症心身障害児 74 件）である。

管理者が小児病棟での勤務経験がある。設立から 10 年経ており開設当初から小児の依頼を受けており、地域の療育センター、保健所との連携があり、近隣の大学病院、小児専門病院、一般総合病院、地域の相談機関などからの紹介もある。児童相談所、保健所・区役所の保健師、

療育センターなどと連携が取れている。地域の開業医や医療機関との連携も密である。I 訪問看護ステーションは居宅介護支援事業所を併設しており、市の訪問看護ステーション連絡協議会や区の介護支援専門員連絡会等を通じて、他の訪問看護ステーションや在宅のサービス事業所との連携がある。

訪問看護で他のステーションと一緒に訪問に入っている事例は 3 例あり、全て呼吸器を装着している事例である。市の単独事業として 3 時間の訪問看護が 1 回／週、一定条件を満たす重度障害児・者、又は特定疾病の場合に提供可能となっており、10 名の登録があり、毎週の定期的な利用は 6 名で他は状況に応じた不定期の利用になっている。

■ 事例紹介（利用者の承諾の上紹介）

患 児：3 歳（訪問看護ステーションの利用開始時は 7 ヶ月）男児、双胎第 2 子

診断名：多発奇形症候群（小眼球症、角膜混濁、耳介低位、難聴、口唇口蓋裂、小額症、手関節屈曲拘縮、マイクロペニス、停留精巣、脳梁欠損、脳室拡大、多小脳回あり、気管切開後、当初 Congenital Bilateral Perisylvian Syndrome を疑っていたが否定されている）

家族構成：父親（30 歳；会社員）、母親（29 歳；PT）、姉（3 歳；保育園児）

経 過：在胎 35 週 6 日、2140 g C/S Apger5/6 2 級毛膜 2 羊膜性双胎第 2 子として出生。蘇生を要し、挿管人工呼吸管理を行ない、その後 2 回、抜管試みるも舌根沈下による呼吸不全強く再挿管、気管切開施行。気道分泌物は眠っているときは少なく落ちているものの、覚醒時には頻回に吸引が必要である。無気肺・呼吸器感染を繰り返しており、唾液の流れ込みによる誤嚥も少なからずあると考えられる。また、RS ウィルスによる感染も 3 回罹患、その都度入院治療を行なっている。シナジスは接種していない。

最初の退院は本人が 7 か月の時であり、この時は別の地域に住んでおり、他のステーションが入っていた。当区に転居となるにあたり訪問看護ステーションを変更することとなった為、転居前の自宅を訪問し、先に入っている訪問看護師から処置等に関して申し送りを受けた。この時点で気管切開は行なっていたが呼吸器は装着せずに退院しており、訪問看護は 3 回／週、9 時～10 時半の間に 1 回 1 時間半で提供されており、この体制をそのまま引き継いで訪問看護を継続することとなった。しかし、転居後しばらくして呼吸器感染にて続けて入院。3 ヶ月半の入院後、呼吸器を装着しての退院となった。

退院後、平日は毎日の訪問看護の希望があり、1 ケ所のステーションでは賄いきれず、本人宅に比較的近い看護協会立の訪問看護ステーションに 2 回／週の訪問看護を依頼した。訪問看護は夕方、姉の保育園お迎えの時間に合わせて入るよう設定し（朝は父が送っていく）、1 回／週は 3 時間の滞在を提供する体制となった。訪問看護では、呼吸器やHOT の管理、呼吸リハビリ、四肢のストレッチや音などの刺激を与えるようリハビリ、吸入・吸引・気管切開口の処置、入浴などを行うように計画をした。

2. コンサルテーション実施状況

コンサルテーションに関して依頼がないが、講演会等での質問はある。これまでの質問では、ターミナルやネグレクトケースへの対応、他のサービスの利用方法、呼吸リハビリの実際、気管カニューレホルダーの手作り方法、訪問看護の制度上の利用方法や利用回数、経管栄養や脊椎側わん症への対応などである。

■ I 訪問看護ステーション：コンサルテーション内容（4日分）

	相談機関	相談方法・相談時間	緊急度・帰結	具体的相談内容とコンサルテーション内容	備考
子どものケアに関する内容	1.子どもの疾病に関すること	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習	緊急度低い 帰結は当日の説明のみ	ターミナルケースへの対応	
	2. 子どもの発達(遊び)に関すること				
	3. 医療処置・技術に関すること	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習	緊急度低い 帰結は当日の説明のみ	気管カニューレをとめるホルダーを手作りしたがどの様にしているか? 注入前に確認した胃内容物はどう扱うのか?	
		重心施設 電話による相談	その場の説明	小児の血圧測定 自動血圧計について	
	4. リハビリテーションに関すること	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習	緊急度低い 帰結は当日の説明のみ	・リハビリ通院の現状 ・呼吸リハビリをどのようにおこなっているか ・呼吸リハビリについて	
	5. 栄養に関すること				
	6. 子どもの育児や生活に関するこ				
	7. 家族への対応について	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習		ネグレクトの家族への支援	
運営に関するこ	8. 社会資源や制度に関するこ	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習		ショートステイの利用方法 レスバイトケアについて 療育センターの役割 小児のケアマネについて	
	1. リスクマネジメント				
	2. スタッフ教育	訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習		スタッフ間での情報共有の方法	
	3. 重心児・者の訪問看護一般について(サービス上のこと)	重心施設 訪問看護ステーション 神奈川県看護協会 小児訪問看護研修実習	電話による相談 その場の説明	訪問看護の制度上の利用方法や回数について	
	4. 地域との連携や情報について				
5. 経営について					
その他					

3. 他のステーションの訪問看護について

他の訪問看護ステーションへの依頼もあるが、受けられない理由には、小児の訪問の経験がない、小児は受けていない、人手が足りない、キャンセルが多く不採算などいくつかの理由がある。神奈川県看護協会の小児訪問看護の研修などを受けているステーションがあり、小児の訪問に関わっていこうと考えてはいても、現状では人手不足で介護保険利用者のニーズにも対応できない現状があり、小児へのサービス提供を考えるゆとりのないステーションが多いと考える。

4. 訪問看護上の問題として

①長時間の対応に関して

K 市の単独事業として 3 時間の訪問看護が、1 回／週、一定条件を満たす重度障害児・者、又は特定疾病の場合に提供可能（本事業対象者での登録は 10 名で毎週の定期的な利用は 6 名で他は状況に応じた不定期の利用になっている）となっている。しかし、きょうだい児の行事

対応では3時間では賄えないことも多く、時には更に長い時間の対応も必要と考える。K市では、成人で難病を持っている場合は更に1.5時間の上乗せがあり、合計4.5時間までの滞在が可能である。小児の特定疾患にも同様の制度が欲しい。

②ケアマネジメント機能について

どこがケアマネジメント機能を担うのかはっきりしていない。少しづつ、相談支援を担う機関が出ているが、障害分野のケアマネジャーは1人で100件ものケースを担当しており、とても、じっくりと相談に乗るゆとりがないのが現状である。現状では、区役所の障害担当、療育センター、医療機関のケースワーカーなどが担っている。訪問看護ステーションの看護師がその役割を代行していること多々ある。しかし、介護保険の居宅介護支援でもそうであるが、マネジメントの評価が低く、マネジメント機能を担うのは経営的に難しい面がある。

③人材の確保

訪問看護そのものを希望する看護師が少なく、訪問看護ステーションそのものが経営的に厳しい状況となっている。その上で、更に専門的な分野となると、絵に描いた餅になりかねない。ターミナルケースや重度障害児・者、難病と、様々な分野が在宅ケアを推進するのであれば、その為の人材育成が急務と考える。

④小児の訪問看護に望むこと

特に病状の不安定な児を多く受け入れていると、入退院も頻回であり、キャンセルも多く発生する。人工呼吸器をつけた児の、24時間ケアの大半を担っている家族、特に母親の疲労を考えると、できる限り多くの回数、できる限り長い時間、訪問看護に入ってあげたいと思う。しかし、それを行なうにはキャンセルによる減収を覚悟で行なわなければならない。病状が不安定で医療依存度が高いほど、訪問看護が必要であり、且つ、キャンセルも多くなる可能性が高い。今後、このようなケースを多く在宅で看るのであれば、きちんとした対応を検討してほしい。また、気管切開をしていて、病状不安定なケースは、ともすると人工呼吸器ケースより不安定でケアが必要である。気管切開も訪問回数の制限をなくして欲しい。また、小児の訪問看護を担うスタッフの育成も急務である。

⑤その他

在宅での生活は訪問看護だけで支えることは困難である。重度障害児・者を支える他の在宅サービスの充実も必要である。例えば通所療養介護は介護保険のみが適応となっており医療保険では適応がない上、介護報酬が低く不採算となっている。訪問看護ステーションが通所療養介護を併設している場合、スタッフの育成の場としても活用が可能であり、意義は非常に大きいと考える。しかし、不採算となる可能性も高く、事業への参入は躊躇される。訪問看護のみではなく、一時預かりやショートステイなどのレスパイトケアも含めて、在宅サービスの充実が必要と考える。また、現実のところでは、家事援助などできるところからの負担軽減を図る方法を検討することも必要ではないだろうか。

【J 訪問看護ステーション：神奈川県】

1. ステーションの概略

Jステーションは、神奈川県Y市にある医師会立のステーションである。調査時の勤務者は、常勤看護師5名（管理者1名含む）、PT1名（常勤）、非常勤20名である。小児看護経験者が5名おり、小児の訪問看護を4名のもので担当している（常勤1名、非常勤3名）。

利用者数は、介護保険利用者144名、医療保険29名であり、うち小児は20名である。重症心身障害児・者14名、小児慢性疾患児6名である。定期的に訪問看護を利用している児は5名（重症心身障害児）で、他は、不定期な訪問看護利用者である。小児の訪問看護の活動内容としては、定期訪問では医療処置が中心となる（医療処置の代行、留守番看護、入浴介助、等）。不定期の訪問では、医療処置なども行うが、養育・医療相談が中心である。

2. コンサルテーションの実施状況

当該訪問看護ステーションで相談を受ける（電話・FAX）こともあるが、小児に関しては、神奈川県訪問看護ステーション連絡協議会定例会や訪問看護研修会などの機会を利用してのこと多い。

また、これまでに他の訪問看護ステーションとともに関わった事例もある。いずれも1訪問看護ステーションでは困難な状況のサポートを行っている。

■ J 訪問看護ステーション：他のステーションと一緒に関わった2事例

	事例1	事例2
事例の背景 (年齢、性別、疾患等)	初回訪問時、2歳半 女 筋疾患にて出生時から呼吸器を装着、自発呼吸はないが他人と家族の区別は可能。不快、嫌なことに対する表現反応あり。	初回訪問時、2歳 男 新生児仮死のため挿管し人工呼吸器を装着。その後、出産した病院の小児科病棟に入院をしていたが、母から父の転勤にあわせ家族で生活をしたい、という要望あり。そこで、在宅生活をしやすい地域で父方実家が近隣にある、ということで地方から当ステーション区域内の病院に転院し家族は越してくる。
①依頼の経緯	家族が子どもの退院を病院側に希望し退院後のサポートができるステーションを探すと、入院病院のケースワーカーが当ステーションを家族に紹介。家族が直接ステーションを訪ね、相談にくる。	転院した病院の相談担当者から、家族が毎日の訪問を要望しているため1つのステーションでは無理なので、2つのステーションで関わって欲しい、と相談あり。

②問題の事柄	<ul style="list-style-type: none"> * 子どもの症状について * 病院との連絡をどのようにしたらよいのか * 訪問時子どもの症状で気になることについて即対応方法をしりたい 	<ul style="list-style-type: none"> * 子どもの症状について * 両親と子どもの対応について * 瘋狂時の対応について * スタッフと両親の関係 * 子どもの訪問中のリハビリについて * 訪問時間の延長について * 薬の使い方 * 病院との連携
③コンサルの目的	<ul style="list-style-type: none"> * 子どもと家族へ 2 つのステーションが共通した対応、看護を提供できる * 先々担当ステーションに訪問を全面依頼できる 	<ul style="list-style-type: none"> * 子どもと家族へ 2 つのステーションが共通した対応、看護を提供できる。 * 子どもの訪問看護の経験がないところのサポート
④コンサルの方法や計画、経緯	<ul style="list-style-type: none"> * 主に、当ステーションの担当看護師へステーションに電話か FAX で相談。緊急を要するときは、相手ステーションが訪問をしてケアをしている時に直接当ステーションの担当看護師に電話連絡をする。 * 相手ステーションから連絡、相談があつたとき原則、親に相談内容と当ステーションの返答内容を伝え親の承諾、意見を得る。 	左記と同様
⑤評価	<p>当ステーションの訪問は、経済的負担が相手方のステーションに比べ大きいため親とも相談し、何かあるときは当ステーションの担当看護師が相談相手になることを家族と相手方ステーションに条件に、相手方のステーションに訪問を全面依頼する。</p>	<p>2 つのステーションの連絡を密にすることで、お互いのやっていること、考えていることなどが明確になりお互いを理解しながらの訪問が可能になる。また、子どもの訪問に対し、相手ステーションが少しずつ自信をもっていったように思える。その結果、当ステーションの都合で当ステーションの訪問を終了するが、相手方ステーションが当ステーションの代わりに入ったステーションのサポートが可能になる。</p>

■ J 訪問看護ステーション：コンサルテーション内容

		具体的相談内容とコンサルテーション内容
子どものケアに関する内容	1. 子どもの疾病に関すること	1. 低体温に対する対応について 2. 留守番看護中のけいれんに対する対応について
	2. 子どもの発達（遊び）に関すること	1. 重症心身障害の子どもの発達の見方はどうしたらよいか
	3. 医療処置・技術に関すること	1. 軟膏の使い方 2. 吸引が必要で病院から吸引の指導を受けている様子だが親が吸引をしている様子がない。
	4. リハビリテーションに関すること	1. 呼吸器を装着している子どもはどこでリハビリをうけたらよいか？母は受診病院のリハビリ訓練は、通院が大変だと消極的である。
	5. 栄養に関すること	
	6. 子どもの育児や生活に関すること	1. 子どもが気切部のコネクターをはずしてしまう。在宅での抑制はどのようにしているか？ 2. 呼吸器を装着している子どもを家の近くの学校（特別支援学校）で受けってくれるのか？2年先のことだが母が不安だと話している。
	7. 家族への対応について	1. 留守番看護で入っているが、家族が90分の訪問時間内に帰宅せず、次の訪問に遅れてしまう。どうしたらいいか？ 2. 母親とのやりとりの中でのポイントは？ 3. 小児看護の中で母親が望むことはどんなことが多い？
	8. 社会資源や制度に関すること	1. 病院との連携体制はどうなっているのか？ 2. 学校への送迎を親ができないとき、送迎サービスの利用ができないがどのようにしているか？
運営に関するこ	1. リスクマネジメント	
	2. スタッフ教育	1. 小児看護の研修をどのように実施しているか？
	3. 重症心身障害児・者の訪問看護一般について（サービス上のこと）	1. 子どもへのケアが確実に行われている家族へのアプローチはどうしているか？ 2. 保育園や学校へ導尿目的で訪問が可能か？ 3. 人工呼吸器を使用している子どもに2つのステーションが関わることは可能か？
	4. 地域との連携や情報について	
	5. 経営について	1. 子どもの訪問件数が多いと訪問時間の調整が大変だがどうしているか？ 2. どこまでをステーションの訪問対象と考えているか？最近、それまで保健師が家庭訪問をしていたようなケースが

	<p>ステーション利用の対象になっている。</p> <p>3. こどもは入退院が繰り返されるが多いがシフト調整はどうしているか？</p> <p>4. こどもの訪問の経験のある看護師は何人いるのか？</p>
その他	<p>1. こどもの訪問で訪問終了となったケースの終了理由は何か？</p> <p>2. こどもの訪問はどのような症例が多い？</p> <p>3. 小児慢性特定疾患を使って訪問看護を受けているこどもと家族がいるが、この制度を利用して、訪問時間延長の上乗せができないのか？</p>

【K 訪問看護ステーション：静岡県】

1. ステーションの概略

K ステーションは、静岡県にある社会福祉法人立の訪問看護ステーションである。調査期間中（9月中）介護保険法の緊急時訪問看護加算・特別管理加算、および医療保険法等の24時間連絡体制加算・重症管理加算者の届け出あり。利用者数（9月中）は、介護保険102人（延訪問回数482回、うち緊急訪問1回）、医療保険21人（延訪問回数121回、うち緊急訪問3回）であった。常勤換算職員数は、看護職員8人、PT1.4人、OT0人、その他職員1人であり、過去1年間の重症心身障害児の訪問は1人、調査期間中（9月中）は1人であった。1名は新生児仮死で人工呼吸器使用。もう1名は術後遷延性意識障害で夜間のみ人工呼吸器使用の患児であった。

重症心身障害児ケアに関しては、重症心身障害児訪問担当職員数は看護職員6人（うち小児経験職員数1人）、PT1人（小児経験0人）であり、訪問の目的は留守番看護であるが、留守番看護以外に必要性を感じるケアは外出介助だが、現行ではできない。社会資源はレスパイトケア施設がもっと欲しい。重症心身障害児を多く引き受けると、留守番看護の要請がほとんどのため1回2時間になってしまい、一日の訪問件数が減ってしまうのが困る。重症心身障害児の訪問は小児ゆえの技術的な難しさ、親との関係の難しさがあり、往診してくれる医師がいないことにも困っている。地域での位置づけは、重症心身障害児を受け入れられる（経験がある）ステーションと思われている。他の訪問看護ステーションや他機関との連携は、同法人のステーションの所長会議が月に一回、市が主催する他のステーションとの合同会議が2ヶ月に一回ある。他の病院等との連絡会議は必要時のみで定期的にはない。重症心身障害児・者訪問看護基準案の調査票の調査時の回答はなく、あとから回答してもらった。それによると、203項目中「対応可能」が最も多く「やや対応困難」が子どもの状態－症状・状態－生活・状態－発達、栄養、発達支援の心のケアのところ等にまとまって見られ、「対応困難」は、事業計画・管理の『重症児・者のケアに関する専門的助言や指導を他の機関に提供する体制が整っている』の1項目であった。

2. コンサルテーションの実施状況

依頼なし

3. 他の訪問看護ステーションからの訪問依頼について

他の訪問看護ステーションでは、子どもをみることはできないと言われる。他のステーションが小児の訪問を受けないと言わなければ、やむなく受けるしかない。他の訪問看護ステーションにコンサルテーションなどの働きかけをしたことはない。それは自分たちの仕事の範疇ではないと思っている。地域で重症心身障害児をみていくステーションを増やすなどのはっきりした目的があり、それに経済的な保証があればできるかもしれないが、現状ではそこまでできない。

【L 訪問看護ステーション：愛知県】

1. ステーションの概略

Lステーションは、愛知県に位置する。設置主体は農業協同組合及び連合会で、同会立の病院に併設されたステーションである。調査期間中（9月中）介護保険法の緊急時訪問看護加算・特別管理加算、および医療保険法等の24時間連絡体制加算・重症管理加算者の届け出あり。利用者数（9月中）は、介護保険31人（延訪問回数166回、うち緊急訪問1回）、医療保険37人（延訪問回数251回、うち緊急訪問4回）であった。常勤換算職員数は、看護職員6人、PT0.3人であり、過去1年間の重症心身障害児の訪問は8人、調査期間中（9月中）は5人であった。疾患は神経筋疾患、脂質代謝異常症などであった。

重症心身障害児ケアに関しては、重症心身障害児訪問担当職員数は看護職員2人、PT1人（うち小児経験職員数0人）であるが、スタッフ全員で重症心身障害児の情報を共有し、いつ呼ばれても対応できるように、受け持ち以外のスタッフも時々訪問するよう工夫している。他の訪問看護ステーションに向けて重症心身障害児受け入れのための研修会をすると反応はいいのだが、実際には子どもを受け入れることができていない。重症心身障害児の難しさは、訪問時間が長くなることと、報酬が低いこと。また母親との関係や母親のケア方法に合わせることが難しい。現在の重症心身障害児の状況で最も困難なことは、緊急で受け入れてくれるショートステイがないこと。そのため重症心身障害児でなく家族にトラブルがあったとき（家族の緊急受診など）、当ステーションがやむなく緊急で訪問し、留守番看護をすることもある。通常の訪問では母親の疲労が強く、母親に睡眠をとつてもらいその間患児をみているというようなこともしている（時間延長になってしまふこともあるが、それはボランティアでしている）。留守番看護は母親の受診のためにしたことはあるが、患児のきょうだいの学校行事等のためにしたことはない（祖父母や父親で何とかしてもらっている）。訪問している地域ではデイサービスの不足、特にショートステイが不足しており、そのためご両親の負担が大きいと感じている。地域での位置づけは、重症心身障害児の経験がある、重症心身障害児を受け入れられるステーションと思われている。他の訪問看護ステーションや他機関との連携は、2ヶ月に1回近隣地区訪問看護ステーション連絡会議があり、ケースの紹介は病院、ケアマネジャー、保健所の保健師からあるので連絡をしている。重症心身障害児・者訪問看護基準案の調査票を見ると、203項目すべてにおいて、「十分対応可能」「対応可能」の回答であった。

2. コンサルテーションの実施状況

①他の訪問看護ステーションと一緒に直接関わった事例について

2007年2月に1ケースあった。

■ 事例

- 依頼の経緯：連絡会議で知り合いのステーションから、当ステーションが過去にウェルドニッヒ・ホフマン病の子どもを受け入れていたのを知っていたので、依頼が来た。
- 問題となる事柄：その訪問看護ステーションが上記疾患の受け入れが初めてだった。
- 関わることにした理由：《事例の状況》上記疾患の幼児（気切のみ、呼吸器なし）が退院

してきた。《判断》その訪問看護ステーションが不安だったので、当ステーション以外でも重症心身障害児をみれるところが増えるといいと思ったから。《必要と考えられた対応》母の医療的な処置等に関する技術の確認と、介護のサポート体制の確認。

- コンサルテーションの計画と実施（結果）：ボランティアで同行訪問を一度行った。母親は病院で指導されていたので、技術面は問題がなかった。介護サポートは祖母の協力が得られていた。何かあれば相談して下さいとの訪問看護ステーションに言った。
- 総合的評価：当患児がまもなく亡くなつたため、その後の相談はなかつた。今後のコンサルテーションのためには、同行訪問をボランティアでは続けられない。

②今回のコンサルテーションモデル事業の状況

市内の訪問看護ステーションへのFAXでの公募、および訪問看護ステーション連絡会議での公募の結果、2件あった。その内容は、1件目：「今後重症心身障害児を受け入れようすると、どのような疾患の子どもが来るのか」という質問であり、2件目：「今後重症心身障害児を引き受けることになつたら、相談にのつて下さい」と言われたということであった。いずれも緊急性は無く、一度のみの相談であった。

3. 他の訪問看護ステーションからの訪問依頼について

他のステーションには子どもを受け入れた経験がないので不安が大きいと思われる。また当ステーションのようにバックに病院がないと、子どもの受け入れは経営にひびくと思う。他のステーションが子どもを引き受けないので、やむなく受けるしかない。他のステーションにコンサルテーション等の働きかけをしないのは、他のステーションが現実的には子どもを受け入れることが難しいからである。また経済的なバックアップ制度があればできるかもしれないが、現状では自分のステーションの損失になつてしまふのでそこまでできないことがある。

【M訪問看護ステーション：滋賀県】＊電話による聞き取り

1. ステーションの概略

Mステーションは、滋賀県のびわ湖を中心とした湖南地区に位置し、重症心身障害児・者施設、「びわこ学園医療福祉センター」の第二の施設に併設されたステーションとして2005年7月に開設された。当該ステーションの目標は、「ちょこれーと。」という名前にも示されているように、大人から子どもまで誰にでも愛され、チューブ栄養の人でも味わい等で利用されるチョコレートのようなステーションであることであった。また、「ちょこれーと。」のロゴには、ハートのチョコレートを配っていることを表わした、ハートを片手に持った女の子が用いられており、それは、重症心身障害児施設で培ったノウハウがハートとなり、どんどん地域へ届き、親しまれていく「ちょこれーと。」になればというスタッフの願いが込められていた。スタッフは、常勤・非常勤あわせて4名の看護師であり、学園理学療法士による訪問リハも行われており、自宅以外にも作業所を利用している重度障害者の個別訪問看護や介護保険のみグループホームなどへの訪問も可能としていた。

2. コンサルテーションの実施状況

長い歴史を有する重症心身障害児・者施設に併設されたステーションとして、重症心身障害児・者看護の質向上を目指し、法人の主催で研修会を年に 1、2 回開催していた。研修会後には、講義内容に関連した電話での問い合わせがあり、研修会の場がコンサルテーションの機能を果たしていると考えられた。昨年度には、研修会を 1 回開催し、参加者から特別支援学校に通学するにあたり、準備する物品など、家族にどのような指導をすればよいかという問い合わせを受け、アドバイスを行っている。

【N 訪問看護ステーション：広島県】＊電話による聞き取り

1. ステーションの概略

N ステーションは広島県にあり、医師会が H5 年開設した。現在は総合介護センターとして 5 つの地区に分けて、訪問看護ステーション、ホームヘルパーステーション、居宅介護支援事業所、福祉用具貸与事業所の 12 事業を統括管理している。障害児の訪問看護は平成 8 年から始めている。そこでは、センター内で連携を密にすることにより、多種多様なサービスを有効に活用することを目指していた。特に、在宅リハビリや在宅ハイテク医療の充実、かかりつけ医や後方支援病院との連携強化に努めており、これまでに 24 時間人工呼吸器使用の患児をはじめ、5 ケ所の訪問看護ステーションにおいて障害児の訪問看護も約 60～70 件と数多く経験してきた。スタッフは、現在 75 名の看護師と 7 名の PT、OT が訪問看護に従事している。各訪問看護ステーション内でチームを組み、すべての訪問看護師が重症心身障害児の訪問を行っている。居宅における訪問看護以外に行ってきたこととして、①保育園、幼稚園の事前の話し合いや、お試し通園の付き添い、②小学校入学時の学校との話し合いや、主治医とともに緊急時対応の教師対象のデモンストレーション、③小学校通学時の介助（ボランティアを入れるまでの間）、④修学旅行の付き添い、⑤人工呼吸器装着児のプールでのハロウィック泳法に一緒に参加、⑥養護学校へリハビリ、経管栄養実施と指導、⑦利用患児自宅での餅つき大会やプール大会、障害児・者のキャンプへの参加、⑨障害児・者の海水浴の同行、なども行ってきた。

2. コンサルテーションの実施状況

モデル事業の期間内、及び過去 1 年間のうち、特にコンサルテーションの依頼はなかったが、総合介護センターとして地域的には広域をカバーしていること、総合介護センター全体の運営会議を持ち、相互の協力関係のもと、センター全体の運営状況を分析しながら運営されているなどにより、コンサルテーションにいたる以前に解決が図られているものと考えられた。また、特に、依頼が入院中の場合は、在宅に移行するまでに様々な予測を立て事前に下記のような連携を行うように心掛けていた。

○病院側への依頼

- ・介護者の医療的処置、ケアの手技等マスター
- ・試験外泊の実施
- ・持ち帰り物品の確認とその後の確保ルート

- ・退院後の通院手段と待ち時間の軽減方法
- ・レスパイト入院
- ・緊急時の受け入れ態勢の確認
- ・退院カンファレンス

病院側：医師、病棟・外来看護師、MSW

在宅側：かかりつけ医、訪問看護師、保健センターなどの行政関係者、ボランティア、
民生委員、ホームヘルパー、学校関係者など関係職種

◎電気会社、消防署へ救急車を呼ぶ際の情報提供

◎かかりつけ医：往診日程や予防注射、専門医による往診協力体制など

◎施設へのレスパイト入所先との連携

◎子供療育センター（通所サービス）との連携

◎地域のサポートチームとの連携

上記のように、予測を立て障害児・者や家族が不安にならないよう、家族の突発的なトラブルにも対応できるように心掛けて実施してきたことから、コンサルテーションの必要がなかつたのではないかとも考えられた。

現在までの実績の中で、病院から退院をする障害児については当総合介護センターに依頼をされることが非常に多く、他の訪問看護ステーションに依頼されることが少ないので現状であるように考えられていたが、これは地域全体の訪問看護ステーションのレベルアップを考える際には問題であると認識されていた。

【0 東部訪問看護事業部：東京都】

東京都の東部訪問看護事業部は訪問看護ステーションではないが、在宅重症心身障害児の訪問事業の実績をもつ機関である。

1. 訪問看護事業部の概略

東京都では、在宅の重症心身障害児（者）対策の一環として、昭和 56 年度から訪問看護事業を開始し、平成 8 年度から社会福祉法人に事業を委託して実施している。現在、東京都を 2 区（特別区、多摩区）に分けて行われている。設置主体は、日本肢体不自由児協会である。

調査時 1 ヶ月間の（2 月末）の利用者数は 193 件、訪問回数（2 月）の訪問合計数は、619 件である。年間では 7104 件の訪問があり、1 ヶ月の平均訪問数は 592 件であった（19 年度（4 - 2 月））。看護師の常勤換算数は、約 16 名である。

対象は全数で、公平・個別性を重視する。実施方法は、23 区の保健師の調査訪問を行い、居住支援課福祉施設運営係へ申請する。対象者決定会議にて対象者を決定し、訪問が開始される。

特徴は、重症児及び家族の在宅療育の方法・生活を尊重し、関係機関との連携により、在宅での療育体制を家族とともにつくり、家族が自立していくことを支援する。

2. コンサルテーションの内容や対応

- ・ 重症心身障害児（者）の看護全般の知識や技術について不安があるステーション（重症心身障害の訪問看護未経験）には、心身障害児総合医療療育センターでの病棟実習や、事業部の新人研修の参加のお誘いを行っている。
- ・ 訪問看護ステーション看護師と一緒に訪問して、お互いのケアの調整をしている。
- ・ 同じケースに訪問看護ステーションが関わっているときは、定期的に関係機関連絡会議の中で事例検討を行い、連絡調整をする。また、連絡ノートを活用し疑問点や情報共有に努めている。
- ・ 訪問看護ステーションが委託して、事業部看護師として勤務している。

4) 考察

本研究の目的の二つ目は、重症心身障害児・者の臨床経験を有する看護職員がいない、重症心身障害児・者へのケア方法の蓄積が十分でない訪問看護ステーションへの技術的支援を行い、訪問看護をサポートするプロセスから得られた課題を明らかにして、解決方法、工夫等の可能性を探ることである。

1. 技術的支援による重症心身障害児訪問看護実施へのサポートの現状と可能性について

①ステーション間の相談が広まる可能性

ステーションが相談を受けるようになった経緯として、ステーションには小児看護経験や重症心身障害児の訪問看護経験者がおり、相談を受けるステーションそのものが、地域の病院、医師やケースワーカー、保健師などとの連携が取れています。また、ネットワークを持っていることが確認された。また、ケア会議、ステーション連絡会の場や研修会開催の場、近隣区域への研修会の案内、訪問看護研修会の講師を引き受ける機会というような、重症心身障害児の訪問看護について豊かな経験があることを周知する何らかの機会を有していましたことが示された。それより、近隣ステーションへのアクセス等、通信を利用するなど、相談を引き受ける意思を表明し、相談を引き受ける意思の周知により、ステーション間の相談が広まる可能性が考えられた。

相談は、重症心身障害児の訪問看護を実施しているステーションと未経験のステーションの双方からあり、相談内容に違いがあったことから、幅広い相談内容に応じられるような専門職者の存在が必要であると考えられた。実施ステーションからの相談内容は、制度的な内容が多く、電話でのやりとりで済む場合が多いが、重症心身障害児の訪問経験の浅いステーションについては、積極的にケア方法を確認することにより、アドバイスを要する状況が見出されたことから、重症心身障害児の訪問看護を実際に行うステーションに対しても相談できるステーションを設置することの意義があると考えられた。また、未経験ステーションからの相談に対しては、重症心身障害児の訪問に躊躇する要因を探る対応も求められ、コンサルテーションには、コーディネーターとしての役割の理解が必要である¹⁾ ²⁾ ³⁾といわれているように、相談に応じる者は単に情報や知識を有するのみならず、深い洞察力や指導能力、相談をしたステーションへの影響も考慮する倫理観等が求められると考えられ、相談を受けるステーションの育成や研修、条件整備についても検討される必要があると思われた。

②重症心身障害児の訪問看護を受け入れる機会を多くする可能性

相談を受けるステーションを指定することにより、重症心身障害児の受け入れに不安のあるステーションに対しては、看護全般の知識や技術指導のみならず、実習の場を提供したり、具体的な研修プログラムを紹介し、参加を促すなど、相談を受けたステーションは、積極的な教育的役割を果たしていることが確認された。また、他のステーションからの相談のみならず、コンサルテーションは、重症心身障害児の訪問依頼を受ける機会にもなっていた。そのような依頼をしてくるステーションの多くが、小児看護を経験した看護師がおらず、対象が子どもで

あり、難しいという先入観により躊躇するというものであったことから、同行訪問などの対応により、先入観を排除し、今後の重症心身障害児受け入れの機会を促すものとなり、小児訪問看護を拡大する役割を持たせる上でも本コンサルテーションモデルは、意義があると考えられた。

2. 重症心身障害児の訪問看護サービスの広がりを目指した対策

ヒアリング調査では、最初に訪問看護の体制とその看護を利用する重症心身障害児の特徴を確認した。その結果では、重症心身障害児は神経系の疾患や筋疾患があるために、身体面や知的な機能に障害があり、長期にわたって酸素投与や経管栄養といった医療処置などを必要としていた。自宅ではこの医療的処置などを母親がおこない、家族は訪問看護師に入浴介助や留守にする際の見守り看護を期待して、訪問の依頼をする場合が多かった。これまでに行われた3～6歳の障害をもつ子どもの母親30名を対象に、障害の違いによる母親の生活やストレスを明らかにした先行研究では、身体障害のある子どもの母親の方が知的な障害のある子どもの母親よりも睡眠時間が短いとした結果がでていた。その半面、「いらいらする」「頭がぼんやりする」といった母親のストレスを表す項目は、知的障害をもつ子どもの母親の方が身体面の障害をもつ子どもの母親よりも高かった。その理由としては、身体障害のある子どもの家族の方がきょうだいの数が少なかったこと、夫以外のサポートをうけやすかったことが影響していた⁴⁾。医療的なケアを実施しながら在宅で生活をしていたとしても、社会的なサポートを受けることができれば、ケアを実施する家族のストレスは軽減する。

こうした重症心身障害児の生活状況を考えると、訪問看護師は子どもの健康を守りながら、母親のケア力を支え、子どもと家族に必要なケアを提供する中心的な存在として期待される。しかし、ヒアリング調査をおこなったステーションには、他のステーションが小児の訪問看護を引き受けないために依頼してくるケースが多く、当然、ひとつのステーションで訪問できる人数には限りがあるため、人手不足を理由に断らざるを得ない状況があった。社会的なサポートは身体障害のある子どもの家族には有効であり、どこの地域に住んでいても必要なサービスを受けられる基盤整備が重要と言われている⁵⁾けれども、何故こうした小児の訪問看護の底辺が広がっていないのかどうか。小児の訪問を試みるステーションが増えない理由とその対策について考えてみたい。

①対象が子どもであることの先入観への対策

ヒアリング調査で話を聞いた看護師は、一緒に同じステーションで働く看護師や他のステーションの看護師から、小児の訪問看護は小児看護の経験のない看護師にとっては、難しいと先入観をもってしまうことを耳にして、小児の訪問が広まらないひとつの理由であると考えていた。難しい理由としては、対象が発達する子どもであり、医療処置などを必要とし、ケアにあたる家族とのかかわりが難しいだろうと推測しているとのことであった。ただ、そのような印象をもつ看護師は、どのようなところが、どの程度難しいのか自分から尋ねてみたり、文献等を用いて学習しているわけではないために、漠然としたイメージで難しいと捉えているようであった。こうした理由によって、小児の訪問看護が広まらないのであれば、まずは知つてもら

うことが先決である。小児の訪問看護の研修会を開いたり、実践しているステーションの訪問と一緒に同行して、小児の訪問看護の実際を知ってもらうのが一つの対策である。

さらに、小児の訪問は難しいと捉えられてしまう理由として、小児の訪問看護のメリットの部分がアピールされていないことが考えられる。家族への支援の難しさや家族が利用できるサービス不足について指摘する文献⁶⁾は見られるものの、小児の訪問看護のメリットを目にする文献が見あたらない。小児の訪問看護を提供している看護師からは「楽しいですよ、おもしろいですよ」という言葉が聞かれ、子どもの発達を目の当たりにしながら、長期にわたって子どもや家族とかかわることは、楽しさや充足感を得られる看護であるようだ。それにもかかわらず、そのことが看護の中では触れられてこなかった。これからは、小児の訪問は難しいとした先入観をもつ看護師に、訪問看護の充実感などのメリット面を示していくことが必要ではないだろうか。

②訪問キャンセルへの対策

それ以外に小児の訪問が広がらない理由としては、訪問の対象が子どもということで、家庭や子どもの学校行事などによって、予定していた訪問が急にキャンセルになる場合があり、ステーション全体の動きからみて、効率性、経済性が悪いと考えている看護師がいることがわかった。そもそも、ステーションというところは、予め1週間の訪問スケジュールを立てて、できる限り多くの訪問を組み、採算をとることを考える。そして、ある看護師ばかりに負担がいかないように、看護師の勤務時間内に効率的に訪問ができるようにステーション全体の機能を管理者が管理するところである。そのために「キャンセル=経済性、効率性の損」として考えられやすい。このような効率性、経済性を追求した発想をすると、小児の訪問看護は敬遠される結果になっているようだ。

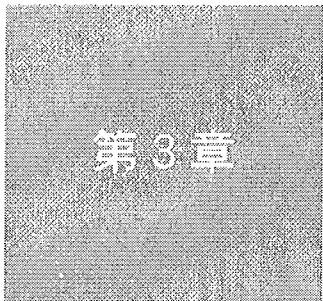
ヒアリング調査の中で、訪問した看護ステーションはこのキャンセルに柔軟に対応をしていた。例えば、あるステーションは、キャンセルがあった場合には、複数回訪問して欲しいと以前から依頼のあった他の利用者に電話をして、その時間に入ることができないか調整をしていた。また、他のステーションでは、通常、自分が担当する利用者以外の訪問はおこなわないため、他の訪問看護師が担当する利用者の様子は、耳に入ることがあっても実際に自分の目で見て確認することは少ない。さらに、その子どもの状況に合わせた看護を目に見る機会は少ない。予定していた訪問がキャンセルになった場合には、学生の実習のようにふだん行くことのない利用者の訪問に同行し、他の利用者の状況を把握して、どのような看護が提供されているのかを知ることも時間を有用に使う対策のひとつであろう。

このように、訪問が円滑に機能するためには、ある程度のスケジュールは必要であるが、キャンセルが出た空いた時間を柔軟に変更し、この時間を無駄な時間ではなく貴重な時間とする管理体制が必要である。複数回の訪問を希望している家族リストや看護師全体で看護を共有した方が良い利用者のリストなどを作成しておくと調整しやすい。「小児の訪問はキャンセルされる」を前提にした管理体制を考えることが必要であり、そのような管理のできる「管理者の育成」がこの小児の訪問のキャンセル対策には必要なのかもしれない。

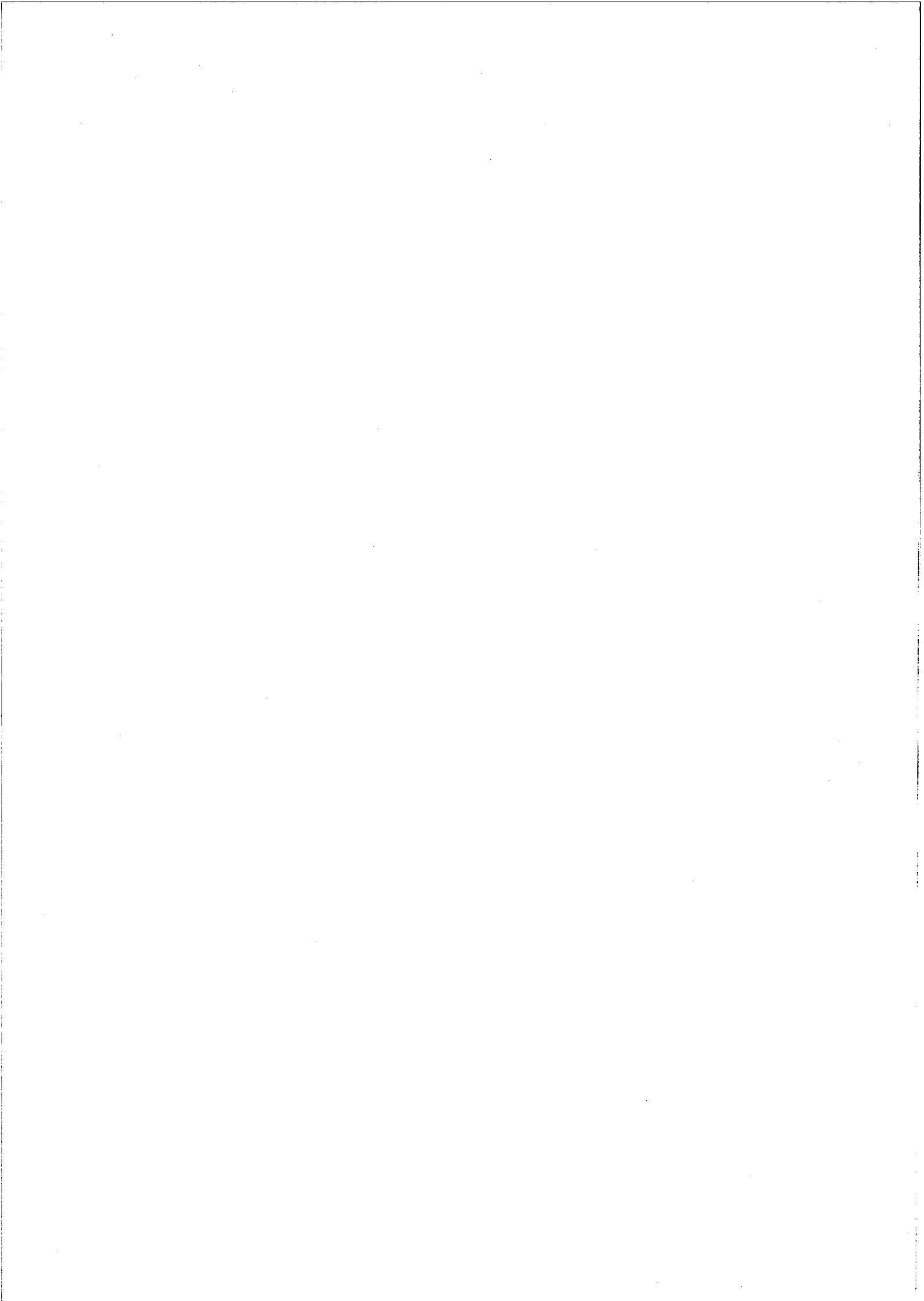
このような対策が少しづつ進み、小児の訪問看護の底辺が広がっていけば、さらに今回試みたコンサルテーションモデル事業はステーション間の連携を深めるために必要である。しかし、このコンサルテーション事業は公的機関以外のところが引き受けるには、余裕がないとの声も聞かれる。また、余裕があったとしても、相談頻度や相談内容が深刻になると、無償で相談を受けて対応することは難しいとの声もある。今後、コンサルテーション事業を継続するのであれば、ステーションの収益につながるような保障が必要である。

【引用文献】

- 1) 野中猛：協働とチームワークの概論．日本福祉大学(2006年度版)，www5e.biglobe.ne.jp/~hnbt-sw/caremane/TW.pdf.
- 2) 奈良間美保，堀妙子，田中千代，宮城島恭子，松岡真理：小児在宅ケアにおけるコーディネーター教育プログラムの検討. 日本小児看護学会誌, 15(2), 53-60, 2006.
- 3) 赤堀明子，井桁しげ子：多職種との連携—コーディネータとしての活動—. 小児看護, 27(10), 1343-1351, 2004.
- 4) 渡部奈緒，岩永竜一郎，鷲田考保：発達障害児の母親の育児ストレスおよび疲労感. 小児保健研究 61(4), 553-560, 2002.
- 5) 島田珠美：訪問看護ステーションにおける難病の子ども支援. 小児看護 30(1), 56-61, 2007.
- 6) 小川絵麻，田中千代：訪問看護ステーションにおける小児在宅ケア支援の現状と課題. 小児看護 30, 636-640, 2007.



まとめおよび提言



第3章 まとめおよび提言

本事業の目的は、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護の実態ならびに重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準を活用した訪問看護コンサルテーションモデル事業を通して、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の地域支援のあり方を検討することである。以下、事業の結果について検討後、今後の提言を述べる。

1. 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護の実態から

1) 訪問看護ステーションにおける重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の受け入れについて

今回の調査では、過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問看護を行った訪問看護ステーションは36.9%であり、1ステーション当たりの1ヶ月の実利用者数は、1名というところが約半数、4名以上というところが2割であった。回答いただいた訪問看護ステーションの所在地によっては、全く過去1年間に重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用がなかった都道府県もあった。また、日本小児科学会の調査によると、訪問看護ステーションの利用率は平均18%となっている¹⁾。

18歳未満の在宅身体障害児数は平成18年7月（全国身体障害児・者実態調査）の調査で93,100人であり、その65.8%は1級および2級の重い障害を有する児である。本調査によると、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者を訪問していない訪問看護ステーションの理由の約9割は、「訪問看護の依頼が無い」という結果であるが、本当に利用者のニーズが無いのかどうか、訪問看護ステーションの周知も含め、さらなる検討が必要である。

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護を行っている訪問看護ステーションは、利用者のためにさまざま工夫をしていた。家族へのサポート、他職種連携、子どもへの状態に応じた関わり、ステーションの職員体制、研修会やカンファレンスの活用などである。重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者が多い訪問看護ステーションほど、職員数や小児看護経験者がいる割合が高いが、さまざまな工夫の実施は、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者のケアへも反映され、それがまた、利用者の増加やよりよいケアへの循環をもたらしているものと考えられた。

2) 訪問看護ステーションを利用している重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者について

本調査に回答のあった訪問看護ステーションを利用していた重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者は883名であり、平均年齢は11.9歳（標準偏差7.7歳）、乳児期から青年期（キャリーオーバー）まで各年齢による利用者数の偏りはなかった。利用開始年齢は1歳～3歳が最も多く27.3%、乳児期10.9%なっており、利用期間も平均3年であった。重症心身障害児の利用者の低年齢化がいわれているが²⁾、本調査においてもそのような結果であった。しかし、これらの児が、今後年齢を重ねていくことも認知しておかなければいけない。

病因名は「てんかん」や「筋ジストロフィー」などが多く、ほぼ半数の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者は身体的状態が安定していると回答しているものの、全体として重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者には低体重の者が多いことが明らかになった。これまでの重症

心身障害児・者を対象とした栄養実態調査³⁾⁻¹¹⁾によると、大多数の重症心身障害児・者の身長、体重は標準以下であり、今回の調査結果と同様の結果となっている。また、身長計測の低値は、摂食障害の有無、障害部位および病型と連携している。重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の栄養状態を検討する際、最も困難である点は、身体計測基準値が未設定であるということである。一般的には、年齢相当の健常児の身長、体重を基準値として用いることが多いが、これらの値を基準として用いることには異論を唱える研究者も多い¹²⁾。

今後、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の栄養状態を適切に把握するためには、個別に身長・体重を定期的に計測し、推移を観察していくことが重要である。さらに重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の栄養状態は個人差が大きく、多くの利用者が摂食・嚥下障害や何らかの合併症をもっているという特徴があるため、健常児・者よりも詳細な栄養アセスメントが不可欠である。重症心身障害児・者のQOLの向上のために、低栄養状態の予防・改善をめざし、訪問看護においても、高齢者の介護保険と同様に、管理栄養士を中心とした多職種協働での栄養ケアの提供と連携していくことが重要である。

3) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へ提供している訪問看護サービスの現状と評価

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者への訪問は、総合病院、家族、大学病院などを介して始まっており、1ヶ月の訪問回数は平均6.47回、おおよそ1週間に1回程度の利用である。訪問看護の紹介は、これまで保健所や専門病院の役割が大きかったが¹³⁾、一般の総合病院からの紹介が増えている。

提供しているケア内容は、吸引やリハビリテーション、入浴介助、経管栄養など、医療・生活面が中心ではあるが、最も必要なケアは、両親への精神的支援であった。在宅における介護者の支援の重要性はこれまでの研究でも指摘されており¹³⁾、乳児期から青年期に至る介護者自身のライフステージに合わせた支援がさらに重要になってくるものと思われる。

今回の調査時点における訪問看護ステーションの訪問看護評価を利用者ごとに見てみると、約8割の利用者においてはうまくいっていると答えている。その理由としては、介護者（母親）の希望に沿った対応や信頼関係作り、看護者誰でもすぐに対応できるチームによる関わり、他機関との連携体制作りなどを挙げており、訪問看護ステーションの努力によるところが大きいと推察される。一方、うまくいっていない理由としては、介護者の方針や考え方への対応の困難さ、子どもの状態の不安定さやわかりにくさなどが挙げられており、介護者への理解や関係性が、大きく左右していることが伺えた。

4) 在宅ケアの推進のために

①社会資源の充実

訪問看護ステーションは、関連機関と積極的に連携をはかり、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者に必要な社会資源を最大限に活用していた。しかし、それだけでは不十分であることも明らかになった。前述の調査でも、訪問診療や訪問看護の利用率が低く、母親のケアの比重が高いことが指摘されている¹⁴⁾。

また、障害児の親を語るときに、親は常に子どもと一体の中で論じられており、独自の存在と

しての希薄さも指摘されている¹⁴⁾。レスパイトケア、デイサービス、ショートステイサービス、移動サービス、外出支援などの必要性が挙げられていたが、その充実は、介護者（親や家族）自身のためか、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者本人のためか、または双方にとっての重要性を認識しながら、提供していくことが必要と思われる。今後は、重症心身障害（神経筋疾患含む）児のケアでも、親離れ・子離れの視点からのレスパイトケアを論じていくことが課題であろう。

また、児の年齢が上がるに従い、入浴サービス、障害者同士の交流の場などの要望も挙げられていた。今回の業務基準でも、「学校卒業後の就労移行や生活の仕方について相談に乗る」「性的発達に対応する」という項目は低い値になっており、訪問看護サービスの課題でもある。重症心身障害（神経筋疾患含む）児の自立という観点からの支援がより一層充実していくことが望まれる。

これら社会資源やサービスは、利用者がいつでも、どこでも身近に得られることが基本である。利用者は、量のみならず質の保証が合って初めて、安心して利用できるものである。サービスを利用しない、できない背景にはサービスに対する不満や¹⁵⁾、サービスに関する情報の少なさや利用のし難さなども指摘されている¹⁶⁾。量と質の両面からの対策が検討されなければならないだろう。

②訪問看護サービスの質確保

小児の訪問看護を実施していくまでの困難性は、スタッフ不足などにより利用者の要望（学校等居宅外への訪問看護、長時間の訪問や留守番看護など）に添えないことや、重症心身障害（神経筋疾患含む）児はさまざま症状を併せ持っているために症状判断が難しいことなどのアセスメント能力が必要とされること、さらには成長・発達などの通常の発達過程とは異なる知識が要求されること、などがある。また、提供内容のトップに上がっているように、親との関わりが技術支援より重要視されているなど、訪問看護師は幅広い力量が必要とされている。

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者のQOLを考えた訪問看護サービスの充実のためには、提供できる訪問看護内容の制限の緩和（内容の拡大）が必要であり、実施に際しての経済的基盤を担保することが必須である。

特に小児の場合、親がまだ若く、親自身の財政基盤も十分出来ない状況では、長時間の訪問や外出支援など保険外の希望があっても依頼できない状況がある。訪問看護師もそのような状況に、ボランティアとしてサービスを提供していることも事実である。これまでも指摘されているが、利用者の自己負担なく、安心して必要な訪問看護サービスが受けられるようにしていくことが必要である。また、往診医の不在も訪問看護を困難にしていることから、往診可能な医師の確保も急務である。

小児医療の観点からは、救急患児のみならず在宅小児を含めた地域医療政策が望まれ、在宅医療に関わる一定の人材（多くの職種やボランティアを含め）を確保するという点からの論議も必要であろう。

訪問看護の実施のための必要なサポートとして、訪問看護師たちは、研修会、相談窓口、コ

ンサルテーションの必要を挙げている。今回のモデル事業においてはその一部を担い、さらには、モデル事業実施ステーションは教育・研修の場としての可能性も示唆された。研修会等の機会を増やすことなども含め、さらに充実させることによって看護師の技量を高めていくことができると言える。

③マネジメント機能の確立

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の場合、ケアマネジメントが確立されていないために、社会資源の活用やサービスの提供内容が、利用者や家族の状況、ケア提供者の認識によつて、大きく影響を受けることが推測された。特に小児では、発達過程においてサービス内容が変化し、保育士や教師など他職種の関わりが重要となってくる。子どもの成長・発達過程を適切にアセスメントしながら、必要なケア内容を判断し、時期を逸することなくケア提供できるマネジメント機能が求められている。

今回の結果からは、訪問看護の評価として8割の訪問看護ステーションがうまくいっていると評価しており、その理由の一つとして他職種とのネットワークを挙げている。保健師の関わり不足（公的補助等の情報不足、行政サポートの少なさ）の指摘、訪問看護ステーションがマネジメントを行っている実態などを考慮すると、訪問看護ステーション看護師によるマネジメントの確立とそのための対応について明確にしていくべきと考える。

2. 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護業務基準の活用性について

今回の訪問看護サービスの内容などを見ると、昨年度作成した「障害児・者ケア領域における訪問看護ステーション業務基準」にある子どもの状態のアセスメント、年齢を考慮した支援、介護者への支援と、必要かつ妥当な内容が盛り込まれていると考えることができる。しかし、実際においては、サービスを提供したくとも社会資源等の不足等により提供できない状況であった。また、基準内容に対応可能かどうかは、ステーションの状況により異なっていた。

今回の結果では、看護職員数が多いことと、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用者が多いほど対応可能性が高い結果であった。病院の併設の有無や小児看護経験者の有無には関係なく、利用者のケア経験が多いほど対応可能性も高くなり、ケアの向上に繋がっていく結果であった。このことは、現在の重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護ステーションの利用状況から考えると、質保証の面からは、一定地域内での利用者の集約化により、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者ケアの知識や技術を蓄積し、専門性を担保することも検討されなければならないと考える。

また、今回の訪問看護の評価や、モデル事業を実施できるほどの訪問看護ステーションでは、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の積極的な受け入れ姿勢、重症心身障害（神経筋疾患含む）児やその家族のケアに対する訪問看護ステーションの意識や考え方方が大いに反映されていた。看護師個々のケア能力もさることながら、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者ケアに関わる管理・運営面での考え方を業務基準等に反映することも必要である。その点では、特にサービス管理としての重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのケアに関する標準化されたマニュアル等の整備については評価も低かったことから、それらの整備も必須となるであ

ろう。

3. 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

今回コンサルテーションモデル事業を実施した訪問看護ステーションのほとんどが、重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者へのサービスやコンサルテーションの実績をすでに持っており、訪問看護ステーションの当該地域においては中核的役割を果たしていることが明らかになった。特に他のステーションで受け入れることが難しい重症心身障害（神経筋疾患含む）児の受け入れ、家族への対応や地域資源に関する必要な情報の入手先として、訪問看護ステーションが活用されていた。また一方では、遠方のために訪問の受け入れを断っている場合も多く、そのような時に、コンサルテーションを進め、初めの1～2回だけでも同行訪問することにより、利用者の利便性を高めることもできる。

重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の利用が多いステーションほど、子どもの病状判断の難しさや社会資源の乏しさを上げ、訪問看護の実施のために必要とされるサポートに相談窓口の設置やコンサルテーション事業を挙げているが、実質はインフォーマルな形で行われている。実績があり、中核的役割を担うことのできる訪問看護ステーションには、コンサルテーション加算などを検討し、有効な支援方法を機能させることが必要と考える。

4. 提言

医療には、cureとcareの2つの側面があり、重症心身障害児・者や神経筋疾患児・者の日常生活においては、医療の役割として後者が大きく期待されていることが多い。生活者の視点に目を移してみると、本人が必要としているサービスが、たまたま医療という枠組みに分類されているに過ぎず、この場合の医療とは、教育や福祉、自立支援などと並んだ社会資源におけるひとつのカテゴリーに過ぎない。現行の障害福祉サービス、（居宅系サービス）には、医療に分類されている行為を必要としている利用者が使うことのできるサービスが十分ではないため、日常生活において介護者である家族の大きな負担となっている。また、ケアマネジメントが確立されておらず、利用できるサービスを家族が模索しているのが現状である。今回の結果においても、訪問看護ステーションが医療面以上に苦労していた点でもあり、利用者の要望に、たまたまサービス提供側が応えられることで訪問看護が成り立っていたと言っても過言ではない状況であった。

重症心身障害児・者や神経筋疾患児・者のように、医療依存度の高い利用者の生活支援を、現行の医療保険制度による診療報酬の枠組みのみで行うことにはすでに限界が来ており、以下のような新たなしくみの導入等を提言したい。

1. 訪問看護サービスを障害福祉サービスの観点から新たに位置付け、医療依存度の高い利用者の自立支援を確保する。

これにより、重度の障害児・者が利用できる事業所として位置付けられ、障害児・者及び家族の認知も高まり、障害福祉サービスの社会資源の整備に資することが可能となる。

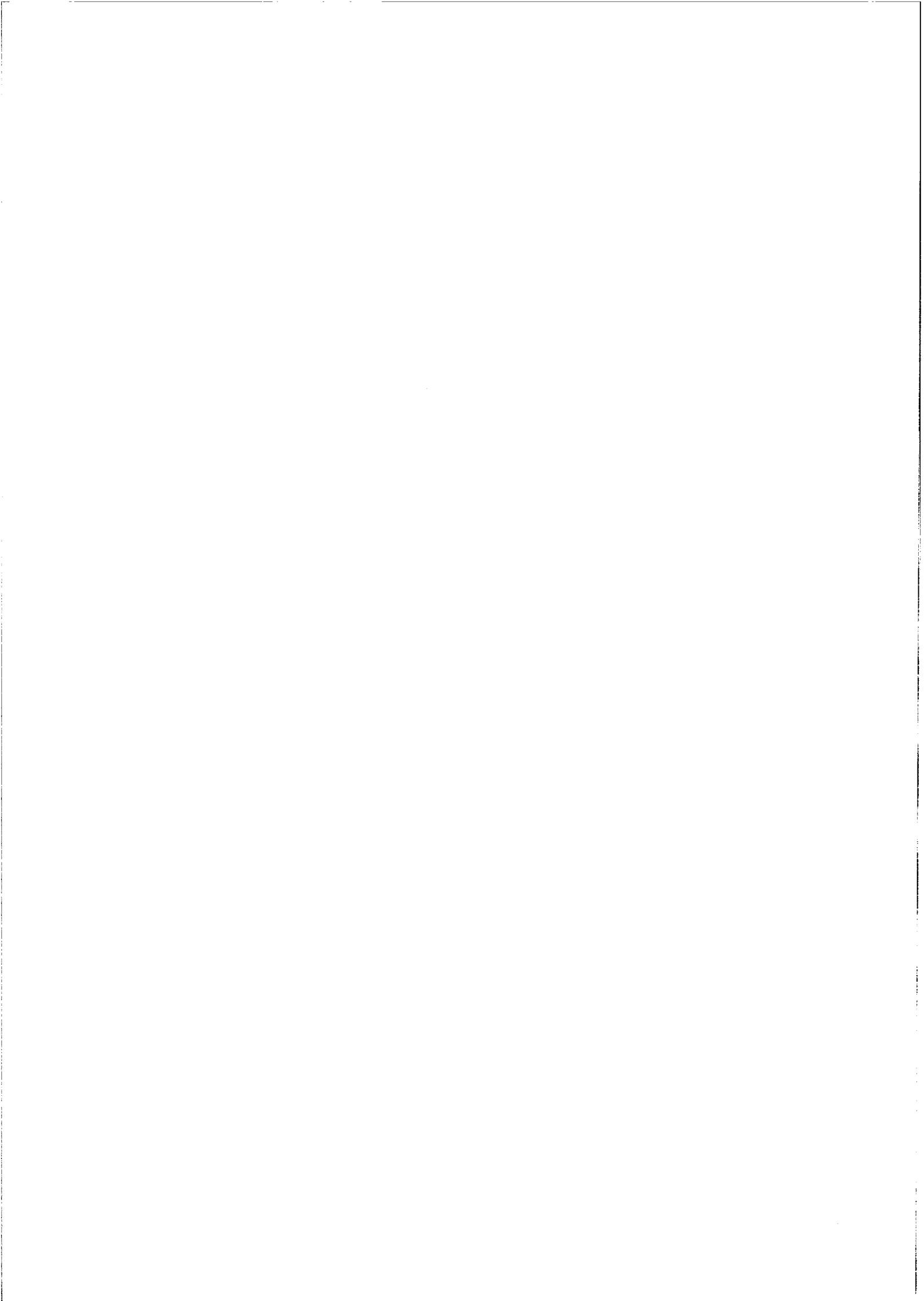
2. 上記の訪問看護サービスにおいては、重症心身障害児・者についても、さまざまな生活スタイルや活動が想定されることから、その生活の自立を支援するという観点から利用する場所を居宅に限定することなく、利用者の生活環境やライフステージにあわせて範囲を広げ、自立や社会参加の促進を積極的に図る。
3. ケアマネジメント機能に対する安定的な報酬の確保というインセンティブを図りつつ、訪問看護の役割を医療と福祉のあいだの架け橋と位置付け、医療依存度の高い利用者のケアマネジメントを訪問看護師に任せることを検討する。
これにより、医療と福祉にわたるサービスの利用調整に係る家族の負担軽減という家族支援を図ができるとともに、在宅で生活する重度の障害児・者について、より適切なサービス利用が可能となり、地域での安定した生活の確保が可能となる。
4. ケアマネジメント機能の確立のためにも、他職種・関連機関との連携強化のための共通理解のできるケアマニュアルを標準化し、チームアプローチの強化を図る。
これにより、特に医療を必要とする個々の重症障害児・者の支援について、それに係る様々な職種間での共通認識を図ることがしやすくなり、全国でのサービスの質のレベルアップと均質化に資することが可能となる。
5. 訪問看護サービスが重症心身障害児・者への対応についても十分可能となるような受容力を拡充するために、利用者の満足度等を分析するとともに、今回の調査研究でモデル事業として実施したコンサルテーション事業のシステム化や、重症心身障害児訪問看護業務基準の浸透を図り、訪問看護師の研修体制の整備等による訪問看護サービス全体の質の向上と確保を行う。

【文献】

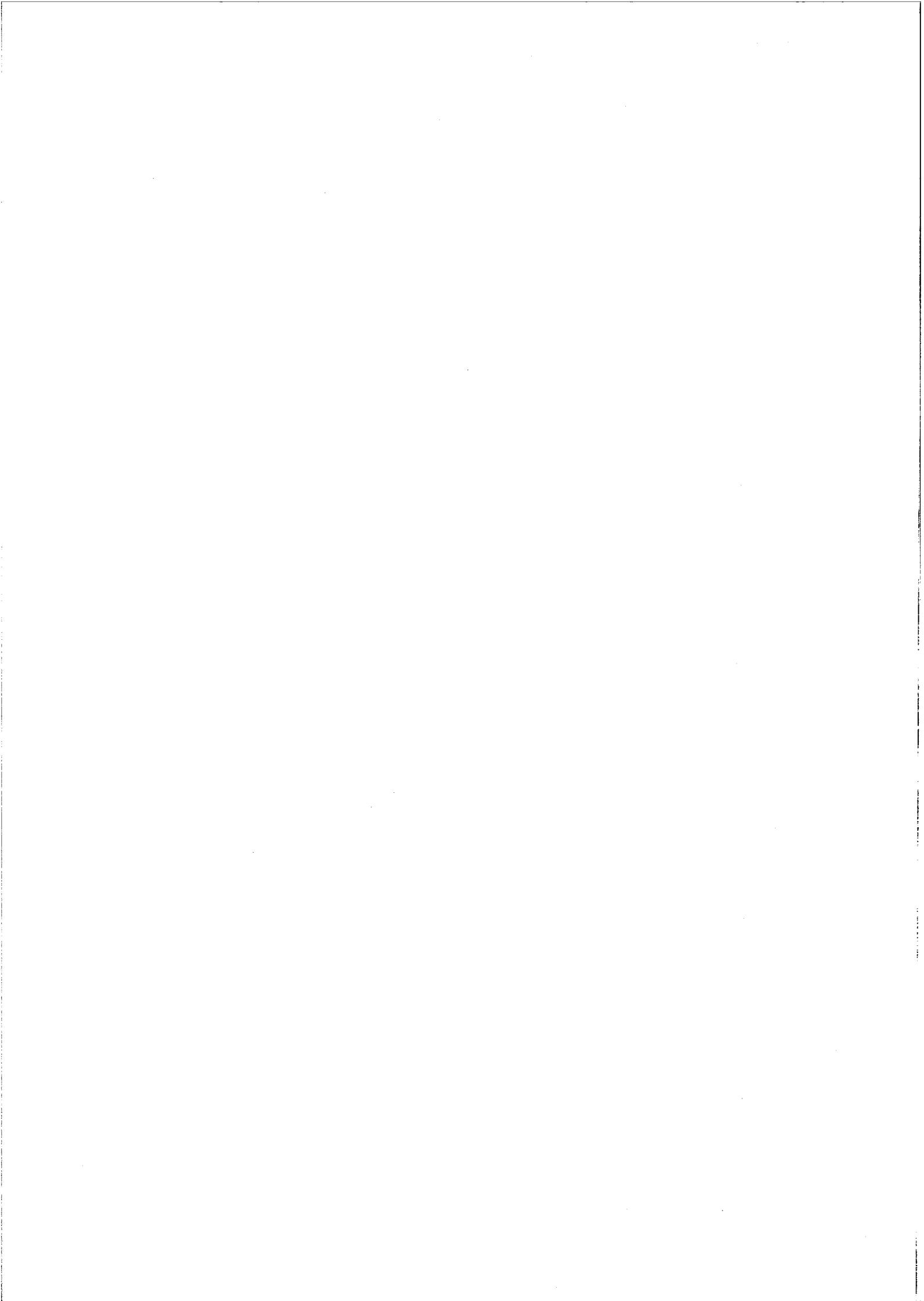
- 1) 杉本健郎 他(日本小児科学会倫理委員会)：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点－全国 8 府県のアンケート調査－、日本小児科学会ホームページ、2007 年 11 月 21 日登録 PDF (<http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>) .
- 2) 東京都福祉保健局障害者施策推進部：在宅重症心身障害児（者）訪問看護事業ハンドブック、2006.
- 3) 甘楽重信：脳損傷児の発育と栄養。小児科臨床, 35 : 113-124, 1982.
- 4) 篠田達明, 岡田喜篤, 夏目和子・他：重症心身障害児健康管理に対する基礎的研究. 厚生省心身障害研究－重症心身障害児医療の質的向上に関する研究（昭和 56 年度報告書）, pp. 23-49, 1981.
- 5) 高橋徹三, 中島 晋, 浅野勝巳・他：重症心身障害児の体格と基礎代謝量. 栄養学雑誌, 42 : 281-287, 1987
- 6) 鈴木郁子, 伊藤和子, 他：重症心身障害児（者）の体格の影響を及ぼす因子についての検

討. 重症心身障害研究会誌, 13 : 9-15, 1988

- 7) 馬場輝実子, 本山和徳: 重症心身障害児の体格と基礎代謝について. 医療, 42 : 813-816, 1988.
- 8) 安藤雅史, 汐田まどか, 笠木重人: 重症心身障害児(者)の栄養学的評価. 脳と発達, 21 : 315-320, 1989.
- 9) 岩崎信明, 永井庸次, 片岡なつ恵・他: 大腿部 CT スキャンによる重症心身障害児の栄養評価. 日児栄消誌, 2 : 219, 1989
- 10) 岩崎信明, 永井庸次, 北澤玲子・他: 大腿部 CT スキャンによる重症心身障害児の栄養評価. 第2報—麻痺型による差異について. 日児栄消誌, 3 : 239, 1990.
- 11) Syapiro, B. K., Green, P., Krick, J., et al. : Growth of severely impaired children. Neurological versus nutritional factors. Dev. Med. Child Neurol., 28 : 729-733, 1986.
- 12) Van Calcar SC, Liebl BH, Fischer MH, Marlett JA. Long-term nutritional status of an enterally nourished institutionalized population. Long-term nutritional status of an enterally nourished institutionalized population. Am J Clin Nutr. 1989;50:381-390.
- 13) 神谷齊、及川郁子、谷川睦子、上野桂子、他: 小児慢性特定疾患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書、平成 11 年度社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業、2000 年 3 月。
- 14) 中根成寿: 「障害をもつ子の親」という視座—家族支援はいかにして成立するか—、立命館産業社会論集, 31 (1), 2006, 139-164.
- 15) NPO 法人こどもプロジェクト: 小児医療分野における難病児、障害児等の子育て現状調査および市民社会における支援のあり方の研究、平成 18 年度児童関連サービス調査研究等事業報告書、平成 19 年 2 月。
- 16) 神谷齊、及川郁子、上野桂子、角田直枝、他: 小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業報告書、平成 13 年度社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業、2002 年 3 月。



參考資料



參 考 資 料

資料1 第1次調査票および第2次調査票

事業所票

※ 10月31日(水)〆切

(平成19年10月1日の状況)

I. 貴ステーションの概要について

都道府県名	事業所名	事業所開設年	西暦 年
(1) 開設主体	1. 都道府県・市区町村・広域連合・一部事務組合 2. 日本赤十字社・社会保険関係団体 3. 医療法人 4. 医師会 5. 看護協会 6. 社団・財団法人(4.5.以外)	7. 社会福祉法人(社会福祉協議会含む) 8. 農業協同組合及び連合会 9. 消費生活協同組合及び連合会 10. 営利法人(株式・合名・合資・有限会社) 11. 特定非営利活動法人(NPO) 12. その他法人	
(2) 病院(診療所)への併設	1. 併設している → (ア. 病院 イ. 有床診療所 ウ. 無床診療所) 2. 併設していない		
(3) 加算届出の状況 (9月中)	介護保険法	緊急時訪問看護加算の届出 特別管理加算の届出	1. あり 2. なし
	医療保険法等	24時間連絡体制加算の届出 重症者管理加算の届出	1. あり 2. なし 1. あり 2. なし
(4) 指定自立支援医療機関(訪問看護事業者等)の指定を受けていますか。		1. 育成医療 3. 精神通院医療	2. 更生医療 4. なし
(5) 利用者数等 (9月中)	介護保険 *1 1 利用者数 2 延訪問回数 うち緊急訪問回数	医療保険 *2 人 人 回 回 回	その他(自費等) *3 人 人 回 回
(6) 職員数	常勤換算数	常勤職員(実人数)	非常勤職員(実人数)
1 看護職員 2 PT 3 OT 4 その他職員	. 人 . 人 . 人 . 人	人 人 人 人	人 人 人 人
(7) 小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員	1. いる → (常勤職員実人数 ___人、非常勤職員実人数 ___人) 2. いない		
(8) 貴ステーションの職員以外で連携している右の職種はありますか。(法人内含む)	1. PT 2. OT 3. 薬剤師 4. 管理栄養士・栄養士 5. その他()		
(9) 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を実施するために必要なサポートは何ですか。(○はいくつでも)	1. 研修等の開催 2. 相談窓口の設置 3. その他() 5. 特に必要なし	2. コンサルテーション 4. その他()	

II. 0歳~25歳までの重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護について

(1) 過去1年間に重症心身障害児・者へ訪問したことがありますか。	1. ある → 次ページ III. へ進んでください 2. ない
「2. ない」場合のみ、(2)~(3)に回答して下さい	
(2) 過去1年間に訪問していない理由 (○はいくつでも)	1. 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の訪問依頼がないため 2. 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の経験がある職員がいないため 3. 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護を担当できる職員がいないため 4. スタッフが不足しているため(2、3以外) 5. その他()
(3) 過去1年間に重症心身障害(神経筋疾患含む)が主傷病の利用者への訪問依頼を断ったことがありますか。	1. ある → 断った件数 ___件 → 断った理由 2. ない

※1 介護保険法利用者の延訪問回数は、支給限度額を超えた訪問回数及び健康保険法等併給による訪問回数も含めて記入してください。

※2 介護保険法による訪問看護(介護予防含む)を一度も利用せず、健康保険法等のみによる訪問看護を利用する者の状況について記入して下さい。

※3 介護保険法、医療保険を利用せず、全額自費で訪問している人を計上して下さい。

III. 0歳～25歳までの重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の実施状況について

過去1年間（平成18年10月から平成19年9月）の状況を記入

(1) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護の利用者数		_____人 → (平成18年10月～平成19年9月に利用した実人数)	現在（9月中）の実利用者はいますか。	1. いる _____人 →うち0歳～18歳の人数 _____人 2. いない
(2) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を担当している職種・職員数（実人数）		看護職員 _____人	うち、小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験がある看護職員 _____人	
		PT _____人	うち、小児病棟または重症心身障害児施設等での経験があるPT _____人	
		OT _____人	うち、小児病棟または重症心身障害児施設等での経験があるOT _____人	
※いない場合は0人を記入してください				
(3) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で難しいと感じていることはどんなんですか。 (○はいくつでも)		1.ステーションでの前例がないため対応が難しい 2.全国的に症例数が少ないため、対応が難しい 3.小児に関する知識不足 4.病状の判断が難しい 5.ケアに対する技術が不十分 6.医療機器の使い方が難しい 7.利用者本人との関わりが難しい 8.親との関わりが難しい 9.緊急時に対する対応が整っていない 10.スタッフの不足 11.採算がとれない 12.キャンセル率が高い 13.休日・夜間の対応が困難 14.相談できる医師がない 15.往診をしてくれる医師がない 16.利用できる社会資源が乏しい 17.他機関との連携がうまくいかない 18.関係する医療機関からの情報がとりにくい 19.その他() (自由回答)		
(4) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を実施する上での知識や技術の獲得やケア方法の開拓はどのようにしていますか。(○はいくつでも)		1.今まで持っていた知識・技術 2.専門雑誌などから 3.担当ケースの受診する医療機関から 4.外部の研修・学習会 5.ステーション内部の学習会や検討会 6.学会への参加 7.小児の訪問看護経験者から 8.知人の医療者から 9.その他()		
(5) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行う上で、工夫していることを書いて下さい。		(自由回答)		
(6) 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者訪問看護を行っていく上でどのような社会資源が必要または不足だと感じていますか。		(必要または不足だと思う社会資源の内容) (その理由)		

註) 重症心身障害児・者とは、運動障害と知的障害が重複して重度な状態の者である。

〈大島分類〉

(IQ) 80				
21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝起きり

○1,2,3,4の範囲に入るものが重症心身障害児。

○5,6,7,8,9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいが、
 ①絶えず医学的管理下に置くべきもの、
 ②障害の状態が進行的と思われるもの、
 ③合併症があるものが多く、
 周辺児と呼ばれている。

IIIにお答えいただいた事業所の方へ

回収後、2次調査として「重症心身障害児訪問看護基準案」に関する調査票をお送りさせていただきます。

御多用中に誠に恐縮ではございますが、ご協力の程お願い申し上げます。(11月を予定しております。)

利 用 者 票

※ 10月31日(水)〆切 (平成19年10月1日の状況)

— 9月中に訪問看護を行った0歳～25歳までの重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の
利用者全員について、1人1枚、当該利用者を主に担当する看護師の方がご回答ください —

あてはまる選択肢に○をしてください。_____や（ ）内には、あてはまる数字や言葉の記入をお願いします。

1. 利用者の概要

(1) 貴ステーションを利用し始めた時期	西暦 _____ 年 _____ 月 _____ 日			
(2) 利用開始時の年齢	_____ 歳 (新生児・乳幼児の場合: _____ ケ月)			
(3) 現在の年齢	_____ 歳 (新生児・乳幼児の場合: _____ ケ月)			
(4) 身長・体重 (もっとも最近計測した値)	身長 _____ cm ・ 体重 _____ kg (計測日 西暦 20_____ 年 _____ 月)			
(5) 病因名 (○はいくつでも)	1. 重症心身障害			
	1. 低酸素症または仮死 2. 髄膜炎・脳炎 3. 低出生体重児 4. てんかん 5. 高ビリルビン血症 6. 原発性小頭症または狭頭症 7. 不明の出生前原因 8. その他の分娩異常 9. その他の特殊型 10. その他 ()			
	2. 神経筋疾患			
1. 筋ジストロフィー 2. 先天性ミオパチー 3. 糖原病 4. 重症筋無力症 5. 脊髄性筋萎縮症 6. その他 ()				
3. その他の疾患 ()				
(6) 指示書に記載してある主傷病名				
(7) 発症年齢 (○は1つ)	1. 出生時から			
	2. 小児期 (0～18歳) → _____ 歳 (新生児・乳児の場合: _____ ケ月)			
	3. 青年期 → _____ 歳			
	4. 不明 5. その他 ()			
(8) 病状の安定度*	1. 安定 2. やや不安定 3. かなり不安定 4. 重度			
(9) 主たる養育者 (介護者) (○は1つ)	1. 母 2. 父 3. 祖母 4. 祖父			
	5. 両親のきょうだい 6. 利用者本人のきょうだい			
	7. その他 ()			
(10) 副の養育者 (介護者) (○はいくつでも)	1. 母 2. 父 3. 祖母 4. 祖父			
	5. 両親のきょうだい 6. 利用者本人のきょうだい			
	7. 特にいない 8. その他 ()			
(11) 利用者の主たる受診機関はどこですか。 (○は2つまで)	1. 診療所 2. 大学病院 3. 小児専門病院			
	4. 一般総合病院 5. その他の病院 ()			
	6. 療育センター 7. その他 ()			

- *安定度の説明
1. 安定：観察は必要で、時々発熱程度はあるが短期で回復し、その子どもなりに身体的状態は安定している。
定期受診が基本。
 2. やや不安定：現在すぐにというわけではないが、原病や併発した疾病について再発や悪化の可能性があり、受診は頻繁に必要。
 3. かなり不安定：病状は不安定であり、慎重な治療や頻繁に観察などを必要とする。悪化の可能性が高く、入院の可能性も強い。
 4. 重度：ターミナルケースで病状の急変が予測されるが、在宅療養を継続している。

(12) 訪問看護指示書の発行機関はどこですか。 (○は1つ)	1. 診療所 4. 一般総合病院 6. 療育センター	2. 大学病院 5. その他の病院 () 7. その他 ()	3. 小児専門病院
(13) どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始されましたか。 (○はいくつでも)	1. 診療所 4. 一般総合病院 6. 保健所・保健センター 8. 児童相談所 10. 肢体不自由児施設 12. 障害者施設(療護施設、更生施設、授産施設を含む) 13. 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) 14. 障害福祉サービスの相談支援事業者 15. 家族からの直接依頼 17. その他 []	2. 大学病院 5. その他の病院 () 7. 療育センター 9. 重症心身障害児施設 11. その他の障害児施設 () 12. 障害者施設(療護施設、更生施設、授産施設を含む) 13. 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) 14. 障害福祉サービスの相談支援事業者 15. 家族からの直接依頼 16. 訪問看護ステーション(貴事業所以外) 17. その他 []	3. 小児専門病院
(14) 利用者の保険の負担状況	1. 医療保険 2. 全額自費 3. 医療保険 + 一部自費		
(15) 現在の訪問で何らかの公費負担医療制度を利用していますか。 (○はいくつでも)	1. 利用している 2. 訪問の一部利用している 3. 利用していない	1. 重度心身障害児・者医療費助成 2. 乳幼児・子ども医療費助成 3. 小児慢性特定疾患治療研究事業 4. 特定疾患治療研究事業 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 6. 自立支援医療(育成医療、更生医療、精神通院医療) 7. ひとり親家庭・母子家庭医療費助成 8. 医療扶助(生活保護) 9. その他の助成制度 []	

II. 利用者の訪問看護の実施状況について

(1) 1ヶ月の訪問看護の回数(9月中)	_____回/月
	うち緊急訪問回数 _____回/月
	うち看護職員2人以上での訪問 _____回/月
	うち全額自費での訪問回数 _____回/月 金額 _____円/月
(2) キャンセル回数(9月中)	_____回/月
(3) 訪問1回あたりの平均滞在時間(9月中)	_____時間/回
(4) 長時間対応(3時間以上)をしていますか。 (9月中)	1. はい _____回/月 _____時間/1回 2. いいえ

(5) 利用者が必要としているケアの内容および、貴ステーションが訪問看護で提供しているケアにそれぞれ○をつけてください。 (○はいくつでも)			利用者が必要と しているケア	貴ステーションが 提供しているケア			利用者が必要と しているケア	貴ステーションが 提供しているケア
呼吸管理	1. 人工呼吸器管理			その他処置	19. 輸液管理			
	2. 酸素管理				20. 創傷処置			
	3. 気管カニューレの 管理・交換				21. 医師の指示による採血などの 検査			
	4. 気管切開部の処置				22. リハビリテーション			
	5. 下咽頭チューブ管理			痙攣	23. 毎日定期的に薬を服用			
	6. 吸引				24. 臨時薬の服用			
	7. 吸入			働きかけ	25. 両親の精神的支援			
排泄	8. 尿道留置カテーテル				26. 育児指導			
	9. 導尿				27. きょうだいへの支援			
	10. 排便コントロール				28. 家族が留守中の対応			
	11. 人工肛門				29. 緊急時の対応			
	12. 人工膀胱			その他	30. ()			
食事	13. 中心静脈栄養				31. ()			
	14. 経管栄養				32. ()			
	15. 経口全介助							
保清	16. 入浴・シャワー介助							
	17. 清拭							
	18. 口腔ケア							
(6) この利用者について、全体的に訪問看護がうまくいっているかどうかについてあてはまる番号1つに○をつけてください。 (ケアに対する技術、家族への対応、他機関との連携、訪問看護ステーションの人員等)					1. とても困難			
					2. どちらかといえば困難			
					3. うまくいっている			
					4. とてもうまくいっている			
(6)-1 「困難」あるいは 「うまくいっている」内容 と理由を教えてください。 (自由記述)								
(6)-2 家族から要望さ れているが、できていな いケアや訪問内容があ りましたら教えてくだ さい。 (自由記述)								

III. 利用者の他機関との連携について

(1) この1年間(平成18年10月～平成19年9月)に、貴事業所以外に利用した社会資源やサービス、および訪問看護ステーションが連携をとった機関に○をつけてください。 連携をとった場合は、「連携方法」の欄の1～5(下記参照)あてはまる番号に○を付けて下さい。 (○はいくつでも)	この1年間に利用した社会資源やサービス	この1年内にどつた機関	連携方法 番号に○(いくつでも)
<p>1. 電話 2. メール 3. 書面 4. カンファレンス 5. その他</p>	1) 居宅介護(ホームヘルプ)		1 2 3 4 5
	2) 重度訪問介護		1 2 3 4 5
	3) 重度障害者等包括支援		1 2 3 4 5
	4) 児童デイサービス		1 2 3 4 5
	5) 短期入所(ショートステイ)		1 2 3 4 5
	6) 共同生活援助(グループホーム)、共同生活介助(ケアホーム)		1 2 3 4 5
	7) 自立訓練、就労移行支援、就労継続支援(通所訓練施設を含む)		1 2 3 4 5
	8) 補装具		1 2 3 4 5
	9) 相談支援		1 2 3 4 5
	10) 移動支援		1 2 3 4 5
	11) 地域活動支援センター(デイサービス、作業所、通所授産施設を含む)		1 2 3 4 5
	12) 日中一時支援(障害児学童保育を含む)		1 2 3 4 5
	13) 日常生活用具		1 2 3 4 5
	14) 医療機関からの訪問看護		1 2 3 4 5
	15) 訪問看護ステーション(貴事業所以外)		1 2 3 4 5
	16) 療育センター、障害児・者施設、母子通園施設等への通園・通所		1 2 3 4 5
	17) 保健所・保健センター(保健師以外)		1 2 3 4 5
	18) 保健所・保健センターの保健師		1 2 3 4 5
	19) 保健所・保健センター以外の保健師		1 2 3 4 5
	20) 患者会・親の会などのサポートグループ		1 2 3 4 5
	21) ボランティア		1 2 3 4 5
	22) 特別支援学校(盲・聾・養護学校)への通学		1 2 3 4 5
	23) 特別支援学級(特殊学級)への通学		1 2 3 4 5
	24) 通常の学級への通学		1 2 3 4 5
	25) 教員を派遣した学校教育(訪問教育)		1 2 3 4 5
	26) 保育所・幼稚園		1 2 3 4 5
	27) 児童相談所		1 2 3 4 5
	28) 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)		1 2 3 4 5
	29) その他()		1 2 3 4 5
	30) その他()		1 2 3 4 5
	31) その他()		1 2 3 4 5
(1)-副 現在、利用したいが利用できていない、もしくは利用しているが回数や時間等で困っている、社会資源やサービスはありますか。 (自由記述)	社会資源・サービス内容: その理由:		
(2) 利用者について主にケアマネジメント機能(他機関との連絡調整等)を果たしている機関と職種	機関 _____ 職種 _____		

〈重症心身障害児・者訪問看護基準案〉

◆貴ステーションについてお答えください。

貴ステーション名:	都道府県名:
-----------	--------

1 過去1年間に重症心身障害児・者(0~25歳)の訪問看護を行いましたか。(どちらかに○)	1. はい 2. いいえ
2 過去1年間に神経筋疾患児・者(0~25歳)の訪問看護を行いましたか。(どちらかに○)	1. はい 2. いいえ
3 重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者訪問看護の利用者数は何人ですか。 3 過去1年間(平成18年10月から平成19年9月)に利用した実人数を教えてください。	人

◆ 過去1年間に 0歳~25歳までの重症心身障害(神経筋疾患含む)児・者の訪問看護を実施した貴訪問看護ステーションへお伺いいたします。

「十分対応可能」～「対応困難」のあてはまるところに、各項目1つ○を付けてください。

<実践内容>

項目	分類	下位項目	具体的な内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント	療養の方針	1. 障害の理解	1. 子どもと家族の、障害に対する認識・理解について定期的にアセスメントし、必要に応じて情報提供の計画立案、実施、評価を行っている				
		2. 医療処置の意思決定	1. 子どもと家族の、医療処置・方針の変更(経管栄養、人工呼吸療法等)に関わる意思決定を支援し、記録している				
		2.	2. 医療処置の意思決定にかかる情報交換を、医師などの関係者と実施している				
		3. 療養の場の意思決定	1. 子どもと家族の、療養の場の選択に関わる意思決定を支援し、記録している				
		2.	2. 療養の場の選択に関わる意思決定についての共通理解をする機会を医師や関係者ともっている				
	4. 障害との共存	1.	1. 家族が、子どもの障害について思いを表出する機会をもっている				
		2.	2. 子どもが自身の障害について思いを表出する機会をもっている				
		3.	3. 家族や子どもの思いについて、医師や関係者とカンファレンスや書面などを通して、共通理解をしている				
	5. 子どもの将来・予後への検討	1.	1. 子どもの将来・予後について子どもと家族が思いを表出する機会をもっている				
		2.	2. 子どもの将来・予後について子どもと家族の思いを医師や関係者がカンファレンスや書面などを通して共通理解する機会をもっている				
子どもの状態一覧	1.原因の理解	1. 重症心身障害の原因について理解し、説明できる					
	2.主病態の理解	1. 重症心身障害の主病態(脳性麻痺・てんかん・知的障害)および程度(大島分類など)について理解し、説明できる					
	3.合併症の理解	1. 重症心身障害児・者に起こりやすい合併症について理解し、説明できる。(感染症・呼吸器疾患・消化器疾患・栄養障害・骨折・てんかん痙攣重積・歯科口腔外科の疾患・皮膚疾患・泌尿器疾患・精神心理的異常)					
		2. 合併症の発生の予防について理解し、説明できる					
	4.感染症	1. 重症心身障害児・者の感染症や予防について理解し、説明できる					
		2. 感染症に対して定期的にアセスメントし、記載している					
		3. 症状の改善、感染予防のため、服薬管理、環境整備、清潔ケアなどケア計画を立て、実施、評価を定期的に行なっている					

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント	子どもの状態一症状	5.呼吸障害	1. 呼吸障害のメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患や状態の特殊性に応じた呼吸障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している 3. 専門的排痰ケア、服薬、酸素療法、姿勢、胸郭関節可動域訓練のケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている				
		6.消化機能・GER	1. 消化機能・GERのメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害の予防について理解し、説明できる 3. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している 4. 疾患や状態に応じて、体位、薬物療法、栄養必要量、栄養補給のケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている				
		7.骨折	1. 重症心身障害児・者の骨折のメカニズムについて理解し、説明できる 2. 疾患や状態に応じた易骨折・姿勢、移動に対して定期的にアセスメントし、記載している 3. 疾患や状態に応じて、体位、移動、更衣方法、栄養内容・方法、日常生活での活動、外気浴、に対してケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている 4. 骨折の部位、症状、治療法に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている 5. 骨粗鬆症、廃用性症候群が起きやすい状況をアセスメントし、予防に活かしている。				
	8.脊柱側弯・変形		1. 重症心身障害児・者の脊柱側弯・変形についてのメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患や症状の特殊性に応じた脊柱側弯、変形、筋萎縮、筋力低下、筋緊張を定期的にアセスメントし、記載している 3. 安全で、安楽な姿勢の保持の工夫、症状の悪化、合併症(骨折や褥創など)の予防などのケアの計画立案、実施、評価を定期的に行なっている				
		9.痙攣	1. 痙攣のメカニズムを理解し、説明できる 2. 重積発作の起りやすさについてアセスメントし、重積発作に対してすぐに対応できる準備が整っているかを確認している 3. 痙攣発作時の特殊性、症状に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている				
		10.歯科口腔外科的疾患	1. 患児の成長・発達に合わせた歯科口腔外科的疾患のメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患や状態の特殊性に応じた歯科口腔外科的疾患に対して、定期的にアセスメントし、記載している 3. 症状や状態に応じた安全で安楽な口腔ケア方法を立案し、実施、評価を定期的に行なっている				
	11.皮膚疾患・スキントラブル		1. 皮膚疾患・スキントラブルのメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患、症状の特殊性から、皮膚疾患・スキントラブルについて、定期的に観察、アセスメントし、記載している 3. 疾患、症状の特殊性に応じた皮膚疾患・スキントラブルに対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている				
		12.水分出納バランス	1. 水分出納バランスのメカニズムを理解し、説明できる 2. 疾患、症状の特殊性から水分出納バランスをアセスメントし、定期的に記載している 3. 疾患、症状の特殊性に応じた水分出納バランスに対するケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている				

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント 子どもの状態一症状	13.精神障害	1. 睡眠障害、ストレスなど精神行動障害のメカニズムについて理解し、説明できる					
		2. 疾患、症状の特殊性や環境から睡眠障害やストレスをアセスメントし、定期的に記載している					
		3. 環境整備、服薬管理、日常生活管理、療育、など精神行動障害に対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている					
	14.コミュニケーション障害	1. コミュニケーション障害について理解し、説明できる					
		2. 個々の能力や機能に応じて、コミュニケーション方法を定期的にアセスメントし、記載している。(コミュニケーション能力:理解力と表現力)					
		3. 子どもの機嫌や表情を見て、子どもの訴えを捉えることができる					
	15.嚥下障害	1. 嚥下障害についてメカニズムを理解し、説明できる					
		2. 症状、疾患の特殊性から嚥下障害の状況をアセスメントし、定期的に記載している					
		3. 水分・栄養分の適切で安全な摂取方法(食事形態の工夫や選択、姿勢、介助方法など)についてケアを立案し、実施、評価を定期的に実施している					
	16.その他身体症状	1. 上記以外の身体症状について理解し、説明できる					
		2. 上記以外の身体症状について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている					
子どもの状態一生活	1.生活リズム	1. 子どもの病状、活動状況、休息状態、服薬の影響などを考慮し、子どもの生活リズムについて確認でき、定期的にアセスメントしている					
	2.体温管理	1. 居室の室温、湿度、換気、照明などが、子どもの状態に叶ったものであるかどうか確認し、定期的に確認している					
		2. 子どもの体温調節機能を理解し、子どもの状態に応じた衣服や寝具等であることが確認できる					
	1.遊び	1. 日々の中で子どもが好む遊びについて確認できる					
		2. 子どもの状態や発達に応じた遊びの内容や用具であるかどうか、定期的にアセスメントする					
		3. 子どもの能力を引き出すための遊びを家族に提案し、定期的に評価する					
	2.療育	1. 子どもに必要な療育内容を定期的に評価し、記録を行っている					
		2. 療育機関と連携し、子どもに必要な療育ケアを提案し、計画立案、実施、評価を定期的に行なっている					
	3.発達	1. 発達の特殊性、診断や評価の意味について理解し、説明できる					
		2. 運動能力、知的能力、情緒表現力、視覚、聴覚の能力などを定期的にアセスメントする					
		3. 子どもの能力を伸ばすための働きかけを工夫するなど、ケア計画に組み入れることができる					
4.教育(学習)	1.子どもの学習状況についてアセスメントできる						
	2.子どもの発達能力に応じた学習提供の方法について、必要時、関係機関と検討することができる						
5.趣味や生きがい	1. 学校卒業後、障害者の能力を活かした生活を障害者とともに検討することができる						

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント・援助	医療処置・看護技術援助	1. 呼吸一呼吸障害	1. 呼吸を楽にするような姿勢づくりができる 2. 呼吸障害の症状が観察できる 3. 呼吸障害への対策がとれる 4. 排痰困難への対応ができる 5. 痰(分泌物貯留)への対応が適切に行える 6. 様々な方法による酸素吸入療法の長所と短所が説明できる 7. 呼吸不全のアセスメントができる 8. 喘息発作のアセスメントと対応ができる				
		1.呼吸障害一吸引	1. 口鼻腔吸引の注意点が説明できる 2. 主治医等の指導した方法に基づき口鼻腔吸引の方法が適切に行える				
		1.呼吸障害一気管切開管理	1. 気管切開や気管カニューレに伴う事故や合併症について理解し、説明ができる 2. 気管カニューレ内吸引の注意点が説明できる 3. 主治医等の指導した方法に基づき気管カニューレ内吸引の手順が適切に行える 4. 気管カニューレが抜けた時の対応ができる 5. 気管切開部のケアができる				
		2.栄養	1. 重心児・者の嘔吐の原因が説明できる 2. 重心児・者における水分、電解質バランスの障害が説明できる 3. 栄養必要量と臨床的特徴が説明できる 4. 重心児・者における必要栄養量が説明できる 5. 微量元素の欠乏防止策が説明できる				
		2.栄養一経管栄養	1. 食事をする環境づくりができる 2. 子どもに合った食事姿勢が整えられる 3. 経管栄養法の適応、目的、種類、特徴が説明できる 4. 胃瘻/経腸栄養の観察、注意事項がわかり、適切に実施できる 5. 胃食道逆流症の評価方法を説明できる 6. 子どもの栄養チューブの種類、サイズ、挿入の長さがわかり、適切に実施できる				
		2.栄養一経口摂取	1. 食事をする環境づくりができる 2. 重心児・者に合った食事姿勢が整えられる 3. 重心児・者に合った食事形態をアセスメントし、選択できる 4. 重心児・者に合った方法や用具(プレート、専用乳首)で食事介助ができる 5. 誤嚥を防ぐような適切な経口摂取介助ができる 6. 誤嚥の評価と対応ができる 7. 摂食・嚥下障害のマネジメントができる				
		2.栄養一栄養と褥瘡	1. 褥瘡の発生要因がわかる 2. 栄養状態の評価ができる 3. 重心児・者に合った褥瘡発生予防法をアセスメントし、ケア計画の立案、実施、評価を定期的に行なっている 4. 創状態に合わせた褥瘡処置の方法がわかる 5. 家族および関係者に栄養指導ができる 6. 家族に褥瘡の発生予防対策や処置方法を指導できる				

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント・援助	医療処置・看護技術援助	3. 排泄	1. 排泄・排泄障害のメカニズムについて理解し、説明できる				
			2. 子どもの状況に応じた排便コントロール方法を定期的にアセスメントし、必要に応じてケア計画を立案、実施、評価を行なっている				
			3. 尿尿を行なっている場合は、これを定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている				
			4. 人工肛門、膀胱瘻、腎瘻の管理方法について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている				
			5. 排泄介助の具体的な方法についてアセスメントし、必要な用具の選択を行っている。必要時はOT、PT、WOCと共同して対応している				
	姿勢	4. 姿勢	1. 重症心身障害児・者に起こりやすい姿勢障害について理解し、説明できる				
			2. 子どもが協力しやすい(子どもを尊重した)体位変換方法が明確になっており、安全・安楽で自立を促す体位変換を計画・立案、実施し定期的に評価を行っている				
			3. 筋緊張、側彎、拘縮について定期的にアセスメントをしており、適切なポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている				
			4. 子どもの全身状態や運動機能に合わせた除圧・減圧方法を計画・立案し定期的に評価を行っている				
			5. 子どもの呼吸状態について定期的にアセスメントを行っており、呼吸状態に適したポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている				
			6. 姿勢管理に必要な道具の選択を行っており、必要時はOTやPTと共同して対応している				
	清潔	5. 清潔	1. 清潔ケアの必要性についてアセスメントし安全やプライバシーに配慮した入浴やシャワー浴等の清潔ケアを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている				
			2. 口腔ケアの必要性についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている				
			3. 入浴に必要な道具や環境、サービス(ヘルパーや入浴サービスなど)についてアセスメントを行っており、必要時にはPT・OTと共同して対応している				
	与薬	6. 与薬	1. 服薬の必要性や児や介護者の服薬管理能力についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている				
			2. 薬の保管方法や薬局の利用方法を知っており、必要時は家族に説明ができる				
			3. 服薬が上手くできない場合の対応方法を提示でき、児に合わせた服薬方法を工夫できる				
			4. 誤薬が起こった場合の対応方法を知っており、状況に応じた対応ができる				
	移動	7. 移動	1. 安全で安楽な移乗・移動方法の計画、立案、実施、評価を行っている				
			2. 安全で安楽な外出計画の立案、実施、評価を行っている				
			3. 移乗や移動に必要な物品や用具の選択を行っており、必要時はPTやOTと共同して対応したり、ヘルパーや外出支援サービスの紹介ができる				
	注射:点滴注射管理	8. 注射:点滴注射管理	1. 点滴注射の利用者の目的と実施条件を理解している				
			2. 必要物品の調達方法がわかる				
			3. 利用者の苦痛を最小限にした点滴の実施が行える(医師が実施するか、看護師が実施するかも含めて確認)				
			4. 実施前から実施後の観察項目が説明できる				
			5. 点滴中のトラブルの対処方法がわかる				
			6. 家族指導の要点を理解し、実施できる				

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント・支援 発達支援	1. 訓練	1. 重症心身障害児・者のリハビリテーションについて理解し、説明できる					
		2. 日常生活の中での姿勢・運動・感覚・理解・意思疎通・聴覚・視覚・手の使用について定期的にアセスメントし、記載をしている					
		3. PT・OT・STと連携し、リハビリプログラムを組み込んだ日常生活の工夫やケアについて計画・立案、実施、評価を定期的に行っている					
		4. 嘔下障害について定期的にアセスメントし、記載をしている。必要に応じて嚥下・摂食外来の医師やSTと共同して対応している					
		5. 水分や栄養量の適切で安全な摂取方法の計画・立案、実施、評価を定期的に行っている					
		6. 経腸栄養剤・栄養補助食品や介助用具を使用している場合は、OT、ST、栄養士と共同して対応している					
	2. 心のケア	1. コミュニケーションや遊び、問題行動について定期的にアセスメントし、記載をしている					
		2. 子どもの特性に応じたコミュニケーション、遊びや問題行動(自傷行為等)の修正についての計画立案、実施、評価を定期的に行っている					
		3. 性的発達(二次性徴)をアセスメントし、必要時対応できる					
		4. 思春期以降に現れる性的事柄に対応できる					
	3. 社会的関わり	1. 関係機関(療育センター、児童相談所、福祉事務所、保健所、保育所、幼稚園、学校、養護学校、通所施設、訪問介護、訪問入浴、ケアマネージャー、医療機関、レスパイト施設など)の役割を知っており、必要時共同して対応できる					
		2. 地域社会の中で関わりのある機関や人(親の会や障害者団体、民生委員、ボランティア等)の役割や連絡方法を知っており、必要時共同して対応できる					
		3. 学校 卒業後の就労移行や生活の仕方について相談に乗ることができる					
家族支援	1. 介護負担の軽減	1. 家族の身体的、心理的、社会的負担を定期的にアセスメントし、介護負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている					
	2. 知識・技術指導	1. 介護者の、症状、ケア等に関する適切な知識、ケア技術について定期的にアセスメントし、指導計画立案、実施、評価を行っている					
	3. 成長・発達への支援	1. 子どもの成長に合った必要な情報(仲間、社会資源、必要な用具・機器等について)を隨時提供し、成長・発達や自立を促すための支援計画の立案、実施、評価を行っている					
	4. 家族のQOL	1. 介護されている子どもの生活、および介護をしながらの家族全体の生活が円滑に営まれているかどうか定期的にアセスメントし、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている					
		2. 介護者が自らの人生について考える機会を作り、自分らしく生きる時間を作れるよう支援計画の立案、実施、評価を行っている					
		3. きょうだいがいる場合は、その生活状況や精神面の状態等について定期的にアセスメントし、特に介護者がきょうだいにも目を向けられるよう支援し、世話をしたり一緒に過ごす時間が持てるように、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている					
		4. 介護者の配偶者について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている					
		5. その他の家族(祖父母等)について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている					
		6. 家族の住環境について、子どもにも介護者にも快適になるよう、経済状態等に合わせた工夫、改修について、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている					

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
アセスメント・援助	経済的側面	1. 経済的負担の軽減	1. 家族の経済的負担を定期的にアセスメントし、関係機関と連携して負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている				
		2. 情報提供	1. 子どもの障害、成長等に応じた必要な情報を具体的に提供し、活用できる社会資源の申請を勧めている				

<管理>

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
経営管理	運営方針	1. 理念	1. 重心児・者のケアを行うに当たっての基本姿勢がある(ステーションの理念)				
		2.	2. 重心児・者やその家族に提供される支援内容が明らかになっている				
		3.	3. 訪問に関わる規定が明文化されている				
	事業計画・管理	1.	1. 訪問事業の計画・実施・報告・評価の一連が明らかである				
		2.	2. 訪問看護対象者の管理方法が明らかである				
		対象者の把握					
		訪問看護計画の作成・評価					
		カンファレンスの実施					
		看護記録等の管理					
		3.	3. 重心児・者のケアに関する専門的助言や指導を他の機関に提供する体制が整っている				
人事管理	1. 人員配置	1.	1. 訪問看護従事者の管理体制が明らかである				
		2.	2. 採用基準が明確である(小児または重心児・者のケアの経験があるか、経験がない場合は相応の研修体制がとれる)				
	2. 教育制度	1.	1. 教育・研修制度の整備がある				
業務管理	サービス管理	1.	1. 重心児・者のケアに関する標準化を図るマニュアル等が整備されている				
		2.	2. 子どもと家族のニーズに応じた訪問体制を確保できる(複数回訪問、短時間訪問、時間延長など)				
		3.	3. 重心児・者の専門の訪問看護事業所として、24時間365日の緊急訪問体制が整っている				
		4.	4. 関係機関との連携がスムーズである(主治医、医療機関、保健・福祉センター、療育機関、教育機関等)				
		5.	5. 重心児・者にかかる制度を活用するための窓口との連携体制が整っている				
	1. 事故対策	1.	1. 子どもの骨折について、注意点が説明できる				
業務管理	リスクマネジメント	2.	2. 子どもの熱傷について、注意点が説明できる				
		3.	3. 子どもの誤嚥について、注意点が説明できる				
		4.	4. 子どもの転倒・転落について、注意点が説明できる				
		5.	5. 事故・ミスを起こした場合、適切な対応ができる				
		6.	6. 事故・ミスを起こした場合は速やかに医師、管理者に報告ができる。また、報告ルートが明確になっている				
		7.	7. 家族に事故を予防するための指導ができる				

項目	分類	下位項目	具体的内容	十分対応可能	対応可能	やや対応困難	対応困難
業務管理 リスクマネジメント	2. 感染症対策	1. 家族に感染症が発生した場合の対応・処置が適切にできる					
		2. 子どもに感染症が発生した場合、家族が適切に対応・処置できるように指導ができる					
		3. 看護師が感染源にならないような対応ができる					
		4. 小児特有の感染症について理解し、予防接種や感染症対策について指導できる					
	3. 医療機器管理	1. 人工呼吸器の原理について理解し、適切に使用できる					
		2. 人工呼吸器のメンテナンスの確認をする					
		3. 人工呼吸器装着中の利用者の全身状態を観察し、適切に対応・処置ができる					
		4. 吸引器・ネブライザー・輸液ポンプなどの医療機器を適切に使用できる					
		5. 吸引器・ネブライザー・輸液ポンプなどの医療機器のメンテナンスを確認する					
		6. 医療機器に故障が生じた場合、業者と連携し、適切に対応できる					
7. 医療機器使用に必要な物品の整備ができる							
8. 医療機器を適切に使用できるように、家族等に指導できる							
4. 緊急時の対応	1. 病変(心肺停止・痙攣重積など)の緊急時に適切な処置・対応ができる						
	2. 緊急時の連絡先、連絡手順の整備・確認・修正ができる						
	3. 緊急時に必要な物品(アンビューパックなど)の点検・整備ができる						
	4. 緊急時に家族が対応・処置できるように指導できる						
	5. 停電や災害などの緊急時に対応できる						
	6. 停電や災害などの緊急時に必要な物品および食品・水の整備・確認ができる						
	7. 停電や災害などの緊急時に家族が対応できるように、指導できる						

* * * ご協力ありがとうございました。 * * *

資料2 コンサルテーションモデル事業に関するヒアリング調査内容

1. コンサルテーションを実施している訪問看護ステーションの背景

- ・事業所票内容の確認

- ・看護基準案への対応状況

*1ヶ月のおおよその相談件数

2. コンサルテーション内容（①と③のコンサルテーションの場合）

1) 相談内容(各内容を具体的に)

○児・者に関する内容

1. 子どもの疾病に関すること
2. 子どもの発達(遊び)に関すること
3. 医療処置・技術に関すること
4. リハビリテーションに関すること
5. 栄養に関すること
6. 子どもの育児や生活に関すること
7. 家族への対応について
8. 社会資源に関すること

○管理的内容

1. リスクマネジメント
2. スタッフ教育
3. 重症心身障害（神経筋疾患含む）児・者の訪問看護一般について
(サービス上のこと)
4. 地域との連携や情報について
5. 経営について

2) 相談内容の緊急性、複雑性

3) それぞれの内容についての相談方法、時間（時間帯、所要時間）

1. 電話
2. メール
3. 来所
4. 研修会などで会ったとき
5. その他

4) 相談内容の帰結

- | | |
|-----------|-----------|
| 1. 1回のみ | ①すぐに回答、解決 |
| 2. 数回にわたり | ②調べて回答 |
| | ③他に依頼 |
| | ④フォローしながら |

5) 他機関からの場合にはどこからの機関か

- ・ 病院(医療機関)
- ・ 療育センター、障害児施設、通園・通所施設など
- ・ 保健所、保健センター
- ・ 地域支援センター(デイサービス、作業所、授産施設など)
- ・ 保育園、学校
- ・ 児童相談所、福祉関係者
- ・ 親の会などのサポートグループ
- ・ ボランティア
- ・ そのほか

3. コンサルテーション内容(②の場合；他のステーションとともに訪問を開始する)

- 1) 相談内容：具体的に
- 2) 患者の背景：利用者票を参考に情報収集
- 3) どういう判断のもとに訪問することに至ったか
訪問の方法；同行訪問か別途訪問か
- 4) 訪問の経過
- 5) 帰結またはゴールの設定状況は？

* 留意点として

事例の年齢(乳幼児、年長児、キャリーオーバー)、発達(栄養含)支援内容
サービス利用状況やケアマネジメント状況

4. コンサルテーション実施上の問題や課題

(コンサルテーションを受けるための条件整備のために必要なこと)

資料3 事例に関する調査内容

1. 訪問看護ステーションの背景について

- ・ 事業所の背景（事業所表、利用者表で確認）
- ・ 訪問看護の範囲や当該地域でのステーションの位置づけなどはどのようにあるか
- ・ 他の訪問看護ステーションや他機関との連携やネットワーク状況

2. 他の訪問看護ステーションと一緒に直接関わった事例について

- ①どのような経緯で当該ステーションに依頼があったか。
- ②コンサルテーションを受けた問題となる事柄はどのようなことであったか。
- ③直接事例に関わることにしたのはどのような理由からか。

—事例はどのような状況で、

—どのような判断をし、

—どのような対応を必要とすると考えたのか

- ④コンサルテーションの目的をどのように設定したか。

- ⑤コンサルテーションはどのように具体的計画し実施したか。

—提供方法の計画は

—実施はどのようにであったか

—結果はどうであったか

- ⑥コンサルテーションを通しての総合的評価はどのように考えているか

—事例に関わってうまくいった点と要因

—うまくいかなかつた点と要因

—今後のコンサルテーションに繋げていくためにはどのような課題があるか

3. 他の訪問看護ステーションとの同行または一緒に事例に関わるようなく、他の訪問看護ステーションが引き受けられずに、訪問自体を依頼される状況だけの場合には、以下の内容をヒアリングしてください。

- ①なぜ、他の訪問看護ステーションが引き受けることができないのか

- ②依頼の際に、コンサルテーション等の方法ではなく、引き受けるのは、どのような判断によるものか（決め手など）

- ③依頼してきた訪問看護ステーションにコンサルテーションなどの働きかけをしたことがあるか

—あるとすればどのような状況か

—どのような判断によるのか

—具体的働きかけはどのようなものか

- ④働きかけない場合には、どのような判断によるものか、その理由など

資料4 コンサルテーション事業募集用紙

FAX返送先 ()

平成20年()月()日

(社)全国訪問看護事業協会

[]都道府県 []市長村

訪問看護ステーション 管理者 様

(社)全国訪問看護事業協会

事務局

“重症心身障害児・者ケア”コンサルテーションモデル事業 ご協力のお願い

時下ますますご清祥の段、お喜び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、本会では、重症心身障害児・者へのよりよい看護サービスを提供するために、訪問看護ステーションへのサポートとしてコンサルテーションシステムを検討するため、『障害児・者ケアにおける訪問看護ステーションの業務基準案』を活用した、重症心身障害児・者ケアのコンサルテーション（現場での事例を共有しながら看護のスキルアップを図るような係わり等）モデル事業（平成20年2月～3月）を実施いたします。

コンサルを受けていただく事業所を急募しておりますので、ご協力いただける場合、以下にご連絡先をご記入いただき、FAXにて()月()日()までご返送ください。

ただし、費用はかかりませんが、調査へのご協力をいただくこととなります。

ご返送をいただきましたらご連絡をさしあげますので、モデル事業概要のご説明とご希望の確認を行います。

なお、ご希望に添えない場合があることをご了承ください。

ご多忙中に誠に恐縮ですが、ご協力を賜りますようご高配をお願い申し上げます。

①平成20年1月中の貴事業所の重症心身障害児・者(0～25歳)の利用者数()名

②事業所名() 管理者氏名()

住所() E-Mail()

TEL() FAX()

※ 平成19年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業「重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業」において実施しております。

※ ご回答頂いた内容は統計的に処理され、事業所および利用者個人が特定される形で公表されることございません。上記目的以外で使用することはなく、結果については公表いたします。また、都合によりご協力いただけない場合、途中でご協力いただけなくなった場合、そのことにより不利益は被ることは一切ありません。

<照会先(事業全般)> 社団法人 全国訪問看護事業協会 木全 真理

〒160-0022 東京都新宿区新宿1-3-12 壱丁目参番館302

TEL: 03-3351-5898 FAX: 03-3351-5938

FAX 番号()
事業所名() 管理者名()様

「重症心身障害児・者ケアのコンサルテーション」

モデル事業 参加について（事業概要の説明）

この度は「重症心身障害児・者ケアのコンサルテーション」モデル事業へのご検討をいただき、ありがとうございました。事業概要について、下記をご覧ください。また、別途郵送にて、事業の説明同意文書を送付いたしますので、事業参加へのご承諾についてご返送いただけますよう、よろしくお願ひ申し上げます。

～ コンサルテーションの介入予定のご案内 ～

1. コンサルタント担当者および連絡先

氏名() 所属()
TEL() FAX() E-Mail
()

※ 『障害児・者ケアにおける訪問看護ステーションの業務基準案』を満たしたまたは相当する訪問看護ステーションの看護職が担当いたします

2. コンサルタントの介入手順

- ① 別紙にてFAXを送付ください
- ② コンサルタントがFAXを受け取ってから、1日以内にご連絡をいたします

3. コンサルテーションを受けるにあたってのお願い

- ① 平成20年1月～2月の間) 参加をお願いいたします。(途中で中断可能)
- ② ご連絡がない場合、コンサルタントからご連絡をする場合があります。
- ③ 事業参加中は記入用紙があります

以上

【FAX送信状】 FAX()

重症心身障害児・者ケアのコンサルテーションモデル事業

～相談用紙～

日付	平成20年()月()日()曜日
相談者氏名	事業所名() 氏名()
返信連絡先	TEL() FAX() E-Mail()
連絡希望時間	(: ~ :)

相談内容

枚数	送信状含む 枚
----	---------

資料5 コンサルテーション実施に関するチェックリスト記入方法

○表の記入に当たっての注意事項

- ・ここでのコンサルテーションとは、公式・非公式を問わず、何らかの相談事項を指します。
- ・チェックリストは、1日1枚として、コンサルテーションがあった都度ご記入下さい。
- ・同項目に1日2回以上のコンサルテーションがあった場合には、別々にご記入下さい。
- ・項目外の内容に関しては、その他の事項にご記入下さい。
- ・相談事項がいくつかの内容に重複して場合には、それらすべての内容をご記入下さい。
- ・相談された機関、相談方法、帰結に関しては下記の番号より選んでご記入下さい。
- ・相談時間に関しては、所要時間をご記入下さい。
- ・帰結に関しては、1 or 2 と ①～④を選んで下さい。
- ・緊急性に関しては、ア～ウの中から選んで下さい。

◆ 相談機関リスト（番号で選択）

- ①病院(医療機関)
- ②在宅診療所
- ③療育センター、障害児施設、通園・通所施設など
- ④保健所、保健センター
- ⑤地域支援センター（デイサービス、作業所、授産施設など）
- ⑥保育園・幼稚園
- ⑦学校（一般校、養護学校）
- ⑧児童相談所、福祉関係者
- ⑨親の会などのサポートグループ
- ⑩ボランティア関係者
- ⑪その他

◆ 帰結（番号で選択）

- 1. 1回のみ
- 2. 数回にわたり
- ①すぐに回答、解決
- ②調べて回答
- ③他に依頼
- ④フォローしながら解決

◆ 緊急性(番号で選択)

- ア. 緊急性が高い
- イ. 緊急性が低い
- ウ. 緊急性には関係ない

◆ 相談方法(番号で選択)

- ①電話
- ②メール
- ③来所
- ④研修会などで会ったとき
- ⑤その他

資料6 コンサルテーションチェックリスト記入用紙

コンサルテーションチェックリスト記入用紙

2008年 月 日

	相談機関	相談方法・相談時間	緊急度・帰結	具体的な相談内容とコンサルテーション内容	備考:相談を受けてどのようにアセスメントしたかも場合によっては記載する
子どものケアに関する内容	1. 子どもの疾病に関すること				
	2. 子どもの発達(遊び)に関すること				
	3. 医療処置・技術に関すること				
	4. リハビリテーションに関すること				
	5. 栄養に関すること				
	6. 子どもの育児や生活に関すること				
	7. 家族への対応について				
	8. 社会資源や制度に関すること				
運営に関すること	1. リスクマネージメント				
	2. スタッフ教育				
	3. 重心児・者の訪問看護一般について (サービス上のこと)				
	4. 地域との連携や情報について				
	5. 経営について				
その他					

資料7 インタビュー調査およびコンサルテーション事業説明・同意文書

説明文書

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に関する

コンサルテーションモデル事業、またはヒアリング調査（実態および事例調査）

ご協力のお願い

研究代表者：聖路加看護大学 及川郁子

事業実施主体：全国訪問看護事業協会

拝啓

時下、ますますご清祥の段、お喜び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、当協会における平成19年度障害者保健福祉推進事業「重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業」として、重症心身障害児・者に関する実態調査ならびに重症心身障害児・者への訪問看護基準案妥当性評価に関する調査にご協力いただきありがとうございました。

本事業では、引き続き、訪問看護ステーションを活用してのコンサルテーションモデル事業の展開を考えております。この事業は、①訪問看護ステーションが依頼を受けて他の訪問看護ステーションのスタッフ等にコンサルテーションを実施する、②訪問看護ステーションが他の訪問看護ステーションから依頼を受けて、同行訪問などを通じて直接子どもや家族のケアと一緒に実施する。③訪問看護ステーションが他の訪問看護ステーションより依頼を受けて、他の機関の調整やコンサルテーションを実施する、というものです。このコンサルテーションモデル事業を実施するにあたり、コンサルテーションの実態をヒアリング等により事前調査させていただきたくお願いする次第です。

なお、ご協力にあたっては、当該事業規定により謝金・実費（交通費等）のお支払いをいたします。

お願いしたい内容は、2つあります。

一つは、資料1にコンサルテーションの状況をご記入いただくことです。本依頼文が届きましたら、ご記入いただき、できましたら1ヶ月間ご記入いただきたく存じます。

2つ目は、ご記入いただいた内容の確認ならびに、事例に関するコンサルテーションの具体的な内容（資料2）についてお聞きすることです。

ヒアリングの時期は、資料1の記入が1ヶ月に満たなくともよろしいです。調査者から事前

に日程調整のご連絡を差し上げ、ご都合の良い日時にお伺いさせていただきます。調査時間は90分程度を予定しております。お話ししてもよいことのみお話し下さい。内容の正確を記すために、ご了解が得られましたらICレコーダーに録音させていただきたくお願い致します。

また、調査結果は報告書にまとめ、学会等で発表させていただきますが、本事業以外では使用することではなく、匿名性は保持致します。

本調査結果は、訪問看護ステーションのコンサルテーション実施に関する基礎資料として活用させていただきます。

なお、ご協力できない場合、途中で中断した場合、不利益を被ることはありません。

ご多用中のところ、本事業へのご理解をいただき、何卒ご協力賜りますようよろしくお願い申し上げます。

また、ご協力にあたり、必要に合わせて、貴事業所様または事業主様、ならびにコンサルテーションモデル事業、またはヒアリング調査実施者には、当協会よりご協力依頼文書の発行をいたしますので、その際にはお手数ですが下記までご連絡いただけますよう、よろしくお願い申し上げます。

なお、本調査に関しましては、全国訪問看護事業協会倫理委員会の承認を得て実施しております。

敬具

【連絡先】

(事業全般)

全国訪問看護事業協会 木全 真理
〒160-0022

東京都新宿区新宿1-3-12 壱丁目参番館302

TEL: 03-3351-5898 FAX: 03-3351-5938

(コンサルテーションモデル事業、またはヒアリング調査実施者)

所属:

氏名:

住所:

TEL:

同意文書

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に関する
コンサルテーションモデル事業、またはヒアリング調査（実態および事例調査）

ご協力の同意書

平成 19 年度障害者保健福祉推進事業「重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業」コンサルテーションモデル事業、またはヒアリング調査について、研究者により説明文書にて説明を受け、内容を理解し、研究に参加・協力することに同意します。

日付：平成 年 月 日

<署名>

参加者氏名：

所属：

説明研究者：

所属：

資料8 ヒアリング結果一覧表

① ス テ ー シ ョ ン の 概 要	ステーション名	A訪問看護ステーション	B訪問看護ステーション	C訪問看護ステーション	D訪問看護ステーション	E訪問看護ステーション	F訪問看護ステーション	G訪問看護ステーション
	所在地	北海道T市	宮城県S市	福島県F市	東京都A区	東京都B市	東京都C市	長野県
	訪問範囲	T市とA町のみ。T市は人口17万くらいで、6~7箇所のステーションがある。	市内のO区内である。ほかにステーションは多くある。	市内(市内には16箇所のステーションがある)	A区内	武蔵村山市、立川市	小平市、府中市、国立市	松本市
	当該地域での位置	財団法人立、病院併設型。比較的、決まった病院(医師)からの依頼が多い。	市立病院に附属する医療法人立、市内にある市民病院と大学病院からの紹介小児をカバーしている	医師会によって開設され、区内の訪問看護師連絡会、訪問看護師講習会、介護保険事業者研修会を委託されている。近隣地域の中では重心児の訪問をおこなっていることが認識されている。	このステーションは障害児専門病院内に開設されているため、病院を利用して重心児の訪問が多い。地域の中では、障害児専門の訪問看護ステーションとして位置づいている。	障害児の訪問看護を目的に開設されたステーションであり、地域の中でも障害児専門のステーションとして認識されている。	医療法人によって開設されたステーションであるが、重心児の訪問は近くにある子どもの専門病院からの依頼が多い。近隣地域の中での重心児の訪問の現状は把握できていない。	
	当該地域でのネットワーク状況	市内のステーション間の定例会議があるのでなじみになっておくようになる。市民病院の医師やケースワーカーは優先的に紹介してくれる。保健師、児童相談所などとの連携はあまりない。親のネットの方が大きい。	医療機関の医師との繋がりができるほか、発達相談支援センターや障害児施設、親同士の情報などで依頼がある。	病院のケースワーカーの認知、県・市町村の保健師とのネットワーク(一度小児の訪問を行なうと道ができる)ができる。退院前訪問を行なうことやケア会議がルーティン化されている。保健師との役割分担もできている。社会資源は保健師、訪問看護は医療的ケアのみ。	東京都が実施する訪問看護事業と連携をしている。東京都がおこなっていた訪問看護が終了となった後に、依頼されることがある。	東京都が実施する訪問看護事業との連携がある。事業部での訪問が終了となつた後に、依頼されることもあるが、現在は引き受けることが難しい。	東京都が実施する訪問看護事業と連携している。東京都の訪問が終了となつた後に訪問の依頼が多い。その場合には、東京都で訪問をおこなっていた看護師に、当該ステーションの非常勤スタッフになつてもらい、引き続き同じ看護師が訪問できるように工夫をしている。	県内で子どもの治療を専門におこなう病院との連携が活発であるが、他のステーションとの交流はない。
	これまでのコンサルの有無と内容	<有> ・親を介して他のステーションの親へのコンサル(ヘルパーの紹介) ・親を介して通学先が一緒の親(親の介護負担軽減のためにステーションに入つてもらうように働きかける) ・小児科医より心配な事例を紹介されたが、児の住まいが担当地域ではなかったため直接には関われなかつた。 リハビリの必要なケースでも同行訪問や2箇所訪問ができないので、医師より相談をうけても出来ないのが現実	<無:無い理由として> ・発達相談支援センターには、看護師、PT、OTなど職種がそろっており、巡回家庭訪問を行っている。また地域生活支援センターの福祉相談員がコーディネーターとなって、相談事業なども行っている。 ・親が自分たちで判断し、それぞれ必要な場所を選んで相談を行っているのではないか。	<有> ・呼吸器の消毒について ・市外の小児を受けられるステーションの紹介 ・訪問看護の依頼があつたが、距離的に無理のため他を紹介(NICUからの未熟児で経管栄養の子) ・20歳の気管切開の患者:声門閉鎖後のケアや経口摂取についてディサービスの看護師に同行訪問で教えてあげた(たまたま訪問をしていた事例)	相談回数 2, 3件/年 1. 制度的な相談 重心児の訪問回数の限度、受診時の援助方法、ヘルパーの利用方法、介護タクシーの利用方法といった内容。 2. 訪問内容についての相談 障害児の訪問看護に関心はあるが、経験のない看護師から、訪問看護の内容、母親とのかかわり方、母親への声のかけ方についての相談がある。同行訪問に来てもらっている。	1. 両親からの相談 ひとりの重心児に訪問看護師以外に、ヘルパーが入り、援助をしている場合には、家族からヘルパーの教育をしてほしいと依頼があり、ヘルパーの指導をおこなうことがある。 2. 病院からの相談 在宅で使用している吸引器や吸入器の種類や購入方法 3. 他のステーションからの相談 経管栄養用のポンプや衛生物品の調達方法。病院の物品貸し出しの考え方について説明をおこない、依頼の方法などアドバイスをしている。	相談回数1回 1. キャンセルの対応方法について 重心児の訪問を考えているステーションから、高齢者と比べ、子どもは学校の都合などでキャンセルされる率が高いと聞いたが、どのように対応したら良いのかと相談があった。当該ステーションでは、そのキャンセルとなつた時間を記録や他の利用者の同行訪問に使用させもらっているとアドバイスをしている。	該当なし
その他:コンサル内容など特化すべき事柄	小児の訪問は大人のようにはいかない(親の状況や訪問時間など親の心理や融通のある対応が大事)	・居宅訪問以外にN養護学校との契約により訪問のための看護師6名を確保。依頼契約は学校とのケア会議による1年毎の契約。養護学校は決まっている。 ・訪問看護ステーションが集まつた連絡協議会があり、学習会も行われている(市から助成金補助がある)	訪問看護を小児とターミナルを特化して受けている	ヒアリング時点での訪問者数10名、訪問スタッフ2名	ヒアリング時点での訪問者数45名、訪問スタッフ9名。	ヒアリング時点での訪問者数28名、訪問スタッフ6名。	ヒアリング時点での訪問者数3名、訪問スタッフ1名。	



①ステーションの概要	ステーション名	H訪問看護ステーション	I訪問看護ステーション	K訪問看護ステーション	L訪問看護ステーション	M訪問看護ステーション	N訪問看護ステーション	O東部訪問看護事業部
	所在地	神奈川県横浜市保土ヶ谷区	神奈川県川崎市川崎区	静岡県浜松市	愛知県江南市	滋賀県	広島県	東京都板橋区
訪問範囲	・横浜市の保土ヶ谷区、栄区、旭区、戸塚区、泉区、港北区、西区と、かなり広範囲に訪問しており、訪問手段は公共交通機関や車である。	川崎市川崎区大師地区内(子供に関しては川崎区内に範囲を広げている。介護保険利用者に関しては原則、大師地域のみ)	市内北西部	江南市	野洲市、守山市、湖南市、地域以外もOK	海田、府中、熊野、船越の4ヶ所のステーションと居宅介護支援事業所、ホームヘルパーステーション、福祉用具貸与事業所の10事業所を統括管理	東京都23区	
当該地域での位置	訪問看護ステーション連絡協議会には出席しない。小児の訪問看護を行なうステーションとしての位置付け。在宅医療を考える会などには参加している。ヘルパー派遣も行なっている。	医療法人立で母体は内科・外科・整形外科を主体とした一般病院で、小児科は外来も含めて対応していない。市や県の訪問看護ステーション連絡協議会を通じて他のステーションとの連絡も多い。小児を多く受けているステーションではあるが、利用者数としては通常の介護保険の利用者の方がやや多い。居宅介護支援事業所を併設している。	近隣の同法人立の訪問看護ステーションの一つ。重心の経験があるため受け入れのできるステーションと思われている。	同組合連合会立の病院に併設。重心児の経験がある、重心児を受け入れられるステーションと思われている	第二びわこ学園に併設	医師会が設置主体	東京都が平成8年度から社会福祉法人に事業を委託して実施	
当該地域でのネットワーク状況	・管理者がこども医療センター勤務経験があり、こども医療センターからの依頼が多く連携することも多い。(利用者の約9割はこども医療センターの紹介) ・その他に横浜市大病院、市民病院、他の訪問看護ステーション、ピアサポートなどからの紹介あり。 ・連携機関としては児童相談所、保健所、区役所の保健師などと連携している。 ・地域包括支援センター	・創設から10年を超えており、当初から小児の利用も受けており、療育センター、養護学校・保健福祉センター、デイサービスや訪問介護事業所などと日常的な連携がある。 ・地域の医療機関との連携やこども医療センター等と連携してくれる地域開業医や地域の病院とも日常的に連携がある。	同法人のステーションの所長会議が月に一回、浜松市が主催する他のステーションとの合同会議が2ヶ月に一回ある。他の病院等との連絡会議は必要時のみで定期的にはない。	2ヶ月に1回尾張地区訪問看護ステーション連絡会議がある。ケースの紹介は病院、ケアマネージャー、保健所の保健師からあるので連絡をしている。	びわこ学園を通じたネットワーク	4施設からなる総合介護センター	23区内保健師(事業開始は保健師の調査訪問が必要)・重心児入院、通院している病院、23区内小児訪問看護実施ステーション	
これまでのコンサルの有無と内容	・在宅医療を考える会での質問 → 入浴介助の工夫について質問あり	チェックリスト 参照	該当なし	1件目:「今後重心児を受け入れようと、どのような疾患の子どもが来るのか」という質問があった(市内の訪問看護ステーションへのFAXでの公募、および訪問看護ステーション連絡会議での公募の結果)。2件目(訪問看護ステーション連絡会議の席で):今後重心児を引き受けることになったら、相談にのって下さいと言われた。	有(養護学校でのケア)	有	事業部の研修・実習のお誘い 関係機関連絡の開催	
その他:コンサル内容など特化すべき事柄	地域活動ホームに看護師の派遣が決まっている。(経管栄養の対応で委託を受けている)	川崎市の単独事業として3時間の訪問看護が1回／週、一定条件を満たす重度障害児・者、又は特定疾病の場合に提供可能(本事業対象者での登録は10名で毎週の定期的な利用は6名で他は状況に応じた不定期の利用になつている)	重心児訪問担当職員数は看護職員6人(うち小児経験職員数1人)。要請があればエリア外まで訪問している。	重心児訪問担当職員数は看護職員2人、PT 1人(うち小児経験職員数0人)であるが、スタッフ全員で重心児の情報を共有し、いつ呼ばれても対応できるように、受け持ち以外のスタッフも時々訪問するよう工夫している。他の訪問看護ステーションに向けて重心児受け入れのための研修会をしている。	年1～2回程度の勉強会をとおして地域の看護力向上に貢献		抱き方、姿勢のとり方・摂食介助方法・過敏緩和方法等 家族の情報共有	



②他のステーションと一緒に関わった事例 ：事例数別に記載	ステーション名	A訪問看護ステーション	B訪問看護ステーション	C訪問看護ステーション		D訪問看護ステーション	E訪問看護ステーション	F訪問看護ステーション	G訪問看護ステーション	H訪問看護ステーション	I訪問看護ステーション	K訪問看護ステーション	L訪問看護ステーション	M訪問看護ステーション	N訪問看護ステーション	O東部訪問看護事業部			
	事例の背景(年齢、性別、疾患名等)	なし	なし	ウエルトニッヒホフマン病の子	ウエルトニッヒホフマン病の子(左のケース)	事例なし	事例なし	20歳近い、筋緊張の強い方	事例なし	事例なし	2歳 男児 多発奇形 呼吸器使用(短時間の離脱は可能)	該当なし	ウェルドニッヒ・ホフマン病の子				事例1:3歳男児大田原症候群	事例2:2歳女児WEST症候群	事例3:1歳男児脳性まひ・てんかん
①依頼の経緯			人工呼吸器の患者が大学病院から退院するときに訪問看護を依頼されたステーションに対して同時に連絡があった	始めは違うステーション2箇所が関わっていたが、市内に引っ越ししてきたため、当該ステーションの看護師から相談があった。			これまで一緒に働いた経験のある近隣地域のステーションの看護師から相談があった。			当ステーションで訪問していたが呼吸器装着により訪問看護ニーズがより高くなり、当ステーションのみでは賄えず、週に2回の訪問看護を他ステーションに依頼。依頼するに当たり退院前のカンファレンスと一緒に参加して頂くと共に、初回は同行訪問を行い、看護内容の統一や役割分担を行った。その後も一緒に訪問に入つており、適宜電話やミーティングを通じて連携をしながら、同じケースに関わっている。		当ステーションが過去にウェルドニッヒ・ホフマン病の子どもを受け入れていたのを知っていたので、依頼が来た(その訪問看護ステーションがこの疾患の受け入れが初めてだった)。				地域のステーション導入が必要	事業部終了に向けた引継ぎ	一人親で初めての退院のため、必要な看護が必要	体調確認
②問題の事柄			小児の人工呼吸器の経験が初めてあったため機材のやりくり、衛生材料の調達、回路の消毒方法などに関することと、家庭でのマンパワーの確保について			介助者に負担のかかる方法を用いて入浴をおこなっているが、母親に違った方法を指導しても聞き入れてもらえないで対応に困っている。			・小児の訪問の経験があるステーションではあったが、年齢も低く、呼吸器も装着しており、ケア内容など不安もあり、カンファレンスだけではなく、退院前の呼吸器の操作方法指導と一緒に受け、同行訪問を行なっている。その後も適宜連絡を取り合い、訪問看護を共同して提供している。24時間の相談は当ステーションが受け持つように役割を分担した。		経験がないため受け入れが不安そうであった			小児看護の経験がない。	親支援が必要	24時間対応が必要	母の体調が思わずない		
③コンサルの目的			オブザーバー的関わり *調整役は保健師が行なっていた	当該ステーションが関わり2箇所による訪問になってからの訪問内容は2箇所の役割は同じ内容(母親のできないところを手伝う)		相談ステーションが訪問を継続することを目的とした。			・重度の障害があり医療依存度の高い小児に経験の少ない訪問看護ステーションが共同して対応していくことができる。		母の医療的ケア技術の確認と、介護のサポート体制の確認。			重心児の看護の共有	引継ぎ	緊急時対応の確認	重心児看護の共有・母の体調確認		
④コンサルの方法や計画、経緯			1回か2回程度アドバイス ケア会議への出席が2回 *無報酬	・訪問内容は同じであるが、緊急時は当該ステーションが担当(・親の希望でヘルパーに吸引などの指導を行なう)		半年間の間、電話での相談が2、3回／月あり、当該ステーションでおこなっている入浴方法やヘルパーの活用方法についてアドバイスをおこなった。			・適宜、関係機関でカンファレンスも持っており、その中で役割分担などが行なわれ、訪問看護ステーションも2箇所で関わることとなった。		ボランティアで同行訪問を一度行った。母親は病院で指導されていたので、技術面は問題がなかった。介護サポートは祖母の協力が得られていた。何かあれば相談して下さいとの訪問看護ステーションに言った。			家族を含めた話し合い、同行訪問、実習の広報	関係機関連絡会の実施 同行訪問	関係機関連絡会議の実施 連絡ノートの作成	関係機関連絡会議の実施 連絡ノートの作成		
⑤評価			訪問は順調に夜のケア会議で遠かったのでそれが負担であった	家庭の事情や年齢的なことを考え、養護学校の寄宿舎生活となり終了する		アドバイスが有効であったかどうか最後は連絡がなかったために評価ができない。			・2ステーション間の連絡が良好取れており、適宜病状やケアの引継ぎも連絡ノートや電話連絡で行なっている。担当する看護師で集まり、カンファレンスも適宜行なっている ・訪問看護ステーションへのインタビュー 本児を訪問するに当たり、経験のあるステーションとの同行訪問は有用だったか? →病院での退院前のカンファレンスや呼吸器の操作方法の研修、そして事前の同行訪問がなければ、受けることは困難であったと思う。 また、24時間の相談を経験のあるステーションが受け持ってくれ、一緒に訪問に入った。		当患児がまもなく亡くなつたため、その後の相談はなかつたので評価できない。			訪問看護実施中	引継ぎ後事業部終了となる	訪問看護実施中	訪問看護実施中		

A)同行訪問をしても、すべてのケースの事例検討までいたっていない。
 B)ステーションと一緒にやるケース数が増えた。やりながら問題解決をしている。
 C)目標はそれぞれの役割分担を理解し、課題解決ができることがある。



③他のステーションが小児の訪問を引き受けない場合	ステーション名	A訪問看護ステーション	B訪問看護ステーション	C訪問看護ステーション	D訪問看護ステーション	E訪問看護ステーション	F訪問看護ステーション	G訪問看護ステーション	H訪問看護ステーション	I訪問看護ステーション	K訪問看護ステーション	L訪問看護ステーション	M訪問看護ステーション	N訪問看護ステーション	O東部訪問看護事業部	
	①引き受けられない理由															
	①引き受けられない理由															
	②引き受ける理由															
	③働きかけの有無と内容															



資料9 業務基準案

重症心身障害児訪問看護基準案

<実践内容>

項目	分類	下位項目	具体的な内容
アセスメント	療養の方針	1. 障害の理解 2. 医療処置の意思決定	1. 子どもと家族の、障害に対する認識・理解について定期的にアセスメントし、必要に応じて情報提供の計画立案、実施、評価を行っている 1. 子どもと家族の、医療処置・方針の変更経管栄養、人工呼吸器法等)に関わる意思決定を支援し、記録している
	3. 療養の場の意思決定	2. 医療処置の意思決定にかかわる情報交換を、医師などの関係者と実施している	
	4. 障害との共存	1. 子どもと家族の、療養の場の選択に関わる意思決定を支援し、記録している 2. 療養の場の選択に関わる意思決定についての共通理解をする機会を医師や関係者ともつている 1. 家族が、子どもとの障害について思いを表し出す機会をもつている 2. 子どもが自身の障害について思いを表し出す機会をもつている	
	5. 子どもの将来・予後への検討	3. 家族や子どもの思いについて、医師や関係者とカンファレンスや書面などを通して、共通理解をしている 1. 子どもの将来・予後にについて子どもと家族が思いを表し出す機会をもつっている 2. 子どもの将来・予後にについて子どもと家族の思いを医師や関係者がカンファレンスや書面などを通して共通理解する機会をもつている	
	子どもの状態 —症状	1. 原因の理解 2. 主病態の理解 3. 合併症の理解 4. 感染症	1. 重症心身障害の原因について理解し、説明できる 1. 重症心身障害の主病態(脳性麻痺・てんかん・知的障害)および程度(大島分類など)について理解し、説明できる 1. 重症心身障害児に起こりやすい合併症(てんかん・呼吸器疾患・消化器疾患・栄養障害・骨折・てんかん・痙攣・重積・歯科口腔外科的疾患・皮膚疾患・泌尿器疾患・精神心理的異常) 2. 合併症の発生の予防について理解し、説明できる 1. 重症心身障害児の感染症や予防について理解し、説明できる 2. 感染症に対して定期的にアセスメントし、記載している

		3. 症状の改善、感染予防のため、服薬管理、環境整備、清潔ケアなどケア計画を立て、実施、評価を定期的に行なっている
5.呼吸障害		<p>1. 呼吸障害のメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患や状態の特殊性に応じた呼吸障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している</p>
6.消化機能・GER		<p>1. 消化機能・GERのメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害の予防について理解し、説明できる</p> <p>3. 疾患や状態の特殊性に応じた消化機能障害に対して、定期的にアセスメントし、記載している</p> <p>4. 疾患や状態に応じて、体位、薬物療法、栄養内容、栄養投与方法のケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
7.骨折		<p>1. 重症心身障害児の骨折のメカニズムについて理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患や状態に応じた易骨折・姿勢、移動に対して定期的にアセスメントし、記載している</p> <p>3. 疾患や状態に応じて、体位、移動、更衣方法、栄養内容・方法、日常生活上の活動、外気浴、に対してケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p> <p>4. 骨折の部位、症状、治療法に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
8.脊柱側弯・変形		<p>1. 重症心身障害児の脊柱側弯・変形についてのメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患や症状の特殊性に応じた脊柱側弯、変形、筋萎縮、筋力低下、筋緊張を定期的にアセスメントし、記載している</p> <p>3. 安全で、安楽な姿勢の保持の工夫、症状の悪化、合併症(骨折や褥創など)の予防などのケアの計画立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
9.痙攣		<p>1. 痙攣のメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 重積発作の起こりやすさについてアセスメントし、重積発作に対応できる準備が整っているかを確認している</p> <p>3. 痙攣発作時の特殊性、症状に応じたケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
10.歯科口腔外科的疾患		<p>1. 患児の成長・発達に合わせた歯科口腔外科的疾患のメカニズムを理解し、説明できる</p>

		<p>2. 疾患や状態の特殊性に応じた歯科口腔外科的疾患に対して、定期的にアセスメントし、記載している</p> <p>3. 症状や状態に応じた安全で安楽な口腔ケア方法を立案し、実施、評価を定期的に行なっている</p>
11.皮膚疾患・スキントラブル		<p>1. 皮膚疾患・スキントラブルのメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患、症状の特殊性から、皮膚疾患・スキントラブルについて、定期的に観察、アセスメントし、記載している</p> <p>3. 疾患、症状の特殊性に応じた皮膚疾患・スキントラブルに対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている</p>
12.水分出納バランス		<p>1. 水分出納バランスのメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患、症状の特殊性から水分出納バランスをアセスメントし、定期的に記載している</p> <p>3. 疾患、症状の特殊性に応じた水分出納バランスに対するケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
13.精神障害		<p>1. 睡眠障害、ストレスなど精神行動障害のメカニズムについて理解し、説明できる</p> <p>2. 疾患、症状の特殊性や環境から睡眠障害やストレスをアセスメントし、定期的に記載している</p> <p>3. 環境整備、服薬管理、日常生活管理、療育、など精神行動障害に対するケア計画を立案し、実施、評価を定期的に行なっている</p>
14.コミュニケーション		<p>1. コミュニケーション障害について理解し、説明できる</p> <p>2. 個々の能力や機能に応じて、コミュニケーション方法を定期的にアセスメントし、記載している。(コミュニケーション能力:理解力と表現力)</p> <p>3. 子どもの機嫌や表情を見て、子どもの訴えを捉えることができる</p>
15.嚥下障害		<p>1. 嚥下障害についてメカニズムを理解し、説明できる</p> <p>2. 症状、疾患の特殊性から嚥下障害の状況をアセスメントし、定期的に記載している</p> <p>3. 水分・栄養分の適切で安全な摂取方法(食事形態の工夫や選択、姿勢、介助方法など)についてケアを立案し、実施、評価を定期的に実施している</p>
16.その他身体症状		<p>1. 上記以外の身体症状について理解し、説明できる</p> <p>2. 上記以外の身体症状について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>

子どもの状態 —生活	1.生活リズム	1.子どもの病状、活動状況、休息状態、服薬の影響などを考慮し、子どもの生活リズムについて確認でき、定期的にアセスメントしている
	2.体温管理	<p>1.居室の室温、湿度、換気、照明などが、子どもの状態に叶つたものであるかどうか確認し、定期的に確認している</p> <p>2.子どもの体温調節機能を理解し、子どもの状態に応じた衣服や寝具等であることが確認できる</p>
子どもの状態 —発達	1.遊び	<p>1.日々の中で子どもが好む遊びについて確認できる</p> <p>2.子どもの状態や発達に応じた遊びの内容や用具であるかどうか、定期的にアセスメントする</p> <p>3.子どもの能力を引き出すための遊びを家族に提案し、定期的に評価する</p>
	2.療育	<p>1.子どもに必要な療育内容を定期的に評価し、記録を行っている</p> <p>2.療育機関と連携し、子どもに必要な療育ケアを提案し、計画立案、実施、評価を定期的に行なっている</p>
3.発達		<p>1.発達の特殊性、診断や評価の意味について理解し、説明できる</p> <p>2.運動能力、知的能力、情緒表現力、視覚、聴覚の能力など、を定期的にアセスメントする</p> <p>3.子どもの能力を伸ばすための働きかけを工夫するなど、ケア計画に組み入れることができる</p>
	4.教育(学習)	<p>1.子どもの学習状況についてアセスメントできる</p> <p>2.子どもの発達能力に応じた学習提供の方法について、必要時、関係機関と検討することができる</p>
医療処置・看護技術援助	1.呼吸	—呼吸障害
		<p>1.呼吸を楽にするような姿勢づくりができる</p> <p>2.呼吸障害の症状が観察できる</p> <p>3.呼吸障害への対策がとれる</p> <p>4.排痰困難への対応ができる</p> <p>5.痰(分泌物貯留)への対応が適切に行える</p> <p>6.様々な方法による酸素吸入療法の長所と短所が説明できる</p>
アセスメント・援助		

1.呼吸障害 一吸引				
	7. 呼吸不全のアセスメントができる			
	8. 気管挿引のアセスメントと対応ができる			
	1. 口鼻腔吸引の注意点が説明できる			
	2. 主治医等の指導した方法に基づき口鼻腔吸引の方法が適切に行える			
1.呼吸障害 一気管切開管理				
	1. 気管切開や気管カニューレに伴う事故や合併症について理解し、説明ができる			
	2. 気管カニューレ内吸引の注意点が説明できる			
	3. 主治医等の指導した方法に基づき気管カニューレ内吸引の手順が適切に行える			
	4. 気管カニューレが抜けた時の対応ができる			
	5. 気管切開部のケアができる			
2.栄養				
	1. 重心児の嘔吐の原因が説明できる			
	2. 重心児における水分、電解質バランスの障害が説明できる			
	3. 栄養所要量と臨床的特徴が説明できる			
	4. 微量元素の欠乏防止策が説明できる			
2.栄養一経管栄養				
	1. 食事をする環境づくりができる			
	2. 子どもに合った食事姿勢が整えられる			
	3. 経管栄養法の適応、目的、種類、特徴が説明できる			
	4. 胃瘻/経腸栄養の観察、注意事項がわかり、適切に実施できる			
	5. 胃食道逆流症の評価方法を説明できる			
	6. 子どもの栄養チューブの種類、サイズ、挿入の長さがわかり、適切に実施できる			

2.栄養－経口摂取	<p>1. 食事をする環境づくりができる</p> <p>2. 子どもに合った食事姿勢が整えられる</p> <p>3. 子どもに合った食事形態をアセスメントし、選択できる</p> <p>4. 子どもに合った方法や用具(プレート、専用乳首)で食事介助ができる</p> <p>5. 誤嚥を防ぐような適切な経口摂取介助ができる</p> <p>6. 誤嚥の評価と対応ができる</p> <p>7. 摂食・嚥下障害のマネジメントができる</p>
2.栄養－栄養と褥瘡	<p>1. 褥瘡の発生要因がわかる</p> <p>2. 栄養状態の評価ができる</p> <p>3. 子どもに合った褥瘡発生予防法をアセスメントし、ケア計画を立案、実施、評価を定期的に行なっている</p> <p>4. 創状態に合わせた褥瘡処置の方法がわかる</p> <p>5. 家族および関係者に栄養指導ができる</p> <p>6. 家族に褥瘡の発生予防対策や処置方法を指導できる</p>
3.排泄	<p>1. 排泄・排泄障害のメカニズムについて理解し、説明できる</p> <p>2. 子どもの状況に応じた排便コントロール方法を定期的にアセスメントし、必要に応じてケア計画を立案、実施、評価を行なっている</p> <p>3. 尿導管を行なっている場合は、これを定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている</p> <p>4. 人工肛門、膀胱瘻、腎瘻の管理方法について定期的にアセスメントし、ケア計画を立案、実施や評価を定期的に行なっている</p> <p>5. 排泄介助の具体的な方法についてアセスメントし、必要な用具の選択を行っている。必要時はOT、PT、WOCと共同して対応している</p>
4.姿勢	<p>1.重症心身障害児に起こりやすい姿勢障害について理解し、説明できる</p>

	<p>2. 子どもが協力しやすい(子どもを尊重した)体位変換方法が明確にになっており、安全・安楽で自立を促す体位変換を計画・立案し定期的に評価を行っている</p> <p>3. 筋緊張、側弯、拘縮について定期的にアセスメントをしており、適切なポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている</p> <p>4. 子どもの全身状態や運動機能に合わせた除圧・減圧方法を計画・立案し定期的に評価を行っている</p> <p>5. 子どもの呼吸状態について定期的にアセスメントを行っており、呼吸状態に適したポジショニングを計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている</p> <p>6. 姿勢管理に必要な道具の選択を行っており、必要時はOTやPTと共同して対応している</p>
5. 清潔	<p>1. 清潔ケアの必要性について評価を行っている</p> <p>2. 実施し、定期的に評価を行っている</p> <p>3. 口腔ケアの必要性についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている</p> <p>3. 入浴に必要な道具や環境、サービス(ヘルパー・入浴サービスなど)についてアセスメントを行っており、必要時にはPT・OTと共同して対応している</p>
6. 与薬	<p>1. 服薬の必要性や児や介護者の服薬管理能力についてアセスメントし計画に位置づけ、実施し、定期的に評価を行っている</p> <p>2. 薬の保管方法や薬局の利用方法を知っており、必要時は家族に説明ができる</p> <p>3. 服薬が上手くできない場合の対応方法を提示でき、見に合わせた服薬方法を工夫できる</p> <p>4. 誤薬が起こった場合の対応方法を知っており、状況に応じた対応ができる</p>
7. 移動	<p>1. 安全で安楽な移乗・移動方法の計画、立案、実施、評価を行っている</p> <p>2. 安全で安楽な外出計画の立案、実施、評価を行っている</p> <p>3. 移乗や移動に必要な物品や用具の選択を行っており、必要時はPTやOTと共同して対応したり、ヘルパー・や外出支援サービスの紹介ができる</p>
8. 注射；点滴注射管理	<p>1. 点滴注射の利用者の目的と実施条件を理解している</p> <p>2. 必要物品の調達方法がわかる</p> <p>3. 利用者の苦痛を最小限にした点滴の実施が行える(医師が実施するか、看護師が実施するかも含めて確認)</p> <p>4. 実施前から実施後の観察項目が説明できる</p>

		5. 点滴中のトラブルの対処方法がわかる
	6. 家族指導の要点を理解し、実施できる	
発達支援	1. 訓練	<p>1. 重症心身障害児のリハビリテーションについて理解し、説明できる</p> <p>2. 日常生活の中での姿勢・運動・感覚・理解・意思疎通・聴覚・視覚・手の使用について定期的にアセスメントし、記載をしている</p> <p>3. PT・OT・STと連携し、リハビリプログラムを組み込んだ日常生活の工夫やケアについて計画・立案、実施、評価を定期的に行っている</p> <p>4. 嚥下障害について定期的にアセスメントし、記載をしている。必要に応じて嚥下・栄養外来の医師やSTと共同して対応している</p> <p>5. 水分や栄養分の適切で安全な摂取方法の計画・立案、実施、評価を行っている</p> <p>6. 栄養補助食品や介助用具の選択を行っており、必要時はOT、ST、栄養士と共同して対応している</p>
	2. 心のケア	<p>1. コミュニケーションや遊び、問題行動について定期的にアセスメントし、記載をしている</p> <p>2. 子どもの特性に応じたコミュニケーションや遊びや問題行動(自傷行為等)の修正についての計画立案、実施、評価を定期的に行っている</p>
	3. 社会的 関わり	<p>1. 関係機関(療育センター、児童相談所、福祉事務所、保健所、保育所、幼稚園、学校、養護学校、通所施設、訪問介護、訪問入浴、ケアマネジャー、医療機関、レス、サイト施設など)の役割を知っており、必要時共同して対応できる</p> <p>2. 地域社会の中で関わるべきある機関や人(親の会や障害者団体、民主党員、ボランティア等)の役割や連絡方法を知っており、必要時共同して対応できる</p>
家族支援	1. 介護負担の軽減	<p>1. 家族の身体的、心理的、社会的負担を定期的にアセスメントし、介護負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている</p> <p>2. 知識・技術指導</p> <p>3. 成長・発達への支援</p>
	4. 家族のQOL	<p>1. 子どもの成長に合った必要な情報(仲間、社会資源、必要な用具・機器等について)を隨時提供し、成長・発達や自立を行っている</p> <p>2. 介護されている子どもの生活、および介護をしながらの家族全体の生活が円滑に営まれているかどうか定期的にアセスメントし、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている</p> <p>3. 介護者が自らの人生について考える機会を作り、自分らしく生きる時間を作れるよう支援計画の立案、実施、評価を行っている</p> <p>4. 介護者の配偶者について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている</p> <p>【註】(1)この項目は、てりエフカルペルアや有伴田ひづる監修について、定期的にアセスメントを行う場合に、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている</p>

		5. その他の家族(祖父母等)について、介護への参加度、理解度、考え方等について定期的にアセスメントし、必要な支援を行っている
		6. 家族の住環境について、子どもにも介護者にも快適になるよう、経済状態等に合わせた工夫、改修について、必要時他機関と連携しながら、支援計画の立案、実施、評価を行っている
経済的側面	1. 経済的負担の軽減	1. 家族の経済的負担を定期的にアセスメントし、関係機関と連携して負担を軽減する支援計画の立案、実施、評価を行っている
	2. 情報提供	1. 子どもの障害、成長等に応じた必要な情報を具体的に提供し、活用できる社会資源の申請を勧めている

＜管理＞

項目	分類	下位項目	具体的な内容
	運営方針	1. 理念	1. 重心児のケアを行うに当たっての基本姿勢がある(ステーシヨンの理念) 2. 重心児やその家族に提供される支援内容が明らかになっている 3. 訪問に関する規定が明文化されている
	経営管理	2. 事業計画・管理	1. 訪問事業の計画・実施・報告・評価の一連が明らかである 2. 訪問看護対象者の管理方法が明らかである 対象者の把握 訪問看護計画の作成・評価 カンファレンスの実施 看護記録等の管理
	人事管理	1. 人員配置	3. 重心児のケアに関する専門的助言や指導を他の機関に提供する体制が整っている 1. 訪問看護従事者の管理体制が明らかである 2. 採用基準が明確である(小児または重心児のケアの経験があるか、経験がない場合は相応の研修体制がとれる)

理 業務管理	2. 教育制度	1. 教育・研修制度の整備がある
	サービス管理	<p>1. 重心児のケアに関する標準化を図るマニュアル等が整備されている</p> <p>2. 子どもと家族のニーズに応じた訪問体制を確保できる(複数回訪問、短時間訪問、時間延長など)</p> <p>3. 重心児の専門の訪問看護事業所として、24時間365日の緊急訪問体制が整っている</p> <p>4. 関係機関との連携がスムーズである(主治医、医療機関、保健・福祉センター、療育機関、教育機関等)</p> <p>5. 重心児にかかる制度を活用するための窓口との連携体制が整っている</p>
リスクマネー ジメント	1. 事故対策	<p>1. 子どもの骨折について、注意点が説明できる</p> <p>2. 子どもの熱傷について、注意点が説明できる</p> <p>3. 子どもの誤嚥について、注意点が説明できる</p> <p>4. 子どもの転倒・転落について、注意点が説明できる</p> <p>5. 事故・ミスを起こした場合、適切な対応ができる</p> <p>6. 事故・ミスを起こした場合は速やかに医師、管理者に報告ができる。また、報告ルートが明確になっている</p> <p>7. 家族に事故を予防するための指導ができる</p>
	2. 感染症対策	<p>1. 家族に感染症が発生した場合の対応・処置が適切にできる</p> <p>2. 子どもに感染症が発生した場合、家族が適切に対応・処置できるように指導ができる</p> <p>3. 看護師が感染源にならないような対応ができる</p> <p>4. 小児特有の感染症について理解し、予防接種や感染症対策について指導できる</p>
	3. 医療機器管理	<p>1. 人工呼吸器の原理について理解し、適切に使用できる</p> <p>2. 人工呼吸器のメンテナンスの確認をする</p>

	<p>3. 人工呼吸器装着中の利用者の全身状態を観察し、適切に対応・処置ができる</p> <p>4. 吸引器・ネブライザー・輸液ポンプなどの医療機器を適切に使用できる</p> <p>5. 吸引器・ネブライザー・輸液ポンプなどの医療機器のメンテナンスを確認する</p> <p>6. 医療機器に故障が生じた場合、業者と連携し、適切に対応できる</p> <p>7. 医療機器使用に必要な物品の整備ができる</p> <p>8. 医療機器を適切に使用できるように、家族等に指導できる</p>
4. 緊急時の対応	<p>1. 病変(心肺停止・痙攣重積など)の緊急時に適切な処置・対応ができる</p> <p>2. 緊急時の連絡先、連絡手順の整備・確認・修正ができる</p> <p>3. 緊急時に必要な物品(アンビューバックなど)の点検・整備ができる</p> <p>4. 緊急時に家族が対応・処置できるように指導できる</p> <p>5. 停電や災害などの緊急時に対応できる</p> <p>6. 停電や災害などの緊急時に必要な物品の整備・確認ができる</p> <p>7. 停電や災害などの緊急時に家族が対応できるように、指導できる</p>

平成19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)
重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル事業

報告書

平成20年3月

発行・編集 社団法人 全国訪問看護事業協会

〒160-0022 東京都新宿区新宿1-3-12 壱丁目参番館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。

