

## 重症心身障害児の在宅医療の問題点

(分担研究： NICU 退院児のホームケアシステムに関する研究)

山口 規容子\*

### 要 約

昨年度は、NICU退院児の神経学的障害の発生頻度と在宅管理の実態と問題点について検討したが、今年度は、重症心身障害児の管理を、在宅ケアを前提にして行っている都京都市内、近県の数施設の実態を調査し、問題点をとりあげ検討した。

さらに、ホームケアシステムに関する将来性について触れた。ホームケアシステムを確立するには、現状では医師、看護婦のみならず、ケースワーカー、保健婦を含めたチームを組織することが必要であり、行政の支持が不可欠である。そのうえで、訪問看護体制の充実・強化をはかり、病院全体のバックアップ体制を組織する。さらに関係者間のチームワークを強固にし、患者および家族との信頼関係をきざくように努力する。将来的に発展すれば、病院と家庭との中間に発達療育センター（仮称）の如き中間施設の設定がのぞまれる。

見出し語： NICU退院児、重症心身障害児、訪問看護体制、ホームケアシステム

### 研究 方法

重症心身障害児を、多数取扱い、その管理目標を、最終的には在宅管理にしている都内および近県の3施設（A、B、C）について、在宅医療に対するアプローチおよびその運営方法についてくわしく調査した。

さらに、これらの資料から、ホームケアシステム確立に関する問題点をひきだし、将来ホームケアシステムは、如何にあるべきかについて考察を加えた。

### 結 果

1. ホームケアシステムに対するアプローチ  
ホームケアシステムの適応となる患児に対して、次の順序でアプローチする。

#### ①両親の意志を確認する

子どもを家庭で療育するという原則を基本的に了承してもらう。さらに在宅療育は、諸種の困難を伴うが、すでに実績があることを示し、実行の意志をかためさせる。

#### ②家庭環境の調査

家庭の人員構成、居住空間の広さ、間取り、経済状態について調査する。

#### ③両親に対する教育

看護方法一般、とくにチューブ栄養のしかた、吸引方法、清拭、vital signのみかた等々、病院内で、医師、看護婦の監督の下に泊りこみで、実地に行ってみる。

そのうえで、在宅療育が可能かどうか判定する。

\* 東京女子医科大学母子総合医療センター

#### ④試験外泊

実際に、患児を外泊の形で帰宅させてホームケアを行う。長期に可能かどうか再確認する。

#### ⑤最終決定

最終的に関係者全員で問題点をとりあげ、検討して、退院を決定する。

#### ⑥地域の保健婦に連絡

退院に先立って、地域の保健婦に連絡し、協力を依頼する。

このようにして、ホームケアがはじまるが、実際には、①～⑥の段階まで通常3カ月程度必要である。

### 2. ホームケアシステムの運営

実際に、患児が、病院からホームケアに入る段階は次の如くである。

#### ①退院

退院の際には、医師、看護婦が付添い、自宅でホームケアがスタートするのを見届ける。

#### ②訪問看護

月に2～3回、医師あるいは看護婦が訪問看護し、実情を把握する。保健婦が代行することもあるが、病院との連絡を密にする。

#### ③24時間緊急連絡体制

患児に異変があれば、24時間いつでも病院に連絡することができる。連絡をうけた看護婦は医師に連絡し指示を得る。

呼吸器に異常がある時は、麻酔医の相談もうけられる。

#### ④病院側の受入れ体制

必要があれば、いつでも患者を再入院させる用意がある。また異常がなくても、半年に1度は患児を病院に再収容し、親を休養させる。

#### ⑤家庭内非常時の短期入院

出産、病人発生、その他、患児を十分看護出来ないような状況が発生した時は、病院に一時的に入院させる。

#### ⑥障害児保育施設

患児の状態が安定したら、積極的に保育施設で

の Day care を行うようにする。

日中の親の負担を軽減し、長期のホームケア継続に有用である。

### 考 察

実際には3施設で運営方針に多少の相異があった。A施設では、医師、看護婦のみが中心で、全てを行い、彼等の個人的な犠牲の上にすべてが運営されている。

B施設では、医師、看護婦以外に、ケースワーカー、保健婦が、かなり中心的役割を果し、行政面にも働きかけて、ある程度の効果を得ているようである。

C施設は、その中間に位する。

これら3施設に関する現状分析から、ホームケア確立への問題点をとりあげると、次のようになる。

①関係者（医師、看護婦、保健婦、ケースワーカー、病院、行政官庁）のホームケアシステムに対する意識のレベルアップ

②訪問看護体制の充実・強化

③ケースワーカーの役割分担

④病院全体の back up

⑤行政官庁の支持、配慮

⑥関係者間のチームワーク

したがって、数施設のみで、個人の犠牲において、ホームケアシステムが成立するのは今後の発展性にとぼしく、現状をふまえた、問題点を解決する形の、将来に対する展望が不可欠となってくる。

ホームケアシステムに関する将来性

①在宅療育に向けて、入院施設を中核とした療育、訓練指導を行う中間施設の完備

急性疾患を多く扱う、一般病院が、ホームケアシステムの中核となるのは不適切である。特殊性を生かした中間施設的な施設は、必要と思われる。

②訪問看護システムとの連携および活用

中間施設と家族とを結ぶ訪問看護体制は充実すべきである。

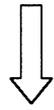
中間施設は、通園、入院、合宿療育をとり扱う  
ように完備され、運用されるべきである。

中間施設については、次年度にさらによく  
検討したい。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



### 要約

昨年度は、NICU 退院児の神経学的障害の発生頻度と在宅管理の実態と問題点について検討したが、今年度は、重症心身障害児の管理を、在宅ケアを前提にして行っている都京都市内、近県の数施設の実態を調査し、問題点をとりあげ検討した。

さらに、ホームケアシステムに関する将来性について触れた。ホームケアシステムを確立するには、現状では医師、看護婦のみならず、ケースワーカー、保健婦を含めたチームを組織することが必要であり、行政の支持が不可欠である。そのうえで、訪問看護体制の充実・強化をはかり、病院全体のバックアップ体制を組織する。さらに関係者間のチームワークを強固にし、患者および家族との信頼関係をきづくように努力する。将来的に発展すれば、病院と家庭との中間に発達療育センター(仮称)の如き中間施設の設定がのぞまれる。