

2. 札幌市における長期入院心身障害児の実態調査

氏家 武*1 岡田 喜篤*2

I. 目 的

小児科を始めとする一般病院においては、将来重症心身障害に至ることが予見されながら、あるいはすでに障害が固定しながら長期に渡り治療を受けている小児(以下長期入院心身障害児と略す)が多数入院していることが知られている。このような小児の病態は非常に複雑かつ重度であるため、その治療には高度の医療設備や多数の医療スタッフを要しているものと考えられる。ところが、その療育については、治療環境が一般病院であるため医療が優先されたり医療スタッフが障害児療育について不慣れであることなどから、満足すべき状況にはないことが推測される。従来、重症心身障害児の医療と療育はその専門機関である重症心身障害児施設(以下重症児施設と略す)に委ねられてきた。しかし、近年になって障害の重度化が進み、高度の医療技術や多様な医療スタッフを要するような心身障害児の入院治療を重症児施設で引き受けることが困難になってきているようである。このように、医療機関と重症児施設との間には大きな隔たりがあり、このままでは長期入院心身障害児の療育的ケアが取り残されてしまう危惧がある。以上のことから、医療機関と重症児施設との連携を促進し、長期入院心身障害児のための早期療育的介入を可能にするシステムを

構築することは急務であると考えられる。

この研究では、以上のような視点に立って、札幌市及び近郊都市内の主要病院に入院している長期入院心身障害児の医療や療育などの実態を調査し、このような障害児のための早期療育的介入への手がかりやそのための重症児施設の役割について探ることを目的とした。

II. 方 法

1. 第1次調査

平成3年2月に「調査協力依頼文」(資料1)と「札幌市における長期入院心身障害児の実態調査票」(資料2)を札幌市、小樽市、江別市、及び恵庭市内の小児科、胸部外科、脳神経外科、小児外科を標榜する病院の病院長あるいは病棟医長、合計106名に郵送した。回答した調査票は、同封の封筒で返送してもらうようにした。

2. 第2次調査

1次調査の結果に基づき、長期入院心身障害児が入院していると回答のあった病院全てを訪問し、主治医の協力を得て「長期入院心身障害児の医療状況に関する個人調査票」(資料3)に従って長期入院心身障害児の医療状況を個別に調査した。同時に、各病棟の看護スタッフ(病棟婦長あるいは看護主任)に面接を行い、一定の様式(資料4)に従って各病棟における長期入院心身障害児の療育に対する意識や実際の取り

*1道立札幌肢体不自由児総合療育センター

*2重症心身障害児施設札幌あゆみの園

組みの状況，さらに，重症児施設への期待などを調査した。

ただし，ここでは，1ヶ月以上の期間に渡って入院治療を受けている小児で，将来重症心身障害をきたすことが予見されるケースや，すでに重症心身障害が固定しているケースを長期入院心身障害児と呼ぶことにした。また，重症心身障害については以下のように定義した。重度の精神遅滞及び重度の肢体不自由が重複している状態で，その障害が胎生期から発達期までに生じたものに限るが，その障害の原因は全く問わない。

III. 結 果

1. 第1次調査

a. アンケート回収状況

平成3年3月末日までに回収できたアンケート数は51通で，回収率は48%であった。札幌市内では43ヵ所の病院及び病棟から返答があり，小樽市内は4ヵ所，江別市内は2ヵ所，恵庭市内が2ヵ所から返答があった。診療科目別では，小児科が23(9)，脳神経外科が11(3)，胸部外科が5(2)の順で，小児科が最も多かった。ただし，括弧内の数は他科との混合病棟数である。

b. 長期入院心身障害児の入院状況

これらの51ヵ所の病院のうち，長期入院心身障害児(以下，障害児と略す)が入院していると回答があったのは6病院(7病棟)であり，そのうち1病院(2病棟)が小樽市内で，その他は全て札幌市内の病院であった。公立病院が4ヵ所(5病棟)，私立病院が2ヵ所であった。また，1ヵ所の私立病院は札幌市の障害児者の緊急一時保護事業の依頼をうけていた。診療科目別では全て小児科単独病棟あるいは小児科と他科と

の混合病棟であった。そして，障害児数は，5歳未満が33名，5歳以上が21名，合計54名であった。

c. 障害児の療育状況

病棟内あるいは院内に医療看護スタッフとは別に専門スタッフを置いて，障害児の療育を担当していると回答した病院はなかった。しかし，専門スタッフはいないが，病棟スタッフが療育的な働きかけを行っているという回答は5件あった。また，障害児施設との連携で療育的働きかけを行っているという回答が2ヵ所あった。しかし，15ヵ所の病院では療育的な働きかけはほとんどあるいは全く行っていないと回答し，その他で事例なしという回答が10，無回答が18あった。

d. 障害児の受け入れと転送状況

他院から積極的に障害児を受け入れている病院はなかったが，ケースによっては受け入れることがあるという病院は7ヵ所あった。また，その他の受け入れとしては，緊急一時保護事業として受け入れているのが1ヵ所，外科治療に限り受け入れるというのが1ヵ所あった。21ヵ所の病院ではほとんどあるいは全く受け入れておらず，無回答が13あった。

障害児を他病院へは移送せず病棟内でケアしていると回答した病院はなかった。できるだけ病棟内でケアしているが，ケースによっては他病院へ移送することがあるという回答が12，できるだけ家庭復帰に努めているという回答が5ヵ所あった。その他の回答が12，無回答が19あった。

e. 家族のための相談窓口

障害児の家族のために専門スタッフが相談を行っている病院が3ヵ所あった。また，その都

度病棟スタッフが応じているという病院が7ヵ所あった。そのようなサービスを行っていないという病院が20, その他が5, 無回答が14あった。

2. 第2次調査

a. 障害児の入院状況(表1)

第1次調査において障害児が入院していると回答があった病院は6病院, 7病棟であったが, 2次調査で1病院(公立, 小児科単独病棟)は障害児の定義に該当しないことが判明した。その結果, 調査の対象となった札幌市及び近郊都市内の一般病院のうち障害児が入院している病院は5ヶ所で, うち1ヶ所は2つの小児科病棟に障害児が入院していた。また, 5病院のうち3病院はNICUを併設しており, 1民間病院では

札幌市の障害児者の緊急一時保護事業の依頼を受けていた。そして, これらの病院に入院していた障害児の総数は50名であった。

b. 障害児の個別医療状況

1) 障害児の性別と調査時年齢(図1)

50名の障害児のうち男子が26名, 女子が24名であった。調査時年齢は生後5ヵ月から19歳1ヵ月までで平均約5歳6ヵ月であった。調査時年齢の分布では1歳未満と10歳以上に2峯性のピークが認められた。

2) 障害児の入院期間(図2)

障害児の入院期間は, 最低1ヵ月から最長11年10ヵ月までで平均約1年11ヵ月であった。入院期間の分布では2年未満の場合と5年以上の長期に渡る場合の2極化の傾向が認められた。

表1 2次調査対象病院・病棟の概要

	運 営	診療科名	入院児数	障害児数	看護婦数	特 徴
A	私 立	小 児 科	8	5	14	緊急一時保護
B	私 立	小 児 科	25	9	23	NICU併設, 総合病院
C	公 立	小 児 科	45	6	22	NICU併設, 総合病院
D	公 立	小 児 科	40	3	35	大学病院
E	公 立	乳児病棟	30	14	26	センター病院・NICU併設
F	公 立	幼児病棟	30	13	26	センター病院・NICU併設

調査時年齢 N=50

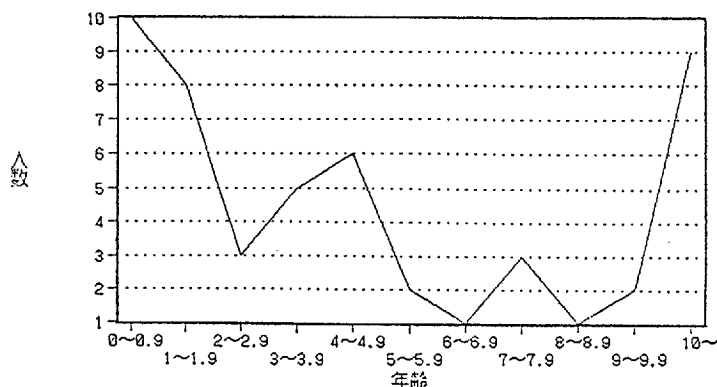


図 1

在院期間 N=50

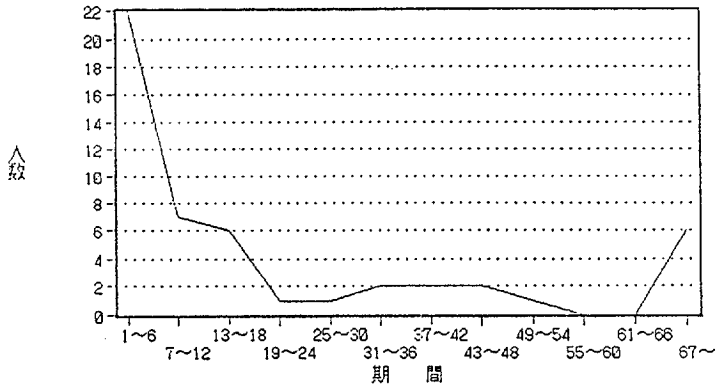


図 2

3) 障害発生時年齢

障害発生時年齢は、先天性の場合を0歳時として考えると周産期に発症した場合と併せて全体の7割近くを占めた。

4) 障害の主たる病因(表2)

障害の主たる病因については、20例が先天性のものと考えられ、17例が後天性のものであった。周産期の障害によるケースは13例であった。先天性病因の中では、脳梁欠損や脊髄髄膜瘤などの脳脊髄系の奇形によるものが6例、先天性環軸椎脱臼や横隔膜ヘルニアなど脳脊髄系以外の奇形や障害によって2次的に生じた低酸素性脳症によるものが4例認められた。その他、先天性筋ジストロフィーやWerdnig-Hoffmann病、高プロリン血症、多発奇形などの神経筋疾

患、変性疾患、染色体異常などが認められた。

後天性の病因では、溺水や食物誤嚥などの事故による低酸素性脳症が10例、ヘルペス脳炎や脳膿瘍などの中中枢神経系感染症が4例、事故や虐待などによる頭蓋内出血が4例に認められた。周産期障害の病因は、全例が生下時仮死による低酸素性虚血性脳症であった。13例中9例は生下時体重は正常範囲内であり、4例のみが低出生体重児であった。

5) 障害児の大島の分類による評価

障害の程度を大島の分類を用いて評価してみたが、これは1歳6ヵ月以上のケース33名に限った。約80%の27名が分類1に該当したが、脳死状態と思われる2例も含まれていた。その他には、2例が分類2、3例が分類4、1例が分類

表2 障害の病因と診断の分類

発生時期	病因と診断	人数
先天性	脳脊髄奇形	6
	その他の奇形による低酸素性脳症	4
	その他原因不明の疾患	9
周産期	生下時仮死による低酸素性虚血性脳症	13
後天性	事故による低酸素性脳症	10
	中枢神経系感染症	4
	頭蓋内出血	4

6に該当した。

6) 障害の内容と程度(表3)

障害の程度を脳波異常、脳CTスキャン像の異常、視聴覚障害、痙攣発作、気管カニューレあるいはレスピレーター、経管栄養の有無の面から評価した。脳波異常は31例、CT異常は40例、視覚障害は10例、聴覚障害も10例に認められた。気管カニューレあるいはレスピレーターを装着している者は25例で、33例は経管栄養を受けていた。

7) 障害の進行状態

障害の進行状態は、障害が固定している、あるいは退行、増悪しているケースが70%に達した。一方、障害発生後も徐々に発達しているケースも30%認められた。

8) 障害の見通し

障害の見通しについては、8割以上のケースですでに重症心身障害かそうなる可能性が高いと主治医が考えていた。

9) 障害児の治療状況

治療状況では、レスピレーターを装着している、あるいは濃厚治療を継続中であるケースが併せて36%に上った。一方、維持療法を受けているケースも54%あった。

10) 障害児の治療の見通し

今後の治療の見通しとしては、4割以上のケースで自宅復帰が考えられ、当分の間治療が継続される見込みのケースも同数認められた。また、5例で重症児施設への入所が考えられていた。

11) 障害児の入院経路

入院経路については、障害あるいは疾病が発生した当初から入院しているケースが最多で18例あり、次いで、在宅介護中であったが、なんらかの疾病のため入院が必要となったケースが14例あった。また、他院より転送されてきたケースも6例認められた。

c. 障害児看護と療育の現状と看護スタッフの障害児療育や重症児施設に関する意識

1) 障害児看護の現状(表4)

緊急一時保護事業の依頼を受けている病院では、入院が比較的短期間で状態が安定しているため、障害児の受け入れについて特別な医療看護目標やケースカンファレンスを持つ必要がない場合がほとんどであった。その他の病院では、障害児への直接的な医療看護だけではなく家庭復帰を目指して家族に対するさまざまなサポートが行われている場合があった。しかし、どの病院でも急性期の患者と障害児が一緒に入院しており、また、看護婦数も充分ではないため実際には医療看護的なケアが主であった。特に、乳児病棟では障害が重度で濃厚医療が継続されているケースが多く、ほとんど医療看護のみの関わりにならざるを得ない現状であった。

2) 障害児への療育的なはたらきかけの現状(表5)

緊急一時保護依頼病院では、障害児療育のための専門スタッフとして保母とケアママ(介護婦)が期待されていたが、実際には日常の介護

表3 EEG・脳CTスキャン・視聴覚障害などの障害の程度

	EEG異常	CT異常	視覚障害	聴覚障害	気管カニューレ	経管栄養
あり	31	40	10	10	25	33
なし	4	2	34	34	24	15
不明	15	8	6	6	1	2

表4 障害児への看護のあり方について

病院	内 容
A	入院が比較的短期なので、特に個別医療看護目標などは設定せず、又、ケースカンファレンスを持つこともない。
B	医学的治療看護後に家庭復帰を目標にした取り組みをしている。
C	障害児を広く受け入れているが、急性期の患者も多く看護婦も不足しているので、医療看護以外の働きかけはほとんどできていない。
D	個々のケースについて、医療看護・保育・訓練などの面の目標を立てているが、障害が重度であればできないことも多い。
E	全く医療看護が中心とならざるを得ない。
F	医療看護・保育面の目標を個々の看護計画の中に入れて、総合的に行っている。

表5 障害児への療育的な働きかけについて

病院	内 容
A	看護婦以外に保母とケアママ(付き添い婦)がいて、日常の介護の他に保育的な関わりもしている。
B	看護婦が可能なかぎり、療育的な働きかけも行なっている。
C	看護婦が療育的な働きかけをする時間は全くなく、付き添い親にまかされている。
D	親が付き添っているので、それぞれの目標に合わせて看護婦が親への指導を行なっている。
E	療育的な働きかけをする時間は全くなく、面会に来る親に任せられている。
F	時間を見つけては、療育的な働きかけを行なうようにしているが、殆ど出来ていないのが現状である。

に時間が取られることが多く障害児数も多いことなどから十分な療育がなされているとは言い難い状況であった。それ以外の病院では、療育専門スタッフは全くおらず療育的はたらきかけについても看護婦に期待されていたが、現状では個別ではほとんど行われていなかった。しかし、病棟全体の行事や催しには障害児は積極的に参加できていた。

3) 他病院・他施設との連携の現状(表6)

障害児の受け入れや転送ということで病院間で連携が行われていたが、これは入院期間が長期になったり状態が悪化した場合であり、系統的な障害児のための病院間の連携とは言えなかつ

た。重症児施設と連携を行って障害児療育を試みている病院はなかった。

4) 学齢児の教育状況

学齢に達した障害児には訪問教育が行われていたが、重篤な障害のために教育を受けられないケースや養護学校への転校が行われていないために教育を受けていないケースも認められた。

5) 重症児施設に対する意見・要望

重症児施設を知らない、あるいはあまり知らないという病院がほとんどであった。そういう病院では「見学してみたい」「交流を持ちたい」などという期待があった。重症児施設を知っている病院では、「設備を整え医療水準の向上を

表6 他施設・他病院等との連携について

病院	内 容
A	緊急一時保護なので福祉事務所や児童相談所とは、常に連絡を取っている。又、他施設から障害児を受け入れることもある。
B	現時点では、他施設・他病院との連携はしていない。しかし、障害児が増えてきているので、重症児施設と連携したい。
C	他病院と医療面での連携をしているが、障害児がたらい回しにされる可能性もあり、問題解決にはなっていない。
D	他病院へ障害児を転送することが多い。
E	直接的な連携はないが、母親が療育センターへ訓練方法を習ってきて面会時に訓練を行っている。
F	同 上

図って、より重度の障害児を受け入れてほしい」「障害児を現在の重症児施設で引き受けて、状態が悪くなった時に一般病院で一時的に引き受けるような連携を築きたい」などという要望が強かった。また、「障害児のための病院と家庭の中間施設があれば、系統的な家庭復帰のための援助ができるのではないか」という意見もあった。

IV. ま と め

札幌市及び近郊都市内における長期入院心身障害児の医療状況をアンケートによるスクリーニングと直接訪問により調査した。

このような障害児が入院している病院は、NICUを併設する小児総合病院や公立病院、緊急一時保護事業の依頼を受けている民間病院など少数特定の病院に集中していた。長期入院心身障害児に男女差はなかったが、調査時年齢、入院期間、障害発生年齢の分布では2極化が認められ、障害の病因や程度の差異によるものと思われた。障害の主病因の分類では、先天性の病因が最多で4割近くを占めた。次いで、後天性の病因が36%で、周産期障害によるものは最少であった。周産期障害の病因は全例生下時仮死

による低酸素性虚血性脳症であったが、生下時体重が正常範囲内のケースが多く、低出生体重児よりも重症心身障害のリスクが高くなる可能性が示唆された。障害の程度は、すでに障害が固定しているケースや、将来重症児になる可能性が高いと思われる重度、最重度のケースがほとんどであった。それにもかかわらず、4割程度のケースで濃厚治療が継続され、自宅復帰が考えられているが、このような場合には、障害や疾病が発生した当初から入院しているケースが多かった。

このような障害児の療育状況を調査したところ、一般病院においては療育的はたらきかけを行うことはほとんど不可能であり、きわめて不十分な状況にあることがあきらかとなった。その一方で、このような障害児は障害の程度が極めて重度のため現時点では重症児施設では受け入れが困難であると考えられる。そこで、このような障害児のための早期療育システムを構築するためには、これらの障害児を受け入れている病院に障害児療育の専門スタッフを配置したり、重症児施設との有機的な連携を促進することが不可欠であると考えられた。

資料 1

病院長殿

病棟医長殿

「札幌市及び近郊都市における長期入院心身障害乳幼児の実態調査」 への御協力依頼について

厳冬の侯、貴病院、貴施設におきましては益々御発展のこととお慶び申し上げます。

私どもの重症心身障害児(者)施設札幌あゆみの園は、皆様の御協力と御理解をもちまして、開設以来18年間、重症児のための医療と療育を鋭意遂行してまいりました。

近年、医学と医療技術の進歩により、多くの人命が救助され、延命されるようになりました。しかし、そのためにまた、重症心身障害児の有病率は減少することなく、障害は最重度化しています。そして、このような最重度の障害児や障害が固定する前の乳幼児が、主として医療水準の問題から重症児施設では引き受けられず、一般病院や総合病院に長期に渡って入院を強いられているのが現状です。

この「札幌市及び近郊都市における長期入院心身障害乳幼児の実態調査」は、平成元年度から始まった、厚生省心身障害研究「小児の神経・感覚器などの発達における諸問題に関する研究」の「障害発生予防対策と障害児療育対策との間を結ぶ望ましい療育システム構築に向けての提言」(班長 鴨下重彦)に基づく実態調査研究です。この実態調査研究の目的は、長期に渡って入院治療を受けている最重度の心身障害児や、将来的に重症心身障害をきたすことが予見される乳幼児の病院での医療及び療育の実態を調査することで、医療機関と重症児施設の連携のあり方や重症児のための療育システムのあり方を探ることにあります。

どうか、この趣旨を御理解いただき、大変ご多忙とは存じますが、同封のアンケート記入に御協力を賜りたいと存じます。また、お手数ではございますが、お答え下さったアンケート用紙は、同封の返信用封筒を利用して、2月末日までに返送していただければ誠に幸いです。当園では、この調査の結果に基づいて、後日、長期入院心身障害乳幼児の個別調査を行うことも予定しております。どうぞ、宜しくお願い申し上げます。

平成3年2月

〒004 札幌市豊平区真栄483-3

重症心身障害児(者)施設 札幌あゆみの園

TEL (011)881-0201 FAX (011)882-0104

本研究責任者 氏家 武

あゆみの園園長 岡田喜篤

あゆみの園診療顧問 中尾 亨

資料 2

札幌市における長期入院心身障害乳幼児の実態調査票

これは、札幌市内及び近郊都市の主要病院で1月以上に渡って入院治療を受けている乳幼児で、将来、重症心身障害をきたすことが予見されるケースや、すでに重症心身障害が固定しているケース(これらのようなケースを、長期入院心身障害乳幼児と略します)の医療及び療育状況に関するアンケート調査です。

空欄に適切な事項を記入するか、当てはまる番号に○印を付けて下さい。ご協力を宜しくお願い申し上げます。

尚、ここでは、「重症心身障害」を以下のように定義します。

重度の精神薄弱(精神遅滞)及び重度の肢体不自由が重複している状態で、その障害が胎生期から発達期までに生じたものに限るが、その障害の原因は全く問わない。また、重度精神薄弱とは、IQが35以下か推定その程度で、重度肢体不自由とは、四肢の運動機能が著しい不全状態にあるものをいう。

1. 病院名 ()
2. 病棟診療科名 a. 小児科 b. 脳神経外科 c. 救急部 d. NICU e. 心臓血管外科
 f. 小児外科 g. その他 ()
3. 病棟内総ベッド数 () 床
4. 病棟専属スタッフと病棟外スタッフについて、各職種の人数を記入してください。

	棟専属	院 内		棟専属	院 内
常勤医師(非常勤)			医療ソーシャルワーカー		
看護婦(正看護を含む)			保健婦		
理学療法士			保母		
作業療法士			教師(訪問)		
言語療法士			看護助手		
臨床心理士			その他()		

5. 現時点での病棟入院患者総数 () 名
6. 現時点での5歳未満の1月以上の長期入院心身障害乳幼児数 () 名
7. 現時点での5歳以上15歳未満の1月以上の長期入院心身障害乳幼児数 () 名
8. 長期入院心身障害児の療育は行われていますか。
 - a. 病棟内あるいは院内に、医療看護スタッフとは別に専門スタッフがいて、心身障害児の療育を担当している。
 - b. 専門スタッフはいないが、病棟スタッフが医療看護だけではなく、療育的な働きかけもしている。

- c. 心身障害児に対して、医療看護以外には療育的働きかけはほとんどあるいは全く行っていない。
 - d. 障害児施設と連携し、そこから専門スタッフがきて療育を直接担当したり、病棟スタッフがアドバイスを受けながら療育的な働きかけも行っている。
9. 長期入院心身障害児を他病院から受け入れていますか。
- a. 積極的に受け入れている。
 - b. ケースによっては、受け入れることがある。
 - c. 他病院からは全くあるいはほとんど受け入れていない。
 - d. その他 ()
10. 長期入院心身障害児を他病院へ移送することがありますか。
- a. 他病院へは移送せず、病棟内でケアしている。
 - b. 入院が長期化する前に他病院へ移送することが多い。
(主な移送先病院名:)
 - c. できるだけ病棟内でケアしているが、ケースによっては他病院へ移送することがある。
 - d. できるだけ家庭復帰できるように努めている。
 - e. その他 ()
11. 長期入院心身障害児の家族のための相談窓口がありますか。
- a. 専門スタッフがやっている。
 - b. 専門スタッフはいないが、その都度病棟スタッフが応じている。
 - c. そのようなサービスはほとんどあるいは全くない。
 - d. その他 ()
12. 障害児者の緊急一時保護事業の依頼を受けていますか。
- a. 受けている。
 - b. 受けていない。
 - c. その他 ()

資料 3

札幌市における長期入院心身障害乳幼児の個別調査票(第2次調査)

調査年月日 平成3年 月 日

1. 病院名
 2. 病棟診療科名 a. 小児科単科 b. 小児科と他科の混合 c. その他 ()
 3. 患者 (1)氏名 (2)生年月日 S. H. ()年()月()日
(3)調査時年齢()歳()月 (4)性別 a. 男子 b. 女子
(5)住所 ()市・町・村 (6)入院時年齢 ()歳()月
(7)在院期間 ()年()月 (8)障害発生時年齢 ()歳()月
 4. 診断名:
 5. 障害の状態
(1)大島の分類番号(1歳6ヶ月以上の場合)
(2)神経学的所見 A. 姿勢 a. 非対称的自発運動 b. 後弓反張 c. 四肢硬直 d. 不随意運動
e. フロッグレグポジション f. その他の異常 ()
B. 筋トーン a. 異常亢進 b. 異常低下 c. フロッピーインファント
C. 反射 a. 腱反射亢進(上肢・下肢・全身) b. 腱反射低下(上肢・下肢・全身)
c. 病的反射残存
D. 知能障害 a. 周囲への関心が乏しい(無反応・少し反応・僅かに鈍い)
b. 手を伸して物をつかまない(無反応・少し反応・僅かに鈍い)
c. 運動発達の全体的遅延(著明遅延・中度遅延・軽度遅延)
 - (3)検査所見 脳波:a. 異常あり() b. 異常なし c. 未施行
CTスキャン:a. 異常あり() b. 異常なし c. 未施行
MRI:a. 異常あり() b. 異常なし c. 未施行
 - (4)合併障害 a. 視覚障害 b. 聴覚障害 c. 痙攣発作 d. その他の異常()
 - (5)進行状態 a. 発達している b. 固定している c. 退行している d. 不明
 - (6)今後の見通し a. 重症児の可能性高い b. 肢体不自由 c. 精神遅滞 d. 不明
6. 障害の(推定)原因:
 7. 周産期の状態
(1)妊娠期間:()週 a. 早産(37週未満) b. 過期産(42週期)
(2)妊娠中の母親及び胎児の状態 a. 異常あり() b. 異常なし
(3)分娩時異常の有無 a. 異常あり() b. 異常なし
(4)生下時仮死 a. あり(程度 , アプガースコア) b. 異常なし
(5)生下時体重()g a. SFD b. LFD c. 低出生体重(2500g以下) d. 巨大児(4000g以上)
(6)新生児期の状況 a. 強度の新生児黄疸 b. 哺乳力不良 c. 新生児痙攣
d. その他の異常()
(7)母親の流産の既往 a. あり b. なし
 8. 医学的治療状況 a. 濃厚治療を継続中である。
b. 維持療法を行っている。
c. 生命維持装置を装着している。

d. 医療的にはほとんどケアを要しない。

e. その他

9. 入院経路 a. 障害あるいは疾病が発生した当初から入院している。

b. 濃厚治療の途中で他院より転送された。

c. 障害が固定してから他院より転送された。

d. 入院の途中で障害が発生した。

e. その他

10. 今後の治療の見通し a. 重症児施設への入所を考えている。

b. 当分の間、濃厚治療継続の必要がある。

c. 他院への移送を予定している。

d. 当分の間、維持療法を継続する。

e. 自宅への復帰を考えている。

f. その他

11. 看護状況 a. バイタルが変化しやすく、24時間の監視看護体制を行っている。

b. サクションやタッピングなどの看護を頻回に行う必要がある。

c. バイタルが安定し、看護にはあまり手がかからない。

d. 障害が固定していて、障害児としての看護を行っている。

e. その他

12. 付き添いの有無 a. 家族が常時付き添っている。

b. 家族が時々付き添っている。

c. 付き添い婦あるいはヘルパーが付き添っている。

d. 完全看護なので付き添いの必要がない。

e. その他

13. 療育状況 a. 心身障害児のための専門スタッフが療育を担当している。

b. 医療スタッフが療育的働きかけ(病棟行事や遊戯など)を行っている。

c. 医療看護ケア以外のかかわりはほとんど受けていない。

d. 病棟あるいは院内の学校に通っていたり、訪問教育を受けている。

e. リハビリテーションを行っている。

f. その他

14. 福祉状況 a. 障害児として児童相談所で判定を受けている。

b. 療育手帳あるいは身体障害者手帳を持っている。

c. 装具や車椅子などの給付がなされている。

d. 経済的援助を受けている。

e. 病院のケースワーカーが相談に乗っている。

f. 福祉サービスはほとんど受けていない。

g. ボランティアの訪問を受けている。

h. その他

15. 家族の状況

資料 4

1) 個々のケースに対して、何らかの共通の目標を持って接していますか？ 一複数回答可一

- ① 医療看護に関する目標
- ② 精神発達を促すような(保育的な)目標がある。
- ③ 身体機能の回復をはかるような訓練目標がある。
- ④ ①以外にはないが、必要は感じている。

a. どのような必要か？ _____

⑤ その他 _____

2) 個々のケースに対して、話し合いは持たれていますか？ 一複数回答可一

- ① 定期的に医療看護面のケースカンファレンスがある。
- ② “ 医療看護面以外のことも話し合うケースカンファレンスがある。
- ③ 必要に応じて医療看護面のケースカンファレンスを聞く。
- ④ “ 医療看護面以外のことも話し合うケースカンファレンスを聞く。
- ④ 申し送りの時間を利用して、医療看護面以外のことも話し合う。
- ⑤ 医療看護面の話し合い以外はないが、必要は感じている。

a. どのような必要か？ _____

⑥ その他 _____

3) 目標の設定、ケースカンファレンスに関わるスタッフをお聞かせ下さい。

*目標の設定→○ *ケースカンファレンス→△

- a. 医師 b. 看護婦 c. 理学療法士 d. 作業療法士 e. 言語療法士
- f. 臨床心理士 g. 医療ソーシャルワーカー h. 保健婦 i. 保母
- j. 児童指導員 k. 教師(訪問) l. 看護助手 m. その他 _____

4) 一日の中で、医療看護以外の働き掛けをする時間はありますか？ 一複数回答可一

- ① 定期的に時間を設け、保育教育的な働き掛けをしている。
- ② 時間を見つけては、行うようにしている。
- ③ 特にないが、必要は感じている。

a. どのような必要か？ _____

④ その他 _____

5) 上記について、現状で満足していますか？

*はい *いいえ *満足はしていないが仕方がない。

① その理由は？ _____

② 現状を更に充実させたり、不満を解決していくのに必要と思われるものは何か？ _____

6) 病棟内行事についてお聞かせ下さい。 一複数回答可一

- ① 季節ごとの定例化された行事がある。
- ② 不定期もしくは小規模単位の行事がある。
- ③ 行事に合わせた個別のアプローチも行っている。
- ④ 家族の行事参加も呼び掛けている。
- ⑤ 特にないが、必要は感じている。

⑥ その他 _____

7) 他施設、他病院との連携について、お聞かせ下さい。

① 現在、何らかのかたちで連携している。

a. 施設名(その種類)

b. 内 容(具体的に)

c. それにより問題解決はしているか? *はい *いいえ

d. その理由は? _____

e. 今後どのように連携を深めていきたいか? _____

f. そのために必要と思われる期間、部署等はどこか? _____

g. 他に問題、悩み等はあるか? それはどのようなものか? _____

② 現在はしていないが、必要は感じている。

a. その内容は? _____

b. そのために必要と思われる機関、部署等はどこか? _____

c. 他に問題、悩み等はあるか? それはどのようなものか? _____

③ その他 _____

8) 学齢児は、何らかの教育を受けていますか?

① 受けている。

a. 学校名とその内容

b. 連携の持ち方

② 受けていない。

a. その理由は? _____

9) ボランティアは受け入れていますか?

*受け入れている場合

① 何らかのかたちで、実際に患者と接している。

a. その内容は? _____

b. 他に問題、悩み等はあるか? それはどのようなものか? _____

② ①以外の作業で受け入れている。

a. その内容は? _____

b. ①のような受け入れについては、どう考えるか? _____

*受け入れていない場合

① ボランティア受け入れについて、どう考える _____

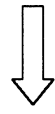
10) 重症心身障害児施設をご存知ですか? *はい *いいえ

11) 重症心身障害児施設に対する、ご意見、ご希望等々がありましたら、お聞かせ下さい。



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



1. 目的

小児科を始めとする一般病院においては、将来重症心身障害に至ることが予見されながら、あるいはすでに障害が固定しながら長期に渡り治療を受けている小児(以下長期入院心身障害児と略す)が多数入院していることが知られている。このような小児の病態は非常に複雑かつ重度であるため、その治療には高度の医療設備や多数の医療スタッフを要しているものと考えられる。ところが、その療育については、治療環境が一般病院であるため医療が優先されたり医療スタッフが障害児療育について不慣れであることなどから、満足すべき状況にはないことが推測される。従来、重症心身障害児の医療と療育はその専門機関である重症心身障害児施設(以下重症児施設と略す)に委ねられてきた。しかし、近年になって障害の重度化が進み、高度の医療技術や多様な医療スタッフを要するような心身障害児の入院治療を重症児施設で引き受けることが困難になってきているようである。このように、医療機関と重症児施設との間には大きな隔たりがあり、このままでは長期入院心身障害児の療育的ケアが取り残されてしまう危惧がある。以上のことから、医療機関と重症児施設との連携を促進し、長期入院心身障害児のための早期療育的介入を可能にするシステムを構築することは急務であると考えられる。

この研究では、以上のような視点に立って、札幌市及び近郊都市内の主要病院に入院している長期入院心身障害児の医療や療育などの実態を調査し、このような障害児のための早期療育的介入への手がかりやそのための重症児施設の役割について探ることを目的とした。