

2006 年度 在宅医療助成勇美記念財団 研究助成完了報告書

小児在宅医療を支える訪問看護師の役割と
通所看護の実現に向けて

代表研究者:阿部 須麻子

共同研究者:葉山香里

(有)ホームケア・ナース なごみ訪問看護ステーション

1. はじめに

疾患や障害を持つ小児と養育をする親が病院退院後も安心して在宅生活を継続させる支援は、保健・医療・療育・福祉・教育など各種整備されてきた。しかし、何らかの在宅医療を必要としながら家族と生活し、成長発達していくことを支える地域の各種支援施設整備状況には地域差があり選択肢が十分ではない。通園や通学でさえ母親の同行が必要なこともあり、医療ニーズが高い場合は通園や通学でさえ出来ず親の肩にかかってしまう。病児保育、病後児保育がクリニックなどで行われても健常児が中心で、疾患や障害を持つ児に対する他の方法での支援ニーズは高いと予測できる。

平成 15 年度に日本訪問看護振興財団による「介護事業所における小規模多機能化事業（通所看護等）の検証」が行われた。実践検証事業結果では、主治医との緊急支援体制のもと、顔なじみの訪問看護師による病状把握など専門的継続的看護を提供したことにより、療養者の健康状態を安定させ、家族の安心感及びレスパイトとなり、介護者負担の軽減と在宅継続の効果に繋がった。そして、医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ療養通所介護が今年度制度化された。小児を受け入れているところもあり、新しい支援方法である。しかし、医療ニーズの高い児を支えていくにはやはり小児の特徴を理解し医療処置・リハビリ・療育相談や指導を総合的に行える訪問看護師が、長い時間関われる「小児通所看護」という支援方法を整備していく必要があると思われる。各種サービス整備の地域差があるなか、身近に利用出来る施設があれば、繰り返す入退院を防ぐことや、自宅に引きこもらず外出の機会となり、母親のリフレッシュによる精神的安定が子供の心身の安定にも繋がる支援となるのではないかと。

2. 用語の定義

1) 小児通所看護

本研究で調査報告する「小児通所看護」とは、療育園や養護学校などに身体的状況や親が体調不良で付き添えず、単独通園や通学が難しい児を対象とする。対象となる児に、小児の特徴を理解し、医学的判断や観察・対応の出来る看護師が常勤する施設で、全身状態の観察や清潔ケア、医療処置・成長発達段階を踏まえたりハビリ・療育相談や指導などの医療保健サービスを提供する。

2) 小児

小児看護学の教科書では、小児看護の対象は 15 歳までの子供と家族である。しかし小児医療の著しい進歩により、致命的だった疾患も、慢性疾患として病気や障害とともに生きる子供達が成人期に達するようになってきているキャリアオーバーについても考慮が必要である。小児看護成人看護の狭間にある思春期・青年期を包括した「成育看護」が求められていることから、本研究での「小児」は 0 歳から 18 歳までを対象とする。

3) 医療ニーズの高い児

重症心身障害のために医療処置や服薬コントロールなど在宅医療が必要な児とする。

重症心身障害とは、「原則的には脳起因性の重篤な健康状態によって生じた、心身機能・身体構造の重篤な機能障害が認められ、著しい活動制限や参加制限を伴う」¹⁾ことをいう。

3. 研究目的

小児在宅医療支援の新しい方法としての「小児通所看護」実現に向けて調査し課題を整理する。この調査を基に訪問看護師の役割についても考え提示する。

4. 研究方法

1) 調査対象

小児在宅医療を受けている都内在住 A 会保護者（以降保護者と示す）47 名、子供の年齢は 0 才から 18 才を主とした（20 才以上や現在施設入所中、または、亡くなっているケースも対象とした）

都内全国訪問看護事業協会加入ステーション（主に小児医療ニーズの多いと思われる地域から選定）管理者 200 名

を参照に選定した小児科開業医師 40 名

を参照に選定した保育園や幼稚園園長・小学校校長、30 名

* 小児の医療ニーズの多い地域選定は、2007 年 12 月の時点での各区 0 才～18 才の人口数を参考に抽出した

2) 調査方法

この調査は、一人の子供には保健・医療・福祉・教育の各種地域社会資源が関わっており、連携は必要不可欠であることから医療サイドだけでなく幼稚園や学校に対しても調査を行うこととした。

調査は、質問紙を郵送による方法で実施した。回収された回答の集計結果から、小児通所看護のニーズ、通所看護実現に向けての課題について整理する。質問紙作成にあたり、「小児通所看護のモデル」(表 1)を作成、これに沿った質問内容とした。

表 1 小児通所看護モデル

項 目	詳 細
1. 利用対象者	医療ニーズが高く、養護学校・療育園などへの通学・通園が困難である小児
年齢	0 歳から 18 歳
通所定員	最大 5 人
2. サービス提供日 提供時間	月曜から金曜日 9 時～17 時、自宅での身体チェック～帰宅後の移動完了までの送迎もサービス提供時間に含まれる。 事前の申し込み調整で、夜間延長 2 時間まで可。 当日の夜間延長申し込みは、対応可能な場合に限られる。
3. 利用料金	1 回 25,000 円（医療保険適応と仮定した場合、自己負担 1 割） 夜間 2 時間延長料金は、1 時間 3,000 円実費
4. サービス内容	一日を通して児に関わることで、平常を把握し、異常の早期発見や体調維持にもつなげる。また、外出の機会となり、24 時間休みのない母親の休息もしくは働くことへのサポートをする。 全身状態の観察 清潔ケア（設備経費削減を考え、入浴設備を完備とせず、入浴希望者は、訪問入浴利用の相談を利用者・訪問入浴事業所と通所看護事業所間で行う） 排泄ケア 経管栄養管理 呼吸ケア

	<p>成長発達を踏まえた運動機能リハビリ 他児との交流やNS、保育士、養護教諭などとの関わりで学習と精神発達につなげる その他の医療処置療育相談など</p> <p><u><昼食>持参もしくは配食サービス利用</u></p> <p><訪問看護利用者の場合></p> <p>当日、体調不良などで通所困難となった場合、希望により訪問看護に切り替え対応する。</p>
施設概要	
1. 事業所設置条件	<p>訪問看護ステーション併設もしくは病院・医院併設とする。しかし、隣接の必要はない。</p> <p>開設場所は、設備経費削減のため、保育園や幼稚園・小学校の空きスペースを使用することも出来る。この際、医療機器設置の安全対策や感染対策の協議を十分行う。使用料金は、施設提供側との間で話し合う。管理責任は、開設事業者とする。</p> <p>近医往診体制・緊急搬送受け入れ病院との連携をする。</p> <p>救急車両や送迎車、来所者の駐車・停車スペースを確保しておく。</p>
2. サービス提供条件	<p>医師の指示のもと、サービスを提供する。この際指示書の発行が必要だが、訪問看護指示書を共有して良い。</p> <p>通所看護利用のサービス内容や利用料など、保護者に説明、契約を書面にて取り交わす。</p> <p>通所看護計画書作成し利用者との合意のもとサービス提供する。</p> <p>利用者個々の在宅医療ネットワークを作ることが望ましい。ネットワークコーディネーターは、事業所管理者や利用者管轄の保健師など。</p>
3. 設備基準	<p>利用者ひとりあたり床面積 8㎡も含め 60㎡</p> <p>防火設備完備（消火器・スプリンクラー）と定期点検の実施</p> <p>緊急時災害時対策・感染対策・医療機器業者との連携</p> <p>冷暖房完備 洗面台・流し台設置</p>
4. 医療機器およびベッド	<p>全身状態観察機器類（体温計・血圧計・SPO2 モニター）</p> <p>酸素濃縮器</p> <p>ポータブル吸引器 ポンプ吊り下げスタンド</p> <p>レスキューセット（蘇生バッグ 500ml・1L・2L）</p> <p>100.5cm×205cm くらいの大きさのベッド 5台</p>
5. 送迎	<p>車椅子固定装置とリフト付送迎車（5台固定できるタイプの車もある）</p> <p>送迎時看護師 1名同乗する。</p>
6. 管理者及び職員配置	<p>管理者は訪問看護ステーション管理者が兼務可。病院・クリニックでは各施設管理者が兼務可。</p> <p>利用者 5人に対し 1.5人看護師配置、うち 1人は常勤。</p> <p>非常勤看護師は、他の訪問看護ステーションからの派遣でも配置出来る。</p> <p>この際、派遣費用やサービス提供内容などを、通所看護と派遣先の管理者間で相談し、契約する。</p> <p>介護ヘルパー兼運転手（合理性を考えた配置）</p>
7. ボランティア・訪問学級など	<p>学習援助などの目的で、ボランティア・養護教諭・幼稚園教諭が通所に入る際は、安全対策・感染対策を徹底、事前に保護者に了解を得る。</p> <p>にかかる利用料金は、施設と派遣先で契約し、この両者間での支払いとする。</p>
8. 記録管理及び報告書	<p>提供時間・提供内容を個別に記録し、保管する。</p> <p>個別に連絡ノートを作成し、一日の様子を記入。また、保護者との連絡にも使用する。</p> <p>秘密厳守であるが、利用者の主治医や保健所への情報提供を行う。</p> <p>事前に保護者に説明、同意書を取り交わす。</p>

3) 調査内容

保護者と訪問看護ステーション及び小児科開業医師に対しては、今回作成した「小児通所看護モデル」に基づき各項目について質問紙調査（表2）を実施した。保育園や幼稚園園長・小学校校長に対する質問紙調査の内容も表2に示す。

表2 保護者・訪問看護ステーション管理者・小児科開業医・保育園、幼稚園園長、小学校校長への質問内容

<保護者への質問>	<訪問看護ステーション管理者・小児科開業医師への質問>
1. お子様の年齢 2. お受けになられている在宅医療 3. 現在、訪問看護利用濃霧 4. 訪問看護1週間の利用回数・1回の時間 5. 「小児通所看護モデル」のような施設が近隣に出来たら利用するか 6. 「小児通所看護開設モデル」の各項目について 1) 利用できる対象者や年齢は妥当か 2) 通所できる人数を、小規模で最大5人としたことは妥当か 3) 利用対象者について、他の意見・希望 4) サービス提供日は妥当か 5) サービス提供日に入れて欲しい曜日 6) サービス提供時間帯は妥当か 7) サービス提供時間で、他に希望する時間帯 8) サービス提供時間について他の意見・希望 9) 利用料自己負担1回2500円はどう思うか 10) 提供するサービス内容は妥当か 11) 施設概要の事業所開設場所として、小学校幼稚園などの空きスペースを利用することは良いか 12) ボランティアや幼稚教諭・養護教諭などが通所時間帯にお子様に関わることはどう思うか 13) 施設概要の各項目での意見・希望 7. 「小児通所看護の実現に向けて」の研究に対する意見・希望	1. 現在の訪問看護利用者の中で、小児通所看護に該当しそうな小児はいるか 2. 1で該当ありと回答された小児が受けている在宅医療 3. 同封いたしました「小児通所看護開設モデル」の各項目について 1) 利用できる対象者や年齢は妥当か 2) 通所できる人数を、小規模で5人としたことは妥当か 3) 利用対象者について、他の意見 4) サービス提供日は妥当か 5) あなたのステーション(医院)でのサービス提供は可能か 6) あなたのステーションで土曜日、日祭日のサービス提供を行う場合の条件 あなたの医院でサービス提供を行う場合の条件 7) サービス提供日について、他の意見 8) 夜間延長の条件も含めサービス提供時間は妥当か 9) サービス提供時間について、他の意見 10) 利用料は1回25000円で良いか 11) 提供するサービス内容は妥当か 12) 提供するサービス内容について、他のご意見 13) 事業所設置条件は妥当か 14) サービス提供条件は妥当か 15) 設備基準は妥当か 16) 医療機器・ベッドは適しているか 17) 送迎内容は適しているか 18) 管理者・職員配置は妥当か 19) ボランティア・訪問学級などの条件は妥当か 20) 記録管理・報告書内容は妥当か 4. 「小児通所看護の実現に向けて」の研究に対する意見・希望
保育園・幼稚園園長・小学校校長への質問 1) 小児通所看護開設に提供できる空きスペースの有無 2) 空きスペースでの小児通所看護開設賛否 3) 園などで小児通所看護を行うメリットとデメリット	

5. 研究結果

小児科開業医師は少数であり、訪問看護ステーション管理者と合わせて、A会保護者と医療者に分けて集計をした。

1) 質問紙回収状況

A会保護者47名中41名(87%)、訪問看護ステーション管理者200名中67名(34%)、小児科開業医師40名中8名(20%)、保育園・幼稚園園長及び小学校校長など30名中6名(20%)、総数317名中116名(36.5%)返送された。この内、小児科開業医師1名を除く115名(36.2%)の有効回答が得られた。以降、A会保護者を「保護者」、訪問看護ステーション管理者を「ST管理者」、小児科開業医師を「開業医」とする。

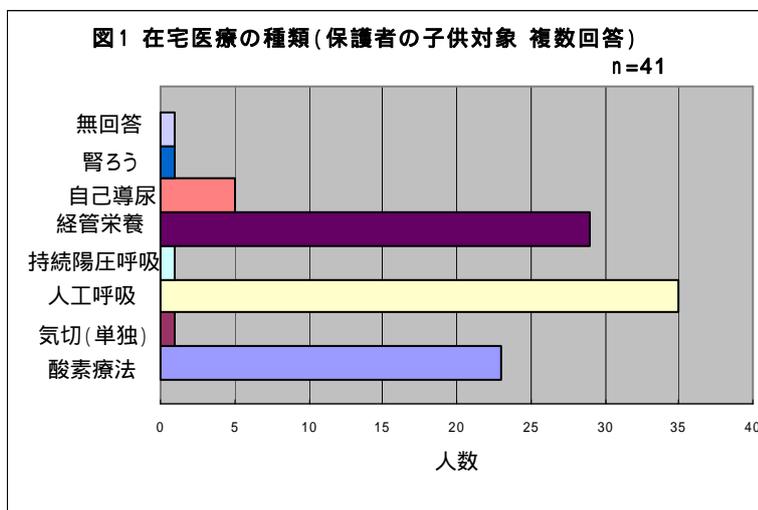
2) 保護者からの基礎データ

(1) 回答を得られた保護者の子供の年齢と在宅医療の種類及び訪問看護利用の有無

回答を得られた保護者の子供の年齢(表3)は、0才~40才で、平均12.3才であった。受けている在宅医療の種類(図1)は多い順に、人工呼吸器管理35名、経管栄

養管理 29 名、酸素療法 23 名であった。訪問看護を利用(表 4)しているのは 26 名、時間は 1 時間～3 時間、週 1 回～5 回利用で、1.5 時間週 2 回利用が最も多かった。

年齢	人数
1才未満	2
1～3才	3
4～6才	2
7～9才	6
10～12才	11
13～15才	9
16～18才	2
19才以上	6
計	41



受けている在宅医療や訪問看護利用の有無が、後に整理する通所看護の希望や小児通所看護モデルに対する回答には関連はなかった。在宅医療を受けている経験が長くなると、各項目で回答された理由記載に、より具体的な意見が多かった。

表 4 訪問看護利用時間と回数 n = 41

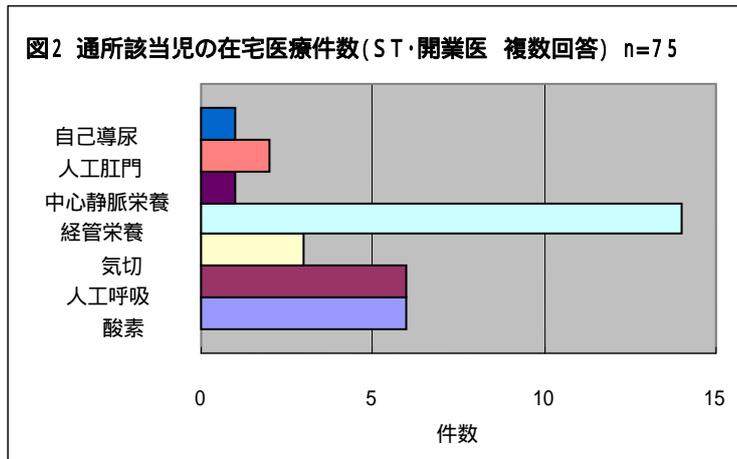
1 週あたりの訪問回数	訪問時間	人数	1 週あたりの訪問回数	訪問時間	人数
1	1	2	3	1～3	1
	2	1		1.5～3	1
2	1.5	5		未記入	1
	2	1	4	1.5	1
	3	1	5	1	1
	4	1		1～2	1
	未記入	1		1.5～2	1
3	1	1	3		
	1.5	1	未記入	1	1
	1～1.5	1	月に1回の訪問	1	1

(2) 小児通所看護があれば利用するか

保護者の回答で、今回モデルに示した小児通所看護があれば利用すると答えたのは 41 名中 25 名(61%)、いいえは 3 名(7%)、どちらともいえないは 11 名(27%)、回答なしが 2 名(5%)であった。

3) ST 管理者や開業医の回答による小児通所看護の該当する対象児と受けている在宅医療の種類

ST 管理者や開業医からの回答によると、今回示した小児通所看護モデルに該当する対象児は、1 才～18 才迄で 28 名いた。受けている在宅医療で(図 2)最も多かったのは、経管栄養管理、次いで人工呼吸管理、酸素療法であった。



4) 小児通所看護モデルの妥当性について

小児通所看護モデルの妥当性についての回答集計は、表5に示す。

(1) 利用対象者は、医療ニーズが高く、養護学校・療育園などへの通学・通園が困難である小児、対象年齢は0才～18才で妥当か

利用対象者や対象年齢が妥当かで、保護者、医療者とも「はい」と回答したのは、総数67名(58.3%)、「いいえ」は12名(10.4%)、「どちらともいえない」は33名(28.7%)であった。

保護者の理由で、「卒後は通所が利用できるものでこれでよい」と答えているのに対し、「在学中は良いが卒後が困る」「近くに2ヶ所しか通所施設がない」という理由が複数あった。一方ST管理者で「18才以上は障害者のディサービスがある」や「15才まででよい」という意見があった。

(2) 通所定員は最大5人で妥当か

定員が最大5人で妥当かで、「はい」と回答したのは、保護者16名(39%)に対し、医療者38名(51.4%)で、医療者の割合が多い。「いいえ」は、保護者7名(17.1%)、医療者4名(5%)で、保護者の割合が多かった。

保護者の「いいえ」と「どちらともいえない」の理由で、定員人数を増やして欲しいという要望が多いのに対し、医療者側の「はい」の理由は、「細やかなケアには妥当」「スタッフの人数や利用者が集まるかを考えると妥当」であった。また、「職員配置からすると3人が限度ではないか」「重症度によって職員対応度が変わるので判断が難しい」と重症度や職員配置の関連で通所定員が妥当かの回答をしている傾向があった。

(3) 利用対象者と対象年齢及び4)通所定員に対するその他の意見

保護者からは、「対象の一定ラインを決めた方が良い」「親が子供の介護に慣れた在宅1年後の方が良い」という意見があった。医療者側からは、最初は目の行き届く人数で、軌道に乗ったら増やしていくとよいのではないかとという提案もあった。

表5 小児通所看護モデルの妥当性(医療者は、ST 管理者及び開業医)

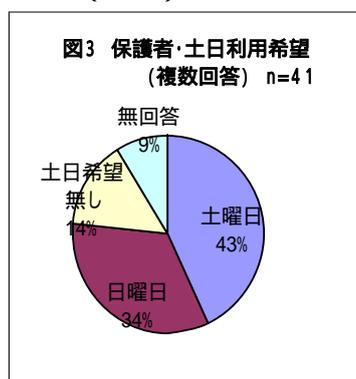
項目	保護者 n = 41				医療者 n = 74			
	n	はい	いいえ	どちらとも 回答なし	n	はい	いいえ	どちらとも 回答なし
	%		いない		%		いない	
利用対象者・	22	8	10	1	45	4	23	2
対象年齢	53.7%	19.5%	24.4%	2.4%	60.8%	5.4%	31.1%	2.7%
通所定員	6	7	18	0	38	4	30	2
	39.0%	17.1%	43.9%	0	51.4%	5.4%	40.5%	2.7%
サービス提供日	20	11	9	1	47	3	21	3
	48.8%	26.8%	22.0%	2.4%	63.5%	4.1%	28.4%	4.1%
サービス提供 時間帯	29	3	9	1	38	4	25	7
	70.7%	7.3%	22.0%	2.4%	51.4%	5.4%	33.8%	9.5%
サービス内容	31	3	7	2	62	0	7	5
	75.6%	7.5%	17.1%	4%	83.3%	0	9.5%	6.8%
利用料金	20	9	12	0	21	5	43	5
	48.4%	22.0%	29.3%	0	28.4%	6.8%	58.1%	6.6%
事業所設置条件					52	0	17	5
					70.3%	0	23.0%	6.8%
保育園などでの開設	27	1	12	1				
	67%	2%	29%	2%				
サービス提供条件					55	3	10	6
					74%	34.1%	13.5%	8.1%
設備基準					50	1	18	5
					67.6%	1.4%	24.3%	6.8%
医療機器・					50	2	16	6
ベッド					67.6%	2.7%	21.6%	8.1%
送迎					50	4	15	5
					67.6%	5.4%	20.4%	0.8%
管理者・					33	13	24	4
職員配置					44.6%	17.6%	2.4%	5.4%
ボランティアなどの関わり	35	0	5	1				
	86%	0	12%	2%				
ボランティアなど条件					49	0	19	6
					66.2%	0.0%	25.7%	8.1%
記録管理及び報告					52	3	13	6
					70.3%	4.1%	27.6%	8.1%

(4) サービス提供日は月曜日から金曜日で妥当か

提供日が月曜日から金曜日で妥当かで、「はい」と回答したのは、保護者 20 名 (48.8%) に対し、医療者 47 名 (63.5%) で、医療者の割合が多い。「いいえ」は、保護者 11 名 (26.8%) 医療者 3 名 (4.1%) で、保護者の割合が多かった。

保護者は「土日祝日も利用したい」「休日の支援体制が欲しい」と土日だけでなく祝祭日利用の要望が複数あった。医療者側では、土日のサービス提供が必要であることの見解は保護者と共通している。しかし、職員確保が出来るかと体制上の困難さがあるということから、月曜日から金曜日のサービス提供で妥当であるという意見もあった。

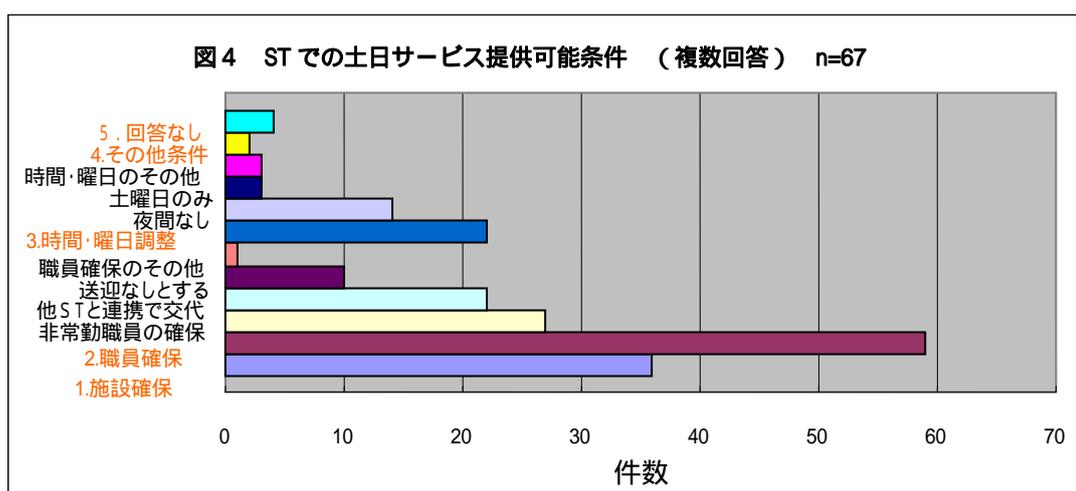
保護者の土日利用希望は複数回答で、土曜日が人数で 29 名（43%）、日曜日 19 名（34%）で全体の 8 割であった。（図 3）理由は、次の 4 つに分けられた。



- a 訪問看護が休みの時のケア支援（入浴など）
- b 兄弟への関わりや夫の外出サポートという家族との関わりや配慮
- c 冠婚葬祭などの用事や家事がゆっくり出来るのは週末
- d 介護に土日はない

保護者の土日利用希望が推測されていたので、ST 管理者に、ST での土日サービス提供可能とする条件（図 4）を聞いてみた。この回答では、職員の確保が最重要課題であった。職員の確保の詳細事項では、非常勤職員の確保及び他 ST と連携し交代することが条件である回答が多かった。次いで、施設確保、時間・曜日調整がであった。時間・曜日調整の詳細事項では、夜間対応なしとすることの回答が多かった。

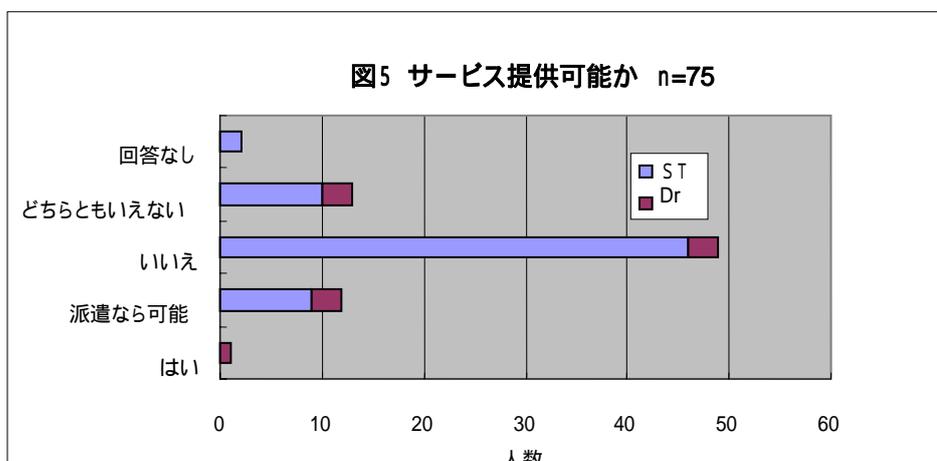
職員確保条件の非常勤職員の確保について、土日に非常勤では緊急時に問題生じるといった意見があった。時間・曜日調整のその他条件では、毎土日でなくても良いのではないか・土日は事前申し込みや緊急時やむを得ないときのみとしてはどうかという内容であった。土日のサービス提供に対して、土日の医療機関との連携体制が薄くなる可能性があるという意見もあった。



(5) 訪問看護ステーションや小児科医院でサービス提供が可能か

訪問看護ステーションや小児科医院でサービス提供が可能か(図5)、「いいえ」の回答が ST 管理者と開業医を合わせて 49 名（66%）の半数を占め、「派遣す

る形なら可能」は12名(16%)、1名開業医が「はい」で思案中という回答もあった。



回答理由の「いいえ」では、「人員確保・小児経験がない 17件」「スペースがない 3件」、「どちらともいえない」にも「小児経験者が一人しかいない」「障害児の研修が不十分」という意見があった。

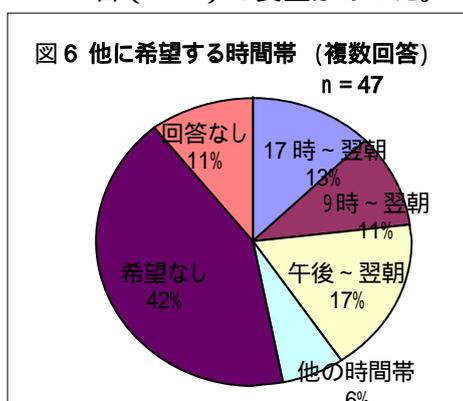
小児科医院でのサービス提供が可能となる条件も聞いてみた。ST 管理者の土日サービス提供条件と回答傾向は同じで、施設確保と職員確保が多かった。

(6) サービス提供時間は9時から 17 時と夜間2時間延長で妥当か

サービス提供時間は9時から 17 時と夜間2時間延長で妥当かについて、保護者、医療者ともに「はい」の回答が多かった。

保護者の理由に、「夜間時間外対応して欲しい」や「朝早い受け入れをして欲しい」という要望があった。一方、ST 管理者では、「夜間延長は人員確保から難しい」という意見が複数あった。

保護者からの時間帯希望(図 6)について聞いた。その結果、翌朝までの1泊に 19 名(41%)の要望があった。



他の時間帯希望の理由は、「親の体調不良も含めゆっくり眠る時間が欲しい5件」、「近くにショートステイ先がない」とディサービスの存在に地域差がみられた。

保護者からのサービス提供時間帯についてその他の意見では、「利用ニーズによってフレキシブル対応して欲しい」や「緊急対応して欲しい」とあった。また、「朝早いと兄弟の世話で時間配分が困難」と対応出来る時間の柔軟性を求める意見があった。ST 管理からも、早朝対応できると良いという意見があった。

(7) 1日を通し、医療ケアや療育面の関わりをするサービス内容は妥当か

1日の中で、医療ケアや療育面の関わりをするサービス内容が妥当かは保護者、医療者いずれも「はい」の回答が多かった。

回答理由(表6)では、保護者の回答で「はい」「いいえ」いずれにも「入浴を入れて欲しい」という希望があった。一方、医療者では、「入浴サービスのアイデアが良い」という意見があった。その他、保護者より「吸引頻回で対応できるのか」「個人のレベルに応じて関わられるか」という問いもあった。

その他の意見では、ST 管理者より時期よってのイベントを行い子供だけでなく家族の満足度も上がる・養護学校や一般学童との交流などの良いのではないかと意見があった。

表6 サービス内容は妥当かの回答理由

	保護者	ST 管理者	開業医
はい	<ul style="list-style-type: none"> ・医療と療育の両面がある ・入浴サービスが欲しい ・通所することのストレスを与えないようにしたい ・吸引のためほば付ききりだが対応出来るか ・医療と療育の両面が網羅されている(2件) ・理学療法士も職員に含まれるのか 	<ul style="list-style-type: none"> ・専門看護師の養成を十分やるなら ・各事業所単位での評価では不十分 	
いいえ	<ul style="list-style-type: none"> ・人数から刺激なさそう ・せめて入浴をして欲しい ・学校行事や遠足、宿泊を手伝って欲しい 		
どちらともいえない	<ul style="list-style-type: none"> ・常時同じ担当が良い、色々な病気があるから ・個人のレベルに応じて関わってもらえるのか 	<ul style="list-style-type: none"> ・通所モデル内容の運動機能リハビリ、学習と精神発達における各専門職の位置づけが明確だとわかりやすい 	<ul style="list-style-type: none"> ・ここまで出来る施設があるかどうか

(8) 利用料金 1回 25,000 円(利用者自己負担1割 2,500 円)は妥当か

利用料金 1回 25,000 円(利用者自己負担 1割 2,500 円)は妥当かの回答で、保護者では、「はい」の方が「どちらともいえない」を上回っていたが、医療者では「はい」より「どちらともいえない」の方が多かった。また、保護者の「いいえ」という回答も医療者より多かった。

回答理由は表 7 に示す。保護者の理由は、「本当に役立つなら」「もし良いと思ったらもっと高くても利用すると思う」に対し、「月 1 ~ 2 回の利用しかできない」「週 1 回が限度」「毎日の利用はかなりの負担」であった。

ST 管理者の理由では、利用者人数から経営面で妥当だが、利用回数が限られるのではないかとことや、利用者負担への懸念であった。

表7 利用料金1回25,000円は妥当かの回答理由

	保護者	ST 管理者	開業医
はい	<ul style="list-style-type: none"> ・本当に役立つならもう少し高くても良い ・相場がわからないが、この位の自己負担なら良い 	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者がこの料金で利用するか時間などを考えるともう少し高くてもと思うが、継続利用の負担から妥当 ・自己負担1割は高い ・少人数制で1人あたりの利用料が高くないと成りたくない 	<ul style="list-style-type: none"> ・スタッフの充実には必要だが、利用者には高く、行政補助必要
いいえ	<ul style="list-style-type: none"> ・通園通学と考えると、学校に行けない上にお金もかかるのは ・週1回で、月1万は重い ・月1~2回しか行けない 	<ul style="list-style-type: none"> ・安いと思う 	
どちらともいえない	<ul style="list-style-type: none"> ・ショートステイと比較で割高 ・安い、安全に任せられるなら ・夜間延長料金高い ・各家庭の経済状況で負担度が違う ・仕方がないが平日の普通の通所に入りたい ・夜間やショートステイに特化しても良いのでは ・あちこちの社会資源をかき集めた体験から安いと思うが人それぞれで違う 	<ul style="list-style-type: none"> ・保険のきかない状況では経費を考えると仕方ない ・料金設定根拠が不明 ・自己負担1割は高い ・Ns 以外の職員はボランティアで対応できるのか ・一律は解さない ・治療費を考えると週1回が利用限度 ・片親だけでは支払いが困難 ・私立学校の授業料くらいか、家庭の状況にもよる ・利用者の健康状態から利益が出るのか 	<ul style="list-style-type: none"> ・負担が誰にかかるかにもよる

(9) 事業所設置は、訪問看護ステーションや病院・診療所併設で、開設場所に保育園・幼稚園・小学校の空きスペースを利用できる。往診体制や緊急搬送病院との連携、駐車スペースの確保しておく条件は妥当か

事業所設置条件に対する医療者の回答

a) 事業所の設置条件内容が妥当かで「いいえ」の回答はなかった。52名(70.3%)が「はい」と答えている。

b) 「はい」の理由では、医療連携体制について、「病状変化が考えられるから」という一方「医療連携が難しい」という意見があった。「どちらともいえない」の理由には、「病院・医院内で出来ると良い」という意見があった。また、「サービスと併せて行える仕組みも良いのでは」という意見もあった。

小児通所看護を保育園・幼稚園・小学校で開設することについて

a) 保育園・幼稚園・小学校で、小児通所看護の開設に提供できる空きスペースがあるか「いいえ6件」「回答なし1件」であった。空きスペースでの開設に賛同できるかでは、「はい1件」「いいえ2件」「どちらともいえない1件」「回答なし1件」で、課題が多いという意見で1件であった。

b) 保育園・幼稚園・小学校の空きスペースで小児通所看護を行うことの、メリットやデメリット

保育園・幼稚園園長と、小学校校長に聞いた結果を表8に示す。回答は、調査者があらかじめ設定し、対象者が選択する方法とした。通所看護を利用する子供に対し、副籍措置のとられた場合メリットがあるという意見もあった。

表 8 小児通所看護を保育園・幼稚園・小学校で開設について n=6

	メリット	件数	デメリット	件数
通所看護を利用する子供	1. 情緒面に良い刺激 2. 運動発達に良い刺激 3. 言葉の発達に良い 4. 一日の良いリズムが出来る 5. その他	2 2 2 1 1	1. 風邪や水痘など感染症リスク 2. 他児との接触で事故・外傷リスク 3. その他	2 3 0
受け入れる側の子供	1. 思いやり・優しさ・助け合いの芽生え 2. 差別ない仲間意識の芽生え 3. 障害のある仲間がいることがふつうのこととして受け入れられる 4. その他	3 2 4 0	1. 医療機器事故防止策で遊び制 2. かえって差別心生まれる その他	1 1 0
通所を利用する保護者	1. 成長発達への期待 2. 子供を理解してもらうきっかけへの期待 3. 教育・医療の両面があり安心 4. 自分の時間が作れる 5. 家事のゆとりが出来る 6. 仕事に就ける 7. その他	2 2 4 1 2 1 0	1. 風邪や水痘など感染症への心配 2. 他児との接触で事故・外傷の心配 3. その他	1 3 0
受け入れる側の保護者	1. 思いやり・優しさ・助け合いが育まれる 2. 差別ない仲間作りの育み 3. 医療ケアのある子供も躊躇なく受け入れられる 4. その他	2 2 2 0	1. 医療機器等事故発生への心配 2. 医療機器への興味からの事故・外傷への心配 3. その他	1 1 0

- c) 保護者に対して、保育園・幼稚園・小学校の空きスペース利用をどう思うか
全体の6割が「良い」と答えていた。回答理由は表9に示す。

表 9 保育園・幼稚園・小学校の空きスペース利用について

良い	・医療行為や設備面で環境が整うなら良い ・健全児と交流できる・パワーをもらえる ・少子化なので3施設利用は良いアイデア ・バリアフリー(社会的な)化は必要
反対	・感染リスク ・いたずらなど事故リスク ・安心感があるのは病院のそば
どちらともいえない	・呼吸器使用で地域のほうに通学出来ているケースもあるがこのように受け入れてくれるところへ行けという流れが出来るとは不安 ・子供が多いところは感染が心配 ・子供にとって社会が広がる ・バリアフリー(環境)が確保できれば ・できたら独自で開設して欲しい

- (10) サービス提供にあたり、医師の指示書の発行を受け、サービス内容や利用料金などの説明と契約書を取り交わすこと、通所看護計画に基づくサービス提供と個々のネットワーク作りをしておくことのサービス提供条件は妥当か

サービス提供条件が妥当かで、「はい」と答えたのは55名(74.3%)であった。

医師指示書の発行について、小児通所看護開設を訪問看護ステーションや病院・診療所併設としたので、訪問看護ステーションと共有で良いとしたことに対し、「事業内容が違うのでおかしい」や「医師の指示が前面で良いのか」という意見が「いいえ」にあった。

- (11) 設備では、1人あたりの床面積と総面積、防火設備、緊急時対策、感染対策、冷暖房、洗面台と流し設置を基準として妥当か

設備基準が妥当かで、50名（67.6%）が「はい」と答えている。

サービス内容の保護者の要望にあった「入浴設備必要」という意見があった。

- (12) 医療機器として、全身状態観察用具や酸素濃縮器、ポータブル吸引器、ポンプ吊り下げスタンド・蘇生バックの準備とベッドは、100.5cm×205cm位で5台の準備で良いか

医療機器準備が妥当かで50名（67.6%）がこれで良いと答えている。

乳幼児のベッド準備や乳児用アンビュバック準備と乳幼児のベッド準備をどうするのかに対する意見があった。

- (13) 送迎は、車椅子固定装置とリフト付きの車で、看護師1名同乗としたことは妥当か

送迎内容が妥当かで、50名（67.6%）がこれで良いと答えている。

「いいえ」「どちらともいえない」のいずれの回答にも、送迎中のアクシデント対応への備えやストレッチャー対応が必要ではないかという意見があった。

- (14) 管理者は、訪問看護ステーションや病院や診療所での管理者兼務可とする。利用者5人に対し1.5人看護師配置、うち1人は常勤。合理性を考え介護ヘルパー兼運転手を配置。非常勤看護師は、他の訪問看護ステーションからの派遣でも配置出来、派遣費用やサービス提供内容などを、通所看護と派遣先の管理者間で相談し、契約するとした管理者・職員配置内容は妥当か

管理者・職員配置内容は妥当かで「はい」が33名（44.6%）、「どちらともいえない」が24名（32.4%）と約半数ずつに分かれた。

「いいえ」「どちらともいえない」いずれの理由にも、利用者5人に対し看護師1.5人少ないという意見があり、2人は必要と答えている。また、利用者の重症度によって変わるので判断が難しいという意見が多かった。

- (15) ボランティアや養護教諭・幼稚園教諭などが小児通所看護に入る際、安全及び感染対策を徹底し、保護者に事前了解得ることやこれにかかる料金は派遣先と通所施設間で契約し、この両者間での支払いとする条件は妥当か

医療者に対して、ボランティアや養護教諭・幼稚園教諭などが小児通所看護に入る条件が妥当か聞いた結果で、「はい」と答えたのは49名（66.2%）であった。「どちらともいえない」の理由では、「事業所の負担（費用や責任問題などで）が増す」や「養護教諭・幼稚園教諭の位置づけをもう少し明確にする」「良く理解していない」と問題が発生する」という意見があった。

保護者に対して、ボランティアや養護教諭・幼稚園教諭などが小児通所看護に入ることをどう思うかを聞いた結果では、「はい」が全体の8割を占めた。「はい」の理由では、子供への刺激や理解に繋がるという答えが多かった。「どちらともいえない」の理由には、看護師がボランティアに任せて目を離さないことや感染対策を重視して欲しいという意見があった。

- (16) 提供時間や内容を個別に記録・保管する。秘密厳守であるが、利用者の主治医や保健所への情報提供を行い、この件は事前に保護者に説明、同意書を取り交わす。保護者とは個別連絡ノートへ一日の様子を記入し、連絡にも使用するという記録管理や報告書の内容が妥当かについて

記録管理や報告書内容が妥当かで、「はい」と答えたのは 52 名 (70.3%) であった。

記録はコメディカルと共通が良いという意見があった。

6. 考察

1) 小児通所看護のニーズはあるか

今回の調査で、保護者の 67% が、モデルとして提示した小児通所看護を利用したいと回答しており、在宅医療支援のひとつとする小児通所看護への期待をうかがえた。児童ディサービスは、2007 年 3 月現在 26 ヶ所あるが、医療ケアのある場合は対象外、内容も集団生活適応の指導となる。重症心身障害児ディサービスや 18 才以上の障害者ディサービスが開設されてはきているが、地域差もある。療育センターなどのショートステイは、申し込めば全員が利用できるという訳にはいかない。

医療ケアが必要な小児の在宅療養における療育者の負担感について二田らの研究で²⁾、抑うつ感が高介護負担感群で、有意に高かった報告がされていた。今回の調査対象となった保護者も、在宅医療の種類から、人工呼吸器管理や酸素吸入管理などを複数必要な子供の介護をしており、高介護負担感群といえるだろう。小児通所看護を利用したいという回答と、受けている在宅医療の種類から推測できる介護負担の高さから、小児通所看護のニーズは高いと考える。

2) 小児通所看護モデルに対する考察

(1) 利用対象者および対象年齢、通所定員について

利用対象となる医療ニーズの内容が曖昧だと、通所看護という支援を選択できるかどうか決めるときの判断材料としてはわかりにくいようである。人工呼吸器管理を受けているとか、もう少し具体的に対象例を表現しておくほうが良い。

対象年齢は、小児という捉えからすると良いが、卒後の受け入れを希望する声が多いことや年齢幅が広すぎるという意見から、成育段階で対象年齢を分け、関わるのがニーズと供給にマッチして良いと考える。

施設スペースには限りがあるので、年齢別に曜日を分ける方法も良いと思われる。この方が、より良い関わりが出来たり、子供同士の刺激としてもよい。後に整理するボランティアや養護教諭・幼稚園教諭等が通所看護に入りやすい環境になるとも考える。また、定期利用する児が対象となるだけでなく、不定期に利用したいという要望があり、定員に空きがある場合の事前調整での対応を盛り込んでいくことも必要である。

通所定員は、療養通所介護の規定を参考に、少ない職員でも見渡せる範囲で最大 5 人とした。保護者の小規模の方が目は行き届くという意見は、医療ニーズが高いこと

で、アクシデントへの心配や細やかに見て欲しいということがうかがえる。ST管理者の、細やかなケアが出来るということにも一致している。しかし、多くは定員が少ないと答えていることや、利用者の全員が必ず通所できるということではないことも考慮し、10人とした方が良いと考える。

(2) サービス提供日・提供時間について

医療者の6割は、サービス提供日が月から金曜日で良いと答えているが、保護者の土日の希望が多い。医療者もそのニーズは認識しているが、職員の確保と考えると土日対応は難しいという表れと考える。しかし、他のSTと連携して交代なら、スタッフを派遣できる可能性が調査からわかった。他のSTと連携しながら、週末だけのサービス提供や週末利用できる分、平日の提供日を2回から3回にするなど、提供日の工夫をすれば、運営可能と考える。また、土日のサービス提供では、医療機関との連携の難しさが増すことが懸念される意見があったが、開設前に調整をしておくことで対応出来る。

提供時間は、保護者より1泊希望も多いが、基本はモデルの条件で良いといえる。1泊希望の理由と(1)で述べた小児通所看護のニーズから、親の介護負担や兄弟にゆっくり関われない現状がよくわかる。夜間対応や早朝対応とフレキシブルな対応のニーズもあり、送迎による施設到着の時間差を利用してなら、対応の可能性はある。

(3) 訪問看護ステーションや小児科医院でサービス提供が可能か

結果からそれぞれの施設単独での小児通所看護開設は難しいと考える。理由は、ST管理者からは、小児経験者がいない、職員確保が難しいであった。しかし、STでの他STとの連携で交代ならば、施設があればサービス提供が可能ということも調査からわかった。以上のことから、各自自治体など大きな組織で開設し、職員を派遣し相互に連携していくという方法で運営するという方向性が示唆される。

毎日でなく、サービス提供日を週末とするなど、施設と職員確保が出来れば、STでのサービスを提供の可能性があるとすることもいえる。

(4) サービス内容について

調査結果から、モデルの内容で良いといえる。リハビリや学習などでのPT・OT・STなどの専門職が関わる場合、位置づけを明確にし、連携することで、より良い関わりで成長発達に繋がられる。各専門職からの関わりの評価や、助言を求められる場を定期的にもつようにしていくことも良いと考える。日々の関わりに活かしたり、一人一人の在宅ネットワーク作りにも繋がられる。

(5) 利用料金について

モデルに示した利用料金1回25,000円は、最大5人定員とそれにかかる設備費・人件費などの経費を勘案したギリギリの値段である。医療保険適応で、1割の自己負担を前提とした質問であったが、医療者の経費を考えると妥当という意見と、保護者の約半数が「はい」と回答していることから、全く問題外という金額ではない

ことはわかった。利用料金の妥当性は、通所看護の質により変わるということ保護者の意見があり、単に利用料金だけでなく、質の充実が求められている。通所定員 10 人とし、送迎はパートの運転手を雇用、専従看護師は、常勤と非常勤を雇用、パートの介護ヘルパーとすることで少し人件費が抑えることが出来ると考える。

職員配置と通所定員、利用料金のバランス調整が大きな課題である。

(6) 事業所設置条件について

調査結果から、モデルの条件で良いといえる。保育園・幼稚園・小学校 3 施設での開設について、「デメリットについて十分整備していけば克服できる」や「開設できるとよいがスペースや安全面など問題、大勢の園児で手一杯」という回答もあり、3 施設利用での開設可能性もゼロではないが、データとして少数であり、断定は出来ない。3 施設での開設で、メリットやデメリットについて、感染リスクや事故リスクがある反面、子供同士相互に良い影響があることとの認識も園長や校長、保護者との間で一致していた。

その他の意見で、東京都内で副籍制度のモデル事業が始まっていることを知ることが出来た。副籍制度とは、都内盲・ろう・養護学校の小学部・中学部に在籍する児童・生徒が、居住する地域の小中学校に福次的な籍をもち、直接・間接的な交流を通じて地域とのつながりの維持統合を図る制度である。盲・ろう・養護学校側を在籍校、副籍を置く学校を地域指定校というのだが、通所対象児がこれに該当していた場合、通所看護が該当校にあれば、保護者も学校側も安心ではないだろうか。また、通所施設から一定時間職員の付き添いで参加できる可能性も小児通所看護制度内容に盛り込めると良い。

(7) サービス提供条件について

調査結果より、サービス提供にあたり、医師の指示書の発行を受ける際、訪問看護ステーションと指示書の共有をすること以外は、モデルの条件で良いといえる。訪問と通所では、事業ベースは違うが、医療ケアを行うことには変わりはない。長い時間のサービス提供で、訪問よりは関われるケアも増えるのでその点では、新たに通所としての指示書発行が望ましいのか、再検討する。記録管理及び報告書についても、モデルの内容で良いといえる。ST管理者の意見から、コメディカルも共有できる 1 人にひとつのカルテとすることも必要である。

(8) 設備・医療機器について

今回の調査回答でハートビル法を知り、詳細を確認していく必要があるが、調査結果より基準としてモデルの内容で良いといえる。モデルには記載しなかったが、ベッドは、対象年齢から、ベッドはサークルベッド使用が良い。サークルベッドの使用で、使用できる年齢幅は広がると思う。

(9) 職員配置について

職員配置は、調査前より人員不足や経費の問題が推測されており、管理者が看護師

で常駐することやヘルパーの活用により5人に対し看護師1.5人とした。回答意見では、圧倒的に5人に対し2人は必要とあり、見直しが必要である。送迎の運転手は、朝夕の送迎パート需要が多く、活用できる。送迎時車内に残る子供への対応や緊急時対応は1人では対応できないという意見もあり、送迎時の同乗看護師は2人必要と変えると方が良いのか、看護師と介護ヘルパーの組み合わせでは難しいのか検討する必要がある。

(10) ボランティア・幼稚教諭・養護教諭等が小児通所看護に入ることについて

ST 管理者より、かえって責任など負担が増える・十分な理解が必要という意見があった。それぞれの活用目的や関わり範囲を明確にし、事前調整や教育を充分行っておく必要はあるが、調査結果から、モデルの条件で良いといえる。

3) 小児通所看護における看護師の役割

今回の調査では、訪問看護師の役割までは明確に出来なかったが、小児通所看護で求められる看護師の役割について考察する。

- (1) 保護者回答で、サービス内容について、「療育面と医療面の両方があって良い」という意見と、「PT も職員に含まれるのか」「個々のレベルにあわせて関わってもらえるのか」「吸引が頻回でほぼ付きっきりだが対応できるのか」という問いもあった。これは、成長発達を促すリハビリを行うことや精神面への関わり、医療ケアを適切に行うことへの期待ともいえる。受けている在宅医療の種類では、人工呼吸器管理、酸素療法、胃瘻も含む経管栄養管理など多岐にわたる。年齢も幅広く、成長によって関わりや医療機器の選択や使用物品も変わってくる。これらの管理にも十分理解し関わることが求められる。
- (2) サービス提供時間では、「ゆっくり休みたい」「兄弟と関われない」と通所だけでなく1泊のニーズも高かった。このことを念頭においておく必要がある。
- (3) ボランティア・養護教諭・幼稚園教諭などが関わることで、色々な人に関わってもらう方が良い、ST 管理者からは、これらの職種が入る際十分な調整が必要という意見があった。他施設・他職種との連携で、情報共有する機会をもち、関わっていくことが必要である。
- (4) 小児科経験者がいない、少ないということから、多岐にわたる医療ケアを行う為に、小児を専門とする病院の看護師などと連携するシステムを作るなど、ニーズに対応出来るようにしていく必要がある。

7. 結論

今回の調査から、在宅医療を支える支援のひとつとして小児通所看護への期待やニーズは高いが、小児通所看護開設を実現するには、4つの課題がある。

1) 看護師の確保

今回の調査で、他 ST との連携や、ST から通所看護施設に派遣することでの対応

ならば出来る可能性がある。サービス提供日の調整をすることなどの検討も必要である。

2) 施設確保

施設確保は簡単ではないが、各自治体など大きな組織と共同して行くことも必要である。地域のニーズに合わせた対象年齢対応で、必要なスペースやベッドなどの準備をすることもひとつの方法である。

3) 利用料金

医療保険適応が前提条件で調査を行った為、妥当であるという意見が多かったことから、医療保険適応と公費負担支援が不可欠といえる。

4) 小児通所看護の看護師の役割

成長発達段階に応じた小児に対するケア能力を高められるような、看護師同志の連携やシステム作りが必要である。

9. 謝辞

研究の調査協力を頂いた A 会事務局の方々はじめ保護者の方々、訪問看護ステーション管理者及び小児科医院の医師、保育園・幼稚園園長・小学校校長に感謝いたします。尚、本研究は、H18 年度 財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行った。

参考・引用文献

- 1) 江草安彦他：重症心身障害療育マニュアル第 2 版，医薬出版株式会社，2004，
- 2) 谷口美紀他：小児在宅医療および育児を支えるための訪問看護ステーション利用の実状と課題，日本新生児学会誌，Vol.10，No. 1，10-18，2004
- 3) 二田佳支子：医療ケアが必要な小児の在宅療養における療育者の負担感について，聖マリア医学，第 31 巻 1 号，6-7，2005
- 4) 野辺明子：重度障害の子どものいる暮らし（介助を人の手に託す選択），小児看護，第 28 巻 2 号：247-251，2005
- 5) 内田陽子他：通所看護に対する需要と期待・実行可能性，ケアマネジメント学，第 4 号，93-103，2005
- 6) 奈良間美保他：小児患者の在宅ケア，ケアマガジン，第 2 5 巻 1 号，61-64，2006
- 7) 田中千鶴子他：在宅重症児の家族に対する訪問レスパイトサービスの実践，日本重症心身障害学会誌，第 28 巻第 3 号，203-206，2003
- 8) 小黒範子他：栃木県における在宅障害児の現状と問題点，小児保健研究，第 56 巻第 6 号，737-742，1997
- 9) 佐藤美穂子：介護事業所における小規模多機能化(通所看護等)事業の検証，訪問看護と介護，Vol. 9 No.11，818-821，2004
- 10) 安藤真知子他：重度障害者や医療ニーズの高い利用者への「通所看護」の実践，訪問看護と介護，Vol. 9 No.11，822-829，2004
- 11) 山崎京子他：通所介護施設を利用した通所看護，訪問看護と介護，Vol. 9 No.11，836-845，2004
- 12) 小沢浩他，重症心身障害児（者）デイサービスの設立・運営における取り組み 医師の役割，脳と発達，第 38 巻第 1 号，15-17，2006
- 13) 吉野浩之他：小児在宅医療の課題と訪問看護師への期待，訪問看護と介護，Vol.11 No2，112-118，2006
- 14) 鈴木真知子：在宅療養を支える訪問看護師のあり方を考える 人工呼吸器使用中の子どもの支援から，訪問看護と介護，Vol.11 No2，139-148，2006
- 15) 田村文夫他：福祉・医療・教育の枠を超えた利用者本位のシステムをめざして，訪問看護と介護，Vol.11 No2，119-125，

2006

- 16) 戸叶順子：重症心身障害児と家族への在宅生活支援の実際，訪問看護と介護，Vol.11 No2，126-130，2006
- 17) 山脇みつ子：人工呼吸器・経管栄養管理が必要な小児の退院移行期からの支援，訪問看護と介護，Vol.11 No2，133-138，2006
- 18) 鈴木真知子：在宅生活を支える訪問看護のあり方を考える，訪問看護と介護，Vol.11 No2，139-148，2006
- 19) 森田弘美：障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 難病を持つ子の母親の在宅ケアの実際，第35回日本看護学会論文集，33-35，2004
- 20) 及川郁子：在宅ケアの現状，小児看護，第27巻第10号，1324-1329，2004
- 21) 赤堀明子他：他職種との連携 コーディネーターとしての活動，小児看護，第27巻第10号，1343-1351，2004
- 22) 岡光基子：医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する研究，小児看護，第27巻第10号，1380-1387，2004
- 23) 江草安彦他：重症心身障害通園マニュアル第2版，医薬出版株式会社，2004
- 24) 駒松仁子：キャリアオーバーと成育医療、そして成育看護，小児看護，Vol.28 No.9，1070-1075，2005