

# 重症心身障害児の在宅における現状と課題

財団法人 日本訪問看護振興財団立  
あすか山訪問看護ステーション

# 1. 訪問看護利用者の状況

疾患名	年齢 ----- 通園・通学・ 通所状況	依頼時の療養 場所	医行為 ----- 受療形態	主介護者と 他の援助 者
脳性麻痺	3歳以上6歳未 満 通園	在宅	胃瘻・吸引 受診	母・父・へ ルパー
脳挫傷	6歳以上18歳 未満 通学	在宅(転居)	胃瘻・吸引 受診	母・ヘル パー
重症仮死	3歳未満 なし	NICU	人工呼吸器・ 酸素・胃瘻・ 吸引 往診	母・父・祖 父母
ゴーシェⅡ 型	3歳未満 なし	小児病棟	気管切開・吸 引 受診	母・父・祖 父母

病名	年齢	依頼時の療養場所	医行為	主介護者と他の援助者
	通園・通学・通所状況		受療状況	
手術後麻酔脳症	3歳以上6歳未満 なし	小児病棟	気管切開・吸引・経鼻カテーテル 受診	母・父・ヘルパー
先天性水頭症	3歳以上6歳未満 なし	NICU	胃瘻 受診	母・父・ヘルパー
脳性麻痺	6歳以上18歳未満 通学	在宅	バイパップ・吸引・胃瘻 受診	母・父・祖母・ヘルパー
脳腫瘍	3歳未満 通園	在宅(転居) 入退院繰り返す	吸引・バルンカテーテル・経鼻カテーテル 受診→往診	母・父・祖母

病名	年齢	依頼時の療養場所	医行為	主介護者と他の援助者
	通園・通学・通所状況		受療形態	
予防接種後脳症	3歳以上6歳未満 通園	療育センター	吸引受診	母・父・ヘルパー
心奇形	3歳以上6歳未満 なし	在宅(転居)	酸素・吸引・胃瘻受診	母・祖父母
インフルエンザ脳症	3歳以上6歳未満 通園	小児病棟	なし受診	母・父・祖父母
横隔膜ヘルニア	3歳未満 なし	小児病棟	胃瘻受診	母・父
脳性麻痺	6歳以上18歳未満 通学	療育センター	気管切開・吸引・胃瘻受診	母・父

病名	年齢	依頼前の療 養場所	医行為	主介護者と 他の援助者
	通園・通学・ 通所状況		受療形態	
脳性麻痺	30歳代 通所	在宅	気管切開・吸 引・経鼻カ テーテル 受診	母・父・兄 弟
レット症候 群	30歳代 通所	在宅	吸引・胃瘻 受診	母
レックリン グハウゼン 氏病	20歳代 なし	小児病棟	人工呼吸器・ 胃瘻・酸素 往診	母・兄弟・ ヘルパー
脳性麻痺	20歳代 通所	療育セン ター	人工呼吸 器・吸引・ 酸素・胃瘻 受診	母・父

## 2. 訪問看護ステーションから見た課題

### 1) 受け入れるステーション数が少ない

東京都北区においては、現在、受け入れ可能なステーションは15か所中3か所

### 2) 往診医が極端に少ない

当ステーションの利用者の状況では、

- 重症仮死児 ⇒ 小児クリニックの医師
- レックリングハウゼン氏病児 ⇒ 在宅療養支援診療所
- 脳腫瘍児 ⇒ 在宅支援診療所と小児専門往診医との連携により往診が可能

### 3)レスパイト先の確保が難しい

- ◆療育センターショートステイ・・・2か月待ち(8名/16名中)
- ◆病院ショートステイ・・・3か月待ち(3名/16名中)
- ◆通園・・・母はほぼ同席、母子分離が終了し医療行為のない児は離れることが出来る(対象月齢児6名中3名通園可能)
- ◆通学・・・バス通学困難児は母が送り迎え  
(対象月齢児3名、全員の送り迎えは母が行なう)  
※吸引頻回な児は母が待機(1名/3名中)
- ◆通所・・・医行為のある成人は通所時介護者のつきそいが必要  
※3年前重症心身障害者通所施設が開設し通えるようになった

### 3. 在宅療養の実際



写真使用はご家族のご了解を得ています



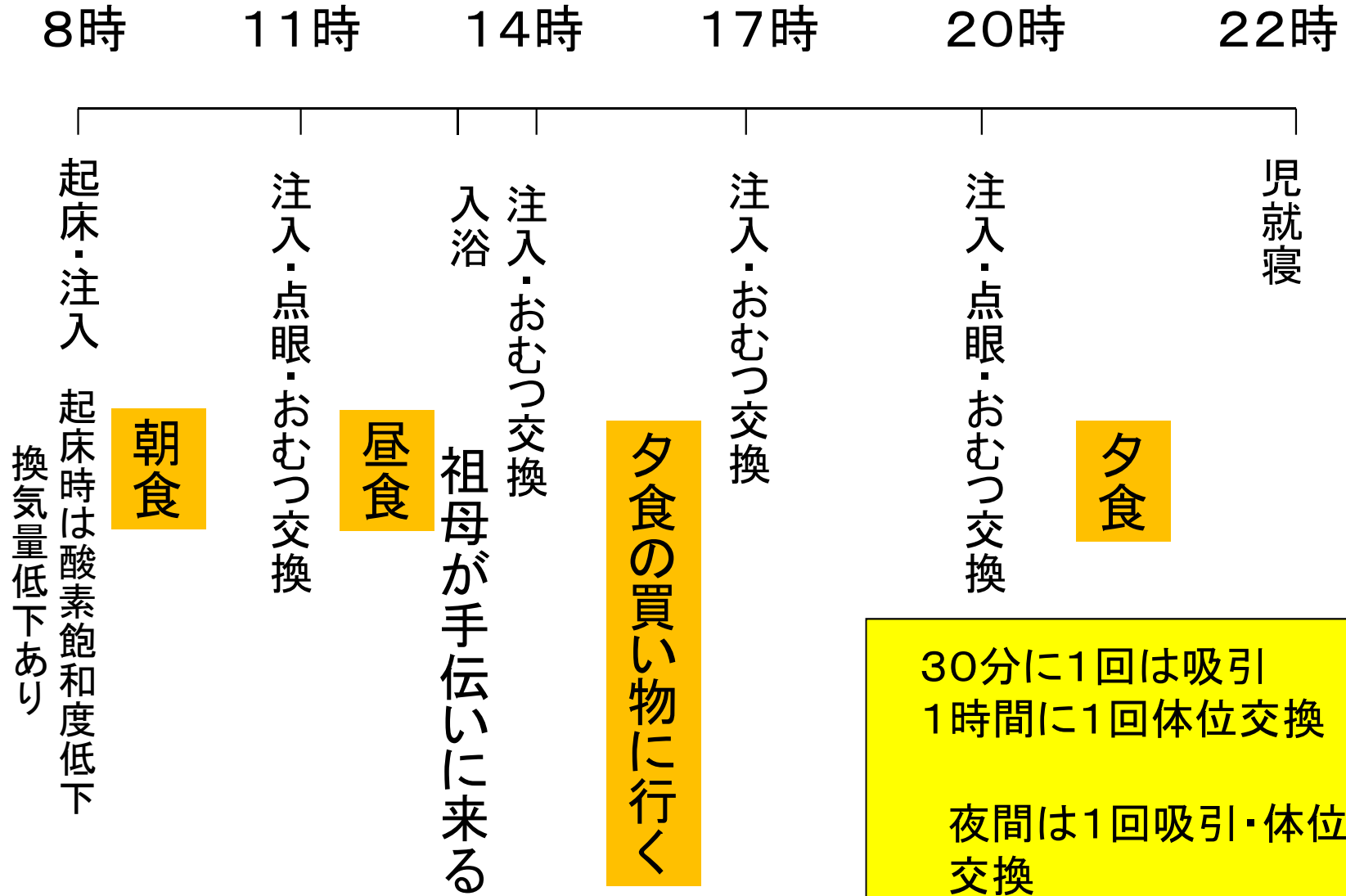


写真使用はご家族のご了解を得ています



写真使用はご家族のご了解を得ています

# 一日のスケジュール



## 週間スケジュール

月曜日	訪問リハビリテーション
火曜日	訪問看護ステーション 入浴
水曜日	訪問看護ステーション <u>カニューレ交換</u>
木曜日	訪問看護ステーション 入浴
金曜日	都の訪問看護
土曜日	家族 父と母で入浴
日曜日	家族

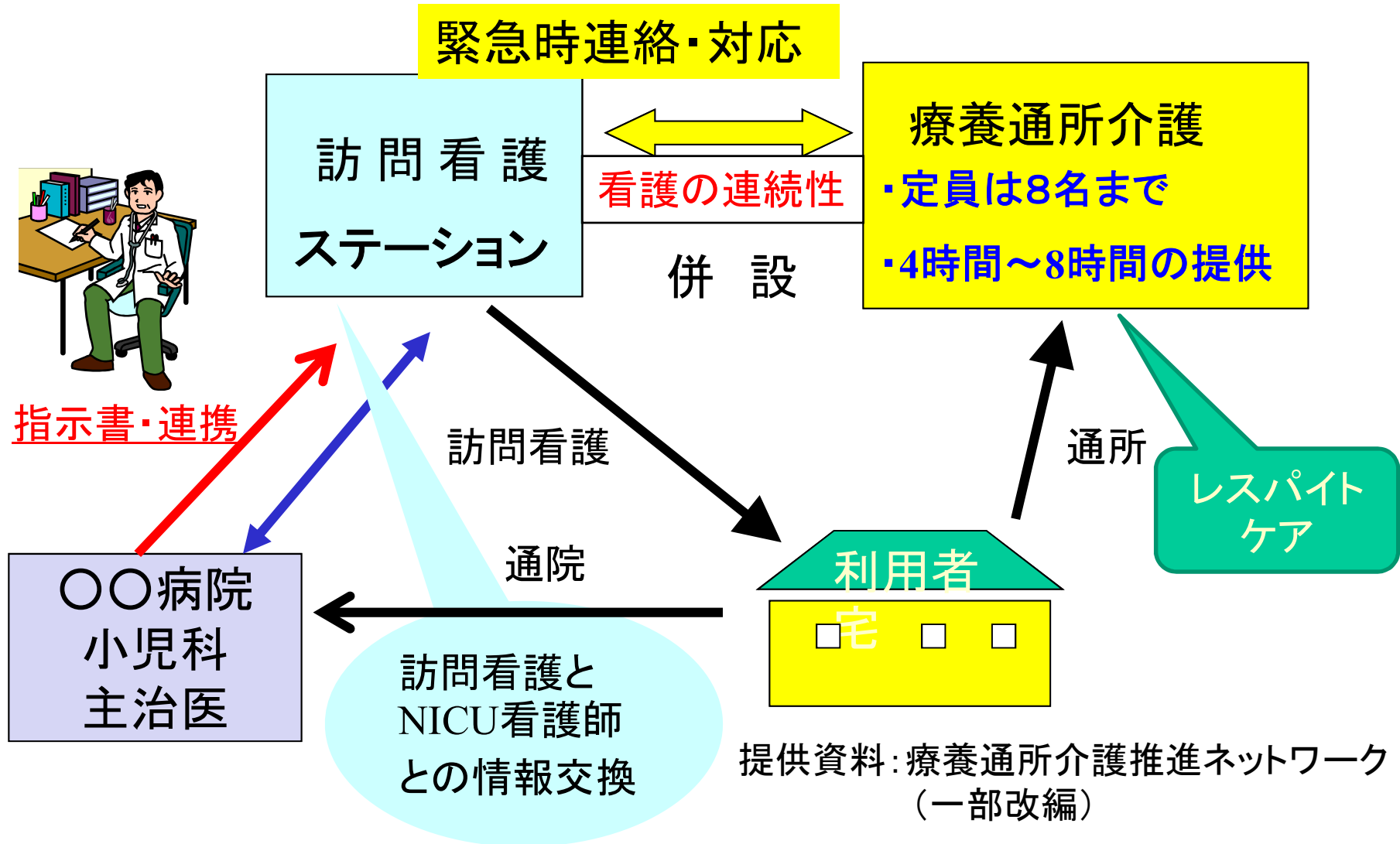
## その他のスケジュール

※往診は月2回程度、必要時訪問

保健師は月1回程度訪問

3か月に1回程度レスパイト入院を1週間

# 4. 療養通所介護の仕組み NICU退院児等への在宅生活支援





## 5. 療養通所介護の実際

介護保険対象外の利用者のため、報酬上の評価が無い

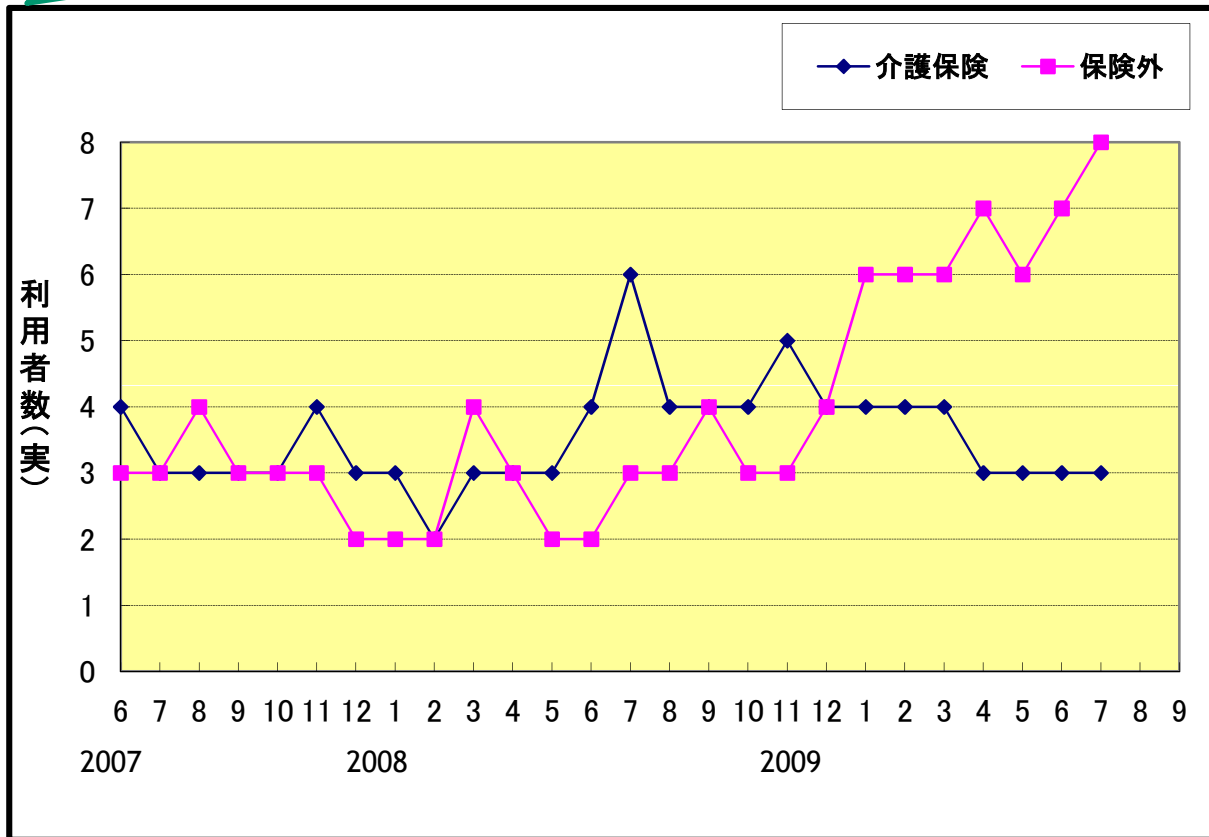


資料提供：療養通所介護推進ネットワーク

(兵庫県高砂市／(株)まごころケア研究センター療養通所介護にて)

参考資料

兵庫県高砂市／(株)まごころケア研究センター  
療養通所介護では「NICU退院児等」の利用が増加



**【療養通所介護利用状況】**  
 ◆障害児(0才～18才)  
 64事業所中 ⇒  
 14事業所 99名  
 ◆障害者(19才～)  
 64事業所中 ⇒  
 10事業所 31名  
 ●障害児者の利用希望  
 や相談が増加している

療養通所介護推進ネットワーク調べによる障害児者の利用状況 (2011年1月)

資料提供: 療養通所介護推進ネットワーク

※日本訪問看護振興財団調査(2011年1月)  
 全事業所利用者数は 約1000名

## 6. 地域での受け入れ体制を充実させるために

- ◆受け入れ可能な訪問看護ステーションを増やすこと
  - ・訪問看護師への教育的支援(研修会、小児専門の看護師からの助言の仕組み等)
  - ・入院・退院時の看護職間の連携強化
- ◆往診医の確保、緊急時受け入れ病院等の確保  
在宅医療体制の充実
- ◆家族のレスパイトの確保
  - ・ショートステイ確保、通園・通所・通学先の看護の充実
  - ・障害者自立支援法における地域生活支援事業の充実  
(療養通所介護を地域生活支援事業における日中一時支援事業の委託先とする)
- ◆長時間滞在型訪問看護の創設  
現行制度では人工呼吸器使用者に1回/週の診療報酬加算があるのみ
- ◆訪問看護師の受診同行や外出時同行の評価、保険等給付