

資料 1：超重症児の判定基準

厚生労働省 保医発 0302 第 2 号平成 22 年 3 月 5 日

「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取り扱いについて」

別添 6 別紙 14

超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が 6 か月以上継続する場合^{※1}に、それぞれのスコアを合算する。

1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	(スコア)
(1) レスピレーター管理 ^{※2}	= 10
(2) 気管内挿管，気管切開	= 8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4) O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が 10%以上	= 5
(5) 1 回／時間以上の頻回の吸引	= 8
6 回／日以上以上の頻回の吸引	= 3
(6) ネブライザー 6 回／日以上または継続使用	= 3
(7) IVH	= 10
(8) 経口摂取（全介助） ^{※3}	= 3
経管（経鼻・胃ろう含む） ^{※3}	= 5
(9) 腸ろう・腸管栄養 ^{※3}	= 8
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	= 3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を 3 回／日以上	= 3
(11) 継続する透析（腹膜灌流を含む）	= 10
(12) 定期導尿（3 回／日以上） ^{※4}	= 5
(13) 人工肛門	= 5
(14) 体位交換 6 回／日以上	= 3

〈判 定〉

1 の運動機能が座位までであり、かつ、2 の判定スコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児（者）、10 点以上 25 点未満である場合を準超重症児（者）とする。

^{※1} 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が 1 か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、又は新たな疾患の発生についてはその後の状態が 6 か月以上継続する場合とする。

^{※2} 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAP などは、レスピレーター管理に含む。

^{※3} (8) (9) は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

^{※4} 人工膀胱を含む

〇〇訪問看護ステーション

〇〇様

研究の説明書

私は現在、聖路加国際大学大学院博士課程に在籍し、医療的ケアが必要な障害のある子どもの看護について研究をしております、沢口です。

私は医療的ケアが必要な障害のある子ども（以下、子どもとします）の子育てに関して、親と訪問看護師が協働することで、子どもの体調の安定化のためのケアの実施と成長発達を促すための運動や機能訓練、遊びなどを提供することができるのではないかと考えております。親と訪問看護師が協働して子育てを行うためには、訪問看護師は親が行っている子どもの体調管理と成長発達のための働きかけを評価し、評価した結果や地域生活を拡大するための情報を親と共有して、親とともに子どもを育てていく必要があると考えます。

しかし、訪問看護師の子育てへの支援に関する先行研究が少なく、子育てに関して訪問看護師がどのように親と協働しているのかについては、明らかになっていません。そこで、訪問看護師による親との子育ての協働を明らかにし、看護実践を検討することを目的に研究を計画いたしました。

訪問看護師と親との子育ての協働が明らかになることで、訪問看護師が親との協働を意識した看護が実践されると考えております。そのような看護実践により、親に対しては訪問看護師のサポートを感じることで、子育てへの安心感と自信につながり、子どもに対しては、子どもの体調管理に必要な医療的ケアや成長発達を促進する運動・機能訓練や遊びなどを提供することが可能となり、子どもの体調安定化や成長発達の促進につながると考えています。

以下の内容についてご検討いただき、研究へのご協力をお願いいたします。

1、研究テーマ

「訪問看護師による親との子育ての協働の構造化

～医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育て～」

2、研究方法

訪問看護師とのインタビューを1回から複数回、1回に1時間程度行います。インタビューでは、過去に親と協働した経験を1事例挙げてもらい、その事例から親とどのようなことを、どのように協力し合ったか、注意して親に働きかけたことは何か、についてお話をうかがうことを計画しております。

3、協力依頼内容

1) 対象となる看護師を、それぞれ 2～3 名ご紹介していただきたいと思います。対象の条件は以下の通りです。

① 病院施設での看護経験と訪問看護ステーションでの看護経験を合わせて 5 年以上の訪問看護師で、そのうち訪問看護ステーションにて小児の訪問看護に従事して 3 年以上の看護師です。

② 乳幼児期の子どもを担当した経験がある訪問看護師です。

2) 研究参加に関しては看護師の自由意思となりますので、研究者に紹介をしてもよいかの確認をするときに、研究協力を断ってもかまわないことを説明していただけるとありがたいと存じます。

3) 研究者が研究についての説明を行うために看護師と連絡をとりたいと思います。そのため看護師に連絡方法と連絡をしてもよい日時を指定していただきと思います。看護師が指定した連絡方法と連絡してもよい日時を、研究者にお教え願えるとありがたいと存じます。

また、研究者が看護師に研究の説明のための連絡をした後で、看護師が研究の協力を断る場合は訪問看護ステーションの管理者に研究の協力を断ることを伝えるように看護師にお話しいたしますので、その際はメールまたはファックスにてご連絡いただけるとありがたいと存じます。

4) 看護師が貴ステーションでの研究の説明とインタビューを希望した場合は、貴ステーションにて研究の説明とインタビューをさせて頂きたいと思っております。貴ステーションのお部屋を 1 つお借りできるとありがたいと存じます。

5) 看護師とのインタビューに際しては、看護師の都合のよい場所と日時を看護師とともに選択し、看護師のプライバシーを守るなど倫理的配慮を行います。

6) 看護師のインタビュー中には看護師の心理的侵襲とならないように細心の注意を払います。看護師がインタビュー中に心理的侵襲を負ったと思われる場合には、フォローアップをお願いできると幸いです。

お忙しいところ誠に恐れ入りますが、ご検討のほどよろしくお願い申し上げます。

本研究についてご質問がありましたら、下記までお問い合わせください。

研究者：沢口 恵

所属機関・職位：聖路加国際大学大学院 博士課程 3 年

指導教員：及川郁子（聖路加国際大学 小児看護学教授）

所属機関住所：東京都中央区明石町〇ー〇

電話/FAX：03-〇〇〇〇-〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇〇@slcn.ac.jp

研究へのご協力のお願い

私は現在、聖路加国際大学大学院博士課程に在籍し、医療的ケアが必要な障害のある子どもの看護について研究をしています、沢口です。

私は医療的ケアが必要な障害のある子ども（以下、子どもとします）の子育てに関して、親と訪問看護師が協働することで、子どもの体調の安定化のためのケアの実施と成長発達を促すための運動や機能訓練、遊びなどを提供することができるのではないかと考えております。親と訪問看護師が協働して子育てを行うためには、訪問看護師は親が行っている子どもの体調管理と成長発達のための働きかけを評価し、評価した結果や地域生活を拡大するための情報を親と共有して、親とともに子どもを育てていく必要があると考えます。

しかし、訪問看護師の子育てへの支援に関する先行研究が少なく、子育てに関して訪問看護師がどのように親と協働しているのかについては、明らかになっていません。そこで、訪問看護師による親との子育ての協働を明らかにし、看護実践を検討することを目的に研究を計画いたしました。

訪問看護師と親との子育ての協働が明らかになることで、訪問看護師が親との協働を意識した看護が実践され则认为しております。そのような看護実践により、親に対しては訪問看護師のサポートを感じること、子育てへの安心感と自信につながり、子どもに対しては、子どもの体調管理に必要な医療的ケアや成長発達を促進する運動・機能訓練や遊びなどを提供することが可能となり、子どもの体調安定化や成長発達の促進につながると考えています。

研究に参加するかどうかは自由に選択できます。研究を断ることでなんら不利益を被ることはございません。

研究に参加するメリットとして、訪問看護での親と子どもへの看護の振り返りをすることで親と子どもに対する理解が深まり、訪問看護の実践に役に立てることができます。

研究に参加するデメリットとして、複数回インタビューを受けることによる時間的な負担、インタビューによる振り返りによって不快な過去の経験を思い出す可能性、インタビュー時の研究者の応答や態度により不快な思いをする可能性があります。そのため細心の注意を払ってインタビューをさせていただきます。また不快な思いをされた場合は、訪問看護ステーションの管理者の方にフォローアップをお願いしております。

以下の内容についてご検討いただき、研究にご協力くださいますようお願いいたします。

次のような内容で進めさせていただきます。

- * インタビューを 1 回から複数回、1 回に 1 時間程度行います。
- * インタビューの内容は、過去に親と協力した経験を 1 事例挙げてもらい、その事例から親とどのようなことを、どのように協力し合ったか、注意して親に働きかけたことは何か、についてお話をうかがうことを計画しております。
本研究では、医療的ケアが必要な障害のある子どもとは、超重症児の判定基準のスコア 10 点以上の子どもで、年齢は乳幼児期(0～5 歳)の子どものことをさします。
- * お話をうかがう日程や場所は都合のよい時間に都合のよい場所で行います。
- * お話になられた内容は、私が誤解すること、聞きもらすことがないように、可能であれば IC レコーダーの録音と、インタビュー中のメモを行わせていただきたいと思います。

倫理的配慮について

- * インタビューでは、お話しになりたくないことはお話しにならなくても構いません。話してもよいと思われることだけお話しください。インタビューの途中で中止したくなった場合は、いつでもインタビューを中止することができます。
- * お話いただいた録音内容は匿名化して紙面に書き写し、その後 IC レコーダーに入っている録音は消去いたします。紙面に書き写した録音内容は施錠できる場所に 3 年間保管後、破棄いたします。紙面に書き写した録音内容は本研究以外の目的で用いることはありません。
- * インタビュー終了後に研究の参加をお断りになることもできます。その際には紙面に書き写した録音内容はすべて破棄いたします。
- * 学会等で研究結果を公表する際には、関係者の皆様のお名前はすべて匿名とします。
ご協力くださる方のプライバシーが守られるよう、細心の注意を払います。

研究の主旨をご理解くださり、ご協力くださる場合には、研究への参加・協力への同意書にサインをお願いいたします。

本研究について質問がありましたら、いつでもお問い合わせください。

研究者：沢口 恵

所属機関・職位：聖路加国際大学大学院 博士課程 3 年

指導教員：及川郁子（聖路加国際大学 小児看護学教授）

所属機関住所：東京都中央区明石町〇―〇

電話/FAX：03-〇〇〇〇-〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇〇@slcn.ac.jp

聖路加国際大学

学長 井部俊子 殿

研究協力断わり書

私は「訪問看護師による親との子育ての協働の構造化～医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育て～」の研究について研究協力に同意しましたが、この度、協力を中止することにしましたので、通知します。

日付： 年 月 日

研究協力者氏名(署名)： _____

*お断りになる際には、「研究協力の断り書」を研究者沢口までファックスまたは郵送くださいますよう、お願いいたします。それ以降、こちらからご連絡差し上げることはありません。

研究者：沢口 恵

所属機関・職位：聖路加国際大学大学院 博士課程 3 年

指導教員：及川郁子（聖路加国際大学 小児看護学教授）

所属機関住所：〒104 - 0044 東京都中央区明石町〇ー〇

ファックス：03-〇〇〇〇-〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇〇@slcn.ac.jp

聖路加国際大学

学長 井部俊子 殿

研究への参加・協力の同意書

私は、「訪問看護師による親との子育ての協働の構造化～医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育て～」の研究について説明文書を用いて説明を受け、内容を理解し、この研究に参加・協力することを同意します。

日付： 年 月 日

研究協力者氏名（署名）： _____

説明者（署名）： _____

聖路加国際大学 研究倫理審査委員会承認番号：14-011

インタビューガイド

I 看護師の属性

看護経験年数、訪問看護の経験年数、小児看護の経験年数、訪問看護での小児看護の経験年数

II インタビューガイド

1) 訪問看護の経験の中で、医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調に関することもしくは発達に関する事で、親と協力しあった経験がありましたらお話しください。

本研究において医療的ケアが必要な障害のある子どもとは、超重症児の判定基準のスコア 10 点以上の子どもであり、年齢は乳幼児期(0～5 歳)の子どものことをさします。

(1) お子さんについて教えてください(子どもの年齢、訪問看護開始時の年齢、在宅期間、子どもに必要な医療的ケア、超重症児の判定基準のスコア)。

(2) 家族について教えてください(家族構成、協力者の有無)。

(3) 障害のある子どもの親とどのようなことについて協力しましたか。

(4) 障害のある子どもの親とどのように協力しましたか。

(5) 障害のある子どもの親と協力したときに、注意して親に働きかけたことは何でしたか、なぜそのような働きかけをしたのでしょうか。

2) 障害のある子どもと親について、どのような子どもと親だと思いますか、そのように思われたのはなぜでしょうか、そのことは親と協力するときにどのようにいかしていますか。

3) 今までの看護経験は親と協力することにどのようにいかされると思いますか、そのように思われたのはなぜでしょうか。

4) 地域で障害のある子どもを育てることについて、どのような子育てが望ましいと思いますか、そう思われたのはなぜでしょうか。

5) 地域で障害のある子どもを育てることについて、訪問看護師はどのような役割があると思いますか、そう思われたのはなぜでしょうか。