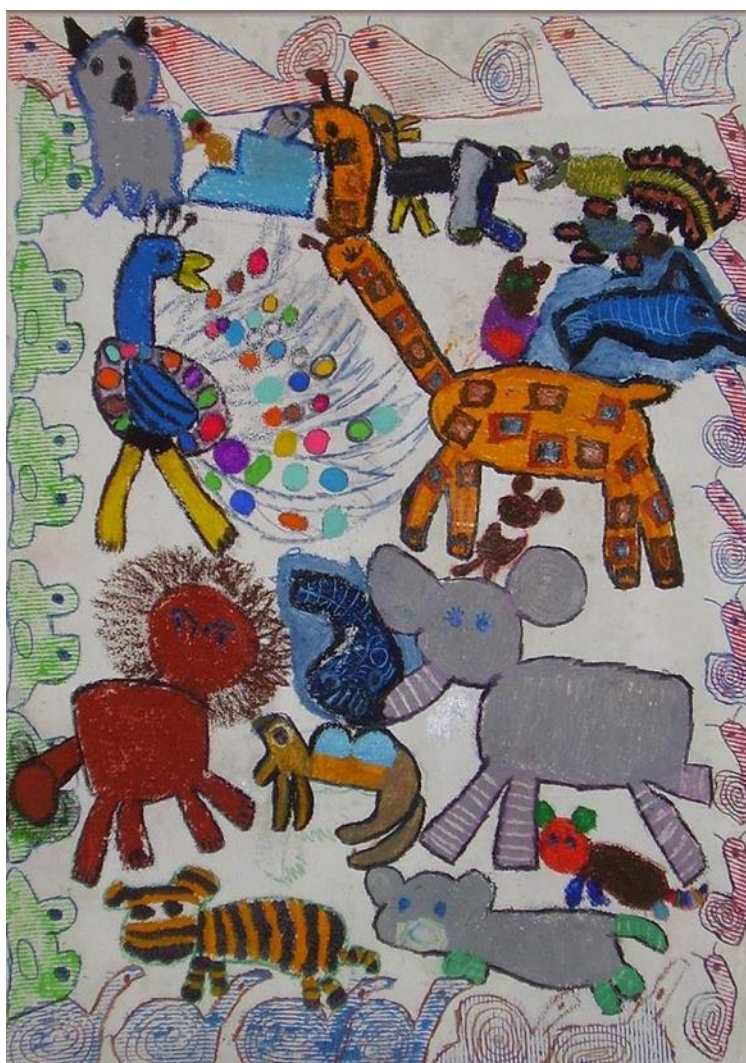


高度専門5病院における小児在宅移行支援体制整備事業

大阪発～こないするねん！

小児在宅医療移行支援

みんなで、はじめの一步を踏み出そう！



《表裏紙の絵》作者 馬場洋介さんの紹介

乳児期の疾患が元で、脳性マヒになり生後6か月より機能訓練を続けておられます。在宅医療を大阪府立母子保健総合医療センターで13歳から18歳まで受けて、現在37歳です。グループホームで生活しながら福祉施設で仕事をし、余暇活動で絵画教室に通っておられます。「絵を描いているときに至福の時」とおっしゃっていますが、彼の描き出す明るい色調のたくさんの仲間の絵は見るものも幸せにしてくれます。今回のこの本の話をしたら、彼の絵を提供してくださいました。ありがとうございました。

(位田 忍)

僕が初めて絵画に出会ったのは、小学生の時でした、今ほど余暇活動が充実していなくて、小学校からの登下校の毎日でしたので、母の「洋介も何か外で趣味を見つけてしたらよいやん」と言うひとことがきっかけで、「わらべ亭」と言う絵画教室に出会いました。僕の色彩は、描き始めのころは、周りが思っているほど明るくなくて、沼地のような色や藪の中のどす暗い感じの色彩で描いていました。今、一緒に描いているダウン症の女の子と描くようになってから、画風が一変し、その女の子の明るかった絵が暗めの絵に、僕の絵が明るめの絵に変わってきました。母子センターに飾っています「リニューアル時の天王寺動物園」は、天王寺動物園に行ったとき、改修中のためフェンス越しからの動物をイメージし描いた作品です。又、フチを彩っています、カエルやカタツムリなどの形は、梱包材などに使われています波型の段ボール紙を型取り、絵の具を塗り芋版の要領で押し付けて作りました。

「Happy Birthday」は、姉のところの姪っ子は、誕生日を迎えるたびに小生意気になってきましたが、ヤッパリ可愛いので誕生日に合わせて毎年描いています。

(馬場 洋介)

目次

《表裏紙の絵》 作者 馬場洋介さんの紹介.....	1
目次.....	2

第1章 総論

1. はじめに.....	4
2. 長期入院児退院促進等支援事業5年間の活動の成果と課題.....	6
3. 大阪府における医療的ケアを必要とする在宅医療児と家族への支援の 取り組み	
(1) 取り組みの背景.....	15
(2) 周産期医療機関による長期入院児の退院を支援する体制の整備.....	15
(3) 府保健所による地域での在宅医療を支援するネットワークの構築.....	17
(4) 今後の取り組み.....	19
コラム① 泉佐野市・田尻町基幹相談支援センターの役割と機能について..	23
4. エンパワメント支援員の役割（ファミリーセンタードの支援）	
(1) 子どもが家庭で過ごすことの意味.....	25
(2) エンパワメント支援員の役割	
1) エンパワメント支援員について.....	26
2) エンパワメント支援員としての看護師の役割.....	27
3) エンパワメント支援員としての心理士の役割.....	30
(3) 心理社会的な子どもの成長と医療的ケアを抱えた子どもの支援.....	31
(4) 家族の心理的支援	
1) 医療的ケアを抱える家族のストレス.....	34
2) NICU から始まる家族の心理支援.....	34
3) 成長過程で医療的ケアが必要になった子どもの家族の心理支援.....	37
コラム② 在宅での遊び.....	40
コラム③ 事前ケアプラン（Advance care planning : ACP）	
ー小児在宅医療に於いても、大切な取り組みに….....	41

5. 小児在宅医療児を取り巻く福祉制度 コーディネーターの役割	
(1) コーディネーターの役割.....	42
(2) 小児在宅医療児を取り巻く医療福祉制度.....	44
コラム④ 産科医療保障制度と補償対象の緩和.....	56
6. レスパイト 病院・療育機関との連携.....	58
コラム⑤ 医療機関において実施する医療型短期入所について.....	60
7. 子ども虐待の予防.....	61

第2章 各論

1. 在宅移行支援の実際	
(1) 小児在宅医療地域連携パス:在宅人工換気版について.....	64
(2) 症例.....	71
[症例1] 多職種チームで両親の自己決定を支えることができたケース.....	73
[症例2] 家族の時間に寄り添いながら退院をむかえた長期入院のケース.....	75
[症例3] あらゆる制度を活用して、母の負担が軽減できたケース.....	77
[症例4] 母の仕事復帰をきっかけに 在宅移行に前向きになれた長期入院のケース.....	79
[症例5] 成人後に在宅人工呼吸器導入を行ったケース.....	81
[症例6] 心理士のサポートが功を奏し、一気に在宅移行が進んだケース.....	83
コラム⑥ 他地域の注目すべき取り組み 奈良親子レスパイトハウス.....	85
2. 医療的ケアの在宅支援・それぞれの役割	
(1) 小児在宅医療移行における医師の役割.....	86
コラム⑦ 意外と知られていない、 在宅ケアにおける地域かかりつけ医（訪問医）の大切さ.....	91
(2) 看護師の役割（訪問看護ステーションとの連携）.....	92
(3) 保健師の役割（教育機関との連携）.....	94
3. 執筆者一覧.....	96
4. 協力者一覧.....	97

第1章 総論

1. はじめに

医療技術の進歩に加えて、政府の政策が「慢性の疾患や障がいをもった子どもたちや成人ができるだけ住み慣れた場所で自分らしく生きる」在宅医療を推進していることもあり、医療的ケアが必要な在宅児者は急増している。大阪府においては重症心身障がい児者数（2012年7月1日時点）は大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課の資料によると7,916名で、そのうち90%以上が在宅生活をしている。身体障害者手帳（1級・2級）所持者数は172,228人（2011年）で2006年との比較で112.5%となり、療育手帳（A）所持者数：28,808人（2011年）で2006年との比較で117.1%と増加している。また、30%以上の方が40歳以上であり、その介護をする親の高齢化が予想される。

大阪府主導により「長期入院児退院促進等支援事業（平成21～23年度）」に引き続き、平成24年4月から2年間「高度専門病院における小児在宅移行支援体制整備事業」合計5年間の活動を行った。この事業は病院のNICUや小児病棟等に長期入院する児童について、巻末に挙げている府内の高度専門5病院の多施設多職種チームで効率的・効果的な支援の在り方を検討し、小児における在宅医療支援の具体的な方法を提言し政策に生かすことを目的にしている。前半は病院側の医療（医師、看護師）と福祉（ケースワーカー）や心理士による患者と家族に寄り添った相談業務（エンパワーメント）を担う専門職がチームとなり在宅医療への移行を支援し、後半はさらに生活を支える地域の医療・教育・福祉機関との連携に重点を置いて体制を探った。

医療依存度が高い在宅高度医療児について大阪府下には以前より福祉関係・看護関係・医師会関係・教育関係などそれぞれの機関の使命として在宅で医療的ケアを行っている子どもたちのために制度があり活動してきている。これらはいわば「縦割り」の活動で医療的ケアが高度化している現状では、1つの機関だけでは十分に対応できなくなっている。1つの病院の中で医療だけでは在宅生活を支えることができないうらい複雑になっている。今までの縦割りの諸機関同士が顔を見ながらお互いを知り在宅医療の子どもと家族にとって大阪が住みやすい場所となり、生きやすくなるための支援体制を創る「横糸の役割」を担う組織や体制が必要であり、この事業を通して病院側にある多職種チームは在宅医療を価値あるものにする原動力となる可能性が示唆された。実際に事業により6か月以上の長期入院児は減少し入院2年までにはほぼ全員が退院し在宅に移ることができ、多くの家族は高度在宅医療児を家に連れて帰ってよかったですと感じている。

この5年間、それぞれ違う役目を担っている5病院が顔を合わせ、多職種の様々な立場で意見を交換しお互いの違いを受け入れそして統合していくことを繰り返した。このマニュアルは、5年間で培われた在宅医療への移行およびその後のサポートの方法を示している。病院での「安全」であること主体から「生活や成長発達」の視点を取り入れた支援体制と地域諸機関へのバトンタッチのノウハウを具体的に紹介するものである。各論で紹介している患者は、個人情報へ配慮し、各スタッフの経験に基づいて作成した模擬患者であることをお断りする。在宅医療成功のキーワードは早期介入、情報共有（連携）、情報提供、標準化であり、キーパーソンは病院側と地域側双方のコーディネーターである。このマニュアルの情報を在宅医療に係る関係者に活用してもらうことにより、高度在宅医療が必要な子どもとその家族が、地域の一員となり、少しでも生きやすく、子どもが成長発達し、一人の成人として生を全うする一助となれば、関係者一同の喜びである。

また、大阪はもともとNMCS（新生児相互援助システム）があり、多機関の連携の基盤が整っている。大阪が作ろうとしている小児在宅医療に関する多施設多職種連携の形は全国からも注目されている。ここでの高度在宅医療児・者の支援方法の議論が政策に生かされることを期待する。

2015年3月

（位田 忍）

2. 長期入院児退院促進等支援事業 5 年間の活動の成果と課題

序文にも述べたように医療技術の進歩に伴い、在宅医療小児は年々増加している。在宅医療においては、医療中心の生命の安全性を重視した視点から、家族のもとで生活し教育を受けながら成長発達する体制にシフトすることが求められている（図 1）。図 2 には患者を中心にした在宅医療にかかわる諸機関を示した。このように高度医療が必要な児が在宅生活を送るには多くの機関がかかわりを持つ必要があり、その調節や連携が不可欠である。

大阪府は、ふるさと雇用再生基金を活用し、平成 21 年 4 月から平成 24 年 3 月まで「長期入院児退院促進等支援事業」の取組を開始した。平成 24 年 4 月からは大阪府地域医療再生基金事業(周産期)の「高度専門病院における小児在宅移行支援体制整備事業」として平成 27 年 3 月まで継続実施された。「長期入院児退院促進等支援事業」では、周産期救急医療の最大の課題である NICU 等満床問題の解決を図り、安心して子どもを産むことができる「大阪」の実現を目指した。NICU や小児病棟等に長期入院する児童に対して、保健医療分野の専門職が継続的に関わり入院中の QOL の向上を図るとともに、退院後の自立生活を送るためのエンパワメントを行い退院促進等の支援援助を行った。具体的な内容としては、大阪府内の NMCS 基幹 5 病院（社会医療法人 愛仁会 高槻病院、社会福祉法人 石井記念愛染園附属 愛染橋病院、大阪市立総合医療センター、宗教法人 在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院、地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター）にコーディネーターとエンパワメント支援員を配置し、さらに大阪府立母子保健総合医療センターにはトータルコーディネーターを置き、総合的な調整・検討と報告書の作成を行った。また、5 病院による定例会の開催、在宅移行支援パスの開発と運用、小児在宅医療関係者対象の研修会を開催するなどの取組を行った。

前半では病院側の医療（医師、看護師）と福祉（ケースワーカー）や心理士による相談業務(エンパワメント)を担う専門職が一つのチームとなり在宅医療への移行を支援し、後半ではさらに生活を支える地域の医療・教育・福祉機関との連携に重点を置いて小児在宅医療支援体制を探った。

ここでは毎年の事業報告書の内容からその成果を報告し、今後の課題について論じたい。

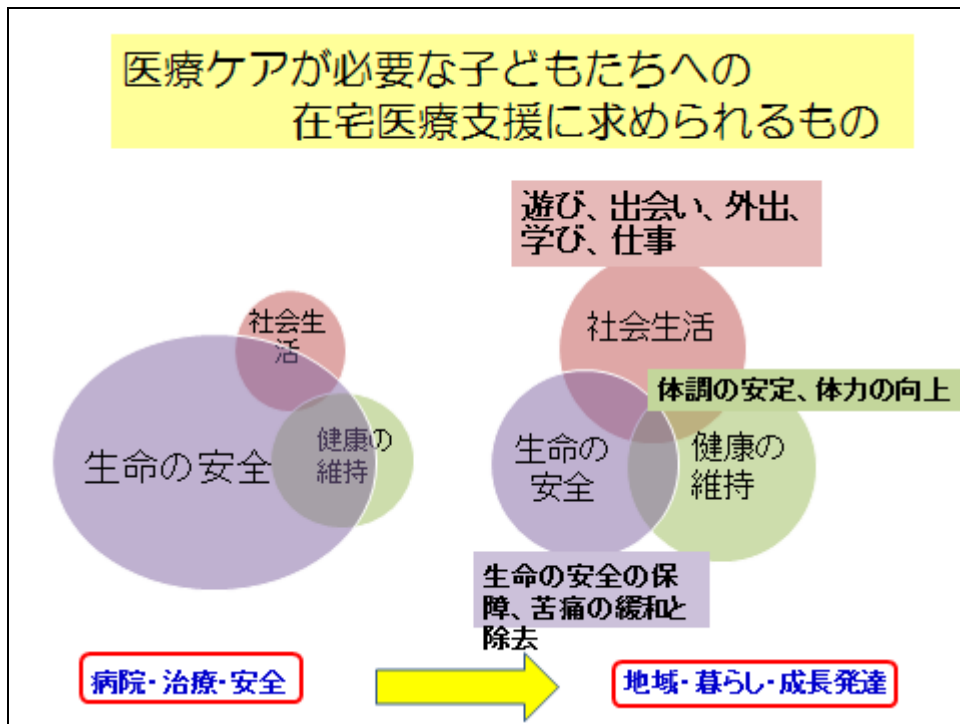


図 1

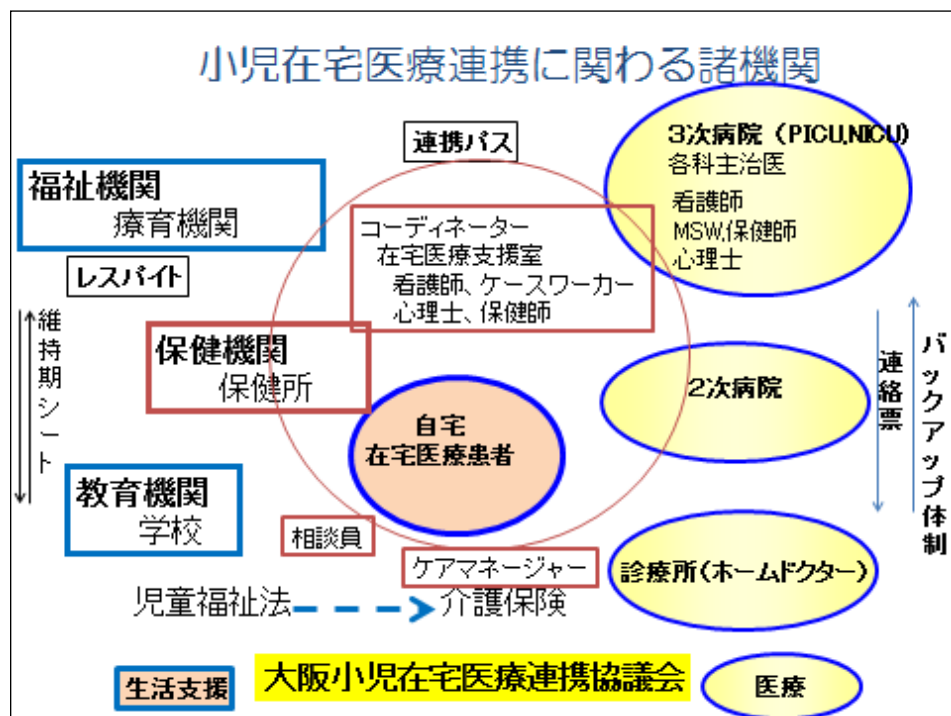


図 2

1)コーディネーター・エンパワメント支援員等の配置状況

配置状況を表1に示す。コーディネーター、エンパワメント支援員の役割はそれぞれ次章で示されている。

表1 事業参加5病院のコーディネーター・エンパワメント支援員等の配置状況（平成26年3月31日現在）

病院名	コーディネーター		エンパワメント支援員	
	人数	職種	人数	職種
愛仁会 高槻病院	1	MSW	1	MSW
愛染橋病院	1	MSW	1	看護師
大阪市立 総合医療センター	0	MSW	2	看護師
淀川キリスト教病院	1	MSW	1	臨床心理士
大阪府立母子保健 総合医療センター	2	MSW	3	看護師(2) 臨床心理士(1)

注)表1の他、大阪府立母子保健総合医療センターにトータルコーディネーター2人(医師・兼務)、エンパワメント支援員1人(臨床心理士・兼務)、調査支援員1人を配置。

2) 長期入院患者数の推移 (表 1)

表 1 事業参加 5 病院における長期入院児の人数推移(退院は死亡退院を含む)

	新規入院	退院	入院継続中	入院数
平成 20 年度以前			51	
平成 20 年度 (事業開始前)	58	52	57	109
平成 21 年度 (事業開始 1 年後)	65	71	51	122
平成 22 年度 (事業開始 2 年後)	65	64	52	116
平成 23 年度 (事業開始 3 年後)	59	74	37	111
平成 24 年度 (事業開始 4 年後)	72	77	32	109
平成 25 年度 (事業開始 5 年後)	63	64	31	95

長期入院とは原病の治療が安定した状態で 6 か月以上入院している患者とした。5 病院ともに退院率が事業開始の平成 20 年度の 48% (52/109 名) に比べて有意に増加し平成 23 年度からは 70%前後になり長期入院児は減少した。

3) 25 年度の在宅移行児 126 名の医療的療法とコーディネーター、エンパワメント支援員

事業参加 5 病院では 25 年度一年間で 126 人の患者さんが医療的ケアを必要とし、在宅へと移行した。これら患者さんの重症度は高く(表 2)、また 0 歳児が半数以上をしめている(表 3)。また、介入開始時年齢も半数以上が 0 歳時と早期介入が可能となっている。このように在宅対象の多くは医療依存度が高い(表 4)重症障がい児であることから、在宅移行を推し進めるには、医療・保健・福祉分野の専門職が共同で支援を行うことが不可欠であり、病院側にこのような専門職が設置され、患者とその家族に寄り添い、在宅への道のりさらに在宅生活を伴走することの意義も大きい。実際に、5 年間の活動を通して長期入院児は重症度にかかわらず減少させることができている。さらに 24 年度から在宅移行した後の支援に何が必要かの検討が心理職を交えたエンパワメント支援員の中で始まった。実施に在宅生活を始めて、様々な困難はあるものの、連れて帰ってよかったと多くの家族は感じていた(表 5)。その後に家族の疲弊や受け入れの問題などが生じ、施設入所の方角へ行く場合もあり、退院した後のコーディネーター、エンパワメント支援員の役割も大きい。

表 2 重症児スコア

重症度	人数
超重症児(25 点以上)	25
準超重症児(10 点以上 25 点未満)	47
10 点未満	54
合 計	126

※平均 14.25 点

表 3 介入時年齢

介入時年齢	人数
0 歳	74
1 歳から 6 歳	23
7 歳から 15 歳	17
16 歳以上	12
合 計	126

※平均年齢 4.008 歳

表 4 療法数

療法数	人数
1 療法	63
2 療法	32
3 療法	22
4 療法	8
5 療法	1
合計	126

平成 21 年度の「長期入院児退院促進等支援事業」開始以後、事業参加 5 病院では、長期入院児の退院が促され、より早期の退院が可能となって来ており、重症度の高い低年齢の子ども達が地域へと帰っている事を示していると思われる。その療法の内訳は経管栄養が最も多いが、これは経管栄養は 1 療法で帰る子どもから 5 療法で帰る子ども達の多くに共通しているためである。また、必要とする療法数が増えるに従って、気管切開、人工呼吸器を要する子どもの比率が上昇する。

表 5

退院後の満足度について

点数	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点	9点	10点
人数	0	0	0	0	0	0	3	3	2	13

家で一緒に過ごせる	22
自分で子どもの世話ができる	15
家に帰れるような状態(安定したこと)になったこと	17
子ども(子どもの表情)が楽しそうにしている	18
子どもの変化・成長がみれる	18
きょうたいの交流が増えた	15
その他	1

4) 小児在宅地域連携パス：在宅人工換気版（以下「在宅移行パス」の作成

多職種連携が在宅支援には欠かせないが、平成 21-23 年の事業の成果として在宅移行支援パスを最も複雑な調整の必要な在宅人工換気版として作成した（図 2、詳細は P64-各論参照）。この在宅移行パスは各専門職の役割やかかわる時期が明確化されたロードマップである。また、在宅移行児の受け手側である各地域での専門職の役割、専門病院と地域関係機関の役割分担と連携体制を明確化し、後方支援のネットワーク形成のツールとして小児在宅生活支援地域連携シート《府基本版》（以下、「地域連携シート」）が作成された（P21、P22 参照）。現在のところ保健所の保健師が地域のキーパーソンとして機能している。実際に在宅移行支援パスを利用した退院支援の方法が各論で示されているのでご覧いただきたい。

5) 大阪小児在宅医療連携協議会と大阪小児在宅医療を考える会（位置付は図 2 参照）

「大阪小児在宅医療を考える会」は大阪小児在宅医療連携協議会が主催している。大阪府下には以前より福祉関係・看護関係・医師会関係・教育関係などそれぞれの機関の使命として在宅で医療的ケアを行っている子どもたちのために制度を立ち上げ活動してきている。これらはいわば「縦割り」の活動である。医療的ケアが高度化している現状では、1 つの機関だけでは十分に対応できなくなっている。5 病院事業活動の一環として大阪小児在宅医療連携協議会が立ち上がり、今までの縦割りの諸機関同士が顔を見ながらお互いを知り在宅医療の子どもと家族にとって大阪が住みやすい場所となるための支援体制を創る「横系の役割」を担う役目である。大阪小児在宅医療連携協議会のメンバーは新生児相互援助システム関連病院（本事業が中心）、地域の中核病院、大学（大阪大学、大阪市立大学、大阪医大、関西医大、近畿大学）、大阪府医師会、大阪小児科医会の医師、大阪府看護協会の病院診療所の看護師、訪問看護師、療育機関の医師・看護師・理学療法士、心理士、ソーシャルワーカー、教育委員会の教諭、大阪府・堺市・大阪市行政関係（医療・福祉・保健）である。活動を 2012 年 4 月より開始し、活動内容は

1. 各関連機関の在宅関係の活動の情報公開をする。メールで情報交換。将来的には HP を作る。
2. 「大阪小児在宅医療を考える会」を主宰すること。在宅医療推進のキーワードは早期介入、情報共有（連携）、情報提供、標準化、キーパーソンであることを念頭に置いて顔の見える連携の方法として年 1 回開催してきている。関係諸機関から多くの方々に指示されている活動である。

今までのプログラム

第1回大阪小児在宅医療を考える会 2011年1月30日開催

テーマ「どないするねん大阪の小児在宅医療「現状を知る」」参加者 230名

在宅医療推進のキーワードは早期介入、情報共有（連携）、情報提供、標準化、キーパーソンであることを導き出した。以後はそのキーワードを具体的に実現することをテーマにした。

第2回大阪小児在宅医療を考える会 2011年12月11日開催

テーマ「在宅医療の標準化」気管切開の在宅のケアについて、参加者 220名

在宅療養を必要としている子どもと家族のために、関係する諸機関・職種が顔の見える連携を図るために、ケースカンファや連携パスなどを通してお互いの役割を知り具体的な行動を開始しオール大阪の在宅ケア方式を作っていく。これ以降、病院から退院し在宅医療を開始するときの関係諸機関のロードマップである「在宅移行パス」の検討を開始した。

第3回大阪小児在宅医療を考える会 2012年12月9日開催

テーマ「大阪の小児在宅医療の新しいうねり」 参加者 195名

情報共有を主テーマとし、各諸機関の活動を紹介した。移行パスの使用を開始し、さらに在宅移行後の生活に重点を置いた「維持期シート」の作成を開始した。

第4回大阪小児在宅医療を考える会 2014年1月12日開催

テーマ「地域連携と役割分担、後方支援」 参加者 237名

「維持期シート」の使用を開始した。

第5回、出席者 240名、2015年1月11日開催。主題講演「障がい児の地域支援の現状と課題」福祉の立場から短期入所を取り巻く政策の解説、指定演題として諸機関の活動の現状をまとめて発表、さらに退院前カンファレンスをロールプレーで再現。

「大阪小児在宅医療を考える会」が回を重ねるごとに、小児の在宅医療を担う諸機関が顔を見ながらお互いを知り、理解を深め、諸機関の連携支援体制を創っていくことができている。

5) 今後の課題

在宅医療は障がいをもった子どもたちにとって子どもが子どもらしく生きるための当たり前の姿である。この5年間の事業を通じて、小児在宅医療成功のキーワードは早期介入、情報共有（連携）、情報提供、標準化、キーパーソンであることを導き出した。

40歳以上が対象の介護保険制度には、医療と福祉をまたがって機能を発揮できる“ケアマネジャー”が初めから組み込まれることに対して、児童福祉法を

ベースにした小児在宅医療ではすべての領域にまたがってケアプランを立てコーディネートする人（政策）がない。子どもが子どもらしく生きるためには教育（特別支援学校）や発達を促すケアが不可欠である。病院主体の生命の安全を確保することは必須のことであるが、同時に生活の視点を持ったサポートが望まれる。現在のところこれらすべての縦割りの支援制度をつなぐ横糸は制度上存在しない。支援相談員を強化する動きがあるが、医療依存度が高く高度な医療を必要とする小児疾患では、十分に機能するには時間を要すると思われる。今回の事業で示された病院側の多職種チームと小児在宅地域連携パス（在宅移行パス）を使ったサポートは小児の在宅医療成功のキーワードである「早期介入、情報共有（連携）、情報提供、標準化、キーパーソン」を満たすものであったと考える。このパイロット事業が政策に反映され、診療報酬の裏付けがあるエンパワーメント機能とコーディネーター機能を持つ人材が病院側に設置されることが望まれる。また、小児患者は親以外の支援者により支えられ障がいがあっても自立して生きられる制度を目指す必要がある。在宅医療を支える体制がそのまま“児“から“者“への支援に繋がるものと期待する。

（位田 忍）

参考資料

- 1) 高度専門病院における小児在宅移行支援体制整備事業
平成 24 年度 事業報告書
- 2) 高度専門病院における小児在宅移行支援体制整備事業
平成 25 年度 事業報告書

3. 大阪府における医療的ケアを必要とする在宅医療児と家族への支援の取り組み

(1) 取り組みの背景

医療的ケア^{*}の必要な児の府保健所における支援実人数は、調査を始めた 2004 年度は 220 人だったが、2013 年度は 531 人で、9 年間で約 2.4 倍と年々増加傾向にある。

^{*}人工呼吸器使用や気管切開吸引、在宅酸素療法、胃瘻設置、中心静脈栄養、経管栄養、腹膜透析、自己導尿、ストマケア等

一方で、医療的ケアの必要な児が在宅で生活するためには、医療、保健、看護等地域の支援サービスが不可欠であるにも関わらず、社会資源が不足していること、児を支援する地域の関係機関間の連携が不十分であること等の課題が存在していた。

このため、大阪府では、2009 年度から国の基金を活用し、(Ⅰ) 周産期医療機関による長期入院児の退院を支援する体制の整備、(Ⅱ) 府保健所による地域での在宅医療を支援するネットワークの構築、(Ⅲ) 府看護協会による小児の訪問看護の推進に係る事業を実施した。

本稿では、(Ⅰ) 及び (Ⅱ) の事業について取り組み内容を紹介する。

(2) (Ⅰ) 周産期医療機関による長期入院児の退院を支援する体制の整備

医療機関において実施した取り組み^{*}は、NICU や小児病棟等に長期入院する児に対して保健医療分野の専門職が継続的に関わり入院中の子どもの QOL の向上を図るとともに、入院中から退院後の在宅生活の支援を行うことで、在宅移行を促進するものである。

^{*}2009 年度から 2011 年度までふるさと雇用再生基金を活用し「長期入院児退院促進事業」を、2012 年度から 2014 年度まで地域医療再生基金を活用し「小児在宅移行支援体制整備事業」を実施

具体には、NMCS（新生児診療相互援助システム）の基幹病院である高度専門 5 病院^{*}（以下、「5 病院」という）において、児と家族に寄り添い退院支援を専門に行う人材（コーディネータとエンパワメント支援員）を配置し、在宅移行に向けた家族のエンパワメント支援を行うとともに、在宅医療支援に不可欠な機関と密接な連携を図りながら在宅移行に向けたコーディネートを実施した。

^{*}（順不同）社会医療法人愛仁会高槻病院、社会福祉法人石井記念愛染園附属愛染橋病院、地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪府立総合医療センター、宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション淀川キリスト教病院、地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪府立母子保健総合医療センター

また、母子保健総合医療センターを中核機関と位置づけ、トータルコーディネータを置くなど、5病院の総合的な調整を行った。

その他、5病院による定例的な実務者会議の開催、各医療機関での在宅移行支援パス^{*}の開発と運用等の活動をとおして、それぞれの病院において院内の在宅移行支援体制の確立を目指した。

^{*}在宅移行支援パスとは、児が急性期治療を終え安定した状態にあること、患者家族が在宅生活を希望していること等の条件を備えた時点から、在宅での生活（主に医療）にスムーズに移行させるために院内関係者で作成、使用するツール。

各医療機関により様式は異なるが、概ね在宅移行決定期、外泊準備期、退院準備期、在宅生活初期等のステージごとに、医師、看護師（病棟、外来）、MSW、心理士、保健師、訪問看護師、地域医療機関等の関係者が行うべき支援内容等を整理し、合同カンファレンス等で情報共有、意思統一等を図ることを目的とする。

5病院における長期入院児の退院割合は年々増加し、事業開始前の48%から2013年度は67%になった。わずか数年の取り組みだが、着実に地域への移行が進められている。

2012年度から2年間、退院した児の退院後のQOLを検証するため退院後アフターケアアンケート調査を実施した。

在宅生活に対する満足度は、児の状態や入院期間の違い、家族の状況等の背景要因がそれぞれに異なることで結果の差異が見られたが、様々な声を聞き取ることができた。

例えば、「家族と一緒に暮らせる」、「主体的に子どもの世話ができる」、「子どもが楽しそう」、「家庭で生活できる程の健康状態になった（病状が安定した）」、「きょうだいの交流が増えた」、「子どもの変化、成長が見られる」といった意見があった一方で、「児の調子が悪いときの見分け方がわかりにくい」、「医療的ケアや感染等の時の対応が不安」、「訪問看護、リハビリの時間や機会が少ない」、「主に世話をする者の健康状態が不安」、「きょうだいの面倒を見てくれる人がいない」といった意見もあった。

退院を促進しても、退院後の在宅生活に大きな支障を来たせば在宅移行を推進するそもそもの意味がなくなってしまう。児と家族が地域に帰りより良い在宅生活を送ることができてこそ意義のある取り組みとなることを、関わったメンバー（医師、看護師、MSW等）は常に意識して進めてきた。退院後アフターケアアンケート調査を実施したのもそのような思いから、退院した児と家族のその後の検証が必要と判断したからである。

5病院の取り組みについて、効果的と思われる内容について、以下3点をあげる。

- ①『「医師、看護師、心理士、MSW等多職種からなる院内のチーム体制の構築と情報共有」、「院内、院外を問わず多職種（他機関含む）による連携」を実践して

いること』

(医療機関からの意見、感想)

- ・ チームとして関わることで医療的ケアの指導の改善や標準化、問題が起こった時の情報と対処方法の共有などが迅速にできるようになった。
- ・ 児の状態以外に困難な状況を抱える症例が増加しており、チームの連携がより一層重要となっている。
- ・ NICU 退院児だけでなく再入院した際の小児病棟や外来受診時において多職種連携を必要とするケースが増えたことでカンファレンスの機会を含め院内外の関係機関が密に連携する機会が増加している。
- ・ 退院前に児と家族の情報を関係機関へつなぐだけではなく、外泊前などより早い段階で「地域合同カンファレンス会議」を開催し、情報提供することにより地域関係機関が入院中から家族への支援を開始し準備を進め、スムーズに在宅移行することが可能となった。

②『NICU 入院早期から関わっていること』

(医療機関からの意見、感想)

- ・ 児と家族にとって最初の危機である入院という時期に、その危機を家族が乗り越えていく時間を共に歩くということが、その後の家族との関係につながる大きな意味がある。
- ・ 在宅移行に関する意思決定を行うための支援は、入院当初から見通しを持って関係スタッフ間で検討されていく必要がある。家族が入院中に様々な危機に遭遇する中で育児に対する意欲を高め、さらに医療的ケア等を含む児の健康管理に自信を持てるようになることで初めて退院調整が進められる。
- ・ 児の疾患による医療的ケアの内容、家族背景や支援状況、両親と子どもの年齢などの状況により支援内容が異なる。早期に介入することにより多職種による様々な支援の実施が可能となる。

③「日頃から家族と柔軟な関わりを持つよう心掛けていること」

(医療機関からの意見、感想)

- ・ 長く続く在宅生活をエンパワーするためには、家族の思いを丁寧に聞く面接に加え、ベッドサイドや待合などでさりげなく話を聞く（支援面接）、近況の確認など短時間の関与（声掛け）といった柔軟な関わりの中で家族を孤立させないことや家族が構えずに思いを表出できる機会を提供することも重要である。

(3) (II) 府保健所による地域での在宅医療を支援するネットワークの構築

5病院においてコーディネーターやエンパワメント支援員を中心に在宅移行に向けた支援を開始した一方で、在宅移行後の支援については、府保健所保健師が在宅生活に不可欠な医療、保健、看護、福祉等様々な支援サービスのコーディネート役となり、地域における小児の在宅支援ネットワークづくりを推進した*。

※具体には、2009年度から2010年度まで、国の地域医療再生基金を活用し「在宅高度医療児ネットワーク構築事業」を、2011年度から2013年度まで「地域における小児在宅医療支援ネットワーク構築事業」を府保健所において実施

まずは、地域医療機関、訪問看護師、市町村の福祉・教育機関等関係機関が連携するための連絡会、研修会や事例検討会、地域医療機関を対象にした訪問診療経験医による同伴訪問等を実施した。

保健所において取り組みを進めている中で、関係機関の支援内容やサービスの提供時期等について関係機関間の共通認識が十分でない、個人の力量でやっており組織としてノウハウが継承できていない、といった課題が出てきた。

関係機関間という組織のレベル、担当者間という個人のレベルでのそれぞれの情報共有、意思統一、ノウハウの継承等を図る必要から、2012年度に医療、看護、福祉、教育の各関係機関の実務者からなるワーキングチームにおいて「小児在宅生活支援地域連携シート《府基本版》※（以下、「地域連携シート」）を作成した。

これは、在宅移行後、児の成長とともに必要となる保健、医療、福祉、教育等様々な支援サービスについて、支援サービスを提供する関係機関、支援サービスの内容、支援サービスが必要となる時期等を明確にするとともに、関係機関間相互に情報を共有するため、これらの情報を可視化したものである。

※「小児在宅生活支援地域連携シート《府基本版》」とは、縦軸に地域の関係機関、横軸に児の成長ステージを配置した表を作成し、成長ステージごとに必要とされる支援サービスを、その支援サービスを担う関係機関欄に記入し、チェック方式により実施状況等を確認するもの。府基本版では人工呼吸療法、気管切開等重症患児を対象に作成した。また、関係機関の主な役割、サービス内容を在宅高度医療児関係機関情報資料により整理した。

2013年度からすべての府保健所において、地域連携シートを基に重症、軽症に関わらず医療的ケアが必要で、複数の関係機関の支援が必要となる児について地域連携シート《個別事例版》を作成している。保健師がコーディネーターとして、関係機関と連携しながら各機関の役割等を整理・明確化し、各機関が児に提供する支援サービスの総合調整や進捗管理等を行っていく。

府保健所が地域の支援ネットワークを構築していくためには、関係機関の協力が不可欠である。十分な連携が図れないケースもあり、関係機関の方の意識を変えていただくことも必要ではないかと感じることもある。例えば、「児を引き受けるならすべてについて、ずっと引き受けないといけない」という責任感からネットワークへの参加を躊躇されるケースがある。

そこで、「All or Nothing」の考え方を換え、必要とされる役割、自分たちが提供できる支援サービスをそれぞれの関係機関が部分的に担う、という発想が必要になる。地域連携シートはこの発想を具現化したものでもある。

府保健所での地域連携シート《個別事例版》の作成実績（2013年度）は74件、活用の場としては、所内の会議20件、ケースカンファレンス36件、関係機関との連絡132件、新任保健師のOJT55件（全て複数回答）となっており、徐々にではあるが活用が浸透してきている状況である。

保健師による地域関係機関の支援ネットワークづくりは地域医療再生基金終了後も引き続き府保健所において実施している。今後の課題は、現在府保健所管内において実施している活動を府内全域に拡大していくことであり、引き続き保健所を設置する政令市、中核市と調整を進めていきたい。

（4）今後の取り組み

医療的ケアの必要な児と家族が地域で安心して暮らしていくための環境整備にはまだまだ課題があり、送り出す側の医療機関と受け皿となる地域の関係機関両方の継続的な支援が必要である。

今後も行政と関係機関が連携して取り組んでいかなければならない課題であるが、徐々に前進している取り組みもある。例えば、府委託事業の（Ⅲ）府看護協会による小児の訪問看護の推進では、研修の実施等人材育成の取り組みにより、乳幼児に対応できる訪問看護ステーションは増加してきている*。

*『2013年11月府訪問看護ステーション協議会調査』によれば、乳児：402事業所中190（全体の47%）、幼児：402事業所中216（全体の54%）となっており、2010年の府調査では、乳児：228事業所中33（全体の14%）、幼児：228事業所中41（全体の18%）で、対応できる事業所が大幅に増加している。

またかかりつけ医の確保については、大阪小児科医会が「在宅小児かかりつけ医紹介事業」を2013年1月から試行運用し、かかりつけ医を依頼した基幹病院と登録医との間に入り調整等を実施している。このシステムにより、訪問診療を行う医師を探す時間が短縮されたという声が府保健所から上がってきている。

今後も、送り出す側、受け皿となる側の関係者が連携し、各々ができることから取り組みを進めていくことが必要である。

大阪府においても、来年度、地域医療介護総合確保基金を活用し、府医師会等と連携した小児のかかりつけ医の育成事業や府看護協会・府訪問看護ステーション協会と連携した訪問看護師の確保・育成事業等の実施により、小児の在宅医療を支援する取り組みを更に進めていきたい。

最後に、本書が医療的ケアの必要な児と家族を支援されている、或いはこれから取り組みを始めようとしている医療、看護職等の方々に参考になれば幸いであり、支援ネットワークの輪に多くの機関が参加いただけることを願って止まない。

（足立 百合奈）

在宅高度医療 関係機関情報資料（参考資料）

機関名	主な役割・サービス内容	各自治体・地域独自の支援サービス等	参考HP
基幹病院	<ul style="list-style-type: none"> ■NICU（新生児集中治療室）を有する医療機関 ○主に本人の疾病・障がいの状況の診断、治療方針の決定・予後に関する情報 <ul style="list-style-type: none"> → 保護者への説明 ○在宅療養に向けた準備（在宅医療機器・必要物品の調達、福祉サービス等の紹介等） ○退院処方・紹介状（診療情報提供）・サマリー・訪問看護指示書等の作成 ○退院前カンファレンス開催 ○定期的な健康面・身体観察（入院・退院） ○体調変化等緊急時の対応 ○病状・治療に関する相談の実施 ○地域関係機関への医療面の情報提供 ○医療的なケアの実施 ○栄養面の指導 ○保護者の精神面へのケアの実施 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府立母子保健総合医療センター】 【大阪市立総合医療センター】 【淀川キリスト教病院】 【聖仁会 高槻病院】 【愛徳病院】
地域医療機関（病院・診療所）	<ul style="list-style-type: none"> ■地域の公立・私立病院や診療所 ○本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 ○予防接種実施 ○他の家族の健康面への相談・助言 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府医療機関情報システム】 【大阪府医師会】
歯科診療所	<ul style="list-style-type: none"> ■歯科医師・歯科衛生士による訪問歯科診療、口腔衛生指導を実施 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府医療機関情報システム】 【大阪府歯科医師会支部】
薬局	<ul style="list-style-type: none"> ■処方箋による調剤や服薬指導を実施 		【大阪府薬剤師会】
訪問看護事業所	<ul style="list-style-type: none"> ■看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士による訪問指導を実施する事業所 ○本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 ○機能的メンテナンス状況の確認と指導 ○看護技術の提供 ○リハビリの実施 ○他の家族の健康面への相談・助言 ○緊急時・災害時の対応方法の確認 		【大阪府訪問看護ステーション協議会】
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ■児童福祉法に基づき、保健師や専門職（医師や理学療法士等）による身体障がい児及び疾病により長期にわたり療養を必要とする児の療養生活に関わる相談・支援を実施する公的保健機関 ○在宅での関係機関連携のコーディネート ○地域医療機関受診・訪問看護利用調整 ○本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 ○他の家族の健康面への相談・助言、保護者の精神面のケアの実施 ○緊急時の対応の手引きの作成 		【府保健所】
保健センター	<ul style="list-style-type: none"> ■乳幼児期までの児に対して、保健指導、健康診査、母子健康手帳の交付、妊産婦や未熟児の訪問指導等母子保健法に基づく母子保健サービスの提供や予防接種を実施 		
相談支援事業所（特定・障がい児）	<ul style="list-style-type: none"> （計画相談支援） ■市町村が指定する特定相談支援事業所が実施する「サービス利用支援」と「継続サービス利用支援」（サービス等利用計画の作成及びモニタリング） （障がい児相談支援） ■児童福祉法に基づき、市町村が指定する障がい児相談支援事業所が実施する「障がい児支援利用補助」と「継続障がい児支援利用補助」（障がい児支援利用計画の作成及びモニタリング） 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【府内障がい福祉相談窓口】
基幹相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ■地域における相談支援の中核的な役割を担う機関として、総合的な相談業務（身体障がい、知的障がい、精神障がい）の実施や地域の相談支援体制の強化の取組等を行う。（地域の実情に応じて、支援困難事例への対応や人材育成、虐待防止に係る支援、地域の関係機関のネットワークづくり等を行う。） （単独市町村又は複数市町村による設置、設置または委託による設置） 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【府内障がい福祉相談窓口】
市町村児童福祉（子育て支援）	<ul style="list-style-type: none"> ■子育てに関する事業の実施や手当の給付に関する窓口 ○給付・児童家庭相談 ○育児支援に関する事業の紹介 ○各種手当（特別児童扶養手当等）の紹介・申請受理 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【府内障がい福祉相談窓口】
市町村障がい福祉	<ul style="list-style-type: none"> ■障がい福祉サービスに係る自立支援給付の支給決定等（介護給付・訓練等給付・自立支援医療・補償員） ■地域生活支援事業の実施（相談支援・成年後見制度利用支援・コミュニケーション支援・日常生活用具・移動支援・地域活動支援センター・福祉ホーム等） ■重度障がい者訪問看護利用料の助成 ■障がい者手帳の交付申請窓口（身体障がい者手帳・療育手帳・精神障がい者保健福祉手帳） ■手当等申請窓口（障がい者扶養共済制度・特別障がい者手当・障がい児福祉手当・重度障がい者介護手当等） 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【府内障がい福祉相談窓口】
介護サービス事業所等	<ul style="list-style-type: none"> （居宅介護） ■入浴、排泄、食事の介護など居宅での生活全般にわたる介護（ホームヘルプ） （重度訪問介護） ■重度の障害を有する方に対する居宅での入浴、排泄、食事の介助のほか、外出の際の移動中の介護など総合的な介護（登録聴覚吸引事業所） ■業として聴覚吸引等を実施する登録特定行為事業者 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【障がい福祉サービス事業者情報】 【登録聴覚吸引事業者一覧】
療育施設【通所支援】 （児童発達支援センター・児童発達支援事業所・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援）	<ul style="list-style-type: none"> （児童発達支援） ■日常生活における基本的な動作の指導、知的機能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行う。（医療型児童発達支援） ■肢体不自由のある障がい児に、児童発達支援及び治療を行う。（放課後等デイサービス） ■就学中の障がい児に、授業の終了後又は夏休みの休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行う。（保育所等訪問支援） ■保育所等に送る障がい児に、その施設を訪問し、障がい児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援その他必要な支援を行う。 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【事業所情報一覧】
療育施設【入所支援】 （福祉型障がい児入所施設・医療型障がい児入所施設）	<ul style="list-style-type: none"> （福祉型障がい児入所支援） ■施設に入所する障がい児に、発達支援、日常生活の指導及び独立生活に必要な知識技能の付与を行う。 （医療型障がい児入所支援） ■施設に入所する知的障がい児、肢体不自由児、重症心身障がい児に、発達支援、日常生活の指導及び独立生活に必要な知識技能の付与及び治療を行う。 （短期入所） ■介護する方の病状など緊急時やレスパイトが必要な時に日常生活・介護支援（食事・入浴・排泄など）提供。 		<ul style="list-style-type: none"> 【大阪府福祉の手引き】 【事業所情報一覧】
通園施設（保育所・幼稚園）	<ul style="list-style-type: none"> ■保育所：厚生労働省所管の児童福祉施設。何らかの理由によって保育に欠ける児童を預り保育することを目的とする通所の施設。0歳から小学校入学前までの乳幼児を対象として保育を行う。 ■幼稚園：文部科学省幼児教育課の所管学校で、大学・大学院までの教育体系の中の一環として結成されており、満3歳から小学校就学までの幼児を保育し、年齢に相応しい適切な指導を授け、心身の発達を助長するための教育施設。 ○集団での遊び、他児との交流 ○登園時の医療的ケアの実施 ○巡回相談（発達）の実施 ○介助員等の配置 ○就学相談 		【府内私立幼稚園一覧】
教育機関（初等教育、中等教育、高等教育） 【市町村教育委員会】 【府教育委員会】	<ul style="list-style-type: none"> ■小中学校の支援学級は市町村教育委員会、支援学校は府教育委員会が管轄 ○就学相談、学校見学会の実施 ○特別支援教育情報提供、相談 ○個別の教育支援計画の作成 ○教育相談の実施 		【府支援学校・支援教育】
子ども家庭センター	<ul style="list-style-type: none"> ■児童福祉法に基づき、18歳未満の児童に関する相談（養護相談、虐待相談、里親相談、非行相談、障がい相談、育成相談） ○障がい相談は、障がい児入所施設への入所相談、療育手帳の判定、その他障がい児に関する相談 ■青少年に関する相談（大阪府子ども家庭センターでは、概ね25歳まで） 		【大阪府子ども家庭センター】

記入例	小児在宅生活支援地域連携シート 府基本版 ～短期版(退院前カンファレンスから退院1年後まで)～ 【人工呼吸療法・気管切開等重症児対象】			児氏名()	生年月日()	資料1
	退院前調整期		在宅調整期(退院後概ね6ヵ月)		在宅維持期(退院後概ね6ヵ月～1年)	
時期	退院前 (年 月 ～ 年 月)	退院～1か月ごろ (年 月 ～ 年 月)	在宅調整開始1か月～6か月 (年 月 ～ 年 月)	在宅調整開始6ヵ月までの期間に 児や保護者の状況に応じて、時期・回数を設定) 年 月 日	在宅調整開始6か月～1年 (年 月 ～ 年 月)	在宅維持開始1年までの期間に 児や保護者の状況に応じて、時期・回数を設定) 年 月 日
目標	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の課題を明確にし、院内や地域関係機関が共通認識をもつ 課題への対応策の検討と実施 保護者が在宅生活に必要な看護・介護技術を獲得できるように支援 退院後に必要な支援サービスや制度活用ができるよう支援 	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養生活状況の把握 関係機関による円滑な支援の開始 関係機関同士の連絡体制の調整 在宅医療開始後の課題抽出 	在宅療養生活上の問題点の把握と対応の検討	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養開始後の本人の病状、家族の介護状況、健康状況、今後の見通しに関する共通認識をもつ 支援機関の役割、支援状況の確認 在宅生活の課題の明確化と支援策の検討 	在宅生活安定に向けて機関連携による支援	<ul style="list-style-type: none"> 退院後1年間の本人の病状、家族の介護状況、健康状況、今後の見通しに関する共通認識をもつ 支援状況の確認と今後の支援内容の検討 ライフステージに合わせた課題の整理
患者 家族	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の問題点を把握、質問 院内各担当者と、保健師・訪問看護師と面接し、問題点・課題の明確化 医療的ケア技術の習得 退院後に必要なサービス利用の準備(相談・家族へ検討・申請等) 在宅での緊急時の対応について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活、問題点を相談 在宅生活上の問題点を適切な機関に相談 日常ケアへ参加 院内各担当者と面接・問題点・課題の明確化 児の情報をノート等に記入し活用(追加・変更情報があるたびに記入) 在宅での緊急時の対応について確認 	<ul style="list-style-type: none"> 医療ケア上での不安やケアで困っていること、生活で困っていることを相談 福祉制度について理解 児の情報をノート等に記入し活用(追加・変更情報があるたびに記入) 	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の在宅生活状況について説明 退院後の本人、家族の生活状況の中で改善できていないことについて説明 	<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族の生活の質(QOL)を少しでも高めたいと思っていることを相談 生活時間の繰返り これからの在宅生活について関係機関と検討 児の情報をノート等に記入し活用(追加・変更情報があるたびに記入) 	<ul style="list-style-type: none"> 本人、家族の生活の質(QOL)を少しでも高めたいと思っていることを報告 これからの在宅生活の思いを伝える
基幹病院	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスの開催 <input type="checkbox"/> 病状・療がい状況・治療、今後の方針・留意事項説明 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> かかりつけ医(地域病院・診療所)の確保 <input type="checkbox"/> 退院処方・紹介状(診療情報提供) <input type="checkbox"/> サマリー・訪問看護指示書等の作成 <input type="checkbox"/> 必要な機器、物品等の手配・説明 <input type="checkbox"/> 訪問看護、福祉サービス導入の手配・説明	<input type="checkbox"/> 患者の病状変化の有無を把握 <input type="checkbox"/> 在宅医療開始後の患者の病状を報告 <input type="checkbox"/> 地域医療機関への診療情報提供 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応 <input type="checkbox"/> 地域医療機関・保健所・訪問看護所から退院後の状況報告を受け、必要な対応検討	<input type="checkbox"/> 定期診察(病状・医療的ケア状況確認) <input type="checkbox"/> 家族の在宅生活の思い、疲労度の把握 <input type="checkbox"/> 医療情報伝達の利用状況 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応 <input type="checkbox"/> 緊急入院確保 <input type="checkbox"/> 患者の病状、家族の介護状況について、地域医療機関・訪問看護・保健所と情報交換	<input type="checkbox"/> 病状・医療的ケア状況、今後の方針説明 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応・医療情報伝達の利用状況 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応 <input type="checkbox"/> 地域医療機関・歯科診療所・薬局・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 定期診察(病状・医療的ケア状況確認) <input type="checkbox"/> 家族の在宅生活の思い、疲労度の把握 <input type="checkbox"/> 医療情報伝達の利用状況 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応 <input type="checkbox"/> 緊急入院確保 <input type="checkbox"/> 患者の病状、家族の介護状況について、地域医療機関・訪問看護・保健所と情報交換	<input type="checkbox"/> 病状・医療的ケア状況、今後の方針説明 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応・医療情報伝達の報告 <input type="checkbox"/> 地域医療機関・歯科診療所・薬局・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認
地域病院	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 紹介状の受理 <input type="checkbox"/> 退院後の診療計画作成 <input type="checkbox"/> 訪問診療・住診の有無の確認 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認	<input type="checkbox"/> 訪問診療・住診の有無の確認 <input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 <input type="checkbox"/> 予防接種実施 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言	<input type="checkbox"/> 定期的な診察 <input type="checkbox"/> 一般入院受入れ(可能な場合) <input type="checkbox"/> 予防接種実施 <input type="checkbox"/> 家族も含めた健康状況・医療的ケア・介護状況の把握 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所と情報交換 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 定期的な診察 <input type="checkbox"/> 一般入院受入れ <input type="checkbox"/> 予防接種実施 <input type="checkbox"/> 家族も含めた健康状況・医療的ケア・介護状況の把握 <input type="checkbox"/> 基幹病院・歯科診療所・薬局・訪問看護・保健所と情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認
地域診療所	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 紹介状の受理 <input type="checkbox"/> 退院後の診療計画作成 <input type="checkbox"/> 訪問診療・住診の有無の確認 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認	<input type="checkbox"/> 訪問診療・住診の有無の確認 <input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 <input type="checkbox"/> 予防接種実施 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言	<input type="checkbox"/> 定期的な診察、住診・訪問診療(可能な場合)の確保 <input type="checkbox"/> 家族も含めた健康状況・医療的ケア・介護状況の把握 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 定期的な診察、住診・訪問診療(可能な場合) <input type="checkbox"/> 予防接種実施 <input type="checkbox"/> 家族も含めた健康状況・医療的ケア・介護状況の把握 <input type="checkbox"/> 基幹病院・歯科診療所・薬局・訪問看護・保健所と情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認
歯科診療所	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 紹介状の受理 <input type="checkbox"/> 退院後の診療計画作成 <input type="checkbox"/> 訪問診療・住診の有無の確認 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 医療機関・訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認	<input type="checkbox"/> 一般歯科診療 <input type="checkbox"/> 一般歯科診療 <input type="checkbox"/> 訪問歯科診療・訪問歯科衛生指導の有無の確認	<input type="checkbox"/> 一般歯科診療 <input type="checkbox"/> 一般歯科診療 <input type="checkbox"/> 訪問歯科診療、訪問歯科衛生指導	<input type="checkbox"/> 在宅での本人への歯科治療・口腔衛生管理状況、家族への指導内容の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・地域医療機関・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 定期的な診察 <input type="checkbox"/> 一般歯科診療 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・地域医療機関・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 訪問歯科診療、訪問歯科衛生指導	<input type="checkbox"/> 在宅での本人への歯科治療・口腔衛生管理状況、家族への指導内容の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院・訪問看護・地域医療機関・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 訪問歯科診療、訪問歯科衛生指導
薬局	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 処方箋の受理 <input type="checkbox"/> 本人、家族の有無の確認 <input type="checkbox"/> 医療機関・訪問看護・保健所と退院後の支援内容について確認	<input type="checkbox"/> 処方箋による調剤 <input type="checkbox"/> 調剤指導 <input type="checkbox"/> 配送サービス	<input type="checkbox"/> 処方箋による調剤 <input type="checkbox"/> 調剤指導 <input type="checkbox"/> 配送サービス	<input type="checkbox"/> 在宅での家族への服薬等に関する指導状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院、地域医療機関・訪問看護・保健所、療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 処方箋による調剤 <input type="checkbox"/> 調剤指導 <input type="checkbox"/> 配送サービス	<input type="checkbox"/> 在宅での家族への服薬等に関する指導状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院、地域医療機関・訪問看護・保健所、療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認
訪問看護 事業所	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 本人、家族の状況確認 <input type="checkbox"/> 緊急時・災害時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 退院後の支援サービス内容の確認 <input type="checkbox"/> 訪問看護計画作成 <input type="checkbox"/> 医療機関・保健所と退院後の支援内容について確認	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 <input type="checkbox"/> 機軸のメンテナンス状況の確認と指導 <input type="checkbox"/> 緊急時・災害時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言 <input type="checkbox"/> 医療機関・保健所に対して訪問状況報告	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的ケア状況、支援サービスや福祉制度の活用状況の把握 <input type="checkbox"/> 訪問看護、リハビリにおける課題について家族とともに検討 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院、地域医療機関・歯科診療所・薬局・保健所、療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的ケア状況、支援サービスや福祉制度の活用状況の把握 <input type="checkbox"/> 訪問看護、リハビリにおける課題について家族とともに検討 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の報告 <input type="checkbox"/> 基幹病院、地域医療機関・歯科診療所・薬局・保健所、療育機関と医療的ケアの情報交換 <input type="checkbox"/> 地域支援機関から、家族の介護状況、支援サービス利用状況の確認
保健所	<input type="checkbox"/> 先天性代謝異常検査 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患申請受付 <input type="checkbox"/> 入浴中の訪問 <input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 本人、家族の状況確認 <input type="checkbox"/> かかりつけ医(地域病院・診療所)の確保 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認 <input type="checkbox"/> 退院後の支援サービス内容の確認 <input type="checkbox"/> 必要な情報提供 <input type="checkbox"/> 医療機関・訪問看護と退院後の支援内容について確認 <input type="checkbox"/> 支援計画作成 <input type="checkbox"/> 災害時の対応の手引き案の作成	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的処置、家族状況の確認 <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言 <input type="checkbox"/> 地域医療機関受診・訪問看護利用調整 <input type="checkbox"/> 基幹病院、地域医療機関、歯科診療所、薬局、訪問看護との情報交換 <input type="checkbox"/> 災害時の対応の手引き案の作成	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的ケア状況、支援サービスや福祉制度の活用状況の把握 <input type="checkbox"/> 訪問看護、リハビリにおける課題について家族とともに検討 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換 <input type="checkbox"/> 関係機関との連絡・調整 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換(集束援助実施)	<input type="checkbox"/> カンファレンス開催の調整と進行 <input type="checkbox"/> 在宅での本人、家族の全体的な必要の報告(家族の思い・支援サービス内容等) <input type="checkbox"/> 療養生活状況の課題について、家族と検討 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換 <input type="checkbox"/> 関係機関との連絡・調整 <input type="checkbox"/> カンファレンス後の対応に関する関係機関調整(集束援助実施)	<input type="checkbox"/> 本人の病状、医療的ケア状況、支援サービスや福祉制度の活用状況の把握 <input type="checkbox"/> 在宅での本人、家族の全体的な必要の報告(家族の思い・支援サービス内容等) <input type="checkbox"/> 他の家族の健康面への相談・助言 <input type="checkbox"/> 患者、家族の生活の質を高める工夫とこれからの在宅生活について家族と検討 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換	<input type="checkbox"/> カンファレンス開催の調整と進行 <input type="checkbox"/> 在宅での本人、家族の全体的な必要の報告(家族の思い・支援サービス内容等) <input type="checkbox"/> 関係機関との連絡・調整 <input type="checkbox"/> 関係機関と在宅生活の課題について情報交換
保健センター		<input type="checkbox"/> 母子保健サービスの紹介、提供 <input type="checkbox"/> 予防接種説明及び実施	<input type="checkbox"/> 保健サービスの利用状況把握と利用支援		<input type="checkbox"/> 保健サービスの利用状況把握と利用支援	
相談支援 事業所 (特定・障がい児)	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 本人、家族の状況確認 <input type="checkbox"/> 退院後の福祉サービス(障がい福祉サービス及び児童発達支援等)内容の確認 <input type="checkbox"/> 障がい児支援利用計画作成と必要な手配	<input type="checkbox"/> 本人の療養生活・家族の介護状況の確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用状況確認(モニタリング)、相談支援 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談	<input type="checkbox"/> 本人の療養生活・家族の介護状況の確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用状況確認(モニタリング) <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談、調整	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの利用状況、報告	<input type="checkbox"/> 本人の療養生活・家族の介護状況の確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用状況確認(モニタリング) <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談、調整	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況、家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの利用状況報告

時期	退院前調整期		在宅調整期（退院後概ね6ヵ月）		在宅維持期（退院後概ね6ヵ月～1年）	
	（ 年 月 ～ 年 月 ）	（ 年 月 ～ 年 月 ）	（ 年 月 ～ 年 月 ）	（ 年 月 ～ 年 月 ）	（ 年 月 ～ 年 月 ）	（ 年 月 ～ 年 月 ）
目標	<ul style="list-style-type: none"> 退院後の生活の課題を明確にし、院内や地域関係機関が共通認識をもつ 課題への対応策の検討と実施 保護者が在宅生活に必要な看護・介護技術を習得できるように支援 退院後に必要な支援サービスや制度活用ができるよう支援 	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養生活状況の把握 関係機関による円滑な支援の開始 関係機関同士の連絡体制の調整 在宅療養開始後の課題抽出 	在宅療養生活上の問題点の把握と対応の検討	<ul style="list-style-type: none"> 在宅療養開始後の本人の病状、家族の介護状況、健康状況、今後の見直しに関する共通認識をもつ 支援機関の役割、支援状況の確認 在宅生活の課題の明確化と支援策の検討 	在宅生活安定に向けて機関連携による支援	<ul style="list-style-type: none"> 退院後1年間の本人の病状、家族の介護状況、健康状況、今後の見直しに関する共通認識をもつ 支援状況の確認と今後の支援内容の検討 ライフステージに合わせた課題の整理
市町村障がい福祉	<input type="checkbox"/> 退院後の必要な福祉サービス内容の確認 <input type="checkbox"/> 保護者への説明・申請受理等	<input type="checkbox"/> 福祉サービス申請状況確認 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの相談、紹介	福祉サービスの相談・紹介・支援	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 福祉サービス等の利用状況報告	福祉サービスの情報提供・相談	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 福祉サービス等の利用状況報告
市町村児童福祉（子育て支援）		<input type="checkbox"/> 発達・児童家庭相談 <input type="checkbox"/> 育児支援に関する事業の紹介 <input type="checkbox"/> 各種手当（特別児童扶養手当等）の紹介・申請受理	<input type="checkbox"/> 利用可能な子育て支援サービスについて相談・対応	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 子育て支援サービス等の利用状況報告	<input type="checkbox"/> 利用可能な子育て支援サービスについて相談・対応	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 子育て支援サービス等の利用状況報告
介護サービス事業所（入浴介助・医療的ケア等）		<input type="checkbox"/> 居宅介護サービス情報提供・相談 <input type="checkbox"/> 身体介護（入浴・排泄等）の実施 <input type="checkbox"/> 通院介助の実施 <input type="checkbox"/> 医療的ケア（登録聴覚吸引等事業所）	<input type="checkbox"/> 居宅介護サービス内容の相談・調整 <input type="checkbox"/> 身体介護（入浴・排泄等）の実施 <input type="checkbox"/> 通院介助の実施 <input type="checkbox"/> 医療的ケア（登録聴覚吸引等事業所）	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 家族の介護状況・居宅介護サービス等の利用状況報告	<input type="checkbox"/> 居宅介護サービス情報提供・相談 <input type="checkbox"/> 身体介護（入浴・排泄等）の実施 <input type="checkbox"/> 通院介助の実施 <input type="checkbox"/> 医療的ケア（登録聴覚吸引等事業所）	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 家族の介護状況・居宅介護サービス等の利用状況報告
療育施設（児童発達支援・保育所等訪問支援・放課後等デイ・短期入所・その他福祉サービス）	<input type="checkbox"/> 退院前カンファレンスへの参加 <input type="checkbox"/> 紹介状の受理 <input type="checkbox"/> 退院後の訓練・支援計画作成 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応方法の確認	<input type="checkbox"/> 療育訓練情報提供 <input type="checkbox"/> 短期入所（ショートステイ）の利用	<input type="checkbox"/> 療育訓練見学・開始 <input type="checkbox"/> 発達相談、育児相談の実施 <input type="checkbox"/> 医療、福祉、生活の相談等の実施 <input type="checkbox"/> 家族等に対する介護技術指導等の実施 <input type="checkbox"/> 健康指導（健康チェック、健康相談）の実施 <input type="checkbox"/> 短期入所（ショートステイ）の利用 <input type="checkbox"/> 児童発達支援の利用 <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援の利用 <input type="checkbox"/> 放課後等デイの利用	<input type="checkbox"/> 療育機関での本人の訓練・家族の状況・その他支援状況の報告 <input type="checkbox"/> 専門病院・地域医療機関・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換	<input type="checkbox"/> 療育訓練の実施 <input type="checkbox"/> 発達相談、育児相談の実施 <input type="checkbox"/> 医療、福祉、生活の相談等の実施 <input type="checkbox"/> 家族等に対する介護技術指導等の実施 <input type="checkbox"/> 健康指導（健康チェック、健康相談）の実施 <input type="checkbox"/> 短期入所（ショートステイ）の利用 <input type="checkbox"/> 児童発達支援の利用 <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援の利用 <input type="checkbox"/> 放課後等デイの利用	<input type="checkbox"/> 療育機関での本人の訓練・家族の状況・その他支援状況の報告 <input type="checkbox"/> 専門病院・地域医療機関・保健所・療育機関と医療的ケアの情報交換
通園施設（保育所・幼稚園）			<input type="checkbox"/> 集団での遊び、他児との交流 <input type="checkbox"/> 登園時の医療的ケアの実施 <input type="checkbox"/> 介助員等の配置 <input type="checkbox"/> 巡回相談（発達）の実施 <input type="checkbox"/> 就学（準備）相談	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 通園施設での本人・家族の状況報告	<input type="checkbox"/> 集団での遊び、他児との交流 <input type="checkbox"/> 登園時の医療的ケアの実施 <input type="checkbox"/> 介助員等の配置 <input type="checkbox"/> 巡回相談（発達）の実施 <input type="checkbox"/> 就学（準備）相談	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 通園施設での本人・家族の状況報告
教育委員会支援学校		<input type="checkbox"/> 教育支援情報の提供と相談（きょうだいを含む） <input type="checkbox"/> 特別支援教育情報の提供・相談	<input type="checkbox"/> 年齢に応じた教育支援制度について相談・対応 <input type="checkbox"/> 特別支援教育情報の提供、相談 <input type="checkbox"/> 就学（準備）相談	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 現在の把握・支援状況の報告	<input type="checkbox"/> 就学（準備）相談・支援	<input type="checkbox"/> 在宅での本人の病状・医療的ケア状況・家族の健康状況の情報把握 <input type="checkbox"/> 現在の把握・支援状況の報告
子ども家庭センター（児童相談所）			<input type="checkbox"/> 発達・児童相談の実施 <input type="checkbox"/> 療育手帳の申請があった場合の判定	<input type="checkbox"/> 施設入所利用の可能性が出てきた場合、カンファレンスへ参加し対応について確認	<input type="checkbox"/> 発達・児童相談の実施 <input type="checkbox"/> 療育手帳の申請があった場合の判定	<input type="checkbox"/> 施設入所利用の可能性が出てきた場合、カンファレンスへ参加し対応について確認

コラム① 泉佐野市・田尻町基幹相談支援センターの役割と機能について

「すべての障がい者は、可能な限り、どこで誰と生活するかについて選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと。」（障害者基本法第3条第2項）が示され、また平成24年6月に成立した障害者総合支援法においても、「すべての国民が、障がいの有無によって分け隔てられることなく、……すべての障がい者及び障がい児が可能な限り、その身近な場所に置いて必要な日常生活または社会生活を営むための支援を受けられることにより、社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保されること。」といった文言が明記されている。

基幹相談支援センターの機能は、障がい児者及び家族が、地域から排除されたり、孤立することなく「安全・安心に住み慣れた自宅や地域で生きること」を支援する、関係機関ネットワーク構築（情報共有・連携・課題提言・相談）連携強化機能があり、医療・保健・福祉・教育・介護のサービス、近隣や地域のセーフティ・ネット（災害時の支援等）からもれ落ちることなく暮らし続けられること。そのためには、乳幼児期から高齢期まで『ライフステージに応じた切れ目のない支援』（社会資源）が必要である。

【具体的な取り組みの内容と課題について】

◆ライフステージに応じた一貫した相談体制

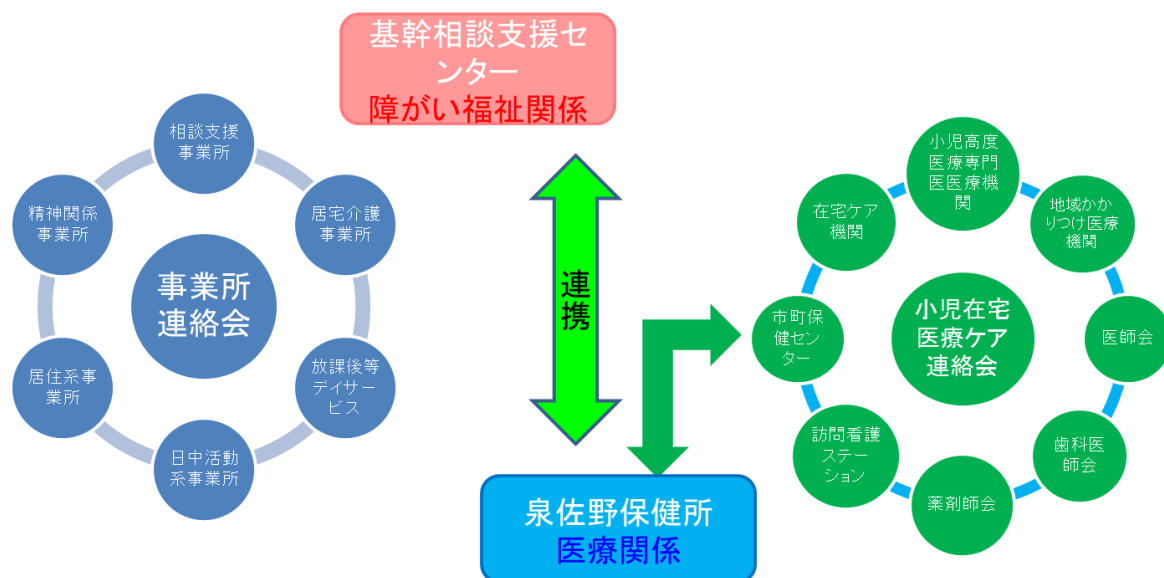
当事者児を中心としたネットワークを構築し包括的に支援する。計画相談支援・障がい児相談支援のための具体的な体制づくり。（特定相談支援事業所の相談支援専門員作成のサービス等利用計画（マスタープラン＝本人中心プラン・本人、家族等が作成するセルフプラン）継続サービス利用支援・継続障害児支援利用援助のモニタリング期間を設定し、心身の状況、その置かれている環境等及び標準期間を勘案して市町村が必要と認める期間とする。ーサービス等利用計画評価サポートブックからー

◆医療・保健と福祉の連携

医療・保健と福祉、互いの課題を共有し、医療的ケアに対応できる地域（在宅生活）支援に繋げることで〈退院前コア会議：医療、保健、福祉等〉将来的な展望を見越し在宅生活をサポートする会議とし、医療、保険、福祉が課題や必要な情報を共有し具体化するシステムが機能すれば対象児とその家族や支援者へのサポート体制が構築できるであろう。

（仁木 仁美）

地域生活を支えるネットワーク(応援団)



4. エンパワメント支援員の役割（ファミリーセンタードの支援）

（1）子どもが家庭で過ごすことの意味

＜子どもと家庭＞

子どもにとって、家庭とは、愛する両親やきょうだいとともに生活できる場であり、安心して甘えられる場である。また、胎児の頃より、母胎という環境の中で生命におよぶ危機や危険を守られながら、家族とつながってきた場でもある。そこでは、愛情を注いでくれる母親や家族によって情緒的にも抱えられ、家族の一員としてさまざまな刺激を受けながら、社会に適応していく力を育んでいる。家庭は、子どもにとっては、生きていく力を与えられる場として、なくてはならない居場所ともいえる。

＜養育環境としての家庭＞

子どもが心身共に健やかに育つためには、抱えられている養育環境から、生きるために必要なケアや刺激をほどよく得ることが大切である。医療的ケアを必要とする子どもであってもそれは変わらない。

生命の安全と情緒的な交流を基盤にして、ヒトとして生きていく上で必要なニーズ（生理的欲求、安全



の欲求、愛と所属の欲求など)を充足されることで(図1)、子どもは、自己肯定感を高め、自己の存在に自信を持って、自己実現に向けて成長していくのである。

特に、最初の養育環境となる母親や家族の存在は重要である。母親の慈愛に満ちた共感的な関わりは、子どもに多大な安心感を体験させ、子どもの情緒的な安定のみならず、子どもがこれから出会う外界他者に向けた信頼感にも影響を与える。

このように、身体と心の安全や健康だけでなく、個人の欲求充足と安心して甘えられる他者との関係性が同時に満たされる場所が家庭である。子どもの幸せを考えると、家族と一緒に家庭で安心して過ごせるように支援することが何

よりも大切であるといえよう。

<子どもが病院で過ごすということ>

入院することは、子どもの命や健康など身体を守るためには必要なことである。しかし、子どもに与える影響はマイナスに働くことも少なくない。疾患や治療にまつわる身体的苦痛ばかりではなく、家庭をはじめとした慣れ親しんだ環境から離れなければならない。また、安全管理や、感染管理が優先されるために、子どもは身体的なケアを保証される一方で、甘えたり自由に遊んだりすることができなくなり精神的なストレスを抱えやすくなる。病床上で甘えられないと、病院という場所に安心を得られず不安を強めることも起こりうる。特に、身体の痛み、環境の変化、自己概念の変化などが子どもに生じると、子どもは病床上で不安を強めやすくなるといわれている。

病院は子どもにとって決して安息の場とは言えないのである。子どもが病院で安心して過ごすためには、子どもの不安や退行を許し受け入れる母親のような同一のスタッフが必要になろう。それは現実的には難しい。

(出崎 躍、川野 由子)

(2) エンパワメント支援員としての役割

1) エンパワメント支援員について

在宅医療が必要な児への支援としては、まず医療的ケアが安全に実施されること、家族の負担が軽減されること、児とその家族の QOL 向上が目標になるといえる。病気や障がいをもった児が在宅生活を送るためには家族間での協力が不可欠であり、それなしでは安全かつ安心な自立生活は実現できない。入院から退院までの経過の中で家族は、今後の生活に対する不安や、医療的ケアを習得しなければならない負担感等が生じる。

在宅移行に向けた家族のエンパワメント支援を行うために、エンパワメント支援員として 5 病院に配置された職種は、MSW・心理士・看護師であった。エンパワメント支援員の役割として、入退院に関係なく全ての時期において継続した支援を行う必要がある。

退院移行時には、社会福祉制度を利用するための複雑な手続きが必要となり、支援を受けるためには多くの人との新たな人間関係が発生する。支援者が多く存在することで安心できる家族もいるが、中には新たな人間関係をもつことでストレスを感じる場合もある。

エンパワメント支援員の役割として、在宅移行に向けて家族が医療的ケアを習得していく過程において、家族のアセスメント（健康状態・関係性・性格・児への思い等）を丁寧に行い、様々な場面で家族に不安や負担感がないか確認することが求められる。

在宅移行後も家族は、児の医療的ケアをめぐって社会的資源（訪問看護やシ

ョートステイなど)、介護者自身の健康問題(寝られない、イライラする、腰痛など)、配偶者の問題、兄弟の問題、祖父母の問題等が生じる。そして、場合によっては再入院や療法が追加になることもあるので、相談内容は多岐にわたるといえる。そのため退院後には、児の成長過程における様々な課題や、家族のライフステージにおける状況変化に応じた柔軟な対応が必要であり、その変化を見逃さず長期的な視点を持って、家族の介護・育児を継続的に支援していく体制が望まれる。

5 病院のエンパワメント支援員とも外来・病棟等関係なく、児とその家族に継続した関わりの中で寄り添い、想いを傾聴することを通して、在宅生活に対する自信の感覚を高められるようコーディネーターと共に支援を行った。5 病院共通して臨床心理士の関与があり、退院支援をチーム体制で行っていた。たとえ小さな困り事であっても、家族がいつでも気軽に相談ができる場所が必要であり、多職種合同でのチーム体制で臨むことが望まれる。

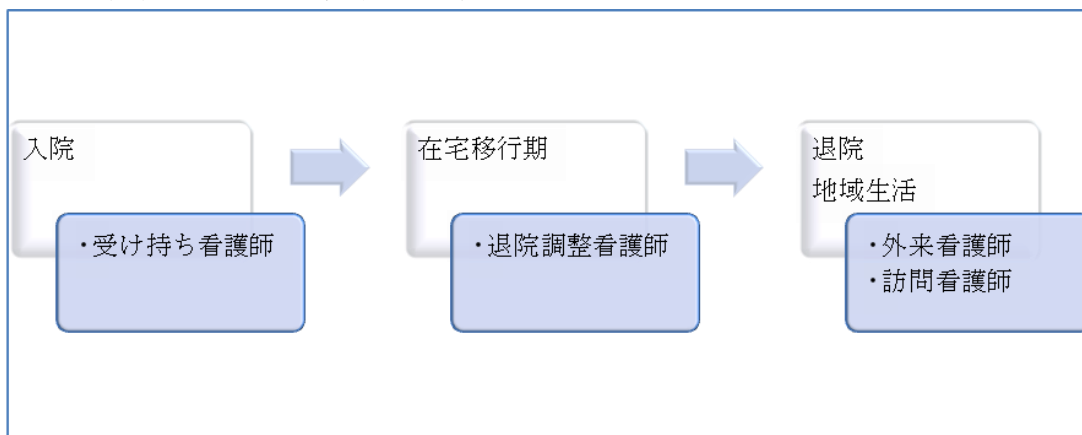
2) エンパワメント支援員としての看護師の役割

看護師としての役割は、医療的ケアを安全に行えるように患者や家族に指導すること。医療的ケアが行えることだけではなく、患者・家族が望むような生活を実現できるよう他職種と(医師・MSW・心理士など)情報共有しながら、退院移行支援をしていく必要がある。

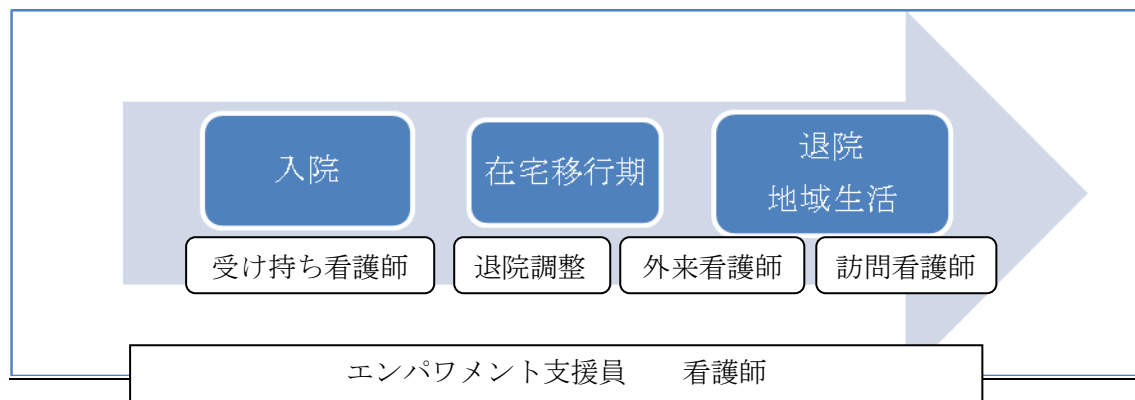
従来の退院移行支援としては、入院中から受け持ち看護師が関わり退院後の生活をイメージしながら指導や支援を行う。退院決定後に病棟外来間でのカンファレンスや申し送り、訪問看護師へは退院時看護サマリーで連携を行う。

退院調整看護師や退院調整部門がある場合は入院病棟から依頼があり介入が開始され、退院移行支援を行う。

従来の看護師による退院移行支援



エンパワメント支援員（看護師）としての退院移行支援



エンパワメント支援員として看護師が配置された病院の退院移行支援については、入院病棟、退院調整部門、外来部門の中から継続した支援を行った。

<入院病棟に配置>

入院して数日中に受け持ち看護師を中心に、患児の状態や家族背景などについて、病棟内でカンファレンスにて情報共有し看護計画を作成する。エンパワメント支援員は、情報をもとに、在宅支援や福祉サービスが必要となる可能性をアセスメントし、コーディネーターであるソーシャルワーカーと協働しながら退院後の支援が継続できるように支援体制を構築する。

<退院調整部門に配置>

退院調整依頼がある前から各病棟のカンファレンスに参加し、情報共有、在宅移行の進捗状況を確認しながら支援体制を構築する。退院後も相談窓口として機能し、外来受診時にも継続支援ができるように病棟や外来、地域と連携し支援体制を整備している。

<外来部門・在宅医療支援室>

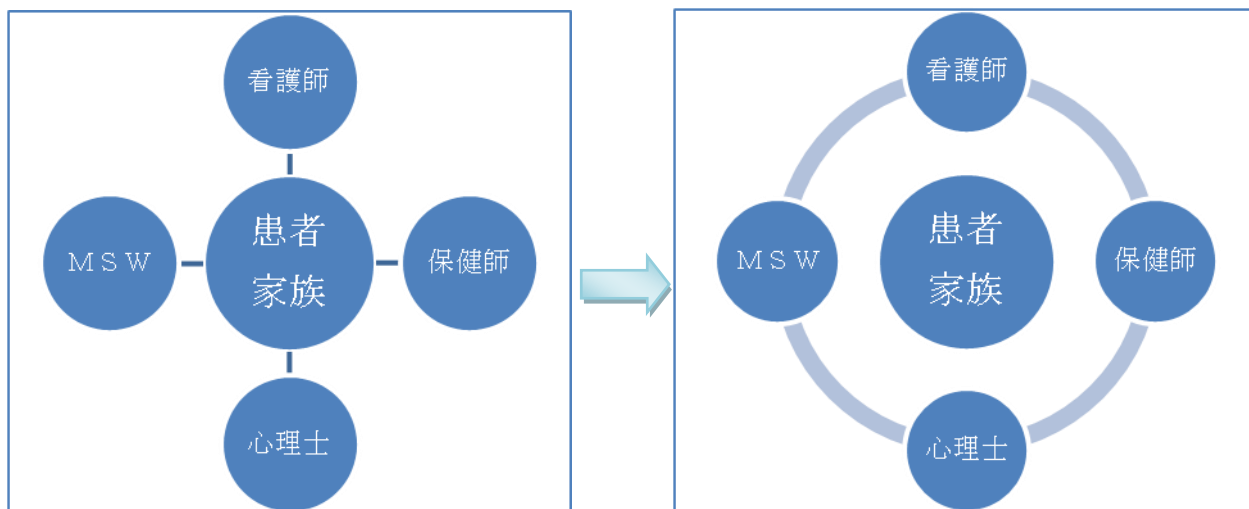
在宅移行期からの介入が開始される。定期的に病棟訪問を行い、在宅移行予定者の把握や予約外での緊急入院など外来・病棟と情報共有を行う。早期から患者の状況を把握した上でコーディネーターと協働し支援体制を構築する。

退院後も外来受診時には面談を行い、自宅での本人の状態や家族状況に変化はないか注意し、コーディネーターや心理士、保健師とタイムリーな情報共有を行っている。

看護師は外来・入院に関係なく介入できる立場にはあるが、現状では他部署へ入院した患者や家族に対する介入は困難である。しかし、エンパワメント支援員として介入する場合は入院から退院、退院後の外来受診時まで継続的に関

わることができた。

病院毎に関係職種の違いはあるが、それぞれの病院でチーム体制での支援を整備し、継続した支援を行っている。



患者・家族を中心に各職種が面談を行い、カンファレンスの場での情報共有や支援内容を検討していた。カンファレンスの場だけの情報共有ではなく、タイムリーに情報を共有する事でその時に必要な支援を検討することができる。

注意！ 関係職種が多い時は家族が混乱しないように、適切な時期にそれぞれの専門職種が介入することが重要になる。家族に寄り添い、気持ちの変化を見逃さないように支援することが求められる。

介入時期を間違えると退院までに不安が増強し、不安からスタッフへの不満へと変化する場合もある。退院移行の場合「早くに退院させられる・・・。」など

5 病院のエンパワメント支援員で事例をもとにMSW・心理士・看護師の支援方法、介入時期・方法を検討する中、共通して退院移行が困難なケースとして、経済的不安を抱える家族、子どもの疾患を受け入れられない、在宅拒否（退院拒否）、両親が精神疾患、支援者がいない（核家族・ひとり親家庭・DV）などがあつた。

子どもの状態が安定し在宅移行可能な状態でも上記の理由で退院できず、施設入所先がなく病院に入院している子どもがいるのが現状である。

退院移行が困難なケースについて、現在に至るまでに支援方法はなかったのか検討していく中で、家族の心理的な支援の重要性を再認識した。入院から退院、在宅生活する上で家族の心理的な変化や不安・介護負担感についての心理士の役割は次項で述べる。

（上田 智加子）

3) エンパワメント支援員としての心理士の役割

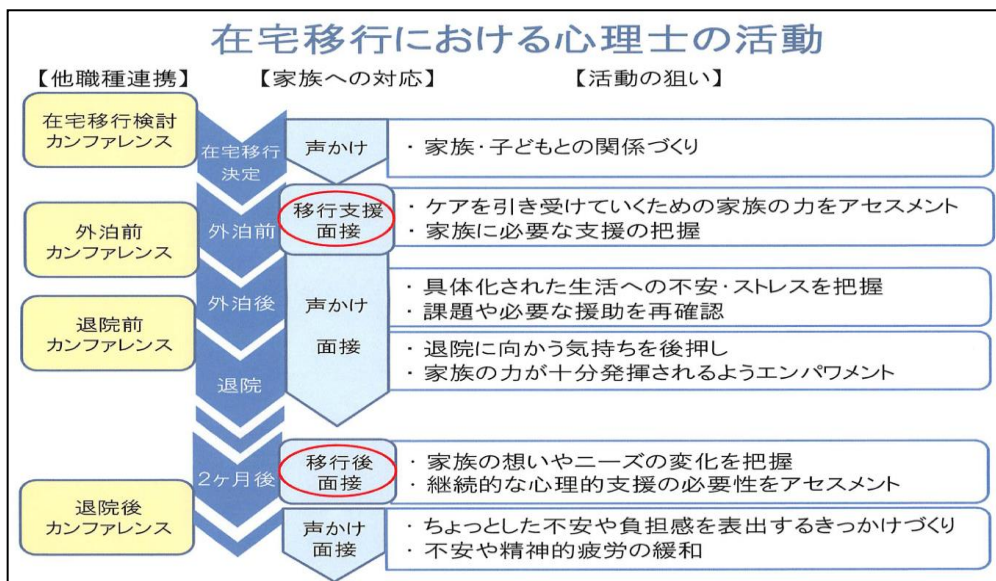
医療的ケアを抱えた子どもが健全に生活していくために、子どもの成長に応じた心理社会的な支援を提供することはまず何よりも大切なことである。しかし、その子どもを養育する家族が、安心して子どもを養育できるように支えることも欠かせない。そのためには、家族が子どもに向けた不安や負担感を軽減し、子どもとほどよく関係性を育んでいけるような心理的支援も重要である。

心理士は、医療者とは違う家族に近い立場で、入院中から在宅移行後まで一貫して、子どもや家族の気持ちに寄り添う。安心できる関係を家族と作ることで、家族や子どもは医療者には語りにくい想いを心理士に表出することもある。

心理的支援のポイントは、家族と子どもが病院、家庭・地域のどの場所においても、子どもの成長・発達段階に応じた心理社会的な欲求を満たして、生き生きと生活ができるように、子どもや家族に精神的な支援（エンパワメント）を続けることである。

関わりとしては、病気の不安や医療的ケアの身体的なストレスが、子どもや母親をはじめとする家族の精神的なストレスとなって支障をきたさないよう、ほどよく親子とつながりながら柔軟に声かけを行なう。また、親子が抱えたさまざまな想いを安心して打ち明けられるように、家族の気持ちを尊重して、無批判に寄り添い、じっくりと傾聴することも大切である。家族が安心して受けとめられる機会を保証し、家族に安らげる居場所を提供して、家族が抱えるストレスを和らげることを見守り支えることが、心理的エンパワメントとして重要である。

その関わりの中で、医療的ケアに関する状況や心理状態、家族のニーズなどを把握し、親子を支える他職種スタッフと情報を共有して、親子が安心して地域の環境に繋がるように橋渡しすることも大切な役割である。



(3) 心理社会的な子どもの成長と医療的ケアを抱えた子どもの支援

成長・発達のプロセスの中にある子どもが健やかに育っていくことを支えるためには、身体の成長と心理社会的な成長の両面から、子どもが何を求め望んでいるのかを捉えることが重要である。たとえ高度医療的ケアを抱えて身体的な機能の変化が少ない状態であったとしても、ひとりの子どものとして生きていくうえで欠かせない心理・社会的なニーズがある。

以下に、子どもの成長段階と心理的に保証するテーマ（欲求）を並べた。さらに、医療的ケアを必要とする子どもの場合には、その子どもの抱える課題と家族が抱える課題を理解した支援も大切である。

乳児期：基本的安心感・基本的信頼感の獲得の時期

この時期、子どもはひとりで生きていくことはできないため、生活の大半は母親に依存している。心理社会的には、生命と情緒的交流を支える母親や家族に守られて、子どもは母親を安全基地として経験を広げていく。身体的には、目覚ましく変化する時期でもあり、寝た状態から、体を起こし、自力で移動できるようになる。この変化が、子どもの認知面を促し、未知なるものに探索的に接近し世界を広げていく。

この時期、子どもにとってキーパーソンとなるのが母親であり、求めているものは基本的な安心感と信頼感のもとに、興味・経験を広げていくことである。

医療的ケアを抱える子どもの場合、生命の危機に関心が向けられやすく、親子の交流は医療的ケアが中心の関わりになりやすい。ありのままの子どもの存在を家族が受け入れていくまでに時間を要することも少なくない。一方で、子どもの機能面を補い子どもの気持ちを汲んだケアをしていく母親が子どもに密着して、一人で抱え込んでしまいやすくなる。結果として医療的ケアに重点をおいた共生関係が続き、母親に身体的・精神的負担がかかっていく。

!子どもの潜在的な可能性を見出すこと、母親にかかる負担を軽減することが望まれる。

幼児期：自立性と自発性を発動させていく時期

この時期の子どもは、運動発達の成長によって、移動が可能となり、両手を使って関心あるものを探索していくことが可能となる。また、母親から離れて世界を広げていくことで、ことばを用いたコミュニケーションが可能となり、模倣を中心に社会的生活を広げていく。きょうだいをはじめとする同年齢の子どもへの関心も高まり、遊びを通して自立性と自発性を高めていく。この時期子どもにとってキーパーソンとなるのが、保育士など養育的な大人の女性である。

医療的ケアを抱えたこの段階にある子どもの場合、子ども同士の集団に入っていくことが難しいことが多い。医療的ケアがあるがために、集団から受け入れられないことがあるからである。また、他児と模倣的に同じことができないために、同世代の子どもに関心を持ち始めた子どもや家族が、社会的な環境に入り込めず、孤立感を抱きやすくなる。

！所属感や他者からの愛を求める段階でもあるため、集団に参加できる機会、同世代の人と交流できる機会が保証されることが大事である。

学童期：有能感と勤勉性を獲得していく時期

この時期の子どもは、集団生活の中で他の子どもと比べた相対的な評価で優劣を意識することが多くなる。学校では、集団生活の中で他児と同じ動きが求められやすくなり、能力や行動や容姿など、友人や先生など第三者からの評価や基準で、自己イメージや自尊感情が左右されることも多い。この時期、キーパーソンになるのが教員や大人の指導者である。

この時期大切なのは、同世代の集団の中で他児と一緒に経験を積み重ね、達成感を得ることである。また、子どもの主体的な動きを褒められることをとおして自尊感情を高めて、よい自己イメージを形成していくことである。

医療的ケアを抱える子どもの場合には、これまで意識しなかった自己イメージについて、改めて周りの子どもと比較して意識を向けることになりやすい。他者と違うことで自尊感情が低くなり劣等感を抱くことも起こりやすくなる。

！子どもが楽しめるもの、興味関心を引くもの、打ち込めるものを得て、楽しく取り組み、褒めてもらう関わりがこの時期大事である。

思春期・青年期：ありのままの自分を受け止めていく時期（自我同一性）

この時期、子どもは第2次性徴期を迎え、体の変化にともなって、精神的に不安定になりやすい。また、これまで絶対的だと信じていた親に反抗して、親の価値観を否定していくことで、親から自立していく心理的作業を行う時期でもある。その自立の移行に欠かせないのが、同世代の親友と不安を分かち合うことである。心許せる友だちと不安や喜びを分かち合うことで、自分らしさを受け止めていくようになる。

精神的にはまだまだ子どもであるが、身体的には大人の仲間入りをしていく移行期で、個人として（大人として）尊重された対応を望んでくる時期でもある。

医療的ケアを抱える子どもの場合、体の成長や変化に伴い、学校や地域の支援を受ける機会も増え、家族以外の支援者と過ごす時間も増える。ある意味母子分離が課題となり、新しい出会いに不安が高まることも起こりうる。

乳幼児期から家族のみならず他者との交流が安心して経験できていると、新しい環境の受け入れや働きかけに応じて家族から離れて過ごしやすくなる。

! 医療的ケアを抱える自身の状態も含めて、年齢相応に個人を尊重された対応をしてもらうことも大切。健康な自己イメージをもつことで、医療的ケアも含めて、ありのままの自分を受け止めることができるようになる。

(川野 由子)

(4) 家族の心理的支援

1) 医療的ケアを抱える家族のストレス

医療的ケアを抱えた子どもの家族の心理的側面についての調査(2012)によると、医療的ケアを担っている母親の75%が何らかの身体的・精神的ストレスを抱えていた。特に医療的ケアを抱えた子どもの家族は、子どもの命や健康面に対して常に不安や緊張を抱えている。また、思い描いた生活が叶わないことで膨らむ悲しみなどの感情は、子どもの不安を程よく包み込むことができないばかりか、子どもの病気や存在すら受容出来ない親子関係を形成することにもなりうる。さらに在宅では、医療的ケアを抱える子どもの世話だけに没頭することはむつかしく、他のきょうだいの育児や家事などの日常の“すべきこと”にも取り組まなければならない。

家族の抱えるストレスは、入院や退院後の子どもを取り巻く状況や、告知や手術などの体験の意味づけによっても影響を受けていると考えられる。

家族が身体的にも精神的にもゆとりを持ってない状況に陥ると、子どもまでもが心休まる場所を得られなくなる。それだけでなく、家族のストレスが高じると、うつ状態や暴力などに発展することもあり、親子が引き離されるような状況も生じうる。家族の抱える不安やストレスを軽減する支援は不可欠である。

ここでは、①NICUから医療的ケアが必要となる場合と、②成長途中で医療的ケアが必要になった場合と大きくふたつに分けた状況で入院中と他院後の心理的支援について述べる。

2) NICUから始まる家族の心理支援

入院中の家族の心理：NICUでケアを受ける子どもの母親の多くは、突然の出産や病気・疾患を抱えた“ただ事ではない”“子どもの状態に直面せざるを得ない状態で子どもと出会うことが多い。そこでは、思い描いていた理想的な子どもとの出会いを得られず「こんなはずではなかった」と、子どもの誕生を受け入れられない状況に見舞われることもある。また、医療的に管理された子どもの危機的な状況を見て、常に張りつめた状態に置かれ、不安や悲しみを募らせる家族も少なくない。さらに、NICUの医療的に管理された状況が、親子の交流を身体的にも情緒的にも遠ざけ、子どもと愛着関係を形成することを滞らせることも起こりうる。

この状態が続くと、母親は、“子どものことを誰よりも分かって世話をする”という母親としての役割イメージや自尊感情を低下させ、主体的に我が子に向き合うことができにくくなる。そして、この状況が耐え難いと感じると、面会が遠のくことにもなりうる。

入院中の心理的支援：この時期の家族への心理的支援は、子どもの生命にかかわる事態の緊張と不安を緩和し、安心して子どもと関係性を育んでいけるような配慮が望まれる。また、主体的に子どもを守り引き受けていけるような家族へのエンパワメントが大切になる。そのためには、以下のような環境のマネージメントと心理的なケアが望まれる。

●環境のマネージメント（橋本 2010 より）

- ①物理的安全の確保（親子が脅かされることなく、あたたかく静かで居心地がいい環境の保証）
- ②生命の安全を守る身体的（医学的）安全の確保
- ③心理的安全の確保（評価・指導よりも穏やかに守り包むまなざしで接する）

●心理的ケア

- ④家族の悲しみや不安に寄り添い、喪失感や傷つきを癒し気持ちをケアする。
- ⑤罪償感や自責の念で母親が自尊感情を低めないよう、親として出来ることを保証し、ねぎらいやいたわりなどの共感的な声かけでエンパワメントする。
- ⑥家族が安心して子どもに向き合えるように、不安を和らげ、親子が自然に過ごせる機会を保証する。

この時期は、できる限り親子の自然な交流を保証し、家族が“たとえ病気を抱えていても大事なわが子に変わりはない”と子どもを受け止めていけるような、親子の関係性を取り戻すサポートが重要である。

子どもの成長と回復に個人差が表れてくると、家族によっては「自分だけが取り残されているように感じて焦ってしまう」「孤独」などと焦りや不安を引き起こすこともあるので、個人によってそれぞれの成長のペースがあることを理解でき、子どもの変化に目を向けていけるような支援が望まれる。

NICU からの退院移行・退院後の家族の心理：NICU から退院するということは、家族にとっては子どもの状態が良くなって、待ちこがれていたふつうの生活を得ることでもある。子どもと共に暮らすことの喜びが語られたり、家族のペースで生活できることを喜ばれることも多い。また、わが子に新しい体験をさせてやることを楽しみにされていることも多い。

しかし、退院をすることで、入院中にはスタッフにサポートされていた医療的ケアや育児のサポートを失い、家族（たいていは母親）が主となって医療的ケアを引き受けていかなければならなくなる。入院中には切り離せていた子ども以外の日常生活の用事が加わり、医療的ケアを抱える子どもにかかりつきりになることが困難になる。

その現実をイメージすることで、退院移行期に母親や家族の不安が強くなり、退院することをためらうこともある。特に、子どもの急変などで命にかかわる

ことが危惧される場合には、病院という子どもの命を保証してくれる環境から出ていくことは、家族にとっては計り知れない不安につながることもある。

NICU からの退院移行・退院後の心理的支援：在宅移行期には、このような家族の不安やストレス要因を把握した心理支援が望まれる。

●家族の医療的ケアを抱えた生活のイメージの把握

病棟などで柔軟に家族に声をかけながら、外泊を通して具体化してきた家族の不安やストレス要因を把握し、ニーズを確認する。

●“子どもや家族が求めるストレスを高めない生活支援”の検討。

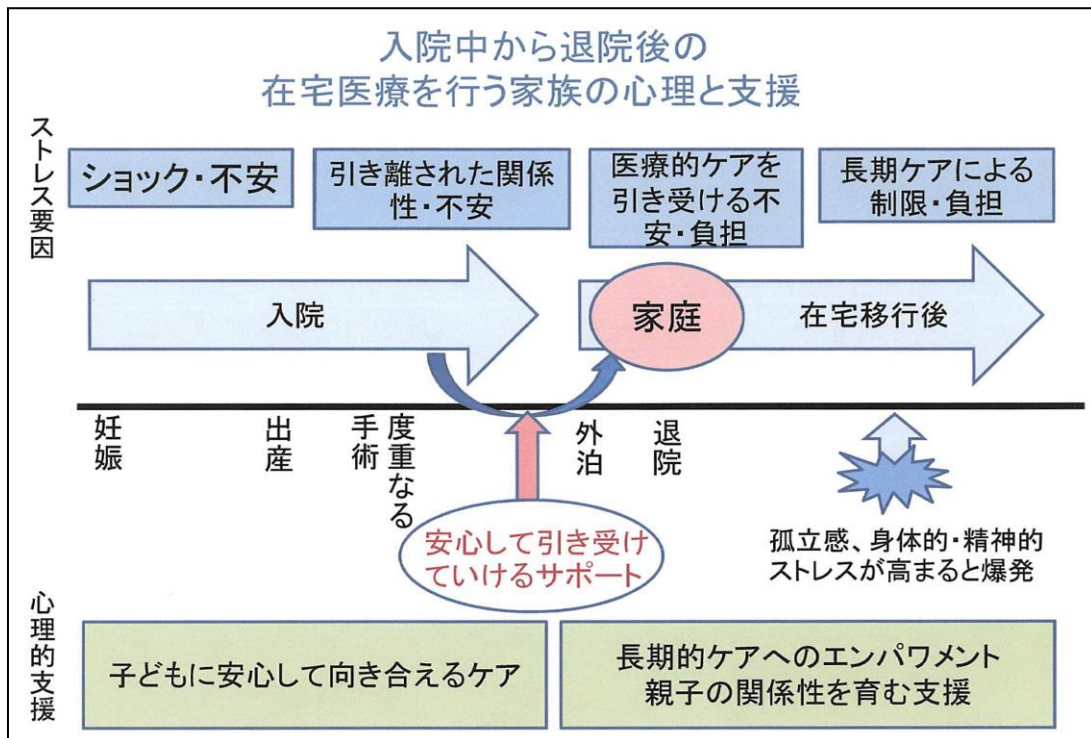
家族の戸惑いや不安、あるいはニーズなどが明らかになると、他職種とのカンファレンスで共有する。この時大切にしたいことは、家族や子どものレジリエンスと呼ばれる健康な面・家族の回復力である。それらも視野に入れた支援の検討・引き継ぎが大切である。

●子どもの潜在的な力を見出す支援の保証

子どもの健康な面やよいところを見出し、子どもの存在を受け入れていけるような育児支援も継続したい。

●孤立の予防

退院後は、感染予防を優先にした生活となりやすく、外出や交流を控えた家族が孤立感や苛立ちを強めることもある。支援者は、家族のいらだちや社会からの孤立感が高まりすぎないように、退院後も家族が負担感や不安を表出できるような機会を保証し、頑張りを認めてほめるエンパワメントを継続していくことが望ましい。



3) 成長過程で医療的ケアが必要になった子どもの家族の心理支援

入院中の家族の心理：成長過程で医療的ケアが必要になるということは、子どもがそれまでに獲得してきた成長や関わっていた環境を喪うことでもある。また家族との関係性も大きく変わる。そのギャップが親子の喪失体験を強めることも少なくない。「(気管切開で) 声を失って言いたいことが伝えられず、見ていてやりきれない」「人間として口から食べることを取り上げたくなかった」など、医療的ケアが必要になった子どもの状態に悲嘆し、喪失体験に不安を募らせる家族もいる。

また、食事、排泄、行動、発声など、子どもが獲得してきた自立した生活から、医療的ケアの導入により家族は生活スタイルの変更を余儀なくされ、これまで成り立っていた生活や思い描いていた将来像をも喪うことでやりきれなさを募らせる家族も多い。

成長過程で医療的ケアが必要になる子どもの場合、NICU の親子と異なり、一度はよろこびを持って家族として家庭に迎え入れられ、すでに家庭が居場所となっている。医療的ケアの導入についても、家族は子どもの立場に立った発言や、「きょうだいが会いたがっている」など家族との関係性を中心とした理由づけで、受け入れていくことが多い。

退院移行期・退院後の家族の心理：しかし、退院して家庭での生活が始まると、医療的ケアが加わったことで、これまでの生活が制限されたと感じる家族も少なくない。また、子どもの同世代の友だちとこれまで通りの交流ができない現実に喪失感を強め、自尊感情を低下させて悩みを抱えることも生じうる。

成長過程で医療的ケアが必要になった子どもの家族の心理支援：

●喪失の悲しみに寄り添う

これまで築き上げられてきた生活や関係性が崩れてしまうという経験は、親子にとって計り知れない悲しみや不安となる。支援者は、これまでの親子の関係性を尊重しながら、子どもにとって必要な心理社会的なニーズを保証していくことが望まれる。

●孤立を防ぐ

医療的ケアを抱えることで、これまで受けられていたサービスが受けられなくなったと訴える家族も少なくない。医療的ケアがあることで、学校に通えなくなることもあり、社会的な所属欲求を満たされない状態に陥ることもある。子どもの自立によって、母子分離が可能になっていた生活から、再び共生的な状態に戻ることで、家族が負担感を強め、孤立感や苛立ちにさいなまれることもある。支援者は、家族のいらだちや社会からの孤立感が高まりすぎないように、

退院後も家族が負担感や不安を表出できるような関わりを継続していくことが望ましい。

退院移行が困難な家族の支援

家族が、何らかの不安を抱えていると、退院することに抵抗を抱きやすくなる。中でも、子どもの疾患を受け入れきれないまま退院を進められる場合や、両親の精神疾患、支援者が得られない場合などは、退院した後の生活の困難さが懸念され、家族からも地域の支援者からも不安の声が上がることもある。さらに、経済的な不安を抱えていると、医療的ケアを抱えて働くこともできないばかりか、子どもにかかる医療費などで精神的なストレスを高めることも起こりうる。また、医療的ケアが多すぎて、夜も眠れない等の身体的な負担感が高まると、子どもに対する関わりが苛立ちに満ちたものになりやすくなる。

これらの家族を精神的にも社会的にも支える支援が、退院先の地域の中で保証されていないと、家族にかかる負担が結果として子どもに対する負の感情となって、ネグレクトや虐待という形でストレスを表すことになる(後の章参照)。

医療的ケアを抱えることで救われた子どもの命が、虐待という形で家族のストレスが顕在化して、親子が苦しむことがないように、入院中からの支援はもとより地域においても継続した心理支援が重要である。そのためには、入院中から在宅に至るまで、親子があたたかく包まれてよりよい生活を営めるよう継続したエンパワメント支援を提供していくことが望まれる。

(岩本 寿実子、川野 由子)

引用文献・参考文献

- 1) D.W.ウィニコット 子どもと家庭 牛島定信監訳 誠心書房 1985
- 2) 小林 登 新生児の能力と母と子の絆、: p 123-138、河合隼雄、小林登、中根千枝編 親と子のきずな一学術的アプローチ 創元社 1997 (1984)
- 3) 船戸正久:「小児在宅医療の現状と将来」小児在宅医療ナビ 前田浩利編、P12-18、 南山堂 2013
- 4) 橋本洋子 2011 NICU ところのケア 第2版 家族のころによりそって メディカ出版
- 5) 山本悦代他 2013 在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査~家族の心理的負担と親子の関係性の育みのために~ 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌 vol.29
- 6) 川野由子、岩本寿実子、山本悦代:在宅医療を必要とする乳幼児の家族への心理的支援、一②妊娠・出産・こどもの手術にまつわる喪失体験の理

解とこころのケアー、第 31 回日本心理臨床学会抄録集、2012

- 7) 川野由子、岩本寿実子、山本悦代：在宅医療を必要とする乳幼児の家族への心理的支援—④入院中から退院後に至る家族の想いと心理的ケア、第 32 回日本心理臨床学会抄録集、2013.
- 8) 岩本寿実子、川野由子、山本悦代：在宅医療を必要とする乳幼児の家族への心理的支援—③小児在宅医療領域における心理士の取り組み—、第 32 回日本心理臨床学会抄録集、2013.
- 9) 川野由子：早期児・低出生体重児の母親の心理的支援—入院中から退院後を含めて—、特集「NICU における地域連携・退院調整」、p 1609-1614、vol.36,no.12,小児看護 2013.
- 10) 川野由子：在宅医療を行う家族への心理的支援、特集「NICU からはじまる小児在宅医療、p 1353-1356、vol.43,No.11,周産期医学、2013.
- 11) 岩本寿実子、川野由子、荒川つくし他：医療的ケアを抱える子どもをもつ家族への心理的支援—家族の想いに寄り添った退院・在宅支援—、小児在宅医療研究会埼玉大会、2013.
- 12) 岩本寿実子、川野由子、山本悦代：在宅医療を必要とする乳幼児の家族への心理的支援—退院後早期面接での日本版 POMS の臨床的活用とそこから見えてきたもの—、第 33 回日本心理臨床学会抄録集、2014
- 14) 村井潤一(編) 発達の理論をきずく 別冊発達4 ミネルヴァ書房、1986
- 15) 前田浩利編：2013 地域で支えるみんなで支える小児在宅医療ナビ、南山堂
- 16) 奈良間美保他 2011 小児在宅ケアガイドライン 平成 22~24 年度科学研究費補助金基盤研究「親子の相互作用に着目した家族主体の小児在宅ケアガイドラインの有用性の検証と活用」

コラム② 在宅での遊び

最近在宅においても HPS (hospital play specialist) が訪問し、おうちを飾って誕生会の準備をしたり、いろいろな遊びを提供してくれるところも出てきました。いろいろなケアがあると本当に大変ですが、日々成長する子どもにとって遊びも大事ですよ。

家でできる遊びを紹介します。

1. シーツブランコ：シーツに子どもを乗せて二人で端っこを持ちゆらゆらします。1 回目は泣いてしまうことも多いですが、大きな揺れに喜ぶ子どもがたくさんいます。呼吸器の回路に気をつけながらも可能です。可能ならトランポリン、ボールプールも人気です。
2. 光を通す大きなシート：保育園などで行うバルーンをご存知ですか？すけるシート（ビニール袋を色とりどりにぬってくっつけた物でも可能）を子どもの上で両端を持ち上下にゆらゆらするといろいろな色の光が差し込みます。また風や静電気などもおこり変化が出て喜びます。
3. 触覚遊び：いつもは体験できない、たわしのチクチクや砂（抗菌のものも売っています。）のじゅわじゅわ、粘土のぐちゃぐちゃ、ビニール袋のカサカサ こういった感触はとても刺激になります。いろいろなものを触らせてあげてください。
4. 音のでるおもちゃ：今ではたくさんのおもちゃがありますね。指一本わずかでも動かせると自分でならせるものもたくさん出てきました。
5. シャボン玉：喜ぶ子どもが多いです。

その他 お出かけが可能であれば、

淀川キリスト教病院 子どもホスピスではデイケアやレスパイトで音楽鑑賞会や演劇鑑賞会、夏祭り、クリスマス会の参加なども可能です。詳しくはお問い合わせください。

(塩見 夏子)

コラム③ 事前ケアプラン (Advance care planning : ACP)

－ 小児在宅医療に於いても、大切な取り組みに...

事前ケアプラン (ACP) は、将来の状態の変化に備え、患者本人と家族とともに、ケアの目標や具体的な治療とその方向性を話し合うプロセスである。

成人に於いて事前ケアプランは、「如何に生きるか」という人生そのものの在り方を包含する広い意味を持つ Advance life planning (事前の人生設計) の一部であり、事前の意思表示・リビングウィルは事前ケアプランの一部となる。最期に向う中でともに「予め」願いや希望等を明確にし 考えを深めつつ、その人らしさを支え保つことが、ACP に於ける医療者の役割の中心となる。

小児また新生児医療に於いても、少しずつその取り組みがすすめられており、特に英国では小児ホスピスでの緩和ケアにおいてすでに用いられている。我国においても少しずつ取り組まれ、学会や論文にて発表がなされてきている。特に小児においては、法的代理人としての両親が中心になり、医療チームと一緒に ACP をたてることで、児とともに家族が直面する苦痛や不安、葛藤そして問題を、少しでも軽減出来る可能性があると考えられる。終末期の児に対する「痛みを伴う侵襲的治療介入」をどのレベルまで行うのか、家族が希望する具体的なケア内容はどのようなものなのか を具体的に話し合うことで、患児・患者そして家族にとっての最善 (最善の利益 : Best Interests) が、よりスムーズに導かれる可能性があるものと、考えられる。その意味で、既に周産期において取り組みが始められている「胎児緩和ケア」も、胎児と両親にとっての最善を考える ACP の一つであると考えられる。

それでは、小児在宅医療に於いては如何様であろうか。「おうちに帰る」過程そのものが、(期待とともに)不安でいっぱいの中、ACP の取り組み自体には より十分な話し合いと合意形成が必要であるかも知れない。また、入院中そして退院後も揺れる家族の思いに寄り添いつつプランを見直すことも、大切になるかも知れない。そのために、多職種の協働、家族との協働が必要になると考えられるが、成人と同様に「事前の人生設計」として、患児と家族の「おうち」での最善に寄与することが出来るのでは と考えられる。

未だ出発点にあり、これからも模索が続けられるものと考えられるが、小児在宅医療に於いても児と家族を中心としたケア、児と家族の最善を考慮する過程で、ACP が用いられることを願いつつ、私自身そのために努めるものでありたいと思う。

(和田 浩)

5. 小児在宅医療児を取り巻く福祉制度 コーディネーターの役割

(1) コーディネーターの役割

本事業において、コーディネーターとしての医療ソーシャルワーカー（以下MSW）は、疾病や障がいを持った患者さんやご家族が安心して地域で生活していけるよう、ともに考え、寄り添っていくこと、児が健やかに発達、自立しようとすることを支え、家族を含めた皆の尊厳が守られていくことを大切にしている。

NICU という超高度急性期医療を提供する医療の現場では、多くの親が予測しなかった病気や障害を持って生まれたわが子と出会う。その親の多くが、早産や緊急帝王切開などを経験し、出産する準備や親になる準備も十分でないまま、突然わが子の病気や障がいと向き合うこととなり、親も危機的状況に陥る。そうしてまったく予測しえなかった事態の中で突然“病気や障がいを持った児の親”という役割を果たさなければならず、生まれてすぐに、子どもの生命にかかわるような重大な決断を迫られることもある。

そんな中、コーディネーターは、まず命の誕生と向き合う親を、心理社会的存在として理解し、支える役割を担う。親と子どもの出会いから、親になっていく過程を見守りつつ、突然の事態にも適切に親としての役割を発揮できるように支援していく役割に他ならない。具体的には、まずは親にお会いし、心理社会的状況の聞き取りを行い、まず入院や面会の支障になっている生活問題の把握等からはじめ、“今ここ”での親の思いを少しずつ聞かせてもらう。そうした関わりの積み重ねにより“状況内存在”として親や子を理解することが、医療的ケアや重篤な疾患を抱える児が家族や地域の一員として迎え入れられていくこと、またこれからの人生を共にどう生きていくかについて共に考えるという基盤となっていく。そして、地域で暮らしていくことを選択する過程にも寄り添い、病院から地域生活への移行がスムーズに運ぶよう支援する。

具体的には、医療的ケアを必要とする児の在宅生活を支援する訪問診療、訪問看護ステーション、ショートステイ、訪問介護、訪問入浴、療育施設など地域の社会資源の情報を収集し、適切な時期に社会資源の情報を家族に提供し、具体的な生活がイメージでき、適切な自己決定ができるよう支援する。実際、医療的ケアが必要な児が社会で生活していくための社会資源についての情報は決して十分ではなく、親が適切に情報にアクセスできるよう整えることが必要な場合もある。そのために、日ごろから社会資源の情報収集、病院と地域とのネットワークづくりをしておくことが不可欠である。そして、コーディネーターは地域関係機関との連携の窓口となり、地域で生活を始める家族のこれまでの歩みを伝え、そしてこれからどんな生活を望んでいるのか、何を大切にしているのかということをしつかりと伝える。そして何よりもこれから共にチーム

となっていく家族が安心して生活を始められるよう、児の外泊や退院前に、地域との合同カンファレンスを開催する。情報共有や連携強化はもちろんだが、このカンファレンスにはもう1つ大きな目的がある。それは、退院前まで病院主導で準備してきているが、医療の価値観の中に生活者の価値観を適切に取り入れられているかを確認することである。カンファレンスに参加してくれた各機関の声を直接聞くことで、入院中から退院指導等の軌道修正が可能になること、また地域の関係機関から家族への支援を早期に開始し、顔の見える連携のもと、1つのチームとして退院までの最終準備をシームレスに進める事が可能となる。事業開始によりコーディネーター、エンパワメント支援員が各病院に配置されたことで、今まで各病院で個別に行われていたことの情報が集約化→標準化され、在宅移行支援パスの作成や活用にもつながった。何より支援の価値・技術・倫理が共有されたことで、支援の質の標準化が図られたことが大きな成果と言えよう。

【まとめ】

退院までのすべての過程において、MSWは、人が生活を営んでいく上で生じる諸問題に対し、“予測的に”対応しながら、まず児の安全が確保されること、そして児はもちろん、家族の思いも尊重した関わりであることを大切にしている。そして、児が地域で生活を営む上での生活問題に向き合うとき、MSWはその問題を生じている社会背景にも目を向け、個の問題（ミクロ）ではなく社会全体の問題（マクロ）として捉え直す視点を持ち、ソーシャルアクションとして社会やシステムに働きかけ、地域や社会を共に創っていく立場をとる。

支援の過程で、何より重要なのは、制度利用を支援する場面ひとつにおいても、ただ人と制度を繋げるだけの役割ではなく、その“制度を利用する”という行為が持つ生活者としての意味づけや思い、もっと言えば“尊厳”に目を向けながら、自己決定を支援することである。制度を利用すること、もちろんしないことも権利として保障されるべきであり、また制度利用そのものが児にとって社会の一員としての権利を行使し、社会的存在として地域社会で生きていく過程であるということをおぼえてはならない。

（黒井 明奈、田口 眞規子）

(2) 小児在宅医療児を取り巻く医療福祉制度

1.医療福祉制度

①医療費の助成

医療費助成制度には、乳幼児医療費助成、重度障害者医療費助成、小児慢性特定疾病医療費助成、特定疾患医療費助成、未熟児養育医療、自立支援医療支給（育成医療、更生医療、精神通院医療）がある。

制度名	対象者	助成内容	窓口
乳幼児医療費助成	医療保険加入者で、 0歳～就学前の乳幼児 (市町村によって年齢要件と所得制限は異なる)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 1 医療機関あたり入院・通院各 500円/日(月 2 日限度) ・ 訪問看護ステーション利用の際には使えない(大阪府) 	居住地の市町村子育て支援担当課や健康保険担当課など
重度障がい者医療費助成	<ul style="list-style-type: none"> ・ 身体障がい者手帳 1、2 級所持者 ・ 療育手帳 A(重度)所持者 ・ 身体障がい者手帳所持と中度の知的障害判定者 (いずれも所得制限あり) ※訪問看護利用に際して上記に該当すると想定されるが手帳の判定に至っていない人のうち訪問看護指示書において「装具・使用医療機器等」の項目に該当する 4 歳未満も対象となる	<ul style="list-style-type: none"> ・ 1 医療機関あたり入院・通院各 500円/日(月 2 日限度) ・ 訪問看護ステーションを利用する際、申請により自己負担額が 1 割になる (未実施町村：田尻町・千早赤阪村 平成 26 年 11 月 1 日現在) 	居住地の市町村障がい福祉担当課

制度名	対象者	助成内容	窓口
小児慢性特定疾病医療費助成	(1)18 歳未満の児童で、「厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度に該当する」もの (2)18 歳到達時点で(1)の状態にあり、かつ、本事業の承認を受けているもののうち、18 歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20 歳未満のもの(18 歳到達後)の新規申請は対象外)	・医療費の自己負担割合が全員 2 割 ・生計中心者の課税額により階層別自己負担限度額が設けられている	居住地を管轄する保健所
特定疾患医療費助成	「特定疾患治療研究事業対象疾患」に罹患して医療を受けており、保険診療の際に自己負担のあるもの	・医療費の自己負担割合が全員 2 割 ・生計中心者の課税額により階層別自己負担限度額が設けられている	居住地を管轄する保健所
未熟児養育医療	・出生体重が 2,000 g 以下の未熟児 ・その他政令で定められている、治療が必要な状態にあるもの ・養育医療指定医療機関での入院治療のみ対象	・生計中心者の課税額により階層別自己負担額が設けられている	居住地の市町村子育て支援担当課や健康保険担当課など

制度名	対象者	助成内容	窓口
自立支援医療 (更生医療)	18歳以上の身体障がい者手帳所持者で更生医療指定医療機関で、身体上の障がいを軽減し、日常生活を容易にするための手術・治療を行うもの (所得制限あり)	原則として医療費の1割負担 所得に応じた負担 上限月額の設定あり	居住地の市町村障がい福祉担当課
自立支援医療 (育成医療)	18歳未満児で、育成医療指定医療機関で、身体上の障がいを軽減し、日常生活を容易にするための手術・治療をするもの (所得制限あり)	原則として医療費の1割負担 所得に応じた負担 上限月額の設定あり	居住地の市町村障がい福祉担当課
自立支援医療 (精神通院医療)	精神通院医療指定医療機関で、通院により精神疾患の治療を受けているもの	原則として医療費の1割負担 所得に応じた負担 上限月額の設定あり	居住地の市町村障がい福祉担当課

②手当・年金

手当・年金には、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、障害基礎年金、特別障害者手当、重度障害者介護手当がある。また、20歳に達したときには、障害の内容や重症度によって障害基礎年金を受給する資格が生じる。同様に成人後に受給できるものに特別障害者手当がある。

制度名	概要	対象者	手当	窓口
特別児童扶養手当	重度または中度の障がいがある 20 歳未満の児童を養育している保護者に対して支給する手当	20 歳未満で、政令に規定する障がいの状態にある児童(障がい者手帳未取得児童等、慢性疾患の児童も対象)所得制限あり	1 級 50,400 円/月 2 級 33,570 円/月	居住地の市町村 子育て支援担当課や障がい福祉担当課など
障がい児福祉手当	20 歳未満であって、重度の障がいの状態にあるため日常生活において常時の介護が必要な障がい児に対して支給する手当	身体障がい者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の取得は要件でないが、それらの手帳の 1、2 級や重度判定を受けているものと同程度の障がいがあり、日常生活において常時介護を要する程度のもの所得制限あり	14,280 円/月	居住地の市町村 子育て支援担当課や障がい福祉担当課など
障がい基礎年金	国民年金加入者が、病気やけが等により障がい者となったときに支給される年金(20 歳未満の病気やけが等により障がい者となった場合は、20 歳に達したときから支給可能)	20 歳前の傷病により 20 歳に達したとき(障がい認定日が 20 歳以後の場合はその障がい認定日)に障がい等級表の 1、2 級に該当する程度の障がいの状態にあるもの	1 級 81,925 円/月 2 級 65,541 円/月	居住地の市町村 保険年金担当課

制度名	概要	対象者	手当	窓口
特別障がい者手当	20歳以上であって、重度の障害の状態にあるため日常生活において常時特別の介護が必要な障害者に対して支給する手当	身体障がい者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の取得は要件でないが、それらの手帳の1、2級や重度判定を受けているものと同程度の障がいがあり、日常生活において常時介護を要する程度のもの。 所得制限あり	26,260円/月	居住地の市町村 障がい福祉担当課など
重度障がい者介護手当	常時複雑な介護を必要とする在宅の重度障がい者の介護者に対して支給することにより、介護者の負担の軽減を図ることを目的とする手当	知的障害程度が「A(重度)」判定を受け、かつ身体障害者手帳1級または2級所持者	10,000円/月	居住地の市町村 障がい福祉担当課など

③障がい者手帳

障がい者手帳には、身体障がい者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳がある。障がい者手帳を取得した場合には、医療費の助成(①参照)、手当の支給(②参照)、日常生活用具や補装具の給付、施設の入所・通所(②項参照)などの医療福祉制度を利用することができる。利用の内容や範囲は手帳の種類や障がいの程度などによって異なる。

手帳名	対象者	内容	窓口
身体障がい者手帳	疾病や事故等により身体に永続的に障がいのあるもの	障がいの部位により分類されており、障がいの程度により1級から6級までの区分がある	居住地の市町村障がい福祉担当課
療育手帳	知能指数と日常生活動作能力から、知的障がいと判定されたもの	障がいの程度によりA(重度), B1(中度), B2(軽度)までの区分がある	居住地の市町村障がい福祉担当課または 居住地を管轄する子ども家庭センター
精神保健福祉手帳	政令で定められた精神疾患と認められたもの	障がいの程度により1級から3級までの区分がある	居住地の市町村障がい福祉担当課

制度名	対象者	内容	窓口
補装具費の支給	身体障がい者・児及び政令で定められている障がいのあるもの	義肢、座位保持装置、車いす、電動車いす、意思伝達装置など、失われた身体機能の補完、代替する用具の購入、修理に要する費用の支給 所得に応じた費用負担あり	居住地の市町村障がい福祉担当課

制度名	対象者	内容	窓口
日常生活用具の給付・貸与	身体障がい者・児、	特殊マット、頭部保護帽、電気式たん吸引器など、障がい者・児が日常生活をより円滑に営むことができるよう、必要に応じて給付、貸与 所得に応じた費用負担あり	居住地の市町村障がい福祉担当課
難病患者等の日常生活用具の給付	小児慢性特定疾病、特定疾患等の対象者 在宅療養中のもの 障がい者総合支援法等の施策の対象とならないもの	特殊マット、頭部保護帽、電気式たん吸引器など、障がい者・児が日常生活をより円滑に営むことができるよう、必要に応じて給付、貸与 所得に応じた費用負担あり	居住地の市町村障がい福祉担当課

2.障がい者総合支援法

(正式名称：障がい者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律)

身体・知的・精神(発達を含む)障がい者・児に加え、政令で定められた難病患者を対象とし、地域社会での生活支援を目的として制定された法律である。

①障がい者総合支援制度

障がい者総合支援法による支援は、以下の「自立支援給付」と「地域生活支援事業」で構成されている。

		サービス名	内容
自立 支援 給付	介護 給付	居宅介護	自宅で入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		重度訪問介護	重度の障がいにより著しい行動困難を有する人に自宅での、入浴、排せつ、食事介助、外出時の移動支援等を総合的に行う
		同行援護	視覚障がいにより、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報提供、外出支援を行う
		行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険回避のため必要な支援を行う
		重度障がい者等包括支援	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
		短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の支援を行う
		生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事介助等を行うと共に、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
		施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事介助等を行う
			共同生活介護(ケアホーム)
訓練 等 給付	訓練 等 給付	自立訓練	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う

		サービス名	内容
自立支援給付	訓練等給付	就労継続支援	一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供すると共に、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		共同生活援助(グループホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行う
地域生活支援事業		移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援する
		地域活動支援センター	創作的活動又は生産活動の機会の提供、社会との交流等を行う施設である
		福祉ホーム	住居を必要としている人に、低額な料金で、居室等を提供すると共に、日常生活に必要な支援を行う
		その他市町村の裁量により行われるサービスがある	

②障がい児を対象としたサービス

		サービス名	内容
障がい児通所支援		児童発達支援	未就学児に対し、療育・訓練等を提供する
		医療型児童発達支援	医療型は、上記内容に加え、医療も提供する
		放課後等デイサービス	就学児に対し、放課後や長期休暇中の訓練等を提供し、また居場所づくりを推進する
		保育所等訪問支援	保育園等を利用中・利用予定の児に対し、訪問により、集団生活のための専門的な支援を提供する
障がい児入所施設		福祉型障がい児施設入所支援	家庭生活が困難な状況になった児に対し、施設に入所し、入浴や排せつ、食事の介護などをする
		医療型障がい児施設入所支援	医療型は、上記内容に加え、医療も提供する

窓口：市町村障がい福祉担当

(障がい児の入所サービスについては、子ども家庭センターが窓口)

③サービス利用までの流れ

- 1)サービスの利用を希望する方は、市町村の窓口申請し障がい区分の認定を受ける。
- 2)市町村は、サービスの利用の申請をした方(利用者)に、「指定特定相談支援事業者」が作成する「サービス等利用計画案」の提出を求める。
- 3)市町村は、提出された計画案や勘案すべき事項をふまえて、支給決定する。
- 4)「指定特定相談支援事業者」は、支給決定された後にサービス担当者会議を開催する。
- 5)サービス事業者等との連絡調整を行い、実際に利用する「サービス等利用計画」を作成する。
- 6)サービス利用が開始される。

3.在宅医療

在宅で医療・看護を受けるには、訪問看護や訪問診療・往診がある。

①訪問看護ステーション・医療機関の訪問看護部門

訪問看護師が居宅を訪問し、健康状態の観察や助言、日常生活の介助や指導、リハビリテーション等を行う。

②訪問診療

病院や診療所の医師が、計画的な診療計画に基づいて居宅を訪問して診察を行う。

③往診

病院や診療所の医師が、急に体調が悪くなった場合など必要に応じて居宅を訪問して診察を行う。

参考資料：「福祉の手引き」平成 25 年度版 大阪府

「障がい福祉サービスの利用について」平成 26 年 4 月版

全国社会福祉協議会

「お家ですごそう」(社)全国訪問看護事業協会

小児在宅医療児を取り巻く医療福祉制度は、少ないながらも前頁のように多岐に渡り、利用に際して、病名や症状、所持する手帳の種類など、細かな制約などもあり、かつ居住する自治体によっても制度内容や手続き方法の違いがあるため、患者さんやご家族が申請・利用するには負担が大きい。

コーディネーターは、制度をよく知り、患者さんの病状、生活状況、ライフステージ(次頁：図1)に合わせ、患者さんやご家族がより良い在宅生活が送れるように、必要な制度・サービスを組み合わせ、自治体の障がい福祉担当や、保健所、相談支援専門員や訪問看護ステーション・訪問診療医などと情報共有し、連絡を取り合いながら支援していくことが、必要不可欠である。

(藤井 みどり)



図1 ライフステージ

コラム④ 産科医療保障制度と補償対象の緩和

産科医療保障制度とは、分娩によって生じた重度脳性麻痺のお子さんご家族に補償を行い、その原因を第三者機関が調査するものです。紛争の防止や早期解決を目的としています。本制度により、産科医師の過失の有無にかかわらず補償が受けられることとなり、裁判を起さなくても迅速に補償（総額 3000 万円）が受けられるようになりました。また、2015 年 1 月 1 日より、その補償対象も拡大されました。

以下、制度の概要と変更点を示します。

補償対象：次頁表参照

補償内容：総額 3000 万円の補償金（一時金 600 万円+120 万円/年×20 回）。

申請期間：満 1 歳から満 5 歳の誕生日まで（ただし医師の判断で生後 6 ヶ月から申請可能）。

補償の減額：補償対象と認定後に症状が軽快した場合や死亡した場合でも減額はされません。

除外基準：生後 6 ヶ月未満の死亡、先天性の要因、新生児期の要因、妊婦の過失、天災など。

（次頁表の用語説明）

- ・ 常位胎盤早期剥離：赤ちゃんの娩出前に胎盤が子宮から剥がれてしまうこと。赤ちゃんが急激に低酸素状態となる。
- ・ 臍帯脱出：赤ちゃんより先にへその緒が子宮から出てしまうこと。赤ちゃんの分娩進行とともにへその緒が赤ちゃんの産道に挟まりへその緒の血流が途絶え、赤ちゃんが低酸素状態になる。
- ・ 子癇：妊娠高血圧症候群に伴い、妊婦が痙攣を起こすこと
- ・ 前置胎盤：胎盤が子宮口にかかった状態。分娩により大出血を起こすことがある。
- ・ 胎児母体間輸血症候群：胎盤を介して赤ちゃんの血液が母親の体内に流れ込んでしまうこと。赤ちゃんが急激に失血によるショック状態となることがある。
- ・ 双胎間輸血症候群：双子が一つの胎盤を共有している場合、胎盤を介して片方の赤ちゃんから他方の赤ちゃんに血液が移動してしまうこと。

補償対象：重度脳性麻痺の児で、以下を満たす児

	2014年12月31日まで	2015年1月1日以降
出生体重、週数	出生体重 2000g 以上かつ 在胎 33 週以上	出生体重 1400g 以上かつ 在胎 32 週以上

または、

	2014年12月31日まで	2015年1月1日以降
補償対象	在胎 28 週以上で低酸素状態を認めるか、もしくは以下の(1) (2) に該当	在胎 28 週以上で低酸素状態を認めるか、もしくは以下の(1) (2) に該当
(1) 低酸素の原因	常位胎盤早期剥離 臍帯脱出 子宮破裂 子癇 前置胎盤 など	常位胎盤早期剥離 臍帯脱出 子宮破裂 子癇 前置胎盤からの出血 胎児母体間輸血症候群 急激な双胎間輸血症候群 など
(2) 上記に引き続き右の所見を認める	イ. 突発性で持続する徐脈 ロ. 子宮収縮の 50% 以上に出現する遅発性一過性徐脈 ハ. 子宮収縮の 50% 以上に出現する変動一過性徐脈	イ. 突発性で持続する徐脈 ロ. 子宮収縮の 50% 以上に出現する遅発性一過性徐脈 ハ. 子宮収縮の 50% 以上に出現する変動一過性徐脈 ニ. 心拍数基線細変動の消失 ホ. 心拍数基線細変動の減少を伴った高度徐脈 ヘ. サイナソイダルパターン ト. アプガースコアの 1 分値が 3 点以下 チ. 生後 1 時間以内の児の血液ガス分析値 (pH<7.0)

(望月 成隆)

6. レスパイト 病院・療育機関との連携

(1) レスパイト

重症心身障がい者のいる家族を支えるのに一時的な預かり(ショートステイ)は不可欠である。ショートステイは家族の急な病気、出産、冠婚葬祭、兄弟の学校行事、次子のお産などの場合以外に、介護者である家族のレスパイト(respite=一時的な休息)ケアを目的に利用される場合が多い。

受け入れ施設は①医療型入所施設(重症心身障がい者施設)、②福祉型入所施設(生活介護入所施設)、③入院医療機関(病院)、④その他(診療所、訪問看護ステーションなど)に分けられる。ショートステイは介護者が最も望まれているサービスであるが、人工呼吸器などの高度な医療的ケアを要する重症心身障がい者の受け入れ可能な施設は限定されている。

大阪府立母子保健総合医療センターでは1998年に初めて在宅人工呼吸器療法を導入した。導入にあたり、ご家族が安全に在宅人工呼吸管理を行えるように、医療評価目的を兼ねて短期間の定期入院(短期医療評価入院)することを条件にした。その後、在宅人工呼吸器療法の数は増加し、2010年には在宅人工呼吸器の1日平均使用台数が院内の1日平均使用台数を上回るようになった。これに伴い当センターでの短期医療評価入院(レスパイトケアも兼ねる)のニーズも増加している(図1)。現在(2013年時点)の当センターにおける呼吸に関する在宅医療的ケアは在宅酸素療法308名、気管切開122名、人工呼吸器47名である。実際に短期医療評価入院ができている患者はこのうち52名のみである(図2)。

(2) 病院、在宅医

重症心身障がい児は地域で安心して生活を送るために予防接種、感冒時の対応してもらえる地域の病院への紹介が望まれる。訪問診療、往診をしてもらえる在宅医(開業)への紹介も望まれるが、小児に対応できる医師は少ない。地域の病院、在宅医で対応が困難な急変時には基幹病院等で常時入院受け入れできる医療機関間の連携づくりが必要である。

(3) 療育機関

重症心身障がい者にとって小学校に入学するまでの期間は療育施設でのリハビリは重要である。在宅に移行して日常の生活が落ち着けば、地域の療育施設への紹介も行う。

(鈴木 保宏)



図 1

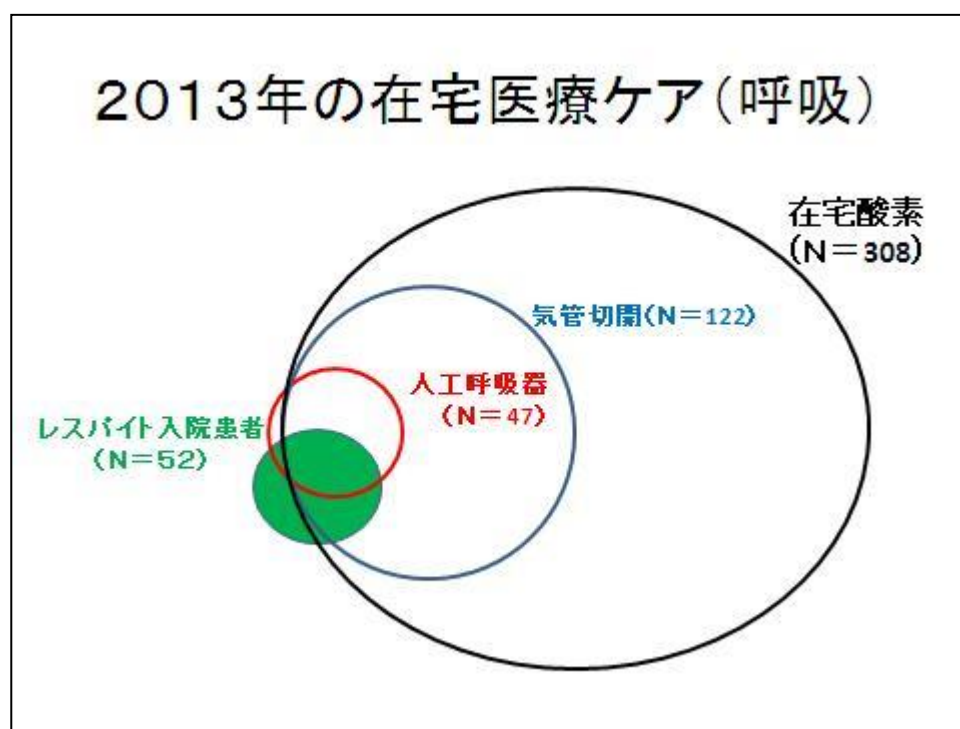


図 2

コラム⑤ 医療機関において実施する医療型短期入所について

大阪府では、医療機関において医療的ケアが必要な重症心身障がい児者等を対象としたショートステイ事業を実施しています。大阪府民の方（大阪市、堺市を除く）が対象です。

利用目的は、介護者のレスパイトのほか、冠婚葬祭、ご兄弟の行事、介護者の入院などで、介護者の介護負担の軽減、利用者の心身機能の維持を図ります。

利用にあたっては、利用登録が必要となり、利用者の心身状態を把握するために事前調査票の記入や事前診察を行っています。

利用日数は、利用者の希望や医療機関側の受入れ体制により設定しますが、1泊2日から1週間程度です。

（実施医療機関）

- ・医療法人成和会 ほうせんか病院 ※主な利用対象者：18歳以上
茨木市永代町 9-6 電話：072-622-6590（代表）
- ・社会医療法人阪南医療福祉センター 阪南中央病院
※主な利用対象者：15歳未満
松原市南新町 3-3-28 電話：072-333-2100（代表）
- ・地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府立呼吸器・アレルギー医療センター ※主な利用対象者：15歳以下
羽曳野市はびきの 3-7-1 電話：072-957-2121（代表）

なお、大阪市においても、下記の医療機関においてショートステイ事業を実施しています。大阪市民の方が対象です。

- ・宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション
淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院
※主な利用対象者：18歳未満
大阪市東淀川区東中島 6-9-3 電話：0120-364-489
- ・社会医療法人大道会 ボバース記念病院 ※主な利用対象者：18歳以上
大阪市城東区東中浜 1-6-5 電話：06-6962-3131
- ・社会福祉法人石井記念愛染園 附属愛染橋病院
※主な利用対象者：18歳未満
大阪市浪速区日本橋 5-16-15 電話：06-6634-8901
- ・大阪市立住吉市民病院 ※主な利用対象者：18歳未満
大阪市住之江区東加賀屋 1-2-16 電話：06-6681-1000

（古賀 晃）

7. 子ども虐待の予防

子ども虐待の背景として、多くの親が子ども時代に大人から愛情を受けていなかったこと、生活にストレス（経済不安、夫婦不和、育児負担）が積み重なって危機的状況にあること、社会的に孤立し援助者がいないこと、親にとって意に沿わない子（望まぬ妊娠・愛着形成がうまくいっていない・育てにくい子）の4つの要素がそろっていることが指摘されている（健やか親子21。2000年）。障がいのある子ども、在宅医療が必要な子どもを育てる家庭は、育児負担等の生活のストレスがあり、さらにほかの3要素が重なっていないか見極める必要がある。また、経過が長期にわたることから婚姻関係や次子の出産等の家族の変化に加え、父親の転勤や祖母の疾病など支援者も変化することがある。常に子ども虐待予防を念頭に置き、家族をアセスメントすることが重要である。

（1）重大事例から見る子ども虐待

厚生労働省社会保障審議会児童部会児童虐待等要保護事例の検証に関する専門委員会による子ども虐待による死亡事例等の検証結果等では、保護者等の加害の動機は13項目に分類されているが、そのなかの「慢性の疾患や障がいの苦しみから子どもを救おうという主観的意図」が動機の場合は、加害者に障がい児を持つ親が含まれていると考えられる。第2次報告から第10次報告（第1次報告は調査項目が異なり集計されていない）の心中以外の虐待死合計521人をみると、加害の動機はもっとも多いのが「保護を怠ったことによる死亡」80人（15.4%）、ついで「しつけのつもり」68人（13.1%）が多く、「慢性の疾患や障がいの苦しみから子どもを救おうという主観的意図」は5人（1.0%）と多くはなかった。

しかし、加害の動機としてではなく、虐待児の背景としての身体疾患と身体障がいの有無では、図（第5次報告までは集計が異なるため、第6次報告以後を示す）に示すように、近年心中以外の虐待で身体疾患のある事例が目立っている。第6次報告から第10次報告の合計では、心中以外の虐待死276人で身体疾患15人（5.4%）、身体障がい7人（2.5%）、心中による虐待死227人で身体疾患22人（9.7%）、身体障がい9人（4.0%）であった。第10次報告の関係機関の関与状況をみると、心中以外と心中による虐待死の身体疾患、身体障がいともすべて事例に何らかの機関が関与していた。医療機関は心中以外の虐待で身体疾患の60%、身体障がいの100%に関与し、心中による虐待では身体疾患の100%、身体障がいの50%に関与しており、子どもの虐待を念頭に置いた関わりが必要である。

(2) 在宅で高度医療が必要児への支援

障がい児と子ども虐待に関して、児童相談所長会による虐待児調査や肢体不自由児施設等の入所児に関する調査があるが、虐待に至る前からの支援に関する調査は非常に少ない。障がい児家族に対する子育て支援の母子保健活動に関する研究（佐藤拓代。平成 22 年～23 年度厚生労働科学研究「障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究」分担研究報告。）から、在宅高度医療児と虐待予防について述べる。

在宅高度医療児は入院期間が長く、おそらく医療機関でも親の障がい受容の支援が行われていたと考えられ、支援ニーズがあり地域関係機関の支援が受け入れられていた。しかし、虐待が起こってしまった事例では、DV や支援者不足、生育歴の問題などが背景にあったことから、養育者の生育歴、知的問題・こころの問題、DV、支援者不足、予定外(望まぬ)の妊娠などを把握しアセスメントすることが重要である。

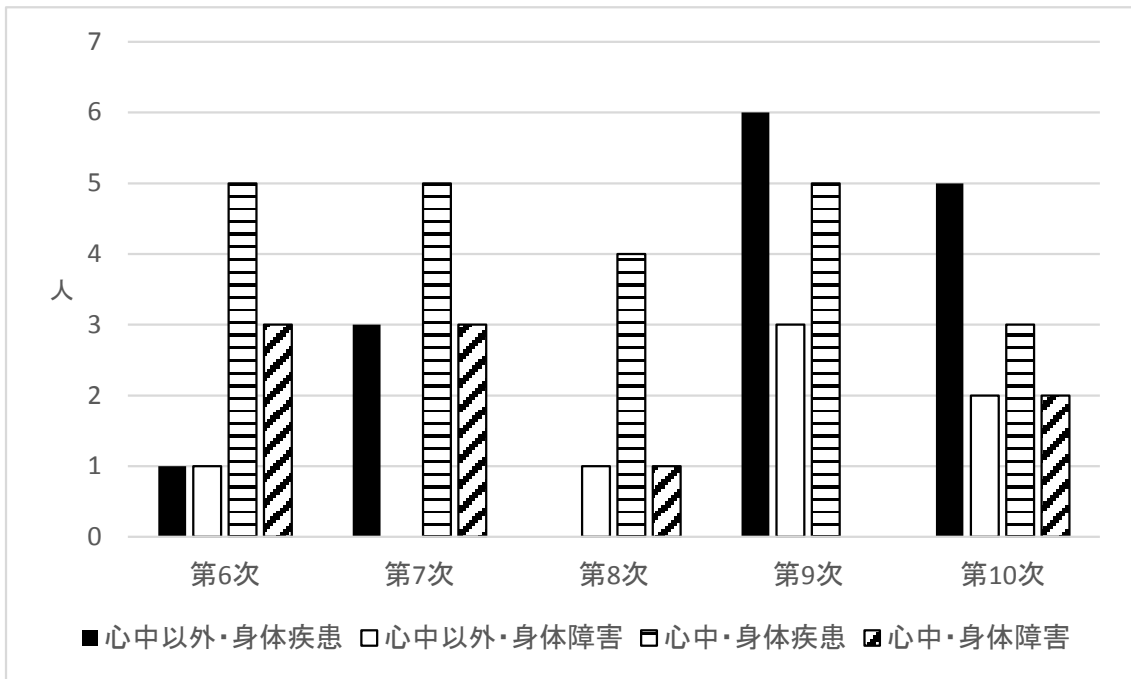
また、事例の検討から、

- ①重度障がいの場合、生まれた時のイメージ、初対面時のイメージが重要で、母親が思い描いていた赤ちゃん像とのギャップを、どう埋め合わせるか医療側の支援が必要
- ②望まない妊娠の上障がい児が生まれると、受容は更に困難で医療ネグレクトになりやすい
- ③児の動きの少ない重度障がい児は虐待へ移行することが少ないが、育児負担の把握を定期的に把握すべき
- ④望んだ妊娠で、母親に知的な問題や精神疾患がなければ虐待に移行することは少ない

ことも見えてきた。

在宅高度医療児では、入院中から医療機関と保健機関が連携し虐待の背景要因の把握を行い、退院前からケース会議で保護者像の共有と予想される育児について検討し、アセスメントに基づいた育児基盤の整備、養育者の細やかな病状の理解と障がい受容の支援、育児負担軽減の支援を行うことが必要である。

また、支援が長期にわたることから、家族の変化や支援者の変化がないか気をつけて把握し、定期的に医療機関と地域関係機関が育児基盤をアセスメントすることが望ましい。虐待を発見した場合には、自治体の児童福祉部門（要保護児童対策地域協議会）や児童相談所に通告するのは当然であるが、虐待に至る前にこそ、育児困難の増大を見抜き、早めにケース会議を開催するよう保健機関や児童福祉機関に働きかけることが重要である。



＜図＞厚生労働省「子ども虐待による死亡事例等の検証結果等」
 における児の身体疾患と身体障がい（複数回答）

（佐藤 拓代）

第2章 各論

1. 在宅移行支援の実際

(1) 小児在宅医療地域連携パス：在宅人工換気版について

1. はじめに

この章では「小児在宅地域連携パス：在宅人工換気版（以下「在宅移行パス」、後述）」を用いた退院支援について、症例を通して紹介する。医療的ケアを必要とする児の在宅移行においては、医療的ケアの指導に加えて地域生活の支援が不可欠である。児と家族にとって必要な支援構築のためには、MSW、心理士などの病院スタッフによる家族の退院支援のみならず、退院後の生活をサポートする多くの院外スタッフによる視点も必要不可欠となる。一方、病院スタッフには退院後の生活支援の実際を知る機会は非常に少なく、在宅移行時において地域スタッフとの連携も（地域スタッフが考えているほどは）密に取れていない場合があることが、大阪府長期入院児退院促進事業（2009年度-2011年度、以下本事業）における調査で判明した（表1）。このことは、在宅移行に慣れていない医師、スタッフでは尚更顕著となる可能性があり、ひいては在宅移行後の家族負担感を増してしまうこととなる（表2）。各家族に必要なサポートは多種多様であり、利用できる制度や期間も複雑であることから、必要なサポートを適時に行い、家族の心理的なサポートまでを含めたトータルサポートを構築するとなると、在宅移行に精通したスタッフでなければかなり難しい。「在宅移行に慣れてないスタッフでも、患者や家族支援、心理的な支えを漏れなく適時に行う仕組みはできないものか」というのが、本事業での最初の大きな課題であった。この実現を目指して考案されたものの一つが、本稿で紹介する「在宅移行パス」である。

2. 小児在宅医療地域連携パス（在宅移行パス）概要とねらい

本事業参加5病院（以下「5病院」（*））では、大阪市立総合医療センターの作成していた「在宅パスウェイ」を参考に、各病院の実情のあわせた「在宅移行パス」を作成し運用を開始した。当センターにおいても2010年より管轄保健所、地域医療機関と協力しながら、地域の視点を入れた在宅移行パスの作成に着手し2011年より運用している。このパスのねらいは「複雑な在宅移行ステップの見える化」であり、その期待される効果を図1に示す。

実際の在宅移行パスの一例を図2（図2-1医療スタッフ用、図2-2家族説明用）に示す。本パスでは縦軸に在宅移行に関わるメンバーとして患者・家族、医師（院内・地域基幹病院・診療所）、看護師（外来・病棟・訪問看護）、在宅

医療支援室、医療ソーシャルワーカー、臨床工学技士、心理士、保健師、訪問リハビリ、教育関係者を配置し、横軸には時間軸として、計5回のカンファレンス（第1回在宅移行導入検討、第2回情報共有・意思統一、第3回外泊前カンファレンス、第4回退院前カンファレンス、第5回退院後検討会）を中心としたタイムスケジュールを組んでいる。そして、それぞれのタイミングで、参加すべきメンバーと各メンバーのやることを配している。これを活用することで、どの職種も先を見越した一貫した説明を家族にすることができ、早期から種々のサポート開始が可能となる。また、各スタッフが今、在宅移行のどのステップにいて、どこに向かうべきかのナビゲーターとして活用することができる。

（＊）5 病院：愛仁会高槻病院、淀川キリスト教病院、大阪市立総合医療センター、愛染橋病院、大阪府立母子保健総合医療センター

3. 在宅移行パス使用症例の実際

在宅移行パス使用症例について、当センターの症例を対象に検討した。

2011年1月から2014年10月までの間に、33症例に在宅移行パスが適用され、うち24症例がパスを使用しての退院となった。パス導入時の年齢は0歳から32歳（中央値6歳）であり、0歳の症例が7例含まれていた。このことは、昨今話題となっている、在宅移行児の低年齢化を反映していると同時に、パスを使用することで、早期からの介入開始が可能となった事例が出てきていることを示唆する。パス導入から退院までの期間は9日から364日（中央値98日）であった。パス導入から9日で早々に退院した症例は、すでに在宅で高度医療を必要としながら生活していた児が人工換気を要するようになり、その導入目的で入院したものであった。それ以外の児ではパスを導入したからといって、短期間で退院できたわけではなかった。パス導入の目的は元々早期退院そのものというよりは「必要なサポートを入院早期よりしっかりつける」ということであることから、それなりの入院期間を要することは当然のことなのかもしれない。

実際の運用では、パス上のスケジュールは地域の支援体制や病状に合わせて修正されており、また、5回のカンファレンス全てを要しない症例もあった。このように、パス導入事例では患者背景や必要に応じて臨機応変に運用されていた。

4. パスの効果 – 地域スタッフとの連携数改善！

在宅移行パス使用症例とパスが在宅移行に導入される前の症例（在宅人工換

気症例)との比較を図3に示した。訪問看護ステーション、保健所、メディカルケースワーカー、訪問医との退院時の連携において、パス導入症例では著名に改善した。ただ、訪問医との連携は、訪問看護ステーションとの連携に比してまだ少なく、改善の余地がある。一方、地元病院(地域基幹病院)との連携は2割程度しかなかったものが倍の4割まで改善は認めるものの、まだまだ少なく、地域でのレスパイトも含めて今後の課題の一つである。

一方、パス症例では全例、心理士によるサポートをつけることができたことも非常に有意義であった(データ未収載)。

5. おわりに

以上が在宅移行パスの概要である。まだ改善の余地はあるものの、パス導入により地域との連携は改善した。しかし、それぞれの症例においては、児と家族のサポートのために様々な職種が悩みを抱えながら必死に努力していることには変わらない。そういった悩みや努力を想像しながら各事例の経過をお読みいただくことをお願いすると共に、この稿が皆様の在宅移行サポートの一助になることを心より祈念する。

(望月 成隆)

(表 1) 在宅医療ケアを要する長期入院児が退院する際に、退院病院と地域はどれくらい連携できているか？

地域の機関	退院時に連携していた割合(%) (n=32)
訪問看護ステーション	59.4
保健所	78.2
地域の病院	9.4
診療所	18.8
院外薬局	37.5
ヘルパーステーション	6.3
役所	9.4

退院時に病院側が連携を取っていたのは、地域保健所で 8 割弱、訪問看護ステーションで 6 割弱、訪問医については 2 割を切っていた。

(大阪府長期入院児退院促進等支援事業参加 5 病院のデータ、平成 21 年)

(表 2) パスができるまで

家族、各機関での問題点	
家族	<ul style="list-style-type: none"> ・ 気軽に相談できる医療機関が近所がない ・ 風邪をひいたら、毎回退院元病院まで行かないといけないのか？ ・ 予防接種は誰がやってくれるのか？ ・ 様々な機関に対して、毎回こどものことについて最初から説明をしないといけない
退院元病院	<ul style="list-style-type: none"> ・ 地域のどの機関にいつ紹介したらいいのかわからない ・ 地域で支えるサポートがわからず、結局病院に戻ってしまう ・ 各機関での指導にばらつきがあり、家族が混乱する
訪問看護ステーション	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病院での細かな指導内容がわからず、家族との信頼関係を築きにくい ・ 紹介状だけでは、児にとって良い体位や栄養注入速度など、細かなケア内容がわかりづらい ・ 母から病状を聞くだけでは、細かな医療情報まで確認しづらい ・ 連絡窓口がわかりづらい ・ 退院後の生活を誰がマネージメントしているのかわからない
地域医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ どこまでの役割を期待されているのかわかりづらい ・ 状態悪化時になってから初めて受診されても困る ・ 24時間365日の緊急対応は難しい ・ 緊急時のバックアップ体制は？

在宅移行パス

ねらい： 在宅移行ステップの「見える化」
➡ 迷える主治医のGPS

1. 短中期的な目標設定を可能にし、各ステップで院内外の連絡すべき人を明確化する
2. ある程度先を見越した説明を可能にすることで、ご家族への早期支援介入を可能とする
3. 主導する医師、看護師の経験の差に関わらず、必要な支援を可能とする
4. 心理的サポートを含め、必要な支援を漏れる事無く、適切な時期に適切な支援が行われることを可能とする
5. パス作成に於いては、病院内外スタッフが連携し、顔を合わせ、それぞれの動きを再確認する

図1 移行パスで期待される効果

移行バス登録番号:		ID:	小児在宅医療移行地域連携バス(人工呼吸器用)バスシート		主観科:	主治医:	STEP4: 外泊期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP5: 退院準備期 (年 月 日 ~ 年 月 日)	STEP6: 退院期 (年 月 日)	STEP7: 在宅生活初期 (年 月 日 ~ 年 月 日)	
STEP1: 在宅移行決定期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP2: 課題抽出期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP3: 外泊準備期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP4: 外泊期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP5: 退院準備期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP6: 退院期 (年 月 日)	STEP7: 在宅生活初期 (年 月 日 ~ 年 月 日)	
在宅医療検討	第1回カンファレンス (在宅移行導入検討) 年 月 日	在宅医療決定 (様式2使用開始)	家族面談と情報収集	第2回カンファレンス (情報共有・意思統一) 年 月 日	在宅医療に向け外泊準備	第3回カンファレンス (外泊前カンファ) 年 月 日	外泊	外泊時の状況の確認 退院にむけての準備	第4回カンファレンス (退院前カンファ) 年 月 日	退院	初回外来～ 在宅医療初期	第5回カンファレンス (バス終了前カンファ) 年 月 日
アウトカム	院内情報共有と 意思統一	在宅移行意思 決定を保護者と 院内職員で共有	在宅移行の イメージ確認 問題点抽出、明確化	院内・地域での 情報共有 各自の役割明確化	明確化した問題点 の解決	外泊前環境確認 地域支援体制 の情報共有	院内・院外外泊	外泊後の問題点 の再評価	外泊時の問題点 解決の確認	退院	在宅医療開始後 の課題抽出 在宅生活の安定化	在宅医療の安定化 バス終了可能
患者・ 家族	・医師より 在宅医療の 可能性の説明 を受ける	・在宅移行意思 決定 ・主なケア実施者 決定 ・援助者の有無 確認	・日常ケアへ参加 ・院内各担当者 と面接 ・問題点・課題の 明確化	・医療的ケア技術の習得と 必要機器等の準備 ・社会資源につき情報 収集、手続き ・在宅環境整備 ・自宅までの移動手段確認	・患者の状態観察 とケア ・緊急時対応と 連絡先確認 ・必要時、適切な 機関に相談	・衛生材料入手方法、 機器のメンテナンス 方法の理解 (・緊急時の対応・ 連絡先を再確認)	・安全に退院できる	・退院後の生活、 問題点を説明、質問 ・在宅生活上の問題点 を適切な機関に相談				
医師 (科)、 (科)	<input type="checkbox"/> 在宅移行の 可能性につき 家族の意思 確認	<input type="checkbox"/> 在宅医療の医学的 判断を説明 <input type="checkbox"/> 家族の理解度・ 反応を説明	<input type="checkbox"/> 家族の在宅移行 意思確認 <input type="checkbox"/> 移行バス説明、 同意取得 (様式9・10)	<input type="checkbox"/> 問題点抽出	<input type="checkbox"/> 在宅医の検討 <input type="checkbox"/> 外泊可能かどうか確認 <input type="checkbox"/> 緊急対応一覧(様式5) 記入 <input type="checkbox"/> 外泊前の家庭訪問	<input type="checkbox"/> 病状・経過説明 <input type="checkbox"/> 必要となる在宅 医療につき詳細説明	<input type="checkbox"/> 病状説明 <input type="checkbox"/> 外泊日程、注意点 を説明 (在宅医へ連絡)	<input type="checkbox"/> 退院前の病状・ 注意事項説明 <input type="checkbox"/> 退院日と外来通院 予定説明	<input type="checkbox"/> 退院後、退院サマ リ、訪問看護指示書 (様式8)発行 <input type="checkbox"/> 診療情報提供書 作成(様式6、7)	<input type="checkbox"/> 患者の病状変化の 有無を把握 <input type="checkbox"/> 保健所・訪看から 家庭訪問報告を受け、 必要対応検討	<input type="checkbox"/> 在宅医療開始後 の患者の病状を報告 <input type="checkbox"/> 今後の在宅医療 の見通しを説明 <input type="checkbox"/> バス終了の判断	
病棟 看護師 (病棟)	<input type="checkbox"/> 在宅医療 支援室、 MSW、保健師 へ連絡	<input type="checkbox"/> 家族の理解度・ 反応を説明	<input type="checkbox"/> 主治医・家族 面談出席 <input type="checkbox"/> 家族の意思・ 反応確認 <input type="checkbox"/> キーパーソン、 援助者確認	<input type="checkbox"/> 患者・家族の QOL/ADLを評価 <input type="checkbox"/> 家族が習得すべ き在宅ケアを選定	<input type="checkbox"/> 家族の理解度・ 思いを説明	<input type="checkbox"/> 必要なケア技術指導 ・トラブル時対応の説明 <input type="checkbox"/> 緊急対応一覧(様式5) 一部記入 <input type="checkbox"/> 外泊前家庭訪問	<input type="checkbox"/> 現在の看護状況と 外泊時のケア説明 <input type="checkbox"/> 家族のケア技術 到達度の説明	<input type="checkbox"/> 家族からの電話 相談への応需	<input type="checkbox"/> 外泊状況聞き取り <input type="checkbox"/> 家族の精神面、 医療ケアの再評価	<input type="checkbox"/> 退院前の家族の ケア技術・注意事項 を説明	<input type="checkbox"/> 院内関係者へ 退院日連絡 <input type="checkbox"/> 外来病棟連絡会 日程調整 <input type="checkbox"/> 看護サマリー記入、 地域へ情報提供	
外来 看護師 ()								<input type="checkbox"/> 退院後の通院 予定確認	<input type="checkbox"/> 外来病棟連絡会 出席	<input type="checkbox"/> 患者、家族の健康 状態・精神状態を確認	<input type="checkbox"/> 患者・家族状況 につき説明	
在宅医療 支援室 ()	<input type="checkbox"/> 各担当者へ 第1回カンファ 参加依頼	<input type="checkbox"/> 必要な在宅医療 把握	<input type="checkbox"/> 担当者を決定 <input type="checkbox"/> 関係者へバス 導入連絡 <input type="checkbox"/> 移行バス登録 一覧(様式1)記入	<input type="checkbox"/> 在宅に関する家族 の意思、イメージ確認 <input type="checkbox"/> 第2回カンファ 日程調整	<input type="checkbox"/> 今後の支援の 方向性説明	<input type="checkbox"/> 必要機器のレンタル、 購入状況把握 <input type="checkbox"/> 外泊時の機器手配と 移動手段説明 <input type="checkbox"/> 外泊前家庭訪問 <input type="checkbox"/> 第3回カンファ日程調整	<input type="checkbox"/> 外泊時の機器と 必要物品、移動手段 の説明 <input type="checkbox"/> 外泊時の電話相 談体制を説明	<input type="checkbox"/> 衛生材料の入手、 機器のメンテナンス 体制確認 (<input type="checkbox"/> 外泊状況聞き取り) <input type="checkbox"/> 第4回カンファ日程 調整	<input type="checkbox"/> 退院時の機器、 物品につき課題が あれば説明 <input type="checkbox"/> 退院時の移動 手段を説明	<input type="checkbox"/> 在宅物品手渡し	<input type="checkbox"/> 退院後の物品調節 <input type="checkbox"/> 家族に生活状況確認 <input type="checkbox"/> 各職種と情報交換 <input type="checkbox"/> 第5回カンファ日程 調整	<input type="checkbox"/> 機器と必要物品の 問題点があれば 説明 <input type="checkbox"/> 家族の身体的・ 精神的疲労度を説明
MSW ()	<input type="checkbox"/> サービス 申請可否の 確認 <input type="checkbox"/> 福祉 サービス 利用状況確認	<input type="checkbox"/> 必要な福祉 サービス把握	<input type="checkbox"/> 在宅サービスの 情報収集、提供 <input type="checkbox"/> 福祉ニーズの 把握、評価 <input type="checkbox"/> 家族の生活状況 確認、評価	<input type="checkbox"/> 利用可能な福祉 サービスの説明 <input type="checkbox"/> 今後の支援の 方向性説明	<input type="checkbox"/> 社会資源手続きの進捗 状況確認 <input type="checkbox"/> 日常生活用具、補装具 の申請確認 <input type="checkbox"/> 在宅サービス決定確認	<input type="checkbox"/> 福祉サービス進捗 状況説明	<input type="checkbox"/> 訪看へ連絡 (<input type="checkbox"/> 外泊状況聞き取り)	<input type="checkbox"/> 退院時の機器、 物品につき課題が あれば説明 <input type="checkbox"/> 退院時の移動 手段を説明	<input type="checkbox"/> 在宅物品手渡し	<input type="checkbox"/> 退院後の物品調節 <input type="checkbox"/> 家族に生活状況確認 <input type="checkbox"/> 各職種と情報交換 <input type="checkbox"/> 第5回カンファ日程 調整	<input type="checkbox"/> 機器と必要物品の 問題点があれば 説明 <input type="checkbox"/> 家族の身体的・ 精神的疲労度を説明	
その他 院内			(<input type="checkbox"/> 心理士・家族の 思いを把握)		<input type="checkbox"/> 地域教育機関連絡 <input type="checkbox"/> ME:人工呼吸器指導						(<input type="checkbox"/> 地域教育機関へ 連絡調整)	
地域 保健室 院内 保健師 ()	地域保健師の 関与を確認	<input type="checkbox"/> 在宅医療内容把握 <input type="checkbox"/> 家族の理解度・ 反応把握 <input type="checkbox"/> カンファレンス シート(様式4)記載		<input type="checkbox"/> カンファレンス シート(様式4)記載	<input type="checkbox"/> 家族からの情報収集 (<input type="checkbox"/> 外泊前家庭訪問)	<input type="checkbox"/> 外泊日、外泊時 の課題を保健所へ 連絡 (<input type="checkbox"/> 外泊状況聞き取り 保健所と情報交換)	<input type="checkbox"/> カンファレンス シート(様式4)記載 (<input type="checkbox"/> 保健所からの 情報を伝達)	<input type="checkbox"/> 保健所へ退院日 連絡	<input type="checkbox"/> 各職種との情報交換			
保健所 保健師 ()		<input type="checkbox"/> バス導入の連絡 をうける	<input type="checkbox"/> 院内保健師より 患者・家族の情報 収集	<input type="checkbox"/> カンファに参加 or カンファ記録参照 による情報収集	<input type="checkbox"/> 患者、家族と面談 <input type="checkbox"/> 地域サービスの情報 提供 <input type="checkbox"/> 病院側と共に家庭訪問	<input type="checkbox"/> カンファレンス シート(様式4)記載 <input type="checkbox"/> 外泊時訪問予 定を説明	<input type="checkbox"/> 外泊時訪問 <input type="checkbox"/> 災害時基本 情報シート確認	<input type="checkbox"/> 外泊後の家族の 思いを把握 <input type="checkbox"/> 外泊中の様子や 医療支援室 or 地域 保健室へ報告	<input type="checkbox"/> カンファに参加 or 事前連絡による情報 伝達と、記録参照 による情報収集	<input type="checkbox"/> 診療情報提供書 (様式7)、 看護サマリー受取 <input type="checkbox"/> 退院日、外来受診 予定確認	<input type="checkbox"/> 家庭訪問(1ヶ月以内) <input type="checkbox"/> 地域関係者との カンファレンス開催 <input type="checkbox"/> 地域医療機関 受診調整 <input type="checkbox"/> 病院への訪問結果 連絡と情報交換	<input type="checkbox"/> 家族の身体的・ 精神的疲労度、 地域サポート状況と 在宅生活報告 <input type="checkbox"/> カンファレンス シート(様式4)記載
訪問 看護師	訪問看護ステーション名() 連絡先()			<input type="checkbox"/> カンファに参加 or カンファ記録参照 による情報収集	<input type="checkbox"/> 在宅医療支援室より 連絡を受ける <input type="checkbox"/> 病院で患者・家族と面会 <input type="checkbox"/> 具体的な訪問看護 サービス説明	<input type="checkbox"/> カンファに参加し、 情報収集 <input type="checkbox"/> 外泊時の訪問 予定説明 <input type="checkbox"/> 緊急時対応確認	<input type="checkbox"/> 外泊時訪問	<input type="checkbox"/> カンファに参加 or 情報収集 <input type="checkbox"/> 在宅ケア、訪問 看護の内容・頻度の 検討と確認	<input type="checkbox"/> 訪問看護指示書 (様式8)受取	<input type="checkbox"/> 患者訪問(回/週) <input type="checkbox"/> 一般状態・医療処置 の確認と指導 <input type="checkbox"/> 機器のメンテナンス 状況の確認と指導 <input type="checkbox"/> 訪問看護報告書記載	<input type="checkbox"/> 在宅でのケア状況 報告	
訪問 リハビリ	訪問リハビリ施設名() 連絡先()									・家族、医療機関、保健所等より連絡を受け、 必要時に訪問リハビリを開始		
医療機関	かかりつけ病院名() かかりつけ診療所名()									・診療情報提供書 (様式6)受取	・患者診察・予防接種等	
地域・教育 関係者	地元保育・学校施設名() 地域役所担当()										・院内学級教師・保健所・保護者等を通して地元校の担任教諭と養護教諭との話し合い	

(図 2-1) 在宅移行パス：医療スタッフ用

小児在宅医療移行地域連携バス(人工呼吸器用) ご家族用バスシート


なまえ(

) 使用開始日(年 月 日)

- * 院内スタッフ、院外関係機関は、お子様とご家族の方とともに、さまざまな状況確認や検討を行っていきます。
- * ご不安なことや、心配なこと疑問点等があれば、いつでもご相談ください。

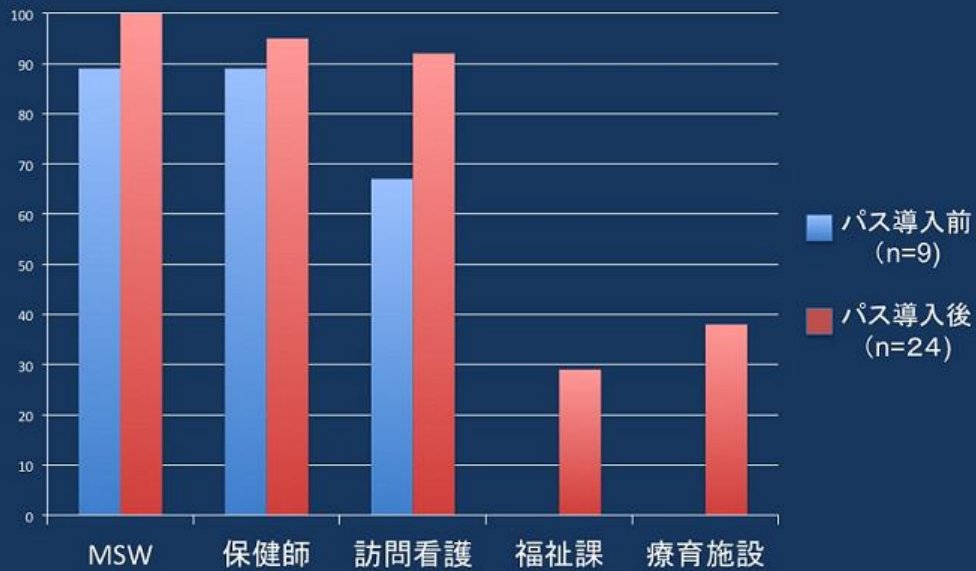
- * 各ステップごとに、院内外の関係者で集まり、関係職種間で情報収集・提供、意思統一を行います。
- * 退院前にはご家族の方に参加していただく可能性もあります。

- * お子様とご家族の状況によって、このバスシートの内容は変わります。現在の進行状況を知る、ロードマップとして、ご家族で項目を追加したり、削除したりしながら、活用してください。

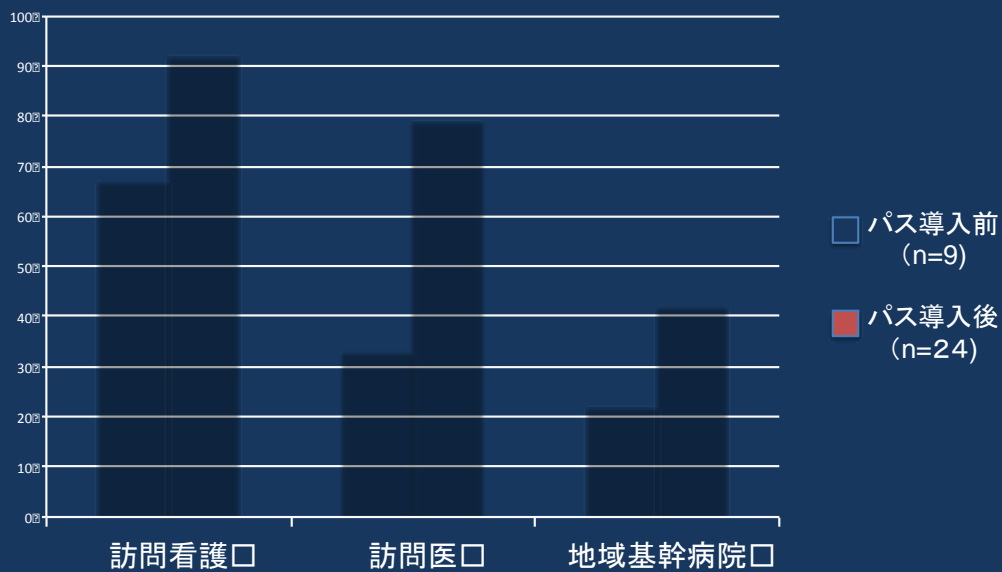
	STEP1 在宅医療の検討・決定	STEP2 課題の抽出	STEP3 外泊準備期	STEP4 外泊期	STEP5 退院準備期	STEP6 退院期	STEP7 在宅生活
	<p>ご自宅での生活について考えてみましょう。</p> 	<p>お子様がご自宅で生活するには、何が必要ですか。スタッフと一緒に考えてみましょう。</p> 	<p>退院までで一番忙しい時期です。焦らず、一歩ずつ進んでいきましょう。</p> 	<p>外泊をして、退院後の生活について具体的に考えてみましょう</p> 	<p>課題があれば、出来る限り、退院までに解決しておきましょう。</p> 	<p>退院おめでとう!!</p> 	<p>ご自宅での生活が始まると、想像以上に困ったことや不安なことがあります。いつでも相談してください。</p> 
ご家族 退院に向けてご家族に実施・確認して頂く項目	<ul style="list-style-type: none"> □ 退院の可能性について説明を聞く □ 小児在宅医療移行地域連携バスの説明を聞く □ 理解できれば、同意書にサイン □ (各担当者と面談) 	<ul style="list-style-type: none"> □ お子様のケアに参加 □ 各担当者と適宜面談 □ 現段階で考えられる、退院後の生活の課題・問題点を明らかにする 	<ul style="list-style-type: none"> □ STEP2 で明らかにした課題・問題点を解決していく □ お子様の体調や、症状を把握できるようになる □ ケアを習得する □ 各種申請等をおこなう □ 在宅サービスについて検討 	<ul style="list-style-type: none"> □ ファミリールーム、自宅での外泊を実施 □ ケアの実施 □ 必要時、関係機関へ連絡 □ 自宅での外泊中、緊急時、不安点を病院へ連絡 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外泊時の不安や、疑問の解決 □ 緊急時の対応・連絡先を確認 □ 在宅物品の入手方法の確認 □ 機器のメンテナンスの確認 	<ul style="list-style-type: none"> □ お子様の状態や様子を把握 □ 安全に退院 □ 次回外来の確認 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外来受診 □ 退院後の生活での不安、疑問等を相談 □ 緊急時の対応
院内スタッフ 退院に向けて、スタッフがご家族と一緒に確認・実施させて頂く項目	<ul style="list-style-type: none"> □ 退院の可否について院内で検討 □ 退院の可能性についてご家族に説明 □ 小児在宅医療移行地域連携バスの説明 □ 退院後のイメージ等を確認 □ (ご家族と面談) 	<ul style="list-style-type: none"> □ ご家族に覚えていただくケアについて説明 □ 適宜、退院に向けて、ご家族と面談、お子様と面会(各職種) □ 福祉サービスの情報提供 □ 院外の関係機関に連絡 	<ul style="list-style-type: none"> □ 引き続き、ケアについて説明 □ 外泊時や緊急時の対応について説明 □ 必要機器のレンタル、購入状況を確認 □ 引き続き、院外関係機関と連絡調整 □ 外泊前に家庭訪問を実施 	<ul style="list-style-type: none"> □ 院外関係機関へ外泊の連絡 □ ご家族からの電話に応答 	<ul style="list-style-type: none"> □ 院外関係機関への紹介状および、情報提供書の作成 □ 外泊時の様子の聞き取り □ ご家族の不安、疑問の解決 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外来スタッフへの引き継ぎ □ 院外関係機関に退院日の連絡 □ 在宅物品を渡す 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外来診察 □ ご自宅での、お子様の様子やご家族の方の健康状態等同う
保健所		<ul style="list-style-type: none"> □ 院内保健師より、お子様に関する情報提供を受ける 	<ul style="list-style-type: none"> □ (お子様)ご家族と面談 □ 社会資源の情報提供 □ 院内スタッフと共に、家庭訪問 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外泊時、ご自宅へ訪問 □ 災害時基本情報シートの確認 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外泊時の様子の聞き取り 		<ul style="list-style-type: none"> □ 退院後1ヶ月以内にご自宅へ訪問 □ お子様の病状、発達・発育を確認
訪問看護			<ul style="list-style-type: none"> □ 具体的な利用内容についてご家族と相談 	<ul style="list-style-type: none"> □ 外泊時、ご自宅へ訪問 			<ul style="list-style-type: none"> □ ご家族の希望に沿って訪問 □ 定期的に主治医に訪問報告
在宅医 地域医療機関				<ul style="list-style-type: none"> □ 主治医より、紹介を受ける 		<ul style="list-style-type: none"> □ 診療情報提供書を受け取る 	<ul style="list-style-type: none"> □ 診察、予防接種等
その他 院外関係機関							

(図2-2) 在宅移行パス：家族説明用

パスによる地域連携の変化 (1) —在宅人工換気導入時—



パスによる地域連携の変化 (2) —在宅人工換気導入時—



(図 3) 在宅人工換気導入事例における、退院時連携の変化

(2) 症例

- [症例 1] 多職種チームで両親の自己決定を支えることができたケース
- [症例 2] 家族の時間に寄り添いながら退院をむかえた長期入院のケース
- [症例 3] あらゆる制度を活用して、母の負担が軽減できたケース
- [症例 4] 母の仕事復帰をきっかけに在宅移行に前向きになれた長期入院のケース
- [症例 5] 成人後に在宅人工呼吸器導入を行ったケース
- [症例 6] 心理士のサポートが功を奏し、一気に在宅移行が進んだケース

[症例 1] 多職種チームで両親の自己決定を支えることができたケース

退院調整の経過	入院から病状安定まで 生後 0 日～10 ヶ月	在宅移行検討～決定期 生後 1 ヶ月～1 年 2 ヶ月	退院調整開始～前期 生後 1 年 2 ヶ月～1 年 4 ヶ月	退院調整後期 生後 1 年 4 ヶ月～1 年 5 ヶ月	退院調整後期 1 年 5 ヶ月～1 年 6 ヶ月	在宅調整期
患者・家族状況	・医療的ケアを必要としながらの育児に参加 ・母の復職	・家族の意思や希望を確認 ・在宅移行を検討し、退院までの流れをイメージできるようにする ・気管切開、胃ろう増設	・医療的ケアの管理方法の習得 ・児の観察と適切な対応ができるようになる ・病棟での同室、移動、散歩の実施	・自宅への酸素等物品設置 ・退院後に必要な支援・サービスの準備	・受診体制の確立 ・外泊後の問題点の明確化、修正 ・緊急時の連絡方法、対応の習得	・退院後の生活、問題点を適切な機関に相談 ・在宅での緊急時の対応について確認
病棟主治医	・定期的な家族との面談による病状説明及び家族の理解度の確認	・家族の意思・希望を確認。在宅移行検討 ・計画的な予防接種の計画と指示 ・問題点の提起 ・医療機器を在宅使用物品へ変更	・在宅移行時期の決定 ・栄養・内服の調整 ・緊急時の指導 ・予防接種・サマリ作成	・自宅訪問(外泊時) ・在宅管理料算定医療機関の決定	・紹介状の作成 ・外泊後の問題点の再検討 ・退院処方	
外来主治医						
病棟看護師	・育児参加への支援 ・臨床心理士とともに母子関係アセスメント	・医療的なケアの必要な子どもの退院までの流れを説明 ・事務へ在宅管理指導料の確認 ・ケア実施者と支援者の確認 ・習得すべき手技の選定、技術獲得に向けての準備・進行の検討 ・バス(小児在宅生活支援シート)の説明 ・自宅の間取りの把握及び配置検討	・親・支援者への医療的ケア技術獲得支援と手技確認 ・持ち帰り物品リストの作成、自費購入物品の提示、調整、看護サマリ作成 ・自宅環境に合わせたケアの検討及び実施(在宅での 24 時間プランを立案、生活に合わせたケア時間調整) ・必要物品を持参した移動のシミュレーション	・自宅訪問(外泊時)	・外泊後の問題点の再検討 ・必要物品の準備および最終確認 ・外来看護師と情報共有 ・家族の医療的ケア技術獲得状況の最終確認 ・緊急時の連絡方法を家族に確認	・初回診察 退院後 1 週間以内に電話訪問
外来看護師						
PT・OT・ST	・家族へのリハビリ指導	・移動手段の検討、座位保持など必要時作成依頼 ・食事形態の選択	・家族へのリハビリ技術、食事方の獲得支援 ・ベビーカー、座位保持装置への移乗・座位保持指導 ・生活場所、自家用車の移乗を含めた移動方法の確認、実施	・自宅訪問(外泊時)	・外泊後の問題点の再検討 ・在宅でのリハビリ指導	・物品の調整・準備 ・自宅での様子確認 ・技術の定期的チェックと必要時指導の追加 ・社会資源活用のための支援、連携 ・外来リハビリ
臨床工学士			・呼吸器・モニター類の準備及び説明 ・在宅酸素の設置手続き ・自宅電源の確認 ・自宅の間取りの把握、配置検討	・自宅訪問(外泊時) ・電源の確認 ・呼吸器・モニターの習得確認		・医療機器の調整 ・医療機器業者との調整
臨床心理士	・急性期心理支援 ・母子愛着形成、発達支援	・移行期心理支援 ・母子愛着形成・発達支援	・退院準備期心理支援 ・養育支援	・退院準備期心理支援 ・養育支援	・問題点の再検討 ・退院準備期支援 ・養育支援	
コーディネーター(MSW)	・面接・情報収集と問題点の共有 ・確定診断の IC 後に制度利用について説明	・在宅療養・福祉サービスの情報提供と手続き支援 ・保健所等、関係機関との連携 ・吸引器など必要物品の手配	・かかりつけ医、訪問診療医、訪問看護ステーションの選定、在宅サービス利用調整 ・退院前カンファレンス日程調整	自宅訪問(外泊時) ・外泊に併せた各サービスの調整	・外泊後の問題点の再検討 ・在宅支援体制の最終確認	

フェースシート(退院時)

基本情報	家族構成	利用機関
患者氏名:Aくん 性別:男性 年齢:1才6ヶ月		<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護(6日/週) ヘルパー(通院時) 外来通院 1回/月 外来リハビリ レスパイト(他院にて短期入院)
現病歴		
妊娠38週1日他院にて出生され、新生児仮死のため同日当院搬送。生後8ヶ月目先天性ミオパチーの確定診断と呼吸状態安定を目的とした気管切開の必要性を両親に説明。生後11ヶ月目、両親へ気管切開、および胃瘻の必要性を説明。合わせて在宅退院への意志を両親に確認。生後12ヶ月目、呼吸状態の安定と在宅移行目的で気管切開・胃瘻造設・噴門形成術施行		
医療的ケア内容		
人工呼吸器 在宅酸素 気管切開 胃瘻 吸引 吸入		

退院までの概要

気管切開術施行以後、次子妊娠が判明するも、在宅移行の意志変わらず、在宅への指導を開始。人工呼吸器を離脱トライし、入浴時のみ離脱可能となった。生後1歳3ヶ月日以降、個室にて24時間付添を繰り返し行った。緊急時の連絡方法、抜管時・意識レベル低下時の対応指導を行い、状況に応じて対応できるよう書面で共有。緊急時は当院で対応する方針を両親へ説明。生後1歳4ヶ月目、移動練習及び、車への移乗練習実施、他院へレスパイト利用申込。外泊前に訪問看護・保健師・市障がい福祉課・ヘルパーと退院前カンファレンス実施。同月、初回外泊を行い、退院前訪問実施。外泊を繰り返したのち、1歳6ヶ月目自宅退院。

問題点

- 胃瘻造設、気管切開施行に対して児が楽になることは理解しつつ、経口摂取への強い希望と、なるべく身体に傷をつけたくない気持ちから回避したいという思いが母に強くあり、自己決定に時間を要した。
- 入院中、痰による窒息を目撃して以降、児に触れることや医療的ケアへの参加に恐怖心が芽生え、親がケアに消極的な時期が続いた。それについての感情の表出が乏しく、ベッドサイドで親が何を思っているのかをつかんでいくことの難しさがあった。
- 児の状態について、実際は発達がみられているにもかかわらず、親にはそれが理解できないまま、児とどうかかわればよいのかということに悩んでおられたことにも、気づきが遅れた。
- 次子と同じ病気の可能性があることICされ、もし病気があれば両方の子をどう育てていくかについて不安を抱えながらの退院支援となった。

対策 or 経過

- 胃瘻、気管切開、喉頭気管分離については、医療者と両親で話し合いを重ねた。
- 親の感情表出を促すため臨床心理士が介入して支援を行い、徐々に退院指導を行う過程で看護師とともにケアに参加したことで徐々に解消されていった。
- 児の意思表出・意欲を理学療法士、病棟看護師、臨床心理士等が観察。児の意思にあわせて、成長や遊びを促し、児の力を最大限引き出した。それを両親に伝え、関わり方を一緒に見つけることで、両親が児の成長を理解し、児とどうかかわりたいかという主体性を引き出すことにつながり、両親の意思決定を支えていくことにつながった。
- 不安に対してはチームで関わりながら家族のサポートを行った。

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入

生後2日目、父へ先天性疾患の疑いを説明。表情かたいもタッチングなど積極的。母は、他院退院後、面会・病状説明受けられるも、タッチング、だっこ、おむつ交換、沐浴など育児を積極的に実施。母は、生後1か月目児の安楽な姿勢やしんどさの観察をできるようになりたいと希望。父は、面会あるもケアは促しでの実施であり、疲労が見られた。入院当初より母方祖母窓越し面会あり。生後3ヶ月目両親へ今後の見通し(経口哺乳困難等の障がいが残る)について説明。その後、母は治療や生活への不安を言葉にされていた。生後7ヶ月目母より吸引を試みたいと希望されるも、実際にケアを行うことに怖れがあった。状態安定された生後11か月目両親ともに在宅退院を希望。それまで、母は気管切開や胃瘻造設に迷いがあったが、手術決定となる。

②在宅移行決定期から外泊前まで

生後12ヶ月目に気管切開、胃瘻造設、噴門形成術施行。その後、次子妊娠が判明するも、在宅退院の意向変わらず、指導開始。母、仕事調整されほぼ毎日来院し、ケア実施。父も手技獲得。両親は緊急時の対応含めすべてのケアを習得。また、育児支援者として母方祖母、母方妹へも一部手技指導し、習得。同室時、両親ともに緊張から寝不足はあったが手技など問題なく過ごされた。移動時の児の反応や変化、医療機器のトラブルなど応用が必要な場面、焦りうまく対処できないことが母の不安であった。カンファレンスにて、地域の関係機関と顔合わせ実施。関係づくりを行った。

③外泊から退院まで

外泊時、両親とともに過ごされ順調であったが、母の不安があった。再度外泊を実施。2度目の外泊では、両親がいる日と普段の生活の日(母一人で過ごす場面)を想定して外泊を実施。実施後、自信をつけられ、「いつも帰れます。」と笑顔見られた。生後1歳6ヶ月で自宅退院。

後日談

退院後、父が毎朝入浴実施し、両親で訪問看護を利用されながら育児されている。訪問看護の発達支援としての関わり(散歩等)を経て、買い物に行き児が好きなものを購入されたり、療育園での遊びの経験を通して、家族で外出されたりと生活の場が広がっている。また、必要時には母より関係機関へ相談され、自宅での生活を継続されている。

[症例 2] 家族の時間に寄り添いながら退院をむかえた長期入院のケース

退院調整の経過	在宅移行パス導入前 生後2ヶ月	在宅移行パス開始後 生後2ヶ月半	在宅移行パス開始後 1ヶ月半	在宅移行パス開始後 5ヶ月	在宅移行パス開始後 8ヶ月	退院
患者・家族状況	・気管切開予定決定	・気管切開施行	・生後4ヶ月 GCUから小児科病棟へ 転棟 ・院内外泊	・転居予定(確定までに3ヶ月) ・院外外出 ・退院先住居が確定	・外泊2回(2泊3日) ★問題点	9ヶ月目 在宅移行パス開始後
病棟主治医	・在宅移行可否の判断	・在宅移行についての意思確認		・緊急時の対処方法説明と指導	・診療情報提供書、訪看指示書作成	
病棟看護師	・家族の支援 ・ケア参加への指導	・家族の支援 ・経管栄養・気管切開・吸引の手技・管理について指導	・家族の支援 ・家族と児の生活リズムの確認 ・児に必要なケアと流れを確定、指導	・家族の支援・必要物品の検討、選定 ・医療機器の取扱い・車への移乗の指導・実施、住居環境の確認	・家族の支援・家庭訪問 ・看護サマリーの作成	
コーディネーター (医療福祉相談室 MSW)	・出生時の手続き状況の確認 ・面会時の声かけ ・療養中の心配事の相談	・療養中の心配事の相談 ・社会資源の調査開始	・小児慢特、手帳、手当の説明・調整 ・利用を検討していくサービスの案内 ・保健師への連絡・多職種と情報共有	・訪問診療・訪問看護への連絡調整 ・手続き状況の確認、物品購入調整 ・家族の支援・多職種と情報共有	・家族の支援・家庭訪問 ・他機関との連絡調整 ・ソーシャルワークサマリーの作成	
エンパワメント支援員 (NICU病棟看護師)	・病棟看護師への支援 ・多職種と情報を共有	・病棟看護師への支援 ・多職種と情報を共有			・多職種と情報を共有	
チャプレン(心理職)	・病棟スタッフと家族の支援	・病棟スタッフと家族の支援				
理学療法士	・家族へ姿勢・運動の指導			・家族へ姿勢・運動の指導	・姿勢・運動資料の作成	

フェイスシート(退院時)

基本情報	家族構成	利用機関
患者氏名:Aくん 性別:男性 年齢:1歳		・訪問看護・訪問リハビリ(1ヶ所)(4~5回/週)
現病歴 在胎39週に、胎児心拍低下のため緊急帝王切開にて他院で出生(出生体重2600g、ApgarScore1分値0点・5分値0点・10分値0点)。重症新生児仮死のため、生後4時間で当院に新生児搬送され、NICUに入院。低酸素性虚血性脳症に対し脳低温療法を行った。最重症の心身障害があり、人工呼吸管理・栄養管理等の医療的ケアが常時必要となっている。		・訪問診療(定期訪問1回/週)
医療的ケア内容 人工換気 気管切開 経管栄養		・レスパイト(病院での医療評価入院7日間/月) ・保健師の家庭訪問

退院までの概要

児の状態は、危機的状況を脱し徐々に安定した。自発呼吸は認められたが、呼吸器を離脱することはできない状況であった。両親と治療や今後についての話し合いを重ねた結果、気管切開を行って小児科病棟へ転棟し、在宅に向けての準備をすすめていくことになった。両親は抱えている不安を積極的に表出する方ではなかったため、局面の変化の都度、両親の気持ちを確認し、支援の方向性や速度に両親とのずれが生じていないか確認を続けた。退院先の確定に少し時間を要したが、その分、緩やかに支援をすすめることができた。新たな環境での生活や新しい人との関係への不安があることに配慮しながら、在宅での生活に向けて具体的な調整を行った。退院前カンファレンスは、退院後に利用する機関とともに外泊練習を行う前に開催し、退院後の各機関の役割や今後検討が必要となることの確認を行った。緊急時には、訪問診療医からの連絡にて、病院での入院受け入れを行える体制を整え、退院を迎えた。

★問題点

病院では、児の気管内吸引に閉鎖式気管吸引カテーテルを使用しており、母への手技の指導もその使用方法で行っていた。退院前カンファレンスにて、訪問診療医より、気管内吸引の方法について質問があり、物品管理や今後のサービス利用の点において在宅での管理が困難となることの申し出があった。

対策 or 経過

カンファレンス後に、児の状態と管理方法についての検討を行った。児の状況からは、在宅での管理が容易となり、退院後のサービス利用が制限されないことを優先できると判断し、閉鎖式から開放式の吸引方法に変更することになった。両親へ説明を行い、了解をもらった上で、再指導を行った。手技指導の導入時には、経験してもらっていた管理方法であったため、両親に混乱を生じさせてしまったが、管理方法を変更することができた。

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入まで

両親は突然訪れた事態に対し、ショックと悲嘆の中にもいながらも、毎日児のもとに面会に来られていた。容体の変化への期待と将来の不安を抱えている気持ちを語られながら、ベッドサイドで児に触れ、抱っこやマッサージをしながら過ごされていた。気管切開は、児が傷つくことを理由に逡巡されていたが、児にとってメリットがあることであればと了解をされ、たくさんの不安を抱えたままではあったが、家に帰ることを目標として準備をすすめていくことを決められた。

②在宅移行パス導入から小児科病棟転棟、退院準備期まで

小児科病棟転棟後、母は積極的にケアに参加され、手技の習得は順調にすすんだ。母の習得よりは時間を要したが、父も一通りの手技を習得でき、協力しながらケアを行ったり、病棟内のイベントに参加されたりする様子が見られた。日々の児との関わりや、院内スタッフとの交流の中で、不安や疑問を少しずつ解消し、新たな生活に向けての準備に取り組まれていた。MSWとは、在宅での生活に向けて、小児慢性特定疾患・療育手帳・身体障害者手帳・特別児童扶養手当等の申請を始め、訪問診療や訪問看護の依頼先の検討を行った。手続きをすすめる過程で、担当保健師との顔合わせも行った。自宅の状況から転居の話が予定されていたが、確定までには3ヶ月近くを要した。退院までの準備期間が長くなることになったため、練習の計画を変更し、その期間を有効に活かした。ベッドサイドから院内の移動へと少しずつ行動範囲を広げながら、児と両親が暮らしていくために必要となる経験を重ね、院外外出練習までには、必要な手技や医療機器の管理も習得できた。

③退院前カンファレンスから退院まで

退院前カンファレンスにて吸引手技を変更することになったが、母の手技・管理が問題ないことを確認し、外泊練習を行った。1回目の外泊時には、病院からも家庭訪問を行い、家の準備状況を確認した。2泊3日の外泊を2回行い、退院を迎えた。退院後は、訪問診療・訪問看護・保健師の家庭訪問を受け、病院では1ヶ月ごとに7日間のレスパイトを利用しながら、在宅での生活を始めることになった。



在宅生活は、母の献身的な関わりを支えられ、何とか維持することができている。母が次子を当院で出産した際は、児のレスパイトを1か月間行い、母が育児に慣れ、体調を回復してもらった時間とした。児が退院する前に、関係機関とのカンファレンスを再度行い、児と家族の環境の変化について情報を共有し、児の成長に合わせた支援を検討していくことを確認することができた。

[症例 3] あらゆる制度を活用して、母の負担が軽減できたケース

退院調整の経過	在宅移行パス導入前 生後 6 か月まで	在宅移行導入検討カンファレンス	退院調整開始 生後 6 か月から	外泊前カンファレンス	在宅移行パス開始後 1 歳 1 か月から	退院前カンファレンス	在宅移行パス開始後	退院
患者・家族状況	<ul style="list-style-type: none"> 気管切開→後に気管喉頭分離術 NG チューブ→後に胃瘻造設 両手を震わせる症状持続 	在宅移行導入検討カンファレンス	<ul style="list-style-type: none"> 腹満感・下痢、夜間の息止め持続 症状持続による両親の不安 主に母親へのケア手技の指導開始 	外泊前カンファレンス	<ul style="list-style-type: none"> 症状の改善、安定へ ケア手技の指導継続—出来ることが増えて自信に繋がっていく 	退院前カンファレンス	<ul style="list-style-type: none"> 外泊 2 回・一時退院及び評価 祖父の病気療養—母親の不安 問題の具体化—解決へ 	約 3 ヶ月 在宅移行パス開始後
病棟主治医	<ul style="list-style-type: none"> 在宅移行可否の判断 		<ul style="list-style-type: none"> 在宅移行必要事項の確認—児の状況による判断(呼吸・栄養・睡眠リズムなど) 		<ul style="list-style-type: none"> 外泊時の内服薬の調整 必要書類の準備—在宅酸素・訪看指示書 		<ul style="list-style-type: none"> 外泊・一時退院評価 訪問診療医との情報交換 	
病棟看護師	<ul style="list-style-type: none"> ケア参加 		<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養・気管切開・吸引の手技・管理について指導—母親の状況見極めて。 		<ul style="list-style-type: none"> 指導の継続 母親の精神的サポート 		<ul style="list-style-type: none"> 指導の最終確認・外泊・一時退院評価 在宅物品の確認 	
エンパワメント支援員(看護師)	<ul style="list-style-type: none"> 病棟スタッフと家族の支援 (児に対する不安・愛着形成) 社会制度の取得状況確認—小児慢特取得 		<ul style="list-style-type: none"> 家族の退院後の生活イメージと不安の把握精神的サポート 多職種と情報を共有・支援体制の確認 		<ul style="list-style-type: none"> 家族を含めた生活状況の確認(支援のニーズと不安・ストレスを把握) 身障手帳 1 級及び療育手帳 A 取得 		<ul style="list-style-type: none"> 地域スタッフと家族のニーズ・不安を共有 最終調整(訪問診療医・訪看・保健師など) 専用車いす(バギー)の作製・外泊評価 	
外来看護師 理学療法士			<ul style="list-style-type: none"> 理学療法の依頼—実施 		<ul style="list-style-type: none"> 病棟訪問—在宅物品の調整・準備 理学療法の評価—家族指導 		<ul style="list-style-type: none"> 在宅物品の確認・調整 家族指導・他施設(療育園など)情報提供 	

フェースシート(退院時)

基本情報	家族構成	利用機関
患者氏名: Aくん 性別: 男性 年齢: 1 歳 4 カ月 先天性中枢性無呼吸症候群 てんかん Rett 症候群		<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護・訪問リハビリ(2ヶ所)(4日/週) 在宅医(定期訪問 1回/1週-2週・予防接種等) 療育園(1回/月) 外来通院(2回/月-1回/月) レスパイト(他ショートステイ施設)
現病歴 生後 6 か月時に咳嗽、発熱、救急病院に肺炎ということで入院。その後、無呼吸発作出現、呼吸状態悪化、人工呼吸器管理するも、状態改善せず当院転院。 当初、不随意運動あり、首を左右に振る、上肢で顔をこするなどの行動あり。SPO2 のふらつき、入眠時の無呼吸が見られた。		
医療的ケア内容 夜間のみ人工呼吸器 在宅酸素 気管切開(喉頭分離) 経管栄養(胃瘻・注入器による)		

退院までの概要

患児の状態が比較的安定したため、在宅への移行を進めていくことになる。両親共に児の受け入れは良好のように見受けられたが、祖父母の意向もあり、他院へのセカンドオピニオンを受けられたこともあった。その結果を踏まえ、(特殊な治療法は無い)その後は、しっかりと先を見据えた感が母親に見受けられた。在宅に向けては、人工呼吸器の管理、気切の管理(吸引・カニューレ交換・ガーゼ交換)、経管栄養注入の方法、吸入、内服薬の管理など様々な医療ケアがあり、主に母親に対して、看護師より指導の日々が続いた。父親は、吸引は実施してくれたが、他のケアに対しては積極的でなく、ほとんどが母親の肩にかかっていた。祖父母は兄弟の送迎くらいで、高齢や病気療養とのことで、毎日の支援は困難であった。母親は、積極的に、愛情を持って関わっておられ、解らないことはその都度質問された。在宅へのカンファレンスは退院までに 2 回実施した。出席者は、両親、訪問医、訪問看護師、地区担当保健師、理学療法士、外来看護師、病棟看護師長、病棟看護師である。情報交換し、各役割を確認し、2 回目はさらに、外泊評価を踏まえて話し合いを行った。外泊は 2 回と一時退院 1 回実施した。外泊中、訪問看護師、保健師の訪問も受けて、大きな問題には至らなかった。母親は、実際に外泊や一時退院などを重ねる度に、自信を付けていった。緊急時は、当院で受け入れることとし、母親の判断が付かない場合は、訪問医及び訪問看護師へ相談する手順とした。

★問題点

母親の負担が大きい。—実質的に介護の中心であり、家族の支援がほとんど無い状況である。

対策 or 経過

- 退院時、何か困ったことなど有れば対応することを十分に説明し、異常の早期発見に努める。
- 外来診療時、訪問し、訪看・訪問診療医などの支援が十分かなど確認、また困っていること、心配なことについてこちら側より聞き、問題解決へつなげる。
- 長期にわたり、節目毎の対応を両親と共に考えていく。(療育の評価、学校教育に関してなど)

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入

両親は、姉は順調に育っていたため、初めは A くん の状況に戸惑い、不安を抱えていた。医師の説明に対して、父親は「いつかは歩けるようになりますか?」と質問されたり、最初は、児の状況をなかなか受け入れられない状態であった。母親は専業主婦であり、「自分の子やからやっていかないと」のように話され、ほぼ毎日面会に来られ、積極的にケアを実施し、徐々に児の状況を理解していかれた。しかし、発声への期待による、喉頭分離術への拒否感は持続していた。また、胃瘻造設へも決断しかねていた。

②在宅移行パス導入から外泊前まで

両親は、A くん の状況が安定へと向かうためならと、胃瘻、喉頭分離の順で手術を決断された。その後、呼吸状態、腹部の状態も良好となり、在宅へ指導と支援が始まっていった。医師も看護師もその都度、A くん の状態を、両親に丁寧に説明された。在宅支援よりも、在宅に移行するに当たり必要な制度の活用を説明し、両親の気持ち、支援してくれる方の有無など把握して、具体的に、訪問看護師への希望や今後の必要なことを提示して話し合いを行っていった。面会時は、なるべくお会いして、不安や心配なことを伺った。母親は、「家に帰って見ないと中々わからないです。」と言われていた。外泊になる前に、夜間の状況もあるため、院内外泊(病棟で 1 室提供し泊模倣練習をして頂く)を実施した。母親は「何とかうまく行きました。」と医療者と共に、概ね良好な評価であった。必要な医療的ケアは、ほぼ習得されて外泊を迎えることが出来た。それまでに、各手帳の習得が終了した。

③外泊から退院まで

外泊、一時退院を経過し、その都度評価していった。在宅では、姉とも入浴出来たり、リビングで共に食事をしたりして、楽しかったと話された。母親より、内服薬の種類が多く大変であること、人工呼吸器のアラームへの対応が出来ない不安(外泊中は鳴らずも)、アンビューバッグの練習をもう一度実施したい、持続注入器のチューブが長くて扱いにくい、といった具体的な問題が出された。その為、医師による内服薬の調整、看護師による指導を何回か実施し、理解に努めた。在宅に移行後、緊急時は訪問診療医などを通じて、当院に来て頂くことで、安心されていたが、今後の療育、レスパイトの課題があった。この件に関しては母親と話し合い、近くの療育園に通園、レスパイトも退院の時点で、他ショートステイ施設との連携を図り、レスパイトを定期的に入れていくことで、安心されたようであった。父親も、母親が倒れられたら一番困ると言われ、家事はそこそこで良いし、あまり無理しないでもらいたいと言われて、父親の許容範囲内ではあるが、理解を示されていた。姉に関しては、学校行事などにも積極的に参加され十分に配慮されていた。

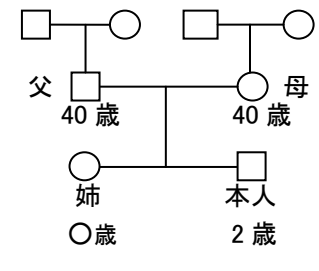
後日談

外来は、主に母親ひとりで(父親が休日の時のみ両親共に)受診されていた。その都度、受診待ちの時間を利用したり、診察に立ち会ったりし、対応していった。A くん や母親の在宅における困りごとの有無、訪問看護・訪問リハの状況、不満の有無、療育園、レスパイトの状況など確認していった。現在まで大きなトラブルなく過ごされているが、いつも明るく「大丈夫です!」と言って下さるため、問題を見逃さないようにしていきたい。母親の負担軽減のレスパイトは月に一回ほど利用されている。今後も継続して支援していく。

[症例 4] 母の仕事復帰をきっかけに、在宅移行に前向きになれた長期入院のケース

退院支援の経過	入院～病状安定 生後0～10ヶ月	在宅移行検討～外泊調整期 生後10ヶ月～1年5か月	外泊～退院調整 前期 生後1年5か月～1年8か月	退院調整 後期 1年8か月～1年9か月	退院
患者・家族状況	人工呼吸管理・気管切開し病状安定 ★問題点①	医療管理技術の習得 ★問題点② 家族の不安増強 母の一時職場復帰 院内外泊(ファミリールーム利用)	外泊2回、ケアの確立 ★問題点③ 児の病状安定 児の発育に対する両親の喜びの感情表現 両親自ら児の課題発見と解決方法の検討	NICUから小児病棟への病棟移動 両親が急変時の対応習得 外来受診方法の確認	1年 在宅移行パス開始後
病棟主治医	在宅移行の可否の判断	病状説明と外泊に向けてのIC	急変時の危機管理への指導	NICU・小児病棟・小児外来間の情報共有	
病棟看護師	ケア参加 愛着形成への支援 不安の表出、心理的危機状況への支援(寄り添い、児の様子をフィードバック)	医療管理・手技の指導(人工呼吸器管理・酸素管理・気管切開のケア・喀痰吸引・胃瘻管理・栄養剤と薬剤注入のケア ほか) 児の発育に関する前向きなフィードバック	外泊を経験した両親の気持ちを把握 両親の、児の生活に対する希望を支え、実現することへの支援(遊び、離乳食) 在宅必要物品の紹介・購入支援	在宅療養に必要な物品の最終確認 外来受診時の連携確認	
理学療法士		家族の退院後の生活イメージと不安の把握 病状や医療的ケアに関して、医療者と情報共有できる場の提案、設定	家族を含めた生活状況の確認(支援のニーズと不安・ストレスを把握)	地域支援者と家族のニーズ・不安を共有 退院後の外来フォローにおける必要な心理的サポートについて関係スタッフと共有	
エンパワメント支援員(心理士)	母の体調面や児の病状に対する不安への相談援助、医学的説明時の同席 家族理解に関する情報をスタッフに提供	家族の思いを踏まえた在宅療養生活に合わせた福祉制度、サービスの情報提供。	生活イメージがつくよう家族会の情報提供 外泊に向けた物品、サービスの調整	地域保健師、相談支援事業所との情報共有	
コーディネーター(MSW)	出生、入院に伴う手続き、制度利用支援。 将来的な生活上の問題点の共有。	家族の思いを踏まえた在宅療養生活に合わせた福祉制度、サービスの情報提供。 訪問看護利用のための面談と調整	在宅医療に関する情報提供 外泊時の在宅環境調整と危機管理	外来受診時の連携確認 退院時、外来受診時の連携確認	
退院支援看護師 訪問看護師					

フェースシート(退院時)

基本情報	家族構成	利用機関
患者氏名:Aさん 2歳 性別:男性 染色体異常、気管軟化症、水腎症、ASD		・訪問看護(6日/週) ・訪問薬剤管理指導(2日/週) ・保健師の家庭訪問 ・外来通院(1-2回/月) ・レスパイト(医療評価入院)
現病歴 染色体異常疑い、呼吸障害にて他院から搬送入院。生後すぐ人工呼吸となり4カ月で気管切開。検査にてまれな染色体異常と診断。生後6か月までは重度の気管軟化症のため鎮静を行う。その後、病状は安定したが経済的問題のためしばらく時間を置く。その間にケアを習得し2歳前に在宅に移行。		
医療的ケア内容 在宅人工呼吸器 在宅酸素 気管切開 胃瘻 吸引		

退院までの概要

染色体異常に対する両親の不安に対しては、遺伝カウンセラーへの受診を促し不安の軽減を図った。初めは両親が考えていた育児と現実とのギャップが大きく、母の仕事復帰が危ぶまれる状況のため経済的不安も強く、両親が在宅退院の目標を持つことが難しかった。時間をかけることで両親の受入れがすすみ、また母が一旦職場復帰して貯蓄することで気持ちの整理が付き、在宅移行を決断することができた。医療管理や病状、急変に対する対処への不安もあったが、複数回の院内外泊や訪問看護師の支援を得た2回の外泊を行ううちに、少しずつ在宅への不安も和らいでいった。退院前カンファレンス、小児病棟への転棟を経て退院となった。

★問題点

- 病状への不安が強く、退院することに対する受け入れができない。
- 自分ですべての医療処置を行うことや、児の急変に気づき対応しなければならないことへの不安が大きい。また、母の仕事復帰が危ぶまれるため、経済的な生活設計の修正が必要な事への不安が強い。
- 母のまじめで几帳面な性格、祖父母の援助がないことから、家族、とくに母が疲労する可能性がある。

対策 or 経過

- 不安定な病状に対する母の思いを傾聴し、母に寄り添えるように関わる。
- 課題や不安なことを家族と共有し、面会ノートを利用し児の成長を前向きに伝える。母の仕事復帰で経済的な安定を図り、仕事復帰の間も毎日の面会や長期休暇での外泊を行い、時間をかけて受入れをすすめる。
- 早めに訪問看護とのカンファレンスを開催し、支援内容を具体的に示し、今後の定期的なレスパイトを具体的に提案する。退院前に小児病棟への転棟を経験し、今後関わるスタッフとの人間関係を構築できるようにするとともに、関係者の連携を密にして情報を共有し、院内外のチームで関われるようにする。

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入

両親は児の受け入れが良好でケアによく参加していたが、まれな染色体異常のため、予後に対する不安が強かった。医師からの病状説明だけでは退院後の児との生活がイメージできず、「退院して自分たちで児を育てていこう」という気持ちにはなれなかった。現在の児の状態と自分たちが描いていた育児像とのギャップが大きく、両親は退院する時には人工呼吸器や経管栄養が必要なくなるものと考えていた。また経済的な部分も含め生活設計を再構築することへの不安も強かった。遺伝子カウンセラーの受診や院内スタッフがチームで不安を軽減できるような関わりを持つことで、少しずつ両親の不安が表出され、心理的な危機状態から脱することができた。

②在宅移行パス導入から外泊まで

両親は共働きで経済的な不安が強いこともあり、本人の状態安定を図る間、母は一旦仕事へ復帰をした。仕事復帰以降も両親は毎日面会に来られ児の発達を喜んだ。こうした状態が続く中で、両親は自身で課題を見つけて医療者に相談できるようになり、医療者が課題と一緒に解決していくことで少しずつ育児の自信がついていった。看護師が、児ができるようになった事などを細目に書き留めていた面会ノートには、両親も毎日記入し、不安なことも表出できるようになっていった。両親の不安には、医療処置のほか、児の変化に自分たちが気づき対応できるか、という内容があった。医療処置は、技術的には支障なくできているが、両親は、病棟での見守りがあるからこそ安心していられるものと考えていた。そこで、外泊に向けて院内外泊を複数回行ったところ、少しずつ慣れることができた。外泊前には訪問看護師とのカンファレンスを開催し、実際に訪問看護師の顔が見えることで、少し安心感を得ていたものと思われる。

③外泊から退院まで

退院後には、母がほとんどのケア・育児を行うことになる。外泊後も母の不安はなかなか払拭されず、自信が持てない状況が続いていたが、退院前になって児の四肢の運動が広がり、呼吸器を触ったり引っ張ったりするような児の成長が見られたことで喜びを感じ、在宅退院に前向きになった。本格的な退院に向け、退院前カンファレンスでは、在宅スタッフ、小児科病棟、NICU ナース、主治医で情報共有を密にし、定期カンファレンス以外にも情報共有のための適宜臨時カンファレンスを開催した。緊急時の連絡方法を細かく考えるなど、詳細なニーズにこたえることで、徐々に家族からSOSをだせるようになっていったものと思われる。退院後に入院する病棟である小児病棟に慣れるように移った後に退院となった。

後日談

在宅移行後、訪問看護師との信頼関係のもと支援を得ながら生活し、時々屋外の散歩にも出かけている。病院では訪問看護師と密に連絡を取りながら、定期的なレスパイト(医療評価入院)を行っている。地域相談支援事業所が介入し、ヘルパーやショートステイなど福祉サービス利用の調整を行っている。今後は、レスパイト施設を増やすことやデイサービス利用などを見据えて、他施設の見学も予定している。

[症例 5] 成人後に在宅人工呼吸器導入を行ったケース

退院調整の経過	在宅移行パス導入前 入院後7か月	在宅移行導入検討カンファレンス	退院調整開始 在宅移行パス開始後2か月10日	外泊前カンファレンス	在宅移行パス開始後 2か月20日	退院前カンファレンス	在宅移行パス開始後 3か月	退院
患者・家族状況	・自己免疫性脳症発症 ・喉頭離断術施行 ・人工呼吸器導入		・人工呼吸器導入により呼吸状態安定 ・右胸に気管瘻出現 ・家庭訪問		・自宅外泊(7泊8日)		・外泊後の問題点の再評価 ・緊急時対応の確認	
病棟主治医	・在宅移行可否の判断		・右胸気管瘻の治療・症状安定まで様子観察 ・家庭訪問		・緊急時対応の確認 ・外泊状況の確認		・退院前の病状・注意事項説明 ・退院後の予定説明	
病棟看護師	・ケア参加・人工呼吸器導入指導		・母へ気管瘻に対するケア指導 ・家庭訪問		・外泊状況の確認 ・家族の精神面、医療ケアの再評価		・退院前の家族のケア技術・注意事項を説明 ・退院に際しての家族の心理状況を確認	
在宅医療支援室 エンパワメント支援員(心理士)	・母の心理的負担度合を観察		・母の心理的負担度合を観察		・外泊状況の確認 ・家族の心理的負担度合を確認		・在宅物品の提供	
在宅医療支援室 エンパワメント支援員(看護師)	・母の理解度・反応を確認		・母の理解度・反応を確認 ・在宅医療機器の手配 ・家庭訪問		・外泊状況の確認			
在宅医療支援室 コーディネーター(MSW)	・在宅に関する家族の意思・イメージ確認 ・情報収集・提供 ・在宅サービスの調整 ・相談支援専門員と連絡・調整	★問題点	・社会資源利用手続きの進捗状況確認 ・各支援機関のカンファレンス参加への連絡・調整 ・家庭訪問 ・外泊中のサービス利用調整		・外泊状況の確認 ・退院前カンファレンスの調整		・在宅サービスの最終確認 ・各支援機関へ退院の連絡 ・各支援機関へ必要書類の送付	

フェースシート(退院時)

基本情報	家族構成	利用機関
患者氏名:Aさん 性別:男性 年齢:28歳		・訪問診療(1回/週)
現病歴		・訪問看護(4回/週)
C型食道閉鎖(生後1日目ope施行) 膿胸(8歳時発症以後右肺全摘) 自己免疫性脳症(28歳時発症)		・訪問リハビリ(2回/週)
医療的ケア内容		・重度訪問介護(5回/週)
経管栄養(腸瘻:生後より)・在宅酸素(幼少期より) 気管切開(単純:21歳時)・夜間のみ人工呼吸器(28歳時)	本人 28歳	・移動支援(通院介助)
		・訪問入浴(2回/週)
		・レスパイト入院(1回/月)

退院までの概要

Aさんは、経管栄養(腸瘻)と単純気管切開、在宅酸素の医療的ケア管理のもと、発達に問題なく、ADLもほぼ自立で経過されていたが、今回28歳時に自己免疫性脳症を発症され、寝たきりになり意思疎通も困難な状態になられ入院生活も7か月を経過された頃に、人工呼吸器導入の判断が下された。脳症発症時より、在宅移行に向けて地域支援サポートの調整を始めたが、当初所持されていた障がい者手帳が、呼吸機能障害の1級のみで、療育手帳も所持されていなかったため、重症心身障がい者(児)とみなされず、利用できる福祉制度が極限られたものしかなかったが、地域の相談支援専門員の協力を仰ぎ、上記利用機関のサポートを得て、退院に至った。

★問題点

入院後は重心と同等の障がい程度であったが、療育手帳を所持していない(18歳以前に発達の遅れはなかったため申請していなかった上、成人後の申請もできない)ため、重心とみなされず、重心施設のショートステイは利用できない。また、肢体不自由1・2級の手帳がないため、重度訪問介護、移動支援のサービスが利用できず、バギーの申請もできなかった。

対策 or 経過

入院当初より、母の自宅へ連れて帰りたいという強い思いがあり、在宅サポートがなくても母一人で頑張るという意気込みを見せておられたが、高齢になっていく家族背景も踏まえ、母が1日でも長くAさんと共に在宅生活を送るためにも、サポート体制を厚くできるように地域の相談支援専門員に協力してもらい、肢体不自由の手帳取得前に大方のサポート体制を整えることができた。結果、Aさん自身の病状不安定から、入院が長くなり、その間に障がい固定期間を迎え、無事肢体不自由の手帳を取得でき、重度訪問介護、移動支援のサービスを導入。バギーも作成し、またショートステイとして、療養型病院へのレスパイト入院として確保することができた。

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入前

脳症発症後、それまでの自立した生活とは打って変わり、全介助の状態となったAさんを受け入れ、全てを引き受ける覚悟でおられた母。症状も安定し、地域のサポート機関も整い、いよいよ在宅生活へとと思われる矢先に呼吸状態不安定となって、人工呼吸器導入となりさらに入院が延びることになったため、母の気落ちは推測されるが、本人が楽になるのであればと、気丈に振る舞っておられた。

②在宅移行パス導入から外泊前まで

脳症発症後の入院時に障がい者基幹相談支援センターの相談支援専門員に介入してもらい、在宅における地域支援サービスを、調整してもらった経緯があるため、パス導入後も調整済みの支援機関に連絡を取り、人工呼吸器導入後も支援してもらえることを確認。母には退院後もサポートが得られることを伝え、安心してもらった。人工呼吸器導入後に、右胸部に気管瘻が出現。そこから絶えず唾液等の分泌物が排出されるため、ストマパウチを貼り、交換することで対応。新たなケアが母に課せられることになるが、これも母は受け入れられ、手技習得される。

③外泊から退院まで

外泊中、訪問看護・訪問介護・訪問入浴を利用できるように調整し、それを利用しながら7泊8日の外泊を無事終えられ、夜も眠れたし、何とかやれそうと、少し自信がついた様子。退院日もあらかじめ設定しており、退院日からサービスが利用できるように調整。退院後は短期の入退院を数回繰り返して、徐々に在宅生活期間を延ばし、月1回の他院レスパイト入院へとつなげていった。

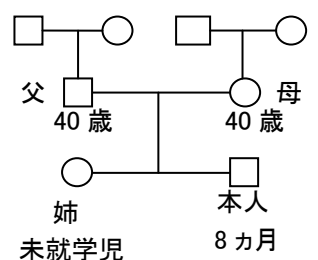
後日談

入院当初、地域サービスの利用制限のある中で、高齢の母と在宅生活が成立するのか、地域の支援機関も心配していたが、退院後、Aさん本人に意思表示ととれる表情が見られるようになり、在宅生活を切望されていた母の思いもあわせて在宅移行をすすめて良かったと感じることができた。また、自分一人で全てを引き受けようとしていた母も、地域支援サービスのスタッフにも慣れ、次第にスタッフ達に頼り、今ではヘルパーに任せて外出し、母の時間を持てるようになっている。

[症例 6] 心理士のサポートが功を奏し、一気に在宅移行が進んだケース

退院調整の経過	在宅移行パス導入前 生後5ヵ月まで	退院調整開始 生後5ヵ月から	在宅移行パス開始後 2ヵ月26日目	在宅移行パス開始後 3ヵ月6日目	退院
患者・家族状況	・ 気管切開し病状安定	・ 生後6ヵ月 院内ファミリールーム利用 ・ 母方実家に引っ越し ・ 家族の不安増強 ★問題点		・ 外泊2回(2泊3日、1週間) ・ 外泊後、感染兆候あり退院延期となるがすぐに回復	3ヵ月20日目 在宅移行パス開始後
病棟主治医	・ 在宅移行可否の判断	在宅移行導入検討カンファレンス	外泊前カンファレンス	退院前カンファレンス	
病棟看護師	・ ケア参加・吸引導入指導済み				
在宅医療支援室 エンパワメント支援員(心理士)	・ 病棟スタッフと家族の支援 (児に対する不安・愛着形成)				
在宅医療支援室 エンパワメント支援員(看護師)	・ 経管栄養・気管切開・吸引の手技・管理について指導 ・ 家族の退院後の生活イメージと不安の把握 ・ 精神的サポート				
在宅医療支援室 エンパワメント支援員(MSW)	・ 多職種と情報を共有				
院内保健師	・ 小児慢性特定疾患申請のため面談				・ 車への移乗練習を実施 ・ 家族を含めた生活状況の確認(支援のニーズと不安・ストレスを把握) ・ 精神的サポート

フェースシート(退院時)

基本情報 患者氏名:Aさん 性別:女性 年齢:8ヵ月	家族構成 	利用機関 ・ 訪問看護・訪問リハビリ(2ヶ所)(4日/週) ・ 在宅医(定期訪問 1回/1-2週・予防接種等) ・ 外来リハビリ(1-2回/月) ・ 外来通院(2回/月-1回/月) ・ 地元の中核病院(感染症罹患時等)
現病歴 妊娠38週目の定期検診にて、胎児の心拍低下が指摘され、緊急帝王切開にて他院で出生。重症新生児仮死のため、生後3時間で、当院に新生児搬送され、NICU入院。低酸素性虚血性脳症に対し低体温療法施行。寝たきり状態となり、人工呼吸器管理、栄養管理を必要としているが、全身状態は落ち着いている。		
医療的ケア内容 夜間のみ人工換気 在宅酸素 気管切開 経管栄養		

退院までの概要

患児の状態が安定しているため、在宅療養への移行を進める。両親ともに現在の状況だけでなく、児の今後のことや社会資源、費用の補助などさまざまなことに不安をもたれ、質問も多いため多職種(理学療法士、臨床工学技士含む)と話す機会を設けるなどで疑問の解消に努め、不安の軽減をはかった。また、指導を進めるにあたり、看護師の判断や対応が異なることに対して訴えが多かったため、手順の統一を周知し、その都度なぜその判断をしたのかを説明するようにした。両親の受け入れは良好であるが、気になることがあると解決するまで次のステップに進めないため、両親の気持ちを確認しながら無理のないように進めた。家族で母方実家へ引っ越しの日時が決定した頃より外泊の意識が強くなり、それに合わせて積極的な指導と最終的なケアの調整を進めた。ファミリールームの利用により、退院への自信が持てたようだった。

★問題点

在宅移行パス導入後1ヵ月。情報過多の状況で、現在必要な情報かどうか判断できず、10年後20年後の話に及ぶこともある。いたずらに不安が増強し、あれも、これもしないといけないとパニックに近い状態となることもある。「〇〇さんのお母さんに聞いたのですが、買った方がいいですか?」「〇〇した方がいいって友人に言われました」など。

対策 or 経過

①母の質問に適宜回答し、今、考えないといけいない情報や問題が判断し伝えた。②その都度必要な事柄や優先順位を明確にし、ひとつずつクリアできるよう調整を行った。③また母の不安を丁寧に傾聴し、在宅に移行する際の母の不安や緊張について精神的サポートを行った。④さらに多職種と情報を共有し、統一したかかわりができるよう工夫した。

各時期の家族状況

①在宅移行パス導入

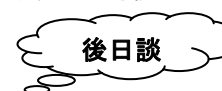
両親は、想い描いていた出産とは異なった児の状態やNICUという見慣れない環境に、戸惑いと不安を抱えて、過度に緊張した状態で児の傍で過ごすことが多かった。しかし、面会は熱心で、患児に対する愛着は認められた。「子どもがいずれは自分で呼吸できるようになるのでは」と回復を願って患児に向き合っていたため、気管切開だけは受け入れに強く抵抗を示しつつあった。しかし、挿管した状態では家に帰れないということを理解し、入院3ヶ月目に手術に同意した。両親はやりきれない感情を一気に表出したが、一方で、ケアをとおして、児の反応や成長に関心を向けるようになり、医療的ケアを受入れ退院していく気持ちも認められてきた。

②在宅移行パス導入から外泊前まで

気管切開後はケア習得に意欲的である。安心して退院できるように、と地域の支援機関や支援制度等について、母自らが様々に調べている。また、児の成長や姉の対応など先々のことを考えて不安にもなっている。母ひとりでは長期的なケアを担うことは負担が大きいと判断され、母方祖父母と母方叔母に支援してもらうために実家に同居のため引っ越しを決意される。MSWと小児慢性特定疾患申請のため面談。障害者手帳については1歳をめどに申請予定。両親の経管栄養、気管切開、吸引の手技、管理については習得確認。呼吸器、酸素については未習得。

③外泊から退院まで

患児は夜間に呼吸器を装着し、日中は人工鼻で酸素も使用しないことが増えている。両親の呼吸器、酸素の手技・管理の獲得状況は良好。「人に任せるより自分たちでやりたい」気持ち強い。院内のファミリールームで自宅外泊前模擬練習終了。実家への引っ越しも終了し、家庭訪問にて家庭内の準備状況確認済み。今後、2泊3日の短期外泊、1週間の長期外泊で問題なければ退院。2泊3日の外泊実施。母「楽しかった」と感想を話される。姉も保育園通園が可能となり、祖父母の援助も得られることが確認できた。両親ともに患児に愛着あり、医療的ケアも実施可能。病状も安定しており、在宅移行可能と判断した。1週間の長期外泊を実施し問題なければ退院。レスパイトは希望されていないが、頑張りすぎる両親のため、無理すぎないように伝え、疲労時は呼吸器の調節も兼ねて入院考慮する。



在宅移行後約半年間は病院スタッフの関わりと在宅でのスタッフの関わりの違いに戸惑いがあり、それが不満となった時期もあったが、何度か病院スタッフと在宅スタッフとで情報を共有する機会を設けた。一方、患児の状況を母が把握し、患児にとって良い選択を考えられるようになってからは、少しずつ在宅での生活に慣れつつある。

コラム⑥ 他地域の注目すべき取り組み 奈良親子レスパイトハウス

◆親子レスパイトとは？

「レスパイトサービス」とは日常の介護などを引き受けることで家族に「一時的な休息」を提供することです。今、難病児や障害児の家族に最も必要とされているサービスです。しかし、慣れない場所や人による介護は、子供にとっても家族にとっても必ずしも安らかな休息になるとは限りません。

そこで、親子・家族が一緒にゆったりとした時を過ごし、「介護する者」と「介護される者」の関係から離れ、親子が共に生きることの意味と喜びを再発見する機会を「親子レスパイト」として提唱しました。2010年7月に試験的に第1回親子レスパイトを実施し、同年9月に病院の協力の下、一般社団法人奈良親子レスパイトハウスを設立しました。4年余りで約50組の御家族が参加されました。

◆「奈良親子レスパイトハウス」の3つのできること

●**奈良を味わう**・・・東大寺二月堂ゆかりの茶粥や奈良県産の食材を活かし、ボランティアスタッフが手作りしたお料理を食べます。また、地元企業から奈良の美味しい食べ物をご提供いただいています。

●**寧楽（なら）に遊ぶ**・・・歴史と自然が豊かな東大寺境内の散策や若草山へのハイキングに行きます。大仏池のほとりで鹿と遊び、二月堂からの景色を楽しみます。一泊した次の朝は、清々しい空気の中を大仏様のお参りに行きます。

●**善き友に会う**・・・「奈良親子レスパイトハウス」ではお互いに善き友として出会います。介護する人とされる人、お手伝いする人とされる人ではなく、その日出会えたことに感謝して、ともに同じ時間を過ごします。



◆「奈良親子レスパイトハウス」に参加するには？

お手伝いは、すべてボランティア会員が担います。会員には福祉や医療にかかわる者もありますが、医療や福祉サービスを保証するところではありません。従って、主治医の協力が不可欠です。ご家族と親子レスパイトを一緒に体験して頂き、日常の支援に活かして頂くことも目的の一つです。親子レスパイトの趣旨にご賛同いただける在宅難病児のご家族を、主治医から直接、事務局に(nara.oyako.respite@gmail.com)ご推薦いただいています。

(富和 清隆)

2. 医療的ケアの在宅支援・それぞれの役割

(1) 小児在宅医療移行における医師の役割

小児在宅医療移行における病院医師の役割は多岐に渡っている。代表的なものとして以下のものが挙げられる。

1. 急性期治療から慢性期治療への移行時

1-1. 病状の把握とご家族への説明

2. 在宅移行準備期

2-1. 在宅移行への準備と医療的評価

2-2. 地域医療資源の確認、小児慢性特定疾患、療育手帳の申請

2-3. 地域医療スタッフ、福祉スタッフへの連絡

2-4. 退院前カンファレンス

2-5. 院内外泊、家庭訪問、自宅への外泊

3. 在宅移行後

定期受診、地域カンファレンス、地域スタッフとの情報共有

4. 最後に

1. 急性期治療から慢性期治療への移行時

1-1. 病状の把握とご家族への説明 –できるだけ早く！–

急性期治療を終え病態がある程度安定した時点で、速やかにご家族へ在宅移行への見通しをお話しすることが重要である。状態が安定したまま長期になった後の説明だと、在宅移行がご家族にとって唐突なもの（病院を追い出されるのではないかと感じられたり、在宅移行への受け入れに時間がかかってしまう場合がある。この時点では、必ずしも在宅移行の準備が終わっている必要は無い。今から少しずつ在宅へ向けて動いて行く事をお話しし、そのために必要な今後の処置（気管切開、胃瘻など）についても分かる範囲で説明を行う。在宅移行の過程をご家族に対して「見える化」する上で、「小児在宅医療地域連携パス」（別項に詳細あり）などを利用することも有用である。

2. 在宅移行準備期

2-1. 在宅移行への準備と医療的評価

在宅移行に向け、必要な医療機器や在宅物品の選定を行う。人工呼吸器を必要とする場合は、なるべく早期に在宅用人工呼吸器への変更を行うことでご家族のケア参加を可能にし、お散歩などを通して児への愛着形成にも役立てることができる。在宅に向け、ご家族への医療的ケアの指導も必要となる。ご家族の精神的負担が増すことがあるため、無理の無い範囲で行う事が重要である。ご家族向けの「在宅物品使用マニュアル」等を作成すると良い。

2-2. 地域医療資源の確認、小児慢性特定疾患、療育手帳の申請

大阪府の場合、乳幼児医療証は訪問看護療養費に対しては利用できないため、家族の自己負担額が発生してしまい、経済的に大きな負担となってしまう。またこれが原因で必要なサポートを受けられなくなる場合もある。小児慢性特定疾患、身体障害者手帳、療育手帳等の申請を行い、訪問看護の費用を始め、様々なサービスを受けるための準備を行う。いずれも認定がおりるまで時間がかかるため、できるだけ早期に申請をすることが重要である。これによりご家族の経済的負担を軽減することができる。また、メディカルソーシャルワーカーや地域保健師、相談支援事業所などと共に、地域で使える医療資源や福祉資源を確認する。

2-3. 地域医療スタッフ、福祉スタッフへの連絡

地域各スタッフとその役割を表1に示す。多職種連携を要するため、ソーシャルワーカーや保健師と共同して動く必要がある。地域スタッフへの連絡は、遅くとも外泊前までには済ませておく必要がある。また、在宅ケアを必要とする児の生活において、地域かかりつけ医（訪問医）の果たす役割は非常に大きい（コラム参照）。筆者はかかりつけ医（訪問医）との連携を強く勧める。一方、医療的ケアを要する在宅小児に対応するかかりつけ医（訪問医）を探すことに苦労することも稀ではない。地域保健師や訪問看護師がこの辺りの情報に詳しいことがあるので、一度聞いてみると良いだろう。成人を専門とする訪問医に依頼するか、もしくは大阪小児科医会での「かかりつけ医紹介事業」のようなものを利用する方法も一助となる。地域医師会によっては、かかりつけ医のコーディネートを行っているところもあるため、一度問い合わせてみると良い。

2-4. 退院前カンファレンス

退院前カンファレンスの目的は、多職種連携と役割分担を明確にすることにある。患児の病態、状態に関する情報や日常生活の注意点、家族背景などの情報を共有すると共に、在宅生活における各スタッフの役割分担を確認する（ワクチン、救急時の対応、レスパイト先、在宅管理料をどこがとるか、物品や衛生材料の支給、訪問看護指示書の発行者、リハビリ担当者など）。大阪小児科医会発行の「在宅小児医療診療報酬の手引き」は、在宅医療における診療報酬に関して具体例を示しながら分かりやすく記載されており参考になる（図1）。

2-5. 院内外泊、自宅への外泊、家庭訪問

在宅移行前に試験外泊を行い、在宅生活での問題点を洗い出すことも重要である。当センターでは、院内にファミリールームを設置し院内外泊を行っている。ファミリールームにはベッドの他、畳の部屋、キッチン、電子レンジ、トイレ、風呂を設置し、自宅の環境になるべく近い環境を整備している（図2）。

また、外泊前に家庭訪問を行い自宅環境を確認しておく、その後の指導に役立つ。

3. 在宅移行後

在宅移行後は定期受診による状態把握に努めるのはもちろんのこと、成長して行く児への医療的ケアの再考、ご家族背景の変化への対応が必要となる。地域カンファレンスへの参加等を行い、ご家庭での状態を良く知っている地域スタッフとの情報交換が有用である。また、病状やケアに変更があった場合や入院処置を行った場合など、訪問医や訪問看護ステーションと診療情報の共有を継続的に密に行う必要がある。最近では、電子メール、グループウェア、各種クラウドシステムなどの IT 技術を簡単に利用できるようになったことから、これらを地域での連携に用いている事例も見られる。また、児の就学等の問題が出た場合には、学校や教育委員会とのやり取りも必要となる。

4. 最後に

以上、小児在宅移行における病院医師の役割について列挙した。非常に多岐に渡り、多くの地域スタッフとの連携、連絡を要する。これらをもれなく、適時に導入することを目的として我々は「小児在宅移行地域連携パス」を作成した（詳細は別項）。これは在宅移行に不慣れな病院スタッフでも、支援の組み立てを可能にすることを目的に作られている。ただし、在宅移行を前に精神的な負担が増えるご家族のために、その都度、移行のスピードや必要な支援体制等はオーダーメイドにする必要がある。それを可能にするために、心理士やエンパワメント支援員といった、ご家族に寄り添う立場のスタッフの存在は不可欠である。

多職種の地域スタッフと有機的に連携するためにも、平素から地域のカンファレンスや連携協議会等への参加をし、顔の見える連携を作り上げておく事が望ましい。

(望月 成隆)

表1 地域各スタッフとその役割

地域スタッフ	期待される役割
かかりつけ医（訪問医）	日常の健康管理、相談、予防接種、自宅での看取りなど
地域中核病院	入院治療、レスパイト、検査など
訪問看護師	在宅での看護、処置等の手助け、リハビリ
地域保健師	情報提供、各職種との連携や連絡
歯科医師	口腔ケア
薬局	訪問服薬指導、栄養剤の配達など
福祉施設	レスパイト、リハビリ
相談支援事業所	福祉サービスの情報提供
ヘルパー事業所	処置や入浴介助、通院などの移動介助

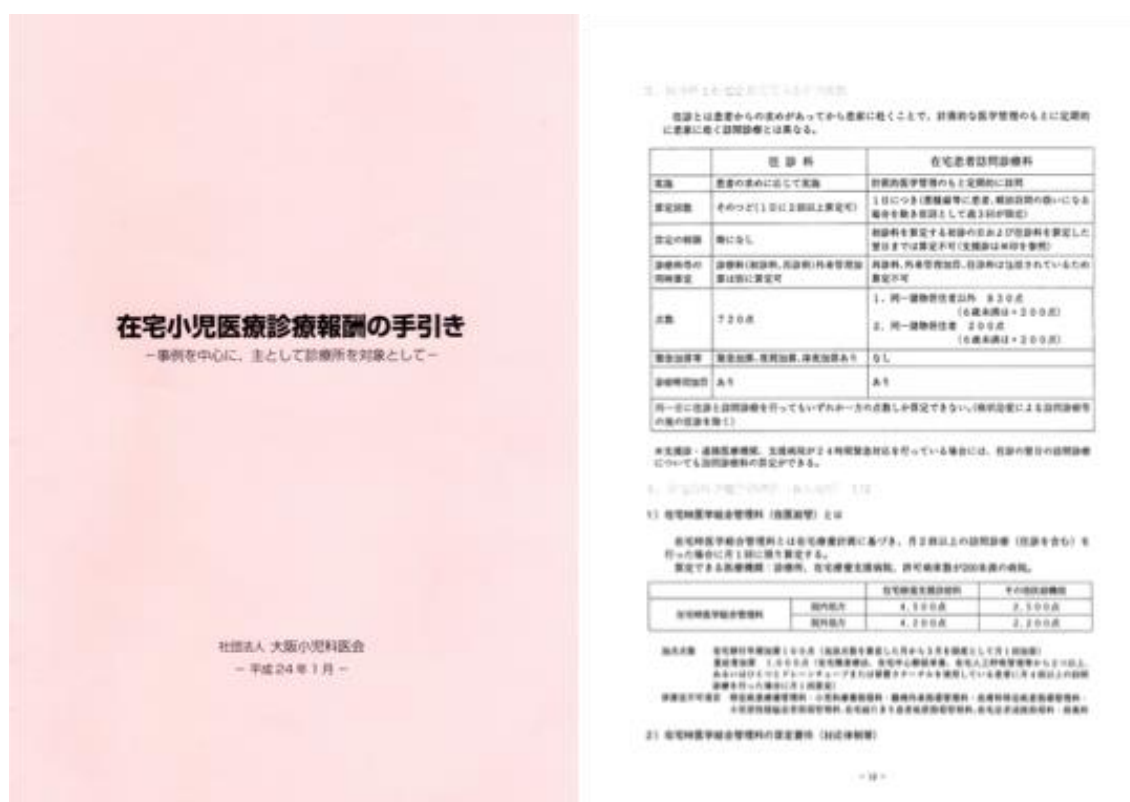




図2 ファミリールーム

コラム⑦ 意外と知られていない、
在宅ケアにおける地域かかりつけ医（訪問医）の大切さ

在宅でこどもをケアするご家族にとって、「こんなことで病院に電話してもいいのだろうか?」「この程度の症状で病院に連絡すべきだろうか?」など、病院への連絡を躊躇する場面も少なくないようである。病院の医師側も、院内業務等で電話対応できなかつたり、実際に受診してもらわないと状況がわからない場合も多い。日々の生活の中での些細な悩みから医療的な問題まで、気軽に相談できる地元のかかりつけ医（訪問医）の存在は非常に大きい。また、訪問看護師の立場からも、状態変化時にすぐに相談できる訪問医の存在は重要である(図1)。しかしながら、医療的ケアを必要とする小児を診てもらえる地域の医師を捜すことは容易ではない。訪問看護師、保健師が今までの経験から、こういった医師の情報を持っていることがあるため参考になることがある。また、大阪小児科医会では医療的ケアを要する児への「かかりつけ医紹介事業」を行っており、大阪小児科医会員であれば、この制度を利用することができる（詳細は大阪小児科医会員用ホームページ、事業案内の項参照）。

(望月 成隆)

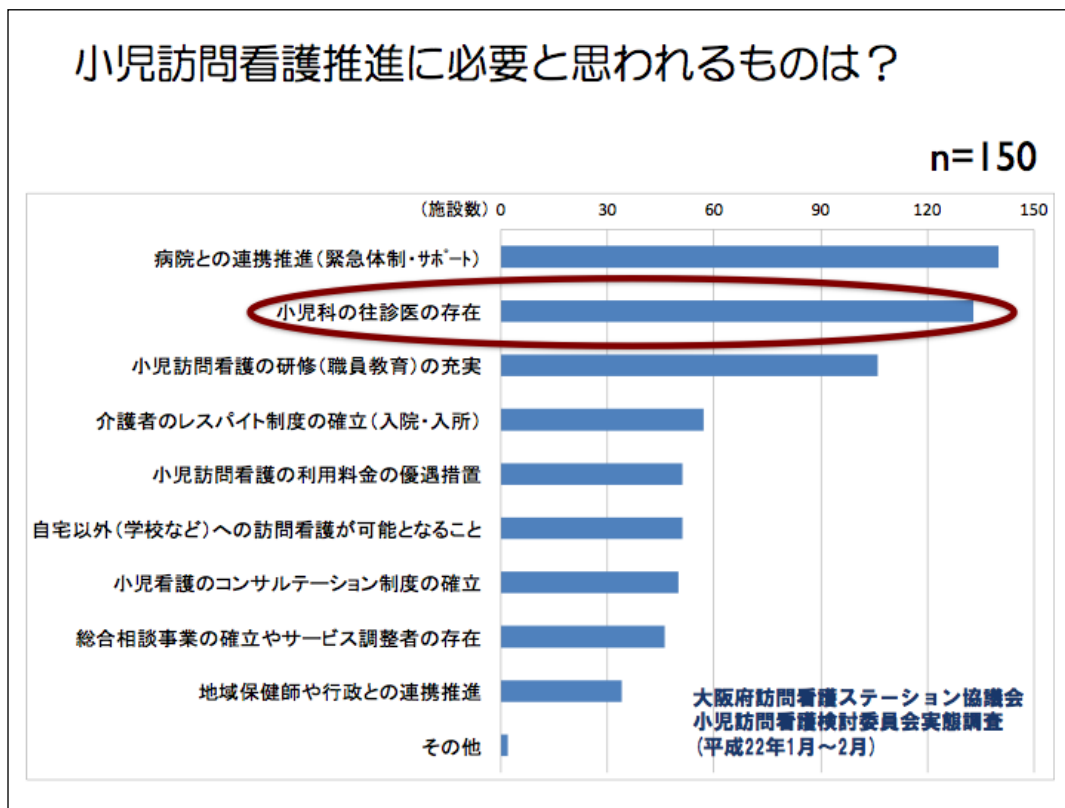


図1 大阪府訪問看護ステーション協議会 小児訪問看護検討委員会実態調査

(2) 看護師の役割（訪問看護ステーションとの連携）

医療の進歩により、小児の在宅移行症例は増加傾向にあるが、高度な医療的ケアの必要な児も多く、家族の精神的、身体的負担は大きい。家族の負担を少しでも軽減するためには、地域のサービスが必要である、その中でも訪問看護の役割は大きいと言える。

以前は小児の医療的ケア、特に、高度の医療的ケアのある子どもの対応可能な訪問看護ステーションが少なく、在宅移行時に訪問看護ステーションを探すのに苦慮したが、総論 1 でも述べているように、2009 年度から大阪府が国の基金を活用し、周産期医療機関による長期入院児の退院を支援する体制の整備、府保健所による地域での在宅医療を支援するネットワークの構築、府看護協会による小児の訪問看護の推進事業などにより、研修等が行われるようになり、小児の利用可能な事業所は大幅に増えてきている。

小児の在宅移行については、支援者である両親の祖父母からの支援は受けやすい状況にはあるが、支援者のいない家族も多い。祖父母の支援の内容については同胞の面倒を見ることや、家事の援助が多くケアの支援は受け難い。母親一人にケアの負担がかかることで母親の精神的ストレスは大きく在宅での医療的ケアの継続を困難にする要因となる。

訪問看護を利用することで親のケアの負担を軽減することだけではなく、ケアの相談以外に育児相談もできることで身体面だけでなく、精神面での負担軽減に繋がっている。

在宅においては、できるだけ多くの人にその子の事をわかってもらうということ、医療的ケアを担ってもらえるということが大きな支えになる。在宅で行うケアはその子の生活そのものである。日常生活を考慮したケアの工夫が必要になってくる。そんな時、在宅での経験を通しての訪問看護師のアドバイスは大きいと言える。日常の生活にあった方法、家族に合った方法を家族とともに工夫して行われることは家族の負担の軽減に繋がる。

病院では、状態が安定し在宅に向けての準備がスタートした時点から、家族への医療的ケアの指導が始まるが、指導の内容はマニュアルを用いてケアの手技が基本となる。家族が病院で受けた指導内容と訪問看護師が行うケアの手技が少し違うだけでも、信頼関係が崩れる場合もある。そうならない為に在宅への移行には、あいだに入る看護師が必要でこの事業でのエンパワメント支援員がその役割を担うが、カンファレンスなどの場において、在宅に向けた家族の不安や思いを訪問看護師に伝えることで、よりスムーズな移行に繋げることができる。また、在宅に移行した後も訪問看護ステーションからは毎月報告書が届くので在宅での様子を病院スタッフが確認できるよう電子カルテ内で閲覧できるようにしている。退院後どのように日々過ごしているのか知ることは、病

院看護師にとって次への指導の参考になる。また、再入院の際は訪問看護サマリーが届けられ、退院時は病院から入院中の看護サマリーを担当訪問看護ステーションに渡すことでの情報共有がなされている。

病院側としては、退院後は訪問看護ステーションからの問い合わせに対して速やかに情報提供できることが望ましい。専門病院の場合、数人の医師が関わることがあり、退院後はすべての情報を統一化するのは難しいという問題がある。

退院後、家族はなかなか外出できずに、孤独であることが多く、訪問者の存在は大きい。退院後は家族が地域関係者（訪問看護師、保健師、ヘルパー等）との関係がより強くなるように配慮し、地域でしっかりと支えられることで、在宅生活を継続することができると言える。

(峯 一二三)

(3) 保健師の役割（教育機関との連携）

1) 病院における保健師

保健師は主に行政機関である都道府県および政令市・中核市保健所と市町村保健センターや役所内で従事しており、すべての地域住民の健康の保持増進に関わっている。子ども病院配属の行政保健師は全国でも数カ所の病院に限られているが、府立母子センターでは「母子保健」を重視した設立の理念から開設当初より大阪府保健師2名が配属され、センターにかかる児と家族が地域で健やかに生活が送れるよう、様々な場面で支援を行っている。

2) 医療的ケアの必要な児・家族への病院保健師の支援

当センター保健師は、地域保健師とともに医療を必要とする児に継続的に支援を行っているが、中でも在宅高度医療児は時間の経過とともに家族を含めた様々な課題がもちあがるため、保健師間連絡によって病院スタッフと地域の関係機関との密な連携をとり、切れ目のない支援につとめている。

具体的な活動内容は、病院から地域へ戻る時期の退院前面談があり、養育者の患児への思いやきょうだい姉妹の状況などの同居家族の背景、祖父母や養育者のきょうだいなどとの関係の聞き取りによる療養支援者の確認など、患児を含めた家族の地域での生活についての情報を得て、病棟と外来担当者とともに在宅療養生活の組み立てにつなげている。また、就学までおおむね7回予約される発達節目健診「発達外来」を利用する児は保健師面談が予約され、発達や育児の不安、療育や就学の進路の迷い、家族状況の変化など、成長発達の時期に応じた相談を受けている。

反対に地域保健師から当センターへ、在宅療養生活する中で見えてきた課題や医療スタッフが取りうる役割の提案など相談があがった場合は、院内の関係スタッフに適時連絡を取り、必要に応じてカンファレンスを開催している。

3) 他機関との連携

病棟や外来スタッフが把握した養育者の疲労や家族関係の変化など、療養生活に影響があるとアセスメントした事項は、地域保健師や関係機関に連絡をとり対策を立ててもらうことで、安定した地域生活の維持と、保健師の視点から虐待予防を図っている。

療育施設や保育所などへ医療的評価を伝える必要がある場合は、養育者の希望に応じて院内各部署からの情報提供の準備を行っている。移動や進級、就学に当たっては、受け入れ体制準備のために施設・学校が医療情報を必要とされる場合も多く、必要時地域関係機関を招集したカンファレンスをもうけ、医療

と療育・保育・教育との情報共有によってよりよい地域生活を支援している。

また、小児在宅医療移行地域連携パスにあたっては、地域医療・保健・福祉・教育や行政との役割の調整確認を行い、パスシートの作成から試行・運用、地域での活用の拡大などを府保健師とともに担ってきた。

(仁木 敦子)

3. 執筆者一覧

【五十音順 敬称略】

氏名	所属・職
足立 百合奈	大阪府健康医療部 保健医療室 地域保健課 母子グループ 課長補佐
位田 忍	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科 主任部長／患者支援センター 在宅医療支援室 室長 トータルコーディネーター
岩本 寿実子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 子どものこころの診療科／患者支援センター 在宅医療支援室 エンパワメント支援員
上田 智加子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 患者支援センター 在宅医療支援室 エンパワメント支援員
川野 由子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 子どものこころの診療科／患者支援センター 在宅医療支援室 エンパワメント支援員
黒井 明奈	社会医療法人 愛仁会高槻病院 地域医療部 医療福祉相談科 コーディネーター
古賀 晃	大阪府福祉部 障がい福祉室 生活基盤推進課 推進グループ 総括主査
佐藤 拓代	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 母子保健情報センター センター長
塩見 夏子	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 小児科 医長
鈴木 保宏	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 小児神経科 主任部長／患者支援センター 地域医療連携室 室長
田口 眞規子	社会医療法人 愛仁会高槻病院 地域医療部 医療福祉相談科 科長
出崎 躍	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 小児科 エンパワメント支援員
富和 清隆	東大寺福祉療育病院 院長
仁木 敦子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 母子保健情報センター 母子保健調査室 主査
橋詰 奈緒	社会福祉法人石井記念愛染園附属 愛染橋病院 エンパワメント支援員
浜崎 敏恵	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪市立総合医療センター 患者支援センター エンパワメント支援員

氏名	所属・職
福島 美智子	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター 患者支援センター エンパワメント支援員
藤井 みどり	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 患者支援センター 在宅医療支援室 コーディネーター
溝脇 尚美	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 患者支援センター 在宅医療支援室 エンパワメント支援員
峯 一二三	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 看護部 外来副看護師長／患者支援センター 在宅医療支援室 副室長
望月 成隆	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 新生児科 医長／患者支援センター 在宅医療支援室 トータルコーディネーター
和田 浩	大阪発達総合療育センター 訪問診療科 部長／地域医療連携部 部長

4. 最終年の協力者一覧

【順不同 敬称略】

氏名	所属・職
本郷 美由紀	大阪府健康医療部 保健医療室 地域保健課 母子グループ 総括主査
細川 勝利	大阪府健康医療部 保健医療室 地域保健課 母子グループ 総括主査
南 宏尚	社会医療法人 愛仁会高槻病院 副院長 小児科部長
後迫 瑞穂	社会医療法人 愛仁会高槻病院 看護副部長
小田 明美	社会医療法人 愛仁会高槻病院 GCU 病棟科長
小寺 智子	社会医療法人 愛仁会高槻病院 エンパワメント支援員
隅 清彰	社会福祉法人 石井記念愛染園附属 愛染橋病院 小児科部長
春名 雅子	社会福祉法人 石井記念愛染園附属愛染橋病院 看護部 副看護部長 母性・小児部門統括師長
田中 小百合	社会福祉法人 石井記念愛染園附属愛染橋病院 NICU・GCU 病棟師長
上原 玲	社会福祉法人 石井記念愛染園附属愛染橋病院 医療サービス部 医療福祉相談室 室長 コーディネーター
川脇 壽	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター 小児神経内科 部長
工藤 香代子	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター 小児病棟師長

氏名	所属・職
久保田 美枝子	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター 患者支援センター 保健副主幹
鍋谷 まこと	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 小児科 部長
宮田 亜紀	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 地域医療連携センター 医療社会事業課 係長
下田 公子	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 地域医療連携センター 医療社会事業課
藤森 美千代	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 小児病棟 課長
東 百合子	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 NICU 病棟 課長
平松 瑞子	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 地域医療連携センター（退院支援）
竹内 志布子	宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院 地域医療連携センター 医療社会事業課 コーディネーター
最上 友紀子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 小児神経科 医長／患者支援センター 在宅医療支援室
錦戸 和喜	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 呼吸器・アレルギー科 医長／患者支援センター 在宅医療支援室
松尾 規佐	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 看護部 外来看護師長／患者支援センター 在宅医療支援室
荒川 つくし	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 看護部／患者支援センター 在宅医療支援室
一ノ瀬 由加	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 患者支援センター 在宅医療支援室 コーディネーター
水出 明子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター 患者支援センター 在宅医療支援室 調査支援員



発行日：平成27年3月

発行：大阪府健康医療部保健医療室地域保健課

〒540-8570

大阪府中央区大手前2丁目

TEL 06-6944-6698 FAX 06-4792-1722