資料　4

小児在宅移行支援

～病院から在宅へ～

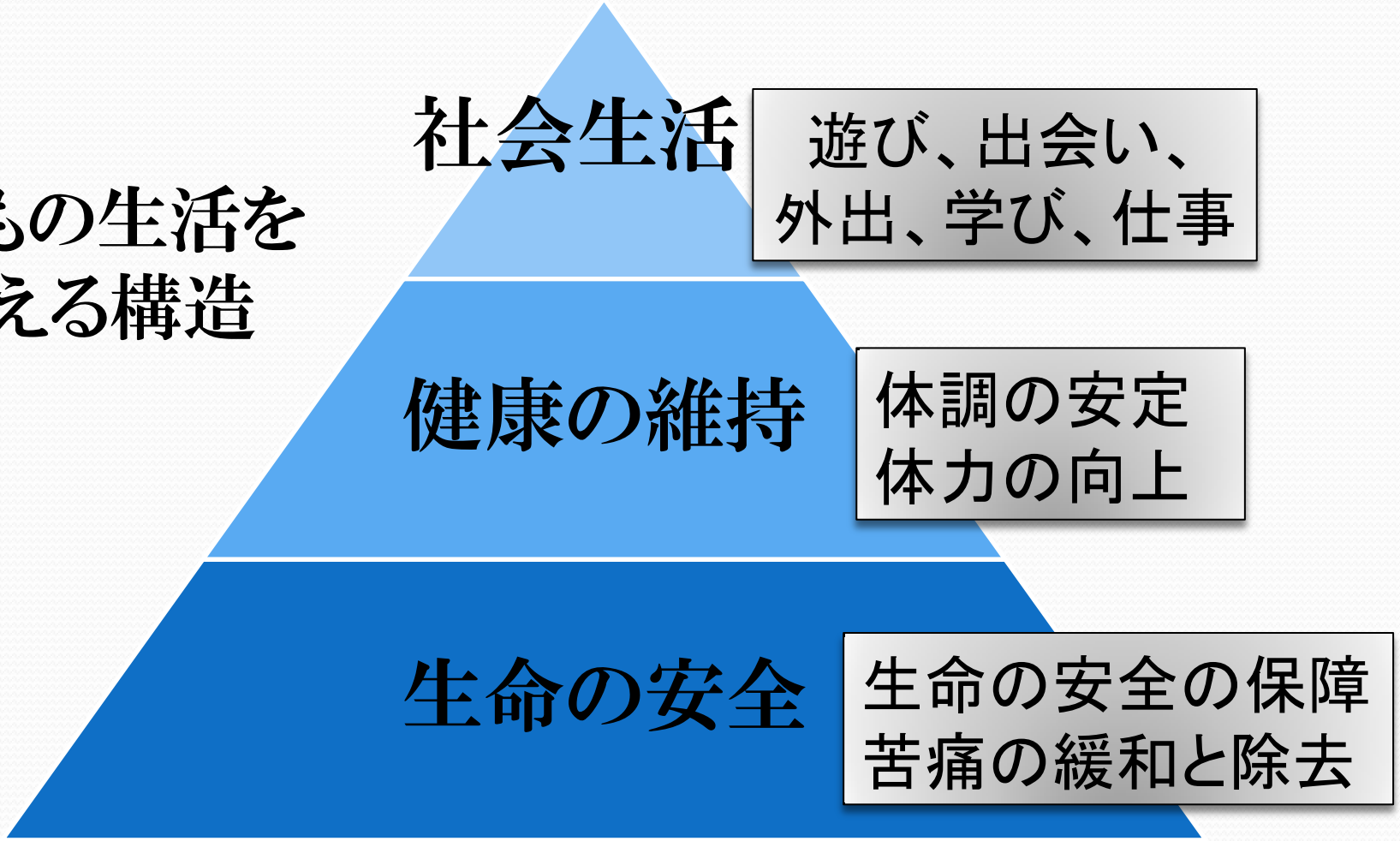
長野県立　こども病院
療育支援部　福島　華子

平成30年6月19日

小児在宅医療の特徴

成長発達していくこと

こどもの生活を
支える構造



前田浩利編　実践小児在宅ナビ　より

小児在宅ケアの難しさ

① 育児に加え、家族が疾病の管理を担うという重圧

・自責の念
・医療的ケアそのもの困難さ
・家庭内の調整の困難さ

②長期入院による親子の愛着形成上の問題による在宅移行への困難

・疾病や障害受容の困難
・家族の役割の再構築、新たな生活パターンの難しさ

小児在宅ケアの難しさ

③　サポート体制、ネットワークづくりの難しさ

- 急性期病院からいきなり在宅への移行

・小児を対象とした訪問看護ステーション・訪問リハビリの資源不足
・地域でのサービスのばらつき
・コーディネーターの不足

在宅支援病棟誕生の背景

平成5年　こども病院開院

平成12年

周産期センター開設以降、平成20年までに気管切開後、長期人工呼吸器装着患者が当院のベット数の15%近くを長期入院患者で占められていた。

問題点として

・1度も家に帰っていない患者の在宅移行の困難さ

・長期人工呼吸器装着患者が各急性期病棟に分散。そこで、在宅移行を行うスタッフの育成困難

在宅支援病棟誕生の背景

・こども病院だけでは
　在宅移行推進は困難

・地域の資源不足

平成21年2月在宅支援病棟
１１床にて開棟
平成25年10月在宅支援病床
16床に増床

在宅支援病床の目的

人工呼吸療法等により長期にわたり
医療的ケアを要する児と家族を
支援し、在宅医療を目指す

在宅支援病床の役割

- 在宅移行支援:在宅移行に向けた準備
- 在宅維持支援
- 長期入院患者のQOLを高める
- 長期入院患者と家族の愛着関係の促進

在宅支援病床対象患者

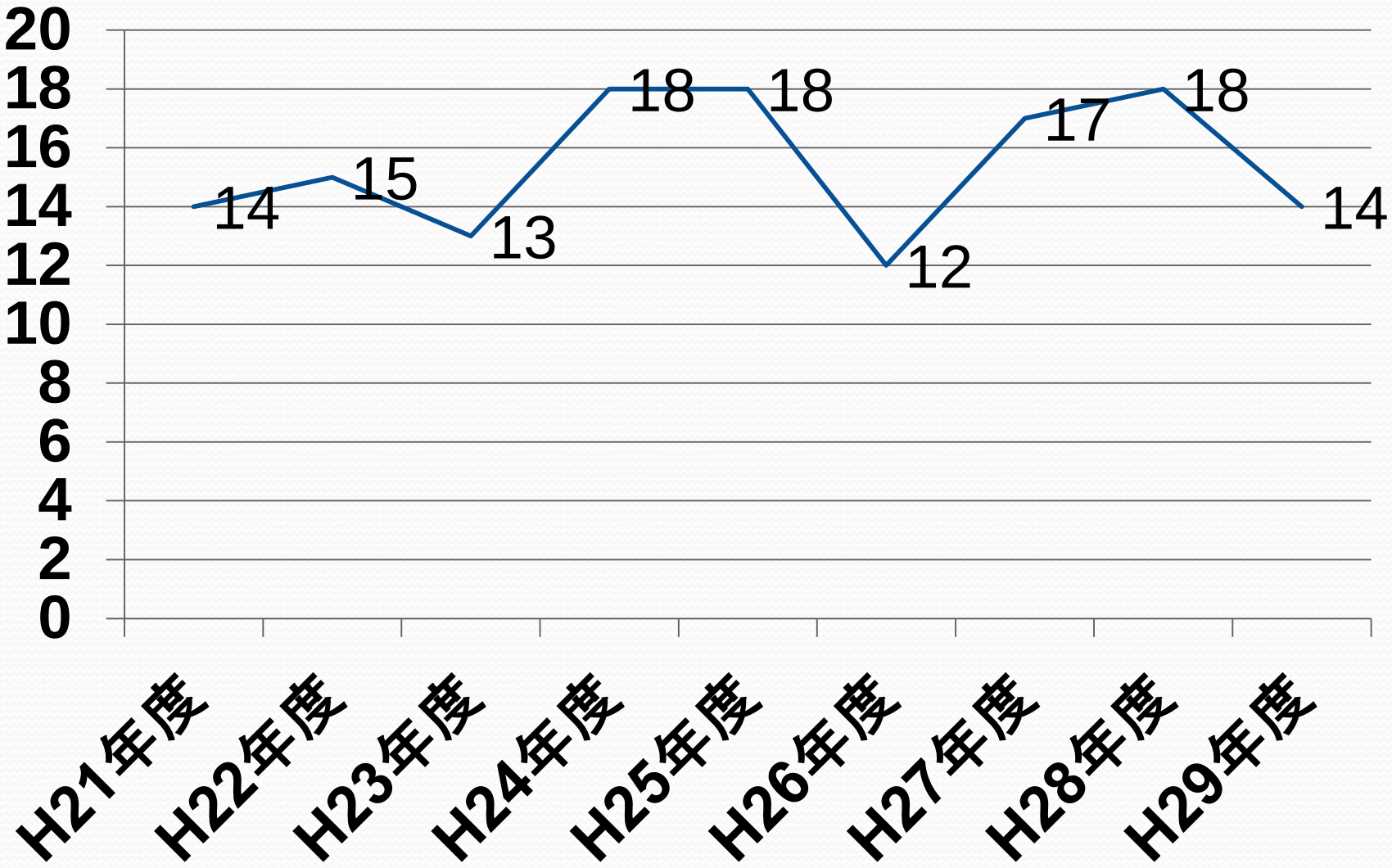
在宅移行の患者

原疾患に関わらず、急性期の治療が終了し、バイタルサインが安定した状態で在宅移行・施設入所に向けた準備が必要な患者

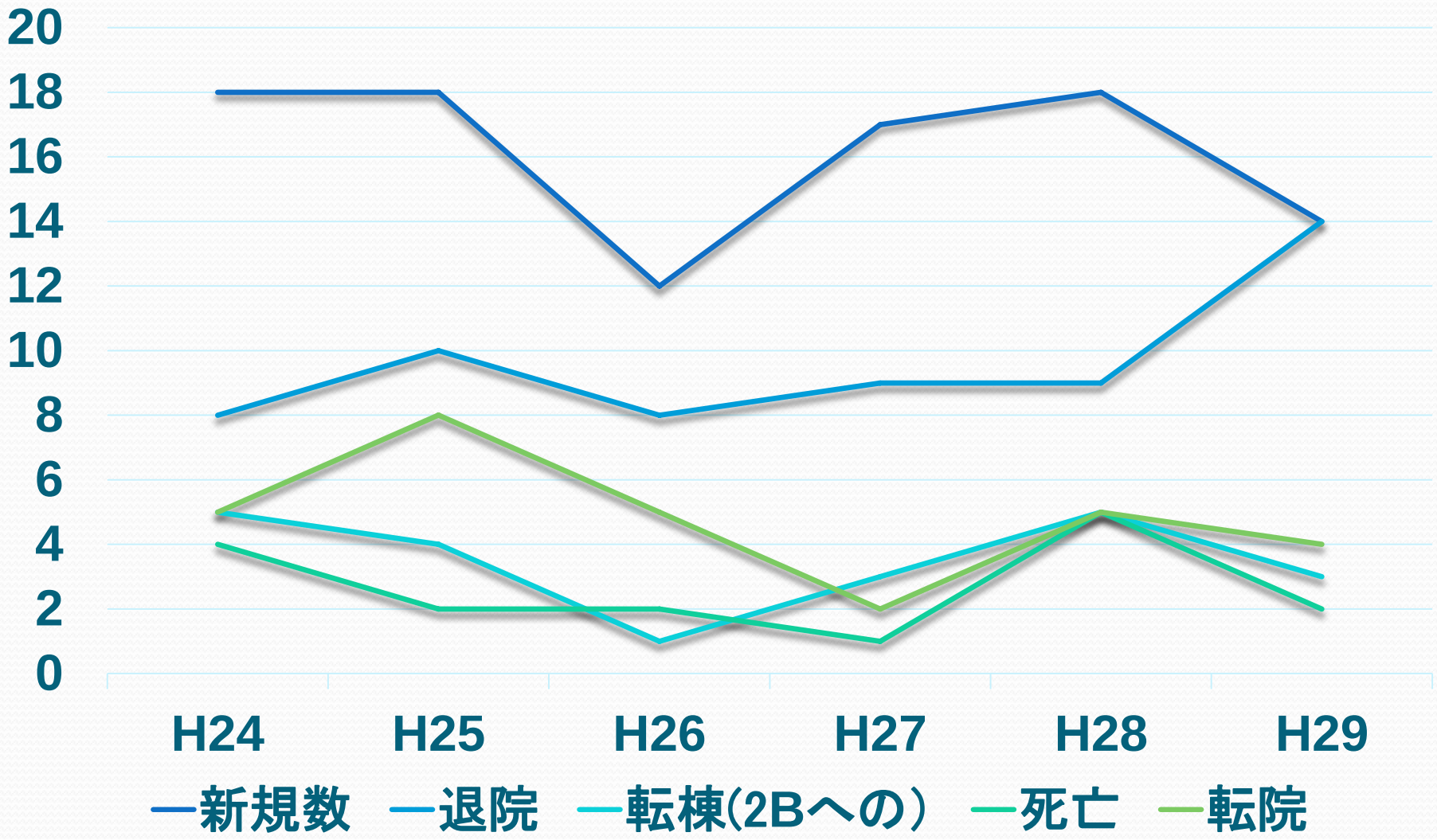
在宅移行後の患者

在宅移行後、身体状態・発達・生活の評価や維持のための支援が必要な患者

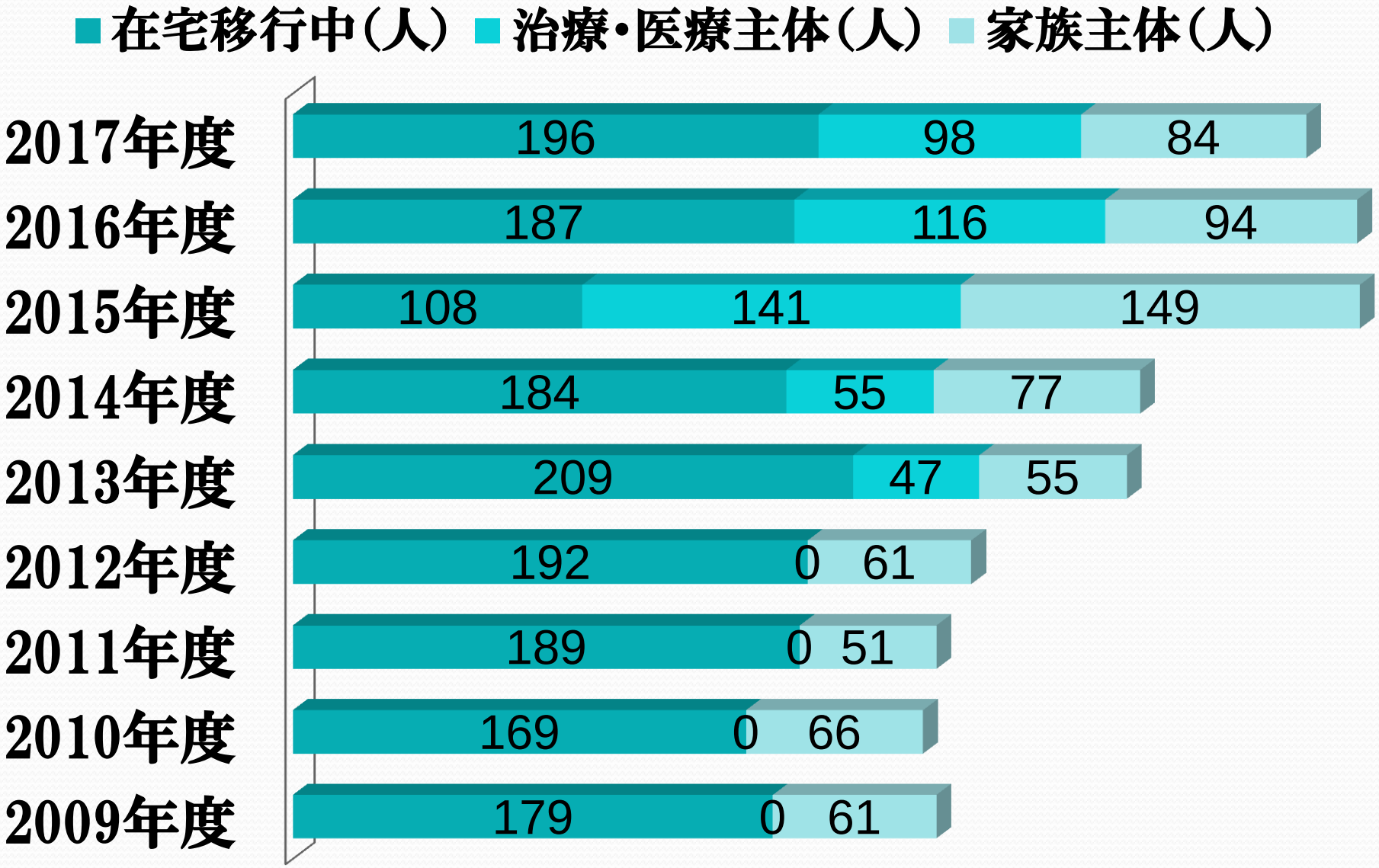
長期入院患者年度推移


20
18
16
14
12
10
8
6
4
2
0
14
15
13
18
18
12
17
18
14
H21年度
H22年度
H23年度
H24年度
H25年度
H26年度
H27年度
H28年度
H29年度

6ヶ月以上入院患者の転帰



在宅支援病床利用状況(年度の平均人数)



在宅支援病床の特徴

- 15歳以下の兄弟姉妹の面会が可能

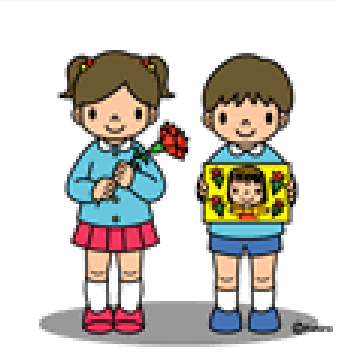
  家族の一員である兄弟姉妹の面会が自由にできることのメリットを重要視し、感染チェックを確実に行い面会を行っている

☆ 家族の面会機会が増えた

☆ 患児、兄弟姉妹双方ともにお互いの関心が高まる

☆ 家族全員が一緒にいる時間がもてる

☆ 家族の成長を感じられる



在宅支援病床の特徴

- ファミリーケアルームを併設

  自宅での生活を疑似体験できる場の提供として大部屋を利用して、家族と患者さんが宿泊できる部屋を併設

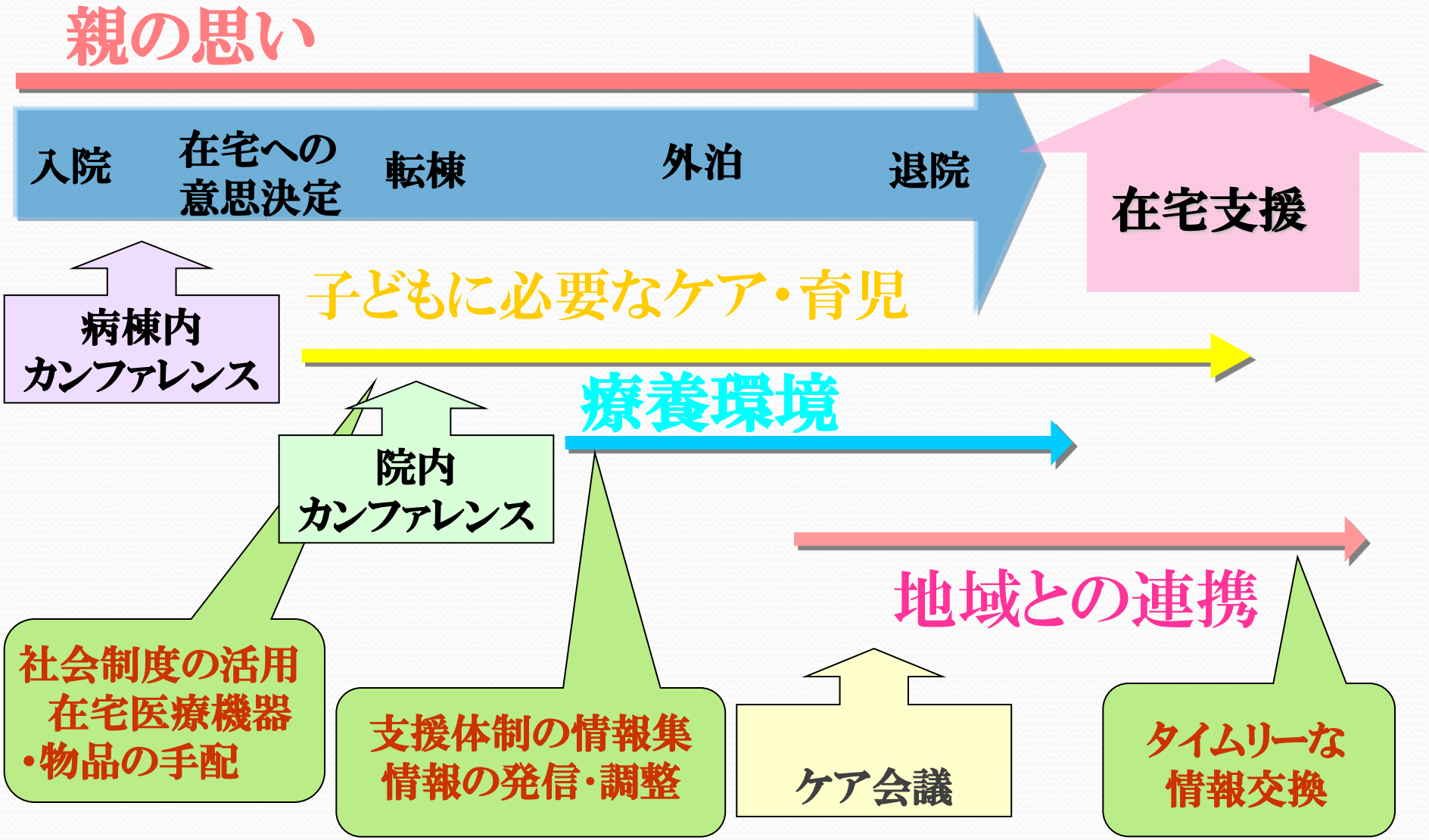
☆ こどもの生活時間と家族の生活時間の調整

☆ できていること、工夫が必要なことを家族が気付く

☆ 家での生活をイメージを広げる

在宅移行支援

在宅への移行
こどもと家族の歩みを支援する



在宅移行までの過程

ステップ1

・**在宅移行導入期(ステップ1)**
医療的ケアを覚えよう

ステップ2

・**在宅準備期(ステップ2)**
家に帰る準備を進めよう
物品・機器の準備、散歩・外泊

ステップ3

・**退院移行期(ステップ3)**
さあ、退院

ステップ4

・**在宅維持期(ステップ4)**
家での生活が継続できる

ステップ1　医療的ケアを覚えよう

医師　家族への説明ー
在宅にむけて、病棟移動の意義について説明

看護師　児の状態の見極め
医療的ケアの手技確認、指導
主となる養育者以外の家族の生活の時間を確認しケアを組み立てる

リハビリ　ポジショニング、呼吸理学療法の指導、バギーやマットの作成

臨床工学士
薬剤師　医療機器の説明、取り扱いの指導
内服内容確認・内服方法時間の調整

療育支援部　福祉制度、手帳の申請
医療機器購入の説明など

患者・家族

医療的ケアを必要とした育児に参加する

転棟前見学

2病棟転棟

転棟1ヶ月

母付添い

カンファレンス

CF

CF

IC

IC

医療者

主治医・師長、転棟後主治医、新生児病棟看護師・新生児病棟退院調整看護師・病棟看護師・保健師・MSW・退院調整看護師・リハビリスタッフ・循環器科、外科医師

主治医・師長、転棟後主治医、新生児病棟看護師・病棟看護師・保健師

- 父母の医療的ケアの技術確認、指導
- 主たる養育者、養育者の支援者確認
- 家族の生活時間を確認（1日・1週間）
- バギーの採寸・バギーへの移乗
- 保健師への情報発信

目標

病棟の生活に慣れる・家族での時間を過ごす

ステップ1

ステップ2

家に帰る準備をすすめよう
物品、機器の準備・散歩、外出

医師　家族への説明ー意思の確認
今後のスケジュール

看護師　在宅に合わせた必要物品の説明
在宅に合わせた入浴やケアの方法検討、
トラブル対応、急変時の対応、家屋調査

リハビリ　車への移乗、家屋調査
遊びや発達促進を家族と検討

臨床工学士　医療機器使用トレーニング
薬剤師　内服の様子確認・訪問薬剤紹介

療育支援部　家庭訪問、医療材料の説明
社会資源について説明、
訪問看護、訪問リハビリ、ヘルパー
などの情報提供と地域関係者との調整

患者・家族	付添い経験	バギーへの移乗	模擬外泊	家屋調査のため自宅訪問	試乗	転院
医療者	カンファレンス		IC	CF	CF	地域とのケア会議
目標	付添いから1日の流れを知る		模擬外泊で1日の生活の流れを確認、調整する 在宅用物品・自宅の準備			地域との連携

- 在宅物品準備・医療機器準備
- 緊急時の対応の指導
- 自宅訪問
（受け持ち看護師　リハ、療育支援部看護師）
- 医療ケア、育児を含めた1日の流れを確認、調整
- 訪問看護、保健師、地元病院への情報発信と調整
- 他の家族との情報交換

ステップ2

〈連携〉

患者・家族

医療的ケアを必要とする育児に参加

2病棟見学

2病棟転棟

B病院見学

B病院転院

CF

CF

IC

新生児科主治医・総合小児科医師・師長・新生児2B病棟看護師・保健師退院調整看護師・MSW

医療者

地域とのケア会議

家族参加無

- 連携の目的を明確にする
- 病状、リハビリ、医療的ケアの指導状況
- 家族状況
- B病院からの要望

調整

当院保健師から地域保健師へ連絡

退院調整看護師から地域保健師B病院小児看護専門看護師へ連絡

ステップ3

さあお家へ！退院

医師　　家族へのIC－退院への意思確認
今後のスケジュール

看護師　　一時退院後の再評価と検討、調整
外来看護師　外来オリエンテーション

リハビリ　　地域との連携（必要時）

臨床工学士
薬剤師

医療機器使用の最終確認
訪問薬剤調整

療育支援部　　地域関係者とのケア会議開催
地域関係者との最終調整

患者・家族

こども病院入院

◎退院（7日）

医療者

IC

CF

・訪問看護師が来院、ケア確認

・医療機器の自宅への設置

地域とのケア会議：家族参加

・病状、リハビリ、医療的ケアの指導状況・家族状況

・B病院転院の様子確認

・それぞれの役割・連携について確認

・訪問看護師との同行訪問

目標

病状評価
緊急時対応の指導

→

地域関係者との顔合わせ
具体的プランの提示

→

退院ができる

ステップ3

家族の役割を多面的に捉える（点と線で）

- 医療的ケアを担う
- 病状の変化に対応
- こどもに代わって判断する
- 家族そのもの
- 家族の構成員のライフイベントによる家族環境の変化

（きょうだいの受験、進学、祖父母の体調の変化）

＊こどもも家族をケアする

（相互エンパワメント）

ステップ4

家での生活が継続する

医師　　体調管理と必要な評価

病棟看護師
外来看護師

体調・生活評価と検討・調整
家族の体調・生活の変化に伴う評価
(主介護者、きょうだい等)

リハビリ　　リハビリ評価・地域との連携

臨床工学士
薬剤師

地域との連携

療育支援部　　入院中調整事項を地域関係者調整・確認

患者・家族

入院

こども病院

◎退院
（34日）

医療者

・訪問看護師からの情報提供

CF

IC

・ケアの技術の再確認調整
・ケア時間の調整
・児の体調
・家族の体調確認

・今後の自宅での生活について面談と調整

・外来受診方法の説明
・外来からの入院の確認
・訪問薬剤師の導入

・訪問看護への入院中の情報提供

目標

自宅での生活の評価(児・家族・支援の面から)

→

児と家族の意思決定を尊重する

→

自宅での生活が安定・継続できる

ステップ4

生活を支える

訪問看護師と連携＝同行訪問（診療報酬算定可）

こどもの健康管理・医療的ケアのみならず、

家族支援やほかの職種とのコーディネート等、

多くの役割を担う

訪問リハビリ

生活を支える

薬局からの訪問支援=病棟薬剤師

薬の配達のみならず、一日分、1回分等の分包化、錠剤のつぶし、1包化、与薬指導等を行う

訪問入浴

看護師・ペルパーも一緒に入浴・ケアを支援

在宅維持支援

在宅維持としての
在宅支援病床の役割

- こどもと家族の生活を支える
- こどもの成長・発達を支える
- 支援者との協働

こどもと家族の生活を支える

- 体調や病状の維持・体調の変化

  ボトックス治療、内服薬のコントロール、検査、栄養剤の変更、新たな医療的ケアの導入など

- 生活時間の調整

  注入時間、体位交換、兄弟姉妹の生活時間

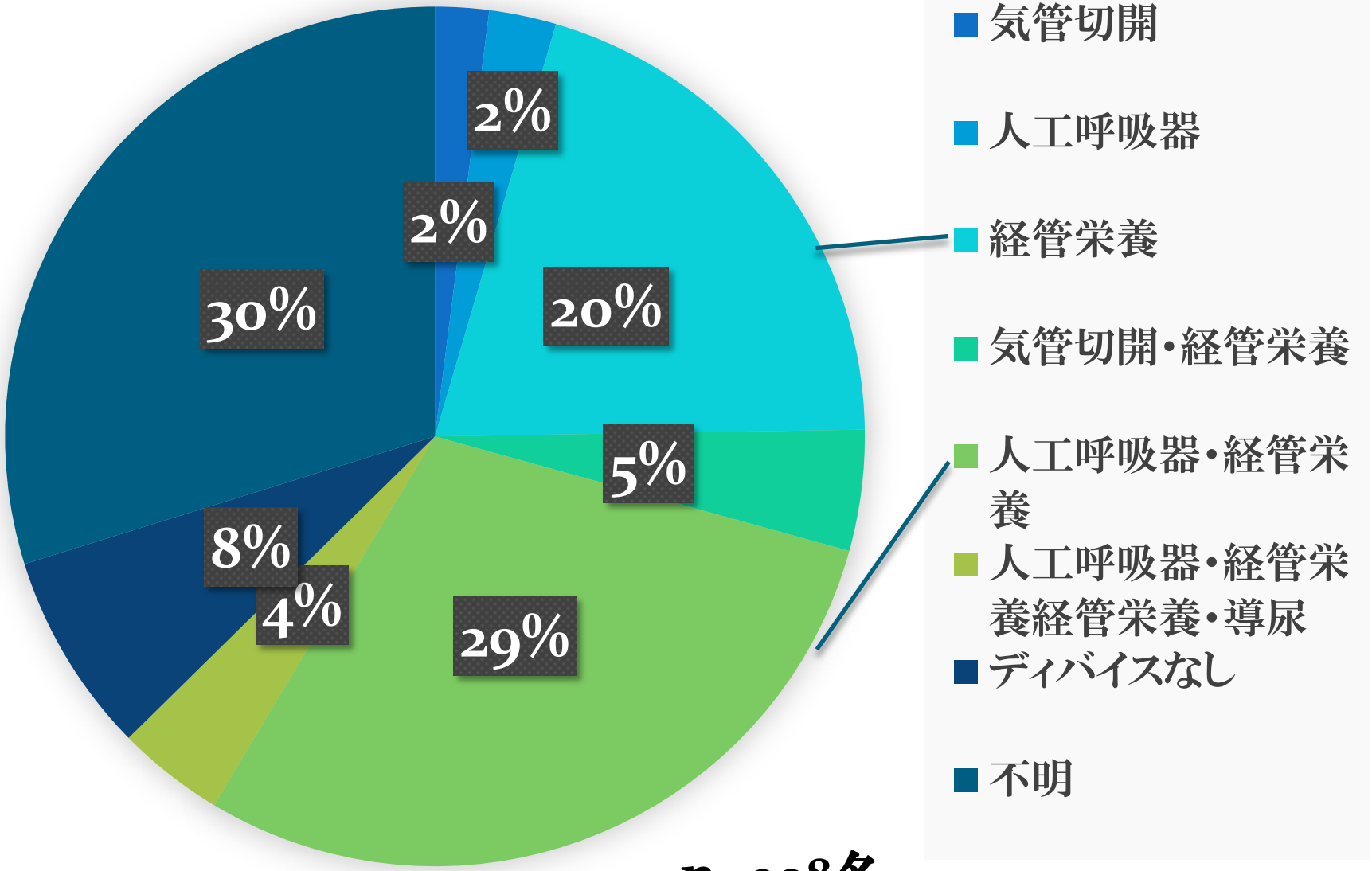
- 家族を見守る

  兄弟姉妹との時間の確保、家族の体調管理

評価入院の状況

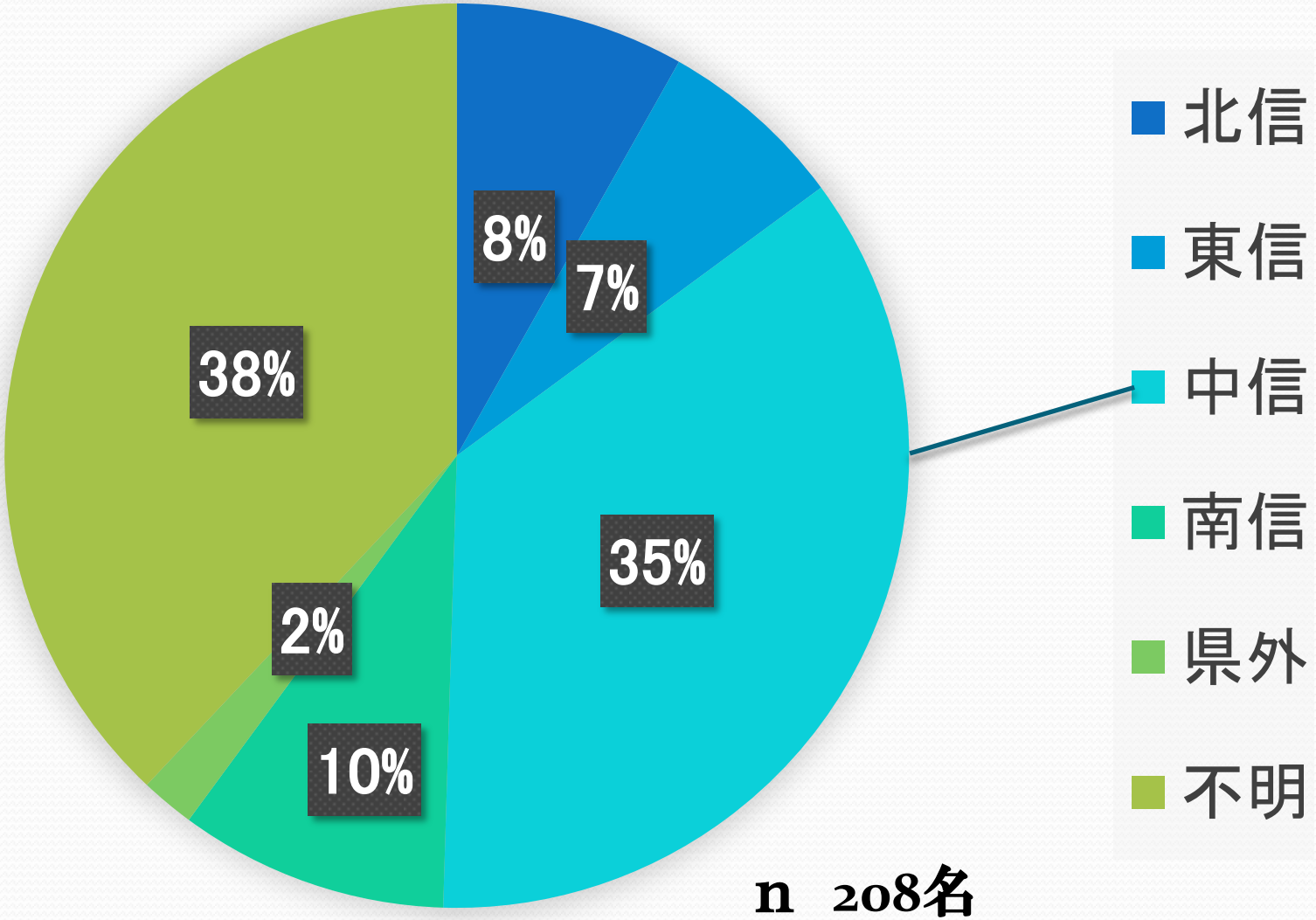
	利用人数	1入院の平均利用日数	平均利用回数	最長日数	最短日数	最大利用回数	最少利用回数
H22	29	7.85	2.24	150	1	10	1
H23	34	8.9	2.029	97	2	5	1
H24	59	5.6	1.98	75	1	8	1
H25	88	5.67	2.06	75	1	9	1
H26	61	9.5	2.86	38	2	9	1
H27	95	13.3	3.2	55	2	13	1
H28	82	32.1	3.1	244	1	14	1

評価入院患者　医療的ケアの内訳



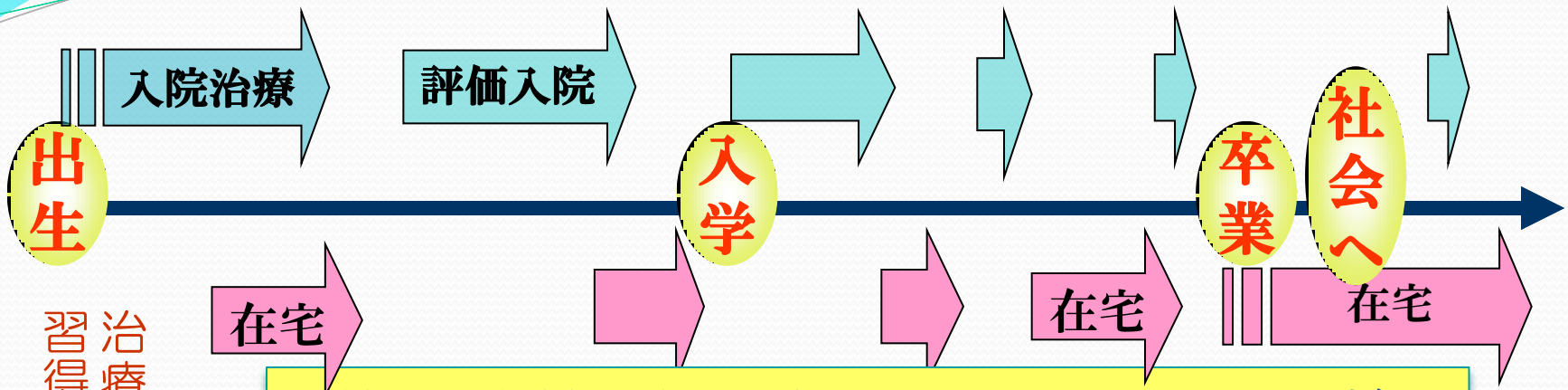
n　208名

居住地域



n　208名

こどもの成長・発達を支える



体調維持・病状変化に伴うケアの調整

治療中心・医療的ケアの習得

＊通院支援

＊保育園支援
＊通園利用支援

＊登校支援
＊就学支援

＊その他
送迎・入浴等
サービス全般

＊地域生活支援
＊成人移行への
支援

地域との情報共有
医療・地域福祉・療育・教育機関との連携
支援体制の見直し・修正・再構築

見通しシート　　利用者氏名　　様　　作成日　　年　　月　　日

年齢		0歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳
日付								
家族	父	●育児総力				〇教育への見通し		
	母	●育児総力	〇保育園入園の見通し			〇教育への見通し		
	姉			〇保育園入園			〇小学校へ入学	
	父方祖父母							
	母方祖父母							
発達					〇発達検査		〇発達検査	
医療				〇嚥下・呼吸機能評価				
健康になる気持ち								
関わり	医療	気管切開術〇管理指導料確認	〇訪問看護		〇経口摂取ができST抜去できる			
	療育		〇通園への準備	〇通園			保育園通園	
	教育						〇就学に向け準備	〇地域小学校・特別支援学校
社会資源		●小児慢性特定疾患	〇身障者手帳(呼吸)〇特別児童扶養手当		〇療育手帳			
健康サポート								

支援者との協働

- 連携の目的を明確にする
- 児の体調、家族の希望を考慮し連携していく
- 在宅移行後の継続的な看護の提供
  - タイムリーな情報提供
  - 支援のネットワークの構築
  - 役割の明確化

支援者との協働

- 支援者との情報交換・共有、連携

・入院中から関係機関との情報交換
（ケア会議、自宅訪問など）

・しろくまネットワークの活用

支援者との協働

- 仲間づくり

・それぞれの地域の資源を知る

ショートスティ体制充実の為の訪問調査の実施→地域資源の実際

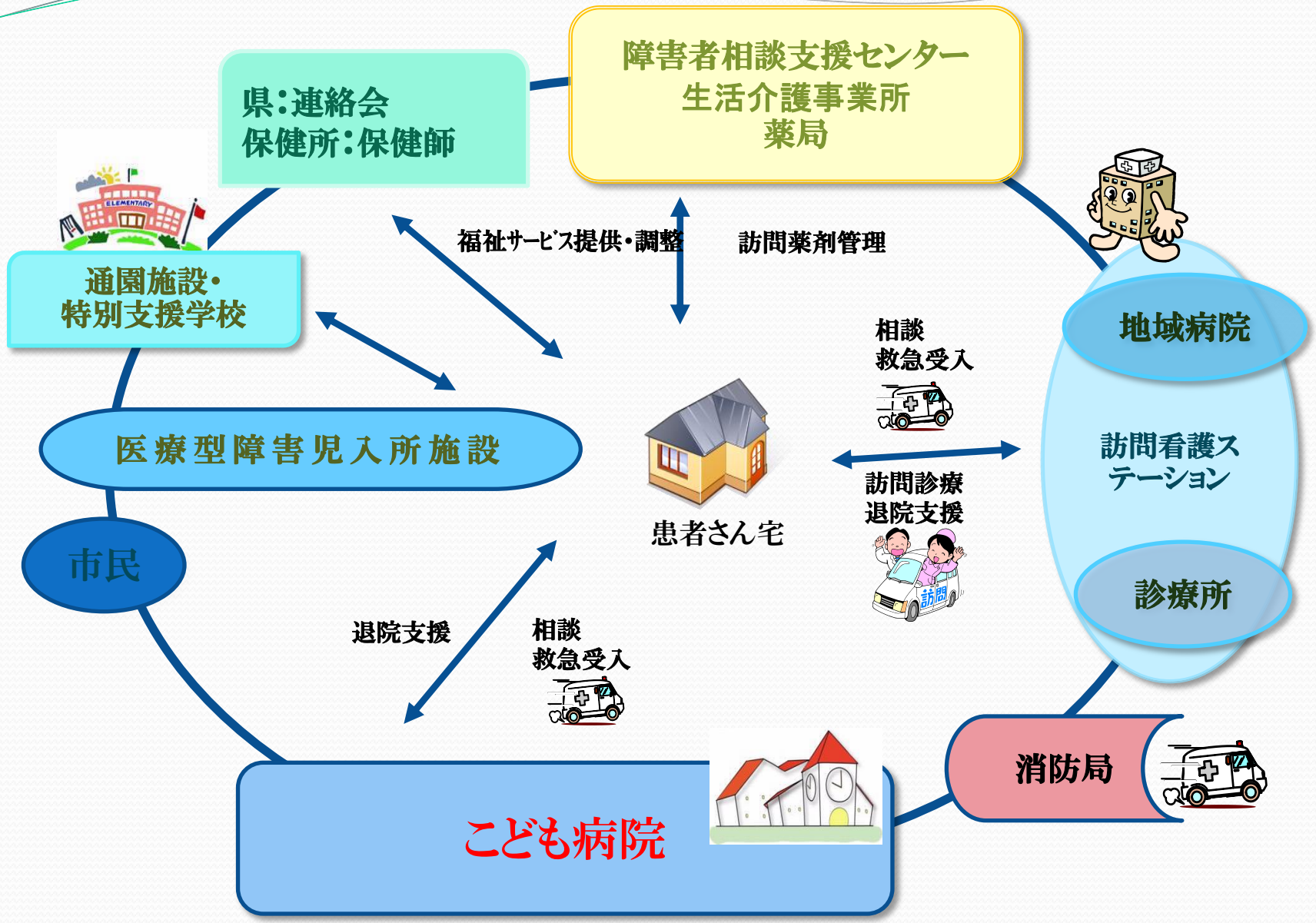
中信地区ショートステイ受け入れ施設協議会の発足

・在宅支援病床のことを知ってもらう

→研修等の受入れ

（平成28年度34名参加）

小児在宅医療連携の輪


障害者相談支援センター
生活介護事業所
薬局
県:連絡会
保健所:保健師
通園施設・
特別支援学校
福祉サービス提供・調整
訪問薬剤管理
地域病院
相談
救急受入
医療型障害児入所施設
患者さん宅
訪問看護ス
テーション
訪問診療
退院支援
市民
診療所
退院支援
相談
救急受入
消防局
こども病院