

V. 退院調整の実際

- 事例1** 一時的に医療的ケア（経管栄養）が必要な児と、
「小さいきょうだいもいて、育児負担が大きい」と話す家族への支援。

幼少のきょうだい児もいる中で
どのように支援していくのでしょうか



⇒ P55 「事例1」へ
産後ケア事業や保育所（保育園）等
地域サービスを全て情報提供し、
訪問看護、保健師、病院と連携して
いきます

- 事例2** 人工呼吸器、胃ろうによる栄養管理、リハビリテーション等が必要な児と、
「不安はあるが一緒に暮らしたい、生活をイメージできない」と話す家族への支援。

在宅療養に向けて親の意思決定後、
いつ、だれが、どのように調整を
進めてチームを作っていくのでしょうか



⇒ P63 「事例2」へ
退院前から保健師、訪問看護師、相談
支援専門員、リハビリテーションと
のチーム形成を行い、成長に応じて
短期入所や児童発達支援にもつなげ
ていきます

- 事例3** 退院後も哺乳や発達の継続した支援が必要な児と、
「みんなどうやって育児しているの？」と話す家族への支援。

NICU と保健師の早期連携と
タイムリーな介入はどのように
すればよいのでしょうか



⇒ P79 「事例3」へ
未熟児等支援ネットワーク連絡会や
養育医療申請時等から保健師が介入
し産婦訪問や、退院後の療育施設、
ピアサポートをタイムリーに導入
しました

- 事例4** 母親の妊娠中、出産後も継続した支援が必要（特定妊婦）で、
祖父母サポートを受けつつ、自宅での子育てに揺れる家族への支援。

妊娠中から育児期をどのように
チームで支援していくのでしょうか



⇒ P87 「事例4」へ
妊娠早期より MSW と保健師の連携が
あり、母親退院直後よりサービス開
始し、状況に応じ保育所（保育園）
入園を検討しました

※支援の一例をお示ししております。各地域の特性を踏まえ、自施設での支援の参考としてご活用ください。NICU コーディネーターにつきましては、各病院の退院支援看護師、退院支援部門の看護師、MSW など各施設で担当する方が異なると思われるますが、自施設での担当者に置き換えて読み取りください。

【事例1】 医療的ケア（経管栄養）が必要な場合

支援のポイント

- ・長期ではないが在宅において医療的ケアが必要である、と判断された時点で在宅移行の準備を始めたことにより早期退院調整につながった。
- ・地域サービスを利用し、姉の育児支援体制を整えることで、母親への育児指導が円滑に行えた。
- ・公費補助がでない物について経費負担を軽減できるようMSWと相談したことが退院への意思決定の後押しとなった。

入院経過

月齢1か月 男児（生後1か月）
父親（30歳代前半、会社員）
母親（30歳代前半、専業主婦）
姉（3歳）の核家族
母親の実家は県外、
父親の実家は自宅
近くにあり、祖父母
とも仕事をしている。



A開業医で妊婦健診を受け、骨盤位にて予定帝王切開となり在胎37週に2,000g台で出生した。生後2日目哺乳不良と無呼吸発作のためB病院NICUに新生児搬送された。生後5日目症状改善みられず、精密検査のためC病院に搬送され、食道造影検査と内視鏡検査の結果、**食道狭窄**と診断された。生後5～6か月の手術後完治するまで**経口哺乳の練習をしながら経管栄養、吸引など医療的ケアが必要**となった。

生後7日目、必要な医療的ケアを家族が習得する目的でB病院に戻り搬送された。母親は**姉の育児**と医療的ケアの手技習得の両立に対する不安の表出があり、育児指導を進めながら訪問看護など支援体制の調整を行った。

退院スクリーニング

<初期スクリーニング：生後7日目（検査結果より診断確定時）に実施>

食道狭窄による嚥下障害（先天奇形にチェック）、経管栄養、吸引など医療的ケアが必要（医療処置が必要にチェック）、家族構成（核家族、きょうだいがいるにチェック）から退院調整が必要と判断され要退院支援となった。核家族であり、3歳の姉がいる。

<再スクリーニング：生後10日目（母親の退院時）に実施>

児の状況（哺乳状況・体重増加に観察が必要、医療処置が必要にチェック）、両親の育児状況（言葉で不安を表出にチェック）、退院後の養育環境（育児協力者はいるが不足にチェック）から要退院調整と判断された。

<医療機関で把握している問題点>

- ・食道狭窄による嚥下障害があった。
- ・手術後完治するまで**経管栄養、吸引**が必要となった。
- ・家族の医療的ケア習得が必要となった。
- ・退院後の母親の**育児サポートの不足**が心配だった。

<退院に向けての主治医からの説明>

精密検査の結果、食道狭窄があり哺乳困難ということがわかった。生後5～6か月くらいになったらD病院で食道狭窄の手術をし、経口哺乳できるよう**リハビリテーション**していく。それまでは吸啜の練習もしながら経管栄養と吸引が必要のため両親が手技を覚えなければいけない。両親が経管栄養と吸引ができるようになったら退院してよい。

<家族の希望や受け止め>

- ・両親とも子どもの疾患をよく理解し、受け入れはできていた。
- ・母親は経管栄養や吸引の手技を積極的に習得しようという意欲はみられたが、「怖いですね。」と**不安**をもらしていた。
- ・また、母親は姉の育児があり**面会の日時が限**られているため、「手技習得に時間がかかるのでは？」と心配していた。
- ・**育児協力者が少ない**ことから訪問看護を希望していた。

<退院調整のアセスメント視点や大切な内容>

- 1.在宅移行のための医療的アセスメント
 - ① 家族の**医療的ケアの習得**が必要
 - ② 医療的ケア児の在宅療養のために**訪問看護が必要**
 - ③ 器材購入のための**手当の申請**の検討が必要
 - ④ **緊急対応の方法**の検討が必要
- 2.家族に対するアセスメント
 - ① 病状や在宅ケアの認識の把握
 - ② **母親を支援する体制**が必要
 - ③ **姉の育児**と併用するための訪問看護が必要
- 3.地域連携のための調整事項
 - ① 退院スクリーニングシートのチェック項目について早期に地域へ連絡
 - ② 退院調整会議が必要
 - ③ 地域の保健師と連携し社会資源を活用する

<意思決定のための支援>

<1回目> 検査結果説明時（両親、主治医、受持ち看護師（以下 PNs）、NICU 入院児支援コーディネーター（以下 NICU コーディネーター））

- ・ 両親の経管栄養、吸引に対する不安を傾聴した。
- ・ 姉の育児に対する不安を確認したため、地域で相談対応してくれる保健師の役割を説明し、相談することを提案した。

→母親の承諾を得て、**NICU コーディネーターより保健師へ情報提供する**

<2回目> 母親の退院時（母親、PNs、NICU コーディネーター、保健師）

- ・ 育児習得のため面会回数を増やすことを提案した。
- ・ **姉の一時保育について保健師に相談した。**

→姉の一時保育や産後ケア事業等、今後の**地域の社会資源の活用**について保健師より情報提供した

<3回目> 院内カンファレンス後（母親、医療ソーシャルワーカー（以下 MSW とする）、PNs）

- ・ **吸引器のレンタル、在宅小児経管栄養法管理指導料**について説明した。
- ・ 手術に関しては育成医療が適応になること、訪問看護は**子ども医療費助成事業の適応**になることを説明し（P63 参照）、訪問看護の交通費や吸引器の費用は自費負担になるため、医療費控除の説明も行った。

→**自己負担が思ったより少ない**ことを知り、母親は安心した。

- ・ 母子同室に間に合うように吸引器の搬入を業者に発注した。

<退院支援計画の主な内容>

- ・ 食道狭窄による嚥下困難がある
→経管栄養、吸引等医療的ケア指導
- ・ 食道狭窄の手術により完治の可能性があり各種手当不適用
→自費での吸引器の購入、地域サービスの介入の検討
- ・ 養育協力者が少ない
→育児支援体制の整備
→保健師・訪問看護等への連携
- ・ 育児練習のための母子同室
- ・ 退院後の緊急時の対応を含めた育児サポートの検討

きょうだいの保育所（保育園）利用を検討する場合

子どもが入院中もしくは自宅で療養が必要なケースに対し、家族が指定の様式（「介護・看護申立書」等）を市町村に提出することにより、きょうだいの保育所（保育園）入園申込が可能な場合もあります。市町村ごとに書式などが異なるため、事前の確認が必要です。



退院支援計画書

ID

年 1 月 1 日(入院日)

患者氏名: ○○ 殿

年 1 月 1 日(計画日)

生年月日:

性別: 男

年 1 月 14日(変更日)

病名	低出生体重児、食道狭窄症		
養育を担う人	両親		
退院支援を行う者の氏名	主治医	○○	
	看護師長	○○	
	担当看護師	○○	
	退院調整担当者	MSW ○○ NICU入院児支援コーディネーター ○○	
退院に向けて支援が必要な状況	医療の面	<input checked="" type="checkbox"/> 医療処置が必要() <input checked="" type="checkbox"/> 継続して療育・リハビリが必要 (哺乳リハビリ) <input checked="" type="checkbox"/> 哺乳状況や体重増加の観察が必要 <input type="checkbox"/> その他()	
	養育の面	<input checked="" type="checkbox"/> 育児について <input checked="" type="checkbox"/> 養育について <input checked="" type="checkbox"/> 養育協力者について <input type="checkbox"/> 経済面について <input checked="" type="checkbox"/> その他(同胞の育児について)	
退院に向けた目標	<<目標>> 退院後の生活に必要な指導および地域関係機関と連携して地域支援・サービス等の調整を行います。		
支援期間	<<支援期間>> 入院日 年 月 日 ~ 退院日まで		
支援内容	<<支援内容>> <input checked="" type="checkbox"/> 育児の指導 <input checked="" type="checkbox"/> 養育支援体制の調整 <input checked="" type="checkbox"/> 医療処置の指導 <input checked="" type="checkbox"/> 在宅医療に伴う機器・物品の調整 <input checked="" type="checkbox"/> 保健師との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 他の医療機関・療育施設等との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 訪問看護師との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 医療費等制度の活用 <input checked="" type="checkbox"/> その他(同胞の保育について相談対応)		
予想される退院先	<input checked="" type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 他の医療機関 <input type="checkbox"/> 療育施設 <input type="checkbox"/> その他()		
退院後に利用が予測される社会資源・サービス等及び担当者	<<制度・手当など>> <input checked="" type="checkbox"/> 子ども医療費 <input checked="" type="checkbox"/> 自立支援医療費 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療費 <input type="checkbox"/> 障害者手帳 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input type="checkbox"/> 日常生活用具給付 () <input type="checkbox"/> その他()		
	<<地域支援・サービスなど>> <input checked="" type="checkbox"/> 市町村の母子保健サービス(担当者: S市地区担当 Y保健師) <input checked="" type="checkbox"/> 訪問看護(担当者: P訪問看護ステーション H所長) <input checked="" type="checkbox"/> ホームドクター(O小児科クリニック) <input checked="" type="checkbox"/> 他の医療機関・療育施設等の利用(D病院) <input type="checkbox"/> 医療機器業者の支援(担当者:) <input type="checkbox"/> その他()		
注)上記内容は現時点で考えられるものであり、状態の変化などに応じて変更となる場合があります。			
説明日	年 月 日	説明者サイン:	_____
		保護者サイン:	_____ (続柄)

○連携の実際

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
<p>導入期</p> <p>7日目</p> <p>8日目</p> <p>10日目</p>	<p><初期スクリーニング> 食道狭窄と診断され、医療的ケアが必要なこと、家族構成から要退院支援となり、院内カンファレンスにて PNs、NICU コーディネーターで情報共有を行った。 主治医が養育医療意見書を作成し、検査結果 IC 後母親へ渡した。</p> <p><院内カンファレンス> 検査結果を両親に説明した後にカンファレンスを実施した。手術の時期、退院後経管栄養、吸引等医療的ケアが必要なこと、家庭内のサポートについて情報収集をしていくこと、早期から MSW、保健師、訪問看護の介入が必要になってくることを共通認識した。 調整を NICU コーディネーターが担当する事を共有した。 主治医へ訪問看護指示書を依頼した。 経管栄養中心にて、口腔機能の維持のため ST に介入を依頼した。</p> <p><意思決定のための支援 1 回目> P58 参照 医療的ケアの手順のパンフレットを作成し、手技を指導した (PNs)。哺乳の練習について主治医、母親と相談し、搾乳後短時間の直母を行ってから経管栄養することとなった。面会以外の栄養時は前啼泣がある時に 20cc を上限にビン哺乳で練習をする指示があった。</p> <p>NICU コーディネーターは家族に訪問看護について紹介。家族の同意のもと保健師と連携し訪問看護への打診を開始した。</p> <p><母親の退院日> 再スクリーニング (PNs)</p> <p><意思決定のための支援 2 回目> P58 参照</p>	<p><検査結果と在宅ケアの必要性について説明> 「鼻からミルクを入れるんですか？吸引もしないといけないんですね。できるか心配です。」 「おっぱいの練習もするんですよ。手術しておっぱい飲めるようになるまでがんばって練習しないと。」と、母親は医療的ケアを行うことに対する不安の表出はあったが、経口哺乳ができるまでという目標があるため、育児習得に対する意欲はみられた。 「上の子はもうすぐ入園なので準備が間に合うか心配です。」姉の育児に対する不安も聞かれた。</p> <p><医療ケア手技指導開始> 「怖いですね。」「機械とかはどうやって準備すればいいですか？」 「おっぱいを吸わせられるのはうれしいけど、むせないか心配です。」</p> <p>「訪問看護のイメージがまだつかないけれど、自宅で一緒に見てくれる人がいるのは心強いですね。」</p> <p>「上の子を見てくれる人がいないので、パパの休日しか面会に来られません。」「どうやって面会に来よう？」</p> <p><保健師への情報提供について説明> 「上の子の預かり先を相談してみます。」</p>	<p><NICU コーディネーターが担当保健師に依頼> 医療的ケアが必要な児を家族に迎える家族の精神的、身体的サポート、姉の育児サポートの検討を依頼した。</p> <p><訪問看護師による調整> 病院からの情報をもとに訪問枠の調整や小児受け入れ態勢の準備を開始した。</p> <p><保健師との面談> 養育医療申請の際に母親と面接相談を行った。 姉の一時保育について保育担当課に連絡。母親の相談を受けるよう依頼した。</p>
<p>ネットワーク 連絡会</p>	<p><情報交換> NICU：児の病状と経過、家族状況、母親の面会頻度、育児状況 保健師：養育医療の申請時の面接相談内容 保健師より、退院前に NICU 面会の希望あり、退院の目途がいたら NICU コーディネーターが担当保健師へ連絡して日程調整することとなった。それまで保健師は母親へ電話訪問を行いながら、一時保育等地域でのサービスについて情報提供していくこととなった。</p>		

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
在宅準備期 14日目 15日目 退院移行期	<p><退院に向けての IC> 哺乳練習による嘔吐はなく、無呼吸発作もみられなくなった。両親が医療的ケアの手技習得し、退院後の育児環境が整ったら退院日を決める。</p> <p><院内カンファレンス> 退院に向けての IC 後カンファレンスを実施した。母親の育児手技習得状況、家庭内のサポート、退院の目途、母子同室について検討した。MSW に利用できる制度・サービスの検討、母子同室から使用できるよう吸引器の準備を依頼した。 保健師、訪問看護師に情報提供し、退院調整会議の出席を依頼した。 上記に基づき、退院支援計画書を評価・修正した。</p> <p><意思決定のための支援 3 回目> P56 参照 NICU コーディネーターが母親へ退院支援計画書を用いて保健師の NICU 面会や退院調整会議の参加など、今後の退院調整を説明した。 PNs が在宅指導管理料に基づき、医療材料を調整した。</p>	<p>「上の子を一時保育に預けたので、週3回は面会に来られます。」「早く退院できるようにがんばります。」 「準備するものもたくさんありますよね。間に合うかな？いろいろお金もかかりそうで心配です。」</p> <p><意思決定のための支援> P56 参照 「医療費の補助をしてくれるのは助かります。安心しました。」</p> <p><NICU コーディネーターの説明> 「保健師さんや訪問看護師さんがここに面会に来てくれるんですか？よろしくお願いします。」「パパも会議に出られるよう相談してみます。」</p>	<p>姉の一時保育の利用開始。 <MSW と保健師で制度・サービス等について検討> 現時点で利用できる障害福祉サービスはない。通常の保健福祉サービスの中で支援を展開し、個別ニーズに応じていく工夫が必要となった。</p> <p><産後ケア事業の紹介> 訪問型・通所型について紹介を行った。 ※市町村によって異なる</p> <p>訪問看護ステーションが決定した。</p> <p><NICU コーディネーターが保健師、訪問看護師に電話連絡> 母親の育児習得状況・退院の目途など、院内カンファレンスで検討した内容について説明し、退院前調整会議への出席を依頼した。</p>
	NICU コーディネーターが NICU 面会、退院調整会議の日程調整		
22日目	<p><家族の調整> 家族の1日のスケジュールを1週間分書き出し、家族の協力体制を整えた。</p>	<p>両親は NICU で医療的ケアを繰り返し練習した。</p>	<p>会議前に両親、子どもと保健師、訪問看護師と面会した。</p>
退院調整会議	<p><参加者> 家族：両親 院内：主治医、PNs、NICU コーディネーター、MSW 地域：担当保健師、訪問看護師、言語聴覚士（訪問看護ステーションに所属）</p> <p><内容></p> <ul style="list-style-type: none"> ・情報交換（主治医から、病状と治療内容、手術が可能になるまでは経管栄養と吸引が必要である事、今後の方針、緊急時の対応、受診のタイミング等について説明された。PNs から、家族状況と医療ケアの指導内容と手技習得状況について作成した退院パンフレットを用いて説明された。） ・両親から退院後の希望や不安要因について確認した。 ・退院日までに必要な事項の調整、役割分担、日程調整、退院後の支援体制と連携体制等について検討した。 		

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
退院調整会議	<p><結果> 退院前に小児科病棟で母子同室し母親の医療的ケアや育児の状況を確認した上で退院することとなり、父親の休日に合わせて退院前に2泊3日で行うこととした。 会議後、NICUで訪問看護師と保健師に子どもの吸引場面を見学してもらい医療的ケアや育児全般について詳細の引き継ぎを行うこととした。 吸引器はレンタルする事となり、母子同室の際にも利用できるような業者に依頼する。 両親は「退院直後が一番不安である」と話していたことから、退院日に訪問看護師と保健師の初回訪問をすることとなった。 育児と医療的ケア等で確認したい場合はNICUで相談を受けることを両親と訪問看護師に伝えた。</p>		
27日目 在宅移行期	<p><小児科病棟へ転棟、2泊3日母子同室> 経管栄養・吸引の手技を確認し、嘔吐などのトラブルがない事を確認して退院が決定した。 外来通院は1回/月行い、発育発達のフォローと胃管を交換し、衛生材料を渡すことを説明した。 緊急時の対応についても再度確認した。</p>	<p>両親は同室中に医療的ケアを繰り返し練習した。 「夜も一緒にいるのは初めてのなので心配ですが、何とかできそうです。」 啼泣時も母親は落ち着いて経管栄養を行えた。嘔吐など問題なく、母子同室できた。 「退院後心配なことがあれば電話します。よろしくお願いします。」</p>	<p><NICUコーディネーターが保健師へ電話連絡> 母子同室中の経過と退院日決定を連絡した。</p>
退院			
30日目 継続期	<p>退院後保健師から、初回訪問時の状況についてNICUコーディネーターへ連絡あり。保健師からの情報を外来主治医と看護師へ情報提供して、初回外来受診時にPNsが同席し育児相談を行った。 外来通院は1回/月行い、発育発達のフォローと胃管を交換し、衛生材料を渡した。 栄養の量と注入の間隔、タイミングなどを成長に合わせて調整した。</p>	<p>「保健師さんが訪問してくれた時、相談ののってくれてよかった。」 「訪問看護師さんが来た時、ケアの不安な部分を聞くことが出来るし、上の子と向き合える時間が出来て助かります。」</p>	<p><保健師の家庭訪問> 退院1週間後に訪問。 子どもの状態や経管栄養の状況、姉の育児等について、訪問結果をNICUコーディネーターへ電話連絡した。 <訪問看護師の訪問> 1回/週、訪問結果を保健師と外来主治医に報告した。</p>
退院後3か月頃			
	<p>発達発育が順調にいき、予定通り手術可能と判断し、D病院を紹介した。</p>	<p>「経管栄養や吸引も慣れてきました。」 「パパも一緒に育児をしてくれました。」 手術に向けて姉の世話ができるよう、父方祖父母が仕事の調整をしてくれた。</p>	<p>訪問看護と一時保育は継続し、家族と兄弟のサポートを続けた。方法やタイミングなど食べる機能のリハビリテーション、サポートを行った。</p>

結果

退院後1週間ほど毎日、NICUに母親から育児を確認する電話があったが、電話対応で特にトラブルなく経過した。現在は、1回/月の外来通院と1回/週の訪問看護の利用で病状は安定し、順調に体重は増加した。

手術の目途がたった頃、両親は「医療処置を行うことに不安があったが、訪問看護とNICUの電話相談がある事でいつでも相談出来ると思うと安心できた。」「訪問看護師さんは自分達と同じ目線に立って接してくれるので、子どもを支えてくれる仲間のような存在であり頼もしい。」と話した。

姉が、子どもの世話のため家で過ごす時間が多く外遊びが十分にできないことや、母親と二人だけの時間が中々取れないことでストレスが溜まってしまったため、一時保育の活用や父親が休みの日に子どもの世話を交代することで、外遊びの時間や母親と二人だけの時間を確保するよう工夫していた。

まとめと評価

子どもは、短期間であったが手術による完治まで医療的ケアが必要であることから**入院早期より退院調整**を行った。早期から家族と積極的に関わり退院の生活を意識づけることにより、子どもの受け入れや在宅ケアの準備がスムーズに行えた。

介入開始時は、まだ3歳と**幼い姉の育児と子どもの看護をほぼ一人で行わなければならない状況**を母親は不安に感じており、**育児や看護の支援体制をつくる**ことに重点を置いた。母親の休息のための**産後ケア事業等、利用できる地域サービスを全て情報提供**し、病院での退院後の対応も検討したことは母親の育児負担、不安の軽減につながった。

また、吸引器レンタルやサービス利用にかかる費用がかさむことから、受けられる手当てや助成がないか検討したが、身体障害者手帳や特別児童扶養手当の申請対象にならないため、医療費控除の説明をすることで**少しでも自己負担が軽減できるよう視野を広げた対応**ができた。

子どもの成長発達と家族の変化に合わせた生活を家族とともに考えることで、継続したフォローアップにつながった。在宅医療は訪問看護、地域の相談窓口は保健師、そして医療を提供する病院と、それぞれの役割を担っている機関が集まり家族と話し合う事で、情報の共有と支援の方向性を定める事ができ、共通の認識で関わられた事が家族の不安を軽減し、子どもの順調な発育につながっていると考える。

訪問看護を利用する場合 (P36,108 参照)

訪問看護の調整は、MSW、保健師などと連携して行います。訪問看護師が退院後スムーズに看護を提供できるよう、主治医からの指示書発行の承諾を得て、入院中に医療的ケアの引き継ぎを行ったり、家族と面会してもらい関係性を構築しておくことが大切です。

訪問看護について「利用の仕方が分からない」「他人が家に入るのはちょっと・・・」など躊躇する家族もいます。医療者は家族力を見極め、必要性を家族と話し合い、訪問看護ステーションとも話し合いながら検討していくことが大切です。

<訪問看護にかかる費用等>

- ・小児の訪問看護にかかる費用は、利用する助成制度で自己負担額が変わります（例えば地域により異なりますが、こども医療費助成制度では1日250円など）。その他の助成制度として、小児慢性特定疾病医療費助成制度、特定医療費(指定難病)助成制度等があります。また、交通費の自己負担額はステーション毎で異なります。
- ・訪問看護の回数・内容は、病院やスタッフ・保健師等と相談しながら決定します。また、状態に合わせながら回数の増減、時間変更は可能です。必要性があり、要件が満たされた場合には24時間緊急訪問、長時間訪問、複数名訪問等も利用することができます。

【事例2】 医療的ケア（人工呼吸器）が必要な場合

支援のポイント

1. 早期から家族支援で愛着形成や重症心身障害児である子どもの受容を促す。
 - ・両親や家族の思いを傾聴し、PNsは信頼関係が築けるように関わっていく。
 - ・こまめな面談・ICを実施する。
 - ・両親・同居家族へのFamily-Centered Careの取り組みをする。
2. 家族が不安なく在宅に移行できるように育児ケア、医療的ケアの管理・技術習得指導を実施する。
3. 社会資源、制度、サービスなど地域での支援体制について家族が理解できるように関わる。
 - ・家族の理解度に合わせ繰り返し説明をする。
 - ・必要な制度・手当等の申請は退院時期を見越して手続を行う。
4. 子どもの安全確保と家族の不安軽減ができるように支援体制を整える。
 - ・訪問看護やかかりつけ医の確保、医療・福祉サービスの調整と連携体制を整える。
 - ・体調急変時・災害時などの対応を確認する。

入院経過

月齢 12 か月 男児 第1子
父親 30代前半・母親 20代後半
父方祖父母と同居
父母共会社員であり母親は現在
育児休暇中
祖父母も働いている。
持家・経済的
に問題ない。



母親の妊娠中は問題なく経過、陣痛発来でE病院産科に入院した。
在胎 39 週、自然破水後臍帯脱出、胎児徐脈あり緊急帝王切開、体重 2,900g
で出生した。Ap 1/2 点。気管挿管し NICU に入院。人工呼吸器管理し低体温
療法施行したが重症新生児仮死・低酸素性虚血性脳症・脳性麻痺と診断され
た。自発呼吸・自発運動なく退院後は人工呼吸器及び酸素管理、栄養管理、抗
痙攣剤内服管理、継続したリハビリテーションが必要な状態であった。両親
は在宅療養を希望したため、在宅療養に向け気管切開、胃瘻造設術施行、両
親へ医療的ケア・リハビリテーションの指導を開始した。

母親は入院当初は涙していることが多く、看護師は寄り添う姿勢で訴えを
傾聴し継続的に個別面談を行ない、徐々に笑顔もみられるようになった。気
管切開、胃瘻造設について母親は最初「傷つけない、一生声が出せない
のか・・・？」と消極的であったが、ICと面談を繰り返し「退院して一緒に
暮らすためなんですよね。」と納得した。

退院スクリーニング

<初期スクリーニング：入院1日目（入院7日以内に必ず実施）>

重症新生児仮死であり、後遺症が残るリスクがある。母子分離状態で、母親は子どもの病状・状態の理解が困難であり、自責の念、罪悪感、子どもを受け入れられない状況に陥りやすい。また初産であり育児経験がない。祖父母と同居であり育児支援者はいる。子どもの状態、家族の受け入れ状況により退院支援が必要である。

<再スクリーニング：気管切開後、状態が安定した時期>

人工呼吸器・酸素・経管栄養・継続したリハビリテーション等医療的ケアが必要であり、在宅療養においては家族が医療的ケア・管理について理解、手技習得しなければならない。祖父母の協力は得られるが、家族間の共通認識・役割分担・支援体制の確認が必要である。医療的ケア指導、育児指導が開始され、退院後の生活に不安な言動が聞かれる。退院後の生活をイメージできるような支援と思いや不安などを傾聴し、精神的な支援が必要である。

在宅療養に向け地域と連携し安全に安心して生活できるように、社会的・精神的支援を調整することが必要である。

<医療機関で把握している問題>

1. 在宅に向けて家族の医療的ケアの技術・管理の習得が必須である。
 - ・人工呼吸器管理（気管切開）
 - ・経管栄養管理（胃瘻）
 - ・吸引
 - ・薬剤投与
2. 家族間で認識の違いがある。
3. 医療的ケア・介護量が多い。
4. 在宅療養環境が整っていない。
5. 社会福祉サービス・制度について知識不足である。

<退院に向けての主治医からの説明>

- ・自発呼吸・自発運動が困難な状態でありこれ以上の改善は難しい。今後も人工呼吸器・経管栄養・内服管理等医療的ケアが必要な状態で在宅生活を送るためには、家族による医療的ケアが必要である。安全に安心して在宅生活を送れるように地域の支援体制が整ってから退院となる。
- ・今後は家族・地域・病院と連携していく必要がある。

<家族の希望や受け止め>

<母親>

「家でみんなと一緒に暮らしたい。」

<父親>

「吸引や経管栄養など家でやっていけるのか、生活のイメージがつかえません。妻が中心に養育していくことになると思う。妻のことも心配です。不安はありますが、私の両親の協力も得て頑張っていこうと考えています。」

<祖母>

「ずっと誰かがついてなければいけないんですね。家に連れて帰っても大丈夫でしょうか。」

両親は、現在の病状については理解されているが、自宅での療養生活についてイメージできていない印象である。

自宅退院の方向で確認、今後は地域との連携が必要になるためMSWの介入の了解を得る。

<退院調整のアセスメント視点>

1.医療的なアセスメント

- ①緊急時の早期発見・対応
- ②かかりつけ医の確保
- ③訪問看護の導入
- ④家族の医療的ケア管理と技術の習得

2.家族に関するアセスメント

- ①家族全員の共通認識確保
- ②家族間での養育体制の確認
 - ・家族の役割分担の明確化
 - ・家族の精神的支援
- ③住宅環境の調整
 - ・間取り・医療機器・福祉用具
- ④経済的支援・福祉制度について情報提供

3.医療福祉サービスの調整

- ①訪問診療・訪問看護・居宅介護
 - 訪問リハビリテーション・居宅訪問型児童発達支援、児童発達支援（事業所型）
 - 訪問歯科・調剤薬局の在宅訪問
- ②経済面の確認、適応となる制度について情報提供

-MEMO-



<意思決定のための支援>

ポイント

- ・母親は入院当初、涙をみせることが多く、PNs と NICU 入院児支援コーディネーター(以下 NICU コーディネーター)は寄り添う姿勢で訴えを傾聴し、継続的に個別面談を行なった。徐々に笑顔もみられるようになり両親との信頼関係もできてきた。病状の変化、家族の希望時に面談を行い納得できるまで繰り返し話し合い調整した。
- ・両親の思いと同居している祖父母の思いにずれが生じており、家族が共通認識・理解できるように両親だけでなく必要時祖父母の同席を調整した。
- ・家族と病院側が退院にむけて目標を一致させることができるように話し合いを実施した。

①意思決定のための IC 時

○ IC 実施（主治医）

状態が安定し、医師が退院可能と判断したら、退院について話し合いを開始する。

今後予測できる発達予後・障がいの程度について説明がある。①在宅療養、②療育医療機関転院、③施設入所のいずれかを選択しなければならない。また、退院・転院いずれにしろ気管切開と胃瘻造設の手術が必要となってくること、自宅退院を目指す場合は家族が医療的ケアを習得する必要があることを説明した。

地域の支援者と連携し、社会資源・社会保障制度・地域支援体制を整えていく必要があることを説明した。質問や疑問を確認しながら話し合いを実施し、家族で療養場所を決めるように促した。

○ IC 後の面談（PNs、NICU コーディネーター）

両親は、特に気管切開について「一生声を出すことができないのですよね。」「まだ泣き声も聴いたことがないんです。」と消極的であり、母親は泣いていた。PNs と NICU コーディネーターは寄り添う姿勢で訴えを傾聴し、家族の希望があれば「気管切開をした子どもの母親」から話を聴くことも可能である旨を伝えた。その後の面談で「必要だと頭では分かっているんです・・・。」と揺れる気持ちを話し、PNs はその都度母親に寄り沿う関わりに努めた。IC から 1 か月後に自宅退院を希望すること、気管切開と胃瘻造設について承諾を得た。

②在宅療養意思決定後

気管切開、胃瘻による栄養管理、継続したリハビリテーションなど、家族が医療的ケアを習得し管理できることが必要である。

訪問看護・訪問リハビリテーション・行政・施設など支援体制を整えていく必要があり、MSW の介入で調整を進めていくことの理解を得た。今後は、自宅退院に向け家族・病院・地域と退院後の生活を想定した話し合いを行っていくことを説明した。

小児科病棟に転棟、母子同室し退院後の生活をイメージできるように支援・準備を整えていく。外出・外泊を行い抽出された問題点を解決していき、在宅生活への自信が持てるように支援していくことを説明した。

退院後の状況の変化に伴い家族の希望を確認しながら支援体制の調整・修正をしていくことを説明した。

また、重い障害を抱えている場合、退院する前に NICU と異なる環境で生活することも、大切なステップである。NICU→自宅へ急な環境の変化により体調を崩す事もあることを説明し移行準備として、再入院や緊急時対応にあたる小児科病棟への転棟に了解を得た。

<退院支援計画の主な内容>

1. 愛着形成を促し子どもの受け入れができるように支援
2. 子どもの病状の理解ができるように支援
3. 療養場所の意思決定支援
4. 医療的ケアの手技習得・管理について指導
5. 医療機器・医療的ケア物品・衛生材料を含む在宅住宅環境調整
6. 在宅療養にむけ関係職種と連携を図り家族を含め退院に向けた話し合いを実施し支援体制を調整
7. 両親の不安が最小限になるように支援
8. 異常症状・緊急時の対応について指導・支援・調整
9. 社会保障制度等の申請について調整

退院支援計画書

ID

年 1 月 1 日(入院日)

患者氏名: ○○ 殿

年 1 月 28日(計画日)

生年月日: 性別: 男

年 7 月 10日(変更日)

病名	重症新生児仮死、低酸素性虚血性脳症、脳性麻痺		
養育を担う人	両親		
退院支援を行う者の氏名	主治医	○○	
	看護師長	○○	
	担当看護師	○○	
	退院調整担当者	MSW ○○ NICU入院児支援コーディネーター ○○	
退院に向けて支援が必要な状況	医療の面	<input checked="" type="checkbox"/> 医療処置が必要() <input checked="" type="checkbox"/> 継続して療育・リハビリが必要 <input type="checkbox"/> 哺乳状況や体重増加の観察が必要 <input type="checkbox"/> その他()	
	養育の面	<input checked="" type="checkbox"/> 育児について <input checked="" type="checkbox"/> 養育について <input checked="" type="checkbox"/> 養育協力者について <input checked="" type="checkbox"/> 経済面について <input type="checkbox"/> その他()	
退院に向けた目標	<目標> 退院後の生活に必要な指導および地域関係機関と連携して地域支援・サービス等の調整を行います。		
支援期間	<支援期間> 入院日 年 月 日 ~ 退院日まで		
支援内容	<支援内容> <input checked="" type="checkbox"/> 育児の指導 <input checked="" type="checkbox"/> 養育支援体制の調整 <input checked="" type="checkbox"/> 医療処置の指導 <input checked="" type="checkbox"/> 在宅医療に伴う機器・物品の調整 <input checked="" type="checkbox"/> 保健師との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 他の医療機関・療育施設等との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 訪問看護師との連携 <input checked="" type="checkbox"/> 医療費等制度の活用 <input checked="" type="checkbox"/> その他(訪問リハビリの調整)		
予想される退院先	<input checked="" type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 他の医療機関 <input type="checkbox"/> 療育施設 <input type="checkbox"/> その他()		
退院後に利用が予測される社会資源・サービス等及び担当者	<制度・手当など> <input checked="" type="checkbox"/> 子ども医療費 <input checked="" type="checkbox"/> 自立支援医療費 <input checked="" type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療費 <input checked="" type="checkbox"/> 障害者手帳 <input checked="" type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input checked="" type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input checked="" type="checkbox"/> 日常生活用具給付(吸引器、バギー、カーシート) <input checked="" type="checkbox"/> その他(産科医療保障制度)		
	<地域支援・サービスなど> <input checked="" type="checkbox"/> 市町村の母子保健サービス(担当者: N市地区担当 Y保健師) <input checked="" type="checkbox"/> 訪問看護(担当者: V訪問看護ステーション H所長) <input type="checkbox"/> ホームドクター() <input checked="" type="checkbox"/> 他の医療機関・療育施設等の利用(O療育医療機関、O病院) <input checked="" type="checkbox"/> 医療機器業者の支援(担当者: M医療機器) <input checked="" type="checkbox"/> その他(H相談支援事業所)		
注)上記内容は現時点で考えられるものであり、状態の変化などに応じて変更となる場合があります。			
説明日	年 月 日	説明者サイン:	_____
		保護者サイン:	_____ (続柄)

○連携の実際

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
<p>入院当日</p> <p>2 日目</p> <p>7 日目</p> <p>1 か月</p>	<p><初期スクリーニング> (PNs) 基礎疾患、家族背景から要退院支援と判断した。</p> <p>父親と祖父母の初回面会</p> <p><NICU 入院時 IC> 医師より、出生時の状況、現在の状況、今後の治療方針、予測される経過について説明した。</p> <p>主治医が養育医療意見書を作成した。</p> <p><看護師面談> 母親の初回面会時 PNs は、子どもの状態や NICU について説明した。両親特に母親の表情に注意し、寄り添う姿勢で思いや話を傾聴した。</p> <p>PNs は、両親の思い、不安を傾聴した。両親、特に母親の受け入れ状況に応じて、退院後の生活についても確認した。 NICU コーディネーターは初期スクリーニングの結果で介入を開始した。</p> <p><院内カンファレンス> (入院後 1 か月以内) ・医師、PNs、NICU コーディネーター・MSW を含む関係職種が合同で退院に向けた課題・目標・支援について共通認識した。 ・退院支援計画書作成を開始した。</p>	<p>胎児徐脈あり緊急帝王切開施行、重症新生児仮死で出生した。 気管挿管され NICU に入院した。 重症新生児仮死で人工呼吸器装着中、突然の入院、母子分離状態で両親の不安は大きかった。 入院時は父親、父方祖父母、母方祖父母が待機されており、NICU 入室時保育器越しで子どもに会うことができた。</p> <p><IC 時> ・父親の表情は硬いが質問し、わからないことは確認できていた。 ・両祖父母は頷きながら聞いていた。</p> <p><面会時> ・父親は「がんばれ。」とタッチングしながら話しかけている。 ・母方祖母は「母親にどう説明すればいいのか。」と涙している。</p> <p><母親の初回面会> ・父親と一緒に車いすで面会した。 ・母親は「ごめんね。」と言いながら、涙することが多かった。 母親の面会は毎日あり、徐々に笑顔も見られるようになった。</p> <p>母親は産後 12 日で退院した。 母親の体調は良好で、退院後も毎日面会に来ていた。「顔を見ると安心します。」と笑顔で話していた。</p>	<p>母親の退院後、両親で市役所に養育医療の申請に来た。 保健師が申請時の面接相談を行い、両親の不安を傾聴し、地域の支援について説明を行った。</p>

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
2 か月	<p><意思決定のための IC 時> P67 参照</p> <p><在宅療養意思決定後> P67 参照</p>	<p>子どもの状態が安定した。しかし人工呼吸器からの離脱は望めず、両親に今後について話がされた。</p> <p>両親は質問しながら説明を聞いていた。</p>	
3 か月	<p><MSW の介入></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医師の方針や家族の意向を確認し NICU コーディネーターと共有した。 ・ 家族に自己紹介を含め面談を行った。(家族の不安や疑問、希望など確認) ・ 利用可能な社会福祉制度の申請手続きを開始した。(身体障害者手帳・特別児童扶養手当・障害児福祉手当等) ・ 保健師へ連絡調整、情報提供・退院後のコーディネートに依頼した。 ・ 関係職種と合同でのカンファレンスを調整した。 <p><院内カンファレンス></p> <p>在宅療養への意思決定後、関係職種が合同でカンファレンスを実施した。現状、今後予測されること、退院に向けての目標の確認、それぞれの役割や家族との関わり、地域との連携について情報交換・確認した。</p> <p>○主治医</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 現状や今後予測されることについて説明 ・ 異常症状、緊急時の対応について説明 ・ 退院後の医療機関の調整、決定 <p>○PNs</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 面会時の家族の言動・行動の情報提供および情報共有 ・ 医療的ケアや育児ケアなど看護計画・実施・評価 ・ 小児科病棟へ転棟の調整 ・ 衛生材料の準備 ・ 医療機器業者への連絡と医療機器の準備調整 ・ 人工呼吸器とパルスオキシメーターは在宅人工呼吸指導管理料で対応 ・ 在宅酸素は在宅酸素療法指導管理料加算で対応 ・ 吸引器 (日常生活用具給付事業) ・ 自己膨張式バッグ (自費または業者相談) 	<p>両親から「自宅退院の方向で考えている。」と話があった。「不安はあるが一緒に暮らしたい。」と笑顔で話した。</p> <p>MSW の介入と地域の保健師への連絡について了解した。</p> <p><MSW、NICU コーディネーターと両親との面談></p> <p>「まだ退院後のイメージはできていないが、制度・支援についての話が聞いて良かった。」と話した。</p> <p>面談は家族の希望時適宜調整する事を伝えた。</p>	<p>MSW が保健師・医療的ケア児等コーディネーター(以下、「医ケア児コーディネーター」と略す)に連絡を行い、情報提供と退院後のコーディネートに依頼した。保健師・医ケア児コーディネーターは家庭訪問、NICU 面会を行い子どもの状態を確認した。</p> <p>保健師は訪問看護・訪問リハビリテーション事業所、医ケア児コーディネーターは療育施設(短期入所、居宅訪問型児童発達支援事業所)、訪問歯科、在宅訪問可能な薬局に連絡を行い、利用可能か確認を行った。利用可能な事業所には手続き等を確認した。</p> <p>また、保健師は市役所福祉課に障害者手帳(肢体不自由・呼吸器)の交付申請について連絡し、交付までの期間の確認、バギーとカーシート(補装具:座位保持装置)の支給、及び吸引器(日常生活用具)の給付について調整を行なった。福祉サービスについては、受け入れ事業所を探していると相談した。市役所福祉課は相談支援事業所とも連絡を取り、担当相談支援専門員が決まった。</p>

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
6 か月	<p>○リハビリテーション</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入院中から母親へのリハビリテーション指導 ・必要な装具・福祉用具について調整 (装具完成に 5~6 か月かかるため退院を見越した調整が必要) ・バギー ・カーシート <p><気管切開術施行></p> <p>産科医療補償制度を申請した。</p>		<p>主治医が退院後の医療機関、療育施設の医師に事前に情報提供と診療依頼を行なった。</p>
7 か月	<p><胃瘻造設術施行></p> <p><再スクリーニング> (PNs)</p> <p>医療上の課題、養育上の課題を明確にした。</p> <p><家族との話し合い></p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師、看護師、NICU コーディネーターを含む関係職種が家族と退院について具体的な話し合いを行なった。 ・家族間の意思統一を確認し、病院・地域が連携し調整することを家族に伝えた。 ・退院後の生活がイメージできるように家族の思いや希望を確認しながら退院に向けた問題・目標を共有し支援・調整に繋げていった。 <p><退院支援計画書の評価・修正> (PNs)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・修正後の退院支援計画書にそって退院調整・支援していくことを家族に説明し計画書を交付した。 ・MSW は院内カンファレンスと家族との話し合いを踏まえ、退院前調整会議開催の日程調整を行った。 	<p>身体障害者手帳 1 級取得 (呼吸機能障害・肢体不自由)</p> <p><両親の反応></p> <p>「寝たきりでほとんど反応もないが、笑うとか少しでも反応があると嬉しい。他にも同じような子どもの家族に様子を聞いてみたい。」</p> <p>「体調管理が一番不安であり、入浴は家族だけではできない。日中は母親が一人に対応するので、誰か子どもの様子を見に来て相談できる人がいると助かる。」</p> <p>「病院で受けているリハビリテーションの継続と体調が落ち着けば少しでも楽しい経験をさせたい。」</p> <p>「サービスについては実際使ってみないとよく分からないが、疲れが溜まってきたら、短期入所の利用を考えたい。退院したらなかなか動けないので、入院中にできる手続きや事業所の見学があればやっておきたい。」</p> <p>子どもは気管切開と胃瘻増設術を受け、術後の状態は安定していた。</p>	<p>担当保健師・医ケア児コーディネーターは、障がい者基幹相談支援センター、相談支援専門員と連携し、院内での家族との話し合いの結果を受け、退院後利用する訪問看護、訪問リハビリテーション、療育施設、訪問歯科、調剤薬局薬剤師と連絡をとり、具体的に話をつめていった。結果、訪問看護と訪問リハビリテーションは退院直後から利用することとなった。また、今後の短期入所や児童発達支援の利用も踏まえ、療育施設への受診も退院後に行うこととなり、退院前の連絡調整会議の出席を依頼した。同様に、市役所福祉担当者にも連絡を行った。</p> <p>また、家族会についての情報提供を行った。</p>

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
8か月	<p>家族へ医療的ケアの指導を計画、開始した。</p>	<p>母親が医療的ケアの練習を開始した。 「看護師さんがやっているのを見てたけど、やってみると怖いですね。」 ゆっくりであるが一つ一つ看護師に確認しながらケアを行った。仕事のため日中の面会が少ない父親への指導は休みの日に計画的に行った。</p>	
<p>NICU 入院中退院調整会議</p> <p><目的> 退院に向けた課題、目標、支援についての確認</p> <p><参加者> 病院：NICU（医師、PNs、師長）、小児科病棟（医師、看護師）、NICU コーディネーター、MSW 地域：保健師、市福祉担当者、相談支援専門員、医ケア児コーディネーター 家族：両親</p> <p><内容> 子どもの経過・病状・今後予測されること・必要な医療的ケア・日常生活ケア・家族背景・家族の希望・母親の不安など情報提供、情報交換した。</p> <p><結果> 訪問看護・訪問リハビリテーション・療育施設（短期入所事業所・児童発達支援事業所・居宅訪問型児童発達支援事業所）・相談支援事業所、訪問歯科、在宅訪問可能な薬局との連携・支援の必要性について確認する。地域担当者と両親が面識をもつことができ、家族・病院・地域で退院後の生活のイメージの確認ができた。</p>			
9か月	<p>在宅用呼吸器に切り替える。</p> <p><小児科病棟オリエンテーション> 転棟前に小児科病棟の看護師が小児科病棟のオリエンテーションを行い母親の不安軽減に努めた。NICU から小児科病棟へ事前に情報を提供し共有した。</p>	<p><両親の反応> 「退院しても訪問看護とか専門職に来てもらえることが分かって良かった。」 「在宅のサービスを使っても、親だけでみていくことは難しい。祖母も心配しているし、退院する前は一緒に説明を受けてもらいたいと思う。」</p>	
9か月	<p>・母子同室の入院生活による退院指導を開始した。（日常生活ケア・医療的ケアの確認、移動時の指導と実施、ポジショニングの指導と実施、緊急時の対応、自己膨張式バッグの使用法の指導と実施、医療機器操作の確認、医療機器の異常時の対応・業者との連絡方法の確認） ・母親の疑問や不安の確認、ケアの評価、必要時再指導を行った。</p>	<p>小児科病棟へ転棟</p> <p>「今までずっと一緒にいることがなかったのでこの子の色々な顔の表情や動きを見ることができました。吸引のタイミングや注入については、一人でやるのはまだ心配です。これからたくさん事を覚えなくてはならないですね。頑張ります。」</p>	

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
----	------	---------	--------

小児科転棟後
退院調整会議

<目的> 必要な支援の具体的な計画について調整を行う。

<参加者>

病院：小児科病棟（医師、PNs）、NICU コーディネーター、MSW
 地域：保健師、訪問看護師、市福祉担当者、訪問リハビリテーション、相談支援専門員、療育施設担当者（短期入所事業所、児童発達支援事業所、居宅訪問型児童発達支援事業所）、医ケア児コーディネーター、訪問歯科衛生士、調剤薬局薬剤師
 家族：両親、祖父母

<内容>

退院後の1日の流れ、週間・月間予定を確認。医療的ケア・医療機器の取り扱い・日常生活ケア・入浴・栄養・リハビリテーション・緊急時・移動方法・家族の役割分担など確認し、退院後の生活を見据えて具体的に調整した。

<結果>

入浴は人工換気・吸引・移動・洗身担当が必要で家族だけの入浴介助は困難であり、訪問看護師・ヘルパーの介入を調整した。子どもの健康状態の観察や母親の相談などで訪問看護師の訪問を5回/週・訪問リハビリテーションを1回/週、訪問歯科は1回/月予定した。外来受診後、薬剤等は調剤薬局の在宅訪問を利用し、自宅まで届けてもらう。退院後具体的に想定される事態、緊急時の対応などについて話し合った。家族の役割分担、誰がどこまでのケアができるか確認し、今後退院前家庭訪問と外泊時で確認された問題点を解決、最終調整し退院できるように連携していくこととなった。退院後、定期受診・緊急時受診はA病院小児科でフォローしていく。予防接種・風邪などはかかりつけ医に対応してもらうこととなる。退院後の生活状況に応じて支援体制の検討をしていくこととなった。家族も退院後の生活をイメージしながら質問し確認していた。

会議終了後、医療ケア・入浴を見学してもらい、意見交換した。

<外出・外泊の準備・計画>

- ・在宅での医療的ケア・医療機器の管理・移動方法・入浴方法・緊急時の対応・1日の生活リズムの確認・在宅生活に必要な物品準備の確認・家族や地域との支援体制の確認を行った。
- ・MSWは、退院前調整会議を踏まえ、病院と地域の関係者による退院前家庭訪問の日程調整を行なった。

退院前家庭訪問について、家族がそろって迎えられる日を調整しMSWに希望を伝えてきた。

保健師は、MSWと連絡を取りながら、病院と地域の関係者による退院前家庭訪問の日程調整を行なった。

退院前家庭訪問

<参加者>

病院：PNs、NICU コーディネーター（看護師）、MSW
 地域：訪問看護師、訪問リハビリテーション、保健師、市福祉担当者、相談支援専門員、医療機器業者、医ケア児コーディネーター

<内容>

家屋内の環境確認と調整を行った。

<結果>

子どもの生活スペースと動線の確認を行った。また、物品、機器の配置、使用アンペア（電力）、緊急時（停電時）のバッテリー対応の調整を行った。

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
12 か月	<p>試験外泊するに当たり、衛生材料の準備、外泊中の相談・緊急時の連絡方法等について指導、相談対応を行なった。</p> <p>主治医より訪問看護師あてに、訪問看護指示書を作成、送付し、試験外泊中の訪問看護も依頼した。 ※訪問看護指示料算定</p>	<p>家庭訪問の後、母親から「退院後の生活イメージが少しついた。」と話があった。</p> <p>父親「多くの人に関わってくれることは分かったが、実際には家族だけで対応する時間が長いのも事実。やはり負担は大きいし、心配もある。」</p> <p>祖父母「できることは協力したいが、家族全員仕事があるので、まずは育児休業中の母親が中心となるしかない。こんな重症な子を家でみていくのは不安。練習はしたものの呼吸器の操作や吸引は怖いと感じる。祖父母の立場では責任を持ちきれない。」</p>	
	試験外泊		
	<p>※退院前在宅療養指導管理料算定</p> <p><外泊後の面談> 問題点や不安な点を確認し、問題解決と家族の不安軽減を図った。保健師、関係者へ報告し最終調整を行なった。</p> <p>PNs は保健師あてに新生児等退院支援連携票、退院サマリを退院翌日に送付した。</p>	<p>母親「病院だと医師や看護師がいつでもいるけれど、自宅では家族が対応することになる。心配で夜は殆ど眠れなかった」、「吸引や注入は教えてもらったとおりにやったので、なんとかできた。子どもの様子が不安なので定期的な訪問看護は絶対必要だと思った。」、「また、呼吸器や吸引機器があり、移動が大変だった。一人では無理なのでなるべく他の家族も付き添うようにするが、大変なときはヘルパーも頼みたい。」</p> <p>「子どもの状態は安定していたため、対応には自信がついた。」</p>	<p>※訪問看護療養費算定</p> <p>保健師と訪問看護師は、外泊中に家庭訪問し退院前家庭訪問と退院前調整会議で話し合われたことを再確認し、結果を関係者へ報告し最終調整を行なった。</p>
退院			
	<p>退院後3日目に電話連絡を行い、生活状況の確認と不安や困っていることはないか確認し、保健師に情報提供した。</p>		

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
	<p>退院後、母親から電話で不安な点の問い合わせがあり看護師が対応している。</p> <p>「退院後訪問」としてNICUコーディネーター・PNsは訪問看護師と一緒に自宅訪問を行った。</p> <p>NICU コーディネーターは退院後訪問の結果を小児科外来看護師へ情報を提供し共有した。</p>	<p>母親「外泊を行ってきたので割とスムーズに子どもの世話ができています。」「気になることは訪問看護師に相談している。夜間は病院に電話することが多い。幸いにも緊急受診はない。」「日中は一人でみているが、訪問サービスと受診があるので思っていたより忙しい。自分の時間がとれない。」</p> <p>父親「妻は、家事までは手がまわらないので、食事や掃除、洗濯は祖父母と父が担当するようにしている。」「吸引や胃瘻、訓練はやっていると億劫になるので、休日などは心がけて担当するようにしている。」</p> <p>祖父母「母は良くやっているとと思う。直接の世話は両親が担当しているので、その他の家事を担当している。」「通院は、母以外にも家族の誰かがついて行くように調整している。」</p> <p>母親「病院では大丈夫と思っていた手技も、自宅ですると不安になることが多かった。実際に病院の看護師さんに見てもらえて安心した。」</p>	<p>保健師は、退院 1 週間後に家庭訪問を行った。子どもの状態確認と母親からの相談対応、市の保健サービスについて調整を行った。また、訪問看護、訪問リハビリテーション、医療機関とも連携を図り、必要な情報を共有した。さらに、新たな課題がないか確認した。</p> <p>訪問看護は、5 回/週訪問し、入浴介助、看護ケア、バイタルチェックを行った。子どもの状態で気になることがあれば、医療機関に確認した。自宅で家族が行っている医療的ケアの再確認、相談対応を行った。</p> <p>訪問リハビリテーションは、1 回/週訪問を行い、身体状態を確認し、リハビリテーションを行った。また、家族が行っている訓練内容を確認し、指導・助言を行った。</p> <p>PNs・NICU コーディネーター・訪問看護師にて自宅を訪問し、子どもの状態の確認・手技の確認・ケア調整を実施した。</p>
1 歳 3 か月	<p>1 回/月小児科外来に定期受診 受診時に気管カニューレ交換・胃瘻交換を実施した。</p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅人工呼吸器指導管理料 在宅気管切開患者指導管理料 在宅寝たきり患者処置指導管理料（胃瘻） <p>以上の管理料を参考として必要物品を提供する。</p>	<p>母親「慣れてきたのと状態が安定してきたので、病院に電話することがほとんどなくなった。」「生活には慣れてきたが、注入や吸引があり自分の時間がなく、気が休まらない。3 か月たって疲れがたまってきた。ゆっくりする時間が欲しい。」さらに、「子どもの体調が落ち着いているので、楽しい経験をさせてあげたい。私も他の家族と話したいので今後通所の利用を考えたい。」と保健師に相談した。</p>	<p>5 回/週訪問看護、1 回/週訪問リハビリテーション、1 回/月保健師が訪問を行った。</p> <p>保健師は母親からの相談を受け、退院前連絡調整会議に出席していた相談支援事業所・医ケア児アドバイザーに連絡し、サービス利用の調整を依頼した。</p> <p>相談支援事業所は現状のアセスメントを行い、障害児支援利用計画を作成した。保健師、訪問リハビリテーション、訪問看護、療育施設（短期入所事業所、児童発達支援事業所）、医ケア児アドバイザーを招集してのサービス担当者会議を開催した。</p>

時期	院内調整	児・家族の反応	地域での調整
1歳 6か月		<p style="text-align: center;">サービス担当者会議の開催</p> <p>療育施設に受診し、短期入所や児童発達支援の見学をする。</p>	<p>サービス担当者会議の結果、まずは短期入所を利用することになった。</p>
1歳 8か月		<p style="text-align: center;">短期入所の利用</p> <p>「どうしているか心配になることもあるが、やっと自分の時間ができた。」 「同じような子どもの保護者と知り合いになりたい。」</p>	<p>医ケア児コーディネーターは、家族の希望を受け相談支援専門員と相談し、児童発達支援の利用を調整した。</p>
		<p style="text-align: center;">児童発達支援（通所サービス）の利用</p> <p>母親「通所サービスもまだ利用を始めたばかりで、どんな人が利用しているのかわからない。知り合いができることを楽しみにしている。」「子どもの世話は夫と自分しかしていない。祖父母には遠慮があるし、普段やっていないと不安で任せることができない。」「訪問看護師やリハビリテーションには通常のケアや療育について相談している。保健師には療育や市のサービス（予防接種など）について相談している。」「育児休業は3年まで延長した。どうなるかわからないけど、仕事はやめたくない。」</p> <p>父親「生活が安定してきたと思う。妻は仕事をやめたくないというが、育児の中心は両親（父母）であり、どちらかが仕事をやめるとしたら…やっぱり母親になるのではないかと考えている。どうしても仕事をやめないためには、施設入所もやむを得ないと思うが、希望したらすぐに入れるのかわからないので、保健師や相談支援専門員と相談が必要だと思っている。」</p> <p>祖父母「基本的に見守っている。両親が困っていたら手伝いをしたいが、直接の医療処置は慣れていないとできない。」「両親はまだ若いので、次の子どもを授かったら、いずれ入所させた方がいいのではないかとも思うが、祖父母が決めることではないので特に何も言わないようにしている。」</p>	<p>以降、相談支援専門員がコーディネーターとなり、1回/月訪問を行い、保健師と連絡をとりながら支援することになった。また、必要時に医ケア児コーディネーターより助言をもらうこととなった。</p>

結果

<退院 1 か月>

退院後は気になる状態があればすぐに病院に電話するか、訪問看護師に相談している。幸いにも緊急受診することはなかった。病院には1回/2週受診している。受診時は母親以外の家族も必ず付き添っている。家族で家事等分担して協力して行っている。母親からは、「子どもといることができているのが嬉しい。昼間は子どもと二人きりになるので、保健師や看護師から家に来てもらい話ができるのはありがたい。」と話があった。また、「呼吸器の管理、吸引や注入は慣れたが、日々の世話や受診があり意外に忙しい。」とも話があった。

<退院 3 か月>

慣れてきたので母親から病院に連絡することは殆どなくなった。保健師は母親からの相談を受け、福祉サービスや児童の通所利用が必要と判断し、退院前調整会議に出席していた相談支援事業所にサービス利用の調整を依頼した。事業所の相談支援専門員は障害児支援利用計画を作成し、関係機関を集めてのサービス担当者会議を開催した。先に短期入所を利用することになった。母親は、子どものことを心配しながらも、「やっと自分の時間ができた。」と話していた。その後、児童発達支援の利用を始めた。この後、相談支援専門員が、保健師と連絡をとりながらコーディネーターとして支援することになった。

母親は育児休業を3年まで延長した。その先はどうかかわからないが仕事は続けていきたいと考えている。子どもの世話は母親と父親が主に行っている。母親からは、「祖父母には遠慮がある。祖父母も病院で手技を練習したが、普段やっていると不安で任せることができない。」と話があった。父親や祖父母は、「母親が仕事の継続を希望したり、次の子どもを授かったら家族で相談しなくてはならない。」と思っている。

<退院 1 年後>

1年間のうち数回肺炎で入院し、主に母親が付き添いをしていた。短期入所は定期的に利用している。児童発達支援を利用して、利用者の母親同士で話をすることもできるようになった。訪問看護も継続して利用している。入院することもあったが、状態は比較的安定していて、サービスを利用しながら生活している。保健師と連携して相談支援専門員が定期的にモニタリングを行っており、必要に応じて関係者会議を開催している。

まとめと評価

子どもの病状、発達予後・障がいの程度から医療的ケアが命に欠かせない状態であることを受け入れることは簡単なことではない。ましてその状態での自宅退院は**入院当初は想像もつかないこと**である。両親の面会時は寄り添いながら**思いや不安など話を傾聴し信頼関係を築いていく**ことが大切である。早期からNICU入院児支援コーディネーター（看護師）とMSWが連携し病棟・家族・地域と**目標を統一し退院に向け調整を開始**していく必要がある。特に、地域との関係性を深め支援体制を整えていった。

医療的ケアの手技習得、緊急時の対応、退院後の医療、療育、日常生活、利用可能な制度・サービス、経済的支援、精神的支援などの支援体制を整え、不安が少ない状態で退院できるように調整が必要である。

両親・家族のその**時々心の変化や状況を理解**し関わっていく必要がある。

退院後のコーディネーターは保健師が行った。そのために入院中から家族との面談、子どもの面会を行い、情報収集や家族との信頼関係を築いていく必要がある。**外泊時や退院後は訪問**を行い、状況確認や相談対応を行っていった。また、NICU病棟や退院後の**医療機関、訪問看護事業所とも連携**を図っていく必要がある。

福祉サービスや児童の通所利用の希望があった場合は、**相談支援専門員がコーディネーター**として関わっていくことになった。ただし、重症心身障害児に関わる機会が殆どない相談支援専門員も多く、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了した相談支援専門員はまだまだ数が少ないため、引き続き保健師や医ケア児アドバイザーの協力を得ながら、関係機関と情報を共有して連携を図っていく必要がある。

療育施設や医療機関等に転院する場合

NICU や小児科病棟から自宅へ退院する以外に、療育施設や自宅に近い医療機関等に転院し、入院治療を行いながら医療ケアや在宅支援サービスを調整してから自宅へ退院する場合があります。特に在宅医療を必要とする重症心身障がい児の場合は、子どもの発達支援や家族状況を考慮したサービスの調整が重要となってきます。

療育施設では、通所支援、リハビリテーション、短期入所、訪問介護など、在宅生活を継続するうえで重要な支援を行っています。療育施設へ転院する場合は、転院前に子どもの状態が急変した時の入院対応など医療支援体制を明確にしておくこと、医療機関と療育施設が継続して連携していくことが重要です。

<ポイント>

転院しない場合でも療育施設の利用を念頭においてサービスを調整していくことが重要です。

上記に記載があるような様々なサービスをパッケージしています。2 次的な医療機関としても期待されます。

転院前にできるだけ早い段階で療育施設、行政などの関係者を集めて退院調整会議を行います。

コラム「ピアサポートについて」



意思決定支援の一環として、あるいは在宅療養イメージを膨らませるための手立てとして、ピアサポート活動に取り組んでいる医療機関や自治体、事業所も増えてきました。病院が主体で家族同士のつながりを支える取り組みや、市町村・保健所保健師や相談支援専門員などを介して、地元で在宅療養されている家族同士をつなぐ取り組みも行われています。

医療的ケアを必要とする子どもの家族は、外出が容易でないことや感染へのリスクを避けるため、社会とのつながりができにくく孤立しやすい傾向にあります。また、医療的ケアを必要とする子どもは、保育園、幼稚園への就園が容易ではなく、特に、主たる養育者である母の就労が難しい現状もあります。

最近では SNS の普及もあり、家族同士が比較的スムーズにつながりやすくなりました。疾患や障がい、早産など、同じ境遇の家族同士が集まってイベントや勉強会を開催して、当事者間で盛んに情報交換などが行われています。

「Peer(ピア)=同じような立場の仲間」の自宅を訪問したり、実際に会って話を伺うことで、困りごとや日頃の工夫、生活リズムや家族の役割分担、医療的ケアのスケジュール、医療材料や医療機器の実際等々、家族同士だから語り合える「思い」や「言葉」を共有できる機会になっています。

●新潟県医療的ケア児支援センターゆい・にじいろ

※R4.4.1 県委託（実施主体：新潟県）

（業務内容）

- ・医療的ケア児等※1及びその家族、支援者への相談支援
- ・医療、保健、福祉、教育、労働等関係機関等との連絡調整
- ・関係機関等への情報提供及び研修（医療的ケア児等コーディネーターの養成※2など）

※1…「医療的ケア児等」とは、人工呼吸器を装着している障害児者その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児者および重症心身障害児者をいう。

※2…「医療的ケア児等コーディネーター」とは、医療的ケア児が必要とする保健、医療、福祉、教育等の多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する役割を担う。※各市町村に配置を目指し、養成中。

●医療的ケア児の相談支援体制について

- ・NICU 退院時より保健師、訪問看護、医療的ケア児等コーディネーター、相談支援専門員、その他関係者が連携し、医療的ケア児等及びそのご家族の在宅生活を支援することを目指している。また、新潟県医療的ケア児支援センターは支援のバックアップを行う（体制づくりの助言など）

スタッフは、重症心身障害児者・医療的ケア児者アドバイザー、保健師、看護師などで、新潟県の体制づくりを進めています。
各地域の医療的ケア児等コーディネーターの育成・サポートを担っています。

〒940-2135 長岡市深沢町 2278-8

長岡療育園/新潟県医療的ケア児支援センター「ゆい・にじいろ」

Tel:0258-89-6544 Fax:0258-47-3535

E-mail:i.care-center@nagaokafk.com



