

## 1. 病院（NICU）から在宅への移行にあたって

周産期に発症した疾患により気管切開、胃瘻造設などの処置をうけたお子さんの場合、状態が安定した後に、生活の場を想定して様々な計画をたてます。退院した後に過ごす場所は、最初に考えることの一つです。その子にとってどこで過ごすのが一番良いかは、メディカルソーシャルワーカーやこども相談所を交えて相談する場合があります。まず、家庭に帰ることが基本となります。家庭の事情で止む無く、施設入所となる場合もあります。本稿ではNICU から医療的ケアを持って在宅に移行する場合に必要なことがらをおおよそ経時的に記載しました。

### 家族とスタッフの意識の共有

お子さんが医療的ケアを有したまま在宅へ移行することを、ご家族の方に意識していただく時期は、診断時期でおおよそ2つに分けられます。胎児期に異常が確認された場合は、胎児期から在宅を意識した対応となります。染色体異常症や外科的疾患などが、胎児期に診断されるとまず、産科医からおおよそその病状の説明が行われます。その後、新生児科医師、小児科医や臨床遺伝専門医から出生後の状態や予想される経過についての説明が行われるのが通常です。プレネイタルビジットとよばれます。ご家族の受け止め方は様々で、悲しみや怒りの感情を経て受容に至ります。この時点で治療の選択とともに、ご家族の方には受け入れがなされていることが多いです。この場合、NICU から在宅への移行は比較的スムーズです。一方、出生後に疾患が明らかになった場合は、ご家族の気持ちも大きく揺れます。落ち着くまでに時間が必要となります。この場合、急性期の治療が一段落した時点で、在宅へ向けての調整が始まります。いずれの場合もお子さんの病気を受け入れ、その次に在宅で自分たちが主体となりお子さんをみていくという意識を作るには、一定の時間が必要です。NICU のスタッフは医療的ケアが必要となったお子さんもご家族と共に生活することがお子さんの健やかな成長につながるという意識を家族とともに共有したいと思っています。病院スタッフが多職種で在宅に向けての準備と在宅に移行してからも最大限の援助を行い支えることを伝えます。ご家族とお子さん間に愛着形成が十分になされ、ご家族が受け入れ一緒に生活していこうという思いをもってもらうことが、最も重要なポイントだと思います。逆に愛着形成が不十分である場合、面会回数が減少し、在宅への移行が難しくなることもしばしば経験します。十分に医師、看護師、メディカルソーシャルワーカー、時には臨床心理にも介入してもらい、時間をかけて在宅移行への意識作りがご家族に対して行われま

### 障害者福祉サービス

在宅に向かうと決まった時点で入院中に取得できる行政支援、障害認定などについて考慮・検討されご家族が取得または取得に向かっているかを確認します。病院スタッフは退院までに、行政・福祉の支援制度についてご家族に情報を提供します。取得までに時間を要する

もの、取得すべき優先順位がありますので、その取得状況について、随時、病院スタッフと相談してすすめていきます。

### **手技の習得**

手技の修得は在宅に向けて必須だけでなく、お子さんとの愛着形成にも重要です。病院スタッフはご家族にお子さんの病態を説明し、個々の医療的ケアの必要な理由とその方法について説明します。これができたら家に帰れますよというゴールの設定にもなります。ご家族が面会に来られた時に、手技の練習を少しずつ開始します。お子さんの子育てとして必要な医療的ケアを身に着け、お子さんが安全でご家族が安心して生活できるようになってもらうことが重要です。そのために、NICU から小児科病棟に転棟し数週間、スタッフの見守りの中で、医療的ケアを行っていただく支援をします。医療型障害児入所施設が併設されている病院では、教育入所として実施される場合もあります。

### **小児科病棟への転棟**

NICU にいる時から医療的ケアは小児科病棟と共通な手技を意識して行うこととなります。転棟はお子さんやご家族に対して肉体的、精神的負担をもたらします。少しでも負担を軽減するため、小児科病棟でも行える医療的ケアでも状態が安定していることを確認して、小児科病棟へ転棟することにしています。NICU・小児科病棟の合同の検討会を行い、児の病態、認識の共有を促進して、万全の体制で行います。在宅への医療的ケアを意識した物品の選定を行います。人工呼吸器、在宅酸素、在宅モニターなど、ご家族とスタッフが相談しながら決めていきます。ご家族が医療的ケアに慣れてきたら、スケジュール表を作成します。栄養の注入、体位変換などをご家族のタイムスケジュールにあわせて1日の予定をたて、週、月単位のものを作成します。詳細は、他の項目で述べられているので参照ください。医療的ケアは大きく分けて、人工呼吸、気管切開、栄養の3つに分けられます。手技に関してお子さんにあわせたパンフレットを作る場合もあります。障害者福祉サービスについて手続きはNICU にいる時から継続して進め、この段階では最終の確認を行います。身障者手帳の取得、障害児に関する福祉手当、バギーの作製、吸引器、おむつの給付、特殊寝台、特殊マットの給付、家の改造など、社会的資源の活用を図ります。病棟スタッフが、ご自宅に伺い、呼吸器の置き場所や電源、出入りする場所等について、ご家族と一緒に確認する場合があります。退院が近づいてきたら、ご家族に急変時の対応について指導します。自宅で起こりうる緊急時の変化をご家族に伝えておき、その場合の対応方法につき説明し理解していただきます。受診のタイミングについても説明します。

### **退院**

在宅への移行場所が決まったら、メディカルソーシャルワーカーなどが病院と地域の両者の窓口となり、在宅移行後に担当する医療、福祉と連絡をとります。

退院にむけて多職種退院調整会議を行います。退院の数週間前に行われることが多いです。病院側は新生児科医、小児科医、看護師、メディカルソーシャルワーカー、療育担当、地域側は在宅診療支援医師、訪問看護師、薬剤師、リハビリ、行政担当者等が参加します。会議の中で、基幹病院と在宅診療支援診療所の役割分担について確認します。訪問、支援制度の確認、ご家族の中でのキーパーソン、ご家族の中での支援体制を確認します。福祉制度についてもメディカルソーシャルワーカーなどから説明、確認させていただきます。短期入所制度について説明し、利用方法について理解させていただきます。数回の試験外泊を経て退院し在宅へ移行する場合があります。次回の定期受診日を設定します。退院後も定期的に多職種によるカンファレンスを行いお子さんとご家族をフォローします。

病院から在宅への移行は大きな流れは決まっていますが、個々の病状、家族の事情など様々な要因で変化します。ご家族と病院スタッフが協力・連携し、お子さんに適した在宅への移行作業を行うことで、在宅に移行してからのお子さんの生活質の向上を図り、ご家族とお子さんが安心して地域の中で喜びを感じながら生活することが可能になると考えます。

(金子英雄 岐阜県総合医療センター 重症心身障がい児施設すこやか)