

4. 家族支援

1) 家族支援体制の確認

在宅療養が可能なのかを評価するために、家族のサポート体制を確認し、必要に応じて個別の支援を検討する。

確認内容

- 家族構成
- 主介護者の確認
就業の有無、介護できる・できない時間の確認、健康状態、車運転の可否
- 協力できる人の確認
患児との関係性、協力内容、協力できる日・時間帯

ポイント

- 一人でも多くの協力者が医療行為や患児の介助ができるように、手技の指導や患児との関係性構築を図ることにより、主介護者への負担軽減や閉鎖的な介護環境になることを予防する。
- 協力者の年齢や持病の把握をしておくことで、無理な介護負担が無いように配慮する。
- 家族関係・背景を把握することで、家族の心情や社会的環境を理解することができる場合もある。
- 家族の理解力と心理的受け入れ状況等によっては、在宅療養に向けたサポート体制の準備の量と質を調整する必要がある。
- 一方的に家族関係を聴取することは、患児家族へのストレスとなる場合もあるため話を聞く環境や言葉に配慮し、過剰な情報収集は避ける。

2) ピアサポート（在宅療養経験者の紹介）

在宅療養経験者同士の交流をすることで、在宅療養に向けた不安の軽減と当事者として共感できる仲間作りを支援することができる。

手順

- ① 患児家族へピアサポートについて説明し、交流希望を確認する。
- ② 同じような病状や家族環境の人を探し、協力がもらえないか相談する。必要に応じて、家族会等へ相談する。
- ③ 協力者から了解をもらえたら双方と相談し、日程を調整する。

ポイント

- 仲介した医療従事者仲介の同席は、当事者家族の状況と関係性を見て判断するとよい。
- ピアサポートの有効性や適合性には個人差があるため、患児家族の協調性や性格などを判断して紹介する必要がある。
- 経験や心理的状况に応じて双方への配慮も必要となる。

5. 災害対策

1) 連絡方法・避難場所・避難方法

患児家族と在宅サービス機関、地域の保健師等が相互に連絡方法・避難場所・避難方法・避難バックを確認しておく。

ポイント

【連絡方法・情報共有】

- 患児家族と関係機関との間で、連絡方法について情報共有する。
- 携帯電話の電話帳が使えなくなることも考えられるため、事前に連絡先一覧を紙面にしておき、随時アップデートしておくとうい。
- 個人情報の取り扱いに気を付けながら、災害時に協力してくれる地域住民へ事前に入話をして必要な支援を相談しておくとうい。
- 関係機関は、緊急時の連絡先として、両親以外にも複数の連絡先を把握しておくとうい。
- 災害伝言ダイヤル171、災害用掲示板サイトなどの活用をする。

【避難場所・方法】

- 避難所のリストは各市町村よってのホームページからダウンロードできることがある。
- 避難所に電気が通っていると限らないため、電源が必要な患児の場合、受診歴の有無に限らず、自宅近くの主要な医療機関へ避難するとうい。

【物の準備】

- 避難バックの内容は、7～10日分の材料を備えるとよい。ショルダーバッグやリュックなど、両手が使え運びやすい形態のバッグを選ぶことを勧める。
- 事前に電気を使用しない吸引器などの代用品を用意するとうい。

2) 停電時の電気の確保

電源が必要な医療機器を使っている患児にとって、電源の確保は生命維持に関わるため、迅速かつ効率的な対応が必要であり、事前の打ち合わせができるとう安心につながる。

ポイント

- 内部・外部バッテリーの使用可能時間を把握しておく。
- 電源が必要な患児の場合、受診歴の有無に限らず、自宅近くの災害拠点病院へ避難するとうい。
- 停電時に利用する可能性のある医療機関へ事前の相談・情報提供をしておくとうい。

3) 災害時避難行動要支援者名簿への登録

市町村は災害対策基本法により、災害時避難行動要支援者名簿を作成している。災害時に支援がもらえるように名簿への登録名簿申請を市町村窓口へ行うように患児家族へ助言する。

退院前後の最終確認

1. 退院までの流れ

1) 院内スタッフカンファレンス

院内の担当スタッフが集まり、情報の共有と今後の目標設定を行う。

メンバー

- 主治医
- 病棟看護師（担当看護師）
- 退院調整担当看護師（地域連携室等）
- 医療ソーシャルワーカー
- リハビリテーションスタッフ

カンファレンス内容

- ①医療機器
- ②物品
- ③手技獲得の状況
- ④連携医療機関
- ⑤在宅サービス
- ⑥家族背景・サポート体制
- ⑦社会保障制度の活用状況
- ⑧退院までの日程

ポイント

- 退院の見込みがあると分かった時点で院内カンファレンスを設定する。
- 早急にカンファレンスを開催できるように、メンバーは最小限にとどめる。
- 早めにカンファレンスすることにより、早期に物品の注文・納入ができれば、在宅療養で実際につかう物品を使って入院中に手技の練習ができる。また、早い段階で在宅サービス業者への連携を開始できることにより、入院中から業者と患者との関係構築ができる。
- 各検討項目で必要な事項をリストアップし、役割分担をする。
- 退院までの日程確認をして、時間的な目標設定をする。
- 退院前に今後関わる診療科を確認しておく。また、関わる診療科が複数の場合は治療またはフォローのメインとなる主治医も確認しておく。

2) 退院前カンファレンス（退院時共同指導会議）

入院医療機関のスタッフと院外関係者との会議を行い、情報共有と退院までの予定を立てる。

メンバー

【入院医療機関】※必要に応じて

- 主治医
- 病棟看護師（担当看護師）
- 退院調整担当看護師（地域連携室）
- 外来看護師
- リハビリスタッフ
- 薬剤師
- 栄養士
- 医療ソーシャルワーカー

【院外関係者】※必要に応じて

- 往診医
- 調剤薬局
- 訪問看護ステーション
- 訪問リハビリテーション
- 保健師
- 相談支援専門員
- 訪問介護
- 医療機器業者（在宅酸素、人工呼吸器等）
- 福祉用具業者

会議内容

- 関係者全員の自己紹介
- 病状説明
- 看護面の情報提供
- リハビリ面の情報提供
- 薬剤面の情報提供
- 栄養面の情報提供
- 社会保障制度活用状況の報告
- 問題点の確認と対策の検討
- 家族の不安と軽減のための対策検討
- 退院までの日程確認

退院前後の最終確認

ポイント

- 開催の時期は、退院の目途が立った頃で、ケースに応じて外泊の前か後に行うかを検討する。
- 専門的な立場から申し送りが出来るよう、院内スタッフは関係している職種が出来るだけ参加できるように調整する。
- 患児家族が繰り返し病状説明を聞くことのストレスも考慮して、医療面の申し送りについては、必要に応じて医療従事者だけで行うこともある。
- 在宅療養担当者が患児家族に会えるような環境を入院医療機関は準備する。
- 小児病棟は感染症対策が他の病棟と比べて厳しいため、病棟に入る予定がある場合には、感染症の有無や感染症患者との接触の有無、罹患歴の確認を行う。
- 退院前に今後関わる診療科を確認しておく。また、関わる科が複数の場合に治療またはフォローのメインとなる主治医も確認しておく。

3) 試験外出・外泊

自宅退院を目標として外出・外泊をし、退院までに解決すべき問題を明らかにする。また、自宅で家族だけでケアを行うことで、家族の自信にもつなげる。

手順

- ①患児家族による医療技術手技が自立し、患児家族の心理的な準備ができて、退院の目途が立って来たら、外出もしくは外泊の計画を立てる。
- ②患児家族の仕事の都合や送迎が可能な日を確認する。
- ③病状や治療・処置のタイミングで外泊が可能な日を調整・確認する。
- ④訪問看護が必要な場合には、退院後に利用する予定の訪問看護ステーションへ相談し、外泊中の訪問を依頼する。(訪問看護指示書の指示期間を外泊日からにし、備考欄に外泊中の訪問を指示する旨の記載をする。)
- ⑤外出・外泊日が決まったら、必要物品や移動手段を確認する。
- ⑥移動手段で介護タクシーなどの利用が必要な場合には手配する。
- ⑦移動による状態の変化が見込まれる場合には、外出・外泊日の前日までに、移動についてのシミュレーションを行い、抱っこ練習やベビーカーの試行、医療機器の動かし方の練習など事前準備をする。
- ⑧当日は、出発の確認と自宅到着時の確認、帰院日時の確認を行う。
- ⑨外出・外泊後に、患児家族の感想を聞き、心境の変化や新たな問題点がなかったかを確認し、問題がある場合は対策を検討する。

ポイント

- 自宅環境において、手技や判断能力などを外出・外泊で試すことにより、患児家族の自信につながるような支援が必要である。
- 外泊・外出時の訪問看護の介入は健康保険で診療報酬として算定が可能である。
- 外出・外泊後に退院前カンファレンスを再度開催する必要があるかを検討する。

4) 退院日

患児が退院できる状態であり、患児家族の社会面においても育児に問題ない状況になったら退院となる。

退院時の確認

- 退院日に迎えに来る家族、移動手段、退院時間
- チャイルドシートなど育児に必要なものの用意
- 在宅サービス利用開始日時
- 受診日時
- 必要な書類：診療情報提供書や看護サマリー、リハビリサマリー、訪問看護指示書等
- 医療機関から渡す物品
- 小児慢性特定疾病や育成医療の医療機関追加手続き
- 関係機関への退院連絡

2. 退院後の確認

1) 退院後の困りごとを確認、サービスの追加変更

退院後に気づいたことや新たな問題がないか確認する。

手順

- ① 退院時に外来受診日を確認する。
- ② 外来受診日に外来にて声かけをする。
- ③ 困りごとの内容に応じて、関係機関と連絡を取り調整をする。
- ④ 必要に応じて、電話やメールでフォローする。

ポイント

- 入院中には気づかなかったことや、在宅へ療養環境や関わるスタッフが変化したことによる新たな問題が生じていないか確認をする。
- 自宅に帰ったことによるポジティブな変化についても話を聞き出しフィードバックすると、エンパワーメントにもつながる。
- 退院後も継続して関係機関の連携を図ることを患児家族へ示すことにより、患児家族と関係機関スタッフとの間の信頼関係構築を図る。
- 在宅サービスは退院時に必要性を考慮し用意したものであるため、過不足が出てくることが考えられる。
- 患児家族の退院後の様子次第で、在宅サービスの量と内容の調整をする。
- 医療機関のスタッフが外来で様子を聞くだけでは、在宅の様子がわからないことも多いため、在宅サービスのスタッフへも確認し、ニーズと必要性を考慮して調整する必要がある。
- すべての困りごとがサービス調整で解決するものではない。そのため、家族間の調整やインフォーマルな社会資源の導入も検討する。
- 全てを入院・外来医療機関が行うということではなく、地域の支援が必要と思われることは市町村や保健所の担当保健師等へつなぐ。
- 問題点ばかりではなく、良い変化も地域の支援者へつなぐと支援の参考となる。