

## 平成21年度「NICU退院支援体制検討会」及び「モデル事業検討分科会」における主な意見

| 項目                            | 平成21年度「第1回 NICU退院支援体制検討会」における主な意見   | 対応策(モデル事業における取組)   |
|-------------------------------|---|--|
| (1) 具体的な「支援」の内容について           | <p>&lt; 入院が長期化しないための早期からの支援体制が必要 &gt;</p> <p>入院が長期化すると在宅への移行に苦労するケースが多いので、入院が長期化しないうちからサポート体制を取り、スムーズな在宅への移行を図ることも大切。</p>   | <p>入院児支援コーディネーターによる、NICU等入院全患者へのスクリーニングの実施</p> <p>産科・新生児部門・小児部門との連携体制の構築</p>                       |
|                               | <p>&lt; NICUに入院している子供と家族を継続的に支援できる環境整備を進めるべき &gt;</p> <p>決してNICUを効率よく、そこを空けようという趣旨だけでなく、色々な意味でNICUに入院している子供と家族の支援ができる方向でぜひ事業を実施してほしい。</p>   | <p>入院児支援コーディネーターによる退院支援</p>  |
|                               | <p>&lt; NICU入院児だけでなく家族全体への支援が必要 &gt;</p> <p>在宅へ移行するにあたって、例えば、上に1人以上の兄弟姉妹がいて、さらに障害や病気のお子さんが産まれた場合に、その子に対する支援だけでなく、ほかの兄弟姉妹や家族全体へのさまざまな支援が必要である。</p>   | <p>NICU等における面会時や、親の交流の場における託児の実施(墨東病院)</p>   |
|                               | <p>&lt; 退院後の継続した医療的フォローが必要 &gt;</p> <p>退院が実現した後の、家族へのフォローが重要ではないか。入院していたNICU等医療機関への在宅のイメージや情報のフィードバックが可能になると思う。</p>   | <p>NICU退院後、小児科への円滑な引継ぎと外来によるフォローの実施</p> <p>NICUを退院した子を持つ親の情報・経験を集約し、周産期母子医療センターや地域の関係機関への還元を実施</p> |
|                               | <p>&lt; 容体の急変時における緊急時ベッドの確保等 &gt;</p> <p>特に人工呼吸器をつけている方は、体調を崩した際の緊急時の入院先や、家族が疲弊した際にレスパイトなりでお預かりできるということを、ご家族に対して確約できるようなことがあると、とても良い。それには、一つの施設だけではなかなか実現できないので、幾つかの病院や施設が連携して、必ずどこかで預るようなシステムを作っていくのも一つの方法。</p>  | <p>小児科と新生児科との連携による、病状急変時における緊急入院等の対応の実施(墨東病院のモデルケース)</p> <p>各施設との連携については今後の検討</p>                  |
| (2) 具体的な「支援」を実施する上での体制づくりについて | <p>&lt; NICU等医療関係者の在宅生活への理解 &gt;</p> <p>NICU等の医療関係者は、どうしてもその中(院内)でのことしか見えないというか、在宅での生活のイメージもできないし、福祉関係の人間と話をすることも余りないと思う。</p>   | <p>NICU・GCU等の医療関係者、地域の保健師等を対象とした在宅移行支援に必要な知識を学ぶ研修会の実施</p> <p>地域における保健、医療、福祉関係者等との連携会議の開催</p>       |
| (3) 療育施設との係わりについて             | <p>&lt; 退院前からの療育施設との係わり &gt;</p> <p>訪問看護ステーションが退院前からNICU等に出かけて行って、いろいろと家族と面談したり、助言をされているということで、療育施設側もそういうところに出かけて行って、お話をするなど連携する関係がつけると、お役に立てるかもしれないと思う。</p>  | <p>墨東病院における退院前後のケースカンファレンスでの、ケースにより必要に応じて療育施設、地域の保健師等関係者の参加を求める</p>                                |
|                               | <p>&lt; 療育施設としてできる取組 &gt;</p> <p>在宅支援として、短期入所もあるが通園事業、通所事業があり、この中では日々通っていただく中で、家庭の悩みや、医療的な指導も受けられ、リハビリスタッフとの話もできる。ほかにも同じ境遇の子たちを抱えたお母さんたちが、いろいろその中でお話をし、愚痴を言いあったり、情報交換をしたりできる場にもなる。</p>  | <p>入院児支援コーディネーターによる患者家族への必要な福祉サービスの情報提供</p> <p>NICU入院児及び退院児を持つ母親同士の交流会の開催</p>                      |
| (4) 保健所や地域における福祉サービスの現状について   | <p>&lt; NICU入院児に対する福祉サービスの現状 &gt;</p> <p>それぞれの自治体では、高齢者に対するサービスとか、特殊疾病を持った方々へのサービスは整いつつあると思うが、このNICUに長く入院しているような赤ちゃんの福祉サービスが整っているかという、なかなかない、ほとんどないというのが現状かなと思う。</p> <p>今後、こういう問題(NICUからの退院児への在宅支援)が出てきますということ、障害福祉部門とか子ども家庭部門に投げかけたときに、どうということですかという答えが返ってきたぐらい大きな課題があるということ認識していないというのが恐らく現状なのかなというふうに思います。こういう問題を今後、地域の中で明らかにしていって、自治体でもきちんと検討していくテーブルに乗せていくことがとても大切なのかなと思う。</p> <p>これまでは、その患者の地域を担当している保健師の努力で、既存の東京都訪問看護事業を活用するぐらいしか方法がなかった現状があり、上にお子さんがある場合には保育所に何とか入れるようにする手助けを何とかしなかったが、今後は自治体としてきちんととらえて考えていく必要があると思う。</p> | <p>NICU・GCU等の医療関係者、地域の保健師等を対象とした在宅移行支援に必要な知識を学ぶ研修会の実施</p> <p>地域における保健、医療、福祉関係者等との連携会議の開催</p>       |

## 平成21年度「NICU退院支援体制検討会」及び「モデル事業検討分科会」における主な意見

|                         | 「モデル事業検討分科会」における主な意見  | 対応策(モデル事業における取組)  |
|-------------------------|---|---|
| (1) モデル事業における取組について     | <p>&lt; 家族への指導のあり方 &gt;</p> <p>家族が在宅生活を送る上で意外と障害受容がしきれないままにお家に帰られて、それが虐待につながったりというケースが実際にあるため、まずは障害受容をしていただくということも必要と思う。</p> <p>ご家族に対して、退院にむけてインプットするような形が多くなっていくと思う。その中で家族が感じていることをきちんと表現してもらうことが、その後をスムーズに進めていくことのポイントかなと思う。</p> <p>NICUに(看護師として)勤めていた際、お母さんのその後の状況というのは予測しながら退院指導を行ってきたつもりであるが、やっぱり医療関係者側が予測しきれないなと感じることが非常に多い。例えば病識の理解とか、退院指導のときは親が理解しているかなと感じていても、実際家に帰ってからはなかなか、医療ケアに一生懸命になってしまっていて具体的な病状の変化だったりということに気づけてなかったり。</p>  | <p>入院児支援コーディネーターその他の関係者による家族との面談</p> <p>NICU入院児をもつ家族を対象とした「親の会」の実施</p> <p>NICU等に長期入院した児童を持つ家族の情報・経験を集約した手記の作成</p> <p>入院児支援コーディネーター等による退院後の家庭訪問の実施</p> |
|                         | <p>&lt; 家族への支援のあり方 &gt;</p> <p>(訪問看護を通じて)なかなかお母さんたちが自らヘルプを出せないなと感じる。地域のサービスもどこに相談したらいいのかわからないということがあると思うので、その辺がしっかり迷わないシステムづくりができればいいかなと思う。</p>   | <p>NICU等医療関係スタッフ、地域の保健師、訪問看護スタッフ等と連携しながら各ケースへ対応していく</p> <p>地域における相談体制の確保</p>  |
|                         | <p>&lt; 在宅生活に向けた家族の訓練 &gt;</p> <p>家族のバイタルサインの把握、介護技術の習得が本当に大事なところだと思う。</p>  | <p>墨東病院における家族への在宅シュミレーション(宿泊訓練)等の実施</p>   |
| (2) その他、退院支援を行うにあたっての現状 | <p>&lt; 療育施設の現状 &gt;</p> <p>短期入所については、受け入れられる数が限られていることや、重症心身障害のなかでも重度の方を中心に受け入れているほか、人工呼吸器の方を一度に受け入れられる数が限られている状況にある。</p>  | <p>レスパイト病床の確保とあわせてショートステイについても調整・検証していく</p>   |
|                         | <p>&lt; 緊急一時のショートステイ先確保の難しさ &gt;</p> <p>緊急一時のショートステイの確保をお願いしたいという家族の要望が多い。医療的ケアが必要な児について、緊急一時のショートステイを、それをまず受けていただけないのが現状。看護師の確保であるとか施設側が手当ができない実態がある。</p>  | <p>墨東病院における小児科病床等の確保</p>  |
|                         | <p>&lt; 診療所小児科医による往診 &gt;</p> <p>希望される家族がとても多いが、実際にやっているところは少ない現状。</p> <p>東京都のひまわりの医療機関情報の小児科に在宅をやるという項目はない。そういう医療が必要だということを現状では診療所小児科の先生に知られていない。本来子どもを地域でやるというのは、生活とか全体とか、発達障害とか、そういうことまで巻き込むのが小児医療だということを考え方としてきちっと決めていく必要があると思う。</p> <p>家の近くの小児科の先生で、電話でもちょっと相談できる、もしくは時間があるときに少しは来てもらえる先生がいれば、多分お母さんとしては非常に心強いんだと思う。そういう役割の敷居が高いわけではなくて、気軽に相談して、こういうときにはどうしたらいいんだろう、予防注射を受けに行きたいんだけどどうしたらいいんだろうとか、旅行に行きたいんだけどというときに、ちょっと顔を見て相談できる人がいるといいんだと思う。</p> <p>いつでも墨東病院というふうに、近くの人ならいいですけども、ちょっと敷居が高いというか、その状態に判断しかねないときにくいときに、地域でやっている診療所小児科医が気楽に使えるシステムがあって、診療所小児科医だけでやらなくて、訪問看護師、福祉とはいろんな人が関わっていくと大分楽じゃないかと思う。</p> | <p>診療所小児科医のオンコール体制の確保とあわせて調整・検証していく</p>   |
|                         | <p>&lt; 社会的なハイリスクのケースへの対応 &gt;</p> <p>例えば、精神疾患のある妊産婦さんの場合等、社会的に非常にリスクが高いケースがあり、NICUに一旦入った後、元気になっても帰れないケースがあり、医療的に問題はないが家に帰ることが難しく入院が長期化するケースがある。</p>  | <p>モデルケースへの退院支援とあわせて検証していく</p>  |