

I. 小児の在宅医療の現状(総論)

4. 在宅移行支援

4. 在宅移行支援

はじめに

医療的ケア児が病院における入院治療を終了し、在宅生活に移行する場面においては、病状説明や医療的ケアの指導、退院調整など、病院スタッフによる関わりが重要ですが、同時に退院後の生活をサポートする多くの院外スタッフによる視点も必要不可欠となります。家族にとっては、病態や予後の理解の困難感、初めて医療的ケアを自宅で行うことや病状変化に対する不安、同胞を含め家族の生活環境が大きく変わることへの葛藤、経済的不安などの精神的負担が増すため、家族の理解や意思、感情の動きなどを考慮せずに拙速に話を進めることは慎みましょう。家族にとって無理の無い範囲とスピードで支援を行い、必要に応じて看護師や心理士、保健師などによる心理的サポートを行うことが重要です。さらに、在宅移行直後に医療的ケア児や家族が体調に変調をきたすことはよく経験します。退院後しばらくの間は緊急入院やレスパイトなどのしっかりとしたバックアップ体制を準備することが必要です。以下、在宅移行の実際について、いくつかの場面にわけて述べていきます。

在宅移行支援の実際

在宅医療移行支援における準備は多岐に渡っています。代表的なものとして右記（表1）のものが挙げられます。

表1

1. 急性期治療から慢性期治療への移行時	1-1. 病状の把握と家族への説明
2. 在宅移行準備期	2-1. 在宅移行への準備と医療的評価
	2-2. 地域医療資源の確認、小児慢性特定疾患、療育手帳の申請
	2-3. 地域医療スタッフ、福祉スタッフへの連絡
	2-4. 退院前カンファレンス
	2-5. 院内外泊、家庭訪問、自宅への外泊
3. 在宅移行後	3-1. 定期受診
	3-2. 地域カンファレンス
	3-3. 訪問医や訪問看護ステーションとの情報共有

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【1. 急性期治療から慢性期治療への移行時】

1-1. 病状の把握と家族への説明 –できるだけ早く！–

急性期治療を終え病態がある程度安定した時点で、速やかに家族へ在宅移行への見通しをお話しすることが重要です。状態が安定したまま長期になった後の説明になると、在宅移行が家族にとって唐突なもの（病院を追い出されるのではないかと感じられたり、在宅移行への受け入れに時間がかかってしまう場合があります。在宅移行のお話を始める時点では、必ずしも在宅移行の準備が終わっている必要はありません。今から少しずつ在宅へ向けて動いていく事をお話しし、そのために必要な今後の処置（気管切開、胃瘻など）についても分かる範囲で説明を行います。「小児在宅医療地域連携パス」（後述）などを利用することで、在宅移行の過程を家族に対して「見える化」することも有用です。

【2. 在宅移行準備期】

2-1. 在宅移行への準備と医療的評価

在宅移行に向け、必要な医療機器や在宅物品の選定を行います。人工呼吸器を必要とする場合は、なるべく早期に在宅用人工呼吸器への変更を行うことで家族のケア参加を可能にし、お散歩などを通して愛着形成にも役立てることが出来ます。在宅に向け、家族への医療的ケアの指導も必要となります。家族向けの「在宅物品使用マニュアル」等を作成すると指導に役立ちます。

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-2. 地域医療資源の確認、小児慢性特定疾患、療育手帳の申請

在宅物品の購入、各種資源の利用などにおいて、少なからず家族の経済的な負担が発生します。また、これが原因で必要なサポートが受けられなくなる場合もあります。必要なサポートを受けるためにも、必要に応じて小児慢性特定疾患、身体障害者手帳、療育手帳等の申請を行うことが重要となります。いずれも認定がおきるまである程度時間がかかるため、できるだけ早期に申請をすることが必要です。これにより、家族の経済的負担を軽減することができます。また、医療ソーシャルワーカー（MSW）や地域保健師、相談支援事業所などと共に、地域で使える医療資源や福祉資源を確認をしておく必要があります。

【2. 在宅移行準備期】

2-3. 地域医療スタッフ、福祉スタッフへの連絡

地域各スタッフとその役割を（表2）に示します。

表2 小児在宅医療に関わる地域スタッフとその役割例

地域スタッフ	期待される役割
かかりつけ医（訪問医）	日常の健康管理、相談、予防接種、自宅での看取りなど
地域中核病院	入院治療、レスパイト、検査など
訪問看護師	在宅での看護・処置、リハビリなど
医療的ケア児等コーディネーター、保健師	情報提供、各職種との連携や連絡など
歯科医師	口腔ケアなど
薬局	訪問服薬指導、栄養剤の配送など
福祉施設	レスパイト、リハビリなど
相談支援事業所	福祉サービスの情報提供など
ヘルパー事業所	処置や入浴介助、通院などの移動介助など

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-3. 地域医療スタッフ、福祉スタッフへの連絡（続き）

多職種連携を要するため、MSWや保健師、医療的ケア児等コーディネーターなどと協働する必要があります。地域スタッフへの連絡は、遅くとも外泊前までには済ませておくことが望ましいでしょう。病院スタッフと地域スタッフでお子さんと家族を中心とした支援チームを形成し、病態、家族背景、お子さんと家族にとっての在宅生活の意義などを共有すると共に、在宅移行支援の過程で生じる家族の葛藤などもその都度地域スタッフを含めた支援チームで共有することが望ましいでしょう。

※かかりつけ医（訪問医）の役割：

在宅でこどもをケアする家族にとって、「こんなことで病院に電話してもいいのだろうか？」「この程度の症状で病院に連絡すべきだろうか？」など、病院への連絡を躊躇する場面も少なくないようである。病院の医師側も、院内業務等で電話対応できなかったり、実際に受診してもらわないと状況がわからない場合も多い。日々の生活の中での些細な悩みから医療的な問題まで、気軽に相談できる地元のかかりつけ医（訪問医）の存在は非常に大きい。また、訪問看護師の立場からも、状態変化時にすぐに相談できる訪問医の存在は重要である。しかしながら、医療的ケアを必要とする小児を診てもらえる地域の医師を捜すことは容易ではない。訪問看護師、保健師がこれまでの経験から、在宅小児の訪問診療をおこなっている医師の情報を持っていることがあるため参考になる。また、地区医師会や小児科医会が各地域の訪問診療を行っている医師の情報を持っていることがある。

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-4. 退院前カンファレンス

退院前カンファレンスの目的は、多職種連携と役割分担を明確にすることであり、地域における医療的ケア児のサポート体制を作る上で最も重要なカンファレンスの一つです。このカンファレンスでは、患児の病態、状態に関する情報や日常生活の注意点、家族背景などの情報を共有すると共に、在宅生活における各スタッフの役割分担を確認します（日常の健康管理、ワクチン、状態増悪時の連絡窓口と対応、レスパイト受け入れ、在宅療養指導管理料をどこがとるか、物品や衛生材料の支給、薬剤の宅配、訪問看護指示書の発行者、リハビリ担当者および普段の連携連絡方法など）（表3）。

表3

退院前カンファレンスチェックシート
（大阪小児科医会小児在宅医療委員会編を一部改変）

1. ケアプランについて
病院、在宅医、の役割分担 訪問看護ステーションの役割確認 24時間対応可能か？ First Callはどこが受けるか？ ヘルパーは必要か？ 支援学校、デイサービス、レスパイト、地域病院との関わりなどの確認
2. 平常時の連携方法の確認
訪問看護指示書は誰が発行するか？ 連絡方法確認（連絡ノート、メール、グループウェアなど）
3. 急性増悪時の対応の確認
First callは誰が受けるか？ 訪問医と病院の役割分担（どこまで在宅で診るか？） 病院側の連絡窓口の確認
4. 医療的ケアについて
医療機器および医療物品の確認 管理料は誰が算定するか？ 衛生材料は誰が支給するか？ 薬局との連携の確認など
5. その他
療育手帳、身体障害者手等、小児慢性特定疾患などの申請状況 在宅時医学総合管理料の届出 退院時共同指導料の算定

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-4. 退院前カンファレンス (続き)

大阪小児科医会発行の「在宅小児医療診療報酬の手引き」(図1)は、在宅医療における診療報酬に関して具体例を示しながら分かり易く記載されており、役割分担の参考になります。

図1

在宅小児医療診療報酬の手引き(大阪小児科医会小児在宅医療委員会編)

URL: <https://www.osk-pa.or.jp/issue/201807032782.html>

小児在宅医療診療報酬の手引き —事例を中心に、主として診療所を対象として— 第4版



一般社団法人大阪小児科医会
—平成30年6月—

3. 往診料と在宅訪問診療料の比較

往診とは患者からの求めがあってから患者に赴くことで、計画的な医学管理のもと定期的に患者に赴く訪問診療とは異なる。

	往診料	在宅患者訪問診療料
実施	患者の求めに応じて実施	計画的な医学管理のもと定期的に訪問
算定回数	そのつど(1日に2回以上算定可)	1日につき(悪化等)に患者、複数訪問の多いになる場合を除き原則として週3回が限度
算定の制限	特になし	初診料を算定する初診の日および往診料を算定した翌日までは算定不可(支援印は参照)
診療料等の同時算定	診察料(加診料、再診料)外来管理加算は別に算定可	再診料、外来管理加算、往診料は包括されているため算定不可
点数	720点	1. 同一建物居住者以外 330点 (6歳未満は+200点) 2. 同一建物居住者 200点 (6歳未満は+200点)
緊急加算等	緊急加算、夜間加算、深夜加算あり	なし
診療時間加算	あり	あり

同一日に往診と訪問診療を行ってもいずれか一方の点数しか算定できない。(病状変化による訪問診療等の後の往診を除く)

※支援診・遠隔医療機関、支援病院が24時間緊急対応を行っている場合には、往診の翌日の訪問診療についても訪問診療料の算定ができる。

1. 在宅移行準備期(医師)とは

1) 在宅時医学総合管理料(在医総管)とは

在宅時医学総合管理料とは在宅療養計画に基づき、月2回以上の訪問診療(往診を含む)を行った場合に月1回に限り算定する。

算定できる医療機関：診療所、在宅療養支援病院、許可病床数が200未満の病院。

在宅時医学総合管理料	在宅療養支援診療料		その他診療報酬
	院内処方	院外処方	
	4,500点	4,200点	2,500点
			2,200点

加算点数 在宅移行準備加算100点(当該点数を算定した月から3月を限度として月1回加算)
重症者加算 1,000点(在宅療養療法、在宅中心療法実施、在宅人工呼吸管理等から2つ以上、あるいはひとつとドレーンチューブまたは留置カテーテルを使用している患者に月4回以上の訪問診療を行った場合に月1回算定)

算定不可項目 特定疾患療養管理料、小児科療養管理料、難病外来診療管理料、診療科特定疾患療養管理料、小児慢性難病診療管理料、在宅緩和ケア診療管理料、在宅患者診療管理料、在宅患者診療管理料、在宅患者診療管理料

2) 在宅時医学総合管理料の算定要件(対応体制等)

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-5. 院内外泊、自宅への外泊、家庭訪問

在宅移行前に試験外泊を行い、在宅生活での問題点を洗い出すことは重要です。個室で家族だけで過ごしていただく機会を持ち、処置やケアの問題抽出を行うとよいでしょう。***¹**（病棟看護師は家族の求めがあるまでは顔を出さずに家族の主体性に任せるなどの工夫があるとよいでしょう）。必要に応じて、何度か院内外泊を試すことも考慮します。自宅への外泊前には家庭訪問を行い、自宅環境を確認しておく、その後の指導に役立ちます。大阪母子医療センターで使用している家庭訪問チェックシートを（[図2：次頁](#)）に示します。

他、退院までに必要に応じて蘇生処置指導や蘇生物品の準備を行います。蘇生指導は特に気管切開や在宅人工呼吸器を用いる医療的ケア児の家族には必須です。また、災害対策について地域と共に考える準備を整えておくことが望ましいです。***²**

*¹) 大阪母子医療センターでは、院内にファミリールームを設置し院内外泊を行っています。ファミリールームにはベッドの他、畳の部屋、キッチン、電子レンジ、トイレ、風呂を設置し、自宅の環境になるべく近い環境を整備しています。

*²) 災害対策を考える資料として、大阪母子医療センターが参考にしているものを一部以下に示します。

- ・「みんなでかんがえ、つくりあげる 人工呼吸器装着者の予備電源確保に向けた災害対策マニュアル」

（大阪府訪問看護ステーション協会編：<https://daihoukan.or.jp/wp-content/uploads/2020/05/6a0157155302e8e5eea69f00e66de24d.pdf>）

- ・「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」

（国立成育医療研究センター編：https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf）

*³) 日本小児科学会による提言「入院から在宅療養への移行に係る中間施設の在り方に関する提言(2018)」には、中間施設に限らず小児在宅移行における重要なエッセンスが書かれているため、ご一読されることをお勧めします。

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-5. 院内外泊、自宅への外泊、家庭訪問（続き） 図2 家庭訪問の際に確認しておくべきこと

家庭訪問報告書

患者	ID() 氏名()
訪問日時	20 年 月 日 時 分～ 時 分
訪問場所	<input type="checkbox"/> 自宅 (兵庫県尼崎市塚口本町9-9-9) <input type="checkbox"/> その他 ()
滞在時間	時間 分
移動時間・距離	往路 分 復路 分 距離 約 km
訪問者	<input type="checkbox"/> 医師 () <input type="checkbox"/> 病棟看護師 () <input type="checkbox"/> 在宅医療支援室 () <input type="checkbox"/> 保健師 () <input type="checkbox"/> 訪問看護師 () <input type="checkbox"/> 呼吸器業者 () <input type="checkbox"/> その他 ()
	確認項目 内容
車への移動	・バギーから車への移動 ・車中での児の位置と状況 ・呼吸器固定状況 ・SP02 モニターの位置
自宅への移動	・駐車場から自宅までの距離 ・段差の有無
居室について	・間取りの確認 ・コンセントの位置 ・プレーカーの位置 ・電話の位置 ・直射日光があたらないか ・エアコン、冷暖房器具についての確認 ・呼吸器・濃縮器・吸引機・家電製品の同時利用下での電力の確認、作動確認

1/3

日常生活について	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器・回路・酸素濃縮器・吸引器・モニターの設置場所確認 ・加湿器の位置・高さ ・家族の就寝場所の確認 ・就寝場所周辺にケア物品があるか(吸引器、ミルク注入位置、ポンプ位置など) ・日中の過ごす場所の確認 ・就寝スタイルの確認(ベッドか布団) ・入浴状態の確認
	残された問題点
作成日：2024/01/07 作成者	

*緊急時・災害時の対応として、関西電力コールセンター・救急隊への連絡方法について説明を行う

2/3

家庭訪問チェックリスト

確認	要検討	訪問時のチェック項目	検討内容
		【車への移動】	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	バギーから車への移動	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	車中での児の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸器固定状況	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	SP02 モニターの位置	
		【自宅への移動】	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	駐車場から自宅までの距離	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	段差の有無	
		【居室について】	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	間取りの確認	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	コンセントの位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	プレーカーの位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	電話の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	エアコンの位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	冷暖房についての確認	
		【医療機器関連】	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸器の位置・高さ・後ろに隙間はあるか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	加湿器の位置・高さ・後ろに隙間はあるか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	回路の設置状況、水が逆流しないか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	回路に直射日光があたらないか(西日)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	回路にエアコンの風があたらないか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素濃縮器の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	吸引器の設置場所、位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸器と家電製品の同時運転	
		【日常生活について】	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	吸引が行いやすいか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ミルク注入時の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ミルク注入が行いやすいか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	注入ポンプ使用時の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	S字フックの位置、高さに問題ないか	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	日中の居場所の位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	家族の就寝位置	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	児との位置関係	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	児の就寝スタイル(ベッドか布団)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	入浴の場所	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	入浴方法	

3/3

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【2. 在宅移行準備期】

2-5. 院内外泊、自宅への外泊、家庭訪問（続き）

急性期病棟での入院生活と自宅での在宅生活では、どうしてもそのギャップは大きくなります。両者の中間施設としての役割を、一般小児病棟や自宅近くの地域小児医療センターや福祉施設にお願いすることも積極的に検討するとよいでしょう。

（表4）¹⁾

表4 中間施設に求められる役割例

I. 中間施設として望ましい施設
退院後の自宅近隣の以下の施設 地域小児科センター 児が退院する周産期母子医療センター内の小児病棟など 在宅移行を専門的に支援している施設（療育施設などを含む）
II. 中間施設に期待される機能
1. 移行支援機能 移行支援プログラムの作成と利用（移行パス） 医療的ケアの簡素化 技術的指導と福祉制度の理解 退院前カンファレンス 家族への心理的支援と子どもの発達支援 在宅支援ネットワークにおけるコーディネート機能 小児看護専門看護師による支援 移行過程における家族の付き添い
2. 在宅生活支援機能 短期入所（レスパイト入院） 緊急時の医療対応 病院主治医の参画 施設内で兄弟・家族と一緒に過ごせる環境の整備 リハビリテーション機能 地域スタッフへの教育機能
単一施設で上記 1. ～ 2. のすべての機能を持つことができない面もあることから、地域の事情に応じた機能の選択、あるいは協力体制の構築による中間施設機能の確保もあり得る。

4. 在宅移行支援

在宅移行支援の実際

【3. 在宅移行後】

在宅移行後は定期受診による状態把握に努めるのはもちろんのこと、成長して行く医療的ケア児への医療的ケアの再考、家族背景の変化への対応が必要となります。地域カンファレンスへの参加等を行い、ご家庭での状態を良く知っている地域スタッフとの情報交換が有用です。また、病状やケアに変更があった場合や入院処置を行った場合など、訪問医や訪問看護ステーションと診療情報の共有を継続的に密に行う必要があります。最近ではWEBを用いた会議システム、電子メール、グループウェア、各種クラウドシステムなどのIT技術を簡単に利用できるようになったことから、これらを地域での連携に用いている事例も見られます。また、就学等の問題が出た場合には学校や教育委員会とのやり取りも必要となります。

大阪母子医療センターでの在宅移行支援²⁾

前述のごとく、医療的ケア児が病院における入院加療を終了し在宅生活に移行する場面においては、MSW、心理士などの病院スタッフはもちろんのこと、退院後の生活をサポートする多くの院外スタッフによる視点も必要不可欠となります。しかし、病院スタッフには退院後の生活支援の実際を知る機会は非常に少なく、在宅移行時において地域スタッフとの連携も不十分であることがよく経験されます。在宅移行に慣れてないスタッフでも、退院移行支援、家族支援、心理的サポートなどを漏れなくかつ早期に介入できる仕組みづくりというのが在宅移行において重要となります。この実現を目指して考案されたものの一つが「小児在宅医療移行パス」です（詳細は後述）。2010年（平成22年）より管轄保健所、地域医療機関と協力しながら、地域の視点を入れた在宅移行パスの作成に着手し、2010年12月より運用しています。³⁾

4. 在宅移行支援

在宅移行パスとパス使用症例の実際

本パスでは縦軸に在宅移行に関わるメンバーとして、患者・家族、医師（院内・地域基幹病院・診療所）、看護師（外来・病棟・訪問看護）、在宅医療支援室、MSW、臨床工学技士、心理士、保健師、訪問リハビリ、教育関係者を配置し、横軸には時間軸として、計5回のカンファレンス（第1回：在宅移行導入検討、第2回：情報共有・意思統一、第3回：外泊前カンファレンス、第4回：退院前カンファレンス、第5回：退院後検討会）を軸としたタイムスケジュールを組んでおり（図3、図4）、それぞれのタイミングで参加すべきメンバーと担うべき役割を配しています。これを活用することで、どの職種も先を見越した一貫した説明を家族にすることができ、早期介入も可能となります。また、在宅移行支援全体を「見える化」することで、それぞれのスタッフが今どのステップにいて、どこに向かうべきかの俯瞰図としても活用できます。

在宅移行パス使用症例の実際について、2017年（平成29年）に検討された結果を以下に示します。⁴⁾

2010年12月から2017年6月までの間に、65症例に在宅移行パスが適用され、うち54症例がパスを使用しての退院となりました。パス導入時の年齢中央値は4.4歳（0歳2ヶ月－32歳9ヶ月）であり、8名（15%）が0歳児、7例（13%）が18歳以上でした。このことは、昨今話題となっている、在宅移行する医療的ケア児の低年齢化を反映していると同時に、パスを使用することで早期介入が可能となった事例が出てきていることを示唆します。パス導入から退院までの期間の中央値は92.5日（9日-364日）であり、低年齢児ほど長期間となる傾向が見られました（図5）。パス導入の目的は「必要なサポートを入院早期よりしっかりつける」ということであることから、それなりの入院期間を要することは当然のことなのかもしれません。

4. 在宅移行支援

在宅移行パスとパス使用症例の実際

図4 家族説明用パス

	STEP1 在宅医療の検討・決定	STEP2 課題の抽出	STEP3 外泊準備期	STEP4 外泊期	STEP5 退院準備期	STEP6 退院期	STEP7 在宅生活
	<p>ご自宅での生活について考えてみましょう。</p> 	<p>お子様がご自宅で生活するには、何が必要ですか。スタッフと一緒に考えてみましょう。</p> 	<p>退院までで一番忙しい時期です。焦らず、一歩ずつ進んでいきましょう。</p> 	<p>外泊をして、退院後の生活について具体的に考えてみましょう</p> 	<p>課題があれば、出来る限り、退院までに解決しておきましょう。</p> 	<p>退院おめでとう!!</p> 	<p>ご自宅での生活が始まると、想像以上に困ったことや不安なことがあります。いつでも相談してください。</p> 
ご家族 退院に向けてご家族に実施・確認して頂く項目	<input type="checkbox"/> 退院の可能性について説明を聞く <input type="checkbox"/> 小児在宅医療移行地域連携パスの説明を聞く理解できれば、同意書にサイン <input type="checkbox"/> (各担当者と面談)	<input type="checkbox"/> お子様のケアに参加 <input type="checkbox"/> 各担当者と適宜面談 <input type="checkbox"/> 現段階で考えられる、退院後の生活の課題・問題点を明らかにする	<input type="checkbox"/> STEP2で明らかにした課題・問題点を解決していく <input type="checkbox"/> お子様の体調や、症状を把握できるようになる <input type="checkbox"/> ケアを習得する <input type="checkbox"/> 各種申請等をおこなう <input type="checkbox"/> 在宅サービスについて検討	<input type="checkbox"/> ファミリールーム、自宅での外泊を実施 <input type="checkbox"/> ケアの実施 <input type="checkbox"/> 必要時、関係機関へ連絡 <input type="checkbox"/> 自宅での外泊中、緊急時、不安点を病院へ連絡	<input type="checkbox"/> 外泊時の不安や、疑問の解決 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応・連絡先を確認 <input type="checkbox"/> 在宅物品の入手方法の確認 <input type="checkbox"/> 機器のメンテナンスの確認	<input type="checkbox"/> お子様の状態や様子を把握 <input type="checkbox"/> 安全に退院 <input type="checkbox"/> 次回外来の確認	<input type="checkbox"/> 外来受診 <input type="checkbox"/> 退院後の生活での不安、疑問等を相談 <input type="checkbox"/> 緊急時の対応
院内スタッフ 退院に向けて、スタッフがご家族と一緒に確認・実施させて頂く項目	<input type="checkbox"/> 退院の可否について院内で検討 <input type="checkbox"/> 退院の可能性についてご家族に説明 <input type="checkbox"/> 小児在宅医療移行地域連携パスの説明 <input type="checkbox"/> 退院後のイメージ等を確認 <input type="checkbox"/> (ご家族と面談)	<input type="checkbox"/> ご家族に覚えていただくケアについて説明 <input type="checkbox"/> 適宜、退院に向けて、ご家族と面談、お子様と面会(各職種) <input type="checkbox"/> 福祉サービスの情報提供 <input type="checkbox"/> 院外の関係機関に連絡	<input type="checkbox"/> 引き続き、ケアについて説明 <input type="checkbox"/> 外泊時や緊急時の対応について説明 <input type="checkbox"/> 必要機器のレンタル、購入状況を確認 <input type="checkbox"/> 引き続き、院外関係機関と連絡調整 <input type="checkbox"/> <u>外泊前に家庭訪問を実施</u>	<input type="checkbox"/> 院外関係機関へ外泊の連絡 <input type="checkbox"/> ご家族からの電話に応需	<input type="checkbox"/> 院外関係機関への紹介状および、情報提供書の作成 <input type="checkbox"/> 外泊時の様子の聞き取り <input type="checkbox"/> ご家族の不安、疑問の解決	<input type="checkbox"/> 外来スタッフへの引き継ぎ <input type="checkbox"/> 院外関係機関に退院日の連絡 <input type="checkbox"/> 在宅物品を渡す	<input type="checkbox"/> 外来診察 <input type="checkbox"/> ご自宅での、お子様の様子やご家族の方の健康状態等伺う
保健所		<input type="checkbox"/> 院内保健師より、お子様に関する情報提供を受ける	<input type="checkbox"/> (お子様)ご家族と面談 <input type="checkbox"/> 社会資源の情報提供 <input type="checkbox"/> 院内スタッフと共に、家庭訪問	<input type="checkbox"/> 外泊時、ご自宅へ訪問 <input type="checkbox"/> 災害時基本情報シートの確認	<input type="checkbox"/> 外泊時の様子の聞き取り		<input type="checkbox"/> 退院後1ヶ月以内にご自宅へ訪問 <input type="checkbox"/> お子様の病状、発達・発育を確認
訪問看護			<input type="checkbox"/> 具体的な利用内容についてご家族と相談	<input type="checkbox"/> 外泊時、ご自宅へ訪問			<input type="checkbox"/> ご家族の希望に沿って訪問 <input type="checkbox"/> 定期的に主治医に訪問報告
在宅医 地域医療機関				<input type="checkbox"/> 主治医より、紹介を受ける		<input type="checkbox"/> 診療情報提供書を受け取る	<input type="checkbox"/> 診察、予防接種等

* 院内スタッフ、院外関係機関は、お子様とご家族の方とともに、さまざまな状況確認や検討を行っていきます。
 * ご不安なことや、心配なこと疑問点等があれば、いつでもご相談ください。

* 各ステップごとに、院内外の関係者で集まり、関係職種間で情報収集・提供、意思統一を行います。
 * 退院前にはご家族の方に参加していただく可能性もあります。

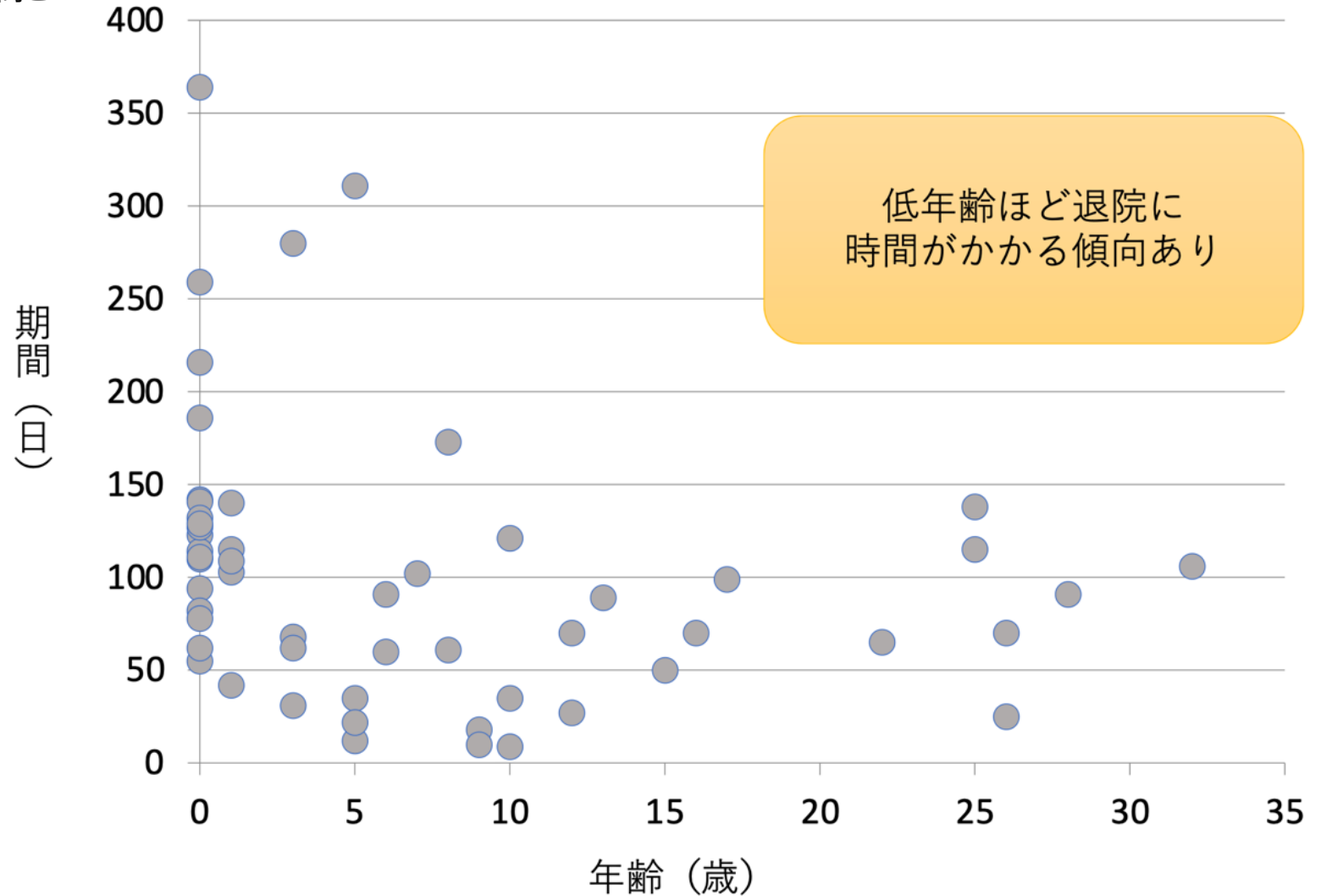
* お子様とご家族の状況によって、このパスシートの内容は変わります。現在の進行状況を知る、ロードマップとして、ご家族で項目を追加したり、削除したりしながら、活用してください。

4. 在宅移行支援

在宅移行パスとパス使用症例の実際

図5

パス導入から在宅移行までに要した期間と
パス導入時年齢



4. 在宅移行支援

在宅移行パスとパス使用症例の実際

次に在宅移行時の支援体制に関して述べます。退院時点での連携の割合はパス導入前後で、訪問看護：67%から89%、保健師（未就学児）：89%から100%、MSW：89%から100%、地域医療機関：55%から85%（うち訪問医：33%から74%）へと変化しました（図6）。二次病院、地域薬局、歯科医師などとの連携はほとんどありませんでした。

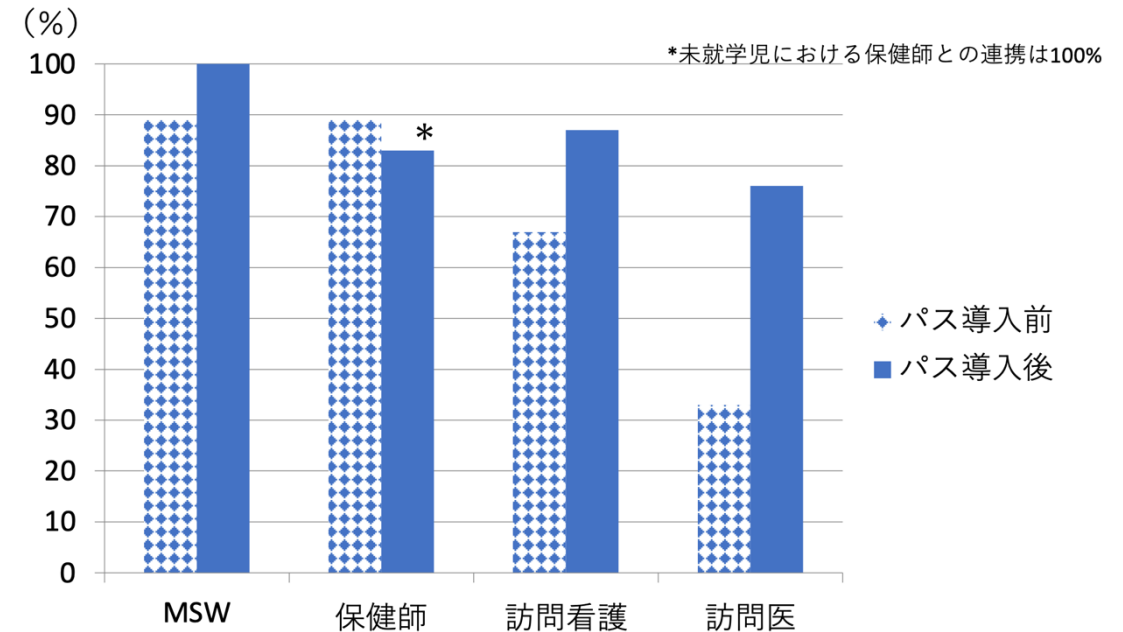
訪問看護ステーション、保健所、MSW、訪問診療医との退院時の連携において、パス導入症例では著明に改善しました。

現在も引き続き同パスの運用は続いており、2020年（令和2年）末までで、計100例に対してパスが適用され、ほぼ全例で訪問看護ステーション、訪問医、保健師と連携が取れるようになっていました。パスを運営する上で培われてきた地域との連携は、在宅人工呼吸器患者のみならず、他の療法を必要とする在宅医療的ケア児の地域連携システムにおいても生かされています。

パスの導入を開始した2010年以後は、学会、医師会、医会、看護協会などでも医療的ケア児の支援に関する事業や取り組みがさまざまに行われており、地域側の受け入れ体制も年々改善してきているため、上記連携の効果がパス単独によるものではないでしょう。しかし、退院時の支援が病

院から地域への声かけから始まることを鑑みると、本パスが院内スタッフの地域連携への意識変容のきっかけとなることで、早期介入による地域連携向上の一端を担っている可能性はあると思われます。また、パス症例では全例に対して心理士による支援ができていたことは非常に有意義でした。一方、二次病院や地域薬局、歯科医師との連携は今後の課題となっています。

図6 パス導入による地域連携の変化



望月成隆. 地域連携機関と共に作成した小児在宅医療地域連携パスの運用開始後7年の効果と課題. 第121回日本小児科学会学術集会(2018).

4. 在宅移行支援

在宅医療移行支援病床

当センターでは、医療的ケア児の在宅移行支援については各病棟が同じ体制で行えるよう、「在宅ケアマニュアル」の整備や「在宅移行パス」を利用するなどして対応してきました。これらのツールの利用により、院内での在宅移行支援の標準化は進みましたが、それぞれの病棟が在宅移行支援を行うため、課題が集約されにくいという新たな課題も浮かんできました。そこで、2018年（平成30年）より一般病棟に在宅移行支援病床8床が設置されました。その目的の一つは、在宅移行支援に関する種々の課題を集約し、より支援を充実させることです。開設から2021年（令和3年）12月までの同病床を利用して退院した医療的ケア児数は82名であり、各症例を通して定期的に振り返りを行っています。さらに、退院後も同病棟でレスパイト入院を行うことで、退院後の評価を行っています。これらを生かし、2021年には在宅移行パスの改訂および人工呼吸器以外の医療的ケアに関するパスの追加作成に至りました。また、在宅移行直後の不安定な時期（おおむね3ヶ月程度）は繰り返し本病棟に評価入院を行っています。また、支援したお子さんや家族が不慣れな在宅生活で体調不良をきたした際には、当該病棟にお子さんの入院を受けて、在宅生活が落ち着くまでのフォローを行なっています（状態が安定後は他の病棟を用いることもあります）。

最後に

以上、在宅移行支援について述べました。非常に多岐に渡り、多くの地域スタッフとの連携、連絡を要します。これらをもれなく、適時に導入することを目的として我々は「小児在宅移行地域連携パス」を作成しました。これは在宅移行に不慣れな病院スタッフでも、支援の組み立てを可能にすることを目的に作られています。ただし、在宅移行を前に精神的な負担が増える家族のために、その都度、移行のスピードや必要な支援体制等はオーダーメイドにする必要があります。それを可能にするために、心理士やエンパワメント支援員といった、家族に寄り添う立場のスタッフの存在は不可欠です。

多職種の地域スタッフと有機的に連携するためにも、平素から地域のカンファレンスや連携協議会等への参加をし、顔の見える連携を作り上げておく事が望ましいでしょう。

4. 在宅移行支援

【参考資料、参考文献】

- 1) 舟本仁一ほか.入院から在宅療養への移行に係る中間施設の在り方に関する提言.日本小児科学会雑誌、第122巻、第5号、2018、980-982.
- 2) 望月成隆、位田忍. 医療的ケア児支援法の成立と大阪母子医療センターにおける在宅小児医療支援のこれまでとこれから. 大阪母子医療センター雑誌、第37巻、第2号、2022、11-23.
- 3) 丸山朋子. 小児在宅医療における地域連携：小児在宅移行地域連携パスの作成. 小児保健研究. 72 (1) 、88-96.
- 4) 望月成隆ほか. 地域医療機関と共に作成した小児在宅医療地域連携パスの運用開始後7年の効果と課題. 日本小児科学会雑誌. 2018、122巻2号、309.
- 5) みんなでかんがえ、つくりあげる 人工呼吸器装着者の予備電源確保に向けた災害対策マニュアル. 大阪府訪問看護ステーション協会編.
<https://daihoukan.or.jp/wp-content/uploads/2020/05/6a0157155302e8e5eea69f00e66de24d.pdf>、(参照2024-1-5)
- 6) 医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～. 国立成育医療研究センター編.
https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf、(参照2024-1-5)