

出生～地域移行期 課題等検討用資料

網掛け部分は前回会議資料に追加した部分

1 現状（「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」ほか）

(1) 退院時（在宅移行時）に相談した方・支援してもらった方

医師（63%）、看護師（58%）、訪問看護ステーション（41%）の順に多い。【調査報告書 27 ページ】その後の身近な相談相手も、親戚・友人を除いては医療従事者が多くを占めている。【同 28 ページ】

(2) 訪問診療・訪問看護へのつながり方

① 訪問診療

（稲生会では）NICUから退院されるお子さんや、もともと在宅にいたが重症化して人工呼吸器がついたお子さんなどが多く、やはり病院のソーシャルワーカーや退院支援室から連絡をいただくことが多いと思う。ただ、お母さんたちの横のつながりで聞きましたと、御家族から連絡をいただくケースもある。【H30 第4回土島委員】

② 訪問看護

NICUなどから連絡があるという話は聞くが、相談支援事業所から連絡があるというケースはあまり聞かない。どちらかというところ、お母さん同士のつながりで、ここが対応してくれた、ここが良かったという情報を基に、直接、お母さんから連絡があるというケースが多いと思う。【H30 第4回菅原委員】

(3) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと（自由記載）【調査報告書 27 ページ】

相談先・情報 (19 件)	<p>そもそも誰に相談したら良いかが分からなかった。</p> <p>各種サービス内容、社会資源など、分からないことが多すぎた。調べる余裕がないので、利用できるサービスを教えてほしい。</p> <p>情報を集めるのに苦労した。在宅生活を総合的にコーディネートしてくれる方がいるととても助かる。</p>
------------------	---

身体的負担 (13件)	付添い疲れで腰痛、精神的な不安、睡眠不足で大変だった。
	慣れるまでは、常に時間に追われて外出や入浴が満足にできない。他のきょうだいも小さかったので、移動が大変だった。
不安 (12件)	24時間365日のケアが始まるという精神的な負担が大きかった。保護者に対する支援の充実を期待したい。
	誰も頼れる人がいない中、生活全てが手探りで不安だった。どこにも預けられないことで行き詰まりを感じた。
サービス (10件)	受入れてくれる保育園がなく、職場に復帰できなかった。
	吸引機等の金銭的負担が大きかった
その他 (12件)	市役所に相談したが、欲しい情報を得ることができなかった。
	同じ病気の子の親や、同じ立場で相談できる仲間がほしかった。

(4) その他

ハイリスクの新生児、高齢化だとか生殖補助医療の問題、生活様式の変化、いろいろな理由で先天異常を持つお子さんや早産のお子さんの絶対数は増えている【R1第2回長氏】

2 関係機関の取組

保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業（保健所健康企画課、詳細は別紙のとおり。）

3 課題

(1) 地域移行を見据えた連携（つながり方）

ケアの質や継続性に焦点を当てて、看護職みんなでネットワークの在り方を考える必要性が高いのではないかとことや、入院の時から生活を意識して、それを見据えたつなぎ方を考える必要性がある。お子さんが、病院から地域、また教育の現場の方々と関わっていく中で、情報が、つながっていかないというところがあった。（北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業）【H30第2回御家瀬委員】

病院で退院支援をしていて、つないでいく、切れ目のない支援と考えたときに、最初は相談支援やデイサービスなどにつながらないお子さんでも、まず保健師さんにはつないでいる。それから成長していく中で、例えば肢体不自由の症状が出てきた、発作が起きてきたなど、サービスにつないでいかなければいけない場面で、なかなか保健師さんからつながらないというケースもある。【H30 第2回御家瀬委員】

親御さんの子育てを支えながら、お子さんも育っていく存在として、看護師さんたちがどのように関わっていくのか、あるいは、例えば療育機関など子どもの発達を支えていくところと、看護師さんたちがどうつながっていくのかというところが気になっている。(北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業)【H30 第2回御家瀬委員】

(2) 保護者の過重な心理的負担

退院時カンファレンスの際、母が子どもの状況を受け入れることが難しく、家族支援(特に母の心理的なケア)が非常に重要と感じたケースがみられる。【H30 第4回射場委員講演資料】

お母さんたちが現実には直面する一番つらい時に、親への心理的なケアが少ないという問題がある。入院中に保護者への心理的なケアが少なく、気持ちを分かってもらえなかったという思いがあり、退院して地域に戻る際に、社会や支援者を頼ることが難しくなって、サポートから遠ざかってしまう原因の一つになっているのではないかと感じる。【H30 第4回射場委員】

入院中の保護者への支援が、今後の子育てにおける家族支援のスタート。心理的な支援が大切で、病院に子どもに精通している心理士などの担当者を配置して、家族の心を守ってほしいと思う。お母さんは、自分がやらないと・家族で頑張らないと、と思いがち。その結果、孤立して、自分を責めてしまうこともある。【H30 第4回射場委員】

NICUとはいえ、医療的ケアの後遺症が残る子どもというのは本当に少なく、NICUの中でも孤独。病院の相談室、臨床心理士は頼れる存在だったが、在宅に移行するとなかなか頼れない。どうやって生きていったらいいのだろうと感じた【R1 第2回時崎委員】

(3) NICUからの地域移行

NICUは育児に適した環境ではない。家庭での生活にできれば切りかえたいが、医療等をたくさん持って家庭に帰るのは家族にとってとても負担が大きい【R1 第2回長氏】

障がいが重症化、複合化すれば、必要な医療機器、お金、人、頻度、それぞれが上がっていく【R1 第2回長氏】

1年以上NICUに入院しているお子さんのうち、自宅に帰れているのは約30%しかなくて、約55%が行き場がはっきりしない。病状が不安定、重症等で退院できない方ももちろんいるが、医療の介入があれば家庭に帰れそうでも、家庭の事情もある。援助はするが、援助するからとにかく帰りなさいというわけにもいかない。家族のモチベーションや持っているエネルギーに外からどれだけ援助ができるかといったことが複合的に絡んでくる【R1 第2回長氏】

N I C Uから家庭に帰るに当たり、何が難しいかという、この子をうちに連れて帰りたいと、生まれたときからずっと家族は思っている、そのお子さんと家で一緒に生活した経験がないので、なかなかイメージできない【R 1 第2回長氏】

4 支援の方向性

(1) 相談窓口・情報提供の機能強化

センターのような情報を発信したり、集約できるような基幹施設が必要ではないか。(北海道看護協会子育て世代包括ケアシステム推進のためのモデル事業)
【H30 第2回御家瀬委員】

病院から、まず保健センターの保健師さんに、今はサービスなどは必要ではないかもしれないけれど、もしかしたら障がいがあるかもしれない子も含めて情報を渡しておく。継続的に地域で見てもらいながら、困った時には、相談ができるような形が良いのかもしれない。【H30 第2回御家瀬委員】

相談施設の情報は、入院中から知っておいても良いと思う。【H30 第4回射場委員】

様々な公的サービスを受けられる可能性があり、多くの書類を書かなくてはいけなため、一括して相談する窓口が必要ではないかと思う。こういうサービスを受けられる、利用しましょうということを、まず分かりやすく丁寧に教えてあげて、在宅生活のスタートを少しでも助けてあげることが大事ではないか。【H30 第5回多米委員】

(2) 入院中の保護者への心理的なケア

医療機関での保護者への心理的な支援が必要だと感じる。【H30 第4回射場委員】

早い段階からサポートして、お母さんのせいではないということを伝え、子育ては大変だけれども、少しでもゆったりと温かい気持ちで子どもと関わることができるようにしたい。そして、どんな子どもも愛おしいと思い、愛される存在であってほしい。【H30 第4回射場委員】

入院している時にお母さんの心理的なケアがあり、頼っても良いのだという、安心していただけるような体制作りが重要なのではないかと思う。【H30 第4回射場委員】

最初のスタートラインをどう切るかというのはすごく大事。予後の予測というのですが、悪く言い過ぎるのもいけない、良く言い過ぎるのもいけない。こちらがどう言ったかよりも、家族がどう捉えているかが大事なので、そこを家族にいかに寄り添うかということは、とても大切【R1 第2回長氏】