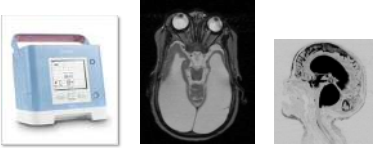


医療的ケアを必要とするNICU卒業生



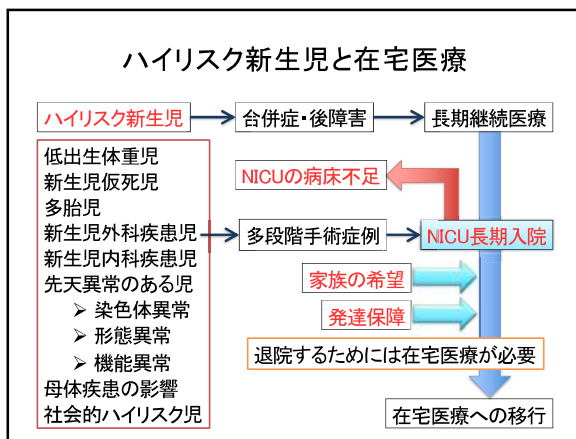
令和元年度第2回札幌市医療的ケア児支援検討会
2019.10.30@TKPガーデンシティPREMIUM札幌大通
北海道大学病院周産母子センター
長 和俊

1

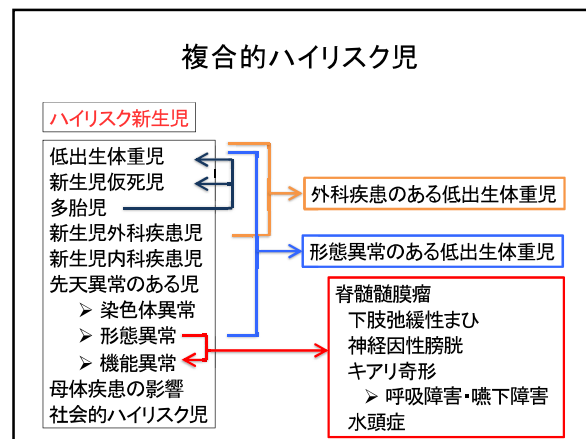
本日の話題

1. ハイリスク新生児と在宅医療
2. NICU長期入院と在宅医療
3. 在宅医療へ移行する際の問題点
4. 18トリソミーを取り巻く問題
5. 北海道胆振東部地震と在宅医療

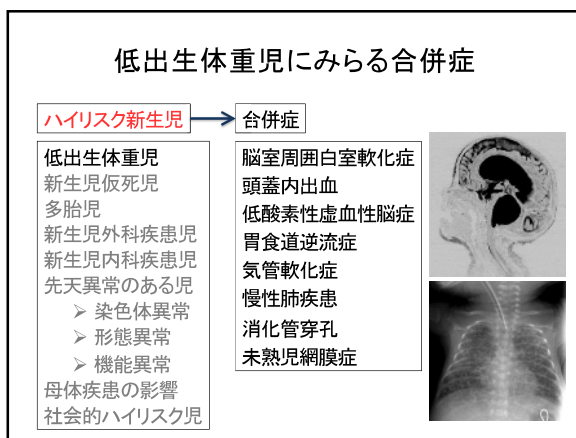
2



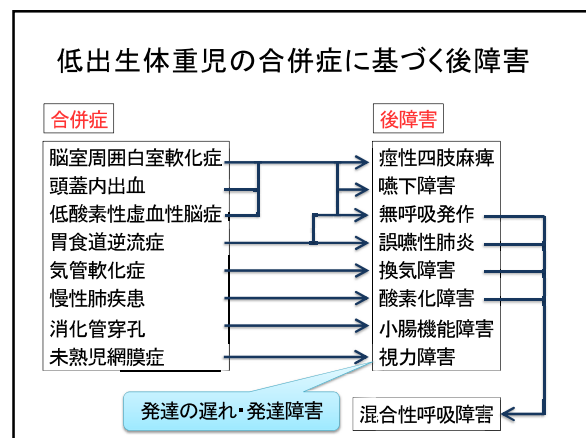
3



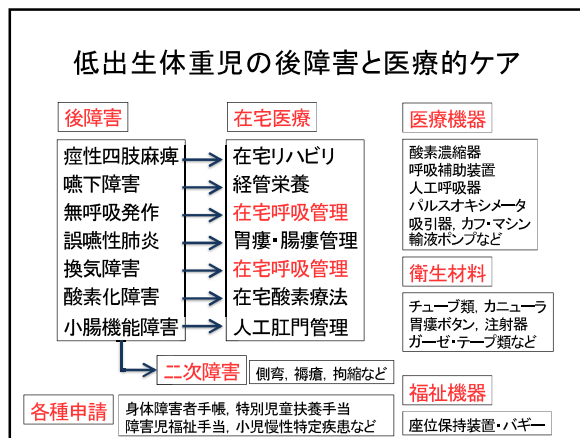
4



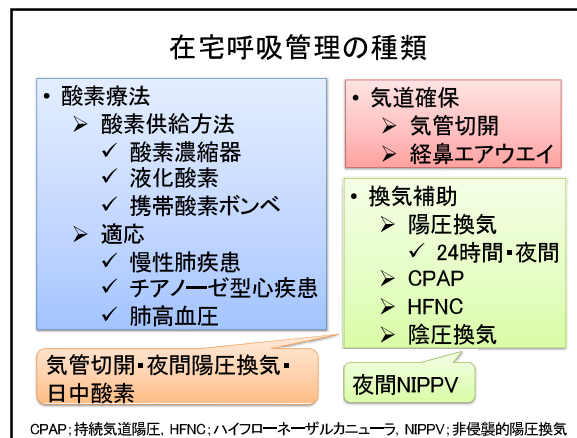
5



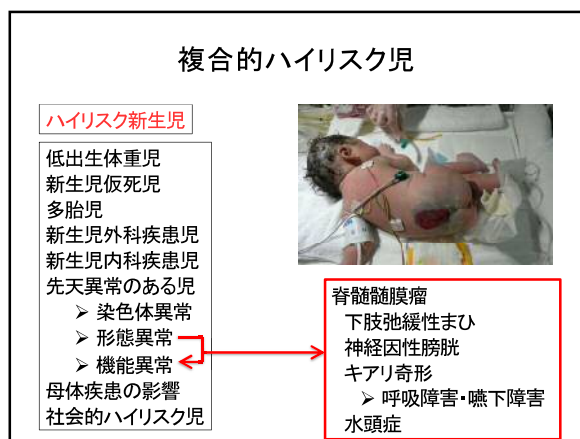
6



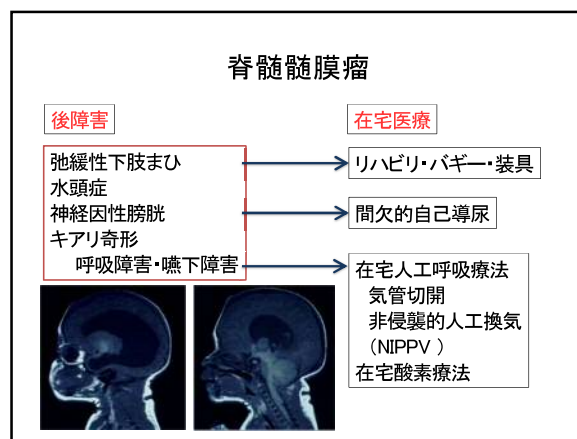
7



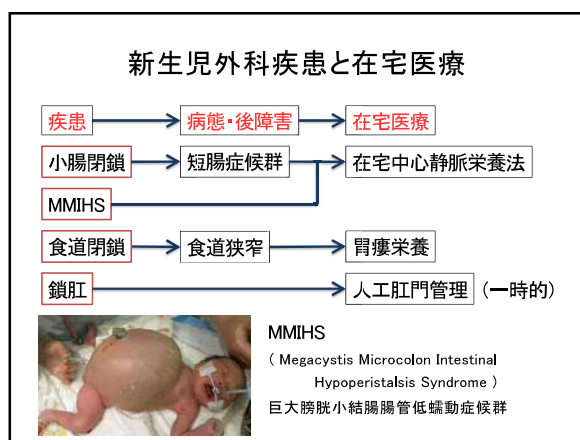
8



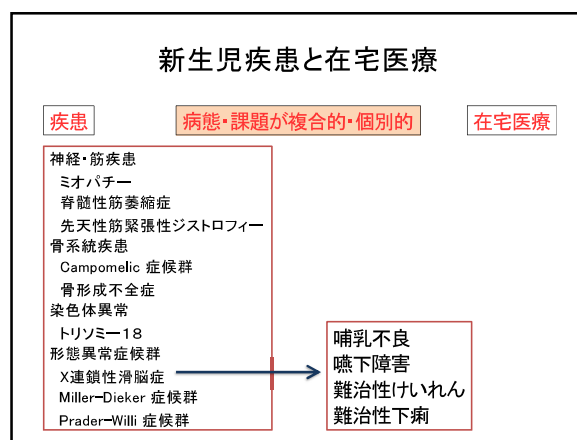
9



10



11

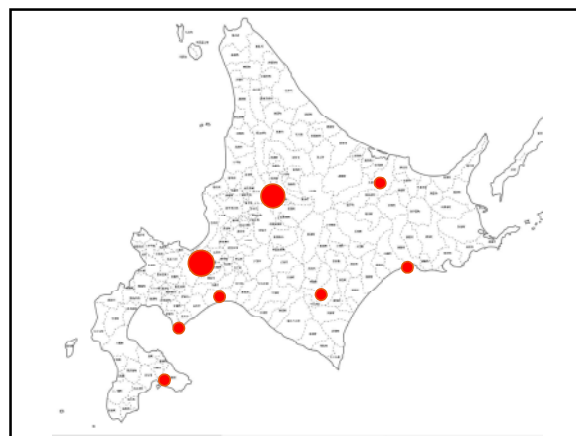


12

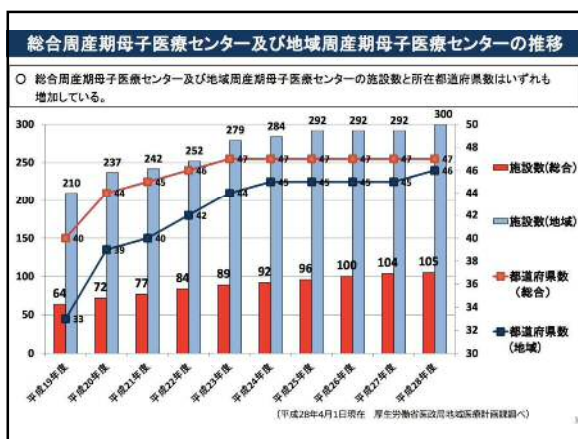
北海道のNICU認可病床

医療圏	病院	道の指定	NICU認可病床数	
道南	函館中央病院	総合	9	
	道央	市立札幌病院	総合	15
		北海道大学病院	地域	9
		天使病院	地域	15
		北海道社会保険病院	地域	8
道東	コドモックル	その他	9	
	札幌医大	その他	6	
	日鋼記念病院	地域	3	
	苫小牧市立病院	地域	9	
	手稲深仁会病院	地域	3	
道北	旭川厚生病院	総合	12	
	旭川医大	その他	6	
オホーツク	北見赤十字病院	総合	6	
	帯広厚生病院	地域	6	
根釧	釧路赤十字病院	総合	9	
合計			125	

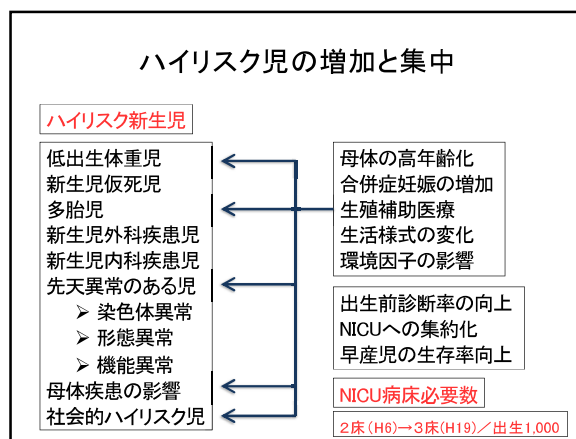
13



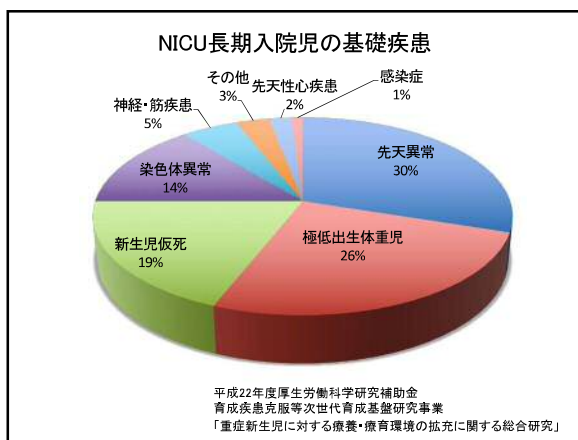
14



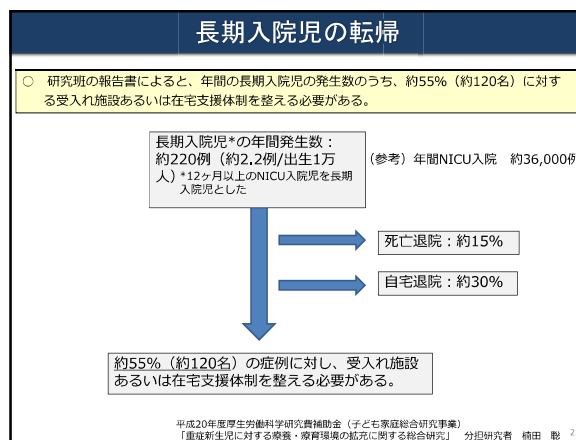
15



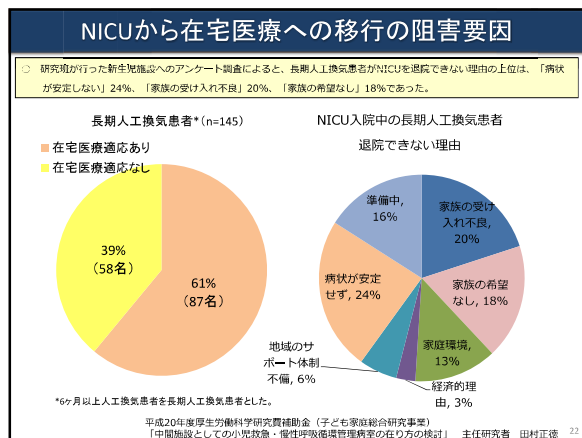
16



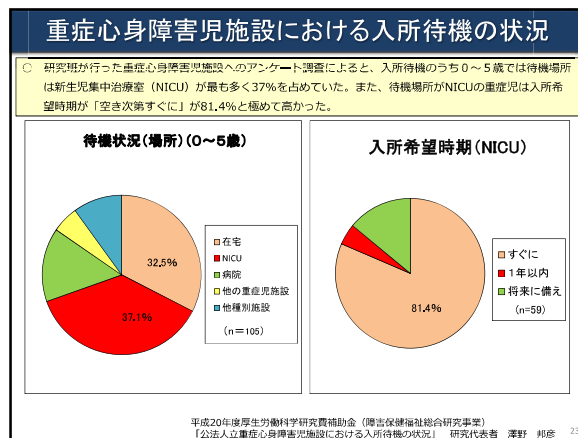
17



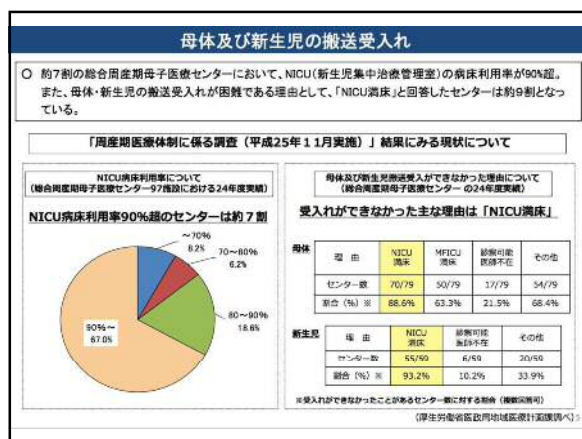
18



19



20



21

- ### 在宅支援マニュアル - 在宅医療に向けてのステップ - (日本在宅医療支援研究会)
1. NICUスタッフと家族との在宅医療に向けての意思の共有
 2. 小児科病棟への転棟(もしくは転院)前の準備
 3. NICUから小児病棟への転棟
 4. 家族への精神的ケア
 5. 家族への日常的ケアの指導
 6. 家族への医療的ケアの指導
 7. 付き添い入院の開始
 8. ケア指導の体系化
 9. 救急蘇生法の指導
- <http://www.happy-at-home.org/5.cfm>

22


- ### 在宅支援マニュアル - 在宅医療に向けてのステップ - (日本在宅医療支援研究会)
10. 福祉サービスの手続き
 11. 外泊
 12. 救急時の対処法
 13. 医療機関への連絡
 14. 退院
 15. 外来受診
 16. 緊急入院
 17. 通院施設へのアプローチ
- <http://www.happy-at-home.org/5.cfm>

23

- ### 在宅医療へ移行する際の問題点
1. 未だ「家族」として生活したことがない
 - 同胞(多胎)の存在
 - 生活の変化への不安
 2. 支援への不安
 - 家族の支援
 - 社会的リソース
 - 相談相手
 - 経済的負担に対する不安
 3. NICUと一般病棟の違いに対する不安
 4. 在宅移行時の訪問診療
 5. 急変時の対応
 6. 親の体調不良時およびレスパイトへの不安
 7. 遠隔地・帰省先への退院

24

18トリソミーを取り巻く問題



高い胎児診断率(胎児発育遅延, 羊水過多など)
 高い死亡率(胎児期, 分娩中, 新生児期)
 高い医療ニーズ(呼吸補助, 循環管理, 栄養管理)

医療介入 → 家族の希望・価値観 ← 社会資源

限られる発達予後
 高い再入院率
 術後回復の遅延

その見なりの発達
 家庭での生活
 家族としての歴史

25

災害時小児周産期リエゾン

- 東日本大震災の教訓
- 災害時のコーディネーター的役割
- 平時のネットワーク形成
- DMATなどとの日常的な連携

平時 → 新生児・母体搬送等の既存ネットワーク

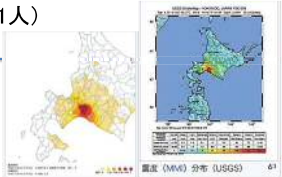
↓

災害時 → 災害時の情報収集ネットワーク

26

北海道胆振東部地震

2018年(平成30年)9月6日3時7分59.3秒
 地震の規模 Mj 6.7
 最大震度 7
 死者 41名(厚真町36人, むかわ町1人, 新ひだか町1人, 苫小牧市2人, 札幌市1人)



27

同じ視野の風景



28

広域長時間停電と在宅医療

- 在宅医療(酸素・人工呼吸・中心静脈栄養・腹膜灌流・吸引など)を必要とする患者は災害弱者の典型
- 電気が得られれば救急患者ではない
 → トリアージの難しさ
 → 対応の主体は行政・主治医・業者・学会?
- 個別の努力がニーズを見えなくする可能性
- 受援の経験不足と訓練の必要性

29

北海道胆振東部地震後の取り組み

- 日本小児科学会災害対策委員会
 - 災害時要援護者情報登録の推進
- 日本小児神経学会
 - 在宅人工呼吸患者リストの作成
- 北海道
 - 在宅医療患者リストの作成

30

医療が必要な子どもたちの防災対策

～急な災害があっても生きのびるために～

日本小児科学会
災害対策委員会作成

1. 災害からなんとしても逃げのびましょう

災害時要援護者情報登録制度に登録しよう

- 乳幼児や障がいのある方、高齢の方など避難するときにだれかの手助けが必要な方
のところに近所のたれが助けに来てくれるか決めておける仕組みです
- 自己申告制で役所窓口で用紙を提出します
- 申請書に書く内容は…
〔氏名・性別・生年月日・住所・町内会名など〕

31

2. 安全に暮らせる場所を探しましょう

指定避難所 まず最初に逃げこむ場所
近くの公立の小中学校など
<http://www.kokuminngo.go.jp/Prisara/index.html>

福祉避難所 要援護者に配慮した避難所
災害発生後に開設されます
〇〇市役所 福祉課 検索

3. 普段から防災対策を考えましょう

ヘルプカード ご家族の連絡先、医療機関などの連絡先、疾患名、お薬情報
家族の保管方法、必要な手助け、緊急時の配慮を伝えます

電源の確保 自家発電機の選び方、燃料の保存方法、準備物は？

電気を使わない吸引器 手動式・足踏式吸引器の選ぶポイントは？

災害時や緊急時に子どもに必要な支援が伝わります

あなたの手助けが必要です

ヘルプカード

記入日 年 月 日

32

電気を使わない吸引器

電気を使わない吸引器を一台用意しておく安心です。ときどき使用して慣れておきましょう
適正な吸引圧の目安は、口内圧25-30kPa、気管内10-20kPaです

手動式吸引器 足踏式吸引器 シンジで吸引

カードホルダーに入れて肌身はなさず携帯してください

名前	年 月 日生	医療機関名	科
保護者名	血液型 ()	電話	主治医
緊急連絡先 電話	(自宅・携帯)	診断名	
メール		内服薬	
住所		医療機器	
学校・施設		緊急時対応・アレルギー	
電話	担当の方		
メモ			

33

医療が必要な子どもたちの防災 医療機器

自家発電機

選択のポイント

- 使用する電気機器の容量によって機種も選択します
医療機器：人工呼吸器 60W、酸素濃縮機 120W、加湿加湿器 100W、合わせると 280W
家電機器：冷蔵庫 200～400W、洗濯機 200～500W、テレビ 150～250W
- インバーター機能付きを選びましょう
安定した出力が得られます

容量目安

容量	100W	150W	200W	250W	300W
かわかポンペ 一台使用可能 容量(約)	18.0kg	23kg	30.7kg	32.5kg	40.7kg
燃料消費量 (約)	8.0L/1.2h	5.6L	5.6L	5.6L	5.6L

34

在宅で人工呼吸器等を使用する際がいのある方に非常用電源装置等の購入費用を助成します

※令和元年10月より申請受付開始。
※市の助成決定前に購入した用品については助成の対象となりません。

目次

- 制度の概要
- 対象となる方
- 対象となる用品・性能・基準額
- 自己負担額
- 手続について
- 注意事項
- お問い合わせ先・用品販売店からの請求書送付先
- 「在宅酸素療法患者、在宅人工呼吸器使用者等の災害時の電源確保に関するアンケート調査」について

35

謝 辞

お話の機会を与えてくださいました
札幌市医療的ケア児支援検討会
メンバーの皆様へ深謝いたします。

36