

# 地域医療連携室だより

2008年2月



## 医療的ケアをもって在宅で生活するこどもたちへの支援

重症心身障害児施設長 山田 美智子

年の初めから重いお話になりますが、最近の医療的ケアの特徴は、気管切開、在宅人工呼吸器など濃厚な医療を必要とするこども達の増加があります。

こども医療センターの在宅人工呼吸器装着患者は、2008年1月現在、NIPPVを含め32例で、年々増加しています。気管切開、人工呼吸器の増加の原因は、一つはNICUの医療の進歩の中で救命されたこども達の先天性または後天性の肺や気道病変、中枢性呼吸障害があります。二つには溺水などの心肺停止状態で救急医療の進歩によって、命は助けることができますが、重度の障害と医療的ケアが継続します。三つには障害児の加齢に伴う二次的合併症として呼吸障害を伴うものがあります。医療的ケアが必要であっても家族が希望し、地域支援や社会資源が整えば在宅で生活することが可能になります。



このような医療的ケアニーズの高いこども達やご家族が、安全に安心して在宅療養ができるよう、支援体制を整えることも、こども医療センターの大事な役割の一つと考えております。医師、看護師、理学療法士、作業療法士、保健福祉相談室、地域医療連携室の多職種がチームを組んで、緻密なケア計画に基づき無理なく在宅に移行できるように支援しています。

しかし、このようなこども達が地域で生活するには、介護する家族の休養も必要になります。県内の重症心身障害児施設や病院、診療所と連携しながら、在宅での生活を支えていく体制作りが必要になってきています。どうぞ、地域の先生方のご協力をお願いいたします。



## 医療機器を装着している患者さんを支援しています！

在宅医療外来 星野陸夫  
(新生児科)

在宅医療外来は平成13年5月に内科外来の一枠として、週1回二人の医師が隔週交代で担当し、開始しました。気管切開・在宅人工呼吸・在宅CPAP療法など気道・呼吸関係の在宅医療を行っている患者さんを主な対象として、病院内外の各診療科と協力した在宅医療管理支援を基本姿勢にしています。在宅医療を行っている患者さんにおいては社会的・経済的問題を抱えることも多いため、診療には保健福祉相談室担当者も同席し、家族支援に配慮しています。

平成18年1月の新棟移転に伴い外来枠を増加させ、現在は週2回二人の医師が週1回ずつ診療するようになりました。しかし、担当医師は各自の専門診療科との兼務であり、これ以上の業務拡大は難しい現状です。今後は総合診療科および在宅医療審査会・地域医療連携室、その他の部署と連携を取りつつ、より系統的な支援を行うことができるように整備していきたいと思えます。そのためにはこれまでのような定期外来形態ではなく、各専門診療科受診時に担当が出向いて行くような方法が必要かも知れません。在宅医療外来がさまざまな在宅医療を支援するための専門部署として発展できることを願います。



## 在宅医療・乳児期を心温まる時期に！

総合診療科 松井 潔

当科は平成17年に新設されました。総合診療科外来・救急外来・入院診療、虐待・ネグレクトへの対応、小児科後期研修の支援が当科の主な役割です。在宅医療の必要な患者とご家族の支援にも積極的に取り組んでいます。たとえば、里帰り分娩で出生し、酸素、経管栄養、鼻口腔吸引、気管切開や人工呼吸器などが必要なため退院が困難な場合は、事前にご両親との面談やベッドコントロール会議での相談、院内の関連各科とカンファレンスを行って、転院までの調整を行います。ときには羽田空港や新横浜駅に救急車で迎えに行くこともあります。

転院後はさまざまな専門科からのアドバイスを集約し、退院の計画を立て、家族との生活が早く実現できるようにがんばります。退院前には、保健福祉相談室・地域医療連携室・看護外来とともに地域の保健師、訪問看護ステーションの方々と合同カンファレンスを行っています。

私たちの目標は、慢性疾患や障害があっても地域で安心して普通に生活できるよう支援していくことです。退院後の風邪や下痢、嘔吐にも迅速にチームで対応していきます。こどもにとって幸せなことは多くの医師が、その子のことを「知っている」ことだと思います。市町村によっては有料になりますが、予防接種も全身状態の安定している隙間を縫って積極的に行います！



## 看護外来で在宅療養支援の充実を目指しています

外来 看護師 萩原綾子

こども医療センターの外来では、平成18年1月の新棟移転をきっかけに、外来看護として【こどもと家族が、地域の中でその子らしく生活していけるような支援を充実させることができる外来】をめざしたいと考え、【看護外来】のシステムを立ち上げました。特に外来では、病気や障害などにより医療的ケアの継続が必要なお子さんを対象にした在宅療養指導や、退院する際に病棟と外来が連携して行う継続看護について、力を入れています。

お子さんが退院して、家庭で在宅療養を継続する時、そのケアの大部分は母親・父親などの家族が担うこととなります。核家族化が進む中で幼いきょうだいも一緒に、孤軍奮闘している状況があります。外来受診の際には、家族から家庭でのケアで困っていることなどを聞き、解決策を共に考えます。例えば、「注入や吸引などを、値段の安い家庭にあるグッズで工夫し、ケアしやすい工夫はできないか」、「学校で医療的ケアを継続する際に、休み時間内で子ども自身が行うにはどうしたら良いか」など……病院の中だけの知識では浮かばないアイデアを患者・家族と共に考え、その知識や技術を同じ状況の人々に伝達する【中継地点】に外来がなるように看護スタッフ一同、取り組んでいます。



## こどもと家族のための在宅療養支援

—地域医療連携室、保健福祉相談室のかかわり—

保健福祉相談室 田口良子

当センターには、医療機関および地域関係機関と連携するセクションとして、地域医療連携室と保健福祉相談室があります。当センターを受診するための相談や医療機関からの紹介、退院後の医療機関との連携に関しては、主に地域医療連携室が、こどもが地域で生活していくために必要な保健、福祉、教育、その他の関係機関との連携による在宅療養支援は、主に保健福祉相談室が対応しています。

ご家族は、こどもの病気、障害自体からくる不安や心配を抱えています。まして、医療機器を抱えて在宅療養をすることになれば、ご家族は身体的、精神的、社会的及び経済的負担を余儀なくされることとなります。加えて、こどもの発達にともなう社会生活での葛藤等、生活のしづらさが生じます。

こうした現状を十分理解し、特に医療機器を抱えて退院する時は、綿密な退院計画に多職種によるチームで取り組み、関係機関とも調整を図ります。また、退院後在宅療養上の問題が生じた時には、必要なスタッフや関係機関に連絡し、解決に努めています。ご家族の悩みや苦痛を早くキャッチして、こどもやご家族が少しでも気楽に在宅療養生活でき、笑顔が継続できるよう支援していきたいと考えています。

## 神奈川県立こども医療センター・研修のご案内

### 心臓手術展示会

- ☆ 日時：平成 20 年 4 月 19 日(土) 13:00～
- ☆ 場所：当センター 体育館
- ☆ テーマ：心臓手術ってどんなもの？
- ☆ お問い合わせ：地域医療連携室 担当 千田

### 第77回こども医療センター学術集談会

- ☆ 日時：平成 20 年 6 月 14 日(土)  
14:00～17:00
- ☆ 場所：かながわ県民センター
- ☆ テーマ：小児難病克服への新しい試み
- ☆ お問い合わせ：地域医療連携室 担当 千田

### こども医療センター看護集談会

- ☆ 日時：平成 20 年 6 月 21 日(土)  
13:30～16:30
- ☆ 場所：当センター 本館 2 階講堂
- ☆ テーマ：未定
- ☆ お問い合わせ：地域医療連携室 担当 千田

### 第6回小児夏季セミナー

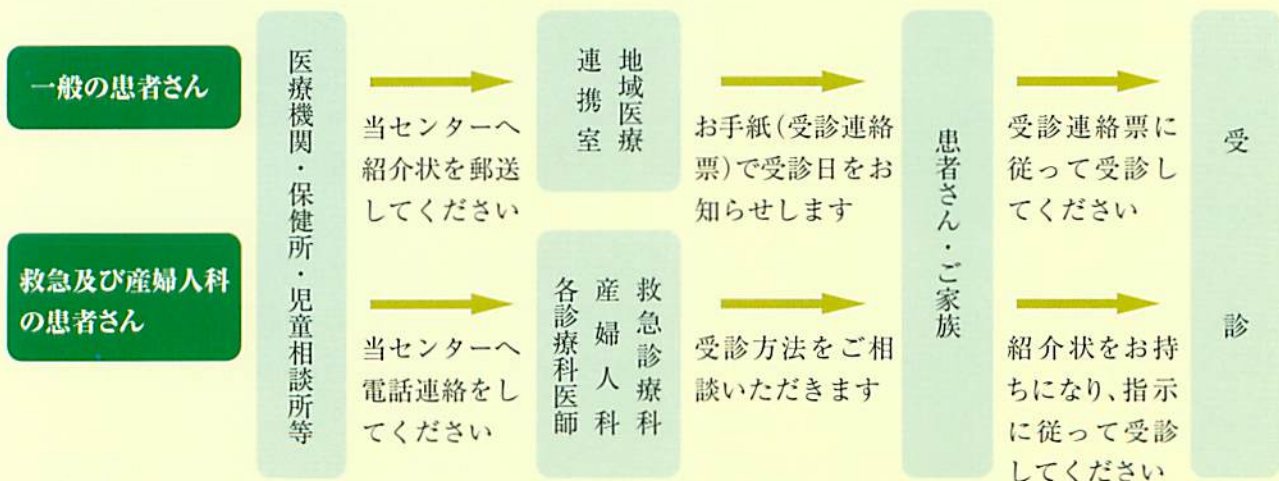
- ☆ 日時：平成 20 年 8 月 2 日(土)・3 日(日)
- ☆ 場所：当センター 本館 2 階講堂
- ☆ 講師：当センター医師
- ☆ お問い合わせ：地域医療連携室 担当 千田

## 【紹介予約受診システム】



当センターは、医療機関や保健所等からご紹介いただいた患者さんが、初診の予約をお取りになり受診していただく「紹介予約制」を取らせていただいております。

予約の方法・手続きにつきましては下記をご覧ください。



編集・発行

神奈川県立こども医療センター 地域医療連携室  
〒232-8555 横浜市南区六ツ川2-138-4 TEL 045(711)2351 FAX 045(710)1933  
<http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouin/kodomo>