


在宅移行への支援の実際と 連携ツールについて

茨城県立医療大学
保険医療学部看護学科
小児看護専門看護師
市川 睦

本日の内容

- **移行期医療、移行期支援について**
- **医療的ケア児の在宅移行支援について**
- **連携ツールについて**



移行期医療とは

・移行期医療(支援)

小児医療から成人医療に切り替わる過程(移行)及びその期間(移行期)における医療や関連するサポート

- ・米国などでは1990年代後半に移行期の重要性に関する声明が発表され、移行期プログラム作成が推奨

- ・単なる転科(transfer)ではなく思春期から成人期に成長する間に継ぎ目のない、質の高い、発達段階に見合ったヘルスケアサービスの提供によりその人の役割機能や可能性を最大限にする(transition)こととしている

移行期支援

・発達段階を考慮した自律・自立支援

・養育者の疾患理解のための支援

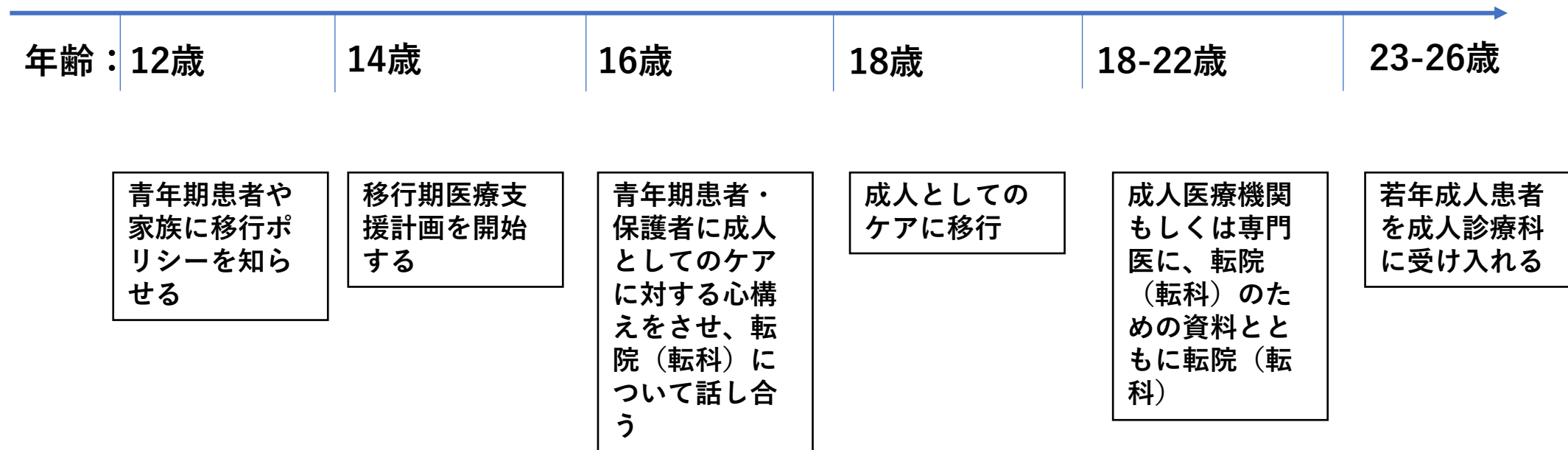
・シームレスな生涯管理に向けた医療支援

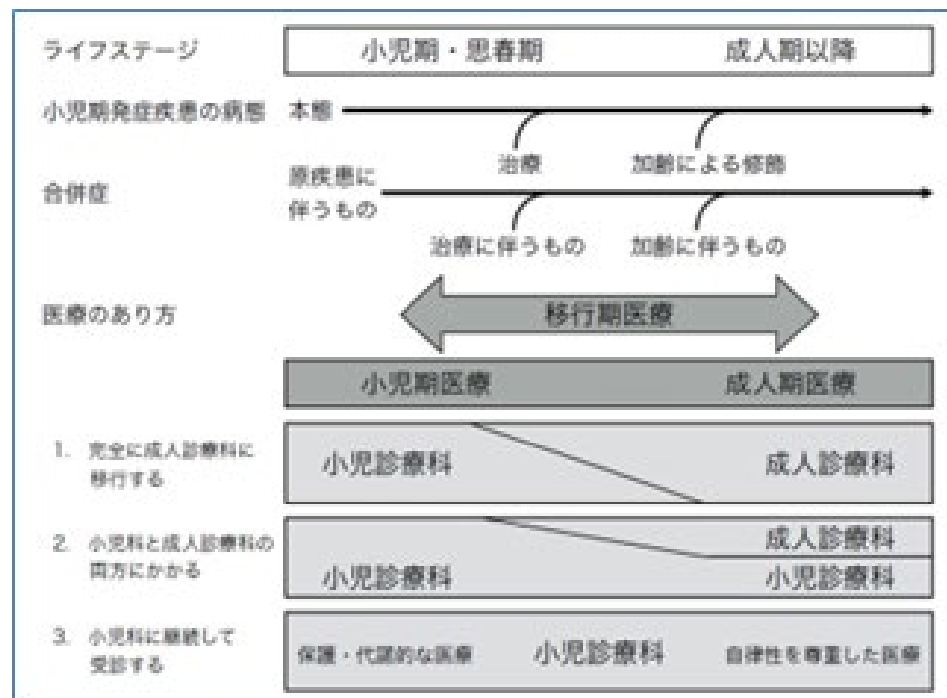
・成人診療科との連携

・トランスファーの支援

移行期支援

・推奨される移行期医療のタイムライン





小児科と成人診療科との連携

①完全に成人診療科へ転科

②小児科と成人診療科の両方で併診

③小児科で診続ける

日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ
「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言
より

なぜ、移行期に着目するのか？

・我が国の小児慢性疾患患者の現状

患者数は1000名/年ずつ増加

→治療が向上し、命は守られるようになった

原病、合併症、後遺症による障害保有率は53.6%

→生活の質は・・・？ 病状の進行

進学の問題

就労の問題

大学の進学率40%未満

就職に病気が問題56.3%

移行期の背景

・小児医療を受ける成人化した患者が増加している背景

1. 渡したくない、渡せない小児医療・看護
2. 受け入れられない成人医療・看護
3. 家族の要因
4. 自立支援との連携不足
5. 精神面の支援が不十分
6. 実態に即した政策が発展途上にある



「保護者は頑張っているんだから可哀そうだろう」



「保護者の訴えに対応しきれない」「小児期の疾患に対する知識不足」



「慣れ親しんだ小児科医に預けるのは安心」「見捨てないで」
「こどものことは私がすべて管理しています」



移行する必要がある？

○そのまま診ることの利点

患者の長年の経過を知り尽くしている
医師患者関係を新しく築く必要が無い

○そのまま診ることが不可能になる恐れ

身体合併症を併発(肺炎、外傷)小児病棟に入院が可能？

結婚、出産期の支援

成人期の問題、加齢に伴う変化

担当医が転勤や退職したら誰がみる？

患者が転居などした場合その地域で受け入れてもらえる？



こども達の様々な移行

・成人医療への移行だけではなく・・・

NICUから小児病棟への移行

病院から在宅への移行

自宅中心の生活から学校へ移行

自宅から施設での生活への移行

親以外のケアへの移行





障害のあるこども達の移行期

○意思決定困難なこども達

→保護者中心のケア

保護者に対する移行期支援が重要

保護者の手を離れて、他者の支援を受け入れる

将来的な展望

茨城県立医療大学付属病院

所在地

:茨城県稲敷郡阿見町



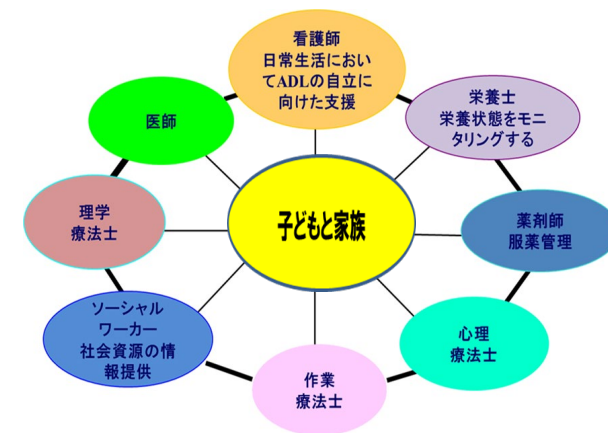
開設 :平成8年12月1日

設置母体 :茨城県

常設科 :リハビリテーション科・整形外科・内科・神経内科・小児科
放射線科(画像診断)・精神科(ディケア)
麻酔科(ペインクリニック)

非常設科 :泌尿器科・眼科・歯科・外科・耳鼻咽喉科・皮膚科・婦人科

病床数 :120床(小児科27床)



在宅生活移行のプロセス

1.入院～意思決定支援開始

2.育児・医療的ケアの習得

3.退院に向けた調整



在宅生活移行のプロセス

1.入院～意思決定支援開始

2.育児・医療的ケアの習得

3.退院に向けた調整



在宅生活移行のプロセス

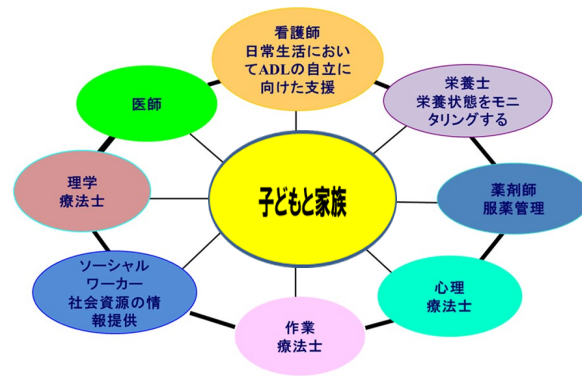
1.入院～意思決定支援開始

2.育児・医療的ケアの習得

3.退院に向けた調整

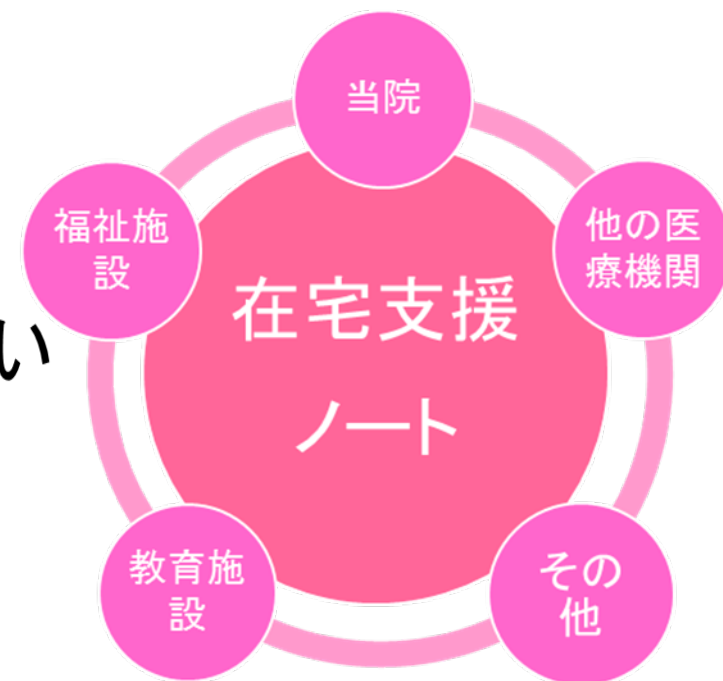


多職種連携



在宅支援ノート

- 当院の入院患者の傾向
 - 乳幼児期から医療的デバイスを擁する子どもが増加
 - 障害がある子どもの高年齢化
- 様々な機関とかかわる医療的ケア児のケアの統一を図りたい



在宅支援ノート

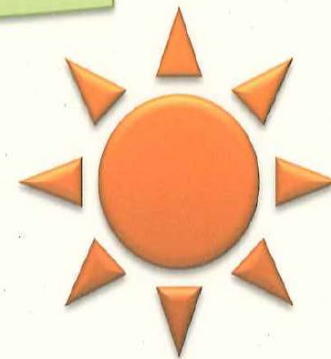
さまざまな社会資源を利用して
しながら在宅生活を送って
いるお子さんの家族と医療
者との間で、在宅生活での
情報やケアの内容を共有で
きるツールになるもの

日常生活に何らかの支援を
必要とする方の在宅療養が
円滑に送れること

主介護者以外の他者が速や
かにケアを継続できるように
することを目的としたもの

あみはな
阿見葉菜ちゃん

在宅支援ノート



食事

食事摂取方法	口から・経管栄養から
食事動作	全部介助
自助用品	シリコンスプーン
食事形態	口から摂取する場合は、何も固形物が入っていないゼリーやプリンなど。
食事制限	制限なし
水分	とろみあり（濃度 プリン程度の濃度で）
制限される食材	アレルギーによる制限：なし 薬による制限：なし

食事にあたっての留意点

- 口から摂取する場合には、シリコンスプーンの4分の1程度の分量で入れる。
- 1口ごとに、残っていないかを確認し、残っていなければ次のを入れる。
- 1回あたりの摂取は、小さ目の容器の2分の1程度まで。
- 口から摂取した後は必ず吸引ケアを行う。
- 摂取する姿勢は、座位保持装置に座る。

食事の姿勢



抱っこで体幹を支えながら
摂取する。必ずタオルを
用する。

気切部ケア



Yガーゼは上向きでテープ固定。
気切カニューレはやや右方向に固定。

胃瘻ケア



Yガーゼは上向きで固定。
テープは腹筋群を使用。

在宅支援ノートに「興味があって」話を聞いた。(7人) 聞いた後は10人とも「良いな」「必要だ」と感じた。
必要な理由「自分に何かあったらのことを考えて」
「就学準備の一環として」

- ・ 幼稚園や学校に上がるタイミングで作成
- ・ 急遽必要となって作成
- ・ 関わる人に見てもらっている
- ・ その都度説明しなくて済む
- ・ PC、手書き、とそれぞれの方法で作成
- ・ 更新のタイミング、一人で作成の負担感、分かりやすく作成することが難しい



① 必要と感じて在宅支援ノートを作成し、活用している家族

- ・ 子どもは就学前
- ・ 養育者に何かあったら、と考え、作成したが、実際にはそのような状況になることはなかった



② 必要と感じて在宅支援ノートを作成したが、活用できていない家族

- ・ 活用する場が無い (子ども就学前)
- ・ 学校で作ってくれたものを利用している
- ・ 更新のことを考えると全然進まない



③ 必要と感じたが在宅支援ノートを作成していない家族

●在宅支援ノートの有用性について

学校、施設に持参、一読してもらっている



必要項目は網羅できている
写真があるとなお良い

就学時に作成する事が多い



生活が変わるタイミングに
声をかけると作成率向上

必要性は感じているが作成しない家族もいる



家族のリテラシーを考慮し、
必要時一緒に作成

●作成できない要因について

就学前で活用する
場がまだない



小さいときから啓蒙活動をしていく
ことは必要

学校で同じようなものを作ってくれていた



統一したケアのために学
校教員等との連携が必須

イバちゃんの ケアノート

ケアノートの目的

お子様が安全に安心して日々の生活を過ごすことです。

主な介護者（支援者）が日常生活の支援をできないとき、介護者が他者へ自宅でおこなっている支援をわかりやすく伝えることを目的としています。



ケアノートを作成する時の3つのポイント

写真を入れると
伝わりやすい

食事の姿勢、呼吸器やフレイリーくん、SLBなどの装着方法を写真やイラストで順番に並べて説明すると伝わりやすいです。

保管・追加修正
できるように

★お子様のケアは成長と共に変化します。バインダーやクリアポケットを活用すると追加、変更する際に便利です。
★名刺ホルダーを利用すると業者の担当者の名刺をそのまま保管できます。
★入院歴、器具の作成年月日、胃ろう、気管切開、手術日等を記録として残しましょう。器具作成の申請時、障害者年金診断書作成時に必要になることがあります。

人・物を最大限
に活用しよう

写真を撮るときのポイントや作成過程での疑問・質問は私たち専門職にお任せください！一緒に解決していきましょう。



- 茨城県立医療大学付属病院 HP

<https://www.hosp.ipu.ac.jp/>

参考文献・引用文献

- 大阪府移行期医療支援センターHP
- 成人移行支援コアガイド（ver1.1）
- 小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト