

支援ツールの案内

きょうとすくすくブック

小さく生まれたり病気をもって生まれた赤ちゃんや家族のためのもうひとつの母子健康手帳(京都府)



お家で生活(おうちでくらす)

医療的ケアが必要な人が地域で当たり前の生活を送るために保健・医療・福祉の各種制度をまとめたガイドブック(中丹圏域障害者自立支援協議会 医療的ケア部会)



お家で生活(おうちでくらす)には、関係機関が掲載されています



たんぽぽ手帳

医療的ケア児や低出生体重児等に対して保健・医療・福祉の各関係機関が連携し家族を支援するための連携ツール(京都府)



中丹地域医療的ケア児等支援パス

入院中から就学期、20歳頃まで支援機関、利用できるサービス、成長段階に応じた出来事等を記載した支援パス(中丹圏域障害者自立支援協議会 医療的ケア部会)



あとがき

2021年6月「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立、同年9月18日に施行されました。また、2023年、こども家庭庁が発足し育成基本法を基にした「誰一人取り残すことなく、かつきめ細やかな支援を提供する」、地域資源の活用やさまざまな関係機関との連携が「全てのこども子育て世帯を切れ目なく包括的に支援する」ことは、間違いなく医療的ケア児及びその家族を後押ししてくれるでしょう。

中丹地区では、令和3年6月～令和6年3月に地域医療介護総合確保基金を活用して、医療的ケアが必要な子どもやその家族が住み慣れた地域で安心して暮らしていくため、必要な時期に円滑に関係機関と支援できる看護職ネットワーク構築を図ることを目的に、事例検討会を重ね、地区の課題を抽出し、解決するために検討してきました。

地域で生まれた子どもを地域で育て、家族ごと支援をするために、地域の医療を保健・福祉・教育一体となり、児の成長・発達に合わせた支援体制を構築して参ります。

このリーフレットが各地区で関係者の皆様の活動に参考になれば幸いです。

最後に本事業にご協力いただきました関係者の皆様に感謝申し上げます。

公益社団法人 京都府看護協会

制作：円滑な小児在宅移行を目指した看護職ネットワーク会議

独立行政法人 国立病院機構 舞鶴医療センター
市立福知山市民病院
綾部市立病院
国家公務員共済組合連合会 舞鶴共済病院

京都府立舞鶴こども療育センター
舞鶴赤十字訪問看護ステーション
京都保健会ほっとステーションきぼう
福知山市子ども政策室

綾部市保健推進課
舞鶴市子ども支援課
京都府中丹西保健所
京都府中丹東保健所

(地区理事) 山口 千鶴 国家公務員共済組合連合会 舞鶴共済病院 看護部長
(アドバイザー) 藤原 久子 元 京都第一赤十字病院 医療社会事業部 医療社会事業司
(事務局) 木下 直子 公益社団法人 京都府看護協会 常任理事
吉川 幸江 公益社団法人 京都府看護協会 職員

2024年 2月 初版発行
発行元 公益社団法人 京都府看護協会



公益社団法人 京都府看護協会

〒606-8111 京都市左京区高野泉町 40-5 TEL: 075-723-7195
<http://www.kyokango.or.jp>

本書の無断複製は、著作権法上での例外を除き、禁じられています

京都府看護協会 基金事業

小児在宅療養移行支援ガイド

～地域で成長発達する子どもの支援～

入退院を繰り返す子どもや家族に必要なことは？



医療的ケア児 支援のポイントと方向性

地域の
保育園・学校に
行きたい想いを
かなえるには？

医療的ケア児と家族の退院後の生活を見据えた連携しやすい体制づくり

入退院を繰り返すため、地域での暮らしぶりを在宅と病院の看護師同士で共有し、継続した支援を行う。また、地域で成長する児の姿を知ることが病院看護師の励みにつながる。

事例を通して各関係機関の役割を明確にするとともに資質の向上を図る。

- 相談窓口の明確化や連携ツールの活用
- 京あんしんネットの活用
- 定期的カンファレンス及び事例検討会の開催

家族への伴走支援

支援者同士がつながり、疾病受容や意思決定も含めたケアの提供などの伴走支援を実施する。

医療的ケア児と 家族・きょうだいへの支援

- 関係機関の協力による当事者同士の情報共有や交流会の開催、親の会への支援
- きょうだいの発達面、愛着形成等の情緒面のフォローについて、保育園・幼稚園等との連携や見守り支援、きょうだい支援のための交流会の開催

ライフステージに沿った成長発達や医療的ケアに応じた支援

地域の保育・教育機関において医療的ケア児を支援する看護師が安心して看護ができる仕組みづくりが必要である。

- 医療的ケア児を受け入れるためのガイドラインに基づく保育所・幼稚園、学校との連携、就園、就学に向けた連携会議の開催と顔の見える関係づくり
- 病院、訪問看護ステーション、保育所、特別支援学校等の看護師同士が情報交換し、支え合える体制
- 医療的ケア児等支援パスの作成によるライフステージに応じた支援

医療的ケア児等支援コーディネーター と連携した多方面からの支援

- 関係機関との連携、必要なサービスの提供、ケースカンファレンスの調整

災害時の支援

- 台風到来時など事前避難入院の受け入れ体制の整備
- 防災のしおりや個別支援計画の策定及び避難所での支援

公益社団法人 京都府看護協会

皆でつなく
支援マップ

子どもの成長をみんなで喜びあえる中丹地域に！

病院

在宅移行支援期

- 在宅を想定したケアを開始
- 医療的ケアの手技習得支援
- 家族と一緒に児のケアを実施
- 退院支援院内カンファレンス実施
- 制度や申請手続きの説明
- 小児科転棟前オリエンテーション
- 地域医療連携室と家族の顔あわせ

在宅準備期

- 病院内移動練習支援 (車への移乗・バギー準備)
- 訪問看護師との情報共有
- 退院前訪問 (在宅環境確認)
- 試験院内泊 (在宅シミュレーション)
- 緊急時対応練習支援
- 災害対策説明
- 看護サマリーの提示
- 退院前カンファレンス実施 (外来看護師の参加)
- 医療的ケア必要物品管理・購入の手続き
- リハビリ施設の見学

在宅期

- 定期入院の受け入れ
- 病棟・外来・救急外来・訪問看護ステーションの連携
- 医療的ケア必要物品管理
- 外来・発達外来受診時の支援
- リハビリ通院時の支援
- 地域との情報共有
- 入退院時の看護サマリー情報提供

支援ツール



Point!

受容段階やニーズに応じてツールの提供や活用を。活用状況を関係者で共有しましょう。

地域



転棟

退院支援・退院前カンファレンス

- 家族の医療的ケア手技習得状況の把握
- 退院前訪問
- 退院前カンファレンスに参加
- 地域相談窓口の案内
- 災害対策説明

Point!

就園のために中丹地域では医療的ケア児受け入れガイドラインを作成しています。園看護師の確保などを早めに検討が必要です。

退院

定期カンファレンス

- 病院と地域の情報共有
- かかりつけ医・主な医療機関との情報共有
- 学校・保育園・通所事業所（療育）との情報共有
- 日常生活の整備と支援 (健康管理・介護支援)
- 緊急時対応
- 再入退院時サマリー送付・情報提供
- 災害時への備え・対応・消防との連携
- レスパイト先の検討

Point!

児や家族同士の交流会や親の会は、情報収集や先の見通しを持つ機会となり、前向きな療養生活へとつながります。

入退院

