

4. 家族支援

1) 家族支援体制の確認

在宅療養が可能なのかを評価するために、家族のサポート体制を確認し、必要に応じて個別の支援を検討する。

確認内容

- 家族構成
- 主介護者の確認
就業の有無、介護できる・できない時間の確認、健康状態、車運転の可否
- 協力できる人の確認
患児との関係性、協力内容、協力できる日・時間帯

ポイント

- 一人でも多くの協力者が医療行為や患児の介助ができるように、手技の指導や患児との関係性構築を図ることにより、主介護者への負担軽減や閉鎖的な介護環境になることを予防する。
- 協力者の年齢や持病の把握をしておくことで、無理な介護負担が無いように配慮する。
- 家族関係・背景を把握することで、家族の心情や社会的環境を理解することができる場合もある。
- 家族の理解力と心理的受け入れ状況等によっては、在宅療養に向けたサポート体制の準備の量と質を調整する必要がある。
- 一方的に家族関係を聴取することは、患児家族へのストレスとなる場合もあるため話を聞く環境や言葉に配慮し、過剰な情報収集は避ける。

2) ピアサポート（在宅療養経験者の紹介）

在宅療養経験者同士の交流をすることで、在宅療養に向けた不安の軽減と当事者として共感できる仲間作りを支援することができる。

手順

- ① 患児家族へピアサポートについて説明し、交流希望を確認する。
- ② 同じような病状や家族環境の人を探し、協力がもらえないか相談する。必要に応じて、家族会等へ相談する。
- ③ 協力者から了解をもらえたら双方と相談し、日程を調整する。

ポイント

- 仲介した医療従事者仲介の同席は、当事者家族の状況と関係性を見て判断するとよい。
- ピアサポートの有効性や適合性には個人差があるため、患児家族の協調性や性格などを判断して紹介する必要がある。
- 経験や心理的状况に応じて双方への配慮も必要となる。

5. 災害対策

1) 連絡方法・避難場所・避難方法

患児家族と在宅サービス機関、地域の保健師等が相互に連絡方法・避難場所・避難方法・避難バックを確認しておく。

ポイント

【連絡方法・情報共有】

- 患児家族と関係機関との間で、連絡方法について情報共有する。
- 携帯電話の電話帳が使えなくなることも考えられるため、事前に連絡先一覧を紙面にしておき、随時アップデートしておくとうい。
- 個人情報の取り扱いに気を付けながら、災害時に協力してくれる地域住民へ事前に入話をして必要な支援を相談しておくとうい。
- 関係機関は、緊急時の連絡先として、両親以外にも複数の連絡先を把握しておくとうい。
- 災害伝言ダイヤル171、災害用掲示板サイトなどの活用をする。

【避難場所・方法】

- 避難所のリストは各市町村よってのホームページからダウンロードできることがある。
- 避難所に電気が通っていると限らないため、電源が必要な患児の場合、受診歴の有無に限らず、自宅近くの主要な医療機関へ避難するとうい。

【物の準備】

- 避難バックの内容は、7～10日分の材料を備えるとよい。ショルダーバッグやリュックなど、両手が使え運びやすい形態のバッグを選ぶことを勧める。
- 事前に電気を使用しない吸引器などの代用品を用意するとうい。

2) 停電時の電気の確保

電源が必要な医療機器を使っている患児にとって、電源の確保は生命維持に関わるため、迅速かつ効率的な対応が必要であり、事前の打ち合わせができるとう安心につながる。

ポイント

- 内部・外部バッテリーの使用可能時間を把握しておく。
- 電源が必要な患児の場合、受診歴の有無に限らず、自宅近くの災害拠点病院へ避難するとうい。
- 停電時に利用する可能性のある医療機関へ事前の相談・情報提供をしておくとうい。

3) 災害時避難行動要支援者名簿への登録

市町村は災害対策基本法により、災害時避難行動要支援者名簿を作成している。災害時に支援がもらえるように名簿への登録名簿申請を市町村窓口へ行うように患児家族へ助言する。

退院前後の最終確認

1. 退院までの流れ

1) 院内スタッフカンファレンス

院内の担当スタッフが集まり、情報の共有と今後の目標設定を行う。

メンバー

- 主治医
- 病棟看護師（担当看護師）
- 退院調整担当看護師（地域連携室等）
- 医療ソーシャルワーカー
- リハビリテーションスタッフ

カンファレンス内容

- ①医療機器
- ②物品
- ③手技獲得の状況
- ④連携医療機関
- ⑤在宅サービス
- ⑥家族背景・サポート体制
- ⑦社会保障制度の活用状況
- ⑧退院までの日程

ポイント

- 退院の見込みがあると分かった時点で院内カンファレンスを設定する。
- 早急にカンファレンスを開催できるように、メンバーは最小限にとどめる。
- 早めにカンファレンスすることにより、早期に物品の注文・納入ができれば、在宅療養で実際につかう物品を使って入院中に手技の練習ができる。また、早い段階で在宅サービス業者への連携を開始できることにより、入院中から業者と患者との関係構築ができる。
- 各検討項目で必要な事項をリストアップし、役割分担をする。
- 退院までの日程確認をして、時間的な目標設定をする。
- 退院前に今後関わる診療科を確認しておく。また、関わる診療科が複数の場合は治療またはフォローのメインとなる主治医も確認しておく。