

たんぽぽ手帳



たんぽぽ手帳



在宅療養児支援体制検討委員会

目次

1. 「たんぽぽ手帳」の説明

- ❖ 「たんぽぽ手帳」について 1
- ❖ 「たんぽぽ手帳」の使い方 3
- メッセージ1 小児科医は子ども達と家族を応援します 4

2. 基本情報

- ❖ わたしのプロフィール 5
- ❖ 支援関係機関一覧 7

3. 退院準備～退院おめでとう

- メッセージ2 NICU卒業生とご家族の皆さんへ 9
- ① 退院前の準備 11
- メッセージ3 お家とのかけ橋～地域医療連携室から～ 13
- メッセージ4 お子さんをご家族を支える地域のつなぎ役：保健師 15
お子さんをご家族の身近な相談役：保健師
- ② 退院前の話し合い 17
- ③ 入院中の経過 19
- ④ 退院時の状況 20
- ⑤ お家のある地域への紹介状 21
- ⑥ 内服しているお薬 23

4. お家での生活

- メッセージ5 お家での生活を応援します～訪問看護師から～ 25
- ❖ 退院してから 27
- ❖ お父さん・お母さんのストレスチェック 28
- メッセージ6 お家での生活を応援します～地域の家庭医から～ 29
- メッセージ7 短期入所施設「第2の我が家」から 31
- メッセージ8 今までの出会いに感謝して 33
- メッセージ9 “すてっぷセンター”ってどんなところ? 35
- ❖ 在宅療養児支援体制検討委員会 37



1. 「たんぽぽ手帳」の説明

「たんぽぽ手帳」について

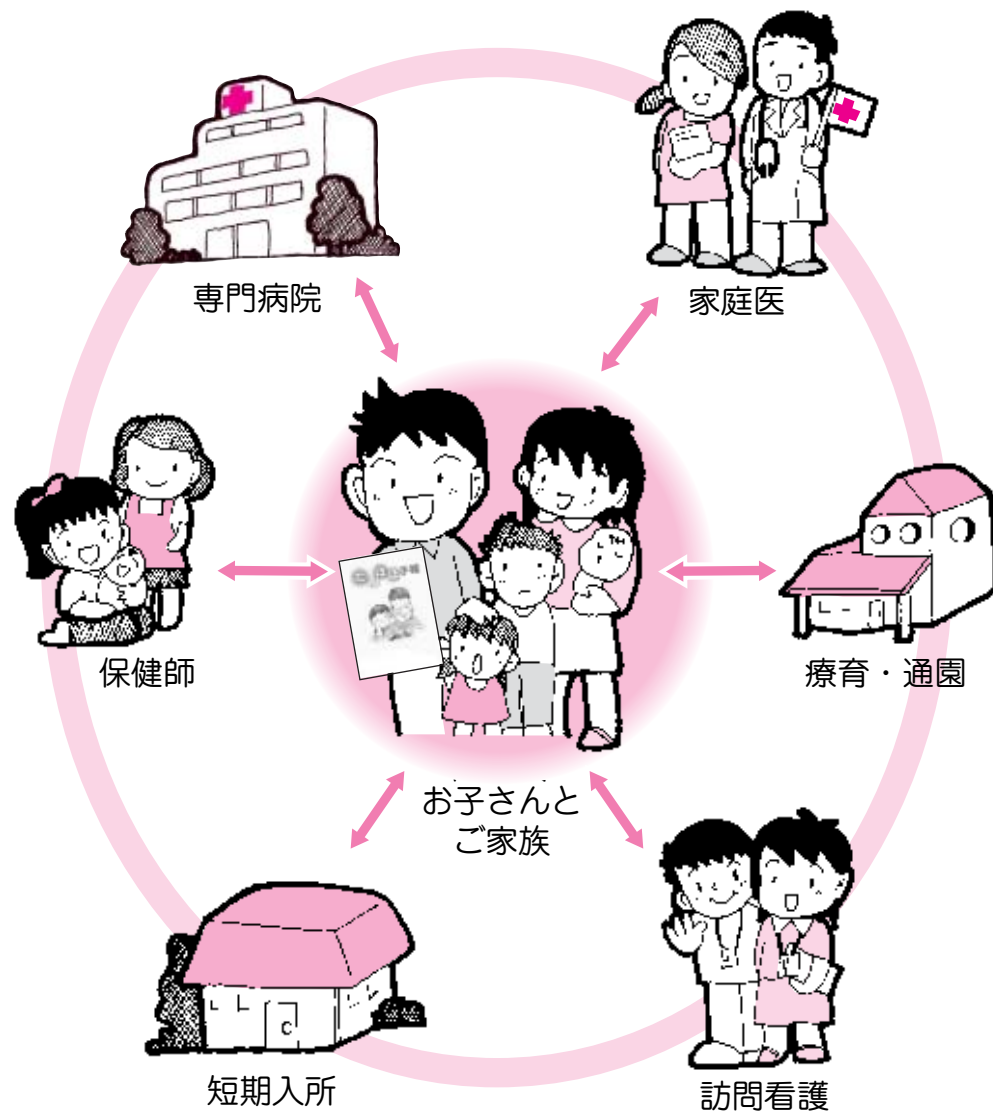
「たんぽぽ手帳」は、医療的ケアや療育などが必要なお子さんのご家族と、医療・保健・福祉関係者の連携のための手帳です。ご家族と関係機関が協力し、お子さんの状態や支援状況などに関する情報を共有し、お家のある地域でより良い生活をおくっていただくことを目的としています。「母子手帳」と同様に、保護者の方が保管してご活用ください。

「母子手帳」には、お子さんが生まれた時の様子、乳幼児期の成長・発達、予防接種の記録などが記載されます。「たんぽぽ手帳」には、お子さんが入院中の様子、退院時の状況、退院してからの様子、ご家族、お子さんをご家族を支援する関係機関一覧などが記載されます。

また、「たんぽぽ手帳」には、子ども達が病院を退院してお家で生活していく際に関わるたくさんの支援者からのメッセージもつめられています。「たんぽぽ手帳」の活用が、子ども達とご家族の安心につながり、関係機関の方々にとっても役立つものとなることを祈念しております。



イメージ図



「たんぽぽ手帳」の使い方

1. 「たんぽぽ手帳」は、お子さんと支援関係機関の基本情報、退院の準備～お家に帰るまでの説明、各関係機関からのメッセージなどからなります。退院準備～お家に帰るまでの時期を中心に、保護者・ご家族の方も各関係者へ伝えておきたいことや話し合いで決まったことなどをメモ欄に記載のうえ、ご活用ください。
2. 「わたしのプロフィール」(7～10ページ)には、保護者が支援関係機関一覧の記載をしてください。
3. 退院時には、入院していた専門病院の主治医に21ページの「入院中の経過」、22ページの「退院時の状況」を記載していただき、地域への紹介状を発行してもらい23ページに貼付しましょう。内服薬がある場合は、薬局でもらう薬の説明書を25ページに貼りましょう。
4. 退院後、診察や訪問を受ける際には、「たんぽぽ手帳」と「はぐくみノート」を持参・提示し、診察結果、変化、状態、支援内容等必要事項を記入してもらいましょう。
5. 「たんぽぽ手帳」と「はぐくみノート」により、各関係機関がお子さんやご家族の状況、他機関の支援状況を把握・確認することにより情報共有でき、円滑な支援が可能となります。



小児科医は子ども達と家族を応援します

皆さん、こんにちは。はせがわ小児科の長谷川と申します。私は京都府立医大のNICUで通算13年ほど勤務していましたが、平成17年に現在のクリニックを開業しました。大学ではNICUでの診療以外に、NICUを退院した子ども達の成長と発達をフォローする外来を担当していました。NICUを退院した子どもをもつお母さん達は、子どもに何らかの病気があるなしに関わらず、たくさんの悩みを持ち、そのため孤立しがちです。そのことが子どもの心の発達にも影響してくることがあります。

お母さん達にぜひお勧めしたいのは、近所にかかりつけの小児科医を持つことです。私は病院の主治医と地域の小児科開業医が協力しながら、ともにNICUを退院した子どもと家族を見守ることが理想だと考えています。小児科開業医は皆さんの心配なこと、悩みを聞く十分な時間を持っています。もちろん、一般診療の時に対応するのは難しいかもしれませんが、別に時間を都合することは可能です。小児科医でも得意分野はいろいろありますが、子どもの発達や病気に関する相談には、ほとんどの小児科医が対応できるはずです。

最後に、地域で安心して生活していくためのヒントになればと思い、「赤ちゃん育成ネットワーク」を紹介させていただきます。このネットワークは、新生児医療を経験した開業小児科医あるいは病院勤務の小児科医の全国ネットワークとして2002年に立ち上げられました。本ネットワークは、多様な疾患を抱えて成長発育していく子ども達と家族に応援メッセージを送りながら、地域における「受け皿」になる事を目的としています。人生のある時期に新生児医療に没頭し、多くの赤ちゃん達の生命に向き合ってきた個性豊かな会員達は、ユニークな小児医療を展開していますので、どうかホームページ (<http://www.baby-net.jp/>) を一度ご覧下さい。

地域の私たち小児科開業医をぜひ信頼し、上手に利用して頂きたいと思います。お母さん達は決して独りではありません。私たちはいつもあなた方のそばにいて力になりたいと願っています。

京都小児科医会
はせがわ小児科
長谷川 功

2. 基本情報



わたしのプロフィール

(このページは保護者の方がご記入ください)



| | | | | |
|----------------|-------|-----|-------|-----|
| ふりがな | | | | 男・女 |
| 氏名 | | | | |
| 生年月日 | 平成 | 年 | 月 | 日生 |
| 在胎週数 | 週 | 日 | 出生体重 | g |
| 住所 | 〒 - | | | |
| TEL | () - | FAX | () - | |
| 保護者氏名 | | | | |
| 他の同居家族 (続柄) | () | () | | |
| | () | () | | |
| | () | () | | |



ご家族の記録



Picture



支援関係機関一覧

(このページは保護者の方がご記入ください)



| | | | |
|------|--|------|--|
| 専門病院 | | 診療科名 | |
| TEL | | 主治医名 | |
| 住所 | | | |

| | | | |
|-----|--|------|--|
| 家庭医 | | | |
| TEL | | 主治医名 | |
| 住所 | | | |

| | | | |
|----------------|--|-----------|--|
| 訪問看護 ステーション | | | |
| TEL | | 担当 看護師 | |
| 住所 | | | |

| | | | |
|----------------|--|-----------|--|
| 訪問看護 ステーション | | | |
| TEL | | 担当 看護師 | |
| 住所 | | | |

| | | |
|------------|--|--|
| 市町村 担当課 | | |
| TEL | | |
| 担当 | | |
| 住所 | | |

| | | |
|-----|--|-----------|
| 保健所 | | |
| TEL | | 保健師 住所 |
| 住所 | | |

| | | |
|--------------|--|----|
| 医療機器 取扱業者 | | |
| TEL | | 担当 |
| 住所 | | |

その他

| | | | |
|----|--|-----|--|
| 名称 | | TEL | |
| 住所 | | | |

| | | | |
|----|--|-----|--|
| 名称 | | TEL | |
| 住所 | | | |

3. 退院準備～退院おめでとう

メッセージ 2

NICU卒業生とご家族の皆さんへ

わたしたちNICUのスタッフは日々ちいさなのちに向き合い、またご家族の誕生に立ち合わせていただいています。お子さんの治療だけではなく、お子さんのために強くあろうとご家族を支え、病状が安定していない時に弱気になっているご家族を励まし、難しい決断のために葛藤されているご家族に寄り添うのが仕事です。

これからお子さんとご家族はNICUを無事卒業され、それぞれの地域で新たな生活を築いていかれることとなります。地域は、NICUで誕生し育ち始めたご家族が、さらに育っていく場所です。退院してしばらくは不安や迷いが見つけないかもしれません。そんな時、地域では、たくさんの方々が皆さんを支えてくださるでしょう。そして、私たちもご家族の誕生に立ち合った経験をふまえ、NICUを卒業された皆さんのこれからのことを、もっともっといっしょに考えていきます。そしてお子さんの入院中とは距離が異なりますが、常に傍にすることを約束します。卒業されたお子さんとご家族がどのような社会生活を送っているかを、地域のサポーターの方々といっしょに見守る役割を果たすのも、私たちNICUスタッフの大切な役割のひとつだからです。

すべての赤ちゃんとそのご家族が幸せでありますように！

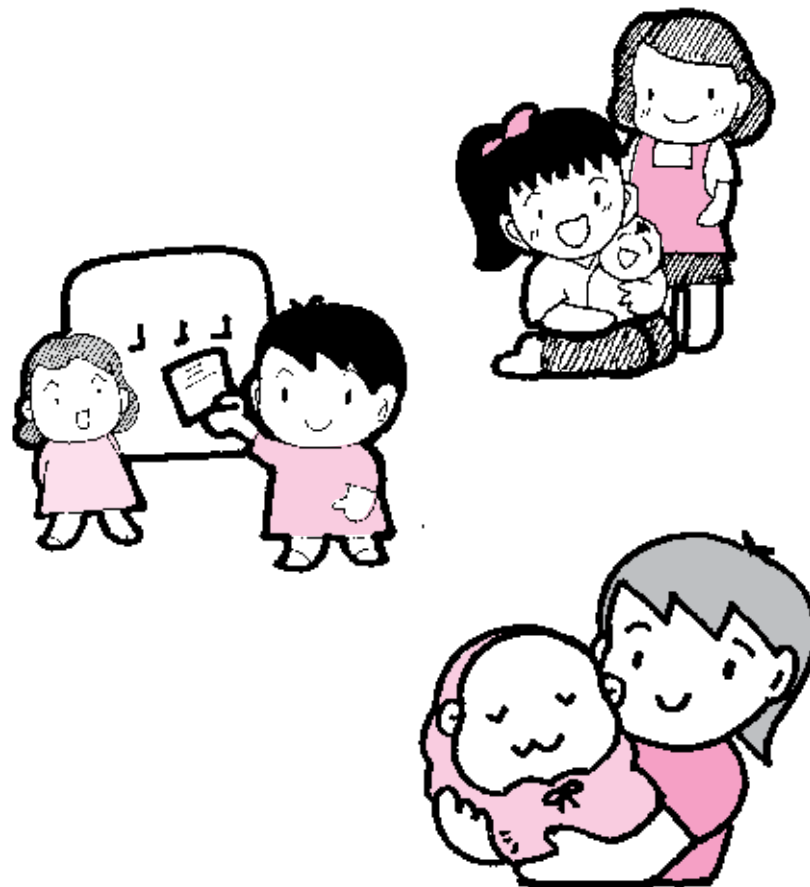


京都第一赤十字病院 新生児科
総合周産期母子医療センター

木原 美奈子

① 退院前の準備

退院してからのお子さんとご家族の毎日の暮らしを考えて、準備をしていきましょう。主治医や担当看護師以外に、病院の地域連携室の看護師やソーシャルワーカー、お家のある地域の保健師も相談によって支援してくれます。社会資源やサービスも有効に利用しましょう。



退院前チェックリスト

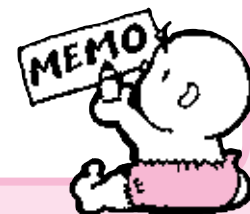


- お子さんの状態を理解しましょう。
- 主治医や看護師から、必要な医療的ケアを教えてくださいましょう。
- 退院後、困った時に相談できる連絡先を確認しましょう。
- お子さんの状況に応じて、ベッドや吸引器などの準備をしましょう。
- 外泊をして、練習をしましょう。



m e m o

お子さんのことで関係者に伝えておきたいことや退院準備期のお気持ちをメモしておきましょう。



お家とのかけ橋～地域医療連携室から～

地域医療連携室は病院内にあり、入院中のお子さんとその家族が地域へ帰り自宅で安心して生活できるようにお手伝いをさせていただく仕事を専門にしています。看護師や医療ソーシャルワーカーが配属されており相談業務を行っています。

小児医療の進歩で多くの子どもたちの命が救われるようになってきていますが、未だ子どもたちを支援する社会のサービスは十分に整っているとはいえないう状況です。そのため、退院後のお子さんの生活を支えるのは家族が中心とならざるを得ません。退院が決まり「やっと一緒に長い時間過ごせるようになる」とうれしく思われる反面、「病院で子どもが受けている医療処置は家族だけでできるのかな」「子どもの体調の悪化に気がつかなかったらどうしよう」「困ったときの相談窓口がわからない」と不安が次々に出てくるのではないのでしょうか。

地域医療連携室は、そんな思いに寄り添えるように家族と面談をさせていただき、退院後は家族みなでどのような日常生活を送ろうと思っているのかをお聞きし、どのような種類のサポートが受けられれば安心して生活できるのかを一緒に考えたいと思っています。そしてその思いをふまえ、退院後、お子さんと家族を見守り支えてくれる地域の社会資源サービス、例えば保健所や訪問看護ステーション等と連絡をとりあいます。「顔の見える連携」を心がけ、退院されるまでに地域のサポートメンバーに病院を訪問していただき、話し合いを行います。話し合いの場では、必要なケアや成長発達で気をつけること等を医師・看護師から説明させていただき、お子さんとその家族にとって退院後の生活に大きな問題が生じないようにみんなで相談します。

退院後も困った時や不安に思った時は地域医療連携室に相談をしてください。すぐに問題が解決することが出来なくても一緒に悩み考え、子どもたちの成長を喜びあいながら少しずつ生活の場が広げられるように支援していければと思っています。



京都府立医科大学附属病院
地域医療連携室
光本 かおり

m e m o

地域(医療)連携室の方に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

message

地域(医療)連携室担当からのメッセージ

お子さんをご家族を支える地域のつなぎ役：保健師

保健所の保健師は、健康づくり、母子保健、難病、感染症、などの分野に分かれてチームで仕事をしています。

私が担当している「母子保健」では、低出生体重児で生まれた赤ちゃんや未熟児養育医療の対象となった赤ちゃんの「新生児（赤ちゃん）訪問」や運動発達面の精査のための「発達クリニック」、慢性疾患を持ったご家族の「交流会」などを行っています。

この中でも、特に「赤ちゃん訪問」は、生後間もない赤ちゃんのお世話で睡眠不足と緊張そして不安な日々を過ごされているお母さんに、少しでも育児を楽しめるようになってほしいと願って行っている「母子保健の中核」とも言える仕事だと思っています。

赤ちゃんに何らかの医療的ケアが必要な場合は、退院前から主治医の先生のご意見やご家族の希望をお聞きして、退院後の生活がスムーズにいくように、例えば、訪問看護師やホームヘルパーにお家に来てもらってお母さんのサポートをしていただくように調整するなど、医療や保健・福祉面の環境整備のお手伝いをします。

お子さんやご家族の健康面をサポートする地域のコーディネーター（つなぎ役）としての保健師を、大いに、利用してくださいね。



京都府山城北保健所 平塚 洋子

m e m o 地域の保健師に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

お子さんをご家族の身近な相談役：保健師

お子さんのお誕生おめでとうございます。

お子さんと過ごす時間に少し慣れてこられましたか？

宇治市では、お子さんが退院されてからの生活を少しでも安心して送っていただけるように、乳幼児健診、乳幼児相談、発達相談、栄養相談、予防接種などの事業を行っています。

保健推進課には、保健師、栄養士、発達相談員等がいて、課の中だけではなく市役所内の関連する課との連携をはじめ、保健所や医療機関、訪問看護等とも連携をする中で、お子さんやご家族にとってより良い援助を考えていきます。もちろん、お子さんを中心にご家族の思いを大切にしていけるよう、一緒に考えていくことを目指しています。特に保健師は「地域で育児をされている方の相談窓口」でありたいと思っています。

皆さんは住んでいる地域に、担当の保健師がいることをご存じでしょうか。宇治市では保健師は地区担当制になっていて、各地域には担当の保健師がおります。この担当制により継続して相談を受けていくことができ、経過を踏まえたうえで、寄り添ったアドバイスや相談等をしていきたいと考えています。

こんな些細なことを聞いてもいいのかな？本やネットに載っていることと同じみただけで、なんだか違う？等、お子さんやご家族に関する育児や健康、生活全般についてどんなことでも相談してください。私たち保健師は、地域のもっとも身近な相談役でありたいといつも思っています。

これだけではよくわからないと思いますので、気軽にご連絡をしてみてください。お待ちしております。

宇治市役所保健推進課 平 雅子

message 地域の保健師からのメッセージ

② 退院前の話し合い

お子さんの在宅生活を支援する地域の関係者もまじえて、退院にむけて話し合いをします。お子さんとご家族の在宅移行へ向けて、以下のメンバーにより話し合いが行われます。

メンバー

1. 入院している病院

主治医、担当看護師
地域連携室の退院支援看護師やソーシャルワーカー

2. 自宅のある地域

訪問看護ステーションの看護師
保健所の担当保健師、市町村の担当職員、家庭医

（2のメンバーは退院後、お家の近くでお子さんと家族を支えていく関係者となります。連絡先なども確認して、相談したり連絡できるようにしておきましょう。

話し合いの内容

1. お子さんおよびご家族の状況

お子さんの経過・治療方針の説明
退院までの見通し
お子さんとご家族の状況の確認

2. 退院後の在宅生活の計画や必要となるサービス

利用可能な社会資源・サービス、制度に関する利用支援
自宅を中心とした生活の場に関する調整

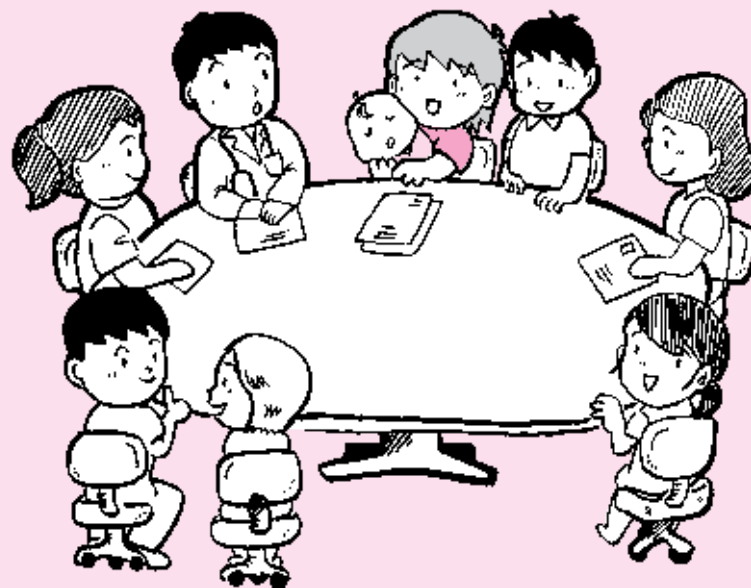
3. 退院後の医療機関と地域の連携

通院や訪問看護のスケジュール
退院後の相談・連絡先に関する検討
緊急時の対応（消防署への連絡調整）の検討

わからないこと、疑問に思うことがあれば、退院前に確認し解決しておきましょう。

m e m o

話し合いで決まったことをメモしておきましょう。



③ 入院中の経過

(退院前に、主治医の先生に記載してもらいましょう)



| 入院中の経過 | |
|--------|--|
| | |

④ 退院時の状況

(退院前に、主治医に記載してもらいましょう)



| | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|--|
| 診断名 | | | |
| 入院期間 | 平成 | 年 | 月 日 ~ 平成 年 月 日 |
| | ○酸素投与: | <input type="checkbox"/> なし | <input type="checkbox"/> あり (日齢 日 ~ 日) |
| | ○人工換気: | <input type="checkbox"/> なし | <input type="checkbox"/> あり (日齢 日 ~ 日) |
| | ○光線療法: | <input type="checkbox"/> なし | <input type="checkbox"/> あり (延べ 日間) |
| ○眼底検査: | <input type="checkbox"/> なし | <input type="checkbox"/> あり | |
| 退院時体重 | g | 身長 | cm |
| ○退院してから注意が必要なこと: | | | |
| ○予防接種開始時期: <input type="checkbox"/> 暦月齢に従って <input type="checkbox"/> その他 () | | | |
| ○眼科フォロー: <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし | | | |
| ○通院 | に1回 | ○訪問看護 | 週間に 回 |
| ○次回受診予定日: 平成 年 月 日 | | | |
| ○ご家族との確認事項など: | | | |
| ○緊急時の対応について: | | | |
| 医療機関名: | | 医師名: | |

⑤ お家のある地域への紹介状

(退院時に主治医の先生にもらい、貼っておきましょう)



⑥ 内服しているお薬

(薬局でもらうお薬手帳にもシールを貼って、一緒に活用しましょう)



4. お家での生活

メッセージ5

お家での生活を応援します ～訪問看護師から～

「おかえりなさい! お父さんやお母さん、家族みんながあなたの帰りを心待ちにしていましたよ。」全ての子ども達に家族の小さな一員として、暖かなまなざしの中で家族と同じ時を刻んでほしいと願っています。

退院が決まった時、嬉しい気持ちはあるけれど、医師や看護師のいない家で本当にやっていけるだろうかと大きな不安もいっぱいだと思います。でも、大丈夫。家には「不思議な力」があります。家族には、ほんわかと暖かく、それでいて「強い力」があります。子どもたちは小さな身体のすべてで、ご家族の「愛」を感じています。そして小さな身体のすべてで、ご家族の「愛」に答えてくれます。

ご家族が自信を持ってお子さんの療養生活に当たれるように、訪問看護師が主治医の先生・保健師などと連携をしながら、以下のような支援をしていきます。

- お母さんと一緒に、お子さんの沐浴をしたり身体を拭いたりします。
- 病状観察:体温や酸素量、肺音など身体の状態をみます。
- 各種カテーテル・人工呼吸器などの医療機器の管理
- 栄養・排泄に関する援助や相談
- リハビリ指導や育児相談
- ご家族の健康相談
- ごきょうだいの学校行事などで長時間家を空けなければならないときもご相談下さい。

お父さん・お母さん、決して一人で悩んだり苦しんだりしないで下さい。イライラしたり悲しくなったり…そんなこともあるでしょう。疲れて、グッスリ眠りたいと思うことも。子育ては一人では出来ません。家族はもちろんのこと様々なサポートの中で、いろいろなパワーをもらいながら小さな命を育てていくことが出来ます。

小さな身体で一生涯命生きている、小さいけれど確かな生命。
その小さな生命、私達にも一緒に育ませてください。



京都府看護協会
南京都訪問看護ステーション
中村 千聡

m e m o

訪問看護師に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

m e s s a g e

訪問看護師からのメッセージ

退院してから・・・

お子さんと一緒のお家での生活に、少し慣れてこられたでしょうか？
困ったことは、相談できていますか？

今後、

- 短期入所（ショートステイ）の利用に関して、相談しましょう。
- 病院の主治医や家庭医の先生と相談し、予防接種も考えていきましょう。
- 地域での療育の情報も提供してもらいましょう。



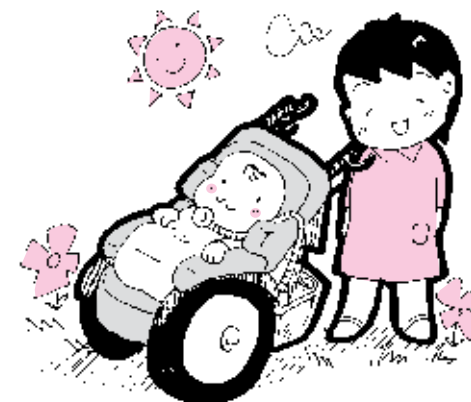
退院後のお子さんの様子やお気持ちなど関係者に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

お父さん・お母さんのストレスチェック

ストレスチェック

- 子どもの世話は、自分一人でやっている。
- 他人に家に入られたくないので、家族だけでやっていきたいと思う。
- どこに相談に行けば知りたい情報が手に入るのか、わからない。
- 悩みを聞いてくれたり、相談に乗ってくれる人がいない。
- 現在の生活の先行きが見えず不安になる。
- 友達付き合いや趣味、自分の時間がなくなった。
- イライラすることが多い。

子ども達の育みにはご家族が基盤となりますが、成長発達には、適切な時期に適切な支援を受けることが大切です。該当項目のあるお父さん・お母さんは、子育てを一人で抱え込まないでください。一人で悩まないでください。地域には、この手帳にメッセージをよせてくれたような、子ども達とそのご家族を支える人達や支援組織があります。気軽に相談し、このような人達と一緒に、お子さんを育てていきましょう。



メッセージ 6

お家での生活を応援します ～地域の家庭医から～

お子さんの退院おめでとうございます。病院の生活は、「病気を治す」「元気になる」ことが目標でしたね。「早く体重が増えて、大きくなって退院しよう」「病気を治して元気になろう」とがんばってこられたことでしょう。

さて、退院後の生活は、どんなふうに過ごされますか？ お家での毎日の暮らしを考えてみましょう。朝起きて、夜寝るまでの一日をお子さんとともに過ごす毎日です。

「子どもを育てるために気をつけること」「この子にとって必要な医療ケアや介護のこと」「食事や体調管理に予防接種」「おとうさん、おかあさんが困った時」地域の医者に相談してください。「ちょっと風邪気味かな、おなかがゆるい」、「大学病院に行く程じゃないけど心配だな」こんな時も地域の医者の出番です。入院がいるかもしれないときは、病院と連絡します。

特別なことを特別にするのではなく、「この子にとって必要なことを当たり前にしていけるように」「親として普通に子どもと過ごせるように」地域の医者はそんな、普通のことの相談や医療を行います。日頃からお子さんの相談をしておくと、お父さん、お母さんも安心ですね。

そして、保護者だけでなく、保健所や行政の人、地域の保健師さん、訪問看護やヘルパーさん、保育士さんなどいろいろな人たちが一緒になって、お子さんを支援していくことが、家庭生活をおくる上で一番重要なことだと思います。

いろいろな人たちと暮らすこと、それが地域で暮らすことなのです。地域の医者はその中の一部として、お父さん、お母さんを支援していきます。

お子さんと過ごす毎日が実りあるものでありますように。

※地域での家庭医をどのように見つけるか、どうやって相談していくかなどについては、まず現在の主治医の先生や、地域の担当保健師さんに相談していただくと良いかと思います。

小山医院
小山 栄子



m e m o

地域の家庭医に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

m e s s a g e

地域の家庭医からのメッセージ

メッセージ7

短期入所施設「第2の我が家」から

大切に愛おしいお子さんの生活の場を、病院や施設ではなく「お家で」という選択をされたお父さん、お母さん。

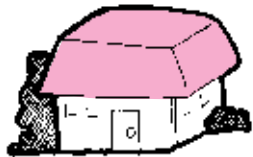
これまでの大勢の医療スタッフに囲まれた生活から一変し、ご家族でお子さんをみていくこととなりますが、色々な理由で誰かに世話を頼みたい場合も起こってきます。そんな時にご家族をサポートする事業の1つが「短期入所」事業です。

「短期入所」とは文字通り、短い期間、お子さんが病院や施設を利用(お泊まり)するという支援になります。例えば、「お兄ちゃんの参観日があって見に行きたい」とか、「友人の結婚式に出席したい」とか、「おばあちゃんの3周忌にお参りしてあげたい」といった時、子どもを連れて行くことは難しいでしょうか…というような場合にご利用いただけるのはもちろん、特別ご用事がなくとも「君が身体を休めるということも大切なんだよ」とご主人が奥様をねぎらって(レスパイト)のご利用という方もいらっしゃいます。

お家に帰ったからといって「自分達だけでどうにかしなくては!」ということではなく、私どものような「ご家庭以外でもお子様が安心して過ごせる場」をみつけて利用していただき、よりよい在宅生活につなげていただければと思います。

利用開始当初、短期入所をご利用いただいている多くのご家族からは、「親の方が離れがたくって…」 「逆に、私の方が眠れませんでした」などというお話をよくお聞きします。そんなご家族から、「この子、ここに来ることが楽しいみたい」「離れることでリセットできて、またがんばろうって思えます」「利用中の写真を見ると、家にいる時よりいい顔してるなあって感じます」「第2の我が家ですね」などという安心したお声を聞くと、私どもはとてもやりがいを感じます。

利用の枠は限られておりますので、皆様のご希望に十分に沿うことは難しいことが現状ではありますが、利用者の方々との調整も図りながら進めています。在宅での生活を支える資源として、お気軽にご相談してくださればと思います。



独立行政法人国立病院機構
東京都病院 療育指導室

藤井 鈴子

m e m o

短期入所施設に伝えておきたいことを
メモしておきましょう。

m e s s a g e

短期入所施設からのメッセージ

今までの出会いに感謝して

私の息子は今年で9歳になります。お父さん、お母さん、お姉ちゃんの4人家族です。

今から9年前、息子は重症仮死児として生まれ、NICUに搬送されました。私とは離ればなれになってしまい、その時何が起こっているのかわからず、2日後に面会に行くことができたのですが、保育器に入れられ、チューブをいっぱいつけられていた息子の姿を見て、この子は本当に我が子なのかと目を疑いました。1か月後に主治医より「低酸素脳症により一生寝たきりで歩くことはできない。いつまで生きられるかわからない」と言われました。

先生がいったい何を言っているのかわからず目の前が真っ暗になり、その後数か月間は泣かない日はないくらい毎日泣いてばかりいました。でも、泣いてばかりいても息子が元気になるわけではないと思い、今の私にできることは母乳を搾乳しNICUに届けることだと思い、必死にがんばりました。NICUに8か月間お世話になり、不安で押しつぶされそうだった私にやさしく声をかけ接してくれた看護師さんやいろいろな話を聞いて相談にのってくれた保健師さんとの出会いに救われました。そして、同じような境遇の先輩お母さんに出会い、少しずつ元気を取り戻すことができました。

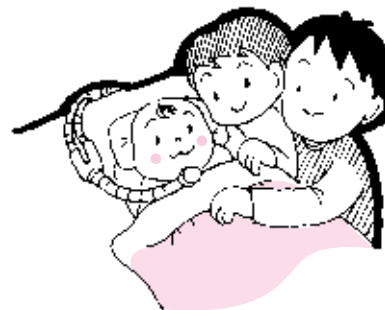
退院後、こども発達支援センターに通い始め、いろいろな障害を抱えてがんばっている子ども達と家族の方々に出会い、私一人ではないんだ、がんばろうと勇気づけられました。通い始めた頃は泣いてばかりいた息子ですが、卒園する頃には楽しい事や嬉しい事がいっぱいになり、笑顔もいっぱい増えました。こんな日がくるなんて想像もしていなかったのも、とても嬉しかったです。ここで出会った子ども達と家族の方々、そして先生方のおかげで息子はもちろんですが、私自身も大きく成長することができました。

そして今、支援学校の訪問生として日々勉強に励んでいます。入学した当初は訪問生としてスタートすることが、他の子ども達に遅れをとっているのではないかと不安でしたが、今では「訪問教育」という勉強の中で、子どもの秘めた力が引き出されていくことに驚きと喜びを感じながら、成長を見られることがとても嬉しく思っています。そして必ずしも同じスタートラインでなくても、その子に合うやり方で進んでいけば良いのだと気づくことができました。

そしてまた、家族の負担を軽減するサービスなどでは、医療的ケアのある重度障害の子ども達はなかなか充実したサービスを受けるのが難しい中、息子の体が大きくなり入浴が困難になったので、訪問看護を利用するようになりました。看護師さんには入浴介助はもちろんですが、息子の体調管理や食事の栄養のことなど本当にお世話になっていて、心配事があってもいつでも相談できるのでとても安心しています。何より私自身の心の支えになっている看護師さんとの出会いに感謝しています。

息子のおかげで、本当にたくさんの人と出会い、笑顔と勇気をもらいました。そして、たくさんの人に支えられて今までがんばってこれることができました。今になって改めてそのことを実感し、感謝しています。日々健康でいられること、笑った、できた、と何気ないことに喜びを感じさせてくれる息子は、私たち家族の宝です。

これからも大変なことはあると思いますが、これからの出会いを楽しみに、子どもの力を信じ、笑顔を絶やさず、私たちのペースで歩いていきたいと思っています。



京都府南部在住 母

メッセージ 9

“すてっぷセンター”ってどんなところ？

お父さん、お母さん、お子さんの誕生おめでとうございます。

お子さんも、日に日に成長されていると思います。退院後の生活を支える施設の1つとして、私の職場を紹介します。

私の職場は子ども達のために作られた施設で、0歳からの利用が可能です。だから、お父さん、お母さんのお子さんも、主治医の先生の許可があれば、退院後はいつからでも利用していただけます。診療所にはお医者さんがおられて、お子さんの発達を診てくれています。リハビリが必要なお子さんには、身体の訓練や、言葉の訓練を受けてもらっています。身体や心の発達促進と共に、日々の子育ての不安やお子さんへの接し方、補装具の作成や制度利用などについても相談させていただいています。

幼稚園のようにお子さんに通っていただける通園部門もあり、お父さんやお母さんと共に、お子さんの成長を確認しながら、その時々のお子さんに必要な療育を提供しています。

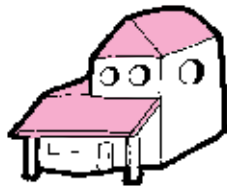
歌を歌ったり、お名前呼びをしたり、夏にはプールに入って、秋には遠足にも行きます。クリスマスにはサンタさんもやって来ます。お医者さんや看護師さん、担任の保育士さん達の見守りの中、たくさんの事を経験してもらえます。何よりお子さんの笑顔をたくさん見ていただけます。

通園クラスには先輩お父さん、お母さん達がたくさんおられて、専門職には話しにくい事も、ここではざっくばらんに心を通わせてお話しされています。あるお母さんは「子どものためにと考えてきたけど、一番いやされて、はげまされているのは私。ここに来るとホッとするし、楽しい。そうしたら、子どもの事がすごくかわいいと思えるようになった」と話して下さいました。

地域での生活は不安な事もたくさんあると思いますが、「家族」としての生活を、当たり前にごせるよう、いつも応援しています。

京都府立こども発達支援センター
(通称:すてっぷセンター)

長谷川 福美



m e m o

療育施設・通園施設に伝えておきたいことをメモしておきましょう。

m e s s a g e

療育施設・通園施設からのメッセージ

在宅療養児支援体制検討委員会

| 所 属 | | 職 名 | 氏 名 |
|---------------|---------|----------|-------|
| 京都小児科医会 | | 理 事 | 長谷川 功 |
| 京都府立医科大学 | 小児科 | 学内講師 | 徳田 幸子 |
| | 地域医療連携室 | 看護師 | 光本かおり |
| 京都第一赤十字病院 | 新生児科 | 副部長 | 木原美奈子 |
| | 地域医療連携室 | 医療社会事業課長 | 藤原 久子 |
| 宇治徳洲会病院 | 小児科 | 医 長 | 田中慎一郎 |
| 田辺中央病院 | | 院 長 | 近江園善一 |
| | 看護部 | 看護部長 | 春日かほる |
| 国立病院機構南京都病院 | | 院 長 | 宮野前 健 |
| | 療育指導室 | 指導員 | 藤井 鈴子 |
| 宇治久世医師会 | | 小児科医 | 小山 栄子 |
| 綴喜医師会 | | 小児科医 | 濱口 賢子 |
| 南京都訪問看護ステーション | | 所 長 | 中村 千聡 |
| 宇治市 | 保健推進課 | 主 幹 | 平 雅子 |
| 京都府山城北保健所 | 保健室 | 室 長 | 出島恵美子 |
| | | 医務主幹 | 三沢あき子 |
| | | 副室長 | 竹原 智美 |
| | | 保健師 | 平塚 洋子 |
| | | 保健師 | 岡田美也子 |
| | 綴喜分室 | 保健師 | 木南まゆみ |

編 集 在宅療養児支援体制検討委員会

発 行 京都小児科医会

京都府山城北保健所

発行日 平成24年2月

問合先 京都府山城北保健所

〒611-0021 宇治市宇治若森7-6

TEL 0774-21-2192

FAX 0774-24-6215

※ 本手帳は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により作成しています。

※ 本手帳の内容・イラストを当方に無断で複写複製・転載することを禁じます。

イラスト：わたなべまや