

超重症心身障害児短期入所事業をご利用される家族の方へ

済生会川口総合病院小児科

この事業は、在宅で人工呼吸管理、酸素療法、経管・胃瘻栄養などの高度の医療を継続されている患者さんの家族の方への援助のひとつとして行われています。当院小児科ではこれらの患者さんの家族の方に、少しの間でも心の休息を得る時間を提供できるよう工夫しています。

しかしながら、これらの医療は現在の医療水準から考えても高度の医療に相当し、それらを継続するにあたっては表面からは見えない微妙なニュアンスの中でバランスをとって維持されていることが常です。

一般に、これらの高度の医療を継続されている患者さんが施設を移動したり、通常とは異なる環境に移った場合には、何らかのトラブルが発生することが時に経験されます。理由は、表面的な医療の質の変化（機器や機材が異なる、療養環境が異なるなど）もさることながら、言葉に表せない、あるいは医療者や養育者が意識しないまま継続されているケアの変化にあるものと思われます。

当院小児科では、これらの微妙な違いを少しでも把握するため、この事業を利用される家族の方には事前に詳細な質問表をお渡しして情報を収集すると共に、初めて利用される方の場合には実際にご家庭を訪問させて頂き通常の療養の様子を見せて頂くことにしています。

当院の事業は4日間という短期間の入所であるため、入所中に大きな病状の変化が起こることはまれとは思われます。しかし、すでにお示しした通り現在の医療水準からみても高度の医療が提供されている小児では、原因の説明できない病状の急激な変化が起きる可能性は常に存在します。そのような場合には、ただちに事業を中止して医療として対処（入院扱い）いたしますが、必ずしも家族の方が期待するような幸せな結果が得られるとは限りません。

この事業をご利用される家族の方は、以上のようなさまざまな可能性のあることを十分にご理解の上、ご利用頂きますようお願いいたします。

上記内容をご理解頂いたうえ、入院時にサインを頂きますのでご了承ください