

- ・週末でよかった。
- ・よかった、今後も土日で。
- ・寒い地方が寒い時期に研修するのは・・・暖かい時期にどうか。

<期間>

- ・2日間ということで有意義な学びが得られた。
- ・2日間かけて様々な内容を深く学べたのでよかった。
- ・時間が長いと出席しにくくなるが、じっくり受けられよい面もある。
- ・2日間は難しい。

<その他>

- ・開始、終了の時間が遠方から来る人を考慮していてよかった。
- ・在宅についてもっと多くの研修機会がもてればよい。

6. ロールプレイ

- ・ロールプレイが初めてだったので勉強になった。
- ・聞くだけでは集中力が低下するのでロールプレイやグループ討議は記憶に残る。他の参加者とコミュニケーションも図れる。
- ・実際に活用するときの参考になる。内容理解のためにとってもよかった。
- ・普段よくある場面であり、今までのことを振り返ることができてよかった。
- ・グループワークにした方が意見が出し合え、現場に基づけるかと思う。

7. 研修会でよかった点

1) 家族の話

- ・家族の意見を聞いて家族の立場を考え援助していけるように心がけようと強く思った。
- ・参考になった。介護の苦勞、一日のスケジュール、子どもの可能性の大きさ、それを引き出す家族の関わりに深く感動した。

2) 医師の話

- ・病態生理（分離の実際）があらためて学べてよかった。
- ・気管切開の実際をビデオで見られてよかった。

3) 社会資源

- ・利用者に使えるかも、と浮かぶことが多く役立てられると感じた。
- ・社会資源は今後とても役に立つと思う。

4) ケアマニュアル

- ・家族との具体的な関わりがよく分かった。活用していきたい。
- ・ケアマニュアル、アセスメントシート、チェックリストなど役立てていけたらと思う。
- ・アセスメントシートは気管切開以外でも使える項目がたくさんある。

8. 企画してほしい研修会の内容

<疾患・症状>

筋ジストロフィーについて、透析患者の在宅、胃ろう、自己導尿、経管栄養、人工呼吸器

<連携機関>

- ・障害児の就園、就学のシステムや取り組みの実際
- ・在宅療養をサポートする各施設間の職種の連携について

9. 自由記載

- ・病院や訪問看護ステーションの方と情報交換できてよかった。
- ・訪問看護師との交流があり学びがあった。
- ・グループ討議は施設側、在宅側と種々の話し合いができた。

(アンケート結果から一部抜粋した)

表1 看護経験年数

n=58	
経験年数	人数(%)
2年未満	2(3.4)
2～5年	13(26.0)
5～10年	16(27.6)
10年以上	27(46.6)

表2 小児看護経験年数

n=58	
経験年数	人数(%)
2年未満	5(9.6)
2～5年	21(36.2)
5～10年	17(29.3)
10年以上	15(25.9)

表3 勤務施設

n=58	
施設	人数(%)
一般・総合	24(41.4)
大学	21(26.2)
小児専門	11(19.0)
診療所	0
訪問看護ステーション	1(1.7)
障害児施設	0
その他	1(1.7)

表4 勤務部署

n=58	
部署	人数(%)
小児病棟	21(36.2)
小児科病棟	5(8.6)
混合病棟	14(24.1)
N/PICU	7(12.1)
外来	2(3.4)
手術室	0
その他	3(5.2)

表5 研修前 気管切開の子どもの看護経験

n=58	
経験人数	人数(%)
0	2(3.4)
1～4	22(37.9)
5～9	23(39.0)
10以上	9(15.5)
無回答	2(3.4)

表6 研修後 気管切開の子どもの看護経験

n=58	
経験人数	人数(%)
0	11(19.0)
1～4	37(53.8)
5～9	8(13.8)
10以上	1(1.7)
無回答	1(1.7)

表7 在宅に移行する子どもと家族の看護経験

n=58	
経験人数	人数(%)
0	22(37.9)
1～4	29(50.0)
5～9	2(3.4)
10以上	1(1.7)
無回答	4(6.9)

表8 研修後のケア・マニュアルの活用状況

n=58	
活用状況	人数(%)
全くない	18(31.0)
まれにある	22(37.9)
ときどきある	16(27.6)
よくある	1(1.7)
無回答	1(1.7)

表9 ケア・マニュアル活用する状況

n=39	
活用状況	人数(%)
スタッフの教育	7(17.9)
マニュアル作り	16(41.0)
直接ケア	17(43.6)
自己学習	26(66.7)
その他	2(5.1)
無回答	2(5.1)

(複数回答)

表10 ケア・マニュアル活用の対象

n=17	
対象	人数(%)
気切	11(64.7)
気切以外	5(29.4)
気切とそれ以外の両方	1(14.3)

表11 家族への対応や意識の変化

n=58	
対応意識の変化	人数(%)
全くない	7(12.1)
少し良くなった	28(48.3)
良くなった	16(27.6)
とても良くなった	6(10.3)
無回答	1(1.7)

表12 家族への対応や意識の変化の内容

n=50	
内容	人数(%)
家族とのコミュニケーション	27(54.0)
子どもとのコミュニケーション	4(8.0)
家族アセスメント	17(34.0)
家族の関係性をみる	13(26.0)
家族のペースに合わせる	21(42.0)
家族全体の視点をもつ	17(34.0)
指導に漏れがなくなった	3(6.0)
その他	3(6.0)

医師・家族への聞き取り調査とケアマニュアルの改訂

及川郁子(聖路加看護大学)

長 佳代、濱中喜代(東京慈恵会医科大学)

武田淳子(宮城大学看護学部)

勝田仁美(兵庫県立大学看護学部)

他 研究推進委員一同

はじめに

さまざまな医療的ケアを受けながら地域で生活する子どもたちが増え、その支援者として看護職の役割はますます重要になっている。しかし、慢性疾患や障害をもつ子どもやその家族の在宅に向けた社会資源は十分でなく、家族の状況も多様化する中で、退院指導も複雑・煩雑化し難しくなっている。そこで、2003 年度、本研究会では、日本小児看護学会の事業の一環として「気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル」を作成した。気管切開を受けることの意味決定、退院に向けての家族の意向、退院後の家族の生活状況などをふまえ、家族機能を高める看護職の関わり方を組み入れ、入院から退院までの具体的流れとして示したこと、看護職の家族との具体的なコミュニケーションを示したことが特徴である。

2004 年度はこのケアマニュアルを全国的に配布するとともに、3 回にわたる看護職の研修会を通して活用・普及を図り、さらに、よりよいケアマニュアルを目指して改訂を行ったので報告する。

研究方法

1. 対象：気管切開をしている子どもをもつ親(家族)8 名、気管切開術とその管理の経験のある医師 11 名である。家族に対しては、人工呼吸器をつけた親の会(バクバクの会)を通して対象者を依頼した。医師は、研究協力者の所属する病院の小児科医師(新生児科、外科、耳鼻咽喉科、感染科)で、気管切開術とその管理に精通している人に依頼し協力を得た。
2. 方法：事前に「気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル」を渡して読んでいただき、ケアマニュアルの内容・形式への意見を構造的面接調査によって聴取した。
3. 分析方法：面接により得られた内容を項目・形式ごとに分類し、研究分担者および研究協力者 19 名の委員による会議を行い検討した。
4. 倫理的配慮：家族への面接調査を行うに当たり、主任研究者の所属する倫理委員会の承認を得るとともに、厚生労働省の臨床研究に関する倫理指針(平成 15 年 7 月 30 日)を遵守して行った。

聞き取り調査の結果

聞き取り調査の結果を表 1 表 2 に示した。家族・医師それぞれの意見を、形式・構成やレイアウト等の全体に関するもの、ケアマニュアルの各項目および資料に関するものに分けて整理した。

全体としてケアマニュアルを作成したことに対しては、肯定的な意見が多かった。その上で、分量の多さや見やすさの工夫が必要であるとの指摘がなされた。内容に関しては、医師からは「目次や見出しがあるとよい」、「字が多く小さい」、「見たい項目を探すのに苦労する」という指摘を受けた。新たに盛り込んだほうがよい項目の提案（気切の目的や適応、吸引カテーテルの保管方法など）に加え、不明瞭でわかりにくい項目（緊急時の対応など）の指摘を受けた。マニュアル全体については、「在宅へ向けての支援は最も重要」「内容は非常に重要なことが書かれていて参考になった」といった感想が聞かれた。

家族からは、「フローチャートのようなものがあるとよい」という指摘を受けた。技術の練習時の提案や要望のほか、祖父母への介入も取り入れて欲しいこと、緊急時の対応および親の会や他職種の紹介などについては、強調して欲しいとの意見があった。コミュニケーションの具体例の一部について、家族の思いに配慮した他の表現が望ましいとの指摘があった。また医療者側の姿勢に対し、「あせらせなくて、無理をさせなくて欲しい」「個別性を大切にしてほしい」といった要望が語られた。マニュアル全体については、「よくできている」「このようなものがあれば随分助かったと思う」「詳細で丁寧」という感想が聞かれた。

マニュアルの改訂

聞き取り調査の結果から、ケアマニュアルの改訂を行った。改訂によって変更した点は、①書式を A4 横から A4 縦にし、レイアウトを変更し文字を大きく読みやすくすること、②目次とフローチャートの追加することでより見やすさを強調した。ケアマニュアルの項目は、①気管切開に対する意思決定、②日常生活ケア、医療処置の獲得、③在宅に向けての意思決定、④在宅ケアに向けて家族機能、家族のケア能力の向上、⑤療養環境を整備、⑥外来受診時、緊急時の医療体制の確立、⑦経済面の支援、⑧子どもの成長発達の継続、の 8 項目のままとし、実践とコミュニケーションの具体例について、聞き取り調査の提案や要望を参考にして加筆修正を行った。特にコミュニケーションについては、家族の思いに配慮した表現とし、看護職ばかりでなく医師を含めた医療者にも広く活用が可能なものになることをめざした。

おわりに

2003 年度に作成した「気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル」について、家族・医師からの聞き取り調査結果を参考にケアマニュアルの改訂版の作成を行った。1 年での改訂では内容の十分な吟味まで行うことは困難であったが、より見やすく使いやすくすることにより、今後の活用に期待できると考える。今回作成したケアマニュアルは気管切開という一つの医療処置に焦点をあてたものではあるが、医療処置を行うことに伴う親や子どもの思いに配慮し、退院を意識しての日常生活に結び付けていくための具体的内容を提示しているため、他の医療処置や退院指導にも十分応用可能なものである。改訂版を全国の病院に配布するとともに、看護職への普及を通して、慢性疾患や障害を持つ子どもたちへの QOL のさらなる向上に努めていきたいと考える。

表1：医師への聞き取り調査結果

マニュアルに掲げた目標	医師からの意見
全体に対して	<ul style="list-style-type: none"> ・目次がないため全体の構成がわかりにくい。 ・用紙を縦に使うか、開き方を変えたほうがよい。 ・字が多い。 ・イラストを入れてはどうか。 ・カードックスタイプなどよいのではないか。 ・序文の中に、「2つの視点」と「8つの目標」が入っている。 簡条書き等にとすると、マニュアルの主旨が一目でわかる。 ・全体に小さな字で見にくい。もう少し大きい字で見やすくしたほうがよい。 ・ボリュームが多すぎる。もう少し簡潔にならないか。 ・もっとコンパクトでも良いかと思う。 ・時間軸なのか項目優先なのかを明確にして整理したほうがよい。 ・予測される困難はQ&A形式で列挙されると見やすい。 ・意思決定の項目に関してはフローチャート化して細項目表示すると、何をどう確認するのかがわかりやすくなるのではないか。 ・緊急時の対応については、もう少し具体的な内容にした方がよい。「日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる」という目標で、異常時・緊急時の対応の内容（P11）の、緊急時に家族が行なわなければならない医療的技術指導と、「外来受診時、緊急時の医療体制が確立する」という目標を、もう少し整理した方がよい。 ・医療事故防止という視点を重視した方がよい。 ・在宅へ向けての支援は最も重要。特に病棟のスタッフはそのあたりが弱い。 ・患者目標が精神的なかわり、日常生活ケアや医療処置の技術獲得、気管切開管理という分野がちがうものを一同にしていることに無理がある。 ・気切をしないという選択を、もし家族がした場合も、その考えを支持して、罪悪感で苦しまないようなサポートも必要だと思う。 ・内容は非常に重要なことが書かれており医師として参考になった。 ・コミュニケーションが具体的に書かれており、新人の看護師でもイメージがつき分かりやすいと思う。
目標1:気管切開に対する意思決定ができる	
1 子どもと家族の状況を再度確認する	<ul style="list-style-type: none"> ・意思決定をサポートする人は気切の目的や適応は十分理解していないといけなないのでそれらは最低限盛り込んだほうがよいのではないか。 ・重症心身障害児と気道トラブルだけの子どもを区分してもよいのではないか ・気切にするのか喉頭気管分離術を選択するのか情報だけでも提供しておく必要があるのではないか。 ・スピーチカニューレなどの情報もあるとよいのではないか ・確認内容の項目で、最初に把握すべきなのは診断と現在の病態ではないか。
2 説明のための医療チームを編成し、看護師が中心となりチーム内の調整を行う	<ul style="list-style-type: none"> ・“その他関係する職種”とあるが、もっと具体的に書き出してもいいのではないか。 ・相談窓口は、病棟の看護師も良いと思うが、将来展望として、「気管切開専門チーム」等でケアをサポートし、そのチームと病棟の受け持ち看護師という形態も考えていく必要がある。

3	説明に同席し、家族（子ども）の様子・言動を把握する	・これまでの経験にもとづき、質問の例をあげると良いのではないか。
4	子どもと家族が気管切開についてイメージできるように情報提供する	・備考欄の“気管切開児の紹介画像等”に患者会の紹介を加えてはどうか。 ・気管切開している子どもとその家族の紹介にあたっては、紹介される側の家族に対する配慮や留意点、選択基準などもあるとよいのではないか。
5	家族内でのコミュニケーションがとれるよう働きかける	・子どもへの説明のメリットとして、会話ができると言い切ってしまうのはどうか。練習してもダメな場合もある。
6	説明後、病気・気管切開・その後の在宅療養に対する家族（子ども）の認識や感情を把握し、気持ちを受け止めたり説明の補足を行う	特になし
7	家族の反応をもとに、定期的な情報交換を医療チーム内で行い、家族と共に方向性を確認する	特になし
8	気管切開後の子どもと家族の反応を把握しフォローする	・医師はどうしても一方的になるので、「迷って当然だ」と言うメッセージを看護師が伝えてくれると、とても助かる。
目標2:日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる		
1	日常生活ケアの指導：現在の子どもの成長・発達状況を再確認し、退院に向けてのセルフケア能力を引き出す	・医師としては、各施設のやり方を集めてケア基準を提示してくれるとよい。 ・緊急時の対応のところで出血についても掲載してもよいのではないか。 ・事故抜管（P5L5）と自己抜管（P11L30）は統一してもよいのではないか
2	気管切開の説明と管理方法について説明指導を行う	（3）-②“看護師が実施している～”のところに、「吸引カテーテルの保管方法」の項目を追加 ⑥“気切ガーゼの交換”のところに「ガーゼを挿入する目的：気切孔からの分泌物をガーゼに吸い取って、気切部の清潔を保つ。分泌物が付着すれば交換するのを原則とする」を追加 「ご覧になって、いかがでしょうか。…何か違いはありましたか？」 →このとき、よく「苦しそうでかわいそう」と言われます。少し苦しいけど、そのあと楽になったり、感染予防になったりとpositiveな面を説明し、お母さんの手技をほめて自信をつけさせてもらいたいです。 ・気管切開外来等の見学は？ ・救急隊は気切の対応は難しいという現実を伝えておくことも大切ではないか。家族がしっかりできなければ子どもは守れない。家族に自立心をもたせるような、自覚を促す説明も必要ではないか。 ・具体的に、緊急時対応として家族に交換してもらう項目を設けてはどうか。
3	生活シミュレーションを行う	特になし
4	医療機器・衛生材料の使用法の理解と準備を行う	特になし

目標3:在宅に向けての意思決定ができる		
1	在宅ケアに向けて家族アセスメントを行う	特になし
2	子どもと家族に退院までのイメージがわかるように説明を行う	特になし
3	子どもと家族のコミュニケーションが取れているか確認する	特になし
目標4:在宅に向けて家族機能・家族のケア能力が高まる		
1	家族が直接ケアできる機会を設け、自信をつける	特になし
2	子どもと家族と一緒に過ごす機会を増やす	特になし
3	家族アセスメントに基づいて、家族関係や家族内の役割調整を行う	特になし
4	在宅での24時間のケアプランの作成を試みる	特になし
5	家族と一緒にエコマップを作成し、地域との関りや在宅のイメージをつかむ	特になし
目標5:療養環境を整える		
1	家庭の環境について整える	特になし
2	退院のための医療チームを編成する	特になし
3	親・家族への支援の確認をする	・訪問看護師は、現状では皆が気切のケアができるわけではない。過度な期待を持たせてしまうのではないかと。頼りになる存在と言い切るよりも、一緒に考えてくれるといった表現にとどめてはどうか。
4	外出・外泊の経験を通して療養環境全般の再調整を図る	特になし
目標6:外来受診時、緊急時の医療体制が確立する		
1	安全で確実な受診ができるよう支援する	・開業医との連携は大切。
2	緊急時速やかに受診ができるよう支援する	特になし
目標7:経済面の支援が受けられる		
1	助成金や手帳など取得有無の確認・福祉の窓口を紹介する	・各自治体で異なると思うが主な制度は掲載しておいたほうがよいのではないかと。
2	在宅に必要な医療物品をリストし、保険範囲内と自己負担分とを明らかにする	特になし
目標8:子どもの成長発達が継続される		
1	子どもの発達状況を再確認する	・「摂食の評価」などまた新たなマニュアルを見なければいけないのはいかがでしょうか。かなり膨大になると予測されるがこのマニュアルだけである程度網羅できていれば理想である（もし手軽さを重視するならばチェックリストの形式のようなものもよいのではないかと）
2	持っている機能を最大限に発揮できる	・経口摂取の訓練には、無理に口から食べさせることはマイナスである。ゆっくり本人に合わせ、少量でも楽しくおいしい食事のほうが良いことを伝えて欲しい。
3	子どもの状況に応じ目的とする施設や学校へのアプローチができるようにする	特になし

資料1	<ul style="list-style-type: none"> ・全体の字の太さを細くしたほうが見やすいのではないか。 ・経管栄養 十二指腸チューブ の項目も加えてはどうか。十二指腸チューブであれば、注入にかかる時間が長くなる。 ・気切が分離(術)か、単純かの項目も必要ではないか。
資料2	特になし
資料3	<ul style="list-style-type: none"> ・「気管切開児の在宅に向けた指導経過チェック表」というタイトルの“指導”というのが気になる。“支援”や“具体的援助”という表現のほうがいいのではないか。 ・睡眠時の管理で、「人工鼻がはずれないようテープなどで固定できる」について、意識のしっかりした子どもは、分泌物で汚れたとき、苦しくて無意識にはずすこともあるので、必要ないと思う。 ・キシロカインゼリーと名称をあげているが、ショックの可能性もあるため「潤滑剤」としたほうがいいのではないか。
資料4	特になし
資料5	特になし
資料6	<ul style="list-style-type: none"> ・4. 栄養について ③経管栄養の場合、逆流現象の有無→経管栄養でなくても、GERはある。主には、経管栄養のほうですが。 ・緊急時の対応は、どう判断し行動すればよいのかが必要である。慌てずに行動できるよう、気切カード(カニューレの種類・サイズ・交換日・吸引カテーテルの種類・サイズ・深さ)のようなものがあると便利だと思う。

表2：家族への聞き取り調査結果

マニュアルに掲げた目標	家族からの意見
全体に対して	<ul style="list-style-type: none"> ・目次や見出しがあるとよいと思う。 ・マニュアルの最初に目次やフローチャートのようなものがあると、段階を追って読み進むことができる。 ・左端の実践目標がもっと大きくわかりやすくなっているとよい。 ・文字が多すぎると読みづらいので、ポイントとなる部分は大きな文字にするなどの工夫があるとよい。 ・横長なので読みにくい。 ・番号などは箇条書きになっていた方がよい。 ・生まれてからの子どもや家族の基本となる情報をその都度説明するのが大変だったので、情報を継続的に共有できるようにしてほしい。 ・医師との関係性が難しいこともあった。病院は選べないので調整役がいると良い。 ・親の会等の情報が早くからあるのはよい。 ・入院中から、訪問看護師、医師、看護師、保健師、地域の往診医とのネットワークがあると良い。 ・流れが順調にいくとは限らないと感じた。 ・親の不安を聞くことは大事で、なんでも聞いてくださいという姿勢が良い。 ・個別性を大切にし、それぞれの家族に応じることが大切である。 ・信頼関係を築くことが大事である。 ・最初の急性期に看護師が「絶対に助けよう。だからお母さんも頑張ってください」と言ってくれたのが、今の支えになっているので、最初に信頼される対応が鍵と思う。 ・患者を人間として扱うことを大切にしてほしい。 ・新人でも専門家である看護師なので、きちんと伝えたいことを伝える力が必要と思う。 ・全体的に詳細で丁寧である。 ・マニュアル全体については、よくできており、このようなものがあれば随分助かったと思う。 ・全体感想としては、このように指導・関わってもええるととても助かると思う。 ・よくできていると思う。
目標1：気管切開に対する意思決定ができる	
1 子どもと家族の状況を再度確認する	特になし
2 説明のための医療チームを編成し、看護師が中心となりチーム内の調整を行う	特になし
3 説明に同席し、家族（子ども）の様子・言動を把握する	特になし
4 子どもと家族が気管切開についてイメージできるように情報提供する	<ul style="list-style-type: none"> ・気切のイメージをつかむために、ビデオを見せてもらえるといい。 ・他の家族を紹介するのは、その家族によって望ましい時期が異なると思った。 ・気切の部位を見せてもらったら思っていたものと違ったので、事前にみれるとよい。 ・家族の紹介があつて、励みになって良かった。比べて言う会話は少ない方がよい。 ・本人への説明があるので、その点も必要なんだと感じた。 ・医師から出血量も含めて手術説明が丁寧にあつたのが良かった。
5 家族内でのコミュニケーションがとれるよう働きかける	特になし

6	説明後、病気・気管切開・その後の在宅療養に対する家族（子ども）の認識や感情を把握し、気持ちを受け止めたり説明の補足を行う	<ul style="list-style-type: none"> ・何を不安に感じているのか、どこにひっかかっているのかを十分に聞き、アセスメントしてほしい。そこがわかればそれに応じた情報提供が可能になると思う。
7	家族の反応をもとに、定期的な情報交換を医療チーム内で行い、家族と共に方向性を確認する	<ul style="list-style-type: none"> ・「・・・苦しそうなので、難しいかなと思います」というところは、迷っている時期にはとてもきつuitと感じた。自身の体験を振り返ると、「そんなことはわかっているけど、でも、決断できないんだから、そんなこと言わないで欲しい」と思うので、もう少し他の表現になるといいなと思う。 ・コミュニケーションは、練習や特殊なカニューレによってしゃべれるようになるだけでなく、その子その子で、成長発達につれ、自然に、いろいろな表現や伝え方をするようになることを、教えてあげて欲しい。 ・家族が否定的な場合は、とあるが、迷うことが多いので、迷っている場合は紹介してほしいか家族に聞いて希望に沿うようにする。気管切開をした人、しない選択をした人両方の話が聞けると良い。 ・気切に踏み切れないでいる間の親は、面会に行くたびに無言の圧迫を感じている。医療スタッフ側には、そのようなつもりはないとしても、面会中にスタッフが近くに来ると、「またあのお話をされるのでは」と思っていた。医療者は、今この瞬間に子どもを生かすことを考えているが、親は、今のことだけではなく、将来のことも含めて子どものことを考えている。医療者は、現在の身体状況については答えてくれるが、将来のことについては、全ての疑問に答えてくれる人はいなかった。親は、その答がない部分を含めて意思決定するのだから、とにかく、あせらせないで、無理をさせないでとお願いしたい。 ・気切の意思決定に際しては、家族にとことん付き合ってもらいたい。おそらく医療者は早く決めてほしいとの思いであったと思う。その頃は、看護師がそばにくると、「また気切の話では？」と思い負担であった。一緒に考えてくれる姿勢の看護師がいてくれると心強い。 ・親としては、もう少し大きくなれば、状況が変わるのではないかという思いをどうしても抱いてしまう。子どもが幼ければ幼いほど、その思いは強いともいえる。そこをわかって欲しい。 ・気切の決定を納得できるまで待つことが大切である。 ・気切しか選択の余地がないという状況であったため、それほどの迷いはなく決定したが、決定までの間に、自ら希望して気切を経験したご家族の話の聞いたり、同じく気切の意思決定で迷っているご家族と話をしたりする機会を作ってもらった。他のご家族と話をすることは励みになり、心強かった。
8	気管切開後の子どもと家族の反応を把握しフォローする	<ul style="list-style-type: none"> ・意思決定し、気切に応じると、それからあつと言う間に手術となる。承諾後手術までの間も、手術後も、家族の気持ちは揺れていることを知っていて欲しい。
目標2:日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる		
1	日常生活ケアの指導：現在の子どもの成長・発達状況を再確認し、退院に向けてのセルフケア能力を引き出す	<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母が、この子は病気で特別な子どもだから怖くて全く手が出せないと思ってしまわないよう、入院中から祖父母に対し、抱っこだけでなく、日常のケアに手がだせるように働きかけてもらえるといいと思う。 ・祖父母が、子どもを、普通の子ども（孫）として見てくれることは、とても大切だということを知って、面会時に対応してもらえるといいと思う。 ・母親だけでなく、両親一緒にケアの仕方を教える方向がよい。 ・両親一緒に最初からケアの指導を受けたのが、感想も対等に言い合えて良かった。 ・可能な範囲で担当看護師を継続することも配慮して欲しい。

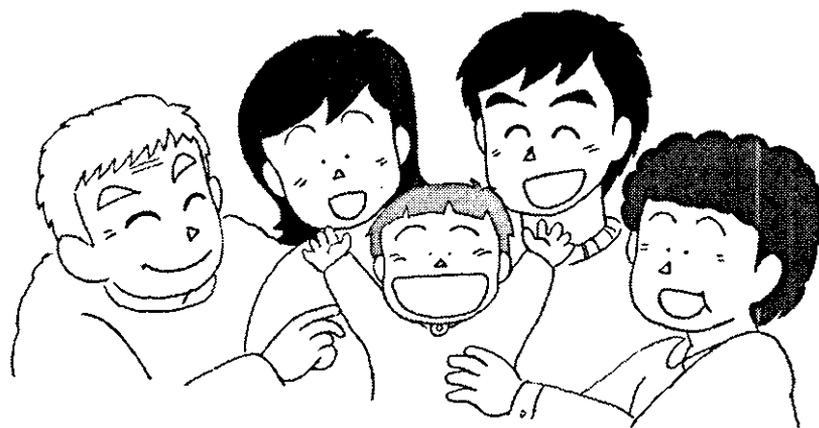
2	<p>気管切開の説明と管理方法について説明指導を行う</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・水を入れたコップに気管カニューレの実物を組み合わせて行うと、もっといいのではないかと思う。コップは口が広いので、実際の気管カニューレとは開きがあり過ぎると感じた。 ・実際にわが子の吸引を行う前に、模型のようなもので練習できるといいと思う。チューブを奥に進めると気管分岐部にあたることなど、解剖生理も含め家族のイメージが付きやすい工夫がされたものを用いるといいと思う。 ・退院時、最寄りの消防署に予め連絡しておくといいかもしれないと思った。急変時にどんなものが必要となりそうかも、予め連絡しておくことで、持って来てもらえるならば、もっと良いと思う。 ・家に帰るとだんだん自己流になっていくが、基本を押さえることは大事だと思う。 ・7ページの予測される困難：看護師によって指導内容が異なる：あまりにさまざまで、わかっていない看護師もおり大変混乱した。基本的なことは、書いたものなどあると分かりやすいし、退院後も使用できる。覚える事が多いので、書かれたものが手元にほしい。 ・(9頁)医師に対してもネガティブな反応を示すことがあるので、看護師と医師の情報交換があると良いのでは。 ・在宅で起こる可能性のある事故等について具体的にイメージできるよう、〇〇の時は××するといった対処方法についての情報があるとよい。(例：分泌物が多く、チアノーゼが出ている状態の時に、先に吸引するのかバギングするのか等) ・家庭で介護者側がやっと思い間違いがちミス、アクシデントを挙げていると分かり易い。
3	<p>生活シミュレーションを行う</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(11頁)生活シミュレーションの具体例は院内外泊はどうでしたか?のあとに「注入やケアは時間通りできましたか。その中で家事とかできそうですか。眠れなかったのではないですか。」とか入れて欲しい。最初は皆さんの皆さんは省いて欲しい。個別性を大切にしたい表現を!
4	<p>医療機器・衛生材料の使用方法の理解と準備を行う</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(12頁)4. 医療機器・衛生材料~のところで、1)医療機器の取り扱いと管理方法の説明を行う、のところで、吸引器がかかっているが、それだけではなく、ネプライザー・パルスオキシメーター・アンビューバッグ・聴診器・バイプレタの扱い方も、気管切開をする在宅療養の場合、必須アイテムなので、入院中に教えておいてほしい。 ・停電対策も必要(吸引器は携帯用があるので大丈夫だが、まずは、懐中電灯が暗がりでも見つけられるように蛍光テープを貼っておられた)。
<p>目標3:在宅に向けての意思決定ができる</p>		
1	<p>在宅ケアに向けて家族アセスメントを行う</p>	<p>特になし</p>
2	<p>子どもと家族に退院までのイメージがわかるように説明を行う</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・退院後は、自分たちだけですべてをやらなければならないと思いがちだが、背負い込まないことが大切だと思う。いろいろなサポートがあることがわかる(情報が得られる)だけでも気が楽になる。 ・児童相談所、看護師、保健師でチーム組み、すでに在宅している方を捜して紹介してくれたので、2つのお宅に訪問できた。とても大変そうなお宅でやる前にやれるか心配になり、落ち込んだ。気楽にしているところとか選んで紹介してくれるとよいと思う。
3	<p>子どもと家族のコミュニケーションが取れているか確認する</p>	<p>特になし</p>

目標4:在宅に向けて家族機能・家族のケア能力が高まる	
1	<p>家族が直接ケアできる機会を設け、自信をつける</p> <p>・吸引も在宅に向けて家庭のバージョンでできるように指導してくれるのがよい。 ・この時期に褒めることが大切。</p>
2	<p>子どもと家族と一緒に過ごす機会を増やす</p> <p>特になし</p>
3	<p>家族アセスメントに基づいて、家族関係や家族内の役割調整を行う</p> <p>特になし</p>
4	<p>在宅での24時間のケアプランの作成を試みる</p> <p>特になし</p>
5	<p>家族と一緒にエコマップを作成し、地域との関りや在宅のイメージをつかむ</p> <p>・SWにさまざまな手続きを入院中にすませて頂いたのもとても助かった。 ・SWのみならず、自治体の担当者（福祉課の人）等とも会って話が聞けるとよい。 ・訪看さんはそれぞれの家庭に合わせたケアの仕方を工夫しているの、病院の看護師も共有したらよいと思う。</p>
目標5:療養環境を整える	
1	<p>家庭の環境について整える</p> <p>・退院前には、主治医や看護師、地区の保健師等をまじえてのケア会議のようなものが何度かあり、在宅に向けて準備できるとよい。 ・医師2人、看護師で家を見に来てくれた。ベッドの位置等調整してくれたのが良かった。 ・地域の母親の会に参加してレクリエーションや子育て支援を受けたので、紹介してくれると良い。また近所の関連したネットワーク等を知らせてくれると良い。 ・通院時のボランティアさんなど紹介されると有り難い。</p>
2	<p>退院のための医療チームを編成する</p> <p>特になし</p>
3	<p>親・家族への支援の確認をする</p> <p>・地方自治体の保健師とのつながりを持つようにすることは強調して欲しい。地域での予防接種や検診についての情報はとても大切であるし、療育につなげてくれる存在でもある。 ・親の会の紹介については、個々の家族によってタイミングやその活動内容が重要になってくる。 ・疑問や心配に対し、解決策を見出せるように在宅をしている人のアドバイスがよい、入院中に親の会の紹介や会報などがみられるようになってよい、共通に話をできる人を紹介して欲しい、そうすることで、自分だけではないという安心感や気持ちの整理ができる。 ・患者会の紹介も入れて欲しい。 ・インターネットの情報には間違いがあるので注意させて欲しい。</p>
4	<p>外出・外泊の経験を通して療養環境全般の再調整を図る</p> <p>・退院前には、可能な限り在宅移行後のことを見越した準備についてアドバイスしてほしい。家族だけでは想像しがたい面がある。 ・担当の看護師と退院後の生活のことについて、ひとつひとつ確認し合ってクリアにしていけるとよい。 ・外泊等の練習はとても大切である。 ・外泊中に病院のスタッフが訪問するとケアの手順、手はずを整えるよいアセスメントになるようだ。 ・外泊中は医療者の方から電話などがあると、見守られている安心感がある。 ・院内・院外外泊などが始まるとめいっぱいになり、無理していることにも気づかない状態になるので、無理しないでやっていけるような声かけが欲しい。</p>

目標6: 外来受診時、緊急時の医療体制が確立する		
1	安全で確実な受診ができるよう支援する	<ul style="list-style-type: none"> ・退院1か月くらいが体制が十分出来ないために、不安や孤独を抱くので、病棟の看護師のフォローがあると良い。 ・往診医を見つけることが可能であれば、そのことも入れたら良いのでは。
2	緊急時速やかに受診ができるよう支援する	<ul style="list-style-type: none"> ・救急時にすぐ対応してもらえるように、近くの消防署等に出かけてご挨拶した経験からそれができていると情報交換スムーズでよい。 ・緊急のときが不安だったので、3箇所の病院に紹介状をかいただき、退院前に受診をしてカルテを作った。結果的に利用することはなかった。今思うと、緊急でなくても通っておけば、遠くの病院にいかなくとも済んだかも知れない。 ・緊急時は本当にふるえてしまうので、110番を携帯に入れておくアドバイスもあるとよい。
目標7: 経済面の支援が受けられる		
1	助成金や手帳など取得有無の確認・福祉の窓口を紹介する	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが退院してからでは、役所の窓口に行くことも難しくなるので、入院中に諸手続きを進められるように声をかけて欲しい。 ・社会資源は、紹介するだけでなく、一旦退院すると時間的にも精神的にも大変過ぎてとても動ける状況ではないので「入院中に調べて整えられるように働きかける」事をしてほしい。 ・自治体差が大きいことを何度も話されていた。 ・社会資源は助成金や手帳だけではなく、訪問看護・ショートステイ・家族の会の案内パンフなども加えたい。
2	在宅に必要な医療物品をリストし、保険範囲内と自己負担分とを明らかにする	特になし
目標8: 子どもの成長発達が継続される		
1	子どもの発達状況を再確認する	特になし
2	持っている機能を最大限に発揮できる	<ul style="list-style-type: none"> ・通常の発声はできなくてもコミュニケーションの方法はあるし、聴力も正常であれば、会話はできないと決めてかからないで、きちんと子どもに話し掛けることを大切にしたい。 ・子どもが持っている機能が最大限に引き出せるよう「この子だったらこういうことができるかもしれない」ということを一緒に考えてくれるといいと思う。 ・遊びの提案もあるといい。工夫すれば〇〇もできる、といった情報があるといい。
3	子どもの状況に応じ目的とする施設や学校へのアプローチができるようにする	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの年齢や、発達段階・身体状況などによって、この項目にある事柄への親の反応は異なると思うので、タイミングや時期をみるのが大切なのではないかと感じた。 ・就学については他の家族の情報が参考になった。取り持つこともあったらよい。

資料1	特になし
資料2	特になし
資料3	<p>・グレーの2項目目 呼吸状態の観察の項目：1呼吸状態の観察：酸素飽和度（パルスオキシメーター）の確認 →今は、在宅でもパルスオキシメーターは必須で、それがないと、安心して眠れないとのこと。顔色だけではあまり出ないので、これが頼りであると。</p> <p>・今後のポイントなど書く欄が狭すぎるのではないか。</p> <p>・グレーの7項目目 気管カニューレ挿入中の日常生活での注意項目：4入浴中の管理：気管カニューレからお湯が入らないように、人工鼻を装着することが出来る、ということの意味がわからなかった。いずれも湯の中につけることは出来ないが、万一湯が飛んで入らないようにといったことか？（人工鼻をつけると湯につけられるものか何かあるのか？と疑問もった）</p>
資料4	特になし
資料5	特になし
資料6	<p>1. 健康認識について のところで、①患児にどのような病気や気切の必要性・・・→①患児や家族にどのような・・・</p> <p>②患児が気切部を→②患児や家族が気切部を、ではないか。</p>

改訂版
気管切開を行って退院する
子どもと家族への
ケアマニュアル



(改訂版) 気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアルの作成

(改訂版) 気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアルの作成は、日本小児看護学会健やか親子 21 推進事業の 1 つとして行われたものです。昨年度に作成したものをもとに、今年度は気管切開術やその管理に精通した 11 人の医師および気管切開を行って在宅で生活しているお子さんをもつ 8 人の親御さんに聞き取り調査を実施し、改訂版を作成しました。事業推進委員会はほぼ昨年度からの継続メンバーである小児専門病院の看護師・保健師、訪問看護ステーション看護師、大学で小児看護学を担当している教員、総勢 19 名によって構成され、聞き取り調査をもとに会議で検討を重ねて作成しました。

気管切開を受ける子どもや家族を対象に気管切開の意思決定から退院までの具体的な支援内容を示すとともに、看護職がご家族とコミュニケーションをとるときの難しさを考え、コミュニケーションの具体的例示、留意点を組み入れていることは、このケアマニュアルの特徴であり、そのまま活かしました。また 8 つの目標を設定し、それぞれに実践(具体策、留意点) 予測される困難、コミュニケーション(具体例、留意点) を示しているのも同様です。

改訂版では最初の頁に使いやすさを考慮して、目標のⅠ～Ⅷまでを表示したフローチャートを入れました。最初に活用するときを使用することをお薦めします。また、両サイドにインデックスをつけて、みたい場所を捜しやすいように工夫しました。医師・ご家族のご意見、ご要望をできるだけ内容に反映させるように努めました。

多くの現場で、直接のケアや自己学習、スタッフ教育等に活用していただければ幸いです。そして活用してみてもご意見を頂くことにより、さらによりよいケアマニュアルに発展させたいと思います。

最後になりましたが、お忙しいなか、改訂版ケアマニュアル作成のためにご協力いただきました皆様方に深謝致します。

2005 年 3 月

事業推進委員長 濱中喜代(東京慈恵会医科大学)

なお、この事業は「気管切開を行って退院する子どもと家族へのケア提供者の教育と教育効果の評価に関する事業」の一部として厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭家庭総合研究事業)の交付により行われたものです。

目次

I. 気管切開に対する意思決定ができる	2
II. 日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる	10
III. 在宅に向けての意思決定ができる	20
IV. 在宅に向けて家族機能・家族のケア能力が高まる	22
V. 療養環境を整える	24
VI. 外来受診時・緊急時の医療体制が確立する	24
VII. 経済面の支援が受けられる	26
VIII. 子どもの成長発達が継続される	26
資料1：家族アセスメントシート	28
資料2：在宅に向けた家族アセスメントシート	30
資料3：気管切開児の在宅に向けた指導経過チェック表	32
資料4：週間ケアプラン	34
資料5：エコマップ	35
資料6：気管切開を必要として退院する患児、家族に必要なこと	36
資料7：気管切開を受ける子どものケアマニュアル・フローシート	37

附 録

気管切開をしながら生活する子どものケア

小児看護 27 (10) 1292-1298, 2004 より引用

子どもが気管切開をして；看護師から親の立場へ

小児看護 27 (10) 1375-1379, 2004 より引用

目 標

家族と子供が
気管切開に対する
意思決定をしていますか？

いいえ

I
気管切開に対する
意思決定ができる

2ページ

1. 子供と家族の状況を再度確認する
2. 説明のための医療チームを編成し、看護師が中心となりチーム内の調整を行う
3. 説明に同席し、家族(子ども)の様子・言動を把握する
4. 子どもと家族が気管切開についてイメージできるように情報提供する
5. 家族内でのコミュニケーションがとれるよう働きかける
6. 説明後、病気・気管切開・その後の在宅療養に対する家族(子ども)の認識や感情を把握し、気持ちを受けとめたり説明の補足を行う
7. 家族の反応をもとに、定期的な情報交換を医療チーム内で行い、“家族と共に”方向性を確認する
8. 気管切開後の子どもと家族の反応を把握しフォローする

はい

II
日常生活ケア・医療的処置の
獲得ができる

10ページ

1. 日常生活ケアの指導：現在の子どもの成長・発達状況を再確認し、退院に向けてのセルフケア能力を引き出す
2. 気管切開の説明と管理方法について説明指導を行う
3. 生活シミュレーションを行う
4. 医療機器・衛生材料の使用法の理解と準備を行う

家族が在宅に向けての
意思決定をしていますか？

いいえ

III
在宅に向けての
意思決定ができる

20ページ

1. 在宅ケアに向けて家族アセスメントを行う
2. 子どもと家族に退院までのイメージがわかるように説明を行う
3. 子どもと家族のコミュニケーションが取れているか確認する

はい

今後起こりうる在宅での
スケジュール調整は
していますか？

いいえ

IV
在宅に向けて家族機能・
家族のケア能力が高まる

22ページ

1. 家族が直接ケアできる機会を設け、自信をつける
2. 子どもと家族と一緒に過ごす機会を増やす
3. 家族アセスメントに基づいて家族関係や家族内の役割調整を行う
4. 在宅での24時間のケアプランの作成を試みる
5. 家族と一緒にエコマップを作成し、地域との関わりや在宅のイメージをつかむ

はい

V
療養環境を整える

24ページ

1. 家庭の環境について整える
2. 退院のための医療チームを編成する
3. 親・家族への支援の確認をする
4. 外出・外泊の経験を通して療養環境全般の再調整を図る

退院後の緊急時の
医療体制を
決めていますか？

いいえ

VI
外来受診時・緊急時の
医療体制が確立する

24ページ

1. 安全で確実な受診ができるよう支援する
2. 緊急時速やかに受診ができるよう支援する

はい

退院後に必要となる医療
物品や支援について
決めていますか？

いいえ

VII
経済面の支援が受けられる

26ページ

1. 助成金や手帳など取得有無の確認・福祉の窓口を紹介する
2. 在宅に必要な医療物品をリストし、保険範囲内と自己負担分を明らかにする

はい

退院後の社会の中で
子供の成長について
考えられていますか？

いいえ

VIII
子どもの成長発達が
継続される

26ページ

1. 子どもの発達状況を再確認する
2. 持っている機能を最大限に発揮できる
3. 子どもの状況に応じ目的とする施設や学校へのアプローチができるようにする

気管切開に対する意思決定ができる

I. 気管切開に対する意思決定ができる

実践	留意点	予測される困難
<p>具体策</p> <p>1. 子どもと家族の状況を再度確認する</p> <p>＜1＞子どもの健康状態や成長発達 の程度 疾患の自然歴の確認と現在の状態</p> <p>＜2＞子どもと家族との関係(特に幼少の場合 は親との愛着形成)</p> <p>＜3＞子どもの疾患・障害・成長発達に 対する親及び家族の認識・感情</p> <p>＜4＞家族の望む子どもの状態や療育 状況</p> <p>＜5＞問題が起こった時、家族内でど のように解決しているか、どのよう に情報を取っているか、夫婦間や その他家族員で話し合っているか</p> <p>＜6＞医療者との接触を避けたりして いないか 現在までの経過の中での信頼関係</p> <p>※ 次のことを医師に確認し、対象 ケースについての状況を理解して おく 気管切開(咽頭気管分離術を含む) に至るまでの経過、現在の病態、 適応、目的、緊急度、術式、切開 後の展開</p>	<p>* 気管切開について、これまでに 検討したことを確認し記載する</p> <p>* 外来での経過や、子どもと家 族に関する情報を病棟と共有する</p> <p>* 家族が何度も情報をその都 度説明することがないよう、情 報用紙などを活用する</p>	
<p>2. 説明のための医療チームを編成し、 看護師が中心となりチーム内の調整 を行う チームには、受持ち看護師・医師・ その他関係する職種 (MSW、ST、PT、OT、臨床心理士、 保健師など)を含む</p> <p>＜1＞説明の時期・内容・役割の調整 等を確認する</p> <p>＜2＞統一した対応が取れるよう情報・ 方針をカンファレンス等で伝達 する</p> <p>＜3＞相談窓口を決定する(受持ち 看護師等)</p>	<p>* 気管切開の目的、利点、欠点に ついて、個々の子どもや家族の 状況に応じて話ができるように しておく</p> <p>* 医療者の説明が一方的になら ないように注意し、初めての説 明の場では決定を促さない</p> <p>* 受持ち看護師が不在の場合 でも対応できるように、看護 師間で情報を伝達共有する</p>	<p>* 気管切開が緊急を要すること による調整の不足</p> <p>* 医療チーム内での気管切開に 対する意見の相違がある</p> <p>* 相談相手が不明確、又は相 談しづらい</p>
<p>3. 説明に同席し、家族(子ども)の 様子・言動を把握する</p> <p>＜1＞表情 姿勢(主体的・受身的)</p> <p>＜2＞態度(積極的・消極的)</p> <p>＜3＞発言・質問の内容 等</p>	<p>* 家族の理解度と感情の両方に 留意する</p> <p>* 子ども自身が意思決定できる 場合には、同席させる</p> <p>* 医療者の説明が一方的になら ないように注意し、初めての説 明の場では決定を促さない</p> <p>* わからないことなど何でも聞 いてください、という姿勢を示 す</p>	<p>* 気管切開自体について、否 定的なイメージを持っている</p> <p>* 家族が意思や疑問を表出でき ない</p> <p>* 家族の衝撃が大きく受けとめ られないことや説明自体聞け ない状況にある</p> <p>* 気管切開の緊急性が高く、時 間的制限がある場合には十分 説明できないことがある</p>

「気管切開」に関する意思決定がわかる

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
		* これらの情報は、退院後の支援においても重要である * これらの情報が基本情報となり、在宅支援に関与する * 説明内容と共に、説明時の家族の様子・言動を記録に残し、今後に活かす # 記録用紙資料1・2と共に活用
⇒「気管切開についてお話しさせていただきたいのですが、ご家族の方のご都合はいかがですか?」「いつ頃の何時頃が宜しいでしょうか?」「できればご両親(又はご家族)が揃っている方が宜しいかと思っておりますので、調整してみてください。」 ⇒「私が担当させていただきます〇〇です。相談したいことや疑問などがありましたら、私が窓口となりますのでいつでもお声をかけて下さい。もし私が不在の場合も、他の看護師でも構いませんので、気兼ねなくおっしゃって下さい。話していただければ、私に伝わるようにしておきます。」		
【説明に入る前】 ⇒「説明の途中でも、疑問や不明なことがありましたら、その都度聞いていただいで構いません。」 【説明の途中】 ⇒ 家族からの質問もなく、理解できているのかわからない時は、主治医の説明の間で、「今までのところでわかりにくかったところやもう一度説明してほしいと思うところはありませんか?」「どのあたりですか?」「良くわかるまで何度でも説明させていただきますので、遠慮せずにおっしゃって下さい。」 ⇒ 衝撃が強く不安な様子が見られた場合、「大丈夫ですか?このままお話しを続けても宜しいですか?」 【説明終了後】 ⇒ 意思の表出や疑問点の解決を促す「どうですか?」「先生の話聞いて、どんな風感じましたか?」「どんな事でも構いません。思ったことや感じたことを聞かせて下さい。」 ⇒ 説明でわからなかったことがないか質問する「わかりにくかったのはどこですか?」等の自由回答の質問を投げかける。「わからないことや聞きたいことはどんどん聞いていただいて構いませんよ。今直ぐに出てこなくても、後から出てくることもありますので、いつでも主治医でも看護師にでも質問していただいて構いません。」 ⇒ 今後も、質問があれば話して欲しいこと、いつでも質問に答えることを伝える。「一度説明を聞いただけでは、なかなかわからないこともありますし、忘れることもあります。また、ご家族で話をしてもらって、わからないことが出てきたら、その都度メモして、何度でもわかるまで質問して下さい。私たちは、納得がいくまできちんとやりとりして、本人やご家族が気管切開をどうするか納得して決めていけるようにお手伝いしたいと思っています。」	* できるだけ、静かなプライバシーが保たれた環境で説明を行う * 話しやすい雰囲気をつくる * 意思決定を促すものではないことに留意する * 両親が説明の内容をきちんと理解できるように医師との橋渡しをする立場で同席する * 説明の途中でも感情の変化に留意する * 説明終了後に家族の意思の表出を促す際は、タイミングに気を付ける * 子どもの気管切開について、家族内で話し合う時間を持った後に尋ねるように配慮する * 同席している家族にも同様に質問するなど、意見が聞けるようにする	