

I. 気管切開に対する意思決定ができる

気管切開に対する意思決定ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>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</p> <p><1> 気管切開について <2> 気管切開後のメリット、デメリットについて <3> 気管切開後のボディイメージについて <4> 気管切開後の日常生活・成長・発達について <5> 気管切開後のコミュニケーション手段 図・写真や映像を活用する 子どもと家族の状況と希望に応じ、気管切開している子どもとその家族を紹介し、また実際の気管切開の様子を見せよう</p>	<p>* 家族の状況に応じ、医療者間で調整しあらかじめ準備しておく</p> <p>* 情報の提供内容(術式など)と時期については家族が選択できるような環境を作る</p> <p>* 提示の際、家族の状況や感情に留意し、内容と提示の仕方を検討する</p> <p>* 紹介する患者、家族の選定は、その子どもの状態や年齢、発達段階、気管切開の目的、家族の状況などを考慮する</p> <p>* 他の家族と比較するような言動は避ける</p>	<p>* 図や映像にショックを受ける</p>
<p>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</p> <p><1> 家族内でのコミュニケーション 1) 家族同士(本人も含めて)で気管切開について話しているか確認する 2) 家族間のコミュニケーションの機会について提案する 3) 家族同士で話ができる機会を設ける 4) 必要に応じ、他の家族員の意味や感情を伝える</p> <p><2> 子どもとのコミュニケーション 1) 子どもの理解力に合わせて気管切開についての説明を行う 2) 子どもの意思や理解の程度を確認する 3) 子どもが自分の気持ちを表現するよう支援する 4) (子どもの許可の元に)子どもの言動や様子を情報として親に提供する</p>	<p>* 子どもへの説明は、両親が気管切開を受ける意思を示している場合に行う</p> <p>* 子どもに説明する時は、親の同席について、子どもの意思を確認する</p> <p>* また子どもへの説明に関して、いつ・誰が・どのように・どのような環境で説明するのかを、親と事前に話し合っておく</p>	<p>* 家族内のコミュニケーションが円滑でない</p> <p>* 家族内での気切に対する認識が異なる</p> <p>* 子どもが状況を理解できない</p> <p>* 子ども自身が気持ちを表さない</p>

1. 意思決定が可能な状態
 2. 意思決定が困難な状態
 3. 意思決定が不可能な状態

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「お子さんが気管切開をするということはどんなことか、1つ1つお話しさせていただこうと思います。一度に全部お聞きになるのが大変な時はおっしゃって下さい。」 ⇒【挿管している場合】「気管切開することにより呼吸が楽になります。顔のチューブがなくなるので、表情が豊かになりますし、口に入っていたチューブの代わりに(指で場所を示しながら)、首に穴を開けます。その際には、手術が必要です。手術後は少し痛みがありますが、その後は痛みはなくなります。そこに口から入っていたチューブより短い羽つきチューブを入れて(実物のチューブや気管切開している絵や写真を見せながら)、羽の部分の両方の穴に紐を通して、チューブを固定します。そのため、テープによるかぶれはなくなります。」 「チューブの入り口には、ばい菌が気管に入らないように、気管の湿度を保つように、人工鼻を付けますので、外出したり、お家で生活することができたりと、行動範囲が広がります。しかし、吸引は気管切開しても、今と同じように分泌物が出るので必要ですし、チューブも定期的に交換することが必要です。そのため病院に定期的に受診していただいて、交換することになります。また、お家に帰られたら、ご家族の方に行っていたかなければならないこととして、吸引と気管切開部の消毒とガーゼ交換があります(物品を見せながら説明する)。具体的な方法についての説明は、少しずつご家族の方のペースに合わせて進めさせていただきます。」「気管切開を行った後の生活についてのイメージはつきましたか?」「どのように思われましたか?」「もう少し詳しく説明してほしいと思うところがありましたら、遠慮せずにおっしゃって下さい。」 ⇒【挿管していない場合】「気管切開することにより、呼吸が楽になって表情や反応が豊かになります。術後しばらくは声が出せませんが、練習すれば出せるようになりますし、食事もお口から食べることができます(以下、挿管している場合と同じ)。」 ⇒「気管切開に関する説明をお聞きになってどう思われましたか?」	* 子どもの気持ちにも配慮する * スピーチカニューレを使っても発語する可能性のない子どもには声が出せるようになることは話さない	# 気管切開児の紹介画像、気管切開外来、患者会の紹介等
⇒【家族内で意見が分かれている場合】「話をする時間を作った方がいいですか?わからないことが出てきたら、またおっしゃって下さいね。ご家族の皆さんと私たちとで話をする時間を持った方がいいですか?」 ⇒「お父さんは、お子さんが気管切開することをどう思われますか?」「お母さんは、お父さんが賛成して、協力してくれたら、頑張ってみたいと思っているようなのですが、それは難しいですか。」 子どもにメリットとデメリットを伝える 【メリット】呼吸が楽になる/経口摂取ができる/食事ができる/会話ができる/ADLが拡大する 【デメリット】手術が必要/術後に痛みがある/チューブ刺激による違和感がある/気孔部への注意が必要/術後しばらくは発声ができない ⇒例えば、幼児後期の発達段階で経口挿管している子どもへの説明として 【メリット】「口からチューブが入っていて、口からご飯も食べられないし、おしゃべりも出来なくて辛いね。でも、このチューブを抜くと、前みたいに息が苦しくなるの。それで、△△先生が首の下のところ(指で示しながら)に穴を開けてチューブを入れると、ご飯も口から食べられるし、お家にも帰れるし、練習したら声も出せるようになるから、いいんじゃないかなって言っているんだけど、どうかな。」「○○ちゃんがしているみたいに首にチューブを入れるの。○○ちゃん、時々お家に帰っているでしょ。」 【デメリット】「首に穴を開ける時は、手術室というところで、眠くなる薬を使って、眠っている間にするから、大丈夫だよ。でも目が覚めると、少しだけ痛い時があるかもしれないけど、その後はだんだん痛くなくなるからね。お母さんとお父さんも応援しているから頑張ってみようか。」 ⇒「お父さんやお母さんともお話ししてみて、聞きたいことが出てきたらいつでも聞いてね。看護師さんたちも、○○ちゃんやお父さん、お母さんと一緒に考えるからね。」	* 母親と父親の意見がくい違っている場合は、別々に話をする機会を設ける * 父親がどんなふうに感じていても、否定をせずに聞く * 子どもへの説明は、子どもの発達段階に応じて行う * 子ども過去の体験を振り返り、子ども自身が体験から得ている理解や感覚を大切にす * 子どもが気持ちを表せるように、親と共に環境を整える * 親が答えを急がせたり、強要したりしてしまわないように伝える * 子どもに威圧感を与えない * 子どもにその場で答えを求めない * 一度に多くのことを尋ねたりせず、少しずつ子どものペースで進める * 子どもへの反応を見ながら、子ども自身が納得する感覚が得られるようにする 特に非言語的な表現に留意する	

「呼吸器科」の
「呼吸器科」の
「呼吸器科」の

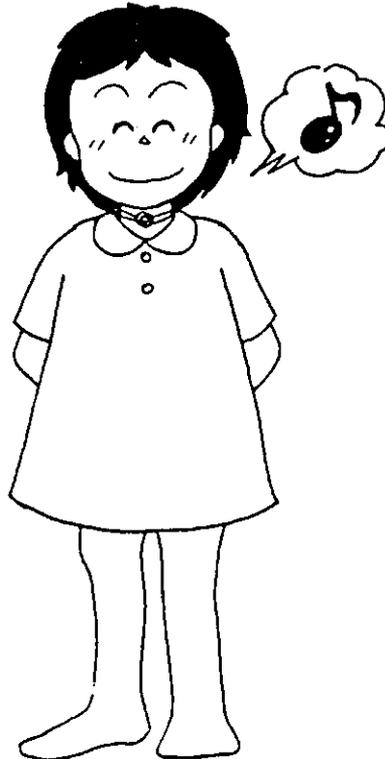
コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒【家族が説明を理解できたか確認できていない場合】「先生からお話をお聞きになられて、わかりにくかったところやもう一度お聞きになりたいことなどはありますか？」	* 意思決定を促すのではなく、説明が理解できたかを確認する	# 資料1を活用
⇒【家族が感情を表出できずにいる場合】「その後、いろいろと考えたり悩んだりされたのではないですか？」「お母さん自身、ちゃんと眠れていますか？」「決めるのはなかなか難しいことで、とても大変なことですよね。」「この前のお話を聞かれて、いかがでしたか？ご家族の中では、話し合いができましたか？」「悩んでいらっしゃるところはどんなところですか？」「家の状況で気になることはどんなことがありますか？」	* 家族の感情が表出できるよう促す * 家族の話を聞く * 家族に声をかけ、必要に応じた話ができるような場面を設ける * プライバシーの保たれた環境で、家族が感情を表出できる状況について配慮する	
⇒「私たちは、納得がいくまできちんとやりとりをして、ご家族が気管切開をどうするか納得して決めて行かれるようお手伝いしたいと思っています。どんなことでも構いません、思ったことや感じたことをお聞かせ下さい。先生のお話をお聞きになってどのように感じましたか？」	* 家族(子ども)と話をするときには、中立的な立場で話をする * 特に拒否的感情が強いときは、孤立させないようにする * 家族(子ども)を理解し、医師との橋渡しをしながら、家族が納得いくまで、そのプロセスにとことんつき合う * 人的・物理的・時間的な状況について尋ねる	
⇒「お子さんが生まれてからいろいろと大変なことがありましたものね。そして、またつらいお話を聞かされたのですね。ご両親はよく頑張っていると思いますよ。」	* 家族をねぎらい、これまでの経過を肯定的に捉えられるように関わる	
⇒「お母さんは気管切開をすると〇〇ちゃんの呼吸が楽になると思われますか？」「もう少し大きくなればと言われましたがそれはどのくらいですか？」	* 家族が気管切開をどのように考えているかをきちんと聞き出す	
⇒「なかなか決められないですね。難しい選択ですね。」	* 家族が気持ちを表出するまで待つ	
⇒「決めることは辛いでしょうが、どのようなことがご心配ですか？」	* 家族が気持ちを表出し始めたら、否定せずに話を聞く * 共感的な態度で接する * 家族の様子を見ながら、間をあげながら話す	
⇒【呼吸や会話等への不安がある場合】「よかったら実際、気管切開をしたお母さんやお子さんにお会いしてみますか。(例)〇〇ちゃんは気管切開をして呼吸が楽になったので、笑顔が多くなり、行動範囲が広がりました。〇〇ちゃんや親御さんにお会いして、お話をお聞きになってみますか。聞きたいと思われましたら、〇〇ちゃんのお母さんをお願いしてみますので、そのときにはいつでもおっしゃって下さい。」	* 家族が気管切開を決定できない場合は個々の状況に応じて具体策を進める * 事例を紹介する場合には子どもの状況に合わせて選択する * 家族が気管切開に否定的な場合は、家族が医療者からの圧力を感じる可能性があるため、事例を紹介しない	
⇒【経口挿管している場合】「お口のチューブがはずれて、お顔のテープもなくなりますよ。」	* きちんと家族の思いにつきあう	
⇒【挿管チューブが抜けることを期待している場合】「私もそうならば良いなあと思います。しかし、お子さんの様子を見ていかななくてはわかりませんね。先生ともう一度話をしてみましようか。」	* 家族が気管切開に迷っている場合は、紹介して欲しいか否か、家族に聞いて希望に添うようにする。気管切開した人、しない選択をした人の両方の話が聞けるとよい	
⇒「確かに首に孔が開いているのは、抵抗があるかもしれませんが、でも、お子さんの呼吸は楽になると思いますし、抱っこも自由にできるようになります。子どもは成長発達するにつれ、いろいろな表現や伝え方をするようになりますし、練習すればしゃべることもできるようになります。」		
⇒【管理に対する不安がある場合】「気管切開部の管理は大変な部分もありますが、具体的な方法をお教えますから安心して下さい。」	* 期待していた子どもとの生活と現実の生活との違いに戸惑う家族の気持ちを認め受けとめる	
⇒【支援体制に不安がある場合】「1人で全部しようと思いません。ご家族みんなの協力体制が整えられるように、一緒に考えてみましょう。」	* 家族全体で考え取り組むことの大切さを伝える	
⇒「気管切開をしたら、すぐに在宅で自分1人で看なくてはいけないとおもっているのです。家族の会、訪問看護など活用できる社会資源がありますので、一緒に考えていきましょう。困ったらいつでも相談して頂ければ、活用できそうな社会資源と一緒に探してご紹介します。退院するまでには何度か外泊をして、できそうだと自信を付けて帰れるようにしていきますので、ご安心下さい。」	* 様々な社会資源があること、それらを活用することが家族の負担緩和、子どものQOL向上につながることを伝える	
⇒「ゆっくりやってみましょうね。」		

I. 気管切開に対する意思決定ができる

気管切開に対する意思決定ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>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</p> <p>＜1＞ 6.で得た子どもや家族の認識や感情について、記録に残し情報を共有する</p> <p>＜2＞ 家族の抱えている問題をカンファレンスで検討し、統一したかわりができるように医療チームの方針を確認・伝達していく</p> <p>＜3＞ 子どもと家族の感情面、迷いなどの揺れに対するサポートについてチーム内で役割分担をする</p>	<p>* 家族の気持ちのプロセスを決定の諾否に関わる理由も含め記録に残す</p> <p>* 子どもと家族に決定を急がせない姿勢についてチーム内でコンセンサスを得る</p> <p>* 医療チームが主導にならないよう、チーム内でケアの方向性を共有する</p>	
<p>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</p> <p>＜1＞ 身体的変化をうまく受けとめているか</p> <p>＜2＞ コミュニケーションがとれているか</p> <p>＜3＞ 子どもと家族の気持ちを把握しているか</p> <p>＜4＞ 気管切開したことを肯定的に受けとめられるよう声かけをする</p> <p>＜5＞ 子どもに合ったコミュニケーションのとり方を支援する</p> <p>＜6＞ 子どものコミュニケーション能力の査定をし、家族へ説明する</p>	<p>* このフォローは継続して行っていく</p> <p>* コミュニケーション方法について必要時、家族や関連職種（医師・ST・言語治療士・OT・PT・MSW等）と検討する</p> <p>* この時期は家族の気持ちは揺れ動くことがあるので注意する</p> <p>* 医療者自身も積極的に子どもに話しかける</p>	<p>* イメージとのギャップに悩む</p> <p>* 家族が、実施したことの罪悪感に悩む</p>

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
<p>⇒【家族の反応を確認する場合】「家族の反応に留意しつつ思いを表出できる機会をつくる「おとうさんやおかあさんから見て、〇〇ちゃんの様子(呼吸状態、気切部、表情等)はいかがですか？」</p> <p>⇒子どもの状態の改善や安定を示す兆候を伝える「とても気持ちよさそうに眠っていますね。」「顔色が良いし、表情も穏やかですね」等</p> <p>⇒【今後のコミュニケーション方法に不安がある場合】「〇〇ちゃんはとても表情が豊かですけど、おかあさんはどう思われますか？これから成長と共に、ますます意志表示がはっきりしてくると思いますよ」</p>	<p>* 術前にイメージしていた子どもの状況との違いに驚いたり、戸惑ったりしている家族の気持ちを理解し受けとめる</p> <p>* 家族と共に、個々の子どもの発達段階や状態に合ったコミュニケーションの方法を考える</p> <p>* ささまざまな手段があることを伝える</p>	



小児科看護の基礎知識と実践的対応

II. 日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>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</p> <p><1> 子どもの日常生活について情報を得る</p> <p>1) 日常生活パターンとセルフケア能力の評価</p> <p>① 食事：摂食機能・嚥下機能・摂取状況・栄養状態など</p> <p>② 排泄・睡眠パターンなど</p> <p>③ 清潔：入浴時の状況・反応など</p> <p>④ 活動（遊び）について</p> <p>⑤ ADLの評価とリハビリの状況について</p> <p>2) 家族の生活パターンとすり合わせ生活しやすい時間設定を家族と共に立案する</p> <p>3) 養育者に対して日常の育児指導・確認を行う</p> <p>① 愛着形成の確立のため、できるだけ早い時期から親が直接ケアをする計画を立て可能なことから実際にケアを行う</p> <p>② 日常生活の援助を通して子どもの安定した状態を把握できる</p> <p><2> 個々のセルフケア能力に応じた指導を行なう</p> <p>① 食事指導（経管栄養ならば注入指導も含む）</p> <p>② 排泄指導</p> <p>③ 清潔指導</p> <p>④ ADLに合わせた活動（遊び）とリハビリの指導</p> <p><3> 個々の状態に応じた気管切開の評価</p> <p>① 子どもの発達（精神運動と共に）の状態による事故抜管の危険性の評価</p> <p>② 環境への配慮、湿度の調整について</p>	<p>* 家族機能を高める支援と連動して行う</p> <p>* 子どものできる能力を見落とさないようにする</p> <p>* 必要時発達スケール等を用いて評価する</p> <p>* 家族の生活パターンを理解し無理をしないケア計画を立案する</p> <p>* 病院での指導をそのまま家庭に反映させるのではなく、工夫できるところ、簡素化できるところを支援する</p> <p>* 説明→イメージ化→実施→確認と進めていく</p> <p>* ケア計画や実施は、両親揃っていることが望ましい</p> <p>* 日常生活ケア（おむつ交換や清潔介助など）については、可能な範囲内で祖父母にも参加してもらえるように働きかける</p> <p>* この日常生活の基本情報は、今後の入退院に関わらず、必要な情報として適宜アセスメントしながらケアに生かしていく</p> <p>* 医療的処置に意識が集中しがちな家族に、日常の育児・健康生活の大切さを伝える</p> <p>* 必要時食事前には吸引を行い、食事中にむせ込んだり痰が噴出した時には嘔吐防止のため吸引する</p> <p>* 排便のコントロールも呼吸状態安定のために重要となる</p> <p>* 入浴前に吸引し、安全に入浴できるように指導する（人工鼻を装着し、気管孔に水が入らないように注意する）</p> <p>* 子ども成長発達を理解し、その子に合ったリハビリを行う</p>	<p>* 入院生活や疾病により成長発達が妨げられる</p> <p>* 過保護により子どもの自主性が妨げられる</p> <p>* 不適切な対応により成長発達が妨げられる</p> <p>* 病院でのケアパターンをそのまま家庭に移行すると介護者の負担が重くなる</p> <p>* 看護師によって指導内容が異なることからくる家族の戸惑い</p> <p>* 祖父母が、気管切開をした子どもを怖がり、育児に参加できない また“特別な子”という見方をしてしまう</p> <p>* 医療的処置に意識が集中してしまう</p> <p>* その子の発達を理解できないことによる焦り</p>

日常生活ケア・医療的処置の獲得

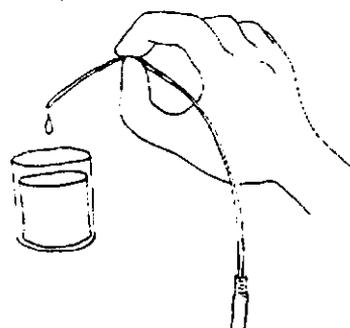
コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒ 「〇〇ちゃんはどこまで(何が)できますよね。1日1日と成長していますよね。」 「お子さんの様子について気づかれたことや、疑問に思っていることがありましたら教えて下さい。」	* 発達スケールを用いた場合には、参考にしながら説明する(評価は絶対的なものではないことに留意する) * 子どもが今できることを家族と共に確認する	
⇒ 「〇〇ちゃんは今病院での入院生活が日常的生活リズムになっています。できる限りご家族の生活パターンに合わせ、ご家族にとっても〇〇ちゃんにとっても、無理なく過ごせるように一緒にケアの計画を立てていきましょうね。」		
⇒ 「退院したら、吸引や呼吸状態の観察、気管切開孔の消毒やガーゼ交換など、特別なお世話に追われることが多いかも知れませんが、お食事・排泄・睡眠等のお世話も大切になります。〇〇ちゃんが、日々の日常生活を楽しく健康的に過ごせるよう、お世話の仕方やその工夫について一緒に考えていきましょう。」	* 指導マニュアルやクリティカルパスがある場合も、ケア計画作成開始時から、子ども・家族と一緒にに行い参加を促す	# 資料3(チェックリスト)を参照又は各施設にあるものを利用
⇒ 「お父さんも一緒に参加できるといいですよ。ご都合を聞いてみましょうか。」	* 祖父母も愛着が湧いてなじめるような環境を考える	
⇒ 祖父母に対して「おじいちゃん、おばあちゃんにも抱っこしてもらえたら、〇〇ちゃん、とっても喜ぶよ。私たちがついているので怖がらずに抱っこしてみましょうか。」	* 祖父母が育児に参加してもらえることが、両親にとってどんなに励みや助けになるかを伝える	
⇒ 祖父母に対して「やはり育児の先輩ですね。ご両親もとても心強いと思いますよ。」	* これまでの日常生活と変わらない点と変わる点を、家族と共に確認しながら、新たに習得する必要がある内容を明確にする	
⇒ 清拭をしながら「今日はとっても呼吸が安定していますね。」など		
⇒ 「最初は上手に飲み込めなくて、むせる事があります。予め、食事前に吸引しておく必要もあります。」		
⇒ 「むせ込んで痰が出たときには、慌てずに吸引してあげましょう。」		
⇒ 「上手に食べられていますね。」		
⇒ ちょっとした変化に対し「こんなこともできるようになったんですよ…」など		

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>2. 気管切開の説明と管理方法について説明指導を行う</p> <p>＜1＞ 家族用パンフレットを渡し、あらかじめ目を通しておいてもらう</p> <p>＜2＞ 気管切開の管理についての技術指導を行う 家族アセスメントと精神的な援助を行いながら技術指導の時期や方法(対象など)について決定する</p> <p>1) パンフレットを用い気管切開の具体的な説明を行う</p> <p>2) 全身状態の観察について</p> <p>① 呼吸状態の観察について 通常胸郭の上がりや呼吸音・口唇色・顔色の説明</p> <p>② 吸引時の観察について 通常痰の性状の説明・痰の性状の観察・感染時や出血時の性状の説明</p> <p>③ ガーゼ交換時の気管孔の観察について 正常な皮膚の説明・気管切開孔の観察・発赤腫脹等の観察ポイント</p> <p>④ カニユーレ交換時の観察について</p> <p>3) 在宅気管切開管理に必要な技術の習得 吸引と呼吸状態の観察</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>気管切開ガーゼ交換</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>気管切開孔の消毒(必要時)</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>気管カニユーレ交換・カニユーレテープ交換</p> <p>① 吸引の手技と呼吸状態の観察</p> <p>i 必要物品を見せながら説明する</p> <p>② 看護師が実施しているところを見学してもらいながら説明する</p> <p>i 手洗いの必要性について説明</p> <p>ii 吸引圧調節の説明</p> <p>iii 吸引カテーテル挿入の深さ</p> <p>iv 一回の吸引時間</p> <p>v 呼吸状態、分泌物、閉塞の有無の観察</p>	<p>* キーパーソン以外協力者が得られるか確認しておく</p> <p>* 覚えなければならない技術が多いため、パンフレットや資料などを準備すると退院後も役立つ</p> <p>* 家族の反応を見ながら、家族からの希望があれば同じ医療処置を行っている他児と会う機会を設定する</p> <p>* 精神面のフォロー等は病棟以外の他部門とも調整して関わっていく</p> <p>* 精神的サポートを受けられるようにする</p> <p>* 患者会の具体的な連絡先等分る範囲で教える</p> <p>* 家族の技術習得以外の精神面の反応をその都度観察及び記録していく</p> <p>* 技術指導計画を立てる際は、受持ち看護師と家族によって決定する</p> <p>* 可能な限り受持ち看護師が中心となり指導にあたり対応する</p> <p>* 受持ち看護師が話を進める</p> <p>* 説明→イメージ化→実施→確認と進めていく</p> <p>* 進行度を看護師のスタッフ全体が把握できるようにチェックリスト等を用いる</p> <p>* 技術操作的に、回数が多く簡単にできるものから、複雑で家族の判断も必要な項目へと進めていく</p> <p>* 家族の手技到達度と家族の反応を記録に残す</p> <p>* 医療者間での進行度合いの情報交換を行う</p> <p>* パンフレットと合わせて、1項目ずつ分かりやすく説明していく</p> <p>* 家族の反応を見ながら、その人のペースに合わせて説明していく</p> <p>* 何故そのように行うのか、それぞれについて必ず根拠についても説明する</p>	<p>* 相談相手がいないことによる孤立</p> <p>* 母親が父親など他の家族に協力を仰ぎにくい状況を表出し自分だけで対応しようとする</p> <p>* 技術習得が困難</p> <p>* 習得能力が低い</p> <p>* 緊張・不安が強い</p> <p>* 自信のなさ</p>

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「どなたかご家族と一緒にパンフレットをご覧になりましたか?」「パンフレットをご覧になってどんなふう感じましたか?」「ご家族の方は何かおっしゃっていましたか?」「何か気になったことはありませんでしたか?」「お母さんの気持ちやご家族のご意見をぜひ聞かせて下さい。」	<ul style="list-style-type: none"> * 母親の様子に注意を払い、戸惑っている様子があれば、気持ちを確認する * 母親のみではなく、家族全体で考えていく内容であることを伝える 	# 家族指導用パンフレット(各施設にあるものを利用)
⇒「同じような処置のあるお子さんのご家族がいらっしゃるのですが、会ってお話しするというのはどうでしょうか。ご希望があれば、いつでもおっしゃって下さい。」	<ul style="list-style-type: none"> * 親の意向を確認し、情報を伝える 	
⇒「おうちでの処置のことに、何か気になっていることはないでしょうか?私達もお母さんが困っていらっしゃる等について、何かお手伝いできると思いますので、何でもお話して下さい。私達看護師でなくて、別の人に相談したいというようなご希望などもあればお聞かせ下さい。私達の病院には、ソーシャルワーカーや臨床心理士、薬剤師もおりますので、いつでも相談にのってくれます。」	<ul style="list-style-type: none"> * 親の気持ちや意向を確認し、情報を提供する 	
⇒「〇〇ちゃんと同じような病気の子どもを持った家族の会があって、その方々色々な話をするのも出来ますが、いかがでしょうか?」		
⇒「これから〇〇ちゃんがおうちに戻ってからのことについて、お母さんやご家族とご相談したいと思っています。退院までに覚えていただきたいことなどについて、練習する時間や、その方法などを一緒に考えていきましょう。」「ご家族の方にも一緒に覚えていただけると良いですね。ご家族の中でどなたかお母さんと一緒にやっていただけそうな方はいらっしゃいますか?」	<ul style="list-style-type: none"> * 親や家族と看護師と一緒にやっていくということをしっかり伝える * 母親一人に判断を委ねるのではなく、スタートの時点から家族と共に決めていくことを強調する * 説明するにあたって親の気持ちを支え、励ます 	# 資料3を活用
⇒「具体的に、どのようなことを準備しておいたり、練習しておくの良いのかをこれから説明します。」「まず、どのようにお子さんの呼吸状態をみていくと良いのかを説明しますね。」「これらのことは〇〇ちゃんの良い状態をつくっていくことに繋がりますので、ひとつずつ確認していきましょうね。」		
⇒「〇〇ちゃんの吸引やその他の処置などをご自分でしていくということについて、心配なことや迷うことがありますか?他の方もそうですが、急に全部ができるわけではないので、あまり焦らず、やりやすいことからやっていきましょう。」「もし、何か気になっていることがありましたらいつでもおっしゃって下さい。」「この処置の中でもお母さんがやりやすいところはどこでしょうか?」	<ul style="list-style-type: none"> * 何が不安なのかを聴き、ゆとりをもって見られるよう声をかける * 親の受けとめ方を確認する * ケアのあらゆる可能な場面で対象者に選択の場面や意思決定の機会を作っていく * 何かを決める時も、子ども・家族の意思決定のプロセスに看護師が付き合う * ゆっくり時間をかけて説明しながら実施する 	
⇒「いつ頃から初めてみましょうか?」「どんなことから始めましょうか?」「どこでやりたいですか?」「どのように進めていきましょうか?」「〇〇とか〇〇の方法がありますが、どちらが良いでしょうか。」		
⇒「1つずつやってみましょう。最初に私がやってみますので見ていて下さい。」「見ていただいて、その後何回でも練習できますよ。」		
⇒「ご覧になって、いかがでしょうか?〇〇ちゃんの呼吸が楽になったように感じられますか?パンフレットを読まれて考えていたことや想像していたことと何か違いはありましたか?」	<ul style="list-style-type: none"> * 家族が抱いていたイメージとつきあわせ、ギャップがないか確認する 	
⇒「かえって苦しそうでかわいそうに見えたかもしれませんね。でも吸引した後は楽になりますよ。」		

Ⅱ 日常生活ケア
医療的処置の
獲得ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
③ 疑問や不安・患者や家族の反応を確認する	* 家族がどのような反応を示しても、まずはじっくり話を傾聴し受けとめる姿勢をもつ	* 家族から医療者に対する批判・非難・攻撃的反応(看護師によってなぜこんなにやり方が違うのか、私達を追い出そうとしてどんどん技術を教えようとしている等)が現れ、看護者自身が巻き込まれる
④ 吸引の練習を行う 吸引の手技については、患者に行う前に水をいれたコップで何回か練習し、一連の流れを理解してもらう	* 可能ならば、気管カニューレの実物を、水の入ったコップに入れて練習すると、尚更に感覚がつかみやすい	* 技術習得が進むにつれ、相反して負担感や在宅への準備がどんどん進められてしまう不安があらためて出てくる
⑤ 実際に家族に行ってもらう	* ②のi~vについて再度説明(特に吸引圧・挿入の深さ・吸引時間)する * 在宅用吸引器を購入した場合(予定の時も)、実際にその吸引器を使用して練習する	* 吸引している時、吸引カテーテルの先端が見えないため恐怖心がある
⑥ 気切ガーゼの交換 ※ ガーゼ挿入の目的: • 気切孔からの分泌物をガーゼに吸い取って気管切開部の清潔を保つ • 分泌物が付着すれば交換することを原則とする	* 乳児の場合首が短く、また泣いたり体動している時に無理に交換しようとする、気管カニューレが抜けてしまう危険性があることを十分に説明し、自信がつくまで毎回介助する	
4) 気管カニューレ挿入部の皮膚の観察とガーゼの交換について説明する ① 気管カニューレ挿入部の清拭 ② 気管カニューレ挿入部の消毒(必要時)	* 消毒は必要時に行う * 気管内に流れ込まないように注意する	
5) 気管カニューレ交換、カニューレテープ交換 ① キーパーソンと協力が者が揃って指導が受けられるように時間を調整する ② 医師による気管カニューレ交換・カニューレテープ交換の説明・指導 ③ 医師の説明後、確認しながら補足する i 気管カニューレ交換前後の吸引 ii 呼吸、分泌物、皮膚、ガーゼの観察 iii 気管カニューレテープの緩さの調節 vi 交換時の注意	* 医師からの説明・指導の際、看護師は家族の介助につき不安の緩和に努める * 気管カニューレテープのみの交換時に、気管カニューレが抜けてしまう危険性があることを十分に説明する * 最初の気管カニューレ交換時は、緊張や怖さがあるが、必要なことであり、急変時のことも考え、家族に自覚を持たせ励ましていく	* 緊張や不安が強い * 恐怖感で臆病になる



Ⅱ 日常生活ケア
医療的処置の
獲得ができる

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「おっしゃって頂いてありがとうございました。」 ⇒「このことがお母さんを混乱させてしまったようですね。申し訳ありませんでした。どのようなところか教えていただけますか。」 ⇒「混乱させてしまって申し訳ありませんでした。看護師間で話し合って、統一した指導ができるようにしていきます。」 ⇒「そのようなつもりではなかったのですが、申し訳ありませんでした。お母さんに色々負担な思いをさせてしまったようですね。私たちの中で少し考え直さなければならぬことがあるように思いましたので、また一緒にご相談させていただきませんか？」	* 医療者に向かう批判・非難・攻撃的言葉があらわれたら、すぐにきちんと子どもや家族と向き合って、悪循環に陥らないようにする * 看護師自身に生じる防衛に気づく * ①謝罪する、②相手の思いを受けとめる、③自分たちの振り返り、④感情表現を認める、⑤これからも共に頑張っていきたいというメッセージを伝える * 家族が呈した問題状況によって、管理者を含めた看護者間で調整を取って対応する * 医療者間で情報交換する * 家族の反応は医師と共有して理解しともに対応に当たる	
⇒「何回も練習して、お母さんが大丈夫って思えるようになるまで、1つ1つ一緒にやってみましょうね。」	* 技術習得が思うように進まない時は情緒的受けとめができていない可能性もあるため、再度話を聞き受容から始める * 看護師が進度を決めるのではなく、子どもや家族が感じる「大丈夫」によって、次のステップへの移行を決める	
⇒「この処置については、どんなふうに感じました？色々感じられたことを大切にしながらやってみましょう。」 ⇒「不安を感じるのは、当然だと思います。他の皆さんもそうでしたよ。まずは出来そうなことから始めてみましょうね。」 ⇒「この頃、少しずつ練習を始めていますがいかがですか？」 ⇒「わかりにくいことや疑問に思うこと、不安に思うことがあれば、いつでもおっしゃって下さいね。」 ⇒「色々質問していただいて構いません。その方が私達もより具体的にご指導できます。」	* 親の受けとめ方を確認し支持する * 感情部分も大切にしたいと子どもや家族に伝える * 家族が実施することが子どもの安心につながることを伝える * 家族が「嫌だ、気が乗らない」など、看護師に弱音をはいても良いのだというメッセージを伝える * 質問してもらうことがギャップを埋める意味で子どもや家族にとっても、看護師にとっても大切であることを伝える	

日常生活ケア
医療的処置の
獲得ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>6) 異常時対応・急変時対応について説明する 以下の状態にある場合の具体的な対応方法について、医師より 詳細な説明を行う</p> <p>① 呼吸状態について</p> <p>i 普段より呼吸数が多く、荒い呼吸の時</p> <p>ii 口唇色・顔色が悪い時(チアノーゼ出現時)</p> <p>iii 冷汗が出ていて苦しそうな時</p> <p>iv 気管切開のチューブからゼコゼコ音が出ている →速やかに吸引する →改善しない場合は、気管切開チューブを交換</p> <p>v 呼吸が停止している時</p> <p>② 痰の性状について</p> <p>i 痰が硬く、吸引カテーテルの入りが悪い時</p> <p>ii 吸引時の痰の色が粘稠で黄色で汚い時</p> <p>iii 普段の吸引の痰の量より明らかに多い時</p> <p>iv 痰に血液が混入し増える時</p> <p>③ 気管切開孔の周囲の皮膚について</p> <p>i 発赤・腫脹し増強する時</p> <p>ii 熱感を持ち浸出液が増加する時</p> <p>④ 気管カニューレ事故抜管時の対応について ※ 再挿入した場合、以下について確認する</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 再挿入後の吸引(スムーズに吸引できるか) ● 呼吸状態、チアノーゼの有無、分泌物 ● 気管カニューレテープの緩さの調節 <p>⑤ アンビューバッグの使用方法について</p> <p>⑥ 改善しない場合や、状態悪化・呼吸停止時などの速やかな 受診について</p> <p>⑦ 救急車の要請について ※ 緊急時の連絡に必要な情報を、自宅電話近くに表示して おいたり、患者に携帯しておくなどする</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 主な連絡先 ● 氏名 年齢 性別 病名 ● 気管カニューレの種類とサイズ(最終交換口) ● 吸引カテーテルのサイズと挿入の深さ ● かかりつけ医療機関と担当医 	<p>* これまでの気管切開の管理 に関する説明・指導内容(進 行状況)についての家族の理 解度も確認しながら行う</p> <p>* 目標:VI.外来受診時・緊急時 の医療体制が確立する-2と 連動しているため、その際は 再確認が必要</p> <p>* 緊急時に直ぐに対応できるよ うに、口頃から物品の整理や 点検しておくこと勧める</p> <p>* 移動、外出時(通院時)にも 同様に必要物品を持ち歩く</p>	<p>* 急変時の対応が不安で退 院を躊躇する</p> <p>* 緊急時に慌てて、必要な 情報が伝えられない</p>

Ⅱ.日常生活ケア
 医療的処置の
 獲得ができる

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「お家にいて、突然苦しそうになったりした時にも、慌てないように練習をしておきましょう」いつも、必要なものを準備しておくだけで、気持ちにもゆとりが生まれますから、一緒に確認していきましょう」「説明を聞いていて、不安になったり、分からない事が出てきたら、いつでも教えて下さいね。」 ⇒「今まで色々なことを想定して練習をしてきました。基本的なことは全て出来るようになっています。予期せぬことが起こっても、お母さんなら(確実に)出来ると思いますよ。ただ、びっくりしてしまつて何も出来なくなることもあります。とりあえず、落ち着いて対応しましょう。」 ⇒「お家にいる時に、起こりやすいことがいくつかありますので、一緒に確認していきましょか。予め知っておくことで、慌てずに対応できますものね」	* 気持ちを焦らせないようにゆつくりと話す * これまでの頑張りを認め励ます	
⇒「緊急時の連絡先を、誰にでもわかるように自宅の電話の前に貼り付けておきましょう。携帯電話にも登録しておくとう便利ですよね。」 ⇒「救急車を呼ぶ時“〇〇町、〇-〇-〇 0123-45-6789 ×〇△子です”というように、慌てないように書いておきましょう。」 ⇒「〇〇ちゃんが今使用している気管カニューレの種類、サイズ、交換口、吸引カテーテルの種類、サイズ、挿入の深さについて、書いた用紙を掲示しておいたり、持参しておくとう対応がスムーズで良いでしょう。」 ⇒「気管切開について、救急隊員の方では対応できない場合が予測できます。お子さんのことを一番分かっているのはご家族です。落ち着いて自信を持って対応しましょう。」	* 緊急時は誰でも慌ててしまうものなので、そのために準備しておくことの大切さを伝える	

日常生活ケア
医療的処置の
獲得ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>3. 生活シミュレーションを行う <1> 院内外泊で一連の流れや技術の習得を確認する</p> <p><2> 実施に伴う自信の程度などを確認する</p>		<p>* 最初のシミュレーションで無理だと感じてしまう</p>
<p>4. 医療機器・衛生材料の使用法の理解と準備を行う <1> 医療機器の取扱いと管理方法の説明を行う ※ 必要な患者に対しては、吸引器・パルスオキシメーター・ネブライザー・アンビューバッグ・バイプレーター・聴診器の選定と購入および使用方法、停電時の対応方法 ※ トラブル・故障時の対応について</p> <p><2> 気管切開管理に必要な衛生材料を説明する <3> 各物品の在宅における消毒方法と交換時期についての説明 <4> 家庭にあった処置のしやすさを介護者と共に確認し物品の管理方法を指導する <5> 衛生材料に関して在宅に見合った数量を算出し、家族に伝える <6> 診療報酬上、保険で準備できる物品数と自費負担分の金額の提示を行う <7> 家族が医療機器と衛生材料を選択できるように他の情報も伝える <8> 衛生材料の受け取り方法を説明する <9> 自費負担の物品の購入方法を紹介する</p>	<p>* 在宅で使用する医療機器の購入やレンタル契約については、在宅指導の開始と平行に行い、入院中実際に使用するもので練習を進めていく * 医療器具に関しては、故障時には代替器を提供できるなどの素早い対応と、メンテナンスの保証などについて確認しておくこと * また、手続きから手配・搬入までに時間を要するため、退院の目処が立った早い段階から準備をすすめていく</p> <p>* 物品は安全・安価・簡便・医療廃棄物の少ない方法に変更していく(経済性・安全性・耐久性等を考慮する) * 日常生活用具の給付または自費購入について(目標:VII.経済面の支援参照)</p>	<p>* 自費負担がある患者の場合経済的な問題が生じる(目標:VII.経済面の支援参照)</p>



コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
<p>⇒「外泊中、あまり無理なさらないで下さいね。」 「時々様子を見に伺いますが、何かありましたらおっしゃって下さいね。」 ⇒「よく頑張りましたね。院内外泊はどうでしたか？」 「ご両親は大丈夫でしたか？疲れましたか？」 「注入など時間どおりにできましたか？」 ⇒「院内外泊はどうでしたか？注入やケアなどは予定通りにできましたか？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」 ⇒「実際のお家での一日の生活の流れを、実際のケアと合わせて見ましょう。」 「病院でのケアの中で、とても無理だなと思うことはありませんでしたか？実際のケアの時間調整も可能ですので何でもおっしゃって下さい。」 「初めての院内外泊で緊張されたのではないですか？」「大変だった事もたくさんあったと思います。お話していただいて解決できそうなところは一緒に考えていきましょうね。」「最初は緊張されますよね。でも回数を重ねていくと、少しずつ慣れていけますよ。」</p>	<p>* あまり頑張りすぎないことを伝える * 頑張ったことを認めねぎらいの言葉をかける</p>	
<p>⇒「在宅気管切開指導管理料という保険診療の中で、気管切開管理に必要な物品をある程度病院から払い出すことが可能です。一緒に相談しながら準備していきましょう。保険内で準備できず、自費負担となってしまう場合にも、購入方法について説明します。」</p>		

日常生活ケア、
医療的処置の
獲得ができる

Ⅲ.在宅に向けての意思決定ができる

Ⅲ. 在宅に向けての意思決定ができる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>1. 在宅ケアに向けて家族アセスメントを行う</p> <p>＜1＞ 家族機能(在宅生活が可能か、サポートの存在)について</p> <p>＜2＞ 在宅生活について</p> <p>1) 在宅生活の経験について把握する</p> <p>2) 在宅生活に対する家族の意思を確認する</p> <p>3) 家族の望む在宅生活について把握する</p> <p>4) 在宅生活において家族の望むサポートについて把握する</p>	<p>* 意思決定への支援時に得た情報も参考にする</p> <p>* 在宅に向けての予測される困難を確認する</p> <p>* 家族機能の状態を確認する際に、愛着形成の状況について把握する</p>	<p>* 子どもを受け入れていない可能性</p>
<p>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</p> <p>＜1＞ 退院を目標とする時期と退院までの流れ</p> <p>＜2＞ 退院までに習得する知識・技術</p> <p>＜3＞ 退院までに必要な準備</p> <p>＜4＞ サポート資源の依頼や調整の必要性</p> <p>＜5＞ サポートの依頼先や内容の選択</p> <p>＜6＞ 必要と状況に応じ、在宅生活を送っている家族を紹介、家庭訪問の機会をつくる</p>	<p>* 紹介する家族の状況を十分に考慮し、あまり困難が多い家族は避ける</p> <p>* 他の家族と面会した後の、反応や気持ちの変化を確認する</p>	<p>* 在宅生活に対する不安が高まる</p>
<p>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</p> <p>＜1＞ 日常生活ケアや遊びを通して子どもの反応を家族と共有する</p>		



Ⅲ 在宅に向けての意思決定ができる

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
<p>⇒「これからのお子さんご家族の生活について、ご家族の状況やご希望を伺いながら、一緒に考えていきたいと思えます。答えにくいことがあったら、遠慮なくおっしゃって下さい。また、疑問に思うこと、わかりにくいことについて、医師または看護師からご説明させていただきます。」</p> <p>⇒【NICUの場合】</p> <p>⇒「お子さんが生まれる前のことを聴かせていただいても宜しいですか？」</p> <p>⇒「お腹にいる時お子さんに話しかけたり、生まれてからのことをご主人と話すことがありましたか？」</p> <p>⇒「お子さんが生まれてから大変なときもありましたよね。辛いお気持ちになったこともありましたよね。」</p> <p>⇒「最近、〇〇ちゃんの様子をみて、どのように感じますか？」</p> <p>⇒「家族で〇〇ちゃんのことを話す時がありますか？」「その時、ご家族の様子はいかがですか？」</p> <p>⇒「上のお子さんの育児のことで気になることはありますか？」</p> <p>⇒【在宅に向けての不安がある場合】「良かったら実際、気管切開をしてお家で生活されているお母さんやお子さんにお会いしてみますか。(例)〇〇ちゃんは、お家へ帰って、笑顔が多くなり、行動範囲が広がりました。〇〇ちゃんや親御さんにお会いして、お話をお聞きになってみますか。お聞きしたいと思われましたら、〇〇ちゃんのお母さんをお願いしてみますので、その時にはいつでもおっしゃって下さい。」</p>	<p>* 子どもの健康問題や気管切開にとらわれず、家族が持つ信条・価値観、子どもの育児観(必要であれば出産前に思い描いていた家族の将来像等)について表出を促す</p> <p>* これまで子どもが歩んできた治療経過と、それを支えた家族の意思決定・実際のケア・家族員の生活・心理面の変化、家族関係を振り返ることによって、情報を得るだけでなくその経過を肯定的にとらえられるような関わりを行う</p> <p>* これまでの経過の延長線上にこれからの子どもと家族の生活があることを伝えて、主体的な取り組みの動機付けを高める</p> <p>* 期待していた子どもとの生活と現実の生活との違いに戸惑う家族の気持を認め、受けとめる</p> <p>* 事例を紹介する場合、比較的気楽に生活している事例を紹介する</p>	# 資料1を活用
<p>⇒(アセスメント後)「これまでの〇〇ちゃんのがんばりとご両親の存在があったからこそ、病状が少しずつ落ち着き、発達も見られるようになったと思えます。これからはその先にあるお子さんとご家族の生活について一緒に考えていきたいと思えます。これからいろんな職種の者が関わるがありますが、疑問に思うこと、わかりにくいことについては、担当の医師または看護師に何でもおっしゃって下さいね。」</p>	<p>* 退院に向けて一緒に考えていく姿勢を伝えていく</p>	

Ⅲ.在宅に向けての意思決定ができる

IV. 在宅に向けて家族機能・家族のケア能力が高まる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>1. 家族が直接ケアできる機会を設け、自信をつける</p> <p>＜1＞ 家族の日常生活援助、技術について家族の能力をアセスメントする</p> <p>＜2＞ 家族の希望や意思を考慮し、指導計画を立てる</p> <p>＜3＞ 家族が日常生活ケアや医療処置を行う機会を設け、経験を増やす</p> <p>＜4＞ 家族の行うケアについて、良い点や子どもの変化をフィードバックする</p> <p>＜5＞ 不安な点や疑問には丁寧に答えるようにする</p> <p>＜6＞ 指導後の振り返りを、家族と共に行う</p>	<p>* 日常生活ケアや医療的処置を行う機会に、家族の言動を把握する</p> <p>* 面会時間を活用する</p> <p>* 技術面の評価だけでなく、不安や疑問について把握し、次回指導時に生かす</p>	<p>* 子どもの嫌がる医療処置に対し、躊躇したり罪悪感を感じる</p> <p>* ケアに対する自信がない</p> <p>* 指導を負担に感じる</p>
<p>2. 子どもと家族と一緒に過ごす機会を増やす</p> <p>＜1＞ 面会を促す</p> <p>＜2＞ 必要に応じ、個室など利用して家族員のみで過ごす時間を設ける</p> <p>＜3＞ 必要に応じ、外出、外泊や院内で個室を利用した外泊などを計画し試みる</p>	<p>* 面会が強制にならないようにする</p> <p>* 面会は家族の状況を考慮し調整する</p>	<p>* 面会が少なくなる</p>
<p>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</p> <p>＜1＞ 主たる介護者だけでなく、他家族員の状況を把握し、面会時には声をかける</p> <p>＜2＞ 家族員の中での困難について把握する</p>	<p>* 家族とのコミュニケーションを大切にする</p>	<p>* 家族内の役割葛藤が生じる</p>
<p>4. 在宅での24時間のケアプランの作成を試みる</p> <p>＜1＞ 家族の一日の生活について、主たる介護者だけでなく全員に対し把握し書き出す</p> <p>＜2＞ 子ども生活時間と家族員の生活時間の調整を行い、できるだけ無理なく生活できるようケアプランを作成する</p> <p>＜3＞ 利用可能なサポートについて、家族の希望も踏まえ曜日、時間を記入してみる</p>	<p>* ケアスケジュールをまとめる（主たる介護者とその子どものケア内容を図に示して書いてみる）</p> <p>* 生活スケジュール（家族の一日の生活の流れ）を図に示して書いてみる</p> <p>* 子どもと家族の生活双方に留意する</p> <p>* ケアスケジュールと生活スケジュールを合致させ優先する内容と調整できる内容を区別しながら実際の一日の流れを図に示してみる</p>	<p>* ケアを優先するあまり日常生活が送れない事態が発生し共倒れを起こしてしまう</p> <p>* 家族内の役割調整が難しい</p> <p>* 兄弟姉妹や父親の生活のベースが乱れる</p> <p>* サポート資源が乏しい</p> <p>* 家族の負担感が増す</p> <p>* 訪問看護や福祉が、必要とする時間に入らない場合、何度か調整してスケジュールを組み直す作業が重要</p>
<p>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</p> <p>＜1＞ 主たる介護者とともに、他家族や関係機関、利用可能なサポート資源について図に書き出す</p>	<p>* 誰がその家族の支援の中核となり地域の中でどうコーディネートするか明確化する</p> <p>* 家族を中心として、どのような機関が関わるのかを図に表し、家族に示すことで支援体制を固める</p>	<p>* サポート資源が乏しい</p> <p>* サポートの活用に躊躇する</p>

日常生活ケア
医療的処置の
獲得ができる

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「処置の時はお子さんの様子を見て辛いお気持ちになることもあるでしょうね。」 ⇒「吸引で上手に痰が出せると、こんなに呼吸が楽になりますし、その後はお母さんと落ち着いて遊ぶこともできますね。」 ⇒「お母さんがお子さんの様子を見ながら吸引をしてくれるので負担が少ないようです。分泌物が少し残っているようなので、次は〇〇と一緒にやってみましょう。」 (ケアの実際化は省略)	* 医療的処置に伴う両親の心理的負担を受けとめ、子どもの反応を読み取り家族に伝えることで判断を促し、ケアによる成果をフィードバックすることで自信や達成感を高めるように支援する * ケアの実際化に向けた調整に主体的に取り組めるように関わる	
⇒「お母さんが面会に来られると、〇〇ちゃんもとてもご機嫌のようですよ。(面会に来られない時間帯の子どもの様子を詳しく伝え、面会が楽しい時間になるように働きかける)「面会にいらっしゃるのに合わせて色々調整されて、大変ではないですか?」「こちらが何かできる事はありますか?」		
⇒「お子さんが生まれてから、手術などいろいろと大変なことがあったと思いますが、お子さんの子育てや病気・治療のこと、その他のことでも、ご主人(ご家族)と一緒に話す時間ももてましたか?」「お子さんのことなどで考えが食い違ったり、お母様の考えが伝えられなかったりして、不安や不満が強くなることはありませんか?」「ご夫婦(家族)で考え方が食い違うことも、十分に伝わらないこともあるかもしれませんが、そんな時にどうやって解決していらっしゃいますか?」「お子さんが生まれる前は、ご夫婦(家族)の間でいろいろな悩みなどについてよく話し合われる方でしたか?」	* 子どもとの生活について、家族全体で考え、取り組むことの大切さを伝える	# 資料2を活用
⇒「病院でやっているペースで全てお家で生活することは難しいと思います。優先することが何かを考えながらケアをしていきましょう。」 ⇒「今現在の生活の流れの中でお父さんがお子さんのことで何がやれるでしょうか?」 ⇒「お家に帰ると決めたことが決められた通りにならないことが起こると思いますが、焦らずにやりましょう。」 ⇒「お子さんとご家族ができるだけ負担が少なく安心して生活できるように、社会資源など上手につかえるよう考えてみましょう。」	* 様々な社会資源があること、それらを活用することが家族の負担緩和、子どものQOL向上につながることを伝える	# 資料4を活用
⇒「ご家族の周りの状況について教えていただけますか。ご近所のお友達や親戚、かかりつけの病院、薬局など普段よくおつきあいのあるところとか。また、住んでいらっしゃる地域の保健師さんや福祉の方等、関連機関なども一緒に確認していきましょう。この紙に、思いつく人や関係機関を全部書き出してみましようか。」 ⇒「この図をご覧になっていかがでしょうか。いろんな方がご家族の周りにいらっしゃるように思うのですが、実際に相談するとしたら、誰に相談しやすいですか。どこが頼りになるでしょうか。周りのサポートを上手に利用できるように一緒に考えていきましょう。」		# 資料5を活用

IV.在宅に向けて
家族機能・家族の
ケア能力が高まる

