

V. 療養環境を整える

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>1. 家庭の環境について整える</p> <p>＜1＞ 医療機器を置く台・処置台・衛生材料等の保管場所を決定する</p> <p>＜2＞ 玄関の広さ・移動時の段差・浴室の広さについて情報収集する</p> <p>＜3＞ 家庭環境の情報を得る</p> <p>＜4＞ 必要物品を準備する</p> <p>＜5＞ 居宅での電力の容量の検討(必要時)</p> <p>＜6＞ 緊急搬送時の搬入口等の確保の振り返りを、家族と共に行う</p>	<p>* 子どもの活動状況(車椅子移動なのか、バギー移動なのか)に配慮し環境を調整する</p> <p>* 特に在宅人工呼吸器患児の場合、配慮の必要がある(配置図などを作成する)</p>	
<p>2. 退院のための医療チームを編成する</p> <p>＜1＞ 院内の医療チームの編成とコーディネーターについて再確認し情報を共有する:病棟・外来・MSW等</p> <p>＜2＞ 院外の担当者にチームへの参加を依頼し、院内の医療チームと共に情報を共有する:地域保健師・訪問看護ステーション・他医療機関・社会福祉担当者等</p>	<p>* 入院中から退院準備のための医療チームを編成し、院内外の関係職種と情報交換し、退院後も継続して情報を共有していく</p> <p>* また、連絡ルートを確立する</p>	
<p>3. 親・家族への支援の確認をする</p> <p>＜1＞ 子育てに関して相談するキーパーソンがいるかどうか確認する</p> <p>＜2＞ 家族に適したサポート体制について調整する</p> <p>＜3＞ 家族内での役割分担を確認し、必要時家族内で調整できるように働きかける</p> <p>＜4＞ 担当保健師へ連絡・報告する</p> <p>＜5＞ 訪問看護ステーションの利用を勧める</p>	<p>* 福祉医療などが使える場合がある</p> <p>地域の中でキーパーソンとして保健師や訪問看護師がいることを説明し、了解を得て紹介する</p> <p>* 保健師や訪問看護師に退院前の病院訪問を依頼する</p>	* 「頑張ろう」という気持ちが強くと、家族が疲労してしまう
<p>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</p>	<p>* 可能な場合、保健師・訪問看護師に自宅同行訪問を依頼する</p>	

VI. 外来受診時・緊急時の医療体制が確立する

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>1. 安全で確実な受診ができるよう支援する</p> <p>＜1＞ 外来受診方法などに関して、家族を含めた医療チームカンファレンスを開催し検討する</p> <p>1) 病院までの交通手段を確認する</p> <p>2) 子どもの身体機能に合わせた搬送手段を選択する</p> <p>3) 受診する診療科もしくは担当医との調整を図る</p> <p>＜2＞ 子どもを診察できる自宅近くの開業医や病院を紹介し、初診を勧める(予防注射・健康診断などのフォローと共に、軽い風邪の時等に受診がスムーズになるように)</p> <p>＜3＞ 退院後、医療的相談ができる窓口等が病院にある場合、家族が外来受診時等に利用できるように紹介する</p>	<p>* カンファレンスを開催する際には、院内の医療チームだけでなく、地域の保健師・訪問看護師・役所の担当者などの参加を依頼する</p>	
<p>2. 緊急時速やかに受診ができるよう支援する</p> <p>＜1＞ 緊急時の対応について外来や訪問看護ステーションへ情報を伝達する</p> <p>＜2＞ 緊急受診までに家族ができることを明記し説明する</p> <p>＜3＞ 救急車を必要とする緊急時の状況を説明する</p> <p>＜4＞ 地域の医療機関との連携を取り緊急時の対応を依頼する</p>	<p>* 目標:II.日常生活ケア・医療的処置の獲得-2.<2>7)-を参照し、再確認する</p> <p>* 緊急時は可能な限り、母親一人ではなく複数で来院するように指導する</p> <p>* 緊急時の対応について記録に残し、医療チームで共通理解を図り、外来や地域との連携を取る</p> <p>* 地域の医療機関と家族が信頼関係を築けるよう支援する</p>	* 緊急時に混乱し、慌ててしまうことによってスムーズに受診ができない

V.療養環境を整える～VI.外来受診時・緊急時の医療体制が確立する

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「お子さんとご家族に、できるだけ負担が少なく安心して生活していただくために、病院内の医療チームで総合的なサポートや地域との調整を行います。ご家族と相談しながら必要な情報をお伝えしたり、調整したりしますので何でもご相談下さい。」	* 在宅ケアに向けての問題の解決にあたる支援体制と様々な専門職間の調整を行う相談窓口を明確にすることで、家族(子ども)の混乱を避けて安心を図ると共に、主体的な取り組みを促す	
⇒「在宅に帰って最初のうちは色々心配なことが出てくるかも知れませんが、良かったら訪問看護師や保健師などをご利用になることもできますよ。」 ⇒「保健師さんはお家に帰ってから色々相談にのってくれる身近な人です。」 ⇒「お子さんの子育てや予防接種についてもお話して下さるので、とても頼りになりますよ。」 ⇒「就園や就学のことなども、地域の情報を提供してくれる人ですので、上手に付き合っていけるといいですね。」 ⇒「訪問看護の良いところは、訪問看護師がお家でお母さん以外の専門の目でお子さんを看ることです。お家でわからなくなったり困ったりすることを、その場で聞くことができ退院したばかりの時は頼りになる存在ですよ。」 ⇒「訪問看護師の訪問については、試してみて良かったら続けていけばいいですし、もしあまり必要ないとお感じになるようでしたら、断ることもできますよ。」 ⇒「訪問看護は、主治医から直接訪問看護師に看護の指示が出されご自宅に訪問します。もし止めたいと思われた場合には主治医に伝えて下さい。」 ⇒「利用には利用料がかかります。」 ⇒「まずはお母さんがお家で自信がつくまでは色々な人に関わってもらいましょうね。」	* 親の話聞き、相談相手となる * 予防接種の必要性を理解し、優先度をつけて接種できるよう、主治医と相談する * 料金については患者の助成状況を確認して伝える	# 資料6を活用：退院後に継続していくポイントの確認
⇒「外泊中、あまり無理なさらさないで下さいね。不安なことがありましたら遠慮なく病院に連絡下さいね。」 ⇒「もし無理そうだなと思ったり、落ち着かない状況だったら、いつでも帰って来ていいですからね。」 ⇒「よく頑張りましたね。外泊の〇〇ちゃんの様子はどうでしたか？」 ⇒「ご両親はいかがでしたか？眠れなかったのではないですか？」 ⇒「その中で、家事などでできそうですか？」 ⇒「実際にお家に外泊してみて、注入時間など調整した方が良くと思うケアなどはありませんでしたか？」	* 同行訪問をした場合にはフィードバックをもらう * 外泊中でも、いつでも帰って来て良いという安心感を与える * あまり頑張りが過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	

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「ご自宅の近くにかかりつけ医として活用できそうな開業医か医院はありますか？お家に帰ってからの軽い症状や健康チェック、予防接種が受けられるように、一度受診してかかりつけ医になってもらえるようご相談してみることをお勧めします。必要であれば主治医から紹介状を書いてもらうこともできますので、おっしゃって下さい。」		

V.療養環境を整える
VI.外来受診時・緊急時の医療体制が確立する

Ⅶ. 経済面の支援が受けられる

実践		予測される困難
具体策	留意点	
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"> * 傷病名、地域等により、助成金や手帳の申請、利用ができない場合があるので、役所の窓口を確認する * MSW がいる場合は依頼する * 退院後は捜している余裕は全くないので、入院中に調べて整えられるように働きかける 	
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とを明らかにする	<ul style="list-style-type: none"> * 在宅気管切開管理指導料、人工鼻加算料は月1回算定可能 そのために月1回の受診が必要 * 必要物品については、費用などの条件から検討する 必要時、業者などから情報を得たり、又は紹介したりする * 必要経費について、シミュレーションし、各病院に応じて算定する 	

Ⅷ.子どもの成長発達が継続される

実践		予測される困難
具体策	留意点	
<p>1. 子どもの発達状況を再確認する</p> <p>＜1＞ 子どもの発達がどのレベルにあるのかを家族が認識している</p> <p>＜2＞ 子どもの成長、発達を家族と共に確認し共有する</p> <p>＜3＞ 変化しない内容もしくは、後退しているものについては、現在のケア内容の振り返りをする</p> <p>＜4＞ 運動機能の発達の促進に関して、家族がどう理解しているか、家庭でどうケアしているかの情報を得る</p> <p>＜5＞ PT・OT・ST等の関連職種と連携を図る</p> <p>＜6＞ 子どもの発達に合わせて、他の人との関わりが持てる環境にあるか確認する</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 必要時、入院中に用いた発達スケールなどを利用する * 外来受診や検診などで発達が評価されているか確認 * 母子手帳などを利用して確認 	* 子どもの発達: 発達の遅れ、自覚性や人との関わりの遅れ
<p>2. 持っている機能を最大限に発揮できる</p> <p>＜1＞ 呼吸機能の維持・増進ができる</p> <p>1) PT 等と連携を図り、家庭で実践可能な子どもにあった方法を検討する</p> <p>2) 訪問看護ステーションに依頼する</p> <p>＜2＞ 摂食機能の状態が適宜評価され、機能の維持・増進ができる</p> <p>1) 摂食機能の評価を定期的に外来受診時に行い、それに合わせた指導を行う</p> <p>2) 栄養状態が保たれているかどうか確認する</p> <p>3) 親が家でケアする様子を確認する</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 全身状態(呼吸機能の状態)を確認する方法を確認しておく (目標: II, 日常生活ケア・医療的処置の獲得-2.<2>)-参照) * 保健師や訪問看護師に退院前の病院訪問を依頼する (目標: V.療養環境を整える-3<5>留意点と同様) * 家庭環境や支援状況を考え、無理な指導はしない 	<p>* 子どもの困難: 呼吸機能の低下</p> <p>* 子どもの困難: 摂食機能(特に口腔機能)障害・過敏や嫌がり・ボディイメージの変化の受けとめが困難</p> <p>* 親の困難: 食べないことへの焦り・他児との比較・ボディイメージの変化の受けとめが困難</p>
<p>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</p> <p>＜1＞ 家族が就園・就学に関する情報を集め、目的とする施設や学校へアプローチできるように支援する</p> <p>＜2＞ 家族が就園・就学場所に子どもの状況を伝え、理解や協力が得られるよう支援する</p> <p>＜3＞ 必要時・家族の承諾を得て、園や学校と情報交換を行う</p> <p>1) 医師との面接をコーディネート</p> <p>2) 養護教諭への医療的ケア指導</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 必要時、医師やMSW、院内学級や養護学校の教諭の協力を要請する 又はカンファレンスを開催する * 地域によって、訪問看護師に依頼できる場合には連絡調整を行う * 早い段階から教育委員会や学校管理者と話し合うようにする 	<p>* 子どもの困難: 社会性の発達の阻害</p> <p>* 家族の困難: 準備不足による不適切な就園、就学の決定</p> <p>* 就園・就学の話合いがスムーズに進まない</p>

Ⅶ.経済面の支援が受けられる
Ⅷ.子どもの成長発達が継続される

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒「これから退院するにあたって、費用のことなど色々ご心配になっていらっしゃるのではないかと思います。そのことで少しご相談できたらと思います。」 「経済的なことは、お子さんやご家族によって色々な状況があります。できるだけ負担がなく安心して在宅療養できたらと思います。」 「どのようなものにどのくらいの費用がかかり、どんな補助が受けられるかを合わせて一緒に考えていきましょう。」 「医療保険のことや助成制度などについては、〇〇の△△さんが専門に相談ののってくれますのでご紹介しましょう。〇〇さんの家の事情などもお話を聞かせれば、どのようにしていけば良いか一緒に考えてくれると思います。」 「退院後はなかなか余裕がないと思いますから、入院中に調べて整えておくようにしましょう」	* プライベートなことであるため、話を聞く部屋、同席者を考慮する。できるだけ夫婦そろっていることが望ましい * その場で看護師が情報提供しようとしなくても、どのような経済的問題を抱えているかの確認をすることや、どこに相談できるかの紹介、などの話ができるが良い	
	* 一方的に情報を伝えていくのではなく経済的苦境を表現されたときは、その思いを傾聴することにも努める * 家族にとって看護師は一緒に考えてくれる人であると思えることが大切である	# 診療報酬点数表を確認

コミュニケーション		備考
具体例	留意点	
⇒ 目標:Ⅱ,日常生活ケア・医療的処置の獲得ができる-1-参照 ⇒ 「外来に来た時には体重を測って、どのくらい大きくなっているかを確認していきましょう。」		
⇒ 「痰が多い時など、吸引でうまく引ききれないことなどがありますよね。痰を出しやすくするための方法を担当のPTに確認しておきましょうね。」 ⇒ 「その内容については、担当の訪問看護師にも見てもらっておくとおうちでも肺理学療法ができますよね。」 ⇒ 病棟で落ち着いている状態や、理学療法の様子などを見ておいてもらおうと自宅に帰った時の参考になるので「退院前に訪問看護師に来院してもらい実際〇〇ちゃんに会ってもらいましょう。」 ⇒ 「お食事の時の〇〇ちゃんのご機嫌、食べ具合、飲み具合はどうですか？」 ⇒ 「食事では皆さん苦勞することがあります。〇〇ちゃんに合わせてゆっくり焦らずに、楽しくお食事ができるようにすすめていきましょう。」	* 無理な経口摂取訓練は行わず、本人に合わせて楽しく食事ができることを大切にする	
⇒ 「園や学校についての情報を何かお持ちですか？」 ⇒ 「就園や就学については地域の担当保健師に確認すると色々教えてくれると思います。」 ⇒ 「直接、学校や保育所・幼稚園に行ってみてもらうのも1つの方法ですよ。」 ⇒ 「お子さんの状況に合わせて、より良い方法を考えていきましょう。」 「就園や就学しているお子さんのお母さんにもお話を聞いてみましょう。」	* 子どもの年齢・発達段階・健康状態・サポート体制によって家族の受けとめ方や方針が異なることに留意する	

Ⅶ.経済面の支援が受けられる
Ⅷ.子どもの成長発達が継続される

家族アセスメントシート

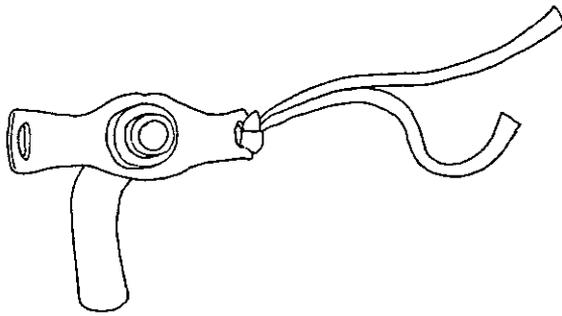
H . . . 作成者

H . . . 修正者

個人情報	氏名: _____ 様 生年月日: 平成 年 月 日 (月) 主病名 診断名: 治療方針: 住所: 自宅電話番号 連絡先: 携帯電話番号 手帳: <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	家族構成: 父実家: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 母実家: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 主な介護者: 家族支援者: 職業その他: 父 母 主となる経済維持者
	在宅医療: <input type="checkbox"/> HOT (在宅酸素療法) <input type="checkbox"/> 吸引器 機種: <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養法 チューブ種類: Fr <input type="checkbox"/> HMV (在宅人工呼吸療法) 機種名: <input type="checkbox"/> 気管チューブ チューブ種類 Fr <input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 濃縮装置 <input type="checkbox"/> 液体酸素 <input type="checkbox"/> 以外 (期間:) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 鼻 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう 自発呼吸: <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> なし
気切に至るまでの経過	気切の説明内容 (Dr _____) 月 日	
	家族の取り組み・受けとめ・気持ち 父: 母: その他:	
気切決定後の反応	家族の受けとめ・気持ち _____ 月 日	
	父: 母: その他:	
気切施行後の反応	家族の受けとめ・気持ち _____ 月 日	
	父: 母: その他:	

在宅に向けた家族アセスメントシート

家族状況	<input type="checkbox"/> 同居家族の年齢・職業・健康状態 <input type="checkbox"/> 各家族員の日常生活の自立 <input type="checkbox"/> 拡大家族の居住の遠近・健康状態など	
通院・面会の状況	<input type="checkbox"/> 誰が、曜日、時間帯、頻度 <input type="checkbox"/> 交通手段、家族員の自動車免許の有無、自家用車の有無 <input type="checkbox"/> 通院、面会時の同胞の世話	
主たるケア提供者 (母親)の状況	現疾患に関すること	<input type="checkbox"/> 疾患に対する認識と気持ち、受けとめ <input type="checkbox"/> 疾患に関する治療方針の認識と気持ち、受けとめ
	気管切開に関すること	<input type="checkbox"/> 気管切開に対する意思決定と気持ち、受けとめ <input type="checkbox"/> 在宅移行に対する意思決定と気持ち、受けとめ <input type="checkbox"/> 気管切開の知識 <input type="checkbox"/> 気管切開ケアに関する理解、取り組み、気持ち <input type="checkbox"/> 実際の気管切開に対するケア能力
	<input type="checkbox"/> 生活能力 <input type="checkbox"/> 理解力 <input type="checkbox"/> 適応力	
家族機能	<input type="checkbox"/> 家族間(父⇄母)のコミュニケーション <input type="checkbox"/> 意思決定・コントロール <input type="checkbox"/> 価値観・信念 <input type="checkbox"/> 家族内の役割 <input type="checkbox"/> 生活習慣 <input type="checkbox"/> ストレスと対処方法	
家族の発達	患児に対して	<input type="checkbox"/> 子どもへの愛着 <input type="checkbox"/> 言葉かけ、愛情、世話の状況
	同胞に対して	<input type="checkbox"/> 子どもへの愛着 <input type="checkbox"/> 言葉かけ、愛情、世話の状況
	夫婦間	<input type="checkbox"/> 役割の分担 <input type="checkbox"/> 親役割の獲得
居住環境	<input type="checkbox"/> 居住地の特性 <input type="checkbox"/> 交通の便 <input type="checkbox"/> 住居環境	
経済面	<input type="checkbox"/> 経済維持者 <input type="checkbox"/> 雇用状況 <input type="checkbox"/> 保険証 <input type="checkbox"/> 手帳	
負担	<input type="checkbox"/> 育児上の負担 <input type="checkbox"/> 医療的ケアの負担 <input type="checkbox"/> 他の家族の介護 <input type="checkbox"/> その他	
社会資源の存在・ 活用状況と 家族の意向	<input type="checkbox"/> 周囲の理解者・協力者の存在(ケア・育児・家事) <input type="checkbox"/> 医療機関 <input type="checkbox"/> 学校・保育園など(母子通園施設を含む)	
その他		



気管切開児の在宅に向けた指導経過チェック表(1/2)

実際に練習した御家族と一緒に確認して行きましょう

*見学だけ…見 ×…できなかった △…手伝ってもらってできた ○…1人でできた

吸引の手技の項目	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1 石鹸で正しく手を洗う事ができる						
2 吸引圧を確認してから吸引の準備ができる >吸引圧の目安:乳幼児 100~200mmHg 学童 150~300mmHg 吸引圧は、痰の性状や子どもの状態により調節できる						
3 吸引カテーテルを正しく取り扱う事ができる ・手を洗った後は、吸引カテーテル以外の物は触らない ・吸引カテーテルの先端を他の物に触れさせない ・落としたり再度消毒してから使用する						
4 患者に合わせた長さで吸引カテーテルを入れる事ができる						
5 吸引カテーテルを回しながら吸引できる						
6 1回の吸引時間は10秒以内で吸引できる						
7 吸引の間や終了時に水に通す事ができる						
呼吸状態の観察の項目	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1 呼吸状態の観察(顔色が悪くないか、呼吸回数が多くないか、苦しそうな表情がないか)						
2 分泌物の観察ができる(色、性状、量)						
3 胸の音の確認ができる (ゼコゼコ、ヒューヒュー音等)						
気管孔の管理方法(ガーゼ交換、皮膚の消毒等)	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1 気管カニューレが抜けないようにしながらYガーゼを外す事ができる						
2 気管カニューレの挿入部の皮膚が観察できる						
3 Yガーゼに付いた分泌物の観察ができる						
4 気管カニューレ挿入部を拭く事ができる (必要時には、消毒・軟膏を塗る事ができる)						
5 Yガーゼを入れる事ができる						
気管カニューレテープの交換実施者	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1 必要な物品が準備できる (ハサミ、カニューレテープ、顔を拭くもの)						
2 テープ交換前に、吸引できる						
3 顔を傷つけないように、ハサミでカニューレテープを切る事ができる						
4 顔部の皮膚の状態を観察できる						
5 顔部を拭く事ができる						
6 カニューレテープをカニューレに通す事ができる						
7 カニューレテープを指1本の緩さで調整して、固結びで、3回結ぶ事ができる						
8 カニューレテープが緩い時は結びなおす事ができる						

気管切開児の在宅に向けた指導経過チェック表(2/2)

実際に練習した御家族と一緒に確認して行きましょう

*見学だけ…見 ×…できなかった △…手伝ってもらってできた ○…1人でできた

気管カニューレテープの交換介助者		月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1	患者の頭部と気管カニューレを押さえ、気管カニューレが抜けないように押さえる事ができる						
2	患者の呼吸状態を観察できる						
3	頸部を拭く時に気管カニューレが抜けないように、体の向きを変えられる						
気管カニューレの交換		月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1	交換前に、新しい気管カニューレにカニューレテープを通し、たるみのない事を確認できる						
2	先端を触れないようにして気管カニューレに潤滑剤を塗る事ができる						
3	気管カニューレ交換前に吸引する事ができる						
4	肩に枕を入れ、頸部を伸ばして(伸展位)がとれるように固定できる						
5	古いカニューレテープを切り、気管カニューレを速やかに抜き、新しいカニューレを挿入できる ※ 以後気管カニューレテープ交換参照						
気管カニューレ挿入中の日常生活での注意項目		月日	今後のポイント	月日	今後のポイント	月日	今後のポイント
1	「呼吸状態の観察の項目」に沿っていつでも観察ができる						
2	気管カニューレテープの緩さ・きつき等の観察ができ、必要時調整できる。						
3	【食事前・食事中の管理】 ・必要時、食事前に吸引ができる ・食事中、むせ込んだり咳が噴出した時には、嘔吐防止の為に吸引ができる						
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、人工鼻を装着する事ができる。 ・洗髪時、気管孔からお湯が入らないように気管カニューレの上にビニール製エプロン等で保護する事ができる ・気管孔からお湯が入らないように、湯船には胸から下だけ入れる事ができる						
5	【睡眠時の管理】 ・人工鼻がはずれないよう、テープなどで固定できる ・人工鼻がはずれ、掛け物などで気管カニューレが覆われていないか観察できる ・寝返りやうつ伏せ寝により、気管カニューレが閉塞していないか観察できる						

家族の暮らし

ケア

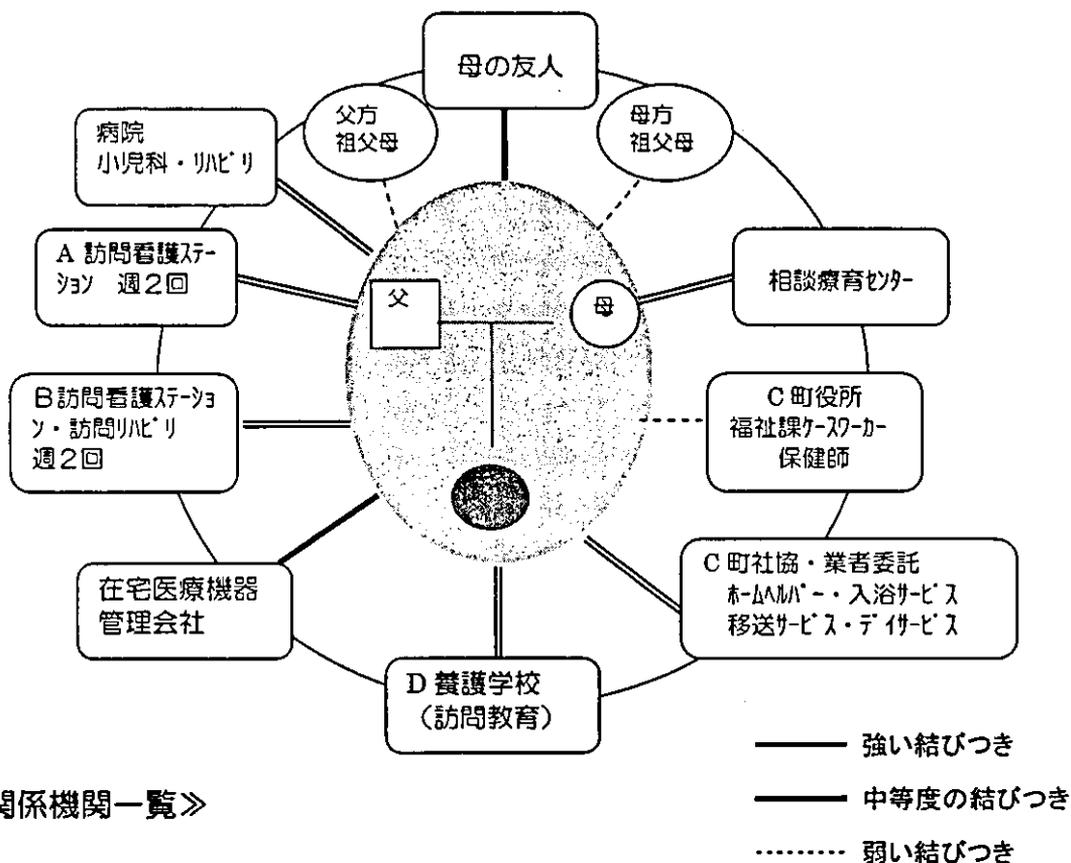
	月	火	水	木	金
0 机 注入					
母就寝					
1					
2					
3					
母起床					
4					
5 机 注入					
6					
父起床					
7					
父出勤					
8					
9 机 注入					
10					
11	机-AMPA-	養護学校 訪問看護	養護学校 訪問教育	机-AMPA-	養護学校 訪問教育
12 机 注入					
13					
14					
15 机 注入	訪問看護 A	訪問看護 B	訪問看護 A	訪問看護 B	訪問看護 A
母家事	訪問カリ 入浴AMPA	訪問看護 B	訪問カリ 入浴AMPA	訪問看護 B	訪問カリ 入浴AMPA
16					
17					
18 机 注入					
父帰宅					
買い物					
19					
家族食事	AMPA-来ない				
入浴	時は父と入浴				
20					
21					
22 机 注入					
23					
24					

《症例紹介》

10 歳女兒：原疾患が原因で自発呼吸が有効でないため、10 歳になり気管切開を行い気管カニューレを挿入する。自発呼吸は浅く覚醒時の気管内吸引が多いため、登校時の事故を予防するため訪問教育を受けている。その他の医療的ケアは、原疾患が原因の導尿と経管栄養である。寝たきりだが、意思疎通は可能である。主たる養育者は母であり父は仕事の合間で可能なかぎり、母に協力をしている。両方祖父母は健在だが同居ではなく、近所に住んでいる。しかし、養育の協力は得にくい関係である。支援費制度利用中。

エコマップ

ID 氏名：聖路加 花子 女 記載年月日 2003.5.14 記載者



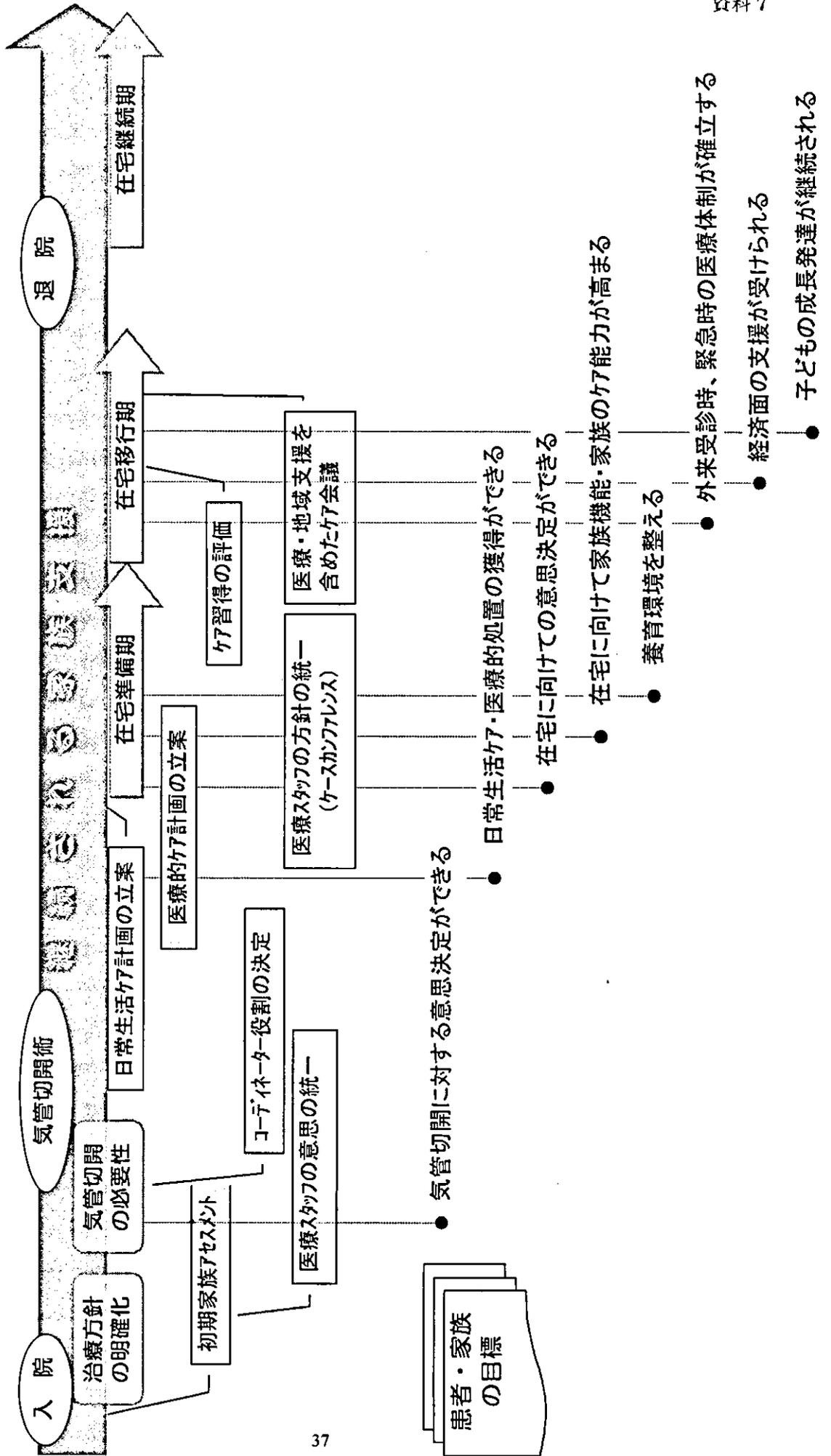
《関係機関一覧》

関係機関	担当者名	連絡先	備考
入院、通院病院	主治医： リハビリ担当：PT 地域との病院側窓口：Ns	0123-45-6789	・ 外来受診 ・ 入院 ・ PT訓練
A 訪問看護ステーション	Ns	0	・ 児の病状観察 ・ 入浴介助 ・ 肺理学療法
B 訪問看護ステーション	Ns PT	0	
C 町の役所（福祉課）	担当ケース・ケア：	0	・ タイムなど ・ 支援費制度に関する事
C 町保健師	担当保健師：	0	・ 家族の生活全般の調整
C 町社協・業者	事務次長： 業者担当者： ヘルパー： 看護師：	0	・ ホームヘルパー ・ 送迎サービス ・ 入浴サービス ・ ガイドヘルパー
D 養護学校	校長： 担当教諭：	0	・ 訪問教育
相談療育センター		0	・ 養育相談

気管切開を必要として退院する患児、家族に必要なこと

1. 健康認識について
 - ①患児にどのように病気や気切の必要性について説明し、それを患児がどのように理解、認識しているか。
 - ②患児が気切部をどのように扱っているか。(人工鼻の扱い、カニューレ交換時の対応、吸引時の患児の様子、など)
2. 呼吸について
 - ①気切後の患児の呼吸状態の評価
 - ②呼吸状態の悪化が予測される患児の呼吸状態の状況の理解
 - ③気切部の管理方法の検討(カニューレのサイズ、カニューレ交換方法、カニューレ固定バンドの選択、気切部の消毒方法、吸引方法、吸引チューブや吸引用液の選択と管理方法、など)
3. 循環について
 - ①呼吸状態の悪化によって合併する循環器障害の有無の評価(チアノーゼの有無と在宅酸素の必要性、低酸素状況の評価と対処方法、など)
4. 栄養について
 - ①経口摂取の状況把握と評価
 - ②嚥下障害の有無
 - ③経管栄養の場合、逆流現象の有無
5. 清潔について
 - ①入浴時の気切部の扱い方と入浴後の管理方法
 - ②入浴時に注意することの確認
6. 自己表現について
 - ①患児の感情表現の理解
 - ②コミュニケーション手段の方法の検討
7. 日常生活について
 - ①気切をしていることにより起こると予測される日常生活の制限の内容検討(通園施設や学校での生活)と対処法の検討
 - ②遊びの内容(水遊び、砂遊びなど)の条件や制限の有無
8. 患児の生活環境について
 - ①気切に対する家族の受けとめ方や認識度、理解度の評価
 - ②患児に関する家族間のコミュニケーションの状況把握
 - ③患児の家族に対する表現、態度の状況把握とその評価
 - ④家族の患児に対する態度の状況把握とその評価
 - ⑤患児、家族と医療者のコミュニケーションがとれ、共通理解ができているか、の確認評価
 - ⑥患児が気切をして退院することにより変化すると予測される家庭環境の変化を、家族と共通理解し、それらの対処方法を検討
 - ⑦気切を家族が管理することによっておこる経済的問題の有無と対処方法の検討
 - ⑧外来受診の方法や自宅近くで気切患児の診察可能な開業医、病院の選択
 - ⑨患児の日常生活における主たる養育者をサポートできる人の必要性の検討と人の有無

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



気管切開をしながら 生活する子どものケア

赤堀 明子

Akahori Akiko

長野県立こども病院総合母子保健科主任看護師



写真提供

山口 美枝

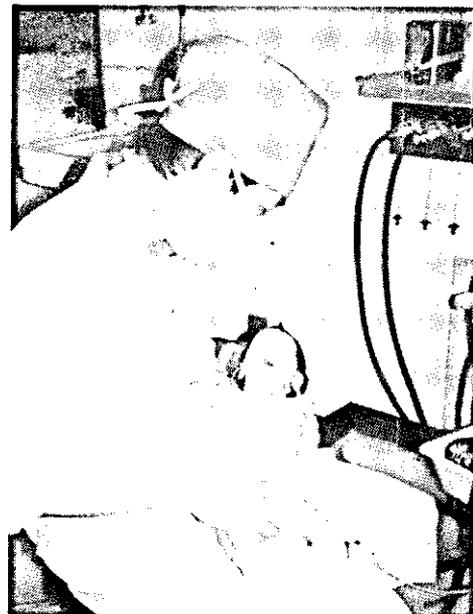
長野県立こども病院すまいるの会(患者会)会長

募る不安

Aちゃんは1991年1月、産院で全く普通に出生しました。産声も大きく普通の女の子でした。初めてのお産を無事に終えた喜びと待ちに待った赤ちゃんの誕生で、美枝さんは感激の涙をこぼしたと思います。

それからまもなく、赤ちゃんの様子がおかしいことに気づき、近くの大きな総合病院へ救急車で搬送されたのでした。NICUに収容され、経口挿管による人工呼吸器装着という重症な赤ちゃんとなりました。

病気を治すためには、とにかく早く大きくなってほしい、無事に1日が終わればよい、というようなことばかり考えていたそうです。呼吸器がはずれて、普通に自宅へ帰れることをずっと願っていました。まわりの赤ちゃんと比べてはAちゃんの発達の遅さに気をもみました。



「おっきしていれば呼吸器はずれるんだ」パパに抱っこされてご機嫌です



ほっぺが真っ赤になっちゃった。もっともっとおおきくなーれ！

「おかあさん、カメラを持って病院に来てください」と主治医から電話が入りました。ほっぺは痛々しいほど荒れていました。でも命綱のチューブが抜けるまでは仕方がないと、いつも言い聞かせていました



気管切開術後、ますますやせてしまいました



外泊準備の頃。汗っかきで首の後ろにあせもがいっぱいできてしまいます



家に帰りたい

オンディーヌ症候群と診断され、生後10カ月で気管切開術が行われました。この子にとって呼吸器はなくてはならないものであり、それを安全に装着するためには気管切開をする。そして自宅へ帰る。どんなケアが必要であるのか、大変な管理をしなくてはいけないといったことより、とにかく病院から帰れることだけを願っていました。当時、こんなに小さい赤ちゃんが気管切開をすることはなく、やることすべてが皆にとって初めてのことばかり。心配ばかりしていても仕方ない、この子にしてあげられることは何でもしてあげようと思った。気管切開術後、退院の準備が始まりました。

看護師に言われた通りの処置が行えるようになり、在宅のための必要な物品準備を行うことになりました。その当時、

在宅医療が保険診療にはなく、人工呼吸器を数百万円で購入しなくてはなりません。結局、病院の厚意で貸していただけたことになりましたが、気管カニューレ、人工鼻などはすべて実費、もちろん今のように日常生活用具もありませんでしたから、吸引器もチューブも何もかも、Aちゃんに必要なものすべて(呼吸器以外)を購入するのは経済的にも苦しいことでした。

最近、患者会などで、吸引器の紹介をきちんとしてもらえなかったという話を聞きます。たとえば、充電機能のない吸引器が安いからという理由で気管切開をしているお子さんに紹介されたりしています。やはり医療者には確実にそのお子さんの生活を理解したうえで機器の紹介をしていただきたいと思います。



水遊びが大好き



退院した頃、身長は58cm。お人形さんが歩いているようでした



おしっこトレーニングは順調に進みました



とにかく食べることが好き。顔はまんまるで背が伸びません

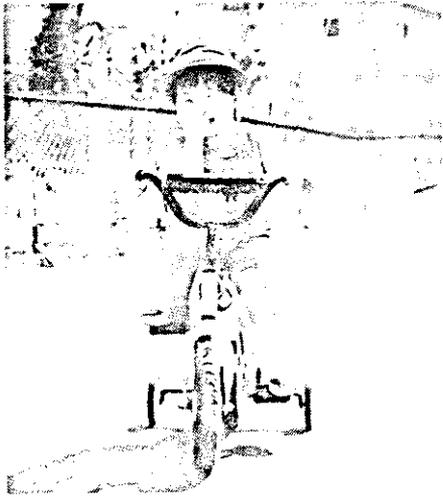
本音とたてまえ

気管カニューレは最初、使い捨てをせず滅菌再生をしていました(1回限りと書いてあっても1個が高価なために苦肉の策でした)。しかし、再生したものを使うと調子が悪く、突然チアノーゼを起こすアクシデントが発生しました。原因は、滅菌の過熱処理が気管カニューレを変形させてしまうためです。そのため気管カニューレは次亜塩素酸ナトリウム(ミルトン®)消毒で再生するよういろいろな策を講じました。

医療の世界では、使い捨ては絶対に使い捨てということて安全を保障しています。本来の安全を考えると本当に苦しい



ストローがとても上手に使えました



自転車も
こげます



プールがだんだん大きく大きくなっていきます



七五三の日。人工鼻がどうしても邪魔なのでは
ずしました



入園式の日

日々でした。現在、気管カニューレは保険制度の特定材料に指定されています。病院で交換されたものは診療報酬で処理できます。また、在宅人工呼吸管理指導料により呼吸器を安心して安全に在宅で使用できるようになり、2002年からは在宅気管切開管理指導料に人工鼻加算が加わり、人工鼻を診療報酬で提供できるようになりました。

このような制度上どうしても知っておかなくてはならないことを、どの窓口で教えてもらえるのかを病院のなかできちんと紹介してほしいです。とくに、経済的な問題についてはその病院の誰に聞けばよいのかを担当看護師には知っていて

ほしいと思います。

普通に暮らす

Aちゃんは待望の退院後、思っていた以上に順調でした。一人歩きもできるようになり、ブランコや滑り台など何でもしました。病気は重くてもAちゃんの発達には何の関係もなく、全く普通の子育てを心がけました。食事も普通に食べることができました。とにかく大きく育てほしい、ということだけを願っていました。

吸引や気管孔の処置などはそれほど大変だと思ったことはありません。洋服などで困ることもありませんでした。プールや海へ行ったりその時に応じて人工鼻をはずしてバンダナで対応したり、日常の生活のなかで自然に選択していきました。

入園準備は医療者の助言が重要

1995年、保育園へ入園。こども病院の外来の担当看護師と主治医が、何度か市の保育園関係者と打ち合わせをもちました。

吸引という行為はせず、加配の保育士が、吹き出た痰を綿棒やティッシュで拭うという行為をやってくれることになったのです。厳密にいうと、吸引は医療行為として資格のある者が行える行為です。医師が必要とみなして介護者に教育して許可されています。簡単に誰でも吸引ができるわけではありません。在宅で行われる医療的ケアのほとんどが、このような医療行為です。

Aちゃんは入園してまもなく、お姉ちゃんになり、張り切って保育園に通うことができました。

患者同士のつながり

この頃、気管切開をしているお子さんや呼吸器疾患をもつ患者会「すまいるの会」を発足させ、患者同士の情報交換の場がもてました。医療者から提供される情報より患者会から出される情報のほうが有用だったことは確かです。医療者も患者の工夫などを積極的にほかの患者に紹介できるとよいのではないのでしょうか。

保育園通園が小学校につながる

小学校入学に際しては、すまいる通信(次頁)をご覧ください。

小学校は本当に楽しく通学できました。ただし問題は、夜間に呼吸器が必要であることです。そのため、宿泊を伴うキャンプや修学旅行には家族が付き添いました。

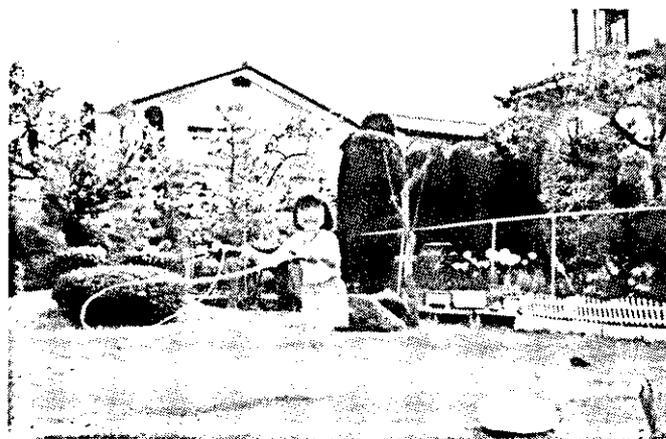
小学校5年生からは30人31脚に挑戦し毎日毎日苦しい練習を重ねました。実はAちゃんは足の速い子で、リレーの選手にもなりました。Aちゃんが風邪をひかないように、疲労をためないように体調を整え、規則正しい生活を送れるようにすることが一番大変なケアだったと振り返ります。



雪にも負けず風にも負けず



妹は水をばしゃばしゃするのでバンダナが必要です



実は私、運動神経がいいんです

