

5) 胃カテーテルに注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）を接続し、胃内容を軽く引きます。

- ・マジック印のところできちんと固定されているか確認しましょう。
- ・絆創膏ははがれていないか、はがれていたら再固定しましょう。
- ・前回の栄養剤の消化状態を確認しましょう。軽い抵抗があるまで引いてください。胃内容物は胃に食べ物がなければ透明か薄い黄色です。
- ・イルリガートルに栄養剤を入れます。滴下がわかるように、滴下内筒を押して筒内に栄養剤を1/2くらい満たします。

6) クレンメを全開にしてチューブ内を満たし、クレンメを止めます。

7) 栄養点滴セットと胃カテーテルを接続して、注入を開始します。お薬がある場合は、先に薬から注入します。お薬は詰まりやすいので、注入後は白湯を3m l程流します。

8) **注入速度** 1時間以上かけて注入しましょう。注入速度が速いと、吐いたり、下痢をしたりします。

栄養注入セットは15滴が1m lの目安になります。速度を調節してください。

（ニプロ ED バッグ A の場合）

9) 栄養剤注入後は胃カテーテルから白湯を3m l程注入し、チューブ内に残った栄養剤を流します。

【注入中・注入後の体位】

1) 注入中の体位は坐位、または少し上体を高くして寝かせます。無意識のうちにルート引っ張る恐れがあります。注入ルートは手が届かないようにセットしましょう。

2) 注入時間が1時間ほどかかるので、気分をまぎらわすような遊びの工夫をしましょう。

おもちゃ、テレビ、ビデオなど

3) 注入後の体位は、右下の横向きか寝かせて、上体を少し高くして1時間静かにしていきましょう。

3. 物品の消毒

1) 注入後使用していた物品は洗剤でよくすすぎ、乾燥させます。

2) 消毒する場合

＜ミルトン消毒＞

① 80倍ミルトン液（ミルトン10m l十水790m l）に1時間つけ消毒します。

② 消毒後は水洗いせず、自然乾燥させます。

③ ミルトン液は1日1回交換します。

④イルリガートル・注入器は、1日1回の消毒だけでもかまいません。

4. 物品の交換

1) 胃カテーテル

週1度、曜日を決めて交換しましょう。

胃カテーテルを抜いてしまうことが頻回の場合は、注入器の消毒と同時にミルトン液で消毒して繰り返し使用してもかまいません。

2) イルリガートル、栄養注入セット、注入用注射器は1週間に1回交換しましょう。

5. 物品の処理

使用物品は燃えないゴミに出してください。塩化ビニールチューブ類、栄養剤（アルミバック類・缶）は二重梱包して指定日に自治体のゴミ集積場へ出してください。

*自治体によって分別基準が異なっているので居住区の自治体に問い合わせてください。

栄養剤注入のチェックリスト

注入の前にきちんと手を洗いましたか？

注入前に気管内吸引をしましたか？

栄養剤を温めましたか？（どのくらいに温めますか？）

イルリガートルに栄養注入セットを接続しましたか？

胃カテーテルに注入用注射器を接続し、胃内容を吸引しましたか？（胃内容物はとうでしたか？）

栄養剤をイルリガートルに入れ、栄養注入セットの滴下内筒を1／2程みだし、ルート内も満たしましたか？

胃カテーテルと栄養注入セットを接続しましたか？

位はととのえましたか？

注入速度はいいですか？（どのくらいの速さで注入しますか？）

注入中の様子はどうですか？

注入後、白湯を流しましたか？

注入後、体位をととのえましたか？

注入後、イルリガートル、栄養注入セット、注入器の洗浄・消毒はできましたか？

6. 栄養剤注入の際のトラブル

胃吸引

1) 前回の栄養剤が残っている。

20～30ml 残っていたら、戻して30分ぐらい待ち、再度胃吸引して、20ml 以下なら全量注入。

50ml 以上で30分～1時間待っても減らないようなら差し引き注入してください。

2) コーヒー様、血が混ざった感じのものが引ける。

休むか、白湯（小児用ポカリスエット）を注入して様子をみましょう。

引けたものはすててください。

* 再度同じような胃残が続くようでしたら病院に相談してください。

確認しましょう。便色はいつもと同じですか？鼻や口からの出血はありませんか？

3) 空気が引ける

よく泣いた後は、空気を飲み込み、胃内にたまることがあります。空気をすべて引いてから栄養剤を注入しましょう。

もう一度胃内にカテーテルが入っているか確認しましょう。カテーテルが抜けてきていることがあります。

栄養剤注入中・注入後の嘔吐・咳

①直ちに注入を中止してください。

②誤飲を予防するために横向きにねかせましょう。

③口や鼻の中に栄養剤が残っている場合は、カテーテルで吸引してください。

④もう一度胃内にカテーテルが入っているか確認しましょう。カテーテルが抜けてきていることがあります。

* しばらく休んでも呼吸が荒い、ヒューヒュー音がする等異常がみられたら、
病院に連絡してください。

カテーテルの閉塞

①注入器で白湯を流してみてください。

②抵抗があり通らない場合は、胃カテーテルを抜いて新しいものに交換してください。

③頻回に胃カテーテルが詰まるようならカテーテルの号数・種類の変更を検討しましょう。外来に受診にきたときに相談してください。

確認しましょう

・注入後は白湯を流していますか

- ・栄養剤の注入速度は遅くないですか

胃カテーテルが抜けた場合

再挿入しましょう。

お腹がはっている。

- ①「胃吸引の栄養剤が残っている」に準じて行いましょう。
- ②便秘時はまずは肛門周囲の刺激・腹部マッサージ等をして排便を試みてください。それでもだめな場合は、整腸剤、緩下剤を内服します。浣腸を使用するよう指示されている場合は、それで排便をコントロールしてみてください。

下痢

- ①便の性状・回数に注意しましょう。いつもより軟らかく、回数が多いようなら栄養剤の濃度を薄めてみましょう。
- ②改善しないようなら受診しましょう。
- ③水っぽい便が頻回にみられ皮膚がカサカサしたり、口が渴いていたり、元気がないようならすぐに病院に連絡しましょう。

7. 皮膚のトラブル

絆創膏のかぶれ。

- ①テープの貼る位置をずらし、テープの幅・長さは最小限にしましょう。
- ②皮膚が赤くなったら、清潔に保ちましょう。それでも改善が見られない場合は皮膚保護剤の使用も検討されます。外来受診のときに相談してみてください。
- ③何回貼ってもかぶれるようなら、テープの種類を変えてみましょう。

確認しましょう

- ・毎回テープの貼る位置を変えていますか？
- ・テープを貼りかえるとき、皮膚をきれいにしていますか？

8. 日常生活について

- ・口腔内の清潔

口から摂取しなくても口腔内は歯ブラシで、朝・昼・夕きれいにしましょう。

- ・集団生活について

兄弟・友達と遊ぶときは、手で触ったり、引っ張られたりすることも考えられます。最初に兄弟、友達にはわかりやすく説明してあげてください。

【第3章】

<7>ケア指導の体系化

(文責： 長谷川 朝彦 埼玉医大総合医療センター小児科助教)

(1) 指導内容の検討

小児病棟に転棟した時点で、バギーカーの作成や自宅の改装の期間等も考慮に入れて、まず退院日を具体的に設定する。そして退院までの指導内容を、①日常的ケア、②医療的ケア、③救急蘇生法、④福祉サービスの法的手続き、⑤自宅での準備とに分けて整理し、長期のスケジュール表を作成する。それぞれの指導を、医師、看護師、ME、医療ソーシャルワーカーなどの担当者に割り振り、退院まで各自が担当する指導を進める。担当者間で説明内容を共有し、必要があればその内容を吟味する。母親だけでなく父親に対して、あるいは両親そろっての指導も行う。

① 日常的ケア・②医療的ケア

特に看護師は、日常的・医療的ケア指導の主体を担うことになる。看護師は、児のケアに関する1日のスケジュールを書面に書いて保護者に渡す。保護者は、そのスケジュールに従って看護師とともに児のケアを練習する。スケジュール表は時系列のタイムテーブルにする。また、時間に厳格なケア（薬剤や栄養剤注入など）と、時間が自由なケア（体位交換、入浴、痰の吸引など）を区別し、時間に厳格なケアを赤字（あるいは太字）に書いておくと、ケアへの理解が深まり、混沌とした不安が軽減される。例を示す。

② 救急蘇生法

ステップ<10>で詳細を記載する。

③ 福祉サービスの法的手続き

ステップ<11>で詳細を記載する。

④ 自宅の準備

自宅のドアの広さが移送に耐えられるか、ベッドや注入ボトルを部屋のどこに設置するか、自宅の電源の容量が人工呼吸器およびその他の電化製品に耐用できるかどうか、人工呼吸関連の機器のためのプラグが3つ以上確保できるか（在宅人工呼吸器、加湿器、SpO2 モニター）、といった事情をチェックする。

(2) ご家族への説明

ご家族に説明する際には、下記のように伝える。

1. 指導内容の量が多いため、最初は戸惑うことも多くケアの習得には時間がかかるものである。
2. しかしケアに慣れるに従い、着実に短時間で習得できるようになっていく。

3. 子供とともに保護者も成長していく喜びを、医療スタッフも共有させて頂きたい。
4. 福祉サービスの申請手続きは、早くから準備してください。

(3) 在宅支援カンファレンスでの中間評価

実際に指導していく中で、1週～2週に1度、担当看護師と医師で30分程度のカンファレンスを行う。その時点での保護者の習得状況、今後の予定の修正、問題点について話しあう。このときのチェックリストを後に示す。

チェックリストの実例

在宅医療支援カンファレンス資料

保護者の到達度チェックリスト

2009年2月30日

《指導事項》	予定・到達状況					コメント
	1	2	3	4	5	
清拭	進行中					あとは父親への指導が残る。
沐浴	進行中					自宅では、訪問看護のときに行う。訪問看護に連絡必要。 おぼつかないこともあるが、母の手技はよくなった。
体位変換	ほぼ完了					あとは父親への指導が残る。
着替え	ほぼ完了					あとは父親への指導が残る。
おむつ交換	ほぼ完了					あとは父親への指導が残る。
気切カニューレの交換	進行中					見学のみでまだ実践せず。耳鼻科ドクターと日程を合わせる。
気切孔周囲の処置	進行中					びらんの変化が速いため、処置方法が確立していない。
カニューレバンドの交換	進行中					3回行った。まだ不安な感じ。
カニューレが外れたとき	未					抜けた時の対処法は説明していない。

バギングの方法	進行中		両親とも1回体験。あとは慣れてもらうだけ。
栄養			
注入、バックチューブの管理	ほぼ完了		大丈夫。
NGチューブの挿入	進行中		手技は覚えた。あとは慣れてもらうだけ。父親への指導が残る。
吸引（タイケア）	進行中		父親への指導が残る。
吸引（用手）	未		移送時に必要なため、今後指が必要。
（呼吸器に関すること）			
呼吸器の仕組み説明	未		今週末、両親そろって説明する予定。
普段の確認事項（電源の確認、蛇管接続、加湿器）	進行中		看護師と実践中。
自宅でアラームが鳴ったときの対処法	未		業者からマニュアルを取り寄せた。親に分かりやすく説明する必要あり。
想定されるトラブルについて	未		MEとも相談し、検討中。
呼吸器回路の組み立てを練習	未		面会時に、呼吸回路を一緒に組み立ててみる予定。2回目は写真を見ながら自分たちでやってもらう予定。

【第3章】

< 8 > 付き添い入院の開始

ご家族がケアに自信がついてきたら、まず1日の付き添い入院から始める。付き添いに関しては、下記のことに関心がける。

- ② 児と母の健康状態が安定していること
- ③ 1日だけの付き添いとし、翌日は母が休める日であること
- ④ 習得目標とするケアの内容は、最小限の事項から始めること

付き添いが始まったら、分かりやすく書かれた1日のスケジュール表を保護者に渡し、それを基に保護者にケアを実践していただく。スケジュール表の実例を第3章に示す。

最初のうちはスケジュール表に従って看護師が個々のケアを指導していくが、保護者が慣れてきたら看護師は見守るだけとし、最終的には看護師を必要とするときだけコールしていただくよう、少しずつ手を引いていく。保護者をよくほめ、手技の成功や習得に対して喜びを共有するよう配慮する。

このような付き添い入院を何回か行い、保護者がケアを楽しんで実践し、自信をつけていけるように配慮する。保護者の受け容れ具合を見ながら、付き添い入院の日数を徐々に増やしていく。

スケジュールの実例

1日のスケジュール

朝起きたら、呼吸器の確認（設定、水滴、加湿水など）

06:00 注入準備、オムツ交換、体位変換、歯磨き、吸引

07:00 注入（エレンタールP 40g+白湯 200ml）→注入中の様子観察

08:00 注入後の片付け

10:00 お風呂、もしくは清拭

11:00 気切部位のケア、皮膚の状態を観察して湿疹に軟膏塗布

11:00 注入準備

12:00 注入（エレンタールP 40g+白湯 200ml）

16:00 注入準備

17:00 注入（ソリタ水 200ml）

21:00 注入準備

22:00 注入（エレンタールP 40g+白湯 200ml）

寝る前に呼吸器の確認（設定、水滴、加湿水など）

★モニターのプロブは適時、場所を変える。

★ゼコゼコしたら、適宜吸引

【第3章】

<10> 家族への救急蘇生法の指導

(文責： 漆原 康子 埼玉医大総合医療センター小児科助教)

BLS (basic life support) 講習の内容が救急蘇生の基本であるため、まずそのテキストをご覧ください。気管切開患者にまつわる特殊な問題を、ここで説明する。

【準備段階】

- ・ 入院中にまず、蘇生用のアンビュバッグと聴診器を自費で購入していただく。
- ・ なぜ蘇生の練習をしないといけないのか、という目的をお話する。普段から保護者との会話の中で少しずつ、気管切開や人工呼吸器に関連するトラブルについてお話しておくとうい。
- ・ 練習項目は、心肺停止を想定して必要最小限の項目（胸部の聴診、胸骨圧迫、バギング）に特化して指導していく。
- ・ 1枚の紙で分かりやすくポイントのみを記載して、まず保護者と一緒に勉強する。

【指導の実際】

- ・ 実際に救急蘇生の練習に入るときは、呼吸器のトラブルが起こったという場面を想定して練習に入るとよい。前置きなく突然に救急蘇生の練習を始めると、保護者は不安になりやすい。

(1) 呼吸、心拍の確認

- ・ 聴診器でまず肺の音を確認する。普段から肺音を聴いておくようにすると、呼吸不全時の肺のエア入り不良を理解できる。
- ・ 心停止かどうかは、本来、頸動脈を触知して判断するが、聴診器で心音を聴くのも効果的な方法である。

(2) 胸骨圧迫

- ・ 心肺停止を想定し、練習人形を使用しながらまず実際に胸骨圧迫の練習を行う。胸骨圧迫の速さは100回/分である。アンパンマンマーチと同じリズムなので、この曲をBGMに流しながら楽しく練習すると良い。胸郭の1/3がへこむくらいの強さで圧迫し、へこんだ胸郭が素早く戻るよう心がける。
- ・ 保護者を最大限に誉めながら、徐々に習得させていく。

(3) バギング

- ・ 胸骨圧迫に慣れてきたら、バギングを練習する。バッグを気管カニューレに装着させればよいので、口からバギングするためのECクランプ法を教える必要はない。

(4) 胸骨圧迫とバギングの併用

- ・ PALS講習では、医療従事者が2人いる場合は胸骨圧迫15:バギング2と教えている。

しかし一般人向けの BLS 講習では、混乱を避けるためにいかなる場合でも 30 : 2 のみを教えている。そのため、1 人で蘇生を行う場合は 30:2 を指導する。一人の場合は当然、胸骨圧迫を中断してバギングせざるをえない。

- ・ 気管切開されている患者を 2 人で蘇生する場合は、胸骨圧迫が 1 分間に 100 回、バギングが 1 分間に 20 回 (3 秒に 1 回)、と指導する。気管切開されている患者では、バギングしているときに胸骨圧迫を中断する必要はない。

【保護者への配慮】

- ・ さまざまな救急蘇生法を一度に説明すると、保護者はパニックになりやすい。そのため、同じ項目の練習を何度も行い、保護者が慣れて飽きてきた頃に、次の練習項目へ移るのが良い。
- ・ 保護者の心理としては、緊急時に自分達が十分に対応できるのか不安に思い、自分の蘇生によって児の生死が決まってしまうことにプレッシャーを感じていることが多い。そのため、自信がつくまで飽きるほどに練習を積んだほうが良い。
- ・ 当院で蘇生術用の練習人形を使って保護者に蘇生術を指導したケースでは、保護者は「人形と自分の子どもを重ねて見てしまうから、蘇生の練習が辛い」と訴えたことがあった。そのような場合は無理せず練習を中止し、後日に再開する。
- ・ そのため、リアルな子どもの人形を使うよりも、テディベアなどのような非現実的な人形を使ったほうが、保護者の気持ちが楽になるようである。また、長時間汗だくになりながら何も考えずに蘇生の練習をするほうが、余計な雑念を払拭しやすく、終わった後の爽快感を得やすいようである。

気管切開・人工呼吸管理下の重症児に対する呼吸補助の指導

① 気管カニューレとは？

- ・ 「気管カニューレの先端はどこに入っていますか？」

気管内に入っていることを理解する。だから皮下に迷入させてはいけない。

- ・ 「気管カニューレを通して呼吸しています」

気管切開している患者は、基本的に口鼻を呼吸に利用していない。

だから、気管切開孔をオープンに保つことが必要である。

また、口からバギングや酸素投与することは無意味である。

② バギングの仕方についての指導

- ・ アンビューバッグを購入していただく (加熱滅菌対応でなければ 1 万円未満)。

- ・アンビューバッグは自己膨張式バッグであること。
- ・圧のかけ方は、児の胸の上がりを見ながら行う。
- ・1分間に20回。

③ 呼吸器について

- ・具体的な設定の説明は不要。
- ・吸気→肺→呼気という空気の流れをまず説明する。
- ・次に、呼吸器→吸気の回路→加湿器→吸気の回路
→（カニューレを通じて）気管→肺でガス交換→呼気の回路という流れを説明する。
- ・呼吸器回路の組み立て方について写真入りの解説を渡し、説明する。
- ・自宅で呼吸回路がトラブルを起こした時は、保護者自らが呼吸回路を交換する必要が出てくる。そのため、回路の組み立てを練習しておく。（入院中に2-3回は練習必要）。

④ SpO₂ 低下や顔色不良時の対応について

- ・まずバギングに切り替えることが大事。
- ・バギングに変更し胸の上がり と SpO₂ の上昇をチェックをする。
- ・分泌物の気道雑音があれば吸引をする。
- ・カニューレがしっかり入っているか確認する。ガーゼ下で抜けていないか注意する。カニューレが抜けていれば、すぐにカニューレを入れる。このような事態のために、入院中に何度かカニューレ交換の練習が必要である。
- ・人工呼吸器にテストラングをつけてしっかり膨らむかを確認する。
- ・テストラングが膨らまず、回路不良が疑われれば、回路交換を行う。

⑤ 患者の移動時の注意

- ・バギングしながら患者を移動する時は、保護者がパニック状態になることが多いので、手順を紙に書いて事前に渡しておくといよい。特に、気切チューブが緩んだり外れたりしないよう、細心の注意を払う必要があることを、よく伝えておく。
- ・移動時は、バギング担当者と患児を運ぶ人と役割分担を明確にする。
- ・児に人工呼吸器を装着する前に、人工呼吸器にテストラングをつけてしっかり膨らむことを確認する。また、児に装着した後も必ず胸の上がりを確認し、肺音を聴取することを忘れないようにする。

【第3章】

< 1 1 > 福祉サービスの手続き

福祉制度の詳細に関しては、下記のホームページにアクセスするのが良い。

(1) 厚生労働省 http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html 障害者福祉サービスの国家としての基本ラインがここに書かれている。 しかしこれ以上の細かい内容は地域により異なる。
(2) 日本肢体不自由児協会が出す「障害児の医療・福祉・教育の手引き」 http://cgi.normanet.ne.jp/~jsdc/tebiki/ ここからダウンロードできる「手引き」は体系立っているため、簡便で有益である。
(3) 独立行政法人「福祉医療機構」による総合情報サイト「WAM-NET」 http://www.wam.go.jp/ ここから福祉・医療のリアルタイムの情報を得ることができる。

以上の情報源から、各種の福祉サービスについて勉強する。市町村によってはここに記載されている以外の特別な福祉助成が用意されていることがあるため、詳細は地域の市町村の障害福祉課に問い合わせるのが良い。

具体的な福祉サービス：

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害児に関する福祉手当
- ③ バギーの作成
- ④ 吸引器、おむつの給付
- ⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付
- ⑥ 家の改造、ワゴン車の購入

① 身体障害者手帳（以下、身障者手帳）

身障者手帳を取得すれば、補装具や日常生活用具の補助、税金の控除、乗車賃の減額などの優遇が受けられる。ただその取得には、申請から1-2ヶ月を要することが多い。身障者手帳は、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部機能障害などに分類される。個々人の障害の内容から適応する障害名が付与されるが、NICU 出身の重症児は「肢体不自由」で申請することが多い。肢体不自由者の身障者手帳の取得条件は、一般に3歳以上とされることが多い。重症な場合や指欠損などの分かりやすい先天奇形がある場合は、それ以下の年齢でも取得できる場合がある。そのため、市町村の障害福祉課に問い合わ

せたほうが良い。

身障者手帳を取得するためには、資格のある医師が申請意見書を書き、家族が申請書を書いて、地域の市町村の障害福祉課へ提出する。書類は障害福祉課で手に入れる。資格のある医師が身近にいない場合は、リハビリ科の専門医に依頼する。身障者手帳の種類、メリットに関する詳細は、第4章に明示する。

② 障害者に関する福祉手当

重症心身障害児に関する福祉手当としては、下記の項目が挙げられる。詳しくは第4章に記載する。障害児福祉手当、特別児童扶養手当、在宅重度心身障害児扶助費、身体障害者通院通所等交通費助成、障害者福祉施設通所費助成、住宅改修費の助成、自動車改造費の助成など。

③ 障害児用のベビーカー（以下、バギーと通称）の作成

退院した後に病院や専門施設へ通うためには、移動手段が必要になる。市販のベビーカーが利用できれば良いが、人工呼吸器を搭載する場合や体の変形が著明な場合は、児の状況に合わせた特注のバギーを作成しなければならない。身障者手帳が取得できたら、すぐに福祉助成制度を利用してバギーの作成に取り掛かると良い。なぜなら、市町村の「補装具交付事業」によって「車椅子、電動車椅子、座位保持装置」に対する助成金が出るためである。バギーは「座位保持装置」として作成されることが多い。助成金に関しては、バギーの価格が予算額を超えると助成金を出さない市町村もあるため、この点は行政機関との粘り強い交渉が必要になる。

バギーの作成には数ヶ月を要することが多く、退院予定日までに完成させることが難しい。そのため、なるべく早い時期からバギー作成を開始したほうがよい。

2006年10月以降、障害者自立支援法により1割の自己負担が発生するようになった。

④ ネブライザー（吸入器）、電気式たん吸引器、おむつの給付

気管切開のある児や痰の多い児ではネブライザーや吸引器が必須であり、これは補助金で購入することが可能である。また、月に一定額分のおむつは、申請すれば現物給付してもらえる。これらは「補装具交付事業」による。申請意見書に主治医がそれらの補装具の必要性をコメントすれば、給付される。

⑤ 特殊寝台、特殊マットの給付

褥創のできやすい児の場合は、身障者手帳があれば、特殊寝台や特殊マットを補助してもらえる。これは「日常生活用具の給付事業」による。しかしこの場合も、その必要性を力説しなければ助成金が下りないことがあり、障害福祉課と交渉する必要が出てくる。

⑥ 住宅の改造、ワゴン車の購入

障害児を自宅に迎え入れるためには、家の段差の解消や玄関の拡張などの改造が必要になるかも知れない。また、バギーを載せて移動するためには、ワゴン車などの大きなサイズの車を購入する必要も出てくる。住宅の改造に関しては、市町村の「住宅設備改善費の給付事業」によりある程度の補助が出る。また、ワゴン車の購入に関しては、「障害者自動車購入資金の貸与事業」により、通院に必要な車の購入資金の貸与を受けることができる。詳細は、市町村の障害福祉課に問い合わせること。

【第3章】

< 1 2 > 外泊

- ① 外泊前のチェック
- ② 1泊2日の外泊にチャレンジ
- ③ 外泊を2週間毎に繰り返す。
- ④ 外泊日数を少しずつ延ばす。

ご家族が子どものケアに自信をつけたら、1泊2日の外泊を行ってみると良い。

① 外泊前のチェック

外泊前にチェックすべき項目としては、

- (a) 保護者の日常的・医療的ケアの習熟度、
- (b) 移送手段の確保、
- (c) 自宅環境の整備、
- (d) ケア担当者会議2回目

が挙げられる。

(a) ケアの習熟度： 前出の< 7 >のチェックリストをもとに判断する。

(b) 移送手段の確保： 病院から自宅までの動線を明確にし、その経路で使う移送手段を確保する。呼吸器や付属品などの運搬に関する各人の役割分担の計画を立てておく。

(c) 自宅環境の整備： 自宅のドアの広さが移送に耐えられるか、ベッドや注入ボトルを部屋のどこに設置するか、自宅の電源の容量が人工呼吸器およびその他の電化製品に耐用できるかどうか、といった事情をチェックする。

(d) ケア担当者会議： 退院が具体的に見えてきた段階で、< 1 1 >に行ったケア担当者会議をもう一度開く。ここで、それぞれの担当者の役割分担を明確にする。この会議を開くことによって、「退院時共同指導料」がコスト算定できる。

② 1泊2日の外泊

土日を利用すると、父親が参加しやすい。外泊時、在宅人工呼吸器の会社や酸素会社の社員に同行を求めると良い。呼吸器の設置などを手伝ってもらえ、心強いからである。医療スタッフに余裕があれば、少なくとも初回は医療スタッフも付き添う。初めての外泊は、ご家族にとって大きな緊張を強いられるが、無事にやり遂げたときの達成感はひとしおである。緊急時の対処法として、病院への緊急連絡方法および救急隊向けの紹介状を、ご家族に渡しておく。病院と自宅が違う県に属する場合は、救急車を要請するときに自宅の県の病院に搬送されることになるため、近隣の病院への連絡とそこへの紹介状を渡しておく。詳細は< 1 2 >で述べる。

③ 2週間毎に外泊

1泊2日の外泊を2週間毎などのペースで無理なく続ける。そして保護者が移送や在宅ケアに自信をつけるのを待つ。

④ 外泊の日数を延ばして「退院」する。

保護者が自信をつけたら、外泊の日数を少しずつ延ばしていく。ただし医療保険制度上、2泊3日以上の外泊は不可能であるため、「退院」という事務手続きを取ることとなる。長期の入院に慣れていたご家族にとっては、一時的にせよ退院することによって、在宅医療へ進むための覚悟が出来上がる。

1週間、2週間と退院期間を長期化させることによって、徐々に生活を在宅優位に移行させていく。事務手続き上は「退院」なのであるが、これを「外泊」と銘打つことによって、保護者の不安は軽減される。

また、保護者は、いつでも電話で相談できる医療者がいれば安心する。夜間でも患児が入院していた病棟に電話すれば相談に応じることができる体制を作ること、重要である。そして「いつでも戻ってきていいですよ」と声をかけることで、ご家族の安心感はさらに増す。

【第3章】

< 1 2 > 外泊、< 1 5 > 退院、< 1 6 > 外来通院

特殊医療的ケアの指導管理料について

【退院時共同指導料】

退院前に、関係者が一同に会して< 1 1 >に行ったケア担当者会議をもう一度開く。関係者とは、患児の主治医、担当看護師、ご家族、カウンセラースタッフ、ケアマネジャー、ケースワーカー、保健師、訪問看護師、在宅療養支援医師などが挙げられる。ここで、それぞれの担当者の役割分担を最終確認する。この会議を開くことによって、「退院時共同指導料」がコスト算定できる。

【退院療養指導料】

退院前に、退院療養指導のための所定の用紙を書いて患者さまに渡せば、退院療養指導料を算定することができる。

【外来での指導管理料】

退院後に算定できる指導管理料はいろいろあるが、重症児でよく使われるのは、下記のとおりである。これらの指導管理料は、外来受診時に月1回算定できる。

- ① 在宅酸素療法 指導管理料 (C103)
- ② 在宅人工呼吸 指導管理料 (C107)
- ③ 在宅持続陽圧呼吸療法 指導管理料 (C107-2)
- ④ 在宅気管切開患者 指導管理料 (C112)
- ⑤ 在宅成分栄養経管栄養法 指導管理料 (C105)

① 在宅酸素療法

在宅酸素が必要な重症児は、「在宅酸素療法指導管理料 2. その他の場合」2500点を選択する。これは、チアノーゼ性先天性心疾患（ファロー四徴症など）の低酸素発作に対する酸素療法とは、別枠のものである。指導管理料を算定するときには、SpO₂ を外来で測定し、診療録に記載することが義務付けられている。

SpO₂ モニター（レンタル料は月約 6000 円）やそのプローベ（1 個約 8000 円）は、酸素会社から供給され、その費用は在宅酸素療法指導管理料の中に含まれている。そのため、酸素は不要だが SpO₂ モニターのみを使用したい場合、自己負担を避けるために、在宅酸素療法の契約を結びつつ実際には酸素を使わず SpO₂ モニターのみを使用する、とい

った事態が起こりかねない。

酸素ポンベを使用した場合は 3950 点加算

酸素濃縮装置を使用した場合は 4620 点加算

携帯用酸素ポンベを使用し場合は 880 点加算

液化酸素装置を使用した場合は 設置型で 3970 点、携帯型で 880 点

② 在宅人工呼吸

2800 点算定できる。さらに、気管切開口を介した陽圧式人工呼吸器を使用した場合は、プラス 6840 点加算できる。

③ 在宅持続陽圧呼吸療法

いわゆる NPPV で、250 点算定できる。Nasal-CPAP であれば、プラス 1210 点加算できる。

④ 在宅気管切開患者

900 点算定できる。主に、気管切開カニューレの交換、気切部の消毒やガーゼにかかる経費を賄う。人工鼻を使用する場合には、1500 点を加算できる。

⑤ 在宅成分栄養経管栄養法

2500 点

アミノ酸～トリペプチドを主な蛋白源とし、未消化態タンパクを含まない栄養剤のみ対象となる（エレンタール、エレンタールP、エンテールド、ツインラインなど）。

栄養管セットを使用した場合は 2000 点加算

注入ポンプを使用した場合は 1000 点加算