

重症心身障がい児看護

医療的ケアを  
必要とする  
子どもの在宅看護  
マニュアル



公益社団法人岐阜県看護協会  
小児在宅移行支援看護人材育成研修事業



## 《目 次》

はじめに

### 【各 論】

I 障がいのある子ども 定義	市川百香里・・・1
II 障がいのある子どもの特徴と看護支援	
1. 観察	古田 晃子・・・2
1) バイタルサイン (体温、脈拍、血圧、呼吸)	
2) その他の観察ポイント	
てんかん、気管切開、人工呼吸器	
III 生活支援	
1. 保清	古田 晃子・・・5
1) 口腔ケア	
2) 入浴	
2. 姿勢管理	古田 晃子・・・8
3. 安全管理	古田 晃子・・・11
4. 家族支援 (看護)	市川百香里・・・12
5. 子どもへの関わり	古田 晃子・・・14
IV 制度	中村 仁隆・・・15
V 医療ケア	
1. 経管栄養	蒲 恵・・・25
1) 経鼻胃管栄養法	
2) ミルク・栄養剤注入	
3) 胃ろう栄養法	
4) 胃ろう管理	
5) 与薬	
2. 呼吸管理	野村 彩・・・31
3. 排泄管理	蒲 恵・・・40
1) 浣腸	
2) 導尿	
3) ストマ管理	

## はじめに

周産期医療・看護の整備により新生児の救命率は上昇し、多くの子どもたちが助かるようになりました。一方で、人工呼吸器や胃ろう、痰の吸引など、高度な医療的ケアを必要とする重症心身障がい児（以後、子どもと略す）も増加しています。以前は、重度の障がいのため自宅に帰ることができず、病院や施設での長期に渡る生活を余儀なくされる子どもたちも多くいました。

近年は医療技術の進歩により、人工呼吸器を使用しながら、また、気管切開や酸素吸入、鼻腔栄養や胃ろうといった医療依存度の高い子どもが家庭で生活することが可能になりました。また、社会福祉制度や支援体制が整い、特に療育については家庭での生活を支援するという認識も高まり、在宅で生活する子どもも多くみられるようになりました。

子どもにとって家族の一員として家庭で生活することは、成長発達に大きな影響を与え、その成長は目を見張るものがあります。たとえ言葉を話すことができなくても、体全体で自分の喜怒哀楽を表現し、表情も大変豊かになります。また、支援をする人々との関りは社会生活への一歩となります。

しかし、医療者が常にいる入院生活から、医療者がいない在宅生活に移行することは、家族、とくに主となる養育者にとって大きな負担になります。医療者は、そのことを十分に認識したうえで、在宅への移行を支援する必要があります。在宅生活に移行した子どもたちは、在宅療養の高齢者に比べ、デイケアやショートステイなどのサービスを受けられる施設も限られ、そのほとんどは保護者とともに家の中に引きこもっているのが現状です。家庭で過ごす子どもには目を見張る成長が見られないかも知れませんが、話せない子どもたちでは反応も少ないかも知れませんが、提供した看護の効果は必ず感じることができると思いますし、さまざまな支援が必要となります。

この「医療的ケアを必要とする子どもの在宅看護マニュアル」は、いろいろな課題を持ちながら小児期・青年期・成人期へと成長発達をしていく子どもや家族を支援するために平成26年度に作成されましたが、この度6年を経て障がい児と家族を取り巻く環境が大きく変化していることに鑑み、改訂をいたしました。

今、在宅で暮らす子どもたち、重度の障がいをもつ子どもたちを地域で支えるための参考となれば幸いです。

# 1. 障がいのある子ども 定義

## 1. 重症心身障がい児とは

「知的障がい」、「肢体不自由」をもつ重複障がい児である。医学的に定義された用語ではないので、診断名ではない。児童福祉法に規定された法律用語である。

大島の分類（表1）の1～4に該当する人が定義上の重症心身障がい児である。いわゆる知能指数が35以下で、歩けない状態の子どもをいう。

## 2. 超重症児・準超重症児

表2を参考に生後6ヶ月以上を経過した子どもに対して、介護スコアで点数化して判定する。25点以上を「超重症児」、10～24点を「準超重症児」という。

この判定は診療報酬の加算に影響している。

表1 大島の分類による重症心身障がい児（者）の分類

		運動能力				
		走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たきり
知能指数	70-80	21	22	23	24	25
	50-70	20	13	14	15	16
	35-50	19	12	7	8	9
	20-35	18	11	6	3	4
	-20	17	10	5	2	1

表2 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

1. 運動機能：座位まで
2. 判定スコア（スコア）
（1）レスピレーター管理※2 = 10
（2）気管内挿管・気管切開 = 8
（3）鼻咽頭エアウェイ = 5
（4）O2吸入又はSpO2 90%以下の状態が10%以上 = 5
（5）1回/時間以上の頻回の吸引 = 8
6回/日以上以上の頻回の吸引 = 3
（6）ネブライザー 6回以上/日または継続使用 = 3
（7）IVH = 10
（8）経口摂取（全介助）※3 = 3
経管（経鼻・胃ろう含む）※3 = 5
（9）腸ろう・腸管栄養 = 8 持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時） = 3
（10）手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日 = 3
（11）継続する透析（腹膜灌流を含む） = 10
（12）定期導尿（3回/日以上）※4 = 5
（13）人工肛門 = 5
（14）体位交換6回/日以上 = 3
〈判定〉
1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、10点以上25点未満である場合を準超重症児（者）とする。
合計点

## 3. 医療的ケア児とは

日常生活をおくるのに、なんらかの医療ケアが必要な子どものことをいう。

医療ケア：人工呼吸器管理 吸引 経管栄養による注入 導尿 など

## Ⅱ. 障がいのある子どもの特徴と看護支援

### 1. 観察

子どもは、生理的機能の発達が未熟であり、適応力の幅が狭いことなどから些細な外的変化にも対応できず、体調を崩し状態を悪化させることが多い。体調の不調を言語的、非言語的表現で表すことが困難な重症心身障がい児の場合は、日々の関わりの中で子どもの特徴を理解し、細かな観察力で察知しなければならない。在宅で生活する子どもの場合は、特に保護者からの情報が基盤になる。保護者の言葉に耳を傾け情報を得ることが肝要である。なんとなくいつもと違うという観察力、看護師の第六感が大いに役立つ。

#### 1) バイタルサイン

障がいのある子どもの場合は、障がいの程度・種類・経過などから個別性が強く、測定値からアセスメントする場合、健常児と同様には判断することが困難である。個々の「いつもの状態」を家族の情報や日々の観察から把握し、その子の「正常域」を知っておくことが大切である。

表1 小児のバイタルサインの基準値

	体温	心拍数	呼吸数	血 圧	
				収縮期血圧	拡張期血圧
新生児	36.5~37.5	120~140	40~60	60~80	60
乳 児	35.5~37.0	110~130	30~40	80~90	60
幼 児		100~110	20~30	90~100	60~65
学 童		80~90	18~20	100~120	60~70
成 人		70~80	16~18	120~130	60~80

#### こんな子がいたら・・・

- 熱の変動が35.0℃～38.0℃と一日の内に変動する。  
→室温や衣服による変化であり、この子にとっては日常であり、38.0℃あっても慌てることはない。
  - 熟睡すると心拍数が40台になる。このような例も少なくない。
- ★重要なのは基準値を踏まえ、その他の症状と合わせて正常か異常か判断することである。

#### (1) 体温



障がいのある子どもは、筋緊張亢進による過度な体温の産生や、体温放散機能の低下により高体温になりやすい。また、体温中枢の機能不全や、寝たきりなど活動性が低いことによる低エネルギーから、低体温となる場合もある。障がいのある子どもによって、平熱が異なり、日内変動や季節によっても体温の変動がみられる。高体温≠感染徴候とならない場合もあり、そのほかの症状と合わせて判断する必要がある。

① 測定のポイント

- ・身体の変形、痩せていることなどにより、腋下に隙間が空いていることがあるため、体温計と皮膚を密着させる。
- ・緊張が強い時、痙攣時は筋肉による熱産生が生じ体温が上昇するため避ける。

② 観察・ケアのポイント

■高体温

- ・後頸部などに氷枕を当てて冷却する
- ・通気性のよいリネンを使用するなど衣服の調整を行う
- ・寝具の調整や、エアコンマットなど背部から熱を逃す電気製品を活用する

■低体温

- ・保温性の高いリネンや着用枚数の調整を行う
- ・電気毛布やブランケットなど掛け物の調整を行う
- ・栄養注入時はチューブに湯たんぽを配置するなど温めながら注入を行う

(2) 脈拍

障がいのある子どもは長期臥床などの弊害により、循環調節機能が弱く、体位変換後などは脈拍の変動が大きい。どのような場合に脈拍が変動するのか1日の脈拍の変動を把握しておくことで、覚醒と睡眠の生活リズムや快・不快の反応を把握する一つの情報となる。

① 測定のポイント

- ・測定時、筋緊張を誘発するため手や聴診器など、児に触れる部分は予め温めておく
- ・側彎などにより通常の部位では聴取できない場合もあるため、どの部位で聴取できるかを知っておく
- ・モニターの数値を過信しない。いつもと違うと感じたら必ず実測する



② 観察のポイント

- ・小児の場合は呼吸性の不整脈が起りやすいので、呼吸とのタイミングが重要である
- ・入眠時と覚醒時にも差が生じる

(3) 呼吸

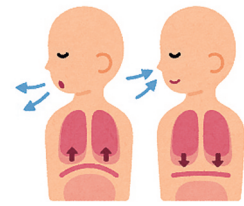
障がいのある子どもは、脊椎、胸郭の変形、呼吸筋の協調運動不全、反復性の呼吸器感染症によるガス交換の障害、呼吸中枢の障害といった呼吸器系の問題を抱える子どもが多い。そのため日常生活での観察、呼吸管理はとても重要である。

① 測定のポイント

- ・呼吸数は触れることで筋緊張を誘発することがある。胸郭の動きなど視診で測定する
- ・呼吸の深さ、努力呼吸（鼻翼呼吸、肩呼吸、陥没呼吸、呻吟）の有無、喘鳴の有無を確認する
- ・聴診器を用いて肺の各部位の呼吸音、痰の貯留の有無や部位、気道や気管支の狭窄の有無、無気肺の有無や部位を確認する
- ・脊柱側彎、胸郭変形、横隔膜の上方偏位など、臓器の位置が一般的な位置と異なっていることがあるため、肺の位置、気管支の走行、左右のバランスを把握して測定する

## ② 観察のポイント

- ・胸部の変形、側彎などにより、浅表性になりやすい
- ・呼吸中枢に障がいがあると不規則な呼吸になりやすい
- ・呼気が延長する場合は、下気道、末梢気道の狭窄が考えられる
- ・吸気が延長する場合は、上気道の狭窄が考えられる
- ・無気肺や炎症があるとその部位の聴診音が弱くなる



## (4) 血圧

四肢の変形や拘縮のためマンシェットを巻いたり、聴診器を当てたりすることが困難な場合もある。

### ① 測定のポイント

- ・体型、変形や拘縮を考慮して測定部位を決める
- ・聴診が困難な場合は触診法を用いる
- ・体位変換などのあとは血圧が通常に戻るまで時間を要するので時間をおく

## 2) その他の観察のポイント

### (1) てんかん発作の観察

障がいのある子どもは、疾患の合併症として、てんかん発作がある。てんかん発作の種類、発作の起こるきっかけ、服薬状況を知っておく必要がある。特に緊急を要する大発作は要注意である。

### (2) 気管切開をしている子どもの観察

単純気管切開：肺に空気をおくため、頸部から気管に単純に孔を開け、孔に気管カニューレを入れてそこから呼吸することになる

喉頭気管分離：気管と喉頭を切断し呼吸と嚥下のための経路を分離する手術

気道狭窄（咽頭または喉頭部が吸気時に狭くなること）、唾液誤飲の二つが子どもの呼吸困難の主要な原因であるが、このいずれの原因も取り除くことができ、手術後は気管孔からしか呼吸ができない。カニューレが挿入されていない場合もあるので注意が必要である

人工鼻を装着し、外部からの最近の侵入を防ぎ、自分の吸気呼気で加湿する。

### (3) 人工呼吸器を装着している子どもの観察

- ・設定条件を知る
- ・呼吸器を装着中の呼吸の設定は合っているか
- ・ファイティング（呼吸器と自発呼吸がぶつかり合って咳き込んだりする）はないか
- ・自発呼吸と人工換気の割合
- ・1回換気量
- ・加湿の状態
- ・機械の作動状況と子どもの呼吸状態の観察が重要である





### Ⅲ. 生活支援

#### 1. 保清

##### 1) 口腔ケア

###### 【口腔ケアの目的】

- ① 歯科疾患の予防と早期発見
- ② 誤嚥性肺炎の予防
- ③ 口腔機能の維持・向上：脳を刺激し、嚥下反射の促進、自浄メカニズムの活性化



###### (1) 障がいのある子どもの口腔内の特徴

口腔周囲の過敏性、硬口蓋などの解剖学的形態および開咬傾向に起因する口腔乾燥も口腔ケアを困難にする。口腔乾燥は開咬状態のほか、口呼吸、人工呼吸器のリーク、薬の副作用として生じることがある。口腔内が湿潤環境にないと自浄作用が低下し、口腔内の細菌数が増え、齲蝕、歯周疾患、歯肉肥大、口臭、誤嚥性肺炎のリスクが高くなる。

###### (2) 口腔ケアの実際

###### ① 子どもへ声をかけながら、そっと体の一部に触れる

子どもへ声をかけ、触れることで心の準備を促し、緊張が入ることを和らげる。ケアが「気持ちいいこと」になり、介助者と信頼関係を構築することに繋がる。

###### ② 姿勢を整える

30～45度の体幹角度で頸部をやや前屈させる、または側臥位で行う。

###### ③ 脱感作を行い、過敏性を和らげる

手のひら全体を頬に当て、顔→口腔周囲→口腔内の順にやさしくマッサージする。口腔内は奥歯から始める。口腔内が乾燥している場合は、口腔保湿ジェルを塗布しながらマッサージし、口腔内が潤った状態で口腔ケアを始める。口腔内の観察も同時に行う。

###### ④ 口腔内の吸引を行う

口腔内に唾液などの貯留があると、口腔ケアの刺激によって分泌物が増え、誤嚥するリスクが高まる。誤嚥のリスクが高い児の場合は吸引チューブ付き歯ブラシを使用する。



###### ⑤ 歯磨きをする

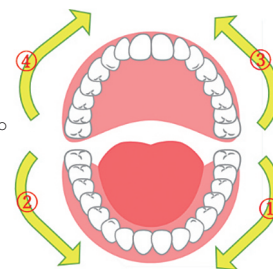
下の奥歯から開始し、徐々に前方に移動する。

歯ブラシが使えない場合はお口ナップなどのガーゼでふき取る。

###### ⑥ 口蓋と舌をきれいにする

スポンジブラシで奥から前へ動かしながら拭う。

舌苔がある場合は舌ブラシを用いて優しくブラッシングする。



###### ⑦ 口腔内の吸引、水洗、ふき取り

口腔内にある唾液は全て吸引する。可能であれば、顔を下に向けて水が咽頭に流れないように吸引しながら洗い流す。口腔内に水分が残らないようガーゼでふき取りを行う。

## ⑧ 保湿剤の塗布

上の前歯の裏や舌の上が乾燥しやすいため保湿剤を塗布する。

呼吸器装着児はリークで乾燥しやすいため唇にワセリンを塗布する。

## 2) 入浴

障がいのある子どもは、自分の体調を言葉で伝えることが難しい。また、医療デバイスを装着した状態でのお風呂は急変や事故のリスクも高い。お風呂に入る前に、全身状態を観察し、入浴が可能かどうかのアセスメントが大切である。入浴中は、モニターを装着することができないため、子どもの顔色、胸の持ち上がりを注意深く観察する。子どもの状態や体格に合わせた入浴方法の選択が必要であり、洗髪、手浴、足浴、陰部洗浄などの部分洗浄を組み合わせ、保清を維持することも子どもの安全安楽につながることもある。

障がいのある子どもにとって入浴は、以下のメリットがある。

- (1) 全身運動の機会になる
- (2) 全身の皮膚の観察の機会となる
- (3) 筋緊張の緩和、リラクゼーションを得られる
- (4) 介助者とスキンシップやコミュニケーションの場となる
- (5) 汗や分泌物の除去により爽快感が得られる
- (6) 身体を清潔にすることで皮膚・粘膜の生理作用を正常に保ち二次感染を予防する
- (7) 洗体などの皮膚刺激や温感刺激により血液循環が良くなり、新陳代謝を促進できる
- (8) 気管切開や人工呼吸器の装着児は、加湿されることで排痰効果が得られる



### 【体格に合わせた入浴方法】

#### ◎ベビーバス（体重10kg以下）

体重が10kg以下であれば市販のベビーバスでの入浴が可能である。

首をしっかり支え洗体する。

体が不安定な場合は、バスチェアなどを使用すると介助者の負担も軽くなる。



#### ◎浴槽

体重が増えてくるとベビーバスでの入浴が難しくなってくる。衣装ケースやビニールプールなどで工夫して入れることもできるが、入浴のための準備や後片付けが大変になる。

浴槽の洗い場にマットを引いて洗体をする。バスチェアに乗って洗体をする。

家族やヘルパーなどの介助者によって抱っこで浴槽につかるなどの方法を組み合わせる。

#### ★訪問入浴サービス

子どもの体格と介助者の負担を考え、サービスを利用して安全に入れる方法も検討する。利用者1割負担（1000円程度／回）で入浴介助サービスを利用することができる。1カ月に利用できる入浴回数は限度がある。

## 【子どもの特徴に合わせた入浴時の注意点】

### ★筋緊張が強い子ども

- 突発的な動きにより擦過傷を作る可能性があり、注意が必要である。
- 特に身体の支えが不安定になると筋緊張が入りやすい。介助者は広い面で児を支えるように心がけ、四肢の動きをよく観察し、声をかけながらケアを行う。

### ★低緊張の子ども

- 四肢が脱力した状態での移乗は脱臼や骨折のリスクを伴う。四肢を体幹の中心にまとめ抱え込むように浴槽へ移す。
- マットの上で背部を洗うなど側臥位にする場合は身体を支えながら行う。

### ★気管切開をしている子ども

- 気管切開部にお湯が入らないように注意する。
- 人工鼻は、浴室の湿気でフィルターの目詰まりを起こす恐れがあるため、フィルターを外して使用する。
- 気切部に水が入らないようにタオルで保護する場合もあるが、タオルがずれて気道を塞いでしまうリスクがあるため、注意が必要である。
- 首周りは、入浴後、2名でカニューレが抜けないように注意しながらカニューレバンドを外し、清浄綿などで保清する。

### ★人工呼吸器を装着している子ども

- 気管切開部にお湯が入らないように注意する。
- 気管切開や人工呼吸器装着状態の子どもは痰の喀出が促されるため、浴室へ移動する際は吸引器を持参する。
- 加湿により分泌物が増え、吸引が必要な場合は、顔色を見ながら、安全に行えるタイミングで吸引を実施する。入浴後まで待てそうなら入浴後に吸引する。
- 人工呼吸器装着状態で入浴する

医療機器は湿度の高い場所や水濡れにより故障の原因となりやすい。

医療機器に水がかからないようビニール袋で覆うなど工夫する。

呼吸器回路の長さを十分に把握し、回路の重みで気管カニューレが抜去されないよう注意する。気切部と呼吸器回路を保持する人を配置する。

- アンビューバック（用手換気）で入浴する

呼吸回数と換気量（胸の持ち上がり）を確認し、呼吸状態を観察しながら入浴する。

L字コネクターをアンビューバックに接続して使用する。



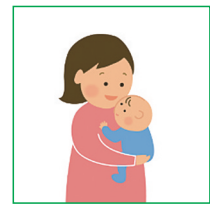
## 2. 姿勢管理

重症児は自ら姿勢変換をすることが難しく、臥床した状態に置かれることが多い。同じ姿勢が長時間、長期間に及ぶと関節が拘縮し、筋緊張や成長過程において脊柱側弯や変形を来しやすい。このような骨格の変形拘縮は、おむつ交換や移動などの際に介助者の負担になるだけでなく、子どもにとっても、無理な姿勢での援助は苦痛や骨折のリスクを高めるなど、不利益を生じることがある。また、不安定な姿勢は筋緊張を高め呼吸や消化機能へ影響を及ぼすことがある。日常の中で様々な体位を取れるようにしておくこと、安楽な姿勢でリラックスして過ごせることが大切である。

### 1) 具体的な姿勢管理方法

#### (1) 抱っこ

身体を丸めるように、抱っこするボールポジションはリラックスしやすい姿勢である。児がのけぞらないような抱き方をする。乳幼児期は抱っこする機会を多く作るようにし、母と子の基本的信頼感の獲得、愛着形成を促す必要がある。リラックスした姿勢は、過緊張の緩和や誤嚥の予防に有効である。



#### (2) 仰臥位

##### 【メリット】

- 支持面が広く安定しやすい。

##### 【デメリット】

- 下顎が後退し舌根沈下により、痰や唾液が喉に溜まりやすい。
- 緊張の強い児だと反り返りが強くなり誤嚥リスクが高まる。
- 重力によって胸郭の扁平を来すこともある。
- 背中側の胸郭運動制限により、分泌物の停滞、無気肺を作りやすい。



##### 【ポイント】

- 頭の位置を適切に整える。関節可動域の中間位に配置する。
- 胸郭と腹部の拡張を妨げないような上下肢の位置を整える。
- 手足の重みで沈んでしまい拡張位にならないようにする。

#### (3) 側臥位

##### 【メリット】

- 舌根沈下を防ぐことができる。
- 分泌物がのどに溜まりにくい。
- 両胸郭の前後運動がしやすい。
- 手で遊びができる姿勢であり、情緒面の発達促進に繋がる。



##### 【デメリット】

- 胸郭の横の動き（下になった側）が制限される。

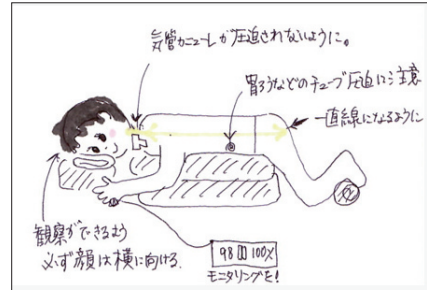
### 【ポイント】

- 上側の腕の重みが胸郭運動を制限しないよう、クッションを抱くよう腕を乗せる。
- 股関節脱臼がある場合はより配慮が必要である。
- 反り返らないよう上肢を前に出し、下肢を屈曲させる姿勢とする。下肢も重なり合わないようクッション等を使用する。

### (4) 腹臥位

#### 【メリット】

- 身体が伸ばしやすい。
- 下顎後退や舌根沈下が避けられる。
- 口腔内の分泌物を排出しやすく、溜まりにくい。
- 背側の胸郭・肺が広がりやすい。



#### 【デメリット】

- 窒息の危険性がある。
- 前胸部の動きが制限される。

### 【ポイント】

- 窒息予防のために必ず目が行き届くところで行う。モニタリングしながら行うと良い。
- 気管切開児の場合は、気切部が閉塞しないように首の位置、角度を工夫する。
- 胃瘻造設している児の場合は、腹部が圧迫されないよう工夫する。
- 枕、クッション等を使用し、緊張や反り返りを抑え腹部の緊張を和らげる。

### (5) 車いす（坐位）

#### 【メリット】

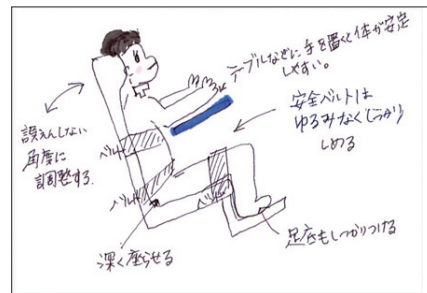
- 抗重力姿勢が取れる。
- 視野が広がる。
- 呼気時の横隔膜の動きが良くなる。
- 腹圧をかけやすく排便しやすくなる。

立位や坐位など重力に抗する姿勢のこと



#### 【デメリット】

- 頭、上半身、上肢の重みなどで非対称な姿勢となりやすい。
- 後方へのリクライニングは下顎後退、舌根沈下を悪化させる。
- 後方へのリクライニングは唾液を誤嚥するリスクがある。



### 【ポイント】

- 視野が広くなり、遊びなどの刺激を取り入れやすい。
- 椅子の背面と背中に隙間が出ないように深く座らせる。股関節と体幹の位置を整える。
- 安全ベルトなどを使用して転落防止に努める。

### (6) 体位変換時のポイント

- 手を背部に差し入れて、圧抜きをする、挟んでおいたクッションを少し抜き、身体の傾きを変えるなど工夫する。
- 呼吸機能障害のある児は、1日1～2回腹臥位を取り入れられると良い。

- 身体を「面」で支えるように、クッションやタオルなどで体位を調整する。  
大きいクッションより、小さいクッションをいくつか組み合わせると良い。
- 側臥位や腹臥位などの場合、下側になった部分の血流を観察する。
- 栄養カテーテル、パルスオキシメーターのコード、呼吸器の回路など体の下敷きになりやすい。褥瘡の原因となるため、体位変換後はチューブやコード類の位置も確認する。

## (7) 移乗

### ★乳幼児

- 緊張の強い場合は、ビクつきなど思わぬ手の動きをすることがあり、骨折や皮膚を損傷するリスクがある。頭部と臀部をしっかりと支え、体を丸めるように抱きかかえる。

### ★学童期以降（20kgを目安に）

- 移動介助は必ず二人一組で行う。声を掛け合い、タイミングを合わせる事が大切。

Aさん（身長が高い介助者）

頭側～上半身を抱える。呼吸状態の観察、上肢や腕が落ちないように支える

Bさん（身長が低い介助者）

腰～下半身を抱える。足先などが壁やベッドにあたらぬよう細心の注意を払う

- 横抱きにし、介助者の体に密着させる。
- 頭が腰より低くならないように注意する。  
\* 低緊張の児は、移乗時に手がずり落ち、肩関節の脱臼、骨折のリスク、皮膚損傷のリスクが上がるため手や脚を可能な限り、一時的にバンドなどで固定すると良い。



## (8) 車への移乗

### チャイルドシートに乗車する



- ・ 児を抱っこする人、医療機器を取り外し乗せる人の2名で行う。
- ・ 医療機器を使用している場合、モニター類をいったん外し、まとめた状態で移乗する。人工呼吸器の場合は、児を移乗した後すぐ取り付けられるよう回路の長さに注意する。
- ・ チャイルドシートに座る際は、臀部を座面奥までしっかり入れる。
- ・ ティルト付きのチャイルドシートの場合は後方に倒した状態で座らせる。
- ・ ベルトで固定し、ティルトを起こす。頭頸部が安定するよう、タオル等で工夫する。
- ・ 酸素チューブや呼吸器回路は洗濯はさみやマジックテープなどでチャイルドシートやシートベルトに1か所以上固定する。

### 車いす（バギー）に乗ったまま乗車する

- ・ 電動昇降時、児の手が外へ出たり、頭や栄養を吊り下げる棒などが当たらないよう高さを調整し、安全に注意して操作を行う。
- ・ 車内に移動できたら車いすの固定を確実に行う。
- ・ 児のモニターが運転席に見えるように配置する。



### 3. 安全管理

#### 骨折予防

重症児は、抗重力姿勢の経験が乏しく、自動運動ができないため、通常の骨組織と比べてもろくなっており、骨折しやすい。日常生活援助場面での発生が多い。

骨折しやすい背景・原因
荷重経験の不足、運動量の減少による骨萎縮
骨の脆弱化      *骨密度が低いとレントゲン上薄く描写
栄養障害（カルシウム、リンの吸収障害）
抗けいれん薬（フェノバル系など）によるビタミンDの代謝障害
日光浴不足による皮膚でのビタミンD合成の低下
運動機能障害：関節の拘縮・変形
筋緊張の異常（過緊張・低緊張）



骨折しやすい部位
大腿骨>上腕>腓骨>手指>足趾

場面	骨折の予防
体位変換	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 四肢のねじれや巻き込みが起こらないように注意する</li> <li>➤ 腹臥位にするときは、まず側臥位にして、身体の下側の腕を抜いてから腹臥位にするなど、少しずつ動かす</li> </ul>
更衣	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 更衣の時は、関節可動域を把握し、無理な力で引っ張らないようにする</li> <li>➤ 着衣は可動域が悪い側から服を通す、脱衣は可動域制限の少ない方から行う</li> <li>➤ 拘縮などの個別性を配慮した衣服の選択（前開きなど）</li> </ul>
おむつ交換	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ いったん側臥位にしておむつをお尻の下に置き、身体を戻す</li> <li>➤ 大腿を支えて全体的に持ち上げる</li> </ul>
移動動作	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 移乗時は介助者の動線を短く、広く確保しておく</li> <li>➤ 2名で行う場合は、それぞれの役割分担、動きを整理し声をかけながら行う</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 動かす関節の近くを支え、愛護的に動かす</li> <li>➤ 動かす関節はできるだけ一つにして、面で支えながら動かす</li> <li>➤ 急激に動かしたり、短時間でも無理な力を加えない</li> <li>➤ 日光浴を取り入れる</li> <li>➤ 抗重力姿勢の取り入れ</li> <li>➤ 栄養：カルシウム、ビタミンD、ビタミンK、たんぱく質の摂取</li> </ul>

子ども一人ひとりの骨折のリスクをアセスメントし、介助者間で情報共有することが重要である。

## 4. 家族支援（看護）

### 1) 家族の変化

現代の家族は核家族中心となり、ひとり親、再婚家庭など家族の形態が多様化している。そのため親の負担感や孤立感が増大している。この様に現代社会で子育てをしていく世代で、特に子どもに健康問題が生じる（病気や障がい）場合には、家族でなんとかしようとするのは困難な状況である。

### 2) 家族看護の焦点化

家族看護は家族全体をシステムとして家族全員をケアの対象としてとらえることが前提であるが、最初から家族全体にケア介入するわけではない。この場合あくまで子どもが抱える健康問題などを切り口にし、その子どもの家族の個々の健康に対する考え方や理解などの認識、意欲などを確認したうえ、後に家族全体の役割分担や勢力構成、コミュニケーション、相互理解や情緒的交流などに目を向け介入の対象を拡大していく必要がある。ゆえに家族への介入をする場合にはまずは対象となる子どもの健康問題や病状など全体を把握していないと家族には介入できない。家族看護の基本的な考え方は、家族には本来集団としての健康を維持していこうとするセルフ機能がそなわっているが、それらがなんらかの理由で機能不全に陥っていて援助ニーズが発生していると言われている。この援助ニーズを的確にとらえ介入していくには家族アセスメントが必要になる。

### 3) 家族アセスメント

家族アセスメントの際に抑えておきたい重要なことは家族の定義と家族の発達段階がある。一つ目の家族の定義はその子の家族とはどこまでを家族というかである。家族看護学では家族とはお互いに情緒的・物理的、あるいは経済的サポートを依存しあっている2人かそれ以上の人々で、家族員とはその人達自身が家族と認識している人々と定義づけている。二つ目に家族は発達していて、それぞれ発達段階をクリアする課題がある。家族は結婚前期・第一段階：新婚期・第二段階：養育期・第三段階：教育期・第四段階：排出期・第五段階：向老期・第六段階：老人夫婦期・第七段階：孤老期というように分けられる。家族とは誰を示すのか、家族は今どの発達段階にあり、どのような課題を抱えているかを認識することが必要である。子どもをもつ家族の場合は新しい家族の形成の後、新しい家族メンバーを家族と成立させて子どもを育てていく段階で第二、第三、第四段階の時期であることである。アセスメントで明らかにすることは、「ストレス源が家族に与える影響の程度」「ストレスに対処する家族の能力」「家族がどのように問題に対処しているか」である。言い換えれば家族に今何が起こっていてどの程度ストレスがかかっているか、またそのストレスはどのように影響するのかをアセスメントする。またアセスメントの際にその家族が家族の歴史の中でのストレスに対してどのように対処してきて、乗り越えてきたかを知る必要がある。



#### 4) 情報収集の際に注意すること

家族の情報を得るためには、情報はデリケートな部分を取り扱うためにまずは家族との関係性の構築に努めることが必要である。不用意に触れられたくない部分に触れると良好な関係性が築けなくなる。情報はデータベースのようなものを用いてそのまま聞いても家族情報はせいぜい構造面のみで本来必要とされる家族がもつ価値観や家族間のつながりまで情報を得ることはできない。家族間で行われている言動や面会時の様子を観察し、家族との日常会話の中で情報を得ることが必要である。また援助する側の姿勢も重要になる。私達は無意識に対象となる家族に対して家族像を形成することがある。それは支援する側もそれぞれの家族観があり家族として生活してきた歴史があり、あるべき姿にあてはめようとする。たとえば一人親の家族の子どもに遭遇すると、経済的に問題があるとか、育児が大変だとか思いがちで、それを意外と言葉では表してはなくても、シグナルで伝えてしまっていることは少なくない。そのため家族に介入しようと情報を得る場合にはこの無意識の意識を意図的に取り払うことが必要であり、支援する側の判断で家族を決めつけないことが必要である。さらに情報を経てアセスメントする時には、構造変化や役割変化、危機に対しての対処についての知識をもつことが重要である。

#### 5) 支援のポイント

障がいを持つ子の親は「障がい児の親」という役割期待によって本来の自己との間に違和感や葛藤を生じることを理解する。それは単純に障がい児をもつ親は大変だという意識ではない。むしろこの葛藤を乗り越えていける家族であるということを信じる必要がある。また障がい児を抱える家族は家族が持つ発達段階、出生や障がいの告知、就学や卒業後、親亡きあとという節目に発達段階がクリアできずに危機的な状況に陥る。そのため障がい児を抱える家族を支援するには、どの発達段階でどのような課題があるのかを見極め、継続した支援が重要になる。筆者は介入する時にはこれまで対象に病状の経過から障がいの告知を受けた時のことを聞くようにする。それは家族には必ず障がいの告知を受けた時のショックや否認、怒りなどの感情がある。そしてその思いを乗り越えてきたという強みがあるからである。家族の強みを知ることはその強みを活かすことにつながり支援の重要なポイントになる。家族とは顔の見える関係になり、信頼関係を構築し早い段階でパートナーシップを築くことである。障がい児を抱える家族を支援するには、家族がもつ歴史に敬意を持ち、障がい児を抱える家族は大変な家族としてレッテルを貼るのではなく、必ず家族で立ち直ることができる家族と信じて、家族全体かもしくはそれぞれの家族員に介入することなのかを見極めることが重要である。また家族の強みを知りその強みを活かせるよう支援することが肝要である。

## 5. 子どもへの関わり

### コミュニケーション

コミュニケーションをとる上で、聴覚と視覚の入力の確認、すなわち周囲の話しかけが聞こえているか、人や物の姿が見ているかを知ることが必要である。新生児期に行われる、新生児聴覚スクリーニング検査で「要再検」となっても、その時点では十分な反応が得られなかったことを示すが、ただちに聴覚障害があることを意味するのではないため、聴覚への反応をみながら、働きかけを続けることは大切である。

言語的コミュニケーションをとれる重症児は少ない。気管切開をしている場合、将来的に気管切開孔を閉鎖できれば発声は可能となる。気管切開孔が開いていても、呼気が口腔側に流れて弱い発声可能な子どももいる。超重症児の場合は、開眼も開口もできない場合がある。このような児であっても、ケアの後に涙を流す、触れるとびっくり首を動かすなど小さな反応を示してくれることがある。子どもの場合は、脳の可塑性により、新たな刺激に対する反応などを習得する可能性があるため、あきらめずに働きかけ続けることが大切である。

重症児は、病態や障害の程度・部位によって、言葉や情緒の発達はさまざまであり、一人ひとりに合ったコミュニケーション方法が必要である。コミュニケーションが難しい場合は、周囲の状況とそれに対する子どもの行動観察から反応を読み取り、その反応が何を意味しているか、子どもは何を感じ、伝えようとしているか関心を持つことが大切である。

#### 【重症児の反応・サインの例】

- ・目を上下させて Yes/No を表す→意思表示
- ・音楽を聴くと心拍が上昇する→快・楽しい気持ち
- ・排便中は顔が赤面する→不快・気持ち悪い
- ・特定のケアの時に涙を流す→不快・痛い
- ・マッサージをされると心拍のペースが下がる→快・気持ちいい



#### ◎子どもと関わる時のポイント

- 刺激に対するバイタルサインの反応や発汗などのストレス徴候を見極める。
- ちょっとしたケアの時にも五感に働きかける。
- 手足や体感のマッサージを行い、触覚や圧覚の刺激を行い、心地よいと思える刺激を与える。
- 口腔ケアの際に、糖水を含む綿棒などで子どもが好む味覚の刺激を行う。
- 色のはっきりした絵などを見せ、視覚への刺激を与える。
- 過度な刺激は神経を高ぶらせてしまうため、受け入れられる刺激を見極めながら活動と休息のバランスを整えて関わる。

## IV. 制度

### 1. 社会資源の活用と連携

在宅医療を必要とする子どもを支える法律は、医療法・障害者総合支援法・児童福祉法・身体障害者福祉法・知的障害者福祉法等の多くの法律で支えられているため、非常に分かりにくい。そのため、在宅に向けての退院調整は、訪問診療・訪問看護・訪問リハビリの医療のみで、その子の生活やその子の成長発達に必要な福祉サービスや療育がコーディネートされていないケースがある。多くの職種が関わる中で、各職種の役割、制度やサービスの根拠を理解し、子どもと家族の話を聴き、この子にとって何が必要なかをしっかりとアセスメントできて、行動に移せることが、在宅医療を必要とする子どもを支える職種には必要である。

#### 1) 医療費助成制度

NICU や小児科病棟に入院した子どもの医療費助成制度は、筆者が把握しているのは7つあるが、以下の2つを説明する。居住地の県と入院している医療機関の県が違うケースは、乳幼児医療費助成制度は居住地の県外では利用できない。窓口負担を少しでも軽減するために、どの医療制度を使うかを判断でき、家族に分かりやすく説明できる能力が必要である。また申請のタイミングが遅れると適応されないことがあるので、入院したその日に家族に助成制度の説明ができるように準備しておくことが必要である。

#### (1) 小児慢性特定疾病に係る医療費の助成

##### ① 目的

健全育成の観点から、小児慢性特定疾病にかかっている児童等を対象に、その児童の家庭の医療費負担の軽減を図り、小児慢性特定疾病の治療研究を推進する。

##### ② 対象

18歳未満（引き続き治療が必要であると認められる場合は20歳未満）の児童

##### ③ 対象疾病

小児慢性特定疾病情報センターのホームページ (<https://www.shouman.jp/>) から、対象疾病の一覧と程度が確認できる。

##### ・申請手続き

指定医療機関で疾病の診断を受けて、指定医療機関の医師が記入した小児慢性特定疾病医療意見書等を各自治体の窓口へ提出する。

##### ・医療費

年間の世帯所得や疾病の重症度等によって自己負担限度額（外来＋入院）が設定されている。

## (2) 重度心身障がい者等医療費助成制度

- ・ 目的  
重度の心身障がい者の経済的負担を軽減するために医療費を助成する。
- ・ 対象  
身体障害者手帳1級～3級  
療育手帳A、A1、A2、B1 等  
※世帯の所得によって対象とならない場合もある。  
※各自治体によって対象が異なる場合がある。
- ・ 申請の手続き  
健康保険証、身体障害者手帳又は療育手帳を持って各自治体の窓口へ申請に行く。
- ・ 医療費  
医療費の自己負担は無いが、入院時の食事は全額自己負担。

## 2. 病院から在宅に関わる職種

在宅医療が必要な子どもを支える法律が複数あるのと同様に、複数の職種が支えている。家族が誰に相談して良いか悩むこともあるので、各職種の役割を把握して、家族に適切なアドバイスができるようにすることが大切である。

また、在宅への退院調整では、合同カンファレンス等を行い、情報を共有していくことが大切である。

病院と在宅で関わる職種を表1に、職種の役割を表2に示す（赤字は小児特有）

表1 病院と在宅で関わる職種

	在宅	病院
医師	在宅医 近隣開業医 訪問歯科など	
看護師	訪問看護師、医療型児童発達支援の看護師、特別支援学校の看護師	病棟担当看護師 退院調整看護師 外来担当看護師
リハビリ	訪問リハビリテーション	入院・通院リハビリテーション
ヘルパー	訪問ヘルパー	
行政	障がい福祉課 子育て支援課保健師 児童相談所（子ども相談センター）	
教育	学校教員	

表2 小児特有の職種の役割

保健師	保健所や保健センターに所属。NICU から退院するハイリスクな児童は母子保健に関わる保健師が担当する。自宅への訪問も行う。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・成長・発達に応じての相談</li> <li>・予防接種の相談</li> </ul>
相談支援専門員 (医療的ケア児等 コーディネーター)	障がい児・者の障害福祉サービスの利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援（成人でいえば介護プランを作成するケアマネジャー的存在） 医療的ケア児等コーディネーターは其中でも医療的ケア児の相談を主とする専門職	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者総合支援法や児童福祉法のサービスの調整など</li> <li>・補装具・日常生活用具の相談</li> </ul>
行政（障がい福祉課）（子育て支援課など）	各種申請窓口・各種相談窓口	<ul style="list-style-type: none"> <li>各種手帳の交付</li> <li>・補装具・日常生活用具費の給付</li> <li>・障害者総合支援法や児童福祉サービスの給付</li> </ul>
児童相談所（子ども相談センター）	悩みを持っている子ども自身、両親や家族、保育園や学校、地域から18歳未満の子どもについてのあらゆる相談に応じる。	<ul style="list-style-type: none"> <li>子育ての相談対応</li> <li>・療育手帳の判定</li> <li>・施設入所の相談対応</li> <li>・児童虐待の相談対応</li> </ul>
重症心身障がい 在宅支援センター みらい	NICU 等で経験がある看護師が障がい児者の医療・福祉・教育などに関する相談に応じる。	<ul style="list-style-type: none"> <li>障がい児者の医療・福祉・教育などに関する相談</li> <li>・看護師の人材育成</li> <li>・交流会の開催</li> </ul>
ピアサポート グループ	家族会（バクバクの会 難病の会 障がいの子をまもる会など）	経験を通しての相談や交流

#### ポイント

「社会福祉士及び介護福祉士法の一部を改正する法律」の施行により、一定の研修を受けた介護福祉士等が医療的ケア（痰の吸引・経管栄養）を行えるようになり、在宅医療を必要とする子どもを支える職種は医療職だけでなく、福祉職も多く関わるようになっている。

#### キーワード 医療的ケア児等コーディネーター

人工呼吸器や痰の吸引など、日常的にケアを要する障がい児や重症心身障がい児等が地域で安心して暮らしていけるように各種サービスや支援を総合調整（コーディネート）する。

### 3. 手帳の理解と活用

身体障害者手帳は、身体にどのような障害があるのか、療育手帳は、知的障害がどの程度なのかを公的に証明するもので、それを基に子どもにとって適切な福祉サービスや教育等が何であるかを考える基準となるもの。身体障害者手帳と療育手帳の説明は、慎重に行う。現在、子どもの身体の状況や障害について、医師から分かりやすく説明し、家族が理解したうえで、手帳の説明をしていくことが必要である。

#### 1) 身体障害者手帳

##### ○種類

「視覚」「聴覚・平衡機能」「音声・言語・そしゃく機能」「肢体不自由」「内臓の機能障害（心臓、腎臓・呼吸器・ぼうこう又は直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫・肝臓）」  
※例えば「寝たきり、食事は胃ろう、気管切開をして人工呼吸器管理」の子どもは、「肢体不自由」・「そしゃく機能」・「呼吸器機能障害」の対象である

##### ○申請から交付まで

- (1) 「指定医師が作成した診断書」・「顔写真」を自治体の窓口へ提出
- (2) 「地方社会福祉審議会」で調査審議
- (3) 交付

※申請から交付まで約2～3ヶ月かかる。

##### ○対象年齢は3歳以上

※自治体によっては0歳でも交付可能

#### ポイント

身体障害者福祉法は、身体障害者手帳の交付を受けた者を身体障害者と定義しているため、全国統一された基準で判定されている。ただし、手帳の申請年齢を国は3歳としているが、自治体によっては0歳での申請も可能としている所もある。

#### 2) 療育手帳

##### ○知的障害の分類（IQで判定）

最重度（A1）：20以下 重度（A2）：21～35 中等度（B1）：36～50  
軽度（B2）：51～75

##### ○申請から交付まで

- (1) 「申請書」と「顔写真」を自治体の窓口へ提出
- (2) 「18歳未満は児童相談所」・「18歳以上は知的障害者更生相談所」で検査・判定を受ける。
- (3) 交付

※自治体によっては検査の代わりに「指定医師の診断書」で判定するところもある。

##### ○対象年齢は1歳以上

※自治体によっては0歳でも交付可能

#### ポイント

知的障害者福祉法は、療育手帳の交付を受けた者が知的障害者と定義をしていないため、各都道府県知事や政令指定都市の長が知的障害と判定した者に交付している。そのため、手帳の名前が「療育手帳」ではなく、「愛の手帳」や「愛護手帳」等、都道府県や政令指定都市によって違い、分類の表記方法も「3段階」の所と「4段階」の所がある。

### 3) 重症心身障がい児（者）

身体障害者手帳の「肢体不自由1～2級」と療育手帳の「A1・A2」の交付を受けると、「重症心身障がい児（者）」となり、より多くの福祉サービスを受けることが可能になる。療育手帳が申請年齢に達していない場合等は、主治医の診断書に「大島分類の1～4に該当する」旨が記載されていると「重症心身障がい児（者）」と判定する自治体もある。

## 4. 障害児福祉手当・特別児童扶養手当

在宅医療が必要な子どもと家族に手当が支給される可能性がある。申請した月の次の月から支給の対象になるので、筆者は身体障害者手帳と療育手帳の申請と同時に手当の申請をするように説明をしている。

### 1) 障害児福祉手当

**対象**：常時介護を要する重度の障がいがある20歳未満の障がい児（身体障害者手帳1級及び2級の一部の所持者、療育手帳A1程度の所持者又は同程度の障がい児）

手当額：月額14,880円

### 2) 特別児童扶養手当

**対象**：障がいを有する20歳未満の児童（身体障害者手帳1～3級及び4級一部の所持者、療育手帳のA1～B1・B2の一部の所持者又は同程度の障がい児）を監護又は養育している父母または養育者

手当額：1級 月額52,500円 2級 月額34,970円

#### ポイント

2つの手当は対象の基準が設定されているが、「手帳所持者と同程度の障がい児」としているので手帳を所持していなくても支給される可能性がある。例えば、身体障害者手帳と療育手帳の申請年齢に達しておらず、手帳を所持していない場合も医師の診断書によって支給された、いわゆる手帳を所持せず、手当だけの支給を受けているケースもある。手帳の交付を待つのではなく、対象と同程度の障がいがあつて、手当を受けられる可能性があるのであれば、申請してみるのも良い。金額は国の経済状況等により変動する。

## 5. 補装具費支給制度・日常生活用具給付等事業

在宅医療が必要な子どもは、人と物によって在宅生活が支えられている。人工呼吸器等の医療機器は医師から処方されて貸し出すが、医療機器以外の福祉用具等は「補装具費支給制度」と「日常生活用具給付等事業」を活用すると購入費が軽減できる。

対象：身体障害者手帳や療育手帳の所持者、難病患者、小児慢性特定疾病患者等  
利用者負担は、1割負担で世帯の所得に応じて上限額が決まっている。

### キーワード① 補装具

失われた身体機能を補完又は代替するもので、車椅子・電動車椅子・座位保持装置・補聴器等。

### キーワード② 日常生活用具

日常生活上の便宜を図るための用具で、特殊寝台・特殊マット・ネブライザー・電気式吸引器・パルスオキシメーター・居宅生活動作補助用具住宅改修 等。

### ポイント①

日常生活用具給付等事業は、障害者総合支援法の地域生活支援事業の一つのため、地域の特性に合わせ各自治体が事業を行っているため、自治体によっては、災害時のバッテリーや蘇生バックが対象になることもある。

### ポイント②

補装具費支給制度は、全国で統一された基準で支給されるものですが、自治体の考え方で支給の範囲が変わる。

例えば、1歳の常時人工呼吸器管理が必要な寝たきりの重症心身障がい児の車椅子については、G市はフルオーダーの車椅子の購入費を支給したが、I市はフルオーダーで車椅子を作製することを認めず、ベビーカーに人工呼吸器の搭載台を取り付ける費用だけを支給するというケースがあった。

### ポイント③

障害者総合支援法は、所得に応じて1ヶ月の自己負担金額が決まっているので、補装具費支給制度の自己負担金と日常生活用具給付等事業の自己負担金は合算されて、上限を超えた自己負担金が返金される。

例えば在宅に向けて、車椅子の作製と、電気式吸引器・パルスオキシメーター・電動ベッド・ベッド用マット・シャワーチェア・スロープ・体位変換用のクッションの購入が必要な場合は、全て一緒の月に申請すると、自治体から補装具費支給制度の支給決定（自己負担額 37,200）と、日常生活用具給付等事業の支給決定（自己負担額 37,200 円）があり、それぞれの自己負担金を事業者を支払い、領収書を持って自治体へ行くと、上限額を超えた金額（37,200 円）が返金される。必要な物を選定したら、月をまたいでバラバラに申請するのではなく、同じ月に申請することで、自己負担額が軽減される。



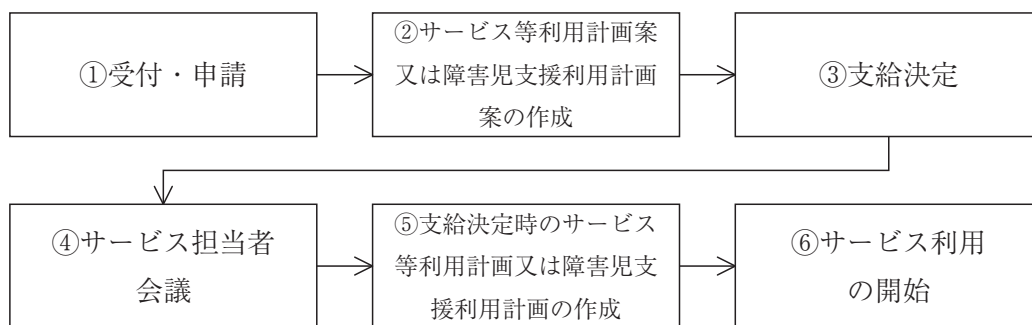
## 6. 自動車に関する各種制度

自動車に関する主な制度は、「①重度身体障がい介助者用自動車購入（改造）費用の助成（上限24万円）」、「②有料道路通行料金割引（50%割引）」、「③自動車取得税・自動車税の減免」がある。

## 7. 障害者総合支援法・児童福祉法のサービス

子どもの成長発達と家族の負担の軽減のために、障害者総合支援法と児童福祉法のサービスは必須である。ただし、病院の中でどうしたら利用できるのかを理解している人は少ない。医療ソーシャルワーカーでも、「身体障害者手帳や療育手帳を持っていればサービスがすぐ使えるのではないか？」や、「相談支援専門員に相談すれば退院後すぐに使えるのではないか？」と理解をしている人も多い。サービスが利用できるまでのプロセスを理解して、医療サービスと福祉サービスの調整を同時並行ですすめないと、子どもにとって必要なサービスが使えない状態での退院になる。その様にならないようにするために、どの様な手続きをすれば利用できるのかを把握しておく必要がある。

### 1) 支給決定のプロセス



※①～⑥までに1ヶ月～1ヶ月半を要する。

介護保険のように申請日にさかのぼることができないため、サービスをすぐに利用することはできない。

○窓口：市町村

○利用者自己負担額：1割負担 ※世帯の所得に応じて上限額がある。

### 2) 相談支援事業

- (1) 福祉サービス等の申請に係る支給決定前に、サービス等利用計画案を作成し、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、サービス等の利用計画の作成を行う。
- (2) 支給決定されたサービス等の利用状況のモニタリングを行い、サービス事業者等との連絡調整を行う。
- (3) 障害児通所支援の申請に係る支給決定前に、障害児支援利用計画案を作成し、支給決定後にサービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画の作成を行う。
- (4) 支給決定されたサービス等の利用状況のモニタリングを行い、サービス事業者等との連絡調整などを行う。

### 3) 障がい児相談支援

- (1) 障害児通所支援の申請に係る支給決定前に、障害児支援利用計画案を作成し、支給決定後にサービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画の作成を行う。
- (2) 支給決定されたサービス等の利用状況のモニタリングを行い、サービス事業者等との連絡調整などを行う。

※介護保険のケアマネジャーに似ているが、介護保険とは違い、医療サービスは別で調整しなければならない。

### 4) 介護給付

※小児在宅で多く利用されているサービスのみ紹介します。

#### (1) 居宅介護（ホームヘルプ）

- ① 自宅で、入浴、排泄、食事の介護等を行う。
- ② 通院の際の付き添いを行う。
- ③ 研修を受けた介護福祉士が医療的ケア（喀痰吸引・経管栄養）を行うこともできる。

#### (2) 短期入所

- ① 介護者が休息する場合や介護者が病気等により介護が困難になった場合などに、短期間、施設で入浴、排泄、食事の介護等を行う。
- ② 事業所によっては、日帰りでの利用も可能。

※介護保険に比べて事業者の数が少ない状況です。

#### (3) 障害児通所支援 ※小児在宅で多く利用されているサービス

##### ① 医療型児童発達支援

対象：未就学の肢体不自由児または重症心身障がい児

施設において、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活の適応訓練などの児童発達支援を行う。

##### ② 放課後等デイサービス

対象：小学校から高校に在学している障がい児

放課後や夏休み等の長期休業中において、生活能力向上のための訓練等を行い、社会との交流の促進を図るなど、放課後等の居場所を提供する。

#### (4) 地域生活支援 ※小児在宅で多く利用されているサービス

##### ① 日中一時支援

介護者が休息する場合や介護者が病気等により介護が困難になった場合などに、日中、施設で入浴、排泄、食事の介護等を行う。

##### ② 訪問入浴

対象：常時介護を必要とする重度障がい児（者）

自宅のベッドサイドにて簡易浴槽を組み立てて、入浴介助を行う。

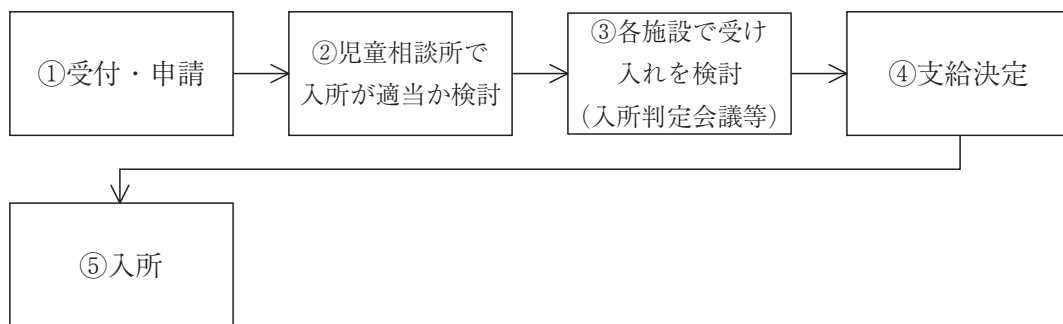
※地域支援事業は、地域の特性に合わせた事業のため、各市町村によって異なる。

## 8. 障害児入所施設

在宅での生活が困難な場合に利用する。母親の出産などの理由によって期間限定の入所や、NICU から施設に一定の期間入所して、家族にケアの方法等を習得してもらいながら地域の社会資源を調整する有期有目的入所がある。

- 対象：身体に障害のある児童、知的障害のある児童又は精神に障害のある児童（発達障がい児も含む）で児童相談所が入所が適当だと判断した児童
- 窓口：児童相談所
- 利用者自己負担額：1割負担 ※世帯の所得に応じて上限額がある。

### <入所決定のプロセス>



### 1) 福祉型障がい児入所施設

対象：知的障害のある児童、精神に障害のある児童（発達障がいを含む）、身体に障害のある児童（肢体不自由・盲児・ろうあ児）

支援内容：食事・排泄・入浴などの介護、身体能力・日常生活能力の維持・向上のための訓練、コミュニケーション支援 等

### 2) 医療型障がい児入所施設

対象：知的障がい児（自閉症児）、肢体不自由児、重症心身障がい児

支援内容：看護、医学的管理の下における食事・排泄・入浴等の介護、医学的管理の下における身体能力・日常生活能力の維持・向上のための訓練、有期有目的入所（在宅に向けての準備・教育等） 等

## 9. 在宅医療が必要な子どものサービスの特徴と連携方法

退院前には、最低でも2回の退院前カンファレンスを行って課題の抽出や情報共有を実施。退院後は、6ヶ月～1年に1回は、本人・家族・在宅支援関係者と顔を合わせて情報を共有する。

### 最後に一言アドバイス

最近、県内の医療機関の退院調整看護師や医療ソーシャルワーカーから、筆者が勤務する施設に、NICU や小児科病棟から在宅への退院にあたって短期入所の契約を結んで欲しいとの依

頼が数多くあります。重症心身障がい児で、市町村から支給される受給者証に短期入所（医療型）の支給が決定されていれば当然利用する権利がありますので、契約を結びますし、予約されれば退院早々でも受け入れはします。

しかし、ここ数年、医療型障害児入所施設の運営に携って、それはその子にとって、その家族にとってどうなのかと考えます。NICU からであれば特にですが、退院して初めて家族と生活し、家族の役割分担や生活のリズムをつくっていくこととなります。退院して1ヶ月もしないで短期入所を使うことは、家族の休息のためとは言え、子どもにとってはどうでしょう？ 障害がない1歳のお子さんがみえる家族に、「育児に疲れたらお泊りで預けますか？」と聞けば、多くの家族は「しない。」と即答すると思います。短期入所のサービスは、在宅生活を半年や1年経験し、安定した中で、家族が利用を希望し、必要性がアセスメントされて、利用が決定されるものだと思います。

重症心身障がい児が退院するにあたって、家族の利用希望の有無に関わらず、どの子も短期入所ありきの調整を行っている退院調整看護師や医療ソーシャルワーカーは、その子とその家族の本当のニーズをアセスメントして欲しいです。

筆者は、何年も在宅生活をされて子どもには申し訳ないけど少し休ませて欲しいと言われるような家族や、どうしても兄弟の運動会や発表会に両親で参加したいから短期入所を利用したいと言われる家族に、短期入所を利用していただきたいと思います。

短期入所の考え方は、重症心身障がい児の子育てと考えるのか、介護と考えるのかによって、意見が変わってくるのかもしれませんが。

皆さんはどの様に考えますか？

## V 医療ケア

### 1. 経管栄養

経管栄養とは、口から飲んだり食べたりすることが難しい時に、鼻あるいは腹壁から胃や腸にチューブを通して水分や栄養分をとることである。

鼻からチューブを通す経鼻胃管栄養法と皮膚から胃内にカテーテルを留置する胃ろう栄養法が一般的である。

#### 1) 経鼻胃管栄養法

##### (1) 準備するもの

- ・ 胃チューブ  
サイズの基準 新生児：3.5～5Fr 小児：6～10Fr 青年：12～14Fr
- ・ 経口用注射器
- ・ 聴診器
- ・ 固定テープ（ちょうど良い長さに切っておく）
- ・マジック

##### (2) 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② 胃チューブの挿入する長さを決め、マジックでしるしをつけておく。
  - ・ 挿入する長さの決め方  
鼻の先端から耳まで+耳からみぞおち（肋骨の一番下のくぼみまで）の長さ。
- ③ 子どもを仰向けにし、頭を左手で固定する。
  - ・ 体動が激しい、緊張が強い時などは手や身体が動かないようにバスタオルなどで固定するか、他の人に抑えてもらうと良い。
- ④ 胃チューブをゆっくり挿入する。
  - ・ チューブの先端から5cmほどのところを持って、静かに鼻（または口）からしるしを付けたところまで挿入する。挿入角度は、顔面とチューブがほぼ直角になるように真下に向かって入れると挿入しやすい。



挿入は嚥下のタイミングに合わせて表情を見ながら挿入する。挿入したら口の中でチューブがとぐろを巻いていないか確認する

- ⑤ 挿入する「しるし」のところまで入ったら軽くテープで固定する。

- ⑥ 胃チューブが正しく胃内に挿入されたかどうか確認する。
- ・チューブに経口用注射器を接続し、胃の内容物を吸引する。
  - ・経口用注射器に5ml（新生児であれば1～2ml）ほどの空気を入れてチューブに接続し勢いよく空気を入れて空気の音（ボコボコ・ボコッ）が聞こえるのを聴診器で確認する。

**【聴診器を当てる場所】**

- 1) 左の上腹部でへそと左の肋骨の下
  - 2) 気管分岐部
- \* 1) の音と 2) の音を聞き比べる。
- 空気の注入音が 1) の部分ではしっかり聞こえず、Bの部分の音の方が大きければ、食道か気管に入っている可能性がある。→チューブの入れ替えが必要

- ⑦ 確認できたらテープで固定する。

《注意点》

- ・挿入時、顔色が悪い、咳き込みが強い、呼吸が苦しそうななどの症状があれば間違って気管に入っている可能性がある。その時はチューブを抜き、子どもが落ち着いてから入れ直す。
- ・胃内にミルクが残っていると嘔吐の原因となるため、チューブの挿入は空腹時に行う
- ・チューブは1週間ぐらいで交換し、左右の鼻に交互に入れる。

2) ミルク・栄養剤注入

(1) 準備するもの

- ・ミルク、栄養剤
- ・白湯（流し用）
- ・イルリガートル
- ・経口用注射器
- ・聴診器
- ・S字フックなどイルリガートルをかけるもの

(2) 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② ミルクまたは栄養剤を用意する（常温で良い）。
- ③ 注入中の嘔吐や誤嚥を防ぐため、子どもの状態に合わせて体位を整える。
- ④ イルリガートルのクレンメ（ローラーの部分：滴下量を調整する器具）を閉める。
- ⑤ ミルクまたは栄養剤をイルリガートルの中に入れ、滴下筒を2、3回押し、滴下筒の中を1/2くらい満たしたらクレンメをゆっくり緩め、チューブ内をミルクまたは栄養剤で満たす。



- ⑥ 胃チューブが胃内に挿入されているか、胃内容が消化されているか確認する。
  - ・チューブに経口用注射器を接続し、胃の内容物を吸引する。
  - ・経口用注射器に5ml（新生児であれば1～2ml）ほどの空気を入れチューブに接続する。
  - ・勢いよく空気を入れ空気音（ボコボコ・ボコッ）が聞こえるのを聴診器で確認する。
- ⑦ 胃チューブとイルリガートルを接続し、クレンメを開け、速度を調整する。
- ⑧ 落下速度を調整し、30分～1時間かけて注入する（速度については主治医の指示通りに行う）。
- ⑨ 注入中は、吐いたり、お腹が急に張ってきたりしないか注意し、症状が出た場合は注入を中止し様子を観察する。
- ⑩ 注入し終わったら、5～10ml 白湯を注入する。
- ⑪ 注入後1時間は上半身を挙げ、右向きもしくは顔を右に向けて安静にする。
- ⑫ 使用したイルリガートル、注射器はよく洗い、乾燥させる。

＜注意点＞

- ・注入前には、「チューブの固定がしっかりしているか、ずれていないか」「呼吸状態が落ち着いているか」「お腹が張っていないか」を観察する。
- ・注入前にゼコゼコ音が強くなった場合は、いったん中止して嘔吐に注意しながら口腔内を軽く吸引する。
- ・注入前の胃残の吸引時には、胃壁を傷つけないように無理のない力でゆっくり引く。
- ・胃内容を観察することで状態や対応方法を考えることができる。

胃内容の状態	考えられること	対応方法
前に入れたミルクや栄養剤、胃液が多量に引ける	消化不良 胃や腸の調子が悪い	注入量を減らす 注入の時刻を遅らせる (30分から1時間以上待つて再吸引する)
褐色の液が引けるまたは血液が混入している	胃からの出血、逆流性食道炎による食道からの出血の可能性あり	注入の内容を変更する 注入を中止する *あらかじめ主治医に対応方法を確認しておく *症状が続くときは早めに受診する
緑色または濃い黄色の液が引ける	胆汁を含む胃液が胃に逆流 腸の動きが悪いか腸の通過障害の可能性あり	
透明または白色の液が引ける	胃液（体内の電解質を保つために必要なもの）	胃の中に戻す
空気が多量に引ける	空気を多量に飲み込んでいる	空気を引けるだけ引く 排気することを習慣づける
無限に空気が引ける	チューブが口に抜けているかもしれない	チューブの入れ替え チューブの位置確認
腹部が張っているのに何も出てこない	チューブが胃に届いていない可能性あり	チューブの入れ替え チューブの位置確認

### 3) 胃ろう栄養法

胃ろう栄養法とは、皮膚から胃内に直接カテーテルを留置して栄養を入れる方法で、経鼻胃管挿入による苦痛や介助者のチューブ交換の負担を減らす目的がある。

胃ろうカテーテルにはバルーン型とバンパー型の2種類があり、それぞれチューブタイプとボタンタイプがある。

バルーンタイプ：胃の中にあるチューブが抜け落ちないようにバルーンがストッパーになっているタイプ

\*バルーンは水を充填して膨らませている。バルーンの水は時間が経つと減少するので、定期的に水の量の確認と補充が必要。

バンパータイプ：ストッパーの形状がバルーンではないタイプ

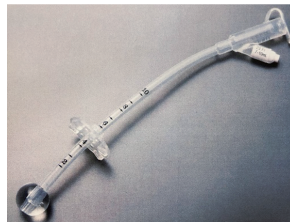
チューブ型：体の外に見えている形状としてチューブが長くついているタイプ

ボタン型：チューブがないタイプ

専用の接続チューブを介して栄養チューブをつなぐ

ボタン型カテーテル

チューブ型カテーテル



#### (1) 準備するもの

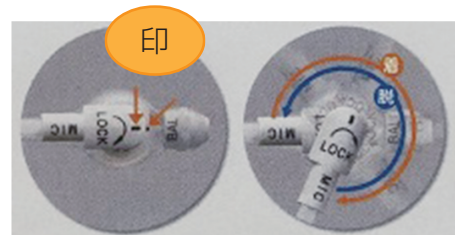
- ・ボタン型カテーテルの場合、接続チューブが必要になる。

#### (2) 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② ミルクまたは栄養剤を用意する（常温で良い）。
- ③ 注入中の嘔吐や誤嚥を防ぐため、子どもの状態に合わせて体位を整える。
- ④ イルリガートのクレンメ（ローラーの部分：滴下量を調整する器具）を閉める。
- ⑤ ミルクまたは栄養剤をイルリガートの中に入れ、滴下筒を2、3回押し、滴下筒の中を1/2くらい満たしたらクレンメをゆっくり緩め、チューブ内をミルクまたは栄養剤で満たす。
- ⑥ 注入前には、カテーテルの位置や固定の確認、胃ろう孔の観察をする。
- ⑦ ボタン型カテーテルの場合、接続チューブを接続する。

（接続チューブのクレンメは閉じておく）

ボタン型カテーテルと接続チューブの印を正確に合わせてパチンと手応えがあるまで押し入れる。接続チューブを3/4回転し、接続が外れないようにロックする。



ボタンの部分を強く押ししたり、引っ張ったりしないようにボタンの部分を指で挟んでしっかり保持して行う。ボタンが腹部を圧迫しないように注意する。



⑧ チューブに注射器をつなぎ、接続チューブのクレンメを開けて胃内容物を注射器で引き、前吸引の量と性状を確認する。

注入前には胃内の空気をできるだけ引いておく。

⑨ 前吸引が終わったら接続チューブのクレンメを閉じて注射器を外す。

⑩ チューブとイルリガートルを接続し、クレンメを開け、速度を調整する。

以下、2) ミルク・栄養剤注入の手順に準ずる。

#### 4) 胃ろう管理

##### 【胃ろうによる経管栄養の合併症と対策】

肉芽形成	清潔の保持に努める 固定方法の見直しと強化 処置が必要になる場合があるため早めに受診
胃ろう孔からの漏れ	漏れがひどい場合は早めに受診
胃出血	固定が強くないか確認 出血が続く場合は早めに受診
発赤	石鹼できれいに洗い、よく乾燥させる 固定が強くないか確認 胃ろう周囲の発赤、びらん、出血の場合早めに受診
カテーテルの詰まり (チューブ型の場合)	注射器で吸引 白湯を流す(小さい注射器の方が圧がかかって流れやすくなる) カテーテルの根元からしごく、改善しなければすぐ受診
カテーテルが抜けて しまったら	①入っているカテーテルより少し細めのチューブ(吸引チューブ、導尿管カテーテルなど)を5cm程度挿入し、テープで固定しすぐに受診 ②バルーンタイプの胃ろうカテーテルであれば、バルーンの水を抜いてそのチューブを再挿入してすぐに受診

##### 《日常生活での注意点》

###### ① スキンケア

固定をしっかりしておけばそのまま入浴してもかまわない。

一般的に水圧より腹圧の方が圧は高いので、胃ろう孔からお湯が入ってくることはない。

胃ろうの周りは弱酸性の石鹼でよく洗う。入浴したあとは水気を拭き取り、乾燥させる。

シャワーや入浴のあとの胃ろうの周りの消毒は特に必要ないが、子どもによってはガーゼ、ティッシュペーパーなどで保護をしても良い。

###### ② 使用器具の洗浄方法

注入器具は十分洗浄し、よく乾燥させてから使用する。

濡れたままだと細菌繁殖の原因になる。

③ 口腔ケア

口から食事をしていない人も口腔ケアは必要である。

口の中が汚れたままでいると細菌が繁殖して肺炎や気管支炎などの合併症が起こりやすくなる。

5) 与薬

多くの子どもはてんかん発作などその他の合併症をもっている場合が多い。

特に抗てんかん薬は発作の抑制を目指すもので、発作の頻度や強度を下げ、できれば完全抑制し、服用しながら寛解状態を長く維持することが目標である。服薬は毎日、長年続けなければならないので、飲み忘れをしないようにすることが必要である。

子どもの多くは経管栄養（鼻腔栄養 胃瘻）からの注入がほとんどで、薬はシロップもしくは散剤の場合が多いためここでは経管栄養からの注入を示す。

(1) 準備するもの

- ・ 栄養用注射器
- ・ 薬杯
- ・ 白湯

(2) 手順

- ① 薬を薬杯に移し白湯を入れて溶解しておく。  
(薬杯に白湯を準備しておき、薬袋に白湯を注入し薬袋の中で溶解することもある)。
- ② ほとんどの場合は栄養を注入前に注入する。
- ③ 栄養チューブに注射器を接続し、ひいて胃残がないか確かめる。
- ④ 溶解しておいた薬剤を注入する。
- ⑤ 栄養の注入を開始する（薬剤の量や溶解に程度によっては栄養を接続する前に白湯を少量流す）。

(3) 注意事項

- ① 薬剤によっては溶けにくい薬剤があるので注意する。その場合は単剤で溶解し、注入するときに注射器を振動攪拌しながら注入する。
- ② 熱湯は用いない。熱湯は抗生物質などによっては成分を破壊するため必ず白湯を用いる。

**【薬の飲み合わせ】**

抗てんかん薬によっては他の薬を服用する際に注意が必要な場合がある。  
必ず医師や薬剤師に相談するように説明する。

## 2 呼吸管理

在宅療育を行う子どもにとって、呼吸管理は生命の維持、呼吸器感染症の予防など様々な視点から重要なことである。

気道病変や先天異常、感染症り患等により、鼻腔内や口の中に痰や鼻汁、唾液などが貯留し、自力では十分に喀出できない場合は、口・鼻腔吸引により、分泌物を除去する必要がある。また、気道確保、呼吸不全の予防、ガス交換維持のために、在宅酸素療法（経鼻酸素）や気管切開による気道確保、気管切開式人工呼吸管理療法（TPPV）、非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）など、様々な医療機器を使用した呼吸管理が行われる。子どもたちの安定した在宅療育の維持継続のために呼吸デバイスについての知識・技術、呼吸ケアの実践が重要となる。

### 1) 口・鼻腔吸引

どのような時に吸引を行うか

- ・痰や唾液がたまって、ごろごろしているとき
- ・呼吸時にゼーゼーしたり、異物の音がする場合
- ・顔色が悪い、SPO<sub>2</sub>の数値が低下したとき

表1 必要物品

物品
・ 家族の吸引カテーテル （サイズの基準） 0～1歳：6Fr 1～2歳：8Fr 2～12歳：10Fr 12歳：12Fr
・ 吸引器
・ 消毒綿
・ 吸引カテーテル保管容器
・ 水道水（専用の容器に水を入れておく）

### 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② 呼吸の観察、呼吸音の聴取 分泌物の貯留位置の確認をする。
- ③ 吸引カテーテルを吸引器の接続ホースに接続する。
- ④ 吸引器のスイッチを押し、吸引カテーテルの根元を折り曲げ吸引圧（-15～20kPa）がかかることを確かめる。
- ⑤ 利き手で吸引カテーテルの先端から10cm程度のところを持ち、もう片方の手でカテーテルの根元を持つ。  
\*利き手でペンを持つようにカテーテルを持つとよい。
- ⑥ 本人に、痰をとることを声掛けし、吸引カテーテルの根元を折り曲げ、ゆっくり口・鼻に挿入する。  
\*口角から側壁を這わせるように入れると吸引チューブによる刺激感が軽減できる。  
\*鼻腔内に吸引チューブを挿入する際、入れにくい時は無理せず反対側から入れてみる。

- ⑦ 咽頭の手前まで挿入できたら、根元を押さええていた指を離して吸引圧をかけ、ゆっくり引き抜きながら鼻汁や喀痰を吸引する。
- \* 1回の吸引時間は10秒まで
- 1回で吸引できない場合は、呼吸が落ち着いたら再度行う。
- ⑧ 吸引カテーテルの外側を消毒綿で先端に向かって拭き取る。
- ⑨ 吸引カテーテルで水道水を吸引し、カテーテルと接続ホースの内腔を洗い流す。
- ⑩ 吸引カテーテルを外し容器の中に入れ、吸引器のスイッチを切る。

#### 注意点

- ・吸引の前後には胸に手を当て、痰の振動がないか確認する。呼吸音を聴取するとよい。
- ・喉の奥側を吸引すると、嘔吐反射が誘発される。特に食後は注意して行う。
- ・十分に開口できない人の場合は、親指と人差し指で両頬を軽く押さえながら吸引をすると良い。
- ・鼻腔吸引時、カテーテルを上方向（鼻孔から眉の方向）のまま進めると、鼻がツンとしたような痛みを感じ、児にとって苦痛である。鼻孔から数cm挿入したら喉を目指すように方向を変え、カテーテルを挿入する。

表2 トラブル時の対応

状況	対処法
鼻腔からの出血	<ul style="list-style-type: none"> <li>・鼻の粘膜が傷ついた可能性があるため吸引を中止する。</li> <li>・吸引が必要な場合は、反対側の鼻腔から吸引する。</li> <li>・出血が止まらないようなら、鼻翼を押さえ止血する。</li> </ul>
吸引中の嘔吐	<ul style="list-style-type: none"> <li>・誤嚥しないよう、顔を横に向けた状態で、口腔内の吐物を吸引する。</li> <li>・嘔吐後の顔色、呼吸状態を観察する。</li> </ul>
吸引中に顔色が悪くなった	<ul style="list-style-type: none"> <li>・吸引を中止。呼吸状態を確認し、気道を確保する。安楽な体位をとり、それでも顔色が悪い場合は受診をする。</li> </ul>
痰が硬くて吸引できない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・吸入を実施し気道が十分加湿されてから吸引をする。また、部屋の湿度を調整し、気道が乾燥しないように配慮する。医療機関で、人工呼吸器の加温加湿設定条件について相談するとよい。</li> </ul>
痰の色がいつもと違う	<p>赤色：鼻腔、口腔、気道のどこからか出血した可能性がある。少量であれば様子を見るが、大量に出血した場合は速やかに病院を受診する。</p> <p>黄色：感染を起こした可能性がある。熱を測り、全身状態を観察し、異常があれば病院を受診する。</p>

## 2) 気管内吸引

気管内吸引は、口鼻腔吸引同様、分泌物の除去・気道開通のために必要な手技である。しかし気管切開は、「口腔鼻腔を経ることなく、頸部の皮膚から直接気管に至る道を作ることによって気道を確保する」ものであり、無菌状態の気管内の感染予防が必要となる。また、気道粘膜の損傷予防、換気不良等、気管内吸引による弊害を予防する。

子どもの気管切開チューブはおよそ下記に示すサイズが使用される。

子どもの気管の脆弱性や炎症の予防のため、カフなしチューブを使用することも多い。

### 気管カニューレサイズの目安

生後3か月まで3.0～3.5    3か月～9か月まで3.5～4.0    9か月～1歳半まで4.0～4.5  
1歳半～2歳まで4.5～5.0    2歳以上  $4.0 + \text{年齢(歳)} / 4$

表3 必要物品

物品
吸引カテーテル 気管カニューレ5.5mm：8 Fr    気管カニューレ5.5mm以下：6 Fr * 気管カニューレの内径の1/2以下の太さの吸引チューブを選ぶ ・吸引器 ・消毒綿 ・吸引カテーテル保管容器 ・水道水（専用の容器に水を入れておく） ・チューブ保管する容器 ・聴診器 ・アンビューバック ・酸素（必要時）

### 手順

口・鼻腔吸引手順①～⑩に同じ

### 注意点

- ・気管内に菌が入ると肺炎の原因となるため、吸引カテーテルが周りのものに触れたりして不潔にならないように吸引時・保管時ともに注意する。
- ・吸引カテーテルを乾燥させて保管する場合は、痰や水滴が残ったままだと細菌の繁殖の原因になるため、カテーテル内に痰や水滴をきれいに除去してから保管する。
- ・吸引カテーテルは1日1本交換し、容器に入れた水道水または白湯も毎日交換する。
- ・吸引カテーテルを保管する容器も毎日洗う。

- ・SPO<sub>2</sub> 値がいつもの値より低ければ、アンビューバックで加圧し酸素化を促すとよい。吸引時の SPO<sub>2</sub> 値の急激な低下が予想される場合には、吸引前にアンビューバックで加圧し酸素化を促しておくともよい。(アンビューバックの使い方参照)

表4 トラブル時の対応

状況	対処法
何も引けてこない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・吸引チューブの挿入長が短い可能性がある。挿入長を確認する。</li> <li>・気道が乾燥して、分泌物が固くなっている可能性がある（吸引チューブの外側に分泌物が付着している場合）。吸入を行い、気道内を加湿するなどして再度吸引するとよい。また、加温加湿器の設定条件について、医療機関で相談するとよい。</li> </ul>
顔色が悪い	<ul style="list-style-type: none"> <li>・吸引により、低酸素状態になっている可能性がある。</li> <li>・吸引を中止し、人工呼吸器や酸素を接続し、回復を待つ。</li> </ul>
吸引時に血液が引けた	<ul style="list-style-type: none"> <li>・気道粘膜や気管分岐部にチューブがあたり、傷ついている可能性がある。吸引圧の確認、吸引チューブ挿入の長さ確認を確認する。また、出血が止まらない場合は受診する。</li> </ul>

### 3) 気管カニューレ交換

気管カニューレは基本的に2週間に1度の交換が必要である。しかし、在宅生活では、計画外抜去や、気管カニューレの分泌物による閉塞などのトラブルも起こりやすい。そのため、家族による気管カニューレ交換が必要となる場合もある。突然のカニューレ閉塞や計画外抜管に動揺し、普段の精神状態を維持できない可能性が高い。十分な指導と訓練が必要であり、緊急時の対処について、子どもの世話にかかわる人たちで日常的にシミュレーションを行っておくとよい。

#### 準備するもの

- ・気管カニューレ
- ・Y字ガーゼ
- ・固定紐またはカニューレホルダー
- ・人工鼻
- ・シリンジ（カフ付き気管カニューレを使用している場合）
- ・清浄綿（気切部の清拭用）

## 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② カニューレの容器のふたを開け、容器内で清潔な状態で保管する。カフ付気管カニューレの場合、交換前にカフに空気を入れて膨らむか、破損がないか確認する。確認した後は空気を抜いておく。

・・・ふたを開けてカニューレとカフを膨らましている状態

- ③ 必要物品を用意し、手の届きやすい場所に置く。
- ④ 首の後ろにバスタオルなどを置き、首を軽くそらして体位を整える。
- ⑤ Y字ガーゼを取り除く。
- ⑥ 固定紐またはカニューレホルダーを外す。
- ⑦ 気管カニューレの翼の部分を持って気管カニューレを静かに抜く。
  - ・カフ付きの場合は、必ずカフの空気を抜いておく。
  - ・気管カニューレは約90度に曲がっているので、その曲りに沿って抜く。新たに挿入する時もこの角度をイメージして行う。
  - ・自分で呼吸ができる子どもの場合は、気管カニューレを抜いた際に、気管切開孔の皮膚の状態を観察する。皮膚の発赤や腫脹、肉芽ができている場合は医師に相談する。
- ⑧ 気管カニューレの翼の部分を持ち新しい気管カニューレをゆっくり挿入する。
  - カフ付きの場合は、挿入後カフの空気を入れる。
- ⑨ 固定紐またはソフトネックホルダーを気管カニューレの片通し、首の後ろから回し、反対側にも取り付ける。
- ⑩ 頸と気管カニューレの間にY字ガーゼを挟む。
- ⑪ 交換が終わったら、児の顔色や呼吸の様子を観察する。

## 注意点

- ① カニューレ交換前に、吸引し、呼吸の様子が安定していることを確認する。痰が残っていると、気管カニューレを交換中に嘔き出すことがあるので注意する。
- ② カニューレの交換はできれば保護者と2人で行うと良い。
- ③ 人工鼻の交換は1日1回を目安に行う。痰で人工鼻のフィルターが目詰まりする場合は交換する。
- ④ 食事直後のカニューレ交換は嘔吐の原因となるので避ける。
- ⑤ 必ず次回交換用の予備の気管カニューレを準備しておく。

トラブル時の対応 V 2 (表6) ※トラブル時の対応

状況	対処法
気管カニューレが抜けてしまった	・慌てずにゆっくり新しい気管カニューレを入れる。新しいものがない場合は、抜けたカニューレを入れ直す。
気管カニューレが入らない	・体位が適切でないことが考えられる。首の後ろに枕を置いて、首を伸展させて挿入してみる。どうしても入らない場合は、すぐに受診する。 ・啼泣していると力が入り、カニューレが入らない。抱くなどして落ち着かせてから挿入する。
気管カニューレから大量に血が出てきた	・気管と腕頭動脈の間に瘻孔ができた可能性がある。急いで救急車で受診する。

#### 4) 気管切開管理

##### 合併症

##### (1) 感染

◇肺炎：吸引カテーテルを不潔な状態で保管すると、菌が繁殖する。そのカテーテルで吸引すると、肺炎等といった感染症の原因になる。特に気管内吸引をする時は、清潔に操作をするように心がける。

##### (2) 不良肉芽

◇気管孔肉芽：ガーゼが汚れたらその都度交換することが気管孔肉芽の予防には大事である。治療には軟膏療法（ステロイド軟膏）や肉芽の切除を行うことがあるため早めに受診する。

◇気管内肉芽：気道粘膜へのカニューレそのものの刺激や、吸引チューブの慢性的な刺激で生じる。肉芽はカニューレの接触するあらゆる部位に生じる。年少児では気管の内径が細いので、気管内肉芽ができると呼吸障害の原因になる。肉芽が生じたら、ステロイド療法や圧迫療法、レーザー治療などを行うことがあるため早めに受診する。

##### (3) 皮膚トラブル

カニューレを固定している紐やテープが原因で、皮膚炎が生じることがある。固定紐やテープの幅が細すぎると、皮膚の狭い範囲に力がかかってしまうため、適度な太さのものをを用いると良い。

分泌物で汚れたテープは、皮膚トラブルの原因になるため、早めに交換する。気管からの分泌物には唾液が混じっていることが多いため、長時間放置すると皮膚に発赤やただれを生じ、感染の原因にもなる。これらはこまめに微温湯で拭きとる。



## 5) アンビューバックの使い方

アンビューバックとは・・・

アンビューバック(蘇生バック)は、口・鼻にマスクをあて、バッグをもむことで他動的に換気を行うことができる医療機器である。人工呼吸器が使用できなくなった場合に気管カニューレに接続し、バッグをもむことで人工呼吸を行うことができる。

### 使用目的

- ・呼吸停止時や呼吸状態が極めて悪化した時の人工呼吸
- ・SPO<sub>2</sub> 値がいつもの値よりも低下した時の酸素化を促すため
- ・移動や入浴など一時的に人工呼吸器を外し、再び人工呼吸器を接続するまでの間の人工呼吸
- ・高濃度の酸素を一時的に与えたい
- ・気管内吸引の前後、加圧しながら肺に酸素を供給し呼吸を整えるため

### 手順

- ① 気管カニューレにアンビューバックを確実に接続する。
- ② 片手でアンビューバックを持ち、その子の呼吸状態に合わせた回数でアンビューバックをもむ。  
\*十分に換気が行われていれば、肺がふくらんで、胸が持ち上がる。  
自分で呼吸ができる子どもの場合は、吸気(息を吸う時)、呼気(息を吐く時)の呼吸のリズムに合わせて、吸気(吸う時)にバックをもんで空気を送り込む。
- ③ バックをもんでも気管切開口から空気が漏れ、胸まで持ち上がらない場合、カフ付きカニューレを装着している子どもはカフ圧を膨らませて換気してみる。
- ④ 顔色がよくなり、しっかり自分で呼吸ができるようになり、処置やケアも終了し、人工呼吸器を装着するまで続ける。

### 注意点

- ・普段の呼吸回数(1分間に何回呼吸しているか)を覚えておくと良い。一般的に乳児は40～60回、幼児は20～30回、学童期以上は20回である。
- ・バックをもむ力は強すぎると肺が破れてしまう危険性がある。胸の持ちあがり方を見ながら、調節する。
- ・SPO<sub>2</sub> モニターを持っている場合は、装着して換気する。

## 6) 人工呼吸器の取り扱い

在宅療育での呼吸管理には、酸素療法・気管切開下での酸素療法・人工呼吸管理(気管切開式陽圧換気療法(TPPV))、非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)が行われる。

医療施設内で使用するものと在宅で使用するものは、回路構成と電源確保に特徴的な違いがある。医療施設で使用する人工呼吸器は圧縮空気や酸素で駆動する機器を使用するが、在宅で使用する人工呼吸器は、圧縮空気や酸素を必要とせず、作動音も静かで、持ち運びが可能であるものが使用される。また、電源確保については、AC電源・内部バッテリー・外部バッテリー

の3電源で使用が可能である。すべての機器がこの3電源を備えているわけではないため、使用時は、どの電源によって作動しているか確認する必要がある。

#### (1) 気管切開式陽圧換気療法 (TPPV)

自発呼吸がない、もしくは乏しい場合には、TPPV で間欠的強制換気 (IMV) や同期式間欠的強制的換気 (SIMV) が選択される。また、自発呼吸を補助する場合にも TPPV は選択され、持続的気道内陽圧 (CPAP) や圧支持換気 (PSV) モードが選択される。

#### (2) 非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV)

自発呼吸を補助することを主目的に使用する。Sモード (自発呼吸を検出して IPAP/EPAP を供給する)、S/Tモード (Sモードに加えてあらかじめ設定した呼吸サイクル時間内に自発呼吸がなかった場合に自動的に IPAP が供給される)、Tモード (あらかじめ設定した呼吸数と吸気時間に従い、自動的に IPAP/EPAP が切り替わる) が選択される。

#### (3) 在宅療養における人工呼吸器の管理

在宅で人工呼吸器を使用する場合、呼吸器の日常的な管理は家族が行うことになる。介護者とともに、人工呼吸器の設定を理解し、操作方法・回路の組み立てができるようにする。操作方法・回路組立て方法は、メーカーや医療機関とともに目に付くところに表示しておく。また、医療機関で、定期的な回路交換・メンテナンスを受けトラブルが発生しないように管理する。

#### (4) 移動時の人工呼吸器の取り扱い

終日人工呼吸器を装着する場合、病院受診や外出など自宅から外へ出る場合には人工呼吸器を持参する必要がある。日頃から、移動することを想定した生活環境の整備や導線の確保、物品の配置等を検討・工夫しておくとうい。

#### 人工呼吸器をラックなどに配置し、使用している場合

- ① アンビューバッグで用手換気を行う。
- ② 人工呼吸器の電源を AC プラグから、バッテリーに切り替える。この際、加温加湿器の電源も同様にバッテリーに切り替える。
- ③ 人工呼吸器・加温加湿器を、移送用具 (ベビーカー、バギー等) に乗せ、設定条件・駆動の状態を確認する。
- ④ 子どもを移送用具 (ベビーカー、バギー等) に乗せ、人工呼吸器を装着する。

#### 人工呼吸器を移送用具と共に使用している場合

- ① 人工呼吸器・加温加湿器の電源をバッテリーに切り替える。
- ② 人工呼吸器の設定条件・駆動の状態を確認する。
- ③ 子どもを移送用具に乗せ、人工呼吸器を装着する。

## 注意点

- ・子どもを移送用具に移乗する際、呼吸器回路内に貯留した水滴が子どもの気管内に垂れ込むことがある。窒息、気道狭窄の危険があるため、回路を外す際は、回路の水払いを行い、装着する。
- ・移乗時は、子どもの姿勢が変わり、頸部が屈曲・進展しやすい。そのため、計画外抜去や気道閉塞が起きるリスクがある。安全に移乗できるよう、カニューレホルダーのゆるみやはずれがないかを移乗前に確認するとともに、姿勢が保持できるように人の確保、準備を怠らない。

## 7) 吸入

吸入は、薬剤を粒子にして気道や肺に直接到達させる方法である。ステロイド薬や抗アレルギー薬、気管支拡張薬などの薬剤が主に吸入薬として使用される。

吸入器には様々な種類がある。

- ・ジェットネブライザー：圧縮空気により吸入薬を霧状にして、気道に送り込む。音が大きいことがデメリットである。
- ・メッシュ式：振動などにより、メッシュの穴から吸入薬押し出し、霧状にして噴霧されるもの。軽量でコンパクトであるが、使用できる吸入薬が限られていることが多い。
- ・超音波式：超音波振動子が付いていて、これが振動することで吸入薬が噴霧される。パワーが強く、たくさん噴霧できるだけでなく、長時間の噴霧に向いている。メンテナンスが少し大変であること、使える吸入薬に制限がある点に注意が必要である。



## 吸入器の洗浄・消毒

吸入器で作られる霧は、ウイルスやバクテリアよりも大きい。そのため、薬液層が汚染されていると、エアロゾルと一緒にウイルスやバクテリアが気道や肺に運ばれてしまう。吸入療法は感染リスクがあることも念頭に置く必要がある。

使用後は、流水でしっかりと洗い、消毒したのち、しっかりと乾燥させる。機種ごとに消毒方法や取り扱いとは異なるため、取扱説明書を参照する。

## 8) 排痰補助装置

排痰補助装置とは、強制的に気道や肺に陽圧・陰圧をかけ、咳を補助し排痰を促し肺の上気道のクリアランスを維持するものである。マスクによる方法が一般的だが、気管切開を行っている子どもにも使用可能である。

排痰補助装置は、以下のような理由で積極的使用が望ましい。しかし、診療報酬の適応となるケースが限られており、個人レンタルを行うしかないのが現状である。

### (排痰補助装置使用のポイント)

- ・適正な加温加湿を行い、気道管理しても十分に排痰できない場合に、排痰を補助できる。
- ・肺葉量の低下・呼吸不全の進行を遅らせ NPPV から TPPV にできるだけ移行させないようにする。
- ・深呼吸による胸郭可動性の維持や無気肺の予防に効果的である。



排痰補助装置の導入は、入院しながら行うことが望ましい。導入時は、医師と看護師、理学療法士が関わり、家族にも見学してもらいながら、理解を促すとよい。設定指示や使用中のバイタルチェックなど退院後も安全に継続できるよう、支援を行う。

## 3. 排泄管理

障がいのある子どもは、消化しやすいものを食べ、運動量が少なく、鎮静剤・抗痙攣剤を長期にわたって服用していることも多く、便秘になりやすい。自然排便を促す工夫を取り入れるとともに、適切な便秘の処置をする。また、膀胱機能が先天的に悪くなる病気があり、尿が出ないと尿路感染症を引き起こす可能性があるため排尿のサポートが必要である。

### 1) 浣腸

#### (1) 準備するもの

- ・グリセリン浣腸液
- ・グリセリン浣腸液を温める容器、温湯
- ・紙おむつ
- ・おしり拭き

## (2) 手順

- ① 必要な浣腸液を準備する。
- ② 事前に浣腸液を体温程度に温めておく。
- ③ 適切な体位をとる。乳児は仰臥位で行う。幼児以上は原則左側臥位で行うが、患児の年齢や体格によって仰臥位で行うこともある。
- ④ ストッパーがついている浣腸容器の場合は、患児の体格に合った挿入長のところにストッパーを移動させておく。
- ⑤ 浣腸容器のキャップを外してチューブを浣腸液で満たし、先端に潤滑剤を塗る。
- ⑥ 新生児は体重により注入量を設定するため病院で説明の量を準備する。
- ⑦ 肛門にゆっくりチューブの先端を挿入し、患児の体格に合った挿入長までチューブを入れる。
- ⑧ ストッパーを片手で固定し、浣腸液はゆっくり注入する。
- ⑨ チューブを抜き、肛門を押さえる。
- ⑩ 排便後、便の性状を確認しおむつ交換を行う。

## 《注意点》

- ・ストッパーを活用し、挿入し過ぎないようにする。
- ・実施前の腹部膨満や腹部不快の軽減を観察する。

## 2) 導尿

排尿機能障害、尿閉、尿道狭窄などの場合や、創部汚染防止のため行う。

### (1) 必要物品

- ・導尿用カテーテル
- ・潤滑剤
- ・クリーンコットン（清浄綿）又はおしりふき など
- ・オムツ
- ・ビニール袋


### (2) 手順

- ① 石鹸で手を洗う。
- ② 子どもを仰向けにし、ズボンやおむつを脱がせる。陰部が見えるようにし、姿勢を整える。
- ③ 必要物品を清潔に開封。カテーテルには潤滑剤をつけておく。
- ④ 尿道口を確認する。女児の場合、大陰唇を利き手で広げる。男児の場合、利き手ではない手で陰茎を持ち、包皮を引っ張り亀頭部を出す。
- ⑤ 洗浄綿で尿道口を中央・左・右を上から下に向かって拭く。
- ⑥ 潤滑剤をつけたカテーテルの先3cmほどのところを持ち、尿道口へ挿入する。このとき先端には触れないように鉛筆を持つように把持し、尿が出てくるところまでゆっくり進める。

- ⑦ 尿の流出が止まったらカテーテルをゆっくり抜く。
- ⑧ 陰部をきれいにふき取りおむつ・衣服を整える。

《注意点》

- ・排泄物が出ていたらきれいにふき取ってから行う。
- ・清潔操作で行う。
- ・実施前後の下腹部膨満や不快感の軽減を観察する。
- ・尿の色、におい、濁りを観察する。

起こりうる症状	対策
カテーテルが挿入できない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・男児：陰茎の把持の仕方が難しい</li> <li>・女児：外尿道口の確認が難しい (右図)</li> <li>・挿入時の角度や方向を変えてみる。</li> <li>・数度試しても困難な場合は小児科外来に相談する。</li> </ul> 
カテーテル挿入時に出血した	<ul style="list-style-type: none"> <li>・尿道粘膜や膀胱粘膜の損傷の疑いがある。</li> <li>・潤滑剤をしっかりとつけて施行する。</li> <li>・持続的に出血している場合は小児科外来に相談する。</li> </ul>
尿が出ない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・排便や排尿後であり膀胱内に残尿がないこともある。</li> <li>・男児ではカテーテルが途中で反転したり、女児では膣に入っていたり、カテーテルの挿入が問題のこともある。</li> <li>・数度試行しても排尿なく、膀胱が膨満しているときは小児科外来に相談する。</li> </ul>

### 3) ストマ管理

鎖肛やヒルシュスプルング病などの先天性消化器外科疾患により人工肛門を造設する。また、壊死性腸炎や限局性小腸穿孔などの消化管穿孔、胎便性腹膜炎により人工肛門造設する場合もある。これらの場合は、全身状態が安定し体重増加すれば人工肛門を閉鎖することが可能な場合もある。

#### (1) ストマ管理のポイント

ストマ造設臓器、食事形態の変化等で便性・便量は違いがある。成長発達に伴う活動の変化で装具の装着状態や利便性も変化する。児の生活や状態を評価し、装具を選択するなど継続的にストマ管理の支援が必要である。退院後も専門外来や訪問看護等の地域支援を活用し皮膚トラブルを起こさない管理に努める。

## (2) 装具交換・管理方法

医療機関入院中に、便性・皮膚状態・利便性・費用等を評価し、装具選択・交換間隔を決定する。

ストマ管理を行うなかで、ストマからの出血や脱出、ストマ周囲皮膚損傷などのトラブルが発生しやすい。ストマトラブル発生時は、自己判断せず早めに受診相談するように家族に説明する。医療機関の皮膚排泄ケア認定看護師（WOC）や専門外来などと連携を密にし、在宅療育における不安軽減ができるようにしておくといよい。

### 装具交換方法

- ① 必要物品を準備する。
- ② 皮膚と装具の間に剥離剤を滑り込ませるようになじませ、装具に角度をつけながら愛護的にはがし、皮膚に残った保護材や汚れを剥離剤でふき取る。
- ③ 弱酸性洗浄剤を使用し皮膚を洗浄、洗い流し水分をふき取る
- ④ ストマの観察を行う。（色調・ストマの浮腫や出血など粘膜状態・周囲皮膚の状態）
- ⑤ 装具の面板をストーマサイズに合わせて切り（装具によっては、カットは不要）、装具を装着する。

### その他ポイント

- ・ストマ装具やケア用品は一般の薬局等では取り扱われていないものもある。家族とともに、装具の商品名や品番、購入方法、家庭での使用頻度や在庫数、外出時の持参品など、いざという時に困らない備えをしておくことが大切である。また、ケア方法についても、家族が毎日子どもの世話をするうえで、複雑で費用の掛かる方法は継続することが困難となる。疾患・状態により、人工肛門が必要になる期間はさまざまである。一時的なものと永久的なものでは、社会保障制度も異なる。より簡便で、経済的負担の少ない方法を家族とともに工夫していくことが重要である。

## 編集後記

ここ数年、障がい児と家族を取り巻く環境が大きく変化しています。それに伴い看護ケアも変化していることに鑑みマニュアルの改訂にいたしました。また今回の改訂版は必要な情報をできるだけ簡素に掲載し、スリム化を目指しました。今後皆さまの看護ケアの一助になれば幸いです。

### 執筆者 (50音順)

市川 百香里	岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センターみらい 家族支援専門看護師
蒲 恵	岐阜県総合医療センター 看護師長
中村 仁隆	岐阜県総合医療センター 医療ソーシャルワーカー
野村 彩	大垣市民病院 新生児集中ケア認定看護師
古田 晃子	岐阜県総合医療センター 小児専門看護師

### 執筆責任者

鷺見 みどり	岐阜県看護協会 常任理事
--------	--------------





重症心身障がい児看護  
医療的ケアを必要とする子どもの在宅看護マニュアル（第2版）

令和3年3月発行

編集・発行

公益社団法人 岐阜県看護協会 会長 青木 京子

〒500-8384 岐阜県岐阜市藪田南5丁目14番53号

岐阜県県民ふれあい会館 第1棟5階

Tel 058-277-1008

岐阜県健康福祉部 医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係

〒500-8570 岐阜県岐阜市藪田南2丁目1番1号

Tel 058-272-1111

本書は、平成26年度に発行されたものを「岐阜県委託事業 令和2年度小児在宅移行支援看護人材育成研修事業」のマニュアル検討委員会にて加筆・修正したものです。



