

在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のための
ケアマネジメントプログラム
(第2版)

入院機関における在宅療養各期の支援内容				
	患者の目標(ニード)	実践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備考
導入期 (在宅療養への意思決定)	1.在宅療養へ移行する意思決定ができる	1) 医師との調整 ・在宅療養に対する考え方 ・複数科に主治医がいる場合、在宅療養移行の担当をする医師を決める 2) 退院調整のための病院内担当者を決める 3) 連携が必要な地域の機関の査定を行う 4) 患児、家族への説明を行う 5) 外来通院している同病の児・家族と会う機会を作る 幼少児は同様な状況で前向きに生活している在宅療養児の親を紹介する	1) 院内の医療チームの編成 病院組織によってチーム構成員は異なるが一例として 主治医、受け持ち看護師、婦長、外来看護師、MSW、医事課、在宅療養支援部門スタッフ、OT、PT、臨床心理士など (施設ごとに構成員は異なるが、調整役を明確にしておく) 2) 連携が必要な地域の連携機関 保健所、療育センター、訪問看護ステーション、地域の小児科医	<患児・家族の意思決定に影響を及ぼす要因> ・外来通院病院、救急対応病院(含交通手段)がどこであるか、現入院病院と異なる場合は、現入院病院と外来通院、救急対応病院の連携体制の有無 ・在院期間 ・医療者から患児・家族に行われた初回の在宅療養に関する説明内容・医療者の姿勢・在宅療養に移行時期の提示の仕方 ・経済状態:自己負担金を含めた経済的な見通し (在宅準備期5参照) ・健康状態 ・親、介護者:身体的な面、ケア習得する理解力 ・子ども:自分で身体の変化がある時にサインを出すことができる状態(意識レベル)であるか ・これまでの外泊経験 ・退院調整を主に実施する病院内の担当者・部署の有無
	2.家族の受入れ体制が整う	1) 家族が患児を直接ケアする機会を作る 2) 面会の頻度の確認と、面会時間を利用して家族にケア技術等を指導できる体制を作る 3) 母子、父子関係を面会時に情報収集する 4) 家族関係および介護能力を把握する ・キーパーソンは誰か、親・介護者の背景、親戚との関係、生活様式、考え方 5) 家族の患児の疾患が理解、疾患の受け止め方についての情報収集する 6) 兄弟がいる場合の育児支援の確保を進める(必要時保育園などへの入園手続きを行う)	院内のサポート体制と役割分担(家族の相談窓口や精神的フォローをする役割を誰がとるか)	・家族の意思決定、受け入れ体制の整備は退院までに平行して行う ・院内での調整のためのカンファレンスは随時行う ・院内の医療チームの役割分担(窓口の一本化) ・親、介護者の背景、生活様式、考え方によっては、子どもが在宅へ移行できないこともある ・長期的な視点で考える。例えば患児が在宅療養していることにより将来的に兄弟の結婚等への影響はないか
在宅準備期 (院内で在宅療養に向けて準備)	1.日常生活ケア・医療処置の技術の獲得ができる	1) 子どもの日常生活(食事・栄養管理を含む、排泄、移動・運動・ADL、清潔、リハビリ)の情報収集を行う 2) 日常のケア技術の指導・確認を行う 3) 医療処置の技術習得を援助する ・技術指導の開始時期(タイミング)を決める ・親が出す受け入れ体制に関するサインをアセスメントする ・子どもが帰りたいと親に伝える事がきっかけになることがあるので、子ども自身から親に伝えられるよう援助する ・技術習得を促進する要因 ・同じ処置をしている他児と会う機会を作る ・周囲の人のサポート(患者会)を得る機会を作る ・入院初期から在宅療養を考慮した医療処置の物品・方法を選択して実施する ・家族の技術習得以外の精神面(負担感)を観察する	医事課 MSW PT,OT 保健師 臨床心理士	・技術指導の方法は各施設のマニュアルに準ずる ・子どもは親が見るものという考えが、医療者にある場合は親に精神的負担を与えることもある ・医療者側は技術習得に抵抗を示す人、習得困難な人もいることを理解しておく ・技術指導は主介護者だけでなく、複数の人に行えると、よりサポート体制が整う。
	患者の目標(ニード)	実践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備考

在宅準備期 (院内で在宅療養に向けて準備) (つづき)	1.日常生活ケア・医療処置の技術の獲得ができる(つづき)	4) 医療機器の取り扱いと管理について理解できるように援助する 機器の取り扱いと管理方法の指導 家で使用する機器・器材の選択の援助 5) 家族の誰がどのような指導を受けて習得しているか確認できるようにする(チェックリストを使用) 6) 入院中に母親が運転免許をとる(免許がない場合)	医療機器メーカー	
	2-1 医療処置 例:人工呼吸器管理の場合	1)人工呼吸器 業者リース契約をした人工呼吸器を使う 業者:メンテナンス、24時間緊急問い合わせ対応などがあるリース契約に含まれている付属物品の種類と数を把握する(呼吸器回路等) 在宅準備期から退院後に使用する機種を使用する *いつから契約するかは病院の体制による 2)吸引器を準備する 公費負担、一部補助になるなどの情報を提供する 3)消毒法 病院での消毒法から、在宅で出来る消毒法に切り換え、清潔が保たれることを家族が理解できるように説明する(人工呼吸器使用中の場合 呼吸器回路、気管切開チューブ)	ME(院内) 医療機器メーカー 身体障害者手帳(呼吸器障害)	・医療機器のメンテナンスなどはメーカー任せではなく、病院が把握していく ・患者・家族は入院中と異なる方法をとることが不安 ・呼吸器の回路の消毒方法については、病院によって方法・回路の個数、また業者によっても違うため、病院・業者・家族で事前に確認が必要となる。
	2-2 衛生材料の入手および使用方法が理解できる	1)入院中から病棟スタッフが在宅療養にあった衛生材料の使用法を実践する 2) 衛生材料の提供範囲を医事課と調整する 3) 衛生材料の提供可能範囲を家族に説明する ・患者家族との信頼関係が強く、在宅療養患者を多く診ている医療者(看護師等)が準備期の早い時期に医師の同席のもと家族に説明する ・提供可能範囲を文書にして家族に渡す 4) デリバリー薬局や衛生材料の販売業者の利用を検討する ・自費購入分を業者から購入できるように業者と連絡を取る ・物品によってはばら売りが可能な業者を紹介する 5) 在宅で実際に行っているケアの方法を看護師も情報収集し、参考にする。	医事課 施設課	<問題点1> 子どもの症状、状態の変化にあった衛生材料を提供すると、在宅指導管理料の点数内で収まらなくなる <問題点2> 病棟の手順で衛生材料を使用すると(数、種類)、在宅指導管理料の点数内で収まらなくなる <問題点3> 提供する衛生材料が大人と同じの量では、小児は感染、皮膚障害を生じる場合がある
3.居宅の環境を整える	1) 患児の居室、電源、配線について情報収集する 2) 医療器機を置く台、処置台、衛生材料及び薬品の保管場所を決定する 3) 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 4) 必要物品を準備する ・ベット、経管栄養等がかかる場所、移動のための車椅子、階段昇降のための装備、入浴のための物品など	1) 医療保険:退院前訪問指導料(1カ月以上の入院で居宅を訪問し状況の把握が出来る) 2) 連携する機関 ・市町村の福祉担当窓口 ・親の会	<居宅の条件として改善が必要になる項目> ・段差 ・吸引器などの振動が伝達しやすい構造 ・入り口の幅が狭い玄関やドア	
患者の目標(コード)	実践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備考	

在宅準備期 (準備)	3.居宅の環境を整える (つづき)	5)電力の調整 ・人工呼吸器など電力消費が多くなるので、電力会社へ連絡し調整する 6)地域・近隣コミュニティとの関係づくりの必要性を説明する ・近所の人に子どものことについて家族が話せるようにアドバイスする	電力会社	・人工呼吸器に電気を供給するコンセントのブレーカーは別にする
	4.外来受診・緊急時の医療体制が確立する	1) 外来受診・緊急時の医療機関の協力体制の確立を行う ・外来受診 近医 or 入院元の病院かを決定 ・緊急時の対応先の決定 2) 退院後の連携確立のための準備 現入院病院以外と退院後に連携する場合は、入院病院医療者、家族、児が退院前に連携病院を訪問する、あるいは連携病院の医療者が入院病院を訪問する 3) 家族へ急変時の対応の指導を行う 子どもの病状の変化を家族が発見できるように指導 緊急時の連絡経路について説明 蘇生法の指導(アブニューバックの購入、心臓マッサージの練習、気管内カニューレの取り扱い) マニュアルなどを書面に残して渡す 4) 消防署への連絡: 搬送病院を指定する場合はあらかじめ伝達しておく 5) 消防車からの確認があった場合を考え、院内にも管理部などに周知しておく	地域医療機関 保健所・市町村保健センターの保健師 消防署 消防署の対応は地域によって違うので、確認が必要となる。	・導入期から患者・家族に外来受診方法を伝えていかないと、準備期の不安につながり、在宅療養移行への阻害要因ともなる ・救急蘇生法は初回外泊から家族が取得する必要があるが初回から導入すると在宅療養への不安が増大するケースがある ・救急蘇生の指導開始時期はケースバイケース
	5.経済面の支援が受けられる	1) 助成金、手帳の申請手続きはできているかを確認する 2) 退院後の自己負担額を明らかにする ・助成金がいくら出ているか? ・入院中の公費負担はいくらか?を明らかにする ・自己負担額の入院中と退院後の差額のシミュレーションをたててみる ・衛生材料の自己負担分はどれくらいになるか ・これらの自己負担額は助成金内で納まるか 3) 電気代などその他の経費もかかることを説明する 4) 機器の購入・借用についてのアドバイス(ベット、車椅子その他)を行う 5) 住宅改造の情報提供をする: 地域により一部補助金あり	1) 助成・手当・医療保険 ・重度心身障害児医療費助成 ・小児慢性特定疾患医療費助成 ・特別児童扶養手当 ・障害児福祉手当 ・身体障害者認定による優遇措置 ・在宅指導管理料 * 重複できないもの、在宅の期間によるものがある 2) 連携する機関 ・医事課, MSW, 保健師, 医療機器メーカー	・ベット、その他の物品は公的支援(地域による)がある 親の会で転用も可能 ・福祉器具 PT、業者から情報を得て紹介 ・オーガメードの車椅子は完成までの時間を見越して準備をする。成長により作り変える必要も出てくる
	6.成長発達への援助が継続される	1) 入院中のPT,OT訓練の継続のために家族、介護者に訓練方法の指導を行う 2) リハビリ教室の確保について助言する 3) 退院に向けて予防接種を計画的に進めていけるよ医師と調整する	OT PT 市町村の福祉担当窓口	・リハビリ方法を図、写真の入ったもので指導すると、在宅療養後も訓練を継続しやすい
患者の目標(ニード)	実践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備考	

退院移行期 (外泊を繰り返し予測される在宅療養の問題を解決)	1. 家族が退院後の生活のイメージができる	1) 試験外泊(院内・居宅)を繰り返しながら、以下の項目の調整を行っていく 外泊期間中の評価項目 ・家族の生活時間にあわせて子どもの介護ができたか？ ・夜間のケアはどの程度あったか？介護者は睡眠がとれたか？ ・仕事などへの影響はなかったか？ ・他の家族特に兄弟のための時間は確保できたか？ ・予測しなかった事態はおきなかったか？ ・母親と父親の役割を捉えて、介護を分担できたか？ ・患児が家族と共に生活(団らん)できているか？ 評価を踏まえた在宅移行への準備：居宅での生活に向けて病棟での日常生活を工夫する ・病棟での生活を在宅での生活時間に合わせる ・患児の食事、清潔、処置の時間帯は準備や後始末の時間も考慮して、家族の生活時間に合わせて変更する 2) 訪問看護師の紹介・活動の説明をする (含：訪問ステーションの利用料金説明) 3) 外泊時に訪問看護ステーションの訪問が受けられるように依頼する	保健師 訪問看護ステーション 臨床心理士	<問題点> 退院前の訪問看護は算定されない
	2. 日常生活ケア・医療処置の技術を共有する	1) 訪問看護ステーションに実施可能な看護内容(ケア技術、24時間電話サービスも含めて)の確認を行う 2) 家族の訪問看護に関する要望を聞く 3) 入院中に訪問看護婦が患児を訪問をして医療行為の確認できるよう連絡調整を行う	保健師 訪問看護ステーション	・人工呼吸器装着患者に関する、訪問看護ステーションとのケアの共有項目 疾患の理解 人工呼吸器の理解 吸引の方法の理解と技術習得 ・家族と訪問看護師の関係づくりおよび、訪問看護師が患児の状況に応じたケア技術の獲得が出来る ・ステーションの24時間電話サービスの利用の勧め(但し訪問看護ステーションによってない場合あり) <問題点> これらを訪問看護ステーション看護師が理解するためには複数回の病院訪問が必要であるが、退院時共同指導料は1回限りの算定のみ
	3. 子どもの成長・発達・社会性の拡大ができる	1) 学校は受け入れを準備する期間と段階を要することが多いため、学校側に、段階的に準備をしてもらうように保護者が交渉していくための支援を行う 学校教育委員会への働きかけは保護者が中心に行う(特に初めて修学する場合) 専門的な説明は医療者が行う 医療者が説明する事項： ・運動負荷が可能な範囲 ・救急時の対応 ・事故が起きた際の責任の所在	教育委員会 学校(校長、教頭、養護教諭、担任教諭) 保健師 OT,PT	・学校は受け入れを準備する期間と段階を要することが多い ・原籍を持っているか、初めて就学するかで異なる ・一般の学校のみが集団生活の場ではない事を親に知らせる ・学校での医療的なケアのために、養護学校に看護師配置されている学校もある ・就学前の子どもは社会性を拡大する場が少ない
患者の目標(ニード)	実 践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備 考	

退院移行期 (外泊を繰り返し予測される在宅療養の問題を解決) (つづき)	3.子どもの成長・発達・社会性 拡大ができる(つづき)	2)子どもの状況を学校側が把握できるよう調整する 外泊時に子どもが学校を訪問 原籍校の場合:担任・校長が病院を訪問(学校窓口が教頭の場合がある) 3)学校側の準備が長期間に及ぶ場合、親への精神的なサポートをしていく 4)学校以外の療育訓練施設・リハビリ教室の利用を勧め、入院中のPT・OT訓練を続行するために連携の橋渡しをする 5)就学前の患児の場合 幼稚園など集団生活の場を探す援助 地域・幼稚園の関係者との話し合い・調整役 (内容は上記1)2)3)と同じ)		
	4.在宅療養での疑問点、不安な点が明確にできる	1)家族のケア技術の確認を再度行う 2)以下の項目について家族が具体的に不安、疑問を出せる体制を作る 日常生活のケア 医療処置の技術習得 患児・家族の生活時間 緊急時の対応 3)2)を明確にするための話し合いを持ち、その際、以下を患児・家族、医療者で総合的に評価する 退院後の医療機関との協力体制 地域・行政の支援内容の確認 患児の病状急変時対応の確認 在宅に必要な医療機器、衛生材料等の物品とその入手方法 外来受診の方法と連絡体制	臨床心理士	・外泊が繰り返される中で、家族の不安も大きくなるが、その反面、退院への自信を少しずつもてるようになる。家族の思いを傾聴をする必要あり。
	5.在宅療養中のサポート体制が確立される	1)在宅支援関係者間の調整会議を開催する 目的:チームとしてやっていくための顔合わせ、コミュニケーションをとる 入院機関内相談窓口の確認 地域・行政の支援内容の確認 居宅近くの医療機関との協力体制 養護学校や療育センター等との連携 児の病状急変時対応の確認 ショートステイ制度の紹介 その他の確認事項:訪問看護指示書・在宅療養指導管理料をどこの病院でとるか ・召集:在宅療養の窓口となる部署、婦長、プライマリナース ・参加者:入院機関、地域医療機関、訪問看護ステーション、訪問診療をする医療機関、外来受診する医療機関、救急対応する医療機関)、保健師、学校関係者、児童相談所、(医療機器メーカー担当者) 患児・家族	診療報酬が算定できる活動 退院時共同指導料 退院前訪問指導料 退院前在宅療養指導管理料 診療情報提供書	・児童相談所への連絡を行い、ショートステイを申し込み方法確認する
患者の目標(ニード)	実践	連携機関 活用できるサービス(社会資源)	備考	

退院移行期 (つづき)	5.在宅療養中のサポート体制が確立される(つづき)	2) 現入院病院内(病棟、外来、医師、看護師、MSW、医事課)の意思統一を行っておく		
	6.社会資源の活用ができる	1) 介護のために使えるサービスの確保 ・福祉機関との連携 ・保健師に紹介してもらおう 2) 入院中に手続き(連携先の病院、学校の手続き、社会福祉資源の活用)を完了しておく。退院後は家族はケアに専念するため、外出が困難になる	保健所 市町村の福祉担当窓口 教育委員会 学校 ボランティア	社会資源の利用については、病院側が押しつけないようにし、家族が利用するか否かを決められるようにする
退院	安全に在宅療養に移行できる	1) 退院時の移動手段の確保を行う(救急車、車椅子対応の車) 2) 必要時退院同行を行う 3) 病院 訪問看護ステーション、訪問診療をする医療機関 外来受診する医療機関、救急対応する医療機関、保健所への連絡票(文書での申し送り) 4) これらの連絡票には退院後に地域医療機関からの問い合わせを受けられる窓口となる部署と連絡先を明記する	消防署 区市町村の福祉担当窓口 保健所	・設置主体が違えば病院から保健所へ「療育指導連絡票」(母子保健事業)を発行でき、診療情報提供料算定可能 <問題点> 上記以外の看護師間の連絡票や退院時同行は、算定されない
在宅導入期 (退院後から患児・家族の生活が安定するまで)	1.在宅療養へ移行した後のコーディネートができる	1) 家族が主体的に調整したり、選択できるようにする 2) 保健師・訪問看護師は適切な情報提供、あるいは家族が情報を整理することを支援する		・家族のコーディネートする力を随時アセスメントする 退院直後は新しい生活の適応が中心でも、次第にコーディネートできるようになる場合もある
	2.患児・家族が在宅療養を円滑に行うためのサポートをうけられる	1) 外来: 外来の待ち時間を利用して外来看護師が相談窓口となる 2) 外来通院時や訪問時に、家族の思いが出せる機会を作る 3) 近隣のコミュニティとのネットワークづくりを勧める ・外出、買い物な頼める関係を作っておくよう勧める 4) サマーキャンプ等の活用を勧める ・社会経験の広がり、家族の気分転換がはかれるというメリットを紹介する 5) 兄弟がいる場合 在宅療養児の事をどのように受け止めているか 家族からのケアをどのように受けているか(必要時保育園などへの入園)	親の会	
	3.訪問看護師と外来看護師の連携して一貫した看護が提供される	1) 看護連絡票(診療情報提供書に準ずる)で情報の伝達を行うシステムを作る 記載内容: 児の病状、看護内容の確認、家族の思いなど 2) 訪問看護ステーションから初回訪問結果の連絡を受けた場合、確認を求められた事項については必ず訪問看護ステーションに返事を送る		・入院機関の窓口の一本化 ・看護師同士のサポートにもなる
	4.ケアの方法・医療処置が在宅療養にあった形に変更できる	1) 退院前に習得した方法からさらに工夫(物品・方法)できるよう支援する ・その子どもの病状にあわせて ・居宅の状況に合わせて ・親の会や外来での情報などから		・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

訪問看護における在宅療養各期の支援内容

	患者の目標(ニード)	実践	連携機関	備考
在宅準備期 (退院前に外泊を繰り返すなど、入院生活から在宅生活への準備をしている時期)	1. 家族が訪問看護師と関わりがもてる	1)入院中に患児を訪問する ①関係者とのカンファレンスをもつ ②患児の状態・訓練内容などの把握をする ③必要であれば、訪問看護師が病院で実習をする 2)訪問看護の活動・看護師の紹介をする ①家族の訪問看護への希望を聞く 3)家族が退院後の生活のイメージをもてるように援助する ①現在在宅療養中の家族を紹介する ②実際に行われている日常生活の工夫などを説明する ③可能であれば在宅療養中の他児を訪問する際に家族に同行してもらう 4)家族の思いを訪問看護師が、受容し、家族を尊重した姿勢で関わる	主治医、看護師、訓練士、親の会、MSW	・訪問看護師が病院で行われているケア技術を積極的に学ぶ姿勢をもつ。 ・入院中はステーションからの訪問は、退院時共同指導加算として医療保険で1回のみ請求できる。2回目以降はサービス訪問となる。 ・指導内容や、家庭状況などについて、アドバイスが必要な場合でも、この時期の家族は、余裕がないため、受け入れが難しい。生命に危険が及ばない範囲であれば、まずは見守る姿勢をとっていく。
	2. 外泊をすることができる	1)外泊時に訪問し、在宅での様子状況を確認・観察する 2)可能であれば保健師に同行してもらう	保健師	・現行ではサービス訪問になるが実施することが望ましい。
	3. 家族がケア技術を獲得できる	1)日常のケア技術を病院でどこまで指導されているか確認する ①呼吸器の生理と解剖などの知識・理解について ②吸引処置について ③カニューレについて ④全身状態の観察と評価 ⑤吸入処置について ⑥人工呼吸器の取り扱いについて ⑦吸引器・吸入器の取り扱いについて ⑧緊急時の対応について ⑨体位変換・移動の介助について ⑩入浴について 2)家庭で日常ケア技術を家族と共に実施し、評価・指導する 3)衛生物品が整っているかどうか確認する	主治医、看護師、医療機器メーカー(人工呼吸器、酸素業者)	・チェックリストなどを活用(資料1)して指導内容を確認する。 ・病院からの衛生物品の提供は、各病院によって違うので、確認が必要。 ・人工呼吸器の消耗品に関してはその一部は家族の負担となるものもあることを家族に理解を得る。 ・酸素を使用する場合は酸素会社との連携も必要となる。 ・病院で、指導されていても家庭で行ってみると、実施できない場面もあるので、確認が必要。
	4. 家族が受け入れ体制を整えられる	1)家庭環境が整えられているかどうか評価・観察する ①移動手段(車)は整っているのか。無い場合は、手配は済んでいるのか。 ②玄関の広さは移動に十分であるか。段差はないか ③居室・寝室の広さ、室温や換気はどうか ④浴室の広さはどうか ⑤住宅改造の必要性があるかどうか ⑥公共機関への連絡ができていないか(電力会社・消防署) ⑦機器の設置場所はどうか 2)介護者について ①家族のキーパーソンは誰か ②キーパーソン以外に援助を受けられる親戚・隣人はいるか ③家族の健康状態はどうか ④兄弟・姉妹が受け入れ受け入れられるよう援助する	区市町村の福祉担当 窓口、保健師 訓練士、 医療機器メーカー 住宅改修などの業者 電力会社、消防署	

	患者の目標(ニーズ)	実践	連携機関	備考
在宅準備期	5. サポート体制が整えられる	1) 福祉サービス・手帳などの申請や手続きはできているか確認する。 ①医療費の助成は受けているか ②医療機器の貸し出しや購入はどうか ③福祉サービスは受けているか 2) 近隣の医療機関との連携・協力体制の確立 3) 地域の幼稚園・保育園や通園施設・学校等との連携をとる 4) 必要であれば兄弟の保育園の入園を考える	地域医療機関、保健師、医療機器メーカー 消防署、電力会社 区市町村の福祉担当窓口、 学校・通園施設 幼稚園・保育園 親の会などのサークル	・在宅人工呼吸療法に関する社会福祉制度の一覧を参照(資料2)。 ・制度の内容や申請に関しては、保健所・区市町村の福祉担当窓口・児童相談所等に問い合わせをしてみる。
退院				
在宅移行期 (退院から家族・子どもが安定するまで)	1. 家族が獲得したケア技術を実施できる	1) 患児の症状の観察・状態変化の有無の判断をする 2) 医療機器が使用できることの確認、及び医療行為の確認と指導をする ①在宅人工呼吸器、在宅酸素の管理 ②吸引、洗腸等について ③経管栄養について 3) 日常のケア技術の確認・指導(「在宅移行期3」参照) 4) 医療行為に必要な物品の調整をする ①安価で確実な在宅での消毒方法の確認、指導をする ②チューブ類等の調整、調達をする	訪問看護ステーションの24時間電話相談サービスの利用 業者等を利用	・訪問看護師の的確な観察と判断が必要。 ・24時間電話相談サービスはステーションによっては実施していない場合がある。 ・在宅人工呼吸器に訪問看護師が慣れ、熟知する。 ・家族がやりやすい物品、手技を考慮する。
	2. 家の環境が整えられる	1) どんな介護用品(ベッド、ナースパット等)が必要かを査定し、公的補助が受けられるよう調整をする 2) 医療機器・物品の置き場所の調整をする 3) 装具、車いす、生活補助用具の有効に利用されているか確認し、必要時指導をする	業者等を利用 身障者手帳のサービス制度(日常生活用具等)の利用	・身障者手帳のサービス制度は地域によって違うので確認が必要。 〈医療機器・物品の配置で考慮する点〉 ・居住スペース ・家族がケアがしやすい配置 ・家族の希望を優先
	3. 患児と家族が在宅療養に慣れる	1) 家庭での療養状況を確認し評価をして適宜適切な介入を行う(家庭での状況判断目安として備考参照)		・調整、指導等の介入は家族側を中心とし、強制はせず家族のリズムにあわせ少しずつゆっくりと行う。
<p>家庭での状況判断の目安</p> <ul style="list-style-type: none"> ・患児の表情や活動性の観察をする ・患児の睡眠状況等日常生活の状況の確認、調整をする ・養育者の表情や活動性の観察をする ・養育者からの不安や心配事の相談内容と相談回数 ・養育者の睡眠状況を含む日常生活パターンの確認をする ・患児と家族の関わりの状況確認、観察をする ・家族の日常生活パターンの確認をする ・居室の状況観察、調整をする ・不定期外来受診の回数、内容の情報収集 ・24時間電話サービスの利用回数、相談内容 				

	患者の目標(ニード)	実践	連携機関	備考
在宅移行期 (つづき)	3. 患児と家族が在宅療養に慣れる(続き)	2) 家族の日常生活のリズムができ、患児のケアが日常的に行われるまでの訪問回数の調整と援助を行う ①入浴、体交、清拭等の介護援助をする ②経管栄養、水分摂取、排泄状況等の養育指導をする 3) 訪問時、患児の兄弟姉妹との関わりをもち患児との関係や両親との関係を観察する 4) 患児のこと以外で、養育者から訪問看護師に相談があれば相談相手となる 5) 外来受診時の状況を情報収集し、可能なら外来受診に同行する	ヘルパー、ボランティアの利用	・家族以外の他人が自宅に訪問することで、家族にストレスを与えないよう注意する。 ・養育者(主に母親)の特徴を理解しておく。 ・病院の窓口が明確でないことが多いため、確認しておく。
	4. 家族が患児の成長発達への援助の必要性を理解できる	1) 患児の心身の成長発達の状態を観察する 2) 患児が必要なリハビリ(ハビリ)を、受けることができる場所(機関、施設)を確保する 3) 訪問看護師が、できる範囲で家族と共にリハビリを行う	・受診病院の訓練室 ・療育センター等のPT.OT.STの利用	・訪問看護師は、小児の成長発達に関する知識が必要であり、また個々の患児にあった成長発達の評価ができることも必要。 ・入院中からのリハビリ(ハビリ)の継続が望ましい。 ・訪問看護師が個々にあったリハビリを覚える機会が少ないので、患児の担当訓練士等から直接指導を受けたり、訓練士から指導を受けた家族から指導を受けるとよい。
	5. 主たる養育者(母親のことが多い)の身体的精神的な負担を軽減する	1) 養育者に適したサポート体制を活用できるように援助、調整をする ・ショートステイ ・検査目的の短期入院 2) 養育者の話を聞き、相談相手となる 3) 患児のケアについて、家族内での役割分担を確認し、必要時調整・援助する。 4) 主たる養育者の行うケアの代行者の指導・調整をする	ボランティアの看護師の利用	・養育者や家族が休息する目的で、レスパイト入院を退院までに確保しておくことが理想である。 ・訪問看護師はこの時期、養育者の話を聞くことに専念し、意見はなるべく控えることを心掛ける。 ・家庭内に、他人が入ることについては、家族の感情や、患児が他人を受け入れられるかを確認しながら進めていく。
	6. 家族をサポートする体制が活用できる	1) 在宅準備期5のサポート体制が活用できているか、確認をする 2) 家族内の状況で必要時、又は家族からの要望があればサービスの導入を検討する 3) 初回訪問結果を病院(看護師)に送り、病院との連携を取る	保健所、児童相談所など他機関	・家族に利用することを強制しない。 ・あらかじめ訪問結果の送付先を病院と確認しておく。
	7. 緊急時の対応ができる	1) 症状の変化時及び緊急時の家族の対応の確認をする 2) 家族に適した体制を家族とともに作る 3) 日中なら訪問看護師を呼び、緊急訪問を行うことができることを家族に伝える 4) 受診病院やステーションの電話相談の利用を勧める	・受診病院からの情報収集 ・緊急時の搬送には救急隊の利用	・子どもが身体的に不安定な時期でもあり受診・入院を頻りに繰り返すこともある。その中で家族に適した体制を作っていくと良い。

	患者の目標(二ード)	実践	連携機関	備考
継続期 (患児の全身状態の安定維持と家族の療育・介護の自立の時期 自立と安定の時期)	1. 家族が獲得したケアを確実に実施でき、状況に応じて応用できる。	1) 患児の身体的安定の維持ができるよう観察・指導する ① 患児の状態を観察し、変化を判断する ② 適切に医療処置が行われていることを確認し、必要時指導・援助する 人工呼吸器回路交換時のフォロー 在宅酸素吸入方法 吸入・薬物の使用方法の確認・指導 経腸栄養方法 ③ 定期的な訪問看護をする (訪問回数は状況に合わせて増減する) ④ 外来での診療・検査内容の情報収集をする ⑤ 連絡・連携体制の確立 外来・病棟・主治医との連携 24時間体制などの確立 2) 状態の変化に必要な応じて療養方法の変更を導入する ① 状況に応じた新しいケア・処置の導入 ② 必要に応じ人工呼吸器の使用法の再トレーニング (人工呼吸器設定の変更は入院中に行う) 3) 医療(衛生)物品の安定的な供給を維持する ① 使用状況や使用方法の確認と補充 ② 医療機器や衛生材料を扱っている店舗や業者・メーカーの紹介 ③ 必要に応じ新しい物品の導入を家族と検討する	・保健師による訪問、指導 ・病院外来 ・往診医による往診 ・教育入院 ・医療機器や衛生材料を扱っているメーカーや店舗	・安定期には定期受診以外は訪問による状態判断が主体である。看護師の適切な判断が必要になる。 ・小児を訪問診療する医師が不足している ・訪問診療、往診時は別途交通費が実費となる。 ・子どもの状態の変化にあわせたり、受け入れ状態がよいときにやり方を変更していく。 ・人工呼吸器の設定が変更された時は安全性が確保されているか確認する ・病院によって衛生材料等の自己負担に差がある ・新しい物品の導入時等は各メーカーの担当者が訪問したり、見本を提供してくれることもあるので利用するとよい。
	2. 家族中心の生活が安全に安定して維持できる	1) 安全の確保と安定した生活の継続への援助 ① 主治医・外来や病棟から情報収集し、患児の状態を正確に把握し、適切に対処できるよう備える ② 状態の変化の中で予測できる症状や危険性を把握し、養育者の相談・指導を行い、緊急時の対応方法を明確にする ③ 養育者の介護技術の評価を継続して行い、手抜きや慣れによる事故の発生を防ぐ ④ 家族の状況にあった直接的看護援助(処置や入浴介助など)の継続と介護相談の実施 ⑤ 家族の受け入れ状況をみて、ヘルパーを導入する 2) 患児のストレスが適切な範囲内にあるように援助する ① 患児と家族との関係を観察する ② 通院・通所施設などへの参加を勧める ③ 移動方法を確保し、行動範囲の拡大や外出時間の延長ができるように援助する ④ 地域などで行われている催しものへの参加の援助 3) 家族の心身の安定が継続されるように援助する ① 主たる養育者の負担を軽減する ② 患児と兄弟姉妹や祖父母等との関係の観察 ③ 養育者からの兄弟や他の家族に関する相談の相手となる ④ 兄弟姉妹と両親との時間が確保できるように調整する ⑤ 必要に応じて専門的な相談機関を紹介する	・外来や病棟、在宅医療部や病院地域連携室(医師・看護師)との情報交換 ・ヘルパー、 ・入浴サービス ・療育センター、地域のサークル活動、親の会やボランティアの催しものへの参加 ・児童相談所の家庭訪問 ・保健師の家庭訪問	・病院からの情報の窓口が明確でない場合が多く、病院との情報交換の窓口を退院時から確保できるとよい。 ・子どもの状態の変化や発達の変化により、退院時は予測できなかった危険が生じることもあるため注意は継続して行う必要がある。また養育者の慣れや手抜きが原因で事故が生じる危険性があるので、注意する。 ・家族が他者を家庭に受け入れられる状況になってから人的社会資源を導入することを考える。 ・医療機器を装着した子どもが外出しやすい地域環境が少ないので情報収集が必要である。

	患者の目標(ニード)	実践	関係機関	備考
継続期 (つづき)	2. 家族中心の生活が安全に安定して維持できる(続き)	4) 生活の変化や突発的な出来事に対する対応について体制を整える援助 ① 家族の意志にあわせて利用できるボランティア、社会資源を紹介する ② ショートステイを利用できるように準備をする(登録や試験的利用) ③ 転居などに対応した医療的バックアップ体制の確立や社会資源の利用援助 ④ トラブル時の相談先の確保	・24時間電話相談 ・レスパイト入院施設 ・ボランティア	・地域によって利用が困難なサービスがあるので確認して利用するようにする。またサービスの利用は有料となることも多く経済的な負担感から家族が利用しない場合もある。家族とよく相談することが必要。
	3. 生活の環境が整えられる	1) 外出等の移動方法が確立する 移動手段や移動時の対応の援助など 2) 成長・発達、生活様式の変更に合わせ、装具・車椅子・生活補助用具が有効に利用されているか確認し、援助する	・福祉タクシー ・移送サービス ・ボランティア、ヘルパーの利用 業者など	・子どもの成長・発達にともなって行動範囲を拡大していく。 ・家族も行動範囲を拡大していくことが可能になってくる。
	4. 患児なりの成長発達が促される	1) 患児の成長・発達を観察・判断する 2) 患児の成長発達のニーズに対して援助する ① 訪問時に発達を考慮した関わりやアドバイスを ② 保健師に連絡して専門医や地域療育相談が受けられるようにする ③ 療育センター、幼児サークルなどの参加をすすめる ④ リハビリ(ハビリ)を継続する ⑤ 訪問教育を受けられるように援助する 3) 子どもの社会性獲得へのニーズに対して援助する ① 地域・学校等の関係者との話し合い・調整役 ② 集団生活の場との連携・連絡 ③ 必要時適宜カンファレンスを持ち統一した関わりをする 4) 子どもの通常の健康維持・増進ができるように援助する ① 予防接種が受けられるようアドバイスをする ② 歯科検診・抜歯・齲蝕の治療等を薦める ③ 定期的な主治医の受診や定期健康診断を受けるように促す ④ 耳鼻科や眼科等を必要に応じて受診できるよう援助する	・療育センター、訪問リハビリテーション ・保健師による訪問、相談 ・移送サービス ・学校、保育園、幼稚園など ・地域のサークル活動の参加(保健師などから情報を得る) ・親の会やボランティアなどの催し物への参加 ・地域の小児科を有する病院や診療所 ・障害を持つ子どもの診療に当ることが可能な歯科、耳鼻科、眼科など	・小児の成長発達に関する知識が必要である。 ・医療機器を必要とする子どもの通所施設が少ない等の問題や、地域によって利用できないサービスなどがあり、サービスを把握する必要がある。 ・障害を持つ子どもが教育を受ける権利があることを認識し、就学に向けて他職種と連携したり調整をする。 ・医療機器を必要とする児童の就学は通学や授業の受け方に制限があったり、常に親が付き添うことが求められたりする。 ・家族が患児を外に出したがるらない場合は無理強いをしない。 ・障害を持つ子どもに対応してくれる歯科医や耳鼻科、眼科などは限られており、予防注射なども先送りされたりするので、診療や健診を受ける施設の確保や相談先を見つけることは重要になる。

	患者の目標(ニーズ)	実 践	連携機関	備 考
継続期 (つづき)	5. 主たる養育者の慢性的疲労や負担の軽減	1) 必要に応じて留守番看護などを実施する 2) 必要に応じてケアや家事の援助者を導入する 3) レスパイトの利用ができるよう援助する ① ショートステイの利用 ② 検査目的の短期入院によるレスパイト的入院の検討 4) 精神的支援を継続する ① 主たる養育者の話を聞き受容的態度で接し、傾聴する ② 親の会などのサークルなどの紹介 ③ インターネットやEメールの利用の紹介 5) 家族内での役割分担の確認・調整をする ① 両親での話し合いを促す ② 父親・兄弟・他家族メンバーに協力の必要性の理解を促し、必要時ケアの実施の指導 ③ 家族の受け入れ状況を見て援助者を導入する 6) 補助栄養食品やディスポ製品などにより負担を軽減できるように助言 7) 主たる養育者自身の健康問題へのアドバイスをする	・入浴サービスなどの福祉サービス ・ボランティア、ヘルパーの利用 ・児童相談所 ・レスパイト入院施設 ・保健師の訪問、相談 ・家族会や親の会 ・養育者の健康診断、通院	・地域によって利用困難なサービスもある。 ・介護者も外出が困難となるためインターネットやEメールの利用は利用できる環境があれば有効である。(買い物や友人とのメール交換等) ・検査入院などの機会をレスパイト的に利用することもあり、主治医と相談する。 ・傾聴し、受容的な態度で接していく。指導的に接すると、主たる養育者は自分を否定されているように感じたり、自己を評価されていないと感じることになる為、頑張っている状況を(たとえ、多少の不備があっても)評価していくことは大切である。
	6. 必要なサポート体制の活用ができる	1) 経済面の維持・負担軽減 ① 自己負担が大きくならないように配慮する ② 公費医療や補助の活用ができているか確認する 2) 社会資源の活用のためのアドバイスを行う ① 各資源の特徴・申請・変更等の窓口を家族が理解できているか確認し、必要時利用できるよう援助する ② 生活の変化に合わせて新たな資源やサービスの導入や変更を行う	・MSW、保健所、区市町村の福祉担当窓口、社会福祉協議会や各種医療サービス、福祉サービス、児童相談所	・同じ障害の等級でも地域によって利用できるサービスの種類や限度額に差がある。 ・年齢制限などによって利用できないサービスでも働きかけによって利用できることもある。 ・必要な社会資源がない場合は自分たちで作っていくことも必要となる ・親の会等、その地域で必要ならば組織作りを呼びかける ・複数の支援が入っている場合は情報の共有も必要である。

在宅人工呼吸療法連絡表（準備確認リスト）

資料1

患者名：	カニューレの種類：
年齢：	カニューレ交換の頻度：
性別：	
疾患名：	人工呼吸器の設定：
人工呼吸器名：	モード： TV：
人工呼吸器の会社名：	PIP：
	上限アラーム：
指導・管理してる医療機関名：	下限アラーム：
主治医：	PEEP： FLOW：
日常ケア技術の指導を受けた人：	トリガー感度：
	IT： ET：
指導開始日：	I:E： 酸素：有・無
指導終了日：	FLOW L / 分

日常ケアの技術の指導について

項 目	説明は？	理解できましたか？	わからないことはなんですか？	実施できましたか？	出来なかった事は？
1) 呼吸器の生理と解剖などの知識・理解					
正常な自然呼吸について	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
呼吸不全の一般的な説明	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
患者の病体と呼吸器の必要性の説明	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
肺理学療法について	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
2) 吸引処置について					
口鼻腔の吸引の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
気管内吸引の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸引の必要物品の準備	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸引の必要物品の管理	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
3) カニューレについて					
カニューレ交換の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
ガーゼ交換の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
4) 全身状態の観察について					
肺聴診と呼吸状態の観察	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
痰の色・性状等の観察	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
顔色・皮膚色・機嫌などの観察	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
5) 吸入処置について					
吸入の必要性	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸入の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	

項 目	説明は？	理解できましたか？	わからないことはなんですか？	実施できましたか？	出来なかった事は？
6)吸引器・吸入器の取り扱いについて					
管理方法	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
故障時の対応	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
7)人工呼吸器の取り扱いについて					
人工呼吸器の構造と主な操作	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
アラーム作動時の対応	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
呼吸器の回路の組み立て	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
呼吸器の回路の消毒法	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
8)緊急時の対応について					
アンビューバックの使用	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
心肺蘇生法	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
人工呼吸器の故障や不良の際の対応	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
地区担当の救急隊への連絡	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
9)体位変換・移動介助について					
体位変換の必要性	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
体位変換の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
移動介助の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
10)入浴について					
入浴時の注意点	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
入浴介助手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
11)食事について					
摂食機能の解剖生理	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
経管栄養の手順	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
与薬	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
12)制度について					
手帳の申請	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
医療費助成について	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
装具・バギーの作成	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
ヘルパーの利用	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
13)必要物品の調達について					
パルスオキシメーター	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸引器	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸入器	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
吸引物品(チューブ・セッシなど)	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
経管栄養	済・未	はい・いいえ		はい・いいえ	
その他					

在宅人工呼吸療法に関する社会福祉制度一覧(参考東京都 平成13年度現在)

1. 身体障害者手帳の交付によって受けられる制度

品目	区分	対象	窓口
吸引器	日常生活用具の給付	原則として、6歳以上。呼吸機能に係る障害の程度が3級以上であるもの。また同程度の身体障害児で必要と認められたもの。	区役所・町村役場
ネブライザー	日常生活用具の給付	原則として、6歳以上。呼吸機能に係る障害の程度が3級以上であるもの。また同程度の身体障害児で必要と認められたもの。	区役所・町村役場
ベット	日常生活用具の給付	6歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
入浴担架	日常生活用具の給付	3歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
特殊マット	日常生活用具の給付	3歳以上のもので、障害の程度が1・2級のもの。	区役所・町村役場
車椅子	補装具申請	身体障害者手帳を所持するもの	区役所・町村役場
座位保持装置	補装具申請	身体障害者手帳を所持するもの	区役所・町村役場
住宅設備改善	住宅設備改善費の給付	補装具として車椅子の交付を受けた内部障害者	区役所・町村役場

2. 在宅人工呼吸療法に関する主な医療福祉制度

愛の手帳 = 療育手帳

根拠規定	区分	対象	窓口
(国)	福祉手当:特別障害者手当	重度の重複障害者	区役所・町村役場
(国)	福祉手当:障害児福祉手当	重度の障害児	区役所・町村役場
(国)	児童扶養手当	ひとり親家庭の母などで、一定の所得以内	区役所・町村役場
(国)	特別児童扶養手当	ひとり親家庭の母などで、一定の所得以内	区役所・町村役場
	重度心身障害者手当	常時複雑な介護を要する重度障害者	区役所・町村役場
(都)	心身障害者福祉手当	身体障害1・2級者。愛の手帳1～3度。	区役所・町村役場
	児童育成手当(障害手当)	身体障害1・2級児などを扶養しているもの	区役所・町村役場
(都)	児童育成手当(育成手当)	ひとり親家庭で、児童を扶養しているもの	区役所・町村役場
(都)	心身障害児(者)医療費助成制度)	身体障害者手帳の1・2級(内部障害は3級まで)または、愛の手帳1・2度を所持しているもの	区役所・町村役場
(都)	在宅重症心身障害児訪問看護	在宅の重症心身障害児(者)	保健所
(都)	在宅重症心身障害児緊急一時入所	在宅の心身障害児(者)であって、家族・保護者の事由によって一時的に介護ができなくなったもの	18歳未満:児童相談所 18歳以上:福祉事務所
(都)	心身障害児(者)ホームヘルプサービス	重度の心身障害者であって、当該心身障害者が家事・介護などのサービスを必要とする場合	区役所・町村役場
(都)	重度脳性麻痺者等介護人派遣	20歳以上の身体障害者手帳をもっている重度の脳性麻痺者であり、その障害手帳1級。	区役所・町村役場
(都)	全身性障害者介護派遣サービス	原則として20歳以上で特別障害者手当の受給を有していること	区役所・町村役場

■在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のためのケアマネジメントプログラム（第2版）

この冊子は「小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業」の報告書の一部であり、
社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）の助成金（平成12,13年度）の交付により作成されたものです。

2002年3月発行

編集 事業推進検討委員会

委員長 神谷 齊(国立療養所三重病院長)

主任研究員 及川郁子(聖路加看護大学教授)

発行 社団法人 全国訪問看護事業協会

〒160-0022 東京都新宿区新宿 1-3-12

壹丁目参番館 302

TEL 03-3351-5898 FAX 03-3351-5938
