

**重症乳幼児のための  
在宅医療支援マニュアル  
(医療者用)**

*NICU 長期入院から在宅へ*



(ここにある写真はすべて、被写体本人に掲載の承諾を得てあります。)

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表： 田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）



## 【序章】在宅医療への道

NICU に入院する児は医療的に手厚くケアされている。医師・看護師などの NICU スタッフは、24 時間体制で疾患の治療に当たりながら、児の発達、発育を見守っている。その中でも特に、人工呼吸管理や経管栄養管理が必要な重症児は、多くの合併症に注意しながら全身的ケアを継続しかなければならない。とはいえ一般的には、入院期間が長期になると（例えば成熟児で3ヶ月を超えるなど）、患児の状態が大きく変化することは少なくなる。医療的ケアも、児にミルクを与えながら内服薬の投与や検査の追跡をするなどに留まり、児の状態は比較的安定していることが多い。このような時期に速やかに退院できれば、児にとっても家族にとっても喜ばしいことである。しかし残念ながら、様々な理由によって退院できないケースが発生しているのが現状である。特に、児に対して複雑な医療的ケアを行わなければならないケースでは、医療的ケアを保護者が受け容れられない、児を養育する家庭環境が整わないなどといった理由で、退院できないことが多い。そのような状態が長期化すればするほど、家族が患児を受け入れてケアするためのモチベーションは低下し、入院を続けたままの状態が既成事実化していきやすい。また、そのように NICU で長期入院を続ける児が増えれば増えるほど、NICU のベッドを占有する結果となり、本当に緊急治療を要する新生児を NICU が受け容れられないという社会問題にまで発展している。このような児の受け皿としては、重症心身障害児施設（以下、重心施設）が有力な候補であるが、人工呼吸管理を必要とする乳幼児の管理は、重心施設の医療のキャパシティを超えている。また政策上、重心施設は拡充しないとされているため、重心施設にこの問題を担わせることは現実的ではない。

この問題を解決する方法として、我々は次のような方針が現実的であると考えている。NICU で長期入院している重症児を、NICU からいったん出て一般小児科の病棟に入院させ、そこで在宅医療に向けての支援を進めていくという方針である。実際、当院ではこの方針に従って、NICU から多くのケースを小児病棟へ転棟させて在宅医療へと移行させた。

しかしその道は、決して容易ではない。我々も、重症児の在宅医療に向けてさまざまな問題と直面し、地道に解決策を模索していく作業を経験した。そこで感じたことは、在宅医療を進めるに当たっては、患児にとっても家族にとってもまた社会にとっても、無理のない方法で遂行させていかなければならないということである。そのためには、綿密な計画を立てたマニュアル書の存在が不可欠である。

しかし、今までそのようなマニュアル書は存在しなかった。在宅医療の経験の少ない医師がマニュアル書なしにこの問題を解決していくには、かなりの困難と苦勞を伴うと

予想される。

そこで我々は、NICUで長期入院している重症児を在宅医療へ移行させるに際し、必要なノウハウをここに収載し、マニュアル書を作成することとした。このマニュアル書作成は、「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」の成果として位置づけられる。

在宅医療への道は複雑で長いため、全体像を把握することは困難に感じられるかも知れない。そこで本マニュアルは、4章で構成することとした。第1章では、大まかな流れを概観する。第2章では個々のステップの概要を説明しているが、詳細な情報や手順は省略されている。第3章では、第2章を補強するような資料や具体例を収載している。第4章では、重症児にかかわる日本の福祉制度に関し、厚生労働省のホームページを改変したもの掲載させていただいている。

今後、この問題に取り組む諸氏のご協力を得て、さらに充実したマニュアルを作成していきたいと考えている。

2010年1月

田村 正徳

## 【第1章】 在宅医療に向けてのステップ

- < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有
- ↓
- < 2 > 小児病棟への転棟（もしくは転院、以下略）前の準備
- ↓
- < 3 > NICU から小児病棟への転棟
- ↓
- < 4 > ご家族への精神的ケア
- ↓
- < 5 > ご家族への日常的ケアの指導（清拭、沐浴、体位交換、吸引など）
- ↓
- < 6 > ご家族への医療的ケアの指導（気管切開、在宅人工呼吸器、経管栄養など）
- ↓
- < 7 > ケア指導の体系化
- ↓
- < 8 > 付き添い入院の開始
- ↓
- < 9 > ケア担当者会議（1回目）
- ↓
- < 10 > 救急蘇生法の指導
- ↓
- < 11 > 福祉サービスの手続き
- ↓
- < 12 > 外泊
- ↓
- < 13 > 緊急時の対処法
- < 14 > 医療機関への連絡（近隣の医院、訪問看護ステーション）
- ↓
- < 15 > 退院
- ↓
- < 16 > 外来通院
- ↓
- < 17 > 緊急入院
- ↓
- < 18 > 通院施設へのアプローチ

## 【第2章】各ステップの概要

### < 1 > NICU スタッフとご家族との在宅医療に向けての意識の共有

- ① スタッフへの意識づけ
- ② ご家族の心を支える
- ③ ご家族との意識の共有

#### ① スタッフへの意識づけ

NICU で長期管理されている重症児は、人工呼吸管理や経管栄養といった特殊な医療的ケアが必要な例が多く、例え急性期を過ぎても、そのまま NICU の入院を漫然と継続することになりやすい。また、面会にいらっしゃるご家族に関しては、長期管理されている児ほど、面会頻度が下がっていく傾向が見られる。そのような児のご家族は、NICU という医療設備の整った環境で、専門技術を持ったスタッフによって児がケアされることに慣れており、ご家族が児のケアの第1人者になるという自覚を持ちにくい。さらに NICU スタッフ自身も、ご家族を医療的ケアに参加させようとする意識が乏しいことが多い。

そこでまず、NICU スタッフの意識改革を図る必要がある。NICU スタッフは、在宅医療に向けて家族を積極的に支援していくよう心がけていかなければならない。これに関する研究調査の結果を、第3章に付記する。

#### ② ご家族の心を支える

ご家族が「この子と一緒にいたい」と思えるよう、NICU スタッフはご家族に積極的に声をかけていくことが大切である。例えば、児のちょっとした笑顔や刺激への反応を敏感に見つけ、そのことを保護者に積極的にアピールし、良い反応を引き出せるような関わり方を模索して伝えていく。スタッフの中に臨床心理士がいる場合は、心理士から積極的に保護者に働きかけ、悩みや不安を気軽に話せるオープンな関係を築いておく。実際、2009年8月に厚生労働省医政局が出した周産期医療体制整備指針（案）では、周産期センターに臨床心理士が配属されることが求められている。詳細は第3章に附記する。

#### ③ ご家族との意識の共有

NICU での面会だけでは、ご家族が重症乳幼児のケアを十分に身に付けることは難しい。しかし、小児病棟で保護者が付き添い入院すれば、保護者と同じベッドの上で赤ちゃんと添い寝し、抱っこし、おむつを換えるなど、ケア全体に携わることができるようになる。保護者が児をケアする喜びを感じ、保護者と児の愛着を形成するためには、付き添い入院が重要である。そのことをご家族に納得していただくことが、在宅医療に向

けての最初の重要なポイントとなる。

NICU での面会を通じてご家族と児との関わりが密になったと判断された段階で、以下のように話を進めていく。

1. 「お子様の発達を促すために、そしてご家族との愛着を確立させるためには、ご自宅でケアするが一番です。」と説明する。
2. 在宅医療を進めるために、医療者側から出来る限りの支援をすることを伝える。
3. 「このようなケアを習得すればおうちへ帰れますよ。」と具体的なケア内容を説明する。
4. ご家族が面会に来られたときに、ケアの方法を少しずつ指導していく。
5. 「いずれは小児病棟へ転棟し、親御さんがお子様の付き添いをしながらケアを学んで頂く機会を設けますよ。」と説明する。

保護者が付き添い入院の必要性をよく理解していただけたら、小児病棟への転棟を具体的に計画していく。

## < 2 > 小児病棟への転棟前の準備

- ① 制度上の準備
- ② 医療的な準備

### ① 制度上の準備

さまざまな福祉制度があるため、ぜひ積極的に活用したほうがよい。その中でも、身体障害者手帳の取得と障害児用のベビーカー（通称、バギー）の作成は時間を要するため、NICU にいる時期から進めていったほうが良い。それらの詳細は<10>を参照のこと。

### ② 医療的な準備

NICU にいる時から、医療的ケアの内容は小児病棟に合わせたものに変更し、転棟した後にケアの内容が変化しないよう配慮する。なぜなら、NICU から小児病棟へ転棟する際には、児の住居、スタッフ、生活サイクル全てが変化することになり、それだけで児への負担が大きいからである。具体的には、人工呼吸器を在宅用の器械に変更したり、気管切開カニューレや胃チューブ、経管栄養の栄養剤を小児病棟で採用されているものに変更したり、有用性の少ない治療を終了したり、注射治療を内服薬に変更したほうが良い。そのために NICU の主治医は、転棟の前から小児病棟の医師と連絡を取り、病棟間で医療的ケアに齟齬が出ないように配慮する。医療的ケアの内容を小児病棟が受けられるレベルにまで簡略化し、それでも児の状態が安定していることを確認した上で、小児病棟への転棟計画を具体化させていく。

## < 3 > NICU から小児病棟への転棟

- ① NICU の医師は、小児病棟で責任を担う医師を決めて連絡を取る。
- ② 転棟の具体的な日程と段取りを、話し合っておく。
- ③ 小児病棟の担当医師は、担当看護師を決めて、ともに協力して児の在宅医療支援に取り組む。
- ④ 担当医師は、在宅医療に向けての事務的手続きを把握し、長期的な計画を立てる。その際、医療ソーシャルワーカーなどの法的制度に明るい病院スタッフと連携すると良い。

転棟に際しては、医師から医師へ、看護師から看護師への申し送りを作成する。転棟後は、まず小児病棟のスタッフ自身が児の状態と医療的ケアを把握するために、1週間程度の観察期間を要する。またそれと平行して、保護者になるべく頻回に面会に来ていただいて、児のケアを少しずつでも実践していただく。



#### < 4 > ご家族への精神的ケア

在宅医療を現実化していく過程で、保護者の不安は徐々に増大していく。ただ保護者は、その不安な気持ちを、主治医や担当看護師に正直に出せないことが多い。なぜなら、「お世話していただいているのに文句を言ってはいけない」「主治医から嫌われてはいけない」という遠慮と自己防衛の心理が働くためである。そこで、保護者の不安な気持ちを十分に受け止めて理解する役割として、臨床心理士や、直接ケアをしない主任看護師といったカウンセリングスタッフの働きが、重要である。なぜなら、たとえ解決不可能な不安であっても、不安を言葉に出して医療スタッフに聞いてもらうことで、保護者の気持ちは落ち着くことが多いからである。

カウンセリングスタッフが保護者から聞いた内容は、全てを主治医に伝えるのではなく、解決可能と判断できる事案のみを主治医に伝えたほうが良い。なぜなら、カウンセリングスタッフを通じて主治医が保護者の秘匿情報を知ったことが保護者に察知されると、保護者がカウンセリングスタッフに対して心を閉ざす可能性があるからである。また、保護者の話が逐一主治医に伝わった場合、主治医は「保護者からそんな話を聞かなかったのは、自分が信頼されていないためではないか。」と思い、傷つくからである。患者と主治医との間にこのような埋めがたい心理的な溝があることを、カウンセリングスタッフは配慮する必要がある。

#### < 5 > ご家族への日常的ケアの指導

ご家族が面会に来られた機会に、体位交換、清拭、入浴、洗髪といった日常的ケアに慣れて頂く。第3章に詳細を記載する。

#### < 6 > ご家族への医療的ケアの指導

保護者が日常的ケアに慣れてきた段階で、主治医は看護師と相談しながら医療的ケアの指導計画を作成する。主に次の3つの分野に分けることができる。医療的ケアでは、何かと聴診器が必要になるため、まず自費で聴診器を購入してもらうと良い。

- ① 気管切開管理
- ② 人工呼吸管理
- ③ 経管栄養管理

##### ① 気管切開管理

気管カニューレのメーカーやサイズ、形を確定させ、気管切開部の消毒やYガーゼ交換、痰の吸引、人工鼻について説明する。また、気管カニューレが事故抜去した場合の対処法についても説明する。詳細を第3章に記す。

##### ② 人工呼吸管理

人工呼吸管理に関しては、人工呼吸器の操作法と患者の見方とトラブル対処法について指導する。操作法に関しては、人工呼吸の呼吸生理学、人工呼吸器の原理をまず説明し、次に必要最小限のボタン操作を説明する。患者の見方としては、両側の肺音の聴取、胸郭の挙上の確認、パルスオキシメーターの見方を説明する。トラブル対処法としては、アラームが鳴ったときの対処法を説明し、またメーカーへの連絡、病院への連絡の仕方を伝えておく。器械の詳細に関しては、第3章で説明する。

##### ③ 経管栄養管理

胃管、胃瘻の管理の仕方、注入栄養剤の名前、量、投与時間、クレンメの扱い方について説明する。詳細を第3章に記す。

## < 7 > ケア指導の体系化

### (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。

### (2) ご家族への説明

ご家族に最初に、ケア内容の全貌について説明しておいたほうが良い。詳細は第3章に記す。

### (3) 在宅支援カンファレンスにおける中間評価

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、問題点について話しあう。保護者の習得状況をチェックリストで評価すると漏れがない。詳細は第3章に記す。

## < 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。

## < 9 > ケア担当者会議（1回目）

ケアの大枠が決まった段階で、関係者が一同に会して会議を開くと良い。出席が望まれる関係者としては、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、病状の把握と今後の課題とスタッフの役割分担について、共通の認識を持つておく。

## < 10 > ご家族への救急蘇生法の指導

患児が急変したときの対処法として、子どもの救急蘇生法を保護者に教えておくとよい。実際には、PALS(Pediatric Advanced Life Support)の実習内容が役立つ。救急蘇生法の詳細は、第3章や参考文献を参照のこと。

### < 1 1 > 福祉サービスの手続き

障害者福祉サービスの詳細を知るためには、市町村の保健センターの保健師や役所の障害福祉課に問い合わせると良い。

そして具体的な福祉サービスの内容は、下記のとおりである。詳しくは第3章を参照のこと。

- 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 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。詳細は第3章に記す。

#### 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。

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＜14＞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事となる。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。

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、ご家族の安心感は倍増する。

退院日には「退院療養計画書」を作成し、特殊医療ケアの各種指導管理料をコスト算定する。特殊医療ケアの指導管理料に関しては、第3章で明記する。

自宅に持ち帰る消耗物品としては、主に(1)在宅人工呼吸器に関するもの、(2)気管切開管理に関するもの、(3)経管栄養に関するものがある。それらの詳細に関しては第3章で明記する。

## ＜13＞緊急時の対処法

外泊の前に、緊急事態が起こったときのための病院への連絡先と、救急隊員に差し出すための紹介状を、ご家族に携帯させておくことと良い。自宅が病院と異なる県にある場合、救急車は県境を越えて搬送することができないため、自宅の県内の病院にあらかじめ緊急時の対応をお願いしなければならない。そのための事前連絡と紹介状の作成も必要になる。詳細は第3章に記す。

## ＜14＞医療機関への連絡

- ① 近隣の医院（できれば在宅療養支援診療所）
- ② 訪問看護ステーション

児の退院日が決まったら、ご自宅の近隣で、児のケアを引き受けてくれそうな医院を探す。在宅医療支援を担ってくれる診療所が近隣にあれば、訪問診療が受けられるため、

病院を受診する負担をかなり減らすことができる。医院が決まったら電話で連絡し、紹介状を作成する。また、近隣の訪問看護ステーションにも連絡し、訪問看護依頼書を提出する。詳しくは第3章を参照のこと。

#### < 15 > 退院

退院前に必要な消耗物品を揃えておく。外泊を何度も繰り返していれば、消耗物品はおのずと確定されるはずである。次回の来院が、病棟への入院ではなく外来への通院になった時点で、完全に「退院」と説明するのがよい。

外来通院に切り替えた後は、外来受診日に必要な消耗物品をご家族に渡さなければならない。そのため、次回受診日までに、病棟から外来看護師へ患者情報を申し送り、必要物品のリストを渡し、1ヶ月分の物品を外来に取り揃えておく必要がある。

#### < 16 > 外来通院

在宅医療の生活の中で具体的に困っていることを聞き出し、解決に向けて積極的に動く。外来受診日には、次回の外来受診日（たいてい1ヵ月後）までに必要となる膨大な消耗物品を、保護者に渡さなければならない。そのため、受診日の前にそれらの物品を用意しておく。保護者も、その荷物を持ち帰る準備をした上で、来院していただく。

#### < 17 > 緊急入院

児の状態が不良で、ご家族が介護に疲れている様子であれば、積極的に入院を勧める。つまり早期入院、早期退院を目指すのが良い。医療者側が入院に消極的であると、ご家族は疲労が募り、医療不信に陥り、適切な時期に退院を促しても退院を躊躇され、入院がかえって長期化することになり、在宅医療の継続が困難になりかねない。

#### < 18 > 通所施設へのアプローチ

近隣の重症心身障害児施設や通所施設などでリハビリ通所することで、身体機能、精神機能の向上を図り、療育を通じたQOLの向上につなげることができる。

重症心身障害児施設では、ご家族が数日間患児を預ける制度（レスパイト入所）が利用できる。また、重症心身障害児施設へ通所していれば、将来ゆくゆくはそちらで入所させてもらうための布石につながる。NICU入院児支援コーディネーターがいる県では、コーディネーターが仲介してくれる場合もある。

### 【第3章】各ステップの補稿

下線のある項目は、第3章に詳細な説明が記されている。

#### < 1 > NICU スタッフとご家族との意識の共有

- ① NICU スタッフへの意識づけ・・・アンケート調査（文責：側島 久典）
- ② ご家族の心を支える・・・周産期医療体制整備指針（案）
- ③ ご家族への意識づけ

#### < 2 > 転棟前の準備

#### < 3 > NICU から小児病棟への転棟

申し送りの実例（医師→医師、看護師→看護師）

#### < 4 > ご家族への精神的ケア

#### < 5 > ご家族への日常的ケアの指導

清拭、入浴、洗髪、口腔ケア（文責：青柳 理江、埼玉医大総合医療センター看護師）

#### < 6 > ご家族への医療的ケアの指導

- ① 気管切開管理（文責：青柳 理江）
- ② 在宅人工呼吸管理（文責：須賀 里香）
- ③ 経管栄養管理（文責：青柳 理江）

#### < 7 > 付き添い入院の開始

#### < 8 > ケア指導の体系化（文責：長谷川 朝彦）

- (1) 指導内容の検討
- (2) ご家族への説明
- (3) 在宅支援カンファレンスでの中間評価

#### < 9 > ケア担当者会議（1回目）

#### < 10 > 救急蘇生法の指導（文責：漆原 康子）

#### < 11 > 福祉サービスの手続き

- ① 身障者手帳の取得
- ② 障害者に関する福祉手当
- 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 住宅の改造、ワゴン車の購入

#### < 12 > 外泊

退院療養計画書、特殊医療的ケアの指導管理料

在宅医療の物品

- ① 気管切開管理に関するもの
- ② 在宅人工呼吸管理に関するもの
- ③ 経管栄養に関するもの

< 1 3 > 緊急時の対処法

< 1 4 > 医療機関への連絡

< 1 5 > 退院

< 1 6 > 外来通院

< 1 7 > 緊急入院

< 1 8 > 通所施設へのアプローチ



## 【第3章】

### < 1 > ご家族の心を支える

日本の周産期医療のシステムは、1996年に厚生省児童家庭局から出された「周産期医療システム整備指針」を基に進められ、紆余曲折を経ながらも今日までに、ほぼ全国の重要拠点に総合・地域周産期母子医療センターが設置されるに至った。そして、2009年8月に厚生労働省医政局から「周産期医療体制整備指針（案）」が新たに出され、周産期医療のさらなる充実を目指すこととなった。

その改定箇所の中では特に、「NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備」を図ることが求められることとなった。また、総合周産期母子医療センターの職員として「臨床心理士等の心理技術者」を確保することを努めるものとされた。またさらに、児に適した転院先や療育環境を手配し、在宅支援プログラムを組み立てていくための「NICU入院児支援コーディネーター」の配置が望まれることとなった。

このように、今後の周産期医療は、単に急性期の医療を整備するだけでなく、退院後の子どもの行く末を見据えて療育・療養的な視点を持ち、ご家族ともどもケアしていくことが求められている。これらを実際に実践していくことは容易ではないが、今後の周産期医療のあり方を考えるとき、ニーズが高く避けて通れない分野であることは確かである。

整備指針の中で、療育・療養に関する記述のある部分を、ここに掲載する。

~~~~~

改正案： 周産期医療体制 整備指針（2009年8月13日厚生労働省医政局送付）  
から抜粋

#### 第1 総論的事項

#### 2 周産期医療体制整備の位置付け及び性格

#### （3）周産期医療体制整備計画

#### ウ 留意事項

#### NICUを退院した児童が生活の場で療育・療養できる環境の整備

NICUに長期入院している児童に対し、一人一人の児童にふさわしい療育・療養環境を確保するため、都道府県は、地域の実情に応じ、GCU、重症児に対応できる一般小児科病床、重症心身障害児施設等の整備を図るものとする。また、在宅の重症児の療育・療養を支援するため、訪問看護やレスパイト入院等の支援が効果的に実施される体制の整備を図るものとする。

## 第2 各論的事項

### 1 総合周産期母子医療センター

#### (2) 整備内容

##### エ 設備

##### 新生児と家族の愛着形成を支援するための設備

新生児と家族の愛着形成を支援するため、長期間入院する新生児を家族が安心して見守れるよう、NICU、GCU等への入室面会及び母乳保育を行うための設備、家族宿泊設備等を備えることが望ましい。

#### (4) 職員

総合周産期母子医療センターは、次に掲げる職員をはじめとして適切な勤務体制を維持する上で必要な数の職員の確保に努めるものとする。(以下、略)

##### イ NICU

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。

##### カ NICU入院児支援コーディネーター

NICU, GCU等に長期入院している児童について、その状態に応じた望ましい療育・療養環境への円滑な移行を図るため、地域の医療施設、訪問看護ステーション、療育施設・福祉施設、在宅医療・福祉サービス等に精通した者を次に掲げる業務を行うNICU入院児支援コーディネーターとして配置することが望ましい。

(ア) NICU, GCUの長期入院の状況把握

(イ) 望ましい移行先(他医療施設、療育施設・福祉施設、在宅等)との連携及び調整

(ウ) 在宅等への移行時に際する個々の家族のニーズに合わせた支援プログラムの作成並びに医療的・福祉的環境の調整及び支援

(エ) その他望ましい療育・療養環境への移行に必要な事項

### 2 地域周産期母子医療センター

#### (3) 職員

地域周産期母子医療センターは、次に掲げる職員を配置することが望ましい。

##### ウ 新生児病室については、次に掲げる職員

(ウ) 臨床心理士等の臨床心理技術者を配置すること。

### 【第3章】

#### ＜5＞ご家族への日常的ケアの指導

重症児は、日常生活の大半を寝たきりの状態で過ごし、緊張による発汗、流涎、排泄物などにより身体が汚染されやすく、清潔ケアは重要な援助の一つである。清拭や入浴は皮膚の清潔をはかるだけでなく、新陳代謝・血行の促進作用があり、温浴効果はリラックスにもつながる。以上のことから、在宅での清潔援助は異常の早期発見につとめ、安全・安楽な方法を選択し実施することが重要である。

#### 【姿勢】

呼吸状態の改善、筋緊張のコントロール、側彎予防、誤嚥予防などのため、姿勢の保持と体位交換は重要である。分泌物の排出が多い、舌根沈下を起こしやすい、胃食道逆流（つまり嘔吐）が起りやすい児は、側臥位や腹臥位の姿勢が効果的であるが、児の緊張が強くないか（つまり苦しそうではないか）よく観察しながら行う必要がある。日中は2～3時間毎の体位交換を目安とする。夜間は褥創がしやすい児でなければ、体位交換を行わなくて良い。

#### 【清潔援助方法の選択】

入浴・シャワー浴は児の呼吸状態が安定していることが重要である。普段の児の状態をよく把握し変化を見逃さないようにする。また、入浴やシャワー浴を行うときは人手を十分に確保し家族や訪問看護師などで行い安全・安楽に行うことが望ましい。清潔ケアとしては、児の状態にあった援助方法を選択し、安定している状態なら毎日実施する。重障児は刺激により筋緊張が増強するため、清潔ケア時の心理的なアプローチが重要である。また、リラックスする雰囲気をつくりながらの清潔ケアが大切である。

#### 【入浴】

浴室は濡れて滑りやすいため、危険物や障害物など整理整頓する。湯の温度は38℃～40℃に保ち、可能であれば室温の調整を行う。呼吸器装着児や呼吸状態が悪化しやすい児は呼吸器、吸引器、酸素吸入器、アンビューバッグを準備する。入浴中の嘔吐や低血糖を予防し、安定した状態で入浴ができるように食直後と空腹後は避ける。浴槽は児の発達に合わせて選択し、必要に応じて浴槽マットを使用する。入浴前に十分に吸引を行い気道分泌物を除去する。チューブ類（胃管・気管チューブとカフエアチューブ）は確実に固定し、長いチューブ類は引っ掛からないように身体の一部に固定するなど工夫し、抜管予防に努める。自発呼吸がない児で用手換気を行いながら行う場合と呼吸器を装着したまま行う場合があり、後者は気管カニューレや呼吸器の蛇管がひっぱられ、事故抜管がないよう気をつけておこなう。人手があるときに2人以上で行うことが望ましい。

気管切開を施行している児は、気切口に石鹼水がはいらないように保護する。変形や筋緊張が強い場合は四肢の皮膚の密着部位を無理に洗おうとせず、リラックスするまで待つ。入浴からあがるまでにベットに寝具を整え、替えの寝衣やオムツを用意しておく。

#### 【清拭・洗髪・部分浴】

毎日の入浴は困難であるため、清拭は入浴日以外は毎日行う。長期間入浴することができない児には、ベット上にて洗髪、手浴、足浴、陰部洗浄等の部分浴を行う。空容器となったボトルを利用し温湯をいれて部分浴を行うとよい。呼吸が安楽な体位をとらせ変形や拘縮が強いときは無理な体位は避ける。緊張のある児は、無理に四肢の伸展や屈曲を行うと骨折の恐れがあり、また、筋弛緩のある児は膝が倒れ打撲の危険があるため注意する。

実施後は皮膚の湿潤部分は十分に拭き取る。とくに指間は悪臭や皮膚トラブルの原因となりやすい。皮膚の乾燥の激しい部分はスキンローションなどで保護し、寝具、寝衣が濡れていないか確認する。

#### 【口腔ケア】

重症児は口腔機能障害と抗痙攣剤の内服により、う歯・歯肉炎・歯肉増殖・口臭等の症状がみられるため、口腔ケアは重要である。歯周病の原因菌は誤嚥性肺炎の原因にもなりうる。特に重症児は、夜間睡眠中に唾液を誤嚥することがあり、歯周病を放置していると肺炎が起こりやすくなる。

経口摂取している児は毎食後、経管栄養の児の場合でも、1日2～3回実施する。

歯ブラシは児に合ったものを選ぶ。嚥下障害や嘔吐反射がある場合は吸引の準備をする。緊張や開口困難な児は無理な開口は避け自然に開口するのを待つ。

基本的なうがいはできないため、歯磨き粉は使用せず、水またはイソジンガーグル液を使用する。

ベット上で行う場合は側臥位、又は仰臥位とし必ず顔を横向きにする。舌苔はガーゼで軽く清拭し除去する。口腔ケア後、口唇の乾燥予防にリップクリームや白色ワセリンを塗布する。

### 【第3章】

#### ＜6＞家族への医療的ケアの指導

#### ② 気管切開管理（文責：青柳 理江 埼玉医大総合医療センター看護師）

#### 【口腔・鼻腔内の吸引】

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

すると吸引圧がかかります。チューブを閉塞させたときに、吸引圧が 20cmHg 弱であることを確認します。

吸引チューブに清潔な水を通した後、口と中の分泌物を吸引していきます。

口の中は、溜まっている唾液を吸引します。

鼻腔の中を吸引するには、慣れが必要です。吸引チューブは鼻の孔から耳の穴までの長さを使います。まず、陰圧がかからない状態にしてから、顔面に対して垂直に鼻の穴から吸引チューブを挿入し、大きな抵抗がないかぎり、どんどん奥まで入れていきます。鼻腔が狭くなってチューブが入らない場合は、数回チャレンジしてダメならあきらめたほうが無難です。無理をすると鼻出血を起こします。

抵抗がなくなったとき、吸引チューブ先端は後鼻孔通り抜けて咽頭に届いています。

そこから今度は吸引チューブを引き始めます。指で吸引チューブを左右にねじりながら痰を吸い取りつつ、吸引チューブを引き上げていきます。

長く吸引すると苦しくなるため、1回の吸引時間は10秒以内としましょう。

吸引が終わったら吸引チューブの先端をアルコール綿でふき取り、水道水を吸って薬液槽に入れておきます。

#### 【気管内の吸引】

ご家族は医療の素人と考え、まず清潔と不潔の概念から伝えていきます。

まず手を洗います。

そして、吸引チューブを吸引器に接続し、吸引器のスイッチを入れます。

そして、ディスポーザブルの滅菌手袋を利き手にはめます。その手は、清潔なもの（つまり吸引カテーテル先端）以外のものに触れてはいけません。

吸引カテーテルが新品ではなく薬液に漬けられているものであれば、一度吸引カテーテルに清潔な水を通してから使用します。

吸引カテーテルを気管切開孔から入れる長さを、あらかじめ決めておきます。気切カニューレ先端から1cm出る長さ（気管分岐部に届かないこと）が目安です。

陰圧をかけない状態で吸引カテーテルを所定の深さまで挿入します。その後、陰圧をかけて痰を引き、グルグル回しながらゆっくりカテーテルを外に出します。長く吸引すると呼吸が苦しくなるため、1回の吸引時間は10秒以内としましょう。

気管内（気管支ではありません）の痰がきれいに吸い取れるまでこの吸引を続けます。聴診器で肺音を聴き、片方にエア入りの減弱がある場合は、その肺が上になるように側臥位の姿勢を保ち、背中をとんとん叩きながら、痰の排出を促します。その後再び吸引します。大きな気管支を塞ぐような痰は早めに除去しておきます。

吸引が終了したら、吸引カテーテルの先端をアルコール綿で消毒し、薬液を吸って薬液槽の中に漬けておきます。

### 【気管切開部の消毒方法】

気管切開部がきれいに保てるように最低1日1回消毒をします。気管切開部をきれい保つ事は感染予防になりなす。またこの機会に気管切開部の観察をしましょう。

☆ 必要物品☆

- ・ 0.025%逆性石鹼（家ではマスキン水を使用）
- ・ 消毒セット（滅菌綿棒3個、セッシ、シャーレ入り）⇒この代わりに家では滅菌綿棒を使います。
- ・ 気管チューブ固定バンド
- ・ 割ガーゼ（ 枚）  
-----気切カニューレが有効に安定できる高さをガーゼの枚数で決める。
- ・ 酸素・用手換気（アンビュー）
- ・ 必要時、タオル

### 手順

基本的には2人で行います。1人が気管チューブを抑え、もう1人が消毒をします。安全に行うために声をかけあって行いましょう。

- 1 手洗いをします。
- 2 綿球に消毒液を染み込ませます。（ビショビショにならないようにしましょう。）
- 3 割ガーゼを準備します。（切り込みの所を清潔に保つため触らないようにしましょう。）
- 4 お子さんの肩にタオルを入れ、頭を後屈し、首が見えやすくなるようにしましょう。  
暴れてしまう時はタオルで包んだり工夫した方が安全です。
- 5 抑える係りの人が、気管チューブを抑え、もう1人の人がバンドを外します。  
（カニューレを押し込みすぎるとムセたり、浅すぎると抜けてしまうので注意しましょう）

6 消毒掛の人が汚れているガーゼを外します。(ガーゼに分泌物が付着していないか?)

気管切開部の皮膚の状態はどうか?観察します。)

7 気管切開部を消毒します。(気管切開部が1番きれいにしたい場所なので1番に消毒します。また、穴の内側から外側へ消毒し1度外側を拭いた綿球で内側を拭かないようにします。1個の綿球で穴の上半分、もう1個で下半分、もう1個で周囲を消毒するようにするといいでしょう。抑える係りの人は、上を消毒する時はカニューレを下に、したを消毒する時はカニューレを上に向けてあげると消毒しやすくなります。)

8 ガーゼをはさみます。(上からでも下からでもいいです)

9 肩に入れたタオルを外し、バンドでカニューレを固定します。(バンドは指1本入るくらいがちょうどいいです)

10 最後に手洗いをします。

☆咳き込みや顔色、モニターに注意し行いましょう。

### 【人工鼻】

気管切開孔から入ってくる空気を加温するために、気管切開孔のフタのようなものを取り付けますが、これを人工鼻と言います。いろいろなメーカーからいろいろな形のもが出ています。

区分としては、①細菌やほこりの侵入を防ぐための目の細かいバクテリアフィルターが入った人工呼吸器管理用の人工鼻と、②フィルターの目が荒い気管切開管理用の人工鼻があります。

前者は清潔を保てますが、高額です。そして気道抵抗が高いため、人工呼吸器を装着しない場合は呼吸困難を伴うこととなります。後者は気道抵抗が低く呼吸が比較的楽ですが、フィルターが親水性のため、水が溜まると気道抵抗が高くなりやすいです。また、痰の多い患者さまは、痰が人工鼻の内側で溜まって気道を閉塞してしまうため、こまめに人工鼻を交換しなければなりません。

また、側面から酸素チューブを装着して酸素を送り込めるタイプのももあります。

加温加湿器と人工鼻を併用すると、結露が大量に発生して気道抵抗を異常に高めるため、併用は禁忌です。

### 【気管カニューレの緊急時の交換】

カニューレ交換は月に1回定期的に行い、家に帰ってからでも外来に来て行いますが、もし家で抜けてしまった場合や痰が詰まった時には交換が必要になります。

☆ 必要物品 ☆

- ・ 交換用カニューレ
- ・ カテゼリー（カニューレを入れやすくするために使います）
- ・ 固定バンド
- ・ 消毒セット
- ・ 割ガーゼ
- ・ カフ用シリンジ
- ・ ごみ袋
- ・ 酸素・吸引の準備

☆ 手順☆

- 1 手を洗います。
- 2 必要物品を準備して使いやすい所におきます。（消毒ができる準備もしておきます）
- 3 気管カニューレをあけて、カテゼリーをカニューレ先端にたらしめます。  
（カフがある場合は、まずカフが膨らむかシリンジで空気を入れて試します。）
- 4 肩に枕を入れて、気管切開部が見えるようにします。
- 5 痰を吸引しておきます。  
（分泌物があると交換中に痰が噴出すことがあるので中止しましょう。）
- 6 バンドを外して、ガーゼを取ります。（カフがある場合はシリンジで空気を抜いておきます。）
- 7 呼吸器または、人工鼻を外して、気管カニューレをカーブに沿って抜きます。
- 8 新しいカニューレをカーブに沿って挿入します。
- 9 気管切開部を消毒し、ガーゼをはさみ、バンドをします。

\* 食事直後は嘔吐する可能性があるのでやめましょう。

\* カニューレ交換の刺激で出血する事があります。気管吸引して血が混じっていないか確認してください。出血が続かなければ大丈夫です。

\* 交換中は、モニターや顔色に注意してください。

\* 突然カニューレが抜けると慌ててしまうと思います。その時は抜けたカニューレをそのまま挿入し、落ち着いてから、新しいカニューレを交換しても大丈夫です。

自宅でカニューレ交換した場合は当日か翌日に耳鼻科を受診してください。



## 【第3章】

### < 6 > 家族への医療的ケアの指導

②在宅人工呼吸管理（文責： 須賀 里香 埼玉医大総合医療センターME）

#### 1 在宅人工呼吸器の代表的機種の特徴

1-1 LTV950/LTV1150（代理店；フィリップレスピロニクス）

1-2 レジェンドエア（代理店；IMI 株式会社）

1-3 Puppy-2（オリジン医科工業）

1-4 HT-50（東機貿）

1-5 Trilogy100（代理店：フィリップレスピロニクス）

1-3、1-4、1-5 は当院で使用経験がないため、割愛します。情報を下さい。

#### 2 取扱い、回路組立方法、トラブルシューティング

2-1-1 LTV1150 取扱い

2-1-2 LTV1150 回路組立

2-1-3 LTV1150 トラブルシューティング

2-2-1 レジェンドエア取扱い

2-2-2 レジェンドエア回路組立て

2-2-3 レジェンドエアトラブルシューティング

#### 3 付属品

3-1-1 LTV1150

3-1-2 レジェンドエア

3-1-3 その他

## 1 各機種の特徴

### 1-1 LTV1150 (代理店 ; フィリップスレスピロニクス)

1. 慢性病棟もしくは、在宅用呼吸器
2. 換気モード (従圧式・従量式)  
(Control, Assist/Control, SIMV, CPAP, PS, NPPV)
3. 1回換気量 50ml~2000ml
4. バッテリー1個で3時間、  
2個で5時間動作可能(重量 2Kg)
5. 重量 6.5Kg



### 1-2 レジェンドエア (代理店 ; IMI 株式会社)

1. 慢性病棟もしくは、在宅用呼吸器
2. 換気モード (従圧式・従量式)  
(Control, Assist/Control, SIMV, CPAP, PS, NPPV)
3. 1回換気量 50ml~1400ml
4. 内蔵バッテリー6時間動作可能
5. 重量 4.5Kg
6. 動作音が 30bBA とかなり静か

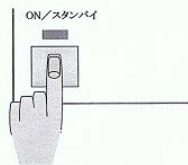


## 2 取扱い、回路組立方法、トラブルシューティング

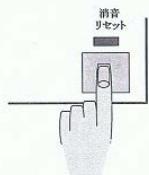
### 2-1-1 LTV1150 取扱い

#### 1. 電源 ON

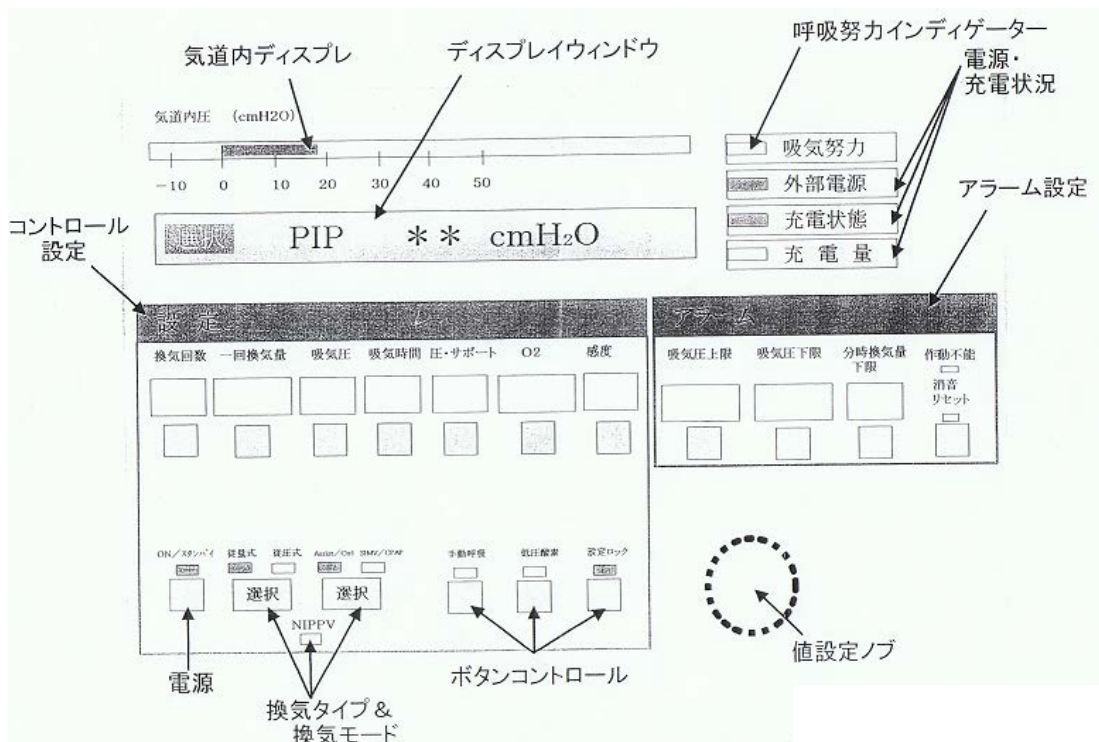
- ① ON/スタンバイボタンのソフトボタンを1, 2秒押します。



- ② セルフチェックを行ない、器械が作動します。  
③ アラームが発生した場合、消音/リセットボタンを押します。

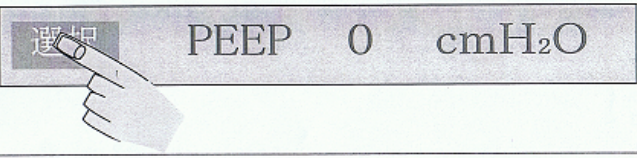
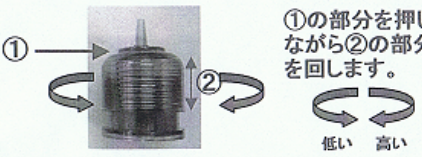
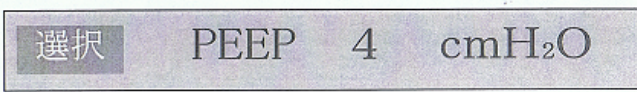


#### 2. 設定パネル



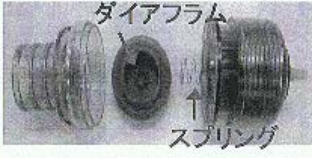
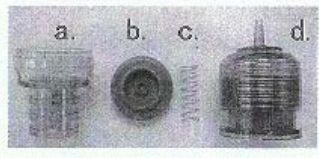




「選択ボタン」を軽く押すと、押した分だけ8項目のデータが順に表示されます。PEEPの設定は回路に取り付けてあるPEEP弁で行うため、操作部にはありません。

### 3. PEEP 設定方法

|                                                                                |                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I</b>                                                                       | <b>モニタリング画面表示の指定</b>                                                                                                                                     |
| <p>テスト肺を取り付けモニタリング画面の「選択」ボタンを押し『PEEP』を表示させます。<br/>(水滴の少ない状態がベストです。)</p>        |                                                                        |
| <b>II</b>                                                                      | <b>PEEPバルブの設定</b>                                                                                                                                        |
| <p>モニタリング画面で実測値を見ながら設定を行います。<br/>①を押しながら、②の部分を回す。<br/>(時計回り: 高い、反時計回り: 低い)</p> | <p>1mm 程度盛り上がっている①の部分を押します。</p>  <p>①の部分を押しながら②の部分を回します。<br/>低い 高い</p> |
| <b>III</b>                                                                     | <b>PEEP値の確認</b>                                                                                                                                          |
| <p>モニタリングの画面を見ながら設定値になるようにバルブを回します。<br/>設定が完了後、患者さんに呼吸回路を取りつけます。</p>           |                                                                        |

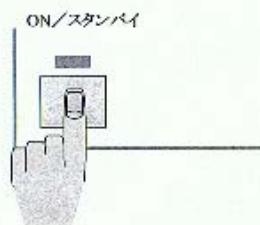
### 4. PEEP 弁の組み立て方

|                                                                                                                                                       |                                                                                                        |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I</b>                                                                                                                                              | <b>呼吸弁完成の状態</b>                                                                                        |
| <p>本体とPEEP弁はタブの凹凸で合わされている。呼吸弁の組み立て時には凹凸をしっかりとめ合わせる。</p>                                                                                               |                     |
| <b>II</b>                                                                                                                                             | <b>分解 その①</b>                                                                                          |
| <p>呼吸弁の本体とPEEP弁を外す。組立ての時には、PEEP弁にダイアフラムをしっかりとめ込みます。</p>                                                                                               |                     |
| <b>III</b>                                                                                                                                            | <b>分解 その②</b>                                                                                          |
| <p>呼吸弁からダイアフラムとスプリングを外す。スプリングやダイアフラムをなくさないように注意して下さい。</p>                                                                                             |                     |
| <b>IV</b>                                                                                                                                             | <b>呼吸弁分解完了</b>                                                                                         |
| <p>a.呼吸弁本体<br/>b.ダイアフラム<br/>c.スプリング<br/>d.PEEP弁</p>                                                                                                   |                    |
| <b>備考</b>                                                                                                                                             | <b>ダイアフラムの裏表</b>                                                                                       |
| <p>ダイアフラムには裏表があり、中心に丸のある方にスプリングを引っ掛けて組立れます。</p>                                                                                                       | <p>スプリングはこちら側</p>  |
| <p>呼吸弁の分解 I ⇒ II ⇒ III ⇒ IV </p> <p>呼吸弁の組立 IV ⇒ III ⇒ II ⇒ I</p> |                                                                                                        |

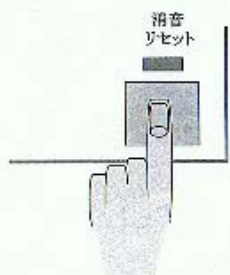
PEEP 弁を使って設定をおこなうため、PEEP 弁の構造は理解しておく必要があります。

## 5. 電源 OFF

- ① ON/スタンバイボタンのソフトボタンを4, 5秒(少し長めに)押します。



- ② アラームが発生した場合、消音/リセットボタンを押します。



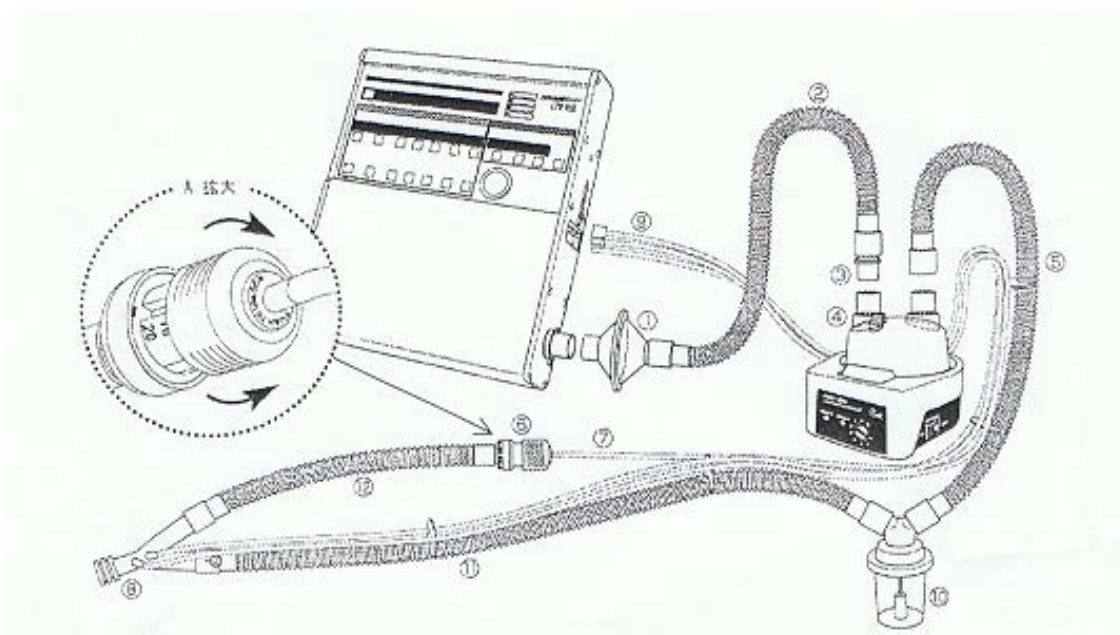
- ③ 作動不能ランプが15分間点灯します。



電源を「OFF」する際には、電源を入れる時と同じボタンで操作します。

誤って接触しても電源が切れないよう、数秒間ボタンを押し続けないと電源は「OFF」になりません。(電源「ON」のときより長めに押す)

## 2-1-2 LTV1150 回路組立



1. 呼吸器回路のメインフローフィルタ①、エアホース②⑤⑪⑫、ストレートアダプタ③、加湿チャンバー④、呼気弁 (PEEP 弁) ⑥、Yピース⑧、ウォータートラップ⑩等に亀裂などの破損がないか点検する。
2. 各エアホースと各部品との接続を確認する。
3. 加温加湿器に加湿チャンバーを取り付ける。
4. 呼吸器本体接続口にメインフローフィルタ①を接続し、エアホース②に接続されているストレートアダプタ③を加湿チャンバー④に接続する。
5. エアホース⑤を加湿チャンバーに接続する。
6. 呼気弁チューブ⑦、圧センシングライン⑨をそれぞれ呼吸器本体の各接続口に接続する。
7. PEEP 圧、設定項目の確認をおこなう。
8. 患者に装着する前に、テストラングを用いて動作確認をおこなう。

## 2-1-3 LTV1150 主なトラブルシューティング

### 1. バッテリー容量

| 表示 LED | 色 | 作動時間   | 容量             | 状態           |
|--------|---|--------|----------------|--------------|
| 充電量    | 緑 | 約 60 分 | 内部バッテリー容量<br>満 |              |
|        | 黄 | 約 30 分 | 内部バッテリー容量<br>低 |              |
|        | 赤 | 約 7 分  | 内部バッテリー容量<br>無 | 電源をつないでください。 |

外部電圧低下 (POWER LOST)

・原因

外部電源から内部電源に切り替わった。(電源コードが抜けている、もしくは断線)

・対策

装置の電源コードを電源ソケットに取り付ける。もしくは電源コード交換

### 2. 低圧警報 (LOW PRES)

・原因

回路外れ、回路破損、ウォータートラップ破損、呼気弁の破損、気管内チューブ抜管、圧チューブの外れ、リーク大など。

・対策

上記の問題を解決する (回路はすれを直す、破損部分の交換)

消音/リセットボタンを押す。

### 3. 高圧警報 (HIGH PRES)

・原因

ファイティング、回路の閉塞など。(ただし、従圧式では、発生しにくい)

・対策

ファイティングの原因を取り除く、回路閉塞の解除。

消音/リセットボタンを押す。

### 4. 分時換気量低下警報 (LOW MIN VOL)

・原因

分時換気量低下警報を下回った。リークもしくは換気低下

・対策

リークを改善する、もしくは設定の見直し

### 5. メーカー対応となるトラブル

・初期化 (RESET)

何らかの原因で機械の設定が初期化された。

- ・動作不能 (INOP)

装置が ON から OFF に換わった。そう装置異常

- ・器械不良 (HW FAULT)

ハードウェア異常

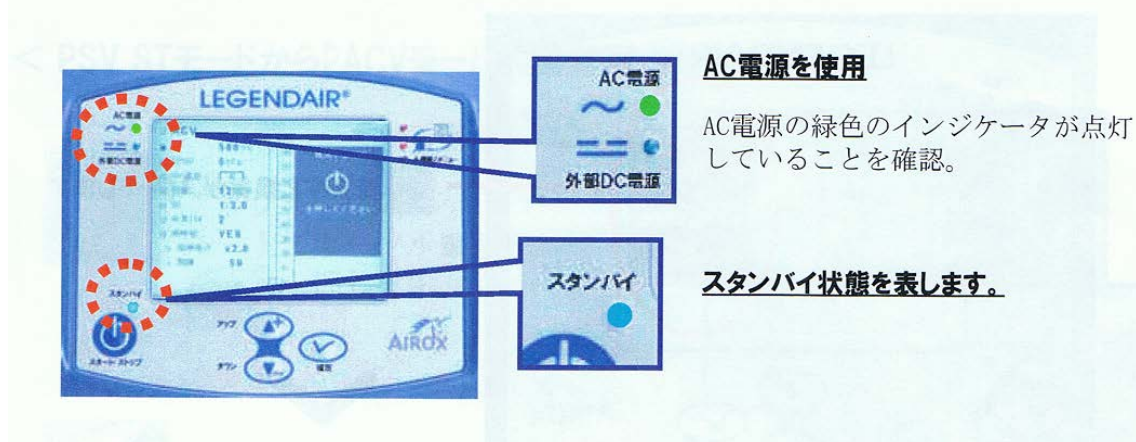


## 2-2-1 レジェンドエア取扱い

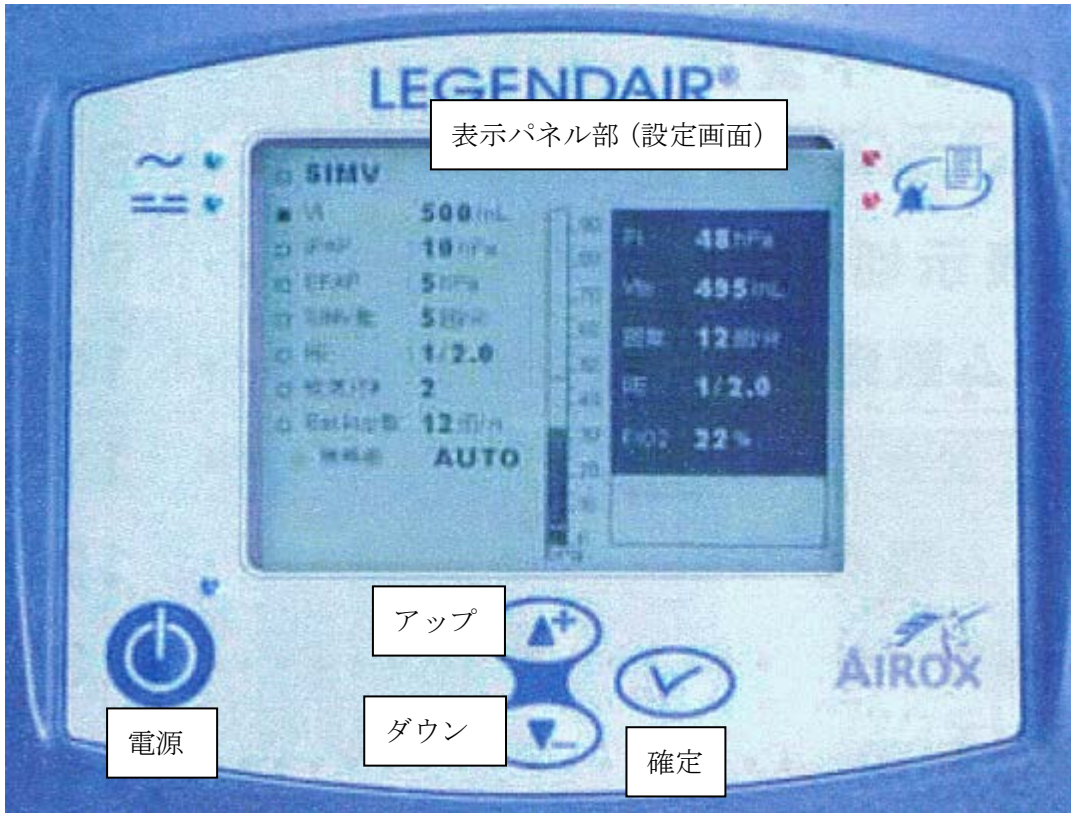
### 1. 電源「ON」



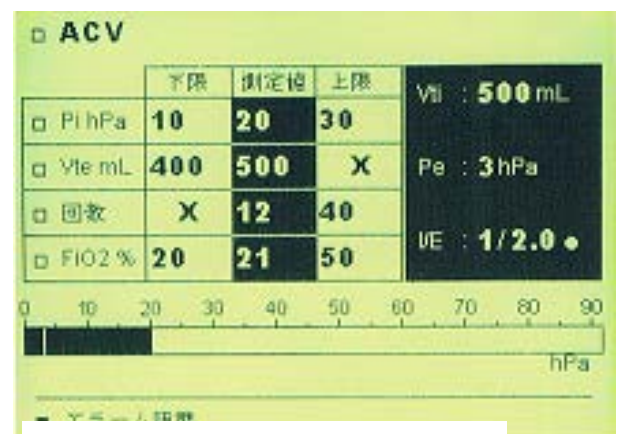
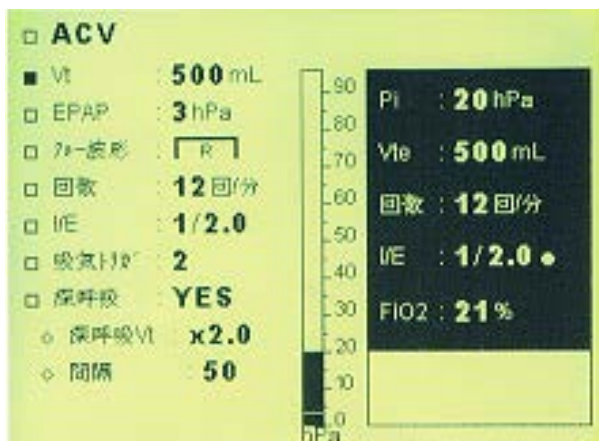
## ONにしたら確認！



## 2. 設定パネル



アップ/ダウンキーでカーソルを合わせて確定ボタンを押すと、その項目の設定が可能になります。




画面は、アップ/ダウンキーで変更できます。

3. 電源 OFF

◇  を押すとモニタ表示部分に案内が表示されます。




停止するには


 をまず3秒押し続けてください。

スタート/ストップキーを **3秒間**押し続けてください。

▼


停止のため

 から手を離してください。


左図の案内が出たら  から手を離してください。

▼

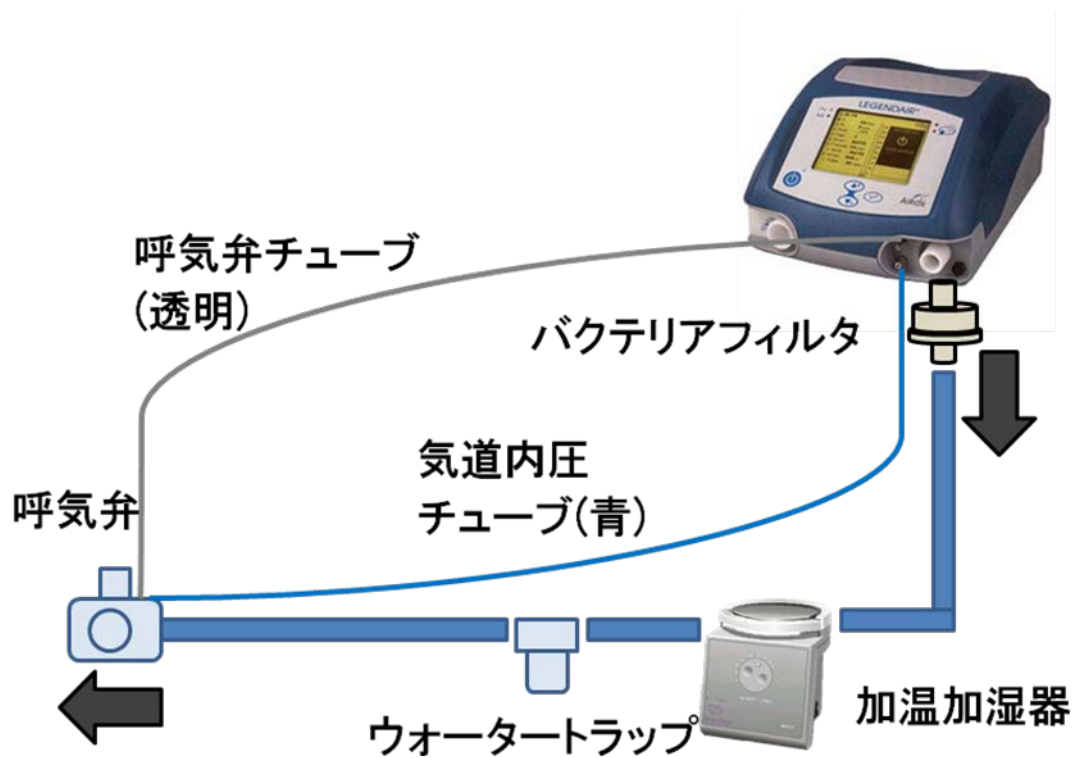
換気するには

 を押してください。

ステータスインジケータが**青く**点灯すると、機械スタンバイ状態になっています。

- ◇ **換気をスタートするには**  を押してください。
- ◇ **電源をOFFにするには**スタンバイ状態のまま **機械裏面のON/OFFスイッチ**でOFFにしてください。

2-2-2 レジェンドエア回路組立て（シングルブランチ回路）



- ・青チューブ：気道内圧チューブ  
回路の中の圧力を感知する
- ・透明チューブ：呼気弁チューブ  
呼気弁を制御する



気道内圧チューブ、呼気弁チューブを接続してください。

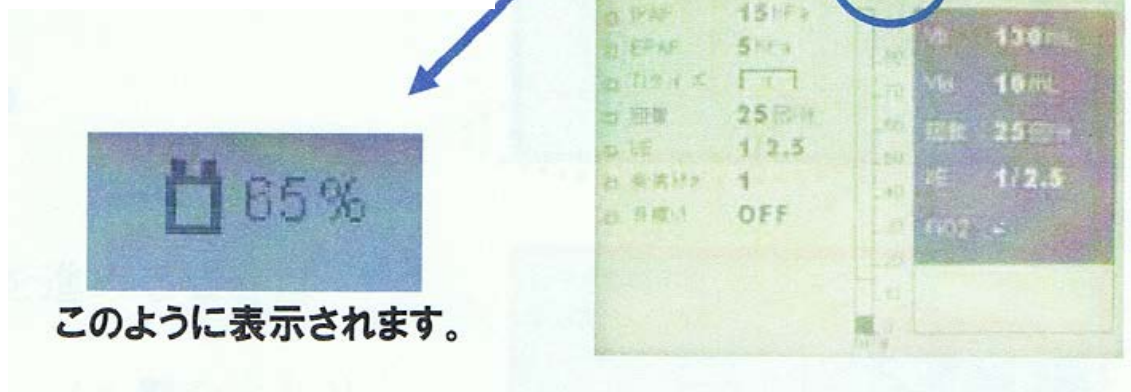
細菌フィルターと呼吸回路を接続してください

※ 呼気弁チューブと気道内圧チューブは接続間違えのない様、接続口と径が異なります。無理に押し込んだりしないでください。

### 2-2-3 レジェンドエアトラブルシューティング

## 1. バッテリー容量

バッテリーが搭載されているため、電源ケーブルが抜ける、断線の場合にはバッテリー駆動に切り替わります。



100%充電状況で約6時間動作（設定 Vt500ml・IPAI20ml・15回/分駆動）

AC電源不良

・原因




外部電源から内部電源に切り替わった。（電源コードが抜けている、もしくは断線）

・対策

装置の電源コードを電源ソケットに取り付ける。もしくは電源コード交換

## 2. アラーム表示

★ インジケータの色とアラーム音よりアラームの優先度を表示します。

|                                                                                     |                            |                              |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|------------------------------|
|  | <b>赤色インジケータ + アラーム音</b>    | <b>高優先度アラーム</b><br>ピピピ ピピ... |
|  | <b>オレンジ色インジケータ + アラーム音</b> | <b>中優先度アラーム</b><br>ピピピ...    |
|  | <b>オレンジ色インジケータ</b>         | <b>低優先度アラーム</b>              |

## 6. 低圧警報

・原因

回路外れ、回路破損、ウォータートラップ破損、呼気弁の破損、気管内チューブ抜管、圧チューブの外れ、リーク大、気道内圧チューブに水が入っている。

- ・対策

上記の問題を解決する（回路はすれを直す、破損部分の交換）

気道内圧チューブの水を払う。

消音／リセットボタンを押す。

#### 7. 高圧警報

- ・原因

ファイティング、回路の閉塞など。（ただし、従圧式では、発生しにくい）

- ・対策

ファイティングの原因を取り除く、回路閉塞の解除。

消音／リセットボタンを押す。

#### 8. Vte 下限警報

- ・原因

分時換気量低下警報を下回った。リークもしくは換気低下

- ・対策

リークを改善する、もしくは設定の見直し

#### 9. メーカー対応となるトラブル

- ・シャットダウン

突然電源が落ちて換気が停止した。

- ・システムエラー

ソフトウェアの異常

など

## 【第3章】

### < 6 > 家族への医療的ケアの指導

#### ③ 経管栄養管理（文責： 青柳 理江）

経管栄養とは、口から摂取することが難しい状態のとき、安全に必要な栄養と水分をチューブから注入する方法です。

#### 1. 胃カテーテルの挿入

##### 【必要な物品】

胃カテーテル

注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）

誤接続防止目的で先端が大きい注射器です。注射用の注射器とはに区別して下さい。

潤滑剤 キシロカインゼリー、潤滑剤または水

ガーゼまたは紙

はさみ

絆創膏

バスタオル

聴診器

##### 【方法】

1) 手をきれいに洗います。

2) 胃カテーテルを挿入する長さを決めます。

・ 剣状突起から鼻先さらに鼻先から耳孔までの長さを測ります。

3) 長さが決まったら、チューブにマジックで印をつけます。

4) 胃カテーテルの挿入

・ ガーゼにキシロカインゼリーを取り出し、胃カテーテルの先端から約 10cm 位までに、べとつかない程度に塗ります。慣れてきたら水で胃カテーテルを濡らすだけでもかまいません。

・ 非利き手で患児の顔を固定し、利き手で胃カテーテルを入れます。

患児の顎を少し上げ、鼻先を押し上げるようにしてカーブを描くように入れます。顔を元に戻しカテーテルを進めます。吐き気がみられたら慌てず一呼吸おき、嚥下を待ち児の嚥下運動に合わせて、鼻の粘膜を傷つけないように静かに手早く入れます。

・ 挿入したら胃カテーテルが口の中でとぐるを巻いていないことを確かめましょう。

・ 胃カテーテルにつけた印の位置まで挿入できたら、軽く固定します。



<注意>

・胃カテーテル挿入時に激しく咳き込む、呼吸を止める、顔色が悪くなるなどの変化が見られた場合、胃カテーテルが気管のほうへ入ってしまった可能性があります。その場合は挿入を中止し胃カテーテルをいったん抜いて、状態が落ち着くのを待ちましょう。

・胃カテーテルがスムーズに入っていかず抵抗を感じたら、数 cm 引き抜き、ひと呼吸おいてから再挿入してみましょう。

5) 胃カテーテルが確実に胃に入っているか確認します。

・胃内溶液を注入用注射器（カテーテルチップシリンジ）で引いてみます。

透明な液（胃液）や前に入れた栄養剤の残さが引ければ胃カテーテルの先端が胃内に入っている証拠です。何も引けなくても軽い抵抗（陰圧）がかかれば大丈夫です。

・注入用注射器で空気を入れて、胃のところで“ポコッ”という音が聞こえたら、胃の中に入っている証拠です。（入れた空気は抜いてください）

<注意>

何度引いても空気が引ける場合は、口の中で胃カテーテルがとぐろを巻いているか気管に入ってしまったかです。もう一度入れなおしてみましょう。

6) 胃カテーテルを確実に固定します。

・テープの固定はできるだけ毎日場所を変えて下さい。同じ場所にテープを固定すると、湿疹が出来やすくなります。

・患者さまの動きが激しく、無意識に胃カテーテルを抜くこともあるので、鼻から外に出ている胃カテーテルは一箇所にとめて髪に装着するなど、工夫して固定して下さい。

## 2. 栄養剤の注入

### 【必要物品】

栄養剤、さゆ

イルリガートル（栄養剤を入れる容器）、栄養注入セット（この2つがワンセットになった既製品もあります）、

注入用注入器（カテーテルチップシリンジ）

### 【注入方法】

1) 栄養剤を温めます。（人肌程度より少し高めの温度）

2) 手を石鹸でよく洗います。

3) 注入前に吸引をします。

4) イルリガートルと栄養注入セットを接続し、クレンメを止めます。

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3ml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1ml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3ml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10ml十水790ml）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？（胃内容物はどうでしたか？）

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かさかさしたり、口が渇いていたり、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。<br>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、下記のことには心がける。

- 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）

★モニターのプロープは適時、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頂きたい。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、頰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<br><a href="http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html">http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html</a><br>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。<br>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」<br><a href="http://cgi.normanet.ne.jp/~jsdc/tebiki/">http://cgi.normanet.ne.jp/~jsdc/tebiki/</a><br>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」<br><a href="http://www.wam.go.jp/">http://www.wam.go.jp/</a><br>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

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一とおである。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、SpO<sub>2</sub> 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。

SpO<sub>2</sub> 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SpO<sub>2</sub> 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SpO<sub>2</sub> 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、エンテルード、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

### 【第3章】

< 1 2 > 外泊、< 1 5 > 退院、< 1 6 > 外来通院

在宅医療の物品について

患児が退院するときは、多くの物品を持ち帰ることになる。さらに次回の外来受診時までに、1ヶ月分の物品を揃えておかねばならない。そして外来受診後、ご家族は子どもとともにそれらの物品を自宅まで運搬することになる。これは1日がかりの大仕事である。しかも、自家用車でないと運搬できないことが多い。以上をよく心得た上で、万端の準備をもって在宅医療の外来診療を行っていただきたい。

在宅医療で必要とされる物品は以下のとおりである。

#### ② 気管切開に関するもの

消毒用綿棒（細いタイプ、太いタイプがある）

逆性石鹼（気切部を消毒する）

Y ガーゼ（気切カニューレの下に敷く）

気切カニューレ（常に予備を1個持たせておく）

カフ用シリンジ（気切カニューレのカフに送気する）

気管カニューレを固定するバンド（本人に合わせた手作りのものがよい）

吸引カテーテル（消毒しながら1日1本ずつ消費する）

ラポテックアルコール0.5%（吸引カテーテルを漬けて消毒する）

イソプロピルアルコール70%（綿を浸してアルコール綿を作る）

カット綿

人工鼻（痰の多い児は多く必要）

#### ③ 人工呼吸に関するもの

在宅人工呼吸器（病院が会社と契約してリース料を支払う）

蒸留水（加湿器を使用する場合、加湿水を補充する）

閉鎖回路式吸引カテーテル（必須ではない）

#### ④ 経管栄養に関するもの

胃カテーテル

（アトム多用途チューブは不適で、誤接続防止カテーテルチップ付を使用する。）

固定テープ

（胃カテーテルを固定する。皮膚がかぶれにくいものを使用する。）

栄養注入セット

(イルリガートルとチューブが一体化しているものが使いやすい。)  
カテーテルチップシリンジ (胃泡の確認、胃内容物の吸引などに使う)  
栄養剤 (ラコール、エレンタールP などあるが、栄養剤によっては指導料の算定ができなくなる)

(十二指腸チューブを使用している場合は、持続注入ポンプ)

## 【留意事項】

### ① 気管切開管理

気切部の消毒とガーゼ交換は、毎日行う処置である。痰が多い児はこの処置の回数が多いため、これに関する物品を多く支給する必要がある。その場合、人工鼻も多く支給したほうが良いと言える。

また、定期的に耳鼻科医に診察してもらい、気管切開部付近で肉芽形成や粘膜潰瘍がないかをチェックする必要がある。気切カニューレを定期的に交換するときに診察してもらうのが良い。よって、耳鼻科医が診察した月は、在宅気管切開患者指導管理料は耳鼻科が請求することになる。

自宅で気切カニューレが外れる事故を想定し、予備の気切カニューレを1個持たせておいたほうがよい。

気切カニューレのカフを膨らませるシリンジは、注射用シリンジではなく、緑色のついたシリンジを使用する。

逆性石鹼、ラポテックアルコール、イソプロピルアルコールは、薬剤として処方するのが良い。

在宅酸素療法のコストを算定する場合は、外来受診時に SP02 モニターの値をカルテに記載しなければならない。

### ② 人工呼吸管理

在宅人工呼吸器のレンタルリース料が、在宅物品の中では最も高額な位置を占める。そのため、在宅人工呼吸指導管理料の算定を忘れると、赤字を作ることになる。

加湿器を使用する場合は、蒸留水を1日500mlのペースで消費することになる。30日分となると、在宅物品の中ではこれが最も大きな荷物となる。注射用水は蒸留水よりも高額であるため、蒸留水を使うように留意する。

閉鎖回路式吸引カテーテルは、気道を清潔に保つためには優れているが、非常に高価であるため、在宅で使用するかどうか熟慮したほうが良い。

人工呼吸器を使用する患者でも自発呼吸がある患者では、人工鼻を持たせておいたほうが良い。移動のときに気切部のフタとして利用することができる。

### ③ 経管栄養管理

栄養注入用のカテーテルやシリンジは、注射用のチューブやシリンジと誤用することを避けるため、接続部の形が大きく作られている。そのため、栄養注入用の物品は注射用の物品と明確に区別する必要がある。

エレンタールPなどの消化態栄養剤を処方している場合のみ、在宅成分栄養経管栄養法指導管理料を算定できる。しかしそうでなければ、栄養剤注入にかかわる物品を病院が支給した場合、全て病院の持ち出しとなることを知らなければならない。

胃カテーテルを顔面に固定するためのテープに関しては、患者さまが悩むことが多い。顔面の湿疹の原因になっているためである。これは薬局で自費で購入するものであるが、かぶれにくいテープを探すよう、患者さまに助言したほうが良い。患者さまのおしの口コミ情報がかなり有益である。

### ⑤ コスト計算

患児に支給する在宅医療の物品は、指導管理料の収入の範囲内で出すよう、心がける必要がある。薬剤処方でまかなえるものは、薬剤として処方したほうが良い。薬局で手に入る一般的な物資は、自費で購入していただく。どのような物品をどのくらい支給するかは、病院によってかなり違うようである。それなりの収益を確保するためには、医務課と連携を取り、収入のうちどこまでを現物支給に回せるのかを交渉したほうが良い。

在宅医療は手間と時間がかかる。さらに物品の支給に関して赤字を作り、しかもそれが毎月蓄積されていくなれば、今後、在宅医療を継続することが難しい。病院や患者さまを不幸にしないためにも、綿密な計算をして、支給する物品をよく検討しておく必要がある。



### < 1 3 > 緊急時の対処法

外泊の前に、緊急事態が起こったときのための病院への連絡先と、救急隊員に差し出すための紹介状を、ご家族に携帯させておくが良い。自宅が病院と異なる県にある場合、救急車は県境を越えて搬送することができないため、自宅の県内の病院にあらかじめ緊急時の対応をお願いしなければならない。そのための事前連絡と紹介状の作成も必要になる。

また、所轄の消防署にあらかじめ連絡し、救急隊用の紹介状を郵送しておけば、より丁寧である。救急隊用の紹介状は、医学的な情報よりもバイタルサインを中心とした下記のような簡略な情報のほうが望ましい。

- ① 普段の意識状態
- ② 普段の体温、心拍数、呼吸数、SpO<sub>2</sub>、血圧
- ③ 酸素・気管切開の有無、人工呼吸器の設定
- ④ 経管栄養の有無

## 【第3章】

### < 1 4 > 医療機関への連絡

#### ① 訪問看護ステーション

児の退院日が決まったら、ご自宅の近隣の訪問看護ステーションを探して連絡し、訪問看護依頼書を提出する。「WAM-NET」(<http://www.wam.go.jp/>)では、各地域での訪問看護ステーションを検索することができる。

訪問看護の財源は、介護保険と医療保険とがある。介護保険は高齢の加入者のみが対象であり、小児にはない。つまり、小児の訪問看護は医療保険のみでまかなわれる。

小児患者の訪問看護は手間がかかり経験も少ないため、ステーションによっては敬遠されることがある。ただ、保護者が児のケアに習熟していれば、訪問看護師が教わりながら看護をすることが多い。

訪問看護の訪問回数の上限は病状によって区別され、在宅人工呼吸器がある場合は毎日可能、呼吸器がない場合は最大週3回である。当院の訪問看護ステーションでは、時間帯は原則的に平日8:30～17:30の30分間、もしくは1時間としている。時間外加算（自己負担）を加えれば、回数の許す範囲内で時間外の訪問を受けることができる。特別な事情が認められれば、最長2時間までの看護は可能だが、それ以上の看護を求める場合は自費を支払わなければならない（当院訪問看護ステーションの場合、平日日勤帯で1時間9000円、時間外では1時間1.5万円）。

医療行為は、病棟でできる行為は基本的に可能である。つまり吸引、胃管、注入、注射などは可能である。薬の処方を受けられないため、薬を得るためには病院を受診するか、在宅訪問診療の医師に処方してもらう。物品は、病院の外来受診時に受け取る。

訪問看護師は自宅にいる患者さまを看護するのであって、外出に付き添うことは認められない。

#### ③ 在宅療養支援診療所

（前田先生に書いていただく）

## < 18 > 通所施設へのアプローチ

(岩崎先生に書いていただく)

「みやぎ障害福祉メモ」というウェブサイトを見ると、全国の重症心身障害児施設を検索することができる。

(<http://shoufukumemo.com/zenkoku/shisetsu0.htm>)

このホームページは、宮城病院あすなろ病棟に勤務される池浩一郎先生が個人的に作成されたものであるが、緻密で質が高い。

## 【第4章】福祉制度の詳細

### 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体障害者福祉法に定める程度の障害がある者に交付される。根拠となる根拠規定は、身体障害者福祉法、身体障害者福祉法施行令、身体障害者福祉法施行規則である。

手帳の対象となる障害は下記のとおり。

- ⑥ 視覚障害
- ⑦ 聴覚または平衡機能障害
- ⑧ 音声言語またはそしゃく機能障害
- ⑨ 肢体不自由
- ⑩ 内部障害（心臓・腎臓・呼吸器・ぼうこうまたは直腸・小腸機能障害）
- ⑪ 免疫機能障害

手帳の交付対象は1～6級。1、2級は、重度（特別障害者）、3級以下は、中度・軽度（一般障害者）に区別される。肢体不自由の7級は、手帳の交付対象にならない。重複によって障害が6級以上になれば、交付の対象となる。

### 【身障者手帳による福祉サービスの具体的内容】

地域、障害の程度によって異なるため、詳細は住民票のある市区町村に確認のこと。

- 福祉機器（車椅子、義肢、装具、盲人安全つえその他多数）の交付
- 医療費（健康保険の自己負担分）助成（身体障害者手帳2級以上が対象）
- 所得税・住民税

#### 障害者控除の適用

- 特別障害者（1級及び2級）の場合・所得税40万円、住民税の30万円の所得控除、
- 一般障害者（特別障害者以外）の場合・所得税27万円、住民税26万円の所得控除

#### マル優の利用が可能

- 相続税

障害者控除の適用（過去に相続税の障害者控除の適用を受けた部分については適用なし）

- 特別障害者（1級及び2級）の場合・70歳に達するまでの年数に12

万円を乗じた金額の税額控除

- 一般障害者(特別障害者以外)の場合・70歳に達するまでの年数に6万円を乗じた金額の税額控除

- JR

JR以外の鉄道事業者の多くも、同様の割引制度を行っていることが多い。

第1種：介護人同伴の場合本人と介護人とも距離に関係なく普通乗車券、定期乗車券、回数乗車券、急行券が半額、本人単独の場合第2種扱いとなる。

第2種：本人のみ100km（営業キロ等）以上半額

- 民営のバス

第1種：本人、介護人ともに半額

第2種：本人のみ半額

- タクシー

居住自治体が地元タクシーの割引券を交付することが多い。会社によっては障害者手帳の提示で料金を割り引くところもある。

- 公共施設

都道府県立施設や博物館・動物園などの公共施設の入場料が免除されたり割引されたりする。

- 自動車関連

特殊仕様車（福祉改造車両）の自動車税の減免、消費税の非課税

高速道路及び有料道路の通行料の割引

駐車禁止除外車両の指定（駐停車禁止区域以外の駐車が可能になる）

- 携帯電話

基本料金や通話料金等に割引。詳細は「携帯電話料金の障害者割引サービス」。

- 郵便事業株式会社（青い鳥郵便葉書の無償配布）

障害者手帳1級及び2級の場合くぼみ入り通常郵便葉書20枚を4月から5月に申請により配布

### <手続き>

身体障害者福祉法に基づく指定医の診断を受け、身体障害者診断書・意見書を作成する。居住地を管轄する福祉事務所または町村役場に、交付申請書（様式）、身体障害者診断書（様式）、写真（タテ4cm×ヨコ3cm）、印鑑を持参し、申請手続きを行う。

障害の程度が、法に定める程度の障害と認められた場合には、申請後おおむね1～2ヶ月で身体障害者手帳が交付される。

### <再交付>

①障害の程度が変化したときは、または手帳の交付以後新たな障害が生じたときは手帳の交付手続きと同様の手続きにより再交付を受ける。障害が新たに加わった場合で手帳の交付から5年以上経過しているときは、すでに交付されている手帳の障害についても診断書を添付する必要がある。

②手帳を紛失または破損した場合で、その手帳の交付が5年以内のときには、福祉事務所に写真、印鑑を持参し再交付申請書を提出する（診断書は不要）。

手帳を紛失または破損した場合で、その手帳交付がすでに5年を経過している場合は、手帳の交付手続きと同様の手続きで再交付を受ける。

ただし、①②ともその障害が切断および胸郭形成術後体幹機能障害による場合は診断書は必要ないため、福祉事務所に写真・印鑑を持参し再交付申請証を提出する。

#### <居住地変更>

手帳の交付後に居住地が変わったときには、新居住地を管轄する福祉事務所に手帳を添えて居住地変更届を提出する。

## 療育手帳

知的発達遅れのある者に交付される。発達（知能）測定値、社会性、基本的な生活などが年齢に応じ、医学的、心理学的、社会診断的所見に基づき総合的に判断され、その程度により重度の場合は（A）と、その他の場合は（B）と区分される。療育手帳制度要綱が法的根拠になっている。

国の制度では療育手帳であるが、自治体によって手帳の名称も異なり（例：東京都・横浜市は愛の手帳、埼玉県はみどりの手帳）、判定基準も異なっている場合がある。

### <手続き>

① 18未満の者は、写真（タテ4cm×ヨコ3cm）、印鑑を持参し、居住地を管轄する児童相談所で判定を受け、申請書（様式）を提出する。

② 18歳以上の者は、写真、印鑑を持参し、知的障害者更生相談所で判定を受け、福祉事務所または市区町村担当課へ申請書を提出する。

上記①②以外では、精神保健センター、精神保健指定医および精神科を標榜する医師の診断書（様式）により判定に代えることもできる。

### <再交付>

① 手帳の交付を受けた者が、再判定の時期がきたとき、またはこの間に知的障害の程度に著しい変化が生じたと認められるときは更新（再判定）の申請を行います。

② 手帳を紛失または破損したときには再交付の申請を行います。

### <居住地変更>

手帳の交付後に居住地が変わったときには、新居住地を管轄する福祉事務所に手帳を添えて居住地変更届を提出します。

## 特別児童扶養手当

### 1 目的

精神又は身体に障害を有する児童について手当を支給することにより、これらの児童の福祉の増進を図ることを目的にしている。

### 2 支給要件

20歳未満で精神又は身体に障害を有する児童を家庭で監護、養育している父母等に支給される。

### 3 支給月額

1級 50,750円

2級 33,800円

### 4 支払時期

特別児童扶養手当は、原則として毎年4月、8月、12月に、それぞれの前月分までが支給される。

### 5 所得制限

受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは手当は支給されない。

| 扶養親族等の数 | 本人        |           | 配偶者及び扶養義務者 |           |
|---------|-----------|-----------|------------|-----------|
|         | 収入額       | 所得額       | 収入額        | 所得額       |
| 0       | 6,420,000 | 4,596,000 | 8,319,000  | 6,287,000 |
| 1       | 6,862,000 | 4,976,000 | 8,596,000  | 6,536,000 |
| 2       | 7,284,000 | 5,356,000 | 8,832,000  | 6,749,000 |
| 3       | 7,707,000 | 5,736,000 | 9,069,000  | 6,962,000 |
| 4       | 8,129,000 | 6,116,000 | 9,306,000  | 7,175,000 |
| 5       | 8,551,000 | 6,496,000 | 9,542,000  | 7,388,000 |

### 6 支給手続

住所地の市区町村の窓口へ申請してください。



## 障害児福祉手当

### 1 目的

重度障害児に対して、その障害のため必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給することにより、特別障害児の福祉の向上を図ることを目的としている。

### 2 支給要件

精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の者に支給される。

### 3 支給月額

14,380円

### 4 支払時期

障害児福祉手当は、原則として毎年2月、5月、8月、11月に、それぞれの前月分までが支給される。

### 5 所得制限

受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは手当は支給されない。

(単位：円、平成14年8月以降適用)

| 扶養親族等の数 | 本人        |           | 配偶者及び扶養義務者 |           |
|---------|-----------|-----------|------------|-----------|
|         | 収入額       | 所得額       | 収入額        | 所得額       |
| 0       | 5,180,000 | 3,604,000 | 8,319,000  | 6,287,000 |
| 1       | 5,656,000 | 3,984,000 | 8,596,000  | 6,536,000 |
| 2       | 6,132,000 | 4,364,000 | 8,832,000  | 6,749,000 |
| 3       | 6,604,000 | 4,744,000 | 9,069,000  | 6,962,000 |
| 4       | 7,027,000 | 5,124,000 | 9,306,000  | 7,175,000 |
| 5       | 7,449,000 | 5,504,000 | 9,542,000  | 7,388,000 |

### 6 支給手続

住所地の市区町村の窓口へ申請してください。

### 自立支援医療

障害者医療費に係る公費負担制度は、身体障害者福祉法に基づく「更生医療」、児童福祉法に基づく「育成医療」、精神保健福祉法に基づく「精神通院医療費公費」と、各個別の法律で規定されていましたが、障害者自立支援法の成立により、これらを一元化した新しい制度（自立支援医療制度）に変更されました。

### 補装具費の支給

補装具（障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等。義肢、装具、車いす等）の利用については、これまでの現物支給から、補装具費の支給へと大きく変わります。

利用者負担についても定率負担となり、原則として1割を利用者が負担することとなります。ただし、所得に応じて一定の負担上限が設定されます。

### 地域生活支援事業

障害のある人が、その有する能力や適性に応じ、自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、住民に最も身近な市町村を中心として、移動支援事業、日常生活用具給付事業、コミュニケーション支援事業等に取り組みます。

これらは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）をふまえ、個別に支給決定が行われます。サービスには期限のあるものと、期限のないものがありますが、有期限であっても、必要に応じて支給決定の更新（延長）は一定程度、可能となります。ここでは特に、重症児に関係のある項目を紹介します。

#### 1. 重度訪問介護

重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする方に、居宅において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行います。

##### 【対象者】

重度の肢体不自由者であって常時介護を要する障害者

具体的には、障害程度区分が区分4以上であって、下記のいずれにも該当する者

- (1) 二肢以上に麻痺等があること
- (2) 障害程度区分の認定調査項目のうち「歩行」「移乗」「排尿」「排便」のいずれも「できる」以外と認定されていること

#### 2. 療養介護

病院において機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護、日常生活上の世話その他必要な医療を要する障害者であって常時介護を要するものにつき、主として昼間において、病院において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話を行います。また、療養介護のうち医療に係るものを療養介護医療として提供します。

**【対象者】**

病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者として次に掲げる者

- (1) 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者であって、障害程度区分が区分6の者
- (2) 筋ジストロフィー患者又は重症心身障害者であって、障害程度区分が区分5以上の者

### 3. 児童デイサービス

障害児につき、知的障害児施設、肢体不自由児施設その他の以下に掲げる便宜を適切に供与することができる施設に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導及び集団生活への適応訓練を行います。

**【対象者】**

療育の観点から個別療育、集団療育を行う必要が認められる児童。具体的には次のような例が挙げられる。

- (1) 市町村等が行う乳幼児健診等で療育の必要性が認められる児童
- (2) 児童相談所、保健所、児童家庭支援センター、医療機関等から療育の必要性を認められた児童

### 4. 短期入所（ショートステイ）

居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設、児童福祉施設その他の以下に掲げる便宜を適切に行うことができる施設への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ及び食事その他の必要な保護を行います。

**【対象者】**

- (1) 障害程度区分が区分1以上である障害者
- (2) 障害児の障害の程度に応じて厚生労働大臣が定める区分における区分1以上に該当する障害児

### 5. 重度障害者等包括支援

重度の障害者等に対し、居宅介護、重度訪問介護、行動援護、生活介護、児童デイサー

ビス、短期入所、共同生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援及び旧法施設支援（通所によるものに限る）を包括的に提供します。

**【対象者】**

重度訪問介護の対象であって、四肢すべてに麻痺等があり、寝たきり状態にある障害者のうち、下記のいずれかに該当する者

I 類型： 気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている身体障害者

II 類型： 最重度知的障害者

6. 自立訓練（機能訓練）

身体障害を有する障害者につき、障害者支援施設若しくは障害福祉サービス事業所に通わせ、当該障害者支援施設若しくは障害福祉サービス事業所において、又は当該障害者の居宅を訪問することによって、理学療法、作業療法その他必要なリハビリテーション、生活等に関する相談及び助言その他の必要な支援を行います。

**【対象者】**

地域生活を営む上で、身体機能・生活能力の維持・向上等のため、一定の支援が必要な身体障害者。具体的には次のような例が挙げられます。

(1) 入所施設・病院を退所・退院した者であって、地域生活への移行等を図る上で、身体的リハビリテーションの継続や身体機能の維持・回復などの支援が必要な者

(2) 盲・ろう・養護学校を卒業した者であって、地域生活を営む上で、身体機能の維持・回復などの支援が必要な者

## 利用の手続き

### 1 支給決定までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、

- ・ 障害者の心身の状況（障害程度区分）
- ・ 社会活動や介護者、居住等の状況
- ・ サービスの利用意向
- ・ 訓練・就労に関する評価を把握

その上で、支給決定を行います。

介護給付を希望する場合

相談・申し込み【相談支援事業者】（市町村）

↓

利用申請

↓

心身の状況に関する106項目のアセスメント（市町村）

↓

障害程度区分の一次判定（市町村）

↓

二次判定【審査会】【医師意見書】

審査会は、障害保健福祉をよく知る委員で構成されます

↓

障害程度区分の認定（市町村）

（障害者に対する介護給付の必要度を表す6段階の区分。区分1～6：区分6のほうが必要度が高い）

↓

勘案事項調査（市町村）

地域生活 就労 日中活動 介護者 居住 など

↓

サービスの利用意向の聴取（市町村）

必要に応じて、市町村審査会の意見を聴取します。

↓

支給決定（市町村）

## 障害児の利用者負担

障害児施設（知的障害児施設、知的障害児通園施設、盲ろうあ児施設、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設）は、措置から契約方式に変わりました。

障害児の保護者は、都道府県に支給申請を行い、支給決定を受けた後、利用する施設と契約を結びます。

なお、これまで同様、現在入所している方のうち障害の程度が重度である場合は、満18歳に達した後の延長利用を可能とするとともに、重症心身障害児施設においては、満18歳を超えていても、新たな施設利用を可能としています。

### （1）月額負担上限額の設定

障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の4区分の月額負担上限額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

| 区分   | 世帯の収入状況                                                                              | 月額負担上限額 |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 生活保護 | 生活保護受給世帯                                                                             | 0円      |
| 低所得1 | 市町村民税非課税世帯で、サービスを利用する障害児の保護者の収入が80万円以下の方                                             | 15,000円 |
| 低所得2 | 市町村民税非課税世帯<br>例) 3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、概ね300万円以下の収入<br>例) 単身世帯で障害基礎年金以外の収入が概ね125万円以下の収入 | 24,600円 |
| 一般   | 市町村民税課税世帯                                                                            | 37,200円 |

所得を判断する際の世帯の範囲は、障害児（施設に入所する18,19歳を含む）の場合、保護者の属する住民基本台帳での世帯です。（平成20年7月実施）

（2）通所施設（事業）、ホームヘルプを利用する場合の軽減措置（平成20年7月実施）  
通所施設（事業）、ホームヘルプを利用する場合、資産が一定以下であれば、負担上限月額を約8分の1に軽減します。

(3) 入所施設を利用する場合の軽減措置(平成20年7月実施)

入所施設を利用する場合、資産が一定以下であれば、負担上限月額を約4分の1に軽減します。

(4) 医療型施設に入所する場合や療養介護を利用する場合の医療型個別減免

20歳未満の入所者の場合、地域で子供を養育する世帯と同程度の負担となるよう、定率負担と医療費、食事療養費を合算して、負担限度額を設定し、限度額を上回る額について減免を行います。(所得要件・資産要件はありません。)

(5) 福祉型入所施設を利用する場合の食費の減免

20歳未満の入所者の場合、地域で子供を養育する費用(低所得世帯、一般世帯(所得割28万円未満)は5万円、一般世帯(所得割28万円以上)は、7.9万円)と同様の負担となるように補足給付が行われます。

(6) 通所施設を利用する場合の食費の減免

障害児の通所施設については、低所得世帯と一般世帯(所得割28万円未満)は食費の軽減がます。

## 障害者自立支援法の制定の背景について

障害者に関する施策は、平成15年4月にノーマライゼーションの理念に基づいて導入された支援費制度の施行によって、従来の措置制度から大きく転換しました。しかし、支援費制度には以下の問題点が指摘されていました。

- ・ 身体、知的、精神という障害種別ごとに縦割りでサービスが提供されており、使いづらい仕組みとなっていること。また、精神障害者は支援費制度の対象外であること。
- ・ 地方自治体によっては、サービスの提供体制が不十分であり、必要とする人々すべてにサービスが行き届いていないこと。
- ・ 支給決定のプロセスが不透明であり、全国共通の判断基準に基づいたサービス利用手続きが規定されていないこと。

こうした制度上の問題を解決し、障害者が地域で安心して暮らせるノーマライゼーション社会の実現を目指し、平成18年に「障害者自立支援法」は制定されました。障害者自立支援法には、次の5つのポイントがあります。

### ① 利用者本位のサービス体系

障害の種別（身体障害・知的障害・精神障害）にかかわらず、障害のある人々が必要とするサービスを利用できるよう、サービスを利用するための仕組みを一元化し、事業体系を再編しました。

### ② サービス提供主体の一元化

今までは、サービスの提供主体が県と市町村に分かれていましたが、障害のある方々にとって最も身近な市町村が責任をもって、一元的にサービスを提供します。

### ③ 支給決定手続きの明確化

支援の必要度に応じてサービスが利用できるように障害程度区分が設けられました。また、支給手続きの公平公正の観点から市町村審査会における審査を受けた上で支給決定を行うなど、支給決定のプロセスの明確化・透明化が図られました。

### ④ 就労支援の強化

働きたいと考えている障害者に対して、就労の場を確保する支援の強化が進められています。

### ⑤ 安定的な財源の確保

国の費用負担の責任を強化（費用の2分の1を義務的に負担）し、利用者も利用したサービス量及び所得に応じて原則1割の費用を負担するなど、みんなで支えあう仕組みになりました。



## 障害者自立支援法の具体的内容について

### (1) 利用者本位のサービス体系

サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）をふまえ、「障害福祉サービス」が個別に支給決定されます。「障害福祉サービス」は、介護の支援を受ける場合には「介護給付」、訓練等の支援を受ける場合は「訓練等給付」に位置付けられ、それぞれ、利用の際のプロセスが異なります。

### (2) 利用の手続き

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、障害者の心身の状況（障害程度区分）や障害者の方のサービスの利用意向を十分に把握した上で、支給決定を行います。

また、障害保健福祉について専門的知見を有する第三者で構成される市町村審査会で公平・公正な支給決定が行われるよう、審査を行います。

### (3) 利用者負担の仕組み

利用者負担は、支援費制度のような所得に着目した応能負担から、サービス量と所得に着目した負担の仕組み（1割の定率負担と所得に応じた月額負担上限額の設定）に見直されるとともに、障害種別で異なる食費・光熱水費等の実費負担も見直され、3障害共通した利用者負担の仕組みとなります。

ただし、定率負担、実費負担のそれぞれに、低所得の方に配慮した軽減策が講じられ、無理のない負担でサービスが利用できるよう最大限の配慮がなされています。

出典： 厚生労働省ホームページ

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/index.html>

作成：厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」

代表： 田村 正徳

埼玉医科大学総合医療センター小児科

〒350-8550

埼玉県川越市鴨田辻道町 1981

TEL:049-228-3550 FAX:049-226-1424