

命きらめく きみの笑顔は 宝もの

# 富山県医療的ケア児等支援センター りあん だより

第3号 | 令和6年3月



## 医療的ケア児の在宅医療支援について ～ 私たちの役割 ～

富山県リハビリテーション病院・こども支援センター  
院長 畑崎 喜芳

まず、このたびの震災で被災された方々に心よりお見舞い申し上げます。また、一日も早く普段の日常に戻られますことを切にお祈りいたします。

さて、知事が「富山県の小児医療を充実させる」ことを訴えられ、それを受けて富山県小児医療等提供体制検討会(令和3年～)を立ち上げられました。そこでの検討によって、現在の県内小児医療の課題は、「医療的ケア児」と「子どものこころの問題(発達障害、不登校、神経性食欲不振症など)」への対応が足りておらず、この2つの領域の小児医療を充実させることが必要だと結論付けられたのです。そして富山県医療的ケア児等支援センターは、医療的ケア児の支援体制の中で重要な役割を担うのが期待されています。

最近、日常的に医療的ケアを要する重症心身障害のお子さんも、在宅医療でみられるご家庭が増えました。在宅でご家族の愛情に見守られながら成長されることは、お子さんにとって本当に幸せなことだと感じます。

しかしながら、在宅医療を行うには、様々なバックアップが必要になります。そのうちの重要なひとつが、レスパイトを含めたショートステイだと思います。ご家族に何らかの事情があって、一時的に医療的ケア児のお子さんを預かって欲しい、と言われたときに、いつでも病院のショートステイでお引き受けできる体制を整えることが是非とも必要になります。そのため、富山県リハビリテーション病院・こども支援センターでは、多くの方にショートステイを利用していただけるよう、体制を整えていこうと考えています。

また、医療的ケア児のご家族が困ったときや、わからないことが生じたときに相談していただく窓口が、富山県医療的ケア児等支援センターになります。こうしたお尋ねがあった場合には、できるだけ対応をさせていただきたいと思っております。

これらの取り組みを通じて、少しでも医療的ケア児を在宅でみておられるご家族のお力になればと考えております。



### 3. 経管栄養法 ～胃瘻からの注入～

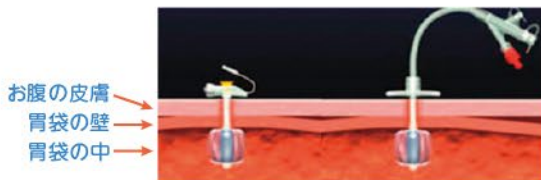
前回までの2回は呼吸管理（排痰処置、排痰補助装置）について紹介しました。今回は、経管栄養法の代表的な方法である胃瘻のお話を中心に、その知識から日常的ケアに関することまで含めた内容としました。

#### 経管栄養法

- 食べる機能の障害や誤嚥（水分や食べ物が食道ではなく気管に入ってしまうこと）のくり返しなどにより経口摂取が困難な場合に、チューブを通して水分や栄養分を摂る方法です。
- 代表的なものは、**経鼻胃管（鼻から胃にチューブを挿入）**と**胃瘻**です。
- 胃から食道への逆流が起こりやすい場合は、鼻から、あるいは、胃瘻からチューブを腸まで入れ、腸から水分や栄養を摂る方法もあります。
- 経管栄養は日常生活の一部であり、生活リズムや睡眠時間に配慮して計画を立てるようにします。

#### 胃瘻とは

- 多くの場合は全身麻酔での手術により、下図のように、皮膚と胃袋の壁に小さな穴をあけ、皮膚と胃袋が離れないように縫ってチューブの通り道（瘻孔）をつくります。



- 胃瘻チューブには複数の種類があり、小児ではチューブ挿入後に先端の風船に水を入れて固定する**バルーン型**（左図）で、栄養カテーテルの接続部分に蓋をする**ボタン型**（左側）が主体です。そのまま入浴もでき、見た目もすっきりしています。

- 注入の際はボタンの蓋を開け、専用チューブを接続して使用します。
- 栄養剤等を入れたボトルから時間をかけて注入する方法の他に、シリンジ（注射器）を用いたミキサー食の注入が可能で、その効用が注目されています。

胃瘻ボタン



#### 主なメリットとデメリット

★ 経鼻胃管との比較を中心に ★

メリット	顔に固定テープがない、抜けにくい、交換の負担が少ない（月1回）、ミキサー食注入可
デメリット	全身麻酔での手術が必要、お腹に傷ができる、医師が交換・家族は交換できない

#### トラブルと対策

##### ①胃瘻チューブが抜けた！

瘻孔は数時間で閉じることがあります。バルーンの水が残っている場合は、シリンジで抜いてから優しく再挿入してテープで固定し、かかりつけの病院に連絡しましょう。チューブが破損している場合は吸引チューブでもよいです。

##### ②瘻孔周囲の皮膚が赤くジクジクしている

栄養剤や胃液の漏れが多い場合は、ティッシュでこよりを作り、ボタンの下に巻いてみます。改善が見られない時に使用する軟膏を、主治医の先生に予め処方してもらっておくとよいでしょう。

##### ③瘻孔の粘膜が盛り上がっている

圧迫が原因かもしれません。時々ボタンを回したり、軽く引き上げたりして圧迫を防ぎましょう。

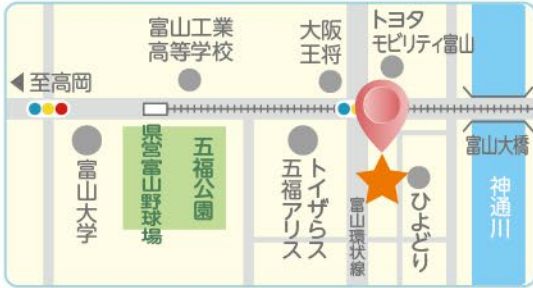
支援の輪  
紹介

医療的ケアや重症心身障害のお子さん等への支援を行っている活動を紹介します。  
今回は、県内初の支援に先進的に取り組まれている、お2人にお話をうかがいました。

訪問看護ステーション ままアシスト

富山市指定訪問看護事業所

- 住所 富山市五福1188-2
- 電話 076-411-9228



代表 高尾 久子さん より

子どもも大人と同じように、退院後に安心してお家で過ごしてほしいと、小児に特化した訪問看護ステーションを開設したのが10年前でした。設立当時は、まだまだ子どもは親がみるものとの世の中の認識でしたが、名前のおと、医療的ケアだけでなく育児そのものを支える子育て支援の一環として、看護にプラスαし、ママと一緒に子どもの成長・発達を促すサポートに日々取り組んできました。

在宅酸素療法や胃管のお子さん、低体重、心疾患などを抱えるお子さんを訪問しています。富山市内のお宅が中心ですが、これまでに県下全ての市町村のご家庭を訪問しました。

また、県内の小児訪問看護を充実させるため、それぞれの地域の訪問看護ステーションの体制整備事業に参加したり、保育園での訪問看護に取り組んだりしています。

将来は、訪問診療と共に活動し、在宅で支える医療に努め安心の懸け橋になりたいと強く願っています。

特定非営利活動法人デイサービス このゆびと一まれ

●事業内容

- 共生型児童発達支援・放課後等デイサービス
- 生活介護 ●短期入所 ●就労継続支援B型
- 相談(特定、障害児) ●日中一時支援
- 乳幼児一時預かり ●通所介護 ●居宅介護

●住所 富山市富岡町355

●電話 076-493-0765



このゆびと一まれ向い  
このゆびと一まれ茶屋  
でもお待ちしております



代表 惣万 佳代子さん より

赤ちゃんからお年寄りまで、誰も排除せず家庭と同じようにケアしたい、という思いで始めた全国初のデイサービスは、昨年、はや創立30周年の節目を迎えました。以前、講演で「暮らしを支える看護師でありたい」と話したところ、図らずもナイチンゲールの言葉であったことや、NPO認証が偶然にもナイチンゲールの日であったことが、看護師としての縁深さを感じています。

医療的ケアの必要なお子さんは、ケアの難しさや看護の専門性はありますが、家庭でのケアを“このゆび”でも行うという立場で支援しています。子どもの育ちにとっても家から外に出て友達を作り、家庭とは別の社会を持つことは大切なことで、お年寄りからは「子どもの声が聞こえるのは幸せ」と言っていたいています。

豊かな人間関係の中で人は育ち、喜びも大きく、ひとりひとりが輝くことができる、それは共生の姿であり、障害者もそうでない人もお年寄りも子どもも同じ時間を過ごすことで、皆が育ち輝ける。そんな場を提供し続けたいと思っています。

## 災害に備えよう - その2 -



先の能登半島地震では、県内での停電が少なかったことが幸いでしたが、災害による突然の停電は、電源の必要な医療機器をお使いのお子さんにとって、非常に深刻な問題です。停電を乗り切るには何が必要か、また避難時の持ち出し物品について考えました。

### 1 停電に備えて

**(1) 外部電源の確保** 非常時に使える状態にあるか、定期的に使って確認しましょう。

- 専用外部バッテリー … 人工呼吸器メーカー正規品、医療用など
- 蓄電池 … 専用外部バッテリーと共に、耐用年数、経年劣化にご注意ください。
- 車両バッテリー … シガーソケット、100Vコンセントなど取り方は車種により異なります。
- 発電機 … ガソリン型とガス型があります。燃料の管理、使用場所の制限（屋外のみ）、騒音などの観点から、個人宅での使用には注意が必要です。



**(2) 電気を使用しない機器の準備** 非常時にうまく使えるように、普段から練習しておきましょう。

- 人工呼吸器 → アンビューバッグ
- 加温加湿器 → 人工鼻
- 酸素濃縮器 → 酸素ボンベ
- 吸引器 → 手動式吸引器、注射器での代用



例) 物品チェックリスト

呼吸器・酸素関連	吸引
<input type="checkbox"/> 呼吸器回路	<input type="checkbox"/> 吸引器（手動）
<input type="checkbox"/> 予備気管カニューレ	<input type="checkbox"/> 吸引チューブ
<input type="checkbox"/> 延長チューブ	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 人工鼻	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> アンビューバッグ	経管栄養、胃ろう
<input type="checkbox"/> Y字ガーゼ	<input type="checkbox"/> 経管栄養剤
<input type="checkbox"/> 酸素ボンベ、カート	<input type="checkbox"/> 栄養チューブ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 注入ポトル
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2 避難物品のチェック

**(1) チェックリスト**

お子さんによって必要なものは異なるので、あらかじめ確認してリストを作っておくと便利です。最低3日分、可能なら1週間分準備しておくことで安心です。

**(2) 介助者の備え**

介助者（保護者）用の物資も併せて準備しておきましょう。

富山県医師会・富山県小児科医会では、災害時に必要な情報をまとめて記入できる「あんしんノート」を作成されています。ご活用ください。

- （参考資料）
- ・ 医療的ケアが必要な子ども達のための災害時対応マニュアル 災害時必携ファイル「あんしんノート」（富山県医師会・富山県小児科医会）
  - ・ 医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～（国立研究開発法人国立成育医療研究センター）



ぜひ活用ください



センターの愛称が「**りあん**」に決まりました！

「りあん」(Lien) とは、フランス語で絆、つながりを意味する言葉です。医療・保健・福祉・教育など、さまざまな機関との連携・調整を通じて、人と人、機関、地域がつながり、安心して暮らしていけるよう伴走し支えたい、という願いが込められています。

たくさんのご応募ありがとうございました。  
今後ともよろしくお願いたします。

発行：富山県医療的ケア児等支援センター りあん  
電話 076-438-2233（内線230）  
〒931-8517 富山市下飯野36番地  
富山県リハビリテーション病院・子ども支援センター内

