

# 演習事例の概要

Tくん 0歳4ヵ月 男児

- 診断名：

脳性まひ（低酸素脳症後遺症）、喉頭軟化症、てんかん  
胃食道逆流症、摂食嚥下障害

- 経過：

在胎40週 3082 g。予定日を過ぎても陣痛なくL医院に入院して  
陣痛誘発を受けた。途中で胎児仮死兆候が見られたため吸引分娩となった。

呼吸困難が続きA病院NICUに搬送。挿管後、人工呼吸器管理3週間。

その後抜管。頭部MRIは多嚢胞性白質軟化症の所見あり

生後4か月で退院 退院前のVF（嚥下造影）検査にて、明らかな誤嚥はないと診断されたが、  
経口摂取でむせると1時間くらい呼吸困難になるため、経口摂取していない。

- 医療的ケア：

経鼻胃管による経管栄養、口腔・鼻腔吸引(起きているときに適宜。寝ているときは少ない。)

## 【家族構成】

父（30歳）、母（27歳）、本人（第1子）の3人家族

母は小柄。専業主婦。不安が強く、いろいろ考えてはいるが、具体的な動きは助言を求めているから動く。

自ら自分の気持ちを話すことは苦手。

母方祖母の協力で時々リフレッシュしているというが、ほぼ本人と二人で自宅に引きこもり状態。

父はがっちりした体格。責任感があり、母をぐいぐい引っ張っていくタイプ。

子育てに協力的したい気持ちはあり、入浴は父が毎日行っている。

両親ともに、子どもの障害を受け止め切れていないが、目の前のことを一生懸命でがむしゃらに頑張っている。

まだ、落ち着いて今後ことを考えられていないといった印象。

## 【家族背景】

- 父方

祖父母は近くに住んでいるが、祖母が脳梗塞後で協力は難しい。

祖父は本人をかわいがっていて、お風呂に入れてくれる。

祖父自営業で、父の勤務先でもある。

- 母方

母方祖母は他県に住んでいる。

時々自宅に来て本人を見ることもあるが、母は全面的には頼れないと思っている。

MSWより

在宅生活始めているが、家族だけでは大変なため、  
在宅支援の見直しをするためカンファレンス参加の依頼がある。

## 【本人の様子】 1歳9か月

- 身長 72 cm ・ 体重 11.6kg
- 定頸なし ・ ADL介助 ・ 混合型四肢麻痺でねたきり
- 個視、追視なし
- 聴覚はMRI ・ 脳波 ・ ABR（聴性脳幹反応検査）にて完全に機能は失われていないと診断。
- 筋緊張が非常に強い。閉塞性呼吸あり。

## 【本人の様子】 つづき

- 栄養：経鼻経管栄養 ミルク 1時間／回  
7時・12時・17時・22時
- 発作：朝7時頃・昼12時から1時頃  
日中の起きている時に多いが、夜や寝ている時は少ない。  
夜間はよく眠っている。
- コミュニケーション：  
発語はないが、表情や舌の動きで意思表示がある。  
相手の様子を見て、わざとやっていると思われる表情をすることがある。しかし、家族や慣れた人しかわかりにくい。
- 遊び：くすぐりや、激しく体を動かす遊びが好き。  
顔を触られること好きではない。
- 移動：抱っこ・バギー  
抱き上げようとするとう身体が丸くなり、滑りやすく注意が必要。

# 状況が変わって 13歳

- 就学・弟の誕生等、本人や家族の状況が変わっていたが、安定して生活できていた。しかし、本人の成長や医療の重度化に伴い生活プランの見直しが必要ではと相談員は考えていた。
- 母との面談の中で同様の相談があり、支援を見直すこととなった。

# Tくんのこれまでの経過

- 2010年3月 幼稚園通園開始（母付き添い）1～3/週
- 2010年 誤嚥性肺炎で入退院を繰り返すようになる。  
胃食道逆流症もあったため、医師より胃ろう・気管食道分離の適応であると説明されるも、手術は希望せず。
- 2011年 短期入所利用開始（第2子妊娠、出産時を見越して）  
主治医よりSAT（血中酸素濃度）が上がらない時には酸素使用の指示  
食道裂孔ヘルニア根治術、胃ろう造設  
第2子誕生 お兄ちゃんになる。

- 2012年 急性呼吸不全や肺炎で入退院がつづく
- 2013年 喉頭気管分離術施行  
4月 特別支援学校入学（通学籍）3日/週 母付き添い日あり  
日中一時支援 2日/週利用
- 2015年 本人体格がよくなり、入浴の負担が大きくなり  
訪問入浴・居宅介護による入浴支援を導入  
移乗用のリフトも検討したが導入せず。
- 2016年 気管支炎、肺炎で入院あり。在宅呼吸器夜間のみ導入  
呼吸苦のある時には日中も使用。
- 2019年 肺炎で入院。尿路感染もあり導尿開始。  
基本的には常時呼吸器使用。呼吸器なしで過ごす時間が短くなっている。  
そのため、登校中は母が付き添っている。  
弟が小学2年で学校の行事等への参加等の弟との時間も取ってあげたいと  
母は考えている。

# 本人・家族の希望・環境

## • 本人

- 体調の良いときには、学校でみんなと一緒に過ごしたい。
- お風呂が大好き。
- お母さん以外の人と過ごせるようになる。

## • 家族

- 入院せず、体調が安定して過ごしてほしい。
- 学校等本人が楽しめる時間を、少しでも持たせたい。
- いろいろな人とコミュニケーションがとれるようになってほしい。
- 人工呼吸器が離せなくなったけど、本人の好きなお風呂には入れてあげたい。  
体が大きくなったので、家族だけでの入浴は大変。
- 弟との時間も作りたい。

# 医療機関に最近の状態確認

- 1 3 歳になったTくん

喉頭気管分離 基本的に常時人工呼吸器使用

- ・ 夜間はモニター装着。適宜口腔・鼻腔・気管切開部の吸引が必要。
- ・ 尿路感染を起こしやすいため、1日3回導尿。排便は月・木に浣腸。
- ・ 体温コントロールが未熟なため、電気毛布などで調整が必要。
- ・ 栄養は胃ろうで注入、ラコール3回＋ソリタ3回を1時間かける。
- ・ 痙攣時、眼球上転はほとんど見られないが、ボーッとするものは日に1～数回ある。ぴくつきは眠い時に多い。

緊張が強くなり、呼吸数が増えてきた時にはダイアップ座薬挿肛する。

- ・ 話しかけによって、表情、まばたき、舌を出すなどの意思表示ある。
- ・ 学校は通学籍のままで、本人の調子のよい時に登校のペースを維持。