

医療的ケア負担度調査

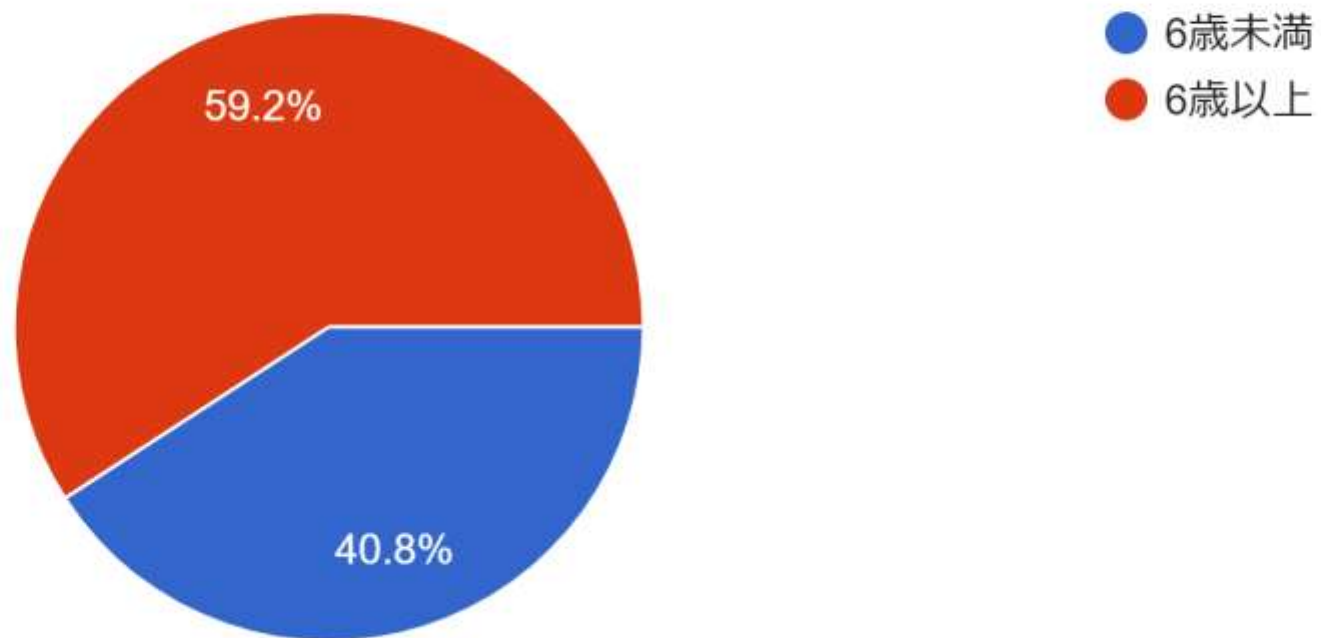
2020.6.10

調査概要

- あおぞら診療所の動ける医ケア児84名に対しWeb調査
- 6月3日(水)開始～6月8日(木) 現在 71名回収(回収率：84.5%)

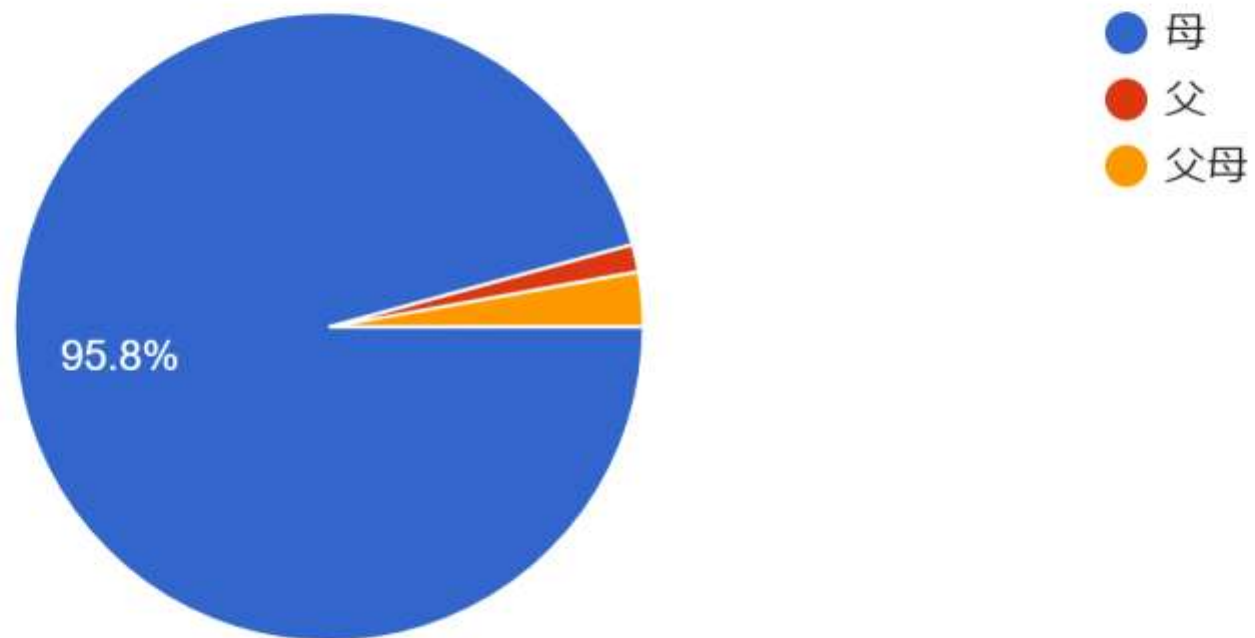
質問1：お子様の年齢を教えてください。

71件の回答



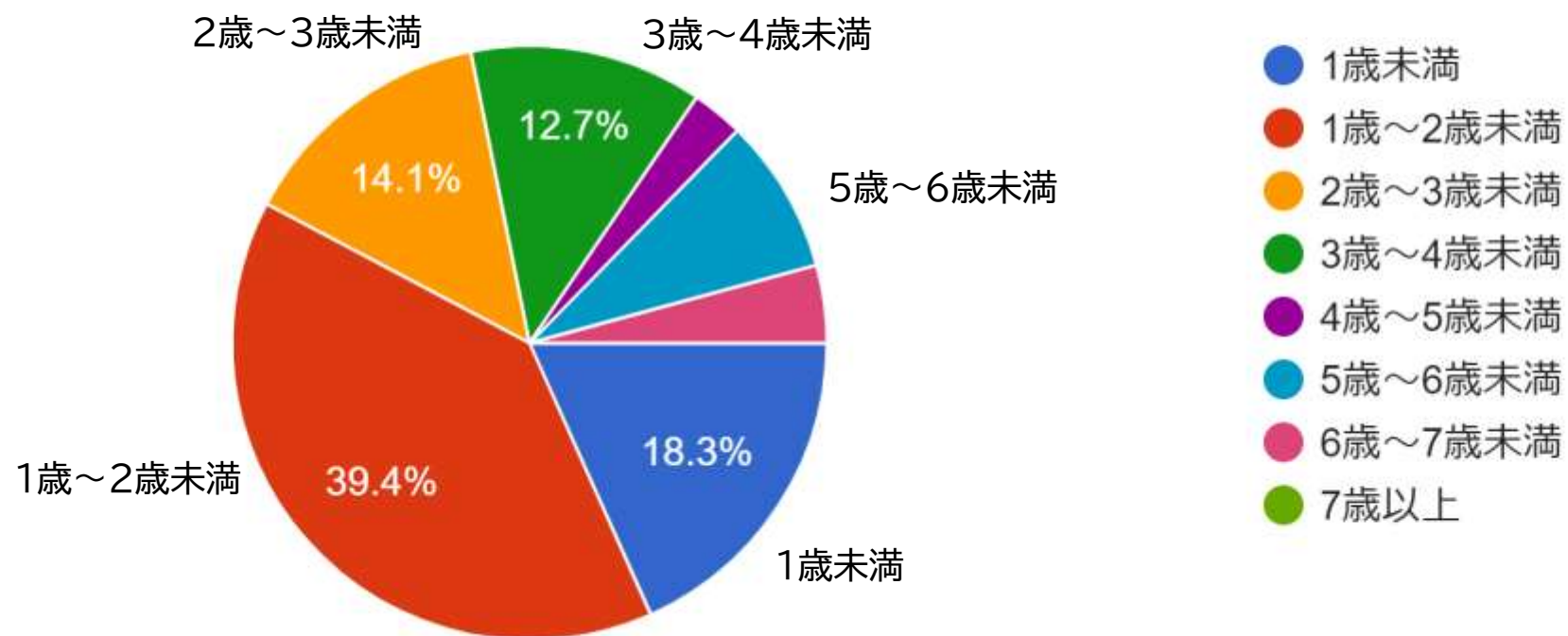
質問2：お子様の主たる介護者はどなたですか。

71件の回答



質問3：支え無しでお座りができる※ようになったのは何歳ごろですか。

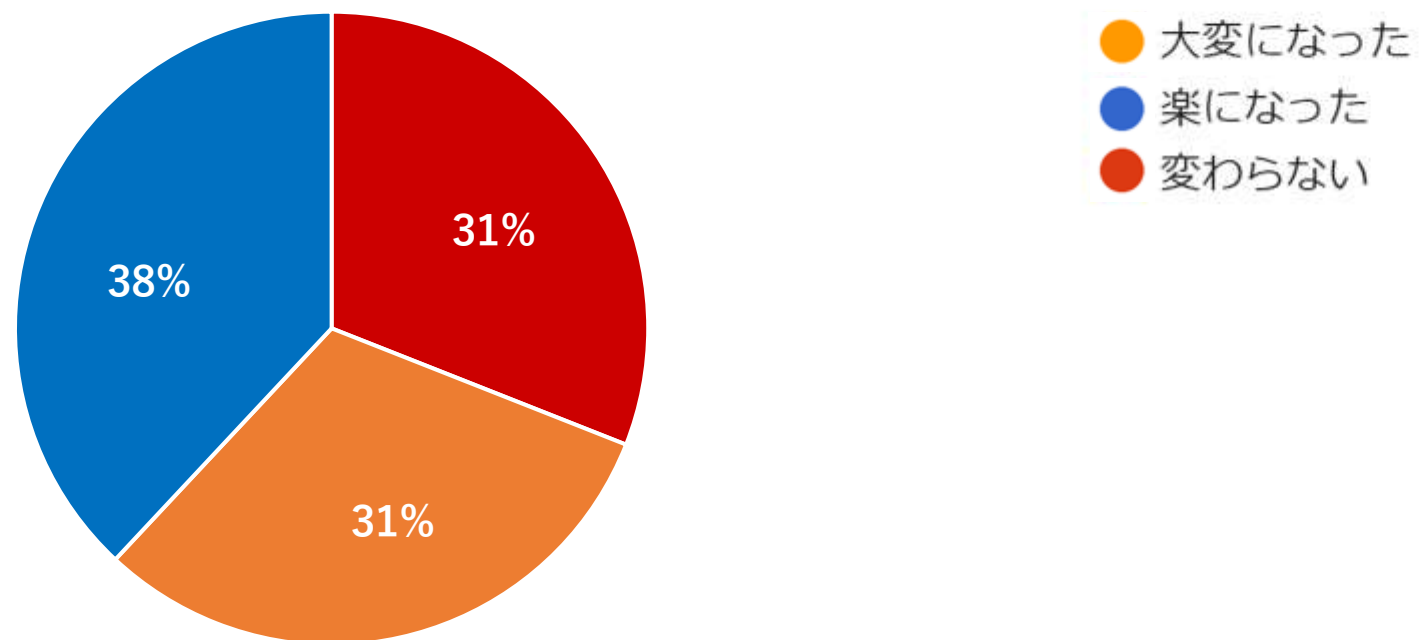
71件の回答



※「支え無しでお座りができる」とは、支え無しで座位、自力で移動（背ばい、ハイハイ）、立つ、歩くのいずれか、もしくは全てができる状態を指します。

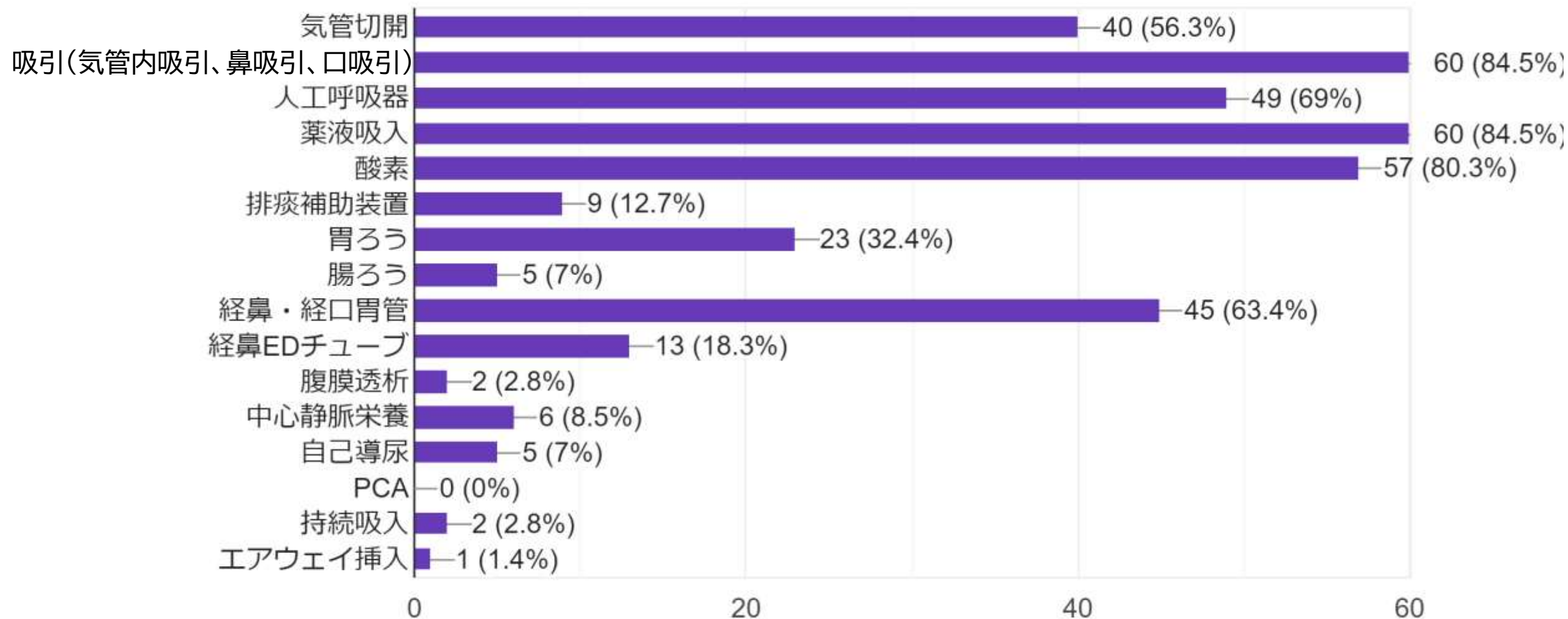
質問4：支え無しでお座りができるようになる前と、なってからでケアや育児はどのように変化しましたか。

71 件の回答

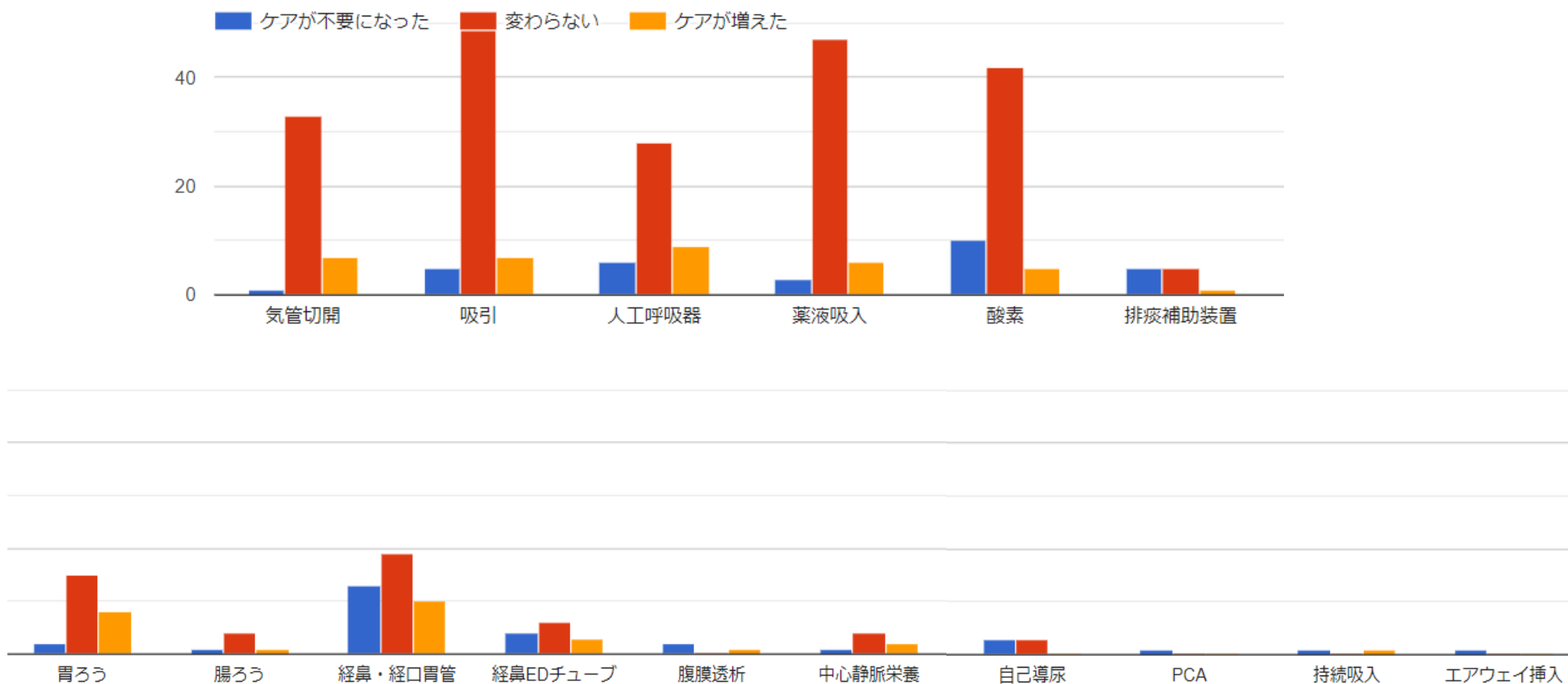


質問5：これまでに実施したことのある医療的ケアについて該当するものをお答えください。

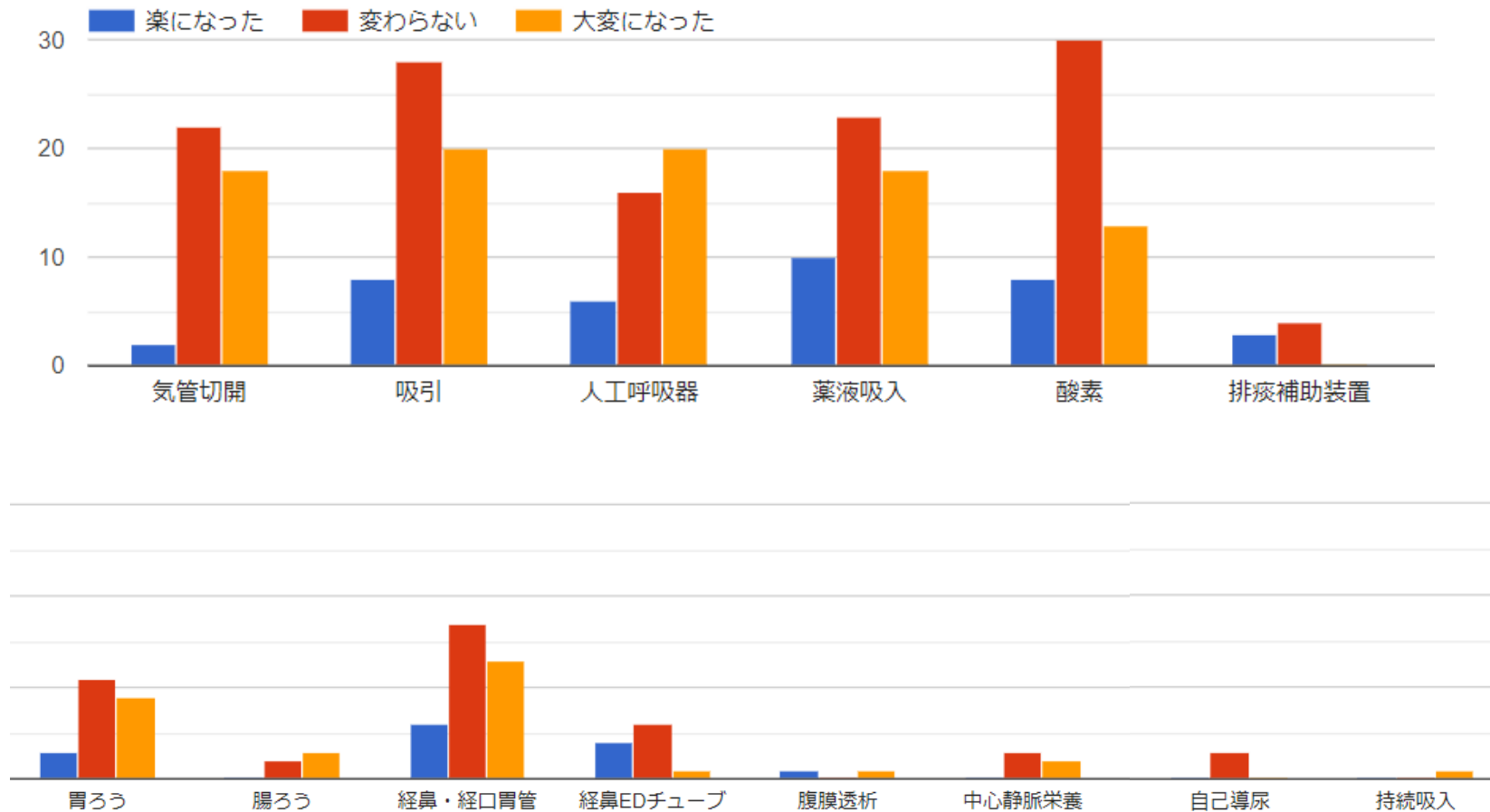
71件の回答



質問6：医療的ケアの内容について、お座りができるようになってからと、できなかったときを比べるとどのように変化しましたか。



質問7：医療的ケアの負担度について、お座りができるようになってからと、できなかったときを比べると（事故防止も含めて）どのように変化しましたか。



質問8：現在のお子様は、医療的ケアについて理解し、指示を守ることができますか。

71件の回答



質問9：指示が守れなかった時の例として、具体的にどのようなことがありましたか。お子様による事故や機器のトラブルも含めてご回答ください。

55 件の回答

カニューレ自己抜去

CVカテーテル自己抜去

痒みが酷くてCVを皮がむけるほど引っ掻いてしまう

とくにありません

気管カニューレの自己抜去。人工呼吸器を抜く、倒す。就寝時に外してアラームが鳴り響き睡眠ができない。薬や酸素の吸入中に逃げる、回路を抜く。胃瘻部分を下にして動いてしまい、胃瘻周りがただれる。出血、周辺部分のケア。なかなか治らず、本人は泣き続け辛い。介護者も辛い。でも栄養を入れなければならず泣く泣く入れると染みて痛い。負のスパイラルが生まれました。

カニューレ抜去

酸素のカニューレを自分で外してしまいます。
首にカニューレが巻きついていた時もあります。首が閉まらなくて良かったと、ホッとしましたが...本当に怖かったです。

カニューレ自己抜去、人工呼吸器を外す

胃ろうからの注入中も動きまわるので、引っ張ってしまい、ボタンの所に傷を作った。ポンプを壁等にガンガンぶつけてしまう事があり、故障しないか心配な時がある。

まだ理解できてない。
吸入、人工呼吸器では寝返りをしてちゃんとできない。
自分でカニューレを抜こうとする
バンド交換で動いてカニューレ抜去

吸引を嫌がり暴れてしまう

吸引時に暴れすぎて一人で対応できなくなる

吸引の時に吸引チューブを掴んで吸引させないようにする。気切バンド交換の時にわざと動く。胃瘻をいじる。

EDチューブを引き抜いた

- ・気に食わないことがあると気管カニューレを抜いたり経鼻チューブを抜去したりした
- ・経鼻チューブが抜かれたことで誤嚥性肺炎になり40度を超える高熱が2週間ほど続いたこともある
- ・まだ抜去はないが今は鼻のチューブから胃ろうに移行したため、そちらも抜こうとする
- ・呼吸器をつけたまま無理な移動をしてカニューレが抜けそうになったりする
- ・栄養注入中に急な移動をして栄養のボトルを倒してベタベタになった

我が子はおすわりは出来ないがとても器用にずりばいで移動をすることができる。しかし、言葉をほとんど理解できないため、以上のような危険が常に隣り合わせで、訪問看護の時間や児童発達支援の母子分離の時間以外はほぼ目が離さず苦労がある。

経鼻胃管を自分で抜いた、人工呼吸器を外した

胃ろうのチューブを引っぱる

人工呼吸器を外したり、回路をぴよんぴよん跳ねる遊具に乗りすぎて穴をあけて壊したりしました。

経鼻EDチューブを自分で抜いた

たまに吸入を嫌がったり、呼吸器のマスクを外したり、呼吸器を停止したりする時があります。

胃管を抜く、吸入嫌がり吸入できない、吸引を嫌がり吸引機を倒して故障する

マーゲンチューブを、自分で抜いた、胃瘻になってからは、動き回るので、シリンジで注入中突然寝返りを打たれヒヤッとした

薬液吸入もじっとしていない為押さえ込みをしてしなければならなかった

吸引の時も同じで、両手頭を押さえ込みながら、吸引しなければならず、かなり神経を使っていた

大きくなるにつれていたずら心がどんどん芽生えわざと吸引させなかったり反応を見て楽しもうとカニューレを抜こうとしたり胃瘻ボタンを引っ張ったりが増えた。

自己抜去、呼吸器の回路を外す、吸引器を蹴飛ばす、胃瘻を引っ張り出血する、脱衣しオムツを外して放尿する など

- ・呼吸器蛇管を下へ引っ張るので、フレックスが壊れたり、気管カニューレが抜けてしまったりした。
- ・呼吸器の高圧アラームをわざと何度も鳴らす。
- ・胃ろうチューブを引っ張って抜きそうになった。

吸入の時に遊んで口からはずしてしまう。

径鼻EDチューブを抜いてしまい救急で病院にいきレントゲン室でチューブを入れていた。その場で、また抜いて再び入れたことがある。持続注入中は、見守りしないとチューブを抜いてしまい部屋中の床に栄養剤が漏れていた。持続注入なので、延長コードを足して動きに合わせて持続注入機材を母が担いで栄養剤を取るために日中は登校中は側に付き添う事が多い。夜間は就寝中に外れたりしないか確認。栄養剤の交換が3時間置きで2回あり睡眠確保が難しい

人工鼻やスピーチバルブを自分で取ってしまう、気管カニューレを自分で抜きそうになる、吸引器や吸入器等にいたずらをする

カニューレを首に巻いたりして危険

毎回ではないが、吸引をいやがり手でカテーテルを抜こうとするので、カテーテルを清潔な状態に入れることが困難。

気管カニューレを抜いてしまう

酸素のカニューレを嫌がって外す。テープで貼ってもとる。チューブを遠くまで投げる。

手で払いのけたりして作業が進まない

鼻チューブを自分で抜いた（多い時で1日3回）、スピーチバルブを取ろうと強く引っ張り気管カニューレまで抜けてしまった、吸引器を引き倒して壊した、呼吸器の設置してあるワゴンによじ登ろうとして落ちて頭を打った

酸素吸入のカニューレをすぐに外してしまい、ちゃんと酸素吸入できていなかった、酸素の機械をいじってしまう、動きまわってしまい酸素のチューブにひっかかり転倒したり体に絡まってしまう、薬液吸入を嫌がってしまう

バイパップの加湿の設定をいじった。

自分でバルブや人工鼻を勢い良く取ってしまい、一緒にカニューレまで抜けてしまったことがある

経鼻胃管を自分で抜いた。人工鼻をつけてもつけても外してしまい、全然つけられなかった。外出時、介助者から離れて少し間があいた隙間に、他の子供が全速力で走ってきたため、酸素チューブが強く引っ張られて気管カニューレが抜けた。

動き回っているうちにチューブが引っ掛かり顔にテンションがかかると鼻カニューレを外してしまったり、配置場所のせいもありますが酸素濃縮機の電源をオン/オフして遊んでしまう時がある。

人工呼吸器を投げた。カニューレ事故抜去1日に何回も、吸入器の部品をかじる、壊す。医療物品を勝手に開封。
たんの吸引機投げて破損。

- * 腹膜透析のカテーテルを引っ張る
- * 気管カニューレを自分で抜いた

胃管が抜けそうになったら自分でおさえて教えてくれる。

経鼻チューブ抜管回数が増えた、人工呼吸器(Bipap)を嫌がる・外す、吸引の拒否

常に注意して過ごしている
逆に本人にそのストレスがかなりの負担ではないか心配

まだ1歳半なので、指示の理解はしていないが、寝ている時の人工呼吸器はつけてくれる

痰を吸引してほしいときに自分で呼吸器をはずしてしまう

気管切開部のガーゼや絆創膏を剥がしてしまう。
痒みが強いとかいて赤くなる。学校で目が離せないと思われてミトンをつけさせられる。(本人の事がある程度理解してもらえたら安全なのに)
理解してもらえて来たと思ったら、また新しい担任に変えて慣れてないからと言われる。組織的にウソをつかれて信頼関係も崩れる。正義は勝つので味方になってくれる先生や関係者の方々とまた前進します。

吸入中に、吸入を外す。バイパップをイタズラする。気管切開口を触る。

人工呼吸器をいたずらした

手持ち無沙汰、つまらない事があると、手にチューブを引っ掛けて抜こうとする、抜けたこともある、特に学校でやることが多い