

むーしんさんの保育園入園にあたり

現状の健康状況と発育及び入園にあたっての事前連絡事項

2021.11.1 作成
全15ページ(表紙含む)

Contents

1. 現在の状況
2. これまでの経過
3. 現在の発育状況
4. 発育面の経過
5. 現在の在宅治療内容
6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

(添付資料)病院からの書面



1. 現在の状況(1/2)

健康面について

-2020年2月(1歳1ヵ月)に生体肝移植を2020年2月に実施しており予後観察中。
症状については安定しており、2ヵ月に1回の定期検査を阪大病院で実施中です。

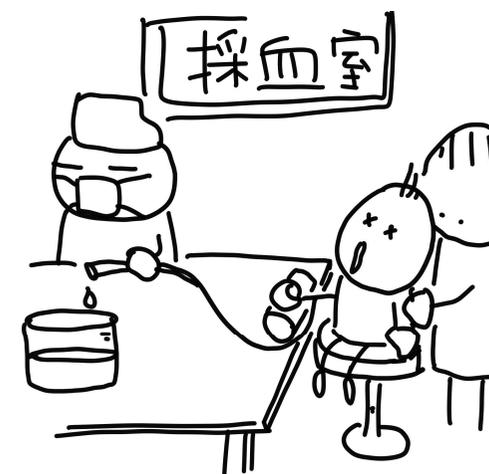
-経口での食事量が不足しているために経管栄養法(NGチューブ)にて不足分の栄養を
注入しています。食事量が十分に増えればチューブは廃止されます。

病院より本状態において通園は問題無いと連絡を受けています。

肝移植について

-肝移植後の生活について一部の食事制限があります。

-現在基本的に生活面の制限はありませんが、免疫抑制剤を服用
している為に感染症、衛生面については気を使っています。



1. 現在の状況(2/2)

経管栄養チューブについて

-経鼻でNGチューブを挿入中です。家庭にて1日3回(朝、昼、深夜)注入を実施中です。

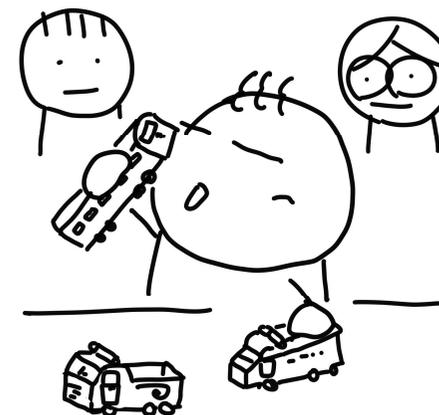
-装着している期間が長い為か、本人がチューブを抜くことはありません。
ただ、固定テープの原因による肌荒れ等で痒み等が出てきた時に、テープを触ってしまいテープと一緒にチューブが抜ける(一部)事が稀にあります。

-本チューブ挿入状態においての生活面の制限はありません。

発育の遅れについて

-今年春の発達相談において1年程度の発達遅れが指摘されており、要配慮保育に相当するであろうとの見解です。

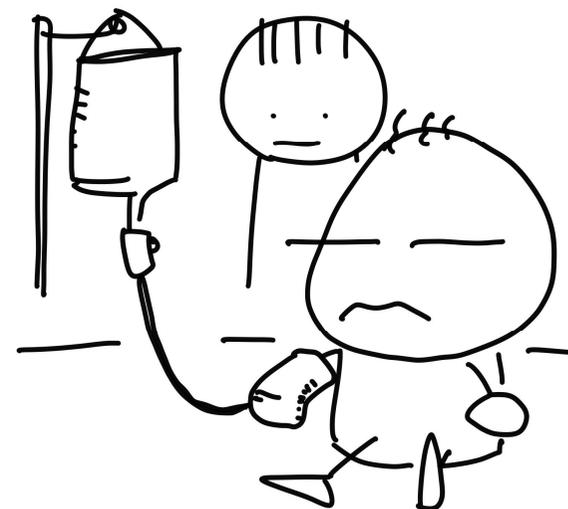
-特に発語の遅れが顕著にみられます。



2. これまでの経過について

- 2019年1月(0歳0カ月) : 中国で出生、直後に胆道閉鎖症の疑いと診断される。
2019年2月(0歳1カ月) : 日本帰国の後、阪大病院へ入院。
2019年3月(0歳2カ月) : 胆道閉鎖症の手術(1回目)
2019年5月(0歳4カ月) : 胆道閉鎖症の手術(2回目)
2019年9月(0歳8カ月) : 一時退院 *中心静脈栄養での退院
2020年1月(1歳) : 再入院(肝移植の為)
2020年2月(1歳1カ月) : 生体肝移植手術
2020年6月(1歳5カ月) : 退院 *EDチューブでの退院
2020年11月(1歳10カ月) : 検査入院 *NGチューブでの退院
2021年 5月(2歳4カ月) : 通所サービス(デイサービス)を利用開始

中心静脈栄養法、EDチューブ、NGチューブについては次ページ参照



中心静脈栄養

高濃度の栄養輸液を中心静脈から投与することで、からだに必要な栄養素を補給する。

24時間継続の注入が必要で、カテーテルの詰まり、感染症のリスクが大きい。カテーテルの交換には手術を行う必要がある。

経管栄養、EDチューブ

EDチューブは、elemental diet tubeの略で十二指腸へ留置。

挿入にはレントゲン撮影が必要であり、病院での処置が必要。

注入ポンプを使用し24時間継続の注入を実施していた。

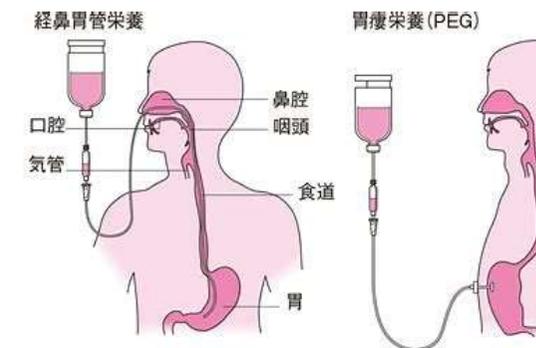
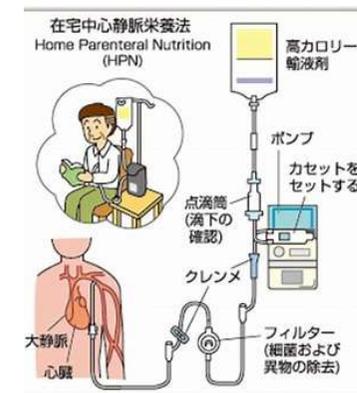
経管栄養、EGチューブ

NGチューブは、nasogastric tubeの略で胃へ留置。

挿入は家族でも可能であり、現在では私が在宅で一人で挿入できている。

滴下注入を実施できている。

経管栄養には経鼻と胃ろうの2種類があるが、長女の場合は経鼻による注入を実施中。



3. 現在の発育状況 (1/2)

2021年4月の発達相談において1年程度の遅れがみられると話をされています。次回2021年11月に保健センターにて発達の状況を調査する予定です。

移動運動： 特に著しい遅れは無いと認識しています。

手の運動： 特に著しい遅れは無いと認識しています。

基本的習慣： 食事に関する内容については全体に遅れがあり、食事についてある程度自分で行えますが介助が必要です。コップで水を飲むことは可能ですがストローは使えません。

排泄の予告はできておらず、大便については排泄後ジェスチャーで伝えてきます。

現在オムツを使用しています。(トイレトレーニング中です)

服を着る(脱ぐ)、靴を履く(脱ぐ)についてはある程度行えますが介助が必要です。



3. 現在の発育状況 (2/2)

対人関係： 感染症の問題より他の子供と接する機会がほとんどなかった事から不明な点もありますが、デイサービス等の話では特に対人での問題は無い様に聞いています。集団生活については未知数です。

発語： 明確な発語は現在ありません。簡単な単語が喃語のニュアンスで伝わるレベルです。DVDの歌などや踊りの真似をします。言葉にはなっていませんが、リズムや動きの再現性はそれなりに高いと思います。

言語理解： 簡単な指示であれば言葉にて伝える事が可能です。(立つ、座る、持ってきて等)
簡単な2言語による識別もある程度できます。(赤い風船、黄色い椅子等)



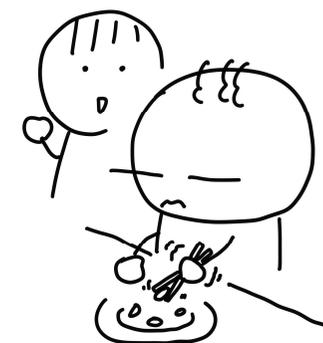
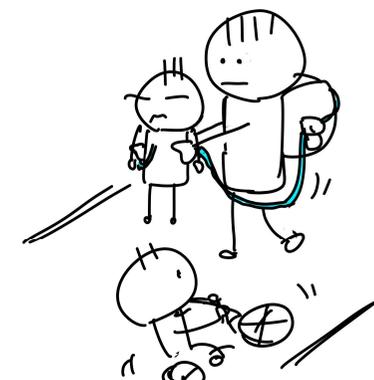
4. 発育面の経過

運動面について0歳～1歳5カ月の入院期間中は(一時在宅も含め)中心静脈栄養を行っていた為に行動範囲が限られており運動面の発達は遅れ気味である。退院後は1日2時間程度の散歩を毎日行っているが、EDチューブを接続中は輸液ポンプを使用している為にベビーカー若しくは抱っこでの移動がメインであった。1歳10ヵ月より現在の方式となり自由に行動が可能となる。

食事については肝臓の肥大により食事量が減り、3ヵ月目ぐらいからは経口での食事はほぼ行っていない。但し食事の練習をかねて流動食レベルの食事を1日3回実施。1歳11ヵ月頃より食事量が増えてきている状態ではあるが、経管栄養の影響なのか食事に対する意欲はあまり見られない。(最近改善が見られる)

対人関係について感染症のリスクより、2歳までは両親、病院、訪問看護以外での他人との接触はほぼ無し。2歳4ヵ月より個別療育メインのデイサービスを利用している。

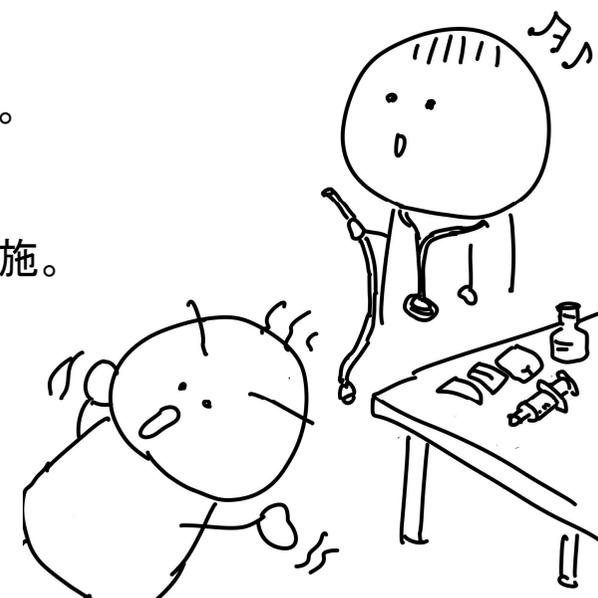
発語について2歳7ヵ月頃より、喃語の種類が増え始めている状況。



5. 現在の在宅治療内容

現在在宅での治療としては以下の内容を実施中です。

- a. 経管栄養法にて輸液の注入を1日3回(朝、昼、夜)実施
通園後は注入時間及び回数を調整し、在宅時に注入をする計画です。
- b. 週1回の経管栄養チューブの交換及び適宜固定テープの交換
毎週日曜日に交換を実施、チューブの抜け等があれば適宜交換を実施。
作業としては私(父)が一人で作業可能です。
固定用テープについては状態に応じ適宜交換を実施。
- c. 朝、夕の2回免疫抑制剤の服用
服用時間は12時間間隔で正確に服用しています。
通園後はつ通園時間にかからないように服用をする予定です。
- d. 週1回の訪問看護の受診



6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

【肝移植に関するもの】

1. 食事について、免疫抑制剤に影響する為に柑橘系の一部が摂取できません。
給食に柑橘系の食材が出る場合は除去をお願いします。調味料等での使用レベルであれば問題ありません。柑橘系でも良いもの悪いものがありますが、管理が面倒だとおもいますので柑橘系でまとめて管理頂いて結構です。
具体的な管理方法はお任せします。
2. 水分補給はできる限りこまめに摂取させる様に注意をお願いします。
当日、水道水から作ったお茶であれば飲用に問題ありませんが糖分等が含まれている場合は冷蔵したもののみを飲用してください。必要があれば水筒を持参させます。
コップについて可能であれば、紙コップを準備しますので使い切りしたいと考えています。
3. 家庭では日差しの強い日には防止を被った上で、日焼け止めを塗るかサンシェードを着せています。園でも同様の事が出来ないか検討をお願いします。



6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

【肝移植に関するもの】

4. 感染症が流行した場合は連絡おねがします。
水疱瘡、麻疹については罹患した場合に重くなりやすいのでこれらが流行した場合は休ませるつもりです。
その他の流行の場合は病院と相談の上で基本的には通園させるつもりです。



5. 薬について園で飲ませて頂く必要はありません。
ただし緊急事態に備えて数日分の免疫抑制剤とお薬手帳のコピーはカバンに入れておきますので周知のみお願いします。
6. 園でお菓子づくりや料理体験、動物と触れ合うような行事がある場合は、申し訳けありませんが不参加とさせていただきます。
本人が病気について理解できる様になってからの参加が良いと考えています。

6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

【経管栄養に関するもの】



1. 経管栄養チューブについてはテープで洋服に固定しています。運動や着替えで剥がれた場合は、洋服への固定をお願いします。テープは通園カバンに入れておくつもりです。

2. 経管栄養チューブの顔へ固定しているテープが剥がれてしまった場合は連絡をお願いします。特に水分が付着すると剥がれやすいのでできる限り濡らさない様に注意をお願いします。TAPE3は特に剥がれやすいですが、補助のテープなので剥がれても問題ありません。

3. 経管栄養のチューブ先端のキャップが外れると胃の内容物が漏れてきます。通常外れることはありませんが誰かが触って開けてしまうかも知れませんが時々注意をお願いします。開いていれば蓋をして頂ければ構いません。

6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

【経管栄養に関するもの】

4. 経管栄養チューブが完全に抜けてしまうことはほぼありません(これまで発生した事はありません)。中途半端に抜けてしまった場合は抜き取りますので連絡をお願いします。その間は気持ちが悪くて号泣すると思いますが体調に影響を与えることはありません。仮に完全に抜けた場合は、チューブを破棄して頂くだけで結構です。

5. 経管栄養の輸液の影響により便がかなり柔らかい状態です。オムツ外しの練習はしていますが来年4月までにオムツを外せる様子がみられません。

6. 水遊びや激しい運動等が予定されている日については、登園前にチューブを外しておくことも考えています。



6. 集団生活におけるの注意事項と要望事項

【その他】

保育時間の終了後にデイサービスを利用する予定です。
デイサービスの方が幼稚園まで迎えに来てくれるらしいですが、迎えの時間等の調整が必要な可能性があります。入園前に再度詳細を相談させて頂きたいと考えています。

間隔は不定ですが水曜日が外来受診の日となっています。

