仙台ひまわり訪問看護ステーション

症　例　概　要　ご利用者：幼児

利用期間：令和5年9月～令和6年5月現在

病名：ソトス症候群　　先天性心疾患　　運動発達遅滞　　低血糖

経過：在胎35週1日、体重2544g、緊急帝王切開で令和4年5月誕生。生後10日目に心臓手術施行。生後3ヶ月でNGチューブを挿入されたまま自宅退院。翌年8月に2回目の心臓手術を施行。手術は成功したが、それまでできていた寝返りや、食べることを嫌がり飲み込まなくなってしまった。そのため医師より訪問リハビリを勧められ支援が開始された。親身な対応を続けた結果、キラキラ輝く笑顔を獲得した症例です。

内　　容

お母さんは穏やかな人で、医療的手技もきちんと習得されていました。しかしお話を聞くと「介助が怖い。食べさせ方がわからない。この子の成長が遅い」など不安多くありました。そこで『楽しく楽に食べる』を目標に我々仙台teamでご支援開始。食事用ラックの姿勢調整や、ご両親と目線が合うようローテーブルの導入などをセラピスト同士で検討しました。理学療法では、寝返りやうつ伏せ、バランスボールなどの基本動作訓練を実施しました。また、食支援ではSTがご本人の咀嚼具合や好み、喜び具合などを確認しながら進行し、お母さんに訓練状況を見てもらい、お母さん自身にも行ってもらいました。その結果をお母さんから教えていただくなどのフィードバックをしながら展開していきました。看護師は体調の確認や医療的ケアの状況確認、療育相談を実施しました。するとご利用者は徐々に体幹が整い始め姿勢が安定しました。食事への意欲向上も出てきました。お母さんの心配な事や不安な事へのお気持ちもの成長と共に解消されていきました。

令和6年1月ソトス症候群と確定診断されました。「診断名が分かって安心しました。これで何の情報を集めたらいいかも分かったので。生後3ヶ月の退院の時は、もうどうしたらいいかわからなくって。あの頃はすごく孤独でした。夜も全然寝ない子で。私、前よりもキツくなったかも。主人と喧嘩はしてきました。私独りで頑張ろうとしていたから。」など、抱えていたお気持ちを教えてくださいました。初めての育児だけでも戸惑う中、医療的手技もお母さんに任されての退院でした。そして確定診断がつかなかった産後の生活は、どれだけお義母さんは不安や葛藤の中、現状と向き合ってきたことでしょうか。

このご利用者の笑顔は、ご両親が愛して関わってきた賜物です。そしてこの親子の笑顔は、私達にも輝く笑顔を与えてくれるものでした。子供の笑顔はまさにキラキラ。その笑顔と成長をこれからもour teamで親身な対応を続けご支援していきます。