

## II みなさんから寄せられた声

- ♥ 胃ろうは、日々の悩みの種。今回、声を書き込みながら、何度も涙が出た。  
"これでいいのか?"という胃ろう生活、娘は苦痛なんじゃないのか、カロリーは、量は、など悩みは尽きない。
- ♥ 好き嫌いが表情や行動に出て嬉しい。食べることが大好きな子だったのでできる限り叶えてあげたい。喜びを残したい。
- ♥ 自分達と同じ食事をあげられる喜びを味わえたことや、注入時間が短く、行動範囲も広がり、今までより管理が楽。便も普通に出るようになった。
- ♥ 一生ラコールしか食べることができないと思っていたのが、自分たちと同じものを食べられると思うととてもうれしい。
- ♥ もともと普通にご飯、おかずを食べていた子なので、ミキサー食が作れるようになったこと、同じものを食べられるようになったことがうれしい。子供も口が動いたりする。
- ♥ 不足がちだった栄養が摂れるようになり、体重も増えて体力もついた。
- ♥ 自分たちと同じものを食べさせてあげたい。
- ♥ 例え口から食べられなくても、美味しい物をたべさせたい。
- ♥ 体調を管理しやすい。
- ♥ 子供の表情や、発達にとってもいい成長がみられた。
- ♥ 経口摂取の練習にもなるので続けていく。最終的には胃ろうとサヨナラするのが夢。
- ♥ 救急外来で診てもらうことはあるが、今のところ入院することなく過ごせている。
- ♥ 「食べる」という楽しみが表情から見られた。生下時より一度も子供と外食をしたことがなかったが、一緒に出掛ける楽しみが出来てとても嬉しい。(外出時はミキサー持参)
- ♥ ミキサー食を始めてから、体調、毛の質、便などがよくなったので、きっとこれがあたりまえの事なんだと思う。
- ♥ 時にはメニューにすごく悩むけれど、自分が作った食事で元気でいてくれたらとても嬉しいこと。
- ♥ 「食事している」という気分を親子で実感できる。
- ♥ 自分たちの食事と同じ考えで、「衣食住」の「食」、やはり食事は食べ物を食べさせたい。
- ♥ シリンジに入れていても食べさせるという喜びがある。(親に)
- ♥ 用意が楽、持ち運び、注入場所が気にならない。子供が食事に反応するのも嬉しい。子供の満腹感が見られる。
- ♥ 子供にご飯を作ってあげることが自然だと思う。
- ♥ 学校などにお願いするときに、胃ろうのプロフィール用紙などがあると便利です。



※以下、胃ろうプロフィール用紙の記入例になります。学校や通所施設などでご使用下さい。

長野 こども
さまの胃ろうプロフィール

H24年〇月〇日 現在

- **氏名** 長野 こども (男)・女
- **生年月日** H18年 2月 〇日 6才10ヶ月
- **胃ろう担当病院** こども 病院
- **主治医** たか〇〇 先生
- **胃ろうチューブ**
  - \*種類 バラードMIC 16 Fr
  - \*サイズ 2.5 cm
  - \*交換の目安 1週(月)に1回
  - \*管理・固定方法 Yガーゼ1枚 テープで固定
  - \*トラブルの有無 有(無)
  - \*抜去時の対応、連絡場所  
こども病院 胃ろう外来 TEL:0263-0000-0000  
自宅:0263-0000-0000 母携帯:090-0000-0000
- **食事について**
  - \*食事の種類 ミキサー食
  - \*注入禁止の食材 卵白(つなぎ程度ならOK)
  - \*1日の注入回数 3回 おやつ・他 T3水 150ml 2回
  - \*注入の時間 朝・昼・夕 ソリタT3水 15時と20時
  - \*1回の注入量 ミキサー食 400ml
  - \*注入にかける時間
 

ミキサー食 /	400 mlを	20分位で
ソリタT3水 /	150 mlを	15分位で
- **入浴時の注意点** 特になし
- **プール時の注意点** 特になし
- **その他、注意点等** 吐き気がでたら注入をいったん止めて、様子を見てください。

固定例必要時  
イラスト記入