

중증소아단기의료돌봄을
위한 프로토콜



함께 준비하는 돌봄

입원 전 아동 상태 평가



중증소아단기의료돌봄을
위한 프로토콜

함께 준비하는 돌봄

입원 전 아동 상태 평가



함께 준비하는 돌봄

입원 전 아동 상태 평가



도토리하우스 덕분에 그동안 상상도 할 수 없었던 일들을 할 수 있게 되었습니다. 남들에겐 특별한 일이 아니지만 중증장애 가족들에게는 꿈도 꿀 수 없었던, 쉽게 할 수 없었던 그런 것들이요. 도토리하우스 존재만으로도 너무너무 감사합니다.

- 도토리하우스를 이용한 보호자의 메시지

서론

우리나라에는 24시간 동안 경관 영양, 흡인(석션), 인공호흡기 관리 등 의료적 돌봄이 필요한 중증 질환이 있는 아동이 약 4,000 명이 있고 이러한 아동의 가족은 휴식이 없이 아동을 돌보고 있습니다. 이에 보건복지부에서는 중증 질환이 있는 아동이 단기간 보호자 없이 입원하여 가족에게 짐과 재충전의 시간을 제공하고, 동시에 입원한 아동도 돌봄 센터에서 안전하게 지내며 즐거운 경험을 하도록 2023년부터 '중증소아 단기입원서비스 시범사업'을 시작하였습니다.

서울대학교병원 넥슨어린이통합케어센터(도토리하우스)는 '중증소아 단기입원서비스 시범사업'에 의해 2023년 10월에 개소한 단기의료돌봄센터(respite care center)이며, 같은 사업의 일환으로 칠곡경북대학교 어린이병원에 "더 쉽"이 운영되고 있습니다. 그러나, 질환으로 인한 돌봄이 필요한 아동의 수와 분포를 고려하면 접근성이 좋고 좀더 다양한 질환의 아동을 대상으로 하는 단기의료돌봄센터가 우리나라에 더 생길 필요가 있습니다.

현재 우리나라에는 아동의 단기의료돌봄센터에 대한 실제적인 정보가 많지 않아 센터를 준비하고 운영하는데 어려움이 있어, 돌봄 센터를 시작하고 아동을 만나면서 경험한 것을 정리하여 아동을 위한 단기의료돌봄센터를 계획하거나 유사한 돌봄을 시행하고 계신 분들과 공유하고자 프로토콜을 작성하였습니다.

돌봄 센터의 운영을 위한 물적 준비와 입원 전에 개별 아동의 돌봄의 특징을 파악하기 위한 방법에 대한 주제를 시작으로 하여, 향후 구체적인 입원 과정과 입원 중 돌봄의 유의점에 대한 프로토콜도 작성을 할 계획입니다.

저희의 작은 경험이 중증 질환이 있는 아동의 돌봄에 관심이 있으신 분들에게 도움이 되기를 희망합니다.

개요

중증소아 단기입원서비스를 이용하는 아동들은 한 명 한 명의 상황과 특성이 다르기 때문에 개별화된 돌봄을 제공해야 한다.

이를 위해 중증소아 단기입원서비스를 제공하는 기관(이하 '돌봄 센터')에서는 아동이 입원하기 전에 아동의 상태를 평가하기 위한 절차와 도구를 마련해야 한다. 아동의 상태를 체계적으로 파악하기 위해서 가정의 주 돌봄제공자(이하 '보호자')로부터 문서 형식의 자료를 받고, 면담을 통해 아동의 상태와 돌봄의 특징을 구체적으로 파악한다.

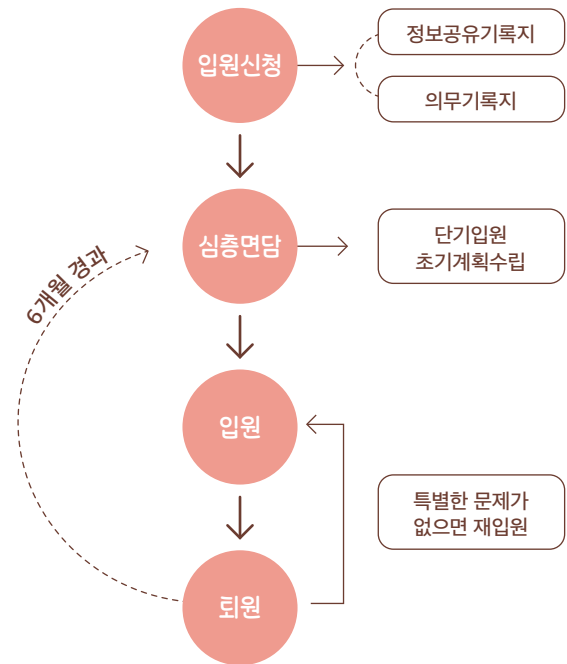
돌봄에 참여하는 모든 구성원이 사전에 파악된 정보를 공유하는 것이 중요하다.

중증소아 단기입원서비스의 전반적인 이용 과정

- ① 중증소아 단기입원서비스를 이용하고자 하면 먼저 아동과 보호자와 함께 외래 진료 형식의 사전 심층 면담을 한다. 면담 중 의료진은 보호자와 긴밀한 소통을 통해 입원의 가능성을 평가하고, 아동의 돌봄 특징을 파악하며, 돌봄 센터 이용의 기본적인 규칙을 공유한다.
- ② 사전 진료 시 아동의 상태를 파악하기 위해 주로 진료를 받고 있는 병원의 주요 의무기록이 필요하며, 아동의 돌봄에 대한 설문지 형식의 서식을 미리 받는 것이 효율적이다. 각 돌봄 센터의 여건에 따라 영상 검사나 혈액 검사를 시행할 수도 있다.
- ③ 돌봄 센터에 입원하면 보호자는 의료진과 아동의 돌봄에 대해 주요 내용을 점검하고, 아동이 안정된 상태를 확인한 후 귀가한다.

- ④ 이후 아동은 돌봄 센터에서 의료진으로부터 호흡기 관리, 영양 공급, 투약 등 의료적 돌봄을 제공받고, 아동의 상태에 따라 돌봄 센터에서 준비된 놀이 활동에 참여한다.
- ⑤ 입원 중 아동에게 예기치 못한 상태의 변화가 생기면 돌봄 센터의 의료진은 보호자와 소통하여 문제를 해결하며, 필요시 조기 퇴원이나 주로 진료를 받고 있는 병원으로의 전원이 이루어질 수도 있다.
- ⑥ 퇴원일에 의료진은 아동의 돌봄 센터에서의 생활을 보호자에게 설명하고 안전한 귀가를 돕는다. 입원 중 특이 소견이 있었던 경우에는 적절한 입원 기간, 식이나 약물 조절 또는 호흡기 관리 방법 변경에 대한 의견을 나눌 수 있다.

서비스 이용 과정



1 정보공유기록지

정보공유기록지

‘정보공유기록지’는 가정에서의 아동 돌봄 방법을 돌봄 제공팀과 공유하기 위해 보호자가 작성하는 서식이다.

‘정보공유기록지’는 호흡, 영양, 자세 등 신체적 돌봄에 대한 내용과 정서적 돌봄에 대한 내용으로 구성되며, 각 항목은 체계적이고 구체적으로 작성되어야 한다. 돌봄 센터 내 모든 구성원이 기록지를 활용하여 아동에 대한 포괄적인 돌봄 계획을 수립한다.

심층 면담에 앞서 ‘정보공유기록지’와 함께 아동의 가정 내 돌봄 모습을 담은 영상과 사진 자료를 사전에 제출할 수도 있다. 보호자가 ‘정보공유기록지’ 작성을 어려워하는 경우 돌봄 제공팀이 도움을 줄 수 있다.

‘정보공유기록지’의 내용은 다음과 같다. **부록 1**



1. 인적 사항

- * 포함 항목 : 이름, 성별, 생년월일, 환자번호, 가족관계, 작성일
- * 기본 정보를 통해 환자를 정확히 확인하고, 가족관계 및 돌봄 환경을 파악하여 가족 지원에 도움을 준다.
- * 작성일을 통해 아동의 최근 상태를 반영하는지 확인한다.

2. 기본 정보

- * 포함 항목 : 신장, 체중, 알레르기 유무 및 종류, 진단명, 주로 진료를 받고 있는 병원 및 진료과
- * 신장, 체중은 성장 평가, 영양 필요량 평가, 약물 용량 계산 등의 기준 자료로 활용된다.
- * 아동이 주로 진료를 받고 있는 병원과 진료과에 대한 정보는 아동 상태를 이해하는 데 참고가 된다.
- * 알레르기에 대한 정보를 통해 추가 약물 투여, 식이 관리, 소모품 사용 등과 관련된 안전사고를 예방하는 데 도움이 된다.

3. 기본 활력징후

- * 포함 항목 : 안정 시 활력 징후, 상태 악화 시 활력 징후, 체온 조절 관련 주의사항 등
- * 중증 질환이 있는 아동은 안정 시 활력 징후가 개인별로 다를 수 있어, 연령별 표준 기준만으로는 상태를 정확하게 파악하기 어려울 수 있다.
- * 보호자가 제시하는 '평상시 우리 아이의 활력 징후 수치'를 통해 급성 변화를 조기에 인지하고 신속히 대응할 수 있다.

4. 호흡

- * 포함 항목 : 호흡 관련 장비(인공호흡기, 산소 사용, 기관절개관, 흡입 치료, 기침유발기, 비인두 튜브, 스피킹 밸브 등)의 사용 정보, 기도 흡인(석션) 및 호흡기 분비물 관리, 폐 관리 방법, 아동의 개별적인 호흡기 관리 방법, 기타 특이 사항
- * 중증 아동의 호흡은 주된 질환뿐만 아니라 뇌 손상의 정도, 근골격계 이상, 환경 변화에 따른 심리적 긴장 등에도 영향을 받는다.
- * 돌봄 센터의 의료진은 아동의 호흡 관련 문제를 종합적이고 자세하게 파악하여 안전한 돌봄을 제공하고, 응급 상황에서 신속히 대응할 수 있도록 한다.

5. 식이 및 영양

- * **포함 항목** : 영양 공급 방법(경구/경관), 영양 정보(종류, 양, 시간, 공급 속도), 첨가제 여부, 수분 공급량, 식사 자세, 기타 특이 사항
- * 중증 아동에게는 위식도 역류나 각종 소화기 증상이 있는 경우가 흔하여 식이를 정확히 조성하고, 공급 속도와 식사 자세 등을 가정에서와 유사하게 유지하는 것이 중요하다.
- * 세부 정보를 기반으로 가정과 동일한 방식으로 식이를 적용하면 아동의 불편감을 최소화할 수 있으며, 이를 정확히 파악할 때 돌봄 센터에서 상황에 맞는 식이 조정이 가능하다.

6. 주사경로 및 정맥 영양

- * **포함 항목** : 중심정맥관 여부, 드레싱 주기 및 재료, 가정 내 정맥영양 여부, 기타 특이 사항
- * 가정에서 정맥 영양을 시행하는 경우 감염 관리에 유의하여 돌봄 센터에서도 지속적인 영양 공급을 한다.
- * 중심정맥관 유무에 따라 응급 상황시의 약물 투여 계획 방식이 달라질 수 있다.

7. 배뇨

- * **포함 항목** : 배뇨 방법 (기저귀 사용, 단순도뇨, 유치도뇨), 하루 배뇨 횟수, 도뇨 정보, 기타 특이 사항
- * 배뇨 정보는 아동의 불편감을 최소화하고, 요로 감염 등 합병증을 예방하는 데 도움이 된다.

8. 배변

- * **포함 항목** : 배변 방법(좌약, 관장, 완하제 사용 여부 및 종류), 배변 횟수와 양상, 장루 유무 및 배출량, 기타 특이 사항
- * 중증 아동에게는 변비가 흔하며 자발적으로 배변하지 못하는 경우가 많다. 또한 단장 증후군 등으로 만성 설사가 있는 경우도 있다.
- * 변비는 아동의 불편감을 유발하는 주요 원인 중 하나로, 복통, 식욕 저하, 강직 등 이차적인 문제로 이어질 수 있다.

9. 피부·눈·구강 및 전신 위생 관리

- * **포함 항목** : 피부 관리 방법(연고 등), 머리 위생, 눈 관리(안약 및 연고 등), 목욕 시 주의 사항, 치아 관리 방법(칫솔, 구강 티슈, 거즈 사용 여부 등), 기타 특이 사항
- * 와상 상태의 아동은 욕창 위험이 높고 피부염이 흔하며, 기관절개관과 위루관 등 의료 장비로 인한 피부 손상 및 감염 가능성이 높을 수 있다.

- * 눈을 완전히 감지 못하는 경우가 많아 안구 건조와 각막 손상이 쉽게 발생할 수 있어 인공눈물 점안 등 관리가 필요하다.
- * 구강 위생 관리를 통해 치아와 잇몸 질환을 예방할 수 있으며, 호흡기 감염 위험을 줄일 수 있다.
- * 목욕은 일부 아동에서는 강직 완화에 도움이 된다.

10. 수면

- * **포함 항목** : 낮잠 및 야간 수면 시간, 수면 시 자세, 수면 환경 및 조도, 수면 보조제 투약 여부, 기타 특이 사항
- * 돌봄 센터에 입원하면 아동의 수면 패턴이 가정과 달라질 수 있다. 수면이 부족하면 불안이나 통증이 심해지고, 식이 진행이 어려워지는 등 다양한 건강 문제가 발생할 수 있다.

11. 활동

- * **포함 항목** : 움직임 정도(와상 상태 여부, 자발 움직임 정도, 불수의 움직임 등), 기본 체위 및 체위 변경 시 참고 사항, 보조기기 사용 여부 및 착용 방법, 근골격 관련 문제(골절력, 탈구 여부 등), 경직과 강직 정도와 완화 요인, 관절 구축 여부, 기타 특이 사항
- * 아동의 활동 수준을 파악하면 적절한 병상 배치와 안전 대책을 마련할 수 있으며, 개별 특성에 맞는 놀이 및 활동을 계획할 수 있다.

12. 통증

- * **포함 항목** : 통증 유무 및 강도, 표현 양상, 예상 부위, 완화 요인, 악화 요인, 기타 특이 사항
- * 중증 아동에서 통증과 불편감은 다양한 원인에 의해 발생한다. 중증 아동은 통증 표현이 제한적이므로 주된 통증 유형과 반응을 사전에 파악하여 적절히 처치할 수 있도록 한다.

13. 경련

- * **포함 항목** : 경련 유무, 양상 및 빈도, 지속 시간, 경련 발작 지속 시 대응 방법(경구, 정주, 항문 내 약물 주입 등), 기타 특이 사항
- * 아동의 경련 양상을 파악하여 응급 상황에 대비한다.

14. 운동, 정서, 발달 및 의사 표현

- * **포함 항목** : 시력·청력 관련 사항, 안경 및 보청기 착용 여부, 빛이나 소리에 대한 민감성 및 주의사항, 의사 표현 방법(긍정적·부정적 반응), 정서적 안정을 주는 요소, 기타 특이 사항
- * 아동의 발달과 의사 표현 특성을 파악하여 적합한 상호작용을 통해 정서적 지지를 제공하고, 개별 특성에 맞는 놀이 및 활동을 계획할 수 있다.

15. 생활 환경

- * 포함 항목 : 평소 실내 온도, 생활 소음 수준, 기타 특이 사항
- * 중증 아동은 환경 변화에 민감할 수 있어 평소와 다른 온도나 소음이 불안이나 수면 장애로 이어질 수 있다. 따라서 가능한 가정과 유사한 환경을 조성하여 아동이 안정감을 느낄 수 있도록 한다.

16. 사용 중인 약물

- * 포함 항목 : 약품명, 용량, 복용(투여) 횟수, 복용(투여) 시간 등
- * 중증 아동이 복용하는 약은 종류와 용량이 다양하고 자주 변경되므로, 입원 시점에서 재확인 필요하다.

17. 돌봄 제공팀에게 하고 싶은 말

- * 개방형 답변 형식으로 작성하도록 한다. 보호자가 돌봄 제공팀에게 전하고 싶은 의견이나 요청 사항을 자유롭게 작성할 수 있도록 한다.
- * 보호자는 돌봄과 관련된 우려, 궁금한 점, 특별히 강조하고 싶은 사항 등을 기술할 수 있다.

2 입원 전 심층 면담

입원 전 심층 면담

입원 일정을 구체적으로 예약하기 전에 아동의 입원 여부를 결정하고 단기 돌봄 의료 계획을 수립하기 위해 심층 면담을 외래 형식으로 시행한다.

아동의 상태와 돌봄 요구를 다각도로 파악하기 위해 보호자와 아동이 함께 내원하여 면담하며, 보호자와 의료진이 충분한 시간을 갖고 소통할 수 있도록 한다. 심층 면담은 단순히 정보를 수집하는 절차가 아니라 보호자가 아동의 특성과 돌봄 경험을 직접 설명하고, 의료진에게 궁금한 점이나 우려되는 부분을 자유롭게 질문할 수 있는 기회가 된다.

특히 보호자와의 직접 대화를 통해 문서화된 기록만으로는 파악하기 어려운 아동의 개별 특성(일상 돌봄 방식, 아동의 선호·비선호 반응, 정서적 안정 요인 등)과 보호자의 돌봄 패턴, 아이에 대한 태도 등을 확인하며 상호 신뢰를 다져 간다.

1. 목적

- * 심층 면담은 돌봄 센터의 입원을 앞두고 아동의 신체적 상태, 돌봄 난이도, 가정에서의 돌봄 특성 등을 다각도로 파악하는 절차이다.
- * 돌봄 센터의 인력, 시설, 환경 등을 고려하여 아동의 돌봄 가능 여부를 판단하고 입원 전 위험 요인을 확인한다.

2. 면담 준비

- * 최소 2명 이상의 돌봄 제공팀이 면담에 참여하는 것을 권장하며, 아동과 보호자는 반드시 참여한다.
- * 면담은 30분 이상의 충분한 시간을 두고 차분하고 조용한 공간에서 진행하는 것이 바람직하다.
- * 아동의 상태와 돌봄 과정을 충분히 확인할 수 있도록 면담 전 필요한 자료를 보호자에게 요청한다. 돌봄 제공팀은 제출된 자료를 미리 숙지하여 아동에 대한 대화를 자연스럽게 나눌 수 있도록 한다.

면담 전 요청할 자료

① 의무 기록

② 약물 처방전

* 아동이 복용 중인 약물 정보는 다음을 통해 확인할 수 있다(약품명, 처방 용량, 복용 횟수 등 기재).

- ☑ 서류(퇴원 요약 기록지, 투약 내역서, 복약 지도서 등)에 기재
- ☑ 약품명, 처방 용량, 복용 횟수가 기재된 약 봉투
- ☑ 진료 병원의 애플리케이션 내 처방 내역 또는 건강보험심사평가원의 '내가 먹는 약' 한눈에' 서비스

③ '정보공유기록지'

④ 사진 및 동영상 파일

* 편안한 자세, 식이 시 자세, 수면 자세, 통증 시 모습, 움직임 등



편안해하는 아동의 자세



식이 중 자세

3. 면담 진행

① 도입

돌봄 제공팀은 보호자와 아동이 긴장을 덜 수 있도록 간단한 인사와 일상적인 대화를 나눈 뒤 면담 과정을 설명하며 편안한 분위기를 조성한다.

② 본론

- ☑ 보호자와 돌봄 제공팀은 사전 자료를 토대로 아이의 돌봄에 대해 함께 이야기를 나누며 같은 눈높이에서 아동을 이해하도록 한다.
- ☑ 보호자의 돌봄에 대한 기대와 요청 사항을 수용하되, 돌봄 센터에서 제공 가능한 범위와 한계를 명확히 설명한다.
- ☑ 돌봄 제공팀은 보호자의 경험과 인식을 존중하며 다음 사항을 구체적으로 논의한다.

I. 아동의 병력

- 과거 중요 병력과 최근 진료 내역(입원, 외래, 응급실)을 파악한다.

II. 신체적 돌봄 : '정보공유기록지'를 바탕으로 돌봄 센터에서

아동에게 개별화된 돌봄을 제공할 수 있도록 조정한다.

- 호흡, 식이, 대소변, 배뇨·배변, 경련, 경직·강직, 수면
- 피부 상태 및 욕창 여부
- 알레르기 유무
- 안전 관련 평가 : 활동 범위와 이동 능력을 토대로 낙상 위험, 골절 위험성 등
- 자세 관련 사항

* 고관절 탈구, 척추 측만증 등 근골격계 상태에 따른 편안한 자세를 확인한다.
* 자발적 침 삼킴이 어려운 아동의 경우, 침이나 기도 분비물이 호흡에 영향을 줄 수도 있어 침을 배출하는 자세를 파악한다.

III. 정서적 돌봄

- 아동의 발달 상태와 인지 수준을 고려하여 정서적 돌봄 특징을 파악하는 것이 중요하다.
- 아동의 선호 및 비선호 사항(likes/dislikes)을 구체적으로 파악한다.
- 아동이 부모와 장시간 떨어져 지낸 경험이 없는 경우 돌봄 센터 입원 시 분리 불안 등이 생길 수 있다. 이에 대해 보호자와 미리 논의하여 적절한 입원 기간을 정하고 대응 방안을 상의한다.

IV. 가족 역학과 사회 경제적 상태 사정

- 가족 관계, 주 양육자/돌봄제공자, 돌봄 지원 체계, 경제적 지원 필요 여부 등

V. 돌봄 센터 입원 안내

- 입·퇴원 시간 및 주의 사항 등 기본적인 입원 생활에 대해 안내한다.
- 입원 중 임상 상태가 악화될 경우, 돌봄 센터에서 시행 가능한 처치와 시행이 어려운 처치의 범위를 보호자에게 설명한다.
- 아동의 안전을 위해 다음의 경우에는 적절한 입원 기간에 대한 추가적인 의논이 필요하다.
 - * 첫 입원의 경우, 적응 상태를 확인하기 위해 짧은 입원을 권장한다.
 - * 인지 및 정서 기능이 양호해 입원 시 보호자와의 분리 불안 가능성이 있을 경우
 - * 특정 자세 유지가 중요하거나 기관 철개 없이 기도 흡인(석션)의 요구도가 높은 경우
 - * 경구 섭취로 인해 하여 흡입 위험이 있거나 가정과 같은 다양한 식품 제공에 어려움이 있는 경우

VI. 장기 돌봄 계획, 연명의료 관련 논의

- 필요한 경우 장기 돌봄 계획이나 연명의료 결정과 관련된 논의를 진행하며, 이를 입원 기간 중 어떻게 적용할지 검토한다.

3 정리

- ☑ 심층 면담 후 입원 가능 여부를 결정한다.
 - ※ 면역이 저하되어 있거나, 다제 내성균 보균 상태이거나, 폐렴 등 급성기 상태나 감염성 질환이 있거나, 최근 급격한 의료적 상태 변화가 있었던 경우 집단 돌봄 생활의 특성상 입원이 어려울 수 있다.
- ☑ 안전한 돌봄이 보장되지 않아 입원이 어려울 경우, 그 이유를 보호자에게 설명하고 개선 또는 조정 방안에 대하여 논의한다.
- ☑ 입원 예약 방법을 안내한다.
 - ※ 돌봄 센터의 상황에 따라 입원 전 혈액검사나 영상 검사 등을 시행할 수도 있다.

4. 면담 후 돌봄 센터 내 공유

- * 돌봄 제공팀은 면담 내용을 내부적으로 공유하고, 아동별 돌봄의 특성과 주의 사항을 재확인한다. 이를 통해 입원 전 준비 사항을 점검한다.

※ 참고: 중증소아 단기입원서비스 시범 사업 대상 (2024년 7월 기준)

만 18세 이하 중증 소아청소년 환자 중 단기입원서비스가 필요한 의료적 요구^❶를 1개 이상 가지고 있는 환자를 대상으로 한다.

- ☑ 단, 시범기관의 방침에 따라 환자의 나이는 만 24세까지 확대 가능함
- ☑ 시범기관은 입원 우선순위(예: 유병기간, 기계장치 개수 등)를 자체적으로 마련하여 시범사업 운영에 참고할 수 있음

❶ 의료적 요구의 종류

- 가정용 인공호흡기 (Home ventilator)
- 가정산소요법 (Home O₂ inhalation)
- 기도흡인 (Suction)
- 비강영양 (Nasogastric tube feeding)
- 장루영양 (Enterostomy feeding)
- 가정정맥영양 (Home Total Parenteral Nutrition)
- 자가도뇨 (Self catheterization)

부록

*** 도토리하우스 어린이 정보 공유 기록지**

※ 이 기록지는 도토리하우스 사전 외래 시 어린이의 일상생활 및 가족의 돌봄 방법 등을 자세히 파악하기 위하여 작성하는 기록지입니다. 명확하지 않은 사항은 공란으로 남겨주셔도 됩니다.

※ 이 기록지에 포함된 사항 외에도 케어의 순서 등 아이의 일상생활, 놀이 기록이 있으면 지참해 주세요.

※ 아이의 돌봄과 관련된 사진 및 영상은 도토리하우스 관리자에게 카톡으로 전송 부탁드립니다.

이름	(남/여)	진단명	
생년월일			
환자번호		주 진료 병원	
가족관계	부, 모, 누나(여, 5세), 동생(남, 3세)	주 진료과 (의사명)	

※ 형제자매가 있다면 성별과 나이를 기재 부탁드립니다. (가족 프로그램 운영 시 반영)

작성일시 : _____년 _____월 _____일

아동에 대한 정보

기본정보	<ul style="list-style-type: none"> 키 cm 몸무게 kg 알레르기 여부 (<input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무) ※ 음식, 약물, 테이프, 소독제, 기타 알레르기 모두 적어주세요. ex. 항생제 알레르기, 듀오덤 접촉 시 피부가 빨개짐.
기본 활력징후	<ul style="list-style-type: none"> 건강할 때 기준 활력징후 및 반응 체온 (), 맥박 (), 산소포화도 () 이산화탄소 () 기타 반응 (ex. 편안할 때 미소를 짓고 소리를 냅니다.) 상태 나쁠 때 기준 활력징후 및 반응 체온 (), 맥박 (), 산소포화도 () 이산화탄소 () 기타 반응 () 체온 조절 주의사항 (사용 물품) 여름 : 겨울 : 기타 특이사항 : ex. 평상시 체온이 35도대 낮아 여름에도 이불을 덮어두어야 합니다.
호흡	<ul style="list-style-type: none"> 인공호흡기 사용 (<input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무), 기기명 : _____ 인공호흡기 모드 : 불명확시 공란 , 세팅 : 불명확시 공란 모니터링 수치 : _____ 장착 시간 : 24시간 / ____시 ~ ____시 / 기타 호흡기 탈착 가능 여부 (<input type="checkbox"/> 유 (시간 분) / <input type="checkbox"/> 무) 인공호흡기 관련 추가 정보 : ex. 인공호흡기는 목욕 시에만 떼고 있습니다. 목욕할 때 인공호흡기를 떼고 산소를 5리터 틀어줍니다. 산소 사용 (<input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무) 유량 : 리터/분 특이사항 : ex. 산소포화도가 90% 초반 유지 시에만 간헐적으로 틀어줍니다. 기관절개관 (<input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무) 캐놀라 종류 : _____ , 캐놀라 사이즈 : _____ 커프 풍선 : cc, 커프 압력 : 의료진 작성 캐놀라 교환 빈도 : _____ 드레싱 소독제 종류 : ex. 헥시콜 등 , 제품 종류 : ex. 튜브가드, 부직포 거즈 등 교환 빈도 : _____

아동에 대한 정보							
환음	<ul style="list-style-type: none"> 기침 유발기 (□ 유 □ 무) 실시 시간 : 횟수 설정 : (_____ 회, _____ 세트) 기타 (_____) 석션 여부 (□ 유 □ 무) 석션 카테터 크기 (_____) Fr 저압 석션기 사용 여부 (□ 유 □ 무) 평상시 석션 횟수 : ex. 깨어있을 때는 1-2시간마다 <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <tr> <td style="background-color: #92d050;">기관절개관</td> <td>하루 약 _____ 회, 양상: _____</td> </tr> <tr> <td style="background-color: #92d050;">입</td> <td>하루 약 _____ 회, 양상: _____</td> </tr> <tr> <td style="background-color: #92d050;">코</td> <td>하루 약 _____ 회, 양상: _____</td> </tr> </table> <ul style="list-style-type: none"> 비인두 튜브 (나잘 에어웨이) 사용 여부 (□ 유 □ 무) 사이즈 / 삽입 길이 : _____ 스피킹 밸브 사용 여부 (□ 유 □ 무) 기타 호흡 관련 특이사항 : ex. 깨어 있을 때 침이 매우 많아져서 수건을 받쳐 둡니다. ex. 피넛마사지건 + 팜컵을 부착하여 가래가 쌓이지 않도록 수시로 두드려 줍니다. 	기관절개관	하루 약 _____ 회, 양상: _____	입	하루 약 _____ 회, 양상: _____	코	하루 약 _____ 회, 양상: _____
기관절개관	하루 약 _____ 회, 양상: _____						
입	하루 약 _____ 회, 양상: _____						
코	하루 약 _____ 회, 양상: _____						
영양 (장관)	<ul style="list-style-type: none"> 경구 섭취 (□ 유 □ 무) 식사 형태 일반 밥 / 일반 죽 / 수분이 넉넉한 죽 / 기타 형태 (_____) 덩어리 형태 (보통 / 한 입 크기로 자른 것 / 잘게 썬 것 / 부드러운 것 / 기타 형태 (_____) 경구 섭취 시 수분 섭취 방법 : 컵 / 빨대 / 숟가락 / 기타 (_____) 기타 특이사항 : ex. 1회에 입으로 이유식 3숟가락 정도 먹는 것 가능합니다. 캐놀라로 음식이 나오기도 합니다. 경관영양 비위관(L-tube) / 비공장관(NJ tube) / 위루관(PEG) / 소장영양 (PEGJ) 카테터 종류 : _____ Fr _____ cm, 위루관 balloon _____ cc, _____ cm (긴 위루관) 캥거루 튜브 사용 여부 (□ 유 □ 무) 고정 테이프 종류 : _____ 드레싱 교환 빈도 : 매일 / 오염 시 / 기타 (_____) 						

아동에 대한 정보																																														
영양 (장관)	<ul style="list-style-type: none"> 식사 종류 / 시간 / 속도 / 양 + 물 <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th style="background-color: #92d050;">종류</th> <th style="background-color: #92d050;">먹는 시간</th> <th style="background-color: #92d050;">주입 시간 ※ 펌프 사용 속도</th> <th style="background-color: #92d050;">주입량</th> <th style="background-color: #92d050;">기타</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>그린비아 키즈</td> <td>오전 09:00</td> <td>1시간</td> <td>200ml</td> <td></td> </tr> <tr> <td>물</td> <td>식후</td> <td>5분</td> <td>100ml</td> <td></td> </tr> <tr> <td>링거라이트</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table> <p style="margin-top: 10px;">하루 총 유동식 양 : _____ ml 하루 총 물 양 : _____ ml 기타 (_____) 양 : _____ ml</p> <ul style="list-style-type: none"> 첨가제 : ex. 종합비타민, 유산균을 10시에 밥에 섞어서 먹임. 기타 특이사항 : ex. 밥 먹을 때 상체를 60도 세워서 먹입니다. (영상 지참) 	종류	먹는 시간	주입 시간 ※ 펌프 사용 속도	주입량	기타	그린비아 키즈	오전 09:00	1시간	200ml		물	식후	5분	100ml		링거라이트																													
종류	먹는 시간	주입 시간 ※ 펌프 사용 속도	주입량	기타																																										
그린비아 키즈	오전 09:00	1시간	200ml																																											
물	식후	5분	100ml																																											
링거라이트																																														
주사 경로 및 정맥 영양	<ul style="list-style-type: none"> 주사 경로 여부 (□ 유 □ 무) 종류 : 히크만 카테터/ 브로비악 카테터 / 케모포트 / 말초삽입형 중심정맥관 중심정맥관 삽입 부위 드레싱 주기 _____ 마다 드레싱 재료 : _____ 특이사항 : 가정용 정맥영양 여부 (□ 유 □ 무) 기타사항 : ※ 수액 투여 스케줄 및 관련 내용을 지참 후 입실하여 담당 간호사와 재확인 																																													

아동에 대한 정보	
배뇨	<ul style="list-style-type: none"> • 배뇨 방법 : 화장실 사용 / 기저귀 배뇨 / 단순도뇨 (카테터 사용) / 유치도뇨 (폴리) / 방광루 • 배뇨 (기저귀 교환) 횟수 : 하루 _____ 회 • 단순도뇨 (카테터 사용) 횟수 : _____ 시간 간격, 단순도뇨 시 사용하는 카테터 크기 : _____ Fr, 종류 _____ 유치도뇨 (폴리) : _____ Fr, _____ cc ballooning • 기타 특이사항 : ex. 소변 볼 때 힘주면서 강직이 보이기도 합니다. ex. 평소에도 소변에서 냄새가 납니다. 하얀 가루가 묻어나옵니다.
배변	<ul style="list-style-type: none"> • 배변 방법 : 자가 배변 / 배변 완하제 / 좌약 / 관장 / 기타 배변 완하제 사용 시 종류 : _____, 복용 용량 및 횟수 : _____ • 하루 배변 횟수 및 양상 : _____ ex. 2-3일에 한 번, 무른 대변 • 장루 : 하루 _____ mL • 기타 특이사항 : ex. 3일째 대변을 보지 않으면 관장 10cc 시행
피부 · 위생	<ul style="list-style-type: none"> • 피부 관리 (연고 등) 얼굴(_____), 기관절개관 (ex. 에스로반 매일), 음부(_____), 전신 (ex. 매일 바디 로션), 위루관 부위(ex. 비판텐), 기타(_____) • 머리 위생 : ex. 노비프록스 샴푸 3일에 한 번씩 사용합니다. • 눈 관리 : _____ • 목욕 시 주의사항 : • 치아 : 흔들리는 치아 여부 (□ 유 □ 무) (입실 시 위치 확인), □ 무) 치아 관리 방법 : 칫솔(치약 여부 : □ 사용 □ 미사용) / 구강티슈 사용 / 거즈를 사용하여 닦아냄 / 기타 (_____) ※ 칫솔을 사용하는 경우 영상을 보내주세요. • 기타 특이사항 : ex. 고개를 돌리면서 왼쪽 얼굴이 빨갛게 됩니다.

아동에 대한 정보	
수면	<ul style="list-style-type: none"> • 수면 시간 낮잠 : _____ 시 ~ _____ 시 야간 수면 시간 : _____ 시 ~ _____ 시 • 자세 수면 시 자세 : 평평하게 (flat) / 30도 세우기 / 좌측 위 / 우측 위 / 기타 (_____) 야간 수면 시 체위 변경 : 필수 / 중간에 깰 때만 / 불필요 • 수면 환경 : 매우 어둡게 / 조명 수준 / 기타 (_____) • 기타 특이사항 : ex. 수면주기가 불명확하여 밤에 침 분비가 많습니다.
활동 (※사진 첨부)	<ul style="list-style-type: none"> • 움직임 : 보행 가능 / 잡고 서 있기 가능 / 앉을 수 있음 / 지지가 있으면 앉을 수 있음 / 누워 지냄 • 이동 시 참고 사항 : _____ • 체위 변경 시 참고 사항 : ex. 옆으로 완전히 눕히는 것은 불편하여 20도 정도만 세워줍니다. • 보조기 사용 여부 (□ 유 □ 무) 착용 방법 : _____ • 근골격 관련 골절력 : (□ 유 □ 무), 이전 골절 부위 : _____ 탈구 : (□ 유 □ 무), 탈구 부위 : _____ • 강직 유무 (□ 유 □ 무) 부위 : (_____) 강직 유발 요인 : _____ 강직 지속 시간 : _____ 강직 완화 요인 : _____ • 관절운동 : 관절 움직임 범위 제한 (예 / 아니오) 부위 : _____ • 특이사항 : ex. 무릎관절은 150도 정도만 펴집니다.

아동에 대한 정보	
통증	<ul style="list-style-type: none"> • 통증 (□ 유 □ 무) 통증 행동 양상 : ex. 기저귀 교환 시 통증이 있습니다. 통증 (예상) 부위 : ex. 오른쪽 고관절 (탈구 있음) 통증 완화 요인 : 특이사항 :
경련	<ul style="list-style-type: none"> • 경련력 (□ 유 □ 무) 발작 형태 : 빈도 : ex. 1주일에 2-3회 양상 : ex. 눈이 위로 올라가며 팔, 다리에 힘을 준다. 지속시간 : ex. 1-2분 정도 평소 대응 방법 : ex. 디아제팜 추가 복용 • 기타 특이사항 : ex. 산소포화도가 떨어지면 산소를 틀어준다.
발달 및 의사 표현	<ul style="list-style-type: none"> • 시력, 청력 관련 사항 시력 (반응 있음 / 반응 없음 / 알 수 없음) 안경 착용 (유, 무) 청력 (들을 수 있음 / 들을 수 없음 / 알 수 없음) 보청기 착용 (유, 무) • 기타 특이사항 : 소리 : ex. 큰 소리에 놀라고 예민합니다. 빛 : • 의사 표현 방법 긍정적 반응 (ex. 불빛을 좋아하여 계속 쳐다봅니다.) 부정적 반응 (ex. 눈을 맞추지 않고 피합니다.) • 기타 의사 표현 :

아동에 대한 정보	
돌봄 환경	<ul style="list-style-type: none"> • 평소 실내 온도 : _____ °C • 평소 소음 수준 : 조용한 환경 선호 / 사람이 많은 환경 선호 • 평소 자세 : ex. 앉은 자세 도구에 앉아 있을 때 가장 좋아합니다. ex. 누워 있을 때를 가장 편안해합니다. • 선호하는 장난감 및 놀이 활동 : ex. 옆에서 동화책을 읽어 주는 것을 좋아합니다. • 정서적으로 안정감을 주는 요소들 : • 기타 특이사항 :
추가 정보	
<p>※ 추가 공유 필요한 정보를 아래 자유롭게 적어주세요.</p>	



발행처 서울대학교병원
발행일 2025년 10월
기획 및 제작 서울대학교병원 넥슨어린이통합케어센터
(도토리하우스)
편집인 원미현, 이지원, 정혜림
디자인 (주)디자인위드
www.designwith.co.kr

© 2025. 서울대학교병원 All rights reserved.

이 책에 수록된 사진 및 자료의 사용 권한은 서울대학교병원에 있습니다.

이 책에 실린 내용의 무단 전재와 복제를 금합니다.