

第29回小児保健セミナー 医療的ケアの必要な子どもへの支援

医療的ケアの必要な子どもへの支援
：医療の立場から

作 田 亮 一

I. はじめに

生まれながらに目や耳や脳や手や足などに大きな障害を持って生まれてくる子どもたちがいます。生まれたときには、呼吸することさえも難しく、いろいろな機械に繋がれて、身体が思うように動かない。しかし、子どもたちは決して諦めることはないし、必死に生きることだけを目指し、そして多くの子どもたちが生き続けてくれます。母も父も、ほかの家族も、最初の面会では驚きと絶望を感じたかもしれません。しかし、少しずつ子どもの生きる力の輝きに気がついて、全力で応援し始めます。それは、長い戦いの始まりかもしれませんが、そんなに暗い哀れなことではなく、愛情深い幸せの感触に包まれた世界の始まりでもあります。いくつかの障害を乗り越えて病院から退院すると在宅医療の開始です。外来通院や往診を受けながら成長します。やがて就学年齢に達すると障害の程度にもよりますが、学校でも家庭と同様の医療的ケアを継続することによって登校が可能です。私は、埼玉県特別支援学校の医療的ケア運営委員や巡回相談医、そして子どもたちの主治医として障害のある子どもたちに関わってきたことを、心から誇りに思っています。今日は、特別支援学校で行われている医療的ケアに医療がどのように関わっているのか？について述べさせていただきます。

II. 医療的ケアが必要な子どもたち

何らかの原因で、身体的障害を持ち日常生活を営むうえの基本的な機能に障害があって病院では医療行為

とみなされる、痰の吸引や経鼻胃チューブ、胃ろうなどを通して栄養剤を流し込む注入など、在宅で家族が日常的に行っている医療的介助行為を、医師法上の「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼んでいます。医療的ケアができるのは医師、看護師、保護者でした。しかし、厚生労働省と文部科学省の通知で、2004年10月以降、看護師が配置された特別支援学校では、教員が、(1) 痰の吸引、(2) 経管栄養、(3) 導尿補助（管を使って排尿する）の三つができるようになりました。

医療的ケアが必要な子どもたちの多くが重度心身障害児者（重症児者と略）です（図1）。重症児者とは、重度の精神遅滞と肢体不自由を併せ持った児者を意味します。制度的にはIQ35以下かつ座位までの運動障害を持っている人のことです。行政的には発症年齢は18歳までとされています。これは医学的診断名ではなく児童福祉での行政上の措置を行うための定義です。重症児者の数は、日本ではおよそ38,000名いると推定されています。そして、2010年度文科省の全国特別支援学校での医療的ケア実態調査では、医療的ケアが必要な生徒数は全国で7,300名とされ、その数は年を追うごとに増加し続けています。

多くは重度心身障害児者（重症児者）
重度精神遅滞および肢体不自由
制度的には、IQ35以下、座位までの運動障害
行政的には、発症年齢18歳まで



重症児者数 38,000 名
2010年度医療的ケアが必要な生徒数 7,300名

図1 医療的ケアが必要な子どもたち

Ⅲ. 障害の原因 (表1)

重症児者の障害原因はさまざまです。現在広く用いられている原因分類には、生理的要因、病理的要因、心理・社会的要因の三つに分ける考え方があります。また、出生前の原因（先天性風疹症候群・脳奇形・染色体異常等）、出生時・新生児期の原因（分娩異常・重症仮死・低出生体重児等）、周生期以後の原因（脳炎などの外因性障害・てんかんなどの症候性障害）に分類することがあります。脳性まひとは受胎から生後4週までに、何らかの原因で受けた脳の損傷によって引き起こされる運動機能障害です。一過性、進行性の障害は含まれません。NICUの普及を始めとした新生児・小児科医療の急速な進歩によって脳性まひや知的障害を持っている子どもの数は減少するよりもむしろ増加しています。これは、悲しむべきことではなく、医療の進歩によって多くの子どもたちの尊い命が救われていることを考えるべきでしょう。染色体や遺伝子に異常を持っている先天異常の子どもたちのケアも重要です。たとえばCHARGE症候群（図2）のような重複する障害を持っている先天異常を有する子どもたちの小児専門病院における入院比率は高く（15～

表1 障害の原因

1. 遺伝子異常（先天性代謝異常を含む）
2. 染色体異常
3. 臓器発生の異常
4. 胎内環境の異常
5. 周産期の異常
6. 神経筋疾患
7. 生後の異常（後天性脳障害）
8. 原因不明（てんかん症候群）

国立療養所重症児病棟入院児7,800人の集計（1998）では、出生前27%，周産期41%，以降24%，不明8% 後天的原因も増加：幼児期の溺水事故、交通事故後遺症、虐待による脳障害

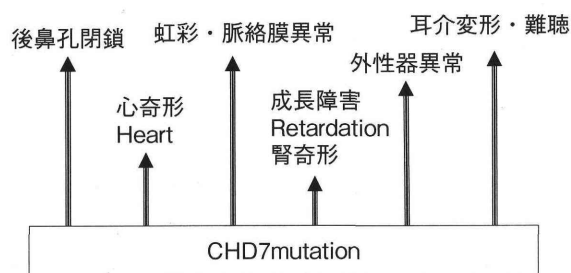


図2 CHARGE syndrome

C: coloboma, H: heart, A: atresia, R: retardation, G: genital hypoplasia, E: ear

表2 重症児者の身体合併症

1. 眼球運動障害（40%），7%に重度視覚障害（近視，弱視，斜視，視野欠損，皮質盲など）
2. 難聴（10%以上）
3. けいれん（30%以上），精神遅滞＋四肢麻痺，
4. 延髄障害によるよだれを垂らす，嚥下障害，構語障害
5. 胃食道逆流，食道裂孔ヘルニア
6. 呼吸障害（舌根沈下による上気道閉塞，肋間筋麻痺）
7. 骨粗しょう症
8. 整形外科的障害：側弯，関節拘縮，関節脱臼

30%），小児医療における先天異常の子どもたちの診断やケアは大切です。

幼児期の溺水事故や交通事故の後遺症など，健康に育っている子どもたちの生活の中での後天的な原因も多くなっています。

Ⅳ. 重症児者の身体合併症 (表2)

脳性まひを中心とする重症児者では，さまざまな身体合併症が認められます。

障害の特徴としては，すべて当てはまるわけではありませんが，1）姿勢の維持が難しい，2）自力で移動することが難しい（歩行器，装具，車いすなどの使用），3）便や尿の排泄がひとりで管理できない，4）食事がひとりでできない，誤嚥を起こしやすい，5）脊柱の側弯，胸郭変形など伴う，6）筋緊張異常のために手足がうまく動かない，7）言語によるコミュニケーションが難しい，8）感染症に罹患しやすい（栄養障害や誤嚥など呼吸器の問題），9）てんかん発作を合併することが多いなど，いくつかの重複した障害を合併していることが多いのです。

Ⅴ. 超重症児（者）

重症児者の中でも，特に日常の生命維持に関わる機能に大きな障害があって，常時医療的管理下でなければ生活が困難な子どもを意味します。

特に，呼吸や嚥下，胃食道の重度障害を認めることが多く，表3の判定基準では2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者），10点以上25点未満を準超重症児（者）と判定します。医療保険では，入院に関して，6歳未満は800点（準200点），6歳以上400点（準100点）となっています。また，2010年に超重症児加算が修正され，有床診療所でも適応になりました（表4）。このように保険制度が改定され超重症

表3 超重症児（者）の判定基準 2010年4月

以下の項目に規定する状態が6か月以上継続する場合にそれぞれのスコアを合算する。			
1. 運動機能：座位まで			
2. 判定スコア			
1) レスピレーター管理	=10		
2) 気管内挿管，気管切開	= 8		
3) 鼻咽腔エアフェイ	=5		
4) O ₂ 吸入またはSpO ₂ 90%以下の状態が10%以上	=5		
5) 1回/時間以上の頻回の吸引	= 8		
6回/日以上以上の頻回の吸引	=3		
6) ネブライザー 6回/日以上または継続使用	= 3		
7) IVH	=10		
8) 経口摂取（全介助）	=3		
経管（経鼻・胃ろう含む）	= 5		
9) 腸ろう・腸管栄養	=8		
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	=3		
10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で， 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	=3		
11) 継続する透析（腹膜灌流含む）	=10		
12) 定期導尿（3回/日以上）	=5		
13) 人工肛門	=5		
14) 体位交換 6回/日以上	= 3		

（超重症児と準超重症児の判定基準）運動障害・知的障害の問題だけでなく生命維持に直結した“呼吸，栄養障害”の問題が大きい→全身管理が重要

例えば，
気管内挿管8点，
1時間1回以上吸引8点，
ネブライザー 3点
経管栄養5点
体位交換3点
合計27点

表4 超重症児（者）の判定による保険点数

判定
1の運動機能が座位までであり，かつ，2の判定スコアの合計が25点以上の場合を，超重症児（者），10点以上25点未満である場合を準超重症児（者）とする。
医療保険では入院に関して， 6歳未満800点（準200点） 6歳以上400点（準100点）
算定が有床診療所入院基本料にも拡大された。

児（者）入院治療が手厚く受けられるようになることは，在宅医療を支えるためにも大切なことです。

Ⅵ. 学校における医療的ケアの考え方

超重症児（者）は在宅では誰が支援しているのでしょうか？表5は2008年小児科学会（杉本健郎らによる）の調査結果です。母親が94%と最も多いのはうなずけます。父親は36%でした。家族以外で貢献しているのは，訪問看護師18%，ヘルパー 13%ですが，ここで特記したいのは教師が8%であり，教育としての支援（訪問教育）も非常に意義深いことがわかります。図3は，関係性が専門性を超えうる，と考えられる理由を示しています。医療的ケアが必要な子どもたちに対し，医師や看護師は専門性というところでは高いのですが，子どもとの関係性に対しては低いわけです。関係性でいえば，家族が当然一番ですが，その下の家族圏の人々に注目して欲しいのです。ここには，子どもとの個別の関係性が高い，特定のヘルパー，ボランティア，そして，医療的ケアを行う担当教員が含まれるのです。

訪問教育を受けながら在宅で医療的ケアを行っている子どもにとって，学校で医療的ケアが可能になれば通学が可能になるかもしれません。学校での医療的ケアが家族に任されている場合，家族になんらかの不具合があれば登校ができなくなってしまいますが，学校で医療的ケアが看護教諭，教員のもとに行われていれ

表5 在宅で誰が支援しているか？日本小児科学会調べ

府県名	在宅数	訪問診療	家族	母親	父親	祖母	ヘルパー	訪問看護	教師
宮城県	98	4	94	91	17	4	11 (11%)	6	2
千葉県	66	13	65	63	23	6	5	11 (17%)	6
神奈川県	111	3	110	104	17	2	5	29 (26%)	6
滋賀県	58	1	58	58	30	5	5	17 (29%)	7
奈良県	47	1	47	47	39	8	12 (26%)	9	2
大阪府	204	12	200	185	71	13	29 (14%)	35 (17%)	19
兵庫県	117	12	114	111	55	18	22 (19%)	26 (22%)	8
鳥取県	35	3	35	35	12	6	3	3	9
総計	736	49	723	694	264	62	92	133	59
比率		7%	98%	94%	36%	8%	13%	18%	8%

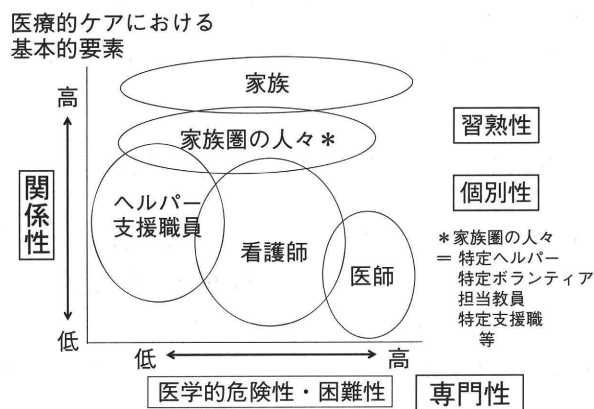


図3 関係性が専門性を超える

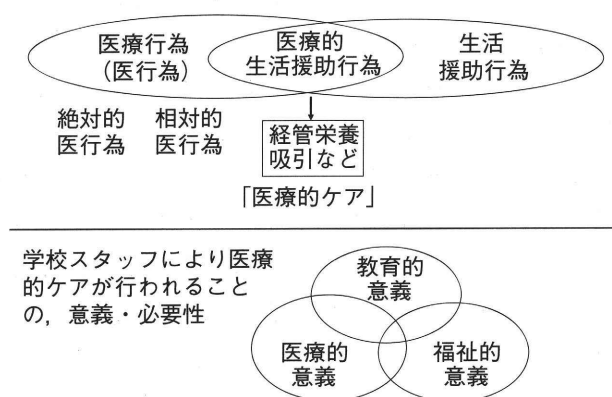


図4 医療的ケアの位置づけ

ば、家族なしでも生徒は登校を続けることができます。図4に学校での医療的ケアの位置づけを示しました。学校での医療的ケアは家庭の生活援助行為と病院での医療行為の間に位置し、学校において子どもたちが家庭と同様に生活援助行為を受け教育を受けることができる、という考えに基づいています。教員が担任している生徒の基礎疾患を医学的に理解することによって、教員と生徒、家族の関係性が深まるなど本質的教育的成果が認識されてきました(図5)。医療的な意義も大きく、学校で医療的ケアが行われることで、子どもの誤嚥や脱水を防いだり(栄養・水分の注入)、呼吸困難の防止や軽減(呼吸の見守り、呼吸リハ、痰の吸引)が可能となり、生徒の健康が維持しやすくなります(図6)。また、学校の教員が医療的ケアに関わることによって、医療との連携意識が深まり適切な医療的配慮や対応が学校で行われる基盤となります。

VII. 医療的ケアで支援する医療の内容

全国の特別支援学校における医療的ケア実施体制を表6に示しました。平成22年度には、7,306名が医療

児童生徒
授業の継続性の確保
自立性の向上
保護者
負担の軽減
学校
健康管理の充実
信頼関係の構築



図5 学校における医療的ケアの成果



図6 教諭に注意してもらいたい日々の健康観察

的ケアを受けています。

具体的に、特別支援学校で行っている医療的ケアの流れを、埼玉県のを引いて紹介します(表7)。埼玉県では、肢体不自由特別支援学校が7校、ろう学校2校、知的支援校3校で医療的ケアが実施されています。その中で、肢体不自由特別支援学校7校は平成14年から開始され本年で10年目を迎えます。その間、埼玉県医療的ケア運営委員会ではガイドライン作り、ヒヤリ・ハットへの対応、酸素療法の導入など検討を重ねてきました。各学校にも医療的ケア委員会が設立され、看護師免許を有する看護教諭が学校での医療的ケアの実務的な中心となっています。医療的ケアを開始したいと養育者側から申請希望があると、まず生徒の主治医に指示書を作成してもらいます。より具体的な指示が書きやすいように工夫されています。県教育庁特別教育支援課は、県医師会に対して巡回相談医の派遣を要請し、県医師会の依頼を受けて県内の主に小児神経科医のグループが巡回相談医を決定しています。巡回相談医は、各学校に年に8回程度巡回し、医療的ケアが安全に行われるように支援します。医療的ケア

表6 平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果

(3) 幼児児童生徒数・看護師数等の推移

年度	医療的ケア対象幼児児童生徒		看護師数(名)	教員数(名)
	在籍校数(校)	幼児児童生徒数(名)		
17年度	542	5,824	597	2,769
18年度	553	5,901	707	2,738
19年度	553	6,136	853	3,076
20年度	580	6,623	893	3,442
21年度	622	6,981	925	3,520
22年度	626	7,306	1,148	3,772

文部科学省のホームページから H22年5月1日現在数

表7 埼玉県特別支援学校医療的ケア運営協議会より

埼玉県では、平成14年から肢体不自由特別支援学校7校において医療的ケアを実施。現在、12校で実施されている。

医療的ケア：①栄養の注入(経鼻胃チューブ、胃ろう、腸ろう)
②痰の吸引、③導尿の介助、④酸素療法

実施生徒数144名(幼稚園1、小学部89、中学部31、高等部23)
各学校には、埼玉県医師会が県の依頼を受けて、巡回相談医(小児科医：現在14名)を派遣している。

巡回相談医の役割：

医療的ケアの管理(生徒の診察・家族との面談)、教職員(看護職員、担当教員、養護教諭など)の指導。

主治医からの指示書をもとに生徒の障害の状態と学校体制を把握し、校内の医療的ケア検討委員会の指導・助言を行う。

の実施に際して助言したり、たまに保護者と面談して医療相談を行うこともあります。教員の医療的ケア研修も相談医の仕事です。学校は病院とは異なりますから、看護教諭が配置されていても病院と同様の医療行為がすべて可能ではありません。基本的に在宅で行われている医療的ケア(痰の吸引、栄養剤などの注入)を学校でも同様に安全に行うことが大切です。

教員研修の内容

医療的ケアの内容は、親から見ると簡単で当たり前とみられてしまいます。在宅で一日中障害のある子どもに接している養育者は、ご自分の子どものケアに関しては誰にも負けないベテランです。しかし、学校ではそういう訳にはいきません。教員が医療的ケアを行うためには、十分医学的な基礎知識を学習していただいたうえで、さらに実技研修を行い確実に安全に医療的ケアができるようにしなくてはなりません。教員研修では、1) 医療的ケアの意義、2) 呼吸障害(呼吸器の構造、誤嚥・分泌物貯留、呼吸障害の症状、前進的な姿勢の調節と工夫など)、3) 気管切開、4) 人工

呼吸療法の注意点、5) 摂食障害・経管栄養法、6) 胃ろう・胃食道逆流など多岐にわたる項目の講義を受けなければなりません。

VIII. 事例提示：養育者のケアが大きな課題

獨協医科大学越谷病院小児科は小児神経科専門の医師が常時勤務しているため、県内外の特定機能病院NICU(新生児特定集中治療室)から退院・転院してきた超重症児のフォローを行っています。子どものケアで母親が心身共に疲労する一方、仕事に忙しい夫とはすれ違いになりがちで離婚して母子家庭になるケースも少なくありません。親戚など他の援助者がいない母親の場合、負担はさらに大きくなりますが、子どもを一時的に預かるレスパイトを引き受けてくれる施設が見つからないことも多いため、そうした場合には事実上のレスパイトを引き受けています。そもその問題として、在宅に抵抗を持つ親も存在し、「自分で面倒をみるのはとても無理」という心理的不安に加え、NICUに長期間いた子どもの場合、母子分離の期間が長くなった結果子どもに愛着を持てなくなってしまうこともあります。このような養育者の子どもに対する不適切な関わり(マルトリートメント)の予防、早期発見、支援の必要性は益々増えることでしょう(図7)。医師、看護師、ソーシャル・ワーカーなど親を取り巻く関係者が、可能な限り親の声に耳を傾け常にフォローする姿勢を示し、養育者に安心感を持ってもらうと同時に、『自宅で子どもを育てたい』という前向きな気持ちを引き出すことが重要と考えられます。

安定した在宅までに5年以上を要した事例

某県の総合病院小児科で加療されていた10代半ばの女兒。幼児期から難治性けいれん、重度の呼吸障害があり、在宅で痰の吸引(気管切開)、栄養摂取は胃ろうを使用。7歳時転居のため当科に転院。肺炎を繰り返したり、尿路感染症を発症したりして10歳までに15回以上の入退院を繰り返し、在宅より病院にいるほうが長い状態だった。加えて、母親が夫と離婚。近くに援助してくれる親戚などはなく、母親の孤立感は深まった。さらに、10歳時けいれん重積発作後、自発呼吸がほとんど消失し、人工呼吸器から離脱できなくなった。母親としては在宅ケアは現実的に不可能と判断し「施設に入所させたい」との強い意向を示した。受け入れ施設をあたったが見つからなかった。母親の

大人の子どもに対する不適切な関わり (狭義の虐待・ネグレクトを含む)

Children in need (援助の必要な子ども)

(1989年英国児童法)

障害がある、能力を存分に開花させたり十分な健康や
発達を守られるために、あるいは発達が損なわれない
ために一定の配慮が必要、などの理由で
特別にニーズがある子どもたち

援助のために

- 1) 子どもの発育・発達の側面
- 2) 親の能力
- 3) 家族や社会環境の影響
- 4) 特に配慮すべき点：
 - ・日常生活における介助の必要性和
マルトリートメントのリスク
 - ・子どもの標準状態の把握
 - ・毎日の処置・投薬などの自己管理
 - ・病気のケアと生活上のケア
 - ・医療機関への受診状況

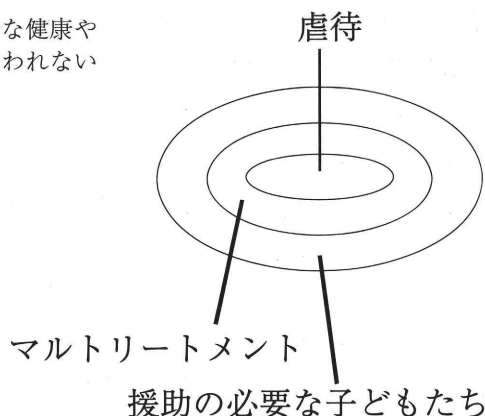


図7 子どもへのマルトリートメントと対応

子どもに対するマルトリートメントが疑われた。主治
医と看護師長らは根気強く、母親との話し合いを続け、
支援の強化を約束。徐々に母親も在宅への意欲がみら
れ、2年後患児の全身状態も安定したこともあり在宅
へと移行した。退院後は、地域の訪問看護、ヘルパー
の訪問を最大限に活かし、母親の看護疲れに配慮する
など、支援を続けている。

IX. 平成24年度法制度改定に関わる問題

日本小児神経学会で長年医療的ケアを中心的に推進
している心身障害児総合療育センターむらさき愛育園
長 北住映二先生は以下のように医療的ケアの基本的
あり方について述べています。以下、はげみ 特集「こ
れからの学校等での医療的ケア」(平成24年4/5月号)
より抜粋します。

医療的ケアを考える場合に、専門性・難易度ととも
に、個別性や関係性が重要です。ケアを受けるその子
どもとの関係性の深い家族やヘルパー、教員、ボラン
ティアなどが、医療的ケアを、医師・看護師よりも、
上手に適切に実施することができている、いわば、関
係性が専門性を超えているという例は、障害児者医療
に携わっている医師がしばしば経験することです。「医
療の専門性の高い看護師と生徒との関係性の深い教員
が連携して医療的ケアを実施するのが望ましい」とい
う学校の看護師さんからの意見は実践を踏まえたもの

です。学校や小規模通園などで非医療職スタッフが医
療的ケアを実施する場合にはこの関係性が重要な基本
的条件です。

特別支援学校以外での医療的ケア

今回の新たな制度での実施におけるポイントの一つ
は、介護職員等により医療的ケアが行われる場合に、
その時間帯に看護師が常駐しなければならないという
ことが絶対に必要な条件とはなっていないことです。
これによって、看護師の常駐が困難な場や時間でも、
介護職等による医療的ケアが実施できることが公認さ
れた形となります。これは学校にも当てはまるもので
す。地域の特別支援学級や通常学校において、医療的
ケアのために常駐看護師が確保できなくても、特定の
ヘルパーなどによる一定範囲内の医療的ケアの実施が
可能となります。これにより、医療的ケアが必要な子
どもが身近な学校に通えるための選択肢が広がったと
も言えます。この場合も、ここに述べられているよう
に、実施者と生徒との関係性が十分にあること、およ
び、看護師が常駐ではなくてもしっかり関わることが、
重要な点です。看護師の常駐が絶対必要条件ではな
くなったとしても、とくに特別支援学校では、看護師の
配置がしっかり確保される必要があります。

看護師さんたちが、学校でも地域の施設でもしっか
りと力をつけ、看護師が中心となりながら教員や支援
職員と連携分担して医療的ケアを実施していけるよう

にすること、そして、医師がそれを適切にサポートしていくという体制が発展することが必要です。

X. おわりに

NPO 法人医療的ケアネット・すぎもとボーン・クリニック院長の杉本健郎先生のことば「どのいのちも等しく尊い」をみなさんと一緒に噛みしめたいと思います。医療的ケアの基本的視点はこれにつきます。医療技術が進めば進むほど、障害を持って生きる子どもの数は確実に増加します。これは、不幸なことではなく、私たちが支えるべき尊い命なのです。そして、誰でも医療的ケアにいったん関われば、子どもたちのエネルギーにきっと気がつくと思います。関わったすべ

ての人々が幸せな気持ちになるでしょう。医療的ケアが日本全国で地域差もなく充実し誰もが知って当たり前になることは、日本の社会文化が真に成熟したかどうかを示す試金石でもあるのです。

この論文で掲載した表、図の一部は、全国の医療的ケア研修の教材として日本小児神経学会社会活動委員会が作成したものです。

文 献

- 1) 北住映二, 杉本健郎 (編). 新版 医療的ケア研修テキスト: 重症児者の教育・福祉・社会的生活の援助のために. クリエイツかもがわ, 2012, 京都.