

第40回小児保健セミナー

こどもまんなかのこども支援

病児保育室での医療的ケア児の2症例の経験

澤田 美穂（あらいこどもクリニック、眼科クリニック病児保育室「きりん」）

I. 要 約

病児保育室において比較的長期間、2例の医療的ケア児を預かる経験があった。両例とも市のことども家庭課からの依頼で、1例目は喉頭軟化症のため気管切開後、気管カニューレが挿入されていた女児で、2例目は食道閉鎖症のため胃瘻チューブからの経管栄養が必要だった男児である。両例の預かりには10年間の隔たりがあり、その間に日本の障害福祉が大きく変わった。これら2例の経験から、病児保育で培われた保育看護の知識や技術は、医療的ケア児の子育て支援や保護者の就業支援だけでなく、発達支援にも対応できる。しかし現状の障害福祉の制度では、障害児支援の連携枠に病児保育は入っていない。障害児の短期間の預かりのみではなく、発達支援も含めて児やその保護者と長く寄り添うことをを目指し、児童発達支援施設を立ち上げ、医療的ケア児を預かっている。

II. はじめに

当施設は医療機関併設型の病児保育室で、2006年5月に設立され18年になる。年間の預かりは800~900人程度で、そのほとんどは普段は保育所に通所している健常児で、気道感染症や胃腸炎などを罹患した時に1~2日間程度の短期間の預かりをしている。しかしこの15年間にそのような病児のほかに、長期間の預かりをした医療的ケア児がいる。自治体からの委託によって病児保育事業を運営している施設にとって、窓口は子育てを担当する課である。そして病児保育の本来の目的は、主に保育所に通所している子の預かりで、

健常児の子育て支援やその保護者の就業支援とされている。一方、日常生活していくために医療的ケアを必要とする医療的ケア児についても子育て支援や就業支援の必要性が高まっているが、その窓口は障害福祉を担当する課になっている。当施設は市のことども家庭課の依頼によって保護者支援を目的に、2例の医療的ケア児を長期間預かった。病児保育で培われた知識と技術を持つスタッフであれば、そのような医療的ケア児の保育看護にも対応できる。特に医療機関併設型の病児保育室では、小児科医が傍らに常駐しているので救急的な対応や処置、高次医療機関との情報交換や相談をしやすく、保護者との信頼関係を築きやすい。そのようなことから最近、病児保育を行っている施設の中には、医療的ケア児の支援も考えている施設は少なくない。したがって、そのような施設の参考になれるよう、当施設における医療的ケア児の生活や発達の支援についての経験と、最近の障害者（児）の福祉制度における医療的ケア児の支援について考察する。

III. 倫理的配慮

本論文の作成に当たり、保護者に個人が特定されないような配慮をすること、論文の閲覧は学術を目的とする限定されたものであることを説明し、それらの内容については保護者から書面で同意を得ている。また本研究は、全国病児保育協議会倫理委員会に倫理審査を申請し、承認された（承認番号：2022-01）。

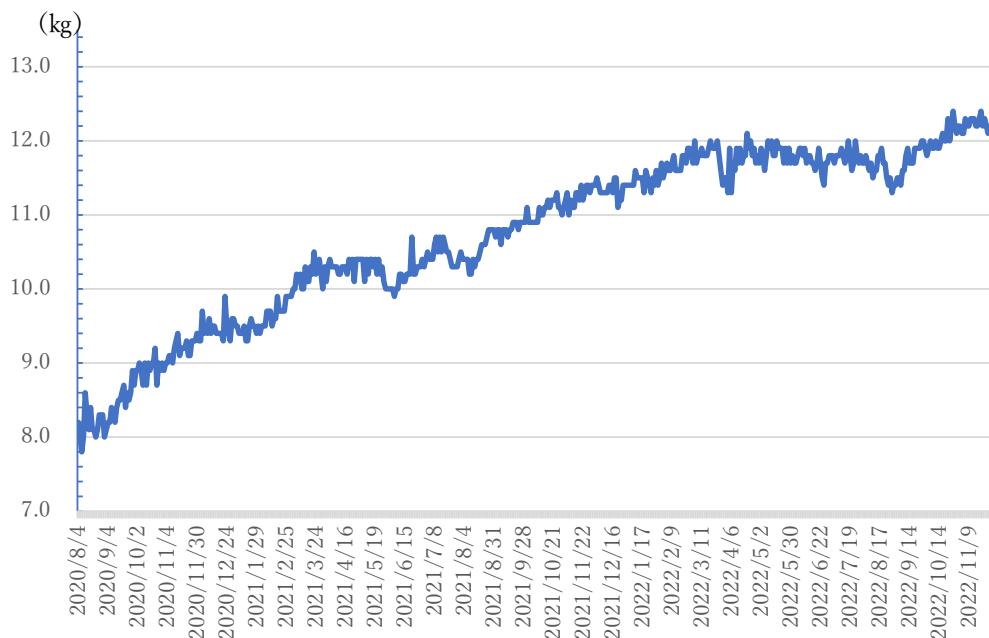


図 1 体重の経過

IV. 事例

1) 事例 1 : A児, 預かり期間 4か月

2010 年に経験した児で、病児保育研究第 3 号(2012)に詳細は掲載されている¹⁾。

A 児は A 病院の新生児集中治療室 (NICU) で在胎 23 週, 589g, 緊急帝王切開で出生した。出生時から身体の未熟性のため人工換気がされたが、喉頭軟化症による抜管困難があり、4 か月時に気管切開をしてカニューレが挿入された。そして 5 か月時 B 病院の新生児回復室 (GCU) に転院管理された後、6 か月から自宅養育となった。家庭環境については 3 人きょうだいで、父は仕事の関係で家庭にいないことが多かった。また、介護を必要な父方の祖母が同居していて、悪性疾患のため、入院と退院を繰り返す治療がされていた。このような家庭の都合や母親の就業復帰のために市のことども家庭課から依頼があり、日中は当病児保育室で預かるようになった。

預かり時は 0 歳 8 か月、体重は 5300g、気管切開孔からカニューレが挿入されていて、頻回に喀痰吸引を要した。吸引時に息張りや嘔吐、一時的な無呼吸があり顔色不良やパルスオキシメーターの酸素飽和度の低下があることがあった。また預かり時 RS ウイルスやインフルエンザウイルス、ロタウイルスなどの感染症の流行時期で、隣室の同日預かり児からの感染を防御しなければならなかった。預かり中にカニューレの管

理や喀痰の吸引の仕方、離乳食の食べさせ方、年齢や発達に応じた遊びなど、本児との関わり合いを母親に伝達して、家庭での育児のアドバイスを行った。身体の成長や運動機能の発達は徐々にではあるが認められた。寝返りするようになり、気管カニューレを手で取るような仕草が見られるようになり、そしてテーブルに手をついて独りで立とうとしていた。しかしそれがスタッフの目には事故抜管を懸念させた。母親は将来の見通しが立たないことに不安を感じているようであったが、仕事や家事、介護に多忙で深く考える余裕はないように見えた。それでもスタッフから児の成長や発達についての話に耳を傾けている母親の姿には、子どもの状況を前向きに受け止めているように感じられた。しかし、1 歳の誕生日の深夜に自宅で寝返りによる事故抜管によって窒息し、C 病院の集中治療室 (ICU) に搬送され救急蘇生を試みたが永眠した。

2) 事例 2 : B児, 預かり期間 2年7か月

2020 年に経験した男児。在胎 37 週, 2282g, C 病院で帝王切開によって出生した双胎のうちの一人で、その同胞は女児で健常、その 4 歳上の姉もいる。出生前から胎児エコーで食道閉鎖症が疑われ、出生後すぐに先天性食道閉鎖症 A 型と診断され、同院小児外科に転科し、生後 1 日目に胃瘻造設術、3 回の食道延長術、そして 5 か月時に食道噴門接合術が施行された。その後、同院に入院して胃瘻からの経管栄養が続けら

れた。生後8か月時に退院して自宅療養していたが、母親は復職を目的に1歳になつたら、姉や双子の同胞と同じ保育所に通所することを希望していた。しかし市内に受け入れ可能な保育所がなく、また障害児通所支援施設も探したが、1歳になったばかりの医療的ケア児の受け入れは難しいとのことだった。そこで市のことども家庭課から当施設に日中の預かりを持ちかけられ、受け入れることになった。

当施設で預かり時1歳0か月、身長71.5cm、体重7.8kgと若干痩せていた。栄養のほとんどを胃瘻からの経管に依存していて、経口から離乳食を食べさせようとする非常に嫌がった。栄養は胃食道逆流の防止を目的に森永ARミルク[®]を使用し、離乳食はミキサー食で経管で胃瘻から注入した。一日の必要水分量や総カロリーを計算し、すべて経管栄養とした。また睡眠時には胃食道逆流を防ぐために、布団を使って頭を挙上させた状態になるように工夫した。日中の遊びは午前寝を1時間程挟みつつ同年齢の健常児と同じように、つかまり立ちで室内を散歩することや、おままごとや積み木、ボール遊びやお絵描き等はできていた。しかしもともと口のまわりを触られたり水分や食べ物を口に入れたりすることは嫌がっていて、ミキサー食などの流動食の経口摂取を少しづつ始めたが、進まなかつた。さらに同胞が通所している保育所で気道感染症や感染性胃腸炎の流行があると、それらを家に持ち帰るので、その数日後にB児も発症することを繰り返した。そのため体調不良や嘔気・嘔吐の増悪のために度々経口摂取は中断、経管栄養も減量されて、なかなか計画通りにはいかなかつた。またそのような時には、低栄養状態になり胃瘻チューブ周囲の発赤、糜爛が増悪して、疼痛で不機嫌になることを繰り返した。そこで預かりから4か月過ぎた頃からカロリー量の確保を目的に森永ARミルク[®]からラコール[®]NF（経腸栄養剤）に移行して增量、ミキサー食は維持することにした。その後、経口食を少しづつ增量していく、その流動食はトウモロコシやかぼちゃのペーストやジュレとして食べさせることができるようにになった。このようにして栄養状態を改善させることによって、気道感染症時の症状が軽症になって、胃瘻周囲の皮膚の糜爛も生じなくなった。預かりから8か月後は身長81cm、体重10.3kgでほぼ標準の成長を確保していた。しかし言語の発達については、同年齢の児に比べやや遅れがあつたため、C病院のリハビリへ通いながら病児保

育でも構音や発語の訓練をした。歩行については概ね自力歩行が可能になり、手指の微細運動は年齢相当であった。

預かりから1年後（2歳頃）の体重は10.8kgとなり、体格や粗大運動は概ね年齢相当になった。経口食の量は軟飯が約70g、細かく刻んだ副食が約20g、ジュレが約70gで昼食時の摂取量が140g程度と増加した。しかし栄養の多くはミキサー食と成分栄養剤を中心とした経管栄養に依存していて、内視鏡でも下部食道の狭小があるため、定期的な上下食道間の拡張術がされた。また言語の発達が同年齢児に比べて若干の遅れがあるので、咀嚼や嚥下の機能発達の支援と共に、語彙が増えるように言葉のカードを作成し、遊びを通して言葉の発達を促すように努めた。最後の拡張術が2歳3か月頃に施行され、後日行われたレントゲン透視ではまだ食道噴門接合部の狭小は残存していたが、その頃から少しづつ経口摂取量が増加てきて咀嚼、嚥下機能の向上が感じられた。トイレトレーニングについても2歳3か月頃から始め、3歳前には完成した。

預かりから2年後（3歳頃）の体重は11.8kg前後となり、健常な児に比べると、食べる時間はかかるが、経口摂取量は安定してきた。そのため、通常の保育所への通所に向けて、徐々に経管栄養を減量して、経口摂取量を増加させるようにした。経管栄養は朝に家でと、午後のおやつ後に病児保育室で、1回ずつにして、ミキサー食の注入はせず、経腸栄養剤のみにした。言語の発達は年齢相応になったが、指先の発達がまだ同年齢に比べてやや遅れていることがあり、入室中に指先を使った遊びをすることやフォークの持ち方、箸の練習をすることで手の微細運動の発達を促すように努めた。預かりから2年1か月後頃の体重は11.9kgで、胃瘻チューブからの経腸栄養剤の量を少なくしても体重の減少が見られなかつたため、病児保育室での注入は終了して経口摂取のみに移行することができた。また家庭で朝食時に行っていた経管から成分栄養剤の注入も3歳4か月で終了した。体重の増加（図1）や経口摂取量（図2）に示すように体重増加している中で、胃瘻チューブからの経管栄養の量は減少し、預かりから2年が過ぎて3歳になると、運動や精神発達の発達についても年齢相応に近づきつつあった。

健常な子どもであれば、生活のある程度の時間を保育所で同年齢との集団で過ごしている中、B児は当施設で保育者と1対1の環境が殆どという状態であった。

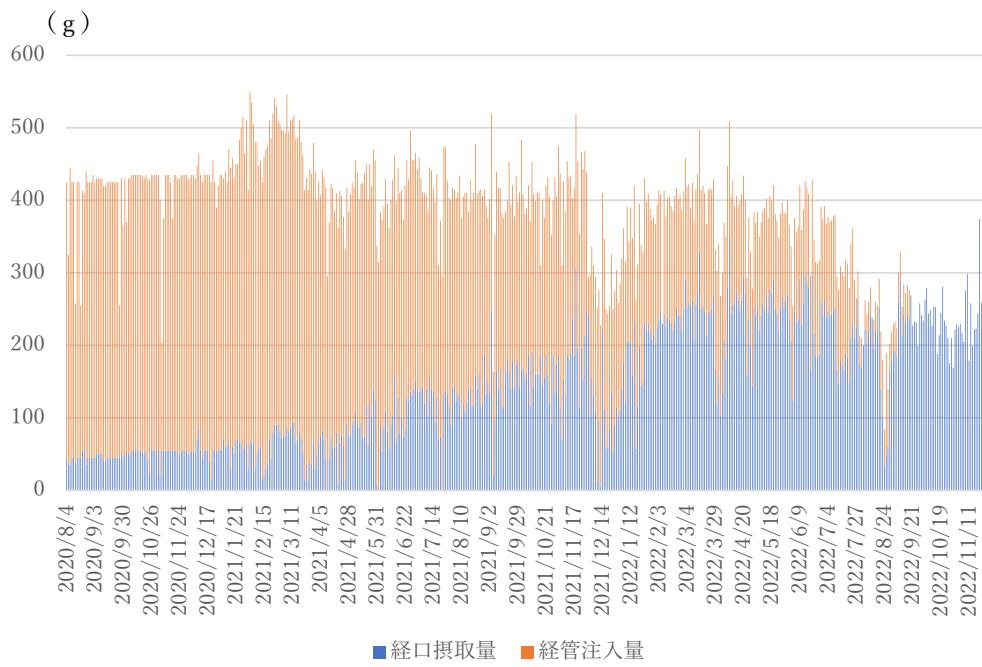


図2 経管注入量と経口摂取量

保育所保育指針に記載されている保育における「五領域」の「健康」「人間関係」「環境」「言葉」「表現」の5つの領域²⁾から考えると、B児の年齢の時期では少しずつ言葉が増えて子ども同士で会話したり、身体を使って遊ぶことが増えたりと、行動範囲が広がる時期である。したがって子ども同士での関わりや集団生活の中での経験が必要となってくるため、そろそろB児は通常の保育所に通所することが望ましいと考えられた。そして、母親に同胞と同じ保育所に通所するための準備をしていくことを説明すると母親は同意した。2023年4月を目標に当施設との連携を継続しながら保育所での支援に移行するための話し合いが市と保育所とで進められた。その中で一度、B児の病児保育室での様子を把握するために、保育所の職員に当施設を見学してもらうことにした。その時に保育所側と市のスタッフに当施設での保育看護の状況を理解してもらえるようにB児の様子のパンフレットを渡した(図3)。見学日の保育活動として、節分の製作をしてその製作したものを用いて、病気の回復期だった同室の他児と一緒に障害物競走を行った。その後、B児が昼食を摂取する様子も見てもらった。見学途中、保育所側から前向きな意見や質問があり、良い雰囲気で見学を終えることができた。

2023年3月に胃瘻チューブを抜去し、2023年4月から同胞と同じ保育所の3歳児クラスへ入園することが決まった。保育所に入園後も、気道感染症等で併設

医療機関を受診したり、当施設を利用したりすることがあり、その際に保育所通所後の様子を聞くと元気に通所しているようだった。

V. 考 察

当施設で経験した医療的ケア児のA児とB児との間には、約10年間の隔たりがある。13年前にA児を預かった頃は、障害をもつ児のための支援体制は殆ど整備されてなく、その資源は極めて乏しかった。気管切開の乳児を看護することは手間や注意を要する。A児はいつも痰が絡んでいて、気管カニューレ内の痰を頻回に吸引する必要があった。吸引のたびに苦しそうで、嘔吐したり息張って顔色が悪くなったりして、一時的にパルスオキシメーターの酸素飽和度が低下した。スタッフはまるで薄氷の上を歩くような思いで恐る恐る対応していた。また1歳に近づくに従い、寝返り、はいはい、独り立ちという運動発達が見られ、体動で気管カニューレがはずれはしないかとはらはらせられた。もしはずれたりすると児は苦しくなり息張るので柔らかい喉頭や気管がますます狭くなり、上級者でも再挿入がしづらくなる。担当するスタッフはこの子をいつまで預かっていればいいのだろうか、移行すべき保育施設をどのように探せばいいのだろうかと思いながら、先行きが見えない保育看護が続いていた。そのような不安は保護者にとっても同じであったと思う。A児の母親も肉体的疲労と精神的ストレスが限



図3 B児の様子のパンフレット



界に達していたのかかもしれない。人口呼吸器等の呼吸障害児の保護者の睡眠状況の調査によると、睡眠時間は短くかつ断続的であるとされている³⁾。A児の最後の夜、母親がパルスオキシメーターの酸素飽和度低下によるアラーム音に気付かないほど寝入っていて、事故抜管の対応が遅れたことを咎めることはできない。我々はその時から10年間、次にこのような児を預かる機会があるならどうするべきかを考えていた。

現代日本の障害福祉は、2008年国連総会で「障害者の権利に関する条約」が採択されたことから始まる。その条約には障害者は例外なく人権が尊重されること、自立を目的とした施策を受ける権利があること、経済・社会計画の全段階で特別に配慮されるべきであることなどが記されている。日本は民主主義国家としてその批准のために国内法の整備を行い、2011年障害者基本法、2012年障害者騒動支援法、障害者差別解消法などを制定し、2021年には医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律を制定した⁴⁾。それは、医療的ケア児を子育てる家族の負担を軽減して医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止することを目的としている⁵⁾。

B児を預かることになった頃には、障害者（児）の支援に関する施策は整備されつつあった。しかし、2つの事例とも当施設で預かるきっかけは、保護者が就業のために預かれる保育所や児童発達支援施設などを

市のこども家庭課や障害福祉課の窓口を通して探していた。しかし見つからなかったため、病児保育を担当することも家庭課から当施設で預かることを持ち掛けられた。そして市から特例として長期連続預かり可とし、利用料金や補助金加算分について他の病児と同様の扱いとすることが提案された。A児の時はとりあえず預かるだけが精いっぱいであったが、B児にはスタッフが経口摂取の促進のための咀嚼・嚥下の発達支援ばかりではなく、身体の発達や言葉の発達についても理学療法士や言語聴覚士から母親を通して学び、それらの発達支援にも力を注いだ。その甲斐あって2例目は日常活動や成長に必要とする全栄養を経口で摂取することができるようになり、身体や精神の発達もほぼ正常に追いついてきた。そして2023年3月に胃瘻チューブを抜去し、4月から通常の保育所の3歳児クラスへ入園することになった。病児保育が通常の子育て支援やその保護者の就業支援だけではなく、医療的ケア児の長期間の預かりにおいても子育て支援や就業支援、そして発達支援にも対応できた事例だと思っている。

これらの医療的ケア児やその家族との経験を通じて、その支援を長い年月や地域資源という枠で病児保育が障害児に係る自治体の担当課や障害福祉施設、教育施設と連携できる必要性を感じている。すなわち病児保育が連携機関に信頼され、障害児の支援資源のひとつ

として認知されるためには、病児保育施設は障害福祉の制度を理解し、障害の施策に適応していかなければならない。しかし現状の法制では病児保育施設が自治体の複数の担当課から事業委託されることは難しい。障害総合支援法による障害支援の流れは以下のようになっている。自治体によって障害認証された者（児）は障害支援の利用者としてサービス等利用計画書の作成を相談支援事業所に委託される。その事業所の相談支援専門員は障害者（児）からの希望や状況を聴取して、サービス等利用計画書を作成する。そしてサービス等利用計画書の中には、必要とする障害支援について複数のサービス事業所の特性に応じた割り振りも記載されている⁶⁾。児童発達支援施設とは障害児通所支援というサービス事業所の一つであり、都道府県から指定をうけた事業所には利用児の個別支援計画書に基づいた発達支援の内容に応じた交付金が支給される。すなわち障害福祉の制度においてサービス事業所（小児では児童発達支援や放課後等デイサービスが該当）は相談支援専門員（医療的ケア児においては医療的ケア児等コーディネーターが該当）を通じて、自治体や複数のサービス事業所との連携がされる⁷⁾。しかし病児保育は障害福祉におけるサービス事業所ではないので、これらの障害福祉の連携の輪に入れない。吉田も病児保育が医療的ケア児にかかわっていくには、障害福祉の連携の輪に入る必要があると説いている⁸⁾。そこで当施設の場合は、スタッフが県の障害福祉に関する講習会を受講して、児童発達支援管理責任者を取得した。そして病児保育室「きりん」に併設して障害児通所事業所児童発達支援室「麒麟児」を設立し、市の担当窓口が障害福祉課となる発達・子育て・就業支援施設として 2022 年 11 月 1 日から活動を開始した。

現在、2024 年 12 月から TAM（一過性異常骨髄増殖症）と近い将来、心疾患の根治手術を要するダウン症の児、VACTAR 症候群で気管切開や胃瘻の管理を必要とする児などを預かっている。それらの児らが気道感染症などに罹患した時には、病児保育室の利用状況や感染症の種類によっては、病児保育でも預かるところを考えているところである。

VII. ま と め

当病児保育室が設立してから 18 年の間に、市のことども家庭課の依頼によって 2 例の医療的ケア児を要す

る乳幼児を預かった。気管カニューレが装着されている女児と胃瘻チューブが挿入されている男児である。前者は頻回の喀痰吸引、後者は経管栄養を日常生活していくために必要とした。病児保育での保育看護や知識や技術によって、2人の乳幼児の医療的ケアを安全に実施すること、さらに発達支援にも対応することができた。しかし乳幼児期の限定された期間としても、医療的ケア児やその家族に寄り添うことを目指すなら、それに続くライフステージも見通した支援が望ましい。そのためには早期に障害の種類や程度に応じたさまざまな分野の医療機関、福祉機関や教育機関との情報の共有や連携、場合によっては意向が必要になる。しかしその方策をすべての病児保育室が自らの力のみで築き上げることは難しい。したがって病児保育がそれら領域との繋がりを可能とする障害児制度の改定、たとえば病児保育室も障害児のサービス事業所の一つとして、相談支援専門員（医療的ケア児等コーディネーター）が病児保育の利用を含めてサービス等利用計画書の中に割り振ることができるなどが望ましい。

本論文の共著者：荒井宏治（あらいこどもクリニック、眼科クリニック 病児保育室「きりん」）

文 献

- 1) 福田瑞穂、福士智美、荒井宏治. 病児保育研究第 3 号 病児保育室とクリニック間の構内ネットワークカメラの利用. 2012; pp 41-50.
- 2) 保育所保育指針. 2018; pp 131-184.
- 3) 松井学洋、木原健二. 夜間に医療的ケアを必要とする在宅療養児者の母親の睡眠時自律神経活動の特徴. 日本重症心身障害学会誌 42:43.
- 4) 杉本敏夫、柿木志津江. 障害者福祉. 京都：ミネルヴァ書房, 2022
- 5) 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策障碍者福祉 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/content/000801675.pdf> (参照 2023.05.10)
- 6) 小澤 温. 障害者相談支援従事者研修テキスト初任者研修編. 東京：中央法規, 2020
- 7) 末光 茂、大塚 昭. 医療的ケア等支援者要請研修テキスト. 東京：中央法規, 2017
- 8) 吉田雄司. 病児保育は他機関連携の輪に入ろう. 病児保育研究 2022; 13: 1-5.