

医療的ケア児の学校生活

学校看護師の目線から

医療的ケア児とは？

- 「医療的ケア」とは、日常生活に必要な医療行為のこと
- 【医療的ケア児とは？】医学の進歩を背景として、NICUなどに長期入院した後、引き続き人口呼吸器や胃瘻等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- ○歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児までいる。
- ○生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
- ⇒例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養、中心静脈栄養、導尿、人工肛門の管理など

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年6月18日成立)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

注目！

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児が増加している背景

- 出産時の母親の平均年齢が上昇→ハイリスク妊産婦、ハイリスク新生児の増加
- 医療の進歩によって助かる命が増えた。
- 全国で推定2万人。

原因疾患

障害部位	発生時期	主な疾病
脳	先天性	染色体異常、代謝異常症、中枢神経性疾患
	胎生期	脳形成異常、胎生期の外因（薬物等）、先天感染症、脳梗塞
	周産機 新生児期	早産、仮死、重症低血糖、重症黄疸 頭蓋内出血、髄膜炎、低酸素性脳症 脳性麻痺
	後天性	髄膜炎、種々の脳症、頭部外傷、脳血管障害、低酸素性脳症
脊髄	先天性	二分脊椎
	後天性	脊髄炎、脊髄損傷、脊髄腫瘍、脊髄梗塞
神経・筋	先天性	脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー症、先天性ミオパチー
骨	先天性	骨形成不全症、軟骨異栄養症

様々な合併症

- 運動障害
- 知的障害
- 感覚障害
- 呼吸機能障害
- 接触嚥下機能障害
- 心臓・循環器系障害
- 内分泌系障害
- 膀胱直腸障害
- てんかん

どうして医療的ケアが必要
になってくるのか？

公費負担

- 難病指定・・・難病情報センター
- 小児慢性特定疾患・・・小児慢性特定疾患情報センター

小児慢性特定疾病情報センター
Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan

お問い合わせ

概要 対象疾病 医療費助成 自立支援/自治体窓口 登録・研究 制度運用

難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更
サイトマップ 標準 大 特大

サイト内検索

お知らせ 国の難病対策 指定難病一覧 患者会情報 医療費助成制度

難病情報センターは公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）しており、当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しております。

キーワードから探す

病名を50音索引から探す

お問い合わせ
詳しくはこちら

代表的な質問と回答例

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

50音別索引

告示番号順索引



医療的ケアができるのは？

- 医師
 - 医師の指示を受けた看護師
 - 研修を受けたヘルパーや教員
 - 保護者が行えるのは、本人に代って行うことが認められているから。
-
- 地域で生活していく上で、医療的ケアを代ってくれるのは看護師しかない。

ポイント

医療的ケアは命に関わるもの。
家庭でのケアは保護者に委ねられている。
ケアを代ってくれるのは看護師しかない。

医療的ケア児がにまつわる困難

- 家では保護者が医療的ケアを担っている。訪問看護が入ってくれるのは30分から1時間半。
痰の吸引など、夜間も問わずケアがいる場合は、まともに寝られない。
- 両親のどちらか(主に母親)がケアを担うため、退職せざるを得ない。→医療費、おむつ代など出費は多いため、経済的に困窮するご家庭も多い。
- 保護者は精神的、肉体的に疲労
- 周囲に理解者が不足
- 社会資源が不足している・・・レスパイトも施設が限られていて、なかなか空きがない
- 保育園、幼稚園、小学校では入学を断られるケース「前例がない。」受け入れるとなってもハード面、ソフト面ですぐに対応は困難。(エレベーターすぐにつかない。教員の当事者意識不足等)
- 入学を認めても、保護者に毎回付き添いを求めるケース多数
- 中学は？高校は？大学は？就職は？

学校での看護師配置

- 特別支援学校に看護師配置を始める。
- 豊中市は2003年から地域の小学校でも受け入れスタート。しかし、初めは各校に看護師一人配置で、看護師の離職が絶えない。そこで、市立病院から異動してきた常勤看護師が指導役の看護師として任命される。ミッションは「離職を止める」こと。様々な改革をし、看護師の定着を図る。現在、豊中市はどんな子どもも、地域の学校へはウェルカム。(特別支援学校もあります)
- 奈良市では、5年前から医療的ケア児の受け入れ開始。しかし、問題は山積み・・・

ポイント
地域格差 大！

地域の学校に看護師を配置することに決まっても・・・

- 給料が安いし、どこも看護師不足で、なかなか集まらない。看護師が来なければ、保護者が毎回学校に出向き、ケアをすることになる。
- 看護師が来てくれたとしても、学校側も看護師を雇う基盤ができていないので、もめ事勃発。
- 看護師が定着しない。
- 病院とは違い、スキルアップの機会がない(少ない)。
- 看護師はライフスタイルによって働き方を変えていく。職場も選択肢が多く、一所にしがみつかなくてよい。

学校看護師の悩み

ポイント

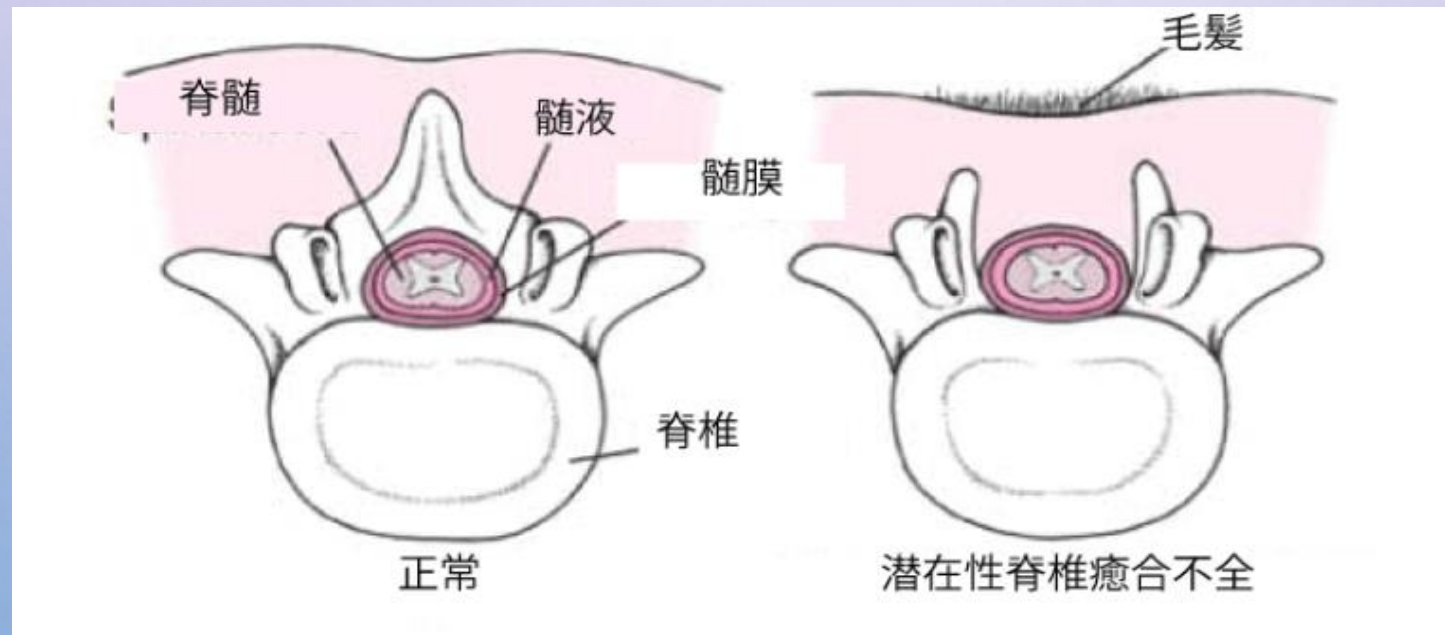
看護師が働きやすい環境を整えなければならない。

- 看護師は病院で働くために教育を受けている。学校で働くことは想定されていない。
- 学校側が「医療的ケア」が何かわかっていない。どこからどこまでが看護師の仕事なのか曖昧。
- 看護師は責任感が強く、何でもやってあげたいと思ってしまうが故に、引き受けてしまう。
- 学校現場での看護師の立ち位置を教えてくれる人がいない。意見が言えない。言っても話が通じない。意見を言うことで教員の機嫌をそこねてトラブルに。
- 一職員として重要性を認識されていない。(行事予定を知らされていない、連絡漏れ等)
- 教員達はプライドが高く、口出しされることを嫌う。でも、気になる。
- 管理職(校長や教頭)が代れば、学校の雰囲気が一変する。みんな振り回される。
- 看護師の見本や相談相手がおらず、孤立。
- 学校でどこを目指せばいいのかわからない。やりがいを感じられない。

二分脊椎について

ポイント
脊椎・・・骨
脊髄・・・神経

- 胎児期に脊椎の一部が閉鎖しなかった状態。(くっつきそびれた)神経が骨によって守られていないので、神経が痛んでいる。
- 二分脊椎が発生している所から下部の神経麻痺(下肢の運動・感覚障害、膀胱直腸障害)



原因

- 栄養学的要因

葉酸不足・・・葉酸とはビタミンの一種。妊娠1ヶ月前から妊娠3ヶ月までの間に一日0.4mg以上摂取することが推奨されている。(野菜350グラム摂取)

十分な葉酸を摂取した場合、集団の7割の発生を下げると言われている。

- 環境的要因・・・糖尿病、肥満、抗てんかん薬の服用、喫煙、飲酒、放射線被曝、妊娠初期の高熱発作など

- 遺伝的要因・・・二分脊椎の児を出産したことのある母親から生まれる児は3－5倍、欧米人に多く、米国黒人は低い。

ポイント

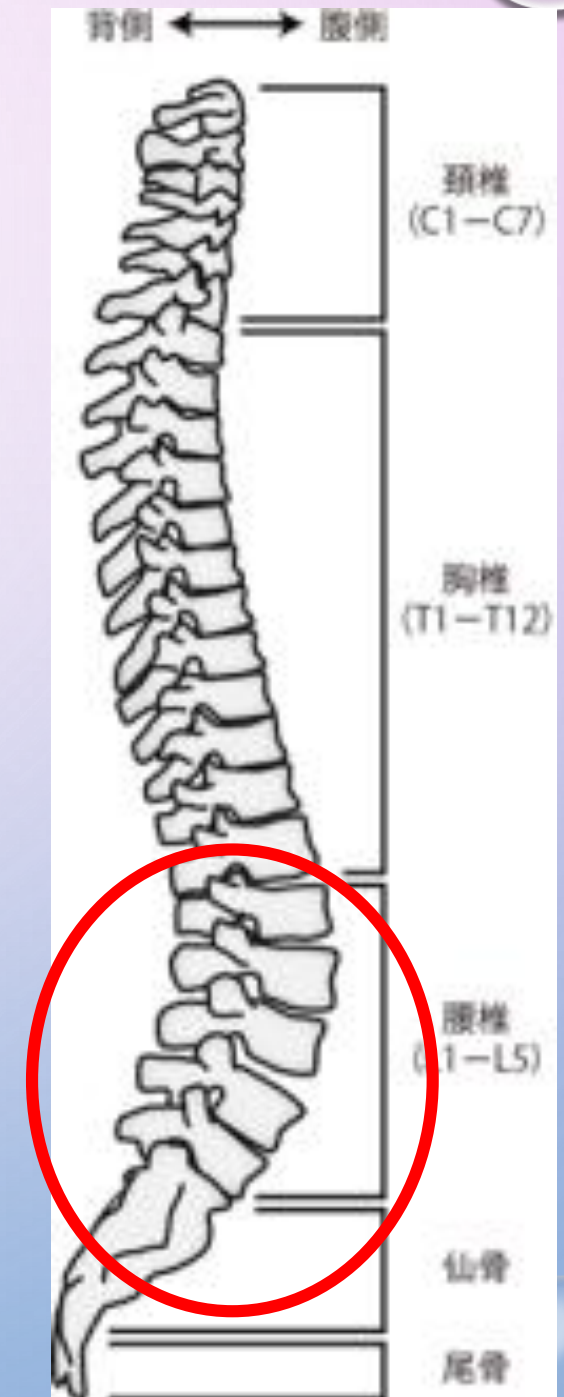
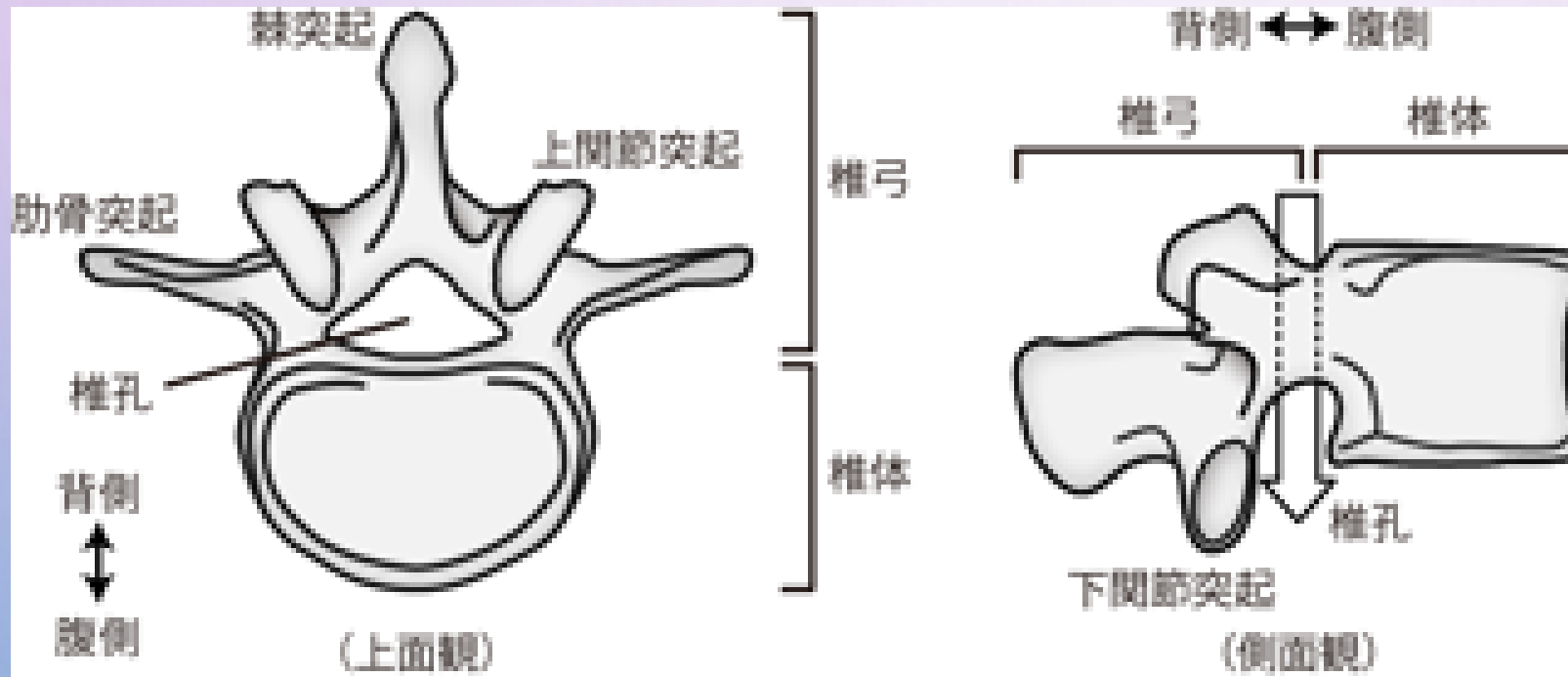
二分脊椎は誰にでも起こりうる可能性がある。もしかしたら自分や自分の子どもも、もそうなっていたかもしれない。決してお母さんを責めないで。

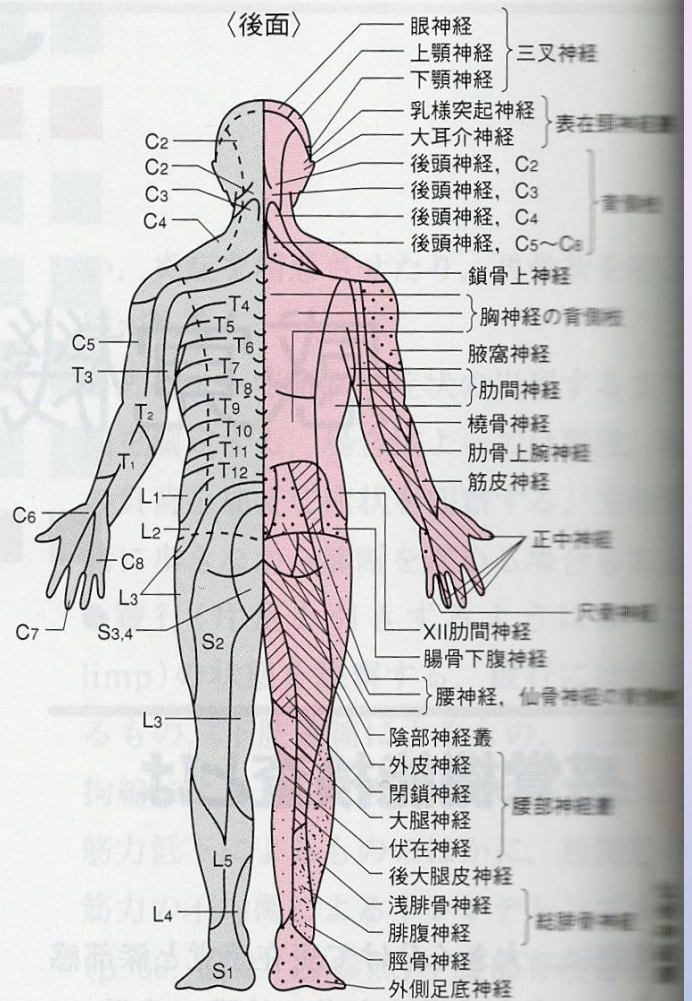
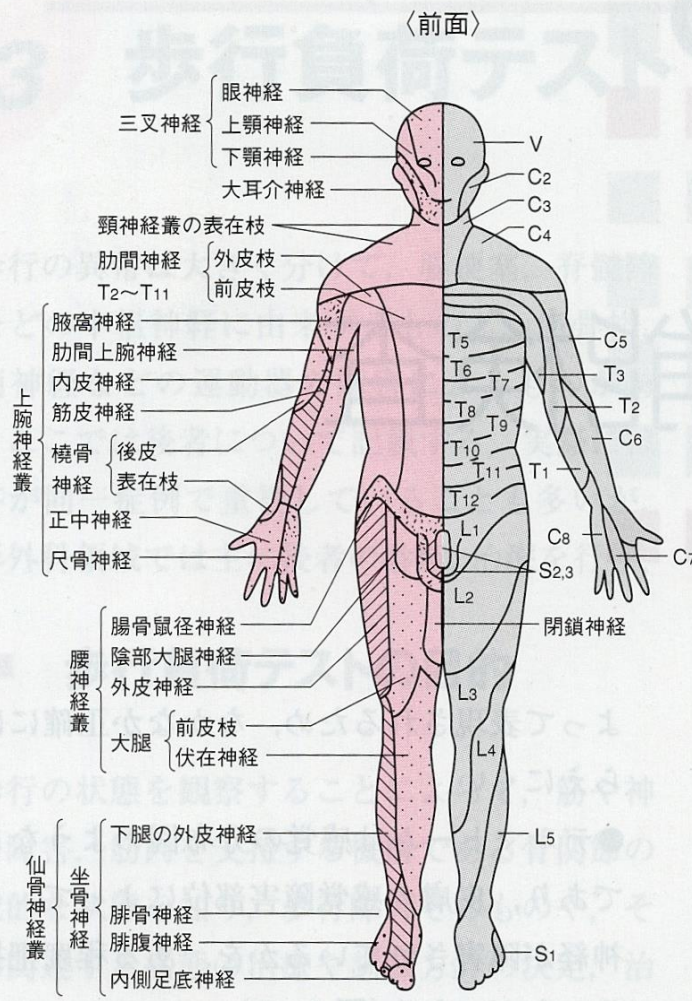
お生まれになる割合・年間出生数

- 1000人に0.5人・・・奈良市の年間出生数は2000人強。年間お一人おられることになる。
- 全国では年間500～600名。

どこに発生しているか？

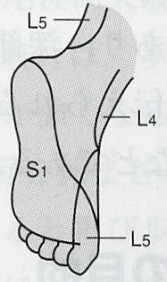
- 好発部位は腰椎、仙椎





デルマトーム

V: 脳神経
 C: 頸神経
 T: 胸神経
 L: 腰神経
 S: 仙骨神経



(左側末梢性分布, 右側は脊髄分節性および根性分布)

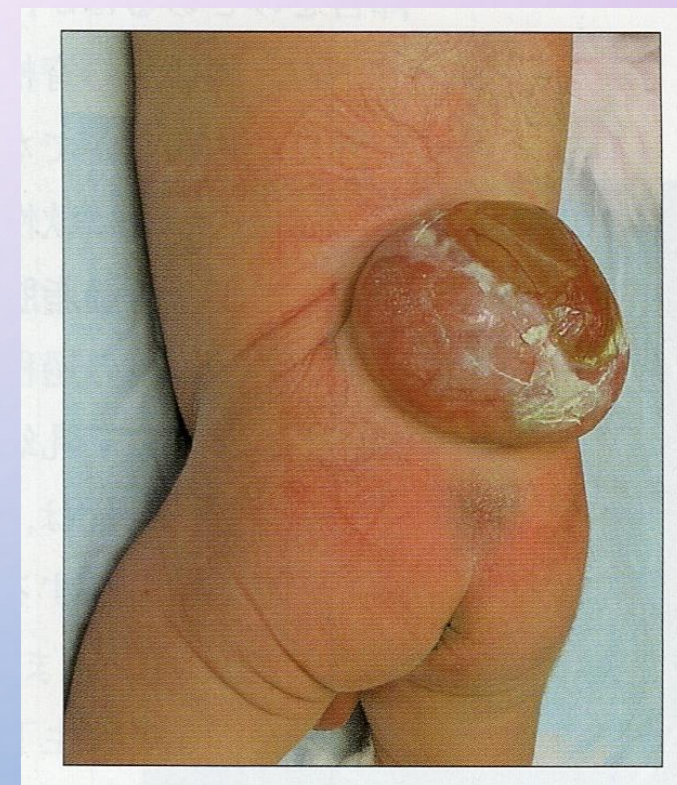
(左側は脊髄分節性および根性分布, 右側は末梢性分布)

二分脊椎のタイプの一部



分類

- 顕在性二分脊椎(開放性二分脊椎)・・・皮膚の外に出ているもの。水頭症、キアリ奇形など合併症多く、重症度高い。感染が一番怖いので、生後72時間以内に皮膚で閉鎖する手術行う。
- 潜在性二分脊椎・・・皮膚がかぶっているもの。



いつ二分脊椎に気づく？

- 胎児期にエコーで発見される。(水頭症、こぶなどで)
- 出生時、膨らみで気づく。
- しばらく気づかない。(成長期、産後の尿漏れなど)

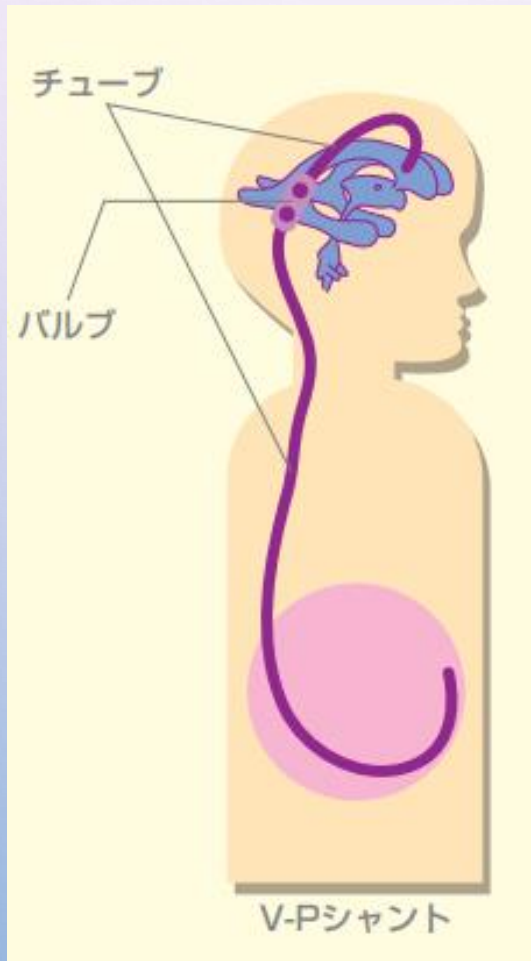
私が担当しているお子さん



- 胸椎9. 10番に二分脊椎ある。自力で座れず、車椅子使用。
- 脊髄髄膜瘤で、生後72時間以内に閉鎖する手術を受けている。
- 水頭症があり、シャントを入れている。圧の変えられるバルブ使用。
- 排尿障害があり、導尿(医療的ケア)を行っている。導尿は3時間毎。(医師の指示)
- 直腸障害があり、便秘。下剤内服、浣腸、摘便を行っている。(保護者より)
- 小学校入学前に、こぶ(髄膜瘤)を切除し、側弯、後弯の手術する。(4ヶ月安静)
- 2年生の夏からベプターという側弯治療開始。

水頭症のシャント術

- 水頭症は開放性二分脊椎の合併症。80%の人が合併する。
- 脳脊髄液が脳室内にたまり、圧迫→様々な影響が出てくる。
- 生後、脳室腹腔シャント術を行う。
- バルブは圧が変えられるもの。
- 磁器注意
- シャント折れないように
- シャント詰まると頭痛→注意



日常生活のなかの磁石

磁石を用いたものは、日常生活のなかでもたくさんあります。しかし、それらの磁石もわずかに離れただけで磁力が弱まる性質を持っています。磁石＝危険なものではないので、ほんの少し気をつけるだけでトラブルを回避でき安心して生活を送ることが出来ます。身のまわりの磁石を用いた製品を以下のタイプに分けてみました。

- 使用してはいけないもの (通常の使用で影響のあるもの)
- バルブ留置位置を接触させてはいけないもの (通常の使用では影響がないが、故意に接触させると影響のあるもの)
- 磁力小 (バルブ部位に接触しても影響のないもの)

具体的な例を示すと以下のものとなります。

使用してはいけないもの	バルブ留置部位を接触させてはいけないもの	磁力小 (バルブ留置部位に接触しても影響なし)
磁気枕 磁気ネックレス 磁気プレスレット 磁気治療器	冷蔵庫、電子レンジのドア ヘッドホン イヤホン 携帯ラジオ、テレビ、ステレオ、携帯電話のスピーカー 磁気腹巻 磁気サポーター	電子レンジ 電気毛布電気こたつ 電気掃除機 電気洗濯機 ヘアドライヤー ワープロ・パソコン ファクシミリ・コピー機

また、場所についても同じことがいえます。

<バルブに影響のある場所>

- ・MRI検査室
※検査を受ける前に担当の方にお申し出下さい。
- ・屋内外に設置された大型スピーカーの近く
- ・科学技術館など磁石を利用した施設

<バルブに影響のない場所>

- ・医用マッサージ
- ・電車などの人ごみの中 (携帯電話の使用など)
- ・高圧線の近く
- ・IH調理器具
- ・日常生活の中の磁石
- ・セキュリティチェック (空港や盗難防止など)
※ただし、立ち止まらないこと。

水頭症の影響

- 視神経が障害され、空間認知苦手
- 手先が不器用、道具がうまく使えない
- 繰り上がり、繰り下がりの理解が困難
- 行を読み飛ばす、同じところを何度も読んでしまう
- 整理整頓が苦手 など
- 自分は不器用だから、友達とうまく遊べない、と自信を持ってない子も。

導尿について

- カテーテルを尿道口に挿入
- 尿を排出
しないと・・・
- 尿が逆流し、腎臓がやられる
- 残尿に細菌が繁殖、膀胱炎、腎盂腎炎に

- 腎臓を守るために導尿が必要
- 尿路感染症の兆候がないかチェック。
- 本人に教育。物品準備、尿の状態把握など。



自己導尿できる子は？

- 座れるお子さんは、多くが小学校入学までに自己導尿可能。看護師は不要。
- ポーチに、カテーテル、潤滑剤、消毒綿、ゴミ袋、換えの尿取りパッドなど入れ、おトイレへ。
- 個室使用するので、女児だと気にならないが、男児だとからかわれることも。
- 休み時間を使ってしまって、満足に遊べない。

ポイント

自己導尿できる子も、導尿に十分なスペースを確保し、周りの子にからかわれないよう、配慮が必要。また、遊び時間の確保も必要。

導尿時のこと

- 何が行われているか興味なし。「早くして！」
 - 何をしているのか実況中継、尿を見せ、興味を持ってもらう。本人への教育。他者にケアをしてもらう態度も教育。
- 看護師にきつく当たる。わがまま放題。ケアの部屋は密室。
 - スクールカウンセラーは教員に相談、保護者と本人に言ってもらい、態度改善される。

他の疾患特有の注意点

- 麻痺しているので、定期的に座りなおし必要。しないと褥瘡ができる。お尻も毎回チェック。
- 足むくむ。傷もできやすくなるので注意。皮膚観察。締め付ける靴下やめてもらう。
- 体温調節が苦手なので、特別対応してあげる。

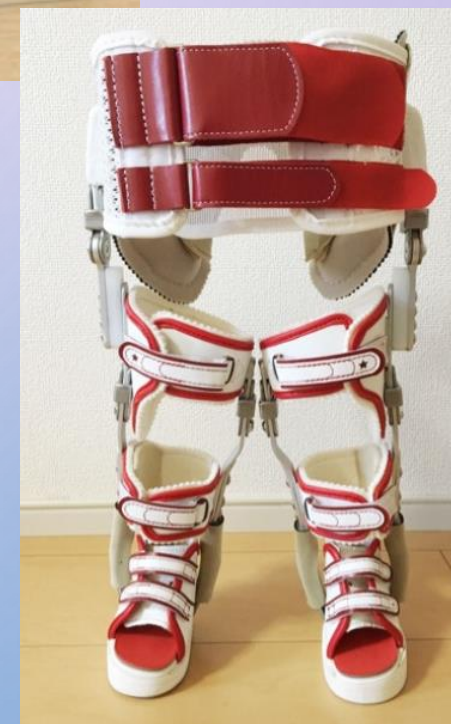
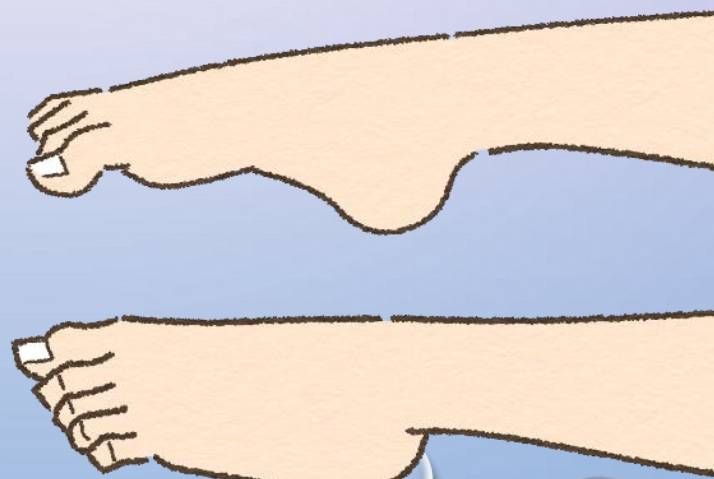
コルセット

- コルセット着脱は医療的ケアではないのだけど・・・



下肢装具いろいろ

- 下肢装具使用。矯正と保護のため。変形予防。
- 歩けるお子さんは半年毎に作り替える。
- 尖足は、麻痺により背屈筋の筋力低下による。
- 歩ける人の方が、麻痺した部分と麻痺していない部分があり、褥瘡や潰瘍など、トラブル多い。
- 装具に抵抗があってつけたがらないことも。



学校生活での工夫

- 導尿は、初めは中休み(20分間)、昼休みだった。
- しかし、休み時間がつぶれてしまい、遊べない。→昼休みではなく、掃除の時間に行うことで、遊ぶ時間を確保した。(看護師からの提案)
- 体温調節が苦手なため、暑さ、寒さに弱い。夏期は保冷剤やハンディ扇風機の使用、冬期は防寒具の常時着用や膝掛けの使用。
- 身体に関すること、注意事項を教育。導尿に関心を持ってもらう、体重コントロールについて、他者にケアしてもらう際の礼儀など、様々に渡る。
- 物品準備など、自分でできることを増やしていく。

今後の課題

- 体重コントロールの必要性(食事制限している)
- 自己導尿はベプターが終わってから(12歳以降?)
- 月経の開始
- 宿泊を伴う校外学習は誰がケア行う?

受診している診療科

- 新生児外来
 - 脳神経外科
 - 泌尿器科
- 3ヶ月に一回
- 整形外科・・・半年毎にベプターのロッド延長(手術、入院1週間)
 - リハビリ(車椅子、下肢装具)・・・適宜
-
- 訪問リハビリ週1回

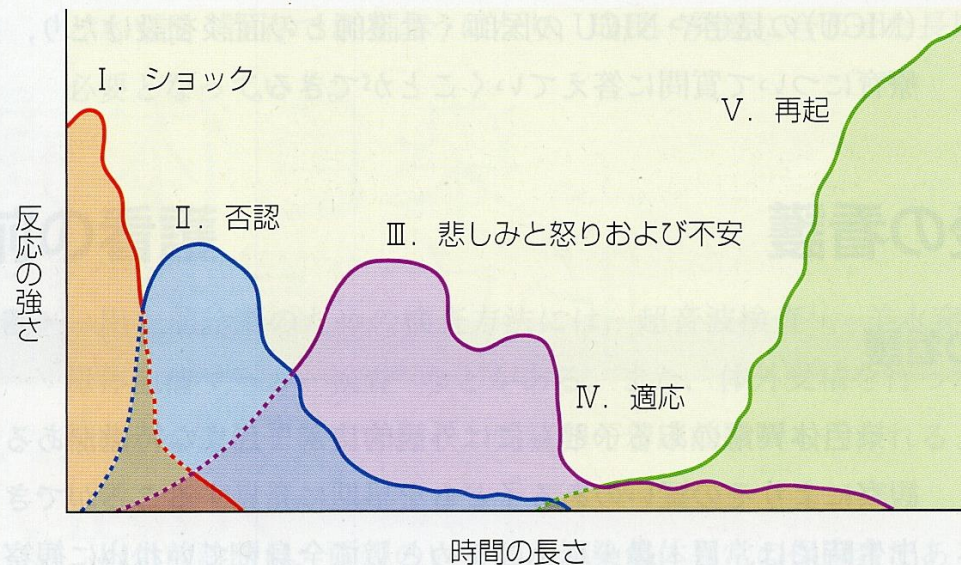
二分脊椎外来をもうけている病院もある。
認定看護師(ウォック)がいるところも。

保護者の困難さ

- エコーで発見され、どうするか聞かれた。決心して生むことに決めたけど、壁にぶつかるとしんどくなる。
- こども園には保護者の付き添いを求められる。(看護師配置してくれず)
- 訪問看護を利用していた時もあるが、看護師に合わせるのがしんどくなりやめた。
- 小学校になってやっと看護師がケアを代ってくれる時間ができた。でも、看護師が休む時は付き添わないといけない。
- コルセットは教員がしてくれない。
- (水頭症の影響で)手先が不器用で、宿題が進まない。集中力も続かない。
- レスパイトはなかなか空きがない。
- どんどん重くなる。入浴も大変。いつまで入れられるかな。

親の反応

- 誰もがこの経過をたどる可能性がある。
- 時間の長さや反応の強さは人によって異なる。
- 必ずしも全員が適応、再起の段階にいけるわけではない。
- 特に母親は自責の念を感じる。



(Drotar, D. et al.: The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics* 56: 710-717, 1975 による)

両親の反応の段階

第1段階：ショック

最初の段階は、両親はショックの状態にある。泣きくずれることもある。はじめて話を聞いたときのことをほとんど覚えていないという両親は多い。

第2段階：否認

次の段階では、ショックをみずからやわらげようとする気持ちから、事実を否定したい、事実から逃れたいという反応があらわれる。

第3段階：悲しみと怒りおよび不安

子どもの病気を現実として実感しはじめたとき、母親は健康な新生児を出産できなかった自分に罪責感をいだく。医学的には母体が原因ではなく、突発的なものだとして説明しても、自分に責任があると母親は思い悩む。そして嘆き悲しみ、自分自身や子ども、医療者などに対して怒りをいだく。

第4段階：適応

両親は徐々に現実的な状況を受け入れ、この問題に取り組んでいくことができるようになる。この時期には、授乳やおむつ交換などの世話をしながら、愛着を促進していくこともできるようになる。

第5段階：再起

各段階の長さはその両親により異なるが、最終的にその子どもの親としての自覚がもてるようになる。

▶ 図 1-1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図

慢性的悲嘆

- 子どものライフイベントなどをきっかけに、健康な子どもと比較し、自分の子どもが発達の指標をパスできないことを再認識するなどして、繰り返し悲しい気持ちになる。

まとめ

- 医療的ケアは看護師しか行えない。この大変さを理解する。
- 地域の学校での受け入れ体制は、ハード面、ソフト面もまだまだ不十分。看護師が働きやすい環境を整えること、教員への当事者意識を教育すること、が大事。看護師、保護者、子ども、学校みんながパイオニア。
- 医療的ケア児の問題は他人事ではなくて、自分だったかもしれないし、自分の子どもだったかもしれない。自分もある日、病気や事故で医療的ケアが必要となるかもしれない。そんなとき、周りがウェルカムで、協力してくれる世の中だったら良いと思いませんか？

参考文献

- [医療的ケア児とは \(TOKYO.LG.JP\)](http://TOKYO.LG.JP)
- [MICROSOFT POWERPOINT - 13 【資料7】「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について \(MHLW.GO.JP\)](http://MHLW.GO.JP)
- 小児臨床看護各論 小児看護学2
- 小児臨床看護概論 小児臨床看護総論 小児看護1
- NURSING SELECTION7 運動器疾患
- [シャントムンテラ冊子\(財団版\) \(JIKEIKAI-GROUP.OR.JP\)](http://JIKEIKAI-GROUP.OR.JP)
- [冊子レイアウト表紙2 \(KENEI-PHARM.COM\)](http://KENEI-PHARM.COM)
- [標準的な研修プログラムの開発 \(MEXT.GO.JP\)](http://MEXT.GO.JP)
- 難病情報センター [難病情報センター – JAPAN INTRACTABLE DISEASES INFORMATION CENTER \(NANBYOU.OR.JP\)](http://JAPAN.INTRACTABLE.DISEASES.INFO)
- 小児慢性特定疾患情報センター [小児慢性特定疾病情報センター \(SHOUMAN.JP\)](http://SHOUMAN.JP)