

原 著

通常学級で親が行う医療的ケアの実態とそのニーズ —人工呼吸器装着児の支援事例から—

仁宮真紀^{*1} 津島ひろ江^{*2} 秋山淳子^{*3}

要 約

近年、医療的ケアを必要とする子どもが肢体不自由養護学校ではなく、地域の学校に在籍するケースがみられる。しかし、そのためには親が常時学校に付き添い、学校内で医療的ケアを行うことを条件にして入学を認めていることが多い。地域の学校で医療的ケアを必要とする子どもの学校生活にはハード面およびソフト面において様々な課題がある。

そこで本研究では、気管内吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とするため、親の付き添いのもとで地域の学校の通常学級に在籍し、6年を経過した子どものケースに着目した。通常学級で親が行う医療的ケアを、ケアを提供する場（登校前・教室内・教室外・宿泊時）に分けて、その実態と親のニーズを明らかにすることを目的とした。その結果、①登校前：母親は医療的ケアに必要な多くの医療物品を毎朝確認して学校に持参しており、清潔操作に必要な医療物品や、重量がある酸素ボンベなどの医療物品を学校内で保管する必要性が認められた。②教室内：常時付き添って医療的ケアを行う母親には慢性的な疲労がみられたため、今後は肢体不自由養護学校における訪問看護スキームの導入などの検討が通常学級においても求められた。③教室外：体調管理や医療的ケアの実施を目的とした保健室利用はみとめられなかった。地域の学校の養護教諭は多くの子どもを対象にしているため、直接的に医療的ケアに関わることは困難である。しかし、医療的ケアにかかわる学内外の多くの人（教師・主治医・看護師等）と連携したり、キーパーソンとなって調整する役割が期待される。④宿泊時：母親は学校の宿泊行事に安全に参加するため、事前準備に多くの時間を費やしていた。宿泊を伴う学校行事にスムーズに参加するためには、調整者の存在の必要性や、マニュアルの作成、看護職や医療職との関わりが求められた等、以上4点のニーズが明らかになった。

はじめに

1992年の医療法改正に伴い、居宅等での医療行為が可能になり、吸引や経管栄養、自己導尿などの医療的ケア^{†1)}を、常時必要としながらも家庭で家族とともに生活している子どもが増加している。家庭での生活が可能になった子どもは、学齢期になると必然的に学校教育の問題に直面することになる。

近年、特殊教育諸学校である養護学校において、学校内での医療的ケア実施に伴う問題がもちあがり、教育関係者や医療関係者から研究や報告がなされている¹⁻³⁾。このような現状から、1998年度より文部科学省と厚生労働省の共同事業として、日常的に医療的ケアが必要な子どもへの対応について、10県を対象に医療的なバックアップ体制の下で、養護学校において医療的ケアを教員が行っていくことの可能

性について調査研究を行っている⁴⁾。この調査研究の結果を受け、2003年度より肢体不自由養護学校への訪問看護スキーム^{†2)}の活用を進めていくための準備をすることになっていると報告されている⁵⁾。

このように養護学校における医療的ケアについての検討がなされている一方で、家庭を日々の生活の拠点とすることによって、「地元の学校へ行って身近な友達をつくりたい。きょうだいと同じ学校へ行きたい」という思いから、医療的ケアを必要としながらも自宅から近い地域の学校の通常学級（以下、通常学級とする）への就学を希望するケースもみられる。この社会的背景には、1981年の国際障害者年を期として、ノーマライゼーション思想が浸透したことや、1994年のユネスコの世界大会において、種々の障害のある子どもたちを居住する地域の学校に入れて教育するインクルージョン（inclusion）の考え

*1 福山市立女子短期大学 生活学科 生活保健専攻 *2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科 *3 岡山県在住（連絡先）仁宮真紀 〒720-0074 福山市北本庄4-5-2 福山市立女子短期大学

方が提示されていることがあげられている⁶⁾。

しかし、通常学級では、受け入れ体制が整っておらず、医療的ケアを必要とする子どもは、親が学校に付き添って医療的ケアを行うことを条件として入学を認めているのが現状であるが⁷⁾、通常学級で親が行う医療的ケアの実態を明らかにした研究や報告はみられない。

そこで本研究では、就学指導において肢体不自由養護学校への入学をすすめられたが、親と本人の希望で通常学級籍へ入学し、親が常時学校に付き添って医療的ケアを実施し、6年目をむかえた事例に着目した。

本事例は親と学校がともに6年間の小学校生活を構築してきたケースである。通常学級で6年間付き添って医療的ケアを行ってきた親の、現時点におけるニーズを明らかにするために、医療的ケアのケア提供の場を登校前から教室内外、さらに宿泊を伴う学外行事に区分して実態を把握することを目的とした。

本研究は1事例のみではあるが、今後、増加すると予測される通常学級での医療的ケアにおいて参考となるであろうと考える。

研究方法

- (1) 期間：2000年4月～2001年10月。
- (2) 対象：先天性ミオパチーのために全身の筋力低下がみられ、気管内吸引や経管栄養などの医療的ケアを常時必要としながら、通常学級に在籍する小学6年生の女兒とその母親。本児は全身の筋力低下のため、車椅子を使用している。また気管カニューレを挿入しているが、言葉でのコミュニケーションが可能であり、知的障害はない。気管内吸引やその他のケアを必要とする場合には随時言葉によってケア提供者(主に親)に伝えている。
- (3) データ収集：筆者らが作成した半構造化面接調査用紙による聞き取り調査を月2回(90分/1回)実施した。さらに母親が学校(学外行事も含む)で実施するケアについては参加観察法を用いた。
- (4) 分析：データを次の項目のように、学校における医療的ケアをケア提供の場によって分類し、分析を行った。
 - ① 自宅から登校までの医療的ケア
 - ② 教室における医療的ケア
 - ③ 教室外における医療的ケア
 - ④ 宿泊を伴う学外行事における医療的ケア

事例の概要

1. A子の成長過程と周囲の環境

(1) 医療的ケアを要するまでの経過と現在の状況について

・本事例の子ども(以下A子とする)は1989年に誕生した。先天性ミオパチーのため生後間もなくから、全身の筋力低下がみられ、入退院を繰り返しながらも家庭で生活していた。5歳の時に呼吸不全状態に陥ったため、入院して気管切開を行い人工呼吸器を装着した。この処置によって、呼吸状態は安定したが、日々の生活において人工呼吸器の管理・気管内吸引・気管カニューレの交換・気管切開部の衛生管理のケア・経管栄養・経鼻胃管チューブの交換などの医療的ケアを常時必要とするようになった。

・入院中、両親はA子に必要な医療的ケアを全てマスターし、6歳の時に退院して在宅療養へ切り替えた。

・現在はリクライニング機能がついた車椅子を使用して学校生活を送っており、長時間の座位保持が可能になった。また日々の生活に必要な医療的ケアの内容は退院時と同様であるが、人工呼吸器は夜間のみ装着になり、体調不良時以外は学校でも人工呼吸器の装着を必要としない。

(2) 教育について

・幼児期には、地元の療育施設でリハビリを受けたり、障害児保育を専門とする保育園に通園していた。入院中(5歳当時)には、病院での訪問保育を受けていた。

・就学年齢になると、「きょうだいと同じ学校へ行きたい」というA子と家族の思いから、教育委員会や学校との話し合いの末、地域の学校に通常学級籍で入学することになった。

・学校へは毎日、主に母親が付き添って通学し、全ての授業を通常学級で受けている。A子のケアや授業の補助は母親が一人で行っている。父親も忙しい仕事の合間をぬって時間をつくり、母親の急用がある際には母親に替わって学校での付き添いを行っている。

・通学にはリフト付きの自家用車を使用し、この自家用車にA子のケアに必要な医療物品および介護物品を全て積み込んで通学している。学校から自宅までの所要時間は車で約5分程度である。

(3) 家族について

- ・ 家族構成は父・母・兄2人・A子の5人家族であり、日々の主なケア提供者は母親である。
- ・ 母親は家事を行いながら、毎日の学校への付き添いや、医療的ケアの実施、さらに日ごと成長するA子の生活ケア^{†3)}を行っているため、腰痛や慢性疲労などの身体的疲労が年を経るごとに大きくなっていった。
- ・ 母親は、地域で発達に問題をもつ子どもの親の会に所属し、他の親や近所の友人との交流をもっている。また障害をもつ子どもの親から、在宅ボランティアとの関わりなどに関する相談を受けたりする活動も行っている。

(4) 家庭におけるサポートについて

- ・ 現在、家庭における人的サポートとして、週1日ホームヘルパーの訪問、週2日訪問看護師の訪問、そして月に2日程度、学生ボランティアの訪問がある。
- ・ A子の自宅から車で約10分程度の場所にあるかかりつけの病院では、緊急時に対して24時間体制での対応が可能なシステムをつくっている。さらに人工呼吸器の故障に対しては、人工呼吸器の会社も24時間体制でA子宅からの連絡をとれるように備えている。

2. A子に必要なケアと学校の受け入れ体制の推移

小学校生活の6年間において母親が実施したA子のケアと学校の支援の推移を表1に示した。小学1年生の頃には、座位保持が困難な状況であったためストレッチャー式の手椅子を使用し、臥床した状態で授業を受けていた。人工呼吸器も常時装着してい

た。しかし、小学校生活の6年間を経た現在では、手椅子での座位保持が長時間可能となり、人工呼吸器の装着も夜間のみでの使用となった。さらに、手の筋力が強化してピアノを上手く弾きこなせるようになった。会話に関しては、気管切開をして気管カニューレを装着しているにもかかわらず、小さい声ではあるが他者が聞き取りやすく発音できるようになった。

学校の支援については、A子が入学した時点で、A子の教室の出入りにスロープと、排泄ケアが十分に実施できる広さがある排泄ケア室の付設があった。しかし、エレベーターの設置はなく、階段の昇降は数名の教師の補助で行っていた。またA子の学級教室から近い場所にA子が通学に使用しているリフト付き自家用車の駐車場が確保されており、学校に到着後、すぐに教室に入ることができる構造になっていた。

ソフト面では、入学時から年1回毎に行われている校内緊急救急訓練の実施があった。この訓練は、A子の気管カニューレが学校内で突然に抜去したと想定し、母親が気道確保のための救急処置を行いながら教職員と協力し、教室から学校の玄関までA子を搬送して救急車の到着を待つという方法で訓練を行っていた。この訓練には学級担任・校長・教頭・養護教諭・主治医・外来看護師・訪問看護師・地域保健師の関係者が参加している。そして、訓練後には実施の評価と次回への課題を関係者で討議している。校内緊急救急訓練は、主に母親が病院側と学校側との連絡および調整を時間をかけて行い、学級担任が当日のスケジュールを計画していた。母親は「緊急救急訓練を重ねるごとにスムーズに訓練を実施でき

表1 小学校生活6年間で母親が実施したケアと学校の支援の推移

		低学年(1~2年生)	中学年(3~4年生)	高学年(5~6年生)	
母親が実施したケア	呼吸	人工呼吸器の管理 (人工呼吸器を終日装着) 気管内吸引 鼻口腔内吸引 気管カニューレの交換 気管切開部の衛生ケア Yガーゼの交換	人工呼吸器の管理 (日中の人工呼吸器装着の必要が徐々に減少) 気管内吸引 鼻口腔内吸引(自己吸引) 気管カニューレの交換 気管切開部の衛生ケア Yガーゼの交換	人工呼吸器の管理 (人工呼吸器は夜間のみでの使用) 気管内吸引 鼻口腔内吸引(自己吸引) 気管カニューレの交換 気管切開部の衛生ケア Yガーゼの交換	
	栄養	経管栄養 経鼻胃管チューブの交換	経管栄養 経鼻胃管チューブの交換	経管栄養 経鼻胃管チューブの交換 経口摂取(少量の流動食)	
	生活ケア	更衣清潔	全介助	全介助	全介助
		移動	ストレッチャー式の手椅子で移動	リクライニングが可能な手椅子で移動	学校内ではリクライニングが可能な手椅子で移動し、自宅では電動手椅子を利用して、A子単独での移動が可能になる
	排泄姿勢	簡易便器使用 終日臥床の状態	簡易便器使用 身体を手椅子に固定して座位保持可能	簡易便器使用 補助があれば洋式トイレでの排泄も可能 身体を手椅子に固定して長時間の座位保持可能	
学校の支援	・スロープ、排泄ケア実施可能なトイレを付設 ・校内緊急救急訓練(年1回)の実施 ・学級教室から近い場所に駐車場を設置	・校内緊急救急訓練(年1回)の実施 ・上階への移動の補助 ・学級教室から近い場所に駐車場を設置	・宿泊行事の際にリフト付きバスを手配 ・校内緊急救急訓練(年1回)の実施 ・上階への移動の補助		

るようになった」と言う。しかし、「日頃頻繁に救急処置を実施してはいないので、1年に1回の訓練のみでの実施だと救急処置の手技を忘れてしまいそうになる可能性がある」と指摘していた。

6年生時の学外宿泊行事である修学旅行の際には、学校が車椅子のままで乗降できるリフト付きの大型バスを手配し、A子は学級の級友と同じバスに乗り、常時集団行動の中での修学旅行を体験することができた。

3. 学校での学習状況

授業中には、母親が常にA子の傍らに付き添い、筆記の補助を行ったり、授業に必要な物品を準備し、それらをA子が使用しやすいように机の上にセッティングしたりするなど、A子の学習環境を整えるための支援を行っていた。給食の時間には、経管栄養の医療的ケアを実施していた。

運動会や遠足、そして体育などの教室外で行われる授業については、母親や教師、または級友の援助を受けて積極的に参加している。プールの授業には母親のアイデアにより、プリン空きカップを利用して作ったカバーで気管切開部を保護して参加している。最近では浮き輪を利用することで、A子一人だけで泳ぐことができるようになった。

またA子は、特に音楽やダンスが好きであり、高学年になると本人の希望で学校のダンスクラブに所属して活動している。学校の級友と互いに切磋琢磨しながら、通常学級で6年間を過ごしたA子の心身の成長発達は著しい。「学校に行きたい」という意欲が、A子の健康状態の安定、および体力増加につながったといえるであろう。

結 果

学校で母親が行う医療的ケアをケア提供の場によって4つに区分して各場におけるケアの実態を明らかにした。

1. 自宅から登校までの医療的ケア

6年生の時点で、母親が登校前に実施する医療的ケアとしては、就寝時に装着していた人工呼吸器の管理、気管内吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理(トイレティンク)・気管切開部のYガーゼ交換のケアがあった。また生活ケアとしては、制服への更衣・整容・排泄・車椅子への移動のケアがあった。

母親はA子の全身状態の観察とこれらの医療的ケアや生活ケアを行いながら、学校へ持参する医療物品を準備し、更に当日の授業時間割通りの学習用品

一式を全て入念に確認して、車椅子にセットするという準備を毎朝行い、学校へ登校している。

学校での医療的ケア実施のために自宅から持参している医療物品およびその他の介護物品は表2のとおりである。人工呼吸器・酸素ボンベ・人工呼吸器と気管カニューレ部を接続する蛇腹・パルスオキシメーター・救急セット(アンビューバック等)の印の物品については、現在のA子にとって常時必要とする医療物品ではないが、A子の学級教室に近い駐車場に駐車している自家用車の中に保管し、緊急時の場合にはすぐに準備できるようになっている。滅菌消毒物品・エンショアリキッド(経管栄養用食品)・5cc注射器・白湯・EDパック・保温用タオルなどの印の物品は、使用頻度が多いため車椅子に保管していた。また吸引器の充電器・簡易便器・車椅子に設置する学習用補助机などの印の物品については、家庭にも予備物品があるため、学校の教室または排泄ケア室に保管していた。

表2 学校でのケアのために持参している物品

	呼吸器関係物品	その他
家庭から持参物品	★人工呼吸器	◎エンショア
	★酸素ボンベ	◎5cc注射器
	◎吸引セット	◎白湯
	◎吸引器	◎EDパック
	□吸引器の充電器	□簡易便座
	★蛇腹	◎保温用タオル
	★パルスオキシメーター	□学習補助机
	★救急セット	
	◎滅菌消耗物品	
		★：車の中に保管 ◎：車椅子に保管 □：学校に保管

A子と車椅子自体の重さと、車椅子にセットされた医療物品の総重量は約100Kgである。学校においても家庭と同じ方法で安全に気管内吸引が実施できるように、車椅子に吸引セットを設置できる構造になっている。吸引セットは、自宅で使用している物品(蒸留水・消毒水・吸引用カテーテル・鑷子)をそのまま車椅子のサイドに設置している。吸引器の充電器は教室のロッカーに保管し、適時充電を行っていた。

2. 教室における医療的ケア

気管内吸引は教室において最も頻回に実施する医療的ケアであった。気管内吸引はA子からの言葉によるサインで、傍らに常時付き添っている母親が気管内吸引を実施していた。学校での時間毎の気管内

表3 学校での気管内吸引の回数

通常時の例		頻回時の例	
時間	吸引回数	時間	吸引回数
10:30	2回	10:30	3回
11:30	0回	11:30	0回
12:30	0回	12:30	1回
13:10	1回	13:10	3回
13:30	2回	13:30	3回
14:30	1回	14:30	2回
1日合計	6回	1日合計	12回

(2000年現在)

吸引ケアの回数を表3に示した。気管内吸引の回数は通常時で1日に6回であった。気管内吸引の実施頻度が高い日では、1日に12回の吸引回数であった。気管内吸引の回数の増減にはA子の体調の変化、環境が関係すると考えられた。環境に関するものとして、音楽の授業はA子が特に好きな時間であり、合唱や合奏中にはかなり集中するため、吸引はほとんど必要ない状況であった。反対に、精神的な緊張を伴う学校行事(発表会など)や、季節の変わり目、またA子自身の体調がすぐれない時には、吸引の訴えが多く、気管内吸引を頻回に実施していた。気管内吸引は特に清潔操作が必要なケアである。気管内吸引の際に蒸留水や消毒水が誤って流出したり、清潔な鑷子や吸引用カテーテルが落下したり、またはケア実施のための必要物品を忘れてしまった場合には、A子を連れて再度、自宅まで取りに帰らなければならないという現状があった。

給食の時間に行う経管栄養については、級友が当番を決め、母親の目の届くところでエンショアリキッド(経管栄養用食品)をEDパックに入れたり、EDパックを車椅子に設置されている専用の支柱にセットしたりするなどの手伝いを行っていた。A子は滴下速度を自分で目測し、級友がA子の指示に合わせてクレンメを操作して滴下速度を調節することもあった。

A子は学年が上がるにつれて健康状態が良くなり、好奇心や行動範囲が拡大してきている。また、高学年になり授業数が増加してきており、日々の家事や24時間の介護に加え、教室に待機して授業の進行に合わせてA子の学習援助を行い、それに加えて医療的ケアを行う母親は、加齢とともに腰痛や、慢性疲労感などを伴う身体症状が頻回に出現していた。またA子の身体的発育(身長伸びや体重の増加)に伴って、生活ケアを実施する母親の身体的負担は年々、過大になっている。

そのため母親の体調が悪い時には、A子の体調が

良くても、学校を欠席または遅刻、早退せざるをえない状況もあった。母親は学校におけるケア実施のための代替者の導入や、日々の生活においてのレスパイトケアを求めている。

3. 教室外で行う医療的ケア

保健室の利用については、定期健康診断の際での利用が主であり、医療的ケアの実施やA子の体調管理を行うことや、個別の保健指導、また親のレスパイトケアなどを目的とする利用はなかった。また年1回実施される校内緊急救急訓練に関しては前述したとおりである。

入学時に付設された排泄ケア室は、A子の学級教室の近くに配置され、車椅子をリクライニングの状態にして排泄ケアを実施するために、十分なスペースが確保されていた。さらに手摺りを付けた洋式トイレが設置されていた。この排泄ケア室において、排泄のケアや更衣(体操着や水着への更衣、また体温調節のための更衣)を行っていた。高学年になると、車椅子をリクライニングにしての排泄を行うという方法の他に、手摺りが設置された洋式トイレで母親の支えのもと、排泄することもあった。

このように排泄のケアに関しては、十分なケア実施環境が整っていた。その一方で清潔操作を必要とする気管内吸引のケアについては、体育の授業や遠足、校外学習などでケアを実施する際に砂埃や塵で吸引セットが不潔になりやすい環境があることが明らかになった。また吸引器のバッテリー切れなどの急なアクシデントが起こることも予想されるために、母親は校外学習の時には予備の充電器を必ず携帯していた。またプールの授業では、気管カニューレ部の保護の必要があるため、防水用の保護テープを気管切開部に貼用するケアを行っていた。気管カニューレ交換のケアは学校内では実施していなかった。

4. 宿泊を伴う学外行事における医療的ケア

(1) 事前準備

6年生の10月に行われた学校宿泊行事(修学旅行)に関して、1ヶ月前から当日までの母親の準備と病院・学校のサポート体制を表4にまとめた。

母親の修学旅行の1ヶ月前における準備としては、A子の主治医に、修学旅行への参加についての報告をしていた。そして直接、宿泊先や目的地のパンフレットを取り寄せ、駅や目的地のバリアフリー状況や、宿泊先の建物構造の確認、宿泊部屋の電源の位置や数(人工呼吸器・吸引器の充電の為)の確認、部屋の構造の確認(臥床する場所がベッドか畳か)

表4 宿泊行事前の母親の準備と病院・学校のサポート体制

	1ヶ月前	1週間前	数日～前日まで
母親	①旅行会社との打ち合わせ (当日の行動など) ②見学地のパンフレットを集め、車椅子用 トイレの位置を確認 ③学校との打ち合わせ ④主治医へ宿泊行事についての報告	①体調管理 ②目的地から近隣の病院を検索 ③診断書の記入を主治医に依頼 ④人工呼吸器の会社に日程を報告 ⑤福祉タクシーの依頼 ⑥集合場所の確認 ⑦駅のホームまでの移動方法の確認 ⑧新幹線・在来線の昇降時における 補助の人員確保の確認 ⑨駅および目的地のバリアフリーの 状況(スロープの有無等)確認	①医療・介護物品の整理 (必要物品のリストアップ) ②医療・看護物品を宿泊先へ送付する ③学校との最終打ち合わせ ④体調管理 ⑤医療物品の作動確認
学校	①見学先でのリフト付きバスの手配		①当日の行動について母親との最終打ち合わせ
病院		①診断書の記入 ②持参する医療物品の確認	①健康チェック

を随時行っていた。また公共機関(新幹線,在来線)を利用する行程も含まれていたため,旅行会社の担当者に車椅子用トイレの有無や,座席スペースの確保,乗降場所の確認(雨天の時の場合も含めて)などの確認を行っていた。学校の教師は母親と打ち合わせをしながら,A子が車椅子のまま乗降できるリフト付きの大型バスを手配していた。

修学旅行の1週間前になると,病院の主治医は目的地の病院医師がA子の急変時に対応できるように診断書の記載を行った。母親は外来看護師と持参する医療物品についての確認を行っていた。さらに自宅から集合場所まで移動するための福祉タクシーの

依頼,集合時間の確認,具体的な移動方法の検討,エレベーターの設置状況,新幹線・バス等の乗降手段(スロープの有無および補助員確保の確認)を学校と旅行会社に確認し,スムーズに行動できるように準備をしていた。学校行事は集団行動が原則であるため,集合時間の確認については,予め排泄や体温調節,経管栄養の開始時間等のケアに必要な時間を確保するために行っていた。

宿泊行事の全行程への参加を実現するために,母親はA子の細やかな体調管理をはじめとし,目的地で急変した場合にA子を受け入れてくれる医療機関の検索,ケアに必要な多数の医療物品および介護物

表5 宿泊行事に必要な医療物品および介護物品

医療物品	①気管切開部の衛生ケア ・ディスポシリンジ2.5ml×3 ・注射針18G×3 ・生理食塩水 ・棒つき綿球×5 ・Yガーゼ×3 ・消毒用イソジン30cc ・鑷子×6 ・テープ ・ハサミ	③吸引のケア ・吸引器×2 ・チューブ×3 ・注射液500ml ・ハイアミン+エタノール500ml ・カテーテルFr.8×5 ・牛乳瓶×3
	②経管栄養のケア ・経鼻チューブ×1 ・ミルク棒 ・EDパック×3 ・エンショアリキッド×6 ・5ccディスポシリンジ×2 ・白湯	④人工呼吸器のケア ・蛇腹×1 ・PLV102×1 ・充電用アダプター×1 ・内部バッテリー×1 ・酸素ボンベ×1 ・パルスオキシメーター×1
介護物品	①入浴(清拭)のケア ・バスタオル ・ハンドタオル ・着替えようの衣服	⑤緊急用 ・緊急バック×1 (アンビュバック等)
	②体温調節のケア ・バスタオル ③体位保持のケア ・クッション(タオル)	④排泄のケア ・簡易便器 ・バスタオル ・トイレトペーパー ⑤学習補助用品 ・筆記用台紙

品のリストアップ(表5)等のさまざまなコーディネートを実践していた。

特に医療物品および介護物品のリストアップに対しては、入念な確認を行っていた。またケアを実施しやすくするために、気管切開部の衛生管理のケアで使用する滅菌物品や消毒物品は、1セット(1回のケアで使う数と量)ごとにまとめていた。

修学旅行の数日前になると、医療的ケア実施のために必要な医療物品の保管方法、持ち運び方法の検討を行っていた。ケアにかかる時間およびケア回数、ケア場所、一日に必要なとする滅菌消耗物品の数および量を考慮し、外で安全にかつ、迅速に実施できるように荷造りの配置を行っていた。また、重量があるエンシオアリキッド(経管栄養用食品)や予備の吸引器は、予め宿泊場所に送付しておくという方法をとっていた。さらに雨天の場合での行動変更も視野に入れて計画を立てていた。

安全性および効率性を確実にするための、これらの事前準備は、A子のケアと家事の合間をぬっての作業であったため、多くの時間を費やしていた。

(2) 修学旅行中でのケア

当日の母親とA子の状況を表6にまとめた。当日の朝は自宅から集合場所であるB駅まで、福祉タクシーを利用した。また見学先までの移動には、学校が手配したリフト付き大型バスを利用し、そのバスにA子と母親とクラス全員の級友が乗車した。また宿舎においても級友と一緒に部屋で母親が付き添って就寝し、常に級友とともに行動を行うことができた。

宿泊行事中に母親によって最も頻回に実施された医療的ケアは、気管内吸引であった。その他には体温調節・排泄・良肢位の保持・更衣・移動などの生活ケアを頻繁に実施していた。前述したような、母親の綿密な行動計画、医療的ケアや排泄の時間配分、A子の体調管理、事前に宿舎および見学場所の詳細な把握を行ったことにより、行事中は大きな混乱や危険はなく、A子の体調に合わせて無理なく安全に皆とともに宿泊行事を行うことができた。

しかし、手探りの状態から修学旅行に関することの大部分をコーディネートした母親は、よりスムーズに参加するために、準備段階からの手順を示しているマニュアルを必要としていた。

考 察

1. 通常学級における医療的ケアの提供者

A子の学校生活の充実と安全性の確立、そして成

長発達の促進のためには、母親が常時付き添って実施する医療的ケアの提供や、授業中のこまめな学習補助が必要不可欠であった。

しかし、日々の家事に加え、A子の医療的ケアや生活ケアの実施、A子の身体的成長にともなう介護量の増加、定期的な通院、さらに毎日学校に付き添ってA子の学習の補助やケアを行う母親は、身体的疲労が年々増大していることが明らかになり、レスパイトケアを求めている。また、A子もこれから思春期を迎え、母子分離の欲求も増し、母親から離れて行動するための機会を得るために、他者による医療的ケアの提供を求めている。

A子が学校生活を安全にそして快適に継続させ、また母親の負担を軽減させるためには、母親に替わって学校内で安全に医療的ケアを実施することができるケア代替者の必要性がみとめられた。

現在、医療的ケアを必要とする子どもが多く在籍している肢体不自由養護学校では、学校現場における対応として、指導医などを配置して学校教職員が対応(試行的対応も含む)するケース、学校医の指導によって学校教職員が対応するケース、主治医の指導によって学校教職員が対応するケース、常勤の学校看護師が対応するケース、自治体が派遣した訪問看護師が対応するケース、付き添いの保護者や施設職員などが対応するケース、保護者の依頼した代行者(ボランティア、訪問看護師など)が対応するケース、訪問籍や病院・施設内学級で保護者や職員が対応するケースなどの方法が先駆的に実践されていると報告されている⁸⁾。

また2003年度以降からは、文部科学省と厚生労働省が共同して、訪問看護スキームの活用の準備が進められていく。この訪問看護スキームにおいて、文部科学省は、養護学校に在籍する医療的ケアを必要とする子どもに対する教育の充実という観点から、そして厚生労働省は、障害者に対する医療サービスの確保という観点から、予算概算要求に盛り込むことが計画されている⁹⁾。

今後は、学校へ常時付き添う親の負担の軽減や、A子の自立を促進させるための環境をつくるためにも、地域の学校への訪問看護スキームの導入が期待される。

2. 学校内外における医療的ケアの調整

(1) 養護教諭の役割

A子と養護教諭の主なかわり方は年1回実施される校内緊急救急訓練であった。A子の学校に養護教諭は複数配置されていたが、養護学校よりもはるかに多くの子どもを養護の対象とするため、医療的

表6 宿泊行事中において母親が実施したケアと動き

時間	第1日目		第2日目	
	実施したケア	動き	実施したケア	動き
4:00	<ul style="list-style-type: none"> 健康状態をチェック 経管栄養開始 人工呼吸器から自発呼吸へ移行する 吸引（随時） 排泄，更衣，整容ケア 	<ul style="list-style-type: none"> 車椅子に吸引セットを設置 	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 健康状態をチェック 気管切開部の衛生ケアの物品準備 経管栄養開始 	<ul style="list-style-type: none"> 医療物品の整理 経管栄養の準備 返送物品の最終確認 外気温のチェック 吸引セットの作動確認 バスに積む荷物の確認
5:00	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養終了 		<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器から自発呼吸へ移行する 	
6:00		<ul style="list-style-type: none"> 必要物品の最終確認 福祉タクシーに物品を積み込み，乗車 	<ul style="list-style-type: none"> 排泄ケア 経管栄養終了 	
7:00	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 駅の集合場所にて添乗員と行動の打ち合わせ 	<ul style="list-style-type: none"> 更衣，整容のケア 	
8:00	<ul style="list-style-type: none"> 排泄ケア 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 車椅子専用通路からホームへ移動 	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 食事の介助 吸引（随時） 	
9:00	<ul style="list-style-type: none"> 尿意確認 体位保持 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> スロープより新幹線乗車 現地に到着し，リフト付きバスに乗車．車内で物品の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 良肢位保持 体温調節 	<ul style="list-style-type: none"> バスへ乗車 バス内で物品の確認
10:00	<ul style="list-style-type: none"> 体温調節 良肢位保持 吸引（随時） 車椅子の介助 	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養の準備 人工呼吸器の作動確認 見学地到着する バスに乗車 	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 経管栄養開始 尿意の確認 排泄ケア 	<ul style="list-style-type: none"> 集合時間のチェック 自由行動
11:00	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養開始 排泄ケア 吸引（随時） 良肢位保持 	<ul style="list-style-type: none"> ケア物品の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 車椅子の介助 良肢位保持 尿意の確認 体温調節 	<ul style="list-style-type: none"> 物品の確認
12:00	<ul style="list-style-type: none"> 体調チェック 吸引（随時） 車椅子の介助 	<ul style="list-style-type: none"> 見学を行う 吸引器の充電切れのために予備の吸引器に変更する 	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 車椅子の介助 	
13:00	<ul style="list-style-type: none"> 排泄ケア 吸引（随時） 		<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> バスに乗車し，物品整理
14:00	<ul style="list-style-type: none"> 良肢位保持 体温調節 	<ul style="list-style-type: none"> バスの乗降 	<ul style="list-style-type: none"> 排泄ケア 良肢位保持 	<ul style="list-style-type: none"> 在来線に乗車 新幹線に乗車 物品の確認
15:00	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 更衣 排泄のケア 		<ul style="list-style-type: none"> 車椅子の介助 	
16:00	<ul style="list-style-type: none"> 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 宿舎にて物品，館内構造，設備，コンセントの位置，吸引器の配置の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 新幹線内で排泄のケア 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 駅に到着する
17:00	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養開始 清拭のケア 吸引セットの交換 	<ul style="list-style-type: none"> 送付していた予備物品の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 体温調節 	
18:00	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器の作動確認 吸引（随時） 経管栄養終了 	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器，吸引器の充電 就寝時の準備 自宅へ返送する物品の梱包 	<ul style="list-style-type: none"> 健康状態をチェック 良肢位保持 	<ul style="list-style-type: none"> 福祉タクシーで帰宅
19:00	<ul style="list-style-type: none"> 気管カニューレ部の消毒 Yガーゼの交換 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器の設置位置を決めて布団を敷く 人工呼吸器の作動確認 		
20:00	<ul style="list-style-type: none"> 気管切開部の衛生ケア 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 明日の必要物品の準備 		
21:00	<ul style="list-style-type: none"> 排泄のケア 吸引（随時） 	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器の呼吸回数を設定 		
22:00	<ul style="list-style-type: none"> 体温調節 室温調節 吸引（随時） 人工呼吸器の装着 体位保持 健康状態をチェック 深夜も随時吸引を実施 			

ケアに直接的に対応していくことは難しい現状にある。地域の小学校および中学校の600校の養護教諭を対象にした津島らの「医療的ケアに関する認識の調査」(1999)の結果、痰の吸引ケアを養護教諭の56%が「養護教諭が実施するべきではない」と認識していた。また、誰に学校での吸引ケアの実施を期待するかという問いに対しては、看護職との回答が最も多く、養護教諭が医療や看護の専門的支援を求めていることを明らかにしている¹⁰⁾。

今後は就学基準の改正により、医療的ケアを必要とする子どもが、通常学級を選択するケースが増加すると予測されるため、地域の学校の養護教諭も何らかの医療的ケアを必要とする子どもにかかわる機会が増えるものと考えられる。通常学級において、医療的ケアを必要とする子どもに対する養護教諭の主な役割としては、受け入れ時の体制づくりや、健康管理、学校内における救急体制の構築などがあげられる。しかし本事例では、校内緊急救急訓練を構築するまでの調整は親が中心となっていた。その構築されたシステムには学校管理者・学級担任・養護教諭・主治医・病棟看護師・訪問看護師・地域保健師など多くの人がかかわっていた。それらの人と連携し、調整を行う役割を担う人の必要があり、学校救急看護の機能¹¹⁾を有する養護教諭へ期待がもたれる。

(2) 保健室における物品管理

A子の母親は家庭から全ての医療物品を学校に持参し、医療的ケアを行っていた。

人工呼吸器装着児の学校生活におけるトラブルの実態を調査した長谷川は「加温加湿器を使って夏の炎天下に通学をしたり、外で遊んだりしていたら、太陽が加湿器の中の温度を上げて熱湯に近い状況になり、それを吸入してしまい、上気道の炎症を起こしてしまった」ことや、「プールで人工呼吸器の回路が痛んでバラバラになってしまった」という実態があったことを報告している¹²⁾。このような実態から、緊急時に即時に対応するためにも、保健室での医療物品の保管が必要であるといえる。

そこで、持参している物品のうち、保健室に保管が望まれる物品を表7にまとめた。酸素ボンベや救急セット(アンピューバック、予備の気管

表7 保健室での保管が望まれる物品

<ul style="list-style-type: none"> ・酸素ボンベ ・救急セット(アンピューバックなど) ・パルスオキシメーター ・滅菌消耗物品(カテーテル・蒸留水・消毒水)

カニューレなど)、パルスオキシメーターは、常時必要とせず、さらにかかなりの重量があるため、常に車椅子に設置して学校生活を送ることは困難を伴う。現在、これらの医療物品は学級教室に近い駐車場に駐車している自家用車に保管しているが、学級教室以外の場所で緊急事態が起こった場合を考慮すると、即時に対応できるように保健室や教室への保管が望まれた。また気管切開部のYガーゼ、吸引用カテーテル、経鼻胃管用チューブ、蒸留水、消毒水などの滅菌消耗物品は、紛失などの予期できない事態が起こった場合に即時に必要とされるため、同様に保健室での保管が望まれた。

(3) 宿泊行事におけるケア調整の必要性

修学旅行などの宿泊を伴う学校行事において母親は、安全性を確立するために、緊急時に備えた体制づくりや情報収集を行ったり現地と連絡をとったり、かかりつけの病院の外来看護師と一緒に持参する医療物品の確認などをしていた。母親は主に一人で事前準備を行い、多くの時間をかけ入念な確認を行っていた。

宮谷らは、人工呼吸器を装着した子どもが生活の場を病院から家庭へ移行する際に、病院が家庭でケアを行う家族のために作成したマニュアルの現状を調査した。その結果は、今回の宿泊行事に関係すると思われる『外出手順』のマニュアルを作成している病院は、29病院中5病院、『社会資源情報』については4病院、『外出リスト』については3病院といずれも、ほとんどの病院の在宅移行マニュアルに、外出や旅行、学校行事に関するマニュアルが提示されていない結果であった¹³⁾。

さらに、小林らは人工呼吸器を装着した子どもの旅行を事前段階から支援し報告している。それによると、①公共機関の受け入れ体制には多くの制限があること。②家族にかかわる経済的負担が大きいこと。③医療機器・機材の手配時に地域制限があること。④ボランティア等の必要なマンパワーの確保の為の情報の入手が困難であること等を旅行時の問題点として指摘している¹⁴⁾。このように医療的ケアを必要とする子どもの宿泊に関する課題は多く、親は手探りの状態で事前準備を行っているのが現状である。

このような親の負担に対し、支援方法の検討・実践や、緊急時の処置・対応に関する検討、主治医との連絡・調整、家族・ボランティアへの支援方法の指導、支援チームメンバーの役割調整が看護職に求められている¹⁵⁾。また、学校における宿泊行事に関するマニュアルを作成することも必要であると考え

られた。

学校生活において、子どもの身体状態が安定すれば、学外行事や宿泊を伴う学校行事への参加もできる限り可能にしていくために、宿泊行事における調整者の存在や、看護職または医療職との関わりの必要性が求められた。

結 語

本研究では通常学級で、親が行う医療的ケアをケア提供の場において、その実態とニーズを明らかにした。

- 1) 登校前：母親は教室でケアを実施するために、多くの医療物品や介護物品を毎朝登校前に確認を行って学校へ持参していた。しかし、清潔操作を必要とするケアに必要な医療物品が紛失したり落下した際に対応するために、吸引用カテーテルや蒸留水などの滅菌消耗物品を保健室で保管する必要性があった。さらに重量がある酸素ボンベなどの医療物品も緊急時に即時に対応するために保健室や教室で保管のニーズがあった。
- 2) 教室内：授業中に常時付き添い、医療的ケアを行う母親には慢性的な疲労がみられた。今後、肢体不自由養護学校での訪問看護スキームなどの取り組みを参考にして、地域の学校においても医療的ケアの検討が求められている。
- 3) 教室外：健康管理や個別の保健指導を目的とした

保健室の利用はなかった。学校内での緊急時のシステム構築としては、A子にかかわる教職員や病院関係者など多くの人が参加しての校内緊急救急訓練が年1回実施されており、その連絡および調整は主に母親が行っていた。地域の学校の養護教諭は多くの子どもを養護の対象としているため、直接的に医療的ケアにかかわることは困難である。しかし、医療的ケアにかかわる学内外の多くの人（教職員・主治医・看護師等）と連携したり、キーパーソンとなって調整する役割が期待される。

- 4) 宿泊行事：母親は学校の宿泊行事へ安全に参加するために、事前準備に多くの時間を費やしていた。スムーズに学校の宿泊行事に参加するためには、調整者の存在の必要性や、マニュアルの作成、また看護職や医療職との関わりが求められた。

研究の限界

本研究は1事例のみの事例研究であることから、研究結果の普遍化については限界がある。今後は事例数を増やし、普遍性を追求していきたいと考える。

本研究は平成11年度川崎医療福祉大学プロジェクト研究費の助成を受けたものであり、一部を第47回学校保健学会にて発表した。また、本研究の掲載については、本人およびご家族のご承諾を得ている。

注

- †1) 「医療的ケア」という用語の概念定義には、医療・教育などの各分野において様々な概念定義がある。例えば文部科学省と厚生労働省の協議状況によると、(1)咽頭より手前の吸引、(2)咳や嘔吐、喘息等問題のない児童生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養、(3)自己導尿の補助の3つの行為を指すこととされている。本稿においては、医師や看護職などの医療従事者によってケア技術の指導を受けた本人・家族・又はその支援者が行う、日常生活上必要な医療的ケア（人工呼吸器の管理・気管内吸引・気管切開部の衛生ケア・経管栄養）のことを指す。
- †2) 訪問看護ステーションから養護学校に看護師を派遣して医療的ケアに対応する「訪問看護」の形態を増やしていくこと。
- †3) 生活ケアとは更衣・清潔・移動・排泄・姿勢保持など日常生活動作に関わるケアを指す。

文 献

- 1) 飯野順子：教育と医療の新たな連携を求めて—学校生活における医療的ケアを考える—。両親の集い，488号，8-14，1997。
- 2) 杉本健郎，禹満：養護学校における医療的ケアの実態と対策。小児科診療，4(5)，37-41，1998。
- 3) 齋藤繁：肢体不自由養護学校における「医療的ケア」をめぐる状況。障害者問題研究，24(2)，12-17，1996。
- 4) 山本昌邦：障害児教育における医療的ケアの現状と課題。学校保健研究，43(5)，380-387，2001。
- 5) 養護学校における医療的ケアの現状と課題。両親の集い，第550号，39-41，2002年5・6月号。
- 6) 磯辺啓二郎：学校における医療的ケアの基本理念。学校保健研究，43(5)，361-365，2001。
- 7) 森田光子：養護教諭から見た学校での医療的ケア。学校保健研究，43(55)，373-379，2001。

- 8) 下川和洋：医療的ケアって大変なことなの？．初版，ぶどう社，東京，80，2000．
- 9) 前掲書 5) 39-41．
- 10) 津島ひろ江，柳修平：学校現場における医療的支援とその課題．第46回学校保健学会講演集，327-373，1999．
- 11) 三木とみ子：看護概説．初版，ぎょうせい，東京，31，1999．
- 12) 長谷川美津子：在宅療養者が求める看護—在宅人工呼吸療養児のトラブルアセスメントと看護—．第17回難病看護研究会報告集，6-14，1997．
- 13) 宮谷恵，小宮山博美，鈴木恵理子：在宅人工呼吸療法移行のための病院作成マニュアルの現状について．日本小児看護学会誌，9(2)，8-12，2002．
- 14) 小林睦子，成田ミキ，森文嘉，長谷川美津子：ミッキーに会う旅～人工呼吸器を装着した児の旅行支援について～．第16回難病看護研究会報告集，53-56，1994．
- 15) 日本難病看護学会：在宅人工呼吸器装着者の外出・旅行に関する支援マニュアル．日本難病看護学会事務局，東京，3，2002．

(平成14年11月25日受理)

**A Case Study on the Medical Care and Needs Enforced on Parent Who Wants to Mainstream their Sick Child
—From the Support Example of a School Child Requiring Mechanical Ventilation—**

Maki NINOMIYA, Hiroe TSUSHIMA and Junko AKIYAMA

(Accepted Nov. 25, 2002)

Key words : MEDICAL CARE, PARENT NEEDS, MAINSTREAM CLASSES

Abstract

In this study I take up the case of sick children who require mechanical ventilation for trachea care aspiration and want to mainstream, with the help of their parents (mothers), in public or private school in Japan.

The purpose of this study is to make clear the realities of medical care that are enforced on parents by the school for their health needs.

Results : 1.Child bring medical articles that are necessary for their care from their house. Some spare medical articles must be kept in school nursing rooms . 2.Mothers bear great physical burdens when attending to their children at school and they need someone else to take care of their children. So a visiting care scheme must be introduced. 3.Specialists who manage care at schools should be required. 4.Nursing specialists need to accompany parents at overnight school events.

Correspondence to : Maki NINOMIYA

Fukuyama City Junior College for Women

Fukuyama, 720-0074, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.12, No.2, 2002 285-295)