

解説 障害児看護と栄養管理

胃ろうを要する子ども達

医療的ケアを必要とする子供たちの背景と、その現状と課題

社会医療法人河北医療財団多摩事業部 あい訪問看護ステーション
公益社団法人日本重症心身障害福祉協会認定 重症心身障害看護師

岸野美由紀

胃ろうを要する子どもには、「重症心身障害児」、「超重症心身障害児・準超重症心身障害児」、「医療的ケア児」と呼ばれる子どもがいます。それぞれの背景や現状、課題について述べます。



生活自立のために通う施設、「障害児の保育園」と呼ばれます」と放課後等デイサービス(6〜18歳の障害児が放課後や夏休みに通う施設、「障害児の学童保育」と呼ばれます)の制度に、「重症児を主たる対象とした」という区分が設けられました。これらの活用により、家族は休息や医療機関の受診、余暇の楽しみが可能となりました。家族の心と体の余裕は、子育ての活力となります。

しかし、施設入所の重症児(者)は、規則正しい生活と丁寧な療育により高齢化し退所は少なく、全国の施設入所待機重症児(者)数は、3700名と減らず、今後も在宅で暮らす重症児(者)は増加すると考えられます。

重症児(者)は在宅・施設を問わず、幼少期はスムーズに経口摂取ができていても、青年期以降に咀嚼・嚥下機能が低下し、経口摂取が困難になることがあります。その場合、まず経鼻胃管による栄養管理となりますが、側弯や長期臥床による胃や腸の異常により、胃管挿入が困難となり胃ろう造設を検討します。

重症児(者)は、胃食道逆流、食道裂孔ヘルニア等の合併症があり、胃ろう造設術は慎重を要します。

1 重症心身障害児

話すことができず、歩くこともできない子ども

重症心身障害児(以下、重症児)は、重度の知的障害(Q35以下)と重度の運動障害(座れる、寝たきり)を有する、つまり、「話すことができず、歩くこともできない子ども」

行いますが、長期間の胃管留置による気道感染、鼻咽頭刺激による唾液分泌増加等の弊害があり、胃ろう造設に至ります。

りQOLが向上します。重症児の家族は、胃ろうによる栄養管理の他に、喀痰吸引、排泄ケアを寝る間を惜しんで介護しています。

胃ろうによる栄養管理は、胃管挿入の苦痛や留置のストレスを除去し、重症児と家族の負担を減らします。管理も簡便となるうえに、体重が増加し成長が促されることもあ

りQOLが向上します。重症児の家族は、平均睡眠5時間の慢性的睡眠不足と断眠により休息が不十分で、腰痛等の体調不良にもなって受診する時間が取れず体調は回復しません。銀行に

図1 大島の分類

21	22	23	24	25	IQ	軽度	
20	13	14	15	16			
19	12	7	8	9			中度
18	11	6	3	4			
17	10	5	2	1			
					20	最重度	
					0		

走れる 歩ける 歩行障害 座れる 寝たきり

運動機能障害

1, 2, 3, 4 = 重症心身障害児

大島一良: 重症心身障害児の基本的問題. 公衆衛生 35:648-655, 1971より改変

2 超重症心身障害児と準超重症心身障害児

濃厚な医療・介護が必要で、話ができず歩けない子ども

日本は、小児医療の著しい発展により、新生児死亡率・0・9(出生1000人)に対し、生後28日までに死亡した子どもは0・9人と救命率は世界トップで、従来救えなかった命が生存可能になりました。つまり、体

「利用が不便」、「空きがない」等でした。

また、2012年児童福祉法改正により、「児童発達支援(未就学の障害児が療育や

親の高齢化により自宅介護が困難となり、施設入所を希望する方が増えています。し

小児科の対象年齢は、15歳までですが、重症児は、この年齢を超えても一般の大人の病院ではなかなか診てもらえません。体調不良時でも受けてもらえる病院は少ないので、胃ろうを造ることも難しく課題となっています。

重500g以下の超低出生体重児や手術が数回必要な複雑心奇形等の子どもの救命が可能になりました。そして、「赤ちゃんが最も安全に生まれる国」と言われるまでに到りました。

工呼吸器や胃ろう等のサポートが日常的に必要なようになりました。このような高度医療管理が必要な重症児を超重症心身障害児と準超重症心身障害児(以下、超・準超重症児)と言います。

つまり、「濃厚な医療・介

1990年頃から、NIC

U(新生児集中治療室)に長期入院する超・準超重症児が問題になりました。超・準超重症児は、出生後から高度医療管理が必要で数年にわたりNICUに入院し、NICUは満床となることしばしばあったからです。

そして、2008年、東京都で、妊婦が緊急入院を7病院に断られ、後に搬送された病院で、脳内出血の為に死亡した事件が起りました。

妊婦の緊急入院は、出産後の新生児の対応も考え、NICUのある病院が搬送の選択肢となりますが、多くの病院のNICUが満床だったことが、この事件の原因の一つでした。この事

件を契機に、厚生労働省は、NICU長期入院の超・準超重症児の退院を促進させました。

退院する超・準超重症児は、施設入所を希望しても、施設の空床がないため入所はできません。施設でも、重症児が成長過程で医療依存度が高くなり、超・準超重症児が増加し、手厚い看護・介護が必要となり看護師や介護福祉士の疲弊も問題となっていました。

超・準超重症児は、準備期間を設けて自宅に退院します。自宅で、家族は慣れない医療機器を多く利用することとなります。

たとえば、消化吸収機能の

3 医療的ケア児

〜常に医療的ケアが必要な子ども〜

小児医療は、「障害なき生存」を目指し、飛躍的に発展しています。そのため、脳障害がなく、運動障害や知的障害がないにも関わらず、胃ろう、気管切開、導尿等が必要とし、歩いて話せる子どもが現れました。これらの「常に医療的ケアが必要な子ども」を医療的ケア児(以下、医ケア児)と言います。「医療的ケア」は、1991年から使用され、胃ろう等の経管栄養、喀痰吸引、導尿等の家族が行うケアを指し、病院の治療目的で行う、「医療行為」とは異なります。医ケア児は、医療的ケアを必要とする全ての子どもを指します(図2)。

医ケア児は、推計1・8万人(平成29年厚生労働科学研究村野報告)、11年間で倍増しています。超重症児スコアは高得点ですが、大島分類に当てはまらない、新しいカテゴリーの子どもの急増に、保育園や幼稚園、学校の対応が追いついていません。

2016年に障害者総合支援法及び児童福祉法改正により、法律上初めて、「医ケア児」を支援することが自治体の努力義務と明記されました。

近年、保育園における障害児の受け入れは、進みつつありますが、医療的ケアに対応できる看護師の配置が充分で

きません。重症児のための通

所施設はありませんが、運動障害や知的障害がない医療的ケア児は対象外なので利用できません。自宅近くで、医療的ケアができる、健常児との共に保育する環境が望まれます。

学齢期になると、運動障害や知的障害があると、特別支援学校に通学します。障害がないと、地域の小学校に通います。どちらの学校も、医療的ケアのために学校に家族の付き添いを求められることがあります。

しかし、2012年社会福祉士及び介護福祉士法改正により、介護職員が、喀痰吸引等研修(第三号)受講後、看護師等による実地研修を受けることで、特定の子どもに経管栄養や喀痰吸引ができるようになりました。

これにより、特別支援学校

表1 超重症児・準超重症児の判定基準 (平成22年改訂版)

以下の項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合、それぞれのスコアを合計する

1)	運動機能：座位まで	
2)	判定スコア	
	1 レスビレーター管理	10
	2 気管内挿管、気管切開	8
	3 鼻咽頭エアウェイ	5
	4 O ₂ 吸入またはSpO ₂ 90%以下が10%	5
	5 1回/時間以上の吸引	8
	6 6回/日以上以上の吸引	3
	6 ネプライザー6回/日以上 または継続使用	3
	7 IVH	10
	8 経口摂取(全介助) 経管(経鼻・胃ろう含む)	3
	9 腸ろう・腸管栄養	5
	9' 持続注入ポンプ使用	8
	10 手術、内服でも改善しない過緊張で 発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日	3
	11 継続する透析	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

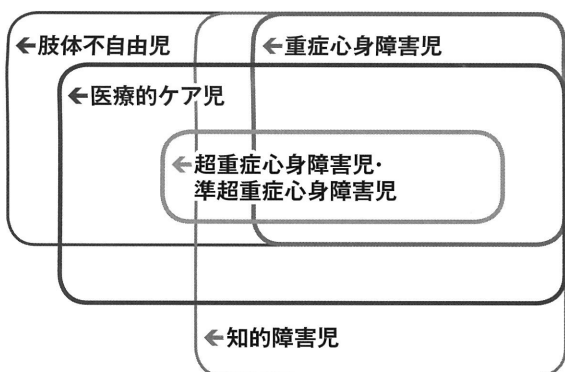
【判定】 1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児、10点以上25点未満の場合を準超重症児とする

低下により、胃ろうから成分栄養(エレクター)20ml/5時間をかける低量持続注入することがあります。こ

の難しい管理も注入ポンプを利用すれば、簡便になりませんが、家族が慣れるまでは、ストレス源にもなります。操

作に不安がある場合は、訪問看護師が操作や管理を指導し、在宅生活を支援することが可能です。

図2 医療的ケアの対象児のカテゴリー



医療的ケア

痰の吸引、経管栄養(経鼻胃管、胃ろう、腸ろう)、人工呼吸管理、気管切開管理、経鼻エアウェイ管理、酸素療法、薬液吸入、導尿、排便管理(一定量以上の浣腸、摘便)中心静脈栄養(TPN)、人工肛門管理、透析、血糖測定、インスリン注射、難治性てんかんでの痙攣多発での対応(座薬挿入、臨時吸引)等

の教員も、経管栄養等が実施可能となりました。更に、看護師を増員し、医療的ケアのために付き添う家族を減らす努力をしています。

胃ろうを要する子どもと家族が、安心して必要なサービ

スを受け、家族で楽しく生きることが、子どもの心身の成長につながります。重症児、超・準超重症児、医ケア児を、家族ごと地域で支える医療・介護の整備が喫緊の課題です。

SIMPLE & SPEEDY

Kangaroo™
胃壁固定具S

操作はレバーを上下させるだけ
胃壁固定の1サイクルがスムーズなレバーの上げ下げのみで操作可能です。

糸の挿入不要
結紮糸があらかじめセットされており、糸の挿入をせずに胃壁固定が複数回連続して行えます。

お問い合わせ先
日本コヴィディエン株式会社
TEL (0120) 998-971
medtronic.co.jp

一般的名称 : スーチャーアンカ
販売名 : 胃壁固定具S
医療機器認証番号 : 226AABZ×00027000
クラス分類 : II 管理医療機器
製造販売元 : 株式会社タスク

Medtronic