

北部地域 療育センターだより

第6号

❖ 巻頭言

所長 今枝 正行

当センターは市内3番目の地域療育センターとして開設され、おかげさまで本年度10年目を迎えることができました。あらためて、日頃よりのみなさまのご理解とご協力に心より感謝申し上げます。

呼吸、摂食、排泄、睡眠など、私たちが普段特別に意識しなくても可能な生理的機能に困難を抱え、人工呼吸器や経管栄養、胃ろうなどで医療的ケアを受けながら在宅生活を送っている子どもたち、そして、わが子の健康維持に苦闘されているご家族がおられます。医療の進歩は著しいですが、医療的ケアが必要な子どもたちとご家族が、地域で安心して豊かに生活していくための生活の支えについては依然大きな課題であります。

センターだより第6号は、名古屋大学大学院医学系研究科障害児（者）医療学寄附講座 三浦清邦教授のご講演「地域で医療的ケアが必要な子どもを支える ～医療的ケアの考え方・基本となる医学的知識～」を聴講ノートのかたちでまとめ、報告させていただきます。この講演は9月に名古屋の療育関係者の合同研修にお招きした時のものです。三浦先生は、愛知県コロニーと豊田市こども発達センターで、われわれの先頭に立ち、医療と教育、福祉との連携を発展させる臨床を実践されてきた小児神経科医で、わが国の障害児者医療学のリーダーの一人でもあります。多くの子どもたちとご家族と共に歩んでこられた先生のお話を、ぜひ地域のみなさまにお伝えしたいと考え今回特集させていただきました。

三浦先生より、重い障がいのある子どもたちが、多くの人に支えられながら地域で育ち、社会参加をしていく過程での、人を結び、動かすパワーについてお話がありました。すべての子どもたちが幼児期から地域としっかりと関わりをもち、連携と支え合いの中で、安心して堂々と成人していけるやさしい地域づくりを、みなさまと手を取り合いすすめていきたいと考えております。

平成24年4月に介護職等の医療的ケアが法制化されました。当地域は愛知県青い鳥医療福祉センターに医療面を支えていただき成り立つ地域療育ですが、子どもとご家族の生活の自由度を広げる医療的ケアを地域に発展させていくため、当センターも力を尽くしていく所存です。

みなさまからのご意見、ご批評をお寄せいただければ幸いに存じます。

第9回 地域療育センター合同研修会の報告

❖❖❖ 地域で医療的ケアが必要な子どもを支える ❖❖❖ ～ 医療的ケアの考え方・基本となる医学的知識 ～

講師：名古屋大学大学院医学系研究科 障害児（者）医療学寄附講座 三浦清邦 教授

1 はじめに

重心の子どもたちの持っている魅力にとりつかれて30年になる。重心の子どもたちやお母さんたちと一緒にいると「ほんわかとした気持ち」になれる。重心の子どもたちは何かを醸し出して、まわりを動かす力があると日頃から思っている。地域で障害の重い子たちが生きていくために何が必要かについて、今日はまず始めに20年付き合っただけで20歳になる症例を紹介し皆さんと共有したい。地域で育つことで、多くの人たちに支えられているし、多くの人たちを動かしてきたこの子とこの家族は凄いと感じた。

(症例) 首を後ろに反る、笑わない、點頭てんかんと診断され生後3カ月時に私と出会った。胃ろう(中2)、気管切開(高2)、腎結石手術(19歳)。20歳になってすばらしい笑顔を見せるようになった。地域で生活する上で医療と教育と福祉の連携が上手くいったケースであった。医療者・介護者があきらめてはいけないと思う。命さえあれば楽しいこともあるからどんなに重い子たちでも支えて行くことが大切であると思った。お母さんたちが一生懸命になって、子どもたちに素直に愛情を注いでいる様子を見ると何とかしなければという気持ちとなり、私も30年間やれてきたと思う。

2 「治す」医療から「支える」医療へ

日本小児神経学会で提唱され、日本重症心身障害児学会でも「支える医療」がキーワードである。根本治療がむずかしい重症心身障害児(者)医療の目標は、重症心身障害児(者)の生活を支えていくことであり、具体的には、「健康増進」「障害の軽減・改善」「成長・発達の促進」が目標となる。これらは、医療職だけでなく教育、福祉、施設職員、皆で支えて行くことである。その中で医者は一つのパートである。「支える」とは受身でそっと支える印象だが、最近の障害児(者)医療は、QOLを高めるためにはリスクの高い手術も時には提供する「攻めの障害者医療」である。小児外科的治療を行うと、劇的に子どもが良くなることもある。少しリスクはあるが、子どもたちが今後10年、20年、30年生きるかもしれないと先を見越しながら重心医療に取り組まなければならない時代である。

3 名古屋大学大学院医学系研究科障害児(者)医療寄附講座の紹介

愛知県の障害児(者)医療施設に勤務する医師不足を解消し、障害児(者)医療に理解のある医師を増やすために、障害児(者)医療学を学生、若手医師に教育する必要があると、愛知県が寄附講座設立を名古屋大学に要請した。愛知県コロニーと連携し、障害児(者)医療福祉についての研修事業、研究・調査、障害児(者)医療福祉について社会への啓発活動も考えている。講義で学生には実際に重心児を見て接してもらって感じてもらいたく子どもたちとお母さんに参加を依頼した。将来重心児を診てくれる医師のためなら喜んで引き受けてくれた。医学部学生への講義前のアンケートでは、重症心身障害の言葉も聞いたことがないという回答が44.4%であったのが、講義後には「関心があり」の回答が8割ほどになった。また、病院実習では子どもたちに触れてもらった。将来医療の現場で重心の子たちに出会ったときにわからないと避けたり敬遠せず優しく接してくれる医者になって欲しい。学生達も命の大切さなど多くのことを感じてくれた。親御さんや子どもたちの笑顔を見て支える医療にも確かな価値があるのだという学生の感想もあった。全国の医学部の15%程度は重心施設などで実習を取り入れ、先進的な取り組みをしている。まだ、少ないので、全国の多くの医師が知ってもらえるよう取り組みを広げて行くのが大切だと思う。家族の感想文にも「この子の存在がこれから生まれてくる障害児に少しでも役に立てればと思う、どんな子だって社会参加できるのだと皆に伝えなきゃと思った」と親御さんも生きる意味を見い出してくれた。

4 重症心身障害とは

小児期発症の重度の知的障害と運動障害の重複であり、現在の年齢は問わない。脳の障害であり医学的診断名ではなく社会福祉上の概念である。人口1万人あたり3人、日本では4万人ほどと言われ増加傾向にある。豊田市のデータでは千人あたり1人であった。脳性まひが千人あたり2人とされているので、脳性まひの2人に1人は重心となる。言い方を変えると、軽い脳性まひの方は医学の進歩で減っているが、より重い脳性まひの方は増えている。

5 重症心身障害児をめぐる現状と問題

(1) 寿命が延び、発生も減っていない。

毎年の名古屋市の調査では平成15年から平成22年にかけて実数で約1.2倍増加。在宅者もこの間に130人増えている。日本全国で増えているであろう。医療の進歩によって減るのではないかと考えられがちである。確かに、医療の進歩により昔であれば障害を持った子たちが、今は障害なしで生きることができるようになっている。しかし、現実には昔であれば手が出せなかった22週、300g～400gの赤ちゃんを助けようとNICUで一生懸命取り組んでいるので、助かるケースが多くなると同時に障害が残ることも多くなっている。人工呼吸器や気管切開で助けることができるが、重い状態の障害の発生も減らない。

(2) 障害の重度・重複化と在宅生活重症児(者)の増多

障害の重度・重複化により超(準)超重症児と呼ばれる子どもたちが増えている。超(準)超重症児は、機能は座位までで、呼吸管理、食事機能、体位交換などの判定スコアで決められる。医療的ケアが日常的に必要な子は準超重症児となる。日本小児科学会の5年前の調査では7,350人だった。現在ではさらに増えており、7割は在宅である。人口比では1万人に3人、NICU出身者がほぼ3分の2である。いかに在宅で生活するかが課題になっている。名古屋市の調査でも、在宅の方の障害が重くなっている。医療的ケアが必要ないという人は半分ほどしかない。増えているだけでなく重度化している。大阪医師会の5年ごとの調査によると、人工呼吸器は15年間で5.9倍、在宅酸素が7.4倍と増加した。在宅医療機器の技術的進歩も背景にある。呼吸器も軽量化、アラーム付、充電もできるようになっている。学校現場でも医療的ケアの必要な子は増加している。医療的ケアの必要な子たちでも地域で生活できるよう協力して支えなければならない。

(3) 肢体不自由児の超早期療育・豊田市の取り組み

豊田市では0歳代から母子療育を始めている。子の障害が重いお母さんほど孤立しがちであり、母子グループをつくり、子どもへの発達支援もしながら保護者同士の仲間づくりをしている。どんなに障がいが高くても療育グループに参加できる流れが各地できると良い。豊田市では6割が0歳児であり、出生後半年ぐらいで病院から紹介され、肢体不自由で歩行困難であれば、障がいの重い子も含めて殆どの子にこのグループに参加してもらっている。開始時期を問わずに、どんなに小さくても意味はある。できるだけ早い時期に療育に乗せてお母さんたちの横のつながりを作ることが大切である。体調を整えて、無理なく通うためには月2回ほどが妥当だろうと思う。常時医療が必要なほど障害の重い子であっても、医療では提供できないものが療育で提供可能な地域になれば良い。



6 医学的に見た重症心身障害児の特徴

(1) 特徴的な病態

1. 運動・姿勢の障害に加え、2. 摂食・嚥下障害、3. 呼吸障害、4. 消化器疾患を考慮して治療にあたっている。これらは、どれも相互に複雑に絡み合い、筋緊張亢進や栄養障害はこれらの悪化要因でもあり結果にもなる。重心児では、これらの病態の因果関係をいつも念頭に置かなければならない。

(2) 年齢を考慮する必要

思春期年齢で機能低下が始まる場合がある(思春期シフト)。具体的には、摂食・嚥下機能の低下、呼吸障害の悪化、変形拘縮の進行、運動機能の低下、てんかん発作の悪化などがある。これらの身体の変化に合わせて、介護や治療方法を再検討し環境の再整備が必要である。思春期シフトを考慮しないまま、食べるのが好きだからと以前の食形態のまま食事していると、誤嚥性肺炎や窒息を起こすことにもなる。食べられなくなれば経管栄養を導入し、場合によっては気管切開をするなど、手遅れにならないように、必要な時期に保護者とよく話をして対応していくことが大切である。「食べるのをやめて経管栄養にしましょう」とか、「気管切開しましょう」とか提案することは親御さんにとってはショックな出来事である。その時までには医師との信頼関係をしっかり作っておくことが大切となる。一部の親御さんは「この子の運命だから」と医療的処置を希望しない場合もあるが、殆どの親御さんは「この子の笑顔をずっと見続けたい、この子と一緒に生きていきたい」と希望され医療的処置を受け入れてくれる。

(3) 一人ひとり全員違う

吸引が必要な子でも、口の入口で吸引するケースとどの奥で吸引しなければいけないケースでは医療的ケアの難しさも全く異なっている。日常生活状態との比較が重要であり、母親達が日常やっている方法がもっとも適切であることが多い。

7 呼吸障害の基本的な考え方

(1) 姿勢管理（ポジショニング）

仰向けに寝ると、顎が小さく、舌が下に落ちて呼吸が苦しくなるが、腹臥位や側臥位で楽になる。20歳になり呼吸障害が起きてから初めて診察に来て、すでに体が固くなってしまい、この年齢から腹這い姿勢をとることはむずかしい。幼い頃から横向きとか、腹臥位や側臥位の姿勢がとれるよう、療育センターに通って、日頃から姿勢管理（ポジショニング）に配慮することが大切である。

(2) 口腔ケア

口腔ケアは呼吸障害にとって重要である。歯科衛生士が口腔衛生管理に関わったら、発熱回数が劇的に半分になったとの報告もある。誤嚥はどうしてもなくなるが、誤嚥しても大丈夫なように口の中を十分きれいにしておく。歯科衛生士と連携すれば呼吸障害の治療にもなると思われる。

(3) 楽な呼吸で QOL を高める

腹臥位にしても口腔ケアをしても呼吸が苦しそうだれば、口鼻腔吸引器も必要な時期に早く導入することが重要である。吸引器でも上手く行かなければ、気管切開も考えるべきであろう。在宅では1割以上は気管切開をしている。気管切開は息が楽にできる手だすけである。QOLとしても、息が楽にできずに苦しければ色々なことに興味も持てないし何もできない。楽になるように必要であれば、気管切開も躊躇せずに勤めて行くよう私は関わってきた。ただし、合併症を予防・治療するのは医師の責任でしっかりしなければならない。喉頭気管分離術は、完全に口の中と肺が分離される手術である。誤嚥がなくなり、肺炎のリスクもなくなる。吸引の回数も減らせる。唯一の欠点は声ができなくなることであるが、呼吸は非常に楽になる。母親には究極の選択ではあるが、丁寧に説得して行くと最終的には本人が楽であればと了承されることが多いと思っている。

8 摂食・嚥下障害の基本的な考え方

重心の子たちは、不顕性誤嚥と言って誤嚥があってもむせないことがあるので気をつける必要がある。むせながら食べている子どもも多くいると思うが、造影検査で誤嚥があったからとすぐに摂食嚥下禁止ではない。この子たちは発達があり得るわけだから多少の誤嚥があっても呼吸器症状が軽ければ許容範囲であり摂食・嚥下を続けることができる。高齢者と考え方が異なっている。大人だと誤嚥があれば摂食を止めることになるが、子どもの場合は発達して機能向上の可能性がある。

(1) 経口摂取と経管栄養の併用

摂食・嚥下障害について出来る限り上手に経管栄養と経口摂取を併用していく考え方が広まっている。どうやっても上手く行かなければ誤嚥防止術をすることになる。10年ほど前までには、経口か経管かどちらか選択が多かったが、現在は、経口摂取と経管栄養を上手に併用する時代となっている。口を湿らす程度から、好物のアイスクリームだけを少し口から摂る、朝だけ注入し昼と夜は御飯にするとか、口から食べる量に応じて注入するとか、日頃は経口摂取主体だけど、体調が悪くなったときだけ経管栄養にするなど、上手く経口摂取と経管を併用しながら良い状態を保っている子が結構いる。結果的にも上手にやっていたら長く経口摂取を続けることが間違いなく可能になる。無理すると窒息で命取りになることもあるので無理のない併用にしなければならない。完全に経管に切り替えて口から食べなくなると、口の中の緑濃菌とか、MRSAなどの悪い菌が増加するという研究も歯科から報告されている。栄養に関しても経管栄養だけだと偏ってしまうので少しでも食べた方がいい。併用はこれからも進んでいこう。

(2) 胃ろう

鼻からチューブを入れると摂食には不都合であるし、本人にとっても不快であり、安全性も高いことなどから、胃ろうが増えてきている。「口から食べることができなければ、もう一つ口を作って、栄養が入れば元気に活動ができていろいろな楽しいことができるようになる。」と説明をしている。



9 医療的ケアの考え方

医療的ケアは、胃ろうにしても、吸引にしても気管切開にしても、本人が苦しかったり、上手にできないのであれば、医療的処置を入れ、それによって代わりをしてもらう。歩けない子どもの車いすとか、高齢者の老眼鏡と同じ。必要となれば、さっと入れてその状態で長く生きて行くという考えである。高齢者分野では、安易な胃ろうは延命処置ではないかと逆風が吹いているが、障害者にとってはしっかり栄養を入れて、その後の人生をしっかり生きて行く。そのために栄養が必要ならば胃ろうは無くしてはならない物であると共通認識を持ってもらいたい。高齢者の議論とは違うのだと主張してもらいたい。高齢者の場合とぜんぜん意味が違うことを訴えて欲しい。

(胃ろう造設症例)

19歳まで体重12kgであったが19歳で胃ろうを造設したことによって、体重が20kg、身長も伸び、二次性徴も始まり、元気に通所施設に通えるようになった。重心では栄養管理がとても重要であり、胃ろうを造設してしっかり栄養をとることがQOLにつながる。体の成長・発達にとっても重要であることを保護者にも伝えることが重要である。

10 医療的ケアは、誰がやるのか

小児科のみでなく、難病、脳卒中、高齢者でも医療的ケアが必要である。これら全て看護職だけで対応できないので、医療的ケアを非医療職でもできるように今年4月に法改正があった。医療的ケアは医療行為と生活援助的行為の中間に位置するもので、経管栄養、吸引等を指す。厚労省は医療的ケアは医療行為であるとし、条件を満たせば医療的ケアを非医療職がしても法律で罰することはしない(違法性の阻却)と解釈して各分野で解禁してきた。H15年在宅ALS患者の吸引、H16年教員による医療的ケア実施の容認、H17年在宅患者の吸引容認、H22年特養での口腔内吸引と胃瘻注入の見守りが容認されてきた。

医療的ケアが実施される場所により不公平が生じていたので法改正がされた。研修は必要だが「喀痰吸引等の対象者の日常生活を支える介護の一環として必要とされる医行為のみ医師の指示のもとに行う」ことが法的に認められた。研修を受ければ、学校・在宅など限られた場所から、生活の場所ほぼすべての場所で実施できることになった。愛知県は現時点では登録研修機関が2所しかなく10人が研修できるかどうかと寂しい状態である。介護福祉士の養成施設では医療的ケアの授業が始まっている。平成27年に卒業する時点で研修が済んでいることになる。入職してすぐ医療ケアができる人たちが入ってくる。現状では、違法性の阻却の解釈の中で、事故を起こさないようやっていくしかない。

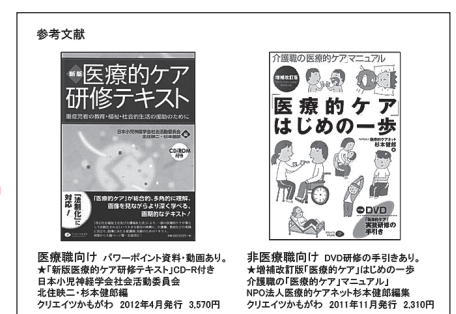
学校現場では、全国では愛知県を含めた13都道府県以外では教員が医療的ケアをしている。愛知県は今回認められた6行為は実施していないが、注入中の見守り、酸素療法見守りや人工呼吸器の回路操作等は、看護師から研修を受けて教員がやれるような体制を作っている。

11 地域で医療的ケアが必要な子を支えるにはどうしたらよいか

保護者には、少なくとも次の3カ所の医療機関を使えるよう勤めている。1. かかりつけ医、2. 中核病院、3. コロニー等の専門病院である。この3カ所の医療機関がうまく機能しないと障害の重い子の命は支えきれない。愛知県コロニーは40年間の実績と蓄積があるが、一般総合病院ではそこまでの蓄積がないので、かかりつけ医や一般病院医が困った時には愛知県コロニーへ転院やコンサルトを受けると良い。それぞれの場所に重心の子たちのことを解ってくれている医師がいると良い。現在、私は、教育している学生達がどの場でも優しく、一生懸命になって命を守る医師になってほしいと願いながら講義をしている。また、地域の人たちの理解を求めることが大切であり、医療、教育、福祉、行政など皆で支えて行きたい。最近では、支えられるだけでなく、保護者が立ち上がって地域で行政に働きかけたり、医学教育の中で講師の役割であったりすることを考えると、双方向である。地域は支えるだけではなく、当事者も受け身だけではなく様々な所に働きかけることで、みんなで相互に支えあうことが大切だと思っている。

12 もっとも弱いものを一人ももれなく守る

全国重症心身障害児(者)を守る会の3原則の一つで、好きな言葉である。全てを、言い当てている言葉であるとも思う。この子たちもしっかり守れるような日本になってほしいと願っている。



わいわい子育てひろば



わいわい子育てひろば

開催日 毎月第一火曜日

時間 午後1時半から3時半

場所 2階受付（待ち合い）
ご案内しますので、2階受付にお声をかけてください

気軽に子育てのアレコレ...おしゃべりしませんか
 いらしていつでもOKです♪ 特にならプログラムはありません 気軽にしゃべりの場です
 ひろばにはセンターの看護師・保健師もスタッフとして参加します☆
 ひろばに参加できる方はセンター利用中のお母さんとお子さんです

診察場面や療育グループの時間だけでは、伝えきれなかったり、お母さん方の心配ごと・不安などを十分に受け取れないことがあります。

「何日も便がでなくて」
 「体重が増えないんです」
 「歯医者さんって…」
 「断乳ができず、張って痛いです。」
 「飲み込むみたいに食べているし…」
 「よく転んで、メガネ付けているから危なくて…」

忙しいお母さんたちの話をゆっくり聴ける場として、日々の大変さや育児の困難さを少しでも改善する手だてを見つけてもらえる「広場」があるといいなという思いからスタートしました。

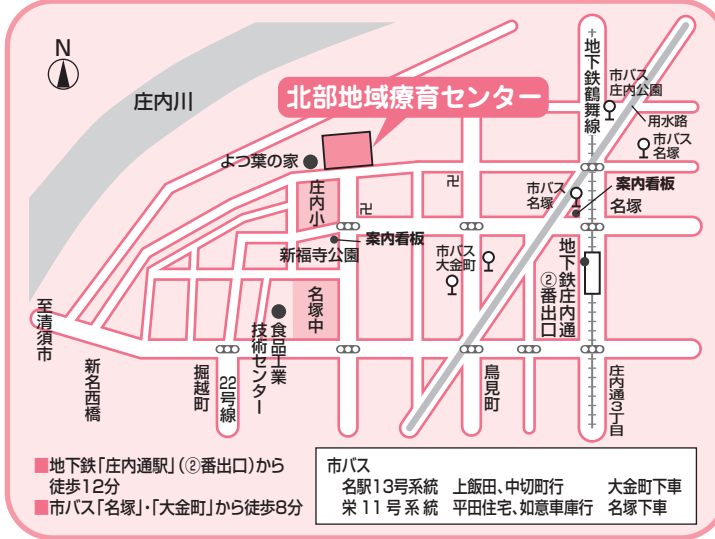
気軽な気持ちでお越しください。
 担当スタッフ一同
 （看護師、保健師）

*** ボランティア募集中 ***

センターでは保育活動のお手伝いをいただける保育ボランティアを募集しています。

- ◎保育活動のお手伝い
（室内の活動や、園外への散歩など一緒に活動します）
- ◎センター行事のお手伝い
（運動会、夏まつりなど）
- ◎通園児の弟妹の保育
- ◎教材作りや環境整備など

短期間、短時間でもかまいません。現在、学生さんから主婦の方まで活躍中です。お気軽に下記までお問い合わせ下さい。



名古屋市北部地域療育センターだより 第6号

発行日 2012年12月1日

編集・発行 名古屋市北部地域療育センター
 〒451-0083 名古屋市西区新福寺町2丁目6番地の5
 TEL (052) 522-5277 FAX (052) 522-5279