

重症児の教育の実態と問題点

(分担研究：学童期の療育指導のあり方)

分担研究者：福井医科大学小児科 小西行郎

研究協力者：国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科 須貝研司

要約：人工呼吸器装着者はベットサイド教育が多いが、呼吸器が24時間必要ではない、知的障害がない、NIPPVなどの場合には通学が可能であった。通学は主に家族の負担で自家用車であり、途中で事故がある場合は対応できない、教室の移動・排泄・吸引等のために母が登校あるいは校内待機しているなど、家族特に母の負担が大きい。超重症児の教育には医療的ケアは不可欠だが、手続きが煩雑であり、申請から実施まで3ヶ月かかるなどの問題がある。医療的ケアを安全確実にいき、前進させる方法が必要である。残存機能の評価に基づく教育は魅力的だが、まだ行われていない。スクールバスによる通学では長時間バスに乗る場合があるが、安全のための処置、医療的ケアができない点が問題である。

・目的

重症な学齢児の教育の実態について、全国的な実態調査の基礎資料とするため、今まで明らかでない人工呼吸器装着者の教育、超重症児の教育（医療的ケアも含めて）、重症児の通学、の3点について、当院における実態と問題点を明らかにする。

・方法

上記3点について、当院における実態を検討し、問題点を検討した。

・結果

1. 人工呼吸器装着者の教育の実際

当院では、人工呼吸器装着で教育を受けている、あるいは修了した（表1の18歳まで教育を受けた）者は、在宅で5名、病棟で11名である（表1）。NIPPVの患者以外はいずれも超重症児スコア25以上の超重症児である。

1) 在宅

在宅5名のうち、4名は通学、1名は訪問学級である。通学の4名はいずれもDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）で、1名は気管切開、3名はNIPPVである。知的障害はないが、全員寝たきりでADL全介助で、自分で手動の車椅子移動や排泄はできず、家族が自家用車で送迎し、排泄や吸引時に母が登校または校内待機している。校内の移動は、母、教員、級友が行っている。主に睡眠時のみで24時間必要としない、知的障害がない、多くはNIPPVであることが通学を可能にしているのかもしれないが、24時間呼吸器を要しながら普通高校に通学する者もいる。

訪問学級の1名はミトコンドリア脳筋症で、気管切開し、昼寝も含めて睡眠時に呼吸器を要する。寝たきりの超重症児で、有意語・有目的運動はないが、知的障害は中等度であり、言語理解はある。訪問看護の時に、訪問看護婦に同行してもらって自主的スクリーングをしばしば行っている。

2) 入院

当院には養護学校の分教室があり、教育は中学部までは院内分教室で行われるが、高等部は、体力的に通学可能ならスクールバスで本校へ通学、体力的に通学困難（常時モニター装着など）なら院内高等部となっている。

通学は2名であるが、高等部は義務教育ではないので家族の責任（家族または有料ボランティア）でスクールバスまで送迎することになっている。2名ともネマリニンミオパチーで電動車椅子で移動し、1名は気管切開で24時間、もう1名はNIPPVで夜間・日中間欠的に呼吸器を要する。知的障害は、前者はなく、後者は軽度である。

院内学級は9名で、筋疾患、脳変性疾患、重篤な脳障害による最重度の知的障害を伴う超重症児であり、病室内でベットサイド教育を受けている。24時間呼吸器を要し、気管切開が気管内挿管（気管の変形により気管切開の方が危険なため）である。病室での教育なので多くの医療ケアは看護スタッフが行い、教員による医療的ケアは口腔・鼻腔吸引のみである。行事がある時には、主治医または家族がアンビュバックを押しながら病室外に出て参加している。

2. 超重症児の教育

超重症児スコア 25 以上の超重症児の教育は、今のところ院内教育が多いが、通学、訪問、院内教育いずれの場合でも教員による医療的ケアが不可欠であり、その必要性は広く認識されており、いろいろ試みられている。残存脳機能の評価に基づいた教育が必要かつ有効であるが、実際にはそのような教育は行われていないようである。

1) 医療的ケアの具体的な手続き(小平養護学校武蔵分教室の場合)

教員が医療的ケアに関わる理由は、緊急時やむを得ない場合、誤嚥等の危険防止、指導場所の拡大、学習の継続性等のためである(表2)が、重症児に対して安全に有意義な教育を行うには訓練を受けた教員による医療的ケアが不可欠であることは、家族、教職員、医療スタッフの共通の認識である。当院の場合、体力的に移動可能な者は、中学部までは院内教室に移動し、高等部はスクールバスで本校に通学している。体力的に移動不可能な者はベットサイド教育が行われている。種々の医療的ケアがあるが、ベットサイドなので気管内吸引、注入、ネブライザー等は病棟スタッフにより行われており、実際には口腔内・鼻腔内吸引程度である。ひとりの対象者につき、2~3人の教員が、家族から申し出があり主治医が許可した医療的ケアについて研修を受け、実施している(表2)。非常に煩雑な手続きを要し、申請から実施まで3ヶ月近くかかる点が問題であるが(表2)、安全に行い、実施者(教職員)を保護し、かつ医療的ケアを確実に前進させるためには、このような手順が必要である。改善の余地はあるが、この方式でほかには問題なく機能している。

2) 残存脳機能の評価に基づいた教育

診察、MRIなどの神経画像、脳波、脳誘発反応などによる脳機能の評価に基づく教育は、残存する脳機能と感覚入力系の評価に基づいて機能がよい部分を刺激することにより教育効果や発達を期待できるが、実施されてはいない。感覚入力系の検査には、聴覚のABR、MLR、SVR、視覚のVEP、体性感覚のSEP、SEPがある。認知に関する高次機能としては、P300、mismatch negativity(MMN)があり、さらにblink reflexは嚥下可能か否かと大変よく合致する。たとえば、Pompe病に脳梗塞が加わり寝たきりで最重度の知的障害がある例で、視覚P300で反応があり、細かな観察で臨床的にも視覚認知は認められた。非常に高度の水無脳症でも聴覚MMNで反応があり、臨床的にも聴覚認知はいくらか認められた。blink reflexでR1、R2共に出ない場合は経口摂取可能な

例はなく、無理な経口摂取や食事訓練は避けている。

3. 重症児の通学

いままであまり問題にされておらず、実態もわかっていないが、通学途中で安全のための対応がとられておらず、バスの中では医療的ケアはなされないという大きな問題がある。1時間以上車に乗っている場合があるが、バスではその間吸引も痙攣時の坐薬を入れることも行われていない。

1) スクールバスによる通学

東京都の場合、運転手以外に非医療関係者である乗務員1名であり、車椅子の固定はしっかりされるが、車内では吸引も痙攣時の坐薬挿入もできず、また呼吸障害が出てきたときの適切な体位の確保も困難である。他府県では生活介護員が同乗するところも少数あるが、医療的ケアは行われていないようである。今のところ当院では大事に至った例はないが、他の施設では、バス到着時に心肺停止していたDMDや、車中で呼吸停止した脳性麻痺の例がある。

2) 家族による通学

家族が自家用車や徒歩で送迎する場合、吸引や坐薬は可能だが、ひとりでは急変時に対応できない。また、呼吸器装着の場合は、自家用車でも徒歩でも学校の近くでないと通学困難であり、転居する場合がある。呼吸器装着者で、訪問看護の時にスクーリングするという工夫をした例がある。

・考察とまとめ

人工呼吸器装着者の教育はベットサイド教育が多いが、呼吸器を24時間必要としない、知的障害がない、NIPPVなどの場合には通学が可能であった。通学は主に自家用車で行っているが、家族の負担であり、途中で事故があった場合は対応できないことや、教室の移動・排泄・吸引等のために母が登校あるいは校内待機しているなど、家族特に母の負担が大きい。

超重症児の教育には医療的ケアは不可欠だが、手続きが非常に煩雑であり、申請から実施まで時間がかかる点が問題である。医療的ケアを安全確実にを行い、前進させるための方法の検討が必要である。残存機能の評価に基づく教育は魅力的であるが、まだ行われていない。

スクールバスによる通学では長時間バスに乗っている場合があるが、安全のための処置、医療的ケアができない点が問題である。

これらの実態の全国調査が今後の課題である。