

(分担研究：学童期の療育指導のあり方)
人工呼吸器を使用する学籍児の実態—予備調査

分担研究者：埼玉医科大学小児科 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：人工呼吸器を使用する学籍児の実態の予備調査として、当院における現状と問題点を検討した。対象は在宅5名、入院15名で、自宅通学4名、訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学2名、院内通学2名、ベットサイド11名であった。自宅通学3名、入院院外通学1名、院内通学1名はNIPPV、15名は気管切開陽圧人工呼吸であり、自宅通学3名、訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学1名、院内通学2名は呼吸器は睡眠時と日中間断的使用で、13名は24時間使用であった。学校教育に関わる時間帯における医療的ケアは、NIPPVでは口鼻腔内吸引、気管内切開では気管、口鼻腔内吸引、栄養注入、酸素装着、酸素ポンペの確認であり、通学と訪問スクーリングは家族と教員が、ベットサイドは教員と病院看護職員が行っていた。自宅通学は家族が自家用車で行うのが多かったが、自宅通学2名、院外通学2名は家族が同乗してスクールバスで通学していた。

I. 目的

人工呼吸器使用の学籍児の教育の実態に関する全国的な調査の基礎資料とするため、当院における実態を調査し、その現状と問題点を検討する。

II. 方法

当院の外来通院および入院中の人工呼吸器使用の学籍児に対して、症状、教育形態、学校教育に関わる時間帯での医療的ケア、通学方法について実態を調査した。

III. 結果

1. 人工呼吸器使用者の教育形態と症状

人工呼吸器使用下に教育を受けている者は20名で、在宅5名、入院15名であった。自宅から通学4名（普通高校1、定時制高校1、養護学校2。いずれもDuchenne型筋ジストロフィー）、自宅訪問学級でスクーリング1名（ミトコンドリア脳筋症）、入院で院外養護学校通学2名（いずれも先天性ミオパチー）、院内養護学校通学2名（Duchenne型筋ジストロフィー、先天性ミオパチーで低酸素性虚血性脳症各1）、ベットサイド11名（筋疾患から変性疾患、低酸素性虚血性脳症まで種々）であった（表1）。

自宅通学のうち3名、入院で院外通学のうち1名、院内通学のうち1名がNIPPVで、15名は気管切開陽圧人工呼吸であり、酸素使用者はベットサイドの1名のみであった。自宅通学のうち

3名、自宅訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学のうち1名、院内通学2名は、呼吸器は睡眠時および日中間断的使用（症例4は後に24時間）であり、13名は24時間使用であった。

知的障害は、自宅通学4名全員、院外通学のうち1名、院内通学のうち1名はなく、院外通学のうち1名は軽度、スクーリングの1名は中等度、院内通学のもう1名は最重度、ベットサイドは中等度1、重度1、最重度9名であった。

超重症児スコアは自宅通学21～29、スクーリング29、院外通学24～26、院内通学21～37、ベットサイド37～42であった。自宅・院外共に通学しているものは1例を除いて超重症児スコアは25未満で、超重症児ではなかった。

2. 医療的ケア

通学も含めて学校教育と関わりのある時間帯に必要な医療的ケアは、在宅者では、自宅通学のNIPPVは3名とも学校の時間帯では呼吸器を使用しておらず医療的ケアもなかった。1名（症例4）は後に訪問となってからは、授業中でも苦しくなれば鼻マスクと呼吸器を装着した。通学で気管切開の1名は口腔および気管内吸引、訪問学級でスクーリングの1名は気管、口腔鼻腔内吸引、栄養注入であり、いずれも母が行っていた。入院者では、院外通学で気管切開では気管内吸引の介助1、口鼻腔内吸引1、院内通学では口腔または口鼻腔内吸引各1で、病院看護職員および教員が行っていた。ベットサイドは全員、気管、口腔、

鼻腔内吸引であり、口鼻腔吸引は教員、口鼻腔および気管内吸引は看護職員が行っていた(表2)。

在宅でも入院でも、呼吸器の設定確認、加湿器の水補給、気管切開部の衛生管理(ガーゼ交換等)、栄養注入やネブライザーなどは通学および学校での時間帯以前、以後に行い、教育に関連する時間帯での処置を極力少なくする工夫がされている。

3. 通学方法

自宅通学は多くは家族(たいてい母一人)が自家用車で行っていたが、自宅通学1名、院外通学2名は家族が同乗してスクールバスで通学していた。気管切開では自宅が近い家族が徒歩で車椅子を押すか自家用車で通学し、自宅待機して休み時間等に登校し、吸引や排泄を行った。NIPPVはいずれも日中は呼吸器を使用しなかったが、1名は遠いため自家用車で通学し母が校内待機、1名は定時制高校なので自家用車で通学し自宅待機、1名は母が発症している保因者で自家用車を運転できないため、スクールバスで自宅待機、症状の進行と共にスクールバスに同乗し校内待機となった。この例はさらに進行し、呼吸器24時間使用となり、訪問教育になっている。

院外通学の2名は、家族同乗でスクールバスで

通学し、家族は待機しないが、何かあれば病院に連絡することになっていた。1例は進行し、呼吸器を日中も使用するようになり、院内通学となった。

IV 考察

人工呼吸器使用の学籍児のうち、呼吸器が24時間必要ではない、知的障害がない、NIPPVで日中に呼吸器を必要としない、超重症児スコアが25未満、などの場合にはより通学が可能であった。ただし、この条件に合っても、家族の事情で通学できない場合もあった(症例8)。通学は主に家族の負担で自家用車であったが、家族が同乗すればスクールバスでの通学も可能であった。教室の移動は教員や同級生が手伝ってくれるが、排泄・吸引等のために家族が登校あるいは校内待機しているなど、家族特に母の負担は大きい。

呼吸器を24時間使用し、知的障害が強く、超重症児スコアが37以上の場合は、1例以外はベットのサイド教育のみであった。

呼吸器を使用しているというだけで訪問やベットのサイドとしなくてもよく、呼吸器を使用しているも条件を整えられれば、家族の負担は大きいものの通学も可能であった。

表1. 人工呼吸器使用者の状態と教育

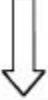
医療形態	教育形態	症例病名	人工呼吸下の教育年齢(歳)	人工呼吸方法	人工呼吸器使用時間	超重症児スコア	知的障害	学校形態
在宅	通学	1 DMD	15-17	気管切開	24時間	29	なし	普通中学
		2 DMD	15-17	NIPPV	夜間	21	なし	普通高校
		3 DMD	16-18	NIPPV	夜間・日中間歇	21	なし	定時制高校
		4 DMD	13-16	NIPPV	夜間→24時間	21	なし	養護学校
	訪問	5 ミトコンドリア脳筋症	13-15歳	夜間→夜間・日中間歇で通学	15-16歳	24時間で訪問		養護学校
入院	通学(院外)	6 ネマリンミオパチー	6-17	気管切開	24時間	24	なし	養護学校
		7 ネマリンミオパチー	6-15歳:院内分教室通学、15-17歳:院外通学	NIPPV	夜間・日中間歇	26	軽度	養護学校
	通学(院内)	8 DMD	12-18	NIPPV	夜間・日中間歇	21	なし	院内養護
		9 myotubular myopathy、HIE	7-11	気管切開	夜間・日中	37	最重度	院内養護
	ベットサイド	10 FCMD	9-10	気管切開	24時間	37	最重度	院外養護
		11 Leigh 脳症	9-18	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
		12 adrenoleukodystrophy	17-18	気管内挿管	24時間	37	最重度	院内養護
		13 Krabbe 病	6-16	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
		14 Pompe 病、脳梗塞	6-14	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
		15 FCMD	14-16	気管切開	24時間	37	重度	院内養護
		16 CFTD	6-7	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
		17 DMD	14-15	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
		18 溺水後遺症	10-14	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護
19 低酸素性虚血性脳症		6-8	気管切開	24時間	37	最重度	院内養護	
20 neuronal ceroid lipofuscinosis	2-18	気管内挿管	24時間	42	最重度	院内養護		

DMD: Duchenne型筋ジストロフィー、FCMD: 福山型先天性筋ジストロフィー、CFTD: 先天性筋線維タイプ不均等症、HIE: 低酸素性虚血性脳症、NIPPV: 非侵襲的陽圧呼吸(鼻マスク式間歇的陽圧呼吸)

表2. 人工呼吸器使用者の教育時の医療的ケアと通学方法

症例	医療形態	教育形態	学校教育関連時間帯の医療的ケアと実施者 家族 教師 病院看護職員	酸素使用	通学方法	同乗者	家族付き添い	
1	在宅	通学	吸引(口、気)		車椅子		自宅(近接)	
2			日中呼吸器使用せず		自家用車	母	自宅	
3			日中呼吸器使用せず		自家用車	母	自宅	
4			日中呼吸器使用せず→日中間歇的使用 →24時間呼吸器装着		自家用車	母	校内(遠方)	
5		訪問	吸引(口、鼻、気) 注入		自家用車	母	自宅→校内 →訪問	
6	入院	通学(院外)	吸引(気) 介助		スクールバス	母	スクーリング時 常時付き添い	
7			吸引(口、鼻) 吸引(口、鼻)		スクールバス	母	なし 緊急時病棟連絡	
8		通学(院内)		吸引(口)		車椅子		
9				吸引(口、鼻) 吸引(気)		車椅子		
10			ベット サイド		吸引(口、鼻) 吸引(気)			
11					吸引(口、鼻) 吸引(気)			
12					吸引(口、鼻) 吸引(気)			
13					吸引(口、鼻) 吸引(気)			
14					吸引(口、鼻) 吸引(気)			
15					吸引(口、鼻) 吸引(気) ネブライザー			
16		吸引(口、鼻) 吸引(気)						
17		吸引(口、鼻) 吸引(気)						
18		吸引(口、鼻) 吸引(気)						
19		吸引(口、鼻) 吸引(気)						
20		吸引(口、鼻) 吸引(気) 酸素ボンベ確認 酸素装着 注入後の白湯通し 注入	あり					

* : 吸引(口 ; 口腔内、鼻 ; 鼻腔内、気 ; 気管内)

 **検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用 
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約：人工呼吸器を使用する学籍児の実態の予備調査として、当院における現状と問題点を検討した。対象は在宅 5 名、入院 15 名で、自宅通学 4 名、訪問学級でスクーリング 1 名、入院で院外通学 2 名、ベットサイド 11 名であった。自宅通学 3 名、入院院外通学 1 名、院内通学 1 名はNIPPV、15 名は気管切開陽圧人工呼吸であり、自宅通学 3 名、訪問学級でスクーリング 1 名、入院で院外通学 1 名、院内通学 2 名は呼吸器は睡眠時と日中間断的使用で、13 名は 24 時間使用であった。学校教育に関わる時間帯における医療的ケアは、NIPPVでは口鼻腔内吸引、気管内切開では気管、口鼻腔内吸引、栄養注入、酸素装置、酸素ポンプの確認であり、通学と訪問スクーリングは家庭と教員が、ベットサイドは、教員と病院看護職員が行っていた。自宅通学は家族が自家用車で行うのが多かったが、自宅通学 2 名、院外通学 2 名は家族が同乗してスクールバスで通学していた。