

分担研究課題： 5. 宮城県における学校での人工呼吸器児の訪問看護に関する研究

分担研究者：田中総一郎（あおぞら診療所ほっこり仙台 小児科医）

研究協力者：菅原 絵理（訪問看護ステーションるふらん 看護師）

【研究要旨】

宮城県立特別支援学校と仙台市立小学校で訪問看護師が訪問を行い、気管切開や人工呼吸器を装着している児童生徒の通学支援の課題を明らかにすることを目的に本研究を行った。

特別支援学校では、訪問籍の児童生徒の医療的ケアについて学校看護師はケアを行わないため、スクーリングではご家族の付添いが必要である。学校に滞在する時間に訪問看護師が付き添いケアを行う形で介入した。

普通小学校の特別支援学級に通学している医療的ケア児に対して学校看護師が1名配置されている。主治医の指導の下に訪問看護師は学校看護師に対して児のケアを伝授し、学校看護師が児のケアを行う形で研究が行われた。

特別支援学校訪問籍のスクーリングにおける訪問看護師の付添いとケアにより、こどもの自立と成長を促し社会性を育てることができ、保護者の負担を軽減することができた。

学校看護師の配置されている学校で、訪問看護師が学校看護師に対してケアを伝授し、アドバイスを行うことで、学校看護師や担任の疑問や不安を解消しこどもの健康状態を保つことができ、保護者も安心して学校へ通わせることができた。

一方で、学校での多職種連携の困難性がこどもの健康不安を大きくしないよう、学校看護師が訪問看護師や主治医などいつでも相談できる体制作りを整えることが今後の課題である。

A. 研究目的

医療技術の進歩に伴い、日常生活に医療的ケア（人工呼吸管理、喀痰吸引、経管栄養等）を必要とする小児が増加している。文部科学省調査によれば、平成29年5月現在で8,218人にのぼる。人工呼吸器や気管切開を使用している通学生の児童生徒は、常に家族の付き添いが求められていることが多い。それが不可能な場合は通学が困難な状況となっている。今後は、人工呼吸管理や気管切開をしている児童生徒に対して、十分な医療的ケアを提供できる学校の体制の整備・拡充が求められる。文部科学省では「医療的ケアのための看護師配置事業」により、学校に看護師の配置を進めている。

人工呼吸器など濃厚な医療が必要な児童生徒を、医師が常駐しない学校で預かる学校看護師にかかる

圧力は重い。十分な研修の場といつでも経験の豊富な医療者と相談できる体制が必要である。

在宅医療でこどもにかかわっている訪問看護ステーションの訪問看護師が学校へ行き、学校看護師にケア方法を伝達する機会を作ることがその一つの方法として上げられる。訪問看護師が学校看護師とともに医療的ケアにかかわる仕組み作りについて、具体的なニーズを踏まえた支援方法や、ケアの質、安全性や課題について検討することを目的とした。

B. 研究方法

対象：宮城県の今年度の研究対象は2名で、1名は24時間人工呼吸器装着している宮城県立光明支援学校訪問籍小学2年生のMさん、もう1名は仙台市立北中山小学校へ通学している小学1年生のSさんである(表1)。

Mさんは在胎39週3日、体重2870gで出生した。Apgar scoreは8点/1分、8点/5分であった。生後すぐに低酸素が一時あったが、改善している。その後、運動発達の遅れがあり、生後10カ月時にRSウイルス感染症罹患時に、呼吸不全から気管内挿管してICU管理を受けた。その際、著明な筋力低下と舌の繊維束攣縮を認め、脊髄性筋萎縮症を疑われた。遺伝子検査ではSMN、NAIP遺伝子などの異常は認めなかったが、筋生検ではlarge group atrophyなど神経原性変化を認めている。気管切開、人工呼吸器管、排痰補助装置、経鼻胃管からの経管栄養を受けている。昨年入学した宮城県立光明支援学校の訪問籍小学2年生で、天候のよい日はバギー車をご家族が押して徒歩で10分間かけてスクーリングをしている。体調不良で欠席することはほとんどなく、スクーリングを適宜行いながら訪問教育を受けている。

Sさんは在胎36週、帝王切開にて体重1964gで出生した。Apgar scoreは6点/1分、5点/5分で新生児仮死があった。その後、定頸1歳、寝返り1歳5ヶ月と発達の遅れがあり、1歳5カ月時にノロウイルス感染症による急性脳症を発症し寝たき

りとなった。唾液の誤嚥による下気道感染症を繰り返したため、5歳3カ月時に喉頭気管分離術を受けたが、その後も下気道感染症を繰り返すため、排痰補助装置や在宅酸素療法を行っている。

Mさん、Sさんとも、訪問診療で分担研究者が、訪問看護で研究協力者が数年前から関わっている。

ケアの介入方法：研究は昨年と同様に4パターンで行われた。

(パターン1) 児が学校に滞在する時間に訪問看護師が付き添い、ケアを行う。

(パターン2) 主治医の指導の下に訪問看護師は学校看護師に対して児のケアを伝授し、学校看護師が児のケアを行う

(パターン3) 訪問看護師は繁忙時間帯に児の看護ケアを行いつつ、学校看護師に対して児のケアを伝授する。繁忙でない時間帯は学校看護師が児のケアを行う。

(パターン4) 訪問看護師が、学校にいる人工呼吸器児を含む複数の医療的ケア児に対してケアを行う。

表1 対象症例

| | Mさん (パターン1) | Sさん (パターン2) |
|-----------|--|----------------------------|
| 性別、学年 | 女兒、小学校2年生(訪問籍) | 女兒、小学校1年生(通学籍) |
| 基礎疾患、合併症 | 脊髄性筋萎縮症タイプ1 | 新生児仮死、急性脳症後遺症、てんかん |
| 医療的ケア | 人工呼吸器(24時間使用)、排痰補助装置、気管切開管理・吸引、経鼻胃管からの経管栄養 | 排痰補助装置、気管切開管理・吸引、胃瘻からの経管栄養 |
| コミュニケーション | スイッチで表出訓練している | 表情で表出している |
| 横地分類 | C1 | B1 |
| 重症児スコア | 42 | 35 |
| 日常生活自立度 | すべて全介助 | すべて全介助 |

特別支援学校では、訪問籍の児童生徒の医療的ケアについて学校看護師はケアを行わないため、スクーリングではご家族の付添いが必要である。Mさんの場合は、児が学校に滞在する時間に訪問看護師が付き添いケアを行う、パターン1で介入した。

一方、Sさんは普通小学校の特別支援学級に通学しており、学校看護師が1名配置されている。主治医の指導の下に訪問看護師は学校看護師に対して児のケアを伝授し、学校看護師が児のケアを行う、パターン2で研究が行われた。

方法：患者本人とご家族に研究の説明を行い、同意書を得た。宮城県教育委員会、仙台市教育委員会、各学校長、本研究の主任研究者と担当研究者の間で手順書を交わし、主治医から訪問看護指示書を作成した。

平成 30 年 10 月に、各学校と訪問看護ステーション間で打ち合わせを行い、お互いの都合を合わせて 4 回の訪問を行った。

アンケート：保護者、学校看護師、養護教諭、担当教員を対象に事前と事後のアンケート調査を行った。アンケートは本研究で統一された内容を用いた。

C. 研究結果

M さんの訪問：訪問看護ステーションのふらんから特別支援学校へ下記の日程で訪問を行い、児が学校に滞在する時間に訪問看護師が付き添い、ケアを行った。

1) 平成 30 年 11 月 13 日 10 時 30 分～11 時 45 分

M さんの体調は安定しており、特にトラブルもなく過ごす。授業もしっかり受けている。

2) 平成 30 年 11 月 22 日 10 時 30 分～11 時 30 分

この日は M さんが低体温となっており、電気毛布や掛物で調整した。顔色は良好で表情もいつもと変わらなかった。学校の文化祭があり、母は他の保護者と見て回るとのことで母子分離ができた。その間は訪問看護師と担任の先生で過ごす。口腔内吸引はあったものの、呼吸器などのトラブルもなく M さんも落ち着いていた。自由時間が多かったため、訪問看護師とともに文化祭を見学する。

3) 平成 30 年 11 月 26 日 10 時 00 分～11 時 30 分

M さんが登校する前に SpO₂ が低下し呼吸も安定せず、母がバッグバルブにてバギング施行し酸素投与を併用して SpO₂ 安定したところで登校となった。M さんは学校に行きたくなかった様子であった。その日は外での学習だったが、寒さもあってか、再度 SpO₂ 低下があり、訪問看護師が徒手呼吸介助を行い回復。本人へ授業の説明と一緒に授業を受けることを説明し納得した様子。しかし参

加するとなると考えこむ姿も見られた。

4) 平成 30 年 12 月 14 日 10 時 15 分～11 時 45 分

M さんが登校する際 SpO₂ が安定せず、酸素投与しながら登校した。この日は母は不在で授業を受ける。酸素投与しながら SpO₂ は保っているが傾眠傾向あり。口腔内の乾燥もありマスク着用した。SpO₂ 低下時は呼吸介助にて回復が見られた。一緒に年賀状を作成するがなかなか集中できていない様子であった。

主な医療的ケアは、気管内吸引、口腔・鼻腔内吸引、人工呼吸器管理、経鼻胃管の管理（昼食前に下校するため必要時注入）である。

気管内吸引はほとんど必要としないが、頻回に口腔内吸引が必要。単純気管切開のため口腔内唾液が気管に落ち込み誤嚥のリスクがあると保護者より話があり、自宅でも頻回の口腔内吸引を行っている。登校時も吸引はかわらず頻回にあり、看護師に同ケアを求められている。

保護者の様子：訪問初日は「何をしてもらえますか」との質問があったが、学校で保護者が求められるケア全般ができることを伝えると納得された様子。保護者不在時にも訪問看護師に任せてくれていた。

担任の先生の様子：訪問看護師は授業の邪魔にならないよう努めていたため、M さんのペースに合わせて授業を進めていた。特に質問はなかった。

養護教諭の様子：スクーリング時は保護者が付き添っているため不安はないとのこと。訪問看護師が訪問中、全回を含め様子を見に来たのは 1 回であった。

学校看護師の様子：スクーリングの児に学校看護師の介入がないためか、声をかける様子もなかった。

訪問看護師の様子：訪問時、医療的ケアはほとんど必要としなかったため見守りが多かった。呼吸不安定時には呼吸介助や酸素投与などして対応していた。保護者不在時にも適宜対応しており、保護者は校内にはいるものの児の教室から離れることができた。

S さんの訪問：訪問看護ステーションるふらんから小学校へ下記の日程で訪問を行い、主治医の指導の下に訪問看護師は学校看護師に対して児のケアを伝授し、学校看護師が児のケアを行う。

1) 平成 30 年 11 月 13 日 9:00-10:20

11 月上旬に退院後初めての登校であった。顔色良好で 2 時間目まではバギー車乗車、プレーリーくん装着する。SpO₂ モニター低下時は一度プレーリーくんをはずして抱っこで授業を受けてみるようアドバイスする。2 時間目に別室でおむつ交換、学校看護師に排痰ケアをアドバイス、体位ドレナージも行う。好きなこと、嫌いなことの表現について伝える。

2) 平成 30 年 11 月 29 日 9:00-10:30

けいれん発作が多めであった。主治医の同行で学校看護師とともに筋緊張の緩め方を行った。学校の先生より「分離術を行っているのにむせるのはなぜか、誤嚥ではないのか」と質問があり、解剖学的な説明を行う。対応として食形態の変更を話し合った。

3) 平成 31 年 1 月 18 日 9:00-10:30

先週より気管支喘息のためステロイド投与しているが、発作はなく登校できた。学校看護師より「痰が硬めのときはどうすればよいか、吸引しても体位ドレナージしていても出てこないことがある」などの質問があった。吸入器や室内温度の調整をアドバイスした。

4) 平成 31 年 1 月 21 日 9:00-10:30

日中の眠気に対して筋緊張緩和薬が減量となった。SpO₂ が 91-92% と低かったが、プレーリーくんの装着がずれており、外すと SpO₂ は 95-96% へ上昇した。学校看護師より呼吸音の聴取方法の質問があり、アドバイスした。

主な医療的ケアは、気管切開（喉頭分離）のため気管内吸引、口腔・鼻腔内吸引、胃ろう管理、経管栄養である。

訪問看護師が訪問時の様子：登校に合わせ訪問。保護者より申し送りを受け教室へ移動。学校看護師がバイタル測定する。1 時間目はバギーに乗ったまま授業を受ける。2 時間目は別室でオムツ交換や排痰ケアを実施。適宜吸引施行。学校看護師より排痰方法の質問あり、一緒に体位ドレナージ

や呼吸介助を行う。また、排痰が固くなっていることがあるとの相談もありネブライザーの提案を行い、保護者に伝え導入となる。

保護者の様子：送迎時、訪問看護師と学校看護師に状態の申し送りをされる。心配なことがある際は注意点なども細かく伝える。送迎のみで、登校中の付き添いはされていない。

担任の先生の様子：S さんの体調を気にかけており、学校看護師と一緒に体調を確認し児に合わせた授業の参加をさせていた。また、訪問看護師への質問も多くあった。「(訪問看護師が) 定期的に来てくれると、ちょっとした疑問も投げかけられることで安心できるので継続してほしい」という要望があった。

学校看護師の様子：訪問看護師への質問が毎回あり、その都度、技術アドバイスや情報提供などを行なった。また、排痰の場面で学校看護師が行っている呼気介助の手技を訪問看護師に確認することもあった。S さんのケアの中での改善や提案も一緒に考えることができ、保護者に伝えることで学校生活の質をあげることができた。「(訪問看護師が) 来るのを待っていた」、「今後も継続的に来てほしい」、「細かいことや排痰の技術をもっと教えてほしい」という意見を頂いた。

アンケート結果抜粋

M さんでは、担任、養護教諭、訪問看護師、保護者の 4 名、S さんでは、担任、学校看護師、訪問看護師、保護者の 4 名について検討した。

質問：訪問看護師が学校での医療的ケアに関わることにに関して。

【M さん担任】

事前：有用。保護者の負担軽減、ケアを必要としている児童の社会性の拡大等期待できると思われる。

事後：有用。児童が保護者以外と学校生活を行うことでより学習の機会を得られることや、自立的な成長が期待できる。また、保護者の精神的肉体的負担が軽減できるなどが考えられる。

【M さん養護教諭】

事前：有用。保護者の負担が軽減される。「訪問看護さんが学校に来て医療的ケアを行う」というこ

とに初めて関わらせていただくので勉強させていただきたいという思いである。

事後：有用。対象児が幼いころから担当している看護師さんだったので、過去の状態やご家庭での様子も聞くことができ、情報交換の機会になった。今回の事業が本格的に取り入れられ、保護者の負担が軽減されればと思う。

【Mさん訪問看護師】

事前：有用。学校看護師がメインとなるが日常のケアで不明なことを明らかにしたり、訪問看護師に任せられる時間、他の時のケアに集中できるのではないかと。

事後：どちらともいえない。学校看護師が質を保って継続したケアができれば訪問看護師は不要となるはず。スクーリング生徒においても学校看護師がケアできるよう検討を求める。

【Mさん保護者】

事前：有用。週3日の訪問籍に在籍、訪問生には学校看護師配置対象外のため、週1-2回のスクーリング時、遠足、校外学習時は常に母同伴。口鼻腔吸引が頻回なので近くで見守っている状況。時々でも訪問看護さんの利用が可能となれば母と離れての学習の機会が持てるため。

事後：どちらかというとう有用。訪問籍の我が子には学校看護師の配置対象外のため、スクーリング、学校行事等すべてにおいて母が近くにおいてケアしている。そのため、訪問看護師を利用できると助かるが、1時間半だけだと結局は母が学校内待機になってしまうので、長く利用できるとさらに有用性が増すであろう。

【Sさん担任】

事前：有用。いつもケアしている看護師さんが児童のケアをすることの安心感（児童も担任も）学校看護師との情報交換により、本児にとってよりよい医療的ケアを行うことができる。

事後：有用。訪問看護師さんからケアのやり方について細かいところまで聞くことができ、担任としても心強かった。さらに例えば室温についてもアドバイスをいただき改善することができた。

【Sさん学校看護師】

事前：有用。対象児を主に見ているのは訪問看護師さんなのでその子にあったケアや落ち着き方などくわしく教えていただくことができる。

事後：有用。訪問看護師さんは以前から対象児を診ており、身体の状態もよく理解しているので定期的に訪問していただけるとよい。看護手技面でも診てもらえるので本当に助かった。

【Sさん訪問看護師】

事前：どちらかといえば有用。学校看護師が不明なことや訪問看護師が不明なことを共に明らかにし解決していけるのではないかと。また、訪問看護師に任せられる時間、他の時のケアに集中できるのではないかと。

事後：どちらかといえば有用。学校看護師が保護者の納得するケアを習得し、継続したケアができれば訪問看護師は不要。

【Sさん保護者】

事前：有用。いつも関わっている看護師さんが学校へ行くことで、ケアの仕方をしっかり共有でき、付き添いが必要な人は少しでも離れられるから。

事後：有用。いつも見ている児を学校でケアすることによって、看護師も安心できると思う。

質問：本研究に児が参加することによる変化。

【Mさん担任】

事後：あり。訪問看護師さんが医療ケアを行い、保護者と離れる時間を経験し、友達と同じような学校生活を過ごしている意識を持たせることができた。

【Sさん担任】

事後：あり。児童が安心したようで、表情が柔らかくなった。コミュニケーションが深まったように感じる。

D. 考察

宮城県立支援学校は18校あり、平成30年度は2295人が在籍している。医療的ケア児は13校に在籍し、130人(5.7%)で、通学籍105人、訪問籍25人である。その内訳は表2の通りである。人工呼吸器装着の通学籍は4人、訪問籍は11人である。気管切開管理の通学籍は30人、訪問籍は19人である。

仙台市立の特別支援学校は1校のみで、11名の療的ケア児はすべて通学している。一方、仙台市立普通学校(22校)には医療的ケア児は27人が通学しており、人工呼吸器装着している1人は特

別支援学校ではなく普通学校へ通っている。気管切開管理は特別支援学校 4 人に対して普通学校では 9 人と多い。

表 5 宮城県と仙台市の学校へ通う医療的ケア児数

| 平成 30 年度 | 宮城県立特別支援学校 (13 校) 看護師 61 名 | | 仙台市立特別支援学校 (1 校) 看護師 9 名 | 仙台市立普通学校 (22 校) 看護師 23 名 |
|----------|----------------------------------|-----|--------------------------------|--------------------------------|
| | 通学生 | 訪問生 | 通学生 | 通学生 |
| 医療的ケア児総数 | 105 | 25 | 11 | 27 |
| 人工呼吸器装着 | 4 | 11 | 0 | 2 |
| 酸素療法 | 22 | 11 | 4 | 2 |
| 気管切開 | 30 | 19 | 4 | 9 |
| 鼻口腔内吸引 | 75 | ※ | 8 | 8 |
| 経管栄養 | 83 | 25 | 11 | 12 |
| 導尿 | 12 | ※ | 1 | 13 |
| 中心静脈栄養 | ※ | 0 | 0 | 1 |

※ 非公開

今回の研究では 2 名の児童生徒を対象とした。M さんが通う特別支援学校には学校看護師の配置があるが、通学生のケアを対象としているため、訪問籍のスクーリングには保護者の付添いが必要であり、保護者の負担は大きく残されていた。一方、S さんの通う普通小学校には学校看護師が配置され S さんのケアを専門に行う。S さんは小学 1 年生であったため、S さんも初めての通学であり、学校看護師も初めてケアを担当することになり、双方とも大きな不安を抱いていた。

二人のご自宅への訪問看護を長期にわたって行ってきた訪問看護師が学校へ来てケアに携わることは、M さんのご家族の負担や、S さん自身と学校看護師の不安を解消するだけでなく、M さんと S さんの自立と成長を促し社会性を育てるために有用であったと考えられる。

M さんのケアに訪問看護師が関わった際、保護者が付き添っている間は児が保護者に何度も確認をするような姿があったが、保護者が不在の時間

は自身で考えている様子も伺えた。自立・成長を促すためにも、学校看護師の介入や訪問看護師の介入が望ましいのではないかと考えられる事例であった。

S さんは喉頭気管分離術後気管切開管理、胃瘻造設、在宅酸素療法、排痰補助装置などの医療デバイスを必要とする医療的ケア児であるが、普通小学校の特別支援学級に通学し、学校看護師 1 名が配置されている。呼吸障害、筋緊張亢進などから体調不良になることが多く、1 年の間に自宅で点滴治療を行うことが 4 回、入院治療が 5 回（合計 62 日間）あり、欠席も多かった。そのたびに、姿勢管理や排痰手技について医療者同士で情報共有を行い、病院でも地域でも健康を維持できるように密に連携を取る必要があった。

特に本研究中は訪問看護師に対して、学校看護師や担任の先生が不安に思っていることや実際に困っていることに質問が多くあり、その都度共に考え、提案、アドバイスを行ってきた。そのこと

により、S さんの状態の改善もみられ不安の解消となっていた様子がかがえる。また、学校看護師が行っていることを、訪問看護師に確認する場面も見られたため、看護師同士での確認は安心にも繋がっていると考えられる。訪問看護師と学校看護師で情報や技術を共有することで統一したケアを実施することができ、保護者も安心して S さんを通学させることができた。研究事業が行われている間は、このように学校看護師と訪問看護師の連携がうまく機能し、本研究事業の成果がよく表れていた。

一方、S さんの通う自治体の教育委員会からは「保護者がいないところでの質問や確認は原則してはならない。通学時に学校看護師や担当看護師が困ったことがあった際は、保護者を通じて訪問看護師に確認する。緊急時はこの限りではない」との指示があり、学校看護師と訪問看護師との直接的な連絡はできないと状況となり、本研究事業の訪問日以外は保護者を介さなければ言葉を交わすこともできなかった。

通常、ご家族や医療者は患者の体調変化を見逃さないように観察して、何か異常があるときに連絡を取り合い大事に至る前に対応を行い、健康を保つようケアに努める。しかし、この学校現場では学校看護師、担任、訪問看護師ともに、ちょっとした疑問や不安なこと、確認したいことをすぐに確認できないことが、連携の困難さと学校生活における不安を感じさせた。学校での多職種連携の困難性がこどもの健康不安を大きくしないよう、体制の改善が今後の課題である。

E. 結語

特別支援学校訪問籍のスクーリングにおける訪問看護師の付添いとケアにより、こどもの自立と成長を促し社会性を育てることができ、保護者の負担を軽減することができた。

学校看護師の配置されている学校で、訪問看護師が学校看護師に対してケアを伝授し、アドバイスを行うことで、学校看護師や担任の疑問や不安を解消しこどもの健康状態を保つことができ、保護者も安心して学校へ通わせることができた。

一方で、学校での多職種連携の困難性がこどもの健康不安を大きくしないよう、学校看護師が訪

問看護師や主治医などいつでも相談できる体制作りを整えることが今後の課題である。

F. 研究発表

田中総一郎. 「気管切開や人工呼吸器装着のこどもの通学時における訪問看護師の活用」. 第 225 回日本小児科学会宮城地方会. 仙台. 2018.7.1

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし