

医療的ケア児との暮らし ～介護職員とご家族の声～ in びわこ学園

祝 美優、神山 翼、寺西 ゆり子、寺本 彩乃、西平 愛

1. 背景と目的

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、経腸栄養など）を受けることが不可欠である児童を「医療的ケア児」という²⁾。医療的ケア児の経腸栄養で用いられるシリンジは、日本では従来から「旧規格」の黄色いシリンジが使用されており、シリンジ先端をチューブ接続部に差し込む方式であった。旧規格から、紫色の「新規格」のシリンジ（ロック式の接続）を使用するという流れが、経腸栄養の分野にもたらされ、当初は2022年の11月に新規格に完全に切り替わる予定であった。しかし、施設職員・家族の声や日本重症心身障害学会の取組みにより、旧規格のシリンジは今後も使用可能となった。

私たちは、毎日の経腸栄養にシリンジが必要な医療的ケア児の家族、及びケアをしている医療従事者の負担の実態や今後の課題について、また、災害時の対応方法とその課題について明らかにすることを目的として、実習を行った。

2. 対象と方法

2-1. びわこ学園医療福祉センター草津（以下、びわこ学園）にて

- 1) 小児科医・永江彰子先生から栄養や医療的ケアについてレクチャーを受け、病棟にて注入業務を見学（6月27日）。
- 2) 産業医・埴田和史先生から施設職員の労働安全衛生についてレクチャーを受け、実際に現場ではどのような工夫をしているのか、職場巡視に同行して観察（7月1日）。
- 3) 在宅で介助をしているご家族（1名）及びびわこ学園看護師（5名）からヒアリング（7月5日、7月12日）。

主なヒアリング内容

- ・シリンジの規格変更による不都合な点
- ・ミキサー食に対する思い
- ・ミキサー食のメリットとデメリット
- ・介護における物資や設備、制度など
- ・介護を行う上での身体的な負担 など

2-2. 大学にて

びわこ学園での実習に先立ち、事前学習を行い、ヒアリング項目を検討した。
また、調査結果についてグループディスカッション、まとめなどを行った。

3. 結果

本実習にて実施した、患者家族及びびわこ学園看護師へのインタビュー結果について、それぞれヒアリング項目ごとに記載する。

3-1. 医療的ケア児を在宅で介助する母親へのインタビュー

3-1-1. 基本情報

インタビューした母親 H さんの中学生の息子、R さんは脊髄性筋萎縮症 1 型の患者である。全身の筋肉が弛緩し自力で動くことができないため（寝たきりの状態）、全介助を要する。24 時間人工呼吸器を使用し、食事は胃ろうからの経腸栄養で行う。介助を行うのは主に母親の H さんだが、時に叔母が介助することもある。子どもは R さん以外に弟が 1 人いる。

3-1-2. 経腸栄養食について

食事は家族と同じ通常食をミキサーにかけたもの（ミキサー食）を 1 日 3 回注入している。4 歳までは市販の半固形剤（ラコール）を与えていた。4 歳で入院した際に、さまざまな味を試したが、ラコールを与えると心拍数が 180 以上まで上がった。嫌悪感を示していると思われたので、それ以降、在宅ではミキサー食に切り替えた。

R さんは野菜と魚が好きで、魚はカルシウム補給のために骨ごとミキサーしたものを食べている。複数種類メニューから選べる場面では、目線を使ってどれが食べたいか意思表示する。

ミキサー食の注入はシリンジを用いて行うが、ある程度サラサラでないとしリンジでの食材吸引と押し出しに圧がかかりすぎ、注入作業が困難になる。粘度を下げるために、パンクレアチンという膵酵素を食材に加えてミキサーにかけている。

ミキサー食に替えてから、R さんの体に変化がいくつかあった。体重が増え、便の状態が良くなった。熱を出したり入院したりすることがなくなった。またラコールを与えていた時は深夜 2 時半と 3 時に栄養剤注入を行っていたが、ミキサー食に替えた後は朝 7 時まで注入が不要になった。

ミキサー食を作ることが正直手間かどうか H さんに尋ねると、「それほど手間ではない」とのことだった。普段、家族全員の食事を準備するなかで、同じものを一人分ミキサーにかけるという感じであり、時間がないときは、市販の介護用のおかゆなども利用している。

3-1-3. ミキサー食注入用のシリンジ規格変更について（図 1）

ミキサー食注入に欠かせないシリンジについて、2018 年以降、他の医療システムへの誤接続防止のために新規格シリンジを導入する動きがある。母親 H さん宅では以前は旧規格シリンジを使用していたが、現在は新規格シリンジに移行した。規格変更による使用感の違いを尋ねたところ、「旧規格シリンジに戻したい」と強く要望していた。その理由として、新規格シリンジは先端がスクリー方式になっており、1 回 1 回ネジを回す作業がとても手間がかかること、さらにスクリー部分の溝が凹凸になっておりとても洗いにくく、食物残渣が溜まりやすいので（残渣が腐ると食中毒の原因になるので）、洗浄に細心の注意を払っている。



図 1 ミキサー食注入用のシリンジ規格変更（参考文献 3 に掲載されている図を引用して作成）

3-1-4. 介助の負担と介助グッズについて

Rさんは体重が25キロほどあり、日々の移乗やベッド上の体位変換などによる介助者の身体的負担は大きい。母親Hさんは頸と肩が慢性的に痛いと訴えていた。痛みが強いときは鍼に行ったり、筋膜ローラーを使用したりしている。

身体的負担を軽減するために、母親Hさんは在宅介助の中でいくつかの工夫を行っていた。車椅子からベッド等への移乗で「ちょい楽バンド」(図2)というだっこ紐を使用している。Rさんの体重が体幹にかかるため腕への負担が少なく、抱え上げていた時に比べ、Rさんを移動先に下ろす際に余計な力を加えなくてよくなった。その他に、移動式簡易浴槽の「ユーラック」(図3)を利用している。「ユーラック」を導入する前の入浴は、首のすわらないRさんを慎重に抱っこしながら、片手でアンビュバッグを押して呼吸が止まらないようにして急いで浴室まで運んでいたため、母親Hさん、Rさんともに負担が大きかった。「ユーラック」は、図3のように担架のようなつくりで、居室のすぐ近くに浴槽を設置し湯を張ることができるため、浴室まで運ぶ労力が軽減された。

こうした介助用グッズの存在は、障がい者家族の家族会で知った。在宅ケアに必要な器具だけでなく、保険制度などの情報も家族会で共有されており、介助する家族にとって心強い場である。



図2 ちょい楽バンド

(引用 URL : <https://maruilab.com/商品説明/>)



図3 ユーラック

(引用 URL : <https://www.u-luck.jp/product/>)

3-1-5. 防災に対する懸念

毎年、保健所の職員がハザードマップをHさん宅に届け、その際にHさんは「車椅子で避難所に段差なくいけるか?」「避難所には流動食の避難食があるか?」「人工呼吸器に使う電気はあるか?」と職員に尋ねるが、毎年決まって「行かないと分からない」との回答で、不安である。日常の食事はミキサー食で、常に人工呼吸器によって生命を維持しているRさんにとって、電気があるかどうか、流動食が備蓄してあるかどうかは、命に直結する問題である。

もし避難できないなら、自宅で待機することになる。災害によって電気が使用できない場合に備え、母親Hさんは自家発電機の購入を希望していた。しかし、自家発電機は10万円以上と高額で、滋賀県からの補助金支給対象となっておらず、購入を躊躇っていた。

行政にはRさんのような医療的ケア児がいるということを知ってもらい、災害時における対策の実施を望んでいた。

3-2. びわこ学園の看護師へのインタビュー

3-2-1. 基本情報

本実習では、びわこ学園で実際に入所者のケアを行う看護師5名（女性3名、男性2名、びわこ学園勤務年数2～10年）にインタビューを行った。

3-2-2. びわこ学園での食事介助（主にミキサー食）について

食事の際、医療的ケア児は手が動いたり目で追ったりといった反応を示す。またミキサー食入りの器を実際に医療的ケア児に見せて、一緒にミキサー食を混ぜてもらうこともあり、食事は楽しみを共有するコミュニケーションの時間になっている。さらに、ミキサー食は自然の食事で普通の生活に近く、人としての尊厳があるとの声もあった。医療的ケア児の身体面では、ミキサー食を食べることで肌トラブルが減った、便通の状態が良くなった等のメリットがある。

多くのメリットが聞かれた一方で、ミキサー食は市販の栄養剤より準備の手間がかかり、今はミキサー食の対象人数が限られているため実施可能な面があるとの声があった。また注入の際、手首への負担を感じている職員もいた。

3-2-3. 介助する上での身体的負担について

介助によって腰や腕、肩への負担を感じており、その場面としては入浴や移乗が共通して指摘された。特に身体に負担を感じず、疲れても寝たら回復するという職員もいるが、一人で頑張ろうとして身体を壊しそうになったことがあるという職員もいた。

3-2-4. びわこ学園で用いられる介助グッズについて

びわこ学園では、介助における身体的負担を軽減するために様々な介助グッズが用いられている。ベッドからベッドへの移乗の際はダントール（図4）、スライディングシート（図5）を用いて臥位のまま入所者を滑らせて移動させている。ベッドから車椅子への移乗ではリフター（図6）が用いられている。職員はこれらによって身体的負担が大きく軽減されていると実感しており、もしなかったら確実に身体を壊すだろうという声も聞かれた。びわこ学園と他の施設との違いに関しては、便利のように自分達の手で様々なグッズを作り工夫して負担を減らしていくという特徴が挙げられる。



図4 ダントール



図5 スライディングシート



図6 リフター

4. 考察

4-1. 医療的ケア児へのミキサー食提供

インタビューを実施した、びわこ学園と在宅介助の現場ではミキサー食が積極的に取り入れられていた。ミキサー食には見た目の美しさ、家族と同じものを食べられる喜び、体調の改善などメリットが多かった。一般的に急性期病院では経腸栄養剤として、市販の半固形製剤が広く使用されている。ミキサー食はこうした半固形製剤に比べて食物繊維の含有量が多く、便の保水性が上がり大腸通過時間が短縮することで便秘の予防になるとされている。さらに、食物繊維が腸内細菌によって短鎖脂肪酸に代謝されると、短鎖脂肪酸による全身臓器へのあらゆる作用が引き起こされる。例えば、小腸上皮細胞からの GLP-1 分泌亢進によるインスリン分泌作用、炎症調節作用、脳神経系での認知機能向上などの作用が複合的に生じ³⁾、風邪を引きにくくなる等の変化がみられたと考えられる。

また実習成果発表会の質疑の際に、「胃ろうにミキサー食を注入して味を感じるのか？」という質問があった。消化管には TRP 受容体などの味覚受容体が発現しており、食物が受容体に結合すると、内分泌および外分泌作用が促されることが知られている。完全に舌と同じような“味”として感じてはいないかもしれないが、脳には味覚受容体を介した特有の刺激が入力されていると考えられる。

4-2. 障がい者に対する行政の取り組み

在宅で介助する母親 H さんのインタビュー結果から、障がい者に対する行政のサポート体制がまだ十分ではないことが明らかになった。他の自治体での取り組みに目を向けると、高知県では行政を挙げて福祉・介護に力を入れているという。

高知県では全国に先駆けて、平成 26 年から「ノーリフティングケア宣言」を実施している。介助者の腰痛予防のために、原則として人の力で抱き上げることを禁止し福祉用具の利用を奨めている。既に県内の三分の一以上の介護医療施設がノーリフティングを実施しており、介護職の離職率が低下するという成果が得られている²⁾。

このように重症心身障がい児とその家族が安心して暮らすためには、自治体レベルで職員が障がい者を取り巻く実態を把握し、具体的な改善が行われることが望ましい。

4-3. びわこ学園の先進的な取り組み

本実習で訪問させていただいたびわこ学園医療福祉センター草津は、1963 年に西日本で初めての重症心身障がい児のための施設として誕生した。初代びわこ学園園長の岡崎英彦先生が残した言葉、「本人さんはどう思てはるんやろ」は、現在もびわこ学園職員の心得の基本として刻まれており、入所者の気持ちに寄り添った医療ケアが行われている。また、「その人らしさが輝くふつうの生活をおくることができるよう支援する」という理念のもと、ミキサー食の提供や、入所者のわずかな反応を観察し、ノンバーバルなコミュニケーションを通して、入所者が快適に生活を送れるような支援を行っている¹⁾。

実際に介助の現場を見せていただいたが、障がい児がいる部屋には常にリラックスできる音楽や、テレビがつけられており、居心地の良い雰囲気づくりがなされていた。食事の際には、職員が声がけをしており、ミキサー食をシリンジで胃に流す瞬間に「いただきます」と職員さんが言っていた

のが印象的だった。人間が生きていくために必須の食事という行為に対して、あくまで一般の人と同じように障がい児にも向き合ってもらおうとしているように感じられた。

5. 結論

本実習では重症心身障がい児・医療的ケア児をサポートする職員、家族へのインタビューを実施し、頸、肩、手首、腰に身体的負担が生じやすいことが分かった。こうした負担を軽減するために「ちょい楽バンド」やスライディングシートといったグッズが、施設だけでなく在宅でも積極的に導入されている。また、経腸栄養の中でもミキサー食には特別な思いが込められており、食の楽しみを皆で共有する大切さ、人としての尊厳を守る気持ちを目の当たりにした。

また、災害など緊急時に障がい者とその家族がどのように避難、対応するべきか、明確なマニュアルがない現状が浮き彫りになった。こうした状況を知り、どんな支援が必要なのか、我々は医療者としての立場で考えていく必要がある。

本実習と発表を通して、滋賀医大のすぐ近くに重症心身障がい児の施設があり、障がい児と、それを支える家族や職員がどのような気持ちの中で生活を共にしているのか、同級生に伝えることができた。また、今後医療に従事するものとして、医療を取り巻く環境や人々に対する新たな視点を得ることができた。

6. 謝辞

本実習においてお世話になりました、びわこ学園医療福祉センター草津の小児科医である永江彰子先生、同センター産業医の埜田和史先生、ヒアリングにご協力いただいた患者ご家族さま、および、びわこ学園看護師の皆さま、施設見学にてご協力いただいたびわこ学園職員の皆さまに深く感謝いたします。

7. 参考文献 (URL)

- 1) 社会福祉法人びわこ学園 : <https://www.biwakogakuen.or.jp> (2022年7月12日閲覧)
- 2) 厚生労働省. 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/index_00004.html (2022年8月20日閲覧)
- 3) 日本重症心身障害学会. 小児・重症心身障害分野における経腸栄養分野新規格コネクタ ISO80369-3 使用に関する Q&A. <http://www.js-smid.org/docs/iso80369-3-qa.pdf> (2022年7月12日閲覧)
- 4) 高知県 HP(高知モデル) : <https://kochi-no-liftingcare.jp/kochi-model/> (2022年7月12日閲覧)
- 5) 第62回 日本小児神経学会学術集会 シンポジウム3 永江彰子先生発表スライド
「ミキサー食等食事支援による QOL 向上」
- 6) ちょい楽バンド まるいラボ : <https://maruilab.com/商品説明/> (2022年7月12日閲覧)
- 7) 東海技研 ユーラック : <https://www.u-luck.jp/product/> (2022年7月12日閲覧)