

在校人員如何給予脊柱裂合併內部器官障礙學童之協助

主題講師:台灣脊柱裂守護協會 陳宏志 理事長

連絡電話：02-27516779

E-Mail：hiro@elematec.com

首先讓我們先了解何謂脊柱裂和內部器官障礙

脊柱裂是一種發生在子宮內受精卵發育不全的先天性神經機能障礙。脊柱裂主要分成”開放性脊柱裂”和”隱性脊柱裂”，但其細分病名卻非常的多，併發症和表徵也很複雜。受孕前補充足夠的葉酸是可以降低開放性脊柱裂的發生率。

根據日本身體障礙福祉法，**內部器官障礙**是指心臟功能障礙、人體器官功能障礙、呼吸器官功能障礙、肝臟功能障礙、膀胱・直腸功能障礙、小腸功能障礙、人類免疫缺陷病毒引起的免疫功能障礙的 7 個障礙的身體障礙的總稱。內部器官障礙等級有 1 級、3 級、4 級，人類免疫缺陷病毒引起的免疫功能障礙也有 2 級。

大約 9 成內部器官障礙人的人，吃飯、換衣服、排泄、洗澡等日常生活都是一個人完成的，準備吃飯、收拾、打掃、洗衣服等家務也是 8 成左右的人一個人可以完成。所以，雖然有很多內部障礙人士覺得過著正常的日常生活，但是容易受到壓力，容易疲勞等影響，內部障礙的症狀也很難從外表上看出來，所以周圍的人很難理解甚至誤解。

其中和人密不可分的排泄功能，因為內部器官障礙中的膀胱・直腸功能受損而導致排泄機能障礙。患有膀胱・直腸功能障礙的身障者，其導尿(CIC)需伴其終身。正常人認為再普通不過的大小便，卻會因為各種的外在問題而慢慢的侵蝕患者的身體和器官，所以學校需要給予患者在環境上最大的支持。

脊柱裂合併內部器官障礙(膀胱・直腸功能障礙)學童，日活日常中嚴重者除了行動不便所需要的無障礙空間的支持外，大部分學童都需要在校進行導尿(CIC)。除脊柱裂之外、也會因脊髓腫瘤、無肛症、外傷導致的脊髓損傷等原因，導致排尿功能受損時，須由尿道(或是膀胱造瘻)插入導尿管，將尿液排出體外。為了抑制細菌的增殖，防止尿路感染和降低殘留尿液之外，沒有定時執行的話，容易造成膀胱內壓上升或膀胱逼尿肌收縮導致尿意逆流，以保護腎功能前提之下，導尿是很重要的一個環節。膀胱容量因年齡等而異，所以導尿量也會不同(V-表-

1)。 每次詳細填寫導尿的尿量、次數、顏色和記錄(浮著物、沙狀結晶、結石等)的導尿日誌的話，可以掌握孩子的身體狀況(脫水、感染傾向等)。

因為有些孩子會留置尿道管，所以要請學校向醫生和監護人確認對於那些活動需要注意。

年齡	膀胱容量 (ml)	排尿回数 (回／日)	尿量 (ml／日)
0～5 カ月	30～50	15～25	15～300
5～12 カ月	50～70	10～15	300～400
1～3 歳	70～150	6～12	400～600
3～5 歳	150～210	5～9	600～700
5～7 歳	210～270	4～7	700～900
7～12 歳	270～400	3～5	900～1400

V-表-1 正常児の膀胱尿量と1日あたりの尿量

出典：「小児科医のための小児泌尿器疾患マニュアル 1st.」(診断と治療社)

- ・遵守導尿間隔，將清潔性自我導尿作為生活行為的一部分，巧妙地納入學校生活日程中，從而提高孩子的生活品質。因為膀胱容量會因人而異，所以也要讓學童自我學習水分攝取量和導尿時間次數的關係。

- ・在學期間要讓學童能獨立自我管理導尿是非常重要的一項作業，所以班導、資源班老師、監護人、醫生及校護(護士)等都互相合作配合，根據每個發展階段調整並指導學童。

- ・因為排泄對個人是一件極為隱私的問題，所以在進班宣導年一定要監護人和學童本人同意下，才能進行。

- ・導尿場所，必須要使用身障廁所，除必須卻本環境的清潔和足夠寬敞之外，也必須要追加一些相關的設備。另外，如果有校外活動時，也請與監護人、校護協商，並事先掌握活動場所的相關無障礙環境。

那麼脊柱裂合併內部器官障礙是指什麼樣的障礙，在生活中有什麼困難，內部障礙的人士很需要什麼服務？接下來一邊說明脊柱裂合併內部器官障礙的症狀，一邊確認所需要的支援吧！

参考資料：

- ・ 小学校等における 医療的ケア実施支援資料 ～医療的ケア児を安心・安全に受け入れるために～文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
- ・ 二分脊椎症の手引き（出生から自立まで）
- ・ 排便管理のハンドブック