

令和 5 年 6 月 30 日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2022

課題番号：18K02782

研究課題名（和文）医療的ケア児に対する教育・医療・福祉の連携体制構築に関する調査と研究

研究課題名（英文）Survey and study for students who need medical care :cooperation education, medicine and welfare

研究代表者

吉野 浩之 (Yoshino, Hiroyuki)

群馬大学・共同教育学部・教授

研究者番号：60438637

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,100,000円

研究成果の概要（和文）：医療的ケア児をめぐる社会情勢は大きな変化がみられる。障害福祉法の改正や医療的ケア児支援法の制定により、本研究期間中にもダイナミックな変化があった。そうした中で、元来の目的である医ケア児の実態の調査を行うとともに、都道府県レベルでの医ケア児支援モデルの提唱、学校における医療的ケアの先進的な試みや困難事例への対応について検討した。しかし、研究年度途中からコロナ渦に見舞われたため、実地調査の全国展開など一部の調査を縮小しておこなった。さらに研究年度途中に行われた医ケア児支援法の制定に伴い、急激な社会的変化がみられたため、医ケア児支援法とそれに伴う制度変化への提案も追加して調査研究を行った。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療的ケア児への対応は、平成28年の児童福祉法等の改正で法律に明記され、令和3年に制定された「医療的ケア児支援法」によって大きな変貌を遂げた。本研究は児童福祉法等の改正前の医ケア児の現状に基づき、2つの法律の改正・制定による大きな社会的変化を踏まえつつ、医ケア児の現状、地域社会での対応、さらに医ケア児が多くの時間を過ごす「教育機関」での対応の変遷および積極的な受け入れのために研修の推進などについて検討を行ってきた。これにより、「医ケア児支援法」後のこれからの医療的ケアと、医ケア児およびその家族の支援について適切な提言を行うことができた。

研究成果の概要（英文）：The social situation surrounding children requiring medical care is undergoing major changes. There were dynamic changes during the period of this study due to the revision of the Disabled Welfare Law and the enactment of the Law for Supporting Children with Medical Care. Under such circumstances, we conducted the original purpose of investigating the actual situation of children under medical care, advocating a support model for children under medical care at the prefectural level, advanced attempts at medical care in schools, and responding to difficult cases. However, due to the corona vortex from the middle of the research year, some of the surveys, such as the nationwide expansion of field surveys, were reduced. Furthermore, with the enactment of the Medical Care Child Support Law, which was enacted in the middle of the research year, a rapid social change was observed.

研究分野：特別支援教育

キーワード：医療的ケア 実数把握 学校 医療的ケア児等総合支援事業 胃ろう 巡回指導 人工呼吸器

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19（共通）

### 1. 研究開始当初の背景

医療技術の向上に伴い、NICUなどに長期入院した後に引き続き医療を必要とする「医療的ケア児」は増加の一途をたどっている。医療的ケア児は、平成28年6月の障害者総合支援法および児童福祉法の改正にも明記され、「保健・医療・福祉・教育の一層の連携」による医療的ケア児に対する対応が求められるようになった。平成25年度から「小児等在宅医療拠点事業」が行われ、群馬県、埼玉県、東京都をはじめ9都県が様々な取り組みを行い、それをもとに種々の施策がとられつつあるが、医療的ケア児の数や生活実態の把握さえも十分にできておらず、対策はいまだに不十分と言わざるを得ない。令和3年10月に施行された「医療的ケア児及びその家族を支援する法律（医ケア児支援法）」により、医療的ケア児への対応は国及び自治体の責務と規定され、法の施行に伴い「医ケア児支援センター」の設置が各都道府県によって行われつつある。一方、教育における医療的ケアは、平成10年からモデル事業がはじまり、平成16年の厚生労働省医政局長通知や、平成25年の文部科学省初等中等教育局長通知を経て、特別支援学校において医療的ケアを行うことができるように整備されつつある。また、学校は教育上の重要機関であると同時に、福祉の観点からみても子どもが長い時間を過ごす場であり、家族の介護負担を軽減しつつ、医療的ケア児の発達を促すことができるという、在宅療育の面からも重要な機関と位置付けることができよう。

また、特別支援学校以外の、一般の小中学校における医療的ケア児への対応はさらに大きな格差がみられる。医療的ケア児の中には、気管切開や胃瘻管理が必要なものの、知的障害はなく、四肢体幹の機能に問題はない、いわゆる「動く重症児」も少なくない。こうした児童生徒の教育の場として、特別支援学校ではなく一般の公立小中学校がふさわしいケースが増えているが、市町村による格差は非常に大きく、同じ都道府県内でも極めて大きく異なっており、早急な現状の把握と対応が必要である。

### 2. 研究の目的

こうした現状を踏まえ、医療的ケア児の現状を「医ケア児支援法」の対象となる医療、福祉、教育、保育、行政、家族、地域社会など幅広くとらえつつ、学校現場はもちろん、地域における医療的ケア児の実数調査と、そのニーズの把握を行いつつ、特に学校を始めとした教育機関における医療的ケアの現状と困難事例の把握、およびその対応について検討することを目的とする。

### 3. 研究の方法

#### 1) 医療的ケア児の実数と現状の把握

群馬県（健康福祉）、県立小児医療センター小児科、群馬大学教育学部の共同で3回にわたり（平成29年、30年、令和元年、4回目は集計中）実態調査を行った。

対象は、医ケア児に診療を行っている県内の小児科を標榜する医療機関23か所のうち、医療

的ケア児の診療を行っている」と予備調査で回答した医療機関に対し、質問票による調査を行った。なお、対象施設は調査年度により変化があり16から19施設である。調査項目は、年齢・性別、居住市町村、基礎疾患、重症度、医ケアの内容、生活の場などの支援に直結する内容である。

## 2) 学校における対応困難な医療的ケア児症例の把握

医療的ケアの多角化に伴い、これまで行ってきた通常への対応では困難な事例が散見されるようになった。このため、特別支援学校および県教育委員会に「困難事例」として提出されている医療的ケア児について、学校への通学を可能ならしめる対応について検討する必要がある。これらについて個別的に検討し、医学的問題および学校環境での医療的ケアを可能とする方法について検討を行った。症例は、群馬県医療・教育等連携推進協議会および医療的ケア検討チームに上申された症例のうち、特に検討を要すると判断した症例である。なお、著者は群馬県医療・教育等連携推進協議会の委員長を務めている。なお、本研究ではコロナ渦の影響で学校現場の巡回回数の減少などがあり、一部縮小して行っている。また、近年、特別支援学校のみならず、通常の一般公立小中学校での医療的ケアも増加しており、こうした社会情勢の変化に合わせて一般校での指導も追加した。

## 3) 教育への医療者からのアプローチに対する提言

群馬県および近県において、県教育委員会の担当者に指導助言を行うとともに、特別支援学校等を巡回指導し、医療的ケア児の学校生活について、担当教員、学校看護師、養護教諭、学校幹部（校長教頭等）と直接やり取りしながら指導助言を行うこととした。対象は群馬県および栃木県の特別支援学校9校と一般小学校1校、延べ55回（4年間）である。なお、コロナ渦の影響でリモート開催になったものが4回、学校内の分散開催になったものが4回ある。また、教員とは対面であるが、医ケア児はビデオ等を用いて診察したケースもあった。

## 4) 医療的ケア児支援法に基づいた、新たな問題の発見と対応

当初の研究計画には入れていなかった点として、医ケア児支援法の施行に伴う様々な変化に対応する必要があるが出てきている。特に、「医療的ケア児等支援センター」が研究年度の途中である令和4年に全国的に設立され始め、群馬県でも令和5年6月より活動を開始する予定となっている。しかし、「ワンストップな相談」「多様なニーズへの対応」といった理想は立てられているものの、実際の活動について十分に練られているとはいえない。そのため、「医療的ケア児等支援センター連絡協議会」を通して、センターの活動における指針を提案していくことを目的とし、困難事例等の分析と今後の活動における目標を提案することを目的とした。

## 4. 研究成果

### 1) 医療的ケア児の実数と現状の把握

本研究は群馬県庁健康福祉課を中心として行っており、この調査に協力した。質問紙法による回答を集計し、県のホームページにより公開されている。<sup>1)</sup> なお、本調査はコロナ渦の影響により、医療機関が非常に多忙であった時期は行っていない。

平成29年の調査では県内の医ケア児は443人、令和4年では572人と増加傾向にあった。疾患別

では周産期の脳障害が最も多く、染色体等異常、後天性脳障害と続き、その他の疾患も多くみられることから、多様な疾患がベースにあることが分かった。ケアの種類としては、栄養（経管栄養、胃瘻など）、呼吸関係（気管切開、酸素投与、人工呼吸器、気管内吸引など）が多いが、中心静脈栄養やインシュリン投与、排せつケアなど多彩なケアが見られた。重症度分類では大島分類での1 - 4に該当する最重度の重症心身障害児が多数であるが、比較的知的障害の少ない児や、身体障害の少ない児も少なくないことがわかった。こうしたことから、いわゆる重心児の医ケアだけでなく、「動く重心児」や「知的障害の少ない医ケア児」への対応も重要であることが分かった。

## 2) 学校における対応困難な医療的ケア児症例の把握

特に困難な症例について、個人情報に抵触しない範囲で記載する。

・人工呼吸器について・・・障害児では人工呼吸器が必要になることは少なくない。かつては気管切開を伴う人工呼吸器管理が多くみられたが、近年、進行性疾患において段階的な種々の呼吸器導入も見られるようになってきた。例えば、マウスピース型、マスク型、気管内挿管、気管切開、喉頭気管分離などである。こうした新たな医療に伴って管理の知識を要する症例が増えつつある。教員や学校看護師が最新の医学的知識を学ぶ機会が限られているため、新しい機器への対応が十分ではない。また、主治医側も病院や家庭で使用する場合を念頭に置いていて学校という場を想定することが難しく、適切な研修・教育を行うことが難しい状況にあった。一方で、患児の家族としては「いつも家で行っていることが学校ではできない」という不満が認められた。人工呼吸器は命に直結する医療機器であり正しい知識と対応法を、学校という場に合わせて整理していくことが重要であり、こうしたすり合わせを約半年かけて慎重に行い、学校での種々の人工呼吸器の使用が可能となった。

## 3) 教育への医療者からのアプローチに対する提言

巡視や相談、講義などを通して、県内外の、医療・教育の連携体制を構築した。対象範囲は肢体不自由特別支援学校、病弱特別支援学校、知的障害特別支援学校、一般の市立小学校、および教育委員会の関係者である。講演・巡回等は4年間でのべ55回に及ぶ。また、個別具体的な医療的ケアの検討会も15回以上に及んでいる。こうした医療者、大学研究者、教育委員会、各学校の医ケア担当教員並びに学校看護師の忌憚ない話し合いがもたれていることが、最先端の医療技術にも対応した医療的ケアの実現に寄与しているといえよう。こうした中で、教育委員会のリーダーシップが重要である。教育委員会が医ケアのブレーキになることなく牽引していくことが求められる。さらに医療者は、医ケア児の主治医（多くは小児病院や大学病院の医師）、医ケア指導医、学校医、県の医療的ケア検討チームの委員（医ケアに精通した医師）など、多数の専門家が関わっている。学校という「場」を理解し、教育委員会や教員の理解の範囲や、学校看護師の力量を考慮しつつ、各医師の間を調整する医ケア指導医や医ケアチーム委員の仕事が重要である。特に医ケア委員は教育委員会の立場に立ち、学校教員や主治医との潤滑を行っていく必要があり、こうした各立場の調整的な医療者は重要となってくると思われる。

#### 4) 医療的ケア児支援法に基づいた、新たな問題の発見と対応

本研究では最終年度のまえにこの法律が施行された。本法律の施行に伴い、医ケア児の環境の大きな変化があり、本研究の方向性に変更を加えてもこうした変化への対応が必須であると考え、研究計画外であるが追加の検討を行った。具体的には、ワンストップな相談支援を行うための方策、今後行うことができる新しいサービスである。

現在、福祉や保育を中心にした相談員を中心にセンターが立ち上がったため、専門性が福祉や保育中心の、従来の重心児の支援の経験が豊富な従来通りの人員配置と言えよう。ワンストップであるためには個々の相談支援にあたる人員が専門性を超えて知識を充実していくことが求められ、各々の専門性の幅を広げるため、1-2年をかけて各分野の研修会を継続的に行っていくことが必要である。

現在でも医ケア児の幼少期から高等学校までの切れ目ない支援について行われてきている。一方、医ケア児支援法は「子ども」に限らない医療的ケアを要するすべての人を対象とすると明記している。足りていないサービスとして「就労の支援」がある。医ケア児にとって最低限の条件として医ケアに対応できる施設であることが必要であり、そのため、いわゆる「動く医ケア児」や「知的障害のない医ケア児」であっても重症心身障害児と同じ施設に居場所を定めていることが多かった。今回、高等学校卒業後の医ケア児の「居場所」を支援することも可能となっており、患児の能力に応じた適切な居場所の選択と、その施設・職場への医療的ケア支援の援助を可能としていくことができるようになった。現在、「動く医ケア児+軽度知的障害」の生徒の就労環境の整備を行うべく、福祉・行政、医療、特別支援学校の進路指導などが福祉相談員を中心にチームを作る計画が進行している。このように、支援センターが単なる予算の付け替えによる従来業務の延長ではなく、全く新たな支援の体制を作る可能性を持っていることを示すことができる。

#### 5) 考察

本研究は医ケア児の学校における支援の整備を目的に開始したが、途中、コロナ渦による研究期間の延長により、偶然にも医療的ケア児支援法の成立と医療的ケア児等支援センターの立ち上げに重なることができた。急な目的の変更に加え、医ケア児支援センターの設立は研究機関終了後のため十分な検討に至ってはいない。しかし、今後の医療的ケアの研究において進むべき方向性を示すことができている。次年度以降の研究において、本研究を継続していくことが必須であると考えている。

##### < 引用文献 >

##### 1) 群馬県医療的ケア実数調査(群馬県健康福祉課資料)

平成29年 <https://www.pref.gunma.jp/uploaded/attachment/153246.pdf>

平成30年 <https://www.pref.gunma.jp/uploaded/attachment/153247.pdf>

令和元年 <https://www.pref.gunma.jp/uploaded/attachment/153248.pdf>

令和4年 <https://www.pref.gunma.jp/uploaded/attachment/153249.pdf>

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 吉野浩之	4. 巻 107
2. 論文標題 PEGによる在宅栄養管理	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 診断と治療	6. 最初と最後の頁 39-43
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 3件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 吉野浩之
2. 発表標題 小児在宅医療における栄養管理と消化器疾患
3. 学会等名 HIP研究会（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 吉野浩之
2. 発表標題 在宅PEGカテーテル交換を地域連携の切り札に
3. 学会等名 PEGサミット（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 吉野浩之
2. 発表標題 重症心身障害児者の栄養管理における加齢による変化とその対応
3. 学会等名 第36回日本臨床栄養代謝学会学術集会 パネルディスカッション13
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 吉野浩之
2. 発表標題 肢体不自由・病弱児の現状と子どもをとりまく社会の変化
3. 学会等名 第2回北海道病弱虚弱研究会（招待講演）
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

医療的ケア児を取り巻く現状と課題 <a href="https://www.otsukakj.jp/med_nutrition/members/001966.php">https://www.otsukakj.jp/med_nutrition/members/001966.php</a>
---

6. 研究組織		
氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------