

令和 2 年 5 月 14 日現在

機関番号：15401
研究種目：基盤研究(B) (一般)
研究期間：2016～2019
課題番号：16H05586
研究課題名(和文) 多機能病児保育による障害児レスパイトケアとネグレクト予防及び病児ケア教育の推進
研究課題名(英文) Multifunctional services of sick child care institution promote a respite care for the child with a disability, a neglect prevention, and a sick child care education.
研究代表者
祖父江 育子 (Sobue, Ikuko)
広島大学・医系科学研究科(保)・教授
研究者番号：80171396
交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 8,300,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、病児保育における利用料減免制度や広域化の地域格差、障がい児のレスパイトケア(デイケア)施設の不足と利用困難を明らかにした。3歳未満児に医療的ケアを行っている訪問看護事業所が高率で、小児に訪問看護を行っている事業所は、レスパイトケア施設(日中預かり、ショートステイ)の不足による負担感が大きかった。在宅療養児と家族のケアには、レスパイト施設の拡充が不可欠である。また、3歳未満の医療的ケア児への訪問看護が多いことは、乳幼児への障害認定や保育の無償化の見直しを示唆する。

研究成果の学術的意義や社会的意義

3歳未満児に医療的ケアを行う訪問看護事業所が多いことは、現行法(身体障害認定基準、幼児教育・保育の無料化)で救済できない在宅療養児と家族の存在を明らかにした。また、在宅療養児の母親のニーズと訪問看護事業所のニーズの一致は、在宅療養児に対する公的支援の不足を示唆する。

本研究は、病児保育施策と障がい児施策における年齢制限の不備、地方公共団体の格差を明らかにし、多職種連携による包括的ケアの施策の必要を示唆する。

研究成果の概要(英文)： The present study revealed regional differences in systems to reduce sick child care service fees and ensure the availability of such services, in addition to a lack respite (day) care facilities for children with disabilities. Many home-visit nursing service providers also providing medical care for children under 3 years of age. As those providing home-visit nursing care for children perceived an increased burden due to the lack of respite care facilities, the promotion of respite care facilities is indispensable. Furthermore, the frequent use of home-visit nursing services for children under 3 years of age requiring medical care indicates the necessity of reconsidering systems to classify disabilities in small children and provide free education and care services for these children.

The present study suggests the necessity of support for children receiving home care and single parents through multifunctional sick child care services.

研究分野：小児看護学

キーワード：病児保育 障がい児 レスパイトケア

様式 C-19、F-19-1、Z-19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

共働きの核家族やひとり親の増加による家族機能の変容、近隣の相互扶助機能の減衰は、家族を含めたソーシャルキャピタル(社会関係資源)の破綻を招来している^{1,2)}。そのため、小児の子育て・保健支援策は、社会事業(保育園、放課後児童クラブ等)や代替事業(病児・病後児保育、ファミリー・サポート・センター等)の導入にならざるをえない。研究グループは、困難な状況にある子どもと家族の利益に立脚し、病児・病後児保育利用児と障がい児の家族、及び病児保育事業が抱える問題に関する研究を、先行研究の知見と病児・病後児保育に関する2009年大規模調査、2011年質的調査、2015年質的・量的調査に基づいて着想した。

1)問題: 医療的ケアが必要な重症児の在宅生活と、社会資源やサービスの欠如

超重症・準超重症児は全国で約8,000人、医療的ケア児は16,000人で、地域の人口1万人あたり1人強と推定される^{3,4)}。しかし、日中一時支援事業所の60.9%が特別な医療を必要とする障がい児を原則受け入れていない⁵⁾。乳児の利用1.8%、幼児11.5%と年少児になるほど公的支援が機能していないため、在宅療養児(障がい児)の家族は極めて困難な状況にある。代替施設による支援の限界は、病児保育への障がい児のレスパイトケア併合の必要を示唆する。

2)問題: ネグレクト予防における病児・病後児保育事業利用料減免制度及び広域化の有益性

病児・病後児保育の主たる利用者はひとり親(母)と共働きの核家族である⁶⁾。ひとり親は、経済的理由のため病児保育を利用できず、病児をひとり家に置いておく等で対処し、病児の治療遅延や病状悪化を惹起している(2011年調査)⁷⁾。また、離婚等の危機のなかで、病児保育は、ひとり親と子ども達の生活と心の拠り所になっている(2015年調査)。経済的理由による病児保育の利用困難は社会によるネグレクトであり、利用料減免制度や広域化による利用機会の拡大は、ひとり親の養育負担軽減、就労維持、ネグレクト予防に寄与している(2015年質的調査)。政府は国庫補助による個人負担の減免制度を実施しているが⁸⁾、地方公共団体での十分な実施に至っておらず、減免制度や広域化による効果も評価されていない。

2. 研究の目的

病児保育利用児や障がい児とその家族は、ソーシャルキャピタルの不在や社会事業の乏しさによる健康被害を被っている。研究目的は、病児保育への障がい児(医療的ケア児等)のレスパイトケア併合によって、障がい児に医療的ケアと保育を保障し、保護者の休息と就労を促進すること、病児・病後児保育事業の利用料減免制度と広域化の推進によって、保護者の疲弊・失職とネグレクトを予防すること、保護者の病児へのケア能力向上のために、病児保育の教育機能を地域へと拡大し、保育所等で講義を実施することである。

研究成果は、病児保育が社会のニーズに対応し、多機能病児保育へと役割拡充することの利益を、病児保育における新たな事業の拡充、事業の周知による利用者の増加と収益の改善、公的負担の軽減によって示し、子育てと就労調和社会の実現に寄与する。

3. 研究の方法

(1) 病児保育の施策拡充と病児保育における障がい児レスパイトケアの推進に関するヒアリング調査(広島大学疫学研究倫理審査委員会 承認番号 E-711号 平成29年3月8日)

平成29年3月~4月調査

在宅療養している医療的ケア児や重症心身障がい児の実態、病児保育の利用料減免制度と広域化の実態を把握するために、3調査を実施した。

医療的ケア児と重症心身障がい児等の親への調査

レスパイトケアを要する障がい児の家族のニーズについて、包括的な意見を得るために、全国重症心身障がい児(者)を守る会等に調査協力を依頼し、会と親の同意を得て、10名の親に半構造化面接を行った。調査内容は、医療的ケア児の在宅介護と在宅への移行期の問題、在宅で活用できる制度と経済的支援制度であった。

病児保育に関する地方公共団体と施設調査(4地方公共団体保育課と3病児保育施設)

病児保育の施策において先駆的な取組をしている4地方公共団体保育課と病児保育3施設を選択し、同意を得て半構造化面接を行った。保育課と病児保育施設の調査内容は、利用料減免制度と広域化の実態・効果・課題、障がい児のレスパイトケアにおける課題であった。

医療的ケア児、重症心身障がい児等のレスパイトケアを実施している施設調査(2施設)

医療的ケア児のレスパイトケアを実施している2施設(医療センター、福祉センター)に、医療的ケア児の受け入れ状況と方策、受け入れの課題について調査した。

(2) 医療的ケアを要する障がい児の利用に関する訪問看護事業所の実態調査

(広島大学疫学研究倫理審査委員会 承認番号 E-1123号 平成30年3月12日)

平成30年3月~4月

上記研究(1)を踏まえ、医療的ケア児に関する地域包括ケアの構築と、レスパイトケアに関する資料を得るため、訪問看護事業所における医療的ケア児等の利用実態について、訪問看護協会の正会員(5,297事業所)に悉皆調査した。調査内容は、医療的ケア児へのケア、他のサービスの利用状況、ケアにおける困難と課題であった。

(3) 病児保育及び障がい児の施策に関する地方公共団体調査

(広島大学疫学研究倫理審査委員会 承認番号

病児保育の施策 E-1545号 平成31年3月11日、E-1545-1号 令和元年8月21日
障がい児の施策 E-1544号 平成31年3月11日、E-1544-1号 令和元年8月21日）
平成31年3月～11月

上記研究(1)(2)、平成28年の病児保育法改正(送迎対応と職員配置)⁹⁾、令和元年10月の施行の幼児教育・保育無償化¹⁰⁾、在宅療養児の生活サービス制度(子どもの権利条約、児童福祉法、子ども・子育て基本法、教育基本法、障害者総合支援法等)¹¹⁾に基づいて、本研究を、医療的ケア児等、在宅療養児に対する病児保育を含めた地域包括ケアの構築を目指し、病児保育施策と障がい児施策の地域格差に関する調査資料を得るために実施した。

病児保育の施策に関する地方公共団体調査

全国の地方公共団体(1,742特別区・市町村)の病児保育主管課に悉皆調査を実施した。調査内容は、病児保育の利用料減免制度、広域連携、障がい児の利用であった。

障がい児の施策に関する地方公共団体調査

全国の地方公共団体(1,742特別区・市町村)の障がい児保健福祉主管課に悉皆調査を実施した。調査内容は、未就学児を含めた障がい児が利用できる施設・サービスとレスパイトケア施設、3歳未満の障がい児に対する発達支援・保育事業の利用料無償化等であった。

4. 研究成果

(1) 病児保育の施策拡充と病児保育における障がい児レスパイトケアの推進に関するヒアリング調査(平成29年3月～4月調査)

医療的ケア児と重症心身障がい児等の親への調査

病児保育に関する地方公共団体と施設調査(4地方公共団体保育課と3病児保育施設)

医療的ケア児、重症心身障がい児等のレスパイトケアを実施している施設調査(2施設)

障がい児のレスパイト利用は主としてショートステイで、予約しても緊急での利用者のために、ほとんど利用できていなかった。ディケアは、障がい児の家族による質保証の指摘があった。病児保育の利用料減免制度と広域連携は、4地方公共団体で異なっていた。病児保育の利用費減免制度は、世帯収入による実施と非実施を認めた。また、家族形態(ひとり親)あるいは子ども数(出生順位)での減免制度を認めた。

(2) 医療的ケアを要する障がい児の利用に関する訪問看護事業所の実態調査

(平成30年3月～4月)

上記研究(1)を踏まえ、医療的ケア児に関する地域包括ケアの構築と、レスパイトケアに関する資料を得るため、訪問看護事業所における医療的ケア児等の利用実態を、全国の訪問看護事業所に調査した。

訪問看護事業所の実態

回収872事業所(16.6%)、有効回答870事業所(99.8%)であった。86%以上の事業所が、24時間対応体制加算と特別管理加算を届け出ている。近過去1か月の介護保険のみの利用者は51.9人、障がい児の利用者は4.7人であった。訪問看護は主として高齢者が利用しており、小児の利用は極めて少数であった。

小児に訪問看護を実施している訪問看護事業所の特徴

医療的ケア児に訪問看護を行っている551事業所(小児訪問看護)は、訪問看護を行っていない319事業所(非小児訪問看護)よりも、職員数が多く理学療法士等を雇用し、機能強化型訪問看護管理療養費、24時間対応体制加算、特別管理加算が有意に高率であった。小児訪問看護は、非小児訪問看護よりも、日中預かり施設やレスパイト施設の不足による負担が有意に高率であった。

乳幼児による訪問看護の利用 年少児(0-2歳児)と年長児(3歳-就学前6歳)の比較

551事業所(63%)が小児に訪問看護を実施していた。年少児への訪問事業所は、年長児への訪問事業所よりも、医療的ケア(経管栄養、吸引、酸素療法等)を有意に高率に実施していた。また、年少児への訪問事業所は、年長児への訪問事業所よりも、他のケア施設(日中預かり、ショートステイ)がないことによる訪問看護への負担が有意に高率であった。

未就学児と就学児の訪問看護の利用比較

未就学児への訪問看護は、就学児の訪問看護よりも、実施事業所が有意に高率で、訪問児も有意に多数であった。未就学児への訪問事業所は、就学児への訪問事業所よりも、医療的ケア(経管栄養、吸引、気管切開部のケア、人工呼吸器、服薬管理、人工肛門等)を有意に高率に実施していた。訪問リハビリテーション等のサービスの利用児は、未就学児、就学児ともに低率であった(<20.7%)。また、未就学児の児童発達支援センター利用は32.4%、児童発達支援事業所利用は21.8%、併行保育所・幼稚園通園は9.9%と、低率であった。

(3) 病児保育及び障がい児の施策に関する地方公共団体調査

(平成31年3月～11月)

病児保育の施策に関する地方公共団体調査

障がい児の施策に関する地方公共団体調査

病児保育に関する施策に関する地方公共団体調査、障がい児に施策に関する地方公共団体調

査は、ともに約 600 の回収数(回収率 35%)を得た。現在データ入力と解析を実施中である。

本研究は、訪問看護事業所において、医療的ケア児への訪問看護の過剰負担と、事業所によるレスパイトケアの拡充希望を明らかにした。特に、3歳未満児、未就学児に医療的ケアを実施している事業所は、レスパイトケアへのニーズが大きかった。従来から、在宅療養児の家族(母親)の過重なケア負担とレスパイトケアへのニーズが報告されている^{12,13)}。本研究は、母親のニーズと訪問看護事業所のニーズの一致を示す。医療的ケア児等、在宅療養児への公的支援は、平成30年障害者総合支援法改正¹⁴⁾にも関わらず進捗していない。医療的ケア児へのレスパイトケア施設^{15,16)}、乳幼児の発達支援施設はともに不足している¹⁷⁾。本研究結果は、医療的ケア児に、医療と保育を提供できるディケア施設として、病児保育のレスパイト拡充の必要性を示唆する。

また、3歳未満児に医療的ケアを実施する事業所が多いことは、3歳未満児への公的支援の必要性を明らかにした。しかし、乳幼児に係る障害認定は、障害の程度を判定できる年齢として、概ね満3歳以降であり¹⁸⁾、幼児教育・保育の無償化も3歳児以降である¹⁰⁾。今回の結果は、医療的ケア児の現状と施策の齟齬や不備を明らかにし、早急な改善を示唆する。

文献

- 1) Putman, R.D.: Bowling Alone, The Collapse and Revival of American Community. Simon & Schuster Paperbacks, 2000.
- 2) 独立行政法人 労働政策研究・研修機構雇用戦略部門 副主任研究員 周燕飛：子どものいる世帯の生活状況および保護者の就業に関する調査。
<http://www.jil.go.jp/press/documents/20120229.pdf> (入手日 2020.4.29)
- 3) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋滋, 吉岡章：超重症心身障がい児の医療的ケアの現状と問題点 - 全国 8 府県のアンケート調査 - .
http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/071121_rinri.pdf (入手日 2020.4.29)
- 4) 北住映二：障がい児支援の在り方に関する検討会ヒアリング 重症心身障がい児(者)への支援について。<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougai hoken fukushibu-Kikakuka/0000045106.pdf> (入手日 2020.4.29)
- 5) 財団法人日本訪問看護振興財団：平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 重症心身障がい児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業(概要版)。
http://www.jvnf.or.jp/20_report_02.pdf (入手日 2020.4.29)
- 6) Fukumoto, K & Sobue I.: Sick Child Care-related Needs According to the Type of Household -Single-Mother Households and Double-income Nuclear Families. Int J Nurs Clin Pract, 3,181,1-7, 2016.
- 7) Sobue I, Edagawa C: Usefulness and challenges of sick child care services for single mothers. GJ Health Science Nurs, 1,103,1-8, 2017.
- 8) 厚生労働省：病児・病後児保育について。https://www.mhlw.go.jp/topics/2009/02/tp0226-1/dl_10koyou/10koyoua_0020.pdf (入手日 2020.4.29)
- 9) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局長：「病児保育事業の実施について」の一部改正について。
<https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280609/t12.pdf> (入手日 2020.4.29)
- 10) 内閣府：幼児教育・保育の無償化。
<https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/musyoku/index.html> (入手日 2020.4.29)
- 11) 前田浩利：小児在宅医療の現状と問題点の共有。<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114482.pdf> (入手日 2020.4.29)
- 12) 社会福祉法人青藍会：医療的ケア児を育む世帯が感じている支援ニーズ調査報告書 全国事例,そして山口市,防府市 平成 31(2019)年 3 月。
https://www.seirankai.or.jp/donation/pdf/project_report.pdf (入手日 2020.4.29)
- 13) 高橋昭彦：小児の在宅医療とレスパイトケア 地域の診療所の視点から。脳と発達, 44,3, 205-210, 2012.
- 14) 全国社会福祉協議会：障害福祉サービスの利用について 2018 年 4 月版。
https://www.shakyo.or.jp/news/pamphlet_201804.pdf (入手日 2020.4.29)
- 15) 本山朱音, 坪川麻樹子, 松井由美子：在宅で医療的ケアを必要とする重症心身障害児の家族が求める支援に関する文献検討。新潟医療福祉学会誌, 18,1,64, 2018.
- 16) 日本小児科学会小児医療委員会・長期入院児の移行問題ワーキンググループ, 森俊彦, 荒井洋, 梅原実, 江原朗, 江原伯陽, 栗原まな, 平元東, 星野陸夫, 渡辺章充, 舟本仁一：重症児の一般病院小児科における短期入所(入院)の実態と課題。日本小児科学会雑誌, 118,12,1754-1759, 2014.
- 17) 厚生労働省：児童発達支援の現状等について。<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougai hoken fukushibu-Kikakuka/0000144238.pdf> (入手日 2020.4.29)
- 18) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長通知：身体障害認定基準の取扱い(身体障害認定要領)について。https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb2770&dataType=1&pageNo=1 (入手日 2020.4.29)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 3件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 3件）

1. 著者名 Edagawa Chizuko, Sobue Ikuko	4. 巻 2:113
2. 論文標題 Coping with their children's illnesses by mothers belonging to double-income nuclear families and their use of pediatric emergency services	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 Journal of Comprehensive Nursing Research and Care	6. 最初と最後の頁 1-8
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） https://doi.org/10.33790/jcnrc1100113	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Edagawa Chizuko, Sobue Ikuko	4. 巻 2:110
2. 論文標題 The benefits and issues regarding sick child care services in double-income nuclear families with children	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 Journal of Comprehensive Nursing Research and Care	6. 最初と最後の頁 1-11
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） https://doi.org/10.33790/jcnrc1100110	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Sobue Ikuko, Edagawa Chizuko	4. 巻 1:103
2. 論文標題 Usefulness and challenges of sick child care services for single mothers	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 Global Journal of Health Science & Nursing	6. 最初と最後の頁 1-8
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 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計9件（うち招待講演 0件/うち国際学会 6件）

1. 発表者名 中村仁美, 祖父江育子
2. 発表標題 A県の日中一時支援事業所におけるレスパイトケアに関する調査
3. 学会等名 日本小児看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 酒井理紗子, 吉次真優, 祖父江育子
2. 発表標題 A県の病児保育における利用者のニーズ
3. 学会等名 日本小児看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 山下晴帆, 和田寿子, 吉次真優, 祖父江育子
2. 発表標題 病児保育利用者が抱える問題と病児保育の利用がもたらす利益
3. 学会等名 日本小児看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 Yamashita Haruho, Yoshitsugu Mayu, Wada Hisako, Sobue Ikuko
2. 発表標題 Issues regarding sick child care based on service users' characteristics and support system assessment
3. 学会等名 Advancing the Life Sciences and Public Health Awareness, INTESDA (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 Sakai Risako, Sobue Ikuko, Yoshitsugu Mayu, Wada Hisako
2. 発表標題 Benefits of and issues regarding sick child care for children and their parents
3. 学会等名 Advancing the Life Sciences and Public Health Awareness, INTESDA (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 Sobue Ikuko, Shiroshita Yui, Torobu Akemi
2. 発表標題 Current status of home-visit nursing facilities
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Sobue Ikuko, Shiroshita Yui, Torobu Akemi
2. 発表標題 Characteristics of home-visit nursing facilities targeting children
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Sobue Ikuko, Shiroshita Yui, Torobu Akemi
2. 発表標題 Status of home-visit nursing service use among children with disabilities - A comparison between ages 0-2 and 3-6
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Sobue Ikuko, Shiroshita Yui, Torobu Akemi
2. 発表標題 A comparison of home-visit nursing service use by preschoolers and elementary schoolers
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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
研究 分担者	枝川 千鶴子 (Edagawa Chizuko) (00363200)	愛媛県立医療技術大学・保健科学部・准教授 (26301)	
研究 分担者	舟越 和代 (Funakoshi Kazuyo) (40321252)	香川県立保健医療大学・保健医療学部・教授 (26201)	
研究 分担者	池内 和代 (Ikeuchi Kazuyo) (50584413)	四国大学・看護学部・教授 (36101)	