様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　７ 年　 ６ 月　 ３ 日現在

機関番号：３２６４４
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2020～2024
課題番号：２０Ｋ１０８４５

研究課題名（和文）医療的ケア児を対象とした継続支援システムの確立に関する研究

研究課題名（英文）Study on establishment of continuation support system for medical care children

研究代表者
石原　孝子（ISHIHARA, Takako）

東海大学・医学部・講師

研究者番号：７０５８０８５１

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,300,000円

研究成果の概要（和文）：　日本の通常学校における医療的ケアの現状は、多くの課題を抱え、関係者に大きな負担が生じている。学校看護師は不安定な雇用形態が多く、業務内容も不明確なままで、地域による支援体制の格差も顕著である。情報共有の難しさや学校側の理解不足も根強く、保護者は育児と仕事の両立に苦しみ、保育園入園の壁や情報不足にも直面している。結果として、医療的ケア児が安心して学び成長できる環境が十分に整っておらず、包括的な支援体制の整備と社会全体の理解が喫緊の課題となっている状況である。

研究成果の学術的意義や社会的意義
　日本の通常学校における医療的ケアの実態を、看護職、支援体制、保護者の視点から多角的に明らかにした点に大きな学術的意義がある。特に、看護師の不安定な雇用形態や業務範囲の曖昧さ、地域による支援格差、情報共有の難しさといった具体的な課題を実証データに基づいて浮き彫りにしている。
　医療的ケア児とその家族が直面する困難を社会に広く伝え、看護師の待遇改善や専門性の向上、多職種連携の強化、学校側の理解促進、切れ目のない支援体制の構築、そして法整備といった具体的な政策提言へと繋がる貴重なエビデンスを提供する。医療的ケア児がインクルーシブな環境で安心して学び、成長できる社会の実現に向けた議論を喚起する。

研究成果の概要（英文）：　The current situation of medical care for children in regular schools in Japan faces numerous challenges, placing a significant burden on all parties involved. School nurses often have unstable employment statuses and unclear job descriptions, with notable disparities in support systems across different regions. Difficulties in information sharing and a persistent lack of understanding from school staff are also significant issues. Parents struggle to balance childcare and work, and they also face barriers to enrolling their children in daycare centers, along with a general lack of accessible information. Consequently, an environment where children requiring medical care can learn and grow safely and with peace of mind is not yet adequately established. The development of comprehensive support systems and a deeper societal understanding are urgent and critical issues that need to be addressed.

研究分野：地域看護学

キーワード：医療的ケア児　通常学校　看護職　保護者　医療・教育連携

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１（共通）

１．研究開始当初の背景

(1) 医療的ケア児の学校生活と孤立を防ぐ支援の必要性

医療的ケアを必要とする子どもは増加しており、学校でケアを受ける児童生徒も増えている。特別支援学校では看護師配置が進んでいるが、重度の子どもには親の付き添いが依然として求められることが多いのが現状である。一方、通常学校では看護師配置に地域差があり、多くの場合、母親の付き添いに頼らざるを得ない。これは母親の負担だけでなく、子どもの社会性や他の子どもたちとの関係構築にも影響を及ぼす可能性がある。医療的ケア児と親を孤立から守るためには、学校を含む生活の場への支援が不可欠である。そのためには、学校選択の幅を広げること、ケア提供者を継続的に確保すること、医療・教育・福祉が連携した包括的な支援体制を築くこと、そして児童自身のセルフケアを促す支援が重要な課題と言える。

(2) 医療的ケア児への訪問看護：退院時から始まる継続支援の必要性

医療的ケアを必要とする在宅療養児の多くは、母親が主な介護者となっており、訪問看護のようなサービスの利用率は低い。しかし、退院時から訪問看護を導入することは、母親の負担軽減、きょうだい児への関わり、母親の就業機会の確保、そして他者の関与による子どもの成長発達にも繋がるなど、大きな役割を果たすと考えられる。さらに、就園や就学といった新しい環境への移行においても、訪問看護の継続は学校側の負担や不安を軽減する効果が期待できる。しかし現状では、学校への訪問看護は制度外であり、自治体独自の事業に留まり、その運用も一律ではない。退院時の訪問看護導入の実態も明らかになっていない。高齢者を中心に語られがちな地域包括ケアシステムだが、地域で育つ医療的ケア児にとっても、退院時から途切れることのない継続的な支援体制の構築が不可欠である。

２．研究の目的

(1) 通常学校における医療的ケアの実施に関する現状を、担当している看護師の視点から把握するとともに、当該児童の家族の思いと生活状況を知ることにより、通常学校に就学する際の支援体制の構築のための課題を明確にする。

(2) 通常学校における医療的ケアの実施に関する現状を、医療的ケア児の保護者の視点から把握するとともに、看護師の認識・判断・行動を明らかにすることにより、通常学校に就学する際の支援体制の構築のための基礎資料を得る。

(3) 通常学校における医療的ケア実施に際して、医療サービス拡充のひとつとして看護師による医療的ケア提供のあり方を明らかにすることにより、通常学校に就学する際の支援体制の構築のための基礎資料を得る。

(4) 障害児教育の発展する北欧において、学校における医療的ケアの実態や就学を決定するしくみを把握し、わが国における障害児の継続支援のための基礎資料を得る。

３．研究の方法

(1) 通常学校における看護師による医療的ケア実践に関する量的調査

①対象は通常学校において医療的ケアを担当している看護師（学校配置看護師、複数巡回型看護師、訪問看護師）

②無記名自記式質問紙による調査（郵送法）

③調査内容は基本属性（年代、看護師経験年数、学校での看護師経験年数、労働および雇用形態、雇用開始年、当該小学校の看護師配置数）、当該児童に関する情報（性別、学年、所属学級、疾患、医療的ケアの内容、障害者手帳の有無と種類、自宅での医療的ケア実施者、保護者の就労状況、自宅でのサポート状況、登下校時の送迎、学校での付き添い状況、放課後の状況、きょうだい児の有無）、学校での医療的ケアに関する情報、連携の実際、医療的ケア実施に際しての懸念、医行為に対する判断と行動、課題

④分析方法は、記述統計により基本属性と労働および雇用形態、当該児童の基本属性および身体状況や制度利用、自宅での状況、学校での医療的ケアの内容、連携の実際を把握したうえで、労働および雇用形態と医療的ケアおよび連携との関連を統計学的に分析し、役割や課題認識などの自由記載については意味内容を要約し整理した。

(2) 通常学校における看護師による医療的ケア実践に関する質的記述的調査

①対象は通常学校において医療的ケアを担当している看護師（学校配置看護師、複数巡回型看護師、訪問看護師）

②半構造化面接によるインタビュー調査であり、内容は、基本属性（年代、看護師経験年数、学校での看護師経験年数、労働および雇用形態、雇用開始年、当該小学校の看護師配置数）、当該児童に関する情報（性別、学年、所属学級、疾患、医療的ケアの内容、障害者手帳の有無

と種類、自宅での医療的ケア実施者、保護者の就労状況、自宅でのサポート状況、登下校時の送迎、学校での付き添い状況、放課後の状況、きょうだい児の有無)、学校での医療的ケアに関する情報、連携の実際、医療的ケア実施に際しての懸念、医行為に対する判断と行動、課題について聴取した。
③分析方法は、逐語録から目的に該当する語りを抜き出して内容を要約、整理した。

(3) 通常学校における看護師による医療的ケアを受ける医療的ケア児の保護者に関する質的記述的調査
①対象は医療的ケア児の家族であり、就学先として通常学校を選択した保護者とした。
②半構造化面接によるインタビュー調査であり、内容は、基本属性（年代、職業、家族構成)、当該児童に関する情報（性別、学年、所属学級、疾患、医療的ケアの内容、障害者手帳の有無と種類、自宅での医療的ケア実施者、保護者の就労状況、自宅でのサポート状況、登下校時の送迎、学校での付き添い状況、放課後の状況、きょうだい児の有無)、通常学校への進学を選択した経緯や思い、看護師による医療的ケアを受けることで生じた生活時間の変化や付き添い時との違い、医療的ケアを看護師が担うことへの思い、看護師のケアに対する思い、望ましい環境、他の児童との関係構築、学校生活を継続するために必要な支援について聴取した。
③分析方法は、逐語録から目的に該当する語りを抜き出して内容を要約、整理した。

(4) スウェーデンにおける医療的ケアを要する子どもへの支援に関する視察
①学校における医療的ケアの実態を把握するため、障害児の在籍する学校を訪問し、医療的ケアの担い手、医療機関との連携、教育現場での役割、親との関わり等について聴取した。
②就学を決定するしくみを把握するため、就学決定の判断をする教育委員会に相当する組織を訪問し、児童の把握、就学判断、就学決定後の連携等について聴取した。

４．研究成果

(1) 通常学校において医療的ケアを担当する看護職の実態と課題

通常学校で医療的ケアを担当している看護職は、ほとんどが自治体に雇用される学校配置型の看護師であり、同じ自治体雇用で複数の学校を巡回する形の看護師や自治体や保護者と契約を結ぶ形の訪問看護師は少ないことが明らかとなった。いずれも制度化されているものではなく、看護師が必要な状況が生じた際に各自治体が独自に検討する。国としては、合理的配慮に基づき、本人・保護者の意向に沿った通学可能な体制を各自治体で整備することを推奨するにとどまる。そのために、人材や予算の確保、具体的な支援体制整備については多様な状態である。雇用形態としてはほとんどが非常勤（嘱託、パート、アルバイト）であり、常勤はごく少数にとどまった。年齢は 40 代以上がほとんどだが、新人と思われる看護師も含まれていた。多くの場合が看護師一人体制のため、認知・判断・行動を一人で担うことになることから、ベテラン看護師が多くなると考えられる。本調査では実際に通常学校で医療的ケアを担当している看護師から回答を得たため、支援体制が比較的整っている自治体の回答が多かったことが推測され、回答が得られなかった自治体ではさらに深刻な状況が想定される。

看護師が配置されている学校でも家族の付き添いがあり、医療的ケアの内容から、ケアの時のみスポット的に介入する事例がある一方で、配置されている看護師や生活支援員と呼ばれる職員が常時当該児童に付き添っているという状況も認められた。ケアの多くは 1 回の所要時間が 10 分程度、1 日に 3 回以下というものであり、休み時間等を利用して行われていた。雇用されている看護師のほとんどが医療的ケア以外の業務があり、内容は事務的な業務からクラブ活動、当該児童以外の要支援児童のケア、学習補助など多岐にわたっていた。こうした業務内容が明確に取り決めがなされていない場合や、取り決めがあっても文書化されていないなど、労働としての課題も散見された。医療的ケアに関して主治医からの指示書がない事例もあり、統一したものが必要と考えられた。

看護職が複数配置されている自治体では、看護職間の共有の場が設けられていたが、連絡ノートだけとか、回数が極めて少ないといった問題も認められた。研修についても同様であり、機会があっても非常に少ない状態であった。担任や校長、養護教諭等との連携は細やかに行われているところが多かった一方、連携のとりやすさについては否定的な意見が目立った。保護者との連携については、ほとんどが登下校時や連絡ノート等を通じて毎日実施していた。

教育の場における医療的なかかわりということで、学習を妨げない、友達との交流を促進する、特別扱いを避ける、成長発達を阻害しない、自立を促す、楽しく過ごすことができるように健康面を整える、といった意識をもって臨んでいる看護師がほとんどであった。

仕事への満足度はかなりばらつきが見られ、待遇への不満が目立つ一方で、障害があっても地域の子どもたちと一緒に成長し、教育を受ける権利を遂行するための支援を担っているという意識が支えになっていることがうかがえた。

人材不足による勤務の負担増、不安定な雇用体制、制度の問題（診療報酬等財源の問題)、教育側の理解不足による業務のやりにくさや情報共有の不足、一人勤務による孤立や不安、業

務内容の不透明さ、他の児童や保護者の理解不足等、多くの課題が浮き彫りになった。

(2) 通常学校において医療的ケアを担当する看護師の支援体制の現状と課題、今後の展望

①地域によって、医療的ケア児への支援体制は大きく異なることが明らかになった。医師会主導で訪問看護ステーションから看護師を派遣する「滞在型訪問看護」を実施している自治体では、学校に看護師を直接雇用するのではなく、訪問看護ステーションに委託する点が特徴となっている。学校看護師を雇用する一方で、訪問看護とも契約し、学校看護師と訪問看護師が連携してケアを提供する体制を構築している自治体もある。教育委員会が学校看護師を雇用している自治体では、看護師間の情報共有の場を設けるなど、連携強化に取り組んでいる。教育委員会が学校固定配置の看護師を雇用しているが、今後、巡回型も検討しているという自治体もある。教育委員会が学校看護師を雇用し、特定の小学校をセンター校として市内全体の医療的ケアを担う体制をとっている自治体もある。地域好き・ボランティア精神旺盛な人材が集まっているのが特徴である。教育委員会直属ではない教育発達支援センターが学校看護師を雇用する制度をもつ自治体もある。2022 年に始まった新しい制度であり、他地域に比べ看護師数が少ない。

②各地域で様々な取り組みが行われている一方で、共通する課題も多く見られた。プライバシー保護の観点から、学校、家庭、医療機関の間で必要な情報が共有されにくい状況が見受けられた。連絡帳の活用、情報共有システムの導入、多職種連携のための会議開催などが求められる。会計年度任用職員という雇用形態のため、看護師としての専門性を活かしきれず、介助員的な業務も多い。看護師の専門性を明確化し、スキルアップの機会を提供する必要がある。医療的ケアに対する学校側の理解不足が、スムーズな支援の妨げになっているケースが見られた。教職員向けの研修や、医療的ケアに関する情報提供などが重要となる。緊急時の対応マニュアルが整備されていなかったり、教職員への周知が徹底されていなかったりするケースが見られた。緊急時対応マニュアルの作成と定期的な訓練の実施が求められる。学校看護師の人材不足は深刻であり、会計年度任用職員という不安定な雇用形態が、人材確保を難しくしている。常勤雇用の推進や、待遇改善などが求められる。インクルーシブ教育を推進する一方で、医療的ケア体制の整備や、周囲の理解を深める必要性が指摘された。医療的ケア児が安心して学校生活を送れる環境づくりが重要となる。児童の成長に合わせ、セルフケアを促すための支援体制が十分ではない。児童の発達段階に応じた支援計画を作成し、セルフケア獲得をサポートする必要がある。訪問看護ステーションが学校への看護師派遣を行う場合、経営的な負担が大きい。訪問看護ステーションへの経済的支援や、学校看護師の専任化などが求められる。医療機関、福祉施設、保育園などとの連携が不十分なケースが見られた。多職種連携を強化し、切れ目のない支援を提供する必要がある。医療的ケア児が保育園に入れないという深刻な問題が存在する。保育園における看護師の配置や、医療的ケアに関する研修の実施などが求められる。保護者の負担軽減や、自立支援を促すために、医療職がサポートすることの重要性が指摘された。ただし、過剰な連携にならないよう、適切な距離感を保つことも重要である。

③通常学校で医療的ケアを実践している看護師の言葉から、今後の展望が抽出された。

・地域の実情に合わせた柔軟な支援体制の構築：各地域の特性を考慮し、医療機関、教育機関、福祉機関等が連携した支援体制を構築する。
・情報共有の徹底と連携強化：ICT を活用した情報共有システムの導入や、多職種連携のための会議開催などを推進し、関係機関間の連携を強化する。
・学校看護師の専門性向上と待遇改善：医療的ケアに関する研修機会を充実させ、学校看護師の専門性を向上させる。また、常勤雇用を推進し、待遇改善を図ることで、人材確保を促進する。
・医療的ケアに関する理解促進：教職員や地域住民向けの研修や啓発活動を実施し、医療的ケアに関する理解を深める。
・インクルーシブ教育の推進：医療的ケア児も可能な限り通常学級で学べるよう、学校環境の整備や、周囲の児童への理解促進を図る。
・セルフケア支援の強化：児童の発達段階に応じた支援計画を作成し、セルフケア獲得をサポートする体制を構築する。
・保護者支援の充実：保護者の負担軽減や、子どもの自立を促すための相談支援体制を整備する。
・関係機関との連携強化：医療機関、福祉施設、保育園などとの連携を強化し、切れ目のない支援を提供する。
・行政の主導的な役割：各関係機関との連携を強化し、地域全体で医療的ケア児を支援する体制を構築するために、行政が主導的な役割を果たす。
・法整備の推進：医療的ケア児の支援に関する法律を整備し、法的根拠に基づいた支援体制を確立する。

医療的ケア児が地域で安心して学校生活を送るためには、医療、教育、福祉等の関係機関が連携し、地域全体で支える体制を構築することが不可欠である。

(3)医療的ケア児の保護者が抱える現状と課題、将来への願い

①医療的ケア児とその家族の現状：対象となった児童は、喉頭閉鎖や気管軟化症・気管狭窄症

といった疾患を抱え、気管切開からの吸引などの医療的ケアを日常的に必要としている。障害者手帳を所持しているケースもある。サポート体制としては訪問看護、往診、リハビリテーションなどを利用し、在宅での医療的ケア体制を整えている。通常学校の特別支援級や通常学級に在籍し、交流級にも参加している。学校選択は、多くの場合、保護者の希望が尊重されている。主に母親が自宅でのケア全般を担当し、学校への送迎や、学校での医療的ケアの一部を担っている。過去に看護師などの医療従事者としての経験を持つ母親もいる。学校に看護師が配置されることで、母親は日中に比較的自由な時間を持てるようになった。

②学校における医療的ケア：学校側の手続きにより、訪問看護師や学校専任の看護師が配置されている。医療的ケアが必要な児童が、その学校で初めてのケースとなることもある。訪問看護師が学校でのケアも担当している場合、既に信頼関係が築かれているため、手技も含めて満足度が高い傾向にある。訪問看護師が長時間学校に滞在できる制度がある地域では、これが有効活用されている。今後の課題として、学校に医療的ケアが必要な生徒が増加しているため、学校専任の看護師の配置や、看護師の増員が望まれている。

③医療的ケア児の状況と成長：近所の子どもと遊ぶ機会が限られるなど、友達関係の構築に課題が見られる場合がある。自己認識とコミュニケーションの問題として、成長とともに、自身の状況（話せないことや医療的ケアが必要なこと）を認識し、嫌がる場面も見られる。手話や舌打ちなど、独自のコミュニケーション手段を身につけている。セルフケアの促進として、看護師の指導のもと、吸引などの医療的ケアを自分で行う練習を始めている。

④家族が直面する課題と苦労：医療的ケアが必要な場合、障害者手帳の有無に関わらず、保育園への入園が非常に困難な状況がある。保護者が育児休暇を長期間取得したり、役所と何度も交渉したりする必要があった。医療的ケア児に関する情報や、利用できる制度に関する情報が依然として少ないと感じている。医療的ケアが必要な子どもを育てながら、仕事を続けることの難しさがある。年次有給休暇の取得が難しいなど、仕事への影響も大きい。日常的な医療的ケアや、将来への不安などから、保護者は精神的・身体的な負担を抱えている。

⑤家族の願いと今後の展望：学校に看護師がいることが当たり前の環境になり、医療的ケアが必要な子どもたちが安心して学校生活を送れるようになることを願っている。一律の支援ではなく、個々の子どもの状況やニーズに合わせた柔軟な支援が提供されることを望んでいる。医療的ケアが必要な子どもたちが、地域社会の一員として、偏見なく受け入れられ、安心して生活できる社会の実現を願っている。医療的ケア児とその家族に対する行政の支援制度の充実を期待している。医療的ケア児に関する情報や、利用できる制度に関する情報が、よりアクセスしやすくなることを望んでいる。運動会などの学校行事においても、他の子どもたちと同じように参加できるような配慮が継続されることを願っている。

⑥インタビューを通して、医療的ケア児を育てる家族が、様々な困難に直面しながらも、子どもの成長を願い、懸命にサポートしている姿が浮き彫りになった。特に、保育園入園における障壁の高さや、情報不足、就労との両立の難しさなど、社会的な課題も改めて認識された。また、学校における看護師の存在が、子ども自身の安心感だけでなく、保護者の負担軽減や自由時間の確保にも繋がっていることが確認できた。一方で、看護師の配置基準や、その役割については、まだ多くの課題が残されている。保護者の強い意志と行動力、そして周囲の理解と協力が、困難な状況を乗り越え、医療的ケア児が地域で生活できる環境を切り拓く上で非常に重要であることが示唆された。

(4) スウェーデンにおける医療的ケアを要する子どもへの支援の実態

養護学校の入学には、保護者による希望の提出、医学的診断、心理的診断、学習能力、家庭環境の条件が必要で、カウンセラー、ソーシャルワーカー、学校医が診断する。入学後は基本的に児童 4 人にスタッフ 2 人という構成で、少人数による科目学習、美術や体育、日常生活動作、環境整備、対人関係を学んでいく。教員のほかにスクールナース、カウンセラー、理学療法士等の職員が常駐し、市の職員も配置される。隔週に 1 回はカンファレンスが開かれ、情報共有や様々な判断を決定している。教育プログラムは教育庁が作成しているが、学校では個別の計画書を作成し、セルフケアを判断の基準としてスタッフの採用や配置を決定している。吸引や経管栄養等が必要な児童には特別な教室が用意されており、呼吸器装着の児童には 2 人のアシスタントが専属でつくなどの細かい対応を可能にしている。

一般学校においては、セルフケアを必要とする児童ととらえ、医行為を代わりに行うのではなく、学校にいる間は学校でセルフケアを行うという考え方に基づくものである。知的障害を有しない場合は一般級となり、主治医による診断と処方に基づき、保護者も加わってセルフケア計画書が提出される。学校でもケア提供可能と主治医が判断するとセルフケアの一環となり、責任は校長が担う。医療行為ではなくあくまでもセルフケアと考え、教員でもアシスタントでも与薬等を行うことができる。通常学級は児童 20 人に教員が 2－3 人という構成で、発達障害等の児童も通常学級に所属している。軽度な知的障害の場合は、一般学校で養護学校のプログラムを受ける児童もいる。保護者とは毎日連絡ノートや電話連絡により連携を図る。

送迎はスクールバスやスクールタクシーの利用が多く、親の送迎も一部行われている。

大きな枠組みは国が決めるが、地方自治が機能しており、現場の裁量権が大きいことが特徴である。目の前で必要と判断したことに予算や人材が確保できるしくみが支援を可能にする。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計0件

〔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	岡部　明子 (OKABE Meiko) (90287053)	東海大学・医学部・准教授 (32644)	

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