

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 5 月 2 日現在

機関番号：32645

研究種目：若手研究

研究期間：2020～2023

課題番号：20K19142

研究課題名（和文）医療・学校連携型医療的ケア児の就学前看護援助モデルの構築

研究課題名（英文）Development a medical , school nursing model to support children with technology-dependent to attend school

研究代表者

岡本 奈々子（松崎奈々子）（Nanako, Okamoto）

東京医科大学・医学部・助教

研究者番号：60761781

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,600,000円

研究成果の概要（和文）：国内文献を対象に5件の文献に記載された8事例を分析した結果、医療的ケア児（以下、児）の就学支援は個別性が高く、その仕組みは体系化されておらず症例毎に試行錯誤の状況があった。次に児の家族を対象に就学に関する無記名自記式質問紙調査を実施した。174部を配布し62部を回収した。困難として【周囲の理解が不足していること】【ケアによっては学校が対応してくれないこと】等10カテゴリーが形成され、求める支援として【多機関・多職種が有効的に連携してほしい】等8カテゴリーが形成された。学校での医療的ケア実施体制の構築、通学や放課後を支える資源の充実化、就学するための仕組みの明瞭化等の重要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療的ケア児の就学においてその家族が体験している困難や求めている支援から、医療的ケア児の就学に関する課題が明らかになった。医療的ケア児に応じた学校での医療的ケア実施体制の構築、通学や放課後を支える資源の充実化、就学するための仕組みの明瞭化、家族が行う手続きをサポートする体制、看護職が家族とともに医療的ケア児の体調管理やケアの調整を行うことの重要性が示唆された。本研究の結果は医療的ケア児に関わる多職種や多機関の支援者が就学期における支援や、学校における医療的ケア児の安全な受け入れ体制等を構築する一助とできると考える。

研究成果の概要（英文）：Result of review of Japanese articles, it suggests that to support children with technology-dependent to attend school consider individuality but the system is not systematized.

A survey using an anonymous, self-administered questionnaire was conducted for families raising primary-school-age children who are dependent on technology. I distributed 174 questionnaires and collected 62. Ten categories related to difficulties were identified including a poor understanding of the people around them, and the fact that the school cannot provide certain types of medical care. Eight categories related to supportive measures were identified including the desire for effective multi-institutional and multi-professional collaboration. Construction of a system to implement individualized medical care in schools, enhancement of social resources related to transportation and after-school, creation of a support system for families on school enrolment procedures, etc. were deemed as important.

研究分野：小児看護

キーワード：医療的ケア 就学 家族看護

1. 研究開始当初の背景

日常的に痰の吸引や経管栄養、導尿等を必要とする医療的ケア児は、2017年度の全国公立特別支援学校において8,218名(全在籍者の6.0%)、一般校では858名が在籍している¹⁾。学校に在籍する医療的ケア児は年々増加し、その病態は多様である。医療的ケア児は重症心身障害児だけでなく、読み書きや歩いたり走ったりできるが気管切開管理等が必要な子どもも含まれ、就学を考える際は医療的ケアの種類だけでなく個別な配慮が重要であることが浮き彫りにされている。品川²⁾は医療的ケア児の保護者が就学前に<相談先が不明><受け入れ先が見つからない><学校側との話合いの難しさ>を医師・看護師に相談していたことを明らかにした。しかし、医療的ケア児の就学前に着目し、入学準備や就学前に学校と連携して行う看護援助に関する研究は実施されていない。一方で、申請者の研究³⁾において訪問看護師の役割が明らかになっている。つまり、日常の子どもの様子や医療的ケアの状況をよく把握し、個別性に応じたケアを提供する役割、他機関・多職種と連携し子どもの成長・発達に応じて発達課題の達成を支える役割である。2018年度の診療報酬改定により、訪問看護ステーションから学校への情報提供が可能となり、訪問看護と学校の連携に期待が高まっている。今後は、医療的ケア児の就学前から訪問看護師と学校看護師等、医療と学校の看護職同士が連携することで円滑な就学に繋がると考える。

以上から、本研究では医療的ケア児の家族が就学前に対応している課題と看護援助の実際および入学前の子どもの準備としてどのようなことを行っているかを丹念に調査し、訪問看護ステーション・教育機関の看護職とその看護支援方法を評価し、医療的ケア児の円滑な就学を支える看護援助モデルを構築することが必要であると考えた。

2. 研究の目的

医療的ケア児(以下、児)の家族が就学前に体験する課題および課題への対応、子ども自身の準備性を明らかにし、児の就学前に関わる看護職・学校関係者とその支援内容および課題を明らかにする。これらの結果を踏まえて訪問看護ステーション・教育機関の看護職と児の就学前看護支援方法を評価し、医療的ケア児の円滑な就学を支える看護援助モデルを構築する。

3. 研究の方法

1) 文献検討

医療的ケア児の就学前に焦点を当て、医学中央雑誌(Web版Ver.5)を用いて、キーワードを医療的ケア and 小児 and 就学、医療的ケア and 小児 and 学校、医療的ケア and 小児 and 保育園 or 幼稚園、検索対象年:制限なし、原則として原著論文を採用した。各検索式での重複文献を除外した後、タイトルと抄録内容を精読し就学に向けた支援の記載がない文献を除外して本研究の対象文献を選定した。掲載年、筆頭著者の所属、デザイン、方法、支援対象となった児の情報、就学までのプロセスにおいていつ・誰が・誰に・どのような支援をしたのか、支援の結果に関して文献ごとに書かれている内容をMicrosoft Excelに入力し分析した。

2) 医療的ケア児の家族が抱える就学に向けた課題に関する調査

(1) 研究デザイン

質的記述的デザインによる実態調査

(2) データ収集方法

郵送による無記名自記式質問紙調査。ランダムに3つ抽出した1都2県の都県ホームページで公開されている医療的ケア児等コーディネーター研修修了者が所属する231事業所の管理者宛に研究目的と調査概要に関する説明文書を送付し、研究対象者の選定を依頼した。43事業所から協力を得た。各事業所に必要部数の研究対象者への研究協力依頼文書および質問紙と返信用封筒を送付し、研究対象者への配布を依頼した。研究対象者の質問紙は郵送にて回収した。

(3) データ収集内容

回答者の基本属性(年代、性別、児との続柄)、児の基本属性(学年、性別、在籍先、登校手段、登下校時の家族の付き添いの有無、1週間の登校日数)、医療的ケアの内容、就学先を考え始めた時期、希望した就学先に入学できたか否か、就学に向けて大変だと感じたこと、大変さを感じた時に必要だと思った支援、看護師や保健師の支援に関する内容、就学を経験して医療的ケア児が円滑に小学校へ入学するために必要だと考える支援とした。

とした。

(4) 分析方法

回答者と児の基本属性は記述統計を算出した。自由記述式質問項目は内容分析⁴⁾の手法を参考に分析した。記述内容を精読し、各対象者の回答全体を文脈単位として文脈を損ねたり歪めたりしないよう留意し、1つの内容を含む文章をなるべく原文のまま記録単位として抽出した。記録単位は類似性をもとに集めて可能な限り対象者が書いた言葉を用いてコード化した。コードは

類似点、相違点を比較することにより分類し、カテゴリーを生成した。

(5)倫理的配慮

研究者が所属する機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究対象者の選定を依頼した事業所の管理者に文書にて本研究について説明し、協力を得た。研究対象者には研究の目的、方法、自由意思による参加、研究不参加・中断による不利益がないこと、個人情報保護、質問紙の返送をもって研究参加への同意とすること、返送後に同意の撤回をしたい場合の手順、結果の公表について文書で説明した。なお、無記名調査であるが返送後の同意撤回の機会も保証するために、質問紙と同意撤回書にナンバリングをして同封した。本研究において開示すべき利益相反はない。

4. 研究成果

1) 文献検討

2020年9月4日に文献検索を行った。92件から重複文献16件を除き、タイトルと抄録を精読し児の就学に向けた支援の記述がない71件を除いた5件を分析対象とした。表1に示す。文献の掲載年は2000年から2019年であり、筆頭著者の所属は病院が3件、大学看護学科が2件であった。質的記述的研究が2件、事例研究が3件あり支援対象となった児は8名だった。医療的ケアは在宅中心静脈栄養法3件、人工肛門3件、導尿3件、気管切開2件、喀痰吸引2件、人工呼吸器1件、在宅人工換気療法1件であり、医療的ケアが2つ重複する児が5名、3つ重複する児が2名だった。支援開始時期は、入学1年前2件、入学半年前1件、入学1カ月前1件、就学健診時1件、記載なし3件であった。支援内容は32件抽出され、訪問看護師による支援は7件あり児、母親、学校、教育委員会等に対して医療的ケアの説明や技術指導等を行っていた。次いで病院による支援が5件あり児、家族、学校、院内関係職種、救急隊等に対してカンファレンス開催等を行っていた。母親による支援4件は児、学校、市に対して児のセルフケア獲得支援、学校に対して児の医療的ケアや身体状況の情報共有等を行っていた。その他の支援者は学校、病棟看護師、校長、小学校教諭、保育士、教育委員会等であった。支援の結果、支援対象となった8名全員が就学した。

表1 対象文献一覧

文献No	タイトル,出典,掲載年	著者
1	医療的ケア児の通常学級への就学支援のあり方,日本看護学会論文集:在宅看護,49号 p63-66,2019.	天野秀基,熊谷祐美,神谷友香子,宮沢由布子,高頭満美,新原実希子,石井文,安田恵美子,岡本陽子,小倉由美子,勝又徳子,矢崎久妙子.
2	医療ニーズの高い在宅療養児の学校生活を支援する訪問看護師の役割の検討,東海大学健康科学部紀要21号 p97-98, 2016.	岡部明子,石原孝子.
3	気管切開を受けた患児の通常学校入学に向けての地域との関わり,日本看護学会論文集:地域看護44号 p144-147,2014.	中富裕紀子,真弓幸枝,中園由紀子.
4	在宅人工換気療法のこどもが地域の小学校に入学するまで-医療的ケアをめぐる諸問題-,小児保健研究59巻4号 p500-507,2001.	鈴木秀子,阪井哲男,松田博雄.
5	医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究-通常学級在籍児の実態を中心に-,小児保健研究59巻1号 p9-16,2000.	津島ひろ江.

2) 医療的ケア児の家族が抱える就学に向けた課題に関する調査

43事業所の協力を得て174部の質問紙を配布し62部を回収した(回収率35.6%)。未就学児の家族による回答および無回答項目が多い6部を除外し、56部を分析した。

(1)回答者と児の背景

回答者は全員が母親であり、30代が21名(37.5%)、40代が34名(60.7%)、記載なし1名(1.8%)であった。医療的ケアの数は延べ135であった。医療的ケアの数が2つ以上の児は41名(73.2%)であり、ひとりの児が必要とする医療的ケアの最大数は6つであった。

(2)就学先を考え始めた時期

就学先を考え始めた時の児の年齢は3才が7名(12.5%)、4才が16名(28.6%)、5才が22名(39.3%)、6才が5名(8.9%)、その他5名(8.9%)、無回答1名(1.8%)であった。その他は、「1才、病気になってから」、「選択肢が他に無かったので考えたことがない」等であった。

(3)希望した就学先に入学できたか否かについて

「はい」が50名(89.3%)、「いいえ」が2名(3.4%)、「その他」が3名(5.4%)、回答なしが1名だった。

(3)就学に向けて大変だと感じた内容

49名(87.5%)から回答を得た。81記録単位を抽出し、48コードから10カテゴリーが形成された。以下、カテゴリーは【 】で示す。

【周囲の理解が不足していること】このカテゴリーは8コードから形成され、家族がわが子とその学校に入れたい理由やわが子自身のことに対する周囲の理解が不足しているという内容を示していた。

【入学手続きを進めていくこと】このカテゴリーは7コードから形成され、書類の手続きにかかる時間や手続きを始める時期および手続きのための面談に関連した内容を示していた。

【ケアによっては学校が対応してくれないこと】このカテゴリーは6コードから形成され、主に食事に関するケアへの対応が不十分なことと前例がないためケアをあきらめるという内容を示していた。

【通学手段を確保すること】このカテゴリーは5コードから形成され、スクールバスに関する不十分さおよび家族が送迎や体調不良時のお迎えに対応することに関する内容を示していた。

【学校でわが子がケアを受けるための人的・物理的資源を整えること】このカテゴリーは5コードから形成され、校内で医療的ケアを実施するための家族付き添いやケア者を付けるための交渉という人的資源、車いす等の物理的資源を準備するという内容を示していた。

【わが子の体調とケアの方法を調整すること】このカテゴリーは4コードから形成され、わが子の体調管理と学校生活に合わせるためのケアの調整に関する内容を示していた。

【自分の仕事の調整に苦慮したり辞職を余儀なくされたりしたこと】このカテゴリーは5コードから形成され、登校の付き添いや学校での待機のために仕事を辞めることおよび勤務先との調整に関する内容を示していた。

【学校を選択すること】このカテゴリーは4コードから形成され、選択できる学校の少なさやわが子に合った学校の実現に関する内容を示していた。

【入学に関する情報を得ること】このカテゴリーは3コードから形成され、相談場所や手続きがわからないという内容を示していた。

【医療的ケアを受け入れてくれる放課後等デイサービスを探すこと】このカテゴリーは1コードから形成され、医療的ケアを受け入れる放課後等デイサービスを探すという内容を示していた。

(4)大変さを感じた時に必要だと思った支援

36部(64.3%)に記述があり、45記録単位を抽出し、28コードから8カテゴリーが形成された。以下、カテゴリーは【 】で示す。

【多機関・多職種が有効的に連携してほしい】このカテゴリーは6コードから形成され、教育・医療・行政・福祉に関する機関や職種がわが子の就学に対して連携して家族を支えてほしいという内容が示された。

【家族自身を多様にサポートしてほしい】このカテゴリーは6コードから形成され、メンタル面のケアなど家族に寄り添って家族自身をサポートしてほしいという内容が示された。

【学校とのやり取りをサポートしてほしい】このカテゴリーは4コードから形成され、学校とのやり取りを一緒にしてくれる人や代わってしてくれる人がほしいという内容を示していた。

【家族以外もわが子のケアをできるようにしてほしい】このカテゴリーは3コードから作成され、学校などにおいて家族以外もわが子への医療的ケアに対応してほしいという内容が示された。

【専門的な情報や相談場所がほしい】このカテゴリーは3コードから作成され、就学に関して知識や経験のある人からの情報や相談場所がほしいという内容を示していた。

【医療的ケアを取り巻くルールの改革をしてほしい】このカテゴリーは2コードから作成され、学校や教員によって判断に差が生じることおよび医療的ケアの実施者に関する決まりについての内容が示された。

【外出時の送迎をサポートしてほしい】このカテゴリーは2コードから作成され、学校への送迎や相談に行くときにも付き添ってサポートしてほしいという内容が示された。

【手続きなどに柔軟性を持たせてほしい】このカテゴリーは2コードから作成され、手続きなどにおいてわが子の状況も考慮して日程や場所の変更に対応してほしいという内容が示された。

(5)看護師や保健師の支援の有無

就学について看護師や保健師の支援が「あり」23名(41.1%)、「なし」30名(53.5%)、無回答3名(5.4%)であった。保健師、訪問看護師、児童発達の看護師、看護師免許を持つ養護教諭、病院先の看護師、通園先の看護師、短期入所時の看護師から支援を受けていた。

(6)就学を経験して医療的ケア児が円滑に小学校へ入学するために必要だと考える支援

73 記録単位を抽出し、41 コードから 13 カテゴリーが形成された。以下、カテゴリーは【 】で示す。

【学校や入学後に想定されることを情報として早めにほしい】このカテゴリーは2 コードから形成され、学校や入学後のことも含めて情報がほしいという内容を示していた。

【相談先の充実化】このカテゴリーは5 コードから形成され、相談先の環境として場所や対応する人材の充実を求める内容を示していた。

【医療的ケアに対する理解を深めること】このカテゴリーは3 コードから形成され、就学に関わる人たちに医療的ケア児と家族の理解を深めてほしいという内容を示していた。

【保護者同士で集える機会がほしい】このカテゴリーは2 コードから形成され、医療的ケア児を育てる先輩保護者との交流やそのような場を求める内容を示していた。

【学校での保護者付き添いの軽減とケア実施体制の変革】このカテゴリーは6 コードから形成され、学校で保護者以外の医療的ケアを担える人材の確保、費用や報酬、医療的ケア物品の管理など、学校における医療的ケア児の医療的ケア実施体制に対して変革を求める内容を示していた。

【通学の支援】このカテゴリーは2 コードから形成され、医療的ケア児の通学支援を求める内容を示していた。

【学校における看護・介護の人員確保と質の向上】このカテゴリーは6 コードから形成され、学校看護師の配置、ヘルパーなど介護職の配置、質のよいケアに関する内容を示していた。

【学校とのやりとりをサポートしてくれる存在】このカテゴリーは3 コードから形成され、学校との交渉や情報共有などをサポートしたり代替する存在を求める内容を示していた。

【教育・医療および未就学期からの切れ目のない連携】このカテゴリーは4 コードから形成され、未就学期を含めて児にかかわる医療職や教育関係者等が連携して児の学校生活を支えてほしいという内容を示していた。

【仕事をしている保護者のキャリアを保つためのシステム】このカテゴリーは1 コードから形成され、保護者のキャリア支援の内容を示していた。

【未就学時期に家庭以外で過ごす経験が必要】このカテゴリーは2 コードから形成され、未就学期に療育センターや保育園などの家庭以外で児が過ごせるような支援を求める内容を示していた。

【一時預かり支援の強化】このカテゴリーは1 コードから形成され、手続きなどで外出が増えるため一時預かり支援の強化を求める内容を示していた。

【学校や通学の見学・体験の機会がほしい】このカテゴリーは2 コードから形成され、学校見学や登校バスの体験を求める内容を示していた。

本調査から、児に応じた学校での医療的ケア実施体制の構築、通学や放課後を支える資源の充実化、就学するための仕組みの明瞭化、家族が行う手続きをサポートする体制、看護職が家族とともに児の体調管理やケアの調整を行うことの重要性が示唆された。

文献検討および調査にて就学に向けた医療的ケア児の課題を明らかにすることはできたが、看護モデルの構築には至らなかった。医療的ケア児の就学支援には看護職だけでなく多職種での支援が不可欠であり、看護モデルの構築を目指す当初の研究計画には見直しが必要だと考えた。また、令和3年には医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、研究期間中に医療的ケア児を取りまく状況の変化があったことから、今後はこれらの状況と調査結果を踏まえて研究計画を見直し、継続した研究活動を実施していく。

【引用文献】

- 1) 文部科学省. 平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について. 2017. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afiefieldfile/2018/03/29/1402845_04_1.pdf (検索日: 2024年5月1日)
- 2) 品川陽子. 医療的ケアを要する子どもの一般校就学に関する相談の実態. 大分県立病院医学雑誌. 2017. 44:27-32.
- 3) 松崎奈々子, 他7名. 小児の訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携. 日本小児看護学会誌. 2016. Vol. 25, No. 2 p. 31-37.
- 4) 舟島なをみ. 質的研究への挑戦第2版. 2012. 医学書院.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 岡本奈々子, 青柳千春, 阿久澤智恵子, 小原成美, 金泉志保美
2. 発表標題 医療的ケア児の小学校就学に向けた支援に関する文献検討
3. 学会等名 第68回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2021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
---------------------------	-----------------------	----

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
---------	---------