

テーマ 「医療依存度の高い子供の通常の小学校就学に際して教諭が必要とする要件」

申請者名 野村 佳代（山陽学園大学看護学部 准教授）
豊田ゆかり（愛媛県立医療技術大学 教授）
枝川千鶴子（愛媛県立医療技術大学 准教授）

I.研究の目的：

在宅で生活する医療依存度の高い長期療養児(以下「子供」とする)とその家族の社会生活への参加を目標とした就学を支援するために、子供の就学の実態と学校側が必要とする要件を明らかにすることにある。

II.研究背景

医学的背景として、医療の進歩に伴い、ハイリスク児の長期生存が可能となったことで、生涯にわたり医療的ケアを必要としながらも在宅療養で過ごす子供が増加している。ハイリスクで生まれた子供は、成長しても医療依存度が高く、日常生活においても医療的ケアを含む健康問題に対する支援が必要な場合がある。医療依存度の高い子供が、ライフサイクルに応じて住み慣れた地域の中で生活が継続できるためには、医療・保健・福祉・教育・就労等の連携・協働を通じたトータルケアが重要となる。特に、社会生活への参加の就学は、子供にとっても家族にとっても重要であり、体調を整えながら教育活動の継続性を維持できるように、支援することが求められている。

医療的ケアは、2011年6月「社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正」が行われ介護福祉士のほかに介護職員等の非医療職が行うための痰吸引、経管栄養が法律に位置づけられた。これに伴い特別支援学校の教諭等が、一定の研修を受けて医療従事者の指導のもとであれば実施することが可能となった。現在特別支援学校の教諭と看護師との連携による医療的ケア（吸引・経管栄養）の研修会等が、地域により違いはあるが、各自治体の教育委員会の研修により開催されている。しかし、文部科学省は第41回全国大会文部科学省質疑事項に対する回答において、通常の小・中学校においては、特別支援学校と比べ、受入態勢が必ずしも整備されているとはいえず、また、通常の学校の教諭は、医療的ケアを実施することが認められていないため、通常の小・中学校で医療的ケアが必要な児童生徒を受け入れるにあたっては、当該児童生徒の状態に照らして、小・中学校において適切な教育を行うことが可能かどうかや、看護師の配置、保護者の協力等、十分な支援体制がとれるか等を慎重に検討した上で、受入れを判断すべきものと考えています¹⁾と述べている。

このような中、医療的ケアを必要とする学齢期の子供の実数は、年毎に増加傾向にあり、

平成 25 年度の文部科学省の調査では、全国の公立特別支援学校において、日常的に医療的ケアが必要な幼児・児童・生徒は 7,842 名であり、全在籍者に対する割合は 6.1%となっている。各部別では、幼稚部 2.4%、小学部 10.8%、中学部 6.7%、高等部 3.2%となっている。通常学級、特別支援学級には 813 人、合計 8655 名が在籍している²⁾。また、小児慢性特定疾患や難病等で学校生活に配慮が必要となる医療依存度の高い子供も多く存在している。

医療依存度の高い子供たちが社会生活に参加するためには、医療的ケアを含む健康問題への支援体制の充実が必須であるが、医療的支援体制が整備されていない場合は、社会生活への参加を目的とした就園・就学を支援する体制は更に困難であるといえる。現在は、小児の訪問看護を実施している訪問看護師が個別に支援計画を立案することでその問題に対処している機関もあるが、小児在宅看護に対応している診療所や訪問看護ステーションも少なく、連携の取り方に対する地域格差が大きいという問題も存在する。

社会的背景として、医療依存度の高い子供は、感染予防や医療的ケアの必要性などから、特別支援学校に入学し、自分の住む地域から遠くはなれ、身近な友達や知り合いから孤立した環境下に置かれる場合もある。特別支援学校で手厚い支援を受けられ安心できる利点もあるが、家族や子供によっては地域の子供と同じ学校、通院中の病院に近い学校などの理由で身近な地域の通常の学校への就学を強く希望するケースもある。普通小学校・中学校においては医療的ケア、子供の生活管理や医療・福祉との連携などの教諭の負担、健康問題に対応するための施設の改善、教育現場における組織改正や社会資源の活用の限界など、人的・物理的・経済的・制度的な問題が大きい。また、医療的ケアに関しては特別支援学校の教諭への研修の対応が中心であり、通常の学校の教諭を対象とした研修も開催されていない等支援体制も未整備である。既に就学している医療依存度の高い子供への対応の現状は、家族の待機や家族による訪問看護師の派遣、看護婦の資格をもつ「特別支援教育支援員」の配置、ボランティアでの対応によって生活管理や安全確保を実施している地域もあるが、地域格差は大きいと推測される。特に就園・就学については教育関係者の役割は大きいですが、健康問題に対する認識や、集団生活の中での子供の安全の確保、保護者の理解などの不安が大きく、躊躇しやすい状況がある。

医療依存度の高い子供や家族が望む形態での社会生活への参加を目標とする就学を実現するためには、乳幼児期から課題解決に向けて支援していく必要があり、学校内においては、特別支援教育コーディネーターの役割や責任も大きいと考える。そこでまず、医療依存度の高い子供の通常の学校への就学を取り巻く現状や、通常小学校への就学を可能にするための教諭が必要とする要件を明らかにすることとする。

Ⅲ.研究方法

1. データ収集方法

通常の小学校の校長に研究目的及び研究方法について説明をした。了承を得られた通常の小学校の教諭について面接を実施することとした。対象者の選定は校長が実施し、事前に対象者からの了解を得た場合のみ、研究目的及び研究方法、倫理的配慮について説明した上で同意を得ることとした。面接は約 1 時間程度とした。面接場所は個室などプライバシーを保てる場所とした。質問内容は、医療依存度の高い子供に対する認識、このような子供の就学には、どのようなものがあれば受け入れることができるのかについてである。

2. データ分析方法

面接内容を逐語録として、内容ごとにコード化することとした。コードごとに比較検討することで、カテゴリー化を行った。

3. 倫理的配慮

研究に先立って、研究代表者が所属する山陽学園大学の倫理委員会の承認を得た。大学倫理委員会承認後、通常の小学校の校長に対して、調査の目的と方法を示した上で研究依頼を行い、承認を得た。対象者に対しては、研究の目的と方法や自由意志に基づく研究参加や辞退の権利の保障、プライバシーの保護等について、書面を用いて説明した上で同意を得た。面接については、対象者が希望する業務終了後に、校長不在での校長室で実施するなどプライバシーの保護に努めた。研究終了後には、破棄することを約束し、内容についても個人が特定されないように配慮した。

4. 用語の定義

- 1) 医療依存：身体的に健康問題を抱えているために、日常生活においても、健康管理及び生活管理が必要となることとした。継続的に定期通院を必要とする小児慢性特定疾患や難病等で学校生活の活動や食事面等で特別な配慮が必要なことや、また医療的ケアを必要とする子供を含んでいる。
- 2) 医療的ケア：急性期における治療行為と区別する意味で使われるようになった用語である。経管栄養、痰の吸引、導尿、排便など日常生活継続のために不可欠な行為であり、家族等が自宅で実施しているケアである。また、2011年6月「社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正」が行われ介護福祉士のほかに介護職員等の非医療職が行うための痰吸引、経管栄養が法律に位置づけられた。
- 3) 通常の学校：特別支援学校とは区別して、一般的に健康な子供が通学する学校とする。この通常の学校には特別支援学級を含んでいる。現在は医療依存度が高く、医療的なケアを含む子供も就学している学校もある。

IV.結果 1

取り組み 1: 医療依存度は低い特別な支援を必要とする子供を受け入れたことがあり、しかし医療依存度の高い長期療養児を受け入れた経験のない小学校における教諭が必要とする要件を明らかにする。

1. データ収集方法

通常の小学校の校長に研究目的及び研究方法について説明をした。了承を得られた通常の小学校の教諭 8 名と、養護教諭 1 名、特別支援学級を担当する 1 名について面接を実施した。対象者の選定は校長が実施し、事前に対象者からの了解を得た場合のみ、研究目的及び研究方法、倫理的配慮について説明した上で同意を得た。面接は校長の配慮により 2 名 1 組で、約 1 時間程度実施した。面接場所は校長が在席していない校長室で実施した。結果のうち、対象者の言葉は字体を変えて表現した。

2. 医療依存度の高い子供の就学に対する教諭の認識

医療依存度の高い子供の就学受け入れを校長が判断したとしても、教諭は医療依存度の高い子供については、「イメージがつかない」「怖い」ものであった。

テレビなんかでやっているのを見ると、ベッドに寝たきりで、点滴みたいなことをしながら、それでクラスなんかに入って何かやってるのを見たことがあるのだけど、そんな感じでしょうかね。わからないけど。とあるように、医療依存度の高い子供について、テレビで見る範囲の理解であり、よくわからないことであった。

教諭が、実際にしてもよいと考える医療的ケアとしては、“吸引”“サチュレーションモニター”“導尿”“経管栄養”“胃ろう”“気管吸引”が挙げられた。一方、実施するのが怖いと考える医療的ケアについては、“酸素投与”“座薬挿入”“カニューレ”“一時的導尿”が挙げられた。操作のイメージはつくのですが、それがどのぐらいの技術が必要なものとかっていうのは、今の段階ではわからないので、と表現し、実際にしてもよいと考える医療的ケアは、イメージによるケアであった。医療依存度の高い子供の受け入れについては、教諭経験が短いほど、子供の受け入れは子供の成長にも重要であると考え積極的に受け入れるための検討をしようとするが、経験が長いほど抵抗感のほうが強くなる傾向が見られていた。

教諭の共通の思いとして、子供や同級生たちが共に心の成長につながるとする「子供たちの成長」を目的とした就学は、重要と考えていた。

僕も一生懸命頑張るよというような、前向きな発言とかいうようなことをやっている、周りの子も、助けてくれる子もたくさんいるので、やっぱりほかの子も、周りの子も育つし、その子も育つので、そういうのはいいかなと思います。とあるように、通常の学校への就学は医療依存度の高い子供のためだけでなく、一緒に生活する周囲の子供たちにとっても成長につながると考えていた。

3. 医療依存度の高い子供を直接担当する教諭が必要とする要件

教諭たちが認識する受け入れにあたっての最重要課題は「集団の中での子供」であり、小学校1年生から6年生までの学級という子供たちの集団のなかで、教諭自身が子供への対処が安全にできるかどうかを検討する必要があった。そのため、子供を受け入れる要件としては、【教諭自身の医療面の知識や対応】【学校内の支援体制】【学校内の設備】【医療関係者からの支援体制】【子供自身の集団への適応】【子供の集団生活の体験】の6の要件を必要としていた。各側面からの要件について、以下に示した。

【教諭自身の医療面の知識や対応】の内容は、「病気や技術に対する根拠の知識」「技術の確保」と「練習期間」があげられた。医療的ケアは必要としないが心臓疾患や腎臓疾患等、学校生活において活動や食事等生活面での配慮が必要な子供達は在籍している。このような子供達の生活管理への対応にも十分な知識を必要とするが、現段階では、通常の学校の教諭には医療的ケアが認められていないだけでなく、医療面を補完する支援体制が十分とは言えない。医療的ケア方法や操作などを教えていただけるんですよ、とあるように、医療的ケアを担当する教諭自身が、自信をもって医療的ケアを行えるように十分な知識や練習ができることを必要としていた。通常の学校において、命を守る医療的ケアをどのようにしていくのか具体的検討が急がれる。

【学校内の支援体制】の内容は、「複数体制」、「時間的・精神的ゆとり」があげられた。教諭は、時間割の中で複数の子供への対応が求められるため、集団に対応しながら、1人の子供の安全に配慮することは1人の教諭では困難である。また、1人の教諭だけで担当することは、出張などで不在になると担当できる人がいないことになる。そのため、医療的ケアを実施できる教諭を2人以上必要としていた。

何かに集中しているときには見落としてしまうことがある中で、そうやって少しこけることが骨折につながるお子さんに、ズーッと担任が目ややるのは限界があるかもしれないので、がんばれるところはがんばりたいですけど、そういうときには、やっぱりそういう支援員の方が1人ついていてくださると心強いなと思います。とあるように、他の子供たちを見守るための教諭の協力や支援員の存在や、集団に関わる中での時間的精神的なゆとりを必要としていた。

【学校内の設備】の内容は、「スペースの確保」「学校設備の充実」があげられた。医療的ケアを実施するには、医療的ケアに必要な物品を配置したり、処置を実施できるような特別な場所や、医療的ケアを受ける子供のプライバシーを守るためにも他の子供から見えないような適切な場所が必要となる。このような環境を入学前に配慮し、医療的ケアを実施できる物理的環境を準備していく必要がある。

移動教室で4階から3階に下りないといけないとかいうときには、担任が1人でしないといけないことが増えてくると思うので、1人でもできる移動方法があれば、とてもそこは気が楽になるかなと思います。スロープがあるとか、

エレベーターがあるとか、設備が整えばいいなど…とあるように、教室移動の際にはエレベーターなどがあれば、移動がスムーズに実施できると考えていた。

【医療関係者からの支援体制】の内容は、「明確な指示」「体制作りの話し合い」「専門職の迅速なサポート」があげられた。近くの病院で、お昼休みでも診てもらえるような体制が、あったらいいと思います、とあるように、緊急時には医師や看護師とどのように対処、及び協力できるのか事前に取り決めをしておき、急変時には医療者が素早く対応できるようにしておくことを必要としていた。

【子供自身の集団への適応】の内容は、「本人の積極性」「保護者の理解」があげられた。子供が自身の健康状態を把握し、積極的に自己管理できるようになっていくことが望ましい。医療依存度が高いことで子供はどうしても受け身になりがちであるが、自らの力で集団の輪の中に入れるように子供自身が自ら積極的に集団に溶け込もうとする意欲を必要としていた。

体育の途中に、自分がもうこれ以上やったら負担が掛かるのがとてもよくわかっているお子さんと、縄跳びも何分以上したらもうやめておこうとか、「苦しいのがわかる」と言っていたので、目に見えない分、そうやって自分で判断できてやめますとか、元気になったのでやりますとかって自分で言ってくると、とてもわかりやすいというか、助かるというか。とあるように、子ども自身が体調を把握して自己管理ができるようになることを求めている。

最初の1カ月とか1週間とか、その病院の方もそうだし、おうちの人と一緒にいてくれると、担任がこうやって動いているのだというのも理解してもらえますよね。やっぱり学校で子どもだけではなくて保護者もいるから、その顔の思い浮かべながらいろいろやったりはするので、そこに関して、保護者の方に納得してほしいです。とあるように、保護者に対しても、子供が集団生活を受け入れやすいように環境を整えるよう努力するだけでなく、集団の中で子供が生活できるように教諭も努力し、配慮していることを認めてほしいと考えていた。

【子供の集団生活の体験】の内容は、「子供の集団生活の体験実績」であり、これまで集団の中での生活を行ってきたことは、集団の中で生活することへの工夫が検討されていることや、子供や保護者の集団生活への理解があるだけでなく、どのような工夫が必要であるかなどがあらかじめ判断及び検討できることから必要としていることが明らかとなった。

幼稚園へ行っていることは、結構大きいです。幼稚園の先生から聞くことができるし。とあるように、就学前に、幼稚園等での実績があれば、集団での様子や工夫などについて聞くことができることから、向き合っていくことができると考えていた。

4. 考察

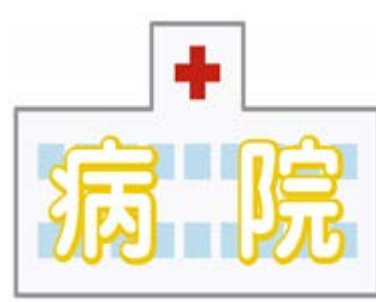
子供や同級生たちが共に心の成長につながるとする「子供たちの成長」を目的とした就学は、教諭に求められている役割であり、就学を受け入れることは必要であると考えていた。しかし、教諭にとっては、医療依存度の高い子供の学校生活を送る姿は、「イメージがつかない」「怖い」ものであった。教諭は子供を教育するだけでなく、子供達の安全を保障する役割がある。医療依存度が高いということは、日常生活行動がどのように身体に影響を及ぼすのか、あるいは急変時にどのような対処をする必要とするか、さらに集団の中での安全を保障することができるのかと不安に思うことは当然といえる。従って、教職員や消防署、医療機関等との連携を具体的に検討しておくことが必要である。そして、教職員では対応に不安のある場合や急変時に対応できるように事前にシミュレーションを行い、医療関係者を中心とした関係各所からの支援体制の構築は重要な要件といえる。具体的には心疾患や糖尿病における“学校生活管理指導表”等のような日常生活への指導の指示や、医療的ケアの必要なチューブが抜けた等、急変時の対処・連携方法等を、入学前に医療機関と情報共有し、予め定めておくことは重要であるといえる。健康問題への支援体制の必要性は以前より示唆され、特別支援学校への支援体制が強化されつつあるが、通常の小学校において、一部の自治体では、保護者が契約した訪問看護師の派遣や、看護師の資格を有した支援員やボランティアの取り組み以外は校内における医療的ケアを認めていないなど、医療的な支援体制が十分に整備されていない。このような支援体制について、津島³⁾が1998年に調査を実施し、通常の学校に入学した医療的ケアの必要な子供の実態把握の結果では、①学校におけるハード面の受入条件整備は整いつつあるもののケアへのサポートが不十分であること、②医療的ケアを要する児のインテグレーションを可能にするためには長期にわたる教育・医療・福祉を包括したトータルケアとサポートシステムを構築する必要性が認められたとしている。この津島の研究から17年経過した現在でも、通常の学校就学において、十分に受け入れ態勢が整っているとはいえない現状があることが本調査でも明らかにされた。

このような医療的ケアの必要な子供の就学に関して、2007年から文部科学省は小中学校に在籍するさまざまな障がいのある児童生徒に対して学校生活上必要になる支援を行うため、看護師の資格をもつ「特別支援教育支援員」の配置を各自治体の実施しやすいように国の地方財政措置を通知し、一部の自治体では導入されている⁴⁾。しかし地域格差があるため、このような制度が各自治体で多く活用されること、訪問看護師の活用や医療ボランティア等も含めた学校全体を支援する体制作りも、医療依存度の高い子供の就学を可能にする体制づくりの一つといえる。

また、受け入れるにあたっての最重要課題は「集団の中での子供」であり、小学校1年生から6年生までの学級という子供たちの集団のなかで、教諭自身が医療依存度の高い子供への対処が安全にできるかどうかを検討する必要があった。医療依存度の高い子供の健康管理や生活管理方法が健康問題に大きな影響を及ぼすことから、管理方法によっては身

体に悪影響を及ぼす危険性がある。そのため、十分に対処できるようにしておくことは必要であるといえる。1人の教諭では「集団の中での子供」の教育や安全を保障した上での医療依存度の高い子どもの生活管理を実施することは不可能であることから、学校内の養護教諭や他の教諭との支援体制が重要となる。

更には、学校側の体制強化だけでなく、子供自身が、自らの健康問題を把握しながら学校の中での集団生活を送るための積極性も必要であるといえる。医療的な支援体制は特別支援学校を中心に整備されているため、通常の学校での医療的支援は、教諭にとっては未知の世界のことである。その中で通常の学校への就学である。教諭が複数の子供達にとっての担当教諭であることや、通常小学校の支援体制が不十分であることをふまえた上で、学校生活が継続できるような工夫を保護者と一緒に検討できる体制づくりが重要といえる。しかし、どのように対応すべきかを、入学直前に検討することは限界がある。そのため、幼稚園等での集団生活の“実績”があることは、既に対応すべき方法が検討されていることを意味しており、集団の中で生活が可能であることが“実証”されていることへの安心があるといえる。医療依存度の高い子供の集団生活への対応は、幼少期からの児童デイサービスへの参加や一部の保育園・幼稚園で取り組まれている。このような活動を参考にしながら、就園の段階で、それまでかかわってきた訪問看護師や相談支援専門員と連携するなど、幼少期から時間をかけた支援体制づくりができるような、システムが求められる。障害者総合支援法に基づき活動する相談支援専門員さらに、2015年1月から開始される児童福祉法の一部を改正による小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による効果が期待される。



V.結果 2

取り組み 2：医療依存度が高く、特別な支援を必要とする子供を受け入れたことがある幼稚園か小学校における教諭が必要とする要件を明らかにする。

1. データ収集方法

通常の小学校の教諭 8 名と、養護教諭 1 名、特別支援学級を担当する 1 名についての結果を示すことができたが、医療依存度の高い子供の受け入れ経験がほとんどない教諭による結果であったため、受け入れ経験のある教諭による結果によって、就学の実態を明らかにする必要があると考えた。そして受け入れ経験がない教諭と受け入れのある教諭の認識を比較することでさらに詳細に就学を可能にする要件を明らかにする必要があると考えた。

そこで、医療依存度の高い子供を受け入れた経験のある学校の校長に対して、研究目的及び研究方法、倫理的配慮について説明した上で研究協力を依頼した。質問内容は、医療依存度の高い子供に対する理解と認識、このような子供の就園・就学には、どのようなものがあれば受け入れることができるのかについてである。

2. 結果

学校長への依頼の段階で、研究協力に対しての拒否が示された。複数の小学校に対して、依頼したが、研究協力を得ることはできなかった。

3. 考察

就学については、医療依存度の高い子供でも同級生たちと共に心の成長につながるとする「子供たちの成長」を目的とするため、就学のための支援は実施する必要がある。医療依存度の高い子供の受け入れ経験がある教諭が必要とする要件は、医療依存度の高い子供を受け入れるにあたっての現状に即した要件が明らかになると期待されたものの、明らかにすることができなかった。

大嶋(2014)⁵⁾他の調査においても、医療的ケアを必要とする児童と共に学ぶ同級生には、児童の他者に対する支援行動が認められたことを報告している。このことから、児童双方にとって通常の学校で学ぶ意義があると考えられる。そのためにも、現状に即した要件が明らかにできることは重要と考える。医療依存度の高い子供を受け入れた経験のある学校での教諭の面接は、医療依存度の高い子どもの就学の実態を明らかにするうえでも重要といえる。

VI.結論

1. 子供を受け入れる要件としては、【教諭自身の医療面の知識や対応】【学校内の支援体制】【学校内の設備】【医療関係者からの支援体制】【子供自身の集団への適応】【子供の集団生活の体験】の6の要件を必要としていたことから、これらの要件を満たすためにも、医療関係者を中心とした、通常の小学校における支援体制の整備が必要である。
2. 通常の小学校における医療依存度の高い子供の就学を促進するためにも、健康問題や医療的ケアへのイメージがつくように、特別支援学校だけでなく、教諭への情報提供や生活管理に向けた研修等の支援体制が必要である。
3. 医療依存度の高い子供の就学のためには、幼少期からの就学に向けた取り組みが重要である。

VII.今後の課題

今回の調査から、医療問題に対する支援体制の強化は、特別支援学校に留まらずに、通常の学校でも必要であることが示された。また、医療依存度の高い子供の就学に対しては、教諭と共に医療者も参加した支援体制強化に向けた組織作りをする必要があるといえる。

また、医療依存度の高い子供を受け入れた経験のある学校での教諭の面接は、医療依存度の高い子どもの就学の実態を明らかにするうえでも重要といえる。

おわりに

医療依存度の高い子供の就学に対しては、まだまだ課題があることが示された。相談支援専門員によるサービス利用計画立案や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が開始されることから、就学に向けた相談支援体制の強化をしていく必要性が示唆された。

謝辞

研究ご協力いただきました教育関係者及び研究助成をいただいた勇美記念財団に感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 文部科学省：第41回全国大会文部科学省質疑事項に対する回答
https://www.zenshiren.or.jp/infoarchive/pdf/zenshiren_20080914_05.pdf
- 2) 文部科学省 HP：平成25年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査について
http://www.nezt.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu
- 3) 津島ひろ江（2000）：医療的ケアを要する子供のトータルケアとサポートに関する研究
小児保健研究,59（1），P9
- 4) 下川和洋（2012）：医療的ケアの必要な子どもへの支援,小児保健研究,71(5),P651
- 5) 大嶋絹子、横山美江（2014）：医療的ケアを必要とする児と共に学ぶ児童における「支援

的行動への影響.小児保健研究,73(1),P59

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて取り組んだ研究である。