

医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者の 保育園・幼稚園の利用実態とニーズ

The use and needs of nursery school and kindergarten of parents with children
requiring medical Care

空田朋子*

Tomoko Sorata

キーワード：医療的ケア、保護者、保育園

要旨

本研究は医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者の保育園・幼稚園の利用実態と利用に関するニーズを明らかにし、乳幼児期の医療的ケアが必要な子ども達とその保護者への支援のあり方を検討することを目的とする。医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者8名を研究対象に半構造的面接を実施し、質的記述的に分析した。その結果、医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者には、地域の保育園を利用したいというニーズがあることが分かった。また、保護者のニーズについての語りを分析し6カテゴリーと12サブカテゴリーが抽出された。保護者は、乳幼児が利用できる施設の中から【障害児が施設を選択出来る体制】を望んでいた。そして、地域の保育園において【施設のバリアフリー化】や【医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備】を行い、医療的ケアが必要な子どもの保育が出来るような環境を作りたいと希望していた。また、【障害児に合ったクラス作り】の希望や、【専門施設と保育園を併用】という利用の仕方を理想としていた。しかし、一方で、地域の保育園ではなく障害児が療育のために通う【専門施設における預かり体制の整備】をして欲しいとも感じていたことが明らかになった。医療的ケアが必要な子どもとその保護者が利用する施設を選択出来る体制を作るためには、各自治体が様々な方法で看護職を確保し、地域に医療的ケア拠点保育園を設置することや障害児の専門施設において医療的ケアに対応出来るような療育システムを構築する必要性が示唆された。

Key words

medical care, parents, nursery school

I. はじめに

わが国では、医療技術の進歩や在宅医療への転換、ノーマライゼーションの理念の普及などを背景に、多くの医療的ケアが必要な子ども達が生産され、在宅で家族と共に生活をしている。医療的ケアが必要な児童生徒の数は年々増加し¹⁾、平成20年度文部科学省の調査によると特別支援学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒数は6623名で、全体の6.2%を占めていることが報告されている²⁾。これまで、教育現

場では特別支援学校において看護師の配置や教員への研修を行い、医療的ケアの安全な実施のために医療的ケア実施体制の整備を進めてきた³⁾。特別支援学校などの教育現場における医療的ケアに関する研究は、配置された看護師の課題や教員や養護教諭、看護師などの多職種協働に関する研究など数多くみられるようになってきているが^{4)~6)}、医療的ケアが必要な子ども達の保育園や幼稚園の利用に焦点を当てた研究はほとんど見当たらず、地域で暮らす医

*山口県立大学看護栄養学部看護学科

*Department of Nursing and Nutrition, Yamaguchi Prefectural University

療的ケアが必要な子ども達の保育園・幼稚園の利用状況やそのニーズは明らかになっていない。近年、医療的ケアが必要な幼児の保護者が保育園への入園を求め訴訟を起こすという事例も生じており、地域の中で生活する医療的ケアが必要な乳幼児とその保護者が抱える問題が明らかになってきている。下川は、「医療的ケア」の有無を保育や教育行政の処分・措置の条件にするのではなく、適切な支援が受けられるように自治体は一層の充実が求められると述べている⁷⁾。地域で暮らす子ども達一人ひとりが自分達の地域の保育園や幼稚園、そして学校へ通うことは、特別支援教育の中で推進されている「交流・共同学習、障害児理解」の重要な課題である。

そこで、本研究は医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者の保育園・幼稚園の利用実態と利用に関するニーズを明らかにし、乳幼児期の医療的ケアが必要な子ども達とその保護者への支援のあり方を検討することを目的とする。

II. 用語の定義

本研究における「医療的ケア」とは、「治療を目的としたものではなく、生活行為として、障害のある子どもの生命維持や健康の維持・増進のために行う経管栄養、痰の吸引、導尿、酸素療法、内服・吸入・皮下注射などを含む与薬等のケア」とした。ただし、厚生労働省が平成17年に通知した「医師法17条・保助看法31条の解釈について」⁸⁾の中で示された原則医行為でないものは、本研究の「医療的ケア」の定義から除くことにした。

III. 研究方法

1. 研究対象者

本研究の主旨を説明し同意を得られた医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者8名を研究対象とした。

2. 調査方法

研究対象者の条件を小学生までの医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者と設定し、A県内の医療的ケアが必要な子ども達の診療を行っている小児外来を持つ病院に調査協力を依頼した。そして、調査に賛同し同意の得られた保護者を研究対象とした。研究対象者のプライバシーが保持できる場所で研究者がインタビュアーになり、インタビューガイドを基に半構造的面接を実施し、データを収集した。

調査項目は地域の保育園・幼稚園の利用状況とその利用目的、保育園・幼稚園の利用に関するニーズや困難感等である。面接内容は研究対象者の許可を得た上で録音し、逐語録を作成した。録音について許可が得られない場合は、面接内容を研究者が書きとめた。面接時間は、1人60分～90分とした。調査期間は平成21年9月～平成22年3月であった。

3. 分析方法

面接で得られたデータは逐語録を作成し、質問項目ごとに内容を整理し分析を行った。また、保護者の保育園・幼稚園の利用に関するニーズについての語りを抽出し、コード化した。データの類似性に着目して分類したものをサブカテゴリーとし、さらに内容が類似したものを分類しカテゴリーとした。なお、分析過程においては小児の研究者のスーパーバイズを受けて、内容の妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

本研究は、研究者が所属する機関の生命倫理委員会の承認を得て実施した。研究対象者へは、研究の目的と方法、参加は自由意志であること、参加の有無によって不利益を被らないこと、研究協力承諾後においてもいつでも研究協力拒否が可能であること、プライバシーと匿名性の保証に関すること、データ管理の厳守や本研究以外にデータを使用しないこと、結果の学会誌等への公表について、口頭および説明文書をもって説明した。そして、同意書により研究の同意を確認した。

IV. 結果

1. 対象者の属性

対象者8名は、全員母親であった。養育する子どもの年齢は、1歳11カ月から9歳であった。現在、子どもに必要な主な医療的ケアは、経管栄養が6名、気管内吸引が4名、口鼻腔吸引が6名、酸素療法が1名であった(表1)。

2. 保育園・幼稚園の利用状況とその利用目的について

保育園・幼稚園の利用状況について尋ねたところ、「保育園を利用していた」と回答した保護者が1名、「今後保育園を利用したい」と回答した保護者が1名、「保育園を利用したかったが出来なかった」と回答した保護者が3名、「諦めていた」と回答した保護者が1名、「子どもの体調不良で(利用は)難しかった/考えられなかった」と回答した保護者

表1 対象者の属性

事例	対象者	子どもの年齢	子どもに必要な医療的ケア
A	母	6歳	経管栄養（経鼻）、気管内吸引、口鼻腔吸引
B	母	6歳	経管栄養（経鼻）、口鼻腔吸引
C	母	1歳11ヶ月	経管栄養（経鼻）
D	母	7歳	口鼻腔吸引、経管栄養（経鼻）*
E	母	7歳	気管内吸引、口鼻腔吸引
F	母	9歳	経管栄養（胃瘻）
G	母	5歳	経管栄養（胃瘻）、気管内吸引、口鼻腔吸引
H	母	4歳	経管栄養（経鼻）、気管内吸引、口鼻腔吸引、酸素療法

*乳幼児期には必要であったがインタビュー当時は不要

が2名であった。8名の保護者のうち5名に、地域の保育園を利用したいというニーズがあることが分かった。

「保育園を利用していた」と回答した保護者は、障害児統合保育を掲げている保育園に看護師がいる時間帯のみという条件のもと、1年間通園していた。そして「まず〇〇（通園していた療育施設）の園長先生に相談した、ダメとかそういうことは言わずに、諦めずにチャレンジしてみたらと言われた。保育園の園長先生にも（事前に）話をしてくれていたみたい」と専門家のサポートがあったことを述べていた。「保育園を利用したかったが出来なかった」と回答した3名の保護者は、いずれも「看護師がいない」「医療的ケアがあるから」と保育園側に言われ、入園を断られていた。そして、「諦めていた」と回答した保護者1名は、「障害児専門の療育施設が受け入れないくらいだから、一般（の保育園）なんて、最初から諦めていた」と語った。また、「子どもの体調不良で（利用は）難しかった／考えられなかった」と回答した保護者は、「学校にあがるまで、本当に大変でそういうことを考える暇がなかった。体調が悪かった、入退院を繰り返していた」との理由だった。

次に保育園・幼稚園を利用するまたは利用したい目的について複数回答で尋ねたところ、健常児も含めて他児との触れ合いなどを目的とした「集団生活の経験をさせたい」と回答した保護者が4名であり、保護者の職場復帰や仕事をしたなどの「仕事関係」と回答した保護者も4名であった。また、「兄弟の世話のため保育園を利用したい」という保護者も1

名いた。

3. 保育園・幼稚園の利用に関するニーズ

保育園・幼稚園の利用に関する保護者のニーズについて分析した結果、6カテゴリーと12サブカテゴリーが抽出された（表2）。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは《 》、保護者の語りを「 」で示し、（ ）は語りの内容が分かるように研究者が追記した。

医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者は、乳幼児が利用できる施設の中から【障害児が施設を選択出来る体制】を望んでいた。そして、地域の保育園において【施設のバリアフリー化】や【医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備】を行い、医療的ケアが必要な子どもの保育が出来るような環境を作って欲しいと希望していた。また、保護者は、医療的ケアというケアが必要な子どものために保育園において少人数制などの【障害児に合ったクラス作り】の配慮も希望していた。そして、療育を行う専門施設の利用の重要性も感じており【専門施設と保育園を併用】という利用の仕方を理想としていた。しかし、一方で、地域の保育園ではなく障害児が療育のために通う【専門施設における預かり体制の整備】をして欲しいとも感じていた。

1) 障害児が施設を選択出来る体制

保育園の利用に関して保護者は、「言い方は悪いけど、〇〇（専門施設）があることで、保育園側も〇〇に行けばいいのにといい態度になっている」「みんな施設に行くので、（周りの保護者から）保育園側の抵抗があると聞いた」という《保育園側の抵抗する態度》を感じていた。そのため、「障害児は選

表2 保護者の保育園・幼稚園の利用に関するニーズ

カテゴリー	サブカテゴリー
障害児が施設を選択出来る体制	保育園側の抵抗する態度
	障害児が施設を選べる
施設のバリアフリー化	施設のバリアフリー化
医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備	看護師の配置
	子どもの担当配置
	障害児保育を経験した保育士の配置
	人員体制の整備
障害児に合ったクラス作り	障害児クラスを設置
	小規模少人数制
専門施設と保育園を併用	専門施設と保育園を併用
専門施設における預かり体制の整備	専門施設に断られる
	専門施設で預かって欲しい

べる道がない、障害児はそこ（専門施設）だけとなっている、保育園なども選べる道があればいい」と《障害児が施設を選べる》ことを望んでいた。

2) 施設のバリアフリー化

保育園の施設自体について保護者は、「バリアフリーのことがネックになって出来ませんってなると思う。バリアフリーにして欲しい」と《施設のバリアフリー化》を望んでいた。

3) 医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備

保護者は、「看護師さんが医療的ケアをやって欲しい」「(医療的ケアがあるから) 保育園に看護師さんがいて欲しい」と医療的ケアが必要な子ども達が保育園に通えるように《看護師の配置》を望んでいた。また「いつも様子を伺ってくれる先生が付いてくれないと不安、怖い」「医療的ケアがあるわけだから、だれか付いてもらわないと」というように保育を行うにあたり《子どもの担当配置》という希望も持っていた。また、保育を行う上で「障害児の保育を経験した保育士さんがいてくれたらなおさらい」と《障害児保育を経験した保育士の配置》も望んでいた。そして、「人員のこととか体制が整うのがまず一番」と医療的ケアが必要な子ども達の保育が十分に行えるような《人員体制の整備》をして欲しいと望んでいた。

4) 障害児に合ったクラス作り

保護者は、「小学校の特別支援学級みたいな感じで障害児クラスもあって、すぐ交流ができればいいと思う。普通の保育園に一部屋そのようなクラスがあったら理想だな」と保育園に《障害児クラスを設置》というクラスの設置方法を理想としていた。また、「たくさん的人数の中に預けるのは不安、小規模少人数で見て欲しい」「一対一までは無理かもしれないけど、出来るだけ少人数でみて欲しい」という保育園のクラスにおける《小規模少人数制》を希望していた。

5) 専門施設と保育園を併用

保育園の利用の仕方に関して保護者は、「併用でもいいと思う、専門家の話も聞きたいし、(健常児と関わる) 普通の保育園にいらしてみたらどうなるかも見てみたいし」「保育園のようなところと〇〇(専門施設) みたいなところの(両方の) いいところだけ欲しいという思いもある」と《専門施設と保育園を併用》という利用を希望していた。

6) 専門施設における預かり体制の整備

「医療的ケアの子は〇〇(専門施設) でも通園を断られる」「医療的ケアがあるために障害児のサービスが受けられない」と医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者は、子どもに医療的ケアが必要ということで地域の療育機関である《専門施設に断られる》という体験をしていた。そのため保護者は、

「今は専門のほうが安心という気持ちがある。〇〇（専門施設）で預かって欲しい」「障害児や遅れている子を保育園のように預かってくれる専門施設があればいい」と障害児の《専門施設で預かって欲しい》という思いを持っていた。

V. 考察

今回の調査結果から、医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者には、地域の保育園を利用したいというニーズがあることが分かった。しかし、ニーズはあっても実際に保育園を利用出来た保護者は1名で、3名の保護者は利用したくても「医療的ケア」を理由に利用が出来なかったことが分かった。保護者は、乳幼児が利用できる施設の中から【障害児が施設を選択出来る体制】を望んでおり、地域の保育園に【施設のバリアフリー化】や保育園で医療的ケアを実施するために必須な《看護師の配置》などの【医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備】を求めていることが明らかになった。しかし、保育所における看護師配置は、保育所設置基準における乳児保育に関する通知によって配置されており保育士定数内で配置されている看護職も多く⁹⁾、また、長尾らの看護職未配置保育所を対象に行った研究では、看護職の配置が必要であると答えた保育所は7割であるが、「財政的余裕がない」「保育士の確保を優先」「自治体の方針」「児童福祉施設最低基準に定められていない」などの現実的な制約から保育所への看護職の配置が進まないことが示されている¹⁰⁾。実際に、日本保育協会の調査によると看護師が保育所に配置されていた園の割合は29.7%であることが明らかになっている¹¹⁾。これらの先行研究から、地域の保育園に看護職を配置することが難しい現状が伺える。今回の調査で、医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者は、《障害児が施設を選べる》ことを望んでおり、全ての保護者が保育園への入園という選択をするとは限らない。医療的ケアが必要な子どもを取り巻く環境や子どもの健康状態などにより、その子どもにとっての必要な支援は異なってくる。実際に、今回の調査でも「学校にあがるまで、体調が悪かった、入退院を繰り返していた」という子ども達もいるため、医療的ケアが必要な乳幼児期の子ども全ての全てが地域の保育園や専門施設を利用出来るとは限らない。しかし、地域で生活する医療的ケアが必要な子どもとその保護者が、保育園や専門施設

などの中から家族の状況や子どもの希望にあった施設を「選択出来る」体制を作っておき、いつでも必要な支援を受けられるように準備しておくことが重要である。そのためには、看護職などの医療スタッフを重点的に多く配置し、医療的ケアが必要な子ども達の受け入れにも対応出来る医療的ケア拠点保育園を各自治体において設けることが必要である。今後、自治体が医療的ケア拠点保育園を設置し、その保育園に看護職配置または訪問看護師の派遣などの医療的ケア実施体制の整備を進めていかなければならないと考える。

次に、今回の調査から、医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者は【専門施設における預かり体制の整備】を求めており、保護者のニーズを十分に満たすような障害児の専門施設がまだ無いことも明らかになった。江川は、市町村単位で行われている療育システムでは、医療的ケアのニーズがあるお子さんも対象にしているものの、看護師がしっかり配置できているか否かによって対応が異なると述べている¹²⁾。今回の調査においても、保護者は、子どもに「医療的ケア」が必要ということで地域の療育機関である《専門施設に断られる》という体験をしていた。保護者の中には、専門施設が自分の子どもには安心であると思う保護者や保育園と専門施設を併用したいとの希望を持った保護者もいる。医療的ケアが必要な子ども達の多くは、療育が不可欠である。医療的ケアの有無に関係なく、医療的ケアが必要な子どもとその保護者が安心して通園でき、必要な療育を適切に受けられる専門施設が地域に存在することが重要である。しかし、地域の保育園と同じように地域の療育機関においても、医療的ケアに対応する看護職の確保が難しい現状がある。自治体を中心となり、看護職を配置することが困難な療育機関において、地域の訪問看護ステーションと連携し訪問看護師の派遣の実施など様々な看護職の確保方法を取り入れ、まずは医療的ケアに対応出来るような療育システムを構築していく必要があると考える。

平成24年4月より、介護保険法の改正などの法令に基づいて、一定の研修を受けた介護職員等は喀痰吸引及び経管栄養を実施することができるようになった¹³⁾。この法令により、保育士や介護職員も一定の研修を受けることにより、医療的ケアの一部を担うことが出来るようになってきている。しかし、対応ができていところはごく少数にとどまっている

のが現状であると江川は述べている¹²⁾。今後、各自治体は、この介護職員等の医療的ケア実施制度を確実に進めていき、療育機関の職員や医療的ケア拠点保育園の保育士が、子どもの健康管理の一環として医療的ケアについての知識を持ち、医療的ケアが必要な子ども達の保育や療育に看護職と共に携われるように体制を作りあげていかなければならないと考える。

VI. 結論

医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者には、地域の保育園を利用したいというニーズがあった。保護者のニーズについての語りを分析した結果、6 カテゴリーと12サブカテゴリーが抽出された。保護者は、乳幼児が利用できる施設の中から【障害児が施設を選択できる体制】を望んでおり、地域の保育園において【施設のバリアフリー化】や【医療的ケアと保育が出来る人員体制の整備】を行い、医療的ケアが必要な子どもの保育が出来るような環境を作って欲しいと希望していた。また、保育園において少人数制などの【障害児に合ったクラス作り】の配慮も希望していた。そして、療育を行う専門施設の利用の重要性も感じており【専門施設と保育園を併用】という利用の仕方を理想としていた。しかし、一方で、地域の保育園ではなく障害児が療育のために通う【専門施設における預かり体制の整備】をして欲しいとも感じていたことが明らかになった。

医療的ケアが必要な子どもとその保護者が利用する施設を選択出来る体制を作るためには、各自治体が様々な方法で看護職を確保し、地域に医療的ケア拠点保育園を設置することや障害児の専門施設において医療的ケアに対応出来るような療育システムを構築する必要性が示唆された。

本研究は、平成21～22年度科学研究費補助金〔若手研究B、課題番号21792273〕の助成を受けて行った研究の一部である。なお、この内容の一部は第57回日本小児保健協会学術集会にて発表した。

謝辞

本研究にご協力いただきました保護者の皆様及び関係者の皆様に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 山田 初美、野坂 久美子、津島 ひろ江：養護学校における医療的ケアの必要な児童生徒と看護師配置の動向、川崎医療福祉学会誌 17 (1)、195-201、2007
- 2) 文部科学省：平成20年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査の結果について、http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1260767.htm 2009年6月20日閲覧
- 3) 厚生労働省：盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ、<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html>、2004
- 4) 勝田仁美：養護学校において医療的ケアを実施する看護師の課題、学校保健研究、48、405-412、2006
- 5) 丸山有希、村田恵子：養護学校における医療的ケア必要児の健康支援を巡る多職種間の役割と協働－看護師・養護教諭・一般教職員の役割に関する現実認知と理想認知－、小児保健研究、65 (2)、225-264、2006
- 6) 池田 友美、郷間 英世、永井 利三郎、武藤 葉子、牛尾 禮子：肢体不自由養護学校における看護師と養護教諭の役割に関する調査、小児保健研究、68 (1)、74-80、2009
- 7) 下川和洋：気管切開をした幼児の保育園入園に関する訴訟とその意義、障害児問題研究、35 (2)、148-154、2007
- 8) 厚生労働省：医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について（通知）<http://www.hourei.mhlw.go.jp/hourei/html/tsuchi/search1.html>、2009年6月20日閲覧
- 9) 遠藤幸子：保育所保健の実践研究（1）保育所における看護職の役割と活用、厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）平成12年度研究報告書、3、636-638、2001
- 10) 長尾史英、柄澤邦江、塩原智子他：看護職未配置保育所における保健業務の遂行状況と必要性の認識、小児保健研究、70 (4)、529-534、2011
- 11) 上別府圭子、多屋馨子、門倉文子他：保育所の環境整備に関する調査研究報告書－保育所の人的環境としての看護師等の配置－、社会福祉法人日本保育協会、2010

- 12) 江川文誠：医療的ケア一部法制化のポイント－
神奈川県における支援実態を中心に－、日本重症
心身障害学会誌、第38号1巻、71－76、2013
- 13) 厚生労働省：社会福祉士及び介護福祉士法の
一部を改正する法律の施行について、[http://
www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/
hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyuuin/
dl/2-4-3.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyuuin/dl/2-4-3.pdf)

