

就学前の医療的ケア児と 家族の在宅生活支援に関する文献検討

種村暁也*¹ 笹川拓也*¹

要 約

本研究は未就学の医療的ケアを要する児童及びその家族が在宅生活を送るための支援及び支援体制を検討したものである。地域において医療的ケア児やその家族を支える多職種支援体制の整備はニーズが高いが、医療的ケア児やその家族が受けることのできるサービスは地域ごとに実状が異なり、医療のみならず教育、福祉、子育て支援、保健等の多岐にわたる。また窓口も様々あるため支援の輪の中心であるべきサービスの受け手がその現状を把握することは困難である。そのため、各専門分野が有機的に連携・協力することが必要であり、医療的ケア児等コーディネーターを中心としたチームケアを展開する中で地域の人的資源及び物的資源の体制を整備していくことで、医療的ケア児の発達保障に繋がると考える。また今後の課題として、当事者を支援機関につなぐ相談ルート・ニーズや具体的な人的資源・物的資源などの支援体制をどのように整備していくかを明らかにする必要がある。

1. 緒言

1.1 背景

近年、医療的ケアを必要とする子どもは小児在宅医療の発展や地域福祉の推進により、在宅生活が可能になり、地域社会でも生活を送れるようになってきた。厚生労働省（2020）によると0～19歳の医療的ケア児数（在宅）は平成17年には9,987人、令和元年には20,155人と、14年の間に2倍強の増加を見せている¹⁾。医療の発展と医療的ケア児の人数の増加を鑑みると、地域において医療的ケア児やその家族を支える多職種支援体制の整備はニーズが高いと言える。

医療的ケア児への支援は、医療のみならず教育、福祉、子育て支援、保健等の多岐にわたる専門分野が連携・協力しながらサービスを円滑に進めていくことが不可欠である。しかし、医療的ケア児やその家族が受けることのできるサービスは地域ごとに実状が異なり、窓口も様々あるため支援の輪の中心であるべきサービスの受け手がその現状を把握することは困難である。

上記のような背景もあり、「医療的ケア児の支援

に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の告示より各地域での医療的ケア児を支える支援体制の整備や医療的ケア児等コーディネーターの人材育成が全国的に実施されるが²⁾、令和元年8月1日時点では都道府県で26%、指定都市で55%、市区町村で21%の配置状況にとどまっている³⁾。一方で平成28年6月3日公布の「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」においても地方公共団体に対して、医療的ケア児等が円滑に支援を受けることができるよう、医療を中心として福祉・教育・保健等の各専門分野の支援体制整備を行うとともに多職種連携を推進することが努力義務とされている⁴⁾。

以上のように、医療的ケア児等コーディネーターなどの人材育成と各地域における専門分野間の多職種連携体制の整備の両輪にて医療的ケア児を支える社会を構築しようと試みられている。小澤らによると地域における支援体制はソーシャルワークを展開する中で作られるものとされており⁵⁾、医療的ケア児等を支援する人材育成や専門分野間の多職種連携

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 子ども医療福祉学科
(連絡先) 種村暁也 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学
E-mail : akatsuki1431@mw.kawasaki-m.ac.jp

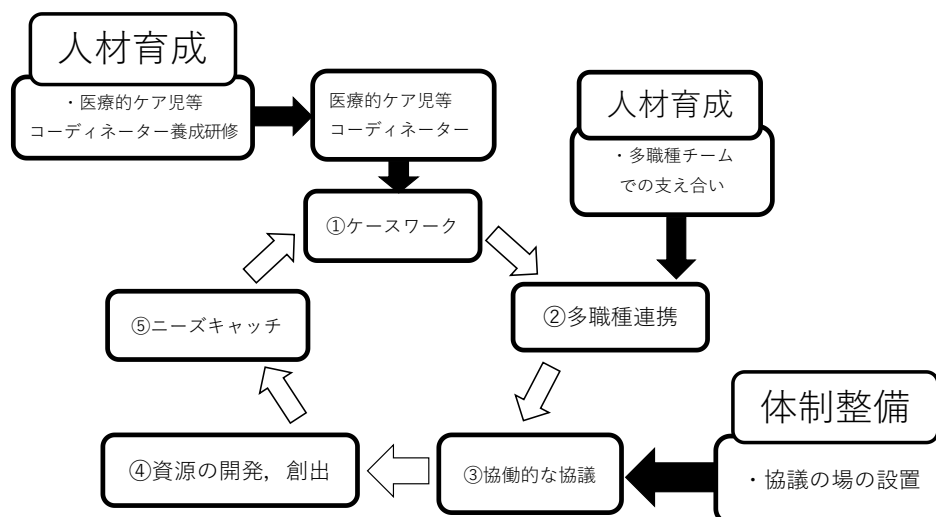


図1 地域における体制整備・人材育成を中心とした有機的な地域づくりの仕組み「相談支援従事者研修プログラム開発と評価に関する研究（研究代表者：小澤温）」⁵⁾を基に筆者改変)

体制をソーシャルワークの展開過程と組み合わせると以下の仕組みとなる。

- ① 医療的ケア児等コーディネーターを中心として、ソーシャルワーク（主にケースワーク）を行う。
- ② ケースワークの展開過程において、クライアントのニーズに応じた多職種連携を行う。その中で支援チームが成熟する。
- ③ 様々なケースにおける多職種連携で得られたネットワークを活かしながら、地域における協議の場を創出する。協議の中から地域におけるニーズから地域づくりの方針を決定していく。
- ④ その方針に則り、地域における人的資源や社会資源の開発・創出方法を実践する。
- ⑤ 地域におけるネットワークの網目が細かくなり、新たなニーズをキャッチしやすくなる。その新たなニーズがケースワークにつながる（図1）。

令和3年6月18日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が告示されることとなり、国及び地方公共団体は、地域において医療的ケア児及びその家族に対する支援を行う体制を拡充し、保育・教育も含めた専門職種が連携して医療的ケアを適切に提供する旨が定められている。ここでは「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する¹⁾」とされている。すなわち安心して子どもを生育育てることができる地域づくりが求められている。

しかし、現在、保育・教育の現場での医療的ケア児の支援体制については、全体的な指針は出ている

ものの、地域において就学前に必要な具体的支援体制は明確になっていないと言える。また、就学前の医療的ケア児が日中過ごす場の不足と社会資源の利用がしにくいと、家族が医療的ケア児のサポートに多くの時間費やすことで、その負担は大きいと言える。心身ともに家族の負担感を軽減していくことも、医療的ケア児が健やかに発達するために必要な要因の一つであると考えられる。そこで、本研究では、就学前の医療的ケア児と家族の在宅生活の支援に関する文献を整理し、就学前の医療的ケア児に対しどのようなニーズがあるか検討することとした。

1.2 用語の定義

医療的ケア児とは、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定める「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）¹⁾」とする。本研究においては就学前の医療的ケア児およびその家族を対象とするため、主に就学前の児童を対象として「医療的ケア児」の用語を用いる。

また、医療的ケア児等コーディネーターを「主に相談支援専門員、保健師、訪問看護師等を想定し、医療的ケア児等の支援を総合調整する者⁶⁾」とする。医療的ケア児等コーディネーター養成研修実施の手引きによると、この「医療的ケア児等コーディネーターには、医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携（多職種連携）を図り、とりわけ本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けること

表1 医療的ケア児と在宅生活に関わる文献リスト

番号	著者	タイトル	発表年	雑誌	巻(号)	頁
1	井上 寿美ら	保育所における医療的ケア児をめぐる支援実態と展望 —東京都目黒区の公立保育所を事例として—	2018	特別教育実践研究センター紀要	2	33-46
2	植田嘉好子ら	医療的ケア児とその家族への インクルーシブな支援の実態と課題 —保育所を利用する医療的ケア児のケーススタディから—	2020	川崎医療福祉学会誌	30(1)	47-59
3	植田嘉好子ら	日独比較による医療的ケア児の 保育所受入れの方策の検討 —ドイツのインクルーシブ保育施設での現地調査から—	2021	川崎医療福祉学会誌	30(2)	579-587
4	杭原 佐和子ら	医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程	2020	和歌山大学教育学部紀要, 教育学	70	19-26
5	空田朋子	保育所における医療的ケアが必要な子どもに対する支援の実態と保育所看護職の認識	2014	山口県立大学学術情報	7	57-63
6	空田朋子	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	2015	山口県立大学学術情報	8	27-33
7	空田朋子	保育園で医療的ケア児の保育に携わる看護師の想い	2019	山口県立大学学術情報	12	75-80
8	高橋 恵子	保育所における医療的ケアに関する文献検討	2021	帝京平成大学紀要	32	321-325
9	中澤みな子ら	医療的ケア度の高い重症児（超重症児）の親における教育に関する意識—就学前後のインタビューから—	2015	人間学研究	15	65-72
10	中村知夫	医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像	2020	Organ Biology	27(1)	21-30
11	松本優作ら	日本における医療的ケア児の保育施設への 受入れに関する研究の動向	2019	川崎医療福祉学会誌	29(1)	9-19

表2 研究対象

研究対象	保育所看護師	当事者家族	保育所	文献
研究数	2	3	3	3

のできる生活支援システム構築のためのキーパーソンとしての役割が求められています⁶⁾」とされている。

表3 調査方法

調査方法	アンケート調査	半構造化面接	参与観察	文献検討
研究数	1	8	3	3

2. 方法

2.1 文献検索

就学前の医療的ケア児と家族の在宅生活に関する文献を以下のように検索した。Cinii Articlesにてキーワード「医療的ケア AND 就学前」, 「医療的ケア AND 保育所」, 「医療的ケア AND 幼稚園」, 「医療的ケア AND こども園」に設定し, 2010年から2021年6月までに国内で発表された文献を検索した。

2.2 選出手順

Cinii Articlesで検索をした文献のうち, 研究の対象が医療的ケアを必要とする児童及びその家族と在宅生活における支援機関とした研究論文であることに加え, 支援ニーズ, 支援体制及びその課題が明記されている研究論文であることを条件にして抽出した。

2.3 分析方法

収集した研究論文を1文献ずつ精査し, 家庭, 保育所等の事業体, 地域のそれぞれの場ごとに文献に記述されている支援及び支援体制を整理した。

3. 結果

3.1 研究の動向

3.1.1 検索文献

Cinii Articlesにて「医療的ケア AND 就学前」と検索した結果11件, 「医療的ケア AND 保育所」と検索した結果21件, 「医療的ケア AND 幼稚園」

と検索した結果7件, 「医療的ケア AND こども園」と検索した結果2件, 重複はあるものの合計で41件の文献を抽出することができた。これらの文献のタイトルと要旨を概観し, 保育所もしくは幼稚園内での支援体制が記載されているもの, 地域における支援体制が記載されている論文を抽出した結果, 2010年から2021年6月までの11件の文献をレビューした。その多くが2015年以降の文献であり, 就学前の医療的ケア児とその家族への支援は比較的近年に研究が進められてきたことが推察される。

3.1.2 研究の対象 (表2)

研究対象は, 保育所で働く看護師が2件, 当事者の家族が3件, 保育所が3件, 文献が3件であった。

3.1.3 調査方法と研究の種類 (表3, 表4)

調査方法では半構造化面接が一番多く, 8件, 次に参与観察が3件, 文献検討が3件, アンケート調

表4 研究種別

研究種別	質的研究	量的研究	文献研究
研究数	7	1	3

査が1件であった。また、研究の種類は、質的研究が7件、量的研究が1件、文献検討が3件であった。

3.2 医療的ケア児に関する10種類の支援及び支援体制

レビューした文献において必要とされている支援及び支援体制を整理すると、①家族への相談支援、②家族のレスパイト及び就労支援、③家庭内での医療的ケア、④保育士と看護師の連携、⑤保育所内の環境整備、⑥保育所内の人材育成、⑦保育所内のインクルーシブ意識、⑧市町村による医療的ケア人材育成、⑨地域の支援体制整備、⑩地域の資源創出の10種類の支援及び支援体制を行っていることが分かった。

3.2.1 家族への相談支援

前述のように医療的ケアへの支援は、医療・教育・福祉・子育て支援・保健等の多岐にわたるサービスを利用していくため、医療的ケア児やその家族が受けることのできるサービスを把握することは困難である。松本らも保育施設での「医療的ケア児の受け入れのためには、医療機関を中心とした『他機関との連携』が必要になる⁷⁾」としており、医療的ケアを要する児童やその保護者に対して、医療・福祉・保育・子育て支援等サービスを適切に選ぶことができるよう、コーディネートを行う相談支援機能は必要不可欠といえる。また中澤と宮地は、就学前に親の肯定的・積極的意識を促進するための要因として児の発達的变化を認識できる情報提供と学校見学や保護者交流などの機会を提供することの2点を挙げており⁷⁾、相談支援の重要性を示唆している。

植田らも「医療的ケア児の保育の担い手は、日本では看護師と保育士であるが、ドイツでは保育士、教育職、セラピスト、ソーシャルワーカーの多職種チームであった⁸⁾」と述べているように、主治医との連携体制の構築や、個々の専門職が主体的かつ有機的に支援を行うため、チームアプローチが重要になってくる。

また、中澤らは「親は自身の追体験として児の教育課程をイメージすることができず、教育の必要性を認識できない、就学先を判断できない、などの困難が生じると考えられる⁹⁾」と述べているように、医療的ケア児の今後の生活をイメージし、選択できるように支援をする必要がある。そのため、コーディネーターは各専門機関の情報提供や、ライフステージに合わせた繋ぎの支援など、将来に向けたコーディネート及び、ケアマネジメントを当事者のニーズに合わせていくことが求められる。

3.2.2 家族のレスパイト及び就労支援

杭原と古井¹⁰⁾は、医療的ケアを要する児童を子に

もつ母親は子どもの生後より、急に医療的ケアを行わなければならない状態に陥り、医療的ケアを行う生活や利用サービスを探すための行政とのやり取り等により、心身ともに疲労困憊となると述べている。しかし身内の助けや福祉サービスの利用を通しての母子分離を経て、子どもの可能性を実感していく過程を調査している¹⁰⁾。保護者は子どもが医療的ケア児となった時点で「自分が看なければならぬ」と退職を考えている現状があり、保育所や児童発達支援センターに通うという選択肢がなければ、復職も考えられない実態がある。医療的ケア児を子にもつ保護者にとっては自分の生活スタイルと子の生活スタイルを両立させることは非常に困難といえる。医療保険上でも介護者負担の軽減のためのレスパイト入院は原則認められていない現状において、保育所や児童発達支援センター等の日中サービス及び短期入所の利用は、家族のレスパイトや就労を行うために非常に重要なファクターとなると述べている。

3.2.3 家庭内での医療的ケア

医療的な問題に関して家庭内におけるケア機能も重要となることは言うまでもない。空田が行った調査によると、保育所における医療的ケア実施の場合の手続きで必要となるものは「医師からの診断書・意見書」が最も多く、次いで「保護者からの医療的ケア実施依頼書」、「医師からの医療的ケア指示書・依頼書」であるとしている¹¹⁾。つまり、医療的なケアにおける指示が対応を行う上では重要となることが明らかにされている。

一方、家庭においては、保護者が医療的ケアを実施しているが、3.2.2で述べたとおり保護者のケア負担は心身ともに大きいものとなる。そのため、訪問看護ステーションによる支援を受けることが本人、保護者共に在宅生活を過ごすためのキーポイントとなる。訪問看護ステーションは前述の医師からの医療的ケア指示書に基づき、派遣した看護師が家庭での医療ケアを実施する。すなわち、家庭において医療的ケア児を支援するためには家庭と医師、訪問看護ステーションとの連携が重要となる。

3.2.4 保育士と看護師の連携

保育士は「医療的ケア」における専門性を有しているわけではない。そのため保育施設で医療的ケア児等を受け入れるにあたっては非常に大きな不安を感じている。井上と長谷川が「必要があればいつでも、誰にでも相談できる、周りからサポートが得られると確信できることにより、安心して医療的ケア児の保育をおこなうことができるようになる¹²⁾」と述べている通り、事業体の中で相談やアドバイスを得られる環境があることで保育士も医療的ケアを行

う不安の減少につながる。

また、植田は保育所を利用している医療的ケア児のケースを通して、「看護師2名以上の配置により医療的ケア児が保育所を利用でき、同年代の園児と共に生活しながら個々に成長している姿が確認された²⁾」と述べており、具体的な人員配置も含めた保育士と看護師の連携体制は事例では明らかになっている。

しかし高橋は、「保育所看護職の医療的ケアに関する研修の実践報告は行われているが、保育所で保育所看護職が医療的ケアをどのように行っているのかは明らかになっていない¹³⁾」と述べているように保育士との連携も含めた保育所看護職の医療的ケアの内容を体系的に明らかにする必要がある。

また、保育士は医療的ケア児の保育のみならず子ども全体の把握を要するため、保育士と医療的ケアの専門職の園内における連携体制は必要である。医療と保育の連携を行うことで保育所等での安心・安全な保育環境が整うと考えられる。

3.2.5 保育所内の環境整備

保育所で、医療行為を行うためには医療職である看護師の配置が必須となる。しかし、看護師の人的環境だけではなく、医療的ケア児の受け入れを進めるためにはバリアフリー化などの物的環境の整備を要する。植田は保育所を利用している医療的ケア児のケースを通して「経管栄養や吸引が必要な時は、他の子どもたちから離れてマットに戻り、看護師がケアを行う²⁾」と医療的ケアを行う際の安全な場所の確保について述べている。また、空田は「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できる人員体制整備】を行い、医療的ケアが必要な子どもの保育ができるような環境を作ってほしいと希望していた¹¹⁾」と述べている通り、物的環境を整えることで施設として医療的ケア児を受け入れる体制が整うと言える。保育所でのバリアフリー環境や医療的ケアスペース等の安全な環境整備を行うことが医療的ケア児及び保護者の安心感につながると考えられる。

3.2.6 保育所内の人材育成

前述のとおり、保育士の中で医療ケアに触れた経験のある人材は少ない為、医療的ケア児を受け入れるに当たり大きな不安を抱えている。受け入れ開始当初は自信が持てず消極的だったとしても、看護師と連携しながらケースを通じて医療的ケア児に必要な知識や技術の向上が見込まれる。植田らは「入園当初は医療的ケアの手技を中心に、保護者から保育所に細かくお願いすることも多かったが、そのようなやり取りを通して職員とも信頼関係ができ、現在

は安心して任せられるようになっていくことが理解される¹⁴⁾」と述べている通り、保育所においては医療的ケア児と関わることで保育のみならず医療的ケア児への支援の向上が見込まれる。空田も文献の中で「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るとなおさらい」と《障害児保育を経験した保育士の配置を望んでいた》¹¹⁾」と保護者の意見をまとめていることから保育所における医療的ケア児支援を可能とする人材育成のニーズは高い。

3.2.7 保育所内のインクルーシブ意識

誰でも生涯にわたり地域社会の中で暮らす権利があり、分け隔てなく誰にも排除されない地域社会を作ることが求められている。幼少期から障害の有無に関わらず関わる場が増えることでインクルーシブな地域づくりの土台につながると考えられる。

空田は「幼児期から医療的ケアや障害の有無に関係なくすべての子どもたちが一緒に過ごすことは、我が国の目指すノーマライゼーション社会の実現に向けた重要な取り組みである¹⁵⁾」としており、保育現場で医療的ケア児を受け入れることはインクルーシブ保育につながる。従来の統合保育のように健常児に障害児が合わせるのではなく、個別に多様な参加方法を保障することによって心のバリアを外し、育ち合う環境となる。植田らが「医療的ケアを特別視せず、生きるために必要な日常ケアとして、他の障害児と同様に保育所で受入れていく必要性である⁹⁾」と述べるように、これまでの保育内容を見直ししながら、医療的ケア児を含め個別の配慮から生まれる、新たな保育環境が求められる。保育クラスの子ども及び保育士が医療的ケア児とともに過ごす中で社会の中で共生する意識につながるものと考えられる。

3.2.8 市町村による医療的ケア人材育成

冒頭で示したように、医療的ケア児等の支援ニーズの増加を踏まえると医療的ケアを行うことのできる人材育成が必要となる。

井上と長谷川は市町村として医療的ケア児の受け入れを行うにあたり、看護師のサポート体制の構築に触れたうえで「研修等を通じて市区町村の全保育所職員で医療的ケア児の保育に関する情報を共有し学び合う」こと、「複数の保育士が研修を受けて従事者認定を受けることにより、園に複数の医療的ケアの担い手が配置されている状態を作る¹²⁾」必要があると述べている。

保育士は保育クラス全体の運営を行うが、医療的ケア児を受け入れるにあたり、認定特定行為業務従事者の認定研修を受講すると喀痰吸引や経管栄養を

行うことが可能となり、保育士が医療的ケアを行う事で、医療的ケアの面でも看護師と相互に協力し合えるクラス運営が可能となる。

3.2.9 地域の支援体制整備

前述のとおり、医療的ケアの行える人材が増えることで地域の資源増加が見込まれるが、実際には人材を生かすシステムが地域に必要となる。植田らによると「看護師2名以上の配置により医療的ケア児が保育所を利用でき、同年代の園児と共に生活しながら個々に成長している姿が確認された¹⁴⁾」と述べており、直接支援を行う看護師を複数配置することで欠勤等のトラブルに対応することも可能となる。しかし空田の調査では約9割の看護師が一人配置であり¹⁶⁾、現実的にはマンパワーの不足や各園の人件費の問題等により、複数配置は見込めない現状があると推測される。

井上と長谷川は医療的ケア児の受け入れ推進要件を「①市区町村としての受け入れ体制づくり（看護師サポート体制構築、市区町村全保育所職員による医療的ケア児保育に関する情報共有や研修、市区町村としてのマニュアル整備）、②市区町村全園に看護師配置、③園に複数の医療的ケアの担い手配置（複数保育士が研修を終了し従事者認定を受ける）¹²⁾」と述べており、地域内での医療的ケア児受け入れ園にて看護師の欠勤が出た場合、他園より看護師がサポートに入る体制や特定行為研修を受講した保育士の人材育成等の体制整備が必要となる。

3.2.10 地域の資源創出

医療的ケア児を子に持つ家族は、24時間365日のサポートを行うこととなる。各地域において一つひとつのニーズを集めて、自立支援協議会等で本人及び家族を支えることができる資源を創出していく必要がある。空田は文献の中で「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《専門機関に断られる》という体験をしていた¹⁶⁾」と述べていることから、児童発達支援センター等の専門施設においても定員の上限や専門職の不足などで利用を断られるケースも少なくない。そのため、中村も課題の一つとして「重症度の高い小児を受ける小児科診療所・在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション・介護施設などの医療福祉資源が乏しい¹⁷⁾」と述べているように社会的資源は医療依存度によって差があり、資源創出をしていく必要がある。

また、地域の一次及び二次医療機関と協力して、保育所及び在宅で呼吸管理中の医療的ケア児の急変時の受け入れや、NICU 長期入院児を在宅医療へ移行するための転院・転棟を受け入れるなどの医療機関と連携した地域づくりも求められる。それらを

行っていくことで地域共生社会の実現に近づいていくものとする。

4. 考察

本研究では選定された文献から、医療的ケア児と家族への在宅生活支援を整理すると①家庭における支援体制、②保育所等における支援体制、③地域における支援体制に分けることができた。

4.1 医療的ケア児と家族を支える3つの支援体制

①家庭における支援体制

家庭内において必要に迫られているニーズは「身内以外の医療的ケアの担い手」の確保と考えられる。ただし、サービスの利用を決定していく過程では多岐にわたる資源の「何をえばよいか」「どの事業が子どもに合うのか」等、保護者だけで判断するには非常に大きな労力を要する。そのため保護者が様々なサービスからわが子に適切なものを選ぶことができるようサポートし、必要なサービスのコーディネートを行う相談支援機能が重要である。

②保育所等における支援体制

みずほ情報総研株式会社の平成27年度障害者支援状況等調査研究事業『在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査』において保育所・幼稚園等を利用していた医療的ケア児は20.6%にとどまっている¹⁸⁾ことから、保育所を利用可能とするために、保育士で特定行為を行うことのできる人材育成及び看護師の配置やハード面の整備等を行う必要がある。

③地域における支援体制

3.2.8～3.2.10で述べたように地域における、医療的ケアのマンパワーや社会資源が不足している状況では、いかに人的・物的資源の創出を行うかが喫緊の課題と言える。本研究において保育分野での支援体制が多く抽出されたが、地域に合わせた支援体制を整備する上で、保育分野だけではなく医療・福祉分野などの多分野を含めた支援体制が必要となる。多分野・多機関が協力して地域づくりをするためには、医療的ケア児等コーディネーターを中心とした地域の支援体制を構築するモデルが必要と考える。

4.2 医療的ケア児等コーディネーターの役割と地域課題の解決過程（モデル試案）

そこで、上記ニーズを満たすために、コーディネーター機能と人的・物的資源の創出（地域づくり）機能を有する医療的ケア児等コーディネーターの役割と地域課題の解決過程を考察していく。医療的ケア児等コーディネーター養成研修の手引きには多職種連携や家族も含めた医療的ケア児等の相談支援業務、

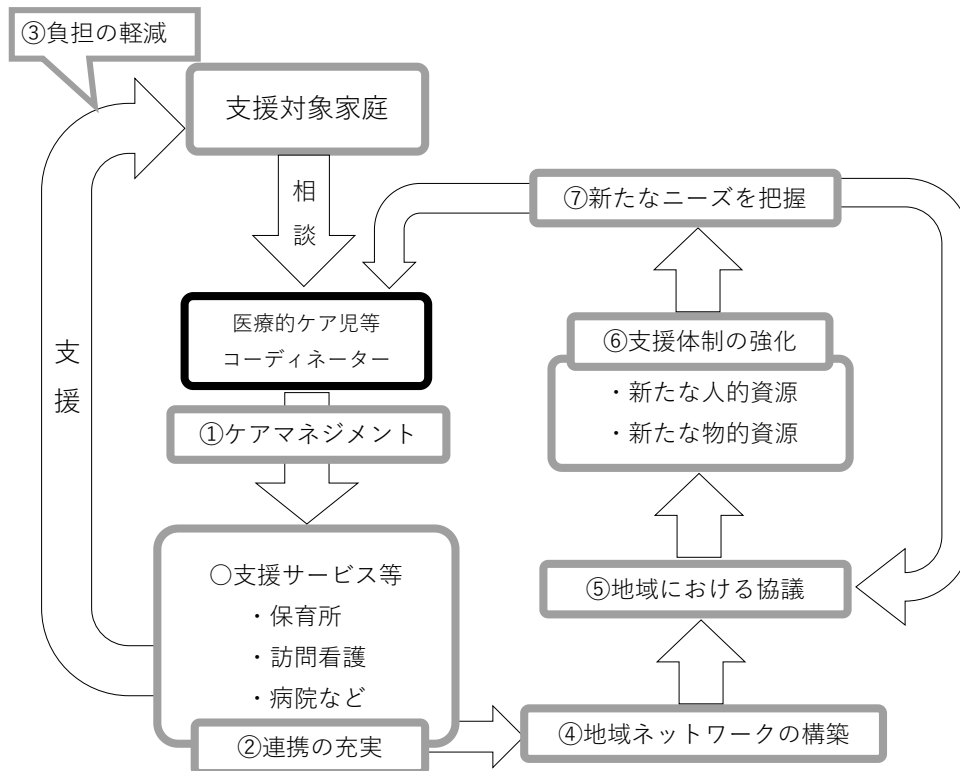


図2 医療的ケア児等コーディネーターによるケアマネジメントから始まる地域づくり（筆者作成）

地域に必要な資源等の改善・開発などが医療的ケア児等コーディネーターの役割として明記されており⁶⁾、相談支援従事者養成研修テキスト初任者研修編を参考に地域課題の解決過程¹⁹⁾と医療的ケア児等コーディネーターの役割及び各研究から得られた成果を連動すると以下のような流れがモデルとして考えられた（図2）。

- ① 家族からの相談を医療的ケア児等コーディネーターが受け止め、対象の医療的ケアを要する児童及びその家族に対するサービス等^{†1)}のケアマネジメントを行う。
- ② チームケアを行う過程で個別ケア及び専門職間の連携の充実が図られる。
- ③ 本人及び保護者のニーズにより保育所等の社会的資源を利用することで保護者の医療的ケアの負担が軽減され、保護者の就労の可能性も広がり、抱え込み感の軽減につながる。
- ④ 地域において様々な当事者のニーズに応じた多機関間のチームケアの実践により、ネットワークが構築される。
- ⑤ 構築されたネットワークを活かし、自立支援協議会等の協議の場にて地域のニーズに対する人的資源の創出及び物的資源の創出などの解決方法を検討していく。

- ⑥ そして創出された各資源が、新たに地域の当事者のサポートに参入していくことで地域の支援力体制が強化される。
- ⑦ 地域のネットワークが強化されることで、新たなニーズを把握することが可能となる。その新たなニーズがコーディネーターや、地域における協議へと繋がっていく。

5. 結論

就学前の医療的ケア児と家族の在宅生活を支え、医療的ケアを特別視せず、生きるために必要な日常ケアとして浸透させていくためには、医療的ケア児等コーディネーターを中心とした地域の人的資源及び物的資源の体制整備が必要であることが今回明らかになった。医療のみならず教育、福祉、子育て支援、保健等の多岐にわたる専門分野が有機的に連携・協力することが、医療的ケア児の発達保障に繋がると考える。

しかし、医療的ケア児等コーディネーターの配置は令和元年時点で都道府県では26%、指定都市で55%、市町村においては21%と配置が進んでいるとはいいがたい³⁾。このことから医療的ケア児童等コーディネーターの人材育成が喫緊の課題といえる。また地域において当事者から支援機関につなが

るまでの相談ルート及び、各地域での具体的な人的資源・物的資源などの支援体制をどのように整備していくかについては、明らかになっていない。このことから今後の研究の中で医療的ケア児とその家

族の具体的な在宅生活の視点を踏まえて、ニーズの明確化やその充足に向けた地域づくりを考察していく必要がある。

謝 辞

本研究は JSPS 科研費 JP20K02718 の助成を受けたものです。

注

†1) サービス等とは医療・福祉・その他のフォーマルサービスに加え、インフォーマルなサポートも含めたものである。

文 献

- 1) 厚生労働省：「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について。
<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739>, 2021. (2021.8.3確認)
- 2) 厚生労働省：平成28年(2016)医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について。
https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei_suishin, 2016. (2021.7.23確認)
- 3) 厚生労働省：令和2年(2020)医療的ケア児等の支援に係る施策の動向。
<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473>, 2020. (2021.7.23確認)
- 4) 厚生労働省：「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」について。
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu-Shakaihoshoutantou/0000128863>, 2016. (2021.7.23確認)
- 5) 小澤温, 島村聡, 沖倉智美, 高野龍昭, 森地徹, 大村美保：相談支援従事者研修プログラム開発と評価に関する研究。
<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/26670>, 2018. (2021.9.10確認)
- 6) 厚生労働省：医療的ケア児等コーディネーター養成研修 実施の手引き。
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126>, 2016. (2021.8.3確認)
- 7) 松本優作, 笹川拓也, 植田嘉好子, 三上史哲, 杉本明生, 末光茂：日本における医療的ケア児の保育施設への受入れに関する研究の動向。川崎医療福祉学会誌, 29(1), 9-19, 2019.
- 8) 植田嘉好子, 三上史哲, 松本優作, 末光茂：日独比較による医療的ケア児の保育所受入れの方策の検討—ドイツのインクルーシブ保育施設での現地調査から—。川崎医療福祉学会誌, 30(2), 579-587, 2021.
- 9) 中澤みな子, 宮地弘一郎：医療的ケア度の高い重症児(超重症児)の親における教育に関する意識—就学前後のインタビューから—。人間学研究, 15, 65-72, 2016.
- 10) 杭原佐和子, 古井克憲：医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程。和歌山大学教育学部紀要, 教育科学, 70, 19-26, 2020.
- 11) 空田朋子：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。山口県立大学学術情報, 8, 27-33, 2015.
- 12) 井上寿美, 長谷川郁子：保育所における医療的ケア児をめぐる支援実態と展望—東京都目黒区の公立保育所を事例として—。特別教育実践研究センター紀要, 2, 33-46, 2018.
- 13) 高橋恵子：保育所における医療的ケアに関する文献検討。帝京平成大学紀要, 32, 321-326, 2021.
- 14) 植田嘉好子, 三上史哲, 松本優作, 杉本明生, 末光茂, 笹川拓也：医療的ケア児とその家族へのインクルーシブな支援の実態と課題—保育所を利用する医療的ケア児のケーススタディから—。川崎医療福祉学会誌, 30(1), 47-59, 2020.
- 15) 空田朋子：保育園で医療的ケア児の保育に携わる看護師の思い。山口県立大学学術情報, 12, 75-80, 2019.
- 16) 空田朋子：保育所における医療的ケアが必要な子どもに対する支援の実態と保育所看護職の認識。山口県立大学学術情報, 7, 57-63, 2014.
- 17) 中村知夫：医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像。Organ Biology, 27(1), 21-30, 2020.
- 18) みずほ情報総研株式会社：平成27年度 障害者支援状況等調査研究事業 報告書「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000130383>, 2016. (2021.7.29確認)

19) 小澤温：相談支援従事者研修テキスト初任者研修編。中央法規，東京，2020.

(2021年12月22日受理)

Preschool Medical Care Literature Review of Support for Children and Their Families Living at Home

Akiya TANEMURA and Takuya SASAKAWA

(Accepted Dec. 22, 2021)

Key words : medical care children, pre-school, community life

Abstract

This study examined support and support systems for preschool children and their families who require medical care to live at home. There is a great need to develop a multidisciplinary support system to support children with medical care and their families in the community, but the services that children with medical care and their families can receive differ from region to region, and not only medical care but also education, welfare, child-rearing support, and health care etc. In addition, since there are various contact points, it is very difficult for the recipient of the service, who should be the center of the support network, to grasp the current situation. Therefore, it is necessary for each specialized field to collaborate and cooperate organically, and while developing team care centered on coordinators such as for children with medical care, we have established a system of human resources and material resources. We believe this will lead to the developmental security of children with medical care. In addition, as a future issue, it is necessary to clarify how to develop a support system that includes consultation routes, needs, and specific human and material resources to connect the concerned parties to support organizations.

Correspondence to : Akiya TANEMURA

Department of Medical Welfare for Children

Faculty of Health and Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan

E-mail : akatsuki1431@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.31, No.2, 2022 447 – 455)