

# 学校内の医療的ケアに関する 調査 ～中間報告～

医療的ケア児が学校で学べるために

平成30年12月26日



全国医療的ケア児者支援協議会  
親の部会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

部会長 小林 正幸

## 1-1 自己紹介

- ▶ 氏名:小林 正幸
- ▶ 1人3役
  - ▶ 当事者会の父 全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長
  - ▶ 働く父 サラリーマン
  - ▶ 特殊な障害のある児の父
    - ①自立独歩でき
    - ②医療的ケアを必要とする
    - ③内臓疾患のある
    - ④もと重症心身障害児
- ▶ 息子の状態
  - ▶ 医療的ケア:胃瘻注入 6回/日 浣腸ガス抜き3回
  - ▶ 手帳 身体障害者 循1級 聴2級 直腸4級 肢5級 療育手帳A1
  - ▶ 課題 夜に眠らない(1～4時起きている) 全聾でコミュニケーションなし 病弱



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 1-2 全国医療的ケア児者支援協議会

### ▶ 協議会(以下協議会)

- ▶ ビジョン:医療的ケアを必要とする人と家族が、笑って暮らせる日本社会
- ▶ ミッション:
  - 1.日本において、医療的ケア児者支援の広がり牽引する
  - 2.医療的ケア児者支援に関わる人々が隔てなく繋がり、助けあうコミュニティを創造する
  - 3.政策提言を行い、十分な支援・サービスを提供できるよう、医療的ケア児者に対する報酬単価を上げる
- ▶ 運営団体:

社会福祉法人むそう/チャイルドデイケアほわわ	代表 :戸枝 陽基
NPO法人ソーシャルデベロップメントジャパン/療育室つばさ	代表理事:矢部弘司
認定NPO法人フローレンス 代表理事/障害児保育園ヘレン	代表理事:駒崎 弘樹

### ▶ 親の部会(以下「親の会」) ~オピニオンリーダーが集う~

- ▶ SNSにて全国の親を含めた当事者が集う  
当協議会に参加する保護者がSNSに集い、課題の共有を行う
- ▶ 今回のアンケートの主体であり、起点となる



永田町こども未来会議にて、著名な衆参議員が障害児保育園ヘレンを視察



# 学校で起きている事

~アンケート抜粋~



## 2-1 調査の概要(1)

### ▶ 調査実施の背景

#### ▶ 背景

医療的ケア児者は、医療的ケアのため通園・通学・通所に保護者の付き添いが必要な状況にある。この状況下で、保護者は就業もできず、保護者の体調次第では通学もできず、本人は教育を受ける権利を享受することもままならない。この解決策として、医療的ケアを学校で実施するため、当事者の意識を調査した。

#### ▶ 目的

当協議会、および全国肢体不自由PTA連合会の協働により、医療的ケア実施の問題と課題の洗い出しを目指す問題と課題を洗い出し、対応策、解決策としての打ち手を検討する資料とする。

### ▶ 調査項目

1. 通学
2. 付き添いについて
3. 学校での医療的ケア実施
4. 学校看護師の役割
5. 主治医と学校(あるいは学校長)と保護者の連携
6. 日中活動で居場所
7. その他の問題 について

頻繁に取り上げられる問題から

その他の問題にも注目



## 2-2 調査の概要(2)

### ▶ 調査方法

- ▶ 調査方法 WEBアンケート調査 (同一端末からの重複回答不可)
- ▶ 調査対象 全国 全国の重症心身障害者保護者 医療的ケア児者の保護者 教職員 事業者
- ▶ 露出 保護者連絡会拡散、親の会サイト、全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会サイト

### ▶ アンケート回答数 回収率

419件 アクセス比約10% (とても高い回収率)

● 回答数 ▲ アクセス数  
419 4114

### ▶ 実施時期

平成29年12月16日～12月24日まで

### ▶ 回答者属性

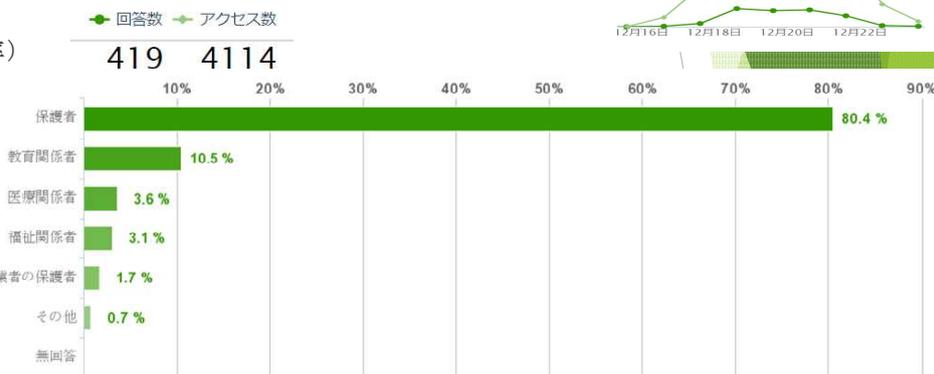
保護者回答 が 約80%  
教育関係者回答が 約10%

### ▶ 調査方法

自由回答につき、定性分析の手法に沿う

### ▶ データの信頼性

必要標本数を満たす



## 補足； アンケートの意見の取り扱いについて

### ▶ 氷山の一角ではある

このアンケートの意見は、アンケート全体から頻度の高いものを選択したものである。そのため、必ずしも全体の状況を示すものではなく、数的な裏付けがあるものでもなく、氷山の一角であるかもしれない。

### ▶ 素材として

このアンケートの意見は、400件以上の結果から選択したものであるため、状況を把握すること、問題の原因を考えることの素材としたい。

### ▶ 重複される言葉や意味は？

アンケートの中でトピックを代え頻繁に出る単語に注目していただきたい



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 3-1 通学 通学負担が大きく、有識者の調整が難しく、ローカルルールが散在

### 保護者の視点

項目	詳細
主治医評価とは別判断	乗車時には吸引なしで大丈夫と主治医に許可がでて、カニューレの抜管の危険性、対応などを求められ、受理までには至りません。
支援学校は遠い	1時間近くかかる特別支援学校への進学を教育委員会からは強く勧められている。
タクシー負担	運転出来ない保護者は、多額のタクシー代を支払い、そのせいで、登校回数を調整している。
看護師いない時	看護師がいない時間、日があるので、医療的ケアはできないと言われて半年以上が過ぎている
理由に納得できず	(乗車中に何かあってもバスを急に止められないから、という理由で) 乗車中に何かあっても急に止められないのは、電車も同じ。
保護者送迎が危険	ケアのある子を車に乗せ、親が後ろを気にしながら送迎するのは、危険。

### 学校側の視点

項目	詳細
主治医評価とは別判断	主治医からOKが出て、医療的ケア検討委員会でスクールバスに乘れない判断されることがある。
長時間乗車	通学区が広範囲なので通学時間が長い
雇用形態	学校看護師は非常勤であり、日に3～5時間の勤務
緊急時判断	緊急時の判断をする意見を看護師に求めることは難しい
付き切りは無理	一人の看護師が付きっきりで医療的ケアを行う体制はとりにくい
県の基準	校外行事での看護教員の引率を要望されているが、看護教員は校内対応が主でそれが十分でなくなるので、県の基準に合わせて保護者対応をお願いしている。
保護者状況	保護者に就労上の事情や私傷病が生じれば、子どもは自身に帰責しない事情で登校することができなくなる



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 3-2 付き添いについて 保護者負担大きく ローカルルールが定着し、外部者の声が届きにくいこともある

### 保護者の視点

項目	詳細
主治医評価とは別判断	本人の健康上ベスト注入の方が好ましいと医師からされているのに、学校では給食の提供もケアとしても認められていない
宿泊学習くらいは...	宿泊学習で、保護者同伴でないと行けない子がいるが、保護者同伴だと、それに合わせて同行する看護師が減らされてしまう。
失業リスク	付き添い中は、教室内に在宅勤務を持ち込んでいるが、教室移動も多く、仕事にならない【別人】両親共に仕事をしている為、待機日は学校を休んで日中一時を利用。
地域差	ある県は看護師が注入をセット、ある県は教員がセット 学校看護師の仕事が違う
付添が前提	入学して初めは学校の図書室に2時間母親一人で待機させられたが、その間呼び出されることはなかった。
看護師の知見	訪問教育の人工呼吸器ユーザーはスクーリング（登校）時は、親の付き添いが必要 看護師は配置されているが、知識不足で親に頼る。

### 学校側の視点

項目	詳細
主治医評価とは別判断	訪問学級でのスクーリング日の付き添いが、医療的ケア指示書があるにもかかわらず、絶対であること。
長期の拘束	教員が医療的ケアの認定を受けるまでの研修期間が長く、その間保護者を拘束する
緊急時判断	人工呼吸器を使用している児童生徒は、原則付き添い登校であり、保護者の負担が大きいこと
付き切りは無理	一人の看護師が付きっきりで医療的ケアを行う体制はとりにくい
付添を外してほしいと言われるが...	人工呼吸器をつけている児童が通学しており、学校内では保護者に付き添いをしてもらっているが、保護者側から付き添いはずしてほしいという要望が出されており...
入学条件	両親共に仕事をしている為、待機日は学校を休んで日中一時を利用。



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 3-3 学校での医療的ケア実施 学校看護師の業務範囲と責任が外部とズレあり

### 保護者の視点

項目	詳細
選べない	医療的ケアの種類によっては通学籍を選択不可能で、訪問籍を選択せざるを得ない
医師の指示	簡単なことでも、医師の指示がないとしてもらえないことが多い
付添期間長い	付き添いが前提で学校側の納得がいくまでは付き添いが必要ということで、親の精神的負担も大きい。
教育委員会	これからどんどん医療的ケア児は増える一方、学校や教育委員会に要望をしても対処してもらえない。
看護師の範囲	看護師ができる範囲が少ない、もっと踏み込んでケアをして欲しい。例えば、カニューレ抜去の際に、教員ができないのは仕方ないが看護師が及び腰でやってくれない。
人工呼吸器	人工呼吸器を装着して、たとえ医療的ケアが特段シビアでないとして、法令上許容されて、主治医の許可があっても、学校看護師や教員によるケアが一律禁じられる

### 学校側の視点

項目	詳細
看護師負担	教員が、保護者と主治医の同意のもとに行える医療的ケアがなくなった。ローテーションで回る看護師によるアクシデントが増えた。
人数少ない	看護教員は教員定数内であり、医ケア児童生徒の多い本校では、教員数を削らなくてはならない。
看護師不在	看護師に担当されている時間が少ないため、看護師不在の時間が生じている。
責任不明瞭	医療的ケアの中でも、学校でできること、できないことの線引きが難しい。事故及び、緊急時対応等に備えての体制や環境の整備、及び責任の所在。
負担感	①教育業務でない医行為を実施する負担感 ②医師のいない医療環境ではない学校で、重度心身障害児のより複雑化する医ケア実施や緊急時の対応等を迫られることが多い負担感



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

### 3-4 学校看護師の役割 責任が外部とズレの問題は何か？

#### 保護者の視点

項目	詳細
経鼻管	鼻腔チューブが抜けた場合、学校看護師に挿入してもらえない。
経験不足	看護師だからといって、重度の障害児が見れるわけではなく、やはり経験が重要。
責任の所在	責任の所在があいまいであることが多い。あるときは主治医の指示に従い、あるときは学校医の意見に従い、あるときは校長の指示（または校長を通じて教育委員会の指示に）に従いあるときは保護者の意見に従っている
責任の所在	事故や責任の所在の観点からか、看護師が五人もいるのにバイタルチェックが主
できない医ケア	国家資格を持つ看護師なのに、医師の指示書があっても、学校の決まりでできない医療ケアがある。
宿泊は保護者	校外学習、宿泊を伴う行事の際は、学校の看護師が同行しないので、医療的ケアは母親の役目となる。

#### 学校側の視点

項目	詳細
時間不足	少人数で多数の医療的ケア看護を実施している。時間が足りず、休憩時間の保障ができない。
業務の線引き	看護師は臨時講師として採用しているため、看護師と教員の業務の線引きが不明確である。
時間不足	看護師の数が増えたと言っても、常についていないといけない場合も多く、休憩時間も仕事をしている状況。
広がる範疇	看護師の仕事の範疇が増えており、不安をかかえている看護師もいる。
広がる範疇	病院ではない場所、医師も看護師も大勢いる場所ではない、看護師なんだからと、実施要項等を越えた処置を求められること。
教育と分離を	自立活動という観点での子どもへの指導が十分でない。教育と切り離れた役割を！



### 3-5 主治医と学校(あるいは学校長)と保護者の連携 連携方法を明確に

#### 保護者の視点

項目	詳細
責任の所在	医療の専門家でもない校長が全ての最終的な責任を負うという現在の仕組みから、決められたこと以外の項目を許可せず、保守的に細かい制限を加えていく
主治医と不一致	主治医が必要といっても、校内で却下されたりする
主治医と不一致	医療的ケアの指示書を主治医に書いてもらうのに、学校の指示通りに書いてもらうので、それ以上の内容を主治医が認めていても実施されない
主治医不在	主治医の一言や書類1つで前に進むことが多い。学校に医師を配置してほしい。
主治医不在	体調が悪くなった時、学校から連絡があっても、主治医の先生が病院にいないことが、多く対処できない
連携なし	医療ケアを申請するにあたって、一枚の診断書に主治医と学校医のサインがあるが特に相互に連携を取っているわけではない。

#### 学校側の視点

項目	詳細
手間かかる	書面でのやり取りがほとんどであり、時間がかかる。
連絡不通	緊急時の病院搬送の連絡不通あるいは保護者が「その程度では病院搬送はしなくてもいい。」ということもある
主治医の本音	保護者が受信時に聞いてくる形で医師の考えを聞くので、医師の本音が伝わってこない。
病院のように、難	医師が病院で行う対応（指示された内容）を安全面や専門性の問題等から、学校で実施することはできないことがある。
学校任せ	主治医によっては、学校生活に関することについては「家庭の判断に任せている」という意見があり、医療的ケアの実施や学校での緊急時対応等について意見をいただけない場合がある
医師とのコミュニケーション	学校はあくまで教育の場であり、医療機関や福祉施設とは違うが、なかなか医療者には伝わりにくい。



# 対応

～リスクの整理～



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 4-1 学校で医療的ケアを行うために

### 通学するために

- リスク列挙
- 医師と保護者の承認も重視（要相談）
- 一定水準（完全ではない）安全を確保
- 人的物的インフラを確保する

### 学校で医療的ケアを行うために

- KGI（待機保護者ゼロ）を掲げる
- 人的物的インフラを確保する(既)
- 学校で「やれること」「やれないこと」を明確にする
- 免責事項を保護者と、第3者とコミットし、書面にする

- 看護師の負担を減らすため、時間数、人数、業務範囲、医師との連携を担保する
- 学校看護師ができる業務範囲を見直すか、訪問看護師を学校に入れて支援体制を再構築する
- 主治医、訪問看護師などの学校外部者と、保護者と、学校関係者が、納得し、安心できる仕組みを構築する
- 上記を担保するための予算を組む

### 学校とスタッフの安心を確保する

リスクの整理  
有事に何をすればよいか  
事前にコミット

文科省  
厚労省 から  
通達による支援

全国で情報共有  
最適な  
ローカルルールを採用

学校で  
医療的ケアを行う



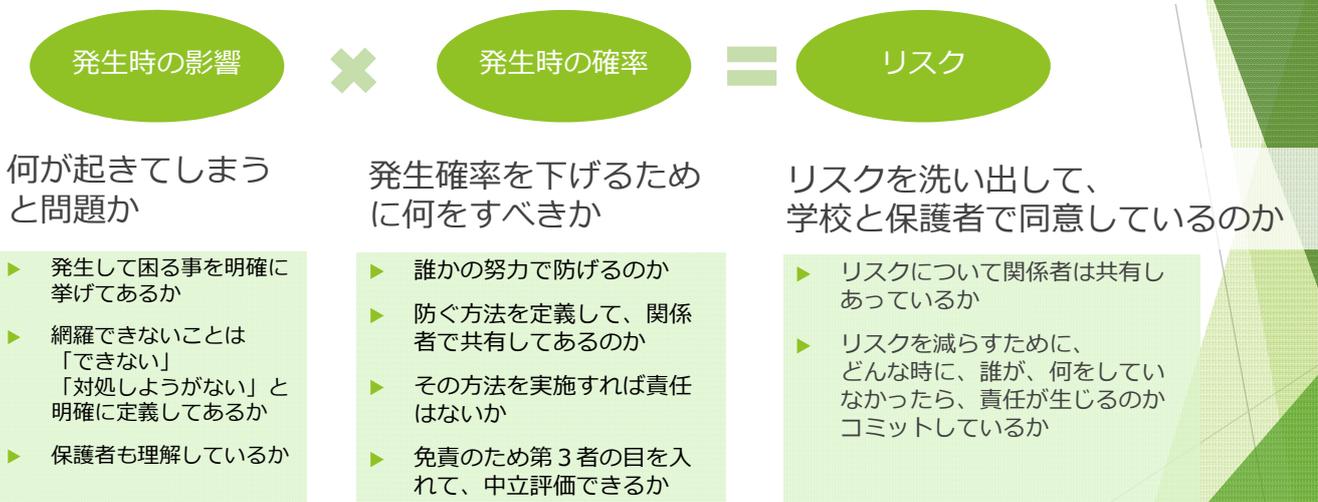
全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

## 4-2 リスクについて

学校で発生するリスクについて、関係者でコミットしているのか



## 4-3 提案 重度の医療的ケア児を学校でケアするために

- ▶ **提案** リスク整理によるアシュアランスの確立
- 目標** : 待機保護者（訪問級も含む）をゼロをKGIとする
- 対象** : H30年現在学校で、医療的ケアを行うことが難しいとされていた気管切開や人工呼吸器のお子さん
- 対応** : リスク整理を行い 「影響」と「確率」を整理し、その回避方法を整理し、学校が「やれること」と「やれないこと」、どこまでやれば「責任」を果たしたか、保護者と学校で任意契約する  
その際に、「影響」の「確率」を下げるために学校ができることを、ゼロベースで考え直す
- 外部の助言** : 契約する際に公平中立に、学校の主張と、保護者の主張をみられる、外部の方の助言を求める
- 契約期間** : 本人の成長を鑑み、1年ごとに契約をして、「書面」にする  
関係者はこの書面から医療的ケアマニュアルを作成する  
期中であっても保護者の主張に沿って柔軟に見直す



# ご清聴ありがとうございました



全国医療的ケア児者支援協議会



全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会