

会長講演

地域の人々のセルフケアを支える看護 —子どもと家族のセルフケア支援—

Nursing to support the self-care of local people: Self-care support for children and their families

二宮 啓子

Keiko Ninomiya

これから日本は、人生100年時代を迎える。医学の進歩に伴い、健康な子どもも慢性疾患や障がいのある子どもたちも成人期を迎え、いかに健康状態を良好に保ち、社会の一員として生き生きと生活できるかが問われる時代になった。

このような時代の中で、これまで私が行ってきた看護実践や研究を振り返り、子どもと家族のセルフケア支援をどのように考えているのかについて述べる。

1. 1980年代の小児医療における小児看護実践と研究

私が大学卒業後、最初に小児看護実践を行ったのは、今から39年前の1984年であった。1984年と2022年の小児医療を取り巻く状況を統計から比較してみると、出生数と出生率は、1984年は約149万人で12.5に対して、2022年は約77万人で6.3、1984年は、出生率は高く、子どもの数は多い時代であった。また、医療水準を示す乳児死亡率は、6.0から1.8へ、新生児死亡率は、3.7から0.8へ低下しており、1980年代は、急激に小児医療は進歩し、小児医療の水準は世界トップレベルであったが、現在に比べるとまだまだ発展途上で、疾患の原因の解明や治療法の確立は、発展途上の疾患も多かった。

私が勤めていた神戸市立中央市民病院（現、神戸市立医療センター中央市民病院）は、総合病院でありながら、小児病棟が2つ、NICUが1つと小児看護を行う病棟が合計3つあった。波はあったが、ほ

とんど満床に近く、多いときは、次の日の退院を見込んで、夜間に入院した子どもを一時プレイルームに受け入れて、翌日退院する子どもの病室に移すということが頻繁に行われていた。私が勤務していた小児病棟の病床数は44床で、小児科を中心に、外科、脳外科、整形外科、耳鼻科、眼科などあらゆる診療科の子どもが入院していた。感染症、気管支喘息や小手術を受けて1週間以内に退院する短期入院の子どもと、小児がん、ネフローゼ症候群、難治性てんかん、先天性心疾患、交通外傷や溺水などの長期入院の子どもが混在している病棟であった。また、小児病棟では、子どもの成長・発達を考慮し、プレイルームや食堂、院内学級、訪問学級などの子どもにふさわしい環境が整えられていた。現在、慢性疾患となった小児がんや複雑先天性心疾患、神経・筋疾患などの多くは、当時は長期生存が難しい疾患とされており、看護師はそれらの疾患が予後不良であることを知っているからこそ、少しでも長く生きられるように、QOLの観点から一生懸命看護を考えて実践していた。

また、長期入院が子どもの成長・発達に悪影響をもたらすことが明らかにされ、病院経営の面からできるだけ早く退院させる方向で病棟運営がされてはいたが、ポータブルの人工呼吸器や酸素などはなく、まだまだ医療は病院が中心で、医療技術は発展途上であった。そのため、現在のように、早期退院を進め、在宅医療につなぐという状況ではなかった。

看護師は、長期入院している子どものケアが重要であることを認識していたが、医療ニーズを優先して、看護を行わなければならない、急性期疾患患児へのケアが中心になり、急性期を脱した慢性疾患患児のケアは後回しになりがちで、慢性疾患の子どもの成長発達や生活へのニーズをなかなか満たしてあげることができずジレンマを感じていた。

私は比較的状态が落ち着いた夜勤帯に意識的にこれらの患児たちにかかわったり、受け持ちの患児だけでもと思い、勤務後に話を聞いたり、遊んだりしていた。

病棟では、ボウルビーの分離不安の研究結果等から母子分離の悪影響を最小限にとどめるために、4歳未満の子どもには、親の付き添いをお願いしていた。日本では、それ以前に、アメリカから入ってきていた「子ども一人でも安心して入院できる環境を整えることがよい看護である」という考え方に従って小児専門病院を中心に子どもが一人で入院できる環境の整備が行われていたが、そのすぐ後に、アメリカから「母子同室」の考え方が日本に入ってきたことにより、日本の小児看護現場に混乱をもたらした。

母子同室の概念は、「子どもは一人でも入院できるが、お母さんがいると子どもはもっと幸せだ」、「母親が世話をしたいと思う楽しい部分の子どもの世話を母親が行い、子どもが嫌がることは看護師が行う」というものであったが、日本の文化として、母親が子どもの世話をしなければ入院できないという、母親を労働力として付き添わせる「付き添い」の考え方があったことから、見た目が同じであったため、概念は全く違うが、従来の母親の付き添いが母子同室とすり替わっていた病院も多かった。

私が勤務する病棟では、母子分離の弊害を最小限にとどめるために4歳未満の子どもには原則親や家族が付き添うことになっていた。しかし、親の付き添いを推奨しているにも関わらず、入院が必要な子どもに付き添う母親の食事や入浴の提供などはなく、付き添いの親の基本的なニーズを満たせる環境ではなかった。親たちは、家族に付き添いを交代してもらい、自宅に帰ったり、三宮まで銭湯に行ったりしていた。そこで、入院が必要な子どもの親がよい状態で付き添えるように、付き添いの親へのニーズ調査を行った(二宮, 1986)。その結果、親の負担感や疲労、親自身のセルフケアが十分に機能していないこと、特に、シャワーや入浴などの身体清潔

へのニーズが高いことがわかった。そのため、改善に向けて病院側に働きかけ、付き添いの親への浴室の利用、食事場所の確保につながっていった。現在は、在院日数が短く、マクドナルドハウスなどの長期入院が必要な子どもの家族への滞在施設が整備され、そのニーズは減少している。

また、2023年6月にNPO法人が行った調査結果で、病気やけがで子どもが入院した際に親が付き添い入院する環境について、睡眠や食事もままならない環境で入院が長期にわたるケースや、看護師が対応すべきケアも親が担っている実態がニュースで報道された。この3年間の新型コロナウイルス感染症のパンデミックの影響は大きく、新型コロナ感染拡大防止による、家族の面会制限や付き添いの交代制限が行われ、また、医療者の感染による看護師の多忙さから、家族が子どもの世話をするのは当たり前という風潮に変化してきていたように思われる。この機会に、昔ながらの「付き添い」の考えに逆行しないように、看護師はしっかり母子同室の理念を理解し、行動してほしい。

2. 大学院修士課程への進学と慢性疾患患児の看護

私は、小児看護の面白さややりがいを感じ、さらに深く勉強して、子どもたちのために自分にできることを考えていきたいと思い、1991年に大学院修士課程に進学した。そこでは、NICU、小児病棟、小児糖尿病外来で実習を行った。1型糖尿病の子どもたちのサマーキャンプに参加したり、小児糖尿病外来で子どもたちに接したりする中で、血糖測定器の軽量化が進み、高血糖症状、低血糖症状と共に、血糖値、HbA1c値などの検査データを疾患管理の指標として、自己管理の指導が行われていた。

また、それまでの臨床経験でも小児がんで、抗がん剤治療の身体への影響による白血球数の変動をモニタリングしながら、清潔隔離やその解除が行われていたことから、長期的な疾患管理が必要な子どもには、自己管理の指標が重要だと思うようになった。長期療養の子どものセルフケアをどう支えることができるのかについての手がかりを得る研究がしたいと考え、長期療養施設である国立療養所に実習に行かせていただき、研究テーマを絞ることにした。

そこで、ネフローゼ症候群の中学生の男子Aくんに出会った。彼はサッカー少年で、プレドニンを内服し、食事療法、安静を忠実に守っていた。安静度

が室内安静、病棟内安静と緩和され、「動いて大丈夫だよ」と言っても、トイレや風呂、食事以外は、ほとんどベッド上安静を続けていた。Aくんは、再発しやすい疾患のため、できるだけ安静にして早く治したいと考えて行動していたようであった。ある日隣接の養護学校への登校の許可が出され、その初日に帰院したときに、倦怠感が強く、足がつり、体力の著しい低下にショックを受けたと話した。その時に、安静度1（ベッド上安静）、安静度2（室内安静）、安静度3（病棟内安静）の指示では、曖昧で自己管理の指標にならないこと、安静にした方が再発しないと間違った解釈をすることにより、体力の低下をもたらすという弊害が生じることから、自己管理に使用できる指標が必要だと思った。

看護者としては、疾患の治療のために必要な安静は是非守られたいが、慢性疾患の管理をしながら遊び、学習を行う患児にとって、できる限り普通の子どもに近い生活をさせて、成長・発達を促したいと考えていた。しかし、実際に安静を指示されている患児の運動量がどれぐらいで、どの程度腎疾患の病状に影響があるのかについて研究されたものがほとんどなかった。そこで、腎疾患患児に適切な安静への援助を行うため、また、退院後の家庭での自己管理の指導をするためには、患児の実際の運動量を知り、運動量の変化が腎疾患の病状に及ぼす影響について明らかにすることが必要と考え、修士論文の研究テーマにした。

入院中の慢性腎疾患の小・中学生42名を対象に、入院中と外泊中の1日エネルギー消費量・運動量をカロリーカウンターで、2週間測定し、1日尿蛋白量との関係を分析した。その結果、全体的には安静度の1度、2度、3度と緩和させるに従って運動量が増えていたが、同じ安静度でも運動量にはかなりの差が見られた。また、患児ごとの運動量の変動幅も個人差が大きく、つまり、毎日同じぐらいの運動量の患児から、日によって運動量が多い日は少ない日の2～3倍以上になっていた患児までいた（二宮, 1994）。そのため、安静度のみの指示では運動量の管理は難しく、運動量の管理の指標となるものが必要だと思った。

医師にはできるだけ、安静度とともに患児ごとに運動量の具体的な指示を出してもらうことが望ましい。そうすることで、午前中に運動量が増えているときは、午後から安静にして指示運動量以内

にするなどの工夫もできる。また、毎日カロリーカウンターをつけなくても、だいたいの運動量がわかるようになれば、その感覚が正しいことを時々カロリーカウンターを使って確かめておけばよい。

一方で、運動量が多いことによる病状の悪化が問題になることが多いが、Aくんのように、運動量が少ないことも問題で、安静が緩和されても運動量を少なく抑えている患児もいる。そのため、病状に悪影響を与えない範囲で最大限の運動量を維持できるように管理することが大切で、それには、腎疾患患児に病状の指標である尿蛋白量を提示し、それを目安に自分の病状を把握することが自己管理能力を高めると考える。

3. 1990年代の小児医療の進歩と障がいのある子どもの自立支援

私は、修士課程修了後、そこで学んだ小児看護方法や研究成果を臨床に生かしたいと思い、古巣の中央市民病院に再就職した。そこでは、小学校入学まで生きられないと医師に言われていた神経・筋疾患のBちゃんが、呼吸器感染症で入退院を繰り返しながらも、気管切開、人工呼吸器を装着し、訪問学級で小学部を卒業し、中学部に入学する時期になっていた。難病の子どもでも長期生存ができる時代になってきている、医療技術の進歩はすばらしいと思った。しかし、神経・筋疾患の障がい児のセルフケアへの支援が進んでない状況が気になった。ベッド上での生活のBちゃんは、家族や医療者、学校の先生の支援を受けながら成長・発達していた。Bちゃんの身体状況は、指先を少し動かすことができる程度で、そのほかは自分で体を動かすことができず、全面介助が必要であった。知的障害はほとんどなかったが、医療者と親が主導で生活管理をしていた。Bちゃんもそれに甘んじているように見えた。Bちゃんが将来退院して、療養生活を送るためには、Bちゃん的能力を生かしたセルフケアを獲得していく必要があると考え、養護学校の中学部に入学したことをよい機会ととらえ、まず、母親にBちゃんは、「自分で身体を動かすことはできないが、自分で考えることはできます。元気に生活できるように自分の体の管理をしてもらおうと思うが、どう思いますか」と尋ねたところ、大事なことだと賛成してくださった。

そこで、Bちゃんに、中学生になったから、元気

に生活するためにBちゃんができる健康管理は自分でしようとした。「例えば、昨日、便秘で浣腸されて嫌だったと言っていたでしょ。そうならないためには、2日間便がでなかったら、3日目に緩下剤を飲むようにすると浣腸しなくて排便の管理ができると思うけど、看護師に自分でそのことを伝えることはできそうかなと話すと、「うん」とうなずいたため、そこから始めよう」と話した。その後、それを守ってできていることを、みんなでほめ、次は、元気に生活するためには規則正しい生活が大切だと思うけど、どう思うと尋ねると、「そう思う」と答えたため、何ができそうかなと尋ねると「病棟の消灯時間の8時になったら寝る」と言ったので、それを約束した。それを守ってできていることを、みんなでほめることを続けていくと、自分から薬や経管栄養の時間を知らせるようになり、同室の子どもの危険を知らせてくれたりして、自分にできることを考え、行動するようになった。Bちゃんはその後、在宅移行し、ポータブルの人口呼吸器を装着し、医療のケアを行いながら、養護学校高等部を卒業し、自己管理をしながら生き生きとBちゃんらしく生活していた。

4. 博士課程への進学と糖尿病患者児への看護実践・研究

愛知県立看護短期大学で教員として勤務し始め、研究を主体的に進めていくためには、研究についての知識が不足していると感じるようになり、博士課程に進学した。故兼松百合子先生の下で、小児科外来で小児糖尿病の看護相談、サマーキャンプの活動や研究活動を一緒にさせていただきながら、多くのことを学んだ。1型糖尿病は、思春期に血糖コントロールが悪化しやすく、療養行動を行うことが困難な状態に陥りやすいことが明らかにされていた。また、研究も進んでおり、血糖コントロールと関連する因子として、患児のストレス、self-esteem、self-efficacy、自律性などの心理的因子、それと療養行動、血糖コントロールとの関連や、親の養育態度、家族機能などが療養行動に影響を及ぼしていることが明らかにされていた。

この時期の血糖コントロールの悪化を最小限にとどめることができれば、合併症の出現を遅らせることができる。そのためには、どのような援助が有効なのだろうかと考えていた。外来を受診する思春期

の糖尿病患者児とその親と接していて、患児がイライラして、ストレスを感じていると思われる場面を時々見かけ、患児と親の療養生活に対する認識の相違があるのではないだろうか、また、患児の自立の度合いに見合った親の養育態度なのだろうかと思うようになり、文献検討した結果、親子の療養生活に対する認識の相違に焦点を当てて調べた研究がなかったことから、思春期の糖尿病患者児とその親の療養生活に対する認識および親子の認識の相違、患児の自立意識、親の養育態度と療養生活、血糖コントロールとの関係について明らかにし、思春期の糖尿病患者児とその親の認識の相違に焦点を当てた看護援助の有効性を検討することを博士論文の研究テーマとした。

12歳～18歳の糖尿病患者児とその親30組を対象に、調査は2回行い、1回目の調査結果に基づき、翌月に親子の認識に焦点を当てた看護援助を行い、その3か月後に2回目の調査を行った。その結果、患児の療養生活・血糖コントロールの変化は疾患管理行動に対する親子の認識の相違の変化に連動していること、また、親子の認識の相違に焦点を当てた看護援助は、疾患管理行動に対する親子の大切さの認識の相違を小さくし、療養生活・血糖コントロールの維持・改善に有効であることがわかった(二宮, 2002)。また、この研究では、看護援助の有効性に男女差が推測されること、患児と両親に看護援助を行った方が患児と母親に看護援助を行ったより、効果が著明であったこともわかった。

5. 長期的な視野での慢性疾患や障がいのある子どもの自立への支援

1998年に現在の所属である神戸市看護大学に着任した。

医療の進歩により、長期療養を必要とする疾患の管理は、以前に比べると数段容易になり、小型で軽量で操作が簡単な人工呼吸器、痛みの軽減を目指した細い注射針、副作用の少ない薬などの開発やより簡易な疾患管理方法について、研究・開発が進んだ。しかし、いくら疾患管理は以前に比べて容易になり、状況は良くなってきていると言えども、長期療養患者と家族にとって、療養生活を継続していくことには、多くの困難を伴う。

2000年になると、慢性疾患や障がいのある子どもが成人になることが当たり前の時代に入り、徐々に

小児医療から成人医療への移行に関する問題が浮上してきた。その中で、医療の枠組みの不便さや不都合に加え、子どもと家族の医療者への依存度の高さ、そして医療者の態度や姿勢がそれに影響していることも明らかになり、慢性疾患や障がいのある子どもが生まれてから死ぬまで継続的な支援が得られる仕組みづくりや小児期から成人期への移行期支援の重要性が唱えられるようになった。

1型糖尿病の子どもたちの看護実践や研究を行っていく中で、患児が小児科の対象年齢を超え、成人期を迎える時期になり、慣れ親しんできた小児医療を離れることへの不安を話す思春期の子どもたちの声を聞いた。慢性疾患をもつ子どもはできるだけ健康な人と同じ生活ができることが目標であり、疾患管理をしながら、就職や結婚・出産などのライフイベントをうまく乗り越えていける支援が必要である。小児期から成人期にスムーズに医療も含めて移行させるためには、どのような支援が必要だろうか考えるようになった。海外ではすでにいくつかの移行支援プログラムが行われており、成果も上がっていたが、日本の制度や日本人に合うのだろうかと思っていた。

糖尿病だけでなく、慢性疾患を持つ人や家族は、子どもの成人への移行についてどう考えているのだろうかと思い、総合病院で14～28歳の患者とその家族48名を対象に小児医療から成人医療への移行に関する患者と家族の意識調査を行った（松森，2003）。その結果、小児科の通院や入院に対して「違和感がない」、「成人医療への移行を希望しない」と回答する患者・家族が約6割に対して、「成人医療への移行は必要」と考える患者・家族は約4割であった。小児病院で行われた患者・家族への調査では、88%が転院を希望しなかったと報告されていた。成人医療への移行を希望しない主な理由は、「小児医療者（特に主治医）との信頼関係」をあげており、移行による生活の変化に不安があった。また、成人医療に移行しなければいけないなら、「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」、「主治医に決めてもらいたい」の回答が多く、医師の指示に従いその後の医師-患者関係を円滑にしたいという患者・家族の複雑な心情があることが伺えた。さらに、実際に移行を希望していた患者は約2割で、「医師に移行の希望を言い出しにくい」、「小児科に入院していることを周囲の人に話せない」、「自分の子どもと一

緒に小児科外来を受診することを想像するとぞっとする」など、社会的な要因で移行を希望する傾向が見られ、それは男性に多く、移行の時期は、高校入学以降を目処に考えていた。

さらに、小児医療から成人医療への移行に関する医療者の意識調査（松森，2004）についても行った。総合病院の小児医療者、成人医療者、合計309名を対象に実施した結果、約9割が移行は必要であると回答し、小児医療者と成人医療者との情報交換を希望していた。経験した移行事例の疾患は、神経・筋疾患が最も多く、内分泌疾患、心疾患、血液・腫瘍疾患の順であった。また、移行の時期については、小児医療者では「19～22歳」、成人医療者では「16～18歳」が最も多く、「16～18歳」は両者で見えていくことが必要であることや疾患による特殊性や違いを考えることが必要であることが述べられていた。

慢性疾患のある子どもの成人期への移行を阻害している状況として、明らかにされていることを図に示した（二宮，2019）。

子どもは、親が整えてくれた環境で親が責任をもって疾患管理をしてくれている中で育ち、疑問を感じずにその環境に依存して育ちやすい、疾患に対する知識が正確であるとは限らない、特に乳幼児期発症の子どもの場合、疾患や疾患管理の必要性についての説明を受けないまま成人期に達していることもある。そのため、自分の病気に関心が薄いこと、思春期になると過保護、過干渉の親の態度に疑問を持ち反発する者もいるが、親の保護のもとで親に依存し、その状況を特に問題と感じないまま青年期に到達する者もいる。

親・家族は、健康な子どもに産んであげられなかったという罪悪感を強く感じ、子どもの疾患管理に対する責任を強く感じている場合が多く、子どもに対して過保護や過干渉になりやすいこと、幼少期に生活すべてを管理していた親が、思春期患者に疾患管理の責任を移行させようと試みる際に、子どものセルフケアが十分に育っていないことでジレンマや課題に直面することが報告されている。一方で、慢性疾患をもつ子どもの母親の中には、生活の中で子どもが理解して実行できると判断した場合、子どもに疾患や療養行動について積極的に説明する母親や幼児期から療養行動や社会生活での自立を視野に入れて積極的に親の会から情報をもらいながら、関

わっている母親もあり、自立が進んでいることが報告されている。

また、医療者は、幼少期に発症した場合、保護者を中心に疾患管理を進め、子どもの自立を意識したかわりができていないこと、幼少期から関わっていることから、親のような感情になりやすく、自分が責任をもって医療をしたいという思いを抱き、囲いやすい傾向があることが報告されている。そのため、子どもが成長・発達に見合った病識、療養生活の自己管理能力を高め、自立を促す環境と支援が必要と考える。

小児慢性疾患の成人期移行への支援としては、2つの段階で支援が必要と考えている。第1段階として、成長・発達に応じた自立支援、つまりセルフケア能力を高める支援である。小児期の健全な成長・発達のみならず、1人の人間として、その人がセルフケア能力を身につけながら、生涯の発達課題を一つずつ乗り越えられるように長期的なビジョンを持って支援を行うことである。第2段階として、小児医療から成人医療への移行支援、それには、成人期のQOLを高めるために、生命予後の改善や健康管理に向けた思春期患者の「病識」や「セルフケアの育成」、「小児期から計画的に成人期に向けた移行支援」の必要性が指摘されている。

6. 小中学校における子どもと家族へのセルフケア支援

2000年を過ぎた頃から小児の肥満の増加が目立ち始め、2007年には、小中学生の10%が肥満傾向児になり、過去30年で約3倍に増加したことに加え、小児期の2型糖尿病が著明に増加していることが報告されていた。

小児期は生活習慣を形成・確立させていく時期であり、その後の生活習慣の基盤となる。また、小児期の肥満はその70%が成人肥満に移行することが明らかにされていることから、小児期に健康的な生活習慣を身につけることが、長期的な視野で、健康の自己管理能力を身につけることにつながると考えた。そこで、2003年～2013年の10年間、科学研究費を頂き、生活習慣に関連した健康障害をもつ学童期・思春期の子どもの生活習慣の改善のための介入研究を行った。

自己管理能力を高める1年間の生活習慣改善プログラムの効果について検討するために、学童の生活

習慣に関する認識・行動、肥満度の変化および親への影響を明らかにすることを目的に、小学校2校の小学1年生から6年生38名とその親を対象に実施した(二宮, 2014)。

毎月の生活習慣改善プログラムとして、月1回、放課後に2時間、①身長、体重測定、②1か月の生活の振り返りと翌月の目標設定をする頑張りカードの記入、③食事・運動についての学習プログラム、④実践プログラムを実施した。

1時間を学習プログラムとして、健康な生活についての講義や市販のパソコンソフトを用いた給食や食事などの摂取量と栄養バランス、運動メニューの選択についての学習と、がんばりカードに書かれた内容を子どもと一緒に振り返り、子どもが頑張ったことをほめ、できなかったときは、その理由を聞き、解決策を一緒に考え、子ども自身が決定できるように促した。1時間を実践プログラムとして、大縄飛び、野球などの運動遊びに加えて、生活習慣に関するクイズを取り入れたオリエンテーリング、また低カロリーのおやつや食品を探索するためのスーパーマーケットへの買い物とその後の試食を行った。また、親への介入として、カルガリー家族看護モデルの癒しの手紙の手法を参考に親への手紙を作成した。

その結果、肥満児の56.2%に肥満度の改善が見られ、ソーシャルサポートとしての親の得点が有意に増加していた。また、学童の認識・行動に及ぼした変化として、生活習慣の改善、身体状況の改善、自己管理能力の高まり、自己効力感の高まり、サポート感の高まりが見られ、親も自身のセルフケア行動が改善し、健康状態がよくなったと変化を捉えていた者が増え、有効であることがわかった(内, 2013)。

また、本研究では、1年間の生活習慣改善プログラムの短期効果のみならず、プログラム終了1年後の効果の持続性についても調査した。その結果、プログラム終了時に改善した生活習慣を維持できた者は半数で、いずれも高学年の子どもで家族が協力的であったことから、家族の協力を得ることで、高学年の子どもは1年間の生活習慣改善プログラムで習得したセルフケア能力を定着させることが可能である一方、低学年の子どもや高度肥満児については、セルフケア能力の定着が難しく、長期にわたる継続的な支援が必要であることが示唆された。

7. 特別支援学校における医療的ケアに関する支援

1990年頃から医療技術の進歩、在宅療養の推進やノーマライゼーションの理念の普及により、在宅療養を行う医療的ケアの必要な子どもが増加し、学校における医療的ケアのニーズが高まった。神戸市教育委員会は、全国的にも早い時期に養護学校で医療的ケア児を受け入れることを決め、保護者に教えてもらいながら教諭が医療的ケア（口腔内吸引、鼻腔内吸引、経管栄養）を実施していた。私は1999（平成11）年から養護学校の医療的ケアを実施する教諭への研修、現在は、看護師への研修に関わっており、医療的ケア連絡協議会の委員も務めている。

1998年～2002年に実施された「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」のモデル事業では、教員がどこまでの行為を行い、看護師と教員がどのように連携すべきかについて検討された。その結果、看護師が常駐し、看護師の具体的な指示の下に教員が一部特定行為を行う方式においては、①医療安全が確保される、②授業の継続性の確保、③児童生徒の登校日数の増加、④児童生徒と教員の信頼関係の向上等の意義が、また⑤保護者が安心して児童生徒を学校に通わせることができるようになるという保護者の負担の軽減の5つの効果が見られた。その結果を受けて、2004（平成16）年に厚生労働省と文部科学省の連名で通達「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取り扱いについて」が出され、全国的に学校に看護師が配置されることになった。それに伴い、2006年に日本小児看護学会では、「特別支援学校看護師のためのガイドライン—はじめて学校に勤務し医療的ケアを担うあなたの第一歩を支えます—」を作成した。その後、ますます医療的ケアのニーズが高まり、2011年に介護保険法の一部改正に伴う、社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正により、介護職員等が第3号研修を受けることにより5つの特定行為を合法的に実施できるようになった。この医療的ケアの新制度が始まる前に、文部科学省では、「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について」を提示した。医療的ケア児が安全に安心して継続的に教育を受けられる環境を整えていくためには、看護師を中心とした学校における医療的ケアの支援システムを構築することが必要と考え、2014年から現在まで、科学研究費を頂き、研究を行っている。

2012年に医療的ケアの新制度が始まったが、

実際にどのような体制で医療的ケアを実施しているのかを明らかにするために、2014年に全国調査を行った（二宮，2017）。その結果、特別支援学校は、65.5%が医療的ケアの実施を看護師と教諭等で行っている一方、34.5%が看護師のみで行っていた。看護師は、ほとんどの自治体の特別支援学校に配置されており、1校に複数人配置されているところが多かった。勤務形態は、パートの看護師のみで勤務している学校が62.1%で最も多く、次いで常勤のみ、常勤とパートの看護師が各10.3%の順であった。すべての自治体で看護師が職場の中で相談できる体制を整備し、89.7%の自治体で医療的ケアに関する看護師のための研修を設けていた。また、看護師と教員で医療的ケアを実施している学校の方が常勤看護師の配置、看護師の主治医への同行訪問が有意に多かった。さらに、看護系大学教員と連携している自治体は45%で、主に医療的ケアの研修会の開催・講師の派遣、医療的ケア協議会の委員等を、看護協会と連携している自治体は59%で、看護師の雇用支援、医療的ケア協議会の委員を行っていた。

2014年には、日本が障害者の権利に関する条約を締結したことから、障害者を排除しない、健常者も障害者も一緒に生活するというインクルージョンの思想に基づき、インクルーシブ教育が推進されることになり、2016年4月には、その思想に基づき、障害者差別解消法が施行され、合理的配慮が実施された。これにより、地域の小中学校における医療的ケアへのニーズが高まった。

医療的ケアが必要な子どもの数は年々増加し、2021（令和3）年度の在宅の医療的ケア児は、2万180人になっている。そして、人工呼吸器などの高度な医療的ケアを必要とする子どもが増えていること、地域の学校に通う医療的ケアが必要な子どもが増えてきたことに対応するために、文部科学省（2019）は、「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議最終まとめ」で学校における医療的ケアの実施に関する方針を提示した。現在、これに基づき各学校が医療的ケアの実施体制を整備している。2021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」、いわゆる医療的ケア児支援法が制定され、地域の小中学校や保育所における医療的ケアのニーズが高まっている。

令和3年度の学校における医療的ケアに関する実態調査（文部科学省，2021）の結果では、特別支援

学校の医療的ケア対象幼児児童生徒は8,485人、医療的ケアを実施している看護師数は2,754人(増加)、特定行為を実施している教職員数は4,474人であった。一方、幼稚園・小・中・高等学校では、医療的ケア対象幼児児童生徒は1,783人、医療的ケアを実施している看護師数は1,886人、特定行為を実施している教職員数は137人であった。このような状況の中で、学校看護師の離職率が高く、その理由として労働条件がよくない、教職員と連携した看護実践の難しさがあることが明らかにされていることから、2016年から特別支援学校における医療的ケアの支援システム作りに関する研究に取り組んでいる。特別支援学校における医療的ケア実施体制への1年間の支援プログラムを看護師と教諭が医療的ケアを実施している特別支援学校3校で行った後、現在は医療的ケアを看護師のみが実施している特別支援学校2校で実施している。

ここでは、研究が終了している医療的ケアを看護師と教諭が実施している特別支援学校3校での結果について述べる(二宮, 2020)。

3校からそれぞれ5つの課題が抽出された。3校共通の課題は、「看護師と教諭の連携」、「危機管理」の2つであった。各校で実施したアクションプランは、7~13個で、3校に共通していたものは3個であった。

課題a「看護師と教諭の連携」に対する支援として、アクションプラン「特別支援学校の医療的ケアにおける基本的な考え方や各職種の役割に関する医療的ケア関係者の共通理解を促す研修会」を開催した。その結果、看護師の反応として、「教諭が看護師の判断をよく聞いてくれるようになった」、「教諭との関係が築けた」、教諭の反応として、「教諭と看護師がお互いの考え方を知ることができ、共通理解できてよかった」、「少人数のグループであったため、意見が出しやすく、他職種の考えや物事の捉え方を知ることができ勉強になった」などの意見が聞かれた。課題dの「危機管理」に対する支援として、アクションプラン「看護師が校外学習、泊を伴う行事の校内体制や気管切開児の緊急時マニュアルを作成すること」を支援した。その結果、看護師の反応として、「緊急時の個別マニュアルができ、緊急時の動きがわかりやすくなった」、「不安が軽減した」、「教諭と共通理解できるようになった」、教諭の反応として、「人工呼吸器の児童生徒の母子分離

についてのマニュアルが作成されることにより、見通しが持てるようになった」などの意見が聞かれた。また、支援プログラムの効果として、勤務校の医療的ケアの状況が「改善した」、「やや改善した」と評価した看護師は72.2%、教諭は61.1%、養護教諭は100%であった。また、看護師、養護教諭とも支援プログラムに参加したことが自分自身の利益になったとほとんどの人が捉えていた。

以上のことから、看護師と教諭が医療的ケアを実施する特別支援学校3校に共通の課題と有効な支援が明らかになった。しかし、各校の課題解決につなげるためには、学校全体をアセスメントし、当該校の課題を明らかにして、それに対する支援を行うことが必要で、学校自身がそれぞれの課題解決ができるようにセルフケア力を高めることが必要と考える。本研究が特別支援学校における医療的ケアの体制整備の一助となればと願っている。

一方、社会情勢は刻々と変化している。医療的ケア児支援法が施行され、地域の学校における医療的ケアのニーズが高まっている。医療的ケア児支援法は、医療的ケア児の健やかな成長を図ると共に、その家族の離職の防止に資することを目的としている。医療の進歩に伴う社会のニーズに対応しながら、医療的ケアを必要とする児童生徒が、学校で安全に安心して教育が受けられる環境を整えていくこと、そのためには、医療的ケアを中心的に担っている看護師が定着し、その力が発揮できることが必要である。

人生100年時代を見据えて、健康な子どもも病気や障がいのある子どもも家族とともに、地域で生き生きと生活できるように、地域の社会資源を最大限活用し、子ども自身でセルフケアができるように支援すること、家族としてセルフケアができるように支援すること、そして、子どもや家族のために組織・地域としてセルフケアができるように支援することが重要と考えている。

私の経験や研究結果が、皆様の看護実践や研究に少しでもお役に立てば、幸いである。

文献

- 松森直美, 二宮啓子, 他(2003). 青年期の慢性疾患患者と家族の小児医療から成人医療への移行に対する意識. 神戸市看護大学紀要, 7, 11-21.
- 松森直美, 二宮啓子, 他(2004). 小児医療から成

- 人医療への移行に関する医療者の意識—小児医療者・成人医療者、医師、看護師の回答の比較—。神戸市看護大学紀要, 8, 9-23.
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2011). 特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について. 平成23年12月9日特別支援学校等における医療的ケアの実施に関する検討会議.
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2021). 令和3年度学校における医療的ケアに関する調査結果 (概要).
- 二宮啓子 (1986). 小児の入院生活が付添う母親に及ぼす疲労と生活の変化. 第17回日本看護学会論文集—小児看護—, 77-79.
- 二宮啓子 (1994). 安静と運動が腎疾患患児の病状に及ぼす影響に関する研究. 日本看護学会誌, 14(4), 51-59.
- 二宮啓子 (2002). 思春期の糖尿病患者児と親の療養生活に対する認識の相違が血糖コントロールに及ぼす影響. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 4(6), 104-112.
- 二宮啓子, 丸山浩枝, 他 (2014). 1年間の生活習慣改善プログラムが学童の肥満度、自己効力感、ソーシャルサポート、生活習慣の認識・行動に及ぼす変化. 日本小児看護学会誌, 22(3), 25-33.
- 二宮啓子, 山本陽子, 他 (2017). 介護保険法改正後の特別支援学校における医療的ケアの実施・支援体制の実態—教育委員会指導主事の視点から—, 神戸市看護大学紀要, 21, 69-78.
- 二宮啓子 (2019). 【1型糖尿病の理解と看護】思春期での自己管理を支援するかかわりの実際. こどもと家族のケア, 14(5), 18-23.
- 二宮啓子 (2020). 特別支援学校における医療的ケアの支援システム作りに関する介入研究. 平成28~31(令和元)年度科学研究費補助金(基盤研究C)研究成果報告書.
- 内正子, 二宮啓子, 他 (2013). 学童期における生活習慣改善プログラムの介入による家族の認識と行動の変化—プログラム1年後の追跡が得られた3事例を通して—. 神戸市看護大学紀要, 16, 39-47.