

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：32704

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2015～2017

課題番号：15K15868

研究課題名(和文)在宅小児と家族への発達段階に応じた医療・福祉・療育支援の連携課題に関する研究

研究課題名(英文) Study on cooperative tasks of medical care, welfare, and specialneeds education support according to the stage of development for children require medical care and their families

研究代表者

清水 裕子 (SHIMIZU, Yuko)

関東学院大学・看護学部・助手

研究者番号：40737508

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：医療的ケア児と家族の支援についての連携に関する文献検討を実施した。退院前と退院後のコーディネーターが分かれている小児在宅療養への支援において子どもと家族のライフステージの変化に応じた連携の機会を捉え、家族全体をコーディネートすることのできる人材の必要性が示唆された。その結果をもとに医療的ケア児のケースワーク経験がある専門職を研究対象者とした質的研究を実施した。分析結果から、発達段階においてコーディネート役割を担う機関が変化し、連携を図りながら小児の地域包括支援体制を構築していること、乳幼児期の医療的ケア児を含めた障害児・者のコーディネート役割を担う、地域の基幹相談支援センターが明らかとなった。

研究成果の概要(英文)：We conducted literature review of cooperation toward home care for children require medical care and their families. It is suggested that human resources capable of coordinating the entire family by grasping opportunities for collaboration in response to changes in the life stages of children and families in support for home-care for children who are divided before and after discharge from the hospital It was. Based on the results, a qualitative study was conducted with specialists who have experienced case work of medical care children as research subjects. Based on the analysis results, it is clear that the institutions responsible for the coordination role in the developmental stage have been changed, that the system for comprehensive regional comprehensive support for children is being established while collaborating and that children with disabilities, including medical care children in infancy The core center 's which is responsible for coordinating roles, has been revealed.

研究分野：小児看護

キーワード：医療的ケア児 小児地域包括ケア 連携 子育て支援 看護職 支援活動

1. 研究開始当初の背景

医療的ケアを必要とし在宅で生活する子どもと家族の支援に関して注目すべき点は、医療と福祉の連携のみならず、子どもの発達に伴う療育(保育や教育)など、専門機関からの多角的な支援と連携である¹⁾といわれる。現状では介護保険制度の認定審査のような医療的ケアが必要な子どもと家族全体をとらえ、包括的に評価する指標はない²⁾。したがって、小児期では在宅医療・福祉サービスは子どもの発達に伴って連携機関が変化し、調整が必要となるにも関わらず、ケアマネージャーの役割は家族に課せられている³⁾状況にある。また、日々のケアの担い手である母親には、我が子への医療的ケアおよびその調整と育児との境目はつけがたく、これらの行為を育児に必要なこととして母親が担うものにとらえているために、福祉サービスの利用に至らず、肉体的にも精神的にも負担が増している²⁾という報告もある。

このように先行研究において、医療的ケアが必要な子どもの在宅支援は発達に伴った医療・福祉・療育の連携が課題であり、各支援機関との連携強化やコーディネーターの必要性が今後の課題としてあげられている²⁾ものの、子どもの発達に伴う支援機関の変化や、支援機関全体を包括的にとらえた支援連携に関する研究はなされていない。そこで、医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅支援をしている医療・福祉・療育の連携のあり方を検討するために、子どもの発達に伴い変化する、あるいは継続する在宅支援機関の連携状況と課題を明らかにする必要があると考えた。

2. 研究の目的

医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅支援をしている医療・福祉・療育の連携のあり方を検討するために、医療的ケアが必要な子どもと家族への発達段階に応じた在宅支援機関の連携状況とその課題を明らかにすることを目的とする。

具体的な目的は以下の2つである。

(1) 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けて支援が継続できた先行事例の連携の詳細について分析することによって、支援ニーズにそった連携のあり方が検討できると考えた。しかし、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅療養に関する研究では、子どもと家族の体験や思い、障害や医療的ケア、在宅療養の受容、親の行動と意識の変容、支援システムの現状と親の認識、看護師による家族支援の報告はある²⁾ものの、在宅療養に向けた具体的な連携については焦点が当てられていない。本研究では、わが国特有の新生児における医療の現状を踏まえ、国内の医療的なケアが必要な子どもと家族の在宅療養への支援として、有効な連携の具体について明らかにすることを目的に文献検討を行った。

(2) 全国的に医療的ケアが必要な子どもの在宅支援は、高齢者・障害者支援に比べて医療・福祉サービスともに需要に追いついていない現状があり¹⁾、ごく少数の意欲ある医療・福祉支援機関に支えられているといっても過言ではない。その中でA県は、2014年度に厚生労働省の先駆的事業「小児等在宅医療連携拠点事業」をモデル的に実施する県として選ばれている。この事業報告書によれば、小児領域における在宅医療は、小児は年齢によって生活範囲が異なるため、ライフステージに合わせた支援が必要になるという特徴は成人の在宅医療とは大きく異なり、医療が家族と生活全般を支える「生活支援医療」と呼ぶ新しい医療形態をとらざるを得ない点が課題であるとされている⁴⁾。また、A県内B市では医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅支援ニーズに応え、2012年7月から協力医療機関での一時的な入院による受け入れ(メディカルショートステイ)を全国に先駆けて開始している⁵⁾。

本研究では、A県内における在宅支援機関の連携状況を明らかにすることにとどまらず、先駆的な取り組みをしている地域で、医療的ケアが必要な子どもと家族のケースワークをした経験がある専門職を研究対象者とした研究である。その研究対象者が関わってきた一人ひとりの医療的ケアが必要な子どもと家族の目線で必要とされる在宅支援機関の連携のあり方についての示唆を現場の声から生み出すことができると考えた。医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅支援をしている医療・福祉・療育の連携のあり方を検討するために、A県内の医療的ケアが必要な子どもと家族への発達段階に応じた在宅支援機関の連携状況とその課題を明らかにすることを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けた連携に関する文献検討

データ収集

2003年度に全国の特設機能病院等において開始されたDPC(Diagnosis Procedure Combination: 診療群分類別包括評価)導入によって在院日数が短縮されるようになり、医療機関から在宅医療への移行を推進する法整備がなされるようになってきた本邦の動向⁶⁾から、文献検索は2005~2014年の国内の文献とした。医学中央雑誌をデータベースとして検索し、“医療的ケア”AND“小児”AND“家族”or“看護”or“保健”or“医療”or“福祉”or“療育”or“保育”or“教育”or“訪問”or“リハビリ”or“援助”or“支援”or“養育”or“退院”or“介入”を全て含む国内文献を収集した。

データ分析

ア 得られた文献のうち会議録と総説を除いた文献を精読した。

イ アの文献のうち、医療機関から在宅療

養に向けた支援として、連携の時期・内容・施設（部署）とその結果について記述があるものに加えて、子どもの属性（年齢、疾患、医療的ケア、主な養育者）が明確なものを採択した。

ウ イの採択した文献の事例毎に、連携を行う施設や部署（職種）、連携の具体的な内容について整理した。

本研究に関する文献複写は、著作権法の「著作物の複製可能な場合」に則り適切に行った。引用に関しては、著作権法の「引用の正当な範囲」に則り適切に行った。

（２）医療的ケアが必要な子どもの発達段階に応じた在宅支援機関の連携と課題に関する研究

本研究のデザインには質的帰納的研究を用いた。医療的ケアが必要な子どもと家族への発達に伴い変化する在宅支援機関の連携状況を明らかにするためには、関わった専門職のケースワークの経験を丹念に質的に探求する必要があることから、質的帰納的方法を選択した⁷⁾。日常的言語でできごとを包括的に要約し、質的データの内容分析する、質的記述的研究⁸⁾で行った。

A 県内の医療・福祉・療育等支援機関で医療的ケアが必要な子どもと家族のケースワークをした経験が5年以上ある専門職（医療職、社会福祉職、教育職等）を研究対象者とした。

データ収集はインタビュー調査とし、医療的ケアが必要な子どもと家族への発達に伴い変化する在宅支援機関の連携状況を明らかにするために、半構造化面接法で行った。研究対象者は、これまでに医療的ケアが必要な子どもと家族への在宅支援をケースワークし支援機関との連携を担っている。いわゆる個々のケースそれぞれに支援の内容も違う、ケースバイケースの子どもの発達段階に応じた支援計画を立案、実施してきている。研究対象者にケースワークの経験についてインタビューすることで、実際のケースワークの状況や支援機関の連携状況についての細部にわたるデータをとることができる⁷⁾。研究対象者が、それぞれの支援機関の立場で関わったケースの連携状況の変化を振り返ることで新たな知見が得られるよう、インタビューガイドを使用して行った。インタビューガイドは 研究対象者の属性の確認（所属機関名、職名、役割）、医療的ケアが必要な子どもと家族の支援に関わる職務の経験年数、次いで、医療的ケアが必要な子どもと家族へのケースワークについて、子どもの発達により変化した支援機関との連携場面や支援機関との連携継続場面において、印象に残ったケースの基本的属性（病名、子どもの年齢/発達段階、医療的ケアの内容、主な養育者）また、在宅支援機関への連携先、連携相談時期・きっかけ（発達段階や家族のライフステージなどの変化）、子どもの

発達やライフステージなどにより変化した支援機関の連携と支援内容、加えて連携が困難だと感じた理由、子どもの発達やライフステージなどによる変化があっても、変わらず連携継続した支援機関と内容、加えて連携が困難だと感じた理由 そのケースの支援について改善できたらよいと思うこと、ケースから学んだこと、工夫していること、とした。また、～ のインタビュー時には、必要に応じて具体的な状況について質問を加えるようにし、事例内容の経過を深く掘り下げて聞き取り調査を行った。

本研究は、関東学院大学人に関する研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：人 2015-2-5）。

4. 研究成果

（１）文献検討

医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けた連携に関する文献 12 件の 14 事例の分析から、次の点が明らかとなった。

連携時期の子どもは乳幼児期が 13 例で、疾患は新生児疾患および症候群が 12 例であった。必要な医療的ケアは吸引が 11 例、人工呼吸器管理 4 例と呼吸器管理が多く、経管栄養を必要とする 10 例は他の医療的ケアも必要としていた。

連携した専門職種は、GCU・小児科病棟看護師が 9 例で最も多く、次いで NICU 看護師 7 例であった。地域の連携施設・部署として、訪問サービスのうち訪問看護ステーションが 8 例、訪問リハビリテーションが 5 例であった。

医療的ケアとして在宅酸素や人工呼吸器管理を必要とする場合は、入院中からの連携先に消防署や医療機器業者があがっていた。また、療育施設、保育園、小学校は退院後からの連携が特徴的であった。

連携内容は、「医療的ケアの獲得に向けた支援」「家族の意思決定・調整」「在宅療養生活環境を整える支援」「専門職種間における在宅療養生活調整」「育児・成長発達支援」「社会資源の紹介」であり、「家族の意思決定・調整」は入院中から退院後の全てにわたって行われていた。

退院前と退院後のコーディネーターが分かれている小児在宅療養への支援において、子どもと家族のライフステージの変化に応じた連携の機会を捉え、家族全体をコーディネートすることのできる人材の活用は、小児在宅療養の課題解決に繋がる可能性がある。

医療と保健・福祉・教育（療育や保育も含む）と縦割りになっているシステム上の課題については、介護保険制度の中で提唱された地域包括ケアシステムの概念を成長・発達に応じた支援が必要な子どもと家族においても照らし、包括的な在宅療養支援体制を確立していくことが望まれる。

(2) 連携課題に関する研究

A 県内の基幹病院や往診医、訪問看護などの医療機関、行政、学校、療育機関等において、医療的ケア児と家族への支援をしている医療職（医師、看護師、リハビリテーション専門職など）、福祉職、教育職、計21名へのインタビュー結果から、発達段階においてコーディネート役割を担う機関が変化し、連携を図りながら小児の地域包括支援体制を構築していることが明らかとなった。さらに、乳幼児期の医療的ケア児を含めた障害児・者のコーディネート役割を担う基幹相談支援センターが明らかとなった。21名の中で、A県内の基幹相談支援センターにおける看護職3名による結果から、乳幼児期の医療的ケア児と家族への支援活動が明らかとなった。看護職による支援活動として、【支援活動を通じた新たな支援対象の把握】、【医療的ケア児と家族のニーズの変化に合わせた支援の調整】、【子育て期の家族の健康を維持するためのレスパイトケア】、【一時預かりにおける生命の安全を確保するための調整・管理】、【一時預かりにおける支援員との協働による発達を促す活動の提供】、【家族の心理的な安寧のためのかわり】、【医療的ケア児が地域の中で成長発達していくための関係機関との連携】の7つの活動が明らかとなった。

<引用文献>

奈倉道明(2014). 小児在宅医療の施策と現状と課題. 小児看護. p910~915

高橋泉(2014). 医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族の在宅療養に関する文献検討. 日本看護学会 vol23. p41~47

桶水理恵(2010). 重症心身障害児を養育する家族の地域サービス資源活用状況とニーズ調査に関する調査研究. 勇美記念財団研究助成完了報告書

平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業成果報告. A県HP/2015年6月22日アクセス B市HP. /2015年6月22日アクセス

子どものからだと心・連絡会議編(2008). 子どものからだと心白書 2008, 77-79, 株式会社ベクトル, 東京.

萱間真美(2007). 質的研究実践ノート. 医学書院

D.F. ポーリット, C.T. ベック. 監訳者 近藤潤子(1994). 看護研究 原理と方法. 医学書院

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計1件)

清水裕子, 永田真弓, 飯尾美沙: 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けた連携に関する文献検討. 関東学院大学看護学会誌 3(1): 9-14, 2016

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
出願年月日:
国内外の別:

取得状況(計0件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
取得年月日:
国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等

雑誌論文 の関東学院大学による閲覧ページ

http://kango.kanto-gakuin.ac.jp/wp-content/uploads/2016/04/資料_清水裕子先生.pdf#search=%27清水裕子+医療的ケア+連携%27

6. 研究組織

(1) 研究代表者

清水 裕子 (SHIMIZU Yuko)
関東学院大学・看護学部・助手
研究者番号: 40737508

(2) 研究分担者

永田 真弓 (NAGATA Mayumi)
関東学院大学・看護学部・教授
研究者番号: 40294558

廣瀬 幸美 (HIROSE Yukimi)

横浜市立大学・医学部・教授
研究者番号: 60175916

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

なし