

令和 4 年 6 月 20 日現在

機関番号：12301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2021

課題番号：17K12341

研究課題名（和文）医療的ケアを要する子どもの地域生活を支える医療・福祉の連携の現状と課題

研究課題名（英文）Current state and issues on collaboration between health care and social welfare for supporting technology-dependent children living in the community

研究代表者

金泉 志保美（Kanaizumi, Shiomi）

群馬大学・大学院保健学研究科・教授

研究者番号：60398526

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,100,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は2つの調査で構成した。医療的ケア児の相談支援経験のある相談支援専門員を対象とした面接調査により、相談支援専門員が家族と関係機関等を「つなぐ」役割を果たしながら、安心・安全を意識した支援を行っている状況を明らかにした。医療的ケア児の利用を受け入れている障害児通所支援事業所の看護職への面接調査では、看護師は、医療機関ではない場で子どもに医療的ケアや看護実践を行うことに対する責任や負担を感じながらも、子どもの成長発達に対する喜びが看護への大きな原動力となっていることが示された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究において明らかとなった相談支援専門員による支援の特徴から、訪問看護師等の医療職との有機的な連携の在り方を検討することで、支援の質向上につなげることが可能となる。また、障害児通所支援事業所での看護職の具体的な活動内容や役割・課題等についてはほとんど明らかにされておらず、本研究の結果をもとに課題を明確にしていく必要がある。これらを踏まえて、医療的ケア児支援における保健医療と福祉との連携の強化に資することが期待される。

研究成果の概要（英文）：The current study comprises two investigations. Interviews with the counseling and support specialists (CSSs) who had experience supporting technology-dependent children revealed the practices of CSSs, such as connecting families with appropriate health care services and improving awareness of security and safety issues, were characterized. Interviews with the nurses caring for technology-dependent children at day-care centers for children with disabilities revealed that although the nurses felt heavy responsibilities and burdens on caring those children at a place other than medical facilities, joy of recognizing the children's development progress served as a driving force.

研究分野：看護学

キーワード：医療的ケア児 地域生活 連携 相談支援専門員 障害児通所支援 看護師

1. 研究開始当初の背景

近年の医療・保健の進歩により、周産期の障害や重篤な慢性疾患をもつ子どもが退院し在宅で生活することが可能となり、医療的ケアを要する子どもの在宅への移行が増加している^{1,2)}。医療的ケアとは、経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為を、治療行為としての医療行為とは区別して呼ぶもので、生活の援助のために、本人もしくは家族が、医師の許可のもとで、医師や看護師の指導で行うことを任されるものである³⁾。家庭や地域で生活することは、子どもと家族のQOL向上につながるとともに、子どもの成長発達を促進すると言われて^{2,4,5)}。しかし、このような子どもの在宅ケアの推進・療養環境の整備には多くの問題や課題がある。

医療的ケアに依存して自宅で生活している子ども達の正確な数や分布などは、行政にも小児科学会などの学術団体にも把握されていないが、数少ない調査において、医療依存度の高い超重症児の67%が新生児期に発症していること、超重症児の70%が在宅療養中であるが、訪問看護やホームヘルパー等を利用している割合が少ないこと等が報告されており^{2,6)}、医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っている現状があるとされている²⁾。地域で重症児を支えるためには、医療的支援、生活支援、レスパイトケア、そして様々な社会資源、医療資源を適切に組み合わせ、マネジメントするコーディネーターが必要である⁷⁾。しかし、介護保険の対象とならない小児の在宅医療においては、ケアマネージャーが不在であり、コーディネーターとしての役割を果たす者は明確にされていない⁸⁾。

田辺ら⁹⁾は、小児の訪問を行う訪問看護師の役割の一つとして、ニーズに応じた地域でのサービスが受けられるように繋いでいくことを取り上げている。また、真喜屋ら¹⁰⁾は、現在の新生児科医師の数では急性期管理を行うのが精一杯であるため、退院後のフォローアップには地域保健師の支援が有効であり、地域の育児支援担当職員の増員が望まれると述べている。このように、コーディネーターとしては、保健師、訪問看護師などがその役割を果たすことが期待されている。しかし、平成26年度群馬県小児在宅医療連携拠点事業の報告⁶⁾によると、「医療的ケアを必要とする子の状況」として、訪問看護と訪問診療をいずれも利用していない者は51%と半数以上であった。障害福祉制度においては、障害者総合支援法により、障害児通所支援を利用する小児を含む障害福祉サービスを利用するすべての障害児に対して、指定特定相談支援事業者(相談支援専門員)がサービス等利用計画(障害児支援利用計画)を作成することが定められた。しかし、相談支援専門員は数も少なく、医療との連携を経験している者が少ないのが現状である¹¹⁾。

以上のことより、今後、医療的ケアを要する小児の在宅医療においては、訪問看護師等医療系の職種と相談支援専門員とが連携しコーディネートをはかっていくことが求められると考える。

また、このような小児と家族の生活の質向上のためには、小児の日中活動の場としての障害児通所支援、日中一時支援やレスパイトケアの充実が求められるが、実際には医療的ケアへの対応ができる施設は限られている。児童福祉施設である保育所を対象とした、申請者らの先行研究では、看護職の配置があっても、医療的ケアへの不安や制度の問題その他の障壁が多く、医療的ケアを要する小児の受け入れ実態はかなり少ないことが示された。一方、障害児通所支援、日中一時支援、短期入所等の障害福祉サービス事業所への看護職配置の実態や、医療的ケアを要する子どもの受け入れの実態等はほとんど明らかにされていない。

引用文献

- 1) 船戸正久他(2010)．医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル．メディカ出版，大阪
- 2) 前田浩利(2012)．小児在宅医療新時代のために．訪問看護と介護．17:198-204
- 3) 日本小児神経学会社会活動委員会編(2006)．医療的ケア研修テキスト．クリエイツかもがわ，京都
- 4) 松井潔(2009)．小児在宅医療における地域医療連携の意義．小児看護．32:14-21
- 5) Tearl, D. K. et al (2006). Hospital Discharge of Respiratory-Technology-Dependent Children: Role of a Dedicated Respiratory Care Discharge Coordinator. *Respiratory Care*, 51, 744-749
- 6) 群馬県(2015)．平成26年度群馬県小児等在宅医療拠点事業報告
- 7) 前田浩利(2010)．小児在宅医療．日本小児科医学会会報．40:116-118
- 8) 平原真紀(2012)．NICU退院児のための子育てサービス．難病と在宅ケア．18:11-13
- 9) 田辺裕美・林裕栄(2012)．小児在宅療養における訪問看護師の機能に関する研究 - 訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割 - ．日本看護学会論文集 小児看護．42:150-153
- 10) 真喜屋智子ほか(2011)．地域保健師と連携したハイリスク児のフォローアップ．沖縄の小児保健．第38:11-14
- 11) 出島直(2011)．医療的ケアとその実践と課題 第10回地域で暮らしを支える連携．チャイルドヘルス．14(8):48-50

2. 研究の目的

- (1) 在宅で医療的ケアを要する小児への相談支援専門員の関わりおよび看護職との連携の現状と課題を明らかにする。
- (2) 県内の障害児を対象とした福祉サービス事業所への看護職配置の実態、医療的ケアを要する子どもの受け入れの実態および課題を明らかにする。
- (3) 医療的ケアを要する小児の地域生活を支えるための医療・福祉連携モデルを検討する。

3. 研究の方法

本研究では、2つの調査を実施した。

<調査1>

小児の在宅医療における相談支援専門員のかかわりおよび看護職との連携の現状と課題

- 1) 調査対象：医療的ケアを要する子どもの相談支援に携わった経験のあるA県内の相談支援専門員で同意の得られた13名
- 2) 調査方法：半構成的面接
- 3) 調査内容：医療的ケアを要する子どもと家族とのかかわりの状況、行っている家族支援の実態や家族アセスメントの内容、支援における課題等
- 4) 分析方法：質的記述的方法を用いて分析した。面接内容を逐語録化し、意味のある文節単位でコード化し、さらに意味内容の類似性に従ってサブカテゴリ化、カテゴリ化を行った。

<調査2>

障害児通所支援事業所看護師の医療的ケア児に対する看護実践とケアに対する認識

- 1) 調査対象：A県内にある、医療的ケア児の利用を受けて入れている障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス）事業所の看護職（本報告時点で18名の面接を実施）
- 2) 調査方法：半構成的面接
- 3) 調査内容：日常業務における医療的ケア児に対する支援の実態、家族支援の実態、看護師の役割に対する認識等
- 4) 分析方法：質的記述的方法を用いて分析した。面接内容を逐語録化し、意味のある文節単位でコード化し、さらに意味内容の類似性に従ってサブカテゴリ化、カテゴリ化を行った。

倫理的配慮として、いずれの調査においても、対象者には研究目的・内容、自由意思による参加の保障、同意の撤回の自由とその場合に不利益のないこと、個人のプライバシーの保護等について書面および口頭にて説明し、同意書への署名を持って同意を得た。本研究は研究者の所属機関の人を対象とする医学系研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

<調査1による成果>

10名への面接調査内容から、地域で生活する医療的ケア児にかかわる相談支援専門員の行う家族支援の特徴を明らかにすることを目的に分析を行った結果、292コード、42サブカテゴリ、7カテゴリが形成された（表1）。

相談支援専門員が、医療ニーズのある子どもに対してきめ細かなアセスメントを行い、関係各所に直接訪問し情報共有しながら、「つなぐ」役割を果たしている状況を明らかにすることができた。中でも、相談支援専門員は、医療的な知識・経験の不足を感じながらも、安心・安全ということ意識して家族を支援していることは大きな特徴であると考えられた。

これらの結果から、相談支援専門員が様々な場所に直接訪問して得る情報と、日常的に子ども・家族と接する中で訪問看護師が得る情報とを共有し、相談支援専門員のもつ「つなぐ」役割と、訪問看護師のもつ医療・健康管理面での専門性とを活用しながら有機的に連携を図っていくことが、支援の質向上につながるものと考えられる。（金泉志保美，佐光恵子．地域で生活する医療的ケアを要する子どもにかかわる相談支援専門員の行う家族支援．THE KITAKANTO MEDICAL JOURNAL 68(4)，2018；225-232）

現在、全13名への面接内容から、相談支援専門員からみた医療的ケア児の支援における保健医療職との連携の実態および課題について分析結果をまとめている。

表1. 相談支援専門員が行う家族支援の実際

カテゴリ	サブカテゴリ
子どもを含めた家族全体の生活状況を把握する	様々な場所に直接訪問し情報共有する
	小児が在宅へ移るタイミングでかかわりを増やす
	家族の生活が維持できることを意図して聞き取りをする
	小児の身体状態を把握し支援方法を考える
	家族メンバー全体の生活状況をアセスメントする
家族の思いを受け止める	家族メンバーの特徴をつかむ
	親の困りごとを引き出し受け止める
	親と事業所の間に立ち代弁する
家族関係調整の役割を意識してかかわる	学校に関する悩みの相談にのる
	母親の気持ちを考え状況に応じて対応する
	家族調整の役割があると認識する
家族と支援機関等をつなぐ	子どもは家族と一緒にいるのがベストだと考える
	家族へ情報提供する役割を担う
	ニーズに合わせて母親同士をつなぐ
	他の母親の経験を参考にして対応する
	家族の希望に合ったサービスを探してつなぐ
	サービス事業所と家族の橋渡しをする
家族全体をみながら相談支援を行い計画に活かす	行政につなぐ
	訪問看護を紹介する
	きょうだいに関する相談も受ける
	父親の出番を作る支援をする
	きょうだいとの時間も作るよう働きかける
	母親の健康を気にかけて休息がとれるようかかわる
	家族の力を尊重し活かす
	きょうだいのことも意識しながらかかわる
	計画書には家族支援の内容も盛り込む
	サービスを利用することによって生じる負担も考慮する
	本人・家族の希望に合わせて方針や支援目標を立てる
家族の力だけでは対応できない部分を手助けする	
家族の状況を考慮し支援方法を考える	
計画書には子育て支援の視点も盛り込む	
子どもの成長に合わせたサービス調整を行う	
家族機能を維持するためにサービスで補う	
安心・安全を意識しながら支援する	医療的ケアについて確認した上でかかわる
	家族に安心感をもってもらうことを意識してかかわる
	実際に出向いて確認する
	医療面について訪問看護師から学ぶことを心がける
他職種・他機関と連携して家族支援をする	医療ケアの基礎的な知識は必須と考えてかかわる
	訪問看護師やヘルパーと連携して家族を支援する
	コーディネートする役割を担う
	多職種で連携して全体をみる
	福祉サービスにできることを考えて支援する

< 調査 2 による成果 >

7名への面接調査内容から、一次分析を行った結果、医療的ケア児に対する看護実践として107コード、20サブカテゴリ、4カテゴリが形成され、ケアに対する看護師の認識として、110コード、24サブカテゴリ、7カテゴリが形成された(表2, 3)。

通所支援は療育や生活の場であることから、看護師は、医療的な側面だけでなく、子どもの反応に合わせながら、子どもの成長発達を考慮した看護を実践していた。中でも、子どもの状態が安定するよう、可能な範囲で自宅と同じようなケアが提供できるよう配慮するなど、一人一人の子どもに合わせたケアを実践していた。また、安全に配慮した環境を整える、医療的ケアのやり方について家族との意思疎通をはかるなど、子どもの安全を守ることを意識した実践を行っていた。

ケアに対する認識としては、看護師は、通所支援事業所として家族へのレスパイト提供の役割があると捉えており、家族が安心して子どもを預けられるよう、ケアの質を高めて行く役割があることを意識していた。一方、医療機関ではない場で子どもに医療的ケアや看護実践を行うことに対する責任感や負担感、子どもをケアする上で必要な情報を十分に得られていないことなどを感じていた。

以上のように、医療的ケア児を受け入れる障害児通所支援事業所の看護師は、限られた情報の

中で、子どもにとって一番よいケアとは何かを常に考えながら、個別性のあるケアを実施しており、自身に課された責任や負担を感じながらも、子どもの成長発達に対する喜びがケアを行う上での大きな原動力となっていることが明らかとなった。

表 2 . 医療的ケア児に対する看護実践

カテゴリー	サブカテゴリー
一人一人の子どもに合わせたケアの提供	子どもの成長・発達を考えて関わる
	自宅と同じケアができるよう体制を整える
	プライバシーの保持に配慮しながらかわる
	子どもの反応を見て関わる
子どもの安全を守る	安全にケアを実施するために医師と連携する
	急変時・緊急時を支える体制をつくる
	安全に過ごすための人的・物理的環境を整える
	施設でのケアのやり方を家族に納得してもらう
	施設における看護の限界を見極める
多職種との情報共有や連携に基づいたケアの実施	子どもの体調についてスタッフ間で共有する
	子どもの学校での様子を確認する
	家族から子どもの情報を得る
	看護師以外も医療的ケアに対応できるように体制を作る
	理学療法士と協働してリハビリを行う
	他機関の多職種と情報交換する
家族に寄り添う支援	家族の話に傾聴する
	子どもの成長を家族と共有し言語化して伝える
	少しずつ家族との関係を築く
	反応を見て家族と関わる
	家族からの相談に対応する

表 3 . ケアに対する認識

カテゴリー	サブカテゴリー
通所支援事業所看護師としての役割意識	家族にレスパイトの時間を提供する役割がある
	家族に安心して施設に預けてもらうようにしたい
	施設全体でケアの質向上を目指したい
	子どものニーズを読み取る役目がある
ケアの原動力	子どもの成長する力を感じる
	子どもと家族の力になりたい
	その子らしく成長・発達できるように手伝いたい
家族への敬意	子どものことは家族が一番理解している
よりよいケアへの取り組み意識	経験や強みをケアに生かす
	自己研鑽に努める
医療的ケア児にかかわる上での責任感	子どもを預かることに対する責任を感じる
	子どもの体調のアセスメントに責任を感じる
医療的ケア児へのケア実践における困難感	医療依存度の高い子どもをケアすることへの戸惑いがある
	ケアに難しさを感じることもある
	家族との関わりを難しいと感じる
	目の前のケアで忙しい
	発達を促す支援をするには限界がある
	子どもをケアをする上での情報が足りない
	力不足を感じる
事業所で看護師として働く上での困難感	研修の機会が少ない
	看護師自身が相談できる場所がない
	緊急時の体制が未熟である
	地域の医療的ケア児のニーズ把握ができていない
	施設数や看護師の配置人数が不足している

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 松崎 奈々子、金泉 志保美、阿久澤 智恵子、青柳 千春、佐光 恵子	4. 巻 28
2. 論文標題 在宅で生活する障害児の通所支援に関する文献検討	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本小児看護学会誌	6. 最初と最後の頁 220～227
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.20625/jschn.28_220	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 金泉志保美	4. 巻 21
2. 論文標題 医療的ケア児の地域生活を支える医療・福祉の連携	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 60-63
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 金泉志保美、佐光恵子	4. 巻 68
2. 論文標題 地域で生活する医療的ケアを要する子どもにかかわる相談支援専門員の行う家族支援	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 THE KITAKANTO MEDICAL JOURNAL	6. 最初と最後の頁 225-232
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.2974/kmj.68.225	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 金泉志保美、阿部七海、松崎奈々子、青柳千春、阿久澤智恵子
2. 発表標題 障害児通所支援事業所看護師の医療的ケア児に対する看護実践とケアに対する認識
3. 学会等名 日本小児看護学会第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 松崎奈々子, 金泉志保美, 阿久澤智恵子, 青柳千春, 佐光恵子
2. 発表標題 在宅で生活する障害児の通所支援に関する文献検討 看護職に焦点を当てて
3. 学会等名 日本小児看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 金泉志保美、五十嵐教美、阿久澤智恵子、青柳千春、佐光恵子
2. 発表標題 小児の在宅ケアにおける相談支援専門員のかかわりと看護職との連携
3. 学会等名 第64回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	佐光 恵子 (Sako Keiko) (80331338)	群馬大学・大学院保健学研究科・教授 (12301)	
研究分担者	阿久澤 智恵子 (Akuzawa Chieko) (70596428)	山梨大学・大学院総合研究部・准教授 (13501)	
研究分担者	青柳 千春 (Aoyagi Chiharu) (10710379)	高崎健康福祉大学・保健医療学部・准教授 (32305)	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分 担 者	松崎 奈々子 (Okamoto Nanako) (60761781)	東京医科大学・医学部・助教 (32645)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関