

令和 6 年 6 月 18 日現在

機関番号：26301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2023

課題番号：19K10985

研究課題名（和文）医療的ケア児の地域包括ケアを推進するための「共助」にむけた連携システム開発

研究課題名（英文）development of a collaborative system for mutual assistance to promote community based comprehensive care for children in medical care

研究代表者

豊田 ゆかり（Toyota, Yukari）

愛媛県立医療技術大学・保健科学部・特命教授

研究者番号：20217574

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,200,000円

研究成果の概要（和文）：医療的ケア児のための地域包括ケアを多職種連携の強化によって推進するために「共助」における連携システム（ガイドライン）を開発することを目的とした。

医療的ケア児が在宅生活を継続できるために、ライフイベントに応じたコーディネート機能の強化等を含む技術的、構造的働きかけが必要である。相談支援専門員が行った活動では他機関と連携、調整を実施していることが明らかとなった。また就学支援に関しては保健師が中心となり、医療・保健・福祉・教育に関連する機関が情報交換しながら、学校看護師探しから、保護者が希望する地域の小学校への就学が可能となった。

本研究では、地域の小学校就学支援に関するガイドラインを作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

研究成果の学術的意義は、医療的ケア児の支援における関係者の活動から、医療的ケア児支援法（令和3年9月施行）によって自治体に責務のある就学支援について関係機関の「共助」の具体的活動が明確になったことである。

また、社会的意義は医療的ケア児支援の地域格差がある中、本研究において就学支援のためのガイドラインが作成できたことは、今後初めて就学支援を行う自治体において、連携機関、必要な活動内容、時期が明確となり、活動の指針となることである。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop a cooperative system (guideline) for "mutual assistance" in order to promote community-based comprehensive care for children in medical care by strengthening interprofessional collaboration. In order for children in medical care to continue living at home, it is necessary to work on technical and structural measures, including strengthening coordination functions in response to life events. In the activities carried out by the consultation support specialists, it was revealed that they were coordinating and coordinating with other organizations. In addition, public health nurses played a central role in school attendance support, and institutions related to medical care, health, welfare, and education exchanged information, making it possible for parents to enroll in local elementary schools of their choice from searching for school nurses. In this study, we developed guidelines for support for local elementary school attendance.

研究分野：小児看護

キーワード：医療的ケア児 ライフイベント 共助 連携 多職種

## 1. 研究開始当初の背景

地域包括ケアが高齢者中心に地域包括支援センターや行政の高齢者部門において取組まれている中、医療的ケア児については地域包括ケアの構築に取組まれていない現状があった。

そこで基盤研究(C)(平成28年度-平成30年度)に小児に特化した地域包括ケアシステム構築に向けた支援組織の機能強化に必要な要因究明の研究に取組み、A地域では医療的ケア児にかかわる関係専門職が自主的に研修や会議、地域での行事に取組んでいる実態があった。B地域では訪問看護ステーションの管理者の活動方針により、地域への取組みに差があることが明らかになった。また、C地域では保健所が中心となり、関係者会議を実施し関係機関の連携強化を図っていた。A・B地域の結果から、地域包括ケア推進には、訪問看護ステーション管理者の活動方針の重要性、訪問看護師等の各専門職の連携からやりがいを感じ、さらなる連携強化、自主的研修参加等へと発展し、「共助」として地域包括ケアの連携づくりへ発展していることが明らかになった。またC地域では関係者会議を開催し、平成29年に「医療的ケア児の支援を考える会」を立ち上げ、事例検討を実施しながら活動の方向性を研究者達も参画し、検討している。このように医療的ケア児の在宅生活を支援する中で、地域包括ケアへの各地域の取組みは連携リーダーやどこの機関が中心になり行っているのかに違いがあり、それぞれが独自に実施しながら取組んでいる状況であった。

その結果、医療的ケア児が在宅生活を継続できるためには、関係する職種が共通の目的・目標に向かい保健・医療・福祉・教育・行政が連携する制度化された相互扶助が必要であることが明らかとなった。そして、相互扶助が出来るためには、共通の目的に立ち、それぞれの専門性を発揮するための連携上の課題を明確にし、ライフイベントに応じて主となる専門職の指定(明確化)、専門職種間の役割分担、多職種の協働支援体制の組織づくり、相互に必要なとする情報の提供の仕組みを含んだ連携システム(ガイドライン)の開発が必要であると考えた。

## 2. 研究の目的

本研究の当初(2019年)の目的は、地域包括ケアを多職種連携の強化によって推進するために「共助」における連携システム(ガイドライン)を開発することであった。さらに、開発に当たって、ライフサイクルに応じて変化する専門職種に焦点を当て、小児の在宅医療における多職種が連携する上で課題となる問題の捉え方や判断の内容や根拠などの相違について、その背景要因や解決策を探索することであった。

研究を進めていた時期の令和3年9月(2021年)に医療的ケア児支援法が施行され、地域の小学校への就学体制整備が自治体に義務化されたため、特に就学のための「共助」に焦点をあて、ガイドラインを作成することとした。

## 3. 研究の方法

研究対象者：ライフイベントに応じて主となる専門職(訪問看護ステーション管理者、相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネータなど)、医療的ケア児の家族。

調査方法：半構成的インタビュー。

調査内容：ライフイベントに応じた専門職種間の役割分担、連携上の課題、多職種の共同支援体制の組織づくりについての実態、連携の中心となっている専門職等についての現状、地域における活動実態・専門的情報の探索方法・連携の取り方に関する専門職種の働き等の聞き取り。

分析方法：医療的ケア児のライフイベントにおける活動実態についての各専門職や医療的ケア児の家族の語りから、「共助」の内容を整理する。

その内容を活動の経過と連携機関、連携内容を整理し、ガイドラインを作成した。

研究期間：2019年-2023年(2年間コロナ禍で調査休止：研究期間延長)

倫理的配慮：大学の研究倫理委員会の承諾を得て、関係機関の承認、研究対象者の同意を得て実施した。

## 4. 研究成果

### (1) 相談支援専門員による医療的ケア児とその家族への支援(図1)

障害者の相談支援については、平成20年(2012年)の障害者自立支援法の改正により大きく変化した。障害児者の相談支援を20年前から積極的に実施している医療的ケア児コーディネータの資格も有する相談支援専門員にインタビュー調査を行い、その活動の実態を整理した(図1)。

本研究から相談支援専門員の活動が整理された3事例は、家族機能が弱く、関係機関との連絡調整を行った事例であった。ライフイベントは、幼児期から小学校就学に向けた施設利用、希望する特別支援学校就学に向けた教育委員会との調整、家族生活継続と母親の就労継続支援を行っていた(図1：第32回 日本小児看護学会 発表ポスター)。

**(2) 特別支援教育コーディネータ(教員)が実施した特別支援学校就学のための関係機関との連携(2024年 学会発表予定)**

医療的ケア児の就学・通学が可能な特別支援学校就学までの関係機関との連携を明らかにすることで、地域の小学校への就学支援の連携の方向性が明らかになるのではと考え、特別支援学校の特別支援教育コーディネータの教員にインタビューを実施した。その結果、就学前からの相談・対応ルートが明確であり、就学後の医療行為に関しては、家族・学校看護師、関係医療機関との情報共有がなされていることが明らかとなった。

**(3) 保健師が中心となり関係機関と連携・情報共有し地域の小学校に就学できた活動(表1)(2024年 学会発表予定)**

自治体(町)の保健師が幼児期の健康診査である母子保健活動から情報を得ていた家族であった。家族は、きょうだいも通学し、家族が住む地域で育てたい、地域の普通小学校への就学を早くから希望していた事例であった。保健師が中心となり、関係機関、関係者との連絡・調整を行なった。関係機関は、医療・保健・福祉・教育と連携し、就学希望の情報把握活動から、学校看護師探し、関係機関との情報共有、マニュアル等の作成を含め1年半かけて連携・調整し、事例は就学可能になった。

現在は就学2年目、体調も良く、朝9:00-15:30まで小学校と児童デイサービスを利用しながら生活を楽しんでいる。小学校では、学級担任・訪問看護師・保育所等訪問支援事業所の支援を受けながら活動し、相談支援専門員は、モニタリングを行い家族の状況も把握しながら支援を継続している。

**(4) 地域の小学校への就学体制整備に向けた関係機関の共助のためのガイドライン作成**

これらの研究結果から、医療的ケア児が地域の小学校へ就学するために関係機関が連携し共助しながら活動する指針となるガイドラインを作成した。ガイドラインの内容には、ガイドライン作成の目的、時間経過に伴う就学支援に係る関係機関・関係職種、必要な活動、活動の調整を行う職種等を整理した。表1はその一部である。今後作成したガイドラインが各地域で活用できるか、関係職種への調査を行いたいと考えている。

表1：就学支援のための関係機関及び活動内容

関係部門	関係職種	情報内容や活動	その他
医療	基幹病院 担当医師 地域の家庭医 訪問看護ステーション 理学療法士・作業療法士 等	医ケア児の心身の状況、 行っているケアの内容や医ケア児や家族の状況 基幹病院担当医師と家庭医との情報共有	家族・保健・教育との情報交換
保健	自治体保健師	母子保健・福祉活動からの医ケア児や家族の情報 学校看護師探し 等	他機関調整
福祉	相談支援専門員 児童発達支援事業所 保育園 等	個別支援計画立案 福祉利用施設の把握 医ケア児や家族の支援	利用機関把握
教育(教育委員会・就学希望学校)	教育委員会 教育長 事務職  就学希望学校 校長 特別支援教育コーディネータ  特別支援学校 特別支援教育コーディネータ	就学相談 担当・決定 就学先学校の物理的環境等の整備 学校看護師・訪問看護師の雇用(予算獲得) 緊急時対応マニュアルの作成  就学にあたり学校整備・医ケア児の理解と対応検討(授業内容・緊急時対応マニュアルの作成及び対応検討)	関係機関と情報共有しながら、学内の物理的環境調整・マニュアル等作成
		就学先学校からの相談対応(授業内容・準備物等)	

謝辞：本研究にご協力いただきました、ご家族、関係機関、関係者に感謝いたします。

# 障害児のライフイベントに対応する活動から地域包括ケアに向かう共助を探る —相談支援専門員の活動から—

枝川千鶴子<sup>1)</sup>  
豊田ゆかり<sup>1)</sup>  
野村 佳代<sup>2)</sup>  
1)愛媛県立医療技術大学  
2)防衛医科大学校

## 研究目的

在宅医療の必要な小児の支援体制は、サービス機関の偏在化による地域格差や、相談支援体制の構築途上に伴う関係職種間の連携不足、さらに成長・発達に伴って利用する支援機関が変わることによる情報共有不足といった課題がある。この課題解決のためには、地域における小児の生活支援の充実とそれを支える社会基盤の整備を推進する、小児を対象とした地域包括ケアシステムの構築が必要である。そこで本研究では、地域包括ケア構築基盤の一つである共助を探るため、子どものライフイベントに応じた相談支援のスペシャリストである相談支援専門員(福祉職)の活動に着目し、訪問看護を含む複数機関との連携から、看護職としての協働について考察する。

## 研究方法

1. 調査期間: 2021年12月
2. 調査対象: 10年以上の障害者支援と5年以上の相談支援専門員の経験があり、小児の在宅医療連携に関する組織体制作りに関わっている相談支援専門員(医療的ケア児等コーディネータ資格含む)1名。
3. 調査方法及び内容: 半構造化面接法とした。調査内容は障害児と家族のライフイベントに応じた相談支援専門員の活動と関連機関とし、インタビューガイドを用いて実施した。面接内容は許可を得てICレコーダーに録音した。
4. 分析方法: インタビューデータから逐語録を作成し、内容分析を行った。データ分析に関しては、事例ごとに相談支援専門員の活動を整理した。

## 倫理的配慮

本研究は、所属する大学の倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号21-002)。インタビュー対象者には、研究目的、方法、結果発表について文書で説明し、署名にて同意を得た。また、不利益や負担が生じないよう研究への自由な参加、途中中断の権利、プライバシーの保護を保証した。

## 結果

得られた相談支援専門員の活動3事例は、子どもの背景として体調管理を含む医療が欠かせない状態であった。また家族機能が弱く、ライフイベントに応じて手厚い家族サポート、複数の関係機関との連携等の支援が実施されていた。

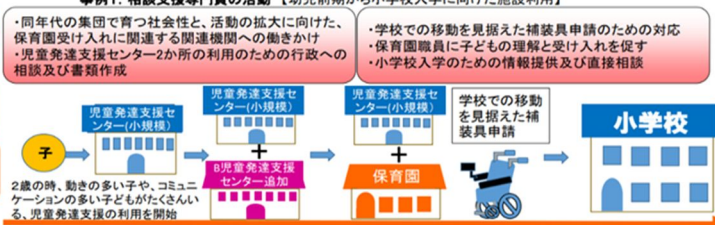
### 事例1.

1. 背景: 骨の難病があり歩行困難がある子ども
2. ライフイベント: 小学校入学
3. 連携者: 訪問看護師、児童発達支援センター担当者、医療型障害児入所施設職員、市役所担当者、保育士

課題: 小集団から地域の学校への就学に困難が生じる可能性がある。  
身体的特徴からすべての活動に全介助を要する。

### 事例1. 相談支援専門員の活動【幼児前期から小学校入学に向けた施設利用】

- ・同年代の集団で育つ社会性と、活動の拡大に向けた、保育園受け入れに関する関連機関への働きかけ
- ・児童発達支援センター2か所の利用のための行政への相談及び書類作成
- ・学校での移動を見据えた補装具申請のための対応
- ・保育園職員に子どもの理解と受け入れを促す
- ・小学校入学のための情報提供及び直接相談



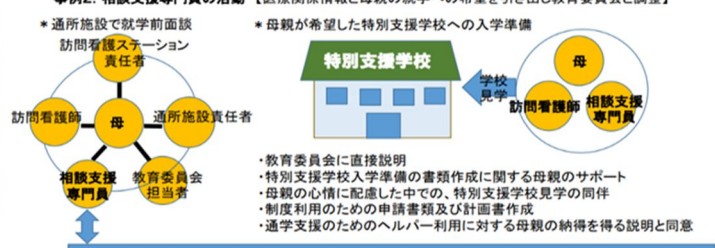
### 事例2.

1. 背景: 人工呼吸器及び24時間持続点滴施行している子ども
2. ライフイベント: 小学校入学
3. 連携者: 訪問看護師、訪問看護ステーション責任者、通所施設責任者、教育委員会担当者、ヘルパー

課題: 1回/月の通院をしており、行政の乳幼児健康診査を受けることがなかった。  
突然、地域の小学校入学案内があり、家族が混乱し、就学の意思決定に困難を生じた。

### 事例2. 相談支援専門員の活動【医療関係情報と母親の就学への希望を引き出し教育委員会と調整】

- ・通所施設で就学前面談、訪問看護ステーション責任者
- ・母親が希望した特別支援学校への入学準備



- ・教育委員会に直接説明
- ・特別支援学校入学準備の書類作成に関する母親のサポート
- ・母親の心情に配慮した中で、特別支援学校見学の同伴
- ・制度利用のための申請書類及び計画書作成
- ・通学支援のためのヘルパー利用に対する母親の納得を得る説明と同意

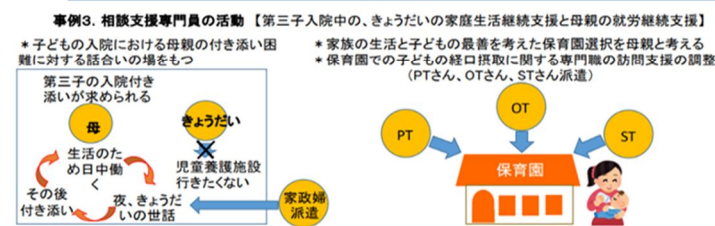
### 事例3.

1. 背景: 染色体異常がある第三子、経口哺乳が下手、母親と小・中学生のきょうだい2人の核家族
2. ライフイベント: 繰り返す第三子の入院
3. 連携者: 病院看護師、児童相談所担当者、保育士、市役所担当者(複数の担当者)、医師、リハビリテーションに関わる専門職、家政婦

課題: 家族内支援体制がない

### 事例3. 相談支援専門員の活動【第三子入院中の、きょうだいの家庭生活継続支援と母親の就労継続支援】

- ・子どもの入院における母親の付き添い困難に対する話し合いの場をもつ
- ・家族の生活と子どもの最善を考えた保育園選択を母親と考える
- ・保育園での子どもの経口摂取に関する専門職の訪問支援の調整(PTさん、OTさん、STさん派遣)



【事例1～3における相談支援専門員と看護師の連携】  
子どもの医療関連情報や、普段の体調等について看護師からの情報提供、就学先を決めるにあたって事前訪問に同席し情報共有。家族のニーズや困り事に対し話合う。

## 考察

福祉職の相談支援専門員は、子どもの体調や家族状況を理解している訪問看護師、病院看護師と情報交換を行い、家族機能を見極めながら、家族の希望に沿った制度利用のための申請や計画立案を行っていた。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・安全を意識して家族を支援しているという報告もあり<sup>1)</sup>、体調管理を含む医療が欠かせない子どもの、保育園等入園や小学校入学など自宅から社会へと活動が広がる時、関係する職種との不安は子どもの生命の安全に関するものである。看護職は子どもの命の安全や健康の維持・増進に関わる専門職であり、子どもの健康管理において関係職種との連携に果たす役割も大きいと考える。医療と福祉の両者が互いに尊重し合い、共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵である<sup>2)</sup>とあるように、相談支援専門員と看護職が互いに関わり合い、連携して役割を發揮していく体制作りのためにも、自らの専門性を高めていくことが重要であると考える。

地域包括ケアに向かう共助のために、看護職は子どもの健康管理を行いながら、食事や排泄など子どもの成長発達に沿った育児を家族と一緒に考え支援し、子どものライフイベント等の先を見越して、早期から必要な対応につなぐ意識を持つことが重要と考える。

### 引用文献

- 1) 金泉志保美(2019): 医療的ケア児の地域生活を支える医療・福祉の連携。地域ケアリング, 21(14), 60-63.
- 2) 前田浩利(2013): 子どもと家族の生活を支える多職種地域連携。地域で支えるみんなで支える実践!!小児在宅医療ナビ。前田浩利(編), 17-23, 南山堂。

本研究はJSPS科研費 19K10985の助成を受けたものです。

日本小児看護学会 COI開示  
筆頭者氏名 枝川千鶴子  
所属 愛媛県立医療技術大学  
演題発表に関連し、発表者およびすべての共同発表者には、開示すべきCOI関係にある企業・組織及び団体などはありません。

図1: 相談支援専門員による医療的ケア児のライフイベントにおける活動

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 豊田 ゆかり 枝川 千鶴子 野村 佳代 西村 幸	4. 巻 24巻 8号
2. 論文標題 医療的ケア児と家族支援への地域包括ケア推進の背景	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 62-64
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 有
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 豊田 ゆかり 枝川 千鶴子 野村 佳代 梶原 厚子	4. 巻 21
2. 論文標題 医療的ケア児のための地域包括ケアシステム構築の背景と現状	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 64-67
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 -

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 枝川 千鶴子 豊田 ゆかり 野村 佳代
2. 発表標題 障がい児のライフイベントに対応する活動から地域包括ケアに向かう共助を探るー相談支援専門員の活動からー
3. 学会等名 日本小児看護学会 第32回学術集会
4. 発表年 2022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	枝川 千鶴子  (edagawa chizuko)  (00363200)	香川県立保健医療大学・保健医療学部・教授    (26201)	

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	野村 佳代  (nomura kayo)  (90335589)	防衛医科大学校（医学教育部医学科進学課程及び専門課程、動物実験施設、共同利用研究施設、病院並びに防衛・その他・教授   (82406)	
研究分担者	石川 桂  (ishikawa kei)  (60983674)	愛媛県立医療技術大学・保健科学部・助教   (26301)	

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