

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 7 日現在

機関番号：20105

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2010 ～ 2012

課題番号：22592490

研究課題名（和文）

広域医療圏に居住する障がい児の在宅ケア支援ネットワークモデルの構築と検証

研究課題名（英文）

Establishment and verification of a homecare support network model for children with disabilities living in a large area covering a wide demographic division of medical services

研究代表者

吉川 由希子（YOSHIKAWA YUKIKO）

札幌市立大学・看護学部・准教授

研究者番号：50269180

研究成果の概要（和文）：北海道内に居住している障がい児の在宅ケア支援の社会資源は、小児を受け入れている訪問看護ステーションや介護事業所、レスパイト施設などは都市部に集中していた。また、家族からの聞き取り調査では、自治体によって在宅ケア支援への対応が異なっていた。今回の研究期間では実態調査とモデルの検討段階にとどまったため、継続して地域の特性を生かした在宅ケア支援ネットワークモデルを展開していく。

研究成果の概要（英文）：Social resources related to homecare support for children with disabilities living in Hokkaido Prefecture, including visiting nursing stations and nursing offices serving these children and respite care facilities, were concentrated in urban areas. In addition, an interview survey on families revealed that responses to homecare support varied by municipality. Because the present study was limited to an actual condition survey and model investigation, we aim to continue research in order to develop a homecare support network model that utilizes regional characteristics.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010 年度	1,600,000	480,000	2,080,000
2011 年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2012 年度	700,000	210,000	910,000
年度			
年度			
総計	3,400,000	1,020,000	4,420,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：広域医療圏・在宅ケア・障がい児・ネットワーク

1. 研究開始当初の背景

北海道は全国面積の約 22%を占める広域

医療圏である。ところが、人口は約 560 万人と全国の 4.4%に過ぎず、しかもその約 70%

が札幌市などの主要都市およびその近郊に居住している。医療施設も都市部に集中しており、医師不足など広域医療圏における医療過疎化の問題が急速に進行している。一方、周産期医療および新生児医療の飛躍的な進歩により、ハイリスク妊娠、超低出生体重児や先天性疾患などの子どもたちの救命率が向上し、さまざまな障がいをもちながらも在宅での療養生活が可能となってきた。特に人工呼吸器使用などの高度な医療的ケアが必要な子どもたちの在宅療養も推進されている。だが、こうした子どもたちのケアを担う家族の不安は強く、介護負担も大きい。しかしながら、北海道においては人口密度に差があり、地方においては、十分なサービスを受けることができている現状がある。これらから、医療的ケアを必要とする障がい児が地域で生活していくためには、医療的ケアの充実が必要であるが、北海道のような広域医療圏では十分な体制が取れていないことが推察される。

2. 研究の目的

北海道の広域医療圏に居住する医療的ケアが必要な障がい児とその家族が地域で生活するために求められている課題を明らかにし、生活の質が向上できるケア支援の情報を共有できるネットワークを提案し、モデル事業によってその有効性を検証する。

3. 研究の方法

(1)実態調査

①北海道の各地域に居住している医療的ケアが必要な障がい児の家族の生活実態についての聞き取り調査

②北海道内の訪問看護事業所の小児の訪問看護の実態についてのアンケート調査

③その他の支援施設へのアンケート調査

(2)協力地域における情報共有の体制とケア支援ネットワークのモデルづくり

(3)モデル事業の展開とその評価

4. 研究成果

(1)北海道の医療的ケアのある在宅療養している障がい児と家族の生活実態

北海道の札幌近郊、日高支庁管内、上川支庁管内、網走支庁管内、十勝支庁管内名、釧路支庁管内の14名の医療的ケアのある障がい児をもつ保護者にインタビューを実施した。

地域の支援サービスの活用については、利用経験のある親からの紹介の有無によって活用状況に違いがみられた。情報不足や支援の活用を後押ししてくれる人がいない状況では、社会資源がほとんど活用されていない。

札幌近郊以外の地域では、ショートステイのサービスを提供している施設がない。居住

者の近郊にレスパイト機能を果たす施設や支援サービスの必要性が示唆された。学校の通学状況や受け入れ体制では、各地区の自治体の対応が異なり、授業中に親の待機が必要な地区が多いが、地域によっては学校にいる看護師が医療的ケアを実施し親の待機が不要であった。また、子どもの入浴サービスや移動支援の利用について行政との調整や協議が行われ、サービスの利用が可能になっていた。また、家族側の意向で、ヘルパーと同意書を取って、吸引の指導を家族と訪問看護ステーションの看護師が指導し、入浴介助をヘルパーに依頼しているケースもあった。複数の対象者から、ヘルパーが自分の子どもと医療的ケアに慣れてもらい、ヘルパーと子どもとの外出の実現や家族の外泊時に子どもと自宅でヘルパーが見守りをするを期待する意見が聞かれた。その一方で医療的ケアがあることで利用を躊躇しているという意見があった。聞き取り調査から、家族が積極的に支援を受けるために調べたり、活動する場合と鍵となる支援施設の職員が中心となって、その子どもと家族に必要な支援を調整している場合があり、一方向からの働きかけで支援される・する体制を作っていることが示唆された。

(2)北海道内の訪問看護事業所における小児の訪問サービスの実態

北海道内の280施設の訪問看護事業所を対象調査を行った。132回収（回収率47.1%）で有効回答は130件であった。小児の訪問看護の依頼があった施設は70件（53.8%）、実際には46件が提供していた。

事業所のある振興局別に依頼状況と実際の提供を見ると、依頼数のばらつきはあるがすべての地域の事業所に依頼があり、60～100%の割合で依頼を受けていた。

項目	ケア提供の内容					
	件数	観察	見守り	処置	指導	処置・指導内容
人工呼吸器	24	19	16	10	13	回路交換、点検など
気管切開	33	25	21	18	19	カニューレ交換・固定、気管孔周囲のケアなど
吸引	36	24	19	24	21	吸引・消毒方法の指導など
酸素療法	22	21	16	10	13	管理方法、作動確認など
経管栄養	34	30	22	18	24	実技指導、栄養相談など
胃瘻・腸瘻	27	24	14	20	19	瘻周囲の皮膚ケアなど
ストーマ	3	3	3	2	3	
導尿	8	4	4	5	5	カテーテル管理など
その他	9	5	3	7	4	

表1 訪問先の医療的ケアの内容

サービスを提供している職種では、看護師が全体の60%でそのうち小児看護を経験している看護師が半数近くを占めた。提供して

いるサービスは、療養相談が 42 件 (34.7%) と最も多く、次いで医療的ケア 38 件 (31.4%)、入浴介助 26 件 (21.5%) であった。医療的ケアの項目としては、表 1 に示すように、吸引 36 件、経管栄養 34 件、気管切開 33 件、胃瘻・腸瘻のケア 27 件、人工呼吸器 24 件であった。ケア提供の内容は観察から処置・指導までさまざまであった。

ケア提供に伴う医療者が感じる困難さは 24 件 52.2% が感じており、困難と感じる場面として「家族側の意向や信念が強い」が 7 件、「家族の望むサービス提供が困難・資源が乏しいために応じられない」が 6 件であった。訪問時に提供しているサービスとして、有償サービスを実施しているところが 13 件、無償サービスを提供しているところが 10 件であった。有償のサービスとしてきょうだいの学校行事や退院などの移動支援に伴う訪問時間の延長や時間外訪問が挙げられ、無償サービスでは、病院での薬剤の受け渡しや病院受診の同行入院中の外泊移動支援などであった。ネットワークとして複数回答で、入院時の主治医 39 件 (86.7%)、病院の看護師 36 件 (80.0%)、次いで保健師 30 件、MSW 29 件、学校の教員 21 件であった。その他にも消防署や電気会社など少数ではあるが多岐にわたっていた。今後の課題として、医療依存度の高い小児のレスパイト目的とのショートステイ施設がないこと、小児のケアマネージャーが医療的ケアのある小児を在宅で見えていくには不可欠であることや訪問看護ステーションが小児に利用されていくには、地域の病院との連携や支援体制が取れていないことが挙げられた。

(3) 北海道内の介護事業所における小児の訪問サービスの実態

北海道内の 1467 の介護事業所に 1 次調査を行い、535 通が回収 (回収率 36.5%) された。事業所が管轄されている振興局による地域別の回収率では、15 地域で 31~61% で平均 39.6% であった。

小児を対象としたサービスの提供は 60 施設 (11.2%) が行っていた。本庁 (札幌市) が 34 施設、次いで石狩振興局、オホーツク総合振興局が各 6 施設であった。4 つの振興局の事業所ではサービスの提供は行われていなかった。対象となる子どもの障がいは複数回答で、知的障がい児が 41 人 (68.3%)、肢体不自由児が 27 名 (45%)、重複障がい児 23 名 (38.3%)、その他心臓疾患などが 8 名 (13%) であった。

2 次調査の承諾の得られた施設は 130 施設で、そのうち小児にサービスを提供している

施設は 25 施設であった。25 施設のうち、札幌市内に事業所がある施設が 16 施設で都市部に集中していることが伺えた。

小児にサービスを提供している施設の 2 次調査の回収率は、16 (回収率 64.0%) であった。子どもの障がいは知的障がい児が 11 名、肢体不自由児が 12 名、重複障がいなどの障がい児が 7 名であった。提供されているサービスは複数回答で入浴介助が 10 件、次いで見守りが 8 件、移動支援が 7 件であった。医療的ケアのある子どもの訪問介護は 5 件 (31.5%) で、実施されている医療的ケアは複数回答で口腔内吸引 3 件、気管吸引 4 件、経管栄養 3 件、酸素療法 2 件、導尿・注腸が各 1 件であった。医療的ケアの実施は、訪問看護師・親がそれぞれ 2 件、抗痙攣剤の注腸については、ヘルパーも緊急対応として実施できるように家族から指導を受けていた。ネットワークとしては複数回答で、学校が 9 件 (56.3%)、病院の相談スタッフ 6 件 (37.5%)、訪問看護師・連らを取ったことがないが各 4 件であった。その他として親が行っている 4 件であった。

受け入れの経緯では、11 施設の回答があり、福祉課や相談支援事業からの紹介、他の介護事業所からの依頼、親の口コミであった。また、意見として、介護事業所の利用にあたり、小児のケアマネージャーなどがいると、連携しやすい、ケアマネージャーの重症心身障がい児に関わる専門的な研修の必要性があった。

(3) 今後の展望

今回の調査からは、北海道内の各地域に医療的ケアのある障がい児の在宅ケアを支える訪問看護ステーションが存在し、機能していることが分かった。介護事業所は、入浴サービスや見守りなどに有効な支援と思われるが、訪問看護ステーションとの連携によって機能していることが多く、事業所の位置づけによって必ずしも有効に活用されてはいない。また、施設からの調査では、小児のケアマネージャーの必要性が示唆されている。

各施設間での連携に必要なネットワークとそれらを活用していく家族が使えるネットワークの両方が円滑に機能することが在宅ケアを支援するために必要なネットワークとなる。

今回の 3 年間の研究期間では、A 市の訪問看護ステーションを中心に市内の在宅医療に携わっている人や関心のある人が集まり、情報を交換する場が作られ、連携を図っている段階である。今後は、在宅ケアを支援する支援者間の情報共有の場からネットワークとして活用できるように整備を図っていく。また、自治体を巻き込んで支援を必要とする障がい児と家族が利用できる情報発信の場

を展開し、モデルの評価を行う。

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)

〔学会発表〕(計2件)

①吉川由希子(3名)、北海道の医療的ケアのある小児への訪問看護の実態調査、NPO在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク 第18回全国の集い in 高知 2012、2012年09月16日～17日、高知市

②吉川由希子(3名)、北海道における在宅重症心身障がい児の社会資源の利用状況、日本小児看護学会第22回学術集会、2012年07月21日～22日、盛岡市

〔その他〕(計1件)

①シンポジスト：吉川由希子、病気や障がいを持つ子どもと家族の在宅支援、難病のこどものQOLを考えるフォーラム 第5回北の大地で難病のこどもたちの『夢』について考える集い、公益財団法人そらぶちキッズキャンプ、2012年3月25日、札幌市

6. 研究組織

(1) 研究代表者

吉川 由希子 (YOSHIKAWA YUKIKO)
札幌市立大学・看護学部・准教授
研究者番号：50269180

(2) 研究分担者

松浦 和代 (MATUURA KAZUYO)
札幌市立大学・看護学部・教授
研究者番号：10161928
三上 智子 (MIKAMI TOMOKO)
札幌市立大学・看護学部・助教
研究者番号：70452993