

平成 29 年 10 月 5 日現在

機関番号：26301

研究種目：基盤研究(B) (一般)

研究期間：2012～2016

課題番号：24390512

研究課題名(和文) 難病疾患患児のためのモニタリングシステムを含む地域連携支援パスの開発

研究課題名(英文) Title: Development of the Community-coordinated Support Card that Includes a Monitoring System for Children with Intractable Diseases

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・教授

研究者番号：20217574

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 6,700,000円

研究成果の概要(和文)： 難病疾患を持ち、医療的ケアが必要な子供とその家族の出生直後から成人になるまでの病状・発達段階に合わせた支援を組織的に実践するための、地域連携支援パス(以下パスとする)を開発することを目的とした。

医療的ケア児の現状をICFで整理及び地域の活動状況の情報収集を実施しパスを作成した。その中で法制度の変化や多職種連携基盤の未整備状況が明らかとなり、作成したパスを使用し、切れ目のない支援は、現状では事例に応じた個々の連携段階であることが明らかとなった。そこで平成28年度から科研(C)において、医療的ケア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関する研究を開始している。

研究成果の概要(英文)： This research developed a card in Japan to facilitate social service support for children with intractable diseases, along with their families. The Community-coordinated Support Card (CSC) was designed so that service providers would coordinate multi-agency support according to each child's unique condition and developmental stage. A customized card was made by applying International Classification of Functioning, Disability and Health criteria and recording activities. In using the CSC, it became clear that support is underdeveloped because individual service providers tend to coordinate one-to-one when dealing with individual cases. Changes in the legal system also impeded support. Accordingly, a study funded through KAKEN (C) since 2016 has been undertaken to enhance social services and build an integrated care system to provide specialized support. The study aims to build multi-agency coordination out of the current pattern of bilateral coordination.

研究分野：小児看護

キーワード：医療的ケア児 地域連携パス 多職種連携 訪問看護

## 1. 研究開始当初の背景

医療的ケアを必要とする小児(以下、「医療的ケア児」とする。)のライフイベントに応じた支援に関して、国内の研究では、及川ら<sup>1)</sup>が平成19年度～平成22年度に全国訪問看護事業協会の研究活動を実施している。その中で、医療的ケア児の訪問看護の現状を報告し、平成21年度には、疾患を持つ子どもが退院から在宅で生活するための関係する職種と連携のポイントを示した未就学期を対象としたパンフレット<sup>1)</sup>を作成している。さらに平成22年度の報告<sup>2)</sup>では、地域の実情や年齢に応じて保健師、相談支援専門員、訪問看護師、開業医師等の多くの職種が独自の専門性に基づくマネジメントを実施し、年齢による関わる専門職の違いを明らかにしている。しかし、その調整や連携が十分ではないため、医療と福祉の連携・協働、家族の要望等が把握できるコーディネーター育成の研修プログラム開発の必要性を挙げている。

小児の訪問看護では、複数の診療科の受診が必要な場合も多いが、指示書を示す主治医の限定や基幹病院が遠隔地にあることなど、介護保険によるサポートのようにシステム化されていない部分が多い。特に小児慢性特定疾患や難病疾患(以下、「難病疾患」とする。)による医療的ケア児特有の多様な心身機能や身体構造等に応じた、就学によるライフイベントや義務教育後の自立支援については、事例報告はあるが、指針の検討はみあたらない。今後継続した支援の方策として、関係する職種が連携してケア会議等を開き、医療的ケア児が地域で育つ環境を整えていく必要があると考える。

また、難病疾患をもつ医療的ケア児への支援には家族の存在は不可欠である。就園や就学、就学後の学校での生活には、発達段階に応じて利用できる社会資源や関係する職種が変化する。一部の先進的に取り組んでいる

訪問看護ステーションでは、医療的ケア児のライフイベントにおけるマネジメントを実施して、医療的ケア児とその家族のQOLが向上している。そして医療的ケア児の地域生活におけるQOLの目標達成に向けた多職種連携及びモニタリングの実施は更なる課題である。

## 2. 研究の目的

難病疾患をもつ医療的ケア児の出生直後から成人になるまでの病状・発達段階に合わせた支援を組織だてて実践するために、1)訪問看護師が実施した医療的ケア児のライフイベント参加に至る支援を国際生活機能分類(以下「ICF」とする。)で整理する。2)その活動や文献等を参考に、モニタリングシステムを含む地域連携支援パス(以下「パス」とする。)を開発する。

## 3. 研究の方法

### 1) 訪問看護を利用している医療的ケア児のライフイベントに対応した支援の実態

訪問看護を利用し在宅で生活している難病疾患をもつ医療的ケア児を担当している訪問看護師を調査対象とした。対象施設は、医療的ケア児の訪問看護を実践し、研究発表や報告等も実施している全国各地の訪問看護ステーションの看護師とした。収集データは、現在までに実施してきた支援(特に社会資源の活用や関係機関との連携ができ、子どもと家族のQOLが向上したと訪問看護師が判断した事例)についてのインタビュー内容と訪問看護記録とした。インタビュー内容は研究対象者の了解が得られれば録音した。

インタビュー場所は、個人情報を守ることができるインタビュー対象者が希望する場所を実施した。

インタビュー内容は、医療・福祉・教育関係者が子どもの状況を共通理解できる可能性の高いICFを用い、ライフイベントにおい

て訪問看護師の実施したことを整理した。

## 2) 地域連携支援パスの開発

学会発表・ホームページ等で関係職種が連携して医療的ケア児の支援を実施している機関に調査及びインタビューを実施した。その内容を参考にパスを作成した。

## 3) 倫理的配慮

研究実施においては、愛媛県立医療技術大学 研究倫理委員会の承認(平成 24 年 2 月 6 日)を得て実施した。

## 4. 研究成果

### 1) ライフイベント時の訪問看護師の活動

#### ICF による整理を試みる

本研究に調査承認が得られた訪問看護師にインタビューを実施した結果、訪問看護師がライフイベントに関連し支援した内容は、退院調整・通院介助・児童デイサービスの利用、遠足や就学旅行への付き添い、学校への訪問看護の実施、役所への申請書類等の相談があった。また、保育所入所、小・中学校入学前後の支援も実施していた。関係した職種は、医師・歯科医師・保健師・看護師・相談支援専門員・ヘルパー・理学療法士・作業療法士・教員・保育士・役場の福祉関係職員であった。関係した機関は機関病院・診療所・歯科・保健所・役場・消防署・相談支援事業所・福祉施設・保育園・小・中学校であった。このように訪問看護師は多くの専門職・機関と連携・調整しながら相談支援の役割も担い、医療的ケア児のライフイベント参加を可能にする社会資源へとつなげていることが再確認された。

このように医療的ケア児のライフイベント参加を可能にしていくには、医療・保健・教育・福祉に関わる専門職が子どもや家族の状況を共通理解できる必要がある。その方法として ICF を使用し、整理することとした。ICF は「生きることの全体像」を捉える共通用語として、当事者自身そして様々な専門分

野や異なった立場の人々が共有し、共通理解に役立てることを目指している。この ICF を用いた生活機能の捉え方は福祉・教育分野で取り入れ始められ、医療ではリハビリテーション分野で報告が多い。小児看護分野における ICF もしくは ICF-CY 分類を用いた研究は、過去 10 年において 9 件あり、内容は看護教育・復学支援・訪問看護・痛みの理解・小児がんの子どもと家族の理解・多職種連携・障害児の地域での生活に関する内容であった(2017.6 月時点)。

そこで、訪問看護師にインタビューを実施した事例を、ICF に従って整理した。ICF の使用に関しては、シンポジウムへの参加及び ICF に関して解りやすく説明している著者<sup>3)</sup>の了解を得て、第一レベルの項目分類を活用し構造化した。

ライフイベントへの参加を可能にした訪問看護師の活動の一事例である就園・就学に向けた医療的ケア児及び家族の状況について、ICF を用いて整理した。事例は神経難病のため、再燃を繰り返し“心身機能”についてはほとんど変化しない中、“している活動”が広がり、“参加”は就園を経て就学の目標達成に向けて段階的に拡大したことが情報整理できた。“環境因子”の中では、訪問看護師の人的環境への働きかけが転換をもたらしていた。また、“主観的体験”において、母親自身の思いがマイナス面からプラス面への変化も整理できた。

また、本事例における各専門職の関わりについては、各枠組みから“心身状態”には医療系専門職が、“環境因子”には教育系専門職が主に介入し、参加には医療・福祉・教育の専門職が介入していた。また、活動・参加に影響する主観的体験の部分では、訪問看護師が中心に関わっていた。各専門職の関わりには、就学までのライフイベントに沿った関わりと、ライフイベントに関係なく子どもの“心身機能”及び“活動”に関係する継

続的な関わりが整理できた。

医療的ケア児の支援を行う職種はライフイベントに応じて多岐にわたり、綿密な介入を必要とすることから、医療的ケア児の共通目標に向かった関係職種間での情報共有及び理解が重要となる。上田<sup>3)</sup>の ICF 整理シートを用いることで、一般的な ICF の個人因子では捉えにくい、医療的ケア児と家族の主観的体験が整理でき、目標に向かう動機や意欲に専門職がどう関わったか整理できた。今回は訪問看護師の活動を主とした情報を基に整理したため、福祉・教育関係者にこの情報整理の手法で医療的ケア児や家族のイメージができ、協働して支援していくことができるか、用語の使用を含めて今後検討する必要がある。また、本事例では、ICF の第一分類の中の心身機能・身体構造は運動に関連することを中心に記載し、就学という最終目標に向けた長期的なプロセスも可視化できたと言える。さらに医療依存度の高い子供の通常の小学校就学に際して教諭が必要とする要件に関する著者らの研究<sup>4)</sup>では、【医療関係者からの支援体制】の必要性が語られた。

次に筋肉・神経系の難病で複数の医療的ケアが必要な事例では、QOL 向上に向けたケアを行う中で、訪問看護師はまず家族の医療的ケア児への思いや希望など主観的体験を大切に、母親の気持ちに沿いながらケアを提案していた。家族と一緒に医療的ケア児の身体に触れながら観察し、家族の判断力を高める家族教育も行いながら、心身状態の安定へのケアを実施していた。医療的ケア児の興味や反応に合わせて環境を整え、発達に応じた生活習慣を整えるなど医療的ケア児の成長・発達を促していた。さらに、医療的ケア児の反応から、医療的ケア児ができる活動を見極め、積極的に医療的ケア児に関わることで、活動や参加（訪問学級・児童デイサービス利用・1泊キャンプ参加等）を拡大していることが明らかとなった。在宅生活開始時は

家族の思いや主体性を大切にしながら、日常生活への適応を支援し、課題やニーズを明確にしている特徴が整理された。日常生活においては、病態をアセスメントし積極的な健康管理が行われ、ライフイベントに応じた社会資源の活用及び社会参加が促進されていた。医療的ケア児への積極的介入と健康状態の安定は、家族の社会参加（レスパイト利用・きょうだいへの行事参加）を可能にするるとともに、育児行動の支援につながっていることが明らかになった。

以上のように訪問看護師は、医療的ケア児の心身の安定を図り参加や活動の拡大につながるケアを実施している特徴も明確となった。

しかし、退院移行や在宅における継続支援、ライフイベントへの参加において、今後このような ICF や ICF-CY 分類を用い、介護職やリハビリテーション領域・教育関係者との情報共有を行い、必要な連携が可能になっていくのか、ケア会議の等の実践活動の中で検討していく必要がある。

## 2) 地域連携パスの開発

医療的ケア児のライフイベントに応じた支援を策定するために、大阪府立母子保健総合医療センター及び大阪府和泉保健所の使用許可を得て「小児在宅生活支援地域連携（在宅高度医療児用）<sup>5)</sup>」を参考に、一部加筆・修正したパスを作成し検討した。パスについては同様の研究として平成 28 年の前田ら<sup>6)</sup>の「多職種連携による小児在宅医療人材育成プログラムテキスト」にも報告がある。

パスの活用に関する研究を進める上で、地域の研修会参加・家族会への参加を通じ訪問看護師・保健師・相談支援専門員へパスの説明を含めたインタビュー等を実施した。その中で医療的ケア児への切れ目のない支援のために作成したパスを汎用的に活用するためには、事例に応じた個々の連携がまず必要

であることが明らかとなった。そしてより安定的・効果的に医療的ケア児や家族が生活できるためには、地域における組織同士の連携やそのコーディネイト及び組織の機能強化の必要性を実感した。

一方医療的ケア児や重症心身障害児等への相談支援の充実が期待できる、平成 24 年に障害者総合支援法に基づく相談支援専門員や平成 27 年に児童福祉法の一部改正による自立支援員の新たな位置付けがあった。しかしその活動は始まったばかりであり専門職種間の連携方法や調整内容の困難性、自立支援協議会等自治体もどうすればよいか検討中という状況であった。

以上のことから、作成したパスの活用がライフイベント参加に有効な手段となるかの評価には組織間の連携が基盤として必要であると考えた。

そこで本科研基盤研究(B)の研究期間を1年繰り上げ、新たに平成28年度から3か年計画で「医療的ケア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関する要因究明(科研基盤研究C)」に取り組むこととした。その目的は地域における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、医療的ケア児に特化した地域包括ケアシステムづくりに向けた、事業所を中心とした支援組織の中での専門職の連携の取組の実際、支援組織における体制作りと役割意識を明らかにすることにある。その上で支援組織の機能強化のために必要な要因を解明する。このような活動を通じて、本研究で作成したパス活用の検討も継続していきたいと考える。

#### <引用文献>

- 1) 訪問看護事業協会 及川郁子：平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト),障害児の地域生活への移行を促

進するための調査研究事業報告書平成 22 年 3 月(2010 年 3 月)

<https://www.zenhokan.or.jp/pdf/surveillance/h21-2.pdf>

- 2) 訪問看護事業協会 及川郁子：平成 22 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書 平成 23 年 3 月(2011 年 3 月)

<https://www.zenhokan.or.jp/pdf/surveillance/H22-4.pdf>

- 3) 上田敏：ICF の理解と活用, 萌文社, 2013
- 4) 野村佳代, 豊田ゆかり, 枝川千鶴子：医療依存度の高い子供の就学に教諭が期待する条件, 日本小児看護学会誌, 査読有, Vol25, No1, 2016, 108-113
- 5) 大阪府和泉保健所：小児在宅医療移行支援地域連携(高度医療依存児用)運用について冊子, 平成 26 年 1 月 23 日
- 6) 前田浩利：平成 26.27 年厚生労働科学研究費補助金 研究地域医療基盤開発推進研究事業 小児在宅医療推進のための研究 平成 27 年度報告書, 103-106, 平成 28 年 3 月

#### 5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計 1 件)

- 1) 野村佳代, 豊田ゆかり, 枝川千鶴子：医療依存度の高い子供の就学に教諭が期待する条件, 日本小児看護学会誌, 査読有, Vol25, No1, 2016, 108-113

[学会発表](計 8 件)

- 1) Chizuk Edagawa, Yukari Toyota : The involvement of visiting nurses in supporting families and their children who require medical care The intentions and specific activities of visiting nurses,

Advancing the Life Sciences and Public Health Awareness, July 10-11, 2016 at the Sakae Tokyu REI Hotel in Nagoya, Japan

- 2) Chizuk Edagawa, Yukari Toyota, Kayo Nomura: The involvement of visiting nurses in supporting families and their children who require medical care A report on the practical use of ICF, The Asian Symposium Healthcare Without Borders 2015, 10.6-8, Mitsui Garden Hotel Hiroshima Japan
- 3) 石川桂、豊田ゆかり: 病棟看護師が実施した小児の退院支援に関する文献検討, 日本小児看護学会 第 25 回学術集会, 2015.7.25-26, 東京ベイ幕張ホール, (千葉市)
- 4) 野村佳代, 豊田ゆかり, 枝川千鶴子: 医療依存度の高い子供の就学に教諭が期待する要件, 日本小児看護学会 第 24 回学術集会, 2014, 7.20-21, タワーホール船堀 (東京都, 江戸川区, 船堀)
- 5) 野村佳代, 豊田ゆかり, 枝川千鶴子, 医療的ケアの必要な子どもの就園・就学に向けた支援 ICF による情報整理の試み一, 第 18 回日本在宅ケア学会学術集会, 2014.3.15-16, 一橋大学一橋講堂 (東京: 神保町)
- 6) 田中麻貴, 豊田ゆかり, 藤原紀世子: 訪問看護師が捕らえた留守番看護が患児のきょうだいにもたらす影響, 第 18 回日本在宅ケア学会学術集会, 2014.3.15-16, 一橋大学一橋講堂 (東京: 神保町)
- 7) 枝川千鶴子, 豊田ゆかり, 藤原紀世子: 在

宅生活を継続した家族の自己決定に関連した要因 重度障害のある子どもを成人期まで育てた 1 事例より一, 第 33 回日本看護科学学会学術集会, 2013, 12.6-7, 大阪国際会議場 (大阪市)

- 8) 枝川千鶴子, 豊田ゆかり, 藤原紀世子, 山下秩子, 矢野香: 医療的ケアの必要な子どもに看護師が退院前から継続して実施したコーディネートの実例, 日本小児看護学会 第 23 回学術集会, 2013.7.13-14, 高知文化プラザかるぼーと (高知県高知市),

## 6. 研究組織

### (1) 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 (看護学科) 教授  
研究者番号: 20217574

### (2) 研究分担者

枝川 千鶴子 (EDAGAWA CHIZUKO)  
愛媛県立医療技術大学 保健科学部 (看護学科) 准教授  
研究者番号: 00363200  
平林 優子 (HIRABAYASHI YUKO)  
聖路加看護大学 看護学部 (看護学科) 准教授 信州大学医学部 (保健学科) 教授  
研究者番号: 50228813

野村 佳代 (NOMURA KAYO)  
国際医療福祉大学 保健医療学部 准教授 山陽学園大学 看護学部 (看護学科) 准教授 研究者番号: 90335589

### (3) 連携研究者

田中 実延里 (TANAKA MINORI)  
愛媛県立医療技術大学 保健科学部 (看護学科) 准教授  
研究者番号: 00264903  
蛭名 美智子 (EBINA MICHIKO)  
札幌医科大学 保健医療学部 教授 沖縄県立看護大学 看護学部 (看護学科) 教授  
研究者番号: 10168809

### (4) 研究協力者

矢野 薫 (YANO KAORU)  
藤原 紀世子 (KIYOKO HUJIWARA)  
石川 桂 (KEI ISHIKAWA)  
田中 麻貴 (MAKI TANAKA)