

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2014 年度前期一般公募

完了報告書

NICU を退院する重症心身障がい児のライフステージに合わせた
地域包括ケアについて
～医療・保健・福祉・学校・行政の多職種での共同学習を通じて
支援体制を検討する～

申請者

YMCA 訪問看護ステーション・ピース

原 真紀子

提出年月日 2015 年 8 月 28 日

研究名：

NICU を退院する重症心身障がい児のライフステージに合わせた地域包括ケアについて ～医療・保健・福祉・学校・行政の多職種での共同学習を通じて支援体制を検討する～

研究背景：

重篤な疾患をもつ子どもたちの命が助かる一方で、経管栄養・在宅酸素・気管切開・人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする重症心身障がい児が増え、新生児特定集中治療室（以下、NICU）病床の確保や入院の長期化が問題となっている。2009年の全国訪問看護事業協会による「相談支援の機能強化を図るための調査研究事業」¹⁾では、在宅生活での主たる介護者の9割が母親であり、母親の精神的・身体的負担が大きいことや、介護系のサービスなどの利用を求めているが実際には利用出来ていないことが指摘されている。1996年、国は周産期医療対策事業を開始しているが、入院の長期化や在宅生活支援への課題は現在も山積しており、訪問看護ステーションや介護・福祉サービス改善のための解決に至っていない。

2009年の広島県による「NICU退院児の在宅医療の提供と連携に関する調査」²⁾では、NICU退院児の訪問看護を実施していない施設が7割以上を占めていた。これには、受け入れる側の人的不足、小児看護の専門的な知識・経験のある職員の確保が出来ていないことなどが要因として考えられる。一方、2011年に策定された周産期医療体制整備計画³⁾は、重症心身障がい児施設の受け入れが困難なため、在宅生活支援の体制強化の必要性があるとうたっている。さらに同県の2013年度保健医療計画⁴⁾では、周産期医療対策の療養・療育支援の中に医療機関等に求められる事項として6つの項目を挙げている。そのうち4項目で、“連携”という言葉が使われ、地域医療連携が重視されている。しかしながら、具体的な取り組みは挙がっておらず、「退院支援時の病院と地域関係機関との情報共有や、退院後やライフステージに合わせた、多職種における連携が不十分」⁴⁾な状況である。2013年の障害者総合支援法の施行による相談支援専門員の設置や2014年度の診療報酬改正によるNICU専従の医療ソーシャルワーカーの設置は進められているが、未だ地域における重症心身障がい児の包括的ケアを行うために必要な知識・技術・マンパワーは不足しており、体制は整っていない。さらに、医療・保健・福祉だけでなく、成長後の就学に向けた学校・行政との連携体制も乏しい。これらのことから、重症心身障がい児への支援は、継続的かつ地域包括的に、多職種がかかわることが重要となることは言うまでもない。しかしながら、県内の重症心身障がい児に関する研修で、多職種が参加でき、地域に密着した研修会は殆ど報告されていない。

当事業所は1996年開設以降、NICUを退院した新生児からキャリーオーバーの子どもたちを含む、小児の訪問看護を行っている。常時、全患者の3割を占め、中には15年以上訪問を継続しているケースもある。

筆者らは、2013年度の事業として重症心身障がい児に関する研修“小児研修”（以下、小児研修とする）を行った。これは、県下の訪問看護ステーションと、周産期医療センターをもつ病院を対象に、①疾患とフィジカルアセスメント、②母子や家族が抱える心理・社会的な問題、③重症心身障がい児に特化したリハビリテーション、という内容であった。その結果、予定人数の30名を大幅に超える60名程度の申し込みがあり、研修終了後のアンケートでは、「小児の研修を受ける機会がないため、継続して受講したい」「小児の対応は難しいと思っていたが、未来が開けた、勉強したい」「具体的な例を知りたい」などの意見が聞かれた。そして、今後の研修に対するニーズが高かったのは、「母子への心のケアに関すること」「成長発達を取り入れた重症心身障がい児のフィジカルアセスメント」「臨床現場で活用できるリハビリテーションの知識や技術」など、より具体的な内容を、座学だけでなく、実技を含めて獲得したいという意見だった。そこで昨年度に引き続き、重症心身障がい児に関する研修を企画した。

本研究の目的は、医療だけではなく保健・福祉・学校・行政を交えた、重症心身障がい児に関わる多職種がディスカッションや研修を通して、地域包括ケアの課題を明らかにすることである。

本研究の意義は、次のように考える。①顔と人となりがあり、知識と技術を相互に高め合える地域医療連携を図ることができる。②重症心身障がい児とその家族を支える地域包括的な体制の整備をより具体的に進めるための一助となる。

研究目的：

重症心身障がい児を取り巻く医療、保健、福祉、学校、行政で従事する多職種が認識する地域包括ケアの課題を明らかにする。

用語の操作的定義：

「重症心身障がい児」

本研究で取り扱う「重症心身障がい児」とは、NICUから退院した重度の知的障害と重度の肢体不自由を併せ持っている0歳～18歳の者とする。また本研究において「小児」は、重症心身障がい児と同義語として取り扱うこととする。

「地域包括ケア」

地域包括ケアシステムは、元来、介護保険制度のなかで提唱された概念であるが、将来は高齢者に限らず在宅医療を必要とするすべての年齢の患者に対し

でも適応される概念である。介護保険制度改革においては、「高齢で重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを続けることができるよう、住まい・医療・介護・介護予防・生活支援を一体的に提供するシステム」⁵⁾⁶⁾を、地域包括システムという。よって、本研究において「地域包括ケア」は、児が重度の障害を抱えていても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを続けることができるよう、住まい・医療・介護・介護予防・生活支援を一体的に提供するシステムと定義する。

研究方法：

研究デザイン：

本研究は、質的研究である。重症心身障がい児が、地域で暮らすための課題を探索するために記述的帰納的研究デザインとした。

本研究の対象は多分野の多職種に渡っており、重症心身障がい児が、地域で暮らすための課題を探索するには広範囲で曖昧な結果になることが予測された。このため、具体的な課題が明らかになるように、研究を2段階に分け、第1段階を“研究1”、第2段階を“研究2”とした。

研究1では、重症心身障がい児を取り巻く地域包括ケアの問題点が、研修前後でどのように変化するかを含め、量的データを質的に分析した。研究2では、研究1で得られた結果をもとに、グループインタビューを行い、質的データを質的に分析した。

研究期間：

研究期間は、2014年8月1日から2015年8月31日である。

対象者の基準：

対象者は、重症心身障がい児を取り巻く医療、保健、福祉、学校、行政の分野で従事する多職種とした。

研究1、2とも適格基準は、次の通りである。(1) 広島県下で重症心身障がい児にかかわる各分野に従事している者、(2) 本研究が主催する研修会に全日参加可能な者、(3) 本研究の目的を理解し、研究趣旨に同意が得られた者とした。

データ収集：

1) 手続き (リクルート方法)

本研究は、次のような手続きでリクルートし、データ収集を行った。

研修の案内は、医療、保健、福祉、学校、行政の5分野に従事する職種また

は団体へ、のべ 268 件に郵送または直接手渡した。詳細の内訳は、次の通りである。広島県訪問看護ステーション協議会に加盟している訪問看護ステーション 146 件と、県内で小児科の病棟や外来を有する医療機関 43 件だった。学校や行政分野は、これまで研修会参加の呼びかけをしたことのない分野であり、次のような手順で案内した。広島県下の特別支援学校校長会で 16 校の各学校校長へ研修案内を配布してもらった。行政分野は重症心身障がい児に関わる 12 か所の担当課に、福祉分野は 7 か所の相談支援事業所に、40 施設の重症心身障がい者の関連施設の施設代表者及び職員に配布した。その他の分野に関しては、直接面会して研修の趣旨や内容を説明し、研修参加の協力を得た。保育園は、筆者の所属する事業所と関連のある保育園 1 か所から、県内の私立保育園協会に加盟している保育園へ案内を配布した。療育センターは、県内にある 3 か所の療育センターの事務窓口またはリハビリ職種へ案内を配布した。

研修案内開始から 2 か月時点で、病院機関からの応募が殆ど皆無であり、再度、小児科病棟と NICU に直接案内を持参した。さらに、県内の小児看護領域の認定看護師及び専門看護師 19 名へ、19 か所の県内の看護系大学と専門学校の施設長または小児看護分野の教員宛てへも郵送案内した。

研修の受付はファックスで行い、3 日間の研修には、のべ 173 名の参加となった。そのうち、研究 1 のリクルートは、全日参加の 25 名に対しファックスで研究協力を依頼した。研究協力の応諾はファックスで受け、詳細の手順や倫理的配慮などを明記した依頼書を郵送またはファックス等で送り承諾を得た。研究 2 のリクルートは、適格基準を満たす者のうち、研修終了後アンケートに今後の研修の企画運営に協力の意思を表示した 8 名に、直接声をかけ、研究協力を依頼した。研究協力の応諾は、口頭で得た。

2) データ収集方法

研究 1 :

本研究が企画した“小児研修”の前後にグループワークを行った。1 回目は研修初日の研修直前 60 分で、2 回目は研修最終日の研修終了後 60 分だった。1 回目と 2 回目のワークの内容は同じで、「18 歳までの重症心身障がい児に関わるうえで、現場で困っていること」をテーマとし、話し合ってもらった。ディスカッションの中で、困っていることとして出たものはすべて付箋紙に書き出し、模造紙に貼りだしてもらった。各グループには 1 名ずつファシリテーターを置き、円滑に意見が出せるように話題を振ったり、出てきた内容を掘り下げるように促してもらった。15 分後にファシリテーターはそのまま、異なるグループメンバーに再編成し、同テーマで話し合ってもらい、同様に困っていることを付箋紙に書き込んでもらった。さらに 15 分後に最初のグループメンバーに戻

り、ディスカッションを深め、付箋紙への書き込みの作業を重ねた。このグループワークの時間構成は、短時間のディスカッションでより具体的な課題を見出すことをねらいとした。また、書き出した内容をデータとした理由に、テーマに対し言語化できているものであり、日頃の実践で意識しているものをデータとして取り扱いたかったからである。

グループワーク終了後、付箋に書き出された内容をすべてデータとし、文節で切り分けた。研修の前後で行ったワークで、データの量や内容に変化があるかを比較検討した。その際、内容分析の手法を用いて分析を行った。

研究 2 :

グループインタビューの場所は、プライバシーの保てる個室で行った。テーマは、「多職種が、重症心身障がい児を地域で支援するための問題点」とした。

インタビュー内容の分析は、以下のごとく質的帰納的分析を行った。録音した内容を逐語録におこした。逐語録を繰り返し読み、文章の意味が読み取れる最少の段落に分け、分析の単位とした。重症心身障害児の地域包括ケアに関する内容を抜き出し、対象者が認識している問題点に焦点を当て、意味内容が理解できる単位でデータとし、さらに類似した内容をまとめてコードを生成した。

コードの共通性を見出すなかでカテゴリーを抽出し、抽象度を挙げた。その際に複数の語りに共通してみられる内容だけでなく、一つの語りから得られた内容も取り上げ、集約した。カテゴリーの抽出は、データ、コードに戻りながらカテゴリーの特徴、命名の検討を重ねる段階、カテゴリーの類似性、相違性を比較しながらカテゴリー間の関係性を探索し、構造化を試みる段階を行きつ戻りつしながら進めた。

最終的なカテゴリーの抽出段階では、カテゴリーの特徴に着目し、さらに分析を勧め、カテゴリーの識別を明確にしながら統合した。

なお、研究 1、2 ともデータの分析、結果の抽出は、3 名の研究者が話し合いながら行った。研究者の中に、看護学の質的研究の経験のある訪問看護師（修士号）2 名がおり、分析結果の厳密さの検討を行った。研究の全過程を通して、研究者以外の修士または博士号を持つ重症心身障がい児の在宅支援をした経験のある 3 名の研究者からスーパーバイズを受けた。

倫理的配慮 :

対象者に、研究目的、方法、目的以外にデータを使用しないこと、研究への自由な参加、途中中断の権利、不利益からの保護、プライバシーの保護について、文章と口頭で説明し同意を得た。説明から同意を得るまでに一定の期間を設け、同意を得た後も対象者の負担や途中辞退の希望などを第 3 者の視点で把

握するよう配慮した。

また、小児研修のグループワークの中で使用した事例は、個人を特定しないよう配慮しつつ問題の本質を損ねないように、内容を修正した。さらに事例に用いた児の家族に口頭で説明し、発表内容を確認の上、事例紹介の許可を得ている。

3) “小児研修” の内容

<研修日程>

3日間の研修プログラムを月1回のペースで1日研修とした理由に、1日に盛り込む研修内容が濃厚であり、前年度の研修参加者から1日研修の要望が多かったためである。研修プログラムは、レクチャーと事例検討の2本立てを基本としており、その概要は、以下の通りである。

<研修内容>

1日目「心のケアについて」

内容：在宅で生活をする重症心身障がい児への支援は、医療的ケアのみならず、育児支援、発達課題の把握、虐待事例による支援、見守り、そして心理的なケアなどがある。このように多岐にわたる支援が必要にもかかわらず、看護教育による小児看護の基本的教育の中には心理の基本的な内容はほぼ皆無である。特に乳幼児精神保健のからの視点での知識はほとんど無いといっても過言ではない。しかし、現場では必要な知識・技術であり、その個人の力量が重要となってくる。特に在宅サービスに至っては、1人での訪問になる事がほとんどであり、心理的視点からの研修が必要であると考えた。子どもの心の問題の要因は複数で、現代の出来事と、今までの生活経験や家族関係が複雑に絡み合っている。子ども側の要因には、①その子の気質や感性、②現在の発達段階、③病気や不安などの心身の状態がある。養育環境側の要因には、①母親の性格や子どもへのかかわりかたや精神状態、②父母関係の葛藤、③家族内の関係や、社会心理経済的状況・家族外の世界との関係などがある。以上を踏まえ、以下の内容とした。

・講義「乳幼児の精神医学」

講師：心理心療科医師 黒崎充勇先生

小児心身症・パーソナリティ障害等を専門に診療されており講師に選定した。

・講義「障害をもつ子どもと家族へのかかわり～母子相互作用の理論の応用～」

講師：看護師 原田雅子先生

小児看護専門看護師として、NICUで活躍されており講師に選定した。

・事例発表「NICUから退院し、在宅療養をおこなっている事例」についての発表を行った。

2 日目「リハビリテーションについて」

内容：小児のリハビリテーションに関わるのは、ほとんどがリハビリテーションセラピスト（以下、セラピスト）である。しかし、他の職種も寝たきりの重症心身障がい児にとってポジショニングがいかに大切かを知り、それに対してセラピストがどのような介入をしているかを知っておくことは重要である。そして、重症心身障がい児のフィジカルアセスメントをしっかり行える知識を学ぶことが出来る研修が必要であると考え、以下の内容とした。

・症例紹介

小児の訪問リハビリを専門としているセラピストが、実際に患児を施術する場面をみてもらい、その後参加者がそれぞれに実技を行う構成とした。前半にデモンストレーションを行うことで、後半の実技はイメージをより深めて実施することを目的とした

・講義「リハビリテーションについて～重症心身障がい児のフィジカルアセスメント～」

講師：理学療法士 佐々木昭先生

病院、療育センター、訪問リハビリなど多方面での小児のリハビリに、長年携わっている。今回の地域包括ケアの観点からも最適な講師であると共に、前回の研修で受講者からの評価が高く、引き続き今回も依頼した。

3 日目「小児在宅医療の制度について～地域医療連携～」

小児に携わる多職種が共通認識しておかなければならないことは、周産期医療の現状やNICUの状況、どのような児がNICUから退院してくるのか、社会資源・制度に関する事など、多岐に渡る。そのような現状を把握しつつ、地域で児とその家族を受け入れる側にどんな課題があるのか、どのような支援が必要なのかを多職種でディスカッションする。それによって重症心身障がい児への理解と学びを深め、顔と人となりが見えることを目的とした研修内容とした。

・講義「人口動態・周産期統計・NICUの現状・在宅医療の現状と課題・虐待について」

講師：新生児科医師 林谷道子先生

30年以上に周産期医療に携わり、退院支援や児とその家族の医療的な側面での支援に熱心な医師であり、講師に選定した。

・講義「小児在宅医療の制度について」

講師：医療ソーシャルワーカー 高木成美先生

NICU 専属のソーシャルワーカーであり、重症心身障がい児とその家族とか

かわり、実際の退院支援・退院調整を行っている。このため、講師に選定した。

・事例検討「児の成長発達・ライフスタイルに合わせた支援・連携を考える」

児とその家族への支援、多職種連携の必要性について、それぞれの立場で児のライフスタイルに合わせた療育や療養のための支援を考えることを目的とした。NICU からの退院支援の 1 事例と、就学支援の 1 事例についてグループワークを行った。

研究 1 の結果：

1) 対象者の概要

本研究が実施した“小児研修”には 114 人が参加した。1 日目、2 日目、3 日目の研修参加者とその背景を図 1-a、1-b、1-c に、各研修日別の参加者の評価を 10 段階で示したものを図 2-a、2-b、2-c に示す。

対象者の背景は、次の通りである。対象者は 9 名、性別はすべて女性だった。9 名の内、6 名が訪問看護師で、NICU 勤務看護師、看護教員、作業療法士がそれぞれ 1 名だった。重症心身障害児に関わった年数は、1 年以上 5 年未満が 5 名、5 年以上 10 年未満が 3 名、11 年以上が 1 名だった。

2) 研修前後の変化

分析の結果、36 のカテゴリで研修前後の変化を見ることができた。結果を図 3 に示す。以下に、言葉の数の変化と言葉の種類の変化について説明する。カテゴリは、< >で示す。

語彙の数の変化

1 回目より 2 回目の方が少なくなっているカテゴリは 22 で、次の通りであった。<否定のない><具体的なサービス><母><支援に関する><医療的ケアに関する><病院に関する><母以外の家族><する、している><比較に関する><行政・制度><利用><地域、家、在宅><学校><負担><必要><変化に関する><差異><~なければ><施設><危機><仕事に関する><虐待>だった。中でも、2 回目に全く出てこなかったものが、<~なければ><施設><危機><仕事に関する><虐待>だった。

1 回目より 2 回目で多くなっているカテゴリは 11 で、次の通りであった。<できる、ある、いる><連携に関する><子ども、児><思いに関する><困難さに関する><専門職/ヘルパー・相談員><こだわり><専門職/医師><経済><専門職/看護師><信頼関係>だった。中でも、1 回目になかった言葉が 2 回目に出てきたものが<信頼関係>だった。

1 回目と 2 回目が変わらないカテゴリは 3 で、次の通りであった。<不特定の人を指す><時間><成長・育児>だった。

語彙の種類の変化

1 回目より 2 回目の方が言葉の種類が増えているカテゴリーは次の通りであった。

<専門職/相談員・ソーシャルワーカー>では、1 回目の「ケアマネ」という言葉から、2 回目「相談員」「コーディネーター」「ケースワーカー」と言葉が広がっている。<専門職/医師><専門職/看護師>も同様に、職種の種類が増えている。<母>では、シングルマザーという言葉が出てきている。<母以外の家族>では、2 回目の方が数は少ないものの、父親や祖父母という言葉が増えている。<不特定の人を指す>では、他職種やスタッフという言葉が増えている。概ね、人を示すカテゴリーは、その種類が増えている。<具体的なサービス>では、レスパイトに関する言葉が減り、逆にショートに関する言葉が増えている。<連携に関する>では、共通認識、共有という言葉が出てきている。<こだわり><経済><困難さに関する>では、2 回目の方がより具体的な言葉が多い。同様に<思いに関する>では、2 回目には「つらい」という言葉がなくなっており、それ以外の言葉が増えている。

逆に、2 回目の方が言葉の種類が少なくなっているのは、次の 2 のカテゴリーであった。<学校>では、保育、通園に関する言葉が、<行政>では児童相談所、療育センターと言う言葉がなくなっている。

研究 1 の考察：

分析の結果、小児研修の前後で、重症心身障がい児の地域包括ケアに関する問題について語彙の数と種類に変化があった。これは、レクチャーによって一定の知識を提供すると思考の幅が広がる、普段の疑問が解決することが考えられる。事例検討や実技を通しては、問題の優先順位や支援の捉え方が変わることが考えられる。語彙の数が減ったものがあるが、グループワークのディスカッションや研修後の質疑応答が活発にあり、研修を通して関心が変化したり、問題解決に至ったものも含まれるのではないかと推測される。

本研修は、それぞれの職種の役割や支援内容を知ることや、普段の業務から離れた安全な場所で話し合える機会となった。研修終了後アンケートは、「多職種、また同じ職種でも働いている場所が異なる方と、事例検討したことが勉強になった」「さまざまな職種が参加していて、目からうろこだった」「入園・就学に向けての課題、コーディネートの問題などの話が聞けてよかった」というような反応があり、好評だった。

以上から、多職種を対象とした重症心身障がい児についての研修効果はあったと思われる。しかし、リクルートが十分でなく、研究対象者の殆どが看護職

(病院・地域を含む)となった。さらに地域包括ケアの具体的な問題やエッセンスが絞り込み、かつ多職種が参加したうえで本研究目的を明らかにしたい。このため、研究2を行った。

研究2の結果：

1) 対象者の概要

対象者は5名、性別はすべて女性だった。職種は、相談支援専門員2名、養護教諭1名、ソーシャルワーカー1名、訪問看護師1名だった。児に関わった経験年数は、5年未満2名、5年以上3名だった。対象者が従事している地域は、広島県内2か所の市町村だった。

面接はグループインタビューを1回のみ行い、インタビュー時間は63分だった。研究者はインタビュアーが1名、観察者が1名で行った。

2) 対象者が認識している重症心身障がい児の地域包括ケアにおける課題

分析の結果、対象者が認識している重症心身障がい児の地域包括ケアにおける課題は、55のサブカテゴリーが生成され、12のカテゴリーと2つのコアカテゴリーにまとめた。(表1：研究2の結果)そのカテゴリーとは、【支援者の制度に関する知識不足がある】【スクリーニングからもれた児のフォロー体制が弱い】【医療的ケアがなければ訪問看護につながらない】【母の心理的負担に気が付いていない】【児のアセスメントが地域と病院でかけ離れている】【多職種の中でも人によって認識が一律ではない】【母が主介護者であるという認識がある】【個別性の高いサービスを提供してくれる事業所が少ない】【一旦医療から途切れた児の連携が難しい】【母が他者につながらない】【サービスや制度があっても母の自由がない】【児の通学方法に関する支援に融通がきかない】であった。これらのカテゴリーは、その意味や内容の関係性から、対象者が、<児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ><児を取り巻く社会状況の限界>の2つの側面で問題を認識していた。

以下、導き出された各カテゴリーとそれを構成するサブカテゴリーについて述べた。文中では、抽出されたカテゴリーを【 】、カテゴリーを構成するサブカテゴリーを[]で示し、具体例を「 」(斜体)で表した。具体例の中で、内容を理解できるように状況や研究者の言葉を()で補足的に示した。

1. 児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ

これは、【支援者の制度に関する知識不足がある】【スクリーニングからもれた児のフォロー体制が弱い】【医療的ケアがなければ訪問看護につながらない】【母の心理的負担に気が付いていない】【児のアセスメントが地域と病院でかけ

離れている】【多職種の中でも人によって認識が一律ではない】【母が主介護者であるという認識がある】という7つのカテゴリーに整理され、それらを集約し、<児が地域で暮らしていくことの視点が希薄である>として捉えた。

【支援者の制度に関する知識不足がある】

このカテゴリーは、[制度について、どこできくか、何かきっかけがないとわからない][持っている情報が幅広くないと、助言もできないし、つなげていくことが難しい]の2つのサブカテゴリーから成り立つ。

「そういう（制度に関する）情報って、やっぱりそんなに一般的に（行政から）下りてくるものではないし、どこで聞くかって…何かきっかけがないと分からなかったりするんで…お母さんへの助言となった時に、（略）多分関わる所の範囲内の事はもうある程度分かっているけれども、それ以外の所、次につなげていくための情報っていうのが、本当に一緒に探していくっていう現状がある」

【スクリーニングからもれた児のフォロー体制が弱い】

このカテゴリーは、[スクリーニングでもれた児が、何らかの形でつながる体制作りが弱い]のサブカテゴリーから成り立つ。

「（医療的ケアの必要性はスクリーニングで拾われているが、）お母さんがその児を受け止め…受け入れて、親子が形成をしていかなければならないプロセスの中に、やっぱりサポートが必要なんだけれども、スクリーニングの中からもれてしまっているところの現状もあるのかなって」

【医療的ケアがなければ訪問看護につながらない】

このカテゴリーは、[管が入ってなかったから、最初の退院時に訪問看護が紹介されなかった][医療の必要性が薄い児に対する訪問看護の利用を進めきれていない][医師の認識が、訪問看護指示書を書くイコール医療的ケアが必要だと思っている][新生児科は、チューブがいらなければ訪問看護もいないという評価]の4つのサブカテゴリーから成り立つ。

「医療の必要性が薄い子に対する、訪問看護の利用を勧めない、勧めてきれていないっていうところはうちの病院でもあって、先生達の認識が訪問看護の指示書を書くイコール医療ケアが必要だっていう風に思っているんですよね。」

【母の心理的負担に気が付いていない】

このカテゴリーは、[母がその児を受け止め、受け入れるプロセスにサポートが必要だが、看護師が母の不安に気が付いていない][医師は、母が今不安だから訪問看護サービスを受けたほうが良いという認識が薄い][新生児科は、母の負のメッセージが伝えにくい場所][病院は不安が表出しにくい場所][入院中だけでは、母の障害受容がしにくい]の5つのサブカテゴリーから成り立つ。

「病院から家に帰った後に、お母さん達が見せる表情とか、子供に対するネガティブ発言っていうのは、実はあんまり病院では言われなかったりとか、言いにくい。かわいいでしょ〜というところからお母さんとお？っていう、なんか負のこうメッセージが伝えにくい場所なのかなあと思うんです。」

【児のアセスメントが地域と病院でかけ離れている】

このカテゴリーは、[児のアセスメントが、地域と病院ではずいぶんかけ離れている]のサブカテゴリーから成る。

「地域の方が思われているこの子に対するアセスメントと、その病院の中でやっぱり主に、この子の医療的ケアをメインでみているっていう所のアセスメントはずいぶんまあかけ離れている」

【多職種の中でも人によって認識が一律ではない】

このカテゴリーは、[区によって保健師の認識が一律ではない][医療機関や訪問看護、相談支援事業所が、保健師や行政の役割を考えて、導き出して、提案しないと保健師は来てくれない]の2つのサブカテゴリーから成り立つ。

「子育て支援を積極的にやってる区であれば、(カンファレンスに)どんな人もわりと来てくれるんですよ。(略)区によったら、たとえば訪問看護が入るんならうちは行きませんって言われる所もまだあるし」

「何をやるんですか私たちは？って、(保健師や行政の役割をふまえて) (略)提案しないと来てくれないっていうのはちょっとなんか違うんじゃないかな」

【母が主介護者であるという認識がある】

このカテゴリーは、[病院のスタッフが、母以外の家族を介護者と認識して育児支援の教育をしていない、母ができたらいという評価をする][母以外の家族へ育児支援教育の時間がないために、退院の話が進まない][病院という障害が見つけられたところでのかかわり方の問題がある][家族の中でも支援者を母に限

定してしまう][療育センターで勉強する機会があるが、その主は母で、父が来る
ことがまずない] の5つのサブカテゴリーから成り立つ。

「代わりになる介護者の、例えばお父さんとかおじいちゃんおばあちゃんとか、
(略)広く病院のスタッフが、介護者と認識して育児支援とか、教育して帰っても
らっているか?というとは必ずしもそうじゃなくて、「お母さんが出来たらいいで
す」ってみたい評価をしてしまいがち…で、そこをまず病院側の認識として
少し見直さないといけないんじゃないかな。」

2. 児を取り巻く社会状況の限界

これは、【個別性の高いサービスを提供してくれる事業所が少ない】【一旦医
療から途切れた児の連携が難しい】【母が他者とつながらない】【サービスや制
度があっても母の自由がない】【児の通学方法に関する支援に融通がきかない】
という5つのカテゴリーに整理され、それらを集約し、<児を取り巻く社会状況
に限界がある>として捉えた。

【個別性の高いサービスを提供してくれる事業所が少ない】

このカテゴリーは、[訪問看護師、保健師、家庭相談員、児童福祉課などの支
援者はいるが、それでは母の負担は減らない][訪問看護ステーションによって支
援内容が異なる][お留守番をしてくれる事業所が少ない][お願いできる事業所
が限られる][退院の時点でサービスが調整できず、包括ケアを考えにくい][医療
的ケアのある児は、看護師のいる児童デイでないと受けてもらえない][看護師の
いる児童デイや生活介護が少ない][卒業時には看護師のいる児童デイや生活介
護がすぐいっぱいになるので、探すのが大変] の7つのサブカテゴリーから成り
立つ。

「(事業所によって)支援内容が随分違っていて、お留守番も込みでやって下さる
事業所っていうのが実はすごく少なくて」

「短期間の利用だったら、このステーション(どこの事業所)でも良いかって
思うんですけど、長期で今後、例えばリハとか、就学とかっていうとこにまで
関わってもらわないといけないんだったら、事業所も本当に選別して、こちら
からは頼んでいます。なので、まあ、まずその退院する時点の部分で、包括
ケアって…考えにくいなあ…」

【一旦医療から途切れた児の連携が難しい】

このカテゴリーは、[病院と離れていると、何か困った時に駆け込めるところがない][一旦医療から途切れた親が、どんな時にどこに頼んだらいいのかわからない][学校の担任や養護教諭に相談があるが、どんな風に病院につないでいったらいいのかわからない][受診歴がなかったら、救急外来で断られる][16歳以上になると小児科ではなく、一般内科にかかってくださいと言われる][小さい頃からおかかっていたら、大きい病院で診てもらえない][一般内科の医師は、重症心身障がい児を診ることができない][進行性の疾患は、のちに医療的ケアが必要になるが、医療につながっていない場合がある][障害福祉サービスを使うのに、18歳以上では主治医意見書が必要だが、医療とつながっていないことがある]の9つのカテゴリーから成り立つ。

「基本、紹介状がないと(病院に)かかれなくなっているから、紹介状をどこか開業医さんで書いてもらうのが難しい方とかもいて、医療機器の導入とか、急変時って言っても救急外来に来て多分断られると思うんですよね、よそに行きなさいって。」

「(進行性の疾患の児が、今は元気でも、将来的に)呼吸系で医療器具が必要になってくるんだけど、病院と切れてる、薬がない子は病院と切れてるんで、どこにじゃあ…*Bipap*なんかいずれいようになるから、ちょっと試しておきたい、本当に必要になる時に困るから酸素持っときたいとか…いずれのときにどこに頼んだらいいのか、お母さん分からない。」

【母が他者とつながらない】

このカテゴリーは、[情報交換に積極的でない母は、孤立している][コミュニケーションがとりづらい母が増えている]の2つのサブカテゴリーから成り立つ。

「そうじゃない(自分できっかけを作れない)お母さんは、お家に帰った後、あんまり入院をしてこなかったら、病院でのつながりってすごく作りにくくて」

【サービスや制度があっても母の自由がない】

このカテゴリーは、[24時間の内、1時間とか1時間半来てもらっても、家の中に閉じ込められている状態][訪問看護を利用している時間帯でも、母が離れてはいけないという事業所がある][訪問看護の利用できない場合、ヘルパーでは見守りが難しく、母と一緒にいないとだめ][サービスの時間数がとれない][基本的に小学校に上がるまでは母がみるものと、行政から言われる][児と離れる時間があっても、母が仕事をできるだけの時間はなく、縛られている][親と子が閉じこもりになり、社会と断絶される]の7つのサブカテゴリーから成り立つ。

「お母さん、(そばに) いて下さいね、目の前で子どもさんがもし急変とかがしたら自分達は責任を負えないから、お母さんたちは訪問看護が利用できている時間帯であってもそこを離れてはいけませんよ」って言われる事業所があるんですよ！責任とれないけど、「それでも良いんなら外出してください」みたいなことを言われたこともあって。」

【児の通学方法に関する支援に融通がきかない】

このカテゴリーは、[同胞がいる場合、幼稚園の送迎で困る医療機器がついている児は、バスの送迎ができない][医療機器がついている児は、バスの送迎ができない][就学時のスクールバスの利用に制限がある][バスでの移動時に、医療的ケアが必要な児の対応に責任が持てない][バスでの移動時に、医療的ケアが必要な児の対応ができない][医療的ケアのある児は、親がペーパードライバーや車が1台しかない場合に学校に連れて行けない][母が、学校の付添をしなければならず負担である][大きいバスだとルートが決まっており、そこまで連れていかなければ学校に行けない][バスのサイズ変更や送迎の対応にかかわらず、一人一人の成長を考えた支援を考えていない] の9つのサブカテゴリーから成り立つ。

「何年前に、(業社の変更で) 送迎バスのサイズが大きくなってしまって、で、大きいバスだと通るルートがもう決まっているから、そこまで行くのに連れて行けなくなったから学校に行けなくなったんです…っていう事を(保護者から) 本当に切に訴えられちゃって」

図 1 : 研修参加者の背景

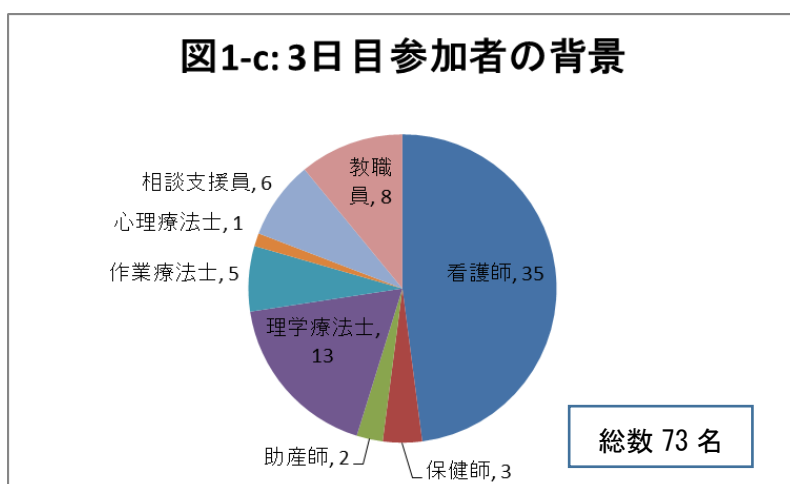
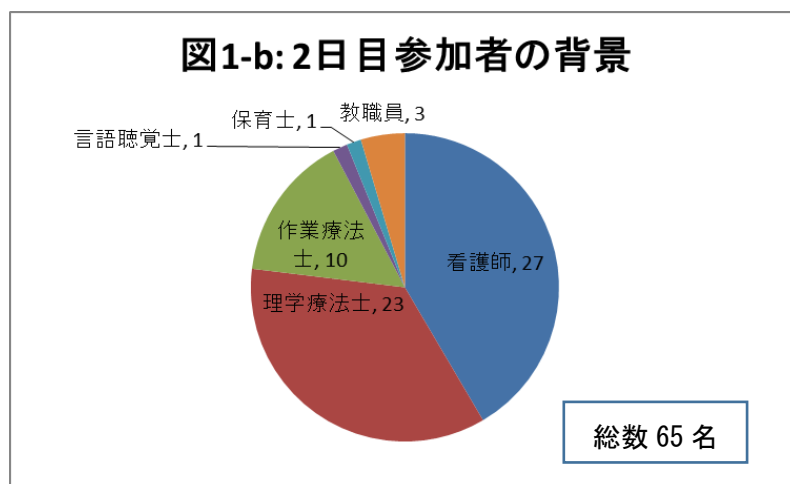
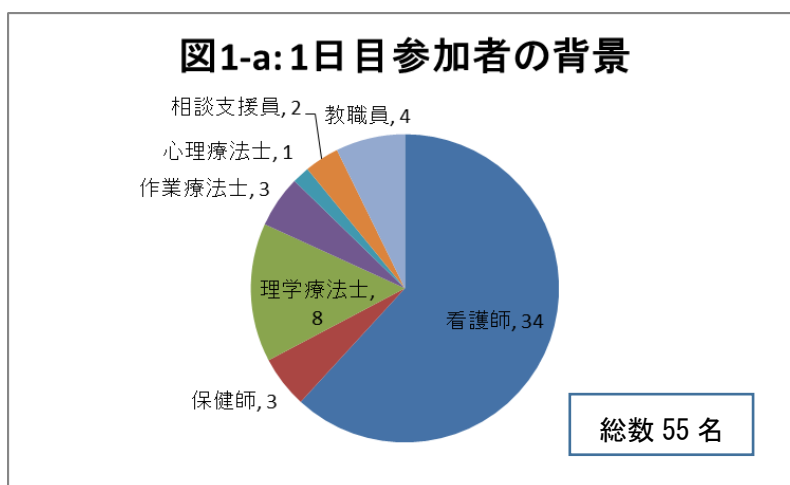


図 2 : 研修の 10 段階評価

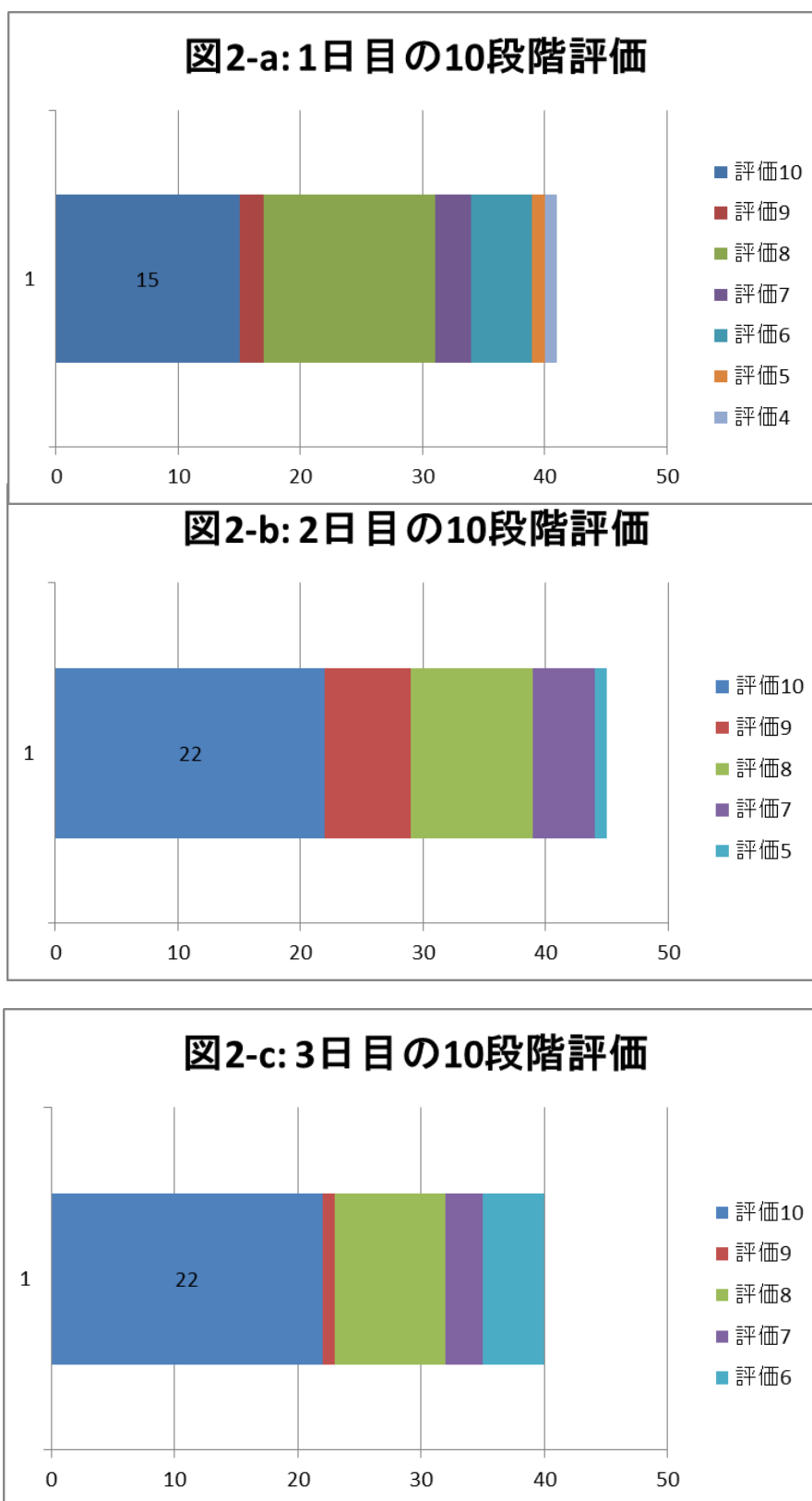


表1：研究2の結果

児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ
支援者の制度に関する知識不足がある
スクリーニングからもれた児のフォロー体制が弱い
医療的ケアがなければ訪問看護につながらない
母の心理的負担に気が付いていない
児のアセスメントが地域と病院でかけ離れている
多職種の中でも人によって認識が一律ではない
母が主介護者であるという認識がある
児を取り巻く社会状況の限界
個別性の高いサービスを提供してくれる事業所が少ない
一旦医療から途切れた児の連携が難しい
母が他者とつながらない
サービスや制度があっても母の自由がない
児の通学方法に関する支援に融通がきかない

研究2の考察：

本研究で重要な点は、①対象を重症心身障がい児に関わる多職種にしたこと、②重症心身障がい児を地域で包括的にケアしていくために、何が課題となっているかに焦点を当てたことである。文献を検討する限り、重症心身障がい児に関わる多職種を対象にした研究はこれまでにない。また、児の地域包括ケアにおける課題を明らかにすることは、重症心身障がい児とその家族が、地域で安心して暮らせるための一助となる。

本研究では、NICUを退院した重症心身障がい児に関わる多職種が認識している地域包括ケアの課題を明らかにした。分析の結果、55のサブカテゴリーと12のカテゴリーが生成され、<児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ>と<児を取り巻く社会状況の限界>の2つのコアカテゴリーにまとめた。

それぞれについて考察し、本研究における限界と今後の課題を述べる。

1. 児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ

地域で、重症心身障がい児を支援する職種は多岐に渡る。医師、訪問看護師、セラピスト（理学療法士、作業療法士、言語療法士）、歯科医師、歯科衛生士、栄養士、薬剤師、ホームヘルパー、相談支援専門員、教育者、行政担当者などである。また、それぞれの職種が所属する、あるいは活動するフィールドは、地域、病院、学校、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設などがある。それぞれの職種や立場で、専門的な知識やスキルが不足していることが、児が地域で暮らしていくためのアセスメントや支援の希薄さにつながっている。

【支援者の制度に関する知識不足がある】は、制度を含めた社会資源について、支援者の持つ知識や情報が少ないことで、ケアが十分にできていないという認識である。受給者証の発行や介護ヘルパーの申請など、児の療育環境を充実させるためには必要なサービスを取り入れていきたいが、このようなサービスは情報として家族に届かないことが多い。社会資源や制度は、市町村によって大きく異なり、頻繁に改正され、また年齢によっても違いがある。児とその家族の生活実態だけでなく、このような児の生活圏内の社会資源や制度に精通しておくことは多職種につながり、かつ質の高いケアを提供できると考える。

【スクリーニングからもれた児のフォロー体制が弱い】は、医療的ケアなどの身体的な側面を重視しがちで、精神的または社会的な側面のアセスメントが十分でないという認識だった。医療的ケアは目に見えて評価しやすく、サービスも入りやすい。一方で、家族の心理社会的な負担は可視化することが困難である。また、スクリーニングのツールそのものの精度も問われている。

【医療的ケアがなければ訪問看護につながらない】は、医療依存の高い児であれば、訪問看護に自動的につながることが多い。一方で医療的な処置のない

児は難しいことを示している。本来は、児の成長に伴い身体状況や環境が変化するため、継続的な支援が必要となるのだが、訪問看護は中断されるケースが多い。例えば、就学を機に訪問看護が中止となるケースがある。母は育児の延長で医療的ケアを行ってきており、学童期になると、日中の療育を学校が担うようになる。学校の教員も一部医療的ケアを担えるとなると、訪問看護の優先順位は高くなるということが考えられる。しかしながら、そもそも重症心身障がい児のなかには、その親が遺伝的な基礎疾患を持っていたり、精神的あるいは発達的な障害を持っていることがある。そのため、医療従事者から見ると医療的ケアの有無にかかわらず、継続した介入が必要だが、母や教育分野の職種から見れば、医療的ケアがなければ、医療の継続性について共通の認識が得られにくい。児に対する医療的ケアだけでなく、家族背景や家族の健康管理などを含めた児の置かれている環境を分析する視点は、訪問看護師だけでなく、訪問リハビリを行うセラピストも持ち合わせている。そのため、看護師を含めた医療サイドも、どういう目的でかかわっているのかを家族や他業種に説明する責任がある。

【母の心理的負担に気が付いていない】は、ケアの内容が、目に見える身体介護的な負担に注目されがちで、母への心理的な配慮が不足しているという認識だった。それは医師、看護師などの支援者だけでなく、母自身が気付いてないことも包含される。NICUに1年以上呼吸管理入院中の患児の家族への調査では、その8割以上が在宅での療養を希望している。⁸⁾しかしながら実際に在宅へ移行するとなると、緊張や不安、怒りや不満、抑うつ的な状態など何らかの精神的なストレスを抱えていることが多い。家族の中でも、児の日常生活のケアを多く担うのは母である。母は、児のケアだけでなく、育児や家事、家族の健康管理などを含む多くの役割を担っている。このため、母自身の体調を自助努力のみで調整し、無理をしている場合があることに気づきにくい。⁹⁾これらのことについて、関わるすべての支援者が敏感にアンテナを張っておくことは、重要だと考える。

【児のアセスメントが地域と病院でかけ離れている】は、児とその家族が置かれている状況が異なることを示している。病院内の支援者は、生命維持を第一義的に考えるため、支援の対象は児個人に集中しがちである。一方で、地域の支援者は、暮らしをベースにしているため、支援の対象範囲は、児だけでなく家族やその地域である。また、小児の在宅医療の特性として、次のような点が成人と異なる。①療養型病床がなく、急性期病床から直接在宅療養へ移行する。②介護保険制度のケアマネジャーのような存在がなく、地域でサービスのコーディネートを誰が中心に行うか明確ではない。③児は日々成長・発達しており、就学など在宅移行時にはなかった課題が成長発達に伴って生じる。¹⁰⁾(こ

のような状況が、病院と地域での差となり、同じ児とその家族を支援するにしても見立てが異なるゆえんと考える。

前述の②に関しては、2013年から相談支援専門員というケアマネジメントを担う職種が誕生したが、介護支援専門員（ケアマネジャー）のように周知されていないのが現状である。窓口となる相談支援専門員の認識や能力、経験が異なると、対応の質が大幅に変化する。相談支援専門員の資格背景が同一でないため、専門性が定まっていないなどの問題が山積している。このためエンドユーザーである家族が混乱し、地域でのケアマネジメントを誰に依頼したらいいかわからないという状況は変わらない。

【行政職の中でも人によって認識が一律ではない】は、行政窓口で重症心身障がい児に理解があるか否かで、対応が大きく異なることを示している。福井の調査¹¹⁾では、看護的負荷の高い利用者に共通する「行政機関との調整が多いもの」として、神経難病、精神疾患とともに小児が挙げられている。必ずしも主導的なものでなくてもよいが、無理解な行政の対応が目に見えない壁になることがある。¹²⁾本研究の対象者に行政職はいなかった。それにはリクルートの段階で、本研究が企画した研修が公的なものではないことや業務外の日程であったことが、研修参加が殆どなかったことの原因であった。他の職種が、行政職の担う役割に期待する一方で、児に対する多職種連携や地域包括ケアについての行政職の認識については乏しい印象をぬぐえない。

【一旦医療から途切れた児の連携が難しい】は、ある程度年齢を重ねた重症心身障害児の医療的な受け入れ先が乏しいことを示している。重症心身障がい児が地域で暮らすためには、医療側の24時間の受け入れ体制が必須である。前田¹³⁾は、医学の進歩に伴い、従来は長期生存が困難であった重症心身障がい児も長期生存が可能になったことについて、次のような問題があると述べている。「小児医療機関が持つ年齢の制約がある一方で、内科医の側では、脳性麻痺や先天性の神経筋疾患の診療の経験不足や、知的障害や意識障害のある重症児の診療に関するモチベーションの不足などから、小児科医から内科医への引継ぎが困難な状況がある。」

【母が主介護者であるという認識がある】は、児の養育をするのは当然母であるという社会的な認識、スティグマであることを示している。病院では母が医療的ケアの指導を受けることが多いが、実際には他の家族の方がケアや養育能力が高かったという例もある。必ずしも母の養育能力が高いとは限らない。家のなかに専門職が入って初めて、母自身に病気がある、パーソナリティの問題がある、生活感がない、などの問題がみえてくる。母も地域で生活する者である。障がい児をもったから情緒的な支援が必要というのではなく、もともと母に、支援が必要という場合もある。養育環境を把握することは、親子・家

族関係の全人的な理解を深め、個々の家族に応じた支援につながる。

2. 児を取り巻く社会状況の限界

重症心身障がい児とその家族を取り巻く文化的な要因や環境的な要因は、個々の職種知識や技術が向上したからと違って変わりにくい。専門職の意識と言うよりも、社会全体の認識が変化していく必要がある側面である。

【個別性の高いサービスを提供してくれる事業所が少ない】は、NICU 退院時点で、児に合わせた個別的なサービスを手配することに限界があるという認識である。日本小児科学会倫理委員会の調査¹⁴⁾では、超重症児は医療処置でみると人工呼吸器 31%、気管切開 54%、経管栄養 94%と医療ケアの必要性が高い。その内 7 割が在宅で過ごしているが、訪問診療を受けている児はわずか 7%、訪問看護を受けている児は 18%、ホームヘルパーを利用しているのは 12%に過ぎない。他の調査¹⁵⁾では、小児の訪問看護をまったく実施していない事業所が 59.9%であり、すべての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が 30%以上である事業所は 1.5%に過ぎなかった。これらの調査結果は、重症心身障がい児が、基本的に家族介護で成り立っている現状であり、同時に地域での専門職の介入が不十分である現状を示している。重症心身障がい児は予後を含めた身体的変化や、発達に対する見通しも持ちにくく、障害の程度や内容にも様々な様相がある。だからこそ、退院後も継続的にサービスを調整、ケアマネジメントが重要と考える。

【母が他者とつながらない】は、母が、精神的にも環境的にも経済的にも不安定な状況におかれていることを示している。幼児期の子どもをもつ家族は、養育期にある若い家族であり、家族としての結びつきが未成熟な側面がある。このために育児や療育行動の負担が家族発達上の課題に影響しやすく、家族が脆弱になりやすい。“元気に産んであげられなかった”という自責の念や、常に誰かの支援を受けざるを得ず、手助けしてもらうことへの罪悪感、孤独感を抱いている場合がある。久野らは、在宅で重症心身障がい児を養育する母親の養育負担感に影響を与える要因のひとつに、社会的役割の制限を挙げている。¹⁶⁾地域で細く長くでも誰かとつながっておくことは、児とその家族が社会から置き去りにならないための支援になる。

【サービスや制度があっても母の自由がない】は、重症心身障がい児のためのサービスや制度を利用しても、母が拘束される現実があり、母への支援が不足していることを示している。サービスや制度は自治体によって内容が異なり、それらが乏しいと、限られた選択肢の中で母が合わせざるを得ない。

大阪では、重症心身障がい児の家族に焦点を当て、どのようなサービスがあれば地域で暮らしていけるかという視点から児とその家族をサポートしている

取り組みがある。¹⁷⁾ ¹⁸⁾ それは、NMCS（新生児診療相互援助システム）28 病院と協働で、NICU または小児病棟の長期入院児で、両親が将来在宅生活を希望している場合、①在宅移行支援、②総合リハ支援、③ショートステイ利用準備を目的に、多職種による総合支援を行うプログラムである。その連携機関として、基幹病院、地域病院、地域診療所、歯科診療所、薬局、訪問看護事業所、保健所・保健センター、相談支援事業所、市町村障がい福祉、市町村自蔵福祉、介護サービス事業所、療育施設、通園施設、教育委員会、子ども家庭センターなどがある。

児とその家族が地域で暮らしていくためにこういうサービスがほしい、というところを母個人がカバーしている。高齢者介護の領域では、介護保険制度が始まる前の時代、“介護は嫁や娘がするもの”というスティグマがあったのと同じことが、小児の領域ではまだ続いている。

【児の通学方法に関する支援に融通がきかない】は、教育分野とのかかわりであり、成人にはない部分である。児童・生徒の通学方法としては、通学バスや自家用車による送迎、福祉タクシーなどがある。通学の手段は、自治体によって差があるが、通学バス内での医療的ケアは行えないところが多い。乗車中に吸引などの医療的ケアが必要になることが予測される児は保護者による送迎や、福祉タクシーなどにより通学している現状がある。あるいは、身体的には通学可能でも、介護者の事情や金銭的な理由で通学ができない児もいる。また、特別支援学校の数が少ない分、学区は広域となり、通学困難となる場合もある。改善に向けての取り組みはあるものの、学校における医療的ケアは家族への重い負担となっている。

医療の進歩や社会状況の変化に伴い、医療的ケアを必要としながら在宅で生活する重症心身障がい児は増加傾向にある。現在、全国に重症心身障がい児は約 36650 人いると推定¹⁹⁾され、その約 7 割の約 25,200 人が在宅で生活している。今後、地域で重症心身障がい児とその家族を支援していくために、ますます多職種による地域包括的なアプローチが重要である。

他県での、重症心身障がい児に関わる地域包括ケアの取り組みをいくつか紹介する。熊本²⁰⁾では、2000年に“熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会”を立ち上げ、活動している。毎月1回、在宅医療に携わる小児科医、歯科医師、看護師、薬剤師、理学療法士、県や市の担当部署の職員などが一つのテーブルにつき、個々の症例の問題から熊本県全体の小児在宅医療システムに関する問題まで幅広く協議している。そして年に1回、患者・家族と一緒に総会を開催し、県内外から演者を招聘して講演会やシンポジウムを開催し、小児在宅医療について活発な討議を行っている。岐阜県の活動報告²¹⁾では、重症心身障がい

看護専門人材研修を紹介している。具体的な内容は、新生児医療、乳幼児のフィジカルアセスメント、終末期にある重症児の看護、家族アセスメント、リハビリテーション、在宅重症児の支援などを、講義と実習を行っている。他にも、名古屋の勉強会 PaFaCC 勉強会²²⁾、埼玉県²³⁾、神奈川県藤沢市の継続看護連絡会²⁴⁾と全国さまざまな活動が報告されている。共通して、児に関わる多分野の多職種が集まり、知識やスキルの研鑽だけでなく、顔を合わせたディスカッションを重視している。それらの草の根的な活動が、職種間の顔の見える、人となりが見える連携となり、包括的なケアの一端となる。

研究の課題と今後の課題：

第1に、研究対象者が9名（研究1）と5名（研究2）であり、リクルートの段階で、研究協力のための人の確保と時間調整が困難だった。時間の確保、職種によっては研修参加のモチベーションがない、研修内容の知識レベルの差などの理由が考えられる。行政職、医師やホームヘルパーなどが参加していれば、異なる地域包括ケアの問題を認識しているかもしれない。

第2に、対象者の所属する地域に偏りがあったため、一般化は困難である。自治体によって取り組みや利用可能な社会資源が異なるため、広域でリクルートできた場合、異なる問題を認識しているかもしれない。

さらに、本研究は支援者側を対象としたが、今後は重症心身障がい児や彼らとともに暮らしている家族を対象とした研究も必要だと考える。

結論：

本研究は、重症心身障がい児に関わる多職種にインタビューを行い、収集したデータを質的記述的研究法で分析した。その結果、多職種が認識している重症心身障がい児の地域包括ケアに関する問題点を明らかにした。分析の結果、55のサブカテゴリーと12のカテゴリーが生成され、<児が地域で暮らしていくことの視点の希薄さ>と<児を取り巻く社会状況の限界>の2つのコアカテゴリーにまとめた。

重症心身障がい児とその家族が、安心して自分の住む地域で暮らしてゆくために、次の2点が重要である。一つ目は、児とその家族とのかかわりを通じて多職種と交流し、お互いに専門的な知識や技術をボトムアップしていくことが求められる。二つ目は、社会全体の問題としてそれぞれが意識し合い、地域全体が一体となり重症心身障がい児を支える体制づくりが求められる。

引用文献：

1) 平成 20 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）相談支援の機能強化を図るための調査研究事業—医療処置を必要としながら在宅で生活する障害時・者のための一報告書。2009 年 3 月，社団法人全国訪問看護事業協会：

<http://www.zenhokan.or.jp/pdf/surveillance/H20-4.pdf>)

2) 広島県，NICU 退院児の在宅医療の提供と連携に関する調査

<http://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/13698.pdf>)

3) 広島県，周産期医療体制整備計画。

2011.<http://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/13696.pdf>)

4) 広島県，広島県保健医療計画地域計画。広島二次医療圏。2013 年度・2017 年度，2013 年 3 月，

<https://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/97160.pdf>)

5) 奈倉道明(2014)：小児在宅医療の施策の現状と課題。小児看護,37(8),910-915.

6) 地域包括ケア。厚生労働省ホームページ

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koure_isha/chiiki-houkatsu/

7) 渡辺久子：母子臨床と世代間伝達。金剛出版，18，2000

8) 滝敦子，奥起久子，渡部晋一，他：NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討。日本未熟児新生児学会誌。23 (1)，75-82，2011

9) 長谷美智子：重症心身障害児（者）と在宅生活をする母親の健康状態の認知と対処行動に関する研究。日本重症心身障害学会。34 (3)，383-388，2009.

10) 西角一恵，渡辺智子（2012）：退院支援看護師の立場から小児専門病院における退院支援。小児看護，35 (7)，812-819.

11) 福井小紀子：訪問看護の基礎強化に関する調査研究事業；訪問看護事業所の基盤強化促進に関する実態調査報告書。全国訪問看護事業協会，2012.

<http://www.zenhokan.or.jp/pdf/surveillance/H23-1-2.pdf>)

12) 梶原厚子（2011）：子どもたちの在宅支援に必要なこと。小児看護，34 (9)，1160-1167.

13) 前田浩利（2012）：小児の地域医療・看護。小児保健研究，71 (2)，158-161.

14) 杉本健郎、川原直人，田中英高，他：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点。日本小児科学会雑誌，112，94-101，2008.)

15) 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。2010 年 3 月，社団法人全国訪問看護事業協会。

http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyoku/jiritsushien_project/seika/research_09/dl/result/06-11a.pdf

16) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子: 在宅で重症心身障がい児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会. 29 (5), 59-69, 2006)

17) 船戸正久, 竹本潔, 馬場清, 飯島禎貴, 柏木淳子, 塩川智司, 小池美津子, 近藤正子 (2013): 在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学, 43 (11), 1357-1360.

18) 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書. 平成25年3月. 大阪府障がい者自立支援協議会 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会 <http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00118298/00kenntouhoukokusyo-honntai.pdf>)

19) 小沢浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 石塚丈広, 有本潔, 木実谷哲史: 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題. 脳と発達. 39, 279-282, 2007.

20) 北野昭人, 緒方健一, 野村恵子 (2012): 熊本の小児在宅医療と退院支援. 小児看護, 35 (7), 880-883.

21) 都竹淳也(2014): 在宅医療を必要とする重症心身障がい児と家族を地域で支える支援の取り組みと課題. 小児看護, 37(8), 977-982.

22) 花井文, 堀妙子, 奈良間美保(2014): 家族や医療者が経験の語りをとおして感覚を共有する取り組み PaFaCC 勉強会・小児在宅コーディネーター研修会における事例検討. 小児看護, 37(8), 941-947.

23) 平野朋美 (2012): 他職種の立場からソーシャルケースワーカーの立場から考える退院支援—在宅移行が困難な子どもたちを在宅につなぐために—. 小児看護, 35 (7), 848-852.

24) 船曳哲典 (2012): 他職種の立場から地域に根ざした障がい児支援のネットワーク—地域病院の役割—. 小児看護, 35 (7), 857-861.

感想

これまで行ってきた研修会は、医療関係者を対象としていたため、研修目的や研修内容に関しては、「研修お知らせ」を郵送したりやホームページに掲載することで、参加希望者を集める事が出来ていた。しかし、本研究では「多職種」を対象としたことで、これまでのような案内方法では、研修の目的や内容を理解してもらう事は難しいと考え、相談支援事業所・学校・役所などに足を運び、直接説明を行った。結果として、医療関係者以外の参加は2~3割と少なく、実際に話をするなかでも、重症心身障がい児に対する認識の違いや、それぞれの

文化の違いを知り、大きな壁を感じた。一方で2~3割ではあるが、研修に興味をもってくれた多職種がいることも事実である。一步ずつではあるが、本研究を通して明らかになった課題を広く多職種に知ってもらうためにも、この研修会を継続し、他県で行われている成功事例も参考にしながら、今後も頑張っていきたい。

本研究報告書は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により研究実施し、作成いたしました。