

## P2-046

## 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の実際

香月 雅子、小林 信秋、福島 慎吾、荻須 洋子、  
本田 睦子

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

## 【目的】

平成27年1月より『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業』が始まり2年が経過した。各都道府県、指定都市、中核市ではそれぞれ、慢性的な疾病を抱える児童や家族の負担軽減や、児童の自立や成長支援のため、地域資源の活用など必要に応じた支援を行っている。東京都では、約7,000名の小児慢性特定疾病児童がおり、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークでは、東京都より委託を受け実施している。必須事業である相談事業をはじめ、任意事業として日常生活の支援、患児同士の交流支援、就労支援など、利用者の環境に応じた支援を行っている。

## 【方法】

相談事業としては、これまでも行われていた電話相談、遺伝相談、ピアサポート活動等を継続している。また、交流支援として、毎年全国9か所で行われているサマーキャンプがあり、医師、看護師など大勢のボランティアが参加し、どんな障害や重症の子どもも受け入れ、医療的ケアのある子ども達や家族も安心して参加できる交流の場を提供している。また、山梨県北杜市に建国しているレスパイト施設「あおぞら共和国」は、病気や障害のある子ども達と家族が、好きな時に気兼ねなく過ごせる場所となっており、これまでに2,000人以上が利用している。「遊びのボランティア」では、長期入院中やレスパイト入院中の病棟や在宅療養中の自宅へ訪問し、遊びを通じて、楽しい時間を過ごしている。また、自立支援員の支援として、医療的ケアを必要とする子どもの保育園、学校との関わりについての悩み等の相談を受け、一緒に考えながら関係者で行われるカンファレンスに同行する場合もある。

## 【結果】

相談者の漠然とした不安な気持ちを受け止め寄り添う事で、自ら考え決断する作業を、支援している。サマーキャンプでは、子ども達や家族が安心して安全に楽しむことができ、他の家族との交流も深めている。遊びのボランティアでは、子どもの成長発達には大切な遊びを通じて、病気や治療に対する不安を軽くしたり、母子だけで閉鎖的空間で過ごしているようなケースでは、自宅へ訪問する事により親への支援にもつながっている。

## 【考察】

自立のかたちは人それぞれであり、必要としている支援は様々である。特に重い障害や重症の子どもを育てている保護者にとって、どのような支援が必要なのかは多様である。それぞれの状況に合わせてながら、子ども達や家族を孤立させる事のないよう支援する事が重要である。

## P2-047

## 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

金泉 志保美<sup>1</sup>、五十嵐 教美<sup>2</sup>、  
阿久澤 智恵子<sup>3</sup>、青柳 千春<sup>4</sup>、佐光 恵子<sup>1</sup>

<sup>1</sup>群馬大学大学院保健学研究科、

<sup>2</sup>群馬大学医学部附属病院、

<sup>3</sup>埼玉医科大学 保健医療学部、

<sup>4</sup>高崎健康福祉大学 保健医療学部

## 【目的】

日常的に医療的ケアを要する小児とその家族を地域で支えるためには、様々な社会資源および医療資源を活用・コーディネートする必要があり、訪問看護師等の医療専門職と、福祉専門職である相談支援専門員との連携が求められる。本研究では、医療的ケアを要する小児の在宅ケアにおける相談支援専門員のかかわりの現状および課題を明らかにし、看護職と相談支援専門員との連携のあり方を検討することを目的とした。

## 【方法】

医療的ケアを要する小児の相談支援に携わった経験のある相談支援専門員3名を対象として半構成的面接を実施し、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、カテゴリ化した。本研究は、研究者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得た上で実施した。

## 【結果】

面接内容の逐語録を分析した結果、420コード、80サブカテゴリが抽出され、相談支援専門員のかかわりの現状として、〈家族から直接相談を受けかかわり始める〉〈家族以外から紹介されかかわり始める〉〈家族関係調整の役割を意識してかかわる〉〈家族の援助ニーズを把握する〉〈家族へ情報提供する〉〈工夫して計画作成する〉〈他職種・他機関と連携して支援する〉〈コーディネーターとしての役割を意識してかかわる〉の8カテゴリ、課題として、〈多重業務による不十分な支援〉〈社会資源の不足〉〈相談事業所による格差〉〈小児・家族のニーズに合わせた調整の難しさ〉〈他職種・他機関との連携の難しさ〉〈先駆的な取組の必要性〉の6カテゴリが形成された。

## 【考察】

相談支援専門員は、小児の体調の変化や家庭の状況等を丁寧にアセスメントしていること、コーディネーターとしての役割期待を意識していること、サービス等利用計画の「等」の部分意識して包括的な計画を立てていることなどが示され、小児・家族に対するきめ細やかな支援を行っていることが明らかになった。一方、医療的ケアに対応できる事業所が限られ紹介できないなど社会資源の不足、基幹病院の主治医との連携の難しさ、職種間の壁、相談員・事業所の知識・経験不足や格差等の課題が示され、保健医療と福祉との連携が不十分であることが明らかとなった。今後は、相談支援専門員と看護職とが直接かかわれる機会を増やすことで、相互理解を深め、有機的な連携を図って行くことが求められる。