

## 報 告

在宅生活する障がい児と  
家族への相談支援の実践と課題松澤 明美<sup>1)</sup>, 白木 裕子<sup>1)</sup>, 新井 順一<sup>2)</sup>, 平澤 明美<sup>3)</sup>

## 〔論文要旨〕

本研究の目的は、在宅生活する障がい児と家族への相談支援の実践と課題を明らかにすることである。研究対象は、郵送法の無記名自記式質問紙調査を依頼した一県の障害児相談支援事業所・全170施設のうち、返送のあった69施設の相談支援専門員である。分析の結果、82.6%の事業所が障がい児の計画相談を実施し、一事業所の担当の障がい児数は平均27.5人、最大191人、うち医療的ケア児は平均2.0人、最大11人であった。また一人が担当する障がい児数は平均24.3人、最大130人、うち医療的ケア児は平均1.5人、最大8人であった。また相談支援専門員の78.3%は支援計画を家族と共有し、障がい児と家族のニーズをアセスメントし、家族との協働で計画立案・内容を確認していた。そのうえで家族に合わせた計画説明のうえ、同意を得て関係のサービス事業所・担当者と調整・連携していた。しかし一方で、約8割の相談支援専門員は障がい児の計画相談が難しく、また約9割は医療的ケア児の計画相談が難しいと回答した。理由として、利用・調整できるサービスやマンパワー不足、診療報酬の低さ、障がい児と家族のニーズのアセスメント、家族との協働、他施設の連携・調整の必要性、障害・医療的知識・経験の不足が挙げられた。本結果から、障がい児、特に医療的ケア児と家族への人材・社会資源の整備、相談支援専門員の教育と支援、子どもの成長発達に合わせた相談支援を含むサービス提供の仕組みの評価の必要性が示唆された。

Key words : 在宅, 障がい児, 医療的ケア児, 家族, 相談支援

## I. はじめに

近年、わが国では障がい児が増加しており、中でも「医療技術の進歩等を背景にNICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とする障害児」<sup>1)</sup>である医療的ケア児の増加が著しい。厚生労働省の報告によれば、0～19歳の医療的ケア児は2005年には9,403人であったが、2015年には17,078人と、この10年間で約2倍になっている。またそのうち人工呼吸器を必要とする子どもは2005年には264人であったが、2015年には3,069人と約12倍に急増している<sup>2)</sup>。

これらの障がい児と家族、それぞれが安心して在宅生活するためには、医療・福祉・教育にわたる包括的で継続的なケア・サービスが必要である。特に多分野にわたる支援が必要な場合、これらの子どもと家族への質の高いケア・サービス提供の一つの鍵を握るのは、ケア・コーディネーションである。ケア・コーディネーションは「アセスメント・計画・実施・評価・教育・モニタリング・サポート・アドボカシーを含むプロセス」<sup>3)</sup>であり、家族中心ケア (Family-Centered Care) の実現に不可欠とされている<sup>4)</sup>。そして、既に欧米では障がい児と家族への適切なケア・コーディネーションの提供は利用するサービスへの親の満足

Practices and Issues Related to Care Management Services for Children  
with Disabilities and Their Families at Home

Akemi MATSUZAWA, Yuko SHIROKI, Junichi ARAI, Akemi HIRASAWA

1) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科 (研究職)

2) 茨城県立こども病院 (医師/新生児科)

3) 茨城県立こども病院 (看護職)

(3009)

受付 18. 1.29

採用 18.10.12

度、親と専門職とのパートナーシップの向上につながる事が報告されている<sup>5)</sup>。

わが国においてもライフステージを通じた一貫した支援を継続するためには、本人と家族にかかわるさまざまな関係機関や職種、相互の連携をベースに、統一的・継続的・一体的な仕組みであるケア・マネジメントによるコーディネート機能が必要とされている<sup>6)</sup>。しかしながら、わが国ではこれまで障がい児と家族に対するケア・マネジメントの役割の不足が指摘されてきた<sup>7,8)</sup>。実際、医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親は医療的ケアが必要なことで支援体制が不足する中、医療・福祉・教育の支援の空白を埋める対応をしており<sup>9)</sup>、また重症心身障害児・者の母親は子どもと家族の思いに理解のある相談支援を期待していることが報告されている<sup>10)</sup>。

このような背景の中、2012年の障害者自立支援法および児童福祉法の一部改正によって、相談支援体制の充実に向けて障害児・者相談支援事業が強化された<sup>11)</sup>。さらに2016年の障害者総合支援法および児童福祉法の一部改正によって、医療的ケア児への支援体制整備が強化されつつある<sup>1)</sup>。厚生労働省によれば、障害児相談支援とは「サービス等利用計画についての相談及び作成などの支援が必要と認められる場合に、障害者（児）の自立した生活を支え、障害者（児）の抱える課題の解決や適切なサービス利用に向けて、ケア・マネジメントによりきめ細かく支援するもの」とされており<sup>11)</sup>、この福祉サービス等のケア・マネジメント役割を担うのが相談支援専門員である。しかし本制度はまだ開始されて日の浅い制度であり、実践と課題を多面的かつ実証的に明らかにすることは意義がある。そこで本研究は在宅生活する障がい児とその家族への相談支援の実践と課題を明らかにし、今後の課題を検討することを目的とする。

## II. 用語の定義

本調査における障がい児とは「相談支援サービスを提供する20歳未満の利用者」、またそのうち、医療的ケア児とは「相談支援サービスを提供する20歳未満の利用者、かつ人工呼吸器、気管切開、吸引（気管内・口腔・鼻腔を含む）、酸素療法、胃管・胃ろう、経管栄養、人工肛門・腸ろう、導尿（自己導尿含む）、浣腸・摘便、自己注射、血糖測定等を必要とする利用者（重症心身障害児を含む）」と定義した。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象

茨城県のすべての障害児相談支援事業所につき、1人の相談支援専門員に回答していただくように依頼した。相談支援事業所に複数の相談支援専門員がいる場合、子どもの計画相談を担当した経験のある相談支援専門員1人へ回答を依頼した。

### 2. 調査方法

本調査は郵送法による無記名で自記式の質問紙調査を実施した。行政から障害児相談支援事業所一覧(2017年2月8日現在)を提示してもらい、一覧に掲載されていた全事業所170施設に対して質問紙調査票を郵送し、回答後、郵送にて返送を求めた。

### 3. 調査内容

調査項目は基本属性として、回答した相談支援専門員の性別、雇用形態・勤務体制、職種、経験年数、事業所の総職員人数、相談支援事業所の相談支援専門員の人数、そのうち障がい児を担当する相談支援専門員の人数を質問した。相談支援専門員の実践は障がい児の計画相談支援（障害福祉サービス等を申請した障がい児に対するサービス等利用計画の作成および支給決定後のサービス等利用計画の見直し）の実施、一事業所・一人の相談支援専門員あたりの計画相談の提供人数、相談支援専門員の障がい児の支援計画の作成経験、障がい児の支援計画の家族との共有、支援計画の共有方法について自由意見を求めた。また相談支援専門員の計画相談上の困難は「在宅の障がいのある子どもへの計画相談は難しいと思うか」、「在宅の医療的ケアのある子どもへの計画相談は難しいと思うか」と質問し、「とても思う」から「思わない」の4件法で回答を求めた。また障がい児および医療的ケア児と家族への計画相談上の困難の内容として、①子どもの身体的状態の理解、②子どものニーズの理解、③保護者との関係・協力、④保護者へのケア、⑤子どもと保護者、それぞれのニーズの調整、⑥相談支援事業所のマンパワー不足、⑦利用・調整できるサービス資源がない、⑧相談支援の診療報酬が低い、⑨病院との連携、⑩訪問看護ステーションとの連携、⑪福祉サービス機関との連携、⑫他の相談支援事業所との連携、⑬行政との連携、⑭保育園との連携、⑮教育機関との連携、⑯インフォ-

マルなサービス機関との連携, ⑰相談支援専門員が学べる機会がない, ⑱困ったときに相談できるところがないという項目を設定し, それぞれ「とても思う」から「思わない」の4件法にて回答を求めた。さらに計画相談上の困難の内容への自由意見を求めた。障がい児の支援計画の共有方法および障がい児と家族への計画相談上の困難の内容の自由意見は精読のうえ, 意味内容の類似性に着目してまとめ, サブカテゴリー・カテゴリーを抽出し, 研究者間で確認して洗練させた。

4. 調査期間

2017年2～4月

5. 分析方法

分析方法は各項目を単純集計のうえ, 記述した。そのうち相談支援専門員の困難18項目については, 4件法で求めた結果を得点化して記述した。また相談支援専門員の支援計画の共有方法および相談支援専門員の困難の内容の自由記述の内容は精読し, 意味のある文脈単位でコード化した。さらに各コードを繰り返し精読し, 意味内容の類似性に従って, サブカテゴリー, カテゴリー化した。そのうえで得られた結果を研究者間で繰り返し討議して, 再度サブカテゴリー, カテゴリー化し, それらの表現を修正して洗練させた。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは< >, コードは代表的なコードのみを表記した。

6. 倫理的配慮

本研究は研究者が所属する機関の倫理審査委員会の承認を得たうえで実施した(承認番号16-014)。また本研究の調査協力者に対しては本調査の目的・方法, 意義, 質問紙調査票は無記名であること, 情報は統計的に処理されるため, 個人のプライバシーは完全に保護されること, 調査を拒否しても不利益を被らないこと等を明記した書面で説明し, 質問紙調査票の返送をもって本研究への同意とみなした。

IV. 結果

1. 回答者の基本属性

茨城県内の障害児相談支援事業所・全170施設に質問紙調査票を郵送し, 69施設から返送があり(回収率40.6%), すべてを分析対象とした。研究協力者・施設の基本属性を表1に示す。相談支援専門員の性別は

表1 研究協力者・施設の基本属性 (n=69)

項目	n	平均 (%)	標準偏差
相談支援専門員			
性別			
男性	18	(26.1)	
女性	49	(71.0)	
無回答	2	(2.9)	
雇用形態・勤務体制			
常勤・専任	28	(40.6)	
常勤・兼任	37	(53.6)	
非常勤・専任	2	(2.9)	
非常勤・兼任	0	(0.0)	
無回答	2	(2.9)	
職種(重複回答)			
福祉職	60	(87.0)	
看護職	6	(8.7)	
教育職	4	(5.8)	
その他	12	(17.4)	
経験年数(重複回答)*			
福祉職	59	13.8	8.7
看護職	6	19.0	12.6
教育職	4	4.0	2.2
その他	12	10.7	6.1
相談支援事業所			
事業所の総職員人数	66	4.8	7.8
相談支援専門員			
相談支援専門員・人数	68	2.7	2.4
うち, 障がい児の担当者・人数	65	1.7	1.1

\*経験年数は相談支援専門員としての経験年数を含んだ合計を指す。

「女性」49人(71.0%), 雇用形態・勤務体制は「常勤・兼任」37人(53.6%), 次いで「常勤・専任」28人(40.6%), 職種は「福祉職」60人(87.0%)であった。所属する相談支援事業所の総職員は平均4.8人(標準偏差7.8), うち相談支援専門員は平均2.7人(標準偏差2.4), そのうち障がい児の計画相談を担当する相談支援専門員は平均1.7人(標準偏差1.1)であった。

2. 在宅生活する障がい児とその家族への相談支援の実践

現在, 障がい児の計画相談を「実施している」と回答したのは57人(82.6%)であった。一事業所で計画相談を行う障がい児は平均27.5人(標準偏差35.2), 最大191人であり, うち医療的ケア児は平均2.0人(標準偏差2.9), 最大11人であった。また一人の相談支援専門員が担当する障がい児は平均24.3人(標準偏差26.8), 最大130人, うち医療的ケア児は平均1.5人(標準偏差2.1), 最大8人であった。また相談支援専門員の計画の作成経験では障がい児の場合, 「ある(あつ

表2 障がい児と家族への計画相談の実践 (n=69)

項目	n	平均 (%)	標準偏差
障がい児の計画相談の実施			
現在の障がい児の計画相談の実施			
実施している	57	(82.6)	
実施していない	11	(15.9)	
無回答	1	(1.4)	
計画相談を担当する障がい児数			
事業所でかかわる障がい児	54	27.5	35.2
うち、医療的ケア児	52	2.0	2.9
担当している障がい児	58	24.3	26.8
うち、医療的ケア児	57	1.5	2.1
支援計画に関する経験			
障がい児の支援計画の作成経験			
あり	59	(85.5)	
なし	4	(5.8)	
無回答	6	(8.7)	
医療的ケア児の支援計画の作成経験			
あり	32	(46.4)	
なし	32	(46.4)	
無回答	5	(7.2)	
支援計画の共有			
いつも共有	50	(72.5)	
時々共有	4	(5.8)	
あまり共有していない	4	(5.8)	
共有していない	2	(2.9)	
無回答	9	(13.0)	
相談支援専門員の計画相談上の困難			
障がい児 (n=59)			
とても思う	24	(40.7)	
まあまあ思う	23	(39.0)	
あまり思わない	4	(6.8)	
思わない	3	(5.1)	
無回答	5	(8.5)	
医療的ケア児 (n=32)			
とても思う	18	(56.3)	
まあまあ思う	11	(34.4)	
あまり思わない	2	(6.3)	
思わない	0	(0.0)	
無回答	1	(3.1)	

た)」との回答が59人 (85.5%)、医療的ケア児の場合、「ある (あった)」との回答が32人 (46.4%) であった。家族との支援計画を「いつも共有」と「時々共有」していると回答した人は合わせて54人 (78.3%) であった。相談支援専門員の計画相談上の困難では、「在宅の障がいのある子どもへの計画相談は難しいと思うか」の質問に、「とても思う」24人 (40.7%) との回答が最も多かった。また「在宅の医療的ケアのある子どもへの計画相談は難しいと思うか」に対して、「と

ても思う」との回答が18人 (56.3%) で最も多かった (表2)。また相談支援専門員の困難の内容では障がい児・医療的ケア児ともに「利用・調整できるサービス資源が少ない」が最も多く、次いで「相談支援事業所のマンパワー不足」であった。障がい児ではそれに次いで「相談支援に関する診療報酬が低い」、医療的ケア児の場合では、加えて「相談支援専門員の学べる機会が少ない」が挙げられた (図)。

相談支援専門員の支援計画の共有方法では、5つのカテゴリーが抽出された。【障がい児と家族へのアセスメントに向けた丁寧なニーズの把握】では<障がい児中心>、<家族への訪問によるニーズの聞き取り>等、【家族との協働による計画立案・確認】では<障がい児と家族の希望の計画への反映>、<家族との協働による計画立案>、<定期的なモニタリングによる家族との状況の確認>等、【家族に合わせた計画の説明】では<サービス利用の細やかな説明>、<わかりやすい具体的な説明>、<家族に伝える言葉への配慮>、【計画への家族の同意の取得】では<計画への家族の同意の取得>、<計画書の配布>、【関係するサービス事業所との調整・連携】では<サービス事業所への連絡・訪問>、<関係するサービス提供機関との共有>が明らかになった (表3)。

相談支援専門員の計画相談上の困難の内容では、5つのカテゴリーが抽出された。【障がい児と家族が必要とするサービスと人材の不足】では<医療的ケア児へのサービスの不足>、<障がい児の成長発達に必要なサービスの不足>、<家族のレスパイトのためのサービスの不足>、<緊急時の受け入れ先の不足>、<障がい児と家族を理解・対応できる人材の不足>等、【障がい児と家族のニーズのアセスメント】では<障がい児自身のニーズの把握>、<障がい児と親のニーズの不一致>、<保護者のニーズの優先度の高さ>、<変化する障がい児の成長発達のアセスメント>等、【障がいを受け入れる過程にある家族との協働】では<障がいを受け入れる過程の家族へのかかわり>、<保護者との意思疎通>、【他施設との連携・調整】では<病院・専門職との連携>、<行政との調整>、<学校との連携>等、【障がい・医療的な知識・経験の不足】では<障がい・医療的な知識の不足>、<サービスに関する情報の不足>、<相談先が不明>等が明らかになった (表4)。

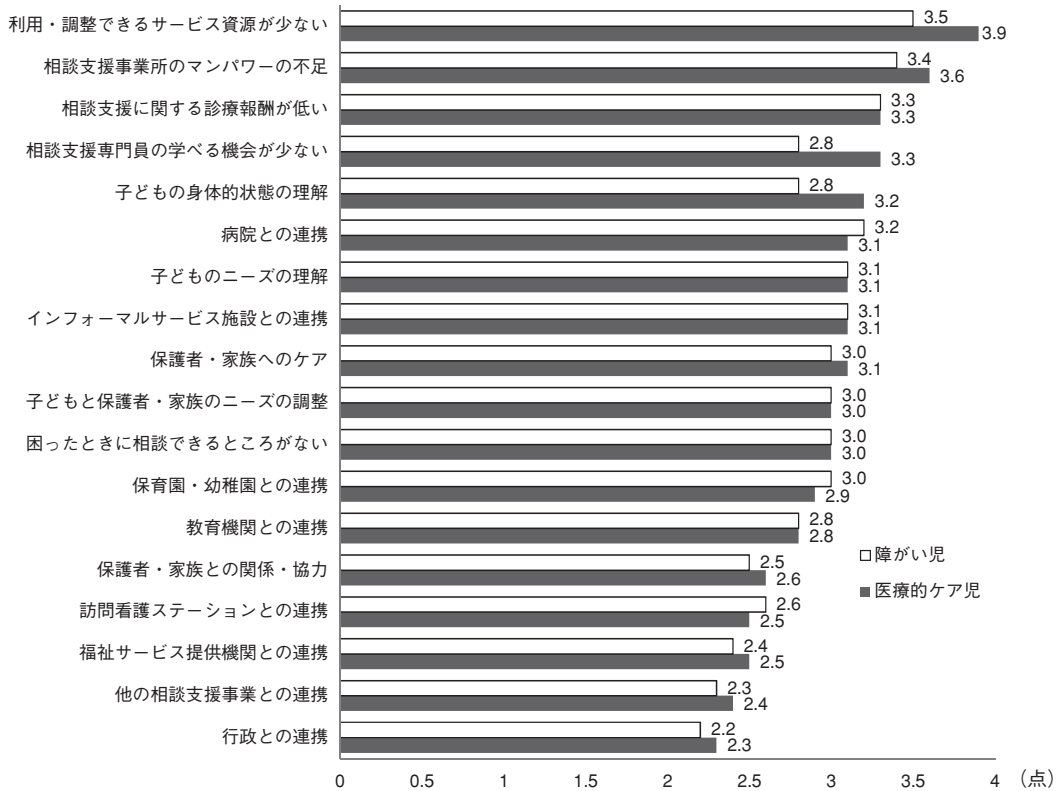


図 相談支援専門員の計画相談上の困難の内容と程度  
(障がい児 n=58, 医療的ケア児 n=32)

## V. 考 察

### 1. 障がい児と家族への計画相談の実施

本研究の対象の相談支援事業所では82.6%が障がい児の計画相談を実施し、一人の相談支援専門員の担当人数は平均24人であった。神奈川県内の指定・特定障害児相談支援事業所の相談支援専門員を対象とした調査では、一人の相談支援専門員の担当人数は平均30.5人であり<sup>12)</sup>、それと比較して多くなかった。しかし本研究の対象では、平均24人、最大130人を担当した相談支援専門員も含まれていた。また本結果のうち、相談支援専門員の計画相談上の困難には上位2番目に「相談支援事業所のマンパワーの不足」が挙げられた。介護保険制度では一人のケア・マネージャーにつき、40人までの利用者のマネジメントが限度とされているが、障がい児の場合、調査時点においては現行制度上、そのような上限は設定されていなかった。しかし子どもの場合、成長発達に合わせたきめ細かいモニタリングが必要な場合も多いため、質保証の観点から相談支援専門員の担当可能な人数の設定については検討の必要があると考えられる。

### 2. 障がい児と家族のニーズと支援計画の共有

本研究の対象の約8割が支援計画を親と共有し、障がい児と家族を中心として支援計画を共有していた。その一方、相談支援専門員は計画相談上、障がい児と家族のニーズ把握とアセスメント、家族との協働を困難に感じていた。障がい児と家族へのサービス提供を考える際、子どもと親を切り離して考えることは不可能であり、子どもと家族を中心としたケアの実現には、家族全体のアセスメントや親との協働が不可欠である。しかし子どもは成長発達の過程にある点が成人・高齢者と決定的に異なるうえ<sup>13)</sup>、疾病や障がいの内容自体の個別性も高い。また本結果から明らかになったように、発達段階や状況によっては障がい児自身のニーズが把握しにくく、各家族員のニーズは児のニーズと一致しない場合もある。そのため障がい児のアセスメントとそれに基づく支援計画の作成は、より難しいと考えられる。また現状では障害児支援利用計画は障害者に対するサービス等利用計画に比較して、いわゆるセルフプランの割合が高いが<sup>14)</sup>、障がい児の支援計画を家族とともに考え、共有すること (Shared care plan) は家族との協働において重要であり、またそれ自体、家族との協働と考えられる。複雑な医療

表3 支援計画の障がい児と家族との共有方法

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なコード
障がい児と家族のアセスメント に向けた丁寧なニーズの把握	障がい児中心	子どもを主体にする キーパーソンの家族と本人同席のもとでよく相談する 本人に理解できる言葉でわかりやすくしている
	家族への訪問によるニーズの聞き取り	家庭訪問して、時間をかけて思いを共有する 計画を作成する際、家族に直面し、聞き取りする 計画案作成時に自宅訪問して聞き取る
	家族のニーズのアセスメント	計画作成時、家族の希望・ニーズを聞く 計画書作成前によく意向を聞くことを心がける 家族の子どもとの生活への希望・不安・困りごとをアセスメントする
家族との協働による計画 立案・確認	障がい児と家族の希望の計画への反映	丁寧に聞き取り、プランを作成する 親の気持ちを組み入れて話をし、常に話を聞いて計画に反映する 計画作成時、親・子どもらの希望も聞き、計画に反映させる
	家族との協働による計画立案	計画を保護者・家族とともに考えて立案する 計画案を提示し、一緒に修正する 変更希望の際にはその都度対応する
	家族との協働による計画内容の確認	定期的に保護者と計画の確認をする 計画の内容を双方で確認し合う 家族と計画について情報共有する 常時確認をとり、共有する
家族に合わせた計画の説明	定期的なモニタリングによる家族との 状況の確認	モニタリング時、事業所の利用状況を確認する 定期的にモニタリングし、保護者と確認する 体調の変化等を定期的に電話連絡する モニタリング時、家庭訪問で家族に子どもの様子を聞く モニタリングを行い、再度確認して支援計画を作成する
	サービス利用の細やかな説明	計画案を家族に説明する 事業所が決まったら説明する 事業所を決めるときも確認・説明する
	わかりやすい具体的な説明	計画はわかりやすく具体的な言葉を使う 書面の漢字にはふりがなをつける 専門用語を使わず説明する
計画への家族の同意の取得	家族に伝える言葉への配慮	一言一言気を使う 言葉の選び方に注意する 障がいという言葉は使わない
	計画への家族の同意の取得	プランを作成したら説明して印をもらう 計画案を家族にみてもらい、理解を得る 計画書を作成し、家族に説明してから納得いただき、名前をもらう
	計画書の配布	計画書はコピーして渡す 計画は作成後、渡す
関係するサービス事業所 との調整・連携	サービス事業所への連絡・訪問	サービス事業所と連絡をとり、本人の状況を把握する サービス事業所を訪問する かかわっている事業所へ伝える サービス事業者の支援内容・意向を確認する
	関係するサービス提供機関との共有	事業者フィードバックし、共通認識をはかる 担当者会議の場で改めて各関係機関とすり合わせて本案を作成する 支援決定後のサービス担当者会議にて共有する 学校の教育支援計画を確認し、学校での目標を関係機関で共有する

表4 障がい児と家族への計画相談上の困難の内容

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なコード
障がい児と家族が必要とするサービスと人材の不足	障がい児へのサービスの不足	受け入れ施設が少ないのでサービスが組めない 支給量が出てもお願いできるサービス事業所が少ない
	医療的ケア児へのサービスの不足	医療的ケア児のサービス事業所が少なく、利用しにくい(特に医療型短期入所) 医療的ケア児の短期入所で利用可能な施設は遠方 重症児の受け入れ先がなく、唯一の先でさえ対応を拒まれる時がある
	障がい児の成長発達に必要なサービスの不足	母子分離できる機会・場所が限られる 他の同年代の子どもとの活動ができない 高校卒業後の移行先が必要
	家族のレスパイトのためのサービスの不足	家族がレスパイトできる社会資源が少ない (医療的ケア児の)短期入所は親のニーズが多いが、サービスがない
	緊急時の受け入れ先の不足	主介護者が具合が悪いときの支援 緊急時の受け入れ先 親の体調不良時、きょうだいに負担をかけたくない親の思いに応えられない
	障がい児と家族を理解・対応できる人材の不足	専門職のいる社会資源が限られる 医療的ケアのために保育園にも保護者が行かないといけいない 通所の事業所での理解が薄く、配慮が難しい 訪問看護・リハで敬遠される 障害の症状を理解し、対応できる事業所につなぐこと
	障がい児自身のニーズの把握	子どもとの意思疎通 子ども自身のニーズがわかりにくい 対象児の発語がない等の場合、家族の希望のみのサービスになる
障がい児と家族のニーズのアセスメント	障がい児と親のニーズの不一致	子どもと親のニーズが合わない 家族と子どものニーズの違いを計画にすること
	保護者のニーズの優先度の高さ	親と子どものニーズにずれがある場合、親のニーズが優先されやすい 家族の希望により子どもも主体に支援できない
	家族のアセスメント	家族の自助努力の部分を奪わず、レスパイトの配慮をすること 家族の考えを把握することが難しい
	変化する障がい児の成長発達のアセスメント	成長発達を計画に入れるためにアセスメントに時間が必要 成長発達のためニーズ・課題が変化しやすい 未就学児ではできないことが成長の遅れ・障害のためかわからない 子どもの発達のニーズと福祉サービスの調整
障がいを受け入れる過程にある家族との協働	障がいを受け入れる過程の家族へのかかわり	家族、特に母親が障がいを受け入れるまでのかかわり方 家族が障がいを認めたくない場合、声かけ・話し方に配慮が必要 家族が病気・障がいの正しい理解ができていないときの話し方や対応
	保護者との意思疎通	親との接し方が重要になるため難しい 保護者の方が知識があり、社会資源に詳しい
他施設との連携・調整	病院・専門職との連携	病院の関係職員は計画相談支援にあまり理解をもっていない 病院の医師からサービス利用許可が得られない
	行政との調整	医療依存度の高い場合、行政担当者との調整で福祉の支援の導入が難しい
	学校との連携	就学中の医療的ケア児では教育委員会の意向を踏まえた総合的計画が必要 特別支援学校との連携
	サービス事業所等の関連施設との連携	医療的ケア児の場合、何かあったら責任がもてないという会社の受け入れ 支援方法・考え方をかかわっている所と連携して進める
障がい・医療的な知識・経験の不足	障がい・医療的な知識の不足	医療的な理解が薄いので、ニーズ・サービスがわからない 障がいの種類が多いため、障がいを把握すること
	サービスに関する情報の不足	利用できる福祉サービスの情報がない
	相談先が不明	サービス内容によって相談先がわからない
	自信のなさ	障がい児の対応の経験がなく、自信がない

ニーズがある子どもの家族と専門職を対象とした質的研究においてケアプランは家族と医療者の関係性を強くし、情報共有を可能にし、子どもと家族中心のケア・サービスにつながると報告されている<sup>15)</sup>。これらのことから、相談支援専門員は障がい児のケアプランというツールを十分活用し、より効果的・継続的に支援計画の検討・共有を含めて家族と協働していく必要があると考えられる。

### 3. 相談支援専門員の計画相談上の困難とその理由

本研究の結果、約8割の相談支援専門員は障がい児の計画相談が難しく、約9割の相談支援専門員は医療的ケア児の計画が難しいと回答した。理由としては、障がい児および医療的ケア児、双方の場合で「利用・調整できるサービス資源が少ない」、「相談支援事業所のマンパワー不足」、「相談支援に関する診療報酬が低い」が上位を占めた。高寄らの八王子市の調査においても9割の相談支援事業所が困難感を抱え、内容では「収入が少ない」が最も多く、次いで「業務量が多い」、「関係機関との調整」、「社会資源の不足」であり、本研究の結果と一致した<sup>16)</sup>。

つまり、相談支援専門員は障がい児と家族のニーズをアセスメントし、児の成長発達や家族の介護負担の軽減に必要なサービスを調整したいと考えるが、必要な社会資源が得られないことに最も困難を感じていた。障がい児、特に医療的ケア児の家族の在宅生活は家族の身体的・精神的負担が高く、社会生活にも影響があるため<sup>17,18)</sup>、支援の必要性が高い。近年、社会資源は増加してきているが、地域によっては障がい児と家族の生活圏域に利用可能なケア・サービスが充分整備されていない。また本研究の結果において、特に医療型短期入所の不足が挙げられたように、本調査地域ではこれらのサービスが可能な施設は数や地理的な偏りがあるため、緊急時や家族のレスパイトのためのケア・サービスの提供は課題である。これらのことから、人材を含む社会資源の不足により、障がい児と家族が必要とするケア・サービスの提供が難しく、相談支援専門員は困難を感じていたと考えられる。

また本研究の結果、計画相談上の困難として相談支援業務の診療報酬の低さが挙げられた。調査時点の制度ではモニタリングは6か月に1回が原則とされ、それ以外では市町村が認めた場合にのみ報酬算定が可能であった。しかし子どもの場合、成長発達に合わせた

継続的なモニタリングとケア・サービスの調整が必要であり、医療依存度の高い場合では社会資源が限定的な中、相談支援専門員はアセスメント・計画立案・サービスの調整等を求められている。実際に実施する業務、それに見合う報酬の不均衡を感じる場合、相談支援専門員は困難を感じる可能性があると考えられる。

さらに本研究の協力者では学べる機会が少ない、障がい・医療的な知識・経験の不足も困難として挙げられた。相談支援専門員の8割以上は障がい児の支援計画を作成した経験があったが、医療的ケア児では半数以下であった。特に医療的ケア児の場合、医療依存度・重症度が高く、一人の相談支援専門員の担当は平均1.5人と経験を重ねにくい。また一般的に相談支援専門員は福祉職の割合が高いが、本調査対象も8割以上が福祉職であった。また本研究の結果では相談支援専門員は他職種との連携・調整にも困難を感じており、子どもの医療依存度が高い場合等は相談支援専門員が知識・経験を重ねると同時に、他の専門職への相談を含め、チームの連携の強化も必要であろう。何らかのサービスを必要とする障がい児や医療的ケア児には相談支援事業のみならず、小児慢性特定疾病事業をはじめとした行政サービスの対象でもあるため、保健師との連携等も課題であろう。これらのことから相談支援専門員への継続的な教育の検討、相談支援専門員への支援として、必要なときに必要な専門職に相談できる仕組みや他職種との連携の強化が必要と考えられる。

### 4. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、本調査の対象は一県内のデータであることが挙げられる。また本調査に回答した事業所の相談支援専門員は障がい児の計画相談を担当した経験が多く、またはそれらの経験をもち、本調査の内容に関心が高い対象がより多く回答した可能性がある。今後の課題として定期的・継続的に相談支援サービスの実態と課題を実証的に評価し、制度設計・運用に反映させることが必要であろう。また制度の変化、相談支援専門員という新たな専門職を含むチームにおいて、障がい児と家族を中心とした個々の専門性がより発揮されるモデルの提示と検証が必要である。

## VI. 結 論

本研究の結果、82.6%の事業所が障がい児の計画相談を実施し、一事業所で担当する障がい児は平均27.5



人, うち医療的ケア児は平均2.0人, 一人の相談支援専門員が担当する障がい児は平均24.3人, うち医療的ケア児は平均1.5人であった。また相談支援専門員の約8割は家族と支援計画を共有し, 障がい児と家族のアセスメントに向けて丁寧にニーズ把握したうえで家族と協働して計画立案・確認し, 家族に合わせた説明をして同意を得ていた。そのうえで関係するサービス事業所・担当者と調整・連携していた。また約8割の相談支援専門員は障がい児の計画相談が難しく, 約9割の相談支援専門員は医療的ケア児の計画相談が難しいと回答した。その理由として, 利用・調整できるサービスや相談支援事業所のマンパワー不足, 相談支援の診療報酬の低さ, さらに障がい児と家族のニーズのアセスメント, 家族との協働, 他施設との連携・調整, 障がい・医療的な知識・経験の不足が挙げられた。本結果から障がい児, 特に医療的ケア児と家族への社会資源と人材の整備, 障がい児と家族の理解への相談支援専門員への教育と支援, 子どもの発達段階に合わせた相談支援を含むサービス提供の仕組みの評価の必要性が示唆された。

## 謝 辞

本調査にご回答くださった相談支援専門員の方々に心からお礼申し上げます。また本調査にご協力くださった茨城県障害福祉課 片岡継人様, 本稿の作成にあたりご助言くださいました相談支援事業所こもれび 榎田美紀子様 に深くお礼申し上げます。

本研究は平成26~29年度文部科学省科学研究費基盤研究(C)「特別な医療ニーズをもつ子どもと家族へのケア・コーディネーションの評価(研究代表者:松澤明美)」(課題番号26463428)の成果の一部である。

利益相談に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 厚生労働省. “医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて(平成29年10月16日)” <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180993.pdf> (参照2018-08-27)
- 2) 厚生労働省. 医療的ケア児, 全国で推計1.7万人(厚生労働省研究班調査). 日本医事新報 2017; 4836: 10.
- 3) Lindeke LL, Leonard BJ, Presler B, et al. Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. *Journal of Pediatr Health Care* 2002; 16 (6): 290-297.
- 4) American Academy of Pediatrics. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics* 2014; 133 (5): e1451-1460.
- 5) Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, et al. Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. *Pediatrics* 2009; 124 Suppl 4: S428-434.
- 6) 大塚 晃, 福岡 寿. 医療的ケア児等の地域生活を支えるために. 末光 茂, 大塚 晃監修. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 東京: 中央法規, 2017.
- 7) 松澤明美, 田宮菜奈子, 柏木聖代, 他. 障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因. *小児保健研究* 2013; 72 (1): 54-64.
- 8) 生田まちよ. 超重症児の在宅移行に際し訪問看護師が抱える問題点. *小児保健研究* 2015; 74 (3): 467-473.
- 9) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. *小児看護学会誌* 2016; 25 (1): 8-14.
- 10) 高 真喜. 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討. *日本小児看護学会誌* 2016; 25 (1): 15-21.
- 11) 厚生労働省. “障害のある人の相談支援について” <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/soudan.html> (参照2018-01-02)
- 12) 神奈川県障害者自立支援協議会. “相談支援専門員の業務等の実態に関する調査結果報告書(平成29年8月)” <http://www.pref.kanagawa.jp/cnt/f536582/> (参照2018-01-02)
- 13) Stille C, Turchi RM, Antonelli R, et al. The family-centered medical home: specific considerations for child health research and policy. *Acad Pediatr* 2010; 10 (4): 211-217.
- 14) 厚生労働省. “相談支援の質向上のあり方に向けた検討会における議論のとりまとめ” <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000->

Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000130647\_1.pdf (参照2018-01-02)

- 15) Adams S, Cohen E, Mahant S, et al. Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC) : a qualitative study, *BMC pediatrics* 2013 ; 13 : 10.
- 16) 高寿瑞貴, 小沢 浩, 雨宮 馨, 他. 八王子市における相談支援専門員の現状と問題点—アンケート調査でわかったこと—. *日本重症心身障害学会誌* 2017 ; 42 (3) : 399-404.
- 17) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005 ; 115 (6) : e626-636.
- 18) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害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. *日本看護研究学会誌* 2006 ; 29 (5) : 59-69.

#### [Summary]

This study examined practices and issues related to care coordination services for children with disabilities and their families. Questionnaires were distributed to the care coordinators of children with disabilities who are working in service centers in one prefecture. The study included 69 participants (response rate 40.6%) ; 82.6% were involved in planning the care of a child. On average, each center was responsible for 27.5 children with disabilities and 2.0 children with medical care needs, with each coordinator responsible for 24.3 children with disabilities and 1.5 children with medical care needs. Moreover, 78.3% of the care coordinators in

the centers shared care plans involving both coordinators and families. Care coordinators attempted to share care plans, carefully incorporating the needs of the child and family, and planning the child's care in partnership with the family. The coordinators explained the plan to the parents, obtaining the family's consent for the plan, and coordinating among healthcare service providers. Nevertheless, care coordinators faced many difficulties, for example, implementing plans due to a shortage of care coordinators and healthcare services for children with disabilities, especially those with medical care needs. Also, care coordinators faced difficulties, minimal reimbursement for services, assessing and planning for the needs of children and families, caring for families who do not accept that their child is disabled, partnership problems with families, and coordination problems with other service providers. Care coordinators also felt a lack of knowledge and experience concerning medical care and disabilities with regard to children and their families. This study revealed that the needs of health care staffs who support children with disabilities those with medical requirements. We need to assess pediatric care coordination systems and provide further education and support for coordinators so they can meet the needs of children and families more effectively.

---

#### [Key words]

home care, children with disability, children with medical care needs, family, care management service