

研 究

医療的ケア児と家族の社会生活と ウェルビーイングを支える多職種連携の過程

佐鹿 孝子¹⁾, 久保 恭子²⁾, 川合 美奈³⁾, 箱石 文恵⁴⁾
藤沼小智子⁵⁾, 坂口由紀子⁶⁾, 宍戸 路佳⁷⁾

〔論文要旨〕

目的：地域で生活する医療的ケア児と家族の社会生活とウェルビーイングを支えるための多職種連携の過程を解明する。

対象と方法：医療的ケア児と家族への支援を行っている福祉職・医療職の20人へ半構造化面接調査を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ法で分析した。

結果：カテゴリー 12件と概念47件を抽出した。専門職は、医療的ケア児の【退院前から地域で受けとめていく場づくり】を始めており、子どもと家族を【後押しする存在】になっていた。子どもの成長発達に伴い、【限られた制度の活用】をし、【子どもと家族が主体】という考えを基盤として、【より良い生活への願いと模索】をしながら支援していた。その過程で【日常の対応の中での信頼関係】を築いていた。専門性の〈尊重から生まれる信頼〉などが【多職種と連携を高める動機と活力】になり、【専門性の発揮とそのため工夫】につながり、時には、【適時的な他機関・行政への働きかけと連携】を行っていた。その過程は【多職種連携による効果】を生じ、【子どもと家族のウェルビーイング】へ向けた支援であった。

考察：医療的ケア児と家族のウェルビーイングを支える多職種連携の過程では、【子どもと家族が主体】を基盤として【より良い生活への願いと模索】を続けることが、【多職種と連携を高める動機と活力】を生じ、【多職種連携による効果】と【子どもと家族のウェルビーイング】へとつながっていた。

Key words：医療的ケア児，社会生活，家族支援，ウェルビーイング，多職種連携

I. はじめに

小児医療の進歩とともに、新生児集中治療室(NICU)から退院し地域で生活する医療的ケア児が増加している¹⁾。

医療的ケア児は、自宅を中心とした地域の中で社会生活をするうえで、家族によるケアに依拠しており、

医療的ケア児が生命を維持しウェルビーイングを目指すためには多職種連携が重要であることは言うまでもない。家族のケアへの過重負担は医療的ケア児と家族のウェルビーイングを著しく損なうが、ケアへの過重負担を肩代わりするためのコーディネートではウェルビーイングを目指すには不十分であり、多くの専門職による関わりと支援が必要である。さらに、医療的ケ

Multi-professional Collaboration to Support the Social Lives and Well-being of Children
with Medical Complexity and Their Families

Takako SASHIKA, Kyoko KUBO, Mina KAWAI, Fumie HAKOISHI
Sachiko FUJINUMA, Yukiko SAKAGUCHI, Mika SHISHIDO

- 1) 前 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 (看護師 / 前 研究職)
- 2) 東京医療保健大学東が丘・立川看護学部看護学科 (看護師 / 研究職)
- 3) 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 (看護師 / 研究職)
- 4) 横浜市多機能型拠点 郷 (看護師 / 相談支援専門員)
- 5) 東京医科大学医学部看護学科 (保健師 / 研究職)
- 6) 大東文化大学スポーツ・健康科学部看護学科 (保健師 / 研究職)
- 7) 東京医療保健大学東が丘・立川看護学部看護学科 (助産師 / 研究職)

[3176]

受付 19. 9.10

採用 20. 6.11

ア児の成長発達とともに、家族の生活も変化し、健康状態（病態）や医療的ケアの質と量も変化していく。そうした変化の中で、医療・保健・福祉のサービスを利用していくためには、多くの法律が関わっており複雑で煩雑な手続きが必要である²⁾。多くの専門職の関わりとサービス利用へのコーディネートも必要である。

多職種連携の必要性³⁾が提唱されてから長期間を経ており、発達障害児⁴⁾や高齢者^{5,6)}についての文献が散見されるが、医療的ケア児への支援にあたっての多職種連携についての具体的な展開方法に関する研究はほとんど見当たらない。これらのことから、医療的ケア児とその家族への支援として、多職種連携の具体的な方法や連携の過程・効果を蓄積していくことが課題と考える。

1998年に米国母子保健局は、慢性で増悪するリスクのある心身・発達・行動・情緒障害で、通常よりも大きな医療的ケアと特別な地域サービスプログラムが必要な児を、Children with Special Health Care Needs (CSHCN) と定義した⁷⁾。このサブグループに、Children with Medical Complexity (CMC) がある。CMC は、①ニーズのパターン（家族に重大な影響と家族に特定の相当な地域サービスニーズがある）、②慢性的な状態（複雑な慢性疾患で重症ないし脆弱な状態）、③機能の制限（重度の機能障害で医療機器に依存）、および、④医療ケアの利用（高い医療資源の利用と複数の医療専門職の関与）の4つの枠組みで定義されている。わが国における医療的ケア児は、CMC に合致し⁸⁾、居住地域での総合的な支援が必要である。

今回、医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支えるための医療職と福祉職（以下、専門職）の多職種連携の過程について、半構造化面接法による研究を実施したので報告する。

II. 研究目的

地域で生活する医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支えるための多職種連携の過程を明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究期間

2017年10月～2019年3月。

2. 研究デザイン

質的記述的研究。

3. 方法

半構造化面接法 (semi-structured interview) とし、インタビューの対象者は地域で生活している医療的ケアが必要な子どもと家族への支援を行っている専門職とした。インタビューガイドは、①医療的ケア児に対する援助に関して、工夫してきた事柄および援助で難しかった事柄、②家族との関係で、困難を感じてきた事柄および対応で工夫してきた事柄、③今後チームとして利用者への支援(看護)を行う際に、多職種と連携・協働していくうえで重要と考えている事柄、④医療的ケアや支援を行う際に、関連機関との連携・協働のあり方や所属施設(事業所)のチーム内での連携・協働の在り方、についての4事項とした。

4. 分析方法

木下⁹⁾の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach: M-GTA) を用いて分析した。

5. 分析手順

録音したインタビュー内容は逐語録に変換し、インタビューデータ（以下、データ）とした。データ分析では、分析ワークシート（概念名、概念の定義、理論的メモ、データの具体例、バリエーション）を作成して、概念を生成した。複数の概念から概念間の関係や過程を構築し、カテゴリーを検討し生成した。カテゴリー間の関係や多職種が連携していく過程は、ストーリーラインや結果図に示した。分析ワークシートの作成から結果図に至るまで、共同研究者間で検討を重ね、随時、M-GTA 研究会 (<https://m-gta.jp/>) に参加することをとおして、データの解釈についての妥当性を確認した。

6. 倫理的配慮

埼玉医科大学保健医療学部の倫理審査委員会で承認を得た(承認番号 170)。インタビュー対象の専門職には口頭と書面にて、自由意思の保証、協力の有無による利益・不利益を生じないこと、調査結果の公表方法、個人情報やプライバシーの保護などについて説明を行い、書面で承諾を得た。

表1 専門職面接の対象者

対象者の年齢：年代	職種	資格	経験年数(年)	この職の経験年数 [#] (年)	面接時間(分)
30歳代	相談支援専門員	高校教諭 社会福祉士 社会福祉主事	13	5	58
40歳代	相談支援専門員	相談支援専門員	25	4	48
40歳代	相談支援専門員	看護師 ケアマネジャー	18	2	57
40歳代	相談支援専門員	看護師 相談支援専門員	23	21	60
50歳代	相談支援専門員	保育士 介護福祉士 社会福祉士 ケアマネジャー 精神保健福祉士	37	20	60
50歳代	相談支援専門員	看護師 ケアマネジャー	27	15	75
70歳代	相談支援専門員	社会福祉主事 介護福祉士	37	5	60
20歳代	生活支援員	幼稚園・小学校教諭 保育士	6	5	63
20歳代	生活支援員	保育士	3	3	55
30歳代	生活支援員	社会福祉士	14	4	60
30歳代	生活支援員	社会福祉士 ヘルパー(2級)	13	6	55
30歳代	生活支援員	保育士 ヘルパー(2級)	14	4	65
40歳代	保健師	看護師 保健師	20	9	80
30歳代	看護師	看護師 社会福祉士 児童主事	9	2	55
30歳代	看護師	看護師	12	5	45
50歳代	看護師	看護師	32	10	55
50歳代	看護師	看護師	20	4	87
60歳代	看護師	看護師	15	5	60
70歳代	看護師	看護師	50	5	50
50歳代	歯科衛生士	歯科衛生士	34	4	52
平均	—	—	21.1	6.9	60

この職の経験年数[#]：地域で生活している医療的ケア児と家族への支援を行った経験年数を示す。

7. 用語の定義

医療的ケア児¹⁰⁾：日常生活を送るうえで欠かせない医療行為（以前は医師や看護師等の医療従事者のみが許されていた行為）が必要な児とする。

ウェルビーイング¹¹⁾：個人の権利や自己実現が保障され、身体的・精神的・社会的に良好な状態であること。

連携⁵⁾：医療職・福祉職・教育職が共通の目的や目標を持ったうえで、連絡を密に取り合いながら、目的や目標の達成に向けて、一緒に協力し合う行為や活動のこと。

専門職¹²⁾：医療的ケア児の支援に携わる専門職は医療・保健・福祉・教育等の職種であるが、本研究における専門職とは、医療職と福祉職とする。

IV. 結果

1. インタビュー対象者の背景

対象者は5施設の合計20人の専門職であった。内訳は相談支援専門員7人、生活支援員5人、保健師1人、看護師6人、歯科衛生士1人であり、相談支援専門員では複数の資格を有する者が多かった(表1)。すべ

表2 医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程：
カテゴリーとその概念

カテゴリー	概念
退院前から地域で受けとめていく場づくり	・ 病院のケースワーカーと訪問看護師の連絡調整 ・ 退院前から地域で受けとめていく場づくり ・ 障害受容の過程からの関わり
後押しする存在	・ よろず相談係り ・ アンテナを張る何でも屋さん ・ 制度利用を勧めるチャンス ----- 利用者の希望に沿う支援計画書と支援会議 ←対極→ 親の専門職に対する思いと気遣い
限られた制度の活用	制度の有意義な活用 ←対極→ 医療的ケア児の利用施設や制度の限界 ----- ・ 制度の途切れでの工夫 ・ 個別な（特例）配慮と工夫 ・ 計画相談の利点と課題
子どもと家族が主体	・ 子どもが先生 ・ 家族のやり方を教わる立場 ・ 担当者会議での親との共通理解
日常の対応の中での信頼関係	・ 日常の何気ない会話 ・ 少しずつ距離を近づける ・ 親との対応はまず関係のとれている職員 ・ 支援者として親に認めてもらえる安心感
親への説明と了解	・ 親へ支援者会議で情報提供することの了解
多職種と連携を高める動機と活力	・ 利用者がいるので前向きな姿勢 ・ どこか（関係機関）につなげたい ・ 顔の見える関係づくり ・ 遠慮のない意見交換 ・ 他（多）職種の尊重 ・ 尊重から生まれる信頼 ・ 多職種連携のコツ（要領）
専門性の発揮とそのため工夫	・ 情報提供の視点と工夫 ・ 支援計画書作成での他（多）職種の意見の活用
適時的な他機関・行政への働きかけと連携	・ 地域の課題をふまえた連携 ・ 関連機関との連携の工夫 ・ 教育の場との連携の工夫 ・ 適時、行政への働きかけと提案
多職種連携による効果	・ お互いの専門性の力量・利点の活用 ・ 不足の補い合い ・ 新しい視点の発見 ・ 広い視点や関わり工夫 ・ 多職種・他機関での高め合い ・ 子どもの発達を促す連携支援
より良い生活への願いと模索	・ 困り事への寄り添い ・ 一人ひとりに合わせた対応 ・ より良い暮らしを求めて
子どもと家族のウェルビーイング	・ なんとかしたい気持ち ・ 子どもの社会生活を助ける ・ 発達を促す支援 ・ きょうだい児への目配りと気配り

ての対象者は、地域で生活している医療的ケア児と家族への支援を行っており、支援の経験年数は2～21年（平均6.9年）であった。

面接時間は、平均60分（45～87分）であった。

2. 分析結果

専門職への半構造化面接を実施した結果、医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程では、12件のカテゴリー【 】, およびカテゴリーを構成する47件の概念〈 〉が抽出できた。その詳細は表2に示した。

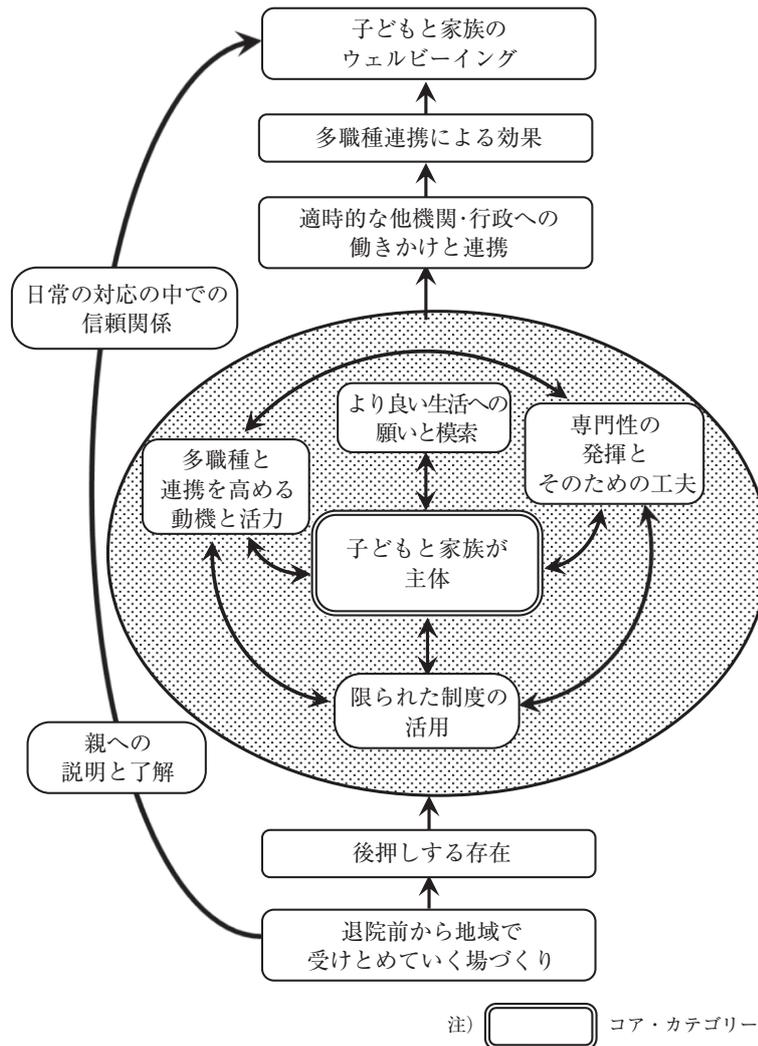


図 医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程

多職種（多専門職）や他機関との連携を進める過程では12件の【カテゴリー】が抽出され、各カテゴリーの関連を矢印で表示した。【子どもと家族が主体】は、連携を進める過程の基盤となっていたので、これをコア・カテゴリーとみなした。コア・カテゴリーと【より良い生活への願いと模索】を続けて支援することは強く関連しており、【多職種と連携を高める動機と活力】などとの相互作用をとおして、【子どもと家族のウェルビーイング】は支えられる。

3. 結果図とストーリーライン

医療的ケア児のウェルビーイングに向けた多職種連携の過程とそれらの関連は、結果図として図に示した。コア・カテゴリーは、【子どもと家族が主体】であった。以下、カテゴリーと概念を用いて、ストーリーラインを説明する。カテゴリーを【 】, 概念を〈 〉, 専門職の語りを「 」, 著者による補足を（ ）で示した。

専門職は、医療的ケア児の在宅移行期から【退院前から地域で受けとめていく場づくり】をし、〈障害受容の過程からの関わり〉を始めていた。専門職は〈よろず相談係り〉であり、〈制度利用を勧めるチャンス〉を見極め、家族を【後押しする存在】になっていた。子どもの成長発達に伴い、〈制度の途切れ（狭間）での工夫〉を行いながら【限られた制度の活用】をしていた。支援にあたっては、〈子どもが先生〉や〈家族

のやり方を教わる立場〉と【子どもと家族が主体】という考えや姿勢で接していた。また、〈日常の何気ない会話〉や〈少しずつ距離を近づける〉といった【日常の対応の中での信頼関係】を築いていた。さらに、〈親へ支援者会議で情報提供することの了解〉を得て、【親への説明と了解】の段階を経ていた。

支援をしていく過程ではさまざまな課題が出現するが、〈どこか（関係機関）につなげたい〉という思いで接していた。専門性の〈尊重から生まれる信頼〉などが【多職種と連携を高める動機と活力】になり、【専門性の発揮とそのための工夫】につながっていた。時には、〈地域の課題をふまえた連携〉の必要性や〈医療的ケア児の利用施設や制度の限界〉にぶつかり、【適時的な他機関・行政への働きかけと連携】を行っていた。このことは、〈お互いの専門性の力量・利点の活用〉

や〈子どもの発達を促す連携支援〉になっていた。さらに、〈一人ひとりに合わせた対応〉や〈より良い暮らしを求めて〉子どもと家族の【より良い生活への願いと模索】をしつつ支援を続けていた。

これらの過程は、【多職種連携による効果】であり、【子どもと家族のウェルビーイング】に向けた支援の基盤であった。すべての過程で【子どもと家族が主体】という考えが基盤にあり、コア・カテゴリーとなっていた。そして、【より良い生活への願いと模索】は、医療的ケア児と家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程にとって、コア・カテゴリーの【子どもと家族が主体】に準じた重要なカテゴリーとみなすことができた。

4. 多職種連携の過程と各カテゴリーとの関連

i. 【退院前から地域で受けとめていく場づくり】

医療的ケア児の退院に向けて、専門職は〈病院のケースワーカーと訪問看護師の連絡調整〉を行い、【退院前から地域で受けとめていく場づくり】をしていた。同時に、「(親が) 障害がわかって退院してきて、そこまでの間が一番、障害受容の部分で大変な時期で…、病院からの依頼があれば…、(人工)呼吸器のお子さんもナースが何人もいるので全面的に預かっている…」と語る事業所や施設もあり、〈障害受容の過程からの関わり〉も始められていた。

ii. 【後押しする存在】

専門職は、医療的ケア児と家族に寄り添い、「…(親に)ダイレクトに聞かれないんですよね。…そこはもうアンテナじゃないですけど。タイミングがあつてポロッと違うところにご自分から話されることもあったり…」と〈アンテナを張る何でも屋さん〉や〈よろず相談係り〉になっていた。その関わりの過程で、〈制度利用を勧めるチャンス〉を判断し試みていた。また、〈利用者の希望に沿う支援計画書と支援会議〉を行っていた。家族にとって相談支援専門員は、「雑多なことを相談できる存在って人がいた方が…(良い)、相談(支援専門員)が関わっていくことで…」と、専門職は家族に対して【後押しする存在】であった。しかし、一方では、〈親の専門職に対する思いと気遣い〉があり、家族が専門職への余分な気遣いをしていないかどうかを配慮することが大切であった。

iii. 【限られた制度の活用】

専門職は医療的ケア児と家族へ〈制度の有意義な活

用〉を提案しながらも、〈医療的ケア児の利用施設や制度の限界〉も実感していた。医療的ケア児の成長発達に伴い、支援制度の年齢制限やそれらが適用されない狭間の問題に対して、〈制度の途切れでの工夫〉をしていた。また、「子ども(の状態)は安定してきたものの、自分(母親)の生活が全くない、夜もほとんど眠れない、昼間もどこへも行かれない…など多くの訴えがあったケースについて、いろいろ調べていくうちに、成人だと重度訪問介護があるんですけど、A市は小児の重度訪問介護がないので…、役所と相談しながら、特例で夜間の6時間(ヘルパー)を出していただいたんですよね。」などと、〈個別な(特例)配慮と工夫〉を行い、【限られた制度の活用】をして支援していた。そのような中でも、〈計画相談の利点と課題〉があり、家族と専門職間で話し合うことが必要であった。

iv. 【子どもと家族が主体】

専門職は、さまざまな支援をするときには、「基本的には寄り添うということはもちろんなんですけど、若いスタッフにも、子どもがまずは先生なんだよというのは言っていて…」という姿勢を大切にしていた。〈子どもが先生〉であり、〈家族のやり方を教わる立場〉であることを自覚し、【子どもと家族が主体】という理念を守っていた。さらに、〈担当者会議での親との共通理解〉を心がけており、このカテゴリーがコア・カテゴリーとなっていた。

v. 【日常の対応の中での信頼関係】

家族との関係づくりでは、「最近、お母さん(あなた)、どう? なんか疲れているよね…、『実は、今のヘルパーさんとうまくいってなくて…』と母親が話してきて。相談(支援専門)員と(一緒に対応を)考えて連絡するねと言ってみたり。本当にたわいのないところから(親の困り事を)拾うという感じ。」など、〈日常の何気ない会話〉から関係づくりと家族の困り事の相談に乗っていた。そのような過程で、家族と専門職の関係で〈少しずつ距離を近づける〉工夫をしていた。また、〈親の対応はまず関係のとれている職員〉が関わり、〈支援者として親に認めてもらえる安心感〉を抱いてもらえるように工夫をしていた。そのようにして【日常の対応の中での信頼関係】を築いていた。

vi. 【親への説明と了解】

家族との信頼関係を築きながら、「困難事例に関しては、前もって支援者だけの会議をしてある程度話の方向性を出したいのですが、そのときもお母さんに『支援者

だけで話すよ』と、その後（お母さんを）交えて話すからね…。』と、〈親へ支援者会議で情報提供することの了解〉を得て、支援者会議で多職種間での情報を共有し、支援内容の充実を図っていた。

vii. 【多職種と連携を高める動機と活力】

専門職は、ほかの施設や機関の専門職との意見の相違や話しにくさがあっても、〈利用者がいるので前向きな姿勢〉になることができていた。さらに、「いろんな所にあたりながら、ただどこかにつなげないと物事が広がっていかない。何か自分の所（訪問看護ステーション）でつまずいて、もう限界があるじゃないですか、…その中で、何かあると思ったときには、思いあたる関係機関とか事業所とかに相談するというは割と抵抗なくできているので…。」など、〈どこか（関係機関）につなげたい〉という思いが動機と活力を生み出して支援をしていた。また、所属する施設・事業所内や他機関の専門職者と〈顔の見える関係づくり〉や〈遠慮のない意見交換〉を行い、支援方法を検討していた。

さらに、専門職として、〈他（多）職種の尊重〉をし〈尊重から生まれる信頼〉を高め関係を築いていた。そのうえで、「福祉職と医療職は歩みよりが大切。頼り頼られることにより、違う視点が活用できる。」など、〈多職種連携のコツ（要領）〉を見つけ、これらのさまざまな工夫は【多職種と連携を高める動機と活力】になっていた。

viii. 【専門性の発揮とそのための工夫】

専門職は、「…ありとあらゆるものを、こうつなげられて、必要なものにつなげられればっていう（気持ち）…。」を抱きながら、互いに〈情報提供の視点と工夫〉に力を注いでいた。また、「相談支援専門員には医療職や福祉職などがあるため、お互いに意見交換ができる。」と〈支援計画書作成での他（多）職種の意見の活用〉を行い、【専門性の発揮とそのための工夫】を重ねていた。

ix. 【適時的な他機関・行政への働きかけと連携】

専門職は、【専門性の発揮とそのための工夫】をしていく過程でも〈地域の課題をふまえた連携〉を試みていた。さらに、〈関連機関との連携の工夫〉や〈教育の場との連携の工夫〉も継続していた。機会を見て、「（市の担当者と）交渉しました。所長と、なんで重度訪問介護（制度）をつくらないんですかって、隣の市とかにはありますので…。」などと、機会がある毎に、〈適時、行政への働きかけと提案〉を行い、新たな支援の道筋を見つかけながら、【適時的な他機関・行政への働きかけと連携】を模索していた。

x. 【多職種連携による効果】

医療的ケア児と家族への支援にあたっては、専門職種間で「その子のことがどれだけわかっているかということが一番（大切）だと思うので、（相談）支援（専門）員さんの情報とか…。私は福祉職と医療職と一緒にチームを組んで、そのお子さんのことを支えるということは理想というか良いなと思います。」など、〈お互いの専門性の力量・利点の活用〉を行い、〈不足の補い合い〉をしていた。時には〈新しい視点の発見〉や〈広い視点や関わり方の工夫〉にもつながっていた。

また、「（その子が）発達するうえで（の課題が）、本人自身で食べる動作的なことだったり、ここ（日中の通所施設）でも彼にとって何をしていってあげたら（この子が）伸びるかなとか、気軽に相談できる。」など、〈子どもの発達を促す連携支援〉になり、〈多職種・他機関での高め合い〉によって【多職種連携による効果】が発揮されていた。

xi. 【より良い生活への願いと模索】

専門職は、「利用者の困っていることを聞いてしまったので、その中でできることは少しある。やっている間に何とかなる。」という気持ちで、子どもと家族の〈困り事への寄り添い〉や〈一人ひとりに合わせた対応〉を行っていた。「生活を（の）安心安全っていうと変なんですけど、より良い暮らしがそのご家庭にできるということ（が課題）なのかなあというふうには思うんですね。」などと、〈より良い暮らしを求めて〉、子どもと家族の【より良い生活への願いと模索】をしながら支援を続けていた。このカテゴリーは、医療的ケア児と家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程にとって、コア・カテゴリーの【子どもと家族が主体】に準じた重要なカテゴリーとみなすことができた。

xii. 【子どもと家族のウェルビーイング】

専門職は、「…皆さん（家族）の何とかして下さいっていうのとか、地域で一緒にやっていくことによって、できることはちょっとしかないけど、でも一緒にやっていくから頑張ろうよみたいな気持ちです。」と子どもと親の抱える課題を〈なんとかしたい気持ち〉で対応していた。また、ある保健師は、「区役所から依頼が来て、けいれんのあるお子さんが保育園に通っているので、保育士の皆さんが、ちょっと不安があるので週1回来てくれないかとの話があって。保育所等訪問支援事業なのですが、行っています。」など、〈子どもの社会生活を助ける〉ことにつながり、〈発達を促す支援〉となっていた。

また、「お母さんももちろんそうなんですけど、きょうだいのことも一応気にかけて、我慢している子が多くて…いま関わっている子は、きょうだいの通っている学校の先生にもカンファレンスに来てもらって、学校での様子をちょっと共有して。」と〈きょうだい児への目配りと気配り〉を行うことなどが【子どもと家族のウェルビーイング】を高める過程になっていた。

V. 考 察

医療的ケア児とその家族の地域での社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程は、【子どもと家族が主体】であると捉える姿勢と行動が基盤になっていた（コア・カテゴリー）。こうした基盤のもとに、【より良い生活への願いと模索】が続けられ、専門職として支援するためにさまざまな工夫がなされており、そのような工夫をすることが、【多職種と連携を高める動機と活力】になっていた。さらに、【多職種連携による効果】は、【子どもと家族のウェルビーイング】へとつながっていた。

1. 子どもと家族が主体

医療的ケア児が日々の生活や社会生活を送るうえでは、家族からの養育（ケア）が必要である。看護師などの専門職の支援の方向性は、患者・家族中心のケア（Patient-and Family-Centered Care）に基づいて、子どもと家族の生活スタイルや支援のニーズなどを考慮して考えることが重要である。奈良間¹³⁾は、「子どもの困難な状態を改善し、…成長・発達を保障して、…子どもの基本的なニーズが充足されることは家族の願いでもある。…子どもと家族の相互作用を促進することが小児看護の支援の重要な役割である」と述べている。また、松崎ら¹⁴⁾は、小児訪問看護師が実際に実施した他機関・多職種との連携に対する支援では、「情報共有や協議を通じて連携の基盤を作り、…小児の成長・発達に応じて必要な他機関・多職種とつながり、小児と家族の支援体制に巻き込んでいく」役割があると指摘している。

医療的ケア児が、家族に支えられ自宅で、安定した心身機能で生命を維持し成長発達していく過程では、家族による日々の養育（ケア）への多くの工夫がある。そうした養育（ケア）の方法を尊重し、支えていくことが大切である。

さらに、子どもを守り育てることを最優先するチル

ドレンファースト（children first）^{12,15)}は医療的ケア児にとっても重要な視点である。谷口¹²⁾は、「支援の主体は子どもであり、子どもの生きる権利、育つ権利、学ぶ権利を侵害や危害から守るために活動することがまず求められます。この権利を守るためには、多職種で関わるのが重要となります」と述べている。このことは、医療的ケア児の生活と権利（生きる・育つ・学ぶ）を守るためには、多職種連携が必要であることを示している。さらに、医療的ケア児と家族は、地域社会とさまざまな交わり、活動・参加をとおして成長していくのであるから、地域社会においても、医療的ケア児が支援の主体であると同時に、養育をとおして医療的ケア児の生命や成長発達と生活を日々守っている家族全体が支援の主体でなければならない。

2. 多職種と連携を高める動機と活力

〈利用者がいるので前向きな姿勢〉、〈どこか（関係機関）につなげたい〉、〈遠慮のない意見交換〉という姿勢が多職種連携には重要である。さらに、同じ施設・事業所内、または、他機関間との連携であっても、これらの姿勢は、支援と連携の基盤となっており、〈他（多）職種の尊重〉や〈尊重から生まれる信頼〉という連携にとって重要な姿勢につながっていた。これらの姿勢が【多職種と連携を高める動機と活力】につながり、動機と活力を発揮させていくということは、本研究における新たな知見であった。

小松ら¹⁶⁾は地域医療・地域ケアのマネジメントの基本要素について「顔の見えるネットワークの土台がなければ、いくら専門家が手腕を振るっても地域はマネジメントできないのである」と述べている。このことは、医療的ケア児と家族の支援においてはさらに重要になる。それは、医療的ケア児では成長発達の過程で健康状態や心身機能が変動し低下することも予想され、医療的ケアの質と量が変化し、多専門職による支援や医療的ケアを再検討する必要が繰り返し生じるからである。また、幼児期ではほかの子どもとの保育や幼児教育をとおした交流が重要であり、学齢期では教育関係者との連携や放課後デイサービスの福祉職との連携が必要となってくると考えるからである。したがって、医療的ケア児と家族の状況に応じた多専門職による支援が効果を発揮するには、〈顔の見える関係づくり〉が不可欠となり、〈多職種連携のコツ（要領）〉を見出すことが重要となってくる。「福祉職と医療職

は歩み寄り、違う視点の活用」や「根拠を示しながらの歩み寄り」、「対等な立場で専門的な判断を委ねる」などの意見をふまえ、日々の実践で多職種連携の工夫と努力を重ねていくことが重要である。例えば、専門用語や略語の使用を避け、わかりやすいことばで話し合うことである。このような〈顔の見える関係づくり〉と地域での顔の見えるネットワークの土台は、多職種連携を高めている動機と活力となっていく。

また、小笠原は多領域の専門職との連携について、「利用者と共にいることの実感をもつだけでは利用者の良き伴走者とは言えないのです。専門職としてのエビデンス（技術と技能に基づいて提供したサービスの評価）と説明力が必要となってきた」¹⁷⁾と述べている。わかりやすいことばで話し合うことなどは、連携により提供しようとするサービスに関する説明力を成し、多職種連携を高めていく動機と活力とともに、連携にとって重要である。

さらに、連携している多専門職の支援の課題や内容などをコーディネートしていくために、ケアマネジャーとは別だが、専門職と協調して多専門職の支援内容を把握し調整する役割の連携コーディネーターが必要と考える。多職種連携を進めるには、医療的ケア児等コーディネーターを養成することが大切である。しかし、医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業が2017年度から開始された¹⁸⁾ばかりであり、現状の医療的ケア児と家族への支援のシステムの中にコーディネーターは少ない¹⁹⁾。

ケアと支援の対象である医療的ケア児では、〈子どもの発達を促す連携支援〉は子どもの権利を守る姿勢を基盤としており、そのため、教育職を含めた多職種連携に基づく協働が不可欠である。特別支援学校などの教育機関や福祉機関・通所施設・訪問看護事業所などへの〈どこか（関係機関）につなげたい〉という思いも連携の動機と活力の源であった。浅井²⁰⁾は、「コーディネーターが、主養育者に必要としている支援を評価し、多職種とつなげていく必要があり、医療・福祉・教育の連携が重要になってくる」と述べている。本研究においては、教育分野の教諭（担任教師など）に対して、必要時に専門職の合同カンファレンスへの出席依頼が行われていた。教育職と福祉職や医療職との連携をとおして、学校と事業所などでの生活の様子を互いに知ることができ、それぞれの場での個別支援計画に活用されていた。

障がいのある児童生徒の療育に関わる専門職の協働に関する研究（特別支援学校の教師へのアンケート調査）²¹⁾では、関係機関との協働の難しさを感じるものの回答は、「話し合いの時間がとれない」が68.9%、「コミュニケーションのとりにくさ」が41.6%、「自分の専門性が不足している」が20.7%であった。医療的ケア児に対して特に病状や健康状態に応じた教育を行うには、医療職や福祉職との情報共有や連絡会議等の時間が必要である。今後、教育関係者が多職種と連携を高めていくには、教育実践のための時間の調整と連携のための時間の確保が重要と考える。また、医療職や福祉職は教育専門職との情報共有や会議では、お互いに理解しやすいことばで話し合いコミュニケーションを取りやすいように心がけることが重要である。さらに、それぞれの専門性を発揮しつつ役割分担にとどまらず連携（協働）して一人ひとり子どもにとっての教育が充実するように教育活動を行うことが重要である。

3. 看護への示唆と今後の課題

1つめの示唆として、【多職種連携による効果】は、【子どもと家族のウェルビーイング】へとつながっていたことである。医療的ケア児は一人の子どもとして、日々成長発達をしているので、それぞれの専門職は子どものライフスタイルに合わせて専門性を発揮しながら支援していくことが必要である。西村²²⁾は、「子どもは子どもとして社会化されるための支援を障がいの程度に合わせて受けるべきであり、それを支えるために、チームで関わるが必要だといえる」と述べている。また、子ども本人と家族（親やきょうだい児）のウェルビーイングを同時に目指すことが重要である。子ども本人にとっては、一人ひとりの健康状態や発達段階に応じて支援がなされ、成長発達を促されるとともに保障されることがウェルビーイングである。家族にとってのウェルビーイングは、日々の医療的ケアや養育を行いながらも、家族の一人ひとりのライフスタイルを大切にしながら、多専門職による支援に依拠して安心して日々の生活を築き継続していくことであろう。谷口¹²⁾は、「暮らしは、子どもの養育に大きな影響を及ぼすため、家族が家族として暮らしを継続できるように支援する必要があります」と述べていることと一致する。

2つめは、【多職種と連携を高める動機と活力】を継続することである。専門職は日々の医療的ケア児と

家族への支援の中で、自己の支援の限界や壁に悩むことがしばしばある。そのような中で「多職種連携は自己の振り返りから」と考え、「遠回りでも他職種との関係づくり」などの工夫と実践をしており、こうした専門職の努力により多職種連携が維持され進展している。施設内や他機関との話し合いの時間や〈遠慮のない意見交換〉ができる場、つまり、連携のためのカンファレンスが確保されることが今後の課題である。

VI. 結 論

地域で社会生活する医療的ケア児とその家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程を明らかにした。多職種連携に関して、以下の事柄を導き出すことができた。

1. 多職種連携の目的は【子どもと家族のウェルビーイング】を目指すことである。
2. 各施設（各機関）は、各専門職の資質の向上とスキルアップのための計画を作り、それを実施する。
3. 各専門職は、常に子どもと家族の思いや希望に寄り添い、ほかの専門職種との相談や多機関と連携することが重要である。
4. 【子どもと家族が主体】となるように、個別の支援計画では子どもと家族の意見を取り込むことが必要であり、【より良い生活への願いと模索】を続け支援していくことが大切である。
5. 各専門職は、日常の対応の中で家族との信頼関係を築き保つことが必要である。
6. 各専門職は、自らの専門性を発揮できるような動機と活力を持ち続けることが必要である。

VII. 本研究の限界と課題

本研究は、医療的ケア児とその家族へ地域で支援している医療職と福祉職へのインタビュー調査であった。医療的ケア児の社会生活を考慮すると、多職種連携とその効果を検討するうえで、療育や教育の専門職の関わりも重要である。今後は、リハビリテーション専門職（機能訓練士）や教育職にもインタビュー調査を行い、検討を深めることが必要である。

謝 辞

日々の支援に携わる中、インタビュー調査にご協力いただきました専門職の方々と所属する施設の責任者の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の2017年度前期助成を受けて実施した。本研究の一部は、第44回日本重症心身障害学会学術集会（東京, 2018年9月）にて発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室. “平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業. 2014” <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf> (参照2019-05-10)
- 2) 宮田章子. 総論 在宅での医療にかかわる多機関・多職種によるチーム医療. 小児内科 2018; 50: 1777-1781.
- 3) 河野高志. 地域包括ケアシステムにおける多職種連携を進める視点. 地域ケアリング 2017; 19: 39-41.
- 4) 末光 茂, 河本茂美, 今出大輔. 発達障がい児の療育と地域ケアシステム—小児科医が知っておくべきこと—. 小児科 2018; 59: 923-929.
- 5) 川越雅弘. ケア提供論—多職種連携に焦点をあてて—. 社会保障研究 2016; 1: 114-128.
- 6) 高橋美沙子. 在宅認知症高齢者の家族支援に対する在宅ケア専門職の実践と家族介護者の認識. UN. CNAS. RINCPC Bulletin 2018; 25: 41-55.
- 7) Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics 2011; 127 (3): 529-538.
- 8) 中村知夫. 行政と医療の連携による小児在宅の現場で活躍できる人材育成を目的とした講習会の立案. 日本小児科学会雑誌 2019; 123 (4): 757-766.
- 9) 木下康仁. グラウンデット・セオリー・アプローチの実践【質的研究の誘い】. 初版. 東京: 弘文堂, 2003.
- 10) 栗谷玲子. 肢体不自由養護学校における医療的ケア. 脳と発達 1996; 28: 220-224.
- 11) 山縣文治. 子ども家庭福祉という考え方. 山縣文治, 岡田忠克編. よくわかる社会福祉. 初版. 東京: ミネルヴァ書房, 2002: 122.
- 12) 谷口由紀子. 総論 医療的ケア児等支援の特徴 支援の根底にある考え. 末光 茂, 大塚 晃監修. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト. 初版. 東京: 中央法規, 2017: 2-8.
- 13) 奈良間美保. 小児臨床看護総論 病気・障害を持つ小

- 児と家族の看護. 系統看護学講座 専門分野Ⅱ 小児看護学 1. 第12版. 東京: 医学書院. 2014; 204-211.
- 14) 松崎奈々子, 阿久澤智恵子, 久保仁美, 他. 小児の訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携. 日本小児看護学会誌 2016; 25 (2): 31-37.
 - 15) 内閣府 “6 子ども・子育てビジョン～子どもの笑顔があふれる社会のために～. 2010年” https://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/whitepaper/measures/w-2010/22webhonpen/html/furoku06_01.html (参照2019-8-31)
 - 16) 小松裕平, 岩瀬敏秀. 地域医療・地域ケアのマネジメントの基本要素～俯瞰的な認識と顔の見える多職種連携～. 社会保険旬報 2009; NO2401: 26-29.
 - 17) 小笠原 隆. 多領域の専門職との連携. 野中 猛, 野中ケアマネジメント研究会. 多職種連携の技術. 東京: 中央法規, 2014: 59-72.
 - 18) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室. “平成29年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係わる担当者合同会議. 医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて. 2017” <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou/12200000-Shakaiengokyokushougaiho/kenfukushibu/0000180993.pdf> (参照2019-06-05)
 - 19) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室. “令和元年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係わる担当者合同会議. 医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて. 2019” <https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000559839.pdf> (参照2020-04-05)
 - 20) 浅井佳士. 医療的ケア児の成長発達を支援する社会資源のあり方—主養育者のニーズに焦点をあてて—. 小児保健研究 2019; 78: 168-174.
 - 21) 佐鹿孝子, 久保恭子, 安藤晴美, 他. 障がいのある児童生徒の療育に関わる専門職の協働に関する研究—特別支援学校の教育専門職に対する調査—. 小児保健研究 2010; 69: 447-456.
 - 22) 西村 幸. 地域がNICUに期待する在宅移行期の多職種連携の実際—相談支援専門員の立場から—. 小児看護 2017; 40: 1184-1186.

[Summary]

Purpose : To clarify the process of multi-professional collaboration to support the social lives and well-being

of children with medical complexity (CMC) and their families.

Subjects and Methods : A semi-structured interview survey was conducted with 20 welfare and/or nursing professionals (hereinafter referred to as professionals) who provide support for CMC and their families.

Results : Twelve [categories] and 47 <concepts> were extracted.

Short storyline : In order for CMC to live in the community, the professionals began [coordination with respite care facilities in the community] before discharge. They became a [presence to boost] the parents and other family members. With the growth and development of CMC, professionals used [limited medical and/or welfare resources] and supported them with the idea of [centering on children and family] and built [trust relationships in everyday correspondence]. <Trust that arises from respect for expertise> became [motivation and energy to enhance multi-professional collaboration], which led to [demonstrating expertise and ingenuity for collaboration]. Occasionally, [timely cooperation and collaboration] with staff of other private facilities and administrative agencies in the area was performed. These processes were based on the attitude of supporting children and their families' [wish and groping for a better life], leading to <cooperative support to promote the development of CMC>. Further, these processes produced [effects of multi-professional collaboration] and supported the [well-being of children and families].

Discussion : The process of multi-professional collaboration to support the well-being of CMC and their families was based on the idea of [centering on children and family]. The basis for this idea was to generate [motivation and energy to enhance multi-professional collaboration]. Furthermore, it was circulated and connected to [effects of multi-professional collaboration] and [well-being of children and families].

[Key words]

children with medical complexity, community lives, family support, well-being, multi-professional collaboration