

報 告

医療ニーズのある子どもと家族を支援する
看護職者等が認識する課題と要望岡畑 知恵¹⁾, 林 佳奈子²⁾, 桶本 千史²⁾

〔論文要旨〕

目的：看護職者等が認識する医療ニーズのある子どもと家族への支援の課題と要望を明らかにすることである。

方法：医療・療養支援機関と一般保育・教育機関の看護職者等を対象に、医療ニーズのある子どもと家族への支援の課題と要望について、自由記載で回答を得、内容を質的記述的に分析した。

結果：医療・療養支援機関の看護職者の課題には【在宅で生活する子どもの現状や支援制度に関する知識・経験の獲得】、【子どもの成長発達や個別性に合わせた支援と対応】、【家族の負担を軽減するサポートの充実】等5カテゴリー、一般保育・教育機関では【医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得】、【家族からの情報に依存した連携体制の改善】、【医療機関との連携】等5カテゴリーがあった。前者の要望には【医療ニーズのある子どもに対する専門的知識・技術をもつ人材育成】、【施設や支援体制の充実化】、【切れ目のない情報共有ができる場の設定】、後者では【医療職者との連携の実現】、【支援窓口の明確化】があり、両者共通で【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】があった。

考察：医療・療養支援機関、一般保育・教育機関双方の看護職者の連携から、知識や情報の共有とスキルアップが図られ、地域ネットワークを築いていくこと、さらには次なる人材育成を進めていくことが、医療ニーズのある子どもと家族の支援体制の充実化につながると考えられる。

Key words：小児，医療ニーズ，看護職者，課題，要望

I. はじめに

小児医療の進歩により、障害や慢性疾患をもちながら成人期を迎える子どもの増加とともに、在宅医療の重要性は高まり、病院や施設内だけでなく、地域社会において療養生活を送る子どもと家族への支援が求められるようになった。1995年に日本小児神経学会で「経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為」¹⁾とされた医療的ケアを要する医療的ケア児に関しては、2016年の児童福祉法改正により、地方公共団体において「医療的ケア児を取り巻く、保健、医

療、福祉、教育等の連携の一層の推進」が提言された。現在、医療機関に限らず多機関の連携に基づく医療的ケア児に対する支援の充実化が図られている。

医療的ケア児は診療報酬上に位置付けられた超重症・準超重症な子どもであり、運動機能が座位までという条件により、経管栄養や吸引等の医療的ケアが必要であっても、伝い歩き以上の運動機能がある場合は医療的ケア児には含まれないとされてきた¹⁾。また、小児慢性疾患児等では、生活を送るうえで、時に血糖測定やインスリン注射、気管支拡張薬の吸入、けいれん時の坐薬挿入等を要するが、これらは医療的ケアと

The Issues and Demands Recognized by Nurses Who Support Children
with Special Health Care Needs and Their Families
Tomoe OKAHATA, Kanako HAYASHI, Chifumi OKEMOTO

[3102]

受付 19. 1. 9

採用 21. 1. 6

1) 富山大学附属病院看護部（看護師）

2) 富山大学学術研究部医学系小児看護学（研究職 / 看護師）

はされず、患児らも医療的ケア児とはされてこなかった。しかし、これらの行為は、学校や福祉の現場において生活援助行為と称するには無理があり、養護教諭や看護師等の医療の知識や技術をもつ専門家による行為とせざるを得ない現状がある。子どもたちが安全で健やかに地域社会の中で生活していくために、このような医療の専門家による援助や対応を要する子どもも、医療的ケア児と同様に支援の対象に位置づけられる必要があるとされており¹⁾、保健、医療、福祉、教育等の関係機関による包括的な支援が求められる。医療的ケア児に限らず、医療的な配慮を要するさまざまな子どもたちが地域社会で生活し、子どもと家族のニーズが多様化する²⁾一方で、このような子どもと家族の支援に携わる医療、福祉、行政、教育等の関係機関の看護職者は多様な課題に直面していることが推察される。

本研究の目的は、下記に定義した「医療ニーズのある子ども」と家族に関わる多機関の看護職者等が認識している課題と要望を明らかにすることであり、結果より看護職者がこれから担うべき役割と支援の展望について検討した。

用語の定義

医療ニーズのある子ども：身体面、精神発達面、行動面、感情面において慢性的な病態を有するかそのハイリスク状態にあり、保健医療に関するサービスの必要性がその種類や量において健常児よりも高い子どもとした³⁾。

II. 研究対象者と方法

1. 対象と調査の手続き

調査対象施設は、A県内の総合病院25施設、小児科を標榜する開業医53施設、訪問看護ステーション56施設、児童デイサービス・居宅介護事業所・日中一時支援事業所・短期入所事業所・障害児等療育支援事業所（以下、入通所施設）66施設、保健所・保健センター36機関、特別支援学校15校、保育所・幼稚園・認定こども園（以下、保育所）314園、小学校190校、中学校81校、高等学校53校、計889施設とした。

研究対象者は対象施設に勤務する看護師、保健師、養護教諭（以下、看護職者等）である。調査を実施する際、対象施設に何人の対象者が所属しているか不明であったため、施設による看護職者等の配置人数の異

なりを予測し、保育所、小学校、中学校、高等学校には各1部、ほかの施設には3～4部として計1,398人分の調査用紙を配布した。調査は各施設に研究の依頼文書と調査用紙を郵送し、対象者に調査用紙を記入してもらった。記入後の調査用紙は同封した返信用封筒で返信してもらった。調査期間は2016年8月の1か月間とした。

2. 調査内容

調査内容は、対象者の基本情報である職種、所属機関、勤続年数、および対象者の職場における医療ニーズのある子どもと家族への支援の課題、要望についてである。支援の課題、要望については、医療ニーズのある子どもと家族への支援において、多機関の看護職者の意見をまとめた先行研究がないことより、自由記載で回答を得た。

3. 分析方法

対象者の基本情報は単純集計した。自由記載については質的記述的に分析を行った。記述内容の意味を損なわない1～2文程度を目安に記載された文章を抜粋し、課題と要望別に分析フォームへ転記してコード化した。類似性と相違性に着目しコードを分類する過程において、所属機関における医療・療養支援機関（総合病院、小児科を標榜する開業医、訪問看護ステーション、入通所施設、保健所・保健センター、特別支援学校を含む）と一般保育・教育機関（保育所、小学校、中学校、高等学校を含む）でコード内容に違いが認められたため、医療・療養支援機関と一般保育・教育機関の2つに分けて以降の分析を行った。分類後、抽象化してカテゴリーを生成した。以上の分析過程は共同研究者全員の意見が一致するまで検討して行った。

4. 倫理的配慮

対象者には依頼文書を作成し、質問紙と同封して郵送した。依頼文書には研究の趣旨や目的、内容とともに、調査参加への拒否権があること、個人を特定する内容は公表しないこと、プライバシーは保護されること、質問紙の返信をもって調査協力の同意を得たこと、調査結果は学会等で公表する旨を記載した。なお、本研究は富山大学人間を対象とし医療を目的としない研究倫理委員会の承認を得て行った（2016年4月26日 人27-02）。

表1 研究対象者の基本情報

職種	n=71	
	人	(%)
看護師	41	(57.7)
保健師	7	(9.9)
養護教諭	23	(32.4)
看護師免許あり	20	(87.0)
看護師免許なし	3	(13.0)
所属機関		
医療・療養支援機関	40	(56.3)
総合病院	15	(21.1)
小児科を標榜する開業医	0	(0.0)
訪問看護ステーション	9	(12.7)
入通所施設	8	(11.3)
保健所	2	(2.8)
保健センター	4	(5.6)
特別支援学校	2	(2.8)
一般保育・教育機関	31	(43.7)
保育園	10	(14.1)
小学校	8	(11.3)
中学校	11	(15.5)
高等学校	2	(2.8)
経験年数		
3年未満	9	(12.7)
3年以上5年未満	4	(5.6)
5年以上10年未満	23	(32.4)
10年以上	35	(49.3)

Ⅲ. 結 果

調査用紙1,398人分の配布に対し、回収数は478（回収率34.2%）であった。そのうち、自由記載の回答が得られた71人（自由記載回答率14.9%）を分析対象とした。

1. 研究対象者の基本情報

研究対象者の基本情報を表1に示す。職種は看護師41人、保健師7人、養護教諭23人であった。養護教諭23人中20人は看護師免許取得者であった。所属機関は医療・療養支援機関が40人、一般保育・教育機関が31人であった。

2. 医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者等が認識する課題と要望

以下、カテゴリは【 】, コードは〔 〕で示す。

i. 看護職者等が認識する課題

看護職者等が認識する課題として、医療・療養支

援機関の看護職者（以下、医療・療養支援看護職者）からは32コード、5カテゴリが示され、一般保育・教育機関の看護職者等（以下、保育・教育支援看護職者等）からは41コード、5カテゴリが示された（表2-1, 2-2）。

a) 医療・療養支援看護職者等が認識する課題

医療・療養支援看護職者等が認識する課題には、【在宅で生活する子どもの現状や支援制度に関する知識・経験の獲得】、【子どもの成長発達や個性に合わせた支援と対応】、【家族の負担を軽減するサポートの充実】、【地域医療体制の拡充と医療・多（他）機関の連携】、【社会資源の活用による安心した生活確保】があった。

医療・療養支援看護職者等は、医療ニーズのある子どもと家族を支援する際に、〔在宅での現状を知っていれば現実的な支援を提供できた〕、〔社会福祉制度や地域でのサービスの知識がない〕と認識し、病院や入通所施設内での子どもと家族の様子だけでなく、実際に【在宅で生活する子どもの現状や支援制度に関する知識・経験の獲得】を必要としていた。また、支援する子どもの〔個性の把握が必要〕、〔成長に合わせた制度の利用や連携の場所の明確化〕等、子どもを単に疾患や障害の特性から捉えるのではなく【子どもの成長発達や個性に合わせた支援と対応】が課題であった。子どもの家族に対しても〔養育者の相談の場がない〕、〔普段の生活全般において家族がすべて対応している〕等の家族の窮状を認識し、〔家族のケアができていない〕、〔訪問看護師、介護士、ヘルパー等で生活上の対応ができるようになることが必要〕と、子どもへの支援だけでなく【家族の負担を軽減するサポートの充実】を課題としていた。また、地域社会において〔小児を対象とした訪問看護が少ない〕、〔医療、福祉の連携が乏しい〕等の医療ニーズに対応できる支援施設の設置数や連携の不足を認識して【地域医療体制の拡充と医療・多（他）機関の連携】を課題としたほか、〔社会資源の上手な活用には差がある〕、〔安心して生活できる地域環境が必要〕等、【社会資源の活用による安心した生活確保】についても課題としていた。

b) 保育・教育支援看護職者等が認識する課題

保育・教育支援看護職者等が認識する課題には、【医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得】、【家族からの情報に依存した連携体制の改善】、【医療機関との連携】、【多（他）職種間の連携】、【医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整

表2-1 医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者が認識する課題

カテゴリー	コード	所属機関
在宅で生活する子どもの現状や支援制度に関する知識・経験の獲得	在宅での現状を知っていれば現実的な支援を提供できた	入通所施設
	社会福祉制度や地域でのサービスの知識がない	総合病院
	社会福祉制度の知識が必要	総合病院
	外来受診時のカルテだけでは退院後の生活を把握するのが難しい	総合病院
	重症心身障害の分野の理解が必要	入通所施設
	在宅児との関わり経験と知識不足	総合病院
	慢性疾患児や医療的ケア児との関わりが少ない	保健センター
子どもの成長発達や個性に合わせた支援と対応	個性性の把握が必要	入通所施設
	小児の場合、個性性が高く、生活習慣、医療的ケアのやり方が多様	入通所施設
	成長に合わせた制度の利用や連携の場所の明確化	訪問看護 ST
	成長発達を促せる地域での体制確立	訪問看護 ST
家族の負担を軽減するサポートの充実	養育者の相談の場がない	総合病院
	普段の生活全般において家族がすべて対応している	入通所施設
	家族ケアができていない	保健センター
	訪問看護師、介護士、ヘルパー等で生活上の対応ができるようになることが必要	入通所施設
	医療依存度の高い患者や親が高齢化している家族は疲弊している	総合病院
	養育者の経済的援助の必要性	訪問看護 ST
地域医療体制の拡充と医療・多(他)機関の連携	小児を対象とした訪問看護が少ない	保健センター
	医療、福祉の連携が乏しい	入通所施設
	小児の訪問看護ステーションの不足	保健センター
	レスパイト施設の不足	総合病院
	在宅の重症心身障害者(児)を受け入れてくれるデイサービスやレスパイトが少ない	総合病院
	病院と施設間での日常的な連携	入通所施設
	多施設での情報共有システムがあるとよい	総合病院
	新しい連携システムの構築	入通所施設
	スムーズな連携のためのリーダー的人材が必要	入通所施設
	医療機関から連絡があれば退院時カンファレンスや退院時訪問に関する支援を実施している	保健所
	医療機関から連絡・相談があれば医療職者と連携をとり、学校、保育所での問題解決を図っている	保健所
社会資源の活用による安心した生活確保	社会資源の上手な活用に差がある	特別支援学校
	安心して生活できる地域環境が必要	訪問看護 ST
	安心した生活環境の調整が大変	総合病院
	子どもや家族に対する社会福祉制度やサービスに関する情報提供	総合病院

注) 所属機関の訪問看護 ST は訪問看護ステーションを示す。

備】があった。

保育・教育支援看護職者等は、職場における医療ニーズのある子どもへの対応について〔生徒に対する教職員の理解と教育的配慮が必要〕、〔職員の知識不足による責任転嫁がある〕と認識し、医療ニーズのある子どもに対する職場や職員の理解ある対応に加えて、医療職者である自分自身が〔医療行為をめったにしない〕、

〔医療技術の発展についていけない〕等、医療の知識や技術を改めて獲得することが必要で、職場全体として【医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得】が課題であるとした。医療ニーズのある子どもに関して〔園児の家族から情報を得て対応している状態〕、〔医療機関への相談は保護者をとおして行っていた〕現状があり、〔保護者の言い分を

表2-2 医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者が認識する課題

カテゴリー	コード	所属機関
医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得	生徒に対する教職員の理解と教育的配慮が必要	高等学校
	職員の知識不足による責任転嫁がある	中学校
	医療行為をめったにしない	中学校
	医療技術の発展についていけない	小学校
	教員の医療に関する知識不足	中学校
	急変時の対応がわからない	中学校
	個別対応策の情報と知識がなかった	中学校
	教員の知識不足に伴う過度な配慮や配慮不足	高等学校
	知識を習得する学習や相談の場が少ない	保育園
	高度医療の技術や学ぶべきことが多い	小学校
	精神発達面の知識・スキルの向上	保育園
家族からの情報に依存した連携体制の改善	園児の家族から情報を得て対応している状態	保育園
	医療機関への相談は保護者をとおして行っていた	小学校
	保護者の言い分をそのまま受け入れざるを得ない	中学校
	養育者をとおした情報交換ではうまく伝わらない	小学校
	家族との連携が多かった	中学校
	保護者を中心とした支援体制を実践	中学校
	患児・家族と医療との間で板挟み状態	高等学校
医療機関との連携	学校と病院との連携が不足	小学校
	患児のセルフケアを考慮すると医療職者との検討が必要	中学校
	医療機関との連携が難しい	保育園
	医療機関への連絡のとりづらさ	小学校
	医療機関に対し直接連絡をとったことはない	保育園
	病院との連携が不足	小学校
	個人情報保護による医療との連携ができない	高等学校
	相談時の連絡先として医師のメールアドレスをもらい助かった	小学校
	学校と医療との連携が大切	高等学校
	医療者や家族との連携の必要性	高等学校
多(他)職種間の連携	学校での医療的ケアには家族、管理職、養護教諭の連携が必要	中学校
	地域、多職種、保護者との連携が必要	中学校
	多職種間での連携の必要性	中学校
	多職種で話し合える機会があり助かった	小学校
	子どもに関係する機関の連携が取れていない	保育所
医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備	保育士不足	保育所
	支援に携わる人員の不足	中学校
	学校は障害児に配慮した建築設計になっていない	小学校
	学校内での医療的ケアには設備上の無理がある	中学校
	医療ニーズのある子どもを受け入れることで通常保育に支障が出る	保育所
	医療現場から求められることが教育現場では環境・経験の違いから実践できない	中学校
	医療と保育では立場が違う	保育所
	保健室と別に学校で医療的ケアを行う場所の確保	小学校

一般保育・教育機関

そのまま受け入れざるを得ない]、[養育者をとおした情報交換ではうまく伝わらない]とし、【家族からの情報に依存した連携体制の改善】を課題としていた。

同時に、医療機関ではない職場で医療ニーズのある子どもに対応するために、[学校と医療との連携が大切]、[患児のセルフケアを考慮すると医療職者との検討が

表3 医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者が認識する要望

カテゴリー	コード	所属機関	
医療・療養支援機関	支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ	小児を専門とする訪問看護師の講演会の開催	訪問看護 ST
		定期的な講演会, 勉強会の開催	総合病院
		NICU などの見学, 研修	訪問看護 ST
		他施設での体制やケア内容を知りたい	総合病院
		他施設での支援体制やケア内容を知りたい	総合病院
		支援体制や連携を知りたい	総合病院
		患児への退院指導内容や具体的なケアマニュアルを知りたい	総合病院
		小児の医療的ケアの実演, 講義	訪問看護 ST
		医療的ケアの講習会の開催	訪問看護 ST
		医療的ケアの実施実習	保健所
		最新の情報を知る機会がほしい	保健センター
		セミナーや研修会を開催してほしい	総合病院
		セミナー, 勉強会などの開催	総合病院
		勉強会や事例検討があるといい	総合病院
		出張技術指導	総合病院
		e-ラーニングの活用	総合病院
	医療ニーズのある子どもに対する専門的知識・技術をもつ人材育成		学生時代に在宅支援を体感する機会を増やしてほしい
		最近の家族の傾向を含んだ看護教育の実施	総合病院
		在宅ケアができる人材育成	特別支援学校
		連携時のリーダー的な人材の育成	入通所施設
		コミュニケーションがとれる新人の育成	総合病院
施設や支援体制の充実化		子どもやその家族が孤立しないような地域でのサポートシステムの確立	訪問看護 ST
		訪問看護, リハビリ, 慢性期病院・施設のサービスや機能が充実するとよい	総合病院
		リハビリ施設が増えるとよい	訪問看護 ST
		レスパイト利用期間・回数を増やしてほしい	総合病院
		小児専門の訪問看護が増えるとよい	総合病院
		教育機関でも医療ニーズのある子どもに対応できるフォロー施設をつくる	入通所施設
切れ目のない情報共有ができる場の設定		社会資源活用のための情報提供	特別支援学校
		(病院から) 在宅へ移行した児に対する事例の検討会や指導の振り返りを行える場があればよい	総合病院
		関係職者による切れ目のないカンファレンスの実施	入通所施設
		定期的な集まりとともに成長できる場がほしい	入通所施設
		利用開始後も情報共有できる機会を作してほしい	入通所施設
		病院より退院後, 1~2 回程度その子の担当看護師と同行訪問していただきたい	訪問看護 ST
一般保育・教育機関	支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ	相談場所や相談体制の整備	総合病院
		保育園看護師への研修の機会を作してほしい	保育所
		高度医療について研修会で学びたい	小学校
		他領域を知る機会がほしい	中学校
		関係機関の人が現状を知る機会を作してほしい	保育所
	医療職者との連携の実現	講演や学習機会がほしい	保育所
		(医療職者と) こまめに連絡がとれる連絡先を知りたい	小学校
		医療と教育が連携できる場を設定してほしい	中学校
		医療職者と情報交換, 対話, 質問等を直接したい	小学校
		(医療職者と) 話し合いの場がほしい	中学校
(医療職者に) 親切に相談にのってほしい		中学校	
支援窓口の明確化	医師との連携	中学校	
	医師や看護師から患児に対する具体的な個別対応・配慮の情報提供	高等学校	
	地域での支援窓口がわかる一覧があればよい	保育所	
	支援体制のキーパーソンとなる存在の明確化	保育所	

注) 所属機関の訪問看護 ST は訪問看護ステーションを示す。

必要]であるが、[医療機関との連携が難しい]、[医療機関への連絡のとりづらさ]を感じており、【医療機関との連携】を課題としていた。家族や医療機関との連携に加えて、[学校での医療的ケアには家族、管理職、養護教諭の連携が必要]、[地域、多職種、保護者との連携が必要]と、職場内外でさまざまな立場の者が連携する【多(他)職種間の連携】も課題であった。職場における[保育士不足]、[支援に携わる人員の不足]等のマンパワー不足のほか、[学校は障害児に配慮した設計になっていない]、[学校内での医療的ケアには設備上の無理がある]等の設備環境上の問題があり、[医療ニーズのある子どもを受け入れることで通常保育に支障が出る]、[医療現場から求められることが教育現場では環境・経験の違いから実践できない]等、健康な子どもを対象としてきた職場において【医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備】が課題であった。

ii. 看護職者等が認識する要望

看護職者等が認識する要望として、医療・療養支援看護職者からは34コード、4カテゴリーが示され、保育・教育支援看護職者等からは14コード、3カテゴリーが示された(表3)。

a) 医療・療養支援看護職者等が認識する要望

医療・療養支援看護職者等が認識する要望には、【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】、【医療ニーズのある子どもに対する専門的知識・技術をもつ人材育成】、【施設や支援体制の充実化】、【切れ目のない情報共有ができる場の設定】があった。

医療・療養支援看護職者は、[小児を専門とする訪問看護師の講演会の開催]、[定期的な講演会、勉強会の開催]、[NICUなどの見学・研修]、[他施設での体制やケア内容を知りたい]等、学習機会の確保と他機関・施設の現状を知る機会の確保をとおした【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】を要望していた。個々の看護職者の理解・スキルの向上が図られるだけでなく、[学生時代に在宅支援を体感する機会を増やしてほしい]、[最近の家族の傾向を含んだ看護教育の実施]等、子どもと家族の在宅支援に関する関心や理解のある次代を担う看護職者の育成や[在宅ケアができる人材育成]、[連携時のリーダー的な人材の育成]等、【医療ニーズのある子どもに対する専門的知識・技術をもつ人材育成】を望んでいた。また、医療ニーズのある子どもと家族への支援を実施していくた

めには、個々に関わる人材だけでなく[子どもやその家族が孤立しないような地域でのサポートシステムの確立]、[訪問看護、リハビリ、慢性期病院・施設のサービスや機能が充実するとよい]等、組織的な【施設や支援体制の充実化】が図られること、さらに、[(病院から)在宅へ移行した児に対する事例の検討会や指導の振り返りを行える場があればよい]、[関係職者による切れ目のないカンファレンスの実施]等、医療ニーズのある子どもと家族を支援する関係機関や職種による【切れ目のない情報共有ができる場の設定】を要望していた。

b) 保育・教育支援看護職者等が認識する要望

保育・教育支援看護職者等が認識する要望には、【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】、【医療職者との連携の実現】、【支援窓口の明確化】があった。

保育・教育支援看護職者等は、[保育園看護師への研修の機会を作してほしい]、[高度医療について研修会で学びたい]、[他領域を知る機会がほしい]等、医療・療養支援看護職者と同様に【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】を要望していた。一方で、[(医療職者と)こまめに連絡がとれる連絡先を知りたい]、[医療と教育が連携できる場を設定してほしい]等、関係機関の中でも特に【医療職者との連携の実現】を望み、[地域での支援窓口がわかる一覧があればよい]、[支援体制のキーパーソンとなる存在の明確化]等、子どもと家族の【支援窓口の明確化】を要望していた。

IV. 考 察

本研究で明らかとなった医療・療養支援ならびに保育・教育支援看護職者等が認識する課題と要望から、医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者が担う役割と現状、および、看護職者による支援の展望について考察する。

1. 医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者が担う役割と現状

厚生労働省は、重症心身障害児や医療的ケアを必要とする子どもの地域生活体制を整備するため、2012年度から「地域生活支援モデル事業」、2013年度から「小児等在宅支援モデル事業」を開始した。その結果、重症児者の受け入れ経験がない等により地域資源の活用や資源の把握が不十分、在宅重症児者を地域で支援す

るための連携体制や福祉と医療等の関係機関をつなぐコーディネーターが不在、在宅重症児の家族の負担が大きい等の課題が抽出された⁴⁾。本研究では、支援の対象を重症心身障害児やそのほかの重症児に限定せず、広く「医療ニーズのある子ども」としたが、医療・療養支援看護職者では【家族の負担を軽減するサポートの充実】、【地域医療体制の拡充と医療・多（他）機関の連携】、【社会資源の活用による安心した生活確保】、保育・教育支援看護職者等では【家族からの情報に依存した連携体制の改善】、【医療機関との連携】、【多（他）職種間の連携】、【医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備】が課題とされた。これらは重症児を対象とした上記課題と類似しており、看護職者にとって重度な障害をもつ子どもに限らず、そのほかの医療ニーズのある子どもの支援においても、地域資源の活用と多機関の連携により家族の負担軽減が図られることが課題として認識されていると示された。

また、医療ニーズのある子どもと家族を支援する看護職者には、子どもの健康管理をはじめ、子どもの成長発達の支援、暮らしの場でのリスクマネジメント、家族支援、子どもと家族を取り巻く地域ネットワークのつなぎ手としての役割が期待され⁵⁾、子どもの暮らしの出発点である医療機関から家庭、学校、通園、通所先で同じように子どもの個別性を踏まえた援助が提供できることが望まれている。しかし、個々の子どもと家族に対して特定の看護職者が小児期の全期間、全場面をとおして支援の役割を担うことは不可能であり、現実的には子どもと家族が関わるさまざまな機関で働く看護職者が、時期と場面に応じて支援を行っている。今回、医療・療養支援看護職者は【在宅で生活する子どもの現状や支援制度に関する知識・経験の獲得】、【子どもの成長発達や個性に合わせた支援と対応】を課題とし、保育・教育支援看護職者等は【医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得】を課題としていた。前述したように、看護職者には子どもの健康管理、子どもの成長発達の支援、暮らしの場でのリスクマネジメントに関する役割が期待されている。医療・療養支援看護職者は疾患や障害への対応を前提とする機関に属し、子どもの健康管理に関する知識と技術に長ける一方で、病院や施設外の生活環境における長期的視座に立ったリスクマネジメントと対応のために、地域における支援制度や子どもの成長発達に関する理解を必要としていた。他方、保

育・教育支援看護職者等は医療機関等と比べて子どもと家族の生活に関する情報を得やすく、子どもの成長発達に向けた支援の中で専門性の発揮を期待される環境にあるが、医療を専門とする機関に従事していない状況では、看護職者といえども医療に関する知識や技術に不安や困難を抱えていることが示された。

保育・教育支援看護職者等は医療ニーズのある子どもを理解し対応するために、支援者個々の医療に関する専門的知識や技術の獲得を課題としたが、さらに組織や機関として【医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備】が図られることも課題としていた。特別支援学校および通常の学校に通う医療的ケア、またその定義に収まらない医療処置、慢性的症状の管理が必要な児童、生徒は年々増加しているが⁶⁾、保育所看護師の少なさ⁷⁾や普通学校における医療面での支援体制が十分といえない現状⁸⁾が指摘されている。2016年の障害者総合支援法および児童福祉法の改正により⁹⁾、保育・幼児教育機関における受け入れ体制を勘案した受け入れや医療的ケア児のニーズを踏まえた対応、学校への看護師配置、看護師等の研修による医療的ケアへの対応のための体制整備等が追加された。今後、医療的ケア児や医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備が期待される一方、教育現場における医療的ケア児の受け入れに伴う課題として、特別支援学校の大規模化と医療的ケア児の増加への対応や、看護師による医行為の複雑化と重度化への対応、医療的ケアに含まれない行為の安全性の確保等が指摘されている¹⁰⁾。慢性疾患児等の医療的な配慮が必要な子どもに加えて、気管内吸引や経管栄養等のケアを必要とする医療的ケア児の受け入れを求められている保育・教育支援看護職者等が担う役割と責務は急速に拡大しており、医療を専門としない機関において、少ない人員で子どもの多種多様な医療ニーズに対応しなければならない看護職者の切迫した状況は想像に難くない。一般保育・教育機関での医療的ケアニーズへの対応は各自治体に委ねられているが、今後、看護職者が医療ニーズのある子どもと家族を支援するために、一般保育・教育機関での【医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備】が早急に求められる。

また、医療・療養支援看護職者は【地域医療体制の拡充と医療・多（他）機関の連携】、保育・教育支援看護職者等は【医療機関との連携】、【多（他）職種間の連携】を課題としており、双方の看護職者が連携を

課題として認識していた。看護職者には医療ニーズのある子どもと家族を取り巻く地域ネットワークのつなぎ手、つまり連携の中心的役割も期待されているが、現状として役割遂行の不十分さや困難さを感じていることが推察された。特に、保育・教育支援看護職者等は【家族からの情報に依存した連携体制の改善】を課題としており、本来看護職者が果たすべき地域ネットワークのつなぎ手という役割の一端を家族に委ねた状況にあった。医療ニーズのある子どもを支援する複数の施設間で情報交換が行われることの必要性は、家族からの意見としても報告されている¹⁰⁾。医療・療養支援看護職者は【家族の負担を軽減するサポートの充実】も課題としていたが、家族が地域連携の橋渡しの役割を担わざるを得ない現状から、看護職者が確実にその役割を担っていきける枠組みに移行していくことが、家族の負担軽減という点においても急務であると考えられる。

2. 医療ニーズのある子どもと家族への看護職者による支援の展望

医療ニーズのある子どもと家族への支援に向けた要望として、医療・療養支援看護職者は【医療ニーズのある子どもに対する専門的な知識・技術をもつ人材育成】、【切れ目のない情報共有ができる場の設定】、保育・教育機関看護職者等は【医療職者との連携の実現】、【支援窓口の明確化】を挙げ、両機関に共通して【支援体制の現状理解と支援者のスキルアップ】を挙げていた。各機関の看護職者が個々の子どもと家族に対して包括的かつ継続的な支援を提供し、また、先に述べた子どもと家族を取り巻く地域ネットワークのつなぎ手としての役割を果たすために、看護職者自身が、子どもと家族に対する医療、福祉、教育、行政における一連の支援体制を理解し、そこで必要となる知識や技術のレベルを上げることと、支援を実践するための連携体制や連携の中心となる人物・窓口を求めていた。特に、保育・教育機関看護職者等は、〔医療職者とこまめに連絡がとれる連絡先を知りたい〕、〔医療職者と情報交換、対話、質問等を直接したい〕と【医療職者との連携の実現】が切迫した要望として表現されており、医療・療養機関での子どもと家族の状況を知る医師や看護職者との直接的な連携が強く望まれる状況にある。

2018年の報酬改定では、小児病棟等への入退院支援加算の算定が整備され、訪問看護ステーションは学校

看護師、地域の福祉事務所との連携についても報酬が認められるようになるなど、国が医療ニーズのある子どもについて所属を超えた看護職間の連携を期待していること、特に訪問看護師に連携のつなぎ役を期待していることがうかがえる⁵⁾。看護職間の連携例として、医療ニーズのある子どもの入院中から病院看護師と訪問看護師がともに退院支援を計画し、初回退院時に病院看護師と訪問看護師が自宅訪問する、さらに退院後は訪問看護師と学校看護師や利用施設の看護師が互いに行き来し、情報共有し合って支援にあたる。その結果、看護職間の直接的つながりが相互の専門的知識の向上とスキルアップを可能とし、本研究対象者の要望の実現化が期待できると考える。先行研究でも先進的な取り組みとしての看護職間連携が取り上げられており^{12~15)}、中でも共通して表現されているのが“顔の見える関係づくり”である。実際の看護職連携においては、相互の時間調整の難しさや直接話し合う場の設けにくさ、他領域の業務がわからず相手の業務を考慮する等といった困難さが存在するといわれるが¹⁶⁾、この報酬改定の後押しを受けながら、直接顔を合わせて連携できる時間と場を作っていくこと、その窓口として訪問看護ステーションが機能できることが将来的に望まれる状況であると考えられる。

具体的な小児在宅支援体制は地域特性に影響されるため、各地域の特性や現状を掴んで組み立てる必要があるといわれ、郊外や僻地では小児対応可能なステーションが見つからないといった現状もある⁵⁾。まずは各地域の医療ニーズのある子どもの数や分布の現状と必要な訪問看護体制と現状を可視化し、不足する人材、キーとなる施設やステーションを各地域で整備していくことが必要であろう。

また、今回の報酬改定では、入退院支援として相談支援専門員がカンファレンスに参加することに対して診療報酬や連携加算が付くようになり、小児の地域包括ケアにおける関係機関のコーディネーターを相談支援専門員が担うことが明記された¹⁷⁾。医療ニーズのある子どもと家族の在宅生活をコーディネートする人材が不足する中、この報酬改定により多職種連携の実現に向けた相談支援専門員の活躍は、医療機関をはじめとする多機関連携の促進にもつながると考えられる。多職種・多機関連携の実現は、看護職者による医療ニーズのある子どもと家族への支援体制の現状理解や個々のスキルアップにもつながり、子どもの医療的側面や

成長発達の側面など、医療・療養支援機関と一般保育・教育機関の看護職者がそれぞれに得意・不得意とする面を補い合うことにも貢献すると考えられる。今後は、個々の看護職者の知識、技術のスキルアップや機関を超えた連携が図られることに加え、「医療的ケアコーディネーター養成研修」を経た相談支援専門員の活躍により¹⁷⁾、医療ニーズのある子どもと家族の支援体制基盤がより強固なものになることが望まれる。

V. 本研究の限界と課題

本調査を実施した時点では、A県内においてどの施設が実際に医療ニーズのある子どもと家族の支援を行っているのか、また、各施設における看護職配置の有無や配置数が不明であったため、A県内に存在する医療・療養支援機関と一般保育・教育機関をすべて網羅する形で調査用紙を配布した。そのため、総配布数に対する回答率が低い結果となった。今後は調査対象施設ならびに対象者の抽出や選定をよりの確に行うため、調査方法の改良や工夫が必要であると考えられる。

VI. 結 論

看護職者等が捉える医療ニーズのある子どもと家族への支援の課題には、医療・療養支援看護職者では在宅で生活する子どもの現状や支援制度に加え、子どもの成長発達や個性に合わせた支援と対応や家族の負担を軽減するサポートの充実を挙げ、保育・教育支援看護職者等は医療ニーズのある子どもの理解や対応に向けた専門的知識・技術の獲得、家族からの情報に依存した連携体制の改善や医療ニーズのある子どもの受け入れ体制の整備を挙げ、両者に共通して医療・多(他)機関・多(他)職種間の連携が挙げられた。要望には、医療・療養支援看護職者は専門的な知識・技術をもつ人材育成や施設や支援体制の充実化、切れ目のない情報共有ができる場の設定、保育・教育支援看護職者等は医療職者との連携の実現や支援窓口の明確化を挙げ、両者に共通して支援体制の現状理解と支援者のスキルアップを挙げている。

謝 辞

本研究にご協力いただきました皆様に心より深く感謝申し上げます。

本研究結果の一部は第44回日本重症心身障害学会学術集会で発表した。

本研究は平成27年度富山大学学長裁量経費(若手・女性研究者支援経費)を受けて実施した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 北住映二. 医療的ケアの再定義. 小児看護 2018; 41 (5): 522-529.
- 2) 田阪祐子. 小児慢性特定疾病を支える外来での看護. 小児看護 2016; 39 (9): 1132-1137.
- 3) McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998; 102 (1): 137-140.
- 4) 岩本彰太郎, 河俣あゆみ, 坂田佳子, 他. 小児医療の推進にかかわる制度・事業. 小児外科 2015; 47(9): 913-917.
- 5) 谷口由紀子. 小児在宅患者の明るい未来のための訪問看護と福祉の現状と展望—平成30年度の同時改定からみえた連携ネットワーク・人づくりへの期待. 医学のあゆみ 2018; 266 (3): 211-217.
- 6) 国立研究開発法人国立成育医療研究センター. “平成27年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会資料” <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000195880.pdf> (参照2018-08-31)
- 7) 山田恵子, 山田知子, 大村政生, 他. 保育士が看護師に期待する専門性—保育施設における乳幼児の健康問題を支援する小児看護の役割を踏まえて—. 小児保健研究 2017; 76 (5): 438-444.
- 8) 石原孝子, 岡部明子. 在宅療養児の通常学校における医療的ケアに関する研究動向と課題の文献検討. 日本在宅ケア学会誌 2016; 19 (2): 24-33.
- 9) 厚生労働省. “障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律” https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tc2025&dataType=1&pageNo=1 (参照2020-07-07)
- 10) 金原洋治. 重症心身障害児の在宅医療・福祉サービスの現状と課題. 小児の脳神経 2016; 41 (2): 223-232.
- 11) 扇野綾子, 北宮千秋, 一戸とも子, 他. 慢性疾患児の家族をとりまく支援の実態と施設間の情報共有に関する家族の認識. 弘前大学医学部保健学科紀要 2007; 6: 55-64.
- 12) 宮田広善. 兵庫県姫路市で医療的ケアの手技を統一

- する. 訪問看護と介護 2018 ; 23 (9) : 638-641.
- 13) 大野真如. 通所事業所看護管理者が中心となった仕組みづくり. 訪問看護と介護 2018 ; 23 (9) : 642-645.
- 14) 梶原厚子, 新井朋子, 白木きよみ. 多職種・異業種のネットワークで「伴走型支援」をつくる. 看護 2019 ; 71 (4) : 104-110.
- 15) 林 恵, 上田礼子. 医療的ケア児の通園・通学を支える訪問看護. 看護 2019 ; 71 (4) : 58-62.
- 16) 林 佳奈子, 桶本千史, 八木信一. 医療ニーズのある子どもと家族の支援における看護連携の現状と連携に対する看護職者の意識. 日重症誌 2018 ; 43 (3) : 433-441.
- 17) 梶原厚子, 萩原綾子, 又村あおい. 診療報酬まるわかり 小児の入退院支援と訪問看護 実践ガイド. 東京 : ヘルス出版, 2018.

[Summary]

The purpose of this study was to clarify the issues and demands recognized by nurses who support children with special health care needs and their families.

A questionnaire survey was conducted on the issues and demands by nurses working at various facilities providing healthcare, homecare, childcare and educational care. A qualitative analysis of free comments found the following issues : (1) for nurses belonging to medical and medical support organizations, (i) obtaining knowledge about the experience of children living at and their support systems, (ii) support and accommodation

that suit children's growth, development, and individuality, (iii) enriching support to reduce the burden on families, and two other categories, and (2) for nurses belonging to child care and educational organizations, (i) acquiring specialist knowledge and skills to understand and accommodate children with special health care needs, (ii) improving collaboration systems, which rely on information from the family, (iii) cooperating with medical organizations, and two other categories. Nurses belonging to medical and medical support organizations had the following demands : (i) developing human resources with specialist knowledge and skills for children with special health care needs, (ii) improving facilities and support systems, and (iii) establishing a place to share information seamlessly ; nurses belonging to child care and educational organizations had the following demands : (i) facilitating cooperation with people in medical professions and (ii) clarifying support services ; and both the groups of nurses demanded (iii) understanding current support systems and improving the skills of supporters.

For enriched support systems in the future, they need to share knowledge and information by cooperation with interdisciplinary professionals, improve their skills and reduce burden of care by families.

[Key words]

children, special health care needs, nurses, issues, demands