

報 告

在宅生活する障害児と家族にかかわる
相談支援専門員の実践の特徴

松澤 明美

〔論文要旨〕

本研究の目的は、在宅生活する障害のある子どもと家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴を明らかにすることである。方法は、障害児相談支援事業所に勤務する相談支援専門員 5 人を対象とした半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。その結果、相談支援専門員の実践として、【成長発達する障害のある子どもと母親・家族双方のニーズをとらえる】【子どもの特徴を踏まえたケアプランを親と作成・共有する】【タイミングをはかりながら子どもに必要なサービスをつなぐ】【子どもと家族を多方面からモニタリングする】【他機関・多機関との連携を工夫する】【チームのすき間を埋める】【母親との関係の構築・維持に努める】【障害のある子どもの家族自体をケアする】【地域のなかで親の子育てする力を育む】の 9 つのコアカテゴリーが明らかになった。相談支援専門員は障害のある子どもだけではなく、母親や家族を含めたニーズを包括的にとらえ、子どものケアプランを親と作成し、共有していた。また子どもの成長発達や母親の心理の特徴を踏まえて、サービスにつなぎ、その調整を行い、その際にはチームのすき間を埋め、連携上の工夫をしていた。さらには母親との関係を重視し、家族へのケアや親が子育てしていく力を育むよう努めていた。本研究の結果から、在宅で相談支援を必要とするすべての障害のある子どもと家族に対して、これらの実践が提供されることが課題と考えられる。

Key words : 障がい児, 家族, 相談支援, ケア・コーディネーション, 在宅ケア

I. 目 的

障害のある子どもとその家族が在宅で安心して生活するためには、何らかの支援が必要である。特にわが国では、重症心身障害児や医療的ケア児など、重症度が高く、複雑な経過を辿る子どもが増加しており、これらの子どもと家族はより専門的な支援を必要としている。そしてこのような子どもとその家族への支援では、必要なケア・サービスを適切に組み合わせ、それらをマネジメントするコーディネーターの存在が必要不可欠である。

わが国では 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

けた障害児・者相談支援事業が強化された。この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、この福祉サービス等のケア・マネジメントの役割を担うのが相談支援専門員である。

障害のある子どもへの公的サービスは、従来は主な子育て・ケア役割を担う母親が、その利用や調整の役割を担ってきた¹⁾。しかしながら、親自身のコーディネーターに任せて依存することは、親への過重な負担を助長することが指摘され²⁾、本制度の設置により、こ

これらの子どもと家族の支援として、家族の思いに理解のある相談支援が期待されている³⁾。にもかかわらず、依然として障害児支援利用計画は障害者のサービス等利用計画の作成に比べて、利用者自身が計画を作成するセルフプランの割合が高いことが報告されている⁴⁾。

障害のある子どもへの相談支援において、9割の事業所は相談支援の役割にやりがいを感じる一方、同じ割合の事業所において障害児の計画相談に関する困難を感じていることが報告されている⁵⁾。これらの背景には、障害のある子どもが利用・調整できる社会資源の不足、相談支援を行う事業所数やマンパワーの不足、それらによる業務量の多さ、収入などの診療報酬の低さ、障害のある子どもと家族のニーズのアセスメントや関連する他施設の連携・調整、医療的ケアのある子どもと家族へのかかわりの難しさがある⁶⁾。そのため、これらの相談支援の体制整備に向けて、基幹相談支援センターの設置や相談支援専門員への研修カリキュラムの内容・時間数の改正などの複数の対策が講じられ⁷⁾、さらには広域でのスーパーバイザーの機能として、経験の浅い相談支援専門員へのアドバイスや社会資源の創出へのコンサルテーションの必要性も指摘されている⁸⁾。しかしながら、これらの子どもと家族への相談支援に関しては、未だ複数の課題が残されている。

これらのことから、障害のある子どもと家族への相談支援の質向上に向けては、相談支援専門員の実践の評価が必要であり、そのための一つのアプローチとして、相談支援専門員の実践を可視化することが有用と考えられる。しかし、このような相談支援専門員の実践の内容を記述する研究は、筆者の知る限り、医療的ケアを要する子どもへの家族支援の実践に焦点化した質的研究の一報告のみであり⁹⁾、障害のある子どもと家族への相談支援専門員の実践の特徴は、十分に明らかにされていない。加えて、これらの子どもと家族は複数の専門職の支援が必要であるゆえ、チームを構成する各種の専門職が相談支援専門員の実践の特徴を知り、理解することは多職種連携において有用と考えられる。以上のことから、本研究の目的は、在宅生活する障害のある子どもと家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴を明らかにし、今後のこれらの子どもと家族への相談支援の課題について検討することである。

II. 対象と方法

1. 研究対象者

本研究の参加者は、障害児相談支援事業所に勤務しており、在宅で生活している障害のある子どもの計画相談を担う相談支援専門員である。本研究の参加者の選定については、本研究の目的である相談支援専門員の実践の特徴を明らかにするために、合目的的サンプリングにより段階的に実施した。まず在宅で生活する子どもと家族へのよい実践を多く経験していると考えられた障害児相談支援事業所を選択した。また相談支援専門員の実践は、地域によって社会資源の状況が異なることや、各事業所の特徴によって計画相談を担う子どもの障害特性に一定の偏りがあることが予測される。そのため相談支援事業所の選択は、大都市および過疎地域を除いた、わが国で最も多くを占めると考えられる地方都市から選択を行った。さらに、子どもの障害特性が多様となるように配慮して事業所を順次選定した。まず、知的障害や肢体不自由のある子どもに多くかかわる相談支援事業所を選定した。次に、発達障害のある子どもに多くかかわる相談支援事業所を選定した。これらのインタビューを実施したうえで、重症心身障害や医療的ケアのある子どもの計画相談を多く担っている相談支援事業所を選定した。これらのインタビューの依頼については、各相談支援事業所の管理者に対して、研究目的と趣旨を説明のうえで協力を依頼し、勤務している相談支援専門員のうち、障害のある子どもと家族へよりかかわった経験のある方を選定してもらった。これらのプロセスを経て、最終的に5人の相談支援専門員に対して本研究への参加を依頼し、協力を得た。

2. 調査方法・内容

研究対象者に対して、個別に半構造化面接を実施した。事前に小児看護学を専門とする研究者とともにインタビューガイドの内容について検討し、洗練させたインタビューガイドを用いた。インタビューの内容は、相談支援専門員として、障害のある子どもと家族にどのようにかかわっているのか、具体的には、「通常、相談支援専門員として、実施している相談支援の業務内容」「障害のある子どもと家族への相談支援でかかわる際に工夫していること」「障害のある子どもと家族への相談支援において難しいと感じること」などであ

る。このインタビューガイドの内容は、インタビュー実施日の約 2 週間前には、研究対象者に書面で配布した。

データ収集であるインタビューから分析までの一連のプロセスは、小児・家族看護学を専門とし、障害児・者とその家族に関する相談支援を含めた研究の経験をもつ筆者が実施した。またこれらのインタビューは、個人のプライバシーが守られるよう配慮したスペースにおいて実施し、研究対象者の許可を得て IC レコーダーに録音した。さらに、これらのインタビューは、インタビューがインタビューのみに専念できるよう、可能な際には他の研究者 1 人の同席のもと 2 人で実施し、レコーダーへの録音などの協力を得たうえで進めた。データ収集期間は 2016 年 9 月～2018 年 10 月であった。

3. 分析方法

本研究は、障害のある子どもとその家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴という複雑な事象を明らかにすることを目的とするため、質的記述的研究デザインを選択した¹⁰⁾。

分析過程では、まず、録音した音声データの内容を逐語録にし、逐語録の全文を繰り返し精読した。そして、事例ごとにこれらの相談支援専門員の実践内容の記述に関するデータに漏れがないよう、注意深く該当するデータを抽出した。これらのデータを繰り返し精読し、一つの内容を含む文章を、文脈を損ねたり歪めたりしないように充分配慮してコード化し、各コードをナンバリングした。そして、コードの意味内容の類似性と相違性を踏まえて、類似するコードを集めた。そして、コードを類型化し、抽象度を上げて、サブカテゴリーを作成した。同様にサブカテゴリーの内容を類型化し、コアカテゴリーを作成した。データ分析過程のうち、サブカテゴリー、コアカテゴリーの整合性については、時期において複数回に渡る結果の修正を繰り返し重ねた。また、分析の結果をこれらの小児医療・保健・福祉の研究者や専門職が参加する学会において発表し、本研究に対する質問や意見等も踏まえて、結果の見直しを行い、本研究の最終の結果とした。

4. 倫理的配慮

研究対象者の依頼にあたっては、選定した障害児相談支援事業所の管理者に対して、事前に口頭および文

書を用いて、本研究の目的や趣旨、内容個人のプライバシーは必ず守られることを説明し、内諾を得た。そのうえで、該当する事業のうち、障害のある子どもと家族へかかわった経験のある方を選定してもらい、これらの研究対象者に対して、本研究の目的や趣旨、内容、研究参加は本人の自由意志に基づいて行われ、個人のプライバシーは必ず守られることを再度、文書で説明し、インタビュー参加への内諾を得た。そして、再度、インタビュー当日に研究対象者に対して、説明文書を用いて口頭で、本研究の目的や趣旨や内容、プライバシーの保護の厳守、結果の公表は個人が特定されない配慮をすること、インタビューの際、話したくないことは話さなくてもよいことなどを説明し、研究同意書へ同意のサインを得て、インタビューを行った。分析の際は、個人が識別される可能性のある情報は除外した。なお、本調査は茨城キリスト教大学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)。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の基本属性

本研究対象者の相談支援専門員の基本属性を表 1 に示す。本研究の対象となった相談支援専門員の職種は看護職 3 人、福祉職 2 人であり、専門職として約 10 年から 30 年の経験年数を有していた。インタビュー時間は平均 71.6 分(範囲: 48~126 分)であった。

2. 在宅生活する障がい児と家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴

本研究の分析の結果、全体として 281 コード、50 サブカテゴリー、9 コアカテゴリーが導き出され、在宅で生活する障害のある子どもと家族へかかわる相談支援専門員の実践の内容として、【成長発達する障がいのある子どもと母親・家族双方のニーズをとらえる】【子どもの特徴を踏まえたケアプランを親と作成・共有する】【タイミングをはかりながら子どもに必要なサービスをつなぐ】【子どもと家族を多方面からモニタリングする】【他機関・多機関との連携の工夫をする】【チームのすき間を埋める】【母親との関係の構築・維持に努める】【障害のある子どもの家族自体をケアする】【地域のなかで親が子育てする力を育む】が明らかになった(表 2)。以下に、コアカテゴリーを【】、サブカテゴリーを< >として示す。

表1 本研究対象者である相談支援専門員の基本属性

	A	B	C	D	E
性別	女性	男性	女性	女性	男性
職種	福祉職	福祉職	看護職	看護職	看護職
専門職としての経験年数	約20年	約10年	約30年 (保健師経験あり)	約20年 (訪問看護師経験あり)	16年 (保健師経験あり)
相談支援業務の経験年数	約4年	約2年	約12年	2年	6年

1) 【成長発達する障害のある子どもと母親・家族双方のニーズをとらえる】

これは相談支援専門員が、成長発達する障害のある子どものニーズと、母親・家族のニーズ、双方のニーズをとらえるというコアカテゴリーであり、＜幅広い障がい・年齢を対象とする＞＜子どもの成長発達を踏まえる＞＜障害のある子ども本人に目を向ける＞＜子どもと母親を一つとしてとらえる＞＜母親・家族のニーズをしっかりと把握する＞＜母親・家族が話しやすい環境を整える＞＜深く母親・家族の話を聴く＞の7つのサブカテゴリーから構成された。

2) 【子どもの特徴を踏まえたケアプランを親と作成・共有する】

これは相談支援専門員が、障害のある子どもの特徴を踏まえたケアプランを親と作成し、そのケアプランの内容を親と共有するというコアカテゴリーであり、＜母親とケアプランをつくっていく＞＜子どもの成長発達を見通したケアプランをつくる＞＜ケアプランを更新する＞＜母親のニーズを踏まえてプランを変更する＞＜成長の記録として活用できる具体的なプランをつくる＞＜緊急時に備える＞の6つのサブカテゴリーから構成された。

3) 【タイミングをはかりながら子どもに必要なサービスをつなぐ】

これは相談支援専門員が、サービスの利用を促す際、タイミングをはかりながら障害のある子どもが必要とするサービスをつないでいくというコアカテゴリーであり、＜サービスを調整する＞＜サービスをすすめるタイミングをはかる＞＜サービスの利用を無理に促さない＞＜サービスの必要性を伝える＞＜一緒にサービスの見学に行く＞の5つのサブカテゴリーから構成された。

4) 【子どもと家族を多方面からモニタリングする】

これは相談支援専門員が、障害のある子どもと家族を多方面からモニタリングするというコアカテゴリー

であり、＜子どもと家族を直接モニタリングする＞＜サービス事業者を通じて子どもの家族をモニタリングする＞＜家に訪問する＞の3つのサブカテゴリーから構成された。

5) 【他機関・多機関との連携を工夫する】

これは相談支援専門員が、障害のある子どもと家族を支援する他機関・多機関との連携において、その連携の方法を工夫するというコアカテゴリーであり、＜医療機関・学校などの他機関・多機関と連携する＞＜訪問看護やソーシャルワーカーを通じて病院や医師と連携する＞＜普段から関係する人と連絡を取り合い関係性をつくる＞＜サービスを提供する人に頼る＞＜支援会議に参加する＞＜他機関とケアプランを共有する＞の6つのサブカテゴリーから構成された。

6) 【チームのすき間を埋める】

これは相談支援専門員が、障害のある子どもと家族を支援するチームのなかで、チーム間のすき間を埋めるというコアカテゴリーであり、＜ないサービスへの対応をする＞＜客観的な立場で考える＞＜チームをつないでまとめる役割を果たす＞＜行政に働きかける＞の4つのサブカテゴリーから構成された。

7) 【母親との関係の構築・維持に努める】

これは相談支援専門員が、障害のある子どもの主たる子育てやケアを担っている母親との関係の構築や維持に努めるというコアカテゴリーであり、＜母親に対する尊敬の思いをもつ＞＜関係性を踏まえてかかわる＞＜こまめに連絡を取り合う＞＜まず求められることをする＞＜母親のがんばりに共感する＞＜先入観を取り払う＞＜わかりやすく伝えるべきことは伝える＞の7つのサブカテゴリーから構成された。

8) 【障害のある子どもの家族自体をケアする】

これは相談支援専門員が、障がいのある子どもだけではなく、これらの子どもの母親やきょうだいなどの家族自体をケアするというコアカテゴリーであり、＜母親の代弁をする＞＜母親自身の健康の相談にの

表 2 障害のある子どもと家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴

コアカテゴリー	サブカテゴリー
成長発達する障害のある子どもと母親・家族双方のニーズをとらえる	幅広い障害・年齢を対象とする 子どもの成長発達を踏まえる 障害のある子ども本人に目を向ける 子どもと母親を一つとしてとらえる 母親・家族のニーズをしっかりと把握する 母親・家族が話しやすい環境を整える 深く母親・家族の話を聴く
子どもの特徴を踏まえたケアプランを親と作成・共有する	母親とケアプランをつくっていく 子どもの成長発達を見通したケアプランをつくる ケアプランを更新する 母親のニーズを踏まえてプランを変更する 成長の記録として活用できる具体的なケアプランをつくる 緊急時に備える
タイミングをはかりながら子どもに必要なサービスをつなぐ	サービスを調整する サービスをすすめるタイミングをはかる サービスの利用を無理に促さない サービスの必要性を伝える 一緒にサービスの見学に行く
子どもと家族を多方面からモニタリングする	子どもと家族を直接モニタリングする サービス事業者を通じて子どもの家族をモニタリングする 家に訪問する
他機関・多機関との連携を工夫する	医療機関・学校などの他機関・多機関と連携する 訪問看護やソーシャルワーカーを通じて病院や医師と連携する 普段から関係する人と連絡を取り合い関係性をつくる サービスを提供する人に頼る 支援会議に参加する 他機関とケアプランを共有する
チームのすき間を埋める	ないサービスへの対応をする 客観的な立場で考える チームをつないでまとめる役割を果たす 行政に働きかける
母親との関係の構築・維持に努める	母親に対する尊敬の思いをもつ 関係性を踏まえてかかわる こまめに連絡を取り合う まず求められていることをする 母親のがんばりに共感する 先入観を取り払う わかりやすく伝えるべきことは伝える
障害のある子どもの家族自体をケアする	母親の代弁をする 母親自身の健康の相談にのる きょうだいがかわれるようにする
地域のなかで親が子育てする力を育む	子どもの反応を伝える 子どものケアを母親と協力して一緒にする 子どもの成長発達の促しを進める きょうだいへのかかわりを促す 家族を支援に巻き込む 母親に支援に関する情報を提供する 同じ状況にある人のことを伝える 保護者のネットワークができるようにする 先の子育てを見据える

る><きょうだいがかわれるようにする>の3つのサブカテゴリーから構成された。

9) 【地域のなかで親が子育てする力を育む】

これは相談支援専門員が、地域のなかでこれらの親

が、障害のあるわが子を育てていく力を育むように支援するというコアカテゴリーであり、<子どもの反応を伝える><子どものケアを母親と協力して一緒にする><子どもの成長発達の促しを進める><きょうだ

いへのかかわりを促す><家族を支援に巻き込む><母親に支援に関する情報を提供する><同じ状況にある人のことを伝える><保護者のネットワークができるようにする><先の子育てを見据える>の9つのサブカテゴリから構成された。

IV. 考 察

1. 相談支援専門員による障害のある子どもと家族へのケア・サービスの計画と調整

本研究の結果、相談支援専門員は、障害のある子どもの計画相談の際のニーズアセスメントにおいて、子どもと母親・家族、双方のニーズをとらえていた。障害福祉サービス利用の際に必要な計画相談は、制度上、相談受付・アセスメント・支援計画の作成・支給決定・サービス利用・モニタリングという一連のプロセスを辿る¹¹⁾。これらは相談支援専門員の主要な役割であり、本研究の結果、相談支援専門員は計画相談上の種々の工夫を行っていたことが明らかになった。障害のある子どものアセスメントでは、子どもが知的障害を伴う場合、子ども自身の意思や希望を汲み取りにくく、また、重症心身障害の場合では子どもの反応が小さい、また、子ども特有の反応により、その意味を読み取りにくいことも多い。そのため、主に子育て・ケアを担う母親としっかり話をすることが不可欠である。また障害のある子どもの子育ては、家族の健康や生活に影響する可能性が高いため、母親や家族のニーズを含めた双方のニーズを踏まえて、子どもと母親・家族全体を包括的にアセスメントすることが求められている。これらのことを踏まえると、障害のある子どものニーズアセスメントは、家族、なかでも母親と協働しながら、子どものニーズをとらえ、必要な支援を考えていくことが必要不可欠と考えられる。

また、本研究の結果、相談支援専門員は親とともに子どもの特徴を踏まえたケアプランを考え、また、親とその内容を共有していた。具体的には、母親とともにケアプランを考えたり、また、子どもの先の成長発達を見通したケアプランを作成していた。なかでも本研究の対象者は、ケアプランが後々の子どもの成長発達の記録となるように、子どもに関する具体的な内容を記載するという工夫についても語っていた。障害児支援利用計画、いわゆるケアプランは、子どもに提供される支援の目標や具体的な内容が可視化されたものである。そのため、ケア・サービス計画の立案や調整

の際、相談支援専門員が親とケアプランを作成して共有することは、個々の子どものニーズに沿ったものになるだけではなく、親にとってわが子の理解を深め、子どもと家族全体のニーズを明確にすることにつながる。また、このようなかかわりは、家族との連携や協働を強めることにつながる可能性も考えられる。複雑な医療ニーズのある子どもと親を対象とした先行研究によれば、家族と協働でのケアプランの共有 (Shared-care plan) は、子どもと家族の目標を見出し、未充足のニーズを満たすことや¹²⁾、医療専門職と親との間の上下関係をなくし、結果として相互の情報交換の促進、関係の強化、親と医療従事者双方にとって有用なツールとなることが報告されている¹³⁾。したがって、ケアプランを形式的に作成するにとどまらず、支援ツールとして有効に活用することにより、効果的な支援につながる可能性があると考えられる。

本研究の結果、相談支援専門員は障害のある子どもが必要とするサービスを無理に促すことなく、タイミングをはかり、サービス利用につなげていたことが明らかになった。障害のある子どもの母親は、わが子を産み育てる過程のなかで、障害受容を含めた複雑な心理状態を辿る¹⁴⁾。また障害のある子どもの場合、サービスの質も重要である。学齢期の障害児をもつ母親への調査によれば、母親の就労が難しい理由のひとつにサービス利用の障壁があり、そのうちの具体的な理由として最も多かったのは、適切なスキルの専門職がわが子に対応できないためであった¹⁵⁾。本研究の対象者においても、サービス利用のタイミングをはかるほか、一緒にサービスの見学に行くなどの工夫を行っていた。このように、子どもが利用するサービスが親にとって安心できるものでないと、その利用には結びつきにくい可能性も考えられる。これらのことから、障害のある子どもの場合、母親の心理状態や意向を踏まえ、母親のサービス利用への意思決定を尊重しながら、タイミングをはかってサービス利用につなげていくことが必要である。

また、本研究の結果、相談支援専門員は子どもと家族に直接かかわるだけではなく、サービス事業者を通じて子どもと家族の状況を把握したり、さらに、時々家を訪問するなど、多方面からモニタリングしていた。子どもは障害の有無にかかわらず、成長発達し続けるという成人と異なる特性があるため、ケア・コーディネーションは質の異なる意味をもっている¹⁶⁾。それゆ

えに、これらの子どもへ必要なケア・サービスがタイムリーに提供されることが求められているが、実際には、障害児利用支援計画はセルフプランが多く¹⁷⁾、相談支援の機能が十分に活用されているとはいいがたい。とりわけ、これらの親が日々の生活のなかで子どもと自身、家族にとって先を予測しながら、必要なケア・サービスの調整をすることは簡単ではないため、この点は重要な課題と考えられる。

2. 障害のある子どもと家族への相談支援専門員の連携の工夫

本研究の結果、相談支援専門員は、支援会議への参加、他機関とケアプランを共有するほか、訪問看護やソーシャルワーカーを介して医師との連携をはかる、普段から関係性をつくるなど、工夫を凝らして連携していた。障害のある子どもと家族は、医療・保健・福祉・教育の多岐に渡る支援を必要とするため、相談支援専門員はサービス等利用計画の作成を通じて、これらのケア・サービス利用・調整の役割を担う。しかし、実際には、訪問看護師やヘルパーのほうが家族にかかわる頻度が高く、より生活に近く⁹⁾、特に医療的ケアが必要な場合や障害が重度の場合、医療機関との連携は欠かせないが、相談支援専門員は医療との連携の困難感が強いことが明らかにされている⁶⁾。他機関・多機関の連携体制の構築は相互の努力が必要であるが、相談支援専門員には専門職間の連携を促進する役割が期待されている。そのため、本研究で明らかになった先方の特性を踏まえた工夫を凝らし、普段からの関係性を大切にしながら、分野を超えて連携するよう努める必要がある。

また、本研究の対象となった相談支援専門員は、チームのすき間を埋め、ないサービスに対する対応や行政の働きかけも行うなど、既存の制度で充足しきれないニーズに対応していた。障害のある子どもへの福祉サービスは供給量が増えてきているものの、事業所数の不足、医療的ケアを要する子どもに対応できる事業所の不足が指摘されており¹⁷⁾、すべての地域において障害特性にあわせた十分なサービスを提供できる社会資源が整備されていない。相談支援専門員はインフォーマルサービスを含めた社会資源の改善および開発、地域のつながりや支援者・住民等との関係構築、生きがいや希望を見出す等の支援を行う役割が求められており⁷⁾、地域に必要な社会資源の創出は、包括的

なニーズを把握できる相談支援専門員だからこそ期待されている。そのため、子どもと家族の抱えるニーズを見極めながら、既存のサービスを柔軟に運用しつつ、運用の工夫のみでは難しい、必要な社会資源を創出できるよう行政へ働きかける役割も期待されていると考えられる。

3. 相談支援専門員による障害のある子どもを育てる母親と家族への支援

本研究の結果、相談支援専門員は母親との関係性を重視し、母親自身の健康に関する相談など、これらの家族自体もケアしていた。障害のある子どもの主なケア役割を担う母親は、健康への影響を受けている場合が多く、特に精神的健康度が低い¹⁸⁾、自身では体調の変化や体調不良に気がつきにくい¹⁹⁾。本研究の結果、相談支援専門員は子どもと母親を含む家族全体の包括的なニーズをアセスメントし、ケアプラン作成や更新、モニタリングなどを通じて、これらの母親と直接かつ継続的にかかわることが可能である。したがって、相談支援専門員はチームのキーワーカーとして、これらの母親への健康にも目を向けて支援することが必要と考えられる。

また、本研究の結果、相談支援専門員はきょうだいが同胞にかかわれるよう促していたことが明らかになった。障害のある子どもの存在は親のみならず、きょうだい自身の健康や生活に影響を与える可能性があり、障害のある子どもとそのきょうだいのよい関係性は、きょうだい自身の Quality of Life (以下 QOL とする) の向上につながる²⁰⁾。そのため、きょうだいが同胞にかかわれるようにすることは、障害のある子どもときょうだいの関係性に寄与し、ひいては親を含めた家族支援として重要な意味をもつと考えられる。

また、本研究の結果、相談支援専門員は親が子育てする力を育む実践として、子どもの反応を伝える、子どものケアを母親と一緒にするなどのかわりや、保護者のネットワークの構築にかかわっていたことが明らかになった。障害のある子どもの家族支援の本質は、これらの親が主体的に子育てできるよう支援することである。とりわけ、これらの子どもの入院期間の短縮化が進み、在宅移行がより早くへとシフトしている背景に鑑みると、単に公的サービスをつなぐのみではなく、これらの親が地域で安心して子育てしながら暮らせるよう、親の子育てする力を育む支援が重要である。

これらの親同士のピアサポートは、親の心理的苦痛や対処能力にポジティブな影響を与え²¹⁾、専門職の支援とは異なる意味をもっている。それゆえに、これらの子どもの親同士のネットワークの構築は重要な支援である。したがって、相談支援専門員は、これらの親がどのように子どもを育てたいか、家族としてどのように暮らしていきたいかなどのニーズを明確化しながら、地域のなかでフォーマル、インフォーマル、双方の資源を工夫してコーディネートし、これらの親の子育てを支援していく必要があると考えられる。

4. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、まず本研究で明らかにした障害のある子どもと家族への相談支援専門員の実践の特徴は、相談支援専門員本人が認識した主観的な内容であり、客観的に把握した内容ではないことが挙げられる。専門職の実践知は、無意識で行われる暗黙知があることが既に知られており、このことは相談支援においても同様の可能性がある。それゆえに、インタビューという本研究の方法論的な限界から、可視化できていない相談支援専門員の実践の内容が残されている可能性がある。

本研究で明らかになった相談支援専門員の実践は、多様な障害のある子どもと家族のもつニーズを包括的にとらえ、ケア・サービスをはじめとする支援につなぎ、調整する重要な役割である。しかし、現状においては、これらの相談支援の実践が必要な子どもと家族に充分行き渡っているとはいえない。国際的な文脈からみれば、これらのケア・サービスの調整等は、欧米では既にケア・コーディネーションとして、障害のある子どもと家族への効果が検証され、ケア・コーディネーターによる質の高いケア・コーディネーションが、障害のある子どもの家族のニーズの充足や家族のQOLの向上や負担軽減などのアウトカムの向上に寄与することが明らかにされている²²⁾。わが国においても、同様の検証が報告されてきており²³⁾、これらの子どもと家族中心のケア・サービス提供に向けて、効果的なケア・コーディネーションは必要不可欠と考えられる。それゆえにケア・コーディネーションの質の向上に向けた評価、地域にみあったモデルの構築、そのための研究の蓄積が課題と考えられる。

V. 結 論

本研究は、在宅生活する障害のある子どもと家族にかかわる相談支援専門員の実践の特徴を明らかにすることを目的に、相談支援専門員への半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。その結果、これらの子どもと家族に対して、相談支援専門員は成長発達する障がいのある子どもと母親・家族双方のニーズをとらえ、子どものケアプランを親と作成・共有し、タイミングをはかりながら子どもが必要とするサービスをつないでいた。また、変化する子どもと母親、家族を多方面からモニタリングし、チームのすき間を埋め、他機関・多機関との連携を工夫していた。またこれらの計画相談の実践では、母親との関係の構築・維持に努めるだけではなく、障害のある子どもの家族自体をケアし、地域のなかで親の子育てする力を育む実践をしていた。相談支援専門員は、これらの子どもと家族の包括的なニーズアセスメントによって、子どもと家族中心のケア・サービス提供に寄与する役割をもち、これらの実践は障害のある子どもと家族へ特徴的かつ重要な役割と考えられた。本研究の結果から明らかになった相談支援専門員の実践が、在宅で相談支援を必要とするすべての障害のある子どもと家族へ提供されることが課題と考えられる。

謝 辞

本調査にご協力くださいました相談支援専門員の方々に心からお礼申し上げます。また本調査の遂行にご助力いただきました茨城キリスト教大学看護学部看護学科・眞崎由香先生に感謝申し上げます。

本研究は、JSPS 科研費 JP26463428 および 18K10478 の助成を受けた研究の一部である。

本論文の内容は、第 68 回日本小児保健協会学術集会において発表した。

利益相反

本研究は利益相談に関して開示すべき事項はありません。

文 献

- 1) 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. 日本小児看護学会誌 2016; 25(1): 8-14.

- 2) 佐鹿孝子, 久保恭子, 川合美奈, 他. 医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程. 日本小児看護学会誌 2020; 29: 175-183.
- 3) 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.
- 4) 厚生労働省. 「相談支援の質の向上に向けた検討会」における議論のとりまとめ, 2016. https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyoku-shougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000130647_1.pdf (参照 2021.07.17)
- 5) 高嵩瑞貴, 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.
- 6) 松澤明美, 白木裕子, 新井順一, 他. 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. 小児保健研究 2019; 78(1): 41-50.
- 7) 厚生労働省. 「相談支援の質の向上に向けた検討会」(第6回~第9回)における議論の取りまとめ, 2019. <https://www.mhlw.go.jp/content/12201000/000500486.pdf> (参照 2021.07.17)
- 8) 谷口由紀子, 大塚 晃, 田村正徳. 医療的ケア児等相談支援者に対するスーパーバイザーの役割と機能 : 医療的ケア児等へ対応可能な相談支援専門員の育成と環境の整備を目指して. 総合福祉研究 2019; 101-114.
- 9) 金泉志保美, 佐光恵子. 地域で生活する医療的ケアを要する子どもにかかわる相談支援専門員の行う家族支援. 北関東医学 2018; 68(4): 225-232.
- 10) Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? Res Nurs Health 2000; 23(4): 334-340.
- 11) 厚生労働省. “障害のある人に対する相談支援について”. <https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/soudan.html> (参照 2021.07.21)
- 12) McAllister JW, Keehn RM, Rodgers R, et al. Care coordination using a shared plan of care approach: from model to practice. J Pediatr Nurs 2018; 43: 88-96.
- 13) 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 Pediatr 2013; 13: 10.
- 14) 牛尾禮子. 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究. 小児保健研究 1998; 57: 63-70.
- 15) Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. J Intellect Disabil Res 2011; 55(5): 511-520.
- 16) 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.
- 17) 政策基礎研究所. 障害児の相談支援に関する実態把握の調査研究報告書, 2020. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000654332.pdf> (参照 2021.07.17)
- 18) Yamaoka Y, Tamiya N, Moriyama Y, et al. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: based on Japanese nationwide survey. PLoS One 2015; 10(12): e0145200.
- 19) 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誌 2009; 34(3): 383-388.
- 20) Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, et al. Quality of life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities: a cross-sectional study. Nurs Health Sci 2020; 22(4): 977-987.
- 21) Bray L, Carter B, Sanders C, et al. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: a mixed method study. Patient Educ Couns 2017; 100(8): 1537-1543.
- 22) Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, et al. Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. Pediatrics 2009; 124(4): S428-S434.
- 23) Matsuzawa A, Shiroki Y, Arai J, et al. Care coordination for children with medical complexity in Japan: caregivers' perspectives. Child Care Health Dev 2020; 46(4): 436-444.

[Summary]

The author intended to highlight characteristics of perspectives among care managers when they provide care to both children with disabilities and their families in-home settings. The author accompanied by the other colleague gave the semi-structured interview to five experienced certified managers introduced by the in-home care providers. The participants included three nurses and two social workers. I summarized their audiotaped comments by a qualitative and descriptive analysis, and found following nine core categories: comprehending the needs of both developing children and their families, sharing the care plan with their parents respective to characteristics of the children with, providing timely cares to children, monitoring them from multiple aspects, collaborating with various facilities, compensating for deficient roles in the collaboration, initiating and maintaining interaction with mothers, caring the families as a whole, and encouraging the resilience of parents in the community. As my conclusion, such experienced and talented managers must be staffed to all regions and the community.

Key words: children with disabilities, families, care management, care coordination, home care