

令和2年度 厚生労働科学研究費補助金 障害者政策総合研究事業
「障害児相談支援における基礎的知識の可視化のための研究」
分担研究報告書

医療的ケア児と家族の計画相談に関する研究

研究分担者 岩本 彰太郎（三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター）

【研究要旨】

多様な状態像を呈する医療的ケア児とその家族の計画相談を実施するにあたり、医療的ケア児を持つ保護者(2名)と経験豊富な相談支援専門員(3名)に対して質問紙に基づいたインタビューを実施した。目的は、相談支援専門員が獲得しておくべき指針(姿勢、知識及びスキル)を示すためのものである。

その結果、姿勢においては、障害受容の過程にある保護者と家族に寄り添いながら、子どもの特性を把握し、不足する社会資源の情報収集を図る姿勢が求められる。知識については、子どもに関わる医療的ケア内容やライフステージに沿った状態像の変化に加え、生活上の医療安全に係る知識が必要と考えられた。スキルでは、子どもの特性や将来像を見据え無理がなく着実な発達支援に繋がる目標をサービス等利用計画に描け、的確に評価できることが挙げられる。また、適宜、医療/教育機関と連携を図れるコミュニケーション力およびコンフリクトマネジメント力が重要であることが分かった。今後は、これらの結果を基に、医療的ケア児と家族の計画相談に関わる相談支援専門員の指針作成に繋げていく。

A. 研究目的

新生児・小児医療の進歩に伴い、医療的ケアを必要としながら在宅で暮らす20歳未満の子ども(以後、医療的ケア児)は急増しており、最近10年間で約2倍の2万人強を数える。医療的ケア児の基礎疾患や状態像は多様で、個別性が高い特徴がある。そのため、相談支援専門員は、個々の子どもの特性をアセスメントし、ライフステージを意識したサービス等利用計画の立案、モニタリングを実施する必要がある。

本分担研究では、医療的ケア児とその家族の計画相談を実施するにあたり、相談支援専門員として獲得しておくべき姿勢、知識及びスキルを示すことを目的に研究を行った。

B. 研究方法

本分担研究では、子どもの障がい種別では肢体

不自由を主とする医療的ケア児の相談支援計画を行う相談支援専門員が獲得すべき指針(姿勢、知識及びスキル)の基礎となる情報を抽出することを目的とした。本研究全体で作成した質問紙に基づき、医療的ケア児を育てる保護者、医療的ケア児と家族の相談支援計画の経験豊富な相談支援専門員へのインタビュー形式で実施した。

質問項目は、フェイスシートとヒアリングシートの2部構成で、その概要を以下に示す。

<フェイスシート>

保護者用:保護者の属性、保護者の年齢帯、子どもの年齢と所属(園・学校など)、子どもの性別、子どもの障害種別(身体障害-視覚/聴覚/言語/肢体不自由、発達障害-ASD/ADHD/LD,知的障害、その他)、地域(都道府県)、計画相談歴(1年以上3年未満、3年以上5年未満、5年以上)、セルフプ

ラン有無、利用しているサービスと頻度

相談支援専門員用：年齢帯、地域（都道府県）、所属、職位、相談支援専門員歴、資格（社会福祉士、精神保健福祉士、介護福祉士、介護支援専門員、公認心理師、臨床心理士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師、その他）、研修歴（相談支援従事者現任研修、相談支援従事者主任研修、相談支援従事者専門コース別研修、強度行動障害支援者養成研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修、その他）、年間の相談件数（延件数、担当件数）、主に対象とする属性（知的障害/発達障害/身体障害）

ライフステージに沿った移行支援	どのようなことがなされたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
関係機関との連携	どのようなことがなされたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
家族支援（含家族アセスメント）	どのような支援を計画されたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
セルフプランについて	どのように感じているか？	

<ヒアリングシート>

	保護者用	相談支援専門員用
地域資源に関する情報収集	どのようなことが提供されたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
地域アセスメント	地域の支援システムやサービス機関等は十分か？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
障害特性を含めた子どもに関するアセスメント	どのようなことがなされたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	
（アセスメント結果に基づく）サービス等利用計画書作成	どのようなことが重視されているか？	どのようなことを重視しているか？
	課題に感じていることは何か？	
評価（モニタリング）	どのようなことがなされたか？	どのようなことをしているか？
	課題に感じていることは何か？	

対象者：医療的ケア児を育てる保護者2名及び医療的ケア児相談計画の経験豊富な相談支援専門員3名。保護者2名及び相談支援専門員2名は、本研究分担者が所属するA県（人口約180万人）に在住で、他1名の相談支援専門員は、本研究協力者から推薦のあったB県（人口約75万人）在住の方とした。

実施方法：上記質問紙を事前に対象者に郵送もしくはメールにて送付し、後日インタビューを実施した。インタビュー方法については、保護者については、1名は電話、1名は本分担研究者の定期外来受診時に対面形式にて実施した。相談支援専門員については、2名はZoom形式、1名は本分担研究者の勤務先で対面形式にて実施した。

尚、本研究でいう医療的ケア児とは、人工呼吸器、気管切開、酸素、喀痰吸引（口腔・鼻腔・気管カニューレ）、経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻）、中心静脈栄養、導尿、人工肛門、腹膜透析を必要とする子どもとした。

(倫理的配慮) 本研究は、三重大学教育学部研究倫理審査委員会の承認を受けて行われた (No. 2020 - 02)。実施に際しては、研究参加者に対して、書面と口頭で研究内容について説明し、書面で同意を得た。

C. 研究結果

インタビュー結果を、保護者と相談支援専門員別に記載する。

保護者：

フェイスシート結果：

	P①	P②
保護者の属性	母親	母親
保護者の年齢帯	40代	40代
子どもの年齢と所属(園・学校など)	特別支援学校(高等部)	特別支援学校(中学部)
子どもの性別	女性	男性
子どもの障害種別	肢体不自由	肢体不自由、知的障害
地域(都道府県)	A県 地方	A県 都市部
計画相談歴	3年以上5年未満	5年以上
セルフプラン有無	無し	無し
利用しているサービスと頻度	居宅介護 7回/週 短期入所 9日/年 放課後等デイ 2回/月	居宅介護 3回/週 短期入所 10日/年 放課後等デイ 5回/月

ヒアリングシート結果：

● 地域資源に関する情報収集：

医療的ケア児が利用できる事業所を訪問看護師と話し合いながら、相談支援専門員が探したが、最終的に保護者が探した場合もあった。

課題として、医療的ケアに対応可能な事業所は少なく、同じ県内でも地域によって社会資源量が異なることから、子ども自身に合った適切な社会資源を探すことは困難を伴うことが多い。また、同じ医療的ケア内容であっても多様性があり、看護師の有無だけで事業所を選択するのではなく、子どもに必要な医療的ケアの提供ができる事業所を探すことが求められるが、伝わりづらい。家族側にたつ相談支援専門員が、受け手側の事業所と、医療的な知識をもって将来を見据えながら本人・家族に情報提供できることが重要である。

● 地域アセスメント(地域の支援システムやサービス機関等は十分か?)

数年間で、医療的ケア児が利用できる社会資源は増加してきていると感じる。

課題として、医療的ケアの重症度や個別性に十分対応できる事業所は少なく、とても良い事業所でも個人の能力に頼りがちで体制が不十分である。特に人工呼吸器を利用している子どもについては、医療的ケアに対応する保護者が付き添わないといけない事業所・学校環境が依然多く存在する。地域で、こうした医療的ケア児に対応できるシステムは十分とはいえない。

● 障害特性を含めた子どもに関するアセスメント

医療的ケア児が安心して過ごせる事業所を工夫して繋いでいると感じる。面談は、子どもの特徴・性格の理解を深めるために重ねることが大切だと考える。

課題として、相談支援専門員が、その多忙さか

ら、子どもと面談する（アセスメント）時間が少なく、時間軸で変化することへの理解が乏しい。また、相談支援専門員の力量で異なる印象があり、その不足分は保護者が、利用する事業所に子どもの特性をしっかりと伝える必要がある。

● （アセスメントに基づく）サービス等利用計画書作成

本人の思いを大切に安全・安全にも配慮してもらっている。また、利用事業所や学校にも足を運び、状況の把握がなされているため、サービス等利用計画書と個別支援計画書がよく一致している。

課題として、相談支援専門員のアセスメント力に依存し、医療面の不足分は医療機関としっかり連携をとる工夫が必要。また、地域によって利用可能な事業所が限られるので、計画に変化がない。

● 評価（モニタリング）

必要時、評価ができ、本人を中心に、安心・安全の確認がなされている。

課題は、相談支援専門員として、モニタリングの環境設定の問題点（他職種が同時に集まることで意見しづらい）、時間が充分とれず、細部にわたる評価がしきれない。特に、子どもの意見を聞き取るまでの時間がないと思われる。また、相談支援専門員よりも、訪問看護師などの医療職からの意見が多く反映されがちである。

● ライフステージに沿った移行支援

学校生活を送るなかで、学校と連携しながら現在の生活支援は提供されている。

課題としては、大きく生活環境変化が見込まれる特別支援学校卒業後を見据えた「先の」支援提案が乏しい。

● 関係機関との連携

基本的に関係機関との連携は相談支援専門員

が担ってくれている。

課題として、相談支援専門員の負担が多く、保護者の方で対応（事業所キャンセルなど）し相談支援専門員の負担軽減をしている場合がある。また 在宅生活が長くなると相談支援専門員と医療機関との連携が希薄化しやすく、医療的ケア児にとって医療機関との連携が必要不可欠であるため、基盤に医療と福祉の連携がとれるような体制が整備されるとよい。

● 家族支援（含家族アセスメント）

相談支援専門員から、主養育者に声かけはあるものの、具体的は支援に繋がらなかったことはない。課題として、学校卒業後に再び子どもの育児負担が保護者にかかることが予測される。そうした先を見据えた家族負担軽減に繋がる支援情報を提供する素地がなく、配慮してほしい。

● セルフプランについて

保護者の能力・性格に依存し、偏ったサービスに繋がる可能性がある。理想としては、相談支援専門員が地域診断し、子どもに合った社会資源を探し、実際に足を運び役立つ情報を、家族に提供頂くとよい。

相談支援専門員：

フェイスシート結果：

	C①	C②	C③
年齢帯	60代	30代	50代
地域（都道府県）	A県 都市部	A県 地方	B県 地方
所属	児童発達支援・放課後等デイサービス事業所	医療型障害児入所施設併設の一般	医療型障害児入所施設/療養介護事業

		相談・障害児・特定相談支援事業所	
職位	施設長、相談支援専門員	生活指導員	相談支援専門員
相談支援専門員歴	5年以上	3年以上 5年未満	5年以上
資格	保育士	社会福祉士	社会福祉士
研修歴	①相談支援従事者現任研修 ②相談支援従事者専門コース別研修（障害児支援/スーパービジョン・管理・面接技術）	①相談支援従事者現任研修 ②相談支援従事者専門コース別研修（障害児支援） ③医療的ケア児等コーディネーター養成研修	①相談支援従事者現任研修 ②相談支援従事者主任研修 ③相談支援従事者専門コース別研修（障害児支援） ④医療的ケア児等コーディネーター養成研修
年間の相談件数（延件数/担当件数）	240/160	180/50	380/200
主に対象と	知的・発	知的・発	知的・発

する属性	達・身体障害	達・身体障害	達・身体障害
------	--------	--------	--------

ヒアリングシート結果：

● 地域資源に関する情報収集：

相談支援専門員により詳細は異なるものの、地域自治体、自立支援協議会から情報を得られる事業所に加え、自ら事業所に赴き得た情報から、対象児および保護者が希望する情報を提供している。

課題として、自立支援協議会の活動の温度差や、事業所の活動内容が分かりづらく直接確認が多いこと、また重度な医療的ケア児が繋がる事業所が少なく、特に短期入所は遠方にしかなく、利用制限がある点が挙げられる。

● 地域アセスメント

市町行政（保健師含む）や自立支援協議会からの情報に加え、相談支援を通して地域アセスメントを行っている。

課題として、医療的ケア児に対応可能な事業所が少なく、あっても人材不足等が指摘されている。そのため、自ずと広域で考えないといけないが、自治体間の垣根や送迎サービス不足が課題となる。

● 障害特性を含めた子どもに関するアセスメント

成人のアセスメントシートを改訂して、子どもの特性をアセスメントしている。医療面は意識し、退院前カンファレンスや担当医、訪問看護師から情報を得ている。また、発達検査結果も家族の許可を得て情報収集している。

課題としては、保護者の障害理解が分かりづらく、発達検査など客観的な評価があるとよい。また、園・学校との連携で教育・福祉の壁や医療機関でも連携において対応が異なることもあるの

でひとつひとつ配慮して丁寧に対応していかないといけないことが多い。

● (アセスメントに基づく) サービス等利用計画書作成

本人を重視しながら家族の意向も尊重して計画を立案する。本人のストレングスを大切に、本人意欲を高めるスモールステップの目標を設定する。その他、環境設定や、ヘルプサインを他職種とも共有して、先を見据えたソーシャルスキルやライフスキルを大切にしている。

課題として、1) 時に本人より保護者寄りの計画になってしまいがちである(保護者が本人の持っている以上の目標を抱く)、2) サービス担当者会議開催に関係機関が多くなると時間が長くなる、3) サービス等利用計画と個別支援計画書にギャップが生じる、4) 事業所の個別支援計画書情報が分からない、5) 医療的ケア児に対応する相談支援専門員不足からスーパーバイザーが不在になり計画が不安など、様々な内容が挙げられた。

● 評価 (モニタリング)

利用事業所(園、学校含む)には直接訪問して本人の様子を観察するようにしている。特に学校との関係は意識的に持つようにしている。また、支援の状況を客観的に多面的に評価するように心掛けている。

課題として、医療的ケア児では、多機関との連携が必要であり、時間的にも余裕がなくなることが多い。また、サービス等利用計画と個別支援計画書にギャップが大きく、時に事業所を変更することも余儀なくされる点がある。

● ライフステージに沿った移行支援

肢体不自由をもつ医療的ケア児では、学校卒業後の利用可能な生活介護施設が少ない点が挙げられた。また、発達障害を伴う場合などには特別

支援学校か市町学校かの判断が困難な場合がある。福祉サービスの継続性/変更の必要性などの判断も個性が高く難しい場面が多くみられ、学校の理解が得られにくいなどが挙げられた。

● 関係機関との連携

基本的には、サービス担当者会議を開く。工夫していることは、医療面は訪問看護師が関わっていれば訪問看護師を、保育園、幼稚園を利用している場合は保育士にも声がけをしている。繋げたいサービスがある場合は、事前に行政側にも伝えて、サービス担当者会議で情報を共有してもらう。そのために、自立支援協議会や地域研修会での顔の見える関係づくりを意識している。

課題として、教育機関との関係構築、広域のサービス事業所を利用している場合の連携が困難なこと、サービス担当者会議で本人のサービス等利用計画の理解周知が容易でないこと、訪問系医療サービスとの連携が制度上ないため繋がりにくいことなどがあがった。

● 家族支援 (含家族アセスメント)

家族の主養育者(母)との関係づくりを意識し、面談をして希望を整理し、「あの人に相談すれば何か返事が返ってくる」という存在になるよう心掛けている。また、兄弟や家族のエンパワメントに加え、保護者以外や隣人の様子も聞き取り、家族負担の軽減を図るように意識している。

課題として、相談支援専門員として立ち位置が難しいこと、家族の思いもいろいろありサービス等利用計画に成果として家族支援を評価しづらいこと、緊急時の医療的ケア児のレスパイト施設に繋げることが容易でないことがあがった。

● セルフプランについて

相談支援専門員のスキルによってはセルフを選択せざるを得ない場合もありえると感じる。ただ、その場合は保護者の負担も多く、本人に必要なニ

ーズや目標が設定されない懸念もある。

D. 考察

近年、在宅で過ごす医療的ケア児は増加の一途を辿るなか、子どもの発達支援、社会参加を繋げる相談支援専門員の役割は大きく期待されるようになってきている。しかし、医療的ケア児の状態像は多様で、相談支援専門員が身に着けておくべき姿勢、知識およびスキルも幅広い。こうした課題に対して、相談支援専門員は、医療的ケア児等コーディネーター養成研修で、医療的ケア児の概要や具体的なサービス等利用計画を学ぶ機会が増えてきているが、十分とは言えない。

本研究では、主に肢体不自由を有する医療的ケア児の保護者 2 名から相談支援専門員の支援に対する感想と課題を、聞き取った。また相談支援専門員 3 名からは相談支援の現状と課題をそれぞれ聞き取り、医療的ケア児に対応する相談支援専門員に必要とされる、①姿勢、②知識、③スキルについて検討した。

まず、保護者側より共通して聞かれた内容 ①姿勢、②知識、③スキルについて説明する。

①姿勢については、相談支援専門員の多忙さや医療的な知識不足から、保護者が埋め合わせる必要を感じているとする発言があった。そのため、まずは医療的ケア児の個別性を理解し、子どもの特性について時間をかけて把握する姿勢が必要であることがわかる。同時に、家族支援への言葉掛けがないとする保護者もいたことから、家族の抱える課題に耳を傾け、子どものサービス等利用計画を描く中で、家族支援につながるものを意識する姿勢も大切である。

②知識については、個々の医療的ケア内容に関する知識はもちろんであるが、保護者の意見にあるように、医療的ケアを安全に実施できる環境整備

(医療安全) の知識も必要である。また、対象児の特性や基礎疾患を理解し、ライフステージを描ける知識が求められる。

③スキルについては、子どもの特性や将来像を見据えた視点で具体的にサービス等利用計画を立てることができる。特に、医療的ケアは、一部の子どもは年単位に改善し不要になる場合もあるが、逆に医療的ケアが増え、重度になる場合も想定しないとイケない。そういった場面では、医療機関との連携力、つまり医療者とのコミュニケーション力は大切となる。また、モニタリングをするなかで、マンネリ化した利用計画を継続するのではなく、子どもの発達を支援する視点を忘れずに地域社会資源を開拓する能力も求められる。

一方、経験豊富な相談支援専門員のインタビューから、医療的ケア児に関わる相談支援専門員に求められる①姿勢、②知識、③スキルを整理した。①姿勢については、障害受容に揺れる保護者の気持ちに配慮しながらも、子どもの特性をアセスメントし、医療的ケア児支援では多機関(特に教育、医療)と連携しつつ、子ども本位の計画を立てることが大切である。また、医療的ケア児が利用可能な事業所(社会資源)は乏しく、常に自治体の自立支援協議会や行政機関と情報共有することが求められる。

②知識については、対象児の医療内容やライフステージに沿った状態像の変化に関する知識を持つことが重要である。そのためには、医療者、特に日々のケアや発達に詳しい訪問看護師、保健師と十分に意見交換すること。その他、保護者の発言にもあったように、医療的ケア児が自宅や事業所で安心・安全に過ごすためにも、医療安全に関する知識を持つことが求められる。

③スキルについては、医療的ケア児の場合、その重症度にもよるが医療的ケアをその子どもの生活支

援の一つと捉え、社会参加を通して発達を促すサービスへと繋げることが求められる。但し、保護者の思いに偏りすぎた過度な目標は設定せず、アセスメントシートを用いた子どもの特性を把握し、着実な発達に繋がる目標を設定できること。また、ライステージに沿って、医療機関や教育機関とも円滑に意見交換できるコミュニケーション力およびコンフリクトマネジメント力も重要である。その他、WHO が定義するライススキル (1. 自己認識スキル (自己認識・共感性)、2. 意志決定スキル (意志決定・問題解決)、3. コミュニケーションスキル (効果的コミュニケーション・対人関係)、4. 目標設定スキル (創造的思考・批判的思考)、5. ストレスマネジメントスキル (感情対処・ストレス対処)) を身に付けておくことも支援計画の立案、モニタリングを実施する上で一助になり得ると考えられた。

E. 結論

本分担研究では、肢体不自由を主とする医療的ケア児の計画相談に関わる相談支援専門員に求められる指針 (姿勢、知識、スキル) について、医療的ケア児を持つ保護者および経験豊富な相談支援専門員のインタビューを通して検討した。インタビュー対象者数が少ないものの、医療的ケア児に関わる相談支援専門員が備えておくべき姿勢、知識、スキルには共通事項が多く、今後の指針作成の基礎となる結果を得る事ができた。

F. 研究発表

1. 論文発表
特記事項なし
2. 学会発表
特記事項なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
特記事項なし
2. 実用新案登録
特記事項なし
3. その他
特記事項なし