

## 子どもの在宅ケアをしている家族と専門職をつなぐ研修会の取り組み

原 瑞恵<sup>1)</sup>, 及川佳子<sup>2)</sup>, 川村貴子<sup>3)</sup>, 大和田毅<sup>4)</sup>, 高橋佑里香<sup>1)</sup>

### Efforts through Workshops to connect Families Taking Care of Children at Home with Specialists

Mizue Hara<sup>1)</sup>, Yoshiko Oikawa<sup>2)</sup>, Takako Kawamura<sup>3)</sup>, Tsuyoshi Owada<sup>4)</sup>, Yurika Takahashi<sup>1)</sup>

キーワード：在宅ケア, 子ども, 家族, 専門職, 家族主体

Key Words : home care, children, family, specialist, family-based care

#### I. はじめに

障がいのある子どもが身近な地域でサービスを受けられる支援体制の構築がすすめられ、2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行された。この法律の施行により、国や地方公共団体の医療的ケア児への支援は努力義務から責務になった。それぞれの地域において医療的ケア児に対する保健、医療、福祉、その他の各関連分野の支援体制がすすめられている。在宅ケア児と家族への支援は医療支援だけでなく、子育てや就園、就学等の支援も必要である。さらに、小児期発症疾患を有する子どもは移行期医療の問題もあり、成長発達のライフステージにあわせた支援が必要である。

先行研究の在宅ケア児の家族への子育てに関する質問紙調査(原・大和田・川村・及川, 2021)において、家族は日々の生活への満足感や社会の一員としての所属感が低く、子どもの状態の不安定さや家族自身の体調不良、サポートの少なさが深刻なほど、自由な時間がなく、周囲の人とのつながりを感じられずにいた。医療的ケア児が急増する一方で、退院後の子どもと家族を支援する社会資源は高齢者に比較しまだ脆弱である。在宅ケア児の世話により家族が十分な睡眠がとれず、子どもを短時間でも預けることもできず、相談する相手もない状況で、

家族の日々の努力によって、かろうじて在宅生活が成り立っていることが、小児在宅ケアにおける大きな課題である。

この実践報告では、在宅ケアの必要な子どもを養育している家族への調査結果をもとに企画した、家族と在宅ケアに携わる専門職をつなぐ研修会について考察し報告する。

#### II. 研修会の企画

##### 1. 研修会の目的

この研修会は、①障がいのある子どもと家族のケアに携わる専門職が、日々のケアを通して抱いている思いを大切にし、その思いを反映できること、②専門職が子どもや家族の状況、お互いのケア状況を把握しながら、障がいのある子どもと家族にとってのより良いケアについて学ぶ機会を提供することを目的に企画した。

##### 2. 研修会の対象

研修会の参加者は子どもの在宅ケアをしている家族(以下「家族」と示す)と在宅ケアに携わる医療や福祉の専門職に従事する者とした。研修会の案内は、障がいのある子どもの親の会、在宅ケア児と家族が利用している小児科病棟及び小児科外来、障がい児施設、訪問看護ステーション、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス等に発送した。研修会の参加者について表

受付日：2023年9月8日 受理日：2023年12月19日

<sup>1)</sup> 岩手県立大学看護学部 Faculty of Nursing, Iwate Prefectural University

<sup>2)</sup> こずかたこども園 Kozukata Nursery & Certified child Garden Admission

<sup>3)</sup> 岩手県立療育センター Iwate Prefectural Rehabilitation and Nursery Center

<sup>4)</sup> 独立行政法人国立病院機構 釜石病院 National Kamaishi Hospital

1に示す。

### 3. 研修会のテーマ及び内容設定

障がいのある子どもと家族のケアに携わっている医療や福祉の専門職を対象に、2018年から年2回研修会を行っている。第1回から第3回の研修会では、参加者の意見を取り入れながら研修会を企画し、障がいのある子どもと家族の状況や支援を共有した。この研修会の実践報告では、障がいのある子どもと家族のケアに携わる多施設の専門職をつなぐためには、子どもや家族の状況や、家族の子育ての思いを共有することが大切であることを考察した(原, 2020)。

今回の実践報告は2021年度から2023年度に開催された第4回から第8回についてまとめた。原他(2021a)の在宅ケアの必要な子どもを養育する家族への調査では、家族が子どもを育てるなかで医療・福祉サービスが不足していることへの物足りなさや今後の期待を感じていることや、子どもの将来に見通しがもてないことへの心配をあげていた。この調査結果から、家族が岩手県の医療や福祉サービスの取り組みを把握できるとともに、在宅ケアに携わる専門職が家族の思いも理解できるように、2021年度の研修テーマは『子どもと家族の生活を支えるために』とした。研修会において、原他(2021a, 2021b)の岩手県内の在宅ケアに関する調査結果を報告し、岩手県内の在宅ケアに携わる専門職が支援の実際について話題提供をした。また、家族が子どもの在宅ケアへの今後の見通しがもてるように、2022年度の研修テーマは『子どもと家族の支援をつなぐために』とし、2021年9月に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」に基づいた岩手県での医療的ケア児支援の現状と取り組みについて取り上げた。さらに、2023年度の研修テーマは『子どもと家族の思いを支える』とし、在宅ケアに携わる専門職が子どもと家族の在宅ケアの現状をより理解できるように、家族が在宅ケアの実際について話題提供し、看護倫理の専門家が家族の思いにつなげて支援のあり方について講演した。

2021年度から2023年度までに開催した第4回から第8回の研修会のテーマおよび内容について表1に示す。

### 4. 研修会の方法

新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、第4回から第6回の研修会はzoomによるオンライン配信により開催した。第7回・第8回の研修会はアイーナキャンパス学習室1での会場開催とzoomのオンライン配信によるハイブリット開催をした。

研修会のプログラムには、話題提供と、話題提供者と参加者との意見交換を設けた。意見交換の進行では、在宅ケアに携わる専門職と家族が互いの思いを引き出せるように、会場やzoomによる遠隔で参加している家族や、話題提供の内容に関連する施設や専門職に声をかけ、話しやすい雰囲気になるように心がけた。

### 5. 倫理的配慮

研修会への参加は任意であること、研修会の感想や要望をまとめる際には、個人や施設名が特定されないことに配慮した。研修会への問い合わせ先をポスターに明記し、いつでも参加者が問い合わせられるようにした。

## Ⅲ. 研修会の実際

第4回から第8回までの研修会の参加者は、在宅で子どものケアをしている家族と、岩手県の小児科病棟のある病院、障がい児施設、訪問看護ステーション、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス、保育園で働く障がいのある子どもと家族のケアに携わる専門職であった。研修会の参加者は、表2に示す。

研修会の参加者には無記名式のアンケートを配布し、研修会終了後に回収した。アンケートの内容は、研修会の感想や要望である。研修会の主な内容とアンケート結果を研修会のテーマごとに活動成果として報告する。参加者の感想は、表3に示す。文章中の意見交換での参加者の発言は「」、参加者の感想は「」で表示した。

表1 研修会のテーマおよび内容

研修会	テーマ	内 容
第4回 2021年 7月10日(土)	子どもと家族の生活を支えるために	在宅ケアの現状と取り組み 「訪問看護師テーションの取り組み」 講師 訪問看護ステーション結いの手 訪問看護師 丑館麻美氏 「児童デイサービスの取り組み」 講師 児童デイサービスはびてい 児童発達支援管理責任者・理学療法士 佐藤美智子氏 「医療的ケア児等コーディネーターの役割と取り組み」 講師 みちのく療育園メディカルセンター 相談支援専門員兼看護師 大力聡美氏
第5回 2022年 2月12日(土)		岩手県内の在宅ケアに必要な子どもと家族に関する調査結果 研修会事務局(岩手県立大学看護学部) 原 瑞恵 在宅医療の現状と取り組み 「岩手県の在宅医療の現状と取り組み」 講師 岩手医科大学医学部小児科学講座 教授 赤坂真奈美氏 「岩手県立療育センターの取り組み」 講師 岩手県立療育センター 小児科医師 佐藤陽太氏
第6回 2022年 7月9日(土)	子どもと家族の支援をつなぐために	医療的ケア児支援の現状と取り組み 「岩手県の医療的ケア児支援の取り組み」 講師 岩手県保健福祉部障がい保健福祉課 主事 太田眞之介氏 「訪問看護ステーションでの医療的ケア児支援の取り組み」 講師 未来かなえ訪問看護ステーション「すみちゃん」 所長 高橋利果氏
第7回 2023年 1月29日(日)		医療的ケア児支援の現状と取り組み 「NICU病棟での退院支援の取り組み」 講師 岩手医科大学附属病院 NICU病棟 看護師長 小館千公氏 「保育園での医療的ケア児の受け入れ状況と取り組み」 講師 矢巾町立煙山保育園 園長 澤野沙織氏 「岩手県医療的ケア児支援センターの取り組み」 講師 岩手県医療的ケア児支援センター 相談支援専門員兼看護師 大力聡美氏
第8回 2023年 6月25日(日)	子どもと家族の思いを支える	医療的ケア児と家族の思い 「ぼけっとの会の活動、親の思いと願い」 講師 ぼけっとの会 重い障がいの子供たち・人たちの地域生活を豊かにする会 代表 千葉淑子氏、会員 伊藤和美氏 子どもと家族の思いを支える 「子どもと家族の思いを支える」 講師 北海道医療大学看護学部 名誉教授 石垣靖子氏

表2 研修会の参加者

家族・職種別	第4回	第5回	第6回	第7回	第8回	備考
障がいのある子どもの家族	8名(17.8%)	11名(17.5%)	6名(9.0%)	5名(7.2%)	11名(17.7%)	
看護師・助産師・保健師	5施設 13名(28.3%)	6施設 23名(36.5%)	13施設 22名(32.8%)	11施設 19名(27.5%)	16施設 31名(50.0%)	大学病院 総合病院 医療型障がい児入所施設 訪問看護ステーション 保育園 保健福祉部
医師	2施設 2名(4.3%)	2施設 2名(3.2%)	3施設 3名(4.5%)	3施設 3名(4.3%)	2施設 2名(3.2%)	医療型障がい児入所施設
理学療法士・作業療法士・言語聴覚士	1施設 1名(2.2%)	5施設 5名(7.9%)	4施設 4名(6.0%)	1施設 1名(1.4%)	2施設 2名(3.2%)	医療型障がい児入所施設
保育士・生活支援員・児童指導員	4施設 9名(19.6%)	4施設 8名(12.7%)	10施設 13名(19.4%)	10施設 35名(50.7%)	3施設 3名(4.8%)	日中一時支援事業 医療型障がい児入所施設 放課後等デイサービス
相談支援専門員	3施設 5名(10.9%)	2施設 2名(3.2%)	6施設 7名(10.4%)	1施設 1名(1.4%)	4施設 6名(9.7%)	事業所
管理者・事務	2施設 2名(4.3%)	3施設 3名(4.8%)	1施設 1名(1.5%)	1施設 1名(1.4%)	2施設 2名(3.2%)	保健福祉部 日中一時支援事業 医療型障がい児入所施設
教員	1施設 2名(4.3%)	2施設 4名(6.3%)	2施設 8名(12.0%)	2施設 3名(4.3%)	1施設 5名(8.1%)	看護教員
学生	1施設 3名(6.5%)	1施設 3名(4.8%)	1施設 3名(4.5%)			看護学生
その他	1施設 1名(2.2%)	2施設 2名(3.2%)		1施設 1名(1.4%)		記者、議員
計	46名(100.0%)	63名(100.0%)	67名(100.0%)	69名(100.0%)	62名(100.0%)	

表3 研修会の感想

研修会	感想 (研修会終了後のアンケートからの抜粋)
第4回	<p><b>【家族】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの年齢と住む地域で受けられるサービスと保護者の感覚が全く違うということを感じた。</li> <li>・まだまだフルタイムでの復職はむずかしいですが、日本の制度や岩手の支援者が母親の就労問題について、意識が変わってきていることをありがたく感じています。</li> <li>・どうかこの子たちが地域で生活していくために何が必要か何に困っているか知って、少しでも助けていただければと思います。</li> </ul>
	<p><b>【専門職】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後等デイサービスの実態や、課題がたくさんありながらも運営されているのだとわかりました。</li> <li>・信念を持って持っている知識をフルに使用して、支援を必要としている利用者様に対し、居場所の提供や必要なサービスにつなげたり、その子がその子らしい生活を営むことが出来る様に努力されていることを、具体的に知ることができた。</li> <li>・地域の支援者の思いや、家族の思い、願いを知る機会になりました。だからこそ、自分の施設には何が出来るのか、自分には何が出来ることはあるかを考える場になりました。</li> <li>・母親も仕事をしながら、自宅で児と一緒にすごすことが理想的であり、通所先が足りないことが問題であることを改めて感じた。</li> </ul>
第5回	<p><b>【家族】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医ケア児を育てる家族として参加しました。私たちの気持ちを代弁してくださっているような内容だったので、医療関係者だけでなく役所で働いている方々にも出席して現状を把握してほしいと思いました。</li> <li>・子どもは成長し親は老います。生きがいを探す余裕もなく日々必死です。いつになったら満足な支援があるのか。コロナのせいにしたくはないのですが、ただでさえ細い糸だったものも、とぎれそうな福祉サービスです。</li> <li>・専門的なお話は興味深かったです。特にMRIは自分の子どものしか見たことがなかったので勉強になりました。</li> </ul>
	<p><b>【専門職】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・お母様方の生の声をうかがうことで、自分たちに何が出来るかを真剣に考えていきたいと思いました。</li> <li>・当たり前のように家族で楽しく暮らしてほしい。岩手の端の田舎でもサポートを受けてほしいです。私には何が出来るでしょうか。</li> <li>・岩手県の現状や、今後の見通しを知ることができ、自施設の役割も再認識することができました。</li> <li>・身体的特徴をふまえた栄養管理方法など新しい知識を身につけることができました。</li> <li>・医ケア児の生活の質を低下させる要因やけいれん発作について詳しく知ることができました。</li> <li>・主介護者であるお母さん方の就業問題等社会生活の実現に向け、周囲のサポート体制の構築が課題であると感じました。</li> <li>・主に母親が介護している家庭の多さに驚いた。</li> </ul>
第6回	<p><b>【家族】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・〇〇先生(小児科医師)と△△さん(訪問看護師)の働きがすばらしく感動しています。他地域でできるのかなあと不安です。こんなにすばらしくなくてもできるようにするのが県!!と思いました。</li> <li>・訪問診療や医療的ケア児に対するサービスなど素晴らしいです。これが特別なもので終わらないように制度が後を追いかけて、他地域でもできるように県が進めてほしいです。</li> </ul>
	<p><b>【専門職】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医ケア児の訪問看護の現場の声を聴くことができ勉強になりました。在宅で過ごすためには、いろいろなところを巻き込んでいかなければいけないと思いました。</li> <li>・普段支援をしていく中での支援者の立ち位置や制度と子どもやご家族の想いの狭間で、一生懸命関わりながら模索している様子がわかりました。</li> <li>・県の方針や取り組みなど、地域の実践、ご家族からの意見も知ることができ、とても貴重な機会だったと思います。</li> <li>・特別なスタッフではなくても、一定レベルのサービスにつながる体制づくりが必要だと痛感した。</li> <li>・多職種や医ケア児のご家族も参加されていて、とても温かみや看護の情熱が伝わってくる研修会で感動しました。</li> </ul>
第7回	<p><b>【家族】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・NICUの在宅へのつなげ方がわかりました。矢中の地域が医ケア児の連携をとれる施設・病院などがあることから、これから先進的な例をつくりあげていくのだなと希望をもって聞きました。</li> </ul>
	<p><b>【専門職】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・かけがえのない家族と過ごしやすい環境が地域によって違うことにもどかしさを感じました。</li> <li>・家族の心のケアや時間も必要だと思うので、預けられる場所があるとよいと思う。</li> <li>・ご家族と支援者、支援者の支援者が同じオンラインのステージで一緒に時間を共有するすばらしい機会でした。</li> <li>・現在かかわっているお子様に対してあらためて、丁寧に寄り添っていきたく感じました。</li> </ul>
第8回	<p><b>【家族】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・実際に重症心身障害児の親御さんのお話は聞くことはなかなかないので、とても貴重で心に響く研修会でした。</li> <li>・当事者の言葉とそれを大きく包み込むような先生のお話がとてもつながりあっていて、自身の心に語りかけるような気持ちで参加させていただきました。</li> </ul>
	<p><b>【専門職】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・病院では入院中の生活しかみないので、自宅退院した後の家族の気持ちをくれたのが良かった。退院後の生活とご家族の思いに入院中も寄り添っていきたくと思った。</li> <li>・具体的に大変だったことやどんな支援が必要だったかということや、当事者さんのスタッフとしての働きがとても素敵だと思いました。社会とつながるということを考えさせられた。</li> </ul>

## 1. 子どもと家族の生活を支える（第4回・第5回）

2021年度に実施した第4回・第5回研修会のテーマは『子どもと家族の生活を支えるために』とし、地域に根ざした子どもと家族のケアを担う訪問看護ステーション所長の看護師、児童デイサービス管理者の理学療法士、医療型障害児入所施設の相談支援専門員、障がい児の診療を行っている小児科医師が支援の実際について話題提供をした。また、参加者が在宅ケアに必要な子どもと家族の状況を理解できるように、原他（2021a, 2021b）が行った子どもの在宅ケアに関する調査結果を研修会で報告した。

### 1) 第4回研修会

参加者は48名であり、障がいのある子どもの家族8名（17.8%）、主な専門職は看護師13名（28.3%）、保育士・生活支援員・児童指導員9名（19.6%）、相談支援専門員5名（10.9%）であった。

話題提供は、訪問看護ステーションの訪問看護の具体的な実践例、児童発達支援事業の取り組みと課題、医療的ケア児等コーディネーターの役割と活動についてであった。

家族は「子どもの年齢や地域で受けられるサービスが全く違う」と、岩手の小児在宅ケアの現状と地域による格差を実感していた。専門職は「地域の支援者の思いや家族の思い、願いを知る機会になりました」、「自分の施設には何ができるか考える場になりました」と、他施設の取り組みや課題を把握し、家族の思いを聴くことで、自分自身の支援を考えるきっかけになっていた。

### 2) 第5回研修会

参加者は63名であり、障がいのある子どもの家族11名（17.5%）、主な専門職は看護師23名（38.5%）、保育士・生活支援員・児童指導員13名（19.4%）、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士5名（7.9%）であった。

話題提供では、まず研修会事務局が岩手県内の在宅ケアに必要な子どもと家族に関する調査結果について報告した。次に、岩手医科大学医学部小児科学講座教授が岩手県の障がい児医療の取り組みと、医療型障害児入所施設の小児科医師が障がい児の栄養に関する取り組みについて説明した。

医学部小児科学講座教授に災害時の対応、医療型障害児入所施設の小児科医師に施設での

在宅移行の実際について、家族は質問をしていた。その質問に対し、小児科学講座教授は、災害時の対応として、子どもの移動負担を考え、第一選択は自宅で過ごすことであり、その後の受け入れ先として病院や福祉施設を考えることを家族に返答していた。医療型障害児入所施設の小児科医師は、在宅移行について今後考えていかなければいけない重要な課題であることを家族に説明していた。その他、参加者からは、行政の対応、学校や保育園での障がい児との交流、母親の就業についての課題もあがっていた。

## 2. 子どもと家族の支援をつなぐ（第6回・第7回）

2022年度に実施した第6回・第7回研修会テーマは『子どもと家族の支援をつなぐために』とし、岩手県保健福祉部障がい保健福祉課の医療的ケア児支援担当者と医療的ケア児支援センターの医療的ケア児等コーディネーターより、岩手県での医療的ケア児支援の現状と取り組みについて話題提供をした。さらに、NICU病棟の看護師長が医療的ケア児に関する退院支援、訪問看護ステーションや保育園の医療的ケア児の受け入れ状況について話題提供をした。

### 1) 第6回研修会

参加者は67名であり、障がいのある子どもの家族6名（9.0%）、主な専門職は看護師22名（32.8%）、保育士・生活支援員・児童指導員13名（19.4%）、看護学部教員8名（12.0%）、相談支援専門員7名（10.4%）であった。

話題提供では、医療的ケア児支援法の施行をうけて、岩手県保健福祉部障がい保健福祉課担当者は岩手県での医療的ケア児支援センターの役割と今後の取り組みについて説明した。次に、住田町の訪問看護ステーションの所長が、在宅移行する医療的ケア児の在宅ケアと家族への支援の実践例を説明した。

意見交換では、家族から「住田町の訪問看護ステーションの取り組みや病院との連携に感動した」という感想があった。住田町訪問看護ステーションの所長は、へき地での経営の難しさや在宅の診療報酬の厳しさもあるが、自分にできることを考えたと返答した。住田町の訪問看護ステーションと連携している小児科医師や、医療型障害児入所施設の所長

は、「岩手県の医療の基幹病院は大切な役割を担っている。」と、地域の医療機関の重要性を説明していた。

家族は「訪問診療や医療的ケア児に対するサービスが素晴らしい。他地域でもできるように県にすすめてほしい」と、今後の岩手県での支援に期待していた。専門職は「県の方針や取り組みなど、地域の実践、ご家族からの意見も知ることができた」、[一定レベルのサービスにつながる体制づくりが必要だ]と、家族の思いや他施設の取り組みから組織体制について考える機会になっていた。

## 2) 第7回研修会

参加者は69名であり、障がいのある子どもの家族5名(7.2%)、主な専門職は保育士・生活支援員・児童指導員35名(50.7%)、看護職19名(27.5%)であった。

大学病院 NICU 病棟の看護師長は、NICU 病棟の概要と退院支援の実際について話題提供をした。紫波町の保育園園長は、医療的ケア児の受け入れに際し実際に活用しているガイドラインを提示し、医療的ケア児の成長発達にとって通園が大切であることや他機関との連携について説明した。医療的ケア児支援センターの医療的ケア児等コーディネーターは支援センターの役割を具体的に説明した。

保育園や医療的ケア児支援センターの取り組みについて、家族は「医療的ケア児の受け入れが順調でうれしい。」「前向きな話が聴けてよかった。」「医療的ケア児受け入れガイドラインが作成され、できることとできないことが明確になった」と、医療的ケア児への支援を前向きに捉えていた。

「ご家族と支援者、支援者の支援者が同じオンラインのステージで一緒に時間を共有する素晴らしい機会でした」と、専門職と家族が岩手県での医療的ケア児への支援を共有していた。また、専門職は「現在関わっているお子様に対し、丁寧に関わり添っていきたい」と、他施設の取り組みを聴くことにより、自分の日々の子どもへの支援につなげていた。

## 3. 子どもと家族の思いを支える(第8回)

2023年度の研修会テーマは『子どもと家族の思いを支える』とした。医療的ケア児と家族の思いを専門職に伝え、子どもと家族を主体にした支援を考えられるように、重度の障がいの子

どもと家族の親の会の方々と看護倫理の専門家が話題提供を行った。

参加者は62名であり、障がいのある子どもの家族11名(17.7%)、主な専門職は看護職31名(50.0%)、相談支援専門員6名(9.7%)、看護学部教員5名(8.1%)であった。

重度の障がいのある子どもと家族の会の代表者は、子どもに重い障がいがあっても地域で楽しく豊かに暮らすことを目指しており、必要な支援を受け、QOLを大切に対応することや子どもの存在を認めることが親の願いであることを説明した。実際に、重度の障がいのある子どもが放課後子ども教室のスタッフとして子どもの見守りをしていることを紹介した。また、会員である家族は、子どもを亡くした家族の思いとその後のフォローの必要性について、自身の体験を交え語っていた。そのあと、看護倫理専門の看護教育者は、家族の話題提供につなげ、子どもと家族の尊厳を大切にされた支援の重要性について説明した。

訪問看護ステーションや小児科外来で働いている看護師は、話題提供した家族に支援への要望に関して質問をした。家族は在宅レスパイトの利用への要望はあるものの、移行期医療への不安があることも話していた。参加した家族は「当事者の言葉とそれを大きく包み込むような先生の話がつながりあって、自身の心に語りかけるような気持ちでした」と、話題提供した家族の思いや看護教育者の講演とつながり合い、子どもや家族に対し尊厳をもった質の高いケアをすることの大切さを考える機会になった。

## IV. 考察

### 1. 子ども在宅ケアに携わる専門職の支援を共有することの効果

障がいのある子どもと家族は、生まれてから在宅で生活するというライフステージのなかで、多施設の専門職と関わる。多施設にはNICU病棟から小児科外来、訪問看護ステーション、児童発達支援事業、障がい児入所施設、日中一時支援事業など、子どもの治療やリハビリテーション、発達支援、家族へのレスパイトケアがあり多岐にわたる。このように子どものライフステージのなかで、子どもや家族はさまざまな病院や施設の多くの専門職と関わる。子どもや家族と関わる専門職は子ども個々の支援

会議において互いの支援の取り組みを把握する機会はあるものの、それぞれの専門職が抱えている支援の現状や課題を理解する機会は少ない。

今回の研修会では、研修会事務局が実施した子どもの在宅ケアをしている家族へのアンケート調査結果を報告し、子どもの在宅ケアに携わる専門職が具体的な実践について話題提供を行った。家族からは医療的ケア児の受け入れがすすんでいることや専門職の前向きな話を聴くことができ、「うれしい」、「感激した」という感想があった。また、専門職は話題提供をした専門職の活動を認め、自分の施設では何ができるか考える場になっていた。多職種の協働に関する先行研究（原，2015）では、家族支援における多職種の協働を促進するためには、親の心理状態や家族の状況を把握し、多職種が互いの専門性を認め合うことが重要であることを報告している。子どもの在宅ケアをしている家族の状況を把握し、専門職の在宅ケアの取り組みを共有することは、在宅ケアに関する専門職と家族の協働を促進することにつながったのではないかと考える。

## 2. 子どもの在宅ケアをしている家族と専門職との相互作用を目指した意見交換の成果

研修会での意見交換では、家族が話題提供した専門職に支援の状況について積極的に質問していた。家族への質問に対し、専門職は支援の状況や今後の方向性を具体的に説明していた。また、専門職は、家族が語った体験を真摯に受け止め、まだ不足している支援が何か、これから何ができるのかを考える機会になっていた。医療チームが子どもや家族を尊重し、情報共有、参加、協働というパートナーシップを築き、生活の質や安全、セルフケアを保障する Patient and Family-Centered Care (PFCC) という理念がある (Mastro・Flynn・Preuster, 2014)。さらに、松岡他 (2016) は、子どもや親、家族を主体とした家庭でのケアを支えるためには、求めている情報やサポートを一方に伝えるだけでなく、子どもや家族の情報に関するニーズや受け止め方について話し合う機会を設けることを示唆していた。本研修会での家族と専門職との意見交換では、家族の思いを尊重し受け止めることや、専門職が実践している取り組みを共有することにより、今後の課題を対等に話し

合う機会になったと考える。

## 3. 遠隔でのオンデマンド配信を活用することでの在宅ケアをしている家族の参加のしやすさ

近年、遠隔医療は、情報通信技術の発展並びに地域の医療提供体制及び医療ニーズの変化に伴って、ますます需要が高まっている。遠隔医療におけるオンライン活用は、移動距離や時間等の物理的な距離の解消においても活用が期待されている (厚生労働省, 2023)。今回、研修会は新型コロナ感染症拡大に伴い、感染対策としてオンライン配信による遠隔またはハイブリット開催で実施した。参加者はオンライン参加による意見交換においても戸惑うことなく、対面の研修会と同様に質問や感想を話していた。また、オンライン参加では、子どものケアをしながら参加している家族や、子どもを抱っこしながら参加している家族もいた。オンラインによる遠隔配信の活用前より参加者が増えた理由としては、会場から遠方での参加が可能になったことや、子ども同伴での参加がしやすくなったのではないかと考える。

岩手県は総面積約15,275km<sup>2</sup>で広大な面積を有している。障がいのある子どもの医療支援を行う病院や施設は県庁所在地である都市部に限局され、子どもの日々のケアについては、地域の診療所や訪問看護ステーション、日中一時支援・短期入所などの小規模な事業所が担っている。今後も岩手県内のさまざまな地域に居住している家族と専門職をつなぐために、遠隔からの参加が可能であり、子どもと一緒に参加しやすいオンラインを引き続き活用していきたい。

## V. まとめ

この研修会には障がいのある子どもや家族と、子どものケアに携わる専門職が参加した。専門職の在宅ケアに関する取り組みや、子どもの在宅ケアへの家族の思いについての話題提供は、家族が岩手県の医療や福祉サービスの取り組みを把握でき、在宅ケアに携わる専門職が家族の思いも理解でき、子どもの在宅ケアへの思いを共有することができた。家族と専門職との意見交換は、家族の思いを受け止めることや、専門職が実践している取り組みを互いに共有することで、今後の課題を対等に話し合うことができ、家族と専門職のつながりができたと考え

る。また、遠隔配信を活用にすることにより、子どもと一緒に参加することや、遠方からの参加が可能になったと考える。

今後も、家族と専門職が在宅ケアの現状を理解でき、今後の課題を率直に意見交換できるように研修会を継続していきたい。

本研究は、JSPS 科研費(課題番号19K19678)、岩手県立大学アイーナキャンパス事業の助成を受けて行った研究の一部である。また、第16回岩手看護学会学術集会において発表したものを加筆および修正した。

## 引用文献

- 原瑞恵 (2015)：障がい児の家族支援に向けた多職種への介入プログラム作成 —医療型障害児入所施設に勤務する多職種に焦点を当てて—, 岩手看護学会, 9 (1), 3-15.
- 原瑞恵 (2020)：障がいのある子どもと家族のケアに携わる多施設をつなぐ研修会の取り組み, 22, 25-31.
- 原瑞恵, 大和田毅, 川村貴子, 及川佳子 (2021a)：在宅ケアの必要な子どもを養育する家族の状況とサポートとの関連, 日本重症心身障害学会誌, 46 (2), 270.
- 原瑞恵, 川村貴子, 及川佳子, 大和田毅 (2021b)：在宅ケアの必要な子どもを養育する家族の思い —アンケート調査の自由記述から—, 第14回岩手看護学会学術集会, 40-41.
- 厚生労働省 (2023)：オンライン診療その他の遠隔医療の推進に向けた基本方針について <https://www.mhlw.go.jp/hourei/doc/tsuchi/T230703G0111.pdf> [検索日2023年8月28日]
- Mastro, K.A, Flynn, L & Preuster, C (2014)：Patient-and Family-Centered Care A Call to Action for New Knowledge and Innovation, The Journal of Nursing Administration, 44 (9), 446-451.
- 松岡真理, 上原章江, 茂本咲子, 大須賀美智, 花井文, 橋本ゆかり, 奈良間美保 (2016)：『子どもと家族を主体としたケア』に関する看護師の認識の特徴 —医療的ケアを必要とする子どもの在宅ケアを検討してから家族で生活する時期に焦点を当てて—, 25 (3), 24-31.