

6. 医療的ケア児等コーディネーターの地域における在宅生活支援の取組に関する研究

○小田島 朋 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所)

【研究目的】

医療的ケア児等コーディネーター（以下、コーディネーター）は医療的ケア児と家族の在宅生活を支援・調整する役割を担うが、厚生労働省の調査（2020年、2022年）によると活動が不十分な状況にある。本研究によりコーディネーター活動の現状と課題を明らかにし、コーディネーターの効果的な運用のあり方を検討することで、医療的ケア児と家族が安定した在宅生活を送るための体制構築に役立てることを目的としている。

【研究の必要性】

医療的ケア児は厚生労働省の推計によると2019年には約2万人いるとされ、6年間で約1.5倍増加している。特に0～4歳の低年齢であるほど人数が多い。医療的なケアが受けられる施設の少なさや家族が自宅で一緒に生活したいと希望することなどが理由となり、NICUなどから退院後に在宅で生活することが多い医療的ケア児は、主に親が生命の維持に関わるケアを担っている。2021年6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（医ケア児支援法）」（令和3年法律第81号）が成立し、国及び地方公共団体が適切に支援していくことが責務とされた。コーディネーターは支援体制構築の担い手として2016年から各自治体に配置されているが、「コーディネーターの役割や業務が明確でない」59.6%、「コーディネーターとして活動ができていない（支援ニーズが掘り起こせていない）」54.8%（厚生労働省・2022年）¹など役割や活動に課題があるとされている。

医療的ケア児と家族の支援においてコーディネーターの活用はポイントになると考え、実態に即したコーディネーターの活用を検討する必要があることから、コーディネーターが所属する機関や資格の専門性に応じた相談対応等の活動の現状及び課題を整理した。

【研究計画】

1. 研究対象者の抽出

コーディネーターを設置済みの都道府県から、配置先及び配置人数をホームページ等で公表している都道府県を選択し、一覧に掲載されている機関・施設に調査趣旨を説明の上、協力を依頼する。対象者の抽出に当たっては、該当地域でコーディネーターとして活動する要件となる「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」を受講した方とする。

2. 調査方法

調査は半構造化面接によるインタビュー調査とする。インタビューガイドを作成し、以下

の内容について聞き取りを行う。

- ①所有資格・業務経験年数・所属機関の勤務年数
- ②医療的ケア児等コーディネーター研修（受講時期・受講理由・感想・業務での活用）
- ③勤務先における障害児及び医療的ケア児に関する支援（専門職として関わった人数等）
- ④業務内容（関わりの段階・アセスメント・支援計画・地域資源の活用・対応事例）
- ⑤活動内容（地域資源の情報収集・所有資格との兼務状況・専門外の知識が必要な場面）
- ⑥課題（関係機関、多職種との連携・コーディネーターの役割、関係づくり）
- ⑦その他（医療的ケア児等支援センターへの期待・医ケア児と家族の支援全般の課題）

3. 倫理的配慮

調査にあたり、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会における倫理審査にて承認（承認番号：2022-101）を得た。インタビュー協力者には、説明書を用いて本研究の目的、方法、公表、個人が特定されないこと、答えたくない質問は拒否できることなどを説明し、同意書に署名を得た上で実施する。

【実施内容・結果】

1. 研究対象者の概要

調査協力の承諾を得た方 10 人を対象とした。所属組織は重症心身障害児施設、訪問看護ステーション、小児科等診療所、大学病院、市役所、基幹相談支援センター、障害者相談支援センター、保健センターだった。所有資格は相談支援専門員、看護師、社会福祉士、保健師、精神保健福祉士であり、複数の資格を持つ方もいた。医療的ケア児等コーディネーターの資格を取得して 1 年から 4 年が経過していた。

表 1 研究対象者の概要

	所属組織	勤務年数	所有資格と経験年数	研修受講年度
A	重症心身障害児施設	16 年	相談支援専門員：6 年 介護福祉士：10 年	2018 年
B	訪問看護ステーション	8 年	看護師：27 年 相談支援専門員：3 年	2021 年
C	小児科等診療所	6 年	看護師：13 年	2019 年
D	大学病院	20 年	社会福祉士：20 年	2019 年
E	市役所	9 年	保健師：9 年*1	2021 年
F	基幹相談支援センター	19 年	精神保健福祉士：15 年 相談支援専門員：8 年 社会福祉士：6 年	2019 年
G	障害者相談支援センター	9 年	相談支援専門員：9 年	2019 年
H	訪問看護ステーション	数ヶ月*2	看護師：24 年	2021 年
I	保健センター	18 年	保健師：18 年	2021 年
J	訪問看護ステーション	12 年	看護師：38 年	2018 年

*1 前職は看護師として病院に 5 年勤務。

*2 前職場は介護事業所であり、インタビューでは前職場の経験を踏まえて回答いただいた。

2. 調査実施

インタビューは2022年11月～12月にかけて行い、1回のインタビューは平均90分だった。インタビュー実施場所は研究対象者が希望する場所とした。

3. 分析

分析にあたっては逐語録を作成し、質的データ分析法（佐藤・2008）に基づき、「事例-コード・マトリックス」を参考にした。当該方法は発言内容の特徴と違いを書き出し、内容の個別性や具体性に配慮しながら一般性や規則性を見出す作業として適していることから選択した。分析に際しては、コーディネーター養成研修のテキスト²においてコーディネーターに期待する役割とされている①発達支援（エビデンスに基づいた子どもに対する支援）、②家族支援（世帯としての家族に対する支援）、③地域支援（地域支援体制構築のマネジメント）の考え方を参考とした。当該方法を用いて分析したところ、4のカテゴリー、26のサブカテゴリー、120の焦点コード[]が生成された。

4. 結果

コーディネーターの活動について〈所属先での障害児と家族それぞれに対する関わりや支援〉、〈支援するにあたって連携する地域の他業種を含む協力関係〉の内容をポイントとして整理し、下記の1)～4)のカテゴリーに区分した。

1) 個人へのサービス提供(発達支援、家族支援)中心

小児科等診療所(C)、大学病院(D)、障害者相談支援センター(G)は子どもへのケアや家族への個別の関わりが業務の中心になっていた。組織によっては計画相談支援のサービスは実施せず、[在宅生活のサポート]、[子どもの将来を見通したアプローチ]、[母親の心理的支援に関するアセスメント]として相談対応を中心として関わりを持ち、[各職種が各々の役割を発揮する体制をつくる]ことがコーディネーターの業務であると認識していた。地域の関係機関とは[ケースごとのネットワーク体制と情報共有]が中心であり、恒常的な体制構築を担う役割にはなかった。活動上の課題としては[所属先の性質によりコーディネーター業務に専念できない人をサポートする機関]の必要性を感じており、このような地域支援への参画は行政がバックアップするべきであるとの意見があった。

2) 地域全体へのサービス提供(地域支援)中心

市役所(E)、基幹相談支援センター(F)は組織の属性として[子どもの状態に応じたサービス利用の説明]や[地域のサービス利用を中心とする事務処理、ケースワーク]などの地域全体を対象とした関わりとなっていた。計画相談支援のサービスを実施する組織もあるが、医療の現場経験や知識不足を感じていることから既存の支援体制への参画に気後れを感じている様子が看取された。また、定期異動があるために業務経験が蓄積されず[組織の特性と活動のミスマッチ]がコーディネーターとしての活動に影響を与えており、[組織内連携の課題]として他部門との情報共有の難しさを挙げていた。組織特性として地域資源との連携の中心的役割を求められているが、業務範囲や医療分野との関係構築の難しさが支障となっていた。

3) 個別+地域全体へのサービス提供(発達支援・家族支援・地域支援)中心

重症心身障害児施設(A)、訪問看護ステーション(B、H、J)、保健センター(I)は[専門的見地からの発達サポート]、[発達支援の観点から関わる子どもの割合は多い]というように専門知識に基づく発達支援や[訪問による心理的支援と情報提供]、[復職に際したサポート]、[シングル世帯の支援]など母親の心理的支援や世帯全体の生活をサポートする家族支援を行っていた。地域支援については[地域内のコーディネーターによる会議を組織化し情報共有と支援の方向性を決定]、[小児の訪問看護の協議会に参加]するなどして関係者間の組織化を行っていた。結果として[スムーズな支援には支援者間、機関内連携が必要]、[異なる専門職間での関係性構築はスムーズな支援につながる]のように地域の支援者間での情報共有が個別支援に活かされているとの効果を感じていた。コーディネーター活動に対しては[分野別の資格化の必要性]、[相談支援専門員の資格があって活用できる]との課題を感じており、活動に期待される役割に対して所有資格との調整が必要であるとの思いを持っていた。

4) 地域全体へのサービス提供+組織化

組織の属性として地域全体を対象とするサービス提供を行う比重が大きく、地域の関係者で組織化をしていたのは重症心身障害児施設(A)だった。当該施設は地域内で同業種の事業者が少ないことから希望があれば利用者を受け入れていることもあり、施設は地域全体をサポートする役割を担っていた。このような背景から、コーディネーター活動に求められている③地域支援については、[関係者(医療、保健、福祉、教育)への呼びかけ]から組織化し、[地域内での同業者の組織から多業種に拡大]して地域の医ケア児支援の広域化に取り組んでいた。地域の支援体制づくりをマネジメントし、体制構築に伴い[ネットワーク間の情報共有により行政への提言がスムーズになる]点を認識していた。活動に際しては[コーディネーター間のネットワークの必要性]を感じており、組織化を進める上で参考となる情報や手がかりがわからないために不安感があったとのことだった。

表2 分析結果(カテゴリー、焦点コード、テキスト)の一部

カテゴリー	焦点コード	テキスト
1) 個人へのサービス提供中心	[子どもの将来を見通したアプローチ]	なんとなくいろんな年代の方が来てるので、こういう子はこんな感じでステップアップしながら大人になってくのかなっていう大体見通しは立つので、その中で段階段階でのアプローチとか、例えば就学前だったらこういうアプローチしようとか、学校生活の中だったらこういうアプローチしようとか、そういうのが少しあるかなと思いますね。
2) 地域全体へのサービス提供中心	[組織の特性と活動のミスマッチ]	上がイメージしてるコーディネーターはずっとお付き合いする人みたいな感じじゃないですか、小さいころから大人になるまでみたいな。て考えると相談事業所さんとか民間さんのほうが伴走者みたいな感じになりやすいな、という気はするんですよ。
3) 個別+地域全体へのサービス提供	[訪問による心理的支援と情報提供]	訪問看護がほんとに毎日入ってくれてたので、私の方としてはお母さんはどうですか、というのと予防接種のこととか行政に関わるようなご案内したりとか、相談行ったりとか。あと妊娠中からお話は伺ってたので、お母さんのお気持ちの部分のところをフォローしたり、て目的で産後も。
4) 地域全体へのサービス提供+組織化	[地域内での同業者の組織から多業種に拡大]	横のつながりを作る意味で、連絡会というのを定期的に開催していて、これも作らせてもらったんですけど、コーディネーターの活動の一環でしたかね。まずはここをちょっと結構(地域名)多い方だと思うんですよ、近隣の地域の中で。重心とか医ケア対象にした障害児の通所事業所って結構あるんで、やっぱり横のつながりはあった方がいいかなっていうので連絡会を設けて、でまあさらにここを広げたって感じですかね。

【考察と今後の課題】

コーディネーターの活動は所属組織の属性や業務内容によって方向づけられていた。個別のニーズに応じた調整や相談支援計画の実施などのサービスを提供する組織であれば、①発達支援と②家族支援が中心となり、地域全体の福祉・医療サービスをカバーする組織であれば、③地域支援の比重が大きくなる。さらに個別のニーズに応じながら地域の関係者を組織化して支援に役立てている組織もあるが、前二者との違いとしては、業務を通じて多職種の人材とコミュニケーションを取った経験の有無ではないかと考える。

以上を踏まえ、コーディネーターに求められる役割を遂行するには組織の属性と日常業務、さらにコーディネーター自身の経験が影響するとの前提に立ち、コーディネーターの有機的な活動のあり方を示すためには、サンプル数を多くして様々な組織・職種の活動内容に関する検証が必要であると考え。については組織・職種別の支援内容を整理し、実情に応じた活動を提示する方法として調査結果に基づくアンケート調査の実施を今後予定している。

【研究成果の発表】

医療的ケア児等コーディネーターの地域における効果的な運用の検討－異なる機関に所属する有資格者へのインタビュー調査から－，2022年度日本社会福祉学会関東地域部会研究大会，2023年3月。

【参考文献】

佐藤郁哉（2008）『質的データ分析法 原理・方法・実践』新曜社。

【謝辞】

本研究の実施に際して御協力いただいた関係者の皆様並びに助成金を交付いただいた大同生命厚生事業団様に心より御礼申し上げます。

【経費使途明細】

使 途	金 額
交通費	13,314 円
謝金（インタビュー調査被験者 10 名）	38,790 円
記録媒体費（IC レコーダー・microSD カード・USB メモリ）	25,080 円
データ分析ソフト購入費（MAXQDA Analytics Pro）	140,800 円
書籍購入費（障害福祉・医療・保健関係）	65,241 円
備品費（レターケース・ボックスファイル等）	16,775 円
合 計	300,000 円
大同生命厚生事業団助成金	300,000 円

¹ PwC コンサルティング合同会社，医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究事業報告書（厚生労働省令和 3 年度障害者総合福祉推進事業），2022 年 4 月，<https://www.mhlw.go.jp/content/000942476.pdf>，2023/09/12 アクセス

² 厚生労働省，医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト，<https://www.mhlw.go.jp/content/000940539.pdf>，2023/09/12 アクセス