総説

医療的ケア児やその家族に対する専門職間の協働の実践: スコーピングレビュー

目的 本研究は、医療的ケア児のライフステージに沿って、児や家族に対してどのような協働が 実践されているか、報告されている文献の整理により明らかにすることを目的とした。

方法 JBI scoping review mannual に則ったスコーピングレビューを実施した。検索データベースは PubMed, CINAHL, 医中誌を使用した。検索ワードとして、「collaboration」「Intersectoral Collaboration」「children with medical complexity」「children with special healthcare needs」「協働」や 統制語、「医療的ケア児」「重症心身障害児」など複数の用語を組み合わせ検索した。対象文献 の包含基準は、日本で医療的なケアが必要な児(0歳~18歳)に対する実践で、専門職種間に よる協働について報告しているもの、レビュー論文やプロトコル論文を除いた研究論文、英語または日本語論文とした。分析は、対象文献より協働に関する実践について抽出し、内容の類似性に基づいて分類後、ライフステージに沿ってまとめた。なお、文献の選定および データ抽出、分析は3人の研究者間でコンセンサスが得られるまで討議した。

結果 分析対象は30文献であった(日本語27文献,英語3文献)。出版年は,14文献が直近3年以内に発表されていた。また,症例報告・実践報告は19文献・26事例で,専門職が対象の文献は11文献(量的研究:1文献,質的研究:10文献)であった。協働の実践内容は160件が抽出され,9つのカテゴリーに分類された。≪退院支援≫は,未就学児がすべてのサブカテゴリーの実践が報告されていたのに対し,就学児は,5つのサブカテゴリーのうち,2つの報告にとどまった。一方で≪幼・保・学校における維持期≫は,未就学児が7つのうち2つのサブカテゴリーで実践が報告されていたのに対し,就学児はすべてのサブカテゴリーで実践の報告があった。また,協働に関係する専門職に着目すると,医療・福祉・教育・行政と幅広い分野の専門職が関係していた。

結論 協働の実践は各ライフステージで報告に差があった。また、関係する専門職は多岐に及ぶが、実践の報告は専門職に偏りがみられた。今後は、児やその家族を中心とした各種専門職間の協働の実践内容について調査していく必要がある。

Key words: 医療的ケア児,協働の実践,スコーピングレビュー

日本公衆衛生雜誌 2024; 71(8): 391-407. doi:10.11236/jph.23-106

I 緒 言

新生児医療の進歩に伴い、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器等の医療的なケアを日常的に必要とする児(以下、医療的ケア児)は世界的に増加している^{1~3)}。日本では医療的ケア児数は

* 帝京科学大学医療科学部医療福祉学科

帝京科学大学医療科学部医療福祉学科 柴野裕子

2019年時点で約1.9万人となり、2005年から15年間で約2倍に増加した 4)。医療的ケア児は、成長・発達により医療・障がいへの援助が変化するだけでなく、療育や就園・就学という社会的活動の支援など児のライフステージによって必要となる医療・介護・福祉等支援が変化し続けるという特徴があることが知られている 5,6)。ライフステージに合わせて必要な支援が変化することは、主介護者である家族の負担増加につながり、慢性的な睡眠不足やいつまで続くかわからない日々に強い不安感があることが報告されている $^{7-91}$)。

^{2*} 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 責任著者連絡先:〒120-0045 足立区千住桜木2-2-1

こうした医療的ケア児の家族の負担や育児や就学 に関する不安を軽減するための支援の一つとして, 関係する専門職間の協働が効果的であることが指摘 されている10~13)。協働とは、目的を達成するため のプロセスやシステムであり14), サービスを提供す るために協力し合う,多様な背景と使命を持つ専門 家と機関の積極的かつ継続的なパートナーシップ15) と定義される。医療的ケア児やその家族のニーズを 満たすため, 医療・福祉をまたぐ関係多職種間にお いて様々な協働が実践され、報告されている。たと えば、清水ら16)は、看護職が乳幼児期の医療的ケ ア児の安全・安楽を保証するために医療面からの調 整や管理を行い、発達支援を行う支援員と協働する ことで, 医療的ケア児の発達ニーズを満たすための 遊びに関する実践等について報告している。また、 太期17)は、訪問看護師が医療的な視点で、学級担 任をはじめとする学校教職員が教育的な視点で関わ る支援チームを作り協働することで、児の学校生活 だけでなく人工鼻の閉塞リスクも軽減するなど、症 状改善にも効果があったこと報告している。

さらに, 医療的ケア児やその家族の支援ニーズ は、ライフステージに合わせて変化することも報告 されている5,60。出生後すぐには、将来を見据えた ケアや子育てに対するアドバイス7,18)が必要である が, その後の成長に伴って, 保育園への入所7,18,19), 学童期には,学校に医療的ケアのできる人材の配 置6), きょうだい児へのケア18,20), などが必要であ る。そのため、ニーズを満たすために実践される協 働もこのような成長・発達といったライフステージ に応じて変化することが考えられる。しかし、これ までの先行研究では、調査時点での児に対する協働 の実践の報告にとどまっており, 医療的ケア児やそ の家族のライフステージという線でとらえ, どのよ うな協働がどのライフステージに合わせて実践され ているか, といった全体像が明らかになっていな い。医療的ケア児やその家族のライフステージに合 わせた専門職による協働の実践が明らかになること で, ライフステージを通した切れ目のない多職種協 働による支援を提供するための基礎資料になると考 える。

Ⅱ 方 法

1. 目的

本研究は、医療的ケア児のライフステージに沿って、児や家族に対してどのような協働が実践されているか、報告されている文献の整理により明らかにすることを目的とした。研究疑問は、「医療的ケア児の各ライフステージで専門職によって実践されて

いる協働について、文献でわかっていることは何か?」である。本研究における PCC のフレームワーク $^{21)}$ は、Patient:医療的ケア児、Concept:専門職による協働の実践、Context:日本における協働とした。

2. 研究デザイン

スコーピングレビューの手法を用い, JBI scoping review manual²¹⁾ に従い報告する。

3. 用語の操作的定義

1) 医療的ケア児

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(以下,医療的ケア児支援法)²²⁾に規定している定義を用い,本研究では,「医療的ケア」を,人工呼吸器による呼吸管理,喀痰吸引その他の医療行為のこととし,「医療的ケア児」は,日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童(18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍するもの)とした。

2) 協働

Barr が提唱した定義¹⁵⁾ を用い、本研究では協働を、「An active and on-going partnership between professionals and institutions with diverse backgrounds and mandates, who work together to provide services(サービスを提供するために協力し合う、多様な背景と使命を持つ専門家と機関の積極的かつ継続的なパートナーシップ)」とし、医師と看護師、看護師と保育士、介護職とソーシャルワーカーなど2職種以上が一つの目的をもって行動したものを広く含めた。

4. 検索方法

検索データベースは PubMed, CINAHL, 医学中央雑誌 Web 版(以下, 医中誌)を使用した。二次スクリーニング対象となった文献の非引用文献も含めた。

英語文献は、PubMed および CINAHL を用い、協働に関する用語として、「collaboration」、MeSH 用語「Intersectoral Collaboration」、協働の周辺概念として、「transdisciplinary」「interdisciplinary」「cooperative behavior」「interprofessional relations」「patient care team」「cooperation」を使用した。医療的ケア児を示す用語として、「children with medical complexity」「children with special healthcare needs」を使用した。また、「child*」と「ventilator」「respirator」「oxygen therapy」「tracheostomy」「gastrostomy tube」「feeding tubes」を組み合わせて検索式を検討した(検索日2023年1月24日)。

日本語の文献は医中誌を用い、「協働」や統制語 として「専門職間人間関係」「チーム医療」「多機関 医療協力システム」「地域社会ネットワーク」「多部門連携」を使用した。また、医療的ケア児を含む用語として、「医療的ケア児」「重症心身障害児」「肢体不自由児」「超重症心身障害児」を使用した。(検索日2023年1月24日)。

5. 文献の選定方法

対象文献の包含基準は、1)日本で医療的なケア が必要な児(0歳~18歳)に対し専門職種間で実践 した協働の内容が報告されているもの,2)検索 データベースにて原著論文もしくは症例報告・実践 報告として掲載されているもの(研究デザインは問 わないが、レビュー論文、プロトコル論文、会議録 は除いた), 3) 本文が英語または日本語であること とした。検索年次は制限を設けず、検索日までに検 索データベースに掲載されているものとした。文献 のタイトルおよび抄録による一次スクリーニング, 本文の精読による二次スクリーニングを行い、対象 文献を選定した。文献のスクリーニングは看護師と しての臨床経験を有し、かつ、在宅看護学を専門と する研究者2人で行い、スクリーニングの結果につ いては, スクリーニングを担当した2人に, 公衆衛 生学を専門とする研究者1人を加えた3人でディス カッションを行い, 合意を得た。

6. データ抽出・分析方法

対象文献より、医療的ケア児の年齢や主疾患、主な医療的ケア、協働の具体的な内容、協働に関係した専門職について抽出した。さらに個々の協働の具体的内容についてはコードを付し、文献のスクリーニングを行った研究者2人が独立して抽出した。そして、コードについて3人の研究者の合議の上、内容の類似性に基づいてカテゴリーおよびサブカテゴリーを検討した。本研究では、6つのライフステージ(乳児、幼児、小学校、中学校、高等学校、それ以降)に分けた。そして、カテゴリー・サブカテゴリーとライフステージについてマトリックス表を作成し、ライフステージに応じた実践について検討を行った。

7. 倫理的配慮

本研究においては、検討した文献の出典を明記し 実施した。

Ⅲ 結 果

1. 対象文献の概要 (表 1)

分析対象となったのは30文献であった^{23~52)} (図1)。30文献のうち、日本語論文が27文献、英語論文が3文献であった。出版年は2005年が最も古く、14文献は直近3年以内に発表されたものであった。症例報告や実践報告は19文献で26事例が

報告されていた。対象となった医療的ケア児の年齢は、明記されていたのが12文献で、9か月から14歳と幅広く、乳児1事例、幼児10事例、小学校3事例、中学校3事例であった。具体的な年齢の記載がないものや乳児~成人と幅広い年齢層で複数のライフステージをまたぐ文献は7文献あった。専門職を対象とした論文は11文献(量的研究:1文献、質的研究:10文献)であった。

2. ライフステージ別にみた協働の実践内容と関係する専門職(図2,表2~3)

対象文献に報告されている協働の実践を, ライフ ステージ別に沿ってまとめた(図2)。また、分析対 象論文に報告されている協働の実践内容として160 コードが抽出され、≪退院支援≫、≪療養支援≫、 ≪療育支援≫,≪幼・保・学校での導入期≫, ≪幼・保・学校での維持期≫, ≪イベントへの参 加 \gg , 《児を支えるための地域基盤づくり》, 《成 人移行支援≫、≪看取り≫の9のカテゴリーに分類 された(以下, \ll \gg はカテゴリー, < >はサブテゴリーの協働の実践に関係した専門職ごとに,乳 児および幼児を未就学児, 小学校から高等学校を就 学児, ライフステージの区分なしの3つに区分し, それぞれ集計したコード数をまとめた(表3)。協 働の実践は、病院所属の看護師が65コードともっと も多く,協働する専門職は訪問看護師間が多く報告 されていた。一方で、相談支援専門員は10コード報 告されていたが病棟所属の看護師との協働の実践は 報告がなかった。

1) 退院支援

≪退院支援≫には、<情報共有・相談><手技の獲得><利用サービスの調整>など5サブカテゴリーが含まれた。未就学児では、3文献(乳児1文献²⁶⁾、幼児2文献^{23,42)})において、すべてのサブカテゴリーの内容の実践が報告されていた。就学児を対象とした2文献(小・中学校1文献²⁵⁾、小・中・高1文献⁵⁰⁾)においては、5サブカテゴリーのうち、<情報共有・相談><多職種でのカンファレンス>の2つのみが報告されていた。また、医療的ケア児に関わる専門職を対象とした2文献^{40,47)}において、ライフステージは区別していないものの、<情報共有・相談><多職種でのカンファレンス>で実践が報告されていた。

≪退院支援≫で関わる専門職は、未就学児を対象とした実践において、病院所属の看護師が最も多く、22コードのうち21コードで報告があり、[訪問看護師への情報提供・退院前指導への参加調整]²³⁾ や [退院指導の相談]⁴⁷⁾ が行われていた。次いで、

表1 文献の概要

394								第71名	告 日	本公衛	誌 第8	3号				20244	平8月15日
	対象者数			5 >			3 \		1 \	1 \	5 人	1 \	1 \	のべ103人	1 \	~6	
報	主な医療的ケア	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	気管切開,人工呼吸器, 気管・口腔の吸引, 経管栄養	NPPV, 口腔の吸引, 経管栄養	気管切開,人工呼吸器, 気管・口腔の吸引, 経管栄養,胃瘻造設	CAPD	経鼻エアウェイ, 胃チューブ交換, 吸入, 吸引, 経管栄養	気管切開,人工呼吸器, 酸素療法,吸引, 経鼻経管栄養	経管栄養 (経鼻~小腸ろう)	気管切開,人工呼吸器	具体的な記載なし	在宅酸素,経管栄養	呼吸器を機や常時モニター を要する児もいる	
対象者および医療的ケア児の情報	の 医療的ケア児の主疾患	溺水後低酸素脳症	先天性ミオパチー	超低出生体重児, 低酸素脳症	超低出生体重児, 低酸素脳症	福山型先天性筋 ジストロフィー	点頭てんかん後遺症	溺水後遺症	慢性腎不全,全盲	チャージ症候群疑い	蘇生後脳症,慢性呼吸不全, 心内膜症欠損症	脳性麻痺, てんかん, 呼吸障害	Shprintzen-Goldberg 症候群) 具体的な記載なし	ウエスト症候群	記載なし	
	医療的ケア児の年齢	1歳3か月	1歳10か月	1 歲	2 歲	8 競	13歲	10歲	10代前半	9 か月	14歳	13歳	12歲	記載なし (未就学~成人)	10歲代後半	記載なし	
	対象者	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児,女児	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児、女児	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児 (性別の記載なし)	就学前~特別支援学校・普通小学校に通う 重症心身障害児	医療的ケア児, 男児	重症心身障害児者病棟 の患者	
	種類			症例報告			症例報告		症例報告	症例報告	症例報告	症例報告	症例報告	実践報告	症例報告	実践報告	
	研究目的		27日 4日子・丁・20 多年登せられると田田以発化子	在七参行思だぶコント多味の QOL 向上で図る目的で、在宅への援助方法と在宅支援システムについて検討する。			携帯電話ネット (テレビ電話の利用できる携帯電話) を通じて行った在宅支援を記述する。		重複障害を抱える患児の退院に向けた地域アプロー チを記述する。	入院したチャージ症候群疑いの男児の母親への在宅 移行に向けた指導の実際を記述する。	病院訪問看護による OOL が高められた, 医療依存度の高い重症心身障害児2事例について, 「在宅に必要な3要素とバランス感覚」の視点から分析する。	経鼻栄養投与後、誤嚥性肺炎で入退院をくり返して いた重症心身障害児への NST 介入の実際について 記述する。	在宅人工呼吸器を装着した患者で在宅移行後 ADL 拡大と患者・家族の満足感につながった 1 事例を検 討する。	特別支援学校に通う重症心身障害児の高級ホテルで のフレンチのフルコース食事会を報告する。	終末期にある重症心身障害者への訪問看護の実際 (1事例)を検討する。	関係職種が連携することにより、呼吸器装着重症児 が病室から離れた場所での活動(病棟漿育)が実現 した実践を検討する。	
	No 筆頭著者, 年			1 森谷, 2005 ²³⁾			2 笛木, 2007 ²⁴⁾		3 宮野, 2008 ²⁵⁾	4 松田, 2008 ²⁶⁾	5 斉藤, 2008 ²⁷⁾	6 松本, 2010 ²⁸⁾	7 小笠原, 2010 ²⁹⁾	8 古野, 2012 ³⁰⁾	9 福田, 2014 ³¹⁾	10 二宮, 2016 ³²⁾	

表1 文献の概要 (つづき)

20)24	年8	月15	日			第	571巻 日本	公衛誌 第8	号					395
		対象者数		5 大中3 人	か対験	3 \	10人	∀ 8	327 A	7	3 \	20人	~6	1 7	1 \
1	情報	主な医療的ケア	NPPV	NPPV	NPPV	在宅小児腹膜透析	記載なし	記載なし	記載なし	気管切開, 喀痰吸引, ネブライザー吸入, 胃ろう	医療的ケアの定義として、 人工呼吸器管理, 気管切開 管理, 酸素投与, 気管内吸 引, 経管栄養, 導入と記載	具体的な記載なし	記載なし	NPPV	酸素療法
	対象者および医療的ケア児の情報	の 医療的ケア児の主疾患	先天性滑脳症	脳性麻痺	低酸素脳症後遺症, 心室中隔欠損症	記載なし	記載なし	記載なし	記載なし	記載なし	『記載なし	記載なし	記載なし	21トリソミー (Robertson 型転座)	先天性心疾患
	対	医療的ケア児の 年齢	10歲代	10歲未満	10歲未満	記載なし	記載なし	記載なし (幼児期2例, 学童期4例, 中学生2例)	記載なし	8 級	8 か月~就学前 の6 歳	記載なし	記載なし (保育園)	1 歳8 か月	記載なし (小学生)
文献の概要(しづき)		対 数	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児, 女児	医療的ケア児、男児	在宅小児腹膜透析外来看護師	医療的ケアを要する子 どもの相談支援に携 れった経験のある A 県 内の相談支援専門員	ターミナル期にある重 症児と家族のケアに り携わった経験のある看 護師	A 県内の総合病院, 在宅療養支援機関, 保育機関, 普通教育機関に勤務す 各看護師, 養護教諭, 保健師	医療的ケア児,女児	看護職 (保健師, 看護 師)	医療的ケア児の支援に 関わる専門職 (医療職・福祉職)	医療的ケア児に関わる 保育園職員と保護者	医療的ケア児, 男児	医療的ケア児, 性別 不明
嵌		種類		症例報告	I X 1	症例報告	質的研究 (インタビュー)	質的研究 (インタビュー)	量的研究 (横断研究)	症例報告	質的研究 (インタビュー)	質的研究 (インタビュー)	質的研究 (インタビュー)	定例報告	実践報告
		研究目的		病院で行った重症心身障害児への在宅 NPPV 導入の E. Nan ユナムション・ション・ション・ション・ション・ション・ション・ション・ション・ション・	取り組みを検討する。	ある病院の在宅小児腹膜透析外来に勤務する看護師 が認識する在宅腹膜透析を行っている家族の負担や 負担,それに対する外来看護師の介入を明らかにす る。	地域で生活する医療的ケアを要する子どもを担当する相談支援員が行う家族支援の特徴を明らかにす る。	ターミナル期にある重症心身障害児の家族への看護 師の関わりを明らかにする。	医療ニーズのある子どもと家族の支援の際に看護職者が行った看護連携の実際と看護連携に対する意識を明らかにする。	香川県中讃・西讃地域で初めて幼稚園就園が可能となった医療的ケア児への就園に至るまでの経過をを検討する。	独自の支援をしている A 市地域活動ホームの看護職が乳幼児期の医療的ケア児とその家族にどのような (支援活動をしているのかを明らかにする。	地域で生活する医療的ケア児と家族を支えるための 多職種連携の過程を明らかにする。	医療的ケア児を受け入れている看護師が設立した保 育園における実践内容を明らかにする。	高流量鼻カニュラ酸素療法を導入し,在宅療養並行 した児をを検討する。	ある公立小学校において, 先天性心疾患をもつ A 児に関わった養護教論の支援経過を記述する。
		No 筆頭著者, 年		11 古田, 201633)	Î I	12 保坂, 2018 ³⁴⁾	13 金泉, 2018 ³³⁾	14 小泉, 2018 ³⁶⁾	15 株, 2018 ³⁷⁾	16 浅井, 2019 ³⁹⁾	17 清水, 2020ഈ	18 佐鹿, 2020 ⁴⁰⁾	19 東村, 2021 ⁴¹⁾	20 道下, 2021 ⁴²⁾	21 新開, 2021 ⁴³⁾

表1 文献の概要 (つづき)

					茶	対象者および医療的ケア児の情報	報	
»No	筆頭著者, 年	研究目的	種類	対象者	医療的ケア児の 年齢	医療的ケア児の主疾患	主な医療的ケア	対象者数
22 清水,	ς, 2021 ⁴⁴⁾	特別支援学校で医療的ケア児の急変時のケアを記述 する。	質的研究 (インタビュー	特別支援学校に3年以上勤務し、医療的ケア上勤務し、医療的ケア)児の急変に対応した経験のある学校看護師	記載なし	記載なし	記載なし	18人
23 田村,	f, 2021 ⁴⁵⁾	難病で特別支援学校の病弱教育部門に在籍する中等 部の生徒が高等部進学するにあたり行った支援を記述する。	症例報告	医療的ケア児, 性別の 記載なし	記載なし (中学校2年生)	22q11.2次失症候群, 知的障害,自閉症スペクト ラム障害,気分障害	1日1回の成長ホルモン自 己注射	7 \
24 #E,	-, 2021 ⁴⁶⁾	特別支援学校で勤務または勤務経験のある看護師が 子どもを取り巻く関係者との情報共有の実際と課題 を明らかにする。	質的研究 (インタビュー	特別支援学校8 校で勤務している看護師また うは勤務経験のある看護 師	記載なし	記載なし	記載なし	11.X
25 野村,	f, 2021 ⁴⁷⁾	地域の関係職との協働による医療的ケア児のケアの 推進を目指した訪問看護ステーションの管理者の取り組みを明らかにする。	質的研究 (インタビュー)	積極的に協働に向けた 取り組みを実施してい) る(訪問看護) ステー ションの管理者	記載なし	記載なし	記載なし	4 A
26 高橋,	新,2021 ⁴⁸⁾	気管切開管理を必要とする準超重症児が特別支援学校入学にあたりスタールバスでの移動方法を検討する。	症例報告	医療的ケア児, 男児	6 歲	低酸素性虚血性脳症	気管切開, 口腔および気管 吸引, 胃ろう	1 \
27 小嶋,	±, 2021⁴9)	精神発達が良好で重度の運動障害をもつ医療型児童 発達支援に在籍する2名の時のコミュニケーション の課題について多職種チームで取り組んだ成果を検 計する。	症例報告	医療的ケア児、女児	5 機	ネマリンミオバチー, 弛緩性四肢麻痺, 知的障害	. 気管切開, 人工呼吸器管理 2	人中 1 人 が対象
28 新開,	H, 2022 ⁵⁰⁾	公立学校に在籍する医療的ケア児の支援における多 職種連携システムの構築状況を記述する。	質的研究 (インタビュー	インクルーシブ教育シ ステム構築のための特別な接教育の推進開始 別な接教育の推進開始 年である2012年から 2018年の間で、学校と 連携した支援を報告し ている先進的な取り組 みを行っている機関	記載なし	記載なし	問機なし	∀ 6
29 Wa	Wada H, 2022 ⁵¹⁾	HHV-6Bによる出血性ショック脳症により重症心身 1) 障害を発症し、発達療養センターの訪問診療チーム により在宅療養支援を行った症例を検討する。	症例報告	医療的ケア児, 男児	3歲10か月	出血性ショックによる 脳症症候群	人工呼吸器, 経管栄養	1 \
30 Kos	Kosaka M, 2023	2023部医療的ケア児が遠足前と遠足中に直面した課題を記述する。	質的研究 (インタビュー)) 医療的ケア児, 女児	3 歲	1) 一症候群	人工呼吸器,経管栄養, 尿道カテーテル,吸引, 吸入	8 人中 1 人 が対象
						大· # 4 4 1 / # 4 / - /	Ĺ	

NPPV: Non invasive Positive Pressure Ventilation(非侵襲的陽圧換気療法),CAPD: Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis(持続携行式腹膜透析),NST: Nutrition Support Team(栄養サポートチーム),HHV-6B: 人ヘルペスウイルス6B

訪問看護師が22コード中11コードで報告があり, [退院前の共同指導]²³⁾ や [短期入所の調整]²³⁾ が報 告されていた。また,医療職(看護師,医師)・福 祉職(社会福祉士)・行政(保健師)・教育職(担任 教諭)など複数の分野における専門職が関係してい た。そして,同じ専門職でも病院と在宅といった異 なる実践の場における専門職が関係していた。

2) 療養支援

《療養支援》には、〈家族支援〉〈情報共有〉〈治療継続のための支援〉など11サブカテゴリーが含まれた。未就学児では、6 サブカテゴリー・2 文献(幼児 1 文献 49)、乳幼児:1 文献 39) において実践が報告され、2 サブカテゴリーでは実践の報告がなかった。また就学児では、4 サブカテゴリー・5 文献 (小学校 1 文献 29)、中学校 2 文献 28,45)、小中学校 2 文献 24,25) で協働の報告があり、4 サブカテゴリーで実践の報告がなかった。また、ライフステージの区別が不明な 4 文献 33,35,37,47 では、〈家族支援〉〈緊急時対応〉〈情報共有〉〈治療継続のための支援〉〈適切な栄養管理〉において実践が報告されていた。

≪療養支援≫で関わる専門職は、ライフステージの区別が不明な実践において、訪問看護師が最も多く、26コード中20コードで報告があり、[訪問看護師やヘルパーと連携して家族を支援する]³5) や [家族からの相談の仲介]⁴¹) などの実践が行われていた。

3) 療育支援

≪療育支援≫には、<療育活動を実施するための連携>の1サブカテゴリーが含まれた。未就学児では、乳幼児を対象とした1文献³⁹⁾において実践が報告されていた。また、就学児のみを対象とした文献での実践報告はなく、ライフステージの区別が不明な1文献³¹⁾で実践の報告があった。

4) 幼・保・学校での導入期

≪幼・保・学校での導入期≫は、<情報共有> <進路決定><保育士へのサポート><安全な幼・保・学校での生活>の4サブカテゴリーが含まれた。未就学児は2サブカテゴリー・3文献(幼児2文献³8,48)、乳幼児1文献 40)において実践が報告され、2サブカテゴリーで実践の報告がなかった。また、就学児では2サブカテゴリー・2文献(中学校1文献 45 、小・中・高1文献 50)において実践が報告され、2サブカテゴリーで協働の報告がなかった。

≪幼・保・学校での導入期≫で関わる専門職は, 教育委員会や担任教諭,保育士など福祉職・教育職 との協働の実践が報告されていた。主な実践内容 は,[小学校就学前・ネットワーク会議]⁵⁰⁾ や[多 職種カンファレンスの実施 38) などがあった。

5) 幼・保・学校での維持期

≪幼・保・学校での維持期≫には、〈学習支援〉 〈きょうだい児支援〉〈情報共有〉など 7 つのサブカテゴリーが含まれた。未就学児では 2 サブカテゴリー・3 文献(幼児 1 文献 52)、乳幼児 2 文献 39,41)において実践が報告され、5 サブカテゴリーで実践の報告がなかった。就学児を対象とした論文は 5 文献(小学校 1 文献 43)、中学校 1 文献 27)、小・中・高3 文献 44,46,501)あり、すべてのサブカテゴリーにおいて実践の報告があった。また、医療的ケア児に関わる専門職を対象とした 2 文献 35,37 において、ライフステージは区別していないものの、〈情報共有〉で実践が報告されていた。

≪幼・保・学校での維持期≫で関わる専門職は, 医療・福祉・教育と幅広い専門職が報告されていた。就学児を対象とした協働の実践においては,25 コードのうち16コードで養護教諭・看護師等が協働 の実践に関わっており,[復園・復学についての看 護職者間の連携]³¹'や[職員研修や校内ケース会議 での児の体調管理の方法や配慮事項に関する教職員 への情報共有]⁴³)などの実践が報告されていた。

6) イベントへの参加

≪イベントへの参加≫には、<テーマパーク等への外出><学校行事への参加>の2つのサブカテゴリーが含まれた。未就学児は、幼児を対象とした1文献⁵²⁾が<テーマパーク等への外出>において実践の報告があった。また、<学校行事への参加>には実践の報告がなかった。就学児では、5文献(小学校2文献^{29,43)}、中学校2文献^{27,45)}、中・高1文献³¹⁾)がすべてのサブカテゴリーにおいて実践の報告があった。ライフステージの区別が不明な2文献^{30,47)}では、すべてのサブカテゴリーにおいて実践の報告があった。

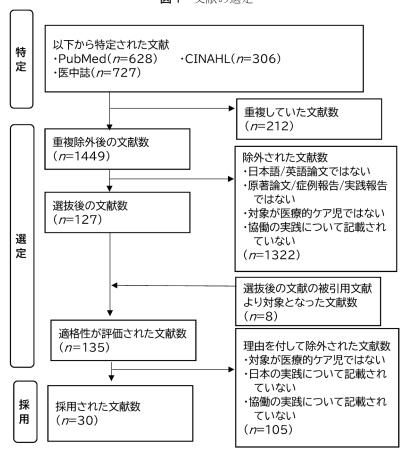
7) 児を支えるための地域基盤づくり

≪児を支えるための地域基盤づくり≫には、<関係づくり><相談・情報提供>の2サブカテゴリーが含まれた。未就学児のみを対象とした文献では実践の報告がなかった。就学児を対象とした論文では、小・中・高を対象とした1文献500においてすべての項目で実践の報告があった。また、医療的ケア児に関わる専門職を対象とした1文献470において、ライフステージは区別していないものの、<関係づくり>で実践が報告されていた。

8) 成人移行支援

《成人移行支援》には、<相談・情報提供>の1 サブカテゴリーが含まれた。小学校から高等学校までを対象とした1文献 50 のみの報告であった。

図1 文献の選定



≪成人移行支援≫に関係する専門職は、介護福祉 士や障害者事業所関係者、自立支援員など、他のカ テゴリーでは報告のない専門職が関係しており、 [高等部卒業前:ネットワーク会議]⁵⁰⁾ や [ジョブ サロンで自立および就労をはじめ生活全般の相談を 行う]⁵⁰⁾ といった、就労に関係する協働の実践が報 告されていた。

9) 看取り

《看取り》には、〈家族への支援〉〈看取りの方針の統一〉の2サブカテゴリーが含まれた。幼児を対象とした1文献 51)においてすべてのサブカテゴリーで実践が報告されていた。また、〈看取りの方針の統一〉では、2文献(幼児から中学校1文献 36)、中・高1文献 31)において実践が報告されていた。このカテゴリーでは、乳児を対象とした論文において実践の報告はなかった。

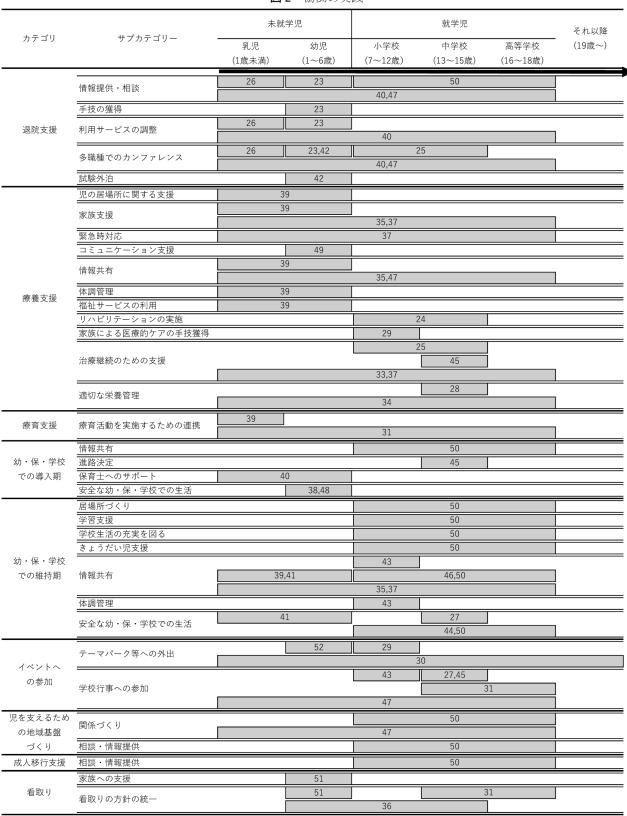
Ⅳ 考 察

1. 医療的ケア児や家族に対する協働の実践に関する研究の動向

本レビューの対象となった文献は30文献中19文献 が症例報告や実践報告であり、原著論文は少なかっ た。また、2020~2023年の直近3年間で報告され た文献が約半数を占めていた。医療的ケア児やその家族に対する協働についての報告は近年注目を集めているトピックであり、直近3年間の報告が多くを占めていることが分かった。2021年9月に医療的ケア児支援法が施行され²²⁾、医療的ケア児支援センターは2022年度、都道府県で設置・設置予定であることが報告されており⁵³⁾、医療的ケア児やその家族に対する支援について関係機関と連携して総合的に対応することが期待されている。このような社会情勢の動きもあり、直近3年間の実践報告が多い傾向となっているのではないかと考えられる。今後は、医療的ケア児やその家族への協働の質や効果を検証した研究が原著論文として蓄積されることが期待される。

また、協働に関連する専門職は、病院所属の看護師と訪問看護師間の協働が多く報告されていた。一方で、病棟所属の看護師や訪問看護師と相談支援専門員間の協働はあまり報告されていなかった。今回、医療系の学術雑誌が多く掲載されている検索エンジンを使用していることや、相談支援専門員の協働の実践が研究としての報告があまりされていない可能性も考えられる。

図2 協働の実践



注:上記の番号は引用文献番号と対応

2. ライフステージ別にみた協働の実践内容と関係する専門職

未就学児を対象とした3文献において、≪退院支援≫のすべてのサブカテゴリーで実践が報告されて

いた。医療的ケア児は、出生時から医療的ケアが必要となり、NICU・小児科を経て在宅移行する事例が多く報告されている^{54,55)}。これまで病院を中心とした専門職から、在宅医療の専門職や行政、福祉職

表2 協働の実践における具体的内容(抜粋)

		1	200	
カテゴリ	サブカテゴリー	児の ライフステージ	文番 献号	コード(協働の具体的な内容)
退院支援	情報提供・相談	乳児 (1 歳未満)	26	退院後の情報交換
		乳児~高等学校(0~18歳)	47	病棟看護師へ同行訪問の依頼,退院時の情報提供依頼,退院指導の相談
		幼児 (1~6歳)	23	訪問看護師への情報提供・退院前指導への参加調整
		小~高等学校 (7~18歲)	50	市福祉課や保健師への橋渡し
	手技の獲得	幼児 (1~6歳)	23	必要な技術をパンフレットにし、チェックリストで進行度を確認
	利用サービスの調整	乳児(1歳未満)	26	訪問看護や保健師との調整
		乳児~高等学校(0~18歳)	40	限られた制度が活用できるための支援
		幼児 (1~6歳)	23	在宅人工呼吸器管理に必要な調整
	多職種でのカンファレンス	乳児 (1 歳未満)	26	在宅での具体的なケアについての面談
		乳児~高等学校(0~18歲)	40	支援者会議における多職種間での情報共有
		幼児 (1~6 歳)	42	多職種カンファレンスを実施し、家族の児に対する障害受容が十分でない保護者への指導方法などの検討
		小~中学校 (7~15歳)	25	児とのコミュニケーション方法,母親の体調悪化時のサポート体制に関する指導方法の確認
	試験外泊	幼児 (1~6 歳)	42	1~2 か月ごとに 1 週間程度の定期的なレスパイト入院の導入調整
療養支援	児の居場所に関する支援	乳児~幼児 (0~6 歳)	39	他施設の利用や宿泊での預かりなど新たな預かりの利用相談の対応や地域活動ホーム以外での預かりの代案の 提案
	家族支援	乳児~幼児 (0~6 歳)	39	地域社会と家族とのつながりの調整
		乳児~高等学校(0~18歲)	35	訪問看護師やヘルパーと連携して家族を支援する
	緊急時対応	乳児~高等学校(0~18歳)	37	在宅生活での緊急時対応についての看護職者間の連携
	コミュニケーション支援	幼児 (1~6歳)	49	コミュニケーション支援に向けた取り組み
	情報共有	乳児~幼児 (0~6歳)	39	一時預かりを利用したい親の来所・相談による支援対象の把握
		乳児~高等学校(0~18歳)	47	詳細な事例情報の提供やカルテ開示の依頼,困難事例の相談、勉強会への参加依頼など医師への働きかけ
	体調管理	乳児~幼児 (0~6歳)	39	乳幼児期の医療的ケア児の一時預かり前の体調悪化を想定した主治医からの指示の受領
	福祉サービスの利用	乳児~幼児 (0~6歳)	39	福祉サービスの調整の補佐
	リハビリテーションの実施	小~中学校 (7~15歳)	24	携帯電話型多地点遠隔医療の実施
	家族による医療的ケアの手技獲得	小学校 (7~12歳)	29	複数の訪問看護ステーションの役割調整,人工呼吸器管理の情報共有
	治療継続のため支援	乳児~高等学校(0~18歳)	33	多職種カンファレンスの開催の調整
		小~中学校 (7~15歳)	25	転院後の盲ろう児とのコミュニケーション方法の確立
		中学校 (13~15歳)	45	情緒不安定時の居室の調整や児への支援
	適切な経管栄養	乳児~高等学校(0~18歲)	34	学校への受け入れにあたっての話し合いの場の調整
		中学校 (13~15歳)	28	在宅経管栄養に対応できる開業医の依頼調整
療育支援	療育活動を実施するための連携	乳児~高等学校(0~18歳)	31	療育活動を実施するために、関係職種との連絡・調整
		乳児~幼児 (0~6 歲)	39	散歩や商店街へ外出,創作・音楽活動の提供など,支援員との協働

表2 協働の実践における具体的内容(抜粋)(つづき)

カテゴリ	サブカテゴリー	児の ライフステージ	女番 標号	コード(協働の具体的な内容)
幼・保・学校海・学校	情報共有	小~高等学校 (7~18歳)	20	小学校就学前・ネットワーク会議
このや人思	進路決定	中学校 (13~15歳)	45	自傷行為防止,A 在籍校ではなく,知的障害教育部門のあるB特別支援学校への進学を検討する
	保育士へのサポート	乳児~幼児 (0~6歳)	40	保健師の訪問による保育士の不安軽減への対応
	安全な幼・保・学校での生活	幼児 (1~6歳)	48	気管切開管理を必要とする準超重症児が特別支援学校入学にあたりスクールバスでの移動方法を検討
分·保·学校 新华	居場所づくり	小~高等学校 (7~18歳)	50	訪問看護ステーションでデイサービスや放課後デイサービスを行う
での維持期	学習支援	小~高等学校 (7~18歳)	20	病院での長期療養や退院後の復学のための自宅療養中の子どもたちに学習支援を行う
	学校生活の充実を図る	小~高等学校 (7~18歳)	50	教育内容・教育方法の検討会議
	きょうだい児支援	小~高等学校 (7~18歳)	50	きょうだいの支援を行う
	情報共有	乳児~幼児 (0~6歳)	39	保育園や養護学校の先生とのコミュニケーションの場の設定
		乳児~高等学校(0~18歳)	35	子どもの通所先や学校等に直接出向いて情報を得る
		小学校 (7~12歲)	43	職員研修や校内ケース会議での児の体調管理の方法や配慮事項に関する教職員への情報共有
		小~高等学校 (7~18歳)	50	ネットワーク会議への出席、学校訪問を行い教育環境・体制づくり、研修会企画に助言する
	体調管理	小学校 (7~12歳)	43	主治医への毎日記録した児の健康観察記録に基づく報告ならびに支援内容に関する助言を得る
	安全な幼・保・学校での生活	乳児~幼児 (0~6歳)	41	急変時に看護師の判断で速やかに対応できるよう,主治医との事前調整を行う
		小~高等学校 (7~18歳)	44	児の急変時、皆が冷静に判断し対応できるよう必要な人と物品を確保し、安心して対応できる場をつくる
		中学校 (13~15歳)	27	異常発見時の対応,外来受診・入院治療の調整
イベントへの	テーマパーク等への外出	乳児~成人(0歳~)	30	食事会開催にむけたホテル側との食事形態や調理法、会場設営・配置人数などの調整
参加		幼児 (1~6歳)	52	プロジェクトチームによる打合せ
		小学校 (7~12歲)	29	看護師同行によるディズニーランドへの訪問調整
	学校行事への参加	乳児~高等学校(0~18歳)	47	学校行事への参加やサポート
		小学校 (7~12歲)	43	運動会に参加するために、保護者・関係職種での情報共有
		中学校 (13~15歳)	27	養護学校中等部の地域学習への参加にあたってのトラブル発生時の対応方法等の支援
		中~高等学校 (13~18歳)	31	修学旅行への同行
児を支えるため 関係づくり	り関係づくり	乳児~高等学校(0~18歳)	47	健康教育時のブース担当,勉強会の講師や参加,障害児の受け入れ相談や困難事例介入方法の相談
のお坂樹閣してり		小~高等学校 (7~18歳)	50	医療的ケア検討会
成人移行支援	相談・情報提供	小~高等学校 (7~18歳)	50	就職支援事業の実施 (技能研修や事業所見学, 就労体験)
看取り	家族への支援	幼児 (1~6歳)	51	家族のために児の手形・足型を作成
	看取りの方針の統一	幼児 (1~6歳)	51	多施設で協働し,ACP に関する書類を作成
		幼児~中学校(1~15歳)	36	職種の専門性を踏まえた役割分担と調整
		中~高等学校(13~18歳)	31	在宅緩和ケアへの移行支援

注:上記の番号は引用文献番号と対応

表3 協働に関係する専門職

カテゴリー	表3 励側に対係する専门 関係する専門職 (文献で使用されていた主な名称)	<u>***</u> 未就学児 コード数	 就学児 コード数	ライフステージの区分なし コード数
	(Mar a Krise to the Total of High	22コード	4コード	7 コード
		21	4	1
	病院所属の医師(病院医師,医師)	9	4	0
	訪問看護師(訪問看護師,訪問看護ステーション)	11	0	3
	在宅医師(在宅医)	5	0	0
退院支援	社会福祉士(社会福祉士, MSW, 地域連携室)	9	4	2
	保健師 (保健師)	3	0	1
	地域コーディネーター (地域コーディネーター)	4	0	0
	担任教諭(担任の教員)	0	1	0
	その他(地域活動ホームの看護職,理学療法士等)	2	1	2
		14コード	7 コード	26コード
	病院所属の看護師(受け持ち看護師、病棟の看護師等)	1	5	10
	訪問看護師(訪問看護師)	0	3	20
	リハ職種(理学療法士、作業療法士、言語聴覚士)	2	1	4
療養支援	相談支援専門員(相談支援専門員,相談員)	2	1	4
	保育園関係者(保育士,保育機関看護師,保育園関係者)	1	0	9
	養護教諭等(養護教諭,学校看護師)	0	0	7
	その他(地域活動ホームの看護職,助産師等)	19	7	28
		2 コード	0 コード	6 コード
	医師(医師)	0	0	1
療育支援	看護師(看護師)	0	0	1
凉月又1友	支援員(支援員)	2	0	0
	その他 (チャイルドケアワーカー,地域活動ホームの看護職)	2	0	4
		6 コード	2 コード	1 コード
	病院所属の看護師(受け持ち看護師、病棟の看護師等)	1	2	0
	病院医師(大学病院医師,病院医師)	2	2	0
	相談支援専門員(相談支援専門員)	1	2	0
幼・保・学校での 導入期	保育士(保育士)	2	0	0
	教育委員会(教育委員会)	2	0	1
	担任教諭(担任教諭)	0	2	0
	その他(施設担当者,療育センター等)	6	2	7
		4 コード	25コード	2コード
	病院所属の看護師(受け持ち看護師、病棟の看護師等)	0	1	1
	医師 (医師)	2	6	0
	訪問看護師(訪問看護師)	0	3	1
幼・保・学校での 維持期	養護教諭·看護師等(養護教諭,保育園看護師,学校看護師)	2	16	1
	保育士 (保育士)	3	0	0
	教諭等(教諭,担任教諭)	1	5	0
	その他(臨床心理士,助産師等)	1	8	3
		1 コード	5 コード	4 コード
	医師(医師)	1	3	1
	訪問看護師(訪問看護師)	1	5	1
イベントへの参加	養護教諭・看護師等 (養護教諭, 学校看護師)	0	2	0
	教諭等(教諭,担任教諭)	0	3	2
	その他(歯科医師、ホテルの料理長、福祉用具制作工房他)	1	3	17

表3 協働に関係する専門職(つづき)

カテゴリー	関係する専門職 (文献で使用されていた主な名称)	未就学児コード数	就学児 コード数	ライフステージの区分なし コード数
		0 コード	2 コード	4 コード
_	医師(医師)	0	2	0
_	訪問看護師(訪問看護師)	0	1	4
児を支えるための _	学校関係者 (学校関係者, 学校管理者)	0	2	3
地域基盤づくり	保育士(保育士)	0	1	2
_	行政(行政関係者)	0	0	1
	その他(保健師、福祉関係者等)	0	4	0
_		0 コード	5 コード	0 コード
_	学校関係者(学校)	0	3	0
_	社会福祉士(社会福祉士)	0	2	0
成人移行支援 -	介護福祉士(介護福祉士)	0	2	0
从八1911 又16	障害者事業所関係者(障害者施設)	0	1	0
_	自立支援員(自立支援員)	0	2	0
	その他(通所介護事業所、市障害者福祉課等)	0	5	0
_		4 コード	3 コード	3 コード
_	病院看護師(看護師,専門看護師)	2	0	3
看取り -	病院医師(医師,病院医師)	1	3	2
石松り	訪問看護師(訪問看護師)	0	3	0
	その他(チャイルドライフスペシャリスト,救急隊等)	1	2	1

へと関係する専門職が増えることにより、協働の実践が多く報告されていたと考えられる。

就学児を対象とした5文献で、≪幼・保・学校で の維持期≫のすべてのサブカテゴリーで実践が報告 されていた。また、≪幼・保・学校での維持期≫で 関わる専門職には,教育の場において活躍する専門 職が多く報告されていた点も特徴的であった。学校 においては、教育を保障しつつ医療的ケアや健康維 持についてもあわせて検討していく必要があ り56,57),教育職と医療職のような協働の実践の報告 が多く述べられていたのではないかと考えられる。 一方で、未就学児を対象とした文献では、≪幼・ 保・学校での導入期≫の2サブカテゴリー、≪幼・ 保・学校での維持期≫の5サブカテゴリーにおいて 実践の報告がなかった。今回実施したレビューで は、報告がないことがライフステージにおける特徴 なのか、実践があるにもかかわらず報告されていな いのかについては不明である。前述の2カテゴリー は、保護者の就業といった社会活動や子の成長・発 達において重要なカテゴリーであると考える。その ため、これらのカテゴリーにおいてどのような協働 の実践が行われているのかについては、更なる調査 が必要であると考える。

今回の対象となった文献の報告は一時点での報告 が多く、報告のないライフステージもある。そのた め医療的ケア児のライスステージという線で着目した場合、家族にとってシームレスな協働・情報共有が行われていたか判断することは難しい。報告されていないライフステージにおける協働の実践やライフステージを通じた協働の実践を明らかにしていくことにより、医療的ケア児やその家族のライフステージという線でとらえた協働が明らかになると考える。また、今回検討したカテゴリーやサブカテゴリーは対象文献から抽出されたコードをもとに検討している。今後新たな協働の実践が明らかとなれば、それに応じてカテゴリーやサブカテゴリーも変化する可能性がある。

3. 本研究の限界

本研究の限界として、1点目は、今回のレビューでは、原著論文や症例報告、実践報告を対象として広く調査を行ったが、研究として報告されていない特集記事などは含めていないため、医療的ケア児やその家族に対する協働の実践のすべてではない。

2点目は、今回抽出された協働の実践は著者である1つの専門職の視点から、当該施設が誰と協働したかを示した内容が多かった。とくに、看護職が知覚する協働の実践が多く報告されていた。実際の協働場面では、医療的ケア児やその家族を中心として実践されているものと考えられる。今後は、各ライフステージにおける協働の実践について、医療的ケ

ア児やその家族を中心とした専門職間の協働について網羅的な調査が必要であると考える。

これらの限界はあるものの、本研究では先行文献で報告されている医療的ケア児やその家族に対する協働の実践についてライフステージという視点で明らかにすることができたと考える。今後は、報告のないサブカテゴリーにおける実践について調査を行い医療的ケア児やその家族を取り巻く協働の現状について明らかにしていくことが重要である。

V 結 論

本研究では、スコーピングレビューを行い、医療的ケア児のライフステージに沿って、児や家族に対してどのような協働が報告されているか、全体像を整理した。協働の実践は、ライフステージごとに報告数に差があった。また、関係する専門職は多岐に及ぶものの、実践の内容には専門職に偏りがみられた。そのため、今後は報告の偏りがライフステージ特有の実践に影響するものなのか更なる調査が必要である。また協働の実践について、児やその家族を中心とした各種専門職間の協働の実践内容についても調査していく必要がある。

本研究において、開示すべき COI はない。

受付 2023.11.29 採用 2024. 3.11 J-STAGE 早期公開 2024. 6.13

文 献

- Perrin JM. Health services research for children with disabilities. Milbank Q 2002; 80: 303–324.
- Burns KH, Casey PH, Lyle RE, et al. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. Pediatrics 2010; 126: 638–646.
- Simon TD, Berry J, Feudtner C, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics 2010; 126: 647–655.
- 4) 厚生労働省. 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向. 2020. https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf(2023年11月18日アクセス可能).
- Lindeke LL, Leonard BJ, Presler B, et al. Familycentered care coordination for children with special needs across multiple settings. J Pediatr Health Care 2002; 16: 290–297.
- Simon TD, Mahant S, Cohen E. Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: past, present, and future. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2012; 42: 113–119.

- 7) 木村 愛, 月野木ルミ, 遠藤公久, 他. 【未成年】 小児慢性特定疾病がある医療的ケア児における就学の 有無別にみた支援ニーズの実態 2017年医療的ケア児 実態調査. 厚生の指標 2019; 66: 8-14.
- 8) 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング. 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査. 2020. https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_1_1.pdf (2023年11月18日アクセス可能).
- 9) 宮崎つた子,川瀬浩子,木村めぐみ. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の育児ストレスの内容母親の語りから. 日本重症心身障害学会誌 2021; 46:77-85.
- 10) 豊田ゆかり, 枝川千鶴子, 野村佳代, 他. 福祉の現場から 医療的ケア児に特化した地域包括ケアシステム構築に向けた支援組織の機能強化に関する研究の背景. 地域ケアリング 2017; 19: 65-69.
- 11) 浅井佳士. 医療的ケア児の成長発達を支援する社会 資源のあり方 主養育者のニーズに焦点をあてて. 小 児保健研究 2019; 78: 168-174.
- 12) 金泉志保美. 福祉の現場から 医療的ケア児の地域 生活を支える医療・福祉の連携. 地域ケアリング 2019; 21: 60-63.
- 13) 後藤友美. 【医療的ケア児の暮らしを支える】医療的ケア児の支援にかかる施策と関係分野の連携. 看護2020; 72: 32-36.
- 14) 長谷川由香.「特別支援学校における協働」の概念 分析. 関西看護医療大学紀要 2018; 10: 48-57.
- 15) Barr H, Koppel I, Reeves S, et al. Effective Interprofessional Education. Argument, Assumption and Evidence. London: Blackwell Publishing. 2005; xxii.
- 16) 清水裕子,永田真弓,廣瀬幸美. A市地域活動ホームの看護職による乳幼児期の医療的ケア児と家族への支援活動. 育療 2020; 67: 21-30.
- 17) 太期 美恵子. 医療的ケア児をめぐる地域連携 学校への訪問看護を通して看護師が気づいたこと. 看護2020; 72: 49-53.
- 18) 涌水理恵,藤岡寛,沼口知恵子,他. 在宅重症心身障がい児家族の支援ニードと専門職による重要度および実践度評価 看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より. 厚生の指標 2016; 63: 23-32.
- 19) 大坪善数, 岡田雅彦, 吉田拓哉, 他. 長崎県北地域 の医療的ケア児者の実態調査と急性期病院としての訪 問診療への取り組み. 小児科臨床 2021; 74: 1379-1383.
- 20) 桒原雛子,山口慶子,涌水理恵. 在宅生活を送る重症心身障害児の養育者が抱く療育支援ニーズの実態.

日本重症心身障害学会誌 2019; 44: 519-527.

- 21) Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evid Implement 2021; 19: 3–10.
- 22) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法). https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=503AC0000000081 (2023年11月18日アクセス可能).
- 23) 森谷美和,北端恵子,小谷典子,他.障害児(者) の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題.小児保健研 究 2005; 64: 58-64.
- 24) 笛木 昇,福山哲広,石田修一,他.携帯電話ネットによる在宅重症心身障害児の遠隔ケアとリハビリ指導. 日本遠隔医療学会雑誌 2007; 3: 141-142.
- 25) 宮野ひろみ,鈴木憲子,加藤純子,他. 重複障害児の退院に向けたチームアプローチ. 日本看護学会論文集:小児看護 2008; 38: 83-85.
- 26) 松田元子,吉田登美恵. 母親1人の養育者による在宅療養への取り組み 1事例の振り返りから. 日本看護学会論文集:小児看護 2008; 38: 305-307.
- 27) 斉藤広美,川添恵理子,松山美佳.病院訪問看護による重症心身障害児の生活の質の向上.北海道社会保険病院紀要 2008; 7: 36-41.
- 28) 松本恵子,小林文香,天形一騎,他.栄養管理に難 渋した重症心身障害児の一例 至適栄養管理量と病診 連携の工夫. 三菱京都病院医学総合雑誌 2010; 16: 63-66
- 29) 小笠原保子. 在宅人工呼吸器を装着した患児のADL 拡大へのアプローチ. 癌と化学療法 2010; 37 Suppl2: 215-217.
- 30) 古野芳毅, 鍛治山洋, 小西 徹. 摂食・嚥下障害に 対応したフレンチフルコース食事会の試み 2012; 37: 149-153.
- 31) 福田亜子,岩出るり子,安村恵津子,他. 訪問看護における小児緩和ケア 長期間にわたり重症心身障がい児と家族に寄り添って. 日本看護学会論文集:小児看護 2014;44:98-101.
- 32) 二宮周子,君野淳子,前田勝也,他. 呼吸器装着重症児者におけるチーム療育の実践 (Team Support of Care and Education for Individuals with Severe Motor and Intellectual Disabilities Using Respirators). 鳥取臨床科学研究会誌 2016; 7: 47-50.
- 33) 古田哲朗, 貫井幸恵, 高木秀明, 他. 重症心身障害 児などに対する多職種チームによる在宅 NPPV 導入の 取り組み. 日本小児呼吸器学会雑誌 2016; 26: 204-212.
- 34) 保坂昂志,石丸実織,稲元未来,他. 小児在宅腹膜

- 透析を導入中の親が感じる不安や負担に対する外来看 護師の介入. 日本小児 PD・HD 研究会雑誌 2018; 30: 62-65
- 35) 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. The Kitakanto Medical Journal 2018; 68: 225-232.
- 36) 小泉 麗. ターミナル期にある重症心身障害児の家族への看護師のかかわり. 日本小児看護学会誌 2018; 27: 122-130.
- 37) 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. 日本重症心身障害学会誌2018; 43: 433-441.
- 38) 浅井 武,岩村喜信,新居 章,他. 医療的ケア児 の幼稚園就園に対する取り組み. 国立病院機構四国こどもとおとなの医療センター医学雑誌 2019; 6: 37-40.
- 39) 清水史恵. 特別支援学校で医療的ケアを要する子どもの急変時の学校看護師のケア. 小児看護 2021; 44: 760-765.
- 40) 佐鹿孝子,久保恭子,川合美奈,他. 医療的ケア児 と家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種 連携の過程. 小児保健研究 2020; 79: 466-476.
- 41) 東村知子, 鮫島輝美. 医療的ケア児の保育を可能にする「分けない」実践 看護師が設立した保育園のフィールドワークから. 質的心理学研究 2021; 20: 278-297.
- 42) 道下麻未, 佐藤孝俊, 衛藤 薫, 他. 高流量鼻カニューラ酸素療法と多職種連携により, 安定した在宅療養が可能となった21トリソミーの1例. 東京女子医科大学雑誌 2021; 91: 148-152.
- 43) 新開奏恵, 横山正博. 通常学級に在籍する先天性心疾患児の育ちを支える養護教諭の支援のあり方の実践的検討. 病気の子どもと医療・教育 2021; 27: 1-16.
- 44) 清水裕子, 永田真弓, 廣瀬幸美. A 市地域活動ホームの看護職による乳幼児期の医療的ケア児と家族への支援活動. 育療 2020; 67: 21-30.
- 45) 田村浩志,川崎裕美,柊中智恵子.難病のある子どもの進路決定に関わる専門職の役割と連携 特別支援 学校中学部における進路指導を通して.日本遺伝看護 学会誌 2021; 20: 44-49.
- 46) 井上寛子,長谷川由香.特別支援学校における看護師と医療的ケア児を取り巻く関係者との情報共有の実際と課題. 小児保健研究 2021;80:619-625.
- 47) 野村佳代,豊田ゆかり,枝川千鶴子. 医療的ケア児 の地域包括ケアを推進するための訪問看護ステーションにおける専門職協働の取り組み. 日本小児看護学会

誌 2021; 30: 190-197.

- 48) 高橋悠也,米田 傑,川崎香里,他. 気管切開管理 を必要とする準超重症児の就学前スクールバス通学の 検討 専門職チームによるアプローチ. 日本重症心身 障害学会誌 2021; 46: 379-383.
- 49) 小嶋優加子, 鹿嶋由喜, 秋元淳子, 他. 精神発達が 比較的良好で運動障害が重度な子供の発達支援 チームアプローチによるコミュニケーション支援. 総合リ ハビリテーション 2021; 49: 1197-1200.
- 50) 新開奏恵, 横山正博. 慢性疾患の子どもを支える養護教諭の多職種連携における役割の検討 医療的ケア 児の支援における多職種連携の構造の分析を通して. 病気の子どもと医療・教育 2022; 28: 1-17.
- 51) Wada H, Funato M, Takemoto K, et al. Pediatric advance care planning for a patient with a severe motor and Intellectual disorder through cooperation between an acute care hospital and a residential facility. Palliat Med Rep 2022; 3: 98–104.
- 52) Kosaka M, Murata N, Kaneda Y, et al. Challenges when going on excursions with children with medical complexity in Japan. Pediatr Int 2023; 65: e15403.
- 53) PwC コンサルティング合同会社. 医療的ケア児支

- 援センターの地域支援機能,活動状況等に関する実態調査及び医療的ケア児者支援に係る訪問看護ステーション等による連携等に関する調査研究報告書. 2023. https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/welfare-promotion-business2023.pdf (2023年11月18日アクセス可能).
- 54) 石川 桂. NICU に入院経験のある医療的ケア児を 育てる母親が退院を意思決定した要因. 日本小児看護 学会誌 2022; 31: 178-185.
- 55) 側島久典. 【成育基本法と医療的ケア児等支援法に 基づく育児支援】医療的ケア児等支援法に則った医療 的ケア児と家族の支援 NICU/GCU からの医療的ケ ア児の在宅移行支援. 周産期医学 2022; 52: 1553-1558.
- 56) 田添敦孝.【小児在宅医療をすすめるために】小児 在宅医療総論 医療と学校とのよりよい連携をすすめ るために 学校における医療的ケアの現状と方向性に ついて. 小児科診療 2022; 85: 965-972.
- 57) 藤川雅人. 個別の指導計画における医療的ケアに関する指導目標と指導内容の設定について. 療育 2022; 71: 1-8.

Collaborative practices for children with medical complexities and their families: A scoping review

Yuko Shibano*,2*, Noriko Morioka^{2*} and Masayo Kashiwagi^{2*}

Key words: children with medical complexity, collaborative practice, scoping review

Objective This scoping review aimed to provide an overview of collaborative practices for children with medical complexities and their families by life stage.

Methods This scoping review was conducted based on the JBI scoping review manual using the PubMed, CINAHL, and Medical Journal databases. Search terms included "collaboration," "intersectoral collaboration," "children with medical complexity," and "children with special healthcare needs," whereas control words included "children with special healthcare needs," "children with medical care," "children with severe mental and physical disabilities," and "children with severe mental and physical disabilities." The inclusion criteria were articles in Japan that reported on practices for children (aged 0–18 years) with medical care needs and collaboration among other multiple professions, research articles, excluding review and protocol articles, and English or Japanese articles. For the analysis, collaboration-related practices were extracted from selected papers, categorized based on similarities in content, and further summarized according to the life stage. Three researchers discussed the selection of papers, data extraction, and analysis until a consensus was reached.

Results The analysis included 30 papers (27 Japanese and three English papers). Regarding publication year, 14 papers were published within the last 3 years. Additionally, 19 case and 26 practice reports and 11 studies (quantitative research; one, qualitative research; 10) were published by professionals. Regarding collaborative practices, 160 cases were extracted and classified into nine. In "discharge support," practices in all subcategories were reported for preschoolers, whereas only two of the five subcategories were reported for school-aged children. Contrastingly, in the "maintenance phase in preschool, daycare, and school," preschoolers reported practices in two of the seven subcategories. Additionally, various professionals from the fields of medicine, welfare, education, and administration were involved in the collaboration.

Conclusion There were differences in the reporting of collaborative practices at each life stage. Although numerous professionals were involved, reports of collaborative practices among them were unevenly distributed. Eventually, it will be necessary to investigate the nature of collaborative practices among various professionals, focusing on children and their families.

^{*} Department of Medical Welfare, Faculty of Medical Sciences, Teikyo University of Science

^{2*} Graduate School of Health Care Sciences, Tokyo Medical and Dental University