

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—

キムラ アイ ツキノキ エンドウ キミヒサ イシダ チエ
木村 愛*1 月野木 ルミ*2 遠藤 公久*3 石田 千絵*4

目的 本研究は、2016年の児童福祉法や障害者総合支援法など、医療的ケア児支援に関連する法改正後の、就学の有無別にみた支援ニーズとその要因を比較検討することを目的とした。

方法 対象は、小児慢性特定疾病医療給付制度を利用している医療的ケア児とし、全国の保健所および全国規模の医療的ケア児親の会経由で募集した。医療的ケアは、人工呼吸器・在宅酸素・気管切開・痰の吸引・胃ろう・経管栄養のいずれかと定義した。調査期間は2017年7～10月で、WEB無記名自記式質問紙法で母親に調査した。調査内容は、医療的ケア児の基本的属性9項目、生活環境因子10項目とし、調査内容のうち支援ニーズは『ケアによる負担』5項目、『生活リズムの維持』1項目、『児の体調管理』1項目、『社会資源に関する情報不足や利用困難』3項目で構成した。有意水準は5%未満とし、就学の有無と支援ニーズの関連は χ^2 検定を用いた。

結果 研究協力機関（36保健所・親の会4団体）が選定した272名のうち、102名から回答が得られ（回収率：37.5%）、95名を解析対象者とした（有効回答率：93.1%）。その結果、医療的ケア児の未就学・就学群双方において、支援ニーズが高いと答えた者の割合が、全項目で58.8～100%と高かった。就学群は、未就学群と比較して、医療的ケアと介護サービスに関する支援ニーズが有意に高かった〔サービス利用中や学校等に通っている間の医療的ケアの提供〕41名（93.2%、 $p=0.04$ ）、〔子どもに対応する訪問介護サービス〕38名（86.4%、 $p=0.003$ ）、〔子どもの生活リズムに合わせたサービス〕40名（90.9%、 $p=0.02$ 〕。就学群の特徴として、神経・筋疾患の占める割合が高く（31名、70.5%）、人工呼吸器に関連するケアが必要な児が29名（65.9%）であった。母親は、主観的健康状態が悪く〔身体平均57.8点（標準偏差：SD25.5）、精神平均58.6点（SD25.9）〕、福祉・教育サービスへの不満を抱える者が多かった〔福祉18名（40.9%）、教育21名（47.7%）〕。

結論 就学している医療的ケア児は、自宅以外での医療的ケアの提供と訪問介護サービス、子どもの生活リズムに配慮したサービス提供について、特に支援を必要としていた。その背景として、成長や病気の進行、学校生活に関連するケアが新たに加わることによる介護負担増加の影響が考えられる。また、24時間体制を必要とする高度な医療的ケアの代行者がいないことの影響も推察された。

キーワード 医療的ケア、小児在宅療養、重症心身障害児、難病、就学

I 緒 言

周産期医療の高度化による出生児の救命率の

向上に伴い、慢性疾病を有し日常的に医療的ケアを要する子ども（以下、医療的ケア児）は、2005年の9,403人から2015年の17,078人へと増

*1 日本赤十字看護大学大学院博士後期課程看護学専攻大学院生 *2 同看護学研究科地域看護学領域准教授

*3 同看護学研究科心理学領域教授 *4 同看護学研究科地域看護学領域教授

加傾向を示している¹⁾。同時に、NICU等の医療機関から地域への移行が推進され、医療的ケアを必要としながら地域で生活する子どもが増加している²⁾。国は、2016年の児童福祉法や障害者総合支援法の一部改正により「医療的ケア児」を法律に明記し、自治体には、医療・保健・福祉・教育が連携する、包括的な支援体制構築を努力義務化した。さらに2018年の診療報酬改定では、相談支援業務に関わる「要医療児者支援体制加算」や「医療・保健・教育機関等連携加算」の創設等、財政的な支援体制の整備を開始するなど、医療的ケア児の支援体制の強化が始まったところである。

現在、医療的ケア児が抱える課題の1つとして、就学に伴う支援不足がある。医療的ケア児が在籍する小学校等は増加し、法律改正に伴い看護師の学校配置数や放課後等デイサービス等の支援策が拡充しつつある。しかし、依然として学校生活に伴う支援不足と地域の取り組み格差は大きな課題となっており、家族の負担は大きい³⁾。過去の報告でも、障害児の親が危機的状況に陥る時期は、就学時に福祉サービスや制度、担当の専門職が切り替わる時期と一致する⁴⁾ことが指摘されている。しかし、医療的ケア児の就学の現状や課題に関する調査は自治体単位の報告が多く⁵⁾、全国的な実態調査はほとんど実施されていない³⁾。

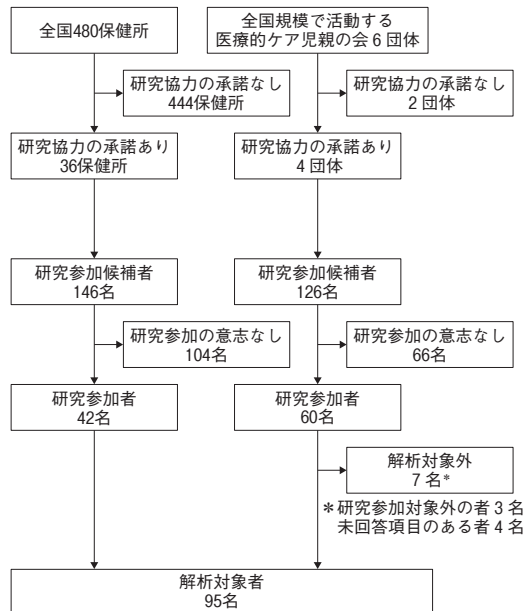
そこで本研究では、小児慢性特定疾病がある医療的ケア児を対象とした全国実態調査を行い、2016年の児童福祉法および障害者総合支援法改正後における、就学の有無別にみた支援ニーズの比較とその要因を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ 研究方法

(1) 対象者の選定 (図1)

対象者は、小児慢性特定疾病医療給付制度を利用している医療的ケア児とし、全国の保健所および全国規模の医療的ケア児親の会経由で募集した。研究協力機関(36保健所・親の会4団体)が選定した272名のうち、102名から回答が

図1 対象者の選定



得られた(回収率:37.5%)。そのうち解析対象者は、研究参加条件を満たした95名とした(有効回答率:93.1%)。なお、本研究は日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会の承認(承認日:2017年5月26日、承認番号:2017-008)を得て行った。回答は自由意志であることを明記して調査協力を依頼し、回答の入力をもって調査への同意とみなした。

(2) 調査方法

調査期間は、2017年7~10月で、WEB無記名自記式質問紙法で医療的ケア児の母親から回答を得た。同一のIPアドレスからのアクセスは拒否されるようにシステムを設定し、同一人物からの重複回答を防いだ。

調査内容は、国際生活機能分類児童版⁶⁾⁷⁾の概念枠組を参考に、医療的ケア児の基本的属性9項目、生活環境因子10項目、支援ニーズ10項目の計29項目で構成した。調査項目のうち支援ニーズは、先行研究の知見から、『ケアによる負担』5項目⁸⁾⁻¹⁷⁾、『児の体調管理』1項目⁸⁾⁹⁾¹¹⁾¹²⁾、『生活リズムの維持』1項目⁹⁾¹⁰⁾¹⁶⁾、『社会資源に関する情報不足や利用困難』3項目⁸⁾¹¹⁾⁻¹³⁾¹⁷⁾の4つに分類した。なお、本研究では、

医療的ケア児は、国の小児慢性特定疾病医療給付制度の対象疾病として認定されている14疾患群（722疾病）があり、生命維持・健康の保持・生活の質を保障するために必要な医療的

活援助行為が日常的に必要な子どもと定義した。また、医療的ケアは、人工呼吸器・在宅酸素・気管切開・痰の吸引・胃ろう・経管栄養のいずれかと定義した。さらに、就学は、幼稚園を含まず、小学校（特別支援学校を含む）、中学校（特別支援学校を含む）、高等学校に在学中であることと定義し、小学校就学前を「未就学」、小学校就学以降を「就学」とした。

表1 就学の有無別にみた医療的ケア児の基本的属性

	n (%)		p 値
	未就学 (n = 51)	就学 (n = 44)	
年齢(平均±SD)(歳)	2.8±1.7	10.4±3.2	<0.001
性別			
男児	27(52.9)	21(47.7)	n.s
女児	24(47.1)	23(52.3)	n.s
疾患群			
悪性新生物	-(-)	1(2.3)	n.s
慢性腎疾患	-(-)	1(2.3)	n.s
慢性呼吸器疾患	12(23.5)	3(6.8)	0.03
慢性心疾患	7(13.7)	2(4.5)	n.s
内分泌疾患	1(2.0)	1(2.3)	n.s
糖尿病	-(-)	1(2.3)	n.s
先天代謝異常	1(2.0)	5(11.4)	0.06
神経・筋疾患	28(54.9)	31(70.5)	n.s
慢性消化器疾患	1(2.0)	-(-)	n.s
染色体・遺伝子疾患	9(17.6)	3(6.8)	n.s
皮膚疾患	-(-)	1(2.3)	n.s
受診状況			
主に入院	4(7.8)	1(2.3)	n.s
入院と通院半々	9(17.6)	2(4.5)	0.05
主に往診	5(9.8)	4(9.1)	n.s
往診と通院半々	3(5.9)	2(4.5)	n.s
主に通院	30(58.8)	35(79.5)	0.04
医療的ケアの内容			
人工呼吸器	35(68.6)	29(65.9)	n.s
在宅酸素	32(62.7)	23(52.3)	n.s
気管切開	34(66.7)	23(52.3)	n.s
痰の吸引	43(84.3)	35(79.5)	n.s
胃ろう	19(37.3)	23(52.3)	n.s
経管栄養	20(39.2)	14(31.8)	n.s
その他	11(21.6)	11(25.0)	n.s
障害者手帳			
身体障害者手帳	45(88.2)	44(100.0)	0.04
知的障害者手帳	8(15.7)	11(25.0)	n.s
利用サービス			
訪問診療	14(27.5)	9(20.5)	n.s
訪問看護	36(70.6)	31(70.5)	n.s
訪問介護	13(25.5)	22(50.0)	0.02
訪問リハビリ	23(45.1)	18(40.9)	n.s
通所リハビリ	22(43.1)	12(27.3)	n.s
発達支援センター	14(27.5)	2(4.5)	0.001
放課後等デイサービス	1(2.0)	23(52.3)	<0.001
短期入所(医療型)	9(17.6)	15(34.1)	n.s
短期入所(福祉型)	-(-)	4(9.1)	0.06
福祉用具	21(41.2)	29(65.9)	0.02
何も利用していない	3(5.9)	1(2.3)	n.s
その他	4(7.8)	2(4.5)	n.s
介護時間			
ほとんど24時間365日	35(68.6)	28(63.6)	n.s
土日祝および夜間のみ	6(11.8)	9(20.5)	n.s
夜間のみ	2(3.9)	6(13.6)	n.s
日中のみ	1(2.0)	1(2.3)	n.s
ほとんどなし	7(13.7)	-(-)	0.02

注) 1) nは人数, SDは標準偏差, %は就学の有無別にみた割合
2) 疾患群、医療的ケアの内容、障害者手帳、利用サービスは複数回答あり。
3) 年齢は最小年齢4カ月、最高年齢は14歳であった。なお、6歳の扱いは就学状況を確認し実態に合わせて分類した。
4) p値: χ^2 検定, 対応のないt検定, n.s: 有意差なし

(3) 解析方法

医療的ケア児の基本的属性、母親と育児環境の特性について、就学の有無別の平均値の比較はt検定を、割合の比較は χ^2 検定を行った。また、就学の有無と支援ニーズの関連は χ^2 検定を行った。解析は、統計解析ソフトSPSS Statistics24.0を使用し、有意水準は5%未満とした。

なお、各支援ニーズは、「とても必要・やや必要」を「支援ニーズが高い」とし、「どちらともいえない・あまり必要ではない・必要ではない」を「支援ニーズが低い」の2区分とした。

Ⅲ 結 果

(1) 就学の有無別にみた対象者の特徴

表1に就学の有無別にみた医療的ケア児の基本的属性を示した。疾患群は、慢性呼吸器疾患が未就学群で有意に多かった($p=0.03$)。また、今回の標本数で検出できる差は認められなかったが、未就学群と比較して就学群では、神経・筋疾患の占める割合が高かった[未就学28名(54.9%), 就学31名(70.5%)]。受診状況は、未就学群で「入院と通院半々」が有意に多く($p=0.05$)、就学群では「主に通院」が有意に多かった($p=0.04$)。障害者手帳は、就学群で身体障害者手帳を全員が所持していた($p=0.04$)。利用しているサービスは、訪問介護($p=0.02$)と福祉用具($p=0.02$)が、未就学群に比べて就学群で有意に多かった。家族のみで医療的ケアを行う時間は、「ほとんどなし」が未就学群で有意に多く($p=0.02$)、その回答者の医療的ケアの内容は在宅酸素のみ

の利用だった。放課後等デイサービスは、就学23名(52.3%)と約半数が利用しており、未就学1名(2.0%)は、就学を見据えての慣らし療育として利用していた。

未就学群・就学群双方に共通して、次のような特徴があった。医療的ケアの内容では、未就学群・就学群ともに呼吸器に関連する医療的ケアが多かった[未就学：痰の吸引43名(84.3%)、人工呼吸器35名(68.6%)、気管切開34名(66.7%)、在宅酸素32名(62.7%)、就学：痰の吸引35名(79.5%)、人工呼吸器29名(65.9%)、気管切開23名(52.3%)、在宅酸素23名(52.3%)]。さらに、利用しているサービスでは、未就学群・就学群ともに訪問看護が最も多く[未就学36名(70.6%)、就学31名(70.5%)]、介護時間では、未就学群・就学群ともに「ほとんど24時間365日」が最も多かった[未就学35名(68.6%)、就学28名(63.6%)]。

(2) 就学の有無別にみた母親と育児環境

表2に就学の有無別にみた母親と育児環境を示した。母親の就労状況は、未就学群で「無職」が有意に多かった(p=0.05)のに対して、就学群では、「パート」が有意に多かった(p=0.01)。また、今回の標本数で検出できる差は認められなかったが、次の特徴を認めた。母親の主観的健康状態は、就学群は未就学群と比べて心身ともに平均得点が低かった[未就学：身体平均63.0点(標準偏差：SD25.8)、精神平均64.7点(SD24.5)、就学：身体平均57.8点(SD25.5)、精神平均58.6点(SD25.9)]。また家計の状況は、就学群は未就学群と比べて平均得点が低かった[未就学：平均50.1点(SD18.0)、就学：平均44.7点(SD20.1)]。

福祉サービスは、未就学群・就学群ともに約4割の者が不満を感じていた[未就学：よくない10名(19.6%)、あまりよくない14名(27.5%)、就学：よくない10名(22.7%)、あまりよくない8名(18.2%)]。教育サービスは、不満を感じる者が未就学群・就学群ともに約5割を占めた[未就学：よくない17名(33.3%)、あまりよくない11名(21.6%)、就学：よくない10名

表2 就学の有無別にみた母親と育児環境

	n (%)		p 値
	未就学 (n = 51)	就学 (n = 44)	
母親の年齢 (平均±SD) (歳)	36.2±5.9	42.1±5.4	<0.001
母親の就労状況			
無職	43(84.3)	30(68.2)	0.05
パート	2(3.9)	10(22.7)	0.01
フルタイム	6(11.8)	4(9.1)	n.s
母親の主観的健康状態 ²⁾ (平均±SD) (点)			
身体	63.0±25.8	57.8±25.5	n.s
精神	64.7±24.5	58.6±25.9	n.s
家計の状況 ³⁾ (平均±SD) (点)	50.1±18.0	44.7±20.1	n.s
医療サービス			
よくない	6(11.8)	6(13.6)	n.s
あまりよくない	15(29.4)	6(13.6)	0.04
ふつう	10(19.6)	17(38.6)	0.06
まあよい	12(23.5)	11(25.0)	n.s
よい	8(15.7)	4(9.1)	n.s
福祉サービス			
よくない	10(19.6)	10(22.7)	n.s
あまりよくない	14(27.5)	8(18.2)	n.s
ふつう	17(33.3)	18(40.9)	n.s
まあよい	8(15.7)	8(18.2)	n.s
よい	2(3.9)	-(-)	n.s
教育サービス			
よくない	17(33.3)	10(22.7)	n.s
あまりよくない	11(21.6)	11(25.0)	n.s
ふつう	17(33.3)	14(31.8)	n.s
まあよい	5(9.8)	7(15.9)	n.s
よい	1(2.0)	2(4.5)	n.s

注 1) nは人数、SDは標準偏差、%は就学の有無別にみた割合
 2) 主観的健康状態は100点満点で評価した。
 3) 家計の状況は、収入と支出の割合が同じを50点とする指標を用いて100点満点で評価した。
 4) p値：χ²検定、対応のないt検定、n.s:有意差なし

(22.7%)、あまりよくない11名(25.0%)]。

(3) 就学の有無別にみた支援ニーズ(表3)

支援ニーズである『ケアによる負担』『生活リズムの維持』『兄の体調管理』『社会資源に関する情報不足や利用困難』は、未就学群・就学群ともに58.8~100%と総じて高かった。

就学の有無と支援ニーズの関連をみたところ、次の3項目について有意差を認めた(p<0.05)。まず、「サービス利用中や学校等に通っている間の医療的ケアの提供」が、未就学40名(78.4%)に対して、就学では41名(93.2%)と就学群で多かった(p=0.04)。次に、「子どもに対応する訪問介護サービス」が、未就学30名(58.8%)に対して、就学では38名(86.4%)と

表3 就学の有無別にみた支援ニーズ

支援ニーズの分類	質問項目	支援ニーズが高い(n(%))		p値
		未就学 (n=51)	就学 (n=44)	
ケアによる負担	子どもを預けられるサービス	49(96.1)	43(97.7)	n.s
	子どもに対応する訪問看護サービス	45(88.2)	34(77.3)	n.s
	子どもに対応する訪問介護サービス	30(58.8)	38(86.4)	0.003
	サービス利用中や学校等に通っている間の医療的ケアの提供	40(78.4)	41(93.2)	0.04
	入所できる施設	36(70.6)	32(72.7)	n.s
	送迎等、外出する際のサービス	43(84.3)	38(86.4)	n.s
	家族の精神面のサポート	41(80.4)	31(70.5)	n.s
	生活リズムの維持	43(84.3)	35(79.5)	n.s
	児の体調管理	48(94.1)	42(95.5)	n.s
	将来を見据えたケアや子育てのアドバイス	37(72.5)	40(90.9)	0.02
社会資源に関する 情報不足や利用困難	子どもの生活リズムに合わせたサービス(訪問入浴等)	49(96.1)	39(88.6)	n.s
	身近に相談できる人	48(94.1)	39(88.6)	n.s
	同じような境遇の子どもや家族との交流の場	46(90.2)	41(93.2)	n.s
	必要なサービス調整を担当する専門家	50(98.0)	44(100.0)	n.s
	地域の制度やサービスに関する情報 医療的ケアについて周囲の理解	51(100.0)	43(97.7)	n.s

注 1) nは人数、%は就学の有無別にみた割合

2) p値: χ^2 検定, n.s: 有意差なし

3) 支援ニーズは「とても必要から必要ではない」の5件法で調査し、「とても必要・やや必要」を「支援ニーズが高い」とし、「どちらともいえない・あまり必要ではない・必要ではない」を「支援ニーズが低い」とした。

就学群で多かった(p=0.003)。最後に、「子どもの生活リズムに合わせたサービス」が、未就学37名(72.5%)に対して、就学では40名(90.9%)と就学群で多かった(p=0.02)。

IV 考 察

本研究では、2016年の児童福祉法や障害者総合支援法の改正後における、小児慢性特定疾病がある医療的ケア児を対象とした就学前後の支援ニーズの比較検討を行った。その結果、就学している医療的ケア児は、「サービス利用中や学校等に通っている間の医療的ケアの提供」「子どもに対応する訪問介護サービス」「子どもの生活リズムに合わせたサービス」について、特に支援を必要としている実態が明らかとなった。

まず、就学している医療的ケア児では、サービス利用中や通学中の医療的ケア提供について支援ニーズが高い実態が明らかになった。2015年に行われた全国の小児総合病院に受診している医療的ケア児を対象とした実態調査³⁾では、「学校への送迎中や学校での呼吸器に関連する高度な医療的ケアの実施者の多くは家族である」という実態が示されていた。本研究の就学群でも、呼吸器に関連するケアが必要な対象者

が多かったことが、医療的ケアに関する支援ニーズが有意に高い一因になったと考えられる。過去の報告¹⁸⁾では、人工呼吸器や痰の吸引を必要とする児の場合、通学バスに乗れず家族の送迎とする、看護職の配置があっても高度な医療的ケアには対応せず、家族に付き添ってもらい学校が多い実態が報告されている。学校生活は、医療的ケア児にとっても家族と離れ集団や社会のルールを学ぶ重要な機会である¹⁹⁾。加えて、通学や学校生活の付き添いなどの家族の負担が大きいことを考慮すると、医療的ケア児が家族と離れて学校生活を送るための支援拡充が重要な課題であると考えられる。しかし、2017年時点では依然として学校生活における医療的ケアへの支援が不足していると感じる医療的ケア児の母親が多い実態がうかがえた。

次に、就学群では、訪問介護と生活リズムに配慮したサービスへの支援ニーズが高い結果が示された。訪問介護の支援ニーズが高い理由として、就学群では神経・筋疾患の占める割合が大きく、成長や病気の進行による影響が大きかったと推察される。重症心身障害児を対象とした研究¹⁵⁾でも、成長や病気の進行に伴い移動介助などの介護負担の増加が指摘されている。また、生活リズムに配慮したサービスへの支援ニーズが高い理由として、就学に伴い学校を主

軸とした生活リズムに合わせた支援の利用が必要となる¹²⁾が、早朝や夕方以降の利用など十分な対応ができる支援体制が依然不足していることが推測された。

また、本研究では就学群の母親の主観的健康状態が未就学群と比べ得点が低い傾向が明らかとなり、就学群における医療的ケア児の母親の健康影響が懸念された。過去の報告¹⁴⁾でも、重度心身障害児・者を介護する母親の介護負担感は主体的健康状態と有意に関連した。したがって、就学群の母親では、学校生活へのサポート、成長や病気の進行などの複合的要因により介護負担が増え、健康状態に影響を与えたと推察された。一方で、母親は心身の負担を感じながらも、「家族以外ではケアの実施が難しい¹⁸⁾と感じ、「子どもの世話は自分でやらなければならない¹⁵⁾¹⁷⁾という責任感を抱くという報告があり、積極的に支援を求めず顕在化していない部分も多くあると考えられる。以上から、児だけではなく母親など家族の健康状態に配慮した支援が必要であると考えられる。

本研究は、2017年に全国保健所・全国規模の患者団体経由で小児慢性特定疾病医療給付制度を利用する医療的ケア児を対象に実態調査を実施した。わが国では、2016年頃から医療的ケア児への支援体制強化が進んでいる。2016年の児童福祉法・障害者総合支援法の改正によって、支援体制の構築が自治体の努力義務として位置づけられたことは、支援体制構築の大きな転換点となった。学校での支援体制の拡充については、2017年度は学校に看護師を配置する「医療的ケアのための看護師配置事業」や、医師と連携し医療的ケア実施体制の充実を図ることを目的とした「学校における医療的ケア実施体制構築事業」等の新たな事業¹⁸⁾が開始したところである。したがって、支援サービスの移行期である2017年に、全国規模で実施した本研究結果は、医療的ケア児の支援事業の計画・評価の際の有用な基礎資料となると考えられる。また、今後も支援体制の拡充が一層進むため、継続的かつ全国的なモニタリングが必要である。この際、統一した調査項目での比較検討が可能となる小

児慢性特定疾病児童等データベース²⁰⁾の利活用なども期待される。

本研究の限界として、まず本研究は断面研究であり、因果関係は証明できないため結果の解釈には留意を要する必要がある。次に、対象が小児慢性特定疾病医療給付制度利用者のみで、対象者が95名である点が挙げられる。医療的ケア児の中には、乳幼児等医療費助成制度等のみを利用し、小児慢性特定疾病給付制度を未申請の者が多くいると推測され、本研究結果は医療的ケア児全体の実態を必ずしも反映していない可能性がある。同時に、自治体ごとに支援体制や制度内容も多様なため、地域ごとに小児慢性特定疾病医療給付受給者の疾病構造や年齢構成が異なる可能性があることを考慮する必要がある。ただし、本研究対象者は、小児慢性特定疾病患者データベース²⁰⁾と比較し、基本的属性や地域分布はほぼ同様の分布を示しており、ある程度の全国の小児慢性特定疾病がある医療的ケア児における実態は捉えていると考えられる。

本研究結果は、医療的ケア児を対象とした就学に伴う支援体制強化を図る上での有用な基礎資料になる。今後は、地域の実態を考慮した大規模かつ継続的な全国調査でモニタリングを行い、医療的ケア児に対する学校生活に伴う支援体制の充足を図っていく必要がある。

謝辞

調査協力をいただいた研究参加者の皆様、保健所と親の会の皆様、研究支援をいただいた日本赤十字看護大学地域看護学領域の皆様に深謝する。本研究は、日本赤十字看護大学修士論文の研究結果の一部であり、本研究結果には開示すべき利益相反はない。

文 献

- 1) 厚生労働省ホームページ. 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究の中間報告 (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyo/kushougaihokenfukushibu/0000147259.pdf>) 2018.10.17.

- 2) 楠田聡, 山口文佳, 小枝久子. NICU長期入院児の動態調査－長期入院発生率が減少した原因についての検討－平成22年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)(分担)研究報告書2010.
- 3) 厚生労働省ホームページ. 在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査. 平成27年度障害者支援状況等調査研究事業報告書(www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000130383.pdf) 2018.10.17.
- 4) 佐鹿孝子. 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第4報): ライフサイクルを通じた支援の指針. 小児保健研究 2007; 66(6): 779-88.
- 5) 深草瑞世, 大崎博史, 北川貴章. 医療的ケアを実施する小・中学校等を支える教育委員会の取組についての一考察. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル 2018; 7: 15-21.
- 6) 厚生労働省大臣官房統計情報部編. ICF-CY国際生活機能分類－児童版. 東京: 厚生統計協会, 2009; 71-228.
- 7) Glader L, Plews-gan J, Agrawal R. Children with medical complexity: creating a framework for care based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. Developmental Medicine & Child Neurology 2016; 58(11): 1116-23.
- 8) コリー紀代, 平元東. 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL家族に対する援助の方向性. 小児保健研究 2009; 68(6): 700-7.
- 9) 生田まちよ. 定期的なホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験とその意義. 小児保健研究 2013; 72(2): 289-97.
- 10) 西垣佳織, 黒木春郎, 江川文誠, 他. 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関連する要因. 外来小児科 2010; 13(2): 98-108.
- 11) 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.
- 12) 内正子, 村田恵子, 小野智美, 他. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児科看護学会誌 2003; 12(1): 50-6.
- 13) 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ズ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－. 厚生指標 2016; 63(4): 23-32.
- 14) 矢次佐和, 鈴鴨よしみ, 出江紳一. 重症心身障害児・者を介護する母親の生産的社会的活動が介護負担感と主観的健康状態との関連に与える影響. 日本公衆衛生誌 2013; 60(7): 387-95.
- 15) 水落裕美, 益守かづき. 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児を養育する家族の現状および看護師による指導内容の実態と課題. 日本小児看護学会誌 2016; 25(2): 45-52.
- 16) 西原みゆき, 山口桂子. 障がいのある子どもの就学以降に母親が体験した家族への関わりの様相. 家族看護学研究 2016; 21(2): 118-31.
- 17) SA Johanningmeir. Impact of caring for children with medical complexity and high resource use on family quality of life. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine 2015; 8(2): 75-82.
- 18) 厚生労働省ホームページ. 学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について(https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180999.pdf) 2018.10.17.
- 19) Greenberg, Mark T., Weissberg, Roger P., O'Brien, et al. Enhancing school-based prevention and youth development through coordinated social, emotional, and academic learning. American Psychologist 2003; 58(6-7): 466-74.
- 20) 小児慢性特定疾病情報センターホームページ. 登録情報の集計結果(https://www.shouman.jp/research/totalization) 2018.10.17.