



小児中核病院の看護師および医療ソーシャルワーカーが捉えた医療的ケア児の在宅移行支援における課題 部署間での差異に着目して

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 福島県立医科大学看護学部 公開日: 2023-05-09 キーワード (Ja): 医療的ケア児, 在宅移行支援, 院内外泊, 退院支援, 小児在宅医療 キーワード (En): Children with medical complexity, Support for transition to home care, Simulation-Based Preparation Prior to Discharge, Discharge Support, Pediatric home medical care 作成者: 古橋, 知子, 古溝, 陽子 メールアドレス: 所属:
URL	https://fmu.repo.nii.ac.jp/records/2000657

小児中核病院の看護師および医療ソーシャルワーカーが捉えた 医療的ケア児の在宅移行支援における課題

－ 部署間での差異に着目して －

Issues perceived by nurses and medical social workers who support children with medical complexity and their families transition to home care from core pediatric hospital – Focus on differences between departments

古橋 知子¹⁾, 古溝 陽子²⁾

Tomoko FURUHASHI¹⁾, Yoko FURUMIZO²⁾

キーワード：医療的ケア児，在宅移行支援，院内外泊，退院支援，小児在宅医療

Keywords：Children with medical complexity

Support for transition to home care

Simulation-Based Preparation Prior to Discharge

Discharge Support

Pediatric home medical care

Abstract

This study aims to clarify the issues perceived by nurses and medical social workers who support children with medical complexity and their families in transition to home care from the core pediatric hospital. It does so by focusing on differences between departments. Semi-structured focus group discussions were conducted with 22 nurses and 2 medical social workers who take care of children with medical complexity. Seven categories were extracted: “unable to find time to be involved with children and families” ; “not an organic nursing connection” ; “family confusion at the time of transition” ; “unable to ascertain how children and families live after transition to home care” ; “discharge coordination takes time” ; “unable to connect patients to resources to support these children and their families” ; and “lack of a forward-looking interdisciplinary team approach.” Our findings suggest that rather than addressing everything within the medical institution, it is important to deploy a multidisciplinary team-based approach that includes the child’s home life, thereby developing a home transition support system and deepening mutual understanding.

要 旨

本研究は、小児中核病院の看護師および医療ソーシャルワーカーが、医療的ケア児の在宅移行支援において捉える課題と部署間での差異を明らかにすることを目的とした。医療的ケア児にかかわる看護師22名と医療ソーシャルワーカー2名を対象に、半構造化によるフォーカス・グループ・ディスカッションを行った。その結果【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】、【有機的に看護がつながるシステムになっていない】、【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】、【在宅移行後の様子について把握できない／できていない】、【退院調整に時間がかかっている】、【子どもおよび家族を支える資源につなげられない】、【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】と、7つのカテゴリが抽出された。医療機関完結ではなく、在宅まで含む多職種連携チームアプローチの意識を持ち、在宅移行支援体制整備を推進し、共通理解を深める必要が示唆された。

1) 福島県立医科大学看護学部生命科学部門 Department of Human Life Sciences, Fukushima University School of Nursing

2) 福島県立医科大学看護学部小児・精神看護学部門 Department of Child Health and Mental Health Nursing, Fukushima University School of Nursing

受付日：2022年9月16日 受理日：2022年12月23日

はじめに

2020年厚生労働省「医療的ケア児者とその家族の実態調査」によると、我が国の医療的ケア児は、約1.8万人と推計されている¹⁾。この全国規模かつ医療的ケア児の両親、きょうだいの声を集めた調査結果は、2021年9月「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」施行に繋がった。この法整備により、社会全体で医療的ケア児およびその家族の生活を支援する体制づくりや、支援体制の地域格差是正の促進が強く求められている。

福島県では、2017年度から小児中核病院と総合周産期母子医療センターが一つの医療機関に集約化するという周産期母子・小児医療提供体制の再編があった。“小児中核病院”とは、“小児地域医療センター”では対応困難な高度な小児専門医療と、24時間体制で小児救命救急医療の両方の機能を果たすことが求められる²⁾。当該医療機関では再編に伴い、小児集中治療部門（以下、PICUと記す）の新設、新生児集中治療室・回復治療室（以下、NICU・GCUと記す）の増床、小児専用入院病棟の拡大など、診療設備や体制の整備が図られた。

しかしその一方で、「入院から在宅療養への移行に係る中間施設の在り方に関する提言」³⁾にあるような、NICU・GCUや急性期病棟から、在宅や入所施設への移行を支援する中間施設としての機能を“小児地域医療センター”等が担うような体制の整備は進まなかった。その結果、集約化から約2年が経過した時点で、院内で病床管理を主導する地域連携を支援する部署（以下、連携部門と記す）や看護部を中心に、医療的ケア児の転棟や退院調整の滞りに対する課題意識が高まった。

そこで先行研究として、医療的ケア児が地域に戻る際の課題について、県内の保健・医療・福祉・教育関係者との話し合いを通じて明らかにした⁴⁾。結果の一つとして見えた“各々が果たしている役割や活動に対する相互理解の不十分さ”は、医療機関内部でも起こる可能性はないか。また医療的ケア児と家族に対応する部署や立場の違いに応じて、見える課題や課題の捉え方に違いはないかと考えた。そのため医療的ケア児にかかわる部署毎に支援や連携において感じている課題を抽出し、それらの相互理解や認識の違いを明らかにすることにした。

文献検討にて、NICU・GCUから病棟への転棟、それら各部署から退院に向けた支援上の困難を記した文献⁵⁾⁶⁾は散見されるものの、PICUや外来、連携部門などを含め総合的に課題を捉えたものは見当たらない。医療的ケア児に対する医療提供や支援体制は地域により異なるが、本研究は医療機関内で診る医療的ケア児が増加するなかで生じる課題や、地域への移行、安心・安全な暮ら

しの継続を支援する体制整備の参考資料となることが期待される。

目的

総合周産期母子医療センターを備えた小児中核病院の看護師および医療ソーシャルワーカー（以下、MSWと記す）が、医療的ケア児の在宅移行支援において捉える課題と部署間での差異を明らかにする。

用語の定義

課題とは「解決すべき問題」⁷⁾であり、問題には「目標と現実とのギャップ」⁸⁾が存在する。ここでは課題を「看護師やMSWが医療的ケア児の在宅移行支援において、望ましいと思う状態と現実との間にギャップが生じて解決が問われる問題に対して、やるべきと感じること」と定義する。

方法

1. 研究デザイン

質的記述的デザイン

2. 研究対象者

総合周産期母子医療センターを備えた小児中核病院で、医療的ケア児にかかわる部署に所属し、経験が2年以上ある者とした。退院後の生活や多職種連携を考慮した実践に至るには、2年以上の部署経験を要すると考えた。

職種は、病床管理の権限は看護部にあり、また診療報酬の入退院支援加算算定要件にてカンファレンスの共同実施を指示されている点から、看護師と連携部門に所属するMSWの2職種とした。当該部署の看護管理者5名と、それら管理者にグループダイナミクスも考慮のうえ推薦された看護師19名とMSW2名の計26名に、協力を依頼した。

3. データ収集方法

2019年2月から3月までの間に、半構造化によるフォーカス・グループ・ディスカッション（以下、FGDと記す）を実施した。グループ構成は、医療的ケア児に関連する部署毎のグループ5つと、それら部署の看護管理者1グループの計6グループとした。5部署の内訳は、①NICU・GCU、②PICU、③小児病棟、④小児外来、⑤連携部門である。1グループあたりの人数は、交代制勤務での日程確保や部署スタッフ数、グループインタラクティブ機能を考慮し、3～6名程度とした。所要時間は90分と提示した。

モデレータとしてグループにつき研究者1名が入った。ディスカッションでは、周産期母子・小児医療提供体制の再編以降に医療的ケアを必要として退院もしくは通院する子どもと家族に対する支援、関連部署との連携において課題と感ずることとその背景を自由に語ってもらった。ディスカッションは承諾を得た上で録音し、逐語録を作成した。

4. データ分析方法

最初に逐語録のデータをグループ毎に切片化し、目的と用語の定義に沿って「望ましい状態や、それと現実との間のギャップ」、「解決のためにやるべきと感ずること」を示すデータを抽出し、語りの文脈を捉えながらコード化した。その後、グループ間での見解や、用いている言葉の意味を比較し、研究者で安定性、再現性を確認した。意味内容の類似性を比較検討し、サブカテゴリを抽出した。さらに、それらの検討と再編を繰り返しながらカテゴリを抽出した。

倫理的配慮

研究参加依頼を26名に行い、そのうち25名から協力への同意を得た。研究の説明は1) 看護管理者、2) 1)によって推薦された個人に研究者より文書を用いて行い、3) FGD 開始時にも再度施行し、協力は自由意思によるものであり、参加拒否や途撤による不利益はないことを保障した。語りのなかで、データから除外希望のあった部分は分析から外した。個人情報保護のため、特定の施設名や個人名はすべて識別不能に処理し、同意書は研究責任者が鍵のかかる場所で保管した。FGDはプライバシーが守られる場所で行い、承諾を得て録音をした。

本研究は、所属倫理委員会の承認（承認番号：一般30166）を得て実施した。

結果

参加協力の同意が得られた25名のうち、1名は当日時間の調整がつかずに不参加となった。FGDに参加協力をした24名の職種内訳は、看護師22名、MSW 2名であった。6グループ毎の参加人数は①NICU・GCU：6名、②PICU：3名、③小児病棟：4名、④小児外来：2名、⑤連携部門：4名、⑥看護管理者：5名であった。24名全員が5年以上の実務経験を有しており、看護師22名の内訳としては副主任6名、主任7名、副看護師長4名、看護師長5名であった。所要時間は48分～91分（平均74.5分）であった。

以下、最初に1. 看護師およびMSWが捉えていた課

題を記し、その後に2. 認識に相違がみられた点について記していく。

1. 看護師およびMSWが捉えていた課題

医療的ケア児にかかわる部署の看護師およびMSWが捉えた課題は、22のサブカテゴリから7つのカテゴリが抽出された（表1）。以下、カテゴリを【】、サブカテゴリを<>、語りを「」として記した。カテゴリは【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】、【有機的に看護がつながるシステムになっていない】、【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】、【在宅移行後の様子について把握できない／できていない】、【退院調整に時間がかかっている】、【子どもおよび家族を支える資源につなげられない】、【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】であった。

1) 【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】

本カテゴリは<検査・処置・治療に忙殺されている>、<提供物品の準備に時間・労力・神経を費やす>、<個よりも全体を優先せざるを得ない>、<説明や指示を要し、負荷が増すリリーフ体制である>と4つのサブカテゴリで構成された。外来からはこれらすべての課題が抽出されたが、前2つのサブカテゴリは管理者、連携部門も外来の状況に対して同様の認識を示していた。

医療的ケア児の増加に伴い<提供物品の準備に時間・労力・神経を費やす>状況にあり、「外来受診の日をずらしてもらったことも前にあったから、抜けないかが一番心配」と、品名の類似性による取り違いミスが起きたエピソードも語られた。小児看護や外来看護に不慣れなリリーフ者には<説明や指示を要し、負荷が増すリリーフ体制である>ため、人員不足の補充にはならず、疲弊していた。また「『このお母さん、何か言いたそう』、でもここで長く時間とったら次進まないって考えるようになってしまった自分が嫌ですね」と<個よりも全体を優先せざるを得ない>状況に倫理的葛藤を覚えていた。

2) 【有機的に看護がつながるシステムになっていない】

本カテゴリは<専門性を活かすリリーフ体制にない>、<退院調整カンファレンスに外来が入れない／入らない>、<合同カンファレンスが無い／無くなった>、<部署を超えてケアを共にする取り組みが無くなった>と4つのサブカテゴリで構成された。

外来とNICUが<専門性を活かすリリーフ体制にない>ことを課題と感じていた。「お母さんたちもNICU・GCUでお世話になった看護師が（外来に）いると思うと、そこでいろいろしゃべってくれることもある」、「（小児関連部署から外来へのリリーフ者だと）お母さんから引き出すのが上手、それが的確」と、継続看

表1 課題と捉えた内容と部署間での差異

カテゴリ	N	P	病	外	連	管	サブカテゴリ	語りの例
子どもと家族にかかわる時間を捻出できない	同			●		同	検査・処置・治療に忙殺されている	外 「小児って採血でも、折角なら（ライン確保も）1回（の穿刺）でってみんな、その段取りとかやりくりとかも見越して情報をとる」
				●		同	提供物品の準備に時間・労力・神経を費やす	外 「情報に抜けがあったらと、あの緊張感ね、物品を頼んでなかったら、手術部やICUに電話をかけるあの悲劇を二度と思ひ出したくない、外来受診の日をずらしてもらったことも前にあったから、抜けがないかが一番心配」
				●			個別よりも全体を優先せざるを得ない	外 「外来で（セット化）ができていれば、病棟も結局同じものを使えるわけじゃない？病棟から退院するときに違うものを渡しちゃうかもしれないし」
				●			説明や指示を要し、負荷が増すリリーフ体制である	外 「[[このお母さん、何か言いたそう]、でもここで長く時間とったら次進まないって考えるようになってしまった自分が嫌ですよね」
有機的に看護がシステムになっていない	●			●			専門性を活かしかうリリーフ体制にない	N 「(以前のように小児外来をリリーフする) システムが（今は）ないから、あるとつながるのかなとも思います」「お母さんたちもNICU・GCUでお世話になった看護師がいると思うと、そこでいろいろしゃべってくれることもあるから」
				●		同	退院調整カンファレンスに外来が入れない／入らない	外 「外来の都合に関係なく開催。『この日やりますよ』という感じで（情報が）下りてきますけど、そうじゃなかったとしてもなかなか難しいかもしれないですね、今の状況では」
			異			同		連 「退院時に訪看さんに連絡を入れたりとか、内容が変わるようであればもう一回来てもらってカンファレンスをする、そのときに外来看護師も呼ぶけどなかなか来られない」
							合同カンファレンスが無い／無くなった	病 「(以前には、外来看護師も退院調整カンファレンスに必ず入るよう外来内で応援体制があったが、現状は) わからない。全例ではないけれども、[体制的に入れないから、後で情報をください] って言われる場合もある」
移行時に家族が混乱をきたす／きかしている	●			●				病 「普段会った時、システムとしてはないけど、先生や看護師から、コミュニケーションがうまくとれば情報があるけど、とれなかったら来ないではだめだから、何かあったほうがいいでしょうね、本当はね、PICUと病棟とのカンファレンスは定期的にはないで」
								N 「(NICU・GCUが) 増床になってから、昔はNICUとGCUと一緒にミニカンファレンスを週1回やってたんですけど、今はNICUとGCUで分かれてしまっているんで、NICUでは治療のことがメインで、退院の話はほとんど出ないんですね」
		●					部署を超えてケアを共にする取り組みが無くなった	P 「前は『(病棟からPICUに) どうなっていますか?』なんて聞かされたかな』『いづれこの子、病棟に行くので] という、呼吸器を持って帰ろうな子とかは一緒にケアしようってやっていただけたんですけど、最近はないです』『余裕がないんだと思います」
		異		●			医療的ケアの方法の違いや変更で混乱する	病 「地域に帰ったときに、やり方が違ったときに『病院ではこう教えてもらった] ってなっちゃう。であれば、まだ固まる前に地域につないで、やり方をそっちで学んだほうがいいのかなどは、そのほうが地域ともっと早くにつながるかなとは思います」
在宅移行後の様子について把握できない／できていない	●			●			新しい環境と体制に困惑する	病 「集中治療は済んだ。病棟に移動して、今度は退院を見据えて、また加療していくよという切り替えができていれば、できていたとしても、たぶん、対応としてはやっぱり病棟と1対1の看護では多少違って」
				●			移行先の支援者に慣れ、関係を作ることに苦慮する	N 「病棟の看護師と2〜3泊だけ転棟するってどうなんだろうって話して、お母さんもやっぱり混乱したり、慣れない環境に行くと、慣れないスタッフで、なんだかよくわからない感じで2〜3日過ごしてお家に帰るみたいな。ただ一緒にいるというだけの理由で」
	同	!		!		同	訪問看護報告書の共有・活用ができない／できていない	P 「それ（訪問看護報告書）は外来には来ていて、たぶんカルテに取り込まれていると思う」「活用していないんですね。」
						同	退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない	病 「初回訪問の報告書は先生に、外来宛てに来る。たぶんカルテにはあげられているとは思いますが、実際どういう、帰ってからの状況というのは、こちらを意識しないとなかなか自然には入ってこない状況ですね。」
退院調整に時間がかかっている							退院前・後訪問ができない	外 「病棟看護師が（リリーフに）来たときに「退院初回（受診時の看護）の記録が全くなかったりしてすみません。本当、毎日こなすので精いっぱい」って言った」
	●			●			退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない	管 「(NICU・GCUは) 再入院はないので「終わり」ってなっているフシはあるかもしれないですね」「外来からのフィードバックをもらうのは一番病棟の看護師にとっては、その先が見えるから、評価ができるね」「何かいい方法があると、あまり負担なく」
	●	●					退院前・後訪問ができない	N 「退院後もですけど、退院前の環境確認とかも、一緒に考えるというのはいいのかなとも思ったりしますけど、なかなか行くというところには至っていないのが現状なんですよね」
							医師の判断と家族の気持ちを保つ時間がある	P 「家庭訪問をして写真を撮ったりして、このような環境でこの子は過ごすんだとか、イメージをつけるというのは、病棟の看護師でもPICUでも構わないんだけど、絶対やらなくちゃいけないだろうなとは思っているけど、そこまで余裕はないかね、病棟もね」
子どもおよび家族を支える資源につながらない	●			●			医師の判断と家族の気持ちを保つ時間がある	N 「もう1週間待てば飲めるようになるのかもとか、もうちょっと体重が増えればこの胃管が抜けるのかもという思いがあるかもしれないけど、(在宅で必要な医療的ケアが) 決まるまでがちょっと長いんですね」
							家族が特技を獲得するまでには時間がかかる	病 「お母さんの気持ちが悪くなってくるのを待って、気切を受け入れるのを待ってやっとか気切して、練習を始めて具合が悪くなるとして、練習始めてお母さんの気持ちを待ってみたいな感じで、延び延び、延び延びということがあって」
	●			●			家族が特技を獲得するまでには時間がかかる	病 「[[まだ不安が強く帰れません] って言ったら、(医師は) それ以上言わない。』『(看護師から見ても) 帰る状態だよ] という状態でも、お母さんの不安がまだ強いからって言うのでいい子もいますよね」
							地域性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある	N 「たぶん近場だったら毎日通えるのが、下手すると上の子もいるから「週2回しか来れません」とか「来週の日曜まで来れません」って、週1回しか機会がなく、進まないことが多々あって」
在宅移行を見通したチームアプローチができていない	●			●			地域性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある	P 「退院時の状況はわからないにしても、PICUにいるうちからできることは結構あると思うんですね」「退院までの時期は結構切羽詰まってるので十分に（特技の練習が）できないというのが過去にあったんですね」
							地域性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある	連 「(後方病院に) 行けない子がやっぱりいて、脳外と消化器外科と、眼と心臓でも手術待っている子」
							地域性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある	管 「壁を取り払っての連携というか、やっぱりお互いに協力してこの地域を守っていくっていう体制になっていかないと」
							地域性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある	連 「退院しないと吸引器がもらえないとか、市町村によっても違う」
在宅移行を見通したチームアプローチができていない	●			●			資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	病 「小児を見てくれる訪看さんがやっぱり少ないというのはよくMSWからも聞くので、そこが一番ネックなんだろうなとも思うし」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	連 「一方で利用することを拒むお母さんもいて、一生懸命面倒を見ているからこそ預けることに不安になっちゃう。つなぐタイミングというかが本当に重要」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	P 「子どもの場合は離すと愛着が薄れるんじゃないかという私たちの思いみたいなのもちよっとあったりして、預けちゃったらそれっきりになっちゃう場合もたまにあるんですね。NICU・GCUは」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	N 「子どもの場合は離すと愛着が薄れるんじゃないかという私たちの思いみたいなのもちよっとあったりして、預けちゃったらそれっきりになっちゃう場合もたまにあるんですね。NICU・GCUは」
在宅移行を見通したチームアプローチができていない	●			●			資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	管 「在宅で、お母さんが疲れ切っちゃうという状況をなんとかしてあげないといけないよね、家族が」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	管 「入院すればね、ちょっと家族はちょっと楽にはなるんですけど、レスパイトのような感じにはなるんですけども。」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	N 「医療的ケア児が増えたから、今まで経験なかったところで流れがパターン化しないところもあるんですね」「次はバスを整備することだと思ってるんですけど、ベテランから新人までいるので」
							資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危機を感じる	連 「何回か経験している人は『レスパイト] 』とかいう言葉が出てくるんだけど、今、目の前にいるこの患者さんを帰すことに精一杯だったりすると、なかなか看護師から帰った先を見通した話までは出ないことが結構ありますよね」
在宅移行を見通したチームアプローチができていない	●			●			知識や経験の差を埋める体制整備ができていない	連 「病棟の看護師はいろいろとアンテナ高く、連携部門に振って、こういうことをやらなければならないといけなとか発信してくれるといいんだけど、ずっとみているわけではないから、支援の責任はなかなか追いつけないところはあるので。」
							知識や経験の差を埋める体制整備ができていない	N 「退院に関しては、やっぱり主導的なところは、いつも看てる看護師だと思えるんですね。連携部門で毎回（カンファレンスに）入ってきてくれているけども、やっぱり見通しとか、生まれてきた子を見て『この子、退院の時にこれが必要そうだな] 』という見極めは、普段看ている看護師がやっぱり一番わかって想像していると思う」
							知識や経験の差を埋める体制整備ができていない	病 「(連携部門が経過で) カルテに書くので、そこから病棟看護師の役割も見えてくる。任せっきりではなくて、私たちは何をすればいいかが見えてきやすくなったかなとは思いますが」
							知識や経験の差を埋める体制整備ができていない	病 「その子の退院に向けて全部計画を立てて、あちこちをつないでくれているのが、連携部門」

●：課題提示，同：同様の認識，異：認識に相違，！：FDBでの気づき，N：NICU・GCU，P：PICU，病：小児病棟，外：小児外来，連：連携部門，管：管理者

護やナラティブアプローチへの期待が示された。

NICU・GCUとPICU・病棟の間では、以前にあった＜合同カンファレンスが無い／無くなった＞ことが課題にあがった。これに加えてPICUは「呼吸器を持って帰りそうな子とかは（病棟と）一緒にケアしようと言ってやっていたんだけど、最近はないです」と、＜部署を超えてケアを共にする取り組みが無くなった＞変化を話した。その背景を「余裕がないんだと思います」と、推察していた。

3) 【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】

本カテゴリは＜医療的ケアの方法の違いや変更で混乱する＞、＜新しい環境と体制に困惑する＞、＜移行先の支援者に慣れ、関係を作ることに苦慮する＞と3つのサブカテゴリで構成された。これらすべてが病棟から課題にあがった。

病棟は、家族が＜医療的ケアの方法の違いや変更で混乱する＞状況を院内の移行元（NICU・GCU、PICU）から、また院外の移行先（訪問看護）へと看護を引き継ぐなかで感じていた。そして混乱への対応策として、医療的ケアを「あんまり教えないで。来るって決まっているなら教えないで」とNICU・GCUに伝えたり、方法が固まる前に地域につないで「やり方をそっち（地域）で学んだほうがいいのか」と考えたりしていた。一方、PICUのFGDでは「退院時にもらえる吸引カテーテルひとつだって全部違うはずだし、やり方が変わってくるのはしょうがないと思う」と、物品やケア方法の変更は必然との意見が出ていた。

また病棟は、PICUから転棟時に＜新しい環境と体制に困惑する＞家族の姿を捉えていた。その背景として「集中治療は済んだ、病棟に移動して、今度は退院を見据えて、また加療していくよという切り替えができていれば、できていたとしても、たぶん、対応としてはやっぱり病棟と1対1の看護では多少違ってくる」と、特定入院料算定病床と一般病棟での看護体制の違いをあげた。

NICU・GCUは病棟看護師と、転棟して2～3泊後に退院となる「トレーニング」には、家族が＜新しい環境と体制に困惑する＞と同時に、＜移行先の支援者に慣れ、関係を作ることに苦慮する＞課題があると話したエピソードをあげた。「将来的に、また肺炎とかで入院したときの家族の体制をつくるとか、スタッフと顔見知りになる」、「外泊トレーニングができる」など、転棟のメリットを示した。その一方で「お母さんもやっぱり混乱したり、慣れない環境（病棟）に行って、慣れないスタッフで、なんだかよくわからない感じで2～3日過ごしてお家に帰るみたいな。ただ一緒にいるというだけの理由で」と、デメリットもあるとした。

4) 【在宅移行後の様子について把握できない／できていない】

本カテゴリは＜訪問看護報告書の共有・活用ができない／できていない＞、＜退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない＞、＜退院前・後訪問ができない＞と3つのサブカテゴリで構成された。

PICUと病棟が各FGDのなかで＜訪問看護報告書の共有・活用ができない／できていない＞ことへの気づきがあった。さらに、発言者いずれもが「たぶんカルテに取り込まれていると思う」などと、断定は避けた表現をした。

外来のFGDでは、リリーフに来た病棟看護師に「退院初回（受診時の看護）の記録が全くなかったりしてすみません」と伝えたエピソードがあがった。退院後初回外来での対応、その記録がないことは、NICU・GCUや病棟からの＜退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない＞ことに繋がり、心苦く感じていた。一方、管理者グループでも「（NICU・GCUは）再入院はないので”終わり”ってなっているフシはあるかもしれない」との意見がでて、外来に負担をかけずに、評価に繋がるフィードバックを得る方法を考えたいと話した。

＜退院前・後訪問ができない＞ことは、いずれも集中治療ユニットであるPICUとNICU・GCUのFGDで課題にあがった。この退院前・後訪問についても、PICUは病棟にはそれを行う余裕はないであろうと状況を推察していた。

5) 【退院調整に時間がかかっている】

本カテゴリは＜医師の判断と家族の気持ちを待つ時間がある＞、＜家族が手技を獲得するまでには時間がかかる＞と2つのサブカテゴリで構成された。入院時に子どもを看る部署であるNICU・GCU、PICU、病棟からあがった。

＜医師の判断と家族の気持ちを待つ時間がある＞は、家族が医療的ケアの手技を獲得するための指導の中心を担うNICU・GCUと病棟があげた。NICU・GCUでは「もう1週間待てば飲めるようになるのかもとか、もうちょっと体重が増えればこの胃管が抜けるのかもという思いがあるのかもしれないけど」と、在宅で必要となる医療的ケアの決定に時間を要することを指摘した。さらに「お母さんの気持ちがまずついてくるのを待って、気切を受け入れるのを待ってやっと気切して、練習を始めて具合が悪くなって治って」と家族の気持ちを待つ時間や子どもの体調悪化による中断もあることを話した。

退院の設定については、NICU・GCUは「『終わったから退院していいよ』みたいな感じなので、たぶん看護師から『この辺まで（手技の練習が）進んでます』とどんどん言わないと、先生はその報告を待ってる気がする」

と、医療的ケアの手技獲得状況に左右されることが示された。病棟看護師は「『まだ不安が強く帰れません』って言ったら、(医師は)それ以上言わない」と、医師が家族の気持ちを待つこと、退院についての見解が医師とは異なることがあることを話した。

＜家族が手技を獲得するまでには時間がかかる＞は、NICU・GCUのFGDで課題にあがった。NICU・GCUの場合には、家族の面会に合わせて医療的ケアの手技練習を行うため、病院までの距離や交通の便、きょうだいの世話などの背景が影響することや負担が話された。

PICUのFGDでは、過去に病棟であったエピソードとして、退院日が先に設定され、退院前に切羽詰まり十分に手技の練習ができなかった例があがった。それを基に＜家族が手技を獲得するまでには時間がかかる＞ことを見越して、「退院時の状況はわからないにしても、PICUにいるうちからできることは結構あると思う」という意見が出た。

6) 【子どもおよび家族を支える資源につなげられない】

本カテゴリは＜専門性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある＞、＜地域の資源とその利用に限りがある＞、＜資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危惧を感じる＞、＜家族にかかる負担を軽減できない／できていない＞と、4つのサブカテゴリで構成された。

＜専門性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある＞ことは、全グループが話題にした。そのなかでも、連携部門は「脳外と消化器外科と、眼と心臓でも手術待ちの子」と専門性を網羅したり、外来は半年程度の外来通院を経て、紹介可能となる場合もあったりするなど、具体的な状況が話された。

管理者は「(訪問看護ステーションを有する後方病院につながれば)訪問看護に悩まなくてもいいし、レスパイトにも悩まなくてもいい」と、＜専門性や医師間の連携体制により、後方病院への紹介に制限がある＞ことが、＜地域の資源とその利用に限りがある＞ことにもつながることを示した。連携部門では、医療的ケア児によって障害福祉サービス受給者証を取得できない、市町村によって障害者手帳がないと補助されないデバイスがあるなど、医療的ケアの内容や病状に応じて資源の利用に制限があるなど、より具体的な例があがった。

資源があったとしても＜資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危惧を感じる＞場合もあった。子どもや家族側の懸念としては、他の医療機関への転院、訪問看護師などの外部者が家に入ること、「一生懸命面倒を見ているからこそ預けることに不安になっちゃう」とレスパイト施設で子どもに提供されるケアなどが話題にあがった。

一方、医療者もショートステイやレスパイト入院の利用については危惧を感じていた。「子どもの場合は離すと愛着が薄れるんじゃないかという私たちの思いみたいなものちょっとあったりして、預けちゃったらそれっきりになっちゃう場合もたまにあるんですよね。NICU・GCUは」と、経験に基づく思いを示した。

結果として＜家族にかかる負担を軽減できない／できていない＞ことを課題と感じていた。部署を超えて共通してあがった負担としては、「お母さんの負担がすごすぎるというのがわかってから、きょうだいが我慢したりとか、お父さんも夜中に起きて、祖父母も手伝って」など、身体的・精神的な負担があった。居住地が遠方の場合について、NICU・GCUは通院に時間的・経済的負担も伴うことや、病棟は退院後に夜間救急受診について電話相談を受けること、連携部門は親の高齢化による通院の負担があるなどをあげていた。

7) 【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】

本カテゴリは＜知識や経験の差を埋める体制整備ができていない＞、＜退院支援の役割意識・期待にズレがある＞と、2つのサブカテゴリで構成された。

NICU・GCUと連携部門からは＜知識や経験の差を埋める体制整備ができていない＞ために、退院支援のリーダーシップや医師との協働に人による差が生じていると話した。NICU・GCUは「医療的ケア児が増えたから、今まで経験なかったところで流れがパターン化してない」ということで、ベテランから新人まで対応可能なように退院支援パスの整備計画を示した。この他、退院支援業務やケアプロセスの標準化、退院調整カンファレンス2回目以降開催のルールづくりなど、具体的な対応策があげられた。

連携部門は＜退院支援の役割意識・期待にズレがある＞と感じていた。子どもの見通しや必要となる医療的ケアの見極め、退院支援の計画など退院支援の主導と責任はNICU・GCUや病棟にあるということは、必ずしも共通認識ではないと感じていた。実際に、病棟のFGDのなかで「その子の退院に向けて全部計画を立てて、あちこちとつないでくれているのが、連携部門」という意見が出る場面があった。

また連携部門は、地域に移行した後の生活における調整を、保健師など地域の専門職から期待される現状があることを話した。そのうえで地域にとって移行元となる病院は、子どもを「家に帰す」ことに焦点をあてるのではなく、「先を見通した」退院支援を考える必要性があるとの意見が出された。

2. 認識に相違がみられた点

1) 外来における実態

外来は、カンファレンスを調整する連携部門から開催通知を受けても＜退院調整カンファレンスに外来が入れない／入らない＞実状を話した。一方、病棟でのFGDのなかで、外来がカンファレンス不参加となる背景への疑問が出た。これに対してリリーフ経験者が、外来は【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】位の状況にあることを解説する場面があった。

2) 言葉が示す内容

(1) 退院前のNICU・GCUから病棟への転棟について

看護師は、家族に対して医療的ケアの技術習得に向けて行うことを「指導」という共通の表現を用いて話した。NICU・GCUから一般病棟、あるいは後方病院に移って、子どもと家族が共に医療施設内で過ごすことについて「トレーニング」という言葉も使用された。

移行元のNICU・GCUでは、「育児トレーニング」、「外泊トレーニング」と敢えて接頭語が付けられる時があった。「外泊トレーニング」については、病棟に移らなければ実施できない転棟のメリットとして説明し、「医療機関外で宿泊を経験すること」を指すものとして接頭語で意味の違いを伝えていた。また、「トレーニング」の目的や含まれる要素について「泊りがけでトレーニングする」や「2～3日子どもと一緒に過ごす」、今後お世話になる可能性の高い病棟スタッフとの「顔つなぎ」と表現していた。

一方、病棟では「NICU・GCUから真っすぐ帰すというよりは、ちゃんと病棟でトレーニングをして、お母さんの指導力というか、ちゃんと見て、それで帰すのが一番いい」、「病棟で指導をするから、『NICU・GCUでは基本的な技術だけを教えて貰って、それ以外は病棟で教える』と（NICU・GCUに）言っている」などの文脈から、「トレーニング」には医療的ケア技術の確認や指導という意味合いを含んでいた。「NICU・GCUでがっつり指導を受けて、あと病棟ではほぼトレーニングぐらいで帰りますという、そのトレーニング期間、1週間がもう…大混乱になってしまう例が多かった」のように、「指導」や「トレーニング」という言葉を区別して、用いられる場合もあった。

「指導」や「トレーニング」とは別に、「病棟のやり方」、「訪看さんのやり方」、「転院先のやり方」など、「やり方」という言葉も使用された。特に【移行時に家族が混乱をきたす】状況を話す場面で表現されていた。

(2) レスパイトについて

管理者グループのFGDで、医療的ケア児の体調悪化に伴う入院時のことが話題になった。そこで「入院すれば、付き添う家族は、ちょっとは楽になる。レス

パイトのような感じになる」との意見があった。一方、連携部門では「入院したとしても親が付き添わなきゃいけないからレスパイトにならないという問題はある」と、真逆の見解が出た。

連携部門では「レスパイト的入院」との表現で、親の体調不良時に医療的ケア児の入院を引き受ける他院での取り組みが話題となった。本事実を初めて知った者は、ほんとうに子どもを単身で受け入れているのか、その場合の子どもの年齢や状態など、次々と質問をして病棟看護師の対応状況を確認していた。

考察

今回の調査は、本来であれば“小児地域医療センター等”に期待したい中間施設機能をもつ“小児中核病院”がその役割を果たし続ける状況下で、医療的ケア児および家族を支援する看護師とMSWが捉える課題を抽出した。院内で対応する医療的ケア児の人数も重症度も増した実感をもつなかで、子どもと家族を支える部署や立場の違いに応じて見える課題や課題の捉え方に違いがあるかという点にも着目しながら、分析を行った。

抽出された7つのカテゴリのなかでも、【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】は外来があげ、【有機的に看護がつながるシステムになっていない】ことの解決を強く望んでいた。集中治療ユニットと地域の間という立ち位置にある病棟が、【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】状況に最も遭遇すると考えられた。またNICU・GCUは【在宅移行後の様子について把握できない／できていない】、【退院調整に時間がかかっている】、【子どもおよび家族を支える資源につながられない】、【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】ことをすべてあげていた。これら特定の部署で強く捉えられていた課題、認識の違いが浮き彫りになった点を軸にして、以下、考察を述べていく。

1. 地域で生活する医療的ケア児と家族との病院側の接点である外来

在宅に移行し、地域で生活する医療的ケア児と家族との病院側の接点となる部署が外来となる。多くの子どもと家族が外来を受診するなかでも、かわりや介入のニーズをキャッチしながらも【子どもと家族にかかわる時間を捻出できない】状況に、看護師は＜個よりも全体を優先せざるを得ない＞という倫理的葛藤を抱いていた。またチームアプローチの視点から、外来は在宅へと導いたNICU・GCUや病棟に対して、提供した看護を評価するための情報を得るという役割を意識していた。だからこそ退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない＞ことを招き、【在宅移行後の様

子について把握できない／できていない】ことの責任を感じていた。

また、NICU・GCUや病棟から看護を引き継ぐ立場でありながら、地域や他部署の都合優先で日時設定されるために＜退院調整カンファレンスに外来が入れない／入らない＞という悩みを抱えていた。しかし今回の部署毎のFGDを通して、このような外来の実態が必ずしも共通認識されておらず、外来が見えにくい場となっている可能性が浮き彫りになった。連携部門や外来へのリリース経験者の発言から、直接出入りしたり、顔を合わせてやりとりしたりする機会があるか否かによる違いが影響すると考えられた。

＜専門性を活かし合うリリース体制にない＞や＜説明や指示を要し、負荷が増すリリース体制である＞ことは、インシデントなど子どもや家族に不利益を与えるリスクが大きい状況にあった。外来のFGDでの提案にあったように、NICU・GCU、病棟、PICUなど外来にとって院内の移行元との間でリリース体制が組まれれば、＜退院後、移行元で提供した看護の評価ができない／できていない＞ことや、在宅移行後の子どもや家族に直接かわかることで＜知識や経験の差を埋める体制整備ができていない＞という複数の問題解決が期待できる。

2. 在宅への移行において挟まれた存在の病棟

今回の結果として、地域に戻るうえで欠くことのできない医療的ケアの習得に関して【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】状況があった。先行研究においても、家族が＜医療的ケアの方法の違いや変更で混乱する＞こと^{5) 6) 9)}、院内や院外への移行時に＜移行先の支援者に慣れ、関係を作ることに苦慮する＞こと^{10) 11)}の報告が確認できる。

今回の調査では【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】課題は、病棟で強く捉えられていた。この結果から、医療的ケア児と家族の移行の流れを考えると、病棟はNICU・GCUやPICUという集中治療ユニット、そして外来、地域と接点が多い。さらにそれらの接点とのかかわりとしては、移行元からの受け取りは急なことも多く、院内の限られた医療資源の分配といった面から受け止めるという役割が大きい。

移行は特定可能なエンドポイントをもつ特徴があり、「変化の予測、知覚、あるいは変化の証明といった最初の徴候から、不安定な時期、混乱、苦痛の時期を経て、新しい安定の開始や期限をもって終わる」と言う説がある¹²⁾。このことから、混乱は十分に起こり得ることであるという前提の有無、移行の期間の終わりがどの段階だと特定しているかによって、状況の分析や解釈は違ってくる。と考える。

院内・院外と幅広く状況を見渡す立場にある連携部門

は＜退院支援の役割意識・期待にズレがある＞と感じ、子どもを「家に帰す」ことに焦点をあてるのではなく、先を見通した退院支援を考える必要性を示していた。病棟から在宅に移っても、子どもと家族にとっては「不安定な時期、混乱、苦痛の時期」に変わりはない。医療的ケア児と家族にとっての移行期間と、そのエンドポイントとなる「新しい安定の始まり」、在宅での生活への適応を考え、確認していく必要がある。

退院後の「不安定な時期、混乱、苦痛の時期」のなかには、子どもの体調が悪化し、再び病棟に戻ることと考えられる。今回の調査では管理者と連携部門と2つのグループで話題にのぼり、「子どもの体調悪化時に、家族が付き添っての入院」が家族のレスパイトになるか否かについて、相反する見解が出た。これとは別に、「親の体調不良時に、医療的ケア児単身での入院」を引き受ける施設があるという話題で、それは「レスパイト的入院」と表現された。

この結果から、レスパイトという言葉が示す内容を確認し、共通理解を図る必要性が示された。福祉サービスとしての短期入所（レスパイト入院）や短期入所事業所の登録を得て医療機関が短期入所を実施している場合があることや、検査や体調管理の目的での入院、緊急時の医療対応の結果としての入院などの違いを整理する必要がある³⁾。いずれにしても、入院に家族の付き添いを医療機関が求める場合には、今だけでなく長い目で＜家族にかかる負荷を軽減できない／できていない＞状況を捉え、付き添いの目的や家族に求めることを明確にし、環境を整備する必要がある。

3. 家族の負担を強く感じながら、確実に送り出すことを模索する NICU・GCU

本調査にて、NICU・GCUは【在宅移行後の様子について把握できない／できていない】、【退院調整に時間がかかっている】、【子どもおよび家族を支える資源につなげられない】、【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】ことすべてをあげていた。これはNICU・GCUの特徴として、病棟のように家族が付き添いはできないことから、家族とのかかわりは“点”となる。それは＜家族が手技を獲得するまでには時間がかかる＞、＜資源の利用について子どもや家族、医療者が抵抗や危惧を感じる＞ことに影響する。

また「再入院はない」という特徴をもつNICU・GCUが、病棟に転棟して家族が＜移行先の支援者に慣れ、関係を作ることに苦慮する＞可能性はあるものの、病棟を経由して退院するメリットを語った。その目的は「病棟スタッフとの顔つなぎ」と話し、これは在宅移行後の生活を見据えた、緊急時の医療対応の一つと考えて行われているものであった。

沖田¹³⁾は「継続して医療的ケアが必要となる子どもの家族が、退院前に病院内に泊まり込み、その間に必要なケア体験学習をすること」を「院内外泊」と用語を用い、文献レビューを行っている。その結果、「院内外泊」以外にも施設によって多様な表現がある事実が明らかとなっている。そして「院内外泊」の目的も、「家族のケア習得状況の確認」、「指導内容の不足の確認」、「家族の不安軽減」、「一日を通して医療的ケアを経験」、「家族一緒に生活をイメージ」など複数あることを報告している。

今回の調査の場合には、「トレーニング」と称され、院内で一つの表現とはなっていた。しかしその言葉に付く「育児」や「外泊」という接頭語や説明、文脈から、逆に同じ言葉を使っている、示す内容は複数あることが明らかであった。NICU・GCUの場合には、前述の「病棟との顔つなぎ」以外には、家族一緒に院内あるいは家に泊まる体験を積み、一日を通して医療的ケアを経験し、家での生活、育児のイメージを促進するという意味合いであった。一方、病棟は「やり方」という別の表現も複数回登場し、「家族のケア習得状況の確認」、「指導内容の不足の確認」というニュアンスが強く感じられた。

小坂ら¹⁴⁾は、「ケア移行とは“患者の移行”のみ指すのではなく、“患者の担当者の移行”も含まれており、どのように申し送り、引き継ぐかの重要性を示唆し」、ケア移行時の「情報の不連続性が患者不利益につながる」としている。今回の調査結果から、ケア移行の目的を個々に明確にし、情報の伝達においては言葉を慎重かつ丁寧に用いて、情報を共有していく重要性が示された。

家族の医療的ケア習得の始まりは、主にはNICU・GCUと病棟という現状にあった。しかしNICU・GCUと同じ集中治療ユニットであるPICUもチームとして、医療的ケアの指導開始の起点となり得ると考え、＜家族が手技を獲得するまでには時間がかかる＞、＜部署を超えてケアを共にする取り組みが無くなった＞、＜退院前・後訪問ができない＞ことの一助となれると考えていた。

病棟は既に開始された指導を引き継ぐ場合と、指導の起点となる場合とがあり、医療的ケア指導の様々な段階を取り扱い、対応することが求められる。交代勤務で看護師が入れ替わるなかでも、子どもと家族によって異なる「トレーニング」の目的や内容、段階を確実に把握・共有し、【移行時に家族が混乱をきたす／きたしている】のを防ぐ必要がある。また、病棟で家族の付き添いが常態化、子どもの入院が長期化している場合には特に、退院に向けたトレーニングとしての意識や、段階が切り替わった時期などの認識が家族と看護師両者にとって不明瞭となる可能性が否めない。今回の調査結果を踏まえ、

家族、看護師の誰もが理解でき、誤解を招かない用語を、目的に応じて使い分けて統一を図ることは、コミュニケーションエラーの予防策の一つとして考えられた。

子どもと家族の視点で「トレーニング」と考えると、入院期間は練習であり、実際に家に帰ってからが本番となる。家族の立場である平本¹⁵⁾は通常のケアに加え、ケアや機器の取り扱いに伴う危険性やミス、トラブル、突発的状況の予防や対処、創意工夫や臨機応変な対応などを「生活支援行為」の一部として、退院前に家族が学ぶ必要性を述べている。このように医療的ケアの習得には、技術に加えて思考の「トレーニング」も含まれる。草野ら¹⁶⁾は、母親が医療的ケアを実施するプロセスとして“ケアの根拠への気づき”、“分析的思考の獲得”、“察知可能になる”という3段階があり、段階に応じた支援の必要性を明らかにしている。

今回、家族が「不安が強くて帰れない」という気持ちを抱きながらも、医療的ケアの技術を習得する過程のどの時点で退院とするのか、その判断の難しさが結果として示された。「医療的ケア児者とその家族の実態調査」¹⁾では、「いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる」、「日々の生活は、緊張の連続である」との回答は、それぞれ7割前後と高い割合を示した。家族にとっては在宅移行後こそが本番であり、不安と緊張は続いていることを忘れてはならない。

【在宅移行を見通したチームアプローチができていない】課題に対して、「入院から在宅への移行に係る中間施設の在り方に関する提言」³⁾にある、移行支援プログラムの作成と活用が、多職種連携の促進および強化に有用に働くと考える。今回NICU・GCUが小児在宅移行支援パス作成を考えていたが、共同で用いるツールは、その作成過程から部署を超え関連部署のスタッフが一緒に取り組むことの有用性が先行研究にて示されている⁵⁾。そのツールを有用に活用していくためには、医療的ケア児と家族を中心としたチームという意識を持ち、協働のためにお互いの状況理解に努める姿勢が必要である。

おわりに

今回の調査から、院内で対応する医療的ケア児の人数および重症度が増す状況においては、病棟および外来の体制見直しと整備が優先事項であるとの示唆が得られた。また「医療的ケアの習得」で目指すものや、含まれる内容の共通理解のために用語の統一が図られる必要がある。医療機関内で完結せずに常に在宅まで、そして子どもと家族の視点で移行を捉えることの重要性が示された。併せて、多職種連携チームアプローチの意識を持ち、

在宅移行支援体制整備を推進し、共通理解を深める取り組みが必要と考えられた。今後、「家族の気持ちや不安」、「医療的ケアの習得」、「退院」の調和をどのようにとりながら、在宅移行へと進むのが良いかについては、移行支援の評価のあり方と共に、更に探究していく。

本研究は、医療的ケア児およびその家族に対する支援制度やそれに基づき地域の医療体制が変化する過渡期に、1つの医療機関の1つの時点を切り取ったに過ぎない。また職種に偏りがあり、グループ構成として少人数でのFGDから得たデータであったという限界がある。

謝辞

研究に協力いただいた方々に心より感謝申し上げます。

本研究は、平成30年度福島県立医科大学看護学部共同研究事業の研究助成を受けて実施した。

引用文献

- 1) 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報告書 https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2020/05/koukai_200520_1_1.pdf, 2020. (2022年12月閲覧)
- 2) 厚生労働省医政局地域医療計画課：疾病・事業及び在宅医療に係る医療体制構築に係る指針 <https://www.mhlw.go.jp/content/000846518.pdf>, 2020. (2022年12月閲覧)
- 3) 舟本仁一, 椎原弘章, 塩川智司他：入院から在宅療養への移行に係る中間施設の在り方に関する提言, 日本小児科学会雑誌, 122 (5), 980-982, 2018.
- 4) 古溝陽子, 古橋知子, 平野典子他：A県の医療的ケア児を支援する保健・医療・福祉・教育関係者の抱える課題, 第50回日本看護学会－在宅看護－学術集会抄録集, 122, 2019.
- 5) 長田暁子, 江本リナ, 橋本美穂他：NICUで在宅医療を必要とする子どもの退院調整を行う看護師の困難感に関するアクションリサーチ, 日本小児看護学会誌, 22 (2), 48-53, 2013.
- 6) 関 千夏：NICU・小児科病棟から在宅医療への移行と問題点－障がいをもつ児の在宅移行と在宅支援の中の医療の役割－, 小児内科, 45 (7), 1280-1285, 2013.
- 7) 見坊豪紀, 市川 孝, 飛田良文他：三省堂国語辞典第7版, 262, 三省堂, 2014.
- 8) 勝原裕美子：組織で生きる 管理と倫理のはざままで, 210, 医学書院, 2016.
- 9) 枝川千鶴子, 泊 祐子：在宅移行期において家族が直面する医療的ケア児の体調管理上の困難, ヒューマンケア研究学会誌, 11 (1), 3-11, 2020.
- 10) 草野淳子：医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術習得に関する文献検討, 母性衛生, 57 (2), 447-456, 2016.
- 11) 矢吹 恵, 小川純子：気管切開管理を必要とする子どもの家族の在宅移行期に関する思いに着目した文献検討, 日本小児看護学会誌, 27, 178-185, 2018.
- 12) アファフ・イブラヒム・メレイス監修・編集, 片田範子監訳：移行理論と看護－実践, 研究, 教育－, 学研メディカル 71, 秀潤社, 2019.
- 13) 沖田亜希恵：小児病棟における「院内外泊」に関する文献レビュー, 小児保健研究, 80 (2), 179-189, 2021.
- 14) 小坂鎮太郎, 松村真司：外来・病棟・地域をつなぐ ケア移行実践ガイド, 2-10, 医学書院, 2022.
- 15) 平本弘富美：家族が望む援助, 医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル, 第一版, 船戸正久, 高田 哲編, 151-156, メディカ出版, 2006.
- 16) 草野淳子, 高野政子：在宅療養児の母親が医療的ケアを実施するプロセス, 日本小児看護学会誌, 25 (2), 24-30, 2016.