

## 報 告

小規模離島への医療的ケア児の在宅移行支援及び  
定着支援のための保健師の役割について

前田 理香<sup>1)</sup> 金城 利香<sup>1)</sup> 長嶺 佐和<sup>1)</sup>  
東 雅史<sup>2)</sup> 玉城 浩江<sup>2)</sup> 伊波 剛<sup>3)</sup>

## 要 旨

【はじめに】小規模離島である本村には、医療資源・福祉人材・在宅サービスが乏しく、過去に医療的ケア児が帰島出来た例はない。今回、医療的ケア児2例の在宅移行・定着支援を通して経験した保健師の役割について報告する。

【目 的】医療的ケア児支援を通して、小規模離島への在宅移行・定着を実現可能とした要因について明らかにし、資源の乏しい小規模離島における包括的な地域ケアシステム構築にあたり、村保健師が果たした役割について考察する。

【対象と方法】小規模離島において在宅移行支援・定着支援を行った医療的ケア児2例を対象とした。村保健師として、課題の整理を行い、各機関との連携と支援体制の整備を進めた。支援関係者や保健師で事例を振り返り、島に帰ることを実現させるための保健師の役割、地域包括ケアシステムの構築について後方視的検討を行った。

## 【症例経過】

【症例1】児は24週4日、超低出生体重児として出生、基礎疾患として慢性呼吸器疾患あり。児の状態が安定してきた頃より、「島に帰りたい」との声が上がり、小規模離島への在宅移行に向けての調整が本格的に動き始めた。ケア児の家族も、退院後の生活や島での生活をイメージしながら、本島内での生活訓練を経て、生後1年1か月後に帰島した。帰島後も、村内外の関係機関と連携しながら定着に向けた支援を継続している。

【症例2】児は38週5日、圏域病院において出生、新生児仮死あり。総合周産期母子医療センターに緊急搬送された。

慢性呼吸器疾患、先天性ミオパチー疑いあり。総合周産期医療センターから圏域病院へ転院した生後5か月頃から、症例1と同様に多職種・多機関と支援調整会議を開始した。1例目を経たことで、医療的にはより重度のケアが必要な事例ではあったが、生後8か月後に帰島が実現した。

2症例通して多職種・多機関による支援調整会議から見てきた主な課題は、①村内唯一の診療所が担う役割、②緊急時の対応方法、③停電・災害時の対応方法、④通院時の移動方法（主に船内での受け入れ体制）であった。

【考察・結論】小規模離島における医療的ケア児の在宅移行・定着を実現可能とした要因として、児らを「島の子にする」という目標に向け、多職種・多機関が連携・協働する支援調整会議が果たした役割は大きい。その中で、村保健師は、個別支援から掘り取ったニーズを地域課題・社会課題として提起し、課題解決に向けた多職種・多機関連携に加え、自組織内の横断的連携を経て、政策形成に関与する役割を担ってきた。今後も児らの成長・発達に伴い変化していくニーズや“思い”に寄り添い、“島の子”として住み続けることができる地域社会の実現へ向け、包括的な地域ケアシステムを持続的に機能・深化させていくことが村保健師として必要な役割である。

## 1. はじめに

近年、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加し、医療的ケア児の心身の状況等に応じ『医療的ケ

ア児とその家族に対する支援に関する法律（令和3年6月18日公布・同年9月18日施行）<sup>1)</sup>が施行された。この法律（第1章第2条）において“医療的

1) 伊平屋村役場 2) 沖縄県北部保健所

3) 社会福祉法人五和会地域生活支援事業所うむさばる

ケア”とは、「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為」であり、“医療的ケア児”とは、「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」をいう。同法第一章第三条の基本理念では、「医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならない」こと、「医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない」こと、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならない」と謳われている。

『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」』<sup>2)</sup>では、医療的ケア児者を抱える家族特有の課題として、「家族以外に医療的ケア児を預けられるところがない」という問いに、「あてはまる」・「まああてはまる」と回答した家族が半数を超えており、急病や緊急の用事だけでなく、日常的に預けられる場所が不足していることが明らかになったとある。また、家族の抱える生活上の課題では「医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう」「家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」との報告がされており、医療的ケア児を育児する親御さんでは、母親のほとんどが仕事を辞め、24時間つきっきりで子どもの介護にあたっている現状がある。

本村は、人口1,100人余、高齢率32.8%（令和4年4月1日時点）、年間出生数は10人前後の小規模離島である。本島と本村を結ぶ交通機関は1日2便・片道1時間20分のフェリーのみで、悪天候や台風時

には欠航を余儀なくされる。台風時の停電は、本島よりも高確率で起こり、復旧に時間が掛かることも多い。医療機関は、県立病院附属診療所（医師1人・看護師1人）が1か所、訪問看護等のサービスはなく、慢性的に専門職が不足している状況である。

本村にとって、これまで経験のない医療的ケア児の在宅移行のプロセスを通して、保護者や多職種・多機関と連携していく中で、多くの課題が見えてきた。医療的ケア児2例の在宅移行支援を通して経験した村保健師の役割について検討した。

## 2. 目的

医療的ケア児支援を通して、小規模離島への在宅移行・定着を実現可能とした要因について明らかにし、物的・人的資源の乏しい島嶼・僻地等の小規模自治体における包括的な地域ケアシステム構築にあたり、村保健師が果たした役割について考察する。

## 3. 対象と方法

小規模離島において在宅移行支援・定着支援を行った医療的ケア児2例を対象とした。期間としては、令和3年～4年、対象が妊娠期から在宅移行期を経て、島での生活を維持・継続していく段階までとした。

方法としては、この期間、ケア児2例とその家族との対話や、訪問・相談記録や、支援会議録等から記録を抽出し、後方視的に検討を行った。

## 4. 症例経過

症例1は、総合周産期医療センターにおいて、在胎24週4日、403gの超低出生体重児で出生した。妊娠期間から精神的にサポートが必要な母親であり、ハイリスク妊婦として関わっていた。

出産後、母親の退院が決まったあたりから、電話やSNSを通して母親とやり取りを始め、児の状況や産後の経過等を確認した。経過を確認した中で、周産期医療センターでの児の入院治療が長期化することが予想されたため、母親も本島内に長期に滞在する必要があった。児の状況が不安定な中、母親の本島内での滞在先の選定と滞在費の問題が出てきたた

め、母親が不安なく児の入院先へ通うことができるように、村単独の滞在費の助成を整備し開始した。児が入院中、児へ母乳を届けたいと思う母親の支援、休息が取れるように宿泊型産後ケアサービスを実施・提供した。

生後6か月頃、児の状態が安定し、在宅移行に向けて医療機関との連携調整を開始した。病院では、母親が医療的ケア技術を習得できるよう訓練を開始していた。村としては、医療的ケア児の受け入れは初の試みであったため、これまで長期療養事例を多く経験している管内保健所に対し、村への支援を依頼した。在宅移行に向けての調整が本格的に動き始め、保健所が介入したことで、多職種・多機関での連携、支援調整会議がスタートした。

生後10か月、コロナ禍の中、圏域内県立病院へ転院となり、退院に向け母子同室がスタートした。その後、退院を見据えて医療的ケア技術の手技を獲得することとなった。退院直後の離島生活は保護者の不安等が強いことから、一旦本島内のマンスリーマンションにおいて、訪問看護や訪問介護サービスを活用しながら、約3か月間、サービスの少ない本村での生活を想定しての生活訓練を行った。

多職種・多機関調整会議を重ねる中で、以下に示す課題が見えてきた。その主なものは、①村内唯一の診療所が担う役割、②緊急時の対応方法、③停電・災害時の対応方法、④通院時の移動方法（主に船内での受け入れ体制）であった。

①に関しては、診療所と主治医が連携し、対応方法等を確認した。②緊急時対応については、村消防団と診療所、村外の在宅看護センターの協力のもと、小児の一次救命方法についての研修を実施した。緊急搬送訓練としては、救急車の搬送経路・停車場や、自宅から救急車までの動線、持ち出し物品の確認等を実施した。③停電・災害時の対応については、村の発電機貸与事業を整備した。設置方法や使い方については、難病支援センターに協力いただき、保護者・消防団・地区の区長等に研修と訓練を実施した。④通院時の移動方法については、船員の協力のもと、保護者・関係者にて、船内特別室での電源確保の方法・船内の環境整備および緊急時の連絡方法・

車輛の乗船方法・車輛から船内特別室への動線確認を実施した。

村内でのケア児受け入れ体制も整ったことから、症例1は出生から1年1か月後に帰島が実現した。在宅移行後は、村内には訪問看護事業所がないため、週に1回程度、村外から訪問看護サービスを導入した。また、村で使用できる子育てサービスが非常に少なく、家族の介護負担を軽減するために、養育支援事業を立ち上げた。内容としては、主に家事支援・きょうだい児の育児支援ニーズへの対応であった。帰島後の現在も、村内外の関係機関と連携しながら定着に向けた支援を継続している。

症例2は、38週5日、圏域病院において出生。新生児仮死あり、総合周産期母子医療センターに緊急搬送され、処置が開始された。慢性呼吸器疾患、先天性ミオパチー疑いあり、24時間人工呼吸管理を要する事例であった。

帰島に向けて、症例1と同様に、多職種・多機関との支援調整会議を開始した。会議を重ねる中で、「きょうだい児の気持ちが不安定で学校に行けなくなっている。」という状況が明らかになり、保護者はより一層「島に帰って“家族一緒に”暮らしたい。」という思いを募らせていた。父の仕事上、繁忙期に入る前に在宅移行を完了させたいという状況も鑑みて、急ぎつつも、安心・安全な体制が整ったことを確認し、生後8か月で帰島することができた。1例目を経たことで、医療的にはより重度のケアが必要な事例ではあったが、家族も、受け入れ側の村関係機関内にも、「大丈夫、達成出来る。」という確かな思いが醸成されていた。

症例1、2の支援調整会議構成機関を図1、在宅移行の経過と支援内容について表1に示す。

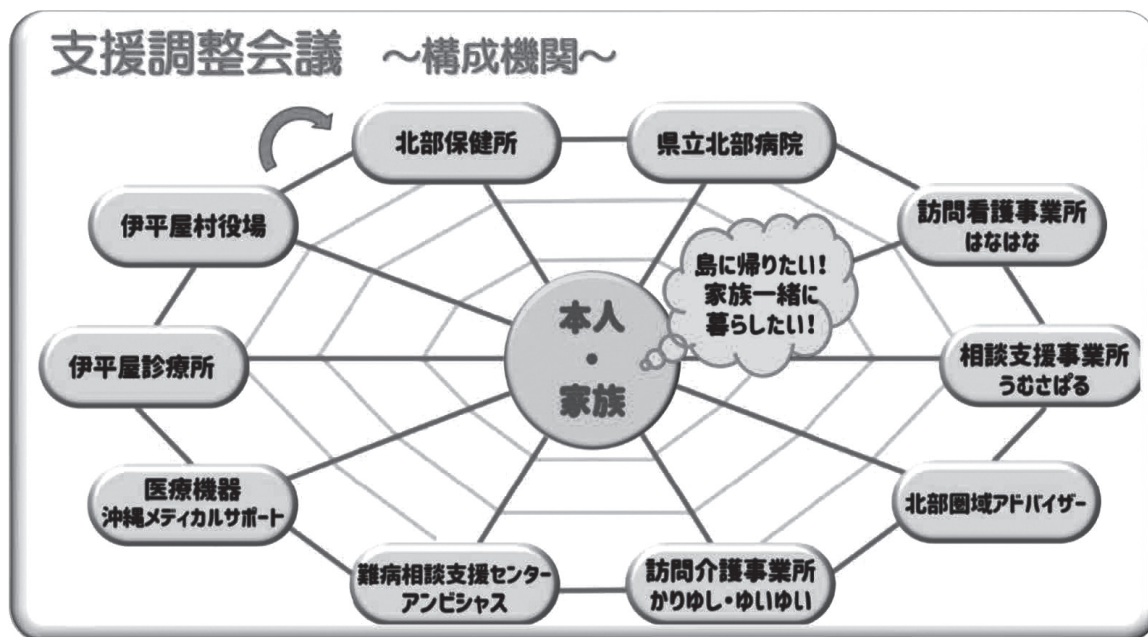


図1 支援調整会議構成機関（症例1、2）

表1 移行支援の経過と支援内容（症例1、2）

|     | 在宅生活支援                                                         | 経済的支援                                                                                | 社会生活支援                                                                                                           |
|-----|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 出生  | * 相談                                                           |                                                                                      |                                                                                                                  |
| 入院中 | * 医療ソーシャルワーカーとの連携<br>* 産後ケア                                    | * 未熟児養育医療<br>* 未熟児医療受療児の母親の宿泊費助成<br>* 小児慢性特定疾病医療                                     |                                                                                                                  |
| 転院  | * 圏域病院への転院<br>⇒在宅生活に向けた基盤整備本格化                                 | * 小児慢性特定疾患等に係る渡航費助成事業<br>* 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業<br>* 特別児童扶養手当<br>* 医療的ケア児等非常用発電機貸与事業 |                                                                                                                  |
| 退院  | * 本島内（マンスリーマンション）での生活訓練                                        | * 障害福祉サービス（重度訪問介護・通院等介助）<br>* 身体障害者手帳                                                | * 消防団への研修・勉強会および救急搬送訓練<br>* 保育所での小児 BLS 研修会                                                                      |
| 帰島  | * 養育支援訪問（家事支援・育児支援）<br>* レスパイト（入院・訪問看護）<br><br>【調整中】外来通院時の移動支援 | * 人工呼吸器（予備器）貸与事業<br>* 訪問看護事業所への渡航費及び移動時間の保障<br>* 養育支援訪問事業                            | * ファミリーサポート（兄弟児支援）<br>* フェリー乗船時の動線確認・特別室環境整備<br>* 地区防災施設・設備の確認<br>* 区長・公民館コーディネーターとの連携<br>* ウェル基ハビ（盤母子整の集備い）への参加 |

移行支援

施策化

基盤整備

## 5. 考察

### ①地域における村保健師の役割

『地域における保健師の保健活動について（平成25年4月19日 健発第1号）』<sup>3)</sup>では、市町村保健師の活動について、「実態の把握及び健康課題の明

確化・保健医療福祉計画の策定及び施策化・保健サービス等の提供・連携及び調整・評価」とある。

今回の症例1、2から村保健師としての役割を振り返った。保健師は、本人や家族の生活の実態や村内で活用できる社会資源を把握し、課題を整理する

ことを起点とした。また、緊急性や実現可能性を考慮し、ニーズに合わせた支援を開始した。知り得た情報を関係機関と共有し、保護者の抱える不安を聞き取り、必要とされるサービス等の整備に活かせるよう、保護者の訴えを代弁した。また、本村の既存の事業を活かしながら、個別の課題に応じた支援を行うための施策化を行なった。保護者との対話や関係機関との支援調整会議を重ねる中で、積み残した課題や新たな課題の整理を行いながら、それぞれの強みを活かし、課題に対する解決方法をチームで考え、多職種・多機関と連携し、それぞれが役割を担った。このように、多職種・多機関が連携・協働することを可能とした支援調整会議が、在宅移行を叶えるキーストーンであった。

## ②医療的ケア児支援における村保健師の役割

医療的ケア児の日常生活や社会生活を全体で支援すること、ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策を進めること、居住地域にかかわらず等しく適切な支援が受けられるようにすること、それらを実現するために、保健師として果たすべき役割について考えることができた。

後藤らの研究『医療的ケア児に対する保健師活動』<sup>4)</sup>では、医療的ケア児への支援として、「常時医療を必要とする状態であることを前提としながら、児の全体像を捉え、医療と福祉をつなぐ活動を行っていると考えられた。」とある。また、「緊急時の役割を共通理解するなど“事前に児の急変時に備えた体制を整える”・“災害時を想定した対応の確認や訓練を実施する”活動や、“ケア会議の開催や参加する”活動は、多職種間での検討をとおして、各専門職がもつ様々な知識や経験を児と家族の支援に活かす活動であり、医療的ケア児の在宅医療支援において課題だと言われており、看護職間や関わる多職種間で連携のあり方を検討するのに役立つと考える。」ともある。

今回の症例1、2の定着支援では、村役場と関係機関が協働し、実際に受け入れする際に想定される、緊急時・災害時等に対応するための体制整備を行った。

図1に示した関係者・関係機関と情報を共有し、

保護者の抱える不安を聴き取り、代弁することで行政サービスを検討し、また、児らに関わる多機関との連携により、課題の整理・対応策を考え、事業の施策化と在宅移行・定着支援の必要性を明らかにすることができた。小規模離島であるため社会資源が限られ、村内外の支援者は他の事例でも協働し繋がっており、役場内でも上司や首長と常に相談できる関係であることから、多職種・多機関の連携が円滑となり、児とその家族を支援する島の体制整備を島全体で作ることに繋がった。

## ③離島における村保健師の役割

『離島における保健師の保健活動の特徴に関する文献検討』<sup>5)</sup>の中で、岡崎は、「課題解決に向けて協働する人々も同じ島の住民であることから、課題を共有しやすく連携が容易であり、素早い対応ができるという有利性がある。これらを活かし、住民や行政職員と連携・協働して活動することが必要である。さらに、既存の保健師の役割・機能に捕らわれることなく、離島の保健師の保健活動の“役割・機能を統合して多機能を発揮”し、“島ならではの活動を創造”することを保健師は修得していく。」と報告している。

この特徴について大湾は、離島の保健師は、専門性で役割分担し活動している都市部の保健師よりも、「“生活の全体性”・“生活の個別性”・“生活の連続性”・“生活の地域性”の視点を重視し、“多機能を発揮”し、活動している。」と述べている<sup>6)</sup>。

また、岡崎は、「社会資源やマンパワーの不足で活動をあきらめるのではなく、島にあるものを活かし、保健師が不足する役割を補完し、住民の力を借り、生活者と専門職者の役割を統合して活動していく力を修得することが重要である。」としている<sup>5)</sup>。

本村の現状も、脆弱なインフラや医療・福祉サービスが乏しい小規模離島村であるが故、都市部では難く選び取れるサービスが利用出来ないという側面は否めない。反面、サービスに人を当てはめるのではなく、人に焦点を当てた支援の創出という働きが可能となった背景には、村内で課題を共有し、「島の子にする」という目標に向け一つになれたことが

大きい。村保健師は、村行政・医療機関・村消防団等の身近な関係者と課題が共有しやすく、連携が容易であることを活かし、既存の事業を活用し、適切な医療や経済的な支援・公的なサービスのみでなく、インフォーマルな支援・新たな事業の施策化という保健師機能を活用し、生活支援体勢を整えていくことが可能であった。

#### ④地域包括ケアシステムにおける村保健師の役割

次に、2事例に対する在宅移行支援・定着支援は、「島に帰りたい。家族と一緒に住みたい。」という“思い”を端緒に始まった。その一連の過程を、村保健師の果たした役割に焦点を当て、地域ケアシステムという概念も包含した上で捉え直してみる。

真山は、『分野横断的・包括的ケアシステムにおける保健師の役割』<sup>7)</sup>の中で、地域包括ケアシステムが期待する保健師の役割は、「地域・住民を知るスペシャリストとしての専門性を活かしつつ、自治体の様々な部署を組織横断的に連携させ政策形成全般に関わるジェネラリストとしての能力を求められている。」としている。

個別支援から掬い取ったニーズを、地域課題・社会課題として提起し、課題解決に向けた多職種・多機関連携や、自組織内での共通理解・合意形成を経て、“地域の実情にあった”・“必要性から生まれた”施策に結実させる。これらは目新しいものではなく、従来からの保健師活動の延長線上にあるが、より広範的な視点・多様な対象やニーズに対応した“地域の目指す姿”を模索し続けることが、地域包括ケアシステムの肝になると考える。

本村の包括的な地域ケアシステム（の構築）は、まだ創生期の段階であるといえるが、児らの成長・発達に伴い変化していくニーズや“思い”に寄り添い、“島の子”として住み続けることができる地域社会の実現へ向け、継続・深化させていくことが必要である。

## 6. 結論

小規模離島において、医療的ケア児の在宅移行・定着を実現可能とした要因として、児らを「“島の子”

にする！」という目標に向け、家族の“思い”を中心に、多職種・多機関が連携・協働するキーストーンとしての支援調整会議が果たした役割は大きい。その中で、村保健師は、個別支援から掬い取ったニーズを、地域課題・社会課題として提起し、課題解決に向けた多職種・多機関連携に加え、自組織内の横断的連携を経て、政策形成に関与する役割を担ってきた。

つまり、村保健師の役割とは、地域包括ケアシステムを構築し、確立させ、持続的に機能させるようにするためには、既存の枠組みに囚われることなく、地域の実情やニーズに即した“地域の目指す姿”を、住民とともに島全体で模索し続けることが必要であると考えられた。加えて、児らの成長・発達に伴い変化していくニーズや“思い”に寄り添い、“島の子”として住み続けることができる地域社会の実現へ向け、本村型の包括的な地域ケアシステムを継続・深化させていくことが必要である。

## 引用文献

- 1) 令和三年法律第八十一号 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律
- 2) 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」
- 3) 厚生労働省 地域における保健師の役割
- 4) 後藤奈穂、牛尾裕子、守田孝恵、医療的ケア児に対する保健師活動—個別事例への保健所保健師の視点に焦点をあてて— 山口医学2022；71：65-74
- 5) 離島における保健師の保健活動の特徴に関する文献検討 沖縄県立看護大学紀要24号 2023；73-80
- 6) 離島の保健医療看護—公衆衛生看護婦の「活動遺産」を引き継ぐ— 保健の科学2007；49：744-749
- 7) 真山達志 分野横断的・包括的ケアシステムにおける保健師の役割 —公共政策研究の視点から— 保健医療科学 2018 Vol.67 No.4