

在宅で医療的ケアが必要な障害児の養育者を支える地域包括ケアモデルの構築



宮崎 つた子 氏

公立大学法人三重県立看護大学
小児看護学教授
「e-ケアネットよっかいち」代表

1.背景

近年、在宅で暮らす医療依存度の高い子どもたちが増えており、様々な福祉サービスや各市町村の工夫で一定の支援がされるようになってきた。しかし、在宅で医療的ケアが必要な子ども（以下、医療的ケア児）を育てる家族は、疾患に関するケアだけでなく、高度な医療的ケアを在宅で行うなどの負担を抱えている。また、吸引、経管栄養などの医療的ケアを97%は家族が行い、その内の93%は母親が行っていることが明らかにされている。このような状況の中、在宅で医療的ケア児を育てる母親（家族）は、24時間365日途切れることのない医療的ケアと養育の重圧、緊張感、育児（療育）不安など、複雑な思いやストレスを抱えて生活している。さらに、「在宅で医療依存度の高い子どもを育てる親が緊急時に利用できるレスパイト施設が少ない」、「医療的ケア児の親（家族）の支援不足が社会に十分認知されていない」、「福祉サービス等の手続きは個々の親（家族）の判断や申請に委ねられている」、「支援不足が数値化されにくく、報告もほとんどない」など、医療依存度の高い子どもと家族の支援は十分とはいえない。

2.目的

- (1) 医療的ケア児の母親（養育者）の支援の課題と現状を明らかにする。
- (2) 在宅支援に関わる多職種で「医療的ケア児と母親（養育者）の支援」を検討して多職種が支える地域包括ケアモデルの構築を目指す。

3.計画

- (1) 調査研究（基礎データの収集）
対象は、①医療的ケア児の母親と②多職種への調査

である。調査方法は、大学および関係機関の倫理審査承認後に質問紙調査を実施する。調査項目は、対象の属性、先行研究で得られた母親の困りごとや負担内容、制度やサービスに関する項目で構成する。分析は統計ソフトを使用して解析を行い、自由記載は内容を整理する。調査にあたり倫理的配慮には十分留意する。

- (2) 在宅支援に関わる多職種の取り組み（上記の基礎データから）

①在宅支援に関わる多職種の検討会開催（以下の②～④を検討・企画）、②在宅支援に活用できる「地域生活をサポートするマニュアル（仮称）」の作成、③在宅支援に活用できるHPの運用、④医療的ケア児の母親（養育者）の具体的支援（講演会・母の会の開催）を行う。

- (3) 運営会議および拡大会議の開催（上記の調査研究と取り組みの評価）

①専門職代表者の運営会議（月1回）の開催、②多職種参加の拡大会議（年4回）の開催にて、研究進捗状況を報告・意見交換から研究精度の向上を図る。

4.期待される成果

- (1) 多職種研修会で研究結果を還元
①医療的ケアを必要とする重度重複障害児と家族に関わる専門職連携の一助となる。
②医療的ケア児の地域生活を支援する専門職を繋ぐ多職種ネットワーク活動の一助となる。
- (2) 在宅支援に活用
①「地域生活をサポートするマニュアル（仮称）」は当事者支援に活用できる。
②講演会や母の会の開催は、医療的ケア児の母親（家族）の孤立防止や支援活動となる。