

在宅で生活する医療的ケア児と その家族を支える多職種ネットワーク連携活動

e-ケアネットよっかいち

代表 宮崎 つた子



医療的ケアを必要とする障害児の家庭生活を支援するネットワーク
e-ケアネットよっかいち

要旨

我が国では、医療の進歩に伴い、重い障害を抱えた子どもたちが地域で成長・発達を遂げ、成人期を迎える時代になっている。しかし、医療的ケアが必要であったり、重い障害がある子どもたちが在宅（家庭）で生活するためには、地域の医療・福祉サービスだけでは対応困難なことがたくさんある。そこで、医療的ケアを必要とする子ども（以下、医療的ケア児）たちの在宅での暮らしを支えていくことを目的に、2012年に県内で初めてネットワーク活動を始めたのが、任意団体「e-ケアネットよっかいち」である。

設立後、三重県内の専門職および関係機関と連携・協力しながら2022年度までの10年間で様々な事業を展開してきた。具体的な活動は、①専門職等が参加する研修会、②多職種で検討するケース会議、③地域への啓発活動（講演会の開催）、④家族会の支援、⑤マニュアル（Q&A）の検討、⑥特別支援学校や保育所等の専門職の不安軽減事業、⑦年間の事業報告会の7つの事業である。

今後も「e-ケアネットよっかいち」の理念「一人の100歩より、100人の一歩」を大切に、地域活動を行っていきたい。

1. 背景と目的

「e-ケアネットよっかいち」の設立の趣旨と経緯

(1) 在宅で医療的ケアが必要な子どもと

その養育者の現状

我が国では、2016年6月に児童福祉法が改正され、法律で初めて「医療的ケア児」について言及された。まさに歴史的な改正である。この背景には、医療の進歩や医療チーム体制の整備等によって新生児が救命できるようになった経緯がある。その推計値は10年間で、医療的ケア児数は約2倍、人工呼吸器管理児童数は約10倍に増加している^{*1, 2)}。

在宅医療制度の整備に伴い、医療的ケアを必要とする療養児の地域生活は保障されつつあるが、レスパイトを含む多くの地域課題が解決に至っていない^{*1)}。医療依存度の高い状態にある子どもが地域で生活するようになり、そのケアは家族が行い、特に母親（主な養育者）が中心に担っているという現状がある。

(2) 設立の経緯と理念

近年、医療的ケア児に関して、様々な社会福祉サービスが保障されるようになってきた。しかし、医療的ケアが必要であったり、重い障害があると、福祉サービスだけでは対応困難なことがたくさんあるが、10年前の三重県には、医療的ケア児とその家族支援を議論する場がなかった。設立のきっかけは、自立支援協議会の療育部会における福祉制度対応困難ケースの検討過程で、多職種がチームで対応していく必要性が検討されたことであった。そして、医療的ケア児と家族が、地域で「あたりまえの生活」を送ることができるよ

う、多職種が「みんなで」支えていくことを目的に、2012年に三重県北部の四日市圏域で重症心身障害児の連携会議として初めて立ち上がったのが任意団体「e-ケアネットよっかいち」である。

理念については、「e-ケアネットよっかいち」設立のための呼びかけに応じた専門職からなる準備会で、「医療的ケアを必要とする重度重複障害児の地域生活をネットワークとして支援していく」「一人の100歩より、100人の一歩」「社会の責任として、支援の必要な人(家族)を支えていく」「誰もが暮らしやすい街づくりのかけ橋となる」が制定された。

(3) 県内の地域密着型連携ネットの広がりとお団体の役割

「e-ケアネットよっかいち」設立後は、厚生労働省の「小児等在宅医療連携拠点事業」の取り組みが追い風となり、県には「e-ケアネットそういん」「みえる輪ネット」「にじいろネット」が設置され、2017年には県内29市町が全てつながり、県内のどこの地域に住んでいても医療的ケア児とその家族をサポートできるネットワークができあがった。

その後も、三重県でも医療的ケア児の連携体制整備が進められ、2021年9月からスーパーバイズ事業^{※3)}を開始した。これは、医療的ケア児・者に関わる地域ネットワークにおいて組織されたスーパーバイズチームが、必要なアドバイス(支援者支援)を行うとともに、コンサルテーション(地域づくり)を実施するものであり、今後期待される事業である^{※3)}。「e-ケアネットよっかいち」は個人の有志が集まる任意団体のため、4ネットワークとは別に任意団体として継続を行っている。

2. 活動内容と成果

設立後10年間で積み上げてきた7つの活動

10年間途切れることなく必要な支援を検討しながら活動できたのは、会員や関係者の

皆様のご協力のおかげと心から感謝申し上げます。設立当初から行っている研修会、ケース会議、講演会の他に、2018年度からQ&Aの検討や独自の家族会の立ち上げ、そして2020年度からは、不安軽減事業を新たに加えた7つの事業(①専門職および多職種が参加する研修会事業、②多職種で具体的な支援を検討するケース会議事業、③地域への啓発活動(講演会の開催)事業、④医療的ケアの必要な子どもを育てる家族会の支援事業、⑤医療的ケアが必要な子どもと家族のマニュアル(Q&A)の検討、⑥特別支援学校や保育所等の専門職の不安軽減事業、⑦1年間の事業報告活動)を展開してきた。今回は紙面の関係で5つの事業を紹介する。

(1) 専門職および多職種が参加する研修会事業

研修会は専門職および多職種が集まり、各団体、専門職の業務や役割を理解し新たな知見を学び、個々の資質向上を目的に開催している。開催は年間3~6回、参加者は延べ約1000人以上になっている。主な研修会内容は、各団体の専門職が講師となり、各専門職の役割や地域での活動、最新情報、研究の成果報告などを行っている。研修会には福祉・医療・教育・行政など様々な専門職が集い、各自の実践に結び付く学びの場となっている。

(2) 多職種で具体的な支援を検討する

ケース会議事業

ケース会議は、医療的ケア児と家族への具体的な支援を目的に年間3~6回開催してき



研修会の様子

た。主な内容は、実際の事例をもとに、多職種で具体的な支援の検討を行っており、翌日からの直接支援につながった事例も多い。また、その場で解決できない問題には、医師や行政も加わり再検討を行い、地域課題として行政への要望を行う基礎資料にしている。

(3) 地域への啓発活動(講演会の開催)事業

啓発活動(講演会の開催)事業は、医療的ケア児とその家族の現状と支援について、地域・社会の役割を知ってもらうことを目的として、「医療的ケアが必要な子どもと家族」による記念講演会を年1回開催している。医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の声を同じ空間で、それぞれの立場で共有する講演会で、毎年約70~100名の参加がある。啓発活動としての講演会のため、地域に広報を行い、関係職種以外にも医療的ケアが必要な子どもの家族、行政、議員、医療・福祉・教育関係者、多職種の学生、県民など様々な背景の参加者につながる能够做到。同じ空間で、講師(家族)の話に共に笑い、共にうなずき、時に涙することもある。

また、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、オンラインによる開催方法に変更しても参加者は減ることはなく、同人数もしくは従来よりも多い参加者数が得られている。

(4) 医療的ケアの必要な子どもを育てる

家族会の支援事業

医療的ケア児の養育者は、長時間・長期間の様々な付き添いや見守り、昼夜を問わない

医療的ケアによる睡眠不足や負担感を感じている。また、将来的に養育に関する不安、社会資源の利用や支援体制の不足、社会との分離による孤独感等、様々なことに困難感を抱いている。同様の状況にある家族との交流が不安や孤立感解消の一助となり、ピアカウンセリング効果があるとも言われているが、複数の家族同士が交流を行える場は少ない現状にある。本事業はピア・サポートの観点から、多職種が協働して家族同士の交流の機会を支援し、地域での孤立感、孤独感、不安を軽減できる親子のネットワークの構築に寄与することを目的としている。

2018、2019年度は、対面での開催が行えたが、2020年からは新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、オンラインによる開催方法に変更して行い、同時に少人数での交流や希望者には、関係職種が個別相談にも対応を行った。2021年度は2回の家族会をオンラインで開催したが、1回目は、当事者の家族からの提案で災害対策について意見交換ができたことや、2回目は初めて父親としての思いを話題提供してもらうなど、特徴的な取り組みが行えた。特に家族会の開催は、コロナ禍でも家族の孤立感の軽減を図るという意味では必須な事業と痛感している。

(5) 特別支援学校や保育所等の専門職の

不安軽減事業

医療的ケア児の切れ目のない就学支援を目的に、地域の医療的ケア児が在籍する(また



対面での講演会の様子



ケース会議の様子



WEBでの講演会(本部)の様子



家族会：個別相談の様子



不安軽減事業：テレビ会議でのグループミーティングの様子

は今後受け入れる可能性のある) 特別支援学校や幼稚園・保育所等に勤務する看護師等の専門職員を対象に、医療的ケアの充実や不安の軽減を図り、医療的ケア児がよりよいケアが受けられることを目的にした事業である。

不安軽減のためのグループミーティングを開始した2020年度は、保育所等を管轄する行政、保育所や幼稚園の看護師、特別支援学校の学校看護師の参加であったが、2021年度は様々な関係機関から前年度の倍近い人数がオンラインでつながることができ、活発な意見交換が行えた。本事業を通して、特別支援学校や保育所等の看護師は、職場内で一人または少人数の職種のことが多く、お互いの状況や不安を話し合える場や機会を求めており、支援体制の構築に向けたさらなる事業展開が必要と感じている。

3. 今後の展望

設立以来10年間、多くの方々からのご支援やご協力、応援を賜り、「e-ケアネットよっかいち」関係者一同、勇気と元気をいただけてきた。一部、お言葉を紹介する。

今回の杉浦地域医療振興賞にご推薦いただいた名古屋大学大学院医学系研究科の本田育美教授からは、「三重県内でいち早く本活動に着手し、それをつなげてきたことに大きな意義があり、日々の支援のみならず、会の運営を続けながら『つながりをつなげる』活動にエール!」を頂戴した。また、事務局を

無償で置かせていただいている「医療福祉生活協同組合いくわ」の診療所の田中啓太所長には、「『学びの場』と『つながる場』を継続提供している活動に賛同とさらなる支援の輪が広がり充実することを期待」との言葉をいただいた*4)。

医療的ケアを要して地域で暮らす子どもの在宅支援は、地域の重要な役割の一つとなってきている。また、小児在宅では、子どもの発達段階で生活環境が変化する特徴があり、医療的ケア児を支える支援活動には、「救命」「在宅医療」「在宅生活」「学校生活」などがある*5)。

このように、医療的ケア児を支える支援には、医療、教育、福祉等の施設の環境や特徴に違いがある。今後、それぞれの長所や得意分野を活かした多様な連携を行うことによって、その地域の課題解決力はさらに高まり、新たな連携を構築していくことができると考える。これからの時代に求められる多職種連携や、在宅で生活する医療的ケア児とその家族を支える多職種連携ネットワーク「e-ケアネットよっかいち」の役割についても探求していきたい。

【参考文献】

- *1 田村正徳：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、報告書、2019
- *2 岩本彰太郎：三重県医師会小児在宅医療連絡協議会資料、2020.
- *3 徳力康治：2022年度e-ケアネットよっかいち報告書、2-16、2022.
- *4 e-ケアネットよっかいち：2019年度e-ケアネットよっかいち報告書、87-89、2019.
- *5 奈良間美保：在宅診療 vol4, No4, 357-361, 2019.