医療的ケアニーズのある子どもと保護者の在宅生活における、保護者同士の繋がりがもたらす影響の分析

鈴木 悠平

背景と目的

・人工呼吸器、経管栄養、喀痰吸引等の医療的ニーズがあり、在宅生活を送る子ども（医療的ケア児）は、約2万人と推計
・「医療的ケア児支援法」情報提供や相談支援の促進を掲げる
・ライフステージ・心身の特性・生活場面によって多様なニーズ
・制度利用や困りごとの実態調査はあるが、一人ひとりが「どのように」よりよい暮らしを創っていったのかの研究は少ない

保護者同士のインフォーマルな繋がりは、子どもと自分のニーズに合った情報や支援へのアクセスにどのように寄与しているか？

方法

対象：
医療的ケアニーズのある子どもがおり、同児の主たる養育者として関わり、在宅生活を5年以上共に過ごしてきた者

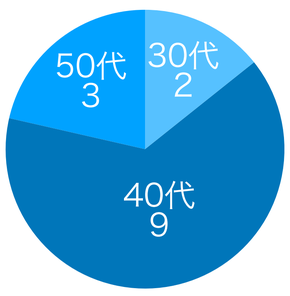
調査方法：
①Googleフォームによる事前アンケート
→回答者と子ども、家族の基本情報を選択式で質問

②半構造化面接によるインタビュー調査
→自分にとって「ロールモデル」と思えるような先輩保護者との出会いのきっかけや時期、その保護者との出会いを通してどのような変化があったか等を質問

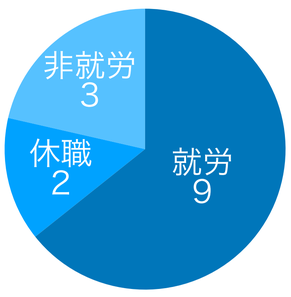
結果

募集の結果、合計14名の母親にインタビューを実施した。

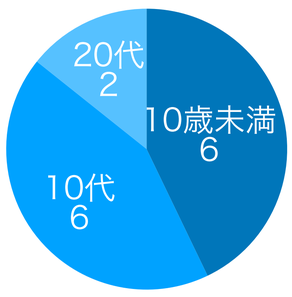
＜回答者の年代＞



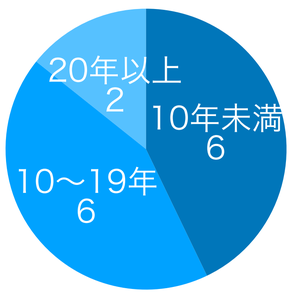
＜就労状況＞



＜子どもの年齢＞

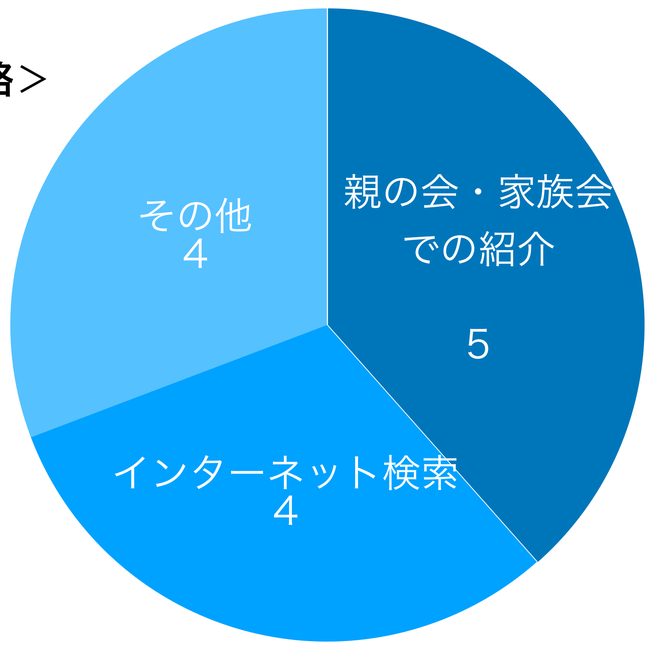


＜在宅生活の長さ＞



※在住都道府県は以下
東京都5名、神奈川県2名、茨城県2名、栃木県1名、大阪府1名、滋賀県1名、広島県1名、佐賀県1名

＜ロールモデルとの出会いの経路＞



「その他」の内訳：
・医師や看護師などの支援職からの紹介１
・勉強会や講演会への参加１
・同じ通所事業所の利用者１
・本を読んで１

※「ロールモデルとの出会いはない」と回答された方が1名いた

※出会いの時期：
子どもの退院・在宅生活移行の前後、療育センター等の通所開始後、就学準備・就学相談期

考察

出会いを通しての変化：

1）安心した、ホッとした、孤独・孤立感が解消・緩和した、周囲に頼ろうと思えたなど、**心理面でのポジティブな変化**

2）自分の子どもと似た障害やニーズがあり、年齢や学年が上の子どもと保護者との交流を通して、**前向きな展望や将来への備え**を持てるようになった

3）保護者として、子どもの権利を尊重・擁護するために学校や行政と主体的に交渉しようという、**権利擁護の視点や市民意識の醸成**

4）自分たちが利用できる支援の選択肢や、利用するための具体的な相談先や交渉**ノウハウの伝達**

5）自分以外の家族（配偶者やきょうだい）と積極的に情報共有や話し合いをするようになる**など、チーム意識の醸成**

特に、子どもの退院・在宅生活移行の前後に自宅訪問をしたことが良かったと答えた参加者が多く、医療的ケアのための機器やコミュニケーションツールといった道具の選定や細かな配置、使い方などといった在宅生活の細かなノウハウは、病院の医師や看護師からは得られない、実際に在宅生活を経験する保護者同士の繋がりならではの情報伝達と言える。

また、居宅介護や移動支援といった福祉サービスの情報自体は、病院のソーシャルワーカーや自治体からも受け取っていたが、制度名を見聞きするだけでは、どれが自分や子どもに適用されるサービスなのかイメージが湧きにくかったり、申請方法や支給を得るための申請のコツが分からなかったりしたところ、日頃の保護者同士の情報伝達を通して制度の利用に繋がったケースが多く見られた。

▼WEB版はこちらから

※本研究をもとに保護者向けハンドブックを作成した

実施体制・研究倫理：
・特定非営利活動法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会の2023年度助成事業「医療的ケア児者と家族の自立生活への情報支援事業」の一環として実施
・アステラス スターライトパートナー患者会・公益財団法人倶進会から助成
・同事業のアドバイザー委員会にて、倫理審査の実勢・承認
・研究参加者には研究目的や方法、謝礼、個人情報の管理などの詳細を説明し、同意を得た

謝辞：
本研究のインタビューにご参加いただいた、医療的ケアニーズのあるお子さまの保護者さまならびにご家族（プレインタビュー3世帯、本インタビュー14世帯）のみなさま、アドバイザーとしてご助言いただいた熊谷晋一郎さま、下川和洋さま、髙橋昭彦さま、研究費用を助成いただいたアステラススターライトパートナー患者会さま、公益財団法人倶進会さま、本研究を含む2022年度助成事業をご一緒いただいた特定非営利活動法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会の伊藤史人さま、川口有美子さま、安達佳奈さま、姫崎由美さま、三神美和さま、心より御礼申し上げます。