



独立行政法人福祉医療機構

医療的ケア児を支える
人材育成と派遣事業

実施報告書



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を



本プログラムは独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業として実施しました

平成 30 年度独立行政法人福祉医療機構

社会福祉振興助成事業

医療的ケア児を支える人材育成と派遣事業

実施報告書

平成 30 年 4 月～平成 31 年 3 月

【はじめに】

現在、日本には、全国に30万人いるとも言われる難病の子どもとその家族が存在している。そして、その中でも、周産期医療技術向上により、乳児の死亡率が著しく低下している分、小児医療の課題解決が必須になってきているのが実情である。医療的ケアが必要な子どもの子育て、介護率は、実に、母親が95.7%にも上り、貧困、介護等の問題で疲弊している母も多く、母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきている。

本来、小児の在宅ケアにおいては、医療の面のみならず、子どもの成長に欠かせない療育、教育の部分に力を注ぐことが掲げられているものの、そこに投入できる人材不足や制度等の問題から、現実的に解決しないケースも多く見受けられる。

本助成事業では、その問題を解決する糸口にするべく、課題を抱えている家族と、実際に能力を持ちながら、現場には出ていない、潜在看護師や潜在保育士、そして、医療的ケア児や難病児をケアした経験を持つ母とをマッチングしていく事業として、医療的ケアが必要な難病児の療育や送迎と母の支援が可能になる看護師や保育士へ等の育成とその派遣事業を実施させていただいた。

その助成事業の中から、更に、様々な課題が出てきているが、何より、実際にチャイルドソーシャルサポーターが関わった家族の人達が、とても喜び、いろいろな意見を述べてくれたことは、今後、この事業を発展させていく上にも、大事な宝物となった。

改めて、本助成をして下さった独立行政法人福祉医療機構の皆様にご心より感謝申し上げますとともに、今後、当法人が本成果を活かすべく、誠心誠意努力をしていくことを皆様にお誓い申し上げます。

平成31年3月

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事 大住 力

【事業の背景と概要】

本助成事業をさせていただくことになった背景と課題について、難病の子どもと家族を支援している公益法人としての活動から見てきた視点について、お話しをさせていただく。

現在、国民の医療費が年間 40 兆円を超えるこの時代に、その抑制の意味もあり、国も政策的に在宅医療を進めようという流れになってきている。その中でも人工呼吸器等の医療機器も機能が発達して小型化も進み、技術的にも在宅医療の環境は改善され、日本は、乳児死亡率が世界一低いと言われるくらい、周産期医療技術において躍進を遂げている。

しかし一方で、少子高齢化が進む日本では、小児病棟の閉鎖や縮小などが問題となり、小児の在宅医療やケアについては、まだまだ未整備の環境にあるのが現状である。医療的ケアを必要とする子どもが自宅にいると、母親を中心として家族は 24 時間サポートケアしなくてはならない。在宅医療の環境が技術的に改善されたといっても家族には大きな負担となっている上に、医療的ケアが必要というだけで、本来、受けられる筈の支援や教育を受けられず、まわりからも理解をされず、精神的にも追い込まれている母達がいるのも、今の日本の現状である。

現在、当法人は、小児の訪問看護ステーションも運営しているが、この部門は、まだまだ手つかずの状態であり、NICU からの地域移行も順調に進んでいるとは言い難く、加えて、上記の理由から、更に母親のケアにも深く入っていくべき事業であるものの、全国にいる難病児の 30 万人という数字は、他の支援を必要とされる数値よりも、遥かに小さいとされ、なかなか進んでいかない状況にある。

また、医療的ケアが必要な子どもの子育て、介護率は、実に、母親が 95.7%にも上り、貧困、介護等の問題で疲弊している母も多く、母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきているが、各市区町村で実施している、レスパイト制度も、看護師不足の昨今、ニーズが合っても、そのニーズに応えきれていない、制度を活用し切れていないのが、実情である。

そして、社会には、看護師、保育士という非常に優れた専門職の技能を持ちながらも、結婚や出産、介護等で、その職を離れてしまっている、所謂、潜在看護師、潜在保育士と呼ばれている属性の人達も多く存在する。また、医療的ケアが必要な難病児を育てた経験や看護の経験がある母達も大勢存在する。

そこで、本助成事業では、必要とされる人のところ、必要とされる人たちを派遣する、という形が取れないかと考え、「チャイルドソーシャルサポーター」養成という形で、一定のトレーニングを積み、その後に、各地域で頑張っている難病や障害を抱えている子どもと家族のもとに、「チャイルドソーシャルサポーター」として行ってもらい、彼らの日常サポートをする役目を担ってもらう方法を試行してみた。

結果、誰かの温かい手を必要としている人がいて、その手になりたいという想い、志を持った人達もいて、そのマッチングには、大きな社会的な意義があることも十分理解ができた。ただ、重篤な患児に同行していくような場合は、専門的な技術が必要であったり、緊急対応の準備が必須であったりと、様々な課題があることも否めない。

今後は、いかに制度ではないシステムを持続させていくのか、同じことをボランティアでもできるのか、制度として進化させていく方法はないのかなど、行政や福祉の分野への提言をしていく必要もあると痛感した。

本助成事業では、以下の4本柱の活動をさせていただいた。

1. 「専門委員会の設置」

- ①目的：医療的ケア児を取り巻く現状の把握と解決策を他職種の専門家と当事者家族により整理する。
- ②内容：全国の医療的ケア児の実態把握やNICUから在宅移行における課題等のデータから優先事項となる支援のあり方、生活補助等のあり方と有効な養成、派遣事業の検討を図る。
- ③日時：2018年4月～2019年3月 月1回3時間 年に12回開催
- ④場所：当法人オフィス
- ⑤対象者：小児科医師、病棟看護師、訪問看護師、保健師、保育士、行政の職員、保護者等
- ⑥実施体制：委員会制度とし、多職種のメンバーと保護者がはいる、明確な指針を作る。

2. 「チャイルドソーシャルサポーター養成事業」

- ①目的：療育面や学校等への送迎等、本人や家族の負担を軽減し、医療的ケア児の豊かな生活を支える。
- ②内容：小児在宅ケアの療育面、教育面の指導や生活補助、送迎等に必要な指導、保護者の話の傾聴等ができる小児特化型の「チャイルドソーシャルサポーター」の養成。
- ③日時：2018年4月～2018年9月 養成期間1クール6日間×全国4ヶ所
- ④場所：東京、大阪、宮城、福岡
- ⑤対象者：看護師（潜在看護師含む）、保育士（潜在保育士含む）、難病児の母
- ⑥実施体制：全国4ヶ所に養成講師を派遣し、養成事業を実施。4ヶ所にはリーダーを配置。

3. 「チャイルドソーシャルサポーター派遣事業」

- ①目的：医療的ケア児の家庭にサポーターが派遣されることで、家族の負担が軽減される。
- ②内容：全国4ヶ所で事前登録をした家族にサポーターを派遣する。
- ③日時：2018年10月～2019年3月 各地1ヶ月20回×6ヶ月
- ④場所：東京、大阪、宮城、福岡
- ⑤対象者：東京、大阪、宮城、福岡に在住の医療的ケアが必要な家族
- ⑥実施体制：各地域に支部を作り、支部が運営、配置等を管理する。

4. 「チャイルドソーシャルサポーター教材DVD制作」

- ①目的：養成の指導内容を教材DVDにまとめ、他府県でも養成、派遣事業を可能にする。
- ②内容：養成事業で実施する内容をわかりやすく動画やイラストでまとめる。
- ③日時：2018年12月～2019年3月
- ④場所：東京
- ⑤制作部数：100枚
- ⑥配布先：全国の関連団体、福祉協議会、医療系学校等

1. 「専門委員会の設置」

委員会構成メンバー

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を 大住力
公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を 柴田礼子
訪問看護ステーション ダイジョブ 有馬夕紀（助産師・訪問看護師）
日本看護協会 堀 のぞみ（看護師）
大阪医療センター 岡崎 伸（小児科医師）
富山大学 西村優記美（心理学）
青山学院大学 吉田健一（教育学）
中央区 渡辺美佐子（保健師）
中央区 中島啓子（社会福祉士）
山形県立こころの医療ケアセンター 橋本義孝（臨床心理士）
東京リハビリセンター 佐藤英明（保育士）

第1回目：2018年4月28日（土）13時～16時

テーマ：「日本の周産期医療と難病児医療の実態と課題」

参加メンバー：岡崎、渡辺、中島、堀、吉田、有馬、大住、西村、柴田

現在、日本の周産期医療では、医療技術向上により、乳児の死亡率が著しく低下し、命が助かった分、小児医療の課題解決が必須になってきているのが実情である。医療的ケアが必要な子どもの子育て、介護率は、実に、母親が95.7%(*1)にも上り、貧困、介護等の問題で疲弊している母も多く、母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきている。

それらの、日本における周産期医療の実態、小児医療の現場の様子、病棟治療と在宅治療の相違点、小児訪問看護の特性、患児保護者の関わり方など、現場の様子を医師や看護師から、個別事例等をお話ししていただきながら、今後、本委員会で考えていくべき、課題等の抽出を行った。

その中で、同じ医療職という立場でありながらも、患児への味方や関わり方、治療の方針、病棟と在宅との違いなどが明確になっていない点や、医師と看護師の関わり方の違いなどが浮き彫りになっていったことは、興味深い視点であった。と同時に、教育学や心理学の見方からは、それが、実は、病気のありなしに関係なく、非常に普遍的な家族構成や環境、生育歴等にも関与してくることであり、それは医療という専門レベルでの出来事ではなく、医師と患児、その家族との関係性、看護師と家族との関係性、家族間の関係性などに、もっとフォーカスしていく必要があるなどの見解が出てきたことは、非常に興味深い視点であり、今後の大事な討議の要素になっていくことが示唆された。

第2回目：2018年5月19日（土）13時～16時

テーマ「潜在看護師と潜在保育士が置かれている環境と可能性」

参加メンバー：岡崎、渡辺、中島、堀、佐藤、有馬、大住、柴田

日本看護協会においても、今後の日本の医療において、潜在看護師の発掘は、非常に大きい意味を持っており、今回の助成事業の中で、その発掘の契機の一且になれば、と期待されている状況であることは、嬉しいことと同時に、責任を感じるものであった。今回、参加予定の数名の潜在看護師に事前にリサーチをしたところ、彼女達の一番の懸念点は、長い間、現場を離れてしまっていること、最新の医療技術についていけない可能性があること、小児科の経験がないこと、子育て中の方は、関われる時間が限定されてしまっていることなどが、大きな要因として歴然として存在していた。

同様に、潜在保育士の場合も、子育て中の方からは、時間限定になることや、子どもの急な発熱等で仕事等のキャンセルが可能でないと難しいことなどが、要因として挙げられた。彼女達は、専門性といっても、最新の保育技術等がある訳ではないので、それらへの心配は皆無で、むしろ、若い時代は、子育て経験がないまま、保育をしていたが、今は、自身の経験から、もっと保護者にもより良いアドバイスができるだろうというリサーチ結果も出ている。

看護師にしても、保育士にしても、現場が必要な仕事であり、その現場での経験がものをいう職種である。だからこそ、潜在の期間が長期に渡っていたとしても、現場での復帰経験ができるということは、非常に実践に即しており、意義深く、個別体験ができることは、復帰後にどこに配置されたとしても、有効なスキルになっていくだろうというコメントも委員からいただくことができた。その意味において、本助成事業での役割は、現場復帰トレーニングともなる。

第3回目：2018年6月22日（金）18時～20時

テーマ：「母としての役割とサポートをする役割の社会的意義」

参加メンバー：橋本、渡辺、中島、堀、吉田、大住、西村、柴田

本事業の今回の養成コースの受講者である、難病児や障害児を育てた経験がある母達の殆どは、実際には、お子さんと死別しているケースか、施設に預けてしまった為、現在は時間があるという母たちである。興味はあるものの、現時点で、日々介護をしている母達には、残念ながら、その余裕はない。しかし、派遣される側としては、需要があり、双方が嬉しいので、今回は、その役割として、当法人の活動にも参加してくれた家族のもとに、養成を終えたチャイルドソーシャルサポーターを派遣する予定である。

患児の母達は、一様に、ケアを受ける側として関わってきた訳で、それが、今度は、自分以外の子どもの面倒を見る、という立場になった時に、その役割において、どんな意義があるのか検証していくことや、特に、お子さんと死別した母の場合の精神的な

ケアも重要であることが指摘された。

今回は、グリーンケアの専門家にも、ゲスト委員として参加していただいたので、お話しを伺ったところ、彼女達が、大事な人と死別した場合、その回復過程において、今まで「母」という役割だったその役割の代わりになる何かがある場合は、回復度も高く、順調にいくケースが多いとのことだった。誰かの為になっているとか、誰かに頼られている、誰かに求められているという「承認欲求」が満たされるかどうか、その時間と場所があるかどうか、一緒に何かに向かっていく仲間がいるかどうか、その活動についてフィードバックが得られるかどうか等が決め手になってくるとアドバイスをいただいた。

第4回目：2018年7月13日（金）18時～20時

テーマ：「医療的ケアが必要な患児の療育プログラムの提供」

参加メンバー：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、西村、大住、柴田

在宅医療において、高齢者対象と小児対象との大きな違いの一つに、「療育」の問題がある。療育は、子どもにとっては、なくてはならない分野であり、医療的ケアと同様に、発達段階ごとの適切な療育の機会提供は必須である。

その中で、どのように療育の面を適切に入れていくのかは、対象者によって内容が変わってくるだろうが、子どもに関わる看護師も理学療法士も、根底にそのことを置いて、連携を取って看護計画のイメージを作っていくのが常である。

療育の内容も、子どもの興味や必要なリハビリ等の方向性によって、様々な内容を用意することが望ましく、その内容も多岐に渡ってくるので、看護師たちで凌駕できない内容の場合は、適宜、音楽療法や芸術療法、ダンス療法など、外部の専門分野の方たちとの連携を取っていくことも重要ではないかと言われている。

その中にこそ、今回の事業の大きなヒントがあるように思われる。保育士は、音楽や表現教育に仕事柄、長けている人が多く、また、サポーターになる母達の中にも歌や絵、工作、ダンス等が得意という母もいるだろう。通常の在宅ケアの中で、その患児の母や看護師では、凌駕できない領域でもある。だからこそ、子どもたちに寄り添う時間の中で、チャイルドソーシャルサポーターになった人達が、「療育」という名前に捕われずに、患児に様々な体験をさせてあげる人として位置付けられることは、非常に有意義であるとの意見をいただいた。それは、潜在看護師の皆さんが、復職期間として考えていく上でも重要であり、その良いトレーニングにもなるとのことで、その視点は、今後、チャイルドソーシャルサポーターを養成していく上で、非常に有効な要因になると運営をする側の勇気となった。

もちろん、患児の病気の種類、置かれている状況等によることが多いが、特にお出かけをすることを希望されている場合や、母の留守を預かるような場合など、チャイルドソーシャルサポーターの出番となるシーンは、緊急性が高い病状等ではなく、比較的、

安定している時期であると予想される為、多くの方が心配をしている、医療の専門性が常に第一義となるとは限らないことがわかった。

第5回目：2018年8月20日（月）18時～20時

テーマ：「地域との連携が必要な兄弟児支援と父親支援」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、大住、柴田

医療的ケア児や難病児に兄弟がいる場合は、その兄弟へのケアも重要である。保護者は、わかっているにもかかわらず、患児への対応で精いっぱいなことが多く、なかなか、その兄弟児に目を向けることができないことが多い。そして、その兄弟児も、小さい時から、患児を労り、ケアをすることが、自身の第一の役割だと認識してしまっている為、普通に我慢をしてしまい、その感情にすら、自身で気がつかないことも少なくない。

だからこそ、兄弟児のケアへも目を向け、彼らが感情を出す場や、発散することのできる場を提供すること、そして、他の兄弟児という仲間とともにいることで、お互いに、言葉では語らなくても、「分かり合えている」空間や距離感を持たせてあげることが重要であると、自身も兄弟児としての経験がある委員から、その重要性に声があがった。

同様に、別の委員から、介護率の高い母への支援については、支援の手が伸びているが、父への支援は、それに比べて、10分の1にも満たないほど、脆弱であるという意見が出た。それは、彼らが、患児を亡くした後の喪失感や、虚脱感、無気力感に現れているという。父は、いくら病院に行きたくても、患児の医療費を含め、仕事をせざるを得ないケースが多く、父が患児と接する時間が少なく、一緒に何かを共有したり、ともに泣いたり、感情を吐露することも少なく、表面的な関わりで過ごしてしまうことが多いことにも起因しているという。

そして、患児が他界後に、自身の後悔や反省などに苛まされ、ショックを強く受け、立ち直れず、ひどい場合には、日常生活ができなくなるケースや離婚に至るケースもあるとのことで、だからこそ、父が、患児を含め、家族と過ごす時間を確保することや、短い時間でも、何かを共有する時間を持つこと、手紙やSNSを活用して、患児との繋がりをうまく作っていくことなどが重要であるとの指摘だ。

同時に、同じような境遇を持つ父たち同志が地域で会うことで、仕事でも、プライベートでもなく、ともに本音を語れる場としての関わりを持つことも、重要であり、その機会を提供していくことも一つの役割であるとアドバイスをいただいた。

第6回目：2018年9月21日（金）18時～20時

テーマ：「医療的ケア児の社会的関わりと教育的配慮」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、有馬、大住、柴田

医療的ケア児、難病児、障害児、様々な属性で語られることが多いが、別の区分けで言うと、先天性の疾患の場合、後天性の疾患の場合、言語的コミュニケーションのあり

なしなど、様々な区別が可能になるが、言語的な課題があろうとなかろうと、子どもの教育的配慮の視点からは、社会的関わりは、外せない領域である。かつての日本では、障害児を表に出すということさえ、ままならない時代があり、保護者も、障害児がいることすら隠すような時代があった。現在の日本では、考えられないことではあるが、その社会的関わり及び、その教育的配慮という点に絞っていくと、現在も、さほど昔と変わらない状況にあるケースも多く見受けられる。

それは、重篤な難病児であればあるほど、顕著に出てくることであり、その背景には、医療的な問題や緊急対応の整備等、様々な課題が多いことも否めない。しかし、障害者差別解消法の合理的配慮から言っても、どの地域であっても、学校であっても、現在は、その義務からも、彼らが持つ権利からいっても、施行されるべき、大事な視点である。

その意味からいっても、本派遣事業で、様々な地域や場所、今まで行ったことがない場所への探検等も含め、患児が同行者とともに出かけていったことは、本人と家族の勇気になるだけでなく、社会的関わりを広げている好事例として最適であったと言えるだろう。

第7回目：2018年10月19日（金）18時～20時

テーマ「看護をする母、家族の想いとニーズの把握」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、有馬、大住、柴田

医療的ケアが必要な子どもの看護をしているのは、実に、母親が95.7%を占めているというデータがあるが、その母親のうち、人工呼吸管理中の母親の睡眠時間は、5時間を切り、それも、気道吸引やモニターアラームで寸断された状態でしか、取れていないのが実情である。当法人では、その母の想いを聴かせていただく活動もしており、その中で出てくる言葉は、極限体験をした母だからこそ、子どもの死をも意識して普段から接している母の覚悟や生き様が、明確に映し出されている。

母は、自身がその子どもを産んでいる為、特に先天性疾患の子どもの場合、その子どもが産まれたこと自体が、自分のせいであると思悩んでいるケースや、責任を感じて、どんなことをしてでもと思って、一人で頑張りすぎているケース、実は、両親ともに、患児のことを想っているのに、その両者の想いのすれ違いや行動のすれ違い、治療方針の違いから、夫婦仲に亀裂が走ってしまうケースなど、様々なケースが存在する。

また、母達からは、患児を抱えていて、非常に苦しくなるのは、病気のことだけでなく、周りから特別扱いをされたり、偏見やいじめ、無視などの言動があることが、非常に苦しくなる原因とも聞かされた。医師や看護師からは、それらの母達の想いやニーズの把握は、特に小児の場合、重要で、その把握のありなしにより、治療方針が固まらなかつたり、療育やリハビリ等への影響が出たり、病院側とのトラブルが起きたり、特に、近年、母と病院側とのトラブルのせいで、患児への治療等の影響が出るケースも増えているとの報告があった。

訪問看護ステーションでも、保健所や福祉課等でも、その母親の言動のせいで、連

携が取れにくくなったり、ひどいケースになるとステーションや行政側から拒否をされるケースもあるとのことで、いかに、母親の精神的なケアと家族支援、各所との協力体制が重要であるか、痛感させられた。

第8回目：2018年11月20日（火）18時～20時

テーマ：「地域との連携が必要な兄弟児支援と父親支援」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、有馬、大住、柴田

医療的ケア児や難病児に兄弟がいる場合は、その兄弟へのケアも重要である。保護者は、わかっているにもかかわらず、患児への対応で精いっぱいなことが多く、なかなか、その兄弟児に目を向けることができないことが多い。そして、その兄弟児も、小さい時から、患児を労り、ケアをすることが、自身の第一の役割だと認識してしまっている為、普通に我慢をしてしまい、その感情にすら、自身で気がつかないことも少なくない。

だからこそ、兄弟児のケアへも目を向け、彼らが感情を出す場や、発散することのできる場を提供すること、そして、他の兄弟児という仲間とともにいることで、お互いに、言葉では語らなくても、「分かり合えている」空間や距離感を持たせてあげることが重要であると、自身も兄弟児としての経験がある委員から、その重要性に声があがった。

同様に、別の委員から、介護率の高い母への支援については、支援の手が伸びているが、父への支援は、それに比べて、10分の1にも満たないほど、脆弱であるという意見が出た。それは、彼らが、患児を亡くした後の喪失感や、虚脱感、無気力感に現れているという。父は、いくら病院に行きたくても、患児の医療費を含め、仕事をせざるを得ないケースが多く、父が患児と接する時間が少なく、一緒に何かを共有したり、ともに泣いたり、感情を吐露することも少なく、表面的な関わりで過ごしてしまうことが多いことにも起因しているという。そして、患児が他界後に、自身の後悔や反省などに苛まされ、ショックを強く受け、立ち直れず、ひどい場合には、日常生活ができなくなるケースや離婚に至るケースもあるとのことで、だからこそ、父が、患児を含め、家族と過ごす時間を確保することや、短い時間でも、何かを共有する時間を持つこと、手紙やSNSを活用して、患児との繋がりをうまく作っていくことなどが重要であるとの指摘だ。

同時に、同じような境遇を持つ父たち同志が地域で会うことで、仕事でも、プライベートでもなく、ともに本音を語れる場としての関わりを持つことも、重要であり、その機会を提供していくことも一つの役割であるとアドバイスをいただいた。

第9回目：2018年12月15日（土）13時～16時

テーマ「非日常の関わりから見えることと母親支援」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、有馬、大住、柴田

難病を患っている子どもの母も、医療的ケアが必要な子どもの母も、子どもと一緒にいる時は、「母」であることを忘れることはできない。もちろん、それは病気のありなしに関係なく、「母」はいつも「母」である。当法人は、活動に参加した母親支援の一環として実

施している、「ひまわりのやうに」という和太鼓奏団の活動があり、そこでは、普段とは違うセットされた髪型でドレスを着て、和太鼓を演奏するという活動を実施している。

そこでは、「母」は「女性」になっている。当たり前ながら、母も一人の女性であり、女性として輝く瞬間は、大切である。その活動を通して言えることは、いつも「母」という属性でいるのではなく、時に「女性」としての輝く瞬間を持つことは、母に勇気と希望を与え、より良い家庭運営をしていくのにも、地域の方とのコミュニケーションにも役立っている。

それらの非日常の関わりや体験を通じた場合の可能性について、委員会で意見交換をした。そこから見えてきたことは、特に、母親は、日常の介護等で疲弊していることが多く、精神的に追い込まれていくことが多い状態にある人が多いので、短い時間でも、普段とは違うことを行うことや、違う装いをする、違う場所に出かけること、食することなど、非日常の活動には、有効性があることが、委員の専門的データからも明らかになっているとの話があった。

母の介護等における疲弊度とその対策に関しては、最近、研究分野でも着目度があるものだそうで、感覚的なことからのデータではなく、唾液によるストレスチェックからも、明らかになっているものであり、その疲弊度が高くなってくると、患児や家族への影響も大きくなり、うつ状態に陥るケースや虐待に走るケース、アルコール依存症等に陥るケース、シングルマザーの場合は、それらの理由から、貧困に陥り、兄弟への影響も著しくなるケースも多発するとのことだ。

故に、何等かの予防策的なものは有効で、日頃から、発散できるものを用意しておくことや、仲間を作っておくこと、自分が陥り易いストレスの状況を知っておくこと、困った時に頼る場所の確保、制度等の情報収集等が有効であることも教えていただいた。

第10回目：2019年1月18日（金）18時～20時

テーマ：「在宅ケアにおける福祉制度の有用性と課題」

参加者：岡崎、中島、堀、吉田、佐藤、橋本、西村、大住、柴田

現在、日本には、様々な福祉制度が存在するが、その中でも、ここでは、本事業に近い、レスパイト制度について取り上げる。当法人の小児訪問看護ステーションでも、東京都の各地域とレスパイト制度の契約をしており、時折、レスパイトで訪問する看護師がいるが、実は、この制度は素晴らしい制度でありながら、今ひとつうまく活用ができていないと言われている。その背景には、レスパイト制度の場合は、かなり長い時間（地区によっては、6時間くらい）使えて、通常でも3時間くらい単位で活用するケースが多いのだが、その制度活用で、数時間、看護師を配置できる看護ステーションは、そう多くないのが実情である。

また、そのレスパイト制度は、東京23区だけを見ても、訪問看護ステーションとの契約ができていない家庭に限るので、患児の状況によっては、訪問をそう頻繁に行っていないところもあり、その契約如何で、その制度利用に制限がかかってしまう、というデメリットがあり、尚且つ、区によっては、レスパイトそのものの制度を取り入れていない区もあ

「チャイルドソーシャルサポーターからの感想」（一部抜粋）

- ・自分が、これから医療の世界に身を置こうと思っている中、どうしても本気になれない、状況があり、それを、何とか打破したくて参加した。ここには、新しい発見がたくさんあった。彼らを通して、自分を見て、感じて、関わって、自分の進むべき道、やりたい方向性が明確になってきた。（看護大学学生 21歳・女性）
- ・自分は、理学療法士で、いつも訪問看護等で医療的ケア児の家庭に伺っているが、同じ関わり方でも、視点が違うと、関わり方だけでなく、見えてくること、起きてくる事象がこうも違うのかと驚いた。そして、まるで家族のようにいられるのが、自分にとっては非常に心地良いことなのだと、本質が見えた気がした。（理学療法士 29歳・男性）
- ・自分が誰かの役に立つかなと思って、始めてみたことだったけれど、やり始めたら、家族に関わり、嬉しくなったり、元気をもらったりするのは、自分の方だった。これが、本当に職業になったら、すごいなと思った。これが、ちゃんとした制度になったら、助かる人たちが、たくさんいると思った。（潜在保育士 22歳・女性）
- ・私は、子育て経験がなく、正直、こういう風に家族に関われるとは思っていなかったが、実際に、家族と関わり、サポートをする中で、まるで、自分がその家族の一員になれるような気がして、本当に嬉しかった。1回だけでなく、毎月、同じ家族のところに伺うことが、お互いの信頼関係も生まれて、非常に効果的であると思った。（一般 35歳・女性）
- ・自分は、仕事柄、医療的ケアの子どもたちに関わってきたが、今回、様々なシーンで家族に関わっていくことで、人との関わり方、家族との関わり方は、多様であり、面白いと痛感した。仕事においても、とてもプラスになった。できたら、これからも、どういう形で、支援の継続をしていきたい。（作業療法士 39歳・男性）

4. 「チャイルドソーシャルサポーター教材 DVD 制作及び配布」

チャイルドソーシャルサポーター養成事業において使用した教材の指導内容を DVD にまとめ、他府県でも役立ててもらえるように、全国の関連団体や福祉団体等に配布した。

制作部数：100部

配布部数：98部

配布先：ご協力をいただいた団体、事業を実施した各地の社会福祉協議会、看護専門学校、病院、保健所、関連する訪問看護ステーション等

本プログラムは独立行政法人福祉医療機構の社会福祉振興助成事業助成として実施しました



山井助成

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉院助成事業



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を