

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2018 成果報告レポート

助成番号 18-2-2

プロジェクト名 在宅療養中の医療的ケア児およびその家族の交流事業と情報発信活動（2）

団体名 特定非営利活動法人かけはしねっと

所在地 茨城県

助成額 94万円

設立年 2016年

URL <http://kakehashinet.jp/>



（団体について）

私たちは、医療的ケアを必要とする子どもを育てる親の会です。医療的ケアとは、病院以外の場所で家族などが行う、生きていく上で必要な医療的援助のことで、たんの吸引や経管栄養、導尿、人工呼吸器の管理等があります。主に茨城県における医療的ケア児の健やかな成長のため、会員相互が研鑽・協力し、療養生活一般に関する情報の交換・連絡を図ることを目的として2016年に設立しました。楽しいイベントの開催や、個々では難しい自治体への要望などを通じて、医療的ケアのある子どもとその家族の暮らしを充実させていきたい。そんな思いをもつ親たちが集まって活動しています。

（助成による活動と成果）

家族同士のつながりづくりのための交流会と、会の存在や医療的ケア児のことを広く知ってもらうための情報発信、講演会等の企画に加え、今回の助成では家族向けの冊子を制作、発行しました。

交流会は計3回開催し、延べ25組50名の方に参加いただきました。2020年3月以降は新型コロナウイルス感染症の影響によりオンラインで開催しました。ビデオ会議ツールに戸惑いながらも、つながりを心強いと感じてくださる方も少なくなく、対面での交流にこだわらず継続していくことが大切だと感じています。

家族向けの冊子制作では、NICUから医療的ケアを必要とする状態で退院するお子さんと家族を想定して「医療的ケアと一緒にうちへ帰るママやパパ、そして子どもたちへ」を発行しました。自分たちの経験や思いが形になり、当事者家族にとって必要な情報を体系化することができました。告知するにあたり、茨城県保健福祉部障害福祉課や県内急性期医療機関、市町村保健師協議会、訪問看護ステーション協議会等、多くの機関に協力いただきました。支援者にも役立つツールを提供できたことに加え、これまでの情報発信・啓発活動が着実に実を結んでいることを感じました。

（残された課題、新たな課題）

医療的ケア児は年々増えていきますので引き続き、新たな当事者の発掘と各機関での支援が継続的に行われるよう体制整備に取り組みます。茨城県内において支援・サービスに地域差が生じているので、解消に向けた取り組みや行政等への働きかけも必要とされており、これまでの活動で広げることができた県内医療機関・行政とのネットワークをさらに強化していきたいと思っています。

また、新型コロナウイルス感染症による生活への影響は今後も続くと考えています。経済活動が再開し活発になる一方で、重症化リスクの高い医療的ケア児とその家族は引き続き、行動の制約が予想されます。どのような形であってもつながりづくりの機会を提供することの必要性を強く感じました。

ので、活動の在り方を検討しながら、当会の当初からの目的である医療的ケア児と家族の孤独感解消に向けた取り組みを、継続して行っていきたいと思います。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

小児医療が急速に進んだ昨今、日本は 2 万人を超える子供たちが医療的ケアを必要とする時代になりました。急激に進歩した新生児・小児医療によって助けられた命は、その後、多くの子どもが在宅ケアへと移っていきますが、その受け皿となるはずの行政サポートや地域医療、店舗・施設のバリアフリー化、家族へのサポートなど、医療的ケア児の在宅療養を支援する体制には遅れが生じています。そうした背景から、医療的ケア児を育てる家族は孤立感を感じたり、引きこもりがちになったりして、地域から取り残されてしまうといった問題も出てきています。

そこで私たちは、そんな医療的ケア児を育てる家族のための交流イベント開催や、在宅ケアに有用な情報の共有などができればいいな、と考えました。「かけはしねっと」は、医療的ケアを必要とする子どもの親が立ち上げた会です。自分たちが「こんなイベントあったらいいな」「こんな情報が知りたいな」と思ったことを実現・発信・共有することで、自分たちと同じような立場の方々に、「独りぼっちじゃないよ」と語りかけられる会でありたいと思っています。また、当事者家族だけでなく、医療的ケア児を取り巻く地域の方々にも私たちを知っていただくことで、医療的ケアのある生活をもっと開かれたものにしたいとも思っています。

以上