

[様式D-1]

2017年2月14日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 喜多悦子 殿

2016年度地域啓発活動助成

活動報告書

活動課題

宮崎県の小児在宅医療を拡げたい深めたい未来を語りたい

活動団体名：認定特定非営利活動法人ホームホスピス宮崎

訪問看護ステーションぱりおん

活動者（助成申請者）名：堤 育子

I. 活動の目的

地域包括ケアシステムの構築が叫ばれる昨今、高齢者についての議論は高まっているが、重度障がいがありながら自宅で療養している子供や家族に対するサービスやシステムが十分でないと感じている。また本県は小児の在宅看取り例が少ない。重身児を自宅で看ながら生活している親は疾患の悪化の不安はもとより、将来の不安を抱えながら生活している。また睡眠時間は少なく、学校への送迎に追われ疲弊し兄弟児への子育ての時間の制約や、子自身に我慢を強いられているケースも多い。

私たち地域看護、医療に携わる者、当法人の使命として「この地に生まれてから最期までその人らしく、生き生きと暮らせる街を作る」ことが挙げられる。大会を運営するにあたり、関係者や家族と協力して活動することでネットワークの構築や親の社会参加の一助となることを期待した。このシンポジウムで小児在宅医療を積極的に実践している医師や看護師の話聞くことで、本県の病院医療関係者に小児在宅ケアを知ってもらい、主に成人の診療をしている在宅医療従事者には小児在宅医療のノウハウを知り、一人でも多く「小児をみることが出来る医療や福祉職が増える」ことが目的である。また重度心身障がい児の家族の思いや意見を明らかにし、地域の医療者、福祉職や一般市民、行政、学生らに理解や関心を深める機会としたい。

II. 活動の内容・実施経過

【実行委員会議】

- 1/23・・6人参加：地域の小児在宅医療は進んでおらず、親や子供たちの行き場がない現状がある。
法人のコンセプトである「どんな疾患や障がいがあっても、誰でも最期まで自分らしく生ききる」為に協力したいという意見が出た。28年度に小児シンポジウムを開催し、実行委員会設立することになる。
- 2/24・・10人（親の会 地域の社会福祉法人理事長 訪問看護師 理学療法士 大学教員）らでどんな会を行ったらいいか話し合った。シンポジウム形式で、小児在宅医療を行っている医師を招致し取り組みを講演してもらおう。また小児在宅看取り率の高い熊本県の訪問看護の取り組み、小児在宅を外来で診ている医師、小児ホスピス活動家、親の会代表者にそれぞれの活動や思いを発表してもらおうことにした。
- 4/8・・5人参加：運営方法や資金の調達方法を話し合う。シンポジストの最終決定、打診を行う役割を振り分ける。託児の方法、障がい児はどうするか話し合う。
- 7/4・・11人参加：実行委員会。場所やシンポジストの確認。ステーション関係者、理学療法士、市町村関係者、障がい関係者など。日程の決定、場所の交渉、ボランティア募集方法を確認する。フリーマーケット開催は現実的か話し合った。
- 8/14・・会場ロケーションの結果、配置検討、キャパ確認、必要器材の確認。予算の進行。担当者で打ち合わせ。
- 8/24・・17人参加：会場の確認、チラシについて、配布方法、名義後援確認、フリーマーケットの開催方法確認、ボランティアの募集方法、託児の方法、重心児の託児方法について、スタッフジャンパーについて。看護師3名に来てもらう。
- 10/6・・15名参加：チラシ配布、参加人数、シンポジスト、講演者交渉進捗状況。ボランティア参加状況。キッズスペースの運営について。フリマ最終確認。残された作業の確認（領収書、

垂れ幕、搬入時間、必要物品、プログラムの確認)。

10/15・・・シンポジウム当日。別紙参照

11/29・・・10名参加：反省会。参加人数や場所、当日の動きについて。会計処理経過報告。

大きなトラブルや事故はなかった。駐車場の表示がなくて困った。駐車場係がいて助かった。障がい児をみるスペースが1Fで不便だった。シンポジストの時間が長くなりセッションが短くなった。全体的には子供も多く温かい雰囲気のシンポジウムでよかった。フリーマーケットが盛況だった。県北の親たちとつながり、勉強会の開催やテレビの取材が入った。ボランティアは学生が慣れていて安心して預けられた。大学教員も協力的に動いてもらった。

2017/1/6・・・10名参加：記念誌作成について概要の話し合い。予算について。

1/19・・・11名参加：今後の活動について

記念誌作成中。来年度はどうするか。開催の要望は強い→実行委員を続行して結成し話し合いを行う。当事者たちの声を集めることが重要。行政にも声を挙げていく。メディアやSNSを使って発信しては？

2/9・・・15名参加：次年度のシンポジウム開催に向けて実行委員会の組織作りを始める。久留米在宅ケア学会の伝達講習（小児ホスピスなど）。宮崎県医師会で行われた小児在宅医療研修会の結果報告。療養通所介護への実現可能かどうか。医療的ケア児、重度心身障がい児在宅療養家族への現状や要望の聞き取りを行った。

【シンポジウム】

日時：平成28年10月15日（土）13：30～

場所：宮崎県医師会館 来場者120名弱

13：40～ 基調講演 高橋昭彦医師

「小児の在宅医療とレスパイトケア～子どもと家族の暮らしにどう向き合うか」

栃木県宇都宮市で小児科を開業し、人工呼吸器の子供を訪問診療していた。母親が体調悪く子供のケアができないと父親が仕事を休んで看ている姿に、重度の子供の行き場がないことに気付く。自身の診療所に通える場所を作り、認定特定非営利活動法人化し活動を広げる。高橋氏が活動を始めたきっかけや、障がい児の修学旅行支援、動物園に行くなどの活動を発表し、経験値0を1にすることへの価値を話された。

障がい児や子供も自由に入場できる会場にした。先生のハートフルな語り口調に皆、笑ったり泣いたり終始温かい空気が流れていた。



15:00～ シンポジウム

「宮崎県の小児在宅医療を広げたい、深めたい、未来を語りたい」
～重度障がい児を持つ家族とケアラーのシンポジウム～

シンポジスト

弓削氏（小児科医）開業し小児科診療を行い、重度障がい児も診療している。家族の大変さや受診の困難さは十分わかっている。訪問看護指示書も作成している。現状は外来診療で手一杯である。できるだけ重度障がいがあっても笑顔で暮らせる家族が増えるよう尽力したい。

田口氏（訪問看護師）熊本県の訪問看護ステーション所長で訪問看護認定看護師。熊本県は病院との連携により、小児在宅診療医が複数名いる。在宅の看取りも行われている。外出支援や在宅療養の実際を発表。また熊本地震での訪問看護師としての取り組みや病院の現状、受け入れ状況などを発表された。

愛甲氏（親の会会長）人工呼吸器を装着した娘（中学生）の現在までの過程や思いを発表。学校へ毎日連れて行くこと、呼吸器がついていることでずっと学校にいらなくてはいけないこと。働きかけにより看護師が週2回時間を決めてついてくれることになった喜び。成人に向けて自立への希望などを伝えた。親の会を作ることで行政に陳情したり、懇親会で親同士のつながりで勇気や情報をもらっている。

濱田氏（小児ホスピス研究家 大学医学研究院保健学部門看護学専攻准教授）小児ホスピス活動の概要や活動の実際。ホスピスとは単にこどもの看取りの場ではない。重度の疾患や障がいを持つ子どもや家族の生活をトータルに支える場所である。アルフォンス・デーケン氏の子どもホスピスは、社会における文化の成熟度を測る尺度となりうるという言葉を用い必要性を発表された。

会場から
ロビーに展示したきぼうの木から、ショートステイを作りたい、家族みんな笑顔で暮らしたい、ネイルアーティストになりたいなどの言葉が綴られていることを発表した。会場からは障がい児が夜間に急変し在宅医に問い合わせたが、診れないと断られて困ったエピソードを伝えられた。それに対し、辛い思いをされたんですねと共感的に対応した。現状を行政に伝えていくことが大切、医師や看護師は何か力になりたいと思っている人がほとんど、遠慮なく希望や思いを伝えて欲しいとの回答もあった。

医療職者は「この会に参加して胸がいっぱいだ。こういう会が必要とはわかってはいたが実現は大変。現実にはこれだけの人が集まり話を聴けて有意義な時間だった」と感想を述べた。



III. 活動の成果

1) シンポジウム

会場の150席はほぼ埋め尽くされ、医師、看護師、歯科医師、セラピストなど医療従事者が4割を占め関心が高かったことが伺える。また看護大学、専門学校、総合病院小児科看護師など普段、在宅ケアの実情が見えにくいと思われる施設の看護師が多く来場した。他には介護職者、福祉職者、保育士、教員など。活動目的の小児在宅ケアの実情を知ってもらう機会になったと思われる。訪問看護ステーションからも多数参加しており、小児訪問看護を行っているステーションが県内42%という現状からも、今後取り組みたい意欲はあるという言葉があった。

参加した障がい児の家族は、レスパイトの言葉すら知らなかったという意見があった。また、「自分たちも旅行したり、遊びに行っているんだ」と普段息を抜くことすら許されていないと思い込んでいる家族が多いことに気付かされた。兄妹児やレスピレータをつけている子供も参加できる機会を作ってくれて嬉しかったという声が多かった。

2) ボランティアとフリーマーケット

看護学生や教員、看護師がボランティアとして31名参加し、障がい児の関わり方や親の気持ちが良く分かったと話した。子どもや家族は友人がたくさんいて楽しそうで会場にいる人は皆笑顔だったことが印象的だったと述べていた。小児への関わりなど苦手としていた学生もいたようだが、自然に関わる姿勢や、重度心身障がい児への理解や家族の思いを知る機会となった。

フリーマーケットでは8団体が出店。多くの手芸上手な親がこの日の為に何ヶ月もかけて準備したようだ。盛況で売り上げも良かったと聞いている。生きがい作りやコミュニティの場作りの一端を担えたと思われる。

3) 実行委員活動を通して

親が実行委員に加わることで、当事者たちが立ち上がり活動を続けることも目的だった。参加することで障がい児や他児の世話を追われていた生活から、社会に参加した実感があり活動の意欲が向上したと語った。実行委員はこのあと、このネットワークを生かし来年度のシンポジウム開催や親の会と連動してイベントの開催などを企画していきたい意向である。またこの会を通して県内の離れたエリアの親同士がつながり、勉強会と懇親会を開いたという報告を受けた。テレビ局の記者も来場しておりその後、親の会の取材も行われたようだ。

アンケート結果 (回収率 48%)

- 性別 男性 (10) 女性 (45)
- 年齢 20歳代 (14) 30歳代 (11) 40歳代 (16) 50歳代 (8) 60歳以上 (5)
- 職業 (お持ちの資格があればすべてに○を)
保護者 (4) 教員 (2) 医師 歯科医師 保健師 (1) 看護師 (18) 准看護師 (2)
保育士 (2) 理学療法士 (2) 作業療法士 (1) 言語療法士 介護福祉士 (6) 社会福祉士 (2) 精神保健福祉士 (3) 歯科衛生士 臨床心理士 (1) 学生 (11) ケアマネジャー (1) その他 (5) (団体職員) 公務員 (1)

- 現職種

作業療法士（1）訪問看護師（6）相談員（1）難病支援団体職員（1）訪問介護員（1）ヘルパー（2）訪問介護事業所（1）臨床心理士（1）相談支援専門員（4）看護学生（8）管理栄養士（1）保育士（1）日中一時支援看護師（8）理学療法士（1）介護士（1）

- 大会の趣旨は理解できたか【理解できた 98% 一部理解できなかった 2%】

理由：小児在宅のシステムについて全てわかったとは言えない。

- 研修の時間は適切であったか【適切 95% 長い 3% 短い 2%】

理由：①シンポジウムが長かった②もっと聞きたかった。

- 研修のスライドや資料、講義内容は【よい 92% どちらかというといよい 8%】

自由記載

- ・全ての講演の方々の内容が分かりやすく、自身も重度の心身障がい児を持つ親なので、こういう会で色々な方々が親の心の叫び等、そういう思いとか感じとってもらえたのではないかと、またレスパイトについても考えてくださっている事にとっても感謝しております。
- ・在宅小児の実態を知る機会がなかったため、とてもよい機会になりました。
- ・どのお話も、とても心に響きました。入院中、外来通院している子ども達や家族に関わる立場として、私もできることを探していきたいと思いました。
- ・小児の訪問は経験がない現状です。四葉の会の活動を聞いて自分が（自ステーションも含め）今後少しずつ、小児看護も実践できるようにしたいと思います。
- ・未来を語る第2部がやれると良い。
- ・医療者になる上で家族の負担が大きいということを踏まえていくことが大切であるということが学べました。これから小児訪問看護の未来のために少しでも力になりたいと思いました。
- ・将来自分の子ども達が安心して過ごせるようになる為に、何が今、医療の現場では必要なのかということ学べた気がします。
- ・これからも広まり、希望、要望が現実へと変わっていくよう、自分も携わっていけるよう頑張ります。
- ・「0から1へ」印象に残りました。来年も！
- ・できない理由を探すのではなくできる方法を考え工夫してみんなが暮らしやすい社会づくりに携わっていきたいと思います。
- ・小児看護に進むことを尻ごみしていましたが、今回のシンポジウムで自分のやりたい道に進もうと思いました。
- ・いつまで介護したいですか、の問いに自分が死ぬ時に一緒に連れていきたいという答えをみたとき、障がい児を持つ親の思いが少し分かった気がしました。
- ・本日は、医療やご家族の立場からの熱い想いを知ることができ、本当に良かったです。やらない理由をつい考えてしまいがちでしたが、前向きにいきたいと思います。宮崎が動き始めますように！
- ・お母さん方への負担が大きい事、兄弟への影響の大きさを感じた。沖縄と広島の修学旅行の事や、車やレンタル駐車場を借りたりと学校、行政への壁を感じた。
- ・いざという時、家族が倒れた時、疲れた時の受け入れ先の確保が問題を感じました。

- ・四葉の会さん、ショートステイ先の確保頑張ってください。
- ・大変勉強になりました。宮崎の医療の発展、願っています。大変良かったと思います。
- ・医師、看護師、ご家族、それぞれの立場からお話が聞けて大変勉強になりました。日頃、病院で、患者さんと関わる時間は少ないですが、在宅での生活をイメージしながら、患者さんだけでなくご家族も含めたかかわりをしていきたいと改めて思いました。
- ・小児医療に携わりまだまだ日も浅く、知識も経験も不十分な中ですが、患者・家族の在宅支援、とても興味があり、今日は実際の状況を聞くことができ、とても勉強になりました。まだまだ支援が足りていない状況で、家族、看護師、医師、リハビリ、相談員連携し合って、協力、支援できていくといいなと思いました。
- ・案内チラシ等に開催の会場が記載されていなかったのがわかりにくかった。一部資料がないシンポジストがいた。
- ・小児在宅の問題をみんなで共有することができたのですぐには解決することはできないが来年もしてほしいです。もう少し時間があつたらよかったですと思います。
- ・小児の在宅は少ないという現実を知り、これから小児に対する在宅を増やしていく必要があると思います。ボランティアなどに参加することなどの取り組みしかできませんが、少しでも小児の医療の発展や障がいを持つ子が私達と同じような環境の中で何気なく楽しく過ごせるような手助けができたらいいなと思いました。
- ・障がい児をもつお母さんの話を実際に聞いてとても心を動かされた。訪問看護に小児が多くなっていることを知り在宅でみるということの大切さを知った。
- ・施設でできることは限られていますが啓発はできると思いますのでやっていきます。
- ・中央都市に比べ、まだまだ取り組みが遅れているのではと思います。0→1へ 一歩前への取り組みを少しずつでもしていかなければと感じました。

IV. 今後の課題

実行委員から「支える会」として活動していく予定。29年度にも同様のシンポジウムを開催する予定である。ショートステイ、小児在宅診療医がいない現状は変わっておらず、医師会や小児科医との連携も重要である。シンポジウムやフォーラムを開催し現状の声を上げる場が必要だと実感している。今後も同様の活動が必要だろう。親たちと連動し同会や行政へ陳情していく姿勢は続けていきたい。

当法人としては「ホームホスピス宮崎」として成人者だけでなく、生まれてから死ぬまで誰もが地域で安心して生きることを目指している。現在訪問看護で重度心身障がい児への訪問、レスパイト訪問、イベントの開催、外出支援などを行っている。シンポジウムで親の要望としてショートステイの希望を多く挙げられた。今後施設の建設を視野に入れて活動したい。

V. 活動の成果等の公表予定

宮崎県看護学会で発表予定