

公益財団法人 在宅医療助成

勇美記念財団「在宅医療研究」

ママのためのママによる勉強会
～一緒に学ぼう、子どもの在宅医療ケア～

『ぐんま医療ケア子育て-frfr- フレフレ』

事業完了報告書

ロリポップ

代表 石川京子

2016年度（前期）一般公募

提出年月日 平成29年8月31日

*事業の実施に関する事項

(1) 事業実施内容

事業の行程として、具体的な課題の抽出・データの収集・意見交換・情報を冊子へ繁栄させ、冊子の作成及び配布、という一連の流れでおこないました。

医療ケアを必要とする子どものお母さんたちにたくさん協力をいただき、すすめていくことができ、感謝しています。

(2) 日程

① 平成 28 年 8 月 5 日 《交流会》

先輩ママ 長野県立こども病院 長野療育推進サークル 亀井智泉さんをお招きして



② 平成 28 年 8 月 25 日 《データ収集》

『子どもの在宅医療研修会』にてデータ提供依頼

③ 平成 28 年 9 月～

ホームページ作成開始

<http://frfr.chu.jp/>

④ 平成 28 年 10 月～

ホームページ告知チラシ作成・配布開始

⑤ 平成 28 年 10 月 12 日 《ミーティング① 情報・意見交換 課題抽出》



⑥ 平成 29 年 1 月 13 日 《ミーティング② 情報交換・お出かけの工夫》

⑦ 平成 29 年 1 月 27 日 《ミーティング③ 情報交換・お出かけの工夫》

⑧ 平成 29 年 2 月 10 日 《ミーティング④ 情報交換・お出かけの工夫》

⑨ 平成 29 年 2 月 24 日 《ミーティング⑤ 情報交換・お出かけの工夫》

⑩ 平成 29 年 3 月～ 《冊子内容・構成 検討開始》

「frfr-フレフレ」医療的ケアの子・障がいあってもなくても笑って子育てガイド

⑪ 平成 29 年 8 月 《冊子完成・各関係機関への配布、配達》

(3) アンケート集計結果

アンケート・・・別紙参照

結果・・・・・・・冊子「ママアンケート結果」ページ参照

(4) 事業実施の成果及び感想

この事業のおかげで同じ経験のママ達と出会えることができ、多くの勇気と希望をいただきました。本当にありがとうございました。

医療的ケアのわが子をかかえ、自分たちが戸惑った時に本当に欲しかった、医療的ケアガイドを作ろうと、たくさんママ達、親子が集まってくれました。実際集まると、どこから話して良いのやら、戸惑いました。口を開けば、不安だったこと、これからどうして良いかなど気持ちが不安定になってしまうからでした。まずはとにかく、ひとりひとりの経験をみんなで順番にききました。「うん。」「うん。」みんなでうなずいてました。「変わるものならば、変わってあげたい。」とわが子を思いながら、気づくと涙がとまりませんでした。せっかく、元気になれたのに、みんなを泣かせてしまったことに責任を感じました。順番はひと回りしました。「次は楽しかったと、うれしかったことを話そうよ。」自然に笑顔にもどりました。どん底の経験をしたママ達は「強いです。」そして「弱いです。」

毎日頑張るこどもの前では、絶対泣かない。ふと、健常児と比べてせつなくなる。この繰り返しだとわかりました。

2 度目 3 度目と集まるごとに、子育て、医療的ケアのちょっとしたコツや工夫に話題は広がりした。

自分の子とは違う医療的ケアにも興味がわきます。みんな同じ経験をして、毎日大変だけど、それが普通。そんなキーワードが浮かびました。子育てプラスαのちょっと特別感に罪悪感はありません。何も知らない、誰も知らないことはとても不安です。もっと、医療的ケアの事をみなさんにしてもらい、自然な形で受け入れていただける世の中になったら、うれしいです。このガイドブックを作ることができ、ママ達の心も、ただ待つだけでなく、自分を信じて何か初めてみるなどの、前向きなママ達が増えたことに気づくことができました。病院を退院して、寂しい思いをすることのないようなサポート体制がとれたら良いと思います。

赤ちゃんが産まれてから、いや産まれる前からお世話になるところ。病院、市役所、町内、お店。どこへ行っても不安がないよう、医療的ケアのことを伝えたいと思います。医療などの専門分野の学校、地域の学校、子どもと同じ世代の子たちと交流できるようになってほしいです。

本事業は公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施しました。

深く御礼申し上げます。本当にありがとうございました。

ママのためのママによる勉強会 ～一緒に学ぼう、子どもの在宅医療ケア～

課題を見出すためのアンケート

群馬県における在宅医療ケアについてのアンケートです。あてはまる答えに○をつけてください。

Q.現在おこなっている在宅医療ケアについて

- A. 経管栄養 ・ 胃瘻 ・ 在宅酸素療法 ・ 人工呼吸器管理
ストーマ ・ 導尿 ・ 痰吸引 ・ 吸入 ・ カフアシスト
その他（ ）

Q.お子さんは障害者手帳をお持ちですか？

- A. 持っている ・ 持っていない
※持っていると答えた方→ 療育（緑色） ・ 身体（赤色） ・ 精神（青色）

Q.お子さんが産まれる以前、「在宅医療ケア」という言葉を知っていましたか？

- A. 知っていた ・ 知らなかった

Q.お子さんが産まれる以前、NICUを知っていましたか？

- A. 知っていた ・ 知らなかった

Q.お子さんが産まれる以前、GCUを知っていましたか？

- A. 知っていた ・ 知らなかった

Q. お子さんが産まれる以前「産科医療制度」について知っていましたか？

- A. 知っていた ・ 知らなかった

Q.お子さんが産まれる以前、障害者手帳を知っていましたか？

- A. 知っていた ・ 知らなかった

Q.子育てについて不安や戸惑い、抱えている悩みがありますか？

- A. ある ・ ない

Q.身近に子育てについて相談できる人はいますか？

- A. いる ・ いない
※いると答えた方→ 家族 ・ 親戚 ・ 支援員 ・ 医師 ・ 看護師
教員 ・ 保健師 ・ その他（ ）

Q.お住まいの地域に「かかりつけ医」はありますか？

A. ある ・ ない

※あると答えた方は満足ですか？ 満足 1・2・3・4・5 不満

Q.小児専門の支援員を必要とご思いますか？

A. 必要 ・ どちらでもない ・ 必要ない

Q.訪問看護を知っていますか？

A. 知っている ・ 知らない

Q.訪問看護を利用していますか？

A. している ・ していない ・ 現在はしていないが過去に利用していた

Q.訪問リハビリを知っていますか？

A. 知っている ・ 知らない

Q.訪問リハビリを利用していますか？

A. 利用している ・ 利用していない ・ 現在はしていないが過去に利用していた

Q.要医療重症心身障害児者訪問看護支援事業を知っていますか？

A. 知っている ・ 知らない

Q.要医療重症心身障害児者訪問看護支援事業を利用していますか？

A. している ・ していない ・ 現在は利用していないが過去に利用していた

Q.福祉サービスを知っていますか？

A. 知っている ・ 知らない

Q.福祉サービスを利用していますか？

A. 利用している ・ 利用していない ・ 現在は利用していないが過去に利用していた

Q.小児専門の訪問看護師を必要とご思いますか？

A. 必要 ・ どちらでもない ・ 必要ない

Q.小児専門の訪問看護ステーションを必要とご思いますか？

A. 必要 ・ どちらでもない ・ 必要ない

Q.保健師・医師・看護師等専門職間の連携は取れているとおもいますか？

A. 思う・どちらかといえば思う・どちらでもない・どちらかといえば思わない・思わない

Q.平成25年度から群馬県で実施されている小児等在宅医療連携拠点事業を知っていますか？

A. 知っている ・ 知らない

