

## 2018 年度研究助成 研究実績報告書

代表研究者	三宅 一代
研究テーマ	在宅重症児が災害遭遇初期に必要な『生活適応促進ケアモデル』の開発

### <助成研究の要旨>

生まれながらに障がいや病気があっても、酸素や人工呼吸器といった医療機器や吸引、経管栄養といった医療的ケアを養育者や地域サービスを利用して、自宅で家族と生活できる子どもたちが増えてきています。このような子どもたちを「在宅重症児」と呼ぶことがあります。

在宅重症児が災害に遭遇すると医療機器やケアを行うことが難しくなり、災害時に要支援者として支援が急務となります。しかしながら、今までの研究で在宅重症児は、災害時においても環境を整えば、その環境の中で自らの力を発揮し、生活に適応することができることも分かっています。ならば、在宅重症児が災害遭に遭遇することは免れないとしても、災害時により迅速に生活環境を整えれば、在宅重症児の生活への適応力を促進することになるのではないかと考えました。今回、東日本大震災（2011年）・熊本地震（2016年）に遭遇した在宅重症児と生活を共にする養育者15名とその時、重症児を支援してくれた方々12名（看護師、教諭、家族の会）に、インタビューを行い、在宅重症児や家族がどのような環境におかれ、からだやこころの変化はどうだったのか、生活そのものをどのように整えたのかなどを話していただきました。お話を伺った在宅重症児の皆さんは、家族や支援者に守られ、命にかかわるような体調の変化はなく、日頃からのつながりや災害により新たに生まれたつながりが生活を支えていたことも分かりました。そこから、『日頃必要なものから絶対に欠かせないものは何か』、『災害が起こって、命を守るから命と生活をつなぐ』という観点から備えを見直すことも必要であること、「生活適応促進ケアモデル(冊子)」を作りました。今後は、この「生活適応促進ケアモデル(冊子)」が2016年以降に発生した地震や風水害にも通用するかの検証や、「生活適応促進ケアモデル(冊子)」を有効に活用、在宅重症児とその家族、支援側の訪問看護ステーションや事業者を巻き込んだ、導入方法や活用方法を明確にすること、実際に活用する方法論を含めた介入研究を行うという新たな課題が生まれました。