

2006 年度 在宅医療助成勇美記念財団
研究助成 完了報告書

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築



研究代表者 高橋 昭彦
所属・職名 ひばりクリニック・院長
所在地 栃木県宇都宮市新里町丙357-14

共同研究者 内納 静子（ひばりクリニック・看護師）
研究分担者 市川 幸司（星風院・相談員）
研究分担者 斎藤 弥生（ふれんず・看護師）
研究分担者 関口 清美（県東健康福祉センター・社会福祉士）
研究分担者 檜山 光治（栃木県障害福祉課・社会福祉士）
研究分担者 匿名（教育関係者）
研究分担者 大房 美科（事務局担当・ひばりクリニック・事務）

提出年月日 2008年3月29日

目次

I. はじめに	1
II. 研究の目的	2
III. 研究方法	2
(1) 「T-プロジェクト」までの準備	2
(2) 視察	2
(3) 研修	2
(4) 預かり用のアセスメント・シートの作成	2
(5) ケアの方法や様子についての情報伝達方法の検討	2
(6) 預かり部屋に入るために必要なハードの検討	2
(7) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの試行	3
(8) 人工呼吸器をつけた子どもの送迎についての検討	3
(9) 人工呼吸器をつけた子どもの家庭への訪問調査	3
V. 結果	3
(1) 「T-プロジェクト」までの準備	3
(2) 視察	4
(3) 研修	9
(4) 預かり用のアセスメント・シートの作成	9
(5) ケアの方法や様子についての情報伝達方法の検討	10
(6) 預かり部屋に入るために必要なハードの検討	13
(7) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの試行	15
(8) 人工呼吸器をつけた子どもの送迎についての検討	19
(9) 人工呼吸器をつけた子どもの家庭への訪問調査	21
(10) 利用した保護者の意見	22

VI. 考察	24
(1) 見えてきたもの－物理的側面	24
(2) 見えてきたもの－心理的側面	26
(3) 見えてきたもの－経営的側面	27
VII. 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービス	
－報告事項と普及への提言	28
(1) 報告事項	28
(2) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービス－普及への提言	31
VIII. おわりに	33
資料	35
資料1. ひばりクリニック通信に掲載した決意文	35
資料2. 人工呼吸器をつけた子どもの訪問調査 集計結果	36
資料3. 担当看護師のレポート	39
資料4. T-プロジェクト・メンバーの感想	40
資料5. 研究代表者の感想	44

(表紙写真)

たける君を見守るケヤキ

たける君の両親は、この木をととも気に入り、木の隣に家を建てました。春に芽吹いた若葉は、夏にはたっぷりの木陰をつくります。秋は落ち葉を集めるのがお母さんの日課となり、冬には青空に伸びる枝が見事です。



I. はじめに

周産期医療の進歩により、従来は生存が難しかった重篤な子どもが救命される一方で、気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養など、医療的ケアが必要な「超重症心身障がい児」が増えてきている¹⁾。特に、人工呼吸器をつけた子どもには、過酷な介護が必要である。たんがつまる前に「たんの吸引」を行い、人工呼吸器のアラームが鳴るたびに適切な対応をとり、食事をとれない子どもには管から栄養を入れる「経管栄養」を毎日行う。さらに、障がいのため自分の不調を訴えることの難しい子どもが多いため、人工呼吸器をつけた子どもの生活を支えるには、子どもの特性を理解し、細やかな観察を行いながら確実に対応ができる、質の高い24時間体制のケアが必要となる。このような理由から、新生児集中治療室や小児科病棟から退院することなく、長期に入院を続ける子どもが増えている。

その一方で、在宅生活を希望して人工呼吸器をつけた状態で退院する子どもがいる。現在、栃木県内で人工呼吸器をつけて在宅で暮らす子どもは30数人といわれている。近年、このような子どもに対して在宅医療や訪問看護、さらに訪問入浴やホームヘルプサービスを行う事業所が徐々に増えてきてはいるが、人工呼吸器をつけた子どもは、障がい児・者や高齢者の中ではきわめて少数派ということもあって「経験がない」「前例がない」という理由で必要なサービスを提供できる事業者は少ないのが現状である。人工呼吸器をつけた子どものいる家庭では、通常は生活のために1人の親が働き、もう1人の親が常時介護を行う。経済的にも大変であるが、それ以上に大変なのは代わりのいない介護が毎日続くことである。介護保険における通所介護や短期入所に相当するサービスが、人工呼吸器をつけた子どもについてはほとんど利用できない。そのため「地域に帰ったら自分たちが24時間みる」という悲壮な覚悟で在宅生活を始める親もいる。

人工呼吸器をつけた子どもとその家族にとって、もっとも必要とされていて、もっとも不足しているサービス、それが、「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービス」である。なぜ、サービスを行うところが少ないのか。それは、人工呼吸器をつけた子どもは、吸引などの医療的なケアが常時必要で、かつ個性が高いために、スタッフの確保や採算性を考えると事業所側が安全に預かる態勢を整えることが難しいことにある。子どものケアを熟知した親としても、事業所側を信頼できないと心配で預けることができない。しかも、安全に預かる態勢がとれ、親が預けたとしても、このような子どもの住む家庭はそれぞれの市町村に点在し、数も少ないため、預かる側も採算が合わないことが予想される。

現在、当院では3人の人工呼吸器をつけた子どもの在宅医療を行っている。子どもの親が病気になっても休む暇がないこと、次の子を産む機会が乏しいことなどを目の当たりにし、これまで機会があるごとに預かりサービスの必要性を訴えてきた。しかし、税金で運営されている事業所ですら、制度はあっても十分な預かりサービスが提供できていないという実態がある。なんとかしたいと思った。そこで、やらない理由を考えないようにしようと決意し、やる理由だけを考えるに至った。

「人工呼吸器をつけた子どもの一時預かりを安全に行う仕組みを確立する」ために、研究組織としてプロジェクト・チームを立ち上げた。プロジェクトのメンバーは、医療・福祉・教育・行政の各関係者の中で、特に人工呼吸器をつけた子どもに深い関心を持つ人が集まった。このメンバーを中心に、視察、ミーティング、調査、そして預かりサービスの試行を行った。

通常、重度障がいのある子どもを預かるサービスには法人格が必要であるが、ひばりクリニックは法人格のない診療所であるため、現段階では障害者自立支援法に基づく短期入所や日中一時支援などを受託することはできない。しかし、なじみの関係がある訪問をしている人工呼吸器をつけた子どもを中心に診療所で預かりサービスを行う価値はあると考えた。

II. 研究の目的

本研究の目的は、人工呼吸器をつけた子どもの一時預かりを安全に行う仕組みを確立することである。

III. 研究の方法

(1) 「T-プロジェクト」までの準備

預かるきっかけとなった子どもは瓦井尊（かわらい・たける）君（6歳男児・以下たける君）である。たける君の実名と写真などの情報公開については両親の承諾を得ている。たける君の名前にちなみ、この研究事業を「T-プロジェクト」と名づけた。T-プロジェクトの準備として、決意表明、担当看護師の確保、プロジェクト・メンバーの選定、預かりの際に使える公的な制度の調査、助成金の申請などを行った。

(2) 視察

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスをしている以下のところの視察を行った。

- ・千葉県千葉リハビリテーションセンター陽育園（千葉県千葉市）
- ・療養通所介護事業所さくら（愛知県名古屋市）
- ・重度心身障害児（者）施設 星風院たんぽぽ（栃木県栃木市）
- ・あしかがの森足利病院（栃木県足利市）

(3) 研修

以下の小児在宅医療に関連する研究会に参加した。

- ・地域医療研究会全国大会 2007 in 千葉（2007年11月25日 千葉県木更津市）
分科会「地域で子どもを支える」～障害と共に地域で生きる子どもたち～
- ・NPO在宅ケアを支える診療所・全国市民の集い
第13回 東京大会 in 国立（2007年9月16日 東京都国立市）
シンポジウム「制度にのらない在宅医療の課題」
「民間が行う人工呼吸器をつけた子どものレスパイトサービスの実践」
ひばりクリニック 高橋 昭彦

(4) 預かり用のアセスメント・シートの作成

人工呼吸器をつけた子どもを預かるために、その子どもの病状や心身の状態、起こりえる病態、治療内容、医療的ケアの内容、家庭環境などについての把握を行うため、預かり用のアセスメント・シートを作成した。

(5) ケアの方法や様子についての情報伝達方法の検討

人工呼吸器をつけた子どもは個別性が非常に高い。個別性の高いその子どもなりのケアについて親からスタッフへどう伝達するのか、その方法について検討を行った。その後の検討の中で、預かり時の様子をスタッフから親へ伝達する必要性が生じ、併せて検討した。

(6) 預かり部屋に入るために必要なハードの検討

預かりに使用したのはひばりクリニックの6畳の和室である。人工呼吸器をつけた子どもが乗った車いすが和室に入るためのアプローチとして、「正面玄関」、「縁側からスロープ」、「縁側からリフト」の3つの方法を検討した。

(7) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの試行

2007年6月から2008年3月まで、実際に人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスを試行した。対象者はたける君（6歳男児）と五月女夏巳（さおとめ・なつみ）さん（5歳女児・以下 なつみさん）の2人である。なつみさんの実名と写真などの情報公開については保護者の承諾を得ている。まず、たける君の預かりを繰り返して行い、1人の預かりが充分可能であることが確かめられた上で、2008年2月からたける君となつみさんの2人を同時に預かることも試みた。

(8) 人工呼吸器をつけた子どもの送迎についての検討

人工呼吸器をつけた子どもを預かるためには、多くの準備が必要である。特に送迎については、準備段階から議論を行い、常時行うことは断念していたが、人手がある初回の預かりのときに送迎車を借りて送迎を実行した。送迎を行うために必要な要因について検討を行った。

(9) 人工呼吸器をつけた子どもの家庭への訪問調査

当初は予定にはなかったが、預かりの試行を始めてから、どれくらいのニーズがあるのか調査を行う必要性が高まった。T-プロジェクトでは宇都宮市内在住の人工呼吸器をつけた子どもとして把握しているのは9人だったが、そのうち協力の得られた8人に対して、2007年11月～12月にプロジェクト・メンバーによる訪問調査を行った。8人のうち1人は入院中であったため病院での調査となった。なお、1軒の訪問につきプロジェクト・メンバーから2人が調査員として参加した。

V. 結果

(1) 「T-プロジェクト」までの準備

① 決意の表明 2006年10月

2006年10月、人工呼吸器をつけた子どもの預かりを始める決意を表明した。決意文を作り、関係者へのメールを発信し、県内外の在宅ケアや市民活動の知人などにも直接伝えた。当院で発行している通信（ひばりクリニック通信テレマカシー・発行1,000部 資料1）にも記載して発送した。決意表明には、以降の準備を円滑に進めるという意味と、自らの退路を断つ意味があった。表明のあと、賛同や応援のメッセージに加え、ボランティアの申し出、寄付、送迎用車両の打診など多数の反響があった。



ひばりクリニック通信テレマカシー

② 預かりを行う常勤看護師の決定 2006年11月

当院は在宅と外来診療を行うひとり医師の診療所である。在宅医療以外の在宅サービス（訪問看護・訪問リハビリなど）はすべて他の事業所にゆだねるやり方をとっている。そのため、外来業務を担う非常勤看護師はいたが、常勤看護師はいなかった。しかし、安心して預けていただくためには、人工呼吸器をつけた子どもの預かりがしっかりできる常勤の看護師を雇用する必要があった。

そこで、栃木県内で人工呼吸器をつけた子どもの訪問看護については屈指の実績がある内納静子（うちのう・しずこ）看護師に声をかけ、2006年11月に内定、2007年4月から当院の常勤看護師として雇用した。内納看護師はT-プロジェクトの担当看護師となった。

③ プロジェクトチームのメンバーの選定と確保 2006年11月～2007年2月

プロジェクトチームのメンバーとしては医療・福祉・教育・行政の各関係者の中で、特に人工呼吸器をつけた子どもに深い関心を持つ人たちに声をかけた。その結果、担当事務もあわせ、8名のプロジェクトチームが結成された（表1）。このメンバーを中心に会議と預かりの実施、視察、調査などを行った。

表1) T-プロジェクト・メンバー表

研究代表者	高橋 昭彦	(ひばりクリニック・医師)
共同研究者	内納 静子	(ひばりクリニック・看護師)
研究分担者	市川 幸司	(星風院・相談員)
研究分担者	斎藤 弥生	(ふれんず・看護師)
研究分担者	関口 清美	(県東健康福祉センター・社会福祉士)
研究分担者	檜山 光治	(栃木県障害福祉課・社会福祉士)
研究分担者	匿名	(教育関係者)
研究分担者	大房 美科	(事務局担当・ひばりクリニック・事務)

表2) 宇都宮市日中一時支援(日中支援型)事業実施要綱(抜粋・2006年度版)

(委託)
市町は、適切な事業運営を行うことができることを認める法人(以下「委託事業者」という。)に日中支援型事業の運営を委託して行うものとする。

④使える制度の調査

人工呼吸器をつけた子どもの預かりをはじめにあたり、法人格のない当院でも使える公的な制度がないか調べてみた。まず2006年11月に宇都宮市役所障がい福祉課に出向き担当者に相談した。障害者自立支援法のなかで市町村事業として位置づけられている地域生活支援事業の中に、日中一時支援事業というものがあった。重症心身障がい児(者)が医療機関を利用した場合には提供時間が4～8時間の場合9720円が報酬だった(2006年度)。しかし、宇都宮市日中一時支援(日中支援型)事業実施要綱によると、この事業の委託を受けられるのは法人格のある事業者に限られ(表2)、個人開業の当院では委託はできないということだった。また、短期入所については、法人格が必要ということと、かつて認められ「日帰りショート」と呼ばれていた1日単位の短期入所は障害者自立支援法となつてからは認められなくなったこと、つまり短期入所は泊まりを前提としたものであることが分かった。

まだ措置の事業として残っている重症心身障害児(者)通園事業についても調べた。しかし、この通園事業は法人格が必要なのはもちろん、A型は15人、B型は5人という定員があり、送迎も必要だった。当院の「6畳和室で人工呼吸器をつけた子どもを1人から預かる」というイメージから考えると、事業規模(設備、人員、面積)の点で無理と判断した。

以上のことより、現段階では公的制度的利用は難しいと判断し、制度として使えるのは医療保険のみであることがわかった。当院は無床の診療所であるため、外来に長く滞在しても得られるのは初診料または再診料など、外来で診察をしたものと同様の診療報酬のみであった。

⑤助成金の申請

プロジェクトの運営資金を確保するため、2006年12月に研究事業としての助成金の申請を行った。申請したのは、財団法人在宅医療助成 勇美記念財団 2006年度 在宅医療助成 一般公募「障害者のための在宅医療」だった。2007年2月に当研究事業に対して助成(110万円)の決定通知を受けた。

(2) 視察

人工呼吸器をつけた子どもの通園または短期入所サービスをしている以下のところの視察を行った。

①千葉県千葉リハビリテーションセンター陽育園(千葉県千葉市)

運営主体:千葉県身体障害者福祉事業団(千葉県が設置して運営を委託)

視察日:2007年5月16日

<医療的介護度の高いケースを積極的に受け入れる>

陽育園は60床を有する重症心身障害児施設である。60床のうち10床を流動的に運用し在宅療育を積極的に支援、医療的介護度の高いケースを積極的に受け入れている。小児科医の石井光子園長(写真1)



写真1) 吸引をする石井光子園長



写真2) 人工呼吸器をつけた女性

が、「何かあれば私が責任を取る」といってスタッフを励ましていくうちに、人工呼吸器をつけた子どもを「普通に預かる」施設になっていった。

<実績からも超重症児を預かっていることがわかる>

陽育園の園内では、多数の人工呼吸器をつけた超重症児²⁾が普通にケアされていた。2005年度の短期入所は年間延べ3855日、うち超重症児は、53件347日。2006年度のデータでは、超重症児の短期入所は、12人に対して50件、250日。このうち、人工呼吸器をつけた子どもは10人で43件、218日。呼吸器をつけた子どもは1回(件)で平均5日預かっている。

<短期入所は「短期決戦」>

平成10年に開設された陽育園だが、人工呼吸器をつけた子どもの短期入所は2年待った。長期入所中の重症心身障がい児のケアをスタッフが学んで経験を積んでから始めたのである。短期入所は「短期決戦」。特に人工呼吸器をつけた子どもは個別性が高く、親の要求度も高い。短期入所の初日には、他のスタッフに伝える情報整理に5時間もかかるほど、受け入れには時間と労力が必要なのである。

<自ら考える看護師が育つ>

ケアの中核を担う看護師は、何かおかしい、と思ったら、まずバッグを押す、吸引する、人工呼吸器をみるなど、いろいろやってみる。それでだめなら医師を呼ぶ。そのいろいろやることで「考える看護師」が育つ。何かあったとき、「なぜそうなるのか」を考えるのはとても大切だと石井園長は言う。

<ケアの考え方には学ぶ点が多い>

陽育園のケアの考え方は、「3A=安全、安心、安楽」。まず安全であること、家族が安心できること、その上で本人が安楽(楽しい)こと。安全と安心がなければ、安楽はありえない。

そして、一般論でこちらの考え方を押し付けないこと。たとえば、母親のやり方ではなく、スタッフが別のやり方で行うと、結構痛い目にあうことが多い。毎日その子どものケアを行っている母親のやり方を踏襲するのが原則だという。

重度の子どもを預かるわけであるから、いろんなことが起こる。過去に突然死もあった。毎年、長期入所児を、1、2名は看取るという。重度心身障がい児を預かるということは、命を預かるという側面もある。

<経済性>

短期入所は医療保険では外来扱いである。自宅から人工呼吸器や酸素濃縮装置が持ち込まれてケアを行うのだが、人工呼吸器や酸素の管理などの点数は陽育園では取れない。しかし、電気代(結構かかる)

は陽育園で負担をするという。重度心身障害児短期入所の報酬は1日およそ23,000円。これでも採算はギリギリで、医療ケアが軽い子と重い子がいるからなんとかやれる、重い子だけではきついと石井園長は言った。

<視察メンバーの感想>

・広い間取りで、庭に面した窓からはやわらかな光が差し、清潔な室内と明るいスタッフが印象的だった。ホールには、呼吸器をつけている女性（写真2・ご本人了解のもと写真を掲載）がいた。女性の枕元には、アイドルのうちわがあった。コンサートも行くのだという。ここには、人工呼吸器をつけた人が普通に暮らしている。その中でスタッフも利用者も成長していく。呼吸器のケアに毎日なれているから、臨時で受ける短期入所や日中一時支援にも対応できる。千葉県の陽育園の取り組みは、人工呼吸器をつけた子どもと家族に、ほっとできる時間と安心を提供している。

・年間250日も人工呼吸器をつけた子ども等を預かっていると、平然と話される石井園長の笑顔に驚く。この自信はどこからくるのか・・・？ドクターだからと単純に思っていたが、それは違っていた。経験の中からスタッフを信頼し、家族からの信頼を得たものだった。「全責任は私が・・・」そんな太っ腹の心意気がああ笑顔の中に秘められており、またまた感動！

・石井園長のリーダーシップ次第で、こうも違うのかと思い知らされました。「6割決まればあとはやりながら考える。」という言葉からは、大雑把なのではなく、柔軟さと個別対応を大切に考えていることを感じました。

②療養通所介護事業所 さくら（愛知県名古屋市）

運営主体：医療法人偕行会

視察日：日時 2007年8月9日

<介護保険の施設に制度外で超重症児を預かる>

2006年4月の介護保険改定により誕生したのが「療養通所介護」。これは、難病等を有する重度の要介護者、またはがん末期の人が対象であるため、人工呼吸器をつけた子どもは制度としては利用できない。しかし、通所療養介護さくらでは、介護保険の対象でない重度身体障がい者と子どもについてもモデル事業として助成金を得ながら預かっている。運営母体は医療法人で、周辺には老人保健施設、病院、クリニック、健診センター等があり、医療機関と訪問看護ステーションとの密接な連携が特徴である。

<療養通所介護の目的>

目的は、家族の休息（レスパイトという）、集中的な看護の提供により症状のコントロールや悪化を防止する、閉じこもりがちな重度者の生活の質の向上である。

<定員5人に看護師3人+介護1人>

一日の定員は5人で、定員内であれば要介護高齢者や子どもを問わないが、連携関係にある訪問看護ステーションの訪問を受けていることが条件となる。担当の看護師はほとんどが非常勤で連携訪問看護ステーションに勤務した経験がある。スタッフは1日あたり看護師が3人と介護職が1人。基本的に週1回利用が多いが状況によって2～3回となる場合もある。視察時、人工呼吸器をつけた子どもも1人いた。

<重度者対応の充実した設備>

玄関を入ると左側一列に個室が並んでいる。反対側は皆が集まるホール。ベビーベッドが端に置かれている。つきあたりはキッチンとトイレ、浴室（リフトつき）がありバリアフリーになっている。個室は5つあり、各室に2モーターの電動ベッド、収納ダンスは必ず設置されている。部屋の入り口はのれんがかけられている。酸素

の配管がないので、酸素濃縮装置をリースで配備している(3台・型の古いもの・リース料は1台あたり月1万円前後)。入浴の設備も充実している。送迎車の福祉車両は2台をリース。1台当たり年間60万円程度かかる。リネン類は同じ医療法人のものを利用、運転手も借りている。

<経営面は厳しい>

施設の運営は厳しく介護報酬とモデル事業の助成金を合わせても赤字と黒字の月があり、平均でプラスマイナスゼロ。ちなみに、3～6時間預かった場合は、介護報酬は1,000単位、6～8時間までの場合には1,500単位(名古屋市は1単位=10.6円)である。当間麻子管理者によると、重度身体障がい者と子どもについては毎年モデル事業として助成金を得ながら制度が追いつくのを待っている状況という。事業の継続性は常に厳しい現状がある。

<視察メンバーの感想>

療養通所介護では送迎と入浴がサービス料金に含まれている。送迎と入浴は施設、設備と人員配置に左右される。送迎と入浴については、医療法人併設という有利さがあるにしても大変な苦勞をされていると感じた。併設の施設を持たないひばりクリニックではこのスタイルをとることは難しい。しかし、医療依存度の高い高齢者も確実に増えており、通常の通所介護サービスでは対応できないため、年齢を問わず、超重症児(者)を受け入れられるところは必要なのである。当間管理者の、助成金を得て制度が追いつくのを待つという姿勢に感銘を受けた。

③重度心身障害児(者)施設 星風院たんぼぼ(栃木県栃木市)

運営主体：社会福祉法人星風会

視察日：2007年12月5日

<B型通園>

木立に囲まれたところに在宅支援専用棟、重心通所施設「たんぼぼ」があった。B型通園の定員は5人。実際には平均7人が通園している。利用者は全部で24人。年齢は最低4歳～最高49歳、平均15.6歳(2007年10月現在)。うち人工呼吸器装着者は5人、気管切開している人は6人、吸引が必要な人は12人、経管栄養は12人(重複あり)であり、医療的ケアが必要な人の割合は高い。利用者は近隣の市町からあり、送迎時間は最長30分、最短15分平均20分であった。送迎は、利用者の個別の希望にすべてこたえられているわけではない。

日々のケアの中には入浴があり、家族と本人の希望により実施されている。個別支援のための個室もあり、施設整備にも力をいれている。

ソフト面では、曜日によって音楽療法、リハビリなどのプログラムがあり、さまざまな障がいや個性のある保護者・本人のニーズに合わせて利用できる仕組みになっている。

<視察メンバーの感想>

併設の星風会病院星風院の奥野章院長によると、人工呼吸器をつけた子どもなど医療的ケアが必要な超重症児を預かるにあたって、勉強会を開きながらスタッフの意識改革に力を注ぎ、約2年間かけて態勢づくりを行ってきたという。

千葉の陽育園でもそうであったように、スタッフにトップの意図を伝え、励まし、ケアの質を上げていくというプロセスには時間と労力が必要ということを感じた。

④あしかがの森足利病院(栃木県足利市)

運営主体：社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会

視察日：2007年12月5日

<親の会が運営>

自然に囲まれた山の裾野にあしかがの森足利病院はあった。障がい児（者）の親の会である全国重症心身障害児（者）を守る会が、国立療養所足利病院の経営移譲を受けて、「保健医療・福祉施設あしかがの森」として運営している。あしかがの森足利病院の中に、重症心身障害児病棟 160 床・短期入所 4 床があり、同じ敷地内に重症心身障害児（者）の A 型通園施設あしかが通園センターもある。

<20 人の人工呼吸器をつけた人が入所>

最初に通された部屋は、ナースステーションの隣にある 4 人部屋。そのうち、人工呼吸器が装着された人が 3 人。ナースステーションから居室へは廊下を通らずにいける仕組みになっていて、スタッフが速やかに移動できる構造になっている。壁にはテレビ、個人所有の DVD やおもちゃなどもベッド上や横に用意され、個別の配慮もなされていた。

3 つの病棟で各病棟に平均 6～7 人の呼吸器装着児（者）がいる。全体で 158 人が入所し、うち 20 人は人工呼吸器がついている。各病棟の夜勤は 3 人（看護師 2 人・介護職 1 人）である。1 つの病棟で 6～7 人の呼吸器装着者をケアすることが、容易でないことは想像に難くない。

<短期入所や通園に人工呼吸器をつけた人はいない>

視察当時は在宅支援部門である短期入所と通園において、人工呼吸器をつけた人はいなかった。あしかがの森足利病院の道廣成実副院長によると、短期入所の受け入れは人工呼吸器をつけていること自体は問題ないとのことだった。A 型通園施設では、常時 15 人の利用があったが、全員の送迎を行っているという。中には片道 1 時間掛けての送迎もあり、スタッフの苦勞を伺い知ることが出来た。

<視察メンバーの感想>

- ・ハード面は揃っている。ソフト面での「人」となり・受け入れる側の気持ちが前向きであること、基礎となる施設側の意識の高さは、他の視察施設でも感じたことである。
- ・受け入れがいいのは確認できたが、預かりの「質」については確認できていない。勤務しているスタッフの気持ちや意欲、又は、利用している家族の感想などを知りたいと思った。
- ・居室から居室へ廊下を経ずに行ける通路があると、スタッフは速やかな移動が可能であるが、個人を配慮した場合どうなのかという疑問が残った。
- ・現在は入所の人が多く、短期入所での利用は少ない。今後は大病院から、超重症の子どもがさらに早いペースで退院してくることが予想される。すると受け皿の「あしかがの森」で受け続けるばかりではパンクしてしまう。実際に入所よりも在宅復帰を望む家族も出ている。このような中で今後期待されるのは、在宅への調整・施設側と在宅側の連携である。超重度になればなるほど在宅の調整が必要になる。今後に期待したい。
- ・一番に感じたのが“施設”というよりは“病院”という印象だった。白衣のスタッフが多いと思ったことと、人工呼吸器をつけた利用者が多かったからである。
- ・在宅支援部門（短期入所・通園）では人工呼吸器をつけた利用者は登録されていなかった。医療ソーシャルワーカーの話では 実際には県南・宇都宮地区では病院⇒自宅（在宅の人工呼吸器利用者支援体制）という感じだが、両毛地区（足利・佐野）では病院⇒施設といった体制で、自宅で呼吸器をつけた重症児の方は少ないようだった。“地域で家族と一緒に暮らす”という視点からは、病院⇒施設⇒自宅という流れになるような考え方で、超重症児が自宅で過ごすに欠かせない支援体制を発展させていけないかと思った。
- ・医師、看護師長、看護師、介護職、医療ソーシャルワーカーの役割分担が出来ていて、相談受付から利用終了までの流れがきちんとしていそうな印象を受けた。小規模でもある程度の役割分担ができていると、流れがスムーズで調整もしやすいと思った。
- ・本人（家族）の希望としているサービスを提供する上で大切なのは、心と技術。確かなケアを提供す

るには多大な時間と労力が必要な事を再認識した。話を聞くより実際見ることが出来てたいへん良かった。

(3) 研修

2つの小児在宅医療に関連する研究会に参加した。

①地域医療研究会全国大会 2007 in 千葉 (2007年11月25日 千葉県木更津市)

分科会「地域で子どもを支える」～障害と共に地域で生きる子どもたち～

<感想>

分科会で特に印象に残ったのは、当事者の立場から発表した人工呼吸器をつけた子どもの母親の話である。その子ども(男児)は4歳のとき交通事故で脊髄損傷となり人工呼吸器をつけるに至った。入院中母親は介護にかかりきりになったが、当時1歳だった男児の弟は、親戚や実家に預けていた。そのとき弟はおとなしく聞き分けのよい子だったが、のちに「お兄ちゃんとお母さんなんて大嫌い」といわれるようになった。人工呼吸器をつけた子どもの「きょうだい」が母親との時間を過ごすためには、レスパイトサービスはひとつの選択肢となると思った。

②NPO在宅ケアを支える診療所・全国市民の集い

第13回 東京大会 in 国立 (2007年9月16日 東京都国立市)

シンポジウム 「制度にのらない在宅医療の課題」

「民間が行う人工呼吸器をつけた子どものレスパイトサービスの実践」

ひばりクリニック 高橋 昭彦

<感想>

小児の在宅医療のシンポジウムがあり、シンポジストとしてT-プロジェクトの途中経過を発表した。会場からの質問の中で、筋萎縮性側索硬化症で人工呼吸器をつけた大人も預かってもらえるところがないという切実な声がALS協会関係者からあった。当院では人工呼吸器をつけた子どもに限定して現在預かりを行っているが、レスパイトサービスが使えずに苦労しているのは子どもだけではない。各地でこのような取り組みが進むのが最もよいと思った。他に、小児の在宅医療で人工呼吸器をつけた子どもやがん末期の看取りをしている医師からの発表などもあり刺激的なシンポジウムだった。会場は満員であり、関心の高さが伺われた。

(4) 預かり用のアセスメントシートの作成

人工呼吸器をつけた子どもを預かるために必要な情報の把握を行うため、預かり用のアセスメントシートを作成した。

預かり第1号は、6歳のたける君である。たける君は、ひばりクリニックが在宅医をしていることからすでに診療録があり、病歴や病状などの診療情報は把握していた。しかし、生活面の情報、とりわけ暮らしぶりやケアを行う場合に必要な情報については十分に把握できていたとは言えなかった。そこで、病状の把握に加え、異常時のサイン、起こりうる症状、内服薬、経管栄養の量と速度、排泄、姿勢、コミュニケーション、医療的ケア、家族と本人の希望、さらに家庭での療養環境を把握する意味も含めて、担当看護師がたける君の自宅を訪問して情報を把握した。話を伺うだけでなく、実際の訪問看護に同行し、身体ケアも見ることができた。このようにして把握した情報をアセスメントシートに記入し、預かりのために備えた。実際に預かりをはじめると、さらに確認すべきこと増え、その都度アセスメントシートに手を入れた。

預かり第2号は、5歳のなつみさんである。当院はなつみさんの在宅医ではなかったが、人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）の活動を通じて、本人や両親とは顔なじみの関係だった。預かりに必要な情報は一から得なければならなかったため、家族の理解を得て在宅担当医師に当院へ診療情報提供書を発行してもらい、その後で担当の訪問看護ステーションからアセスメント情報を得た。さらにたける君同様、預かり担当の看護師が訪問看護に合わせて自宅を訪問して情報の把握につとめた。

最新版のアセスメントシートの例を図1（次ページ参照）に示す。

（5）ケアの方法や様子についての情報伝達方法の検討

人工呼吸器をつけた子どもは個性が非常に高い。個別性の高いその子どもなりのケアについて親からスタッフへどう伝達するのか、その方法について検討を行った。その後の検討の中で、預かり時の様子をスタッフから親へ伝達する必要性があり、検討の上実行した。

①アセスメントシートを使う

家族の理解を得た上で、主治医、訪問看護ステーションと連絡を取り、預かり担当看護師が得た情報をアセスメントシートに記載していった。アセスメントシートの情報が充実していれば子どもについての概略は把握できると考えるが、ケアについての具体的なやりかたはこれだけでは不明な点も多かった。

②サポートブックを使う

ここでいう「サポートブック」とは、障がいを持つ子どもがはじめて接する人たちに、その子どもの特性や接し方について知ってもらうための情報を書いておくものである。子どもの親がつくることが多い。たける君のサポートブック（写真3, 4）は、写真や図解を用いながら、車いすの乗せ方、吸引のやり方、体位変換の仕方などが記載してあり、非常に分かりやすい。預かりの前にこのサポートブックを見せてもらい、必要な部分はコピーして情報を活用した。

③電子媒体を使う

電子媒体には、画像や動画を保存することができる。在宅での様子、特にベッドから車いすへの乗せ替えの様子をデジタルカメラで撮影し、吸引のやり方については動画を保存してもらい、それを預かりスタッフでみる事ができた。しかし、通常はケアを1人で行う場合には撮影者が別に1人やり、ベッドから車いすへの乗せ替えなどケアを2人で行う場合にはそれ以外に撮影者が必要であるため、実際には家族以外に誰かが出向いて記録をしなければ画像としての保存自体が困難だった。むしろ、個別性の高いケアについては、実際に担当看護師が自宅へ伺い、訪問看護師のケアに同席することや、家族と直接やり取りをすることによって理解を深める事ができた。画像や動画は、その意味についてわかる人間が解説をしてこそ価値が高まるものであり、サポートブックのように解説書として完成された状態にするためには撮影や編集についての力が要求されることも分かった。



写真3) たける君とサポートブック



写真4) たけるくんが車いすに乗る方法

図 1) アセスメントシート

***アセスメントシート例*(1)**

氏名	(フリガナ) ウツノミヤ ヒバリ		生年月日	平成 14 年 9 月 9 日		
	宇都宮 ひばり 様		年齢	5 歳	性別	女
保護者氏名	宇都宮 ○○ 様		身長	100cm	体重	17 kg
住所	宇都宮市○○町×××-× 父携帯090-×××-×××			携帯	母090-×××-×××	
主治医	○○病院小児科 (在宅医)		○○クリニック			
診断名	低酸素性虚血性脳症 症候性てんかん 心室中隔欠損症 人工呼吸器装着状態					
健康保険証						
身障手帳	身障1種1級					
支援法	障害者自立支援法					
利用制度	小児慢性特定疾患治療研究事業					
家族構成	両親と本人の3人暮らし。主介護者母。					
既往歴	胎児仮死状態で帝王切開にて出産。自発呼吸なく○○病院NICUへ入院し人工呼吸器装着。てんかん発作頻発し薬物治療。					
	アレルギー:なし			感染症:		
現病歴	○○病院小児科より退院 H18.6月より在宅療養開始。 状態安定している。 H19.9胃ろう造設 発熱や肺炎などの病状悪化での入院はない。					
通常 の 身体 所見	体温調整が難しい。体温36.0℃代になるように室温・掛け物調整は必要。 脈90~100前後(覚醒時)寝ると80前後、SPO2は96-98%。 けいれん時は下がることもある。けいれんが長引くときは坐薬を使っている。 眼球の動きのないときは眠っている。 体温36.0℃代になるように室温・掛け物調整は必要。					
異常時の サイン ・ 起こりうる 症状について	けいれん発作でSPO2低下時は酸素を流しながらバギング。悪化しそうな時は坐薬を選択 排便は固いながらも毎日少しづつある。(ラキソベロン内服) 怒った時、苦しい時、不快な時は泣いて知らせる。 栄養速度が速いと喘ぎ・泣くなどの訴えあり。					
自宅での1日 の過ごし方	7~8栄養 木:訪問診療 火金:訪問看護 水:早期教育	11~12栄養 水:療育訓練 火:訪問リハビリ 水:病院受診(月1回)	16~17栄養 月木:訪問入浴 金:ヘルパー	20~21栄養		
薬	エゲセグラン mg マイスタン mg ムコダイン mg 痙攣時ダイアップ座薬 点眼3回/日(タリビット・コンドロリン・フラビタン)					

氏名 宇都宮 ひばり 様 (2)

ADL状況	
(1) 栄養:	胃ろうより栄養注入。ラコール100ml+水100ml=200mlを1時間かけて注入。1日400kcal。間に麦茶やジュース
(2) 排泄(尿・便):	オムツ使用。尿は4-6回交換 便は少量ずつ毎日朝出ている。(ラキソベロン内服)
(3) 移動・動作:	寝たきり自力での体動はない。全介助。時折近所の公園を車いすで散歩する。
(4) 姿勢:	ベッド上臥位が多い。両足関節尖足位。クッションを用いて体位交換をしている。
(5) 保清:	訪問看護での清拭や洗髪等(週に2回) 訪問入浴(週に2回月木)
(6) 更衣:	訪問看護利用時、訪問入浴時、他汚染時、適宜施行。
(7) コミュニケーション:	泣いたり怒ったりの表情や表現がある。 うなずいたり、本人なりに会話をしている。泣いた時額をなでると落ち着く。
(8) その他・補助具など:	人工呼吸器と吸引器を搭載できる車椅子あり。 自宅にスロープあり。
医療的ケアについて	人工呼吸器は $\text{P}^{\circ}\text{P}^{\circ}-2$ flow40/min PIP24 PEEP4 気管カニューレ5.5 カフなし 回路交換(月に1回)とカニューレ交換(月に2回 母親と訪問看護で)肉芽形成なし。 加温加湿しないと痰が固くなるため、水分補給にも注意必要。通常気管内痰少ない。 口鼻は泣くと多い。栄養の前後で吸引をすれば済む。 注入前にネブライザー施行。 胃ろう部左側肉芽できやすい。テンションかけないよう注意。(20fr 2.5cm 5cc固定)
御家族・本人の希望・要望	入院せずに自宅で自分達のペースで過ごしたい。実家に病人がいるなど、本人の介護以外に母親の負担が大きい。 家庭の問題や介護の問題にしる、安心して、安価でこどもを預けられる所があるとよい。 本人も安心して、親も安心して、お互いの時間を使えるといい。
その他	・〇〇養護学校(早期教育)月2回。 ・療育訓練(毎週水) 〇〇病院(月1回水)受診。 近所の保育園(月に1回程度、遊びに行く。) アンパンマンが好き。DVDをかけると楽しむ(母親の話)

担当者

〇〇 〇〇

④親へ伝える方法

逆に、預かり時の様子を親へ伝達する方法として、試みに画像や動画を使ってみると好評であった。親としては、自分たちのいないときに、子どもがどのように過ごしていたのか分かるほうが安心できるようだった。このことから、預かりの際に用いるタイムスケジュールに、その日の経過を加筆したものを作成し、お迎えの際に渡して説明を加えることを預かりの5回目から開始した(図2)。文字だけの表現より、目で見えて確認しやすい、流れがわかりやすいと評価をしていただいた。

図2) タイムスケジュール(例)

タイムスケジュールと経過							
氏名 宇都宮 ひばり 様				○月○日			
9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00
	 ひばりさん到着  ・健康チェック 体温 35.5度 脈 64 SPO2 99%	・点眼 ・吸引 口 おむつ交換 ・音楽鑑賞 ・お歌と演奏 体温36.3度	・内服薬注入 ・吸引(鼻口気) 栄養注入 リップクリーム塗布	薬注入 ・吸引(口鼻) ・点眼 体温36.0度 ・読み聞かせ	健康チェック 体温36.2度 ・吸引(鼻口) 三線鑑賞	・点眼 ・口腔ケア ・お帰りの支度 おむつ交換 吸引 口鼻気	
<p>パパとママで送迎してくださいました。寒い日ですが、いいお天気です。 少し寒くて体温が下がってしまいましたが、ホカロンを携帯してもらったり、おかまの温度を上げたり室温を上げて36.0度代になり安堵。今日はお昼にTさんがきてくださいました。 午後の栄養後、T医師の三線を聞きました。ウトウト… Hさんが終日いてくださり、読み聞かせなどしてくださいました。 とても、今日もお利口さんでした。</p>							
記入者：○○ ○○							

(6) 預かり部屋に入るために必要なハードの検討

預かりに使用したのはひばりクリニックのカンファレンスルームとして使用していた6畳の和室である。人工呼吸器をつけた子どもが乗った車いすが、この和室に入るためのアプローチとして、「正面玄関」「縁側からスロープ」「縁側からリフト」の3つの方法を検討した。

①正面玄関からのアプローチ

ひばりクリニックの正面玄関にはスロープがあり、屋内は段差のないバリアフリー仕様になっている。しかし、預かりに使用する和室は診療スペースではない住宅部分にあり、もともとバリアフリー構造にはなっていない。さらに、診療スペースより奥にあるため2つのドアを通らねばならない。このため、実際に通れるかどうか確かめる必要があった。送迎車(制作: 栃木トヨタ整備株式会社 高野一之氏)を借りて、たける君の家まで車いすを借りに行き、クリニックに到着、無事に正面玄関から診察スペースまでは入ることができた。しかし、廊下奥の開き戸(幅70cm)のところで、たける君の車いすの車輪が引っかかり進むことができなかった(写真5~8)。このため、預かり部屋に入るためには別のアプローチを検討することになった。



写真 5) 送迎車トヨタ号と高野一之氏



写真 6) たける君の車いすを借りる



写真 7) クリニックの玄関を目指す

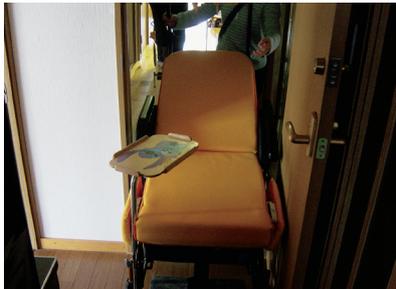


写真 8) 残念！ここから入らない



写真 9) 縁側から入るしかない

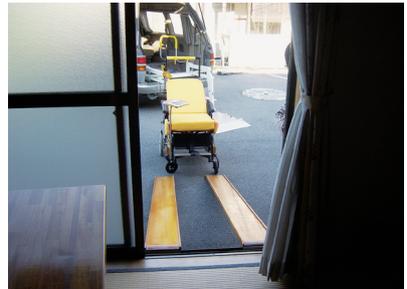


写真 10) 1週間後、スロープが届く



写真 11) スロープを使って和室に入る



写真 12) たける君和室に入る

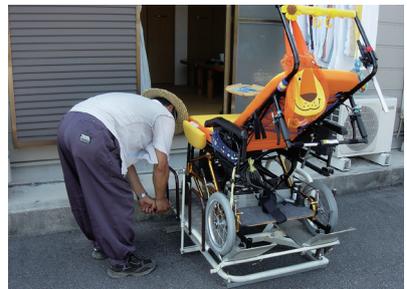


写真 13) リフトを設置する栗山氏

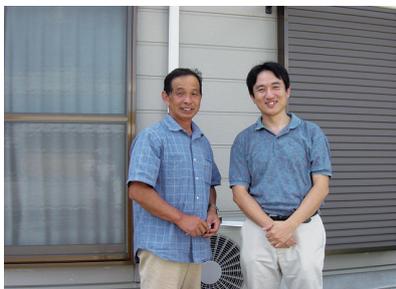


写真 14) リフトありがとうございます！
栗山氏と高橋



写真 15) これなら安心！リフト

②スロープによるアプローチ

和室の縁側から入るしかないことが判明(写真9)すると、T-プロジェクトのサポーターでもある高野氏が「私がスロープをつくりましょう」と言ってくださった。1週間後、スロープが出来たと連絡が入った。出来上がったスロープは木製で全長250cm(写真10)。裏にL字金具で補強がしてある。再びたける君の車いすを借りてアプローチを試みると、今度は和室に入ることができた(写真11)。

③リフトによるアプローチ

スロープのお蔭で初回の預かりの際、たける君は和室に入ることができた(写真12)。しかし、実際に車いすに乗るたける君と、人工呼吸器、吸引器などの装備を搭載した状態の重さを測定したところ、76.7kgであった。同日の反省会では、この重さの車いすが、スロープによって縁側と駐車場との60cmの段差を超えるには、かなりの力が要ること、スロープから車いすの車輪が脱輪しそうになったことか

ら、安全性を考えるとスロープ以外の方法がよいという結論に達した。

今回は試行事業でありハード面の予算はかけられない。どうすればいいか思案していたところ、今度は「私がリフトをつけましょう」と言う人が現れた。やはりTプロジェクトに関心を持っていてくださる栗山宏氏だった。2007年8月21日、倉庫で眠っていたリフトを付けてくださったのである（写真13～14）。

2007年9月8日、7回目の預かりの日から、スロープに替わり、リフトによるアプローチが始まり安全性は格段に向上した（写真15）。

(7) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの試行

準備を整えたのち、2007年6月2日から2008年3月15日まで、14回、のべ16人の人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスを試行した。たける君の単独預かりを2008年1月まで12回にわたって行い、1人の預かりが充分可能であることが確かめられた上で、2008年2月から3月にかけてたける君となつみさんという2人の人工呼吸器をつけた子どもを同時に預かることも試みた（図3）。

図3) 人工呼吸器をつけた子どもの預かり結果

回数	日付	利用者	滞在時間	送迎	入り方	担当 看護師	ボランティア	事務 (兼務)	特記事項
1	2007. 6. 2	たける君	4:20	当院	スロープ	1	6	1	両親がお昼まで滞在
2	2007. 6.23	たける君	6:00	両親	スロープ	1	2	1	スロープは危険
3	2007. 7.14	たける君	5:15	両親	スロープ	1	1	1	
4	2007. 7.28	たける君	5:15	両親	スロープ	1	2	1	
5	2007. 8.11	たける君	5:40	両親	スロープ	1	0	1	今回から預かりの記録お渡し
6	2007. 8.25	たける君	5:30	両親	スロープ	1	1	1	
7	2007. 9. 8	たける君	5:40	母親とヘルパー	リフト	1	3	1	今回からリフト使用
8	2007. 9.22	たける君	5:45	両親	リフト	1	3	1	
9	2007.10.13	たける君	5:30	両親	リフト	1	0	1	
10	2007.11.24	たける君	5:30	両親	リフト	1	0	1	今回から加温加湿器持参
11	2007.12.15	たける君	6:00	両親	リフト	1	2	1	
12	2008. 1.12	たける君	5:45	両親	リフト	1	3	1	
13	2008. 2.16	たける君	5:30	母親	リフト	1	3	1	今回から2人同時預かり
〃	〃	なつみさん	5:40	両親	リフト	1	4	1	
14	2008. 3.15	たける君	5:40	両親	リフト	1	4	1	母親が抱いて移動
〃	〃	なつみさん	5:45	両親	抱いて移動	1	4	1	
合計	14日	16					30		

①預かり初日は送迎も行う

預かり初日である2007年6月2日は人手もあったことから、送迎サービスも試行することができた。初日の様子を画像とともに振り返ることにする（表3）。

表3) 預かりと送迎 初日の時間の流れ

〈 午前 〉			〈 午後 〉		
スタッフ集合		9:00	(栄養注入開始)		12:50
ひばりクリニック	出	9:30	(両親帰宅)		12:55
瓦井家	着	9:40	(帰宅準備)		14:45
(準備開始)		9:45	ひばりクリニック	出	15:05
	発	10:15	瓦井家	着	15:15
ひばりクリニック	着	10:25	(室内へ移動)		15:30
(室内移動・座談会)		10:45		出	15:35
			ひばりクリニック	着	15:45

<スタッフ集合からひばりクリニック出発まで>

- 9:00 スタッフ集合
送迎するスタッフ3人で打ち合わせ
預かり部屋の準備
外にスロープの準備等
- 9:30 「トヨタ号」でお迎えに出発（看護師1人+ボランティア2人）

当日はT-プロジェクト・メンバーの市川氏とその友人の高橋氏がボランティアとして参加（写真16中・左）、送迎の打ち合わせ（タイムスケジュールと役割）を行い、撮影してあった病院受診時の移動介護の風景をデジタルカメラで確認。イメージトレーニングを行う。

預かり部屋の説明・準備（シートを敷く・雑巾・エアコン・コンセント確認・テーブルの位置、たける君の場所確保）を行い、スロープを外において備えた。

高野氏より借りた「トヨタ号」で市川氏・高橋氏、内納看護師で迎えに出発。

<瓦井家 到着から出発まで>

- 9:40 瓦井家 到着
健康状態の確認と預かり利用を確認（両親・看護師）
- 9:45 準備開始
車いす・持ち物の確認
たける君をベッドから車いすに移す
車いすに荷物（吸引器など）を搭載
玄関スロープを利用し車いすで外へ
「トヨタ号」のリフトを使って乗車
車いすを固定
- 10:15 瓦井家を出発

車を止める位置を確認し自宅駐車場横につける。健康状態は変化ないか聴取。前日から目が赤かったが、全身状態は良好のため、看護師と両親で預かり利用を確認し準備開始。

車いす・持ち物の確認を行う。人工呼吸器、吸引器、吸引ビン、吸引カテーテル、オムツ、栄養セット、人工呼吸用の手動バッグ、緊急時用の気管カニューレと鼻管など、荷物は多い。

たける君から人工呼吸器の管をはずし、父親が手動バッグでバギング（押し人工呼吸すること）を行う（写真17）。バギングはこのあと、人工呼吸器をつなぐまで続ける。

母親が人工呼吸器を台からはずし（写真18）、車いすの座面の下へ人工呼吸器を移動する（写真19）。バギングを母親が替わり、父親がたける君を抱きかかえ（写真20）、母親がバギングしながら父親がたける君をベッドから車いすに移す（写真21）。車いすにたける君を寝かすと、人工呼吸器をたける君に接続する（写真



写真16) 送迎をお願いしたボランティア



写真17) 人工呼吸器をはずしバギング



写真18) 人工呼吸器を動かす



写真19) 人工呼吸器を車いすの下へ



写真20) 父親がたける君を抱きかかえ



写真21) 母親がバッグで人工呼吸



写真 22) 人工呼吸器をたける君に



写真 23) 車いすに搭載された吸引器



写真 24) 玄関スロープを利用



写真 25) トヨタ号のリフトを使う



写真 26) 尊君の車いすがトヨタ号に入る



写真 27) 車いすをしっかりと固定

22)。一連の動きは、流れるように無駄がない。次いで、車いすに荷物(吸引器など)を搭載していく(写真 23)。

用意が終わると、玄関スロープを利用し車いすは外へ(写真 24)。リフトを使ってトヨタ号へ入り(写真 25, 26)、車椅子をしっかりと固定する(写真 27)。

出発の準備を始めてから瓦井家を出るまで約 30 分。トヨタ号の後から両親が車でついてきてくださる。トヨタ号の中では、たける君の状態と呼吸器の作動状況に変化がないか看護師が確認した。

<ひばりクリニック 到着から出発まで>

- 10:25 ひばりクリニック 到着
「トヨタ号」のリフトを使いたける君を降ろす
スロープを設置し、車いすを預かり部屋へ上げる
たける君、部屋の所定位置へ
- 10:45 たける君を囲んで両親・スタッフが情報交換・懇談
- 12:50 栄養注入開始(母親と看護師で行う)
- 12:55 両親帰宅
- 13:30 栄養終了 薬注入
- 14:45 帰宅準備
- 15:05 ひばりクリニック 出発

ひばりクリニックへ到着し、トヨタ号のリフトを使いたける君を降ろす。スロープを設置し、車いすを預かり部屋へ上げる(写真 28)。結構重く、5人がかりで上げる。預かり部屋の所定位置へ。窓側を頭にして、吸引器と人工呼吸器の電源をとり、パルスオキシメーターを足の指に装着する(写真 29)。こうして無事、たける君をクリニックに迎えることができた。ようこそたける君!(写真 30)

このあと、たける君を囲んで両親・スタッフが情報交換を行い、懇談した。両親は初日なのでついてくださっていたが、たける君の状態も落ち着いているので、両親にはいったん帰宅していただく話をしたところ、落ち着いていたたける君が泣き始める。なだめながら、きちんと説明する。両親は帰宅後、自宅で待機。1人になったたける君は、栄養注入中も落ち着いて、少しウトウトしていた。泣く事もなく、時々起きては、周囲の話を聞いているようだった。三線の演奏も聴き(写真 31)、リラックス。やや、口腔内・鼻分泌多く吸引回数施行する。



写真 28) たける君和室に入る



写真 29) パルスオキシメーターを足に装着

帰宅準備に入り、気管内・口腔内鼻分泌物を吸引、荷物の整理をして、部屋からスロープを利用し屋外へ。トヨタ号ヘリフトで乗りこみ、いざ、両親の待つ家へ出発。

<瓦井家到着から終了まで>

- 15:15 瓦井家 到着
屋内へスロープで移動
車いすからベッドへ
人工呼吸器などの移動
- 15:30 移乗終了
両親と情報交換
- 15:35 瓦井家 出発
- 15:45 ひばりクリニック 到着
反省会

瓦井家に到着すると両親が外まで出迎えてくださる。一緒に移動。車椅子からベッドへ、呼吸器の移動等は朝と同じくご両親にさせていただく。問題なくスムーズに移乗は終了した。

両親と情報交換の際、たける君がクリニック滞在中、家の中がとても静かで、いつもの音（人工呼吸器の音）がないので、逆に落ち着かなかったこと、子どもを幼稚園に送り出して、心配しながら待っているような気持ちだったと伺う。たける君のクリニックでの様子をデジタルカメラの画像で見ていただき、両親は安心された様子だった。

②なつみさんの預かりにはベッドが必要

たける君はリクライニング式の車いすに寝た状態で数時間大丈夫だが、なつみさんは長時間車いすに寝ていることはできなかった。そのため、2人目のなつみさんを預かるには、ベッドの確保が必要となった。幸い、あるところから中古の電動ベッドの寄贈があり、6畳の和室に設置し、13回と14回の預かりではベッド上でなつみさんは過ごすことができた（写真32, 33）。ベッド上での体の移動はマルチグローブというすべりをよくする福祉用具を使用した（写真34）。

なお、なつみさんの車いすでリフトに乗るとき、事前の計測では可能な値であったが、実際に乗せる時に車いす前輪が脱輪、何回か施行し乗せる事ができた。まっすぐに、車輪の向きを確認してゆっくりと移動する必要があった。

③2人を預かる

6畳の和室に介護用の電動ベッドが入り、その両側に人がはいれるようにすると、預かり部屋の半分近くは埋まる。そのため、机を撤去し、たける君の車いすが入るスペースを確保した。しかし、なつみさんの車いすは置くスペースがなく、13回目は廊下へ、14回目は両親の車に戻した。なんとか2人の預かりはできたが、こ



写真30) ようこそ たける君
左から、ご両親とたける君、
高橋、内納



写真31) 高橋による三線の演奏を聴く



写真32) ベッドで休むなつみさん



写真33) 左からなつみさん、内納、
ご両親、高橋



写真34) マルチグローブを使って
なつみさんを動かす



写真 35) たける君 (手前) となつみさん (ベッド) この部屋はもう一杯です



写真 36) ボランティアの皆さんと



写真 37) 子どもの周りにはいつもお姉さんたちが

のスペースではスタッフが記録する机すら置く余裕がない (写真 35)。

2人を預かった日は、いずれもボランティアとして複数の看護師などがつき、子どもの数より大人の数が多い状態で過ごした。同時に2人の出入りは物理的に困難であるため送迎は時間差をつけるなどして対応した。

④母親1人の送迎

2月16日、たける君の送迎は母親1人だった。そのため、車からの乗り降りから、室内への移動までを手伝う必要があった。両親2人での送迎に比べると、母の負担と担当看護師の介助が多くなった。預かりは安定しており、母親1人の迎えて帰宅。送りのときと同様、車に乗せるまでの介助が必要だった。安全面から両親でなくても2人での送迎が望ましいと考えられた。

⑤ボランティアの力

初日から多くのボランティアがかけつけ、T-プロジェクトを支えた。T-プロジェクトのメンバーはもちろん、メンバー以外にも、看護師、医療ソーシャルワーカー、相談員など多くの方にきていただき、14回の預かりでのべ30人のボランティアの協力が得られた。彼らの多くは人工呼吸器をつけた子どものケアに関心の深い人たちである。ボランティアが出入りするすることで、人手の応援にとどまらず、ケアに安心感と潤いが得られたことは大きかった。また、たける君やなつみさんが両親以外の大人たちに触れ合う機会も格段に増えた。障がいをもつ子どもが、両親以外の大人との交流を経験することは子どもの育ちにとって重要なことなのである (写真 36、37)。

(8) 人工呼吸器をつけた子どもの送迎についての検討

人工呼吸器をつけた子どもを預かるためには、多くの準備が必要である。特に送迎については、準備段階から議論を行い、常時行うことは断念していたが、人手があるときに一度は試してみたいと考え、初回の預かりのときに送迎車を借りて送迎も実行した。今回の試行から、送迎については、送迎車、車いす、駐車場とアプローチ、人手などさまざまな事が見えてきた。送迎を行うために必要な要因について検討を行った。

①送迎車・・・送迎できる子どもは1人

高野氏から人工呼吸器をつけた子どもの送迎に使えるようにワゴン車を改造すると連絡があったのは2006年12月だった。人工呼吸器は精密医療機器であるため、車の直流電源を家庭用のAC100Vの交流電源に変換するインバーターの選定(正弦波タイプ)には留意する必要がある。そのため、たける君の家に高野氏が訪問し、たける君と普段たける君が使う車を確認した。

出来上がったトヨタ号は、送迎をする場合に無料でレンタルできるように配慮していただいた。ただ運転手はこちらで確保する必要があったため、送迎が試行できたのは初回の預かり時のみだった。人工



2人の父親も一緒に手伝って下さる



すべてなつみさんの荷物です



写真 38) なつみさんと荷物の入った車



人工呼吸器の台(加温加湿器つき)も重い

呼吸器をつけた子どもは車いすも大きく、荷物も多い。1台の送迎車で1人の子どもの送迎しか行えないということがわかった(写真 38)。

②車いす・・・大きすぎないほうがいい

今回たける君が使用していた車椅子は2台目である。1台目は3歳に退院するときにつくったが体が大きくなってきたため今回2台目をつくったのである。車いすを借りてひばりクリニックへのアプローチを確かめたが、奥の和室へ行くための間口68cmの開き扉が通れなかった。タイヤのねじの出っ張りにひかかったのである。車いすの横幅は広すぎないほうがいい。ちなみに当院の外来にある車いすの横幅は61cmであった。たける君は足の変形があり幅が広くつくられているが、なつみさんの車いすの横幅は68cm以内だった(写真 39)。たける君の検討を先にすることで、さまざまなアプローチを考えることができた。



写真 39) なつみさんの車いすの幅は68cm以内でした

③人工呼吸器をつけた子どもの車いすは重い

たける君が車いすに乗り、人工呼吸器や吸引器などいつもの外出スタイルの「フル装備」では、重さが76.7kgだった。本人の体重は19kg。つまり、本人が大きくなればフル装備の重さも増えることになる。このため、簡易スロープでの乗り降りは危険が伴ったことは前述の通りである。



写真 40) 帰り支度の様子(ゆとりが必要)

④駐車場とアプローチには余裕が必要

思いがけず大変だったのが駐車場の問題である。当院は午前中に外来診療を行う診療所だが、特に縁側からスロープで入る際には、外来駐車場の通行を妨げるようになってしまった。第7回よりリフトを使っているため影響は小さくなったが、車いす対応の送迎車は大型であり、さらに車両搭載のスロープをおろすとさらにスペースをとる。

アプローチについては前述したが、送迎車を置くスペースや送迎車を降りてからリフトに乗るまでの時間や車いすの方向を変えるだけのスペースなど、かなり広いスペースが必要となる。帰り支度の写真を載せるが、外来は午前中だけなのでこのときはゆったりとして車も置ける。しかし、午前中の外来中にはこのような余裕はなくなる。外来診療を行う診療所としては安全面の課題は残った(写真 40)。

⑤人手

送迎のためには、運転者と看護師(医療的ケアが出来る)の2人は必要である。さらに、利用者が複

数人数になった時には、それに見合う人員や車の確保が必要となる。

たとえば、今回預かった2人のところに送迎に行くとは仮定すると、
<同時に送迎する場合>

運転者と看護師の2人 × 2 = 4人

<時間差で送迎する場合>

運転者と看護師の2人 + 看護師（クリニックに残る子ども用） = 3人

いずれにしても、子どもの数より多くの人員が必要となり、しかも看護師も複数必要になる。今回、初回預かりに送迎ができたのは、複数のボランティアによるところが大きかった。

(9) 人工呼吸器をつけた子どもの家庭への訪問調査

当初は予定にはなかったが、預かりの試行を始めてから、どれくらいのニーズがあるのか調査を行う必要性が高まった。宇都宮市内在住の人工呼吸器をつけた子どもとして把握しているのは9人だったが、そのうち協力の得られた8人に対して、プロジェクト・メンバーによる訪問調査を行った。回答率は88.9%であった。

(資料2 人工呼吸器をつけた子どもの訪問調査 集計結果)

①短期入所・日中一時支援

8人のなかでこれまで短期入所・日中一時支援を利用したことがあるのは5人。残りの3人は預かりサービスを使ったことがなかった。

利用場所については、なす療育園が3人と最も多く、国際医療福祉大、栃木県立リハビリテーションセンター、独立行政法人宇都宮病院がそれぞれ1人ずつであった。このうち市内にあるのは、栃木県立リハビリテーションセンター、独立行政法人宇都宮病院の2か所である。回数は10回以上と答えた人が2人いた。

今後の利用については、予約がとれない、帰る日に入院となるが多かったというコメントがあった。一方、預かりサービスを使ったことがない理由としては、特に必要としていない1人以外は、利用できる事業所がわからない、安心して預けられる所がない、近くに預かってくれるところがないと、預けられる条件を整えば利用の可能性のあるものだった。

②日中預かりサービス

日中預かりをどんなときに使いたいかという問いには、定期的利用については半数が無回答で、不定期のニーズは用事がある場合5人、介護者の体調不良3人、緊急時2人、介護休暇1人、社会的理由1人という回答であった。用事がある場合という場合もレスパイトに相当する可能性があり、日中預かりのニーズはあると考えられる。

1回あたりの利用時間は、4時間未満を希望する人はなく、4時間から8時間未満で6人を占めた。

1回あたりの利用料は、安ければ安いほどいいという回答が2人あったが、あとは1000円前後が多かった。

預かりに望むことは、ハード面、ソフト面ともさまざまな要望があった。特にソフト面では、こちらが怒られるようではいけない、施設側に合わせるしかない、といった、これまでのサービス利用時の苦勞をうかがわせるような回答もある一方で、本人、親とのコミュニケーションがとれる事、心あるケア、気持ちなど、ケアの基本的な心を希望する回答もあった。また、危機感も必要、スキルアップ体制など、生命の危機と隣り合わせの人工呼吸器をつけた子どもをみる上での親としての期待感もうかがえる。

送迎については、複数回答であるが自分たちで送迎可能が6人、移動支援を使えば可能2人という回答の一方、送迎を希望する声もあった。

③車いす

日ごろの在宅医療や今回の預かりサービスの検討を通じて、人工呼吸器をつけた子どもが外出するためには、人工呼吸器や吸引器などを搭載し、しかもコンパクトな車いすの必要性を痛感した。現在、市内で在宅生活を送る8人の人工呼吸器をつけた子どものうち、外出できる車いすがある人は7人で1人は申請中であった。しかし、大きさや幅はさまざまであり、リフト使用やアプローチについて個別の対応が必要となるケースもありえると考えられた。

(10) 利用した保護者の意見

この研究事業では、利用した保護者からメールで感想を寄せていただいた。その一部を許可を得て掲載する(原文のまま)。

<瓦井氏より>

①6月2日(初回の預かり)

先日のTプロジェクトでは本当にお世話になり、ありがとうございました。

あらためて、たくさんの方々を支えられている事を実感し、本当に心より感謝しております。おかげさまで、みなさまの優しさ、温かさにふれ、預けることについての不安はありませんでした。日頃より関わっていただいている方々という安心感は家族にとってそして尊にとっても、大きなものだったと思います。

また、今回の預かりは尊と離れた時間は2～3時間でしたが、私達にとって貴重な自由な時間になっただけでなく、子どもをいとおしく思う気持ちを充電してくれる時間でもありました。預かりの3日前から尊は昼夜とわず泣き、眠れない日々が続いていて少し私も減入ってきていたところでしたが、尊と離れ、尊のいない家は人工呼吸器の音もなく静かでそして落ち着かなかったです。あらためて尊の存在の大きさに気づき、レスパイトの大切さがわかりました。

またその他の感想としては、送迎について今回はみなさまにすべておまかせしてしまい大変面倒をおかけしてしまいましたが、送迎の手段がどうしてもできない場合に限りご検討いただければ、通常は家族でまたは支援等を利用して行なえるのではないかと思います。みなさまの送迎負担を考えると、日頃の生活スタイルやそれぞれの家族によるかもしれませんが、送迎手段を備えている家であれば、思いのほか送迎は問題ではないと思いました。

あと気付いた事といえば、今回の預かりで計測していただき初めて知ったのですが、尊の乗った人工呼吸器など医療機器を搭載した車イスが80キロ近くあり、思っていたより重かったので、木製のスロープが今後、重さに耐えられるのか少々不安に思えた点でしょうか。

今回の預かりでの尊の気持ちはまだはっきりとわからないのですが、嫌なものではなかった事は確かだと思います。今後、尊の好きな場所になり尊の変化がみられるのを楽しみにしていきたいと思います。

本当にこの様な機会をいただきありがとうございました。また、これからもどうぞよろしくお願い致します。

②7月28日

とても暑い日で迎えに行った時にちょうど夕立にあたってしまった。小降りになってから手際良く車に移乗させていただいたので無事、帰宅することができました。ありがとうございました。

大雨だったら…と思うと呼吸器や尊を覆うビニール等を車に用意しておこうと思いました。あとひとつ気になった事は夏なのであまり体温を気にしていなかったのですが体温の低下がみられました。(34.7℃)

やはり涼しいクーラーの部屋で過ごすのは尊にとって思いのほか体温調整が難しいようです。今後、加湿釜の持参も検討した方がよいのかなと思いました。

③ 8月4日

迎えに行ったら久々に得意の怒り顔（舌が出る）をして泣いていました。朝から少し機嫌が悪かったので心配していましたが、面倒をおかけして申し訳ありませんでした。

家に着くとすっかり落ち着き、一生懸命何かしゃべっているようでした。迎えに行く時間が遅くなったので怒っているのか、今日は甘えたい気分だったのか…。尊なりに色々感じているのだと思います。困った反面、尊の感情がわかり嬉しく、いとおしく思いました。

また、今回からタイムスケジュールを作っていただきありがとうございます。過ごしていた様子がわかり安心です。

お手数をおかけしますが、今度ともよろしくお願い致します。

④ 8月25日

最近、何をすることも尊にきちんと話し、伝えることが大切だなと気付かされ、「わかっていないだろう」と思っていると痛い目にあっています。意思が伝えにくいだけで、じつは尊なりにいろいろ感じているのかと今更ですが、気付きました。

預かりを終えて家に帰るとうなずくしぐさを見せ尊なりに何やらしゃべっている様子。報告をしてくれているのかなと思います。また今度スロープにかわりリフトを作って頂けると言うことで、本当に温かい皆様の支援に心より感謝しております。利用できるのを楽しみにしています。

⑤ 9月8日

Tプロジェクトが始まって初めてヘルパーさん（ふれんず・斎藤さん）に移動のお手伝いをお願いしました。今回はありがたいことに急なお願いにも関わらず快く引き受けてくださったので問題なく無事行く事ができましたが、家族一人で移動の介助ができない場合、移動支援を日頃より考えておかないとこまる場合もあるのでは…などと思いました。

日々お世話になり慣れているヘルパーさんはとてもありがたく心強い存在なのだとあらためて実感した一日でした。

⑥ 9月22日

預かり中の写真をいただき有難うございました。絵本を読んでいただいて尊はとても良い表情で写っていました。やはりそのような表情を見ると親としては本当に嬉しいです。

お迎えの際、泣いていましたが車に乗り家に着くころには、あっという間に泣き止みご機嫌になっていました。迎えに行った際、泣いている顔を見ると胸が痛い思いもありましたが、最近あれは甘え泣きなのか…じつはうそ泣きなのか？とあの瞬間にかわる表情をみて冷静に分析したりしています。

なにはともあれ、意思を人に伝えることがなかなか困難な尊が見せる貴重な発信なので楽しんで育んでいきたいと思います。普通の…ちょっと甘えん坊の6歳児とかわらないんだなと預かりを通して気付かされます。

⑦ 2月7日（預かり全般について）

高橋先生

Tプロジェクトの皆様へ

いつも大変お世話になり、ありがとうございます。

早いもので、尊の預かりが始まってから気が付けば12回も預かっていただきました。本当に心から感謝するばかりです。

初め預かりをしていただけると聞いた時は驚きと期待と色々な思いでいっぱいでしたが、みなさまのお陰で素晴らしい時間を過ごすことができました。病院から退院してからケアに追われる日々でしたがTプロジェクトのお陰で「自分の時間が持てる」「夫婦の時間がもてる」そして、心にゆ

とりがうまれ今は自分の生活も楽しみながら過ごせるようになりました。

これからもずっと続く休みのない介護かもしれませんが、その中でも尊とそして自分の人生も大切に歩いていける気がします。そして尊自身も、色々な方を通じ成長していけると思います。

経済的に厳しいかと思いますが、できましたら今後もぜひ、サービスとして成り立つよう継続して検討して頂ける事を切に願っています。人工呼吸器をつけた子どもと家族が地域で安心して生活を楽しみながら暮らしていけるよう心からお願い申し上げます。

瓦井 健一・千寿・尊

<五月女氏より>

① 2月16日（初回の預かり）

先日はお預かりして頂きましてありがとうございます。今までは「なす療育園」まで1時間かけて行っていたのですが、ひばりクリニックまでわずか20分の距離で行く事ができました。安心・安全に預ける事ができて良かったです。これも高橋先生をはじめ内納さんや周りの沢山の方のご協力のおかげです。なつみは暖かくのんびりとした話声が聞こえる場所が一番リラックスします。お布団が大好きです。久しぶりにパパとゆっくりご飯が食べられました。なかなかパパと二人で出かける事ができないのでいい時間がすごせました。ありがとうございました。

追伸． お部屋に加湿器がほしいと思いました。冬の間。出入りが大変そうです。雨の日など何か対策ができればいいなと思いました。すいません色々。宜しく願います。

五月女浩之・愛子・夏巳

② 3月15日

昨日は沢山の方にお世話になりまして、ありがとうございます。m(__)m 迎えにいったら、なつみが大変穏やかな顔をしていたので微笑ましく思いました。

VI. 考察

今回の検討によって、無床の診療所であっても、やる気、人工呼吸器をつけた子どものケアができるスタッフ、そして環境整備ができれば人工呼吸器をつけた子どもの預かりは可能であることが実証できた。しかし、送迎は預かる側の態勢としては困難だった。

実際に人工呼吸器をつけた子どもの一時預かりを行うことによって、見えてきたものがたくさんあった。人工呼吸器をつけた子どもの一時預かりを安全に行う仕組みを確立するためにクリアすべき点について、物理的、心理的、経営的側面において考察を加える。

(1) 見えてきたもの—物理的側面

①車いすは荷物を搭載でき、ほどほどの大きさに

人工呼吸器をつけた子どもの車椅子のサイズは、縦・横とも通常的車いすよりも大きい。また、人工呼吸器、吸引器などの物品を搭載したフル装備の車椅子は重い。今回預かった2人はいずれも常時の酸素吸入は必要なかったが、調査をした8人のうち少なくとも3人は酸素吸入が必要であったことを考えると、さらに酸素ポンペを搭載する必要のある子どももいることになる。

どれだけの機器や荷物を積むのかを考えて車いすをつくるのはもちろんであるが、幅や長さを大きくしてしまうと、外出時にドアやエレベーターで立ち往生することにもなってしまう。バクバクっ子の為の生活便利帳³⁾によれば、横幅を68cm以内にすればほとんどのドアは通り抜けられる。また、長さも135cm以内に納まるようにすればたいいていのエレベーターには乗れるという。

人工呼吸器をつけた子どもは少数派の少数派であるため、経験の豊富な業者ばかりとは限らない。車いすをつくる際には、設計段階から何をどれくらい搭載するのかを業者によく伝え、この分野のことがわかる人材が間に入って調整を行うべきである。

② 1人の送迎に医療的ケアができる人を含む2人の人員が必要

介護保険で広く行われている「通所介護」という在宅サービスがある。これは、ワゴン車クラスの車で利用者の家を回りながら送迎するスタイルが主流である。スタッフは1-2人だが、利用者は複数乗せて走れる。しかし、人工呼吸器をつけた子どもの場合には、リフトつきの送迎車が必要で、しかも子どもは1人しか乗れない上に、乗り移りには最低でも2人が必要で、送迎車の運転以外に、いつでも医療的ケアができる人がついていなければならない必要がある。

③ 送迎は、預かりをする事業所に頼らないやり方が現実的

採算性の問題で送迎が困難であるだけでなく、人工呼吸器をつけた子どもの医療的ケアのできる人材自体が非常に乏しい。同時に複数の子どもの送迎を行うということが現実的でない以上、送迎はマンツーマン以上の人員配置が必要となる。実際には、送迎は両親、または親とホームヘルパーなどで送迎を行い、預かりをする事業所に頼らないやり方が現実的と考える。

④ 建物への入り方はバリアフリーで

今回は、70cm幅のドアが行く手を阻み、60cmの段差のある縁側からの出入りを余儀なくされた。当院のように小さな規模の診療所で預かりを行う場合には、何らかの形でバリアを越える方法を選択する必要がある。簡易スロープは少ない人手で行うと危険があるが、リフトがあれば安全に段差を解消できる。しかし、リフトは手間がかかるので、最初から建築するのであれば、スペースに余裕があり、地面からゆったりとしたスロープで建物内に入れるほうがよいと考えている。

また、今回はリフトが外に設置してあり、使用時は露天の状態であった。屋根の設置がないため、雨の際は移動時に本人が濡れることと、スロープが濡れて滑る危険性があった。今後、雨や日差しがよけられる構造の検討が必要である。

⑤ 室内環境：温度湿度の調整は慎重に、電源と電力は充分確保

人工呼吸器をつけた子どもは、さまざまな理由で体温の調整が難しい場合が多い。そのため、室温の調整にはかなり気をつかう。また、人工鼻を使用する場合も加温加湿器を使う場合も、室内が乾燥しないような配慮が必要である。

また、思いがけず電源がたくさんいることも知った。たとえばある日たける君が使用した電源は4つ（人工呼吸器、吸引器、加温加湿器、CD音源・写真41）だった。アースのある3Pの機器も多い。また、これ以外にも、ネブライザーやパルスオキシメーター、お気に入りのDVDなど電源が必要なものを持参することもあり、1人当たり5~6個の電源は確保しておいたほうがよい。もちろんコンセントの数だけでなく電力にも余裕が必要である。



写真 41) 尊君が使用した電気器具は4つ

⑥ 受け入れ前の訪問アセスメントは重要

たける君の場合、初回預かりまでにかかった時間はおよそ2ヶ月間だった。アセスメンシートの原本を作りながらの情報収集や、ハード面・特にアプローチ法が確定するまでに時間を要した。なつみさんは、3週間ほどで準備が可能だった。

今回は初回ということもあり、情報収集方法としては、自宅へは担当看護師が2回訪問した。なつみ

さん宅には1回訪問した。自宅へ訪問することで、在宅での過ごし方や環境、サービス利用状況と内容の把握、ケアの実際、家族の児に対する接し方等を把握するには有意義であり、アセスメントに反映できる。新規の利用者に複数回の訪問は経営的には難しいが、できれば訪問看護師と同行するなど、1回の訪問アセスメントは行うほうがよい。

⑦ 1人の子どものケアに看護師1人+αが必要

人工呼吸器をつけた子どものケアに熟練した看護師であれば、1名で、人工呼吸器をつけた子ども1名のケアは可能であることがわかった。しかし、片時も離れずにいるという条件がつくととなると、応援の体制は必須である。

子ども2人の場合だが、今回はお手伝いいただいたボランティアがいないことを想定するとこれは看護師1人では困難と言わざるを得ない。同時に医療的ケアが必要となると2人の看護師がいるが、そうでなくとも少なくとも看護師1人と介護職（保育士・ヘルパー）1人は必要と考えられる。

(2) 見えてきたもの—心理的側面

① 本人の安楽：繰り返しの利用が必要

人工呼吸器をつけた子どもの預かりの際、安全に預かることによって両親に安心してもらうのはもちろんのことであるが、ただ預かればよいというものではない。T-プロジェクトでは、千葉県立千葉リハビリテーションセンター陽育園で伺った「安全・安心・安楽」をキーワードとし、安楽についても試みた。落ち着いた雰囲気や穏やかに声かけをする環境、読み聞かせ、好きなアニメキャラクターのぬいぐるみや音楽、マッサージ、そして三線演奏とさまざまな取り組みができた。預かった2人の子どもはコミュニケーションをとることが難しいため感想を聞くことができないが、泣く回数が減り穏やかに過ごしてもらえたと考えている。

今まで家の中で、家族の声だけを聴いていた子どもが、いきなり家族から離れて見知らぬところに連れて行かれ、家族でない人のケアを受ける。これだけを考えれば、子どもにとっては負担かもしれない。しかし、もしも、安全で安心できる預かりを、繰り返し利用することができれば、家族から離れて過ごす時間が増えてくる。これは、親以外の人のケアを受け入れるということに他ならず、子どもにとっての成長のきっかけともなると考えている。

② 親の安心：次に利用してもらえるかどうかのポイント

東京ディズニーランド、温泉旅行、SL旅行など、数々のお出かけをするたける君やなつみさんはとても活動的である。しかし、滅多に子どもは両親と離れることがない。たける君の親が、預かりの初日に家に帰ったとき、人工呼吸器の音がしないので落ち着かなかったという。預ける側としては、どんなところであっても不安はあると思う。何の設備もなく、預かりの経験もない当院に預ける決心をしてくださったことに感謝したい。

繰り返しの利用は本人にとっても大切であるが、親にとっても、最初がうまくいくと次も預けようという気持ちになる。千葉県の陽育園では、短期入所として預かった子どもの滞在中、ケアには注意をするのはもちろんであるが、特に、最終日、迎えの日には最高の状態で帰宅してもらえるように気を配っているという。預かりの初日からずっと調子がよくても、迎えの日に体調がよくないと、もう次から預けようという気がなくなるからである。日中の預かりの際も、次も利用したいというケアができるかどうかのポイントと考える。

③ 預かる側の気持ち：安心してケアができるような体制づくり

多くの人々の援助を受け、丹念に預かりを繰り返すことによって、この事業に対する親の信頼が得られてきたと考える。しかし、子どもが安全に過ごせる場所でないと、親は安心して預けようとは思わ

ない。生命の危機と隣り合わせの状態が続く子どもを預かることは、それほど簡単なことではないのである。このため、実際に預かりを行うスタッフの精神的な負担は決して軽いではない。

視察をした療養通所介護事業所さくらでは、関連施設である訪問看護ステーションの利用者についてのみ、預かりを行っている。しかし、今回の預かりは勝手が違う。確かに当院では、たける君には在宅医として関わっている実績があるが、訪問看護は行っていないからである。なつみさんに代わっては、在宅医としても関わっていない。そこで、2人の訪問看護師の訪問時に担当看護師が同行し、家族とのやり取りも行った。安心してケアができるようになるには、家族との関係性は大切である。

今後事業として行う場合には、研修や実習の機会を確保し、何かあったときの保険に入り、訪問看護師など外部とのやり取りが可能な関係づくりを行うなど、スタッフが安心してケアができるような配慮が重要と考える。

担当看護師の存在なくしては、このプロジェクトは成立しなかった。担当看護師のレポートを巻末に掲載してあるので参照されたい（資料3）。

（3）みえてきたもの—経営的側面

人工呼吸器をつけた子どもの預かりの採算性はきわめて厳しい。今回は、このプロジェクトのために常勤看護師を雇用した。非常勤の事務も関わった。管理者である医師は預かり時の診察と全体的な責任を負った。これらをすべて金額に換算することは困難であるが、経営面での試算をしてみることにする。

障がい者関係の制度は現行では使えないため、医療機関に受診していただいたという扱いで、外来と同じ点数のみ毎回得ている。医療保険の一部負担金はいただくが、長時間預かることによる費用は別にいただいている。つまり、厳密に言うと、医療の収入はあるが預かりとしての収入は求めなかった。

<収入>

たける君（在宅医のため初診とはならない）

再診料	71点
外来管理加算	52点
合計	123点 = 1,230円が1回の預かりで当院に入る

なつみさん（初診のとき）

初診	270点
初診（乳幼児）加算	72点
電子化加算	3点
喀痰吸引（6歳未満乳幼児加算（処置））	123点
合計	468点 = 4,680円が1回の預かりで当院に入る

<支出>

常勤の看護師と非常勤の介護職によってこの事業を行ったと仮定する

常勤看護師の月給を250,000円とすると、時給は

$250,000 \text{円} \div 4.2 \text{週} \div 40 \text{時間} = 1,488 \text{円/時}$

非常勤介護職の時給を1,000円/時

とすると2人の人件費は約2,500円/時

8時間勤務とすると、約20,000円/日

職員の交通費や福利厚生費は含まない

上記のように、この事業を医療のみで行おうとすると、毎日預かれれば預かるほど赤字がふくらむ。人

工呼吸器をつけた子どもの数は宇都宮市内では9人。すべての子どもが預かりを希望しているわけでもなく、当院は宇都宮市の北西のはずれにあるため、遠方から来る子どもは少ないだろう。しかも毎日預かりを希望されることはないため、通所のように計画的に利用者を確認することができない。つまり、経営的にはかなり厳しい。

さらに、適切な医療的ケアをしていても不慮の事故を起こす可能性もあり、事故を起こした場合重大な結果を生むこともありえる。また、事業としてやるのであれば、6畳和室のままでは対応できないから、屋根のある入り口の確保や部屋の拡張とフローリング、暖房のための改修やアプローチのための工事が必要になるからさらに資金は要る。経営的な面を考えるとこれほど不安定で危険性の高い事業はない。

ちなみに船橋市では、人工呼吸器をつけた人については、日中一時支援事業として医療機関で預かる場合、預かり時間に関わらず、1回24,000円という額を出している。採算性を考えるとこれくらいは必要な額だと考えている。

Ⅶ. 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービス—報告事項と普及への提言

(1) 報告事項

①当事者からの経済性についての意見

2007年8月7日、たける君の母親である瓦井千寿氏(人工呼吸器をつけた子の親の会 [バクバクの会] 栃木支部幹事)から経済性についてのメールが入った。

「本日は人工呼吸器をつけた子の預かりについて私事ではありますが思った事がありますのでメールさせていただきます。

まず、利用料等の経済性についてですが、人工呼吸器をつけた子どもを安全にそして安心して預かっていただく為には利用者として利用料をお支払いするのは当然の事かと考えています。以前、バクバクのお母さん達とこの話題で色々話したことがありますが、みなさんもそう言っていました。しかしながら、重度の障がいをもつ子どもがいる家庭は、収入源が父親のみという場合が多く、医療用品等にお金がかかることから家計にさほど余裕がない家庭が多いのが現状です。

そこで、1日(日中のみ)の預かり利用で何万という支払いは厳しく年に(1~2回)どうしても預けなければならない場合のみの利用でしたらいくら払っても預かってほしいとの要望はあるかと思いますがレスパイト目的では躊躇しなかなかに利用できないかと思えます。

ご存知かとは思いますが、短期入所では1泊、1割負担で4,000円程度(+光熱費)です。そして現在、自立支援事業等においても1割負担が原則ですが、利用者負担上限額が世帯状況に応じて設定され、2007年4月~は軽減措置もとられ上限額が3分の1程度になりました。(ちなみに我が家は一般(市民税課税世帯)で月額37,200円が9,300円に軽減されています)

今後、Tプロジェクトが一般化されそして地域に広がっていく為には、採算性が重要だと思っています。行政にて助成いただけると大変ありがたいと思うのですが今の現状は難しいのでしょうか。

また助成していただけたらなった場合、重度の子と軽度の子の採算性の違いが勉強不足で申し訳ないのですが正直、私にはわからないのです。

重度の子=手がかかるということでしょうか。

大規模で行う事業でしたらなんとなくイメージがつくのですが、すみません知識不足ですね。

人工呼吸器をつけた子もいつか預かりサービスを地域で安心して利用できるようになり、子供達そして家族の生活が無理なく豊かなものになることを心から願っています。

大変忙しい中、Tプロジェクトを立ち上げてくださり本当にありがとうございます。

問題は多々あると思いますが、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。」

②宇都宮市に人工呼吸器をつけた子どもの預かりについて要望

障害者自立支援法に基づいて宇都宮市が行う地域生活支援事業のひとつに、日中一時支援がある。瓦井千寿氏から意見が届いた翌日（8月8日）、私は宇都宮市障がい福祉課へ連絡をした。日中一時支援の担当者に、Tプロジェクトをはじめたこと、預かり費用の自己負担は今のところなしでやっていることを伝えた。

担当者からは、医療機関が重症心身障がい児を預かる「日中一時支援」というものがあり、宇都宮市では、4時間未満が5,000円、4～8時間までが10,000円、8時間超える場合は15,000円という設定（2007年度）であるという話があった。この場合、重症心身障がい児とは、気管切開、導尿、経管栄養などを行っている子どもであること、人工呼吸器をつけている子も入るが、割り増し料金というものはないことを言われた。また、当院は個人開業の診療所であることを伝えると、やはり法人格が必要であることもいわれた。

そこで、当院のように人工呼吸器をつけた子どもだけを預かるということになると、多くの子どもや障がいの軽い子どもを預かることはできず、スケールメリットはないこと、しかしニーズは高いこと、経営的にはかなり厳しいことを伝えた。人工呼吸器をつけた子どもについての割増料金が必要であること、割り増し料金を考える場合、自己負担が増えるような形であると利用者としては使いづらい制度となってしまう可能性があることも伝えた。担当者としては、法人格がなくても可能かどうかということと料金的な設定については検討して下さるという回答だった。

③宇都宮市の動き—事業化の可能性が出てくる

しばらくして、2007年11月1日に、宇都宮市障がい福祉課の係長と担当者が当院を訪れた。そして、宇都宮市内の子どもが利用できる日中一時支援は、医療機関としては現行では法人格のある事業所が受けているが、充足されているとはいえないこと、とりわけ人工呼吸器をつけた子どもなど医療的ケアが必要な子どもについてはその傾向が強いことを伺った。そこで、この日中一時支援で重度心身障害児を預かる事業を、法人格のない個人の診療所にも委託するようにしたい、さらに人工呼吸器をつけた子どもの預かりについては料金の上乗せを考えているという話があったのである。

私は思わず息を呑んだ。Tプロジェクトはとても採算があう事業ではなく、助成金は単年度で終わるため、事業化は無理と思っていたからである。あきらめていたところにこの話があったので、係長と担当者には「とても驚きました。法人格がない当院でも可能であることはとてもありがたいです。上乗せ料金についても、小さな規模のところで成り立つような額を希望します。」とお願いした。また、1割の自己負担についても触れ、上乗せ料金があったとしても1割の自己負担が増えてしまうとこれは利用が難しくなるのでぜひ検討して欲しいとも伝えた。

④2008年度新規事業—宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業

2008年2月12日、宇都宮市障害福祉課担当係長と担当者が当院へ来訪。

「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業（案）」の概要の説明を受ける（表4）。

これは2008年度からの予算計上をしている事業であること、対象者は日中一時支援事業で「重症心身障がい（児）者」の支給決定を受けた者で、人工呼吸器による呼吸管理を行っている者と、たん吸引、胃ろう、導尿等常時医療的ケアを必要とする者である。

事業者は、現在の2か所のほか、個人の診療所の医療機関も含むとある。

事業者への報酬単価と利用者の負担額では、「基準額」という設定があり、人工呼吸器装着者は4時間未満で12,000円、4～8時間で24,000円。また、たん吸引、胃ろう、導尿などの医療的ケアを必要とするものは、4時間未満で7,500円、4～8時間で15,000円となっている。なお、利用者負担額は従来のもと同様で、4時間未満→500円、4～8時間→1,000円である。また、基準額と報酬単価の差を運営支援費として別途支給するとのことである。

つまり、当院のような法人格のない個人の診療所でも要件が整えば受託でき、人工呼吸器をつけた子

どもを当院で4～8時間預かった場合は、24,000円という基準額が支給されるという画期的な事業となる。しかも利用者負担額は従来のものであり、これも希望通りである。

この事業は2008年度の新規事業であり、2008年3月の宇都宮市市議会において可決された。

表4)

「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」の概要

1 目的

医療的ケアを必要とする重症心身障がい児（者）を医療機関において一時的に預かり、保護者の介護による疲労回復や自由な時間の確保を図ることを目的とする。

2 対象者

日中一時支援（日中支援型）事業において、「重症心身障がい（児）者」の支給決定を受けた者

- ① 人口呼吸器による呼吸管理を行っている者
- ② たん吸引、胃ろう、導尿等常時医療的ケアを必要とする者

3 事業形態

予め市が委託契約した医療機関と利用者が契約する。

4 支給料

一人あたり、原則、ひと月28ポイントとする。（※現行の重心単価と同じポイント）

- ・4時間未満 ⇒ 1ポイント
- ・4～8時間未満 ⇒ 2ポイント
- ・8時間以上 ⇒ 3ポイント

5 事業者

現在の2箇所のほか、個人の診療所の医療機関も含む。

6 事業者への報酬単価と利用者の負担額

【報酬単価と利用者負担額】

		4時間未満	4～8時間	8時間以上
人工呼吸器装着者&医療的ケアを要する者	報酬単価	5,000円	10,000円	15,000円
	利用者負担額	500円	1,000円	1,500円

※現行の重心単価と同額

【基準額】

		4時間未満	4～8時間	8時間以上
人工呼吸器装着者	基準額	12,000円	24,000円	←
医療的ケアを要する者		7,500円	15,000円	←

<支払いの例>

例1) 人工呼吸器装着者を一人5時間預かった場合

- ・事業者報酬 10,000円（利用者負担1,000円+市の補助費9,000円）
- ・基準額 24,000円

差額（運営支援費）14,000円を別途、支給する。

例2) 医療的ケアを要する者を一人5時間預かった場合

- ・事業者報酬 10,000円（利用者負担1,000円+市の補助費9,000円）
- ・基準額 15,000円

差額（運営支援費）5,000円を別途、支給する。

7 利用者の負担

原則、報酬単価の一割（ただし、月毎の負担額は「月額上限負担額」による）

8 事業開始年度

平成20年度～

(2) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスー普及への提言

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスー普及への提言

2008年3月

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築
(T-プロジェクト) プロジェクト・チーム一同

人工呼吸器をつけた子どもには、たんの吸引や人工呼吸器のアラームへの対応を24時間いつでもできる体制が必要である。また、体温の調節、栄養や水分の補給、薬の内服、コミュニケーションなどが自分で難しい子どもが多いため、子どもの特性を理解し、細やかな観察を行いながら確実に対応できるケアが欠かせない。

近年、地域で暮らす人工呼吸器をつけた子どもが増えてきているが、このような家庭では、通常は生活のために1人の保護者が働き、もう1人の保護者が常時介護を行う。しかし、人工呼吸器をつけた子どもは、保育園や幼稚園では預かってもらうことができず、福祉施設が行う預かりサービスでも「前例がない」「経験がない」と対応を断られることがほとんどである。このため、保護者には休みのない介護が続く。

人工呼吸器をつけた子どもとその家族にとって、もっとも必要でもっとも不足しているサービス、それが「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービス」である。

私たちは、1年間にわたって、無床診療所の一部屋で人工呼吸器をつけた子どもを預かるプロジェクトを行い、さまざまな角度から人工呼吸器をつけた子どもの一時預かりを安全に行う仕組みを検討してきた。人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスが普及することは以下の効果を生むことになると考えている。

- ・保護者にとって、ほっとひと息つけるレスパイト・サービスとなる
- ・子どもにとって、保護者以外の人との交流を育む貴重な機会となる
- ・サービスを提供する側にとって、サービスの質の向上につながる
- ・地域で暮らす人工呼吸器をつけた子どもが増える

さらに、人工呼吸器をつけた子どもが多くの人々にふれることは、どんな重い障害を持っている人であっても、排除せずに一緒に生きていく社会を目指すことにつながると考えている。

私たちは、人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスー普及への提言を行なう。

①人工呼吸器をつけた子どもについての実態調査を行う

人工呼吸器をつけた子どもが退院して地域に帰ると、保護者は24時間の介護を行うため、外出も相談に出向くこともできず、情報が得られにくい環境におかれてしまう。また、行政にとっても人工呼吸器をつけた子どもが地域でどんな環境で暮らしているのか、必要なサービスは何なのかというアセスメントができずにいる。

まず、人工呼吸器をつけた子どもにとって必要なことは、実態を把握する調査を行うことである。調査を行うことは、行政側としては地域で暮らす人工呼吸器をつけた子どもを発見することにもなり、保護者側としても行政保健師や障害者相談支援専門員などの相談援助をする人たちとのつながりが期待できる。人工呼吸器をつけた子どもの数はきわめて少ないので、訪問による悉皆調査(全数調査)とする。

②身近な医療機関で日中一時支援が受けられるようにする

人工呼吸器をつけた子どもと家族が暮らす家は点在し、都市部に家があるとは限らない。現在、人工呼吸器をつけた子どもの預かりを行っているのは、病院併設の施設あるいは重症心身障害児者施設である。しかし、このような施設は数も限られ、地域的にも偏在していて、遠方であると日帰りで預けるこ

とは難しい。

そこで、人工呼吸器をつけた子どもの日中一時支援を、その子どもを普段診ている医療機関、具体的には在宅医がいる診療所や、担当訪問看護ステーションを併設している医療機関などが受託できるようにする。たとえば、宇都宮市が2008年度に開始した「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」のように、預かりがができる医療機関に法人格を問わず日中一時支援を委託すると、医療機関に入る収入である基準額は4～8時間の預かりで24,000円となる。この額であれば、マンツーマンの対応が必要であっても採算面では不可能ではない。

③地域で人工呼吸器をつけた子どもの預かりがができるスタッフを育成する

人工呼吸器をつけた子どもは絶対数が少ないため、このような子どものケアができるスタッフは少ない。看護師資格があればケアができるということにはならないのである。

スタッフには、たんの吸引や人工呼吸器のアラームへの対応はもちろんであるが、体温の調節、栄養や水分の補給、薬の内服、コミュニケーションなどを自分で行うことの困難な子どもが多いため、子どもの特性を理解し、細やかな観察を行いながら的確に対応することが求められている。保護者が安心して子どもを預けることができるように、人工呼吸器をつけた子どもの預かりがができるスタッフを養成することは急務である。

そこで、地域で人工呼吸器をつけた子どもの短期入所などを行っている病院が核となり、研修や実習などを通じて、訪問看護ステーションや預かり事業を行う医療機関の看護師を指導するような仕組みが必要である。また、ホームヘルパーや保育士など看護師以外の職種も、人工呼吸器をつけた子どもと接する機会を増やし、彼らができるケアを担ってもらうことも積極的にすすめる必要がある。

④預かりサービスを行う基本は、「安全・安心・そして安楽」

人工呼吸器をつけた子どもを積極的に預かり、在宅生活の支援をしている千葉県立千葉リハビリテーションセンター陽育園では「3A＝安全、安心、安楽」を基本にしている。まず本人が安全であること、家族が安心できること、その上で本人が安楽（楽しい）こと。安全と安心がなければ、安楽はありえない。安全のためには、事前にできれば訪問をしてアセスメントを行い、毎日その子どものケアを行っている保護者（母親が多い）のやり方を把握する。一般論でこちらのやり方を押し付けると事故やトラブルが増えるので、保護者のやり方を踏襲するのが原則とする。

人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスには、レスパイトという意味以外に、「親以外に自分をゆだねることができる大人を増やす」という大きな目的がある。子どもの社会性や育ちを支援することは大切であり、事業者は子どもにとって楽しい預かりを目指すことが望まれる。

⑤「物理的なバリア」が多いことを認識して対応をする

さまざまな機器や物品を搭載した車椅子は、大きく重い。車いすをつくる際には、荷物を搭載でき、ほどほどの大きさにする配慮が欠かせないが、この配慮がなされていない車いすがある。人工呼吸器をつけた子の親の会によると、横幅を68cm以内にすればほとんどのドアは通り抜けられる。また、長さも135cm以内に納まるようにすればたいていのエレベーターには乗れるという。外出に耐える車いすが必要なのである。

預かり部屋に入るためには、バリアフリー化が必要であるが、廊下や扉が狭い場合には、実際に車いすだけを借りてその部屋まで入るかどう事前に確かめたほうがよい。また、送迎車から降りて建物に入る場合、乗り降りに要するスペースはかなり広くとる必要がある。規模の小さな診療所で預かる場合には、駐車場にそれだけの場所をあらかじめ確保する必要もある。なお、体温調節が難しい子どもが多いため、温度湿度の調整は慎重に行うことと、電源と電力は充分確保し、停電に対する対応も怠らないようにする。

⑥地域での送迎サービス体制を確立する

今回の研究では、送迎は預かりをする事業所に頼らないやり方が現実的という結論に至ったが、預かりをする事業所に人工呼吸器をつけた子どもが来るためには送迎の体制を確立する必要がある。送迎には、保護者が2人、または保護者1人とヘルパー1人という組み合わせが一般的に考えられる。保護者1人とヘルパー1人という組み合わせの場合、移動支援事業のヘルパーが常に確保できる必要がある。

しかし、保護者が2人とも送迎できない場合には、まず送迎車をどうするかという問題と、ヘルパー2人に医療的ケアをすべて任せてよいのかという問題がある。大阪府池田市ではヘルパー2人が人工呼吸器をつけた子どもの送迎を実施するという先進的な取り組みがなされている。制度的な問題や人材育成、緊急時の対応などさまざまな課題があるが、地域で人工呼吸器をつけた子どもが暮らす以上、保護者がいない状態で、人工呼吸器をつけた子どもを送迎する体制の確立が望まれる。

⑦短期入所（泊まり）サービスは大規模な事業所が担う

人工呼吸器をつけた子どもの日中の預かりは、規模の小さな診療所であっても、やる気と、人工呼吸器をつけた子どものケアができるスタッフの確保、そして環境の整備を行えば可能であることは実証できた。しかし、今回の研究では泊まりのサービスは試みることはできなかった。当院で確保できた人工呼吸器をつけた子どものケアができる看護師は1人。この体制で泊まりのサービスは不可能であり、たとえ複数の人材の確保が出来たとしても、マンツーマンに近い対応が要求されるため経営的には成り立たない。

遠方であると日帰りで預けることは厳しいが、行き帰りが大変であっても数日預かってもらうことができれば保護者もリフレッシュできる。千葉県立千葉リハビリテーションセンター陽育園では人工呼吸器をつけた子どもを、1回の短期入所で平均5日預かっている。これからは、人工呼吸器をつけた子どもの預かりについては、地域の診療所などの身近な医療機関が日中一時支援を担当し、設備や人員配置が必要な短期入所は大規模な事業所で集約して担当することが現実的であると考えられる。

VIII. おわりに

今回の研究は、制度がない状態で立ち上げたものだったが、当時者であるたける君、なつみさんとそれぞれのご両親、Tプロジェクト・メンバー及び協力をいただいたすべての方々と一緒に作りあげた共同作業となった。そしてこれに呼応するように、宇都宮市が地域のニーズを受けた制度をつくることにつながった。「制度は人のためにある」ということをこれほど実感したことはなかった。たける君となつみさんはじめ、関わったすべての方々に深く感謝を申し上げる次第である。

地域で暮らす人工呼吸器をつけた子どもは、今後も増えてくることが予想される。今回の研究と先進的な新規事業となる「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」が起爆剤となり、すべての地域で暮らす人工呼吸器をつけた子どもとその保護者にあたためた風を吹くことを願ってやまない。

本研究は、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって行なわれました。助成いただいた、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団に心より感謝申し上げます。

【参考文献】

- 1) 日本小児科学会倫理委員会
超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点
—全国8府県のアナケート調査—
日本小児科学会倫理委員会
杉本健郎、河原直人、田中英高、谷澤隆邦、
田辺 功、田村正徳、土屋 滋、吉岡 章
日本小児科学会雑誌 2008;112:94-101
- 2) 鈴木康之, 田角勝, 山田美智子, 超重度障害児の定義とその課題. 小児保健研究 1995;54:406-410.
- 3) バクバクっ子の為の生活便利帳 (第4版) 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会) 2006

資 料

【資料1】 ひばりクリニック通信に掲載した決意文

私の決意

「人工呼吸器をつけたお子さんの預かりサービスをやります」

～T-プロジェクト 始動！～

ひばりクリニック

高橋 昭彦

突然ですが、お伝えしたいことがあります。

私は、人工呼吸器をつけたお子さんの預かりサービスをやる決意をしました。

<きっかけは、お母さんのダウン>

2006年9月のある日、5歳の尊君の家を訪問すると、玄関に出たのはお父さんでした。お母さんは風邪をこじらせてダウン。お父さんが仕事を休んで尊君の世話をしておられたのです。人工呼吸器がついている尊君は、たんがつまると呼吸ができません。そのため、いつでもたんを取れる用意（吸引）が必要です。人工呼吸器のアラームにも対応しなければなりません。人工呼吸器をつけた子どものケアには熟練が必要なのです。そのため、お母さんの代わりができる人はごく限られてしまいます。

<必要だが足りないもの>

人工呼吸器をつけて自宅で暮らす子どもにもっとも足りないもの。それは「預かりサービス」です。保育園や幼稚園はどこも拒否。障害のある子どもなら利用できる通所や短期入所のサービスも、人工呼吸器をつけた子どもは、利用を断られることがほとんどです。理由はたくさんあります。人工呼吸器をつけた状態は福祉サービスでは想定されていないこと、あまりに少数派であるため経験のある人がほとんどいないこと、コストが合わないこと、などなど。相談しても相談しても、断る理由はいくらでも見つかります。ご両親には、ほっとできる時間がないのです。

<お母さんの責任ではない>

数日後、私は長崎で開かれた在宅ケアの集まりに参加しました。障害者自立支援法についての討論会では、重い障害のある子どものお母さんから「自分の責任として授産施設をつくっているが、法律が変わり、これからのことを思うと大変・・・」と発言がありました。2006年4月からはじまった障害者自立支援法では自己負担が増え、毎月払われるわずかな工賃よりはるかに多い利用料を払うことになってしまいました。ひどい話です。それに対し、九州のある医師が「それはちがう。障害児が生まれるのは確率の問題。お母さんが自分の責任という必要はない」ときっぱり言われたのです。私もそうだと思います。

<仕事を広げたくない・・・しかし>

長崎には、全国から在宅医療を行う仲間が来ていました。ある人は、やりたいことをやるために事業を拡張し、苦勞しながらも自分の組織で完結するやり方をとっていました。医師を複数雇っているとこ

ろも、訪問看護から介護長屋まで持っているところもあります。一方、私とえば、とにかく組織は小さく、あとは外部との連携で仕事をしてきました。今の形で、自分のやりたことの大半はできています。このままクリニックを閉めるまで、同じ形でやっていくほうが経営的にも安全です。私はこれ以上仕事を広げたくなかったのです。

しかし、この預かりサービスだけは、いろいろな人が訴えてきましたが、宇都宮では安心して任せられる所がありません。必要なことなのに、どこもやらないのです。私は今まで「民間がやらないことを行政がやらないでどこがやるのか」という言い方をしてきました。しかし行政の組織は職員の異動も多く、責任の所在も不明確です。「資格より資質」が要求される熟練したケアの継続は、組織の内部に強い意志がなければ難しいようです。

<やらない理由を考えない>

そこで9月25日に決意しました。「誰もやらないのであれば、自分がやるしかない」と。ひばりクリニックは病床もないし、医療法人でもありません。おそらく、個人開業の無床診療所で人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスをやっているところはないでしょう。

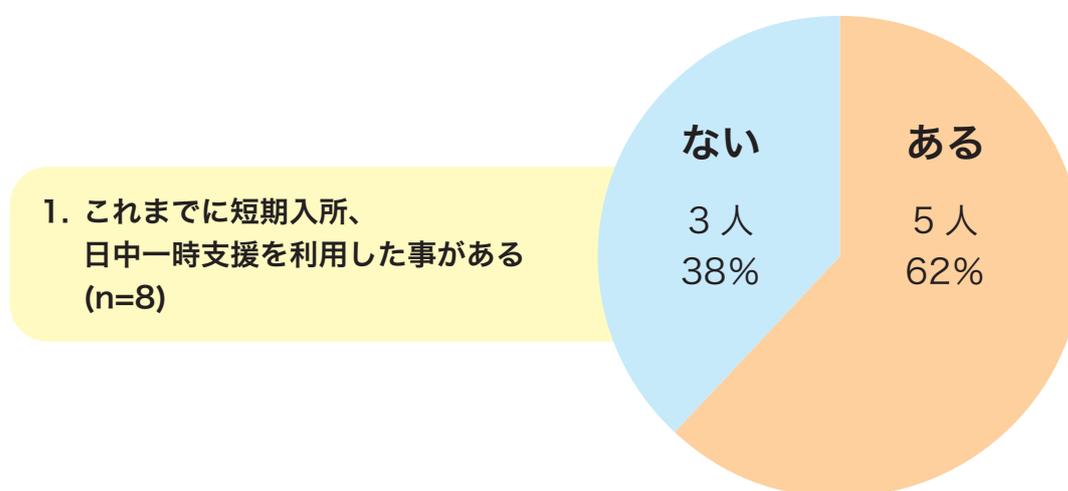
やるからには、安心して預けていただける質の高いサービスを行う必要があります。決意しましたので、やらない理由を考える必要はありません。実現するためにどうすればいいのか、やる理由だけを考えればいいのです。安心して預けていただくためには、Hand（手＝技術）、Head（頭＝知識）、Heart（あたたかな心）の三拍子そろった常勤看護師を雇用し、手順マニュアルをつくったり、人材の育成や部屋の改修を行うなど、さまざまな準備が必要です。

<T-プロジェクト>

尊君がきっかけだったので、準備のためのプロジェクトを「T-プロジェクト」と名づけました。県内で人工呼吸器をつけた子どもに理解のある方々に集まっていただきます。1年ほどかけていろいろな角度から知恵を出し合って検討します。最小限の準備をしてから日中預かりを試行し、ご両親の意見もいただきながらサービスとして成り立つように準備をしてゆきます。今の建物を活用し、できるところからはじめてみたいのです。

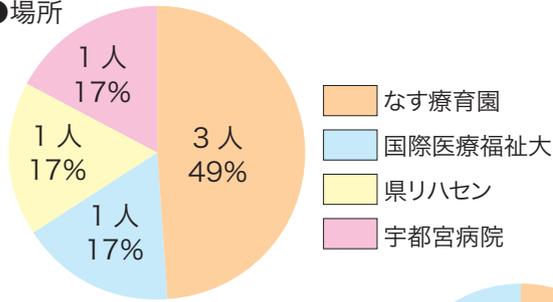
ひばりクリニック通信テレマカシー 11号（2007年1月発行）より

【資料2】 人工呼吸器をつけた子どもの訪問調査 集計結果

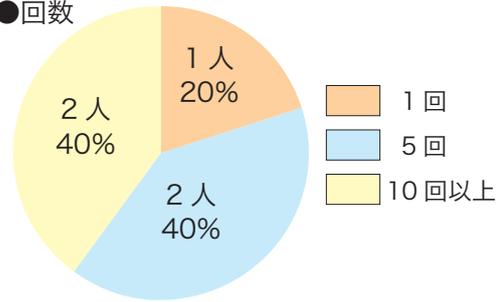


①設問1であると回答した方の利用場所と頻度 (n=5) ※場所のみ複数回答

●場所



●回数



●今後も利用しますか (n=5)



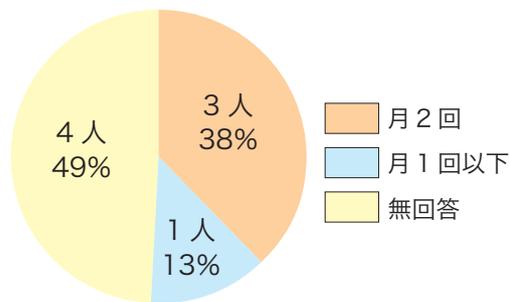
②設問1でないと回答した方の理由 (n=3) ※複数回答

- 特に必要なとしていない 1名
- 利用できる事業所がわからない 1名
- 安心して預けられる所がない 1名
- 近くに預かってくれる所がない 1名

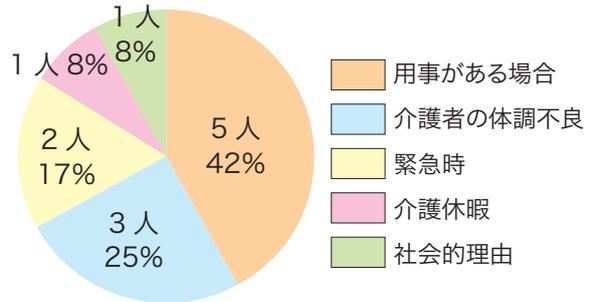
2. 日中預かりサービスについての希望 (n=8)

①どんなときに利用したいですか

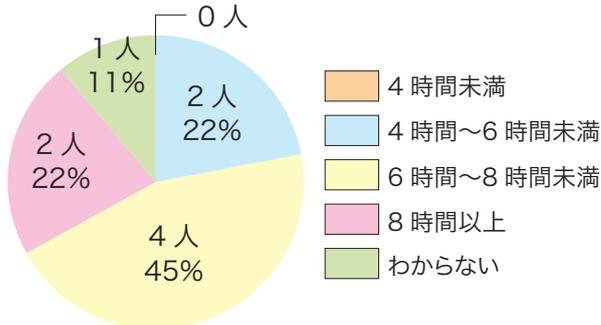
●定期利用なら



●不定期なら (複数回答)



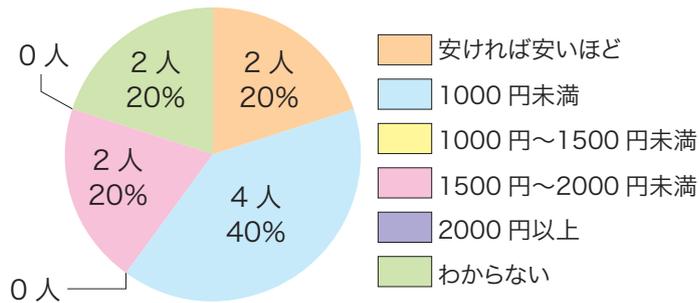
②1回あたり何時間利用したいですか ※1名のみ2項目に回答



〈意見〉

- 長時間希望、日帰りでは忙しい
- 用途によって使い分けたい

③1回あたりの利用料
(自己負担)について
※1名のみ3項目に回答



④お預かりに望むこと ※複数回答

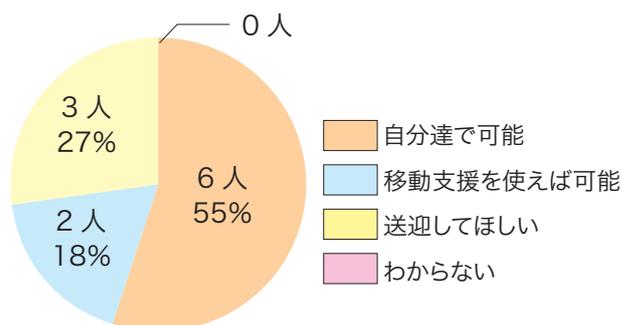
●ハード面
(設備・アクセス等)

- ・出来るだけ近い場所
- ・フローリング
- ・スロープ
- ・ベッド
- ・コンセント
- ・ビデオ、娯楽
- ・酸素の設定
- ・持込の物品が少ない事
- ・酸素、吸引の配管設備
- ・スムーズに移動でき且つ十分な吸引圧の確保
- ・酸素機器の取り扱い方
- ・物が揃っていて当たり前
- ・安心して預けられて本人の不快感がなければ良い
- ・バリアフリー
- ・設備が整っていると良い
- ・急性期の利用者と分離できる部屋
- ・緊急時の体制
- ・ベッドの広さ

●ソフト面
(スタッフ・ケアの内容等)

- ・本人、親とのコミュニケーションがとれる事
- ・心あるケア
- ・きちんとしたケア
- ・目が行き届く事
- ・技術、知識
- ・出来なくても直す事
- ・施設側に合わせるしかない
- ・その時に合わせたケア
- ・衛生面への気遣い
- ・明るく元気で安心できるスタッフ
- ・こちらが怒られるようではいけない
- ・骨折が多いので心配
- ・アラームがなった時の対応 (カニューレの向き)
- ・優しい人が良い
- ・気持ち
- ・スキルアップ体制
- ・危機感も必要
- ・表情や肺雑など気にかけて欲しい
- ・吸引の個性
- ・吸引を頻繁にして欲しい
- ・結石あり、痛むのかモジモジする

⑤送迎について ※複数回答



〈意見〉

- ・緊急時は送迎して欲しい 2名
- ・介護者体調不良のときは
家族送迎不可 1名
- ・1時間位なら家族送迎可能 1名
- ・現在は母親1人で送迎している 1名

3. 車椅子について (n=8)

①外出できる車椅子はありますか

はい	7名	100%
いいえ	0名	0%

※1名は申請中

②車輪の幅 (又は座面の幅?)

50～55cm	3名
56～60cm	2名
61～65cm	0名
66cm以上	2名

③ホイールベース

50cm以下	2名
51～60cm	0名
61～70cm	3名
71cm以上	0名

【資料3】 担当看護師のレポート

人工呼吸器をつけた子どもの日中預かりを实践して ～看護師の立場から～

ひばりクリニック 内納 静子

栃木県内で人工呼吸器をつけて在宅で暮らす子どもはおよそ 30 数人と言われている。私は以前、訪問看護師として、そのうち数人の人工呼吸器をつけた子どもの訪問看護を行っていた。家族が病院から初めて在宅へ帰り、地域で暮らすことになった時、一番負担だったことは何か。介護を担当するのは、ほとんどが母親で、経済的に支えとなるのは父親である。母親は一日中、24 時間、児から離れる事はないし、離れられない。これが一番心身共に負担なことである。

その理由は様々で、児の病態にもよるが、大半は、自分で呼吸ができず、呼吸器に依存していること（呼吸器が外れると自分で呼吸ができない）や痰の吸引をしないと痰詰まりを起こし窒息してしまうことなどが挙げられる。

普通に考えれば、親は子どもが小さいうちは目が離せないということは経験することであるが、人工呼吸器をつけた子どもは、先に挙げた理由により、いくつになっても目を離すことはできないのである。

退院したその日から、24 時間介護が始まり、母親（介護者）は夜間も熟睡することはできず、風邪で熱を出しても休む事はできない。これが延々と続くのである。母親達は何年も疲労をため続け、解消できないでいる。

私は訪問看護師として、先に述べたような子どもの家庭に訪問して看護を提供してきたが、定期的な訪問時間にできることは、非常に限られていた。例えば母親の体調が悪く、休みたいからと言われても、長時間を訪問に当てることは不可能であった。もともと、在宅を支える訪問の仕事というのは、1 日を通してというよりは、細切れに様々なサービス業者が入れ替わり立ち替わり入り、サービスをつなげて成り立たせている。その間、母親は全く関わらないということはない。

そこで必要になるのは通所系のサービス（施設）と短期入所施設である。介護者は疲弊している。休みたい・どこかで預かってもらいたいと思っている。それは訪問看護をしていた自分が家族と接している実感した事だ。

しかし、県内に「人工呼吸器をつけた子ども」を預かる施設がいかに少ないことか。（特に短期入所）。訪問調査で把握した中でもせいぜい 4～5 施設、それも近くにはなく、予約も取れない（定員が少ない為、すぐ埋まってしまう）。実際に在宅に戻ってきて何年も施設の利用をしたことがない家族もいた。また、予約が取れ、利用できても施設側の対応に家族が安心して預けられないこともあり、次回からは使いたくないと思うと、そこで利用がストップしてしまう。

「泊まり」のサービスだけでなく通所サービスも施設側の受け入れは難しい。受け入れが難しい利用は上記以外に何があるのか。今回、当クリニックで日中預かりを試行するにあたり、在宅側として本人・家族の希望や思い・と、預かる側の立場や考えを経験でき、どうすれば預かりが可能になるのかを学ぶ事ができたのでここにまとめてみようと思う。

この預かり事業を試行するにあたり、担当看護師が実践するわけだが、まずプロジェクトを立ち上げ（県内で人工呼吸器をつけた子どもに関心をもつ医療・福祉・教育・行政職のメンバーでチームを組み）助言を受けながら行っていった。

2007 年 6 月 2 日から日中預かりを開始した。預かりを開始するまでに準備期間がある。児についてのアセスメントが必要であった。まず、把握すべきは児の特徴と親の行うケアの方法である。基本的には家庭でのやり方を踏襲するという事。訪問看護の経験からも、その家庭、介護者のやり方をできるだけ尊重して行わないと「拒否」されてしまうことがある。すべてを同じやり方にできなくても介護者（親）と「折り合い」をつけることが大事である。そのためには、お互いのやり方を尊重しながら、コミュニケーションを図り確認しながら行うことであ

る。お互いに納得すること、これは預かりにおいても同様であった。

日中預かりの実際を参考とするために、先進的な県内、県外の施設に視察に訪れたが、①千葉県立千葉リハビリセンター：千葉市、②あしかがの森：足利市、③星風院：栃木市、④療養通所介護事業所さくら：名古屋市)以上4ヵ所・どの施設においても、児の個別性を重視していること・親の気持ちや自宅でのケア方法を尊重して行う事を実践されていた。具体的に行うためには、親からの「話を聴く」だけでなく、親が児の特徴やケアの方法を詳細に書いた独自のサポートブック等を参照し、施設側のアセスメントシートに反映させている。そしてケアにあたるスタッフが情報を共有して実践できることを目指している。

さらに、利用する前・中・後を介護者に丁寧に誠実に対応されている。このことにより、今回はうまくできなかった事でも次回はできるようにする姿勢となり、その事を誠意をもって伝え、利用する側も不満とならずに、次に期待をしてまた利用していくこととなる。

施設の規模やシステムの差こそあれ、根本的な考え方は変わらない。

以上、見学をして良いところを参考にしつつ、日中預かりを施行してきた。

2007年6月から2008年1月までは1人の児を計12回預かりを施行。また、2008年2月～3月はもう1人の人工呼吸器をつけた子どもを加え、同時に2人を預かりを実施した。

初回から振り返ると、預ける側(本人・両親)預かる側共にお互いに慣れない雰囲気はあったが、回数が進むにつれ、預かる側は本人のケアがスムーズになり、預ける側も本人の様子をみて安心できるようになっていった。預かる中での両親の思いをお伺いした。

完璧ではないが、預かる側は本人を「かわいい」「よく見てあげたい」「気分よく過ごしてもらいたい」と思いながらケアをする。終了後はその経過を両親に説明する。要望があれば、その都度確認しケアに反映させる。

預ける側は、心配であってもお迎えの時に落ち着いた表情をみれば「安心」する。経過を聞いて楽しく過ごせた事がわかる。預ける親にも自由な時間がもて、(かわいそう、といった)罪悪感を持たずに済む。

預ける側も預かる側も、一方的に自分達の立場を強調するだけでなく、お互いの立場を尊重してできること・できないことへの折り合いをつけて、子どもを中心にお互いにコミュニケーションをとる努力をしていくことが、信頼関係を築くことに繋がる。

それが、預かりを成功させるのにもっとも重要な事であることを学んだ。

【資料4】 T-プロジェクト・メンバーの感想

T-プロジェクトに参加して

市川 幸司

私にとって一番の成果は“人工呼吸器を使用している在宅重症児の現状を学んだ事”である。私は県南地区の重心施設に勤務しているが、自分がT-プロジェクトで学んだ事を施設内部に還元する事により、県南地域の医療ケアが必要な利用者のサービス向上や職員の意識改革につながった。

利用者本人や家族、他の事業者や関係機関の方々と接する事により、利用者のニーズや地域の特性、将来の展望が明らかになった。古い施設は閉鎖的な傾向があり、地域の方々の思いは把握しにくく、適切なサービスの提供が後手になってしまいがちである。私の施設に関して言えば、T-プロジェクトが地域への門戸を開ききっかけになった事は間違いない。そして、施設外の方々と接するようになると、考え方の違う人達の存在も知った。現状を把握しながら目をつぶる人。現状を把握しようとしない人。何かを始めるには、それなりの労力が必要でリスクもあるので、ニーズがあっても拒絶する人は少なくない。

T-プロジェクトの注目度は関係機関の中では非常に高く、この活動により意識改革され、サービス実

施を始めた機関は私の施設だけではないようだが、人工呼吸器を使用している在宅重症児の方が、十分なサービスが受けられているとは言いがたい状況がある。このプロジェクトによる成果は既に現れていますが、今後も継続することに、よりその成果はますます大きくなる事と思う。

感想

齋藤 弥生

私は事業所の中で管理者をやっている。トップに立っているがためにやらなくてはならない部分と、下を引っ張っていかないといけない部分があった。人工呼吸器をつけた方に限らないが、家族の方から悩みや心配事をじかに聞いてきた自分としては、一人では解決できない部分はたくさんあった。日中一時支援をやっているも人材不足とか事業化できないということで断念した部分もあったところに、このT-プロの話があった。私としては、尊くんに対してT-プロジェクトが、たくさんの方に対するプロジェクトになってくれることを願いつつ一緒にきた。やればやるだけ家族の悩みは広がり、自分も成長してきたような気がする。見学に行かせて頂いて、栃木県内では人工呼吸器をつけたお子さんを預かってくれるところがないというのも分かったような気がするし、利用者さんの目とか言葉はとても恐ろしいということを実感として味わってきた。尊君のお母さんの話や夏巳さんのお母さんの話を聞いている中で、早く事業としてお預かりができるように切に願っている。

感想

関口 清美

T-プロジェクトに参加して、職種間の感じ方や考え方の違いというものを改めて知ることができた。自分は医療的な知識もないが、多くの視点からさまざまな職種の人が関わることは意義があると感じた。尊くんのレクリエーションをどうするかというときも、常に関わっているヘルパーの方と、教育、医療、看護、そして相談に関わる人と、それぞれ考え方が違うことが具体的に感じられた。私は相談業務に関わっているが、さまざまな人が関わり、検討しながら支援することの大切さを改めて感じる事ができた。

視察では、千葉県立リハビリテーションセンターの石井先生のような医師が施設の中にいることが実感として分かった。あしかがの森については、お母様方の口コミしか聞いていなかったのも、勝手に判断していた面があった。しかし、実際伺ったら、呼吸器の人がたくさん入っていて、いろんな環境・事情があるというのが分かった。皆さん困っていて繋がりがたがっている。食わず嫌いという言葉があるが、地域生活を支える取り組みがなかなか進まない一つの原因が、知らないし利用しないということだと感じた。

アンケート調査で一件しか行けなかったが、たまたま入院中に調査に行くことができた。病院では家に帰るための準備がなかなか進んでいなかった。医療ソーシャルワーカーの方とあつて話を聞いたところ、ソーシャルワーカー1人に言ったところでなかなか変わらない現状があることも知った。直接T-プロジェクトには役に立たないかもしれないが、医療ソーシャルワーカーの方と相談支援専門員の勉強会というものが具体的に進むようなかたちになってきた。これもT-プロジェクトの影響かと思う。T-プロジェクトは人工呼吸器をつけたお子さんの預かりの構築だけでなく、自分や自分の周辺に影響があったと思う。

重度の心身障がいをもつ人の健やかな成長を支援するとは

檜山 光治

2007年2月の寒い日に、ひばりクリニックの和室において、研究事業の内容や方向性が話し合いされ、障がいをもっている人の中でも、医療と保健と福祉が総合的に提供されている人たちに対する研究事業が始まった。

最初に、ある障がいをもっているT君宅を訪問した。母親が24時間対応の支援を行っているが、寂しさも苦しさもなく、明るい雰囲気は驚かせられたところである。人工呼吸器を装着しているが、痰の

吸引の手早さを、以前高橋先生から見させていただいているが、介護のスキルは長年家族介護を実施している人になれないと認識している。個人的には、以前から介護している人たちの介護スキルと障がいとの関係をデータベース化して、介護の向上に役立つ研究は出来ないものかと考えているところである。

その後、短期入所を実施している千葉県立千葉リハビリテーションセンターへの見学がかなわず、また、実施が始まった預かりの場面にも立ち会うことができなかった。

今回の役割は関係機関への見学等の橋渡ししかできなかった。福祉は現場にいて、現状を把握して役立つものであり、折角の機会をいただきながら、スキル向上の機会を逸してしまったことは残念である。

高橋先生が、地域医療を通じて支援をしなければならないと感じた人たちへの支援が、高齢者のターミナルケア、重度の心身障がいをもっている子どもたちなど、次から次へと課題を発見しては、関係者を集め課題の克服を実施している。

今回の研究事業に関わった者として、感じたものを列挙したい。人工呼吸器を装着して在宅で生活する場合は、医療の中ではシステムができていく状況にある。人工呼吸器を装着して退院する場合は、地域の医師と訪問看護ステーションを初めとして、家族に対する支援方法、電力会社、消防署等との関係機関との連携が取れて退院している。家族の安全・安心が保障されて退院している。しかし、残念ながら地域におけるコーディネーター役が存在しているとは言えない状況にある。また、福祉におけるサービスが医療的ケアを必要とするとなると、極端にサービス事業者が少なくなってしまう現状にある。医療的ケアを必要とする障がいをもった人たちが増える傾向にあり、障害者自立支援法において、この人たちに視点をあてた重度障害者包括支援というサービスが位置づけられている。今後、医療的ケアに対応できるサービス等の基盤整備と仕組みづくりの必要性が求められているところである。

二つ目は、重度の心身障がい児者に対するリハビリテーションが確立されていない点である。新生児集中治療室（NICU）から在宅にいたる過程では、命の尊さに対する支援であり、その後の在宅で生活する場合の、リハビリテーションプログラムがないのである。T君が人が多くいるときと少ないときの反応や臭いに対する反応など、24時間介護している母親が気付くものがあり、生活の質に根ざした生活を保障するためにも、リハビリテーションプログラムの開発が必要である。

三つ目は、地域における支援システムの構築である。医師、訪問看護師、作業療法士・理学療法士・言語聴覚士、社会福祉士、保健師等多くの専門職が存在しているが、地域の支援システムが構築されずにいる。問題に気づき訪問し、関係者が集まってカンファレンスを開催することだけで充分であり、やる気があればやれると感じるのは私だけであろうか。感性360度を持った人の和を広げなければならないと感じるところである。

感想

匿名

最初にこのお話を伺ったときに、私には何できるだろうか、音楽療法をやるか、というふわっとしたイメージで加わらせて頂いた。実際スタートしてみると、自分たちの教育という世界は、準備が出来上がった場所に行って、そこにいる子どもたちと何を構築していくかという視点でやっていくわけだが、その準備が出来上がるまでの苦悩というのは、我々の仕事ではないと言われている部分でもあり、そこを経験したことのない人間なんだということを感じさせられた。それは我々の仕事ではない、と今まで杭を打たれてきて自分自身がすごく狭いエリアにいることを感じた。Tプロジェクトには、医療関係・福祉関係の方々が何かをやらう！という計画を立て、実行するという部分の勢いがある。これは自分たちにはないところである。

視察も調査もできなかったがすごく学ばせて頂いた。学びや育ちの視点として「遊び班」というものをつくった。しかし、教育というのは、安全と安心の上で初めて成り立つものだというところがはつきり自分の中でもわかった。安心・安全が成り立っている上で子どもたちを理解しようと思えば、そこには育ちというものは誰にでも意識の中に出てくるものだ。「この子はこういうふうに見える」と理解した時点で「じゃこうしてみようか」ということは教育の専門とか療育の専門でなくても良いのではない

か。子どもを理解するという視点が出た時点で、そこに育みがあると感じた。皆さんの中で、こんなふうな遊びをしようとか考えながら預かりをなさっていたと思うが、そこで育ちの部分がスタートしているという感じがした。個別性もあるし、その子がどうしてほしいか、どうされたいか、どんなふうになっていきたいのか、ということから、「参加」を考えていける預かり事業になって頂きたいと思っている。

感 想

大房 美科

私は昨年初めて人工呼吸器をつけたお子さんを見たが、びっくりしたというのが正直な印象だった。それまでは、こういうお子さんがいるということ自体知らなかったが、今ではたくさんいるということを知り勉強になった。「ひとはみんなの為に、みんなはひとりの為に」という言葉が合っているT-プロジェクトだと思った。何もできなかったが、事業化に向けてお手伝いできることがあればと思っている。



たける君を見守るケヤキ

【資料5】 研究代表者の感想

ひばりクリニック
高橋 昭彦

2008年3月15日、ひばりクリニックで行っていたT-プロジェクトが終了した。人工呼吸器をつけた子どもをクリニックの和室で預かる1年間の事業だった。ある医師は経営面を考慮してからやったほうがよいと心配した。ある人は無謀なことをやるものだと言った。知る限り、人工呼吸器をつけた子どもの預かりを、入院設備のない診療所が行った例はなかった。

2006年9月25日、やらない理由を考えず、やる理由だけを考えようと決意して始めたプロジェクトだった。人工呼吸器をつけた子どものケアができる看護師（共同研究者・内納看護師）を雇用し、在宅医療助成勇美記念財団の助成金の申請をし、仲間を確保してプロジェクトを立ち上げた。窮地に立つと助けてくださる方が現れた。送迎車とスロープを用意していただいた高野氏、リフトを用意していただいた栗山氏、そしてベッドをいただいた方。これらがなければプロジェクトの遂行はできなかった。そのほか、多くの方が励ましの便りやメールをくださり、なかには寄付もくださる方がいた。

何よりありがたかったのは、多くのボランティアの方が来てくださったこと。休暇をとって来てくださった方、仕事の途中で立ち寄ってくださった方、そして県外から来てくださっている方。歌を歌ったり読み聞かせをしてくださり、実際に子どものケアもしていただいた。当院からのスタッフは担当看護師と担当事務の2名のみだったので、ボランティアの皆様からは元気と勇気をいただいた。最後の日は6畳の和室に2人の子ども、そしてスタッフ2人とボランティア4人という熱気あふれる預かりとなった。

熱い想いで始めたプロジェクトだったが、採算性は全くなかった。これでは誰もやらないはずだと思った。それでも、助成金を得て、ボランティアの皆様にご支援をいただきながら、この1年はなんとかやってみることができた。やってみて思うのは、実際にやってみないとわからないことが多いということだった。机上の空論ではなく、まずやってみるといふことの大切さを実感した。

2008年度の目処は立っていなかったため、2007年11月に、宇都宮市障がい福祉課の係長と担当者がクリニックを訪れ、2008年度に日中一時支援の新規事業を計画していることを伺ったときは本当に驚いた。何度もお願いしたわけでもないし、そんなに簡単なことではないと思っていたからだ。きっと誰かがどこかでいろんな動きをして下さったお蔭だと思っている。2008年3月25日、宇都宮市市議会が終わり「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」は新規事業として決定された。宇都宮市の動きにも感謝したい。

そして今、私は新たな院内チームで2008年度の新規事業の準備を始めたところである。和室1部屋ではとても複数の子どもを預かるわけにはいかないため、和室2部屋を確保し、壁を抜いて廊下も少し含めて1つのフロアとし、車いすで建物に入る際も雨がつかからない状態でできるように屋根を確保することにしている。このスペースで3人の子どもを預かる構想である。ただ、市の事業を受託することになると人工呼吸器をつけた子どもだけを預かるわけにはいかず、気管切開や胃ろうなど、医療的ケアが必要な子どもも利用することになるだろう。

多くの人々の支援と想いのお蔭でプロジェクトが無事に終了したことに感謝したい。プロジェクト・チームのメンバーはこのプロジェクトの宝だった。このメンバーなくしては、T-プロジェクトは成り立たなかった。職種も立場も異なるメンバーが一緒に前向きな意見交換をする場は、実にエキサイティングだった。多くのアイデアがこの中から生まれていった。最後に、訪問看護ステーションを辞めて当院のスタッフとなり、T-プロジェクトの中核を担った内納静子看護師には深く感謝したい。