



# 人工呼吸器装着児の預かりサービスの構築

## — 個人開業の診療所での取り組み —

栃木県宇都宮市／ひばりクリニック 院長 **たかはし 高橋** **あきひこ 昭彦**

### < 準備 >

~~~~~

ひばりクリニックは個人開業の診療所である。当院では人工呼吸器をつけた子どもの在宅医療を行っている。人工呼吸器をつけた子どもには、24時間いつでも痰の吸引ができ、アラームにも対応できる人的環境が必要である。預けられるところはほとんどないため、親は24時間体制で世話をすることになる。

そこで両親にほっとひと息つける時間（レスパイト）を提供したいと考え、2007年6月より当院で人工呼吸器をつけた子どもの日中預かりサービスを研究事業として始めた。これがきっかけとなり宇都宮市が新規補助制度を創設し、2008年6月、当院に重症障がい児者レスパイトケア施設「うりずん」をオープンすることができた。

~~~~~

### < やらない理由を考えない >

きっかけとなった子どもは、人工呼吸器をつけた瓦井尊（かわらい・たける）君（7歳男児・以下たける君・情報公開は両親の承諾済み）である。2006年9月のある日、訪問すると母親は寝込んでいて父親が玄関に現れた。母親が寝込むと父親が仕事を休んで、たける君の介護をしなければならなかったのである。

栃木県内には重い障がいがある子どもを一時的に預かる施設は数か所ある。しかし預かりの定員は少なく、人工呼吸器を装着していると断られることも多い。しかも、親は安心して預けられるところでないと思えない。

何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。

### 1) 決意表明

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文を作り、在宅ケアや市民活動の関係者にメールで伝えた。当院で発行している通信にも記載して発送し、栃木県障害福祉課や宇都宮市障がい福祉課にも送った。決意表明のあと、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。

### 2) 制度調査と資金確保

まず、当院のような小さな診療所で使える制度がないかを調べた。法人格がない、規模が違う、病床がないなどの理由で、その時点で使える制度はなかった。資金確保のため2006年12月に助成金の申請を行い、2007年2月に在宅医療助成勇美記念財団から助成金110万円の決定通知を得た。研究期間は



たける君と一緒に  
(たける君一家とスタッフ・ボランティア)

2007年4月から2008年3月である。

### 3) 人材確保

2007年4月に人工呼吸器をつけた子どものケアができる常勤看護師を雇用した。さらに、人工呼吸器をつけた子どもに関心のある医療、看護、行政、福祉、教育関係者のメンバーからなるプロジェクトチームをつくり、このチームを中心に研究事業を立ち上げた。

## <方法>

預かりに使用した部屋は6畳和室である。当院にこれ以上の広さの空き部屋はなく、事業化の目処は立っていなかったため、改修せずにできる範囲で預かることとした。

子どもを預かる際に必要となるアセスメントシートを作成、先進地の視察、預かり部屋へのルートの検討を行った上で、2007年6月に預かりを開始した。初回は送迎も試みた。また、宇都宮市内在住の人工呼吸器をつけた子どものいる家庭への訪問調査も行った。ボランティアの参加も呼びかけた。

## <陽育園のケアの考え方>

視察した千葉県立千葉リハビリテーションセンター陽育園(石井光子園長)は、医療的ケアが必要な障がい児者を積極的に受け入れている重症心身障害児施設である。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。また、一般論でこちらのやり方を押し付けず、毎日その子どものケアを行う母親のやり方を踏襲することが原則だという。陽育園のケアには学ぶところが多かった。

## <結果>

2007年6月から2008年3月まで14回、延べ16人の人工呼吸器をつけた子どもの預かりを行い、そのうち2回は2人を同時に預かった。

人工呼吸器をつけた子どもの車椅子は、呼吸器やバッテリー、吸引器などを搭載するため重くサイズも大きい。このため、部屋の入り口から入ることが



筆者近影

できず、縁側から入らざるを得なかった。幸い簡易スロープを作成して下さる人があり縁側から出入りすることができた。しかし、たける君がフル装備の車いすに乗ると76.7kgあり、スロープでは脱輪の危険性があった。すると手動リフトを提供して下さる人があり、その後はリフトで安全に出入りができた。送迎は人手の確保ができた初日に試みた。送迎にはサイズの大きい車椅子が搭載できるリフト付きの車が必要で、当日はこの車を借りて対応した。

宇都宮市内で暮らす人工呼吸器をつけた子ども8人に対して訪問調査を行った。日中預かりをどんなときに希望するかという問いには、用事がある場合に使いたいと5名と最も多く、ついで介護者の体調不良、緊急時の順であった。料金の希望は1回1,000円前後が多かったが、安いほどいいという回答も2人あった。

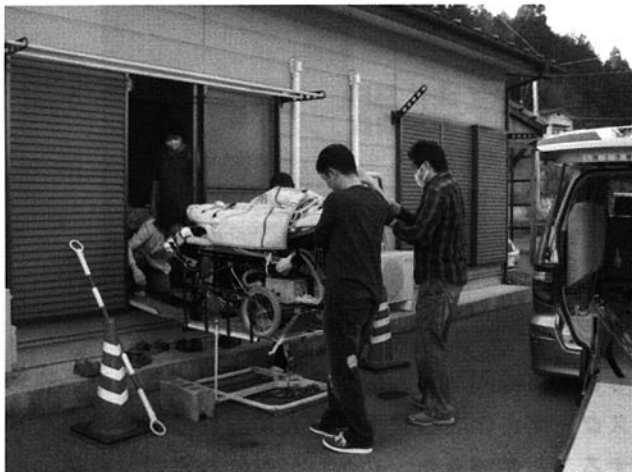
## <さまざまな課題>

今回の検討によって、個人開業の小さな診療所であっても「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」、「環境整備」の3つの条件が整えば、人工呼吸器をつけた子どもの預かりは可能であると実証できたが、さまざまな課題も明らかとなった。

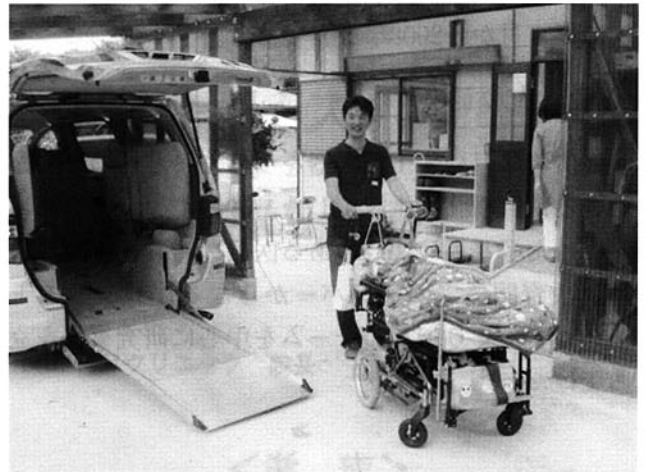
### 1) 物理的な側面

まず、車いすの壁がある。車いすは子どもと共にさまざまな機材を搭載するため、重く大きい。しかし車への搭載や建物への出入りを考えた場合、ほどほどの大きさにつくる必要がある。

送迎については、1人の子どもの送迎に看護師と運転手という2人の人員が必要であったため、初回以降の送迎は断念した。建物への入り方はバリアフリーに加え、乗り降りの際に雨に濡れない屋根も必要だった。



研究事業のときは縁側から簡易リフトで出入り



屋根つき乗降車で雨の日も安心

また、人工呼吸器をつけた子どもは、体温の調整が難しい場合が多い。夏にエアコンをかけると体温自体が下がる。そのため、室温の調整にはかなり気を使った。さらに思いがけず電源がたくさんいることもわかった。たとえば、たける君には、人工呼吸器、吸引器、加温加湿器、お気に入りのCD音源という4つの電源が必要であった。

## 2) 心理的側面

スタッフが安全に預かることで両親は安心できるが、子どもにとっても楽しいことが大切である（安全・安心・安楽）。繰り返しの利用をすることができれば、家族から離れて過ごす時間が増える。子どもがリラックスできるようになると、両親は一層安心できる。しかし、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。このため、預かりを実際に行うスタッフの精神的負担は決して小さくない。

## 3) 経済的側面

経済面は最大の課題である。今回の研究事業では預かりの実費は請求しなかったため、診療報酬である初診料または再診料が収入だった（たける君の預かり時の収入は1,230円）。看護師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が、安全・安心・安楽を考えると看護師1名＋ $\alpha$ （プラスアルファ）の体制が必要である。支出は常勤看護師と非常勤介護職を配置した場合、一日あたりの人件費は約20,000円（交通費・福利厚生費は含まない）と試算された。採算性はきわめて厳しいと言わざるを得なかった。

## <たける君の母親からのメール>

預かりが始まって2ヶ月が過ぎた8月7日、たける君の母親から経済性についてのメールが入った（抜粋）。

「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。（中略）今後、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では難しいのでしょうか。」

## <事業化への動き

### その1 宇都宮市へ連絡>

障害者自立支援法に基づいて宇都宮市が行う「日中一時支援」では、医療機関が重症心身障がい児を預かった場合、4時間未満が5,000円、4～8時間までが10,000円という報酬設定があったが、人工呼吸器をつけた子どもについての加算はなかった。千葉県船橋市では人工呼吸器をつけた人を日中一時支援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た。

たける君の母親からメールが入った翌日、宇都宮市障がい福祉課へ連絡し、預かりの自己負担は無償で行っていること、たとえ日中一時支援の制度が使えたとしても、割増料金がないと人工呼吸器をつけた子どもの預かりは厳しいこと、さらに船橋市の例も伝えた。また、割増料金を考える場合、自己負担

が1割では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。担当者からは、法人格や割増料金については「検討する」という返事だった。

## ＜事業化への動き

### その2－意外な展開＞

2007年11月、宇都宮市障がい福祉課担当者が当院を訪れた。担当者からは医療的なケアを必要とする子どもが利用できる日中一時支援は不足し、とりわけ人工呼吸器をつけた子どもについてはその傾向が強い、日中一時支援で重症心身障がい児を預かる事業を当院のような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装着している場合は割増料金を考えているという話があったのである。意外な展開に、事業化への期待が膨らんだ。

## ＜事業化への動き

### その3－新規事業が可決＞

2008年2月、再び担当者が訪れ、「宇都宮市重症障がい児者医療的ケア支援事業」の概要が明らかとなった。対象者は「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、導尿などの医療的ケアを必要とする者である。

報酬は、人工呼吸器装着者が4時間未満で12,000円、4～8時間で24,000円。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。利用者負担額は従来のものと同様で、4時間未満は500円、4～8時間は1,000円である。この事業は2008年3月に宇都宮市市議会で可決され、同年4月から施行された。

## ＜重症障がい児者レスパイトケア施設「うりずん」の誕生＞

市議会で可決されたことを受けて院内を改修し、フローリング、バリアフリー、蓄熱暖房、屋根つき駐車場の仕様に改めた。改修工事費は約370万円であった。

2008年6月から重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんをオープン（定員3名）した。「うり



たける君（手前）と女兒でこの部屋はもう一杯です  
（研究事業のときの6畳和室）

ずん」とは、沖縄の春の終わりから夏の始まりをさす季節表現である。さわやかな風に吹かれるような気分でゆっくり過ごしてもらいたいという思いだった。2008年8月末現在の登録者は、人工呼吸器装着児3名、その他の医療的ケアが必要な児4名である。うりずんでは常勤看護師1名と非常勤保育士1名がケアを行っているが、ボランティアも参加している。

### ＜おわりに＞

研究事業を始めたときは、事業化できるとは思っていなかった。ここに至るまでには、たける君と両親、プロジェクトメンバーをはじめ、多くの人たちの理解と支援があった。ボランティアの皆さんにもずいぶん助けていただいた。何度も役所に足を運んだわけでも政治家に依頼したわけでもないのに、市から新事業の話があったときは、正直言ってとても驚いた。きっといろんな人の支援のお蔭だと思っている。

「うりずん」を始めて、両親そろって外出、母親が4年ぶりに歯科受診などの嬉しいニュースがある一方で、臨時の利用のため利用数が読めないこと、他に何のサービスも利用していないが医療的ケアを必要とする子どもが新たに現れるなどの課題もでてきている。今後、このような事業が全国各地で広がることを願ってやまない。

なお、今回の研究の詳細が記載されている報告書（PDFファイル）を、下記のひばりクリニックのホームページで公開していますので、お目通しいただければ幸いです。<http://hibari-clinic.com/>