



2015 年度

制度利用に向けた小児レスパイトのモデルケースの取得

事業報告書

NPO 法人ニコちゃんの会

《事業内容》

事業名：制度利用に向けた小児レスパイトのモデルケースの取得

1、内容

医療的ケアの濃厚な人のお泊り「セカンドホーム」を実施。家族のレスパイトを兼ねて、本人の希望に沿った有意義な時間の創出を目的とした。

2、日程

- ①2015年6月15日（月）～17日（水）
- ②2015年7月23日（木）～25日（土）
- ③2015年8月7日（金）～8日（土）
- ④2015年9月21日（月）～2日（火）
- ⑤2015年10月6日（火）～8日（木）

3、場所

アムナス博多訪問看護ステーション（福岡県福岡市博多区住吉 3-9-1）

4、対象者

- ①中村 聡志（0）先天性ミオパチー
- ②下津浦 朱央（3）軟骨無形成症
- ③大串 貴俊（7）ウェルドニッヒ・ホフマン病
田邊 彩音（10）ミオチューブラーミオパチー、慢性呼吸不全
- ④上野 裕稀（6）ポンペ病
- ⑤徳永 美香（38）福山型筋ジストロフィー、低酸素脳症

- ・医療的ケアが濃厚な難病に罹患している重度心身障がい児・者。
- ・6名とも人工呼吸器使用で、自発呼吸がほとんどない人が5名。15～60分ごとの喀痰吸引と、常時の医療機器による数値確認が必要。
- ・食事は経口からの摂取が2名。経管からの栄養注入での摂取が4名。
- ・筋肉や神経の病気で随意的に動かすことのできる部分が限られており、発信は目や指のかすかな動きのみで、また乳児～幼児であるため意思の疎通や状態確認は普段接している者でなければ難しい。

5、内容・様子

①中村 聡志 (0)。

1度目の実施。2泊3日。

母親の体調不良のため、急遽実施を決定。

初めての宿泊であるが、夜間も落ち着いて眠り、日中は活発に遊んで過ごす。

急遽の実施のため人員が限られており、外出やボランティアとの交流はできないが、普段関わっているスタッフと安心して楽しく過ごす。



②下津浦 朱央 (3)。

2度目の実施。2泊3日。

日中はボランティアの来訪で一緒に遊ぶなど、普段とは少し違った環境であるが、精神的に不安になっている様子はなく楽しそうに過ごす。

夜間も安心し熟睡。そのため心拍が落ち、パルスオキシメーターの設定最低値を下回りアラームが鳴ってしまうほど。本人は熟睡しているだけで体調に問題はなく元気であった。



③大串 貴俊 (7)、田邊 彩音 (10)。

2度目の実施。1泊2日。

友達同士の2名を同時に預かる。日中は近隣のショッピングモールに出掛けたり、ボランティアの人と一緒に仮装パーティーをしたりして楽しく過ごす。

1年前の実施時は初めての家族と離れての宿泊で夜間眠りにつくことができなかつた貴俊くんも、今回は夜間の物音にも覚醒することなくぐっすりと眠った。

彩音ちゃんは、彩音ちゃんのみ2泊3日の予定だったのを体調変化があったため1泊2日に変更。日中の外出での疲れが出たのか、夜間SP02が下がることがあった。喀痰吸引の頻回実施やカニューレ交換などの対処をとり、1日早く家に戻ることですぐに体調は落ち着いた。



④上野 裕稀 (6)。

1度目の実施。1泊2日。

初めての家族と離れての宿泊のため、少し短くお預りをする。

暑がりだが休日の人の多いショッピングモールに出掛けるも体調は崩さず、心拍も落ち着き、安定した楽しい1泊2日を過ごす。夜間もしっかりと眠ることができた。



⑤徳永 美香 (38)

2度目の実施。2泊3日。

日中はボランティアの来訪でアロママッサージを受けたり、普段なかなかじっくり関われないスタッフとゆっくりとした時間を過ごす。近隣のショッピングモールに出掛け買い物をするなど有意義に過ごす。



《事業目標の達成状況》

1. 目標の達成状況

「家と同じように安全で楽しく、日ごろから関わっている人がいる場であることが望ましい」。このニーズに応える空間をつくることが目標であった。

“家と同じ”という点で、事前に家での24時間のケアの内容を母親から聞きとり、スケジュール・スタッフの配置を決定した。また物品もクッションやお気に入りのぬいぐるみなどを持っていくことで、ほとんど家にいるような空間をつくった。

さらに“安全”については、日ごろから関わり本人の良い状態も悪い状態も把握しているスタッフがいることで、異変時の対応が適切にできていた。また宿泊や入院で一番懸念される「知らない人の中で精神的に不安になって体調に影響を与える」といった事態には一人も至ることはなく、本人たちは安心して過ごすことができていた。

そして“楽しく”という意味では、ボランティアの協力を得ることで、家以上に日中の時間を充実させることができていた。普段、家族だけではなかなか外に出ることの難しい重い障がいのある子どもにとって、十分な人員がいる中で外出を楽しみ、さらに普段はケアで来るスタッフと遊びの時間を共有することは、家以上に心が躍った宿泊となったのではないだろうか。またそのことによって、夜間しっかりと眠る環境をつくることができた。

“家と同じ”と“安全”と“楽しく”のひとつでも欠けてはこの事業は失敗となるため、5例無事に実施できたという点で、全て満たされ目標は達成できていたと言える。

さらに、広く社会に実情と取組みの必要性を伝え、認識を高めるための行動については、実施ごとにホームページで様子を公開すること、また成果イベントで映像を使い伝えることで、多くの人の関心を引くことができていた。さらにテレビ局から重い障がいのある人の生活についての取材依頼にも繋がり、ますますの社会への影響を期待できる。

2. 事業成果

いまだ制度としてなされていない介護者の冠婚葬祭や急病での緊急時の短期入所が、①の実施により切実に必要であると改めて意識された。

また、⑤の母親の感想として「はじめて12時間眠った！安心して眠ることができたのは初めて！」とあった。母親は娘が人工呼吸器をつけてからの7年間、毎日のケアはもちろんのこと、本人が入院している時でもなかなか安心して眠ることはできなかったと言われる。今回はいつも関わっている看護師と介護士、さらに2度目の実施のため、安心することができた様子。

このような介護者の睡眠や健康に関わる意味で、この事業の必要性がより深く実証されたことは大きな成果である。

また、成果イベントを行うことで、多くの人に重い障がいのある人の24時間365日の生活の実態を伝えることができた。行政の人やマスコミの反応があったことにより、さらなる社会への働きかけになると考えられる。

3. 成功や失敗の要因

③の実施の際、田邊彩音ちゃんが夜間体調を崩すことがあった。これについては、時期の設定と外出時間などが要因であったと考えられる。少しの環境の変化でも心身に影響が出やすいことは彼らの特徴であり、だからこそその「日頃から関わっている人がいる場」である必要がある。実際に普段の家にいる時の急変にも対応したことがある看護師であったため、本人の意思確認や状態把握によりカニューレ交換をするなどすぐに適切な処置を行うことができ、大事には至らなかった。

成功例とも失敗例ともいえるこの出来事によって、本事業において24時間365日関わっている訪問看護事業所との連携が必須であることが明らかになった。

《事業成果物》

1. 成果イベント名

ケアコミュニティハウスプロジェクト展 ハレとケ

2. 日時

2016年3月13日 10:00~18:00

3. 場所

アクロス福岡（福岡市中央区天神1-1-1）

4. 内容

重い障がいのある人の「日常と非日常」をテーマに、セカンドホームを含む当法人の活動を中心とした展示イベントを開催した。セカンドホームの目指すべき場所としてのケアコミュニティハウスの擬似体験をイメージさせる内容にすることで、障がいのある人に関心はあるが実際の現場や状況を知らない人や普段障がいのある人と関わることのない人などに、関心を持ちケアコミュニティハウスのような場や考え方については多様な関係性の在り方の必要性を伝える成果イベントとした。

・セカンドホームの②の映像を流し、セカンドホームでの本人たちの様子を伝える。またセカンドホームの意義についてのパネルと、実際に装飾していたモビールを吊るすことで、「家のように安全で楽しく、日ごろから関わっている人のいる場」の必要性とイメージを伝えた。



・セカンドホームで事前に聞き取った24時間のケアの内容を、大きな紙に印刷し日常のスケジュールとして展示。夜間の体位交換や食事の時間が厳密に決まっていることなど、重い障がいのある人の生活のリアルな部分を伝えた。

- ・人工呼吸器とカフアシストと吸引器の展示。



- ・当法人に関わっている人の日常と非日常をテーマに集めた写真の展示。



- ・当法人の関わっている人の五十音でのコミュニケーションの説明パネルと実際のメモ、音声での展示。

- ・1日に使うタオルの量を展示することで、生活のリアルな部分を紹介した。

・特別支援学校での食事風景の映像を流すことで、とろみのついた食事から経管栄養での注入など、ひとつの空間で様々な方法の食事の摂り方があることを伝えた。



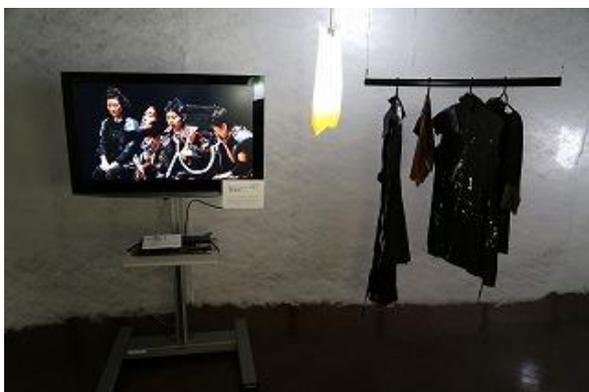
・当法人に関わっている人の入浴の風景を映像で流すことと、その手順書を展示することで、入浴にこれだけの人手と注意事項や手順があるという実状を示した。



・よかプロジェクト「たかしとオーロラ行くっ隊」の紹介パネルと映像、水陸両用車椅子HIPPOの展示。実際に体験できるようにした。



- ・よかプロジェクト「ニコサンタ」の写真展示。
- ・すごい演劇アートプロジェクト「身体的にバラエティあふれるひとたちの演劇 BUNNA」の映像と実際に使われた衣装の展示。



- ・ケアコミュニティハウスプロジェクトの啓発イベント「イッタモンガチ展」の写真と紹介パネル。



- ・最後の展示空間に、歌う人や車椅子の人、ストレッチャーに横になった人、高齢者、若者、子ども、カップルなど様々な人が映っている等身大のスクリーン映像が現れ、来場者がセンサーに感知されると映像の中に映り込むという仕掛けをつかった。ケアコミュニティハウスのイメージを体感してもらうことをねらいとした。



- ・ 出口に人工呼吸器とカフアシストを実際に触れるように置き、医療機器のメーカーの人も配置することで説明を聞けるようにした。



- ・ 重い障がいのある子どもの母親と難病の当事者と識者のトークイベントを開催。



・子どもも大人も楽しめる日用品の音で即興音楽を奏でるユニットの演奏会を、午前と午後で2回開催。



・かぶりものでケアコミュニティハウスの説明をする 5 分程度の小パフォーマンスを 3 回実施。



5. 成果・社会へのインパクト

- ・来場者数：約 200 名
- ・アンケート回収枚数：84 枚（うち 17 名が医療福祉関係者）
- ・アンケート内容

「入り口のタイムスケジュールを見て、家族だけでは難しい現実と、障がいのある方たちのケアだけでなく家族のケアも本当に大事だと改めて感じた。」

「又聞きやメディアによる知識では得られなかった初めての経験でした。」

「障がいのある方やその家族が身近に感じられてよかったです。」

「重度の障がい者や家族の日々の生活や悩み、考えていることがリアルで、とてもよかったです。」

「病気や障がいの度合いではなく、誰もが『やりたい』と思うことが一つでも多く実現できる社会が大事だし、困難でも工夫してできる方法を見つけることが大事だと思いました。」

当日は当法人に関わってくれている人も多く来場し、普段街中ではなかなか出逢えない重い障がいのある人と様々な人が出逢える場となっていた。障がいのある子どもとない子ども同士の交流や、中途障がいの方の家族が登壇した当事者の方へ直接話を聞きに行ったりと、多様な出逢いが生まれる空間となっていた。

また、イベント開催後に、重い障がいのある人の生活について特集をくみたいとテレビ局 2 社から取材依頼があり、本人・家族に繋ぐことができた。

行政の人の来場もあり、重い障がいのある人の生活の現状を知ることができたとの感想と、制度に向けての意欲的な意見が得られた。



