



テレマカシー

vol. **25**
2010.7.20発行

テレマカシーとは？▶

Terima kasih=インドネシア語で感謝を表す言葉。在宅で看取らせていただいたある方は海外旅行が大好きでした。その方が最期にご家族に残された素敵な言葉を使わせていただきました。

ていんさぐぬ花 (沖縄民謡)

ていんさぐぬ花^{はな}や
ちみさち^す
爪先に染みてい
うや^う親^{ぐと}ぬ^う寄し言や
ちむ^す
心に染みり

ていん^{ふりぶし}
天^ゆぬ^ゆ群^う星^{ぐと}や
読み^うば^ゆ読^うまり^{ぐと}しが
親^うぬ^ゆ寄^{ぐと}し言^うや
読み^ゆやならん

ゆる^は夜^{ふに}走^{ふに}らす舟^{ふに}や
に^ぬふ^あぶ^しみ^あ
子^わの方^な星^う目^み当^うてい
我^わん^み産^みち^みえる親^うや
我^わん^みど^み目^みてい

暑中お見舞い 申し上げます

平成22年7月

ひばりクリニック・うりずん
高橋 昭彦

訳) ホウセンカの花は爪先に染めて
親の言うことは心に染めなさい

天の星は数えようと思えば数えられるが
親の教えは数えきれないものだ

夜走る舟は北極星を見ている
私を生んだ親はいつでも私を見ている

ていんさぐの会の皆さんとの夕べ ～ バクバクっ子はやと君を囲んで～

梅雨に入った沖縄を訪れました。「ていんさぐの会」主催の集まりで当院うりずんのレスパイトケアについてお話する機会をいただいたのです。この会は、在宅人工呼吸療法の子どもたちを支援する専門職と当事者・市民が、子どもたちのより良い環境づくりを目指して活動する市民団体です。

沖縄本島には、まだレスパイトケア施設がないということでしたが、会場のある小児科医が、「レスパイトケアをやりたい」と皆さんの前で宣言し、大きな拍手を浴びていました。人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）沖縄支部の方の交流も深まりました。沖縄は、気候も活動も宴会もアツイです。

どの地域に暮らしても、子どもと家族が輝きながら暮らせるように、栃木からもエールを送りたいと思います。



福田こどもクリニック・アルカディアキッズセンター訪問記

2010年5月、福岡県久留米市にある福田こどもクリニックを訪問した。ここは、人工呼吸器、気管切開、経管栄養などの「医療的ケアが必要な子ども」を日中預かるクリニックである。1階は外来で、レスパイトケアを行うアルカディアキッズセンター（AKC）は2階にある。うりずんの「兄貴分」の活動の様子を紹介する。



福田こどもクリニック▶

❖ 新生児科医師・福田清一さん

院長の福田清一さんは博多出身。1976年三重大学を卒業後、神戸大学小児科で新生児集中治療を学び、1979年に久留米市内の聖マリア病院に赴任した。久留米市は人口30万人の都市であるが、聖マリア病院は総病床1,200床、新生児科のベッドが120床という桁外れの規模だった。治療が必要な新生児が他院で生まれると迎えに行き、分娩立会いも行った。先進的な取り組みを行うため、聖マリアには県内外から多くの新生児がやってきた。福田さんは、新生児の分娩から退院まで関わるうちに、ハイテク医療を受けて在宅へ帰る子どもの外来のフォローアップにも関わった。それは「最初から最後まで」という姿勢の現われだった。



院長の福田清一さんと、奥様でアルカディアキッズセンター責任者の福田明子さん

❖ 利用が始まるまで

障がい児の制度のため、自治体で発行する受給者証（重心）が利用には必要である。問合せがあると、見学を兼ねてAKCに来てもらい、スタッフは子どもの状態を見る。その後スタッフミーティングを行い、預かるかどうかを話し合う。預かることになったら診察に来院し、契約となる。

集団でケアを行うため、基本的に病状が安定している子どもを受ける。退院直後で病状が不安定な子どもや、入退院を繰り返している子どもは状況によっては断ることもある。

中には、まだ日常生活の管理が十分できていない子どもがいる。そのような場合には、まず母子通園施設の利用をすすめ、赤ちゃんの抱っこ仕方、ケアの仕方を学んでもらい、母子関係や日常生活の流れをつかんでもらうことにしている。AKCは母親が一緒にいるわけではないので、ゆっくり指導する時間はない。

❖ 母親たちの悲鳴を聞いて

外来でフォローが必要な子どもはどんどん増えていった。家に帰ると大変な生活が待っているということは、帰す側としてはよくわかっていった。しかし、大きな病院の組織では、慢性期の子どものずっと入院することは難しかった。

母親たちの悲鳴と、預かりを求める声を聞いた。そこで福田さんは、外来フォローとレスパイトケアを行うため、通常なら定年まで少しという時期に開業を決意した。何もわからない状態での見切り発車だった。開業直前まで病院に勤務しながら準備を行った。行政に相談し勧められたのが「児童デイサービス」だった。しかし、この単価は安かった。

❖ 児童デイサービスを始める

福田さんは、2004年3月に「福田こどもクリニック」を開業し、同年5月に定員10名の児童デイサービス・アルカディアキッズセンター（AKC）を開所した。福田さんの思いに応えるように看護師たちが集った。看護師は常勤・非常勤合わせて6名で、外来とAKC共通である。遊びの中心を担う常勤の保育士1名はAKC専属になっている。

2009年度の利用登録者は38名（久留米市22名・市外16名）で、年齢は1～14歳である。医療的ケアは、人工呼吸器が1～2名、気管からの吸引が12名、鼻からの吸引が10名、酸素療法が12名、経管栄養が21名である（重複あり）。



みんなそろって（後列左の女性は、バクバクの会九州支部の田中千尋さん）



ピアノ伴奏で輪になって歌う

❖ 利用の実際

最初は不定期な利用から始まる。母親が働いているケースは定期利用が多い。定期＋不定期の利用もある。傾向としては、土曜日と夏休みなど長期休みは利用が多く、平日は少ない。定員は10名で、これを超えることはない。

預かりの時間帯は、9～16時。遅くとも16時45分には迎えに来てもらうことになっているが、急用のため遅れるという電話が入ることもありできる範囲で対応している。

❖ 預かりの様子

見学した日は土曜日で、8名の子どもが来ていた。ざっと見ると、人工呼吸器1名、経管栄養6名、気管切開5名、酸素が必要な子もいた。重症度はさまざまである。吸引器はAKCのものを共用で使い、吸引管は個別に持ってきてもらう。お昼寝の時間帯はみんな寝る。見守りの1人以外のスタッフも休憩する。

お昼寝が終わり、15時からの様子を見せていただいた。その日はリズム楽器を使いながら

名前を呼び合い、歌も歌うという活動だった。看護師が多いので、活動が進行している間も、途中で経管栄養や吸引が適時行われていた。保育士は吸引や注入はしないが、看護師は医療的ケアからピアノ、歌もOKのマルチプレーヤーである。

お迎えは保護者が来ておられた。帰りはエレベーターで1階へ降り、AKC独自の玄関から外へ出るため、感染症の多い時期も安心である。

*レスパイトケアとは…レスパイトケア(respite care)とは、子どもを介護する家族にほっとひと息つける時間を提供することです。うりずんは、家族にとって自分固有の時間を得る機会とすることはもちろんですが、子どもがレスパイトケアを受けることによって、自分を他人にゆだねる貴重な機会であり生活の幅を広げる体験となることを目指します。

❁ 課題

看護師の中原さんによると、年齢層は、平日の利用も見込める就学前の子ども(3～6歳)を主に考えていきたいが、現実的には就学前の子どももどんどん成長して学童期になる。このため、土曜や長期休暇に予約が集中する傾向が強い。AKCのフロアでは、中学校3年生までを見るのが原則という。しかし、実際には、その後の場所がない。5年後を考えると、一杯になってしまうのではないかとという危惧がある。

母親からの要望として、土曜日の予約をもっと入れて欲しい、高校生になっても預かって欲しい、17時まで、18時まで預かって欲しい、



おやつ(経管栄養)をとりながら
(子どもと遊ぶ看護師の中原さん)

というものがある。これは利用する側に立てば当然だが、経営に直結するスタッフの確保とスペースの問題がある。

経営面では、1回の預かりでの収入は2010年度が6,890円。児童デイサービスには、医療的ケアが必要な子どもの加算はない。うりずんが委託を受ける宇都宮市の制度では、人工呼吸器をつけた子ども24,000円、経管栄養・気管切開など15,000円となっている。AKCは看護師主体のケアであり、非常に経営的には厳しい。福田さんは、うりずんと同じく日中一時支援の医療的ケア版ができないかと、宇都宮市の取り組みを久留米市に伝えている。

うりずん日記

うりずん サービス管理責任者
看護師 三上 綾子



去る6月2日に、うりずんは3年目を迎えました。この3年目を迎えるにあたり、4月から非常勤の介護職スタッフ2名が、うりずんの仲間となりました。

写真の一番左側が古橋芳子、その隣が高橋実音子です。非常勤のため皆様とお会いする回数が少ないかもしれませんが、温かく見守っていただければ嬉しいです。

さて、うりずんの利用契約時から2年が経過し、現在、高校生になられた方が複数います。医療的ケアが必要な利用者のご家族の心配事は、学校卒業後の「進路先」として、日中の生活の場として受け入れができる場所がどれだけあるのか、希望する日数を受けてもらえるのかということです。

卒業後の進路先は、常時通所できる事業所ということになりますから、うりずんのようなレスパイト施設(日中一時支援事業所)単独事業所では、学校卒業後の進路先にはなりません。

学校の進路担当の先生や相談機関の相談員、行政窓口、受け入れ先となりうる事業所と、早い段階からどうするのか決めなければならず、それがまたご家族の新たな負担となってきます。そのような心配もせずに、安心して皆さんが思う場所へ通所できる日が早く来ることを願わずにはいられません。

医療機関以外の介護職が医療的ケアを実施するということについては、まだまだ制度上課題が山積みですが、地域にいる医療者の人数はあきらかに不足しています。利用者が安全に地域で普通に生活(通園や通学、外出など)するために、医療的ケアを担う事業所、人材が必要だと強く感じています。

そこで、今年初めに日本栄養給食協会様からいただいた寄付金で、テレマカシー Vol.23で紹介した

●2010年 4月～6月のご利用状況

区分	4月	5月	6月	合計
A	16	11	15	42
B	29	23	25	77
計	45	34	40	119

* 区分A………人工呼吸器装着の方
* 区分B………人工呼吸器を必要としない方
* いずれも延べご利用人数です

●2010年 4月～6月のご来所状況

	4月	5月	6月	合計
見学者	6	4	8	18
ボランティア	4	0	1	5
計	10	4	9	23

* ボランティアは延べ人数です

●現在の登録状況

区分A(人工呼吸器装着の方)	4名
区分B(人工呼吸器を必要としない方)	7名
合計人数	11名
契約準備中の方 区分A	0名
契約準備中の方 区分B	1名
契約準備中の方の合計人数	1名

* 登録ご利用者の年齢………1歳～17歳
* 契約段階のご利用者の年齢………12歳

●2010年 4月～6月の寄付関係

ご寄付	1件
ご寄贈品	1件



うりずんスタッフ全員集合
(左から、古橋・高橋み・高橋昭・中川・三上)



紙粘土でお面作り…手がベトベトだ



噴水広場で写真会



たんぼの綿毛みつけた



怖いけど…アスレチックに挑戦しちゃった

わっどわ〜

お知らせ

人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
20周年記念集会 in 東京〜今こそ“いのちを考える”
人工呼吸器からつながる未来へ世界へ〜日時 2010年8月1日(日) 10:00~16:00
場所 国立オリンピック記念青少年総合研修センター

基調講演 10:00~11:45

講師: 立岩真也さん(立命館大学大学院教授・生存学)
演題: 「障害者運動とそのいのち観」

シンポジウム 13:00~15:45

●テーマ: 「いのちの問題を考える」

●シンポジスト:

大塚 孝司さん(バクバクの会会長)
佐藤喜美代さん(人工呼吸器をつけた当事者・JVUN 代表)
永瀬 哲也さん(親・バクバクの会東京支部会員)
石毛えい子さん(衆議院議員)
高橋 昭彦さん(医師・ひばりクリニック院長)

●コーディネーター:

榊原 洋一さん(小児神経専門医・お茶の水女子大学教授)

いのちの宣言読み上げ 15:45~16:00

小山 育子さん(バクバクっ子代表)・バクバクっ子一同

※参加費 無料(希望者のみ資料代 500 円)

※昼食は、施設内のレストラン等をご利用下さい。

【お問い合わせ】

バクバクの会事務局 TEL/FAX: 072-724-2007
http://www.bakubaku.org/

タイムテーブル

「りずちゃん」
です。
よろしくね!

桜の季節に思うことについて

認知症の人たちのお花見、一瞬の輝きという「桜」と共通するような気がしますね。でも、末期がんの女性は「行きたくない」……ただ単に「お花見に連れていけば喜ぶだろう」という押しつけがましい考えは通じず、Aさんと家族との優しさがうれしいです。

(宇都宮市 矢吹清人さん・他、意見多数あり)

長岡百穴古墳について

●テレマカシー表紙の百穴は本当に思い出深いものがあって、昭和小学校の1年生は水道山、2年生は百穴に行ったような記憶があり、その頃はあんまり感激しないで見て居りましたが、桜を背景に見る百穴はいかにも古墳と云う感じがいたしますね。

(北海道 杉田治さん)

うりずん2年目のまとめから

●うりずんの活動が感じ取れて私も元気をいただきました。「まあちゃん」も育てていかれるということで楽しみにしています。ぜひ、ステキな名前をつけてあげてくださいね「うりちゃん」とか。

(兵庫県 李国本修慈さん)

注) うりちゃんは、まんまなので、「りずちゃん」になりました(3ページ参照)。可愛がってください。

♡ うりずんにご寄付を下された皆さん、テレマカシー発送用に切手をお送りくださいました皆さん、ありがとうございました。<(_ _)>

「ひばりクリニック」のご案内

● 診療時間 ●

時間	日	月	火	水	木	金	土
9:00~12:00	(休)	○	○	(休)	○	訪問診療	○
午後 (在宅医療)	(休診)	訪問	訪問	(休診)	訪問	訪問	訪問

● ひばりクリニックの運営理念 ●

- 1) 在宅で過ごされるご利用者に出前の医療を提供すること
- 2) 子どもからお年寄りまで診る家庭医の機能を提供すること
- 3) 障がい児・者やお年寄りの生活を支える市民活動を支援すること

〒321-2118 栃木県宇都宮市新里町丙357-14
TEL 028-665-8890 FAX 028-665-8899
E-mail hibari-clinic-01@theia.ocn.ne.jp
URL http://hibari-clinic.com/

栃木県宇都宮市の北西部、新里町(にっさとまち)にある、ログハウス風の小さな診療所です。

●この通信は、子どもから大人まで、障がいのある人もない人もどんな人も社会から排除されることなく、地域で一緒に生きていける世の中を目指して、ひばりクリニックが企画・編集しております。この通信についてのご意見・ご感想はひばりクリニックまでお寄せください。