

藤田紘康さん地域移行支援報告

JCIL 岡山祐美

今回こちらで報告するのは、筋ジス病棟からの地域移行の一例です。京都市の北の方にある宇多野病院から 2020 年の秋に退院された藤田紘康さんの地域移行支援について、主にコロナ禍での動きを報告します。

●藤田紘康さんプロフィール

- ・ 病名：筋ジストロフィー（デュシェンヌ型）
- ・ 年齢：30代後半
- ・ 医療措置：常時人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引、低圧持続吸引、胃ろう
- ・ 外出禁止：2017年～退院まで
- ・ 入院期間：2007年9月～
- ・ 退院（地域移行）：2020年秋



コロナ前、病室の藤田さん訪問

●コロナ前

- ・ 筋ジス病棟の藤田さん訪問開始

2017 年末、宇多野病院に長期療養入院中の野瀬さんと藤田さんを、障害当事者 3 名と健常者スタッフ 1 名で訪問しました。訪問メンバーの 1 人、大藪さんの友人の野瀬さんに会いに行くことになったのがきっかけでした。そして、以前から JCIL の有料介助で外出されていたところを外出禁止にされてしまった、藤田さんにも会いに行くことになりました。そこから

毎月1回以上は、障害当事者3名と健常者スタッフ2名のメンバー全員もしくは個別で訪問を継続していきました。

- ・外出禁止の解除を要望

藤田さんが外出許可の希望を主治医に言うだけでは、何度話しても事態は動かなかったということで、まずは外出可能にしていく方策を藤田さんと一緒に考えていきました。外出したい、地域移行をしたい、そのために協力してほしいという強い思いを主治医に何度か手紙を書かれて、車いす移乗の練習が月に1,2回できるようになりました。

しかし、外出は最後まで実現しませんでした。こちらからの様々な働きかけに対して病院側にもまったく動いてもらえなかったわけではないですが、主治医の同意のみならず、病棟や病院の安全管理委員会の審議なども何か月と待たなければなりませんでした。

- ・三号研修の実施を要望

外出時に介助者がたん吸引できるように、病院内での三号研修の実施を、国立病院機構と病院の両方に要望し続けていましたが、法律上可能であることを確認できたものの、病院側の人手不足を理由に未実施のままでした。

そうこうしているうちに約2年の歳月が流れ、コロナがやってきて入院患者全員が外出禁止、面会謝絶になってしまいました。

- コロナ禍の地域移行

- ・ Bed to Bed

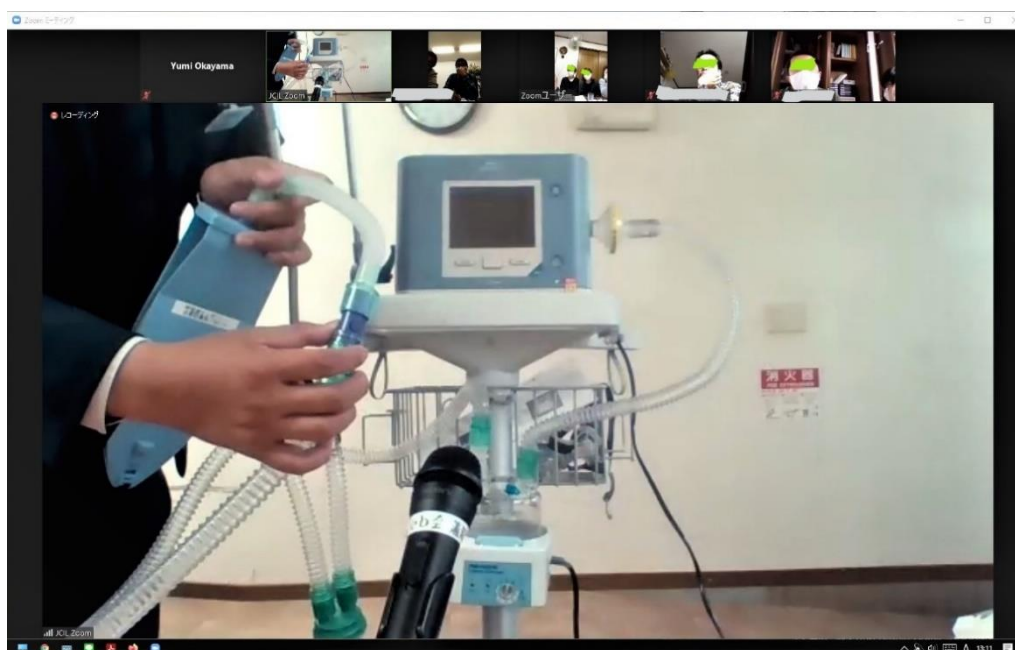
藤田さんは2017年からずっと外出できないままでしたが、2020年4月にコロナで面会謝絶になったあとも、地域移行の準備のために1度でもいいから外出できないかと考え動いておられました。しかし藤田さんの場合は、結局1度も外出は許されず、病院のベッドから新居のベッドへ直接移るというイメージの地域移行になりました。ただしこれは、ベッドのある場所が変わっただけの寝たきりという意味ではありません。外出禁止のうえ、コロナ以降は家族さえも面会できない閉鎖的なベッドから、外出も家族友人知人の訪問も可能で、地域に飛び立つ自由への拠点としてのベッドへまずは移るというイメージで、Bed to Bedの間にリアル対面の宿泊体験・研修などを経ないということです。それを実現するために、様々な試行錯誤をしました。中でも主なものを以下に報告します。

- ・オンラインをフル活用

家族さえも面会謝絶になってしまったので、藤田さんや病棟とコミュニケーションを取るためにあらゆるものを活用しました。Zoom、SNS、メール、電話、FAXなどです。

基本的には、メッセージ（SNS）のグループチャットを使って藤田さんと JCIL メンバーで密にやり取りをしました。例えばセルフプランの作成なども、メッセージ上でやり取りしながら一緒に書いていきました。しかし、藤田さんがパソコンを使える時間は限られており（パソコンでマウスを使えるようセッティングする介助は人手不足もありいつでも可能なわけではなかったから）、急ぎの確認は病院に電話することもありました。

対面でリアルタイムにコミュニケーションを取る必要がある時は、Zoom を使いました。藤田さんのご家族も含めたミーティング、引越し先候補の物件内覧、ご本人とご家族・病棟・地域医療・居宅事業所・ピアサポーターの退院前合同カンファレンスなどを Zoom で行うことができました。その他にも、呼吸器メーカーから居宅事業所への呼吸器講習会や、ヘルパー派遣事業所同士の顔合わせなどにも Zoom を活用しました。



Zoom で呼吸器講習会

・病院との連携

藤田さんが Zoom を使えるようにするためには、カメラやマイクのセッティング補助が必須だったので、病棟の療育指導室の指導員に補助してもらえるようスケジュール調整をして、藤田さんと指導員に Zoom の使い方を電話でお伝えしながら導入していただきました。その後も Zoom で話すときは、指導員と前もってスケジュール調整をし、カメラ・マイク制御、藤田さんの話された言葉の復唱などの補助を指導員にお願いしました。

介助者の病院での研修については、コロナ感染防止を理由に病院から許可が下りませんでした。その代わりに、退院前に訪問看護師が 1 名だけ 45 分間藤田さんの病室で研修を受ける許可が出て、訪問看護師が藤田さんの医療的ケアと介助方法の動画を撮り、介助者と共有する

ことができました。また、藤田さんの医療的ケアと介助方法の写真付き解説書を、病院側で作成いただきました。

地域移行前に用意すべき医療・介護物品の調達や、病棟と地域医療・居宅事業所間の情報伝達なども、病院の地域連携室と分担し、協力し合いながら進めました。

病院との連携は、コロナ以前から、藤田さんだけでなく、他の3名の宇多野からの地域移行者の支援も通して積み上げてきた病院との関係性があったからこそうまくいった部分もあると思います。入院生活と地域生活・自立生活の文化があまりにも違い過ぎて、病院側と衝突することもありましたが、病院側とできるだけコミュニケーションを取りながら相互理解を深めていき、諦めることなく関係を作り上げていけたことが功を奏したように思います。

・地域移行前の介助者研修

本来なら地域移行前に何度か宿泊体験をして、藤田さんと介助者が介助・医療的ケアの研修をするのが理想ですが、藤田さんはコロナ前から外出禁止だったことと、コロナ以降は入院患者全体が外出禁止にされたことで、それは一切叶いませんでした。

そこで、藤田さんの介助に入る予定の一部の介助者が、地域生活をしている呼吸器ユーザーのところで研修をさせてもらい、医療的ケアに慣れてもらう工夫をしました。

藤田さんが利用予定の複数のヘルパー派遣事業所とは、上述の訪問看護師撮影の動画と病院作成の藤田さんマニュアルを共有し、Zoomで呼吸器業者による取り扱い講習会を開き、一緒にイメージ作りを行いました。

そして地域移行当日、新居に着いたらすぐに訪問看護師と介助者、ご家族とで、医療的ケア・介助研修を開始しました。



退院・自立生活開始当日、新居前に到着

コロナ禍で、地域移行当事者とも病棟の医療者とも居宅介護支援事業所の方々とも直接会って話せない、直接研修できないので進めにくいのは事実ですが、そこでストップするのではなく、このようにして、どうやったらコミュニケーションを取れるかを考え、工夫していきました。

なお、藤田さんに限らず宇多野からの地域移行支援は、当事者主体を念頭に置きつつ、ピアサポーターが2~4人、ピアサポーターの介助者以外の健常者スタッフが2,3人のチームで、協力し分担しながら動いていきました。コロナで難しい面もあったため、より健常者スタッフの動きも必要になりましたし、健常者スタッフの積極的な動きがあったからこそ、重度障害のある地域移行当事者もピアサポーターも、良い形で力を発揮できたように思います。そしてこのような支援の姿勢により、病院や他の各種居宅事業所の支援者たちにもインクルーシブな社会のイメージを持ってもらうことができ、良い影響をおよぼしているように感じました。今後も、ピアサポートを大切にしながら地域移行を推し進めていきたいと思っています。

藤田紘康さん地域定着支援報告

JCIL 野瀬時貞

ここからは藤田氏が退院した後に行ってきた地域定着支援について報告したい。

JCILの当事者スタッフである私、野瀬(先天性脊髄損傷、気切、呼吸器ユーザー)がピアサポーターとして藤田氏の地域生活が安定するように一緒に動いてきた。まずは当事者が支援に訪問した日をご覧頂きたい。

★訪問日一覧

2020年10月27日初訪問、10月28日PCセッティング支援

11月01日、11月03日、11月04日、11月07日PCセッティング支援(大藪)、11月10日、11月11日(宇田、小泉)、11月13日(大藪、金)、11月22日、11月25日、11月26日カンファレンス

12月01日、12月13日、12月23日(野瀬、岡山)、12月29日Zoomビンゴ(6)

2021年01月03日、01月08日オススメスポット紹介(6)、01月10日、01月26日、01月27日オススメスポット紹介(4)

02月11日オススメスポット紹介(4)、02月24日、02月28日

03月07日、03月08日災害対策ミーティング(8)、03月14日、03月28日

4月02日災害対策ミーティング(7)、4月04日

(名前のない所は野瀬単独訪問。2020年11月26日カンファレンス参加者はJCILから当事者2名健常者3名他事業所5組、()はzoom参加人数)

一回の滞在時間およそ2,3時間。年明けから5時間程。約半年間で30回訪問。

健常者スタッフの支援については、1~2週間に一度、1回の滞在は1~3時間ほど。

次に具体的な支援内容について報告する。

★支援内容(※は健常者スタッフ、◎は当事者スタッフ)

生活における困り事を聞き、一緒に改善する。◎

ご家族が不安に感じておられる事をお聞きし改善に務める。※◎

移乗研修は外出時間も入っているため時間を要する。◎

地域移行直後は生活を安定するため、頻繁に訪問した。◎

医療的ケアの研修を円滑に進めるための調整。※

介助研修同行。※

地域移行時における荷物運搬。※

Zoomを使用し、外出に向けて障がい当事者と健常者スタッフのオススメスポットを紹介し、外出に対するイメージ作りを行った。※◎

また同システムを利用し、年末にはビンゴ大会を一緒に企画し、藤田氏に関わるスタッフたちで楽しい会を開く事が出来、地域生活の楽しさを共に実感することができた。※◎

藤田氏に関わっているヘルパー派遣事業所や訪問看護、訪問入浴とも不安点や問題が生じた場合には、速やかに当事業所の担当コーディネーターと連絡を取り合い改善に務めている。※◎

また、災害対策をしておきたいとの事で障がい当事者がどんな対策をしているかを情報共有し、今後の対策を検討中。※◎

現在はお買い物に行きたいという希望を叶えるべく、介助者に移乗研修を施行中。※◎



← 初訪問

→ 災害対策ミーティング



↑ 移乗研修