

CASY2-1

コロナ禍での医療的ケア児への関わり方 ～北海道札幌市の小児在宅医療機関の事例～

土島 智幸

医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ

2013年11月に北海道札幌市で開設した医療法人稲生会（以下、稲生会）では、人工呼吸器などを使用する医療的ケア児・者を対象に、訪問診療、訪問看護、居宅介護、医療型特定短期入所、相談支援事業を提供してきた。2021年4月現在、訪問診療患者は約220名、訪問診療件数は年間4,000件以上となっている。

2018年9月には、北海道胆振東部地震によるブラックアウト（北海道電力管内全域停電）を経験した。当時の訪問診療患者は約160名、その9割弱が在宅人工呼吸器患者であり、約40名は24時間人工呼吸器患者であった。職員65名のうち、事務所に駆けつけた2割ほどの職員で災害対策本部を立ち上げ、残りの職員は在宅で安否確認などを行い、自宅近くの患家に駆けつけて避難の支援を行った。もともと用意してあった電源依存度別の患者リストに従い、24時間人工呼吸器患者の多くは避難入院としたが、他の多くは在宅で非常用電源を確保しながら復旧を待った。完全復旧までの約2日間、状態の悪化をみとめる在宅患者はいなかった。震災前から、ウェブ上で利用するICTシステムを用いて情報共有を行っていたが、災害対応時には迅速な情報共有が困難となり、急遽個人用SNSのグループを作成して活用せざるを得なかった。

2020年に入り新型コロナウイルス感染症が拡大、4月中旬には緊急事態宣言が全国に拡大された。不要不急の外出を避ける在宅患者に感染を持ち込む可能性が高いのは稲生会職員を含む支援者であること、コロナ対応にシフトせざるを得ない病院への受診・入院についてはなるべく避けるべきであることなどから、法人内でソーシャルディスタンスを取ることを徹底しながら、訪問診療はそれまでと同様に継続することで在宅患者の状態を安定させるという方針とした。法人職員については、2～3割のみが事務所に出勤し、残りは在宅ワークから患家に直行直帰としたが、図らずもブラックアウトの時と同じ体制となった。迅速かつリモートでの情報共有を強化するため、チャット、テレビ会議、クラウドを活用できる新たなICTシステムを導入し、現在までその「分散勤務体制」を継続している。

稲生会では、札幌圏の在宅患者へのサービス提供に加え、北海道小児等在宅医療連携拠点事業（通称YeLL）や北海道教育委員会医療的ケア指導医として、北海道内の医療的ケア児支援施設の後方支援を行ってきたが、それらについても感染状況を見ながら継続した。また、2020年10月からは札幌市の医療的ケアサポート医事業が開始となり、稲生会がサポート医療機関として市内の特別支援学校、小中学校、幼稚園、福祉事業所などで巡回指導を行ったり、リモートで事業所開設支援などを行っている。2018年度から毎年札幌市から受託している医療的ケア児支援者養成研修については、2020年度は全てオンライン化し、30分の講義動画を25本作成、情報交換会はオンラインで開催したが、コロナ禍前よりもむしろ受講者数は増加した。

稲生会では2018年度より、文部科学省のモデル事業として医療的ケア者を含む高校卒業後の障害者の生涯学習活動「みらいつくり大学校」を行っていた。2020年度はコロナ禍への対応として全ての活動をオンライン化した。活動の量・質はむしろ向上し、参加者も増加した。一方、2019年度から元患者家族（子どもを亡くした家族）と協働して平日毎日開催していた事務所内の「みらいつくり食堂」は閉鎖せざるを得なかった。

災害やコロナ禍への対応は、困難を伴うことも多かったが、その「暗闇」から見えてきた「光」も多かった。今後も、状況に柔軟に対応し、様々な活動を展開してゆきたい。