

論文

小児在宅人工呼吸療法の開始と普及において果たした親の役割について

——「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉」の活動の視点から——

八 木 慎 一*

1 はじめに

日本では1960年代後半より、自ら呼吸をすることができない、あるいは自発的な呼吸だけでは生きていくことができない超未熟児や難病をもった新生児ならびに小児の救命が、人工呼吸器という器械によって可能となった。人工呼吸器をつけた子どもたちは、NICUや小児科病棟に入院することを余儀なくされていたが、やがて自宅で生活できるようになった。本研究ではこの小児「在宅人工呼吸療法（Home Mechanical Ventilation）」（以下、HMV）が、誰によって、またどのように始められたのか、そしてHMVが全国の呼吸器をつけた子どもの親に認知されるにあたって、誰がどのような活動をしていたのかを明らかにすることを目的としている。

本研究の対象となる、人工呼吸療法を行っている小児はいわゆる「医療的ケア」¹を必要としている。医療的ケアを必要とする子どもに関する研究は、大きく分けて病院生活に関するものと在宅生活に関するものとに分けることができるが、いずれも医師や看護師などによって書かれた「技術指導の方策」を主眼においたものが多く（田川・種吉・鈴木2003）、その子どもに関する支援を歴史的に分析した研究は少ない。歴史的研究としては、人工呼吸器の歴史に関する研究や（天羽1991）、HMVを含めた在宅医療の歴史を追った研究がある（中村2005）。しかし、これらは小児HMVが開始され、普及していく背景を説明しているにとどまる。現実には、小児の肺に適した搬送用呼吸器や、医療保険が整備される1990年代半ば以前²、1983年にはHMVが実践されていたことが示唆するように、HMVは技術や制度を成立条件としながらも、呼吸器をつけた子どもの親という「当事者」によって主体的に選択されてきた治療形態であったと考えられる。そのため、小児HMVの歴史は、親の活動の視点を取り込んだものに編み直される必要があるが、管見する限りそれに関する研究はない。

小児HMVの開始と普及の歴史に親という要素を取り入れるにあたって、本研究は1989年に淀川キリスト教病院の院内グループとして、親たち自身によって立ち上げられた「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉³」（以下、〈バクバクの会〉）を取り上げる。その理由は、この親の会が、技術や制度が整備される以前に、呼吸器をつけた子どもの外出、そしてHMVに取り組んでおり、HMVの存在や方法が全国の呼吸器をつけた子どもと親に認知される上でも、重要な役割を果たしていたからである。

本論文の構成は次の通りである。第2節では、1980年代において呼吸器をつけた子どもと親がおかれていた状況を概観する。第3節では、〈バクバクの会〉が結成される過程を、病院内環境の改善に向けた親の活動と、子どもの外出とHMVに向けた活動の二つの観点から分析する。第4節では、〈バクバクの会〉の呼吸器をつけた子どもの外出とその後の「在宅」の実践が、病院の枠を超えて全国の呼吸器をつけた子どもの親に認知されていく過程を明らかにしていく。

本研究を行うにあたっては、関係者へのインタビュー資料と、会の会報『バクバク』の創刊号から第1回の総会の内容が報告されている12号までを中心に利用した。インタビュー資料は3つあり、1つは、2011年7月27日に

キーワード：在宅人工呼吸療法、親の会、人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉、超重症児

*立命館大学大学院先端総合学術研究科 2009年度入学 公共領域

立命館大学朱雀キャンパスで開催された公開インタビュー企画「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉の成り立ちと現在（第1部）」である。この企画では平本美代子氏（元会長平本弘富美氏の妻）、大塚孝司氏、佐藤温子氏、折田みどり氏へのインタビュー資料を得た⁴。2つ目は、2011年9月29日に〈バクバクの会〉創立メンバーである平本美代子氏と吉岡由美子氏に論者がインタビューしたものである。平本氏の自宅で実施され、両氏には当時の会報などの資料をもとに〈バクバクの会〉が結成される詳細な経緯を語っていただいた。3つ目は、1980年代に呼吸器をつけた子どもの外出・外泊を推進した船戸正久医師へ、論者がインタビューをおこなったものである。2011年8月30日に、氏の現在勤務する大阪発達総合療育センターでインタビューを受けていただいた。インタビューでは、1970年代から90年代にかけての淀川キリスト教病院における、人工呼吸療法の状況についてお話をいただいた。なお、インタビュー資料を本文中に引用する際は、発言者と日付のみを記載する。

2 1980年代において呼吸器をつけた子どもと親が置かれていた状況

本節では、日本国内における小児HMVの初の事例がどのように始まっていたのか、そしてその事実や情報が他の親にはどのように伝わっていたのか、あるいは伝わっていなかったのかを概観する。1960年代以降、呼吸機能に障害をもつ子どもが、呼吸器を使って救命され始めていくが、1970年代前半までは新生児専用の人工呼吸器は台数が限られており、病院内にあってもせいぜい1台であった（小川2000: 1674）。人工呼吸器を始めとするハイテク医療機器が病院内で質・量ともに整えられていき、呼吸機能に障害のある子どもの救命率が高まっていくのは、1970年代後半からであった。

上記のように病院内での新生児・小児救急医療が整備されていく一方で、1983年に東京の国立小児病院で国内初の小児HMVの事例が生まれる。当時12歳の女児で、病名は先天性筋ジストロフィーであった。自宅での呼吸器の利用は、睡眠時のみであった⁵（鈴木・阪井・宮坂2000: 119-120）。この当時、小児用の搬送用呼吸器は開発されておらず、この女児が利用していた呼吸器は、成人用の呼吸器であった。当時、小児が成人用の搬送用呼吸器を利用することは「適切な呼吸管理ができずに、患者が呼吸苦を訴え、呼吸状態が不安定になるということがあった」と言われている（鈴木・阪井・宮坂2000: 118）。また当時の搬送用呼吸器は15kgを越す重さで、見た目にも大きく感じられ、バッテリー駆動時間も2時間以下と使いづらかった（島田・青笹・阿地1993: 194）。さらに、HMVは医療保険に適応されていなかったために、費用面の負担に加えて、訪問看護制度なども整備されていなかった。患者家族の経済的、精神的、肉体的負担は多大であったと報告されている（鈴木・阪井・宮坂2000: 120）。

呼吸器によって救命されたものの、病院の外に出ることのできない子どもたちにとって、小児HMVは画期的なことであり、親には「希望」として受け取られることだが、この初の事例は当時似た境遇にいた親たちのほとんどに知られていなかった。1983年の事例はマスメディアには取り上げられず、HMVを主導した医師による学会報告しかなかった（阪井・大畑・宮坂・三川1984）。そして、呼吸器をつけて自宅で生活できることを知らないことは、ときに子どもの命を脅かすような場合もあった。第3節で取り上げる〈バクバクの会〉の結成メンバーである吉岡由美子は、1980年代に呼吸器をつける難病の子どもの親からの電話に、以下のような話があったことを報告している。

子供は将来、呼吸器を付けなくてはならない難病と診断されました。その母親は看護婦をしていたので呼吸器を付ける事がどういう事であるか知っていました。医者は退院は無理といたのですが、このまま入院していてもいつかは呼吸器がつけられる、それ位なら今のうちに家へ連れ帰って、家族一緒に暮らそうと決心しました。退院させてくれそうな病院を苦勞して探し転院した末、在宅療育に入りました。そして、呼吸器をつけることなく自宅で亡くなられたそうです。その時点で、その母親は最善の選択をされたと思います。しかし、その母親は知らなかったのです。呼吸器を付けていても外出や外泊ができる事を。電話の向こうで、ずっと泣き崩れていたそうです。（バクバク1990c: 4）

1980年代において、呼吸器をつけた子どもの親がHMVの存在を知っているかどうかは、子どもの命にも関わる重大な情報だったであることが確認できる。

次に〈バクバクの会〉が結成される淀川キリスト教病院の状況を概観する。淀川キリスト教病院は1977年に他の6病院と共同で「新生児診療相互援助システム (NMCS: Neonatal Mutual Cooperative System)」を作っており、これは「疾病新生児の入院をできるだけ断らずにお互いに助け合うこと」(船戸・島田・笹井1992: 408)を目的としている。淀川キリスト教病院にもこのシステムを経由して、呼吸器をつけた子どもが入院するようになってくる。この病院でのHMVの事例は第3節で言及する1990年の平本歩が初めてであるものの、外出の事例は1985年には存在した。当時の小児科部長、船戸正久の医療チームの看護師が、仮死状態で生まれ、遷延性意識障害が続き、一度も帰宅したことのない4歳の男の子を帰宅させ、「畳を踏ませてあげよう」と発案する。子どもの両親は喜んで提案を受け入れ、船戸、島田の指導のもとに看護師の協力を得て手動式呼吸器(アンビューバッグ)を使って子どもを1時間帰宅させることに成功した。このように淀川キリスト教病院の小児科は呼吸器をつけた子どもの一時的外出には積極的ではあったものの、病院側も「在宅」にあたって親に提供できる情報はほとんどなかったし、外出を始めた当初は「在宅」できるとすら想定していなかった。前述した吉岡は淀川キリスト教病院の医師にHMVの事例が国内にあることは教えてもらっていたが(地域生活を考える勉強会2010)、具体的にどのような医療機材がどれくらい必要で、それをどこから手に入れればよいのか、そして親が行うことになる医療的ケアがどれくらい必要なのかといった外出・外泊、そしてHMVを実施するにあたって参考となる具体的な情報は得ることができなかつたと記している(〈バクバクの会〉1991d: 3)。つまり、1980年代までは呼吸器をつけた子どもをどこで、どのように育てていくのかという予後について、医療者も親も「お互いに言えなかった時代」(船戸2011年8月30日)だったのである。

3 「人工呼吸器をつけた子の親の会 〈バクバクの会〉」の成り立ち

3.1 親による病院内環境の改善の要望

第2節で言及したような1970年代後半以降の大阪府内での新生児、小児科医療の整備にともない、1986年から淀川キリスト教病院の小児科病棟307, 308号室に、長期の人工呼吸療法を必要とする子どもが集まってくる。第3節1項では、この病室に通っていた親たちが病院内の環境改善を目指して協働するなかで、〈バクバクの会〉が結成されるつながりが形成されてきたことを明らかにしていく。

淀川キリスト教病院では呼吸器をつけた子どもへの親の付き添いは義務ではなかったが、親のなかには自発的に朝から夜遅くまで子どもの看護をするものもいた。似た境遇の子どもを看護する親たちは親しくなり、次第に「息抜きに」と食事やハイキングに出かける機会をもうけ、様々なことを話し合う中で、病院に対する不満が上るようになった。とりわけ、看護師の対応は頻繁に会話の中に登場した。小児科に入院する子どもの中には、自分で動けて、自らの欲求を表わすことのできる子どもと、呼吸器をつけた子どものように、手足は動かず、表情も乏しい子どもがいた。看護師は前者の子どもには手厚い看護をしている一方で、後者の子どものケアを疎かにしているように見えた。ケアの落差を日々感じていた親たちは、共通した思いを抱いていた。〈バクバクの会〉結成メンバーの一人である平本美代子は次のように語る。

やはり自分の思いを伝えられない子どもたちを、もう少し丁寧に見て欲しいというのが、みんなの共通した思いだったんです。朝いってみると、呼吸器ついたり気管切開していると、痰が出て胸のあたりがぬれていたり、あるいはおしっこやうんちが出ていてもそのままであったり、親としては非常に情けない思い、もう少し見てくれたらな、という気持ちになる。(平本・大塚・折田・佐藤2011: 11)

親からすれば、ケアの行き届かない原因は、看護師が患児なりの自己表現を受け止めていない、あるいは受け取る姿勢に欠けているようにうつつた。親には子どものわずかな顔色の変化や排尿や排便の量によって、その時々の子どもの状況がわかっていたのである。さらに、夜間の小児科病棟では看護師が不足しており、看護師が交替する時間には部屋に誰もいなくなってしまうことなど、子どもを取り巻く環境の不備は重なっていた。そして307, 308号室の親の中には、このような病院内環境を人員や規則や経費の関係から「仕方がない」問題ではなく、重大な問

題であると認識する人物がいた。〈バクバクの会〉結成の中心的人物であり、初代会長に就任した平本弘富美である。吉岡由美子は、平本が病院内の呼吸器をつけた子どもの環境についてどのように語っていたのかを以下のように述べている。

「これは人権問題なんだよ」ということを。私たちはもう病気やから仕方がない、入院しているんだから、病院の規則だから仕方がないという頭があるのだけど、そういうのをお父さん（論者註：平本弘富美）は「違うよ」と。「たとえ病気であっても、ちゃんと人間らしく扱われなきゃいけない」と。でも、「看護師さんも少ないからそんなこと言っても仕方がないじゃないの」、「持ち駒に限界があるんだから、そういう中で、精一杯してくれているところに、追い打ちをかけて言っても」みたいなね。すごくそういうことを平本の父ちゃんはすごく丁寧に教えてくれた。「人権問題だよ」と。「命を大事にするということを、ここから、特に医療の場だからこそ、お医者さん看護師さんにも伝える必要があるよ」と。ずっと長い間教えてもらっていた⁶。（吉岡 2011 年 9 月 29 日）

子どもをめぐる院内環境を「人権問題」として捉える平本のような人物がおり、平本に共感する親もいたが、様々な理由から病院側に意見を述べることに躊躇する親もいた。結局親たちのなかで有志を集め、病院側への話し合いの提案をすることになる。

親たちは病院側との話し合いの機会を二度つくり、看護師のケアのあり方や人員、そして個室に入院する子どもの部屋代の軽減などの要望を伝えた⁷。院内保育や兄弟姉妹との面会、院内散歩、入浴等の要望も伝えた。こうした病院内の環境改善に向けた取り組みは 1986 年から 1990 年までの 4 年間にわたって継続しており（地域生活を考える勉強会 2010）、この長い親たちの協働過程で〈バクバクの会〉という親の会が結成される基盤となる結びつきが形成されていったと考えられる。

3-2 呼吸器をつけた子どもの外出から在宅への移行

本節では、〈バクバクの会〉の結成メンバーとなる平本夫妻の娘、平本歩の外出・外泊の事例から、親がどのように「在宅」へ移行することを主体的に決断するにいたったかを分析していく。

平本歩は 1985 年 12 月 28 日生まれ。生後 2 ヶ月のときには入院していた。その後、面会の制限がないことや親の付き添いが義務でないことから、淀川キリスト教病院に転院することになる。歩はミトコンドリア筋症という、当時日本では約 100 例の報告があるが、原因不明、治療法もない筋力の弱まる難病をもっていた（『神戸新聞』1990.3.8 朝刊）。自発呼吸は残っていたものの、1986 年 6 月には呼吸器を装着することになる。娘に呼吸器が装着されたとき、その機能や外観から、平本弘富美は「この器械が取れるまで絶対に外に出れない」と思ったという（〈バクバクの会〉1989d: 13）。実際、歩が病室の外に出るときは、病院の 7 階の屋上に手動式人工呼吸器（アンビューバッグ）をつけて出ることが精一杯であった。入院生活が続いていた 1987 年 6 月、小児科から外出の打診を受ける。平本夫妻は、入院患者である歩の「“今”を大切にしたい」と外出に向けた訓練を始め（〈バクバクの会〉1989a: 10）、当初から HMV へ移行することを目的として外出を始めたわけではなかった。外出にあたっては、それまで病院に据え置かれていた小児用呼吸器から、成人向けの搬送用呼吸器に移行する必要がある。成人用の呼吸器は一度に入る空気の量が多く、歩は使用する度に体調を崩すことになった。それでも、「それをつけると外に出られる」ために、繰り返し練習することを親が選択する⁸（平本・大塚・折田・佐藤 2011: 19）。外出の打診があったおよそ 2 ヶ月後の 1987 年 8 月 28 日、医師と看護師の付き添いのもとで尼崎の自宅に帰ることに成功する。歩にとっては 1 年 5 ヶ月ぶりの我が家であった。その後、豊中の服部緑地公園（1987 年 10 月 14 日）、神戸の須磨水族館（1988 年 1 月 18 日）に外出する。1988 年 2 月に、歩は気管切開を行ない、外出中に万が一カニューレが抜けても、親だけで再挿管できるようにした。気管切開後、看護師のみの付き添いで大阪、交通科学館へと外出する（1988 年 3 月 26 日）。そして 1988 年 4 月、両親と歩だけでの帰宅となる。その二日後には、親のみでの外泊も実現した⁹。

淀川キリスト教病院の 307、308 号室の親の中には、平本と同時期に外出や外泊を試みる親がいた。そして、それぞれの外出・外泊の経験から得た知識は親の間で共有されていた。そして自分たちの経験を記録として残そうとす

るようになる。発案者は平本弘富美であった。

戸外へ、家族の元へ帰ることが子供のいのちを輝かせてやれる事と確信しました。そしてその体験談、苦勞話、意見や悩みなどを今後活かすために記録を残すことが決まりました。呼吸器をつけていても外出・外泊ができることを多くの人々に知ってもらいたいと思いました。(〈バクバクの会〉1991d: 3)

それが1989年5月21日に発行された会報『バクバク——人工呼吸器の子らを戸外へ 家族のもとへ』である。この会報発行にあたって、親の集まりに会としての名前がつけられ、「淀川キリスト教病院 人工呼吸器をつけた子の親の会」、略称〈バクバクの会〉が発足した(平本・吉岡 2011年9月29日)。「バクバク」とは、手動式の人工呼吸器(アンビューバック)で、子どもの肺に空気を送るさいに鳴る「バクッ、バクッ」という音に由来している。そこには「どんなときでも親が愛情を込めて子どもに命を吹き込める」という含意があるという(平本・大塚・折田・佐藤 2011: 14) 10。

戸外への外出・外泊を経験し、共有してきた親の中で平本は徐々にHMVへと移行することを考え始める。在宅を実践するにあたっては、平本の場合、夫の弘富美が仕事を辞め、マンションを売り払い、保険適用外の治療にかかる費用を捻出する。人工呼吸器2台(ニューポート E100A: 225万円、コンパニオン 2800: 235万円)と周辺機材を含めて621万円の費用がかかっている(『バクバク』1990b: 7-8) 11。また、歩の24時間のケアを行うために、平本は個人的なネットワークや新聞を通じてボランティアを募集する。看護師や保育士などから構成される100人が集まり、「人工呼吸器をつけた子の在宅を支える会(略称なのはなの会)」が結成される。そして平本歩は会の中で初めて1990年3月末日に退院し、在宅生活を送り始める。

ここまで平本の外出・外泊から「在宅」へ移行する過程をみてきたが、「在宅」へと移行する局面においては子どもの親が主体的に活動していたと考えられる。呼吸器をつけた子どもの外出や外泊を指導していた船戸医師も、外出の取り組みが始まった当初は、307, 308号室の子どもが在宅生活を送れるとは想定していなかったと語っている(船戸 2011年8月30日)。以下で平本美代子が語るように、親は、医師や看護師の付き添いなしで外出や外泊を繰り返すうちに、医師の思いを超えるようになり、そこから「在宅」という選択をしていったのである。

それ(論者註: 外出・外泊)をやりだしたら、やっぱり本人も喜ぶやろうし、家族もすごく喜ぶし。それがだんだん欲が出るというか、だんだんだんだんやりだして、自分たちでもできるようになるし、本人たちも外の世界があるんやということもわかってきたし。家族との生活というのは病院の生活よりも楽しいんだということもわかってきたから。もうある程度のところで、医者思いよりも上に行ってしまった。(平本 2011年9月29日)

在宅生活を選択される背景には、親が医師の主導によって引率される立場から、親が子どもとのやりとりの中で、子どもをどう育てていくかを考え、行動するような段階にいたったことがうかがえる。これは〈バクバクの会〉のメンバーによって実践され共有された外出・外泊の経験がもとになっていると考え、親たちはどのような契機から「在宅」へと気持ちを向けていったのだろうか。

まず、生まれてからほとんどの生活を病院内で送ってきた子どもたちが、外の自然や人々と触れ合ったり、家族と生活することを喜んでいと親たちによって実感された。例えば、それは子どもの表情の豊かさによって印象づけられた。ある親は子どもを3週間自宅で外泊させたときに「話しかけたらパッと表情を和らげて嬉しい顔をしたり、吸引する時の嫌な顔、不思議そうに眉をひそめる顔」など、病院の中では見られなかった子どもの表情を報告している(〈バクバクの会〉1989b: 12)。また子ども自身にとっても、「外の世界」を知ったことで、今度は病院に帰ることを嫌がるようになる子どもがいた。前述の平本歩は、長期の外泊を終え、病院に戻り、両親と離れる際に、身をよじって泣いたという(バクバク 1989c: 16-20) 12。この経験から、平本夫妻は長期外泊を繰り返すことではなく、制度や技術が十分に整備されていない段階でも、「在宅」へ移行することを決意するようになつたという(バクバク 1990a: 1)。

さらに、外出・外泊の経験は親の不安も取り除いていった。一つは、呼吸器管理に関する技術的な不安である。例えば親が自身の医療的ケアに慣れてくことで、呼吸器に対する意識の変化を体験する。平本弘富美は呼吸器をつけている限り、「絶対に外に出れない」というイメージから、「呼吸器さえあれば」自宅でもあたりまえの生活ができるというイメージへと転換した。呼吸器は足の不自由な人の車イスのように、「歩が生活するために必要な“道具”」として考えられるようになった（バクバク 1989d: 13）¹³。また平本弘富美は「在宅」が「政府の安上がり政策」の一つではないかという不安を抱いていたが、外出と外泊を通して、それが「子供にも家族にとっても非常にいい結果」ができることを実感するようになっていた（〈バクバクの会〉1989c: 6）。

さらに、平本の場合4年間に及ぶ入院生活と、歩の病気に対する治療法がないことも「在宅」へと向かわせる動機として働いていた。治療法がないことは、病院にいる必然性を弱めることもなるし、また外出・外泊の経験から、自分の子どもが地域のなかでどのような目線で見られているのかを理解するようになった。歩を病院の中で生活している「『病気の子=患児』」という視点から捉えるのではなく、社会の中で「奇異の目や嫌悪、同情」といった差別を受ける『障害児』として考えるようになっていた（バクバク 1989d: 13）。つまり、歩の生活する場所は、病院だけではないこと、自宅を生活の拠点とした場合に、歩がどのような存在として社会的に位置づけられているのかを理解していったのである。そして「『障害児』として、ひとりの人間として」の歩の生き方を平本弘富美は考えるようになったという（バクバク 1989d: 13-4）。

もう一点、重要なことは、〈バクバクの会〉は、呼吸器をつけた子どもと親が「在宅」を選択できるようになることは、社会的な問題であるという意識をもった上で、それに取り組んでいた。会報『バクバク』では、病院の支援を受けることができ、呼吸器を手にもすることもできて、ボランティアグループを結成することもできた平本夫妻だけではなく、「在宅可能な子供（大人）たちは、何処でも誰でも安心して在宅出来るように」なることが目指されていた（〈バクバクの会〉1990a: 2）。

平本を始めとして〈バクバクの会〉の「在宅」への取り組みはテレビや週刊誌に取り上げられる¹⁴。その際に、〈バクバクの会〉の連絡先として平本の自宅の電話番号や住所が記載されることがあり、それをみた全国の親が平本のもとに連絡を寄せるようになった¹⁵。そして全国から連絡が寄せられるうちに、「これを機会に他の病院の親との情報交換、呼吸器をつけた子どもの環境改善のために協力し合いたい」との思いが強まり、親の会の名称から病院名が外された。1990年5月21日をもって、〈バクバクの会〉は全国組織として歩み始めたのである¹⁶（〈バクバクの会〉1990b: 22）。

本節2項で、〈バクバクの会〉のなかに、呼吸器や制度が十分に整わない段階で「在宅」を主体的に実践していた親がいたことを明らかにできた。次節では、この〈バクバクの会〉のHMVへの取り組みがどのように他の親に認知されていったのかを追っていく。本論文では、折田みどり、息子涼の事例をみていこう。

4 小児 HMV が呼吸器をつけた子どもの親に認知されていく過程 —— 〈バクバクの会〉の全国組織化との関連で

折田みどりの息子涼は1989年4月20日に香川県で産まれた。出生後すぐに異常が見つかるが、病名のつかないまま、大阪の厚生年金病院に母子入院することになる。生後しばらくは呼吸器をつけていなかったが、6ヶ月のとき呼吸困難になり呼吸器が取り付けられる。入院生活が続いていたある日、折田みどりはある新聞記事を見つける。1991年4月1日から4回にわけて産経新聞で連載された「呼吸器をつけた子供たち」である。呼吸器をつけた子どもたちを、家に帰そうとする動きが特集されていた。その第1回目の記事に〈バクバクの会〉の吉岡しほりが取り上げられていた。吉岡は筋肉が麻痺し運動障害が進行していくウェルドニツヒ・ホフマン病の子どもであった。この病気は大阪で折田涼が診断された病気と同じであり、折田みどりは、病院からは涼が2歳までしか生きられないことを宣告されていたが、新聞に載っていた吉岡しほりはすでに5歳になっていた。また、吉岡しほりが2週間自宅、2週間病院という変則的な形ではあるが、すでに自宅で生活をしており、さらには地域の保育所に通所していることも書かれていた。これは折田にとって、「目からうろこ」の事例となった。

新聞に出ていた吉岡しほりさんが同じ病気で、なおかつ5歳だったんですね。同じ病気で5歳まで生きている子がいると、ということは、涼さんだって2歳までしか生きられへんっていうのは絶対嘘やと思って、もしかしたらもっと生きられる。やっぱり未来があると希望がもてたのと、呼吸器つけたら病院から絶対出られへんと思っていたのが、お家に帰れる。なおかつもう帰っている人がいるということは、うちも帰れるんじゃないかと。(平本・大塚・折田・佐藤 2011: 15)

子どもの将来に希望をもつことができた折田は早速厚生年金病院の医師に問い合わせ、淀川キリスト教病院につないでもらい、船戸医師のもとを訪ねる。そして、その場で吉岡由美子も紹介してもらい、当時吉岡しほりは2週間の入院中であり、ちょうど入浴するところだったという。

お風呂に入っていたしほりさんを見て、ああ、風呂も入れるんやと思って、実は涼さんお風呂に入ったことなかったんですね。入院しているあいだ清拭だけで、それで、病院に戻ってすぐに「こうやってお風呂に入りました。だからうちの子もお風呂入れてくれ」とか言って、お風呂に入れてもらえるようになりました。(平本・大塚・折田・佐藤 2011: 30)

引用からもわかるように、〈バクバクの会〉が与えたものは「在宅」に関しての情報だけではない。折田の場合のように、〈バクバクの会〉を通じて、他の病院で呼吸器をつけた子どもにどのようなケアがなされているのかを知ることができるようになったのである。病院内に呼吸器をつけた子どもが1人しかいない場合などでは、子どもへのケアが適切なものなのかどうかもわからない状況となるので、病院内環境に関する貴重な情報を〈バクバクの会〉が提供していたことがうかがえる。そして、折田涼は1992年10月に退院、在宅生活を送り始める¹⁷。

当初折田は、既に保険認定されていたHVMの存在すら知らなかった。マスメディアを媒介として、〈バクバクの会〉が会報を発行する目的ともなった、呼吸器をつけた子どもの外出・外泊そして「在宅」を認知させた一つの事例と言えるだろう。本節では、大阪に在住していた折田の例を取り上げたが、折田のように〈バクバクの会〉に連絡をし、岐阜市や新潟市から入会する親もいた。入会した会員は会報で自己紹介をしているが、中には様々な難病の子どもたちと子どもをめぐる状況があった。当時他の地域で呼吸器をつけた子どもの外出・外泊の試みをしていた親からは、自分たちの試みが間違いではなかったこと、そして自信につながったことが紹介されている。また、〈バクバクの会〉を知るまでは、HVMは知っていても、他の兄弟のことや核家族であることから「在宅」を考えることはできなかった親が、会報や会員と話をすることから、在宅に挑戦する心構えにいたったことも報告されている(〈バクバクの会〉1990c: 5-10)。また外出や在宅生活のために必要な道具を、親がどのように工夫して使い易くしているかを紹介する「私のくふう」のコーナーなど、情報交換が誌面上で行われる。さらに、HVMに移行することで、子どもに現れる変化、例えば人工呼吸器の使用時間が短くなったことが報告されるなど(〈バクバクの会〉1991c: 3)、情報は次第に双方向的に働くようになる。

1991年8月24日には平本弘富美の呼びかけをきっかけとして、〈バクバクの会〉の初の総会が開催される。この時点までに、合計49名の会員がいた。その地域と入会数の内訳は、北海道(1)、新潟(3)、千葉(1)、埼玉(1)、東京(8)、神奈川(1)、静岡(2)、愛知(2)、岐阜(5)、滋賀(1)、京都(2)、和歌山(1)、大阪(10)、兵庫(6)、島根(2)、山口(1)、熊本(1)、沖縄(1)であり、全国的な活動になっていたことがうかがえる。総会では、会則と役員が決定され、会の目的が改めて確認された。「本会は、全会員が力を合わせ、人工呼吸器をつけた子供および同程度のケアを要する子たちの入院生活および在宅生活をより豊かにものにすると共に、子供たちが生きていく上でのよりよい社会の実現を目的とする」ことが表記された(〈バクバクの会〉1991d: 25)。そして会報『バクバク』もその目的に見合った内容にしていくことが確認される。

子供の人生を豊かに、より輝かせてやれる環境づくりの一つに、外出や外泊があり、在宅があり、院内での待遇改善があり、機能回復訓練やコミュニケーションの取り組みがあり…子供の状態や家庭、病院の事情によって各会員のめざす環境は違ってきます。そういったさまざまな環境の情報を『バクバク』に盛り込むことが必

要です。『バクバク』の情報の中から我が子にさせてやりたいことを選択して実践できるような環境づくりの資料になっていきたいものです。(〈バクバクの会〉1991d:5)

引用から読み取れることは、会が外出や「在宅」という一つの形にこだわっていないことである¹⁸。実際 HMV が保険認定を受けた後、在宅指導が十分でないまま退院するという「安易な在宅」が増えたさいには、逆に〈バクバクの会〉の会員がそれを再考させるようなこともあった(地域生活を考える会 2010)。そのような立ち位置をとることができるのは、会があくまで子どもの視点から「在宅」という一つの選択肢を考慮していたからだと言えるだろう。

5 おわりに——小児在宅人工呼吸療法の普及の評価をめぐって

本論文ではまず、1980年代の呼吸器をつけた子どもの状況を確認した。次に小児 HMV が親の主体的な活動によって開始されていたことを資料に基づいて明らかにした。また〈バクバクの会〉は、全国の似た境遇におかれていた親たちに、呼吸器をつけての外出や「在宅」を認知させる役割も果たしていたことがわかった。以上の研究成果から、小児 HMV の歴史は、呼吸器の開発や医療保険の適応といった背景に加えて、それを主体的に選択し、実践し、普及に努めた親の活動の視点を取り込んだものにする必要があるといえよう。

〈バクバクの会〉の第1回総会で確認されていたように、HMV は子どもの人生を豊かにするための一つの取り組みであった。創立メンバーの吉岡は、〈バクバクの会〉が結成された当時、どのような思いでいたのかをこう振り返っている。

本当は呼吸器をつけても、当たり前暮らせるよということを訴える、広くみんなに知ってもらいたいと思ってやって。制度的にはね、呼吸器つけて、在宅が認められて当たり前になってきて。病院のなかでも当たり前のようにちょっとした研修するだけで、お家に帰るようになってはきているけれど。人権意識というか、そのまだ呼吸器の壁、呼吸器の受け入れというのを、広めきれていないのだなと本当にすごく思う。(吉岡 2011年9月29日)

「在宅」を進めていた親たちにとって、それは呼吸器をつけた子どもの「人権」を保障していくこと、そして「呼吸器の壁」を破っていくことの一つの形であった。そのため、吉岡の言葉を借りれば、「在宅は、子どもの思いと生活を大切にすることを基本に取り組んできた結果であって、新たな出発点でしか」なかったのである(〈バクバクの会〉1991d: 1)。その意味で、現在では人工呼吸器を装着している20歳未満の子ども約2000人の半数が HMV に移行している状況となったが(杉本 2009: 34)、このことをもってして〈バクバクの会〉の親の思いが実現されているとは言えない。当時から HMV をすること、あるいは推進されてしまうことで、子どもと親が被った不利益と呼べるような事態も存在した¹⁸、また現在も退院支援が不十分であると指摘されていることは周知の通りである(岩崎 2007)。

本論文で確認できたことは、「在宅」という「出発点」がどのような子どもの思いとそれを受けた親の思いの中で形成されてきたのかということである。それは1980年代に呼吸器によって救命された子どもをどうやって育てていくのか、医師でさえどうしていいのか判断し兼ねる時代に、親たちが HMV という形で自ら切り開いた生のあり方であった。

[謝辞]

本稿の執筆にあたっては、長時間に渡ってインタビューに協力して下さった〈バクバクの会〉の平本美代子氏、吉岡由美子氏、大塚孝司氏、折田みどり氏、佐藤温子氏、淀川キリスト教病院で働かれていた船戸正久医師に深く感謝します。

[註]

- 1 医療的ケアとは、医師の指導のもとに本人や家族が直接に行なう介護行為で、保険診療で医師の指導管理料が認められている介護行為をさす。具体的には、吸引や経管栄養、導尿といった介護行為を指している。
- 2 小児専用の搬送型人工呼吸器「Puppy2」が開発されるのは1994年であるし（鈴木・阪井・宮坂2000:118）、またHMVが保険認定され、在宅人工呼吸管理指導料に2000点加わるのは1990年である。保険はその後、適応疾患の拡大、施設認定・届け出制の撤廃を経て、特に1994年度の報酬改定が、現実の費用実態に近かったと言われ、急増する背景として説明されている（大井2006:5）。
- 3 〈バクバクの会〉は1989年に大阪の淀川キリスト教病院で院内グループとして結成され、現在は正会員288家族、賛助会員177名の全国組織となった（〈バクバクの会〉2008:13）。会の会報『バクバク』は2011年8月21日現在で第95号まで発行され、呼吸器をつけての病院内の生活および外出・在宅生活に伴う地域生活全般の課題が提起されている。また生命倫理の分野にもその活動は及び、2009年に臓器移植法が改正された際には、それに反対する緊急声明を発表している（〈バクバクの会〉2009:39）。
- 4 公開インタビュー企画でインタビュアーとなったのは立岩真也教授（立命館大学大学院）である。論者は企画の立案者として関わり、企画の内容を録音し、逐語録に起こした。逐語録の一部は雑誌『福祉労働』（2011年12月25日発売）の133号に掲載され、このインタビュー資料に限っては、本文中では雑誌からの引用をおこなっている。
- 5 1983年の国内初の事例からも、国立小児病院での他のHMVの事例は、80年代には1987年の2件しかなかった（鈴木・阪井・宮坂2000:120）。また、1986年から1988年にかけて、当時の厚生省が全国の25のNICU施設を対象に、長期入院する障害児の在宅状況を調査していたが、淀川キリスト教病院の4例の短期間の在宅治療の試みを除いては、報告されておらず（仁志田1988:13）、小児HMVは実数として普及していなかったことがうかがえる。
- 6 引用中にある平本の「命を大事にする」という考え方が、現在にいたるまでの〈バクバクの会〉の会としての性格の基盤を形成しているように考えられる。つまり、人工呼吸器をつけた子という社会的にみればごく一部の子ども親の会でありながら、会が見据えているものはより普遍的な目的であるように論者には思える。例えば〈バクバクの会〉が20周年を記念して採択された「バクバクっ子・いのちの宣言」という会の宣言文の中には、「呼吸器」、「子ども」、「親」といった言葉はどこにも出てこない。全文は〈バクバクの会〉HP (<http://www.bakubaku.org/>) で読むことができる。
- 7 親と病院側との話し合いに関して、詳しくは『福祉労働』133号のp12-14に詳しい。
- 8 呼吸器をつけた子どもと外出・外泊するかどうかを決断するのは、親の意思によるところが大きかったと考えられる。また、1980年代において呼吸器をつけた子どもの親たちにとって、先例のない中での取り組みとならざるをえなかったため、それは子どもの命を賭けた挑戦となっていた。例えば、吉岡は当時の心境を以下のように語っている。「短くなるかもしれないけど、でも、それでも、家族らしい、人間らしい人生を送らせてあげたいという思いね。細く長く生きるか、太く短く生きるかどっちかだと思って、親の方が選択したわけ。外へ連れて行くということで、それでもそれをする価値がある。QOLを高めたいと思って、太く短くを選んだ」（吉岡2011年9月29日）。
- 9 淀川キリスト教病院の呼吸器をつけた子どもの外出がマスメディアに初めて取り上げられるのもこの時期であった。1988年7月17日、「人工呼吸器をつけた子らを戸外へ、家族のもとへ」という朝日新聞の記事であった。
- 10 当初会報は、会の活動を広めることや、呼吸器をつけた子どもの生活環境改善に向けての運動をしていくことが目的ではなく、「文集」として310部発行され、会員と関係のある人だけに渡されていた。
- 11 呼吸器の購入にあたっては、個人的には購入できないため、平本が呼吸器を購入し、それを淀川キリスト教病院に寄贈し、さらにそれを病院から借りるといった段取りをとっていた（〈バクバクの会〉1990b:7）。なお当時病院によっては、患者に呼吸器を貸し出すことを拒否するところもあり、病院を説得するのに1年もかかったという他の病院の事例も報告されている（バクバク1991c:3）。
- 12 呼吸器をつけて外出をしていた平本歩が当時の経験を振り返って書いた文章として以下のものを取り上げることができる。「おでかけかんごさんとわたし／びょういんのなか／びょういんでれないの／いやだった／おうちかえれないの／いやだった／おとうさんとおかあさんとあえないの／いやだった／おそとそら／たいようみたかった／それだけ」（千代・船戸2000:116）。子ども自身が病院の外に出ていくことを求めていることがうかがえる。
- 13 この認識の転換は平本弘富美が一人で内発的に生じさせたというよりは、日本ALS協会の機関誌『JALSA』に記載されていた考え方に影響を受けてのものようである（バクバク1989d:13）。
- 14 テレビ番組に特集される時期としては、平本歩が「在宅」へと移行する90年、小学校に入学する92年という節目の時期が多い。例えば、92年に放映されたNHKの「発信基地 歩ちゃんは1年生——人工呼吸器をつけた少女の記録」などである。マスメディアに〈バクバクの会〉の会員が出ることは、同じ立場にいる親と親を結びつけるという効果だけでなく、呼吸器をつけた子どもを社会的に認知させる効果もあった。
- 15 全国の親からの連絡については『福祉労働』133号のp14に詳しい情報が書かれている。
- 16 〈バクバクの会〉が全国組織となった後、3ヶ月足らずの間に17名が入会を申し込んでいた（〈バクバクの会〉1990c:5）。
- 17 折田涼が「在宅」へと移行する詳しい過程は『福祉労働』133号のp30詳しく書かれている。

- 18 会報『バクバク』の後に当初つけられていたスローガンである「人工呼吸器の子らを戸外へ 家族のもとへ」は、「外出や外泊を実現するのが目的の会」と思われかねないとの理由から（〈バクバクの会〉1991d: 5）、『バクバク』第8号（1990年10月27日発行）から外されている。
- 19 本論文では分析できなかったが、1990年にNICUから退院した大塚孝司の息子、芳博の場合、外出・外泊経験が皆無のまま「在宅」へと移行し、機械の操作に習熟していなかったこと、医療用品が不足していたこと、また両親だけによる24時間の医療的ケアを担っていたことから、在宅生活は一週間で終わっていた。芳博は一時預かりを受け入れた施設で脱水症状を示すことにもなった。大塚の事例に関する詳しい内容は『福祉労働』133号のp23-26に記載されている。この事例で注意しておきたいことは、1990年前後にも親の主体的な要望よりも先に、「在宅」を推進していた病院があったことである。その病院の姿勢の背景には1981年以降の在宅医療の推進という国策、またすでに80年代において問題となっていた「NICU問題」が関係していたと推測できる。小児HMVはこの15年で5.9倍と急速に拡大している治療形態ではあるが（船戸・高田編2010:13-14）、その数字の伸びは子どもの希望や親の思いが反映された結果では必ずしもないことは重ねて付言しておきたい。

[文献]

- 天羽敬祐編, 1991, 『機械的人工呼吸』真興交易医書出版部。
- 地域生活を考える勉強会, 2010, 「在宅における医療的ケアの現状と課題（地域生活を考える勉強会 第五回）」（2011年8月18日取得 <http://www.arsvi.com/a/20101023r.htm>）
- 千代豪明・船戸正久編, 2000, 「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」大阪府医師会勤務医部会・小児の在宅医療システム検討委員会。
- 平本美代子・大塚孝司・折田みどり・佐藤温子, 2011, 「公開インタビュー——人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉の成り立ちと現在（第1部）」『福祉労働』133: 8-31。
- 船戸正久・島田誠一・笹井康典, 1992, 「大阪の新生児医療施設に対するアンケート調査——保健所および療育機関とのより良い関係のために」『小児保健研究』51(3): 405-409。
- 岩崎鎮枝, 2007, 「在宅ケアが必要な子どもの在宅療養に向けた支援——在宅人工呼吸器を装着し退院したケースより」『小児看護』30(1): 42-49。
- 人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉, 1989, 『バクバク 創刊号』。
- , 1989b, 『バクバク No2』。
- , 1989c, 『バクバク No3』。
- , 1989d, 『バクバク No4』。
- , 1990a, 『バクバク No5』。
- , 1990b, 『バクバク No6』。
- , 1990c, 『バクバク No7』。
- , 1991c, 『バクバク No11』。
- , 1991d, 『バクバク No12』。
- , 2000, 『人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会 10周年記念集会報告集』。
- , 2008, 『バクバク No81』。
- , 2009, 『バクバク No86』。
- 近藤紀子, 2003, 「医療的ケアを必要とする在宅患児を支える3時間の訪問介護」『難病と在宅ケア』8(12): 24-28。
- 丸川征四郎・福山学, 1996, 『人工呼吸器ハンドブック〈1996〉』医学図書出版。
- 仁志田博史, 1988, 「障害を有するNICU退院児のホームケアシステムの現状と問題点」『小児科臨床』41: 691-695。
- 小川雄之亮, 2000, 「呼吸管理の変遷」『周産期医学』30(12): 1673-1679。
- 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之編, 2007, 『重症心身障害療育マニュアル第二版補訂』医歯薬出版。
- 大井元晴, 2006, 「非侵襲的換気療法(NPPV)の発展と現状」『在宅医療インフォメーション』16: 5(2011年10月10日取得, www.me-times.co.jp/book/pdf/HotW16.pdf)。
- 阪井裕一・大畑淳・宮坂勝之・三川宏, 1984, 「家庭での人工呼吸管理症例」『ICUとCCU』8: 80-81。
- 島田誠一・青笹清香・阿地真紀他, 1993, 「在宅医療および搬送に使用する携帯用人工呼吸器の意義と効用」『小児看護』16(2): 192-197。
- 杉本建朗, 2009, 「人工呼吸器装着児と気管切開児の医療的ケア」『難病と在宅ケア』15(2): 31-35。
- 鈴木真知子, 1995, 「人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究——認識の変容過程」『日本看護科学会誌』

15 (1) :28-35.

鈴木康之・阪井裕一・宮坂勝之, 2000, 「在宅小児人工呼吸」『日本小児麻酔学会誌』6: 117-122.

田川紀美子・種吉啓子・鈴木真知子, 2003, 「医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討」『日本赤十字広島看護大学紀要』3: 61-8.

鶴原常雄, 1991, 「新生児診療相互援助システムの事業」藤村正哲編『新生児白書』15-19.

The Role of Parents in Starting and Spreading the Use of Home Mechanical Ventilation by Children in Japan: From the Activity of Bakubaku-no-kai, the Association of Parents with Children Using Artificial Ventilators

YAGI Shin'ici

Abstract:

In Japan, the number of children using home mechanical ventilation (HMV) has been rapidly growing from the 1990s to the present. However, the role of parents in the spread of HMV has not been researched. This paper focuses on Bakubaku-no-kai, the Association of Parents with Children Using Artificial Ventilators; the research is based on interviews and a review of group's newsletters. The research clarifies the following. First, although HMV had been introduced to Japan in 1983, most parents with children in need of an artificial ventilator were unaware of HMV until the activities of Bakubaku-no-kai from around 1990. Second, although doctors and nurses had made opportunities for letting the children go out from hospitals for short periods, it was parents who pushed for the use of HMV, because HMV enabled their children to go home permanently. Third, Bakubaku-no-kai's activities attracted media and social attention to HMV's potential for children, and this inspired other parents who were in similar circumstances in Japan. Therefore, in the history of HMV for children, in addition to the invention of the artificial ventilator, the will of parents in Bakubaku-no-kai must be recognized.

Keywords: home mechanical ventilation (HMV), parent's group, Bakubaku-no-kai, Association of Parents with Children Using Artificial Ventilators, profound and multiple disabilities

小児在宅人工呼吸療法の開始と普及において果たした親の役割について ——「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉」の活動の視点から——

八 木 慎 一

要旨:

90年代以降、入院している人工呼吸器をつけた子どもが在宅人工呼吸療法(HMV)に移行するケースが増えている。しかし、HMVの開始と普及において子どもの親が果たした役割に関しては明らかでない。本論文では「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉」の会報と関係者へのインタビューを利用し、以下三つのことを明らかにした。第一に、HMVは83年に国内初の事例をみるが、80年代にその存在は呼吸器をつけた子どもの親に知られていなかった。第二に、子どもが短期間外出・外泊することに関しては、医師や看護師の役割も大きかったが、HMVに関しては親たちが主体的に選択していた。第三に、90年以降にHMVを全国の親に認知させ、普及させていく役割を果たしたのは、〈バクバクの会〉のメディアを利用した活動の成果が大きかった。小児HMVの歴史には、呼吸器の開発といった要因に加えて、子どもの親の意思を位置づける必要がある。