

重症心身障害を有する人への地域生活支援での医療をめぐる課題**—生活支援を担うヘルパーの不安から考える—**

○ 淑徳大学 山下 幸子 (004434)

キーワード：重症心身障害 地域生活支援 医療

1. 研究目的

本研究の目的は、重症心身障害を有する人の地域生活支援において不可欠となる医療の提供体制に関する検討課題を明示することである。本研究目的設定の背景には、2022年9月の国連障害者権利委員会からの総括所見に沿った研究が必要だという報告者の認識がある。総括所見では特に脱施設施策が指摘されたが、重症心身障害者への地域生活支援については研究の蓄積がまだ十分とは言えない状況にある。

重症心身障害者への支援において医療の関与は不可欠であることから、本研究では生活支援における医療提供体制に着目する。地域生活では多くの時間を、医療職ではないヘルパーが交代で支援を担うこととなる。こうした状況において、どのような支援体制や支援の方針が求められるのかということ、調査をもとに明らかにする。

2. 研究の視点および方法

報告者は、重症心身障害者の地域生活支援における医療と生活支援との関わりを調べるためにインタビュー調査と参与観察を行った。調査協力者は重症心身障害を有するAさんとその支援者2名、重症心身障害を有する人々が多く利用するグループホームを運営する社会福祉法人Bの利用者4名と職員2名である。調査時期は2022年であり、Aさんたちには3回のインタビュー調査に、法人Bでは利用者宅での1回ずつの参与観察と職員への3回のインタビュー調査に協力いただいた。調査では、重症心身障害を有する人々がどのように看護・医療と関わっているのかを確認した。インタビュー調査後は逐語記録の作成、コーディング、カテゴリー生成と分析を進めた。

3. 倫理的配慮

報告者は「日本社会福祉学会研究倫理規程」及び「日本社会福祉学会研究倫理規程にもとづく研究ガイドライン」等を熟読し、淑徳大学研究倫理審査委員会の承認(申請番号2020-103)を得た。倫理的配慮の一例は、調査協力者へのプライバシー保護の説明、匿名化、研究結果公表の同意の取得等である。本研究において開示すべき利益相反状態はない。

4. 研究結果

Aさんは2000年代から24時間のケアを受けながら地域生活を営んでいる。胃ろう造設

を経て A さんの体調は安定していたが、2020 年以降に複数回の入院を余儀なくされ、退院後には喀痰吸引や酸素吸入の必要が生じていた。これまで A さんは自宅近くの診療所やより高度な医療や入院を要する場合の病院とのつながりがあったが、体調の変化に即し、新たに訪問診療や訪問看護の導入に至っている。

A さんの体調不良に、これまで関わってきた重度訪問介護ヘルパーたちはショックを受けるとともに、ケアへの不安を抱えていた。特に 1 対 1 での夜間のケアへの不安は大きい。例えば窒息などの緊急時に至った場合にするか、不安と責任の重さがある。もっとも、緊急時に活用できるように 24 時間体制での訪問看護を導入しているが、個別性の高いケアを要する A さんへの対応が適切になされるのかという不安がヘルパーたちにはある。

では、専属の医療従事者がいればこの不安は完全に解消されるのだろうか。法人 B では複数のグループホームを設け生活支援を展開しており、その支援者のなかには常勤の看護師がいる。看護師は、柔軟にグループホーム利用者の状況に合わせながらケアをするとともに、利用者個々に関わる訪問看護師や主治医と連携をとる。グループホームでの生活支援を担うヘルパーたちからの相談にも随時応じる体制がある。このことは生活支援を担うヘルパーたちの安心につながっている。A さんのヘルパーと同じく、法人 B の生活支援を担うヘルパーも、普段の障害者本人の状況を知る医療職からの判断を求めている。

ただ、法人 B では専属の看護師を配置するものの、その看護師を「医療健康管理の門番にしない」という発想をとっている。「門番」としての機能をもってしまうと、健康や医療に関する事柄をヘルパーが主体的に考える契機が失われてしまう。医療職と生活支援職との間で対話を重ね、必要な情報を交換しながら、各々の職種が主体的に障害者本人の生活に関与していく必要を、法人 B では認識している。

5. 考察

医療依存度の高い重症心身障害者の地域生活支援において、医療提供体制の構築は不可欠である。しかし普段の身体状況やケアの様子を把握しきれない医療職では、個別性の高い重症心身障害者のケアが緊急時に適切になされるのかという不安が、生活支援を担うヘルパーにある。A さんのヘルパーたちが抱える不安は、他の重症心身障害を有する人の地域移行においても同様に見出されるものだろう。

調査から、医療提供体制の検討課題として、生活支援職と医療職との密な情報共有があげられる。そして法人 B の実践からわかるのは、専属の医療職がいたとしても、その者に医療判断を全て委ねるのではなく、生活支援者も主体的に関わるという志向の重要性である。職種間の役割分担はある。ただ、障害者の生活では医療と生活支援とは分ちがたいことをふまえると、各職種が主体的に関わりうる連携体制の構築が検討課題としてあがる。

(謝辞) 本研究は JSPS 科研費 20K02189、23K01879 の助成を受けている。