

医療的ケアを要する障害者の家族への支援

困難事例へのヒアリング調査

春見静子

Study on the Family Support for the severely disabled People who need Medical Treatment

Shizuko Harumi

要旨：本研究では、たんの吸引や経管栄養や人工呼吸器の管理などの医療的ケアを受けながら在宅生活を送る重度障害者の家族支援のあり方を検討するために、12の困難事例を選定し、主たる介護者に対する聞き取り調査を実施した。困難事例は、1人工呼吸器をつけているケース、2気管切開をしているケース、3主たる介護者が高齢なケース、4家族に医療的ケアを必要とする障害者が複数いるケースとし、それぞれの類型ごとに家族のニーズと支援のあり方を明らかにした。最後に結論として解決されるべき課題と政策提言を行った。

Keywords：医療的ケア、家族支援、類型、在宅サービス
medical caret, family support, type of difficulty, home care

はじめに

重度の障害のある人々、たとえば重い脳性まひ、難治性のてんかん、難病などのある人々の中には、日常生活を行う上で常時医療的ケアを必要とする人がいる。日常生活を行う上で、つまり彼らを日常的に介護していく上でその行為がどうしても必要であるということから、法的には医療行為とされるものであっても、介護にかかわる家族を始めとする医療職以外の人、看護師との連携の下に、また医師の指導のもとで、それらの行為の一端を担うという現実があり、社会的にもある程度容認されるようになってきていて、それらの行為を医療的介護行為、または医療的ケアと呼んでいる。そうした傾向は、そもそもは、ノーマリゼーションの理念や養護学校の全員就学制度の実現や新生児医療や一般医療の目覚ましい進歩や障害者当事者からの要望などから始まったものであるが、もはや、特別支援学校を卒業した後に、病院や施設ではなく家族とともにまたは自立して地域で暮らしたいという願いは重度障害者と家族にとってごく自然で当り前の選択になっている。

しかし、本人や家族の願いに彼らを受け入れる地域社会の体制がまだ十分追い付いていないので、特別支援学校を卒業した後の生活に大きい不安を感じている。それでも、医療的ケアを必要とする障害者と家族は、その資源の不足を補うために家族の力とボランティアや親の会などの当事者の力と専門機関や専門職の力を動員して、重度障害者の生命の危険を守り、かれらの生活の質を高め、地域社会の中での居場所を見つけるために精一杯の努力をしている。それぞれの障害者と家族の置かれている状況や、抱えている問題や、医療的ケアの現状はそれぞれに異なるものであるが、いわゆる困難ケースといわれるケースについてより深く、丁寧に聞くことにより、医療的ケアを必要とする障害者と家族がもっとも必要としているものは何か、地域社会の中でどのような体制を作っていくべきか、国にはどのような政策を求めるべきかが明らかになるのではないかと、考えている。

今回、そのために、困難ケースといわれる12のケースについてヒアリング調査を行った。

I 調査の概要

1 困難事例について

困難事例といわれるものとしては、医療的ケアを必要として在宅で生活している障害者と家族の中で、特に以下の4つの類型に当てはまるものを想定した。

類型1 人工呼吸器をつけて在宅生活を送っているケース

類型2 気管切開をして在宅生活を送っているケース

類型3 主たる介護者が高齢である（この場合障害者も高齢である）ケース

類型4 家族に重度の障害者が複数いるケース

医療的ケアとしては、痰の吸引（口腔内、咽頭、鼻腔内、咽喉頭）、経管栄養注入、導尿、呼吸管理などの生活の支援のために必要な行為を指すものとする。

もちろん、困難ケースという意味は曖昧で、主観的要素が含まれるものであり、また個別性が強く、困難性というものは簡単に比較できるようなものではないが、それらをとくに困難事例とした理由は、類型1については、人工呼吸器をつけている児童は、多くの場合はまだ、特別支援学校にすら登校することもできずに、訪問教育を受けていることが多い。つまり、病院以外での支援がもっとも遅れていると考えられる。類型2については、多くの障害者は年齢と共にその障害が重くなり、また他の病気を合併したりして、生涯の途中で、しかもかなり遅くなってから、気管切開を余儀なくされることがある。気管切開になると、医療的ケアの種類や内容が変わり、それまで利用できていたサービスが使えなくなり、サービスの範囲がはなはだしく制限され、地域生活の可能性が狭められる。類型3については、国民の平均寿命が長くなるのと同じように、重度の障害者の寿命も長くなっているが、それに伴い当然主たる介護者、その多くは母親であるが、も高齢となり、肉体的、精神的負担が重く、将来への不安が大きい。類型4については、1家族に二人の重度の障害者がいるということは、一人の母親が同時に二人の介護を行わなければならないということで、支援のニーズは倍増する。しかも、そうしたケースは決して例外ではなく、かなりの数で存在している。

2 調査対象の選定

上の類型に当てはまる家族を、親の会や当事者団体から推薦してもらい、東京地区4ケース、神奈川地区4ケース、大阪地区4ケースの合計12ケースを今回の調査の対象とした。

3 調査の方法

調査は、研究員2-4名が、障害者の自宅、病院、施設に主たる介護者（今回は全員母親であった）を訪ね、インタビューを行った。インタビューは約90分程度で、介護者の自由な発言を重んじながら進められた。しかし、共通の内容として、（1）介護の負担と課題（2）家族の抱える問題（家族全体、夫、きょうだい、祖父母との関係等）（3）在宅サービスの供給の問題（4）サービスのコーディネート（5）医療機関の利用（6）親の会やボランティアとの関係を含むように心がけた。

また、訪問調査に先立って、調査票を配布し、家族構成、障害名と医療的ケアの状況、利用しているサービスの状況、1日（24時間）と1週間の標準生活時間の記入を依頼し、その内容を参考にインタビューを進めた。

インタビューは被調査者の承諾を得て、録音し、それを文字におこして、項目ごとに分類した。

4 倫理的配慮

調査については、愛知淑徳大学大学院医療福祉研究科の倫理委員会の審査を受けて、承認された。被調査者に対しては、公表する前に個人情報の保護に十分配慮することと最終チェックをお願いすることを約束した。

II 調査結果

困難事例 12 ケースの概要

年齢	医療的ケア	介護者	家族構成	通所または在宅	在宅サービス	特記事項
1 男16	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(42)	父、姉(21)	在宅	毎月2w入院 2/w入浴サービス	毎月2週間の入院でようやく在宅生活が成り立っている
2 男18	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(47)	父	養護学校	1/w訪問看護 3/w訪問入浴	養護学校を卒業したあとが心配
3 女20	人工呼吸器、吸引、導尿	母(50)	父、弟(18)	在宅 大学生	ヘルパー月248時間 訪問看護1/w	大学での医療的ケアは母がする ヘルパーはノートイクをする
4 女21	人工呼吸器 吸引 胃ろう	母(51)	父、兄(24)	生活介護施設(4日)	ヘルパー250時間 訪問看護	ヘルパーを最大限活用して、可能な限りの自立生活を望む
5 女23	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(53)	父、姉(26)	重心通所(2日)	毎月1W短期入所 訪問入浴、看護師	家にいる時は子どもから目が離せない
6 女18	気管切開、吸引、胃ろう	母(42)	父 弟(15)	作業所(3日)	訪問入浴、訪問看護 ヘルパー週3回	母が介護の疲れからパニック障害になった
7 女44	気管切開、吸引、	母(69)	父、姉(44)別居	共同作業所(4日)	訪問看護1/w ヘルパーなし	母が60歳を過ぎてから気管切開になった
8 女44	気管切開、吸引、難聴	母(80)	父死亡、兄(51)	地域活動ホーム(5)	グループホーム利用	母が高齢、母が70歳を過ぎてから気管切開になった。将来が不安
9 男44	気管切開、吸引、胃ろう	母(72)	父死亡、兄(47) 障害者入所施設	重心通所(5日)	ヘルパー月240時間 訪問看護2/w	兄も障害者(施設入所) 父が最近死去、将来が不安
10 女19	気管吸引(60回) 鼻経管在宅酸素	母(44)	父離別、弟(16) 養護学校	在宅(入院中)	訪問看護 必要に応じて、短期入所	弟も医療的ケアが必要(養護学校) 父母離別 一人親家庭
11 男20	口鼻吸引、鼻経管 弟も同じ	母(48)	父離別、兄(23) 弟(16) 養護学校	重心通所(5日)	ヘルパー 30/W	弟も医療的ケアが必要(養護学校) 父母離別 一人親家庭
12 男23	口鼻吸引、胃ろう	母(51)	父、姉(26)	重心通所(5日)	なし	母が看護師の資格をもつので、介護はすべて家族で行う

III 事例検討

以下に、ヒアリングを行った12ケースの中から各類型1ケースずつを選び、やや詳しく、ヒアリングの結果を述べる。

困難ケースだけに、まずどのケースも介護者の負担度は非常に高い、それは物理的に大変であるということの意味しているが、当然にそのことが夫やきょうだいなどの家族にもさまざまな影響を与えている(プラスの面とマイナスの面で)。また、必要とされるサービスが不足していて、サービス提供には多くの課題があるので、実際にどうやってそれらの困難を克服し、必要なサービス事業者を開拓し、サービスをコーディネートとしているのかなどに焦点をあてて、各家族がどのように頑張っているかを浮き彫りにしていきたい。そのことが、地域の中にどのような支援の体制をつくるべきか、どのような政策が国に求められているかを明らかにすることにつながると考えられるからである。

ここで取り上げるケースは次の4ケースである。

類型1 No.5 は、子どもから一瞬も目が離せない。医療機関のレスパイトを利用することで在宅生活ができているケース

類型2 No.7 は、5年前に肺炎により気管切開になったが共同作業所に通うことで在宅生活ができているケース

類型3 No.8 は、母親が80歳、本人は44歳であるが、本人と母親の両方が在宅での生活を強く望んでいるケース

類型4 No.11 は、弟も障害者である。半年くらい前から呼吸が困難になったが、以前から人工呼吸器をつけないことを選択していた。近親者と関係者に看取られて病院で亡くなったケース

1 類型1 人工呼吸器をつけて生活するケース (No.5)

(子どもから一瞬も目が離せない。医療機関のレスパイトを利用することで在宅生活ができているケース)

1) プロフィール 事前調査から

女性 年齢：23歳 家族構成：両親と姉（未婚）

障害名：滑脳症、呼吸不全、てんかん、

医療的ケア：人工呼吸器、吸引 胃ろう

利用しているサービス：毎月約1週間の病院のショートステイを確保 週2日重心通所施設利用
訪問看護師による訪問入浴週2日

家族の状況：父、会社員、母 53歳 姉26歳

2) 介護の負担度

3年前、入院中に呼吸が困難になり、急きょ人工呼吸器をつけることになったが、病院から在宅に帰ることを希望したので、病院で1年近くかけて医療的ケアの訓練を受けて、家に戻った。しかし呼吸器の管理や吸引などで片時も子どものそばを離れることができず、ごみ出しにも行けない。母親は入浴中もアラームが鳴ると飛び出してくる。夜は両親が子どものベッドの下で寝ていて、定時の医療的ケアを緊張しながら行っている。50歳を超えている母親はとくに最近腰痛と肩こりに悩まされている。一か月に1週間のレスパイトで少しだけ休息することができる。この1週間があるので残りの日は子どもを喜ばすために精一杯使いたいと考えている。

3) 家族、友人、地域との協力

夫は会社員であるが、責任あるポストについているので帰りが遅い。夫にはあまり負担をかけたくないと考えている。夫も病院で医療的ケアのやり方を習ったが、怖いと言ってあまり積極的にはかかわらない。その代わり、買い物などを手伝ってもらっている。

姉は思春期の頃はいろいろあり、一度家を出ていたが、今は家に戻っていて、妹をとっても可愛がっている。母親を精神的に支えている。

友人関係では、病院に通院する際には、たんの吸引などがあるので、母親が運転できないので、同じ障害者の親でお子さんを亡くされた方がボランティアで運転を引き受けてくれている。

一番嬉しいのは、人工呼吸器をつけたことで子どもの呼吸が穏やかになり、手を動かしたり、元気でいてくれることであると母親は述べている。

4) サービスの利用とそのコーディネート

家族が一番高く評価しているのは、月1回のショートステイである。それ以外には週2日重心通所施設に通所している。ホームヘルパーは週2回の入浴時に看護師の補助として支援してもらっている。サービスのコーディネートに関しては病院のケースワーカーに紹介してもらった訪問看護ステーションとヘルパーステーションがやってくれている。

訪問してもっとも印象的であったのは、障害のある子どもが家の宝のような存在で、母親がお子さんをほんとうに大切にされていることである。家中のいたるところにお子さんの写真が貼ってあり、また介護をスムーズにし、子どもを喜ばせるための小さな工夫が随所に見られた。このような家族の思いに応えられるような制度が必要であると強く感じた

2 類型2 途中で気管切開になったケース (No.7)

(5年前に肺炎により気管切開になったが共同作業所に通うことで在宅生活ができているケース)

1) プロフィール 事前調査から

女性 44歳

障害名：血液不適合による黄疸による脳性まひ

医療的ケア：気管切開 痰の吸引

利用しているサービス：週4日共同作業所 週1日（作業所に行かない日）訪問看護婦による入浴サービス

家族の状況：父親は脳梗塞の後遺症のために身体が不自由、重度の視覚障害もある。母親も69歳であるが、本人と夫の世話は彼女の手にかかっている。本人は誕生後すぐに脳性まひとなったのでその後ずっと介護を続けてきたが、その間に、すでに死亡している夫の母親の介護も長年行った。

2) 介護の負担度

現在子どもの体重が31キロだが、母親が年をとってきているので抱きかかえる介護がだんだんきつくなっている。夫は自分自身が脳梗塞の後遺症があり、娘の介護に協力してもらうことはできない。母親はできる限りは自分でやりたいと思っているが、いつまでできるか不安である。

血液不適合による黄疸で、生後すぐに血液交換を行ったが、脳性まひとなった。本人が35歳の時に、重篤な誤えん性肺炎となり、気管切開をせざるをえなくなり、口頭分離手術も行った。その手術で落ち着くまでに2年かかった。その間、施設にも通えずに家からも出られず母親は目が離せずに辛かった。60歳を過ぎてから痰の吸引などの医療的ケアの技術を学ぶのも苦労が大きかった。食物の摂取については、医者からは注入の方が楽であると言われたが、食べるのが唯一の楽しみだからと食にこだわって、今も抱きかかえて食べさせている。肺炎をしたころからコーヒー様の嘔吐があり、緊張も前より強くなり、排せつも薬や浣腸を使わないとできないので心配は尽きない。

3) 家族、友人、地域との協力

夫は78歳、3年前に脳こうそくで倒れ、それまで手伝ってくれた車の運転や介護は出来なくなった。3歳上の姉は結婚して家を出ている。子どもが2人いる。遠くに住んでいるので介護を手伝うことはできない。

自宅は本人が通所している共同作業所から車で15分位のところにある。親たちの強い希望でできた施設なので、母親も親近感を持ち、自分たちの施設であるという意識が強い。通所している人たちはほとんどが養護学校時代からの仲間なので、子どもが通所している時間帯に、親たちが一緒に展覧会を見に出かけたり、関係が緊密である。

4) サービスの利用とコーディネート

養護学校に18年通い、卒業後は現在の共同作業所に通っている。週4日作業所に行き、残りの1日は訪問看護師による自宅での入浴の日にしてしている。ホームヘルパーは医療的ケアができないので、頼んでいない。月に1日、病院に通院している。月に2回くらい、母親が車で本人を外に連れ出す。以前は外出を喜んだが、肺炎になってから本人も出かけることをあまり喜ばなくなったので、家にいることが多くなった。共同作業所は短期入所のサービスを始めたが、医療的ケアのある障害者は対象から外されている。また作業所には支援センターやヘルパーステーションがあるので、サービスについてのコーディネートは、希望があれば応じてくれる。

インタビューは共同作業所の関連施設の一室を借りて行った。69歳の母親の人生の大半は、障害のある子どもが地域社会の中で居場所を見つけられるようになるための、訴えと行動の日々であった。これらの母親の努力と運動のおかげで、母親に、「20歳、30歳代の若い親たちが、子どもの医療的ケアを楽々に行い、ディズニーランドやいろいろな所へ子どもを連れて出かけていくのを見ると、彼らは私の先生のような今日があるのだと思った。母親はこどもの介護に関しては、それがつらいという言葉を全く述べなかった。むしろ、喉頭分離手術のおかげで口から食物を摂取できるようになったことを喜んでいて。最近さらに体重が増えた子どもを抱きかかえて、3度の食事を自分の手でゆっくりと食べさせている。「いろいろ楽しいことができるわけではないから、食べるのが一番の楽しみだから、こだわっています」と語る母親の強い愛情を感じた。

3 類型3 主たる介護者が高齢であるケース (No.8)

(母親が80歳、本人は44歳であるが、本人と母親の両方が在宅での生活を強く望んでいるケース)

1) プロフィール 事前調査から

女性 44歳

障害名：交通事故の後遺症による脳挫傷、てんかん、難聴

医療的ケア：気管切開（37歳）、気管内吸引 4-5回、ネブライザー常時使用、胃ろう（7歳）
利用しているサービス：グループホーム（月一土）、地域活動ホーム（月一金）、週2回訪問看護師、
使用できる限度でホームヘルパー

家族の状況：父親は23年前病死、母親80歳、ほとんど母親が一人でこれまでも現在も本人の介護を行っている。兄51歳が同居している（会社員）。姉50歳は結婚して家を出ている。

2) 介護の負担度

養護学校卒業後、地域に重度障害者の通所施設ができたときの最初の入所者の一人である。母親が70歳の時に、その施設がつくったグループホームに入所したが、その5年後に重積発作があり、誤えん性肺炎を繰り返し、気管切開となる。退院後医療的ケアが必要であるためにグループホームには戻れないということで、自宅に帰った。病院からは入所施設に入るようにすすめられた。しかし、母親も本人も気が進まず、退院後1年は自宅で母親が世話をした。その後、再度グループホームと協議して、療育センターの主治医がバックアップするというので、グループホームに戻る事ができた。

今は日曜日にグループホームから自宅に帰り、また月曜日にグループホームに戻る。送り迎えはグループホームの職員がしてくれる。自宅では母親が世話をする。母親の体重が43キロで、子どもの体重が53キロなので、着替えや、おむつの交換時に抱き上げるの大変である。

3) 家族、友人、地域の協力

本人は、健康に生まれたが、7歳の時に居眠り運転のトラックが横断歩行中の子どもに突っ込みはねられた。脳挫傷となり、植物状態で病院に2年3か月入院した。入院中は気管切開をして、胃ろうも作った。退院の際に入所施設を紹介され、あちこち見学したが、まだ幼かったのでかわいそうな気がして、何とか家で見られないかと思い自宅に引き取ることを決心した。

家族構成は最初は、父、母、兄、姉、母方の祖父の6人家族だった。父は23年前、頸椎がんで1年半の闘病の後に53歳で死亡。祖父は13年前に95歳で亡くなった。その前の2年半は寝たきり状態であった。母親がその間、子どもだけではなく、夫や父親の介護も続けた。姉は結婚して家を出ている。兄は独身で実家に住んでいる。会社に勤務しているので、家にいる時だけ、食事の介助や、車椅子への移乗などを手伝ってくれる。

母親は取りあえず80歳までは頑張ろうと自分に言い聞かせてこれまでやってきたが、とうとう80歳になってしまった。「もし、娘がいなければ、もう年だからって思ってしまうでしょう。でもそう思えないんです。子どものために元気でいなければって思うんです。それが強い思いですから、気管切開した時に、80歳まで頑張るって。そして、80歳になって、まだもうちょっと頑張れると思いました」「私が歳をとって、何も出来なくなっても、私が生きているだけで、子どもが顔を見るだけでも安心でしょうから」

母親は、日中しばしば子どもが通所している地域活動ホームに顔を出してボランティアとして手伝っている。

4) サービスの利用とコーディネート

現在は生活の基盤がグループホームなので、必要なサービスはそこで提供されている。養護学校

を卒業して25年、卒業の年に開所した通園施設に入所してから、今日までその法人とかかわる中でどんな時にも親身に相談に乗ってもらった。母親は感謝の気持を持ち、これらのサービスがあったから今日までやって来ることができたと述べていた。

インタビューは本人が毎日通所している活動ホームの応接室で行った。小柄な女性である。交通事故で最初入院した時に、すでに入所施設を勧められたが、家族で決断して自宅に引きとった、その時の強い意志を今日までずっと持ち続けてきた。当時はまだ十分に整っていなかった地域のサービスの不足を補いながら、ある意味でテストケースのような形で、パイオニアとして施設に協力しながらこれまで頑張ってきた母親も、すでに80歳をこえている。子どもがこの施設が好きで、ここに仲間がいるから、自分の身体が続く限りこの生活を続けたいという。自宅でみていこうと決心したことが決して間違っていなかったという自信が母親のすべての言葉から強く感じられた。

4 類型4 一つの家族に二人の重度障害者のいるケース (No.10)

(弟も同じ障害がある。半年くらい前から呼吸が困難になったが、以前から人工呼吸器をつけないことを選択していた。近親者と関係者に看取られて病院で亡くなったケース)

1) プロフィール 事前調査から

女性 19歳

障害名：乳児早期てんかん脳症後遺症 ファンコニー症候群

医療的ケア：吸引 気管内吸引 1日60-70回、経鼻経管栄養、在宅酸素使用

利用しているサービス：通所施設 週2日 入浴サービス週2日(状態が悪く、インタビュー当時は医療機関に入院中)

家族の状況：母親44歳 弟16歳(本人と同じ障害で特別支援学校に通学)。父親とは3年前に離婚し、現在家族は3人。 母親の弟一家とはとくに親しい関係で支えてもらっている。 その弟が実家を継いだら、祖父(母親の父)は死亡し、祖母は現在老人ホームに入居している。

2) 介護の負担度

今年の3月まできょうだい2人が同じ養護学校に通っていた。ひとり親で二人の重度の障害児を介助するのは難しい。通院などの時に、一人を家に残すので、留守番を看護師に頼むが、急な時には手配ができない。二人とも医療的ケアを要するので、ヘルパーには頼めない。どちらも最近体重が重くなり、抱えるのに負担が大きい。母親は慢性的な腰痛に悩まされている。熱を出しても受診できないので売薬で済ませている。現在上の子どもの状態が悪く入院しているが、過度の医療はせずに子どもの持っている自然の力にすべてを任せたいと思っている。毎日60回以上の気管内吸引が必要で片時も目を離せない状況である。

3) 家族、友人、地域の協力

3年前に離婚したが、それまでは夫も介護に協力的であった。介護者も2人だったので外出も可能で、いろいろな所に出かけることができた。離婚は子どもが原因ではないという。母方の祖父(別居)が4年間寝たきりであったがこの夏に死去した。祖母も祖父と同じ頃に倒れて現在は老人ホームに入っている。気になっているが、子どものことがあるのでそちらに見舞いに行くこともできない。母親が一番頼りにしているのは弟家族である。その他には、養護学校のかつての担任が、卒業後であっても緊急時にはボランティアで援助してくれる。例えば、訪問看護師の手配が間に合わない時に、留守番などをしてくれる。また医療機関や学校で知り合った親たちとの関係も良好である。

母親は前向きな人で自分の考えをしっかりと持っている。「子どもといられることが最高の幸せであ

る、子どもは親を頼りにしてくれる、反抗期もなく、信頼してくれている、子どもは生まれていから生まれてきたのだと思う、どんなに不自由でも生まれてきた以上、その子には使命があるはずである、この子は私を選んで生まれてきてくれた、私は子どもと一緒にいることで強くなった」と語っている。

4) サービスの利用とコーディネート

通院の際の留守番を頼む看護師、養護学校への付き添いをするホームヘルパーなど、そのつど母親が事業所に電話をかけて頼んできた。その日によって来る人が異なるので、状況を説明したり、連絡調整しなければならない。また、ホームヘルパーに子どもの扱いや介護の方法を細かく教えなければならなかった。これらのサービスのコーディネートは原則的に母親がすべて行っている。

本人が入院中ということで、母親とは本人の病室の近くの空いている病室を借りて、そこで面接した。その4日後に本人は死亡した。あらかじめ、気管切開や人工呼吸器を望まないという意思表示をしていたので、母親、親族、友人、親たち、医療関係者に看取られての静かな最後であった、とのことである。

IV 困難事例のヒアリング調査からの結論

12の困難事例のヒアリング調査の分析から明らかになった類型ごとのニーズと課題と支援のあり方について考察する。

1 類型ごとのニーズと支援 5ケース

1) 類型1 人工呼吸器をつけて在宅生活を送っているケース

医療的ケアを常時必要とする介護度の最も高いケースである。5ケースのうち3ケースの家族は、いわゆる自立生活に近い生活を理想と考えていて、事例検討で述べた事例 No.5 ともう1例は合併症が重く、寝たきりの状態で、昼夜の見守りが必要なケースである。いずれの場合にも、在宅生活を選択するという強い意志を持っているというのが共通している。しかし、その生活を全うするためには、大変な努力が必要であり、家族全員の協力が不可欠である。自立生活を望んでいる家族については、バクバクの会のような当事者グループとつながって、そこから必要な情報を得たり、先輩の経験から学んだり、さまざまな知恵や励ましを得ることが、利用できる社会資源が少ない現状において特に必要であると思われる。また、目が離せないような重篤な障害者の場合にも、ただ入院や施設入所を勧めるだけではなく、定期的なレスパイトや訪問看護師の派遣などにより、家族の負担を軽減させて、その上で、家族にしかできない子どもへの支援を少しでも長く続けていけるように支援することが必要である。

2) 類型2 気管切開をして在宅生活を送っているケース 5ケース

12人中5人が人工呼吸器はつけていないが、気管切開をしていて、気管内の吸引が頻繁で、家族の負担が大きかった。気管切開に至る経緯はどのケースの場合も重い決断を要するものであった。年齢とともに障害が重くなり、重積発作や誤えん性肺炎や呼吸困難などにより、気管切開なしには生き続けられないという判断のもとに苦渋の選択をする。口から食物を食べる喜びを子どもから奪わなければならないことは親にとってつらいことである。またたんの吸引や、経管栄養についての医療的ケアの技術をその時点から本格的に習わなければならない。とくに親が高齢になっている時には、あらたな技術の習得は精神的、身体的に大きい負担となる。気管切開をした障害者の親が語っていることは、たんの吸引などの医療的ケアが必要になったことで、それまで利用できていたホームヘルパーや通所施設の利用ができなくなるということである。幸い、前に述べた事例 No.7 のケースでは、通所していた作業所では、利用者のニーズの変化に応じて職員の配置や医療的ケア

の研修などを行って、医療的ケアの人を排除しないような方法を考えてくれたが、障害が重くなつたうえに、さらにサービスが受けられなくなるという深刻な悩みを抱えている家族はまだなくなっていない。事例 No.7 のケースでも、気管切開をしてから、ふたたび通所できるようになるまでに2年の歳月を要し、その間の家族の孤立と不安は非常に大きかったと述べている。

3) 類型3 主たる介護者が高齢であるケース（この場合障害者も高齢である）3ケース

障害者が40歳以上になると、親の年齢も70歳代になる。一般的にはその年代の子どもはすでに独立して自分の家庭を築いていることが多いのに対して、医療的ケアの必要な子どもの場合は、親は自分の生涯を子どもの命を守るために、病気や障害とたたかい、社会に向かって声を上げ、無我夢中で人生を歩んできて、ほっとできるような老後の生活がないというのが現実である。その間に、きょうだいは結婚して家を離れ、父親も高齢であったり、病気だったり、時には他界していることもある。母親は、その間、病気の両親や夫を看病し、障害のある子どもの世話を同時に長年続けてきたというようなことも決して珍しくはない。その一方で、40歳を過ぎた障害者は、ようやく体調が安定して、友達や仲間と交流したり地域の行事に参加したりして人生を楽しみたいという思いを強くもつようになってくる。親と子どものこのエネルギーの差を埋め合わせるようなサービスと、親を精神的、身体的に支える人がどうしても必要になる。子どもの体重が増えて、重くなるのに対して、それを持ち上げたり支える母親の体力は衰えていくが、子どもに対する親の愛情は変わらずに、いや、歳をとればとるほどに強くなり、子どもが親の生きがいになっているのは事実である。高齢の介護者のもう一つの心配事は、自分の死後子どもを誰に託すかということである。そのために、障害者が親亡き後に地域生活を継続できる施設としてグループホームが考えられるが、やはり医療的ケアがネックになっている。常時、とくに夜間に医療的ケアができる職員をグループホームに用意することは現在の人員配置でははととても難しい。

4) 類型4 家族に重度の障害者が複数いるケース 3ケース

難治性のでんかんや脳性まひなどできょうだいと同じように重度の障害をもつことは決して少なくない。二人共を入所施設に入れる、一人を施設に入れて一人を在宅でみる、二人とも在宅でみるなどの選択肢があるが、親の気持ちはできるだけ手元で成長を見守りたいという思いは強い。日常的ケアにどのようなサポートが必要かということも重要であるが、緊急時の対応がとくに難しい。親が病気になったり、子どもの一人の具合が悪くなったり、一人が入院しなければならなくなった時など、留守番を誰に頼むか、救急車を呼ぶ場合も、一人を家に残して親は付き添えないのでその場合には子どもを二人とも連れて行ってもらえるかどうかなど家族の心配は尽きない。しかも緊急事態は、日中だけではなくて、夜中や休日にも起りうる。そうした時に親は自分が孤立していることを実感し、強いプレッシャーを感じる。このようなケースの支援において大切なことは、専門職と非専門職を問わずに日ごろから家族が信頼し、気軽に援助が頼めるような社会資源を家族がどのくらい持っているかということである。先に見た事例 No.10 の場合は、二人のきょうだいが在学した特別支援学校のかつての担任教師が、以前から何かあればいつでも駆けつけてくれると母親に声をかけていてくれていたことが、母親の安心につながり、実際に日曜日など看護師の手配ができないときに留守番を引き受けてくれたこともあった。他のケースでは、母親が自宅を開放して、看護師や児童相談所の職員や学校の担任教師に集ってもらい、どのような緊急事態が想定されるか、その場合にはどうするのが一番いいかを話し合ってもらい、緊急時のためのシュミレーションを行っていた。こうしたサービスの連携は、家族の努力にだけ任せるべきものではなくて、本来は、より公的な立場から、緊急時のサービスのコーディネーション、またはマネジメントとして自治体や施設が真剣に取り組むべき課題ではないかと考えられる。

2 結論 解決されるべき課題

1) 課題1 医療サービスと福祉サービスの連携の必要性

とくに、福祉サービスの中に医療的ケアをどのように位置づけるかが最も大きい問題である。生活介護職員が医療的ケアにかかわることは違法行為であるという発想が強すぎると、それらの人々が、医療的ケアの必要な人から一斉に身を引いてしまう。そのことが、障害者がある時期に医療的ケアが必要な状態になったときに、それまで利用していたサービスから締め出されるという事実と直面することにつながっている。施設の中には看護師でない支援員が、看護師や主治医との連携の下に医療的ケアを行っているところもあった。それは、利用者のニーズが変化した時にその変化に施設の処遇が対応しなければならないという職員の共通の理解からの結論であった。施設ごとにルールを作って実行していたが、このような個別的な取り組みを制度として認めていくような進展が望まれる。

2) 課題2 全体としての家族を支援する体制の必要性

障害者とそれを介護する家族のためのサービスは、とくに医療的ケアを必要とする障害者に関してはさまざまな制限があり、まだ決して十分に整備されているとは言えないにしても、一般的にサービスの提供は、ホームヘルパー、通所サービス、ショートステイ、入所サービスとそれを提供する事業者ごとに、それぞれが対象を決めて、サービスのメニューを提示している。この現状をみると、それらはどちらかというサービス中心の支援であり、家族を全体として支援する家族中心の視点が乏しいように思われる。かつては保健所の保健師が家庭を訪問して、家族の全体的なニーズを把握して、サービスの提供を含めて、精神的なサポートや、長期的な展望に立った助言を行っていたが、現在はそのような制度が非常に少なくなっている。サービス中心の支援であると、サービス体系により、サービスが分化され、家族の全体的な把握が困難となる。それと同時に家族は、主体性を失い、受け身になりやすい。家族が自分で考え、計画し、行動する機会が少なくなる。家族の力を引き出し、家族が自分らしい支援計画を作れるように支援する専門家が必要ではないだろうか。また家族が危機的な状況にある時には、適切に援助の手が差し伸べられるような、家族支援機関が地域の中につくられることも望まれる。今回の調査で福祉サービス以外に家族がさまざまなニーズを持ち、ときには危機的な状況に至るということが明らかになった。そのためにも、医療的ケアの専門知識を持ち、かつ、家族の問題や親の精神衛生などについても家族の視点で支援ができる相談機関が地域の中に作られることが必要であると強く感じた。

3) 課題3 障害者と家族のライフサイクルを考えた支援の必要性

医療的ケアの問題は、20年くらい前に別支援学校の教師の間で取り上げられ、学校の中で試行錯誤が繰り返され、その間に看護師の配置なども進んで、一定の進歩を遂げた。その特別支援学校でさえも、いまだに人工呼吸器の場合はもちろんのこと、気管切開のケースでさえ、訪問学級の対象になったり、通学が許可されても終日親が付き添うという措置が取られているところが多い。しかも、最近では、就学前の幼児の時期にすでに医療的ケアが必要な児童が増えているといわれている。特別支援学校の卒業生は当然、地域社会で生活を継続することを希望している。働く場、住まい、日中活動の場など、学校卒業後の地域生活を保障するための施設やサービスはまだ未整備である。心あるサービス提供者が精いっぱい努力をして彼らを受け入れるようにしているが、制度がその努力に報いてはいない。サービス提供者の善意に頼っているのが現状である。また、全人口の平均寿命と同様に、重度の障害者もその親も長生きができるようになってきている。特に主たる介護者が老年期になる時に、彼らが長年してきた介護を誰がどのように引き継ぐか、どのような支援がもっとも適切かについてのシュミレーションをしておくことが重要であると思われる。

4) 課題4サービスのコーディネートとマネジメントの必要性

在宅サービスを続けるために必要なホームヘルパーや訪問看護師を探すために、親は自分で事業所に電話をかけて、交渉している。サービス計画を親が自分で立て、サービスの時間表も親が自分で作る。それでも人手不足や、時間帯が合わないなどで、来てもらえないときには、あの手この手で、知人、友人、障害者の親、施設の職員や学校の担任にまで手を広げて、頼まなければならない。通学や、通院に同伴してくれるヘルパーや、留守番をしてくれる看護師などが見つからないと、日常生活が成り行かなくなる。サービスをコーディネーターとする機関が全体的に不足している。医療的ケアを必要とする障害者のケアマネジメントが制度として確立されることが望まれる。

参考文献

- 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究」 平成19年度総括研究報告書 主任研究者 春見静子
- 厚生労働省科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究 平成20年度総合研究報告書 主任研究者 春見静子」
- 春見静子(2008)「医療的ケアを必要とする障害者と家族に対する支援」 『医療福祉研究—愛知淑徳大学医療福祉学部紀要—』第5号 2009 1-12頁

(この調査は平成20年9月、愛知淑徳大学大学院倫理委員会の審査を受けて行った。)