

多職種で支える、生と老い

—長浜市の障害児者 2 事例から学ぶ—

秋田英理奈、石橋悠太、篠原美紀、布田奈津子、吉岡美奈

1 目的と意義

現在、世界にも類を見ない急速な高齢化を経験している日本では、慢性期病床の削減と在宅医療の推進をはかる地域医療構想を実現すべく、地域包括ケアシステムの構築が急務となっている¹⁾。地域包括ケアシステムとは、高齢者が要介護者となっても地域で暮らせるよう、住まい、医療、介護、予防、生活支援のサービスが日常生活圏域（中学校区）内に提供されるシステムである²⁾。高齢者介護の問題が大きくなる一方で、世帯構成の変化や血縁・地縁の希薄化等により、例えば 80 代の認知症の親と 50 代の引きこもりの子が同居するなど、世帯ごとに抱える課題は多様化、複雑化している³⁾。今後は、従来縦割りだった高齢者介護、障害者福祉、子育て支援、生活困窮等に対するサービスの統合と多職種連携の強化を図り、地域包括ケアシステムを「すべての人が世代や背景を問わず、安心して暮らし続けられるまちづくり（全世代・全対象型地域包括支援）」³⁾へ発展させることが求められる。

そこで本実習では、長浜市で暮らす医療的ケア児と独居高齢障害者の 2 事例を題材に、障害児者が地域で生まれ育ち、地域で終末期を迎えるにあたり、どのような課題があるかを知ること、またそのケアに携わる多職種の生の声を聞き、多職種連携の現状と課題について学ぶことを目的とした。人生の始まりと終わりは、特に多くのケアを必要とする局面であり、それらを住み慣れた地域で安心して迎えられるかは住民にとっての重要課題である。そして今回「障害×児童」、「独居×高齢×障害」という複数のカテゴリーに属する事例を掘り下げることで、全世代・全対象型地域包括支援に向けての何らかの手がかりが得られることを期待する。さらに、本調査は地域包括ケアシステムが医師に求めるものを明らかにする営みでもあり、将来医師となる私たちにとって重要な気づきをもたらすものとなるを考える。

なお本報告書では、便宜上、地域包括ケアシステムという用語を障害児者支援にも拡大して用いることとする。

2 対象と方法

本学 OB である浅井東診療所所長の松井善典先生にご協力いただき、診療所の症例から医療的ケア児と独居高齢障害者の 2 事例を選定した。大学にて事前学習を行った後、2021 年 7 月 5 日～8 日の 4 日間、浅井東診療所に宿泊し、2 チームに分かれて事例に関する現地調査を行った。現地では、カルテ閲覧のほか、事例に関わる方々へのインタビューや実際のケアの見学を以下の日程で行った。

日時	調査内容
7/5(月) PM	びわこ学園障害者支援センターえがおを訪問し、通所課課長の河井さんから障害児者が抱える課題について話を聴く。
7/6(火) AM	長浜市役所を訪問し、しょうがい福祉課の服部さんと保健師の五坪さんから、障害福祉行政と、A 君について話を聴く。
PM	訪問看護ステーションりぷるを訪問し、看護師の福地さんと理学療法士の金子さんから、訪問看護全般の現状と課題や、A 君のケアについて話を聴く。

7/7(水) AM	B 氏のデイケアでの様子や、診療所内を見学する。
PM	浅井診療所看護師に B 氏についてインタビューする。長浜市新型コロナワクチン集団接種会場を見学する。
7/8(木) AM	あざい認定こども園で、A 君とそのケアの様子を見学する。B 氏のヘルパーである脇坂さん、草野さんに B 氏についてインタビューする。
PM	特別養護老人ホームふくらを訪問し、終末期のケアについて話を聴く。A 君の訪問診療に同行する。

3 結果と考察

3.1 事例 1 医療的ケア児

A 君は在胎 24 週、約 600g で生まれ、現在、下肢優位の痙性麻痺、気管切開、経鼻胃管等のある医療的ケア児（医ケア児）である。月 2 回の訪問診療と、不定期の訪問看護（訪看）、訪問リハビリテーション（訪問リハ）を受けながらこども園や療育に通っている。A 君の地域包括ケアシステムのキーパーソンは、保健師である。ここでは長浜市役所で保健師を務める五坪さんに伺ったお話を中心に、A 君一家が抱える課題と、それをどのように多職種で支えているかについて概説する。

3.1.1 出生から在宅移行期まで

子どもを早く小さく産んでしまった母親は、罪悪感に苛まれることが少なくない。A 君の母親も、当初は保健師に対し心を閉ざすような時期もあったという。数カ月経った頃、母親が在宅への移行に不安を持っていたため、医ケア児を持つ他の母親たちと引き合わせたところ、当事者同士の出会いが功を奏し、母親の中でもイメージができていった。その後、医療カンファレンスが開かれ、かかりつけ医となる浅井東診療所や訪問看護ステーション等、関係各所との連携が整い、在宅に移行した。

このように在宅移行までの時期には、精神的なサポートも含め、保健師、当事者、NICU と地域の医療スタッフ皆がチームとなって家族を支える必要がある。訪問看護師の福地さんは、児が NICU にいる時から家族と面会をし、顔の見える関係性を作ることが重要だと言っていた。家族にとって長期間お世話になった NICU への信頼は厚く、在宅移行後も訪看でなく NICU を頼られてしまうことがあるからだ。その点、訪看と NICU の連携も重要で、家族に安心してもらうために NICU とケアの方法を統一したり、万が一 NICU に連絡が入った場合は訪看に回してもらったりしているそう。コロナ禍では病院への出入りが制限され、面会できないことが非常にもどかしいとのことだった。

3.1.2 災害発生時の対策

在宅に移行する直前、A 君の家の近くの川が氾濫し、災害時の避難についての問題が急浮上した。A 君の父は消防士で、災害時は出動しなければならない。五坪さんも避難所へ出向くため、個別対応はできない。A 君は当時、酸素や、酸素吸入機、喀痰吸引機とそれらのバッテリー等の医療機器を必要としていた。母一人で A 君とその荷物を避難させるのは不可能である。そこで、五坪さんや機器のメーカー、民政委員等の協力のもと「災害時対応ノート」が作成された。これには、必要な物品のリストや連絡先リスト、停電時の電源供給の方法などが書かれており、災害時に駆けつける地域の協力者も選定された。

障害児者にとっては停電でも災害となり得る。しかし、災害対策について事前に話合われていない障害児者は多い。長浜市であれば、ひとり暮らしの高齢者や障害児者等を対象とした「長浜市避難支援・見守り支え合い制度」がある。これらを活用し、一人ひとりに協力支援体制を構築しておくことが不可欠である。

3.1.3 入園・就学に向けての課題

生活も少し落ち着いてきた頃、A君のこども園入園への検討が始まった。医ケア児が入園するためには、専属の看護師を配置する必要がある。実際にA君が通うこども園では、医ケア児経験の豊富な看護師の雇用や、教室配置の工夫等、様々な準備がなされた。行政では、園用の車椅子支給や、看護師が付けない日等の日中一時支援（障害福祉サービス事業所等での日中の一時的な預かり）利用の許可が下り、入園の準備が整った。入園後は、訪問リハの金子さんが勤務外に出向き、園の先生方に、A君の運動機能の状況説明や、座位保持椅子と歩行器の正しい使用方法について指導を行った。

A君は卒園までまだ数年があるが、すでに卒園後の進路に関して、小学校か養護学校かの選択が迫られている。その選択には、気管切開孔の閉鎖が可能かという医学的な判断も影響するが、児は成長過程にあり、また数年後どのような教育環境が良いかを予測するのは難しい。このように、保育・教育への医ケア児の受け入れは試行錯誤の状態であり、専属の看護師も公募では集まらず、知り合いを頼っている現状がある。2021年6月には通称「医療的ケア児支援法」が可決され、医ケア児が通う保育所や学校等への看護師等の配置が責務となったが、現場の方々のお話では、人材をどう確保するかが課題ということだった。

3.1.4 医ケア児の短期入所施設不足

最後は、母親の次子妊娠時のエピソードである。A君は切迫早産で生まれたため、次子も切迫早産となるリスクが高く、担当医師は母親が早期に入院した場合を想定し、A君を3ヶ月以上預けられる施設を探した。しかしA君がかつて受診したX病院は最長1ヶ月で、他にも長期受け入れをする病院はなかった。困り果てた末に五坪さんに相談したところ、福井県のY病院が見つかり、無事準備を整えることができた。

これは、医師と保健師のインフォーマルな連携が問題解決に繋がった例であるが、一方でA君は家族から一人離れたところで過ごさざるを得ないことも忘れてはならない。医ケア児の短期入所施設不足を受け、滋賀県では医療型短期入所事業所開設支援を行っている。医療機関等に障害福祉サービスへの参入を促す施策で、神奈川県や広島県では前例があるが、保護者に医療サービスを越えた療育の提供まで求められる等の問題も出ているようだ。現在滋賀県ではびわこ学園のみが医療型短期入所を受け入れており、今後、支援制度を活用した新規参入が期待される。

3.2 事例2 独居高齢障害者

事例2は、60代で独居のB氏である。B氏は、精神発達遅滞や難聴、認知症、糖尿病を持つ知的障害者である。生活の介助は全て母親が行っていたが、数年前に母親がアルツハイマーになったことで介助できなくなり、B氏が熱中症で複数回倒れる、風呂に入らない、服薬管理ができない等の問題が発生した。その後母親は他界し、現在は医療や福祉、行政の連携による生活支援が行われているが、そこに至るまでの過程と、終末期に向けての課題についてまとめる。

3.2.1 B氏の生活を支援する地域連携

現在、B氏の自宅には1日2回ヘルパーが訪問し、生活介助を行っている。担当ヘルパーにB氏の暮らしぶりについて聞いたところ、印象的なエピソードがあった。B氏は猛暑の中でもエアコンをつけず、窓も開けないため、担当ヘルパーは行く度に窓を開けて換気するのだが、帰ればすぐに閉めてしまうという。これは、電気代の無駄遣いをしてはいけない、窓の戸締りを忘れてはならないという母親の言いつけを、B氏がしっかりと守っているからだろうとのことである。このように、B氏は母親に教えられた以外のことを習得するのが難しく、暑さへの対処もその一つであった。B氏を担当していた医師は、熱中症で度々病院に運ばれる状況を憂慮し、介護保険への加入を勧めた。その結果、B氏は要介護2と認定されケアマネージャー（ケアマネ）が付くようになり、ヘルパーの訪問頻度の増加や、リハビリをかねた週3回のデイサービスの利用が行われるようになった。

A君では医療が最前線に立っていたのと対照的に、B氏では医療は最後のセーフティーネットとして機能している。B氏のように、自ら福祉サービスにアクセスすることが難しい場合、福祉の網をすり抜けて、病院で初めて生活上の問題が露呈するケースがある。B氏に限らず、親が亡くなり独居となった高齢障害者に対しては、医療が福祉への連携の起点となる可能性が多分にあると考えられる。

3.2.2 独居高齢障害者の意思決定支援

現在、要介護3となったB氏は、地域連携によって自宅での生活が可能となっているが、今後病状が進行した場合には、特別養護老人ホーム（特養）への入居も検討されている。特養に入居するためには、B氏の同意が必要である。本項では、B氏をとりまく人々の考えを例に、独居高齢障害者の意思決定支援について考察する。

まずB氏の病状が悪化した場合について、B氏の生活に最も深く関わっているヘルパーに尋ねたところ、入居の最終的な決定を下すのは家族だとのこと、B氏の意思決定支援にはあまり関わらないようだった。

次にB氏のご家族である弟さんは、遠方に暮らしており、B氏と日常的にはかかわりを持っていない。しかし、B氏が熱中症を繰り返したことで、ご近所に迷惑をかけないか不安になり、B氏の入居を希望している。弟さんとB氏は入居のことで対立しており、会うと喧嘩してしまうとのことであった。

続いて医師は、B氏自身の力で食事と排泄ができるうちは在宅ではないかと考えている。特養の入居条件は要介護3以上であるが、実際問題、食事や排泄が自立できない、ヘルパーの手に負えない、介護保険を使い切った等の場合には、入居し易いという面がある。

最後に、特養でB氏の入居について話を聞いたところ、B氏の入居意志がないことから、現時点では難しいのではないかとのことであった。訪問した特養ふくらは、終末期における意思決定支援やACPのプロフェッショナルであり、入居者一人ひとりのパーソナリティを尊重し、意思に沿ったサービスの提供を行うことを信条としている。例えば、自宅に帰りたと言う入居者に対し、民間救急の協力のもと、自宅での看取りを行った実例がある。B氏についても、本人が望んでいないのに自宅に比べて自由の少ない特養に入居させることには消極的であり、本人の意思を尊重したいというのが特養の考えだった。

このように、B氏に関わる方々は入居に関して様々な意見を持っている。では、B氏に特養について説明する役割や、B氏の意思を代弁し入居の判断を行う役割は、誰が担うべきであろうか。B氏は母親以外とあまり接してきておらず、その障害の特性もあって自己意思を他者に伝達すること

を苦手としている。当事者にとって最も良い支援が提供されるよう、本人の気持ちを尊重して意思決定支援を行う代弁者（アドボケーター）が必要であり、それを誰が行うのかは今後大きな課題となると考える。

3.3 他職種から見た医師の在り方

以上の2事例について、かかわりのある様々な支援者からお話を聴き取る中で、他職種の人たちが医師に期待するものがあると感じる場面があった。そこで本節では、地域包括ケアシステムにおいて医師に求められる2つの役割について考察する。

一つ目は、当然ながら医療の責任者という役割である。例えば訪問看護師の福地さんからは、訪問先から急遽連絡を取った時、まず電話に出て、そしてすぐに駆けつける、あるいは的確な指示を出せる医者は信頼できると教えられた。また浅井東診療所の事務長を務める田中さんも、患者さんの話をきちんと聴く医者と働きたいと言っていた。すなわち、医学的な判断に最終的な責任を持つというのはもちろんだが、同時に責任者に相応しい姿勢も求められ、それがチームワークにも影響するのだということ強く感じた。

二つ目は、他職種との橋渡し役である。長浜市役所しょうがい福祉課の服部さんからは、行政に対して警戒心がある人でも、医療にはアクセスするというお話があった。行政の支援を拒む方は少なからずいるそうだが、その方々も体調が悪くなれば診療所にはやってくる。そこで医師の提案により、然るべき行政サービスが届けられるようになった経験は何度もあるとのことだった。また、びわこ学園の河井さんも、びわこ学園と診療所とで同じ患者さんや家族を支援していく際に、診療所も、彼らに対し言うべきことは言える存在であると心強いと言っていた。良くも悪くも、医師は力のあるポジションである。必要があれば患者さんを介護や福祉等のサービスにつなぎ、時には嫌な役回りを引き受けることで、その家族が地域で暮らし続ける道筋を作ることも医師の一つの役割なのではないかと考えた。

これから医師となる私たちには、システムの一員として、目の前の治療に終始するのではなく、患者さんの入退院前後の生活を想像し、支えていくことが求められている。

4 結論

本調査では、2事例から、幼年期と老年期にある障害児者が抱える課題と、それを支える多職種・地域連携について学んできたが、その結果、地域包括ケアシステムの3つの現状と課題が明らかになった。

第一に人手不足である。障害児者は一人ひとりが標準化のできない極めて多様な課題を持ち、そのケアには保健、医療、福祉、介護等の多くの職種が関わっていた。しかし、障害福祉や小児訪問看護など、多くの分野で人手不足が問題となっている。同様に、多分野を包括する人材の欠如も顕著だった。現在は、保健は保健師、障害福祉は相談支援専門員、介護はケアマネが担当し、それぞれに別個の包括ケアの輪が存在する。しかしA君やB氏のように、複数の輪が重なる部分に属する場合、相談先が定まっておらず、また生涯を通してサポートする調整者はいない。一例として、滋賀県では医療的ケア児等コーディネーターの養成を始めているが、長浜市役所の服部さん曰く、人材のレベルアップが課題で、またこの研修を受けた訪問看護師の福地さんは、事業として成り立たせることの難しさを指摘していた。今後、地域包括ケアシステムを発展させていくためには、いかに多様な課題を抱える人々が相談しやすい場を提供し、具体的な支援につなげる調整役を養成するかが鍵となると考える。

次に、特に複雑な事例においては、地域包括ケアシステムがシステム化されておらず、地域の自主性

やインフォーマルなネットワークに依存していることが明らかになった。例えば急性期病院であれば、7対1看護体制のような目安があるが、訪問看護には無く、地域偏在が起り得る。長浜市では熱意ある人々により強固なネットワークが作られていたが、もしその誰かが欠ければ大きな混乱を招く恐れがある。地域包括ケアシステムは、人によってのみ成り立つインフラである。このシステムが稼働し続けるためには、誰かの熱意や長時間労働に頼るのではなく、一定の訓練を受けた人がいれば回るような仕組みにしなければならない。適切な人員配置と報酬制度による、持続可能なシステム作りが求められる。

最後に、障害児者本人の意思を尊重する難しさや、意思決定支援の課題も見えてきた。B氏の特養入居も、A君の進路についても、本人に希望を聞き、それを実現できれば理想である。しかし実際にはそのどちらかが叶わないケースもあり、その際に、誰が本人と意思疎通を図り、代弁者となるのか、また地域包括ケアシステムはそれをどう支えていくのかが課題となる。

なお、今回は長浜市旧浅井地区における2事例の調査であり、中年期の障害者や、他地域ではまた異なる現状があると推察される。様々なフィールドでの事例調査を積み重ねることで、地域包括ケアシステムのあるべき姿について、より普遍的な議論を進めることができると考える。

5 謝辞

本実習にあたり、多大なるご協力を賜りました以下全ての皆様に、深く感謝いたします。

- ・びわこ学園障害者支援センターえがお 通所課課長兼サービス管理責任者 河井様
- ・長浜市役所 しょうがい福祉課 服部様、保健師 五坪様
- ・訪問看護ステーションりぷる 看護師 福地様、理学療法士 金子様
- ・あざい認定こども園の皆様
- ・ケアサービスほっとみるく 脇坂様、草野様
- ・特別養護老人ホームふくらの皆様
- ・A君のご家族の皆様
- ・浅井東診療所、浅井診療所の先生方、スタッフの皆様

そして、本実習をコーディネートいただくとともに、終始熱心にご指導とご助言を賜りました浅井東診療所所長の松井善典先生、実習の機会をくださった北原照代先生にも心から御礼申し上げます。

6 参考文献

- 1) 筒井孝子 (2019). 地域包括ケアシステムの深化 ——integrated care 理論を用いたチェンジマネジメント. 中央法規.
- 2) 厚生労働省. 地域包括ケアシステム.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/ ※2021年8月3日検索
- 3) 厚生労働省 新たな福祉サービスのシステム等のあり方検討プロジェクトチーム (2015). 誰もが支え合う地域の構築に向けた福祉サービスの実現 —新たな時代に対応した福祉の提供ビジョン—. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougaihoukenfukushibu-Kikakuka/bijon.pdf> ※2021年8月3日検索