

ポスター報告 5

長谷川 唯 立命館大学生存学研究所

桐原尚之 立命館大学先端総合学術研究科

西田美紀 京都光華女子大学

戸田真理 立命館大学先端総合学術研究科

坂野久美 立命館大学先端総合学術研究科

YOO JINKYUNG 立命館大学先端総合学術研究科

趙没名 合同会社家族舎代表

rice-zhao jonah shen 合同会社家族舎副代表

濱口育代 ALS 当事者

正垣真由理 ALS 家族

増田英明 一般社団法人日本ALS協会副会長 日本ALS協会近畿ブロック会長

岡部宏生 特定非営利活動法人境を越えて代表

川口有美子 NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

#報告題目 入院時の重度訪問介護利用をめぐる問題——国立病院機構における政策上の課題

#報告キーワード 重度訪問介護 入院生活 地域移行

#報告要旨

2018年4月に障害者総合支援法が改正され、病院等に入院又は入所をしている障害者に対しても重度訪問介護が利用できるようになった。個別性の高いケアや特殊な意思疎通を必要とする人たち——たとえば筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）や筋ジストロフィー、ミオパチーの人たちは、レスパイト入院や検査入院などで重度訪問介護を活用することで、円滑に適切な医療やケアを受けることが可能になった。だが、実際には病院側が重度訪問介護の利用の受け入れを認めないことが多い。本人や家族は、本人に合わせたケアや意思疎通がなされないために、受け入れがたい入院生活を過ごすことになる。入院中の生活を支える病院の体制が量的にも質的にもその人たちの生活に対応できているとは言えない状況では、適切に医療を受けることさえも保障されない。ALSや筋ジストロフィー、ミオパチーの人たちは、日常的に医療的ケアを必要とする。その人たちの地域生活では、病院とまったく切り離れた生活を組み立てることは困難である。さらに言えば、幼少期から病院で生活している筋ジストロフィーの人たち、家族の介護が得られないなど様々な事情で長期入院をしている人たちが、地域移行の実現を目指す場所は病院からである。そういう人たちにとって、どのように地域生活を組み立てていくかを考えるとき、病院とのかかわりは重要な位置を占め、それが問題として立ち現れてくる。本報告では、入院中の重度訪問介護の利用をめぐる問題から政策上の課題を明らかにすることを、まずは目的とする。ここではとくに、筋ジストロフィーやALSの人たちが多く利用する場所の一つである独立行政法人国立病院機構（旧国立療養所）に注目して、まずは政策上の課題を整理する。国立病院機構は、医療の提供、医療に関する調査及び研究並びに技術者の研修等の業務を行うことにより、公衆衛生の向上及び増進に寄与することを目的としており、全国141の病院を1つの法人で運営している。その歴史的な役割の変化は、立岩真也著の『病者障害者の戦後——生政治史点描』に詳しいが、その大部分がもとをたどれば収容施設である。他方で国の政策の影響を受けやすい病院という点では、先頭に立って地域移行に向けた取り組みを行なうべき医療機関でもある。このような国立病院機構をめぐる議論は、意外にも障害者運動内で十分な蓄積がない。本報告は、所属研究機関から研究倫理に係る研修を受け、研究倫理を遵守したものである。病院等に入院又は入所中の障害者で重度訪問介護を利用できる者は、障害支援区分6該当者であり、病院等に入院、入所する前から重度訪問介護を利用している者とされている。ただし、病院等からの外出、外泊時に重度訪問介護を利用する場合は、障害支援区分4及び5の者や入院前から重度訪問介護を利用していない者などを含め、全て重度訪問介護が利用できることになっている。入院又は入所中の障害者に対し重度訪問介護により提供する支援は、利用者が病院等の職員と意思疎通を図る上で必要な支援等が基本とされており、例

えば適切な体位交換の方法を病院の看護師などに伝えるため、重度訪問介護従業者（以下、介助者）と一緒に支援を行うことなどが想定されている。また、そうしたサービスの提供にあたっては、病院等で提供される治療等に影響がないよう職員と十分に調整して行なうこととされている。しかし、国立病院機構を構成する病院では、重度訪問介護の利用の可否の判断が病院側に委ねられていると解釈して運用している例が認められた。たとえば、Aさんはレスパイト入院中に喀痰吸引が適切に行われなかったために容体が急変した。その影響で、自力で瞼を閉じることができず、目の微妙な動きを光加減で追うような高度なコミュニケーションを要する身体になった。Aさんの検査入院に際して、病院側に重度訪問介護の利用を申し出たところ受け入れてもらえなかった。また、他の事例では、夜間の重度訪問介護が認められなかった。

重要なのは、筋ジストロフィーやALS、ミオパチーなどのケアやコミュニケーションは日常的なケアの積み重ねによって習得されていくものだということである。言い換えれば、病院の看護師や医療者のケアの質や体制に限らず、即応できるものではない。むしろ、本人にとって必要なケアや医療が、病院の看護師や医療者によって提供されるためには、重度訪問介護の活用が必要なのである。国立病院機構は、国立の病院という性格上、国の政策に準拠して運用することが求められる。だが、こうした病院の態度は、そうした人たちが病院とまったく切り離れた生活を組み立てることができないことを知りながら、その必要性を役割として認識しながらも、病院側が病院の状況に応じて本人の生活や状態を評価してしまうことで運用を改善できないままになっていることが指摘できる。

