

地域とともに — 当事者・家族と歩む実践からの報告 —

中本 富美[†] 駒井 清暢2021年10月23日～
11月20日 Web開催

IRYO Vol. 77 No. 2 (91-95) 2023

要旨

【目的】筆者の所属する医王病院（当院）は障がい者医療に特化している医療機関であり、診療・ケアなどの医療および障がい福祉サービスを提供している。当院で初めての医療ソーシャルワーカー（MSW）として、当院の役割と患者や家族の声や地域の支援者からの要請や期待を手掛かりに重ねてきた実践を紹介し、「地域に根差した障がい福祉サービスの取組み」について考察していく。【方法】当院と地域とのつながりの取組みとして、診療録・MSW活動記録から「神経難病患者への専門医療機関としての役割」、「神経難病患者への在宅支援」、「重症心身障がい児・者への生活支援」、「筋ジストロフィーの子どもへの支援」、「子どものこころの診療」を抽出、紹介し、それぞれの当院および地域の課題について整理をする。【結果】先の5つの取組みに共通するのは、実践を通してソーシャルワークにおけるアセスメントを行い、課題・ニーズを院内や地域で共有することだった。具体的には、患者や家族からの声をもとに、地域の現状が当院を利用する患者や家族にどのような影響をおよぼしているかのアセスメントを行い、それらに関わる機関や支援者と共有することで自分たちの地域の課題・ニーズを整理して、患者の視点で地域に必要な資源についての検討を行っていた。

患者や家族からの声を院内や地域で共有する仕組みを通して、自院と地域の課題を明確に共有できるが、これは新規の仕組みを自施設が主体的に立ち上げるだけでなく、既存の仕組みに積極的に参加することも有効である。当院の石川県難病連絡協議会への参画や、医療的ケア児支援センターの受託などの例から、これらの機会を得るためには日常的に行政や他機関との意思疎通を図り実績を重ねたことが重要で、今後も当事者の声を地域作りに活かす発信を続ける必要があると考えている。

キーワード 障がい福祉サービス, 障がい者医療, ソーシャルワーク

はじめに

筆者の所属する国立病院機構医王病院（当院）は、障がい者医療に特化している医療機関であり、診療・ケアなどの医療および障がい福祉サービスを提供し

ている。当院は結核療養所から始まり、時代に合わせて重症心身障がい者や筋ジストロフィー患者、成人神経難病の入院機能が加わり、常に重い障がいを持つ患者たちへのセーフティネットとして役割を果たしてきた。平成17年に入職した当院で初めての医

国立病院機構医王病院 北陸脳神経筋疾患センター、[†]医療ソーシャルワーカー

著者連絡先：中本富美 国立病院機構医王病院 北陸脳神経筋疾患センター

〒920-0192 石川県金沢市岩出町二73番地1

e-mail: nakamoto.fumi.tz@mail.hosp.go.jp

(2022年3月29日受付, 2023年4月20日受理)

Community-based Social Work for Persons with Severe Disabilities and for Their Families

Fumi, Nakamoto and Kiyonobu Komai, NHO Iou National Hospital, Hokuriku Brain and Neuromuscular Disease Center

(Received Mar. 29, 2022, Accepted 20. Apr. 2023)

Key Words: welfare services for persons with disabilities, medical care for persons with disabilities, social work

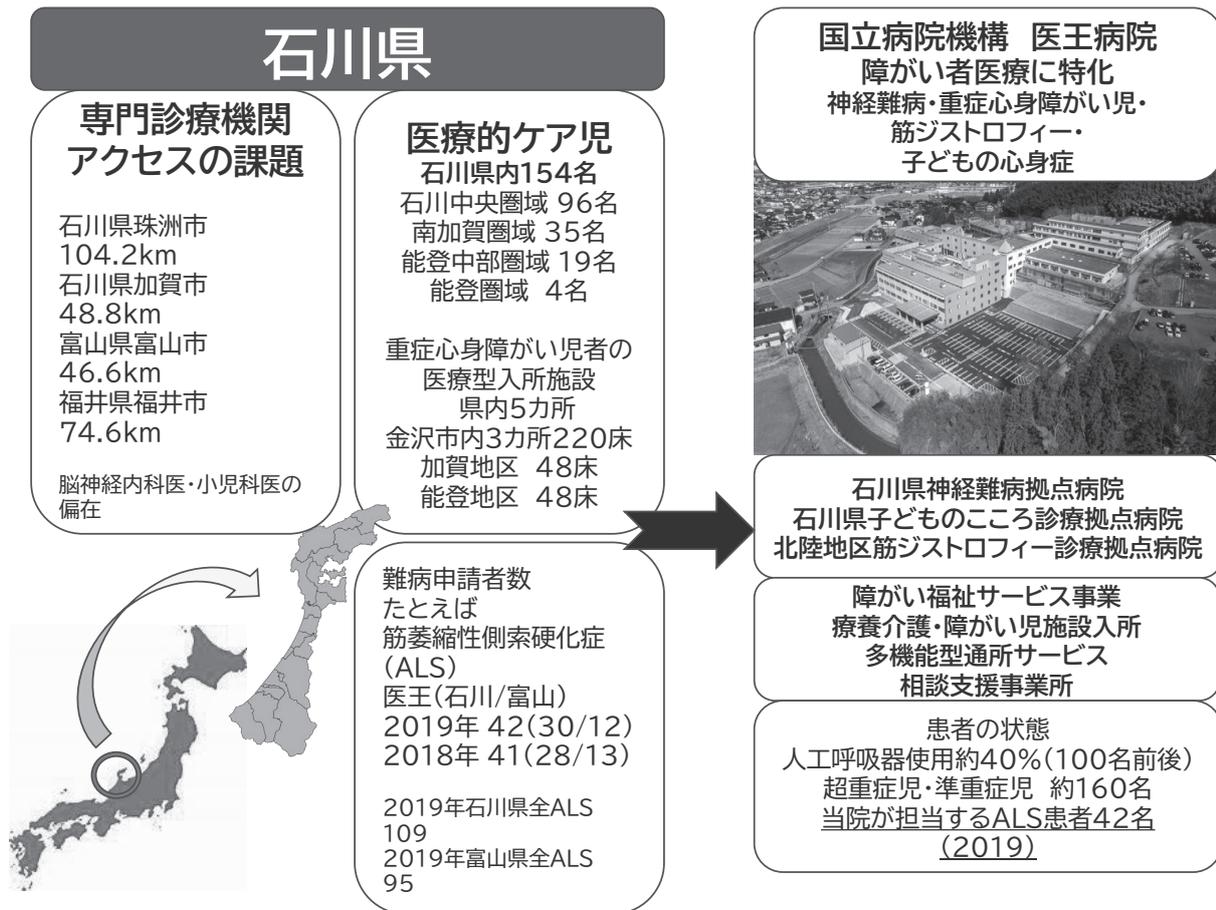


図1

療ソーシャルワーカー (MSW) として、当院の役割と患者や家族の声や地域の支援者からの要請や期待を手掛かりに重ねてきた実践を紹介し、「地域に根差した障がい福祉サービスの取り組み」について考察していく。

当院の概要および地域の特性

図1を参照されたい。

日本の難病・障がい者医療 障がい福祉施策の流れ

2015年に難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)が施行され、難病患者の医療費負担を軽減するだけでなく、難病研究の促進や治療と両立しながら社会生活を送れるように就労支援・障がい者支援などの取り組みが広がっている。障がい者総合支援法の支援対象に身体障がい者手帳を持たない難

病患者も含まれ、支援は重層的に展開されるようになった。つまり難病患者が“療養者”としてのみ位置づけられるのではなく、“生活者”として自分らしく生きる選択のできる環境作りを目指す制度になったといえる。

また医療的ケアを必要とする障がい児に対しては、度重なる児童福祉法改正に続いて2021年9月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立した。

これまでの流れは、2011年の障がい者基本法改正や2013年の障がい者関連法整備と国連障がい者権利条約批准で加速され、ノーマライゼーションの概念のもとで障がいを持つ人の地域での自立生活を推進・実現できるよう方向付けされてきた。このような施策の方向性を背景に、地域の中で私たちのような施設が可能な地域への貢献や実践を常に考えることは重要であろう。

通所事業利用者の家族	<ul style="list-style-type: none"> ・職員の子どもの預かるだけで精一杯という意識や態度が伝わってくる ・子どもの年齢相応の過ごし方を考えてほしい ・家族も職員と一緒に子どもに豊かな経験をさせてあげたい
短期入所利用者の家族	<ul style="list-style-type: none"> ・利用を断られたことがないことはありがたい ・利用期間中は預かってもらえるだけで、何もしてもらえない。家族の都合で預けるので子どもには申し訳ない気持ち ・ケアには不満を感じている。家にいるときの方がずっときれい。手をかけてもらえていないと感じてしまう。
入所者の家族	<ul style="list-style-type: none"> ・病院だから安心 ・病院で健康管理や病気のことを診てもらえているけれど、生活の場でもある。もっと楽しく、他の入所者との交流の機会も作ってほしい。

図2 家族からの声

当院の地域とのつながりと取り組み

先に述べたような制度の方向性等から当院の行ってきた地域との連携を紹介する。

〈神経難病患者への専門医療機関としての役割〉

石川県では長期にわたる神経難病診療を担う専門病院は少ない。専門医も偏在しているため難病患者の受療環境は整っているとはいえない。

当院は通常の神経難病診療に加えて、神経難病拠点病院であることから県の難病相談支援センターの事業に協力する形で参画している。たとえば医師とMSWがペアとなり専門医相談事業を担当し、日常の診療では聞けない疾患の理解や利用できる社会資源の利用について助言していく。また圏域での相談事業や事例検討会などの研修会にも参加し、地域へのアウトリーチを行った。それらの活動が地域の難病医療の充実につながると考えている。

1. 神経難病患者への在宅支援

平成17年7月に当院が国立病院機構金沢若松病院と統廃合した頃、入院患者は長期療養しており、自宅に退院される患者は皆無だった。自宅退院を躊躇する理由は、介護負担よりも介護者の体調不良や高齢等にもなう変化により、自宅で見ていくことができなくなった時の受け皿がないという不安だった。

患者本人も家族も自宅に帰ることを望んでいないわけではなかった。「死ぬ前にもう一度、家に帰りたい」という言葉は切実であった。その声に応え、

あらかじめ再入院日を決めたうえで短期間、退院し、自宅で過ごしていただいた。この実践が当院の「レスパイト入院」が定着する契機となった。状態や利用するための理由を問わない、期限も設けないなど在宅支援として患者や家族が利用しやすい形でレスパイト入院が可能になった。これは確実に自宅退院のハードルを下げられたと考えている。課題としては、患者側からの視点で入院中の過ごし方への物足りなさを覚える点や日常生活動作機能維持がある。

当県では「難病患者重症ベッド確保事業」が未整備である。いくつかの医療機関においてもレスパイト入院受け入れは行われるようになったが、これが公的な社会資源として提供できるシステムは依然求められている¹⁾。

2. 重症心身障がい児・者への生活支援

忘れられない家族からの声がある。

ある日、家族との会話で筆者は不意に「うちは医療依存度の高い患者さんが多いから、お母さんの希望には応えられないかも…」と言葉にした。家族から「そういわれてしまうと何もいえない、だってうちの子は医王病院しか受け入れてもらえないから、医王で断られたらどこにも行けない」と。

筆者の驕り—いつしか数少ない重症の子どもをみる病院として優位に立っている意識に気づかされたような衝撃だった。自身に愕然とした痛い経験である。以来、家族からのリクエストや苦情などの相談を受けるとき、自身をモニターするためにこの会話を思い出している。家族からの声は、筆者のソーシャルワーク支援の拠り所になっている。

まずは家族の声を紹介したい。図2を参照されたい。

これら家族の声からは、ケアを提供する側の「療養者の生活の質」に対する考えや姿勢を問われているだけでなく、私たちが目指す療養の質改善のための大切な軸を示してもらったと思える。

以上のような個別、ミクロ（個々の事例）な視点での支援をさらにメゾ・マクロ（地域・社会）の視点で支援を展開していくための行動も大切な役割である。

以前、当院を利用する子どもたちの母親が普段、障がい福祉サービスについてどのように感じているのか、希望などを金沢市担当者に届けたいという思いと行政機関側も当事者家族の声を大切にしたいという意向が合致し、フリーディスカッションの機会を設けた。さまざまな思いを行政担当者が聞く機会は、単に要望の場ということではなく、医療的ケアが必要な子どもの育ちを共に考える場になった。

その後も在宅で看ている家族の声から電気式吸引器の複数給付、通所事業への移動支援の充実、発電機の日常生活給付品として追加など「お母さんたちの声」が届けられ、社会資源の創設につながっている。

MSWはひとりひとりの家族の思いを理解し、同じ仲間と分かち合い、それらを行政等に働きかけるための後方支援も重要な役割だと考えている。

3. 筋ジストロフィーの子どもへの支援

筋ジストロフィー医療の領域では「チームK」を紹介する。チームKのKは「kibou」のKである。子どもたちの存在そのものが希望であること、子どもたちが希望をもって育ってほしいという願いがこめられている。医師、看護師、リハビリ療法士、心理士、保育士、MSWによる多職種で構成されている。

活動の大きな柱は3つである。

ひとつは保育園や学校との連携・協働である。チームKのメンバーが保育園等へ出向き、カンファレンスを積極的に提案し実施している。ひとつめは保育園や学校等の連携である。チームKのメンバーは保育園や学校の先生にカンファレンスの提案をし、保育園等に出向き子どもの支援について話し合いを行う。カンファレンスでは子どもの疾患や障がいについて説明することで先生たちに理解を深めてもらい、そのうえで子どもの成長発達に必要な経験を促

してもらえるように依頼していく。

先生たちは筋ジストロフィーという疾患のわからなさや障がいに対する配慮が不十分ゆえに運動や遠足を制限することが多い。しかし負担がないライン（指標や判断）を伝えることで子どもが保育園や学校等で楽しく過ごし、子どもらしい成長の機会が得られている。同時に先生方にも子どもを育てていくうえで病院とつながっているという安心感が得られている。

チームKでは「子どものいる場に支援を届ける」という姿勢を大事にし、保育園や学校等に足を運び連携を深めている。

ふたつめは家族会の開催である。「学校との連携」「就学・就労」「自宅でのリハビリテーション」等のテーマを設定し、家族同士の交流の場を作っている。そこでは私たちの関わりの中では見せることがない「障がいを持つわが子への思い」が吐露され、ピアカウンセリングの場ともなっている。

3つめは地域のリハビリテーション療法士を対象に病院の療法士が筋ジストロフィーの子どものリハビリテーションにおける知識と技術、社会的支援について講義・実技等を盛り込んだ研修会を主催している。この研修会を通じて日常実践においても相談し合える関係作りができていく。支援の輪を広げるという意味においても社会資源の創出の一翼にもなっていると考えている。

4. 子どものこころの診療

子どもに関わる社会的課題は枚挙にいとまがなく、虐待・いじめ・不登校・ヤングケアラー・ネット依存など多様で複雑である。さまざまなエピソードをきっかけとして子どもは身体症状の訴えや日常生活の乱れ、暴力等のかたちで当院の「子どものこころの診療」につながる。紹介ルートは家族、学校、行政機関などである。

筋ジストロフィー医療のチームKの活動と同様、学校や児童相談所などの行政機関、通所事業所などの担当者とのカンファレンスを実施し、また支援にアクセスできない子どもや家族には関係者とともに自宅訪問も実施している。

地域における課題としては「子どものこころの診療機関」が不足していることである。精神科への受診はハードルが高く、小児科を希望する場合も多いが、診療までの待ち時間もどこの医療機関も長い。また自傷などの症状で入院が必要となった場合でも

大人の一般精神科での療養は正直、子どもにとってはハードな側面がある。

子どもにとって必要な治療やケアについては医療機関だけの課題ではなく、教育機関や児童相談所や発達支援センターなど子どもの支援機関との共通の課題として話し合わなければならない。このような協議の場は個別ケースでは行われているが、当県の子どもへの支援を考えるうえでも重要である。“子どもを孤立させない”“大人たちの総力をもって子どもの成長発達を応援する”—子どもの支援において関わるすべて大人の共通項としたい。

考 察

当院で行ってきた障がい者医療における地域との関わりや連携を紹介した。障がい福祉サービス提供を前提や目的として行っているものではないが、障がいの内容や基礎疾患にかかわらず生活者としての患者や家族の声を聴くことからすべてが始まり、ソーシャルワーカーとして現行制度の目指す趣旨を理解し関係機関と連携を図ることはもちろんのこと、時には制度や施策への反映も意識してきた。

たとえば、厚生労働省の令和元年度障がい者総合福祉推進事業・医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書²⁾には、ここでも紹介したような患者家族からの声が多く紹介されており、当地域固有の課題でないことがわかる。それぞれの地域で異なった社会資源や制度、支援者の背景もあり、一律の介入方法で患者や家族と地域の課題が解決することはない。しかし当地での分析や経験は、他地域での実践にも有用である可能性があり、日本全国に拡がりを持つ国立病院機構ネットワークの強みとなり得ると思われる。

また患者や家族からの声を院内や地域で共有する仕組みを通して、自院と地域の課題を明確に共有できるが、これは新規の仕組みを自施設が主体的に立ち上げるだけでなく、既存の仕組みに積極的に参加することも有効であろう。当県で2022年3月に発足した難病連絡協議会に当院から医師とソーシャルワーカーが加わり、また当院は同年4月からは医療的ケア児支援センターの委託を受けるが、これらの機会を得るためには日常的に行政や他機関との意思疎通を図り実績を重ねたことが重要で、今後も当事者の声を地域作りに活かす発信を続ける必要があると考えている。

本発表は医王病院倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号2020-31）。

〈本論文は第75回国立病院総合医学会シンポジウム「地域に根差した障がい福祉サービスの取組」において「地域とともに—当事者・家族と歩む実践からの報告—」として発表した内容に加筆したものである。〉

利益相反自己申告：申告すべきものなし。

[文献]

- 1) 駒井清暢, 中本富美. 【難病療養の地域格差】レスパイトの申込は全て受け入れ 石川県での在宅療養支援の実態. 難病と在宅ケア 2010; 16(5): 15d-8.
- 2) 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書.
- 3) 小西加保留・田中千枝子編. よくわかる医療福祉保健医療ソーシャルワーク. 京都: ミネルヴァ書房: 2013.