

コロナ禍における重度身体障がい者の 暮らし方について

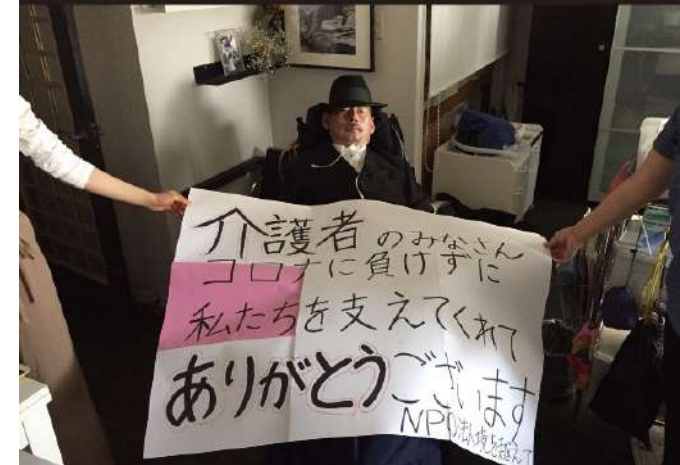
岡部宏生

(NPO法人境を越えて 理事長)

皆様初めまして、岡部宏生と申します。ALSを発症して15年になります。
人工呼吸器を着けてから12年になりました。
私のような難病患者で重度の障害者にコロナはどんな影響をもたらしているか
について少しお伝え出来ればと思います。
私からは主に4点お伝えしたいと思います。
ご存知の方も多いと思いますが、私の場合は介助者がいなければ在宅での
生命の維持が出来ません。
常時必要に応じて喀痰吸引を行ってもらったり、呼吸器の管理を必要と
します。
その上全身不随ですので、身体介助は全くディスタンスをとることなんて
ありえないのです。
コミュニケーションもある一定の距離をとることは
大変難しいのです。
このようにコロナであろうがあるまいが普段と
何一つ変わらずに介助を受ける必要があるのです。
それが出来ない場合は在宅生活は忽ち破綻を
してしまいます。



では、病院や施設に行くことが出来るでしょうか？
私たちの様な医療的ケアと全身の介助と特殊な
コミュニケーションを必要とする患者を引き受けてくれる
病院や施設は元々限られています。



ましてコロナ禍の中、入院や入所は不可能ということになります。
更にいえば、もし私たちがコロナに感染したとしたら受け入れてくれる病院は
あるのでしょうか？

元々かかりつけの病院以外にはコロナ感染が起こった当初はいくつかの病院の
名前が挙がっていましたが、現在は医療逼迫の状態で全くそういう病院は聞か
れなくなっていました。

かかりつけの病院でさえ、受け入れることが難しくなっ
ているのです。

では私たちがコロナに感染した場合はどうなるのでしょうか？
患者としては考えたくないことです。

医療については今申し上げた通りですが、
介助についてももう一度考えてみたいと思います。



私は先程申し上げたように介助者がいなければ全く生活が成り立ちません。そのような中で私の事業所の介助者は一人も欠けることなく毎日私の介助をコロナ感染拡大前と全く同じように密接になりながら行ってくれています。(学生バイトのヘルパーで研修中だった子は2名来なくなりしましたが、3名は変わらず私の介助に通ってきてくれています。)

外出なども控えて公共交通機関の利用もあまりないようにして介助にあたってくれています。

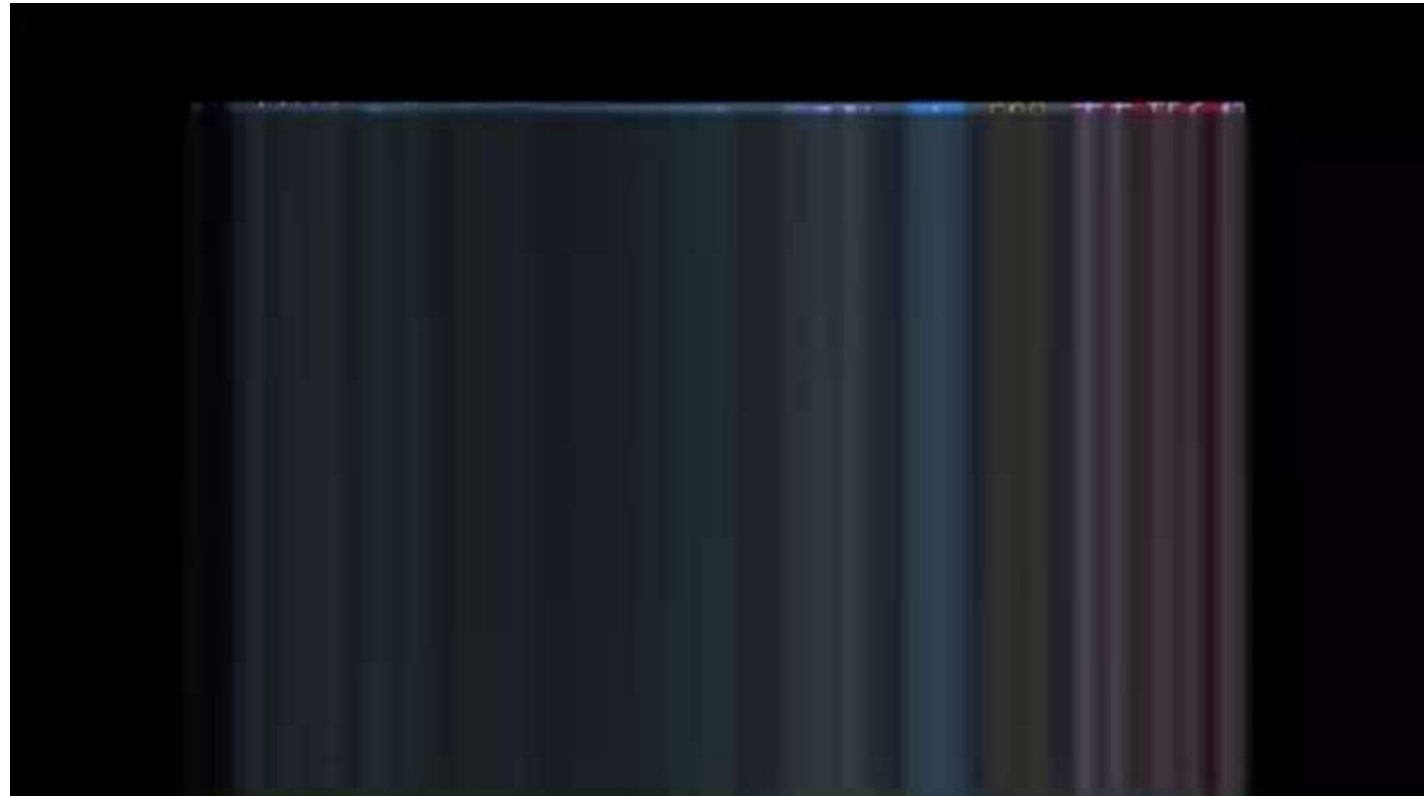
帰省なども、この一年半全くしていません。

もちろん、私も最大限の注意をしています。

コロナ前はほとんど毎日のように外出をして公共交通機関を利用していました。新幹線は年間30から40回くらい利用していましたし、飛行機も年間10から15回利用していました。



それが今はこの1年半にバスを利用したことがわずか3回です。
それ以外は全く公共交通機関を利用していません。
本当に信じられないと自分でも思っています。
どうしても出かけなければいけない場合は全て介護タクシーを利用しています。
その他にも当然行うべき感染対策はしています。
若干多いのは来客くらいでしょうか？



このように注意した生活を送っていますが、私は昨年11月に濃厚接触者になってしまいました。

訪問入浴の看護師さんとそのスタッフがコロナに感染したのです。
この時の顛末は以下の通りです。

新型コロナウイルス感染症に関する問い合わせ

2020年12月5日JPA理事会にて 岡部理事からの報告

2020年11月12日(木)

私と私の介護者と私の訪問介護事業所の利用者さんである呼吸器をつけた**ALS**患者が濃厚接触者になりました。

感染源は訪問入浴のスタッフでした。**16**時くらいに濃厚接触者ですとケアマネを通して保健所から連絡があり、このあとの指示を待っていたわけですが、保健所は「また連絡する」と言ったまま夜間になってしまっていて**18**時以降は全く連絡が取れなくなっていました。

私は自分のこともありましたが、利用者さんの夜勤を私の事業所のヘルパーに行かせるべきかという判断にも迫られていました。その利用者さんに入っている他の介護事業所からも私の判断を待っているような状態になってしまいました。

私の事業所のヘルパーがその日の夜勤だったので、すべての対応についての初期判断をしなければならなくなったのです。

保健所は連絡が取れないので私は東京都の相談窓口で連絡したところ、全く相談にのってくれるところか**3**箇所の機関をたらい回しにされた挙句、管轄の保健所と話してくれというものでした。

保健所と話せないから相談していることと呼吸器をつけた患者**2**人が濃厚接触者であることを伝えても全くらちがあかないので私は対応のまずさを思い知りました。

この日は夜勤に行かせないとその利用者さんは車椅子からベッドに移乗することもできないので私はマスクや防護エプロンや着替えをするように指示を出してヘルパーは派遣しました。

ヘルパーも行ってくれることをすぐに承知してくれました。

翌朝**8時半**に保健所から連絡がきて**10時**に**PCR**検査を行い、翌日の夕方に陰性であることが分かりました。

私も利用者さんも介護者も陰性でしたが、今回の対応の酷さに驚き、もし私たちが感染したら、病院の裏口から出ることになるのでしょうか。もしかしたら病院に行く前に死んでいるかもしれません。本当に大変な一晩でした。

私が問い合わせした東京都の窓口は以下です。

- ・ 新型コロナコールセンター
- ・ 東京都救急センター
- ・ 東京都発熱相談センター

ネットで調べて1箇所目(新型コロナコールセンター)に電話をしたところ2箇所目(東京都救急センター)に連絡するように言われて、2箇所目に連絡すると3箇所目(東京都発熱相談センター)に連絡するように言われて、3箇所目に連絡するとまた2箇所目に連絡するようにいわれたので、そこからそちらに連絡するように言われたことを伝えると、管轄の保健所しか判断できないと言われた。

私の管轄保健所は江東区の深川保健所であり、また連絡すると言ったのはこの保健所の担当である。

しかし、この時以降の保健所の窓口は江東保健所に変わり江東保健所は何かの判断は全て墨田保健所がしますというものであった。

今回の感染者を出した訪問入浴の所在が墨田区であったので、墨田保健所が担当の保健所になったということである。

私はJPA(日本難病・疾病団体協議会)の理事を務めていますので、この報告はすぐに厚労省の難病対策課に伝えられました。
現在は夜間問い合わせ先も定められました。

この時は私が経営している訪問介護事業所の利用者さん(ALSで人工呼吸器利用者)も濃厚接触者になっていましたし、私の介助をして訪問入浴を補佐していた介助者も濃厚接触者になってしまいました。

この時の保健所の対応は本当にひどいと思いました。夜間対応は出来ない程、保健所は能力の限界をはるかに超えていたのだと思います。
対応のまずさはあるにしろ、何もかも保健所頼みにしてしまった政府や都道府県の責任は重いと思います。

この時の対応は私の事業所が濃厚接触者になった利用者さんの夜勤を担当していました。

その患者さんにどのような対応をするかという判断を私がしなければならなくなってしまったのです。その患者に入っている他の事業所は私の事業所の判断を待つことになってしまいました。

この患者さんは夫と2人暮らしで夫はフルタイムで仕事をしているので24時間他人介護を基本としているのですが、夫1人では移乗ができないので車椅子からベッドに戻ることも出来ないという状態なのです。

私は一瞬迷いましたが夜勤のヘルパーを行かせることにしました。

ヘルパーもすぐに同意してくれました。

私の判断とはいえ、ヘルパーに濃厚接触者の利用者さんのところに行ってもらうことを強制する訳にはいきません。

その時のヘルパーに防護エプロンやメガネの着用や着替えを持たせて対応してもらいました。

翌日から入る事業所の対応は分かれました。

私の事業所と同じようにいつものシフトに入った事業所と一切対応をしないという事業所が出たのです。

どちらも苦渋の決断だったと思います。

ただ私のように完全に一人暮らしの場合はどうするのか？を、対応しないと決断した事業所に聞いてみたいと思いました。

この時の濃厚接触者の3人共PCRの結果陰性でした。

次に私の入院の経験についてお話ししたいと思います。

今年の1月に私は大腸ポリープを切除するために入院をしました。

コロナのために約1年予定より遅くなつての入院でした。

皆さま平成30年から障がい者総合支援法に基づく重度訪問介護の利用が入院時に利用できるようになったことをご存知でしょうか？

これはコミュニケーションに障がいを持っているので、病院の医療者との意思疎通が出来ない患者が日常で介助をして貰っているヘルパーさんに病院に入つて貰える制度です。

私たちコミュニケーションに障がいを持っているものにとって大変ありがたい制度でありますがまだまだ活用が浸透していない事が残念でなりません。

私の入院においてこの制度を使うことを病院側にお願いしたところ承諾されました。

コロナ禍の真っ最中で病院内でも色々議論はあったようですが私は24時間付き添いのヘルパーが入ることを認められたのです。

退院の際に病棟の看護師長さんに以下のような質問をしたところこのように答えてくれたのです。

（岡部）

この度の入院にあたって私の介助者を入れる許可を下さってありがとうございました。

病院側にとってのメリットとデメリットを教えてください。

また気づいたことがあればなんでも教えてください。

（看護師長さん）

管理に関するマネジメントについて、まだ新米なので、それを前提で良いでしょうか？

重度訪問介護の制度を使用したことについて、この制度の病院にとって良いところ、岡部さんは今回は1週間の短期間入院で、身体の状態も安定しているという事で日常生活がすごく重要かなと思い対応しました。

（看護師長さん）

メリットとしては、本人の負担を少なく入院生活ができること。
どうしても入院となると生活よりも治療が中心になりますが、今回は検査と大腸ポリープ切除での入院でしたので、日常生活を変えないように入院生活の中に検査を入れて送っていただくことが病院側のメリットと思いました。

介護者と岡部さんのコミュニケーションがスムーズなのに驚きました。
日ごろの信頼関係があるからこそできているのだなぁと思いました。
これを私たち看護師がやるのは至難の業と思いました。

(看護師長さん)

デメリットは、コロナ感染症のことがあったと思います。

そうでなければデメリットはあまりないと思います。

介護者であっても外部から来る、通勤しているということですが、もちろん気をつけているということを信頼していました。

きちんと資格のある方が来ていたので、そこまで心配はしていませんでした。

院外の方が来ていることを他の患者さんがどう思うか、他の患者さんから何か言われたらどうしようと思っていましたが、不自然な行動や、病室内を極端に出入りするなどの不審がられる行動は全くなく、他の患者さんからの問い合わせもなかったので大丈夫でした。

(看護師長さん)

体調管理もしていただいていたありがとうございました。

入院期間が長くなると医療行為が入ってきてしまうので、不慣れな私たちと慣れているヘルパーさんたちのどう線引きをするかという所が今後の課題なのかなと思いました。

この制度については岡部さんに対応することで初めて知りました。

病院として管理者としての勉強不足ということもありますが、医療のライセンスを持った看護師と、そうではないんだけど岡部さんのお手伝いが必要な方との線引きを、どこら辺に置いたらいいのかというのは私の今後の課題だと思っています。

うちのスタッフたちも生きる強さを強く感じたそうです。

この時、病院はコロナ対応で家族さえ一切の面会も禁止されていました。たまたま同じ時期に私のヘルパーさんの知り合いがこの病院に入院していましたが、全く家族も面会出来なかったと言っていました。私はこの制度を検討するにあたって、患者当事者の立場から深く関わり、厚労省と何度も公式非公式に協議を重ねたであろうかと思いを深くしたものです。何年にも渡って協議を重ねてきた制度に自分が救われました。こういう事例は珍しいとは思いますが是非皆さまに知って頂き活用して欲しいと切望する次第です。



さて、私の経験をもとにしてコロナ禍における重度の障がい者がどんな立場や状況に置かれているかをお話しさせて頂きましたが、もう1回全体を振り返ってみたいと思います。

1. 医療との関わりについて。

医療切迫という事は私たちにとっては常に生命の危険に直面しているということ

2. 介助者が全く日常通りの介助をしなければならないこと

障がいの種類や程度の差があるにしろ、たくさんの不便や困難を抱えている。

3. どんなに自分が感染にならないように注意をしても生活に必要不可欠な訪問看護や訪問介護や訪問入浴はやめる事が出来ずに常にリスクと隣り合わせだということ

このように私たち障がい者はコロナ感染の中で日々暮らしているのです。

コロナ禍で分断と連帯が見えてきたといっている識者もありますが、確かにそういうことも起こっていると思いますが、どちらかというに分断の方が目立っているのが残念なことだと思います。

ワクチン3回目という話が出てきていますが途上国の中にはワクチン接種率わずか10%前後という国もあるのです。

こういう事態を世界全体でどう考えて対応していくのでしょうか？

先進国がなるべく早く感染を抑えることによって経済活動が復興することによって途上国にかえってワクチンが早く届けられるかもしれないとも思うのですがそういう方針を全世界で持てるのでしょうか？



私たち障がい者は常日頃から外出などに制約を抱えています。
コロナ禍であろうが無かろうがです。
コロナ禍で健常者の方も移動に制約を受けるようになりました。
また、ソーシャルワーカーの方達たちも医療職、介護職と共に差別を受けているような事態が発生しています。
アジア人への暴力なども発生しています。
トリアージ問題なども議論されています。
優生思想と結びつくような発言も見受けられます。
コロナのことは障がい者や弱者の事に思いをはせる
絶好の機会であるとも思うのですが中々
難しいようです。
今まで優生だと思っていた人がたちまち反対の
立場になりうるということなのですが。

