

今、生活の中で問題と感じていること

山本 智章

地域で一人暮らしを始めて1年が経ちました。ようやく“春・夏・秋・冬”と季節の変化を感じることができました。そして頸損者にとって大切な体温調節をする為の目安が分かってきました。何より、実家と違う環境に徐々に慣れてきたようで、大きく体調を崩すことなく健康に過ごせられて嬉しいです。これからも体調管理に気をつけたいと思います。

今の生活スタイルが、安定や定着したものだと思っと思っています。むしろ、これから改善していくことが多く見えてきたと思っっています。そこで、今回の特集として「今、生活の中で問題と感じていること」がテーマになっており、私は、日常生活に欠かせない介助者とサービスのあり方について書きたいと思っっています。

現在、私が利用している介護事業所の数は7つあります。訪問看護は2つ、訪問リハビリが1つあります。訪問リハビリは訪問看護と同じ事業所を利用しています。合計で言いますと9つの事業所を利用していることになります。これだけ多くの事業所を利用しているのは、1つの事業所に対して介助者が少ないと思っったからです。現状、複数の事業所を利用していますが、そこにはメリット、デメリットがみられます。

メリットとしては、各事業所の介助者の数は少ないですが、多くの事業所を利用すれば介助者の数も増えます。調理も偏りがなく、いろんな人の料理を楽しむことができます。また、会話の中から入ってくる情報も多くなります。人とのコミュニケーションをとる勉強にもなっています。

介助を受ける時にも良いことがありました。例えば、A事業所の介助者が体調不良で介助に来ることができない日がありました。A事業所内で介助者の派遣ができないため、複数の事業所間で連絡を取り合い、B事業所の介助者を派遣してもらえたことがありました。それには、一人暮らしが始まる前に、独居生活を想定した担当者会議を実

施したことにより、各事業所同士の顔合わせがあったおかげでした。このように、私の介助を多くの事業所や介助者が「知る」ことで事業所間での連携ができ、また緊急の介助者の派遣が可能になったのだと思っっています。

デメリットを挙げると、想定外のことが起こった場合に、私が事業所へ連絡をするのが大変です。例えば、外出時と家で過ごす時の事業所が分かれていて、そのため、どちらの事業所にも連絡を取る必要があるからです。常に連絡ができる環境ではありませんし、何かの介助を受けていることもあってバタバタしています。空いている時間を見つけることが難しいと感じています。もう少し、他事業所間で具体的で有効な連携を図ってもらえるようにしてもらいたいと思っっています。

以前、朝のサービスに介助者が間違っって2名来たことがあります。また、時間になっても介助者が来ない事もあり、とても困りました。それ以降は電話だけではなくメールを送ることにしました。口頭だけでは不十分であり、伝わらないことがあるようなので間違いがないように、文字として残すようにしました。

こういった想定外の事例で介助者が来られなくなった場合、緊急時の対応がとても不安になります。皆さまは、そのような場合の対策、対応はどのようにされているのでしょうか。全く介助を受けられないのか、事業所間で介助者を派遣してもらえるのか。事業所で連携が行き届いているのか、介助される側は連絡が来るまでわからないのでとても不安になります。

多くの事業所を利用して生活をしているので、1日に3人～5人の介助者の入れ替わりがあります。たくさんの人に介助の方法や手順を覚えてもらえることは助かりますが、細かく区切られるとサービスの流れも制限されていきます。同じ介助者に長い時間のサービスに入ってもらえる

と、その時々でサービスの流れや順番を臨機応変に変えながら 1 日の生活を送ることができます。当然のことながら、やはり人の交代が多いほど気を遣います。1 日のスケジュールを細かく分けていることから、決められた時間内に決められたサービスをしてもらい、時々これが私の自立生活なのかと思うことがあります。まだまだ“自分らしい”生活とは言えないと思います。どこか“型にはまった”生活になっているように感じています。

以前、私が風邪気味で介助中に痰が出てきた時に、臨機応変な対応ができなくなり困りました。本当なら朝食を摂る時間でしたが、痰を出すことで時間が過ぎてしまいました。何もなくて体調にも変わりなく、健康でこそ時間通りに終わることができると思っています。事業所は、私にイレギュラーなことが起こる場合を想定して計画を立てていなかったと思います。はっきり言えば、今の自立生活のスタイルには満足や納得もしていないのが現状です。

ここから、行政との交渉について書いていきます。夜は一人で仰向けのまま寝返りをせずに 8 時間過ごしています。この状態はかなり辛いと感じています。体温調節が難しいことや体位変換ができないことで、体に熱がこもっていたり褥瘡ができたり等の危険性があるからです。こんな時にこそ介助者がいてくれると、体に熱がこもれば布団をとる等、褥瘡予防に体位変換をすることが可能になります。私は、膀胱瘻という“おへそ”の下辺りからカテーテルを留置して尿を出すようにしています。受傷後すぐに“膀胱瘻”増設の手術をしたわけです。体質のせいなのか、腎臓結石や膀胱結石を取り除く手術を受けることが多くありました。つまり、カテーテルが詰まりやすく、詰まった場合には自律神経過反射により血圧が 200 まで上がります。このような命の危険を伴うことを未然に防止する為に、または起こってしまった場合にも、介助者がそばに居てくれることで早期の対処が可能になると思っています。大げさに聞こえるかもしれませんが、夜間ひとりでは不安が多くあり睡眠不足です。やはり夜間帯に介助者が必要になります。今も上記のことで、行政と交渉中です。自分らしい生活を送る為に。

最後に、私が多くの事業所を利用している理由は、上記でも書いた通り介助者の数が少ないからです。その他では、頸髄損傷とはどのような障害なのかを分かっていない人がいることです。また、重度障害者というだけで、事業所によっては介助に入れないと断られることがあったからです。居宅介護であれば介助に入ってもらえるが、重度訪問介護ではサービスに入ってもらえないとのこと。

制度上の問題や介助者が少ないことが、介助に入ってもらえない理由だと感じています。悪く言えば、事業所が利用者を選んでいるかもしれないと思うことがあります。そもそも、使う時間により単価を分けていることが問題であるような気がします。社会的にも問題になっている介護業界全体的に給料が少ないことが、介助者の減少に繋がっていると思います。

社会全体、国民全体が介護や福祉の方に興味を持って目を向けてもらえればと思います。また具体的に介護報酬を上げてほしいと思います。これからの社会において高齢化が進んでいく中で介助者は必ず必要になってくるはずですが、高齢者だけではなく、いつ頸髄損傷者や車椅子ユーザーになるかもしれません。そうなれば介助者をもっと育成することに力を入れてほしいと思います。私たちはもっと外へ出かけて重度障害者が地域で生活しているという存在をアピールすることが大切になってくるのではないかと思います。

今回の特集「今、生活の中で問題と感じていること」を執筆して、私の生活における問題点を再確認できたと思っています。現状の生活を見直す良い機会になりました。ほとんどの内容が愚痴やクレームっぽくなってしまいましたが、それだけ多くの改善点があるのだと思います。いろいろと改善されていけば、本当の“自分らしい”生活を送ることができるようになると思います。これからも生活を送りながら問題と気づくことが多くあると思います。その時々に対応ができればいいですが、対応ができずに困ることもあるでしょう。何が起こるか分かりませんので、次への反省や課題として考えればいいと思います。“なんとかなる”と前向きになり不安が解消される気がします。