

# 若年脳損傷者に関わって

平成 16 年 9 月 30 日・しなの発足準備会でのフリートークに  
理解を援けるための背景説明を加えて文章化してあります

## MSW

脳損傷の後遺障害者に限らず、退院する若い方を在宅医療に結びつけるのは、かなり大変だと感じている。介護保険は複数ステーションから看護とリハビリの利用ができるが、医療保険ではできない。一ヶ所にリハビリを集中的に入れて欲しいと希望しても、介護保険で手一杯の現状がある。医療保険利用者で複数回の希望をすると、その段階で却下されてしまう。世の中の流れが介護保険に行き過ぎていて、かなり取り残されている方がいる。ネットワークをつなげて、話を聞いて、良いものを取り寄せられる家族はいい(が、多くない)。私達が退院後をフォローすることにも限界がある。些細なことでも情報が行きわたっていない。若年障害者が家へ戻った後、医療・福祉の情報を提供する、介護保険のケアマネージャにあたる人がいない。家族がケアマネジメントできない限り、患者・家族が孤立してしまう。どこに相談したら良いのかさえも分からないのが現状。

身障・介護・知的障害それぞれに枠が決まってしまうが、脳損傷の後遺障害者は身障(手帳サービス)だけでは補えない部分、介護保険には入らない部分があり、狭間で困っている方が沢山いる。そこに専門職が関わって話をする機会がないことを、自分自身でも反省している。隙間を埋めていくことを周囲がしなければいけない。もっと現状を公にしていく中で、隙間を埋めるものを作っていく働きかけが必要ではないか。私たちが相談を受けても、病院組織ならば医師・看護職・リハビリ職に連絡していくことができるが、個々のお宅(在宅)になると、そのまま放置になってしまう。途中でのモニタリングができていない。在宅生活を定期的に評価していくような形が必要だ。

家族としては、地域全体を病院と考えて在宅生活へ入るが、病院内での MSW のように、各専門職や施設間の指揮をとってくれる存在がないという現状でもある

## MSW

急性期病院から退院される方も当然あるが、相談を受けて感じるのは、どうしても家族の体力(介護力)に頼ってしまう部分があること。家族に体力がある方には積極的な在宅を勧めるが、不安がある方、不安を訴える方には別な方法を考えてしまう。本来制度的なものは体力を補うためにあり、家族の体力の差に応じた適切なサービスが提供されるべきだと思うが、介護保険もそのレベルには達していない現状で、支援費その他は非常に貧しい。国の政策もあり、急性期病院は3ヶ月しかいられないという印象を持たれている。相談室に来られる時は、出されるための相談かと思われてしまい、そうではないと一生懸命説明しても、家族はそんな印象を持っている。介護保険については不十分ながらも少しずつ形が整いつつある。しかし若年の交通外傷などは、なかなか次のステップへ進めない。昨年関わった両親が 80 代、本人が 35 歳のケースでも、高齢の両親を支えるだけのサービスが確保できず、在宅へという形がとれなかった。訪問看護ステーションを開設し、介護保険や癌末期の方のケアにも力を入れているが、地域の要望に対してスタッフ数が必ずしも足りているとは言えない状況があり、回数が確保できないことも多々ある。医療者側では「そんなに必要ないのではないか」と見極めてしまう部分もあり、医療者側が現状を見ている目と、地域・家族が本人を見る目とのギャップが相当あると思う。

義妹が平成2年に20歳で交通事故受傷。現在も経管栄養で四肢麻痺、コミュニケーションがとれない状態。病院を転々として後、療護施設に入所している。たまたま痰吸引の回数がそれほど多くなかったのも、何とか療護施設に入れたが、もし痰吸引の回数が非常に多かったり、人工呼吸器がついていたりとなると、施設入所は無理だとなってくる。医療が高度化され医療機器をつけて退院される方が増える中で、それをサポートするだけの(在宅はもちろん)施設サービスも追いついていないのが現状だ。

## 家族

地域差があると感じた。受け入れ側に熱心に取り組んでくれる病院があればいいが、ない地域もある。「これ以上は良くならない」と、どこに行っても言われる。落語の「手遅れ医者」のようだ。診療報酬の軽減化などで長期入院できない。意識障害者の場合、脱却して退院するのではなく、まだ治っていないのに行くところがなくて退院する。本来ならリハビリ病院に行って、徹底的にリハビリをすればいいのに、在宅になる。リハビリ病院でやるべきことを在宅で家族がするしかない。

入院中は辛い思いをしていたので、在宅で肉体的には大変になったが、気持ちの上では安心していられる。根本的な治療をしていないので、拘縮が進んで僧帽筋が収縮、気道進展位で誤嚥しやすくなってしまった。唾液が全部気道に入りこむので吸引するが、痰ではなく唾液の吸引をしているようなもの。夜間にも20分おきの吸引では熟睡できない。24時間の付添い体制はなく、ヘルパーは痰吸引ができない。身体介護に来て「また痰が出ました」と言うだけで、家族がそばを離れられず、実際にはヘルパーでは、介護の援けにはならない。訪問看護は清拭で利用しているが、支援費は利用していない。自費(時給800~1000円。個人契約)で知り合いの看護師に週1回来てもらっている。毎日夜1時頃まで吸引をしていると、だんだん年をとって、この先大丈夫かと思う。体が続く限りは在宅介護していきたいが、その後は生涯入所できる施設(が作られること)を希望している。

## 家族

「遷延性意識障害とは何か」に問題意識を持っている。医者は今年から「植物症」という言葉を使い始めた。毎日新聞の記者が「ノーマライゼーション、障害者と共生していく21世紀に、この言葉は妥当ではない。皆でいい言葉を考えよう」と提案しているが、植物症という言葉には、植物人間よりも強烈な響きがある。植物症(遷延性意識障害)とは何だろう。意識がないのではなく、意識はあるが身体的な(コミュニケーション)手段を奪われているだけだと思うようになった。医者には「意識がない。これ以上は治らない。(表現しないから)何もわからない」と言われても、発語や身体を動かすことができないだけで、表現はある。周囲が察知したやること、歩み寄ることが意思の疎通を図ることではないかと思っている。一例を紹介したい。

現在13歳の少女。2歳時に溺水事故で心肺停止。一命をとりとめたものの、広範囲の脳の萎縮、大脳、脳幹の機能(咳反射、対光反射、咽頭反射等)が殆ど失われABR(脳波)もほぼフラット、人工呼吸器装着のまま入院治療となった。MRSA感染による肺炎、大腿部の骨折、胃潰瘍の大出血で虚血性の脳炎、多臓器不全、気胸など苦しい治療が続いたが、強靱な生命力で克服して行った。しかし医師は突然「今後一切の積極的治療を打ち切ろう。この子は全く意識もなく痛みも感じない。一生このまま。これ以上生かしておくのは酷であり、反対するのは親のエゴ」と、治療打ち切りの同意を求めた。母親は「2年間に死ぬチャンスはいくらでもあった。生きるために苦しみぬいて治療を受け瀕死の状態から脱出したのに、今度は死ぬために苦しませて見殺しにするというのか。意識もなく痛みも感じないのなら、生きていること自体、酷でも何でもないではないか。これは安楽死でも医療でもない」と同意せず、医師は翌日謝罪した。

その後も肺炎、尿路感染など余病に見舞われ治療が続いたが、5年後に小康を得た段階で人工呼吸器装着のまま自宅に戻った。この在宅医療介護は並大抵のことではなく、急な事態に備えて、病室はICUの如く酸素ボンベ等の医療器具が万端整備。家族は24時間のモニタリング、人工呼吸器の管理、1時間おきの痰吸引と体位交換、導尿、カニューレのガーゼ交換、清拭、経管栄養、入浴等、数え上げればきりがなほどの医療的ケアを睡眠時間を削りながらも続けている。懸命な在宅介護でQOLが高まる中、母親は、我が子は意識もあり、痛みも感じ、耳も聞こえるのではないかという直感が拭いきれず、在宅2年目に脳波伝達装置(マクトス)を試みた。入浴時の湯温度に「熱い」と応答するなど、間違いなく意識があることを確信した。そこで養護学校の訪問授業を希望し、入学時は除脳体位、意識なしとのことだったが自宅で授業が受けられるようになった。すると指が少し動くようになり、脳波伝達装置から指先で操作するスイッチ方式に切り替えることが出来るようになった。授業もはかどり、自宅で小学校の卒業式を挙行してもらい、校長自らの手で卒業証書を授与された。同じく自宅で中学校の入学式を挙行してもらい、現在中学1年生。最近、動かなかった舌もよく動かせるようになり、舌で返事をして、

先生の指導で作曲もした。

これは、少女が回復したのではなく、初めから意識・意思はあったが周囲が理解できなかつただけ。ある方が「周囲の人の方が意識障害なのではないか」と言った。実際に体験した家族は感じていても、医師はわからない。救命して3ヶ月、その後を知らない。助けていただいた命が、どこでどのように生きているかを、まず医師に聞いていただき、早期治療を考えてもらいたい。意識障害を長引かせておくのはいけない。早期の適切な治療・リハビリ・看護による改善例の報告が沢山ある。意識がないのではない。意識はあり、人間として生きてもいる。「これ以上治りません」ではなく、手立てを講じ自宅に帰していただければ、家族も種々の知識を学びながら、必死で介護することができる。完全に治ることはないと思うが、障害を受け入れて孤立しないで、寝かせているだけではなく地域との交流(デイ・ショートステイ)・他人との接触をする中で、知的な体験をすることが身体的機能も回復させるのではないか。母親が「人は人としてコミュニケーションする中で、心が脳を、脳が身体を改善させるのではないかと思う」と言っている

## 歯科医

長野県歯科医師会も本格的に障害者・高齢者に対する訪問歯科診療を始めている。しかしニーズの声が上がってこないこともあり、皆が知らない。歯科医も(訪問診療の)教育を十分受けていないので、実際にできるのかどうかはわからないが、県では講習会等を始めている。私は訪問診療しかしていないが、来て欲しいという声がない。歯科医は「患者が来てくれるのが当然」という世界で今までやってきたが、在宅の方々と出会って人生観が変わってしまったほどショックで訪問を始めていった。患者を紹介してくれるのは介護保険ではケアマネージャ。診療室にも「訪問診療をいたします」と、歯科医師会の出したプリントを張ってあるが、「来くれ」という人は今までにない。どうして声が出てこないのかと思っている。在宅の患者が沢山いることを私自身が知らなかったし、歯科医が知らない。もっと「必要なので是非、本人を診てください」とアピールしていただかないと、知らないで過ごしてしまおう。

歯科医師会で、かかりつけ歯科医が問題になっている。訪問診療が必要だと思ったら、かかりつけ医に依頼してみないといけない。実際には直接頼まれた経験はない。直接に歯科医にアピールしているのかどうか。歯科医も、訪問診療依頼の声が上がれば、「もっと勉強しなければいけない・訪問診療をしなくてはならない」との考え方が大きくなってくる。口腔ケアは最近出てきた言葉で、定義づけをどうしようかという段階。口腔ヘルスケアとして、「治療・予防・リハビリ」と定義しましょうと唱えている段階です。

## 家族

一般的にも歯科診療とは「治療」のことだと思っているが、意識障害者の場合、痛いと言わないので、何か様子がおかしいかと思ってもわからない。専門医に診ていただいたら虫歯だと。普通の歯科医では治療ができず昭和大学歯科で、全身麻酔で治療した。緊張が強いと歯の治療は難しいのではないかと。植物状態を脱却した方でも、脳性麻痺の方でも、変形が強いと歯科治療は全身麻酔になる。訪問診療の中でヘルスケアが重要だと思う。在宅での治療は難しいので、ヘルスケアをどんどん広めてくださることが大切かと思っている。

## 歯科医

一般の開業医での治療は難しいので、松本歯科大学特殊診療科へ紹介している。介護保険と医療保険は別立てで、医療保険では歯科医が訪問診療して、病名がついて、方針を決めて、衛生士を派遣するには、1ヶ月しか効力がない。介護保険なら必要期間いつまでも衛生士が訪問でき、必要な時には歯科医が同行すればよい(月に4回まで衛生士の実地指導ができる)医療があれば何回でも訪問診療できるが、医療がないと行かれない(従って衛生士だけの訪問も1ヶ月しか続けられない)虫歯にしたら大変なことになるので、虫歯にしないよう努力しても、医療保険で予防の部分は今のところ、その程度にしか扱われていない。「処置なしの訪問はどういうことか」と医療保険の監査で必ず言われる。

歯科医が摂食嚥下のリハビリテーションを大学で学んできたかと言うと、きていない面もある。現在の学生間での人気も、さほど高くない……。

在宅になって摂食嚥下訓練の希望がある場合に、かかりつけ歯科医に相談したら、嚥下造影のできる大学病院等へ紹介してもらい、その後の嚥下訓練にも一緒に関わってもらえる形が、ヘルスケアの概念の中に位置づけられてくると、在宅生活をしていく上での大きな支援となってくるのではないかと。このような訪問は「医療」と呼ぶべきだ。

全国訪問歯科の第一人者である歯科医は、自分が脳梗塞で倒れた経験から「嚥むこと」がどれほど脳に影響するかを体感された。そこから「嚥むことで機能回復をしよう」とアドバイスしてくれる。このような関わりが欲しい

## 家族

遷延性意識障害の息子の口を開けてみたら虫歯で、全身麻酔で2回に分けて抜く歯が5本あると言われた。経口摂取の練習をして欲しくて千葉療護センター(自動車事故対策機構)に入所したが、入所時に「脳幹を損傷していて、飲み込みが出来ないから経口摂食はできない」と言われてしまった。「今、できないから、(今後も)できない」という言われ方では納得できず、せめて訓練してから結論を出して欲しいと思っている。氷の綿棒で舌面を刺激するような練習をしたいと言うと、言語療法士に「唾液が出てきて誤嚥すると困る」と言われる。「唾液が出てない」とも言われた。誤嚥性肺炎をおこしているわけでもなく一日10からの唾液をちゃんと飲み込んでいると解釈している。

## 歯科医

使っていない口ほど磨かなければいけない。本来歯科で一番考えなければいけないのは、自然な状態がどんな状態かということ。いつも口の中は唾液で全部が覆われていて、食べたり、飲んだり、話したりして、唾液を飲み込むことが自然的清掃法。唾液を食べることで虫歯を予防している。唾液があって始めて口腔内の傷の治りも早い。今日持ってきたのは口腔乾燥症の方(加齢すると口をあぐり開けて中が乾く)の誤嚥性肺炎が心配なので湿らせようというもの。本来口の中は湿っていて、唾液がダラダラと出ている方がよい。

それぞれの地域に松本歯科大のように障害者歯科に対応しているところを探さなくてはいけないと思うが、もっと各地域に対応できる場所が増えて欲しい。どこへ紹介していけばよいかという情報網が整備されていくと、歯科の持っているノウハウを享受しやすくなる。

重度心身障害児者の施設を見学して「もっと大変な嚥下状態にある障害者でも食べさせてもらっている(経口摂食している)ではないか」という感想を持った家族がある。意識障害だからできない、ではないと思う。

## 重度心身障害児者通園施設・施設長

何例かある。水分だけ鼻腔チューブで、基本的には口を使って食べるようにしている方やむせの強い方。誤嚥を危惧しているが、食べることで体重も増加し、健康状態もよくなった。食べることはマンツーマンの豊かなコミュニケーションだと思う。介助する方・される方同士の意思の疎通、気持ちの伝わるいい場面だと思っている。生活支援の場なので、生活の質は満足度だと思うが、目には見えないものを関わりの中で見極めて、できるだけ経口で摂食している。端から見れば、何故それほど危ないことをするのか、危険だからやめろと言う方もあるが、それを乗り越えて続けている。

食べることは重要だから、何とか経口で食事介助をして欲しいと希望した時、誤嚥性肺炎・吸引等のリスクも生じてくると思うが、介護職側からの意見をお聞きしたい

## 身障ディ施設・責任者

食べることは非常に大事だと思っている。人間の基本は衣食住というので、食べることでのコミュニケーションや食べる楽しさを味わっていただきたいと思う。重度心身障害の方が3名いて、一人は、経口摂食になるまでには、両親や医療的協力が相当あったであろうと思われるほど重度。動くのは顔の表情、指、目が少しだけ。食べること(食事の様子)が体調のバロメーター。途中からの受け入れで、職員が食事介助できるようになるまでに半年かかった。コミュニケーションという点から考えて、全ての職員が介助できるようになった方がいいだろうと、全員で1年近くかかった。食事介助が職員に代わってから、体重が減少してしまったこともある。意識障害者でも、私の経験した方よりも障害の重い方でも、口から食べさせたいという家族はあるし、もっと重症の方であっても口から食べている方があると思う。それには家族だけでは難しいから、医療者の方々の協力が非常に大事ではないかと思っている。

意識がはっきりしない脳損傷の後遺障害者にリハビリをして、次のステップに挑戦していこうとすることは、誰かに・どこかにリスクを背負ってもらうことを依頼していく、という部分もある。それが生活の場を増やしていこうとする時のネックとなっているのではないかと

## 身障ディ施設・看護師

先の例の方に1年半、スタッフと交代で食事介助をしている。この方の場合、養護学校で基盤ができていたので、両親・養護学校の先生の指導で、半年をかけて食事介助をしていった。最初はコミュニケーションがとれず、体重減少の原因となることもあった。両親に毎日来ていただいて、精神状態などの細かい説明を受けながら介助したが、精神状態によって食べられる時、食べられない時がある。固くなってしまって口が開かない。緩和させる手立てが最初はわからない。コミュニケーションができて、初めて口を開けてもらえるようになった。

咳が出始め、むせるようになった時は、誤嚥を心配した。一番考えるのは誤嚥イコール肺炎で、正直に申し上げて自分達の責任・リスクを考えた。気をつけて介助しているつもりでも、万が一、誤嚥性肺炎が死亡事故につながった時の責任問題を背負って食事介助をしていく、精神的なプレッシャー・リスクを感じさせられた。私達の施設では、リーダーの「全てにおいて俺が責任をとる。食事介助してくれ」との一言で始めたことだが、それがなければ職員は動けない。誤嚥した後のケア、どのように家族に伝えるか、施設としての医療ケアをどうするか、私自身は初めての施設勤務経験だったので、連絡・対応を確認してもらえないと、看護職であっても動けない。施設の看護職は、医師がいないので自分が責任を負わなければならない。動きづらい部分があり、怖い。緊急時の対応までを家族と話し合って確認し、ある程度の安心を得ることができた。もう一歩進んで、何かあった時、対応してもらえる医療機関が近くに欲しい。指示が出してもらえるような、施設の現場と医療の現場とのつながりがあれば、もっとスムーズに活動ができるのではないかと感じた。

## 介護事業所

(ALS に関して)ヘルパー吸引を対内的にも、対外的にも積極的には進めていない。リスクが相当ある。実際には吸引ケアを行っている事例はある。事前に指定の研修を受けたものしかケアに入れられないのが大前提だが、吸引は毎日で回数も多いので、ヘルパーの人数を集めなければいけない。担当者が変わる場合のリスクも多々ある。管理者が、研修を受けていないヘルパーを入れてしまうこともある。事故につながりやすいケアなので、あまり積極的には行っていない。ヘルパー2級の過程の中に、吸引の研修があって、医療行為としてではなく在宅ケアの一部だと明確になれば別だが、現状では積極的には行えない。ヘルパーを守れない。お客さまの命も守れないし、ヘルパーの進退問題も守れない。

看護協会では、6月に開催された県の地域障害の会議で、看護職だけでは回りきらない吸引の現状について、会議を通じて県に要望の声を上げていく

ことになった。看護職としても、吸引許可の必要性は感じている。

## 介護事業所

積極的には行えない。管理者能力の他に、ヘルパーの意思の問題がある。何か問題が起きたら嫌だと思えば、ヘルパーは(引き受けることを)拒否できる。

## 家族

22 歳時の交通事故で左脳挫傷。三才山病院へ転院するという条件で、救急搬入先に6ヶ月入院した。その時には意識が戻らず、転院の時に戻りかけた状態だったが、主治医には「植物症だから、これ以上病院にいても無意味。意識がないからリハビリをしても意味がない」とはっきり言われた。三才山病院に3年間入院、リハビリでも自分を発揮、蹴ったり叩いたりする症状が出てきて、まだ頑張れると思った。経管栄養から経口になり、在宅を始める時には楽な状態だった。右手が動いたので自分でも食べられるようになり、徐々にむせもとれ、今は普通食を自分で食べている。立位もバランスがとれるようになってきたので、歩行も可能かと期待している。

在宅になっても専門職が全然入っておらず、家族が全部やろうとしてきた。もう少しいい方法があったかとも思う。コミュニケーションがとれるようになって、最近では自分から話すようになってきた。といって健常者になれるわけではないので、今は家族が見ていられるが、できなくなった時のことだけが心配。在宅でできる限りはやっていこうと思う。

## MSW

現在はリハビリも急性期から回復期、維持期という流れがあり、鹿教湯病院では回復期リハ病棟は140床ある。発症後3ヶ月以内に入れば集中的にリハビリをする病棟で、年間400人が入院してくる。急性期病院で救急救命が終われば回復期へ転院してくる。次々と急性期病棟から入院があるので、回復期病棟にも入院し続けることができず、これ以上の回復は・・・となると、在宅もしくは次の介護保険病棟、維持期リハへと移っていく。回復期リハビリ病棟だと PT・OT・ST がそれぞれ一日2単位40分の訓練をするが、維持期リハビリ病棟では一日20分に半減してしまう。回復期病棟に長めに滞在する方もあるが、急性期から次々と患者がくるので、どうしようもない医療の仕組みの中にいる。鹿教湯病院のリハビリスタッフは70~80名いるが、回復期病棟に集中し、維持期のリハビリには手が回らない状況がある。養成学校も増えてきたがスタッフを集めることが大変。(求人が20~30倍)スタッフが集まっても、医療の仕組みの中に縛られる現実がある。

地域医療・訪問リハビリスタッフは6名。次々と退院して訪問リハを希望されると、これまで週1回訪問していた方を2週間に1回として、新規を受ける形になる。在宅でも入院でも、希望されるだけの十分なリハビリが提供できない医療側の事情がある。急性期病院では医療費が高い代わりに看護基準も非常に高い。維持期病棟になると看護基準が低くなり、患者50名に夜勤看護婦は1人。リスクという問題の中で、呼吸器をつけた方の受け入れには、病棟側の限界がある。

急性期、維持期それぞれの問題を、今の病院は抱えている中で MSW は、ソーシャルワークの個別性に着目している。それぞれの事情や希望をどれだけスタッフに伝えていくか、個別性に基づいた援助対応をしていかなければならないと感じた。脳損傷の後遺障害者でなくても、若年で介護保険の対象にならない場合には、在宅を始める時にケアカンファレンスを開き、関係市町村の保健師にも関わってもらう。ケアマネージャ的なコーディネーターがいないので、地域に戻ったら保健師を頼りにするしかない。現在は保健師も手一杯の現状があり、マンパワーの面からも難しい。

FIN