

第60回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム5

重症心身障害児者のよりよい生活のために

重症心身障害児を在宅でみるための問題点と課題

小 沢 浩 (島田療育センターはちおうじ神経小児科)

I. はじめに

2008年9月下旬に、脳内出血を起こした30代前半の妊婦が複数の病院に受け入れを断られ、死亡したという事件が報道され、社会問題となった¹⁾。

厚生労働省は、受け入れ困難な原因として、新生児集中治療室(NICU)など病床の満床が理由だったとする調査結果を公表した²⁾。現在、在宅への流れが進んでいる原因として、満床のベッドを空け、新規入院を受け入れるということがあげられる。子どものことを考えると、早期在宅が望ましいのはもちろんであるが、その家族を支える社会的システムが不十分なために、肉体的・精神的・経済的な負担を家族に強いている。このままではその問題が置き去りにされたままである。

II. 在宅の実態

われわれは、問題点を明らかにし、解決策を考えるために、超重症心身障害児の在宅の介護の実態について調査した¹⁾。

超重症児スコアにより、東京多摩地区の病院に受診している超および準超重症児者264名のうちアンケートに答えてくれた200名(回収率75.8%)について検討した。

超重症児者・準超重症児者の内訳は、超重症児者77名(38.5%)、準超重症児者123名(61.5%)であった。対象者の平均年齢は16.9歳(18歳以上が80名、最高44歳)であった。主な介護者は母であり他の家族の協力は得られにくかった。介護者の介護負担は重く、平均

睡眠時間は5.2時間(中央値5時間)であり、75.0%が体調不良を抱えていた(図1)。短期入所は利用しようとして利用できなかった人が63.0%に達した。今後の生活については、施設に預けたいと思っている介護者は29名であり、面倒をみるつもり99名、緊急一時入所を利用しながら在宅で面倒をみるつもり99名と、在宅でみたいと思っている人が多かった。介護者が今後も介護できる期間(介護できていると思っている

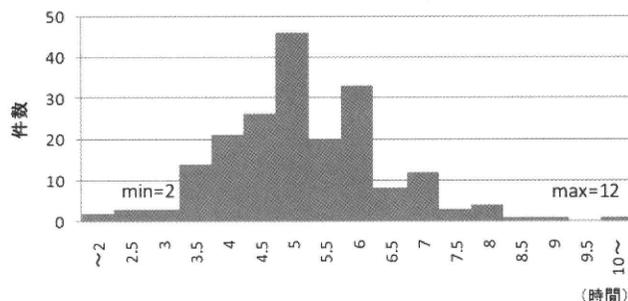


図1 介護者の睡眠時間 (平均5.2時間)

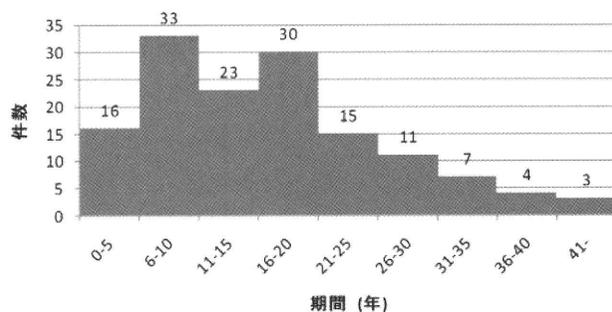


図2 介護者が今後も介護できる期間 (介護できている年齢から実際の年齢を引く) は、10年以内が51名、20年以内で104名であった。

る年齢から実際の年齢を引く)は、10年以内が51名、20年以内で104名であった(図2)。今後、自宅で親による介護ができない例が急速に増えていくことが予想される。

Ⅲ. 問題点について

問題点について、事例を通して考えてみる。

<事例> 3歳 男児

<診断> 全前脳胞症, 呼吸不全

<経過> 在宅人工呼吸器の児。通常は夜のみ使用。肺炎のためA大学病院に入院したが、経過は順調であった。父親の転勤のため多摩地区への転院希望。転院後1か月以内に退院できる見通しとのことであった。多摩地区の病院に転院依頼をしたが断られたため相談があった。

在宅に向けての医療の役割としては、①在宅主治医(物品供給, 日常の管理), ②訪問看護・訪問リハビリ, ③ショートステイ, ④緊急時の医療入院があげられる。問題点としては、一つの病院に全部を行ってもらうのは厳しいため、役割分担をしなければいけないが、その分担をコーディネートする人がいなかった。そのため、①③島田療育センター, ②市の訪問看護ステーション, ④小児専門病院に役割分担を行った。今後、在宅に向けては、事例の全体をコーディネートする存在が必要不可欠である。介護保険では、ケアマネジャーがいるため、ケアマネジャーに依頼すればいいが、障害児者の世界では、ケアマネジャーのようなコーディネーターがない。そのため、その役割を親が行わなければいけなくなり、介護だけでも大変なうえに更に肉体的精神的負担を強いているのである。厚生労働省は、相談支援専門員にその役割を担うように提言しているが、重症心身障害児者を積極的にコーディネートしてくれる相談支援専門員はまだ少ない。現状では、気づいた人がコーディネートするしかないのである。では、なぜ障害児者のケアマネジャーが育たないのか。それは職業として確立していないためだと考える。だからこそ、コーディネーターを育て、そしてその輪を広げていき、医療だけでなく、福祉、教育、行政が一体となって支えていく体制を作らなければいけない。そのためには、顔と顔の見えるつながりが大切となる。

Ⅳ. 解決に向けて

重症心身障害児者とその家族が、家庭で楽しく暮らしていくために、われわれは何をしたらいいのか。そのためには、一つ一つの事例を多職種で検討することである。そして足りない点を補っていき、その中でシステムを作っていくことである。そのために大切なものはなにか。それは、自分をその家族に置き換えてみて、満足できる形かどうか考えてみることである。そのためには、子どもたちの素晴らしさを感じる心がなければいけない。感謝する心がなければいけない。

私が感謝しているIちゃんのことを紹介する。

Iちゃんは、4歳のとき、急性脳症になりあつという間に天国に旅立ってしまった。あまりにも突然の出来事であった。ご両親は毎日泣き続けていた。まわりのお母さんたちは、心配のあまり毎日自宅を訪問した。数か月たったのちに、ご両親がいまだに立ち直っていないという話を仲間のお母さんたちから聞き、私は手紙を書いた。

「拝啓,

朝夕の肌寒さの中にも、昼の太陽は暖かい陽を運んでくれます。いかがお過ごしでしょうか。

今日は、どうしてもお伝えしたいことがあってお手紙を送らせていただきました。ご両親のお気持ちからすると大変失礼とは思いますが、お気にさわったらどうぞお許してください。

Iちゃんが旅立ってから、もう7か月がたちました。あの日、Iちゃんの最期を迎えたことは、実は不思議なことに私には連絡がありませんでした。こあらくらぶ(お母さんたちが開設した放課後等デイサービス)からはメールがありましたが見たのは月曜日で、島田のスタッフは他の人から連絡がいつているものと思いき…ということで、私がお知らせされたのは月曜日の朝でした。そのためにお通夜に出ることができずに、急いで告別式に向かったのです。最期の別れのときは、小雨が降ったりやんだりしていて、空全体を雲が覆っているどんよりとした日でした。私は、空が泣いているな～と思いながら、出棺を待ったのです。でも、覚えていますか。出棺のとき、雲の間から「陽の光り」が差し込み、みんなを照らしてくれたのを。私は思わず空を見上げました。そうしたら私には見えたのです。Iちゃんの笑顔が。

Iちゃんの成長は、医師の立場からすると信じられ

ないほどの素晴らしいものでした。お座りをしたり、両手を広げて抱っこをせがむまでになるなんて想像もつきませんでした。それは、ご両親の愛情に生まれながらすくすくと育ったからに違いありません。Iちゃんは、とっても幸せだったんだと思います。だから、そのことを伝えてもらいたくてわざと私に連絡がいかないようにしたんだと思います。だってお通夜の連絡が入っていたら、告別式には行かなかったと思いますから…。「陽の光り」を浴びることはできなかつたですから…。

人生はさまざまです。今までに多くの人を見送ってきました。そのときにいつも感じるんです。人の一生の幸せの尺度は長さではない、生きている時間の輝きだと。

Iちゃんはいつも輝いていました。Iちゃんの人生をずっと一緒に歩ませてもらったこと、その出会いにとっても感謝しています。

何人かの方から、お父さんとお母さんが元気がないとの話を伺いました。だから、最近Iちゃんが私に言うてくるんです。

「お父さん、お母さんが元気ないから元気づけてあげて。私はとっても幸せだったし今も元気だから」と。私には、最愛の娘を失った悲しみは想像もつきませ

ん。二人の娘を抱える親として、こんな失礼な手紙を送っていいものか、ずっと考えてきました。でも、その想いがどんどん強くなるのを止めることはできませんでした。それは、Iちゃんの想いに他ありません。

どうぞ、お体に気をつけてお過ごし下さい。今度会うときには、お互い笑顔で会いましょう。だってIちゃんが見ていますから。

敬具

11月 小沢 浩

数年後年賀状が来た。Iちゃんのご両親からだつた。その年賀状には赤ちゃんが写っていた。

「Iの妹です。先生、あのとき、私にも見えたんです、Iが…。」

そんなメッセージが添えられていた。

そしてしばらくして、島田療育センターはちおうじでお母さんと再会できた。Iちゃんの妹も一緒だつた。約束通りお互い笑顔だつた。

見上げると青空がはてしなく広がっていて、その先にはIちゃんの笑顔があつた。

文 献

- 1) 東京多摩地区における超重症児者の実態調査. 日本小児科学会雑誌 2010; 114; 1892-1895.