

特 集

頸損ロードマップ 病院編

－入院から退院するまでに準備すべきこと－

『頸髄損傷』この障害を負ったとき、誰もが「これからどうなるんだろう…」と不安を覚えたと思います。身体機能を失ったショックで絶望的になり、人生が一変したことで深い悲しみに陥り、ただただなすすべもなく日々が過ぎていく。知識や経験を得た今では、過ぎ去った一時の苦勞でしかありません。しかし、振り返ってみると「あの時、もっとこの先どうなるのかを知ることができたら」「もっと情報がほしかった」と誰もが考えるのではないのでしょうか。

「どこに向かって進むべきか」「進む先に何が待ち受けているのか」「待ち受けていることに対しどのように対処すべきか」を、頸損人生を歩みだす前に知ることができたら、苦しみや困難を乗り越えるために費やした時間を減らすことができ、QOLを向上させる時間に充てることができるのではないのでしょうか。受傷してから現在に至るまでの『ロードマップ』という“ある目標点に達するまでの行程表”があれば、豊かな人生を創り出すための時間を増やすことができるかもしれません。

兵庫頸髄損傷者連絡会は『頸損ロードマップ』作成に着手します。今回の特集は、役員や事務局メンバーが経験したことに基づき、「病院編」として入院から退院するまでに準備すべきことを書いてもらいました。病院から在宅に戻るにあたり、どんなことを覚えれば、どんなものがあれば、どんな準備をしておけばよかったのか、それぞれ書き記してくれています。あくまでも個人の経験に基づく考えであり、決してこれが正解ではありません。そのあたりをご理解いただき一読ください。豊かな人生を歩みだす一助になれば幸いです。

(宮野 秀樹)

入院時を振り返ってみて

橋 祐貴

今号の特集テーマは「ロードマップ：病院編ー入院から退院するまでに準備すべきことー」です。受傷してからはじめに過ごすのが病院です。人にもよりますが、在宅生活に戻るまでの数か月～1年強の間にいろいろと物事を決めたり在宅生活の準備をしたりしなければならず、まだ自分の状況をあまり理解できないうちに物事がどんどん進んでいくので戸惑うことも多々ありました。受傷してから15年がたち記憶があやふやになってきてはいますが、当時を思い出しながら受傷してから在宅生活に戻るまでの間にある課題等について書こうと思います。

まずは受傷直後に行われたことについてです。自転車で帰宅途中に路肩に停車中のトラックに追突してしまった私は救急車ですぐ近くの災害医療センターに搬送されました。そこで数日以内に頸椎の固定手術や気管切開、胃瘻の造設などの処置が行われました。とは言っても受傷してから数カ月間は意識があったりなかったりしている状態だったので、この頃の記憶はほとんどありません。もちろん私自身が何か物事を決められるという状態ではありませんでした。意識が戻ってからも受傷前後の記憶が当時はなかったのも、ある日目が覚めたら突然病院のベッドの上の状態。「自転車事故で首の骨を折ったから病院にいる」と言われても信じることができず、何故自分が病院にいるのかを理解することができませんでした。また怪我の影響からなのか、受傷してから半年強の間は目がほとんど見えていませんでした。誰かが来ても真っ暗な空間に影のような人の輪郭が見えるだけ。声もほとんど出せなかったのも、相手と意思疎通する手段はまばたきの回数でイエス・ノーの意思表示をする事ぐらいしか出来ませんでした。当時は目が見えていない事に気づいてもらえず、意思疎通もスムーズにいかなくてもどかしく思っていました。受傷してから急性期の間を災害医療センターで過ごし、その後と同じ敷地内にある神戸赤十字病院に移りました。

受傷したのは高校3年生の秋だったので、半年後には卒業式が控えていました。高校3年間トータルの出席日数は足りていたのもそのまま卒業するのか、それとも1年留年して復学するのかを決めなければなりません。この頃はまだ自分が置かれている現状を理解できていない状態ではありましたが、同級生と一緒に卒業したいとの思いから卒業することを選びました。在宅生活に戻るまでの入院期間が結局1年半近くになっていたのも、もしあの時留年を選んでいても復学できなかったのかもしれない。

受傷してから数カ月が経ち、高校を卒業した直後に神戸赤十字病院から甲南病院に転院しました。初めのうちは一般病棟にいましたが、胃瘻を外したころから次の転院先が決まるまでの間は療養病床で過ごすことになりました。療養病床なので当然周りは認知症のお年寄りばかりで夜中に徘徊のおじいさんがやってくることもしばしば…。今までに経験したことのない独特の環境に慣れるのにはかなり時間がかかりました。この頃のリハビリは発声や嚥下の練習、関節のストレッチが中心でした。新聞等の記事を読んだ後に内容について答えるという記憶力のリハビリもありました。自宅に戻るためにリハビリ病院の転院先を探していましたが、C1の患者を受け入れてくれる病院はなかなか見つかりませんでした。甲南病院は通っていた高校から近い病院だったので卒業してからも友人達がちょくちょく顔を出してくれたのは嬉しかったのですが、自分だけが取り残されているような気がして、先が見えない現状に焦りを募らせていました。

受傷してから約1年が経ち、ようやく兵庫県立リハビリテーションセンター中央病院への転院が決まりました。リハビリ病院なので脊髄損傷の人も何人かはいたと思います。ただ私が入ったのは整形外科ではなく神経内科の病棟だったので他の脊髄損傷の患者と交流するという事はあまりありませんでした。病室のナースコールが呼吸

式になったので、何かある時も自分で看護師を呼ぶ事ができるようになり、ナースコールにストロー替わりのチューブを這わすことで好きな時にお茶を飲めるようになりました。この頃には自分の怪我についてある程度は理解できるようになってはいましたが、心の中ではまだ「リハビリをすればもっと動けるようになるかもしれない」と思っていたりもしました。しかし起立性低血圧が酷く、なかなか思うようにリハビリができないうちに半年近くがたち、ようやく電動車いすの練習を始めたころに退院することになりました。

自宅に戻るのにあたって、まずは自宅で生活するための環境の準備が必要でした。幸い自宅は築数年のマンションで段差も玄関にわずかにあるだけだったので車いすで過ごすために改修が必要な箇所は特にありませんでした。次に電動ベッドやリフト等の福祉用具を揃えることになりました。この時にネックになったのが180cm近くある私の身長でした。福祉用具は利用者の絶対数が多い高齢者向けに作られているものが多く、私の身体に合うものは限られていました。そのため機能的に良さそうな製品があっても別の製品にしたこともいくつかありました。

電動ベッドを使用するためにはマットレスも必要です。病院では褥瘡予防のためにエアマットを勧められましたが、どの製品が合うのかわからなかったため当分の間はレンタルで借りることにしました。介護保険ではないのでレンタル料は10割負担でした。半年ほど使用しましたが、エアマットは通気性が悪く、蒸れで熱がこもったり汗で皮膚が負れたりと私には合わなかったため使用をやめました。病院で勧められても実際に在宅で使用してみると合わないこともあるので気をつけた方がいいです。障害も介護保険のようなレンタル制度があれば自分に合った製品を見つけやすいのではないかと思います。

介助用車いすも生活するためには必須のものです。起立性低血圧の対処や除圧が行いやすいテイルト・リクライニング式の車いすが必要でしたが、ここでも私の身体に合うものは国内メーカーでは見つからず、海外メーカーの中から選ぶことになりました。病院や一時帰宅の際にデモ機を使用して見て、より使いやすいと思った機器を選択しました。退院前に車いすを決めたのですが、海

外製の車いすなので取り寄せに時間がかかり、退院してから3カ月ぐらいは車いすをレンタルで借りていました。

在宅生活を始めてからも数回ほど病院から相談員の方が自宅に来て、生活をするうえでのアドバイスをもらいました。例えばパソコンを使用するための支援ソフトについて何種類か紹介してもらいました。環境制御装置の貸与を行っている財団があることも教えてもらい、その後申請が通り機器が貸し出されることになりました。病院で指導してもらっていても、実際に自宅に戻ってみると「これはちょっと違うな」ということは多々あります。そのような時に専門の人に来てもらってアドバイスを受けることが出来るととても助かります。

ここまで自分が受傷、入院してから自宅に戻るまでを振り返ってみました。課題に感じるのは「本人が状況を理解できないうちに物事がどんどん進んでいく」とことと「高位頸損者を受け入れてくれる病院がなかなか見つからない」ことです。頸髄を受傷すると今までの身体状況や生活が一変します。そのため自分が置かれている状況を理解するのに時間がかかります。しかし入院期間には上限があり、思うようにリハビリができないうちに自宅に戻ることもあります。

また「同じ頸損の人に出会うことができるかどうか」もその後の生活のビジョンを描くのに大きく影響すると思います。ただリハビリ病院に入っても病棟が違うとなかなか当事者と会うことはありません。今はインターネットで情報を探す人が多いと思うので、その人たちがアクセスしやすいように頸損連でもホームページやSNSで積極的に情報発信する必要があると思います。私も今までに経験したことを伝えていきたいと思っています。

「準備を早めるために」

米田 進一

1. はじめに

受傷から14年。当時の記憶力が低下してきている中でロードマップを書くことになりました。情報提供する側としては有難いと思います。私の過去を振り返り、あの時にこうすれば良かった、これから生きていくためにはどうすれば良いのか、などを記していきたいと思います。

2. 受傷から入院

交通事故により頸髄損傷（以下、頸損）になりました。検査の結果 C2・C4・C5 を損傷し、人工呼吸器を装着し、首から下は麻痺という重傷を負い入院生活が始まりました。「頸損」という言葉すら知らないのです、自分の身体が元に戻るのか、この先どうすれば良いか、何を生きがいにして生きていけばいいのか、当然そんな事を考える余地もない位、深刻な状態だったと思い出します。

今になって後悔しているのは「リハビリ」をあまりしていなかった事です。リハビリが始まったのは入院してから半年が過ぎた頃でした。それまで動かさなかった半年間で、腕や足の可動域も狭まっていました。在宅生活になると外出する度に着替えをします。自分で動かさないで身体の関節も硬くなり、服を着る事にも可動域も狭いため、衣類の着脱も時間が掛かります。自分の身体を知る意味でも、早いうちからリハビリしておく事は私は勧めます。

ギャジアップ(座位保持)も殆ど出来ず寝たままの状態だったので、長時間起きる事に慣れていませんでした。未だに起立性低血圧が起きる事もあります。在宅生活をする上で座位保持は出来るだけ慣れておく方が良いでしょう。在宅生活に戻ると車椅子に乗る事が増えてきますので、必然と座ったままの状態になります。外出する時間も増やす為に、座位保持はムリの無い様、時間があれば続けて下さい。腹圧が掛かるので声の大きさは若干大きくなった気がします。今では相手との会話の声も聞き取りやすくなったと言われます。



訪問リハビリ風景 座位保持の練習

3. 退院までの準備として

入院中から在宅生活に戻るまでに準備しておく事も重要です。まず足代わりとなる車椅子です。介助型にするか電動車椅子にするかがポイントとなります。私はリハビリが始まってから車椅子に座り出しました。介助型の車椅子で呼吸器を搭載する台が設置されていました。

ご自身の身体に合った機構付きの車椅子を選択する事で、慎重に、尚且つ時間を掛けてカスタマイズする事をお勧めします。特に座面は密着する時間も長い為、空気で調整するロホクッションやジェルタイプのクッション等で調整が必須となります。褥瘡予防の為には欠かせないアイテムなのです。



次に電動車椅子ですが、介助型と同じく、ティルトとリクライニング、電動フットエレベーター機構が装備されています。これは在宅生活に関わる問題改善としてオプションで追加しました。フットエレベーターを付けた理由として、他の頸損の方が足のむくみが多くとても辛いという事を聴いていたので、自身で足の状態を見ながら血流を促すという意味で装備しました。

国産より海外製は費用も倍近く違います。業者と何度も確認し合い費用も含め、時間を掛けてでも納得出来るまで熟考して決断する事が制作する上で重要です。頸損の方のいろんな車椅子も参考にしてみらうのも良いかと思えます。

住宅改修になりますが、私は受傷前、マンションで一人暮らしをしていました。退院後は自宅に戻るかマンションで生活するかとの話し合いで、両親とマンションで生活する選択をしました。自宅は震災を経験していた事から、改修工事に時間が掛かりすぎてしまう理由から断念しました。当然ベッドは必要となるので、家族と同居するなら目の届く場所であるリビングに設置する事になりました。SW と在宅に戻ってやるべき事を両親に託し、全ての準備が終えるのに退院間際となっていました。それだけ準備は大変なのです。早い段階から動く事で時間の余裕も出ます。

地元の担当医を探し、訪問看護、リハビリ、訪問入浴、ヘルパーの確保、福祉機器、用具等のレンタルまたは購入するか。助成で補える物もあります。私も全てが最初から上手くいくはずもなく、色々考えた結果、お風呂場は狭いので訪問入浴を利用する事にしました。理由は時間を短縮化出来る、家族の負担を減らせるという事でした。

在宅生活になってから外部との連絡手段をどうするか考えていませんでした。電話が使えるならそれで良いかと思っていた矢先、OT から「パソコンでメールしては」との案で、車椅子上での訓練が始まりました。ただ私はパソコンに触れる事の無い道を歩んで来たので、相当の時間、OT と奮起したのを思い出します。今は音声入力やスマホがあるので便利ですね。

今住んでいる居住スペースをどうするかという事が問題として出てきます。ベッド設置場所、段差解消、お風呂、リフター設置、床補強、電圧を増やす等の項目が挙がると思えます。

車椅子が入る事で居住スペースも取らなくてはなりません。旋回が出来るほどのスペースの確保が取れば良いですが、各々の状態と体格に合わせた車椅子を作る事で、車椅子の重量によっては床の補強をしなければいけません。自分の持ち家で一戸建てやマンションであればなんとかなりそうですが、賃貸マンションやアパートでは改修工事が出来ず、やむなく引っ越しせざるを得ない事にもなります。在宅生活に戻るまでの期間を想定し、改修工事を出来るだけ早急に進めていく事を知っておいて下さい。

福祉機器のイベントも年に数回開催されています。レンタルする物は交換やメンテナンスが出来ます。不具合があれば業者に問い合わせして下さい。市町村によってはサービスを受けられない事もあります。行政との交渉には粘り強く行い、どのようにサービスを使って生活していくのか、自身の生活スタイルを築き上げる為に心がけましょう。

地域で生活するにあたり、サービスは出来るだけ受け取ってもらう方が良いです。家族だけでは無く、ヘルパーを導入することで生活の質が変わってきます。事業所に問い合わせ受け入れが可能か判断してもらわなければなりません。家族とは違う人たちが自分の介護に携わらなければならないので、コミュニケーションも大事になります。

人との付き合い方、やってもらう事を伝えなければならず、とても時間がかかり、労力もいります。昨今、人手不足が深刻な問題となってきました。ヘルパー確保もすぐに出来ない事もあるので、相談員と協力し合い、ヘルパー確保へ繋げてもらえればと思います。

4. 最後に

入院中は情報が少ない中、将来は絶望的だと思っていました。運良く主治医の紹介で同じ呼吸器を付けた頸損の方と出会い、気持ち的にも救われました。私もその方の情報から少しずつ前向きになりました。SNS が普及している今の時代、情報が有力的な解決法となる事もあります。そして私達の様な同じ頸損の方も、当会を尋ねてみて下さい。少しでも解決出来る事があるかもしれません。私達も情報提供出来る様に皆さんの力になればと思います。

頸損者ロードマップ

土田 浩敬

1、はじめに

こんにちは。今号の特集記事である「頸損者ロードマップ」

皆さんも頸髄損傷者となり紆余曲折しながら、現在までたどり着かれたと思います。そんな経緯と退院まで、振り返りながら辿ってみようと思います。

2、健康体から動けない体になるまで

2005年9月、私はいつもと同じように朝起きてから身支度を済ませて、いつもと同じ時間に出勤しました。家族も同じように朝を迎えて、私を送り出してくれました。

私は瓦屋に勤めていました。本当にやりたかった事は、アパレルの仕事に携わる事でしたが、いろんなことを経験したいと考えていて、その中で建築業を選びました。理由は物作りが好きだったことと、求人があったこと、友人も建築業で働いていたので興味があったからです。頸髄を損傷したその日は、新築の家の屋根に上がっていました。午前中から太陽光が容赦なく降り注ぎ、汗水流して働いていました。二十歳の私は、毎日過酷な環境の中、屋根の上で仕事をしていました。現場が変わる度に仕事の内容も変わるので、施工の方法を一つずつ覚えることが大変でした。先輩に怒られる毎日でしたが、少しずつ仕事を覚えていくことで、新しいことも任せてもらえるようになってきました。1袋25キロある漆喰を、一人で30袋程屋根の上にあげてから、必要箇所に振り分けていきます。他にも、のし瓦に銅線を付けて仕分ける作業や、細々とした業務がありました。この頃は、まだ仕事に対してやりがいが見出せず、熱い、しんどい、大変、しかなかったです。ただ、この経験は必ず後で役立つ時が来ると思っていました。

昼休憩が終わってから午後の仕事に移ります。先輩から、施工場所に漆喰を持って来て欲しいと言われました。私は漆喰を肩に担いで大屋根を10メートルほど歩いて、先輩の所へ持って行く途中、

大屋根の角をまたいだところで、右足を足場から踏み外しました。一瞬の出来事でした。私は大屋根から落ちて、下の屋根に一度ぶつかってから地面に叩きつけられました。その瞬間に肩から下の感覚が無くなりました。首から下がなくなったように感じました。目の前の自分の手も、他人の手のように見えて不思議に思いました。身動きが全く取れず、呼吸も苦しかったのですが、数分後に救急救命士が現場に駆けつけて、すぐさま近くにある地元の病院に運ばれました。意識はずっとあったのですが、少し呼吸がしづらかったです。救急救命室に運ばれてからレントゲン、CT、MRIで精密検査を受けたところ、頸椎を圧迫骨折していて頸髄神経を傷つけていると告げられました。手術が困難になると言われて、ドクターヘリで神戸にある救急病院に転院になりました。その間に母や祖父母が駆けつけて、必死になって私の名前を呼んでいました。

兵庫の山奥から神戸まで、20分足らずで救急病院に運ばれました。頸椎の圧迫骨折ということで、手術する前に骨折している箇所を牽引しなければいけませんでした。局所麻酔をしてから眉毛の上と耳裏2箇所の計4箇所にドリルで穴を開けながら、牽引するための装具を取り付けられました。牽引の説明は受けたのですが、とても衝撃的だったので14年経った今でも鮮明に覚えています。牽引後、私は手術を受けました。手術後は、首を固定するために、ハローベストが装着されていました。術後数日間は熱が下がらず、たんもよく出たのでとても苦しい時期でした。絡むたんを取るために、気管切開をして吸引してもらっていました。ろくに食事もとれず、夜も眠れず早く体が楽になることだけを願っていました。この頃、仕事のことを気になっていて、残った現場の引き継ぎや職場復帰のことを考えていました。そして父に、今後の仕事のことについて話をすると、もう仕事に行かなくてもいい。と告げられました。それを聞いた時、私はなぜかホッとしました。恐らくですが、よほど仕事が過酷だったのだと思います。そ

んな過酷でしんどかった仕事を、しなくてもよくなったのでホッとしたのでしょう。しばらくすると熱も引いて、私は一般病室に移りました。その間約2週間、ICUからHCU、一般病室と少しずつ状態も良くなってきました。主治医から少しでも早く車椅子に乗る練習をするほうが良いと言われたので、介助用の車椅子に乗せられました。まだ9月で外は暑かったです。血中酸素濃度が低かったこともあって、酸素マスクを使っていました。長時間車椅子に乗ることはまだまだしんどくて、1時間ほどでギブアップしていました。2週間後、容体が安定してきたので、地元の病院に転院しました。転院前に、久しぶりに洗髪をしてもらったのですが、頭がたまらなく痒くて3回目の洗髪でようやく泡が立ちはじめました。ただ頭が痒過ぎて、何度も何度も洗髪してもらったので、出血してシャンプーの泡がピンク色になっていました。

3、急性期から回復期

転院後はリハ室でリハビリが始まりました。ストレッチをしてもらい、体をほぐした後に座る練習と立位台に移って、起立性低血圧の対応策としてスタートしました。9月に受傷してから三カ月目、再度CTで骨折した箇所を主治医に確認してもらいました。これだったらハローベストを外しても大丈夫と告げられて、後日ハローベストを外し、コルセットをすることになりました。ハローベストを外す際、痛そうで怖かったのですが全然大丈夫でした。コルセットを着けた首は、長期間ハローベストを着けていたおかげで筋肉が衰えて、グラグラで不安定でした。コルセットが外れるのは、3月頃になるようです。

リハ室に行くために車椅子に乗ることが、習慣となりました。ただ寒い冬の間は病院内を移動するだけの日々です。リハビリの後に売店に寄ることが楽しみでした。特に何か欲しいという訳ではなかったのですが、気晴らしに行っていました。春になりコルセットも外れて、ようやく骨折した首の骨も再生したのですが、それでも体は全く動かず、もどかしさと人に介助を頼むことに精神的にも疲れていました。イライラする日も沢山ありました。骨折は治ったところで直ぐには退院出来ません。電動車椅子に乗ること、家をバリアフリーに改修しなければ退院は難しいのです。次の転

院先である、兵庫県立リハビリテーションセンター中央病院の受け入れ態勢が整うまでは、待たなければなりません。夏が来ました。暑い夏です。暑い中、屋根の上に登って仕事をしていたことを、外を見ながら懐かしみました。

怪我をしてからもうすぐで一年が経とうかという時、ようやく転院先から「受け入れ態勢が整った」と連絡が来ました。転院日も決まり、動かない体ではありますが、少しずつ前に進んでいる感じがしました。

私が生まれて20年間、一度も入院したこともなく、何でも不自由なく出来ていた自分が、手足の自由を失ったおかげで何も出来なくなりました。イライラする日も沢山あって、母親に対して偉そうにものを言ったりして、ストレスのはけ口になっていたのかもしれませんが。無気力で楽しいことなど一つもありませんでした。そんな状態でしたが、家族や看護師、セラピストにドクター、みんな親切で何でも手伝ってくれました。一年間の入院生活の中で、人の優しさに沢山触れました。転院する日、ストレッチャーで介護車両に乗り込む際、辛かったこと、しんどかったこと、ハローベストが外れたこと、人の優しさに沢山触れたこと、様々な思いを胸に病院を出発しました。出発する私は、介護車両の中で大泣きをしました。こんなに泣いたのは生まれて初めてでした。家族も看護師さん達も泣いていました。

4、転院、頸損者と初めての出会い

転院先で入院の手続きを済ませて、病室に移りました。初めて会う看護師さん、セラピスト、ドクター、初めての環境に少し緊張していました。仙骨部に褥瘡が少しあったので、完全に治ってから車椅子に乗るようにと告げられました。一か月間、ベッド上での生活です。慣れない環境で、知らない人ばかりで楽しみも何も無かったです。ベッド上で1日1日がとても長く感じました。窓の外を眺めながら、退屈な日々を過ごしました。

私は人見知りするほうなのですが、色んな方が絶えずベッドサイドに来るので、少しずつ会話をしていくうちに、打ち解けて行きました。そしてたまたま隣の病室に、同郷の同学年、共通の友達がいる青年が入院していたのです。また偶然にも、その彼と同じ病室に私が移動することになりま

した。私にとって、その彼がいてくれたおかげで、入院生活が少し楽しいものになって行きました。こんなケースはほとんどないと思いますが、何でも話せる話し相手は必要だと感じます。

そして少しずつですが、車椅子に乗ることも許可されて、リハ室でリハビリをするようになりました。リハ室でのリハビリ初日、セラピストから「土田くんと同じレベルの頸損が今日リハ室に来てから紹介するわ」と言って紹介されました。それは兵庫頸髄損傷者連絡会の事務局長である宮野氏でした。「何かあれば連絡下さい」と名刺をいただきました。海外製の電動車椅子に乗っていること、一人暮らしをしていること。私は初めて、電動車椅子に乗っている頸損者と出会いました。そして、海外製の電動車椅子、一人暮らし、社会参加。私が目指すところはこの人だと目標が出来ました。

5、電動車椅子との出会い、そして退院へ

私にとって、電動車椅子との出会いも人生を変えるターニングポイントの一つでした。電動車椅子で自由に動ける喜びと、移動出来る便利さを肌で感じました。それからというもの、私は毎日電動車椅子に乗って、病院内や外に出ることが楽しみとなりました。病院の中を自由に移動して、看護師やセラピスト、ドクターが電動車椅子に乗っている私によく声を掛けてくれました。病院から外へ出て、買い物や食事を楽しみました。自然と会話も増えて、楽しみが出来ていくとともに、失いかけていた生きる希望も大きくなっていったのだと思います。

排泄管理について、膀胱ろうにすれば便利で、社会参加しやすいと入院中の頸損者や看護師に勧められました。私は社会参加や便利だという意味が、分かりませんでした。合わなかったらまた戻せると聞いたので膀胱ろうにしたのです。健常者として生きてきた私は、障害者、社会参加、排泄管理、健康体だった私にとって無縁の世界だったのです。膀胱ろうにしてからは、尿パッドをせずに下着とズボンを履くことができるようになって、見た目もスマートに便利になったのですが、留置カテーテルが詰まりやすいという欠点がありました。この時に私は、結石が出来やすい体質

だと知りました。これは今でも私の課題であります。

翌年2007年5月に私は退院することになりました。それまでに自分に合った電動車椅子を製作すること、エアーマットと電動ベッド、介護リフター、シャワーキャリー、浴室用介護リフター、段差昇降機、除圧クッションなどが必要になりました。それと家をバリアフリーにする改修工事も必要でした。色々な方の意見を参考にし、バリアフリーモデルルームも参考にしました。福祉用具は、病院に併設する福祉用具の展示室に足を運び、セラピストの意見を参考に、生活することをイメージして決めました。それらの福祉用具は、受傷して14年経った今でも使用しています。介護方法などは、看護師やセラピストから母に直接指導されました。

6、さいごに

足掛け3年、長かった入院生活もこれで終わりです。ですが入院よりも、これから先の人生の方が遥かに長いのです。私はまだ、これから先に起こりうる困難を知らなかったのです。

地域社会における重度障害者の生き辛さ、家族の介護負担、見通しのつかない人生。不安の中で光が見えないままでしたが、人との繋がりが重度の障害がある私の人生を変えました。今回は退院までの話でしたが、また機会がありましたら、その後の様子をお伝え出来ればと思います。

「リハビリ」にむけて

島本 卓

交通事故により、頸髄を損傷したことで、入院することになりました。入院時、数ヶ所の病院を転院しながら、約9か月間の入院生活をおくりました。入院期間中、体が元の状態に戻るのかといったことを日々考えていました。時間が止まることもなく、夢であってほしいと思いつつも、時間だけが過ぎていきました。最初は時間とともに回復するものだと思っていました。しかし体に力を入れることができませんでした。日が経つにつれ、自分の体が「大変なことになってしまっている」ことがわかりました。

入院して4か月頃から、毎日、残存機能の維持と拘縮予防を含めたリハビリが始まりました。それと同時に、パソコン操作や電動車いすの操作の練習も始まりました。私が何よりも時間がかかったのが嚥下でした。当時、気管切開をしており、鼻から胃にチューブで栄養を入れていました。入院時に唯一の目標がありました。口から食事をすることです。嚥下テストもうまくいかに諦めかけていましたが、3回目にして合格が出たのです。そして気管切開部分を閉じることになり、目標だった食事ができるようになりました。食事内容もおかゆ、ペースト食が主に出されていました。一口目の美味しさの感動は、今も覚えています。少しずつ固形に変わっていき、食事もセコムが開発した「マイスプーン」と言われる、食事介助ロボットを使って食べていました。マイスプーンが操作できるようにセッティングをお願いしなければいけませんでした。自分が食べたいものを、自分のタイミングで食べられる喜びがありました。今だから言えるのですが、入院中のリハビリが退院後の生活に活かせられるか、一切わからないままリハビリをしていました。退院後にリハビリの必要性と効果に気づかされました。

その後も毎日のリハビリメニューをこなしていきながら、退院を意識し始めるようになったのが、約6ヶ月を過ぎた頃でした。その頃から看護師の方から在宅に戻る話や、入院後に進め始めた住宅改修の進み具合についても話を聞かれるよ

うになりました。自分の心の中では、今の体の状態で退院後に生活ができるはずがないと思っていました。私は退院後に施設入所を考えていました。

そんなある日、退院まで入院していた病院のドクターから、「同じ頸髄損傷の方に会って見ないか?」と言われた。私も会ってみたいと返事をする。何を聞いたらいいかと思いつかないまま、面会の日になる。当日、面会に来てくれたのは、私が現在所属している兵庫頸髄損傷者連絡会の方でした。電動車いすを巧みに操り、携帯を操作されているのに驚きました。私が一番気になっていた「家に帰って生活できるのか?」と聞いてみました。返ってきた答えに耳を疑った。「できるよ。一人暮らしをしている。」ただただ驚きでしかありませんでした。またヘルパーの存在を当時、わかっていなかったのも、家族の負担を考えてばかりいました。ヘルパーに入ってもらっての生活についても教えてもらいました。これらの話を聞いたことで、生活のイメージがしやすくなっていきました。それと私は「ヘルパーは女性だけしかいない」と思い込んでいました。男性のヘルパーがいることを聞いて、ただただ驚きました。そんなことも知らないまま、生活をスタートさせたとしても、私だったら途中でギブアップしていたと思います。その後ドクターから、地域での生活はどうかと聞かれましたが、その場で返事をするのができませんでした。その頃には、住宅改修も進めていましたが、途中で止めることも考えました。退院後の生活をイメージするどころか、障害を負ったことの現実を受け止められませんでした。

しかし、両親から「帰ってきたらいいやん」と言ってくれたことで、実家での在宅生活をしよう決めました。その時、「うちの親父とおかんは強いな」って思いました。私に不安な思いにさせまいと、いつも通りに話しかけてくれていました。でも私以上に、心配と不安な思いでいっぱいだったと思います。

そして入院中に、同じ頸髄損傷の方から、実際

の生活の様子や、経験談を聞ける機会があることがとても重要であると感じました。

次に退院後に生活をするための住宅改修も重要です。私が入院した翌月から、住宅改修の話がではじめたと両親から教えてもらいました。どのお宅も住宅改修をするのには、時間もかかりますし、とても大がかりになります。私の実家は築 200 年と古く、住宅改修をするのにはとても大変でした。なぜなら床下が 70 センチもあるため、簡易スロープの勾配が急で、電動車いすで上がるのには危険でした。そのため昇降機を取り付ける必要がありました。その他にも、ベッドを置く部屋の床の強度を上げるなど思いつく部分を直しました。あくまでも実家で生活するために住宅改修を行いました。使いやすいかどうかは退院後でないとわかりません。自分が使いやすいと思っていたものも、実際使ってみて必要がなかったなんていうことも、少なからず出てきました。

実家の家業が大工をやっていましたが、住宅改修には関わってもらわずに、保険会社が指定する工務店をお願いをしました。家業の話をする、自分のところでやればいいのと言われてます。なぜ頼まないかと言うと、「こだわり」「いつでもできる」となってしまうため、完成時期がどんどんずれてしまうことが予想できたからです。

実際にこれくらいの段差なら大丈夫と考えてしまうと、電動車いすは通れたとしても、介助用車いすでは通れないなんてこともあります。また住宅改修を行っている業者はたくさんありますが、住宅改修の経験、福祉機器の知識などには差があると思います。私が一番住宅改修をする際に重要だと思うことは、利用者本人に聞いてくれることだと思います。どんな生活がしたいのか、またこれだけが不安など、一緒に考えてくれる業者であれば安心して任せられると思います。実際に住宅改修している方の自宅に、家族が見学に行くことでイメージがしやすくなるかもしれません。

また各市町村に確認が必要ですが、住宅改修の助成についても利用できるかと費用負担もわずかですが減ると思います。

私は退院後、仕事復帰できないということから、福祉用具購入、訪問看護、訪問リハビリを受けるための支払いに不安がありました。退院をして数年経ってから、独立行政法人事故対策機「NASVA」

の介護料申請ができることを知りました。介護料は、自動車事故が原因で、脳、脊髄又は胸腹部臓器を損傷し、重度の後遺障害を持つため、移動、食事及び排泄など日常生活動作について常時又は随時の介護が必要な状態の方に支給されます。

私も交通事故で頸髄を損傷したので、申請ができ承認されました。もちろん介護料の上限金額は決められています。その上限金額内での福祉サービス、訪問看護、訪問リハビリなど自己負担で利用したサービス料金について支給対象として認められます。私は福祉用具のエアーマット、ベッド柵を福祉用具店からレンタルにて使用しています。褥瘡予防の製品「ロホクッション」を支給対象として認めてもらえたので購入しました。給付の情報を知っているのと、知らないのでは安心感が違ってきます。

私にとって地域生活を進めていくためには、医療との連携が重要だと考えています。風邪などの不安もありますが、一番は排尿のための膀胱瘻が詰まった時や、尿路感染時に往診してくれるドクターを見つけることです。内科、皮膚科の往診をはじめ、訪問看護、訪問リハビリも関わってもらうことで、地域生活をより安心できる環境が出来上がっていくと思います。

最後に退院が決まり、病院から実家まで介護タクシーで帰ることになりました。9ヶ月間の入院でしたが、高速道路を走りながら何年も見ていなかったかのような風景に感じました。交通事故を起こした瞬間から時間が止まっていたのかもしれませんが。そして、自宅での在宅生活をスタートしたのですが、不安な毎日を過ごしました。不安を感じながらも、両親と一緒に実家で暮らしていることが嬉しかったです。ありがとう。

この原稿を作成している間に、頸髄損傷になって13年になりました。13年経つのがとても早く感じます。入院時にお世話になったドクターや、頸髄損傷の先輩と出会っていなければ、皆さんに伝えることもなかったと思います。

また、今回の機関誌を読んでもらった皆さんからも情報発信をしていただきたいです。

頸髄損傷で四肢麻痺であっても、地域で生活することを諦めないでください。不安なことや聞きたいことがあれば、些細なことでも構いませんので、兵庫頸髄損傷者連絡会まで連絡をください。

知っておきたかったこと

吉田 一毅

頸髄を損傷して早や 27 年、そんなになるのかと思いつつその年月を遡ってみた。受傷して救急搬送された病院で急性期の治療を終えると、次はリハビリということで、転院することになりました。自分の置かれている状況を未だ受け入れられなかった私でしたが、時の流れには血も涙もなく、時期は必然と訪れます。不安に思っていたこと以外、具体的なことはあまり思い出せない一方、それでも、転院してしまえばリハビリや退院後の住まいについて考えることに追われ、気持ちに余裕がなかったことは漠然と思い出されます。目の前のすべきことに精一杯というか、今の自分に何ができるのか？ましてやこれから何がしたいのか？自分のことであるはずが他人事のように感じられ、頭の中は真っ白、お先真っ暗といった感じでした。

入院していた当時、私は、先々のことを考えて不安になるより、日々のすべきことに没頭し、不安から逃れようとしていたところがありました。そんな毎日を送っていた時に知っておきたかったことは、今なら言えることなのですが、27 年後の今の自分は、結構幸せであるということです。このことを、心身ともに切羽詰まった状況だった当時に知っていれば、先々のことにももう少し前向きになれたのではないかとそう思います。今の自分が結構幸せであることを、当時の自分に話してみたいですね。

さて、目の前ばかりを見ていた入院生活（重度身体障害者更生援護施設の入所を含む）でしたが、入院にはリハビリという目的があり、退院後の生活を考えなくてははいけません。しかしながら、実感としては退院することが入院の目的でした。そして退院して目的を達成し、真っ先に気づいたのはなんと、退院はゴールではなく、通過点であったということです。勘違いにもほどがありますが、自分にとっての入院生活というのはそれほどまでに視野が狭く、若かったということもあります

が、本気でそう思い込んでいました。

しかし、泣いても笑っても、退院後の生活は既に始まっています。この先長く続く人生のスタート地点に立っていることによりやく気付き、途方に暮れていた私でしたが、しかし、先ほど述べたように現在の自分は結構幸せです。それなぜか？なぜを複数回繰り返し、自己分析を試みました。

入院中も退院直後も、私には、気持ちにゆとりが全くありませんでした。在宅での衣食住を繰り返す生活は、ともすれば単調でしたが、軌道に乗ると案外ゆとりを取り戻すことができました。時間に余裕ができ、徐々に音楽を聴いたり本を読んだり、ちょっとした楽しみを見つけることができました。お世話になった人達や、友人知人にせつせと手紙を書いたこともありました。ゆとりを取り戻したからこそ、他のことに関心を向けることができたと言ってもいいでしょう。

こういった、気持ちに変化していくということも、退院前には思っていませんでした。これは、住環境の整備が曲がりなりにも上手くいき、日常生活にプラスに作用したからだと思います。退院前は物理的なバリアについてのみ考えていましたが、住まいとは生活や気持ちにゆとりをもたらす場所なのだと気付かされました。

心身にゆとりをもたらす住環境であったことは、今にして思えば幸いでした。もし、毎日の生活に追われてゆとりがなかったなら、生活を変えようという発想もなく、退院から 27 年経った今でも、同じ生活を続けていたかもしれません。今日まで、様々なきっかけや出会いや経験に恵まれ、現在は就労の機会も得て、実家から生活の場を移して生活しています。そういう観点からも、住環境が生活に与える影響の大きさは明らかで、毎日の積み重ねが後の人生を左右するといってもいいでしょう。退院する前に、このことを知っているのと知らないのでは大違いです。自分自身、退院の前、住環境が生活に与える影響は大きいのだ

ろうとは思っていましたが、しかし、十数年、数十年単位の将来にまで影響するということには、最近になってようやく気がきました。

また、ゆとりのある住環境は、住む人各々に優しいだけでなく、住む人の人間関係にも優しい環境であるとも思います。退院後の私は家族と同居し、長く家族の介護によって生活していました。約 20 年前の当時、介護に対する世間のイメージは、介護は頑張ってる、家族は特に一生懸命する、といったものが一般的だったかと思います。私の認識も、私の家族の認識も同様でした。しかし、長く介護を続けるには、ゆとりがあってこそです。介護は大変なのが当たり前ではなく、同居する家族もゆとりを持てる生活でなければならぬと思います。ゆとりがなければ自分にも人にも優しくなれない、これは家族の間でも当てはまると思います。介護疲れや家族が健康を損ねるといった話は本当によく聞きます。在宅での生活は介護を必要とする本人が中心になりがちですが、気を付けたいのは、同居する家族全員の生活を両立させるということです。家族の誰かが疲弊してしまうことを、家族は誰も望んでいないと思います。

そこで、住環境の整備について 1 点、持論を述べたいと思います。退院前に知っておきたかったことでもあります。

住環境は便利にし過ぎるよりも、体に適度な負荷がかかる程度にバリアを残しておいた方がいいという意見があります。この点については賛否両論ありますが、私はやはり、ゆとりがある家が良いと思っています。外に出れば、社会に出れば、嫌というほど、うんざりするくらい、たくさんバリアに向き合わなければなりません。通院、買い物、外食、旅行などから、へとへとでも、ふらふらでも、べろんべろんでも安心して帰ってこれる我が家であって欲しいと私は思います。

図らずも、退院した日から在宅での生活がスタートしたのですが、住環境についてあれこれ考えた日々は、障害者として踏み出した最初の一步でもありました。あらゆる面で、今の自分の原点といえます。具体的でなくなりましたが、私が知っておきたかったこととは、今の自分が結構幸せであることです。ゆとりがあってこそ、明日の自分、ひいては将来の自分に目を向けること

ができるのではないかと思います。

ちなみに、結構幸せ…と、わざわざ結構を付けているのは、今の自分にはまだまだ不満があるからで、今後も向上心を持ち続けたいと思います。

そして、どうやら紙面にもゆとりができてしまいました。知っておきたかったことは以上なのですが、今の自分が結構幸せであるのは、楽しみがあることがその理由の一つで、そのことについても触れたいと思います。

昨年秋のラグビーワールドカップ、盛り上がりましたね！



写真は、ワールドカップ観戦前、昼間っから一杯やっているところです。瓶のハイネケンがラップ飲みするのですね！コップは頼まないと思ってきてくれないようです。普段あまり飲まない私ですが、この時ばかりは、駅を降りたらまず飲んで、スタジアムに着いてもすぐ飲んで、駅に戻ってまた飲んで…。もちろん飲むのがメインではなく、観戦が目的です。この感動は一生に一度でした！



観客席からでもこの炎、結構熱いです。