

特集

頸損ロードマップ 退院編

－病院を退院した時に準備すべきこと－

入院生活からようやく自宅へ戻っても、生活を送るためには準備すべきことが多くあります。自宅のどの部分を改修するのか、どんな福祉用具が必要なのか、利用できる制度はあるのか、介助者はどうするのか…。初めてのことで戸惑った人も多いのではないかと思います。また住宅改修や福祉用具を準備しても、いざ生活してみると「思っていたのと違った」ということもあったのではないのでしょうか。

兵庫頸髄損傷者連絡会では頸髄損傷になった人の参考になるよう、頸髄損傷ロードマップを作製しています。28号の病院編では、入院してから退院するまでに準備したこと、すべきだったことについて考えてみました。今回は退院編として、退院時に準備したこと、すべきだったことについて、当時を振り返ってもらいながら執筆してもらいました。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。

(橘 祐貴)

特集

ロードマップ：退院編

島本 卓

今回の特集は「退院編」ということなので、あの頃を振り返りながら書いていきたいと思いません。私は平成18年12月、知人の車に同乗していて、その車が自損事故を起こしたことが原因で、頸髄C4番を損傷しました。事故が起きた場所は普段から利用していた地元の道でした。事故後すぐに救急搬送されたおかげで処置に間に合い、命を取り留めることができました。意識を取り戻した時には病室にいて、そして、何ひとつ体に痛みを感じることはなく、この時にはすでに、私の体は自分の意志で動かせなくなっていました。

○受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

最初に搬送されたのは姫路にある病院でした。首の固定手術のために、姫路の病院から神戸の病院に転院し、経過を見て姫路の病院に戻りました。その後、入院当初から使用していた人工呼吸器を外すため、そして在宅生活に向けたリハビリをするため、神戸にある別の病院に転院することになりました。転院して無事に人工呼吸器を外すことができ、退院まで神戸のその病院に入院していました。交通事故後入院をしてから退院まで約9ヶ月間、病院で治療やリハビリを受けることができました。

○退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

事故前は実家暮らしではなく、私だけが賃貸マンションで生活をしていました。退院後は、元の賃貸マンションではなく、実家で両親と一緒に生活することにしました。私の実家は築200年とかなり古い建物で、古いゆえにアジがあったのですが、在宅生活を始めるにあたって、住宅改修にはとても苦労しました。地面から床まで70cm近くもあり、また、段差が多かったことも苦労したことの一つです。

まず、在宅生活を始めるために5カ所を改修することにしました。

- ①自宅に入るため段差解消機を設置する(図1)。
- ②ベッドを置く部屋の床の強度を上げる。
- ③寒さ対策に部屋を仕切る(扉を設置する)。
- ④浴室を作り直す(以前は牧でお風呂を沸かしていた)。
- ⑤玄関ドアを交換する(鍵開閉をリモコン操作)。

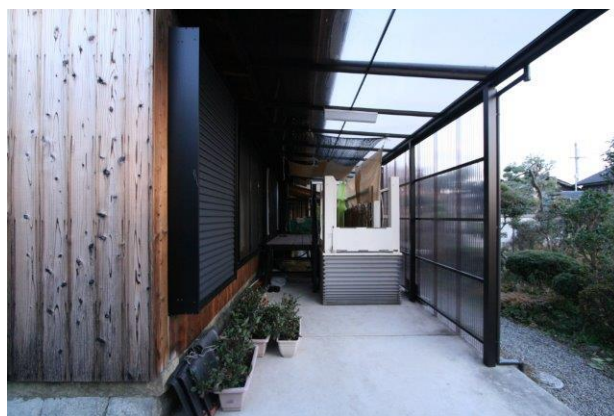


図1 段差解消機を設置

各市町村で確認が必要ですが、住宅改修工事には助成制度があります。しかし、この制度は使いませんでした。私の場合は事故で障害を負ったので、保険会社に必要な住宅改修を保証してもらいました。また、改修を終え、実際に使ってみて、使いにくさがわかった部分も多くありました。

○どのような福祉用具を導入しましたか？また福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

退院まで入院していた病院では、リハビリ以外の時間で、福祉用具・機器を取り入れての生活をイメージしやすくするため、それらの試用期間を作ってもらうことができました。電動車椅子、エアーマット、移乗用リフト、環境制御装置などが試用できました。私は体が大きいこともあり、移乗用リフトは外すことのできない福祉用具・機器だと教えてもらい、使用した移乗用リフトが「つるべ」(株式会社モリト一)という製品でした。

「つるべー」は、退院後、実際に生活に取り入れた福祉用具・機器の一つで、移乗する際、とても安心して使うことができました(図2)。



図2 移乗用リフト「つるべー」を使用中の様子

また、私の生活や活動に欠かせないのは、ティルト・リクライニング機能がある電動車椅子です(図3)。操作に顎コントロールを取り入れたことで、自分で行きたい方向に移動できるようになりました。退院時に作った電動車椅子は、現在も私の足となって動き続けてくれています。



図3 電動車椅子(ティルト・リクライニング機能)

○退院後の医療・看護の体制について教えてください。

退院後は、不安だらけで生活がスタートしました。その中でも膀胱瘻の詰まりが起きないかということが一番の不安でした。そこに地域の内科の先生が往診してくれることになり、訪問看護、訪問リハビリと多くの医療関係者が携わってくれることになりました。膀胱瘻のカテーテル交換が

3週間に一度あり、訪問看護は週3回で主に排便、入浴をお願いしていました。それと24時間の緊急時の対応もしていただけたので、とても助かりました。また、訪問リハビリを訪問看護と同じ事業所に依頼することができました。事業所は、情報共有しやすかったのではないかと思います。

○退院してからの介助体制はどうでしたか？また、介助者を探すのはスムーズに行きましたか？

私が入院中に、退院前のカンファレンスを、外出もかねて実家で行いました。ヘルパー事業所は2つ参加してくれていました。体の状況や必要な支援について話し合わせ、退院を待つのみとなりました。そして、退院をして実家での生活が始まると、ただただ不安でしかありませんでした。ヘルパーは毎日1.5時間程度、主に家事援助で支援に入ってくれていて、私がいる部屋の掃除、片付けをお願いしていました。それ以外の時間については、両親に介助してもらっていました。一時期には、人に関わってもらうことに疲れてしまい、ヘルパーの訪問を断ったことがありました。今思い返せば、当時ヘルパー不足で調整困難にも関わらず、断ったことを反省しています。

○退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか？

交通事故で体の自由を失ってからというもの、いつまで経っても体についての不安はなくなることはなく、それどころか将来のことへの不安は大きくなっていきました。私が情報として知っておきたかったのは金銭面のことでした。人が生活を送っていく中で、お金はとても重要なものです。しかし、私は障害年金の受給にあたっての条件を満たせていなかったことから、無年金ということになりました。そうすると、確実に受給できるものがありません。今後を考え、四肢麻痺の体で働けるのか？と、将来を不安に思うようになりました。そういう意味でも、障害者の就労環境がどうなのかが知りたかったです。

最後に、今後も兵庫頸髄損傷者連絡会では、皆さんが求めている、気になられている情報をこれからも発信していきたいと思っています。

特 集

「ロードマップ 退院編」

米田 進一

今回の特集テーマは「ロードマップ退院編」という事で、退院に向けて在宅生活に至るまでの経緯と、その後の状況について質疑応答の事例としてご紹介します。

○受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

私は受傷してから約半年近く、大阪の吹田市にある救急救命センターに入院し、転院後は尼崎市の関西労災病院(以下、労災病院)で約5ヶ月入院しました。一年足らずで退院することが出来ました。他の頸損者より早く退院出来たように思えます。

○退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

私は受傷前、マンションで一人暮らしをしていました。退院後はどこを住居にするか迷いましたが、家族と何度も話し合いを行った結果、両親とマンションで生活することを決めました。

その理由として、当時の実家は築20年経っている事、阪神淡路大震災を被災していた事、自宅内の改修工事に時間が掛かりすぎてしまう事、立地条件が思わしくない事、駐車場などが理由です。

マンションの場合、主な居住スペースはフローリングなので、車椅子でも移動がしやすく、エレベーターや駐車場も完備されています。

ただ問題点としてお風呂場は狭く入れそうにない為、訪問入浴を利用する事にしました。総合的に住宅改修の費用が抑えられました。

仮に入所施設を利用するという案が出ていれば、施設を体験し、良かったらそのまま入所していたかも知れません(当時は、今と違い色々な情報が入りにくく選択肢も少なかったように思われます。もし沢山の選択肢があったとすれば色々試して見たかったと言う思いは正直ありました)。

○どのような福祉用具を導入しましたか？また福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

福祉用具の利用については、労災病院のSW(ソーシャルワーカー)や、労災病院で知り合った頸損者の方から情報を得て制度を利用し始めました。家族と同居する上でベッドの場所は、目の届く場所で、訪問入浴の簡易浴槽が置けるリビングに設置する事にしました。ベッドは市の自立支援制度を利用し、リフターは労災保険で購入しました。

車椅子は退院して1年ぐらい、手動型をレンタルし、しばらくしてオリジナルの装備(呼吸器台)を付けた車椅子にし、労災保険の認定を受け、レンタルを止めて購入にしました。



介助型車椅子をオリジナルで装備して購入

○退院後の医療・看護の体制について教えてください。(訪問看護やリハビリを受けていたか？)

退院するに当たり、往診してもらえる主治医を見つける事が必要でした。市と母親が早急に対応してくれたおかげですぐに見つかりました。主治医の紹介で、訪問看護ステーションにお願いすることが出来ました。現在、主治医の往診は毎月二回、泌尿器科は毎週火曜日、訪問看護が毎週三回、訪問リハビリが毎週五回あります。



細かい事にも配慮してくれる看護師さん

泌尿器科の先生も自宅に往診してくれるので、トラブルがあってもすぐに駆けつけてくれるおかげで、受傷後も大きな傷も作る事がなく生活出来ています。

○退院してからの介助体制はどうでしたか？また介助者を探すのはスムーズに行きましたか？

当面は主に両親の介助を受けながら生活すると決めていたので、介助者を入れる事に対して不安がありました。第三者が入る事に抵抗があり、コミュニケーションの取り方をどうすれば良いのか分かっていなかったからです。気を遣う事、会話や接し方も人それぞれが違い精神的に参ってしまうのではないかと不安がありました。家族も人との繋がりが苦手だった事から、介助者は必要ないという思いもありました。そこで第三者を入れず生活をしていくことを決めました。その結果、介助による疲労が蓄積し、両親の年齢や体力低下がみられ生活が困難な状況に陥りました。看護師さんにも、「このままじゃあ、家族が倒れてしまうのではないかと助言があり、私なりに模索していたところ、同じ労災病院で知り合った先輩に「一日でも早く介助者を導入する方が良い」と言われました。考慮した結果、本格的に介助者を導入したのは、在宅生活になってから約二年後になりました。

今改めて思った事は、一日でも早い介助者を導入すれば、改善出来た事もあったのではないかと後悔しています。今もその思いはわかりません。

○退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか？また困った時に相談できる相手はいましたか？

一番不安だったのは、「これからどうやって生きていけば良いのか？」という事でした。元々病院にかかる事なく34年も過ごしてきたので、受傷により中途障害者となった事で人生が180度変わりました。また介助を受けるといふ人生をこれから続けていかなければならないという思いを想像していなかった事です。入院中にいつか元の身体に戻ると思っていたのも事実です。

受傷から数ヶ月後、元に戻らないという現実を受け入れました。この先、両親を巻き添えにした生活をしていく事に心配や不安がありました。

私は夜間、鼻マスクに付け替えて就寝します。入院中、母親は、在宅での夜間の介護体験をする予定でした。しかし、運悪く、夜間体験が出来ずに退院することになってしまいました。母親は、実際に体験することがないままの退院だったので、とても不安だったと思います。

労災病院で同じ頸損者の先輩が色々アドバイスをしてくれたので、その点は私自身も助かりました。家族もある程度生活のイメージが出来たと思います。それから問題点があれば一緒に考えてくれる相手がいた事で安心出来ました。もしその人に出会わなかったら今のような生活は送ることができなかったと思います。

運良く主治医の紹介もあったので、殆ど後悔する事もなく前に進めたのではないのでしょうか。



色んなアドバイスしてくれた先輩頸損者

現在、頸髄損傷者連絡会として第二の人生を歩んでいます。私達の体験談が一人でも多くの当事者の参考になれば幸いです。

特集

心の変化

土田 浩敬

1、はじめに

頸損ロードマップ「退院編」というテーマで、今回は自分の経験したことを、皆さんに知っていただきたいと思います。

2、入院から退院

私は2005年9月14日、工作中的転落事故で頸椎を骨折して頸髄損傷者になりました。入院中の私は、今までの自分とは全く違う自分になった気がして、失意の底にいました。家族がいる時、友達がお見舞いに来てくれた時、いつもと同じように振る舞っていましたが、21歳だった私は心の底では悲しみに暮れていたのだと思います。約2年の入院生活は短い様で長かったです。理学療法士や看護師、入院仲間と楽しく過ごす時もあれば、手足が動かない状態では何も出来なくて、とてつもなく暇な時もありました。叶わないことですが、手足が動けばなあと、何度も考えました。

長かった入院生活も退院に近づくと、家の改修工事のことや電動車椅子のこと、退院後の生活についての話し合いがあり、少しずつではありましたが前へ進んで行きました。退院出来る嬉しさはありましたが、今までお世話になった方々と別れるのが、寂しくも感じました。

3、退院そして在宅生活

改修工事の済んだ家は、中に入るための段差解消機を設置して、家の中は車椅子で移動しやすいように、床をフローリングにしました。風呂場も面積を広くするための改修工事を行いました。同時に浴室にリフターを設置して、浴槽につかれるようにしました。

私が受傷する前の家から、少し改修工事を行った程度でしたが、家が変わった様子と私が変わってしまったことにも、退院した時に感じたような寂しさがありました。

介護用ベッドに介護用リフト、電動車椅子、エアーマット、シャワーキャリー、環境制御装置（現

在は使用していません）、除圧用クッションなど、様々な福祉用具、介護用品を揃える必要がありました。私の場合は、工作中的の怪我ということで、労災保険が適用されて、福祉用具を購入する場合には、労災保険と旧障害者自立支援法（2012年から障害者総合支援法に改正）を使い分けて使用しました。正直なところ、そんな制度があることを全く知らなかったのと、利用するにあたって何が何だかさっぱり分かりませんでした。結局両親に全て任せていました。

退院後は、少しずつ生活のリズムを組み立てていく感じでスタートしました。とりあえず1週間の流れのなかで、入院中と同じように排泄2回はそのまま続けました。入院中は1週間に2回だった入浴ですが、ヘルパーサービス（以降ヘルパー）を利用することで、3回入浴が可能であると市の福祉課の方から聞きました。それなら使ってみようと思い、ヘルパーを利用することにしました。ただ、利用し始めた頃は、入浴する曜日や時間帯が定まっていませんでした。本当ならば、午前中に入浴したいと思っていたのですが、私の希望する時間帯と、ヘルパーが入れる時間帯が合わない日が続きました。当時は時間帯を変えればサービスが使えるということで、夕方に入浴することもありました。時には、母が一人で入浴介助をした時もありました。在宅生活初期は分からないことが沢山あって、試行錯誤を重ねながら生活の基盤を整えていきました。

それから入浴はヘルパーと訪問看護を利用するようになりました。

尿管理は膀胱楼を造設していたので、2週間に1回、約2時間かけて母が運転する車で通院していました。平日の日中に通院していたのですが、母が一人で5年間続けてくれました。私のような肢体不自由者を車に乗せて通院することは、大変だったと思います。日中の介護も、父は仕事に出

ているので、母が一人で介護をしていました。私自身少しずつ外出する機会が増えて、活動的になっていく反面、母や家族の負担が増えていったのは明らかでした。母親が介護の中心となって、負担が増えている傾向に、あるのではないのでしょうか。私の経験上、相談する場所や機会がない、相談する人がいない、また家族がその問題を抱え込もうとする場合が多いと、聞いたことがあります。それでは、なかなか解決の糸口が見つからないのが、私の経験上言えることです。

4、自立に向かって

私の場合も介護疲れ、介護負担という問題を抱えていたのですが、幸いなことに相談出来る方が同じ兵庫県内におられました。何度か相談させてもらう機会がありました。それは、現状から抜け出すために、一人地域で暮らすことを考える機会となりました。そして、この状況を変えるきっかけとなり、自立して一人で暮らすことを決意しました。母や家族の介護負担をなくして楽にしたい。家族それぞれの人生を歩んで欲しい。そして、私自身も自分の人生を歩みたいと。

決意はしたものの、そう簡単にいくものでもありません。一つ越えてはまた一つ、また一つと大きな壁が待ち構えているのです。そしてその壁は、この壁を越えてみろと言わんばかりの大きな壁で、まるで自分を試されているようでした。

はじめての入院、はじめての手術、はじめての外出、はじめての外泊、はじめてのことを沢山経験しました。その都度、大きな壁が立ちはだかるのですが、一人暮らしという壁は、さらに大きく私の前にそびえ立ちました。何度も心が折れそうになり、楽な方へ行きそうになりましたが、そうはいきませんでした。この決意は私一人だけのものではありません。家族、そして支援者と複数の人が関わっているわけでありです。そんな容易くやめることなど出来ないのです。

5、一人暮らしが近づく

一人暮らしに向けて、不動産屋に物件を紹介してもらい、何件も見学に行きました。1日に5、6件見てまわることもあり、全て合わせると50件ほど見てきたと思います。

その中から、私の考える条件というのは、玄関から車椅子でのアプローチのしやすさ、入浴のしやすさ、物件の間取り、家賃、周りに公共交通機関や銀行、郵便局、スーパーといった生活に必要なと思われるものが揃っているのか。すべて望み通りの条件を満たすことは難しかったので、妥協する点も考えて物件を決めることにしました。

そうなれば、とんとん拍子でことが進み、いよいよ引っ越しとなりました。引っ越しまでの間は、市役所で様々な手続きから、ヘルパーの介助練習が続きました。家族以外の介護に慣れていなかった私は、他人の介護に対して不安がありました。

引っ越しの準備が整い、不安材料を出来るだけ減らして引っ越しの日が近づいてきました。

いよいよ、引っ越し当日。朝から入浴を済ませて、私の住んでいた丹波市から三田市へ向かいました。初日は市役所で転入手続きに時間を費やしました。

引っ越し初日の夜、一人暮らしに対する喜びと、家族から離れる寂しさがありました。

6、さいごに

私が受傷した当初は、以前の自分とは変わってしまい、普段関わる人達も変わったことで、疎外感や劣等感を覚えました。しかしその感情は、引っ越しした時には変わっていました。私は、越えてはまた現れる壁を何度も乗り越えたことで、以前とは違う自信がつかしました。確かに変わってしまったところは多くありました。何事も上手くいかず、何度も悔し涙を流しました。しかしそれで失ったものを補うくらいの、精神面での成長がありました。そうです、人は見た目や周りに関わる人で、全てが決まることはないのです。やれば出来るのです。それをやるかやらないか、自分の心が1番の敵であり味方でもあるのです。

特 集

ロードマップ 退院編

伊藤 靖幸

正直、退院が決まって自分で何かしたかと言われると、特に何もしたわけでもなく、あまりわからないまま退院しました。能天気な性格で何とかなるだろうという気持ちのまま退院したのを感じています。今この文章を書いていて、そうだったのだと知った事もありました。それでは、一つ一つ答えていきます。

Q 受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

A 約1年7か月です。転院を2回しています。

Q どのような福祉用具を導入しましたか？また福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

A 導入した福祉用具は、

- ① 天井走行リフト
- ② ECS（環境制御装置）
- ③ 電動ベッド
- ④ ロンボケアマットレス
- ⑤ 電動車椅子
- ⑥ 段差昇降機
- ⑦ シャワーキャリー
- ⑧ 便出し用ベッド



便出し用ベッド

私は、直腸機能障害のため訪問看護に来てもらい、浣腸と適便で排便コントロールをしています。一般的には、自分が寝るベッドで側臥位になって行う事が多いと思います。しかし、3つ目の病院で便出し専用の部屋があり、そこで排便を行ったほうが清潔な上に楽だと知り、住宅改修するときには作ってもらいました。プラットホームにお尻が収まるように穴をあけて、そこにお尻を下ろし訪問看護に浣腸や適便をしてもらっていました。プラットホームとは、リハビリ室でリハビリを受けるときに使用するベッドの事です。出た便は下に設置した水洗トイレに落ち、後はボタン一つで流れるというものです。このような福祉機器を使って生活が始まりました。福祉機器を利用できる制度については、東京海上日動火災保険の方から情報を得ました。

Q 退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

A 退院後の住居は、受傷前とは違い実家を住宅改修しました。改修した箇所は、

- ① 2部屋を壊して寝室と便出し用部屋にした事
- ② 廊下をかさ上げしてリビングと仏間を行けるようにした事
- ③ 家に入るために庭にスロープを作った事



スロープの住宅改修

住宅改修で利用した制度については、東京海上日動火災保険の自動車保険です。住宅改修ではないのですが、スロープを降りて道路に出て直ぐにグレーチングがあり、前輪のタイヤが挟まり危険だったために、市に相談をしたら、溝の小さいグレーチングに変えてもらえました。グレーチングとは、道路脇などにある側溝に設置するものです。

Q 退院後の医療・看護の体制について教えてください。（訪問看護やリハビリを受けていたか？）

A 退院後は、訪問看護を週2で受けていました。主に便出しをしてもらっていました。失便などがあった時は、電話をして来てもらっていました。訪問リハビリは、週1で受けていました。主に拘縮予防と筋力維持のためです。ただでさえ、年をとっていくとADL（日常生活動作）が出来にくくなります。これは、障害ある・なしに関わらず人間である以上仕方ない事です。ましてや私は、四肢麻痺者です。残存機能を維持して、自分で出来る事は自分で出来るようにしていく事が健康維持にもなると思います。

リハビリをしないとADLが出来なくなり、QOL（生活の質）が下がると考えます。ADLとQOLは密接な関係があると思っています。例えば、ADLが自立してできているとしても、日々の生活の満足度が低ければQOLが低いといえます。反対に身体機能が低く介護が必要だとしても、意思が尊重されイキイキした毎日を送っていればQOLが高くなると思います。そのために、出来る限りリハビリは行ったほうがいいと思います。自分は今でも続けています。



訪問リハビリ

Q 退院してからの介助体制はどうでしたか？また、介助者を探すのはスムーズに行きましたか？

A 介助体制は、実家で家族介護とホームヘルパー・デイサービスで生活していました。介助者は、家族介護という事でホームヘルパーを利用出来る時間数が短く、探す事もなくすぐに見つかりました。

Q 退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか？また困った時に相談できる相手はいましたか？

A 私の場合、退院時に不安になるような事は少なかったです。能天気な性格もありますが、母親の知り合いで同じ障害を持たれた方がいたからです。母親が連絡をとってくれて、入院中に会いに来てくれました。退院してからも相談に乗ってくださり、乗り越えてこられたのだと思います。

最後に退院した病院で、退院前に主治医、OT、PT、医療ソーシャルワーカー、家族でカンファレンスを行い、使用する福祉用具の購入や住宅改修を行いました。しかし、生活していくと使わないものもでてきました。唯一購入をして使わなかったものがシャワーキャリーでした。デイサービスで入浴するようにした為、自宅で身体が洗えるように購入したシャワーキャリーは1度も使う事がありませんでした。今も自宅ではこりをかぶっています。



シャワーキャリー

福祉用具は高額です。必要最低限の物は別ですが、福祉用具の購入は、生活が始まってから考えられてもいいのかなと思いました。

特集

退院時を振り返ってみて

橋 祐貴

はじめに

今回の特集は「ロードマップ・退院編」として、病院を退院して自宅での生活を始める際に準備をした事、しておくべきだった事について、当時を振り返りながら考えてみます。私が病院を退院したのは14年前なので、現在とは制度や状況が異なる部分もあります。

受傷してからどのくらいで退院しましたか？

私が病院を退院して自宅に戻ったのは2006年の4月中旬でした。受傷したのが2004年10月だったので、約1年半の間入院していたことになります。最初に搬送された災害医療センターから神戸赤十字病院、甲南病院、兵庫県立総合リハビリテーション中央病院を経ての退院でした。当時の私は起立性低血圧がひどく、ベッドから車いすに移乗するまでに30分程度ギャッジアップが必要でした。体重も40kgくらいでガリガリでした。

退院後の住居は受傷前と同じでしたか？

退院後は受傷前に住んでいた自宅に戻りました。自宅マンションは2000年築で、ある程度バリアフリーに対応していたため、住宅改修はしませんでした。退院後の私の部屋は、リビングと接した4畳半の和室になりました。部屋に電動ベッドを置くとスペースがギリギリだったため、ベッドの頭側にあった吊り押し入れを解体しました。ただ、実際に生活してみると、入浴後に濡れたシャワーキャリーで移動することで畳が傷んでしまい、1年後に和室を洋室にリフォームしました。浴室にリフトを入れる事も考えましたが、天井走行のリフトを設置するには、マンションの躯体を触ることになるので無理でした。

どのような福祉用具を導入しましたか？

退院時にまず用意したのは、自宅で生活を送る上で最低限必要な電動ベッドと介護用リフト、介助用車いすでした。私の場合、移乗は全介助なの

で介護用リフトが必要です。床走行式のリフトは場所をとるため、据置式のリフトを購入することにしましたが、当時は据置式のリフトは制度助成が認められず、結局自費で購入しました。現在は据置式リフトも助成の対象になっています。

電動ベッドと介助用車いすは制度助成を利用しましたが、私の身長に合う製品を見つけるのに苦労しました。電動ベッドはフレームを延長しましたが、ベッドの足元部分を延長するだけだったので、ベッドの折り目と腰の位置があいませんでした。エアーマットはどの製品が身体に合うのかわからなかったため、購入はせずにレンタルで使用していました。半年ほどエアーマットを使用しましたが、背中の蒸れなどの問題で合わず、使用をやめて別のマットレスに変えました。介助用車いすは、海外メーカーだったうえに標準モデルよりも座幅が小さい製品だったので、自宅に来るまでに3カ月ほどかかり、それまでは車いすをレンタルで借りていました。

退院後の医療・看護について教えてください。

自宅に戻ってからの排便は2~3日おきに下剤を飲んでトイレで行っていました。そのため訪問看護は受けていません。訪問リハビリは週に1回来てもらっていました。医療については、頸髄は最初入院した神戸赤十字病院の整形外科にかかりつけになってもらいました。ただ基本的に経過観察なので、診察に行くのは半年~1年おきくらいです。泌尿器科は通院先の診療所の入口に段差があり、自宅で採った尿を家族に持って行ってもらい、診てもらってました。歯医者はたまたま近くにできた診療所が車いすでも入れたので、そこに通うことになりました。

困ったのは体調を崩した時に診てもらおう所がなかったことです。当時は熱が出る事が多く、「何となくお腹が痛い」ということもよくありました。しかし近所の内科に行っても、「頸髄損傷はよくわからないから別のところに行って」や

「かかりつけの病院に行ってみたら？」といわれることもよくありました。かかりつけ医は整形外科で大きい病院を予約外で利用するとなると、診察までに長時間待つ必要があります。そんなことが何度かあったので、「行ってもまた断られるのでは？」と思うようになり、病院に行くのを躊躇するようになりました。現在はバリアフリー対応の診療所がいくつもでき、ちょっとした風邪程度であれば診てもらいやすくなりました。ただ頸損のことを理解している医師はまずいないので、「熱がなかなか下がらない」という時にどこの病院に行ったらいいのか、今でも悩みます。

退院してからの介助体制はどうでしたか？

退院後2カ月間は、日中は主に母が私の介助を行っていました。7月より母が復職することになり、6月下旬から平日の日中にヘルパーを利用することになりました。最初の利用時間は昼2時間、夕方1時間の計3時間でした。ヘルパーの訪問時間の間には2~3時間の空白があり、その間はベッド上で過ごしていました。しかし当時は起立性低血圧がひどく、ベッドから車いすに移乗するまでに30分近くかかってしまい、その他の介助時間がほとんどない状態でした。そのため支援センターの担当者に相談しながら、少しずつ介助の時間を延ばしてもらいました。

ヘルパー事業所を探すのにも苦労しました。支援センターの担当者が事業所を探してくれましたが、私が高位の頸髄損傷ということもあってなかなか見つからず、ようやく2つの事業所が見つかりました。その時の1つの事業所は、今も支援に入ってくれています。

事業所は見つかりましたが、「鍵の扱いをどうするのか？」も問題になりました。オートロックのマンションだったので、ヘルパーの訪問時に誰かにエントランスの扉をあけてもらう必要がありました。ただ、各事業所に合い鍵を持ってもらうというのは防犯上良くありません。そこでマンションの管理棟の方で鍵を預かってもらえないか相談してみました。このような事例は今までになかったそうですが、了承されました。ただ、鍵を管理棟に預けたままというのは困るということだったので、毎朝母が出勤するときに管理棟に鍵を預け、帰宅時に鍵を引き取るようにしていま

した。ヘルパーや訪問リハビリの訪問時には管理棟で鍵を受け取り、オートロックを開けてもらっていました。それでもはじめの2カ月ほどはわざわざ明石から祖父に来てもらいました。

退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありましたか？

退院時はまだ「自分がなぜこのような身体になったのか？」を何となく理解したつもりではいましたが、受傷前後数カ月間の記憶が飛んでいて納得はできませんでした。「もしかすると長い夢を見ているのかもしれない」とも思っていました。たまたま受傷前にブログを書いていたので、退院後に記事を読み直すことで、欠けていた記憶を取り戻すことができました。自分のブログがこんな形で役立つとは思ってもみませんでした。

これから先のことについては、「いずれは一人暮らしがしたい」とは思っていました。頸髄損傷で一人暮らしをしている人がいることは聞いていましたし、県リハの時に今度一人暮らしを始めの方に話を聞く機会もありました。しかし、動くことのできない自分がどうやって生活していくのかイメージができませんでした。そんな時に支援センターの人に近所で一人暮らしをしているALSの方を紹介され、自宅を見せてもらいました。その方がわずかに動く指先でパソコンや機器を使いこなしている姿を見て、「自分も一人暮らしできるかもしれない」と希望を持つことができました。実際に生活をしている人を見ることができたのは当時の私にとって大きな出来事でした。

まとめ

今回は私が退院した時のことについて振り返ってみました。あの頃はまだ10代で、退院までの準備や手続きはすべて両親にやってもらっていたのでわからない部分も多くあります。多くの人がそうだったと思いますが、私自身は現実を受け止めるのに精いっぱいでした。今ふり返って見ると「こうしたらよかった」ということも多々ありますが、あの時は精いっぱいだったので仕方がなかったのかなと思います。私の経験が受傷された方にどのくらい役立つのかはわかりませんが、少しでも参考になったのであれば幸いです。

特集

ロードマップ 退院編

吉田 一毅

退院は、やっと自宅に帰れるハレの日。しかし、その喜びは中くらいで、漠然とした不安を抱きながら退院したことが思い出されます。新生活に不安はつきものなのかもしれませんが、この時ばかりは、それまで経験してきた新生活とは大きく異なりました。好むと好まざるにかかわらず、迎えるほかない新生活です。

あらゆる面で一変した生活を始めるにあたり、相当な準備が必要でした。それでも私の両親は、私のために、当たり前のように労力と時間を費やしてくれたのでした。準備は上手くいったところもあれば失敗したところもあり、生活してから気付いたこともあります。退院に向けてどんな準備をしたのか？分かったことは何か？ややハード面に偏っていた退院準備でしたが、私の経験したことが、これから新生活を迎える人の一助になれば幸いです。

なお、私が頸髄を損傷したのは平成5年。当時の制度や公的サービスは、現在と大きく異なりますので念のため申し添えます。

○受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

入院期間は2年弱ですが、玉津のリハビリセンター中央病院を退院したその足で、同センター内の重度障害者更生援護施設に1年半余り入所しています。病院と施設を合計すると、在宅復帰まで約3年半ということになります。

急性期の治療の後、本格的なリハビリのために転院したのが、玉津のリハビリセンターでした。その期間中、阪神大震災も経験しました。入院期間は比較的長かった方で、リハビリに不足はなく、目標としていたADLは概ね獲得できました。良い時期の退院でした。

ちなみに、重度障害者更生援護施設の入所中には、就労のための研修も経験することができました。その研修後、一定期間ですが、リハビリセンター内で就労の機会を得たのでした。

○退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

受傷した当時、私は神戸で一人暮らし。両親は関東の方に住んでいました。私の退院を機に同居することになり、そして、消費税が3%のうちにと急ぎ気味に、私が住んでいた神戸で家を新築することにしました。

住宅で最も重視したのは、車イスでの屋内移動を容易にすることでした。そのためには先ず、段差を作らないこと、そして廊下を広めにとることでした。その次に、部屋の出入りを容易にするため、戸は幅を広くかつ軽さを重視し、吊り戸を選びました。それでも浴室には段差を残してしまい、案の定、生活し始めて不便を感じ、段差を取り除く改修をしました。この改修では、助成金制度を活用しています。

また、もっと重視すべきだと思ったのは、いや、軽視してしまったのは、屋内外との出入りでした。屋内の移動にばかり気を取られ、玄関のドア等、屋内外との出入りについては、生活し始めてからその重要性に気付いたのです。

○どのような福祉用具を導入しましたか？また、福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

居室には電動ベッドと天井走行リフト、駐車場に段差解消機を設けました。補装具としては車イス（自走式）とシャワーチェアです。

情報はPT、OT、MSW、リハビリセンター内の福祉用具展示場等から得たのはもちろんですが、入院中に知り合った頸髄損傷者から情報を得たり、既に在宅で生活されている方のお宅を見学させてもらったり、そのことが大きかったと思います。例えば、敷地の高低差を解消するためには、スロープか段差解消機か？段差解消機にするならどこに置くのか？経験者からいろいろと情報を得たうえで、決めていくことができたのです。

そして、後に悔いることになったのは、屋内エレベーターを断念したことです。私は現在、実家を離れて生活していますが、高齢となった両親は今も、築20余年の実家に住み続けています。これは…想定できなかつたのでした。

○退院後の医療・看護の体制について教えてください。(訪問看護やリハビリを受けていたか?)

医療については、退院後も玉津のリハビリセンターに通院しました。当時、かかりつけ医という概念はなかつたように記憶しています。

○退院してからの介助体制はどうでしたか?また、介助者を探すのはスムーズに行きましたか?

家族と同居しての生活を選んだのは、両親による介助が前提でした。初めて訪問介護サービスを利用したのは、退院よりさらに数年後、支援費制度ができてからのことです。

○退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか?また、困った時に相談できる相手はいましたか?

在宅復帰する時、漠然とした不安が確かにありました。その時の不安の漠然さは何だったのだろうか…改めて考えると、思い浮かぶのは重度障害者更生援護施設での生活です。重度障害者更生援護施設では、一定期間、住居の提供や訓練等の支援を受けることができます。私はそこに1年半余り入所しています。そこには、私と同じ頸髄損傷者も多く入所され、既に在宅生活されている方、復学や復職を目指す方もおられました。分からないこと、不安や困ったことは、容易に経験者から情報収集することができたのです。相談相手に困ることはなく、たいへん恵まれた環境でした。

漠然と不安を感じていたのは、そんな環境を離れるからだだったのでしょう。情報は容易に手に入り、相談相手が身近にいたのが日常でした。そこから離れる時、これから一人なんだろうか?ああ今日からどう生きてこう…等と思っていました。不安の正体は、情報が身近に無いからということに尽きます。人脈というかネットワークというか、情報や相談相手が身近にいる環境づくりも、重視したい退院準備のひとつです。

○(勝手に自問自答)失敗はなかつたですか?

ありました。生活の全てをイメージするのは無理です。とは言っても、住宅にはお金を使います。できるだけことをしました。しかし、失敗は少なくなく、新築後の改修もしています。

住宅について、しくじりという授業料を払い、得た教訓は以下の通り。簡潔に3項目。

①使えるかどうかだけでなく、使い易いかどうか
リハビリは短期集中ですが、無期限の日常生活で、無限に頑張るのは現実的ではありません。

戸が開閉し難ければ、出入りはだんだん面倒に、そして億劫に、やがて引きこもりがちに…。しかし、開閉が容易であれば出入りも容易です。気持ちちは外へ向かうでしょう。

何回でも使えるか?楽に繰り返せるか?等、使い易さのチェックも重要でした。自由度というか、利便性は使用頻度に影響するように思います。

②特別なものを使うから特別な人

皆と一緒に使いたい。特別に…や、専用の…は、できれば避けたい。特別なものを使う人は特別な人であり、人を隔ててしまう環境は、ある意味、バリアでないかときえ思ってしまう。バリアのない環境が、人間関係にもバリアフリーであって欲しいものです。

③自分のタイミングで

在宅復帰後、私は、居室の雨戸を電動に変えました。電動雨戸は自分で好きな時に操作できるので、夕焼けや月をぼ～っと眺めたのでした。

たかが雨戸の開閉です。されど、自分でできる喜びには、実行する喜びだけではなく、心の奥底には、実行に移す判断や決定があり、自分のタイミングがあることを実感したのでした。

○さいごに

リハビリでは在宅復帰を目標とし、退院がゴールだと思っていました。これがゴールじゃなければ何と呼ぶのか、私は知らなかつたのです。ゴールはここじゃない、在宅復帰後にそう気付いたのです。それでも障害と向き合う生活ができたのは、退院の準備は、つまるところ、スタート地点に立つための準備だったからです。

特集

ロードマップ 退院編 Q&A

大野 里子

・受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

2010年、通勤中の交通事故で受傷したのですが、救急で運ばれた香川労災病院で急性期を3ヶ月近く、次に転院した吉備高原医療リハビリテーションセンターで慢性期を2年近く入院しました。

・退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

入院前は、香川県で働いていて一人暮らしでした。一般病棟にうつり、しばらくして病院の相談員さん経由で、香川に住む毛利くんとお話する機会を作っていただきました。毛利くんが初めて出会った頸損の方でした。どんなことを話したのか、あまり覚えておらず、今、当時のことを思い出すと日々の入院生活が大変で、退院した後の生活をイメージすることはできていなかったと思います。けれども毛利くんは明るく心強い存在に感じました。それまでは、自分でできていたことができなくなった悔しさが強くて、病院のご飯が嫌、食事介助が嫌、今日の担当の看護師さんが嫌、頭が痒い、悔しさとイライラで頭がいっぱいだったのだと思います。ただ仕事は辞めざるをえないけど、親と一緒に暮らすのは嫌で、親と一緒に暮らすぐらいなら施設に入ろうと考えていました。なので、労災の人が入れる施設があると聞き、ケアプラザ呉に見学に行きました。受傷当時20代だったのですが、私と同じ位の年代の方は少なく、女性も少なく、脳障害の方が多いため私には向かないのではないかと、見学前に情報をもらっていました。実際に見学させてもらって、ここで生活できないことはないけれど、入りたいとは思えず悩みました。そこで、これからどうやって生活していくか、他の方はどのように生活されているのか、いろんな人に話を聞いていきました。当時、自分でインターネットを使える状況ではなく、病院の相談員さん、妹など限られた人からしか情報を

得られなかったもので、もどかしかったです。特に自分と同じような身体レベルで、女性で、一人暮らしをされている方を探していました。倉敷に住んでいる頸損歴7年くらいの男性で、一人暮らしをされている方が見つかり、病院に外出許可をもらい、住まいを見せてもらいました。私の実家の隣にはもう一棟、家を両親が購入していたので、そこを改修して住んでみようかと思いはじめました。また、広島で一人暮らしに近い形で住んでいる女性を紹介してもらいました。そして、住まいを家族に見学に行ってもらいました。その後、その方と何度もお電話でお話しし、同じ広島と言うことで、その方の生活が一番生活へのイメージができて、頑張ろうと言う気持ちになりました。

そこで、道路から玄関までスロープをつけ、暗証番号方式の施錠にし、昇降機をつけ、玄関を改修しました。マエダハウジングと言う広島で、400万円くらいかかりました。マエダハウジングに決めたのは、妹がタイミングよく広島で行われていたリフォームの展示会に行ってくれて、好印象だった会社だったからです。床はすべてフローリングにし、敷居の小さな段差は簡易のスロープを置いています。毎日、洗髪洗顔をしたかったので、洗面台を車椅子で入れるものを購入しました。入浴はシャワー浴で、脱衣所から浴室までスロープをつけました。広島市の日常生活用具給付の一つに住宅改修費の「居宅生活動作補助用具」という種目を利用しました。これは一度しか使えないもので、上限が20万円まででした。

そして、今でも少しずつ生活しやすいうように、変えています。実際に生活していく中で自分の動線やヘルパーさんの動線から気づくところが出てきて、例えば扇風機を壁掛けに変えたり物の位置がわかりやすいようにラベルをつけたり、整理整頓を心がけています。大きな改修は始まりで、小さな改修を日々、生活が安全に快適にスムーズにいくように考えています。現在進行形のものが浴室で、改修も含めて検討しています。

・どのような福祉用具を導入しましたか？また福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

玄関に昇降機、3 モーターベッド、エアーマット、床走行式リフト、シャワーチェア、ボイスキャン、車椅子です。

制度についての情報は入院していた病院の相談員さん、頸損の先輩方、行政のホームページです。特に吉備リハに頸損歴 10 年くらいの女性が入院していて、福祉制度、福祉用具、車椅子、ありとあらゆるたくさんの情報をいただきました。本当にありがたかったです。

・退院後の医療・看護の体制について教えてください。（訪問看護やリハビリを受けていたか？）

訪問看護を排便ケアのために週 2 回、別の訪問看護ステーションから週 1 回入浴で看護師さんに来ていただいています。ちなみに入浴は、ヘルパーさん 2 人体制や 1 人体制で行う場合や、看護師さんとヘルパーさんの 2 人で行う場合があります。

また、訪問リハは、入浴と同じ訪問看護ステーションから週 2 回来ていただいています。

そして、往診では、先生に処方を出してもらい、薬を配達で届けていただいています。

退院後は病院に入院することなく生活できています。ただ気をつけていても風邪、低温火傷、食中毒、軽い褥瘡、そして膀胱炎になりました。同じ失敗はなるべくしないように、みなさんの体験談を参考にしながら気をつけています。

・退院してからの介助体制はどうでしたか？また、介助者を探すのはスムーズに行きましたか？

入院していた病院の相談員さんが、広島で相談支援制度と言うものがあることを教えてください、当時は 7 つくらいしかない中から選んだ相談員さんに、広島のヘルパー事業所を探してもらい、スケジュールを組みました。退院した当初はヘルパーさんの人数が充足していて、スムーズに決まりましたが、3 年ほど前から一気に人がいなくなり、今が大変です。

・退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか？また困った時に相談できる相手はいましたか？

退院後、どんな生活になるのか、果たして本当に生活できるのか話は聞いていてもイメージはできなかったです。退院がスタートラインで、最初の一年は思い出せないくらい、大変でした。今でも一番大変なのがヘルパーさんとの関わり方で、こつを教えてもらえばよかったですと思いますが、これはそれぞれの性格やしたい生活も違ってくるので、日々勉強だと思います。困った時に相談できる相手は、やはり同じ頸損の方です。退院後の生活について一番相談できたのは、広島の一人暮らしに近い形で生活されている女性の方です。他にも体のことや生活の仕方のこと、遊ぶこと、情報は頸損の方からもらえるととても参考になります。なので、今でも仲良くなれた頸損の方のお家は、なるべくお邪魔させてもらい、実際に見せていただくようお願いしています。そして、生活のことをその場でお話しさせてもらうようにしています。相手も車椅子なので、私がお家に入れるかどうかの心配はしなくて良いので、図々しくお願いしています。もちろん私の家にも気軽に来てほしいです。

他に不安だったことは緊急時のことで、一人にいるときに車椅子から落ちたらどうしようとか、就寝時の連絡法です。ちょうどその頃、iPhone の音声で「へい Siri」で電話がかけられるようになり、その後、「へい Siri」でスピーカー通話ができるようになったので、良い時代に生きているなと実感しています。

吉備リハの看護師さんから、自分の体のことは自分が一番知っていないと誰もあなたの体のことはわからないよと言われました。退院したら看護師も医師も頸損のこと全然知らないから、こうしてほしいとしっかりわかってないとひどい目に合うよと言われていました。しかし、24 時間 100%自分の体のことを考え続けるのはしんどいので、少しでも関わってくださる方に自分の体のことを預けられたらいいなと思っています。そして、自分でもわからない時は入院していた吉備リハの先生や看護師さんに聞いたり、頸損の方に自分と同じ症状になったことがないか聞いたりしています。特に頸損の先輩方は、これから自分が辿っていく経験をすでにされているので、とても参考になりました。

特 集

「ロードマップ 退院編」

明神 ひとみ

はじめに



私は 1995 年に交通事故での頸髄損傷（c4、5）で、受傷してからかれこれ 25 年近く経ちます。正直あいまいな記憶ではありますが、記憶を手繰り寄せながら Q&A に答えさせていただきたいと思っています。

Q 受傷してからどれくらいの時期で退院しましたか？



事故を起こしてすぐに救命センターに運ばれ、ハローベスト（頸髄損傷の際に装着するために頭蓋骨に直接ボルトを通して頭部と胸部を固定）を行う手術を受けました。はっきりとは覚えてはいないのですが、そこでは数週間お世話になりました。頸椎損傷の経過が悪ければ頸椎の手術を受けることになるので、優秀な先生がいらっしゃる国立病院を紹介して頂き、救命センターから国立病院に転院しました。

そこからの国立病院で新しい入院生活が始まり、退院までに二年近くお世話になりました。この長いようで短かった入院生活が終わる喜びよりも、不安の方が大きかったです。。色んな事において無知で、何をどうしていいのかどうする事も出来ずにいる私を、身体だけでなく心もケアして頂き、無事に退院する事が出来たこと。そ

れに救命での的確な処置のお陰で転院してからは手術を受けることなく過ごせたこと。何より懸命に治療して下さった先生を始め看護師さんたちの心を受け、本当にただただ感謝の気持ちでいっぱい病院をあとにしたのは今でも鮮明に覚えています。

転院先の病院では、頸髄損傷の患者を受け入れたのははじめてだったようです。それぞれの傷病においても病状や医療機関によって在院日数に大きな違いがあり、個人差はそれぞれにあるとは思いますが、私の場合は受傷してから救命センター、国立病院とで二年弱の退院となりました。

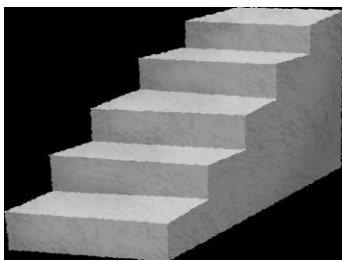
Q 退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。



元々私は、集合住宅、団地の四階に住んでいました。そこに帰るとなると、エレベーターもなく、バリアフリーでもなく、もちろんスロープもあるわけではないので、車椅子での生活は厳しいわけです。。。

退院したら車椅子世帯の住居に入居出来るように入院中に準備をしてくれてはいたのですが、色々私情もあり、『そこには住みたくない!!』と…私のわがままから断念。。。今思えば本当にバカな事をしたな…と猛反省。後悔の念で一杯の日々が待っており。結局は、元々住んでいた四階から向かいの棟の一階に引っ越しする事にな

りましたが、一階とは言え五段もの階段があり、もちろんスロープはありませんでした。



家の中は高齢者用住居のため、段差はなくバリアフリーにはなっていたのですが、お風呂やトイレには段差があり、入浴介助も訪問看護師さんに抱えてもらい、お風呂まで移動していました。賃貸住宅なので、もちろん勝手に住宅改修することは出来ませんでした。

たまたま出先で知り合いになった方が福祉用具の販売のお仕事をされており、その方も車椅子生活を送っており、家の事情を話したところ、家に入る前の階段とベランダをスロープに出来るのか計測に来てくださりました。市役所の方と相談しつつ色々調べて頂いたのですが、結局、階段とベランダの高さがあり、スロープを付けるには十分なスペースがなく断念しました。出掛けるにも一階とはいえ、階段五段登ってからの玄関。その五段をいつもヘルパーさんや友人や家族に抱えていただかないと出掛けることも出来ない現実。。。

日に日に、いつまでも負担をかけるわけにはいかないと…思う感情の方が大きくなりました。階段五段が大きな壁で、出掛けたい気持ちよりもその五段をクリアすることの方が大きくなっていくばかりでした。そのこともあって車椅子世帯の募集を何年も待ってたのですが。。。とあるその日もネットで調べていたところ、地元の府営住宅が建て替えられ車椅子世帯募集が何件か出ており、唯一私たちの条件に合う一件がありました。元々ここの住宅に引っ越すことは頭に入れてはなかったのですが、不意になぜかここしかない！と思ひ。。。でもいざ引っ越しとなると、高齢の母親も慣れ親しんだこの場所を離れさせていいのかと思う気持ちも多少ありましたが、家族に相談し応募したところ、見事に当選！



実際に引っ越ししてきてからは、お風呂にトイレもバリアフリー。エレベーターはもちろんありますが、私は一階ですので、玄関からもベランダがスロープになっており、出入りが自由にできるようになりました。変わらず皆様のお世話になりながらではありますが、お陰さまで快適に過ごせています。

介護していただく立場としても、自分のためにも、もっと早く住宅環境はきちんとしておくべきでしたが、退院当初はポケベル時代でネットワークはそれほど普及はしておらず。。。改めて社会と繋がる機会を増やし、コミュニケーションを持つことが本当に大事だと思いました。

かなり遠回りしましたが、、、よく耳にするADL「日常生活動作」をもっと向上させていきたいとも思いましたし。自分で出来ることが増えれば介護側の負担も軽減されるわけで、自分の喜びにも繋がり向上心を持つことができます。それに QOL「生活の質」も上がり、そのことによって幸せと感じれたりします。

生活の質も個人によって違いますが、それぞれの思う幸せをこれからも感じ続けていければと思います。

特 集

退院前から退院後について

大阪頸髄損傷者連絡会 柏岡 翔太

まず自己紹介からさせていただきます。大阪府出身、柏岡翔太(かしおかしょうた)と申します。平成元年生まれの31歳です。高校一年生の時にラグビー部に入部し、高校二年生の四月にラグビーの練習中、タックルの入り方が悪かったのか首の骨を折り、頸髄C2を損傷しました。首から下を自分で動かすことができず人工呼吸器を使用しており、起きている間はマウスピースというチューブを口でくわえていて、寝る時は鼻マスクを使用しています。でも、起きている時は呼吸器を使用せず、気合いで呼吸することもできます！笑

入院当初、主治医の先生から一生寝たきりの状態で歩くことも食べることも出来ないと言われ、当時16歳だった僕には例えようのない衝撃と絶望感に襲われ、泣くことしか出来ませんでした。その日から精神的に深く沈んでいき、「生きていても意味が無い、死にたい、でも自分で死ぬことは出来ない」この言葉が一日中頭の中を駆け巡っていて、落ちるところまで落ちていきました。当時の精神状態はこんな感じでした。今は全然元気ですよ！笑

・受傷してからどのくらいの時期で退院しましたか？

受傷してから約七か月後に退院しました。搬送された病院では約一か月半入院をして、転院先では約半年間入院していました。

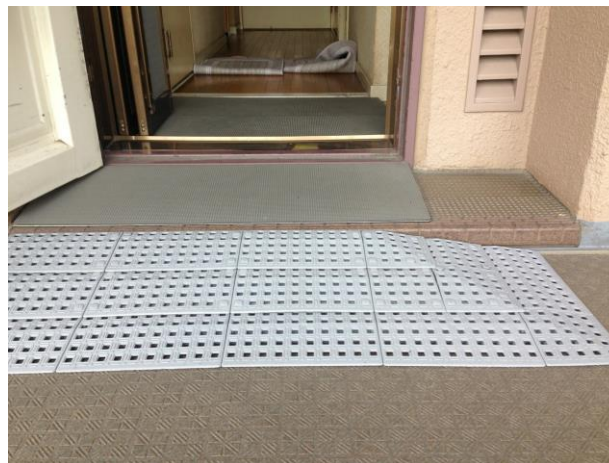
・退院後の住居は受傷前と同じでしたか？住宅改修を行った場合は改修した箇所や利用した制度についても教えてください。

退院後の住居は受傷前と同じでした。実家はマンションでまず部屋の床をフローリングに変えて、部屋の入り口のちょっとした段差に小さなスロープを貼り付けています。あと、改修ではありませんが玄関に段差が三か所あって、車椅子で移動するときにスロープを設置しています。制度については住んでいる市町村にもよりますが、うち

の市は重度障害者住宅改造助成事業というものがありこれを利用しました。これは重度障害者がおられる世帯に、おおむね50万円(上限80万円)をめどとして住宅改造費の助成を行っています。



部屋のフローリングと小さなスロープ



玄関のスロープ

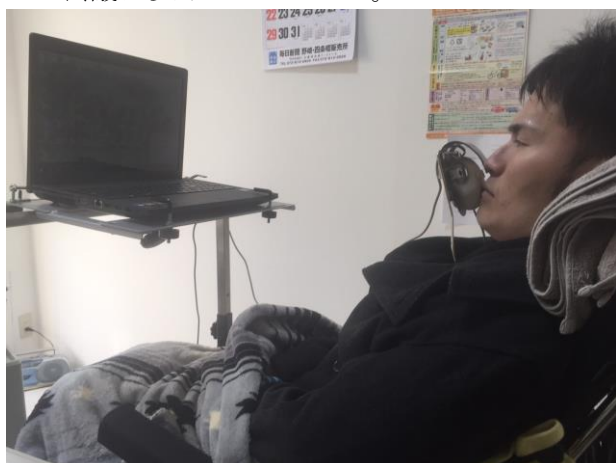
・どのような福祉用具を導入しましたか？また、福祉用具や利用できる制度についての情報はどこから得ましたか？

まずはパソコン関係でベッド上や車椅子上で使えるように、パソコンスタンドを用意しました。あと、顎で操作できるマウスも用意しました。これは入院中に作業療法士の先生に顎で操作できるように作ってもらったもので、ハーモニカホル

ダーを加工してトラックボールをつけて顎で操作します。あとは血圧計だったりナースコールだったり酸素を測るサチュレーションモニターだったり、呼吸器の回路を固定するアームを用意しました。ただ、血圧計もナースコールもサチュレーションモニターもすぐに使わなくなりました。

あと、電動ベッドとエアマットとリフトも準備しました。車椅子が手動のもので、ティルトとリクライニングができて、後輪の内側に人工呼吸器を乗せる板を加工してセットしました。

これらの福祉用具や制度については、入院中の病院で主治医の先生やリハビリの先生、病院のケアマネージャーさんや母親などが集まって、退院に向けての会議で提案されたと聞きました。僕はこの会議に参加していません。



パソコンスタンドとマウス

・退院後の医療・看護の体制について教えてください。（訪問看護やリハビリを受けていたか？）

退院後は往診と訪問看護と訪問リハビリを利用しています。往診は月に1回で訪問看護は週に3回、訪問リハビリは週2回来てもらっていました。これらは入院中の病院のケアマネージャーさんが動いてくれて、往診については僕の障害の程度が重すぎて何件か断られたと聞きました。当時は人工呼吸器をつけて退院するという例がほとんど無く、往診の先生に人工呼吸器の処方してもらおうのにも苦労したと後で聞きました。

・退院してからの介助体制はどうでしたか？また、介助者を探すのはスムーズに行きましたか？

介助体制については基本的に家族が行っていて、特に母親が中心に介護をしていました。当時

は妹がまだ小さくて、保育園の送り迎えに母親が行っている間の30分間ヘルパーさんに入ってもらってました。いわゆる居宅介護という障害福祉サービスを利用していました。精神的に落ちていた時期だったのでヘルパーさんとほとんどしゃべることもなく、ケアが終わってから母親にこれでいいのかという確認をしたりしてました。あと、週3回訪問入浴を利用して、この時もあまりしゃべることもなく、迷惑かけていたなあと思います。訪問入浴の看護師さんヘルパーさんドライバーさんの3名に入ってもらって、始めの頃は呼吸器をつけながら入浴していたので、母親にも入ってもらってました。シャワーなどいろんな器具がついている浴槽を組み立てている間に体温と血圧と酸素を測って、数値がよかったら入浴が始まります。

・退院時に不安だったことや困ったこと、知っておきたかったことはありますか？また、困った時に相談できる相手はいましたか？

当時は頸髄損傷という障害をきちんとわかっていませんでした。腕も足も動かせない、呼吸器も外れていないので、こんな状態で退院するのかと不安もありました。でも、早く退院したいという思いもありました。あと、この障害を全然受け入れてなくて、いろんなことを考える余裕がなかったです。僕より家族、特に親がかなり不安だったと思います。

入院中は、いつ亡くなってもおかしくない状況が長かったこともあり、人工呼吸器をつけたまま退院することがとても不安で「もし何かあったらどうすればいいのか・・・」「もう少し入院期間を延ばせないか」と主治医の先生に言っていたようです。その時点では、往診の先生や訪問看護の看護師さんとも信頼できる関係もまだ無くて、これからどうしていけばいいのか分からなかったみたいです。でも、先生や看護師さん方に少しずつ様々なことを母が教わっていき、私がこれからやっていくんだと踏ん切りがついたというのか自信をつけていったと思います。

簡単ではありますが、退院前後については以上です。皆さんにとって、何かの参考になれば幸いです。

特集

生活について

小川 元気

僕は、2017年10月にレスリングの試合中に頸髄損傷になり、2018年の4月ごろに退院し、在宅での生活になりました。C4です。

在宅に戻った生活では、外出や入浴、排泄に不満がありました。病院のように設備の整った所以外での入浴や、褥瘡ができないように外出はできるかなど不安しかなかったのですが、頸髄損傷連絡会の方がいろんなことを教えてくれたおかげで、今は、退院時より楽しく生活が送れています。

特に変わったのが、訪問入浴以外での入浴、膀胱ろう、電動車椅子になります。

○訪問入浴以外での入浴

訪問入浴以外の入浴で変わった事は、制度的に週2回しか利用できなかったのですが、ヘルパーさんを使っての入浴ができたことにより、頭の痒みや皮膚トラブルが減ったことです。ヘルパーさんでの入浴ができることを知らなかったもので、知れてよかったです。

現在は週3回～週4回で入浴できてるので満足しています。

○膀胱ろう

次に膀胱ろうについて。尿道カテーテルによる排尿にトラブルが多く、僕はとても困ってました。そこで頸髄損傷者連絡会の方に相談し、膀胱ろうを教えてもらいました。膀胱ろうにすることによって尿路感染や血尿などのトラブルが著しく減り、尿路感染などが原因で起こる高熱がなくなりました。

○電動車椅子

次に電動車椅子について。僕はつい最近まで電動車椅子を乗っていませんでした。なぜかと言うと、電動車椅子の必要性がわからなかったからです。外出の時はいつも手動の車椅子を使っていたので、困ることはありませんでした。

生活に支障はありませんでした。

そんな僕がなぜ電動車椅子に変えようと思ったかという、ヘルパーさんがいなくても、1人での外出がしたいと思ったからです。また、ヘルパーさんの負担を考えた時に、自分で操作できたらと思って電動車椅子の申請をしました。結果、申請が通りました。電動車椅子は実際に、入院中に少し練習で使っていたので、申請もすんなりいきました。電動車椅子を入院中に練習していたおかげで、生活に取り入れることができ、とても良かったです。

僕はC4なので、顎コントロールで尚且つティルト・リクライニング付きの電動車椅子を使っています。

最後に、今後やってみたい事は、海外旅行へ行きたいです。まだ体が動いていた頃に行ったハワイにもう一回行って楽しみたいです。コロナがなかったら行く予定にはしていましたが、結果、無くなってしまったので落ち着いたら行こうと思います。