

No.5
2017年
秋号

会報

つくし

平成29年8月発行



絵・篠田直子

今後の関連行事予定

○遷延性意識障害者家族の会 九州「つくし」 2017年秋の講演会 in 北九州市

- 1部：13:30～ 講演「重度右片麻痺失語症患者の在宅虹色生活」
講師：蜂須賀 研二 先生（門司メディカルセンター院長）
2部：15:30～ 講演「意識障害の回復を妨げる合併症」
講師：西澤 茂 先生（産業医科大学脳神経外科教授）

日 時 2017年10月7日（土）13:30～17:00（受付開始13:00）
場 所 ウェルとばた2階 多目的ホール（JR戸畠駅南口横）
〒804-0067 北九州市戸畠区汐井町1番6号 TEL 093-871-7200

主 催 2017年秋の講演会in北九州市実行委員会
(構成：遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」、北九州市)

共 催 全国遷延性意識障害者・家族の会
参加費 無料

☆ 11時より家族会総会・ランチ交流会を開催します。会員の方はご参加下さい。

☆ 講演終了後、17時30分から同会場にて懇親会を開催します。

○定例懇親会（予定）

8月27日（日曜日）13:00～
ウェル戸畠内、北九州市立東部障害者福祉会館
12月（福岡）、2018年2月（福岡）

○全国遷延性意識障害者・家族の会 13周年記念講演会

2017年11月18日（土曜日）
エルおおさか（大阪府立労働センター）

絵・篠田直子

【お問い合わせ先】

遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」

事務局 810-0024 福岡県福岡市中央区桜坂3-3-38
TEL 080-8562-0171（代表：谷口）/ FAX 092-526-0616（事務局：貞刈）
E-mail kyusu.ishiki@gmail.com
ホームページURL <http://www2.hp-ez.com/hp/kazokukaikyu-syu/page1>
facebook <https://www.facebook.com/senensei.kyusu.tsukushi>
☆家族会員、賛助会員、ボランティア会員を随時募集しています。

【代表挨拶】 第3回総会・遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」2周年記念講演会 全体報告 九州「つくし」代表 谷口 正春 2
【第3回総会報告】 総会議事、2016年度活動報告・会計報告、2017年度活動計画・予算 4
【遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」2周年記念講演】 「意識障害者に対するリハビリテーション」 田島 文博 先生（和歌山県立医科大学リハビリテーション医学講座教授） 7
記録者感想 九州「つくし」奥田 篤行 11
【会員手記⑥】 変わらぬ思い 宮崎県 大徳 容子 14
【ボランティアさんご紹介】 15
【お知らせ】 15
【今後の関連行事予定】 16



せんえんせい
遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」

ご挨拶 九州「つくし」第3回総会・2周年記念講演会報告

遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」代表
谷口 正春

早いもので「つくし」は発足して2年を経過しました。まず、2016年度も掲げた活動計画はほぼ実行することができました。これはひとえに家族会員をはじめ、特別会員、賛助会員、ボランティア会員の皆様のご協力のお陰と感謝いたします。

発足当初から、九州全域の仲間と交流を深め、同じ悩みを共有し、情報交換できる場を作り、みんなで前を向いて歩いていくこと、まだまだ孤立し悩んでいる当事者とその家族ができるだけ一人でも多く探し出すことに取り組んできました。

結果、発足当初 16 だった家族会員は 48 家族に、特別会員 11 名、賛助会員 132 名、ボランティア会員も 8 名まで増やすことができました。

第3回総会では、総合司会を秋吉副代表にお願いし、熊本の廣瀬さんの議長のもと、2016年度の活動経過報告、会計報告、2017年度の活動計画、予算、新年度役員の審議、決定をしていただきました。

2016年度の特記事項は、九州全域で私達のこ



とを知つてもらうことと、もっと会員を探し出す為に秋の講演会を福岡以外の地、宮崎で初開催し、いつもと違う交流が出来ました。また特別会員である上田先生の熱心な講演に参加者は感動し実りの多い講演会になりました。

2017年度の活動計画については、昨年に引き続き会員間の情報交換に重点を置いて進めてまいります。その為に春の総会・講演会に加え、2ヶ月毎開催の福岡での懇親会、勉強会、会員参加の年2回の会報発行、メーリングリストの活用を進めてまいります。新年度役員については、副代表の篠田さんが諸事情で退任されたので平井さんに交代していただきます。よって会計監査を平井さんから新しく登さんに引き継いでもらいます。また、新たに記録担当として園田さんに加わってもらいます。篠田さんにおかれましては家族会立ち上げからご協力していただきました。本当にご苦労様でした。

本年度の「秋の講演会」は10月7日（土）に北九州市戸畠にて開催します。また、次年度の「秋の講演会」は熊本で計画をしたいと思います。

2017年度も各自諸々の制約を受けながらの活動となります。全員一丸となって前進して行きましょう。

2周年記念講演会は家族会メンバーの期待が大きかった田島文博先生（和歌山県立医科大学リハビリテーション医学講座教授）に「第一部 意識障害者に対するリハビリテーション」「第二部 家族で出来るリハビリテーション」の演題でご講演いただきました。

第一部の講演内容については、

医療の本質における2つの課題

1、患者の命を救う医療

2、命を救うだけでは不十分で活動機能を健康時のそれに戻す医療

まさしく、「活動機能を戻すことに対応するのがリハビリ医療であり役目である。また、いろいろな障害で苦しんでいる患者は活動機能改善のために地域密着の医療を受ける必要がある。その医療の基本になるのがリハビリである。」

をモットーに患者第一主義に従って診療、研究活動を実践されてきたお話をうかがいました。

その中で

○安静臥床は身体機能を低下させるリスクであるとし、積極的に座位、立位、運動負荷を実施。

○リハビリは質より量が重要。

と今までの研究と実績に裏打ちされた実践的なお話をいただきました。

第二部 家族で出来るリハビリテーションでは

○患者の麻痺しているところはそのままにしておき、少しでも動くところを探し、出来ることから機能を伸ばすのが良い。動かすことのできる筋肉を強めに長時間動かすことが家族で出来るリハビリの原則である。可能であれば装具を作つて立たせることです。そして歩かせることです。と締めくされました。

田島先生のリハビリにかけるエネルギーでパワフルなお話に会員一同「目からウロコ」のお話が多く、和歌山県立医科大学への入院希望者が押し寄せるのでは、と思うくらい私たち会員に希望と勇気をもらった講演会となりました。



遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」 2017年度(第3回)総会

2017.4.23(日曜日)午前11時~12時、福岡センタービル10階会議室

司会 秋吉 ますみ
参加31家族44名

- 議長選出 廣瀬 節生
- 谷口代表挨拶
- 2016年度活動報告 谷口 正春
- 2016年度会計報告 望月 玉美 会計監査 平井 民子
- 2017年度活動案 谷口 正春
- 役員選出 代表 : 谷口 正春
副代表 : 秋吉ますみ、副代表 : 平井 民子
事務局長 : 貞刈 暢代
会計 : 望月 玉美
会計監査 : 登 千春
H P 横山・馬場、広報(ポスター・チラシ) 横口 恭子、記録 園田 芳久
会報担当(篠田・貞刈)、ML 貞刈、入会事務・名簿管理担当 貞刈(園田)
(副代表篠田→平井、会計監査平井→登、記録:園田新任)
- 2017年度会計予算案 望月 玉美
※上記2017年活動案、予算案について、反対意見なく承認

- 会員動向 会員47、賛助会員126、特別会員11、ボランティア会員8
- 今後の予定 懇親会予定

8月、12月、2018年2月
☆今年度中に熊本で開催を検討中
2017つくし秋の講演会 10月7日(土曜日)北九州市

☆講演当日ご協力いただいたボランティアの皆様をご紹介しました。



2016年度 活動報告

(特記事項)

- ・秋の講演会を福岡以外の地、宮崎にて初めて開催しました。
- ・家族会員が発足当初16家族から47家族に増えました。また、賛助会員126名、特別会員11名、ボランティア会員8名となりました。
- ・活動計画に基づいた取り組みをほぼ計画通りに実施できました。
- ・その中でも特に相互交流会(2ヶ月に一回の懇親会)に力を入れました。
また、懇親会ではテーマを設定して学習会も実施できました。
- ・春の総会・講演会134名、秋の講演会97名と予想以上の参加者となり盛会に終了しました。
- ・10月に会報「つくし」3号を、3月に会報4号を発行できました。
- ・メーリングリストを活用し、会員間の情報の共有をはかりました。

(活動内容)

- | | |
|--------|---|
| 4月3日 | 第2回総会・1周年記念講演会(福岡市)
講演 「声なき声を聴きながら」
介護実践セミナー「紙屋式プログラム」
講師 紙屋克子先生
(京都看護大学教授、筑波大学名誉教授) |
| 6月5日 | 全国遷延性意識障害者・家族の会総会、
厚労省訪問 谷口出席 |
| 6月19日 | 定例懇親会(北九州市) |
| 8月21日 | 定例懇親会(福岡市)
学習会 成年後見制度について
弁護士 小野裕樹氏 |
| 10月16日 | 遷延性意識障害者家族の会 九州「つくし」
秋の講演会in 宮崎
講演「皆ができる脳を活性化する方法」
講師 上田孝先生(上田脳神経外科院長)
介護実践セミナー「意識障害患者に対する口腔ケア、嚥下機能評価」
講師 渡邊智恵先生 |
| 12月11日 | 定例懇親会(北九州市)
意見交換:北九州市 西尾典弘課長、樋口聰係長 |
| 2月5日 | 定例懇親会(福岡市)
勉強会 福祉サービスについて
心身障がい福祉センター 中島大輔氏 |

2016年度会計報告

(単位:円)

	収入	実績	予算	支出	実績	予算
会費	家族会員46名 賛助会員86名	138,000 172,000	105,000 200,000	印刷関係(チラシ、ポスター、郵送費) 講師講演費、交通費、宿泊費 会議室使用料 懇親会	59,184 162,790 139,104 40,000	59,184 170,000 139,104 20,000
寄付	個人134,300+講演会 (9,450+3,919)	147,669	100,000	4月講演会(助成事業)		
助成金	4月講演会	300,000	350,000	10月講演会		
支部活動費	60,000-9,395(返戻金)	50,605	58,000	印刷関係(チラシ、ポスター、郵送費) 講師謝礼、交通費、宿泊費、その他 会場費 懇親会	49,626 29,864 0 -4,000	50,000 50,000 0 20,000
銀行利子 繰越金		24		会報春・秋 定例会(会議室、その他) 郵送費など雑費 封筒	232,848 0 53,829 57,564	250,000 35,000 20,000 0
合計		467,014	352,590	合計	820,809	813,288
		1,275,312	1,165,590	繰越金	通帳残高457,503	454,503

2017年度 活動計画

発足時から、九州地区の仲間と悩みを共有し支え合う活動や、外部へむけて私達のことをより良く知っていただく為の働きかけ、また、九州地区で同じ境遇の仲間の輪を広げる取り組みを行ってきました。本年度も基本的には同じ組み立てですすめて参ります。

- 相互交流を進めるため、年2回の全体交流会を開催します。春は利便性の良い福岡県、秋は会員を探し出す為にも九州各県持ち回りで開催します。本年度は北九州市、次年度は熊本県を予定します。
また、福岡地区（福岡市、北九州市）で2ヶ月に1回の懇親会を開催し、他地区での開催も推進します。
- 学習会・講演会を開催し、会員の視野の拡大と、知識・技術の習得を目指します。同時に、一般の方々の周知・理解を促す機会とします。
- 会報を発行し、会の活動報告、各会員の現状報告や体験の共有、情報発信等を行います。これによって、会員同士で情報を共有するとともに、家族会外部への発信を行います。ホームページ、メーリングリストも活用します。
- 活動をより充実させるため、新規正会員（年会費3,000円）・賛助会員（年会費一口2,000円）の拡大と、寄付・カンパの募集に努めます。
- 全国遷延性意識障害者・家族の会と連携して、当事者とその家族が普通の生活がおくれる社会を目指して、医療、福祉、社会生活における諸課題の解決に向けて行動します。

2017年度予算案

収入

(単位：円)			
会費	家族会員50名		150,000
	賛助会員100名		200,000
寄付			100,000
助成金	4月講演会		200,000
支部活動費			60,000
繰越金			454,503
合計			1,164,503

支出

(単位：円)			
4月講演会（助成事業）	印刷関係（チラシ、ポスター、郵送費）		53,514
	講師講演費、交通費、宿泊費		150,000
	会議室使用料		105,948
	懇親会		20,000
10月講演会	印刷関係（チラシ、ポスター、郵送費）		50,000
	講師謝礼、交通費、宿泊費		100,000
	会場費		20,000
	懇親会		20,000
諸経費	会報春・秋		300,000
	定例会（会議室、その他）		20,000
	郵送費など雑費		60,000
合計			899,462
繰越金			265,041

日本損害保険協会助成事業

● 遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」2周年記念講演会 ●

「意識障害者に対するリハビリテーション」

講師：田島 文博 先生
(和歌山県立医科大学リハビリテーション医学講座教授)
参加人数167名

日時：2017年4月23日（日曜日） 場所：福岡センタービル10階会議室

● 医療の本質における二つの課題

病気になった人の命を救うためにはその病気の原因となる臓器に精通した医師が必要である。しかし現在では命を救うだけでは不十分になり、活動機能も健康時と同じように戻すことが求められている。この二つが今日の医療における重要課題である。

人には寿命があるが、寿命になる前に命に関わる様々な状態になることが「病気」である。1950年頃の日本人の平均寿命は50歳程度であり、死亡の原因のトップは結核であったが、抗生素の使用により、結核は治るようになり、平均寿命も急激に伸びた。さらに、この頃に充実した保健所による社会的医療の基本的な仕組みは、予防による結核根絶に非常に有効であった。結核は治ると完全に元通りに生活活動ができる。ところが結核の後に1955年ごろから死因のトップに躍り出た脳血管障害では、治療により命は助かるようになったが、生き延びた患者の多くは麻痺を遺して、生活活動が不自由になる。多数の患者の生活活動機能を取り戻すための医療の取り組みが社会的医療システムの点からも新たに必要になってきた。

● 生活動機能に対する医療

腰が痛い、膝が痛い、肩が痛いという「運動器障害」はさしあたって命に関係のないこともあります。従来、整骨院や鍼灸院で扱ってきた。しかし、活動性の改善が医療の対象になってきたため、近年整形外科が本格的に扱うようになった。リハビリテーション医療は整形外科と生活活動機能の回復という点で相性がいい。例えば、事故で重傷外傷を負った患者は整形外科的治療を行った場合、すぐにリハビリテーション科へ繋げられる。しかし脳外科的治療を行った場合、少し前までは機能改善のためのリハビリテーション治療へと繋がらない場合が多くあった。しかし、命が助かると、元気で生活したいと要望するのは当たり前のこと。それに応える姿勢が医療側に出てきたため、今日ではどの診療科でも比較的早くリハビリテーション治療が開始される。例えば、夫が脳血管障害で倒れると、妻は、命が助かった後に歩けるようになるか、食べ



られるようになるか、トイレに行けるようになるかなどの質問をするようになった。これに対応するのがリハビリテーション医療の役目である。

現医療制度では脳血管障害患者は3~6か月のリハビリテーション医療によっても機能が十分に回復しない場合、介護に回される。「介護では本格的なりハビリ医療は受けられません」という、医療と介護とを分ける現在の制度は問題があると考えている。介護保険制度は基本的に在宅療法の助けとなるもので、活動機能を回復させるという点では、やはり医療制度で対応するのが基本だと考える。

● リハビリテーション医療は 実務的な総合医療である

リハビリテーション医療は一般的に考えられているような医療の診療科の一部分としてあるのではない。医療の広大な部分を包括したもので小さく切り分けることはできない。我々は地域で生活している。遷延性意識障害を含むいろいろな障害で苦しんでいる患者は生活活動機能の改善のために地域密着の医療を受ける必要がある。その医療の基本になるのがリハビリテーションである。リハビリテーション医師は患者の要求に対する実務的なことに対処するのが役割である。例えば嚥下がうまくできないとか、便秘、下痢などの具体的な症状に対して、きめ細かいアドバイスや投薬を行うことも仕事である。障害者の病気の種類は問わず「障害」を治療する。我々は最後の

看取りまで行い、患者とはある意味で運命共同体である。

●和歌山県立医科大学におけるリハビリテーション医療

リハビリテーション科は本来10床であるが、今日の病棟は13床、平均入院日数26日、リハビリテーション患者240人/日である。スタッフは医師5名、看護師1名、理学療法士16名、作業療法士6名、言語聴覚士2名である。ここでは、脊椎が折れた人、食道がんの人、再生医療を受けた人、足が片一方無くなったりした人、脳梗塞の人、指定難病の人でもみんな限界に近い負荷でリハビリテーション治療をしている。

産業医科大学の学生時代の恩師、緒方甫先生に「徹底的に鍛えれば障害者はどんどん良くなる」と言われたことと、恩師の患者第一主義に従って、ここでも診療・研究活動を行ってきた。集中治療室に入っている手術後の患者でも早期から高負荷の運動療法をする。チーム全体で「安静臥床は身体機能を低下させるリスクである」と認識し、積極的に座位、立位、運動負荷、作業療法を実施している。患者はまず起こす。そうすると目がぱっちり開ける。首の骨が折れた患者も、整形外科で折れた部分をつなぎ、毎朝回診し、最善のリハビリテーション治療を行う。人工呼吸器がついていても、頸椎が安定していれば発症直後から動く所を見つけそこを鍛え上げる。消化器がんの患者は診断がついて手術になるまで3週間はかかる。その間に1日2~6時間の運動療法をおこなう。併せ栄養療法も行い手術までに徹底的に体力を上げる。そうするとどんな長時間の侵襲の大きな手術にも耐えることができ、手術後の経過も良くなる。食道がんは腹も胸も首も開く侵襲が非常に大きい手術だが、手術の翌日から歩かせる。もちろん外科医の腕がよいことが前提である。

この12年間に術後合併症による死亡0、リハビリテーション治療中再発0、死亡は1例のみである。死亡例では、心臓の中に血栓があり、この血栓が飛んで血管を詰まらせる恐れがあった。リハビリテーション科初診の段階でこのことが分かり、本人にも動くと飛んで命を落とす可能性があるので、リハビリテーション治療は勧めないことを伝えた。しかし、ほっておくと歩けなくなるという本人と家族の強い要望により、運動療法をした。初めの10日間は様態が良かったが、退院の前日に血栓が飛び即死の状態であった。このようにリハビリテーション治療は危険性を伴っている。

●那智勝浦町立温泉病院での地域活性化

紀伊半島の突端近くにある那智勝浦町立温泉病院は昭和49年にできた。総務省の有識者懇談会が示した改革ガイドラインにより平成20年に全国各地で採算が合わない地域の公立病院が閉院に追い込まれたとき、この病院も毎年3億5千万円の赤字経営と医師不足で閉院寸前になった。この時和歌山県立医科大学学長の公立病院を潰すなという強い意向があり、リハビリテーション科なら整形外科と内科の診療はできるだろうということで医師の派遣を要請された。大学は教育・研究期間であり、人材派遣業ではないため、一応お断りした。しかし、学長から最新の研究・医療機器をそなえ、高速インターネットで大学院の授業を受けられるような研究所を設置すると提案された。そうなると若い医師を配置しても、昼間臨床をし、夕方からは研究をするという仕組みができる。わたくしも、毎週そこに指導に行き、若手医師と療法士と密着して臨床、研究をする。やる気のある若い医師が来ると病院は活性化し、経営も黒字になった。現在では病院のスタッフは4倍に増えているが、それでも足りないくらい活況を示している。

ここではどんな高齢者でもどんな障害者でも徹底的に運動させる。寝たきりの老人に1日3000回のスクワット(両足を平行に肩幅くらいに開き、徐々に膝を曲げ、両膝はつま先より前に出ないようにして臀部を後方に引きながら背筋を伸ばして深く沈み、ゆっくりと立位まで戻る)をさせて訓練し、長い石段を歩いて家に帰れるまでになった。

それではリハビリテーション治療ならどこでも同じかというと問題がある。わたくしもそれを知らなかつた。この町のある患者は脳出血発症後、長下肢装具で歩けるようになった。そのあと更なる改善を求めて大阪の著名な回復期病院に転院した。そこでは半年間ベッドの上だけでリハビリテーション治療をしてもらったが、転院時より悪化した寝たきりの状態で帰ってきた。帰ってきて、装具をつけて歩



行訓練を3か月間行い、家で何とか面倒をみられる状態にした。その後2年間入退院を繰り返したのち、短距離なら杖と装具なしで歩けるようになった。

町立病院から寝たきりの家族がいる家庭をまわった。介護度5(一番状態が悪い)の老人を入院させてリハビリテーション治療を行い、介護の必要がなくなるまでに回復したこともある。悪かった精神状態も非常に安定してきた。こういう例は他にもたくさんある。リハビリテーション治療により長期間の公的介護費用を無くし、リハビリテーション治療に必要だった医療費を補う以上の公的財政負担の減少をはかることができる。

新病院が平成30年4月に開院予定である。ここでは障害者病棟を作り、遷延性意識障害の患者もきちんと医療を受けることができる場所になることを期待している。

●意識障害に対するリハビリテーション

かつて、意識障害の患者は発症から2週間は安静にすることは、少なくとも日本では常識になっていた。しかし最近の統計データによると、脳血管障害が起ころから24時間以内に座位や立位訓練を開始した方が、その後からするより、1年後の予後がずっと良いことが分かってきた。ところが発症後早期にリハビリテーションをすることはまだ浸透していない。

神経が活動することにより意識が維持される。まず刺激が脳幹網様体に伝わり、そこから視床を通して大脳皮質に伝わって意識が生じる。脳幹は呼吸、循環などの生命活動の根本を支配するところで、ここが障害を受けると脳死の状態になり10日程度で死ぬ。したがって大脳皮質全体、視床、脳幹に問題がある場合に長期にわたる意識障害が起ころ。しかし大脳の半部が脳梗塞になっていても、慢性期では半部意識障害であるということはない。慢性期でも大脳の表面(皮質)全体がまんべんなく障害を受けたときには意識障害になる。したがって、クモ膜下出血、脳挫傷、低酸素脳症、一酸化炭素中毒などが意識障害の原因になる。クモ膜下出血は脳表面の血管が切れるという病態であり、血液が脳表面全体を圧迫することとなり、広い範囲で皮質を傷める。交通事故などにより脳に外から強い力が加わった脳挫傷の場合、力のベクトルが脳表面の接線方向へも働き、事故時に瞬間に脳表面と頭蓋骨の間にずれが生じ、大脳皮質全体を傷める。同時に中心に向かって走行する神経の軸索も痛む。これが遷延性意識障害を起こしやすい原因となる。

障害を受けた神経細胞は修復可能であるが、大脳表面に障害を受けた場合は修復が難しい。手を尽くしてリハビリテーション治療をしても意識障害が回復するとは限らない。しかし手を尽くさず諦めてはいけない。後悔が残らないようにしっかりやってほしい。かといってリハビリテーション治療に多大な期待をすると不幸なことになる。私の父は脳梗塞を患い、人工呼吸器を付けたままで歩行訓練を3か月間したが改善しなかった。自宅療養をした後しばらくして亡くなった。脳幹という生命維持の基本的な機能を司る部分が障害されており、余命の期間が非常に短いということは予想されていた。早期に徹底的な起立や運動負荷をしても改善しなかったし、自宅介護も一生懸命行ったため家族には後悔の念はない。

脳幹網様体は、痛み刺激や、内耳にある平衡感覚や頭の位置を認識するセンサー、大動脈や頸動脈にある血圧や体を起こした時の状態を認識するセンサーからの刺激を受ける。これらの刺激により意識が戻ることがある。安静仰臥状態から端座位状態になるとこれらの刺激が加わり、意識状態が良くなる場合があることが分かった。したがって意識障害患者の意識状態を改善させるために積極的に端座位と立位を取らせる必要がある。全身やけどの患者でも、補助具を使って立たせると意識が戻って歩き出した。

●リハビリテーションとリスク

積極的なリハビリテーション治療を行うと事故が起こりやすい。そこで、初診はかならずリハビリテーション科医が全身を診る。カンファレンスを行い、問題点を解決する。毎朝回診をする。医師だけではなく、理学療養士、作業療養士、言語聴覚士も職種に関係なく勉強会をする。リハビリテーション治療は職人芸であり、その技術指導をすべての職種の人が若手にする。わたしは残念ながら療法士ではないので、その技術指導はできないが、リハビリテーション医療の将来の発展のために療法士も一緒に研究活動をする。

リハビリテーションは質より量である。機能を最大限引き出すためには「量」がいる。大きい負荷を患者に与えることは非人道的、危険と言われる。しかし医療はリスクを恐れていては患者を良くできない。このような発言は問題発言とされるであろうが、治療はリスクの固まりである。例えば、がんの患者の腹を開いてがんの部分を取り除くことは、場合によっては10~20年近くの研鑽を積んでようやくできるようになる。リハビリテーション治療も手術と同じように難しい医療である。

●安静と臥床

患者にとっての最大のリスクは安静と臥床である。宇宙飛行士が最初に地球に帰ってきたときには歩けなかった。臥床状態では宇宙での無重力下での体の状態と同じようになり、2-3週間したら歩けなくなる。立位では血液の重心は心臓より下にある。臥床になると、立位の時には心臓より下にある血液を、心臓に戻すのに重力の影響がなくなり、血液は循環しやすくなる。そうすると心臓に戻ってくる血液量が増えて、長期臥床状態では生体は血液が多くなると判断し循環血液量を徐々に減らしてゆく(無重力状態でも血液が心臓に戻りやすくなり、循環血液量が減少する)。循環血液量が減少したまま起立すると、下肢方向への血液の重心移動で心臓に戻ってくる血液量が減少し、低血圧になり立位維持が困難になる。

●家族でできるリハビリテーション

日本の理学療法士や作業療法士には教育の段階で、筋緊張の亢進はだめ、共同運動(個々の筋肉だけを動かそうとしても、付随するほかの筋肉までいっしょになって動いてしまう。正常者でも起こる)はだめ、悪い歩行パターンはだめ、というダメダメ尽くしを叩き込まれている。しかし麻痺のある人にはそれなりの歩行の仕方があり、これを無理やりに矯正しようとするのは誤りである。できることをさせるのが良い。人は座っているより立っている方が安定しており、座位バランスを獲得してから立位訓練をするより、はじめから立たせた方がよいということになる。さらに立位の時には静止しているより歩行している方が楽で合理的である。人は1時間歩行するより、じっと立っていることの方がつらいのである。

病院では頭部外傷や脳血管障害の患者は装具をつけて足関節を固定させ、歩かせることから始める。下肢に装具をつけて歩行訓練をすると歩けるようになる。頭部外傷で一年間意識が無い状態の患者が、装具をつけて和歌山医大で1か月、那智勝浦病院で3か月リハビリテーション治療をしても効果がなかつたが、あきらめずに外来で4年間リハビリテーション治療を続けた結果、突然手が動くようになり、話すようになり、字も書けるようになった。

家族のリハビリでは患者の麻痺しているところはそのままにしておき、少しでも動くところを探し、できることから機能を伸ばすのが良い。起こした状態で動く方の上肢運動をさせると、それがどんな運動でも麻痺側の筋緊張をやわらげる。立てそなならば足の装具を作つてもらうと良い。

炎症によって産生され、体に悪いものと考えられているサイトカインという物質がある。しかし、悪いばかりではなく、細胞の修復等にも働いているものと考えられる物質もあると認識されてきた。その一つが運動により筋肉で合成され、糖尿病、高脂血症、高血圧など種々の病気に効くことが分かつてきただ。さらに、液性たんぱく質の一一種である脳由来神経栄養因子(BDNF)の合成が促進され、神経細胞が活性化する。したがって動かすことのできる筋肉を強めに長時間動かすことが、家族でできるリハビリの原則である。運動し筋肉に刺激を与えることは健康人にとっても健康維持に特に必要なことである。

最後に。和歌山県立医大リハビリテーション科ではプロとしての医学知識と機能を習熟させ、最善の医学的な管理下で早期からの高負荷、長時間の積極的リハビリをしています。これは素人では到底できません。素人でできることは動かすことです。可能なら、装具を作つて立たせることです。そして歩かせることです。これらを訪問の理学療法士や作業療法士がいたら是非やってもらつて下さい。そういうことを頼むと、必ず筋緊張が増えると言われます。そのときには和歌山県立医科大学リハビリテーション医学講座 那智勝浦スポーツ・温泉医学研究所のホームページ(<http://wakayama-med-reha.com/>)を見て、和歌山県立医大ではこのように事故無く、成功していると言つて、やってもらつて下さい。

(九州つくし奥田篤行が講演内容を筆記したものに田島文博先生が加筆されました)

「講演筆記を担当して」

遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」
奥田 篤行

九州つくしの講演会で催した、白雪姫プロジェクトの山元加津子さん、筑波大学名誉教授の紙屋克子先生、今回の和歌山県立医大教授の田島文博先生の講演の筆記と感想とを書いてきた。この三つの講演で共通することは、意識障害の患者は寝かせておいてはだめで、まず起こして体を動かしなさいということであった。田島先生は座位を取らせた時にリスクはありませんかという参加者からの質問に対し、長期間寝たきりの患者を急に起こすと、低血圧になり様態が急変し、そのままにしておくと命が危険になることがあるので、この時には直ちに臥位に戻しなさいと言われた。

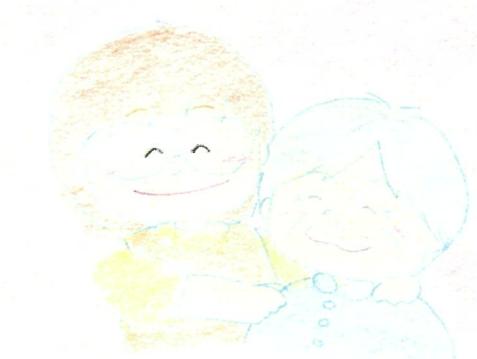
遷延性意識障害の患者と家族は急性期が過ぎた後での後遺症に苦しんでいる。回復期(急性期以後の制度的にリハビリテーション治療が可能とされている期間)以後の患者でもリハビリテーション治療をすれば状態のよくなる患者は相当数確認されている。ところが発症後3か月(この期間は病院や症状によって多少異なる)以上たった患者のリハビリテーション治療は置き去りにされている。この点で先生がご不満のことは今回の講演の節々で感じられた。特に医療と介護を区別する今の制度である。重症患者のリハビリテーション治療や、人工呼吸器を受けたままのリハビリテーション治療や足に補装具をつけて歩かせるようなリハビリテーション治療は、熟練した理学療養士と身体状態を的確に判断できる医師の両方がいなければ到底できない。こうしたことを、回復期を過ぎた患者に在宅や施設で介護保険を使ってすることは勿論、大部分の病院でも医療保険を使ってすることは不可能である(自由診療なら別だが)。

回復期を過ぎた患者のリハビリテーション治療について参加者から質問があったが、田島先生はリハビリテーションのプロの医師に診てもらえば、リハビリテーション治療をすれば良くなる可能性のある患者はすぐ分かると言われた。また患者のなかにはリハビリテーション治療を続いていると、突然意識が戻ることもあると答えられた。しかし、どんなリハビリテーション医師でもいいかというと必ずしもそうではなく、本

当のプロのリハビリテーション医師を見つけることは難題である。また国が定めた医療制度が回復期後の治療の大きな壁になっている。

田島先生はリハビリテーション医療を地域医療にも向けられている。高齢者が増え、生活機能が低下した老人が急激に増えている。こうした中で高齢化率が非常に高い過疎地域では問題が深刻である。高齢者はちょっとした事故で、体が不自由になり、寝たきりの廃用症候群になる。紙屋先生の講演の時と同様に田島先生も、廃用症候群で寝たきりになっている人の中には、積極的なリハビリテーション治療を行えば回復する人がかなりいることを指摘された。

これからは高齢者や障害者の生活活動機能を上げてゆくための医療行政が必要である。これには新たな財源が必要で、政府は二の足を踏む。高度成長期のような経済成長が到底望めない今の時世では、経済優先の社会が根本的に変わっていくのが自然の流れの方向であると思う。目先の採算ばかりに注目するのをやめて、みんなが健康で幸せな生活をしていくような社会システムを築きあげてゆく必要があると思う。



会員手記

変わらぬ思い

宮崎県 大徳 容子

発症から退院 在宅へ

<絶対良くなるからね>と病院のベッドに横たわる息子敬祐に、言い続けてから早10年がたちました。平成18年12月17日高3の時、ミニバイクから転倒し前から来る車にひかれ、一瞬にして敬祐と私たち夫婦の生活が変わりました。体を動かすのが好きでスポーツならなんでもこなし活動的だったのが、まったく身動きができなくなりました。ICUでは、18日間、病棟では、1年8カ月24時間ずっと家族交代で付き添いました。目は完全に瞼が閉じず痙攣がおきる状態でしたが、この子はわかっていてただ伝える手段が何もないだけであると思っていました。CTやMRI検査のあとに脳外科医からは<頭部外傷、硬膜外血腫、軸索損傷>と病名の説明がありました。<今の脳神経外科では、残念ながら治療法はない>とも言われて私は<先生、大丈夫です。良くなりますから>と言っていました。何と言われようと諦めない気持ちと、命さえあれば何となるという希望がありました。

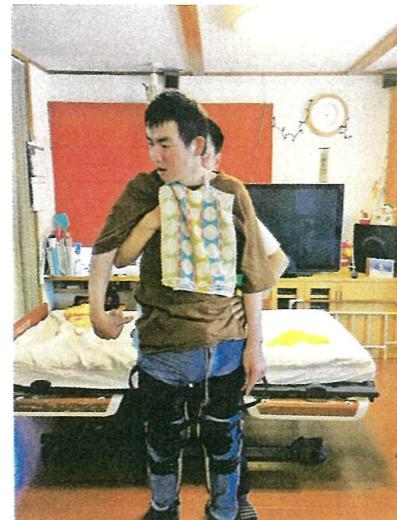
毎日、病室では手足を動かし話しかけ、本を読んだり音楽を聴かせたりと絶えず刺激を与えました。脊髄電気刺激も宮崎でして頂きました。

1年8カ月が経ち、福岡の病院に3年入院し、車椅子への移乗の方法や、顔のマッサージの仕方【今使用しているのが、オーラルリハ ラックヘルスケア製 ネットで購入可能】、リハビリのやり方等を学び、在宅介護への自信と覚悟みたいなものがつきました。

その後、宮崎の病院に半年入院し、胃ろうを作る手術、気管切開を閉じる手術、右頭部のへこみがひどくなり頭蓋骨形成術と息子は頑張ってくれました。心配された感染症もなく、手術はすべて成功し在宅介護に向けての自宅のリフォームも準備が整いました。

在宅開始 在宅体制について

平成23年4月より訪問医、歯科医、介護ヘルパー7事業所、訪問看護2事業所、デイサービス1事業所に支援して頂きながら在宅生活をしております。介護ヘルパーには、連日体位変換、オムツ交換、



歩行訓練1回目

た。帰りは時間を気にしながらも気持ちの余裕がありました。思いきって移動時間が短い飛行機にした事でもっと遠くに行ける自信がつきました。今後は行動範囲が広くなりそうです。講演会では、車椅子用の席も準備して頂いていてゆっくり聞くことができました。

ありがとうございました。

講演会参加後の歩行訓練について



歩行訓練2回目

講師である、和歌山県立医科大学の田島先生に両長下肢装具を勧めて頂きまた新たなリハビリをすることができました。

デイサービスで週2回、訪問リハで週1回か2回 歩行訓練をして頂いています。歩行訓練といつても、リハスタッフが後ろから膝をけつて右、左と歩かせて、週末は、1日だけは私たち夫婦で、立位

訓練を3、40分しています。初めて歩いた日は、10年ぶりに歩くので、嬉しそうに声を出して笑っていました。最初は、腰がぐらぐらしていたのが回数を重ねるごとに体幹がしっかりととして、1か月後には私達どちらか一人で支えられるようになりました。本人がバランスをとって頑張って立っているのが、よくわかります。

今まで体幹を鍛えるために腹臥位をしたり、バランスボールやトランポリンの上に座り上下運動をしてきましたが、歩行訓練をするようになってさらにしっかりとしてきました。座位訓練でも立ち直りが見られるようになり、機械を使っての立位訓練も



歩行訓練3回目

事故後半年くらいから現在までしてきましたが、新しい事をすることで脳への刺激になっているのを感じています。反応も早くなり、会話の中でおかしい時には一緒に笑ったりしています。人の失敗もよく気がついて笑います。身長も事故後10cm近く伸びて180cm位あります。大きくなっているのは普通の生活でも感じていましたが、立って歩いてみると我が家のスタッフの誰よりも背が高く驚いてしました。

野球をしている頃は筋トレを中学生から熱心にやり、筋肉もりもりで身長が伸びずにいたのに、今頃になって伸びて皮肉なものです。あの頃にほしかった身長です。

今後・将来について

在宅生活も6年目に入りました。これからも、日中は継続してリハビリを頑張ること。そして週末は気分転換に家族やヘルパーさんと海に行ったり、花を見に行ったり、音楽療法に行ったりとゆっくり楽しんでいきたいと思います。

今後は声がついで、コミュニケーションがとれること、指が自由に動きリモコン操作等ができるよう寝返りができるようになること、食事がとれるようになること、足が動くようになり杖についてでも歩けるようになることが目標です。我が家の方々に協力して頂きながら回復していきたいと思います。いつもそれぞれの立場で敬祐の為に一生懸命して頂いています。有難いことです。

一日でも長く在宅生活ができるように、敬祐も私たち夫婦も健康に気をつけて希望をもって、楽しみながら介護していきたいと思います。

そして、家族会の皆様もどうぞご健康で在宅介護が出来ますようお祈り致します。



立位訓練母と1カ月後

ボランティアさんご紹介

九州「つくし」の活動は、多くの方々のご協力・ご援助で成り立っています。今回ボランティアとして、2015年4月の発足記念講演会からかかわって頂いている3人の方に自己紹介して頂きます。

○古賀 玲子さん○

SNSの面白さですね、Facebookで秋吉さん(家族会員)と繋がったご縁から、ボランティアで参加しています。家族会の方々の大変な状況を聴き、びっくりしています。山元加津子さんの白雪姫プロジェクトを応援するものとして、何かできることは無いだろうかと、もやもやと思っています。きっと誰もが必要な情報ですね。会のこれから活動を応援します。

古賀 玲子(^。^)

○田中 和恵さん○

遷延性意識障害者・家族の会九州『つくし』が2015年の4月に発足されるということを、会員の篠田直子さんがFacebookに投稿されているのがたまたま目にとまり、「いいね!」を押したのがきっかけで、篠田さんから「もしよろしかったらお手伝いをお願いできませんか?」というお返事をいただいたことがきっかけで、ボランティア登録をさせていただきました。私は、講演会のチラシやポスターの配布と受付をさせていただいている。と、いっても仕事をしながら義母の介護(一昨年死去)から実の母の介護等で、最近はチラシとポスターの配布しかお手伝いできていませんが…。でも、『つくし』の会員の皆さんはもちろんですが、他のボランティアの皆さんとのご縁が私には本当に幸せなことだと思っています。これからも私にできる範囲でお手伝いをさせてください。

>>今後ともよろしくお願ひいたします。

田中 和恵

○吉田 美抄子さん○

みなさん、こんにちは。賛助会員の吉田美抄子です。

遷延性意識障害者・家族の会 九州「つくし」さんとのご縁は、この会報誌のイラストを描いておられる篠田さんとフェイスブックでご縁を頂いたことがきっかけでした。

2014年の11月でした。全国会11周年記念講演会で講演された白雪姫プロジェクトの山元加津子さんの投稿への私のコメントに、メッセージをくださいました。確かに、指談のことだったと思います。指談が出来るようになりたいなあって思っていたのです。

それから、発足記念講演会、11周年記念講演会、1周年記念講演会、秋の宮崎には伺えませんでしたが、今年の春の講演会と参加しております。

受付を少しお手伝いする位なのですが、とても喜んで頂き懇親会まで招いて頂き、却って恐縮しますが、参加するたび家族会の方々のお話を聞きて私自身いろんなことを知ることが出来ますし、また、ピアサポートの力をとても実感しています。

実は数年前に、白雪姫プロジェクトの絵葉書を年賀状に使ったのですが、それを心に留めていてくれた先輩が、今、家族会に参加されています。

私はまだまだ知識や情報も持ち合わせていませんが、車にステッカーを貼ったり、葉書を使ったりすることで、遷延性意識障害のこと、家族会のこと、回復の可能性のことなどを少しでも多くの方に知って頂くことが出来たらなと思っています。

かっこちゃん(山元加津子さん)がいつも言ってるように、「あたりまえ」のこととして皆が知っている社会になりますように。

これからもよろしくお願ひいたします。

◆◆◆お知らせ◆◆◆

○会費納入・寄付のお願い

当会主催の講演会やセミナーは参加費無料で、当会の活動は、会費と助成金、寄付で運営しています。今年度(2017年4月～2018年3月)及び昨年度会費未納の方には、「お知らせ」と払込用紙を同封しております。また寄付も随時受け付けていますので、ご協力のほど宜しくお願ひいたします。

家族会員:3,000円、賛助会員:1口2,000円、ご寄付:任意

払込先:ゆうちょ銀行 口座記号番号 01700-0-143853

口座名:遷延性意識障害者家族の会 九州「つくし」

○入会のご案内

家族会員、賛助会員を随時募集しています。会員様、賛助会員様のお知り合いで、当会を必要とする方、当会にご協力いただける方がおられましたら、入会のお誘いをお願いいたします。(入会申し込みについてのお問い合わせは、会報末尾の連絡先までお願いいたします)

○ボランティア会員募集

現在会の運営は、家族会員が介護や仕事を抱えながら行っていますが、活動継続のために、多くの皆様のご協力が必要です。当会の活動にご協力いただける方は是非ご連絡下さい。講演・セミナーの宣伝(チラシ・ポスター配布など)、イベントの運営、会報の作成・発送、記事投稿、行政交渉などなど、どんなことでも構いません。ご連絡をお待ちしています。

○会報へのご意見、ご感想、投稿記事募集!!

読者の皆様の御意見、ご感想をお寄せ下さい。今後に役立てていきたいと思います。

また手記、ミニ情報など、皆様の投稿記事をお待ちしています。

○お礼

◇寄付(2017年2月～6月)

安部小百合様、五十嵐大地様、川本信子様、工藤幸代様、竹元美恵子様、永井由紀子様、西山俊紀様、左敏明様・広美様、藤井惇子様、藤繩喜三郎様、松尾春菜様、望月薰様、山内和幸様

4月23日講演会:募金5,752円、サシェ(平井会員提供) 売り上げ29,400円、一筆箋(村山青様作) 売り上げ寄付1,500円

◇賛助会員132名 ボランティア会員8名

ご協力ありがとうございます。