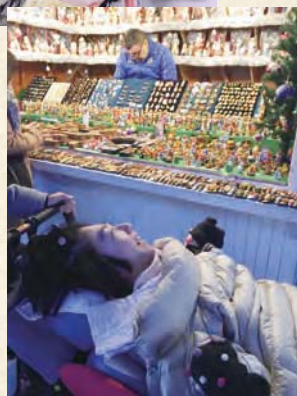


毎日が充実!! 私らしいライフスタイルを実現

「在宅医療で生活をサポート」をテーマに、医療的ケアと向き合いながら充実した毎日を送る重度の障がいのある深堀里沙（ふかほりさ）さん（30）を中心に、生活を支える家族、24時間対応の訪問医、訪問看護事業所の方々の視点から在宅医療の重要性や現状、課題についてお話を伺いました。



「嵐」の大ファン!!なかでも櫻井翔くんは里沙さんにとって“癒し”のアイドル



深堀さんが訪問診療を利用されるようになったのはいつからですか？

※以下は里沙さんのお母様にお話を伺いました。

5年前に娘（里沙）の相談支援員さんより阿部医院の古賀先生を紹介していただき、訪問診療を利用することになりました。体調で気になることがあると先生に連絡し、どのように対処すればよいか、いつも丁寧に指導いただいています。病状の悪いときは自宅に駆けつけてくださいます。娘は古賀先生のご紹介が大好きでとても信頼し、訪問診療日を楽しみにしています。また、訪問看護師さんについては、現在3ヶ所の事業所を利用しています。娘が健康で安定した在宅生活が送れるよう家族に寄り添っていただけるので、毎日の訪問に大変感謝しています。4年前から早良区の訪問看護ステーションOhanaオハナさんを利用しています。在宅での医療的ケアのみならず楽しい行事にお誘いいただき、昨年のハロウィンパーティーでの仮装はメイクやファッションが大好きな娘にとって楽しいひとときでした。

現在、訪問診療を含め日中のサービスなどを利用するなかで、里沙さんに変化がありましたか？

「自立したい」という大きな目標をもって生活している娘にとって、利用しているサービスは心の拠り所です。特にコミュニケーション手段に変化がありました。以前は「あー」「うー」等の発声で意思を伝えていました。気管切開後は、その発声もできず、娘の考えている事、やりたい事等の内部言語を目の動きや指の動きで聞き取ることで、キーパーソンが各サービスの事業所におられることで、生活の幅が広がりました。

里沙さんにお聞きします。これからの夢や希望などを教えてください。

私の夢は、将来シェアハウスで生活することです。今は家族に甘えているところも多いですが、第二の家族のような居場所を築いていきたいと考えています。今、私に関わってくれている人たちは、私にとって安心できる存在です。そういった人たちとの関係を大切にしながら、また新たな出会いも築いていきたいと思っています。





古賀先生が深堀さんの在宅医療に携わられるようになったきっかけは？

深堀里沙さんとの関わりは、当院が訪問していた里沙さんの同級生からの紹介が始まりで、訪問時は一般的な血圧脈拍、呼吸状態、排泄状況などを確認し、呼吸器、消化器、尿路系の感染の有無、皮膚トラブル、脱水の有無を確認し、短期的長期的な栄養状態などの管理への助言を行っています。在宅医療は患者さんの自己決定に基づいて生活を支えるホスピスケアの一部と考えております。

ホスピスという言葉は本邦ではがんの終末期の医療施設と誤解されていますが、本来は身体的、精神的、社会的な危機状態にある方に拠り所となる場を提供する人権運動です。生とは死を内在し、身体的、精神的、社会的防衛で包み込み、死を防いでいるとも考えられ、赤ちゃん、障がいのある方、高齢者では防衛が弱く、命はよりむき出しの状態で、容易に危機的状態に陥るため、ホスピスケア対象と考えられます。多くの方が最も安心できる自宅で、家族や友人、近隣の方々との関わりを保ちながら生活できるように、御本人と関わる様々な方々と共に在宅ホスピスケアのお手伝いをさせて頂きたいと思えます。

在宅医療が抱える現状や課題について教えてください。

終末期に短期の自宅療養を希望されても、利用できるサービスへの不案内や介護力不足で実現できない方が多くおられます。これに関しては患者さん、介護者、病院などの医療従事者へ実際の在宅療養の様子を紹介し、利用できるサービスや制度などへの理解を深めて頂くことや在宅医療機関と入院受け入れ医療機関の緊密な連携が重要だと思えます。

また、医療保険、介護保険を利用

用される最も重症な方については十分なケア、サービスを利用するには自己負担が生じるため、家族が十分に就業できない状態でもあり、その経済的負担は非常に大きい状況で、この点について制度改革が必要だと思えます。

これから地域で重度の障がいのある方の在宅医療を支えるうえで必要なことは？

現在、在宅療養されている多くの方は家族が介護の主役となっており、家族形態の変化を考えると、今後は家族のおられない重度の障がいの方も在宅療養が可能な環境を作ることが必要だと思えます。本人と十分にコミュニケーションが取れない方も多く、本人の希望や自己決定をどのように確認し、実現していくかが課題となります。

また、現在、夜間のケアが介護者の非常に大きな負担となっており、それを支援するサービスの充実が喫緊の課題だと思えます。俯瞰すると新自由主義の行き詰まりを見据え、ホスピスケアにおいては地域ボランティアなど互助の精神に基づく活動の復活が必須と思われる、それに関わることで「生き生き」することについて非常に多くの事を受け取ることができると実感致します。



医療法人 阿部医院
院長 古賀 光(こが ひかり)
福岡市中央区今川1-2-6
TEL 092-741-7205
FAX 092-726-5067



当院は内科小児科の診療所として、週3日午後には訪問診療を行い、現在7～8km圏内で基本的に通院が困難な方やその負担が非常に大きな方を対象に訪問しております。訪問診療は長期的な療養計画を立て、定期的に訪問を行い、必要時に24時間体制で対応するもので、応急的な往診とは異なります。

Ohanaさんが深堀さんに訪問看護で関わることになったきっかけは？

深堀里沙さんの相談支援員をされている方からの紹介でした。

以前、里沙さんが利用していた生活介護施設で、ある看護師との出会いがあり、共通の知り合いである相談支援員さんが在宅生活の調整時に、訪問看護ステーション Ohana に相談して訪問が開始になったのがきっかけです。

訪問の際に心掛けていることはありますか？

訪問の際は、里沙さんの意思表示（指の動きや目、顔の表情）を読み取り、緊張の具合など、血圧や体温という数値以外から見て感じ、里沙さんらしさという個人的な関わりというのを大切にしています。里沙さんとヘルパーさんだけの秘密話しや、女性雑誌で季節の洋服や化粧品を見てみたり、ジヤニーズ（嵐の櫻井くん）の話題であったり：看護師としての経験のほか、利用者の方の年齢に合わせた関わりというのも大事にしています。また、里沙さんが身に着ける髪留めのゴムも本人に選んでもらうなどして常に意思決定を大切にしています。

そして、里沙さんを支えるご家



趣味のファッション誌やメイク道具は、オシャレ好きな里沙さんの“女子力アップ”の必需品!!

族にも負担がかからないようお母さまとも連携を図りながらケアを行っています。

これまで深堀さんに関わる中で、何か変化がありましたか？

2016年10月に喉頭気管分離術（食べ物と空気の通り道を完全に分けてしまう）を実施しました。これによって、誤嚥がなくなり吸引回数も減り、お母さまが里沙さんのケアに関わる負担も徐々に減りました。

そして、ヘルパーや訪問看護へ朝の生活介護へ行く際の支度などを移行したことで、里沙さん自身がお母さまから自立するきっかけの第一歩となりました。次第に里沙さんの生活にも変化が見られるようになり、特に訪問の時間帯はお母さまには部屋にいない状態にしてもらい、里沙さんの意思を尊重してご本人と看護師やヘルパーだけで過ごす時間を大切にしています。

喉頭気管分離術を受けたことで、声を失うことへの心配はありましたが、声を出すこと以外での表情や動作によって会話をすることで、自立することへの関心や新たな一面を見ることができています。



NPO法人はね
訪問看護ステーションOhana オハナ
多機能型事業所Ohana co オハナっこ
理事長・管理者 羽太 嘉一（はぶとよしかず）
福岡市早良区田村6-1-19
TEL 092-407-9024 FAX 092-407-9025
e-mail ohana@aroma.ocn.ne.jp



【今号の表紙にご協力いただいたみなさん】

（中央）深堀里沙様、左から（阿部医院）院長 古賀 光様、看護師 辻 小百合様（阿部医院）、深堀亜麻子様（母）、深堀雄蔵様（父）、右から（訪問看護ステーション Ohana）管理者 羽太嘉一様、看護師 高木裕喜様、介護福祉士 深町佳那様