Ⅶ. 随想

重症心身障害児（者）施設の日々

大塚　頌子（旭川荘療育・医療センター　顧問医師）

岡山大学を退職後現在の療育・医療センターに勤務して早10年になりました。週4日の外来と病棟主治医として多くの障害者を担当しています。病棟は重症心身障害児（者）の入所施設で「旭川児童院」と言いますが，開設から60年を経て多くの方が成人になり高齢者が増えました。大学勤務の時代から障害のある人の診療に携わってきましたが，ここは全く別世界です。施設は病院機能を備えていますが，基本的には入所者の生活の場です。入所者の中には小さい時に大学病院へ長期間入院されていた人たちもおられ，本人，ご家族とも久しぶりの再会です。長い苦闘の日々を過ごして最終的に当院へ入所され，ここが終の住処というわけです。

入所者は重度知的障害，脳性麻痺などの運動障害に加えて多くの人がてんかんを合併しています。すでに発作は止まっている人が多いですが，未だに発作が頻発し脳波異常の強い人もいます。熱心な脳波技師によりいつでも良い脳波記録が得られます。病棟で発作時脳波記録に挑戦することもあります。ほとんどの抗てんかん薬の血中濃度も院内ですぐ測定できますので治療環境は良好です。私の病棟の人たちはいわゆる「動く重症児（者）」で自閉症，精神症状など精神・行動面の問題が顕著なことも特徴的です。私が主治医になった時点で多くの人たちが抗てんかん薬の多剤併用療法，抗精神病薬，睡眠薬などの内服を長年続けていました。加齢により骨折が増えています。時には癌を発症する人もいます。抗てんかん薬ではフェノバルビタール，フェニトイン，カルバマゼピンなどの酵素誘導薬を飲んでいる人が多いので，骨密度が低い場合には薬の調整，新薬への切り替え，さらに最新の骨粗鬆症の治療も行います。また抗てんかん薬の副作用で低体温，活動力低下などの甲状腺機能低下の症状を来しているにもかかわらず，薬の副作用と気づかれていなかった患者さんを何人も発見しました。自傷や様々なこだわり行動が多く，気分変調や幻覚のある人もいます。病棟主治医になってから精神症状や肝・腎疾患，生活習慣病などの内科疾患にも対応せざるを得なくなり，新しく学ぶことが多く毎日が新鮮です。精神症状について薬物療法を求められることもありますが，環境調整が第一です。まず本人が困っているかどうか，二番目には周りの利用者への影響，最後にスタッフが困っているかどうか，の３段階で対応することを基本的方針としています。

しかし現実には悩ましい問題も起こります。脳性麻痺，知的障害に難治てんかんのある20代前半の人は短下肢装具をつけてヨロヨロしながら走るのが大好きです。このユニットのリビングはL字型で，必ず一人のスタッフがL字の角の位置で両方のアームを見渡して安全確保に努めていますが，たまたま他のスタッフが離れていた間に，走っていた利用者が転倒して口唇を切傷する事故がありました。カンファレンスで人手が少ない時にはバリアで仕切り，利用者が動き回れないようにすることを提案しましたが，スタッフはそれでは自由が損なわれるので他の対策を考えたいと言います。ぎりぎりの人手の中でも利用者が楽しく過ごせるようにしたいという熱意を感じます。

同じ施設でも病棟によって考えが異なることもあります。他病棟から移ってきた利用者が，寝ないので危険？という理由で夜は高柵ベッドに収容，便を触る不潔行為を防ぐためツナギのズボン，手にはミトンをつけているので驚いたことがあります。移って間もなく全て解除しましたが特に問題なく過ごしていて，長年の拘束は一体何だったのかと考え込みました。善意で対応しているつもりかもしれませんが，実際に行われていることは人権問題とも言えます。病棟主治医になって驚いたのは，担当の病棟の利用者は歩いたり走ったりする人が多いのですが，１日の総カロリーは1500Kcal前後までに抑えてあり，牛乳は全て低脂肪牛乳でした。みなさん身長が低くスリムです。BMIはとても低く，軽い貧血やコレステロール低値の人が多かったです。主に副食を増やしてカロリーをあげましたが，NSTの栄養士からは抵抗されました。摂取カロリーが多いと生活習慣病になりやすいという考えのようですが，障害者には寝たきりから走り回る人もいて，一律にカロリーを絞るのはステレオタイプな思い込みかもしれません。一方，現場スタッフから体重が軽い方が介助しやすく好都合という本音も漏れてきます。職員の腰痛や労働過重の問題もあり悩ましいところです。それでも私の担当する病棟では利用者の幸福度を高めることを最優先に日々取り組んでいます。私は成り行きで今の職場に勤務することになりましたが，その結果障害のフルコースを味わうことになりました。利用者をはじめ魅力的な人たちに囲まれて，とてもやりがいのある仕事です。