

## 大輝くんの回復を信じて



訪問看護リハビリステーション

作業療法士 土居 愛里

3歳の男の子、岡崎大輝くん（倉敷市粒江在住）。脳幹にできた腫瘍のため、小さな身体で病と闘っています。訪問看護リハビリステーションでは、作業療法士・看護師らで彼とご家族を平成26年11月から支援しています。

平成26年夏までは公園を駆けまわり、自転車に乗って外で遊んでいた彼が、今は左半身に麻痺症状がみられ、自分で立ち上がる、歩く、両手で遊ぶことも困難な状態が続いています。週3回の訪問診療、週2回の訪問看護、週2回の訪問リハビリを受けながら、自宅療養を続けています。

週2回のリハビリでは、左手足の麻痺症状改善に向けてアプローチしており、現在は下肢装具装着のもと介助にて歩行練習をなんとかできるようになっています。しかしながら3歳の男の子、もちろん遊びたい盛りです。子どもを対象としたリハビリでは当然のことですが、「遊び」のなかで自然と麻痺側の手足が動かせる（動かしてしまいたくなる）ような介入を心がけています。粘土やパズル、ときには家のなかに三輪車を持ち込み介助のもと乗ってみるなど、彼の興味のあるものを探りながら、できるだけ多くの遊びを提供し、楽しい時間を過ごせるようにしています。

先日2月14日のバレンタインデー前には、彼の好きな粘土遊びをヒントに「クッキー作りをしよう！」ということになりました。何日も前から「クッキーつくる」と口ずさみ待ち望んでくれたこともあって、当日はクッキー生地をこねる、型をとる、そして食べる（これが一番うれしそうでした！）という過程をお母様とも一緒に楽しみました。

彼に残された時間は…とは決して考えたくないのですが、医師からは余命半年から一年と宣告されています。というのも、脳幹の腫瘍は脳の中心部に位置するため、手術での腫瘍摘出が困難で、放射線治療でも腫瘍の縮小効果はみられないまま時間が過ぎていたのです。そこで第4のがん治療法といわれている「免疫細胞療法」を開始することになり、現在この治療法によって症状悪化はみられず、自宅療養を続けられています。免疫細胞療法とは、患者の血液を採血して血液中の白血球（免疫細胞）を培養し、再び患者の体内に点滴などで戻す療法です。利点として自分の血液（細胞）を培養するので副作用がないのですが、欠点として保険適用外のため治

療費が高額となることがあげられます。1回約20万円弱の治療費がかかるため、今後も継続して治療を受け続けるには多くの方のご支援なくしては非常に苦しい状況でもあり、平成27年1月25日「だいきくんを救う会」（URL:<http://daiki-kun.com/>）が発足されました。

ご両親にとってかけがえのない一人の息子様です。3歳の誕生日を迎えるまですくすくと成長され、お友達もたくさんでき、わんぱくに過ごしていた男の子です。彼が少しでも自分で歩けたり、遊んだりできるよう、治療によって回復がみられることを祈っています。そして多くの方の温かい支援の輪が広がっていくことを希望します。私たちが彼の症状が回復することを信じて、決してあきらめずにリハビリを通じた支援を続けていきます。

《だいきくんのこれまでの経緯（だいきくんを救う会ホームページより抜粋）》

## 平成26年8月

体調不良で保育園をお休みする。歩行時のふらつき、嘔吐、表情が気になり総合病院にて診察。検査の結果、脳腫瘍であり余命半年から一年と言われる。入院して放射線治療を開始する。

## 平成26年9月

腫瘍が神経を圧迫し、様々な運動障害が出現。嘔吐、頭痛症状から水頭症を発症していることがわかりオンマイヤーリザーバー（脳室に髄液がたまるため定期的に抜くための管）留置。病室でのリハビリ開始。

## 平成26年10月

放射線治療終了。免疫細胞療法を開始。

## 平成26年11月

自宅退院するが、症状悪化し再入院。ステロイド剤の増量。症状落ち着くまで経管栄養、24時間の点滴にて過ごす。免疫細胞療法を行う。

## 平成26年12月

症状改善し、経口から食事と水分摂取可能となる。病室でのリハビリを再開。免疫細胞療法を行う。

## 平成27年1月

自宅退院。訪問診療、訪問看護、訪問リハビリの支援のもと自宅療養を継続。免疫細胞療法を行う。

## 平成27年2月

自宅療養を継続。免疫細胞療法を行う。

