

義肢製作所、県心身障害者福祉センター、市町村障害福祉課、装置開発者・販売会社、パソコンボランティアなど

C. 考察

平成 20 年度に意思伝達手段獲得支援事業を利用したのは 9 名で、延べ 31 回の訪問指導を実施した(表 1)。

1) 支援活動の実際:A氏の場合(継続支援中)

A氏は 36 歳の男性で、母親と 2 人暮らし。脊髄小脳変性症を発症して約 20 年。現在、人工呼吸器装着、全介助状態。以前は伝の心を使用していたが、発症 16 年頃より不随意運動と開眼障害のためスイッチ操作が不可能となり使用できなくなった。一昨年、保健所保健師より当センターにマクトス導入の支援依頼があった。

初回訪問は、サポーターとマクトス開発者で行った。この時、A氏は自分の意思でブザーを鳴らすことができ、本人も母親も大変喜んでいた。その後もマクトス導入のための訪問を行ったが、力が入りすぎたり、不随意運動が強すぎたりして思うように使用できなくなった。そこで支援者間で残存機能を再評価したところ、不随意運動の強い右上肢に一定の特徴的な動きがあることがわかり、レッツチャット試用に目的を変更し、義肢装具士にスイッチの工夫のため支援を依頼した。

A氏の右上肢にスプリングバランスをセットし、義肢装具士が作成したグローブを装着し支持棒を握ると、手首の回転でタッチセンサースイッチに触れることができた(図 1)。サポーターは、「○、×」のレッツチャット用オリジナル文字盤を作成し、A氏は練習を開始した。また、作業療法士から上肢の動きについて評価してもらい助言も受けた。訪問看護師は、毎回指導時には同席し、指導内容を確認、サポーターが訪問指導する以外にも

練習できるように備えた。

継続支援をしていく中で、A氏の肘関節を直角に固定すると余分な動きが少なくなることがわかり、義肢装具士がスイッチをオリジナルで作成することにした。手関節のどのような動きでも、どこかに触ればスイッチとなるように「料理に使用するお玉」を利用したタッチセンサースイッチを作成した(図 2)。

しかし、お玉だと手の動きが観察しにくいので、センサー部分をリング状にさらに改良した(図 3)。A氏は現在も訪問看護師と共に練習を継続中である。

2) 支援活動の実際:B氏の場合

B氏は 64 歳、女性の ALS の患者で、夫と 2 人暮らし。伝の心の給付を受け、パソコンボランティアが設定を行い、義肢装具士によりスイッチの選定も済んでいた。B氏は、文字入力はできていたが、メールのやり取りなどの希望があり、保健所保健師から当センターに依頼があった。

B氏はサポーターと訪問看護師の支援で、メールや日記を付けることができるようになった。当初下顎でタッチセンサースイッチを使用していたが、バイパップを使用するようになり、タッチセンサースイッチの設置が難しくなった。顔の周囲に機器がくると、またピエゾセンサーを顔に貼ることも拒否したため、ヘアバンドにアームを取り付け、その先にピンタッチスイッチを付けたものを義肢装具士が作成した(図 4)。

3) 支援活動の実際:C氏の場合

C氏は脊髄性筋萎縮症(SMA)の 4 歳、女兒。女兒と別の用件で関わりがあった義肢装具士からレッツチャット導入の支援依頼が当センターにあった。まだ文字がわからない療養者に対してレッツチャットの支援をすることになり、サポーターは、まず母親と相談して日常的に使う言葉を絵で表した差し替え用

のオリジナル文字盤を作成した(図5)。その他、女兒の好きなDVDの絵を取り入れたものを作成し、見たいものが何か示すことができるようにした。そして、ひらがなをランダムに並べたものも作成し、母親の努力もあり、女兒はひらがなを習得することができた。

女兒は今まで自分の意思を伝えることが一切かなわず、生まれてからずっと寝たきりで、全てが受け身の状態であったが、今では自分の意思を周囲に伝えることができるようになった。

女兒の支援に関しては、保健所保健師、市障害福祉係職員や義肢装具士、定期的に入院をする病院看護師で連携を取り合い、支援を行った。

D. 結論

療養者が意思伝達手段を獲得するためには、当センターの専任サポーターのようにアセスメントを行い、適切な時に適切な支援者が関わるのが重要である。そのためには、支援機関のスムーズな連携を可能とするネットワーク体制の構築が必要と考える。

E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 登用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

表1

平成20年度 意思伝達手段獲得支援事業利用状況

年齢/性別	病名	訪問回数	機器	プログラム	状況
64/女	ALS	12	伝の心	応用	使用可能
68/女	ALS	4	伝の心・ レッツチャット	基本	使用可能
76/女	ALS	2	レッツチャット	基本	文字盤使用
59/女	ALS	1	伝の心	基本	情報提供のみ
74/女	ALS	1	レッツチャット	基本	情報提供のみ
61/女	MSA	1	レッツチャット	基本	使用可能
36/男	SCD	3	マクトス・ レッツチャット	基本	使用不可
44/男	ハンチントン病	1	レッツチャット	基本	情報提供のみ
4/女	SMA	6	レッツチャット	応用	使用可能

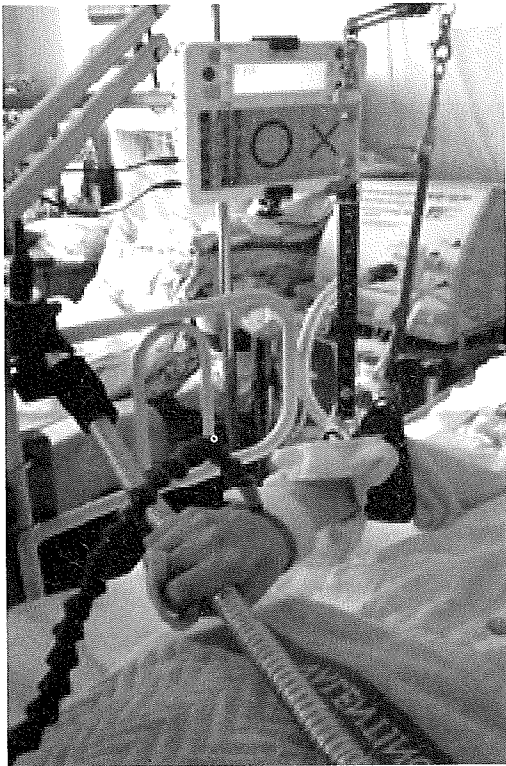


図 1

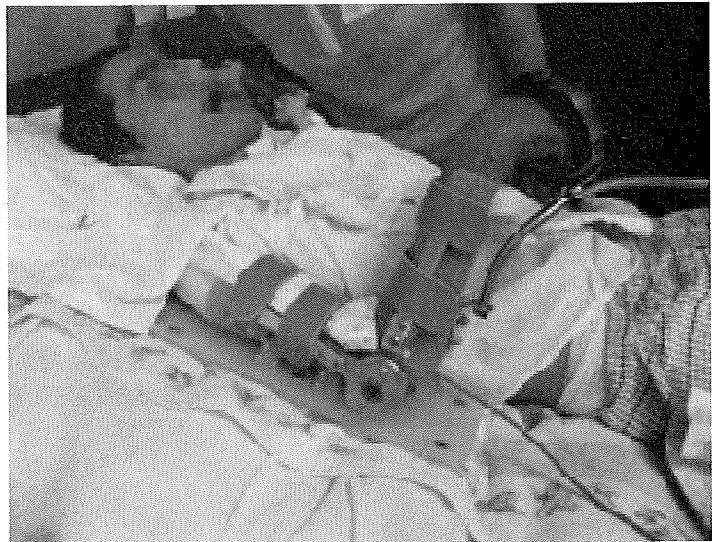


図 2



図 3



図 4



図 5

ALS と口腔ケア: NPPV 装着患者の病棟口腔ケアの 成功例と早期歯科介入の必要性について

研究分担者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 佐藤みさを、渡邊晃宏、大場 純

佐野あゆみ、木村友美(北里大学東病院歯科口腔外科)

望月秀樹(北里大学医学部神経内科学)

研究要旨

当院歯科口腔外科では、神経内科担当医より依頼を受け、歯科医師、歯科衛生士により病室を往診して、誤嚥性肺炎などの予防のための口腔ケアを行っている。中でも NPPV 装着の ALS 患者の口腔ケアは著しい乾燥や喀痰付着が口腔全体にこびりついて病棟での口腔ケア実施者（主に看護師）を悩ませていたが、積極的に病棟スタッフと歯科口腔外科が協力してケアを行うことで成果が上がった症例を経験したので報告する。

A. 研究目的

56 歳、男性。2003 年左手脱力で発症し、2004 年 7 月 ALS と診断。2006 年 2 月より NPPV 導入し、2008 年には 24 時間装着となった。呼吸器感染症にて入院中の 2009 年 1 月から 5 月まで歯科衛生士が病棟往診にて口腔ケアを行った。歯科初診時の口腔内は粘膜および歯の汚染が目立ち、喀痰付着と舌苔が多量にみられ、著しい口腔乾燥のためそれらが層になっており口腔ケアを非常に困難にしていた。

この状態に対し歯科医及び歯科衛生士が共同し①口腔ケア方法の確立、②ケア用品の充実、③ケア方法の看護師および家族との連携を行った。口腔内の歯と粘膜の汚れ、喀痰付着、舌苔、口腔乾燥を同一の観察者（歯科衛生士）により 0；なし、1；少し、2；明確、3；多量と評価し、喀痰を検査材料とした口腔ケア前後

の細菌検出数を比較することで治療介入の評価とした。

B. 研究結果

表・1 は口腔内の清潔度を評価したものである。初診時は難病専門病棟の看護師の連日施行していた口腔ケアの清掃状態であるが、歯科が介入したあとは汚れ・喀痰付着が減り、口腔乾燥が改善され、後半は均一したケア能率を示している。

ただし、舌苔は 3 月から開口量が減り舌のケアが難しくなったためグラフは平行線である。表 2 は経時的喀痰培養結果である。抗生物質・抗菌薬治療のみでは十分な減少をえられなかったが口腔内が清潔になるに従い病原性細菌の減少が認められた。

C. 考察および結論

歯科が介入することで口腔内の清潔が改善し、喀痰病原性細菌の減少を認めたことは誤嚥性肺炎などの予防に極めて有効であり、入院中に肺炎の再燃もきたさず経過した。看護師のみならず歯科衛生士が病棟スタッフと一丸となって口腔ケアに取り組んだ成果と言える。

しかし、2008 年 5 月から今現在、中長期入院患者 9 件で ALS 患者の口腔ケアの依頼があったが、患者自身は呼吸状態や舌の動きが悪くむせやすいので口腔ケアはしたくないと訴えることが多かった。

今回の症例は病前よりデンタル I Q が高く、肺炎予防に口腔ケアが有効と理解していたため、呼吸困難感もあり体も不自由ではあったがケアに積極的であったことが、日々の口腔ケアを充実させたと思われる。ALS 患者には在宅生活のときから早期の歯科受診を促し、口腔ケアの必要性を理解して頂き、外来入院問わず口腔ケア方法を確立・継続させる必要がある。

D. 参考文献

- 1) 須田牧夫. 難病と在宅ケア.
2008 ; 14 : 62-65

表-1 口腔内の清潔度

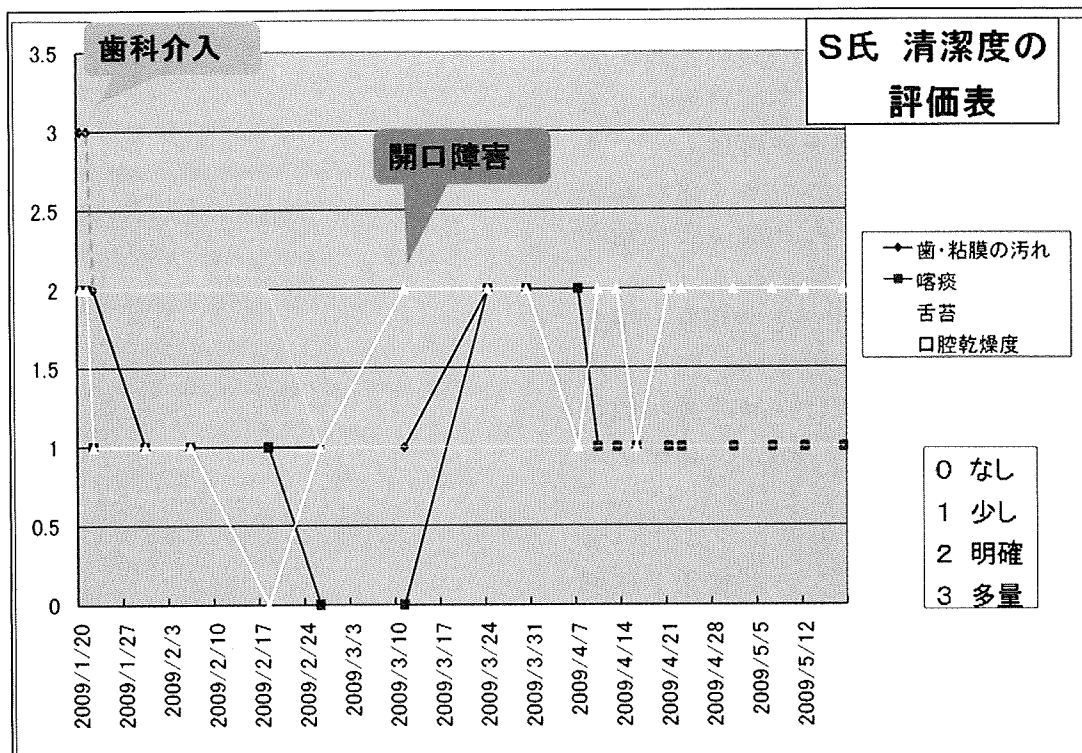
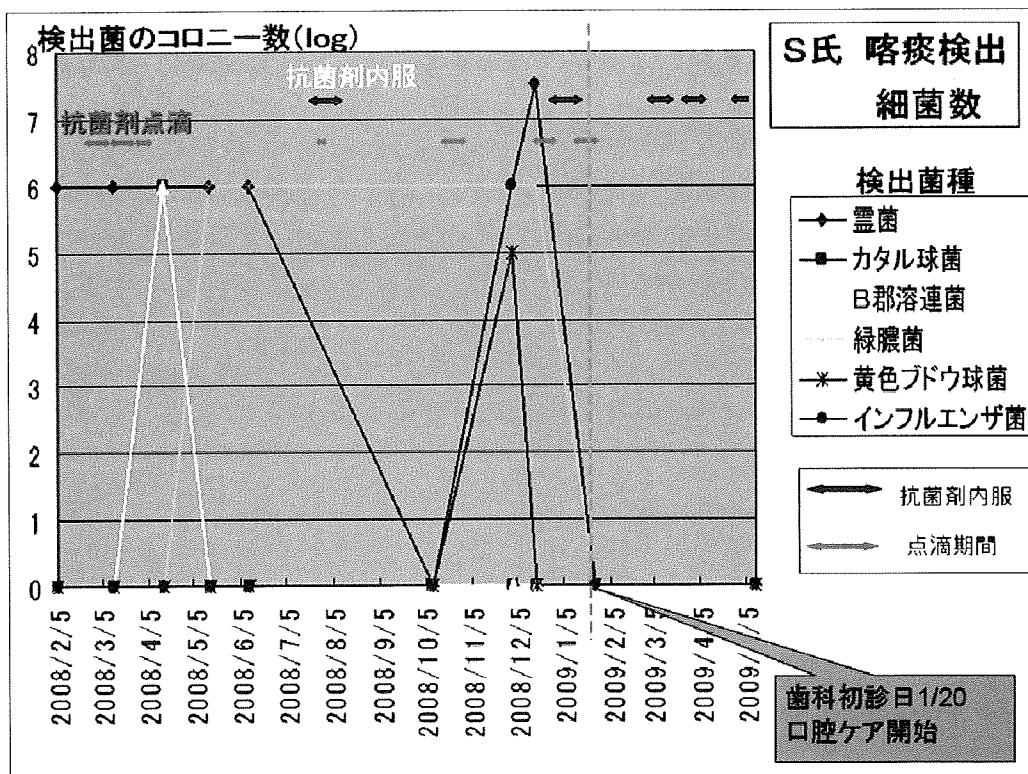


表-2 喀痰細菌培養



難病相談室における自立支援体制の検討 —大学病院におけるALS事例から—

研究分担者: 梶龍兎(徳島大学病院神経内科)

研究協力者: 和泉唯信(徳島大学病院神経内科)

浅沼光太郎(徳島大学病院神経内科 地域医療連携センター難病相談室)

杉原治美、有内和代、桑内敬子、森雅子、

磯谷佐代、稲原久美子(地域医療連携センター難病相談室)

多田敏子(徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部地域看護学

地域医療連携センター)

久米亜紀子、宮本登志子、楊河宏章、苛原稔(臨床試験管理センター)

研究要旨

当院は人口約 80 万人の徳島県にある唯一の大学病院であり、神経内科専門医を有する難病医療協力病院として、県から難病相談事業を委託されている。2002 年(平成 14 年)4 月に病院内に難病相談室を設置し、特定疾患治療研究事業の対象疾患(主として神経系難病)の相談を行っている。

難病相談室開設から 7 年が経ち、活動の経緯、利用状況、筋萎縮性側索硬化症(ALS)事例での支援の分析により、保健・医療・福祉の連携・相談窓口として大学病院における役割が果たされているか検証した。その結果、相談件数は平成 14 度の 86 件から平成 20 年度には 1518 件と 17.7 倍になった。また、平成 16 年 4 月には難病相談を IT 化した看護相談ソフトを開発し、難病質問が 355 登録されたバーチャル相談室「まちの保健室」を開設した。そのインターネットによるバーチャル相談室での病気・健康問題での難病相談数は、平成 19 年度調査では 2692 件であった。

2006 年(平成 18 年)1 月からは神経内科を受診した ALS 患者の院内外の他職種を含めた合同カンファレンスを 39 回行った。ALS 治験 2 事例で患者支援体制について分析した結果、複数回のカンファレンスが必要であり、11 か所 9 職種との院内外での他職種連携を行っていた。看護師による治験事例での相談件数は合計 76 件と 60 件であった。

難病相談室では相談数の増加や相談内容から、保健・医療・福祉に関する情報提供と連携窓口の役割は果たせていることがわかった。今後は相談業務や合同カンファレンス開催だけでなく、関連部門・機関の他職種が、情報共有し、病状の進行に合わせた継続した自立支援体制を整備する役割を認識した。

A. 研究目的

難病相談室の開設目的は、「難病患者等

の不安の解消を図るため、難病患者及びその家族に対して医療及び日常生活に係る相談、指導、助言等専門スタッフによ

る相談事業を行い、安定した療養生活の確保と、難病患者及びその家族の生活の質の向上に資すること」であった。

平成 16 年には多様化する難病相談に迅速かつ適切に対応するため、355 件の相談内容を分析し、カテゴリー分類を行い、問い合わせ先などの回答をコンテンツとして提供する看護相談ソフトを開発した。その有用性については、時間や場所の制限なしに保健・医療・福祉に関する情報を入手することが可能となったことを報告した。

難病相談室開設から 7 年が経ち、大学病院の難病相談室で保健・医療・福祉の連携・相談窓口としての役割が果たされているかを検証し、今後の課題を検討した。

B. 研究方法

(1) 難病相談室利用状況の調査による評価

- 1) 難病相談室が開設された 2002 年（平成 14 年）4 月～2009 年（平成 21 年）3 月までの相談体制の変化、相談数の推移、相談内容を調査した。
- 2) IT を活用した難病相談はバーチャル相談室「まちの保健室」利用状況のとしてアクセス数を調査した。

(2) ALS 治験 2 事例の相談対応数と内容を調査

C. 研究結果

(1) 難病相談室利用状況の調査による評価

- 1) 相談体制では、平成 14 年に県から大学病院に委託を受け開設された難病相談室では神経内科医と連携をとりながら相談対応を進めてきた。看護相談室、医療連携福祉室、地域医療連携

センターと所属する部門の名称の改組とともに、相談員も多職種となった。

平成 17 年 4 月からは難病相談に看護相談員だけでなく医療ソーシャルワーカーも加わった。平成 19 年には医療ソーシャルワーカー数が 4 名となったため、ALS 事例による受け持ちを決め福祉相談対応を依頼し、看護師が主に医師や地域の訪問看護師・ケアマネ等の連携窓口をとめている(図 1)。

難病相談件数は 2002 年（平成 14 年）度の 86 件から 2008 年（平成 20 年）度には 1518 件と 17.7 倍になった。(図 2) 医療ソーシャルワーカーの相談では、特定疾患申請、福祉制度の相談が上位を占め、看護師による相談では医療・福祉施設情報、生活・療養（看護）、病気・健康問題の相談が多かった。

2) 難病相談ソフト開発からインターネット（まちの保健室）による相談数の推移

2004 年（平成 16 年）4 月には難病相談を IT 化した看護相談ソフトを開発し、難病質問を 355 件登録した。その結果、インターネットによる病気・健康問題での難病相談数は、2007 年（平成 19 年）調査では 2692 件であった。まちの保健室アクセス数の推移は平成 19 年 4 月から急激にアクセス数が増加した。トップページ画面のリンク情報としての難病情報センターやワムネットを掲載している。ページ単位のアクセス数を見ると、トップページが 51% と半数を占めた。またその他のコンテンツとして新着情報、質問、検索、難病等からアクセスでは、新着情報が 20%、難病は 5% であった。質問の大項目 8 カテゴリーの利用数では①病気・

健康問題②医療・福祉施設情報③経済（お金）と制度の問題の順であった。登録数とアクセス数の関係を見ると、登録数の増加に伴いアクセス数の増加が見られ、難病は登録数の1.5倍のアクセス数があった(図3)。しかし、病気・健康問題の年次推移で見るとがん・緩和ケア相談の利用に比べ難病の利用の増加は少なかった。

(2)ALS治験2事例の相談対応数と内容調査

2006年(平成18年)1月からは、神経内科を受診したALS患者の院内外の他職種を含めた合同カンファレンスを39回行った。ALS治験2事例では複数回のカンファレンスが必要であり、11か所9職種との院内外での他職種連携を行っていた。看護師による相談件数はA男性事例では合計76件で、患者・家族からの直接相談件数は3件、ケアマネージャー20件、訪問看護師17件であった。B女性事例の相談数は合計60件であった(図4)。

D. 考察

難病相談室では、神経内科医と連携をとりながら相談対応を進めてきたが、看護相談室、医療連携福祉室、地域医療連携センターと所属する部門の名称の改組とともに、相談員も増え多職種となり相談数が増加していった。IT相談では、保健・医療・福祉に関する情報提供としては有効に活用できていた。

しかし、面談を望む相談も多く、また、他職種連携の必要から合同カンファレンスによる情報共有が重要であると考えられた。難病相談の中ではALSの支援に特に重点を置き、医療ソーシャルワーカー数が4名となったため37事例にそれぞれ受け持ちを決め、

患者・家族からの福祉相談を担当したことで、制度利用がスムーズに行えるようになった。

看護師は主に医師や地域の訪問看護師・ケアマネージャー等との連携窓口業務を行った。治験事例では、看護師の臨床試験コーディネーターが外来診察に毎回付き添っているため、患者からの看護師への相談は少なかった。

しかし、ケアマネージャーと訪問看護師からの相談が多くあり、慣れない疾患と治療での対応に苦慮していることがうかがえた。

ALS治験支援時の問題点として、嚥下障害が進行した場合、呼吸障害が進行した場合の医療処置の選択として、現段階での患者の意思を確認していたが、決められないまま救急外来受診や緊急入院となることがあった。治験中止に追い込まれることを、患者や臨床試験コーディネーターから恐れられることもあった。

事例における難病相談室での調整として、告知・意志決定の支援・確認、治療開始から看取りまでの継続した支援体制が望まれた。特に地域からは、医師との連絡調整の窓口業務と治療方針における情報の集約を望む声が多く寄せられた。

今後は相談業務や合同カンファレンス開催だけでなく、関連部門・機関の他職種が、情報を共有し、病状の進行に合わせ継続した自立支援体制を構築する必要がある。

E. 結論

難病相談室では相談数の増加や相談内容から、保健・医療・福祉に関する情報提供と連携窓口の役割は果たせていることがわかった。ALS事例では、院内外との連携体制を強化し、情報共有による病状の進行に合わせた継続した自立支援体制を整備する役割を認識した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Torii, Y., Goto, Y., et al. (2009). "Quantitative determination of biological activity of botulinum toxins utilizing compound muscle action potentials (CMAP), and comparison of neuromuscular transmission blockage and muscle flaccidity among toxins." *Toxicon*.

2. Torii, Y., Takahashi, M., et al. (2009). "Quantification of potency of neutralizing antibodies to botulinum toxin using compound muscle action potential (CMAP)." *Toxicon*.

3. Sako, W., Nishio, M., et al. (2009). "Subthalamic nucleus deep brain stimulation for camptocormia associated with Parkinson's disease." *Mov Disord* 24(7): 1076-9.

4. Nishio, M., Korematsu, K., et al. (2009). "Long-term suppression of tremor by deep brain stimulation of the ventral intermediate nucleus of the thalamus combined with pallidotomy in hemiparkinsonian patients." *J Clin Neurosci* 16(11): 1489-91.

5. Mori, A., Nodera, H., et al. (2009). "Threshold-dependent effects on peripheral nerve in vivo excitability properties in the rat." *Neurosci Lett*.

6. Kamada, M., Maruyama, H., et al. (2009). "Screening for TARDBP mutations in

Japanese familial amyotrophic lateral sclerosis." *J Neurol Sci* 284(1-2): 69-71.

2. 学会発表

1. 島谷佳光, 宮崎由道, 川畑佳子, 松本真一, 村瀬永子, 浅沼光太郎, 野寺裕之, 和泉唯信, 梶龍児: 血清 CK 高値を契機に垂井病合併が判明した ALS の一例. 第 85 回日本神経学会中国・四国地方会, 岡山, 2008 年 12 月.

2. 和泉唯信, 川畑佳子, 寺澤由佳, 宮崎由道, 浅沼光太郎, 梶龍児: パーキンソニズムが先行した筋萎縮性側索硬化症の 1 例. 第 21 回日本老年医学会中国地方会, 広島, 2009 年 11 月.

3. 宮崎由道, 宮城愛, 島谷佳光, 浅沼光太郎, 野寺裕之, 和泉唯信, 梶龍児: SOD1 遺伝子変異 (G93S) を伴った家族性筋萎縮性側索硬化症の 1 家系. 第 39 回日本臨床神経生理学会学術大会, 小倉, 2009 年 11 月.

H. 知的所有権取得状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

図1 難病相談室での自立支援体制の構築過程

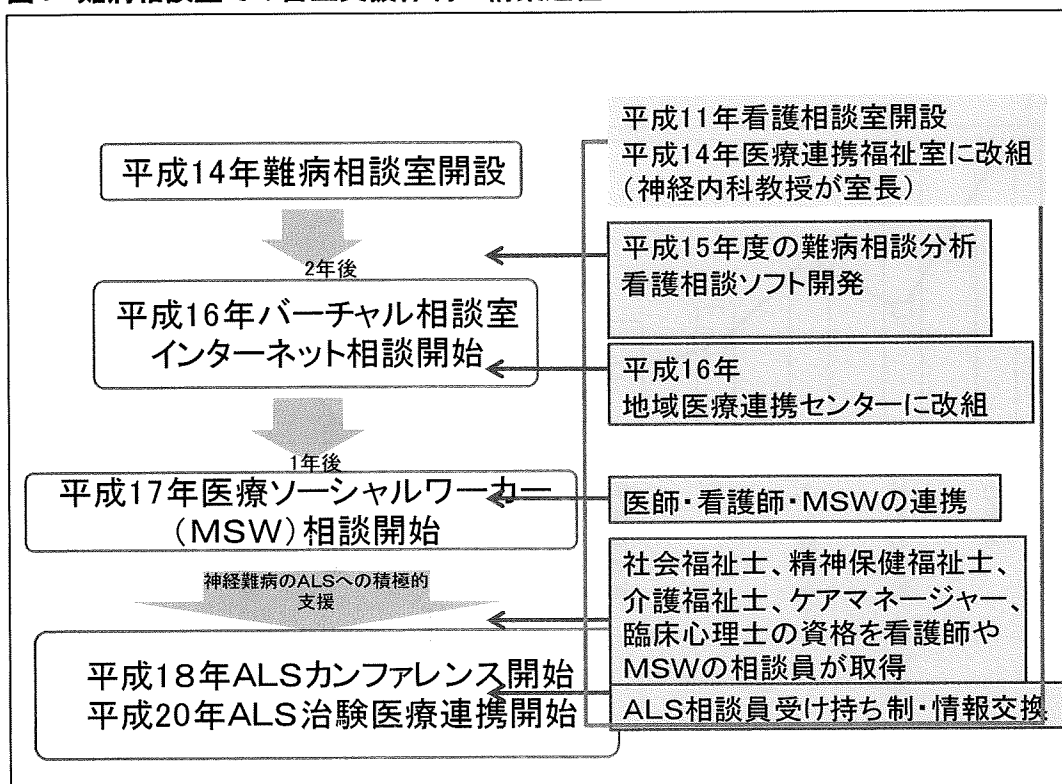


図2 難病相談件数の年次推移

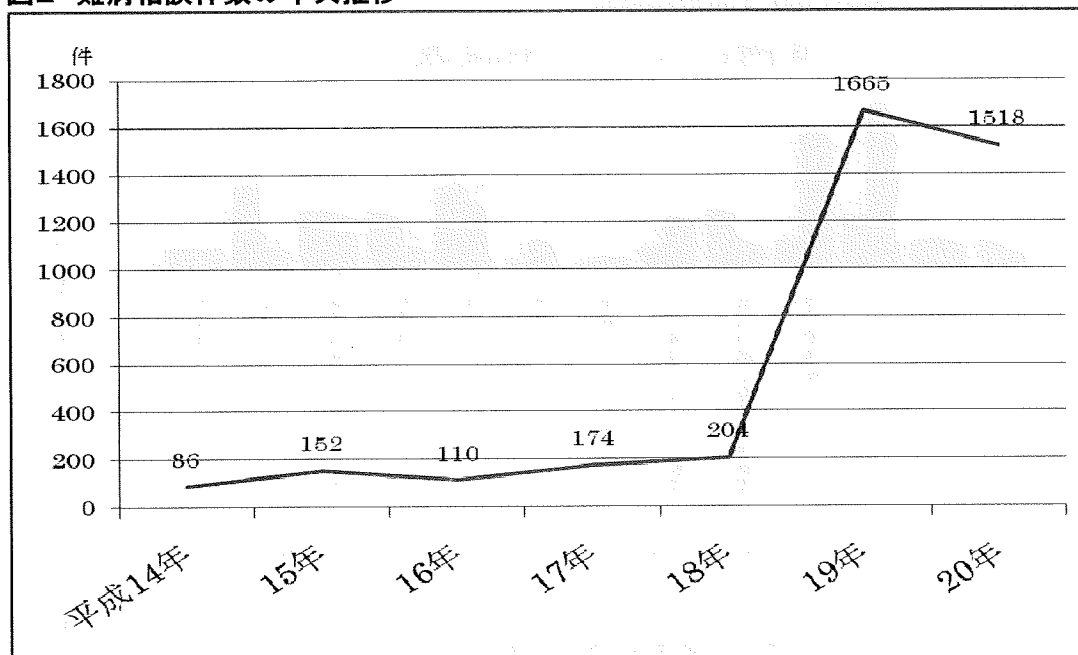


図3 まちの保健室 病気・健康問題アクセス数と登録数
(検索期間 2005.10～2008.3)

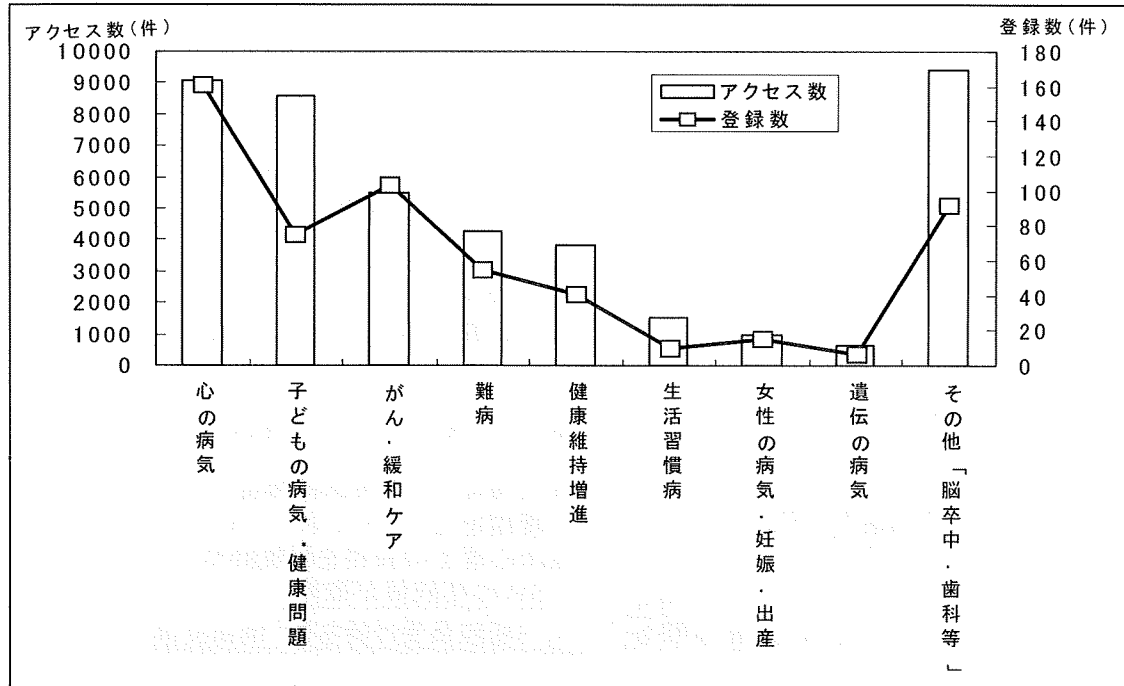
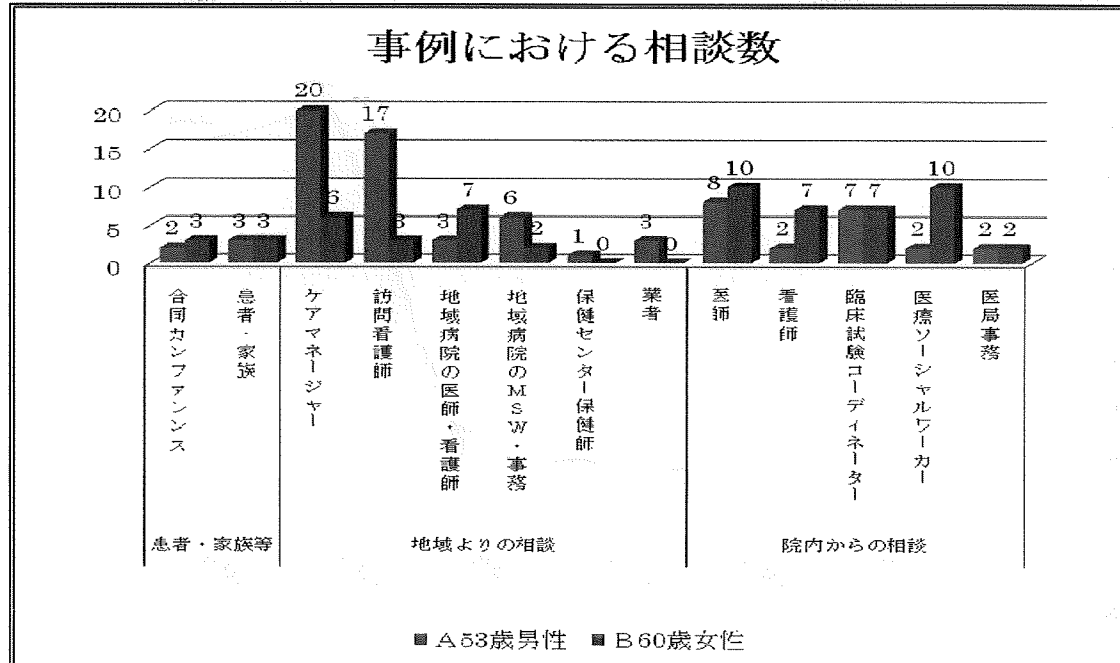


図4 ALS治験事例の相談者内訳と看護相談数



当院で行ってきたヘルパーに対する胃瘻からの 流動食注入とアンビューバックの指導内容と実績について

研究分担者:川田明広(都立神経病院脳神経内科)

研究協力者:鏡原康裕、林 秀明(都立神経病院脳神経内科)

川崎芳子、小林香代子、高橋香織、梅本真理子、作間美幸、

山本由美子、白井弓子、小坂時子(都立神経病院地域療養支援室)

研究要旨

当院で平成 14 年度から行ってきた、ヘルパーに対する胃瘻を介する流動食の注入方法やアンビューバックの使用法の指導の必要性、指導内容と実績について検討した。胃瘻注入方法の指導を受けたヘルパーは 63 名であり、アンビューバックの指導を受けたヘルパー数が 87 名であった。これまで我々の指導マニュアルでの指導で実施上問題になった事例はなく、医療者による確実な実技指導が行われれば、痰の吸引以上のリスクはないと考えられた。後者(アンビューバックの研修者)の数が多いのは、前者(胃瘻注入)が家族の要請で初めて研修を行っているのに対し、後者は在宅人工呼吸器使用者(TPPV)の介護を行い、痰の吸引を行っているヘルパーにとっては必須の技術と考えられ、指導の必要性が現場で強く求められているからである。緊急時や災害時だけでなく日常生活上でも、家族のみでは在宅 TPPV 患者の継続的栄養管理や呼吸管理は不可能であり、ヘルパーの協力体制が必要である。これらの技術を身につけたヘルパーの裾野を今後広げていくには、ヘルパーの負担を軽減する上で、手技の法的な裏付けと経済的支援がぜひ早急に必要である。

A. はじめに

平成 15 年に在宅人工呼吸療養(TPPV)を行っている ALS 患者の在宅療養環境の整備の目的で、医療行為である「痰の吸引」が、一定の条件の下で家族以外の者おもにヘルパーに対して認められ、その 2 年後には疾患を問わず「痰の吸引」を必要とするすべての在宅療養者に対象が広がられたことは、介護者にかかる大きな医療的看護負担の軽減に繋がっている。多くの神経・筋難病の在宅訪問診療患者をかかえる当院では、この認可に先立つ平成 14 年度から「痰の吸引」のみな

らず、胃瘻を介する流動食の注入やアンビューバックの使用法をおもにヘルパーに対して指導することが、介護者の負担を軽減するためにぜひ必要と判断し、患者・家族とヘルパーの間で同意書を作成した上で系統的な教育を実践してきた。

B. 研究目的

本研究では、(1) ヘルパーに対する胃瘻を介する流動食注入方法および(2) アンビューバックの使用法の指導の必要性、およびこれまで当院で行ってきた指導内容と実績について検討する。

付けが出来る、といった内容である。

C. 研究方法

胃瘻からの流動食注入方法およびアンビューバックの使用法の指導の必要性、指導方法の変遷、指導人数、問題点について、診療録、当院地域医療支援室統計資料、関係者への聞き取り調査等で検討した。

D. 研究結果

1) 胃瘻ないし経鼻胃管からの流動食の注入について:

a) 必要性について:

ALS・TPPV 在宅人工呼吸療養患者のほぼ全例、その他の嚥下障害をきたす神経筋難病患者のほとんどにおいて、流動食の注入が必要である。訪問看護師の滞在時間帯には、排泄ケアやその他の専門的医療ケアが行われ、定時の流動食注入は家人にまかされている実状がある。しかし家人の都合で、定時の注入時間が不規則になったりするため、1日1回でもヘルパーによる注入が行われることは、患者・家族にとっても望ましい。

b) 指導方法について:

平成 15 年 5 月に指導マニュアルを完成し、全部で 5~7 回に分け、毎回実技をチェックしながら行った。チェック項目は、流水と石けんによる手洗い後、①必要物品を準備する、②経管食は、指示量を準備する、③体位を整える(上半身 20 度から 60 度にする)、④経管ボトルのストッパーを止め、経管食を入れる、⑤ストッパーをゆるめ栄養セット中の空気を抜く、⑥胃瘻チューブの挿入位置を確かめ、栄養セットと接続する、⑦「注入します。」と声をかけ、注入する、⑧終了後は 20 ml 程度の白湯をシリンジに吸い、チューブ内を流す、⑨胃瘻チューブの栓をして、後片

c) 結果:

平成 14 年から 21 年 11 月現在まで、63 名(ALS 58 名、その他:MSA、強直性脊椎症候群、進行性筋ジストロフィー等)のヘルパーに注入指導した。この指導マニュアルに沿った指導・実践で、流動食の注入に伴うトラブルの発生は認めていない。

d) 考察:

日常生活においても、入浴や外出等の際は、少なくとも 3 名の人員が必要であり、散歩には訪問看護師、ヘルパーの滞在時間を重複させ、ヘルパーにアンビューを一時的に行っていただく必要時もあった。TPPV 患者の場合、突然の呼吸器回路トラブルの対応時には、家人が回路交換をし、ヘルパーがアンビュー加圧を行うことが良いと考えられた。また緊急時や災害時の役割分担として、家人が連絡係で、家人の指示でヘルパーがアンビューバックを使用する方が、迅速な対応がとれた。なお、ある程度の経験がないと、突然の対応は危険であることから、定期的な研修が必要と考えられた。

E. 考察

今回の当院の結果において、胃瘻注入法の指導を受けたヘルパー 63 名に対し、アンビューバックの指導を受けたヘルパー数が 87 名と多いのは、前者が家族の要請で初めて研修を行っているのに対し、後者は在宅人工呼吸器使用者(TPPV)の介護を行い、痰の吸引を行っているヘルパーにとっては、必須の技術と考えられ、ヘルパーが協力者になっていただかなくてはならない必要性が強く求められているからである。緊急時や災害時だけ

でなく日常生活上でも、家族のみでは在宅 TPPV 患者の継続的栄養管理や呼吸管理は不可能であり、ヘルパーの協力体制が必要である。

F. 結論

痰の吸引と同様に、主にヘルパーに対する胃瘻からの流動食の注入方法とアンビューバックの使用法の指導は、介護者の医療的看護負担を軽減するのみでなく、限られた地域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOL の拡大の面でも必要と考えられる。またリスクの面でも痰の吸引以上のリスクはない。しかし、医療者によるマニュアル等を活用した確実な実技指導が必須である。これらの従来医療処置と位置づけられてきた技術を身につけたヘルパーの裾野を今後広げていくには、ヘルパーの負担を軽減する上で、手技の法的な裏付けと経済的支援がぜひ早急に必要である。

G. 研究発表

1.論文発表 なし

2.学会発表

川田明広、鏡原康裕、林秀明：

TPPV・ALS 患者の長期在宅呼吸療養での継続困難要因とそれへの対応方法の検討。

第 50 回日本神経学会総会。2009 (5)

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

長期的視野に立った自立支援の一方法

研究分担者: 木村格 (国立病院機構宮城病院)
研究協力者: 椿井富美恵 (国立病院機構宮城病院ALSケアセンター)
深谷圭孝、深谷美知代 (岩手さくら会ケアサポートセンター)
川内裕子、小平昌子、大隅悦子、今井尚志
(国立病院機構宮城病院ALSケアセンター)

研究要旨

わが国の ALS 診療では、近年チーム医療の必要性が指摘されている。当院 ALS ケアセンターでは初診時の医師の診断から看護師、MSW が同席し、自律 (Autonomy) を目指した療養支援に力を注いでいる。

人工呼吸装着 ALS 患者が、在宅療養を長期継続した場合、介護負担等により生活が破綻する例と、自分の人生を自ら切り開いていこうとする自律 (Autonomy) を育むことで支援の輪が広がり、療養体制の基盤が強化される例がある。人工呼吸器装着 ALS 患者の自律 (Autonomy) を育むためには、どのような条件が必要であるか、自験例を振り返って検討した。在宅療養を長期継続していくと、家族やケアスタッフ等支援者の身体的・精神的負担は増大し、介護破綻をきたす場合も少なくない。医療スタッフのみだけでなく、家族や地域スタッフ等支援者の統一した関わりが必要だと思われる。患者本人が様々なことに気づき、考え、行動するまで、家族も支援者も共に「傾聴」し、「見守り」、「待つ」姿勢を大切にし、主体性を持たせながら、自己管理ができるように忍耐強く支援することで患者本人の自律 (Autonomy) が育まれると思われる。

在宅療養を安定して長期継続させるためには、患者の自律 (Autonomy) を育む必要があると思われる。患者本人と周囲の人々が目的意識を共有し、患者本人が適切なメッセージを出すことで療養環境が徐々に整備されていくものと思われた。

A. 背景

人工呼吸器装着 ALS 患者が、在宅療養を長期継続した場合、介護負担等により生活が破綻する例と、自分の人生を自ら切り開いていこうとする自律 (Autonomy) を育むことで支援の輪が広がり、療養体制の基盤が強化される例がある。

B. 目的

人工呼吸器装着 ALS 患者の自律 (Autonomy) を育み、在宅療養を長期継続可能とするためには、どのような条件が必要であるか、自験例を振り返って検討する。

C. 対象

平成 15 年 8 月、右上肢遠位部筋力低下で発症し、平成 18 年 8 月に TPPV を装着した全経過 6 年 ALS 41 歳 男性。発症当時は、岩手県盛岡市の実家から独立し、仙台市のアパートで独り暮らしをしながら、コンピュータープログラマーの仕事をしていました。平成 19 年 2 月、療養環境整備目的で当院に転院し、平成 21 年 2 月退院した。

D. 支援方法

< I 期 > 平成 16 年 8 月、診断時～平成 19 年 4 月

患者本人のこれからの生き方を患者本人・家族と支援者が共有する。

< II 期 > 平成 19 年 4 月～平成 21 年 2 月
日常生活の中で具体的な目標を設定し、繰り返し達成できるように支援する。

< III 期 > 平成 21 年 2 月退院後
地域支援者との連携やケアプランを患者本人が行い療養環境を整備する。

E. 結果

< I 期 > 平成 16 年 8 月、診断時～平成 19 年 4 月

人工呼吸器を装着し、姉夫婦がいる岩手県盛岡で生活したいという本人の目標を家族や支援者も共有し、本人の自律 (Autonomy) を育むためにサポートを行うこととなった。

< II 期 > 平成 19 年 4 月～平成 21 年 2 月
コミュニケーション手段や人工呼吸器の管理の仕方を覚える等、目標を繰り返し達成

することで自信が回復し、QOL や自己管理能力が向上した。

その後、徐々に期間を延ばしながら退院を繰り返し行い、問題点を整理・改善し、在宅療養を整えた。

1 回目退院:平成 20 年 4 月 7 日～20 日(2 週間)

2 回目退院:平成 20 年 7 月 1 日～28 日(4 週間)

3 回目退院:平成 20 年 10 月 28 日～12 月 23 日(2 か月)

1 回目・2 回目は姉夫婦宅で療養し、3 回目の退院時には患者本人がアパートを借り、独居生活が始まった。

平成 21 年 2 月に退院し在宅療養へ完全移行してからは、24 時間他人介護を受けながら独居生活を継続している。

< III 期 > 平成 21 年 2 月退院後

本人の自律 (Autonomy) が育まれたことにより、患者自身が地域の中で果たす役割を認識し始め、本人が自分の考えを周囲の方につたえるようになり、支援の輪が広がり、療養環境の基盤が強化されている。

【在宅療養を支える家族の立場から・・・】

最初は私(義兄)の家で在宅療養する予定で短期の退院を 2 回行い、在宅療養が長期にできるかどうか、問題点の抽出を行いました。

その前の段階で地域の方々から、「在宅は大変なことだから考え直すなら今しか無いよ」「君たちは安易に在宅を考えているから無理だよ」「嫁いだ姉の家庭を壊すことになる覚悟はあるのか」等の意見を頂いていました。当時の私たちはそれに対して「我々のやる気に水を挿された」感を持っていました。

しかし、実際初めて見ると皆さんの意見通り厳しい現実を痛感させられました。もともと小さい家に 6 人で暮らしていた所に医療・介

護・看護職の人々を引きつけて彼が加わったのですから当然色々な弊害が生まれました。

日中働きに出ている私(姉)の代わりに、家にいる義母に大きな負担をかけてしまいました。中でも最も私達が心を痛めたのは年頃の3人の娘達に与えるストレスでした。在宅を決心した時に私達夫婦の間で決めた「決して母と娘達には負担をかけない」という約束が早くも崩れたのです。

その結果を踏まえて彼と私達夫婦はもう一度話し合い考え直す事にしました。母や娘達に影響を与えない様にしながら彼が地域で生きていく為にどうすれば良いのかをです。

安直で乱暴ですが、それで導き出された答えは、独り暮らし、24 時間他人介護でした。

とはいえ、全国でも僅か数名、岩手盛岡では前例が無い事であり、関係者の反応は社会資源にも、人材的にも「到底無理な話」でありました。

病気になる前の彼はごく普通のサラリーマンであり、お恥ずかしい話ですが彼も私達も経済的に余裕はありませんし、岩手では夜間の介護者を確保する目途もありませんでした。

そういう意味では関係者の危惧は当然だったと思います。

幸い、私どもの家の近くで、小さな家を借りることができ、独居生活をスタートしました。

また、介護事業者の方の協力で、私どもと共同出資の形で介護事業所を設立しました。

しかし義理とはいえ兄が設立に参加したその事業所がケアに関わるのは、間接的ではあるが家族介護であると意義を唱えた方もいらっしゃいます。

1 年以上経った現在でもそういう空気は少し残っていますが、当初この独居生活に「本

当に本人の意思なのか」、「本人の気持ちがわからない」「私達夫婦が勝手に考えを押し付けているのではないか」などと否定的な厳しい意見を下さった方も、本人が少しずつ時間をかけて自分の考えを文章にして周りに伝えるようになってから、いつの間にか私達の背中を押してくれるようになりました。

この年末年始に彼は、2005 年の入院以来初めて病院の外で年越しをしました。

24 時間他人介護のバトンは一度も途切れる事無く、手渡されています。

それは 13 名の医療職と 32 名の介護職の方々の連携の賜物と感じております。

まだまだ 24 時間在宅人工呼吸の成功例とはいえませんが、患者本人と周囲の人々が目的意識を共有することで、地方の小都市でも環境が少しずつ変化していく可能性のあることを知って頂いて、彼と同じような境遇の方に希望を持って頂ければ幸いです。

F. 考察

従来、療養環境を整える上で患者本人・家族の希望に添うよう、ケアマネージャーがケアスタッフの調整、ケアプラン等を立てるのが一般的である。

しかし、在宅療養を長期継続していくと、家族やケアスタッフ等支援者の身体的・精神的負担は増大し、介護破綻をきたす場合も少なくない。医療スタッフのみだけでなく、家族や地域スタッフ等支援者の統一した関わりが必要だと思われる。

患者本人が様々なことに気づき、考え、行動するまで、家族も支援者も共に「傾聴」し、「見守り」、「待つ」姿勢を大切に、主体性を持たせながら、自己管理ができるように忍耐強く支援することで患者本人の自律 (Autonomy) が育まれると思われる。

G. 結論

在宅療養を安定して長期継続させるためには、患者の自律 (Autonomy) を育む必要があると思われる。患者本人と周囲の人々が目的意識を共有し、患者本人が適切なメッセージを出すことで療養環境が徐々に整備されていくものと思われた。

就労支援と患者交流への支援からみる 福岡県難病相談・支援センターの現状と展望

研究分担者:吉良潤一(九州大学病院医学研究院神経内科学)
研究協力者:吉村裕子、岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

開設から 4 年目を迎える福岡県難病相談・支援センターにおいて、年々「就労」に関する相談は増加している。開設から昨年度末までの約 3 年間の就労相談に関するデータに基づき、本センターに寄せられた就労相談のその後を調査・分析することで、より効果的な就労支援のあり方が検討できるのではないかと考えられ、平成 21 年 4 月から 11 月に寄せられた就労相談者 20 例の追跡調査を実施した。調査結果やその後開催した就労講演会から、今後は対象者やテーマを絞った講演会企画等による企業・支援者への疾患への周知、啓発が求められると考えられた。また、「患者交流」に関する相談も、同様に相談件数の伸びを示している。今後は保健所等への実態調査に基づいた定期的な患者・家族交流会の企画、ピア・サポーター養成研修等、新たな取り組みへの検討も求められると考えられる。

A. 研究目的

開設から 4 年目を迎える福岡県難病相談・支援センターにおいて、年々「就労」に関する相談は増加している。今年度に施行した県内のハローワーク専門援助部門へのヒヤリングにて、「難病患者さんは一度きりの相談が多く、相談が継続しないことが多い」との意見が聞かれた。開設から昨年度末までの約 3 年間の就労相談に関するデータに基づき、本センターに寄せられた就労相談のその後を調査・分析することで、より効果的な就労支援のあり方を考察した。また、「患者交流」に関する相談も、同じく相談件数の伸びを示している。福岡県難病相談・支援センターの平成 21 年度の「就労」と「患者交流」への支援内容を分析し、今後の本センターの活動のあり方について検討した。

B. 研究方法

①就労支援の追跡調査

就労相談の追跡調査として、平成 21 年 4 月から 11 月に就労相談にて面接を実施した 20 例の相談者、就労支援機関担当者を対象に、その後の経過や問題点などについて、電話や面接による聞き取り調査を実施した。

②患者交流への支援

平成 21 年 4 月から 11 月の支援内容を記録を参照し、後ろ向きに調査した。

C. 研究結果

1. 就労支援

相談者の平均年齢は 37.5 歳(22～56 歳)と若年者が多く、性別比は男性 13 名、女