

<移動>

室内伝い歩き3名、介助で車いす5名。

<コミュニケーション>

口頭での会話4名、文字盤、意思伝達装置使用4名。

<栄養>

経口摂取4名 胃瘻4名 経鼻経管使用者はいなかった。

<呼吸>

気管切開3名で全例人工呼吸器(TPPV)を装着していた。

<入居の理由>

1. 元来独居、病状進行のため、常時介護が必要で独居困難2名
2. 入院前は身障施設に入所、医療行為が増え、身障施設に戻れなくなった2名
3. 病状の進行に伴い、在宅での介護体勢が取れない3名
4. 主介護者がALSを罹患、在宅が困難1名

<入居を断念した症例>

- 1) 70歳代男性 ALS 配偶者がCVAで片麻痺、車椅子を使用、夫婦での入居を考えていたが呼吸状態悪化し、入居前に永眠。妻は入居中。(上述)
- 2) 50歳代女性 多発性硬化症、視神経-脊髄型 端座位不能、介助で車椅子乗車 IFN療法施行中。IFN療法の継続を受け入れ可能な施設が見つからなかった。IFN療法の継続での入居は可能であったが、本人、閉所恐怖症のため施設のエレベーターに乗るのがつらいため、断念した。

<入居後の経過>

看護・介護提供型住宅に入居後、6名が肺炎等で入院加療を要したが、1名が施設内で看取られ、他の7名は施設入居を継続

している。

「生活の場」としての満足度はコミュニケーションがとれるケースの場合は呼吸器装着など重症度が高くてもそれなりの満足度が得られていた。経管栄養や、吸痰については問題なく行われていたが、2例のALS患者では一部のケアスタッフと意思の疎通が図れずに、身体症状として肺炎、嘔吐が持続し、再入院に至った。入院中に身体症状に対して治療を行うとともに、再度、病棟看護師と在宅のスタッフ間で介護方法や本人の思いを伝えるなど調整を行い、再び看護・介護提供型住宅に退院し、療養を継続している。ALSの場合、介護負担が減免され、家族は心身共に健康となったケースがある半面、徐々に疎遠になり、家族との関わりが徐々に薄れていくケースも見られた。

身障者施設に長期入所を経験した患者は施設が懐かしい、施設のほうが患者同士の触れ合いがあったと感じているが、施設の看護・介護体制を考えると施設に戻るのはあきらめざるを得ないと考えていた。

D. 考案

看護・介護提供型共同住宅とは、入居条件に老人保健施設や特別養護老人ホーム、介護付き有料老人ホームのように年齢制限がない。また、グループホーム等のように認知症の有無に関わらず、看護・介護が必要な方が利用できる住居のことである(図1、表1)。

病院などの医療施設とは異なり、まず居室はあくまで住宅であり、生活していくのに必要な経費は住居費、食費、光熱費として費用が発生する。必要な看護、介護部分については医療保険、介護保険、自立支援費制度に基づく、自己負担が必要となる。当該施設では生活費部分は数万円程度、看護、介護費用は重症度に応じた制度内の自己負担額に止まり、月額で10数万円に抑えられ

ている。本報告施設では人工呼吸器、インシュリン注射、在宅酸素、胃瘻など医療処置を必要とする方も受け入れている。(表 2)

看護・介護提供型住宅への入居は PD、SCD など比較的緩徐に進む疾患患者で、独居生活が困難となった患者には良い適応と思われた。また、身体障害者療養施設に入所者が医療処置の増大で施設に戻れなくなった場合も、患者の受け皿となっていた。

ALS 患者の場合、コミュニケーションの問題から一部のスタッフとの意思疎通が取れなくなり、一時的に入院を要した例が見られた。ALS のような進行性の疾患では、往診医に一任するのではなく、神経内科専門の医師・看護師の積極的な介入が必要なケースがあると思われた。

また、IFN を使用する多発性硬化症患者の在宅困難例は現行の制度では受け入れ先を確保するのが困難で、看護・介護提供型住宅は候補の一つになりうると思った。

重症度の高い患者では看護、介護に追われて、「生活の場」の提供が難しい一面がある半面、反対に患者・家族より、病院に入院している場合と同様な処置を望まれる場合がある。

「生活の場」となりうるかとの観点からはコミュニケーションがとれるケースの場合は呼吸器装着など重症度が高くても概ね満足が得られていた。

自宅での介護困難から入居を選択した ALS の 3 例では介護負担が免除され、心身共に健康となった家族が存在する半面、介護について任せきりとなり、徐々に家族と疎遠になり、関わりが薄れていくケースも見られた。

身障者施設に長期入所を経験した患者は施設が懐かしい、患者同士の触れ合いがあったと感じていたが、施設の看護・介護体

制を考えると施設に戻るのはあきらめざるを得ないと考えが変わってきていた。入居者の「外出の機会」「車いす乗車の機会」など QOL を高める機会が次第に増えてきているが、更に QOL を充実させるためにはマンパワーの充実の必要性を実感した。また、在宅サービスにおいて、経管栄養の接続ができないなど介護士の仕事に制約があることによる不都合も多い。吸痰行為と同様に、家族には認められている「医療行為」を、今後、介護士にも認められることを希望する。

E. 結論

在宅療養が困難となった神経難病・肢体不自由患者にとって、看護・介護提供型住宅は選択肢の一つになりうると思われる。

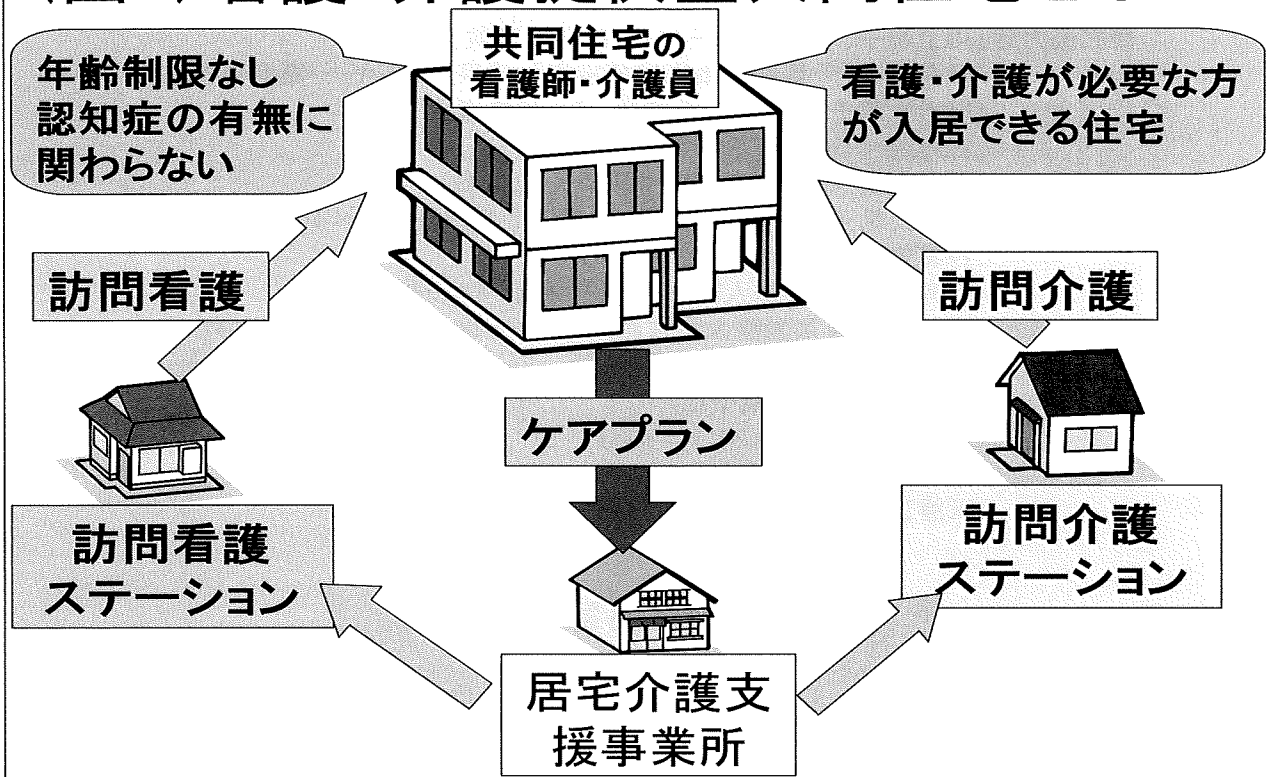
F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

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

(図1) 看護・介護提供型共同住宅とは



平成21年度 ALS 自立支援 千葉東葛ネットワーク会議鎌ヶ谷会議

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)

研究協力者:川上純子、吉本佳預子(ALS協会千葉県支部)

田邊俊夫(千葉県健康福祉部疾病対策課アレルギー・難病対策室)

市川千津子(鎌ヶ谷総合病院 ALS 相談室)

古野茂一(市川ケアクリニック)

玉田良樹(国府台病院リハビリテーション科)

伊藤佳世子(障害福祉サービス居宅介護事業所リベルタス)

吉富美奈子(難病ケアハウス 仁)

駒形清則(医療法人財団ファミリーユウクリニック立石)

森 朋子(東京国際大学言語コミュニケーション学部)

寄本恵輔(鎌ヶ谷総合病院)講師

大野徳行(フクダ電子社)

喜多知沙(フジ・レスピロニクス)

鈴木夢都子(みのりホーム)

玉浦正憲(憐みどりのまきば企画)

研究要旨

本研究の目的は、東京都東部並びに埼玉県南部、千葉県東葛南部・北部における ALS 患者の自立を支援するための地域医療ネットワークを作りあげることである。

平成21年10月4日鎌ヶ谷総合病院で開催された「第5回 ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク会議鎌ヶ谷」で発表された研究要旨をとりまとめた。ALS 患者が社会で自立して行くには様々な問題を克服してゆかねばならず、ここには、そういった地域で実際に活動している方から提起された問題を取り上げる。

A. 研究目的

本研究の目的は、東京都東部並びに埼玉県南部、そして千葉県東葛南部・北部における ALS 患者の自立を支援するための地域医療ネットワークを作りあげることである。こうした活動を通して、この地域に在住する ALS 患者と家族と、関連する地域医療機関、在宅支援事業所、地域保健センター等が患者・家族などが抱える問題の実態を明らかにし、それらの問題を解決するために有機的な連携網を形成する。ここで指摘された問題

点を端緒として、あるものは新たな研究事業への発展が期待され、また、あるものは、よりよい社会造りへの試金石としたい。こうして多職種の関係者が一同に会し、情報を共有することによって、地域で自立しようとする ALS 患者を支援する具体案を提案できること目指す。本会議は、国府台病院で実施してきた事業を受け継ぐ形で昨年からは始まり、本年度で2年目である。

B. 研究方法

千葉東葛地域と東京都東部、埼玉県南部に在住する ALS 患者の医療に関わる医師ならびに介護事業所スタッフ、また、県ならびに地域保健センターに勤務するスタッフを対象として、平成21年10月4日に別紙のプログラムの通りに「ALS 患者と家族を支援するための会議」が開催された。共催は、本研究班、千葉県ALS協会、千葉県難病連絡協議会、鎌ヶ谷総合病院である。

C. 研究結果

ALS 患者が地域で自立し、療養する間に生じる様々な問題点を指摘し、また、具体的な解決法、対応策を検討し、その成果を以下にまとめた。

(1) 千葉県在宅難病患者一時入院事業の実施について

田邊俊夫

(千葉県健康福祉部疾病対策課アレルギー・難病対策室 副主幹・千葉県難病医療連絡協議会 事務局)

従来、重症難病患者に対し、入院施設の提供ができるよう、千葉東病院を難病拠点病院に指定し、さらに、概ね二次保健医療圏ごとに協力病院に指定し、医療体制の整備を図ってきた。しかしながら、協力病院は地域(2次医療圏)の中核病院で計画的なベットコントロールができないことから、一時入院の要望にも十分に対応できていない。

一時入院等の受け入れ先は、一般医療機関においても不足しており、特に人工呼吸器装着患者については受入可能施設が少なく、家族等の介護力の低下をもたらし、在宅療養の継続が困難となる患者が多くお

り、深刻な問題となっている。対応としては、千葉県在宅難病患者一時入院事業の実施として、一時入院等の在宅医療・ケア体制を支える体制が整備された。

a) 一時入院(レスパイト)病床の確保:このような状況を踏まえ、県において一時入院(レスパイト)病床の確保を行う。(病床確保を委託する。具体的な病床確保先は、難病拠点病院である国立病院機構千葉東病院(千葉市)に2床(男女各1床)、国立病院機構下志津病院(四街道市)に1床、新八千代病院に1床とする。これらの医療機関は、従来主治医となっていた患者ではなく、県から一時入院要請をされた患者を受入れるものとする。一時入院の主な対象者は、在宅で人工呼吸器を装着した ALS 患者で、1回の一時入院は20日間までとし、年間の利用回数は3回までとした。

b) 難病医療専門員の設置:上記の3病院4床への在宅患者の一時入院の調整を行うため、難病医療 専門員(コーディネーター)を配置する。

(2) 鎌ヶ谷総合病院における ALS 相談室の現状と成果

市川千津子、吉本佳預子、川上純子、森 朋子、寄本恵輔、湯浅龍彦

(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・同 ALS 医療相談室)

ALS 患者の自立支援は、病名が確定した直後から始まる。患者は自分の置かれた状況を俄かには受け入れ難く、難解な病名を十分納得理解し、状況を受容できるまでには、当然のことながら時間を要す。そして、ALS という病気を抱えて、社会で自立して行くには多くの人々の支援、社会の支援が必要である。国府台病院で始まり、現在 18 年

を経過しようとするこの ALS 医療相談室はある意味ではユニークであるし、患者や家族にとって大きな支えとなって来た。その後、この ALS 医療相談室の機能は鎌ヶ谷総合病院 ALS 医療相談室へと引き継がれた。現在のスタッフは、医師1名、家族ボランティア相談員3名、臨床心理士1名、理学療法士1名である。相談は、毎週火曜日の午後、予約制で開催される。相談には1件1時間づつの枠が設けられている。

a) 国府台病院 ALS 相談室

国府台病院の ALS 相談室は、平成5年12月から準備が進められ、週1回2人の予約制でスタートした。平成 20 年3月、国府台での神経内科病棟閉鎖までの間に相談室を利用した ALS 患者総数は 388 名である。

b) 鎌ヶ谷総合病院における ALS 相談室

平成 20 年4月からは、国府台病院の相談室機能を継承する形で、鎌ヶ谷総合病院にて ALS 医療相談室が開設された。平成 20 年4月から 21 年9月までの相談件数は、初診数は 29 件であった。年齢別の内訳は 30 代と 80 代が各1名、40 代が2名、50 代が4名、60 代が 11 名、70 代が 10 名であった。男女比は 60 代で女性が多く、70 代では男性が多かった。全体では性差はなかった。患者の居住地は、松戸市8名、東京都5名、以下、船橋市、鎌ヶ谷市、八千代市、柏市、習志野市、千葉市、白井市、野田市、我孫子市、印西市等であった。東葛北部からの相談者が多かった。

現在の受療状況は、他の医療機関へ通院中の患者は 21 名、在宅医の往診を定期的に受けている患者が2名、胃瘻増設者が6名、人工呼吸器下の管理を受けているものが2人であった。

相談内容は、初回では、病名告知に関連する悩み、憤り、とまどいなどが語られるこ

とが多い。2回目以降では、病名の確認と病気の理解、他の病気である可能性について、治療法の有無などに関する相談などになる。相談には患者や家族、ヘルパーなど関係者が集まって行われる。2 回目以降になると、相談内容は変化し、今後病気の進行の予測、進行にともなう変化の予測、それに対してどう対処すべきか、医療社会資源の種類、その活用手続き、或いは、身体介護に関すること、胃瘻、呼吸不全における人工呼吸器、また、地域の医療機関名や施設名、地域保健センターの担当者、往診医など在宅支援に関わるあらゆる情報である。つまり患者が生き抜くための全てに亘る具体的な問題が相談される。時には新たに相談に見えた患者・家族を伴って既に在宅療養を経験している別の ALS 患者にお連れすることもある。

以上のように、国府台病院から始まり、現在鎌ヶ谷総合病院へ継承された ALS 医療相談室は患者・家族が直面する様々な問題解決に向けて共に考え、具体的な提案をして支援している。

(3) 筋萎縮性側索硬化症における胃瘻造設時期の検討:当院の状況と ALS ガイドラインとの比較

玉田良樹、大久保裕史、

(国立国際医療センター国府台病院 リハビリテーション科)

寄本恵輔

(吉野内科・神経内科医院 鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター)

湯浅龍彦

(鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター・難病脳内科)

当院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の胃瘻造設術(PEG)の導入時期について調査し、ALS 治療ガイドラインで示され

る時期と実際に造設した時期との間に解離があるかを検討した。

対象は、2001年から2009年1月までに、PEGを行ったALS患者41名(男性22名、女性19名)を対象とした。平均年齢は62±10.9歳。病型は上肢型13名(男性10名、女性3名)、下肢型9名(男性3名、女性6名)、球麻痺型16名(男性6名、女性10名)、呼吸筋麻痺進行型3名(男性3名、女性0名)である。

方法は、PEG時の年齢、発症期間、ALS機能評価スケール(ALSFRS-R)、病型についてカルテより後方視的に調査した。また、①気管切開前にPEGをした群(PEG先行群)と気管切開後にしたPEGをした群(気管切開先行群)、②各病型別、③PEG先行群のPEG時期の呼吸機能、④気管切開後のPEG造設時期について比較検討した。統計解析はstat View 5.0(1992-98 SAS Institute Inc)を使用した。

結果:44%のALS患者が気管切開後にPEGをうけた。年齢はPEG先行群61.5±10.2歳、気管切開先行群62.8±11.9歳。発症期間はPEG先行群2.2±0.8年。気管切開先行群4.0±4.7年。ALSFRS-Rにおいては、PEG造設群26.1±8.2点。気管切開先行群11.6±5.6点であった。病型別で比較すると、球麻痺型ではPEG先行群が75%と多く、呼吸筋麻痺進行型では全例が気管切開先行群となっていた。発症期間別においては、上肢型3.4±3.4年、下肢型2.5±1.1年、球麻痺型3.1±4.1年、呼吸筋麻痺進行型1.8±0.9年であった。ALSFRS-Rにおいては、上肢型17.0±9.4点、下肢型16.4±7.9点、球麻痺型24.5±11.1点、呼吸筋麻痺進行型16.3±4.5点であった。呼吸機能は、PEG先行群では拘束性換気障害を呈し、血液ガス分析上は既に慢性呼吸性アシドーシス・代償性代謝が亢進している状態であった。気管切開後のPEG時期は、平均6ヵ月

であるがばらつきが大きく、病型別にみてもばらつきが大きいことが認められた。

以上の様に、4割を超える患者が気管切開後にPEGが行われていた。PEGが先行した群においても既に呼吸機能が低下していることが明らかとなり、ALS治療ガイドラインで示される時期と実際に造設した時期との間に解離があることが示された。ALSは様々な経過を辿って進行するため、PEG時期の決定は難しい。またPEGにおいては、患者の明確な意思が重要となる。したがって、ALSにおける嚥下障害に対し、より多くの判断材料を適切な時期に提供し、患者が自由に意思決定できるよう機能的、教育的、精神的にアプローチを行うべきである。

(4) 難病ケアハウス仁におけるALS患者の看護支援:人工呼吸器装着患者を中心に

吉富美奈子、木村高仁、鈴木夢都子
(難病ケアハウス 仁)

高齢化社会を迎えたわが国では、様々な理由から施設入所を余儀なくされるお年寄りも少なくない。その中には認知症や慢性疾患を有して、胃瘻、気切、酸素療法などの高度な医療処置を必要とする難病患者も多い。そういった高度な医療的処置を必要とする患者さんが、頼りにできる施設は限られる。当施設は人工呼吸器装着者でも入所できる有料老人ホームを目指して整備して来た。

ここでは、そういった施設を民間でどのようにして運営しているのか、その実際とそこに生じる問題点を整理してみる。

a) 難病ケアハウス仁:

当施設は、介護職員だけでなく、看護職員も24時間常駐しているので、医療度の高い方の入所も引き受けてきた。現在の入所状況は、入居者総数は、認知症状のあるお年

寄りや在宅介護が困難な高齢者などを中心に 29 名である。その内訳は、一般入居者数 16 名中(気管切開1名、胃瘻 4名、経鼻経管1名。入居中の難病で呼吸管理が必要なものが、13名であり、その中で人工呼吸器使用者は8名である。この8名中に ALS 患者は 6名である。気管切開を受けているもの4名で、胃瘻造設者は 13 名である。デイサービス利用者は 25 名であり、その中、気切者が1名、ALS で通院が1名である。

看護師体制は、日勤で4名、デイサービスに1名、夜間 は2名体制である。加えて介護職員体制は、早番1名、日勤のデイサービスに3名、居室に6名、夜間は1名である。

b)ALS 患者の看護を行うための目標:

ALS に関しての看護の目標を表-1 にまとめた。

表-1: ALS に関する看護目標

- 1.適切な呼吸管理と呼吸器合併症の予防をする。
- 2.筋萎縮や筋力低下予防する。
- 3.栄養管理を行う。
- 4.コミュニケーションを充分にとる。

ALS 患者では、呼吸筋の萎縮、筋力低下にともない、自発呼吸が障害され、気管切開、人工呼吸器をつけていることも少なくない。その為に患者は様々な危険に晒されることになるので、看護にあたっては、気管への唾液の流れ込みによる肺炎の危険性、人工換気により気胸を併発する危険性などにも気を回さなければならない。また、患者は筋力、腹圧の低下により自力排便が困難である。そして、全身の筋萎縮、筋力低下、麻痺により関節の拘縮の発生および褥瘡発生の危険性がある。発語不能なため、コミュニケーションが困難である、などの状況を呈する。これ

らに対して、レスピレータを管理し、早期発見に努める。下剤注入、必要な時は GE 施行する。ROM 施行(訪問マッサージ使用)。訪問時声掛けをするなどを行う。また、実際の看護現場では、人工呼吸器装着中の呼吸状態の観察、V/S チェック、呼吸音(前胸部、背部)、呼吸数、呼吸パターン、胸部の動き(左右対称性)に注意する。

換気量を測定し、人工呼吸器の作動状況(安全管理)としては、酸素飽和度(spo2 値)皮膚の色のチェック、血行状態(末梢冷感、浮腫の有無、低換気症状)、1時間半~2 時間毎、ジャバラの位置、カニューレの位置、ジャバラの水滴、ウォータートラップ、加湿の水を確認する。1時間半~2時間毎の吸引(気切、口腔、鼻腔、エパック)を実施する、などの配慮が求められる。

以上ここに報告した看護内容はその質と量に於いて、ある意味では、専門医療機関のそれに匹敵する程のものである。そのような高度のレベルを確立し、維持する事はまことに並大抵ではなく困難である。しかし、我が国において現代の医療の趨勢から云えばこういったレベルのものを、それぞれの地域に確保していかなければ難病患者の地域医療は成り立たないところまで来ている。今回ここに示した介護・看護の努力をさらに広く発展していかなければならないと考える。

(5)ALS 在宅医療の問題点:(1)意思伝達方法の確立と自己決定と事前指示

駒形清則

(医療法人財団ファミリーユ 理事長(在宅部門総括責任者))

ALS 患者の在宅医療の臨床現場では種々の問題がある。今回は、その中から意思伝達方法の確立と自己決定や事前指示に関して取り上げ報告する。

I) ALS 患者の意思伝達方法の確立に向けて

a) ALS 患者の意思の伝達法

ALS 患者では病状の進行に応じた適切な意思伝達方法の確立が、在宅生活における QOL 維持の上で重要と考える。その為常に表-2 のような対応を念頭において考慮することが重要である。

表-2: 意思伝達に関して、ALS 進行に応じて考慮すべきこと

- ①文字盤は、発語が不明瞭となり、意思疎通が困難となった時期から練習を開始する。
- ②気管切開を施行され、肉声を失った段階で「スピーチ・カニューレ」「バルブ」使用や、側管から送気を検討する。
- ③声帯機能の低下により各種センサーでの「伝の心」「レッツ・チャット」などの使用が必要となる。
- ④眼球運動などでの、Yes, No を伝える訓練を行う。
- ⑤Locked-in に近い状態となると、「マクトス」「心語り」での意思疎通を検討する。

b) 在宅 ALS 患者の意思伝達方法

これには、種々の福祉機器やソフトウェアが利用される。①パソコンなど機械類の取り扱いに不慣れな方は「レッツ・チャット」、②ワープロ・メール機能を使用するには、「伝の心」を、③インターネット機能を使用する場合は「オペレートナビ」である。

c) 現在既に気管切開している在宅 ALS 患者の意思伝達方法

現在当院で担当している在宅 ALS 患者は 10 名で、うち 7 名が気管切開されている。そのうちの 6 名が人工呼吸器を装着されている。この中で、2 例目の患者は訪問看護と訪問入浴以外の外部サービスを必要とせず、家族のみで介護され、練習用に導入された

「レッツ・チャット」は使用していない。3 例目と 4 例目は、Locked-in の状態で、4 例目の方には「心語り」が給付されているが、その後給付先が葛飾区から東京都に変更となった為に、十分使われていないと判断され、給付差し止めとなった。今後は別の何らかの新しい意思伝達装置の開発が必要である。6 番目の症例は、気管切開・人工呼吸器装着が先行した方で、今年になって PEG を造設された。年齢は 50 代で、介護者を含めてパソコンの操作に抵抗なく、インターネット機能を利用して、QOL の向上を図って行く予定である。

d) 意思伝達方法確立の際の問題点

身体の残存機能を踏まえて、各種センサーを選定して、「伝の心」「レッツ・チャット」などを練習を支援する。この際、進行性の病気である事を念頭に入れて、機能が十分残っている時期に早期に練習を開始することが重要である。そうした際に以下の問題点がある。①病気の進行状態や残存機能の評価、②適切なセンサーの選定、③患者や介護者への、取扱い説明と練習の支援（特に機械の取り扱いに不慣れな人には大きな負担となる）。④病状の進行で、使用が困難となった場合の再調整やトラブル発生時の保守点検である。

e) 意思伝達装置の発展的使用方法

「伝の心」では、①環境制御。②ワープロ機能。③メール機能を使用している事が多い。

しかし 40 代 50 代のパソコン使用世代の人にとっては、上記 3 機能に止まらず他の PC 機能を活用して QOL 向上を考える必要がある(PC・周辺機器も安価になり、色々な活用方法が可能となっている)。

f) 発展的インターネット機能の活用

①検索エンジン(グーグル等)での情報の

収集、②楽天・ヤフー・アマゾンでのショッピング、③スキヤナーで雑誌や本を PDF 形式に読み込み保存・閲覧（電子ペーパーの活用も検討）、④その他(インターネット・バンキング、タブレット、各種メッセージ)。

II) ALS 患者の Informed consent と自己決定と事前指示について

ALS 医療においては、意思伝達方法の確立と同時に、患者の自己決定を実施する上で Informed consent (IC) などの適切な支援が必要となる。安楽死や尊厳死に関する自己決定権に関しては、賛否両論があり法律の専門外の立場からここでは言及しない。IC とそれに基づく自己決定や事前指示に関しては、臨床の現場では日常的に経験する事であり、最近経験した症例を通して問題点を考察する。

症例提示：

患者は K.H. 53 歳、男性、会社を退職し自宅療養中。家族歴は妻と長男、自宅は、一戸建てで、居室は 2 階にある。2004 年(48 歳時)10 月両下肢の筋力低下で発症した。2005 年 1 月から某大学病院神経内科で通院加療開始。2007 年 5 月から発声のしづらさが出現し、8 月から嚥下障害が加わる。2008 年 2 月に PEG 造設(現在ボタン 24Fr4.5cm 装着)。2008 年 7 月頃より嚥下障害が悪化し、ツインラインを使用。移動には車椅子を使用しているが、頸部筋群の筋力低下が進行し通院が辛くなってきた。2008 年 8 月から当院での在宅診療が開始となる。

訪問開始時には、夜間 BiPAP 使用開始した。大学病院からの紹介状によれば、急変時には延命措置(心臓マッサージや挿管)はしない方針であるとの方針であると申し送りを受ける。また病名は御本人・御家族ともに告知済みである。

本年 6 月に入ってから痰がらみや呼吸苦が増強し、担当者会議が開催され、「気管切開や人工呼吸器の装着を希望しない」事が再確認され、呼吸器装着を前提としないで気管切開し、呼吸苦がある時は、アンビューバックを使用しながら在宅療養の継続を提案。

しかし、その場での結論は出なかった。担当者会議の 2 日後に保健師より呼吸苦が増強との連絡を受けて訪問。SpO₂ 80%, HR 122/min 発汗多量。慢性呼吸不全急性増悪と判断した。再度気管切開を勧めて、本人と家族の同意を得て、大学病院神経内科担当医に経過を説明し挿管・気管切開目的で入院を依頼した。

ベットは満床であったが、調整後に救急搬送した。担当医より、患者は当初より気管切開や呼吸器装着は希望していなかったが、今回挿管気管切開で良いのかとの確認電話あり。結局入院後担当医と家族の協議で最終的判断することとなった。入院後の血液ガスで、PaO₂ 300 台、PaCO₂ 88 と CO₂ 蓄積を認め、これによるナルコーシスを合併している事と、40 分に渡るご家族との話し合いで、結局気管切開せずこのまま看取ることになったと連絡があった。

後日夫人から「入院後 9 日目に挿管や気管切開しない状態で病院で息を引き取りました。今回の判断で良かったか悩んでいます」との電話連絡を受けた。グリーンケアを含めて、「後戻り出来ない判断なので、現段階ではその判断が最善であったと信じるしかありません」と伝えた。

以上の経過であったが、果たして十分な IC と其れに基づく自己決定や事前指示であったのか、また自己決定や事前指示はどの段階まで有効かもう少し考える必要がある。

以上、今回の ALS 患者への IC に関して、①果たして忙しい診療の中で、十分な説明は可能であったか？ ②今後の在宅生活の実態を理解した上での IC がなされていた

か？ ③家族への身体的・経済的負担に対する心理的気兼ねや、対応策が説明できたか？ ④気管切開や人工呼吸器を装着された状態の生活を患者さんは予想できたか？ ⑤一旦付けた呼吸器は外せない事が、治療を望まない理由となっていないか？

今後 IC 十分な点を補完するにはどうあるべきか考えてみる。

①ALS 交流会に参加して在宅生活の情報収集を勧める。②在宅医や在宅サービス担当者の会議を活用。③身近に ALS の在宅支援チームがない場合は、鎌ヶ谷総合病院の ALS 相談室などを活用を検討すべきであると考え。

自己決定・事前指示に関しては、状況によって変化して当然であり、その都度十分な説明と共に意思を確認する必要がある。ドイツでは連邦議会で患者の事前指示についての法案が審議されたと報道されている。日本においても、「生きようとする意思を尊重する」法整備と各種医療福祉介護サービスの充実や各立場の人達の役割分担や指針の整備が必要である。

(6)ALS に対する非侵襲的人工呼吸器の有効性とその挑戦について

湯浅龍彦、寄本恵輔

(鎌ヶ谷総合病院 難病脳内科)

近年、筋萎縮性側索硬化症(ALS)における呼吸不全に対し、侵襲的人工呼吸器(TPPV)のみではなく、非侵襲的人工呼吸器(NPPV)が導入されている。NPPV とは、身体に侵襲を与えないで行う換気方法であり、近年様々なマスクが開発され、従来使用される鼻・鼻口型マスクに加え、球麻痺患者にも有効なピロー型マスクやフルフェイス型マスク、ヘルメット型マスク、さらに胸部を覆う対外式陽・陰圧式人工呼吸器が臨床で使用されている。

ALS における NPPV においてその有効性は、呼吸困難の減少、QOL の維持・向上などが認められ、使用方法や指針がガイドラインとして示されるようになった。しかし、臨床では NPPV の導入や継続が困難である場合もあり、必ずしも良好な成果を挙げているとは言えない。そこで今回、我々が臨床で経験した 3 症例を通し、NPPV の有効性とその挑戦について検討する。

症例 1:

長期期間 NPPV が有効に使用できた症例(67 歳、男性、上肢型)

現病歴は、2000 年 3 月に左手脱力で発症、同年 10 月に診断、2003 年 1 月より NPPV 開始(鼻型マスク)となる。当初は間断的使用を実施していたが、夜間、トイレ時など使用機会が増え、2007 年に終日使用となる。NPPV 使用歴は約 5 年であり、NPPV 設定は、EPAP は 4cmH₂O と変更ないが IPAP は %VC や ALSFRS-R の低下に伴い、8cmH₂O から徐々に増え、最終的には 18cmH₂O と増加、また、ADL の目的別、体調に合わせて圧設定を変更することにより PaCO₂ は極めて良好な経過を辿った。

症例 2:

NPPV より TPPV が活動性、QOL を維持した症例(65 歳、男性、呼吸筋麻痺進行型)

現病歴は、2006 年 10 月に右拇指の筋力低下出現、2007 年 5 月に診断、6 月夜間不眠、呼吸困難あり当院入院となる。現象としては、意識清明、意思疎通良好、球麻痺なし、四肢筋力は正常で独歩自立・ADL 自立していたが血液ガス分析で高二酸化炭素血症(PaCO₂:70mmHg)を認めた。患者は TPPV を拒否したため NPPV 開始(鼻型マスク)となった。しかしながら、NPPV 管理が困難であり、患者は TPPV を希望したが終日ベット臥床を余儀なくされた。TPPV 装着後は間

歌的に TPPV 離脱が可能となり、独歩自立、ADL もほぼ自立となるなど活動性の向上を認めた。

症例 3:
**NPPV による陽圧換気による合併症により
体外式陽・陰圧人工呼吸器に至った症例
(68 歳、男性、上肢型)**

現病歴は、2005 年 11 月に上肢脱力で発症、2006 年に診断される。6 ヶ月前より NPPV(鼻型マスク)導入、TPPV は望まない患者である。数日前より嚥下障害悪化し、経口摂取困難となり当院入院、入院 2 日の朝に CO₂ナルコーシスとなる。意識障害のため開口によるリークを認めたため鼻口型マスク及び顎ストラップ利用した。CO₂ ナルコーシスは改善したが NPPV 完全依存状態となり、NPPV の陽圧換気による合併症として、マスクによる鼻周囲の潰瘍、呑気によるイレウス症状を呈した。この時も TPPV は希望されていなかったため鼻周囲の潰瘍に対しフルフェイス型マスク使用、呑気症に対し経鼻胃管による持続的陰圧吸引を実施した。結果、症状は緩快したが球麻痺症状が強くなり、継続的な実施が困難であった。そこで、体外式陽・陰圧式人工呼吸器を使用したところ、酸素化、換気も良好に得られ、陽圧換気に伴う合併症は改善、状態安定した。CO₂ ナルコーシスから 70 日間、NPPV による管理が行えたが、その後、本人の希望により TPPV 装着となる。

ALS における NPPV の有効性を示すには、まず、ALS 患者の自己決定と協力が不可欠である。また、NPPV を装着において療養支援が包括的に行われることが継続の実施につながり、その導入において呼吸理学療法を併用することが勧められる。症例 1 より、進行度や ADL の目的別に圧設定をフレキシブルに変えることにより長期間 NPPV が有効に使用できたものとする。症例 2 では、NPPV を

装着することにより返って活動性を低下させ、患者の QOL を下げってしまう場合があることを我々は知る必要がある。症例 3 より、患者が望む治療選択として NPPV を選んだ場合、医療スタッフは様々なマスクの種類や NPPV の種類を提供できる知識と技術を有することが望まれる。また、NPPV の合併症においても対応策により症状を改善させることが可能であり、包括的なチーム医療を実践し挑戦していくことが重要な取り組みとなる。

ALS における NPPV は、有効な呼吸補助となり得るが、その導入や継続、継続維持困難など様々な時期に知識と技術を要する。また、NPPV の導入により返って活動性を低下させてしまう場合や合併症を呈することがあるため、その対策について知識と技術をチーム医療の中で共有し、実践していくことが重要であり、ALS における NPPV の有用性を高めるものとする。

D. 考察

国立国際医療センター国府台病院における神経内科病棟を肝炎病棟に転換するという方針(実際には未だ実現していない)から始まった、千葉県東葛南部における ALS 医療の破綻は今も続いている。しかし、本年は、周辺医療機関の協力や、千葉県における対策も始まり、多少は緩和の方向にすすみつつある。しかし、この地域は、千葉県における人口集中地域であるとともに、全国的にみても最も医師数の少ない地域でもある。しかも国府台～鎌ヶ谷を中心にした ALS 医療圏は、東京都東部～埼玉南部の地域に在住する ALS 患者をも含んでおり、この地域における ALS 医療の充実は極めて重大である。

そういった状況に鑑みて、ALS 自立支援を目論んだ地域の会議が持てたことは誠に有意義なこととする。本年度もこの地域に

おける ALS 自立支援の為のまさに現場での自主的研究が推進されたことは、患者・家族にとっても大きな励みになったであろうし、ALS 医療に関わる多くの事業所スタッフ、介護保険センター、地域保健センター職員にとっても、日頃の臨床に埋没せず、科学的な観点から、医療の質を検証したり、患者家族が抱える問題点を改めて浮き彫りにして、解決への糸口を探るきっかけをえるなど、有意義な結果が得られたと思う。

ここで語られた、ALS 医療相談室は、全国の同様の相談室の先鞭をつけたものであるし、患者家族がボランティアとして勤めるというユニークな特徴をもっている。今後も活動が継続できるよう、関係機関のご理解を頂きたいものである。

他方、終末期の ALS 患者が直面する厳しい状況も今回紹介された(駒形)。患者も家族も救われない気持ちで、死を迎えるようなことがあってはならない。医療の技術を高め、終末医療を支える仕組みをきちんと構築してゆかねばならない。ここに報告した活動の結果を通して患者は自立の第一歩を期るのである。

E. 結論

千葉東葛地域と東京都東部、埼玉県南部に在住する ALS 医療に関わる様々な問題点が語られ、ALS 医療における問題の在り方が明らかにされた。今後どのように解決して行くべきか、次年度以降の課題として残った。

F.健康被害

なし

G.その他

特記事項なし

資料

第 5 回 ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク会議鎌ヶ谷 —プログラム—

期日:平成 21 年 10 月 4 日(日曜日)

受付:9:30~16:45

会場:鎌ヶ谷総合病院大会議室(9F)

〒273-0121 千葉県鎌ヶ谷市初富 929-6

開会のご挨拶(10:15~10:30) 湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター)

(1)前田清貴 鎌ヶ谷総合病院 院長

(2)田邊俊夫(千葉県難病連絡協議会 事務局)

(3)今井尚志(厚労省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」主任研究者)

セッション I (10:30~10:45)「新しく始まる県の事業」

座長 川上 純子(ALS 協会千葉県支部)

「千葉県在宅難病患者一時入院事業実施要綱について」 田邊俊夫

セッション II (10:45~12:00)「東葛地域神経難病医療ネットワーク研究会」

座長 古野茂一(市川ケアクリニック)

(1)「鎌ヶ谷総合病院における ALS 相談室の現状」(10 分)

市川千津子(鎌ヶ谷総合病院 ALS 相談室)

(2)「外科的処置をせず長期自宅療養をしている ALS 症例」(10 分)

古野茂一(市川ケアクリニック)

(3)「ALS における胃瘻造設時期の検討:当院の状況と ALS ガイドラインとの比較」(10 分)

玉田良樹(国府台病院リハビリテーション科)

(4)「若年 ALS 患者の在宅支援:見えてきた問題点」(10 分)

伊藤佳世子(障害福祉サービス居宅介護事業所リベルタス)

(5)「難病ケアハウス仁における ALS 患者の看護」(10 分)

吉富美奈子(難病ケアハウス 仁)

(6)「ALS 在宅医療の問題点:意思伝達方法の確立と自己決定と事前指示」(10 分)

駒形清則(医療法人財団ファミリー 駒クリニック立石)

セッション III(13:30~ 14:15)「特別講演」

座長 湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター)

講師 森 朋子「ALS 患者の対象喪失について」

(東京国際大学言語コミュニケーション学部)

セッション IV(14:30~16:45)

シンポジウム「在宅・施設療養における人工呼吸器:現状と今後の発展」

座長 駒形清則(駒クリニック)

(1)「非侵襲的人工呼吸器の有効性とその挑戦」(20 分) 寄本恵輔(鎌ヶ谷総合病院)

(2)「最近の NPPV とマスクについて」(15 分) 大野徳行(フクダ電子社)

(3)「カファシストの使用法と現状について」(15 分) 喜多知沙(フジ・レスピロニクス)

(4)「施設からみた人工呼吸器の使用経験」(15 分) 鈴木夢都子(みのりホーム)

セッション IV の総合討論(30 分)

(5)「新しいスイッチについて」(10 分) 玉浦正憲 (株)みどりのまきば企画)

セッション IV の総合討論

16:45 閉会

主催:今井班 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

共催:千葉県難病連絡協議会、日本 ALS 協会千葉県支部、鎌ヶ谷総合病院

*グリーンケア(17:00~18:30)(ALS 医療相談室にて)

若い ALS 女性患者の在宅支援と見えてきた課題

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)

研究協力者:伊藤佳世子(障害福祉サービス事業所りべるたす)

川上純子、吉本佳預子、市川千津子、寄本恵輔(鎌ヶ谷総合病院 ALS 相談室)

森 朋子(東京国際大学コミュニケーション学部)

研究要旨

若くして ALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症し、地域生活を営み、その上子育て中である女性患者 3 名のインタビューを試み、病気の経過の各時期における必要な支援を時系列に図表化した。それらを参考に若い女性患者が抱える問題点を、特に地域生活を継続するために生じる問題点、或いはどのような支援が必要かなどについて検討した。

A. 研究目的

若くして ALS を発症し、子育て真っ最中の患者が、ALS 発症から在宅人工呼吸療法開始までの間に、如何なる状況にあり、ALS という疾患を抱えながらどのように生き抜こうとしているのか、その間に生じる様々な問題を整理し、今後も在宅療養を継続し、子供を育て、そして、自分と家族の生存に必要な不可欠な支援の在り方について調査したので報告し、今後の指標としたい。

B. 研究方法

- 1) 仙台・東京・千葉在住の子育て年齢の女性患者 3 名の事例を紹介する。
- 2) 3 名の在宅環境整備に深く参与し、長期にわたって患者、家族、支援者に複数回のインタビューを実施した。
- 3) 疾患が進行していく中で、家族・医療従事者・自治体福祉職員・患者会による支援を時系列に図表化(川口有美子作)し、ALS 在宅生活支援プロトコルを作成した。
- 4) 3 の表より、現行制度に加え新たなサービ

スも提案して、ALS の生存に不可欠な医療福祉サービスのあり方を展望した。

C. 研究結果

①東京在住 H さんの事例(表-1)

H さんは 30 代でお子さんが 5, 6 歳の頃に発症した。主婦の発症により、家族内の役割が激変した。四肢麻痺が進行し、H さんご本人による家事や育児が困難になったときに望まれた支援は「家事の代行」、「子どもの養育」、「夫の就労継続支援」であった。子どもはまだ小さく、病気のときの付き添いと、日常の子どもの世話ができる人が必要であった。夫は就労しながら夜間休日の介護をしていたが、やがて、介護疲労で家族関係は悪化した。その後、H さんは家族による介護に限界を感じ、24 時間他人介護実現のため、独立してアパート暮らしを始めた。現在、介護は 24 時間他人が行っている。

②仙台在住 I さんの事例(表-2)

こちらも若い母親が ALS になり小さな子どもがいるご家庭であった。夫は就労しながら

夜間休日の介護と育児を行っていた。気管切開の頃は、介護のために夫は失業することになった。やがて夫は基準該当の(当事者による)事業所を開業した。こちらの家族はヘルパーの導入に否定的であったためか、夫は失業、親戚とは絶縁状態になった。

家族全体の QOL 維持のためには夫の就労や、子どもの就学機会の保障が必要であった。

③千葉在住Mさんの事例(表-3)

千葉で私たちが関わっている事例である。東京と仙台の二人の事例を参考に、ご本人や家族のニーズから支援展開中である。

Mさんは四肢麻痺、呼吸低下が見られ、鼻マスク人工呼吸器を一日に数分装着している。現在は月間 560 時間ヘルパーが入っている。私たちが関わる前は短時間のヘルパーのみしか入っていなかった。あとは家族が介護を行っていた。平日は義母と実母、土日は夫による支援が続いており、四肢麻痺になったMを支える家族は疲労困憊であった。また、家族間の関係も悪化していた。

支援体制をかえるため、重度訪問介護サービスを長時間にわたり利用するようになり4ヶ月が過ぎた。介護は多くの時間に他人が行っているが、医療的ケアといわれる胃ろうを行うために、実父母と義母が週に3日ずつ泊り込んで支援を行っている。この地域はヘルパーによる胃ろうが認められていないので、胃ろう以外の部分はすべてヘルパーが行っていても、胃ろうのために家族が待機しなくてはならない。これまでの介護疲れもあり、家族からは人工呼吸器の装着に反対の声も上がっている。実母は乳癌の手術をしたばかりで、実母は腱鞘炎が重く、体力的にも低下している。夫も土日の出勤日が増えており、家族は疲労を抱えている。

Mさんが必要としている支援 (2009年11月の伊藤によるMさんとそのご家族へのインタビューから)

①告知後から麻痺が進む頃

絶望感のない告知、身体機能の低下の告知とともに生きる方策を伝えてほしい。(それは医療職だけでは可能なのか、ヘルパー事業所やケアマネージャーとの早期の連携を希望)進行する前に予後の話と、そのときに使える制度を前もって情報として知りたい。今の支援の常用だけでは足りない。訪問介護、訪問看護、PT の早期導入。生きるために使える福祉制度が知りたかった。

②四肢麻痺進行の頃

家族に介護ができなくなってから、公的支援で補うというのでは間に合わない。家族との関係が悪化しないように早期に家族を疲れさせない在宅介護体制が必要。若い女性患者の夫は就労を継続しながら、子どもの養育と妻の介護が余儀なくされてしまう。若い女性患者だと親が患者をできるので、孫と患者の介護を行うことになる。Mさんの場合は、相当家族が疲れた後に、介護破綻してからのヘルパー導入であったので家族の関係修復が困難であった。子どもの養育のサービスについては 2009 年のヘルパーの養育支援の改正で、親が障害がある場合にヘルパーが子どもの養育ができるようになった。現在 M 宅でヘルパーは子育て支援も合わせて行っているが、重度障害者への家庭の支援を一人で行うのは過重な負担がある。そのことから、子どもの支援に否定的だったヘルパー事業所が、子どもの支援を断り2社撤退した。

医療的ケアの担い手： 家族の介護からの開放のために、医療的ケアの担い手を家族以外のものに任せることを検討する必要がある。早期の段階で、ヘルパーが医療的ケアを行うことを検討に入れなければ家族は

介護から開放されず、当事者と家族の関係は悪化してしまう。

③気管切開から人工呼吸器の選択

これは若い患者に限ったことでないが、呼吸器をつける選択をするのに、家族のケアや 24 時間の介護保障がないと、家族と患者が介護する／されるの関係で利害関係者になることを防ぐことができない。

若い ALS 患者の場合、子どもの養育と、夫の就労継続支援が重要となる。先の見通しと長期間にわたる支援者の関わりを前提に呼吸器をつける選択がなされないと生きにくいことを患者たちが主張していた。

介護保障については 2009 年の段階で全国ではまだ 100 市町村程度しか(広域協会の調査)24 時間の介護給付がなされていないとのこと。市町村にその給付量を任せているため、地域格差が大きい。

C. 考察

若い女性患者の思いとしては、家族の支援にヘルパーが柔軟に対応してほしいとのこと。Mさんのようなケースだと重度障害者とその子どもの支援の両方を一人のヘルパーが単価の安い重度訪問介護サービスで行うことになる。そこには本来加算などが必要であると思われる。そうでないと、引き受ける事業所が少ない状況が続くと思われる。

子どもの養育には行政の積極的なかわりが必要。

夫の介護力は場合によってカウントすることは困難。例えばMさんの夫は週に 5 日勤務していて、土日に家事の一部を子どもの支援を行うとそれで手一杯である。その一部を介護に当てるだけでも二人の関係が悪化してしまいやすい。

D. 結論

若い ALS の女性患者の支援に向け、3つ提案する。

- ①子どもの養育支援はヘルパーと別に子どもだけを見る支援を増やすこと。
- ②は介護から外し、介護でない関係づくりをすること。
- ③療的ケアの担い手をヘルパーにすることで家族がいなければならない時間を減らすこと。

E. 健康被害

なし

F. 参考文献

なし

表-1「ALS 生活支援パス」Hさんの事例

病気の予兆		受診	確定診断	四肢障害	球麻痺	呼吸障害発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)
病気の予兆		受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	意思決定	胃ろう増設・気管切開
H	1年目	2年目	2年目	3年目	3年目	困難	8、9年目
Hの夫	就労をしながら夜間休日の介護						
Hの子	5歳	6歳		7歳			
Hの親戚	子の世話、通院介助、日常の介護						
望まれる支援	<p><ALSに関する知識></p> <ul style="list-style-type: none"> 心身両面へのサポート 患者の人権を尊重した告知 社会資源利用の早期開始 生活環境の変化に対するケア <p>Hさんの場合、主婦の発症により、家族内役割の激変が起こった。特筆すべき支援として、「子どもの養育に関する支援」(日常の子どもの世話、家事代行、子どもが病気の時の付き添い、子どもの社会参加、PTAへの参加)、「夫の就労継続支援」がある。</p>		<p><在宅に必要な医療と介護に関する正しい知識></p> <ul style="list-style-type: none"> 訪問医療チームによる在宅呼吸ケアの導入。 訪問看護師のアセスメントにより、家族(ヘルパー)への介護指導。医療的ケアに関する実習の開始。 PT、OT、栄養管理士、歯科衛生士などパラメディカルスタッフの訪問 ピアサポートによる患者セルフマネジメントプログラム(患者の心構え)の導入 地域の患者会による家族に対する相談支援 ケアマネージャーによる介護保険の導入 障害者自立支援法による身体介護および重度訪問介護の導入 訪問入浴サービスの導入 公的保障の利用による自己負担の軽減 定期的レスパイト先の確保 地域の保健所やソーシャルワーカーによる相談支援。住宅改修や福祉機器の適切な導入 			<p><自立支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 家族の就労継続支援 介護職による長時間介護の導入 子どもの自立・ピアカウンセラーになる。 <p><多職種連携による支援の継続></p> <ul style="list-style-type: none"> 日常的な外出支援 必要な時期に適切な医療・介護機器の導入とメンテナンス <p><長期療養に伴う経済的不安の解消></p> <ul style="list-style-type: none"> 療養者本人の所得(自前介護事業の開始) 冠婚葬祭に参列・買い物 旅行の自由。 	
病院・専門医	整形外科受診、神経内科医受診						
MSW	有償介護者の紹介・全身性介護事業のために学生ヘルパーの紹介						
かかりつけ医							
訪問看護	平日1日4回訪問						
市町村保健師	難病保健師の訪問						
介護職	脳性まひ等介護人派遣事業／全身性障害者介護人派遣事業 24時間公費による在宅介護の実現						
支援団体	日本ALS協会入会		任意団体さ			NPO法人	

表-2「ALS 生活支援パス」Iさんの事例

【幼い子どものいる女性患者の支援】		確定診断	四肢障害	球麻痺	呼吸障害発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)
病気の予兆	受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害	意思決定	気管切開
I Iの夫 Iの子1 Iの子2 Iの親戚	1年目 就労しながら夜間休日の介護 4歳 2歳 Iの妻が子の世話	1年目	3年目(トイレ介助は夫しかさせない)	2年目 5歳 3歳 2年目からの実家に同居	困難 介護のため失業	2年目 2年半目(支援費制度320時間) 4年目(564時間+移動80時間) 3年目から基準該当事業所を開業 母親のレスパイト入院中に父親と旅行 介護をめぐって喧嘩し、Iの妻と絶縁状態
望まれる支援	<p><保健所によるソーシャルワーク> 患者以外の家族内高齢者のニーズをサポートする。このケースでは父子家庭と同等の援助を行う必要がある。</p>		<p><人間関係の調整> 医療職や行政職による支援が入りにくい場合は、ピアサポートが有効である。地域の患者会との連携を考える。</p> <p><家族以外の者の介護を積極的に導入> 療養者も家族も制度の利用に消極的な場合でもそのまま放置せず、制度の利用を進め、訪問看護やヘルパーの導入を支援する。</p>		<p><家族介護者の自立支援> 療養者自身が社会参加に消極的な場合は無理をさせず、家族の自立を先に支援する。家族の就労や就学機会を保障することにより、療養者の社会性も増す。家族全体のQOLの向上を目指す。</p>	
かかりつけ医						
病院・専門医						
訪問看護師						
市町村保健師						
訪問介護職						
当事者団体						

表-3「ALS 生活支援パス」Mさんの事例

【子供がいる核家族の支援】		確定診断	四肢障害	球麻痺	呼吸障害発現	在宅人工呼吸療法(医療的ケア)
病気の予兆	受診	告知(病名を知る)	全身性の麻痺	呼吸・嚥下障害・胃ろう 挿入	意思決定	気管切開
M Mの夫 Mの子 Mの父母 Mの義母	1年目 就労しながら、夜間休日の介護 3歳	2年目 4歳	3年目 5歳	3年目	困難	現在、気管切開の寸前である
望まれる支援	<p><ALSの知識> ・その先を生きていけるような告知。 ・気管切開してから先的人生が考えにくい。 ・患者当事者に会い、抱けない暮らしをできることを知り、自分の生き方を定めることができる。</p> <p><保健所、保健師のソーシャルワーク> ・訪問看護、PTが早い段階でわかり始める。 ・進行する前に先のことを考えて多くの社会資源と関わる。</p> <p><生活環境の変化へのケア> ・専業主婦の負担により、家族の機能やバランスが揺れる。 ・夫の労務継続支援(家族の人生の支援) (これについては理解されない場合もある)</p> <p><子供の養育> ・Mの母、義母、保健センター、こども家庭課(ファミリーサポートセンター、子供のためのヘルパー派遣など)による、子供の支援を行う。</p>		<p><家族介護から他人介護への転換> ・本人は、家族に介護を受けることが、苦痛になっている。家族の人生が変わることは、申し訳なくして、生きていくことが困難。 ・全身性の麻痺と嚥下障害から、介助量が増える。ヘルパーを入れるも、ヘルパーで対応しない時間はすべて家族が介助に入る。 ・家族に負担が重くのしかかり、ヘルパーを頼むも、ヘルパーがいる時間は家族もなんとなく休まらない。 ・家族ができない部分だけヘルパーが入るといふスタンスになっているので、家族の頑張りが見られているように思う。 ・家族の支援(夫の就労継続支援、夫の介護負担の軽減、子供の養育)をしてもらえないと、呼吸器をつけて生きていることが、申し訳なくなってしまう。離婚したほうが良いだろうと思ってしまう。</p>		<p><独居支援と同様の支援> ・自治体の理解 最低でも月744時間の介護給付 ・事業所の理解 医療的ケア ・家族の理解 四六時中、他人が家に出入り ・医師の理解 多職種で構成されるチームリーダーとしての役割 ・ケアマネージャー 柔軟な発想でケアプランの作成 ・患者会 患者会へのお話し、家族の相談</p>	
病院・専門医						
保健師						
PT、マッサージ						
訪問看護師						
患者会						
介護職						
ファミリーサポート						
実父母、義父母						
友人						

ALS 患者の対象喪失と悲哀の仕事

研究分担者:湯浅龍彦(鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター・センター長)
研究協力者:森朋子(東京国際大学言語コミュニケーション学部)

研究要旨

自分の大切なものを失うことを「対象喪失」といい、対象を喪失した後の苦痛や絶望に耐えながら、失われた対象を自らの心の中に再配置する心の営みは「悲哀の仕事」と言われる。23 名の患者に行った面接データをもとに、ALS 患者の対象喪失と悲哀の仕事について検討した。

ALS 患者の対象喪失は、身体機能の喪失が発端となる。それまでの外的環境や内的な支えも奪われる。一般の対象喪失と異なり、失われる対象が多岐に亘ること、喪失体験が1度では終わらず、連続的・連鎖的に引き起こされる点が特徴的である。それゆえ、ALS 患者の喪失体験や悲哀の仕事は、通常の対象喪失の場合より困難である。対象喪失という観点からみても、病の過酷さを知ることができる。本研究では、ALS 患者は何を失うのか、そのための悲哀の仕事はどのように成されるのかについて検討した。

対象喪失は、ALS 患者の内的体験の中でも非常に重要な位置を占めている。中でもとりわけ自己イメージが崩壊していく過程が患者の自立を妨げる。患者の自立には、自己イメージの再構築というプロセスが重要である。

A. 研究目的

ALS 患者の自立を助けるために、ALS 患者の対象喪失と悲哀の仕事を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

23 名の患者に行った面接データに基づく。対象喪失については、外的・内的な喪失対象を同定する。森は、ALS 患者がなすべき悲哀の仕事を、Worden のモデルをもとにして、第 1「ALS の罹患を認め、病気の内容を理解する」、第 2「否定的な感情を経験する」、第 3「病の進行に備えた準備をする」、第 4「ALS とともに生きる」という4つの課題を定め

た。この課題がどのくらい達成できているかについても、検討する。

C. 研究結果

身体機能の喪失を発端に、社会的アイデンティティ、公私の人間関係、自己イメージ(「自分とはこういうもの」という自己像)など、さまざまな喪失が引き起こされていた。なかでも急速に変化していく身体イメージの変化は、個人の尊厳を著しくおびやかし、自尊心や自律も失われがちであった。悲哀の仕事のうち、病の理解については、知的理解は比較的容易であっても、情緒的理解にいたるまでには、ある程度の時間が必要であった。否定的な感情の経験につい