

ALS 患者に意志伝達装置を早期導入した効果と在宅療養支援体制との関連

山田 明子¹⁾ 石脇 敬子¹⁾

1) 青森県立中央病院

Key Words : ① ALS 患者の在宅療養 ②意志伝達装置
③地域連携効力感 ④QOL ⑤尺度

I. はじめに

人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者が、意思を伝える手段は非常に限られている。四肢が完全に動かない状態になってから意志伝達装置（以下パソコン）を使用した患者は、残存機能を用いて練習するが、使いこなすようになるまでには時間を要する。石脇らの先行研究では「パソコンを早期に導入する効果」について述べている。今回はその効果と在宅支援体制の関連について検討したので報告する。

II. 目的

ALS 患者が意思伝達装置を早期に導入した効果と在宅療養支援体制の関連を検討する。

III. 研究方法

1. 研究期間：平成16年5月～平成17年2月
2. 倫理的配慮：研究目的・方法・守秘義務について、書面を用い説明し承諾を得た。
3. 用語の定義：ここでいう早期とは、ALS 患者がまだ四肢の自動があり、筆談可能な時期をいう。
4. 事例紹介：60歳代男性。妻と2人暮らし。平成14年発症、翌15年7月病名告知を受ける。平成16年4月に入院し、気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻造設を施行する。

IV. 看護の実際

1. 退院調整会議

6月に退院調整会議を開催。この会議には、患者の家族、かかりつけ医、訪問看護師、保健師、ケアマネージャー、主治医、受持看護師、外来、看護相談室等が参加した。会議の目的は在宅療養を選ばれた患者・家族が安心して療養生活ができるように、医療・福祉・保健サービスが連携し、支援体制を整えることである。内容は①在宅療養に向けての家族指導②退院時の患者搬送③退院後の生活全般についてであった。主治医より患者は、筆談可能だがいずれ困難になるのは明らか

であり、早期にパソコンが必要であること、また呼吸器がついていても積極的になんでもやってみよう提起があった。また会議では、在宅療養に向けて退院時家族指導は順調に進められていることを確認した。退院時の患者搬送には、主治医が同行することとした。退院後の生活面については、それぞれの担当が必要なサービスを提供することを確認した。パソコンについてはコミュニケーションの手段として必要であると説明し、申請に向けて手続きを進めることになった。また停電時、緊急時の対応については電力会社、消防署に協力を得ることになった。退院は6月末と決定した。

2. 在宅療養支援体制

1) 退院直後

7月、退院患者継続訪問指導のため自宅訪問した。患者は殆ど寝たきりの状態で昼夜が逆転し、夜間眠れず痰の吸引回数が多かった。また介護者が交代することを嫌がり、家族の介護負担が増していた。患者の自宅には担当のケアマネージャー、保健師、役所の職員などが一同に会していた。早速現在の問題点についてカンファレンスを開催し、①今後の介護支援について②パソコンについて話し合った。介護支援については家族の希望もあり、県の在宅重症難病患者家族支援事業を利用することになった。これについては、難病担当保健師が必要な手続きを進めることになった。パソコンは、患者・家族ともに早く使いたいという強い希望があった。しかし今まで早期にパソコンが導入されるという前例がなく給付は難航した。カンファレンスの結果を医師と協議したところ、翌日医師は役所に対し文書で、身体障害者認定の定義について説明すると共に、パソコンの給付を再度申し入れた。

2) 退院6ヶ月後

11月役場からパソコンが給付され、患者の状態に変化が現れた。当初呼吸器から離脱するのは不可能と思われていたが、5～10分程度離脱し部屋の中を移動することが可能となった。またパソコンに向かっている間、1時間位痰の吸引をしなくてもよくなり、徐々に吸引回数が減ってきた。それに伴って夜間、本人家族も以前より長く睡眠時間が取れるようになった。意志伝達が可能になり、他人が介護することに前向きになり、妻に温泉に行くことを勧めるなど、家族を思いやる言動がでてきた。室内の移動介助や妻のレスパイクケアについては、ケアマネージャーやヘルパーが積極的に関わった。

V. 考察

上泉は、医療機関の利用者が円滑に地域での生活に移行でき、地域においても適切なケアやサービスが受けられるように、サービス提供に関わる機関が連携を図る必要性を述べている。今回、ALS患者がまだ筆談可能な時期に意思伝達装置を導入した事例がなく、関連機関の連携が必要であった。患者には入院時から退院計画を立て、在宅移行に向けて指導しており、退院調整会議では必要なサービスの選択を確認する場となった。特に今後意思伝達が困難になるのは明らかであり、早期にパソコンを導入することを共通の課題とした。退院患者継続訪問指導では、保健・福祉関係者が一同に会し、在宅療養の状況や、パソコンを早く使いたいという患者・家族のニーズを把握することが出来た。パソコンの給付が難航していることに対し、医療者側が積極的に行政に働きかけた結果、11月に受給された。受給後の患者はすぐ操作の練習を開始し、意思伝達が可能となった。このことは、上泉が述べているように保健・医療・福祉のサービスを必要なときに一体的に提供するためにサービス提供に関わる機関が連携を図り、更に地域連携を促進するための資源の創出と活用をしたことが患者の効果に大きく関連していると考えられる。その結果、患者の運動意欲・生活意欲が向上し、今回の在宅療養支援体制はQOL向上に繋がったといえる。

VI. 文献

石脇敬子, 山田明子: ALS患者が意志伝達装置を早期に導入する効果, 第36回 日本看護学会抄録集 (成人看護II), 2005.

上泉和子, 鄭佳紅: 青森県における包括ケアシステムの構築に向けて, 看護, 57 (8), p.98-103, 2005.