

第 45 回 地域リハビリテーションケース会議

進行性神経難病者とその家族に 伴走する支援について考える

1. まとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
2. 資料・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6
 - (1) ケース概要
 - (2) 生活目標点検表
 - (3) 事例報告
 - 「在宅で生活する ALS の方に対する家族も含めたケアマネジメントについて」
北九州ヘルスケアサービス八幡 管理者 岩代 真由美 氏
 - 「社会とのつながりを考慮したリハアプローチについて」
八幡デイサービスセンター 理学療法士 山口 弥生 氏
 - 「可能な限り自分でしたい」という、本人の気持ちをサポートする生活支援」
訪問看護ステーションゆうあい 看護師 山田 友行 氏
 - 「筋萎縮性側索硬化症について」
製鉄記念八幡病院 脳血管・神経内科 医長 賣豆紀 智美 氏
3. ミニ講座・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 24
 - 「決定を支える支援 ～当事者の力とピアサポート～」
広島文化学園大学 看護学部看護学科 教授 大塚 文 氏
4. 参加者アンケート結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 28

第45回地域リハビリテーションケース会議 まとめ

日 時:令和2年1月22日(火)18:30~20:30

場 所:ウェルとばた 中ホール

テ ー マ:進行性神経難病者とその家族に伴走する支援について考える

参 加 者:130名

司会進行:九州栄養福祉大学 学長補佐 橋元 隆 氏



1. ケース検討の概要

平成25年頃より歩行障害が出現し、腰部脊柱管狭窄症の診断にて2度手術するも症状改善せず、平成30年9月に筋委縮性側索硬化症と診断された64歳の男性。病気の進行に伴い、出来ていたことが出来なくなる中で「できることは自分でしたい。できるだけ家で生活したい。」と希望され、本人の思いを尊重するために、医療・介護関係者等が連携を行い、在宅での療養生活を継続しているケース。

本人とその家族に伴走する支援等について、それぞれの立場から、本人・家族の社会とのつながりに重きを置いた支援について紹介していただき、在宅で療養生活を送る神経難病者を支援していくうえでの、工夫や悩み、葛藤などについて、参加者と意見交換を行った。

2. 事例紹介(添付資料参照)

(1)在宅で生活するALSの方に対する家族も含めたケアマネジメントについて

北九州ヘルスケアサービス八幡 介護支援専門員 岩代 真由美 氏

平成29年12月の退院時に、送迎可能な通所リハビリ等の利用希望があり、担当することとなった。自宅が山手にあり、階段・坂道が多く、通所リハビリの送迎に2名以上必要な環境であったため、梅雨時期の天候不良時等は送迎困難となり、通所リハビリを中止する日が続くことがあった。また、上肢等の筋力低下がみられるようになり、身体・生活機能の低下を防止するために、訪問リハビリを導入し、生活環境等の調整を行うことで、安全で安心した生活が送れるよう支援を行った。この頃より、ALSの疑いの所見があり、検査を受け、ALSの確定診断を受けた。

ALSの確定診断後は、主治医、病院スタッフ、在宅支援者で退院前カンファを行い、医療的ケア方法について情報を共有し、訪問看護を導入した。確定診断後は、本人・家族とも気分の落ち込みがみられていたが、本人は「できる限り自分でできることはしたい」との希望もあり、妻も不安はあるが、本人に寄り添っているようであった。その後、日常生活で介助量が増大するようになり、エレベーター付のバリアフリー住宅へ転居するが、「車いすに乗っている姿を見られたくない」や、「医療処置も受けたくない」等の発言が多く聞かれた。妻も経済的

負担等の先の見えない不安について、涙することもあった。ケアマネジャーとして、精神的な不安を軽減させるため、入院中や訪問時に本人・家族と別々に話を傾聴することを心がけた。また、妻の介護負担を軽減するためにレスパイト入院等の提案も行った。

現在は、コミュニケーションは可能で、在宅での療養が継続できている。今後、病状の進行に伴い、終末期の意思決定支援をどのように行っていくかが、課題となってくることから、医師・リハビリ等のチーム全体でのサポート体制を強化していくことが重要であるとする。

(2) 社会とのつながりを考慮したリハアプローチについて

八幡デイサービスセンター 理学療法士 山口 弥生 氏

A L S 診断前の通所開始時は、車いす利用にて日常生活は自立していたが、身体機能が緩徐に低下してきており、入退院を繰り返していた。病院のリハ職と連携し、身体機能評価の共通ツールの使用や主治医とのカンファレンスで日常生活等の情報共有を行っていたが、筋力や体力の低下が更にみられるようになり、介助量も増加してきている状態であった。A L S の確定診断後は、早期より病院の言語聴覚士と関わり、コミュニケーション支援や口腔機能を維持するための自主練習も取り入れていった。しかし、更に心身機能の低下がみられるようになり、デイケアにおいても臥床時間が長くなってきたため、身体的なアプローチのみだけでなく、社会とのつながりが必要と思い、就労支援や家族会の提案を行った。時間をかけて情報提供を行い、本人と家族が安心して参加が可能となるよう全面的なサポートを伝えたが、本人の気持ちと精神的な部分から前向きには進まなかった。

進行疾患の方と関わっていく中で、その人らしい生活を支援していくためには、生活歴や家族背景などの情報を収集し、どうすれば、最後までその人らしい生活を支援できるのかを考え続けることが重要である。また、他事業所と積極的に関わっていくことで、本人や家族をより深く理解することができ、自身の関わり方が独りよがりになっていないかを確認することができた。

(3) 「可能な限り自分でしたい」という、本人の気持ちをサポートする生活支援

訪問看護ステーションゆうあい 看護師 山田 友行 氏

腰部脊柱管狭窄症の診断で、移乗動作の安定、転倒防止等の生活機能の維持を目的に、平成30年6月より訪問リハビリが開始となった。介入当初より、リハビリに対する意欲が高く「道具でも何でも使用して自分で生活したい」との希望があり、生活に合わせて福祉用具を検討し、自立した生活を送っていた。A L S の確定診断後は、入浴支援と医療的支援で訪問看護が開始となる。医療依存度が高くなり、ケアマネジャーと情報共有を頻回に行うことで、他事業所との情報共有に努めた。身体機能が低下し介助量が増加しても「できる限り自分でしたい」との希望をかなえるため、福祉用具の変更や、OTの介入を行い、出来る限り自分できるように支援した。また、本人の負担を軽減するため、デイケアと入浴介助方法を統一した。

病状の進行に伴い、離床時間の減少と、臥床時間の延長がみられるようになってきたため、外出支援の提案を行ったが「車いすに乗っている姿を見られたくない」との気持ちが強く、実施できていなかった。離床時間の確保と、社会参加への働きかけとして、再度、車いすでの外出を提案し、車いすで外出支援を行うことができた。

今後は、病状の進行に伴い、更に心身機能が低下してくことが考えられるが、必要に応じたリハビリを実施し、不安を煽るような情報提供を避けながらも、本人及び家族が能動的に情報を得られるような全人的なサポートを心がけていきたい。

(4)筋萎縮性側索硬化症について

製鉄記念八幡病院 脳血管・神経内科 医師 賣豆紀 智美 氏

ALSの疾病特性、予後予測、疫学等について説明（添付資料参照）。

在宅生活において注意すべきポイントとしては、機能障害の進行に伴い、療養支援のほとんどが「介護」と関連してくるため、患者本人、家族等の身体的・心理的負担が増え、多職種連携診療チームの関わりが重要となる。各職種が運動機能や摂食・嚥下等、心理面・精神面に対するサポートを行うことで、生命予後が延長し、合併症を減少させQOLが向上することが期待されている。

3. ミニ講座(添付資料参照)

広島文化学園大学 看護学科 教授 大塚 文 氏

4. 参加者との意見交換

〔神経難病の方の地域包括ケアシステムに求めることについて〕

本人の希望を最優先に考え、介護者の気持ちに寄り添うことは、重要である。神経難病の方は一日一日を大切に過ごしていく必要があるので、地域等を含めた、多くの方達と連携を取り、情報を得ることが重要となる。

〔在宅療養のALS患者を診療する医師としてケアマネジャーに期待すること〕

患者は診療中に医師に見せる態度と、日常生活の中で支援者に見せる態度では、異なることが多い。診療の中で、生活状況を確認したいが、限られた時間しかないため、理学所見をとることに重きを置きがちになる。しかし、ケアマネジャーがレポート等で日常生活の状況等の情報をたくさん提供してくれるので非常に助かる。今後も、情報交換を密に行っていくことが重要である。

〔外出するようになったきっかけについて教えてほしい〕

当初は不安が強く、外出することはなかったが、食事の時はリビングに移動する等日常生活の中で移動範囲を拡大していった。また、積極的に働きかけるのではなく、本人からの少しの働きかけを見逃さず、その働きかけに＋ α の提案を行った。継続して実施していくことで、徐々に外出に対して前向きになったのではないかと思われる。

5. リハビリテーション専門医からのコメント

産業医科大学リハビリテーション医学講座 教授 佐伯 寛 氏

○ALSは進行していくという先入観を持ち過ぎて、誤解されている傾向がある。病気の進行に伴い、身体機能は落ちていくが、精神的な部分や食事量の減少等、病気の進行以外にも原因がある場合がある。廃用症候群やサルコペニアなどの場合に専門職がしっかりと評価を行い、適切な負荷量で筋力強化を行うと生活機能が向上することもあり、患者さんのリハビリテーションに対するモチベーションも向上していくことがあるため、観察評価や情報整理が大事である。

○進行後の気管切開や人工呼吸器等の選択に関しては人生会議を行ううえでは、タイミングが重要となる。今回の事例においても、限られた人だけでなくチームで対応していくことが重要である。

○ALSの方に対しては、BFOなど補装具で対応することが多いが、頸部の筋力低下による首下がりに対しては、頸椎カラーで対応することが重要である。

○ALSはAlways Love with Support または、Always Love and Support（愛と支援が必要）と言われることもある。支援者は、そのような気持ちで温かく見守っていくことが必要であり、今回の事例においても、そのような気持ちで支援を行っていると感じた。

6. まとめ

小倉リハビリテーション病院 名誉院長 浜村 明徳 氏

ケアプランの多くは、当事者のためのプランであるが、在宅生活においては家族と生活されている方が多く、家族の苦労も図りしれない。場合によっては家族のための支援も必要になる。

今回の事例においては、当事者を含めて家族全体を支えていく視点が重要であり、これは神経難病の方に限らず、そのような視点は必要となる。ピアサポートや家族会等を活用することも重要であり、当事者だけにしか分からないことがたくさんある。障害者の方の立場を理解し、支えていくことが重要である。

また、自己決定を意識していない対応をしていることが多い。認知症がある方も、家族に相談する前に、必ず本人に相談するようにしていただきたい。本人の価値観を尊重する姿勢が大切であり、難病の方の場合も大事なキーワードになる。

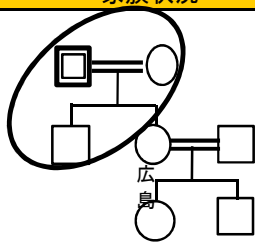
医療は、心身機能がベースとなることが普遍的な価値であり、原則であることは間違いない。しかし、地域でどのように生きて、どのように生活していくかを考える場合は、地域住民も含めて地域をどのように支えていくかを考えていくことが重要である。そして、心身機能だけでなく、当事者の持っている「つながり」を意識することも重要である。障害を持つと、「つながり」が喪失されることもある。「つながり」が細らないよう、喪失させないような支援がこれからとても大事になる。「つながり」がなくなると孤独が出てくる。「つながり」の先を考えられる専門職がこれからの地域包括ケアシステムには必要となる。

生活目標点検表

生活目標：病気を患っているが、残存機能を活かしながら家での生活を続けたい。

		項 目	チェック	優先度	現状と課題（R1 年 12 月時点）	援助の方針
心身機能	身体機能	医学的な問題		2	A L S 病気の進行とともに、徐々に身体機能面の低下を認めている。	定期受診 点滴治療 自助具や福祉用具の検討
		全身状態	○			
		リスク管理				
	精神機能	関心・やる気を持てる	○	2	認知面に問題なし。 周囲に気を遣い過ぎて、ストレスをため込みやすい印象がある。	就労支援と家族会の提案を行ったが、「何もしたくない」と拒否されている。
		目標を作れる	○			
		精神的安定	○			
		睡眠				
活動	日常生活活動	食事を摂る		1	車椅子乗車時、首の疲れが見られている。また、送迎時の車いす乗車時の疲労感が増している。 ご自宅での入浴ができない。	頸椎カラーの使用を検討中 入浴はデイケアで対応している（二人介助）。
		排泄	○			
		整容				
		着替え	○			
		入浴	○			
		起居	○			
		移動	○			
	日常生活関連活動	食事の確保		2	移乗や移動、トイレ動作能力の低下が進行し、留守番ができない。 家事は妻が行っている。 認知面に問題はないが、細かい動作が不自由なため、服薬や金銭管理も妻が行っている。	妻が退職し、介護を行っている。
		家事（掃除、洗濯）				
		買い物	○			
		自己管理能力				
		留守番	○			
		認知面（理解、記憶）				
		経済面				
社会参加		生活範囲	○	2	通院や買い物など、外出されている（閉じこもり傾向）。 地域活動への参加は出来ない。 友人や知人とのコミュニケーションは電話が多い。	就労支援と家族会の提案を行ったが、「何もしたくない」と拒否されている。
		自己決定能力（外出、趣味、仕事、サービス調整）				
		コミュニケーション				
		対人関係	○			
		交通機関の利用				
社会資源		在宅支援サービス		3	家事や外出時の支援は妻の協力あり（妻は運転免許証なし）。 長男も同居しており、介助などの協力は得やすい（昼間は仕事）。	妻の介護負担が増えないよう支援する（他事業所との情報共有）。 デイケアと訪問看護との連携
		地域支援体制				
		緊急時の対応体制				
環境因子		家族機能		3	住まいは市営住宅（EV 付）	家屋内については、随時、福祉用具の検討を行う。
		人的交流	○			
		家屋環境				
		周辺環境				
個人因子		生活歴の特性		2	A L S の診断を受け、落ち込んでいる。 家に閉じこもりがちである。 外出への意欲は乏しい。 建設関係（設計図作成等）の仕事をされていた。	外出の機会が少ないため、気分転換ができるようデイケアを継続する。
		本人が望むこと	○			

ケース概要（第45回 地域リハビリテーションケース会議）

Aさん	年 齢	6 4 歳	性 別	男性
障害者手帳	肢体不自由（上肢1級、下肢1級）		要介護認定	要介護2
疾患名	筋委縮症側索硬化症（H30.9.11確定診断）腰部脊柱管狭窄症、第3腰椎すべり症、糖尿病			
家族状況		主な支援者	キーパーソン	
		妻、長男	妻	
		家族機能等		
		妻、長男と同居。長女は結婚後広島在住。（R1.9月に第2子を出産） 妻はパートで働いていたがALSの診断を受けた後介護に専念するため仕事を退職。		
生活歴				
長崎生まれ。自営業（建設業）を営んでいた。趣味はゴルフ、野球など多彩だった。H27年脊柱管狭窄症にて手術を受けるも症状改善なく再度手術施行後下肢筋力低下、鶏歩が出現。歩行時は装具が必要となり内反尖足傾向となる。診断名がつかず検査を続けH30.9ALSの確定診断となる。長年住んでいた自宅周辺が坂道や階段が多いため R元年5月にバリアフリーの環境へ転居、現在に至る。				
経過				
H25	歩行障害出現。			
H27	脊柱管狭窄症で2回手術を行う。			
H29.12	S病院を退院。下肢装具装着し歩行器での歩行、長距離は車椅子。退院後要支援2の認定がおりる			
H30.3	短時間通所リハビリ、訪問リハビリ利用開始。介護認定区分変更しその後更新にて要介護2となる			
H30.8～10	リハビリ目的でS病院へ入院。検査を続けALSの診断を受ける。上肢の負担軽減のため移動リフト貸与。			
H30.9	嚥下機能低下予防の為に「ラジカット点滴」開始。（10日間施行、2週おきのサイクルで継続）H30.10退院。			
H30.12～H31.2	点滴、リハビリ目的でS病院へ入院。（冬の時期となり通院や通所リハビリ利用が困難となるため） 次第に上肢の筋力やピンチ力低下あり自助具購入。電動ハブラシ使用となる。上肢を支える「スリング」を 病院のリハビリスタッフが製作。車椅子に設置。H31.2退院。			
H31.3	点滴、リハビリ目的でA病院へ入院。			
R1.5	エレベーター付きの集合へ転居。通院、通所は車椅子1名対応となる。			
R1.8	上肢装具申請し 11月に納品。			
R1.10	長女の出産により妻が広島へ行くため ショートステイ（1泊2日）を利用。			
R1.11	広島より長女と孫が帰省。			
R2.1	妻の実家の法事のためショートステイ利用予定。			
ADL・IADLの状態			住環境・福祉用具等	
起居動作：布団で寝起きしていたが上肢の筋力低下が出現し移動リフト導入。 現在は電動ベットを使用。 移動：全介助。屋内外ともリクライニング式車椅子を使用。 排泄：全介助。尿器+ポータブルトイレ使用。 入浴：全介助。上肢の筋力低下の出現により H30.10月～通所リハビリで入浴開始。 転居後 自宅で訪問看護によるシャワー浴開始。（シャワーキャリー使用） 移乗：全介助。スライディングボードとシートを使用。			歩行器貸与（H30.1返却）車椅子貸与。 H30.10 特殊寝台、付属品貸与。 ポータブルトイレ購入。 R1.3 車椅子（ヘッドレスト追加） R1.5 転居（EV付 バリアフリー） R1.5 シャワーキャリー購入。 介助用ベルト購入。 スライディングボード貸与。 R1.8 上肢装具申請。 R1.11 納品。 R1.9 車椅子変更（リクライニング）	
医療・社会資源等の状況				
〔医 療〕				
S 病院	月 1 回	ラジカット点滴初日に外来受診。他科受診あり。		
		（H31.4～主治医転勤により 変更となる）		
〔サービス利用状況〕				
訪問看護（医療）	訪問看護週4回・PT週2回／OT週2回	点滴施行、状態観察、入浴介助、リハビリ		
通所リハビリテーション	週2回	リハビリ、入浴介助 12月～週3回へ変更（週1回は昼食提供）		
介護タクシー	月1～2回			
〔自費対応〕：なし。 障害福祉（地域支援事業）移動支援				

在宅で生活するALSの方に 対する家族も含めた ケアマネジメントについて

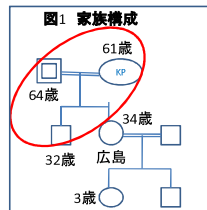
第45回地域リハビリテーションケース会議
令和2年1月22日(水) 18:30~20:30
北九州ヘルスケアサービス八幡
担当ケアマネ 岩代 真由美

事例紹介

- A氏 : 男性 64歳 長崎生まれ、自営業(建設業)を営んでいた。
性格は穏やかで控えめ。
趣味はゴルフ、野球など多彩だった。
- 病状と診断経過:
H26年頃から両下肢脱力感があり症状が進行するためS病院の整形外科へ受診し腰部脊柱管狭窄症と診断。
H27年2月に手術。術後、症状改善するも再燃し、同年7月に再手術。その後も進行性に症状が悪化し、慢性炎症性脱髄性多発性ニューロパチー(疑い)と診断。鶏歩が出現、歩行時は内反尖足傾向となり装具が必要となる。治療法がなく 保存的に経過を見ていた。
H30年8月にリハビリ目的で再入院し、他院の専門医受診後の9月にALSが確定診断される。

Aさんの生活環境

- 家族構成: 妻・長男と同居(図1参照)妻(キーパーソン)は半日のパート勤務、夫がALSの診断を受け、介護に専念するため仕事をH30.12月末で退職。
- 長男は仕事があり、土日休み
- 長女は結婚後広島在住 子供あり(年に数回帰省)
- 自宅は借家で山手にあり駐車場から階段・坂道あり。
玄関前にも階段がある。
H31.4にエレベーター付き集合住宅に転居。室内はバリアフリーで、車椅子移動が可能。
- ◆ 外出は介護タクシー利用
(転居前は2名対応⇒1名対応に変更)



初回 担当者会議 (H29.12.25自宅退院)

(介護認定申請中⇒要支援2、障害年金の受給許可なし)

- 参加者: 本人・妻、介護タクシー(サ責)、福祉用具貸与(専門相談員)、CM
- 現状: ①下肢筋力の低下著明、階段や砂利の坂道など移動が困難な住環境。
②日中独居、入浴は妻が見守り介助。
③月1回の通院のための介護タクシー(自費)身体介護2対応。
④自宅内移動(歩行器)、屋外移動(車椅子)
- 問題点: 自宅内での転倒リスクあり⇒借家の為、住宅改修ができず
- 検討内容: ①福祉用具で手すり設置を検討。
②車椅子2名介助が必要だが、送迎可能な通所リハビリの体験利用を検討。

結論⇒H30.2～通所リハビリ2/W利用開始

課題: 経済的負担をかけないようにする。

認定の見直しが必要⇒主治医に相談。

→区分変更申請(H30.3.1)⇒「要介護1」へ変更!

※ 新たな課題:

天候不良により安全な送迎が困難なため通所リハビリの中止が発生!

第4回 担当者会議(H30.5.25)

訪問看護導入に伴い開催

- 参加者: 本人・妻、福祉用具貸与担当、通所リハビリ(PT)、訪問看護管理者、CM、(介護タクシーは欠席のためTEL確認)
- 現状: ① 本人の身体状況は、右肩痛や上肢の可動域制限あり、床からの立ち上がりやトイレ内動作に時間を要している。
② 天候不良日は通所リハビリが中止となり振替利用となっている。
- 問題点: 今後、梅雨時期に入り利用中止が増え、筋力低下や肩の疼痛軽減できないため生活動作への支障あり。
- 検討内容: ① 訪問看護ST(PT)による自宅での個別リハビリ、訪問看護師による糖尿病を含めた状態観察を行う。
② トイレ内・脱衣所での動作負担を軽減する為の福祉用具(トイレフレーム・多点杖)を追加導入する。

○新たな課題: 上肢の筋力低下、握力低下著明となり、ADLの機能低下が拡大!
⇒H30.8.20～リハビリ目的にて入院し、主治医より「ALSの疑いあり」!
○本人、妻より:「診断が出るまで不安、ALSでなければいい」との言葉あり。

ケアプラン(初回～ALSの確定診断まで)

本人: 出来ることは自分で続けたい(リハビリへの意欲あり)
妻: 通院以外の外出が出来ないので外出の機会を作ってあげたい

目標: 介助を受けながら残存機能を活用し、外出を視野に入れたセルフケアが安全に行える

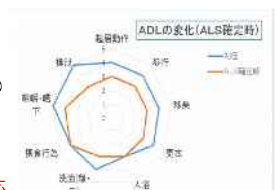
1. 経済的負担をかけないように介護保険サービスの費用負担をおさえる

- ①主治医の助言により区分変更を2回申請
- ②月1回の通院を介護タクシー(暫定「要介護1」)
- ③短時間通所リハビリ(体験⇒H30.2～2回/週)(食事、入浴は自宅可能)
- ④訪問看護STの訪問リハ(H30.6.14～2回/週)
- ⑤訪問看護(H30.6～1回/月)

2. 可能な限り福祉用具のレンタル利用で対応

- ①車椅子・固定式歩行器 ②手摺貸与(H30.3～)、
- ③トイレフレーム設置、歩行補助杖(H30.6～)
- ④サイドウオーカーのデモ利用(H30.6～)
- ⑤移動リフト設置、補高便座の購入(H30.7～)

3. 梅雨入りに伴う通所リハ中止(送迎困難)を回避するため、リハビリ目的の入院



《評点基準》
5点: 自立
4点: 要守り介助
3点: 50%の一部介助
2点: 80%の一部介助
1点: 全介助

退院前カンファレンス(ALSの診断確定後 H30.9)

- 参加者: 本人、妻、主治医、病院リハビリスタッフ、MSW、病棟NS、訪問看護ST(担当)、通所リハビリ(PT)、福祉用具(担当)、CM
- 主治医のIC: 進行性の難病であり、現在の医療では進行を止める薬はなく、今後の状態変化への対応について情報を共有していきたい。今後、予測されることは下肢が動かなくなりそのことに対するストレスも大きくなっていく可能性がある
- 現状と問題点: 認定更新でH30.9.1~「要介護2」へ。
- ① 右上肢から肩にかけての疼痛、両肩の可動域制限や挙上制限あり自力での立ち上がり困難。
 - ② 握力・ピンチ力低下あり。
 - ③ 今後、身体機能と共に嚥下機能低下の可能性あり。
- 検討内容: 特定疾患の助成を申請
H30.8.20~ラジカット点滴をしながリハビリを継続

第7回 担当者会議(ALS確定診断H30.10.10)

退院に伴い開催

- 参加者: 本人・妻、福祉用具貸与担当、通所リハビリ(PT)、訪問看護管理者、CM、(介護タクシーは欠席のため事前確認)
- 現状と問題点① 嚥下機能⇒ラジカット点滴施行(10日間継続、2週おき)
- ② 右上肢から肩にかけての疼痛持続、握力低下が著明となり、ペットボトルや菓袋の開けづらさ出現。
 - ③ 立ち上がりや移動動作は上肢で体を支えて行っていたが、両肩痛、上肢筋力・握力低下が著明となりマッサージ・ストレッチを受けても一時的に改善する程度。
 - ④ 両肩の可動域制限や挙上制限⇒自力での立ち上がりに時間を要し、トイレ移動がスムーズに行えない
- 検討内容: ① 訪問看護は医療保険対応(特定疾患助成申請中)
点滴は初日は外来通院時、残りは自宅で実施⇒訪問看護の特別指示書
② 入浴・排泄・食事・起居動作などの支援内容見直し(自宅での入浴⇒通所リハビリで介助(保留)。特殊寝台導入ほか)

○新たな課題: 本人・家族が診断確定のショックを受け、気分の落ち込みあり!

ケアプラン(退院後~転居まで)

本人: 病気を受け入れながリハビリを継続し、自分でできることは続けたい
医療機関やリハビリ担当者の方にも相談していきたい
妻: 今後のことが不安ですが主人も前向きにリハビリを頑張っています。
状態に応じた支援をお願いします

目標: 関係機関と密に連携しながら、最善の在宅生活が継続できる

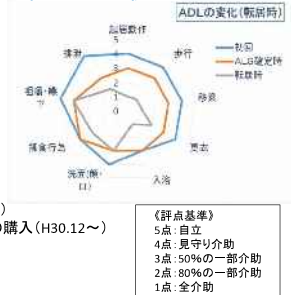
1. 経済的負担の軽減

- ① 特定疾患の助成を申請
- ② 訪問看護⇒医療保険に変更(ラジカット点滴は特別指示書で10日間)

2. 食事以外はベッド上生活に移行

- (福祉用具の回収・追加導入)
- ① 脱衣場の手摺回収
- ② 介助バーを回収⇒サイドレール
- ③ 特殊寝台2(H30.10~)
- ⇒特殊寝台3へ(翌月~)

- ④ P=購入、スライディングボード(H30.11~)
 - ⑤ 自助具ユニバーサルスプーン・フォークの購入(H30.12~)
 - ⑥ 車椅子(ヘッドレスト)へ変更(H31.2~)
3. 本人・家族の思いを傾聴する
4. 冬場は入院療養へ



転居後の課題とケアプラン(R1.5.~)

本人: 車椅子の姿を見られたくない。進行しても医療処置は受けたくない。
妻: 息子の経済的負担をかけて申し訳ない。自分が体調不良の時はどうしたら良いか。
主人は息子に下の世話はさせたくないと言っている。医療処置はしたくないと言っているが傍で見てるのは辛い
長男: 母の負担を軽減する為に、点滴の期間だけでも入院できないだろうか

- 課題: ① MSWより聞き取り⇒レスパイト入院はいつでも可能
② EV付きバリアフリーの環境となり外出が容易となる。
③ 上肢の脱力感あり、食事摂取のためスリング使用。
④ 頸部への負担増、長時間の座位保持困難。
⑤ 移乗動作への介助増。自宅での入浴2名介助が必要。
⑥ 妻の介護への精神的、身体的な負担増。

○ケアプラン:

- ① 上肢装具(福祉用具プラザよりデモ)購入申請後、11月~利用開始。
- ② シャワーキャリー(R1.5.~) ③ リクライニング車椅子へ変更(R1.8.~)
- ④ ショートステイの利用。(移動支援を利用して施設見学後、R1.10.~)
- ⑤ 通所リハビリ時間延長
- ⑥ 介助ベルト(R1.7.~)
- ⑦ 通所リハビリの時間延長(週2回⇒R1.12.~週3回で1回は昼食提供)

確定診断後の本人・妻の思いに対して 心掛けたこと

※ 本人、妻と個別に話を傾聴。

本人(入院中 面会): 「生きているだけで何もできない、役に立たない」

妻: 「どれだけ生きられるんでしょうか? これまで同じように方を担当した事はありませんか?」

CM: 「一人ひとり 症状の進行は違います、主治医の先生より嚥下機能維持のための点滴やリハビリの指示もあるので、今出来ている事を続けられるように支援していきます」と伝えた。

妻: 「このまま進行せず時間が止まってほしい、進行すると今の環境での生活を続けることは困難、住み替えを検討しないといけない。」

CM: 「障害年金受給が可能であるか、障害福祉サービスの利用などを提案。今後の療養について MSWと面談し検討しました。レスパイト入院等の対応も可能です」と伝えた。

《担当してよかったこと》

- ① 夫婦仲、家族関係が良好だったこと、本人の人柄も良く提案に対して受入れも良かった。
- ② ケアマネだけでは情報を得ることに限界があり医療・看護・リハビリ・福祉用具各担当者からのタイムリーな状況報告や改善点等の提案があり 本人の身体状態の変化に応じた日常生活動作が可能になった。
- ③ 現時点では本人の意思伝達も可能な状態であり 在宅での療養が継続できている。

《今後について》

何より 本人・家族が現実を受け止めきれない状況が見受けられるため、今後の病状悪化と終末期の意思決定支援をどのようにするか? が大きな課題となってくる。
医師・リハ・他のチーム全体のサポート体制を強化していきたい。

ご清聴ありがとうございました。



社会参加支援
～難病を抱えた60代男性～

八幡デイサービスセンター

山口 弥生

H30.2～：週2回、正寿園デイケアセンターのご利用開始された。

リハビリテーションマネジメント：Ⅲ-1（短期集中リハビリ）

この時点で、神経難病の疑いがあり検査を継続していた。

徐々に手先や足先の筋力が低下し、介助量が増えている状況だった。

・A氏について

・ご利用開始時のリハビリ内容について

・マネジメントの転換期について

・就労や家族会の支援について

A氏について

恥ずかしがり屋（照れ屋）

優しい

怒ったり感情的になった所を見たことがない。

ストレスを発散させる機会が少なく、ため込みやすい印象がある

ご利用開始時のADLについて

・移動

床上動作は、何とか自立レベル

ご自宅内はピックアップ型の歩行器を使用して移動可

屋外は、車いす自走可（疲れやすい為、適宜、介助していた）

外出は受診以外、ほとんどなし。

・排泄（自立）

トイレで可（失禁なし）

ご利用開始時のADLについて

・食事（自立）

箸を使って、約5分（元来の早食い）くらいで完食

・入浴（一部介助）

奥様の介助を受けながら、ご自宅で入浴していた。

・仕事

自営で建設関係(設計図の作成など)の仕事をしていた。

指先が不自由になり、仕事もできなくなっていた。

* パソコン作業は苦手だった為、手書きしていた。

・余暇時間の過ごし方

趣味は読書

自主練習

テレビ鑑賞

アセスメント①

・希望

歩けるようになりたい。病気を治療したい。

・ニーズ

神経難病の疑いがある為、適切な運動量を提供しながら体力や生活動作能力の維持および改善を図る。

適切な福祉用具の提案をしながら、ご家族の介護負担軽減に努める。

アセスメント②

・両下肢および体幹の筋力低下

・体力低下(運動への意欲はあるが、疲れやすく回復しにくい)

・関節可動域制限(特に足関節)

・右肩に中程度の痛みあり

リハビリ内容

・両下肢のストレッチング

・体幹や下肢筋力強化を狙ったマシントレーニング

・起立や歩行練習(生活動作練習)

・生活状況の評価(困っていることはないかの確認)

・コミュニケーション支援(ALSの確定診断後の関わり)

右肩の痛みについて

利き腕が右である為、負担がかかり過ぎて痛みが出ている。



来園時、マッサージやストレッチングを行う。



しかし、徐々に悪化



訪問マッサージか訪問看護で対応することを検討

H30.6～: 訪問看護(訪問リハビリ)開始となる。

・肩のケア

・より生活に密着したリハビリ

・福祉用具の検討

H30.8頃:ALSの確定診断

コミュニケーション支援

S病院のリハビリ担当者へ相談



リハビリ担当者から主治医へ相談



早期から言語聴覚士と関わる機会(評価と自主練習指導)を作る。

コミュニケーション支援

コミュニケーション支援についての研修を受講。



福祉用具プラザ北九州(専門の相談員(作業療法士))へ相談。



事前に訪問し、詳しい説明を受ける。
(機器が展示してあるので、すごく分かりやすい)



ご本人と奥様も福祉用具プラザ北九州にお連れする。

マネジメントの転換期

- ・テレビで進行性の難病を患った方が、寝たきりだけど社長をされているのを知る。
- ・北九州市在住で、進行性の難病を抱えながら精力的に活動されている方を知る。
- ・他ご利用者の就労支援が成功した経験があった。

マネジメントの転換期

就労支援と難病家族会の参加を提案してみよう。

就労支援

- ①ご自宅が山間部にあり、通わなくても出来る作業内容を調べる。
- ②長期的に出来るパソコン作業(在宅でもできそう)について、情報収集する。
- ③ご本人の意思確認
2ヶ月くらいの時間をかけて提案を行う。
* 押しつける提案にならないよう説明や話し方を注意する。
* リハビリの一環として、全面的にサポートすることも伝える。

就労支援の結果

・ご本人の気持ち

「車いすで移動している姿を、人に見られたくない」

「今は、何もする気になれない」

就労支援 ～過去の事例～

主な手順

・区役所へ連絡し、担当者（理学療法士）と話し合う。

・身障者手帳の有無

・身体、認知機能面について

・どういう就労先があるのか？

A型とB型、就労＋デイサービス

・就労事業所へ訪問し、担当者で話し合う。

・契約（必要があれば、同席する）

就労支援 ～過去の事例～

ご本人やご家族の印象

新しいことを始める不安や抵抗感は強い。

↓

区役所や就労事業所とのやり取り等、きっかけ作りにリハビリ職員が積極的に関わる。

↓

「そこまでしてくれるなら始めても良い」と思ってもらえるような関わり方を大切にする。

就労支援 ～過去の事例～

・デイケアやデイサービスへ行くと利用料金の支払いが発生する。

↓

・就労事業所へ通うと収入を得ることができる。

・送迎がある。

・事業所によって、昼食の提供がある（実費負担）。

・忘年会や外出などの催し物を楽しめる。

↓

デイケアより就労事業所へ行きたいと意欲が出てくる。

難病家族会

・最初の参加は、理学療法士が同行し安心して過ごせるよう計画する。

・就労支援と同様、押しつける提案にならないよう配慮する。

難病家族会の結果

・就労支援の結果を考慮し、提案するべきではないと判断した。

まとめ

アセスメントの重要性

- ・在園中以外の生活、生活歴や家族背景などの情報収集の大切さを再確認
- ・治らない病気を抱えながら生活しているご利用者やご家族に対して、
どうすれば、最期までその人らしい生活を支援できるのかを考え続ける。

他事業所との積極的な関わり

- ・色々な事業者が関わることで、ご利用者やご家族をより深く理解することができる。
- ・自身の関わり方が独りよがりになっていないか確認することができる。

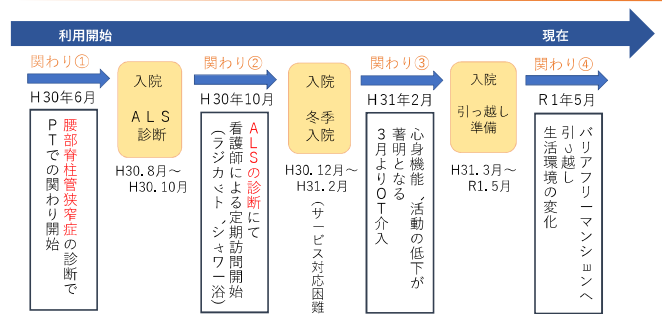
継続的な関わり

「可能な限り自分でしたい」という 本人の気持ちをサポートする生活支援

You&I Corporation株式会社

訪問看護ステーションゆうあい 山田 友行（看護師）

利用開始から現在までの経過



利用開始から現在までの経過を、各時期での関わりを中心に報告する

関わり①：H30.6月～8月

【訪問リハ（PT）開始】

目的：移乗動作が安定して行え、転倒なく今の生活を継続できる

頻度：2日/週 1日40分

※医師からの指示では、脊柱管狭窄症に加え慢性炎症性脱髄性多発神経炎の疑いもあると記載

【生活・身体状況】

持ち家にて床上での生活。就寝は布団。起居動作・ADL自立。
普段は居間に過ごし、廊下に車椅子設置しトイレまでは車椅子にて移動。
居間から車椅子までの2m程は固定式歩行器にて移動可。車椅子自走可。
床から直接起立する事は困難。一度テーブルに座り、歩行器把持にて起立可能。

【本人の希望】

人の手を借りずに、道具でも何でも使用して自分で生活したい。

【対応】

- ・利用開始時より、リハビリへの意欲は高い
- ・車椅子座位にて起立訓練可能
- ・日により、**上下肢に力が入らないと訴える事多々あり**
- ・下肢機能低下が目立っていたが、**上肢の力が抜けるようになってきたと訴える事が増える**
- ・便座からの起立、床上動作も日により自力困難な事が見られるようになる

昇降椅子・補高便座の使用を提案し使用開始となる
一方で、症状から他疾患の可能性が強いと関わるスタッフで共有

S病院へ精査目的で入院となる

平成30年10月 ALS 診断

関わり②：H30.10月～12月

【訪問看護】

平成30年10月ALSの診断が確定。リハに加え、看護による入浴支援・自宅でのラジカット点滴開始となる。
ケアマネとの連携強化。電話やメール、FAX等での頻回な情報交換。ケアマネを介して他事業所との情報共有。

【生活・身体状況】

退院を機に床上の生活から介護ベッドでの生活へ変更となる。起居動作は自立。
ADLは入浴以外は自立レベル。デイサービスでの入浴が開始となる。
起立動作は45cm以上の高さにて可。歩行困難。

【本人の希望】

この先、自分がどんな風になっていくか分からない。家族に負担をかけるなら、どこか施設に入らなければならないと思う。人の手は借りたくない。



【対応】

- ・退院後、数日で急激に上下肢の脱力感が進行し、起居動作や移乗が自力にて困難な事が多くなる
- ・妻、有職者の為、日中一人で過ごす時間にトイレに行けない事が見られるようになる

➡ **Pトイレの購入・スライディングボード使用開始**

- ・訪問看護での入浴支援予定であったが、急激な身体機能低下により、自宅でのシャワー浴困難
- ・訪問看護では清拭にて対応し、デイサービスでの入浴開始となる
- ・11月頃より、自力にて起居動作が困難な事が見られるようになってくる

➡ **3モーターの介護ベッドへ変更**

- ・上肢の筋疲労目立ち、巧緻動作能力の低下も出現

➡ **電動歯ブラシの提案。自助具のスプーン使用**

- ・精神面において、「動作能力は日により変動あり。起居、移乗動作自力にて可能も疲労感あり
- ・「いよいよダメになった」「自分で何もできない」等身体機能低下に対し、悲観的発言が増える
- ・外出や趣味活動等、QOL向上目的にて何か興味を持てる物が無いか模索
- ・外出においては自宅前に階段あり、2人以上介助要する為困難

➡
環境面の問題で冬場のサービス利用が困難であり、入院となる

関わり③：H31.2月～3月

【生活・身体状況】

ギャジアップにて起居自立～一部介助。移乗はスライディングボード使用し軽介助。食事時の脱力感強くなっており、上肢空間保持困難。入院中に上肢装具（BFO）試用するも経済面の問題あり、病院職員がスリングを作成。スリング使用し食事、整容セッティングにて自立。排泄、更衣一部介助、入浴全介助。

【本人の希望】

できる限り家で生活したい。なるべく自分の事は自分でしたい。家族に迷惑をかけたくない。

【OTによるリハ開始】

急激に病状進行あり、3月よりデイサービスの利用がない3日/週、それまでのPTの訪問リハに加えOTの訪問リハを開始、支援拡充を図る。

【対応】

- ・車椅子移乗スペースが狭く、前方へのずり落ちのリスクあり。またPトイレへの移乗は自力で可能も、戻る際に把持する場所がなく、移乗困難なことが見られるようになる。

➡ **Pバーを短いベッド柵に変更し移乗スペースを確保**
Pトイレ移乗用に移乗補助装置を導入、前腕支持で起立、立位保持することができ、移乗可能となる

- ・長時間の座位にて頸部の疲労感がみられるようになる

➡ **ヘッドレストの導入**

- ・上肢の疲労感にて整容動作の持続が困難となることが増え、髭剃りを手に固定したり、テーブルに肘をつき整容動作を行うようになる。

➡
バリアフリーのマンションへ引っ越すこととなり、引っ越し準備のため入院となる



関わり④：R1.5月～現在

【生活・身体状況】

マンションへ引っ越しバリアフリーとなったことで、ベッドから離れて活動しやすくなり、一人介助で外出できるようになるなど生活空間が広がる。起居動作はほぼ全介助。端座位保持は可能で移乗は一部介助。食事、整容は自力で行えるが上肢の疲労感強い。その他ADL全介助レベル。

【本人の希望】

気管切開、人工呼吸器はつけることは望まない。車椅子の姿を人に見られたくない。したいことは特にない。

【対応】

- ・上肢機能低下が進行し、スリングを使用しても筋疲労にて最後まで食事動作の継続が困難となる

➡ **福祉用具ブラザより福祉用具や制度について情報収集。**
上肢装具（BFO）を試用し、購入の意向。**BFOを使用**することで食事動作時の肩の負担が軽減し、**最後まで自力で食事が摂れるようになる。**

- ・食事の際に取りこぼしが多くなり、頸部の疲労感や痛みも強い

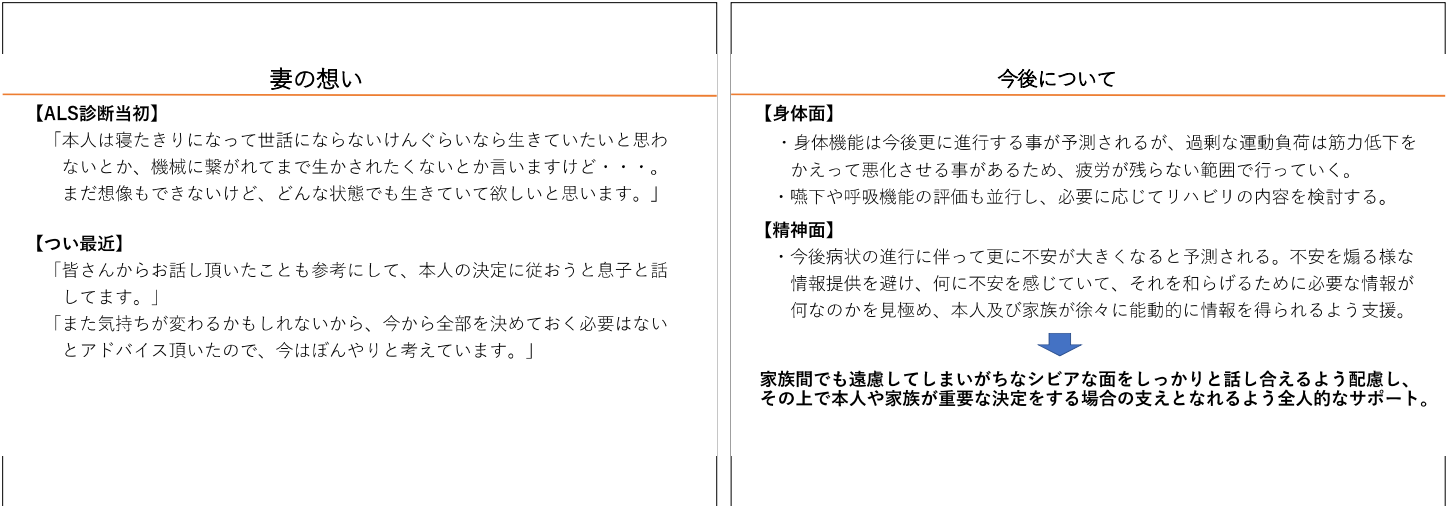
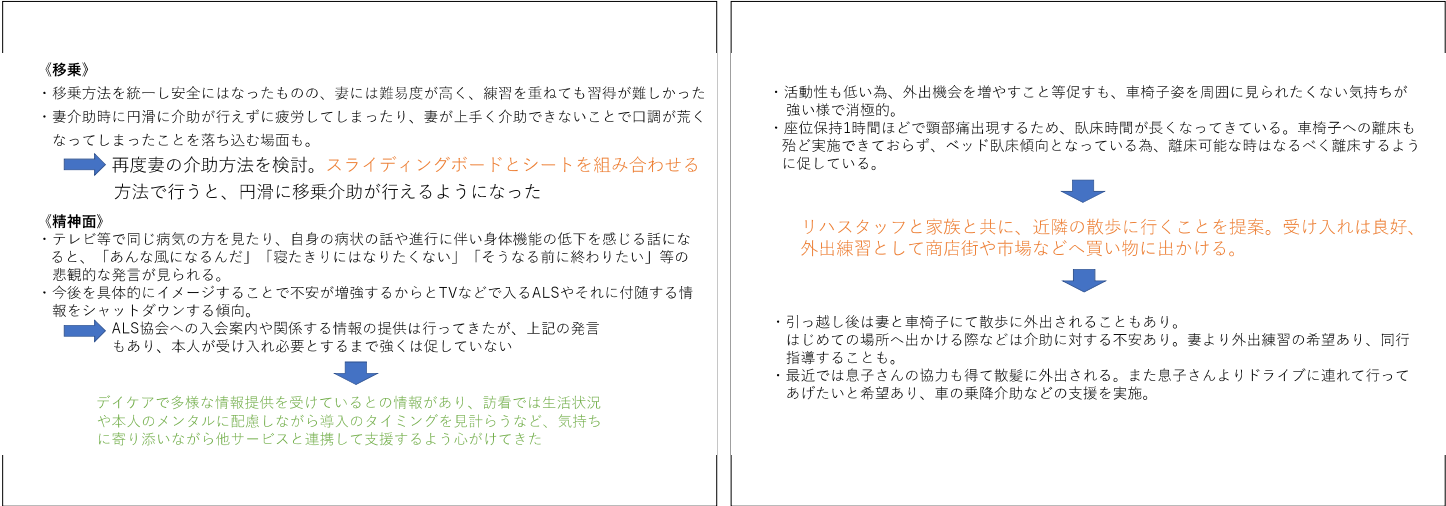
➡ **軽量で柄の長い自助スプーンや、すくい易い食器を紹介。頸椎カラーを食事場面限定で導入するも慣れず、頸部疲労の課題残る。**

《移乗》

- ・上肢機能低下に伴い寝返りにも介助を要し、起居動作の介助量増大。移乗動作もアームレスト把持して自力で引っ張ることが困難となり、臀部介助が必要となる

- ・入浴後ベッドへの移乗は把持できるところがなく、小柄なスタッフでは重介助となり負担増加。

➡ **デイケアでの移乗方法が負担なく安全で良いと本人より情報をもらい、デイケアでの方法を確認に伺い、対応の仕方を統一した。また介護ベルトを導入することとなった。**



ご清聴ありがとうございました。

筋萎縮性側索硬化症について

製鉄記念八幡病院 脳血管・神経内科
賣豆紀 智美

本日の内容

- 疾病特性、予後予測について
- 在宅生活において注意すべきポイント
- 支援関係者と医療情報の共有について

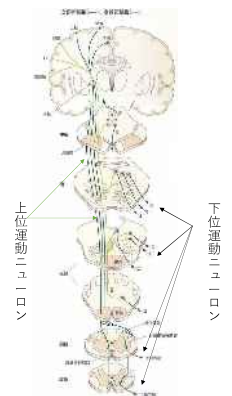
本日の内容

- 疾病特性、予後予測について
- 在宅生活において注意すべきポイント
- 支援関係者と医療情報の共有について

筋萎縮性側索硬化症とは

- 進行性の神経変性疾患
 - 随意筋を支配する神経が選択的に侵される
- ① 上位運動ニューロン
腱反射亢進
病的反射
- ② 下位運動ニューロン
四肢の筋力低下・筋萎縮
線維束性収縮
球麻痺症状（嚥下障害、構音障害、舌の萎縮）
- * 例外的に、外眼筋や外括約筋は侵されない

図) <https://rehab-idea.com/suizairo/>より転載



ALSの神経症候 ①

• 下位運動ニューロン症状

- 上肢＞短母指外転筋と第一背側骨間筋の萎縮（spilt hand）
進行すると手掌全体が平坦化 → 猿手・鷲手
関節の拘縮（手指の屈曲性拘縮、frozen shoulder（五十肩））
体幹＞頸部の筋力低下 → 首下がり
胸部および腰部の傍脊柱筋の筋力低下 → 脊柱後彎
腹筋の筋力低下 → 仰臥位からの起き上がり困難・咳嗽困難
横隔膜の筋力低下 → 呼吸不全
下肢＞足背側屈筋や足首の回旋筋の筋力低下 → 下垂足・つまづき
下肢筋力低下 → 歩行・起立困難、転倒、浮腫



ALSの神経症候 ②

• 球麻痺症状

- 嚥下障害、構音障害（鼻声など）
舌の萎縮・線維束性収縮
咽頭反射の消失

→ 誤嚥性肺炎から呼吸不全が生じ、しばしばALSの死因に関与する

• 上位運動ニューロン症状

- 四肢腱反射の亢進、病的反射、下顎反射の亢進、軟口蓋反射の消失



ALSの神経症候 ③

・認知機能障害

ALSと前頭側頭葉変性症（FTLD）がしばしば併存する。

ALSの約50%は経過中に人格変化、行動障害（異常）、言語障害、遂行機能障害などの前頭葉機能障害を併発する。

— Ringholz GM, et al. Neurology 2005; 65: 586-590

* ALSの陰性症候

四大陰性症状：感覚障害、眼球運動障害、膀胱直腸障害、褥瘡

その他…小脳症状、錐体外路症状（パーキンソニズム）、自律神経症状

* ただし、末期では上記陰性症状を伴う症例もある（広範型ALS）

ALSの亜型

・flail arm syndrome（ヴュルピアン型）

両上肢近位部および肩甲帯に筋力低下、筋萎縮が限局する（オランウータン徴候）

・flail leg syndrome（偽多発神経炎型）

片側の下肢遠位から筋力低下と筋萎縮が始まる（鶏歩）

古典的ALSや球麻痺型に比較してきわめて緩徐に進行する。

・片麻痺型

長期間にわたって四肢の筋力低下および筋萎縮の左右差が著明。

・多系統病変型（広範型）

比較的急速に進行

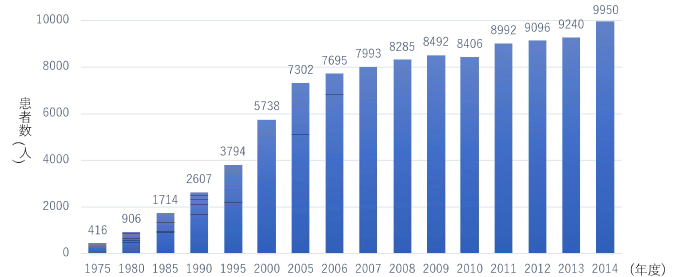
臨床的症状および病理学的所見が運動系を超えて広範な部位にみられる。

疫学

- ・発病率 2.2人/10万人/年
- ・有病率 7.0～8.5/10万人/年
- ・男女比 約1.5：1
- ・発症年齢 平均60歳前後
40歳以下の発症は約10%
- ・90～95%が孤発性、5～10%が遺伝性（優性遺伝、劣性遺伝）
- ・発症の危険因子 性別(男性)、年齢、喫煙

ALS国内患者数の推移

厚生労働省 難病対策概要(2004年度以降)または衛生行政報告例(2005年度以降)による特定疾患医療受給者証所持数

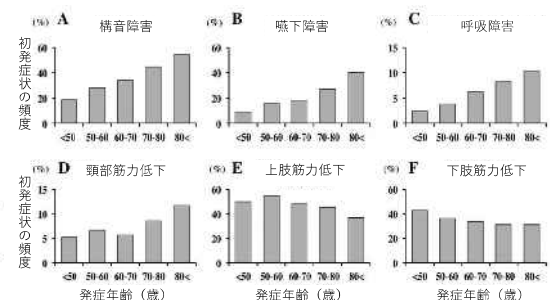


ALS臨床調査個人票データ 解析結果 (2003-2006年度)

- ・孤発例のみ8,309例が対象
- ・男女比 男性 58.9% 女性 41.1% (1.43：1)
- ・平均発症年齢 65.3±10.7歳
- ・横断像におけるALS患者の生活状況

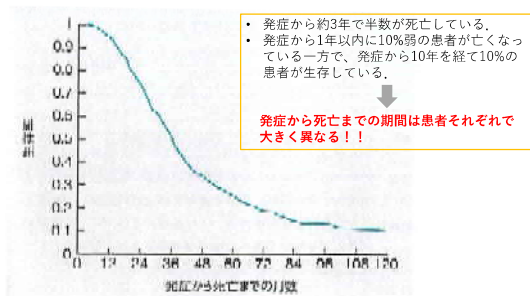
項目	割合
就労・就学	6.6%
家事労働	6.4%
在宅療養	57.4%
入院	27.1%
施設入所	2.4%
胃瘻使用	28.7%
経鼻胃管	7.8%
非侵襲的陽圧換気（NPPV）	7.2%
気管切開による人工呼吸器装着（TPPV）	29.3%

ALS患者の初発症状と発症年齢の関係



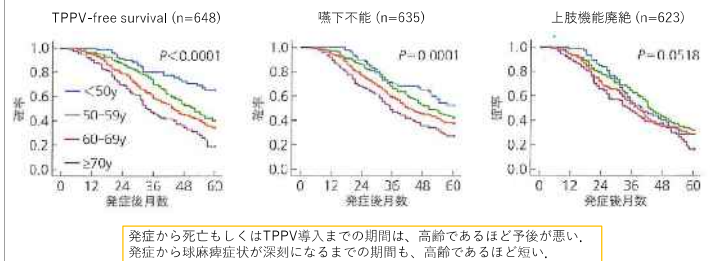
Atsuta N, et al. J Neuro Sci 276: 163-169, 2009より改変して転載

ALSの生命予後



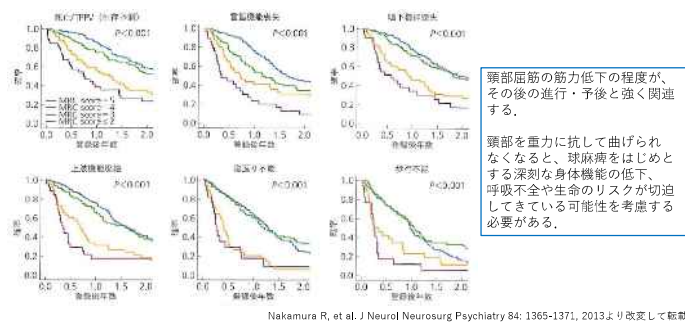
Haverkamp LJ, et al. Brain 1995; 118 (Pt 3) : 707-719

孤発性ALS患者の予後と発症年齢



Yokoi D, et al. J Neurol 263: 1129-1136, 2016より改変して転載

頸部筋力による孤発性ALS患者予後予測



Nakamura R, et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry 84: 1365-1371, 2013より改変して転載

ALSの治療

《保険適応》

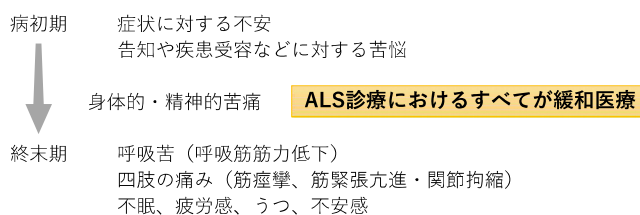
- **リルゾール（リルテック®）** 内服 *1996年 承認
生存期間を平均2-3か月延長させる延命効果がある
運動機能や筋力に対する改善効果は期待しがたい
- **エダラポン（ラジカット®）** 点滴 *2015年 承認
ALSにおける機能障害の進行を数か月遅延させる

《将来期待される治療》

- 高濃度ビタミンB12（メコバラミン） *治験中
- 再生医療（iPS細胞）
- 免疫療法
- 分子標的治療

ALSに対する緩和医療

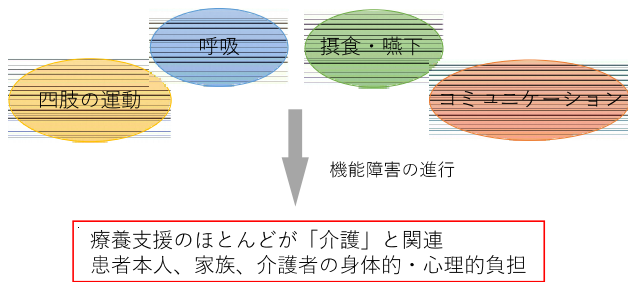
緩和医療 = 治療困難な疾病におけるあらゆる苦痛の緩和



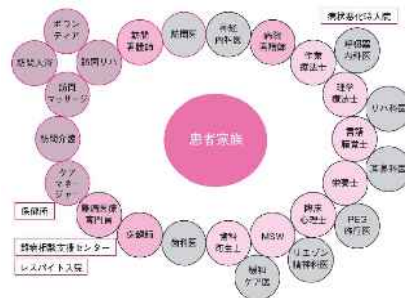
本日の内容

- 疾病特性、予後予測について
- **在宅生活において注意すべきポイント**
- 支援関係者と医療情報の共有について

ALSの介護



ALSにおける各職種の関わり



多職種連携診療チームの関わり
(multidisciplinary care) により、
生命予後が延長し、合併症が減り、
QOLが向上する。

Van den Berg JP, et al. Neurology 2005
Corr B, et al. J Neurol Sci. 2008

図) 筋萎縮性側索硬化症治療ガイドライン2013より転載

運動機能に対するサポート

- ① 筋緊張亢進、筋痙攣
理学療法、抗痙攣薬・筋弛緩薬の投与
- ② 痛み
約20～90%に生じる。病状の進行により増加。
筋痙攣や痙縮、関節拘縮、仙骨部などの圧迫、不動による痛みなど
原因が特定できないこともある。
物理的方法：体位変換、痛みを生じにくい姿勢の保持、関節の運動、マッサージ、鍼灸、温熱療法
薬物療法：抗痙攣薬、筋弛緩薬、NSAIDs、アセトアミノフェン、オピオイド
* 抗うつ薬が有効なこともある
- ③ 倦怠感
うつ・不眠、筋力低下に見合わない運動負荷、栄養や呼吸状態の悪化など

呼吸に対するサポート

- ① 感染症による低酸素
酸素投与（CO2ナルコースに注意！）
- ② 無気肺
体位の工夫
無気肺の改善（intrapulmonary percussive ventilator：IPV、カフアシスト®など理学療法の併用）
- ③ 排痰困難
気道の加湿、去痰薬の投与、脱水の改善
理学療法、機械的補助療法（呼吸リハビリテーション、カフアシスト®）
- ④ 唾液の垂れ込み
誤嚥を避ける（体位の工夫、口腔内唾液低圧持続吸引）
唾液量を減少させる（薬物療法、顎下腺除去術、放射線照射）
吸引のための手術的方法（輪状甲状間膜穿刺、気管切開）
- ⑤ 呼吸筋筋力低下による呼吸不全の進行
換気量の増加を図る（NPPV、TPPVの導入）
消費酸素量を抑制する（負荷の強い運動を避ける）



摂食・嚥下に対するサポート

- 《栄養》
- ALSの初期には代謝亢進が、進行期には代謝低下が生じる。
 - 経過中、耐糖能異常、脂質異常、自律神経異常が相互に関連してみられる。
 - ALS診断時における栄養障害は予後不良のリスクファクターである。
- Shimizu T, et al. Amyotroph Lateral Scler 2012; 13: 363-366.
- 《対応》
- 定期的な体重測定
 - 栄養状態・嚥下機能の評価（問診、流涎評価や水飲みテスト、ビデオ嚥下造影など）
 - 栄養士による栄養指導、補助栄養・嚥下調整食の指導
 - PT・OTによる摂食時の体位指導、装具・食器の工夫

栄養管理

- 《栄養管理の方法》
- 胃瘻・腸瘻
エネルギーと水分のルートおよび症状緩和のための安全な投薬路として有用。
在宅での対応が容易。
胃瘻の合併症は造設時とその後1か月以内に生じやすい。
 - 経鼻経管栄養
鼻孔周囲の不快感や皮膚、上気道のトラブルを避けるため、長期間の経鼻胃管は避ける。
 - 間欠的経口経管栄養
 - 中心静脈栄養

コミュニケーションに対するサポート

- 構音障害と呼吸障害による音声での伝達障害
- 筋力障害による書字障害

《方法》

- 文字盤の使用
- PC形態の情報通信支援具
- 意思伝達装置ソフト、視線入力方式意思伝達装置など
- 生体現象方式によるコミュニケーション手段（脳波など）

* 病状が進行し、情報伝達に窮する前に、PCや他のIT機器に慣れておくことが推奨される（実際に困ってから使い始めても、慣れるまでに時間がかかる）

心理面・精神面に対するサポート

- ① うつ病、うつ状態、不安感、せん妄
診断早期にもしばしば認められる。

《対応》

- 三環系抗うつ薬、SSRI、SNRIが効果的
- 抗不安薬を用いることもある（呼吸抑制に注意！）
- せん妄に対しては非定型抗精神病薬、定型抗精神病薬を使用する。

② 不眠

末期にしばしば認められる。

《対応》

- うつ、筋痙攣、痛み、呼吸困難が背景にある場合、まずその治療を行う。
- 呼吸困難から不眠になっている場合には、モルヒネの使用が有効な場合がある。

本日の内容

- 疾病特性、予後予測について
- 在宅生活において注意すべきポイント
- **支援関係者と医療情報の共有について**

退院支援カンファレンス（2018年9月）

- 【参加者】 患者本人、妻
CM、訪問看護ステーション・デイケアスタッフ、MSW
主治医、病棟師長・Ns、リハビリスタッフ（PT、OT）、外来Ns
- 【内容】 主治医からの病状説明
PT・OTよりリハビリ状況の説明
Nsより入院中の状況説明
MSWより今後のレスパイト先の検討・見学についての説明
家屋調査の日程調整
今後の通院治療（エダラボン投与）について
自宅・デイケアでのリハビリについて
緊急時のために関係機関の連絡リストを作成

【本人・家族の反応】

（本人）「この先介助量がふえるのであれば、過ごす場所について検討したい」
（妻）「どういう状況まで自宅で過ごせるのか、いまひとつ先のイメージがわからない」

まとめ

- ALSは進行性の神経難病である。
- 症状や病状の進行には個人差が大きく、患者ひとりひとりに合ったサポートが必要である。
- さまざまな機能障害が進行することで、患者や家族、介護者の身体的・精神的負担は増す。
- 多職種連携診療チームが関わりにより、患者や家族のQOLが向上することが期待される。

ミニ講座 決定を支える支援～当事者の力とピア・サポート～

広島文化学園大学看護学部看護学科
大塚 文

AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

1

ALSは最も過酷な病気の1つとも言われる

様々な体の不都合を経験する：身体のだるつき・腕が上がらない等

- ・ 不具合とその原因を見つけ、何とか前のような状態に戻りたい
- ・ 多くの診療科受診、受診のたび解決を期待するが、診断が確定せず不安も増す
- ・ 家族も同様に解決への期待と不安の中にある

告知：進行性・治療法がない・自発呼吸が難しくなるという厳しい事実

- ・ 衝撃・時間が止まる・頭が真っ白
- ・ しっかりしようと自分を律し、家族も頑張らなければならないと思う

AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

2

身体機能が緩やかにしかし確実に進む⇒生きるに値する人間かと苦悩

- ・ 自己評価は下がり意欲も下がる
- ・ 自分・家族・友人・社会的地位など何もかも失ってしまうことへの恐怖

呼吸器を装着を選択するか否か⇒更に厳しい喪失体験

- ・ 気管切開・人工呼吸器装着の決断・声を失う・生命維持が機械に託される
- ・ 介護負担が増し、家族との関係性に向き合わざるを得なくなる
- ・ 人工呼吸器装着か否かのどちらを選んでも、本人・家族は後悔すると悩む

告知の当初からこの局面を経て、当事者・家族と共に支援者も悩み続ける
専門職として、困っている当事者や家族に、少しでも良い提案はできないだろうか・・・など

AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

3

本日はお話しすること

支援の根幹には、専門職として守るべき「倫理原則」がある・・・①

その大きな支柱は「自己決定」である・・・②

支援者が「決定を支える」一助となる考え方や方法・・・③ A・B・C

支援者が思い悩む理由の1つに「倫理的ジレンマ」がある・・・④

まとめ

AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

4

支援の根幹には、専門職として守るべき「倫理原則」がある・・・①



AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

5

専門職の価値と倫理

価値	倫理
専門職としての人間観・社会観 何を大切にし、何を信じて行動するのか 個人の持つ価値観に優先する	価値実現のための専門職としての行動の指針・規範 何を守らなくてはならないか 何を約束するのか

AYA CHITSUKA HBG UNIVERSITY

6

その大きな支柱は「自己決定」である・・・②

臨床の倫理原則

4原則 (Beauchamp and Childress)	3原則 (清水哲郎≡The Belmont Report)
自律尊重 (Respect for Autonomy) 患者の自律的な自己決定	人間尊重
無危害 (Non maleficence) 患者に危害を与えてはならない	与益
善意 (Beneficence) 患者に利益を与え危害を防止・除去する	
正義 (Justice) 不平等や権利侵害は許されない (医療は公平に分配されなくてはならない)	社会的適切さ

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

7

ソーシャルワーカー倫理綱領

- 利用者に対する倫理責任
- 社会に対する倫理責任
- 実践現場における倫理責任
- 専門職としての倫理責任

利用者に対する倫理責任	利用者との専門的援助関係	プライバシーの尊重
	利用者の利益の最優先	秘密の保持
	受容	記録の開示
	説明責任	情報の共有
	利用者の自己決定の尊重	性的差別、虐待の禁止
	利用者の意思決定能力への対応	権利侵害の防止

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

8

支援者が「決定を支える」一助となる考え方や方法・・・③

前提

当事者で無ければ分かり得ない苦しみや複雑な心境が背景にある
コミュニケーションツールが検討され、意思を伝えられる手段がある

支援の一助としてここでは以下の考え方や方法を挙げる

- 「人生の物語」に耳を傾けよう
- 強みを見つける(ストレングス視点)
- ピア・サポート

誰も当事者の代わりに人生の決定はできない
自分で決定するチャンスを多く持ち、人生の舵を取っていくことは重要

(自分で決定ができない、できにくい当事者に対する支援についても
試行錯誤しながら、どのように行いかを検討する)

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

9

当事者はこれまで沢山の困難を乗り越えてきた

A. 「人生の物語」に耳を傾けよう

例) SFA (Solution Focused Approach 解決構築アプローチ)

- 当事者は自分の専門家
私たち専門職は、当事者の考え・思考の枠組みを理解することで、より満足できる生活をつくるための認識に気づく
- そのために使う「知らないという技法」
専門職は自分の思考の枠組みから離れ、当事者の思考の枠組みを知る
- 人生の物語の中に、解決の糸口があるかもしれない
当事者はどのように問題を解決をしながら生きてきたのだろうか
その解決方法・考え方・強みなどがヒントになる

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

10

B. 強みを見つける(ストレングス視点)

不安や課題は多くあるが、当事者の力・プラス面・強みに注目する

- 可能性を信じる
- 対話と協働を重んじる
- 保健医療・精神保健・障害に特化した資源だけでなく、一般的な資源も活用する(インフォーマル・サポートとフォーマル・サービス)
- エンパワメントする(夢・希望など、人生の主人公として新しい物語を紡ぐ)
- 保健医療・精神保健システムからの解放を目指し、地域の住民として生きる

問題を数えることに慣れていると、ストレングスをなかなか発見できない
支援者自らも、自分のストレングスに注目しよう

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

11

支援者が陥りやすい対応

- 支援者が語り、当事者の話を聞かない
- 当事者のベースではなく、支援者がリードする
- 支援者が決める(パターナリスティックな態度)
- 用意周到すぎる
- 感情を受け止めずに、具体的な話を先行させる
- 当事者のことを類型化し、個別化しない
- 話を聴く前に「あなたのため」「制度で決まっている」といった説明をする

一方で、支援者の忙しさ・疲弊・倫理的ジレンマへの対応は課題

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

12

C. ピア・サポート

- ・同じ悩みや苦しみ、困難を抱える人々がピア(仲間)という関係で支え合う
- ・苦しみなどに対して何かを語り、またそれを聞くようなコミュニケーションの場が形成され、語り手と聞き手の立場を互換できる
- ・セルフヘルプ・グループ(自助グループ)として支え合うだけでなく、電話・手紙・訪問・個人史を書くなどのグループではないピア・サポートもある
- ・例) アルコール依存症・難病患者・吃音・不登校・家族介護者など(セルフヘルプ情報誌)

- ・ピア・サポートが当事者の感情面の変化を起こすことは認められる
- ・一方「仲間と会えば肯定的な感情を持てる」と安直には考えられない
- ・語りづらい事を述べたり見聞きする場としてのピア・サポートもある
- ・例) 手抜き介護の話題・胃瘻造設や気管切開の実際など
- ・具体的な目に見える有益な情報を提供できるかどうかにかかわらずない

日本ALS協会・同福岡県支部
難病支援センターによるサポート

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

13



AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

14



決定では、情報を知り、理解し、自発的に決められることが大切
様々な情報が、書籍だけでなくインターネットなどでも収集できる



AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

15

支援者が思い悩む理由の1つに「倫理的ジレンマ」 (倫理原則のいくつかが相反し成り立たないこと)がある・・・④

倫理的ジレンマの例 最善の選択とは何か

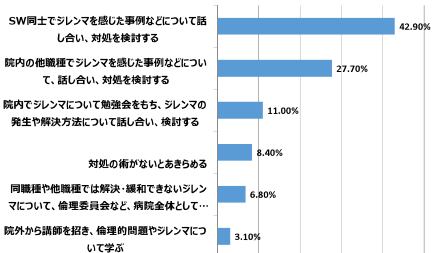
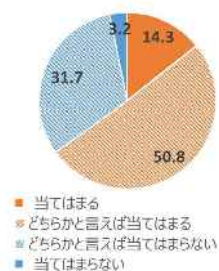
- 病院での心理・社会・経済的問題の緩和
患者の利益(与益)・早期退院が病院の使命(社会的適切さ)
- 自宅復帰
自宅に帰りたい(人間尊重)・帰ると転倒し骨折するので自宅には返せない(与益)
- がんの告知
ICで治療の選択をしてもらう(人間尊重)・病名を聞いてうつに(与益に反する)
- 呼吸器
装着しないことを選択(人間尊重)・医療者は生命を守ることが使命(与益)

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

16

SWの価値・倫理と実践はかけ離れて
いることが多く、ジレンマを感じる

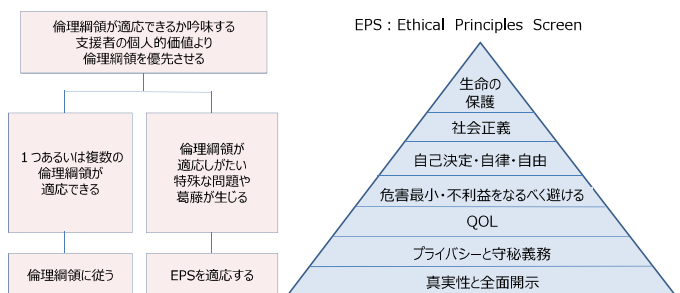
倫理的ジレンマへの対処 n=150



AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

17

倫理的ジレンマの解消は？ ソーシャルワーカーの場合 ETHICAL DECISIONS FOR SOCIAL WORK PRACTICE Dolgoff & Loewenberg



AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

18

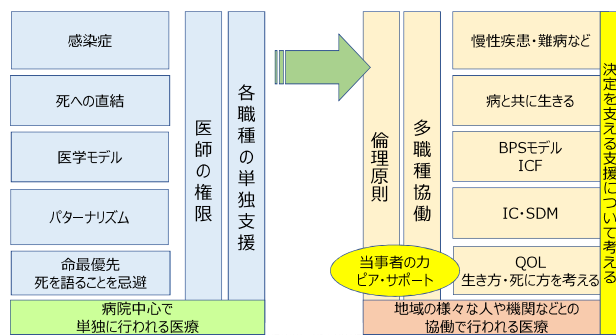
EPSが示すように、生命の保護が最優先事項であることは、間違いない
しかし生だけでなく、死についても語り合っておくことは重要ではないだろうか

- ・「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂が行われたが、様々な決定は最終段階だけの問題ではない
- ・人生会議(Advance Care Planning)を持ち、大切にしていること・望み・どの様な医療やケアを望むかなどを自ら考え、信頼する人(家族・友人・支援者など)と話し、理解し合っておけるとよいが・・・
- ・当事者の「これ以上生きたくない」という発言があった場合、私達はどのように言葉を返すだろうか・・・

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

19

まとめ 医療を巡る考え方の変化と生活を中心とした支援



AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

20

ご清聴ありがとう
ございました



ohtsuka@hbg.ac.jp

参考・引用文献

- ・新ALSケアブック・第2版 筋萎縮性側索硬化症療養の手引き ALS協会編 2014
- ・生命医学倫理 Tom L.Beauchamp/James F.Childress 安永幸正/立木敦夫監訳 成文堂 1997
- ・ピア・サポートの社会学 伊藤智樹編著 晃洋書房 2013
- ・ナラティブ・ソーシャルワーク(支援しない支援の方法) 荒井浩道著 新泉社 2015
- ・保健医療ソーシャルワーク論 田中千枝子 勁草書房 2015
- ・解決のための面接技法 ビーター・ティヤン/インスキー・キム・バグ著 金剛出版 2008
- ・ETHICAL DECISIONS FOR SOCIAL WORK PRACTICE Dolgoff/Loewenberg THOMSON BROOKS/COLE 2009
- ・The Casework Relationship FELIX .P BIESTEK Loyola University Press 1957
- ・難病相談支援のためのハンドブック1・2 難病患者への支援体制に関する研究 研究代表 西澤正登 2016
- ・難病相談支援センターの役割に関する研究報告書 群馬県難病相談支援センター 2016
- ・ALSの告知と人工呼吸の選択をめぐって～医療ソーシャルワーカーの立場から～ 植竹日奈 臨床神経学48巻11号 2008
- ・ALS患者の生活現場における技術や知識の検討：ピア・サポート事例のフィールドワークから 日高友部 立命館大学人間科学研究18 2009

AYA OHTSUKA HBG UNIVERSITY

21

第 45 回地域リハビリテーションケース会議 参加者アンケート集計結果

日 時：令和 2 年 1 月 22 日（水） 18：30～20：30

場 所：ウェルとばた 中ホール

参加者：130 名

回答者：106 名（回収率：82%）

◆ 参加者属性 職種別

職 種	人数(人)	割合
医師	1	0.9%
歯科医師	1	0.9%
保健師	1	0.9%
看護師	6	5.7%
理学療法士	34	32.2%
作業療法士	16	15.1%
言語聴覚士	3	2.8%
MSW、相談員等	10	9.4%
ケアマネジャー	26	24.5%
介護職	5	4.7%
管理栄養士	0	0%
事務職、その他	3	2.9%
計	106	

◆ アンケート結果 ※参加者属性と重複するため、問 2 は省略

問 1 所属機関

	人数(人)	割合
病院	26	24.6%
診療所	3	2.8%
介護老人保健施設等	9	8.5%
居宅介護支援	59	55.7%
訪問リハ	1	0.9%
通所介護	1	0.9%
統括・地域包括支援センター	1	0.9%
行政、その他	6	5.7%
計	106	

問3 経験年数

	人数(人)	割合
1～2年	7	6.6%
3～4年	8	7.5%
5～9年	24	22.6%
10～19年	46	43.4%
20～29年	15	14.2%
30年以上	4	3.8%
回答なし	2	1.9%
計	106	

問4 参加回数

	人数(人)	割合
はじめて	26	24.5%
2～3回	20	18.9%
それ以上	56	52.8%
回答なし	4	3.8%
計	106	

問5 今回の地域リハビリテーションケース会議特別セミナーに参加した目的は何ですか？

(複数回答可)

	人数(人)	割合
他機関の取り組みを知りたいから	73	68.9%
他職種の意見が聞きたいから	52	49.1%
社会資源情報を知りたいから	48	45.3%
連携の仕方を知りたいから	30	28.3%
その他	14	13.2%
情報整理の方法を知りたいから	11	10.4%
上司や同僚に誘われたから	7	6.6%



(自由記載)

- ・ 難病の方や類似する方を担当しており、今後の参考にしたいから
- ・ A L Sの方のリハビリ介入や福祉用具介入等について知りたかったから
- ・ 本人や家族に対する支援を知りたかったから
- ・ A L Sの経過や理解を深めたいから

問6 今回の地域リハビリテーションケース会議は参考になりましたか？

	人数(人)	割合
参考になった	95	89.6%
普通	8	7.6%
参考にならなかった	1	0.9%
回答なし	2	1.9%
計	106	

そう思った理由	人数(人)
A L Sの病態や支援法、支援方法について参考になった。	15
多職種からの視点が参考になった。	10
在宅での支援方法や連携方法が参考になった	9
ミニ講座（意思決定や人生会議）が参考になった	8
導入できるサービスについて参考になった	3
利用者さんの気持ち答えるための支援方法が参考になった	1
冊子やガイドブックが参考になった。	1
発表者が多く、理解を深めるのに時間が足りなかった	1

問7 今後も地域リハビリテーションケース会議に参加したいと思いますか？

	人数(人)	割合
参加したい	102	96.2%
わからない	2	1.9%
思わない	0	0%
回答なし	2	1.9%
計	106	

問8 今後、どのような事例を取り上げて欲しいですか？（3つまで可）

	人数(人)	割合
終末期患者の在宅支援事例	54	50.9%
インフォーマルサービスの利用事例	44	41.5%
障害者・難病患者の在宅事例	43	40.6%
福祉用具・在宅改修の活用事例	29	27.4%
施設での取り組み事例	28	26.4%
介護予防関係の事例	26	24.5%
その他	6	5.7%
回答なし	1	0.9%



- ・多施設や地域との情報共有や連携について考えたい
- ・人生会議について
- ・介護保険への移行について
- ・就労支援の事例について