

## 公立八鹿病院におけるALS患者の在宅ケア

公立八鹿病院（医師） 近藤清彦

公立八鹿病院は、兵庫県北部にあるベッド数383床の総合病院で、6ヶ町で構成される病院組合で運営され、高等看護専門学校、老人保健施設、訪問看護ステーション、在宅介護支援センターを併設している。医師47名、看護婦300名を含む職員は650名で、地域の中核病院として高度医療の実践に加え、癌検診などの予防検診活動や高齢者・障害者の在宅ケア活動に取り組んでいる。

当院の診療圏は1市18町で、面積は東京都全体とほぼ同じだが、人口20万人、高齢化率25%の、過疎化かつ高齢化の進んだ地域である。当地域の3つの保健所管内でのALS新規患者数は年間4名前後で、この約8割を当院で担当している。当院におけるALSの在宅人工呼吸療法の開始とその後の状況について述べる。

### 1. 在宅人工呼吸療法への取り組み

#### (1) 取り組み開始の経緯

当院で積極的に取り組んだ最初のALS患者Y氏は元教員で当時64歳だった。平成元年9月、溪流釣りに行った時、釣り針をはずすのが困難になったことで左手の筋力低下に気づいた。11月当院を受診しALSと診断された。以後、両上肢の筋力が徐々に低下し挙上することができず、言葉がしゃべりにくくなった。平成2年、四肢の脱力が増強、食事の嚥下も困難になった。6月3日肺炎を併発し入院。呼吸困難が強いため、家人と相談の上、翌日気管切開を施行し、人工呼吸器を装着した。

初期は不安が強く、鎮静剤の投与を要したこともあった。人工呼吸器装着で低酸素状態が改善するにつれ全身の脱力感は改善した。上肢は完全麻痺の状態であったが下肢筋力は保たれ、トイレ歩行や会話、食事の嚥下は再び可能となり、人工呼吸器も1時間前後はずしていられるようになった。

今後も呼吸器の使用が必要で、従来ならこのまま一生入院生活を送ることになるであろうと思われた。しかし、これだけ他の機能が保たれているなら何とか自宅での生活ができないかと考えた。患者本人は、気管カニューレをつけ両上肢が麻痺した状態で近所の人に出会うことを嫌がり、自宅への外出も拒否していた。介護者である妻も最初は大きなためらいを示したが、次第に在宅療養の希望が固まっていった。

#### (2) 退院準備の方法

自宅に人工呼吸器をもって帰ることは当院では初めての経験であったため、スタッフにも不安があった。そこで、病棟看護婦の提案でY氏の在宅人工呼吸療法を実現するためのチームを

結成し、週に1回集まり、退院準備の相談を行うこととした。メンバーは、医師、看護婦、理学療法士、栄養士、保健婦で開始した。まず、呼吸器を持って退院するために家族が修得すべき項目をあげ、介護者の負担にならない程度に少しずつ指導を行った。気管カニューレからの痰の吸引と人工呼吸器の使用方法の説明に最も時間を費やした。退院指導開始後2、3ヶ月でこれらはマスターでき、指導後その内容を「在宅人工呼吸療法のてびき」として冊子にまとめ家人に渡した。

### (3) 地域との連携

病院の支援体制のみでは家人への介護負担が大きいと考えられたため、管轄保健所と相談し、退院後の支援体制について病院と地域関連機関の合同カンファランスをもつことになった。それは、「保健所保健福祉サービス調整推進会議」として開催され、院内からは主治医、看護婦、理学療法士、保健婦、院外からは地域開業医、保健所、町保健婦、ホームヘルパー、町福祉係、福祉事務所、医療器械業者が参加した。そこでは、筋萎縮性側索硬化症という疾患の理解、在宅人工呼吸療法の理解、患者紹介（病状と社会背景）、退院前指導の要点、退院時の問題点とその対策、退院後の役割分担、緊急時対応システムの検討、関連職種とのネットワークづくりについて説明と協議が行われた。この地域では人工呼吸器を持って自宅で生活する人は初めてであり、地域で支える人たちにとっても戸惑いがあったようである。

「人工呼吸器を使うような人が大変な思いをしてまでも、なぜ自宅での生活を希望しているのか」「病院にずっと入院しておくべきでないのか」といった質問もあった。しかし、ALS患者にとって一生病室の天井をみて暮らすことは大変つらく、生きがいのないものであることを説明した。また、家庭で使用可能なポータブル人工呼吸器が普及してきたこと、ALS患者にとって人工呼吸器は呼吸を助ける機械であって、足の不自由な人が車椅子の力を借りるようなものであることなどを話し協力を求めた。

### (4) 退院後の状態

退院時の状態は、間欠的に呼吸器をはずすことができ、食事は軟食を介助にて経口的に摂取、発語は不能であったが足で文字盤をさして意思表示が可能であった。屋内の歩行は可能であり、我々の訪問時には帰りに玄関まで歩いて見送ってくれた。

### (5) 在宅支援体制

介護は妻が中心で、同居の長男は昼間は仕事で不在だった。本人の姉と知人（元看護婦）がボランティアで協力した。病院からは訪問診察が週1回、訪問看護が週1、2回、訪問リハビリが月に1回訪問した。また、開業医の往診とホームヘルパーの訪問が週1回あった。保健所保健婦も適宜訪問した。また、退院後、消防署救急隊にも状況を説明し緊急時の搬送を依頼した。救急隊員との自宅での面談は本人に大きな安心を与えたようである。

### (6) 退院後の経過

退院後、食事の嚥下が困難となり経鼻チューブによる経管栄養に変更した。以後も、ケアチームのミーティングは月に1回定期的に開催された。3ヶ月を過ぎ在宅療養に慣れるとともに疲労がたまってきた頃を見計らい、本人と介護者を励ます目的で桜の花見の遠足がケアチームに

よって企画された。ケアチームのメンバーに加え、10人あまりの非番の病棟看護婦が参加した。患者は病院の救急車を利用して搬送し、自宅から車で20分の公園に出かけ、桜の木の下で小宴を開いた。入院中は人目にふれるのを嫌がり自宅への外出も拒んだ本人が、何とか動く足をタクトがわりに使って歌の指揮をとる様子を見て、妻の目に涙が浮かんだ。患者は退院約1年後に肺炎を併発して亡くなるまでの間、在宅療養を続けることができた。

## 2. 現在の支援体制

Y氏の退院準備と並行して他のALS患者のケアについてもチームで検討していくなかで、次第に「ALSケアチーム」が形成されていった。対象となるALS患者の数も増加し常に10～15名のALS患者のケア方針を相談する場となった。その後9年間、月に1回の定例ミーティングを開いている。現在、構成メンバーは、神経内科医師、内科医師、病棟看護婦、神経内科外来看護婦、理学療法士、作業療法士、言語療法士、薬剤師、栄養士、歯科衛生士、医療ソーシャルワーカー、訪問看護婦、保健婦、臨床工学士にまで広がった。

## 3. 在宅人工呼吸療法のまとめ

Y氏の例を契機に、その後ALS患者の多くは、在宅療法を希望し、1998年末までに当院で呼吸器を装着した21人中、17人が呼吸器を持って退院した(表1)。呼吸器は患者2、3は自費購入に頼らざるを得なかったが、以後は病院および県から貸し出された。同時に9人が在宅療養を行った時期もあった。在宅期間は介護力や病状に応じ柔軟に決定された。その結果、退院後、在宅療養のみを継続した患者は5人のみで、主として在宅療養を行いながら短期入院をくり返したものが8人で最も多く、短期在宅のくり返しが3人、外泊のみが1人だった。個々の患者における在宅療養の期間は、1年から3年が多く、平均在宅療養期間は死亡例で平均18ヶ月(外泊のみの例を除くと21ヶ月)であった。

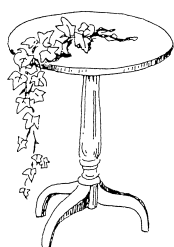


表 1. 在宅人工呼吸療法実施 A L S 患者

(1998. 12. 31)

患者	年齢	性	病型	在宅開始	在宅期間	距離	予後	死亡場所	死因	保健所
患者 1	54	女	上肢型	90.10.29	18日	10km	死亡	病院	呼吸不全	B
患者 2	64	男	上肢型	90.11.28	339日	14km	死亡	自宅	突然死	A
患者 3	73	男	下肢型	91. 7.12	1064日	19km	死亡	自宅	肺炎	B
患者 4	67	男	呼吸筋型	91.10.30	824日	6km	死亡	自宅	急死	A
患者 5	72	男	球麻痺型	91.12.30	354日	14km	死亡	自宅	肺炎	A
患者 6	72	男	呼吸筋型	92.10.27	800日	17km	死亡	自宅	癌	A
患者 7	68	男	上肢型	93. 7.26	493日	17km	死亡	自宅	突然死	A
患者 8	70	男	上肢型	94. 4. 5	542日	52km	死亡	病院	肺炎	C
患者 9	83	男	呼吸筋型	94. 4.26	544日	18km	死亡	自宅	肺炎	A
患者10	70	男	球麻痺型	94.04.28	571日	20km	死亡	自宅	肺炎	A
患者11	75	女	下肢型	94.12.26	775日	16km	死亡	病院	肺炎	B
患者12	56	男	上肢型	96. 5.13	609日	12km	在宅			A
患者13	48	男	下肢型	96.12.20	467日	41km	在宅			B
患者14	75	男	呼吸筋型	97. 2.12	596日	1.5km	入院			A
患者15	57	男	上肢型	97. 4. 4	387日	54km	入院			C
患者16	44	男	球麻痺型	97. 9.11	453日	23km	在宅			B
患者17	65	男	上肢型	98. 9. 7	50日	12km	入院			A

## 4. 在宅人工呼吸療法の効果

### (1) 患者本人にとって

綿密な退院指導と外泊の繰り返して全例が大きな不安なく退院できた。退院後、本人は自宅での生活が何よりよいと言い、入院中とは別人のようなよい表情になった。在宅では、ワープロなどを通じて、孫への小遣いの額から家業に関する指示などを家族に与えることができ、家庭内では父として、母として、祖父として、それぞれの立場での存在が感じられた。コミュニケーション手段が確保されていれば、たとえ四肢麻痺の状態でも家庭内での存在とその人らしさを保つことができると思われた。

### (2) 家族にとって

在宅療養により家族全員が自宅で過ごせることができ、患者の世話をしながらも家事ができたという声があった。しかし、その一方では、毎日の介護で家人に疲労が蓄積していったことは否めない。呼吸器が順調に動いているか、痰がからんでないかのチェック、頻回の痰の吸引、夜間にも2、3時間おきに必要な体位交換などにより、精神的にも身体的にも過労が生じていたと思われる。家人の疲労蓄積時には、定期検査目的で患者に短期入院を勧め、その間に家人に休養してもらうようにしていたが、患者が在宅療養を強く希望している場合には家人が入院を遠慮してしまうこともあった。

家人にとって、患者は過労を覚悟で介護する対象であるとともに、生活のはりにもなっていたようである。患者の妻であったある介護者は、「寝たきりでも、いてくれた時は生活が充実していた」と亡くなってから話されていた。その介護者は、自宅で夫の介護をしながら、合間をみてはベッドサイドで花のスケッチをしていた。3年あまりの在宅療養の間に何枚も絵を描いたが、亡くなってからはほとんど絵を描かなくなった。その理由は、「見せる人がなくなったからはりあいがいい」とのことだった。

### (3) 院内スタッフにとって

院内のALSケアチームや病棟看護婦にとって、人工呼吸器を持って在宅療養へ移行できるように準備し、家人に指導することはかなりの労力と根気、注意、熱意を要することであった。在宅人工呼吸指導マニュアルをつくり、不安なく安全な在宅療養が行えるように必要な手技や知識を指導した。

ALS患者の在宅人工呼吸療法を行うには多くの指導項目がある。これを行なうには、医師や看護婦のみでなく、呼吸器の指導を行う臨床工学士、四肢や呼吸のリハビリを行う理学療法士、コンピューターを利用した意思伝達装置の指導や日常生活での自助具の工夫などを行う作業療法士、食事の嚥下指導を行う言語療法士、嚥下しやすく栄養を考えた食事内容を工夫する栄養士、在宅療養で利用できる福祉制度の手続きを進める医療ソーシャルワーカーなど院内の多くの職種の働きかけが必要であった。院内多職種がそれぞれの立場で各々の役割を果たし、一人の患者に関わっていった。各々の役割を統合し在宅人工呼吸療法を実現させることができたことは、チーム医療の実践そのものであった。

もっとも、ALS患者にとって呼吸器を持って退院することは目標ではあるが目的ではない。呼吸器を装着したが、介護者の都合などで退院できなかったALS患者がこれまでに3人あった。この3人に対しては、春と秋に呼吸器を装着したまま病院の救急車で自宅まで搬送し、2、3時間ではあるが自宅の雰囲気味わってもらったり、自宅周囲を呼吸器を搭載した車椅子で散歩した。年に2回の帰宅ではあったが、本人と家族にとっては大きな楽しみになっていた。

退院患者には、在宅100日を祝う会として自宅に花束と病棟看護婦の寄せ書きの色紙を持って訪問したり、在宅ALS患者の合同遠足を行ったりした。その折々に患者の喜びに満ちた表情をみて院内スタッフもいっしょに喜び、また、達成感を感じた。

ALS患者のQOLを向上させていくためには、医療スタッフがまず積極的に関わっていくことが必要である。その点で、院内にALSケアチームができALS患者のケアに積極的に取り組めるようになったことは、ALSの医療上で大きな進歩であった。ALSのような進行性の難病患者に対して自分たちの職種でできることがある、すべきことがあるということを学んだことが、何よりも重要であった。

### (4) 地域関連機関にとって

重度の難病患者のケアに取り組んだ結果、近隣の3保健所を中心とした地域ケア体制が大きく前進した。また、当初、呼吸器をつけた難病患者の地域への受け入れに消極的であった自治体も、次第に積極的になった。最初の在宅人工呼吸療法患者であるY氏を受け入れた町は、平

成7年には全国で最も早くヘルパーの24時間体制に取り組む町となった。重度の難病患者の在宅ケアの経験は地域にとっても大きな自信になり、高齢者の在宅ケアシステムづくりにも影響を与えたと思われる。

在宅ALS患者を支える体制はまだ十分とは言えないが、高齢者ケアの支援体制が進んでいく中で難病患者のケア体制も並行して確立していくことが望まれる。

## 5. まとめ

ALS患者のQOLを向上させる一つ的手段として、在宅人工呼吸療法に取り組んできた経過を報告した。ALS患者の在宅人工呼吸療法が行えた要因として、院内にALSケアチームを組織し入院から在宅まで一貫して対応したこと、家族に対し呼吸器や吸引器などの使用方法について十分な退院指導を行ったこと、保健所を中心に地域の関連機関とカンファランスを行い退院後のケアを行ったこと、退院後は訪問看護で継続して支援したこと、患者や家族の精神的支援も積極的に行ったことなどがあげられる。

ケア体制の拡充で、より安心して安全な在宅療養が可能となりつつあるが、介護者の安楽が少なからず犠牲になっているのが現状である。患者が希望する在宅療養を継続するために介護者の負担をいかに減らしていくかが今後のさらなる課題である。

