

専門病院主導型 ()

専門病院主導の立場から

国立療養所南岡山病院 (医師) 難波 玲子

類型

入院から在宅へ。広域医療圏にも対応した病院主導型。

患者

27歳の独身男性, (ALS)

家族

母親, 独身の弟1人と同居。もう一人の弟は結婚し近くに在住。

経過

東京在住中の25歳時に発病し帰省後, 大学病院で診断・紹介され外来通院。発症から11ヶ月後, 呼吸不全をきたし入院, 気管切開し人工呼吸器装着し胃瘻も造設。約3ヶ月後に退院し在宅療養中。

地域特性

県南の医療過密地域で, 平成7年から保健所の難病への取り組みが始まり, 平成10年度から本格的にスタートしている。訪問看護ステーション・ホームヘルパーの供給体制は比較的充実している。

A D L

全介助。食事は胃瘻より流動食の注入, コミュニケーションは足で書くこととパソコン。在宅人工呼吸療養へ移行時は下肢機能は比較的良好で介助で立位保持可能であったが現在は不能となり, コミュニケーションも瞬きでの合図とパソコンになる。

介護者

母親のみ (平成10年春から患者の甥 (小1) の下校後からの面倒もみている)。

弟は仕事が多忙で介護に携わっていない。

ケアコーディネーターとコーディネート状況

- コーディネーターは地区の担当保健婦。
- 患者は年齢も若く, 当初から在宅人工呼吸療養を強く希望し, 母親も患者を支持し在宅移行はスムーズであった。在宅療養に向けて, 医師・看護婦による医療および看護処置の指導・人工呼吸器に関する教育と手引きの作成, PTの在宅訪問により日常生活用具や住環境に関し助言のうえ整備した。
- 主治医から保健所保健婦に地域のコーディネートを依頼し, 退院前に保健所においてサービス調整会議を開催した。出席者は, 患者の母親, ホームドクター, 近くの緊急入院病院院長, 保健婦, 訪問看護婦, ホームヘルパー, 市の福祉担当者, 主治医・病棟看護婦・当

院PTで、具体的支援方法と問題点を検討した。また、退院2年後にサービス調整会議を再度開き、経過や問題点の確認と今後の対応を検討した。

- ・現在、約3年経過したが、肺炎で近隣の病院に入院した以外は身体的問題は起きていない。進行し下肢の動きなどの悪化に直面し落ち込んだこともあるが、パソコンをしたり音楽を聴いて過ごしている。温暖な時期は殆ど毎日ベランダへ出て過ごす、介護が母親のみのため外出が困難なのが問題である。

サービス内容(1週間の支援体制, ケア・プラン)

曜日	介護者	支援メンバー	支援内容	往診
月	母親	訪問看護婦	入浴介助, 身体の保清	ホームドクター
火	母親	マッサージ師	マッサージ	
水	母親	訪問看護婦	入浴介助, 身体の保清	
木	母親	(PT予定)		
金	母親	訪問看護婦	入浴介助, 身体の保清	ホームドクター
土	母親	マッサージ師	マッサージ	
日	母親			

その他に

- 保健所保健婦の訪問：第1, 3水曜日
- 市の生活指導員：月1回
- 南岡山病院からの往診：月1回
- 緊急時は近くの病院へ
- 近くの病院で困難な場合は当院へ
- * ホームヘルパーは当初週3回依頼していたが、家事援助型で買い物や食事の支度、掃除などが患者に限定していること、また吸引もしてもらえないことから、母親が介護に慣れたこともあり、在宅移行約3ヶ月後から利用していない。

問題点と考察

- (1) 患者の在宅療養への意志は強く保健所保健婦も熱心に取り組んでくれ、地域のコーディネートは円滑に行えた。
- (2) 地域の医療機関(ホームドクター, 緊急入院病院)や訪問看護ステーション(以前にALSの経験あり)なども快く対応してくれた。

- (3) 特殊車椅子の判定のために人工呼吸器を着けた状態でも福祉センターまで患者自身が出向かなければならず、非常に負担が大きい。障害の高度の場合は判定者が出向くか院内に有資格者をおく制度が望ましい。
- (4) 介護者が母親のみで負担が大きい。ホームヘルパーの援助は患者自身に関わる家事援助のみで(例えば、買い物は患者のもののみ、掃除も患者の部屋のみなど)、また吸引もできないため活用しにくいという問題があった。
- (5) 人手が母親のみのため患者自身の外出希望に応えられていない。ボランティアなどの関わりが望まれるがいまだできていない。
- (6) 患者さんが落ち込んだときの心理的面のサポートのための人材や体制がなく、今後の問題である。

