

介護者がコーディネーター

日本ALS協会近畿ブロック（保健婦，ボランティア） 豊 浦 保 子

類 型

人工呼吸器を装着して在宅療養へ。A病院在宅看護部の訪問看護を受ける。患者の希望するサービスの内容は充足されていない。患者会の情報をもとに、別世帯の長女がコーディネートしながら在宅療養を継続している。

患 者

63歳の女性，（ALS）

家 族

年金生活の夫（68歳）が同居者。夫は身の回りのことは自分でできるが、家事、介護はできない。病前から夫婦仲が悪く、夫からの虐待を妻は訴え、常に介護者がいるように娘たちが配慮している。

経 過

告知なし。A病院神経内科に3年間通院。難病が治るといふ民間療法も受けた。緊急入院、呼吸器を経口挿管。1週間以内に気管切開するかどうか決めるように主治医から言われる。本人が「死ぬのはいや」と意思表示したとのことで、1週間後に気切、同時に人工呼吸器装着。娘3人が24時間交代で付き添う。病院からは早期に退院を迫られ、在宅サービスを相談に行った市福祉課では、「どうしてそんな重症の患者が退院するのか」と言われた。2か月余の後、開業医の往診、病院からの往診、同病院の訪問看護部の訪問看護のサービスだけが決まった状態で、退院に至った。

地域特性

兵庫県下、人口40万人、産業と住居が混在する市。震災による仮設住宅は解消したが、保健・福祉の行政サービスは後追いの。

A D L

退院時、寝たきり。肩関節、股関節、四肢末端の痛みを夜間特に訴える。昼夜逆転の睡眠傾向。

介 護 者

長女が主介護者。

サービス内容（1週間の支援体制、ケアプラン）

	支援メンバー					支援内容
	介護人	訪問看護	ヘルパー	家族	夜間介護	
月	6時間	1時間	1時間	三女	三女	介護人：家事援助 食事（経管栄養） 排泄・リハビリ・吸引 ヘルパー：排泄・掃拭 訪問看護：掃拭・入浴 足浴・先発 ガーゼ交換・吸引
火	6時間	1時間		長女	有料介護	
水	6時間	1時間		次女	次女	
木	6時間	1時間	1時間	長女	長女	
金	6時間	1時間		三女	有料看護	
土	6時間	1時間		長女	有料看護	
日	6時間	1時間		次女	有料看護	

夜間介護 看護婦14時間（pm8:00～am10:00） 27,600×2回/週

ヘルパー14時間（pm8:00～am10:00） 15,000×2回/週

保健所保健婦は月1～2回訪問。

病院から月1回往診。緊急時は病院神経内科へ入院予定。

ケアコーディネーターとコーディネートの状況

長女が、お風呂に入れてやりたいと市福祉課や県保健所に相談するが、「前例なく困難」と言われる。同市内で在宅人工呼吸患者の入浴サービスを受けている例を患者会が探し、例をもとに長女が福祉課に相談、という形でなかなか進展しない。

訪問看護サービスも、初めての人工呼吸器装着患者の訪問看護であり、基本的な看護提供の域を出ない。月曜から金曜まで毎日1時間訪問、清拭、足浴、洗髪、吸引などを行う。

「全身性障害者介護人派遣事業」の介護券発行1か月130時間（228,800円）を利用して、近隣の友人複数に介護を依頼している。

患者は、特に夜間において、肩関節、四肢の末端の痛みや痺れを訴える。週3夜は娘3人が担当し、残りの週4夜は有料看護・介護を依頼。夜間に四肢のリハビリを長時間希望するので、看護婦が定着しない。患者は昼間に適宜眠っているようで、夜間眠れないことを苦にする様子は見られない。長女は優しい性格で、母親のありのままを受け入れることが多い。在宅療養がスタートして2カ月後、長女が週3晩泊まるような事態になっており、長女のケアの分担が増え、疲れが蓄積している。

保健所保健婦も退院後からの関わりで役割が十分つかめない。

他に市社会福祉事業団からヘルパーサービスを週2回各1時間受けている。排泄、清拭。

問題点と考察

- (1) 関節の痛みや四肢末端の痺れなど、身体的な苦痛を緩和するために、早急にリハビリテーションを実施する。
- (2) 人工呼吸器を装着していることで看護は安静を基本にしている。ADLを高める看護に移してい

くよう患者会より情報提供をしていく。

- (3) 患者はいまも告知を受けず、病識を持っていないと思われる。ショックを受けないように配慮してきた結果である。「単なる病名の告知」ではなく、内容のある説明を受けて現状を受容して自らも努力できるように働きかける。
- (4) 身体的苦痛を取り除き、昼夜逆転の生活を是正する。夜間ケアの軽減を目標にして、現状の療養環境を点検する。(人工呼吸器ケア、看護、寝具も含めた介護用品、栄養補給状況なども点検する)。
- (5) 入浴サービスも今後早急に実施できるよう、市保健婦を通して市福祉課に働きかける。
- (6) いまは主介護者がケアマネジャーを努めているが、ケアの負担の中で限界に来ている。介護保険施行を目前にしているが、本件を対象とするケアマネジャーによるケアマネジメント、ケア会議、ケアのモニタリングが必要であって、今後の課題が多い。

