



第1回 難病—団地に居住する脊髄小脳変性症の兄弟



二出川龍*1 高山宜子*1 宮下明日香*1 林 桂子*1 阪井康友*2

*1さかいリハ訪問看護ステーション・千葉, 理学療法士 *1同ステーション, 作業療法士 *1同ステーション, 看護師 *1同ステーション, 看護師 *2帝京平成大学健康メディカル学部理学療法学科 准教授, 理学療法士

はじめに

さかいリハ訪問看護ステーション(以下,当ステーション)は,千葉県の船橋市(PT 8名・OT 1名・NS 5名)と千葉市稲毛区(PT 4名・OT 1名・NS 3名)の二つの地域で訪問看護,リハビリテーションの拠点として「地域総合(包括)ケアステーション」を理念に運営している。利用者のエンパワメント支援は当然ながら,最近では地域連携の観点から,退院前カンファレンス参加や呼吸管理を要する利用者のニーズが高まっている。しかし一方で,難病・小児疾患に対する地域リハビリテーションの支援体制は未整備と言わざるを得ない。当ステーションでは,難病・小児疾患の多様なニーズにも対応すべく他職種,他事業所にわたる地域連携に努めている。

今回,9回にわたり当ステーションの活動を紹介する機会をいただいた。地域サービスの整備が望まれる難病と小児疾患に焦点を当て,当ステーションの包括的な訪問リハビリテーションの理念と課題や,リハビリテーション職種での,いまだ標準化に至っていない複数担当制や各職種間連携など,管理・運営の工夫についてもコンサルテーションモデ

ルとして,事例を通して訪問看護・リハビリテーションの魅力について紹介していきたい。

さかいリハ訪問看護ステーションにおける難病および小児疾患の内訳

当ステーションを利用される進行性疾患の利用者の方は68名で,全体の17.3%である。その疾患別の内訳は,パーキンソン病24名,脊髄小脳変性症13名,多系統萎縮症9名,筋萎縮性側索硬化症7名,進行性核上性麻痺3名,多発性硬化症2名,後縦靭帯骨化症2名,重症筋無力症1名,POEMS症候群1名となっている。難病の利用者1名当たりの訪問実績の平均は,6.1日/月で,理学療法士による訪問が4.6日/月,作業療法士による訪問が3.4日/月,看護師による訪問は6.0日/月である(船橋市,千葉市の両ステーションの合算実績。平成20年8月)。

事 例

団地に居住する家族性脊髄小脳変性症の兄弟

今回、紹介する事例は家族性の脊髄小脳変性症（Machado-Joseph 病）の兄弟で、当ステーションからのサービスは兄弟とも看護師と理学療法士が2006年6月から介入開始となった。兄は2008年4月から理学療法士から作業療法士へ移行となり、弟は理学療法士により訪問サービスを行っている。特定疾患のため、当地域での訪問看護・リハビリテーションサービスは、特定疾患治療研究事業による医療費助成が優先されるが、介護保険同様、ご本人、ご家族、主治医、介護支援専門員、作業療法士、理学療法士、介護福祉士、通所介護相談員、ホームヘルパーでチームを構成する。またサービス担当者会議にとどまらず、病院、各事業所間一体となり「顔の見える」チーム連携を心がけている。

1. 家族背景

母親（75歳）、兄（46歳、男性）、弟（43歳、男性）の3人暮らし。母親は平日就業しており帰宅時間は夜9時頃である。家族性の脊髄小脳変性症で、兄弟共に20歳代で同診断を受けている。

2. 自宅環境

2年前に団地の2階から移動手段の確保しやすい1階に引っ越しをした。現在はベランダから車いすによって、アプローチに設置された段差昇降機を利用して外出する。またトイレ、浴室、玄関、廊下に手すりを設置しているが、公な団地のため住宅改修箇所が概ね規定されており、兄弟の状態には適していない。規定外の整備に関しては、理学療法士の助言を参考に兄弟の友人がインフォーマルな改修を併せて行っている。

3. 居宅サービス状況

兄は通所介護（週2回）、生活援助（週3回）、訪問看護（週1回）、訪問リハビリテーション（週1回）、福祉用具貸与（特殊寝台、特殊寝台付属品、手

すり）、受診（月1回）を利用している。弟は通所介護（週2回）、訪問看護（週1回）、訪問リハビリテーション（週1回）、福祉用具貸与（特殊寝台、特殊寝台付属品、手すり）、受診（月1回）を利用している。

4. 兄の身体と生活状況

身体障害者手帳1級、要介護度3。趣味は音楽鑑賞やパソコンなどである。転倒による下腿骨折を2回経験している。リハビリテーションに対する希望は「体力を維持したい」「家で生活したい」である。現在は家の中はいざりいで移動し、車いすへの移乗は介助を要するが、乗車後は電動車いすで見守りにて屋外まで移動可能である。最近では会話の発声量の低下と緩慢性がみられ、流涎も多くなっている。食事場面では食形態や1回量、姿勢によってはむせがみられる。動作はスプーンとフォークを用いて自立しているが、皿に口を近づけてかき込むようにしている。動作の緩慢さから食事時間は1回に2時間以上を要している。

排泄動作は立ちしゃがみが困難で、座位保持が不安定であるためポータブルトイレの使用は相当の介助を要する。本人の「介助を受けたくない」という気持ちを配慮し、ポータブルトイレの使用は見送られている。排尿にも腹圧介助を要するようになり、本人の介助を受けたくないという気持ちを踏まえながらも時間排泄での誘導や、排尿量の低下もあるため経管管理も検討されている。生活リズムに関しては昼夜逆転しており、日中は壁に寄りかかったまま睡眠していることが多い。しかし、睡眠中はジストニアによる異常姿勢を認め、前傾姿勢になると動脈血酸素飽和度も80%台に低下することもある。日中の活動性の低下により殿部の表皮剥離が生じている。

訪問リハビリテーションは、①食事動作評価・嚥下練習・食塊の調整、②発声練習、③体幹バランス練習、④緊急時の連絡のためのスイッチングの調整、⑤排泄動作の評価と対応を中心に行っている。現在は在宅生活を維持するために病期の進行と呼吸管理などの予測的準備にも対応している。また訪問看護は現在、①呼吸音・動脈血酸素飽和度・腹鳴を含めた全身管理、②殿部の表皮管理、③清拭・保清、④（電動車いすによる散歩）などを中心に対応して

いる。病期の進行と活動性の低下から栄養摂取状況、体力、呼吸機能、自律神経系（腸など）の変化に注意しながら対応している。

難病疾患を持つ利用者への訪問リハビリテーションは、病期の進行とともに対応する事項が多くなる。活動することに積極的でないため利用者にとっては、「リハビリが辛い」という訴えもあり心理的な支援を行っていくことも大きな課題となっている。また看護により全身管理の比重も大きくなり、チーム間で情報交換の重要性も高まる。

5. 弟の身体と生活状況

身体障害者手帳1級、要介護度2。性格は温厚で、大学卒業後会社勤務、2年間のアメリカ留学経験があり、趣味も多彩で自立度の意識が高い。兄の病状進行を見てきたこともあり、リハビリテーションに対する希望は「なるべく長期間立って歩いていられること」となっている。日常生活動作は入浴を除きすべて自立している。屋内移動は、失調、四肢筋力低下を認めるが、手すりや家具などの住環境を利用し歩行している。屋外移動は電動車いすもしくは改造を行った自家用車を使用している。歩行レベルは徐々に低下しているものの、ご本人にとって「歩行能力の維持」は生きがいに直結している。また、最近積み残された課題であった自宅でのシャワー浴を実践し始めた。

訪問リハビリテーションは①バランス練習、②歩行練習、③入浴動作評価・練習、④生活アドバイ

ス・住環境評価を行っている。

訪問看護は現在、①呼吸音・動脈血酸素飽和度・腹鳴を含めた全身管理、②入浴介助（シャワー浴）の導入と実践を行っている。

おわりに

今回は活動に消極的だが自宅での生活を強く希望する兄と、それを見て主体性を持ち、リハビリテーションの希望も明確な弟の在宅生活の様子を紹介した。

各専門職は病期の進み具合を予測し、適宜、利用者に適切な支援を実践することがたいへん重要である。例えば呼吸機能低下に対して呼吸管理を支援することや、筋力低下に対して電動車いすを利用し移動手段の確保を支援すれば、積極的な社会参加が可能なことなどである。利用者が疾患を理解し、さらに主体性を引き出せれば、各病期にも対応しやすい。また、チームの柔軟な支援体制も大切であることを付け加えたい。

障害ある人がその人らしく社会参加するには、医療、介護、福祉、教育、就労、テクノエイド、住宅、まちづくりなどが機能し、一体化することが必要である。そのために地域リハビリテーション整備が重要であることは言うまでもない。

