



## 第2回 「食って、うめー」と言いたい在宅 ALS 患者の思い



阪井康友\*1 矢野桂子\*2 岸 典子\*2 久保田久美子\*2 外口徳章\*2 沼倉 聡\*3

\*1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 / \*2さかいりハ訪問看護ステーション・船橋, 理学療法士 / \*2同ステーション, 作業療法士 / \*2同ステーション, 看護師 / \*2同ステーション, 理学療法士 / \*3さかい訪問リハステーション・千葉, 理学療法士

今回は妹さんとお母さんと同居し、在宅療法されている ALS 患者のインタビューを中心に ALS 患者のサービスの課題について紹介する。

### コンサルテーション

#### ある在宅 ALS 患者の思い— 清水富久雄さんへのインタビュー

清水さんはベッド上でレスピレーターを装着し、背臥位でオーバーテーブルに固定されたノート PC にて「料理の番組」を視聴中だった。筆者は自己紹介とともに今回のインタビューの趣旨を伝えた。左眉を上に動かしてくれた。「YES」の合図のようだ。妹さんが「私が伝えます」と透明文字盤を準備していた。

(1)「質問：いま、悩みや気になることはありますか？」左眉で「YES」。文字盤で「食って、うめーと言いたい」「嚥下が治ったら、発声を」と言う。妹さんは「飲み込みができるようになるつもりです。いつも、ごくごく水が飲みたい。腹いっぱいにうま

い物を食べたいと言っていますよ。いまだって、食べられないのに料理番組を見ているのですから」と言う。清水さんは左眉で「YES」と。

(2)「質問：清水さん、そしてほかの ALS の方々にとって、病気の進行などで悩みの内容も変わってきますか？」清水さんは左眉で「YES」。「質問：最も不安な時期はありましたか？」清水さんは少し考えられている。「質問：例えば、機能低下を自覚したり、胃瘻やレスピレーター装着を前にしたときなど…？」清水さんは左眉で「YES」、文字盤で「どうなるかイメージがないから」。「質問：イメージがないから、レスピレーター装着を前にしたときなど不安は最も大きいですよ？」左眉で「YES」。

(3)「質問：ところで、この千葉県は難病にとってのサービスの質や量はいかがですか？」文字盤で「比較できない」「当り前のレベルが知りたい」。

(4)「質問：年2回、8日間ほどの短期入院されているようですが？」。妹さんが「そうです。家族のための短期入院です。介護者にとってとっても待ち遠しいです」、清水さんは文字盤で「寝るのは家が一番」、妹さんは「いつも入院日数のことで主張し合うのです」。清水さんは左眉で「YES」。「質問：何か訴えたいことがありそうですが？」。妹さんは「1カ月

前に外来に申し込んで、病棟が受け入れ可能であれば数日前に回答がきます。家族にとって有給休暇のようなもの、急用が出てきても対応できるようなシステムがあればと思います」

(5)「質問：入浴のためのデイサービスを長く利用されているのですか？」。左眉で「YES」。「質問：難病者の受け入れ体制のあるデイサービスは本当に稀だと思いますか？」。左眉で「YES」。「質問：いまはいかがですか？」。文字盤で「最初は、何でもお互い初めてで戸惑ったが、いまはお互いに慣れた」。

(6)「質問：ハードルが高いと思われるためか、在宅療養の難病の方々に対応できる人材が非常に不足しています。何かご意見はありませんか？」。清水さんは文字盤で「慣れていなくても、3回まではやさしく、4回目からは…」と話されて、妹さんが続けて「学生さんにはやさしいですよ。いつも言っていることですが」と前置きをして、「時々実習で学生さんを同行されますが、学生に教えることは看護の再確認にもなります。以前、訪問看護や入院の際、人が足りないので断られることがありました。だから、学生さんには育ててほしいという願いがあります。そして、自分を教材にして勉強してほしいと言っています。プロの職員さんにも同じですが、3回までは…といつも言っています」清水さんは左眉で「YES」という。

(7)「質問：最後に、国の制度に一言ありますか？」文字盤を使って「介護保険制度がコロコロ変わるのが心配だ」と言い最後に「笑い」文字の大きなロゴが入った名刺をいただいた。

力強いメッセージをいただいて、約1時間のインタビューを終えた（紙面上、一部の内容を省略）。

## 事例

### レスピレータ装着の在宅 ALS 患者への支援

清水富久雄さんは現在47歳の男性で、38歳の春に左手の握力低下から発症し39歳で気管切開、40歳で胃瘻造設。眼球・顔面機能の一部を除き四肢・体幹機能は全廃である。コミュニケーションは眉の



写真 訪問リハビリテーション（理学療法）の様子

動きや透明文字盤を使用（目の動きを通して、介護者が対面から視線にて投影した文字を読みとる）。ノート PC は意思伝達装置を介してインターネットやメール送信を行う。3カ月ほど前からレスピレータはリハビリテーション（以下、リハ）とデイサービス（入浴まで）以外は持続装着するようになった。さかいリハ訪問看護ステーション（以下、当ステーション）からは、看護師、理学療法士、作業療法士が2006年9月からの訪問サービスを行っている（写真）。清水さんは自らの体験を「口腔ケア奮闘記」として『難病と在宅ケア』誌にも執筆されている。

### 1. 家族的背景

母と妹さんと同居。主介護者は妹さん。年に2回、1週間程度のレスパイト入院（在宅療養を継続するため、常時医療管理を要する患者家族の休養などの目的）を実施している。

### 2. サービス状況

① 訪問医師診療、② 訪問リハ（理学療法を他院を含め週2回、作業療法を週1回）、③ 通所介護（入浴を週2回）、④ 訪問看護（週1回＋他院訪問不定期）、⑤ 訪問身体介護を利用している。また外出にはヘルパーによる搬送援助を利用している。

### 3. 生活と訪問リハビリテーションなどの状況

大学卒業後会社勤務、技術職を経験。38歳に発症。趣味はDVD鑑賞、競馬そしてパソコンである。パソコンは入退院の連絡などのメールの送信や ALS

の方々の相談に利用している。また日本 ALS 協会の総会や演奏会などの参加も楽しみにされている。訪問リハや看護への希望は「毎日体を動かして、満足感を得たい」と具体的で、目的は「(現実は理解されながら) ALS 治療法が見つかるまでの準備」と前向きである。

当ステーションからの訪問リハと看護では、①生きがい(ALSの支援活動など)の支援、全身コンディショニング、移動手段や意思伝達手段の支援、情報提供など、②職種間連携の有効活用、③ご本人の意見、希望を聞きながら療養生活を支援することを主軸に、理学療法では a) 呼吸管理、b) ストレッチングと関節可動域訓練、c) 座位訓練を主に行い作業療法では a) 顔面・肩甲帯のリラクゼーション、b) コミュニケーションなどの環境整備、c) 生きがい活動の支援を中心に行っている。看護では、a) 呼吸管理(気管切開・吸引など)、b) 胃瘻管理、c) 排便状況の確認・管理、d) 呼吸音・腹鳴を含めた全身管理、e) 皮膚管理などを主体に対応している。

## おわりに

難病のための医療、リハ、福祉サービスが未整備のため自由に比較、選択できる段階にない。今回のインタビューで、清水さんはこれらのサービスを受け身の立場でなく「共に作り上げる地域サービス」とすることを目指されていた。経験年数豊かな専門職種であっても必ず最初は「初体験」がある。難病ケアはハードルが高いと思われがちだが、清水さんは「3回までなら…」と寛容な声かけをしてくれる。当ステーションは、清水さんに育てられ共に成長している。その温かく力強いエールに応えなければならぬ。特にレスパイト入院については、いつでも利用できるシステムづくりが難病の在宅ケアにとって最も大きな課題かもしれない。

## 編集委員会への手紙募集

本誌では「編集委員会への手紙」欄を設けています。本誌の編集に対する読者のご意見の交流の場としてご利用いただきたく、下記の要領にて編集室宛て奮ってご意見・ご感想をお寄せください。

**趣 旨：**① 掲載論文、② 編集方針に対するご意見、ご希望を掲載いたします。

**執筆要綱：**400字詰め原稿用紙3枚以内で簡潔におまとめください。また必ずお名前と所属(連絡先)を明記してください。

**採 否：**掲載の採否につきましては本誌編集委員会に一任させていただきます。また採否のいかんにかかわらず、お原稿は返却いたしません。

**原稿送付先：**〒113-0033 東京都文京区本郷 6-17-9 本郷網ビル

(株)三輪書店 『地域リハビリテーション』編集室

TEL: 03-3816-7796 / FAX: 03-3816-7756 E-mail: yamanaka-k@miwapubl.com

