



第4回

## 脊髄小脳変性症の生活変化 と利用者ニーズへの対応 —他職種連携



外口徳章\*1 原口鈴香\*1 小川将史\*1 中田真希子\*2 阪井春枝\*3 阪井康友\*4

\*1さかいりハ訪問看護ステーション・船橋, 理学療法士 \*1同ステーション, 理学療法士 \*1同ステーション, 理学療法士 \*2同ステーション, 看護師 \*3有限会社サファクトリ 代表取締役, 看護師/ケアマネジャー \*4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

神経難病の事例紹介としては最終回となる。今回は脊髄小脳変性症（以下、SCD）の女性で、進行に伴い介護を利用することになっても「家族に負担をかけたくない」「家族と一緒に自宅で過ごしたい」という不安と思いの中で頑張っておられる方である。SCDの「主婦」の方に比較的共通するその「思い」とサポート内容を紹介する。

コンサルテーションでは、新人教育とパートナーシップ（partnership）について取り上げる。

### コンサルテーション

#### “新人教育とパートナーシップ”

人材育成では、実践の中から「気づき」を促すシステムとして、「On the Job Training（OJT）」が重要なキーワードとなる。医療機関の新人教育では、プリセプターシップ（preceptorship）が多く導入されている。一人のプリセプティ（新人）に対し、一人のプリセプター（指導者）が一定期間マンツーマン

にて意図的・段階的・系統的に「指導を行うシステム」である。しかし、指導者の負担と新人の依存性がこのシステムの短所として挙げられている。

さかいりハ訪問看護ステーション（以下、当ステーション）のように単独型の訪問サービスを提供する事業所では、年代・疾病・障害度合・価値観などが多様な利用者・家族と他事業所の専門職との連携に対応できる能力が即時に要求される。また、新人教育の対象者は新卒者に限らず臨床経験者も多い。臨床経験者の場合、臨床経験に頼ると予期できない出来事で「培ってきたブランド（信用）」の危機に遭遇することも少なくない。いかに経験年数や経歴が現場での社会性、接遇、そして専門的技量の担保に値しないか、事業所の管理者は注意が必要である。

一方、急性期または回復期の脳卒中・大腿骨頸部骨折などのリハビリテーションでは機能変化も顕著であり、日常生活動作（ADL）あるいは退院率のアウトカム（成果）を指標としたクリティカル・パス（事前計画）が用いられている。これはサービスの質の標準化であり、医療経済的に効果は高いとされている。この時期、患者は長い人生の中で未体験の「障害」を受けたばかりで混乱期の状況にある。当然

ながら、患者からニーズまたは要望を積極的に出せる方は極めて少なく、到達目標は「こうであるべき（専門職種から見たニーズ）」とした標準的なクリティカル・パスに準じたサービスが実施されている。慢性期・維持期に限らず、多面的な知識と技能が要求される「進行性の神経難病」や「成長していく小児障害」の在宅ケアでは「利用者のニーズを主体とした到達目標」が要求される。特に、これら在宅ケアでは新卒・臨床経験者を問わず「経験初日」はやってくる。

そこで、当ステーションでは総合ケアサービス株式会社創心會（岡山県）の人材育成システムを参考に「パートナーシップ」を採用している。気楽になんでも話せるパートナーとしての世話役が精神的サポートを行いながら、事業所のコンセプトを伝え、臨床実践の中から「気づき」と「順応」を主体に接遇や他職種とのコミュニケーション能力を含めた臨床スキルと自己発展させる意識を高めていくことである。パートナーのコーチング能力や気づきを高める効果も期待できる。当然ながら、管理職による面談やコーチングによるパートナーへのバックアップ体制も重要で、パートナー、新人ともに意識を高め、レベルアップできるようなきめこまかなサポートがこのシステムの発展を左右させる。新人の習熟または育成期間、同行訪問の必要性、到達目標も異なってくる。このシステムは未熟な段階であるが、オーダーメイドの「プロフェッショナル・コーチング」として位置づけている。

## 事例

### “家族と一緒に自宅で過ごしてほしい”

今回、紹介する事例はSCDで家族と同居されている主婦の方である。日中は一人で過ごされており、歩行能力だけでなくコミュニケーション、床上のいざり移動も段階的に難しくなり、ADL動作、そして生活状況も変化してきた。家族と同居していても介護パワーの期待はできず、この本人の強い思いなどがなければ在宅生活を継続していくのも限界に来て

いるのかもしれない。家族と同居するSCDに共通する深刻な問題である。

#### 1. 事例紹介

診断名はSCD。51歳の女性で、2002年から手の振戦が見られるようになる。2004年の秋に症状が悪化し小脳失調特有の歩行障害がみられるようになる。段階的な進行とともに生活動作も困難となり訪問介護を利用することになって、ご本人からは「できるだけ家族と自宅で過ごしたい」という希望がある。

#### 2. 家族的背景と自宅環境

現在、エレベータがない公団の2階に夫、息子、娘との4人暮らしで主な介護者は夫である。しかし、すべての家族は仕事で日中不在のため、夜9時頃まで独居の状況である。自宅で座いすやクッションを用いて座位で過ごす時間が多く、殿部の痛みが出ると臥床するが自力での起き上がりは難しい。そのため介護サービスを利用して起き上がりや、後方介助にて長座位でのずり這いで床の前進移動、両脇の2人介助で歩行を行っている。コミュニケーション能力障害も進行し、現在的手段は簡単な質問は頸部の動きにてYes/Noの返答が可能だが、携帯電話メール、コミュニケーションエイドを用いている。

#### 3. サービス状況

当ステーションの訪問リハビリテーション（理学療法）は2004年11月から、訪問看護は2007年11月より開始となり、現在は訪問リハビリテーションが週2回、訪問看護は週2回、訪問介護では朝・昼・夕のトイレ介助時に2名介助、昼食の介助時に1名のサービスを利用している。

#### 4. 利用者ニーズへの対応—他職種連携

発症後7年経過し、病状が進行していく中での生活状況への対応と多職種間について、各課題の概要について紹介する。

##### (1) コミュニケーション

2006年8月に発語が不明瞭となり、2007年5月にはご本人の訴えが家人や介護者にも直接伝わりづらくなる。自らの意見を伝えられない精神的ストレ

スを予防する目的で、理学療法、ケアマネ、福祉用具業者の連携によりコミュニケーションエイドを導入する。また、携帯電話によるメール作成は可能なことから各訪問の担当スタッフのメールアドレスを登録し、臨機に対応できるように訴えを引き出しやすいように心がけ当ステーションのスタッフ間やケアマネや他事業所のスタッフと情報を共有することに努めた。現在は、発話が困難となり、小脳失調の症状にパーキンソニズムなどによる寡動（無動）が加わったため四肢体幹機能が低下し、コミュニケーションエイドのボタン操作が困難となっている。そのため予測していたように精神的ストレスも増加している。主なコミュニケーションツールは携帯電話でのメール機能だけで、情報はケアマネを中心として訪問看護、訪問りハ、訪問介護で共有している。ご本人との会話では質問は頸部の動きによる Yes/No が表現しやすいものに統一するよう徹底している。

## (2) 嚥下

2007年11月には背臥位では唾液でもむせるようになり、嚥下障害が認められ、誤嚥の危険性に注意するようにしていた。理学療法では嚥下機能を簡易的に評価することに努め、間接的な嚥下練習、座位姿勢の検討、看護による内服介助とその際の嚥下状況の確認、食形態の食べやすい大きさの検討を行い、医師、ケアマネ、介護、そしてご家族と対策について共有を行った。現在は、時々むせはあるものの誤嚥による肺炎には至っていない。この方の進行状況から、今後はQOL（味わう）と栄養管理（必須栄養量と誤嚥によるリスク回避）、在宅介護を維持するために胃瘻造設も検討していかなければならない。

## (3) 座位保持といざり動作

2006年8月には長時間の座位で殿部痛の訴えがあり、理学療法では福祉用具業者に各種の体圧分散クッションのサンプルを依頼して導入した。当初から日中独居状況にあり、歩行は転倒の危険性があるためにご本人の自己防衛として歩行の機会は少なく、床上をいざりで移動していた。2007年8月には、その「いざり動作」も低下し困難となった。理学療法ではケアマネ、ご家族と一緒に家具を移動させ、いざり動作能力の維持を目的に簡単な環境を整えた。2007年12月には胡座の保持も困難となり、座いすを導入して夕方のトイレ介助後に座いすに座る

ような対応を行った。2008年3月にはクッション、座いすを使用しても長時間の座位により殿部痛の訴えが強くなり、姿勢と時間と痛みを評価して座いすの角度調整、除圧のタイミングなどを介護も対応できるように標準化することで対応した。

## (4) トイレ動作

2007年11月には自宅のトイレまでの移動が困難となり、介護量の増加と殿部痛への対応から「ポータブルトイレ」を導入し、ポータブルトイレ利用のための横方向の床上移動と縦方向の移乗方法を検討して介護と連携した。2008年3月には、ポータブルトイレまでの移動と移乗動作の介助量が増加した。理学療法ではご本人の意思もあって、看護や介護からの情報を受け、動作と介助方法を試行錯誤させながら度重なる検討を行った。

## (5) 寝返り動作

2007年11月には、睡眠中の寝返り動作も困難となり、ただちにケアマネと連携しエアマット導入を提案したが、受け入れ拒否。2007年12月、布団の重みもあり、さらに寝返り困難となる。ケアマネに連絡相談して軽量の寝具利用を提案したが、十分な効果がないため翌月にはケアマネの提案によりスライディングシート、離被架を導入した。

## おわりに

今回の事例では、SCDの進行に伴いさまざまな機能障害が顕著になってきた。われわれ訪問ケアを担当する立場としてはご本人が冷静な判断ができるように精神的なサポートと今後予測される機能低下と対応について事前に情報提供を行い、本人の意思あるいは要望を基にきめこまかな対応を「諦めずに」「創造性たくましく」「継続して」オーダーメイドの対応をしていかなければならない。事業所を超えて連携と情報共有することは当然である。これゆえに、ADLあるいは退院率の成果を指標としたクリティカル・パスでは難病に対応できない背景がある。施設完結から地域完結に対応できる「地域りハピリテーション」専門家をあえて養成する必要がある。