

石巻保健所管内における A L S 患者・家族の実態—住み慣れた土地で最期まで暮らせるために—

東部保健福祉事務所（石巻保健所）技師 佐藤史穂

**Key words:** A L S,在宅療養,人工呼吸器装着の選択

**I はじめに**

管内の A L S（筋萎縮性側索硬化症）患者は 17 名である。17 名全員に対して家庭訪問、関係者との連絡調整、主治医との連絡を通じて、療養状況を把握したことで高齢介護者の介護負担、過疎地の社会資源の偏り、レスパイト入院先の不足、A L S 在宅療養患者介助人派遣事業に関する利用上の問題点が明らかになった。今回、人工呼吸器の装着を選択しなかった患者・家族に対する支援内容について報告する。

**II 活動内容**

〈管内の概要〉

人口は 196,067 人。（石巻市, 東松島市, 女川町）高齢化率は 28.9%と高齢化の進行が著しい。管内の在宅サービス事業所のほとんどが市の中心地に集中しており、旧地区には事業所数が限られている。

〈実施内容〉

(1) 予後説明後の関わり

A 氏は平成 27 年 11 月上旬から呼吸機能が低下し、BiPAP を 24 時間装着することになった。

事例	A 氏 男性 57 歳 発症時期：平成 24 年 3 月 初発症状：下肢の筋力低下 家族構成：本人, 母 (85 歳), 長男 (25 歳) 次男 (22 歳) ADL : 食事, 入浴, 排泄は全介助, 車椅子移動, 構音障害軽度。 旧地区の仮設住宅入居中。夜間のみ BiPAP (NPPV=非侵襲的陽圧換気) 使用。
----	---

さらなる病状の悪化に主治医から、予後について説明を受けた。気管切開をして人工呼吸器を装着するか、現状のままでも過ごすのか。説明後、その場では答えをだせず、A 氏も、家族も迷っていた。A 氏は装着して、家族に介護され新築する自宅で暮らしたいと思っていった。息子達は「誰が介護をするのか。」「介護をするには仕事を辞めなければいけないのか。」など自分の将来や自宅再建のことなど、考えなければならぬことが多かった。また、装着後の生活が具体的にイメージできない様子だった。そのため、息子に対して人工呼吸器を装着し、在宅療養をする患者と話をする機会を設けると、「装着するなら施設でしか見られない。」という言葉が聞かれた。しかし、施設には空きがなく、在宅サービスは十分使えない現状であった。それらを A 氏と共に 1 つずつ確認していった結果、A 氏は人工呼吸器装着を選択せず、できるだけ安全に余生を過ごす道を選択された。

(2) 在宅療養環境の整備

ケース会議で支援者間の情報共有、対応方法や不足する在宅サービスの検討を行った。元ヘルパーの住民に A L S 在宅療養患者介助人派遣事業の介護人としての登録を検討したが、資格などの制限により断念。片道 40km 離れている市内の訪問看護事業所に状況を説明したところ在宅サービス提供に協力してもらうことになった。仮設住宅における緊急時の連絡については、高齢者にも使いやすい「らくらくフォン」で対応することとし、さらに、最寄りの消防署を通して、管内の全消防署に患者情報の提供できるように周知を依頼した。

**III 考察**

人工呼吸器装着の選択について本人と家族の思い。在宅介護の限界と様々な葛藤があった。どちらを選択するにしても、不足する在宅サービスをどのように補うか検討が必要だった。支援者は一方的に進めるのではなく、相手が知りたい情報をその都度伝えて行くこと。不安な気持ちに寄り添っていくことが必要であり、どちらの選択をするにしても配慮すべきことはなにか関係機関と調整を行いながら関わるのが重要であった。今後、症状が悪化することが予測され在宅療養に不安があったが、在宅サービスの調整や追加、緊急時の体制を作ることで住み慣れた地域で最後まで生活できる環境を整えることができた。

**IV 結論**

訪問等の日常業務を通じて、患者や家族の療養状況や思い、社会資源の偏りや活用上の課題について理解することができた。患者や家族が願う生活を実現するために告知後の患者支援や不足する在宅サービスをどのように補うか関係機関の調整を行うことは保健所保健師の重要な役割であると考えられた。

**VI 引用・参考文献**

- 1) 関本聖子「宮城県における神経内科ショートステイの現状」日本難病看護学会誌 2003
- 2) 隅田好美「筋萎縮性側索硬化症 (A L S) 患者における人工呼吸器装着の自己決定過程」新潟歯学会誌 2008
- 3) 加藤修「筋萎縮性側索硬化症のホスピスにおける終末期ケア」日本緩和医療学会 2010