

ファミリー・ホスピス

江田ハウス

瓦版第2号 令和2年9月号

045-532-6677
発行人センター長 佐久間 昌代

はじめに

日頃より大変お世話になっております。難病支援を担当している大宮と申します。ファミリー・ホスピスでは「がん」「難病」の方を中心に大変多くの方にご利用いただいております。しかし難病患者さんへのアプローチについては、個性が高く難渋するケースが少なくありません。このような場合に専門的な視点から助言や提案を行い、日常生活・ケアに生かしていただくお手伝いをさせていただいております。今回はファミリー・ホスピスが考えている難病ケアについての概要をご紹介します。



日本ホスピスホールディングス(株)
難病シニア・ディレクター
大宮 貴明 (理学療法士・鍼灸師)

・吉野内科・神経内科医院【非常勤・現職】
・鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター
難病脳内科【非常勤・現職】
・全国 SCD/MSA 友の会 医療顧問 など

ご入居中の神経難病疾患の一例

脊髄小脳変性症 SCD <small>(Spinocerebellar Degeneration)</small>	筋萎縮性側索硬化症 ALS <small>(Amyotrophic Lateral Sclerosis)</small>	多系統萎縮症 MSA <small>(Multiple System Atrophy)</small>
パーキンソン病 PD <small>(Parkinson's disease)</small>	大脳皮質基底核変性症 CBD/CBS <small>(corticobasal degeneration)</small> *パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺 PSP <small>(progressive supranuclea palsy)</small> *パーキンソン病関連疾患

神経難病とホスピス住宅

ファミリーホスピスにご入居される難病の多くは、医療・介護依存度が高い神経難病の方々です。その殆どの方は「自宅での療養生活が限界：」「医療処置が多く介護施設に入れない：」「看てもらえる医療機関が無い：」「介護施設の費用負担が難しい」など切実な理由をお持ちです。

非がんの緩和ケアとは？

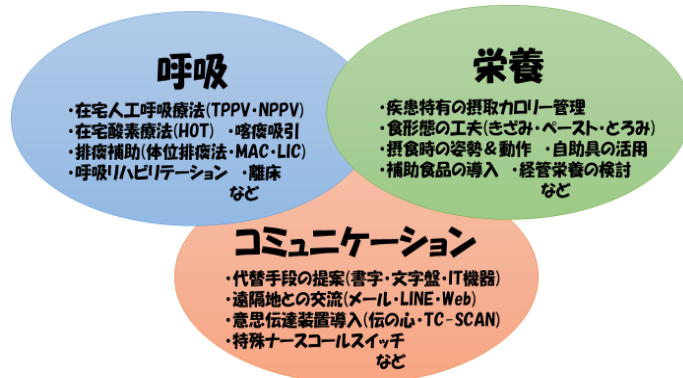
また、このような神経難病に対するケアについては、従来の緩和ケアとは少し違う視点が必要になってきます。がんの緩和ケアでは、終末期を念頭に日常生活に生じる様々な苦痛を取り除くことに重きが置かれているかと思えます。ある程度の予後予測が可能ながんに対しては、積極的な治療や処置を見送るという判断もあることから、ホスピスでは「医療的な介入は一切行わない」など間違ったイメージを持たれる方もいらっしゃる程です。一方、神経難病非がんに対する緩和ケアでは従来の緩和ケアとは違う視点が必要となってきます。多くの神経難病では、同じ疾患であっても個別のケースごとに症状や進行が異なるため非常に予後予測が難しいことが一般的です。また、患者さんご自身がごまでの医療的処置を希望されるかにより生命予後が大きく変わる点も対応を難しくさせる要因の一つになります。

ホスピス住宅は、医療機関ではなく、高齢者向けの住まい(有料老人ホーム・サービスピ付き高齢者住宅など)です。食事提供や安全確認など住宅サービスピに加えご自宅と同じように必要に応じたサービスピ計画(ケアプラン)を基本としたケア介入を行っていただきます。このため医療的な介入を最優先に実施するのではなく、ご本人の意思や希望を尊重した生活を送っていただけるように、看護・介護リハビリ・地域の訪問医師・拠点病院・薬剤師・ケアマネ等の方々と密に連携し協働支援を行っています。

難病に必要な緩和ケア

神経難病に必要な具体的なケアとして、「呼吸」「栄養」「コミュニケーション」の3つの柱があると考えています。それぞれの項目には、疾患特異的な専門性の高いものや多彩なバリエーションが存在するため、アプローチ方法やタイミングが非常に大切になってきます。

神経難病の緩和ケアに必要な3つの柱



個々の症状や進行を検討したうえで、ご本人の希望を尊重した介入が必要で「こんなことが出来たら便利かな?」「こうすれば苦痛が軽減できるかな?」「この取り組みで前向きになれるかな?」など相談しながら取り組む全てのプロセスが神経難病に必要な緩和ケアだと考えています。

※ファミリー・ホスピス茅ヶ崎ハウスの取り組み事例です

車いすで面会

▼ 癌末期のお客様

がんの末期で、ご入居されたA様。病院にはコロナ禍前からのご入院。入居されたのは今年4月。要介護5・寝たきりの状況。

【入居にあたって2つの希望】

①ご家族は、定期的な【①面会】できれば、離床して建物玄関前などで家族と【②外気浴】を希望。

【①面会】

当社からの要請事項に沿って定期的にご面会いただく。

【②外気浴】

長期入院生活。病院では起きることはなかった様子。

車いす乗車はどの程度可能か。入居後、体調が安定していることを確認して、リハ職が介入。

①介入時

↓四肢の筋緊張は高く持続伸張を試み、拘縮予防が必要。週複数回の介入を決定。

②一カ月目

四肢の関節拘縮を認めるが可動域は維持できている印象。四肢の筋緊張はやや低下

③二カ月目

車椅子をまずはデモ機として納品。二人介助で乗車し、座位耐性は評価の結果十五分程度の乗車は問題なし。



↑ 今回使用した車いす「マイチルトミニSD」

④ご家族と外気浴を実施。本人も微笑むような表情がみられ、ご家族からも好評いただきました。

環境整備

▼ ALSのお客様

ALSを患っているBさん。事前面談時には立位も取れていましたが、入居時には、疾患の進行で立位も困難になってしまわれた方です。

現在も、自分でやりたいという意欲はありますが、最近では、手先が思うように動かない事も増えてきました。プライベートの時間と空間がある茅ヶ崎ハウス。

ナースコールはいつでもどこでも押せるよう、元々、有線と無線と2台のスイッチを全室に置いています。

ただ、Bさんは病気の進行の為、持つてキープする力、押す力がなくなり、既存の物では困難になってしまいました。

ただ、自ら発信ができるナースコール。その為、スイッチの部分。従来のものではなく、通販などで売っているスイッチに変更し対応しました。

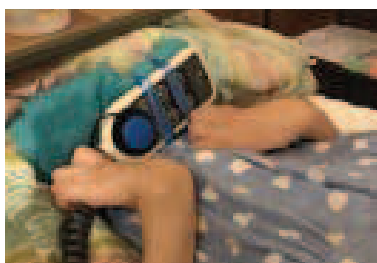


↑ 居室のナースコール
左側「有線」
右側「無線」

次に、ベッドのリモコンです。元々、ベッドに対してついていて、コールのように部分的に変えるなどできません。

そこで、作業療法士が対応しました。日常的にかかわっている為、Bさんからも、手元に置いておきたい事、転がっていかないようにして欲しいなど、しっかりとご要望を頂いての調整となりました。

← ご本人落とすことが心配、使いやすい位置という、おなかの上にタオルを付けて、ベッドリモコンの位置を安定させました



↑ コールも手元が安心。ということでベッドリモコンと一緒に。
(青い丸いボタンがナースコール)

勉強会開催

▼ 定期開催中

コロナ禍で、外部研修がなかなか参加できない今だからこそ、定期的に勉強会を開催しています。

『在宅ホスピスの普及と研究』

ご利用の方々それぞれが、症状や進行速度が異なることが多く、ご縁を持つほど、「こうです」とはいきれない、症状や状況の可能性が大きい為、基礎・応用共に学ぶ場を作っています。

今年の三月一日開設の茅ヶ崎ハウスは、当然の事ながら、職員の経歴も経験年数もバラバラ。

そこで、日々の個別カンファレンスの他に、がん・難病・リハそれぞれの分野を、シリーズ化して学びを深めます。

← 資格に基づき、職員が講師として伝達。併設事業所含め全職種参加



← 毎回、テーマに特化した資料を作成。

