

ファミリー・ホスピス

鴨宮ハウス

瓦版第2号 令和2年9月号

0465-46-9966
発行人センター長
大谷木 靖子

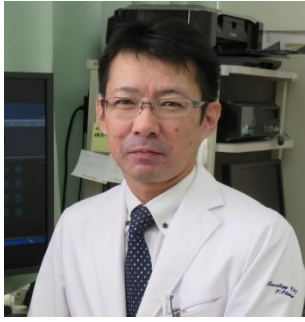
はじめに

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。

非がんの緩和ケアとは？

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。



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SCDMISA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

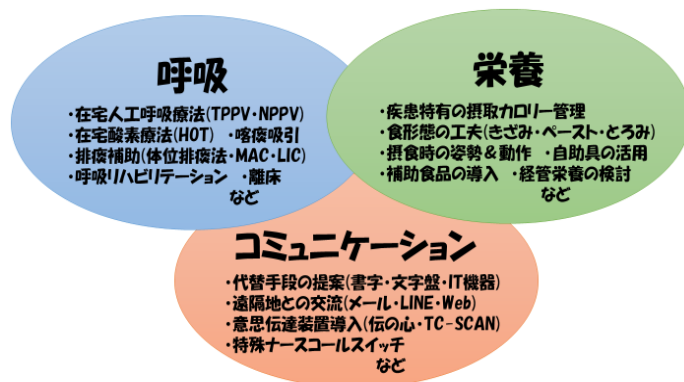
また、このような神経難病に対するケアについては、従来の緩和ケアとは少し違う視点が必要になってきます。がんの緩和ケアでは、終末期を念頭に日常生活に生じる様々な苦痛を取り除くことに重きが置かれているかと思えます。ある程度の予後予測が可能ながんに対しては、積極的な治療や処置を見送るという判断もあることから、ホスピスでは「医療的な介入は一切行わない」など間違ったイメージを持たれる方もいらっしゃる程です。一方、神経難病非がんに対する緩和ケアでは従来の緩和ケアとは違う視点が必要となってきます。多くの神経難病では、同じ疾患であっても個別のケースごとに症状や進行が異なるため非常に予後予測が難しいことが一般的です。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・サービスタ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タに加えご自宅と同じように必要に応じたサービスタ計画(ケアプラン)を基本としたケア介入を行っています。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のように、看護・介護リハビリ・住宅の各職員で支えています。また、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られます。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。

鴨宮ハウス Aさんのケーキ

Aさんは60代、パーキンソン病の男性です。

ハウスに入居されるまでは、ご自宅で奥様の介護を受けて生活していらつしやいました。以前から症状はあつたようですが、診断されたのは2年ほど前。



その後、次第に病状進行し、会話もスムーズではなくなり日常生活のほとんどに介助が必要となつてきたことから、入居を決定されました。

多くの方がそうであるように、入居後しばらくは、他者に手伝つ

てもらふことや、訪問看護・訪問介護という仕組みにご自分の生活を適応させるため、試行錯誤の期間がありました。同時に、スタッフのほうも、Aさんがご自分でできるところを見極めながら、お手伝いするべきところを探る期間となります。

そんなお互いの調整期間中のある日、Aさんから突然、「ケーキを買いに行きたい。一緒に連れて行ってほしい」と依頼がありました。パソコンを使いこなして、調べものや買い物をするAさんですが、「新しくできたからお店だから行ってみたい」とのこと。



その日は、突然の依頼に対応することが難しく、そのようにお伝えしたところ「やっぱりそうだよ」と苦笑いされた。その時は、それで終わりました。

その日の午後。Aさんがスタッ

フとともに電動車いすでエレベーターを降りてくれました。減多にないことでしたので気になつてみると、紙袋を膝の上に、そしてスタッフはケーキの箱を



手に戻ってきました。



いつの間に

かご本人がお店に連絡をとつており、事情を知つた店員さんが、特別にとハウスまで届けにきてくれた、というのです。そしてよく伺つと、ご自分が食べたかったというより、奥様へプレゼントをしたかったとのこと、日頃の感謝を込めたサプライズだったことがわかりました。奥様思いのAさんの少し照れた笑顔が印象的な出来事でした。

Aさんは毎晩ワインを飲まれるのですが、ご自分で夕食に宅配



ピザを注文し、他の利用者さんにも振舞いながら召し上がったたり、お寿司を注文したりと、「おうち」としてのハウスを、少しずつ楽しんでいただけているのではないかと、嬉しく思っています。

おしらせ

ファミリーホスピス鴨宮は、入居者ががん末期患者や難病患者等に限定したホスピス住宅にてケアサービスを提供しております。訪問看護と訪問介護事業所を併設しているハウスです。又は近設もしております。

地域の皆様さまからのお問合せお待ちしております。