

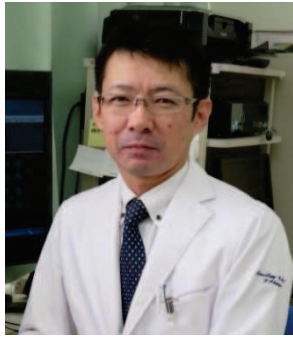
ファミリー・ホスピスかわら版

令和3年
1月号
(2021年)

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。以前のかわら版では神経難病の患者さんへ必要なケアとして「コミュニケーション」「栄養」についてお話させていただきました。今回は「呼吸」について取り上げたいと思います。

「呼吸」はすべての人に必要なとても重要な機能です。私たちも、走って息があがったり、プールで上手く息継ぎが出来ず、苦しい思いをした経験があるのではないのでしょうか？神経難病では呼吸障害を伴う疾患が多く、病態を深く理解することが必要です。



日本ホスピスホールディングス(株)
難病リハビリ 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SCDN/MSA友の会 医療顧問 など

疾患特異的な呼吸障害

筋萎縮性側索硬化症(ALS)

呼吸の多くは横隔膜の運動により「吸って吐く」を繰り返すことで換気を行っています。ALSでは横隔膜を動かす神経も障害されてしまったため、上手に換気することが出来なくなってしまうです。また換気が悪くなることで、肺を囲んでいる部分(胸郭)が固くなってしまい更に呼吸機能を悪化させてしまいます(拘束性換気障害)。同時に喉周辺の機能障害(球麻痺)により、唾液などを上手に飲み込めなくなり、空気の通り道の邪魔をしてしまうことがあります。

換気が出来なくなってきた場合には、間歇的に使用できるマスクタイプの呼吸器(NPPV)で吸う力を補助したりします。呼吸障害の程度に応じ脱着が可能です。しかし病気が進行してくるとNPPVでは対応が難しくなることが多く、気管切開し呼吸器(TPPV)を使用するか？の判断を迫られる時期が来ること



非侵襲的人工呼吸療法(NPPV)



気管切開下人工呼吸療法(TPPV)

が一般的です。胸郭の固さや球麻痺により最も問題になるのは、咳を上手に出来ないこと、咳は誤嚥を防ぐ上で重要ですが、効果的に行えない場合には機械式排痰補助装置(MAC)を使用します。咳の力を補助し気道を確保するための機器になります。在宅で導入するためには呼吸器の使用があれば、医療保険での導入が可能です。



排痰補助装置(MAC)
E70 (フィリップス社製)

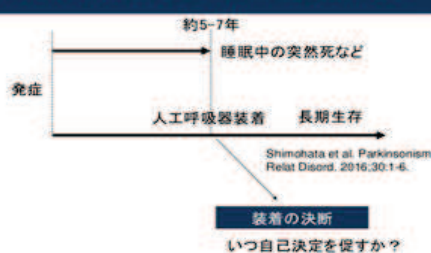
多系統萎縮症(MSA)

MSAでは喉周囲に特徴的な症状が出現することが知られています。1つは声帯が上手に開かず呼吸を妨げてしまう声帯外転麻痺です。もう1つが食べ物などを飲み込む際に、気道に蓋をする部分(喉頭蓋)が閉じたままとなり同様に呼吸を妨げてしまう喉頭軟化症です。

双方とも呼吸ができない状態になるのでNPPVを使用して換気させたくありませんが、強制的に空気を送り込む

ことで更に状態を悪化させることがあり注意が必要です。また原因は良く分かっていませんが突然死のリスクが高いことが知られています。現在、岐阜大学にいらっしゃる下畑亨良教授からは、突然死の危険性や気管切開での防止の難しさを報告されています。

MSAが抱える臨床倫理的問題



第36回日本神経治療学会シンポジウム
「αシヌクレイノパチーの臨床と基礎」より

これらの対応にはTPPVを装着することで防ぐことが可能ですが、問題はそう簡単ではありません。装着時期の判断に加え、長期療養に対する備えの必要が出てきます。また進行期には認知機能障害を伴うこともあるので、判断は慎重にしなければなりません。

意思決定を支える！

神経難病に限らず、自らがどのように生きていきたいのか？は最も尊重されるべきことで、他人が判断することなどできません。難しい症状の多い神経難病では、本人や家族が自身の気持ちを正しく判断できるよう分かりやすく情報提供し、どのような判断でも支えていく姿勢が医療職には必要です。

ファミリー・ホスピス

本郷台ハウス

地域と連携する

ホスピス住宅

私がホスピス住宅の使命と考えているのは、超高齢多死社会を迎えるなかで、病院に代わる看取りの担い手となることです。現在、積極的な治療ができなくなつて病院に居られなくなり、在宅療養が厳しい状態で自宅に帰らなければならぬ方もいらっしゃると思います。

人工呼吸器と種々のカテーテル・中心静脈栄養や昇圧剤も必要で、M R S A が陽性・・・そんな病状の中で即座の退院を迫られ、困り果てたご家族が紹介を受けて私たちのところに来られました。ゆっくり話を聞いてみますと、全ての治療を止め自宅で看取つて欲しいという希望を、ご本人・ご家族ともに持つていました。医療的なケアが必要な方の場合、24時間自宅でご家族が看るのは難しく、またこうした希望を叶えることができるのかわからずに、

つらい思いをされていたのです。

私たちは地域の訪問診療医、薬剤師、ケアマネージャー、訪問介護、福祉用具などと連携し、各々がその役割を發揮し、ご本人とご家族の希望を叶えることができました。



ご家族と一緒に外出を楽しむ

別の事例では、食事介助はご家族がされ、下のお世話や痛みを伴うことはホスピスのスタッフが行うことで、「看取りの中でいいとご取りができました」と話されたご家族もいらっしゃるいました。自宅で療養する場合、ほぼ全てご家族が担わなければならぬ医療的なケアや介護を、看護師・介護士といったプロがサポートすることによって病院には居られない、けれど自宅で看取るのも

難しい、そんな方が安心して最期を過ごせる場所を提供しています。

ケアの質を追求する

私がスタッフに求めているものは「質」です。まずアセスメントの質が重要です。どんな症状・問題であつても、何が原因でそのようなことが起きているのかを明らかにしなければ対策はできません。例えば、「お風呂の介助をしようと思ったら、背中を痛がったので入れなかった」と報告するだけでは不十分です。なぜ背中が痛いのか、がんの進行のためなのか、それとも設備の問



亡き人を偲んで届く花

題か…。がんによる痛みなら、がんが体の中で何を起こしているのかをしつかりアセスメントして、それに対して適切なケアを行うのが専門性のあるアプローチであり、緩和ケア実践への第一歩となります。まずはアセスメントを繰り返し行い、そしてアセスメントに基づいたケアを組み立て、提供しています。

また、本郷台ハウスは緩和ケアをしたいスタッフが集まっているので、みんなが同じ方向を向いて質を高めあっています。それが、利用者さんの笑顔、私たちのやりがいや喜びにつながっています。

ハウスからの『おしらせ』

本郷台ハウスは、訪問看護ステーション・看護小規模多機能型居宅介護事業所を併設しているホスピス住宅です。様々なサービスの形で地域に貢献していきたいと考えておりますので、どうぞお気軽にご相談ください。