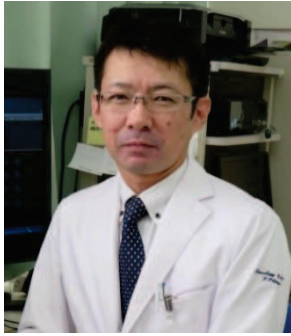


ファミリー・ホスピス かわら版

令和3年
3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。緩和ケアというと「がん」に対して行うイメージがありますが、近年では循環器や呼吸器疾患の領域にも拡大しています。私たちが関わることの多い「神経難病」についても緩和ケアの思考はとても重要で、利用者さまが平穏な療養生活を過ごすうえで必要不可欠な取り組みになります。今回は神経難病の緩和ケアについて考えてみたいと思います。

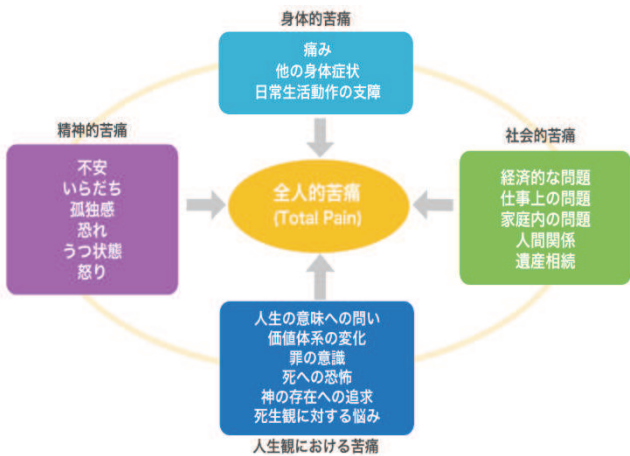


日本ホスピスホールディングス(株)
難病リハビリ シニア・ディレクター
大宮貴明 (理学療法士・鍼灸師)

・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SCD/MSA友の会 医療顧問 など

神経難病の緩和ケアとは？

皆さんは緩和ケアというと、どのようなイメージを持たれていますでしょうか？例えば、モルヒネを使用した鎮痛や、積極的な治療の差し控えなど一見すると後ろ向きなイメージを持たれる方もいらっしゃるのではないでしょうか？
緩和ケアは前述したような特定のケアや手段のみを示したものではありません。



参考；淀川キリスト教病院ホスピス,2001

く、疾患に伴う様々な苦痛に対しこれらを和らげる手段やプロセスの全体を示したものと捉えられています。様々な苦痛(身体的・精神的・社会的・スピリチュアル)は、全人的苦痛(total pain)といひ、平穏な日常生活を脅かす存在なのです。神経難病では、これらの苦痛に対し専門性の高い緩和ケアを行うことで、効果的に苦痛を軽減することが出来る場合が沢山あります。いくつか事例をご紹介します。

息苦しさへの対応

神経筋疾患では呼吸機能が低下し呼吸苦を伴う疾患があります。代表例として筋萎縮性側索硬化症(ALS)や筋ジストロフィーが有名です。これら疾患は徐々に呼吸機能が低下し換気量が不足、結果的に胸郭が固くなる拘束性換気障害になります。



酸素を使用しても吸い込むことが難しいので、換気を補助するマスク式の呼吸器(NIPPV)や気管切開し呼吸器(TPPV)を装着するなどし、呼吸苦を軽減させる方法があります。また呼吸器を希望されない場合でも、少量のモルヒネを用いて苦痛を和らげる方法を選択することも緩和ケアの取組みの一つです。

不安への対応

筋力低下や構音障害が徐々に進行してくる神経難病では、コミュニケーションを取る事が難しくなることがあります。ナースコールで「人を呼ぶ」という行動もその一つになります。ナースコールが押せなくなることは、精神的な不安に大きく影響してしまいます。通常のナースコールが押せない場合でも、個別に押せる特殊なスイッチで対応することで安心感を維持することが可能です。

意思決定を支える

神経難病は医療介入の有無により予後が大きく変わってくることも特徴です。酷なことですが、生きる意義や死への恐怖などと対峙することは避けて通れません。どのような選択が正しいのか思い悩み揺れ動くことが普通のことなのです。このようなときに適切な医療情報や活用可能な社会資源の提示などを行い、本人・ご家族の希望する方向へ支えていくことが大切になります。単に余命を延ばすことに執着せず共に希望する方向に進めていく「協働意思決定支援」が求められます。

おすすめの参考書籍！



神経疾患の緩和ケア,2019
荻野 美恵子(編)

ファミリー・ホスピス
二子玉川ハウス

『元日のおみくじ・福笑い』

昨年 は 新 型 ウ イ ル ス 感 染 拡 大 に よ り、ご 入 居 者 さ ま に 様 々 な 制 約 を 強 い る こ と に な り ま し た。こ の よ う な 中、ス タ ッ プ は 可 能 な 限 り 皆 さ ま 方 に 季 節 を 感 じ て い た だ き、楽 し め る よ う 様 々 な 取 り 組 み を し て き ま し た。今 年 の 元 日 に は 各 階 で お み く じ や 福 笑 い の イ ベ ン ト を 行 い ま し た。お み く じ で は 大 吉 や 小 吉 が 引 か れ る こ と に 歓 声 が 上 が り、目 隠 し を し て の 福 笑 い で も、皆 さ ま と て も 上 手 に 仕 上 げ て お ら れ ま し た。

手 足 が 不 自 由 な 神 経 難 病 の 方 々 も、看 護 師 や 介 護 士 が お 手 伝 い さ せ て い た だ き な が ら 『お か め』 や 『ひ よ つ と こ』 を 完 成 さ せ て い ま し た。



難病のSさん、手足が不自由なのですが指先はしっかりパーツを捉えています。



「上手くできているかしら?」
できてます、できてます。😊



まるで見えていらっしやるみたいな出来栄です。



『二月二日の豆まきなぜ?』

今年 は 暦 と 太 陽 の 動 き の ず れ が 生 じ た た め 立 春 が 二 月 三 日、節 分 は 二 月 二 日 に な り ま し た。豆 ま き で 邪 気 を 払 い 今 年 一 年 を 良 い 年 に し て い た だ き た い と 思 い、ス タ ッ プ が 1 か 月 前 か ら 準 備 を 進 め て い ま し た。絵、書 道、工 作 な ど そ れ ぞ れ の 得 意 な 分 野 で 手 分 け を し て 個 性 豊 か に 仕 上 が り ま し た。皆 様 が 参 加 で き る よ う に、各 階 の リ ビ ン グ や 居 室 に て 開 催 さ れ 「鬼 は 外!」 「福 は 内!」 の 声 が 施 設 内 に 響 き ま し た。



みんなで鬼になりました!

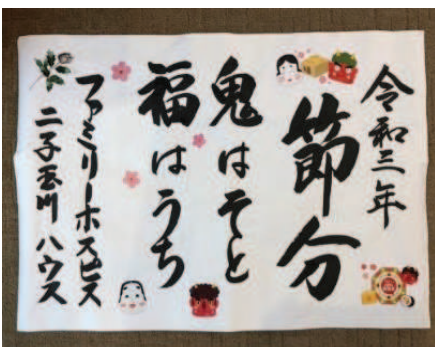


なぜか鬼が出張豆まきです..。

【編集後記】

生活の場であること、日常の中に笑顔があることを大切にしているファミリー・ホスピスです。これから『よく笑い、良く生きるホスピス』でありたいと思います。

(記 センター長・北澤)



書の得意なスタッフが作成しハウスの入り口に飾りました。