

## 当院の在宅ケア

- 1 実務
- 2 教育研修
- 3 研究

	1 級 課 程		2 級 課 程		
	申込者数	受講者数		申込者数	受講者数
オリジナル	310	140	オリジナル	1,983	912
県委託	328	120	県委託	552	350
看護師等免除交付	H13年度	41	1,221		
	H14年度	452			
	H15年度	728			
計	638	1,481	計	2,535	1,262

## ヘルパー養成研修

平成7年より平成20年まで  
1級課程**1884**人、2級課程  
**1627**人、合わせて**3511**人の  
ヘルパー養成実施。

また難病患者等ヘルパー養成  
研修では、**2027**人が受講。

難病患者等ホームヘルパー養成研修

(名)

	難病基礎課程Ⅱ	難病基礎課程Ⅰ		
		前期	後期	計
H12年度	51	73		
H13年度	68	前期	98	217
		後期	119	
H14年度	101	前期	175	324
		後期	149	
H15年度	109	前期	175	288
		後期	113	
	329	902		

## 吸引問題を考える機会 になった患者さん

ご主人が一人で奥さんの介護  
にあたっていた。夜間も吸引の  
度に起きていた。眠れる時間は  
訪問看護の2時間だけという  
日が続いた。せめてヘルパーに  
夜間の吸引をお願いできないも  
のか・・・

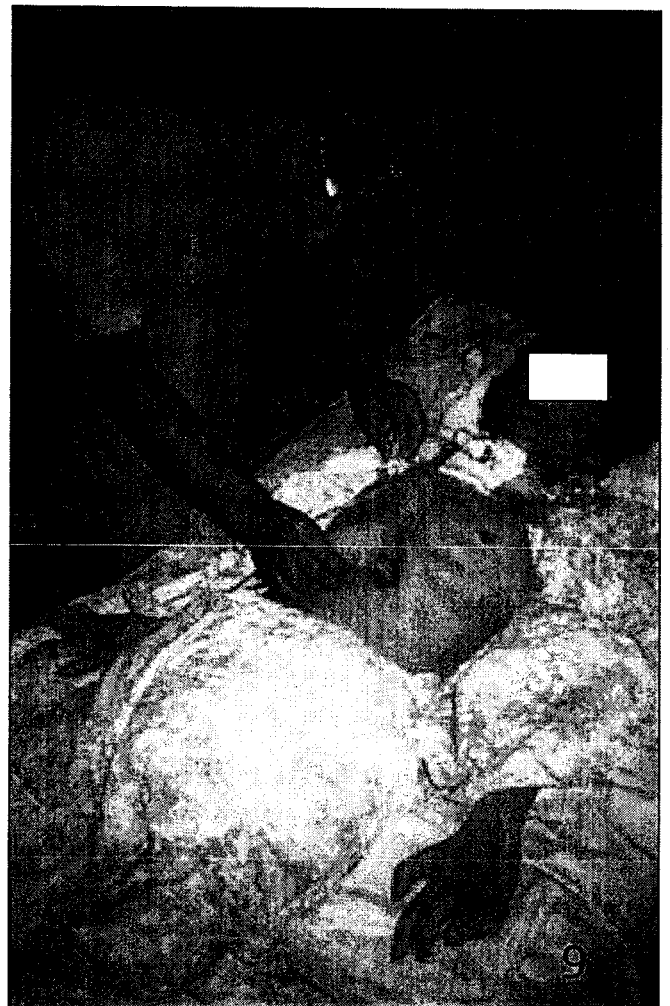
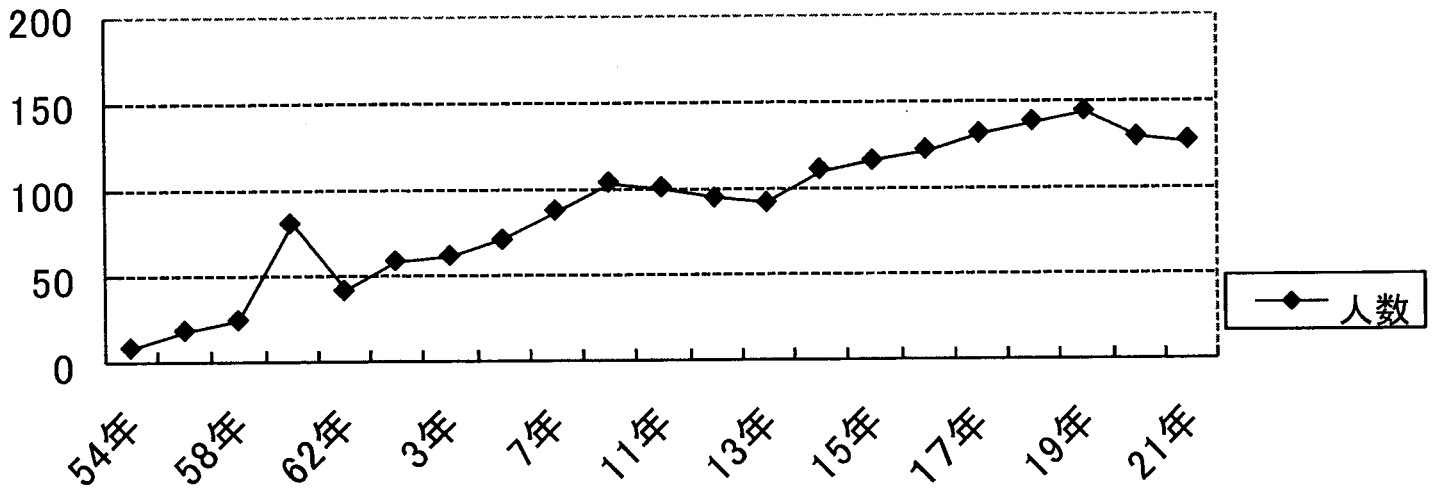


図1 ALS患者特定疾患受給者数



## 鹿児島県患者数の推移(平成21年12月末日現在)

- 1) 昭和49年に2人の認定があり、平成8～13年は100人前後
  - 2) その後、微増し平成19年度が144人、平成21年12月で127人
- 10

## 人工呼吸器の使用状況と主な療養場所

(平成21年12月末)

	在宅	入院	施設 入所	合計(%)
人工呼吸器使用	24(18.9)	41(32.3)	4(3.1)	69(52.4)
気管切開のみ	8(6.3)	2(1.6)	0	10(7.8)
その他	30(23.6)	12(9.5)	6(4.7)	48(39.8)
合計	62(48.8)	55(43.4)	10(7.8)	127(100)

# 長期療養の形態

## 1. 入院の場合

(1) 医療法上では、一般病棟とその他.

(2) 診療報酬上.

- ・障害者施設等入院基本料(出来高)  
  特殊疾患入院施設管理加算
- ・特殊疾患入院医療管理料(包括, 病室)
- ・特殊疾患病棟入院料(包括, 病棟)
- ・療養介護病棟 I (介護区分 V 以上)

(3) 身体障害者療養施設ALS居室

## 2. 在宅の場合

(1) 公的サービスの利用.

(2) ネットワークと地域ケアシステムの構築.

12

# 現在の当院の神経内科病棟の現状

病名	年齢	性	呼吸器	胃ろう	意思伝達の方法
ALS	79	女	(-)	(+)	TLS
ALS	77	女	(+)	(+)	TLS
ALS	81	男	(-)	(+)	TLS
ALS	73	女	(+)	(+)	TLS
ALS	45	女	(+)	(+)	TLS
ALS	67	男	(+)	(+)	まばたき
ALS	78	女	(+)	(+)	まばたき
ALS	62	女	(-)	(-)	文字盤
ALS	79	男	(-)	(+)	まばたき
ALS	55	男	(+)	(+)	伝の心
ALS	82	女	(+)	(-)	まばたき

13

# ALSの長期ケアのための総論的コメント

## 1) 告知

長期療養に伴うさまざまな問題、特に呼吸器装着などを考えると告知は避けて通れない。告知のやり方やアフターケアは大切。

## 2) 呼吸器装着とTLSでの呼吸器の離脱

呼吸器装着はその前提として、在宅で可能かどうかも検討事項。

## 3) 円滑な長期ケアの要因

- ①患者さん: 人柄というか、周りにサポーターを惹きつける魅力があれば。
- ②介護者: 主介護者が健康で、またサポートできる体制。
- ③医療機関のネットワーク: 拠点病院と協力病院。ただ神経内科専門医だけでなく、呼吸器や外科系の医師でもなんら問題はない。レスパイト入院。
- ④緊急時の問題: いい時は在宅で、悪くなったら入院できる病院の確保。
- ⑤地域ケアシステム: 連携と協力が必要。チーム医療そのものであり定期的な調整会議(事例検討会)が必要。地域医療連携室の役割。
- ⑥患者会との連携: 相談窓口としても。ピアサポート。

## 4) ALSと人生

運動機能は極限まで退化するのに、精神機能は活発。だからこそ、人の心を打つ患者さんも多い。

14

# レスパイト入院

- 1) 当初は介護者の病気、冠婚葬祭、災害時の一時入院を目的にしていたが、最近では介護者の休養
- 2) 利用者の高齢化と共に主介護者も高齢となっているため、身体的負担が大きい。  
人工呼吸器や吸引など医療依存度が高いこと、いのちの責任を担っていること等から持続的な緊張状態を強いられ、精神的ストレスが大きい。
- 3) 利用者の多くはALS(全て人工呼吸器装着)で、患者・家族の交流、日ごろの悩みや不安を病院スタッフと共有の機会にも。
- 4) 拠点病院などをその受け皿に

15

# 地域医療連携室の退院調整

## システムへの関わり

- ・入院時スクリーニングで地域の在宅支援担当者につなぐ退院調整ケースを選択。
- ・病棟看護師は初期情報をもとに初期カンファレンスを実施し、退院に向けた看護計画の立案。
- ・地域医療連携室と連携し、患者・家族・関係機関と連絡し長期療養の場の確認。
- ・退院時カンファレンス(患者家族、主治医、師長、受け持ち看護師、PT・OT、薬剤師、地域医療連携室、在宅支援担当者、地域関係機関)による退院先の確認と共有。
- ・退院後、サービス調整会議に参加し、在宅情報のフィードバック。

16

## アメリカの事情

### 1) 介護問題

- ・87%が夫婦配偶者
- ・配偶者以外の介護人  
0(48%)、1(15%)  
2(15%)、3, 4(13%)

### 2) 患者の1/3が家族や介護者に愛情を示さない

### 3) 呼吸器は3%が装着

### 4) 最期は自宅(53%)、19%(病院)、7%(ホスピス)

### 5) 66%は痛みや苦しみ

89%は安寧

37%は酸素吸入

90%は遺言を、97%は遺言が守られた

(コロンビア大学三本先生)

表1. ALSの原因仮説とそれに基づく臨床試験の現況

原因仮説・薬剤機序	薬剤	試験計画	責任者・センター・研究基金	コメント
グルタミン酸拮抗剤	Talampanel (GYKI 53773)	RCT, Phase III Multicenter	Teva USA, Europe	進行中
グルタミン酸ラムダ受容体拮抗剤	Dextromethorphanと quinidine の合剤	RCT, Phase III Multicenter	B. Brooks Avanti/USA	偽性球麻痺に効果あり。第二試験進行中
グルタミン酸再吸収亢進	Ceftriaxone	RCT, Phase II/III Multicenter	M. Cudkovicz NEALS/USA, NIH	進行中
抗酸化剤	CoQ10	RCT, Phase II Multicenter	P. Kaufmann Columbia/USA, NIH	無効
	Edaravone	RCT, Phase III Multicenter	H. Yoshino Japan	進行中
神経栄養因子	IGF-I, subcu	RCT, Phase I Multicenter	E. Sorenson GLALS/USA, NIH	無効
	NGF	Phase I	M. Aoki/Y. Itohama, Japan	計画中
抗炎症剤	Minocycline	RCT, Phase III Multicenter	P. Gordon Columbia/WALS, NIH	進行中
Anti-apoptotic	TCH346	RCT, Phase III Multicenter	Noventis Eur/USA/Canada	無効
中枢神経へのワクチン	Glatiramer acetate	RCT, Phase III Multicenter	Teva Europe	計画中
蛋白質集積拮抗剤	Arimocloamol	RCT, Phase II/III Multicenter	M. Cudkovicz NEALS/USA	中断中
遺伝子発現促進剤	4-phenylbutyrate	RCT, Phase II Multicenter	M. Cudkovicz, VA Hospital/USA	中断中
Autophagy	Lithium carbonate	RCT, Phase II	WALS, NEALS, Europe	進行中
神経保護剤	Knopp 760704	RCT, Phase II	Knopp USA, Europe	進行中
	Methycobalamin	RCT, Phase III Multicenter	Eisai Japan	進行中
	TRO19622	RCT, Phase II Multicenter	Trophos Europe	進行中

17

# ALSなど神経難病の今後の課題

- 1) 厳しい療養生活でも「幸せ感」はある。よりQOLの高い生活を実現するためにはどうすればいいか。
- 2) 病院など箱物の整備には、自ずから限界がある。レスパイト入院、クリティカルパスなど利用して有効活用を。同時に病気による、そして入院病棟による不公平感の解消を。
- 3) 在宅療養が主流になる時代、介護力の確保、公的介護などの社会資源の活用、吸引や栄養交換などの医療処置を研修などの教育を経て順次介護職などにも拡大を。
- 4) 地域間(県、市町村)のサービスの格差解消を。難病対策基本法の検討を。
- 5) 病院間(拠点・協力)、病院と介護施設、訪問看護ステーションなどとのネットワークのより緊密な連携を。
- 6) 事前指示書や尊厳死問題の議論は避けられない。
- 7) 国立病院機構だけでも2000台を超える人工呼吸器が常時作動している。安全の問題では、現場は常に緊張状態にある。
- 8) 魅力ある職場にすることで、意欲のある専門医師を難病の現場に。 18

## ナラティブ

患者さんとの対話によって新しい物語を創造し、会話を通して新しい意味を発生させ、患者さんの持っている問題を解決していく...

人生はいくつもの小さな物語からなる大きな物語である。自分の人生の物語を語れば、自分自身の人生や意味づけもできる。

人生の最後の時を共有し、その人の人生の物語を完成させる。

### 参考書籍

- 1) 難病と生きる(春苑堂出版、1999年)
- 2) 病む人に学ぶ(日総研、2004年)
- 3) 早起き院長のてげてげ通信(随筆かごしま社、2007年)
- 4) 早起き院長のてげてげ通信2～病と人の生き方と(随筆かごしま社、2009年)

## 山田君の微妙な 手の震え

「またですか・・・」

「いやなあ、お前の  
この微妙の手の震えが  
あるから、髪の毛一本  
一本の繊細さが出て  
くるんだ。病気じゃないと  
書けん！」

いつも来客者に、そう  
言いながら紹介する。  
嫌そうに、そうでもない  
ような複雑な表情をする。

障害も、人もそれぞれの  
個性がある。相応のケア  
が必要となる。



07. Junao Y