石巻保健所管内におけるALS患者・家族の実態

ー住み慣れた土地で最期まで暮らせるためにー

宮城県石巻保健所　佐藤史穂

はじめに

管内のALS患者17名全員に対して家庭訪問、関係者との連絡調整、主治医との連絡を通じて療養状況を把握した。

◆明らかになったこと

1. 高齢者の介護負担
2. 過疎地の社会資源の偏り
3. レスパイト入院の先の不足
4. ALS在宅療養患者介助人派遣事業の利用上の問題

◆人工呼吸器の装着を選択しなかった患者・家族に対する支援について

きんいしゅくせいそくさくこうかしょう

ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは

運動機能や呼吸機能の低下が起こり、最終的には呼吸困難により死に至る病気。

筋肉がやせていくが、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれる。

石巻保健所管内の概要

管轄	石巻市・東松島市・女川町
人口	196,067人
高齢化率	28. 9%
難病受給者証認定者数	1,217人
医療機関（神経内科）	病院　　3カ所 診療所　4カ所
サービス事業所数	訪問看護ステーション　　13カ所 訪問リハビリステーション　11カ所

石巻管内のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者数

性別	男性	女性	計
人数（n）	12	5	17

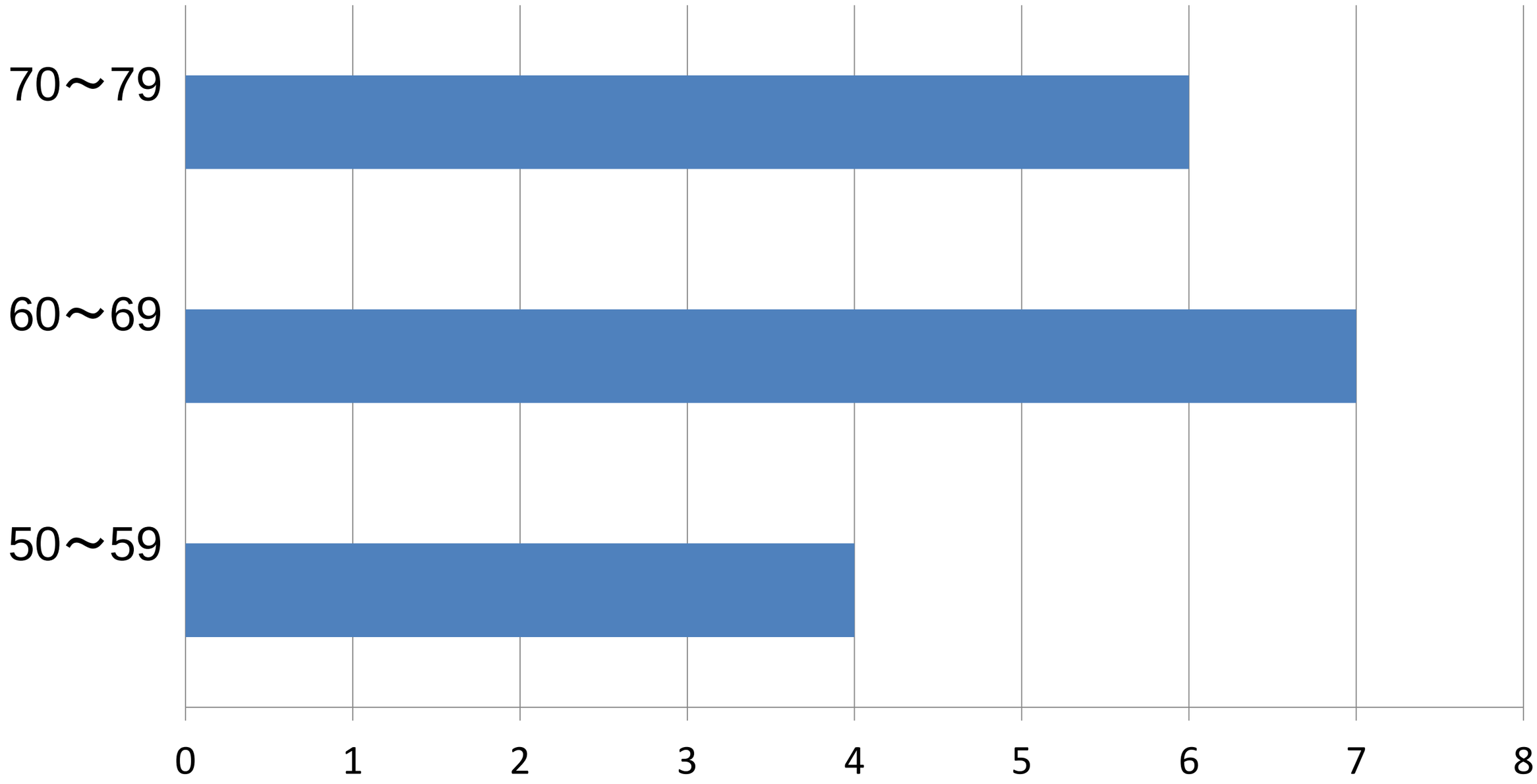
平成27年度特定疾患受給者証新規認定者数	3

（H27.12月現在）

ALSの有病率	人口10万人当たり
石巻管内平均	8.7
全国平均	8.5

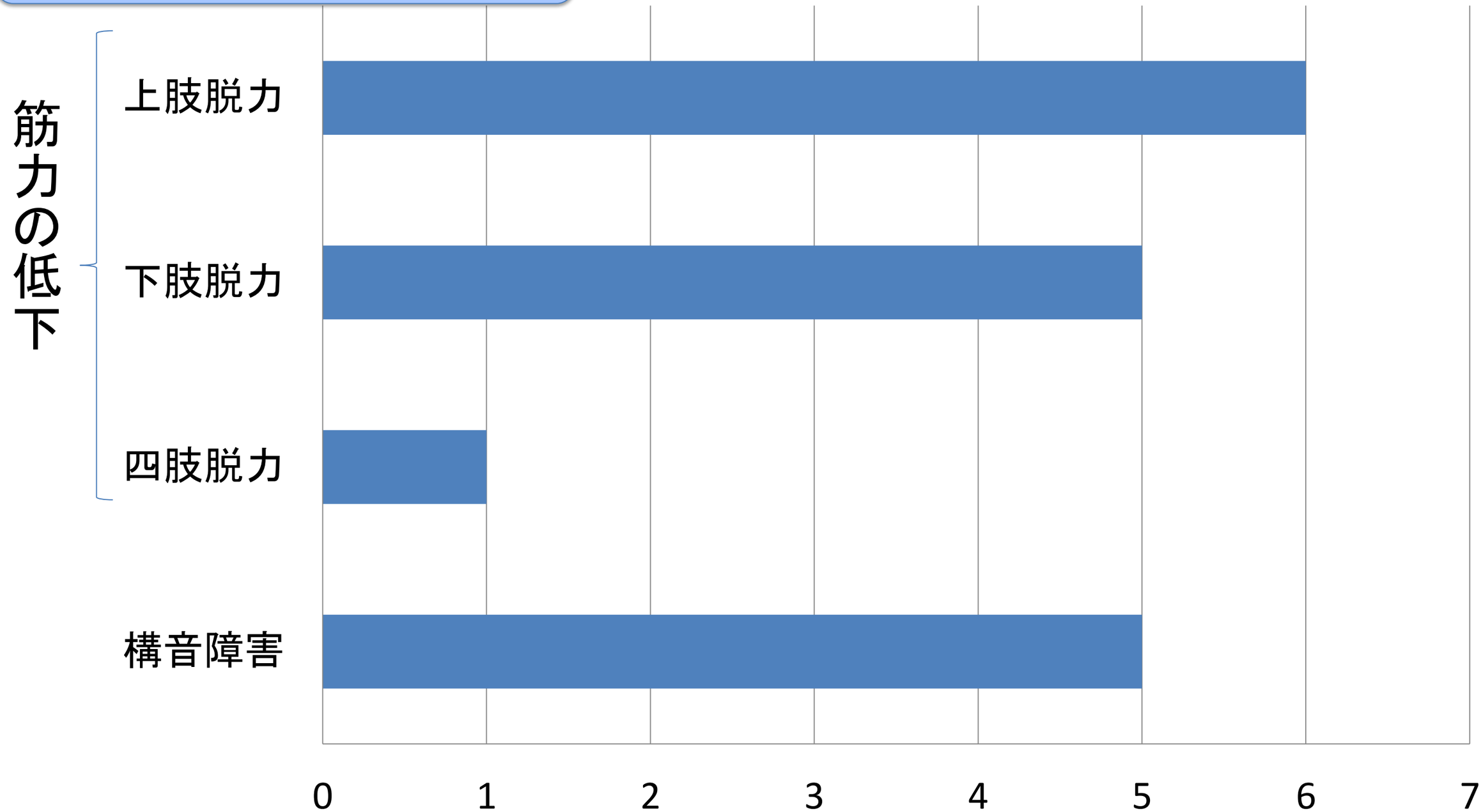
参考：疾患別看護過程の展開第4版2014

患者の年齢層



平均65歳

初発症状



平均55歳

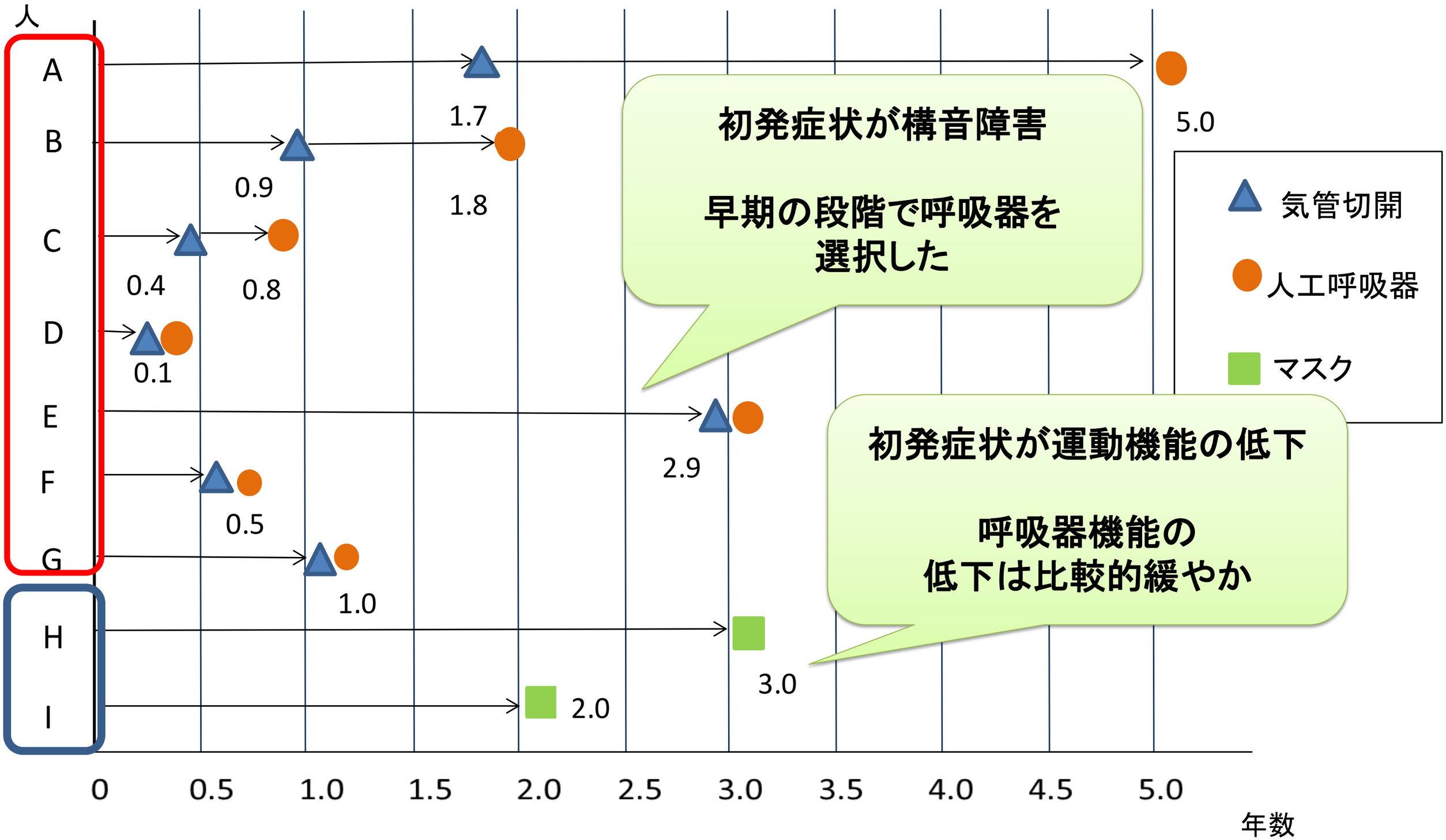
呼吸補助具使用（n）

呼吸補助者		9
内訳	・ マスク式補助換気	1
	・ 夜間のみBiPAP	1
	・ 気管切開による人工呼吸器（長期に入院者3名含む）	7

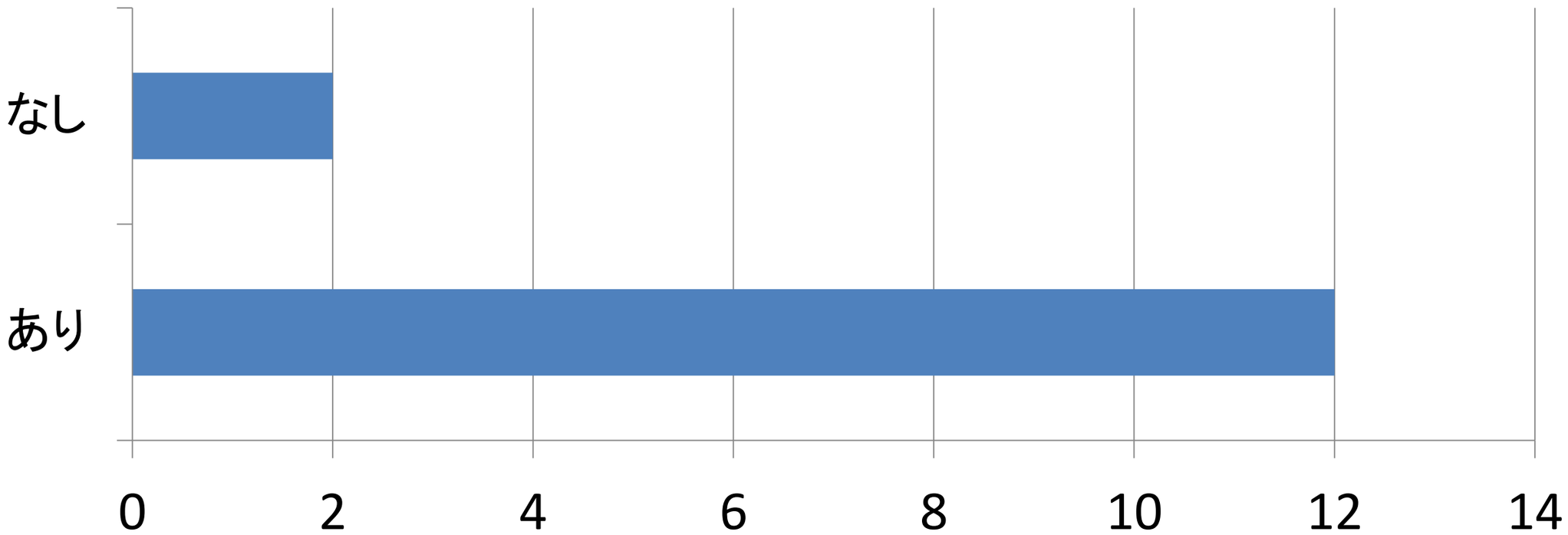
診断を受けてから気管切開・人工呼吸器・マスクをつけるまでの平均年数

気管切開	11ヶ月
人工呼吸器	1年5ヶ月
マスク式補助換気・夜間BiPAP	2年6ヶ月

診断を受けてから気管切開・人工呼吸器・マスクをつけるまでの年数一覧



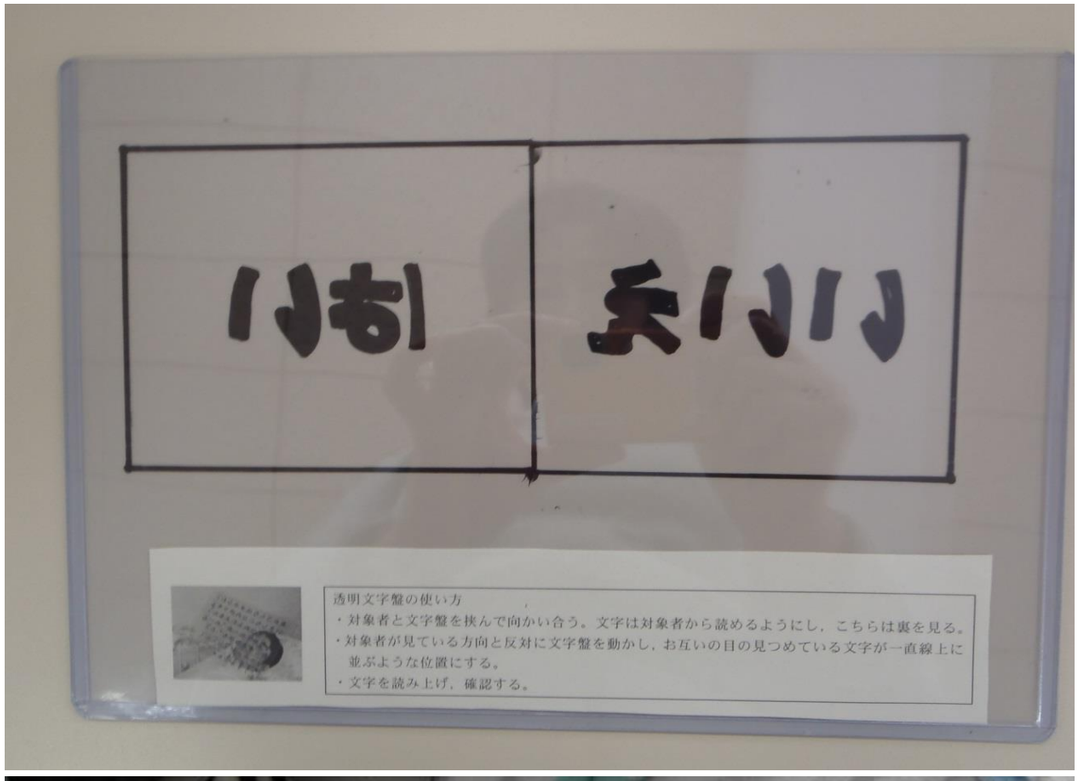
意思の疎通の有無
（人工呼吸器装着，マスク装着者，全介助，部分介助者含む）



コミュニケーション手段の方法について

	手段
人工呼吸器装着	意思伝達装置，（伝の心，タブレット） 目の動きや瞬きのサイン，ジェスチャー
全介助	文字盤，YES，NO質問へのうなづき
部分介助	筆談，ジェスチャー，単語での会話

コミュニケーション手段



文字盤

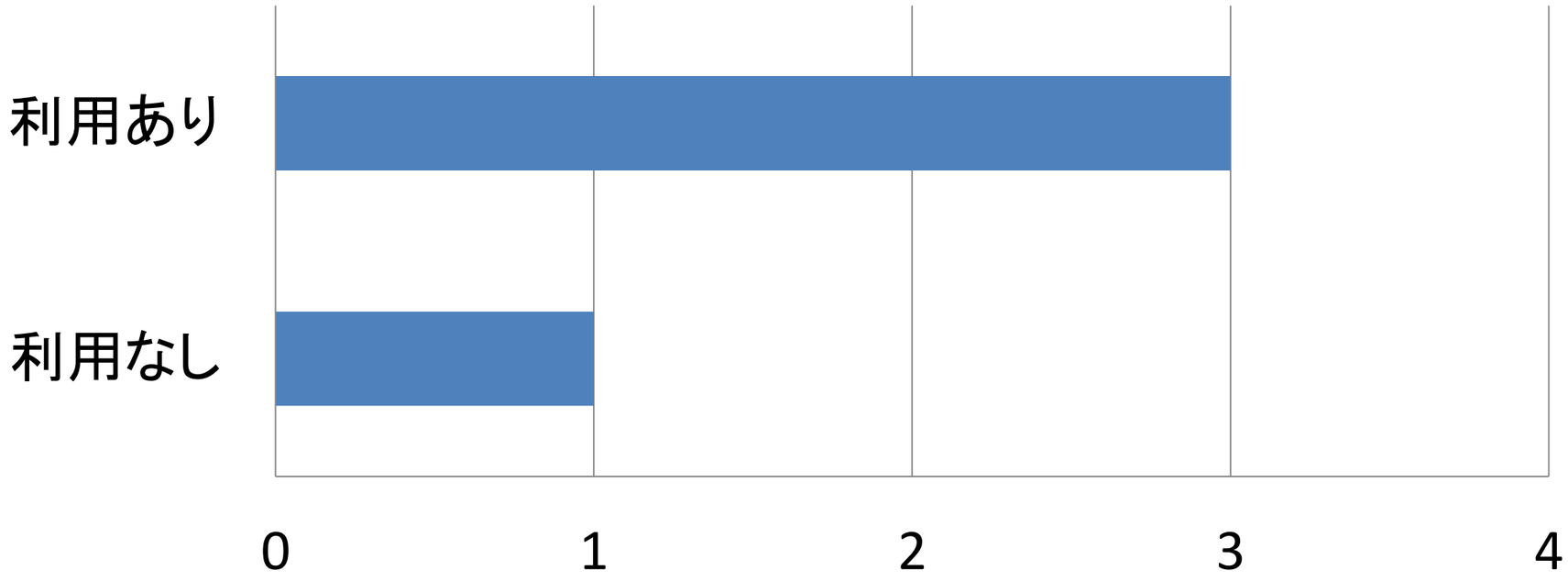
入力スイッチ

患者8名の介護者の割合（人工呼吸器装着を含む全介助・部分介助者）

		介護者	呼吸器	全介助	部分介助
配偶者（単独）	妻	68	○	○	
		71	○	○	
		70		○	
	夫	68	○	○	
子（単独）	娘	46			○
親・子	母	80			
	[illegible]	25			○
配偶者・子	[illegible]	[illegible]			
子	嫁	50		○	

1. 配偶者が単独で介護を行っている。
2. 介護者の高齢化が目立つ。
   介護者平均69歳。

レスパイト入院の利用について



定期的なレスパイト入院を利用者（平均5ヶ月に一度の利用） 理由：胃瘻交換などの医療処置・介護者の休息や定期的な通院	3
レスパイト入院を利用しない	1

その他

県外の病院に長期入院をしている 理由：単身，本人・家族の意向	3

管内の人工呼吸器装着者のレスパイト入院の利用

レスパイト入院受け入れ状況

1. 昨年度，管内の利用なし
2. 管外2カ所の利用

管外のレスパイト先利用のデメリット

1. 長時間の移動が困難
   所要時間2時間30分
   （片道約100km）
   1時間30分
   （片道約50km）
2. 移動手段の確保の問題
   介護タクシー(5万円以上/回)

レスパイト入院を利用する理由と利用する上での課題

利用理由

1. 介護者の多くは患者の配偶者で高齢、定期的な通院を必要としている。
2. 在宅サービスを利用しても，介護者の休息時間が確保できない。

課題

1. 一回のレスパイト入院を活用する時に介護者の休息も含めて，
   平均1ヶ月から2ヶ月は活用したいと思っているが長期間は難しい。
2. 患者・家族の希望と受け入れ先の提供できるサービスに差がある。
   （人員体制）

その他

1. 在宅介護は介護者の生活の一部であり，レスパイト入院先へほぼ毎日、
   面会へ行く例もある。
   →管外への病院であると移動時間・金銭的に負担が多い。

神経難病医療　拠点・協力病院

拠点病院	管内0カ所 管外4カ所
協力病院	管内2カ所 管外18カ所
ネットワーク協力参加施設	管外13カ所

入院調整先　　短期入院調整29件

医療機関	述べ件数	疾　患/件　数	実人数
A病院	11	ALS/10　MSA/1	6
B病院	1	ALS/1	1
C病院	2	ALS/2	1
D病院	1	MSA/1	1
E病院	13	ALS/13	6
F病院	1	ALS/1	1

出典：宮城県神経難病医療連携センター

入院調整先

中期入院調整20件

医療機関	述べ件数	疾　患/件　数	実人数
A病院	8	ALS/8	4
B病院	1	ALS/1	1
E病院	11	ALS/11	7

長期入院調整1件

医療機関	述べ件数	疾　患/件　数	実人数
A病院	1	ALS/1	1

その他入院調整2件

医療機関	述べ件数	疾　患/件　数	実人数
E病院	2	ALS/1　PD/1	2

出典：宮城県神経難病医療連携センター

管内の病院の入院調節,活用なし

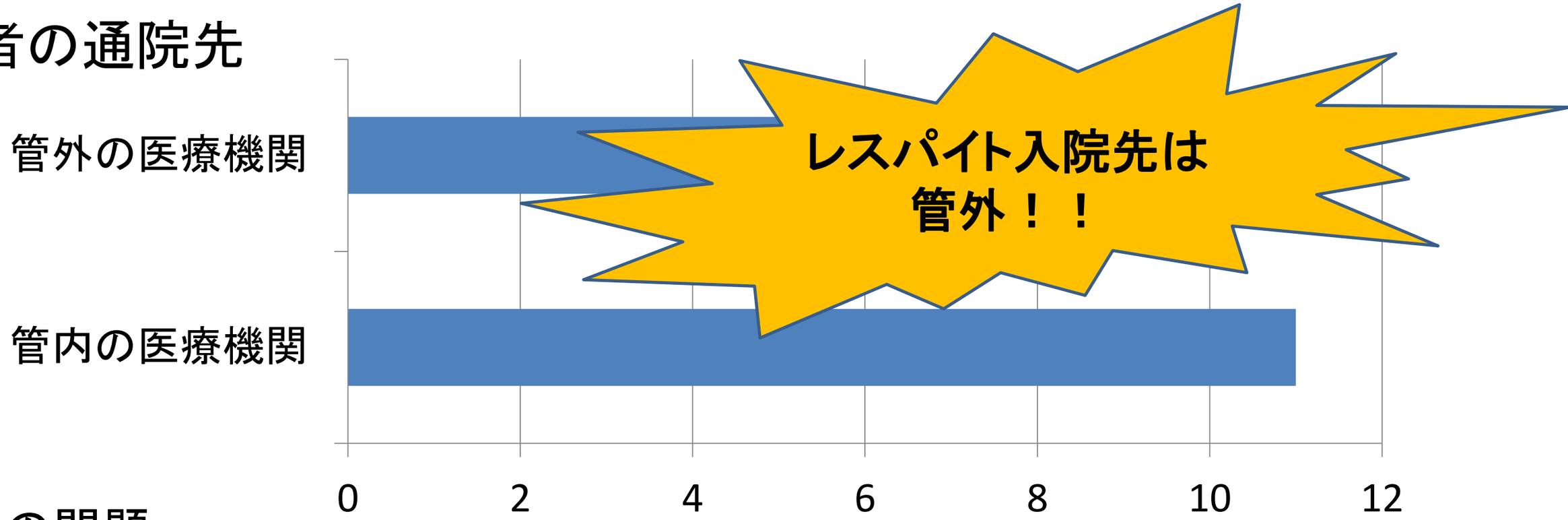
管内の医療機関が受け入れられない理由・活用できない問題

1.人工呼吸器装着をしてから入院・施設を活用するには
吸引，意思疎通の問題，体位変換の問題があり難しい。

2. 患者の望むケアの把握。
⇒信頼関係の構築に時間がかかる。

3. 患者・家族が希望するケアと病院が提供できるサービスの差がある。
⇒背景として社会的な入院が難しい。受け入れ先の人材不足や他患者とのケアを平行させていくことの難しさがある。

患者の通院先



石巻の問題

協力病院の受け入れ体制と患者の希望が合わないため
長期のレスパイト入院が活用できない。

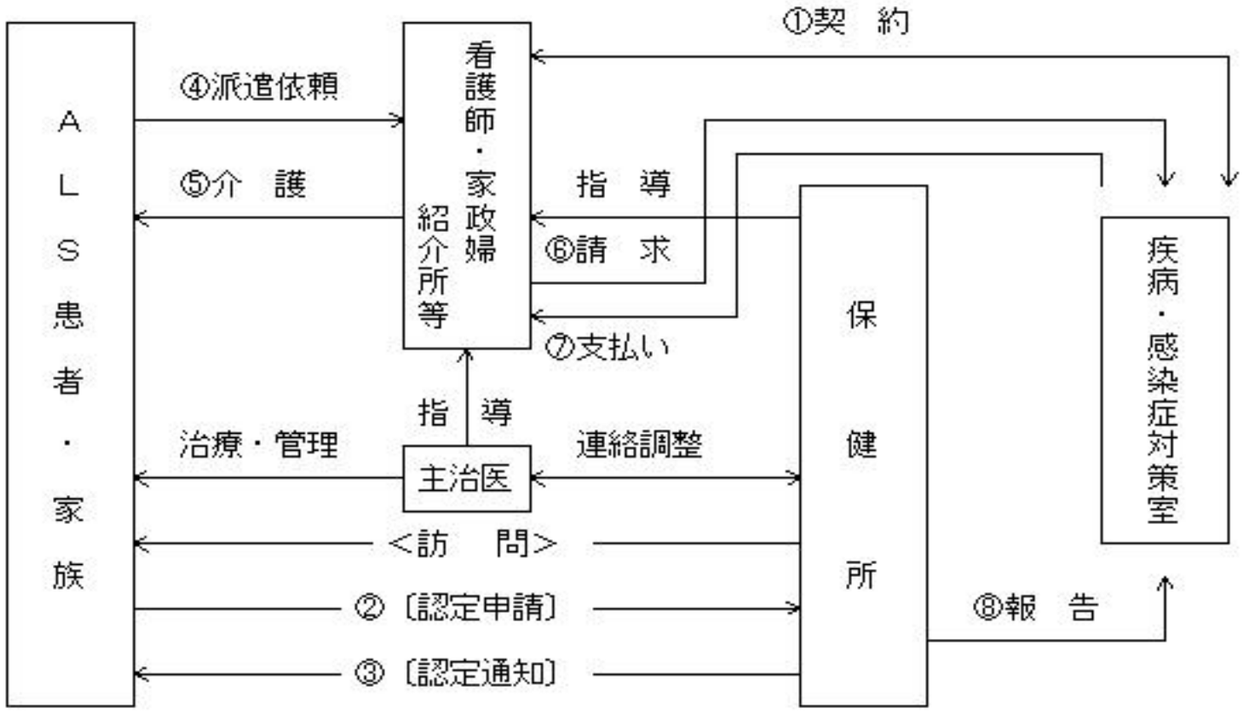
今後の課題

1. 療養環境の整備
2. 受け入れ先の拡大
3. 患者・介護者の望む支援の構築

宮城県ALS在宅療養患者介護人派遣事業

目的

人工呼吸器装着をしたALS患者を在宅介護している家族が使用できる制度。休息目的に，介護人（看護師・家政婦等）を派遣し，身体的・精神的負担の軽減を図る。



問題点

介護人の認定制度の変更により個人登録制であったのが，事業所ごとの登録に変更になったことで，吸引の実施可能なヘルパーの不足により管内に登録事業所がなくなってしまった。

事例

経過・対応表

A氏　57歳　男性　筋萎縮性側索硬化症（ALS）
北上の仮設住宅入居中
4人暮らし　母85歳、長男（25歳）、次男（22歳）

H24 3	H25 10	H26 1	2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下車椅子	④BIPAP12時間装着	⑤BIPAP24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

① H24下肢の脱力出現。筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断。

事例

経過・対応表

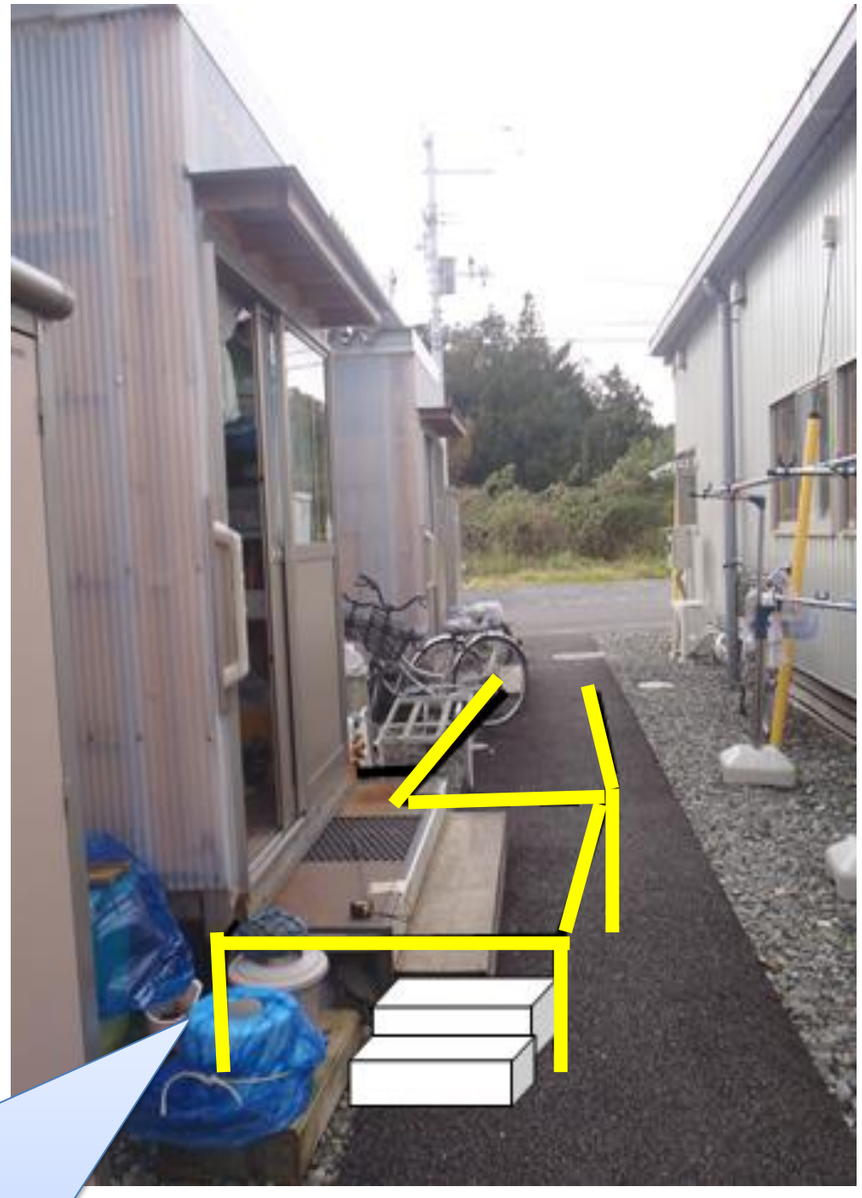
A氏　57歳　男性　筋萎縮性側索硬化症（ALS）
北上の仮設住宅入居中
4人暮らし　母85歳、長男（25歳）、次男（22歳）

H24 3	H25 10	H26 1	H26 2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下 車椅子	④BIPAP 12時間装着	⑤BIPAP 24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

② 呼吸機能の低下により夜間BiPAP（NPPV=非侵襲的陽圧換気）装着。
③ H26.2より歩行困難のため移動に車椅子使用。
→仮設住宅の玄関入り口にスロープ作成を検討するが、周囲に気兼ねし断念する。

BiPAP（NPPV=非侵襲的陽圧換気）
気管切開することなくマスクを介して換気を行い呼吸の補助をする

仮設住宅外観



車椅子スロープの作成検討

事例

経過・対応表

A氏　57歳　男性　筋萎縮性側索硬化症（ALS）
北上の仮設住宅入居中
4人暮らし　母85歳、長男（25歳）、次男（22歳）

	H24 3	H25 10	H26 1	2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
	①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下車椅子	④BIPAP12時間装着	⑤BIPAP24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

④呼吸機能の低下によりBiPAP装着を１２時間延長。
車の移動時にはバッテリーがない。呼吸苦を我慢しBiPAP外していた。
→移動時のバッテリーを整備し対応する。

事例

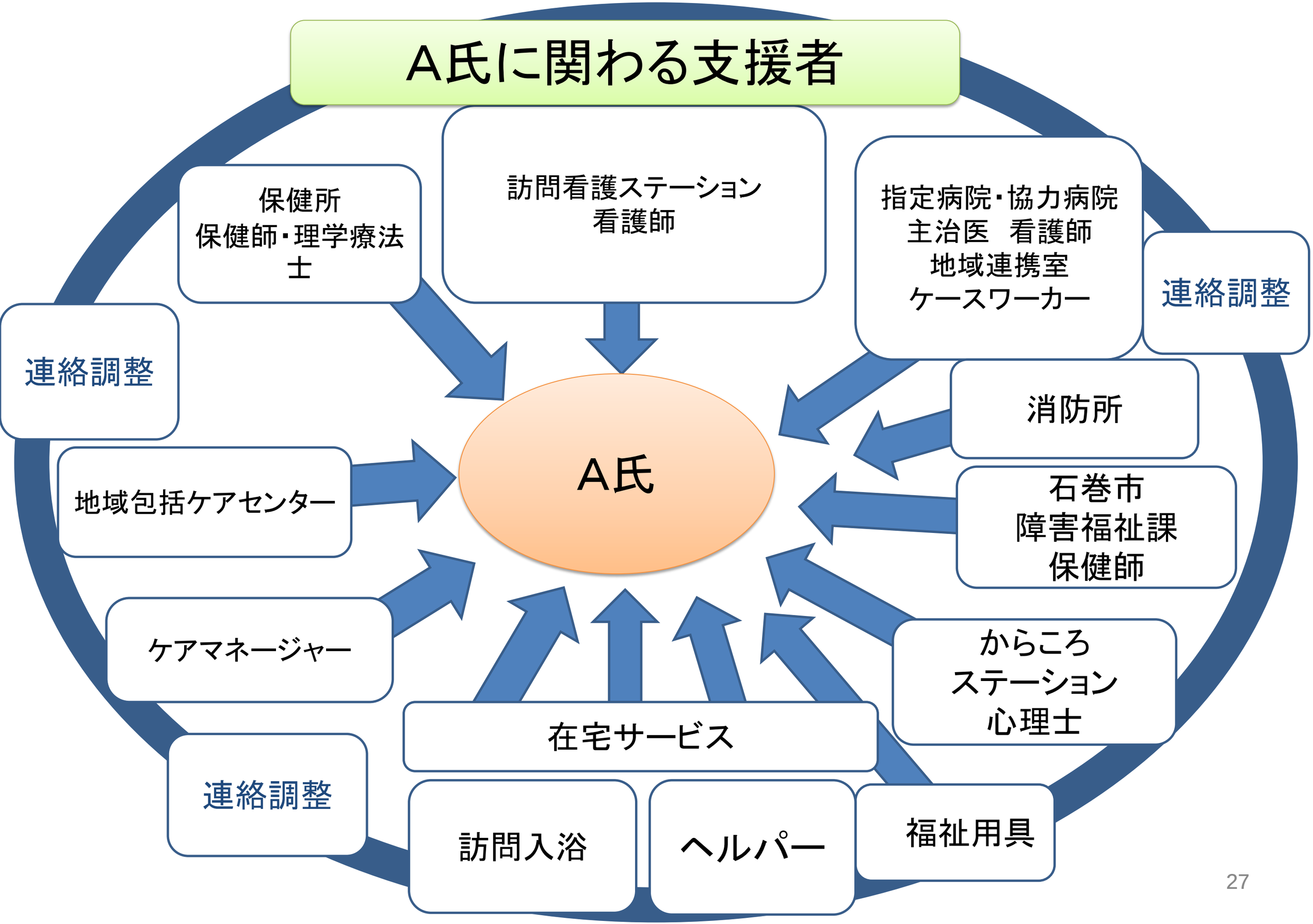
経過・対応表

A氏　57歳　男性　筋萎縮性側索硬化症（ALS）
北上の仮設住宅入居中
4人暮らし　母85歳、長男（25歳）、次男（22歳）

H24 3	H25 10	H26 1	2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下車椅子	④BIPAP12時間装着	⑤BIPAP24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

⑤　呼吸機能の低下24時間装着へ
→呼吸機能の検査に一時入院
※今後の在宅療養に不安があった

A氏に関わる支援者


保健所
保健師・理学療法士
訪問看護ステーション
看護師
指定病院・協力病院
主治医　看護師
地域連携室
ケースワーカー
連絡調整
連絡調整
消防所
A氏
地域包括ケアセンター
石巻市
障害福祉課
保健師
ケアマネージャー
からころ
ステーション
心理士
在宅サービス
連絡調整
訪問入浴
ヘルパー
福祉用具

ケース会議の実施

支援者同士の情報共有。今後予測されることや対応について検討

【参加者】
ケアマネージャ、包括支援センター、訪問看護事業所（看護師）、からころステーション（心理士）
病院看護師、病院ケースワーカ、石巻市障害福祉課（保健師）、保健所（保健師、理学療法士）

検討内容

	使用している在宅サービス	追加するサービス(案)
医療保険	訪問看護2回/週 往診1回/月 訪問マッサージ2回/週	**訪問看護ステーション追加** **訪問リハビリ追加**
介護保険	ヘルパー6回/週、訪問介護2回/週 ショートステイ3週/月 福祉用具（車椅子、マットレス）	看護小規模多機能型居宅介護事業所の活用検討。
メンタルケア	からころステーション2回/月	
障害		人工呼吸器装着者受け入れA病院への入所申込み検討　（空き待ち約100人）

事例

経過・対応表

予後説明を受けてA氏・家族のゆらぐ気持ち

H24 3	H25 10	H26 1	2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下車椅子	④BIPAP12時間装着	⑤BIPAP24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

⑥　人工呼吸器装着を選択するか意思確認をする

人工呼吸器

人工呼吸器の装着についてそれぞれの思い

	装着した場合	装着しない場合
A氏	・**息子が介護してくれる**であろう。 ・息子に住宅再建を託している。 ・再建予定の新しい**住宅で過ごしたい**。	・再建する住宅の完成が見たい。 ・**最後は自宅で過ごしたい**。
家族 息子達	・母は高齢のため介護にする事ができない。 ・在宅介護をするために**仕事を辞める**しかない。 ・**自分の人生は**どうなる。 ・仕事辞めたら、自宅再建を叶えられない。 ・介護疲れで**介護放棄**してしまうかも。不安がある。	・在宅とショートステイを活用し、介護をする。 ・在宅サービスを追加して在宅療養を行いたい。

予後の説明を受けてA氏・家族のゆらぐ気持ち

予後の説明後

A氏

・装着して家族の介護の元、新築する自宅で過ごしたい

・装着しなくても再建予定の家の完成を見たい

最後は家で過ごしたい

息子達

人工呼吸器装着後の生活がイメージできない

実際に装着し、在宅療養を行っている患者と話す機会を設定

「装着をするなら施設でしか見られない」

仕事は辞められない

施設の空きがない。在宅サービス十分に使えない現状

事例

経過・対応表

装着せず、できるだけ安全に余生を過ごす道を選択

H24	H25	H26		H27				
3	10	1	2	5	11	11/12	12/8	12/19
①発病	構音障害出現	②夜間BIPAP装着	③下肢筋力低下車椅子	④BIPAP 12時間装着	⑤BIPAP 24時間装着	⑥予後説明	⑦装着しない意思を固める	⑧仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨緊急時対応整備

⑦　装着しない意思を固める
⑧　在宅療養の整備

不足する在宅サービスの充足に・・・・・・

ALS在宅療養患者介助人派遣事業の活用検討。
⇒資格の制限のため断念

片道40km離れた訪問看護事業所に状況説明。
⇒在宅サービス提供に協力を得て、訪問看護と訪問リハビリ追加になる

事例

経過・対応表

日中の在宅療養に不安

H24 3	H25 10	H26 1	2	H27 5	11	11/12	12/8	12/19
① 発病	構音障害出現	② 夜間BIPAP装着	③ 下肢筋力低下 車椅子	④ BIPAP 12時間装着	⑤ BIPAP 24時間装着	⑥ 予後説明	⑦ 装着しない意思を固める	⑧ 仮設住宅へ訪問看護追加 ⑨ 緊急時対応整備

日中は仮設住宅に患者と高齢の母だけで不安である

緊急時の整備に・・・・

⑨仮設住宅における緊急時の連絡について
「ひとりぐらし老人等緊急通報システム事業」の活用を検討
しかし、電話線の設置の問題で断念

→高齢者にも使いやすい「らくらくフォン」に変更

最寄りの消防署に情報提供
（緊急時の具体的な対応方法について）

→最寄りの消防署から管内の全消防に周知依頼

考察

人工呼吸器装着の選択について本人と家族の思い。装着したときの在宅介護の限界と様々な葛藤があった。

どちらを選択するにしても,不足する在宅サービス等について考える必要があった。関わる側として不安な気持ちに寄り添っていくことが必要であり,どちらの選択をするにしても配慮すべきことはなにか関係機関と調整を行いながら関わることが重要であった。

結論

管内の状況として
①介護者の高齢化による介護負担
②過疎地の社会資源の偏り
③レスパイト入院先の不足
④ALS在宅療養者患者介助人派遣事業に関する利用上の問題
　が明らかになった

今後の活動として
管内の難病患者の取り巻く環境を整えるために難病患者地域支援対策推進事業である
難病患者地域支援システム会議で考え，患者・介護者を支えていきたい。

結論

訪問等の日常業務を通じて,患者や家族の療養状況や思い,社会資源の偏りや活用上の課題について理解することができた。患者や家族が願う生活を実現するために告知後の患者支援や不足する在宅サービスをどのように補うか関係機関の調整を行うことは保健所保健師の重要な役割であると考えられた。