

# 登米保健所管内の 地域ネットワークに 支えられた ALS患者支援の 状況と課題



東部保健福祉事務所  
登米地域事務所  
疾病対策班 千葉玉江

# 登米保健所管内の状況



- 登米保健所は、9町が合併した登米市を管轄
- 交通は、東に三陸自動車道が走り、西を東北本線が通り、車移動が中心
- 管内人口は86,289人で減少の一途を辿り、高齢人口も増加、高齢者人口は28.0%と増加
- 市立病院の再編計画実施中
- 現在4病院3診療所から2病院5診療所へ

# 登米保健所管内のALSを支える医療体制

神経難病専門病院はなく、管外へ受診している。

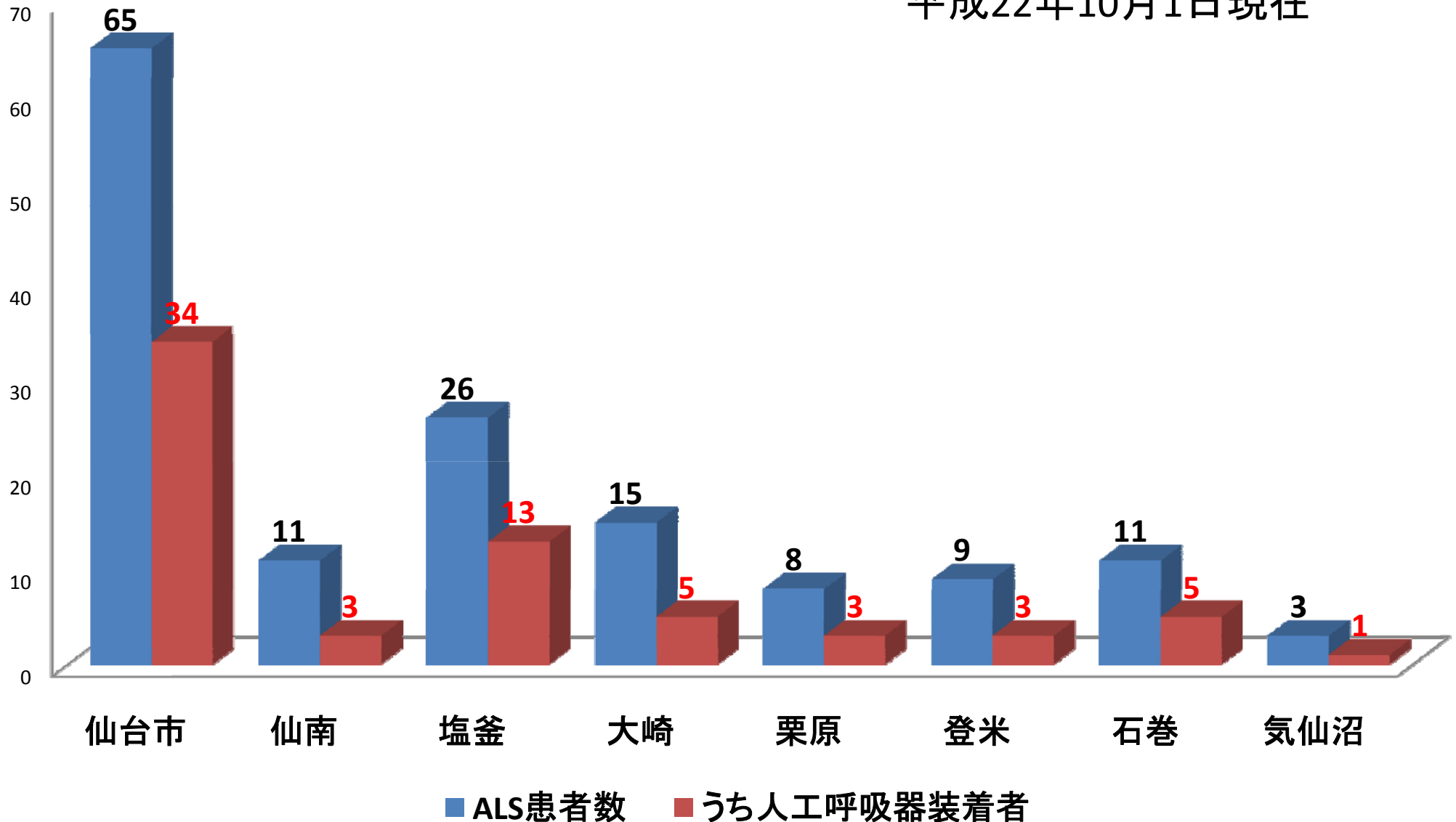


神経難病専門診療所 1施設  
協力病院  
(月1回専門医外来あり) 1施設  
なお、協力病院は診療所化する予定

# 各圏域ごとのALS患者状況

## 患者数(148名)と その中に占める人工呼吸器装着者数

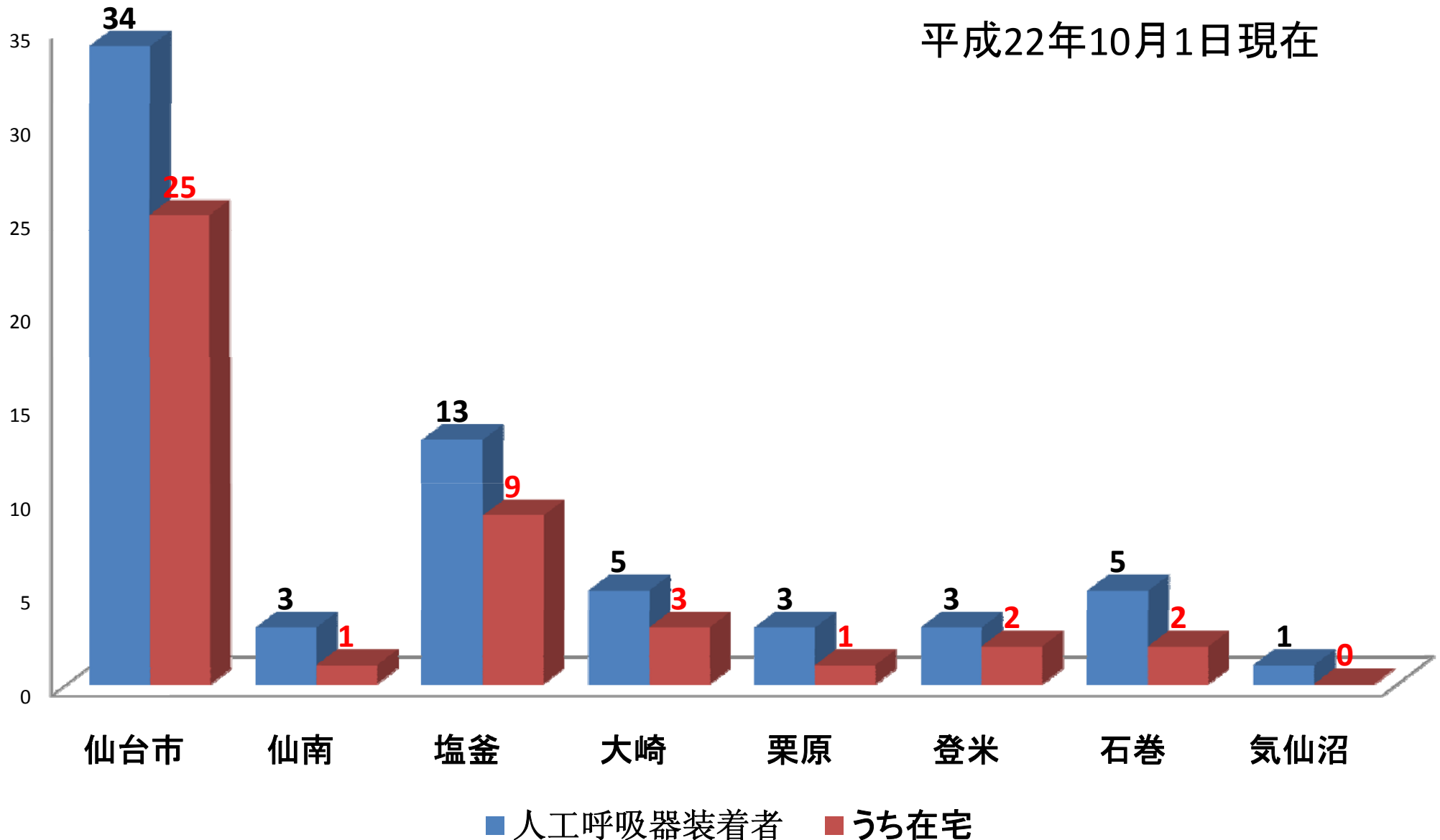
平成22年10月1日現在



# 各圏域ごとのALS患者状況

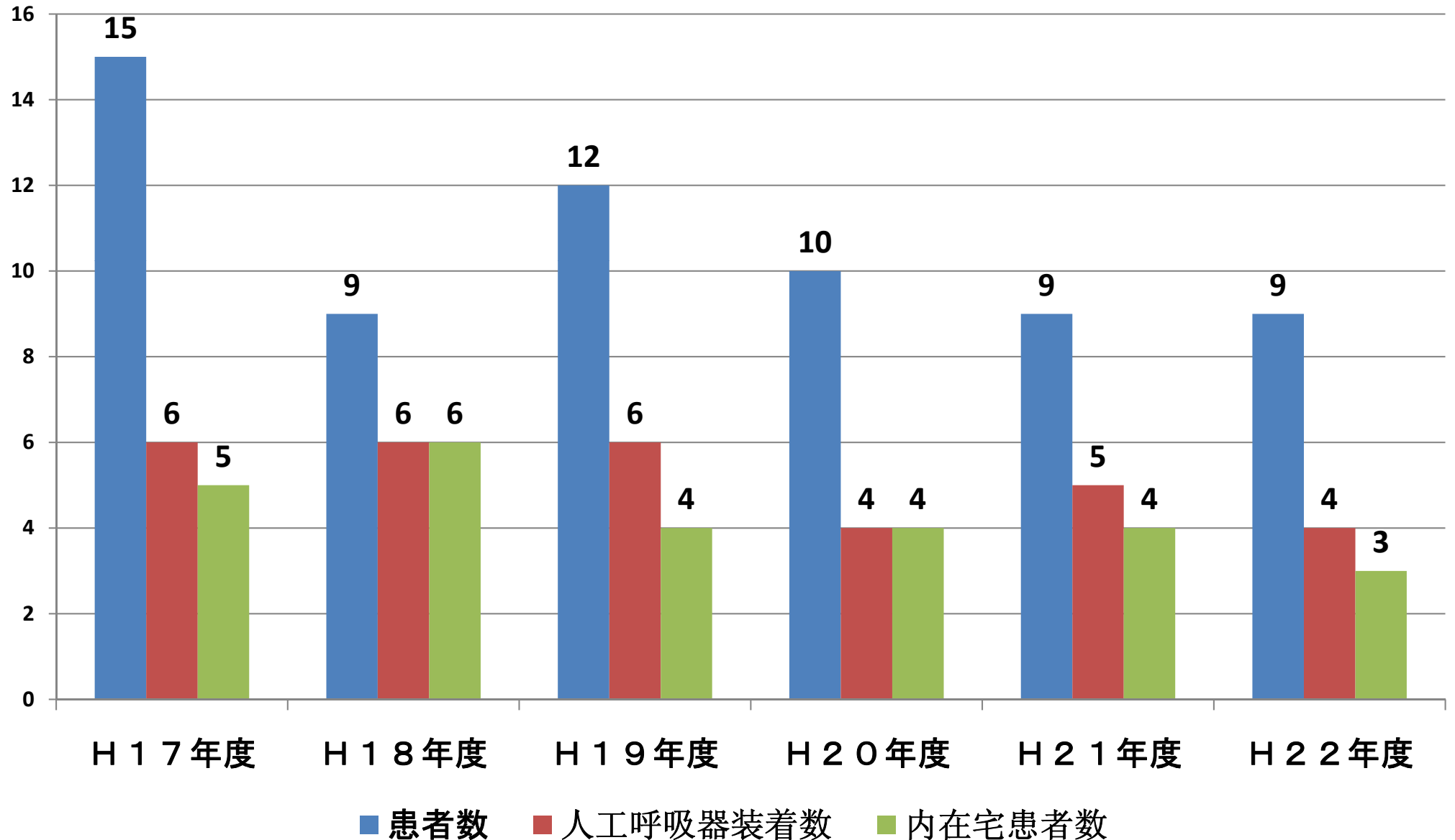
## 人工呼吸器装着者数と その中に占める在宅療養者数

平成22年10月1日現在



# 登米保健所管内のALS患者数、および人工呼吸器装着者数、その中に占める在宅療養者数の年次推移

\* 毎年4月現在の数値を計上している



# 療養者の状況（平成22年12月現在）

	性別	年齢	療養場所	日常生活の介助	介護度	身体障害者手帳	人工呼吸器装着状況	経管栄養	介護者	かかりつけ医
A	男	60代	在宅	全介助	5	1級	あり	あり	妻(60代)	往診
B	男	80代	在宅	全介助	5	1級	あり	あり	妻(80代)	往診
C	女	50代	長期入院	全介助	5	1級	あり	あり		入院
D	男	70代	在宅	一部	3	なし	なし	あり	妻(60代)	往診
E	男	70代	在宅	一部	なし	なし	なし	なし	妻(70代)	通院
F	女	80代	在宅	全介助	5	2級	なし	なし	嫁(60代)	通院
G	女	80代	在宅(入院中)	全介助	5	1級	なし	あり		
H	男	60代	在宅(入院中)	全介助	5	1級	なし	なし	妻(50代)	通院
I	女	80代	在宅	一部	1	なし	なし	なし	夫(80代)	通院

# 療養者のサービス状況(平成22年12月現在)

	性別	療養場所	人工呼吸器装着状況	かかりつけ医	訪問看護	訪問リハ	訪問入浴	訪問介護	日常生活具	介護人遣制度	意思伝達方法
A	男	在宅	あり	往診	○	○	○	○	○	○	意思伝達装置
B	男	在宅	あり	往診	○	○	○	○	○	○	意思伝達装置 (ナースコール)
C	女	長期入院	あり								意思伝達装置
D	男	在宅	なし	往診	○	○					会話可能
E	男	在宅	なし	通院							会話可能
F	女	在宅	なし	通院	○		○	○			会話可能
G	女	在宅(入院中)	なし	往診	○		○	○	○		会話可能
H	男	在宅(入院中)	なし	往診	○				○		PC練習中
I	女	在宅	なし	通院					○		会話可能



# 事例1：在宅で人工呼吸器装着のBさん (80代)

- Bさん役場を退職後、農業をして暮らしていた。  
家族は妻、長男、孫(高校生)

- 本人(70代)に特定疾患医療受給申請時把握

## <本人の状況>

- 右手の脱力感はあったが、食事や排泄、入浴等の日常生活は自立していた。
- 本人は、告知時の記憶がなく、告知後は気持ちも落ち込み、自宅にすることが多くなった。

## <支援内容>

- 病状、病気の受容等について把握しながら、タイムリーな情報提供と在宅サービスの導入を支援する。

# 身体機能低下し入院するまでの支援

- 把握から1年4ヶ月後、ベットから起き上がり、立ち上がり動作が困難になり、介護保険の申請をする。介護支援専門員（以下CMという）より連絡あり。
- 本人は「医療処置のこと考えてない」と病気を受け止められない様子。

## <支援内容>

- 本人家族に再度病状と医療処置について主治医、CM、訪問看護師、保健所保健師が説明。
- 日常生活動作の低下にあわせてケア会議を開催、今後の支援を検討

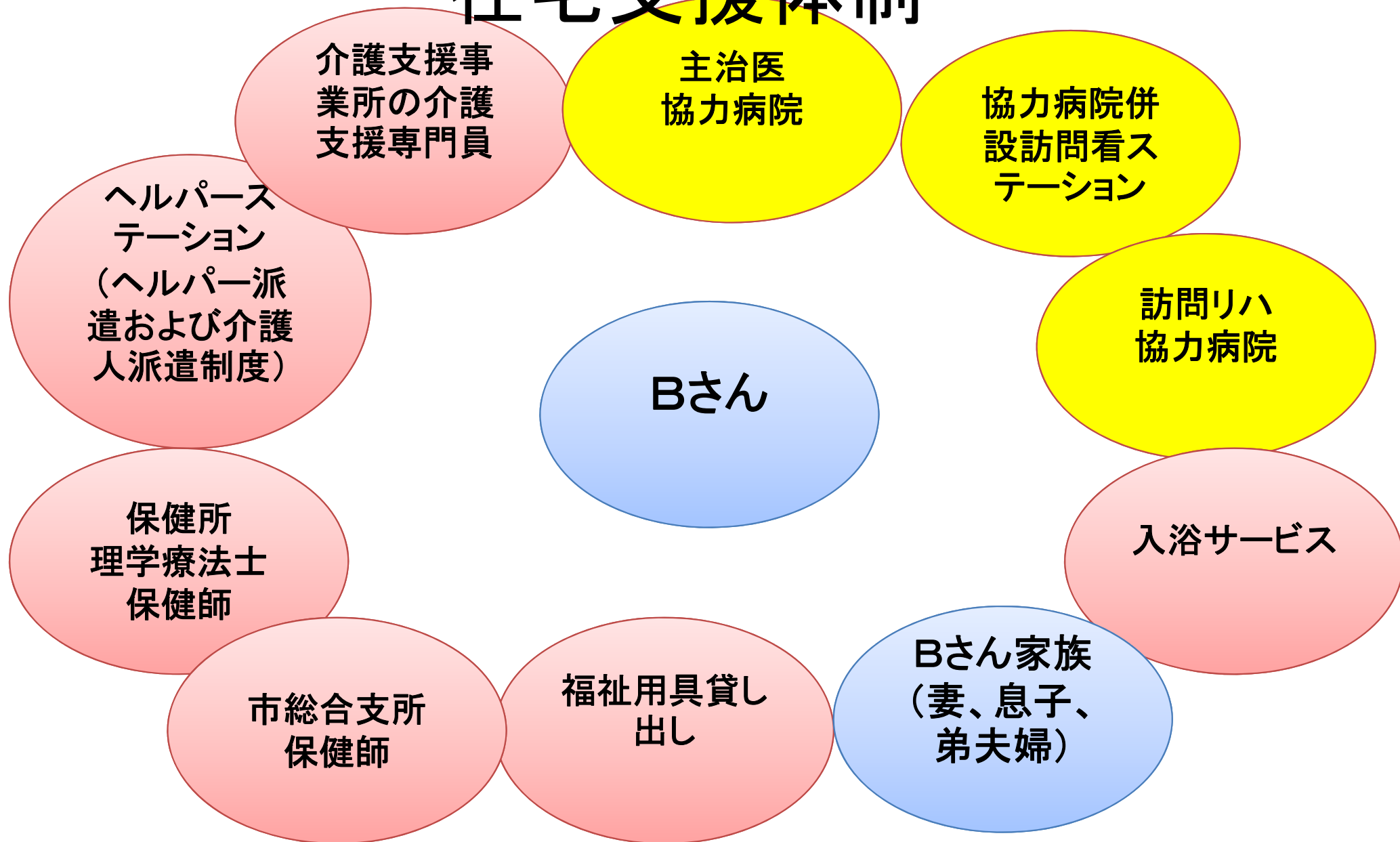
# 人工呼吸器を装着して在宅療養する までの支援

- 1ヶ月後呼吸障害があり、気管切開、胃ろう造設するが、急激な呼吸停止があり。本人は希望していないが、家族の希望により人工呼吸器を装着するが本人は外そうとする行動あり。

## <支援内容>

- 在宅でのケア体制の確立のため、入院中2回ケア会議を開催
- 今後の意思伝達について、協力病院理学療法士と協力してコミュニケーション支援を実施

# 人工呼吸器を装着したBさんの 在宅支援体制



## 事例2:1人暮らしのGさん(80代)

- <担当CMより相談>
- 専門病院は長期療養が可能か相談あり。
- 本人の息子(関西在住)から、「施設入所を希望する」と、CMに相談あり。老人保健施設に申請するが「予後不明にて入所の対象外」となり、一時的に宅老所に入所。
- 2年前にALSと診断を受けた後、医療機関は受診せず。日常生活は食事以外全介助、呼吸障害等はなし。
- <対応> 専門病院は、長期療養先として難しいが、本人の病状の再診断を受け、今後の療養を検討することを提案。

# 入院して帰郷するまでの支援

- 専門病院を受診し再度診断を受け、一旦入院。
- 主治医より、今後、3か月後は呼吸障害がでる可能性があり、本人に説明する。
- 本人は、「宅老所に帰りたい。」と希望。
- 主治医より、「今が帰郷するチャンス、一度帰れないか、検討してほしい」とCMに要請あり。

## <支援内容>

- 地域にて、関係者に相談、受け入れ先の調整とそのときのケア体制を検討。検討会2回実施。
- 本人の希望する宅老所での受け入れを了承され、入所中のケア体制を決定。

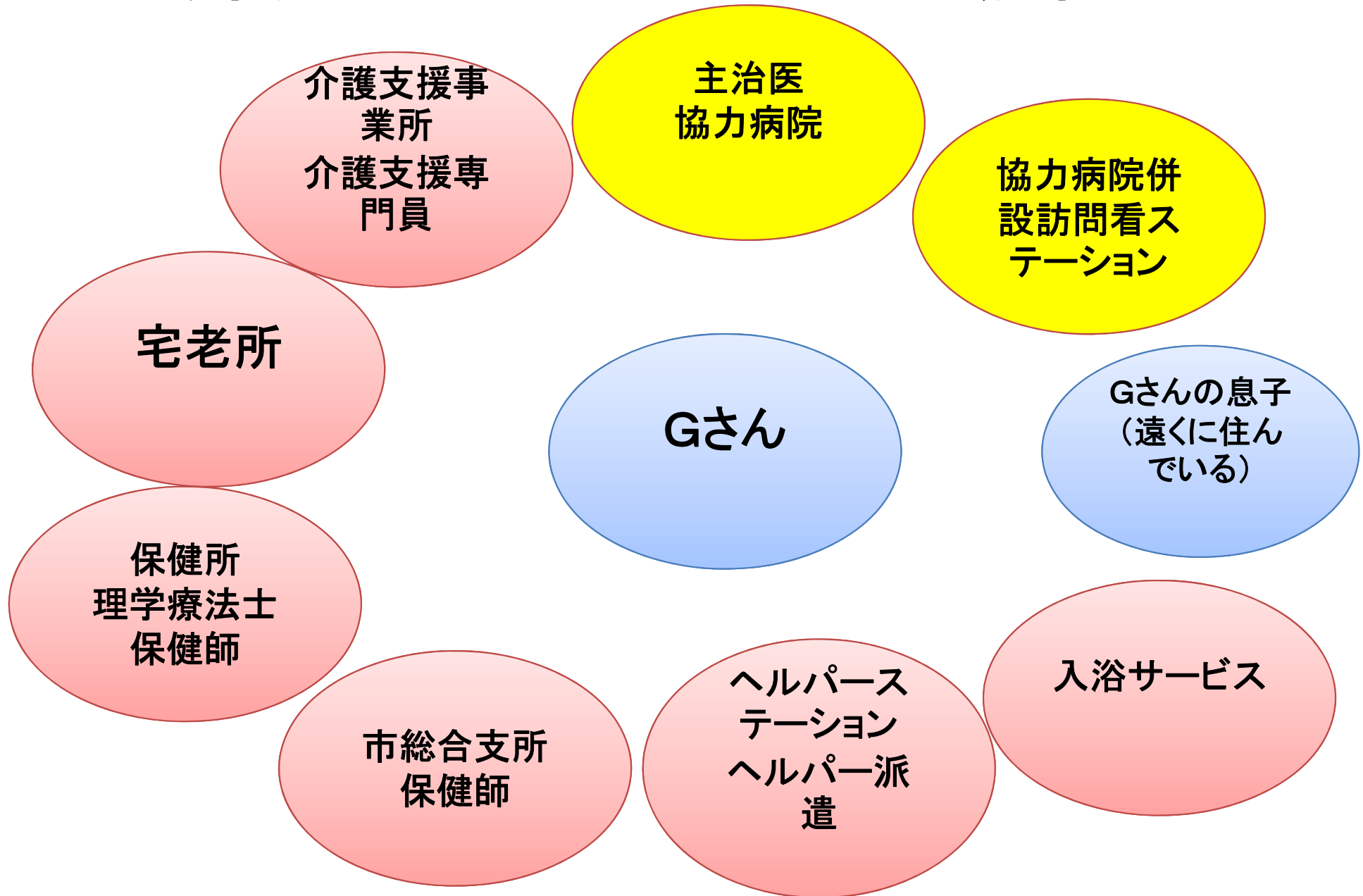
# 帰郷時の支援

- 本人帰郷時、「ただいま」と声をかけ、親戚訪問にもうれしそうだった。再入院が近づくにつれ、「ここ(宅老所)にいたい。」
- 宅老所の職員や保健師等にも自分の気持ちを訴える。
- 体調は安定し、呼吸障害もなく、散歩などを楽しんでいた。

## <支援内容>

- 本人の気持ちをうけ、再入院前に今後の対応について、関係者で検討。本人の身体状態に変化がなければ受け入れ可能だが、主治医の再評価をうける必要あり。

# 帰郷時のGさんの支援体制





# 再入院から次の帰郷までの支援

- 主治医より、「病状の再評価の結果、呼吸機能の低下はあるが、特に処置等の必要はないので、再度宅老所に入所は可能である。」
- 時々微熱がでるが、本人の体調は安定している。

## <支援内容>

- ケア会議を開催、主治医から再評価の結果を受け、受け入れについて検討。
- 宅老所の職員がALSに対しての不安をもっていることが課題になり、保健所保健師、市保健師、CMとともに宅老所職員とALSについて勉強会を開催。

# 登米管内のALS患者の支援体制

- 協力病院の存在が、往診、レスパイト入院を可能にして、支援における大きな役割を果たしている。
- ALS患者で人工呼吸器装着した患者への支援を積極的に引き受けてくれる訪問看護ステーションやヘルパー事業所の存在。
- 課題や問題が発生したときには、ケア会議等にて検討する体制がある。
- ALS患者は厳しい選択を迫られるため、その支援は、迷うことが多く、関係者間で情報共有しながらお互いに支えあいながら支援している。
- 保健所は、ALSの理解や支援のための情報提供やアドバイス、コミュニケーション支援等の支援を行っている。

これまでの地域で支援した実績が、ALS患者支援のネットワークが確立

# 今後の課題

- 今後も地域ネットワークを保持していく必要性
- これまで支援してきた人材がノウハウを、支援を通して伝えていきながら、ネットワークを広げていくことが必要である。
- 介護者がいない、または介護力の低下した事例への対応の検討
- 医療体制の再編が予定されるなど、在宅療養環境は変化している。ALSを支えるための支援を登米市とともに検討していく必要がある。

ご清聴ありがとうございます。

