

平成24年度難病患者の在宅支援研修会  
ALS患者と家族に対する  
ケアマネジャーの役割と支援のあり方

平成24年11月22日 東京地区合同庁舎6階 第一会議室

医療法人社団明生会  
訪問看護ステーションかがやき 小川直子

## 難病の特徴

---

原因が不明で治療法が未確立

---

病名告知と疾病受容の難しさ

---

通院継続の困難

---

在宅療養の困難

# ケアマネジメントの基本視点

進行性であり予後不良であることを理解する

- 患者や家族が病名告知後にさまざまな葛藤を経たことも含めて理解を示すことが重要

介護保険外の制度・施策を活用する

- 介護保険制度だけではの支援は困難なため その他の社会資源を積極的に導入する

医療との連携を強化する

- 医療との連携は不可欠

リハビリテーションを早期に導入する

予後を踏まえたケアプランの立案をする

- 患者さんや家族との信頼関係を築き、早期対応が重要

末期のケア体制、療養環境を整える



本人らしく生きる支援をする

手塚県健康福祉  
疾病対策課  
難病科

# 身体状況のアセスメント(初発症状)

上肢型

腕が上がらない・物がもてない

肩関節のリハビリ

- 上肢の可動域の維持を図る。
- 福祉用具や自助具の紹介・導入など

下肢型

つまづきやすくなる・足を引きずるようになった

電動車椅子(リフト等)

- 移動手段の確保が必要。
- 車椅子の検討・リハビリの早期導入など

球麻痺型

むせやすくなる・言葉が出にくくなる

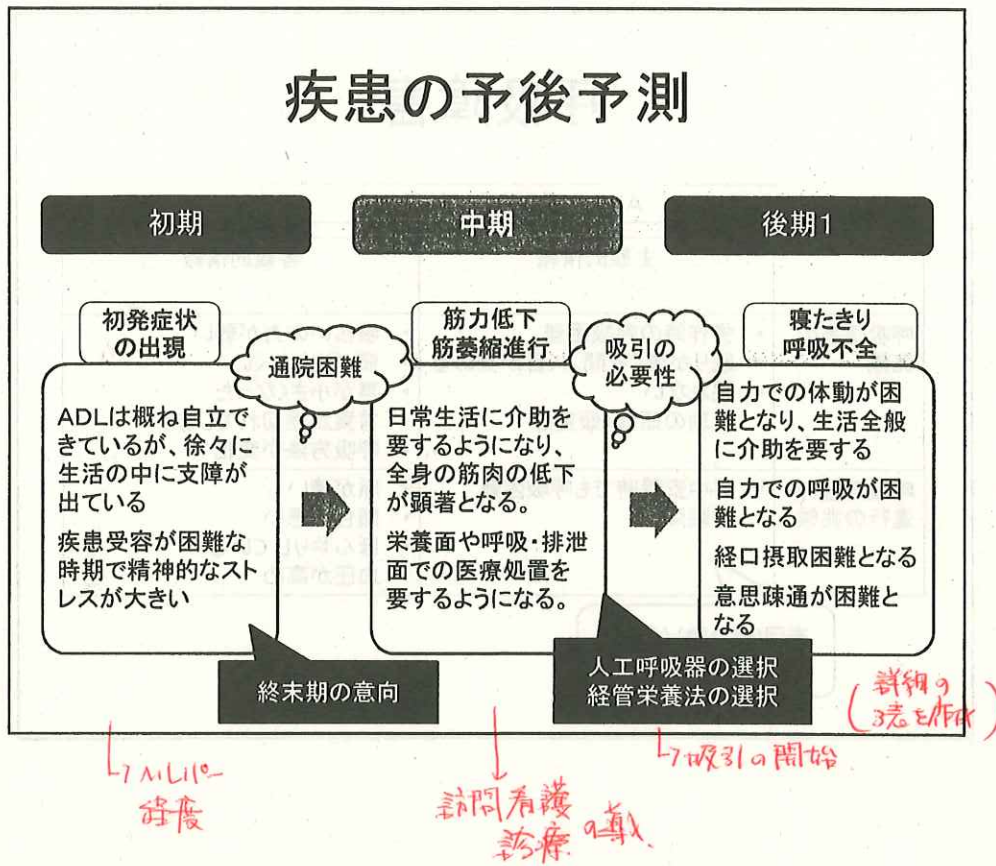
(予後が早い。介入早期導入)

- 呼吸筋麻痺までの経過が早いので 進行程度の予測が重要。
- 診断された時点から、サービスの導入を図る必要性あり・医療連携など

ALP 支援にTEL112  
介護手帳の取得も可

- 四肢のつっぱり感やこわばり感、疼痛、こむら返りなどの苦痛を訴える人も多い。
- 徐々に呼吸障害などの出現によりコミュニケーションが取れなくなることが予測されるため、文字盤やパソコンの使用について早期より取り組むことが必要。

# 疾患の予後予測



# 自律神経障害

障害内容	状況
血圧調整障害	ALSでは特徴的ではないが、疾患の進行と共に、起立性低血圧などの障害を起こすこともある
排尿障害	ALSでは初期の症状に排尿障害はあまり認められないが、筋萎縮の進行に伴い、排尿困難となる場合が多い。
腸管調節障害	便秘 便失禁
体温調節障害や発汗障害	体温上昇に注意

# 呼吸障害

## ALSの呼吸障害の特徴

	主観的情報	客観的情報
呼吸障害の兆候	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 労作時の呼吸困難</li> <li>• 眠りが浅く夜間よく目が覚める</li> <li>• 眠れない</li> <li>• 早朝の頭痛・頭重感</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 咳払いの力が弱い</li> <li>• 痰が出にくい</li> <li>• 声が小さくなった</li> <li>• 言葉が途切れてしまう</li> <li>• 呼吸方法が変化</li> </ul>
呼吸障害の進行の兆候	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 日中安静時でも呼吸困難</li> <li>• 睡眠障害</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 脈が速い</li> <li>• 顔色が悪い</li> <li>• ぼんやりしている</li> <li>• 血圧が高め</li> </ul>

布団(掛け物)が重い  
空気が薄い

音が小さい。

# 嚥下障害

## 嚥下障害の兆候

主観的情報	客観的情報
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 食事や嚥下に伴う苦痛や疲労</li> <li>• 食欲低下</li> <li>• 精神的なあせりまたは混乱 (闘病意欲の低下)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 食事や水分の摂取量の低下</li> <li>• 排泄量の減少</li> <li>• 食事内容の変化</li> <li>• 食事のときのむせ込み</li> <li>• 水・唾液でむせこむ</li> <li>• 食事や飲水時の姿勢や首の下がりの有無</li> <li>• 食事に時間がかかる</li> </ul>

# 生活機能

## 生活環境のアセスメント

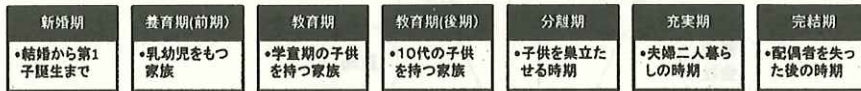
項目	内容
温度・湿度	体温調整が困難となることから エアコンの設置が望ましい
照明	照明が直接目に入ると眩しく感じることもある為注意が必要
色彩	心理的・生理的影響が大きい
騒音	不快感の除去及び騒音発生元の軽減(吸引機など)
電気設備	人工呼吸器や吸引機、酸素濃縮機、エアマット、電動ベッドなどを使用する事が多いため、電気容量の確認が必要
医療機器	医療機器の材料確保の方法の確認 災害時の対応方法の確認
感染予防	関係者全員の感染予防対策を講じておくこと ペットへの対応

(電圧が34V以上)  
 (エアコンの設置)  
 > 緊急時の電圧の検討

# 家族のアセスメント

## 核家族の家族周期

渡辺裕子2001: 家族看護学を基礎とした在宅看護論 1 P.113 日本看護協会出版会より一部抜粋



この時期に発症する事が多い

それぞれの家族の抱える課題も見逃さずに、家族全体のアセスメントが必要である。

時間の経過と共に家族の形態や抱える課題も変化する事に注意が必要

同居していた子供の独立  
配偶者の体調の悪化など...

## 家族や介護者へのケア

医療の継続や  
調整の支援

疾患に対する受  
容の支援・意思  
決定の援助

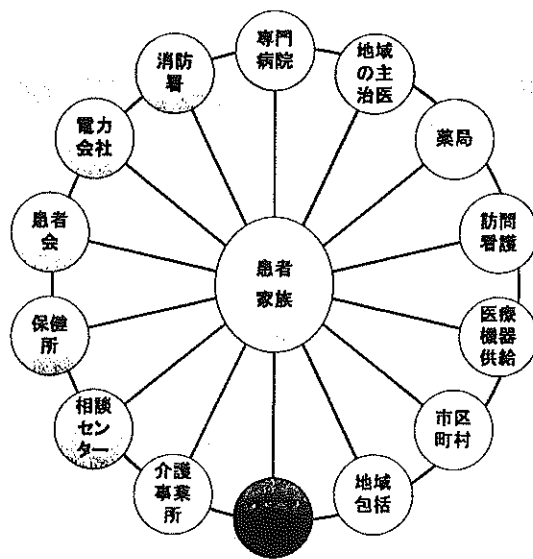
家族の協力体  
制作りへの支援

療養者と共に生  
活する家族の日  
常生活の支援

医療処置習得  
のための支援

緊急時の対応  
方法の確認

## 患者や家族を支える支援体制



ケアマネが一人  
で抱え込まずに、  
いろいろな職種  
の人とどのように  
『協働』できる  
かがポイント

## 関連機関・職種との調整

- 社会資源の確保と連携
  - ヘルパー事業所の特徴の把握
    - 吸引を実施できる事業はどれくらい確保できるか
    - 24時間対応している事業所は確保できるか
  - ボランティアの確認
- 在宅医療関連機関との連携
  - 訪問医の確保は出来るか
  - 訪問看護ステーションの確保は出来るか

連携をとるための調整を働きかける。

## まとめ

- ALS患者や家族への対応では、医療機関と早期から連携し疾患の予後予測を踏まえたケアマネジメントを求められる。
- 患者・家族共に、難病であり進行性である疾患に対する受容が困難な心理状態を踏まえた寄り添うケアを求められる。
- さまざまな社会資源との連携を要するため、『調整力』が求められる。

