

ALS（筋萎縮性側索硬化症）勉強会を開催しました

ALSや神経難病の支援には地域格差があるのが現状です。舞鶴にも神経難病の方は多くおられますが、その支援には地域格差を感じておりました。そこで去る令和元年9月15日、訪問看護認定看護師であり、東京都神経病院で難病認定看護師としても活躍されている工藤芽衣子さんをお呼びして、ALSの勉強会を開きました。

当日は保健師さんやケアマネージャーの方々にもお越しいただき、120名の参加者がありました。医療、介護を問わず、難病支援をどうしていくのか、興味が高かったことがわかります。お話の中で特に印象的だったのは、地域との連携です。医師、リハビリ、ケアマネージャーだけでなく、在宅医、ヘルパー、看護師、保健師、などの多職種で、できる限り早期からチームを構成する。信頼関係の構築をしながら、その方の療養生活を支える顔の見えるチームを形成していくというお話に、とても共感しました。今後この勉強会がきっかけとなり、舞鶴での神経難病の支援やチーム作りに貢献出来ればうれしく思います。



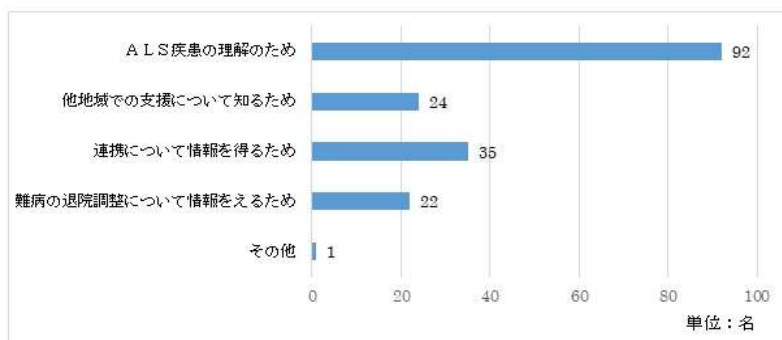
アンケート集計結果

勉強会後にとったアンケートの集計結果をお知らせします。

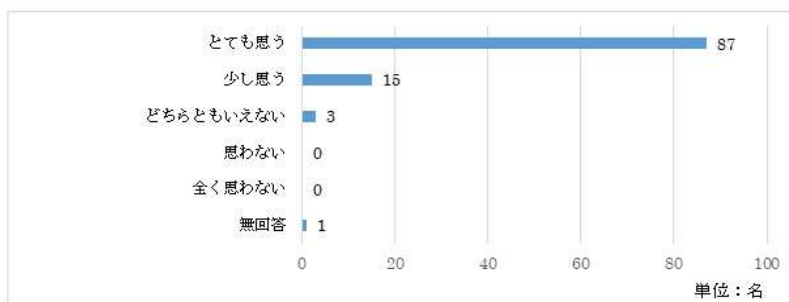
アンケート回答件数

職種	参加者数	アンケート回答件数
看護師	64	58
セラピスト	8	8
ケアマネージャー	12	10
保健師	5	5
学生	22	22
ヘルパー	1	1
その他	8	8
合計	120名	112件

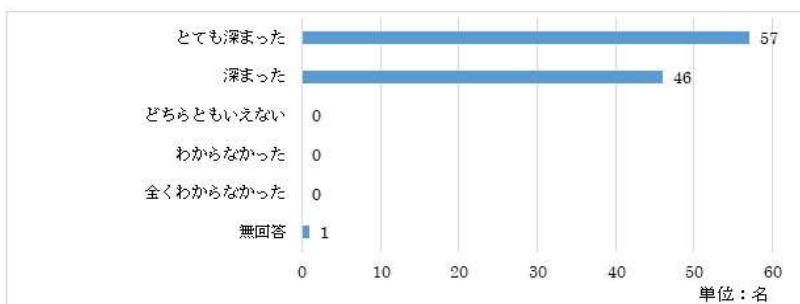
勉強会参加目的



1) 自施設職員にもこの内容を伝えたいと思うか？



2) ALSの理解は深まったか？



参加者からの質問と工藤先生による回答

Q 1. 呼吸器を導入しない方が自宅で最後を迎えた際、自宅でセデーションをかけられるのか。

A 資料の中にも入れたように苦痛緩和に麻薬が使われます。身の置き所の無さなどの緩和に早期から導入することで苦痛を最小限にすることが出来ます。在宅看取りの方も多いため、在宅でも継続して麻薬を使用し苦痛をコントロールしています。あまり寝かせてしまうことはしません。

人工呼吸器を希望されなかった場合への対応(緩和ケア)

繰り返し説明(医師からのIC)、傾聴、消炎鎮痛剤の投与、抗不安薬の投与

苦痛緩和方法についての情報提供:
在宅酸素療法(HOT)、麻薬使用(塩酸モルヒネ、硫酸モルヒネ等)の方法について
在宅での導入、病院での導入について、患者・家族、地域主治医と確認

身の置き所が難かったり、イライラし麻薬が有効
薬本誌といっても早くから使っています

呼吸苦、疼痛への対応

麻薬(オピオイド)の投与:2011年9月より保険適用

- 塩酸モルヒネ:オプソ内服液 5mg, 2.5 ml/包
初期導入時、硫酸モルヒネの維持量使用中も苦痛時屯用として
- モルベス細粒2% (モルヒネ硫酸塩水和物)
当初は10~30mg/日、終末期は100mg以上
ドイツ 経口モルヒネ相当量で 90mg/日(10~360 mg)
英国 150mg/日(8~570 mg)
日本(錠剤) 25mg~180 mg
- MSコンチン錠 10 mg(モルヒネ硫酸塩水和物)

■副作用:
嘔気・嘔吐:ノバミン、ウインタミン、セレネースなどが有効
便秘:酸化マグネシウム、プルゼニド、ラクソベロン等

Q 2. 特化された病院での連携なのでチームが整っているが、実際は病院主体ですんでいるのではないですか。

A 病院から地域へ出向いたり(訪問診療、看護の他に出張セミナーなどを行っています)、地域からは患者さまが入院すると病院へ訪問看護師やケアマネージャーが来たりと地域との行き来を盛んに行っています。患者さま、家族さまは地域で支えていかなくてはならないので、そのお手伝いをしています。
顔の見える連携をするようにしており、各地域からの要望や地域での連絡会にも参加、保健所や役所の連携会議にも出席し地域の要望にも応えるようにしています。

Q 3. 寝たきりになってしまうとメニエルをおこす方がおられます。そうすると体交も大変になってきます。どのようにケアすべきでしょうか。

A めまいの原因をまずははっきりさせ、治療を行っていきます。

Q 4. 栄養が重要なことはわかっていますが、どうしても胃瘻が嫌な方にはどうしたらいいでしょうか。

A 嚥下が保たれている方は少しでもカロリーが多く取れる補助食品などを使い栄養を取ってもらいます。しかし嚥下機能が低下し誤嚥の恐れのある方は、胃管の使用をしながら胃瘻の必要性について何回もお話します。ご本人、ご家族の意思決定ですので何もせずに自然に亡くなる方もいます。緩和の薬の内服も出来なくなりますので胃管、点滴などで対応します。

Q 5. 呼吸器や気管切開についての意思決定支援について重要視されていることがあれば教えてほしい。

A メリット、デメリットを何回でも説明し、人工呼吸器を着ける事も着けない事もご本人、ご家族ともに覚悟が必要になることとお話します。選択後起こってくることもお話しし、意思決定してもらいます。こんなはずではなかったという事が少しでも少なくなるようにしています。患者会やピアサポートなども活用しています。

Q 6. 担当を決めて訪問していますが、担当ナースが疲弊してしまうケースが多いです。チームで頑張っていますが、サービスも少なく、何か今後のアドバイスありますでしょうか。

A 担当一人で抱え込まず、チームで支えていく必要があります。難病は太く長く地域で見えなくなてはならないので、多職種での対応、多職種での意見交換が必要になります。マンパワーもなかなか十分ではないところが多いですが、保健所や障害福祉課の方も巻き込んでチームで立ち向かっていきましょう。

Q 7. 癌患者さまの意思決定支援についての研修に参加していますが、癌患者さまとは違った言葉かけになるのかなと思います。病状が受け入れられない患者さま、死が近づいた患者さまに対してどのような言葉かけをされていますか？

A 何回でも病気について、意思決定しなければいけない内容について確定診断時からお話します。診断された時から、これから起こってくることをお話しすることで徐々に病気を受け入れてくれる方もいます。なかなか病気を受け入れられない方もいて、困った状態になってから意思決定する方もいます。そのつご本人、ご家族の考えを良く聞き、不明な点、不安な点を説明していきます。辛いことや不安なことをきき、私たちはいつでも、どんな選択をしても支えていくこととお話しています。

Q 8. 京都府北部にALSが多いのはなぜですか。

A 原因がわからないのでよくわかりませんが、環境、水、民族など何か因子があるのかもしれません。この地区に多いのでは？と言われている場所を聞くことがあります。

Q 9. 私たちは訪問入浴をしています。介護保険ではなかなか吸引できず、家族様にしてもらおうか、緊急時当事業所のナースがしています。地域によっては訪問看護師さんが一緒にサービスに入り吸引してもらえ心強いです。先生の地域ではいかがですか？訪問入浴のスタッフが行なっていますが、是非教えてください。

A 訪問入浴には3人一組で来ており、1人看護師が付いてくる人が多いです（事業所によって異なる）。また、同時に訪問看護と一緒に訪問し吸引やアンビューを行っています。家族と一緒に参加し、吸引は家族が行うのでよいのかと思います。

Q 10. ALSの患者さまに日常生活援助を行なうときに気をつけることはありますか。

A ゆっくり訴えを聞くこと、病状が進む中で、後手後手にならないよう対応していくことが必要です。

病状の進行に合わせた対応が必要

- ・適切な時期に適切な医療ケア
- ・状態に合わせた看護・介護方法の変更
- ・病状進行を予測した支援
- ・地域体制の調整

→ 医療の視点を持ち、必要なケアやサービスを検討し、地域ケア体制を調整することが重要



職種別参加者の感想

> 看護師

- 専門病院があることを知った。その病院職員が自宅訪問していることを知った。
- 初期から患者家族と話し合う大切さや他職種との連携の大切さを学べた。
- 退院支援のヒントになった。
- 舞鶴市での支援状態（レスパイト日数等）を知りたいと思った。
- 発症からターミナル期まで一目でわかるプリントを見て、知りたかったことが学習でき、とても良かったと思っている。
- チームでの支援の大切さがわかった。
- 自分の経験を振り返れた。
- 以前関わった方は胃瘻を家族会議を含め、あっさりとは断られたが、もっと慎重に説明し皆で考えていく必要があったのではないかと思う。
- ALSの介護にあたっておられるご家族の具体的な問題点などを詳しく知りたかった。
- 難病ケアを実施していく際は、先を見越した予測した対応がとても大切だと思った。
- 歩けなくなったら、食べられなくなったら、喋りにくくなったらどうしようと考えているから、後手後手になっていました。
- 学生の入院時点から退院後の生活をみずえたサポート、かわりが必要だと指導者が話されていました。実際に訪問に行くようになり、その必要性を強く感じています。又、各事業所や関わっているスタッフ間のコミュニケーションや連携が重要な事も改めて学ぶことが出来ました。
- ALSの方の訪問に携わり困難事例が多いので、何か参考になることがあればと思い参加しました。
- 退院支援について難しいですが、今後のヒントになった。ALSについて誤解があったことも、正しい知識を得ることが出来たのでうれしかった。
- 地域との連携。今はなかなか難しい。もっと顔の見える関係を作りたい。
- 盛りだくさんの内容をありがとうございました。質問を通じてより理解が深まりました。

> セラピスト

- 知らないことも多くあり、大変勉強になりました。ありがとうございました。
- ALSの方は障害受容に苦しむと思うので、先手先手をうつのは難しいな一と感じながらも、それが今後の事を考えると大切なんだと思いました。
- 診断された時点でチームとして関わっていくことの重要性がよくわかりました。ありがとうございました。
- PTとして外来、包括病棟で勤務しています。先を見越しての練習導入の難しさを感じています。でもその重要性を学ぶことが出来ました。
- ALSの知識から支援も含めたトータルの関わりを学べた。先手介入が大切だと痛感した。

> 保健師

- 自分が経験していることを振り返ることが出来た。
- 沢山の事例を経験されているので、「真」の所が抑えられることが出来た。
- チームワークが大切なこと、他職種にも伝えていきたいと思えます。
- 早く訪問看護を導入したほうが良い事を理解できました。とても勉強になりました。ありがとうございました。
- ALS患者家族の療養生活をチームで支える大切さを再認識しました。
- 改めて理解が深まりました。対象者によって対応は変わりますが、早い段階で関わりが持てるように努めていきたいと思えます。

＞ ケアマネージャー

- 本人の意思決定を支援するために、早くから医療職の介入等とても大切だと感じました。舞鶴市にどのような制度、サービスがあるのか勉強したいと思います。
- とても勉強になりました。ありがとうございました。
- まさに現在ALSの患者さまに関わろうとしていたので、タイムリーでした。
- とても分かりやすく良かったです。
- 初期支援の大切さをすごく感じました。そのチームができていなかった方への支援は、今からどうすればいいのだろうと思います。
- 進行を予測して福祉用具を選定する。

＞ 看護学生

- ALSになっても長生きできることや、様々なサポートがあることやコミュニケーションに対する方法も沢山あることを学べたので、今後の学習に生かしていきたいです。
- ALSもついて興味を持っていたので、すばらしい先生のお話を聞いてとても良い経験になりました。ALS以外のことも聞けて参加してよかったと思いました。
- ALSについて詳しく知ることが出来て、もっと知りたいと興味を持つことが出来ました。その人にあった支援などもっと考えていきたいと思いました。
- 専門性の高い知識を吸収することが出来てとてもうれしいです。
- 内容がとても分かりやすく説明されており、学生の私でもALSについて理解することが出来ました。ALSを発症されて患者さまがどのような苦痛を感じているのか、どのような器具を使うことでQOLを保って生活できるのか等今後ALSの患者さまと向き合うときの参考にしたいです。
- 学生でALSについての理解があまりなかったのですが、とても理解が深まってよかったです。ALSだけでなく、他の患者さまにも共通する看護の視点があり勉強になった。

＞ その他

- 多職種との関わり連携の大切さを改めて知りました。
- 先のことをイメージすること、チームワークが大切であることを学びました。
- 早期からのチームづくり、早期にご本人の意向を聞いておくことが大切だとよくわかりました。
- たくさんの量1.5時間で簡潔に説明していただきましたが、頭の中が一杯になりました。良い機会を与えていただきありがとうございました。自分の気づきを家族、職場の職員に伝えていきたいと思います。
- 在宅介護看護の医療や介護のチーム作りの重要性を感じました。神経疾患の方は介護するにあたり、コミュニケーションが難しいと感じていました。色々な方法を使用できれば、本人の意思を尊重できると感じました。