

O-0295

**独居筋萎縮性側索硬化症患者の在宅支援
独居生活を実現させるために必要なことは？**

高木 章好¹⁾, 後藤 利明²⁾, 高田 昌弥²⁾, 奥山 基紀²⁾

¹⁾かすみがうら居宅介護支援センター, ²⁾かすみがうらクリニック

key words 筋萎縮性側索硬化症・在宅支援・緩和ケア

【目的】在宅医療の推進に伴い、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者が在宅で療養する例も少なくない。しかし、医療依存度が高くなる進行期に独居で過ごす例は希有であり、それを実現させるには多くの障壁が存在する。本研究の目的は、ALS 患者が独居生活に至る経過を検証し、在宅生活を実現させる要素を明らかにすることである。

【症例提示】A さん。*0 歳代女性。ALS。200X 年、上肢の脱力により発症。以後、徐々に全身の筋力低下が進行。200X+3 年、訪問リハビリテーション（以下訪リハ）開始。訪リハ開始時は、夫、長男、次男、夫の両親と同居し、店舗兼住宅の 2 階部分に居住。トイレ、浴室は 1 階にあるため、要監視状態で階段昇降をしていた。200X+4 年、訪問看護、訪問介護開始。200X+5 年、胃瘻設置。200X+6 年、独居開始。

【経過と考察】症状進行に伴い階段昇降が困難になると同時に、同居家族の介護協力が得られにくくなり、関係は悪化。胃瘻設置のための入院を期に、独居生活を決意。介護支援専門員と訪リハ担当者で準備を進め、独居生活を実現した。

独居開始後は、終日ベッド上での臥床状態で、ベッド、テレビのリモコン操作以外は全介助の状態である。そこで、日中夜間の支援スケジュールを設定し、介護保険、福祉制度を最大限活用し、独居生活を支援した。訪リハの介入は、リモコン操作能力の維持、介助下で起立～歩行能力の維持を図ることで、本人のみならず、他職種の援助時の介護量の軽減に貢献した。また、本人の霊的苦痛に対する対処を積極的に実施した。

本症例が独居生活を実現できたのは、本人の強い意志が何より重要であるが、援助する各専門職が目標を共有し、チームとしてその人らしさを尊重したことによる。その根底には本人の QOL の向上を意識した緩和ケアの概念があり、従来より地域で醸成されてきた、難病患者を支える体制が奏功した結果と考えられる。