

神経難病により機能低下が 進行している利用者への支援

●事例提出者

Eさん（居宅介護支援事業所・
看護師）

E

●クライアントの状況

Aさん・男性・72歳

A

◆事例の概要

3人きょうだいの次男として生まれる。26歳で結婚し、2男1女をもうける。土木技師として全国各地を転勤で回る。定年間近にB市在住となる。在職中に糖尿病となりインスリン療法を行うようになる。退職後、歩行困難となりC病院神経内科にて脊髄小脳変性症の診断を受ける。67歳のときに介護保険を申請し、要介護2の判定を受ける。現在、外出用に電動車いす貸与、リハビリのため地下鉄に乗って通院する（2回／週利用）。送迎エリア外のため妻が同行している。最近歩行困難が進行し、歩行器にて室内移動となる。また、構音障害、嚥下障害、視野狭窄がみられ、他者との交流に支障をきたしてきている。

◆主訴

●本人の意向：病状が少しずつ進行していることは自覚している。自分で歩いたり、できることは

自分で行えるように現在の状態を維持したい。大好きなメダカの世話を自分で続けていきたい。

●妻の意向：自宅での生活は何とかできているが、外出できる機会をつくり、リハビリを続けてほしい。

◆家族状況

妻（70歳）と二人暮らし。長男（44歳）は車で30分ほどの隣市に居住（妻と2人の子どもがいる）。次男（38歳）は市内の同じ地区に住む（妻と二人暮らし）。長女（36歳）は遠方の他県に嫁いでいる（夫と2人の子どもがいる）。

◆身体状況・医療保険情報等

- 要介護度 2
- 障害高齢者の日常生活自立度 B 1
- 認知症高齢者の日常生活自立度 自立
- 身体障害者手帳 2級（立ち上がり困難な体幹機能障害）
- 特定疾患医療給付事業受給（脊髄小脳変性症）

◆利用中のサービス

- 通所リハビリ（火・金）
- 車いす、歩行器貸与

◆健康状態

- 身長165cm、体重60kg
- 四肢・体感失調高度にあり
- 糖尿病性網膜症にて視力障害があり、焦点が合わないことが多い

◆ADL・IADL

- 起き上がり：つかまれば可（一部介助）
- 移乗：見守り
- 移動：室内・屋外の短距離移動時は歩行器を使用。屋外の長距離移動時は電動車いす使用（通所リハビリ往復時は歩行車を使用し地下鉄利用）。
- 清潔：シャワー浴（洗身介助）
- 更衣：一部介助（ボタンはめなど）
- 食事：見守り
- 排泄：ズボンの上げ下げ介助
- 服薬：シートから出せないため要介助、インスリン自己注射

◆認知

問題なし

◆コミュニケーション

発声・発語困難で思うように言いたいことが伝わらないことがある。

◆社会とのかかわり

- 週2～3回（通院介助、散歩、買い物外出）
- インターネットのサイトで同じ疾患をもつ人の経過や情報を得ている。

◆排尿・排便

トイレまでの移乗・移動時の見守り、下着の上げ下げ介助

◆褥瘡・皮膚

問題なし

◆口腔衛生

電動歯ブラシ使用

◆食事摂取

嚥下障害があり、水分はとろみをつけ、妻がやわらかいものを工夫して調理するが、むせることがある。食べやすい大きさにしてセッティングすれば、スプーンで摂取するが、食べこぼしがあるため妻が見守っている。

◆介護力

妻が介助。妻は右膝痛あり。

◆居住環境

マンションの7階に居住（エレベーターあり）

◆その他

- 3年ほど前にエアロバイクを購入し、1日3回行っている。
- 病状の進行にともないイライラしたり不安になるなど精神的な不安定さがみられる。
- 事例提出者がケアマネジャーとしてかかわるようになったのは2カ月前から（前任者の異動のため）。まだ手探りのところがあり、これから本格的にかかわりを深めていきたいと考えている。

ケース検討会

ケースの全体像をつかむ

<見立て編>

野中 ありがとうございます。事例の概要をコンパクトに説明していただきました。Eさんがかわるようになってまだ2カ月ほどの事例ということです。今の情報に追加して聞きたい点を質問によって補足しましょう。まずは<見立て>に必要な情報を、聞き手の主観を交えずに聞いていただきます。ある程度情報が集まった段階で、今後の<手立て>を考えていきましょう。では、質

問をどうぞ。

本人の生活状況について

発言 1日の生活パターンを教えてください。

Eさん 起床は8時頃です。朝食をとった後、午前中はテレビとその合間にマシントレーニングを10分ほど。12時に昼食を食べ、休憩後、午後にもマシンを10分。メダカの水槽を見たりしたあと、午後2時にシャワーを浴びます。夕食は17時半

で、その後はテレビを見たりマシンをしたりして過ごし、23時に就寝となります。

発言 メダカの飼育は昔からしているのですか？

Eさん いいえ、定年で現役を引退してからは陶芸に目覚めて、かなり真剣に取り組んでいたのですが、病気のためにできなくなってしまったので、それでは寂しいだろうということで、長男が買ってこられたそうです。ちなみに、長男はメダカの生育記録のブログもつくっているそうです。

発言 1日の生活のなかで、ご本人にとって一番つらいことは何でしょう？

Eさん 病気の影響で複視がでてきたため、これまで読めていた本や新聞が読めなくなったり、テレビも長時間見られないのがつらいようです。

発言 言葉がうまくでてこないということですが、どの程度会話ができるのですか？

Eさん 長い文章はむずかしいです。挨拶程度はされますが、「わかりました」ぐらいでしょうか。奥様とはお話をされているとは思のですが、他人とはあまり話をされません。

野中 失語症ではないのですね。

Eさん はい。構音障害です。

発言 ご本人はご自分の病気のことについてどの程度理解されていますか？

Eさん 難病であるということや、どういう経過をたどっていくか、言葉のこと、嚥下や排泄のことなどもご存じです。胃ろうはつくりたくないというお気持ちをもっていて、今はとろみをつけていますが、なんとか食事は最後まで口で食べたいと言っているみたいです。

発言 ご本人は食事場面を見られるのに抵抗をもっておられますか？

Eさん 直接お聞きしたことはありませんが、どうしても食べこぼしはしてしまいますし、ご本人は寡黙でもプライドの高い方ですので、やはりあまり見られたくないのではないかと思います。

野中 いつ脊髄小脳変性症の診断を受けたのです

か？

Eさん 定年後に陶芸に通っていたときに手の動きが悪くなったということで大学病院に行かれました。65歳ぐらいのときです。そこで難病申請のことなども教えてもらって手続きをされたそうです。

野中 そのときに病気についての説明を受けたと思うのですが、どんな説明の仕方をされたのかわかりますか？

Eさん そこまではうかがっていません。

野中 特に脊髄小脳変性症のような進行性の病気では、どの段階でどのような説明を受けたのかという「説明の歴史」を押さえることが重要です。

Eさん わかりました。一度、担当の先生にうかがってみます。

野中 同時にご本人にも聞いたほうがいいでしょうね。両者の話にギャップがあれば、そこをどう埋めていくかを考えることになるわけです。

Eさん なるほど——。

発言 今後予想される医学的管理や医療ケアの内容は情報提供されているのでしょうか？

Eさん まだケースを引き継いで間もなくということもあり、私自身どんなふうにお話しすればいいのか迷っているところです。

野中 そこがこの事例の中心課題の一つでしょうね。将来起こることのわかっている事柄を、どの段階でどのように説明するか、とても微妙な問題です。後のプランニングにもかかわってくる項目ですね。

外出や楽しみについて

発言 通所リハにわざわざ地下鉄に乗って通っているということですが、そこでしか受けられないようなリハビリをしているのですか？

Eさん リハビリをどこで受けるかは、ご本人や奥様と相談しながら前任者がいろいろと苦労して

探したようです。ご本人の希望は、しっかりしたスタッフがそろっていて個別リハを受けられるところということで、いくつかあたって結果、現在行っているところにたどり着いたようです。当初は週1回だったのですが、前任者が交渉して途中から週2回になっています。

発言 ご本人の外出の状況をもう少し詳しく教えてくださいいただけますか？

Eさん 脊髄小脳変性症のほかに糖尿病もありますので、週に1回は内科のクリニックに通院しています。片道20分の道のりを電動車いすで通っています。そのほか、眼科にも——頻度は不定期ですが——ご自分で通っています。定期的な外出はデイケアか通院がほとんどですが、この春にはご夫婦で近くの川のそばに咲いている桜を見て回られたそうです。そのほか、月に1～2回ほど、近くの大型スーパーに行って好きなものを買ってこられています。デイケアを除けば、ほとんどの外出はご自宅の周辺です。

野中 スーパーで好きなものを買ってくるというのは、たとえばどんなものですか？

Eさん ヨーグルトの好きな味のものと、そういう感じです。

野中 買い物も奥さんと一緒なんですよ。

Eさん そうです。

野中 私だったら女房と一緒にには行きたくないなあ（笑）。どうせ行くなら、できれば男同士で行って、男同士でしかできない話などをしながら買い物したいですね。ところで、買い物にはどんな格好をして行くのですか？

Eさん 先日たまたま見たときは、脱ぎ着の楽な丸襟のTシャツにチノパンのようなズボン、それと野球帽のような帽子をかぶっておられました。

野中 本人が一番輝いていた頃はどんな格好をしていたのでしょうか。

Eさん 長く建築関係の現場で仕事をしてこられた方なので、作業着のような格好が多かったの

はないかと思います。

野中 なるほど。ということは、オシャレな服装を着て満足する人ではないかもしれませんね。では、この人は何をすると満足できるのか、それを探りたいですね。

Eさん 陶芸については、とにかく熱心に取り組んでおられたようです。ご自宅にも手作りの茶碗や箸置き、玄関の表札など、ご本人の作品がたくさんあります。

野中 陶芸には「見る楽しみ」ということもありますが、複視ではつらいですよ。

発言 お好きな音楽はないのでしょうか。歌謡曲でもクラシックでもいいと思うのですが、「耳で味わう楽しみ」を追求するののも一つの手かな、と思いました。

野中 いいアイデアですね。

Eさん まだ担当が変わって間もないのでそこまで聞けてはいないのですが、これから意識していきたいと思います。

発言 近くに住んでいる次男は同じ男性ですし、車の運転もできるでしょうから、たとえば一緒にドライブに行くようなことはないのでしょうか。

Eさん 仕事がお休みの日に、自然の豊かな場所にドライブに出かけることもあるようです。

発言 家族以外の友人や近所の方などとの交流はあるのですか？

Eさん ご本人はもともと寡黙な方で、かつての陶芸教室でも特に仲のいい方はいらっしゃらないようです。マンション内でもお友達といえるような方はいないようです。

発言 ご本人はインターネットで同じ疾患をもつ人の経過や情報を得ているということですが、そういった方々と情報交換や交流をされたりということはないのですか？

Eさん 私もすすめてはいるのですが、まだその段階まではいっていません。

野中 そのときにケアマネがどんなすすめ方をし

ているのかも大事なんですよ。実は自分はそのサイトをのぞいたこともないのにすすめていたりすると説得力はないですよ（笑）。

Eさん はい（苦笑）。実は今日の事例検討に備えて、私もインターネットで検索してみたのですが、脊髄小脳変性症に関しては、まだ当県には支部がないようです。

発言 私は病院でMSWをしているのですが、県内の比較的大きい病院のMSWが集まって「難病医療ネットワーク」というものをつくっています。参考になる情報もあるのではないかと思いますので、のちほど連絡先等をお知らせします。

Eさん ありがとうございます。よろしくお願いします。

野中 こういうところが専門職同士で行う事例検討のいい点ですね。

妻の状況について

発言 奥様は毎回デイケアに同行されているということですが、奥様の負担を代替するサービスなどは考えておられないのでしょうか。それとも、ご本人や奥様には一緒に行くことにこだわりがあるのでしょうか？

Eさん 奥様はいずれ膝の人工関節の手術を受けなくてはいけないそうなのですが、「自分が行けるあいだは一緒に行きたい」とおっしゃってられます。

野中 膝が悪いのですね。奥さんの体型は？

Eさん 週に2回ほどプールに通っていらっしゃるの、スタイルはとてもいい方です。膝のほかは健康的です。

発言 奥様はご主人につきっきりで介護をしておられるのですか？

Eさん いいえ、決してつきっきりというわけではありません。ご本人の機能を落とさないためにも、できることは自分でやらせてもらうというスタ

ンスでいらっしゃるので、なるべく最小限のお手伝いで済ますようにされています。

発言 ご本人はあまり社交的な方ではないようですが、奥様のほうはいかがですか？

Eさん 奥様にはお友達がいらっしゃいます。ご近所の方やデイケアセンターの奥様仲間、プールの友人など、仲のよいお友達は何人もいらっしゃいます。

野中 奥さんはうつ状態とか介護が負担になっているとか、パニックになったりということはないのですか？

Eさん そういうことはありません。奥様は介護についても勉強熱心で、先日も「この本を読んだことありますか？」と、介護についての本を紹介されました。

発言 奥様は社会的で友達もたくさんいて、介護についても勉強熱心ということですが、やはりこの病気は今後も確実に進行していくものなので、内心は悩んでいるのではないかと思います。実際のところ、そのあたりはどうなのでしょう？

Eさん たしかに奥様も行く末を心配されているのは間違いないと思います。先日も大学病院のドクターから治験の話があったのですが、そのときは「もうぜひ」という勢いで飛びついておられました。少しでも希望をもちたい、治る可能性があるならば薬にもすがりたいという気持ちはもっていらっしゃると思います。

発言 奥様はネガティブな言葉を言われたりすることはないのですか？

Eさん はい、いまのところはありません。

野中 ネガティブな気持ちは必ずあるはずですが、でも、いまはまだ隠しておけるということでしょう。援助者としては、表面上の姿を見て安心するのではなく、いつかは言葉として表れるはずだという準備をしておかなくてはなりません。妻のストレスをどう扱うかも、このケースの課題の一つでしょうね。

発言 奥様の友達のなかに同じような境遇の方はいらっしゃるのですか？

Eさん 難病の方のお話はうかがったことはありません。「家族の会」とか「友の会」もおすすめしてはいるのですが、まだ足を運ぶところまではいっていません。

発言 ご主人が病気になる前に奥様がどんな人生設計をしていたか、お聞きになっていますか？

Eさん そこまでは聞いていません。ご主人の現役時代については「いろいろな土地に住むことができ、好きなものも見れました」とおっしゃっていましたが、病気をしていなかったとしたらどんな生活を思い描いていたか——まだそこまで聞ける関係性ができていないので……。

野中 むしろ、そこを聞くことによって奥さんとの関係が近くなるのではないですか？

Eさん なるほど——。では、タイミングをみてうかがってみたいと思います。

発言 奥様はインターネットは使えるのですか？

Eさん そういう話は聞いたことがありませんので、たぶん使えないのではないかと思います。

子どもやきょうだいとの関係について

発言 お子さんたちの介護への参加状況やお気持ちなどがおわかりでしたら教えてください。

Eさん 隣の市に住んでいる長男さんは、2カ月に1回くらいは訪ねてきて、メダカの世話をしたり、コンピュータの調子をメンテナンスしたりされています。とてもやさしい性格の方で、ご両親との関係も良好です。次男さんは徒歩で行き来できる場所に住んでいますので、月に1～2回は顔を出しているようです。奥様から先日うかがった話では、今年のお正月に「お母さんの体調が悪くなったときは、お父さんの最後は僕が面倒をみるよ」とおっしゃっていたそうで、奥様はとてもうれしそうでした。長女さんは嫁ぎ先がかなり遠方

なのと、お子さんもまだ小さいので、お盆やお正月くらいしか帰って来れないようです。電話は時々かかってくるようです。

発言 ご本人はご自分のごきょうだいとの交流はあるのですか？

Eさん 実家は他県にあり、長男が後を継いでいるということです。電話では時々お話をされているようです。車で3時間ほどかかるのですが、今度の夏には次男さんの運転で墓参りに行きたいとおっしゃっていました。

野中 本人の墓はどうなっているのですか？

Eさん そこまでは聞いていません。

野中 そのあたりは今後のテーマですね。

Eさん はい。

具体的な対応策を考える

<手立て編>

野中 では、そろそろプランニングに入りましょう。定年後に脊髄小脳変性症を患い、好きな陶芸ができなくなってしまったけれども、一生懸命地下鉄に乗ってデイケアに通っている72歳の男性。そして、膝に持病を抱えながらも献身的に介護をする勉強熱心な妻。子どもたちも自分のできる範囲で父親の暮らしを支えているという家族です。こういうクライアントに対して、これからどんなケアを提供していくことが考えられるでしょうか。プランニングの際には総論ではなく、できるだけ具体的なアイデアを出してください。どんな角度からの発言でもけっこうです。では、よろしくをお願いします。

発言 ご本人は寡黙な方でご家族以外とはあまりコミュニケーションをとらないということでしたが、いま現在どんな不安を抱えているのか、また生活の楽しみにしていることは何なのか、やってみたい、達成したいと思っていることがあるのかどうかといったことを聞きたいと思いました。

野中 そうですね。Eさんも担当が替わって間も

ないなかでコミュニケーションをとろうと努力しているとは思いますが、まずはご本人の気持ちや意向をしっかりつかもうということですね。

発言 ご本人たちがどのくらい疾病について理解しているのかを確認したいと思いました。

野中 大事な点ですね。同時に担当のドクターにもどんな説明をしているのかを聞きましょう。おそらく両者の話の間にはギャップがあるはずです。そこをどのように埋めていくのが、このケースのポイントの一つでしょう。

発言 そのことにもかかわると思うのですが、専門職がつい陥りがちな点として、一回説明をすると「あの人への説明は済んだ」と思い込んでしまうところがあると思うのです。でも、利用者さんにはそれぞれの「理解するタイミング」があるので、折にふれて理解度を確認しながらタイムリーな説明を心がけていくことが大切だと思います。

野中 いいですね。特にこのケースのような進行性の病気の場合はその心がけが重要ですね。

Eさん わかりました。

発言 私は地下鉄に乗って通所リハに通っている点が気になりました。今後のことを考えると、もっと身近な地域で通えるリハビリ機関を探したいと思いました。

発言 私も同感です。それと、奥様の介護負担を軽減できるようなレスパイト策を考えたいと思いました。いますぐに利用しなくても、いろいろな策や社会資源があるという情報を提供しておくことが大事ではないかと思います。

発言 私も奥様の負担が気になりました。このところつくづく思うのですが、完璧な介護をしているご家族ほど緊張が高いので、一度高い壁にぶつかると思え尽きてしまいやすい気がするのです。反対に、もうちょっとちゃんとしてほしいなあと思うようなご家族のほうが案外長く続いたりします。最近は一生涯懸命なご家族ほど心配です。

野中 ベテランの味ですねえ（笑）。この奥さん

は社交的な人で勉強熱心に介護をしている。だから安心、と考えるのではなく、100%をめざす人ほど危ないと考える。これはそのとおりでしょうね。だからといって、奥さんにいい加減に介護をするようすすめればよいというわけではありませんが、少なくとも「人間とはそういうものだ」という構えていることは、援助者として大切なスタンスでしょう。ほかにはいかがですか？

発言 具体的な手段までは思いつかなかったのですが、発語が困難で複視もあるということなので、将来のことを考えると、いまのうちからコミュニケーションの方法を増やしておくのも大事なのではないかと思います。

発言 もしかするとそのこととつながるかもしれませんが、ご本人はインターネットができるようですし、息子さんはブログをつくる技術をもっているということなので、たとえばご本人のブログを息子さんがつくるというのはどうでしょう。

野中 おもしろいアイデアですね。寡黙な方でもきっと心の中にはいろいろな思いがあるはずです。現役時代の思い出や自分が建設にかかわった建物の話などを載せてもいいですよ。男は何歳になっても自慢したい生き物なんです。可愛いものでしょう？（笑）

発言 難病の方なので保健師のかかわりがもっとあってもいいのかなと思いました。「友の会」や「家族の会」などのご案内も行政の立場でしていただくと、ご本人たちの受けとめもまた違ってくるのではないかと思います。

野中 たしかに、こういうケースこそ保健師の出番ですよ。本人や家族へのアプローチを考えたときにも、ケアマネ以外のチャンネルがあるのも大切なことです。もちろん、両者の連携がとれているのが前提ですけども。

Eさん わかりました。連携をとってみたいと思います。

発言 食事は現在とろみ食をとっているというこ

とですが、ご本人は口から食べることにこだわりをもっておられますし、いまはさまざまな食形態が可能ですので、一度選択肢を広げてみて、もう一度ご本人の好みに合う食形態を検討してもよいのではないかと思います。

Eさん なるほど——。参考になります。

発言 私は今後の医療ケアを考えると、訪問看護をどこかで入れることもありかなと思いました。

発言 医療面では、ご本人の目の具合が心配なので、奥様にインスリン注射の手技を覚えていただくことも想定してはどうでしょう。

野中 どちらも今後の病気の進行具合をにらみながら考えていく必要がありますね。

発言 私は緊急事態が起きたときのリスクマネジメントを考えておきたいと思いました。

発言 少し先の話になってしまいますが、タイミングをみはからってご本人のリビングウィルの確認も大事なかな、と思いました。

野中 ありがとうございます。いろいろなアイデアが出ましたね。まとめると十文字表のようになるでしょうか。いかがですか、Eさん。

Eさん まだ担当が替わって間もないということもあり、これからご本人たちにどのようにかかわっていかうかと考え始めていたところでしたので、このように具体的なアイデアをたくさんいただけたのはとてもありがたいです。一つひとつの案を検討して、早速明日からの実践に活かしていきたいと思います。今日は本当にありがとうございました。

