

忘れな草をあなたに (5)

無理なら、もうだめと声をあげる保健師さんからのアドバイス



加藤豊子(遺族)

頼りになる担当保健師さんが転勤

2006年(平成18年)春ALSと診断され、その年の6月末から9月末まで3か月間、刀根山病院に入院し、退院後は在宅療養を続けながら、4週に1度のペースで通院していました。

2007年4月20日から5月30日まで6週間ほど入院し、BiPAPの圧力調整やその他いくつかの検査をしました。その入院日について病院と打ち合わせをしているとき、保健所の担当保健師さんの転勤が決まったという知らせが入り、困惑しました。ALSと診断され、特定疾患の難病認定の申請に訪れたとき初めてお会いして以来、何くれとなくお世話になり、またケアマネジャーさんを紹介してもらったり、保健所内で行われるALS患者家族会にも誘ってもらったりと、何もわからなかった私にとって頼りになる存在でしたから。保健所の難病チームの他の保健師さんは残られるということで、少しは安心しました。後任の保健師さんには入院中の病院でお会いしました。

繰り返す圧迫骨折 退院前にもベッドから

入院中に腰と胸のMRI検査を受け、整形外科で診てもらったところ、腰椎の圧迫骨折の痕は完全に治っているが、胸椎に3か所骨折がある。そのうちひとつはほとんど治っているが、あと2か所の新しい骨折は治るまでそのままにしておくしかない。いずれ自然に治るが、特に治療することはないと言われました。骨の薬(ボナロン)を朝起きてすぐ200cc以上の水で飲んで、30分以上体を起こしていなければならない、その間食事を取れないといふかなり特殊な注意を要する薬を処方されました。

退院の日が5月 30 日と決まり、翌日にケアマネさん、訪問看護師さん、保健師さんが家に集まって今後のことを相談することになりました。ところが28日の夜ベッドから滑り落ちて尻もちをついて、29日レントゲン検査をした結果、骨に異常が見つければ、あるいは痛みが引かなければ退院が延びるかもしれないとの知らせ。ぎりぎりまでやきもきしましたが、幸い異常なく、予定通り5月30日退院できました。

再び在宅療養生活 あれこれ工夫して

家に戻ると好きな物が食べられ、やはり気分がいいように見えました。ただ入院生活の41日間、ほとんどベッドの上にいるしかなく、動くのは入浴とトイレだけ。たまに家族が車椅子で病院の庭に連れ出すくらいで、足腰が入院前よりずっと弱くなっているように感じられ、病状が進行するのに加えて動かないために体の動きが悪くなったと思いました。

ケアマネさんたちとの話し合いで訪問看護週3回のうち2回を入浴にし、訪問マッサージも受けることになりました。福祉用具レンタル業者さんの提案で、室内を歩くのを助けるため、ベッド横、寝室の出入り口近く、居間などに4本ポールを立て、それぞれに半円形または長方形のにぎり棒をつけました。室内での履き物は、特に左足首がぐらぐらで、スリッパより、かかと部分を固定できるタイプがいいと、あれこれ工夫をしました。

最初に介護保険を利用すると決まったとき保健所から紹介され、1年足らずお世話になったケアマネさんが結婚を理由に退職。新しく紹介されたケアマネさんから介護認定調査を受け、要介護2と一段階重くなりました。その後2年余り、病状も進行し、要介護度もあがるにつれて、ケアプランの作成、区分変更の申請など、このケアマネさんに大変お世話になりました。

週3回の訪問看護、1回のヘルパーさんに1回のマッサージが加わり、在宅療養生活を再開しましたが、腰の痛みを訴えることが多くなりました。以前膝の手術を受けた病院でもらって残った痛み止めの坐薬(ボルタレン)が冷蔵庫に保管してあったのでそれを使ったり、湿布薬で対応したりしました。

マッサージの先生が試しに鍼治療もして下さり、正式にするには主治医の同意書が必要とのことでした。訪問看護師さんが刀根山病院の主治医の先生に連絡して、次回予約の外來診察前に腰のレントゲンを撮ってもらいましたが、骨には骨折などの変化、異常は特になく、ボルタレンやモーラステープで対応するしかない

いと言われました。その後も腰痛はおさらず、じっと横になっていたり座っていたりするときはいいが、椅子から立ち上がったリベッドから起き上がったリするときに特にひどくなるようで、連続して椅子に座っている時間も短くなってきました。

圧迫骨折で入院 コルセットを誂える

訪問看護師さんが刀根山病院の整形外科の予約を取って下さって7月20日受診しました。レントゲンの検査で圧迫骨折が見つかり、その場で入院が決まりました。できるだけ安静にするように、食事もベッド上で頭部を少し起こした状態です、便も取ってもら、入浴はストレッチャーに寝たまま、等々指示されました。MRIで骨折が神経に触ってないか検査して、幸い大丈夫でしたが、このままにしておくとな神経に触るところだったと言われました。

寸法を測ってコルセットを誂えました。出来上がったのは胸から腰のあたりまで届く長さ、左右別々で背中側と胸側をマジックテープで貼り合わせる頑丈なもので、初めて見たとき簡単に着けはずしができるかなと思いました。入院から10日過ぎたころからコルセットを着けて起きる練習が始まりました。看護師さんに着けてもらってベッドを起こし、しばらくそのままに、食事もその姿勢で取る。次にベッドを起こし、横を向いて脚を下におろす。ほんの2、3分しか座っていられなかったが、リハビリの理学療法士の先生からバランスが取れるようになったと言われました。前日は同じ姿勢を取るとふら～ふら～として、誰か前に立っていてもらわないと怖かったそうです。

そのころ、整形外科から神経内科の病室に移りました。コルセットを着けて椅子に座る練習、車椅子に乗せてもらってリハビリ室へ、平行棒につかまって歩く練習へと進みました。ほんの2mほど行き、方向を換えて戻すだけですが、リハビリの先生に「前々日はベッドから車椅子に移すとき脚に力が入ってなくて重かったが、今日は力が入っているからやりやすかった」とほめてもらって、少しずつ快方に向かっているのがわかりました。ベッドから自分で車椅子に移りトイレに行くこともできるようになり、その後もリハビリ室で右手に杖を持ち、左手で平行棒を持って歩くなど、退院後の生活を念頭に練習しました。自分でコルセットの着けはずしも出来るようになり、整形外科の主治医の先生からコルセットを着けて動ける範囲で動くのは自由との許可も出ました。

しかし将来もっと症状が進み筋力が衰えていくことを見越して、室内での車椅

子、ポータブルトイレや尿器などの使用も考慮しておく ようにア ドバイスされました。ケアマネさんから福祉用具レンタル業者さんに連絡して、室内で使う自走式のコンパクトな車椅子を家に届けてもらい、トイレや寝室の出入口、廊下の幅など車椅子の使用が可能が確認しました。廊下の幅は問題なく通れ、寝室と玄関ホールの上に2、3センチの段差があるのを緩いスロープを付けることで対応できましたが、トイレの入口が大問題。車椅子で出入りするには扉の取り外しが避けられず、致し方なく代わりに長めののれんを下げることにしました。その車椅子をリハビリ室に持ってきてもらって練習もしました。またお風呂は訪問入浴を利用することにしました。

呼吸器はどうする？ 胃ろうは？

この入院の前にも保健師さんから訪問診療を受けてはどうかというお話があり、そのときはあまりピンときませんでしたが、ここに至ってにわかに現実味を帯びてきました。

保健師さんの紹介で拓海会大阪北ホームケアクリニック（現・拓海会神経内科クリニック）から訪問診療を受けることに決まりました。刀根山病院に紹介状を書いてもらってクリニックにFAXで送り、あらかじめ私がクリニックに面談に行き、クリニックの先生が入院中の夫を訪ねるという課程をたどると言われました。面談のときによく尋ねられることとして、呼吸器はどうするか、胃瘻はどうか等を保健師さんから聞かれ、呼吸器は使いたくないと夫も言っているし私も同じ、胃瘻はまだ考えていない、今はまだ口から食べられているがいつかは必要になるかもしれない等々答えました。保健師さんから、今の気持ちを正直に話し、いいかっこをしたら後でしんどくなる、無理ならもうだめと声を上げることなどアドバイスをいただきました。

8月31日、ケアマネさんと娘と私の3人でクリニックに行き、理事長先生と面談し、これまでの経過を話し、この病気についての説明を受け、今後の生活について本人や家族の気持ちなど質問に答える形で話しました。心配性かとの質問に「非常に心配性です。不安症という病名をもらったこともある人です」とあまりに力を込めて答えたので先生が笑ってしまいました。胃瘻は早い段階で付けることを勧める、嚥下の状態ではなく肺の状態で決める、胃瘻を付けても使わない人も多いと言われました。

刀根山病院からの退院はまだこのあと2週間ほど先になります。