

## H・IさんのQOLの向上を考える



社会福祉法人 愛護会

障がい者支援施設 希望の園

施設入所支援部長 高橋由紀子

## 1. 研究テーマ

H・IさんのQOLの向上を考える。

## 2. 研究テーマ設定の理由

静山園から一般就労し地域で生活していたが、進行性の病気(筋緊張性ジストロフィー)の発症により、筋力の低下が著しく、一人での移動もままならず、グループホームでの生活が困難になったH・Iさん。

平成24年11月に希望の園に入所となった。私がHさんと初めて会ったのはときわ寮に入寮した時で、その頃は病気の発症もなく、地域での生活をスタートさせたばかりだった。元気に仕事を続けているものと思っていたのが、興郷塾の分場あいごを利用している姿を見た時に病気のことを知りびっくりしたことを覚えている。しかし、希望の園へ来た時のHさんに悲壮感は感じられず少しホッとしたものの、希望の園への入所に当たっては、きっと心の葛藤があったと思われる。

地域での生活に比べて自由にならないことが多い希望の園での生活となったH・Iさんが、進行性の病気を抱えながらも施設の生活を楽しいと思えるような支援をしたいと考え本テーマを設定した。

## 3. 研究の目的 (ねらい)

Hさんは希望の園に入所するまで26年間ときわ寮を始めグループホームを利用し地域での生活をしてきている。地域での生活は街で買い物をしたり食事をしたり、地域のイベントに出掛ける等、仲の良い仲間たちと過ごしたり一人でテレビを見て過ごしたりと自由に楽しんで生活を送る事が出来ていたと思われる。

希望の園では会話の成立する利用者が少なく、利用者間でのコミュニケーションより、職員とのコミュニケーションを望んでいる状況となっている。地域での生活と希望の園での生活を比較した時、地域での生活のほうが自由で楽しかったことと思われる。

Hさんが望むような生活に近づけるには、どのような助言、支援をしていけばよいかHさんの健康状態を考えながら取り組んでいきたい。

#### 4. 研究の仮説

Hさんは地域生活での経験からいろいろなことを知っており、ラジオなどから情報を収集することもできている。Hさんとのコミュニケーションをとり、本人の要望を聞き取り実現できるように支援していくことで、希望の園での生活を楽しいと感じてもらえるのではないかな。

また、Hさんの病気について知り、医師と連携を取りながら本人の病状を確認し、適切な対応をとることで安心安全な生活が送れるのではないかな。

#### 5. 研究内容と方法

- ・筋緊張性ジストロフィー症について知る。
- ・アセスメントと、日々のコミュニケーションの中で本人の希望を聞き取り、個別支援計画の中に取り入れ、支援していく。
- ・Hさんの健康状態を把握し、定期通院にて医師との連携を取る。

#### 6. 研究の実践

##### ○筋緊張性ジストロフィー症について

「筋ジストロフィー」の中の一つである筋緊張性ジストロフィー症とは、現在は筋強直性ジストロフィーと呼ばれている。大人では最も頻度の高い筋ジストロフィーである。優性遺伝形式をとり、患者さんの割合は男女ほぼ同数。主な症状は筋強直現象(ミオトニー)と筋ジストロフィー(筋のやせや力の低下)である。筋強直とは筋の一種のこわばりのことで、手を強くぎゅっと握るとその後すぐに指が伸ばせずスムーズに手を開けない(把握ミオトニー)とか親指の付け根の掌の筋肉を診察用のハンマーで叩くと収縮し指が動く(叩打ミオトニー)といった症状が有名である。もう一つの筋の症状であるやせ(萎縮)や力の低下は、首を支える筋、指先で物をつまむ筋、つま先を挙げる筋などから障害となることが多い。そのため、ペットボトルのふたが開けにくい、つまずきやすいといった症状を初期から自覚しやすい。筋強直性ジストロフィーは、筋ジストロフィーのひとつであり、多くの臓器の症状を合併する全身疾患であるという特徴がある。代表的なものは、白内障、不整脈、呼吸障害、糖尿病、高次脳機能障害、消化器症状良性・悪性腫瘍などである。

これまで根本治療法は見つかっていなかったが、核酸医薬の有効性が動物実験で示されており、患者さんを対象とした臨床治療の準備が進んで

いる。リハビリテーションで筋力低下による関節の拘縮を予防すること、歩行機能を維持するために病状にあった装具や杖などを用いることも大切である。合併症が多いものの、その多くは治療可能なため、合併症の存在を念頭に定期的検査を行い早めに対処することが大事である。突然死が多いことも知られており、主な原因として誤嚥や呼吸機能低下(睡眠時無呼吸)、不整脈などが示唆されている。嚥下機能や睡眠時の呼吸検査、24時間心電図などの定期的評価と早期の対応が予防策として重要である。

(国立精神・神経医療研究センター サイトより抜粋)

#### ○プロフィール

S38年1月14日	花巻市に生まれる	女性
	小学2年より特別支援学級	
S53年3月	中学校卒業	
S57年3月	精神薄弱者更生相談所の判定では「軽度」精神薄弱	IQ 67
S57年4月1日	静山園(一般棟)入所	
S62年10月30日	静山園退所	
S62年11月1日	中央電子工業入社	通勤寮ときわ寮入寮
H4年10月1日	グループホーム「グリーンホーム」入居	
H7年5月22日	会社の都合により、中央電子工業退社	
H7年6月16日	アグリビジネス就職	
H11年	通勤時に徒歩で移動中、転倒して怪我をする事があり、両下肢の筋力の低下が疑われた。	
H12年11月	胆沢病院心療内科を受診し、筋緊張性ジストロフィー症による両上肢両下肢機能障害との診断を受ける。 2か月に一回の通院による経過観察・服薬治療を受ける。	
H13年2月15日	アグリビジネス退社	
	100メートル以上の歩行による移動が困難で、転倒による怪我の恐れがあることなどが理由で就労継続が困難となる。	
H13年5月1日	興郷塾 分場あいご通所	
H13年6月5日	身障手帳交付 第2種4級	
H18年11月	母 筋ジストロフィー症の持病があり、転倒した際に首の骨を骨折し入院、死亡する。	

- H20年 3月 31日 興郷塾 分場あいご退所  
通勤時や作業中の移動において、ヘッドギアを使用して歩行する。平地の何もない所でも移動中の転倒が頻繁に見られ怪我を負う事が多くなり安全面の考慮から退所となる。  
しだいに歩行には付き添い介助が必要となっていた。
- H20年 2月頃～  
H21年 6月 地域活動支援センターいこいの家の利用を開始する。  
生活介護事業所森のさとの利用を開始する。  
週2回 リハビリ、入浴支援を受ける。  
屋内での転倒も頻繁になっており移動に関しては単独では難しくなっている。  
グループホーム内では四つん這いでの生活が多くなっていった。
- H22年 7月 22日 身障手帳交付 第1種2級
- H24年 11月 49才～ 希望の園入所  
現在は立位をとることが出来ずベッドと車いすの移乗は介助が必要である。トイレでの排泄も手足に力が入らず複数の職員の手が必要な時もある。食事は普通食を食べており水分にトロミを付けている。両耳の聴力が低下しており右耳のそばによって大きな声を出さないと聞こえない。言葉もろれつが回らず聞き取れないことが多い。  
希望の園入所当時の障害支援区分は「区分4」  
平成28年の再認定では「区分5」になっている。

#### ○具体的な支援

- ・体調把握に努め、状況に応じて通院をする。

健康面についてはHさんと家族が最も心配する事案であり、職員も病状について把握して対応する必要があることから一番目の支援目標とした。

胆沢病院心療内科への定期通院の際に、今後飲み込みが悪くなってくるとの指摘があり、食事を飲みこみやすいような加工をして提供することを進められ、食事の汁物にトロミをつけて提供している。

通院のほかに H26年 11月に在宅進行性筋萎縮症指導事業（筋ジス相談

会)に本人と職員と出席して情報収集している。筋ジス相談会では、今後病状が進むと筋力の低下に伴い呼吸困難の症状も現れてくるとのこと。日々のストレッチ方法を教わるとともに現在の詳しい状態を検査入院して調べることを進められる。

H27年5月、筋ジス相談会で紹介された仙台西多賀病院に十日間の検査入院をした。検査の結果、心肺機能が正常な人の半分位であり、車いすでの生活をしているので不便は感じていないが、階段の上り下りで苦しくなる程度であるとのこと。退院してからは、毎日の体調把握として血中酸素濃度を測定し観察している。

H28年1月の胆沢病院定期通院では左手足の筋力の低下が進んでおり、筋肉が少なくなった分、手足の冷えも見られているとの診察だった。

- ・ 散策や体を動かす取り組みを行う。

体力の増進は難しく、現在の状態を少しでも長く維持する為に日々の活動の中に体を動かす取り組みを二番目の支援計画とした。

日中活動で体操やゲームを行い、体を動かしている。筋ジス相談会で指導を受けた足のストレッチについて個別に取り組んでいる。



Hさんも体力維持が大切であることは理解しており、体操や車いすの自走に取り組んでおり、個別のストレッチでは職員との会話も楽しみながら取り組んでいる。

- ・ 職員と外出する。

地域での生活経験があり、グループホームでは自由に外出していたことから、一か月に一回程度の外出を実施していくことを支援目標とした。

アセスメントの中に「お墓参りをしたい」との要望があり、お盆の時期

に花巻の墓地まで外出している。叔母さんに連絡を取り同行していただいている。叔母さんからは「職員の方が大変だと思うが一年に一回の墓参りは今後も継続してほしい」と話されている。日中活動の中ではドライブ、コース別外出、ホームルーム外出などを実施している。



ラジオからリンゴゼリーのコマーシャルが流れると、Hさんからの希望で回進堂にリンゴゼリーを買いに出かけたり、花が咲くころになるとフラワーセンターあいごまで花を買いに出かけたりしている。また、「前沢牛が食べたい」「ひな人形が見たい」との要望があり、車いすで対応できる場所や日時の選定など本人と話し合いながら希望の実現をしている。

- ・ 行事に参加する。

施設の行事に楽しんで参加できるようにと支援計画にしている。福祉の森の春祭り、秋祭りやふれあいの丘公園夏祭りなどに参加することで、アトラクションの踊りを楽しんだり、地域生活をしていた時の知り合いと再会したりと、楽しい時間を過ごすことが出来た。

- ・ 本人の欲求や不満の解消を図る。

職員との会話を楽しみにしていることと、自分の不満から他利用者への過干渉が見られることが度々見られるため、コミュニケーションをとることで不満が解消できるように支援計画とした。

職員と個別に会話する中で、Hさんの要望を聞き、買い物をしてきたり、茶話会を実施したりと望みを叶えるような対応をしている。最近のところでは「オセロゲーム」が欲しいと話されており、購入している。居室内で楽しんでいる様子が見られ、他利用者への過干渉については多少であるが軽減しているように見られる。

## 7. 成果と課題

- 成果 短期間で本人の要望をすべて叶えることは難しかったが、そのことを忘れずにいて時間はかかってもきちんと対応することで本人の満足感を得ることが出来たのではないかと考えられる。



具体的には、「前沢牛が食べたい」「ひな人形が見たい」という要望について。「前沢牛が食べたい」と話されたが、外出を予定していた日が大雪となり一年目には対応できなかった。翌年は計画通り外出することが出来、レストランで前沢牛を食べている。

「古いひな飾りを見たい」という要望は時期的なものであり期間が限られているので、一年目には見に行くことが出来なかった。今年こそは見に行きたいと職員と話し合い、早めにイベント情報を集め、車いすでも見学できる場所を見つけて一緒にひな人形を見ることが出来た。そのことでHさんだけでなく、職員にとっても目標の達成ができ、ほっとしている。

- 課題 Hさんの楽しみに、「おいしいものを食べたい」ということが多く、体重が増加傾向に有ることからHさんの望むままには出来ない状況である。体重増加のことを十分理解してもらい、食べることは別の楽しみについて、今後情報提供をしていきたい。

また、病状が進行してきた為か、言葉が不明瞭になって何を話しているのか、本人は一生懸命話しかけてくるのだがなかなか理解できないことがある。今後、コミュニケーションツールとして五十音表やよく使う言葉のカードなどの使用も考えていきたい。

## 8. まとめ



二年間の取り組みで希望の園の生活に H さんが満足しているとは思われない。

周りの利用者の行動が気にかかる、静かにテレビを見られない、他の利用者に自分の部屋に勝手に入られ私物を動かされる等、気になることばかりで落ち着いていられず他の利用者を大きな声で注意する事が多い。グループホームでの生活のように静かな自分の時間が欲しいと望んでいる。

しかし、希望の園は古い建物でプライバシーを守れる構造でも個室でもない。

体が思うように動かせなくなったという理由でバリアフリーに近い希望の園への入所を選択させられた H さんに我々職員ができることは、一つ一つの本人の要望に真摯に取り組み、実現の支援をしていくこと。そして、安心、安全な生活を送っていただくことであると思う。

今後、H さんの病状は日々進行して介護度が増していくと思われる。H さんとのコミュニケーションをとりながら一日一日を充実した生活であると感じていただけるよう支援していきたい。