

重症筋萎縮性側索硬化症患者のQOL 確保についての一考察

山下 美穂¹ 浜辺由美子¹ 長尾 哲男²

要 旨 本症例は作業療法処方以前より俳句や水墨画の創作活動を行っていたが、作業療法アプローチにより個展開催への希望を見せるなど、社会への視野が拡大した。コ・メディカルスタッフの協力により個展の開催が実現し患者は充実感を表したが、一方その後の目標を喪失した。この症例を通して重症患者における生活の質向上への作業療法アプローチの効果が確認できた。更に、生活の質向上を目的とした作業療法では患者の長期展望を見据えた上でメリハリのある生活を企画するときに、患者・作業療法士が共に「各イベントは一つ一つの節目である」ことを認識して臨む基本的姿勢が必要であることがわかった。

長崎大医療技短大紀7:149-152, 1993

Key words : QOL, 筋萎縮性側索硬化症, OT の役割

<はじめに>

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は神経難病の一つであり、進行に対応した作業療法（以下 OT）アプローチが必要である。OT では、患者の ADL 自立への援助とともに QOL の重要性も述べられている^{1) 2) 3) 4) 5) 6) 7)}。今回我々は、重度 ALS 患者の社会参加の援助を経験し、若干の知見を得たので報告する。

<症例紹介>

62歳、男性、元兼業農家で看護助手であった。息子3人は結婚してそれぞれ別居しており、現在妻と二人暮らしである。1983年10月に握力低下が出現した。1984年4月に ALS

と診断された。徐々に筋力低下・息苦しさ・排痰困難が出現し、1985年7月に肺炎にて当院へ入院した。同年8月に気管切開術を施行し、患者の希望時に人工呼吸器を使用した。同年11月には医師の勧めにより詩・俳句創りを始めた。1986年3月に上肢の麻痺が進行し、足の趾で字を書いた。1987年3月に下肢の麻痺が進行し、口に筆を銜えて字を書いた。また、俳句に添えて水墨画も描き始めた。1989年1月から人工呼吸器を終日使用し、立位不能となった。同年6月には下肢機能が全廃となった。

<経 過>

入院後、患者は医師より導入された俳句・水墨画へ打ち込んで心理的には安定を得られ

1 長崎北病院

2 長崎大学医療技術短期大学部作業療法学科

ていた。1987年12月には関節の拘縮予防と気分転換を目的として理学療法が開始となった。しかし、麻痺の進行と共に、死への不安が募り、日常の不定愁訴が増えたので、1989年8月より生活の質（以下QOL）向上を目的にOTを開始した。

初診時は、厚生省 ALS 研究班による重症度分類で6～7、MMTが頸屈筋3－、顔面表情筋・咀嚼筋5であった。ADLでは胡座が可能であり、筆洗いやスティックを銜える際などは介助したがマウススティックにて字を書くことができた。また、ヘッドコントロールにてナースコールを押すことが可能であった。その他は全介助で、夜間は妻が付き添っていた。発声は文節毎に区切られ明瞭であった。なお、1992年10月時点において身体機能面の著明な低下はみられなかった。

次に、創作活動で外に目が向くまで、社会参加に向けた活動期、それ以降のⅢ期に分けて経過を報告する。

I 期：

既に医師より導入された俳句作りや水墨画を生かし、OTでは創作活動の題材収集への援助と作品展示の場の設定を行った。患者のモチベーションは高く、創作活動の時間が増加しナースコールが増えたが、その依頼内容は用紙変えや筆洗いやなど積極的な活動援助であった。OTは展示作品に対する他者の意見を随時患者へ伝えた。また展示作品の交換時等に、撤収した作品を提示しながら作品に関する評価や賞賛などをOTが患者へ伝えることにより、他者と接触を持たせた。患者は自分の作品への評価や意見を自ら問い合わせるなど、作品数の増加に伴い、外部との交流が増加した。

1990年1月「還暦の節目として個展か自費出版をしてみたいが…」とOTが相談を受けた。

Ⅱ期：

患者の要望を受けOTが妻との話し合いを

行ったところ、妻は「できれば希望をかなえたい」と協力的だったので、諸経費などの情報収集を行い、額入れ・画帳制作等の模擬的な活動を行った。9月には夫婦間で予算等を検討した結果、個展を開くことが決まった。妻や他の家族は就業しており時間がとれず、個展準備に関する調整が行いにくいため、OTが準備の依頼を受けた。医師からは、患者の予後の不安より個展開催は早期が望ましいと指摘され、開催日は1991年春とした。

OTでは個展に向けて以下の五項目を行った。

① 開催場所の検討及び器材

開催場所については、安価で使用できる会場であること、観覧者が集まりやすくw/c利用の本患者も出席しやすい場所であること、会場の広さが適度にあること、患者の吸引時等の電源確保ができること、控え室があることの条件で探した。

② 実行スタッフ間の連絡調整

実行スタッフの役割分担や連絡等の全体調整をした。

③ w/c 坐位訓練

当日への参加に向けてw/c坐位訓練を患者の体力作りとして行った。

④ 表具屋との連絡や案内状作り

⑤ 報道機関への取材依頼

OTアプローチの中で、w/c坐位訓練については一進一退したが、患者の体力上の限界か患者の精神的な不安による消極さのいずれによるのかの見極めが困難であった。そのため、OTが実行スタッフの時間調整を行いPT・Nsとともにアプローチしたことにより訓練が軌道に乗った。開催日直前には1時間半程度w/cで院内を散歩できる坐位保持が可能となった。個展は5日間開催し記帳者は200名余であった。患者は2回会場へ出席した。妻、Dr、Ns、PT、OT、MSWが同伴し、移送には救急車、会場ではレスピレーター装備w/cを使用した。患者は終始笑顔が絶え

ず、会場の様子を見守り、時折観覧者と対応した。

Ⅲ期：

患者は暫く個展の話題でその余韻を楽しんだが創作活動は行き詰まりを示した。そこでOTは①絵の具使用の挿絵②ワープロ③葉書用にマウススティックの粘土版画④患者会会報の表紙作り等を他方面から働きかけた。

しかし全て興味の持続や満足度を欠き、臥床時間の増加やナースコールによる身体的訴えが増えた。

<結果及び考察>

I期では題材提供や作品展示を通して創る楽しみの他に見せる喜びを見出だせ、創作意欲の向上や外との交流に対する積極的姿勢を引き出した。更に患者自身から個展を希望したことは社会への視野の拡大を示している。

Ⅱ期では開催日までの身体調整が困難を極めた。またスタッフ間においては開催日が明確な目標となり、協力体制が強まった。それによって患者は、w/c坐位訓練への意欲の維持・向上を示した。患者は会場で他者との直接的な交流を得て満足した。

Ⅲ期では一種の燃え尽き症候群的なスランプ状態となった。種々のアプローチも状態を変えられなかった。

以上のことから、OTアプローチでは閉鎖的になりがちなALS患者の目を外へ向けさせ個展を通じた社会参加は患者のQOL向上につながった。しかし、個展を長期展望の1ステップとして考慮されていなかったため、結果的には患者に目標を見失わせることとなった。個展が長期展望の1ステップであることを患者・OTともに考慮されていると今回のような危険性に合わなかったのではないだろうか。

<おわりに>

OTは個々の予後予測に基づき生ある限り永続的に患者のQOL向上を目指す必要性がある。QOL向上を目的としたOTアプローチは、患者の長期展望をよく見据えた上で施行されるべきであり、イベントは長期展望の中の1つの節目であることをOTは特に強く認識して患者への対応や企画に臨む姿勢が必要である。

なお、本稿の要旨は第27回日本作業療法学会で口頭発表したものである。

表 OTアプローチと患者の変化

	I期：創作活動で 外に目が向くまで	Ⅱ期：社会参加に向けた活動期	Ⅲ期：個展開催以降
OT ア プ ロ ー チ	<ul style="list-style-type: none"> ・題材収集 ・作品展示の場の設定 	<ul style="list-style-type: none"> ①妻との面談、諸経費等の情報収集 <ul style="list-style-type: none"> ・額入れ、画帳制作等の模擬的な活動 ②個展に向けての準備 <ul style="list-style-type: none"> ・開催場所の検討 ・実行スタッフ間の連絡調整 ・w/c坐位訓練 ・表具屋との連絡や案内状作り ・報道機関への取材依頼 	<ul style="list-style-type: none"> ・絵の具使用の挿絵 ・ワープロ ・マウススティックの粘土版画 ・患者会会報の表紙作り
患 者 の 変 化	<ul style="list-style-type: none"> ・創作活動の時間の増加 ・活動援助へのナースコールの増加 	<ul style="list-style-type: none"> ・スタッフの援助により不安要素を乗り越えてw/c坐位の獲得 ・意欲的な案内状作り等の開催準備 	<ul style="list-style-type: none"> ・臥床時間の増加 ・ナースコールによる身体的訴えの増加

<引用文献>

- 1) 川村佐和子：ALS患者と家族の心理と援助，理・作・療法21:655～659, 1987
- 2) 川村佐和子：難病に対する訪問指導のチェックポイント，理・作・療法21:33～37, 1987
- 3) 篠塚直子，安藤一也：筋萎縮性側索硬化症（ALS）のリハビリテーション，総合リハ14:577～582, 1986
- 4) 重度障害者におけるレスピレーターの使用，理・作・療法19:607～609, 1985
- 5) 尾花正義，田中勇次郎，廣瀬和彦：神経難病のターミナルケア，OTジャーナル26:676～682, 1992
- 6) 山勝裕久，山口明：筋萎縮性側索硬化症の作業療法，OTジャーナル24:638～643, 1990
- 7) 小林量作，小林茂俊，宮崎コウ子，坂田八重，石川厚，田中一：人工呼吸器装着ALS患者のQOLへのチームアプローチ，PTジャーナル26, 115～118, 1992