

◆グループホームでのターミナルケアの実践

異常発見から病状確定まで

- ・平成●●年●月●日
●月に入り減食、倦怠、体重減(●月より9kg減・76kg)などの症状が見られ、家族と相談の後、かかりつけ医にて詳細な血液検査を受ける。
- ・平成●●年●月●日
かかりつけ医より検査結果に異常な数値が見られ、すぐに来てほしいとの連絡あり。Drより「アルカリホスファターゼの数値が2145(基準値104-338)、貧血の症状も出ている。」とのことで、至急、総合病院での診療が必要との指示を受ける。
- ・平成●●年●月●日
午前、M市内の総合病院へ受診。血液・胸部レントゲン等の検査を実施。「多発性骨髄腫の疑いあり」との診断を受け、専門病院での診察をすすめられる。翌日、O赤十字病院へ受診決定。
- ・平成●●年●月●日
O赤十字病院 血液内科へ受診する。【両親・施設長・T支援員が付添う】血液・検尿(事前採取)・胸部レントゲンの検査後、医師の所見を受ける。(異常は確認できるが、詳細な検査結果を確認しなければ、断定できない。貧血の症状が重篤な為、輸血治療を指示される)午後、麻酔薬を注入しながら、輸血を行う。途中、CT検査を受ける。
16:00頃、CT検査の結果が判明。左腎臓に腫瘍(拳大)があり、肺に転移が見られるとの所見。泌尿器科への受診をすすめられる。後日、院内の泌尿器科受診をすることになる。
- ・平成●●年●月●日
O赤十字病院 泌尿器科へ受診する。血液内科で検査した結果をもとに所見を頂く。重篤な状況であることは間違いないようであるが、断定は難しいとのことで、造影剤を使ったCT検査を実施することになる。【母親・施設長・T支援員が付添う】
- ・平成●●年●月●日
午後、造影剤を使ったCT検査を受ける【母親・施設長・T支援員が付添う】10分間で終了する。
- ・平成●●年●月●日
O赤十字病院 泌尿器科へ検査結果を聞く為、受診する。【母親・施設長】左腎臓がんが確認され、肺・肝臓へ転移が見られるとのこと。また、余命3ヶ月との宣告を受ける。

ターミナルケア体制の確立へ

- 医師からは、手術により患部を取り除き、化学療法を用いて延命する方法はあるが、術後の対応等を考えると手術は難しいのではないかと、手の施しようがないとの結論に至る。

●両親は
・「入院は難しい」
・「身体・精神的に苦痛なく楽に過ごさせてやりたい」
・「家族だけでは自宅での介護は難しい」

●利用者K様は
・「……………」
自宅が一番と思っているが両親に負担はかけたくないと思っている。(推測)

●支援員は
K様の「両親に負担をかけたくない(推測)」
両親の「身体・精神的に苦痛なく楽に過ごさせてやりたい」との思いに、

「●年間ともに暮らした仲間や職員がいるグループホームで過ごしてはどうか」と提案する。

- O赤十字病院内の地域医療連携窓口に行き、医療SW(社会福祉士)とグループホームで対応したい為、医師・訪問看護の派遣について検討する。

- ・平成●●年●月●日
O赤十字病院 医療SWより電話があり、引き受けて下さる医師・看護師が見つかったとの連絡が入る。
午後、H訪問看護ステーション 管理者が来訪。母親・施設長・T支援員による面談。契約となる。
- ・平成●●年●月●日
Y生活医療センター KDr・看護師2名が往診。血尿が出ているとのことで、服薬処方して頂く。
- ・平成●●年●月●日
Y包括支援センターI氏に介護保険制度を活用したい旨を相談し面談となる。障がい者施設での実務経験のあるケアマネージャーJ氏と契約することとなり、介護保険制度の手続きを行う。
- 聞き取り調査を経て認定され、3制度(障がい者自立支援法・介護保険制度・医療保険制度)を活用したターミナルケア体制が確立。
- ・平成●●年●月●日
日中活動先への通所が困難になり、ホームで過ごすことになる。※日中支援加算対象
- ・平成●●年●月●日～●日
左顔面のけいれんが始まる。その後も大小のけいれんが繰り返し見られた(けいれん止めの座薬挿入により落ち着く)けいれん後、経口による固形物の摂取ができなくなる。
夜間、父母も泊まり込み介護にあたる。
そんな中、家族から「入院したほうがいいのでは」と提案を受ける。
- なぜ、家族から「入院」の提案に至ったのか。
 - ・私たちの役割は単なる代弁者(アドボカシー)と勘違いしていた。
→変化があったのに対応を変えず、家族の負担を増大させてしまった。
 - ・K様はどう思っているのか。
→家族に負担をかけるのなら入院も仕方ないと思っているが、本当は、7年間暮らした仲間とともに最期を迎えたいと思っているのでは(推測)
 - ・生活支援員としての役割を再確認する。
訪問看護の方々の丁寧な介護や家族への対応に刺激され、私たちがすべきことは、代弁者(アドボカシー)は勿論のことであるが、常に寄り添い、介護や会話をを行うことで家族の負担軽減、K様の苦痛を和らげることではないかなどの結論に至る。
 - ・「入院は考え直してほしい」とお願いし、事業所・支援員間の役割を再確認し、訪問や見守りの頻度を増やし、私たちの手で清拭・洗髪・髭剃などを行った。

最後の夜

- ・平成●●年●月●日
2:00 呼吸の乱れを確認。
訪問看護に連絡を入れ、「家族に連絡したほうがよい」とのことで、家族、職員等に連絡を入れる。
- 5:00 呼吸が落ち着いたように感じた。
- 7:30 清拭等の後、母親が呼吸をしていないことを確認する。
- 8:15 医師により臨終を確認する。

ターミナルケアを終えて、今後の課題と展望

- 重度障がい者の意思をしっかりと理解するコミュニケーションスキルの向上
 - ・早期発見、早期治療へ→長生き
- 更なる専門職の配置
 - ・介護福祉士(医療的ケアのできる)
 - ・看護師} 現行の指定基準配置では必須ではない
 - ・栄養士} 制度改革が必要
- 親亡き後に備えて・・・
 - ・成年後見人制度の積極的な活用
- ターミナルケア実施後の職員や家族のケア