

対策本部ではウイルス感染症の ALS 関係の影響や喫緊の課題等を調査しており、今号は主に在宅療養を支援して頂いている往診医の先生や療養生活施設にお聞きしました。医療、介護の最前線で頑張っている関係者に心より感謝したいと思います。

なお4月15日に厚労省に申し入れをした要望書のうち、介護者のたん吸引3号研修について通信・遠隔研修を認める事務連絡が4月24日に厚労省より通知がありましたので、お知らせ致します。詳細は日本 ALS 協会 HP に紹介の事務連絡通知を確認ください。

alsjapan.org/2020/04/28/post-2956/

1. 吉野英先生から臨床現場、施設からの近況報告

先生は ALS 治療薬エダラボンの治験・認可に貢献され、千葉県市川市を中心に ALS 患者さんを多数、往診すると共に、在宅療養困難の患者さんが療養生活できる「つばさハウス」などを運営されています。

お便りありがとうございました。

JALSA で大変精力的に新型肺炎対策に取り組まれており、敬服いたします。

当院では昨日から滅菌精製水の入手が途切れ、加温加湿器を使っている患者さんにどうしようかと頭を悩ませています。消毒用エタノールはほぼ入手困難で、気管切開部位をおおう Y ガーゼすらも、いつ入ってくるかわかりません。

他の先生で、滅菌精製水でなく、水道水を使っている話を以前聞いたことがあるので、メーカー推奨ではありませんが、これしかないかと思っています。

つばさ式番館で発熱続いた呼吸器装着 ALS 患者さんがいて、本当は PCR 検査は市内 5 病院でしか施行してはいけなかったことになっていましたが、保健所に事情話したところ、病院に連れて行かなくても検体受け入れるとのことで、検査でき、陰性でした。

他の BIPAP24 時間装着した患者さんで、気管切開希望しないと強い医師でしたが、肺炎で苦しくなり急遽気管切開してほしいと意思が変わりました。

国府台病院にお願いしたところ、2回PCR検査陰性でないと受け入れないと返事され、3日後に2回の検査陰性確認でき、これ以上まったら肺炎で死亡する寸前で入院できました。

以上近況報告です。励ましあつてのりきりしましょう。

吉野 英

2. 埼玉県三郷市の難病ケアハウス仁(老人ホーム)などの近況

在宅療養が難しいALS患者等の療養生活施設への受け入れや訪問看護・介護、リハビリを行われている会社の木村高仁取締役から、最近の新型コロナウイルス感染対応について報告をいただきましたので紹介します。

難病ケアのみやこグループ URL <https://www.miyako-group.jp/>

いつも大変お世話になっております

弊社は今のところ問題なく運営できています

職員210名 入居者様90名 いつ感染が起きるかもしれない不安が毎日あります。

みやこグループ 4施設の令和元年11月現在、88名の入居者様が入居しております。ALS患者は26名入居、その内17名が侵襲的呼吸補助(TPPV)となっております。

この度、感染対策でみのりホームの入居者様を5/11にすべてみやこホームに移し一時的にみのりホームを新規入居者様の受け入れ医療機関から退院される入居者様の受け入れ施設とします。2週間程度みのりホームで過ごしていただき他施設に移動となります。

感染していないことが前提になりますがコロナの影響で行き場のない患者様がいれば、また、不安な日々を過ごされている患者様がいれば数か月の単位でもご入居お受けいたします。数名はお受けできると思います

微力ながら何かご協力できればと思っております

木村 高仁

3. 東京・神奈川などのファミリーホスピスの近況

大宮貴明さんからの便りを紹介いたします。

平素より大変お世話になっております。

また、日頃より ALS 患者さんを支援していただき感謝申し上げます。川上さんから情報提供いただいておりますので、貴協会の取り組み・活動に関しましてはホームページで拝見させていただいております。素早い対応と熱心な取り組みに協会の力強さを感じておりました。

さて、お問い合わせいただきました件についてです。現在、弊社では東京・神奈川で 9 施設で入居施設(住宅型有料老人ホーム・サービス付き高齢者住宅)を運営しています。

その中の約 15%の方が ALS をはじめとする神経難病患者さんにご入居いただいております。もちろん健常の方に比べ感染リスクが高くなりますが、幸いに現在までのところご本人及びご家族に陽性者は出ておりません。しかし自宅療養に比べ対応を厳格に行う必要がありますので、社内で行動指針を策定し各拠点で徹底している状況です。

施設特有ではないかもしれませんが、以下のような部分で対応に苦慮することがありました。

・感染防御の衛生備品の不足

⇒職員が多く在籍しているため、マスク・ガウン・消毒液等々が不足。各施設で融通しあうなどしているが医療機関より後回しの納品になっている印象。

・擬陽性者に対する感染対策

⇒すべて個室なので入居者さん同士の接触は防止できるが、複数の職員との接触が回避不可能。可能な限り固定した人員配置で対応。

・ご家族の面会について

⇒末期がんのお看取りもしている関係で、一律の面会禁止が難しい。個々のケースにより面会できるよう配慮している。

・往診医師・医療機関との連携

⇒いろいろな居住地から入居されているため、地域の医療機関に掛かっていないケースも多く発熱外来などを受診することが難しい。また、各拠点には複数の往診医が介入しているが対応に大きく差がある場合も多く、統一することが難しい。現在は在宅での検査も可能となり解消されつつある。

・介護サービス提供の問題

⇒感染対策等々でよりサービス提供が求められるが、住所変更が難しい入居者の場合、障害福祉サービスを支給してもらえないため必要な介護給付が受けられない。(障害福祉サービスは介護保険と違い住所地特例がない)

思いつくところを書かせていただきましたが、何よりの問題点は ALS 患者さんの受け入れ先がなく自宅療養を強いられている点にあるかと考えています。

自宅療養を選択できることが最良ですが、それ以外の選択肢が極めて少ないことが問題です。

ご指摘の通り「医療崩壊」ばかりがクローズアップされていますが、今後は多死社会に伴い ALS も含む重症度の高い方々の行き場が枯渇することが懸念されます。自宅療養以外の生活環境を構築できるような仕組みがないと早晩「介護崩壊」は必ず起こると感じています。できる限り協力させていただきたいと考えていますので、ぜひ対策ニュースなどで取り上げていただき、発信してください。今後ともよろしく願いいたします。

大宮貴明 拝
