

自分らしく生きる ～ ALSの症例を通して～

訪問リハビリテーション課

はじめに

自分らしく生きるとは・・・



プロフィール

症例 31歳、女性

疾患 ALS (筋萎縮性側索硬化症)

現在のADL 全介助

人工呼吸器装着 胃ろう造設

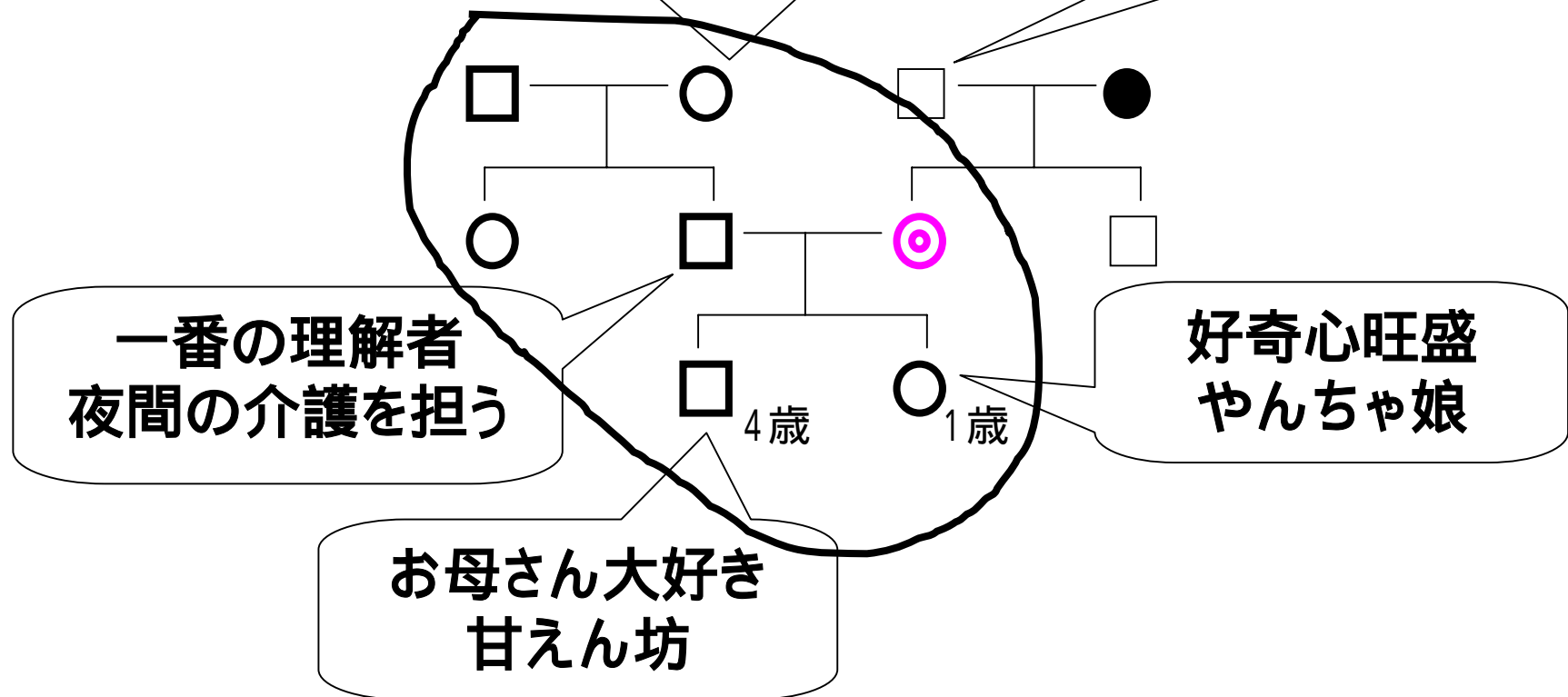
コミュニケーション “口パク” 文字盤 伝の心

二人の子供のお母さん
笑顔で周りを明るくしてくれる

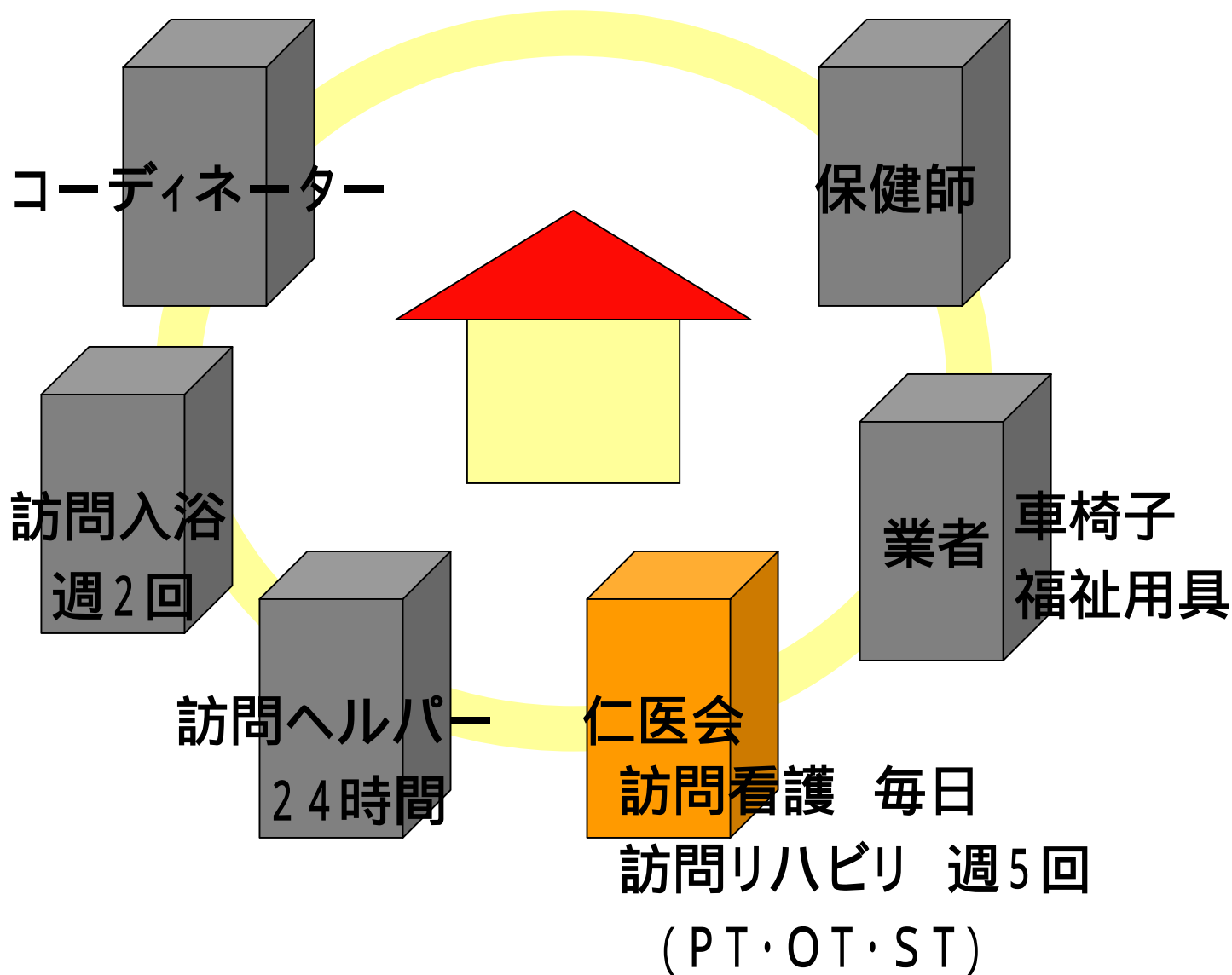
家族構成

元気な保健師さん
介護・家事・育児の中心を担う

日曜大工大得意
娘の自助具作成



関わっているサービス



生活歴と病歴

25歳

結婚

長男出産

退職

左肘～手の
しびれ感出現

29歳

妊娠

ALSと診断

左下肢の脱力出現

右上肢・下肢の
脱力進行

リハビリ開始

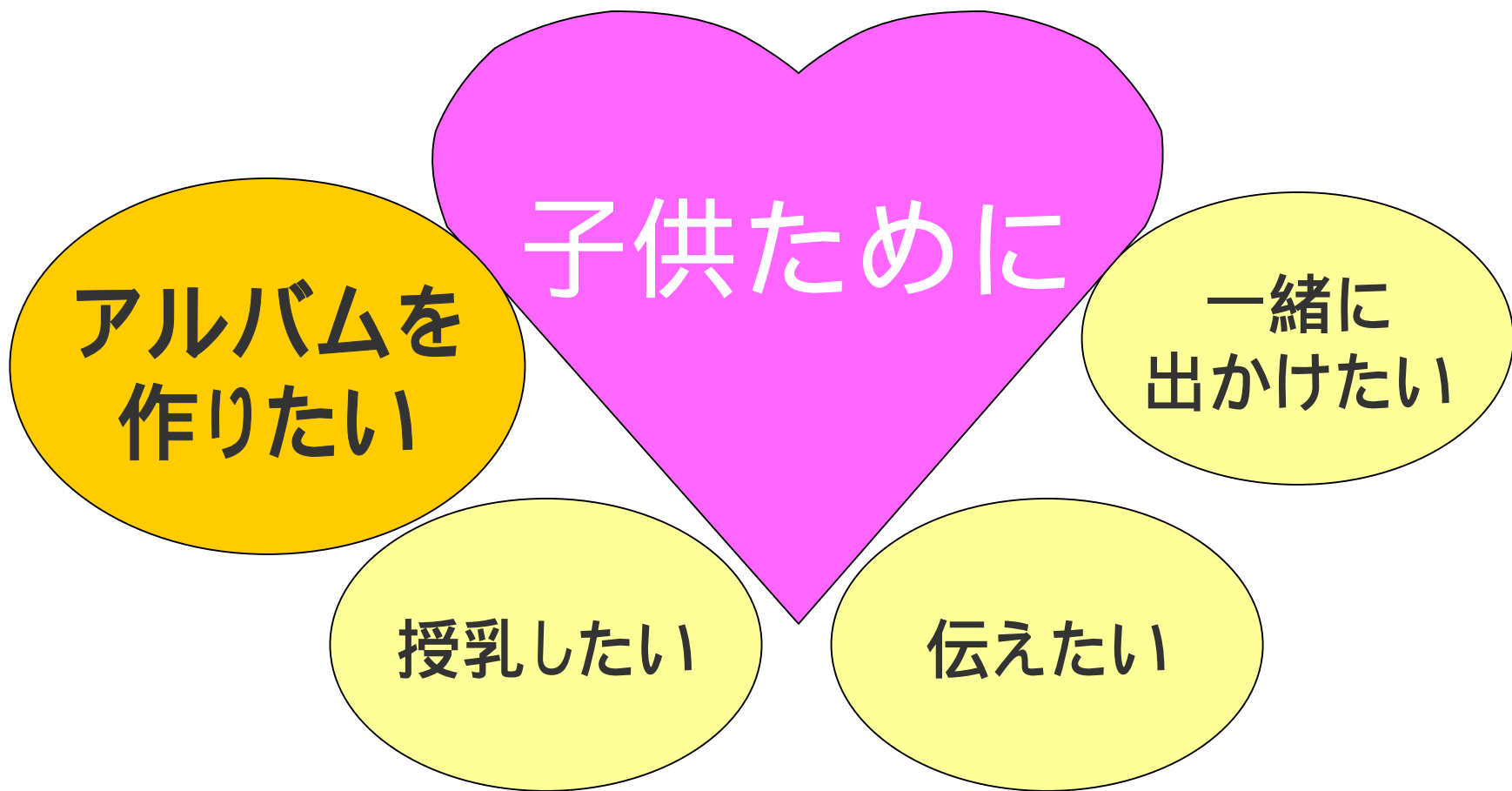
30歳
(H19)

長女出産

呼吸筋麻痺進行
嚥下能力低下

同意の上、人工呼吸器装着・胃ろう造設

思いとアプローチ



アルバム作り

開始時の上肢機能 MMT 2 ~ 3レベル

自力で腕を持ち上げ支えることは困難

絵を描くための介助 姿勢の調整、色を作る、
筆に絵の具を付ける、筆を握る動作のみ

アプローチ

前腕を机で支えて固定

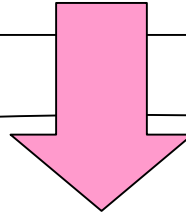
支えるポイントを再調整

自力で左右リーチ可能

フェルトで滑りやすく工夫

筆を握り、手首でコントロール

一筆ごとに介助



ポータブルスプリングバランサー導入

思いとアプローチ

子供のために

アルバムを
作りたい

一緒に
出かけた

授乳したい

伝えたい

口から食べたい

授乳

お子さんが落ちないために

- ポジショニング決定
- ・股関節屈曲角度
- ・ギャッジアップ角度
- ・クッションで首固定

ヘルパー伝達

外出

シーティングや呼吸器のセッティングと調整
実際に同行するスタッフへの伝達

文字盤・伝の心

文字盤の工夫

使いやすいスイッチの作成

思いを支えるために

リスク管理・連携

体調管理・身体機能の維持が不可欠

* ROM ex. 呼吸リハビリ

* 看護師・ヘルパーとの連携

* 吸引

まとめ

彼女にとって「自分らしく生きる」ということは、母親として今できることをすることだと思っています。

私たちはこれからも連携しながらその思いを支えていきたいと思っています。

