

# B2-⑤患者中心の医療と家族ケア 「悪性リンパ腫で在宅療養を選択した自閉スペクトラム症患者と家族のケア」 旭川医療センター 松本学也

Cover Letter) 今回悪性リンパ腫と診断され、病院での積極的な治療は受けずに最期まで本人の好きなように過ごさせてあげたい、見てあげたい、という母親の希望から訪問診療、訪問看護が開始された自閉スペクトラム症の1事例を経験した。本人らしく、好きなように過ごすための医療的なサポートとは何かを悩みつつ、母親、訪問看護ステーションと話しあい終末期のケアを通して関わる貴重な経験をする事ができた。

背景) 自閉症スペクトラム症ではコミュニケーション(対人関係)の障害と興味や行動への強いこだわりが特徴とされている<sup>1)</sup>。その特徴的なこだわり行動は一般的な社会的行動とはかけ離れるために不適応行動として扱われ、矯正の対象とされてしまうことが多い。こだわり行動を問題と捉えて抑えようとすると自傷行為や食事拒否などが現れたり、周囲の人からは考えられないような強い不安を与えてしまったり、新たなこだわり行動が発生してしまうこともあり、それゆえに自閉症児・者はその行動によって気持ちを安定させ生活し、そのこだわり行動が生活のリズムを作っている重要な要素であるとも考えられている<sup>2)</sup>。

事例) 30歳代 男性 臨床診断) #1 縦隔原発悪性リンパ腫 #2 自閉スペクトラム症(知的障害あり) 主訴) 発熱、咳嗽  
 臨床経過) 3歳児検診で言葉の遅れを指摘され、こだわりがだんだん強くなり自閉症の診断。支援学級、養護学校卒業後、施設で過ごしていた。X年11月から38度台の発熱があり、近くの診療所にて抗生剤が処方されるも改善なく、その後発疹が出現したため、風疹を疑われ旭川の実家に帰郷した。別の病院で縦隔の腫瘍性病変を疑われA総合病院を受診、#1の診断となり母親との相談の結果、お母さんは自閉症のことを良く理解され、そういう病気に生んでしまったこと、これまで周りと協調して生活することを強いられてしまったこと、病気を理解して辛い治療を受けることは本人は耐えられないと考えられたため、残りの時間を本人が幸せに過ごすことができることを望まれ、在宅療養を選択された。

初回面談(当院外来にて)本人とお母さん  
 予後は1ヶ月くらいと聞いている。  
 病気を理解することはできないと思う。  
 入院生活や検査、点滴などの治療は耐えられないと思う。  
 最期まで、好きなことをしながら過ごさせてあげたい。  
 私が見てあげたい。

理学所見  
 体温 38.7度 血圧 140/80 脈拍数 137/分 酸素飽和度 97%  
 悪寒、戦慄あり。  
 頸部、胸部皮下に硬い腫瘤(小豆大～うずらの卵大)を多数触知する。  
 視線を合わせない 意識は清明  
 胸部聴診:両側で軽度の高音性連続性ラ音を聴取  
 腹部:緊張で?硬い。ガス多い。いつも便秘がある。  
 即時性反響言語あり「だいじょうぶ」「おかあさん」「まつもとせんせい」簡単な従命動作は可能。

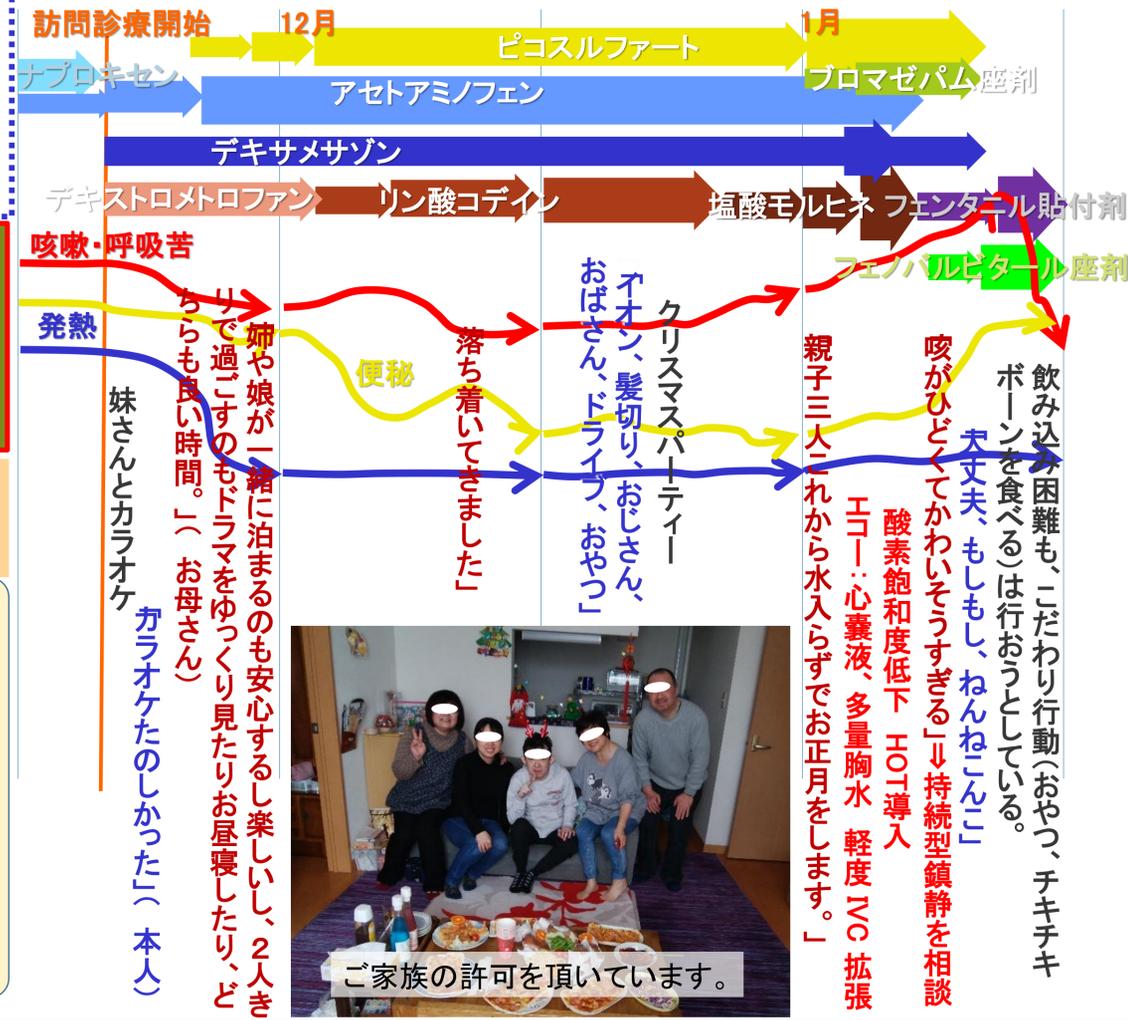
環境因子) 施設から実家に戻り、母親と2人暮らし 父親とは幼いときに死別  
 札幌に妹が在住 土別に叔母夫婦  
 個人因子) おかし、カップラーメン、チキチキボーン、チキンナゲットが好き  
 アニメをみる、絵本を読む、カラオケが好き 買い物やドライブも好き  
 日常生活動作) トイレ移動、食事自立 後片付け、点灯・消灯、カーテンを開ける・閉める 自分で冷蔵庫や棚から食べ物を出す

好きなこと、こだわり行動(毎日のルーティン行動)  
 アニメキャラクターのパジャマを着て眠る  
 起きたら洗顔、ひげそり、保湿ローション  
 朝ご飯 好きなおかず 完食するまで ご飯食べたらず歯磨きして「お薬」と言う。  
 アニメのビデオ鑑賞、絵本を読む、おやつを食べる(食べ続ける)。  
 広告をみながら文字やロゴを紙いっぱいを書く。

特徴的な行動) 背中をさすられるのがいや 白い紙をみると怖がる。  
 機嫌悪いとき「三菱掃除機！」  
 気に入らないことをされたとき 相手の手をとって自分の顔に触れさせる

ケアと治療の目標  
 ・ 毎日、好きなことをたくさんできて、好きなものをいつでも食べられる。  
 ・ お母さんの思いと行うケアを支える。  
 ・ 医療行為でルーティンを邪魔しない。  
 具体的なプラン  
 発熱、便秘、起こりうる呼吸苦、食道通過障害、疼痛などのコントロール  
 介護保険は30歳代のため使えないが、妹さん、叔父、叔母にも協力して頂きお母さんのレスパイトや心の支えになって頂く。  
 訪問看護は毎日、訪問診療は週2回から、症状の経過を見ながら適宜調整  
 鎮咳薬と発熱に対してのデキサメサゾン内服と下剤の内服を開始。  
 症状緩和の方法としては許容できる投与経路(経口、座薬)で行う。

お母さんの言葉 お看取りの時: 夫を亡くした時よりも切ないです。好きな場所で好きなものを食べながら過ごせたのでこの子にとって良かった。最期は、仰向けで寝ても咳一つしないで眠ってくれていた。眠る様に苦しまないであの世に逝けて良かったです。  
 四十九日を過ぎてグリーン訪問の時: これまでも施設から時々家に帰ると、自分の好きに過ごせるので喜んで帰りがらなかった。今回も、今度はいつ施設に戻るのだろう、と不安そうにしていたので「ずっとお休みだから帰らなくていいんだよ。」と伝えるとうれしそうにしていた。  
 こんな病気で生んでしまったことが申し訳ないというのと、この子を後に残して死ねない、申し訳ないという気持ちがあった。自閉症の子を持つお母さんと話しをすると、この気持ちを理解してくれる。最期までみる事ができてとても悲しいけれど肩の荷がおりたようにも感じる。  
 本人が病気を理解することはできないと思うし、病院で治療を受けてずっとわからないで辛い思いをするなら、治療をしないで家で、施設でも我慢してきた、本人がやりたいことを好きなだけやらせてあげたいと思ったので家で良かった。実際、最期は自然にウトウト眠りながら、私も眠ってしまった間に旅立ってくれた。チキチキボーンを最期の夕食に食べて、電気をつけっぱなしにしていると「でんき(消しなさい)」って私に言ってきて。亡くなった後、きれいにしてもらった看護師さんから、口の中からチキチキボーンがでてきたね、〇〇ちゃんらしいねって言われて笑ってしまった。



CT所見 頸部～縦隔に大きな腫瘤が多発しており、気道(⇨)や食道(⇨)は圧排され狭窄している。

経過) 毎日のこだわり行動を大切にすること、お母さんの介護のサポートと、症状や医療行為の効果と副作用のアセスメントを繰り返しながら、比較的急速に進行する病状に対して関わりを続けた。毎日入る訪問看護のスタッフとは目標とプラン、そして毎日の様子を共有した。年末年始の連休を挟むため、院外処方箋薬局にも入って頂き、休日対応も可能となった。二人は、札幌から何度も泊まりに来てくれる妹さん、土別から手伝いに来てくれる母親の妹さん夫婦のサポートもあり、最期までこだわり行動を守ることができた。  
 呼吸困難の悪化で症状の緩和が難しくなった時点で持続的鎮静の提案を行い、注射剤ではなくフェノバルビタール座剤での調節型鎮静を目指したが、効果が得られるまでに3日程度の日数を要してしまった。

考察) こだわり行動を、「問題行動」ではなく「最期に好きなだけさせてあげたいこと」と捉え、家族と家で暮らすことで、病状が悪化する中でも不安が少なく過ごすことができた。終末期の呼吸苦が辛い時でも、好きなものを食べ続けるこだわり行動は行われており、本人にとっては安心したい、落ち着きたい、という気持ちの表れであったと考えた。また、母親の思いをチームで共有し支えることでグリーン訪問での「とても悲しいけれど肩の荷がおりたようにも感じる」という母親の言葉も聴くことができたと考えた。  
 Next Step) 在宅であるからこそ、個々それぞれに合った多種多様なサポート方法や関わり方ができるように、多職種連携で行う知識と技術などのノウハウを増やしてゆきたい。

参考文献) 1) 精神障害の診断と統計マニュアル第5版(DSM-5) 米国精神医学会 医学書院  
 2) 柳沢 ゆかり 自閉症のこだわり行動による生活困難性への支援のあり方 — 福祉専門職と母親の支援内容についてのエピソード分析 — 文京学院大学人間学部研究紀要 13(3) :19-32, 2012