

# 在宅人工呼吸器装着療養者の レスパイトケアについて

研究協力者 笠井 秀子（東京都立神経病院在宅診療室）  
共同研究者 小林 明美、岡戸 有子、一ノ瀬 美幸、渡辺 まゆみ  
（都立神経病院在宅診療室）  
牛込 三和子、徳山 祥子（東京都立神経科学研究所）

## 1. はじめに

在宅人工呼吸療法（以下 HMV）は診療報酬、医療保険の改正および訪問看護ステーションの増設等により、療養者の在宅療養環境は著しく改善してきている。

在宅療養者の重症化傾向と同時に平成 4 年、東京都では難病療養者の介護者に対する対策として緊急一時入院が制度化した。平成 10 年 10 月 1 日には都内の緊急一時入院の病床数は 14 床となり、都立神経病院は、難病専門病院として 2 床を有するに至った。

しかし、介護者に対する制度が確立してきたとは言え、まだその病床数は少ない。さらに、人工呼吸器装着等をはじめとする医療的処置管理度の高い療養者の社会的入院は極めて困難な現状にある。したがって、ALS で HMV の介護者の介護負担は非常に大きいと推測される。そこで当院における ALS で HMV 療養者の介護実態を調査し、介護課題を抽出しレスパイト対策について検討したので報告する。

## 2. 方法

### (1) 対象

平成 10 年 9 月末日現在、人工呼吸器を装着し在宅療養を実施している ALS 療養者 100 名とその介護者 10 名。

### (2) 調査方法

介護者から在宅での介護状況について聞き取り調査を実施した。また、看護記録、医師記録に基づき在宅療養開始から平成 10 年 9 月末日迄の期間における入院状況を調査した。

#### 1) 療養者の背景

性、年齢、医療処置管理状態、病気の状態、症状、コミュニケーション

#### 2) 介護者の背景

性、年齢、在宅療養期間、介護内容、介護時間、地域マンパワーの利用状況、健康状態、睡眠に関すること、休息方法、介護困難時の対応、レスパイト対策に関する考え

#### 3) 在宅療養開始以降の入院状況

### 3. 結果

#### (1) 対象者の概要

##### 1) 療養者の背景

女性 2 例、男性 8 例。平均年齢は 61.7 歳（42 歳～74 歳）、発症平均年齢 48.5 歳（27 歳～67 歳）、診断確定平均年齢 50 歳（28 歳～69 歳）、発症から人工呼吸器装着までの平均期間 5 年 3 ヶ月（8 ヶ月～13 年 3 ヶ月）、HMV 療養平均期間 5 年 7 ヶ月（1 年～14 年）。

人工呼吸器は全て経気管陽圧式であり、9 例が 24 時間、1 例は夜間のみ装着。それ以外の医療処置管理内容は、経管栄養 9 例、（胃瘻 5、経鼻チューブ 4）、酸素療法 1 例、膀胱留置カテーテル 1 例。

全員が ADL 全介助状態。常時観察が必要な例は、血圧変動あり 2 例、上腸管膜動脈症候群によるイレウス発症後管理 1 例、痴呆の合併 1 例。

コミュニケーション手段は文字盤 9 例、1 例は痴呆のため意志疎通は困難。

##### 2) 介護者の背景

主たる介護者は夫 1 例、妻 7 例、母 1 例、嫁 1 例。介護者の平均年齢は 59.2 歳（40 歳～76 歳）。

介護者の健康状態は、ストレスや精神的緊張の持続状態 70%、慢性疲労 60%、睡眠不足 70%、高血圧、糖尿病、心臓病等により治療中が 40%等。

#### (2) 介護状況調査結果

##### 1) 主な介護内容

主な介護で時間を要するものは清拭（20 分～30 分）、排便介助（浣腸、摘便が必要のため 40 分）、体位変換、更衣（1 時間かかる例もあり）、ベット整備等であった。

その他、患者の QOL をさらにアップするだろう内容として日常的にパソコン使用の介助、テレビ鑑賞、読書、新聞、散歩の介助も実施されていた。

一方、人工呼吸器に関する対応は、エアリーク時のアラーム点灯時、痰詰まりのアラーム点灯時、回路の水の排水、加湿器の水の補給等が日常的に必要な介護であった。

介護者自身が算出した 1 日の介護時間は 3 時間以下から 20 時間以上とかなり大きな幅がみられた。

##### 2) 夜間介護について

夜間の介護回数は平均 2.4 回（1～3 回）であった。その理由は吸引が 80%、体位変換 50%、状態観察 20%等であった。

介護のために起きた場合、次の睡眠までの所要時間は、25～30 分が 3 例、すぐ眠れるが 2 例、5～10 分・10～15 分・15～20 分・30～40 分・ほとんど眠れないが各 1 例であった。

介護者の調査時点における 1 週間以内の平均睡眠時間は、4～5 時間が 4 例、5～6 時間が 5 例、6～7 時間が 1 例であった。

##### 3) 介護休養について

介護の代替え者がある介護者は 5 例であった。

介護者が休息をとる方法があるものは 8 例であり、2 例は休息方法がなかった。介護者の休

息方法は「療養者が落ち着いている時に横になるまたは仮眠する」が87.5%、「看護婦の訪問時に休息する」62.5%、「療養者を入院させる」37.5%、「家族に介護をかわってもらおう」25.0%等であった。

しかし、休息方法があると回答した介護者の62.5%は効果的な休息は得られていないと答えていた。十分な休息がとれない理由は、「介護の代行者がいない」「他人に介護を任せるのが心配」「入院を本人が嫌がる」であった。

#### 4) 地域支援状況

医師による往診は月平均4回、地域主治医は2.6回、神経病院は1.4回であった。

訪問看護の1週平均利用頻度は、訪問看護ステーション2.3回、難病医療機器貸与看護1.4回、神経病院看護1回、市の訪問看護0.8回であった。

#### 5) 入院状況

HMV期間中の入院回数は延べ41回、一人平均4.1回(1~10回)で、利用した医療機関は神経病院のみであった。

治療目的の入院は合計25回(61.0%)、一人平均2.5回。入院期間は延べ2227日、1回の平均入院期間は89.1日である。入院理由は、肺炎、尿閉、イレウス、動悸、嘔気嘔吐、血圧変動等の治療、進行に伴う胃瘻造設、胃瘻ボタンの交換等であった。

社会的入院は合計16回(39.0%)、1人平均1.6回、入院期間は延べ995日、最短10日、最長323日、1回の平均入院期間は62.2日であった。入院の理由は、介護者の病気治療21.4%、介護者の疲労回復28.6%、兄弟の死亡、法事、家族の病気、子供の出産等であった。人工呼吸器装着以前の社会的入院は1例もなかった。休息目的の入院を希望した場合、スムーズに入院できたのは5例であった。

#### 6) 介護者のレスパイトケアの希望

介護者の休養を目的とする入院の希望は、「定期的」5例、「不定期」2例で、その入院期間は、「4週間」3例、「2ヶ月」「2週間」「面会がなければ1週間」「2~3日」が各1例ずつであった。

地域のマンパワーに関する希望では、「訪問看護婦による介護の代行」「利用者負担がない土日・夜間の看護婦の派遣」「完全に任せられる看護婦の派遣」「介護人の派遣を増やす」などの希望がみられた。

入院に関しては、「人工呼吸器を扱える病院を増やす」「面会に行かなくても良いシステムにしてほしい」「安心して入院できる施設」などの希望があった。

その他の意見として、「現状では考えられない」「手が掛かるので他人には任せられない」など。

### 3. 考察

#### (1) レスパイトニーズ

##### 1) 在宅療養中のレスパイト対策

介護者は日常的な休養を確保するために各自が各自の方法で努力をしていた。介護者が仮眠や横になって休むためには、療養者の状態が安定し、療養者から離れていても安全で安心したケアの提供がなければ実現しない。従って訪問看護婦は、人工呼吸器等のケア技術の獲得と難

病に関する知識に習熟していなければ、難病療養者の介護者のサポートはできない。

今回の調査結果をみると、介護者は効果的な休養がとれていず、慢性的な睡眠不足やストレス・緊張状態が持続していた。このような状態では、介護者の健康への悪影響が懸念される。そのためには地域の訪問看護婦に対して難病の知識・技術研修を実施し、訪問看護のレベルを向上させていくことが急務である。

またマンパワーの導入で介護者の休養を確保するためには、他人が家に入ることにストレスを感じず、介護者が自分の時間が作れるよう介護者自身が割り切った考え方ができることも重要である。

## 2) 潜在的なレスパイトニーズについて

今回の調査結果で、HMV療養者の入院の39%が社会的な入院であった。このことから介護者の介護負担は大きく、介護者の休養の確保を図ることは在宅療養を支えていく原動力になると思われる。

しかし、身体的・精神的疲労が大きくても、療養者を入院させることに躊躇する介護者も見られた。これは療養者自身のことを最優先に思う介護者の気持ちと、病院の看護に対する不安が原因であった。このような場合でも、介護者は条件が整えば入院によって休息を得たいというニーズはあった。

従って、療養者・介護者にとって安心できる入院環境が整備されれば、潜在的なレスパイトニーズは顕在化し、社会的入院は増加していくものと思われる。

## 3) 社会的入院を効果的に実施するために

ALSは人工呼吸器を装着した状態でも、進行性疾患であることに変わりなく、その意味でも定期的な病状の評価は必要である。そのため、在宅療養移行時より定期的な入院が制度化されることが望ましい。この制度がレスパイト対策として効果的に活用されることが、HMV療養者・介護者の休養対策に不可欠であると考えられる。

また定期的な入院が可能になれば、結果として療養者は病棟の看護になれば、介護者も療養者を入院させることに躊躇することは少なくなると思われる。さらに、病棟の看護婦にとっても療養者の個別性が理解でき、スムーズなコミュニケーションが可能となる。このような状況や関係により、療養者の入院生活はより快適になっていくのではないかと考えられる。

## 4) 医療的入院とレスパイト

HMV療養を長期的に継続していくためには、介護者の身体的・精神的な負担を考慮した対応が必要であることは述べてきた。

今回の結果、HMV期間中の入院は65%が治療目的の入院であった。このような療養者の状態が悪い場合、療養者の身体的苦痛を軽減させるために、介護者は昼夜を問わずの介護を実施している。こうした療養者の病状の変化は、より介護者の疲労を増強させる要因となる。

訪問看護婦は、日常の療養者の病状を十分把握し、早期に病状変化を看護観察からアセスメントし、病状緩和を図ることが重要となる。さらに、治療目的の入院の場合、症状が早期のうち入院ができれば、状態悪化による介護負担を最小限にすることができる。

## (2) レスパイトの意義

### 1) 入院によるレスパイト対策

入院は、介護者が一定期間、完全に介護から解放されるため疲労回復には効果的である。東京都では介護者のレスパイト対策とし難病緊急一時入院を制度化した。こうした制度が医療処置管理度が高い療養者・介護者にとっても容易に活用できるよう医療機関の整備・拡充が必要である。

### 2) 療養の場におけるレスパイト対策

レスパイトは単に療養者を入院させたり、介護者に一時的な休養を与えるだけのものではない。介護者が療養者の生活を支えつつ、介護者自身やその他の家族もまた家族自身の日常生活がスムーズにおくれるための支援も含まれるのではないかと考えている。

また介護者は常時精神的な緊張とストレス・慢性疲労・睡眠不足の状態にある。このような状況の介護者が一番望んでいるのは、毎日の介護負担を少しでも軽減していくことであった。

HMV療養者の介護は吸引などの医療行為が伴うため、ヘルパーの導入では介護者の代替えはできない。そのため、訪問看護婦による介護の代行、利用者負担のない看護ケアの提供や介護者が必要な時に必要な時間訪問看護の導入が可能になる等、柔軟性のある看護支援の提供が必要である。

## (3) レスパイトケアの課題

今後、療養者の重症化傾向はますます顕著になっていくものと思われる。また在宅療養の意義も大きく在宅療養者は増加していくものと思われる。そこで介護者が介護者自身の生活が維持できるよう、介護者のQOLをも配慮したレスパイト対策を充実させていくことが重要である。

## (4) 神経病院の役割

今回の調査結果で明らかなように、HMV療養者は多くの関係機関の支援が必要であった。地域ではこうした多くの関係者が療養者・介護者のニーズに答えるべく、それぞれの役割をもって支援チームを構成している。この中で、神経難病専門病院としての神経病院の役割は大きいと考える。

当院は神経内科専門医による訪問診療を実施しているのみではなく、1週平均1回の定期的な訪問看護およびリハビリを療養者のニーズに即して提供している。当院では、専門病院からの訪問だけではなく、主治医の所属医療機関として、緊急時の対応また医療的・社会的入院の必要時にバックベツトを確保をしている。これらの役割によって、療養者や介護者のみでなく地域の関係者にも在宅療養を継続する上で強力な安心材料になっている。

さらに定期的な訪問看護により、療養者に対する専門的な看護を提供しつつ、一方では地域の看護チームの一員として療養者の病状に見合ったケアコーディネーションを実施してきている。このことは神経難病療養者の看護を多数経験してきたものとして知識・技術、看護のノウハウの蓄積を地域の関係者にフィードバックすることにより、地域全体の看護レベルの維持・向上を目指す上で重要な役割を果たしていると考えている。

#### 4. まとめ

今回の調査結果により HMV 療養者の介護状況が明らかになり、以下に掲げたレスパイト対策の必要性を再認識した。

##### (1) 日常的なレスパイト対策として

- 1) 安心して任せられる看護の提供
- 2) 個々のニーズに即した、柔軟性のある訪問看護の提供
- 3) 利用しやすい緊急一時入院制度の拡充・整備
- 4) 定期的に入院できる制度の確立

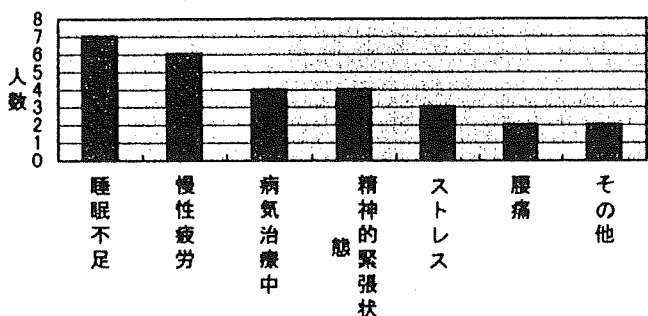
##### (2) 療養型病院の整備・拡充

#### 5. おわりに

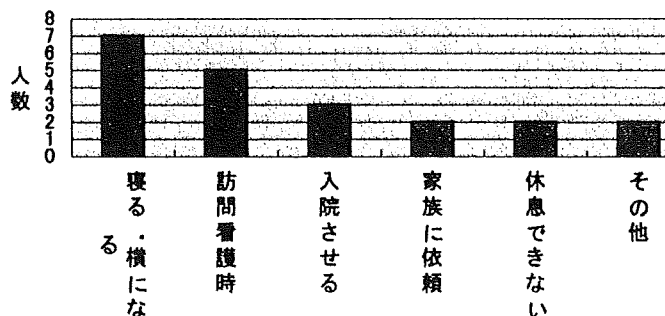
ALS, HMV 療養者の介護者の心身の負担は大きかった。

療養期間の長期化、高齢化により近い将来 HMV 療養者の在宅困難状況が発生しうるだろうことは容易に推測できる。今後は在宅療養が不可能になった場合に、人工呼吸器を装着した療養者が長期入院できる医療機関の整備・開発が急務である。

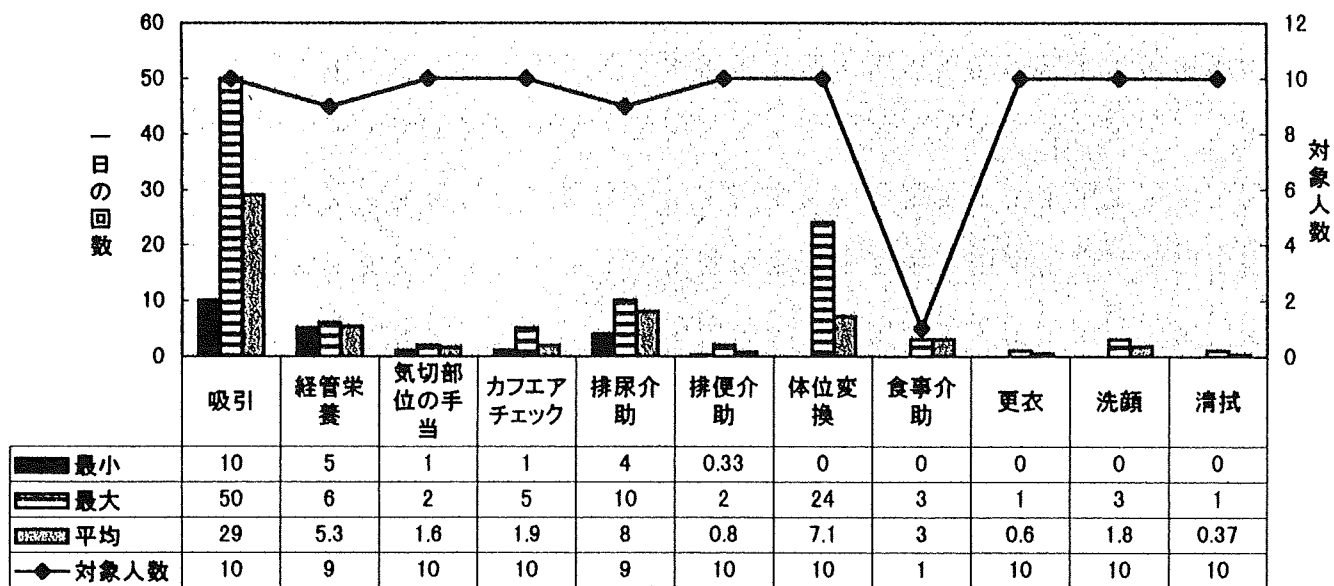
介護者の健康状態(複数回答)



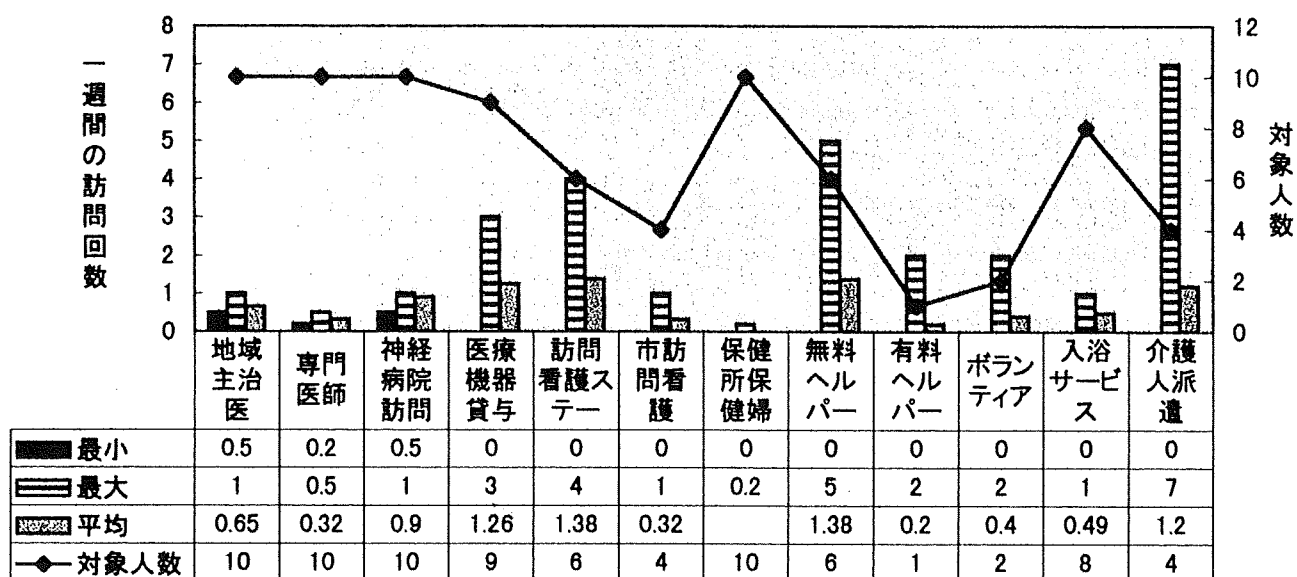
介護者の休養方法(複数回答)



二日の介護内容と回数



地域関係機関と訪問頻度



# 筋萎縮性側索硬化症 長期人工呼吸器装着療養者の看護課題

研究協力者 笠井 秀子（東京都立神経病院）  
共同協力者 加藤 修一、清水 俊夫、小林 明美、岡戸 有子、一ノ瀬 美幸  
（東京都立神経病院）  
牛込 三和子、徳山 祥子（東京都神経科学研究所）

## 1. 目的

人工換気療法が必要な療養者にとって診療報酬の改定や訪問看護制度の拡充は地域で生活することへの可能性を広げ、かつ自己実現の機会を増加させたと言える。当院でも在宅人工換気療法（以下 HMV とする）療養者は年々増加してきており、専門医療、看護の提供により、HMV の在宅療養期間は長期化してきている。今回、ALS、HMV 療養者 15 例について看護記録、医師記録から 1) 療養者の身体症状、2) 人工呼吸器エラー発生状況、3) 介護者の状況について観察された看護問題を抽出し検討した。

## 2. 方法

### (1) 対象

平成 10 年 9 月末日時点で HMV 実施中の ALS 療養者 15 名

### (2) 調査方法

看護記録・医師記録から在宅診療開始以降の療養者の状態について問題点を抽出した。

### 1) HMV 療養者の状況（別添資料 1）

平成 10 年 9 月末日時点において、在宅療養中の HMV 療養者 15 例の状況を記す。

男性 11 例（73.3%）、女性 4 例。平均年齢は 62.4 歳（47～73 歳）。発症年齢は平均 49.1 歳（28～69 歳）。初発症状は上肢 10 例（66.7%）、下肢 5 例であった。人工呼吸器装着までの期間は平均 5.5 年（8 ヶ月～14 年）。HMV 期間は平均 3.6 年（1～11 年）。在宅療養期間は平均 5.5 年（1～17 年）であった。

以上 15 例の HMV 療養者について 1) 身体的症状、2) 人工呼吸器エラー、3) 介護者の状況を看護記録、医師記録から抽出した看護課題を以下に記す。

### 2) 身体的症状

#### ①眼球運動障害

当院在宅診療開設以来 18 年間に支援した ALS 人工呼吸器装着患者は 30 例であった。うち 21 例（70%）に眼球運動制限が認められた。HMV 療養者では 15 例中 4 例（26.7%）に眼球運動障害が認められ、うち 2 例は極めて Totally lockd-in state(TLS)に近い状態と診断されている。療養者の意思表示手段は、文字盤 12 例、文字盤と口唇の動き 1 例であった。TLS では全ての随意運動筋の麻痺によりコミュニケーションは不可能である。眼球運動障害は 7 割と高率に発生すると推測されるため看護では①病状の進行状態を予測し、療養者の残された機能を最大限に生かすべく可能な限り意思伝達方法を OT と協力し工夫した。②TLS では介護者の介護



姿勢を支持し、一方通行のコミュニケーションから生ずる介護の「むなしさ」「やりがいのなさ」等から介護姿勢に変化が生じないよう援助した。

## ②循環不全と突然死

2例に血圧変動がみられた。この循環不全の特徴は、著明な昼間の高血圧発作そして、夜間睡眠時の異常な低血圧という日内血圧変動である。夜間の低血圧時には、代償性の頻脈が認められず、夜間睡眠中に心停止をきたし突然死する危険性がある。原因は交感神経の過緊張と考えられており、的確な治療方法は未確立である。HMV 期間 2～3 年目に「のぼせ感」「落ちつかない」「動悸」等の自覚症状を訴え、訪問看護によって昼間の血圧値の上昇を確認し、1例は入院によって血圧の日内変動を確認した。

看護では、夜間睡眠中の突然死が予測されること、また昼間の高血圧に対し降圧剤が処方された場合は、夜間睡眠中に血圧はさらに低下し突然死のリスクが高まるため①血圧値の日内変化を観察し速やかに医師に報告し、入院または薬物療法の指示を得た。②病初期から定期的に血圧測定を実施し経過を観察した。しかし、在宅療養では夜間モニター管理による血圧変動を観察することは困難であったため、介護者に観察してもらった。今後の課題である。

## ③消化管のイレウス

イレウスには麻痺性イレウスと上腸管膜動脈症候群によるものがある。上腸管膜動脈症候群によるイレウスの発生原因は、腹部の筋萎縮、筋力低下と低栄養による腹腔内の脂肪の低下のため腸管が上腸間膜動脈により圧迫され狭窄をおこした結果発生する。HMV 療養者では1例に上腸間膜動脈症候群によるイレウスがみられた。下剤等による排便コントロールを病初期から実施していたが、HMV2年目に「腹部膨満感」「腹部不快感」「吐き気」「便秘」を訴え、体重減少が著明となった。入院し IVH により体重の増加をみ、イレウス状態は改善された。

看護では①医師の指示による薬剤使用下での排便コントロールの実施、上腸間膜動脈症候群の再発予防として②高カロリー食による体重管理、③食後は右側臥位をとらせること等によって予防している。

## ④滲出性中耳炎

発生原因は、耳管の筋肉の麻痺により通気性の保持ができなくなると同時に人工呼吸器の送気圧力により湿気や分泌物が逆流し中耳に貯留する結果生ずると考えられている。殆どの人工呼吸器装着者に出現すると言われている。HMV 療養者では9例(60.0%)に出現し、再発例もみられた。

自覚症状は「テレビの音を大きくしてほしい」、「聞こえない」、「耳が痛い」等であった。滲出性中耳炎による難聴は療養者の、自己実現の場や機会を著しく狭める要因になるため早期発見、速やかな対応が重要である。

看護では症状が認められたら速やかに医師に報告し治療をした。

## ⑤その他

### <情動コントロール困難>

痴呆を伴う ALS では脳の辺縁系の変性も報告されており、その観点から ALS では痴呆に類似した情動の障害が長期療養経過中には出現するのではないかと考えられている。このような情動制止困難、情動不安定等の情動のコントロールが困難な状況は、介護者の介護疲労や精神的不安定につながりやすい。看護では、療養者との十分なコミュニケーションを図り、時間をかけて訴えを十分聞くことによって症状の軽減がみられる場合もある。しかし、なお症状が継続する場合は、主治医の指示により薬物療法を試みる必要もある。HMV 療養者では1例認めら

れ、神経症的な訴えが続いたため、介護者から「疲れた」「どうしてよいかわからない」等の訴えがあり、緊急訪問し時間をかけ療養者とコミュニケーションを十分図ることで状態の安定をみた。こうした対応が何回か繰り返され、薬物療法も試み現在改善しつつある。

#### <合併症>

肺炎（誤嚥性、感染症）、心筋梗塞、悪性新生物等の合併症の可能性である。特に看護では在宅療養の安定を図るためには感染症の予防および早期対応は重要である。しかし、悪性新生物の罹患は療養者のコミュニケーション障害により、自覚的症状が訴えにくく、また読みとりにくいため早期発見が困難である。多くは解剖によって明らかにされる。看護ではこうした課題を意識し一般状態の観察、アセスメントが重要である。

#### <褥瘡>

ALS では褥瘡は起こらないと言われてきたが、介護または看護ケア上の問題としては褥瘡は発生しうる。HMV 療養者では 2 例にみられた。褥瘡の発生部位は臀部下方、耳介であり除圧の工夫や消毒、ガーゼ保護等により現在経過観察中である。仙骨部にできた褥瘡は入院、手術し治癒した。1 例は HMV 期間が最も長く在宅療養期間は 17 年に渡っており、介護者の年齢は 76 歳であった。1 例は臀部に発生した褥瘡で座位時間が長かったために発生した。

### 3) 人工呼吸器のエラー発生

人工呼吸器のエラーは 3 回発生した。原因は、人工呼吸器の中枢部分に埃が付着したことによるエラー発生 1 回、原因が不明のエラー発生 2 回であった。3 回のうち 2 回は同じ人工呼吸器であった。2 台の人工呼吸器はいずれも療養者が購入し使用していた人工呼吸器であった。またいずれのエラー時も人工呼吸器業者が代替器を速やかに搬入したため、療養者への負担はなかった。当院では、人工呼吸器装着者には定期的に訪問看護を実施し、人工呼吸器の作動点検、回路交換をしているため、前述した以外のエラー発生は経験していない。

しかし、エルボがはずれた等から発生する死亡事故、その結果、高度な低酸素性脳障害をおこす危険性はある。このような事故発生の背景として、介護者の 24 時間介護による疲労蓄積が考えられる。

### 4) 介護者の疲労等による介護力低下

5 年以上の長期 HMV 療養者 5 例の療養経過から、療養者の身体症状と介護疲労の関係について検討した。結果、療養者の身体症状の訴えと介護者の疲労の出現には相関が認められた。従って、介護者の疲労回復には、出現した症状の早期緩和または消失させていく看護・医療対応が最も有効と考えられた。

看護では、療養者には①緊急訪問し状態観察、②医師の指示により入院、薬物療法、経過観察等、③地域主治医に緊急往診を依頼、医療対応をした。介護者には①定期的訪問看護を滞在型に変更、②地域と協力し、1 週間毎日訪問看護を導入、1 回の訪問看護時間を 2.5 時間程度とし介護者の仮眠、リフレッシュを援助、③電話相談による介護者の精神的ケアの実施等であった。以上で解決されない場合は療養者を入院させた。長期 HMV 療養が可能になるためには、定期的または随時安心して入院できる医療機関の拡充が必要である。

### 3. まとめ

基礎疾患の特徴を理解した看護提供はもとより、長期人工呼吸器装着療養者の身体症状の出現で述べてきたように、看護では、医学的に証明されている症状に対し、おこりうる看護課題と認識し看護上の留意点をふまえたケアを提供していくことが重要である。

記号 ★身体症状 ◆介護者の健康問題 ▲社会的入院 △医療入院 ☆精神不安定 ●緊急訪問看護

S 氏	症状	HMV 開始	1 年	2	3	4	5	6	7	8	
	症状	呼吸苦→		腰痛→	意識消失発作→ 呼吸苦	意識消失発作→ 痰↑	意識消失発作→ 尿閉 腹満 P o 2 ↓		呼吸苦 動悸 血圧低下 腹部ガス貯留 尿閉 痰 ↑ 頻脈 耳痛 吸引↑		
	入介 院護 状者 況状 況		▲ ▲ ▲		△ △ △ △		◆ ◆		◆ ◆ ◆ ◆	◆ ◆ ◆ ◆	
	訪 問 看 護	1週1回定期訪問 呼吸器作動点検、回路交換 清潔ケア			●		●		●	●	

記号 ★身体症状 ◆介護者の健康問題 ▲社会的入院 △医療入院 ☆精神不安定 ●緊急訪問看護

H 氏	症状	HMV 開始	1年	2	3	4	5	6	7
	症状		聞こえが悪い 右手しびれ MRSA 掻痒感	発熱 発熱	呼吸苦 痰↑	掻痒感 動悸→ 血圧上昇	呼吸苦 動悸	呼吸苦 舌痛み	吐き気 動悸
	介入 護院 者状 況状 況		◆ ヘルニア	◆ 疲労		◆ ◆ ◆ ◆	◆ ◆ ◆ ◆	◆ ◆ ◆ ◆	◆→ 神経痛
	訪 問 看 護	1週1回訪問 清潔—— ケア 回路交換		●		●→ ●			

記号 ★身体症状 ◆介護者の健康問題 ▲社会的入院 △医療入院 ☆精神不安定 ●緊急訪問看護

氏名	K	年														
		HMV開始	1年	2年	3年	4年	5年	6年	7年	8年	9年	10年	11年	12年	13年	14年
氏	症状	入院中			頭痛 耳痛 褥創 ☆	褥創 折え多い	褥創 痰↑	褥創 褥瘡→	褥創 褥瘡時痛	褥創 動悸	褥創 頭痛 体重↓		褥創 不眠→	褥創 耳痛 呼吸器の折え↑	褥創 胃部不快感	褥創 胸痛
	入院医療状況								▲					△		
	介護者健康				◆◆◆ 疲労	◆◆ 手の痛み		◆◆	◆◆			◆ 浮腫		◆		◆◆ 疲労
	訪問看護	2週1回訪問看護 入浴介助 人工呼吸器作動点検 褥瘡ケア														

記号 ★身体症状 ◆介護者の健康問題 ▲社会的入院 △医療入院 ☆精神不安定 ●緊急訪問看護

氏名	W	年									
		HMV開始	1年	2年	3年	4年	5年	6年	7年	8年	
氏	症状		発熱発熱 褥創 呼吸器あわない	褥創 湿疹	痰↑呼吸苦 のぼせ感	肉芽 褥創	胃瘻部出血 眼脂	尿意(一) のぼせ感 吐き気		湿疹	
	入院医療状況		△▲			△	△		△		
	介護者健康		◆ 疲労	◆	◆☆☆	慢性疲労	◆	ストレス			
	訪問看護	2週1回定期訪問 人工呼吸器作動点検 回路交換 保清									●

記号 ★身体症状 ◆介護者の健康問題 ▲社会的入院 △医療入院 ☆精神不安定 ●緊急訪問看護

		HMV	1年	2	3	4	5	6
Y 氏	症状	開始	不眠 胃痛→ 嘔吐 体重52	嘔吐 腹満 嘔吐	嘔吐 腹満 胃痛 体重48	気分不快 → 腹満	不眠 胃ろうより逆流 ショック 体重50	歯痛
	入院 介護 状況		◆ ☆ ◆ 疲労不安	◆ 疲労	◆ 神経痛	△ △	△ △	◆ ◆ ◆ 疲労
	訪問 看護	1週1回定期訪問看護 人工呼吸器作動点検 状態観察、入浴介助						●

# ALS 人工呼吸器装着者の車椅子導入 及び外出の支援について

研究協力者 福永 愛子（愛知県津島保健所）  
共同研究者 川村 佐和子（東京都立保健科学大学）  
三上 治美、岩下 正子、田口 良子、恒川 明子  
（愛知県津島保健所）

## 1. 目的

近年、医学等の進歩により在宅医療のための環境整備が図られ、人工呼吸器を装着した患者の在宅医療が可能になってきた。しかし、人工呼吸器装着により行動範囲が限られ、社会生活が制限されているのが現状である。そのため、患者の QOL を維持し、拡大を図るために種々の医療機器の活用がなされている。中でも、車椅子の活用は、患者の生活の幅を広げるのに欠かせないものの一つである。従って、利用者が安全に安楽に車椅子を利用するためには、看護職の的確な看護判断が必要であると考え。そこで、今回、車椅子の導入及び利用に関する看護判断基準（試案）を作成することを目的に、車椅子導入と外出支援に関する調査を実施した。

## 2. 方法

### (1) 調査対象

人工呼吸器を装着し、車椅子を利用している ALS 患者 30 名を対象に援助を行っている保健所、訪問看護ステーション、病院等の 13 施設の看護職員とした。

### (2) 調査方法

多肢選択式と自由記載方式を組み合わせた自記式調査票を作成し、上記の看護職員 宛に郵送した。

調査票の作成にあたっては、分担研究者の川村佐和子教授や実際に ALS 患者の援助を行っている看護職員の協力を得た。また、ALS 患者の援助経験のある保健婦数名にプレテストを行い、調査票を修正し、調査を実施した。

## 3. 結果

### (1) 回収率

調査票 30 票のうち 17 票を回収し、回収率 56.7%であった。

### (2) 車椅子利用者の背景

性別では、男性 11 名、女性 6 名であった。年代別では、30 代 2 名、40 代 1 名、50 代 5 名、60 代 8 名、70 代 1 名と働き盛りである 30 代～50 代が 8 名（47.1%）を占めていた。病歴は 2 年以内 5 名（29.4%）、4 年以内 5 名（29.4%）であり、10 年以上が 2 名（11.8%）であった。

#### (図 1)

病態では、「人工呼吸器を 24 時間装着している」15 名（88.2%）で、うち「侵襲的人工呼吸器を装着している」11 名（64.7%）であった。吸引を 20 回／日以上行っている者は 8 名（47.1%）であった。運動障害では、「上肢を自力で動かさない」12 名（71.0%）、「下肢を自力で動かさない」11 名（64.7%）、「頸部保持が不可能」8 名（47.1%）、「座位保持が不可能」7 名（41.2%）であ

った。嚥下障害があり経管栄養を実施している者は7名(41.2%)であった。言語障害により会話が不可能な者は7名(41.2%)であった。

全員が体幹機能障害または上下肢機能障害により身体障害者手帳1級または2級を取得していた。

### (3) 車椅子導入に対する本人・家族の希望と導入目的

「本人が希望した」が12名(71.0%)、「家族が希望した」は4名(23.5%)であった。導入時の目的は、重複回答で、散歩12名(71.0%)、室内移動9名(52.9%)、行楽5名(29.4%)、通院4名(23.5%)、買い物2名(11.8%)の順であった。

### (4) 公的給付制度を利用して車椅子を導入する場合の承認期間と問題点

公的給付制度を利用して導入する場合は、申請から車椅子入手までの期間について回答のあった9名のうち8名(88.9%)が2か月以上を要し、最高6か月以上を要した者が3名(33.3%)であった。従って、病状の進行が速く車椅子が届いた時には利用できなかった事例もあった。

申請にあたって、福祉担当者との連携で配慮したと回答した者は11名(64.7%)で、その内容は、重複回答で、「症状に応じた機種を選択の理解を得る」8名(72.7%)、「病気について理解してもらう」5名(45.5%)、「症状の進行速いので手続きを速やかに行ってもら」5名(45.5%)であった。(図2)

### (5) 車椅子を利用する時の条件

導入されている車椅子の機種は、リクライニング式が11名(64.7%)で内6名(54.5%)が人工呼吸器を搭載できる専用の棚を設けていた。

居室環境は、屋内を車椅子で移動できると12名(71.0%)が回答し、「車椅子を操作できる部屋・廊下のスペースが有る」11名(64.7%)、「敷居の段差が解消されている」9名(52.9%)、「玄関の段差が解消されている」5名(45.5%)と車椅子が利用できる居室環境に整えられていた。

### (6) 車椅子の利用状況と本人の感想

車椅子の利用は、重複回答で、「室内の移動」9名(52.9%)、「行楽」8名(47.1%)、「散歩」7名(41.2%)、「通院」2名(11.8%)、「買い物」1名と導入時の目的がほぼ達成できていた。(図3)

本人の感想は、重複回答で、「気分転換が図れた」13名(76.5%)、「気分の爽快感が得られた」9名(52.9%)、「知人・友人と交流が持てた」8名(47.1%)、「社会参加ができた」6名(35.3%)であった。(図4)

### (7) 外出支援(日帰り程度)時の留意事項(有効回答10名・重複回答)

ア. 外出前に留意している内容

「介護者を確保する」・「緊急時の対応策を立てる」・「人工呼吸器を安全に固定する」と10名(100%)が回答し、次に「吸引器・回路等を清潔に保ち持参する」9名(90%)、「外傷を負わせない」9名(90%)高く、「関係者を調整する」5名(50%)、「安全に走行できる経路を確認する」4名(40%)であった。

緊急時の対応としては、「緊急時対応できる病院を確保している」8名(80%)、「アンビュールバッグの操作ができ、救命の対応ができる」8名(80%)「看護職員が付き添っている」6名(60%)であった。

人工呼吸器の固定では、専用の棚の利用や滑り止めマットの使用で9名(90%)が安全に固定できたと回答している。

イ. 車椅子で移動する時の留意点



「人工呼吸器の正常な作動を確認する」・「安全な道路事情を確認して移動させる」・「確実なブレーキ操作を行う」と10名(100%)が回答し、「人工呼吸器回路の接続の緩みや引きつりがないか等を確認する」6名(60%)、「換気量や呼吸回数等を確認する」6名(60%)であった。

#### ウ. 外傷を予防するための留意事項

「足の保護のため靴下や靴を履かせる」と10名(100%)が回答し、次に肩関節の脱臼を予防し上肢を保護する」7名(70%)、「頸部を保持し固定する」6名(60%)、「下肢の角度を調整し固定する」が4名(40%)であった。

#### (8) 外出時危険だと感じた内容

身体面では、「痰の量が急に増えた」が3名(30%)あり、その他では、「車輪がスムーズに動かなくなった」・「人工呼吸器の電源の切替えが不能になった・うまくいかなかった」・「吸引器が故障した」・「車で移動する時に頭部が揺れ人工呼吸器接続部の刺激や頸部の衝撃が見られた」であった。

#### (9) 外出して喜びを感じた時の外出先と本人・家族の感想

##### 外出先

- ・庭、近所の散歩、花見、お墓参り、公園、能鑑賞、野球観戦、知人宅旅行、自宅（入院中の方）であった。

##### 本人の感想

- ・夢を見ているようで患者冥利に尽きる。
- ・人工呼吸器を付けて家に戻ってこれた。
- ・生きて外へ出られるとは思わなかった。
- ・能は唯一の楽しみで発病前から好きであった。
- ・息子の結婚式に参加できた。
- ・ずっと会いたいと思っていた知人に会えた。
- ・先祖の墓参りができてよかった。
- ・春・秋と季節の良い時は気持ちがいい。
- ・ありがとう、嬉しかった、行けて良かった。

##### 家族の感想

- ・本人の喜ぶ顔を見ることができ嬉しい。
- ・夢のように思っていた旅行が適えられた、在宅生活のメリットはいつでもどこでも行けること。
- ・療養生活にはりができた、次はどこへ行こうかと前向きな姿勢が見られた。
- ・いつもは反応がないが、好きな能鑑賞は楽しみにしている。
- ・親族に会うことができとても充実した。
- ・行けて良かったが気苦労もある。

#### (10) 「人工呼吸器装着者の車椅子導入及び外出支援」の試案作成に対する意見

車椅子導入にあたって、人工呼吸器の搭載位置やアームレスト・枕の設置位置など機能面で充実した車椅子の必要性が指摘された。また、外出支援については、外出に用いる専用の呼吸器のレンタルや介護者の派遣（アンビューバッグ操作可能）、緊急時受け入れ病院の整備、吸引・介護処置が行いやすい福祉タクシーの導入などを希望する意見があった。

#### 4. 考察

##### (1) 車椅子導入に関して

- ア. 人工呼吸器の装着が必要になった時には、上下肢の筋力低下に加え、頸部保持、座位保持が困難になっていた者が約 50%であった。また、病状の進行の早さから車椅子が届いた時には利用できなかった事例もあった。したがって、車椅子を導入する時は、病態の的確な把握と症状の進行度も考慮に入れた機種を選択が必要である。
- イ. 利用は、リクライニング式が 64.7%であり、人工呼吸器を搭載できる棚を設置することにより安全に人工呼吸器が固定できるとの回答が多かった。したがって、機種は、病態と車椅子の機能の両面から考えオーダーメイドによるリクライニング式車椅子がよいと考えられる。
- ウ. 公的給付制度を利用する場合に、手続きをスムーズに進めるために、関係機関との連携が必要であり、窓口担当者に対して（ア）病気の理解、（イ）症状に応じた機種を選択の必要性、（ウ）症状の進行が早い、などについて理解を求めることが必要である。
- エ. 車椅子を屋内で利用するためには、車椅子の通行、方向転換できる部屋と廊下のスペースを確保し、敷居の段差を解消する必要がある。

##### (2) 車椅子による外出支援に関して

- ア. 外出前の確認事項として、「介護者を確保し関係者を調整する」、「安全に走行できる経路を確認する」、「人工呼吸器の安全な固定」、「吸引器と回路等を清潔に保持する」、「緊急時の対策」、「外傷を負わせない」という回答率が高いことから外出前にこれらの項目の確認と措置方法を検討し、関係者で共有しておく必要があると考えられる。具体的には、緊急時の対応策として、「緊急時に対応できる病院を確保する」・「アンビューバッグが操作でき、救命の対応ができる看護職員が付き添う」などである。
- イ. 車椅子による移動時の留意事項として、「安全な道路事情を確認して移動させる」・「確実なブレーキ操作を行う」・「人工呼吸器の正常な作動を確認する」が 100%の回答があり、「人工呼吸器回路の接続の緩みや引きつりがいいか等を確認する」、「換気量や呼吸回数等を確認する」が 60%の回答があったことから、呼吸の確保を図りながら安全に走行できる道路事情等を判断し適切な車椅子の操作技術が求められる。また、外傷を予防するためには、「上下肢の保護と頸部の固定が必要である」との回答が高かった。さらに、外出時に痰の増加が 30%の者に見られたことから適宜吸引が実施できる準備と対応が求められる。

##### (3) 車椅子利用による本人の QOL の維持・拡大について

外出による本人の感想は、重複回答で、「気分転換が図れた」76.5%、「気分の爽快感が得られた」52.9%、「知人・友人と交流が持てた」47.1%、「社会参加ができた」35.3%であり、本人・家族の聞き取りからも高い満足感が得られていると考えられる。

#### (4) 車椅子導入と外出支援の充実のために

車椅子利用者と車椅子に熟知した専門家によって機能的な車椅子が作製・導入できることが求められる。また、外出支援にあたり、安全を確保できる技術を持った援助者の確保と緊急時の受け入れ病院の整備が求められる。さらに車椅子で安全に快適に外出できる道路やトイレなどの整備が望まれる。

### 5. 結論

今回の調査結果から、人工呼吸器装着者が病態にあった車椅子を導入し、利用することで、本人・家族の希望に沿った行動範囲が拡大され、生活の質が高められていることが示唆された。そして、人工呼吸器装着者が適切な車椅子を導入し、安全に安楽に利用できるための看護判断として下記の項目が明らかになった。

- (1) 病態に応じた車椅子を選択する
- (2) 公的給付制度を利用する時は福祉関係者へ疾病の理解と調整を図る
- (3) 居室環境を整備する
- (4) 安全に外出するため事前の確認事項とその措置方法の確立
- (5) 外傷を負わせないで移動するための留意事項を確認する

である。

今後、ここに得られた調査結果をもとに「人工呼吸器装着者の車椅子の導入と利用」に関する看護判断基準（試案）を作成する。

図1 調査対象者の背景

n=17

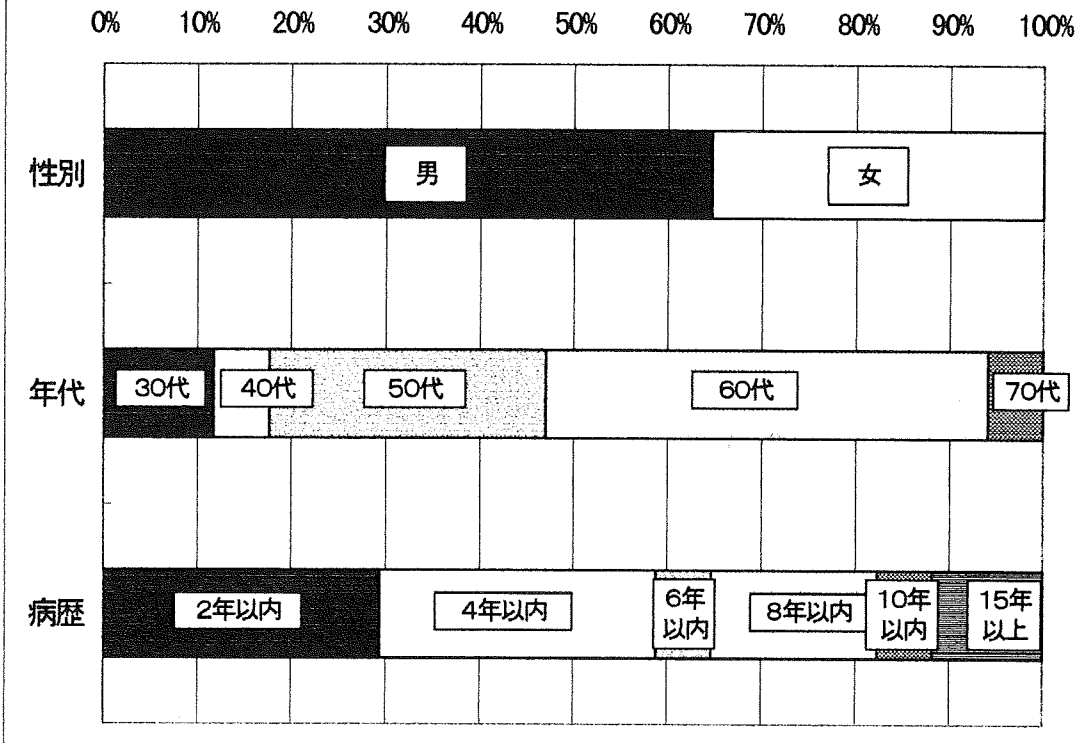


図2 公的給付制度利用による車椅子の入手期間

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

