

## ALS 療養者の看護支援モデルに関する検討（中間報告）

ALS 患者の看護支援モデルに関する検討会  
代 表 新 道 幸 恵

## I はじめに

介護保険制度の実施に伴い、在宅サービスは急速に充実しつつある。しかし、神経難病等で人工呼吸器を使用し、常時気管内吸引を必要とするなど医療依存度の高い在宅療養者の看護・介護サービスは、いまだ充足していない状況といえる。特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅療養者の場合、呼吸管理は最も大きな課題であり、呼吸困難や呼吸器のトラブルへの対処など緊急一次入院の危険を常に抱えている状況である。また頻繁な吸引を必要とすることから、家族介護者にとっては夜間の睡眠が妨げられることや外出が制約されることなど、大きな負担を伴い、ひいては生活の質の低下につながる重大な問題がある。

そこで本検討会では、呼吸管理について訓練された看護師がALS在宅療養者のケアに参加することによって、家族の負担を軽減するとともに呼吸管理の充実をめざした、看護支援モデルを検討したので、ここに中間報告を述べる。

## II 研究目的

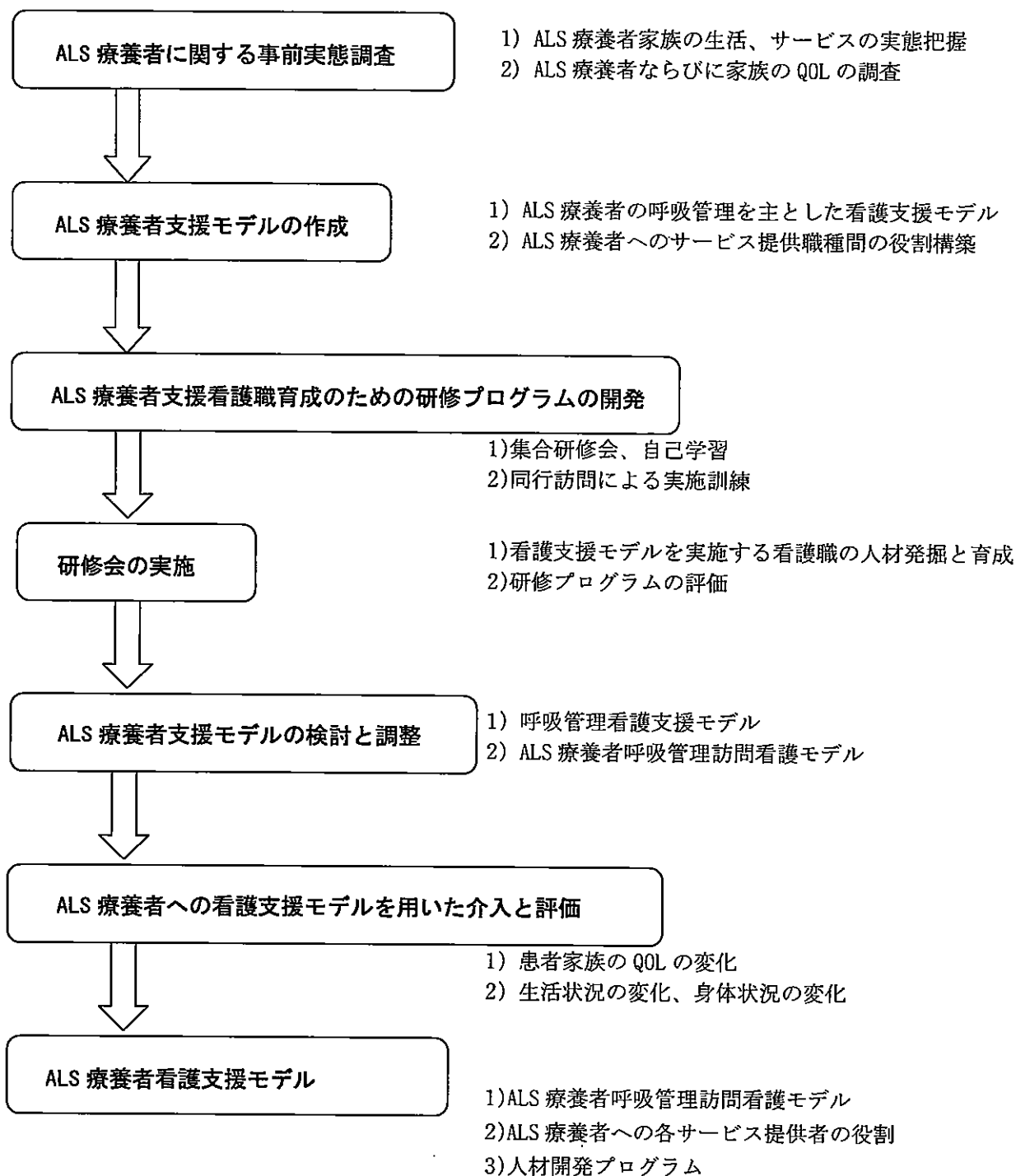
本研究は人工呼吸器を装着して在宅療養中のALS療養者・家族から厚生労働大臣に提出された、“在宅での吸引を看護師だけでなく、ヘルパーにも実施可能にして介護負担の軽減を図って欲しい”、という要望について検討する中で構想された。それは、看護師が療養者の呼吸管理について十分に専門的に訓練されたケアを実施するならば、吸引の必要自体が減少し、療養者・家族の負担を軽減できるのではないかと仮説に基づくものである。

また、本研究によって期待される成果は、以下の4点である。

- ①人工呼吸器を装着して在宅療養中のALS患者・家族の療養生活上のニーズが明確になる。
- ②「ALS患者の呼吸管理」に関する看護支援として有効なモデルが開発され、看護支援モデルの実施がALS患者と家族介護者にもたらす成果が明確になる。
- ③「ALS患者の呼吸管理」に関して看護師が担う役割と看護職以外の専門職が担う役割が明確になる。
- ④「ALS患者の呼吸管理」に関する看護エキスパートを育成するための研修プログラムが明確になる。

### III 研究デザイン

本事業では、ALS 療養者の看護支援モデル開発のため、以下の点から検討を行った。



## IV 研究経過と結果

### 1. 事前実態調査

#### 1) ALS患者の実態

「2002年国民衛生の動向」難病対策の概要によると、わが国では、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進を5本の柱として対策が進められている。

平成12年度末現在の特定疾患治療研究対象疾患のうち、ALS（筋萎縮性側索硬化症；amyotrophic lateral sclerosis）交付件数は5,738件である。

難病情報センターによると、平成15年2月10日現在で患者団体として登録しているのは地域難病連19団体、患者会60団体あり、本部を東京都におく日本ALS協会は、32の支部で活動している。本県では、平成10年5月に日本ALS協会青森県支部が発足している。

療養者にとって呼吸管理は最も大きな課題であり、呼吸困難や人工呼吸器のトラブルによる緊急一時入院の危険を常に抱えている。また、療養者本人だけでなく家族介護者にとっても頻回の吸引のために夜間の睡眠が妨げられることは生活の質の低下につながる重要な問題であるといわれる。

#### 2) 本事業対象ケースの実態

##### (1) 利用サービスの状況

対象となった3ケースの利用している医療・福祉サービスは7ページに示すとおり、訪問看護、専門医(主治医)往診、訪問介護、訪問入浴介護、福祉用具貸与、全身性障害者介護人派遣制度などであった。いずれも、A訪問看護ステーションの看護師がケアマネージャーである。

##### (2) 援助内容

実際に行われていた援助内容を本事業に関連する呼吸管理について述べると以下のものであった。

①スクイーピングは訪問看護師により、実施されて来たが、その技術的問題と時間の制約があった。

また、週3回日中のみであることから家族による夜間の吸引がされなかった。

②胸背部の温巻法は従来実施されることはなかった。

③体位変換：ほとんどが仰臥位で側臥位への変換も軽度である。ケースBでは、体位変換自体を拒否していた。

④口腔・気道の浄化：口腔ケアはヘルパーによって定期的になされている。気管内吸引は看護師と家族によって実施されているが、統合的な呼吸ケアの上での有効な吸引がなされていない。

⑤観察と家族指導：訪問看護師による呼吸管理はなされてきた。家族も見よう見まねでスクイーピングを施行しているが、体系的なセルフケアの指導はなされていない。

##### (3) 家族のQOL

在宅療養者のQOLに関する質問用紙を用いて回答していただいた。その結果、“よく思う”、“いつも思う”に回答された項目は以下のものであった。

① 介護のために自分の時間が取れない

② 現在の生活はストレスだと思う

③ 将来どうなるか不安

④ 介護にこれ以上の時間は避けない

⑤ 介護が負担になっている

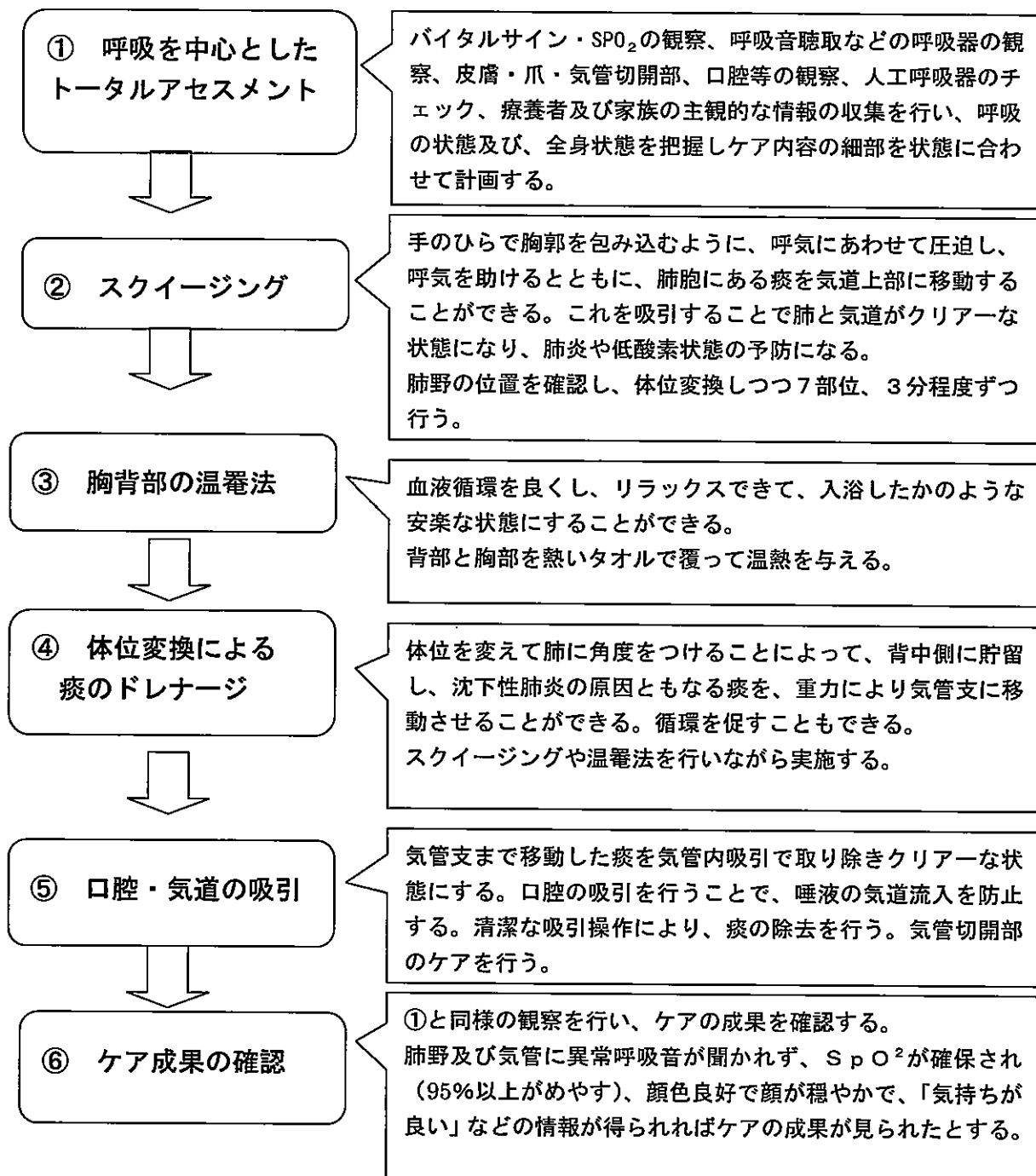
⑥ 療養者はあなただけが頼りだと思っているとみえる

## 2. 呼吸管理看護支援モデル

### 1) 目的

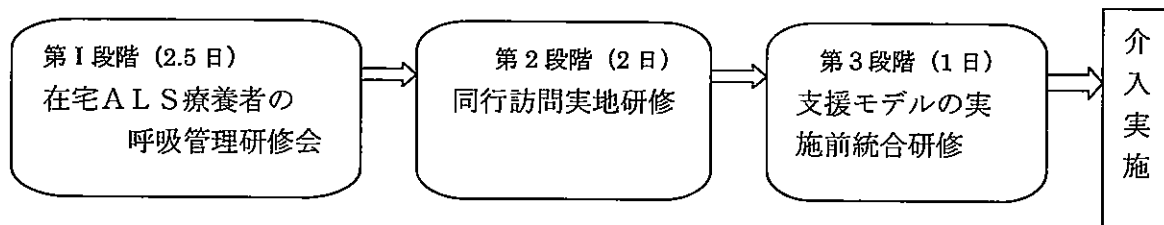
人工呼吸器を装着している在宅ALSの療養者に対し、呼吸管理のための適切なケアを実施することで、気道を浄化し、肺炎や低酸素状態を予防する。呼吸が楽になり安楽な療養生活を送ることができるとともに、家族の行う吸引の回数を減らし、療養者と家族がゆっくりと眠れて休める環境を確保する。

### 2) 方法



### 3. 研修プログラムと研修会の実施・結果

「ALS療養者の呼吸管理看護支援モデル」を実施できる看護師を育成するため、教育訓練する研修プログラムを3段階に分けて開発・実施した。



#### 1) 第1段階：看護師による在宅ALS療養者の呼吸管理研修会

(1) 目的：在宅療養者に必要なケアおよび呼吸管理の知識と技術を習得する

(2) 研修内容

- ① ALS患者の病態と治療について解説（専門医、支援モデル対象者の主治医）
- ② 基礎的な呼吸器のフィジカル・アセスメント（基礎看護学担当教員）
- ③ 呼吸理学療法の知識と技術（救急看護認定看護師）
- ④ 人工呼吸器装着中の看護、ケア技術（救急看護認定看護師）
- ⑤ ALS協会の患者と家族について（ALS協会役員）
- ⑥ 在宅ALS療養者の訪問看護の実際（訪問看護師・ケアマネージャー）

(4) 参加者：潜在看護師3名（ナースセンター）、特別介護人5名（看護師紹介所）

訪問看護師4名（訪問看護ステーション）、その他3名（かかりつけ病院外来看護師、大学教員） 計15名

(5) 第1段階の研修内容の精選

潜在看護師の発掘をねらいとしているため、臨床経験や訪問の有無に関わらずALS患者の呼吸管理の実践ができるように、基礎的な内容から実践的な内容までを網羅することとした。また、ALSそのものの理解、患者とその家族の理解、呼吸器の解剖生理の理解を基盤として、比較的新しい看護技術とされている、フィジカルアセスメントの技術、呼吸理学療法の技術に関しては実践的に繰り返し学び、習得した。

(6) 研修会後のアンケート結果

① 利用者や家族の理解

- ・患者やその療養者をイメージでき、辛さを身にしみて感じた
- ・患者の個性を把握し、快適に生活できるようなケアを行うことが必要と感じた
- ・家族の負担をできるだけ軽減したいと思った

② 基礎的な技術や知識の習得

- ・基礎的内容があり、理解がしやすかった
- ・基礎的内容が演習によって理解でき、さらにケアの見直しにつながった

③ 実践的な内容の経験

- ・実践的な内容について演習で学んだことは、ALSのケアの理解が深まった。
- ・演習を行うことで技術を習得することの重要性が分かり、実践にいかそうと思った。
- ・演習で患者役を行うことで、相手の気持ちになれた
- ・日常のケアを見直すきっかけになった
- ・研修を取り入れたケアをすぐに行いたい

④ 全体として

- ・医療依存の高い在宅療養者が増加しているため、多くの方に受講してほしい内容であった

2) 第2段階：訪問看護師との同行訪問実地研修

- (1) 目的：実際のケース宅に訪問して在宅療養者への訪問看護の実際を見学、呼吸管理ケアに参加するとともに療養者・家族等と信頼関係を築く。
- (2) 対象：第1段階で実施した研修会参加者のうち、同意が得られるとともに、日程、時間、条件等がかなった4名。
- (3) 期間：ケースの状況に合わせた2日間
- (4) 内容：訪問看護ステーションの訪問看護師と同行してケアの見学と参加、療養者の観察

3) 第3段階：支援モデルの実施前の統合研修

- (1) 目的：看護支援モデル実施のために、一連の呼吸管理ケアを統合しながら実習し、担当の療養者に即した援助ができる方法、技術を習得する。
- (2) 対象：3名の療養者に対し支援モデル実施に入る看護師4名
- (3) 期間：0.5日を2回
- (4) 内容：
  - <第1回目> 1. 在宅ALS療養者のモデル事業、及び支援ケアの内容について
  - 2. 支援ケア実施時の実践方法に即した技術演習
    - ・呼吸及び全身状態の観察技術
    - ・人工呼吸器の設定とチェック方法の確認
    - ・スクイーピングの実際
    - ・口腔吸引、気管内吸引、カフ上部の吸引、気管切開部吸引方法
    - ・気管切開部の消毒方法とガーゼ交換の仕方
    - ・前面及び背面の温罨法の方法
  - 3. 受け持ち療養者に関する情報提供
  - <第2回目> 1. ケースの実際に即したケアの実習
  - 看護支援モデル（次項）を事前観察からケア終了まで、一連の流れに沿ってケースに応じた実施

3) まとめ

- (1) 対象は、経験の有無に関係なく看護の基盤能力を持つ看護職とするため短期間の研修で呼吸管理看護支援モデルの実践力を培うことができる。
- (2) 第1段階の研修会では、①ALS患者・家族の理解、②基礎的な知識や技術の習得、③実践的な呼吸管理ケア技術を習得する。
- (3) 研修会講師は、短期間でALS療養者の呼吸管理看護ケアが実践できる力を育成するに必要な内容を指導できる専門家とする。専門医、救急看護認定看護師、看護技術教員、訪問看護師・ケアマネージャー、ALS協会役員など。
- (4) 第2段階の同行訪問実地研修は、訪問看護の実際を見学し、呼吸管理ケアに参加するとともに療養者・家族等と信頼関係を築くことができる。
- (5) 第3段階の呼吸管理看護支援モデル実施前の統合研修は、第1・第2段階の研修を統合し、担当の療養者に即した一連の援助ができる方法と技術を習得して不安軽減とやる気につながった。
- (6) 最初不安そうであった潜在看護師が、ALS療養者の呼吸管理に焦点を当てた3段階の研修をふむことにより、呼吸管理看護支援モデルを実践できる力を培い、介入実践に向けてイキイキとした表情に変化していった。

#### 4. 介入と評価

##### 1) 介入方法

- ① 事業期間内に週3日間、研修を終了した看護師が各ケースの自宅を訪問し、呼吸管理看護支援モデルに沿って約1時間ケアを提供する。
- ② 訪問時間は、事前に療養者及び家族と相談した。その結果、就寝前介入の者が2例、日中介入の者が1例となった。
- ③ 事業期間中、各ケースが利用している訪問看護、介護サービス等は従来どおり継続する。

##### 2) 訪問事例の概要と呼吸管理看護支援モデル提供後の変化

|             | A 氏  | B 氏   | C 氏  |   |
|-------------|--|---|--|---|
| 年齢・性別       | 77歳・女性   | 79歳・男性  | 61歳・男性   |   |
| 在宅療養開始      | 平成10年6月1日  | 平成12年5月9日   | 平成12年8月15日   |   |
| 人工呼吸器の種類と期間 | コンパニオン2801<br>24時間装着中、約4年  | LTV950<br>24時間装着中、約3年   | LTV950<br>24時間装着中、約1.5年  |   |
| 療養者の状況      | 一般状態   | 血圧の変動が激しく、上昇時は200/100mmHgになる。吸引回数は14~16回/日<br>夜間も家族による吸引が3回は必要であり、肺の副雑音が聞かれることが多い。<br>体位変換は4回/日 | 状態は安定している。吸引回数は通常5回/日、夜間は1回程度、家族が吸引する。よだれがいつもあり、家族が吸引装置を工夫して持続的に用いている。<br>体位変換は1~2回/日            | 2月頃より、最小血圧の上昇があり、140~150/90~100mmHg。<br>吸引回数は8~10回/日、夜間は就寝前と明け方の2回。<br>体位変換6~7回/日で、毎回の食事時ベッド上に座位となっている。 |
|             | コミュニケーション  | ツールなし<br>追視あり、相手の顔を確認し、表情変わる  | 文字盤とまばたき。意思が通じるまで時間を要するベッド柵のベルを右足で押し合図する   | 会話<br>不明瞭であり、読み取りに時間を要する  |
|             | 寝たきり度  | C I~B II  | C II   | C I~B II  |
|             | 痴呆度  | 不明  | 正常   | 正常  |
|             | 要介護度   | 要介護5  | 要介護5   | 要介護5  |
| 介護者         | 夫・79歳  | 妻・80歳   | 妻・55歳(日中家政婦)   |   |
| 利用サービス      | 訪問介護<br>訪問入浴介護<br>福祉用具貸与<br>訪問看護<br>往診<br>青森県在宅重症難病患者家族支援事業(全身性障害者介護人派遣制度) | 訪問介護<br>訪問入浴介護<br>福祉用具貸与<br>訪問看護<br>往診<br>青森県在宅重症難病患者家族支援事業(全身性障害者介護人派遣制度)                      | 訪問介護<br>訪問入浴介護<br>福祉用具貸与<br>訪問看護<br>往診<br>マッサージ<br>家政婦看護婦紹介所<br>青森県在宅重症難病患者家族支援事業(全身性障害者介護人派遣制度) |   |
| その他医学管理     | 経管栄養カテーテル<br>尿留置カテーテル  | 経鼻栄養カテーテル<br>尿留置カテーテル   |  |   |

##### 【呼吸管理看護支援モデル提供後の変化要約】

ケース A：1回目の訪問時、療養者が痰の貯留で、低酸素で危険な状態にあった。介入を行うことにより、痰の喀出が促され、低酸素状態を回避できた。その後、持続的に呼吸が良好な状態が続き、表情がいきいきとし、よく笑うようになった。夜間の吸引回数も減少し、療養者・家族ともに良い睡眠が確保された。介護者である夫は、「このごろ調子が良さそうで、こんな顔を見ると疲労感がなくなる。これほど目に見える成果があるとは思わなかった。日々変化する患者を見ている家族は不安でいっぱい。こんなケアが受けられるなら、訪問看護を増やしてもらおう。」と語った。療養者自身を良好な状態に保ち、家族の疲労、更に、気持ちの負担をも軽減させた事例であった。

ケース B：体位変換を行うことを拒否している患者であり、沈下性肺炎の危険性の高いケースと考えられたが、ケアを行うことにより、粘稠度の強い痰が吸引されており、肺野のクリアランスがはかられていると考えられた。夜間の痰の喀出がなくなり、介護者も夜間は一度も吸引で起こされることがなく、お互いに休息が十分にとれていた。ケアに関して「気持ちがいい」と文字盤で語り、QOL 尺度においても「今の生活にはりを感じる」と答え、安心して身体を任せられることで気持ちの幅が広がっている様子であった。主たる介護者である妻は、療養者へのケアを生きがいになっている様子であり、介入の見学及び指導から、療養介護上のヒントを得ていた。短期間の介入にも関わらず、介護負担感の減少をみた。

ケース C：以前よりスクイーピングに期待の大きい患者であったため、ケアを受けることに関して満足し、安楽な表情が見られた。就寝前のケアで、朝まで吸引せずに本人・家族ともに眠ることができた。家族も濃厚な呼吸管理ケアに期待を寄せ、「家族ではここまでできない。療養者は体がとても楽なようだ。娘とゆっくり話をする時間もできた。」と満足を示した。

### 3) 介入の成果

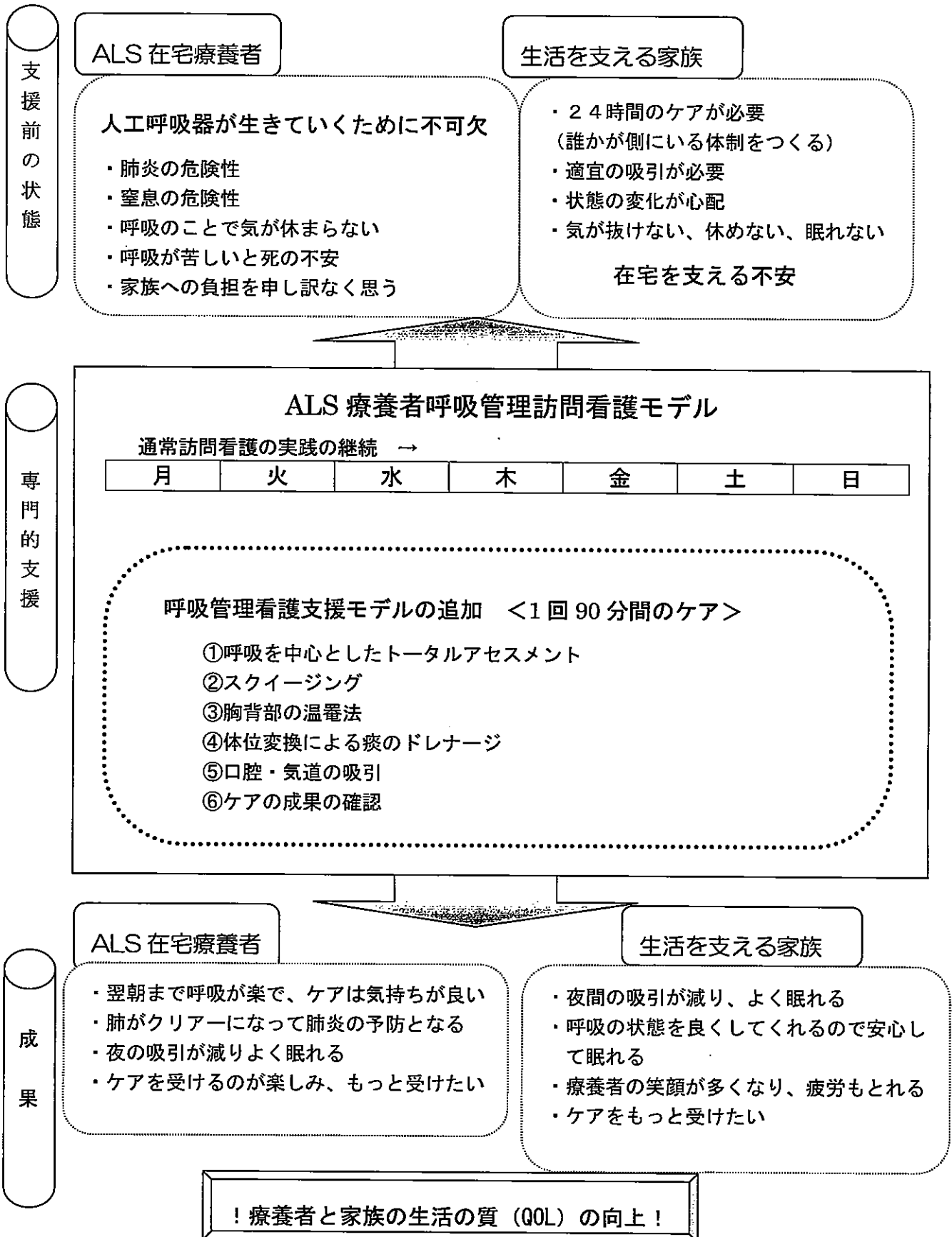
事例ごとの詳細を資料 1 に示す。介入の成果をまとめると以下のようになった。

- (1) 療養者の呼吸状態を改善し、安楽な呼吸ができ、肺炎や低酸素症の予防につながる。
  - ・痰の喀出を良好にし、呼吸音の改善が見られ、肺及び気道がクリアーになった。特に夜間の痰の喀出が減少した。
  - ・吸引されにくく、呼吸困難の原因となる粘稠度の高い痰が吸引された。
  - ・呼吸困難を軽減させ、チアノーゼの軽減や酸素飽和度の上昇など、酸素を身体に十分行き渡らせることができた。
- (2) 療養者にとって安楽で安心なケアであり、気持ちの安定につながる。
  - ・スクイーピングが気持ちが良い。
  - ・呼吸が楽になり、温湿布で体が温まり、よく眠れるようになった。
  - ・息が苦しくなるのではないかという不安が軽減できた。
  - ・ほっとでき、任せておける安心感があつた。
- (3) 家族の安心感の増加、及び、介護負担の軽減がみられた。
  - ・吸引回数が減少し、夜間、吸引のために起きることが少なくなり、まとまって眠れて疲労がとれた。介護負担感が軽減した。
  - ・ケアに要していた時間(家族が行っていた呼吸ケアの代行により)、休息時間が長くなった。
  - ・療養者の安楽で調子良さそうな様子が、安心感につながった。
- (4) モデル事業の成果を高く評価し、ケアシステムへの期待が増加した。
  - ・療養者、家族ともにケアの有効性を確信し、呼吸管理ケアの継続を望んだ。
  - ・専門家のケアであり、成果が目に見えたのでとても驚いた。家族ではこの代行をするのは無理がある。
  - ・訪問看護師のケアに対する期待感が増し、ケアサービスの受け入れが円滑になった。
  - ・療養者の呼吸の状態に合わせて、調子の悪いときには呼んで、このようなケアを行えるような体制を作ってほしい。
  - ・日々変化する療養者を見守る家族の視点にたった、成果がみえるような、臨機応変のケアシステムの構築を望む。



## V 提言

### 1) ALS 療養者の呼吸管理訪問看護モデル



## 2) ALS 療養者への各サービス提供者の役割

今回の支援モデルでは、呼吸管理に関する専門的な研修を受けた看護師がケアを提供することにより、ALS 療養者および介護者の QOL につながる事が示唆された。支援モデル実施前、対象とした事例は家族だけで過ごせる時間を確保したいとの理由で、専門職に 24 時間の支援を求めている状況であり、訪問看護も週 3 回の利用であった。しかし、支援モデル終了後は訪問看護師による毎日の訪問を希望していることを考えると、看護師による呼吸管理の効果が納得できるものであり、療養者や家族のニーズが高いものであるかが理解できよう。今後は、訪問看護師の研修内容を充実させて、専門的な呼吸管理ができるような訪問看護師の活躍が期待される。

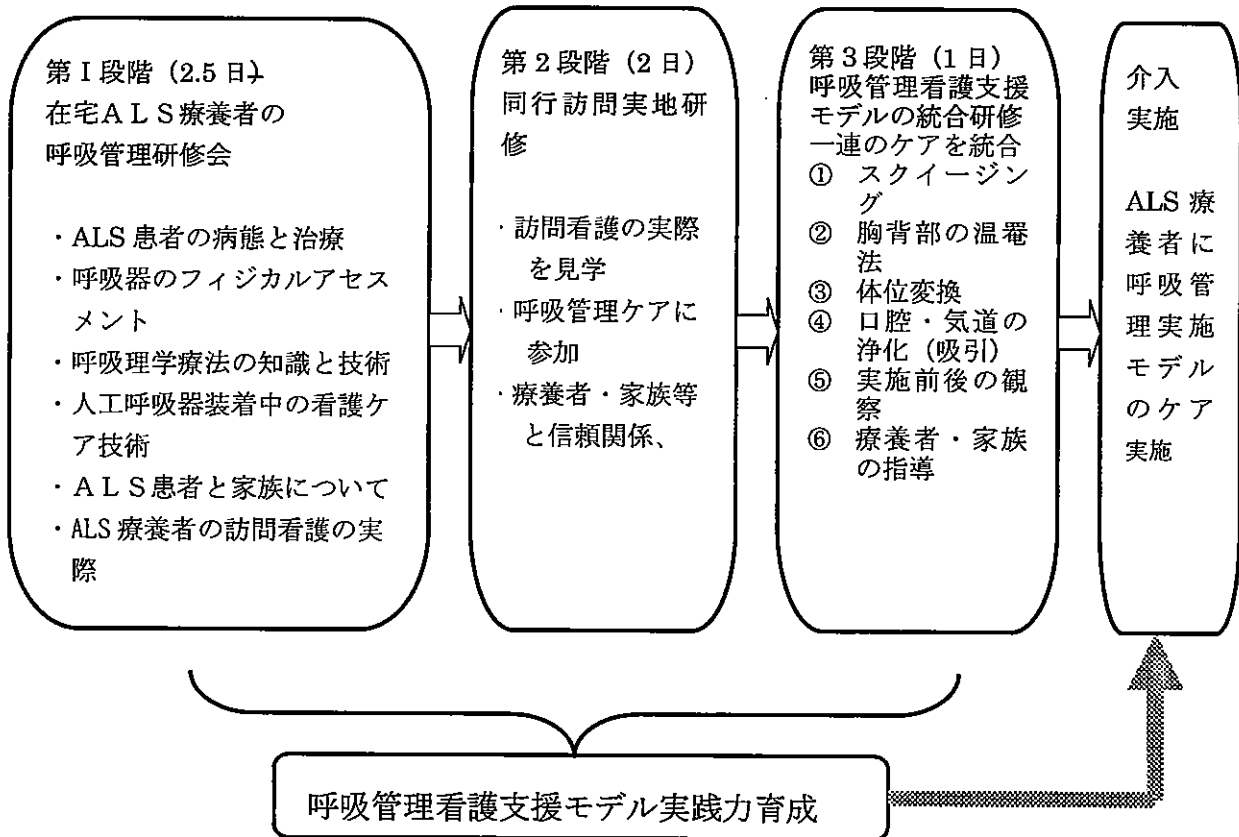
ALS 療養者にとって呼吸管理は生命に直接関わる問題であり、訪問看護師によるフィジカルアセスメントの重要性はいうまでもない。病気との共生を図り生活の質を高めることが主要方針であり、生命の安全と安楽を確保するための医療モデルが優先される。訪問看護師は、呼吸管理に関わっている療養者の医学的な管理を中心に生活面からの視点双方からアセスメントが可能であり、療養者の状態に応じ専門職者へタイムリーな情報提供、サービスの調整ができる立場にある。よって呼吸管理については、訪問看護師がキーパーソンとなり、医師、理学療法士、保健師、ホームヘルパー、訪問入浴、介護人、医療機器供給会社などの関係者をマネジメントすることが望ましいと考える。

### 3) 人材開発プログラム

【目的】在宅ALS療養者の呼吸管理看護支援モデルを実施できる看護師を育成  
 【対象】主な対象は人材開発として潜在看護師を発掘  
 【前提】ALS療養者の病態を理解し、呼吸管理を中心としたケアができるためには、臨床経験や訪問看護経験の有無に関係なく、看護職としてもつ基盤能力が前提となる

基盤：＜看護職としての持てる力（知情意）＞  
 ・基盤となる知識：呼吸・循環系の解剖生理、病態、ガス交換、電解質・・・  
 ・呼吸管理を中心としたケアを実施するための基盤となる力：症状マネジメント、感染予防、栄養・水分バランス、安全管理、環境調整、コミュニケーション、家族看護、健康に関する基礎知識とケア、人間尊重・擁護、療養生活支援、看護の展開方法・・・

#### ＜呼吸管理看護支援モデル教育訓練プログラム＞



資料1 看護支援モデル提供前後の状況

ケースA

| 療養者（77歳・女性）                |   |  | 介護者（夫・79歳） |   |   |
|----------------------------|---|--|------------|---|---|
| 項目                         | 看護支援モデル導入前  | 看護支援モデル提供後   | 項目         | 看護支援モデル導入前  | 看護支援モデル提供後  |
| 喀痰量                        | 体位変換後、スクイージング後に中等量  | 体位変換後のスクイージングにより多量。スクイージング後、30分後に痰が大量に吸引されることもある。  | 安心感        | 寝る前に痰が取れないと不安   | 療養者の調子が良いと、こちらの気持ちも明るくなる。ケアを受けてから特に朝の状態が良いので、嬉しく思う。寝る前に確実に痰が取れているのが分かるので、安心して眠れる。<br>このケアを行うと、「しっかりした痰がちゃんと取れる」                                 |
| 吸引状態                       | 夜間の吸引が最低2～3回  | 夜間の吸引が2回→1回へ減少した。  | 睡眠状況       | 必ず2回は吸引のために中途覚醒がある  | 夜間の吸引の減少により、睡眠の持続時間が長くなった。  |
| 安心安楽                       | スクイージングを行うと安楽な表情  | スクイージングを行うと安楽な表情、温巻法もあつてか、途中で眠ってしまうこともある。ケアする人の顔を認め、最終日には笑顔が見られる。  | 自由時間       | 訪問看護師が居る間と介護支援の居る間と就寝前がくつろぎの時間であるが、痰が取れないとスクイージングを1時間くらいも行ってた。  | 介護者がスクイージングする時間が短縮されるので、寝る前のくつろぎの時間が長くなった。  |
| 睡眠状況                       | 不明  | 不明   | 疲労感        | 療養者の調子が悪くなるとスクイージングを繰り返すなどして痰を採っていて疲労し、気分的にも落ち着かない  | 療養者の調子がよいと疲労感もなくなる様子。「調子がよくて機嫌がよくて笑っていた」と嬉しそうにしている。   |
| SpO <sub>2</sub> 高・バイタルサイン | ばらつきがあるスクイージングにより1～2%程上昇。収縮期血圧が200mmHg以上になることもあり、変動が激しい。呼吸困難になると、脈拍・血圧ともに上昇する傾向がある。 | 初回ケア前82%であったが、ケア後には92%に上昇し、翌朝は98%に上昇。ケアを行うことで1～2%上昇する。ほぼ96%～98%の間で推移し、非常に良い状態である。初回のみ血圧上昇が見られたが、その後は120～140mmHgで経過した。脈拍も70～80回/分で経過した。 | 生活満足感      | 自由になる時間が減ったとは思っているが、家族会に参加するなど外出もしている。介護技術に関する不安はない。吸引が必要なので、看護師か娘の居る間のみが外出の機会である。ヘルパー訪問時には必ず側でケアを手伝わないと不安。 | 夜間のケアだったので自由時間には反映せず。ケアの間は側の椅子に座り、くつろぎながら療養者の様子を眺めている。  |
| 要望                         | 不明  | 不明   | 要望         | 寝る前に痰が取れると安心、寝る前にケアをしてもらえると良い   | こんなに目に見える効果があるとは思わなかった。以前のことを考えると、気持ちも体もとても楽だ。このまま続けてもらえると助かる。<br>特に痰が詰まって調子の悪い時に呼吸管理ケアが受けられると安心してきて良い。<br>こんなに状態が良くなるのなら、訪問看護をもう少し増やしてもらおうと思う。 |

ケースB

| 療養者 (79歳・男性)               |   |  | 介護者 (妻・80歳) |   |   |
|----------------------------|---|--|-------------|---|---|
| 項目                         | 看護支援モデル導入前  | 看護支援モデル提供後   | 項目          | 看護支援モデル導入前  | 看護支援モデル提供後  |
| 喀痰排出量                      | 流延が少量継続的にある。口腔内喀痰中等量。気管内喀痰少量あり。                               | スクイーミング後、口腔からの流延が多量にみられる。気管内からは粘稠痰が多量に吸引される。   | 安心感         | 介護者が良眠できるよう、水槽のモーターで手作りの低圧持続吸引器(吸引嘴管)を口腔内に留置し、対応                                    | スクイーミングの後、多量の痰が排出されるので、たぶん療養者は気持ちが良いと思っているだろう。  |
| 吸引状態                       | 口腔内吸引、気管内吸引ともに中等量で5回。夜間吸引は通常0~1回。夜間の吸引要求の頻回時は持続吸引器を口腔内に留置している | スクイーミング後3時間以内に1~2回の吸引を要する。夜間の吸引なし  | 睡眠状況        | 通常、就寝前の吸引後、朝5時30分まで眠るが、週1回程度の頻度で吸引の要求が頻回でよく眠れないことがある                                | 就寝前の吸引後、朝5時30分まで眠る  |
| 安心・安楽                      | 寝たきり状態で、仰臥位のまままで昼寝をしたり、ラジオを聞いて過ごす。                            | 表情に変化はないが、腰上げなどのケアに協力的な態度を示す。スクイーミングが気持ち良かったと文字盤にて話す。スクイーミング終了後眠ることが多い。星野らのQOL評価得点は16点から10点に減少し、QOLが向上した。                        | 自由時間        | 近所に息子夫婦が住んでいるが、妻は子供に迷惑をかけたくないため、買い物頼む程度。サービスを利用し、自分のペースで生活している                      | 変化なし。   |
| 睡眠状況                       | 時々眠れないことがある   | 23時に口腔内吸引した後、翌日5時30分まで睡眠が継続。   | 疲労感         | 夜間の頻回に吸引を行った時、排便のケアに疲労感を訴える   | 疲労感なし。介護、家事、雪かきを行う  |
| SpO <sub>2</sub> 値・バイタルサイン | 95~97%  | ケア初日、ケア実施前95%ケア終了後97%と変化みられた。脈拍、血圧はケア終了後10%上昇した。他は97%で安定し、脈拍、血圧は変化ない。ケア最終日、気道内圧が15cmH <sub>2</sub> Oから17cmH <sub>2</sub> Oに変化する。 | 生活満足感       | 元助産師で、人工呼吸器使用で生命が維持できるのであれば、自分が介護するしかない在宅療養に前向きだが、介護量が多く、自己の健康に対して自信がもてないと介護継続に不安あり | 人工呼吸器を使用しながらの在宅療養を選択したことに納得している。毎日の介護に生きがいをもっている。療養環境を快適に過ごせるように様々な工夫をしている。Zarit得点は57点から47点に減少し介護負担感が減った。 |
| 要望                         | 特に聞かれない   | 特に聞かれない  | 要望          | いつでもケアに入ってもらってよい。   | 難病に関連する集会参加を希望する  |

ケース C

| 療養者 (61歳・男性)               |  |  | 介護者 (妻・55歳) |  |  |
|----------------------------|--|--|-------------|--|--|
| 項目                         | 看護支援モデル導入前                                     | 看護支援モデル提供後   | 項目          | 看護支援モデル導入前                                     | 看護支援モデル提供後   |
| 喀痰量                        | スクイージング後に粘稠痰中等量                                | 各体位でスクイージング中、2~3分後粘稠痰中等量~大量にあり。  | 安心感         | 寝る前に痰が取れないと夜中に起こされる                            | スクイージングした後は喀痰量が増え、体も楽のようである。   |
| 吸引状態                       | 毎時間の吸引と夜間吸引が1回~2回                              | 訪問看護、家政婦のケア日は、日中1時間に1~2回吸引。スクイージングで体位変換毎に吸引、就寝後夜間吸引なし。特に、訪問入浴日は、午後家政婦に左右側臥位でのスクイージング後、大量に喀痰があり、夜間のスクイージングで体位変換しても吸引は2回のみ。日曜日の家族だけの日は、1時間に1~4回吸引あり。 | 睡眠状況        | 必ず2回は吸引のために中途覚醒がある                             | 就寝前に吸引すると朝まで熟睡しているので、起こされなくなった。  |
| 安心安楽                       | スクイージングを行うと安楽な表情                               | ケア前は表情も暗く、気持ち落ち込んでいるが、スクイージングを行うと安楽な表情になり、右側臥位時に強めに5分程度行うと良いと頷く。胸背部の温巻法は体調の良い時に1回実施、四肢の冷感もなくなり、3~4時間程度暖かさが持続して良かったが、                               | 自由時間        | サービスの無い日に家族だけの時間となる                            | 夜間のケアで看護師が吸引してくれる間、家事や娘とのコミュニケーションの時間がとれる。   |
| 睡眠状況                       | 22~23時就寝6時起床                                   | 起床・就寝時間は変わらないが、スクイージングした日は熟睡できている。   | 疲労感         | 仕事の疲れの他に、家事もありストレスだと感じている。                     | スクイージングしたいと思っていても仕事の疲れがあると、できないことも多い。看護師のように時間をかけたスクイージングはできない。  |
| SpO <sub>2</sub> 値・バイタルサイン | 普段は95~96%スクイージングにより1%程上昇                       | ケア前は94~95%、スクイージングにより1%程上昇。ケア前後のバイタルサインの大きな変動はないが、最小血圧が100前後に推移している。頭重感は3週間程持続あり。  | 生活満足感       | 1日でも長く在宅生活を続けさせたいが、経済的な負担が大きく、今後の生活に不安あり。      | 看護師のケアしている時間の吸引がないだけで、介護保険の限度額までのサービス利用と家政婦の利用をしているが、介護量、経済的な負担は変わらない。   |
| 要望                         | スクイージングをすると呼吸が楽になるのでぜひやってほしい。特に右側臥位の時がよい感じである。 | 毎日、午前と夕食前にスクイージングをすれば、排痰しやすくなり、身体も楽になる。特に左右側臥位で10分程度でも1日2回、しっかりとスクイージングすると痰が出やすくなり効果があると体感している。  | 要望          | スクイージングのやり方を訪問看護師から指導を受け、実施しているが、呼吸とあわせるのが難しい。 | 本人の希望で夜間のケアにしてもらったが、日中に全てのケアを終了してもらえると、家族の時間が持てるので助かる。夜間のケアの場合は、午後7時にケア開始、1~1.5時間程度で終了してもらえると良い。私はそこまでできないが、本人もスクイージングで痰が出やすくなり、体が楽だと話し、ケアを継続してもらえるとありがたい。 |

注 SpO<sub>2</sub>値：経皮的動脈血酸素飽和度測定値 (標準値95%以上)