

<資料1>

筋萎縮性側索硬化症長期人工呼吸器装着療養患者の看護課題

笠井秀子、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）

目的

人工呼吸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。当院でも在宅人工呼吸療法（以下HMV）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、3）介護者の状況について観察された問題を抽出し検討した。

1．HMV療養者の状況

平成10年9月末日現在、当院の在宅診療実施中の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、上肢の筋力低下10例（66.7%）、下肢の筋力低下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）。在宅診療期間は平均5.5年（1-17年）であった。

2．身体的症状

1）眼球運動障害

当院で18年間に関わったALS人工呼吸器装着患者は30例であり、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3例（20%）に眼球運動障害が、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8例、文字盤と口唇の動き3例、アイサイン1例、その他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。看護では眼球運動障害は7割に発生すると推測されるため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し可能な限り意思伝達方法をOTと協力し工夫した。TLS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に援助した。

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

られており、的確な治療方法は未確立である。2例ともH M V期間3年目に自覚症状として「のぼせ感」「落ちつかない」「動悸」を訴え、訪問看護によって昼間の血圧値の上昇を確認した。

看護では、夜間睡眠中の突然死が予測されるため 症状が観察された場合は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。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。H M V療養者では上腸間膜動脈症候群によるイレウスが1例みられた。下剤等による排便コントロールはしていたが、自覚症状として「腹部不快感」「吐き気」「便秘」を訴え、体重減少が顕著となった。入院しI V H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 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、高カロリー食による体重管理、食後は右側臥位をとらせることによって上腸間膜動脈症候群によるイレウスを予防している。

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した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みられている。H M V療養者では9例(60.0%)に出現した。

自覚症状は「テレビの音を大きくしてほしい」「聞こえない」「耳痛」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した。

5) その他

(1) 情動コントロール困難

痴呆を伴うA L Sでは辺縁系の変性も報告されており、その観点からA L S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、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。H M V療養者では1例認められ、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コミュニケーションを十分図ることで安定をみた。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。

(2) 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、悪性新生物の場合はコミュニケーション障害により、自覚的症状が訴えられないため発見が困難である。多くは解剖によって明らかにされることが多い。看護ではこうした課題を意識し看護観察、看護対応を実施してきている。

(3) 褥創

A L S では褥創は起こらないとされてきていたが、介護または看護ケア上の問題として褥創はできうる。H M V 療養者では2例にみられた。褥創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。仙骨部にできた褥創は入院、手術し治癒した。1例はH M V 期間が最も長く在宅療養期間は17年に渡っていた。介護者の年齢は76歳であった。1例は臀部に発生した褥創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。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。いずれのエラー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訪問看護で人工呼吸器の作動点検、回路交換を実施しており、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、高度な低酸素性脳障害の危険性はある。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H M V 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軽減または消失させていく看護対応が最も有効と考えられた。

看護では、療養者には 緊急訪問により状態観察、 医師の指示により入院、薬物療法、経過観察等、 地域主治医に緊急往診を依頼、医療対応した。介護者には 定期的訪問看護を滞在型に変更、 地域と協力し、1週間毎日訪問看護を導入、1回の看護を2.5時間程度とし介護者の仮眠、リフレッシュを援助、 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。H M V 療養が安心して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。

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。

ALS、HMV療養者15例の状況

事例	年齢	性別	発症年度	初発症状	人工呼吸器 装着年度	H M V 開始年度	在宅診療 開始年度	眼球運動障害	血圧変動	イレウス	滲出性中耳炎	人工呼吸器エラー
A	73	女	1994	下肢	1997	1998	1997					
B	47	男	1981	右手	1984	1987	1981					
C	56	男	1983	上肢	1989	1989	1989					
D	69	男	1995	下肢	1997	1997	1997					
E	65	男	1984	右下肢	1986	1996	1996					
F	42	女	1984	右上肢	1994	1994	1988					
G	73	女	1981	右上肢	1992	1992	1991					
H	67	女	1987	下肢	1989	1996	1996					
I	65	男	1980	右上肢	1993	1993	1984					
J	65	男	1995	上肢	1996	1996	1996					
K	50	男	1981	右下肢	1991	1991	1985					
L	63	男	1979	下肢	1981	1997	1997					
M	68	男	1982	右手	1984	1997	1997					
N	69	男	1983	右手	1997	1997	1997					
O	64	男	1982	左上肢	1984	1998	1998					

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

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 訪問看護

S氏

	HMV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
開 始	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年
症 状	呼吸苦	腰痛	意識消失発作	意識消失発作	痰	尿閉	呼吸苦	動悸	耳痛						
入介 院護 状者 況健 康	-	義父癌	義父一周忌	精査	呼吸苦 肺炎	酸素疲労	尿閉	腎盂炎	前立腺肥大						
地医 域療		循環器医師 心電図 処方	処方変更		地域医師往診	尿閉処方	薬物コントロール	中耳炎							
訪 問 看 護	——	週1回定期的訪問看護 清潔ケア 人工呼吸器点検、回路交換			臨時訪問 4回										

H氏

	HMV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
開 始	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年
症 状		聞こえが悪い 右手しびれ M R S A 搔痒感	呼吸苦	搔痒感	呼吸苦	吐き気									
入介 院護 状者 況健 康		滞状疱疹			呼吸苦	舌蜂下嚥炎 神経痛				呼吸苦					
地医 域療		耳鼻科受診 中耳炎		処方											
訪 問 看 護	週1回訪問	——		緊急訪問	緊急訪問	緊急訪問									

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

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 訪問看護

K氏

	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
症状		入院中		頭痛 耳痛 褥創 呼吸器あわない 排尿回数 下痢	褥創 訴え多い 痰 気切孔出血	湿疹 呼吸苦		咽頭痛 排尿時痛	動悸	頭痛 体重		不眠 排尿時痛 褥創	耳痛 胃部不快感	呼吸器の訴え 胸痛	
入介 院護 状者 況健 康	歯科治療 ヘルペス 手術												褥創		
地医 域療				臨時往診	臨時往診	処方						処方	処方 往診		
訪 問 看 護	<p style="text-align: center;">—————</p> 2週1回訪問 入浴介助 呼吸器点検 褥創ケア														

W氏

	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
症状		発熱発熱 褥創 呼吸器あわない	褥創 痰 湿疹	呼吸苦 のぼせ感 血圧上昇	肉芽 褥創	胃痙部出血 眼脂	のぼせ感 吐き気 血圧上昇	湿疹							
入介 院護 状者 況健 康	低Na 気管喉頭分離術 血圧変動														
地医 域療	処方		処方		眼科往診	処方	処方								
訪 問 看 護	————— 褥創処置			褥創ケア			臨時訪問								
	2週1回定期訪問 呼吸器点検 回路交換														

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

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 訪問看護

Y氏

	HMV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	開始	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年
症 状	不眠	嘔吐	嘔吐	気分不快	不眠	歯痛									
	胃痛	腹満	腹満	腹満	胃ろうより逆流										
	嘔吐	嘔吐	胃痛		ショック										
	体重52		体重48			体重50									
入介 院護 状者 況健 康			胃痛 嘔吐	嘔気 嘔吐	イレウス										
地医 域療	処方	便潜血(-) 処方		カマ増量 処方				処方							
								緊急往診							
訪 問 看 護			呑気症にてMT抜去 にて軽快		MT解放										
			2週1回、状態観察、人工呼吸器点検												