

The Osaka
Medical Research
Foundation
for Incurable Diseases

2004年度 難病セミナー

2004年8月26日(木)

会場：大阪府立急性期・総合医療センター

- 誤嚥を防止するための手術について
- ALSの頻回ナースコールから学んだこと



主催：大阪難病医療情報センター
共催：財団法人大阪難病研究財団

目次

誤嚥を防止するための手術について	4
大阪府立急性期総合医療センター 耳鼻咽喉科	笹井久徳先生
ALSの頻回ナースコールから学んだこと	11
近畿大学医学部堺病院5A病棟 看護師長	笹井千秋先生
難病情報データベースのご案内	20

ごあいさつ

難病に関する医学研究の進歩の一方で、まだまだ患者さんのニーズに応えられない実態があります。そうしたギャップを埋めるべく、難病患者さんの医療を支える上で直面する様々な問題と日々私たちは取り組んでいます。

そうした活動の一環として、当センターではALSネットワークを通し、多くの医療“技術”の進歩を患者さんに提供しています。今回のセミナーでは、ALSに対する技術として嚥下障害を改善しようとする“技術”、また、ALS患者さんに対する看護“技術”、について専門の方々にご講演をお願いいたしました。

ここで述べる技術とは非常に人間的で、医療現場では通常“手段”を意味します。患者さんをよくしてあげようとする手段で、現場に普及することが可能です。その手段には、開発された方々の思いがあり、その人の知恵や人生の機微なども含まれ、ややもすると技巧という表現の方が相応しいかもしれません。しかしながら、看護に携わる皆さん方が患者さんを前にして、新しい“技術”を開発するときの知恵になって役立てていただければ幸いです。

ここに、講演内容をまとめ報告いたします。皆様方の日常の活動に少しでもお役に立ていただければ幸いに存じます。

最後になりますが、今回のセミナーにご尽力いただきました大阪難病研究財団にお礼を申し上げますとともに、今後のますますのご支援をお願いいたしまして、ご挨拶いたします。

大阪難病医療情報センター

センター長 狭間 敬憲

ごあいさつ

大阪難病研究財団では、地域性を重視した難病研究に取り組み、学術ならびに行政の公益事業を支援しています。今回の難病セミナーの開催もそうした活動の一環です。

今回はALSをテーマとし、誤嚥を防止するための手術や看護について、医療現場のご専門の方から貴重なお話をお伺いしました。ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、Amyotrophic Lateral Sclerosisの略称で、運動神経が障害されて筋肉が萎縮していく進行性の神経難病です。ニューヨークヤンキースで鉄人名野球選手だったルー・ゲーリックが罹患したことからルー・ゲーリック病とも呼ばれています。進行には個人差がありますが、発病して3～5年で寝たきりになり、呼吸不全に至る場合には人工呼吸器を装着しなければ生き抜くことができなくなります。全国で患者は6,646人（平成14年厚生労働省調べ）ですが、残念ながら現在のところ原因も治療法もわかっていません。

こうした稀少難病の患者さんのQOLを高めるために、医療現場ではさまざまな取り組みがなされています。こうした情報は、患者の方々のみならず、現場の医療関係者の方たちにも非常に有用です。そうした重要なご講演内容を、より多くの関係者の方にご覧いただきたく、ここに報告書をまとめさせていただきました。難病治療に携わっておられる方のお役に立てれば幸いです。

また、当財団のホームページ「難病データベース（<http://www.nanbyo.or.jp/>）」にも情報を掲載しております。

最後に、大阪難病医療情報センターをはじめ、ご講演下さいました先生方、関係者の方々に心よりお礼申し上げます。

財団法人大阪難病研究財団

理事長 籾本 秀雄

誤嚥を防止するための手術について

大阪府立急性期総合医療センター 耳鼻咽喉科

笹井久徳 先生



はじめに

嚥下障害は、食べられないために低栄養や脱水状態を引き起こし、さらには食事をするという基本的な楽しみをも奪ってしまいます。近年の高齢化社会では、脳血管障害、神経筋疾患、あるいは慢性の呼吸器疾患などにかかる患者の増加に伴い、嚥下障害をきたす患者の数も増加の一途をたどっています。高齢者の死因の第1位は誤嚥性肺炎であり、重症心身障害児の死因の半数以上も誤嚥性肺炎が占めています。進行性神経筋疾患である筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんの嚥下障害も含め、耳鼻咽喉科が嚥下障害に対してどのように関与しているのか、手術加療を中心にご紹介していきます。

嚥下にかかわる器官(図1)



図1

解剖学的には人間の鼻の奥つきあたり付近を上咽頭、舌の奥つきあたり付近を中咽頭、中咽頭の下には下

咽頭、喉頭と呼ばれる部分があり、なかでも喉頭と言われる部分に誤って食べ物が入ることを誤嚥と言います。

嚥下の5過程

嚥下の過程を細かく分けると、食事自体を認識し、食べたい意欲を生じさせ食べ物を認識して口に持っていく「認知期」。食べ物を口腔内に取り込み、その食べ物の物性を判断、咀嚼して口腔内に食べ物を保持する捕食・咀嚼期。口腔内で食べ物を形成して、それを随意運動により咽頭に運ぶ「口腔期」(図2)。食べ物が咽頭に送り込まれると、鼻腔への逆流、あるいは食べ物が再び口腔に戻らないようにし、誤飲・誤嚥を回避すべく喉頭の入り口を反射的に閉鎖し同時に食道の入り口を弛緩させ、食べ物を食道に送る「咽頭期」。この一連の嚥下運動の中樞は延髄にあり、この反射に要する時間は約0.6秒です(図3)。最期、食道に入った食べ物が胃へと蠕動運動によって送られていく「食道期」の5つの過程があり、嚥下障害の治療は、この過程のどこに障害があるかを診断して行います。

呼吸と嚥下

食べ物は口の中から喉頭を越えて食道に入り、呼吸としての空気は鼻腔から上・中・下咽頭を経て喉頭・気管に入るため、ちょうど中・下咽頭の高さで空気は前方の喉頭へ、食物は後方の食道へと両者が交叉することになります(図4)。このような異なる二種類のものを『交通整理』することが喉頭の最も大切な機能です。ヒトの喉頭の位置は他のほ乳類の

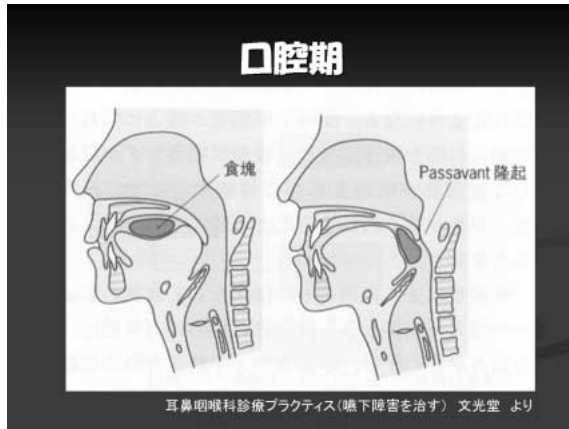


図2



図4



図3

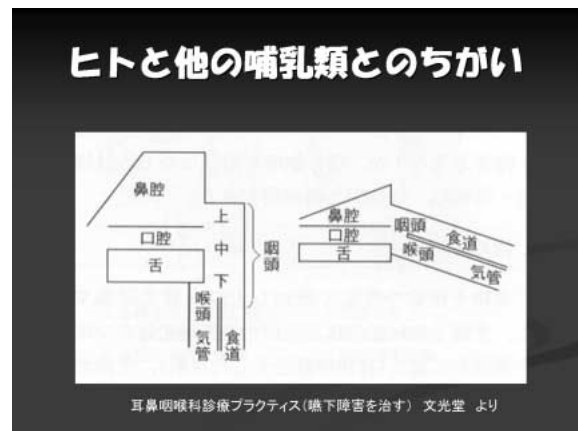


図5

喉頭よりも低い位置、尾側にある（図5）ので、咽頭腔および舌が発達し脳の発達と合わせて『ことば』を話す能力を獲得しました。しかし同時に空気と食べ物が交叉することになってしまい、誤嚥をきたしやすいという大きな問題をかかえることにもなりました。

嚥下障害を来す疾患

1. 器質的な嚥下障害

食べ物の通路の形態的異常、あるいは周囲組織からの圧迫などにより機械的に通過障害をきたす疾患には、良性・悪性の腫瘍および腫瘍、頭頸部手術後の組織の欠損、外傷による組織の欠損、異物の介在、または先天性奇形の口蓋裂、口唇裂などがあります。

2. 機能的な嚥下障害

食べ物の通路に解剖学的異常はないが、食べ物を運ぶ機能に異常があり障害を来す疾患では、脳梗塞、脳出血、クモ膜下出血などの脳血管障害によるものが一番多く、その他ALS、脊髄小脳変性症、筋ジス

トロフィーなどの神経疾患、筋ジストロフィー、多発性筋炎、重症筋無力症などの筋・神経・筋接合部疾患、頭頸部腫瘍手術時の舌咽神経、迷走神経の切断などがあり、高齢者では主に口腔期、咽頭期に機能低下が見られます。

嚥下障害に対する診断

問診、視診、ベッドサイドでの嚥下障害検査、咽喉頭内視鏡、咽頭食道透視、食道内視鏡、嚥下圧検査などがあります。

1. 問診のポイント

むせ・咳・痰：咳嗽、喀痰のタイミング（食事中・食後・夜間）や頻度、むせやすい食事の形態。咽頭部の違和感、食べ物の残留感、嚥下困難感の有無。

食欲の低下：むせて上手に食べられないことによる食欲低下・食量の減少。

気管支炎、肺炎の反復：呼吸器感染症を繰り返

している患者さんでは、嚥下障害のために誤嚥を繰り返している可能性もあり、誤嚥性ではなくても肺炎を繰り返してはいないか。

鼻咽腔逆流：鼻に食べ物が入っていたり、鼻から食べ物が出てこないか、あるいは開鼻声など音声変化の有無。

食事時間の延長、食べ方の変化：咀嚼困難や嚥下障害がある場合、食事時間が延長し、1時間以上を要するときは嚥下障害があると疑います。また、口から食べ物をこぼしたり、上を向いたり下を向いたり、工夫しながら食べている様子、口にため込んでなかなか飲み込まない、食べ物を吐き出すなど、食べ方の変化。

食事内容の変化：硬いものを避けてお粥や軟菜を好む、あるいは水分の少ない食品を避けることがあるか。

うがいの仕方：上を向いてうがいが可能か。また、うがいの際に誤嚥するかどうか。

意識障害の有無。

2. 視診

高次大脳機能の評価

- ・意識障害：覚醒して食事をするためには少なくともJapan Coma Scale (図6) の1桁であることが必要、「1桁である」とは刺激しなくても起きている状態であり、そうでない状態では誤嚥が起こる可能性が高い。
- ・知能障害：精神遅滞、痴呆では食事に対する意欲、食事という行動の理解、食べ物の認識、摂食行動が可能であるかを確認。
- ・認知機能障害：失語、失行、失認などの有無を確認。

覚醒の有無	刺激に対する反応	JCS
I. 刺激しなくても覚醒している状態	だいたい清明だが今ひとつはっきりしない	1
	時・人・場所がわからない(失見当識)	2
	名前・生年月日が言えない	3
II. 刺激すると覚醒し刺激をやめると眠り込む状態	普通の呼びかけで容易に開眼する	10
	大きな声、または身体をゆすることで開眼する	20
	痛み刺激を加えつつ呼びかけを繰り返すと、かうして開眼する	30
III. 刺激しても覚醒しない状態	痛み刺激に払いのけ動作をする	100
	痛み刺激に対して少し手足を動かしたり顔をしかめる	200
	痛み刺激に全く反応しない	300

図6

口に食べ物を搬送する機能

四肢の麻痺、感覚障害、巧緻運動障害、失調症状の有無を確認。

姿勢保持機能

体幹の機能障害、失調の有無を確認。正しい姿勢がとれないと誤嚥することが非常に多い。

さらに歯の状態、開閉口、咀嚼機能、顔面神経麻痺の状態、上下左右の舌の動きや舌萎縮、不随意運動、口を開けた発声時の軟口蓋の位置と動きなども確認。

3. ベッドサイドでの簡易検査

・反復唾液飲みテスト

口腔内を適度に湿らせた後に空嚥下してもらい回数を数えます。30秒間に2回以下は異常とします。反復回数が少ない場合は誤嚥の可能性、危険性が高いと考えます。

・水飲みテスト

原法では2～3ccの水を飲み安全確認を確認後、水30ccを5秒以内にむせずに飲めれば正常とします。嚥下障害の患者さんにとって、水は最も嚥下困難なものの1つですから、この水飲みテストによる嚥下障害検出率は非常に高いです。万が一誤嚥しても危険性が比較的少ないことが利点です。ただ、原法の水量30ccは嚥下障害患者さんには大きな負担になっているので、最近では冷水3ccを口腔前庭に注入し、嚥下する方法をとっています。それを嚥下できれば、その後追加して2回の嚥下運動を観察後、判定して大丈夫であれば食べ物を食べるきっかけにしています(図7)。

4. 喉頭内視鏡検査 (図8)

内視鏡検査の左の写真は正常所見で唾液の不要な貯留などは認めません。図8では食道の入り口の部分である下咽頭梨状陥凹に唾液の貯留が認められます。唾液を嚥下するように命じても食道には入っていかずに気管に入っていく状態(喉頭流入)も観察できます。

5. 咽頭食道透視 (図9)

造影剤を飲んでもらい嚥下動態を調べます。同時にVTRに録画することで万が一、誤嚥が起こった場合でも誤嚥の起こり方を分析することが可能であり、後のリハビリや治療にフィードバックすることができます。

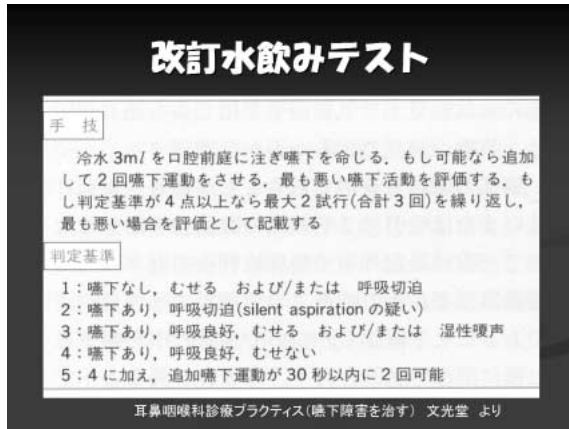


図7

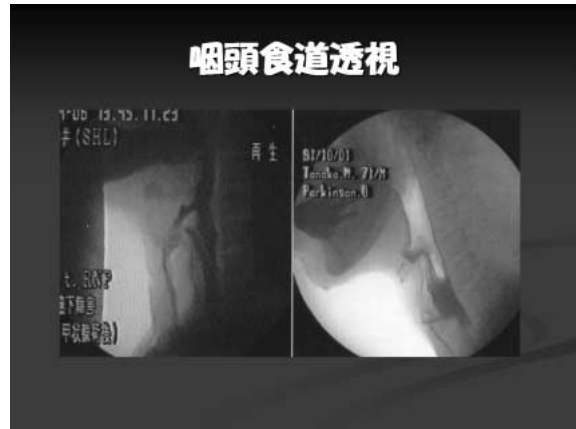


図9

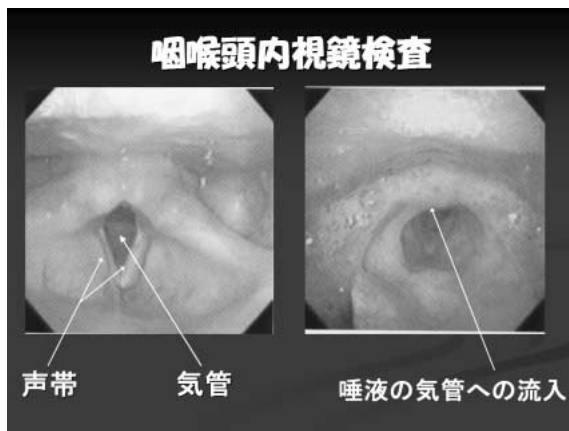


図8

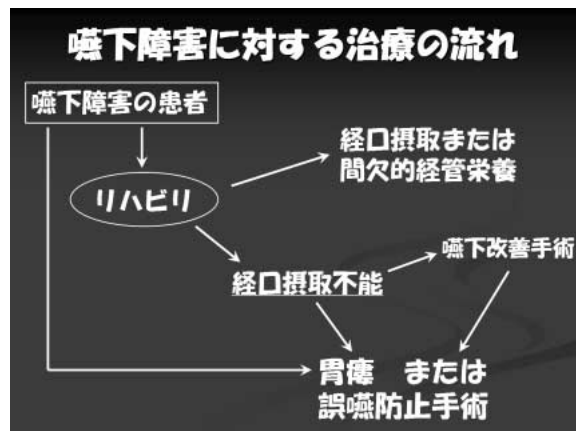


図10

嚥下障害に対する治療 (図10)

脳血管障害患者の嚥下障害の場合、まずリハビリをして経口摂取ができるように訓練します。一定期間リハビリをおこなっても、経口摂取ができない、または誤嚥を繰り返す場合には嚥下機能改善手術なども考慮します。それでもなお経口摂取が無理な場合には、胃瘻、または誤嚥防止手術を考慮します。ALSや進行性神経難病患者ではリハビリが禁忌であることも多いため、嚥下障害が出て誤嚥を繰り返すことがあれば、状態の良いときに胃瘻または誤嚥防止手術をおこないます。

経口摂取開始の目安

- 状態がJCSスコアで1けた、つまり刺激しなくても覚醒している状態である。
- 重篤な肺炎や合併症がなく、全身状態が安定している。
- 脳血管障害の患者さんなどでは病状の進行が認められない。

- 3ccの飲水テストで誤嚥なく嚥下ができる。
- 誤嚥しても十分な咳(随意性あるいは反射性)ができる。
- 舌の運動、喉頭挙上運動の著しい低下がない。
- 口腔内が清潔である。

嚥下訓練における体位の工夫

体位の角度を30度にして軽く顎を引いた状態が嚥下開始時の姿勢には最適であると言われます。体位の角度が30度の場合、内視鏡で上から喉頭を見ると角度が90度、60度の時に比べ喉頭内腔が見えにくいことがわかります(図11)。加えて顎を引くことによって喉頭の前後径は縮まるのでさらに誤嚥しにくくなります。

食事形態の工夫 (図12)

安全で食べやすいのはゼリー状の食べ物で、冷たい、柔らかくまとまりやすい、粘らない、性状が均一なもの。食べにくく危険なものは、硬いもの、パサパサしている、かみにくい、異なる性状が混在してい

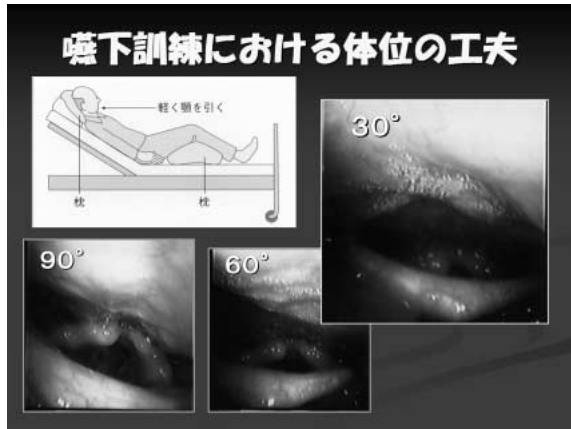


図 11



図 13

食事形態の工夫

安全で食べやすい食事

- ・冷たい
- ・柔らかい
- ・まとまりやすい
- ・咀嚼しやすい
- ・粘らない
- ・性状が均一

ゼリー、ゼリー飲料
ヨーグルト
ムース、プリン
アイスクリーム
あんかけ
卵豆腐、茶碗蒸し

食べにくい危険なもの

- ・硬い
- ・ばさばさしている
- ・噛みにくい
- ・異なる性状が混在している
- ・粘っこくくつきやすい

ナッツ類
焼き魚
こんにゃく
味噌汁・お茶漬け
餅

図 12



図 14

るもの、粘っこくくつきやすいものです。

誤嚥性肺炎を防止する方法1：気管切開術 (図13)

一般的に行われている気管切開術でのカニューレの使い分けは、まず人工呼吸器を使う場合はカフ付きカニューレが必要になります。人工呼吸器を使用しない場合でも、誤嚥の危険性があるときには誤嚥した唾液などをカフでブロックするためカフ付きカニューレが必要になります。誤嚥の危険性がないと判断されるときにはカフのないもの、あるいは軽いボタン型のもを使用します。最近では、長期の装用が必要な方のために、接触している気管壁に対して刺激の少ないカフ部分が柔らかいタイプのもを使っています。カフなしカニューレ (図14) は内筒を外して気管孔を押さえると声を出すことも可能で、カフなしカニューレに一方弁を付ける (図15) ことにより吸気時は気管切開孔から息を吸い、呼気時は弁が閉じるため呼気が声帯を通過し発声することができます。ボタン型は、気管切開孔が閉じないよう

にする患者に使うタイプですが、柔らかいシリコンなので気管粘膜への刺激が少ないのが特徴です。そのため異物感が軽く、比較的嚥下運動に対する影響も少ないようです。

カフ付きのカニューレと嚥下困難

気管切開は嚥下障害による誤嚥を防ぐためにおこなわれることも多いです。気管の前部は硬い気管軟骨で覆われていますが、後方の食道との間の膜様部は柔らかいため、カフ付きカニューレを挿入している場合、カフが前方より食道を圧排する形になります (図16)。例えば食べ物がきれいに食道の方に入っても、カフによる前方からの圧迫により多かれ少なかれ通過障害が生じることになるため、カフ付きカニューレが誤嚥を助長することが多くみられます。

気管切開が嚥下機能を悪化させる要因 (カフ付きカニューレの場合)

喀痰排出力の低下や声門下圧の低下がおこる。
呼吸と嚥下のタイミングがずれる。

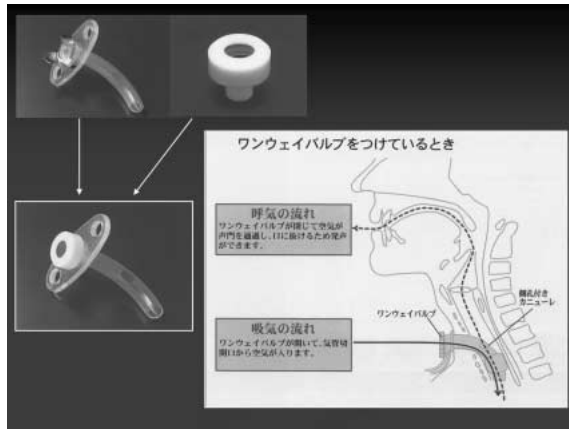


図15

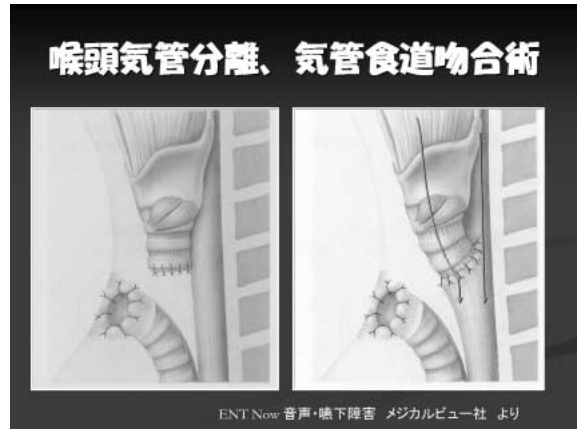


図17

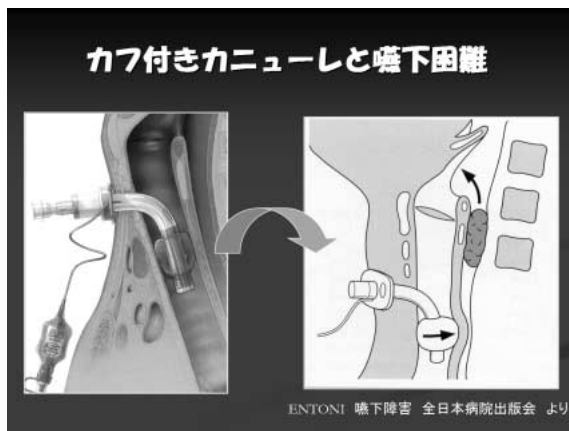


図16

通常、嚥下の際呼吸は止まっていますが、気管切開を受けた患者さんでは嚥下時でも空気が気管切開から漏れますから呼吸と嚥下のタイミングがずれ、誤嚥しやすくなります。

喉頭挙上がかニューレのために制限され、誤嚥しやすくなる。

カニューレ挿入により喉頭の知覚が低下し咳の反射が起こりにくくなる。

カフが食道を前から圧迫して食塊の通過障害を引き起こす。

以上から、誤嚥に対しておこなわれる気管切開は嚥下に関して言えば逆に嚥下障害を助長する要因が多くなります。

誤嚥性肺炎を防止する方法2：誤嚥防止手術（喉頭気管分離・気管食道吻合術(図17)など）

誤嚥防止手術のひとつである喉頭気管分離・気管食道吻合術では、気管をある高さで切断したあと喉頭側気管は食道に吻合し、肺側気管断端は前頸部に縫

合し、永久気管孔を造設します。この手術後は万が一誤嚥し食物が喉頭に入っても食道に戻ってくるので食べ物停滞することはありません。もちろん空気の通り道と食べ物の通り道は完全に分断されるため、絶対に誤嚥性肺炎は起こりません。

誤嚥防止手術の適応

難治性の誤嚥がある。

嚥下訓練によっても誤嚥が改善されない。

原疾患が改善困難なもの。

原疾患による嚥下障害が進行性である。

反復する誤嚥性肺炎で生命に危険を及ぼすもの。

患者さんおよび家族の食事経口摂取への強い希望、ならびに在宅療養への希望がある。

安定した自発呼吸のある患者では気管カニューレ挿入の必要はありませんが、人工呼吸器装着により気管カニューレ挿入が必要な患者さんでも誤嚥したもの（唾液や食べ物など）による気管孔の汚染は皆無になるため皮膚のただれなども無くなり、吸引回数も必ず激減します。筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、進行性核上性麻痺、およびパーキンソン病の患者などでは末期になると嚥下障害が著明になるため何らかの誤嚥を防止する方法が必要になります。ただ喉頭気管分離・気管食道吻合術は誤嚥を確実に防止しますが、音声機能は完全に喪失してしまうことが短所として挙げられます。しかし本手術を受ける患者では音声言語機能はすでに高度に障害されていることが多く、あまり大きな問題にはならないことが多いようですが、そうでなくても誤嚥性肺炎を繰り返し生命の危険が冒されているような場合は音声機能を保存すべきではなく、生命予後を第一に考えて食道と気道を分離する手術を考慮すべきと思われます。

喉頭気管分離術を受けたALS患者の術後の頸部の状態 (図18)

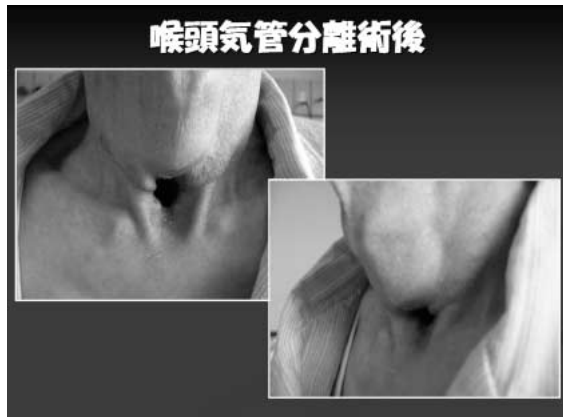


図18

先に気管切開術を受けておられましたが、その後経口摂取を強く希望され喉頭気管分離を行った例です。呼吸状態はよく、気管カニューレは術後不要で、気管孔も非常にきれいな状態に保たれています。横か

ら見た写真では、喉頭がきれいに残っていることがわかります。

誤嚥は完全に防止されるため、誤嚥に対する不安から患者自身および家族も開放されること、喀痰の減少により吸引回数が減少することなどから、特に在宅希望が強い場合は、気管切開に比べ、喉頭気管分離術などの誤嚥防止手術の方が、患者および家族のQOLは確実に高くなると思われます。

おわりに

熊本大学から発表された誤嚥防止術である喉頭全摘出術または喉頭気管分離術を受けた患者とその家族の満足度を調査したデータでは、誤嚥を繰り返している時に比べて術後は経口摂取で食べ物を味わうこともでき、誤嚥性肺炎を起こす不安もなく、気管カニューレの交換や喀痰の吸引回数も減少したため、ほとんどの患者および家族がうつ状態から解放され精神状態の著明な改善が認められていました。

Q & A

Q

頸に永久気管孔を開けた場合、どのように保護していけばいいのでしょうか。

A

術後は前頸部の永久気管孔から直接空気を吸うことになります。特に冬の空気は乾燥し刺激が強いため、基本的には首の前に専用のエプロンなどを着けて直接空気が入らないようにします。もちろんエプロンを着けた状態で外出もできます。帰宅後は蒸気で吸入するなど加湿をするほうがいいです。

Q

喉頭閉鎖術を受けた後に閉鎖不全を起こした患者さんがいますが、この手術はどの程度のリスクがあるのでしょうか。

A

このような手術を受ける患者では嚥下障害による低栄養の方が多いため、報告される合併症としては縫合不全が多いです。なかでも喉頭側気管断端と食道を縫合した部分で起こることが多いです。成人の場合、気管軟骨は非常に硬いため、柔らかい食道粘膜と縫合すると漏れる可能性が高くなります。当科では縫合不全を予防する目的で硬い気管軟骨だけを丁寧にはがし柔らかい気管粘膜だけにした後、食道粘膜と縫合する工夫をしています。今年に入りALSの患者3例におこないましたが幸い全例において縫合不全などの合併症は認められませんでした。

ALS の頻回ナースコールから学んだこと

近畿大学医学部 堺病院 5A 病棟 看護師長

笠井千秋 先生



はじめに

平成 13 年に神経内科病棟へ配属された全ての看護師は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者さんに対する看護経験を全くもたず、患者さんとの接し方、呼吸器装着についてもわからない状態でスタートしました。しかし呼吸状態が悪化して放置すれば確実に死を迎える患者さんを目の前にした時、呼吸器導入による自宅での療養が可能なることを知り、在宅人工呼吸器療養を支援。患者さんと家族が ALS と共に生きることのすばらしさを実感し、看護とその意味を問いかけて見つめ直すきっかけになったのです。病苦の中で頻回ナースコールを発する患者さんが何を求め、また看護師に何ができるのか、手を差し伸べる意味を一緒に悩み、解決したいと願う私たちの取り組みをご紹介します。

初めて受け持った頻回ナースコールの症例

58 歳の男性、平成 10 年 1 月ごろより左上肢脱力感が出現、その後左下肢にも筋力低下を認め近医を受診、ALS を疑われて当院を紹介されました。両上肢の筋萎縮と舌萎縮が著明でした（図 1）。症状は軽度で ADL にはほとんど問題はありませんでした。その後病状が進行して、7 回目の入院の時に気管切開を受け、以後終日呼吸器装着の人生が始まりました（図 2：入院経過）。当時、ALS の患者さんに対する看護経験が乏しいまま、呼吸器を着けた患者さんとかかわっていく間に、さまざまな問題・障害が浮上しました。まず、コミュニケーションの障害でした。患者さんの唇の動きによるコミュニケーションを図り



図 1

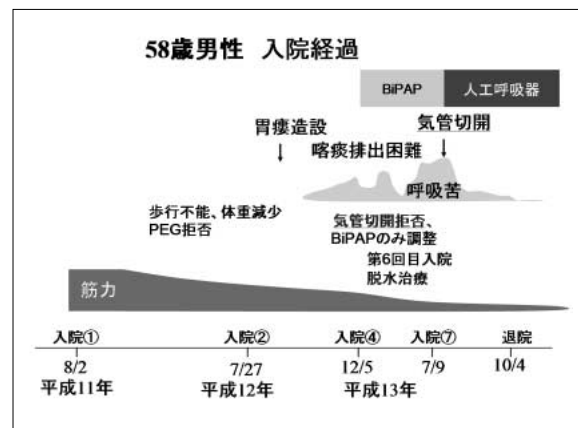


図 2

ましたが、読み取れないことも多く、透明文字盤、スピーキングバルブ、エアーポンプ使用による発声方法もすべて効果は不十分でした。気管切開直後からナースコールが異常なほど頻回になり、特に夜間帯に多く、不安が大きな要因であると推測されまし

た。患者さんが疾患に向き合い現状を受け入れられるように、看護師が話のできる時間と雰囲気配慮しました。加えて妻への在宅療養への指導も行い、吸引の手技は早く習得できたものの、患者さんに向かって吸引しようとしたら、緊張で手が震え、在宅への移行が大丈夫かと危惧しながらの退院となりました。

在宅療養に入り、奥さんの介護疲れですぐにでも病院に戻れると思っていましたが、次の入院は半年後の胃瘻チューブを交換する時でした。在宅では入院中ほど頻回のコールはなく、夜間も入眠していたそうです。何より再入院された時の患者さんの表情が非常に穏やかで、それを見守る妻の目にも今までにない強さと自信に満ちあふれていました。医者も看護師も側にいる病院の方がすぐに対応できるシステムなのに、この表情の違いはどこから来るのだろう、私たちはどんな看護をしてきたのだろうと驚き、また落胆したものです。しかし、無念にもその後くも膜下出血で死亡されました。

ALS患者が在宅療養へ移行するケースに未経験だった私たちは、患者や家族の精神的苦痛、苦悩とはいかなるものか、在宅療養への移行は患者さんや家族にどんな影響を与えるのかなど、この事例を通して多くを学びました。患者さんが伝えたいこと、あるいは頻回ナースコールの意味するものを知り、またそのコールに添いたいと痛感し、この事例をきっかけに研究に取り組むことになりました。

研究の目的

人工呼吸器を装着したALS患者さんは、体位変換の要求や不安感などから頻回にナースコールを押すことがあります。意志の伝達手段が制約された中での患者さんの訴え、あるいは精神状態を看護する側が的確に把握することは困難な場合が多くあります。呼吸器装着のALS患者さんの頻回ナースコールの具体的な内容、患者さんの身体的・精神的背景を検討し、その対応策を検討しました。

対象 (図3)

入院症例10症例(男性6例、女性4例)のうち、気管切開をして人工呼吸器を装着しているのは、男性5例、女性2例の計7例。重症度は、「厚生省特定疾患神経変性疾患研究対象10疾患の重症度分類(図4)」により分類しました。Stage3は、運動障害のために

症例	性別	初発時年齢	頻回コール	罹病期間	重症度	呼吸器使用	
1	男性	58	+	5	stage5	○	
2	女性	71	+	2	stage5	○	
3	女性	65	-	2	stage5	○	
4	女性	63	+	6	stage4		
5	男性	61	+	4	stage5	○	
6	男性	73	+	1	stage5		
7	男性	68	+	3	stage5	○	
8	男性	67	+	1	stage5	○	
9	女性	65	-	3	stage4		
10	男性	76	+	1	stage5	○	
		男性6名	66.7	あり 8名	2.8	stage5 8名	7名
		女性4名	5.518655		1.75119	stage4 2名	

図3

Stage1	一つの体肢の運動障害、または球麻痺による構音障害のみみられるが、日常生活、就労に支障はない
Stage2	2つの部位の明らかな運動障害のため生活上の支障はあるが、日常生活、就労は独力で可能
Stage3	3つの部位の明らかな運動障害のため家事や就労などの社会的生活を継続できず、日常生活に介助を要する
Stage4	呼吸、嚥下、または座位保持の内のいずれかが不能になり、日常生活すべての面で常に介助を必要とする
Stage5	寝たきりで、全面的に生命維持装置が必要である

図4

家事や就労などの社会的生活を継続できず、日常生活に介助を要する段階で、対象者はいません。Stage4は、呼吸障害、嚥下障害などが起こり、日常生活すべての面で常に介助を必要とする段階で、対象者は2例。Stage5は、寝たきりで全面的に生命維持装置が必要である段階で、対象者は8例でした。

方法

ALS患者の入院診療録より、頻回ナースコールの有無や訴えの内容、発生の要因などを整理・検討し、新たなALS患者入院時にも、頻回コールの有無や訴えとその対策を検討しました。

まずは頻回ナースコールの定義を、身体的看護・介助のためのコール回数が必要以上に多いか、あるいは不安などの漠然としたコールの内容が看護師あるいは介護者に理解困難であるものとし、ナースコールが15分に1回の割合で起こっているものを++と定め、それ以上を頻回ナースコールと定義(図5)

入院症例からの検討 —発生頻度—

- 対象数 10例(男性6例、女性4例)
- 頻回コールの頻度(++)以上の場合 8例(80%)

ナースコールの回数 ++以上を頻回とした

—	1時間に1回以内
+	1時間に2回程度
++	15分に1回
+++	5分に1回以上

図5

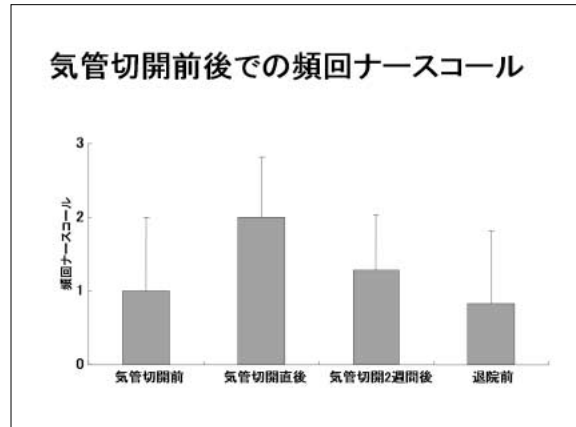


図7

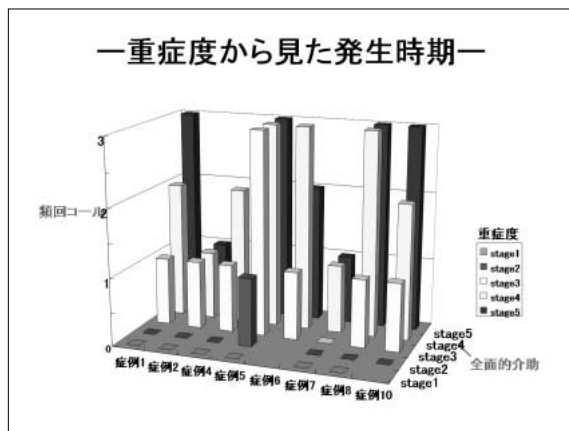


図6

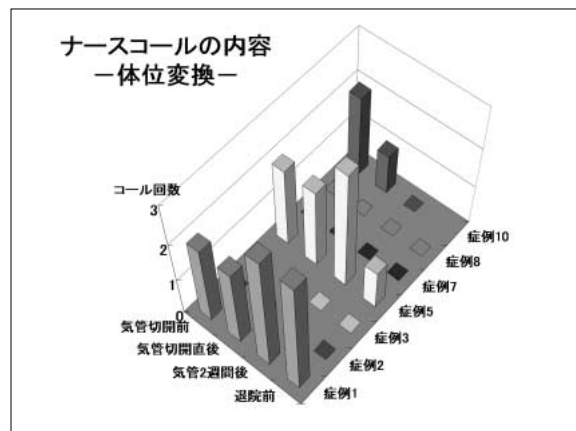


図8

しました。今回の対象患者10例のうち8例に頻回ナースコールを認めました。ALS患者さんにおける治療の節目は、確定診断の後、告知を受けた時、筋萎縮・筋力低下によってADLが悪くなっていく時、嚥下障害から胃瘻を造設する時期、呼吸困難から気管切開、呼吸器を使用する時期、在宅へ移行する時期が考えられます。

結果

10名の対象患者中、頻回ナースコールを認めたのは男性6名、女性2名の計8名でした。重症度による頻回ナースコールの発生時期(図6)をみると、症例5ではStage 2から発生していますが、他の6例ではStage 3から起こっています。全面的介助が必要なStage 4では、全患者さんに起こっています。ナースコールの回数は、+が6例で、++が3例、+++が3例でした。Stage 5では4例に頻回ナースコールが+++以上あって、1例が++、2例が+でした。重症度が高

くなるにつれてナースコールの回数が増加しています。一方PEG造設前後でのコール数の変化では、造設前および造設後に+のコールが各2例でほとんど変化はありません。

気管切開前後の頻回ナースコールは、頻回ナースコール回数+、++、+++を平均加算してt検定を行った結果、気管切開前は1 ± 1、気管切開直後には平均2 ± 0.81と有意に増加し、2週間後に減少、退院前はほぼ気管切開前の水準に戻っています(図7)。しかし頻回ナースコールが消失することはありません。

気管切開前後の頻回ナースコールには、吸引や喀痰排出困難、頭の位置、手の位置、体位の変換など身体的な要因によるコールと、安定した状態では痛みや意味不明な精神的要因に起因するコールの2種類があります。

ナースコールの内容を症状別に見ていきますと、体位変換の場合(図8)は気管切開前に症例1、5、10

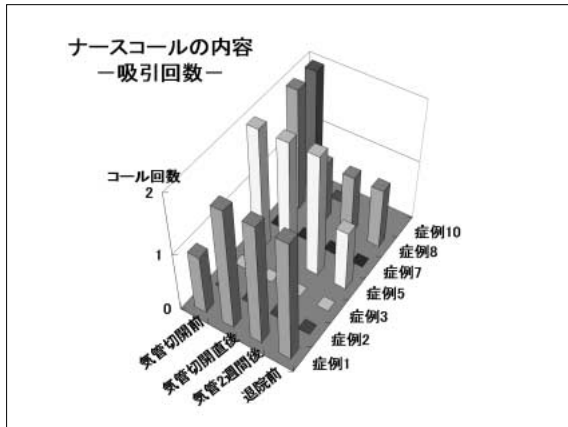


図9

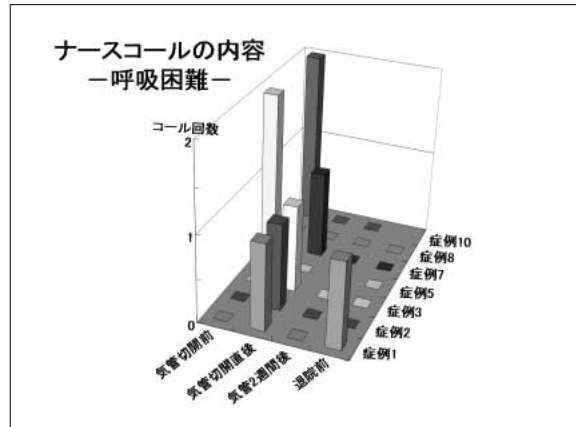


図11

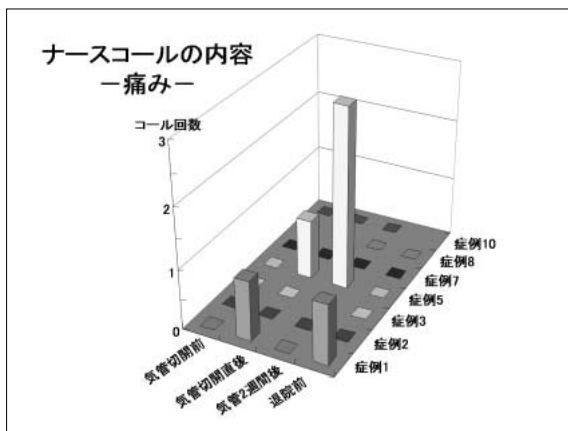


図10

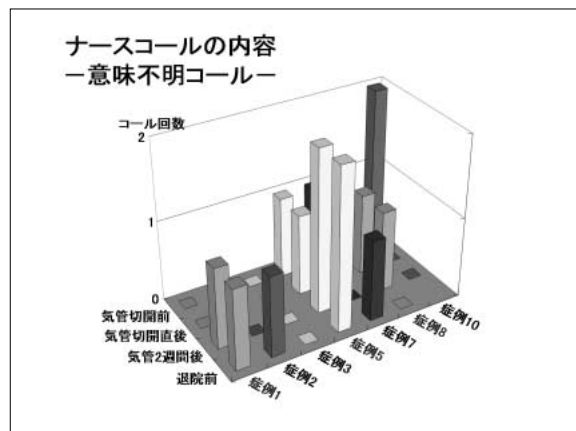


図12

の3例に++の頻回ナースコールがあり、2週間後には症例1と5でさらにコール回数が増加。その後症例1では退院前まで減少することなく、頻回ナースコールが続いていました。吸引回数（図9）では、気管切開前に4例、直後には3例に頻回ナースコールを認めましたが退院前には2例減少し、1例のコールは変わらず続いています。痛みのコール（図10）は、症例1および症例5で、気管切開直後と退院前に認められ、症例5は気管切開直後から頻回となり、退院前に減少しています。呼吸困難にかかわるナースコール（図11）は、気管切開前には症例5と症例10でかなりコール回数が認められ、気管切開直後は4例に認められています。2週間後には全症例において呼吸困難感は消失しましたが、症例1に退院前に再びナースコールが増加していました。意味不明だと感じるコール（図12）は、症例3以外の全例にみられ、気管切開前に3例、気管切開直後から2週間後、退院前まで増加しましたが、退院前には4例のみに頻回ナースコールを認めています。

考察

入院10症例の調査から頻回ナースコールの増加とその要因は、身体的重症度に比例して増加し、大きな治療の節目となる気管切開、呼吸器使用の前後で頻回ナースコールは頂点に達し、気管切開に伴う吸引などの身体的問題は経過と共に減少するものの、不安は増加傾向を示しています。その不安に基づく様々な身体的訴えが頻回ナースコールにつながっていくと考えられます。

在宅へ移行できた症例の紹介

頻回ナースコールへの取り組みにより、在宅へ移行できた症例として、調査に症例5として示した61歳の男性の例を紹介します。現病歴は平成12年春（58歳）より左上下肢に脱力感があり、その後右上肢、左下肢の筋力低下を認め、平成14年4月に当科受診、9月ごろより歩行困難、平成15年2月に肺炎を併発

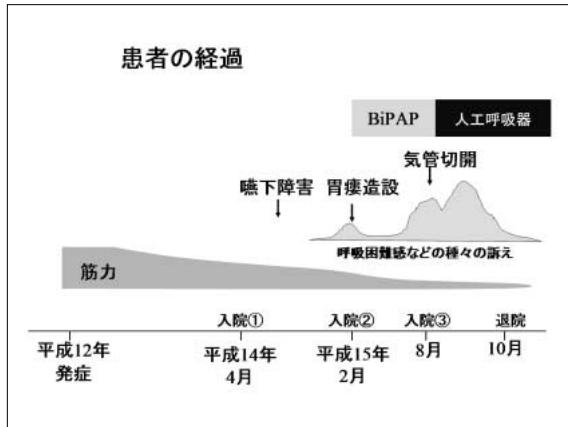


図 13



図 15

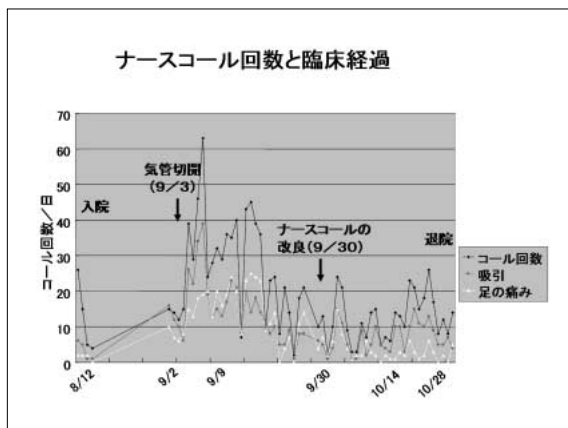


図 14

し緊急入院しています。

臨床経過 (図 13)

診断のため14年4月に当科へ第1回目の入院をしました。症状は軽く、前の病院での説明が不十分であったためか病気への認識が甘く感じられました。しかし平成15年2月には、筋力低下による両上肢の廃絶のため寝返りも困難な上に、肺炎を併発して緊急入院しています。喀痰排出困難のため、一度は気管切開を希望しましたが、気管切開後すぐに退院できると本人の非常に安易な理解と、家族の消極的な意見で撤回となり、病気の経過と予後などを説明し、肺炎治療と胃瘻造設のみにて退院になりました。平成15年8月に呼吸困難、不安感などのために在宅介護が困難をきたし、3回目の入院。呼吸は終日BiPAPに完全依存状態でした。入院3日目朝、突然BiPAPのマスクの不調を訴え、saturationが低下し、アンビューバッグで蘇生。業者の点検では機械の異常は見発できなかったのですが、パニック状態に陥

り病状説明や病態の受け入れが非常に難しい状況でした。その後、saturationが再低下したため気管切開を受けています。

入院当日からナースコール回数が非常に多く、1日約30回、その上吸引と足の痛みによるコールが追加。9月3日の気管切開直後にはコール回数が1日60回以上、吸引のためのコールが約40回、足の痛みのコールが20回と1日に合計120回ぐらいのコールがありました(図14: ナースコールの回数と臨床経過)。慣れない看護師がコールに対応した時や、自分の意志に沿わない時には、さらにコールが頻回になっていました。気管切開2週間後には、足の痛みを頻回に訴え、マッサージもしましたが痛みはあまり変わらない状況でした。このコール数に、看護師は疲れ果ててしまいましたが、コールが鳴れば行かなければなりません。できる限り応答し、体位の工夫やマッサージなどの看護ケアを行いました。夜間に頻回のナースコールがあるため不眠への治療的対応もなされました。患者さんは、四肢も指も動かないため、ADLに合わせたタッチセンサー付きのナースコール(図15)を導入し、唇を先端にタッチすれば鳴るようにしました。タッチセンサー導入後、ナースコール回数の激減、精神的な安定やパニック症状の減少、足の痛みの消失、夜間の良眠も得られたのですが、頻回ナースコールの取り組みによる効果と考えられます。在宅療養で使用できるタッチセンサーの強い希望があり、同じナースコールを用意しました。主治医を交えて何度もカンファレンスをし、メッセージボードや透明文字盤(図16)を使用し、コミュニケーションへの取り組みにも務めました。看護師は患者さんの視線をたどって、1文字ずつ把握していきます。



図16

本症例での様々な取り組みによって、パニック様症状により病気の進行や予後、病状の理解が不十分であったこと、本人や家族が気管切開の決定や在宅療養に不安感、ためらいを持っていたことに気づきました。また、頻回ナースコールに対して積極的なケア、患者の側にいる時間を増やしたことで、コミュニケーションの様々な工夫、さらにはナースコールの改善などが患者さんの思いに沿えたと気づきました。あれだけ多くのナースコールをした、四肢が廃絶し呼吸器に依存したALS患者にとって、ナースコールによって自分が介護者を呼びたい時に必ず呼べる安心感を得たこと、ナースコールが命のコールであることの重要性を教えられました。

人工呼吸器装着中のALS患者さんからの聞き取り調査

当院にて気管切開、呼吸器装着を行った患者さんのうち2例を紹介します。本調査は、呼吸器依存となったALS患者さんの孤独感・不安感の心理的背景を探り、その対策を検討することが目的です。研究趣旨を説明、承諾を得た上で、身振り手振り、透明文字盤を用いて直接患者さんに聞いています。

<聞き取り調査の項目>

「気管切開前に何が最も困りましたか？」

「気管切開後、その前に困っていたことは解決されましたか？」

「退院・在宅の準備を始めて困ったことや不安なことは何ですか？」

「退院に際して感じたことはどんなことですか？」

「在宅に移行してからどのように感じていますか？」

症例5の患者さんに、気管切開時の気持ちを伺ったところ、

「気管切開前に一番困ったこと」は、「鼻マスク式呼吸器で呼吸困難が乗り越えられる、大丈夫だと信じていたので呼吸器導入を考えることが嫌だった」。「気管切開後その問題は解決したのか」に対しては、「痰は取れやすくなったがコミュニケーションが取れなくなった。ADLは低下し、体力も低下した。体のだるさが激しくなった。解決されない問題が山積み状態だ」。「退院後在宅の準備を始めて困ったことや不安なこと」は、「自分の気持ちが伝えられない」。「現在の心境(当時)」は、「呼吸器が外れてもいい。ラジオを终日聴いている生活に楽しみはない。家族に負担を押しつけていることがつらい」。

この患者さんは、今回は笑顔で入院して来られたのですが、この話を伺っている時には何度も涙を流されました。

症例7の患者さんは、61歳の男性で元高校数学教師。平成13年夏に趣味の農園作業中に筋力低下を自覚、平成14年4月にALSを他院で疑われ、ALSについて、および呼吸障害が著明であるため、気管切開、呼吸器管理を含めて説明がなされました。15年1月に当科へ入院し、確定診断後、ご本人とご家族に告知されました。告知に対して患者さんと妻は非常に冷静で、看護師は、患者さんとご家族が病気をどう受け止めているのか図りかねました。入院時には、座位保持可能、10mの歩行可能、酸素は2L使用の状態でした。この1週間後には、「私は気管切開をして生きます」と人工呼吸器装着の意志を表明されて、患者さんに「生きる」ことを決定させたものが何であったのかわからないまま、3月6日初回鼻マスク式呼吸器を装着して在宅療養に移行しました。平成16年1月に呼吸不全のため救急搬送、入院当日挿管、5日後に気管切開を施行しました。「次女の結婚式までは頑張ってお生きていく」と口癖のように話しておられ、気管切開術後には、妻が「お父さんの命は私が守っていかなくては」と使命感を燃やしておられたのも印象的でした。

ナースコールは必要最低限の吸引や排泄などで、頻回ナースコールはほとんどなく、看護師への気遣いからかと心配しましたが、患者さんが、「妻ができることは妻にしてもらえばいい。僕が緊急の時には看護婦さんに来てもらいたい。僕にとってナースコー

ルは命だから」と言われました。退院前には、はがきに墨で絵を描いたり趣味の写生をされ、呼吸器装着のまま車いすで散歩に出かけるなど穏やかに過ごされていました。

退院を前に行った聞き取り調査には、「気管切開当時のことは記憶にはない。それほど苦しかったのだろう。気がついた時は呼吸が落ち着いていた。それからは呼吸器の故障や違和感がある時、呼吸ができなくなるのではないかと不安になった。呼吸は楽になったが、呼吸器が故障した時のことを考えると不安がある。この不安は生涯つきまとうだろう。「今困っていること」は、「自分の言いたいことが伝わらない。人工呼吸器への不安、家族による在宅介護への不安、将来の不安。将来ずっと妻1人に吸引してもらわなければならない、妻の健康がとても心配だ」「自分は家で過ごすために呼吸器を装着して生きることを決めた。この状態なら次女の結婚式に出席できそうだ。生きる道を選んだのは、自分ひとりの命ではない、家族の思いを大切にしたいと思ったからだ。それ以外に選択肢がないと思っている。不安はたくさんあるけれど、生きることに後悔はない」と話されました。

立場を自分に置き換えてみて、ここまで「生きる」ことに執着できるだろうかと思惑しました。頻回ナースコールの問題が解決したらそれでいいわけではありません。この先の支援には何が必要かという新しい課題が出てきました。

今回の聞き取り調査の内容が呼吸器装着の患者さんにとって精神的に大きな負担にならないか、非常に不安でした。しかし、真剣に向き合って双方涙を流しながら話をしている、聞いている姿に感動しました。その時の患者さんの思いを知り、これ以上に得られない貴重な内容でした。伺った話があまりにも深く重みがあり、代弁できるものではなく、この時点では、家族には伝えられずにいました。

私たちができる支援

頻回ナースコールの背景にある精神的要因は、ALSの呼吸筋障害による強い生命危機を背景に、気管切開、呼吸器依存状態下での孤独感から、自身の住んでいた世界が変わり、だれも自分を理解してくれないと感じる心に関係が深いのです。ALS患者さんへの看護、援助は、その人に合ったナースコールの工夫、パソコン、インターネットなどのコミュニケー

ション機器の利用・拡大による対人関係の改善であり、看護師、医師、介護者たちが、呼吸器依存状態下での患者さんの孤独感を理解することが最も重要であると考えます。

在宅支援を行った症例の紹介

48歳の男性、他院においてALSと診断され、呼吸不全のためにご本人に病名を告知しないまま、緊急の気管切開により人工呼吸器が装着となりました。様々な問題を抱えながら、訪問看護を受けての在宅療養中に、当院へはPEG造設と人工呼吸器調節のために入院しました。患者の妻は、「呼吸器を装着して不安ばかりの毎日を過ごすのではなく、生きる目的を持たせてあげたい」と強く希望され、看護師もその希望をかなえるお手伝いができればと入院に至りました。主治医は、意思伝達装置を導入すれば、今までにない前向きな人生が送れると妻を励まされました。患者さんは、呼吸器装着して以来、外出など一切なかったようで、入院時には極度に緊張していました。必ず妻に付き添ってほしいことその他、様々な希望を全部許可して入院となりました。

入院4日目の深夜、妻が付き添えなかった日に、在宅で使っていて持ち込まれた呼吸器が故障するアクシデントが起きたのです。アンビューマスクで補助後、別の呼吸器を装着して事なきを得ました。患者さんがパニック状態に陥ったのを目の当たりにして、パニック様症状を出される方なのだとわかり、予想どおりナースコールは頻回でしたが、呼吸器の調整とPEG造設、意思伝達装置の導入を行い、22日間で無事退院。退院前に素晴らしい笑顔で写真を撮っていただけたのは、誰も想像していなかったので非常にうれしかったです(図17)。

退院後、大阪難病ネットワークの事業を介してパソコン交流、テレビの入力切り替え、チャンネル変更機能が装備された意思伝達装置を使えるようになりました。ある日妻が病院を訪れた時に面談を依頼しました。「生活する上で一番変わったことは何ですか」と伺うと、患者さんの笑顔が増えて、精神的に非常に落ち着いた毎日を過ごしている、また、患者さんは一人で過ごすのが非常に不安で、妻が同じ部屋にいたことが確認できるだけでコールは少なくなりませんが、ある時、お母さんがコールに気づかないで、なかなか来てくれなかったようです。その時に患者さんが「自分の押すコールにはいろいろな場合があ



図17

る。すぐに来てもらわないといけない時、ちょっと遅れても大丈夫な時、その区別がわからない介護者がすぐに来てくれないと、自分は命を落とすかもしれない」とお母さんに向かって激怒されたそうです。以来、1度の対応遅れですが、お母さんが付かれる時にはコールは頻回にあると話しておられました。訪問入浴時も、絶えず自分の顔を見てくれる看護師さんや、「気管孔に水が入っていないですか」と確認してくれる看護師さんには、絶大なる信頼を寄せて

いるとも話されました。この話に、呼吸器を装着するALS患者さんの素直な思いだと気づかされ、ナースコールの意味するものを漠然と受け止めていると気づけない事だと感じました。

頻回ナースコールへの取り組みと対策

頻回ナースコールは、患者の身体的、精神的訴えであり、正面から取り組む必要がある、頻回コールは、身体的重症度の悪化に伴い出現し、気管切開、呼吸器使用前後で最も増加する、呼吸器使用に伴い、経過と共に吸引などの身体的問題が改善する一方で、不安感などの精神的問題は増加する、コミュニケーションの取り組みだけではなく、常にナースコールの工夫などによる不安感への対策が重要である、ことを学びました。

「ナースコールが患者の命だ」、頻回ナースコールが患者の不安と絶望の中から起こっていると知って、非常に衝撃的でした。今後も患者さんに多くの関心を寄せながら、生きることへの喜びやQOLを高める手段を検討しながら取り組んでいきたいと思っています。

Q & A

Q

挙げられた事例の間で、気管切開後の頻回ナースコールに違いがあったのでしょうか。

A

今回、頻回ナースコールに取り組みのきっかけになった事例では、私たちも全くわからない状態のままだったので、とにかくコールに対応するしかありませんでした。症例5の時には、ある程度経験してからの患者さんでした。あまりにもコール回数が多く、どうしたらよいのかわからないと感じていたところ、確実に来てくれるナースコールを患者さんに提供した時に、頻回ナースコールが減少しま

した。三番目の生きると決めた患者さんは、気管切開直後に頻回ナースコールが+程度ありましたが、それ以外はほとんどなかったです。最後の症例は、他院で告知を受け、在宅での状況にパニックを起こしながら短期間の入院で、奥さんが付き添っていられたので頻回ナースコールに困った状況ではありませんでした。

Q

気管切開の事前説明にどれだけ納得されたかによっても、後の頻回ナースコールに差があるのではないかと思います。どうでしょうか。症例の差が大きいのでそれだけでは言えないのかも知れませんが、

A

今回提示できなかった他の症例を経験して感じるのは、ALSを告知されてすぐに、これからの自分の行き方を決められた患者さんは、ナースコールが少なかったようです。反対に、何とかなるだろう、その時に考えようとした患者さんは、頻回ナースコールが続きました。早い時期にどう生きるかを決定して進んでいく患者さんには、全てではありませんが、頻回ナースコールが少ないと経験から言えると思います。

Q

聞き取り調査の内容を家族に聞かせていなかったとのことですが、家族、訪問看護師、保健師のみなどでバックアップしているのだから、すべての情報を共有したほうがよいのではないのでしょうか。

A

その時の様子をすぐには伝えられなかっただけで、患者さんが奥さんに、「今日こんな話をしたよ」と話されたことを後に知りました。病院でしていることが全てではなく、退院後は訪問看護師さんご家族のサポートが絶対に必要ですから、もちろん情報提供はしています。

A

近大堺病院 中村先生

先ほど、気管切開の前に十分な告知をされると患者さんがどう変わるのか質問がありました。この点

に関して補足したいと思います。

私どもが報告した中で最大のポイントは、気管切開後の退院前に、将来の生き方、不安感が出てきて、頻回コールにつながっていくとお話しました。では、その不安感や生きていくことに対して、看護師、医師、訪問看護師がどうサポートしていけるのか、患者さんにとって一番大きな問題は、ここにあると思います。ナースコールによる患者さんの意思を支える態勢作りが最も大事です。気管切開をして、それで問題が解決したのではなく、患者さんの気持ちに私どもが目を見てサポートすることが患者さんと家族には最も大事なことになるのではないのでしょうか。この姿勢は、医療チームの最も大事な役目であり、医療の心、看護の心であると思います。

Q

ALS患者さんの訪問看護をしています。今ご主人の介護を奥さんひとりでして、訪問看護だけでは支えきれないほど疲の量が多く、介護者の疲労が見られます。在宅療養患者さんを見ていて介護者を支えていく上で、留意する点、力を入れてやってみた点などの経験を聞かせていただきたいと思います。

A

堺市では介護保険の限度を越える時は支援費を使っています。支援費の場合、市役所の障害福祉課で時間数の申請をします。介護保険では単位ですが、支援費では時間数でいただけるので、ヘルパーさんが何曜日の夜に入る、あるいは午前入る形でサポートできます。これで、奥さんへの負担が軽減できると思います。

難病情報データベースのご案内

財団法人大阪難病研究財団では、難病に関する様々な情報をまとめてホームページで紹介しています。大阪府下における難病対策はもちろん、神経関連の病院の紹介等、患者さん・保健婦さん・開業医の皆様役に役立つ情報です。

<http://www.nanbyo.or.jp/> へアクセスして下さい。

財団法人 大阪難病研究財団

難病患者さんが在宅で安心して療養できる環境を整えるため、難病医療研究助成などの事業を行っています。

- [難病情報について](#)
- [大阪府難病対策](#)
- [難病関連情報のリンク集](#)

大阪難病医療情報センター

保健所、医療機関、福祉、患者団体、ボランティアなど、多くの関係者と共に支援活動を行っています。

- [私の治療方針](#)
- [精神的支援](#)
- [看護、介護](#)
- [大阪府下の神経筋専門診療科の案内](#)
- [大阪難病医療情報センターの案内](#)

フォーラム・講演のお知らせ (内容更新日 2004.02.06)

各患者会

大阪を中心に活動している各患者会の情報です。

- [患者会のホームページ](#)
- [患者会のホームページ \(リンク集\)](#)

難病情報データベース INTRACTABLE DISEASES DATA BASE

難病情報データベースは、
難病に関する様々な情報を
集めたホームページです。
患者さん、保健婦さん、
開業医の方に役立つ情報を
広く提供していきます。



あなたは、 番目の訪問者です。

更新情報

・『フォーラム・講習会』のお知らせに「第9回医学セミナー」のお知らせを追加しました。
(2004.01.22)

運営：財団法人大阪難病研究財団

協力：大阪難病医療情報センター

監修：大阪大学医学部医療情報部

【本ホームページに関するご意見・お問い合わせ】
osakananbyo@hp-info.med.osaka-u.ac.jp

【最終更新日：2004.03.05】

2004年度

難病セミナー報告書

2004年12月 発行

《企画・発行》

財団法人 大阪難病研究財団

〒558-0011 大阪市住吉区苅田9丁目14 25

TEL : 06-6696-5591 FAX : 06-6696-3473

《協力》

大阪難病医療情報センター

〒558-8558 大阪市住吉区万代東3丁目1-56

(大阪府立急性期・総合医療センター内)

TEL : 06-6694-8816 FAX : 06-6608-8416

本誌の無断転載は禁じられております。

