

在宅療養中の人工呼吸器装着中の A L S 患者が一時入院した時に 困ったこと・不安に感じたことに関する一考察

雑賀美智子¹⁾・濱田裕生²⁾

¹⁾ 帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科

²⁾ さいたま赤十字病院

A research for troubled and uneasy feelings of ALS home-care patients wearing ventilator, resulted from temporary hospitalization

¹⁾ SAIKA Michiko

Department of Nursing Faculty of Health Care Teikyo Heisei University

²⁾ HAMADA Yui

Saitama Red Cross Hospital

Abstract

The purpose of this research is to clarify the causes of troubled and uneasy feelings of ALS home-care patients wearing ventilator, resulted from temporary hospitalization. The research method is a questionnaire survey for ALS home-care patients wearing ventilator, and 5 people responded.

Meaningful contents in the answers to the survey items were coded about troubles and anxiety resulted from temporary hospitalization, and were analyzed qualitatively and descriptively using KJ method. From this analysis, 26 codes were extracted, and 6 subcategories and 4 categories [communication method], [attitude / attitude of nurse], [hospital room environment], [About life] were composed. This analysis suggested that temporarily hospitalized ALS home-care patients most need communication supports and hospitals should make efforts to improve hospital room environments tailored to each patient.

Key words : amyotrophic lateral sclerosis (ALS), home care, ventilator wearing, temporary hospitalization

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS とする）とは原因不明の神経変性疾患で、上位運動ニューロンと脊髄前角細胞以下の下位運動ニューロンの変性による筋萎縮と運動麻痺が進行性に四肢を犯し、さらに球麻痺も生じて多くは数年で死亡するが、人工呼吸器を装着すればその後も生きることが可能である。人工呼吸器を装着した ALS 患者は、気管切開のため発声は困難になり、全身の運動麻痺もあり、日常的なコミュニケーション手段は、介助者による口文字や透明文字盤による瞼の開閉眼や意思伝達装置（コミュニケーションエイド）が主となる。

人工呼吸器装着中の ALS 患者が、体調を崩して入院した際、病棟に透明文字盤を使うことができる職員が少なかったため不安を感じたという訴えを聞いた。

石川¹⁾は、レスパイト入院した ALS 患者（研究参加者）1 名の語りからレスパイト入院に抱く思いについて明らかにしている。その中で、思いは、信頼している医師や看護師の存在、看護師の経験値の違い、看護師の ALS の知識不足に対する不安、吸引に対する不安などであったと述べている。先行研究では、レスパイト入院における人工呼吸器装着中の ALS 患者の思いの研究、病院から在宅への移行の研究²⁾は見られるが、在宅療養中の人工呼吸器装着中の ALS 患者が一時入院したときの思いや対策についての研究は見当たらない。

入院は、予定されたレスパイトの目的だけではなく、合併症や腹痛や感染症など突然入院を余儀なくされる場合もある。一時入院に際し、困ったこと・不安なことを明らかにするとともにどのような対策が必要なのか、アンケートの中から考察したい。

II. 研究目的

在宅療養中の人工呼吸器装着中の ALS 患者が一時入院した時に困ったこと・不安を感じたことを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン 質的記述的研究

2. 対象者

地域福祉を考え自立支援ネット・通所介護・認知症

対応通所介護・訪問介護・研修事業・相談事業を行っている特定非営利活動（NPO）法人より紹介を受け承諾された、在宅療養者の人工呼吸器を装着した ALS 患者 5 ～ 10 名。

3. データ収集方法

在宅療養中で人工呼吸器装着中の ALS 患者で、研究協力の承諾が得られた患者に対して、メールで質問紙を送信し記載して返信していただく。

4. 調査項目

- (1) 属性：性別・年齢・筋萎縮性側索硬化症発症時期・人工呼吸療法開始時期
- (2) コミュニケーション方法
- (3) 介護者、介護状況
- (4) 人工呼吸療法後の入院の有無および診療科
- (5) 入院目的
- (6) 神経内科（神経内科以外の病棟）に入院して不安を感じたこと、困ったこと
- (7) 入院して不安を感じたこと・困ったことに対してどのように解決・対処して解決したか。または解決しなかった場合、どのように解決・対処すればよかったか。

5. 調査期間 2016 年 8 月～2016 年 10 月

6. 分析方法

調査項目に基づき、一時入院したとき困ったことや不安について、意味のある内容をコード化し、KJ 法を用いて質的記述的に分析した。

7. 倫理的配慮

本研究は帝京平成大学倫理審査委員会から 2016 年 7 月に承認を受けた（承認番号 28-013）。

研究者が対象者へメールや電話で研究協力を依頼した。本研究の対象者は紙媒体への記載はできないためパソコンを使用した。研究目的・方法・自由意志の尊重等を記載した説明書を、アンケート用紙、同意書、同意撤回書とともに添付し送信した。対象者は記入した同意書・アンケート用紙を添付ファイルで返送していただき返送をもって同意とした。説明書の内容は、自由意志に基づき参加することができ、辞退することが可能であること。また、辞退しても対象者に不利益が生じることは一切ないこと、得られたデータは個人

情報の保護に基づき研究以外の目的には使用せず、個人が特定できないようにすること、送られてきた電子媒体のアンケート用紙はUSBメモリーに保存しメールは削除すること、USBメモリーのログインはパスワード管理とし、鍵のかかる場所に保管することについて記載した。また、本研究は、本学の紀要に投稿して公表する。公表する際には個人情報特定されないように本名を由来としない記号で記載し、個人情報保護への配慮を十分に行うことを内容に含めた。

IV. 結果

1. 協力者の背景 (表1)

特定非営利活動 (NPO) 法人より紹介を受け承諾された、在宅療養者の人工呼吸器を装着したALS患者7名に、無記名の質問紙をメールに添付して送信し、5名から協力が得られた。協力者の背景は表1に示すとおりである。

2. 一時入院した方と入院の理由

協力者の4名が一時入院の経験があり、1名が無い

という回答があった。一時入院の経験がある協力者の中で神経内科の病棟に入院したのは3名であり神経内科以外の病棟に入院したのは1名であった。入院理由として「胃瘻造設・交換等」の理由が2名、「症状の進行、合併症の発症」の理由が1名、「胆管炎の治療のため3週間入院」が1名であった。「胆管炎の治療のため3週間入院」の方が神経内科以外の病棟での入院であった。

3. 一時入院した時に不安だったこと・困ったこと

(表2)

協力者の回答から、26のコードを抽出し、6のサブカテゴリ、4のカテゴリに構成された。コードを○、サブカテゴリを□、カテゴリを【】で表す。

【意思伝達方法】これは特にALS患者と看護師間での意思伝達の際困ったこと・不安を感じたことを意味する。このカテゴリは2のサブカテゴリで構成された。[コミュニケーションがとれない]は、(入院病棟の看護師は文字盤ができなかった)、(コミュニケーションが取れないので付き添いのヘルパーさんがいない時は頼みたいことが伝えられなかった)等の回答が

表1 協力者の背景

回答者	性別	配偶者 有無	年齢	発症 年数	人工呼 吸器装 着年数	コミュニケーション方法	主介護者	家族以外の介護者	一日の介 護者平均 人数
A	男	有	63	8	3	筋眼、透明文字盤、通常ノートパソコンでスマートナビ使用	配偶者	ヘルパー、介護福祉士、看護師	2
B	男	無	59	23	14	透明文字盤	姉	ボランティア(学生)、ヘルパー、介護福祉士	3
C	女	有	58	25	8	口文字、眼筋、透明文字盤、意思伝達装置パソコン、その他(目線、二択の質問に瞬きで答える)	配偶者	ボランティア、ヘルパー、介護福祉士	5
D	男	有	69	20	16	眼筋、透明文字盤、意思伝達装置パソコン	配偶者	ボランティア、ヘルパー、介護福祉士、看護師	5
E	女	無	62	20	13	口文字、眼筋、透明文字盤、意思伝達装置パソコン		ヘルパー、介護福祉士	4

表2 一時入院したときに困ったこと・不安だったことおよびその対処法・望む対策

カテゴリー	サブカテゴリー	コード（困ったこと・不安だったこと）	その対処法・望む対策
意思伝達方法	コミュニケーションがとれない	<ul style="list-style-type: none"> ・なんといっても、コミュニケーションがとれないことです。 ・ナース皆、文字盤が得手とは限りません。要求を理解してもらえないことも多い。パソコンのセッティングは、まさに命綱です。簡単にできるものではないし、吸引や排泄などで、かなり頻繁に行うことにもなるので、それをナースに依頼するのは、無理だと思います。 ・コミュニケーションのこと。 ・入院病棟の看護師は文字盤ができなかった。 ・コミュニケーションが取れないので付き添いのヘルパーさんがいない時は頼みたいことが伝えられなかった。 ・意思伝達装置を使えなかった。確かインターネットに繋がらないと言われたので持ち込まなかった。 	<ul style="list-style-type: none"> ・入院中、家族や、いつものヘルパーさんがつくようにしている。 ・役所ではヘルパーさんの付き添いを、当初は一日1時間しか認めてもらえなかったが、交渉して、2時間になり、あとは自費で1時間、合計3時間、付いてもらっている。それ以外は家族が付きそう。 ・入院中も、いつものヘルパーさんが常に、ついてもらっていると、家族も安心だし、その間、休むことができると思う。 ・在宅同様、24時間ヘルパーの付添を可能にしてもらったため安心して過ごせた。 ・コミュニケーションヘルパーは24時間だったが、だんだん減り、今は午前9時から午後8時で定着している。もっと長くして欲しい。 ・コミュニケーション支援ができる看護師の育成。 ・入院時のコミュニケーション支援を24時間認めてほしい（入院時の重度訪問介護）。
	ナースコールが機能しない	<ul style="list-style-type: none"> ・ナースコールがナースステーションにつながっていないことがあり、パソコンで家族のケータイにメールが入り、すぐにナースステーションに電話をして、事なきを得たことがあります。 ・ナースコールを押してもすぐに来てもらえないことが不安だった。 ・ナースコールが使えなかった。 	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅で使っているものを持ち込んだ。
看護師の態度・姿勢	看護師への思い	<ul style="list-style-type: none"> ・看護師は忙しいので呼んでもすぐに対応してくれなかった。 ・医療事故（体交の時にカニキュレ抜去）があったのに看護師は謝罪しなかった。 ・医師・PT・OTはレベルが高かった、人格も良く親身になってくれたが、看護師はよくなかった。 	<ul style="list-style-type: none"> ・看護師を増やしてほしい。 ・ALSへの理解を深めてほしい。 ・担当の医師に看護師への「こうしてほしい」を手紙で伝えた。
	ケアの不満	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅でのやり方をほとんど無視された。（清拭・更衣・洗髪） ・シャワー浴・入浴は確か介助の手が足りないということで断られたのか、何をされるかわからないので怖いから断ったのか、入院生活のプログラムになかったような。 ・口腔ケアをしてくれなかった。 ・車椅子移乗の練習がしなかった。 ・レントゲンを何回も病室で撮ったが背中に板を差し込む時に「こうしてほしい」を読み取る介護者をレントゲン技師が早めに部屋から退室させたので毎回痛い思いをして恐怖だった。 ・時間で動いているのはよくわかるが物言えぬ患者の苦痛を考えてほしい。 ・経管栄養剤が合わなくて困った。 ・口から食べるための時間が昼間は検査などでとれなかった。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅でのやり方を紙に書いて病室の壁に貼った。 ・介護者に足浴をしてもらった。 ・担当の医師に相談。一部ミキサー食に変えてもらった。
病室環境	施設設備について困った	<ul style="list-style-type: none"> ・消灯後、病室が暗いので読み取りやケアに困った。 ・病室が乾燥していた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・電気スタンドを持ち込んだ。その他に持ち込んだもの一エアマット、温度湿度計、時計、ミキサーや調理用具
生活について	生活上の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・留守宅のことが心配だった ・入院にかかる費用が心配だった（病室代、衛生用品代、介護者の費用）。 ・区の入院時のコミュニケーション支援は一日4時間なので20時間は自費でした。 ・退院後の在宅療養の介護体制。 	

あがり、[ナースコールが機能しない]は、(ナースコールがナースステーションにつながっていないことがあり、パソコンで家族のケータイにメールが入り、すぐにナースステーションに電話をして、事なきを得たことがありました)、(ナースコールを押してもすぐに来てもらえないことが不安だった)等の回答があった。

【看護師の態度・姿勢】これは協力者から見た看護師をはじめとする医療関係者に対して困ったこと・不安に感じたかを意味する。このカテゴリーは2のサブカテゴリーで構成された。[看護師への思い]は、(看護師は忙しいので呼んでもすぐに対応してくれなかった)、(医療事故(体交の時にカニューレ抜去)があったのに看護師は謝罪しなかった)等が回答であっており、[ケアの不満]は、(在宅でのやり方をほとんど無視された(清拭・更衣・洗髪))、(レントゲンを何回も病室で撮りましたが背中に板を差し込む時に「こうしてほしい」を読み取る介護者をレントゲン技師が早めに部屋から退室させたので毎回痛い思いをして恐怖だった)等の回答があった。

【病室環境】これは協力者が病院で入院していた病室で困ったこと・不安に感じたことを意味する。このカテゴリーは[施設・設備について困ったこと]の1のサブカテゴリーで構成された。[施設・設備について困ったこと]は、(消灯後、病室が暗いので読み取りやケアに困った)、(病室が乾燥していた)と回答があった。

【生活について】これは入院しているときに入院生活以外で困ったこと・不安に感じていることを意味する。このカテゴリーは[生活上の不安]の1のサブカテゴリーで構成された。[生活上の不安]は、(入院にかかる費用が心配だった(病室代、衛生用品代、介護者の費用))、(区の入院時のコミュニケーション支援は一日4時間なので20時間は自費でした)等の回答があがった。また、(年2回2泊3日もう5年目なのですっかり慣れて、困ることはあまりない)という回答をした協力者もあり、同じところに定期的に入院できる場合は困ることが少ないということが分かった。

4. 不安だったこと・困ったことに対する対処、あるいは望む対策(表2)

不安・困ったことに対しての対処は以下の通りである。

【意思伝達方法】

[コミュニケーションがとれない]は、(役所ではヘ

ルパーさんの付き添いを、当初は一日1時間しか認めてもらえなかったが、交渉して、2時間になり、あとは自費で1時間、合計3時間、付いてもらっている。それ以外は家族が付きそう)、(コミュニケーション支援ができる看護師の育成)等の回答があり、主に、ヘルパーを24時間や数時間導入することを病院や役所と交渉して対処しており、また要望としては、透明文字盤を使用した看護師のコミュニケーションの教育をしてほしいということが分かった。[ナースコールが機能しない]は、(自宅で使っているものを持ち込んだ)があった。

【看護師の態度・姿勢】

[看護師への思い]は、(ALSへの理解を深めてほしい)、(担当の医師に看護師への「こうしてほしい」を手紙で伝えた)等の回答があり、[ケアの不満]は、(在宅でのやり方を紙に書いて病室の壁に貼った)、(介護者に足浴をしてもらった)等の回答があった。

【病室環境】

[施設・設備について困ったこと]は、(電気スタンドを持ち込んだ。その他に持ち込んだもの→エアマット、温度湿度計、時計、ミキサーや調理用具)があった。

【生活について】

[生活上の不安]についての対策・要望の回答はなかった。

また、上記の質問に(年2回2泊3日もう5年目なのですっかり慣れて、困ることはあまりない)と回答していた協力者は、対策について(入院期間が当初7～10日だったのを交渉して、2泊3日に定着させてもらった)、(呼吸器を入院の度に病院の呼吸器に乗り換えていたのを交渉して、自分の呼吸器を使えるようにしてもらった)、(コミュニケーションヘルパーは24時間だったが、だんだん減ったが、今は午前9時から午後8時で定着しています)、(もっと長くして欲しいと思います)と回答しており、何回も病院と交渉して、入院生活に不安を感じないように努力していることが分かった。

5. 一時入院をしたことがない協力者の入院についての困ったこと、不安に対しての要望

緊急の一時入院の時不安があるかについては、協力者1名の回答より「入院中もコミュニケーション支援をはじめさまざまな介助が必要なため入院中の介護体制が心配。熟練しているいつものヘルパーが入ることが必要」があった。また、それに対して望む対処は「福

祉制度等によるヘルパーを信頼して入院中の介助に積極的にいらしてほしい。また、そのような制度の拡大を一緒になって行政に働きかけてほしい」であった。

V. 考察

今回、協力者の5名とも透明文字盤を使用して生活していた。

困ったこと・不安に感じたことのコードで（なんといっても、コミュニケーションが取れないことです）という回答から他の問題を差し置いても一番重要であることが分かる。松川ら³⁾も「ALS患者にとって、コミュニケーションが生きることであり、生死にかかわるほどの重要性を占めた手段である」と述べている。

コミュニケーションの問題に対しての対策は、一時入院した協力者全員がヘルパーの導入を行っていた。しかし、24時間を認める病院もあれば、昼間のみであったり、(役所ではヘルパーさんの付き添いを、当初は一日1時間しか認めてもらえなかったが、交渉して、2時間になり、あとは自費で1時間、合計3時間、付いてもらっている。それ以外は家族が付きそう)というように介護保険が使用できず自費でヘルパーをまかっていた。2016年5月衆院厚生労働委員から障害者総合支援法改定案に関する審議の参考人としてALS協会の副会長(ALS患者)が招かれながら、障害を理由に一転して出席を拒まれた。審議の際、健常者の協会幹部が代わりに代弁した意見⁴⁾は、『「重度訪問介護について医療機関への入院時も一定の支援を可能にする」(法案第5条第3項目関係) ことに関して』で、内容には「特に医療スタッフとのコミュニケーションの困難が、時には生命の危機につながる事態も生じています。」とあった。コミュニケーションがとれないことはALS患者にとって最も大きな不安であり、入院中もそれぞれの患者のコミュニケーションに慣れたヘルパーの導入を強く望んでいることが分かった。

普段から透明文字盤を使用している家族やヘルパーはその患者特有の癖なども理解できている。しかし、病棟の看護師は普段から文字盤を使用しているわけではない。ALS患者が多く入院する病棟の神経内科であっても常に透明文字盤を使っているわけではない。また、小村ら²⁾は、「患者とのコミュニケーションに自信があるのか」という問いをした際の予測としては、ALS看護経験年数が少ないほど、自信がなく、経験が長いほど自信に満ちていると推測していた。しかし、結果か

らは、経験年数の違いというよりもむしろ本人の学習方法、意欲に大きく左右されている」と述べている。経験年数だけではなく、看護師本人の意欲によって透明文字盤の熟練度は異なる。そのため看護師への教育は病院側が積極的に関わっていくことも必要であると考えられる。

また、医療者との直接のコミュニケーションの他に、ナースコールについての回答も多くみられた。ALS患者のナースコールは一般的なボタン式とは異なり患者の動ける範囲によりボタンの押し方が異なる。(ナースコールがナースステーションにつながっていないことがあり、パソコンで家族のケータイにメールが入り、すぐにナースステーションに電話をして、事なきを得たことがありました)という回答からナースコールもコミュニケーションと同じく、繋がっていない・使えないなど不備があった場合、患者にとっては、命に関わる可能性がある。使い慣れたナースコールを確実に使用できる体制を整備することは必須である。

ケアに関して「在宅でのやり方をほとんど無視された(清潔・更衣・洗髪)」という回答があった。病院はケアの方法を決めていることが多い。しかし、ALS患者は自分のことができないため入院中は看護師にケアを任せるしかなく、看護師も患者のニーズに気づかなければならない。協力者はその対応として(在宅でのやり方を紙に書いて病室の壁に貼る)ということをした。このように看護師は病棟でのケアの方法、つまりマニュアルだけにだけにこだわらず患者や家族に一人ひとりにあった方法を尊重していくことが大切である。

また、石川¹⁾の研究では研究参加者は、【吸引ケアに対する思い】が強く、「痰が十分に引けないことへの不安」を語ったと述べているが、今回の協力者は吸引に対する回答はなかった。[ケアの不満]では入浴、口腔ケアなどの清潔行為についての回答が多かった。吸引については、何度か実施する中で技術も習得されていたのではないかと推測される。

一時入院したことがある協力者の中でも継続的に同じ病院で入院し、何回も患者と病院で対策など話し合いを続けることで、入院するごとに出現する困ったこと・不安に感じることに対応していた。看護師もできるだけ患者の要望に応え安心して入院生活を送って欲しいと願っている。しかし、マンツーマンの自宅療養と違い多くの患者のケアを限られた時間の中で行うには限界もある。コミュニケーションやケアを実施する

際、慣れたヘルパーと共にケアができれば患者・家族も安心なのではないだろうか。そのためには、早急に医療機関でのヘルパー導入を制度として整える必要がある。それと同時に患者・家族が安心できるため、初回の入院であっても患者の日常生活を最大限尊重できる環境を整えていく努力も病院側には必要である。

VI. 結論

在宅療養中の人工呼吸器装着中のALS患者5名の、一時入院した時に困ったこと・不安だったことは6のサブカテゴリー、4のカテゴリー【意思伝達方法】、【看護師の態度・姿勢】、【病室環境】、【生活について】で構成された。それぞれの対策は、ヘルパーを入院中も導入する、ナースコールは自宅で使っていたものを使用する、「こうしてほしい」という要望・直してほしいところを手紙にして看護師に渡していた、在宅でのやり方を紙に書いて壁に貼った、入院中必要なものを家から持ってきた等であった。

VII. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界は今回の研究協力者が5名と人数が少なく回答に偏りがあったことも考えられる。また、今回ALS患者だけを対象としたが人工呼吸器を装着して生活するのは他にも頸髄損傷や筋ジストロフィーなどの疾患もあり、今後は対象を広げて調べる必要もある。今後、ALS患者が一時的に入院したときに困ったこと・不安に感じたことの情報を公表することで、入院中も在宅同様支援が必要であることを社会に訴えて、体制整備できるよう努力していきたい。

VIII. 謝辞

本研究を行うにあたり、アンケートにご協力いただいた皆様方に深く感謝いたします。

引用文献

- 1) 石川幸枝 (2013)：レスパイト入院における人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症患者の思い，日本看護学会論文集，43：135-138.
- 2) 小村絹子，谷尻健，竹谷和子他 (2012)：筋萎縮性側索硬化症患者に対する看護師のコミュニケーション技術について考える，中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，8：200-203.
- 3) 松川恭子，堀口剛志 (2008)：入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析，日本看護学会論文集，38：176-178.
- 4) 金澤公明：衆議院厚生労働委員会「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改定する法律案（内閣提出）」に関する参考意見陳述，公開日平成28年5月10日，<http://www.arsvi.com/2010/20160510jalsa.pdf>.（参照日2016.10.10）

