

ALSにおけるNPPV維持困難期の苦痛に対して訪問看護ができること

○河村 理絵（かわむら りえ）
社会医療法人社団健生会
にしき訪問看護ステーション

【研究目的】筋萎縮性側索硬化症（ALS）における呼吸不全に対し、非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）を導入する事例は増えている。しかし導入後、さらなる疾患の進行に伴いNPPVでの症状緩和が困難になると、療養者および家族の苦痛は身体的にも精神的にも増大する。在宅においてこの時期を迎えた療養者と家族に、訪問看護ができる苦痛緩和のアプローチについて検討を行う。

【研究方法】対象者：ALSと診断されNPPVを行っていたA氏（50代男性 TPPVへ移行）B氏（50代女性 TPPVせず死去）の2名 方法：本人及び家族の苦痛の訴えと看護師のアセスメント、行ったケアと効果について、看護記録より抽出した。倫理的配慮：個人が特定されないよう個人情報への配慮を行うとともに、研究目的と倫理的配慮について、文書および口頭にて説明し、療養者本人および家族の承諾を得た。

【結果】NPPV維持困難期にみられる苦痛として共通していたのは①NPPVを外すと苦しい、付けていても苦しいといった呼吸困難感と身の置き所のなさ②努力呼吸・長時間のマスク固定による頸～肩の緊張が影響する痛み③コミュニケーション障害により痛みや言いたいことを分かってもらえないイライラ④いつまで苦しみが続くのか、死ぬのと気管切開するのはどっちが楽か？といった精神的・霊的痛み 等であった。これらの症状はある日突然始まるのではなく徐々に強まっていくため、看護師はその苦痛とNPPVの効果限界の関係性にすぐに気付かず、試行錯誤のケアが行われた。

頭痛や肩～頸部の痛みに対し、NSAIDsやアセトアミノフェンなどが処方されたが、得られる効果は不十分であり、オピオイドの使用や酸素量の増加などでの症状緩和が有効であった。看護・介護からのアプローチとしては、呼吸筋群のリラクゼーションや、本人の希望に合わせた寝具（マットレス・布団・枕）の変更・微調整を行うことなどにより、苦痛が軽減された。

コミュニケーション障害が同時に進行する中で、利用者の苦痛・イライラと24時間向き合い、さらには治療方針の確認を迫られる家族は、身体的にも精神的にも疲労がピークとなる。長時間の訪問で家族を休ませる、時に利用者と家族の間のクッション役になるといった家族支援を行いながら、最後まで療養者及び家族の選択を支えていった。

【考察】「生か死か」といった問題に直面した状況において、不本意な選択をさせてしまわない為に、また最期の瞬間までその人らしくあるために、苦痛緩和は最優先課題である。看護師には、訴えられる様々な苦痛の表現を受け止めながら原因を的確にアセスメントすること、個別性あるケアの工夫により症状緩和をはかること、家族支援などが求められている。また、オピオイドの使用や酸素投与量の変更などを医師と協働してスムーズに行っていくためには、専門的な知識や経験を深めていく必要があると考える。