

(実践報告) 抄録用紙

演題名 (全角 80 字以内)	TPPV 装着を希望しない筋委縮性側索硬化症 (以下 ALS と略) に寄り添って思う事
演者名	松田 豊子
所属	盛岡市医師会訪問看護ステーション

目的

本人、家族である娘共「TPPV 拒否」の姿勢を崩さず、娘は日中仕事、その間本人は 1 人居という暮らしの中で、徐々に強くなっていく呼吸苦や不安を 1 人で乗り越え、亡くなる 2 日前に入院。娘、息子に 2 日間充分に介護され旅立って行った事例を通して思うことを発表する。

実践内容

20〇〇年〇月～20〇〇年×月まで訪問看護師として訪問。

訪問目的は症状の観察、メンタルサポート、療養相談等を主に行った。

訪問回数は週 6 回。1 日に 2 回訪問。

その他、訪問リハビリが週 3 回。

実践効果

訪問当初は構音障害が見られるのみで、家事も自力で行っており、料理を行うことが大好きで、娘の弁当も作っていた。訪問から半年程で呼吸困難増強。肩呼吸であり、訪問するとテーブルにうつ伏せになり、安楽な体位を取っている事が多くなってきた。

受診の都度、今後の治療方針を問われるが、意志が固く全く揺らぐ様子も見られなかった。日々呼吸困難悪化。×月×日 訪問リハビリの説得に本人了解し入院。娘、息子も仕事を休み、つきっきりで介護を行う。入院から 2 日後に家族に見守られ旅立った。

考察

ALS の呼吸苦とは？ALS の心の痛みとは？ALS の身体的苦痛とは？私たちはトータルペインとして捉え、その方の意志や大切に思っている事に寄り添い支える事しかできない。本事例も娘、息子の将来を考え、自分の意志を貫きとおした。あまりの呼吸苦、死への恐怖から意志を変え、TPPV を装着する方もいる程の心身苦痛を、日中は 1 人で気丈にも耐え過ごしたが、最後は娘、息子に満足な介護をされ旅立った。当地域でも ALS 終末期の苦痛を緩和するケアが行われることを期待したい。