

特発性肺線維症で療養されている方々の
尊厳に着目したケア・プログラム

療養サポートブック

< 看護師用 >



ディグニティ・センタード・ケア
Dignity - Centered Care

はじめに

看護師による実施手順は、この四角の吹き出しに記しています。

1. デイグニティ・センタード・ケア・プログラムの実施前オリエンテーションを行います。
 - 1) 療養者に、面談中の体調変化が生じた時は報告して頂きたい旨を伝えます。
 - 2) 本日の学習内容、面談の開始時刻、終了予定時刻を伝えます。
 - 3) 面談中はパルスオキシメーターを用い、呼吸困難感等症状モニタリングを行います。
 - 4) 面談終了予定時刻の10分前に、残り時間を伝えます。「今日は残りあと〇分です。」
 - 5) 面談の時間は短縮できますが、疲労等を鑑み、60分を越えないようにします。
 - 6) 面談終了時、療養者(と家族)に、次回の実施予定日、開始時刻、学習内容、ライフレビューを行う方には次回のテーマを伝えます。

特発性肺線維症(IPF; idiopathic pulmonary fibrosis)は、間質性肺炎のひとつであり、治療法の開発が現在進行形です。息苦しさや乾いた咳などの症状を和らげるお薬が少なく、日常的に咳や息苦しさなどにさらされるため、思うように生活することが難しくなり、体にも心にも負担が大きい病気です。

自分で自分のことができず、人の負担になっているのではないかと感じることは、人間の尊厳(英語で^{デイグニティ}dignityといいます)が脅かされていると考えられています。そこで、IPFで療養されている方々の療養体験についてインタビュー調査をした結果に基づき、①息切れなどの症状を観察する方法、②生活動作で生じる息苦しさを減らす方法、③生活する上で気をつけること、④テーマに沿って思いや体験をお話いただくライフレビューの4つで構成している、**尊厳に着目したケア(デイグニティ・センタード・ケア)・プログラム**を作りました。

このプログラムは、生活動作や精神的ストレスによる息苦しさを減少と、気持ちを整えることを目標とし、病院の個室ならびにご自宅にて1か月間に3回のセッションを1回60分程度で行います。この冊子は、プログラムの専用冊子です。

2. 実施場所
病院、在宅、いずれにも
変更可能です。

表 尊厳に着目したケア・プログラムの構成

| 回数 | 場所 | 内容 |
|-----|----|--------------------|
| 1回目 | 病院 | 症状の観察や対処方法とライフレビュー |
| 2回目 | 在宅 | 日常生活動作とライフレビュー |
| 3回目 | 病院 | 生活の知識とライフレビュー |

ディグニティ・センタード・ケアとは？

3. ディグニティ・センタード・ケアについて説明します。

1. 尊厳(dignity)とは？

尊厳(dignity)とは、広辞苑では「尊くおごそかで、曾しがたいこと。」と記され、人間が生まれた時から備えているものです。

病気のために「自分らしく生きられない。」「生きる価値を失くした。」と感じることは、尊厳が脅かされていると考えられています。国際連合(UN)や世界保健機構(WHO)は、2030年に向けた活動目標を、「すべての人々が尊厳ある生活を送ること。」としています。

2. ディグニティ・センタード・ケアとは？

看護師は、日頃から人々の尊厳を大切に扱い、援助をしています。本プログラムの土台となる考え方は、尊厳に着目したケア(ディグニティ・センタード・ケア)と呼ばれるものです。このケアは、ご自分を大切に思う気持ちを育み、ご自分らしく生きることを支援するケアです。

4. 本プログラムは、こちらの帰結を目指しています。

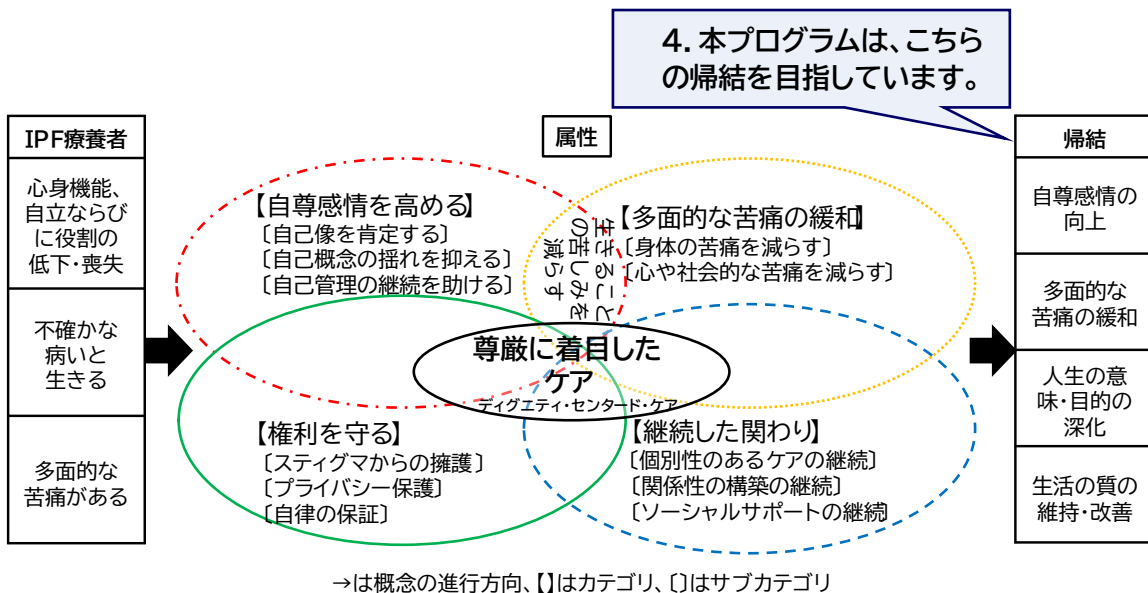


図 IPF で療養されている方々の尊厳に着目したケア(ディグニティ・センタード・ケア)の概念図

もくじ

| | |
|-------------------------------------|----|
| はじめに..... | 1 |
| ディグニティ・センタード・ケアとは？..... | 2 |
| もくじ..... | 3 |
| ディグニティ・センタード・ケア・プログラム 疾患編..... | 7 |
| ディグニティ・センタード・ケア・プログラム 症状観察方法編..... | 13 |
| ディグニティ・センタード・ケア・プログラム 日常生活動作編..... | 27 |
| ディグニティ・センタード・ケア・プログラム 生活知識編..... | 39 |
| ディグニティ・センタード・ケア・プログラム ライフレビュー編..... | 49 |
| 振り返りシート..... | 56 |
| 社会資源の相談や利用について..... | 59 |
| 伝達・連携事項..... | 60 |
| わたしの記録..... | 62 |
| 参考文献..... | 64 |

療養サポートブックの使い方

5.この冊子の使い方を説明します。

- プログラムは、療養サポートブックを使います。療養サポートブックには、プログラム各回の実施内容が記されています。
- プログラム各回の「振り返りシート」は、知識の振り返りや、今後の取り組みを考えるなどの使い方ができます。
- 病院や在宅の看護師の皆さんの伝達事項や地域包括支援センターの連絡先を書き込めますので、連携や情報交換にお役立て下さい。
- ロゴについて



7色の虹は、DIGNITY(尊厳)の7文字を表現しています



クローバーは、尊厳に着目したケアの4つの柱を表現しています

ケア・プログラムの内容

• プログラム1回目 「症状観察・対処方法とライフレビュー」

1. 観察を要する症状について
2. きゅうせいぞうあく 急性増悪の予防と早期発見について
3. 受診の判断について
4. 今日の振り返り
5. ライフレビューとは何か
6. ライフレビューのテーマ
「あなたは自分の人生についてどのように思いますか？」
7. 社会資源について、伝達・連携事項など

• プログラム2回目 「日常生活動作とライフレビュー」

1. 生活動作をゆっくり行うのはなぜか
2. 「低酸素状態」について
3. 避けた方がよい動作
4. 労作時とはいつを指すのか
5. 動作と呼吸法
6. 生活動作の方法
7. 転倒の予防について
8. 今日の振り返り
9. ライフレビューのテーマ
「あなたは人生の逆境にどのように向きあいましたか？」
「自分や周りの人を大切にする為にどんなことをしていますか？」
10. 伝達・連携事項など

- プログラム3回目 「生活知識とライフレビュー」

1. 体操や腹式呼吸法の練習について
2. パニックコントロールについて
3. 抗線維化薬副作用の自己管理について
4. 生活習慣について
5. お肌のお手入れについて
6. 今日の振り返り
7. ライフレビューのテーマ
 「あなたに喜びをもたらすものは何でしょうか？」
 「あなたが人生で感謝していることはどのようなことでしょうか？」
8. 伝達・連携事項など

7.プログラムの実施(面談)予定日を順次記載
 実施予定日を記し、より良い暮らしに向け共に
 考えていく姿勢を療養者(と家族)に示します。

- プログラム実施計画

| | |
|-------|-------------------------|
| 年 月 日 | 1回目 「症状観察・対処方法とライフレビュー」 |
| 年 月 日 | 2回目 「日常生活動作とライフレビュー」 |
| 年 月 日 | 3回目 「生活知識とライフレビュー」 |

8.疾患編の使用方法

病状の理解状況の確認や、質問を受け付けるなどの使い方ができます。

ディグニティ・センタード・ケア・プログラム 疾患編

特発性肺線維症 Q & A



特発性肺線維症 Q & A

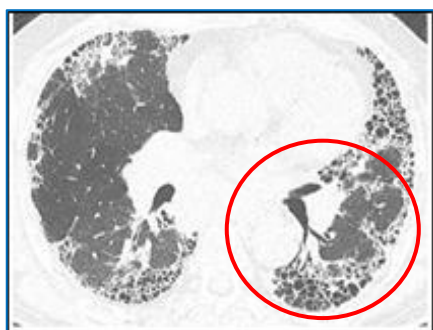
Q1

IPFとは、どんな病気でしょうか？

IPFは、慢性かつ進行性の難病で、肺が硬くなり、膨らみにくくなります。このため、常に咳が出やすくなり、肺のガス交換に時間がかかるため、動作により息切れが生じます。

Q2

肺はどのように変化するのでしょうか？



肺の最も小さい単位の小葉^{しょうよう}を囲む小葉間壁^{しょうようかんへき}や胸膜^{きょうまく}が厚く線維化^{せんい か}します。CT で「蜂巢肺^{ほうそうはい}」を確認できます。

Q3

受診のきっかけは何でしょうか？

IPF をもつ人の療養体験の調査では、健診で指摘された、咳の治療を受けても改善しないため専門病院を紹介された、坂道で休憩が必要になった、などが受診のきっかけとしてあげられていました。

Q 4

よくみられる症状は何でしょうか？

次の症状がよくみられます。

1. 動いた時の息切れ
2. 痰のからまない咳
3. ばち状指（指先が丸くなります）
4. 浅速呼吸（せんそく浅くて早い呼吸になります）
5. 肺の音の変化 毛髪をこする音(捻髪音)
6. 関節痛や筋肉痛
7. だるさ
8. 体重の減少
9. 不安
10. 気持ちがふさぎ込む

などです。



Q 5

自然経過はどのようなものですか？

自然経過は、Q5の図のように、ゆっくり進行するもの、急速に進行するものなど、様々な経過をとることが分かっています。

どのような経過をたどるのかを予測する方法などは、まだわかっていません。

また、急性増悪きゅうせいぞうあくにより呼吸機能の低下が認められます。

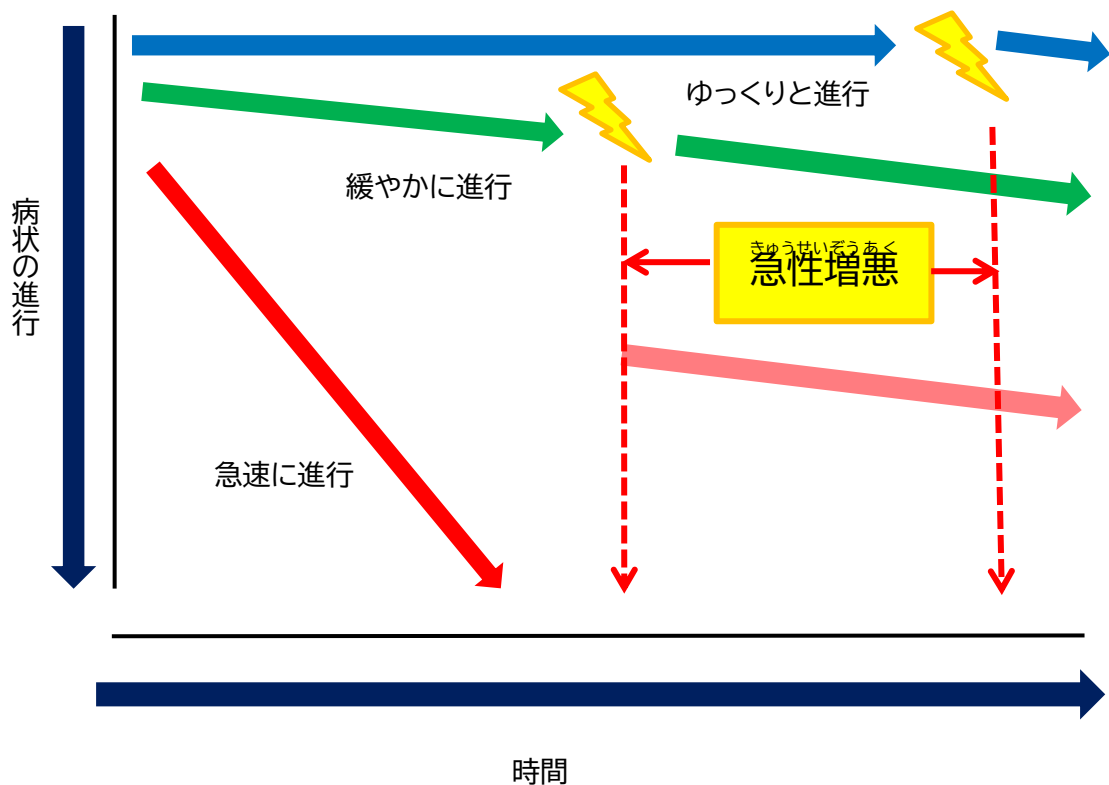


図 IPF の自然経過 (Raghu, et al., 2011 の図を元に筆者が作成)

Q6

危険因子は何が考えられていますか？

危険因子は下記の要因が考えられています。原因は不明です。

1. たばこ
2. ぎゃくりゅうせいしよくどうえん
逆流性食道炎
3. ふんじん
環境要因(粉塵の吸いこみなど)
4. 一般的なお薬
5. 感染性要因
6. いでんてきそいん
遺伝的素因(二親等以内の血縁者)



Q7

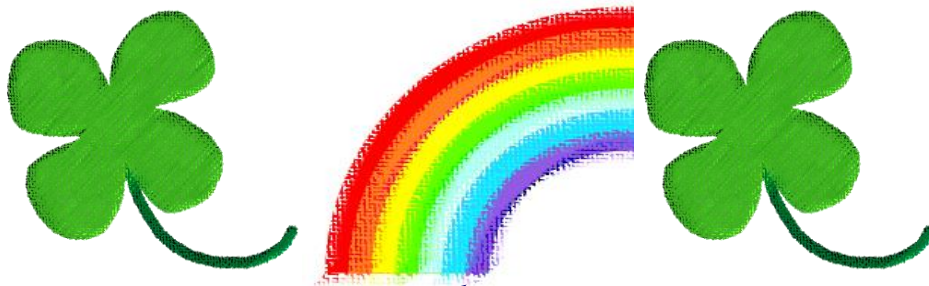
どのようなケアが受けられますか？

次のものがあります。お気軽に看護師、医師にご相談ください。

1. 薬物治療
2. 在宅酸素療法
3. 呼吸リハビリテーション
4. 緩和ケア
5. 治療の意思決定について
6. ちけん
治験(条件があります)
7. 肺移植(条件があります)
8. いりようじぜんしじ
アドバンス・ケア・プランニング(医療事前指示)



症状の観察と対処方法



9.セッション1回目「症状観察や対処方法とライフレビュー」(60分)

1)実施前の確認事項

- (1)療養者の体調を確認し、変化を感じた時は報告するように伝えます。
「〇〇さんの体調を確認します。今日の息苦しさは昨日と比べていかがでしょうか。体調はお変わりありませんか。」
「お話しの最中でも、つらい時は遠慮なくお知らせ下さい。」
- (2)セッションのテーマと開始時刻・終了予定時刻を伝えます。
「今日のテーマは症状の自己管理方法とご自身についてお話を伺います。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。」
- (3)ライフレビューの実施については、療養者の意向に沿うようにします。

2)セッションの実施(療養者の体験を聴き、対話しながら行いましょう。)

- ①14 ページ:症状の観察と対処方法、
- ②56 ページ:振り返りシート、
- ③50 ページ:ライフレビュー、
- ④59 ページ:社会資源、
- ⑤60 ページ:伝達事項、の順で行います。

症状の観察と対処方法

- 生活する上で、困っておられることはありますか？

10.療養者の固有の体験を傾聴します。
中には、「困っていることは、特にありません。」という返答もあるかもしれません。現時点での療養体験を伺います。

11.なぜ症状を自分で観察し、対処できることが重要かについて説明します。

症状の変化がみられた時に、様子を見ていることにより、さらなる悪化をまねく可能性があります。症状の変化に気づくことができる、急性増悪などの早期発見につながります。

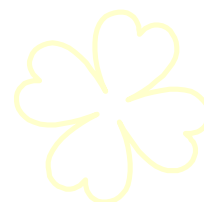
また、適切に受診し治療を受けることは、ご自身の尊厳を守ることにもつながります。

1. どのような症状を観察するのでしょうか？

症状の自己管理は、^{きゅうせいぞうあく}急性増悪の早期発見と早期受診につながります。

観察する 5 つの症状

- ① 息切れ
- ② 咳
- ③ 体重
- ④ 不安
- ⑤ 抑うつ



1) 息切れを観察する方法

(1) 数値を用いて観察する方法

動いた時の息苦しさを普段から把握しておくこと、呼吸状態や病状の変化に気づきやすくなります。

息切れを数値で把握できる「修正ボルグスケール」を用いて観察、ならびに記録をすることにより、息切れの変化に気づきやすくなります。

| 修正ボルグスケール | |
|-----------|-------------|
| 0 | (息切れを) 感じない |
| 0.5 | 非常に弱い |
| 1 | やや弱い |
| 2 | 弱い |
| 3 | |
| 4 | 多少強い |
| 5 | 強い |
| 6 | |
| 7 | とても強い |
| 8 | |
| 9 | |
| 10 | 非常に強い |

(2)息切れはいつ観察するのでしょうか？

息切れをいつ観察するのかを知っておくことにより、病状の変化に早めに気づくことができます。

息切れの観察は、

- A. 安静にしている時(テレビを見ている時など)
- B. 歩いている時(部屋の移動など)
- C. 家事(掃除など)をしている時
- D. 食事の時
- E. 風呂の時
- F. トイレの時
- G. 外出している時

に適宜行いましょう。

B～Gは、労作時(ろうさじ)＝動いている時、を意味しています。息切れに変化がみられれば(特にB～Gの労作時)、外来を受診時に、看護師ならびに医師にお知らせください。

息切れが急に悪化した場合は、受診しましょう。

2) 咳を観察する方法

(1) なぜ咳を観察するのでしょうか？

咳の変化に気づくことは、大変重要なことです。身体のサインを知っておくことにより、病状の変化に早期に対処できるようになります。

咳の変化は、どのようなサインになるのかといいますと

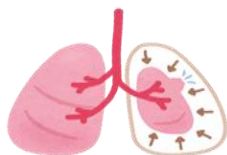
- A. 感冒（かぜ症候群）
- B. 気胸（肺に穴が開くこと）
- C. 肺炎（肺の感染症）

の早期発見と対処につながります。

「普段と咳が違う。」と感じたときは、我慢せず受診しましょう。

「急に咳が増えた、胸が痛い。」という時には、緊急を要することがあるため、受診をしましょう。

普段は透明な痰に色がついていたら、熱が出ていなくても受診しましょう。



3) 体重を観察する方法

体重は体力を示すバロメーターです。お風呂上りなどに定期的に体重測定を行うことをお勧めします。

体重の変化や、急にやせた、急に太った、などがみられましたら、受診時に看護師ならびに医師にお知らせください。

4) 不安について観察する方法

(1) 不安について

感情はすべての行動の原点です。不安や怒りを感じている自分に気づくことは、とても大切なことです。不安やストレスなどが、息切れなどの呼吸器症状を強めることがあります。

不安を完全に取り除くことは難しいことかもしれませんが、感情を自己管理する方法をもつことにより、症状の悪化を防ぎ、病気とともに生活していきやすくなるかもしれません。

不安な感情への対処方法には、次の方法があります。

- A. 音楽などでリラックスする
- B. 「楽しい」と感じることをみつけて実行する
- C. 自分の思考パターンを知る
- D. 無理をしない、頑張らない
- E. つらいことや助けてほしいことを話せる人に話す

5) 抑うつ状態を観察する方法

(1) 眠れていますか？

不安が大きいため心身にストレスがかかり、緊張状態が続いていると、眠りにくくなります。眠りにくくなることにより、心身が消耗し、抑うつ状態からうつ病へと進む場合がみられます。睡眠による休息は、抑うつ状態やうつ病を避けるうえで重要です。

(2) 抑うつ状態を示す症状には、どのようなものがあるでしょうか？

- A. 気力がわかない
- B. 食べられない
- C. 不眠または眠りすぎる
- D. 集中できない
- E. 自分が無価値に感じる
- F. 死にたいと思う

などがみられます。

これらの症状がみられましたら、看護師ならびに医師にご相談ください。

(3) うつ病の初期症状について

うつ病は多くの場合、精神面の不調よりも先に身体面の不調が現れます。気になる時は、看護師ならびに医師にご相談ください。

6) マインドフルネスについて

マインドフルネスとは、呼吸を感じながら思考や感情にとらわれず、「今」に集中する瞑想法です。イタリアでは、12人のIPF療養者の方々含む19人の間質性肺炎の療養者の方々を対象に、マインドフルネスによりストレスの減少効果がみられたと報告されています。

気持ちを安定させる方法の知識をもつことは、自分らしく生きることを助けると考えられます。

● 実施方法（所要時間は10～15分程度）

- (1) 背筋を伸ばして座り、身体の力は抜けている楽な姿勢で目を閉じます。
- (2) 呼吸をそのまま感じるようにし、呼吸によりお腹や胸がふくらんだり縮んだりする感覚に注意を向け感じます。
- (3) 雑念や感情がわいてきてもとらわれないようにします。考えがわいてきたら呼吸を感じることに集中します。
- (4) 今、この瞬間をとらえるために、吸った息が身体全体に広がるように、吐いた息が身体の隅々から出ていくように感じます。
- (5) 自分を取り巻く部屋の空気の動きや、今気づくことのできる空間を感じます。雑念が出てきても、消えていくことに気づくと思います。
- (6) 終了です。そっと目を開けます。



2. 急性増悪きゅうせいぞうあくの予防と早期発見について

1) 急性増悪きゅうせいぞうあくとは

急性増悪きゅうせいぞうあくとは1か月以内の呼吸状態の急激な悪化をいい、命に関わることもあるため、すぐに受診する必要があります。普段から、救急外来の受診方法を必ず確認しておきましょう。適切な受診は、いのちを守ることにもなります。

2) どのような症状が起こるのでしょうか？

急に息が苦しくなった、経皮的酸素飽和度の低下、平熱+1℃以上の熱が出た、急に咳がひどくなった、だるさを感じる、等がみられます。

3) 症状はどのように自覚されるのでしょうか？

- (1) 「息は苦しくないけど、爪や唇の色が悪い。」
- (2) 「お風呂に入るのが面倒に思った。」
- (3) 「じっとしていても息苦しい。」
- (4) 「風邪をひいたみたいに思う。」
- (5) 「急に体重が増えた。」
- (6) 「足や体が急に腫れてきた。」



などを訴えられることがあります。

4) ^{きゅうせいぞうあく}急性増悪を予防するための生活習慣について

急性増悪が引き起こされる原因は、はっきりわかってはいません。しかし、感染などを契機に、引き起こされることがわかっています。

感染予防の知識をもち、ご自分でご自分の身体をケアすることは、ご自分を大切にすることにつながります。

生活習慣に下記の行動を加えてみましょう。

- (1) うがいと手洗い（外出後及び食事前）
- (2) かぜをひかないように注意する
- (3) インフルエンザにかからないようにする
- (4) 外出時にマスクを着用する
- (5) ホコリや線香などの煙、香料などを避ける
- (6) 人ごみを避ける
- (7) 空気の汚い場所を避ける

などを習慣にし、毎日続けることが重要です。



3. 受診の判断について

「様子を見ていたら、悪化してしまった…」という事態にならないよう、救急外来受診の判断は、次の内容を参考にしましょう。

1) 息苦しい時の観察と受診の判断について

(1) 経皮的酸素飽和度(SpO₂)と症状を確認します

ア. 安静時 SpO₂95%以上
かつ労作時 SpO₂90%
以上

<観察すること>

A. 息苦しさ、咳、体温、顔色
などを観察する

イ. 安静時・労作時の SpO₂
90%以下

<観察すること>

A. 吸入酸素流量は正確か
B. 安静時の呼吸回数が1分
間に30回以上ある
C. 爪や唇の血色が悪い(チ
アノーゼがある)
D. 息切れの数値(修正ボル
グスケール)の悪化
E. ぼんやりする、眠い

異常があればすぐに受診

すぐに受診

次ページで詳しく説明いたします。

(1)- ア. 安静時経皮的酸素飽和度95%以上かつ労作時
(動いた時)経皮的酸素飽和度 90%以上の場合

確認すること 顔面蒼白や爪の色が赤黒いなどがみられる時は、
発熱していなくても**すぐに受診**しましょう。

A. 息苦しさ、咳、体温、顔色、爪の色の変化はありますか？

(1)- イ. 安静時・労作時とも経皮的酸素飽和度 90%以下
の場合

確認すること あてはまる項目があれば、**すぐに受診**しましょう。

A. 吸入酸素流量はありますか？

B. 安静時の呼吸回数が 30 回／分以上になっていますか？

C. 爪や唇の血色が赤黒くなっていませんか？

D. 息切れ(修正ボルグスケール)が悪化していませんか？

E. 意識がぼんやりして眠くありませんか？

(2) 体温の観察と判断について

発熱している時は**必ず受診**しましょう。

発熱していない場合に、**受診を検討する症状**は、次のものです。

A. 息が苦しい。

B. 寒気やだるさがある。

C. 咳が一両日中に増えた。

D. 痰に色がついている。

12.次は 56 ページ<振り返りシート>
に進みます。

呼吸状態を確認、変化がなければ、
<振り返りシート>を用い、理解の程度
や受け止め、今後の生活上の取り組みな
どを傾聴します。

日常生活動作の方法



18.セッション2回目「日常生活動作とライフレビュー」(60分)

1)実施前の確認事項

- (1)療養者の体調を確認し、変化を感じた時は報告するように伝えます。
「〇〇さんの体調を確認します。今日の息苦しさは昨日と比べていかがでしょうか。体調はお変わりありませんか。」
「お話しの最中でも、つらい時は遠慮なくお知らせ下さい。」
- (2)体調確認後、5分間前回のセッションの振り返りを行う。
「前回の内容は、生活する上で何かお役に立ちましたか？」
- (3)セッションのテーマと開始時刻・終了予定時刻を伝えます。
「今日のテーマは日常生活動作の方法とテーマにそってお話を伺います。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。」
- (4)ライフレビューの実施については、療養者の意向に沿うようにします。

2)セッションの実施(療養者の体験を聴き、対話しながら行いましょう。)

- ①28ページ:日常生活動作の方法、
- ②57ページ:振り返りシート、
- ③52、53ページ:ライフレビュー、
- ④60ページ:伝達事項、の順で行います。

日常生活動作の方法

- 今までに、息苦しさを減らす動き方を学習する機会は、ありましたか？
- 現在、どのような動作がお辛いでしょうか？

19.療養者の生活動作に関する学習状況を把握し、生活状況について傾聴します。

日常生活には、息切れを引き起こしやすい動作があります。「息切れが生じるかもしれないから動きたくない。」、という思いを抱えておられる方もいらっしゃると思います。

息切れを減らせる生活動作の知識をおもちになり、それを日常生活で実際に実践することにより、少しでも楽な呼吸で毎日を過ごしていただくことが、本項目の目標です。

1. 生活動作をゆっくり行うのはなぜでしょうか

ガス交換は肺の肺胞で行われていますが、早い動作は血流が早くなり、炎症を生じた肺胞でガス交換が追い付かず、低酸素状態となり動悸や息切れが増え、心臓に負担がかかります。このため、動作をゆっくり行う必要があります。息切れは動作に遅れて発生するため、脈拍を測定(確認)しながら動く方法もあります。

20. 拡散障害のため、息苦しさは動作より遅れて生じることを説明します。

2. 低酸素状態について

低酸素状態とは、身体を機能させるために必要な酸素の量が足りていないことを指します。酸素が足りなくなると、爪や唇が青黒くなる(チアノーゼ)、心臓への負担から脈拍が増える、脳の酸素が足りなくなり、意識障害が生じます。

経皮的酸素飽和度(指で測定します)は、**90%**を境に、低下しすぎるともとの状態に回復することが難しくなります。

在宅酸素療法を導入されている方は、安静時・労作時の酸素吸入量を守りましょう。

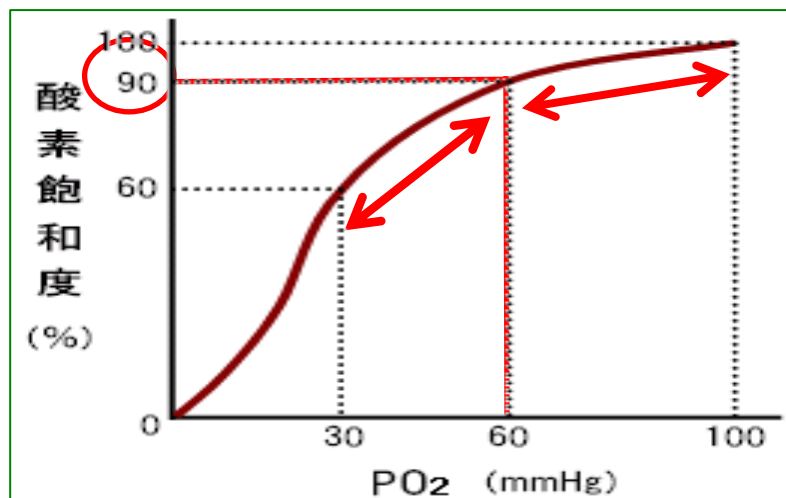


図 酸素解離曲線かいり

3. 労作時とはいつを指すのでしょうか

労作時(ろうさじ)とは、日常生活の実施全般を指します。

- 1) 家事(掃除など)をしている時
- 2) 食事をしている時
- 3) お風呂に入っている時
- 4) トイレの時
- 5) 歩く(外出)時 などです。

4. 動作と呼吸法

1) 呼吸法

21.呼吸法は、実際にその場で実践しましょう。
息を吐くことが重要であることを説明します。

口から息を吐き(呼気こきといいます。)、鼻から吸います(吸気きゅうきといいます。)。動くときは、息を吐きながら行い、息をこらえない(止めない)ようにしましょう。



2) 休憩を取り入れましょう

掃除などは数日に分け、動作と動作の間で休憩しましょう。

3) 生活に便利な物品

背もたれ付き椅子、浴室用椅子、ベッド、電動歯ブラシ等。

5. 生活動作の方法

1) 避けたほうがよい動作

【腕を肩より上に挙げる】

洗濯物干し、シャンプー、更衣



理由:

腕を肩より上に挙げると、呼吸にかかわる胸郭の動きを制限するため、息苦しくなります。

【息を止める】

トイレ、布団の上げ下げ、会話



理由:

トイレでの怒責や、布団を持ち上げる時などに、無意識に息を止めてしまいます。

【腹部を圧迫する】

洗濯物を畳む、ズボンをはく



理由:

腹部を圧迫する姿勢は、呼吸にかかわる横隔膜の動きを制限するため、息苦しくなります。

【反復する】

掃除機、体を洗う



理由:

反復する動作は、呼吸にかかわる腕の筋肉に力が入り、筋肉が緊張し続けるため、息苦しくなります。

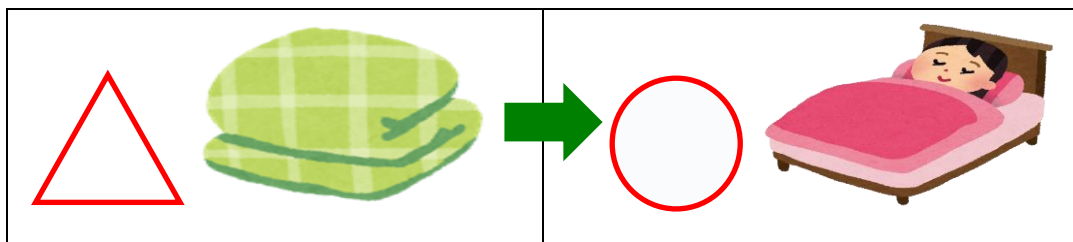
2) 起き上がり方

いったん体を横向けにし、息を吐きながら体を起こしましょう。



3) 布団の片づけ

布団の上げ下ろしは無意識に息を止めるため、ベッドの使用を検討しましょう。



4) 洗面

歯磨きと洗顔は、背もたれのある椅子を使い、休憩をしながら行いましょう。立ち上がる時は、息を吐きながら立ち上がりましょう。電動歯ブラシは腕の反復運動を減らし、息切れを和らげます。

| | |
|--|---|
| An illustration of an elderly woman with short grey hair, wearing a blue long-sleeved shirt and grey pants. She is sitting in a wooden chair with a white washbasin on her lap. She is holding a toothbrush to her mouth and brushing her teeth. | An illustration of an electric toothbrush with a blue and white body and a white head with blue bristles. |
| <p>ひじをつくことにより腕の筋肉の緊張を避け、息苦しさが出にくくなります。</p> | <p>電動歯ブラシは歯ブラシによる反復動作を減らします。</p> |



5) 着替え

背もたれのある椅子に座り行います。前開きの服が着替えやすいです。背中にファスナーがある服や窮屈な素材は避けましょう。


(1) 上着の着方

| | |
|---|---|
|  | <p>椅子に腰を掛け、鼻から息を吸い、口から吐きながら着替えます。</p> <p>トレーナーなどかぶるタイプの上着は、酸素カニユーラを装着したまま、腕を肩より上に挙げないようにしながら、着替えます。</p> |
|---|---|

(2)-A. ズボンのはき方

| | |
|---|--|
|  |  |
| <p>1. 椅子に腰かけ、息を吐きながら片足ずつはきます。</p> | <p>2. 息を吐きながら、ズボンをあげます。</p> |

(2)-B. 靴下のはき方

| | |
|---|--|
|  | <p>靴下をはく時は、椅子に座ります。</p> <p>足を組み、上側に組んだ足からはきます。</p> |
|---|--|

6) トイレ

怒責は息を止める動作ですので、便秘に注意しましょう。

便器から立ち上がる時は、息を吐きながら立ち上がるようにしましょう。息を吐きながら動くことで、息こらえ(息を止めること)を避けることができ、ゆっくり動くことができます。

在宅酸素療法を使用しておられる方は、酸素流量を「労作時」の流量に切り替えましょう。



息を吐きながら
動きましょう

7) 炊事・食事



背もたれのある椅子に腰を掛け、ひじをつくことにより呼吸筋の緊張が緩むため、息切れを感じにくくなります。



背もたれのある椅子は、背筋の緊張を緩めるため、呼吸がしやすくなります。また、ひじをつくことにより、呼吸に関連している筋肉の緊張が緩み、呼吸がしやすくなります。

8) 買い物



買い物カートを活用します。買い物かごは、腕にかけないようにしましょう。休憩する椅子が置いてあるお店を選ぶと安心です。

| | |
|---|--|
|  |  |
| <p>買い物かごで腕に重みをかけると、呼吸筋が緊張するため、息切れを引き起こします。</p> | <p>買い物カートを使うようにしましょう。</p> |

9) 洗濯物を干す・たたむ






物干し台は、腕より低い高さにしましょう。

洗濯物をたたむ時は、背もたれのある椅子に腰をかけ、机の上で行います。お腹を圧迫する姿勢をとることにより、横隔膜の動きを妨げないようにしましょう。

| | |
|---|--|
|  |  |
| <p>物干しは肩より低い高さで、腕をあげずに行いましょう。</p> | <p>洗濯物をたたむときは、椅子に腰を掛けて行いましょう。</p> |



10) 歩くとき

立ち止まっている時に息を吸い、息を吐きながら歩きます。息を吐く回数に決まりはありません。休憩をしながら歩きましょう。



| | | | | |
|---|---|---|--|---|
|  |  |  |  |  |
| 鼻から吸う | 口から吐く | 口から吐く | 口から吐く | 鼻から吸う |

11) 階段昇降

(1) 階段を昇る時

| | |
|---|--|
|  |  |
| 階段を上がる前に鼻から息を吸います。 | 息を口から吐きながらあがります。吸気時に休憩をします。 |

(2) 階段を降りる時




| | |
|---|--|
|  |  |
| 階段を降りる前に鼻から息を吸います。 | 息を口から吐きながらおります。吸気時に休憩をします。 |

12) 入浴



浴室に背もたれのある椅子があると便利です。また、浴槽に椅子を置くと、湯船につかり浴槽からあがる動作が楽になります。

| | | |
|---|---|---|
|  |  |  |
| <p>背もたれのあるシャワーチェアを使うと安心です。</p> | <p>風呂椅子は、湯船につかることを助けます。</p> | <p>髪を乾かす時は、両腕を挙げすぎないようにしましょう。</p> |

- シャンプーは、「腕を上にあげる動作」と「繰り返す動作」のため、左右片方ずつ洗いましょう。

| | | |
|---|---|---|
|  |  |  |
| <p>シャンプーハットを使用し、左右片方ずつ洗いましょう。</p> | <p>風呂桶を使用する動作は、呼吸筋に負担がかかるため避けましょう。</p> | <p>シャワーにより、入浴動作を減らすことができます。</p> |

- タオルタイプのスポンジは腕の動作を妨げずに体を洗えます。

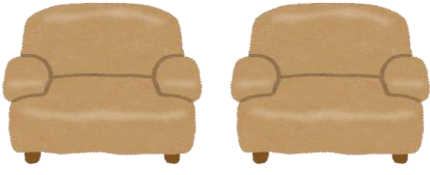

| | |
|---|--|
|  |  |
| <p>スポンジでの洗体により、反復動作が増え、息切れをもたらします。</p> | <p>タオルタイプのスポンジは、腕の動作を減らすことができます。</p> |

13) 外出(旅行時を含む)

外出は、なるべく平坦な場所を選び、休憩できる椅子を設置している場所が安心です(絨毯の埃にはご注意ください)。

標高の高い場所は、息苦しくなる可能性があります。

在宅酸素療法を使われている方は、宿泊先に酸素を設置することができます(国内のみ)。申請用紙は、在宅酸素メーカーにあります。事前に主治医へご提出ください。

| | |
|---|--|
|  |  |
| 椅子のある場所が安心 | 標高の高いところは注意 |

14) 車を運転するとき

酸素ボンベは、運転席にフックをかけて置き、運転席の後ろからチューブ前に通し絡まりを防ぐ方法や、助手席の床に横にする方法もあります。



携帯型酸素ボンベの予備ボンベは、夏場は車内の高温に備え、発泡スチロールの箱に入れておくと安心です。

23. 転倒予防の取り組みについて、傾聴しましょう。

6. 転倒の予防について

酸素チューブによる転倒に注意しましょう。酸素チューブを腰に添えることにより、転倒を防ぎやすくなります。また、転倒予防には、足の指でタオルをつまむ体操をすすめします。

24. 次は 57 ページ <振り返しシート> に進みます。

生活に役立つ知識



31.セッション3回目「生活に役立つ知識とライフレビュー」(60分)

1)実施前の確認事項

- (1)療養者の体調を確認し、変化を感じた時は報告するように伝えます。
「〇〇さんの体調を確認します。今日の息苦しさは昨日と比べていかがでしょうか。体調はお変わりはありませんか。」
「お話しの最中でも、つらい時は遠慮なくお知らせ下さい。」
- (2)体調確認後、5分程度、前回のセッションの振り返りを行います。
「前回の内容は、生活での取り組みなどお役に立ちましたか？」
- (3)セッションのテーマと開始時刻・終了予定時刻を伝えます。
「今日のテーマは生活に役立つ知識とテーマに沿ってお話を伺います。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。」
- (4)ライフレビューの実施については、療養者の意向に沿うようにします。

2)セッションの実施(療養者の体験を聴き、対話しながら行いましょう。)

- ①40ページ:生活に役立つ知識、
- ②58ページ:振り返りシート、
- ③54、55ページ:ライフレビュー、
- ④60ページ:伝達事項、の順で行います。

生活に役立つ知識

- **生活するうえでの困りごとはありませんか？**

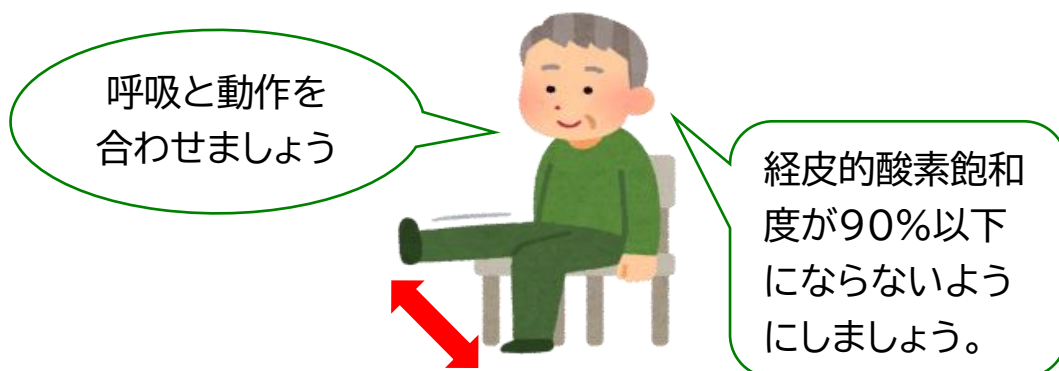
ご自分で取り組める対処方法や、生活するうえでの知識をもつことは、療養生活の不安をやわらげ、あなたに自信をもたせます。

32.このプログラムを2回受けたことにより、気づいたことや思うことなどを自由にお話しして頂きましょう。

1. 体操や腹式呼吸法の練習について

1) 大腿四頭筋の体操

椅子に腰をかけます。口から息を吐きながら、片足を地面と水平になるように挙げて止めます。挙げたところで鼻から息を吸い、口から息を吐きながらゆっくり降ろします。



2) 腹式呼吸法の練習

仰向きに横になり、膝を立てます。

33. 女性は男性に比べ腹式呼吸が難しいことが多い為、面談中に座位のままお腹に手をあててもらい、腹式呼吸法を実施します。

へそに手をあて鼻からゆっくり息を吸います。はじめは息を吸うと肩が動きますがお腹に意識を集中し、お腹がふくらんだらゆっくり口から息を吐きます。

これを寝る前に3回程度、毎日やってみましょう。



鼻から息を吸う






口から息を吐く

- 息切れのある時は、決して無理をなさらないで下さい。

2. パニックコントロール

突然、何かの拍子に息苦しくなり、パニックになることがあります。そして、この体験のため不安になり、体を動かすことを躊躇するようになる方もおられます。34.パニックの経験について傾聴しましょう。

このような時は、楽になれる姿勢をとり、呼吸を整える「パニックコントロール」を行うことが大切です。

| | |
|---|--|
| <p>横になっているとき</p>  | <p>膝を曲げ、枕を抱えるようにし、口から息を吐き、呼吸を整えます。</p> |
| <p>座っているとき</p>  | <p>机にひじをつき、顔をうつむき加減にし、口から息を吐き、呼吸を整えます。</p> |
| <p>立っているとき</p>  | <p>壁にもたれるようにし、口から息を吐き、呼吸を整えます。</p> |

3. 抗線維化薬の副作用と自己管理について

抗線維化薬の副作用と自己管理に関する知識は、生活しやすくするための対処方法をもたらします。

1) ピレスパ®

(1) 光線過敏症

- どんな症状が出るのでしょうか？

皮膚が赤くなったり吹き出物ができたりします。症状がみられたら呼吸器内科を受診し、皮膚科への紹介を受けましょう。

- 光線過敏症を予防するための対処方法

A. UV(SPF50)のクリームの塗布



UV クリームを洗面台に置き、朝の歯磨き後などに体(顔、首、手、腕など)に塗る習慣をつけましょう。

B. 帽子(首も覆うもの)や長袖による皮膚の保護



帽子(首も覆うもの)や長袖を着用し、光が皮膚に直接あたるのを避け、保護しましょう。夏場の長袖は体にフィットしにくいものを選ぶと、風通しが良くなり、涼しく感じやすくなります。

C. 活動時間や環境の調整

畑仕事は朝早くに行うなど、活動時間を調整しましょう。ガラス越しの紫外線予防には、UVシートを活用できます。

太陽にあたれないため気持ちが落ち込んでしまう、などがみられたら、医師または看護師にご相談ください。

(2) 食欲不振

食事が欲しくないと感じる時は、ピレスパ®を自己中断せず、受診しましょう。

35.ご自身が現在行っておられる副作用の管理方法や取り組みなどがあれば、傾聴しましょう。

2) オフェブ®(25°C以下で保管)

(1) 下痢

自己判断による内服中止や様子観察をせず、受診しましょう。

(2) 肝機能障害

- だるい
- 白目がなんとなく黄色い
- 眠い

などの症状があれば、肝機能障害が疑われます。

自己判断による内服中止や様子観察をせず、受診しましょう。

◇ 自己管理について

副作用と思われる症状は、記録に残しておきましょう。生活面での変化なども記録しておくこと、対処方法の検討に役立ちます。

メモ

36.抗線維化薬の自己管理では、副作用の体験とその対処を丁寧に傾聴し、自己管理方法について共に考える姿勢で関わりましょう。



4. 生活習慣について

生活習慣の知識をもつことは、予期せぬ悪化を防ぎます。

1) 薬は決められた通りに飲みましょう

抗線維化薬の飲み忘れは、病院に連絡をしてください。

サプリメントをご希望の際は、医師・薬剤師にご相談下さい。

2) 睡眠や休息を大切にしましょう

無理をせず、規則正しい生活と休息をとり免疫を保ちましょう。

3) 感染予防行動

予防接種(肺炎球菌は5年に1回、インフルエンザは毎年)を受けましょう(※ アレルギー等で施注できないことがあります)。

食事前に手洗いとうがいをしましょう。

外出時は、マスクを着用の上、なるべく人ごみを避けましょう。

4) 生活環境

線香などの煙や香料、埃(絨毯^{ほこり じゅうたん})、汚い空気、かび、鳥のフン、気温差(冷たい風)などを避けましょう。

念のため、羽毛布団やダウンジャケットの使用を避けましょう。

乾燥に注意しましょう(痰が出しづらくなります。)

5) 禁煙を守りましょう

6) 在宅酸素療法中の方は、IH調理器に変更し、火を避けるようにしましょう



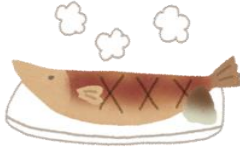

7) 食事について

37. 普段の食事状況を傾聴し、息切れやフレイルの影響などを確認します。

息苦しさのある場合には食事を1日3回ではなく、1日6回など数回に分けて摂りましょう。また、呼吸筋をよく使うようになるため、特にタンパク質や脂質等の栄養が必要です(他疾患で食事療法が必要な方には、該当しません)。

1日のたんぱく質摂取推奨量は、男性(18~64歳)65g/日、65歳以上の男性60g/日、女性(18歳以上)50g/日です。

(1) 1日に必要なたんぱく質量

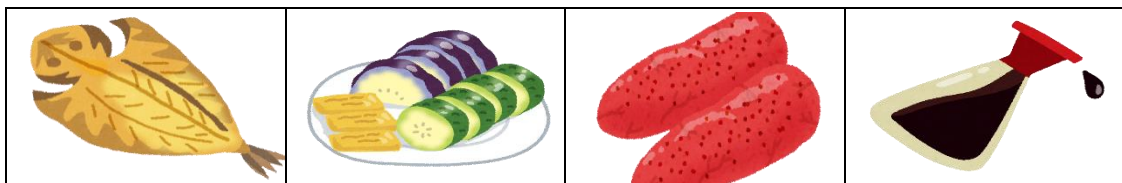
| 1日の量 (すべて合計したもの) | | | |
|---|---|--|---|
| 卵 1 個 8.6g | 木綿豆腐 1/2 丁 9.9g | 紅鮭一切れ (70g)15.8g | 牛肉(100g) 19.5g |
|  |  |  |  |

(2) 栄養補助食品の利用について

食べられない、食べにくい時には、看護師・医師にご相談ください。栄養補助食品などのご相談にのることができます。

(3) 塩分をひかえましょう

肺と心臓はつながっており、塩分による心臓への負担を減らすため、干物、漬物、たらこなど塩分の多い食品を控えましょう。






5. お肌のお手入れについて

1) 酸素チューブによる肌刺激や乾燥のお手入れ





カニューラが耳や鼻に触れ続けることにより生じた肌荒れや乾燥には、次のような対処法があります。

- (1) 耳に保湿クリームを塗る
- (2) 耳に酸素チューブが触れる部分に専用スポンジを使用する、チューブに不織布を巻く
- (3) 鼻の孔に軟膏を塗る

| 鼻の孔の乾燥のケア | 耳周辺の乾燥のケア | カニューラ用耳スポンジ |
|---|---|---|
|  |  |  |

2) 酸素デバイスの選択とスキンケア

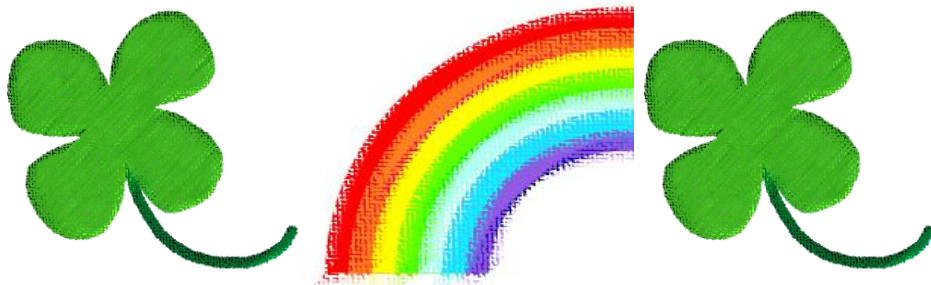
オキシマイザーの使用により、鼻のあなに傷や痛みがある場合は、看護師にご相談ください。オキシマイザーの種類を変更することにより、酸素流出孔の長さが変わるため、鼻のあなの接触位置が変わり、痛みを減らせる可能性があります。

| 鼻腔カニューラ | オキシマイザーペンダント | オキシマイザーカニューレ | 酸素マスク |
|---|---|--|---|
|  |  |  |  |

38.次は 58ページ
<振り返りシート>
に進みます。

ディグニティ・センタード・ケア・プログラム ライフレビュー編

ライフレビューとは



ライフレビューとは

14.<ライフレビュー>を実施する場合は、ライフレビューの説明を行い、本日のテーマに沿ってお話を聴きます。ただし、心を守るために無意識に忘れている場合がある(防衛機制)ため、無理しないようにしましょう。

・ ライフレビューとは

ライフレビューとは、あるテーマをもとに、今まで歩んできた人生を振り返り、話すことを言います。ライフレビューを行うことにより、ご自分を大切にできる心が育まれ、気持ちが穏やかになる、生きる力を呼び起こす、などの効果があるとされています。

・ 生きてきた歩みを振り返ることの重要性

慢性的な肺の病気をもつ人々は、生きる意味や人生の目的への援助を受けることにより、身体や気持ちの苦痛が緩和される可能性があると考えられています。

「どんな時でも人生には意味がある。」という信念は、病気による苦しみを支え、気持ちを安定させるといわれています。したがって、ライフレビューは、人生を支えるものとして、ケアに活かされています。

・ 本プログラムにおけるライフレビュー方法

ライフレビューは、3回のプログラムのうち、毎回テーマを変えて実施します。お話された内容は、録音もしくは事前にこのノートに書きこむなど、鍵となる内容をこの冊子に記載しましょう。

あなたは自分の人生について どのように思いますか？

ご自身の人生において印象に残る出来事や、
思うことなどがありましたら、お聞かせください

15.このテーマは、ヴィクトール・E・フランクルが提唱
した<創造価値>を聴くものです。

1) <創造価値>とは、何かを創り出すことによって実
現される価値のことです。働いて人生を創る、何かを
作る・描く、新たな知見を生み出すなど、自らの行為に
よって何かを生み出す(創造する)ことを指します。

自分がやってきたことは、自分では気がつきにくいの
で、フィードバックしながらお話を引き出しましょう。

2) 冊子のこのページに、ご自身が思うことを書いてい
ただいても構いません。

16.59 ページ<社会資源>に進みます。

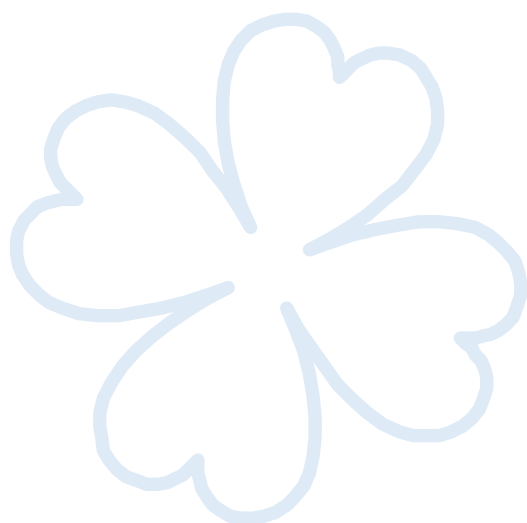
あなたは人生の逆境に どのように向きあいましたか？

つらいことがあった時、どのように考え、
乗り越えてこられたのかをお聞かせください

27.このテーマは、ヴィクトール・E・フランクルが提唱した<態度価値>を聴くものです。

1) <態度価値>とは、不治の病や障害などに直面する苦難の中で、どんな態度をとるのかにより人間の尊厳や生きる意味が見出せるというものです。「逆境と感ることがなかった」とお話された場合は、気持ちの持ちようについて何うなどしてみましよう。

2) 冊子のこのページに、ご自身が思うことを書いていただいても構いません。



自分や周りの人を大切にする為に どんなことをしていますか？

人を傷つける言葉を使わないようにする、子どもの成長を励みに働いたなど、考えや行動をお聞かせください

28.このテーマは、ヴィクトール・E・フランクルが提唱した<体験価値>を聴くものです。

1)<体験価値>とは、美しい景色に触れる、楽しいことなどにより感動する気持ちなど、様々な体験を通して世の中から何かを受け取ることに生きる意味を見出すものです。

2)冊子のこのページに、ご自身が思うことを書いていただいても構いません。

29.60ページ<伝達事項>に進みます。

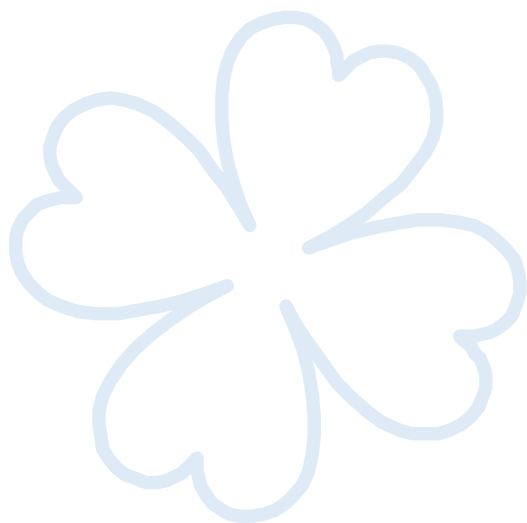
あなたに喜びをもたらすものは 何でしょうか？

趣味を楽しむことや、人と会うことなど、喜びをもたらすものについて、お聞かせください

41.このテーマは、ヴィクトール・E・フランクルが提唱した<体験価値>を聴くものです。

1) <体験価値>とは、美しい景色に触れる、楽しいことなどにより感動する気持ちなど、様々な体験を通して世の中から何かを受け取ることに生きる意味を見出すものです。

2) 冊子のこのページに、ご自身が思うことを書いていただいても構いません。



あなたが人生で感謝していることはどのようなことでしょうか？

感謝の気持ちが湧いてくることや、良い出会いだなと思うことなどがありましたら、お聞かせください

42.このテーマは、ヴィクトール・E・フランクルが提唱した<体験価値>を聴くものです。

1) <体験価値>とは、美しい景色に触れる、楽しいことなどにより感動する気持ちなど、様々な体験を通して世の中から何かを受け取ることに生きる意味を見出すものです。

2) 冊子のこのページに、ご自身が思うことを書いていただいても構いません。

43.60ページ<伝達事項>に進みます。

振り返りシート

プログラム1回目 症状観察・対処方法とライフレビュー

| | | |
|------------------------|----|-----|
| • 症状の自己管理の必要性が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 息切れの自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 咳の自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 不安の自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 抑うつ状態の自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 急性増悪の早期発見の自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |
| • 受診の判断について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組めますか？ [] | | |

13.振り返りを終わったら、<ライフレビュー>を実施する場合は 50 ページ、<ライフレビュー>を実施しない場合は 59 ページの<社会資源>に進みます。

振り返りシート

25.<振り返りシート>で理解の程度や受け止め、
今後の生活上の取り組みなどを傾聴します。

プログラム 2 回目 日常生活動作とライフレビュー

| | | |
|------------------------|----|-----|
| • 生活動作をゆっくり行う必要性が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 避けた方が良い動作を理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 低酸素状態について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 労作時とはいつを指すのか理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 動作と呼吸法を理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 生活動作の方法について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 転倒の予防について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |

26.振り返りを終わったら、<ライフレビュー>を実施する場合は52ページ、
<ライフレビュー>を実施しない場合は60ページの<伝達事項>に進みます。

振り返りシート

39.<振り返りシート>で理解の程度や受け止め、今後の生活上の取り組みなどを傾聴します。

プログラム3回目 生活知識とライフレビュー

| | | |
|------------------------|----|-----|
| • 体操や腹式呼吸法の練習について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • パニックコントロールについて理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 抗線維化薬副作用の自己管理が理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • 生活習慣について理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |
| • お肌のお手入れについて理解できた | はい | いいえ |
| どんな風に取り組みますか？ [] | | |

40.振り返りを終えたら、<ライフレビュー>を実施する場合は54ページ、<ライフレビュー>を実施しない場合は60ページの<伝達事項>に進みます。

社会資源の相談や利用について

在宅療養の相談には、「地域包括支援センター」を活用できます。
継続してケアが受けられるように、相談することができます。

事業所名

電 話

メー ル

住 所

また、難病医療費助成制度、介護保険、身体障がい者手帳(呼吸器)、などを申請することができます。申請の手続きについては、看護師、医師にご相談ください。

メモ

17.介護保険、身体障害者手帳、難病申請や療養支援などの確認を行います。

1)スタッフ間の伝達事項があれば、60 ページ<伝達事項>に記載します。

2)セッションの所要時間は短縮可能ですが、60 分以上にならないように留意し行います。

3)セッション終了時、次回のセッションのテーマと実施予定日、開始時刻を伝えます。

「今日はこれで終わります。次回は〇月〇日の〇時から〇時までの予定です。次回のテーマは、<日常生活動作とライフレビュー>(27ページ)です。今日は、お話を聴かせて下さりありがとうございました。」

伝達・連携事項

30. ケアマネジャーなど連携事項があれば記載します。

1) セッションの所要時間は短縮可能ですが、60分以上にならないように留意し行います。

2) セッション終了時、次回のセッションのテーマと実施予定日、開始時刻を伝えます。

「今日はこれで終わります。次回は〇月〇日の〇時から〇時までの予定です。次回のテーマは、＜生活に役立つ知識とライフレビュー＞(39 ページ)です。今日は、お話しを聴かせて下さりありがとうございました。」

44.(セッション 3 回目)ケアマネジャーなど連携事項があれば記載します。

1) セッションの所要時間は短縮可能ですが、60分以上にならないように留意し行います。

2) セッションは 3 回で終了です。療養生活の疑問などがあれば、一緒に考えていくことを伝えましょう。

わたしの記録

| | | |
|----------------|--|-----|
| お名前 | | 男・女 |
| 生年月日 | 年 月 日 ()歳 | |
| これまでの 治療等 | 年 月 日 () | |
| | 年 月 日 () | |
| | 年 月 日 () | |
| | 年 月 日 () | |
| | 年 月 日 () | |
| | 年 月 日 () | |
| 修正ボルグ スケール | 0 0.5 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 なし 非常に弱い やや弱い 弱い 多少強い 強い とても強い 非常に強い | |
| 修正 MRC スケール | <p>0:激しい運動をした時だけ息切れがある</p> <p>1:平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩くときに息切れがある</p> <p>2:息切れがあるので同年代の人より平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いているとき息切れのために立ち止まることがある</p> <p>3:平坦な道を約100M、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる</p> <p>4:息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをするときにも息切れがある</p> | |
| 咳嗽 | 全く咳が出ない① ② ③ ④ ⑤いつも咳が出ている | |
| 喫煙歴 | 0. なし 1. 本/日× 年 | |
| 身長体重 | ()cm, ()kg | |

| | | |
|------------------|----------------------------------|----------|
| 在宅酸素療法 | 0. 未導入 1. 労作時のみ 2. 24 時間 | |
| 在宅酸素処方 | 安静時 | ℓ/分 × 時間 |
| | 労作時 | ℓ/分 × 時間 |
| | 睡眠時 | ℓ/分 × 時間 |
| | 酸素ボンベ | ℓ/分 × 時間 |
| 抗線維化薬 | 0. 内服なし 1. ピレスパ® 2. オフェブ® 3. その他 | |
| お薬の処方 | 内服薬(飲み薬) | 吸入薬・貼付薬 |
| | | |
| 同居のご家族 | | |
| 保険・制度 | 1. 介護保険 | |
| | 2. 身体障害者手帳の有無(無・有: 区分) | |
| | 3. 特定疾患医療受給者証(無・有) | |
| 連絡先(病院) | | |
| 連絡先 (かかりつけ医) | | |
| 連絡先 (かかりつけ薬局) | | |
| 連絡先 (ケアマネジャー) | | |
| 連絡先 (訪問看護) | | |

受診時は健康保険証・お薬手帳を忘れずにお持ちください



参考文献

- American Thoracic Society. Idiopathic pulmonary fibrosis: diagnosis and treatment. International consensus statement. American Thoracic Society (ATS), and the European Respiratory Society (ERS). (2000). *Am J Respir Crit Care Med*, 161(2 Pt 1), 646-664. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.161.2.ats3-00>
- Bates, A. T. (2016). Addressing existential suffering. *BC MEDICAL JOURNAL*, 58, 5, 268-273.
- Burnier D. A. (2017). Battle of Words: "Dignity" and "Peace" in the Writings of Elisabeth Kübler-Ross. *Journal of Palliative Care*, 32(2), 49-54. doi:[10.1177/0825859717717154](https://doi.org/10.1177/0825859717717154)
- Chochinov, H. M., Tataryn, D., Clinch, J. J., & Dudgeon, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet (London, England)*, 354(9181), 816-819. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)80011-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)80011-7)
- 独立行政法人環境再生保全機構. (2014). 慢性閉塞性肺疾患の基礎知識呼吸リハビリテーションマニュアル 4 日常生活の工夫【実践編】息苦しさを和らげる日常の動作 <https://www.erca.go.jp/yobou/zensoku/copd/life/07.html> (2018.1.5./2022.3.10.閲覧)
- Duck, A., Spencer, L. G., Bailey, S., Leonard, C., Ormes, J., & Caress, A. (2015). Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of advanced nursing*, 71(5), 1055-1065. <https://doi.org/10.1111/jan.12587>
- Egan J. J. (2011). Follow-up and nonpharmacological management of the idiopathic pulmonary fibrosis patient. *European respiratory review : an official journal of the European Respiratory Society*, 20(120), 114-117. <https://doi.org/10.1183/09059180.00001811>
- Gan, Y., Herzog, E. L., & Gomer, R. H. (2011). Pirfenidone treatment of idiopathic pulmonary fibrosis. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 7, 39-47. doi:10.2147/TCRM.S12209 [doi]
- Garibaldi, B. T., & Danoff, S. K. (2016). Symptom-based management of the idiopathic interstitial pneumonia. *Respirology (Carlton, Vic.)*, 21(8), 1357-1365. <https://doi.org/10.1111/resp.12649>
- Haight, B. K., & Burnside, I. (1993). Reminiscence and life review: Explaining the differences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(2), 91-98.
- 猪飼やす子. (2016). 特発性肺線維症患者が呼吸困難と共に生きる体験, 日看科学誌, 36, 238-246. doi:10.5630/jans.36.2384
- Igai, Y. (2019). End-of-life trajectory of coping and self-care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A meta-synthesis using meta-ethnography. *Jpn J Nurs Sci*, 16(1), 47-61. <https://doi.org/10.1111/jjns.12213>
- かんたん、わかる！プロテインの教科書 <https://www.morinaga.co.jp/protein/columns/detail/?id=48&category=performance> (2022.6.13 閲覧)
- Lanken, P. N., Terry, P. B., Delisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E., . . . ATS End-of-Life Care Task Force. (2008). An official american thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*, 177(8), 912-927. doi:10.1164/rccm.200605-587ST [doi]
- Lee, J. S., McLaughlin, S., & Collard, H. R. (2011). Comprehensive care of the patient with idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*, 17(5), 348-354. <https://doi.org/10.1097/MCP.0b013e328349721b>
- 松崎一葉 (2011). こころを強くするメンタルヘルスセルフケアマニュアル, 24-25, 株式会社現代けんこう出版, 東京
- Mok, E., Lau, K. P., Lai, T., & Ching, S. (2012). The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: Development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), E480-8. doi:10.1188/12.ONF.E480-E488 [doi]
- Natsuizaka, M., Chiba, H., Kuronuma, K., Otsuka, M., Kudo, K., Mori, M., . . . Takahashi, H. (2014). Epidemiologic survey of Japanese patients with idiopathic pulmonary fibrosis and investigation of ethnic differences. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 190(7), 773-779. doi:10.1164/rccm.201403-0566OC [doi]
- 難病情報センター-特発性間質性肺炎 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/156> (2017.11.6./2022.5.10.閲覧)
- 日本呼吸器学会 びまん性肺疾患診断・治療ガイドライン作成委員会編 (2022) . 特発性間質性肺炎 診断と治療の手引き 2022(改訂第4版), 南江堂, 東京.
- 日本ルフト株式会社ホームページ. <https://www.nihon-rufuto.com/medical/breathing/oxymizer.html> (2017.11.6./2022.3.6.閲覧)
- Raghu, G., Collard, H. R., Egan, J. J., Martinez, F. J., Behr, J., Brown, K. K., Colby, T. V., Cordier, J. F., Flaherty, K. R., Lasky, J. A., Lynch, D. A., Ryu, J. H., Swigris, J. J., Wells, A. U., Ancochea, J., Bouros, D., Carvalho, C., Costabel, U., Ebina, M., Hansell, D. M., . . . ATS/ERS/JRS/ALAT Committee on Idiopathic Pulmonary Fibrosis (2011). An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 183(6), 788-824. <https://doi.org/10.1164/rccm.2009-040GL>
- Schoenheit, G., Becattelli, I., & Cohen, A. H. (2011). Living with idiopathic pulmonary fibrosis: An in-depth qualitative survey of European patients. *Chronic Respiratory Disease*, 8(4), 225-231. doi:10.1177/1479972311416382 [doi]
- Sgalla, G., Cerri, S., Ferrari, R., Ricchieri, M. P., Poletti, S., Ori, M., Garuti, M., Montanari, G., Luppi, F., Petropulacos, K., & Richeldi, L. (2015). Mindfulness-based stress reduction in patients with interstitial lung diseases: a pilot, single-centre observational study on safety and efficacy. *BMJ open respiratory research*, 2(1), e000065. <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2014-000065>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: a metasynthesis. *Nursing ethics*, 20(8), 861-880. <https://doi.org/10.1177/0969733013485110>
- Trawinska, M. A., Rupesinghe, R. D., & Hart, S. P. (2016). Patient considerations and drug selection in the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 12, 563-574. doi:10.2147/TCRM.S81144
- Overgaard, D., Kaldan, G., Marsaa, K., Nielsen, T. L., Shaker, S. B., & Egerod, I. (2016). The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis: a qualitative study. *The European respiratory journal*, 47(5), 1472-1480. <https://doi.org/10.1183/13993003.01566-2015>
- PULMONARY FIBROSIS FOUNDATION. Patients Information Guide fact sheets, http://www.pulmonaryfibrosis.org/docs/default-source/patient-information-guides/patient_info_guide_eng_2013.pdf?sfvrsn=2 (2017.11.6./2022.3.2.閲覧)
- United Nations (2014). The Road to Dignity by 2030: Ending Poverty, Transforming All Lives and Protecting the Planet. https://www.un.org/disabilities/documents/reports/SG_Synthesis_Report_Road_to_Dignity_by_2030.pdf (2017.9.4./2022.1.24.閲覧)
- World Health Organization (2016). Global Strategy on Human Resources for Health: Workforce 2030, 11. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241511131> (2017.9.4./2022.1.24.閲覧)
- World Health Organization (2002). 緩和ケアの定義 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (2017.9.27./2022.3.2.閲覧)
- 在宅医療展示機器センター. 酸素解離曲線, <http://www.iryu.info/page/48> (2017.11.6./2022.3.10.閲覧)

イラスト

酒井奈穂:p31; 起き上がり方・洗面、p32; 着替え、p33; 炊事・家事、p41; パニックコントロール

特発性肺線維症で療養されている方々の尊厳に着目した
ケア・プログラム(ディグニティ・センタード・ケア)
療養サポートブック

2018年6月3日 第1版発行
2023年9月30日 改訂第2版発行

本冊子は、
公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2017年度後期一般助成
(聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程 猪飼やす子)、
2023年～2025年度 日本学術振興会科学研究費助成事業 若手研究
(研究代表者 聖路加国際大学大学院看護学研究科 猪飼やす子)
による助成により、作成されたものです

©2018, 2023, Yasuko Igai
本冊子の無断転載はご遠慮ください。引用の際は出典を明記してください。



Dignity-Centered Care