

資料 目次

資料 1	研究説明書 A・B 研究協力病院	1
資料 2	研究説明書 C 研究協力病院	5
資料 3	研究説明書 D 研究協力病院	9
資料 4	研究説明書 E 研究協力病院	14
資料 5	説明・リクルート用チラシ	18
資料 6	同意書 A~C 研究協力病院	19
資料 7	同意書 D 研究協力病院	20
資料 8	同意書 E 研究協力病院	21
資料 9	同意撤回書 A~D 研究協力病院	22
資料 10	同意撤回書 E 研究協力病院	23
資料 11	インタビューガイド	24
資料 12	ベースライン調査票	25
資料 13	対象者シート	29
資料 14	Dignity-Centered Care プログラムプロトコル	31
資料 15	セッション記録用紙	40
資料 16	終了時調査票	43
資料 17	Dignity-Centered Care プログラム療養サポートブック	48

研究説明書

特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Careプログラム(DIGNITY-IPF)」の 混合研究法による評価

以下の項目をお読みいただき、研究協力に同意いただける場合は、同意書にご署名をお願いします。

1. 研究の目的・意義

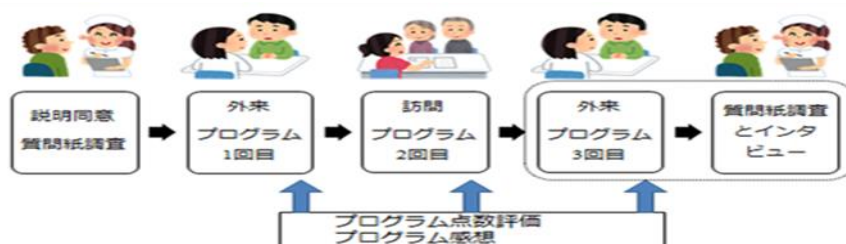
この研究の目的は、特発性肺線維症の患者さんを対象に自己管理への知識とライフレビューで構成された看護ケアプログラムを開発し、このプログラムの効果を検討することです。特発性肺線維症の患者さんは、息苦しさをはじめ、身体的だけでなく精神的にも負担が大きく、その手立ても多いとはいえないため、生きることへの難しさを感じることや、尊厳を脅かされやすい状況にあります。この看護ケアプログラムは、ご自身を大切にする思いの維持や向上に貢献できると考えられます。この研究の実施については、聖路加国際大学研究倫理審査委員会の許可を受けております。

2. 研究方法・期間

このケアが役立つかどうかを調査するため、実施前に質問紙調査にお答えいただきます。面談はプログラム1回目開始日(外来受診日)から、次の外来受診日(約28～45日間)までの間に3回実施します。実施場所は、病院外来、ご自宅訪問、病院外来、の順で、1回60分程度で実施いたします。

この研究のご説明と同意書等の手続き、ならびにプログラム実施前の質問紙調査にお答えいただいた次の外来からプログラム1回目をスタートし、その翌週もしくは、次の週にプログラム2回目をご自宅訪問により実施し、外来受診日にプログラム3回目を実施いたします。プログラム実施前の質問紙調査と同じ日にプログラム1回目を実施できますので、ご希望の場合は、お知らせください。また、プログラム2回目の自宅訪問時には、主治医に訪問させていただいたことの報告をさせていただきます。

プログラム各回の終了後に、5分程度で簡単な質問と感想をお伺いします。また、プログラム3回目の終了後に、「質問紙調査」と「インタビュー」を行いますので、1時間半～2時間程度のお時間を頂きます。



このプログラムには冊子を使用しますので、ご携帯くださいますようお願い申し上げます。

プログラムの内容は、毎回テーマがあります。知識の振り返りや、生き方についてお話を伺うコーナーもあります。面談場所は、プライバシーの確保できる個室で実施し、毎回感想と簡単な質問をお伺いし、3回目のプログラム終了後に質問紙調査と30分程度のインタビュー調査をいたします。インタビュー調査は、同意が得られましたら録音させていただきます。

面談が予定の60分以内に終わらない場合は、時間の延長いたしません。同じプログラムのテーマで続きを別の日にご希望なされる場合も、応じられませんのでご了承ください。

また、3回のセッションを終了する場合に、このプログラムの完了といたします。

なお、調査全体の実施期間は2018年 4月から2019年 3月を予定しています。

また、あなたの診療録から年齢、性別、在宅酸素療法指示量、在宅酸素療法期間、罹病期間、同居されている方の有無、治療内容、呼吸機能検査などの情報を収集させていただきます。

また、プログラム2回目は家庭訪問をさせていただきますので、住所とご連絡先を収集させていただきます。

心身の理由により、途中でプログラムを受けられなくなった場合は、その時点で終了とし、収集させていただいたデータは、得られたところまで使用させていただきます。また、研究への参加を、途中で取りやめるお申し出があった場合は、収集させて頂いたデータの使用の可否をお知らせください。

3. 研究への参加・協力への自由意思

この研究に参加または協力のご自身が自由にお決めになれます。途中であってもお断りできます。お断りになっても、不利益が生じることは一切ありません。ご協力いただける場合には、次回外来時に在院している研究責任者に直接お申し出頂るか、メールでご連絡ください。

4. 研究への参加・協力の拒否

この研究への参加・協力を同意した場合であっても、いつでもとり止めることができます。それによる不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力をとりやめる場合には、研究協力撤回書を研究者へご提出いただき、撤回までに収集させていただいたデータの使用の可否についてもお知らせください。

5. プライバシーの保護

この研究に参加・協力いただける場合、あなたのプライバシーは固く守ります。研究協力病院での調査は、プライバシーの確保できる個室で行います。また、研究のデータおよび結果は、研究の目的及び、将来本研究で収集したデータを利用して尺度開発等さらに重要な研究を行う場合に、データの二次利用を行う可能性があります。その場合には改めて本学研究倫理委員会へ申請し、承認された場合のみ実施いたします。あなたから頂く情報は調査結果

の分析後約5年間保存しますが、その後シュレッダーなどで断裁した上で、破棄いたします。

6. 個人情報の保護の方法

この研究では、あなたへのインタビュー調査を行い、年齢、性別などの情報を診療録より収集しますが、個人情報は一切公表せず、保護します。匿名化した研究番号とあなたを照合できる対応表および同意書は、研究終了後5年間保管します。個人情報の保管場所は、大学院研究室内の施錠できる保管庫で行い、守秘義務を遵守します。

7. 研究に参加・協力することにより期待される利益

この研究に参加することによる直接的な利益はありません。しかし、この研究により、役に立つケアプログラムであると実証されれば、特発性肺線維症患者さんとそのご家族への貢献が期待できます。

8. 研究に協力することにより起こり得る危険ならびに不快な状態とそれが生じた場合の対処方法

この研究に参加・協力することにより起こり得る危険性はありませんが、インタビュー調査がありお話しいただきますので、もしも息苦しさを感じられた場合には、セッションの途中であっても、遠慮なくお申し出ください。また、会話中に息切れなどが増強した場合にはセッションを中止し、ただちに担当医に報告し、対応が受けられるようにいたします。また、家庭訪問時にお変わりがなかったかを主治医に報告いたします。

9. 他の治療方法等に関する事項

本研究は、ケアの効果をみさせていただくものであり、治療の追加となるものではありません。

10. 研究実施後における医療の提供に関する対応

本研究への協力期間中または終了後に、本研究に伴う心身の苦痛が生じた場合には、担当医・看護師と相談し、診療が受けられるように調整いたします。提供される治療等には健康保険を適用し、その他金銭での補償は行いません。

11. 研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

本研究により健康被害の生じる可能性は低いと考えておりますが、研究協力期間中または終了後に、本研究に伴う心身の苦痛が生じた場合には、診療が受けられるように調整いたします。提供される治療等には健康保険を適用し、その他金銭による補償は行いません。

12. 研究にかかる費用について

かかる費用はございません。

13. 研究内容の閲覧について

本研究では、研究にご協力くださいました方々の求めがある場合、研究にご協力くださいました他の方々の個人情報等の保護、および当該研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手、または大学内で閲覧することができます。その際には、研究者へご連絡下さい。

14. 研究結果の公表方法

研究結果は博士学位論文にまとめ、学会誌等に公表いたしますが、お名前がわかることはありません。プライバシーは固く守ります。

15. 研究の資金源と利益相反

本研究の資金源は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団による研究助成を受けています。この研究に関する利益相反はありません。

16. 研究協力機関の名称及び研究協力機関の研究責任者の氏名

17. 研究中・終了後の対応

この研究の期間中および終了後でも、この研究に関する質問がございましたらいつでも下記の連絡先にお問い合わせください。また、研究が終了した時点で、個人情報が記入された用紙は、断裁して破棄します。本研究にご協力いただいたお礼として、調査終了時に図書券3,000円分をお渡しします。

ご理解とご協力を賜りますようどうぞよろしくお願い申し上げます。

【研究者の連絡先】

氏名：猪飼^{いがい}やす子

所属：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

住所：〒104-0044 中央区明石町10-1、電話：03-3543-6391
(代表番号)

アドレス：16dn002@slcn.ac.jp

指導教員：亀井智子（聖路加国際大学 老年看護学教授）

研究説明書

「特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Careプログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価」研究説明書

本研究は以下の目的で行うものです。以下の項目をお読みいただき、研究協力に同意いただける場合は、同意書にご署名をお願いします。

1. 研究の目的・意義

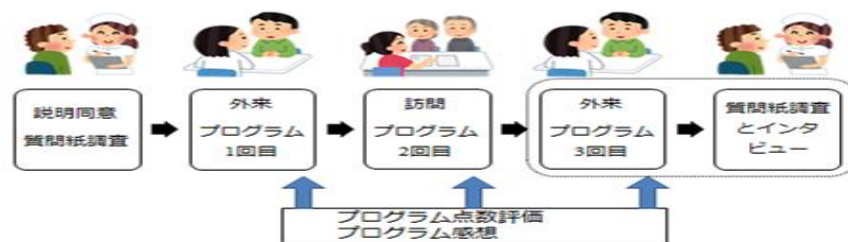
この研究の目的は、特発性肺線維症の患者さんを対象に自己管理への知識とライフレビューで構成された看護ケアプログラムを開発し、このプログラムの効果を検討することです。特発性肺線維症の患者さんは、息苦しさをはじめ、身体的だけでなく精神的にも負担が大きく、その手立ても多いとはいえないため、生きることへの難しさを感じることや、尊厳を脅かされやすい状況にあります。この看護ケアプログラムは、ご自身を大切にする思いの維持や向上に貢献できると考えられます。この研究の実施については、聖路加国際大学研究倫理審査委員会及び[REDACTED]研究倫理審査委員会の承認を受けています。

2. 研究方法・期間

このケアが役に立っているかどうかを調査するため、実施前に当センターの個室で質問紙調査にお答えいただきます。面談はプログラム1回目開始日(外来受診日)から、次の外来受診日(約28～45日間)までの間に3回実施します。実施場所は、病院外来、ご自宅訪問、病院外来、の順で、1回60分程度で実施いたします。

この研究のご説明と同意書等の手続き、ならびにプログラム実施前の質問紙調査にお答えいただいた次の外来からプログラム1回目をスタートし、その翌週もしくは、次の週にプログラム2回目をご自宅訪問により実施し、外来受診日にプログラム3回目を実施いたします。また、プログラム実施前の質問紙調査と同じ日にプログラム1回目を実施できますので、ご希望の場合は、お知らせください。また、プログラム2回目の自宅訪問時には、主治医に訪問させていただいたことの報告をさせていただきます。

プログラム各回の終了後に、5分程度で簡単な質問と感想をお伺いします。また、プログラム3回目の終了後に、「質問紙調査」と「インタビュー」を行いますので、1時間半～2時間程度のお時間を頂きます。



このプログラムには、冊子を使用しますので、ご携帯くださいますようお願い申し上げます。

プログラムの内容は、毎回テーマがあります。知識の振り返りや、生き方についてお話を伺うコーナーもあります。面談場所は、プライバシーの確保できる個室で実施し、毎回感想と簡単な質問をお伺いし、3回目のプログラム終了後に質問紙調査と30分程度のインタビュー調査をいたします。インタビュー調査は、同意が得られましたら録音させていただきます。

面談が予定の60分以内に終わらない場合は、時間の延長いたしません。同じプログラムのテーマで続きを別の日にご希望なされる場合も、応じられませんのでご了承ください。

また、3回のセッションを終了する場合に、このプログラムの完了といたします。

なお、調査全体の実施期間は2018年 4月から2019年 3月を予定しています。

また、あなたの診療録から年齢、性別、在宅酸素療法指示量、在宅酸素療法期間、罹病期間、同居されている方の有無、治療内容、呼吸機能検査などの情報を収集させていただきます。

3. 研究への参加・協力への自由意思

この研究に参加または協力のご自身は自由にお決めになれます。途中であってもお断りできます。お断りになっても、不利益が生じることは一切ありません。ご協力いただける場合には、次回外来時に在院している研究責任者に直接お申し出頂るか、メールでご連絡ください。

4. 研究への参加・協力の拒否

この研究への参加・協力を同意した場合であっても、いつでもとり止めることができます。それによる不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力をとりやめる場合には、研究協力撤回書を[]、呼吸器内科の担当医または研究全体の責任者（聖路加国際大学大学院 猪飼やす子）までご提出ください。また、撤回までに収集させていただいたデータの使用の可否についてもお知らせください。

5. プライバシーの保護

この研究に参加・協力いただける場合、あなたのプライバシーは固く守ります。また、研究のデータおよび結果は、研究の目的及び、将来本研究で収集したデータを利用してさらに重要な研究を行う場合に、データの二次利用を行う可能性があります。その場合には改めて聖路加国際大学及び[]の研究倫理審査委員会へ申請し、承認された場合のみ実施いたします。あなたから頂く情報は調査結果の分析後約5年間保存し、その後電子・紙媒体のデータは復元不可能な状態に消去、またはシュレッダーなどで細かく裁断の上破棄します。

6. 個人情報の保護の方法

この研究では、あなたへの質問紙ならびにインタビュー調査を行い、年齢、性別などの情報を診療録より収集しますが、個人情報は匿名化し一切公表せず、保護します。匿名化した研究番号とあなたを照

合できる対応表および同意書は、[REDACTED]内の施錠できる保管庫で、聖路加国際大学への情報提供後3年間保管するとともに、その写しを聖路加国際大学大学院研究室内で適切に管理し、施錠できる保管庫で研究終了後5年間保管します。インタビューによりいただいた情報は、ご本人の同意のもとづき、必要な場合のみ担当医に開示しますが、関係者は守秘義務を遵守します。

7. 研究に参加・協力することにより期待される利益

この研究に参加することによる直接的な利益はありません。しかし、この研究により特発性肺線維症患者さんへ役に立つケアプログラムであると実証されれば、生活の質の向上を目的とした医療の開発に貢献できる可能性があります。

8. 研究に協力することにより起こり得る危険ならびに不快な状態とそれが生じた場合の対処方法

この研究に参加・協力することにより起こり得る危険性はありませんが、ライフレビューや、インタビューでお話を伺いますので、もしも息苦しさを感じられた場合には、面談の途中であっても、遠慮なくお申し出ください。また、会話中に息切れなどが増強した場合には、ただちに担当医に報告し、対応が受けられるようにいたします。

また、家庭訪問時にお変わりがなかったかを、面談後に主治医に報告いたします。

9. 研究にかかる費用について

かかる費用はございません。

10. 研究内容の閲覧について

本研究では、研究にご協力くださいました方々の求めがある場合、研究にご協力くださいました他の方々の個人情報等の保護、および当該研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手、または閲覧することができます。その際には、[REDACTED]へご連絡下さい。

11. 研究結果の公表方法

研究結果は論文などにまとめ、学会誌等に公表いたしますが、プライバシーは固く守ります。

12. 研究の資金源と利益相反

本研究の資金源は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団による研究助成を受けています。この研究に関する利益相反はありません。

13. 研究中・終了後の対応

この研究の期間中および終了後でも、この研究に関する質問がございましたらいつでも下記の連絡

先にお問い合わせください。また、研究が終了した時点で、個人情報が記入された用紙は、断裁して破棄します。本研究にご協力いただいたお礼として、調査終了時に図書券3,000円分をお渡します。

当[]の研究責任者：[]

施設：[]

所属：[]

住所：[]

電話番号：[]

当[]の呼吸器内科担当医：[]

研究全体の責任者： 猪飼やす子（聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程）

研究全体の事務局： 亀井智子（聖路加国際大学 老年看護学教授）

施設： 聖路加国際大学大学院

住所： 〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

電話番号： 03-3543-6391（代）

患者さんへの説明文書

研究課題名 特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価

1. 研究の目的

この研究の目的は、特発性肺線維症の患者さんを対象に自己管理への知識とライフレビューで構成された看護ケアプログラムを開発し、このプログラムの効果を検討することです。特発性肺線維症の患者さんは、息苦しさをはじめ、身体的だけでなく精神的にも負担が大きく、その手立ても多いとはいえないため、生きることへの難しさを感じることや、尊厳を脅かされやすい状況にあります。この看護ケアプログラムは、ご自身を大切にしたいの維持や向上に貢献できると考えられます。この研究の実施については、聖路加国際大学研究倫理審査委員会ならびに[]倫理委員会[]で審議され、[]の許可の許可を受けております。

2. 研究の背景

特発性肺線維症 (IPF) は、現在も国内外において、診断や治療薬物の開発ならびに使用方法の確立に向けて研究が続けられている難病です。悪性腫瘍とは異なり、症状を緩和させるための管理薬剤も少なく、在宅療養をする多くの特発性肺線維症をもつ方々は、日常生活において咳や呼吸困難にさらされ、尊厳が脅かされていると考えられています。

各国の特発性肺線維症のガイドライン (Raghu, 2011; National Clinical Guideline Center, 2013) では、生活の質の向上を目標とした緩和ケアが推奨されていますが、有効なケアに関しては、まだよくわかっていません。生活の質の向上に有効な非薬物的療法としての看護介入は、専門看護師による調整にもとづいた多職種による生活支援が役立つ可能性が示唆されていますが、わが国での看護ケアに関する研究は、ほぼなされていません。

在宅療養中の特発性肺線維症をもつ人々は、症状の悪化に日々対面して生活されておられ、身体的、及び心理的・感情的負担が大きく、心理的なストレスは症状コントロールを複雑にする (Garibaldi & Danoff, 2016) と言われています。

このような背景から、特発性肺線維症をもつ人々が、より良い生活の質を維持しながら生活する支援を検討する必要があると考え、看護ケアプログラムを作成し、評価することといたしました。

3. 研究の実施体制

研究責任者：[]

分担者：[]

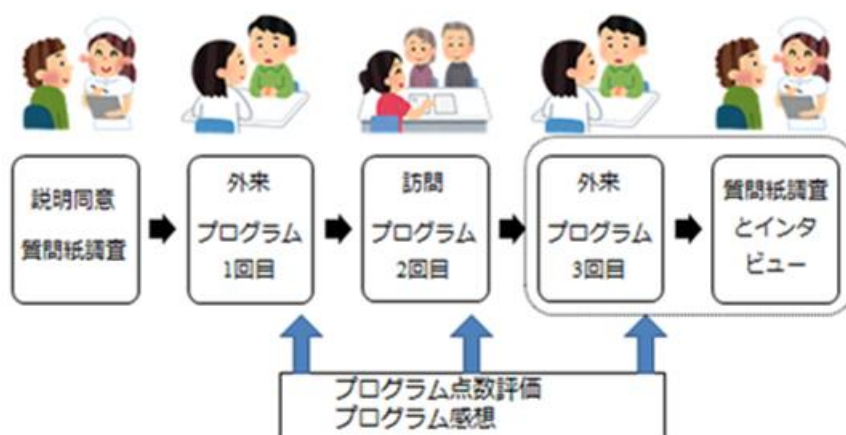
実施代表者：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程 猪飼やす子

4. 研究の方法

このケアが役立つかどうかを調査するため、実施前に質問紙調査にお答えいただきます。面談はプログラム1回目開始日（外来受診日）から、次の外来受診日（約28～45日間）までの間に3回実施します。実施場所は、病院外来、ご自宅訪問、病院外来、の順で、1回60分程度で実施いたします。

この研究のご説明と同意書等の手続き、ならびにプログラム実施前の質問紙調査にお答えいただいた次の外来からプログラム1回目をスタートし、その翌週もしくは、次の週にプログラム2回目をご自宅訪問により実施し、外来受診日にプログラム3回目を実施いたします。プログラム実施前の質問紙調査と同じ日にプログラム1回目を実施できますので、ご希望の場合は、お知らせください。また、プログラム2回目の自宅訪問時には、主治医に訪問させていただいたことの報告をさせていただきます。

プログラム各回の終了後に、5分程度で簡単な質問と感想をお伺いします。また、プログラム3回目の終了後に、「質問紙調査」と「インタビュー」を行いますので、1時間半～2時間程度のお時間を頂きます。



このプログラムには冊子を使用しますので、ご携帯くださいますようお願い申し上げます。

プログラムの内容は、毎回テーマがあります。知識の振り返りや、生き方についてお話を伺うコーナーもあります。面談場所は、プライバシーの確保できる個室で実施し、毎回感想と簡単な質問をお伺いし、3回目のプログラム終了後に質問紙調査と30分程度のインタビュー調査をいたします。インタビュー調査は、同意が得られましたら録音させていただきます。

面談が予定の60分以内に終わらない場合は、時間の延長いたしません。同じプログラムのテーマで続きを別の日にご希望なされる場合も、応じられませんのでご了承ください。また、3回のセッションを終了する場合に、このプログラムの完了いたします。

なお、調査全体の実施期間は2018年4月から2019年3月で、32名の方々への実施を予定しています。

あなたの診療録から年齢、性別、在宅酸素療法指示量、在宅酸素療法期間、罹病期間、同居されている方の有無、治療内容、呼吸機能検査などの情報を収集させていただきます。また、プログラム2回目は家庭訪問をさせていただきますので、住所とご連絡先を収集させていただきます。

心身の理由により、途中でプログラムを受けられなくなった場合は、その時点で終了とし、収集させていただいたデータは、得られたところまで使用させていただきます。また、研究への参加を、途中で取りやめるお申し出があった場合は、収集させていただいたデータの使用の可否をお知らせください。

5. あなたにこの研究へのご協力をお願いする理由

本研究は、下記の基準を満たすかたにご協力をお願いしております。

- 1) IPF と臨床診断を受けて研究協力病院に通院している方で、肺生検の実施の有無は問わないこととしています。
- 2) 安定期にある特発性肺線維症重症度分類Ⅰ～Ⅳの方。
- 3) 認知機能に問題のない方。
- 4) 60 分以内程度の面談に耐えうると主治医の先生が判断された方。

6. この研究に協力することで、あなたが受ける利益

この研究に参加することによる直接的な利益はありません。しかし、この研究により、役に立つケアプログラムであると実証されれば、特発性肺線維症をもつ人々とそのご家族への生活の質の向上への貢献が期待できます。

7. この研究に協力することで、あなたが受ける不利益

この研究に参加・協力することにより起こり得る危険性はありませんが、インタビュー調査がありお話しいただきますので、もしも息苦しさを感じられた場合には、セッションの途中であっても、遠慮なくお申し出ください。また、会話中に息切れなどが増強した場合にはセッションを中止し、ただちに担当医に報告し、対応が受けられるようにいたします。また、家庭訪問時にお変わりがなかったかを主治医に報告いたします。

8. この研究への協力はあなたの自由意思で決めることで、断っても不利益は受けないこと

この研究に参加または協力はご自身が自由にお決めになれます。途中でであってもお断りできます。お断りになっても、不利益が生じることは一切ありません。ご協力いただける場合には、主治医もしくは研究責任者にメールでご連絡ください。

この研究への参加・協力を同意した場合であっても、いつでもとり止めることができます。それによる不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力をとりやめる場合には、研究協力撤回書を研究者へご提出いただき、撤回までに収集させていただいたデータの使用の可否についてもお知らせください。

9. 研究終了後の医療の提供に関する情報

本研究の終了後に、本研究に伴う心身の苦痛が生じた場合には、担当医・看護師と相談し、診療が受けられるように調整いたします。提供される治療等には健康保険を適用し、その他金銭での補償は行いません。

10. 健康被害が発生した場合の対応

本研究により健康被害の生じる可能性は低いと考えておりますが、研究協力期間中または終了後に、本研究に伴う心身の苦痛が生じた場合には、診療が受けられるように調整いたします。提供される治療等には健康保険を適用し、その他金銭による補償は行いません。

11. 経済的負担又は謝礼

研究にかかる費用は、ございません。また、本研究にご協力いただいたお礼として、調査終了時に図書券 3,000 円分をお渡しします。

12. 個人情報の保護

この研究では、あなたへのインタビュー調査を行い、年齢、性別などの情報を診療録より収集しますが、個人情報は一切公表せず、保護します。匿名化した研究番号とあなたを照合できる対応表および同意書は、研究終了後 5 年間保管します。個人情報の保管場所は、大学院研究室内の施錠できる保管庫で行い、守秘義務を遵守します。

13. 試料、情報の保管及び廃棄の方法

個人情報の保管場所は、大学院研究室内の施錠できる保管庫で行い、守秘義務を遵守します。研究が終了した時点で、個人情報が記入された用紙は、断裁して破棄します。

14. 研究終了後の試料の取り扱い

本研究では、試料を取り扱いません。

15. 研究の実施に伴い、新たな知見が得られた場合の対応

医療系学会、心理学・社会学・人文学の研究者が集う国際混合研究法学会などでも発表し、評価を受ける。また、海外の学術雑誌にも論文を投稿し、在宅 IPF 患者への緩和ケアプログラムとして普及したいと考えております。

16. 研究費の情報

本研究の資金源は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団による研究助成を受けています。この研究に関する利益相反はありません。

17. 研究に関する情報の公開

UMIN-CTR 臨床試験登録システム（登録番号：UMIN000031861）に登録しております。

本研究では、研究にご協力くださいました方々の求めがある場合、研究にご協力く

ださいました他の方々の個人情報等の保護、および当該研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手、または大学内で閲覧することができます。その際には、研究者へご連絡下さい。

また、研究結果は博士学位論文にまとめ、学会誌等に公表いたしますが、お名前がわかることはありません。プライバシーは固く守ります。

18. モニタリング及び監査に関する情報

モニタリングは聖路加国際大学大学院看護学研究科老年看護学亀井智子教授により行われます。監査は、該当ありません。

19. 問い合わせ先窓口

担当者名：猪飼やす子

所属：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

所属先住所：〒104-0044 中央区明石町 10-1、電話：03-3543-6391

メールアドレス：16dn002@slcn.ac.jp

この研究の内容をご理解いただき、この研究への協力（参加）に同意いただける場合は、別紙の同意書に署名（自筆）と日付の記入をお願いします。

平成 年 月 日

説明担当者署名 _____

『特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価』に関する、同意説明文書

説明実施者 氏名：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

説明日： 年 月 日

概要

1. あなたの病気および病状について

特発性肺線維症 (IPF) は、現在も国内外において、診断や治療薬物の開発ならびに使用方法の確立に向けて研究が続けられている難病です。悪性腫瘍とは異なり、症状を緩和させるための管理薬剤も少なく、在宅療養をする多くの特発性肺線維症をもつ方々は、日常生活において咳や呼吸困難にさらされ、尊厳が脅かされていると考えられます。

各国の特発性肺線維症のガイドライン (Raghu, 2011; National Clinical Guideline Center, 2013) では、生活の質の向上を目標とした緩和ケアが推奨されていますが、有効なケアに関しては、まだよくわかっていません。生活の質の向上に有効な非薬物的療法としての看護介入は、専門看護師による調整にもとづいた多職種による生活支援が役立つ可能性が示唆されていますが、わが国での看護ケアに関する研究は、ほぼなされていません。

在宅療養中の特発性肺線維症をもつ人々は、症状の悪化に日々対面して生活されておられ、身体的、及び心理的・感情的負担が大きく、心理的なストレスは症状コントロールを複雑にする (Garibaldi & Danoff, 2016) と言われています。このような背景から、特発性肺線維症をもつ人々が、より良い生活の質を維持しながら生活する支援を検討する必要があると考え、看護ケアプログラムを作成し、評価することといたしました。

2. 研究の目的

この研究の目的は、特発性肺線維症の患者さんを対象に自己管理への知識とライフレビューで構成された看護ケアプログラムを開発し、このプログラムの効果を検討することです。

特発性肺線維症の患者さんは、息苦しさをはじめ、身体的だけでなく精神的にも負担が大きく、その手立ても多いとはいえないため、生きることへの難しさを感じることや、尊厳を脅かされやすい状況にあります。この看護ケアプログラムは、ご自身を大切にする思いの維持や向上に貢献できると考えられます。

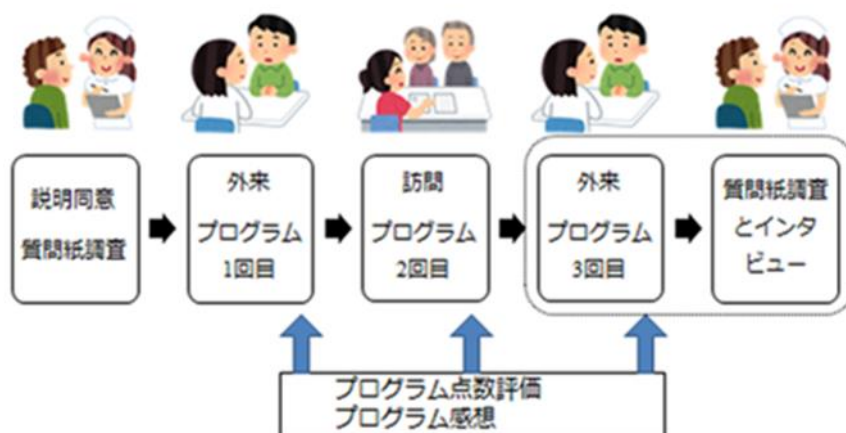
3. 研究の対象と方法

このケアが役立つかどうかを調査するため、実施前に質問紙調査にお答えいただきます。面談はプログラム 1 回目開始日 (外来受診日) から、次の外来受診日 (約 28~45 日間) までの間に 3 回実施します。実施場所は、病院外来、ご自宅訪問、病院外来、の順で、1 回 60 分程度で実施いたします。

この研究のご説明と同意書等の手続き、ならびにプログラム実施前の質問紙調査にお答えいただいた次の外来からプログラム 1 回目をスタートし、その翌週もしくは、次の週にプログラム 2 回目をご自宅訪問により実施し、外来受診日にプログラム 3 回目を実施いたします。プログラム実施前の質問紙調査と同じ日にプログラム 1 回目を実施できますので、ご希望の場合は、お知らせください。また、プログラム 2 回目の自宅訪問時には、主治医に訪問させていただいたことの報告をさせていただきます。

プログラム各回の終了後に、5 分程度で簡単な質問と感想をお伺いします。また、プログラム 3

回目の終了後に、「質問紙調査」と「インタビュー」を行いますので、1時間半～2時間程度のお時間を頂きます。



このプログラムには冊子を使用しますので、ご携帯くださいますようお願い申し上げます。プログラムの内容は、毎回テーマがあります。知識の振り返りや、生き方についてお話を伺うコーナーもあります。面談場所は、プライバシーの確保できる個室で実施し、毎回感想と簡単な質問をお伺いし、3回目のプログラム終了後に質問紙調査と30分程度のインタビュー調査をいたします。インタビュー調査は、同意が得られましたら録音させていただきます。

面談が予定の60分以内に終わらない場合は、時間の延長いたしません。同じプログラムのテーマで続きを別の日にご希望なされる場合も、応じられませんのでご了承ください。また、3回のセッションを終了する場合に、このプログラムの完了といたします。

なお、調査全体の実施期間は2018年4月から2019年3月で、32名の方々への実施を予定しています。

あなたの診療録から年齢、性別、在宅酸素療法指示量、在宅酸素療法期間、罹病期間、同居されている方の有無、治療内容、呼吸機能検査などの情報を収集させていただきます。また、プログラム2回目は家庭訪問をさせていただきますので、住所とご連絡先を収集させていただきます。

心身の理由により、途中でプログラムを受けられなくなった場合は、その時点で終了とし、収集させていただいたデータは、得られたところまで使用させていただきます。また、研究への参加を、途中で取りやめるお申し出があった場合は、収集させて頂いたデータの使用の可否をお知らせください。

管理責任者：

解析責任者：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

4. 研究期間について

医学研究倫理委員会承認後開始から 2019年 3月 31日まで

5. 研究施設名および研究責任者氏名

この研究が行われる研究施設と責任者は下記に示すとおりです。

研究代表者：猪飼やす子

所属：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

所属先住所：〒104-0044 東京都中央区明石町10-1、電話：03-3543-6391

メールアドレス：16dn002@slcn.ac.jp

6. 本研究が当センターで承認された臨床試験であること

この研究の実施については、聖路加国際大学研究倫理審査委員会ならびに[]倫理委員会で審議され、[]の許可の許可を受けております。

7. 解析の費用とあなたの負担について

本研究の資金源は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団による研究助成を受けています。研究にかかる費用は、ございません。また、本研究にご協力いただいたお礼として、調査終了時に図書券 3,000 円分をお渡しします。

8. 研究の利益相反について

この研究に関する利益相反はありません。

9. 研究計画の開示、閲覧について

UMIN-CTR 臨床試験登録システム（登録番号：UMIN000031861）に登録しております。

本研究では、研究にご協力くださいました方々の求めがある場合、研究にご協力くださいました他の方々の個人情報等の保護、および当該研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手、または大学内で閲覧することができます。その際には、研究者へご連絡下さい。

10. 個人情報の保護と検体の取り扱いについて

この研究では、あなたへのインタビュー調査を行い、年齢、性別などの情報を診療録より収集しますが、個人情報は一切公表せず、保護します。匿名化した研究番号とあなたを照合できる対応表および同意書は、研究終了後 5 年間保管します。個人情報の保管場所は、聖路加国際大学大学院研究室内の施錠できる保管庫で行い、守秘義務を遵守します。本研究では、検体を取り扱いません。

11. 参加への同意と撤回について

この研究に協力するかどうかは、あなたの自由意思で決定して下さい。強制はいたしません。また、同意しなくても、あなたの不利益になるようなことはありません。一旦同意した場合でも、あなたが不利益を被ることはなく、いつでも同意を取り消すことができます。その場合は調査した結果などは廃棄され、それ以降は研究目的に用いられることはありません。ただし、同意を取り消した時にすでに研究結果が論文などで公表されていた場合は、結果や残余検体などを廃棄することができない場合もあります。研究への参加・協力をとりやめる場合には、研究協力撤回書を研究者へご提出いただき、撤回までに収集させていただいたデータの使用の可否についてもお知らせください。

12. 特許権・知的財産権について

本研究及び関連する内容について、その特許権・知的財産権は研究者や研究機関に帰属し管理するものとします。

13. 解析結果の報告について

研究結果は博士学位論文にまとめ、学会誌等に公表いたしますが、お名前がわかることはあり

ません。プライバシーは固く守ります。

14. 研究に協力することによる利益と不利益

この研究に参加することによる直接的な利益はありません。しかし、この研究により、役に立つケアプログラムであると実証されれば、特発性肺線維症をもつ人々とそのご家族への生活の質の向上また、への貢献が期待できます。

この研究に参加・協力することにより起こり得る危険性はありませんが、インタビュー調査がありお話しいただきますので、もしも息苦しさを感じられた場合には、セッションの途中であっても、遠慮なくお申し出ください。また、会話中に息切れなどが増強した場合にはセッションを中止し、ただちに担当医に報告し、対応が受けられるようにいたします。また、家庭訪問時にお変わりがなかったかを主治医に報告いたします。

15. 研究期間中及び終了後の解析結果と診療データの保管について

本研究が終了してから5年を経過した日または本研究の最終結果が公表されてから3年を経過した日のいずれかで、遅いほうの期日まで聖路加国際大学大学院の研究室内で保管し、その後適切に廃棄します。

16. 研究結果の公表について

研究結果は、学会発表や学術雑誌で公表される場合がありますが、個人情報はずべて削除しますので、あなたのプライバシーは保護されます。またデータを二次利用する場合も、あなたの個人情報を厳重に守ります。なお、同意撤回時にすでに研究結果が公表されている場合には、破棄できない場合があります。

17. 文書による同意

研究内容を十分ご理解の上、ご同意いただける場合には、同意書にご署名をお願いします。

18. 問い合わせ窓口

研究代表者：猪飼やす子

所属：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

所属先住所：〒104-0044 東京都中央区明石町10-1、電話：03-3543-6391

メールアドレス：16dn002@slcn.ac.jp

聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

担当（説明）氏名：

在宅療養中の特発性肺線維症をもつ方々への 看護ケアプログラム (DIGNITY-IPF)の 実施調査へのご参加のお願い



研究目的：在宅で療養されている特発性肺線維症をもつ方々へ、自己管理の方法やライフレビューで構成した看護ケアプログラム「DIGNITY-IPF」を作成いたしました。このプログラムがお役に立てるのか、またどのような点においてお役に立てるのかを、実際に実施させていただきたく存じます。

実施期間：外来受診日から次の外来受診日までのおおむね1か月間

場 所：研究協力病院外来およびご自宅

回数	場所	プログラム内容	所要時間
1	外来	症状観察や対処方法とライフレビュー	60分
2	在宅	日常生活動作とライフレビュー	60分
3	外来	生活に役立つ知識とライフレビュー	60分

ご協力くださいますようお願い申し上げます。

研究者：猪飼やす子（いがいやすこ）／慢性疾患看護専門看護師

所属機関：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

所属機関住所：〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1 聖路加国際大学

電話：03-3543-6391、メール：16dn002@slcn.ac.jp

指導教員：亀井智子（聖路加国際大学 老年看護学教授）

聖路加国際大学
学長 福井次矢 殿

研究への参加・協力の同意書

私は、「特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Careプログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価」について説明文書を用いて説明を受け、内容を理解し、この研究に参加・協力することに同意します。

日付: 年 月 日

研究参加者氏名(ご署名): _____

同意確認者氏名(署名): 聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

聖路加国際大学研究倫理審査委員会承認番号: 17-A101

同 意 書

殿

私は、(課題名) 特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価について、別紙説明書を提示の上、口頭で下記の説明を受け、十分理解しましたので、この研究に参加することを同意いたします。

- ☐1. 研究の目的
- ☐2. 研究の背景
- ☐3. 研究の実施体制
- ☐4. 研究の方法
- ☐5. あなたがこの研究への参加をお願いする理由
- ☐6. この研究に参加することで、あなたが受ける利益
- ☐7. この研究に参加することで、あなたが受ける不利益
- ☐8. この研究への参加はあなたの自由意思で決めることで、断っても不利益は受けないこと
- ☐9. 研究終了後の医療の提供に関する情報
- ☐10. 健康被害が発生した場合の対応
- ☐11. 経済的負担又は謝礼
- ☐12. 個人情報の保護
- ☐13. 試料、情報の保管及び廃棄の方法
- ☐14. 研究終了後の試料の取り扱い
- ☐15. 研究の実施に伴い、新たな知見が得られた場合の対応
- ☐16. 研究費の情報
- ☐17. 研究に関する情報の公開
- ☐18. モニタリング及び監査に関する情報
- ☐19. 問い合わせ先窓口

同 意 日 平成 年 月 日

同 意 者

(本人)

代 諾 者

本人との関係 ()

私は、本研究に関する説明を行い、自由意思による同意が得られたことを確認しました。

説 明 日 平成 年 月 日

説 明 者

長殿

研究参加に関する同意書

課題名 特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価

1. あなたの病気および病状について
2. 研究の目的
3. 研究の対象と方法
4. 研究期間について
5. 研究施設名および研究責任者氏名
6. 本研究が当で承認された臨床試験であること
7. 解析の費用とあなたの負担について
8. 研究の利益相反について
9. 研究計画の開示、閲覧について
10. 個人情報の保護と検体の取り扱いについて
11. 参加への同意と撤回について
12. 特許権・知的財産権について
13. 解析結果の報告について
14. 研究に協力することによる利益と不利益
15. 研究期間中及び終了後の解析結果と診療データの保管について
16. 研究結果の公表について
17. 文書による同意
18. 問い合わせ窓口

などについて、詳細な説明を受け了承しましたので、研究参加に同意いたします

署名日： 平成 年 月 日

患者本人署名： _____

上記患者の臨床研究については、私が説明し同意されたことを確認します

同意確認日： 平成 年 月 日

聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

担当者署名： _____

聖路加国際大学
学長 福井次矢殿

研究協力の同意撤回書

私は「特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価」についての研究協力に同意しましたが、この度、協力を中止することにしましたので、通知します。

本日までに得られたデータについては

- ☐ 研究に使用することを許可します。
- ☐ 研究に使用せず、破棄してください。

日付: 年 月 日

氏名(ご署名): _____.

同意撤回の意思を確認いたしました。

日付: 年 月 日

研究者氏名(署名): _____.

長殿

研究参加に関する同意撤回書

課題名

特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価

1. あなたの病気および病状について
2. 研究の目的
3. 研究の対象と方法
4. 研究期間について
5. 研究施設名および研究責任者氏名
6. 本研究が当[]で承認された臨床試験であること
7. 解析の費用とあなたの負担について
8. 研究の利益相反について
9. 研究計画の開示、閲覧について
10. 個人情報の保護と検体の取り扱いについて
11. 参加への同意と撤回について
12. 特許権・知的財産権について
13. 解析結果の報告について
14. 研究に協力することによる利益と不利益
15. 研究期間中及び終了後の解析結果と診療データの保管について
16. 研究結果の公表について
17. 文書による同意
18. 問い合わせ窓口

などについて、詳細な説明を受け了承しましたが、研究参加を撤回いたします

署名日： 平成 年 月 日

患者本人署名： _____

上記患者の臨床研究については、私が説明し同意撤回されたことを確認します

同意確認日： 平成 年 月 日

担当者署名： _____

研究課題「特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価」のインタビューガイド

1. 「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」各回終了時のインタビューガイド

質問 1. きょうのプログラムの感想をお聞かせください。

2. 「Dignity-Centered Care ケアプログラム (DIGNITY-IPF)」全終了時のインタビューガイド

質問 1. このケアプログラムを受けて、IPF と共に生きることにについて感じておられることをお聞かせください。

質問 2. このケアプログラムは、お身体や気持ちの苦痛を和らげることに役立つとお感じになりましたか。

質問 3. このケアプログラムは、生きる意味や人生への目的などを強めることに役立つとお感じになりましたか。

特発性肺線維症をもつ人々への
「Dignity-Centered Care ケアプログラム
(DIGNITY-IPF)」の混合研究法による評価
開始時アンケート

ID 番号：

特発性肺線維症をもつ方を対象とした看護ケアプログラムの評価研究にご協力
くださりありがとうございます。

- 現在の心身のご様子について本質問紙にお答え下さい。
- 回答に必要なお時間は約 15 分程度です。

ご不明な点がございましたら、ご遠慮なく下記へお問い合わせ下さい。
何卒ご協力の程、お願い申し上げます。

連絡先：お問い合わせ先

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

メールアドレス：16dn002@slcn.ac.jp

電話・FAX：03-3543-6391

〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

問1. 息切れについてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

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	常に強い		

問2. 息切れについてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

0	激しい運動をした時だけ息切れがある。
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。
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。
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。
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。

問3. 咳についてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

まったく咳が出ない	①	②	③	④	⑤	いつも咳が出ている
-----------	---	---	---	---	---	-----------

問4. ご自分のお気持ちにもっともよくあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

	いいえ	どちらかといえばいいえ	どちらかといえばはい	はい
1. 私は自分に満足している。	1	2	3	4
2. 私は自分がだめな人間だと思う。	1	2	3	4
3. 私は自分には見どころがあると思う。	1	2	3	4
4. 私は、たいいていの人ができる程度には物事ができる。	1	2	3	4

5. 私には得意に思うことがない。	1	2	3	4
6. 私は自分が役立たずだと感じる。	1	2	3	4
7. 私は自分が、少なくとも他人と同じくらいの価値のある人間だと思う。	1	2	3	4
8. もう少し自分を尊敬できたらと思う。	1	2	3	4
9. 自分を失敗者だと思いがちである。	1	2	3	4
10. 私は自分に対して、前向きな態度をとっている。	1	2	3	4

問5. 次の質問の各項目にあてはまる数字にひとつだけ○をおつけ下さい。

1. 緊張したり気持ちが張りつめたりすることが； 1 しゅっちゅうあった 2 たびたびあった 3 ときどきあった 4 まったくなかった	8. 仕事を怠けているように感じる事が； 1 ほとんどいつもあった 2 たびたびあった 3 ときどきあった 4 まったくなかった
2. むかし楽しんだことを今でも楽しいと思うことが； 1 まったく同じだけあった 2 かなりあった 3 少しだけあった 4 めったになかった	9. 不安で落ちつかないような恐怖感を持つことが； 1 まったくなかった 2 ときどきあった 3 たびたびあった 4 しゅっちゅうあった
3. なにか恐ろしいことが起ころうとしているという恐怖感を持つことが； 1 しゅっちゅうあって非常に気になった 2 たびたびあるが、あまり気にならなかった 3 少しあるが気にならなかった 4 まったくなかった	10. 自分の顔、髪型、服装に関して； 1 関心がなくなった 2 以前よりも気を配っていなかった 3 以前ほどは気を配っていなかったかもしれない 4 いつもと同じように気を配っていた

<p>4. 物事の面白い面を笑ったり、理解したりすることが；</p> <p>1 いつもと同じだけできた</p> <p>2 かなりできた</p> <p>3 少しだけできた</p> <p>4 まったくできなかった</p>	<p>11. じっとしていられないほど落ち着かないことが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 少しだけあった</p> <p>4 まったくなかった</p>
<p>5. 心配事が心に浮かぶことが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 それほど多くはないが時々あった</p> <p>4 ごくたまにあった</p>	<p>12. 物事を楽しみにして待つことが；</p> <p>1 いつもと同じだけあった</p> <p>2 以前ほどはなかった</p> <p>3 以前よりも明らかに少なかった</p> <p>4 めったになかった</p>
<p>6. きげんの良いことが；</p> <p>1 まったくなかった</p> <p>2 たまにあった</p> <p>3 ときどきあった</p> <p>4 しょっちゅうあった</p>	<p>13. 突然、理由のない恐怖感（パニック）におそわれることが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 少しだけあった</p> <p>4 まったくなかった</p>
<p>7. 楽に座って、くつろぐことが；</p> <p>1 かならずできた</p> <p>2 たいていできた</p> <p>3 たまにできた</p> <p>4 まったくできなかった</p>	<p>14. 面白い本や、ラジオまたはテレビ番組を楽しむことが；</p> <p>1 たびたびできた</p> <p>2 ときどきできた</p> <p>3 たまにできた</p> <p>4 ほとんどめったにできなかった</p>

問6. 質問用紙の転載禁止のため、別紙にお答えいただきます。

質問はここまでです。ご協力くださりありがとうございました。

DIGNITY-IPF の混合研究法による評価介入期間： 年 月 日～ 月 日 病院名／医師

ID/イニシャル			男・女	生年月日	歳
主傷病名			副傷病名合併症 1. 2. 3.		
これまでの治療と経過(初診断、治療経過、急性増悪)	年 月 日() 年 月 日() 年 月 日()				
IPF 重症度分類	I、II、III、IV				
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 常に強い				
修正 MRC スケール	0：激しい運動をした時だけ息切れがある 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 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 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 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				
咳嗽 (CAT)	まったく咳が出ない ① ② ③ ④ ⑤ いつも咳が出ている				
血液ガス	検査 年 月 日	pH() PaO ₂ () PaCO ₂ () HCO ₃ -() BE() SaO ₂ ()			
血液生化学	検査 年 月 日	KL-6 () LDH()			
喫煙歴	0. なし 1. 本／日× 年 (Pack-years)				
身長・体重	()cm, ()kg				
呼吸機能検査	FVC() %FVC() DLCO() %DLCO()				
在宅酸素療法	0. 未導入 1. 労作時のみ 2. 24 時間				
酸素処方	安静時	酸素濃縮器・液体酸素・酸素ボンベ	ℓ/分× 時間		
	運動時	酸素濃縮器・液体酸素・酸素ボンベ	ℓ/分× 時間		
	睡眠時	酸素濃縮器・液体酸素・酸素ボンベ	ℓ/分× 時間		
	携帯用酸素	酸素濃縮器・液体酸素・酸素ボンベ	ℓ/分× 時間		
抗線維化薬	0. 内服無し 1. ピレスパ 2. オフェブ 3. 二剤併用				
薬物処方	内服		吸入・貼用・注射		
同居家族の有無					
保険・制度利用状況	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)				
ご自宅住所・電話番号					
プログラム実施予定日	1 回目： 月 日	2 回目： 月 日	3 回目： 月 日		

＜対象者シート裏面＞

初回実施チェックリスト

- ☐ 説明用チラシを使用して概要のご説明を実施する
- ☐ 同意書をお預かりする
- ☐ 説明書、撤回書をお渡しする
- ☐ 介入前質問紙調査を実施する
- ☐ 冊子をお渡しする
- ☐ 同日 1 回目の実施について確認する
- ☐ 日程の確認

持ち物（各回）

- ☐ ストップウォッチ
- ☐ パルスオキシメータ
- ☐ 単 4 乾電池
- ☐ 予備の冊子
- ☐ ボイスレコーダー 2 つ
- ☐ 研究セット予備 1 セット
- ☐ カレンダー

研究セット

1. 対象者シート
2. 質問紙調査票・介入前
3. 質問紙調査票・介入後
4. 冊子
5. 記録用紙 1 回目
6. 記録用紙 2 回目
7. 記録用紙 3 回目

予備でもう 1 部ずつ持つておく

「Dignity-Centered Care (DIGNITY-IPF)プログラム」全体プロトコル

1. 実施計画

本プログラムは、呼吸困難感により活動範囲が縮小し、自立の喪失により生きることへの苦痛を抱えているとの療養体験の質的研究を土台に作成した。IPF 患者が呼吸困難感などの症状への観察と対処や、急性増悪などの早期発見と受診行動、そして呼吸困難感を減らすための日常生活動作の方法を獲得するための患者教育による援助と、自尊感情保つことにより生きることへの苦痛を緩和するライフレビューにより構成される尊厳を重視した Dignity-Centered Care プログラム「DIGNITY-IPF」を開発し、情動に起因した呼吸困難感の緩和と自尊感情の向上を目標とする。

プログラム回数	実施場所	プログラム内容
第 1 回	病院外来 (受診日)	「症状観察や対処方法とライフレビュー」
第 2 回	自宅 (受診の翌週)	「日常生活動作とライフレビュー」
第 3 回	病院外来 (受診日)	「生活に役立つ知識とライフレビュー」

2. 実施期間・場所・準備物品

1 か月間に研究協力病院の外来 2 回と自宅訪問 1 回を織り交ぜて 3 回実施する。

準備物品は、ストップウォッチ、予備の冊子、フェイスシート、質問票、記録用紙、ボイスレコーダーとする。

3. セッションの実施前

1) 体調を確認し、状況がおかしいと感じた時は報告するように伝える。

「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。指の数字の数字を教えてください。体調に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伝えて下さい。」

2) 本日のセッションのテーマ及び開始時刻と終了予定時刻を伝える。

「今日のテーマは〇〇です。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。」

4. セッションの実施（各回共通）

1) 該当テーマのセッションを行う。「これより今日のテーマについて始めましょう。」

2) 20 分経過後、40 分経過後、終了時、に息苦しさ等の確認を行う。

「今、息苦しさは大丈夫でしょうか。指の数値は下がっていませんか。」

5. セッションの終了時（各回共通）

1) 予定時刻の 10 分前に、残り時間を伝える。「あと 10 分になりました。」

3) セッションの時間は短縮することができるが、60 分以上にならないように留意する。

2) 終了時に、次回のセッションのテーマ及び実施予定日と開始時刻を伝える。

「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になります。テーマは〇〇になります。」

3) 終了前に必ずセッションに参加して頂いたお礼を伝える。「ありがとうございました。」

6. 介入の注意点（各回共通）

1) 敬意ある態度で援助を行い言葉遣いには十分注意をし、質問事項には誠実に答える。

2) セッション中に不測の事態が生じた場合には、直ちに中止して受診手続きを取る。

3) セッションの延長はしない。

4) ケアプログラムを計画どおりに終えられなかった場合は、その時点で脱落となる。

5) 患者が別の機会に続きを希望した場合は、本プログラムは時間、方法を含めて評価をしているため応じられないことを説明する。収集データの使用の可否を確認する。

I. 「Dignity-Centered Care (DIGNITY-IPF)プログラム」プログラム第1回目

プログラム回数	実施場所	プログラム内容
第1回 60分	病院外来（受診日）	「症状観察や対処方法とライフレビュー」

1. セッションの実施前

- 1) 体調を確認し、状況がおかしいと感じた時は報告するように伝える。
「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。指の数字の数字を教えてください。体調に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伝えて下さい。」
- 2) 体調確認後、本日のセッションのテーマ及び開始時刻と終了予定時刻を伝える。
「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。よろしくお願いいたします。」

2. セッションの実施

1) 本プログラムの概要を説明する。	<p>「IPF をもつ方は、対処の難しい症状である日常的な咳や息苦しさにさらされるため、身体と心に負担がかかり、尊厳を失ったと感じられることが多いと思います。そこで、尊厳を重視した看護ケアプログラムを作り、お役に立ちたいと思い、「DIGNITY-IPF プログラム」を作りました。」</p> <p>「方法は、1 か月間に3回の面談を病院とご自宅の双方で実施し、1回60分以内としています。」</p> <p>「このプログラムにより、息切れなどの症状の観察方法や動き方などの知識と、人生を振り返ることにより、ストレスによって悪化する息苦しさを減らすことを目標としています。」</p>
2) 該当テーマのセッションを行う。	<p>「では、これより今日のテーマ「症状観察や対処方法とライフレビュー」を始めましょう。」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 14ページ 「今、生活する上で困っておられることは何でしょうか？」 「症状が変化しても、様子をみていて悪化をまねくことがあります。知識を得ることで、症状の変化の理由がわかり、急性増悪を早く見つけて、受診し、治療をうけられます。これは、あなたの尊厳を守ることになります。」 ● 15-21ページ 「観察する症状は、息切れ、咳、体重、不安、抑うつという気持ちの落ち込みです。」 「息苦しさを測っておられますか？動いた時の息苦しさをふだんから把握しておく、病状の変化に気づきやすくなります。修正ボルグスケールで把握しておくとうわかりやすいです。」 「観察するのは、安静時、歩く時、家事（掃除など）の時、食事の時、お風呂の時、トイレの時、外出している時に行いましょう。」 「咳の変化は、大変重要です。何のサインかというと、風邪、気胸、肺に穴が開いて息が苦しくなる病気です、そして肺炎の早期発見になります。咳がいつもと違うときは、緊急を要することがあるため受診して下さい。また、透明な痰に色がついた

	<p>ら、熱がなくても受診しましょう。」</p> <p>「体重は、定期的な観察をお勧めしています。急に体重が減ったなどがありましたら、診察時にご報告をお願いします。」</p> <p>「感情は、行動の原点ですので、不安や怒りを感じているご自分に気づくことは大切です。不安は、息切れなどを強めることがあります、感情の自己管理は大切ですが、完全に取り除くことは難しいです。対処方法は、“音楽などリラクセス法をもつこと、楽しいと感じることをみつけて実行すること、ご自分の思考パターンを知ること、無理をしないこと、つらいことや助けてほしいことを看護師などに話すこと”などをもっておかれると安心です。」</p> <p>「抑うつサインは、不安が大きく、ストレスになり緊張状態が続いていると眠りにくくなります。眠ることはうつ病を避けるうえで重要です。気力がわからない、食べられない、不眠または眠りすぎる、集中できない、自分が無価値に感じる、死にたいと思う・・・などはありませんか？」</p> <p>「うつ病は、精神面よりも先に身体面の不調の現れることが多いです。心身の負担は体を消耗させるため、自己管理が重要です。」</p> <p>「自己管理方法として、マインドフルネスという瞑想法があります。思考を呼吸だけに集中して雑念を取り除くことにより、ストレスを減らすことがわかっています。」</p> <p>● 22～23ページ 急性増悪</p> <p>「急性増悪という言葉はご存じですか？『きゅうせいぞうあく』とは、原因不明の1か月以内の呼吸状態の急激な悪化をいい、命に関わるためにすぐ受診が必要です。救急外来の受診方法はご存知でしょうか？」</p> <p>「急性増悪の自覚症状は、「じっとしていても息苦しい。」、「風邪をひいたみたい。」、「お風呂に入るのが面倒。」、「息は苦しくないけれども、爪や唇の色が悪い。」、「急に体重が増えた。」、「足や体がむくむ。」などがみられます。」</p> <p>「感染で引き起こされると考えられているので、うがいと手洗いを外出後と毎回の食事前に行う、かぜをひかない、インフルエンザにかからない、外出時にマスクを着用する、人ごみを避ける、空気の汚い場所を避ける、を続けましょう。」</p> <p>● 24～25 受診の判断</p> <p>「普段は、どんな変化があったときに受診をお考えになりますか？急性増悪が疑われる身体の変化ですが、経皮的酸素飽和度により観察項目が変わります。経皮的酸素飽和度が安静時95%以上、労作時90%以上の場合は、咳や体温、顔色、爪の色などを観察し、顔面蒼白や爪の色が赤黒い、があれば、熱がなくてもすぐに受診します。」</p> <p>「酸素飽和度が安静時95%以下、労作時90%以下の場合は、吸入酸素流量の確認、安静時の呼吸回数が30回/分以上で、爪や唇の血色が悪い（チアノーゼがある）、息切れの数値（修正ボルグスケール）が悪化している、意識がぼんやりする、眠い、場合は、すぐに受診しましょう。」</p> <p>「寒気やだるさ、咳が増える、痰に色がつく、息苦しい場合に</p>
--	--

	<p>は、熱はなくても受診しましょう。熱があれば受診しましょう。」</p> <ul style="list-style-type: none"> • 休憩 • 56 ページ 《今日の振り返り》 デブリーフィング 「症状の自己管理する必要性が理解できましたか？ 息切れの自己管理が理解できましたか？どんな風に取り組みますか？ 咳の自己管理が理解できましたか？どんな風に取り組みますか？ 不安の自己管理が理解できましたか？どんな風に取り組みますか？ 抑うつ of 自己管理が理解できましたか？どんな風に取り組みますか？ 急性増悪の早期発見や受診の判断が理解できましたか？今後どんな風に取り組みますか？ 受診の判断が理解できましたか？今後どんな風に取り組みますか？」 • 50 ページ ライフレビュー 「ここから、ライフレビューになります。」 「ライフレビューとは、今まで歩んできた人生について、テーマをもとに話すことです。ライフレビューにより、ご自分を大切にすることが育まれる効果があるといわれています。」 「慢性的な肺の病気をもつ人々には、生きる意味や人生の目的への援助が重要ではないかと考えられています。」 「方法ですが、お話された内容を録音もしくはメモを取り、鍵になることばをノートに貼り付けられるようにして残したいと思います。録音してもよろしいでしょうか。」 • 58 ページ 社会資源 「最後に、社会資源について、地域包括支援センターの電話番号等が書き込めますのでお使いください。介護保険、身体障害者手帳、特定疾患は受けていらっしゃいますか。」 • 59 ページ 伝達事項 「ケアマネさまなどにお伝えしておくことはありませんか？今日のプログラムのことを書いておきましょうか。」
3) 開始後 20 分、40 分、終了時に息苦しさ等確認する。	「今、息苦しさは大丈夫でしょうか。指の数値は下がっていませんか。」
4) セッションの終了時	<p>1) 予定時刻の 10 分前に、残り時間を伝える。 「あと 10 分になりました。」 セッションの時間は短縮することができるが、60 分以上にならないように留意する。</p> <p>2) 終了時に、次回のセッションのテーマ及び実施予定日と開始時刻を伝える。 「今日はこれで終わります。次回は○月○日の○時から○時までの予定です。テーマは冊子の「日常生活動作とライフレビュー」です。」</p> <p>3) 終了前に必ずセッションに参加して頂いたお礼を伝える。 「お話を聴かせて下さりありがとうございました。」</p>

3. 介入の注意点

- 1) 言葉遣いには十分注意をし、質問事項には誠実に答える。
- 2) セッション中に不測の事態が生じた場合には、直ちにセッションを中止し受診を促す。

II. 「Dignity-Centered Care (DIGNITY-IPF)プログラム」第2回目

プログラム回数	実施場所	プログラム内容
第2回 60分	自宅（次回受診日まで）	「日常生活動作とライフレビュー」

1. セッションの実施前

- 1) 体調を確認し、状況がおかしいと感じた時は報告するように伝える。
「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。指の数字の数字を教えてください。体調に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伝えて下さい。」
- 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う。
「前回のテーマは、「症状観察や対処方法とライフレビュー」でしたが、お役に立ちましたか？」
- 3) 本日のセッションのテーマ及び開始時刻と終了予定時刻を伝える。
「今日のテーマは「日常生活動作とライフレビュー」です。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。よろしくお願いいたします。」

2. セッションの実施

1) 該当テーマのセッションを行う	<p>「では、これより始めます。」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 28ページ 「今まで息苦しさを減らす動き方について学ぶ機会がありましたか。息切れを起こしにくい動き方への知識をもち、それを日常生活で使うことにより、少しでも息が楽に過ごせることが、あなたの尊厳を守ります。」 ● 29ページ 低酸素状態 「なぜゆっくり動くのか、ご存知でしょうか？早い動作は血流が早くなり肺のガス交換が追い付かず、動悸や息切れが増え、肺と心臓に負担がかかります。「低酸素」と呼ばれる状態を引き起こしやすくなります。」 「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。息苦しくなくても、身体に負担がかかっています。」 ● 30ページ 労作時はいつか、動作と呼吸法 「労作時とは、いつを指すのかご存知でしょうか。労作時とは、日常生活動作全般を指し、① 家事、② 食事、③ お風呂、④ トイレ、⑤ 歩く（外出）時です。」 「在宅酸素療法導入中の方で、吸入労作時の息切れが良くならない場合は、必ず担当医か看護師にお知らせください。」 「動作をするときの呼吸法は、「息を吐きながら動く」ことが基本です。休憩を取りながら、便利な物品、背もたれ付きの椅子、浴室用椅子、ベッド、電動歯ブラシ、を使うと息切れを軽減できます。」 ● 31ページ 生活動作の方法 「避けたほうが良い動作は、腕を肩より上に挙げる動作は、洗濯物干し、掃除等があります。前かがみの姿勢は、物を拾う、洗濯物を畳む等があります。無意識に息を止める動作は、布団
-------------------	---

	<p>の上げ下ろし等があり、呼吸筋が緊張し、息が上がりやすくなります。では、ここから具体的な生活動作についてお話します。」</p> <ul style="list-style-type: none"> <p>● 32～35ページ 動作方法</p> <p>「ここからは、朝からの行動を書きましたので、リハビリと合わせて参考になさってください。</p> <p>(起き上がり動作ですが、仰向けのまま起き上がるのではなく、体を横向けて起きます。布団の上げ下ろしは前かがみになり、息を止めやすい動作ですのでベッドの使用を検討しましょう。着替えは、前開きの洋服や下着が便利です。肩を挙げないようにして、脱ぎ着を行います。靴下の履き方は、椅子に座り足を組み、上側に組んだ足の靴下を脱いでから履き、反対も同様にします。ズボンははくときも椅子を使います。洗面は、座って行うようにします。立ち上がる時は息を吐きながらにし、歯磨き、洗顔は、休憩をしながら行います。電動歯ブラシは腕の負担を減らすため息切れを和らげることができます。トイレは、怒責をかけないように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ります。炊事・食事は、背もたれのある椅子に腰を掛けます。食事を頂く時には、ひじをつくことで呼吸筋の緊張を緩めます。買い物は、カートを活用し、腕でかごをもたないようにします。休憩できる椅子を用意してあるお店が安心です。洗濯の動作は前かがみと腕を上げる動作が伴います。物干し台は腕より低い高さに変えましょう。洗濯ものをたたむ時は椅子に腰かけましょう。)</p> <p>● 36ページ 歩行、階段、入浴</p> <p>「歩くときは、立ち止まっている状態で息を吸い、息を吐きながら歩みをすすめるようにします。息を吐く回数は決まっていません。無理しない回数とし、途中で休憩を取り入れながら歩きます。」</p> <p>「階段を昇る時も、昇り始める前に息を吸い、息を吐きながら階段を上がります。」</p> <p>● 37ページ</p> <p>「お風呂では、浴室に背もたれつきの椅子があると便利です。また浴槽内に椅子をいれておくと浴槽からあがる時の動作が楽になります。」</p> <p>「シャンプーは腕を上にあげる動作と繰り返しの動作を使います。左右片方ずつ洗う、シャワーを使う、シャンプーハットの使用により息切れを減らすことができます。」「体を洗うときは、丸いスポンジよりもタオルタイプのものが腕の動作を妨げないため使いやすいです。」</p> <p>● 38ページ 外出、車の運転、転倒予防</p> <p>「外出は平坦な場所を選びましょう。休憩できる椅子等が設置してあるところが安心です。標高差のある場所は息苦しさが出やすくなります。在宅酸素療法の方は国内なら宿泊先に酸素を設置できます。事前の申請が必要であり用紙は在宅酸素メーカーにあります。記入し主治医に提出してください。」</p> <p>「車を運転するときは、携帯用酸素ポンベを使用中の方が車を運転する場合、酸素ポンベは運転席の後ろに置きます。運転席</p>
--	--

	<p>の後ろからチューブ前に通し、絡まりを防ぎます。また、夏場に予備の酸素ボンベを車に置いておくときには、発泡スチロールの箱を使うと便利です。」</p> <p>「転倒には十分注意しましょう。ご自宅では酸素チューブに手を添えて歩くことで転倒の予防になります。」</p> <ul style="list-style-type: none"> • 56ページ 《今日の振り返り》デブリーフィング どんな風に取り組むのか、を一緒に考える。 「生活動作をゆっくりする必要性が理解出来ましたか？ 避けた方が良い動作を理解出来ましたか？ 低酸素状態について理解できましたか？ 労作時とはいつを指すのか理解できましたか？ 動作と呼吸法を理解できましたか？ 生活動作の方法について理解できましたか？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ましたか？どんな風に取り組めますか？」 • 59ページ ケアマネさんへの伝達事項 「何かありませんか？プログラムのことを書きましょうか？」 • 休憩 • 52～53ページ ライフレビュー 「今日のテーマは、あなたご自身と他の人々（ご家族やご友人など）を大切にするために何をしましたか？と、あなたの人生に喜びをもたらすものは何ですか？です。録音しましょうか。もしくは、メモ書きにしましょうか。」
2) 開始後20分、40分、終了時に息苦しさ等確認する。	「今、息苦しさは大丈夫でしょうか。指の数値は下がっていませんか。」
3) セッションの終了時	<p>1) 予定時刻の10分前に、残り時間を伝える。 「あと10分になりました。」 セッションの時間は短縮することができるが、60分以上にならないように留意する。</p> <p>2) 終了時に、次回のセッションのテーマ及び実施予定日と開始時刻を伝える。 「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。」</p> <p>3) 終了前に必ずセッションに参加して頂いたお礼を伝える。 「今日は、お話を聴かせて下さりありがとうございました。」</p>

3. 介入の注意点

- 1) 言葉遣いには十分注意をし、質問事項には誠実に答える。
- 2) セッション中に不測の事態が生じた場合には、直ちにセッションを中止して受診を促す。

III. 「Dignity-Centered Care (DIGNITY-IPF)プログラム」第3回目

プログラム回数	実施場所	プログラム内容
第3回 60分	病院外来 (受診日)	「生活に役立つ知識とライフレビュー」

1. セッションの実施前

- 1) 体調を確認し、状況がおかしいと感じた時は報告するように伝える。
「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。指の数字の数字を教えてください。体調に変わりはありませんか。」
「お話しの最中でも、しんどい時は遠慮なく伝えて下さい。」
- 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、生活での取り組みなどお役に立ちましたか？」
- 3) 本日のセッションのテーマ及び開始時刻と終了予定時刻を伝える。
「今日のテーマは、「生活に役立つ知識とライフレビュー」です。〇時〇分から〇時〇分に終了予定です。よろしくお願いいたします。」

2. セッションの実施

3) 該当テーマのセッションを行う	<p>「では、これより始めましょう。生活はお変わりありませんか？」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 40～41ページ 「ご自身でできることの知識をもつことにより、自信を持つことができます。」 「息苦しさの出にくい範囲で、運動など何か取り組んでいらっしゃいますか？太ももの筋肉が細くなると息苦しさを感ずやすいといわれていますので、椅子に座り、息を吐きながら片足を地面と水平になるまで挙げ、挙げたところで息を吸い、息を吐きながらゆっくり降ろすという体操は効果的かもしれません。」 「運動をする時は、必ず指の数値が90%以上あるかを確認し、無理しないように行いましょう。」 「腹式呼吸法の練習は、無理をしないようにしましょう。仰向きに寝て、ひざを曲げ、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ますとお腹がふくらんでくるようになります。お腹が膨らんだらゆっくり口から息を吐きます。これを寝る前などに3回程度やってみてください。」 ● 42ページ 「突然息苦しくなった時に、パニックコントロールという方法をとることがあります。急に息苦しくなることで不安になり、体を動かすことを躊躇される方もおられますので、楽になれる姿勢を知っておくことが大切です。」 ● 43～46ページ 抗線維化薬の管理や生活管理 「ここに書かれていることは、普段説明を受けておられる内容ですので、参考になさってください。」 (抗線維化薬の副作用の管理方法です。普段の管理はいかがでしょうか？ピレスパは、光線過敏症です。肌にあざがでて
-------------------	---

	<p>きたら、呼吸器内科を受診してください。薬をどうするか、皮膚科への紹介などの対処がされます。対処法としては、UV（SPF50）のクリームの塗布を続けること、続けるために、UVクリームを洗面台に置き、朝歯磨き後に塗る等の習慣をつけておられる方もいらっしゃいます。それから、帽子をつかって、首も覆うようにしてください。帽子や長袖の服で光を避ける必要があります。日陰ばかりになるのでストレスになるようでしたら、一度主治医の先生に相談してみてください。実際に活動時間や環境の調整が重要で、畑仕事は夜明けにする、など調整されていらっしゃる方もおられます。また、室内のガラスを通した紫外線も要注意で、UVシートなどを活用します。また、食欲不振になれば、受診をお願いします。）（次にオフェブです。もし下痢をなさったら、内服中止の自己判断や様子観察をせずに受診しましょう。そして、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ので、やはり、自己判断の内服中止や様子観察をせず受診しましょう。）</p> <p>（生活習慣のお話です。普段、気を付けておられることをお聞かせください。お薬を決められた時間に飲み、抗線維化薬の飲み忘れは病院に連絡をお願いします。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。大事なのが睡眠や休息で、免疫を保つことにつながります。感染を防ぐ行動も毎日続けていただきたいのですが、インフルエンザの予防接種はアレルギーがなければ毎年受けましょう。また、食事前に手洗いとうがい大切です。外に出る時は、マスクを着用しなるべく人ごみを避けましょう。生活環境では、線香などの煙やほこり、汚い空気、そしてかびを避けていただきたいと思います。鳥や鳥のフン、羽根、羽毛布団やダウンジャケットの使用も避けましょう。そして、禁煙を守りましょう。食事については、何か気をつけておられることはありますか？呼吸するために筋肉を使うので、タンパク質やカロリーの補充が大切です。これが良い、という食べ物はまだわかっていません。栄養補助食品は、お薬として処方のできる場合がありますので、食べられない時には主治医にお知らせください。味付けはなるべく肺と心臓を守るためにも塩分をひかえめにしましょう。）</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 56 ページ（在宅酸素療法患者のみ） 「酸素のカニューラでのお肌のケアについて、何かお困りのことはありますか？」 「カニューラが耳や鼻に触れ続けて乾燥や肌荒れの生じることがあります。この場合には、耳に保湿クリームを塗る、耳にあたる部分に不織布を巻きつける、専用のカニューラスポンジを使う、鼻の孔に軟膏を塗る、等ができます。」 「オキシマイザーを使用されている方で鼻の孔に酸素流出孔があたり痛みのある場合は看護師にご相談ください。オキシマイザーは種類により酸素流出孔の長さが異なるため交換等も検討します。」 ● 休憩 47 ページ 《今日の振り返り》デブリーフィング 「体操や腹式呼吸法の練習について理解できましたか？どんな風に取り組みますか？」
--	---

	<p>パニックコントロールについて理解できましたか？どんな風に取り組めますか？</p> <p>お肌のお手入れについて理解できましたか？どんな風に取り組めますか？」</p> <ul style="list-style-type: none"> • 59ページ 伝達事項 「ケアマネさんや訪問看護師さんへの伝達事項はありませんか？」 • 54～55ページ 「ライフレビューに移ります。今日のテーマは、あなたの人生についてどのように思いますか？と、あなたが人生に感謝することは何でしょうか？になります。記録は、メモ、録音、どのようにしましょうか？」 • 「以上でこのプログラムはすべて終わりになります。」
4) 開始後20分、40分、終了時に息苦しさ等確認する。	「今、息苦しさは大丈夫でしょうか。指の数値は下がっていませんか。」
4) セッションの終了時	<p>1) 予定時刻の10分前に残り時間を伝える。 「あと10分になりました。」 セッションの時間は短縮することができるが、60分以上にならないように留意する。</p> <p>2) 終了時に、今回ですべてのセッションが終了することを伝え、セッションに参加して頂いたお礼を伝える。 「このたびは、研究にご協力いただき、ありがとうございました。」</p> <p>3) セッション終了後に、質問紙調査とインタビューを実施する。</p>

3. 介入の注意点

- 1) 敬意ある態度で援助行い、言葉遣いには十分注意をし、質問事項には誠実に答える。
- 2) セッション中に不測の事態が生じた場合には、直ちにセッションを中止して受診を促す。

【記録用紙】プログラム①「症状の観察や対処の方法とライフレビュー」3-1
 ID 日付 開始・終了時間

1. 開始前の体調確認

- ☐ 開始前の体調確認 SpO2 PR 顔色 爪床色 口唇色 自覚症状
☐ プログラム実施判断： 可 ・ 否

2. プログラム実施中の確認

- ☐ 20 分経過 体調確認
☐ 40 分経過 体調確認
☐ 終了 10 分前の声掛け

3. 本プログラムの評価（聞き取り）

	いいえ	どちら かといえ ばいいえ	どちら かといえ ばはい	はい
1. このケアプログラムは私の病気の苦しみを和らげる。	1	2	3	4
2. このケアプログラムは私の自分を大切に思う気持ちを高める。	1	2	3	4
3. このケアプログラムは私の生活をよりよいものにする。	1	2	3	4
4. このケアプログラムは私の生きる意味に気づかせる。	1	2	3	4
5. このケアプログラムは私の人生を豊かにする。	1	2	3	4

4. プログラムの感想を伺う（インタビュー調査，録音なし）

5. 介入記録（SOAP）

【記録用紙】プログラム②「日常生活動作とライフレビュー」 3-2

ID

日付

開始・終了時間

1. 開始前の体調確認

☐ 開始前の体調確認 SpO2 PR 顔色 爪床色 口唇色 自覚症状

☐ プログラム実施判断： 可 ・ 否

2. プログラム実施中の確認

☐ 20 分経過 体調確認

☐ 40 分経過 体調確認

☐ 終了 10 分前の声掛け

3. 本プログラムの評価（聞き取り）

	いいえ	どちら かと いえば いいえ	どちら かと いえば はい	はい
1. このケアプログラムは私の病気の苦しみを和らげる。	1	2	3	4
2. このケアプログラムは私の自分を大切に思う気持ちを高める。	1	2	3	4
3. このケアプログラムは私の生活をよりよいものにする。	1	2	3	4
4. このケアプログラムは私の生きる意味に気づかせる。	1	2	3	4
5. このケアプログラムは私の人生を豊かにする。	1	2	3	4

4. プログラムの感想を伺う（インタビュー調査，録音なし）

5. 介入記録（SOAP）

【記録用紙】プログラム③「生活に役立つ知識とライフレビュー」3-3

ID

日付

開始・終了時間

1. 開始前の体調確認

☐ 開始前の体調確認 SpO2 PR 顔色 爪床色 口唇色 自覚症状

☐ プログラム実施判断： 可 ・ 否

2. プログラム実施中の確認

☐ 20 分経過 体調確認

☐ 40 分経過 体調確認

☐ 終了 10 分前の声掛け

3. 本プログラムの評価（聞き取り）

	いいえ	どちら かと いえば いいえ	どちら かと いえば はい	はい
1. このケアプログラムは私の病気の苦しみを和らげる。	1	2	3	4
2. このケアプログラムは私の自分を大切に思う気持ちを高める。	1	2	3	4
3. このケアプログラムは私の生活をよりよいものにする。	1	2	3	4
4. このケアプログラムは私の生きる意味に気づかせる。	1	2	3	4
5. このケアプログラムは私の人生を豊かにする。	1	2	3	4

4. 本プログラムの感想を伺う（インタビュー調査、録音なし）

5. 全プログラム終了後のインタビュー調査項目（録音あり）

質問 1. このケアプログラムを受けて、IPF と共に生きることについて感じておられることをお聞かせください。

質問 2. このケアプログラムは、お身体や気持ちの苦痛を和らげることに役立つとお感じになりましたか。

質問 3. このケアプログラムは、生きる意味や人生への目的などを強めることに役立つとお感じになりましたか。

特発性肺線維症をもつ人々への
「Dignity-Centered Care ケアプログラム（DIGNITY-
IPF）」の混合研究法による評価
終了時アンケート

ID 番号：

特発性肺線維症をもつ方を対象とした看護ケアプログラム「DIGNITY-IPF」の
評価研究にご協力くださりありがとうございます。

- 現在の心身のご様子について本質問紙にお答え下さい。
- 回答に必要なお時間は約 15 分程度です。

ご不明な点がございましたら、ご遠慮なく下記へお問い合わせ下さい。
何卒ご協力の程、お願い申し上げます。

連絡先：お問い合わせ先
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
メールアドレス：16dn002@slcn.ac.jp
電話・FAX：03-3543-6391
〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

問1. 息切れについてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

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	常に強い		

問2. 息切れについてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

0	激しい運動をした時だけ息切れがある。
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。
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。
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。
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。

問3. 咳についてあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

まったく咳が出ない	①	②	③	④	⑤	いつも咳が出ている
-----------	---	---	---	---	---	-----------

問4. ご自分のお気持ちにもっともよくあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

	いいえ	どちらかといえばいいえ	どちらかといえばはい	はい
1. 私は自分に満足している。	1	2	3	4
2. 私は自分がだめな人間だと思う。	1	2	3	4
3. 私は自分には見どころがあると思う。	1	2	3	4

4. 私は、たいていの人がやれる程度には物事ができる。	1	2	3	4
5. 私には得意に思うことがない。	1	2	3	4
6. 私は自分が役立たずだと感じる。	1	2	3	4
7. 私は自分が、少なくとも他人と同じくらいの価値のある人間だと思う。	1	2	3	4
8. もう少し自分を尊敬できたらと思う。	1	2	3	4
9. 自分を失敗者だと思いがちである。	1	2	3	4
10. 私は自分に対して、前向きな態度をとっている。	1	2	3	4

問5. 次の質問の各項目にあてはまる数字にひとつだけ○をおつけ下さい。

<p>1. 緊張したり気持ちが張りつめたりすることが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 ときどきあった</p> <p>4 まったくなかった</p>	<p>8. 仕事を怠けているように感じるこ とが；</p> <p>1 ほとんどいつもあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 ときどきあった</p> <p>4 まったくなかった</p>
<p>2. むかし楽しんだことを今でも楽し いと思うことが；</p> <p>1 まったく同じだけあった</p> <p>2 かなりあった</p> <p>3 少しだけあった</p> <p>4 めったになかった</p>	<p>9. 不安で落ちつかないような恐怖感 を持つことが；</p> <p>1 まったくなかった</p> <p>2 ときどきあった</p> <p>3 たびたびあった</p> <p>4 しょっちゅうあった</p>
<p>3. なにか恐ろしいことが起ころうと しているという恐怖感を持つこ とが；</p> <p>1 しょっちゅうあって非常に気にな った</p> <p>2 たびたびあるが、あまり気にな らなかった</p> <p>3 少しあるが気にならなかった</p> <p>4 まったくなかった</p>	<p>10. 自分の顔、髪型、服装に関し て；</p> <p>1 関心がなくなった</p> <p>2 以前よりも気を配っていなかつ た</p> <p>3 以前ほどは気を配っていなかつ たかもしれない</p> <p>4 いつもと同じように気を配って いた</p>

<p>4. 物事の面白い面を笑ったり、理解したりすることが；</p> <p>1 いつもと同じだけできた</p> <p>2 かなりできた</p> <p>3 少しだけできた</p> <p>4 まったくできなかった</p>	<p>11. じっとしていられないほど落ち着かないことが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 少しだけあった</p> <p>4 まったくなかった</p>
<p>5. 心配事が心に浮かぶことが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 それほど多くはないが時々あった</p> <p>4 ごくたまにあった</p>	<p>12. 物事を楽しみにして待つことが；</p> <p>1 いつもと同じだけあった</p> <p>2 以前ほどはなかった</p> <p>3 以前よりも明らかに少なかった</p> <p>4 めったになかった</p>
<p>6. きげんの良いことが；</p> <p>1 まったくなかった</p> <p>2 たまにあった</p> <p>3 ときどきあった</p> <p>4 しょっちゅうあった</p>	<p>13. 突然、理由のない恐怖感（パニック）におそわれることが；</p> <p>1 しょっちゅうあった</p> <p>2 たびたびあった</p> <p>3 少しだけあった</p> <p>4 まったくなかった</p>
<p>7. 楽に座って、くつろぐことが；</p> <p>1 かならずできた</p> <p>2 たいていできた</p> <p>3 たまにできた</p> <p>4 まったくできなかった</p>	<p>14. 面白い本や、ラジオまたはテレビ番組を楽しむことが；</p> <p>1 たびたびできた</p> <p>2 ときどきできた</p> <p>3 たまにできた</p> <p>4 ほとんどめったにできなかった</p>

問6. 質問用紙の転載禁止のため、別紙にお答えいただきます。

問7. ご自分のお気持ちにもっともよくあてはまる数字を一つ選び○で囲んでください。

	いいえ	どちらかといえばいいえ	どちらかといえばはい	はい
1. このケアプログラムは、私の病気の苦しみを和らげる。	1	2	3	4
2. このケアプログラムは、私の自分を大切に思う気持ちを高める。	1	2	3	4

3. このケアプログラムは、私の生きる意味に気づかせる。	1	2	3	4
4. このケアプログラムは、私の生活をよりよいものにする。	1	2	3	4
5. このケアプログラムは、私の人生を豊かにする。	1	2	3	4

質問はここまでです。ご協力くださりありがとうございました。

<p>特発性肺線維症をもつ方への Dignity-Centered Care プログラム 療養サポートブック</p>  <p>DIGNITY - IPF</p>	<h2 style="text-align: center;">もくじ</h2> <table border="1"> <tr> <td>もくじ・療養サポートブックの使い方</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>第1章 はじめに</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td> Dignity-Centered Care とは？</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td> プログラム内容</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>第2章 疾患・治療編</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>第3章 症状の観察と対処の方法編</td> <td>12</td> </tr> <tr> <td>第4章 日常生活動作編</td> <td>26</td> </tr> <tr> <td>第5章 生活知識編</td> <td>38</td> </tr> <tr> <td>第6章 ライフレビュー編</td> <td>48</td> </tr> <tr> <td> ライフレビューのテーマ</td> <td>50</td> </tr> <tr> <td>第7章 今日の振り返り</td> <td>55</td> </tr> <tr> <td> 社会資源の相談や利用について</td> <td>57</td> </tr> <tr> <td> 連携・伝達事項</td> <td>58</td> </tr> <tr> <td> わたしの記録</td> <td>60</td> </tr> <tr> <td> 引用・参考文献</td> <td>62</td> </tr> </table> <p>療養サポートブックの使い方</p> <ul style="list-style-type: none"> ● DIGNITY-IPF プログラムは、この冊子を使用します。 ● DIGNITY-IPF プログラムは、各回の実施内容が決められています。 ● DIGNITY-IPF プログラムの各回における「今日の振り返り (p55)」は、知識の振り返りや今後の取り組みの検討にお使いいただけます。 ● 「地域包括支援センター (p57)」の連絡先や、「わたしの記録 (p60)」を書き込みます。 ● 看護師、ヘルパー、医師が伝達事項を書き込みます (p58)、お役立て下さい。 	もくじ・療養サポートブックの使い方	1	第1章 はじめに	2	Dignity-Centered Care とは？	3	プログラム内容	4	第2章 疾患・治療編	6	第3章 症状の観察と対処の方法編	12	第4章 日常生活動作編	26	第5章 生活知識編	38	第6章 ライフレビュー編	48	ライフレビューのテーマ	50	第7章 今日の振り返り	55	社会資源の相談や利用について	57	連携・伝達事項	58	わたしの記録	60	引用・参考文献	62
もくじ・療養サポートブックの使い方	1																														
第1章 はじめに	2																														
Dignity-Centered Care とは？	3																														
プログラム内容	4																														
第2章 疾患・治療編	6																														
第3章 症状の観察と対処の方法編	12																														
第4章 日常生活動作編	26																														
第5章 生活知識編	38																														
第6章 ライフレビュー編	48																														
ライフレビューのテーマ	50																														
第7章 今日の振り返り	55																														
社会資源の相談や利用について	57																														
連携・伝達事項	58																														
わたしの記録	60																														
引用・参考文献	62																														

第1章 はじめに

—Dignity-Centered Care プログラムの紹介—

特発性肺線維症 (IPF) は、治療法の研究が現在進行形ですめられている難病です。息苦しさや乾いた咳などの症状を和らげる薬剤が少なく、日常的に咳や息苦しさにさらされるため、思うように生活することが難しくなり、体にも心にも負担の大きい病気です。自分で自分のことができなくなる、不安がつくる、そして、人の負担になるのではないかと感じる、これらは、人間の尊厳 (英語で Dignity といいます。) を脅かすと考えられています。

そこで、IPF をもつ人々の療養体験の調査に基づき、症状の観察、急性増悪の早期発見、息苦しさを減らす動き方、ライフレビューで構成される尊厳を中心に据えた「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」を作成しました。このプログラムは、動作や精神的ストレスによる息苦しさの減少と不安・焦燥感などを軽減し気持ちを整えることを目標にしています。

DIGNITY-IPF プログラムは、1 か月間に 3 回の面談を 1 回 60 分程度で、通院病院ならびに在宅で行い、この冊子を使用します。

回数	場所	Dignity-Centered Care プログラムの内容
1.	病院	症状の観察や対処の方法とライフレビュー。
2.	在宅	日常生活動作①とライフレビュー。
3.	病院	日常生活動作②とライフレビュー。

虹の7色は「DIGNITY」(尊厳) の7文字を表しています。

Dignity-Centered Care とは？

1. 尊厳 (Dignity : ディグニティ)

尊厳 (Dignity) は、広辞苑では「尊くおごそかで、言じがたいこと。」と記され、人間が生まれた時から備えているものです。また、何者からも脅かされることなく、健やかに生きることでもあります。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ている。」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. Dignity-Centered Care がもたらすこと

看護師は、人々の尊厳を大切に援助をしています。このプログラムの土台となる考え方は、尊厳を中心に据えた Dignity-Centered Care です。このケアがもたらすことは、自分らしく生きることを支え、自分を大切に思う気持ちをひき出すことです。

IPF をもつ方への Dignity-Centered Care の図

<p>プログラム内容</p> <p>・プログラム実施計画</p> <table> <tr> <td>年 月 日</td><td>1 回目 「症状の観察や対処の方法とライフレビュー」</td></tr> <tr> <td>年 月 日</td><td>2 回目 「日常生活動作①とライフレビュー」</td></tr> <tr> <td>年 月 日</td><td>3 回目 「日常生活動作②とライフレビュー」</td></tr> </table> <p>・プログラム 1 回目</p> <p>「症状の観察や対処の方法とライフレビュー」</p> <ol style="list-style-type: none"> どのような症状を観察するのか。 急性増悪の予防と早期発見のしかた。 受診の判断のしかた。 ライフレビューとは何か。 ライフレビュー・今日のテーマ。 「これまでに出会った逆境にはどのように向き合いましたか？」 社会資源について。 今日の振り返り、連携・伝達事項。 		年 月 日	1 回目 「 症状の観察や対処の方法とライフレビュー 」	年 月 日	2 回目 「 日常生活動作①とライフレビュー 」	年 月 日	3 回目 「 日常生活動作②とライフレビュー 」
年 月 日	1 回目 「 症状の観察や対処の方法とライフレビュー 」						
年 月 日	2 回目 「 日常生活動作①とライフレビュー 」						
年 月 日	3 回目 「 日常生活動作②とライフレビュー 」						
<p>・プログラム 2 回目</p> <p>「日常生活動作①とライフレビュー」</p> <ol style="list-style-type: none"> 生活動作をゆっくり行うのはなぜか。 低酸素状態とは。 労作時とはいつを指すのか。 動作と呼吸法。 生活動作の方法。 転倒の予防。 ライフレビュー・今日のテーマ。 「あなた自身と他の人々（ご家族やご友人など）を大切にすること めに何をしましたか？」 「あなたの人生に喜びをもたらしているのは何ですか？」 今日の振り返り、連携・伝達事項。 <p>・プログラム 3 回目</p> <p>「日常生活動作②とライフレビュー」</p> <ol style="list-style-type: none"> 体操や腹式呼吸法の練習。 パニックコントロール。 抗線維化薬副作用の自己管理。 生活習慣。 肌のお手入れ。 ライフレビュー・今日のテーマ。 「あなたは自分自身の人生についてどのように思いますか？」 「あなたが人生に感謝することはどのようなことでしょうか？」 今日の振り返り、連携・伝達事項。 							

<p>第 2 章</p> <p>疾患・治療編</p> 	
<p>第 2 章 DIGNITY-IPF 疾患・治療編</p> <p>特発性肺線維症 Q & A</p> <p>Q1. 特発性肺線維症（IPF）はどのような病気でしょうか？</p> <p>特発性肺線維症（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、常に咳が出て、肺のガス交換に時間がかかるために、動作で息切れが生じます。CT で「蜂巣(ほうそう)肺(はい)」を確認することができます。</p> <p>Q2 受診のきっかけは何でしょうか？</p> <p>療養体験の調査では、健診で指摘された、咳の治療を受けるも改善しないために専門病院を紹介された、坂道で休憩が必要になった、などがきっかけとなっていました。</p> <p>Q3 どのような検査をするのでしょうか？</p> <p>胸部レントゲン写真の他に、CT、血液検査（静脈採血ならびに動脈採血）、呼吸機能検査などが行われます。</p>	

Q 4. よくみられる症状は何でしょうか？

よくみられるのは、次の症状とされています。

- 動いた時の息切れ。
- 痰のからまない咳。
- ばち状指（すべての指先が丸く膨らみます）。
- 浅速呼吸（浅い早い呼吸になります）。
- 肺の音の変化 毛嚢をこする音（捻髪音）。
- だるさ。
- 体重の減少。
- 不安。
- 気持ちがふさぎ込む。

などがみられます。



Q 5 自然経過はどのようなものですか？

Q 5 の図のように、自然経過は、ゆっくりと進行するもの、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。

どのような方がどのような経過をたどるのか、予測する方法は、まだわかっていません。

急性増悪により、呼吸機能の低下を認めます。

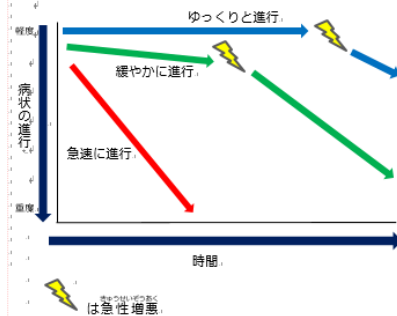


図 IPF の自然経過（Raghu, et al., 2011 年の図を元に筆者が作成）

Q 6 何が危険因子と考えられていますか？

下記の要因が危険因子と考えられていますが、原因は不明です。

- たばこ。
- 逆流性食道炎。
- 環境要因（粉塵の吸いこみなど）。
- 一般のお薬。
- 感染性要因。
- 遺伝的素因（二親等以内の血縁者）。



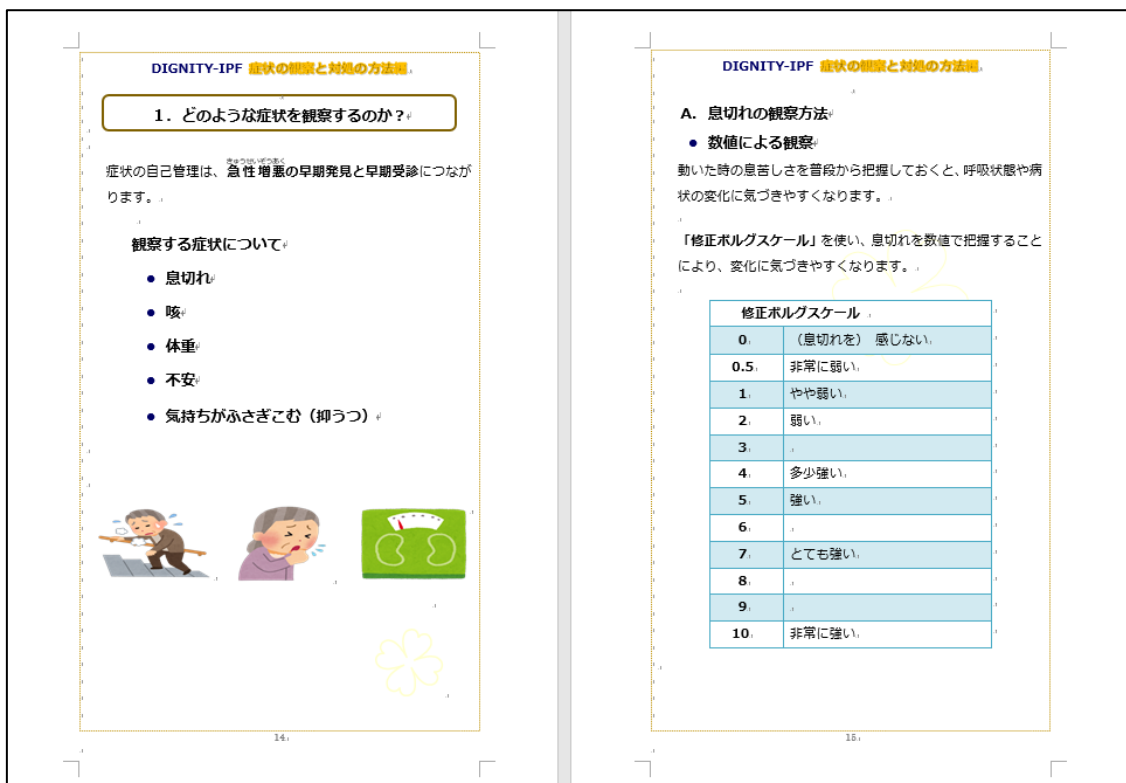
Q 7 どのようなケアが受けられますか？

次のものがあります。

- 薬物治療。
- 在宅酸素療法。
- 呼吸リハビリテーション。
- 緩和ケア。
- 治療の意思決定について。
- 治験（条件があります）。
- 肺移植（条件があります）。
- 医療事前指示。



お気軽に看護師、医師にご相談ください。



DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

A. 息切れの観察方法

● いつ観察するのか

息切れをいつ観察するのかを知っておくことで、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、

- ① 安静にしている時
- ② 歩いている時
- ③ 家事（掃除など）をしている時
- ④ 食事の時
- ⑤ お風呂の時
- ⑥ トイレの時
- ⑦ 外出している時

に適宜行いましょう。

②～⑦は、労作時（ろうさじ）＝動いている時、を意味します。

息切れに変化があれば（特に②～⑦の労作時）、外来診察時に医師または看護師にお伝えください。

急に変化がみられた場合は、受診しましょう。

16

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

B. 咳の観察方法

● なぜ咳を観察するのか

咳の変化に気づくことは、大変重要です。

咳は、身体のサインの一つです。身体のサインを知っておくことにより病状の変化に対処できるようになります。

何のサインになるのかといいますと・・・

- 感冒（かぜ）
- 気胸（肺に穴が開くこと）
- 肺炎（感染）

これらの病気の早期発見と対処にもつながります。

「普段と咳が違う」と感じたときは、我慢せずに受診しましょう。

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、受診しましょう。

普段は透明な痰に色がついていたら、熱がなくても受診しましょう。



17

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

C. 体重の観察方法

体重は体力を示すバロメーターですので、お風呂あがりの定期的な観察をお勧めします。

急にやせた、急に増えた、などの急激な変化があれば、受診時にお知らせください。

D. 不安の観察方法

感情は、すべての行動の原点です。

不安、怒りや緊張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。

また、不安やストレスは、息切れなどの症状を強めることがあります。

しかしながら、不安を完全に排除することは難しいことです。

そこで、感情の自己管理方法をお持ちになることをお勧めします。例えば、次のような対処方法があります。

- 音楽などリラクセス法の実施
- 「楽しい」と感じることをみつけて実行する
- 自分の思考パターンを知る
- 無理をしない
- つらいことや助けてほしいことを話せる人に話す

18

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

E. 抑うつ（うつ）の観察方法

● 眠れているか

不安が大きくなり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で消耗し、抑うつからうつ病へと進む場合があります。眠ることによる休息は、抑うつやうつ病を避けるうえでも重要です。

● うつ症状にはどのようなものがあるか

気がわかない

食べられない

不眠または眠りすぎる

集中できない

自分が無価値に感じる

死にたいと思う

などがみられます。

もしも、これらの症状がみられたら、看護師・医師にご相談ください。

● 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。気になる時には、看護師・医師にご相談ください。

19

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

● マインドフルネスのご紹介

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ない「今」に集中する瞑想法です。

イタリアの報告ですが、12人のIPF患者さんを含む19人の間質性肺炎の患者さんを対象に、マインドフルネスを実施したところ、ストレスを減少させる効果がみられました。

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

方法（所要時間は10～15分程度です。）

- 1) 背筋を伸ばして座り、身体力を抜い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) 今回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。



20

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

2. 急性増悪の予防と早期発見のしかた

A. 急性増悪とは

急性増悪とは、1か月以内の呼吸状態の急激な悪化をいいます。

命に関わることもあるので、すぐ受診する必要があります。

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なります。

B. どんな症状が起こるのか

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、たるさを感じる・・・等がみられます。

C. 症状はどのように自覚されるのか

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



などの訴えがあります。

21

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

D. 急性増悪を予防するための生活習慣について

急性増悪を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、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。

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

などを習慣にし、続けることが重要です。



22

DIGNITY-IPF 症状の観察と対処の方法編

3. 受診の判断のしかた

「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に、救急外来への受診の判断は次の内容を参考にしましょう。

A. 息苦しい時の観察と判断について

- 経皮的酸素飽和度（SpO₂）と症状を確認します。

ア

安静時 SpO₂ 95%以上
かつ労作時（動いた時）の
SpO₂ が 90%以上

＜観察すること＞

- ✓ 息苦しさ、咳、体温、
顔色などを観察する。

イ

安静時・労作時（動いた時）
とも SpO₂ が 90%以下

＜観察すること＞

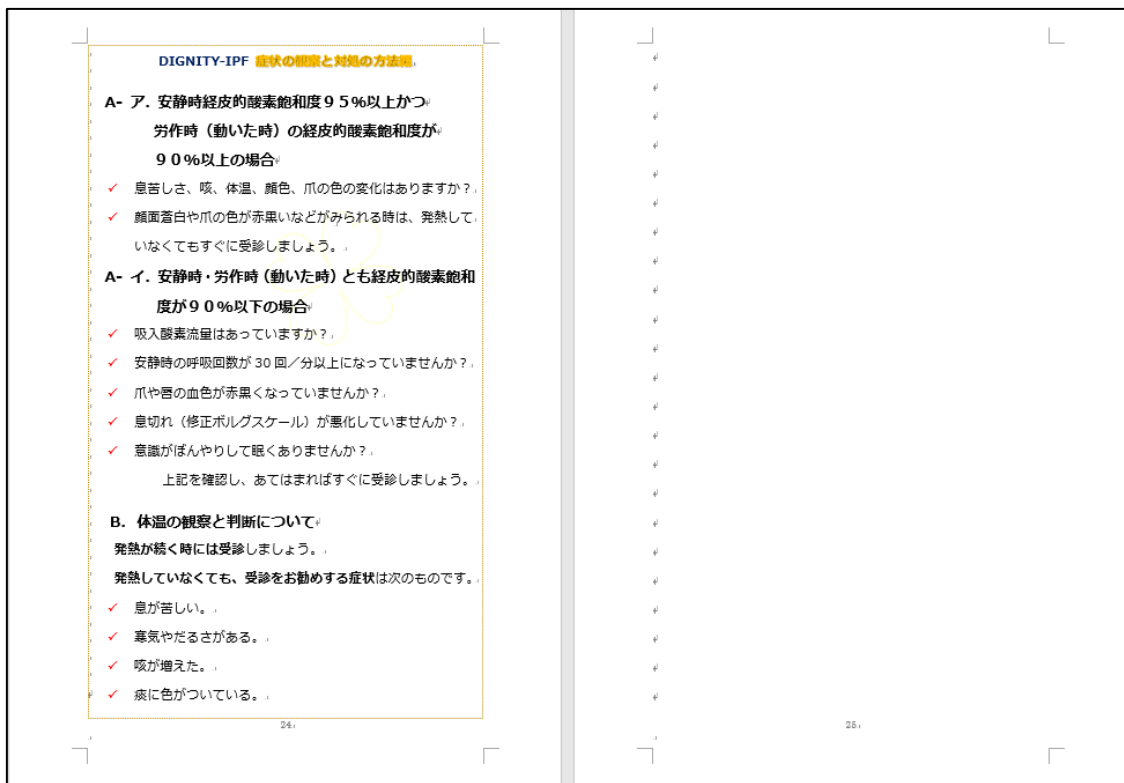
- ✓ 吸入酸素流量は正確か
- ✓ 安静時の呼吸回数が1分間に30回以上ある
- ✓ 爪や唇の血色が悪い（チアノーゼがある）
- ✓ 息切れの数値（修正ボルグスケール）の悪化
- ✓ 意識がぼんやりする、眠い

異常があればすぐに受診

すぐに受診する

次ページで詳しく説明いたします。

23



DIGNITY-IPF 日常生活動作編

1. 生活動作をゆっくり行うのはなぜか

早い動作は血流が早くなるため、肺のガス交換が追いつかず、動悸や息切れが増え、肺と心臓に負担がかかり「低酸素状態」になります。このため、生活動作をゆっくり行う必要があります。脈拍を確認しながら動くようにする方法もあります。

※ 脈拍数の求め方(HRMax 法): $220 - \text{年齢} \times 0.7 \sim 0.8$ (運動強度) = 求められた脈拍数以下で活動しましょう。

2. 低酸素状態とは

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、爪や舌が青黒くなる(チアノーゼ)、心臓への負担から脈拍が増える、脳の酸素が足りず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、下がると回復が難しくなります。

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。

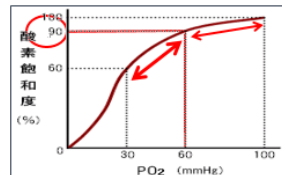


図 酸素解離(かいり)曲線のグラフ

28

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

3. 労作時とはいつを指すのか

労作時(ろうさじ)とは、日常生活の実施全般を指します。

- 家事(掃除など)をしている時
- 食事をしている時
- お風呂に入っている時
- トイレの時
- 歩く(外出)時

4. 動作と呼吸法

A. 呼吸法

まず口から息を吐き(呼気といいます。)、鼻から吸います(吸気といいます。)。動くときは、息を吐きながら動くようにし、息を止めない(息こらえをしない)ようにしましょう。



B. 休憩を取り入れながら動く

掃除などは何日かに分けて行い、一度で済ませてしまわないようにし、休憩を取り入れながら行います。

C. 生活に便利な物品

背もたれのある椅子、浴室用椅子、ベッド、電動歯ブラシなど。

29

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

5. 生活動作の方法

A. 避けた方がよい動作

- 腕を肩より上に挙げる動作

洗濯物干し、シャンプー、更衣

理由:

呼吸に関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に無意識に息を止めてしまいます。



- 腹部を圧迫する

床に正座し洗濯物を畳む、ズボンをはく

理由:

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

掃除機をかける、体を洗う

理由:

呼吸にかかわる腕の筋肉に力が入り続けるために筋肉が緊張したままになり息苦しくなります。



30

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

B. 生活動作の実際・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す。



C. 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、ベッドの使用をおすすめします。



D. 洗面

椅子に座り、歯磨きと洗顔は、休憩をしながら行います。立ち上がる時は、息を吐きながら行います。

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。



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。



電動歯ブラシは歯ブラシによる反復動作を減らします。

31

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

E. 着替え

椅子に座って行います。前開きの衣服が着替えやすいです。
背中ファスナーの服、窮屈な素材は避けましょう。

● 上着の着方



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。
トレーナーなどかぶるタイプの上着は、腰素力ニューラを装着したまま、腕を肩より上に挙げないようにして着替えます。

● スポンのはき方



1. 椅子に腰かけ、息を吐きながら片足ずつはきます。



2. 息を吐きながら、スポンをあげます。

● 靴下のはき方



靴下は、足を組み、組んだ足の上側からはきます。

32

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

F. 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。



在宅酸素療法の方は、
労作時の酸素流量に切り替えましょう。

G. 炊事・食事

背もたれのある椅子に腰を掛け、ひじをついて呼吸筋の緊張を緩めます。



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、呼吸に関連する筋肉の緊張を緩めるため、呼吸がしやすくなります。

33

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

H. 買い物

カートを活用し、腕で買い物かごをもたないようにします。
休憩できる椅子を用意しているお店を選ぶと安心です。



買い物かごで腕に重みかけると、呼吸筋が緊張するため、息切れを引き起こします。



買い物カートを使うようにしましょう。

I. 洗濯物を干す・たたむ

物干し台は、肩より低い高さにしましょう。
洗濯物をたたむ時は、椅子に腰を掛けて行い、お腹を圧迫して横隔膜の動きを妨げないようにしましょう。



物干しは、肩より低い高さで、腕をあげずに行いましょう。



洗濯物をたたむときは、椅子に腰を掛けて行いましょう。

34

DIGNITY-IPF 日常生活動作編

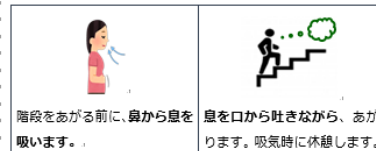
J. 歩くとき

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なく、休憩をしながら歩きましょう。

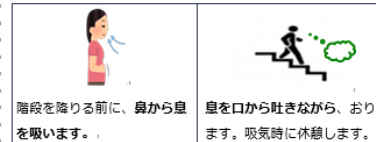


K. 階段昇降

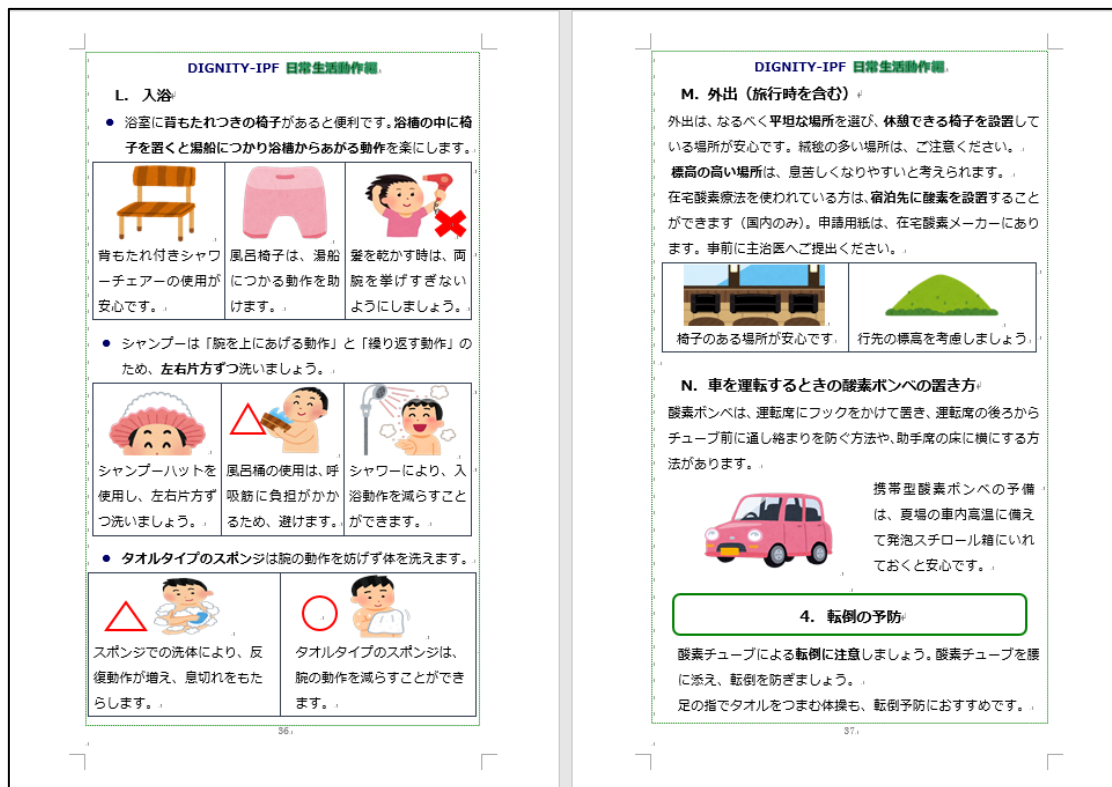
● 階段を昇る時



● 階段を降りる時



35



1. 体操や腹式呼吸法の練習

A. 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。



B. 腹式呼吸法の練習

仰向きに横になり、膝を立てます。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回程度やってみましょう。



✓ 息切れのある時は決して無理をなさらないで下さい。

40

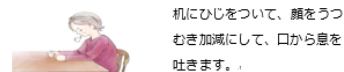
2. パニックコントロール

突然、何かの拍子に息が苦しくなり、パニックになってしまふことがあります。そして、この体験のために不安になり、体を動かすことを躊躇するようになる方もおられます。このような時には、楽になれる姿勢をとり、呼吸を整えることが大切です。症状が改善しない時は、受診しましょう。

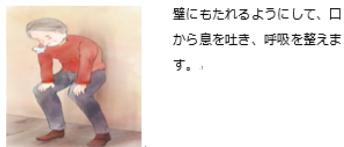
● 横になっているとき



● 座っているとき



● 立っているとき



41

3. 抗線維化薬の副作用と自己管理

抗線維化薬の副作用の自己管理への知識は、生活をしやすいするための対処方法をもたらします。

A. ビレスパ

1. 光線過敏症

① どんな症状が出るのでしょうか？

皮膚が赤くなる、吹き出物がでる、といった症状が出ます。呼吸器内科を受診し、皮膚科への紹介を受けましょう。

② 光線過敏症を予防するための対処方法

● UV (SPF50) のクリームの塗布

UVクリームを洗面台などに置き、朝の歯磨き後に体に塗る、などの習慣をつけましょう。

● 帽子(首も覆う)や長袖による皮膚の保護

帽子や長袖の服で光を避けましょう。

● 活動時間や環境の調整

畑仕事は夜明けにする等、活動時間を調整しましょう。室内でのガラス越しの紫外線の予防は、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・・・などがあれば、医師または看護士にご相談ください。

2. 食欲不振

食事が欲しくないと感じる時には、ビレスパの内服を自己判断で中止せず、受診し、医師にご相談ください。

42

B. オフェブ

1. 下痢

下痢が2日以上続く時は、自己判断で内服を中止しないで、受診して医師に相談しましょう。

長期間の様子観察は、下痢により体力を消耗していますので、注意しましょう。

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。

自己判断での内服中止や、様子観察をせずに、受診しましょう。

メモ

43

4. 生活習慣

生活習慣の知識をもつことは、予期せぬ悪化を防ぎます。

A. お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。

B. 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で免疫を保ちましょう。

C. 感染予防

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。
外出時にはマスクを着用し、なるべく人ごみを避けましょう。

D. 生活環境

線香などの煙や埃（ぼろ）、汚い空気、かび、臭のフンを避け、窓のため、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）。

E. 禁煙を守りましょう

F. 在宅酸素療法を導入している方は、ガスが引火しやすいためIHにしましょう





44

G. 食事について

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回とするなど、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、一般的には、タンパク質や脂質等の栄養を必要とします。（他に食事療法が必要な方には該当しません。）

● 一日に必要なたんぱく質の量

卵、 1個	木綿豆腐、 1/2丁	魚、 (一切れ 60g)	肉、 (100g)
			

● 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。栄養補助食品の使用を検討できます。

● 塩分をひかえましょう

肺と心臓はつながっています。塩分による心臓への負担を考え、干物、漬物、たらこ、しょうゆなど塩分の多い食品を避けましょう。



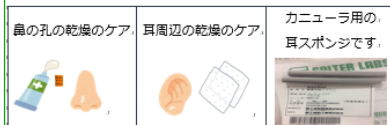
45

5. 肌のお手入れ

A. 酸素チューブによる肌刺激や乾燥のお手入れ

カニユーラが耳や鼻に触れ続けることにより生じる乾燥や肌荒れには、次のような対処法があります。

- 耳に保湿クリームを塗る。
- 耳にあたる部分への専用スポンジの使用や不織布を巻く。
- 鼻の孔に軟膏を塗る。



B. 酸素デバイスの選択とスキンケア

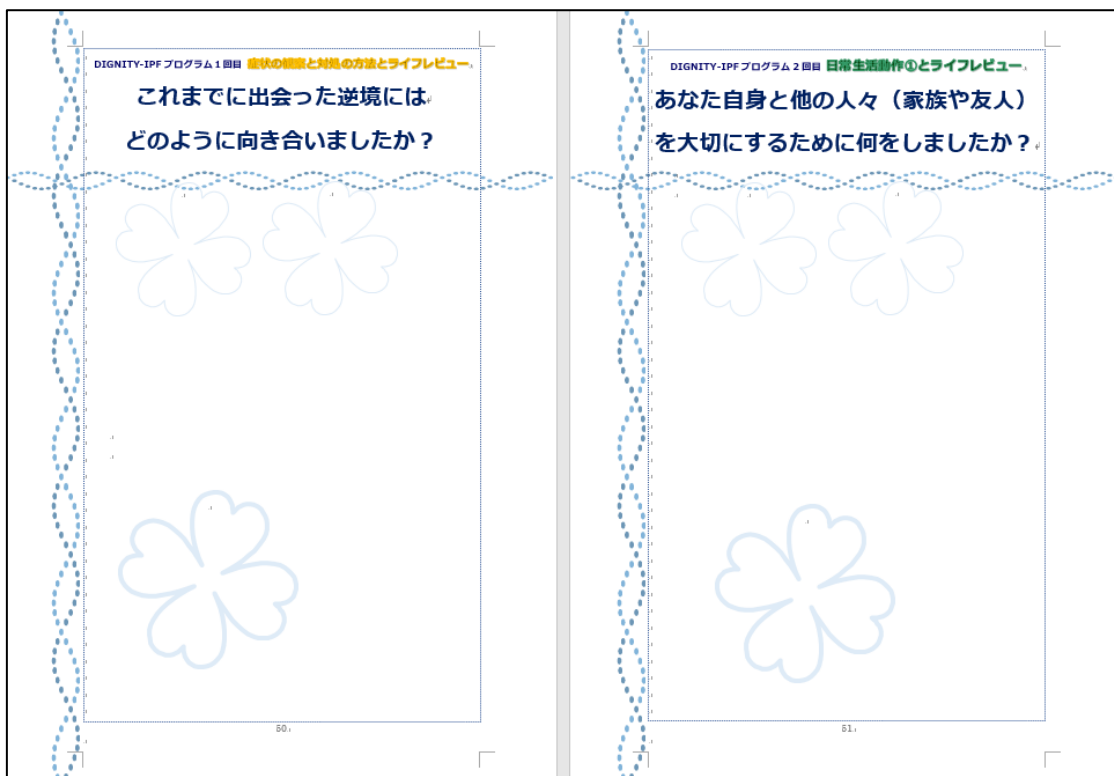
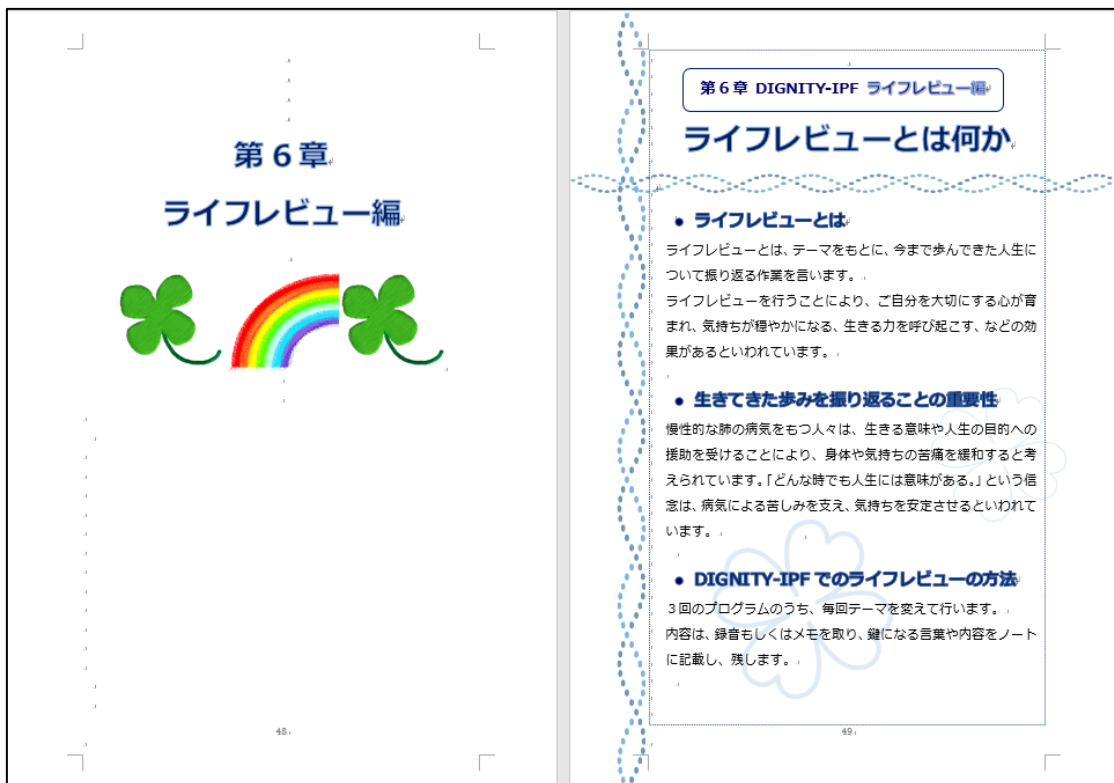
オキシマイザーを使用されている方で、鼻のあなにキズや痛みのある場合には、看護師にご相談ください。

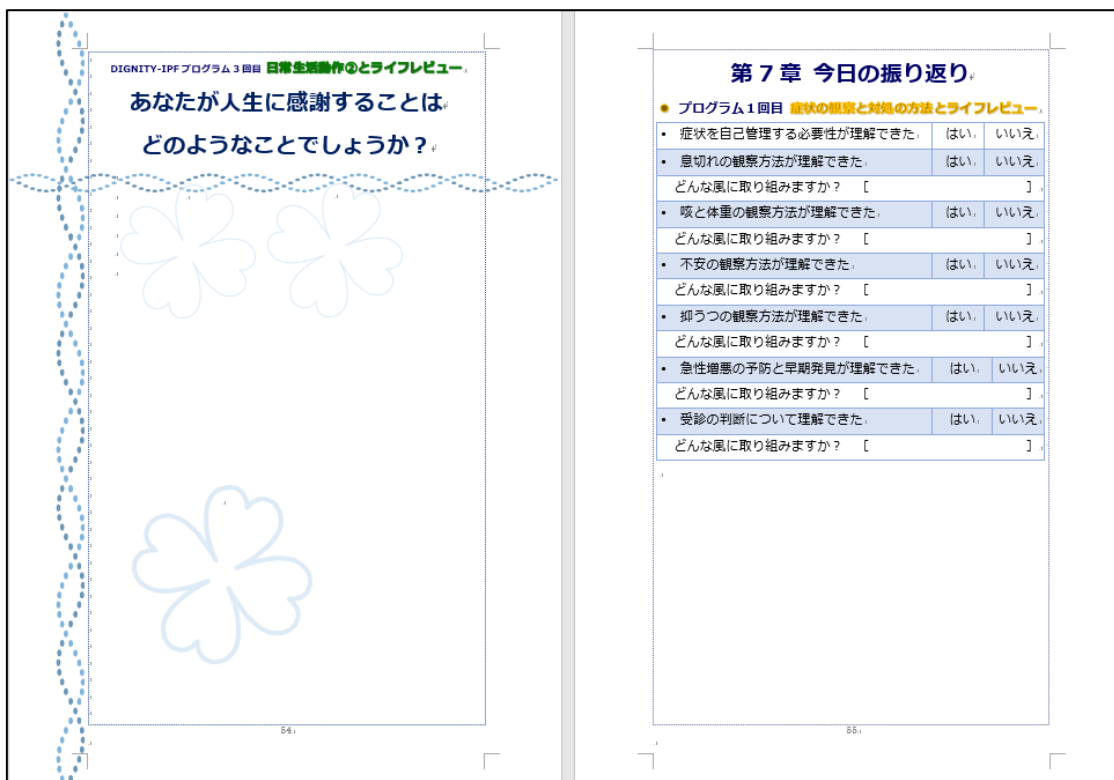
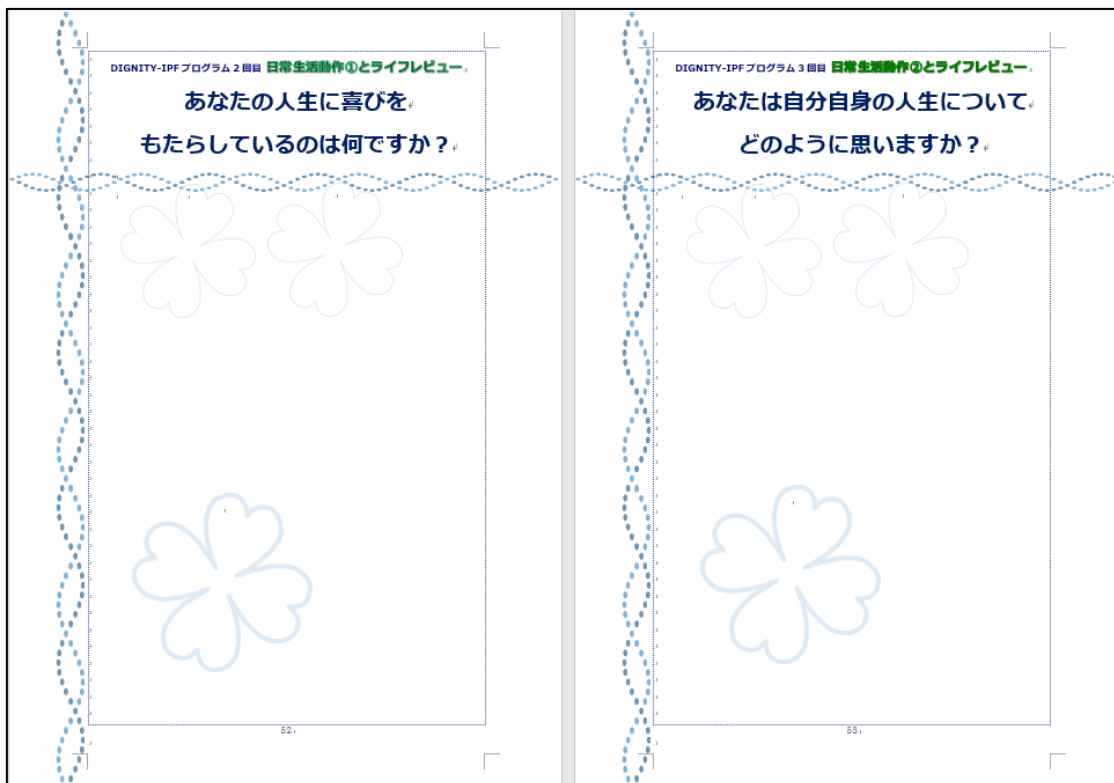
オキシマイザーは、種類により酸素流出孔の長さが異なるため、鼻のあなでの接触部位が変わり、痛みの軽減に役立ちます。



46

47





● プログラム2回目 日常生活動作①とライフレビュー

- どんな風に取り組みますか？ []

-

● プログラム3回目 日常生活動作②とライフレビュー

- ・ パニックコントロールについて理解できた。 はい、 いいえ

- どんな風に取り組めますか？ []

- | | | |
|-------------------|-----|-----|
| ・ 肌の手入れについて理解できた。 | はい、 | いいえ |
|-------------------|-----|-----|

56.

社会資源の相談や利用について

継続してケアを受けることができるように、支援が受けられます。

事業所名:

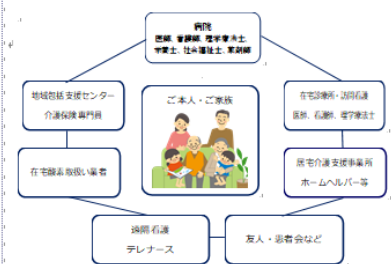
事業所名

電話

メ - ル

住所:

介護保険、身体障がい者手帳（呼吸器）、特定疾患などの申請については、遠慮なく看護師、医師にご相談ください。」



57.

連携・伝達事項

[illegible]

58.

連携・伝達事項

A handwriting practice sheet. At the top, there is a wavy dashed line. Below it, there are ten sets of horizontal lines for writing. Each set consists of a solid top line, a dashed middle line, and a solid bottom line. The lines are evenly spaced and cover the majority of the page.

59.



所属機関：聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程。
所属機関住所：〒104-0044 東京都中央区明石町 10 番 1 号
聖路加国際大学。

電話：03-3543-6391（代）。

指導教員：亀井智子（聖路加国際大学 老年看護学教授）。

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 助成。

本書の無断引用・転載はご遠慮ください。

謝辞

本研究にご協力を賜りました患者の皆様、ご家族の皆様に深謝申し上げます。また、本研究にご協力を賜り、多大なるお力添えを頂いた病院関係者の皆様に深謝申し上げます。

筑波大学大学院人間総合科学研究科教育・発達心理学分野教授櫻井茂男先生には **Rosenberg** 自尊感情尺度の使用許可を、国立長寿医療センター呼吸器内科部長西村浩一先生には、**SGRQ-I** の使用許可を賜りました。深謝申し上げます。また、本研究で使用する専用冊子のご査読を賜りました川崎市立井田病院呼吸器内科中野泰医長、社会保険神戸看護専門学校前副学校長谷崎孝子先生、地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪はびきの医療センター呼吸ケアセンター慢性疾患看護専門看護師竹川幸恵副センター長に深謝申し上げます。博士後期課程の在学中には、一般財団法人岡村育英会様の給付型奨学金に生活を支えて頂きました。深謝申し上げます。

博士論文のご審査を賜りました聖路加国際大学看護心理学廣瀬清人教授、生命倫理鶴若麻理准教授、浜松医科大学医学部健康社会医学講座尾島俊之教授に深謝申し上げます。審査で頂戴したコメントは、現象に向き合う新たな視点と思考を生み出しました。

指導教授の聖路加国際大学老年看護学亀井智子教授に深謝申し上げます。看護実践創出への取り組みを深く理解し、知識のおぼつかない状態にあっても忍耐強く歩みを共にしてくださいました。“天竺プロジェクト”と名付けたこの挑戦により、生きる世界が広がり、想像し得なかった豊かな人生がもたらされました。重ね重ね深謝申し上げます。

英文論文の校閲を賜りました本学前客員教授 **Sarah E. Porter** 博士に深謝申し上げます。研究論文の査読の修正では何度も一緒にご検討、及びご教示を賜りました。聖路加国際大学老年看護学研究会、博士後期課程の皆様、教職員の皆様に深謝申し上げます。変わらぬお励ましにより、研究をやり遂げることができました。そして、治らない病いを抱えた時に人を大きく支えるものは何か、についての示唆を得ることができました。

皆様のご活躍とますますのご発展を祈念しております。

本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2017 年度後期研究助成を受けて行いました。深謝申し上げます。

2019 年 9 月 17 日

猪飼 やす子