

資料 2

A L S 患者・家族に対する退院時指導の事例

在宅人工呼吸器療法（気管切開、胃ろう）に向けた入院診療マニュアル

1. 情報収集

- 1) 問診用紙（患者・家族用）の配布…資料1
主治医は、入院前に外来で患者と家族に、問診用紙の主旨（必要性）、医療者がどのように活用するか等説明し、記入を依頼する。また、入院初日に持参してもらえよう願います。
- 2) ALS 患者用の情報収集用紙の配布…資料2
入院後、主治医と看護師が情報収集する。
- 3) 情報評価用紙の記入…資料3
資料1、資料2、入院後の診療・看護過程をもとに記入する。

2. 病状説明と意思確認

- 1) チームカンファレンスにて評価
情報評価用紙の内容を基に、主治医・担当看護師・保健所担当保健師・大阪難病医療難病センター担当で、今後の病状説明の内容や医療処置の方針について検討する。
併せて、退院後の在宅ケアの課題、在宅サービス関係者との連携のあり方を検討する。
- 2) 患者・家族へ病状説明
気管切開・在宅人工呼吸器導入・胃ろう造設によるメリット・デメリットについて説明する。
退院後の療養生活をイメージしてもらい、在宅ケアの課題について話し合う。
在宅療養の実際をより理解してもらうために、
 - ・ ALSパンフレットの提示
 - ・ 患者・家族が既に在宅療養している患者宅へ訪問し、同病者の情報を共有できるようにする。
- 3) 意思の確認
説明した内容が正しく理解されたかを確認する。
患者・家族の医療処置に対する意思、退院後の在宅療養の意思を確認する。

3. 気管切開・胃ろう造設の依頼

気管切開：耳鼻咽喉科に依頼
胃ろう造設：消化器内科に依頼

- ①専門医により処置内容、合併症のリスクの説明
- ②患者・家族より承諾書を得る（院内の書式による）
- ③実施日の確定
- ④人工呼吸器の機種選択・設定条件の検討（業者に連絡）

4. 気管切開・胃ろう造設の実施

5. 患者・家族への医学・看護・介護指導の開始

呼吸器系の解剖・生理学的知識、呼吸器の取り扱い、緊急時（アラームがなった時など）の対応については、主治医が日本在宅医療福祉協会出版「在宅人工呼吸マニュアル」にそって家族（主介護者）に説明し、実際の機器を使って体験学習をしてもらう。

看護・介護ケアについては以下の資料によって指導する。

- ①指導するケアの決定…資料4
- ②吸引手技チェック表…資料5
- ③経管栄養手技チェック表…資料6
- ④吸引方法について：ビデオと実演
- ⑤経管栄養・胃ろうのケアについて…資料7
- ⑦人工呼吸器管理について…資料8

6. 退院に向けた支援

- ①在宅で必要となる物品の準備：リスト…資料9
- ②各種在宅サービスの申請の確認

情報収集用紙、チームカンファレンスの結果と保健師の協力を得て、必要な在宅サービスの一覧を作成し、申請などを行なっていく。

③在宅ケア会議を開く

主治医と大阪難病医療難病センター担当者が仲介をして、家族・主治医・担当看護師・訪問医・訪問看護師・保健師・ケアマネージャー等が参加して、患者・家族情報の共有、在宅ケアでの予測される課題、役割分担、緊急時の対応方法、レスパイト入院の時期などを検討し、調整する。

できる限り、家族（主介護者）に会議への参加を依頼する。

④試験外泊の実施

在宅関係者と試験外泊日を調整し、家庭訪問を依頼する。

7. 退院 外来及び大阪難病医療難病センターでフォロー。

患者様へのアンケート

入院前情報収集用紙（患者様様）

患者様の氏名 _____

1. 医療・病気に関する考えについて

1) あなたが今までにかかった病気について、記入してください。

発病年齢	疾患又は症状	治療 (手術・薬・放置など)	現在の状態 (完治・治療中・放置・通院中など)

2) (1)あなたは、今までに入院をしたことがありますか？

- a. はい → 疾患名 () 入院日数 ()
b. いいえ

(2)上記の質問で a とお答えになった方にうかがいます。

①その時の感想（思ったこと、気付いたこと、疑問に思ったこと等）をお聞かせ下さい。

※例えば「不安だった」「仕事や家庭のことが心配だった」「治療についてもっと説明を聞きたかった」等

②入院中、何か困ったことはありましたか？

- a. はい
b. いいえ

③上記の質問 ((2)②) で、a とお答えになった方にうかがいます。その内容と、その時どのように対処したか（例えば「家族に相談した」等）をお聞かせ下さい。

3) 今回の受診までの経過（症状を自覚した時から現在までの経過、他院への受診状況など）について、お書き下さい。

4) 現在の症状 (病気) について、不安や疑問はありますか？

5) 何か主治医に尋ねたいことがあれば、お書き下さい。

6) 今回、入院するにあたり、何が一番心配ですか？

- a.入院生活 b.自分の身体のこと c.検査 d.仕事 e.家庭 f.経済的なこと
g.その他 ()

7) (1)あなたは、自分の病気の検査内容・結果、治療方針、病状経過等について、どの程度説明を受けたいと思われますか。以下の中で希望されるところに○印をつけて下さい。

- a.詳しく知りたい
b.簡単に知りたい
c.医師の判断にまかせる
d.どうすれば良いかわからない (迷っている)
e.その他 ()

(2) a または b に○をされた方におうかがいします。以下のどの内容についてお知りになりたいですか？ 当てはまるもの全てに○をして下さい。

- a.検査内容 b.検査の必要性 c.病名 d.病状 e.経過予想
f.治療方法 (利点、欠点) g.他の治療方法と選択の可能性
h.その他 ()

8) あなたの病気がどのような病気であっても、病名をお知りになりたいですか？

- a.はい
b.いいえ
c.どうすれば良いかわからない (迷っている)
d.その他 ()

理由：

9) もし、家族があなたに病名を告げることを反対したとすれば、あなたはどうしますか？

- a.それでも自分の責任において正しい病名を知りたい
b.家族の意向に従う
c.どうすれば良いかわからない (迷っている)
d.その他 ()

10) その他、医療に関するあなたのお考えがありましたら、ご記入ください。

2. ご家族について

1) あなたのご家族について、記入して下さい。

※同居家族は全てお書きください。別居家族（親族）で親しい人がいればお書きください。

あなたとの続柄	年齢	職業・学校	健康状態	同居	別居	その他（別居者の住所など）

2) ご家族以外に、あなたを支援してくれる方がいればご記入ください。その中で、最も助けてくれる人は誰ですか？○印をつけて下さい。（何人でも構いません）

※身体的・精神的・経済的など、どのような支援についても構いません。

あなたとの続柄	年齢	職業・学年	健康状態	その他（どのような支援かなど）

3) (1)家庭において、次の役割を担っているのは誰ですか？

役割	あなたとの続柄	家族の役割に対する満足度（役割遂行に葛藤はないかなど）
家計を支える		
家事		
子育て		
家庭内の重要な事柄の決定		
介護		

(2) 病気や入院により、家族の生活がどのような影響を受けるとおもいますか？

(3) 病気や入院により、それぞれの家庭での役割がどのように変わるとおもいますか？

6) 病気や入院により、職場や社会におけるあなたの役割はどのように変わるとおもいますか？

3. 生活習慣などについて

1) 一日のすごし方を簡単にご記入ください。

平日	時		時
	起	_____	就
	床		寝
休日	時		時
	起	_____	就
	床		寝

2) 現在の職業は何ですか？（退職されている方は過去の職業をお書き下さい。）

3) (1)何をしているときが一番楽しい（気持ちが安らぐ）と感じますか？

(2) 趣味はありますか？

4) 何か信念を持って続けていることはありますか？

5) 何か大切にしているもの（こと）はありますか？

6) あなたの性格について、お書き下さい。

7) 私生活で何か新しいことを始めたり、何かを決めようとする時、誰かに相談しますか？

- a. 相談する → それは誰ですか？
b. 相談しない

8) (1) 今回の病気（入院）のほかに、最近ストレスを感じたことがありますか？

- a. はい b. いいえ

(2) 上記の質問で a とお答えになった方は、簡単にその状況をお書き下さい。

9) あなたのストレス解消法は何ですか？

10) 宗教や神は、あなたにとって重要ですか？

- a. はい b. いいえ

ご家族の方へのアンケート

入院前情報収集用紙（ご家族用）

患者様の氏名_____

記入された方の氏名_____ 年齢_____ 歳 性別 男・女 患者様との関係_____

1. 医療・病気に関する考えについて

1) あなたは、患者様の病気がたとえ治りにくい病気であったとしても、本当の病名を知らせた方が良いとお考えですか？

- a. はい
- b. いいえ
- c. どうすれば良いかわからない（迷っている）
- d. その他（ _____ ）

理由：

2) あなたと患者さんで治療に対する考えが異なる場合には、どうしたら良いとお考えですか？

- a. 患者さんの考えを優先する
- b. あなた（又はその他の家族）の考えを優先する
- c. 医師に任せる
- d. その他（ _____ ）

3) 仮にあなたが患者になった場合、検査内容・結果、治療方針、病状経過などについて、どの程度説明を受けたいと思いますか。以下の中で最も希望されるものに○印をつけて下さい。

- a. 詳しく知りたい
- b. 簡単に知りたい
- c. 都合の悪いことは知りたくない
- d. 医師の判断にまかせる
- e. どうすれば良いかわからない（迷っている）
- f. その他（ _____ ）

4) 仮にあなた自身が治りにくい病気になった場合、本当の病名をお知りになりたいですか？

- a. はい
- b. いいえ
- c. どうすれば良いかわからない（迷っている）
- d. その他（ _____ ）

理由：

2. 患者様について

1) あなたから見た患者さんの性格について、教えてください。

情報評価用紙

(主治医・担当看護師が記入)

0. 基本情報

主治医 プライマリーナース 記入者 _____

入院	西暦	年	月	日	氏名		性別	男・女	年齢	歳	
感染症	HB抗原	HB抗体	HCV	Wa氏	その他	アレルギー	あり・なし				
						(物質)					
						(状態)					
連絡先 1	氏名				続柄	連絡先 2	氏名				
	TEL						TEL				
	病院までの所要時間						病院までの所要時間				
既往歴						入院までの経過	※「患者さんへのアンケート」1. 3) 参照				

1. 健康認識/健康管理

喫煙習慣
a. なし
b. あり → 1日 () 本 () 年間吸っている。
c. 過去にあり → () 前まで、1日 () 本 () 年間吸っていた。
飲酒の習慣
a. なし
b. あり → 量 () 頻度 ()

2. 栄養/代謝

身長	cm	体重	kg	体重の増減	kg [増・減]
食欲の有無					
a. あり b. なし → いつから ()					
食事量					
発病前との比較 [a. 多くなった b. 少なくなった c. 変わらない]					
食事時間					
a. 規則的 b. 不規則 → 理由 ()					
時間: 朝食 () 時頃、昼食 () 時頃、夕食 () 時頃、夜食 () 時頃					
咀嚼障害					
a. なし b. あり → 状況 ()					
嚥下障害	※記入方法; 該当する障害レベルに印をつけ、下に具体的な状況、現在おこなっている対応策などを記入する。				
	問題なし	咽頭部異物感	時々むせる	よくむせる	経口摂取不能
食事形態					
a. 普通 b. 軟食 c. きざみ食 d. すりつぶし食 e. ゼリー状 f. その他 ()					
口腔内の清潔習慣					
頻度 [a. 毎食後 b. 朝のみ c. 夜のみ d. 習慣化されていない f. その他 ()]					
方法 ()					
口腔内の異常の有無 [a. なし b. あり ()]					
義歯の有無					
a. なし					
b. あり → 部位 [上、下、部分]、取り外し [可、不可]、手入れの方法 ()					
噛み合わせ等問題があるか [a. なし b. あり ()]					

3. 排泄

排尿回数	排便回数
1日 () 回、うち夜間 () 回	() 日に () 回
排尿上困っていること	
a. なし	
b. あり → [頻尿、尿失禁、始めが出にくい、力みが必要、手による圧出が必要、排尿時痛みあり、残尿感あり、排尿後尿の滴下がある、排尿したいと思ったらすぐに出てしまう、その他 ()]	
排便上困っていること	
a. 便秘 (便が固くて出にくい) b. 下痢 c. 便秘と下痢を繰り返す d. 排便時痛みがある e. その他 ()	
排便困難時おこなっていること	
a. なし	
b. あり → 内容 [下剤 ()、洗腸、坐薬、漢方薬、摘便、その他 ()]、頻度 ()	

4. 活動/運動

筋力低下と日常生活動作 ※記入方法；該当する障害レベルに印をつけ、下に具体的なADL状況、現在おこなっている対応策などを記入する。																
上肢筋力	<table border="1"> <tr> <td>問題なし</td> <td>挙上困難</td> <td>細かい作業不能</td> <td>指先のみ動く</td> <td>動かない</td> </tr> <tr> <td colspan="5"> ----- ----- ----- ----- </td> </tr> </table>	問題なし	挙上困難	細かい作業不能	指先のみ動く	動かない	----- ----- ----- -----									
問題なし	挙上困難	細かい作業不能	指先のみ動く	動かない												
----- ----- ----- -----																
下肢筋力	<table border="1"> <tr> <td>問題なし</td> <td>走れないが歩行は可能</td> <td>階段昇降不能/ひきずり歩行</td> <td>つたい歩き</td> <td>動かない</td> </tr> <tr> <td colspan="5"> ----- ----- ----- ----- </td> </tr> </table>	問題なし	走れないが歩行は可能	階段昇降不能/ひきずり歩行	つたい歩き	動かない	----- ----- ----- -----									
問題なし	走れないが歩行は可能	階段昇降不能/ひきずり歩行	つたい歩き	動かない												
----- ----- ----- -----																
その他の筋力	<table border="1"> <tr> <td>部位</td> <td>程度</td> <td>ADL 障害</td> </tr> <tr> <td>()</td> <td>()</td> <td>()</td> </tr> <tr> <td>()</td> <td>()</td> <td>()</td> </tr> <tr> <td>()</td> <td>()</td> <td>()</td> </tr> <tr> <td>()</td> <td>()</td> <td>()</td> </tr> </table>	部位	程度	ADL 障害	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()
部位	程度	ADL 障害														
()	()	()														
()	()	()														
()	()	()														
()	()	()														
日常生活上困っていること (主訴)																
住環境	家の間取り図 →患者さんへのアンケート3. 11) 参照															
	住居について a.持ち家 b.賃貸 c.その他															
	住居分類 a.一戸建て [木造、コンクリ、その他 ()] b.マンション → ()階建ての ()階、エレベーター (有、無) c.アパート → ()階建ての ()階、エレベーター (有、無) d.その他 ()															
	住宅改造の有無 a.なし b.あり → 場所 () いつ頃か () c.予定あり d.改造には否定的 e.物理的に改造不可能															

5. 睡眠

睡眠状況 (患者さんへのアンケートより転記) ()時 ~ ()時、昼寝 ()時 ~ ()時
睡眠上困っていること a.なし b.あり → [入眠障害、途中覚醒、熟睡障害、早期覚醒、昼夜逆転、その他 ()]
睡眠を助ける手段の活用の有無 a.なし b.あり → [睡眠薬 ()、飲食 ()、音楽鑑賞、読書、その他 ()]

6. 認知/知覚

聴力	a.問題なし
	b.障害あり → 補助具の使用 [使用せず、補聴器、その他 ()]
視力	a.問題なし
	b.障害あり → 障害内容 [近視、遠視、乱視、白内障、老眼、その他 ()] 補助具の使用 [使用せず、眼鏡、コンタクトレンズ、その他 ()]
構音障害	※記入方法；該当する障害レベルに印をつけ、下に現在おこなっているコミュニケーション方法などを記入する。
	<p>問題なし かすれ声 何とか聞き取れる程度の声 発声不能もロバクは可能 口が動かない</p>
倦怠感の有無	疼痛・しびれ・つっぱり感などの異常知覚の有無
a.なし b.あり → 程度 () 対応策 ()	※記入方法；異常知覚の部位を斜線等で示し、程度・頻度（時間帯）を記入する。 前面 後面

7. 自己概念/自己知覚 → 「患者さんへのアンケート」 3. 参照

8. 役割/関係 → 「患者さんへのアンケート」 2. 参照

家庭内の重要問題の決定過程 (どのような方法で決定するか)
a.同意 b.和解 (取引・妥協・強制) c.事実に基づく成りゆき任せの方法 d.その他 ()
入院中の主な面会者、面会頻度
排尿様式
a.洋式トイレ b.和式トイレ c.ポータブルトイレ d.尿器 e.挿しこみ式便器 f.オムツ g.導尿 h.留置カテーテル i.人工膀胱 j.その他 ()
排便様式
a.洋式トイレ b.和式トイレ c.ポータブルトイレ d.挿しこみ式便器 e.オムツ () f.人工肛門 (大腸瘻、回腸瘻) g.その他 ()