

# 在宅療養オリエンテーションマニュアル

国立療養所高松病院

## 目次

はじめに

- ・ ALS・HMVへの移行条件
- ・ ALS在宅オリエンテーションマニュアル
- ・ ALS・HMV（患者、家族）への援助目標
- ・ ALS・HMVクリティカルパス
- ・ ALS・HMVチームの結成
- ・ 項目1・患者、家族への説明
- ・ 項目2・家族の介護協力体制の把握
- ・ 項目3・ALS，HMVまでの経過説明
- ・ 項目4・ALS，HMVに必要な物品と経費の説明
- ・ 項目5・本人、家族のHMVへの意思確認
- ・ 項目6・在宅かかりつけ医の決定
- ・ 項目7・身体障害者手帳の交付
- ・ 項目8・保健所及び関係者への連絡（住所地）
- ・ 項目9・社会資源の活用
- ・ 項目10・退院前訪問（生活環境調査と整備）
- ・ 項目11・介護体験（院内24時間体験）

項目 1 2 ・ 試験外出

項目 1 3 ・ 試験外泊（2泊3日）

項目 1 4 ・ 関係者会議

項目 1 5 ・ 退院時及び退院後

技術指導プログラムとセルフケアー

## ALS・HMVへの移行条件

(筋萎縮性側索硬化症の在宅人工呼吸療法)

1. 患者、家族の在宅療養の希望がある
2. 家屋や生活環境が療養に適しているか工夫によって安全性が保てる
3. 経済的保証がある
4. ケアが提供される機関との近接性がある
5. 治療や処置の継続が必要でも病状が安定期にある
6. セルフケアや自己管理が一定程度できる
7. 介護者の介護力が在宅でのケアを継続するに足りる

(山崎の在宅ケアの成立条件による)

# ALS在宅オリエンテーションマニュアル

はじめに

ALSは進行性の筋萎縮による四肢麻痺に加え、球麻痺、呼吸筋の麻痺をきたす神経難病であり、気管切開を行い、人工呼吸器を装着すれば合併症をきたさない限り、療養生活は長期に及ぶ。また知能障害、感覚障害はなく正常な意識レベルでありながら、自の体がまったく動かず、コミュニケーションも障害され、ベッド上生活を強いられる患者の苦悩は図り知れない。このような患者のQOLを考える時、在宅移行条件が満たされれば、安全な在宅人工呼吸療養（以下、HMVという）が行え、患者、家族の満足感、達成感が得られるように、2病棟HMV指導チームは、教育指導及び支援体制を確立し、ALS・HMVを可能とする。また退院後も安全にHMVが継続できるように、在宅かかりつけ医、地域保健所、訪問看護ステーションなどと連携し患者、家族を支援していく。

2病棟ALS・HMV指導チーム

## HMV（患者、家族）への援助目標

1. 主治医により在宅の基本条件である病状安定を図る
2. 主たる介護者（以下キーパーソンという）がALS・HMVに必要な、基本的な技術をマスターできる
3. HMVであることから24時間体制の在宅を継続するために必要な支援体制の確立
4. 指導により在宅に必要な備品、住宅環境を社会資源を利用し家族が整備できる
5. 在宅後は訪問、関係者会議において患者、家族の安全かつ、QOLに見合ったHMVが継続できる

1～5において常に主体は患者、家族であることに留意してニーズに応じた支援をしてゆく

# 訪問看護連絡ノート

患者氏名		担当者	
訪問日時	平成 年 月 日	時 分 ~	時 分
看護計画			
観 察 項 目			
一般状態	体温・脈拍・血圧	T:                    P:                    BP:                    /                    mmHg	
	呼吸音・パルスオキシメーター		SPO <sub>2</sub>
	表情・口唇色・爪床色		
	皮膚の状態・睡眠・排泄		
	コミュニケーション状況		
呼吸器管理	人工呼吸器設定条件の確認		
	気管カニューレカフエア―確認		
	〃                    固定紐の確認		
喀痰	痰の量・色・性状		
気切部	びらん・出血・肉芽・臭い		
家族介護状態:			
指導援助内容:			
Dr通信欄:			

医師名:

## 在宅人工呼吸器療養支援プログラム経過状況（案）

項目	経過	責任者	説明未	途中	達成
在宅 呼 吸 器 療 養 オ リ エン テ ー シ ョ ン	1. 患者家族への説明				
	病状・予後・起こりうる問題				
	気管切開・経管栄養の必要性				
	2. 家族の介護協力体制の把握				
	3. 在宅までの経過説明				
	4. 購入物品の確認				
	5. 本人・家族の自宅への意志確認				
	6. 在宅医の決定と確認				
	7. 身体障害者手帳の交付確認				
	8. 保健所・関係者への連絡				
	9. 社会資源の活用についての説明				
	10. 退院前訪問（生活環境調査）				
	11. 介護体験（院内）の説明				
	12. 試験外出についての説明				
13. 試験外泊についての説明					
14. 関係者会議についての説明					
技 術 指 導 プ ロ グ ラ ム	1. バイタルサイン				
	2. 気管内吸引				
	3. 経管栄養				
	4. Yガーゼ交換				
	5. 気管カニューレの仕組み				
	カニューレ交換・異常時の対応				
	6. 人工呼吸器の仕組み				
	取り扱い・回路交換				
取り扱い・消毒方法					
7. アンピューバックの取り扱い					
8. 煮沸消毒					

\*全てマニュアルに沿って指導を行なう

表1

## ALS在宅人工呼吸器療法クリティカル・パス(期間3ヶ月間)

様( / ~ / )

項目	経過	1ヶ月目( )				2ヶ月目( )				3ヶ月目( )			
		1週( )	2週( )	3週( )	4週( )	1週( )	2週( )	3週( )	4週( )	1週( )	2週( )	3週( )	4週( )
オリエンテーション	1. 患者、家族への説明	←→											
	病状・予後・起こりうる問題	←→											
	気管切開・経管栄養の必要性	←→	→										
	2. 家族の介護協力体制の把握	←→											
	3. 在宅までの経過説明	←→											
	4. 在宅に必要な物品と経費の説明	←→	説明								←購入→		
	5. 本人・家族の在宅への意志確認	←→											
	6. かかりつけ医の決定	←→	説明		←→	決定							
	7. 身体障害者手帳の交付(再交付)			←→									
	8. 保健所及び関係者への連絡(住所地)				←→								
9. 社会資源の活用				←→									
10. 退院前訪問(生活環境調査と整備)				←→									
体験学習	11. 介護体験(院内24時間体験)									介護計画	←→		
	12. 試験外出									希望時			
	13. 試験外泊(2泊3日)										←→		
	14. 地域関係者会議											←→	
技術指導	15. バイタルサイン	←→											
	16. 気管内吸引			←→									
	17. Yガゼ交換					←→							
	18. 気管カニューレの仕組み				←→	←→							
	カニューレ交換・異常時の対応				カニューレ交換日	見学	←→	←→	←→	←→	←→	←→	←→
	19. 経管栄養				←→								
	20. 人工呼吸器の仕組み						←→	←→					
	取り扱い(回路交換・消毒方法)						←→	←→	←→				
	21. アンビューバックの取り扱い								←→	←→			
	22. 煮沸消毒法									←→			

## ALS・HMVチームの結成

### 構成メンバー

- ・ 主治医
- ・ 婦長
- ・ 副婦長
- ・ ナース（HMVチーム）
- ・ サポートにOT、PT、STにも必要に応じ参加を依頼する

### それぞれの役割

主治医＝在宅医との連絡、緊急連絡体制の確立

気管カニューレ交換・人工呼吸器の取り扱い指導

婦長＝外部とのコーディネート（保健所他）

副婦長＝アドバイザー

HMVチームリーダー＝ALS・HMVパスにより3ヶ月間の

#### ALS支援プログラムを進めていく中心

- ・ HMV希望患者の受持ちNsとなる
- ・ ALS・HMVチーム会を適宜、開催し在宅までの計画を立案、実施してゆく、（パス使用時、同時にHMVオリエンテーションマニュアル、技術指導プログラム、バリエーション記録用紙を用いる）バリエーション発生時は早期に問題を検討しチーム間で問題解決を行う
- ・ 技術指導プログラムの教育分担を行なう
- ・ 患者、家族との窓口となる
- ・ 退院後も訪問、関係者会議の中心

HMVチームメンバー＝チームリーダーをサポートする

- ・ リーダーと共に在宅までの計画立案、実施する
- ・ 技術指導プログラムを分担して受け持ち2ヶ月めまでに家族が技術達成できるようにする
- ・ 患者に関する在宅までの経過、指導内容は記録として必ず残す（適宜、写真も加える、キーパーソンの言動も残しておく）、記録はカルテ及び別ファイルを準備する

OT = 退院前訪問において在宅環境調査及び整備の指導  
コミュニケーション手段の確保（意思伝達装置の改良等）

ST = 嚥下機能評価、嚥下指導、コミュニケーション方法の指導

PT = リハビリテーション、機能評価

ここからはALS・HMVクリティカルパスの項目にそって、指導内容を記していますので、資料と共に患者、家族指導に利用してください

## 項目1 ・患者、家族への説明

### <病状・予後・起こりうる問題>

#### 1) 主治医より患者、家族へムンテラ

現在の病状で在宅療養を送るにあたり問題となる事柄、また今後予測される病状の変化や進行について等、その上で在宅の意思の再確認を行う

#### 2) 看護婦より

在宅療養はあくまで患者、家族が主体になるものである。その希望にそった支援体制を整えてゆくことが重要であり、家族に在宅介護の意思があるか確認を十分に行う

## <気管切開の必要性>

### 1) 気管切開の必要性について看護婦も留意し指導を行う

①ALSの呼吸障害は呼吸筋マヒ（肺活量の減少）による換気不足、気道内分泌物（痰）の排出困難の2つからなります（肺活量や動脈血ガス分析により肺機能及び動脈血の酸素（ $paO_2$ ）炭酸ガス（ $paCO_2$ ）の圧側定・パルスオキシメーターによる指尖脈波による酸素飽和度（ $SpO_2$ ）にて検査できる）呼吸不全が進むと痰の排出困難も困難となり、さらに呼吸苦が増す為生命の危険に繋がります。この改善のために気管切開を行います。

②球麻痺により嚥下障害が進行し、誤嚥による呼吸器感染を合併しやすくなるため気管切開を行います。

### 2) 気管切開の利点

- (1) 呼吸効率が良くなる
- (2) 気道の痰を除去しやすくなる
- (3) 人工呼吸器につなぐと非侵襲的補助呼吸によりはるかに効率的に補助呼吸が行え延命ができる
- (4) 誤嚥なく経口摂取を可能することにもつながる  
尚、気管切開により発生不可となるため、コミュニケーション方法の工夫が必要である

### 3) 経過

絶食→気管切開術（局マ）→1週間安静→抜糸→食事摂取可  
発声は個人差あり

## ＜経管栄養の必要性＞

A L Sは病状進行により球マヒによる嚥下障害が著明に表れる。嚥下可能な段階では食事はできるだけ嚥下しやすい工夫をこらして経口摂取の期間が長く維持されるようにするが、病状が進行して高度な嚥下障害に至った場合には誤嚥から呼吸器感染（肺炎）を防ぐ為、やむを得ず経管栄養法を実施し栄養管理を行う

鼻腔または胃婁からの栄養のどちらを選択するかは患者の病状や状況、更には家族の希望も取り入れて主治医が決定する。例えばレビンチューブに違和感が強い場合は胃ろうからの栄養のほうが患者のQOLは保てると考える

・ 食へのニード（口から食べる）を満たすため、外科的に永久気管婁造設術を行い、可能な限り経口摂取が維持できるようにする方法もあるが、患者本人の嚥下機能、全身状態、意欲等により術後の経口摂取は左右される。よって主治医により手術の必要性は判断される。

（永久気管婁造設術には喉頭全摘出術、気管食道吻合術がある）

## 項目 2 ・ 家族の介護協力体制の把握

### 1) キーパーソンは誰か

#### キーパーソンの条件

- ・ 在宅人工呼吸器療養においてはキーパーソンは本人のそばを離れてはならない
- ・ キーパーソンが在宅に必要な技術を習得する能力があること

### 2) 家族内のサポートは誰か

キーパーソンの介護疲労を緩和できるサポート家族が家庭内にいることが在宅を続けられる大きな要素になる（サポートの役割例：気管内吸引、家事、患者のセルフケア、買い物他）

- 1) 2) をキーワードに在宅指導を行うにあたりキーパーソンとサポートになる家族を把握する

## 項目3・在宅までの経過説明

ALS・HMVクリティカルパスに基き、患者、家族が主体的にかつ安全に在宅できるように、まずパスを患者、家族へ提示して全体のオリエンテーションを行う

- 1・在宅チーム員を紹介し質問、相談はいつでも気軽に申しでるように説明をする
- 2・在宅のための指導は基本的には3カ月間とし、経過の欄へ具体的な日程を記入し説明をする
- 3・かかりつけ医を家族により確保する
- 4・個々の指導項目において、詳細についてはそれぞれの担当者が随時行う。現時点では次の事をオリエンテーションする
  - 1) 3ヶ月の教育期間のうち2ヶ月目までは主に技術指導とし達成出来る様にする、(項目15～22及びセルフケアに関するもの)
  - 2) 24～28のセルフケアに関する項目は始めから在宅チーム及びモジュールチームにおいて個別性にそった計画を立案実施してゆく
  - 3) 技術達成できれば3ヶ月目に介護体験(当院で1泊2日)試験外泊(2泊3日)を行い、本人と家族で過ごし、HMV模擬体験での問題解決をし在宅を具体化する

- 4) 社会資源を利用し在宅必要備品、在宅環境、人的サポート体制を整えて行く（身体障害者手帳交付がまだの場合早急に家族に申請指導）
  - ・社会資源についての相談は住所地の市町福祉担当課へ家族がゆく
- 6) 1ヶ月目までに自宅訪問を行い在宅環境の指導を行う
- 7) 入院中、住所地の地域担当保健婦による訪問あり、利用サービス（入浴サービス、訪問看護ステーション等）の相談ができる。また、安全なHMVを行う為に、退院前に1回、退院後は定期的に関係者会議（ALS・HMVチーム、かかりつけ医、保健婦、訪問看護婦、地域担当者、家族等）が開催される

以上、詳しくは各項目の説明を参照してください

## 項目4 ALS・HMVに必要な物品と経費の説明

資料1を例に在宅に必要な備品、経費について家族へ説明を行う  
(ただし、個々により異なる部分もあるので検討して説明をする)

### 給付申請

1. 身体障害者手帳を持っていない場合は給付申請に先立ってまず手帳の交付を受けることが必要である ※項目7参照
2. 給付申請については住所地の社会福祉担当課へ家族が出向き手続きをする事を指導する  
資料2、H11年度日常生活用具給付事業についてが参考になります。(市町村により多少、差はあるがおおむね県に準じているので熟読して指導にいかしてください)
3. 給付に必要な書類
  - ☆日常生活用具給付申請書
  - ☆当該年度の市町村民税の課税証明書及び前年度の所得税額の証明書(源泉徴収票または確定申告書の写し)
  - ☆業者の見積り書
4. 介護用品の購入に関しては病棟カタログ等、利用し家族に助言してもよいが主体は家族である
5. 車椅子の給付については本人も県身障センターへ出向く必要がある  
ので急ぐこと ※肢体不自由と呼吸機能で呼吸器搭載型リクライニング車椅子給付あり
6. 携帯用ミニ吸引器は吸引圧が低く、本人、家族共に不満な時は掃除機利用で改良吸引器の作成を指導、または他の機種をみて決めてもらってもよい(公費負担限度額=¥67,000)

### 実費購入

1. 消耗品については継続して購入の必要がある（例、湿綿＝市販では滅菌済みの清浄綿、ミルトン、手指消毒用アルコール他）
2. 吸引セットについてはジャム、コーヒー瓶など利用をすすめる  
しかし、万能つぼ希望の場合（大：¥2500 中：¥2000  
小：¥1700 セッシ立て：¥1500 長セッシ¥2600）
3. 経管栄養については保険適用のエンシュアリキッド以外は実費購入となる（くわしくは栄養に問う：例メイバランス、24本  
¥3528：宅配可能：神原薬業ハートショップ）

### レンタル

☆コンパニオン2801（1ヶ月リース料：¥68000）

☆オニキス（1ヶ月リース料：¥80000）

人工呼吸器については1ヶ月のリース料は病院が支払い、その後、  
保険から差し引くので患者本人がレンタル料金を支払うことはない

※病院からの持ち出し品については支払いはない

## 項目5・本人・家族の在宅への意思確認

1, 2, 3, 4の項目についてオリエンテーション後、再度、本人  
家族へ在宅の意思を確認する

キーパーソン ( )

家族のサポート ( )

( )

( )