

# 人工呼吸器を装着しているALS療養者の 訪問看護ガイドライン

平成11年度

厚生省特定疾患

特定疾患患者の生活の質(QOL)の  
向上に関する研究班

「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会

## まえがき

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、全身の筋肉の萎縮が徐々に進行する疾患で、手足が動かなくなるだけではなく、発語・嚥下ができなくなり、呼吸筋も動かなくなります。手足の動きの悪い方は、その障害を補うために補装具、杖、さらには歩行器・車椅子を用いて普通の生活に戻れるようにします。これと同じように呼吸筋の力が低下した際には人工呼吸器を用いることにより「普通の生活」ができます。手足の動きが悪くても症状が安定すれば、誰もが可能な限り退院して家族と一緒に生活をしたいと願うと思いますが、人工呼吸器をつけて在宅療養をするということは、誰にでもできることではなく、家庭環境や経済的、社会的事情が左右してきます。しかし、患者さんとその家族のQOL（生活の質）を考えると、入院療養よりは在宅療養の方が優れていることは広く認められてきています。その証拠に、一度、在宅療養をされた人工呼吸器装着のALS患者さんが何かの理由で再入院となったときに、患者さんは勿論、その家族もなるべく早く退院したいと願われるのをしばしば経験するからです。家族と一緒に生活したいという患者さんと家族の願いをかなえるには、在宅療養を支えるための地域の保健・看護スタッフの働きのほかに、入院していた病院のスタッフの在宅療養に対する意識、協力が重要です。今回、厚生省特定疾患研究「特定疾患患者のQOL向上に関する研究」研究班で、「人工呼吸器装着者の訪問看護研究分科会（分科会長：都立保健科学大学看護学科、川村佐和子）をつくり、それぞれの分野でのエキスパートによる討論を経てこのガイドラインを作成しました。このガイドラインにより、家族と一緒に生活したいと願うALS患者さんの療養生活が少しでもスムーズにゆくことを願っております。

また、このガイドラインが、平成10年度に作成した厚生省特定疾患研究「特定疾患に関するQOL研究」班の「地域ケア・ガイドライン」と共に用いていただければ、なお一層、役立つのではないかと期待しております。

### 厚生省特定疾患研究

### 「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班

班長

福原信義

## 研究組織

班長	福原信義（国立療養所犀潟病院）
分担研究者	川村佐和子（東京都立保健科学大学）
共同研究者	近藤清彦（公立八鹿病院） 瓜生伸一（北里大学東病院） 笠井秀子（東京都立神経病院） 福永愛子（愛知県津島保健所）
研究協力者 （50音順）	伊澤けい子（南但訪問看護センター） 牛込三和子（東京都神経科学総合研究所） 岡部聡子（東京都立保健科学大学） 奥山典子（東京都多摩東村山保健所） 小倉朗子（東京都神経科学総合研究所） 尾崎章子（東京都立保健科学大学） 近藤紀子（東京都八王子保健所） 長澤つる代（元東京都立神経病院） 中村知江（千葉県船橋保健所） 本道和子（東京都立保健科学大学） 松下祥子（東京都神経科学総合研究所） 水野優季（東京都神経科学総合研究所）

# 人工呼吸器装着者の訪問看護ガイドライン 目次

## まえがき

### 第1章 利用者との出会い

1. 目的と意義
2. 出会いの機会
3. ケアチームへのアプローチ
4. 情報の共有とプライバシーの確保

### 第2章 H M V意思決定の支援

1. 目的と意義
2. 意思決定に関する支援課題
3. 療養者に対する支援
4. 家族に対する支援

### 第3章 H M V条件の整備

#### 在宅における医療環境の整備

1. 目的と意義
2. 診療態勢の整備
3. 看護の確保
4. 在宅で使用する医療機器・機材類の整備と継続供給、医療廃棄物の処理

#### 療養室環境の整備

1. 目的と意義
2. 療養室環境の査定と整備

#### 支援チームの態勢づくり

1. 目的と意義
2. 必要なチームメンバー構成
3. 連携の方法

#### 家族のセルフケア能力の開発と支援

1. 目的と意義
2. 家族のケア力のアセスメント
3. 家族が習得するケア内容
4. H M V開始に向けて、家族が習得しておく項目

## 第4章 医療行為に関する看護サービスについて

1. 目的と意義
2. 指示を受ける前に知っておくべき事項
3. H M V 管理に関する指示
4. 主治医が判断する事項への情報提供

## 第5章 療養時期別における支援

### H M V 開始期

1. 目的と意義
2. H M V 開始期の看護内容

### H M V 維持期

1. 目的と意義
2. 日常の看護内容

### ターミナル期

1. 目的と意義
2. ターミナル期の対応

### 緊急時の対応

1. 目的と意義
2. 緊急時に備えた日常の準備
3. 緊急時の対応方法

## 第6章 医療機器類の保守管理

### 目的と意義

#### 人工呼吸器の保守管理

1. 人工呼吸器の保守管理の重要性
2. 人工呼吸器の保守管理
3. 家庭環境の調査
4. 看護職の役割
5. 緊急時準備物品
6. トラブルシューティング

#### 吸引器・吸入器の保守管理

1. 吸引器・吸入器の保守管理の重要性
2. 吸引器の保守管理
3. 吸入器の保守管理
4. 看護職の役割

## 第7章 QOL向上への支援

### 目的と意義

生活する意欲の活性化

### コミュニケーションの支援

1. 目的と意義
2. コミュニケーションの意義
3. コミュニケーション方法再獲得のための支援方法

### 外出支援

1. 外出支援マニュアルの必要性
2. 外出支援過程
3. 外出支援時のトラブルとトラブルを回避するための支援方法
4. 自由な外出を促進するための今後の課題

## 第8章 社会資源の活用

### 社会資源の種類と活用

1. 目的と意義
2. 社会資源の活用に関する看護職の役割
3. 社会資源の活用に関する今後の課題

### 日常生活用具の導入方法

1. 目的と意義
2. 車椅子の導入方法と利用上の留意点
3. 電動リフト
4. 電動ベッド

## 第9章 災害時の対応

1. 目的と意義
2. 阪神淡路大震災での経験のまとめ
3. 災害による療養者への影響
4. 災害時の対応
5. 保健所災害時対応の体制

## 第10章 家族への支援

### 目的と意義

#### 家族の介護負担に対する支援

- 1．目的と意義
- 2．家族の介護力を円滑にする支援
- 3．在宅導入期における家族への支援
- 4．維持期における家族への支援
- 5．ターミナル期における家族への支援
- 6．家族支援のための連携の方法
- 7．家事支援のための参加と連携

#### レスパイトケア

- 1．レスパイトケアの定義とその意義
- 2．レスパイトケアの方法
- 3．レスパイトケアにおける看護の役割

#### グリーフケア

- 1．グリーフケアの定義と意義
- 2．グリーフケアの方法

## 第11章 療養者のネットワークづくりへの支援

### 目的と意義

#### 療養者の交流

- 1．療養者・家族の組織
- 2．グループ交流
- 3．その他

個別支援システムから地域ケアシステムの構築へ

## まとめ

## 資料

## 文献リスト