

# 第 3 章

## HMV条件の整備

### 在宅における医療環境の整備

#### 1. 目的と意義

本来、療養者の自宅は、健康な人々が生活する場として作られている。医療の場として用いることになるとは予想もされていなかったであろう。在宅療養にとって、自宅を医療の場として整備することは在宅療養の基盤作りである。

以下、整備すべき項目毎に概説する。

#### 2. 診療態勢の整備

人工呼吸器による換気補助療法は生命維持を目的とし、診療報酬上は「在宅人工呼吸療法指導管理料」として算定される医療である。

HMVの実施にあたっては、医療に責任を持つ主治医、および看護職者、さらに機器の管理を担当する機器提供会社の職員が重要なサービス提供者である。HMVの管理には、これらの職種者を中心とするチームによる24時間とぎれることのない支援を行う。

HMVにおいては、診療態勢は基本的かつ不可欠な条件である。多くの場合、往診ができるかかりつけ医と専門病院主治医で構成され、トラブルの発生時には、速やかに診療が行われ、必要に応じて対応できるバックベッドが用意されていることが必要である。

##### 1) 地域主治医を得る

地域主治医は、定期的な訪問診療と緊急時の往診、カニューレ交換等の医療処置、定時薬処方などを担当する。HMV開始前にかかりつけ医がいれば、かかりつけ医に継続してHMV管理に関する診療も依頼することが原則である。

かかりつけ医を持っていなかった場合には、療養者と家族がかかりつけ医をさがすことを支援する。このような際に地域医師会が相談にのってくれる地域もある。

療養者および家族はこれからの医療方針（予後や緊急時対応など）について、希望をかかりつけ医に伝え、かかりつけ医に理解してもらっている必要がある。医師と療養者や家族が充分に話あえる機会をもてるように支援する。

## 2) 地域医師会の協力を得る

24時間対応を長期間にわたって継続するには、1人のかかりつけ医では負担が大きすぎる。また、療養者はかかりつけ医が留守の時間に不安をもっている。地域医師会のリーダーシップで、かかりつけ医を支える診療グループが作られる地域もある。

地域医師会役員は診療グループや療養者の必要に応じて、皮膚科や耳鼻科など他の専門医から診療を受ける際に、療養者の期待に応じて、会員間の調整を図る用意がある地域医師会もある。

看護職者は常日頃から、医師会役員とも話し合いの機会をもったり、きちんと連絡をとっておく。

## 3) 地域主治医と専門医の連携

地域主治医となる医師は決して専門医（神経内科医）であるとは限らないし、緊急入院可能な有床医療機関とも限らない。そこで、両医師の連携診療（いわゆる病診連携）が重要になる。地域によっては、在宅難病患者訪問指導事業によって、両者が療養者宅で対診できるシステムをもっているところもある。この対診においては、訪問看護婦や保健婦など支援チームのメンバーが参加でき、療養者および家族の希望を中心に検討が行われ、診療方針を共有化できる機会となる。

また、両医師の間で、日常診療、緊急時対応、診療報酬の請求法などについて分担が行われているので、このことをよく知った上で、看護職者は指示受けや報告および情報提供を行う。

## 4) 緊急時入院用病床の確保

療養者の病状変化時だけでなく、定期的な検査や病状評価、リハビリテーションを目的とする入院、および呼吸器の不調時、介護者過労時や家族に病人が発生した時などに、入院が必要となる場合が多い。

看護職者は、緊急時に備えたネットワークを絶えず確認し、緊急時にホットラインとして利用できるようによい関係を維持しておく。

## 5) 訪問看護と診療チームとの連携

訪問看護婦は、主治医からの指示を受けて訪問看護を開始するのであるが、HMV療養者の場合には、いつ起きるか分からない緊急時に対しても円滑に処理されるよう診療チームとその対処法を打ち合わせ、必要な指示があれば、事前にこれを受けておく必要がある。

## 3. 看護の確保

現在の診療報酬体系では、HMVに対する看護提供は加算が設けられており、訪問回数の枠が他の疾患療養者よりも拡大されている。

訪問看護サービスの導入に際しては、療養者が必要としている看護ケアを十分査定し、その必要性に沿っただけの看護サービス量を確保することが必要になる。その手順を以下に概説する。

### 1) 必要な看護サービス量と内容の査定

療養者が必要としている看護サービス量とその内容の査定には、(1)療養者の身体的状況と治療内容、(2)家族または介護支援者による支援状況、(3)地域主治医の医療提供態勢、という側面からの吟味が必要になる。検討を要する項目を以下に挙げる。

### ( 1 ) 療養者の身体的状況と治療内容

- A L S の進行状況
- A D L の障害の程度
- 必要な医療行為の内容
- 使用している人工呼吸器の機種および設定 ( 第 6 章参照 )
- 療養者の A L S および H M V に対する受け入れ状況

### ( 2 ) 家族または介護支援者による支援内容

- 家族のケア力 ( 第 3 章 第 4 節参照 )
- 技術の習得の状況
- 訪問を受けることに対する受け入れ状況

### ( 3 ) 地域主治医の医療提供態勢

- 地域主治医の指示内容
- 緊急時対応の指示
- 地域主治医の訪問診療頻度
- 地域主治医がいる診療機関と療養者の居宅との距離

以上の内容について情報収集を行い、療養者および家族、主治医と相談しながら、必要な看護提供法を決定する。例えば、療養者の A D L が比較的保たれており、呼吸筋麻痺の進行が先行している場合、A D L に対する支援はさほど必要ないが、療養者が人工呼吸器管理についての技術習得が不十分であれば、毎日でも訪問する必要がある。また、ある程度療養者と家族で安全な人工呼吸器管理が可能な状態であれば、訪問頻度を減らすことも考えることができる。

## 2 ) 必要な訪問看護サービスの確保

査定結果を基に、必要な看護サービス提供態勢を整えることが必要になる。このとき、訪問看護組織は、療養者が必要としている看護サービスのうち、自分たちで責任をもって担える部分を明確にする必要がある。場合によっては、退院した病院からの訪問看護、行政が行う訪問看護 ( 保健所、区市町村 )、訪問看護ステーション、民間訪問看護組織などの訪問看護組織の協力のもとに、必要量を確保することも必要になる。

訪問看護サービスの導入に際しては、療養者および家族の希望が最優先になる。そのためにも、療養者と家族が的確な判断が下せるだけの状況説明を行う。行った査定結果を療養者および家族に提示し、療養者および家族が目的を明確にもって、訪問看護サービスを受けられるように支援する。

## 3 ) A L S 人工呼吸器装着者に必要な看護技術

訪問看護サービスの提供に際しては、訪問頻度や内容だけでなく、提供する看護技術の質の確保も重要な課題である。多組織からの訪問看護支援が行われる場合は、提供する技術や知識、方針を、全訪問看護者間で了解しあい、統一しておく。保健婦、主に支援する訪問看護婦、主治医と同じ組織に所属する看護婦など、そのチーム内で最も適切である看護職を中心に、情報交換を行ったり、十分な引継ぎや学習会、研修等の実施が必要になる。

また、行った看護の質について相互に評価することも必要である。チームカンファレンスなどで、統一した評価基準を用いて評価することで、一定の水準の看護を提供することができる。

#### 4) 訪問看護組織相互の連携方法や役割分担の明確化

HMVの実施に際しては、複数の組織に所属する看護職者が療養者を支援し、協働で役割分担を行い、支援する。これは、医師と同様、看護職にも24時間体制での対応、緊急時の迅速な対応が求められているからである。

随時対応可能な看護支援態勢は、在宅療養している療養者と家族にとって安心した生活につながる。この期待に応えられるよう、それぞれの看護職者は分担を明確にし、十分に連携しあうようにする。

交代勤務を行っている看護職間での連携を深めるには、定期的に看護職者が情報交換をするカンファレンスを開催したり、連絡ノートを用いて情報の共有化をはかるなどの工夫が必要になる。

また、最も全体を把握できる立場の看護職がケアマネージャーとして、全体の看護職者間の調整を行うことも必要である。

#### 5) 医師との連携

訪問看護の提供には、医師の指示が必要である。訪問看護婦は多くの場合、医師とは別に訪問を行い、療養者の状況を把握し、必要な看護を提供する。その中には、医療行為と呼ばれる行為も含まれている。そして、異変に迅速に気づき、適切な対応をする能力も、訪問した看護婦に求められている能力である。

それらの責任を全うするには、通常時の医師との連携が不可欠である。そのポイントを以下に挙げる。

- (1) 情報交換や指示受け、報告を徹底する(第4章参照)
- (2) 問題発生時は話し合いの場を設定する
- (3) 事故発生時の対応手順を準備する(第5章参照)

特にHMVの実施に際しては、医師との間で予測できる状況に対する事前指示の確認を行っておき、状況変化発見時に迅速に処置が施せるように準備しておくことは、最も重要なことである。

### 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

#### 1) 医療機器の供給と処理の重要性

HMVの実施には、人工呼吸器、吸引器、吸入器などの医療機器の整備が必要である。それらの整備には、滅菌処理をした衛生材料や器具の継続的な供給と、使用済みの衛生材料、即ち医療廃棄物の処理も含まれる。施設内では、医療機器の整備や、衛生材料などの供給は、中央材料室で一括管理されており、医療廃棄物の処理は、施設が廃棄物処理業者との契約に基づき、安全な廃棄法がとられている。

HMVの実施には、これらの医療機器と衛生材料の供給と廃棄のルートの確立が不可欠である。

#### 2) HMVに必要な医療機器、機材類の整備

HMV実施にあたり、整備が必要な医療機器と器材を以下に挙げる。

##### (1) 人工呼吸器関連機器

人工呼吸器、加温加湿器、加温加湿器用チェンバー、回路一式、人工鼻(加温加湿器を利用しない場合、あるいは外出用や緊急時用)、非常用電源装置(外部バッテリーや発電機)、テス

トランプ、手動式蘇生バッグ、フィルター類、2P - 3P変換プラグ、酸素が必要な場合は酸素供給機器等

## (2) 気管切開用品

気管内カニューレ、カニューレ固定用紐、カフエア用シリンジ、T字ガーゼ、気管切開孔消毒用品（摂子、滅菌綿棒あるいは綿球、消毒液）

## (3) 吸引用品

電気吸引器、非常用吸引器（充電機能付きあるいは足踏み式）、吸引器用フィルター、吸引用ビニールチューブ、吸引チューブ、吸引用セッシあるいは滅菌手袋、吸引チューブ消毒用薬液

## (4) 吸入用品

吸入器、蛇管、フィルター、ネブライザー、部品消毒用バケツ、消毒用薬液

## (5) 経管栄養用

Mチューブあるいは胃瘻チューブ、シリンジ、ボトル、聴診器（胃チューブ挿入位置確認のため）

## (6) コミュニケーション用（第7章 参照）

コール、文字板、意思伝達装置

## (7) 日常生活用具（第8章 参照）

褥創予防用品（特殊マットやエアマットなど）、電動ベット、車椅子、移動用リフト等

## (8) その他

血圧計、体温計、経皮酸素飽和度モニター、水枕、等

## 3) 医療器材・器具類の継続供給の支援

医療器材・器具類の供給体制には、地域・医療機関によって多少の差がある。地域の社会資源を有効利用できるように準備する。以下に準備方法の基準を示す。

(1) **人工呼吸器、加温加湿器**：在宅人工呼吸指導管理料を算定している医療機関からの貸し出し（医療機関所属機器あるいは医療機関が供給会社からレンタルし貸し出す）

(2) **人工呼吸器回路**：在宅人工呼吸指導管理料を算定している医療機関からの貸し出し

(3) **吸引器、吸入器**：購入補助制度や貸し出し制度を設けている自治体がある。また社会福祉協議会や医師会が貸し出し制度を行っているところもある。それらの自治体以外は自己負担になる。

(4) **衛生材料等**：ガーゼ、滅菌綿球・綿棒、判創膏、シリンジ、Mチューブ、ボトル、消毒液等は在宅人工呼吸指導管理料を算定している医療機関からの支給。気管カニューレは特定医療保険材料料で算定する。

(5) **日常生活用具、意思伝達装置**：重度心身障害者（児）の給付・補助制度あり

(6) **その他（血圧計、聴診器、体温計、経皮酸素飽和度モニター、手動式蘇生バッグ等）**：自己負担

医療機器の準備に際しては、各供給機関と故障時の対応や代替え機の手配等を事前に協議し、取り決めて置く。自己購入分については、購入先での修理、買い替えのサービス等を確認する。医療機関からの支給を受けられる物品に関しては、訪問時に適宜支給されているかを確認していく。

これらの導入に関する確認作業は、療養者・家族に一任するのではなく、必ず看護職が支援する。訪問看護内容として、機器類の点検、メンテナンスの時期、フィルター類の交換、衛生材料の在庫確認等を支援する。

#### 4) 医療廃棄物の処理方法

自宅療養で使用した医療廃棄物も、医療機関内と同様に一般ゴミに破棄することは出来ない。医療機関、あるいは保健所等を通して、医療廃棄物処理業者に委託する。在宅療養開始前に、廃棄処理を担当する機関を決めておく。以下に医療廃棄物に当たる物品と、廃棄方法を示す。

##### (1) 医療廃棄物の内容(血液、体液が付着する可能性のある物)

気管内カニューレ、膀胱留置カテーテル、集尿袋、吸引チューブ、シリンジ、注射針、胃チューブ、グリセリン浣腸容器、消毒用綿球・綿棒、アルコール綿、ガーゼ、手袋 等

##### (2) 廃棄方法

廃棄物ボックスを準備することが必要である(細口の瓶でも良い)。それが出来ない場合は、ビニール袋等で二重三重に包装し(手指や保管場所が汚染しないように)、処理ルートに持ち込む。処理ルートは医療機関あるいは保健所、訪問看護ステーションなどに相談して事前に決めておく。

## 療養室環境の整備

### 1. 目的と意義

居宅にある療養室は、療養者の在宅での医療の場であり、生活の場である。一方で家族にとっても居住する生活の場の一部である。医療と生活および、療養者の生活と家族の生活がそれぞれ円滑に進むような環境を作る。

### 2. 療養室環境の査定と整備

HMV導入以前に、ADL介助を考慮した療養室整備が行われている場合には、それで足りると考えられる場合もある。しかし、HMVには、使用空間、外来者の動線、電気使用量、換気条件、水回り、廃棄物処理、騒音などについて、従来とは異なる条件が必要となるので、HMV開始期には、再度環境を査定し、より安全な医療環境と家族全体の生活が円滑に行えるような療養室の在り方を検討する必要がある。

療養室の査定は在宅療養開始前に調査訪問を行い、現地で確認する事が重要である。HMV開始前から看護職が関わっていれば、この査定に参加し、家族全体の生活状況を考慮した意見を組み入れることができる。その結果、検討を要する整備課題を療養者と家族に提示し、今までの生活様式を尊重しながら、用具の置き場、家族の動線、医療職の動線、支援者の動線を考えて環境整備の方法を決定する。整備はあくまでも、家族を中心に行われる。

また、在宅療養移行後も、療養室環境の整備の視点を持ちながら訪問時に、支援することが必要である。

#### 1) 空間

人工呼吸器や吸引器、吸入器、気管切開処置のための消毒物品、コミュニケーション用具(パソコンなど)の整備にはかなりの空間が必要である。療養室の図を書き、それに各用具のサイズに切った紙を配置してみると、現実的に考えやすい。

##### (1) ベッド

ベッドは左右前後から介護できると介護が円滑にできる。それだけの空間がとれない場合には、両脇だけでも介護者がはいれるように工夫する。用手的な呼吸管理の実施、移動の介護、

清拭・洗髪などの介護を考えてみる。

療養者がベッド上で、室外が見え、室内での人々の動きを知ることが出来る位置が好ましい。

## (2) 人工呼吸器

設置場所はベットと同じ高さに配置し、療養者の枕近くの場所を選ぶ。このことにより、次のことがよりよく行われる。

- ・蛇管などに貯留した水滴が気管に流入することを予防できる。
- ・呼吸器と療養者をつなぐ蛇管が不用意に引きつれないようにできる。
- ・家族や看護婦は療養者の観察やケアをしながら、呼吸器の設定を確認することができる。

また、呼吸器の背後に空間をとり、後面にあるエアフィルタ類を点検、清掃し易いようにしておく。また、大気取り入れ口を物で塞がないよう注意する。

電源との位置関係も重要視する。

呼吸器の設定を確認することは重要な仕事であるので、照明の位置にも配慮する。

呼吸器は作動時に振動や騒音を発する。病院内などでは、周囲の騒音にかき消されており、気づかないことが多いが、居宅では騒音が少ないので、療養者も家族も気になってしまう。とくに夜間では定期的な排気音や微少な振動も気になるものであり、家族からの苦情も多い。

## (3) 吸引器や吸入器

吸引器はもっとも常用する機器であるから、使用しやすい場所におくことが必要である。人工呼吸器と同じ側に配置すると、操作・点検し易い。この際、吸引器は汚物を外部に出すものであり、呼吸器は肺に空気を圧力をかけて流入させるものであるから、吸引器で排出させた汚物（微粒子であることに注意）が肺に再流入しないような、予防的観点をもって配置する。例えば、呼吸器を上部におき、吸引器を下部におくなど。

廃液を捨てたり、点検したりし易いように設置する。無理な配置をすると、汚物瓶の交換がしにくく、汚物瓶を壊し、環境消毒をする必要が生じたりする。

これらの機器も騒音や振動を発することに注意する。呼吸器と同様に、苦情が多い。

## (4) 器材、衛生材料、薬等の保管場所

家族がわかりやすく、複数の機関からの訪問看護婦にもわかりやすいこと、消毒物品が汚染されにくく、薬剤が光線や温度の上昇で変質にくいこと、取り出しやすいこと、子供が間違っ て持ち出すことがないことなどを考慮して、保管場所を決める。この際、家族の生活空間を侵害しないような配慮も大切である。

緊急時に使用する手動式蘇生バッグの置き場所は、ベッドに近いところで、定位置を決める。

## 2) 電源の確保（電気容量やコンセント数）

### (1) 契約電気容量を確認する。

呼吸器や吸引器、空調機器など、電気容量が大きい器具を同時使用する場合は頻繁に生じる。家庭内にある電化製品と同時使用しても、可能な電気容量（多少のゆとりがほしい）であることを確認する。不足が発見された場合には、増量する。

ひとたび、容量を越えてブレーカーが降りると、呼吸器の一時作動停止が起こり、緊急事態になりかねない。呼吸器の作動再開や設定の確認は、療養者や家族の不安の中で行われることが多く、落ち着いて判断出来ないためにパニック状態を招いたり、他の器具類の設定とともに点検整備に多くの時間を要され、在宅生活の継続に疑問を呈するような影響を持つこともある。

療養室のコンセント群は、他の電化製品を使用するコンセントの系統とは別の専用回路にすると安全である。

いわゆる蛸足配線にならないようにする、電気コードの数を少なく、長くしないことが大切である。これらのことがあると、人々の歩行時や掃除の際にじゃまになるだけでなく、コンセントはずれなどの事故の原因ともなる。

## (2) コンセントの数を確保する

コンセントは、人工呼吸器用、電動ベット用、加温加湿器用、吸引器用、コール用、照明用、コミュニケーション機器等に必要である。その他に、酸素供給器を使用したり、経皮酸素モニターや心電図計を使用することもありうるので、予備も必要になる。

いわゆる蛸足配線は事故の原因になりかねないので、足りない場合はコンセントの増設を図る。増設をする時は、3 Pコンセントにすると人工呼吸器に対応できる。3 Pコンセントが無い場合は、2 P - 3 P変換プラグを用意する。

## (3) 清掃をしやすいこと

療養室の清掃は重要な支援である。感染防御や呼吸器管理の視点からも、清潔な環境の維持は必要である。掃除がし易いような工夫（畳をフローリングに変更する、カーペットは取り除く、ベット下に荷物は置かない等）が必要になる。

## 3) 人の動線に配慮する

介護者の動線、訪問支援者の動線、利用者の車椅子の動線、家族の動線などを考慮して療養室を設定する。訪問支援者が療養室までいく動線、機材を取りに行く動線、登校前の子供たちや出勤前の家族の動線を考え、配置を工夫する。

手洗い場や汚物を捨てる場所、洗濯場との関係も考慮する。汚れた手であちこちさわらないですむように、汚物を持ち歩く距離を短くするなど考慮する。

## 4) 空気調節

A L Sの人工呼吸器装着者は、掛け物の重さが苦痛になるため、掛け物による寝具内温度の調節が困難である。また、たくさんの掛け物を使うと、人工呼吸器の回路の折れ曲がりや呼吸弁が掛け物に塞がれるような事故が生じることがある。

そこで、室温の調節が必要になる。室温調整に際しては、一酸化炭素、二酸化炭素の排出に留意する。

室内空気を呼吸器で肺に送っている場合はとくに、室内空気の清浄性が重要である。

療養者はコミュニケーション障害があるため、室温調整は自動的にコントロールできた方が安心である。

暖房機の転倒やカーテンへの延焼等の危険性も考慮する。

## 5) 電話の位置、緊急連絡場所の明記

緊急時の連絡は慌てることが多い。連絡先は電話付近に明記して貼っておく。また、療養者から離れられない場合を想定し、電話機は療養者から遠くない場所に設置する。

## 6) 震災対策

振動で、人工呼吸器や吸引器が転倒しないように、置き場所・設置台を検討する。療養者は自力での回避が困難な場合が殆どであるので、室内の家具類や、家具上の荷物等の転落の可能性を検証する。

一般的な家庭での震災対策（懐中電灯、ラジオ、水、食事の予備、カセットコンロ等の準備）を整備する。

## 7) ペット対策

ペットの存在は、療養者の大きな慰めや楽しみである。しかしペットによる伝染の可能性、ダニの伝播、羽や毛によるアレルギーの出現を考慮する必要がある。また、室内の犬や猫が呼吸回路を外したり、気管カニューレを閉塞したりするなど事故への対策を考える必要もある。

## 8) 介護者の休息場所の確保

全介助状態の、ALS人工呼吸器装着者に対する家族介護者は、夜間は同室で休むことが絶対条件となる。介護者は、自身の睡眠中でも、呼吸器のアラーム音や療養者のコール音、痰の音等を聞き取る必要がある。そのため療養室は、介護者の休息場所も確保しなければならない。

## 9) その他

- (1) **照明**：ベットでの仰臥位時、天井の照明が目の真上に来ないように位置を確認する。
- (2) **入浴・台所仕事**：家族介護者の入浴時や、台所での洗い物の時でも、呼吸器アラーム音やコール音が聞き取れるか確認する。
- (3) **テレビ**：療養者の見やすい位置と高さに設置する。
- (4) **時計**：療養者の見える位置に置くと安心できる。

# 支援チームの態勢づくり

## 1. 目的と意義

HMVは医療行為を継続的に必要とする療養方法であり、有効な支援の提供のためには、療養を支える関係者が連携し、同一方針で支援する必要がある。さらにALS療養者は、日常的に体位交換、食事介助、排泄介助などの生活支援を必要としている。多くの場合、それだけのケアを家族のみで実施することは非常に困難であり、療養者と家族の希望に沿ってヘルパーや、福祉施設の職員や、ボランティアなどの社会的支援を導入する。そして、それぞれの職種が役割分担および時間的スケジュールを組んで、支援にあたることになる。それは、看護職も同様であり、複数の支援者が足並みをそろえて、同じ方針でサービスを提供することが、療養者と家族の身体的、心理的負担の真の軽減につながる。

支援チームは、医師、看護職などの医療職と、ヘルパーなどの介護職などで構成されている。継続的に医療提供を必要としているHMV療養者に対する支援は、医師との連携に則った看護職のマネジメントで行われることが多く、他の職種から看護職の情報提供や支援方法に関して示唆を求められることが多い。したがって、保健婦および訪問看護婦は支援チームの構成および連携についての視点を持つことが必要である。

## 2. 必要なチームメンバーの構成

療養者の希望および、家族のケア力と希望についての査定が終了した時点で、療養者が安全にHMVを実施するにあたって、整える必要のある条件を明確にする。そして、その条件を満たす人員を、チームメンバーとして構成する。その過程で最も重要なのは、療養者と家族の希望である。コーディネートする保健婦や訪問看護婦が必要だと感じて、療養者や家族は生活

範囲の中に、絶え間無く他者が入ってくることを好まないかもしれない。療養者が必要としている支援内容と、家族が提供できるケアの量を充分査定し、療養者と家族にその査定結果を提示した上で、社会資源の中から活用する支援サービスを選択する。

療養者および家族が選択できる支援サービスとしては、医師、看護婦などの医療職は、医療の提供者として不可欠であるが、それ以外にも、ヘルパー、ボランティアなど、多くのサービスの導入が検討可能である。最近では、24時間型巡回ヘルパーサービスも導入されつつあり、サービス提供の形式も、選択可能になってきた。以下に代表的な人的サービスを挙げる。

### 1) 医師（在宅診療）

HMV自体に責任を持つ医療職であり支援チームには不可欠な存在である。医師は、療養者の疾病を治療・管理し、必要な医療行為に関する指示を看護婦に出すと共に、社会資源活用の経済的側面に関わる身体障害者手帳の申請や、特定疾患医療の申請書類を作成するなど、重要な役割を担っている。

### 2) 看護職

医師とともに診療を補助しつつ、療養者の在宅療養上の世話行為に関して責任を持つ存在である。HMVのように医療依存度が高く、ALSのように進行するために常時医療の関与を必要とする療養者に対して、提供するケア全体をマネジメントする役割を社会から求められている。保健婦や訪問看護婦、入院施設勤務の看護職、通所施設勤務の看護職など、勤務場所によって看護職間でも役割や機能に区分があるが、最も全体を見渡せる立場の看護職が、医師による治療方針や療養者の状況を査定し、適切なサービスの組み合わせについて支援することで、支援チーム全体が円滑に機能する。

### 3) 訪問リハビリテーション

ALS療養者は、理学療法士や作業療法士が提示する筋力トレーニングにより、筋力低下の進行の遅延に効果があるという報告がある。積極的な筋力トレーニングの実施の為に、訪問リハビリテーションを導入することもある。四肢麻痺が進行した状態では、関節拘縮の予防や呼吸筋のリハビリテーションが中心になる。また、呼吸器装着後でも座位訓練は無気肺の予防に有効である。

### 4) 医療ソーシャルワーカー

社会資源の活用に際して、調整的役割を担う職種である。療養者の経済的側面にアプローチすることで、療養者や家族の身体的側面以外の状況を把握することができる。療養者の状況によっては、チームの調整役を担える立場の職種である。

### 5) ホームヘルパー

家族の負担の軽減を目的に、療養者への生活支援や家事代行を行う。身体障害者福祉などの範疇で依頼できるヘルパーと、福祉公社のような機関を介して依頼できるヘルパー、療養者の自己負担で依頼するヘルパーなど、種類は多い。

### 6) ボランティア

重要な戦力となるチーム員である。

### 3 . 連携の方法

支援チーム内の連携には、幾つかのパターンがある。職種内と職種間の連携である。どちらにしても、連携において重要なことは、情報の共有化と相互の信頼関係であるとされており、密接な情報交換が必要である。その方法には、通常の情報交換、 時期を見計らったカンファレンス、の2つがある。その2方法について、以下に概説する。

#### 1 ) 通常の情報交換

入院中から在宅療養開始後を通して、支援チームのチーム員には、常に新しい情報が提供される必要がある。例えば生活支援の方法について、入院施設の看護職が療養者と家族に説明、教育した内容は、在宅療養の支援チームの中で、生活支援を担当するチーム員は全員知っている必要がある。療養者と家族は、入院施設で習得した方法と異なった方法を突然提示された場合混乱する。更に、支援者が変わる度に異なった方法で支援されれば、混乱は増長する。チーム員はそのような混乱が生じないように、細心の注意が必要である。

全チーム員が同じ方法で支援するには、支援方法の変更について情報を得たチーム員が責任を持って、全チーム員に伝達する必要がある。その方法を以下に挙げる。

( 1 ) 伝達・調整役のチーム員を介し、全体に伝達する。

( 2 ) 連絡ノートなどを作成し、訪問したチーム員が内容を確認できるようにする。

#### 2 ) 時期を見計らったカンファレンス

関係するチーム員全員が意見を出し合い、方針を決定するには、全員が一堂に会したカンファレンスが有効である。カンファレンスはテーマによって参加するチーム員を選択することができ、効率的に方針を決定することができる。療養者や家族が参加することにより、療養者と家族の希望も方針に反映することが可能である。しかし、在宅療養を支援する役割を担うチーム員が一堂に会するためには、綿密なスケジュール調整も必要であり、日常的に行えないことが多い。カンファレンスに関する要点を以下に概説する。

##### ( 1 ) カンファレンス参加メンバーの選択

検討内容によって在宅人工呼吸器装着者支援体制 ( 図 1 ) のなかからメンバーを決める。テーマによっては療養者および家族も参加する。

複数の職種間で行うカンファレンス

同職種間で行うカンファレンス

##### ( 2 ) カンファレンスの時期：在宅人工呼吸器装着者フロ - 図 ( 図 2 ) 参照

在宅療養前

試験外泊後

在宅療養直後

在宅療養後 3 ~ 6 か月後

在宅療養後 1 年後

病状が安定している時期は、頻度を決め定期的を開催

病状変化時、緊急時は必要に応じて随時開催

##### ( 3 ) 方法

初回カンファレンス開催の時は患者の概要が一目で参加者にわかるよう「療養者の基本情報」( 表 1 ) をまとめておく。

「在宅療養支援チェックリスト」(別表参照)をあらかじめ記入し問題点を整理しておく。  
保健所保健福祉サ - ビス調整推進会議などを有効活用して機会を増やす。

#### (4) 調整役

カンファレンス開催に際しては、チーム員への連絡や日程調整を行う調整役が不可欠である。調整役は、療養者および家族の状況を把握し、チーム内で意思統一して支援する課題が増えたり、行っている支援内容を評価する必要が生じたと判断したときに、各チーム員に連絡し、カンファレンスを開催する。どの機関の誰になるかは地域の実情により異なるが、最も療養者および家族の状況が客観的に把握できる立場にあるチーム員が行うことが好ましい。

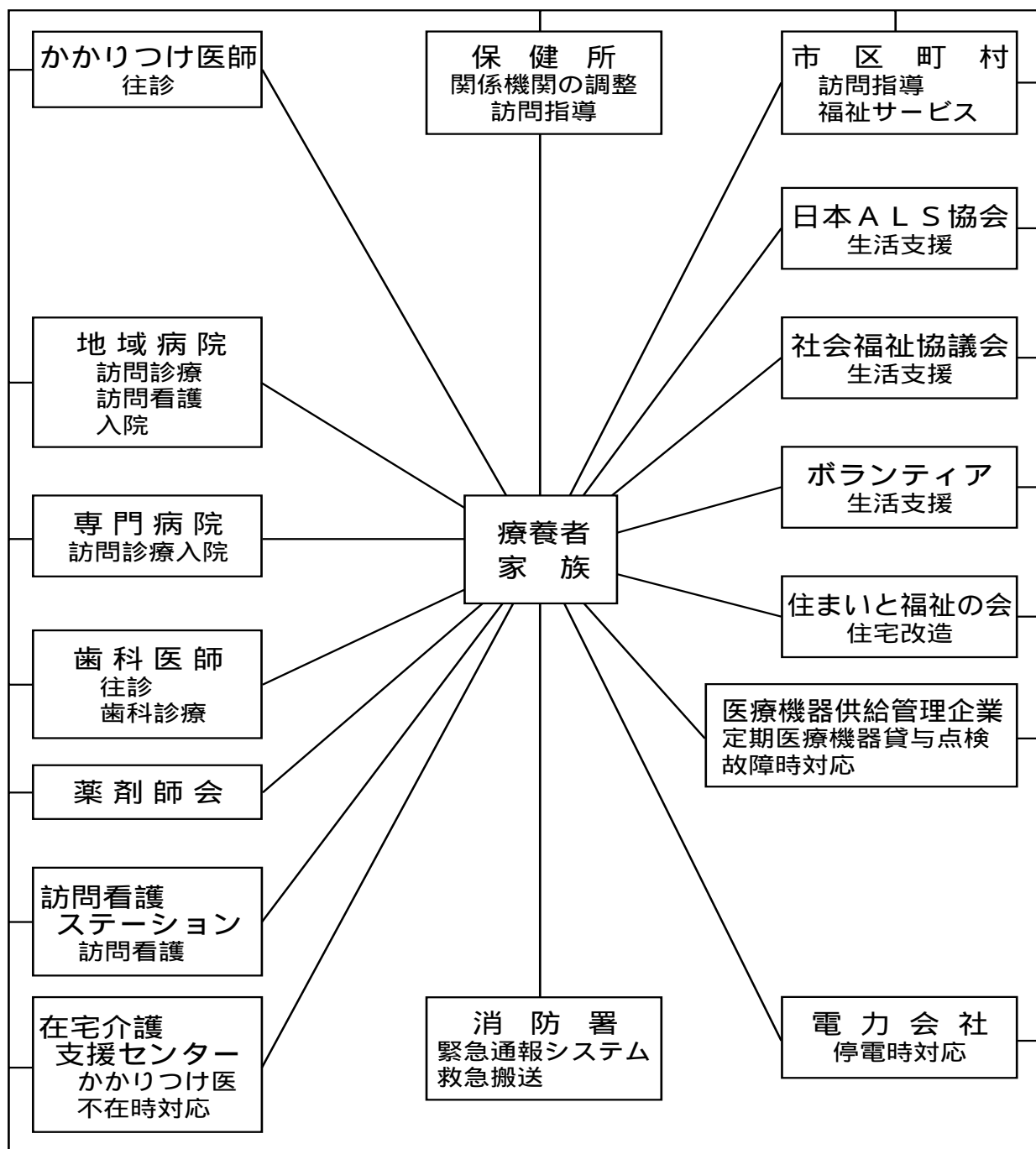


図1 在宅人工呼吸器装着者支援体制

図2 在宅療養に対する相談を受けてから退院するまでの流れの模式図

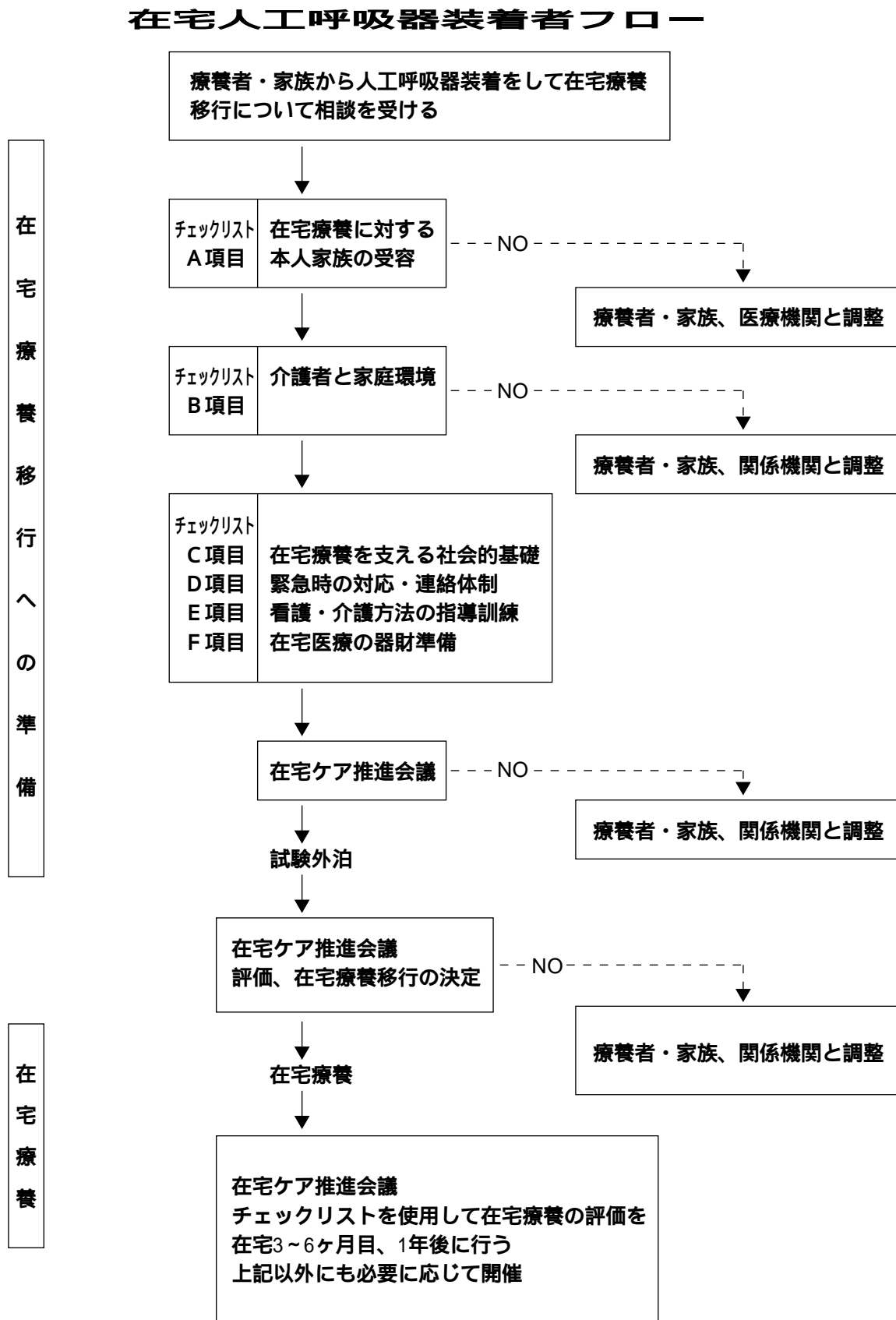


表1 在宅療養支援チェックリスト

療養者の基本情報

チェックリスト No. 1

( 年 月 日現在)

退院日(予定) 年 月 日

記入者 \_\_\_\_\_

氏名	男・女	生年月日	年 月 日	才	住所 電話	市			
主治医	病院 科 医師	家族構成： 人暮らし				健康状態・就労状況			
診断名	病院 科 医師								
現病歴									
身長	cm		体重	Kg					
身体 の 状 況 と 日 常 生 活 動 作	1	人工呼吸器の装着時間	1.24時間装着	2.数分離脱できる	3.30分離脱できる	4.苦しい時のみ装着	5.寝る時のみ装着	備考	
	2	食事	1.経管栄養	2.経管栄養と経口摂取	3.流動食	4.軟食 きざみ食	5.普通食		
	3	排泄	便	1.オムツのみ	2.オムツと便器	3.ポータブルトイレ	4.介助でトイレに行く	5.独力で普通にする	便意の有無
			尿	1.バルン留置	2.尿器使用便器	3.ポータブルトイレ	4.介助でトイレに行く	5.独力で普通にする	尿意の有無
	4	起立 歩行	1.不可能	2.かなりの介助を要す	3.かろうじて可能	4.できるが遅い	5.独力で普通にする		
	5	行動範囲	1.ベット上のみ	2.車椅子に座る	3.外に出られる	4.病院受診ができる	5.旅行ができる		
	6	入浴	1.清拭のみ	2.入浴車	3.シャワー浴	4.介助で入浴	5.普通にできる		
	7	会話	1.不可能	2.基本的な要求のみ可能	3.かろうじて出来る	4.出来るが不明瞭	5.普通に出来る		
8	コミュニケーション手段	1.なし	2.まばたき文字板使用	3.コミュニケーション エドワード使用	4.筆談	5.会話可能			
看護量	吸引回数	1日	回(1時間 回)		居室内の見取り				
	体位交換の頻度	1日	回(時間ごと)						
福祉・その他	身体障害者手帳： 障害名 級 障害名 級 障害名 級								
	特定疾患治療研究費 : 有・無 特定疾患介護手当 : 有・無 市難病患者援助金 : 有・無 特別障害者手当 : 有・無 重度心身障害者介護手当 : 有・無 障害年金 : 有・無				(持ち家・賃貸)( 階、エレベーター 有・無)				
内服薬					呼吸器機種 ( )	呼吸モード :			
					1回換気量	ml	呼吸回数 1分間 回		



患者名 \_\_\_\_\_

項目	チェックする内容	チェック 備考	留意点																																
C 在宅医療を支える社会的基盤	1. 主治医の確保 専門病院	あり なし ( 病院 医師 ) 役割 ( )	1. 役割分担 ( カンニューレ交換・風邪等有症状時の往診など ) を備考欄に記入する。																																
	かかりつけ医	( 病院 医師 ) 役割 ( ) ( 病院 医師 ) 役割 ( )																																	
	2. 緊急時の入院可能な病床の確保	あり ( 病院 ) なし																																	
	3. 支援体制 在宅介護支援センターへの登録	あり なし 窓口・頻度	3. 患者のQOLを高めるための支援体制があるか。在宅療養で携わるスタッフを明らかにしておき、体制を下表に記入。 <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th></th> <th>午前</th> <th>午後</th> <th>夜間</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>月</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>火</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>水</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>木</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>金</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>土</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>日</td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>		午前	午後	夜間	月				火				水				木				金				土				日			
		午前		午後	夜間																														
	月																																		
	火																																		
	水																																		
	木																																		
	金																																		
土																																			
日																																			
保健サービス 保健婦の家庭訪問	あり ( ) なし																																		
訪問看護	あり ( ) なし																																		
在宅機能訓練	あり ( ) なし																																		
在宅栄養指導	あり ( ) なし																																		
在宅歯科診療・指導	あり ( ) なし																																		
福祉サービス ホームヘルパーの派遣	あり ( ) なし																																		
入浴サービス	あり ( ) なし																																		
ボランティア活動	あり ( ) なし																																		
民間サービス 看護、家政婦の雇用	あり ( ) なし																																		
患者搬送業者	あり ( ) なし																																		
D 緊急時の対応措置・連絡体制	1. 緊急時の対応措置の整備	連絡先・窓口	1. 病態変化やトラブルのあった時に家族が対応できるように整備する 日中、夜間により連絡先が違うこともあるので注意が必要。 呼吸器のトラブルは連絡先とバックアップ体制を整えておくこと。 緊急時の搬送がスムーズに行えるよう、消防署と連絡する。場合によっては事前に確認してもらう。  2. 関係機関、関係職種が円滑に連絡し合えるような体制を組む。																																
	a. 病態の急変 ( 意識不明・血压変化 )	あり ( ) なし																																	
	b. 病状の不安・身体に関すること	あり ( ) なし																																	
	c. 呼吸器のトラブル	あり ( ) なし																																	
	d. 停電など電気に関すること	あり ( ) なし																																	
	e. 緊急通報システム	あり なし																																	
	f. 緊急時通報の練習	あり なし																																	
	g. 補助電源の定期点検	あり なし																																	
	2. 連絡体制の整備																																		
	a. 往診	あり ( ) なし																																	
	b. カンニューレ交換	あり ( ) なし																																	
c. 薬剤・衛生材料・経管栄養剤等の供給	あり ( ) なし																																		
d. 入院時の搬送方法	あり ( ) なし																																		
e. 退院時の搬送方法	あり ( ) なし																																		
f. 関係機関調整・相談	あり ( ) なし																																		
g. 入浴サービス・ヘルパー・日常生活用具等	あり ( ) なし																																		
h. その他療養者・家族会等相談窓口	あり ( ) なし																																		
i. 連絡体制表の療養者宅での掲示	あり なし																																		

患者名

項目	チェックする内容	チェック	備考	留意点	
E 看護 介 護 方 法 の 指 導 訓 練	1. 家族が看護ケア技術の指導訓練を習得しているか	あり	なし	<p>1.主たる介護者はすべてマスターしていること。同居家族に対し、主たる介護者とともに援助することが必要であることを意識づけ、役割分担を示し、備考欄に記入する。 習得状況チェック方法 できる 指示すればできる ×できない ・病院により指導内容が異なるので指導マニュアル等で確認する。</p> <p>蘇生バックによる呼吸法は家族二人以上が必ず習得できていること。</p>	
	項目	看護指導内容	介護者及び家族名		
	呼吸管理	基礎知識 呼吸器の日常管理（設定確認、点検） アラーム対応 外部バッテリー等の使用切り替え 呼吸状態の観察（胸郭の動き、呼吸音） 吸引 口腔内 気管内 排痰（ネブライザー、タッピング、体位ドレナージ等） 気切部開創のガーゼ交換 気管カニューレカフ圧の管理 回路消毒、部品手入れ、物品煮沸消 蘇生バックによる呼吸法 蘇生バックによらない呼吸 カニューレ交換時の介助			
	食事・経管栄養	1日の食事と水分の摂取量 食物形態の工夫（とろみ、刻み食、ミキサー食） 食事介助（姿勢、一口量） 嚥下困難、誤嚥時のケア（吸引等） 経管栄養食の作り方 注入方法（温度、速度） 水分補給、内服薬注入 経管栄養チューブの長さの確認、交換方法			
	排泄	水分摂取量と尿量チェック 膀胱カテーテルの知識、管理、清潔操作 膀胱洗浄 排便誘導（腹部マッサージ、温湿布、浣腸） 摘便、後の始末			
	保 清	口腔ケアの知識と実技（歯ブラシ、綿棒） 全身清拭の知識と実技 陰部洗浄の知識と実技 入浴介助の知識と実技 衣類の着脱の知識と実技			
	そ の 他	コミュニケーション 拘縮予防の為にリハビリ知識と実技 褥創予防の知識と実技 体位交換の知識と実技 療養日誌の記録方法			
		2. 緊急時の対応の仕方、連絡先を心得ている	あり		なし

患者名

	必要物品	数	物品名	供給先	金額	備考	留意点		
在宅療養に必要な器具・器材の準備	医療用機械		呼吸器 機種 吸引器 機種 加湿器 機種 バッテリーと専用充電器付属品 自家発電機と付属品 車とシガーライターケーブル			購入時期 購入時期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・吸引器は2台あることがのぞましい。</li> <li>・病院により物品内容が異なるので医療機関にて確認し、物品数を出す。</li> <li>・消耗品は1ヶ月の必要分を記入する。</li> <li>・気管カニューレ、吸引カテーテルは必ず予備があること。</li> <li>・供給先は専門病院、地域主治医、薬局、病院売店等を明らかにしておく。</li> </ul>		
	F 周辺機器		ベッド 車椅子 エアーマット リフト リモートアラーム 円座等安楽物品						
	カテーテル		気管カニューレ 吸引カテーテル 留置カテーテル 導尿用カテーテル						
	栄養		経管栄養ガートル 経管栄養セット 経管栄養剤 コネクター 裏ごし器 ミキサー						
	排泄		ハルンバック 尿器 便器 ポータブルトイレ 紙おむつ						
	消毒薬		皮膚用 器具用 手洗い用	( ) ( ) ( )					
	消毒用品		消毒用鍋 湯ざまし用やかん 汚物用バケツ						
	その他		蘇生バック 血圧計 聴診器 体温計 鑷子、鑷子立て 切り込みガーゼ キシロカインゼリー 万能缶 クレンメ 注射器 ゴム手袋 綿球・カット綿 絆創膏 綿テープ						
	G 総合評価	1. 明らかになった課題 2. 在宅療養の総合評価							

## 家族のセルフケア能力の開発と支援

### 1. 目的と意義

HMVの実施には、恒常的な医療と介護を継続していくことが不可欠である。気道浄化や機器管理という専門的なケアも、療養者の家族が中心にならざるを得ない。

我が国では、療養者の療養環境整備に関する責任は、療養者の家族が担うものと一般的に考えられてきた。しかし、ALSによるHMVにおいては、家族の負担が重すぎる場合が多い。

療養者の意思を尊重し、HMV実施を実現するためには、家族のケア力を十分に把握し、家族員に多大な負担がかかりすぎないように配慮する計画を立てることと、家族が必要とするケア方法を、家族が習得しやすいように支援する。

### 2. 家族のケア力のアセスメント

退院準備期には家族のケア能力を正しく査定し、必要なケア法を習得できるように習得方法・内容・習得期間等を計画する。また退院後もそのケア能力に応じた支援態勢を個別に調整する。

ここでは、療養者のケアを家族が担うことが当然であると考えず、家族員の生活や、得意・不得意を考慮して査定を行う。

家事は得意で、療養者の清潔保持や食事の援助は的確だが、機械類の操作は苦手だと言う家族もあろう。また理解力は優れているが、体力的に問題があり、ケア力が不足になる場合も考えられる。家族が負担に感じている部分、不得意分野、実施不可能な事柄を支援して、強化および補足をすることで、療養者の在宅療養の安全性を高めることができる。そのためには家族内のケア力を正確に査定する。

家族のケア力を査定するには、家族員それぞれについて以下の項目を確認する。

- 1) **家族構成**：他の病人・乳児や幼児・高齢者の有無、受験生の有無、交代勤務者の有無、療養者と家族の情緒的關係、療養者の家族内における立場、相談できる親族がいるか 等
- 2) **理解力**
- 3) **行動力**
- 4) **身体的条件**：体力、体格、身長、腰痛や膝関節痛の有無、妊娠の可能性、病気等
- 5) **年齢**
- 6) **性格**
- 7) **介護に対する姿勢、積極性**
- 8) **病状を正しく理解しているか、医療不信の有無**
- 9) **問題点や不安を表出できる信頼関係ができていないか**
- 10) **療養者の状況**（病状安定、精神的安定や余裕、療養姿勢、意思疎通の難易度）
- 11) **経済的な負担が荷重ではないか**（社会資源制度の枠を超えた場合の支出を考慮）
- 12) **従来生活を著しく変更していないか**

（介護のために仕事を退職した場合には、経済的問題と挫折感が根深く潜んでいる場合がある）

これらの状況を把握した後、療養者の家族員がHMVの実施に対して担う役割と、各家族員に対しての支援内容を査定する。HMV実施に当たっては、療養者が多大なケア量を必要とす

るため、ほとんどの場合で、社会資源の活用（保育園の利用、高齢者のデイサービスや通院援助等の利用、家族会の紹介、過労時や慶弔時の緊急一次入院制度の利用等）を家族の希望を確認した上で提示する。

また介護者の身体状況が思わしくない場合は、医療機関への受診を勧め、介護の可否について医師の判断を仰ぐことも考慮する。そして、本当に在宅療養が可能なのか、他の親族や社会資源の支援を受けることが可能なのかを療養者、家族と再検討する。

### 3 . 家族が習得するケア法の内容

家族がケア法を習得する目的は、療養者と家族が円滑に生活を送るための方法を習得することである。家族が習得しなくてはならないケア法の内容は、療養者の病期によって、**1 ) 退院準備期**、**2 ) 退院直後**、**3 ) 在宅療養安定期**、**4 ) 病状変化時**の各時期に分けられる。ここでは、退院準備期のケア法について主に取り上げる。

この時期は、療養者の在宅療養への移行に向け、家族はケア技術の習得を必要としている。ここで重要なのは、家族が療養者の在宅療養を自己決定していることである。在宅療養への移行を自己決定した家族は、療養者の退院準備を主体的に行う。この場合、家族自身が技術習得の必要性を強く感じているため、高い教育効果が期待できる。従って、家族自身が、退院を自己決定できるような支援が必要である（第2章参照）。ここでの教育は、家族に在宅療養への迷いがなく、療養者の病状が安定し、身体的条件に問題がないかどうかを確認しながら進める。時には、自己決定への支援の一環として、退院に向けての技術教育を行うこともある。

この時期に教育を行うのは、主に入院施設の看護職だが、在宅療養を支える保健婦、訪問看護婦も、具体的に自宅で行うことを想定した教育に参加し、自宅の状況を病棟看護婦に伝えたり、教育された内容の原則的な部分を把握しておく。

退院準備期の教育内容は、家族のケア力の査定結果と、療養者が必要としているケア内容によって決定できる。通常は、療養者が日常的に必要としているケア技術の実施方法に関する教育になる（本章「4 . H M V 開始に向けて、家族が習得しておく項目」参照）。家族と協議し、可能な限り多数の家族が、ケア方法を習得できるように配慮する。また、習得するケア行為を実施する頻度や、具体的場面を合わせて考えながら、自宅で行う方法を家族とともに考案する。家族の習得状況や、技術を行うことに対する受け入れ状況を確認しながら、家族と共にスケジュールを立て、実施する。

退院後必要なケア技術が一通り習得できたら、療養者の入院中に、家族が24時間の介護を体験することは有用である。それによって夜間の介護も経験出来、家族は在宅療養全体の具体的なイメージを持つことが出来る。

また、緊急時対応の方法についても、場面を想定して伝えておく。

家族にケア技術の自信がついたところで、訓練外泊を試みる。訓練外泊を経て、必要な技術方法などに問題点があれば再検討し、問題点に対する対応が終了した時点で退院の運びとなる。

### 4 . H M V 開始に向けて、家族が習得しておく項目

H M V の開始、すなわち在宅療養の開始に当たり家族が新たに習得するケア技術は、これまでの療養者が必要としてきたケア技術によって異なるが、どの場合でも在宅療養への移行にあたり、確認し、説明および教育する項目は、以下の通りである。

- 1) HMVについて概要の説明
- 2) ALSの呼吸不全の知識、療養者の呼吸障害についての知識（医師の説明内容に対する家族の理解度を踏まえて説明を補足する。）
- 3) 人工呼吸器の取り扱い：構造、操作の実際、日常点検と手入れの方法、フィルター類の交換方法、回路組み立ての実際、アラームがなった時の対処方法と呼吸器トラブル発生時の対処方法、呼吸器回路の消毒方法、加温加湿器用の滅菌精製水の清潔操作方法と保存方法等
- 4) 手動式蘇生バッグの操作方法と消毒・保存方法
- 5) 気管カニューレ交換の方法（緊急時に備えて家族に交換方法を知ってもらう）
- 6) 排痰方法：薬物吸入法、呼吸理学療法、体位ドレナージ法
- 7) 気管内吸引の方法
- 8) 機器、器材類の消毒法と管理
- 9) 医療廃棄物の廃棄方法
- 10) コミュニケーション法
- 11) リハビリの方法
- 12) 退院後の医療機関、支援機関への連絡方法
- 13) 緊急時の対応

これらの内容は、家族の個別的な条件によって、不要な場合もあるため、家族のケア力に関するアセスメント結果を基に、個別的に決定する。