

第 5 章

療養時期別における支援

HMV 開始期

1. 目的と意義

在宅療養開始直後は療養者および家族にとって、病院から離れた緊張感が頂点に達する時期である。入院施設で習得したケア技術を十分理解・実行出来るとしても、日常的に起こる些細なことに不安を感じている。また、病院内と異なる環境である自宅で、人工呼吸器を装着し、初めての生活に、強い疲労感を感じる時期でもある。退院直後から自宅療養の安定までには、一般的に1～3ヶ月かかる。

療養者が環境の変化に適応し、自宅環境における療養を円滑にできるようになり、家族が療養者と共に円滑に生活していけるようになるためには、退院後の混乱が落ち着くまでは毎日訪問し支援する。

とくに、退院直後の10日間程度の訪問は重要である。ここでの支援は、療養者の安全の確認、家族へのケア提供方法の確認と必要なケアの習得支援、家族介護の補足や肩代わりの3つがある。

2. HMV 開始期の看護内容

療養者および家族は、退院後の些細な変化により不安になる。退院後すぐに投薬内容やケアの方法が変わると、それによる変化を環境の変化として捉え、混乱することがある。従って、この時期は、1) できるだけ入院中と異なるケアやスケジュールを組まないようにする。そして、2) 家族によるケア方法を確認し、必要に応じて修正する。さらに、3) 特別なケア態勢を組み、専門技術によって環境の変化による不安定な状況を支援する。

以下に支援の具体的内容を挙げる。

1) できるだけ入院中と同じケア内容、スケジュールを組む。

- (1) 服薬内容、人工呼吸器のセッティングについて医師および療養者、家族と確認をする。
- (2) 療養者の変化を見ながら、それが環境の変化によるものであるか、他の要因によるものなのかについて、療養者および家族と確認する。

2) 家族によるケア方法の確認と修正

- (1) 退院直後から、療養者の安全な在宅療養のために、家族だけでは不十分である個所を補助しながら、決して焦らず家族のペースでケアが十分なものになるよう支援していく。
- (2) 家族が自らの技術を客観的に評価でき、原則を守りながら実施できており、療養者に良好な効果をあげていることが確認できれば、訪問回数を減らしていくことが可能になる。
- (3) 実際に在宅療養を開始してみると、家族は在宅療養を選択した自分の選択に疑問を抱くこともある。この時期は、ケア技術について支援するとともに、家族が積極的にケアできているかどうかを査定し、支援する。

3) 特別なケア態勢を組む

- (1) 退院には付き添う。
搬送中のケアを行い、搬送中の機器管理をするとともに、自宅の日常的な機器の最終的確認を行う。
- (2) 退院後は毎日訪問する。
訪問時は、療養者の状態を把握する（次節参照）とともに、家族の疲労状態を確認し、看護職が交代するなどの配慮をする。
- (3) 主治医との連携を確立する。
- (4) 必要に応じて、新たな支援協力者の参加を得る。

HMV維持期

1. 目的と意義

A L S 療養者が健康状態を安定させて、Q O L を追求する日々を送るためには、1) 呼吸状態の管理、2) 原疾患に対する看護、3) 合併症に関する看護、3) 日常生活上の障害に対する看護、4) Q O L 向上のための支援を行う。

それらの具体的ポイントは以下の通りである。

1) 呼吸状態の管理

- (1) 呼吸状態のモニタリング
- (2) 気道浄化、呼吸理学療法などの呼吸ケア
- (3) 人工呼吸器や吸引器など医療機器類の管理

2) 原疾患に対する看護

- (1) モニタリング
- (2) 危険の防止および悪化の予防
- (3) 異常の早期発見と対応

3) 合併症に対する看護

- (1) モニタリング
- (2) 合併症の予防

- (3) 合併症の早期発見と対応
- (4) 合併症からの回復

3) 日常生活上の障害に対する看護

- (1) 日常生活上のケア (基本的ケア)
- (2) コミュニケーション方法の確保
- (3) 機能の維持と低下の予防

4) QOL向上のための看護 : 家族もともに楽しめる生活の創造

- (1) 日々の生活を工夫し、楽しみを発見する
- (2) イベントの実施 (外出など)
- (3) 家族への支援

2 . 日常の看護を行うのに必要な能力

在宅療養では、常時医療職がモニタリングすることができないのであるから、看護職者は療養者に大きな変化が生じる可能性について予測的な判断ができること、療養者および家族が医療者不在の時間を安心して生活できるように準備すること、必要な対応策について準備し、家族がそれらを適切に行えるように学習を助けておく。

以下に、H M V を管理するのに必要な訪問看護婦の能力をあげる (代表研究者川村佐和子 平成 6 年度厚生省看護対策総合研究事業「老人に対する看護技術研究」報告書より) 。

- 1) 予測的な判断をできる能力
- 2) 主治医から必要な指示を得、その指示を療養者の身体状態のアセスメントに基づいて実施する能力
- 3) 在宅医療に適した指示を得る能力
- 4) 病状・病態の予測に基づき、医師からスタンディングオーダーを得る能力
- 5) その指示を療養者のアセスメント結果に基づいて実施してよいかどうかを判断する能力
- 6) 家族が緊急時などに対応する力を養うことを助ける能力

3 . 日常の看護の内容

日常看護内容は多岐に渡る。しかし日常の看護を適切に提供することが、感染症などの合併症による全身状態の悪化の予防や機能維持に繋がる。介護者の力量を勘案し、それらを実施する方法を決める。介護者の状況によっては、定期的に社会的入院を計画することも必要となる。日常看護項目とその内容は次の通りである。

1) 診療を援ける

医師による訪問診療時の支援、情報交換、把握した情報の提供、指示された医療行為の実施と報告、療養者・家族が訴えにくい問題の代弁等

2) 病状の把握

- (1) バイタルの観察

一般状態の確認（排尿、排便、腹満、呼吸苦、頭痛、不眠、嘔気、浮腫、発汗、発赤等）
表情や可動筋の変化（ALSの進行の程度）

人工呼吸器装着に関連した症状の観察（滲出性中耳炎、気胸、呑気症、血圧の変動等）

（2）療養者や家族からの状態聞き取り（本人の訴えを必ず聞く）

3）呼吸管理の看護

排痰の援助、痰の量や性状の観察、人工呼吸器装着時間の変化、気管切開部の消毒、気管切開カニューレ管理、経皮酸素モニター等

4）人工呼吸器等機器類の管理

機器類の定期点検、フィルター類の交換、メンテナンスの時期の確認と連絡、呼吸器回路交換、機器類周辺の清掃

5）食事や排泄、清潔の援助

食事介助、摂取カロリーの計算と指導、経管用流動食作り、胃チューブ交換、経管食注入、入浴援助、ベット上保清、洗髪援助、歯磨き、陰部洗浄、シーツ交換、更衣援助、浣腸や摘便

6）リハビリテーション援助

関節可動域訓練、車椅子移動、外出の援助

7）感染防止対策

器具・器材の消毒や滅菌援助、衛生材料や消毒液の在庫・期限切れ確認、医療廃棄物の支援、感染防止教育の継続

8）家族への支援

- （1）家族学習支援の継続：退院前や退院移行時だけでなく、引き続き継続して、家族の学習を支援する。
- （2）相談役
- （3）休息や外出の支援：休息时间や買い物、受診、子供の学校用事等ができるように支援する。
- （4）必要物品の入手：定時薬や滅菌物等の受け取りは、療養者に付きっきりの家族介護者には困難である。搬送を援助する、あるいは搬送の代行者を見つける。
- （5）介護者の健康・精神状態の観察と援助

9）入退院時の支援

搬送車の手配、関係機関への連絡、搬送中の管理、医療機関への引き継ぎ等

10）他職種、他機関との連携

療養者・家族が分かりやすいように、主な役割、連携の方法等を説明する。

- （1）他機関の訪問看護職の連携：統一した看護方法で援助する。看護の質の向上を目指してより良い方法の検討や研究を行う。
- （2）他職種と訪問看護の連携：役割分担を明確化する。また相互に情報交換し、多面的な支援を行う。

(3) 療養者・家族と支援関係者の連携：問題発生時や定期間隔でカンファレンスを持つ。

3) 家族への対応

退院直後の不安定な時期を乗り越えると、療養者および家族は今後の在宅療養生活に対し、自信が持てるようになる。それに伴い、前述の通り訪問看護婦および保健婦は、療養者と家族が必要とする看護支援に合わせて、訪問頻度を減らすことが可能になる。しかしこの時期も、定期的に療養者の状態と家族ケアの状況、人工呼吸器の点検などを、確認し続ける。

療養者および家族は、新しい生活が安定すると、在宅療養への意欲が増加してくる。それに伴い、ケアの実施についても創意工夫が見られるようになる。それには、多少の手抜きや原則的な方法の変形を伴うことが多い。そこで、正しい工夫の仕方と誤った方法の見極め、手抜きや変形の限度等についての確認が必要となる。そのためには、サービスしている訪問看護職間で意見を統一しておく。

また緊急時の対応や連絡方法などは定期的に確認する。

ターミナル期

1. 目的と意義

A L S 療養者においてターミナル期とは、1) 呼吸不全時に呼吸器装着を選択しないで死を迎える場合、2) 呼吸器を装着した状態で肺炎、心不全等の合併症により全身状態の悪化を来し死を迎える場合、3) A L S に悪性腫瘍を合併した場合などがある。H M V 療養者では、2) 3) の場合が存在する。

療養者は、意思伝達が困難である場合が多く、また全身状態の変化により、意識障害が加わり、無反応に見えることがある。しかし、肺炎などへの治療で全身状態が改善すると、元のよう意思伝達が可能になることもあるため、ターミナル期の判断は十分に慎重でなければならない。

本人が回復困難な意識障害をきたしている場合や、集中治療を行っても十分な回復が期待出来ず、家族がそれまでの在宅療養に十分満足しているなどの場合は、家族と相談し延命のみを目的とした治療は行わないという選択をすることもある。この場合、療養の場を病院に移すこともあるが、ケア体制があれば在宅でターミナルケアを行っていくことも可能である。この場合は、看護職は療養者の状態を安定させ、苦痛を除去することで情緒の安定をはかり、家族の不安や悲しみを緩和し、療養者と良い時を共有できるように支援する。そして、必要に応じ可能な限り療養者のそばで支援し、要請に応じていつでも訪問できるように準備しておく。

2. ターミナル期の対応の実際

ターミナル期の対応には、まず療養者および家族がターミナル期の療養方法を決定するための支援と、ターミナル期を迎える準備に対する支援、日々の看護支援とがある。それぞれの要点を以下に概説する。

1) 療養者および家族がターミナル期の療養方法を決定するための支援

ターミナル期を迎えることの伝え方は非常に難しい。療養者は、その時点では病状が悪化し

ており、通常の判断が下せない意識状態であることが多い。したがって、多くの場合、決定は家族に委ねられる。療養者の意識がある場合は、病状が悪化した現在の状態で、在宅療養を継続することについてどのように考えるかを、療養者に確認することは可能である。しかし、療養者の意識状態が低下した場合は、療養者の枕元でこの話をするようなことは避ける。

家族は、H M V開始当時から、病状悪化時のことをある程度考えていることが多い。看護職は、通常の療養生活の中で折をみて、療養者や家族といずれ訪れるターミナル期を、どこで迎えるかについて話題にし、療養者や家族の考え方を確認し、主治医と充分相談しておく。

ターミナル期の療養場所については、在宅療養と施設療養の両方の予測される療養生活状況に関する情報を提供し、療養者および家族が冷静に選択できるように支援する。また、どちらにせよ、療養者が今後必要とするケアの内容についても、十分に査定を行い、家族に示して行くことで、家族はより具体的に療養方法をイメージでき、療養方法を決定しやすくなる。

2) 在宅での死を希望する場合の療養準備への支援

ターミナルケアの成功には、在宅死を希望する療養者の家族が、いかに不安が表出できるか、また、療養者の身に次々と起こりうる身体的問題に、医療職および家族が対処できるかが重要である。療養者の意思が尊重され、家族も最期まで介護したという充実感が得られるよう、看護職は十分に家族と話し合いの時間を取り、療養者と家族が必要とする頻度で看護支援ができるように、態勢を整える。従って、地域主治医および訪問看護婦による24時間対応の確認を行い、常に連絡が取れるような態勢の整備を行う。また、医師を通して、療養者の突然死も少なくないことを、家族には伝えておいた方がよい場合もある。そしてそのときの対応方法について、家族と打ち合わせしておく。

3) ターミナル期における看護職の役割

述べてきたことを踏まえ、ターミナル期において、看護職が果たすべき役割を、以下に概説する。

- (1) 介護者である家族がターミナル期として受けとめているかどうかを確認する。受け入れが充分でないと思われる場合は、主治医と家族との面談の場を調整する。あくまで家族に「悔い」を残さないように援助する。
- (2) 必要時は毎日の訪問体制とする。(訪問診療も含めて)
- (3) 24時間をとおして連絡できる体制をとる。
- (4) 予測される病状の変化を具体的に家族に説明する。
- (5) やがて訪れる死に対しての受け入れ、そして「死後の処置」の方法も指導しておく。
- (6) ターミナルを在宅でと決心された家族も、療養者の死を目前にするとその決心が揺らぐこともある。看護職は家族の微妙な心の変化もみのがさず、その変化ごとに「不安」への対処をしていく。

緊急時の対応

1. 目的と意義

在宅人工呼吸療法を継続しているA L S療養者に発生する緊急事態には、病状の変化、

これらのことを踏まえ、あらかじめ支援チームで、連絡先、対応手順、物品等を検討し、療養者、家族と話し合っておくことが必要である。

尚、インターネットでは、ALS療養者の診断、病状に応じた療養指導、治療法の説明などに対応できる医療機関の情報を利用できる。

インターネットアドレス「筋萎縮性側索硬化症（ALS）全国医療情報ネットワーク」
<http://www.nanbyou.or.jp/nanbyou/2als-net/index.html>

通信システムを用いた遠隔地医療システムが開発されている地域では、このシステムの利用を検討する。

3．緊急時の対応方法

病状に変化があった場合、人工呼吸器に異常が起こった場合、在宅療養が継続できなくなった場合における対応方法の要点を以下に概説する。

1) 病状に変化があった場合

療養者の病状に変化があった場合は、医師に連絡し、その判断に基づいて対応することが原則である。あらかじめ医師と対応について話し合っておき、連絡先、医師が到着するまでにしっておく処置などを確認し、ケアチーム内で周知しておく。

人工呼吸療法中のALS療養者の代表的な病状の変化には以下のものがあげられる。

(1) 合併症：呼吸器系の感染、気胸等

(2) 長期人工呼吸療法を行ったALS療養者に見られる身体症状

長期人工呼吸療法を行ったALS療養者には、循環不全、麻痺性イレウス、滲出性中耳炎、眼球運動障害等の症状が発見されることがある。

循環不全では、血圧の日内変動がみられる。昼間の高血圧、夜間から早朝の睡眠時に異常な低血圧がみられ、代償性頻脈はみられない。

麻痺性イレウスでは、腹痛、腹部膨満感、嘔気、嘔吐がみられる。

滲出性中耳炎では、耳が痛い、聞き取りにくくなった等の訴え、耳漏がみられる。

本人の反応が鈍くなった時にも難聴の有無を確認する。

このような症状が発見されたら、医師に報告する。

生命危機に陥っている場合には、医療対応は療養者や家族が希望しているターミナル（場所など）、医療処置の内容を確認して対応する。ただし生命危機に直面する療養者・家族は、今までに確認していた考えが変化する可能性があるので注意する。

2) 人工呼吸機器系統に支障が起こった場合

(1) 停電

本人の状態と、人工呼吸器が内部バッテリー（外部バッテリーに接続されている場合には、外部バッテリー）に切り替わったかを確認する。異常な場合、蘇生バッグで呼吸を確保する。

また事前に、電力供給会社に人工呼吸器使用者がいることを連絡しておく。

(2) 人工呼吸器の異常（故障、誤作動、付属物品の破損など）

呼吸を確保した上で、各機種のマニュアルで点検確認を行い、確認後も異常が続く場合は代替器への変更を行う。代替器がない場合は、早急に医師と医療機器供給会社に連絡し、対応を受ける。破損した付属物品は、予備と取り替える。

このようなトラブルに対応するため、蘇生バック、人工呼吸器の代替器の準備や、バッテリーの確認、発電機の準備、付属物品の予備を準備しておく。

(3) 加温加湿器の異常

送気が乾燥したり、高温状態になっている場合には、加温加湿器の電源、温度設定値、加湿モジュールの滅菌蒸留水量の確認、加温加湿器本体と加湿モジュールの設置固定の確認、加温加湿器の交換、人工呼吸器と加湿モジュール間の回路確認、室内温度設定の変更を行う。以上の確認、変更後も異常が続く場合は、医師と医療機器供給会社連絡し対応を受ける。

(4) 気管カニューレの異常、トラブル

カフの膨らみ異常により、適正な送気がされない場合には、カフ圧の修正を行う。カフ圧の修正を行っても異常が続く場合は、医師へ報告、指示を受ける。在宅での対応が不可能な場合は、医療機関等へ入院する。気道内圧の上昇(30cmH₂O以上)が持続する場合は、痰による気管カニューレの狭窄が生じていることがあるので、医師にカニューレの交換を依頼する。

3) 在宅療養が継続できなくなった場合

(1) 必要な介護が受けられなくなった時

介護が受けられなくなる要因として、介護者の疲労、介護者の病気・要治療状態、介護者に他に世話を必要とする家族が生じた、介護者の不在、介護者と療養者に軋轢がある等がある。介護者が再び介護できる状態になるまで、代替者の導入、または、医療機関等へ入院する。また、療養の場が今後も在宅で可能か検討する。

(2) 診療・看護の支援態勢に変化があった時

医師や訪問看護婦に、往診、訪問ができなくなった状況を想定して、あらかじめ代替者を依頼したり、代替者の教育をしておく。

4) 家族への対応

病状変化時の対応は、家族にとっては内容が新しく、緊張と不安がある経験なので、その都度訪問し、医師への情報提供や連絡を行う。そして、家族にはこれらの内容を、十分に説明しておく。

また、病状変化を早期に発見し、対処できるように、平素から、観察の方法、必要な連絡事項、緊急時の連絡先等を打ち合わせておく。