

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

第 1 章

利用者との出会い

1. 目的と意義

サービスは利用者に出会うことから始まる。各種の調査結果では「未だ、サービスを知らない」「自分の居住地にはサービス資源がない」「『私はサービスを利用できない』と思いこんでいる」、このような療養者（将来の利用者）が多い。したがって、サービス提供者は、積極的に、療養者と出会う策を立てる。

人工呼吸器を装着する以前から相互関係をもっていることは、HMVを開始する際にも支援が可能であり、HMV支援を適切な時期に開始することに役立つ。

ALSで療養する人々は、HMVに至る可能性が大きいことから、出会った時に人工呼吸器を装着しているか否かにかかわらず、サービス利用者として意識して、相互関係を形成し、維持しておく。

2. 出会いの機会

1) 相談窓口

地域のなかで、在宅ケアの対象となる人々を把握する機会は、さまざまである。感染症のような届け出義務があるわけではないので、特定の機関が一元的に在宅療養者を把握できるしくみにはなっていない。地域により事情に多少の違いはあるが、一般的に、療養者が最初に相談に訪れることの多い場所を図1にまとめた。

2) その他の機会

療養者のすべてが相談窓口を訪れるとは限らない。相談窓口のほかにも、さまざまな出会いの機会がある。このような場で出会った場合には、利用者は必ずしも自分の問題を相談したいというニーズを意識していなかったり、相談を受ける側の体制が十分でなかったりする。窓口担当者は、その場で完結せずに、次回の面接を約束したり、専門職者に連絡することの承諾をとって、適切な担当者と連携して、サービスにつなぐようにする。サービス提供者はこれらの窓口担当者と常に連携を保ち、当初は間接的であっても、出会いの機会とできるように図っておく。サービス提供者は、療養者の支援ニーズが明確にならない場合でも、潜在利用者リストにのせ、要請があった際にはすぐ適切な行動が取れるように準備しておく。

(1) 各種医療費助成制度、手当支給などの手続きの時

これらの申請は、行政機関の担当窓口で受理される。行政担当者が療養者と出会うことが多い。これらの申請時には、医師の診断書や意見書など有用な情報を整理して持参している場合が多く、出会いに際して、これらの情報を提供されることも多い。これらの申請時を利用して、相談の機会にすることで、申請者の情報とあわせて、有効かつ効率的にサービスをすることができる。

多く利用されている申請の種類と受付窓口は表 1 のとおりである。

(2) 講演会、各種療養教室

保健所や市役所、福祉施設等で開催する講演会や各種療養教室で、サービスを必要とする療養者と出会う場合も多い。同時に、これらの会合に参加できなくなったという事情を聞き、出会いのきっかけになることもある。

(3) 医療相談会

保健所や医師会など、様々な実施主体で医療相談会は開催されている。(2) の講演会とは違い、療養者は個別的な問題を抱えて訪れている。どんな病院にかかったらよいのか、自分のもつ問題を解決するためにどの様な場所に相談に行ったらよいのか、自分のもつ身体症状が重大な病気であるのかどうかなど、様々な悩みを持っている。また、病気の診断がつきすでに治療をうけているが、治療方針に不安をもっている、主治医と十分な話し合いの時間がとれないなど、医療機関との関係の持ち方になやんでいる方も多い。

いずれにしても、来所する人は、なんらかの相談を持っているので、すぐサービスにつながる場合が多い。その後のサービスを丁寧にしていく。

(4) 地域での各種会議

ひとくちに、会議といっても、管理者レベルの会議から現場担当者レベルの連絡会まで、様々なものがある。行政施策や行政計画をたてる会議であっても、日常の在宅ケア活動をふりかえり、個別サービスからまとめられる量的課題やサービスの評価、今後必要となる施策の開発を検討課題にするので、重要な情報源となる。間接的だが、療養者との出会いの機会となる場合も多い。

会議の規模が大きくなればなるほど、管理者レベルの職員が委員となるので、現場の意見が反映されにくく、形式だけで終わってしまいやすい側面をもっているといわれるが、利用者との出会いの機会ともなるので、会議の前後には、委員と連絡を取り情報を得る。

(5) 関係機関や近隣住民、関係団体からの連絡・相談

当事者（療養者や家族）以外からの連絡や相談により、療養者と出会う場合である。この場合には、当事者の問題解決能力が十分に発揮できないでいる、当事者が支援の必要性を意識していない、連絡をとってきた人が当事者と十分に話し合っていないなどの事情が背後にある場合もある。連絡をとってきた人との関係を大切にしながら、当事者の事情を配慮して、相談や支援を開始する。

(6) 健康診査

成人病健診、職場健診、乳幼児健診などの機会に、療養者と出会ったり、家族に療養者がいることがわかったりする。健康診断の場合には、家族構成、家族歴等を聴取するので、間接的であっても、出会いの機会となりやすい。

(7) 保健婦の訪問活動

新生児訪問、結核の保健指導などさまざまな目的で保健婦の家庭訪問が行われている。家庭

所に難病の人がいる」という情報を得る場合もある。訪問の道筋で、出会う場合もある。訪問は人々の生活に密着した活動であるので、重要な情報を得られることが多い。

2) ケアコーディネートの核

相談を受けた機関が、直接ケアを提供するとは限らない。相談を受けて、利用者の問題を把握し、適切なケアが提供されるよう、地域の関係機関と連絡をとりあいながら、ケアの計画を立てていくことになる。ここではケアコーディネートの中心となる主な機関について記載する。

(1) 保健所

保健所の対人サービス部門において相談を受けている。おもに、地域の精神保健福祉、難病に関しては中心的に相談を受け保健婦がケアコーディネートを担っている。

(2) 区市町村

在宅ケアに携わる部門としては、健康対策を所管する部門、高齢対策を所管する部門、障害者対策を所管する部門等問題の性質によって複数の課が対応している。そのために、一人の相談者が相談内容によって複数の課を訪れなければならない煩雑さがある。こうした弊害を解消するために、総合相談窓口をもうけている自治体もある。担当職種は、保健婦の他に、ケースワーカーやヘルパーなどの福祉職である。

(3) 在宅介護支援センター

在宅介護に関しての幅広い相談を受けている。サービスの利用のしかたや、諸機関の紹介、介護用品の貸出などを実施している。ケースワーカーや看護職が相談にあたっている。

(4) 社会福祉協議会

ボランティアの育成、電話相談、車椅子の貸出、ハンディキャブの運行など、各団体により、さまざまな活動が実施されている。

3. ケアチームへのアプローチ

人工呼吸器装着者の在宅サービスにあたる職種や関係機関は多岐にわたる。これら関係者およびその所属機関が、チームとしてケアにあたることにより、限られた資源を最大限に活かすことが可能となる。

出会った療養者がすでにケアチームからサービスを受けている場合には、看護職者はそのチームに参加し、チームの一員として活動する。

しかし、ケアチームが形成されていない場合には、療養者と家族の了解を得て、必要なケアを提供する関係者と連絡を取る。定期的に、連絡会が開催されるようにチームが形成されている地域では、連絡会の場で療養者を紹介すれば、一度に多くのケア提供者とサービスについて検討でき、即サービスにつなぐことができる。

4. 情報の共有とプライバシーの確保

ケアネットワークを形成し、チームによる情報の共有を行う際には、利用者のプライバシーの保護に配慮することが重要な課題である。療養者にとって危険を回避するために重要な情報であってもプライバシーとの葛藤がある場合には、十分療養者と相談して、必要な処置が講じられるような工夫をする。職種や所属機関によっても、プライバシー保護の視点や価値観、社会的立場が異なることもあるし、ボランティアなど市民の立場もある。さまざまな価値観をもつ人々の集まりであることを考慮して、プライバシーを保護しつつ、円滑な支援活動が可能となる方法を検討していく。

原則はあくまでも、本人の意思を尊重することである。

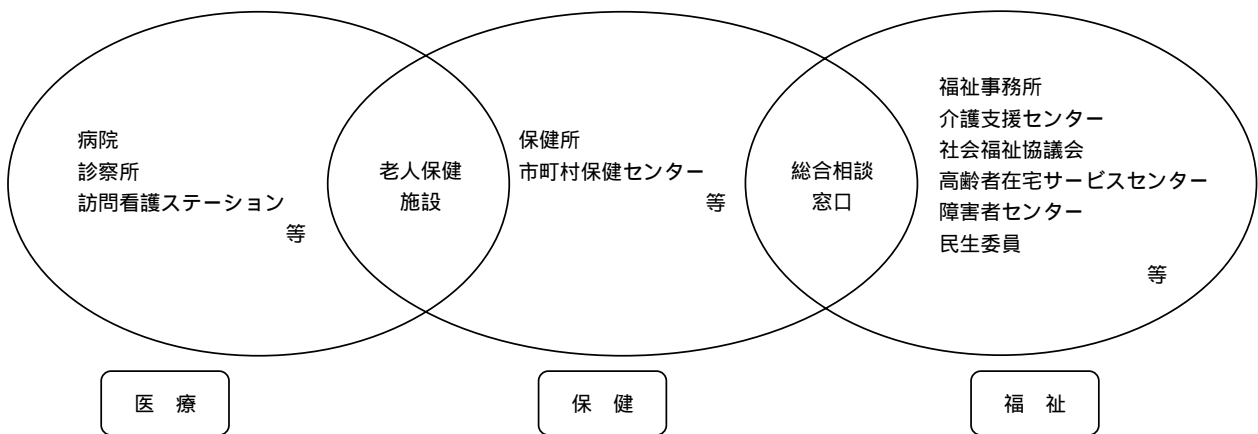


図1 住民が相談に訪れる主な場所

表1 各種医療費助成，手当て申請窓口

種 類	窓 口	種 類	窓 口
老人福祉手当	市区町村の高齢福祉担当課	心身障害者（児）医療費の助成	市区町村
高齢者住宅改造費助成	市区町村	育成医療	保健所
児童育成手当	市区町村	更正医療	市区町村
特別児童扶養手当	市区町村	養育医療	保健所
障害児福祉手当	市区町村	小児慢性疾患の医療費助成	保健所
重度心身障害者手当	市区町村	進行性筋萎縮症の療養給付	都衛生局
特別障害者手当	市区町村	特定疾患医療費の助成	保健所
難病福祉手当	市区町村		

第 2 章

HMV 意思決定への支援

1 . 目的と意義

A L S の療養経過における人工呼吸器の装着決定は、療養者と家族にとって人生の一つの節目とも言える重要なできごとである。それは療養者の生死にかかわり、一方では介護を担当する家族の人生にも大きな影響を及ぼすものだからである。療養者や家族が深い理解をもって、適切な意思決定をできるように支援する。

ここでは、インフォームドコンセントに関する一般論をさけ、A L S により人工呼吸器を装着するか否かに関係する意思決定、とくに看護職者の支援に焦点を絞って述べる。

2 . 意思決定に関する支援課題

1) 療養者と家族がともに、自由に意思決定できるように支援する

療養者と家族はともに独立した個人として、それぞれが自由に判断できることが原則である。実際には、困難があるとしても、決定はそれぞれが主体的に判断したと自覚できるように支援する。

2) 装着を決定した場合に生じる葛藤

A L S の病態は呼吸器疾患と異なり、呼吸筋障害を中心とする換気不全であるから、人工呼吸器装着により、療養経過が数年あるいは十数年と延長する。そして、呼吸器装着後は装着前の呼吸苦と戦う日々と相違して、Q O L を向上できる場合が多い。このことは、素晴らしいことではあるが、その反面、身体障害も著しくなってくる場合が多いので、療養者は独力で動けないことに加えて、生命維持管理装置につながれた日々に対する苦痛と他者に多大な介護を求めて生きつづけることへの葛藤が生じる。

3) 介護担当家族の課題

一方、長年介護を担当した家族は長い年月の間、不眠不休を強いられ、疲弊してしまう。時には、家族自身が介護をできないほどに健康を害してしまった方や、死に瀕してしまった方もある。このような経過には、療養者が生き残るか、家族が生き残るかという選択を迫られるほ

4) 自己決定権の尊重

このような状況にあって、彼・彼女の生命は彼・彼女自身のものであるという考え方が広がっており、現在では、ALSによる呼吸障害を克服するための人工呼吸器装着に関しても、療養者自身が自己決定すべきである（療養者自身が決定した方針を尊重する）とする考えが主流になっている。近年改正された医療法においては、人々の尊厳を尊重すると記載され、この考え方を支持している。

5) 人工呼吸器装着とHMV

さらに、現在の医療制度では、長期入院を容認しない方向であるから、人工呼吸器を装着しても、いずれは在宅療養への移行が必要になる。そこで、人工呼吸器を装着することと在宅人工呼吸療法の実施が選択肢として重なってくる。

6) 家族の意思決定の重み

ALSでは、疾患特性によりADL障害が著しいため、在宅療養には家族の介護を多く必要とし、その結果、介護を担当する家族は従来の生活を介護中心に変化させなくてはならないこととなる。我が国の現状では未だ、家族が介護の多くを負担する状況であるから、ALSによるHMVの決定には家族の決定結果も重要視する必要がある。

人工呼吸器装着を選ぼうとする療養者の多くは、家族の理解と協力が選られるかどうかを推察しつつ、自身の結論を導いているように見える。同時に、協力者を得られない人々は極めて困難な事態に直面する。日本ALS協会は、ひとり暮らしの人などは呼吸器装着を選択したくても選択できないと訴えている。

このような事情の解決には時間がかかるであろうから、当面は、一人一人の事情に合わせて、個別的な解決を図って行く。

7) 考えは時間の経過にそって変化していくこともある。

人の生死にかかわる意思決定はどんな場合でも重いものである。それは時間的に、生活条件によって、変化が生じてしまう。外国のように、幼少時から、すべてを自身で決めて生活する習慣を育まれていない我々と同じ状況にある療養者と家族が、とつぜん最期の決断を求められると言う状況に陥っているのであるから、療養者と家族の気持ちに揺れが生じることも容認しなければならないという意見もある。

次第に社会がその方法を確認していくであろうが、その経過にある現在では、関係する人々が多方面から、しかも深めて考えられるように支援して混乱が起らないようにする。

8) HMVだからこそ可能となる生活の豊かさ

人工呼吸器を装着してからは、生活を楽しむ気持ちが出てきて予想外であったという話もよく聞く。療養者も家族も、苦痛が多い呼吸苦の状態を克服できて、お互いに落ち着いた時をどのように有効に過ごすかと前向きな気持ちになれば、様々な活動を開拓していくことに豊かさを感じるようになるのであろう。「先日は、窓際にベッドを近づけ、夫婦2人して雪見をしたんですよ」「入院中には、逢えなかった初孫に対面して2人して大喜びしました」という時である。

次第に、呼吸器を装着していても、散歩にできるようになり、飛行機に乗り旅行をするようにもなれることを知ってもらい、積極的な生活を描けるような資料も提示する必要がある。実際、積極的な日々を過ごしている人々は多いのである。

HMVを事実以上に悲惨で困難に満ちたものという考えに陥らないようにする。

9) 遺された者への影響と事後支援

社会の考え方が自己決定を尊重していくという時代に入っているのであるから、ALS療養者が呼吸器装着の選択を行うことは当然のことではあるが、人工呼吸器を装着するか否かの決定はきわめて死と接しているために、療養者や家族がどちらを選択しても、その影響は大きいものである。

例えば、療養者自身の決定によって、呼吸器を装着せず亡くなくなった方の妻は、「呼吸器を装着していたら、もう少し生存していただろうと思う毎日です。これまではいつもお父さんの決定には逆らうことをしてこなかった自分なので、お父さんの決定だから仕方ないといつものように思い込んでいました。亡くなってみて、これだけは強く反対しておけばよかったといつまでも後悔し、あの時に反対しなかった私がお父さんを殺してしまったのだと自責の念に駆られて、夜も寝られない」と脅迫的な思いに陥って、相談にきた。このような相談者に対しては、相談者の現在の思いを十分に聞き、療養者と家族の選択が有意義なものであったと相談者が回想できるように支持する。

影響は時間の経過とともに変化していくものであることも踏まえておく。

10) 支援のあり方について

療養者と家族は独立してみずからの意思を決定してよいのである。

人工呼吸器を装着するか否かとそれに続く在宅療養生活に関して、納得いくまでの説明と決断する者の考えの整理やその深めを手伝い、決断への悩みを軽減していくことの支援が必要となる。看護職者の支援はとくに在宅療養生活の実施とその継続に中心があろう。

このため、本稿では家族が実際的に判断を深めていけるように支援するための資料作成事項について、多くの紙面を割いた。

3. 療養者に対する支援

看護職者は医師による説明や指導を補佐し、療養者が希望をもって考えを固めていけるように支援する。

アメリカALS協会が発行した「ALSマニュアル」には、療養者に対し、「人工呼吸器を付けるかどうかを決心するのは困難なことです。あらかじめ選択肢をよく考えた上で、計画すればあわずにすみます」「必要な情報と忠告を医師からもらった後、あなたは人工呼吸に関する決心をしなければなりません。あなたは家族のこと、得られる社会資源のこと、長い病院生活の可能性を考慮しなければなりません」と呼びかけている。さらに、「在宅人工呼吸を行う決心をするときには、次のことを確かめて下さい」という項の第一は「生きることに希望を持っている」である。療養者の自己決定と積極的に生きる希望を尊重する姿勢である。

1) コミュニケーションをきちんととる

コミュニケーション手段が少ない場合が多いので、時間をかけて療養者の考えや希望、知りたい情報、第三者の意見の入手（同病者の体験など）などを聞き取り、対応する。

2) 勇気をもって対処できるよう励ます

決心をする前に検討することとして大切なことは、家族のこと、必要な介護とそれを満たす資源とその活用の可能性、そして自身の今後の生活に対する忍耐や希望である。我が国では未だ、自己決定に慣れていないことやHMVは家族の理解や協力が必須条件になるので、「家族の

考えに任せたい」「家族が協力してくれないので、本当はH M Vを希望しているが、素直に言えない」というような場合が生じる。

療養者に対して、「あなたが決定する」主人公であることをきちんと伝え、励ましつづけることが重要である。H M Vは家族の理解や協力が不可欠であるから、家族がどう考えているかに気を遣うあまり、家族に迷惑をかけられないからと言う理由で死を選びたいなどと自身の考えを曲げている場合もある。時間を掛けて、本音を聞かせてもらうような努力が必要である。

療養者の意思が伝えられた場合には、それを周囲の人々が尊重するように支援する。

一般的には、療養者と周囲の人々の相互の意見交流が繰り返される間に、両者の意思が固まってくる。相互交流が円滑にできない場合や家族がH M Vに踏み切れない場合には、意思決定過程が複雑になり、両者の意思がきちんと表出されずに、H M Vを開始してしまい、その後の生活に困難が現れる場合もあるので注意する。

3) 希望を見出す

H M Vの主人公は療養者自身であることを知らせ(確認し)、自身で決定できるように支援すると同時に、どんな小さな希望でもよいから、具体的な希望をもって生きることを支援する。

H M Vを選択する場合には、自宅生活で何をしたいか、例えば、「初孫に逢う」「長島巨人の野球を毎日テレビで見たい」などの回答を聞き、家族ともこれを共有し、その希望を実現することを目標として、H M Vを開始する。H M Vの第一の評価はこれらの希望を達成できたかどうかになる。小さな一歩が成功すると次の希望を見出し、これを達成できれば次の希望を目標にするという具合である。一つ一つの希望を達成していく過程で療養者に更に生きる力を得てもらえるように励ましていく。

4. 家族に対する支援

1) 療養者とは独立した決定をしてよい存在である

原則として、家族は療養者とは独立して決定ができる存在である。この原則を理解していない場合には、療養者に引きずられて決定をしてしまい、在宅療養を開始して後に、在宅療養を開始したのは自身の意思ではなかったという思いに悩み、支援が滞ってくる場合がある。これは両者にとって、たいへん不幸なことであるので、原則を踏まえた上で、療養者の意思を尊重して、自身の決定をしたという過程を客観的にしておく。

また、舅や姑、本家、近隣の人目(ひとめ)など、第三者の影響が強くある場合にも、同じ原則を、確認した上で、自身の考えで決定できるように支援する。

2) 過去の出来事を引きずっている場合がある

夫婦の間には、他人に公開されない関係があるものである。療養者が行った過去の行動で、家族が未だに許し難く思っていることがあるような場合には、家族がこのことについての精神的な清算をする時間が必要である。理由を追求せずに、考える時間を充分にもてるよう支援する。

3) 家族の現実的な課題に対する支援

家族は、自分自身のケア能力について自信がないと感じている場合が多い。具体的にケア技術を習得してもらったり、外泊により実地体験をしてみると、案ずるより生むが安しというこ

ともある。一方、「出来ない」という思いも出来ない理由が明確になる。課題が具体的にになると検討しやすい。

4) 療養者と家族の方針が一致するように支援する

療養者の生命延長や希望の実現をともに喜ぶことは望ましいことであろう。これを強制することはできないが、両者や第3者が協力して、今後の生活を営める方針が立つようにできるだけの条件整備を行って支援する。

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、3Pコンセントにすると人工呼吸器に対応できる。3Pコンセントが無い場合は、2P - 3P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

ALS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。

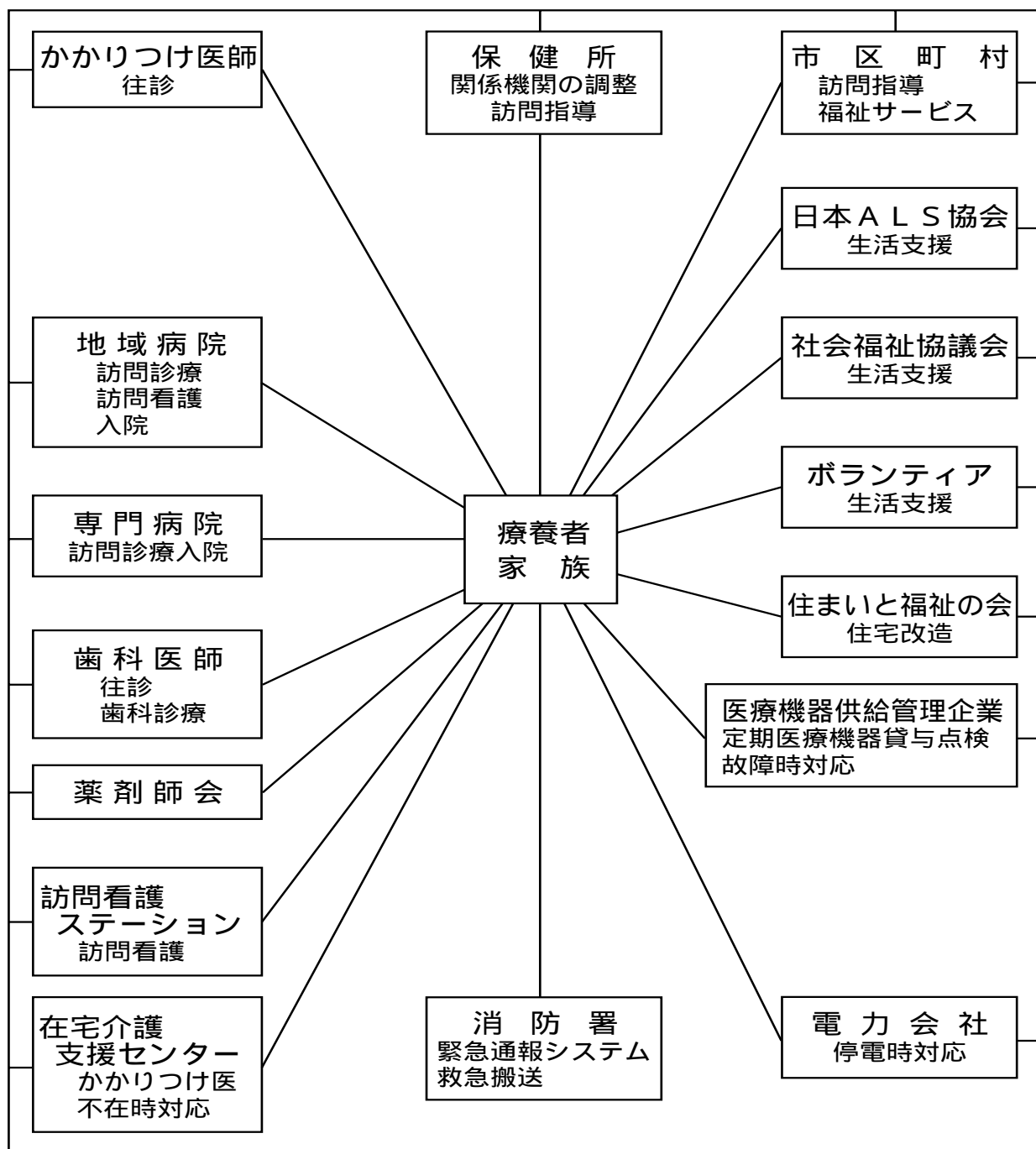


図1 在宅人工呼吸器装着者支援体制

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

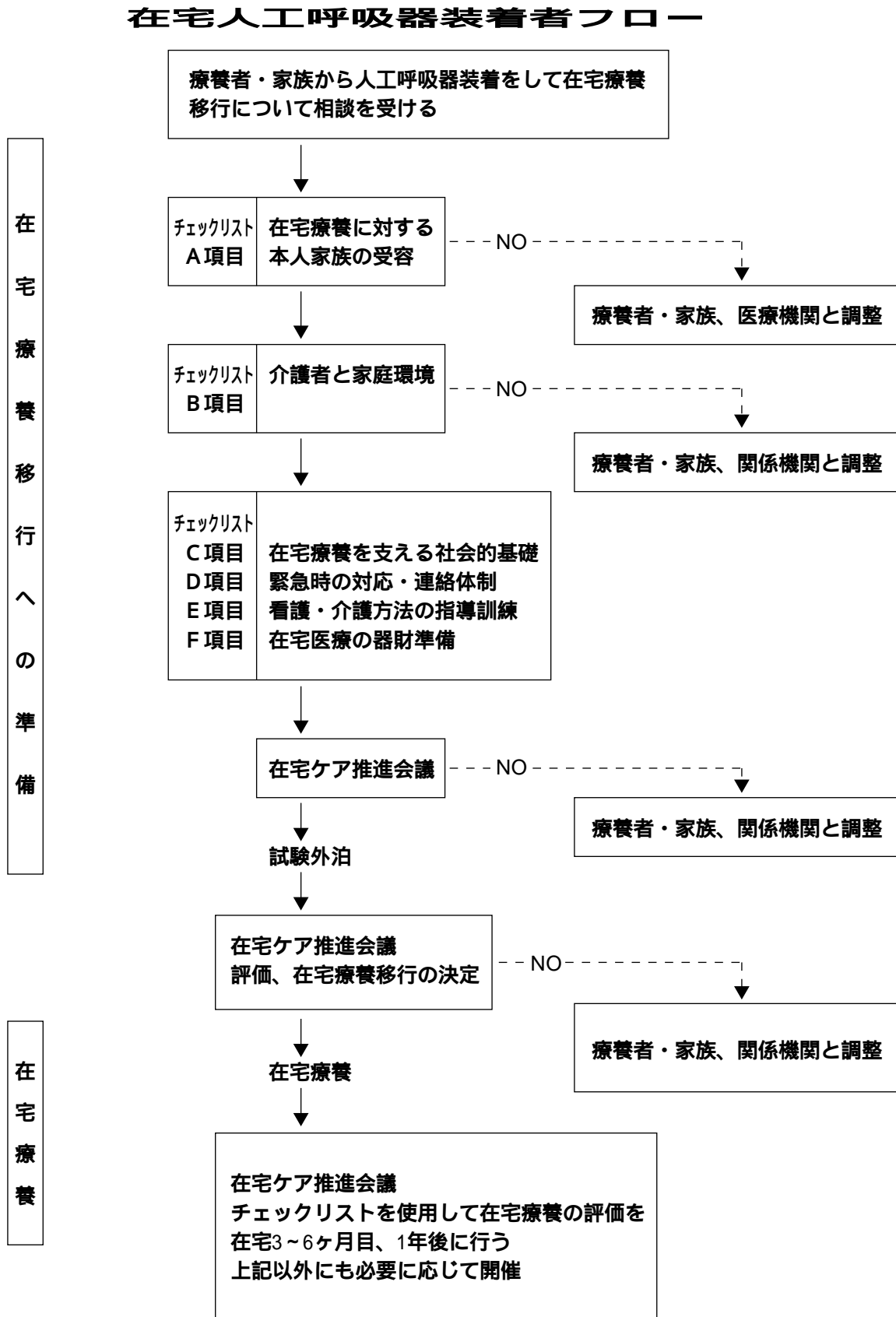


表1 在宅療養支援チェックリスト

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				
診断名	病院	科	医師	健康状態・就労状況				
現病歴	<div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 20px; margin: 5px auto;"></div>							
身長	cm		体重		Kg			
	1	2	3	4	5	備考		
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	自発呼吸の有無	
	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。																																
	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																																		
			<table border="1"> <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																																			
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																																	
	a. 病態の急変 (意識不明・血压変化)	あり () なし	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。																																
	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	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。																																
	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"> ・吸引器は2台あることがのぞましい。 ・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。 ・消耗品は1ヶ月の必要分を記入する。 ・気管カニューレ、吸引カテーテルは必ず予備があること。 ・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。 		
	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。

第 4 章

医療行為に関する看護サービス

1. 目的と意義

人工呼吸器は生命維持装置である。24時間装着している場合には、自力呼吸能力によって呼吸を確保することが困難な状態であるから、緊急時には生命の危機に即、瀕することを予測しておく。同時に、日常的なサービスにおいても、主治医の指示を受けて行う医療行為が多いため、主治医とは密接に連携して、信頼関係を築き、療養者が安全な日々を送れるように支援する。

2. 指示を受ける前に知っておくべき事項

主治医から指示を受ける前に、確認しておくべき事項は次のとおりである。

1) 療養者や家族から得ておくこと

- (1) H M V 開始にあたっては、療養者および家族が疾病を理解し受け入れ、在宅療養の意思が固まっていること、
- (2) 地域主治医と療養者の関係が成立していること、

以上の要件が成立していない場合には、この要件を作ることから、着手する。

以上の要件を確認するために療養者や家族から、入手する情報には次の諸点がある。

患者、家族が病気をどのように受け入れているか

患者、家族の在宅療養への意思は固まっているか、

在宅療養で診療を受ける主治医（地域主治医、専門主治医）は決まっているか、

療養者は主治医に信頼感をもっているか

緊急時の入院先は決めているか

診療体制について、不安なことがあるか、その内容は何か

2) 入院している医療機関から得ておくこと

- (1) 入院中の使用機器等の取り扱いについて

人工呼吸器の機種と設定条件、内部および外部バッテリーの作動時間

吸引器の種類 バッテリーの有無、故障時・停電時の対応方法

酸素濃縮器の使用の有無

気管カニューレの種類と交換頻度
気管カニューレのカフエア―管理の方法
栄養チューブの種類と交換頻度
吸引チューブの交換、消毒方法
人工呼吸器トラブル時の連絡先

(2) 看護の実施に関すること(入院医療機関の看護職者から得ておく情報)

これらの情報から、在宅での看護方法を決め、これに関連して必要な指示を受けるよう準備する。

意思伝達の方法
栄養摂取方法と食事内容(栄養剤の種類など)
安楽な体位と体位交換の間隔、方法
排便のコントロール方法
排痰法(吸引法および排痰補助法)
リハビリ訓練の方法
清潔の援助
療養者および家族の技術習得状況

2. HMV管理に関する指示

1) 訪問看護は、医師の指示を受けて実施する。

2) 日常的に行うサービスについて

HMVの管理に際しては、多くの医療行為を看護婦が担う場面が予測される。例えば気管切開創部の管理や、気道浄化ケア、人工呼吸器の点検管理などがあげられる。とくに、モニタリング(観察)は重要である。訪問看護婦が変化の徴候を見逃せば、療養者は医療職が不在な時に急変を迎えることになり、療養者は生命の危機に瀕してしまう。

訪問看護婦は、主治医と共に療養者の状況を十分に把握し、協議を行い、常時情報を共有している必要がある。そのためには、まず療養者の状態について把握する、医師に適切な情報を提供する、という2方向からの作業が必要になる。特に異常が発見されないときでも、定期的に連絡をとり、医師との信頼関係を築き、適切な指示を受けられるようにする。

家族と観察法や連絡法を絶えず話し合い、家族が異常を発見した場合の主治医連絡法を確認しておく。

3) 主治医から受けておく事項

- (1) 現在の病気の進行状況
- (2) 今後予測される病状変化
- (3) おこしやすい合併症とその際の対応
- (4) 人工呼吸器の設定とその変更について
- (5) 内服薬の種類と量
- (6) 患者、家族に、どのように病気を説明してあるか
- (7) 治療方針、医学的にみた療養生活の注意点

(8) 起こり得る急変

(9) 緊急時の対応について

緊急時対応を行う状況、緊急処置の方法、医師への連絡方法、入院の決定方法、病院への連絡方法、搬送方法（事前に救急隊に連絡をとっておくとよい）

4) 主治医より指示された医療行為について

(1) 基本的には、指示は文書で受ける。

(2) 実施手順、使用器具、衛生材料の入手を確認、協議する

(3) 予測される危険性、その時の対応方法等について協議しておく。

(4) 実施後の報告

療養者の状況、

実施時に気づいたこと（チューブ挿入時に抵抗感があったなど）

5) 機器類の情報

使用機器類の管理やメンテナンス情報

6) 緊急時に対応する指示について

施設内では、何らかの異常を発見し、医師に連絡した場合、医師が来室するのに10分もかからない。しかし、在宅においては異常発見から医師に連絡がつくまでに、多くの時間を要することが多く、さらに、医師が来訪するまでにはさらに多くの時間を要し、その間に療養者の状態が悪化することも十分考えられる。

緊急事態対応法（主治医の連絡先、入院先、救急隊との連絡、主治医到着前に行っておくべき処置など）については、事前に主治医から指示を受けておく。このことは、療養者や家族の意志を十分取り入れて決定する。

7) 事前指示

予測される状況に対しては、事前に起こりうる状況を主治医と検討し、対応方法に関する詳細な指示を受けておくことが必要になる。起こりうる事態の中には、療養者の状態や医療機器類のトラブルに関する事項だけでなく、予定の連絡法でアクセス出来ない場合や予定している病院に入院出来ない場合などに関しても、次善の策を練っておく。

3 . 主治医が判断する事項への情報提供

主治医が療養者に合った適切な指示が処方できるように、訪問看護婦が把握している療養者の情報を提供する。

指示受けに際して最も重要なことは、情報の共有化を図ることである。その情報によって、医師は訪問看護婦に依頼できる内容を査定でき、看護婦は納得した上で実施可能な看護に対する指示を具体的に受けることができる。

積極的に報告することが好ましい内容を以下にあげる。情報提供、報告は定期的に行うが、可能な限り訪問後迅速に行う。

1) 医療情報：治療方針や病状の把握、病状に影響を及ぼすと考えられる情報

- (1) 療養者の身体状況 (バイタルサインや他の観察事項)
- (2) 療養者の受療姿勢 (治療方針や処方内容等についての納得、闘病意欲等)
- (3) 療養者の心理状況 (心理的葛藤内容や家族との関係等)
- (4) 家族の身体的状況 (介護疲労の程度、疾病の有無等)
- (5) 家族の心理的状況 (療養者支援に関係すると考えられる心配事等)

2) 看護情報 : 主治医と訪問看護職が連携する上で必要な看護情報

- (1) 看護計画や看護方法、療養者および家族学習支援内容、看護評価等
(決まった書式があると医師も確認しやすい。)
- (2) 担当看護職者 (変更する場合は必ず面談する) : 氏名、所属、連絡先等
- (3) 看護婦への連絡方法と連絡先
- (4) 看護研究を行う場合は了解を得ておく

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のかも査定し、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。

第 6 章

医療機器の保守管理

目的と意義

人工呼吸管理に関係する医療機器としては、人工呼吸器とその回路系、加温・加湿器、吸引器、吸入器が主な機器である。これらが円滑に作動しない場合には、療養者の呼吸（換気）不全が生じ、生命の危機に瀕する。

療養者の健康を維持するために、機器を常時点検整備し、円滑な作動を維持する。

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

HMVは、医療施設を離れ、医療従事者が常駐しない環境のなかで生命維持管理装置である人工呼吸器を使用するため、その安全性を維持しながら実施する。そのため、その導入時期から実施後に至るまで、人工呼吸器を適切に保守管理するとともに人工呼吸器を使用する際の不安や問題点およびトラブルに対して適切にサポートする。

2 . 人工呼吸器の保守管理

HMVにおける人工呼吸器の保守管理では、療養者が在宅医療を希望された時点から行う必要があり、人工呼吸器の選択から保守点検に至るまでを適切に行わなければならない。また、人工呼吸器の保守点検では、日常点検、定期点検などが必要であるが、在宅人工呼吸療法においてこれらの保守点検を行うには、家族介護者、医療従事者および機器供給管理会社など複数の関係者が関わることになるため、何時、誰が、何を行うかを明確にしておくことが重要であり、表1のような保守点検要項を作成して行うことにより、在宅人工呼吸療法における人工呼吸器の保守点検を確実に行うことができる。

なお、各点検を行ったときには、必ず記録を残しておく。

1) 人工呼吸器の選択

在宅医療で使用する人工呼吸器を選択する場合には、人工呼吸器の持つ特性の相違により様

々な反応を生じ、療養者と人工呼吸器が合わない場合も考えられるため、在宅人工呼吸療法の導入時には、早期に在宅用の人工呼吸器に交換し、療養者に適切に合った人工呼吸器を選択する。使用する療養者によって人工呼吸器の評価は異なるため、療養者が納得するまで対応する。

『いくら高性能な人工呼吸器でも、療養者に装着してはじめてその療養者に合うかどうか分かるものである。器械が正確に機能しているかよりも、大切なのは本人がどう感じているかである。』

2) 日常点検

人工呼吸器が正常に作動しているかどうかを確認する。

(1) 実施日 : 毎日

(2) 実施者 : 家族介護者

(3) 実施場所 : 療養者宅

(4) 実施内容

換気モード、換気量、換気(呼吸)回数、吸気時間(吸気流速)、トリガ感度など設定条件通りに作動しているか確認する。

低吸気圧警報および最高気道内圧警報の設定値を確認する。

人工呼吸器本体からの異常音、発熱、異臭がないか点検する。

電源コード、電源プラグに亀裂、破損がないか点検する。

呼吸回路の蛇管、ウォータートラップなどに亀裂、破損がないか点検する。

呼吸回路またはウォータートラップ内に水分の貯留がないか点検し、水分が貯留している場合には、速やかに除去する。

加温加湿器の水位および温度に異常がないか点検する。

回路内圧(気道内圧)が一定値になっているか確認する。

呼吸回路を交換する。(一定期間)

エアフィルタ、細菌フィルタの汚れを点検し、汚れていたら交換する。

3) 定期点検

人工呼吸器が適正に作動しているかどうかを確認し、なおかつその安全性が維持されているかどうかを確認する。

(1) 実施日 : 1~2週間毎

(2) 実施者 : 医療従事者

(3) 実施場所 : 療養者宅

(4) 実施内容

換気モード、換気量、換気(呼吸)回数、吸気時間(吸気流速)、トリガ感度など設定条件通りに作動しているか確認する。

低吸気圧警報および最高気道内圧警報の設定値を確認し、正常に作動するかどうかを点検する。

内部バッテリーで作動するかどうか点検し、同時にバッテリーの容量も確認する。

人工呼吸器本体からの異常音、発熱、異臭がないか点検する。

電源コード、電源プラグに亀裂、破損がないか点検する。

呼吸回路の蛇管、ウォータートラップなどに亀裂、破損がないか点検する。

呼吸回路またはウォータートラップ内に水分の貯留がないか点検し、水分が貯留している場合には、速やかに除去する。

加温加湿器の水位および温度に異常がないか点検する。
回路内圧（気道内圧）が一定値になっているか確認する。
呼吸回路を交換する。

・交換した呼吸回路は、医療施設（病院）に持ち帰り、消毒、滅菌する。
エアフィルタ、細菌フィルタの汚れを点検し、汚れていたら交換する。
電源コンセントの接続状態およびアース端子の接地状態を点検する。
酸素濃縮器併用の場合には酸素濃度、流量、圧力、フィルタなどを点検する。

4) 機器供給管理会社による点検

人工呼吸器の安全性、信頼性および性能を維持し、また、経年劣化した部品などを交換するために、前回点検後より12ヶ月または指定された時間のいずれか早い時期に引上げて定期点検を行う。

- (1) 実施日 : 12ヶ月毎または指定された時間毎のいずれか早い時期
- (2) 実施者 : 機器供給管理会社
- (3) 実施場所 : 機器供給管理会社
- (4) 実施内容

機器供給管理会社による内容

3. 家庭環境の調査

在宅医療で人工呼吸器を使用する場合には、電気容量、電源コンセント、アース端子の有無など電気設備に関する問題点があるため、次のことを調査し、改善しておく。

1) 電気容量

人工呼吸器を使用してもブレーカが遮断しないだけの容量はあるか。

2) 電気系統と主要電気製品

人工呼吸器を使用する電源コンセントの系統と、同系統で使用している電気製品の消費電力は何アンペアか。必要機器の電源として充分か。

3) 電源コンセントの形状

人工呼吸器を使用する部屋の電源コンセントの形状はどんな形か。

4) アース端子の有無

人工呼吸器を使用する部屋の近くにアース端子はあるか。

4. 看護職の役割

HMVにおいて人工呼吸器の教育、指導や保守管理に関しては、臨床工学技士が行うことが理想的であると考えられる。しかし、現状では、臨床工学技士が関わっている医療施設は少なく、在宅療養移行前の人工呼吸器の選択、家族介護者に対する人工呼吸器の教育、指導、在宅療養移行後の人工呼吸器の保守管理、あるいは様々な相談などに関しても看護婦の役割として考えられる。人工呼吸器の所有者が誰かによって管理責任は異なってくると思われるが、家族介護者に対する保守管理や使用に関する教育、指導は、看護婦の業務範囲と考えられるため、人工呼吸器に関することを熟知しておくとともに、適切な教育、指導を行う。

1) 人工呼吸器の選択

前項『1. 人工呼吸器の保守管理 1) 人工呼吸器の選択』参照
ただし、医師、その他の職種との連携により実施する。

2) 教育、指導

- (1) 人工呼吸器の取り扱い方法
- (2) 人工呼吸器の操作方法
- (3) 呼吸回路交換方法
- (4) 人工呼吸器の保守点検（日常点検）方法
- (5) トラブル時の対処方法

3) 保守点検

前項『1. 人工呼吸器の保守管理 3) 定期点検』参照

4) 電話連絡、相談など

5. 連絡先と連絡方法

人工呼吸器に関する相談をはじめとして緊急を要する連絡などに対して、24時間体制で対応する。

現在、下記のように医療施設による24時間対応と、医療施設を介さずに機器供給管理会社による24時間対応とがある。しかし、トラブルなど緊急を要することなどは、そのトラブルが人工呼吸器によるものなのか、あるいは療養者により発生したものなのか、その場に行くまで判断できない。また、どんな場合でもそのトラブルにより療養者に障害を及ぼしていないかどうかを医師により確認することを最優先で行わなければならないことであり、使用している人工呼吸器の所有者が誰であろうとも原則的には、医療施設が第一連絡先で対応する。それによって、機器供給管理会社の協力が必要であれば、医療施設から依頼し、機器供給管理会社社員の訪問が必要なときは、必ず医師が同行する。

1) 医療施設による対応

医療施設が窓口となり、機器に関する相談や緊急時の対応など24時間体制で電話や緊急訪問などで対応する。

2) 機器供給会社による対応

機器供給管理会社が窓口となり、機器に関する相談はもちろん緊急時の連絡など24時間体制で対応し、緊急を要する場合には、直ちに機器供給管理会社社員が出動する体制が組まれている。

6. 緊急時準備品

停電や人工呼吸器の故障、トラブルなどに備えて次のような備品を準備しておく。

- 1) 手動式蘇生バッグ
- 2) 携帯用発電機
- 3) 外部バッテリー
- 4) シガライタ用ケーブル

7. トラブルシューティング

基本的なトラブルシューティングを表2、3に示すが、機種によって機能が異なるため、機種毎のトラブルシューティングを作成しておく。

気管切開カニューレと呼吸回路の接続部が外れた場合には、呼吸回路の接続部が完全に解放になっていれば警報が作動し警報音が鳴るが、呼吸回路の接続部が寝具や寝間着等に触れている状態の時には、呼吸回路内へ圧がかかり警報が作動しないことも考えられるため、常に注意する。

表1 人工呼吸器保守点検要項

内 容	実 施 日		
	毎 日	1 ~ 2 週間毎	12ヶ月またはメーカー指定時間
日常点検	家族介護者		
定期点検		医療従事者	
メーカー点検			メーカー（機器供給会社）

表2 トラブルシューティング

症 状	原 因	対 処 者		
		家族介護者	医療施設（病院）	メーカー（機器供給会社）
機器が全く作動しない	電源プラグが外れていて内部バッテリーが空になっている	直ちに電源プラグをコンセントに差し込む		
	ブレーカが遮断している	ブレーカのリセットを試みる		
全てのランプが点灯し警報音が鳴る	電源ヒューズが切れている	リセットしても直ちに遮断する場合 用手蘇生器（蘇生バッグ）で換気する、またはバックアップ用人工呼吸器に交換する		
	内 部 異 常	医療施設へ連絡する	患者宅へ訪問する 医療施設へ受け入れる	患者宅へ訪問する 医療施設からの依頼により訪問（必ず医師と同行）
最高気道内圧警報ランプが点灯し、警報音が鳴る	最高気圧内圧警報の設定値が低すぎる	医療施設へ連絡する 最高気圧内圧警報の設定値を高く設定し直す	連絡を受ける 指示をする	
	機械換気が自発呼吸に同調していない	トリカ感度の設定を変更する		
	一回換気量が多すぎる	医療施設へ連絡する 一回換気量を再設定し直す	連絡を受ける 指示をする	
	呼吸弁が解放しない	呼吸弁を取り外し、水洗いするかまたは交換する		
	気道内に分泌物が貯留している	吸引器で気道内分泌物を吸引する		
	気道切開カニューレが閉塞している	気管切開カニューレを交換する	患者宅へ訪問する 医療施設へ受け入れる	

表3 トラブルシューティング

症 状	原 因	対 処 者		
		家族介護者	医療施設（病院）	メーカー（機器供給会社）
低吸気圧警報ランプが点灯し、警報音が鳴る	低吸気圧警報の設定値が高すぎる	医療施設へ連絡する	連絡を受ける	指示をする
		低吸気圧警報の設定値を低く設定し直す		
	一回換気量が少なく、患者さんの吸気努力がある	医療施設へ連絡する	連絡を受ける	指示をする
		一回換気量を増加する		
	トリガ感度が鈍い	トリガ感度を鋭敏にする		
	呼吸回路接続部の緩みまたは外れている	呼吸回路接続部を確実に接続する		
	呼吸回路に亀裂、破損がある	呼吸回路の亀裂、破損部分を交換する		
	呼吸回路の付属品が紛失している	呼吸回路の付属品を取り付ける		
気道内圧用チューブが閉塞または水分が貯留している	気道内圧用チューブの閉塞を解除または水分を除去する			
呼気弁チューブ、気道内圧チューブが外れている	呼気弁チューブ、気道内圧チューブを接続する			
気管切開カニューレと呼吸回路の接続部が外れている	気管切開カニューレと呼吸回路の接続部を確実に接続する			
気管切開カニューレのカフ圧が不足している	気管切開カニューレのカフに空気を追加する			
I：E比逆転警報ランプが点灯し、警報音が鳴る	換気量、換気回数、吸気時間（流速）の設定が間違っている	医療施設へ連絡する	連絡を受ける	指示をする
		換気量、換気回数、呼気時間（流速）を設定し直す		
呼吸回路から空気の漏れる音がする	呼吸回路接続部の緩み、または外れている	呼吸回路を確実に接続する		
	呼吸回路に穴があいている	予備の呼吸回路と交換する		

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

HMVを受ける療養者は、人工呼吸による気道分泌物の粘調化、自力での気道分泌物排出困難、などの理由により、気道浄化ケアを必要としている。気道浄化ケアを怠ることは、気道閉塞に直結し、肺炎などの合併症および生命維持の危機につながる。気道浄化ケアは、吸入による気道分泌物の可動性上昇と、吸引による気道分泌物の排除の2方法を組み合わせて行うため、吸入器と吸引器が常時使用可能であることは、HMVの安全な実施には不可欠の条件である。

2．吸引器の保守管理

吸引器は、HMV実施に際して、必ず準備する必要がある機器である。通常は療養室に常備して用いるが、外出時や移動時にも吸引が可能になる準備を行っておく。従って、最初の準備時から、移動が可能であり、十分に吸引力がある機種を選択する。

また、吸引頻度が多いため、耐久性のある卓上タイプと、停電時および移動時のポータブルタイプの2台を常備しておく。

1) 吸引器の選択

移動が可能であり、吸引力がある吸引器を選択するための要点は以下の通りである。

- (1) 充電機能がある。
- (2) 吸引力のある：吸引圧 (cmHg) × 排気流量 (LPM) を目安にする。
- (3) 吸引力の調整ができる。
- (4) 移動が可能な大きさである。
- (5) 軽量である。

2) 吸引器の日常点検

吸引器の吸引力を確認する。

- (1) 実施日 : 毎日
- (2) 実施者 : 家族介護者および看護婦
- (3) 実施場所 : 療養者宅
- (4) 実施内容
 - 吸引瓶に溜まった汚物をトイレに廃棄し、吸引瓶と接続チューブを洗剤液に15分浸し、水洗いする。
 - 機器を作動させ、接続しているチューブを折り曲げ、ゲージの圧をチェックする。
 - バッテリーの充電状況
 - 電源

3) 定期点検

- (1) 実施日 : 週 1 回
- (2) 実施者 : 医療従事者
- (3) 実施場所 : 療養者宅
- (4) 実施内容
 - 吸引瓶と接続チューブを消毒液につけて消毒し、水道水で十分に時間をかけてすすぎ、清潔なタオルの上で空気乾燥する。
 - 湿らせた清潔な布で吸引器本体の外側を拭く。
 - 3ヶ月に1度程度、吸引圧の点検を行う。

4) 機器供給管理会社によるメンテナンス

2 ~ 3年毎に、クリーニングを実施する。併せて吸引圧の点検も行う。

5) 吸引器の管理

吸引器は、原則的に2台は準備し、1台が故障しても吸引を行えるようにする。

3 . 吸入器の保守管理

吸入器は、H MVを受ける療養者には、不可欠な機器である。A L S療養者の場合には、細気管支まで到達する噴霧が効果的であると報告されている。

1) 吸入器の選択

在宅で吸入器を用いる場合、移動時に持ち運べることも重要な選択基準になる。従って、選択の視点を以下に挙げる。

- (1) 超音波ネブライザーである。
- (2) 小型軽量で移動が可能である。

場合によっては、充電式のネブライザーと固定式のものの両方を備える。しかし、最近は、小型で充電できる超音波ネブライザーも開発されている。

2) 日常の点検

- (1) 実施日 : 毎日
- (2) 実施者 : 家族介護者および看護婦
- (3) 実施場所 : 療養者宅
- (4) 実施方法
 - 内部バッテリーで作動するかどうか、およびバッテリーの容量
 - 噴霧が適切に行われるか
 - 清潔が保たれているか

3) 定期点検

吸入器が適正に作動しているかどうかを確認し、かつその安全性が維持されているかどうかを確認する。

- (1) 実施日 : 1 ~ 2 週間毎
- (2) 実施者 : 医療従事者
- (3) 実施場所 : 療養者宅
- (4) 実施内容
 - 作動状況
 - バッテリーでの作動状況および容量
 - 破損の有無
 - 清潔状態

4. 看護職の役割

HMV実施において、気道浄化ケアに対する看護婦の責任は大きい。機器の作動や家族らによる気道浄化ケア方法に対する助言や確認は、看護婦の役割である。看護婦は療養者および家族の機器選択に対して助言を行い、選択した機器の保守管理について、十分な知識を持っている必要がある。そして必要時に機器供給会社と連絡を取り、適切な対応が受けられるように手配するのも看護婦の役割である。

吸入器および吸引器は、自治体によっては貸与制度がある場合もある。その場合の保守管理方法についても、常時情報を把握し、適切な相談対応が可能になるような準備を行う。

第 7 章

QOL向上への支援

生活する意欲の活性化

1. 目的と意義

病気の進行は人々の気持ちを落胆させる。生命維持管理装置につながれているという思いはさらに、気持ちを重苦しくさせている。H M V開始時は、新たな環境の整備で終始緊張しているが、その時期がすぎ、状況がやや落ち着いてくると、「もう生きていても仕方がない」というような発言がでてくる。やたらに気持ちをいらだたせたり、周囲の人に逆らったり、「どうしても がほしい」と高価な品物を入手したがつたり、「妻は自分を殺そうとしている」などと言うこともあり、周囲の人々を驚かせる。いつもと違う気持ちをぶつけられるのである。多くの場合、このような対応は家族に対して向けられ、外部者に対してはいつものように機嫌良く接していることが多い。家族は、何回も同じ内容の交流が繰り返されると、常時、介護に当たっている家族は自分自身も疲れているので、家族の気持ちもいらだってくる。単に、「ご機嫌が悪い」などという安易な状態ではない。療養者と家族のあいだは深刻な状況になってしまう。このような苦境は、周期的に繰り返されるので、次第に家族は対処法を身につけていき、ベルが聞こえる庭で草むしりをするとか、隣室でお茶を飲むとか、電話をかけるとか、いろいろ工夫されているが、楽しい時間ではない。もっと積極的に過ごせないかという声はあちこちにある。

そこで、療養者と家族のリフレッシュプログラムを工夫するという課題ができた。

あるH M V療養者が最後に家族に残した言葉は小学校入学を目前にしたお子さんに対してであり、「明日はお母さんと学校で使う道具を買ってきなさい。いっぱい買ってもらいなさい」であった。この言葉に、明日を生きる希望があるという評価があった。

支援者は、療養者や家族の気持ちの変化や高揚に利用していく努力を行う。このような絶えずの工夫と努力が楽しい時間を作っている。このようなQ O Lも評価すべきである。

2. 具体的なリフレッシュ方法

療養者と家族が楽しい時間を過ごし、リフレッシュするために、日常的な何気なく発せられる言葉からイベントにつながる何かを発見する。そしてそこから、リフレッシュプログラムを組む。

1) 環境を変える工夫

家族に子供と買い物に行く時間を準備するなどして、リフレッシュしてもらうこともよい、寝具を変えたり、介護者のエプロンを変えたり、カーテンを変えたり、食事のメニューを変えたりする。

2) 療養者を主人公にするイベント作り

本当にちょっとしたことで、数日かけて、療養者の意見を聞いたり、家族とともに支援者も加わって、イベントに仕立てる。散歩の計画などは、いつもの行程でも、桜が咲いているかもしれないから、左から曲がろうとか天気予報をみては話題にしたり、エプロンの模様を療養者が好きな犬の模様に決めたりなどなど、レクリエーションクラブである。

コミュニケーションの支援

1. 目的と意義

ALSによる身体障害により、会話やボディランゲージなどコミュニケーション手段が失われる。人工呼吸器を装着している場合でも、スピーチカニューレをもちいて会話を取り戻せる場合があるが、多くはパソコンなどの用具を用いる方法を学習しないとコミュニケーションが円滑化しない。その人が用いることが出来る用具を用いて、コミュニケーション方法を再獲得できるように支援することは、安全の確保や他者と交流し、生活に必要な会話や楽しみを取り戻すことの重要で基礎的な支援である。

2. コミュニケーションの意義

コミュニケーションは、生命維持（安全）、円滑な日常生活、社会的活動、芸術活動などの実現に必須である。

1) 生命維持のためのコミュニケーション

療養者にとって、緊急時に連絡をとることができる、ナースコールのような機能は命綱である。したがって、どんなに残存機能が少なくても、その機能を信号に変え、周囲に伝える方法の確保が必要である。最も一般的なものが、ブザーであり、現在、さまざまなスイッチが工夫され、活用されている(表1)。また、スイッチを利用するための支持具なども開発されている。

ある療養者はその著書の中で、人工呼吸器の接続がきちんとしていないことを知らせることの難さを述べている。「苦しい、苦しい、呼吸ができない、よく見て、人工鼻の先端にエルボコネクター、テストラングがついて脹らんだり、へこんだり動いているのに気が付いて、と私は歯ぎしりをしながら訴えていました。ようやく、戸締りを済ませた主人が乗り込んできましたのに、まだ気が付いてはくれません。苦しいから早く気が付いて！と幾度も目で合図をしましたが、主人はただジーッと呼吸器を見ているだけです」。緊急時に、支援者が駆けつけても、異常の内容をコミュニケーションすることの大切さを示している体験である。

また、「吸引して欲しい」「人工呼吸器の調子が悪い」「背中が痒い」「体位を変えて欲しい」など、迅速な対応を求める訴えに関しては、前もってサインを決め、素早い対応をする方法もある(表1)。

2) 日常生活におけるコミュニケーション

ある療養者は、その著書の中で、わずかに動く指を使ってワープロを打つことが生きがいであるとしている。この療養者はワープロ機を利用して、非常時にそのトラブルを周囲に伝え、日常生活での交流を確保し、療養者としての発言を社会に向けて発し、社会的な活動も行っている。多くは、周囲の人々とテレビで見た内容から連想する事柄を話し合い、花瓶の花を愛で、世間話をする。

世間話のようなとりとめのない会話を周囲の人々と交わしたいと希望している人が多い。また、自分の子どもに対し、自分の意思を伝えることで、親役割を遂行したいと希望している療養者もいる。さらに、自らケアについて療養者自身が決定するためのコミュニケーションも療養者にとっては重要である。

3) 社会的活動

療養者がコミュニケーション手段を確保することで開けてくるのが、社会参加の拡大である。療養者による社会活動は、最近では介護保険の適用確保など、様々な効果を生み出している。

スピーチ機能を持つ機器を用いると、発語が困難になった療養者が、スピーカーフォンを利用して、遠距離の人と電話での会話を楽しめる。FAXも有効なコミュニケーション手段として活用できる。特にパソコンを利用すると、発語、文面による会話、文書作成、FAX、電子メール、インターネットなど、多様な方法を獲得できる。

インターネットや電子メールの普及は、ALSの療養者に、社会参加の道を大きく開いている。ある療養者は、「インターネットやパソコン通信の世界は、その障害を、余り気にしないで済む世界と言えます。」と、そのホームページに記している。

ある医師は、早期から療養者がパソコンに親しみ使いこなせるように指導している。しかし、全員がパソコンを自由に使いこなせるわけではない。とくに、初めて取り組む人には勇気がいる。外出などと合わせ、周囲から取り組むきっかけや勇気を引き出すような支援を行う。

4) 芸術活動

療養者による俳句・短歌・著作・絵画などの作成も、社会参加につながる重要なコミュニケーション手段である。展覧会の開催や、文集の発行などの活動は、療養者本人の闘病姿勢を積極的にするだけでなく、他の患者や専門職に影響を与える重要な役割を果たしている。

3. コミュニケーション方法再獲得のための援助方法

療養者は、疾患の進行に沿って、徐々にそれまで可能だったコミュニケーション手段を用いることが困難になる。看護職は、疾患の進行を見定め、その時期に合い、かつ将来的にどのような方法が適切かを考えながらコミュニケーション方法の獲得を支援する。

コミュニケーションの方法として最近では、パソコンによる文書作成やスピーチ機能の発達により、かなり自己表現が可能になっている(表2・3参照)。また、その他にも、残存機能によって様々なコミュニケーション方法を選択することが可能になっている(表2)。例えば、透明文字盤などは携帯が安易で簡便な手法である。どの方法も、使用にあたって若干の訓練を必要とするため、機能障害の進行を見越して、準備をしておく必要がある。にも活用可能なコミュニケーション方法を提示し、療養者が選択できるように支援する。

1) コミュニケーション方法の選択上の注意点

コミュニケーション方法の選択にあたっては、以下の内容を確認・評価する。

(1) 今できるコミュニケーション方法は何か。それでどの程度満たされているか。

(2) 新しいコミュニケーション方法の取得に要する期間と、実際に費やせる時間。

(3) コミュニケーション機器の性能

選択にあたっては、療養者の希望を優先し、療養者自身が満足する方法を選択する。例えば、HMVを開始してまもなく、口の動きやジェスチャーなどで伝達が可能だと療養者が考え、他の方法を希望しない時期は、療養者の希望する方法での支援を行う。また、療養者は自分の言葉を最後まで聞いて欲しいと希望しており、しっかり最後まで聞く。

2) コミュニケーション方法の選択方法

療養者の条件に合わせたコミュニケーション方法選択のフローチャートを図1に示した。

まず、HMV療養者は呼吸筋の筋力低下があると考えられる。しかし、球麻痺症状が軽度であり、呼吸筋の機能がある程度維持されていれば、スピーチバルブやスピーチカニューレによる発声も可能な場合がある。しかし、それが困難であれば、発声以外のコミュニケーション方法を選択する必要性が出てくる。ここで、四肢筋力低下の状況が重要になる。四肢筋力が、維持されていれば、その程度によって、ボディサイン、筆談などの方法が選択できる。しかし、書字が困難である場合、さまざまな補助具が必要となる(表2参照)。

以前から最も活用されてきたのが、透明文字盤である。これは、一部サインができ、援助者と視線を合わせることが出来れば活用できる簡便な補助具である。最近では、パソコンやコミュニケーションエイドの発達で、文章の作成、印刷、発声がかなり簡易にできるようになっている。また、キーボードを打てない療養者向きにも、様々な機能を代用する機器や、ソフトが開発されている。これらの補助具の中には、身体障害者の日常生活用具給付対象になっているものもある。

4. 今後の課題

HMVを実施している療養者には、意思表示が十分できず、身体的苦痛が訴えられない、人間関係が保てない、という不安が存在する。

しかし、コミュニケーション手段を持った療養者は、家族や医療従事者に、自分の意思を伝えることで、身体的な苦痛も緩和することができる。また、家族や子どもとの関係の中で、自分の役割を確立することもできる。ホームページのように療養者自身が情報発信源として、自らの考えを発表し、世界中の人々に影響を与えることもできる。その中には、政府や自治体などに働きかけ、制度を動かしたり、芸術などで他者に感動を与えるなど、「生きる価値」につながる活動も含まれている。

それらの活動を支えることが、QOL向上への支援である。従って、看護者が療養者と共に、より適切な方法を開発していくことが求められている。

図1 コミュニケーション方法の選択フローチャート(案)

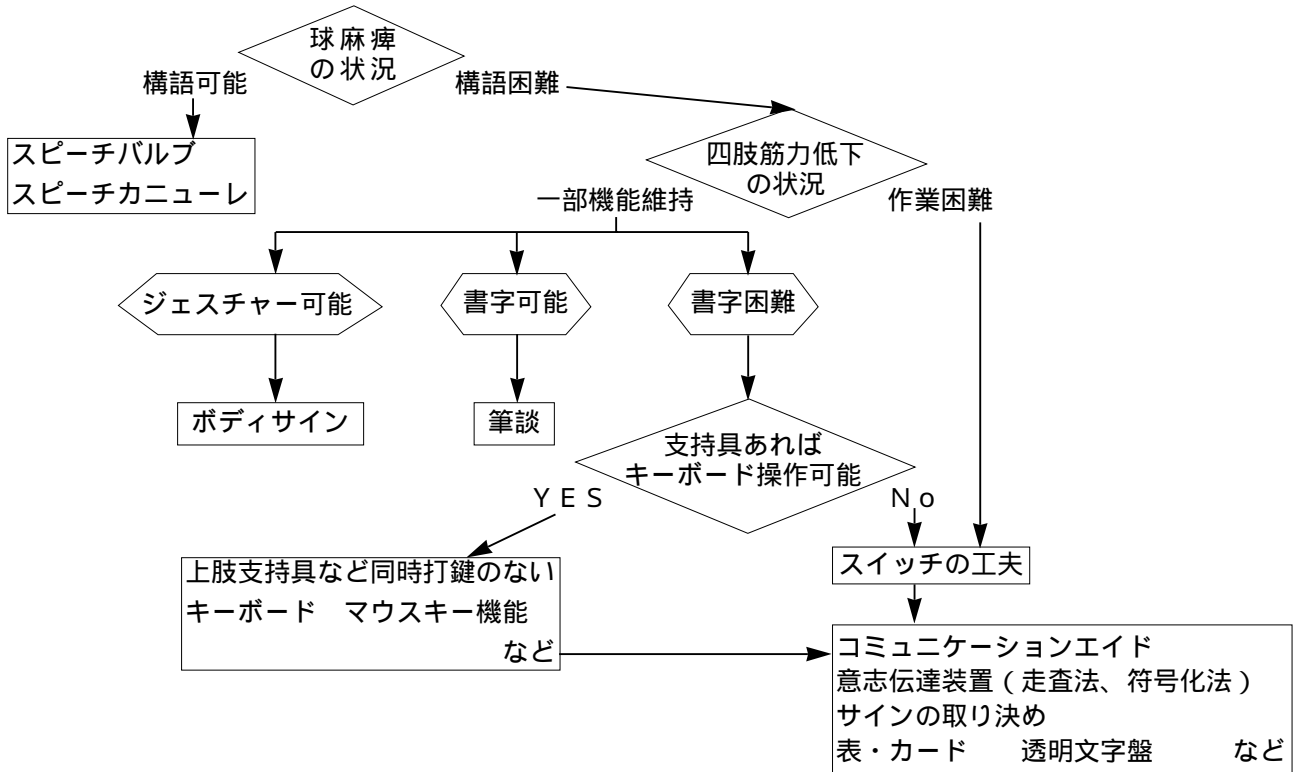


表1 スイッチの種類と特徴

種類	特徴
丸型プッシュ	スイッチ面のどこを押さえても作動する。 手・足などで、押す動作が可能な療養者には有用である。 押す圧や大きさなどは、様々な種類が市販されている。
角型プッシュ	どこを押さえても作動するものと、片側にヒンジがあり、スイッチの一部を押さえると作動するタイプがある。 丸型に同様だが、前腕を支えて手首の動きなどで押すことが好ましい療養者には、スイッチの一部を押さえると作動するタイプが適当である。
棒状プッシュ	棒を押すことで作動する。
握り	握る・掴むことで作動する。
傾き	スイッチを装着し、それを傾ければ作動する。
指先で押さえる	指に装着して押さえることで作動する。
紐を引く	スイッチにある紐を引くことで作動する。
呼気	息を吐く、吸うことで作動する。 このタイプは、人工呼吸器装着者では活用できない可能性が高い。
舌で押さえる	マウスピース型をしており、舌で押さえることで作動する。 呼吸筋萎縮は進んでいるが、舌を動かす筋の機能が残存している療養者に合っている。
まばたき	眼前に装着まばたきで作動する。 まばたきでの意思表示が可能な療養者で有用である。
接触	センサーにより、触れることで作動する。
皮膚表面の動き	皮膚表面の動きを感知して作動する。 ALS療養者では、顔の上部の筋力が維持されることが知られており、前額部に張りつけて用いることが多い。
脳波によって操作	ゴーグル型ヘッドギアで脳波を検出し、療養者のオン、オフの意識を解析し、電子機器を制御する信号に変換する装置。

表2 コミュニケーション手段

名 称	特 徴	適 応
スピーチバルブ	カニューレと人工呼吸器のジャバラの間に装着すると、発声できる。	人工呼吸器装着後まもなく、ある程度呼吸筋の動きが残っている場合
スピーチカニューレ	気管切開していても発声可能なタイプのカニューレ。	人工呼吸器を全日装着しなくても良い場合で、かつある程度呼吸筋の動きや口蓋・口唇筋などの動きが維持されている場合
筆談	話したいことを筆記する。	球麻痺および呼吸筋麻痺が早期に進行し、四肢筋力が維持されている場合。前腕の保持や、フェルトペンの活用などで、筋力低下後もある程度までは用いることができる。
サインの取り決め	視線・まばたき・指の動きなどに意味付けをしておく。	視線・まばたきなどは比較的維持されるので、決まったメッセージを伝えるには、長期にわたって有用。
表・カード	生理的欲求などは、表にして、介助者が指差し、療養者が合図をすることで意思の疎通を図る。	誰が介助しても、最低限の生理的欲求を理解することができる。合図を確認しておけば、療養期間で有用。
透明文字盤 (Etran)	透明の塩ビ板に50音や数字などを書き入れ、文字盤を通して療養者と介助者が視線を重合わせて合図することで文字を拾い文章を組み立てる。	眼球運動が維持されていれば、使用可能。さまざまな文章が伝達でき、かつ場所を選ばない。しかし、介助者にも練習が必要。また、表内にマークを入れ、簡単なメッセージはマークで伝達することもできる。
ボディサイン	身体の動きで意思を伝える。	残存機能の程度により、伝達容量が変化する。
コミュニケーション エイド	室内設置タイプ。コンピューターソフトとして開発されているものが多い。	コンピューター入力方法さえ確保できれば、全期間で有用。表1のスイッチ類の活用など、さまざまな補助具により入力方法が工夫できる(表3)。
意思伝達装置 電子メール	基本的には意思伝達装置同様、コンピューターに入力し、電話回線やLANを用いてメッセージを送る。	これらは作成した文書が発声されるため、スピーカーフォンを用いて電話もかけられる。また、コンピューター画面に入力することでファックスもそのまま送付できる。

表3 コンピューター入力支援機器

名 称	適 用	特 徴
上肢支持具	重力に対して、前腕の保持が困難であるが、支えればキーボードが活用できる場合に有効である	キーボード操作がしやすいように前腕を支える支持具
同時打鍵のないキーボード	細い棒などを用いるとキーボードタッチが、比較的安易にできる場合に有効である。	いろいろな種類があるが、シフトキーなどと他のキーの同時打鍵が不要になっている。
トラックボール	マウスを握れないが、ボールを転がすことが可能な場合に有効である。	ボール操作によって、マウスポインターと同じ作業ができる。他にも、いろいろな形のマウスポインターが市販されている。
マウスエミュレーター	マウスなどの微細な調整運動がむずかしい場合で、身体の一部の動きが確保されている場合に有効である。	頭部にポインタをつけてその動きを読み取るタイプや、バーの微妙な動きを読み取るタイプ、キーになっているものもあり、機能に合わせて選択可能である。
マウスキー機能	キーを打鍵できるが、マウスの作動は難しい場合に有効である。	テンキーを利用してマウスの機能を代用するソフトウェア。
符号化法入力機能 (モールスコード)	スイッチを自在に使え、スイッチの押し方で信号が作れる場合に有効である。使用可能なスイッチによっても適応が制限される。	スイッチの押し方によって、長短などの信号を汲み合わせることで新たな信号を作り出していく方法。
走査法入力機能 (スキャン法)	かなり重度の運動障害があっても、スイッチさえ押すことができれば操作可能な方法である。特に、ステップ走査法は、走査のタイミングを合わせることが難しい場合でも対応可能である。	モニター上にオンスクリーンキーボードが提示され、そのキーボードからキーを選択して文章を構成する方法。カーソルが自動でキーボード上を動く自動走査法と、スイッチを用いてキーを選択するステップ走査法がある。

外出の支援

1. 外出マニュアルの必要性

近年、HMVを実施する人々が外出を楽しむ例が数々報告され、その内容も散歩や行楽から宿泊旅行や患者会活動など多様化している。外出により、療養者は楽しみや社会参加の機会が得られ、これは、厳しい闘病の中で生き甲斐ともなり、人として守られるべき尊厳に関わる活動であるといえる。しかし、自宅外活動で、人工呼吸器使用上の問題が生じ、蘇生処置や入院が必要になったことも報告されている。外出時には、個々の療養者の身体機能に応じた個別性の高いケアに加えて、活動に伴う人工呼吸療法を安全に実施するための方法が必要であり、外出時支援内容の基準化が必要である。

ここでは、人工呼吸器装着者の外出を安全・安楽に支援するための方策について提示する。

2. 外出の支援過程

安全・安楽な外出支援を実施するための、外出の支援過程を図1に示した。

1) 療養者・家族の外出に関する意向（希望）の確認

療養者および家族の外出希望に基づいて、外出を企画する。支援者は、療養者が在宅療養を開始し、身体状態が安定し、療養者および家族の日常の生活リズムが整った時期を見極め、外出の希望を持てるように働きかける。

2) 支援チームの編成

外出時には、様々な環境下で予期しない事柄が生じることがある。したがって、それらに対応できるよう、療養者のケアに習熟した支援チームが必要であり、支援チームは、日常の支援チームメンバーを基本に必要な人員を確保することが望ましい。外出支援チームの編成と役割を表1に示した。

主治医は、日常の診療を通して身体条件を査定し、外出許可を出し、緊急時に備え現地の医療機関に診療情報を提供する。

看護職は、安全な移送方法など、外出時の状況に応じた支援方法を開発し、主治医や機器供給会社との連携をはかり、外出中の療養者の身体・機器両面の管理に対して専門的看護支援を行う。また、家族やボランティアで、支援方法を共有したり、引き継ぐ際の指導的役割を担う。

ボランティアは、医療職のアドバイスを受けて安全な外出の企画や運営をし、外出同行時には自動車の運転や身の回りの介護を行う。

家族は、外出同行支援者への依頼や必要物品の準備、外出時には身の回りの介護を行う。

また、外出中に支援を求める医療機関や機器供給会社に連絡を行い、緊急時の連絡、対応体制を確認する。

3) 外出の可否査定

外出支援チームは、以下について査定し、外出実施の可否や外出先を決定する。

療養者の身体条件

医師や看護職は、日常の診療、治療、看護を通して、療養者の病状や体調を把握し、外出が可能であるか判断する。病状が不安定な場合は、外出の中止や、外出行程の調整を指示する。

外出先条件

a. 外出先の設備、構造に関する情報収集

電話での問い合わせ、施設パンフレットの請求や事前の下見などにより、外出先が車椅子で利用可能かどうかを調べる。特に呼吸器を載せたリクライニング式の車椅子は、通常より大型であること、自力での体位保持が困難であることなどの療養者のイメージが先方に伝わりにくく、利用可能の返答を得ても、実際には段差や幅が狭いことから、車椅子での走行が困難であり、利用が制限されることがある。

b. 外出時間の計画

外出による生活リズムの変化や、外部環境からの刺激の影響、車椅子上での同一体位を強いられる苦痛など、予想される療養者への身体的負荷を考慮し、無理のない外出時間を計画する。その際、外出前後の準備、調整時間を含めて計画する。また、この外出時間とバッテリー類の使用可能時間を検討し、外出時に使用する機器類を必要な時間作動させるための電源を準備する。

c. 移動手段の検討

目的地により、移送手段を検討する。徒歩10～30分圏内では、車椅子のみの移動も可能であるが、外出範囲の拡大に伴い、リフト付き自動車や、電車、バスなど、公共輸送機関の利用が不可欠である。各移送手段の長所と短所を十分に検討し、選択する。

外出時のケアニーズ

外出当日のケアに要する人員や物品、緊急時の対応など、外出時のケアニーズが充足できるかを検討する。

特に、ケアに要する人員は、療養者の日常の介護方法と外出手順を熟知した複数の人材を得ることが必要である。現状では、外出支援は、業務としてではなく休日を利用したボランティア活動として実施されることも多く、必要な人員を確保することが困難な場合も多い。このため、外出決定早期から支援者にスケジュールの調整を依頼したり、全行程の支援が得られない場合、外出前後の準備などの、部分的な支援を依頼したりして、人員を確保に苦慮することもある。

ケアに必要な物品を表2に示した。

4) 外出支援方法の検討と外出実施及び評価

外出が可能であると判断された場合、外出当日の支援方法と各支援者の役割を具体的に決定する。なお、外出支援方法は、外出経験の蓄積によって開発されることが多いため、外出初期に近所への散歩などをとおして外出練習を行うことが有用である。これにより、療養者の外出への慣れや支援者の支援技術の習得に資することができる。そして、段階ごとに外出範囲や目的の拡大を図っていく。

さらに、外出支援実施後は、支援をとおして経験したトラブルやその対処などに関する評価を行い、次回の注意点や工夫につなげる。この積み重ねによって、個々の療養者に応じた外出時看護支援方法が開発される。

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

外出を安全・安楽に実施するために、外出の流れに沿って、支援項目とトラブル、そしてトラブルを回避する方法を表3～5に示した。なお、各表右列の「トラブルを回避する支援方法」は、著者らの経験から、支援方法を一般化して記述した。従って、支援者それぞれが、各療養者・各支援者・外出先の状況に応じて、各支援方法を具体的な方法として記述することで、外

出手順表を作成し、活用することができる。なお、具体的な外出手順表の例を表6、7に示した。

以下、表3～5に示した支援項目ごとに、著者らが経験した具体的なトラブルの内容と、その回避方法を説明する。

1) 当日出発準備

(1) 体調確認

身体条件の査定をし、最終的な外出実施の可否を決定する。そして外出が可能な場合、食事や、着替え、排泄、排痰を済ませ、身支度を整える。出発準備や外出先での多忙や排泄危惧等による欠食や、飲水制限の起こらぬよう生活リズムに沿って、十分な準備時間を設ける。また、外出先の気候に対応するために、保温、通気性など素材や着脱のしやすさなど機能を考慮した衣服の選択を行う。着替えや療養者の移動の際は、人工呼吸器回路の牽引や巻き込みを予防するために、複数で行う。

(2) 必要物品準備

機器類が正常に作動することやバッテリーが充電されていることを確認し、携行品の収納の工夫を行う。必要物品には、消毒液などの液体もあるため、密閉容器や、手提げかごを利用する。また、多種・多様な携行品は、移動中に使用する頻度の高いものや緊急時に使用するものとそうでないものに分け、キャスター付きのケースなどに収納して運搬する。

(3) 呼吸回路の変更

居室用の呼吸回路から加温加湿器とウォータートラップを除去し、人工鼻を加えた外出用の呼吸回路に変更する。なおこれは、外出用回路として、あらかじめ準備をしておくか、居室用回路から変更する。交換時は療養者の呼吸確保（自発呼吸または、蘇生バックによる人工呼吸）を行い、手短に行う。また、呼吸器回路の車椅子の車輪への巻き込みやカニューレ挿入部の牽引を予防するため、回路全体の長さを考慮し、市販のスモースポア蛇管(70 または90)2本かフレキシブルホース(150)1本を用いて、回路の全長を150～180 程度にする。

(4) 機器類の車椅子への設置

車椅子の下に人工呼吸器を搭載するスペースがある場合、療養者の呼吸を確保した上で、人工呼吸器および外部バッテリーなどを移動する。搭載した機器類の重量で、車椅子が不安定になるため、重心を考慮して機器の設置場所を選択する。また機器の落下を防止するため、滑り止めシートや固定具を用いて設置する。

(5) 療養者の車椅子への移動

療養者の身体保持機能に合わせ、十分な人員で安全に車椅子へ移動する。自力での姿勢保持困難な場合、4人以上の人員で療養者の頭部、体幹、四肢を支持して行う。移動時の回路の牽引を予防するために、一時的に装着者から回路を外し、呼吸を確保して移送する。車椅子への移送後は、リクライニングの角度調整、枕での頭部保持を行い、下腿や足底部にクッションを貼用し、安楽な体位の調整を行う。

また、呼吸器回路の車椅子車輪への巻き込みを防止するために、回路は、車輪の内側を通し、車椅子に固定をする。

(6) 屋外への移動

居室から屋外への移動には、階段や玄関の段差などの障壁がある。階段昇降機や段差解消機、またはスロープを設置し、車椅子での移動を可能とする。居住環境によっては、これらが困難の場合もあり、療養者の呼吸を確保をした上で、複数の人員で車椅子と、療養者を別々に移送

する場合もある。車椅子で移動できる場合でも、人工呼吸器を搭載した車椅子はかなりの重量となるため、必ず複数の人員で安全な方法で運搬する。また、自宅外の道路環境にも注意し、交通事故を防止する。

2) 移動中および外出先

(1) 目的地までの移動

移送中は、道路の凹凸などの振動による衝撃を最低限にするために、道路状況を確認しながら、複数の人員で、車椅子を操作する。また、療養者の上肢や下肢をマジックバンドなどで固定し、上下肢の落下を防止する。さらに、自動車等の乗車中は、発進や停止時に車椅子のバランスが崩れることが多いため、固定具などで車椅子を確実に固定し、支援者が付き添う。また、混雑している車内などでの吸引は、十分なスペースを確保し、2人以上で手短に行う。

(2) 目的地でのケア

目的地では、通常とは異なる環境下で、気道確保とその浄化および人工呼吸の実施、栄養、排泄、意思伝達手段の確保に関する支援を行う。特に外気への暴露などによる喀痰の硬化や十分な吸引圧が得られないことによる排痰困難に対しては、頻回な吸引や携帯用ネブライザーも有用である。また、移動や活動に伴い、投与場所が確保できないことで通常の食事や飲水リズムが乱れることを防ぐために、シリンジで経管栄養剤を投与したり、蓋のできるイルリガートルやS字フックを携帯し、イルリガートルの支持を行い、栄養剤を投与するなどの工夫が必要である。また、外出中は、療養者からの訴えがしにくい状況もあり、必ず意思伝達手段を確保する。文字盤を携帯したり、支援者が常に見守り、声かけをすることが大切である。携帯用のブザー等を設置することも有用である。

また、宿泊時の入浴は、療養者の希望や体調に応じて実施する。貸し切り風呂や家族風呂の手配を行い、必要なスペースを確保し、段差のある浴槽への入湯には撥水性を持つ布製入浴担架を利用するなど、状況に応じた支援を行なう。

(3) 電源確保

事前に査定した外出所要時間に合わせて、外部バッテリーを携帯する。自動車では、シガーライターケーブルや発電器、屋内では、交流電源の利用に努め、外部バッテリーの消耗を最低限にして、長時間の外出にも対応できるようにする。屋内では、3つ又プラグや延長コードを携帯し、交流電源を利用する。

3) 帰宅時あるいは宿泊準備時

(1) 屋内への移動

振動などの影響を回避し、療養者を安全に移送する。出発準備と同様、十分な人員で安全に、ベットに移動し、安楽な体位の調整を行う。

(2) 機器類を元の場所へ設置

人工呼吸器を車椅子から元の場所に運搬設置し、正常作動の確認を行う。なお宿泊の際には、柵がなく角度調節のできないベットを利用する場合はほとんどであり、テレビの台などを用いて人工呼吸器を設置し、回路保持アームや紐を用いて、加温加湿器と回路を固定する。

(3) 呼吸回路の変更

出発準備時と同様の方法で、外出用回路から、居室用回路に変更する。

(4) 体調確認

帰宅後、療養者の身体状況の査定を行い、外出に伴う健康問題の発生の有無を確認する。全

身清拭を実施し、外出着から室内着に着替える。また、肺理学療法やネブライザーの実施によって気道を浄化し、口腔内の嗽そうを実施し、感染予防に努める。そして、安楽な体勢に整え、休息をとれるようにする。

(5) 機器・器具類の後片づけ

外出に使用した機器類の清掃・消毒を行い、物品の補充と収納、バッテリー類の再充電を行い、次回の使用に備えて収納する。

4. 自由な外出を促進するための今後の課題

表3～5に示した外出支援実施時に経験した(あるいは想定した)トラブルは機器面、療養者の身体面、環境面におよび、人為的な要因によるものと環境要因によるものに大別された。人為的な要因によると考えられるトラブルは、動作時に生じていることが多く、行動中に生じるやむを得ない動作による発生も多かった。このため、移動を支援する際の意識的なトラブル回避努力が必要であり、外出支援に際しての手順表の利用も有用である。また、外出先の設備や構造、移送手段など、環境に由来するトラブルは、今後人工呼吸器装着者の行動範囲が拡大していくなかで深刻な問題となっていくと予想される。施設や移送手段の情報ネットワークの整備、各設備のバリアフリー化、公共サービスの安全利用の明示、外出支援サービスの整備を推進していくことが求められている。

図1 外出の支援課程

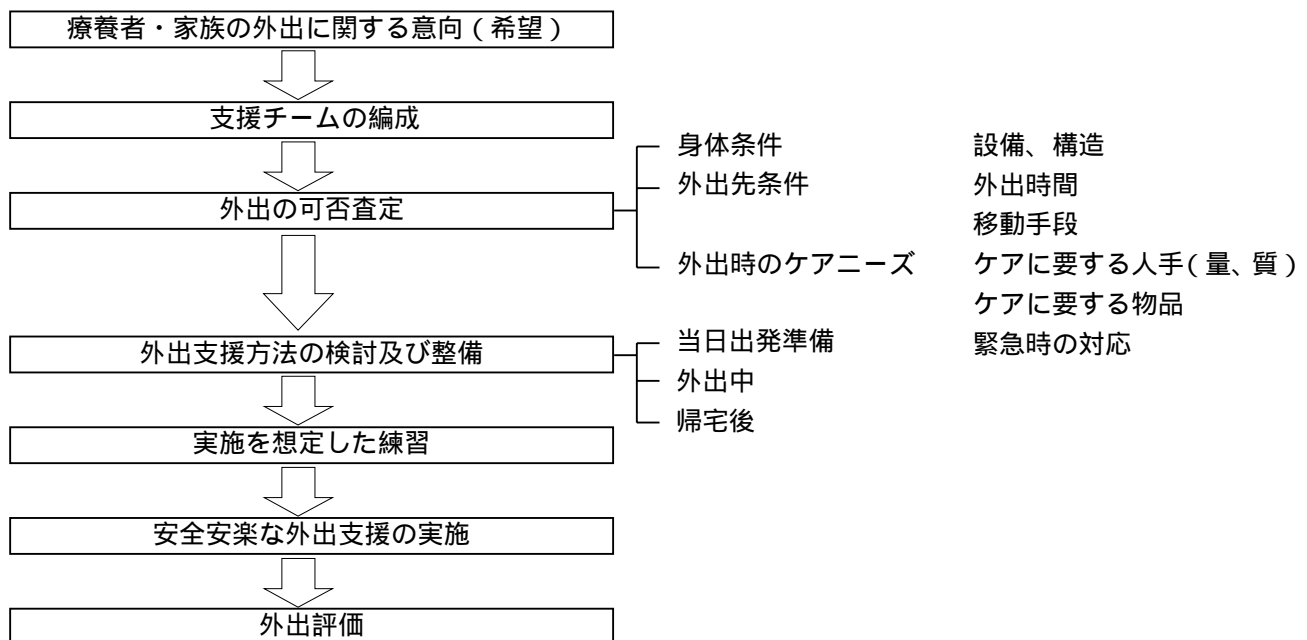


表1 支援チームの編成と役割

職 種	役 割
主治医	身体条件の査定・外出許可・緊急時医療機関紹介・家族、ボランティアへの支援方法の指導
看護職	支援方法の検討、実践・緊急時の処置、対応に関する検討・主治医との連絡・調整 家族、ボランティアへの支援方法の指導
ボランティア	外出先の情報収集・自動車の運転・介護
家族	必要な人手に対する依頼・外出必要物品の準備・介護
機器供給会社	故障等の対応(代替え器準備)・日常のメンテナンス
現地の医療機関	緊急時の診療、治療

表2 外出必要物品

・印は宿泊時に必要な物品

物	品	備	考
呼吸	携帯型人工呼吸器 蘇生バック 外出用呼吸回路 ・加温加湿器 回路固定用具 予備カニューレ及び・回路	宿泊時は居室用回路を追加 紐や回路保持アームの利用	
気道浄化	外出用吸引器 吸引セット 手指消毒剤 携帯用ネブライザーと薬液 ・超音波ネブライザー 唾液や痰漏出受けおむつ 気切部消毒セット	日常生活分に予備を追加 消毒液の携帯の工夫	
身体査定	体温計、血圧計、聴診器		
意志伝達手段	文字盤 携帯式ナースコール	宿泊時は居室用を追加	
機器類管理	外部バッテリー シガーライターケーブル 三つ又プラグ、延長コード ・高速充電器	外出時間に応じた数量 自動車利用時	
栄養	食事セット（経管栄養セット） 容器固定具（S字フック、棒） ・携帯型ミキサー ・予備経管栄養チューブ	イルリガートルは蓋付きが望ましい 設置不可の際はシリンジの利用	
与薬	常備薬（食後薬、眠剤など） 低血糖時ガムシロップ 与薬物品（シリンジ、薬杯）	一回分の携帯の工夫	
排泄	尿器、便器、オムツなど 処理用具	蓋付き尿器や覆い方の工夫	
着替え、清潔	外的環境への対処 ・衣類（浴衣や着替え） 洗面用具（ひげ剃りなど）	帽子、ジャンパー、掛け物	
体位調整	氷枕やアイスノン 枕やクッション	タオルでも代用可能	
移送	・空気入れ（タイヤ） ・入浴用担架		
書類など	保険証、障害者手帳 ・医療機関リスト、紹介状		
その他	ハサミ、テープ類、ビニール袋 ティッシュペーパー類 眼鏡、懐中電灯など		

表3 外出支援実施時のトラブルとそれを回避するための支援方法 - 外出当日の出発準備 -

支援項目名	経験した(あるいは想定した)トラブル	トラブルを回避する支援方法
療養者へのケア 身体状況の査定	発熱 感冒症状の残存 (外的環境への暴露による体調の変化)	体調に応じた外出行程の調整や外出の中止 保温、通気性など気候にあった服装の選択と着替え
呼吸 気道の確保と浄化		
人工気道	(意図しない気管カニューレの抜去)	体の移動前後の気管カニューレの固定確認
排痰	(喀痰の貯留による気道の狭窄や閉塞呼吸など) 喀痰の漏出に伴う不快や着衣の汚染	音や気道内圧による喀痰貯留状況の確認 肺理学療法等の実施による効果的な排痰 必要に応じた吸引の実施 唾液や痰の漏出受け用具の工夫と設置
運搬設置後の 吸引器の作動	パッキンのずれなど、組立不備による作動不能	組立やチューブなどの接続状況の確認 内部・(外部)バッテリーでの正常作動の確認
人工呼吸の実施 人工呼吸	(活動量の増加に伴う呼吸困難など) 移動時の呼吸器による人工呼吸の停止	呼吸困難の有無や呼吸状態の観察とその対応 必要時、蘇生バックによる人工呼吸の実施
外出用回路への変更	回路の誤接続、接続のはずれやゆるみ 移動時の車椅子車輪への回路の巻き込みや牽引	回路の接続状況の確認 移送具上での、回路の固定や設置の工夫
運搬設置後の 人工呼吸器の再装着	(運搬作業に伴う意図しない設定値の変更) 外部バッテリーへの切り替え不能	各種設定値、スイッチやダイヤルの位置確認 作動開始と作動確認 電源切り替えの確認(交流から外部バッテリーなど) 呼吸困難の有無や呼吸状態の観察とその対応
意思伝達	発声や発語が不可能	文字板の携帯と判読者の付き添い 携帯用ナースコールなどの設置 定期的なナースコールの作動確認
栄養(食事・飲水)	多忙等に伴う欠食による体調不良	十分な外出準備時間の設定 通常の食事や飲水リズムに沿った外出の準備
排泄	排泄の危惧による意図的な欠食や飲水制限 (移送時の尿意や便意への不安)	排泄場所や排泄方法、排泄時間の確保 外出前最終排泄の実施
ベットから移送具への移動	(振動による不快・苦痛など) (転落、外傷などの事故)	移動時の頭部・体幹・四肢の支持 十分な人手を確保し、安全な方法での体の移動
体位の調整	自力体位保持や体位変換不能による苦痛	安楽な体勢の工夫 頭部・体幹・四肢の移送具などへの支持と固定
屋外への移動	車椅子での移動困難・療養者への衝撃 道路の凹凸など (交通事故など)	段差等の環境確認 十分な人手を確保し、安全な方法で移動 自宅付近の交通状況の確認
機器類の管理		
運搬	落下による破損など	十分な人員での確実な運搬
設置	操作がしづらい場所への機器の設置 (衝撃に伴う、落下や横転による破損や故障)	操作性や移送具の重心を考慮した設置場所の選択 設置場所への確実な固定と滑り止めの工夫
電源	外出中のバッテリーの容量切れ (交流の利用不可能な状況)	内部・外部バッテリー蓄電量の確認 複数の電源の利用準備 屋外や移動時： 外部バッテリー(人工呼吸器) 外部・内部バッテリー(吸引器) 使用時間に応じたバッテリーの携帯 緊急時：内部バッテリー(人工呼吸器) 自動車：シガーライターケーブル(人工呼吸器) 屋 内：交流電源(延長コードの携帯) バッテリー充電器の携帯
器具・器材類の管理		
移送具(車椅子など)	車椅子タイヤのパンク 過重な積載物による車椅子の操作困難	車椅子タイヤの磨耗の有無や空気圧の確認 最小限の物品の車椅子への搭載 複数の支援者による移送具の操作
携帯品	携帯物品の不足や持ち忘れ (液体薬品等の漏出)	持ち運びしやすく収納 液体類の密閉 携帯品チェックリストの確認

表4 外出支援実施時のトラブルとそれを回避するための支援方法 - 移動中および外出先 -

支援項目名	経験した(あるいは想定した)トラブル	トラブルを回避する支援方法
療養者へのケア 移送	(振動などの衝撃による不快や苦痛、転落による外傷など) (体位のずれによる不快や苦痛、外傷の発生) 自動車発進時の、車椅子のバランスの崩れ(や滑走、横転) 道路の凹凸による衝撃	頭部、体幹、四肢の支持や固定 自動車等乗車時の、急発進や急停車の回避 自動車等乗車時の、移送具の支持や固定 複数の支援者での車椅子操作 前方の道路状況を確認し、それに合わせた走行
呼吸 気道の確保と浄化 人工気道	(予期できない気管カニューレの閉塞や破損) (気管カニューレの意図しない抜去)	予備気管カニューレの携帯 カニューレ交換ができる複数の支援者の付き添い 体の移動前後の気管カニューレの固定確認
排痰	(喀痰の貯留による気道の狭窄や閉塞など) 気管切開孔からの喀痰の漏出に伴う不快や着衣の汚染 人工鼻の使用・外気への暴露に伴う喀痰の硬化と排痰困難 移送時の振動などによる、困難な吸引操作	呼吸音や気道内圧による喀痰貯留状況の確認 必要に応じた吸引の実施 必要に応じた携帯用ネブライザーの実施 揺れる車内等での複数の支援者による適切な吸引 (十分な吸引力の得られる携帯用吸引器の入手)
吸引器	携帯型吸引器の不十分な吸引力 故障や誤操作に伴う作動不能 排液容量オーバーによる作動不能	通常より頻回な吸引 組立や接続状況、作動状況の定期的な確認 (予備吸引器の携帯) シリンジと吸引チューブなど代用品での吸引 排液瓶内の排液量の確認 廃棄可能な場所での吸引物の早めの廃棄
人工呼吸の実施 人工呼吸 人工呼吸器	(活動量の増加に伴う呼吸困難など) (故障や誤操作に伴う作動不能) 誤操作などによる作動不良	呼吸困難の有無や呼吸状態の観察とその対応 蘇生バックの携帯と人工呼吸の実施 人工呼吸が実施できる複数の支援者の付き添い 機器供給会社の連絡先の携帯 設定、アラーム、回路接続状況などの定期的な確認
回路 意思伝達	(はさまれや落下などによる破損) 発声・発語が不可能	予備回路の携帯 文字板の携帯 携帯用ナースコールなどの設置 定期的なナースコールの作動確認
栄養(食事・飲水)	(通常と異なる間隔での食事摂取による体調不良) 欠食による低血糖症状の出現 頻回な排泄を危惧することによる意図的な飲水制限	通常の食事や飲水リズムに沿った外出行程の調整 食事や飲水、場所と摂取方法の確保 排泄場所や排泄方法の検討
経管栄養	振動や不安定な設置方法による容器の落下や栄養剤の漏れ シリンジでの、栄養剤の急速な注入による下痢 好みの普通食の摂取	容器の安定した設置方法の工夫 シリンジによる栄養剤の注入は、通常速度で実施 携帯型ミキサーによる料理の粉砕
服薬	欠食時の降血糖薬服薬による低血糖	定期的な食事の摂取と定時の服薬 ガムシロップの携帯(低血糖時) 常備薬の携帯
排泄	排泄場所の確保困難(車椅子用トイレの設置場所が少ない) 排泄物の処理(トイレ以外での排泄) 尿意の伝達困難による失禁	トイレの代わりになる場所の探索とその確保 尿器や便器、オムツの携帯 密閉できる排泄物処理用具の工夫(蓋付き尿器など) 移動や活動中の意思伝達手段の確保 プライバシーを配慮した、支援者による尿意、便意の確認
清潔(入浴) 身体状況の査定 環境の調整	疲労による入浴の中止 狭い浴室や浴室内の段差	希望や体調を考慮した入浴の実施 浴場の貸し切り利用の交渉 入浴用担架(写真参照)など移送具の工夫 十分な人員(5名以上)による浴場内の安全な移送 ビーチ用チェア、空気枕、防水シートなど入浴具の工夫 その場に応じた支援方法の確認
入浴の実施 人工呼吸	通常と異なる環境での実施 広い浴場内での、呼吸器装着の困難 ・人工呼吸器による人工呼吸が不可能な場合 ・人工呼吸器による人工呼吸を行う場合 交流電源の確保困難 浴場内に呼吸器を持ち込まない場合 通常回路の長さ不足による呼吸器装着の困難	蘇生バックによる人工呼吸の実施 延長コードや外部バッテリーの利用など
吸引	喀痰の増加	注 回路の延長と換気量などの調整 吸引器・吸引用具の浴場への準備と適切な吸引
機器類の管理 輸送と設置 人工呼吸器	(振動などの衝撃に伴う、落下や横転による破損や故障) (加温加湿器の横転による気管内への水の流入)	設置場所への確実な固定と滑りどめの工夫 居室内などで加温加湿器を使用する場合: 加温加湿器を気管切開孔より低い位置に設置 加温加湿器の固定
回路	(意図しない回路の牽引等による回路の接続のはずれ)	回路の固定や設置の工夫 臥床・睡眠時の回路の適切な固定や設置の工夫 (柵のないベッドなどでの固定の工夫)
電源	外部・内部バッテリー蓄電量の使い切りによる作動不能 外部バッテリーへの切り替え不能(人工呼吸器)	複数の電源の利用 表4-1 機器類の管理 電源の項参照
器具・器材類の管理 輸送	(振動などの衝撃に伴う、落下や横転による破損や使用不能)	設置場所への確実な固定と滑り止めの工夫 液体類の密閉 予備物品の携帯

注 1 回換気量、トリガー感度などの調整が必要な場合もあり、主治医に処方を確認のうえ実施
また、浴場内に呼吸器を持ち込む場合、その安全使用基準は現在のところ未確立

表5 外出支援実施時のトラブルとそれを回避するための支援方法 - 帰宅時あるいは宿泊準備時 -

支援項目名	経験した(あるいは想定した)トラブル	トラブルを回避する支援方法
療養者へのケア		
移送具からベットへの移動	(振動による不快・苦痛など) (転落、外傷などの事故)	頭部・体幹・四肢の支持 十分な人手を確保し、安全な方法での体の移動
体位の調整	自力体位保持や体位変換不能による苦痛	安楽な体位の工夫(枕・タオルなどの利用)
清潔	発汗などによる不快 (上気道感染)	清拭と着替え 口腔内の含そうなど
呼吸		
気道の確保と浄化		
人工気道	表(1)呼吸の項 参照	表4-1 呼吸の項 参照
排痰	表(1)呼吸の項 参照	表4-1 呼吸の項 参照
運搬設置後の吸引器の作動	(接続のはずれなどに伴う作動不能・作動不良)	組立やチューブなどの接続状況の確認 交流電源での正常作動の確認
人工呼吸の実施		
人工呼吸の確保	表(1)呼吸の項 参照	表4-1 呼吸の項 参照
居室用回路への変更	回路の誤接続、接続のはずれやゆるみ	回路の接続状況の確認 回路の固定や設置の工夫
運搬設置後の人工呼吸器・加温加湿器の再装着	(意図しない設定値の変更、故障など)	各種設定値、スイッチやダイヤルの位置確認 作動開始と作動確認 呼吸困難の有無や呼吸状態の観察とその対応 電源切り替えの確認(外部バッテリーから交流)
意思伝達	発声や発語が不可能	文字板の携帯と判読者の付き添い 居室用ナースコールなどの設置 定期的なナースコールの作動確認
身体状況の査定	(疲労などの健康問題)	身体状況の確認と健康問題への対応
栄養(食事・飲水)	(活動量の増加に伴う体液の喪失)	水分の補給や食事の摂取
機器類の管理		
運搬と設置	(落下や横転による破損や故障)	十分な人員での確実な運搬と適切な場所への設置
人工呼吸器	表(2)機器類の管理の項参照	表4-2 機器類の管理の項参照
回路	表(2)機器類の管理の項参照	表4-2 機器類の管理の項参照
清掃	(屋外の持ち運びによる汚れの付着など)	機器外部の清拭など
器具・器材類の管理		
電源	(停電などの緊急時や次回外出時の使用不能)	バッテリーの充電
洗浄	(次回外出時の使用不能)	器具類の洗浄と消毒
携帯品	(次回外出時の物品不足など)	物品の補充

表6 外出前の手順表(G氏の例)

外出のながれ	具体的な方法、内容 (療養者に関する事柄) (療養者以外的事柄)	注意点と工夫
外出前	G氏に外出の意志(will)を確認する	退院後3か月目で病状安定し生活のリズムができて、6ヶ月後に初めて、呼吸器を載せた車椅子での外出を試みた
1モチベーション	1) 外出の希望	病状の安定、日常の体調を考慮する
2 身体的条件	体調は外出可能か査定する(医師、看護婦の定期的訪問時の体調把握、本人の意志による)	(体温、痰の性状から感染兆候のないことを確認する)
1) 身体的条件の査定		
3 外出条件		
1) 外出先の検討	外出先に関する情報収集(行動負荷の査定) 〔内容〕車椅子で利用可能かどうかを調べる 車椅子用トイレまたはプライバシースペースの有無と位置 道路の段差や急な坂道の有無、交通量 出入口の広さ及び段差の有無 スロープ、エレベーター有無と大きさ 宿泊の際は室内は車椅子で移動可能か? 入浴の際は貸切りか家族風呂の利用可能か 浴槽、脱衣場の大きさ、段差の有無など 外出先の混雑度 障害者に対する配慮(案内人の有無など)	〔方法〕 電話で問い合わせる 経験のある人に話をきく 施設のパンフレットをみる 下見に行く 既知である 車椅子で利用可能であることが絶対必要条件であるがそれだけで問い合わせると、相手側にイメージが伝わりにくいことがある 呼吸器を乗せている車椅子であること G氏は自力での体位保持不可であること
2) 移動手段の検討	目的地による移動手段の決定 近所...車椅子での移動 都電沿線...都電利用 遠距離...自動車利用 その他(乗車目的)...新交通ゆりかもめなど 乗り物は車椅子のまま利用できる設備があることが条件(リフト、段差を解消するスロ-プエレベーター、車椅子の停止位置、車止め) 車のシガーケーブルが利用可能か確認	徒歩5~15分圏内 都電はホームと電車の段差がなく、車内に車椅子の定位置があり、自宅から近く利用しやすい 自動車利用の時 ハンディキャップの申込み(社協、費用が安い) と運転手の手配 福祉タクシーや民間の移送サービスの利用
3) 外出時間の計画	予想される身体的負荷(疲労) 外出用回路による排痰困難 外部環境の刺激による影響 生活リズムの変化による影響 などを考慮する	バッテリー類の使用可能時間を考慮し、電源確保が必要時間維持できるようにする 外部バッテリー...1個5~6時間 内部バッテリー(呼吸器)...約30分 " (吸引器)...約30分 シガーライター用ケーブル・交流電源
4) 外出に要する人員の確保	機械や体調の変化に対処できる - アンビューバックや吸引操作ができる - G氏の着替えが行える - G氏とコミュニケーションがとれる の条件を持ち日常の介護方法を熟知している人が常時複数必要である	必要な人手に関しては、G氏が直接依頼する G氏のベット、車椅子間の移動時に最も多くの人手を要する
5) 必要物品準備	外出セット準備、機器の正常作動の確認	

表7 外出当日の出発準備の手順表（G氏の例）

外出のながれ	具体的な方法、内容	注意点と工夫
	(療養者に関する事柄)	(療養者以外的事柄)
当日出発準備		
1 体調確認と食事	バイタルサイン測定 食事（経管栄養は早めに終了させる）	
2 排便援助	ネプライザー、タッピングを行い十分排便する	
3 必要物品を準備		バッテリー充電確認 必要物品の準備 車椅子の準備...タイヤの空気確認 スロープを玄関から道路にかける。
4 着替え	居室用浴衣 外出着への着替えをする 1)上（肌着、Yシャツ）下（股引き、ズボン） 2)2名がG氏の両脇に立ち、あらかじめ袖を外す 3)G氏を側臥位にし、背中の下に浴衣をまるめ込み、外出着の袖を肘まで通しておく 4)G氏を逆側臥位にし、まるめ込んだ浴衣を外し、外出着を引き出す 5)逆側の袖を通し、着物を整える 6)側臥位にするか、二人でG氏の腰を持ち上げて、ズボンをはかせる 7)上着をしわにならないように伸ばし、ズボンの中に入れ整える 8)靴下をはかせる	側臥位の際は、回路に引っ張られないように、呼吸器を一時的に外すか複数で、回路を支えながら行う 逆側臥位の際に、袖が通らないことが多いので、着物は、中心線をあわせる程度にし、余裕を持たせる
5 呼吸回路の変更	外出用呼吸回路（加湿器、ウオーターラップを除去し、人工鼻を加えた回路）に変更する。 1)G氏は蘇生バックにて呼吸確保 2)バクテリアフィルター、加湿器間の蛇管を外し、加湿器側のもう一方の蛇管をバクテリアフィルターと接続する 3)ウオーターラップを外し、その間をコネクターで連結させる 4)回転コネクターとフレックスチューブの間に人工鼻を接続する 5)G氏に器械換気を再開させる	末梢冷感（+） 靴下2枚重ねる 全体の回路の長さを考慮する（長すぎると絡みやすく、短すぎると牽引されやすい） 回路を一本のフレキシブルホース(120cm)にすることもある
6 呼吸器本体の移動	1)G氏から回路を外し、蘇生バックにて呼吸確保 5)G氏に回路をつけ、器械換気を再開させる	6)加湿器の電源を切り、回路支持アームを外し、呼吸器本体から加湿器を除去する 呼吸器本体を車椅子の下の台に設置する 7)呼吸器本体の電源を外しコードをまとめる 3)回路類が邪魔にならないようにまとめ、呼吸器を車椅子の下の台に移動する 4)チューブ、回路は車輪に絡まないように内側を通す
7 療養者の車椅子への移動	・車椅子の準備 1)車椅子の肘掛を外しベット脇に設置する 2)車椅子の座席に滑り止めを敷いて、口ホクションをおく 3)ベットと車椅子を同じ高さにする ・G氏の移動 4)G氏をベットの端に寄せる 5)G氏から回路を外して蘇生バックで呼吸確保（回路の牽引を予防する） 6)背中のパスタオルを4人で持ち、他の二人が頭と下肢を持って水平に移動する 7)G氏に回路をつけ、器械換気を再開させる	移動時には外回り（G氏の容態観察や回路の取り外しなど、移動動作以外の人員）がいるとよい 車椅子への移動に要する人数は、熟練するに従い3～4人まで減らすことができる （頭部、体幹、四肢を安定して支えられる、技術、体力を要する）
8 機器類の車椅子への移動	8)肘掛けを組み立てる	車椅子の下の台のスベース、重心を考慮して配置する。 バッテリー-載せ台 バッテリーは縦にせず、バッテリー液を水平に保つ
9 出発前の体勢を整える	・安楽な姿勢の保持 車椅子上での身体の位置の調整 リクライニングの角度、足の高さなどG氏の意向に沿って、枕などを利用して、整える 車椅子の固定バンドで腕と足を固定する 頭の位置をアイスノンや氷枕で調整し、唾液流出ポケットをつける ・外的環境への備え 膝掛けをする 手はタオルを巻いたり、手袋をする 必要時帽子をかぶったり、サングラスをする	回路チューブは絡まったり、ひっかかったり、回路よりチューブが長いためチューブ2本に適当なゆとりを持たせて回路とまとめ、車椅子に固定する 洗濯バサミなどを車椅子に取り付け、固定に利用する
10 外に出る	玄関にスロープをセットして後ろ向きに	自宅前の道路の安全確認 スロープは傾斜がきつくと、車椅子の重量もかなりであるため、必ず複数で車椅子を支える

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

A L S 療養者は身体障害者福祉法に則って、身体障害者として認定される状態にある人が多い。また、難病患者として、身体障害者福祉制度の一部を活用できる場合もある。療養者の年齢によっては、高齢者福祉制度を利用することもできる。このように、法制度による保険医療福祉資源や企業およびボランティアが提供する社会資源を利用して、生活を豊かにし、療養者と家族のQ O Lを高める支援を行う。

今後は介護保険制度が実行される。A L Sは介護保険制度上で特定疾病として認定され、A L S療養者は介護保険制度を利用できる。しかし、現状の調査では、A L S、H M V療養者の介護度査定は現状のサービス水準を継続できるかどうか危ぶまれている。このことは今後の制度運用の決定にも左右されるところである。

法制度により実施されている社会資源（サービスメニュー）は、自治体によって差がある。居住地域の社会資源について、詳細を把握して、療養者が適切に資源を利用できるように支援する。

2. 社会資源の種類と活用

平成12年度から、公的介護保険制度が開始される。A L Sはその対象疾患として認定される運びになっている。これまでの報告書によると、H M Vを受けているA L S療養者の介護度認定では、現在実際に受けているケアを得られないことを指摘している。訪問看護も、介護保険による支払い対象となるため、サービスが減少することも予想されている。

一方、看護職は介護支援専門員として、療養者のケアマネジメントを支援するとともに、その地域の福祉資源の開発に参加していくことが必要である。

以下に、社会資源活用に際しての留意点を概説する。

H M Vを受けるA L S療養者が活用できる社会資源には、 人的資源、 物的資源、 施設資源、 設備資源に分類することができる。

1) 人的資源

(1) 介護福祉士(ヘルパー)

人的資源として代表的なのはヘルパーである。ヘルパーには、障害者福祉制度によって公費で派遣されるヘルパーと、自費で雇用する民間ヘルパーが存在する。ヘルパーの活用の際に重要なのは、依頼内容の明確化である。ヘルパーは、介護福祉士という免許のもとで、対応できる内容によってランク付けが成されている。依頼内容は、家事援助も含めた行為内容と、その頻度について吟味する。

また、人的資源は、療養者および家族との相性も問題になる。対応できる内容や頻度は療養者が必要としているものと一致していても、療養者および家族の生活の場に受け入れられる人材であるかを確認するのは困難である。

以上のことから、看護職は、ヘルパー導入後の療養者および家族の意見に耳を傾け、ヘルパーと療養者および家族との関係の調整に対する支援の必要性を検討する。

また、医療行為の一部をヘルパーに依頼する可能性も否定できない。その場合は、看護職が医師の指示に沿い、かつ療養者が安全な方法を考案し、ヘルパーに提示し、技術修得に対する支援を行う。

(2) ボランティア

公的ヘルパーでは、支援が充分でない場合、療養者と家族の希望でボランティアを導入する場合も多い。ボランティアは、実施する行為に対しての責任は家族に所属する存在であるが、それによって医療行為を含めたケアへの参加が考えられる。看護職は、人工呼吸器の扱いなどを、明確に示し、事故が起らないように環境整備を行う。

2) 物的資源

物的資源には、その支給内容は自治体によって異なるが、医療機器や日常生活用具がある。物的資源の導入は、療養者の経済的状況によって負担額に差があるため、そのことも含めて療養者および家族に助言する。

また、導入にあたっては、療養者の残存機能を十分に査定し、機器、用具の条件を設定する。

3) 施設資源

一般に在宅療養者のレスパイト施設として、短期入所施設(ショートステイ)や中期入所施設(ミドルステイ)などのサービスが存在している。しかし、現状ではH M Vのように継続的な医療行為が必要な療養者の入所施設は、福祉施設の中には存在しない。

また、デイサービスのような通所施設も、人工呼吸器装着という医療を伴う療養者を原則的に受け入れていない。

しかし、在宅療養の維持には、家族の休息および家族の社会参加を可能にするレスパイト施設が必要である(資料3)。実際には、それを担うのは医療施設であると考えられるが、福祉施設の活用についても、今後の体制づくりと検討が望まれる。

4) 設備資源

入浴サービスなどの設備を必要とするサービスである。人工呼吸器を装着しながらのサービスを公的に受けるのは難しい。しかし、医療従事者の参与により、可能性は開ける場合がある。

中では、搬送車は活用範囲が広いサービスである。療養者の移動には、車椅子をしっかりと固定できるワゴンが必要になる。現在、多くの自治体が福祉自動車の利用券を発行している。

3. 社会資源の活用に関する看護職の役割

社会資源の活用にあたっては、看護職は幾つかのことを明確にする必要がある。療養者が必要としているケアとサービスの内容と量、療養者と家族で補える内容と量、医療従事者が実施する必要があるケアの内容と量、療養者と家族、医療従事者で補えないケア、家事の内容と量、の内容を補うことができる社会資源、の導入の可能性、などである。これらの査定に際しては、療養者と家族の希望が最優先に重んじられる必要がある。以下に、福祉資源活用に対する看護職の支援についての手順を概説する。

1) 療養者が必要としているケアとサービスの内容と量の査定(第3章参照)

2) 療養者と家族で補える内容と量の査定(第3章参照)

3) 医療従事者が実施する必要があるケアの内容と量の査定および提示

HMVの実施に際しては、人工呼吸器を含む医療機器の保守管理、治療方針の決定、治療行為、治療に対する療養者の反応の把握、適切なケア方法の考案など、医療従事者が必ず責任を持って実施することが法律上求められている行為がある。それらの行為を明確にし、適切に提供できる体制を確立できなければ、在宅療養は実現しない。従って、福祉資源を活用する時には、その範囲を明確に療養者および家族、福祉職に対して提示する。

4) 療養者と家族、医療従事者で補えないケア、家事の内容と量の査定

福祉資源に依存するのは、医療従事者でなければならぬケア以外のケア、即ち家族が担おうとしているケアの中で、家族だけでは負担が大きすぎる、または設備が不足していると考えられる部分である。この部分を決定するのは、療養者および家族である。従って、看護職はそれを療養者と家族が決定できるように、療養者および家族が担うケアの内容と量を明確に療養者および家族に提示する。

5) 4)の内容を補うことができる社会資源の選択

その自治体が提供できる社会資源の中から、療養者および家族が必要とする内容と量を補充できる社会資源を選択する。最終的な選択は療養者と家族が実施するため、看護職は選択が容易になるように、社会資源の内容や条件を明確に提示する。

6) 5)の導入に関する可能性の査定

最終的に社会資源の導入を決定するのは、療養者および家族である。幾つかの社会資源を紹介した後は、看護職はそれらを導入する具体的な方法や、導入後の支援チームの形成、支援スケジュールの作成などを行い、具体的な導入方法とその可能性について査定を実施する。そして、その結果を療養者と家族に提示し、検討する。

4. 福祉資源の活用に対する今後の課題

この章の文頭でも述べたが、福祉制度は平成12年度4月導入が決定した公的介護保険によって大きな変革期を迎えている。具体的に公的介護保険導入によって、ALS療養者に対する福祉資源活用の状況がどのように変化するかは明らかでない。しかし、どのようなシステムに変化しても、HMVを受けている療養者に対しては、医療従事者の役割を明確にした上での社会

資源活用の検討が必要である。社会資源の活用にあっても、医療従事者による療養者の身体の安全の確保が、福祉職からも求められている。

日常生活用具の導入方法

1. 目的と意義

A L S 療養者は四肢筋力低下による運動障害が著しく、重ねて人工呼吸器装着により行動範囲が限られ、Q O L が低下する。しかし、利用者の障害や、利用目的にあった生活用具を活用することによりQ O L を維持向上し、拡大することが可能である。適切な用具を勧めて、Q O L の向上を目指す。

今回、生活用具のうち、車椅子、電動リフト、電動ベットについての導入法と利用上の留意点について述べる。

その導入に際しては、療養者の障害の状況、残された運動機能、疾患の進行速度、今後の見通し、療養者自身が実現したいと希望する行動などを考慮に入れて種類を選択して、生活用具を選択する。看護職は他の人々の経験などを知って、提供する情報が療養者にとって利益が大きいものであるようにしなければならない。

2. 車椅子の導入方法と利用上の留意点

車椅子は、歩行困難な療養者の重要な移動手段である。人工呼吸器を同伴して移動するには、療養者の状態や、安全性を考慮に入れて車椅子を選択する。環境を整え、安全に看護・介助する技術を確保できることにより、移動範囲を拡大することができ、利用者本人の希望を適えることができQ O L の向上につながる。以下にその要点を挙げる。

1) 導入時期の病態

人工呼吸器の装着が必要になってくる時期には、上下肢の筋力低下、頸部保持、座位保持が困難になってくることが多い。従って、一般の車椅子の導入に際しての留意点に加え、病態の的確な把握と利用者本人の症状の進行度も考慮に入れた機種を選択を行う。

身体障害者福祉制度を利用することができる場合は、助成金ができる。

2) 機種を選択

車椅子を選択する際の留意点としては、利用の目的やその行動範囲、使用頻度、経済的な負担を考慮に入れる。

人工呼吸器を装着している場合には、患者の安全面、安楽面でリクライニング式車椅子が適している。リクライニング式車椅子には既製品とオーダーメイドとがあるが、オーダーメイドの車椅子の方が個々の状態に合わせた機能の選択が可能である。

オーダーメイドによるリクライニング式車椅子の利点

留意点	車椅子に求められる機能
頸部が固定できるため、気道確保しやすい 移乗動作が行いやすい	ヘッドレストが付けられる アームレストの取り外しや開閉ができる
安楽な下肢の角度が位置が設定できる	拳上式のフットレストが付けられる
人工呼吸器を安全に固定・搭載し移動できる	人工呼吸器搭載用の専用の棚が設置できる (人工呼吸器のサイズ、重量を測って作る)
吸引器が搭載できる	吸引器を搭載する場所が設置できる
肩関節の脱臼が予防できる	専用のテーブルや肘掛けが取り付けられる
座位姿勢の安定と臀部の除圧を図ることができる	使用するクッションの厚みに応じて座面の高さが設定できる
吸引物品等を収納しやすい	座席背面にポケットが大きく設定できる
人工呼吸器を搭載しても操作が行いやすい	軽量で耐久性のある材質を選択できる

作成にあたっては、福祉事務所身体障害者福祉担当ワーカーやリハビリテーションセンター職員や車椅子専門店職員等、車椅子に熟知した専門家のいる機関に相談するとよい。

3) 公的給付制度を利用して購入する場合の留意点

- (1) 給付申請から車椅子が手元に届くまでに数か月を要するため、病状の進行度を予測し入手期間を確認した上で申請を行うことが必要。
- (2) 手続きをスムーズに進めるためには、関係機関の連携が必要であり、窓口担当者に対して、(ア) 病気について理解、(イ) 症状に応じた車椅子の機種の種類選択の必要性、(ウ) 症状の進行が早いこと などについて理解を求める。

4) 車椅子を屋内で利用するための居室環境の整備

- (1) 車椅子が通行でき、さらに方向転換できる部屋・廊下のスペースを設ける。
- (2) 敷居の段差を解消する。
- (3) 屋外に車椅子ごと出るために、玄関等の段差を解消する。

5) 車椅子利用による行動範囲

室内の移動、近所の散歩、買い物、通院、行楽、旅行、社会参加、入院者の外泊時の利用

6) 外出前の確認事項と措置(第7章 参照)

確認事項	具体的措置
外出先の安全な経路の確認	公共交通機関やリフト車の確認、歩道の幅、路面の状態等の確認
介助者の確保	最低2名以上を確保する 蘇生バッグが操作できる
関係者の調整	スタッフ間、受け入れ先等
緊急時の対応策を立てる	予備の回路持参、主治医の指示を確認、医療機関リスト作成等
人工呼吸器の安全な固定方法の確認	車椅子に固定用の棚を設けるとともに、滑り止めシートを使用する
吸引器、吸引セット、回路、蘇生バッグ等の必要物品の確認	清潔に持参する方法を工夫

7) 安全に呼吸を確保し移動するためのチェック項目

- (1) 人工呼吸器の車椅子への固定とフレキシブルホースが緩んだり外れないよう接続を確実に行う。
- (2) 人工呼吸器が正しく作動し換気できているか本人の訴えや表情、顔色、胸廓の動きを見て確認する。
- (3) 一回換気量、呼吸回数の設定がずれないように固定するとともに確認する。
- (4) 階段昇降時、フレキシブルホース内の水滴が気管に入らないよう本人より高い位置に人工呼吸器を持ち上げない。
- (5) 移動により疲労が増えることがあるので適宜吸引する。
- (6) 緊急時に備えて手動式蘇生バックを操作できる介助者が付き添う。

8) 外傷を負わないで移動するためのチェック項目

- (1) 頸部を支持、固定するために枕を用いる。
- (2) 肩関節の脱臼と上肢の外傷を予防するために上肢を肘あての内側に入れ、膝の上または車椅子用テーブルの上に乗せる。
- (3) 足を保護するため靴下、靴を履かせる。
- (4) フットレストに両足を乗せ角度を調節し下肢が落ちないように固定する。
- (5) 安全に走行できる道幅、平坦な道を選んで移動する。
- (6) 段差がある時、方向転換する時は声かけをしゆっくり行う。
- (7) 車椅子を停止する時はできるだけ平坦な場所で、ブレーキをきちんと掛ける。

9) 車椅子の利用により得られる効果

- (1) 喜びや気分の爽快感が得られる
- (2) 気分転換が図れる
- (3) 友人、知人との交流ができる
- (4) 社会参加をすることができる

2. 電動リフトの導入方法

療養者は四肢や体幹保持の為に筋力低下により、自力での移動が困難になる場合が多い。介助者の負担軽減のためにも、電動リフトは非常に有効な用具である。しかし、人工呼吸器装着での使用に際しては、安全確保のための条件がある。以下に導入にあたっての視点を挙げる。

1) 導入時期の病態

四肢体幹機能の障害により歩行や姿勢保持が不可能になり、ベットから車椅子、ポータブル等への移動に介助が必要になって来た時で、介助者の負担が大きい場合や介助量が多い場合に電動リフトを導入すると介助負担を軽減することができる。

2) 機種を選択

電動リフトには床移動型、ベット設置型、天井設置型がある。人工呼吸器装着者が利用する場合は、安全面、活用方法、住宅構造、費用面から総合的に判断して、床移動型が導入しやすい。

3) 床移動型電動リフトを導入する時の留意点

- (1) リフトの脚部の幅60～93.5cm、全奥行100～115cm有り、操作できる十分なスペースが必要である。
- (2) スムーズに安定した走行ができるために床はフローリングの方がよい。畳や絨毯では車輪が動きにくい。
- (3) 屋内の移動に使用する場合は、戸口の幅や廊下の幅が通れるか、敷居の段差の有無を確認し、必要によっては住宅改造が必要である。
- (4) リフトの脚部(高さが11cmある)をベット下に挿入して使用するため、ベット下に12～15cmの隙間が必要である。
- (5) シュリングシートは、安全に頸部・体幹全体を覆えることができ、安定感のある6支点式シートを使用する。
- (6) 使用しやすい場所に保管できるスペースを確保する。

4) 床移動型電動リフトを操作する時の留意点

- (1) シュリングシートの6個のリングをリフトハンガ-に確実に掛ける。
- (2) リフトを使用する時、人工呼吸器の着脱は速やかに行う。
- (3) リフトで吊り上げた時、気管カニュー-レが気道を刺激しないよう頸部を体幹に水平に確保する。
- (4) リフトで吊り上げ移動する時、体が揺れやたり、物にぶつからないようにシュリングシートに手を添えて移動させる。

床移動型電動リフトを導入する場合、利用者によっては圧迫感や不安を訴える場合があるため、レンタルを利用し、乗り心地や操作手順を体験した後購入するとよい。

3. 電動ベットの導入方法

ベットは、多くの療養者にとって重要な生活の場である。ベット、リフト、車椅子を整備することで、療養者は生活の場と移動の手段を確保することができる。ベットの導入にあたっては、人工呼吸器を使用することを踏まえて、以下に挙げる視点に沿って条件を定める。

1) 電動ベット導入時の病態

下肢筋力低下により起立や歩行動作に支障が生じるようになって来た時に、移動動作の負担の軽減を図り、残された運動機能を維持するために電動ベットを導入する。

2) 機種を選択

四肢体幹機能障害により生活の大半をベット上で過ごすようになるため、安楽で機能的なベットが必要である。そこで、電動式ギャッジベットは、背上げ・足上げ・高さの調節機能が付いている2モーター式か3モーター式を選ぶとよい。機種によっては、給付制度の給付額を上回る場合があるのであらかじめ自己負担額を確認しておく。

3) 電動式ギャッジベット導入時の留意点

- (1) 部屋の広さは車椅子の利用も考慮に入れると6畳以上あるとよい。
- (2) ベットの重量があるため床はフローリングがよい。畳の部屋に入れる時はベットの重量でベットが傾かないよう脚部の安定を図るために板を敷く等の工夫を行う。

- (3) ベットの設置場所は利用者本人が臥床した状態での視界を考慮に入れて決める。
- (4) ベットの電源は通行者の邪魔にならない位置からとる。

4) 電動式ギャッジベット利用の効果

- (1) 簡単に操作でき、高齢者でも操作しやすい。
- (2) ギャッジアップすることで横隔膜を下げ呼吸面積が広がり呼吸器合併症の予防に役立てる。
- (3) 背上げと足上げを本人の希望に合わせて調節でき、安楽な体位を保てる。
- (4) ギャッジアップした時、同時に足上げを調整することにより、上体のずれを防ぎ安定した体位が保てる。
- (5) 下肢に浮腫がある時、下肢を挙上し循環の改善を図ることができる。
- (6) 車椅子等への移乗動作がしやすい。
- (7) ベッドの高さを介助しやすい高さに調整することにより、介護者の負担を軽減できる。

電動式ギャッジベットの利用に不安がある場合は、社会福祉協議会や業者からのレンタルを利用してから購入する方法もある。

第 9 章

災害時の対応

1. 目的と意義

人工呼吸器という生命維持管理装置を装着しているALS療養者にとって、災害はきわめて深刻な事態を引き起こす。実際に平成7年（1995年）の阪神淡路大震災では、人工呼吸器の動力源（電源）が絶たれた。振動や倒れによる機器の破損も生じた。隣室にいた介護家族が療養室に入ることも困難で、外部から窓をあけて入っている。医師や看護婦に連絡はついたが、医師は死者や救急患者の診療で訪問出来なかった。避難所に行きたくても、搬送手段がなく、避難所には機器を持ち込む空間が得られなかった。このような状況においてもHMVを継続出来るように備えておく。

2. 阪神淡路大震災での経験のまとめ

阪神淡路大震災での経験者の面接調査結果や資料により、災害時の支援には次の項目が挙げられる。

- 1) 支援者は常時の支援が災害時対策に即、用いられるので、平常時の支援を継続する。
- 2) 電源が途絶えた場合の対策として、手動式呼吸補助器具の準備および使用法の訓練、温水の確保などがある。
- 3) 室内外の空気が塵埃で汚れているので、正常な空気を送風できる工夫や眼薬、吸入薬の準備、食事の確保（経管栄養剤を溶解させる水や温水の確保）を行う。
- 4) 人工呼吸器の代替器確保、整備点検等に関して、機器供給会社との連絡法を決めておく。
- 5) 近隣の人々の協力を得る方策を立てておく。
- 6) 主治医や訪問看護婦など支援者との連絡法を決めておく。

これらを踏まえ、災害時の対応方法について以下に概説する。

3. 災害による療養者への影響

災害により、療養者が受ける影響として、振動による影響、ライフラインの断絶による影響、ネットワークの滞りによる影響、が挙げられる。以下にその内容を概説する。

これらの三つの影響を知った上で、予防対策等を考えておく。

1) 振動による影響

災害の大きさにもよるが、振動により、人工呼吸器、吸引器、吸入器等、ガラス製品などが故障、破損を受けて、作動不能となる。また、回路などの付属品の破損、緊急時の代替用品（予備物品）の喪失・破損、医療用具としての手動式蘇生バック、吸引カテ - テル等も建物や療養室内の倒壊などで破損したり、あるいは、見つからないことも起こりうる。

同様に、消毒薬、滅菌水、経管栄養、常用薬と治療に必要な薬剤関係の物品も破損したり、喪失という事態が起こりうる。

2) ライフライン(Life-line)の断絶による影響

災害により電気、水などのライフラインの断絶により、人工呼吸器や吸引器の使用に支障が生じると、命綱である人工呼吸器を装着したALS療養者にとっては死と繋がる。停電のため電気製品が作動しなくなることはまさに命綱をたたれることになる。また、連絡手段の途絶により消防署、医療機関への連絡が滞る。水道・湯の不足等も経管栄養を行っている療養者にとっては、栄養摂取を不可能とする事態をまねく。

3) ネットワ - クの滞りによる影響

「ネットワ - クの滞り」により、必要不可欠な物品が供給できない事態がおこる。特に人工呼吸器の破損、停電によりライフラインがストップした場合、緊急にそれを補うためのネットワ - クがうまくいかなければ命が絶たれることにもなる。

先の阪神・淡路大震災では、バッテリー - の予備がなく関連会社へ連絡するも、取りよせるのに時間がかかり、2人で36時間手動式蘇生バックを使用して換気を行った事例もある。いつもは夫婦二人ぐらしであるが、たまたま娘がいたため二人交代で手動式蘇生バックを作動することができた。

また、近隣者が家族の状況を理解し、室内を片付けるなど生活環境を整えるなどの援助をしてくれたり、また、電力会社へも連絡し特別に早く電気を開始できたケ - スもあった。

4. 災害時の対応

人工呼吸器装着のALS療養者の家族は、独自で療養者の安否、危機作動の確認をし、病院に連絡し、援助を求める方法を知っておく。

1) 医療機器作動可能のチェック

(1) 人工呼吸器

停電で作動しない場合には、充電機器により一時的に作動させる。作動可能な時間を知っておく。(充電機器の種類にもよるが1時間使用可能、内部バッテリー - は約1時間、外部バッテリー - は6 ~ 24時間使用可能)

供給ル - トの破損のチェック

代替品との交換

人工呼吸器の作動が困難な場合には、手動式蘇生バックにより呼吸の確保を行う。

医療機器会社との連絡により、早急に機器の修理や不足用品の供給を依頼する。

電力会社との連絡をし、電力の供給を早急に行ってもらおう。

(2) 吸引器

充電式の吸引器、手動式の吸引器、注射器により吸引を行う。

(3) 吸入器

とりあえず乾燥を防ぐために人工鼻を使用

2) 災害時のための予備を確保しておく

振動による機器の破損や停電による作動不能を考え、予備を確保しておくことは大切である。

(1) 人工呼吸器(代替用)

(2) 手動式蘇生バック

(3) 電源(充電した蓄電装置、発電機)

(4) 予備の吸引器、吸入器

(5) 人工呼吸器付属消耗品の予備(消毒されたもの)

呼吸器回路、吸引チューブ、滅菌水、カニューレ、滅菌手袋、消毒薬、注射器 50ml
人工鼻など

(6) 3~1週間位、自力で生活できるだけの備蓄

医薬品、電源、携帯燃料、水、食品

(7) 携帯電話の活用...日常的に使用していると災害時にも便利で役立つ。

この時、119番に繋がるようにしておく。

3) 収納場所の検討

(1) ベッド上に家具等が転倒、落下してこないようにベッド周辺の物品の置き場所は常時検討しておく

(2) 人工呼吸器、吸引器、吸入器も転倒しないような工夫をしておく。

(3) 備蓄品は確実にみつかる場所、すぐにとりだせる場所に収納しておく。

(4) その他、緊急時用品は、とりまとめて袋に入れておく。

(5) 機器は、定期的に保守点検をしておく。

(6) 業者への連絡場所、器具の取扱い説明書を明記したものもいっしょに置いておく。

4) 機器を取り扱えるような訓練をしておく

災害時にはそれだけでパニックとなり、機器を作動させることが困難となる。普段から代替用品である機器の作動の方法、手動式吸引器、さらに手動による手動式蘇生バックの取り扱いの訓練をしておく。訓練の対象は、同居人のみでなく、できれば同居していない家族、支援してくれる近隣、友人にも指導しておくといよい。

5) 近隣者との支援体制づくり

災害の規模の大きさ、時間の経過とともに、人工呼吸器を装着した療養者家族の支援の程度は変化する。初期には、家族、近隣の人々だけが支援者となる。普段から近所の人々との交流をはかり療養者の状況を理解して、支援してくれるネットワークを作っておく。

6) その他のネットワーク作り

(1) 災害により、家庭内でうまく対応できればよいが、被災時に人工呼吸器を装着したALS療養者を受け入れてくれる医療機関を事前に把握しておく。

(2) 療養者会会員やボランティアとの連携を普段から密にとり、ネットワーク作りをしておく。

- (3) 常時、主治医との連絡をとっておく。
- (4) 平時より医療機器関連業者との連絡をとりあっておく。

7) 医療機関（訪問看護ステーション、病院等）で準備しておくこと

- (1) 緊急時の支援体制、連絡体制を整備しておく。
- (2) 緊急通報システムを整備し、作動できるようにしておく。
- (3) 搬送先の病院で人工呼吸器装着ALS療養者の対応ができるようケアマニュアルを作成しておく。
- (4) 搬送先に神経難病の専門者（医師、看護婦など）を派遣できる体制を作っておく。
- (5) 地域医療機関と専門病院と連携の取決めを事前に整備しておく。

5. 保健所での災害時対応の体制

HMVを受けている療養者がどのような状況で生活しているのかを常に把握し、災害時に行政としての対応を行うのは、保健所である。従って、保健婦および訪問看護婦は、日常から保健所を中心とした対応体制を確認し、把握しておく。

以下に、保健所の体制について概説する。

1) 療養者の把握

- (1) 災害時に支援すべき療養者（人工呼吸器を装着しているALS療養者を含む）台帳を作成しておく。この場合必要時以外、情報が漏れたり、悪用されないよう十分留意する。
- (2) 平常時から、これら療養者を支援しながら療養者の状態、支援ニーズを把握しておく。
- (3) 訪問の優先順位をリストして作成しておくこと。
- (4) 療養者に関する各機関（医療、看護、福祉施設、機器提供会社、酸素供給会社、薬局、療養者会など）のリスト作成と日頃から情報交換をし連携をとっておく。

2) 医療、看護、福祉の連携、情報提供

- (1) 災害時にALS療養者を受け入れてくれる医療機関を事前に整備し、把握しておく。
- (2) 搬送先の病院で対応できるよう、ALS療養者のケアマニュアル（治療計画、コミュニケーションの取り方など）を送付し、受け入れ体制を作っておく。
- (3) 緊急時、災害時連絡網を作っておく。

主治医、近所の民生委員、療養者会、医療機器業者、訪問看護婦、ヘルパなど、連携の取り方、それぞれの役割を話しあっておく。

3) 療養者に必要な医療機器、器具、医薬品、衛生材料などの備蓄

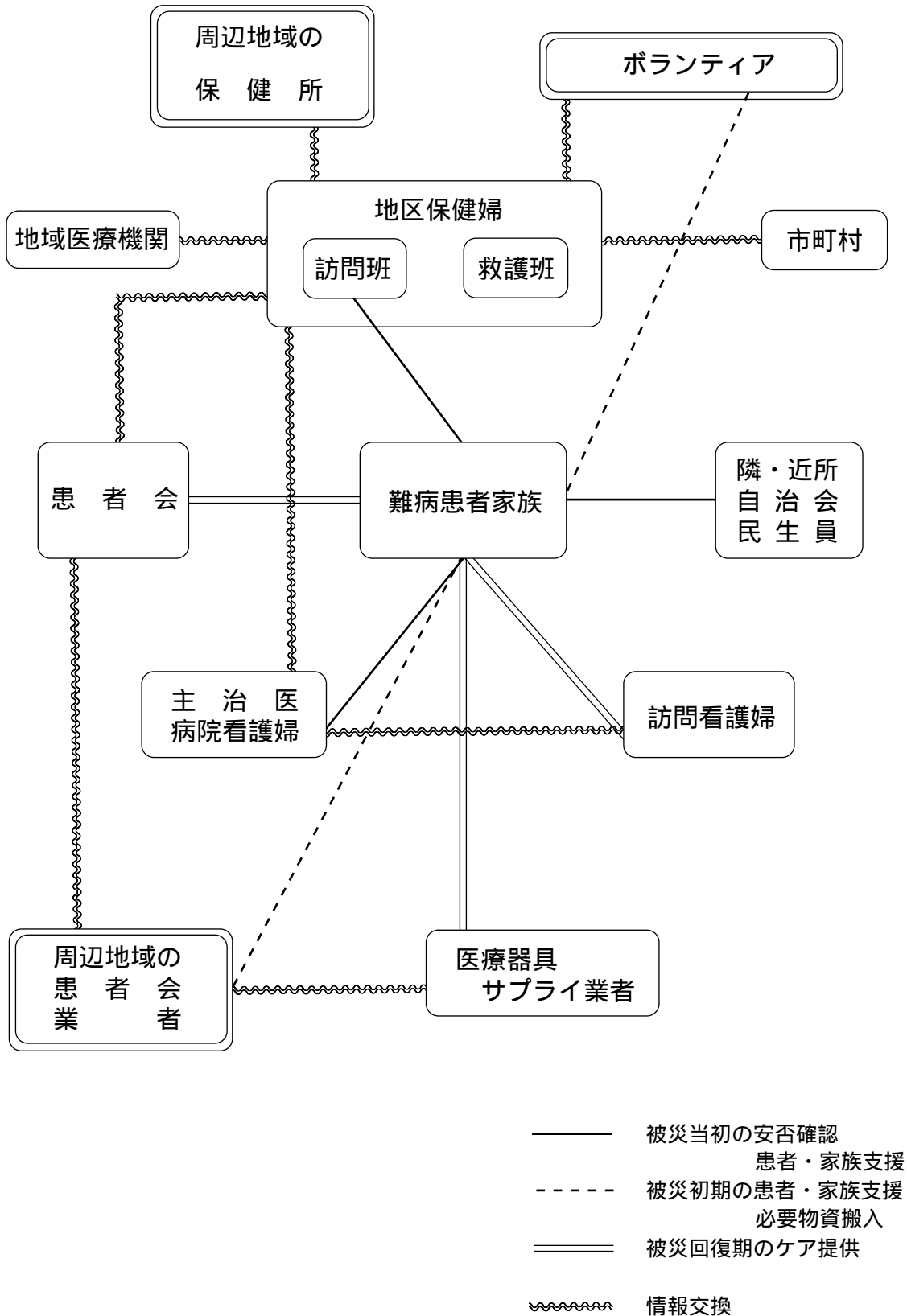
- (1) 療養者ごとに必要な物の備蓄を支援できるようにしておく。
- (2) 生活用品の備蓄、携帯電話等緊急コミュニケーション機器の貸与などもできるようにしておく。

4) 災害時に備えての教育、訓練

- (1) 療養者や家族に緊急時対応方法や避難方法についての知識、情報の提供、さらに実地訓練もしておく。
- (2) 手動式蘇生バックによる呼吸法

- (3) 手動式吸引器や注射器による吸引
- (4) 手動式蘇生バックを使用しながらの避難方法など
- (5) できるだけ、近隣者へも支援方法の教育、訓練しておく。

図1 在宅難病患者の緊急時支援網



第 10 章

家族への支援

目的と意義

どんなに支援チームが支援しても、療養者の家族として、判断し、決定していくべき課題がある。それらは、療養者を在宅で支えることに対する意思決定、療養者の家庭内での役割変化への対応（例えば、家計を担っている家族が病気になったために、収入を確保する役割もになわなくてはならない）家庭外から家事や介護の支援者を受け入れること、家族である療養者を喪失する気持ちの整理などがあり、これらは療養者の療養経過に沿って分類することができる。

HMV療養者の家族を支援する目的は3つある。1つめは家族自身の生活の質を低下させないように支援することであり、2つめは介護負担が重い家族が介護疲労しないように支援し、療養者の介護が低下しないようにすること、3つめは家族を失った人々に対する支援である。

家族の介護負担に対する支援

1. 目的と意義

介護を担当した家族たちが、介護により疲弊した日々を送るのではなく、自身の生活も充実させられるように支援する。

以下、ALS療養者の在宅人工呼吸療法を、在宅療養導入期、維持期、ターミナル期の3時期に分けて、各々の時期における家族への支援について述べる。なお、家族以外の介護支援者に対する指導については、第3章の および第8章の を参照されたい。

2. 家族の介護力を円滑にする支援

HMVの実施には、日常的かつ継続的に医療行為を含むケアを提供する介護者の存在が不可欠である。施設においては看護婦が担当しているケアを、家族が中心となって担っている。家族介護者の介護力が低下すると、即療養者のケアが不十分になるため、家族介護者が過労や健康の不調に陥らないよう支援する。そのためには、介護能力を向上させる方法と、介護力の不足を補う方法がある。

3 . HMV導入期における家族への支援

1) 家族への退院指導

入院中から家族に積極的に介護に参加を促し、とくに気管内吸引の手技、あるいは呼吸器、吸引器、気管カニューレの取り扱いの修得への支援を行う。この場合、家族に過剰な不安をいだかせないために、訓練すれば決して難しい操作ではないという雰囲気指導する。医療者よりも慣れた家族の吸引の方が手技が統一して良いという療養者も多い。トラブル時の対応は予測される事項をフローチャートなどにしておいておく。とくに、低圧アラームや高圧アラーム時の対処法は何度も説明し、わかりやすく書いておく。また、吸引のできる人が家族の中で1人あるいは2人に集中されやすく、頻回の吸引は介護疲労につながりやすいため（主たる介護者が半日くらい外出できる間交代できる）別の介護者を考慮して指導する。指導のポイントは吸引や呼吸管理となるが、排便コントロールや食事、更衣や清拭、リハビリについても無理のない程度に指導を繰り返す。

2) 外泊

家族が介護になれた様子で、療養者も病状が安定していれば退院前に外泊を何度か試みる。外泊をすることで療養者にも家族にも自信がついたり、自宅療養への希望がもてたりする。また、逆に不安の内容が漠然としたものから具体的なものへと変わり、退院指導のつめもできる。外泊中の訪問や電話訪問も家族にとって安心につながる。

3) 退院前カンファレンス

保健所・保健福祉サービス調整推進会議などを開催してもらい、在宅生活がトラブルなく行えるよう関係機関、また関係職種が集まり問題点を把握し、今後の支援体制を確認する。家族も参加することで、関わる者一同と面識が持て、また家族の意見を直接聞くことで関係者の共通理解を得られやすい。ただし、会議に出席することは、家族によっては威圧感を感じ、本音が言いづらくなる人もいるかもしれないのでとくに病棟の受け持ち看護婦やソーシャルワーカーは療養者・家族の立場に立って代弁する。多くの職種に支えられているという実感をもってもらい、在宅療養を開始する決意を固めてもらうよい機会となるようにしたい。

4) 退院時の必要物品準備

自宅へ療養者を迎えるにあたり、ベッドや人工呼吸器の設置にはじまり、エアマット、シャワーチェア、排泄補助用具、手動式蘇生バッグ、車椅子種々の物品がそろっているか、吸引器、コミュニケーション器機などは使用しやすい場所に置かれているかなどを家族と共に点検する。呼吸器の設置については臨床工学技士、コミュニケーション器機についてはリハビリ担当者の意見も聞く。経済的な負担を最小限にするためになるべく必要な物品にしぼる。給付や貸与制度のあるものについてソーシャルワーカーや福祉担当者とも相談する。

5) 退院直後

外泊を繰り返していれば混乱は少ないであろうが、退院直後数日は療養者も家族も混乱することが予測されるため、在宅支援者は直ちに訪問し、生活を整える援助を行うなど細やかな対応を行う。この際、多職種がまちまちに訪問するとかえって家族の混乱をまねく恐れがあるため、日時を申し合わせて一同に訪問する方が望ましい。また、退院の喜びを療養者や家族と分かちあうことや、招かれた客ではなく真の支援者としての関わりを行う。

基本的には療養者や家族が困っていることの一つ一つに、前向きに根気よく対応する。とくに、コミュニケーション手段のナースコール、ワ - プロ入力、さらに入浴の方法、排泄の方法などへの対応は重要である。これらの個々の問題に真剣に対応する姿勢が結果的に療養者との信頼関係を築くことになる。退院後一週間は毎日誰かが訪問できる体制が望ましい。その後は療養者・家族と相談しながら訪問頻度を決めていく。

また、何か変化や分からないことがおこったときに、すぐに電話で相談できるようにしておくことは家族にとって大きな安心になる。そのために、訪問看護ステーションは24時間相談受付体制をとっておくことが望まれる。それが無い時は、退院病棟が主治医へ直接連絡できるようにしておく。

4 . HMV維持期における家族への支援

1) 介護者の疲労の軽減

在宅療養が安定して行えるようになってからは、介護者の介護疲労の軽減と、療養者のQOL向上が問題になる。家族の介護負担の軽減のためには、訪問看護やホームヘルパーの訪問回数や援助内容を随時評価し調整していく。また、介護疲労の軽減にはショートステイが有用である。現在では、身体障害者施設や福祉施設へのショートステイの利用は困難なため、病院への入院を利用することが多い。居宅支援事業の中のショートステイ事業を市町村と病院で契約しておき、社会的入院のできる場を確保しておく。

在宅療養が長期化するとやはり家族も心身の疲労がみられたり、気分転換が必要と思われることが増えてくる。ぎりぎりではなく、早目に（家族に余力のあるうちに）社会的入院を勧めることも訪問看護婦の役割である。

在宅療養全般の評価のために、在宅サービス支援者以外に、適宜、第三者の訪問（保健所の保健婦など）があるとよい。療養者・家族からはサービス担当者へは直接言いにくいことなどを聞いたり、別の目で在宅療養全般を評価してもらう。

2) QOL向上への家族支援

療養者の満足した表情は、介護者にとってなによりの慰労になる。QOL向上への働きかけにより、療養者が安定した在宅生活をおこなえるようになることも多い。また、介護者自身のQOL向上についても目を向ける。

日常生活にリズムができ安定していれば、屋外散歩やちょっとした外出を積極的に行うことで療養者のQOLは向上する。この際ベッドから車椅子への移動や呼吸器の搬送に人手が必要なことが多いため、やはり家族のみではなく医療職者（看護婦やPT）が関わる方が良い。慣れたら小旅行に挑戦してみるなどの工夫を行う。

在宅療養が安定してきたら、退院時には予定していなかった地域の福祉サービスの利用拡大をはかる方法もある。デイサービスセンターでの入浴や移動入浴サービス、患者会への参加など、他の多くの人との触れあいをもつことで患者の社会性の拡大につながる。

3) コミュニケーション手段の確立と精神的支援

QOLの向上にはコミュニケーション手段の確保が重要である。とくに、ワープロやパソコンに早くから慣れていないとコミュニケーションに役立つ。コミュニケーションが困難になるとともに療養者の訴えが多くなり、それとともに介護者のいらいらや疲労が増大していくことがよく経験される。

コンピューターによる意思伝達装置だけでなく、透明文字盤やメッセージカードなどを組み合わせ、その人にあったコミュニケーション手段を確立していくことが重要である。本人の意思表示ができれば療養者と家族や周囲の人たちとの人間関係が保たれやすい。人により得意不得意があるので強要せず、手紙を書く、日記を付ける、詩や俳句をかくことなどを順に勧めてみる。

いずれの時期も療養者、とくに家族への精神的支援は大変重要である。精神的支援いかなが在宅ケアのあり方を大きく左右することになるので、訪問看護婦は療養者・家族の「心のよりどころ」となれるような関わりをすることが望まれる。

5 . ターミナル期における家族への支援

医師からターミナル期である説明が家族になされた場合、家族に不安が残っていたり理解が不十分な点がないか観察する。療養者の病状を家族が理解できるようにさらに説明が必要となることもある。この時期における訪問看護の目的は、死を迎えつつある療養者の尊厳を大切にしつつ看護・介護を行うことと、これまで介護してきた介護者の苦勞と努力を評価することにある。不幸にもALSに罹患したが、限られた生命のあるかぎり、家族として十分な介護を見守ってきたという気持ちを家族に持ってもらい、静かに死を迎えられるようにしたい。

ALS療養者のターミナル期は、療養者の死を意識しつつ、その人の最期を尊厳をもって家族と共に見守っていく時期ということができよう。

また、呼吸器装着ALS療養者においては、呼吸器トラブルなどによらない原因不明の突然死が経験されることがあるので、呼吸器装着後2、3年後からはいつ死が訪れても悔いのないように過ごすことも必要である。その意味では、呼吸器を装着した時点からターミナルケアがはじまっていると言っても過言ではない。

6 . 家族支援のための連携の方法

家族支援において連携は欠かせないものである。支援が上手くできるかどうかは、連携の取り方によるとも言える。

まず、関わる人が退院時、問題発生時、その他最低年1回はカンファレンスを行い、情報、問題点および支援の方向性等の共有を行うことが必要である。また、多職種が関わっていく中では、「連絡ノート」のような誰でもいつでも感じたことや考えたことが記録できるノートをベッドサイドに置き、日々の関わりの継続性を保つための工夫を行うことも連携をスムーズに行う上で効果がある。家族も療養者の療養記録に加え、家族の想いや困ったこと、工夫してほしいこと、訪問スタッフへの注文などを自由に記入してもらおう。これらの記録は、専門職への情報提供としても大きな意味をもつ。同時に、療養者・家族を含めてみんなで一人の療養者を支えているという意識が高まり、よい支援体制づくりにつながる。このように各々の時期で連携のとり方、方法は異なるが、家族を含めた連携を図ることがもっともよい家族への支援になる。

7 . 家事支援の参加と連携

1) 介護量の評価

ALS療養者の介護量は大きく、家庭生活において介護者が担うべき役割は、介護に家事が加わるためかなり大きくなることが多い。このような中で、訪問看護婦は、家事を含めた介護の負担度を評価する必要がある。ALS療養者の高齢化や老夫婦世帯といった社会背景が変化

してきている中で、大きなシーツや入浴後の多い洗濯物の処理等に看護婦が参加することもある。このような中で看護婦は、介護者および家族全体の家事を含めた介護量の負担度を評価し、その問題に対して、対応できるマンパワーの確保へと援助を行っていく必要がある。マンパワーの確保については、主たる介護者に介護を任せきりにならないように、家庭の中でできるだけ多くの協力を得る体制づくりをすすめていく。また、必要としている役割を明確にし、家族と社会サービスの利用を行なっていく。

2) ホームヘルパーとの連携

介護負担が大きいときに、ホームヘルパーの介護支援で家事全般の負担感が軽減されることが多い。しかし、人工呼吸器を装着したALS療養者では医療依存度が高いために、ホームヘルパーやデイサービス等の社会サービスが導入されにくい場合がある。

しかし、訪問看護婦の同行による指導などを通し、チームとして支えていくことがスタッフに理解されれば、介護職の人たちの不安が解消され、むしろ積極的に身体介護や家事支援に参加してもらえるようになることが多い。ALS療養者が地域の中で過ごすことができるように、訪問看護婦は最もよい理解者となり、地域の在宅サービス関係者への理解を深めていく役割を担っていかなければならない。

レスパイトケア

1. レスパイトケアの定義とその意義

HMVを受けている療養者の家族への調査によると、家族介護者は、慢性的な睡眠不足の状況にあり、持続的にストレス、緊張状態にある。しかし、多くの介護者は、療養者自身を最優先に思う気持ちと、入院施設の看護内容に対する不安により、療養者のケアを施設に依頼して、自分が休息をとることができない、または難しい状況にある。

しかし、療養者のQOLが本当の意味で向上し、社会的役割を遂行しながら生活し、自己実現という課題を達成するには、療養者と支え合う家族が疲弊した状態にあることは、適切な状態ではない。

レスパイトケアは、このような家族への支援を目的に、一時的に療養者に入院生活を提供するケアである。一般的にこのタイプの入院は、「社会的入院」と呼ばれ、急性期を担当する病院では奨励されない入院である。しかし、療養者の家族の懸念を考えれば、常に安心して療養者のケアを委ねられる看護者の存在が、レスパイトケア施設には求められている。そして、レスパイトケアが適切に提供できてこそ、家族は必要な時に社会活動に出向き、家族自身の生活を確保しながら、療養者と共にQOL向上を実現できる。

もちろん、レスパイトケアは施設入院のみで達成できるものではない。療養者および家族と信頼関係が成立している訪問看護婦の柔軟な対応も、家族の一次的な外出支援につながる。以下にレスパイトケアに関する看護の方法を挙げる。(資料2参照)

2. レスパイトケアの方法

レスパイトケアの方法は、療養者の入院を含め複数の方法が考えられる。その一部を以下に挙げる。

1) 一時入院

自治体によっては、難病緊急一時入院制度を持っている自治体もある。しかし、現状は家族の希望に沿って容易に活用できていない。これは、家族自身が一時入院先の施設の看護に対して不安を感じているという理由によることが多い。

HMVを受けている療養者は、地域に多数存在するわけではない。従って、レスパイト目的の入院を受け入れる医療機関を固定することは可能である。医療機関の固定により、関わる看護婦もある程度固定できる。その医療機関の看護婦と、日常的に支援している保健婦や訪問看護婦が円滑な連携を実現することで、療養者や家族の看護への不安を軽減することができる。また、毎回同じ施設に入院することで、次第に家族も安心感を得られるようになる。

しかし、初回のレスパイト入院で予想以上に療養者の状態が悪くなると、次回から家族がレスパイト目的の入院を選択できなくなる。従って、レスパイト目的の入院中も、可能な限り保健婦、訪問看護婦も医療機関の看護婦の支援を実施し、療養者の安心感の確保に努める。

2) 滞在型の訪問看護

日中のみの短期間のレスパイトケアは、滞在型の訪問看護で家族介護者の代替が可能である。HMVを受けている療養者には、継続的な医療行為が必要であるため、ヘルパーに全依存をすることは不可能である。従って、看護職が家族介護者の代替をすることで、医療行為の実施者を確保し、家族は安心して外出が可能になる。代替要員である看護婦が、日常的に療養者を熟知している訪問看護婦であれば、尚更、家族は安心感を持って、自らの余暇や休息、社会参加を行うことができる。

3. レスパイトケアにおける看護の役割

レスパイトケアを実現するには、家族が安心して療養者を委ねられるような、看護職と療養者および家族間の信頼関係が不可欠である。そして、家族がレスパイトケアを必要とするときに、家族のニーズに沿った支援が確保できるような準備を行う。

以下にレスパイトケアにおける看護の役割を挙げる。

1) 保健婦

保健婦は、支援チームのコーディネーターである。従って、通常から療養者のレスパイト方法について検討しておく。具体的な活動について以下に挙げる。

- (1) 療養者が居住する地域の医療機関の状況を把握する。
- (2) レスパイト目的の入院に対する受け入れの可能性について情報収集する。
- (3) 各医療機関の人工呼吸器装着者の受け入れの可否を把握する。
- (4) 滞在型の訪問看護が可能な訪問看護機関に関する情報を収集する。
- (5) レスパイトケアを提供することが予測される医療機関の看護婦と、定期的に連絡を取り合う。
- (6) 地域の看護職の連絡会などを利用して、HMVを受けている療養者の情報を提供し、受け入れ可能な体制を模索する。
- (7) バックベットの提供施設の看護婦も含めて、適切な入院環境について条件を設定しておく。
- (8) レスパイトケアの提供中は、療養場所を訪問もしくは電話などを利用し、療養者の状況を確認する。

2) 訪問看護婦

訪問看護婦は、通常スケジュールに沿って療養者を訪問しており、居宅での家族によるケアの方法も熟知している。従って、訪問看護婦がレスパイト中も訪問し、支援をすることで、療養者のQOLの向上に重要な役割を果たすことができる。

(1) 訪問時間の柔軟化を検討する。

(2) レスパイト目的で入院する場合、入院施設の看護婦に具体的な在宅でのケア方法や留意点、療養者とのコミュニケーション方法などの情報提供を行う。

(3) レスパイト目的で入院した場合も、可能な限り病院に訪問し、療養者の状況を確認するように努力する。但し、この訪問には現在診療報酬が算定できないため、あくまでもサービスになってしまう。

3) 入院施設の看護婦

レスパイト目的での入院中のケア提供者になる看護婦は、できるだけ訪問看護婦や保健婦と連携を取り、在宅での療養者の状況を知っておくことが好ましい。

グリーフケア

1. グリーフケアの定義と意義

HMVを受けている療養者の家族は、療養者本人も含めて「喪失に対する予期的悲嘆」を感じている場合が多い。ALSという疾患自体が、運動機能を徐々に喪失していく疾患であり、障害が進行するに従って、療養者は自らの社会的役割遂行が困難になる場合が多く、喪失感に苦しむことが多い。家族にとっても、療養者の家庭内での役割遂行の困難化や、社会的役割の変化を受け入れることは非常に困難である。

さらに、HMVを受け、人工呼吸器によって生命維持をしている療養者は、人工呼吸器トラブルも含め、突然生命の危機に直面し、場合によっては死の転帰を辿ることがあることは、療養者も家族も充分予測される事態である。それは、療養者の存在自体の喪失に対する懸念である。

一般に、ALSであることを受け入れ、さらにHMVの実施を自己決定した療養者と家族は、それまでの過程で十分に喪失の可能性について、考える機会を得ている。しかし、「現在の状態がいつまで続くのか」ということを常に考えながら生活することは、心理的にも大きな負担となる。そして、実際に療養者を失った場合、家族は療養者と共に、それまで介護者として果たしてきた自らの役割も失うことになる。

訪問看護婦や保健婦は、日常的に療養者および家族と接し、療養者と家族の不安や心配を身近に知ることができる。喪失に対する悲嘆は、療養者を含む家族員それぞれが自分で対処していかなければならない課題であるが、看護者として、その対処行動を円滑に実施できるように支援する。これらをグリーフケアと呼び、HMVを受ける療養者が必要としている大きな支援の一つである。

2. グリーフケアの方法

グリーフケアは、療養期全期間を通して、療養者だけでなく、家族員それぞれに対して実施する必要がある。家族は、家族員それぞれがお互いに影響しあって生活している。従って、家

族員の一人でも適切に対処できないと、家族全体の生活に影響する。訪問看護婦は、それぞれの家族員の療養者に対する関わり方などの気を配り、必要に応じてレスパイトケアを提案するなどの対応を行う。そのポイントは以下の通りである。

- 1) 家族員の療養者の状況に対する発言を注意深く聞く。
- 2) 家族員の療養者に対する関わり方に注意する。
- 3) 家族と話ができる場面を設定し、定期的に全家族員と話をするように心がける。
- 4) 家族員の発言は否定せず、家族員が自分の考えを充分表出できるように接する。
- 5) 家族員の発言は、本人の許可なく他の家族員には伝えない。
- 6) 家族員の表出した考えや思いを査定し、適切な対処行動がとれているかを観察する。
- 7) 予期的悲嘆に対し、現実以上のことを予測して悲嘆しないように、ある程度の療養者の見通しについて家族員と話をする機会を作る。
- 8) 亡くなった家族への思いやその仕事、また自身の介護経験を綴った記録や手記を本として制作する人もある。このような方法で、自身の悲しみを昇華する人々もある。

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

在宅で療養する人々が生活を豊かにするために、多くの社会資源を利用できるように、また必要な資源を開発していけるように支援する。

療養者の交流

1. 療養者・家族の組織

療養者・家族会は、立場を同じくする人々が交流できる場として重要である。気心を知る仲間を得ると、支援者や専門職には言えない心の悩みや本音が出し合え、貴重な情報交換のできる場となる。

療養者が相互に連絡し、励まし合いや工夫の交換などは、一人一人孤立しがちな療養者や家族を支える大きな力である。しかし、人工呼吸器を装着し、常時介護者を必要とする療養者が集合することや家族が集合する事も困難が多いので、看護職が支援できる内容を以下に挙げる。

1) 療養者組織を知らせる。特定疾患治療研究費申請時の面接等で、ALS協会、支部の活動とその連絡先を知らせる。了解が得られれば、日本ALS協会報や、支部だよりを配布する。

難病検診など、多くの療養者や家族が集まる機会があれば、かのうであれば、療養者会を代表する人に協力を得て、集会場で直接出会えるようにはかかるともよい。

日本ALS協会の連絡先：電話 03 - 3267 - 6942

E-mail jalsa@jade.dti.ne.jp

2) 療養者組織の集会に療養者が参加を希望する際には、参加が可能となるように支援する。場合によっては、第一回の参加には付き添い、実践的に次回からの参加について、役に立つ支援（例えば、外出マニュアルの作成やボランティアの指導など）を行うことも大きな支援である。

3) 療養者組織は、一人一人の療養者が行動に著しい制限を持っているため、組織を維持することが困難である。療養者組織の行事や組織運営に協力することもよい。

4) シンポジウム等の講師として、専門的な知識を提供する。

2. グループ交流

療養者組織とまで成長していないグループでの交流も有効である。両者の同意がとれた場合には、居住地が近い同病者と家族が相互に電話などで連絡出来るように支援する。

3. その他

療養者や家族が利用すると良いと資源としての次のものがある。

1) ALS 全国医療情報ネットワーク（インターネットでの利用法）

2) ALS 医療相談室

国立精神・神経センター国府台病院内に事務室がある。本疾患で家族を失った遺族が相談に携わっている。同時に必要に応じて、MSWや神経内科医が相談者への対応を助けている。

個別支援システムから地域ケアシステムの構築へ

地域ケアシステム構築への活動の必要性

訪問看護サービスは個別対応である。しかし、個別支援で開発された事柄を普遍化することや、個別対応では解決できなかった事柄を今後の課題として組織的に課題化し、解決していくことは重要なことである。訪問看護婦や保健婦はそれぞれの在宅ケア組織において、組織的な展開を起こしていくことが必要となる。

その基本となるシステムとしては、地域医療保険福祉総合計画による地域ケアシステムである。

ま と め

既存の在宅人工呼吸器マニュアルは数冊あるが、それらは機器の取り扱いや気管切開創の処置などに関する看護法が中心に述べられている。療養者のQOLや介護する家族に対する看護法については詳しくはない。今回検討し、作成するガイドラインはこれらの課題を中心にするものである。

今回収集できた資料は、200をこえる数であった。これだけの実践を普及できるよう、今後も一般化に向けた研究が必要である。

<資料1>

筋萎縮性側索硬化症長期人工呼吸器装着療養患者の看護課題

笠井秀子、加藤修一、清水俊夫、小林明美、岡戸有子、
一ノ瀬美幸（東京都立神経病院）
牛込三和子、徳山祥子（東京都神経科学研究所）

目的

人工呼吸換気療法が必要な療養者にとって診療報酬の改定や訪問看護制度の拡充は地域で生活することへの可能性を広げ、かつ自己実現の機会を増加させたと言える。当院でも在宅人工呼吸療法（以下HMV）療養者は年々増加してきており、専門医療、看護の提供により、HMVの在宅療養期間は長期化してきている。今回、ALS、HMV療養者15例について看護記録、医師記録から1）療養者の身体症状、2）人工呼吸器エラー発生、3）介護者の状況について観察された問題を抽出し検討した。

1. HMV療養者の状況

平成10年9月末日現在、当院の在宅診療実施中のHMV療養者15例の状況を記す。

男性11例（73.3%）、女性4例。平均年齢は62.4歳（47-73歳）。発症年齢は平均49.1歳（28-69歳）。初発症状は、上肢の筋力低下10例（66.7%）、下肢の筋力低下5例であった。人工呼吸器装着までの期間は平均5.5年（8ヶ月 - 14年）。HMV期間は平均3.6年（1 - 11年）。在宅診療期間は平均5.5年（1-17年）であった。

2. 身体的症状

1) 眼球運動障害

当院で18年間に関わったALS人工呼吸器装着患者は30例であり、うち21例（70%）に眼球運動制限が認められた。HMV療養者では15例中3例（20%）に眼球運動障害が、うち2例は極めてTotally lockd-in state（TLS）に近い状態と診断されている。療養者の意思表示手段は、文字盤8例、文字盤と口唇の動き3例、アイサイン1例、その他1例であった。TLSでは全ての随意運動筋の麻痺によりコミュニケーションは不可能である。看護では眼球運動障害は7割に発生すると推測されるため病状の進行状態を予測し、療養者の残された機能を最大限に生かし可能な限り意思伝達方法をOTと協力し工夫した。TLSでは介護者の介護姿勢を支持し、一方通行のコミュニケーションから生ずる介護の「むなしさ」「やりがいのなさ」等から介護姿勢に変化が生じないように援助した。

2) 循環不全と突然死

2例に血圧変動がみられた。この循環不全の特徴は、著明な昼間の高血圧発作そして、夜間睡眠時の異常な低血圧という日内血圧変動である。夜間の低血圧時には、代償性の頻脈が認め

られており、的確な治療方法は未確立である。2例ともH M V期間3年目に自覚症状として「のぼせ感」「落ちつかない」「動悸」を訴え、訪問看護によって昼間の血圧値の上昇を確認した。

看護では、夜間睡眠中の突然死が予測されるため 症状が観察された場合は速やかに医師に報告し、入院または薬物療法の指示を得た。病初期から定期的に血圧測定を実施し経過を観察した。しかし、在宅療養では夜間モニター管理による血圧変動を観察することは困難であったため、介護者に観察してもらった。今後の課題である。

3) 消化管のイレウス

イレウスには麻痺性イレウスと上腸管膜動脈症候群によるものがある。上腸管膜動脈症候群によるイレウスの発生原因は、腹部の筋萎縮、筋力低下と低栄養による腹腔内の脂肪の低下のため腸管が上腸間膜動脈により圧迫され狭窄をおこした結果発生する。H M V療養者では上腸間膜動脈症候群によるイレウスが1例みられた。下剤等による排便コントロールはしていたが、自覚症状として「腹部不快感」「吐き気」「便秘」を訴え、体重減少が顕著となった。入院しI V Hにより体重の増加をみ、イレウス状態は改善された。

看護では 医師の指示による薬剤使用下での排便コントロールの実施、高カロリー食による体重管理、食後は右側臥位をとらせることによって上腸間膜動脈症候群によるイレウスを予防している。

4) 滲出性中耳炎

発生原因は、耳管の筋肉の麻痺により通気性の保持ができなくなると同時に人工呼吸器の送気圧力により湿気や分泌物が逆流し中耳に貯留した結果生ずると考えられている。殆どの人工呼吸器装着者にみられている。H M V療養者では9例(60.0%)に出現した。

自覚症状は「テレビの音を大きくしてほしい」「聞こえない」「耳痛」等であった。滲出性中耳炎による難聴は療養者の、自己実現の場や機会を著しく狭める要因になるため早期発見、速やかな対応が重要である。看護では症状が認められたら速やかに医師に報告し治療した。

5) その他

(1) 情動コントロール困難

痴呆を伴うA L Sでは辺縁系の変性も報告されており、その観点からA L Sでは痴呆に類似した情動の障害が長期療養経過中には出現するのではないかと考えられている。このような情動制止困難、情動不安定等の情動コントロールが困難な状況は、介護者の介護疲労や精神的不安定につながりやすい。看護では、療養者との十分なコミュニケーションを図り、訴えを十分聞くことによって症状の軽減がみられる場合もある。しかし、なお症状が継続する場合は、主治医の指示により薬物療法を試みる必要もある。H M V療養者では1例認められ、介護者から「疲れた」「どうしてよいかわからない」等の訴えがあり、緊急訪問し時間をかけコミュニケーションを十分図ることで安定をみた。こうした対応が何回か繰り返され、薬物療法も試み現在改善しつつある。

(2) 合併症

肺炎(誤嚥性、感染症)、心筋梗塞、悪性新生物等の合併症の可能性である。特に看護では感染症の予防および早期対応は重要である。しかし、悪性新生物の場合はコミュニケーション障害により、自覚的症状が訴えられないため発見が困難である。多くは解剖によって明らかにされることが多い。看護ではこうした課題を意識し看護観察、看護対応を実施してきている。

(3) 褥創

A L S では褥創は起こらないとされてきていたが、介護または看護ケア上の問題として褥創はできうる。H M V 療養者では2例にみられた。褥創の発生部位は臀部下方、耳介であり除圧の工夫や消毒、ガーゼ保護等により現在経過観察中である。仙骨部にできた褥創は入院、手術し治癒した。1例はH M V 期間が最も長く在宅療養期間は17年に渡っていた。介護者の年齢は76歳であった。1例は臀部に発生した褥創で座位時間が長かったために発生した。

3 . 人工呼吸器のエラー発生

人工呼吸器のエラーは3回発生した。人工呼吸器の中枢部分に埃が付着したことによるエラー発生1回、原因が不明のエラー発生2回であった。3回のうち2回は同じ人工呼吸器であった。2台の人工呼吸器はいずれも療養者が購入し使用していた人工呼吸器であった。いずれのエラーも人工呼吸器業者が代替器を速やかに搬入したため、療養者への負担はなかった。当院では、人工呼吸器装着者には定期的訪問看護で人工呼吸器の作動点検、回路交換を実施しており、前述した以外のエラー発生は経験していない。

しかし、エルボがはずれた等から発生する死亡事故、高度な低酸素性脳障害の危険性はある。このような事故発生の背景として、介護者の24時間介護による疲労蓄積が考えられる。

4 . 介護者の疲労等による介護力低下

5年以上の長期H M V 療養者5例の療養経過から、療養者の身体症状と介護疲労の関係について検討した。結果、療養者の身体症状の訴えと介護者の疲労の出現には相関が認められた。従って、介護者の疲労回復には、出現した症状の早期軽減または消失させていく看護対応が最も有効と考えられた。

看護では、療養者には 緊急訪問により状態観察、 医師の指示により入院、薬物療法、経過観察等、 地域主治医に緊急往診を依頼、医療対応した。介護者には 定期的訪問看護を滞在型に変更、 地域と協力し、1週間毎日訪問看護を導入、1回の看護を2.5時間程度とし介護者の仮眠、リフレッシュを援助、 電話相談による介護者の精神的ケアの実施等であった。以上で解決されない場合は療養者を入院させた。H M V 療養が安心して可能になるためには、定期的または随時安心して入院できる医療機関の拡充が必要である。

まとめ

基礎疾患の特徴を理解した看護提供はもとより、長期人工呼吸器装着療養者の身体症状の出現で述べてきたように、看護では、医学的に証明されている症状に対し、おこりうる看護課題と認識し看護上の留意点をふまえたケアを提供していくことが重要である。

ALS、HMV療養者15例の状況

事例	年齢	性別	発症年度	初発症状	人工呼吸器 装着年度	H M V 開始年度	在宅診療 開始年度	眼球運動障害	血圧変動	イレウス	滲出性中耳炎	人工呼吸器エラー
A	73	女	1994	下肢	1997	1998	1997					
B	47	男	1981	右手	1984	1987	1981					
C	56	男	1983	上肢	1989	1989	1989					
D	69	男	1995	下肢	1997	1997	1997					
E	65	男	1984	右下肢	1986	1996	1996					
F	42	女	1984	右上肢	1994	1994	1988					
G	73	女	1981	右上肢	1992	1992	1991					
H	67	女	1987	下肢	1989	1996	1996					
I	65	男	1980	右上肢	1993	1993	1984					
J	65	男	1995	上肢	1996	1996	1996					
K	50	男	1981	右下肢	1991	1991	1985					
L	63	男	1979	下肢	1981	1997	1997					
M	68	男	1982	右手	1984	1997	1997					
N	69	男	1983	右手	1997	1997	1997					
O	64	男	1982	左上肢	1984	1998	1998					

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

記号 身体症状 介護者の健康問題 社会的入院 医療入院 精神不安定 訪問看護

S氏

	HMV 開始	1 年	2 年	3 年	4 年	5 年	6 年	7 年	8 年	9 年	10 年	11 年	12 年	13 年	14 年
症状	呼吸苦	腰痛	意識消失発作	意識消失発作	呼吸苦	動悸	耳痛								
入介 院護 状者 況健 康	-	義父癌	義父一周忌	精査	呼吸苦 肺炎	酸素疲労 前立腺肥大	尿閉	腎盂炎							
地医 域療			循環器医師 心電図 処方	精査 処方変更		地域医師往診 尿閉処方		中耳炎 薬物コントロール 血圧							
訪 問 看 護	——	週1回定期的訪問看護 清潔ケア 人工呼吸器点検、回路交換				臨時訪問 4回									

H氏

	HMV 開始	1 年	2 年	3 年	4 年	5 年	6 年	7 年	8 年	9 年	10 年	11 年	12 年	13 年	14 年
症状		聞こえが悪い 右手しびれ M R S A 掻痒感	呼吸苦 発熱	呼吸苦 痰 発熱	掻痒感 動悸	呼吸苦 動悸 舌痛み	吐き気 動悸								
入介 院護 状者 況健 康			滯状疱疹			呼吸苦	舌蜂下嚢炎 神経痛			呼吸苦					
地医 域療			耳鼻科受診 中耳炎		処方										
訪 問 看 護	週1回訪問	——		緊急訪問	緊急訪問	緊急訪問									

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

記号 身体症状 介護者の健康問題 社会的入院 医療入院 精神不安定 訪問看護

K氏

	HMV 開始	1 年	2 年	3 年	4 年	5 年	6 年	7 年	8 年	9 年	10 年	11 年	12 年	13 年	14 年	
症状		入院中		頭痛 耳痛 褥創 呼吸器あわない 排尿回数 下痢	褥創 訴え多い 痰 気切孔出血	湿疹 呼吸苦		咽頭痛 排尿時痛	動悸	頭痛 体重		不眠 排尿時痛 褥創	耳痛 胃部不快感	呼吸器の訴え 胸痛		
入介 院護 状者 況健 康					歯科治療	ヘルペス	手術						褥創			
地医 域療					臨時往診	臨時往診		処方				処方	処方	往診		
訪 問 看 護				2週1回訪問 入浴介助 呼吸器点検 褥創ケア												

W氏

	HMV 開始	1 年	2 年	3 年	4 年	5 年	6 年	7 年	8 年	9 年	10 年	11 年	12 年	13 年	14 年	
症状		発熱発熱 褥創 呼吸器あわない	褥創 湿疹	痰 のぼせ感 血圧上昇	呼吸苦 肉芽 褥創	胃瘻部出血 眼脂	のぼせ感 吐き気 血圧上昇	湿疹								
入介 院護 状者 況健 康				低Na	気管喉頭分離術	血圧変動										
地医 域療		処方		処方	眼科往診	処方	処方									
訪 問 看 護		褥創処置 2週1回定期訪問 呼吸器点検 回路交換			褥創ケア		臨時訪問									

長期療養ALS、HMV患者に療養経過

記号 身体症状 介護者の健康問題 社会的入院 医療入院 精神不安定 訪問看護

Y氏

	HMV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	開始	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年	年
症 状	不眠	嘔吐	嘔吐	気分不快	不眠	歯痛									
	胃痛	腹満	腹満	腹満	胃ろうより逆流										
	嘔吐	嘔吐	胃痛		ショック										
	体重52		体重48			体重50									
入介 院護 状者 況健 康			胃痛 嘔吐	嘔気 嘔吐	イレウス										
地医 域療	処方	便潜血(-) 処方		カマ増量 処方				処方							
								緊急往診							
訪 問 看 護		呑気症にてMT抜去 にて軽快		MT解放											
		2週1回、状態観察、人工呼吸器点検													

<資料2>

在宅人工呼吸器装着療養者のレスパイトケアについて

小林明美、笠井秀子、岡戸有子、一ノ瀬美幸、
渡辺まゆみ、(東京都立神経病院)
牛込三和子、徳山祥子(東京都立神経科学研究所)

1 はじめに

在宅人工呼吸療法(以下H M Vと言う)は診療報酬、医療保険の改正および訪問看護ステーションの増設等により、療養者側の在宅療養環境は著しく改善してきている。しかし、介護者側からみた対策はどうだろうか。

東京都では介護者のレスパイト対策として、平成4年から難病の緊急一時入院制度を開始した。神経病院の場合、難病の専門病院であることから多くの療養者が利用の申請をし、またベット待ちをしている状態である。このように、需要に見合った制度でない現状では、人工呼吸器装着等の高度な医療処置管理が必要な療養者の医療的・社会的問題発生時に容易に入院できる医療機関は極めて少ない。こうした状況をふまえるとH M V療養者の介護者は過酷な状況にあると推測される。

そこで当院におけるA L SでH M V実施中の療養者や介護者の介護実態を調査し、レスパイトケアについて検討したので報告する。

2 方法

1) 対象

平成10年9月末日現在、人工呼吸器を装着し在宅療養を継続しているA L S療養者10名とその介護者10名。

2) 調査方法

介護者から在宅での介護状況について聞き取り調査を実施した。また、看護記録から在宅療養開始から平成10年9月末日迄の入院に関する情報を調査した。

(1) 療養者の背景

性、年齢、医療処置管理状態、病気の状態、症状、コミュニケーション

(2) 介護者の背景

性、年齢、在宅療養期間、介護内容、介護時間、地域マンパワー活用状況、健康状態、睡眠状態、休息方法、介護困難時の対応、レスパイト対策に関する考え

(3) 在宅療養開始後の入院状況

3 結果

1) 療養者の背景

女性2例、男性8例。平均年齢は61歳7ヶ月(42歳~74歳)、発症平均年齢48歳5ヶ月(27

歳～67歳)、診断確定平均年齢50歳(28歳～69歳)、発症から人工呼吸器装着までの平均期間は5年3ヶ月(8ヶ月～13年3ヶ月)、HMV療養の平均期間は5年7ヶ月(1年～14年)であった。人工呼吸器は全て経気管陽圧式であり、9例が24時間、1例は夜間のみ装着。それ以外の医療処置管理内容は、経管栄養9例、(胃瘻5、胃チューブ4)、酸素療法1例、膀胱留置カテーテル1例であった。全員がADL全介助状態であり、常時観察が必要な療養者は血圧変動によるものが2例、上腸管膜動脈症候群のイレウス発症後管理によるものが1例、痴呆の合併によるものが1例であった。コミュニケーション手段に文字盤を9例が利用しており、1例は痴呆のため意志疎通は困難であった。

2) 介護者の背景

主たる介護者は夫1例、妻7例、母1例、嫁1例で、介護者の平均年齢は59歳2ヶ月(40歳～76歳)であった。介護者の健康状態は、ストレスや精神的緊張の持続状態70%、慢性疲労60%、睡眠不足70%、高血圧、糖尿病、心臓病等により治療中が40%等であった。

(1) 主な介護について

主な介護で時間を要するものは清拭(20分～30分)、排便介助(浣腸、排便が必要のため40分)、体位変換、更衣(1時間かかる例もあり)、ベット整備等であった。その他、患者のQOLをさらにアップするだろう内容として日常的にパソコン使用の介助、テレビ鑑賞、読書、新聞、散歩の介助も行っていた。人工呼吸器に関しては、リーク時のアラーム、痰詰まりのアラーム時の対応が必要であった以外はトラブルはなかった。介護者自身が述べた1日の介護時間は3時間以下から20時間以上と、幅がみられた。

(2) 夜間介護について

夜間の介護回数は平均2.4回(1～3回)であり、その理由は吸引が80%、体位変換50%、状態観察20%等であった。介護のために起きた場合、次の睡眠までにかかる時間は、25～30分が3例、すぐ眠れるが2例、5～10分・10～15分・15～20分・30～40分・ほとんど眠れないが各1例であった。介護者の調査時点における1週間以内の平均睡眠時間は、「4～5時間」が4例、「5～6時間」5例、「6～7時間」1例であった。

(3) 介護休養について

介護の代替者が存在するのは5例であった。介護者が休息をとる方法を持っているのは8例であり、2例は休息方法を持っていなかった。介護者の休息方法は、「療養者が落ち着いている時に横になるまたは仮眠する」87.5%、「看護婦の訪問時に休息する」62.5%、「療養者を入院させる」37.5%、「家族に介護をかわってもらう」25.0%等であった。

しかし、休息方法を持っていると回答した介護者の62.5%は効果的な休息は得られていないと答えている。十分な休息がとれない理由は、「介護の代行者がいない」「他人に介護を任せるのが心配」「入院を本人が嫌がる」であった。

3) 地域支援状況

医師による往診は月平均、地域主治医は2.6回、当院は1.4回であった。看護訪問の週平均頻度は、訪問看護ステーション2.3回、医療機器貸与看護1.4回、当院看護1回、市の訪問看護0.8回であった。

4) 入院状況

HMV期間中の入院回数は延べ41回、一人平均4.1回、最大10回、最少1回で、利用施設は当院のみであった。治療目的の入院は合計25回(61.0%)、一人平均2.5回。入院期間は延べ2227

日、1回の平均入院期間は89.1日である。入院理由は、肺炎、尿閉、イレウス、動悸、嘔気嘔吐、血圧変動等の治療、また進行に伴う胃瘻造設、胃瘻ボタンの交換等であった。

社会的入院は合計16回（39.0%）、1人平均1.6回、入院期間は延べ995日、最短10日、最長323日、1回の平均入院期間は62.2日であった。社会的入院の理由は、介護者の病気治療21.4%、介護者の疲労回復28.6%、兄弟の死亡、法事、家族の病気、子供の出産等であった。人工呼吸器装着以前の社会的入院は1例もなかった。休息目的の入院を希望した場合、スムーズに入院できたのは5例であった。

5) 介護者のレスパイトケアの希望

介護者の休養を目的とする入院の希望は、「定期的」5例、「不定期」2例で、その入院期間は、「4週間」3例、「2ヶ月」「2週間」「面会がなければ1週間」「2～3日」が各1例ずつであった。地域のマンパワーに関する希望では、「訪問看護婦による看護の代行」「無料での土日・夜間の看護婦の派遣」「完全に任せられる看護婦の派遣」「介護人の派遣を増やす」などの意見がみられた。入院に関しては、「人工呼吸器を扱える病院を増やす」「面会に行かなくても良いシステム」「安心して入院できる施設」などの意見がみられた。その他に、「現状では考えられない」「手が掛かるので他人には任せられない」などがあった。

4 考察

1) レスパイトニーズについて

(1) 日々の休養について

介護者は日常的な休養を確保するために各自が努力をしている。介護者が仮眠や横になって休むためには療養者の状態が安定し、療養者から離れていても安全で安心できなければ実現しない。さらに看護婦が訪問した時に休息をとる場合、その看護婦がケア技術に関して完全に任せられるか、また他人が家にいても自分の時間が作れるという介護者の割り切った考え方ができるかが鍵となる。

今回の調査結果をみると、現実的には効果的な休養がとれているとはいえ、慢性的な睡眠不足状態が持続している。このような状態は、介護者の健康状態への悪影響を及ぼすことは容易に想像できる。

(2) 潜在的なレスパイトニーズについて

今回の調査で、H M V療養者の入院の35%が社会的な入院であった。このことから介護者の負担は大きく、介護者の休養は在宅療養を支える原動力になっていることがうかがえる。しかし、身体的・精神的疲労が大きくても、療養者を入院させることに躊躇するケースも見られた。これは療養者自身のことを最優先に思う介護者の気持ちと、病院の看護に対する不安が原因であり、介護者は長期にわたり十分な休息がとれないためギリギリの状態在宅療養を継続している。このような場合でも、潜在的なレスパイトニーズは大きいと推測できる。入院という環境が療養者・介護者にとって安心できるものであれば社会的入院は増えていくものと考えられる。

(3) 社会的入院のニーズについて

以上の結果から、H M V開始後早期から定期的に入院する制度が確立していれば、療養者は病棟の看護になれ、介護者も療養者を入院させることに躊躇することは少なくなるのではないかと考える。また、入院を繰り返すことで病棟の看護婦は療養者の個別性を理解し、スムーズなコミュニケーションとより快適な入院生活を確保できると考える。

加えて、安心できる入院を提供するためには、病棟の看護婦が難病の看護について理解し、また人工呼吸器を装着した療養者の看護になれていることが大切であり基本であることは言うまでもない。

自ら介護負担について言わない、または社会的入院を希望しないケースの潜在的なニーズを考えると、今回の調査結果以上にレスパイトのニーズは高く存在しているであろう。

(4) 医療的入院とレスパイト

当院の場合、HMV期間中の入院のうち、65%が治療目的の入院だった。医療的入院の場合、療養者の治療を主体として行われるが、それが入院目的の全てとはいえない。

HMV療養を継続していくことは、介護者の身体的・精神的な負担を負わせることになる。療養者の入院は、その入院理由に関わらず、介護者に直接的な介護時間を減少させ、介護休養させる結果をもたらすことは言うまでもない。

療養者の状態が悪い場合、療養者の身体的苦痛を軽減させるために、介護者は昼夜を問わない介護を要求され、実施している。これにより、介護者の疲労はさらに増強する。医療的入院をする場合、症状が早期のうちに入院を確保することで、状態悪化による精神的負担を持たせず介護者に休養を与えられるのである。

2) レスパイトケアの意味づけ

(1) 入院によるレスパイト

HMV療養者を支える介護者を身体的・精神的負担から解放し、十分に効果的な休息をとらせていくことは、在宅療養をよりスムーズに継続させていくためには必要不可欠である。介護者に休養をとらせるための方法として、休養目的の社会的入院がある。入院により介護者の直接的な介護時間の短縮をはかることで、介護者の疲労回復をはかっていくことが最大の目的となる。

東京都では介護者のレスパイト対策として、難病の緊急一時入院制度が平成4年からスタートしている。このような制度を医療者・介護者が理解し希望したときに有効に活用できるようになることが、入院によるレスパイトを充実させるものとする。

(2) HMV継続によるレスパイトケア

レスパイトは単に療養者を入院させたり、介護者に一時的な休養を与えるだけではない。なぜならば介護者が療養者の生活を支えつつ、介護者自身やその他の家族が自分たちの日常生活をスムーズに遂行していくための援助すべてがレスパイトケアだと考えるからである。

介護者は常時精神的な緊張とストレス・慢性疲労・睡眠不足の状態である。このような介護者が一番望んでいるのは、毎日の介護負担を少しでも軽減することである。

HMV療養者の介護には吸引などの医療行為が伴うため、ヘルパーだけでは介護の代替えにはならない。そのため、訪問看護婦による完全な介護の代行、無料で週末や夜間の看護ケアの提供など、介護者が望むときに訪問看護の援助が得られることを介護者は望んでいるのである。

(3) レスパイトケアの課題

これまで述べたような柔軟性のあるレスパイトケア対応ができれば、HMV療養者と介護者の療養環境はさらに向上していくものとする。今後は、介護者のQOLにも視点を当て、介護者やその他の家族がHMV療養者を支えながらも、その人個人として介護に追われるだけではない普通の生活を保障していくことが、これからの課題となっていくと考える。

3) 専門病院の役割

今回の調査結果からも分かるように、H M V療養者に対しては多くの機関が関わりを持ち援助している。この中で、特徴的なものは専門病院である当院の関わりである。

当院は専門医による往診のみではなく、週平均1回の定期的な看護訪問も実施している。これらの関わりは専門病院からの訪問と言うことで、療養者や介護者にとって精神的な安心材料になっているものと推測できる。

さらに定期的な看護訪問により、療養者に対する直接的な看護援助の担い手としての役割を果たしている。このように療養者の療養生活を支える看護チームの一員として活動していることにより、療養者や介護者が求める介護を提供する機会を増やす要因になっていると考える。

5 まとめ

- 1) H M V療養者は医療処置管理度、介護度が高いため、介護者の負担は身体面だけでなく、24時間介護で目が離せない緊張とストレスを70%が抱いていた。
- 2) 介護者全員が慢性疲労、睡眠不足、高血圧等何らかの健康問題をもっていた。
- 3) 日常的な休養確保については、各介護者が努力・工夫をしているが、慢性疲労や睡眠不足を解消するには不十分であった。
- 4) 当院でH M V中の社会的入院は35%だが、医療的入院の場合でも、介護者の休養は入院目的に含まれており、その割合は4割を超えていた。
- 5) レスパイトとして療養者を入院させることに躊躇するケースもあるが、潜在的レスパイトニーズは高いと推測できる。
- 6) 個々のニーズにあった柔軟性のあるレスパイトを療養者や介護者は望んでいる。

A L Sの人工呼吸器装着者のレスパイトケア

A L S 10人

	発症年齢	診断確定年齢	発症から呼吸器装着まで	発症から在宅療養開始まで	在宅療養継続期間	人工呼吸器装着後の在宅療養期間	現年齢
最小	27歳	28歳	1ヶ月	4ヶ月	1年	1年	42歳
最大	67歳	69歳	13年3ヶ月	12年9ヶ月	17年	14年	74歳
平均	48歳5ヶ月	50歳	5年3ヶ月	4年11ヶ月	7年2ヶ月	5年7ヶ月	61歳7ヶ月

医療処置管理の内容

	人数	家族構成人数	主たる介護者	介護者の年齢
人工呼吸器	10人	最小 2人	夫 1人	最小 40歳
気管切開	10人	最大 6人	妻 7人	最大 76歳
経管栄養	9人		母 1人	
膀胱留置カテーテル	1人	平均 3人	嫁 1人	平均 59.18歳
酸素	1人			

介護者の健康状態

	人数	備 考	
慢性疲労	6人	高血圧症、心臓病、胃潰瘍、 糖尿病、自己免疫疾患、甲状腺の疾患)	
睡眠不足	7人		
治療中の病気	4人		
腰痛	2人		
ストレス	3人		
精神的緊張	4人		
その他	2人		
			頭重感、坐骨神経痛、喘息、椎間板ヘルニア、手の関節痛

1日の介護内容と回数

	最小	最大	平均	対象人数
吸引	10	50	29	10
注入	5	6	5.3	9
気切部位の手当	1	2	1.6	10
カフエア	1	5	1.9	10
排尿介助	4	10	8	9
排便介助	3日1回	2	0.8	10
体位交換	0	24	7.1	10
食事介助	0	3	3	1
更衣	7日1回	1	0.6	10
洗顔	0	3	1.8	10
清拭	0	1	0.37	10

その他の介護内容と回数

	最小	最大	平均	対象人数
入浴介助	0	週1回	月2.7回	10
ベット整備	月2回	週2回	週1.07回	10
加湿器	1	頻回		10
胃ろう	週3回	2回	0.08回	5

地域の関係機関

	最小	最大	平均	対象人数
地域医師	2週1回	週1回	月2.6回	10
専門医師	月1回	2週1回	月1.4回	10
市の看護婦	月2回	週1回	週0.8回	4
看護ステーション	週1回	週4回	週2.3回	6
神経病院	2週1回	週1回	週0.9回	10
医療機器貸与看護婦	週1回	週3回	週1.4回	9
介護人	週1回	週7回	週3.2回	4
ヘルパー	週1回	週5回	週2.3回	6
有料ヘルパー	週2回			1
ボランティア	週2回		週2回	2
入浴サービス	月2回	週1回	月3.1回	8
給食サービス	週5回			1
保健所保健婦	何かあったとき 月1回、年3-4回等			

介護支援センター 有料看護婦 他の医療機関からの看護は利用なし

一日の介護時間

時 間	人 数	時 間	人 数	時 間	人 数
3時間以下	1人	12 - 13時間	1人	19 - 20時間	1人
4 - 5時間	1人	17 - 18時間	1人	20時間以上	2人
5 - 6時間	2人	18 - 19時間	1人		

介護者の代行の存在の有無

い る	5人
い ない	5人

介護者の睡眠時間

4 - 5時間	4人
5 - 6時間	5人
6 - 7時間	1人

夜間の介護回数

1回	1人
2回	4人
3回	5人

夜間の介護理由（複数回答）

吸引	8回
体位交換	5回
状態観察	2回
排泄介助	1回
その他	2回

覚醒後に眠れるまでの時間

すぐ眠れる	2人
5 - 10分	1人
10 - 15分	1人
15 - 20分	1人
25 - 30分	3人
30 - 40分	1人
殆ど眠れない	1人

休息方法（複数回答）

寝る、横になる	7人
リフレッシュ	2人
家族に護代行	2人
訪問看護時	5人
入院	3人
休息できない	2人

休息がとれない理由

（左記の理由で休息しても不足状態）

介護の代行者がいない	4人
他人に任せるのが心配	1人
入院を本人が嫌がる	2人

病院に入院して休息をうる方法について

スムーズに入院、休養 利用しようと思わない 病院の看護では不十分 本人を入院させることで休息は得られない	4人
---------------------------------------------------------------	----

緊急一時入院制度について

制度を知らない	2人
良い制度だと思う	2人
利用できる施設が少ない	2人
安心して任せられない	2人
患者が病院になれるのに時間がかかる	1人
人工呼吸器は無理と思っていた	1人
そばにいてくれる方が安心	1人

休養期間はどのくらいが適切か

2週間	1人	2 - 3日のんびりできれば良い 昼寝ができるくらい 疲れないのでわからない 病院の面会がなければ1週間 1時間
4週間	3人	
2ヶ月	1人	
その他	5人	

休養期間

定期的がよい	5人
不定期	2人

施設入院でのレスパイト理由

冠婚葬祭	2回
家族の健康問題	1回
出産	1回
介護者の病気	1回
介護者の休養	2回
家の改造	
卒園、入園	
引っ越し	

介護者が疲労したときの制度希望内容

地域のマンパワーに関すること	入院等によるレスパイト
1 訪問看護婦に看護を代行	1 呼吸器を扱ってくれる病院を増やして
2 介護人の派遣を増やして	2 入院しても面会にいかなくて良いシステム
3 半日でも介護を代行してほしい	3 どんな制度でも預かってくれるところがあれば
4 無料で土日、時間外のケア	4 安心して入院できる施設
5 夜間の看護婦派遣 体位交換、本人の世話	
6 完全に任せられる看護婦の派遣	
7 完全に24時間自由になる日がほしい	
その他	
1 現状では考えられない 手が掛かるので他人には任せられない	

在宅療養が困難になった場合の考え

1 どこでも受け入れたもらえるところに入院	3人
2 神経病院が無理なら他に預かってくれる病院に遠くなくても良い	
3 神経病院にずーと入院させたい	
4 3ヶ月ごとに入院できる病院	
5 親戚と一緒に住んでもらえるように大きな家に移る	
6 有料でない病院に入院	
7 神経病院の入院が無理ならボランティアを雇い自分で頑張るしかない	

在宅診療移行後の神経病院入院状況（H M V療養開始後は）

	在宅療養 期 間	医療的入院			社会的入院		
		回数	理 由	期間 日	回数	理 由	期間
A	1年	5	治験目的 呼吸困難、肺炎 呼吸困難、人工R 心筋炎 心臓カテ	7 2 1 0 3 8 8 5 2 7	0		
B	14年	2	肺炎、呼吸困難 褥創	1 0 2 8 2 9	1	母の病気	4 1
C	10年	4	肺炎 呼吸苦 尿閉 尿閉	1 4 5 4 9 1 1 8 3	6	姉死亡 義父病気 義父1周忌 義父3回忌 義母同居 介護者病気	1 3 4 8 2 3 3 5 1 6 1 0
D	1年	4	肝臓機能障害 呼吸困難、脱水 肺炎、人工呼吸器 尿道損傷	6 6 9 2 7 7 2 2	1	法事	2 0
E	1年	1	胃ろうボタン	1 5			
F	1年	0			0		
G	6年	6	腹痛、嘔吐 呼吸器胃ろう導入 帯状泡疹 呼吸苦 舌蜂窩織炎 動悸、嘔気	2 4 1 5 4 1 6 3 1 6 0 4 0	3	介護者の病気 休養 休養	1 0 2 1 2 6
H	4年	8	気管切開、MT 呼吸器導入検討 呼吸器導入 心窩部痛 胃痛、嘔吐 嘔気、嘔吐 イレウス 麻痺性イレウス	3 9 2 0 4 9 5 0 9 3 3 1 7 3 9 4	1	長女の出産	2 9
I	2年	2	胃ろう造設 頭痛精密検査	1 0 7 4 3	1	休養	4 0
J	7年	6	呼吸困難、気切 人工呼吸器導入 胃ろう造設 低Na血症 気管喉頭分離術 血圧変動	2 7 4 4 1 9 2 8 5 0 3 3	1	休養	5 3

<資料3>

ALS人工呼吸器装着者の車椅子導入及び外出の支援について

福永 愛子（愛知県津島保健所）

1. 研究目的

近年、医学等の進歩により在宅医療のための環境整備が図られ、人工呼吸器を装着した患者の在宅医療が可能になってきた。しかし、人工呼吸器装着により行動範囲が限られ、社会生活が制限されているのが現状である。そのため、患者のQOLを維持し、拡大を図るために種々の医療機器の活用がなされている。中でも、車椅子の活用は、患者の生活の幅を広げるのに欠かせないものの一つである。従って、利用者が安全に安楽に車椅子を利用するためには、看護職的確な看護判断が必要であると考え。そこで、今回、車椅子の導入及び利用に関する看護判断基準（試案）を作成することを目的に、車椅子導入と外出支援に関する調査を実施した。

2. 研究方法

1) 調査対象

人工呼吸器を装着し、車椅子を利用しているALS患者30名を対象に援助を行っている保健所、訪問看護ステーション、病院等の13施設の看護職員とした。

2) 調査方法

多肢選択式と自由記載方式を組み合わせた自記式調査票を作成し、上記の看護職員宛に郵送した。

調査票の作成にあたっては、分担研究者の川村佐和子教授や実際にALS患者の援助を行っている看護職員の協力を得た。また、ALS患者の援助経験のある保健婦数名にプレテストを行い、調査票を修正し、調査を実施した。

3. 研究結果

1) 回収率

調査票30票のうち17票を回収し、回収率56.7%であった。

2) 車椅子利用者の背景

性別では、男性11名、女性6名であった。年代別では、30代2名、40代1名、50代5名、60代8名、70代1名と働き盛りである30代～50代が8名(47.1%)を占めていた。病歴は2年以内5名(29.4%)、4年以内5名(29.4%)であり、10年以上が2名(11.8%)であった。(図1)

病態では、「人工呼吸器を24時間装着している」15名(88.2%)で、うち「侵襲的人工呼吸器を装着している」11名(64.7%)であった。吸引を20回/日以上行っている者は8名(47.1%)であった。運動障害では、「上肢を自力で動かせない」12名(71.0%)、「下肢を自

力で動かせない」11名(64.7%)、「頸部保持が不可能」8名(47.1%)、「座位保持が不可能」7名(41.2%)であった。嚥下障害があり経管栄養を実施している者は7名(41.2%)であった。言語障害により会話が不可能な者は7名(41.2%)であった。全員が体幹機能障害または上下肢機能障害により身体障害者手帳1級または2級を取得していた。

3) 車椅子導入に対する本人・家族の希望と導入目的

「本人が希望した」が12名(71.0%)、「家族が希望した」は4名(23.5%)であった。導入時の目的は、重複回答で、散歩12名(71.0%)、室内移動9名(52.9%)、行楽5名(29.4%)、通院4名(23.5%)、買い物2名(11.8%)の順であった。

4) 公的給付制度を利用して車椅子を導入する場合の承認期間と問題点

公的給付制度を利用して導入する場合は、申請から車椅子入手までの期間について回答のあった9名のうち8名(88.9%)が2か月以上を要し、最高6か月以上を要した者が3名(33.3%)であった。従って、病状の進行が速く車椅子が届いた時には利用できなかった事例もあった。申請にあたって、福祉担当者との連携で配慮したと回答した者は11名(64.7%)で、その内容は、重複回答で、「症状に応じた機種を選択の理解を得る」8名(72.7%)、「病気について理解してもらう」5名(45.5%)、「症状の進行が速いので手続きを速やかに行ってもらう」5名(45.5%)であった。(図2)

5) 車椅子を利用する時の条件

導入されている車椅子の機種は、リクライニング式が11名(64.7%)で内6名(54.5%)が人工呼吸器を搭載できる専用の棚を設けていた。居室環境は、屋内を車椅子で移動できると12名(71.0%)が回答し、「車椅子を操作できる部屋・廊下のスペースが有る」11名(64.7%)、「敷居の段差が解消されている」9名(52.9%)、「玄関の段差が解消されている」5名(45.5%)と車椅子が利用できる居室環境に整えられていた。

6) 車椅子の利用状況と本人の感想

車椅子の利用は、重複回答で「室内の移動」9名(52.9%)、「行楽」8名(47.1%)、「散歩」7名(41.2%)、「通院」2名(11.8%)、「買い物」1名と導入時の目的がほぼ達成できていた。(図3)

本人の感想は、重複回答で、「気分転換が図れた」13名(76.5%)、「気分の爽快感が得られた」9名(52.9%)、「知人・友人と交流が持てた」8名(47.1%)、「社会参加ができた」6名(35.3%)であった。(図4)

7) 外出支援(日帰り程度)時の留意事項及び本人・家族の感想(有効回答10名・重複回答) ア. 外出前に留意している内容

「介護者を確保する」・「緊急時の対応策を立てる」・「人工呼吸器を安全に固定する」と10名(100%)が回答し、次に「吸引器・回路等を清潔に保ち持参する」9名(90%)、「外傷を負わせない」9名(90%)と高く、「関係者を調整する」5名(50%)、「安全に走行できる経路を確認する」4名(40%)であった。

イ．車椅子で移動する時の留意点

「人工呼吸器の正常な作動を確認する」・「安全な道路事情を確認して移動させる」・「確実なブレーキ操作を行う」と10名(100%)が回答し、「人工呼吸器回路の接続の緩みや引きつりがいいか等を確認する」6名(60%)、「換気量や呼吸回数等を確認する」6名(60%)であった。

ウ．外傷を予防するための留意事項

「足の保護のため靴下や靴を履かせる」と10名(100%)が回答し、次に肩関節の脱臼を予防し上肢を保護する」7名(70%)、「頸部を保持し固定する」6名(60%)、「下肢の角度を調整し固定する」が4名(40%)であった。

エ．外出時危険だと感じた内容

身体面では、「痰の量が急に増えた」が3名(30%)あり、その他では、「車輪がスムーズに動かなくなった」・「人工呼吸器の電源の切替えが不能になった・うまくいかなかった」・「吸引器が故障した」・「車で移動する時に頭部が揺れ人工呼吸器接続部の刺激や頸部の衝撃が見られた」であった。

オ．外出して喜びを感じた時の外出先と本人・家族の感想

外出先

- ・庭、近所の散歩、花見、お墓参り、講演、能鑑賞、野球観戦、知人宅旅行、自宅(入院中の方)であった。

本人の感想

- ・夢を見ているようで患者冥利に尽きる。
- ・人工呼吸器を付けて家に帰ってこられた。
- ・生きて外に出られるとは思わなかった。
- ・能は唯一の楽しみで発病前から好きであった。
- ・息子の結婚式に参加できた。
- ・ずっと会いたいと思っていた知人に会えた。
- ・先祖の墓参りができてよかった。
- ・春・秋と季節の良い時は気持ちがいい。
- ・ありがとう、嬉しかった、行けて良かった。

家族の感想

- ・本人の喜ぶ顔を見ることができ嬉しい。
- ・夢のように思っていた旅行が叶えられた。在宅生活のメリットはいつでもどこでも行けること。
- ・療養生活にはりができた、次はどこへ行こうかと前向きな姿勢が見られた。
- ・いつもは反応がないが、好きな能鑑賞は楽しみにしている。
- ・親族に会うことができとても充実した。
- ・行けて良かったが気苦労もある。

8)「人工呼吸器装着者の車椅子導入及び外出支援」の試案作成に対する意見

車椅子導入にあたって、人工呼吸器の搭載やアームレスト・枕の設置位置など機能面で充実した車椅子の必要性が指摘された。また、外出支援については、外出に用いる専用の呼吸器のレンタルや介護者の派遣(アンビュバッグ操作可能) 緊急時受け入れ病院の整備、吸引・介護処置が行いやすい福祉タクシーの導入などを希望する意見があった。

4. 考察

1) 車椅子導入に関して

ア．人工呼吸器の装着が必要になった時には、上下肢の筋力低下に加え、頸部保持、座位保持が困難になっていた者が約50%であった。また、病状の進行の早さから車椅子が届いた時には利用できなかった事例もあった。したがって、車椅子を導入する時は、病態的的確な把握と症状の進行度も考慮に入れた機種を選択が必要である。

イ．利用は、リクライニング式が64.7%であり、人工呼吸器を搭載できる棚を設置することにより安全に人工呼吸器が固定できるとの回答が多かった。したがって、機種は、病態と車椅子の機能の両面から考えオーダーメイドによるリクライニング式車椅子がよいと考えられる。

ウ．公的給付制度を利用する場合に、手続きをスムーズに進めるために、関係機関との連携が必要であり、窓口担当者に対して（ア）病気の理解、（イ）症状に応じた機種の選択の可能性、（ウ）症状の進行が早い、などについて理解を求めることが必要である。

エ．車椅子を屋内で利用するためには、車椅子の通行、方向転換できる部屋と廊下のスペースを確保し、敷居の段差を解消する必要がある。

2) 車椅子による外出支援に関して

ア．外出前の確認事項として、「介護者を確保し関係者を調整する」、「安全に走行できる経路を確認する」、「人工呼吸器の安全な固定」、「吸引器と回路等を清潔に保持する」、「緊急時の対策」、「外傷を負わせない」という回答率が高いことから外出前にこれらの項目の確認と措置方法を検討し、関係者で共有しておく必要があると考えられる。具体的には、緊急時の対応策として、「緊急時に対応できる病院を確保する」・「アンビューバッグが操作でき、救命の対応ができる看護職員が付き添う」などである。

イ．車椅子による移動時の留意事項として、「安全な道路事情を確認して移動させる」・「確実なブレーキ操作を行う」・「人工呼吸器の正常な作動を確認する」が100%の回答があり、「人工呼吸器回路の接続の緩みや引きつりがいいか等を確認する」、「換気量や呼吸回数等を確認する」が60%の回答があったことから、呼吸の確保を図りながら安全に走行できる道路事情等を判断し適切な車椅子の操作技術が求められる。また、外傷を予防するためには、「上下肢の保護と頸部の固定が必要である」との回答が高かった。さらに、外出時に痰の増加が30%の者に見られたことから適宜吸引が実施できる準備と対応が求められる。

3) 車椅子利用によるQOLの維持・拡大について

外出による本人の感想は、重複回答で、「気分転換が図れた」76.5%、「気分の爽快感が得られた」52.9%、「知人・友人と交流が持てた」47.1%、「社会参加ができた」35.3%であり、本人・家族の聞き取りからも高い満足感が得られていると考えられる。

4) 車椅子導入と外出支援の充実のために

車椅子利用者と車椅子に熟知した専門家によって機能的な車椅子が作製・導入できることが求められる。また、外出支援にあたり、安全を確保できる技術を持った援助者の確保と緊急時の受け入れ病院の整備が求められる。さらに車椅子で安全に快適に外出できる道路やトイレなどの整備が望まれる。

5. 結論

今回の調査結果から、人工呼吸器装着者が病態にあった車椅子を導入し、利用することで、本人・家族の希望に沿った行動範囲が拡大され、生活の質が高められていることが示唆された。そして、人工呼吸器装着者が適切な車椅子を導入し、安全に安楽に利用できるための看護判断として下記の項目が明らかになった。

- 1) 病態に応じた車椅子を選択する。
- 2) 公的給付制度を利用する時は福祉関係者へ疾病の理解と調整を図る。
- 3) 居室環境を整備する。
- 4) 安全に外出するため事前の確認事項とその措置方法の確立。
- 5) 外傷を負わせないで移動するための留意事項を確認する。

である。

本調査結果をもとに「人工呼吸器装着者の車椅子の導入と利用」に関する看護判断基準（試案）を作成した。（本ガイドライン 第8章・日常生活用具の導入方法）

図1 調査対象者の背景

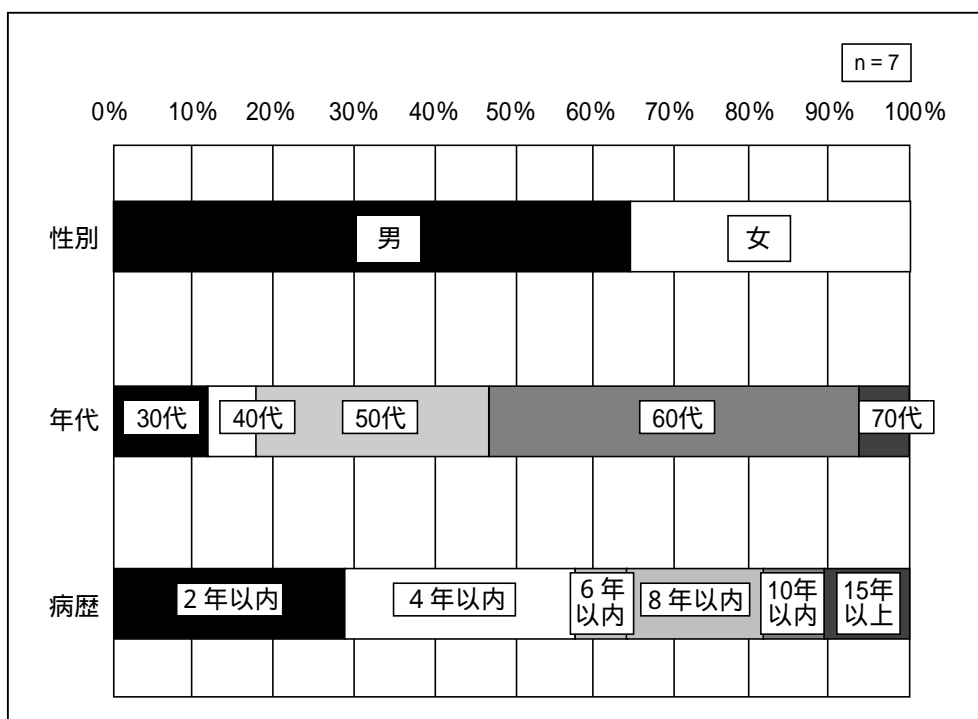


図2 公的給付制度利用による車椅子の入手期間

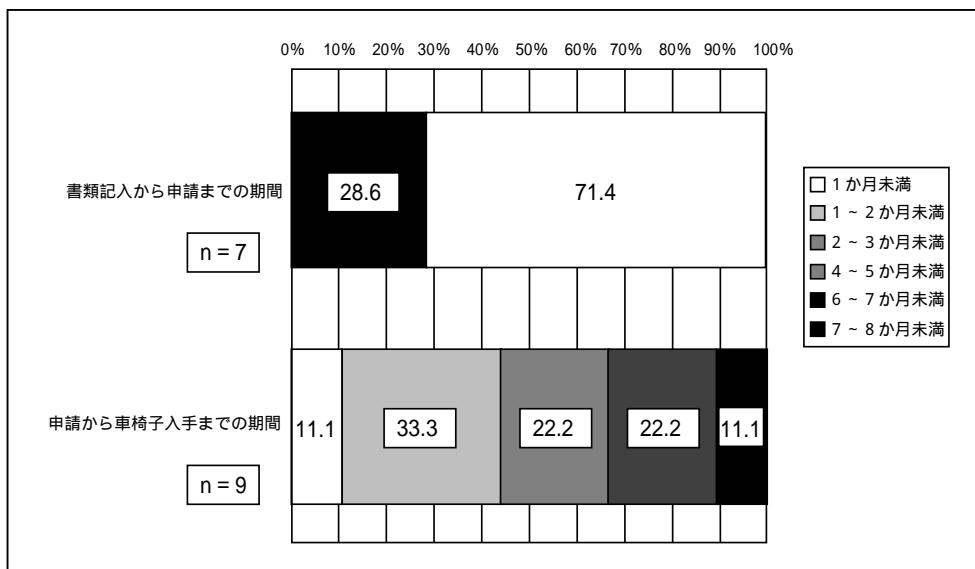


図3 車いす導入目的と実際の利用状況

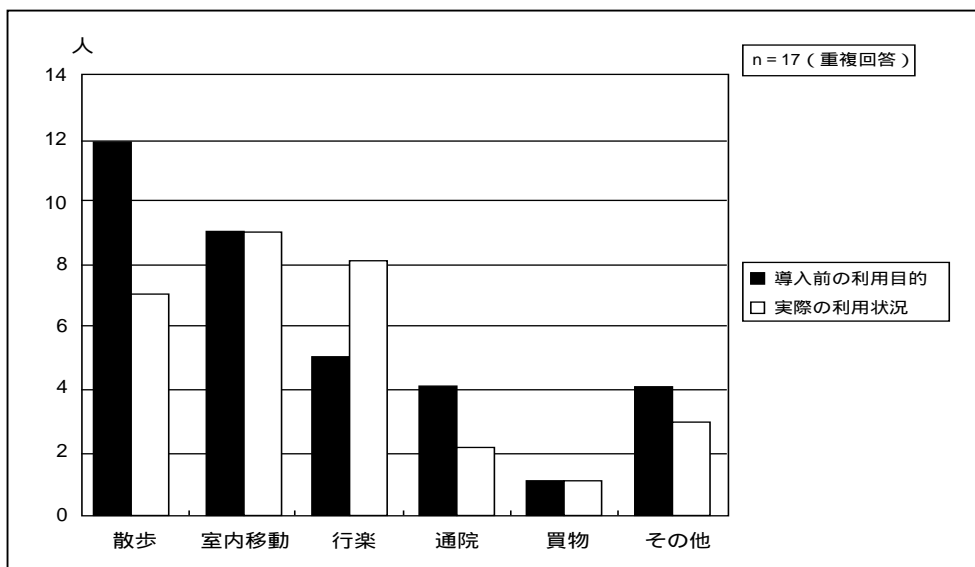


図4 車いすを利用した時の本人の感想

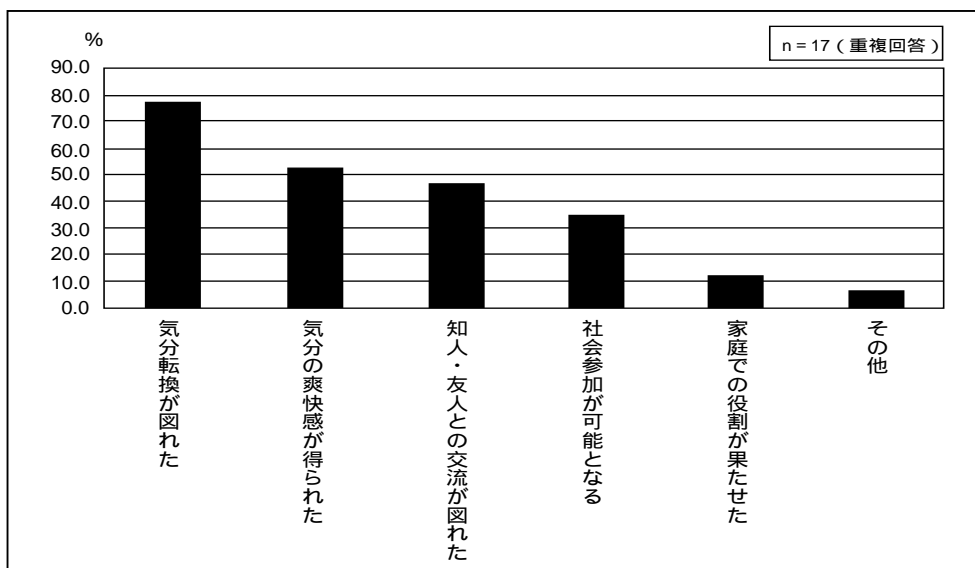


図5 外出前の確認事項

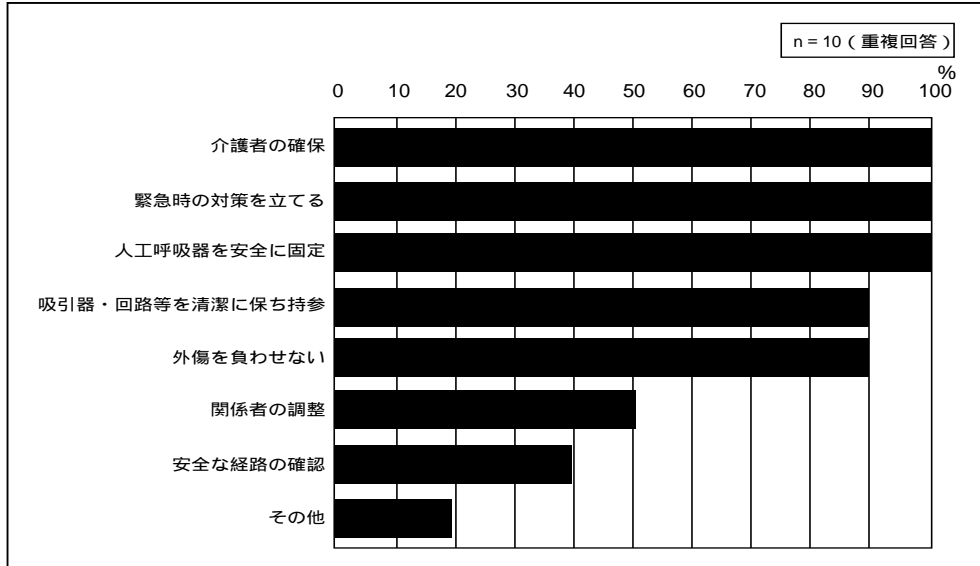


図6 車いすによる外出時の留意事項

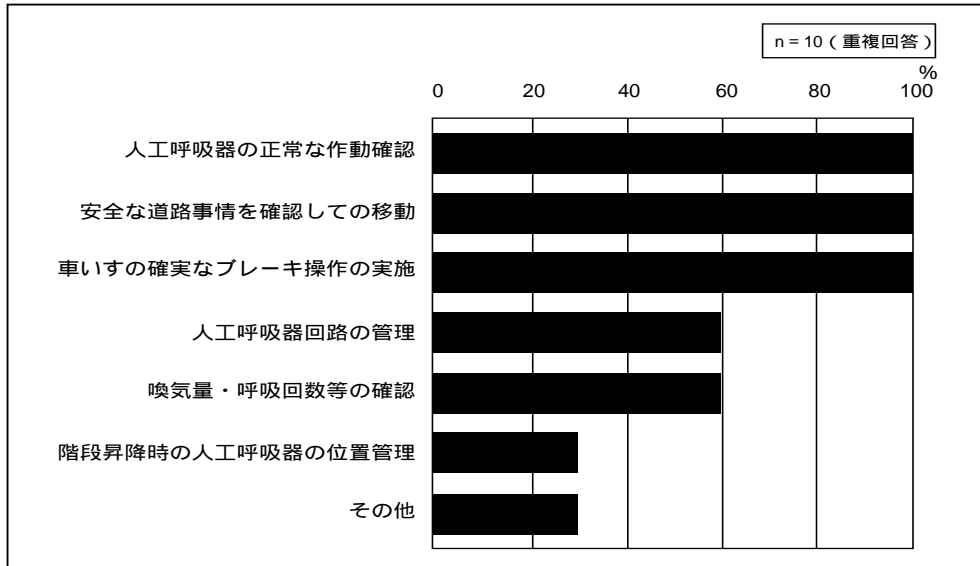
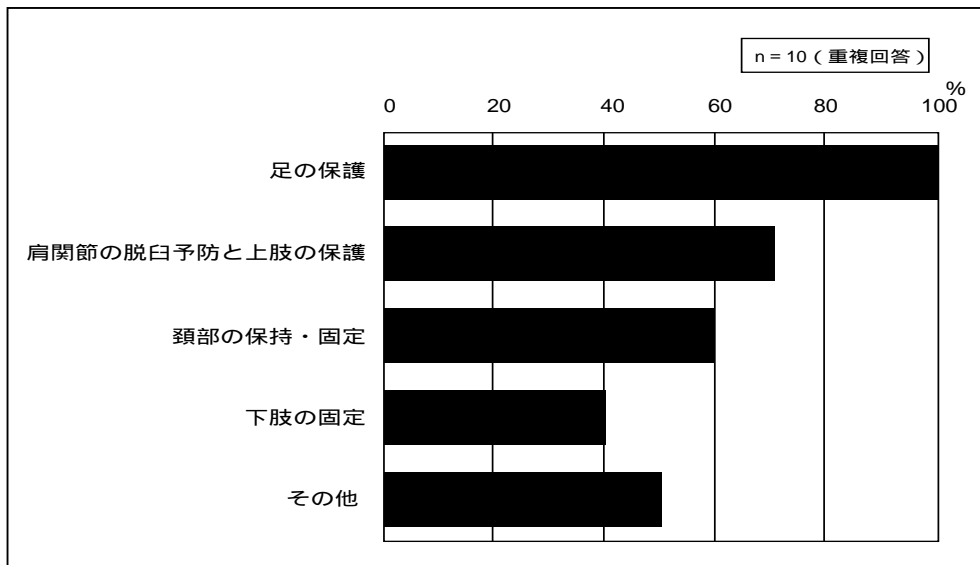


図7 車いす利用時の外傷予防のための留意事項



文 献

- 1.川村 佐和子 他: 重症な患者をかかえて混乱する家族への援助 その2 妻の対応の変化のプロセス, 第18回社会医学研究会抄録集, 49-50: 1977
- 2.川村 佐和子 他: 重症な患者をかかえて混乱する家族への援助 その1 経過、各時期の課題と援助, 第18回社会医学研究会抄録集, 61-63: 1977
- 3.伊藤 淑子、川村 佐和子 他: 在宅診療における保健所保健婦との協力, 日本公衆衛生雑誌, 25(10), 279: 1978
- 4.山岸 春江、川村 佐和子 他: 難病(筋萎縮性側索硬化症)患者の受療に関する自治体病院の対応, 第19回社会医学研究会抄録集, 84-85: 1978
- 5.宇尾野 公義、広瀬 和彦、高坂 雅子、伊藤 淑子、木下 安子、川村 佐和子: 地域医療・保健・福祉機関の相互連携~神経難病の在宅診療を中心に~, 神経難病ケアにおける「難病検診」の意義, 地域医療機関と専門医療機関の相互連携の実際, Home Doctorと専門医療機関の相互連携の実際難病の地域ケアにおける中間施設, 日本プライマリ・ケア学会誌, 4(4), 356-357: 1982
- 6.宇尾野 公義、川村 佐和子 他: 神経難病患者に対する医療連携~日野市21例の分析~, 日本プライマリ・ケア学会誌, 5(4), 271-279: 1982
- 7.川村 佐和子: 在宅患者サービスにおけるボランティアとの協同活動~病院保健婦の役割~, 第13回日本看護協会学会集録 地域看護分科会, 48-50: 1982
- 8.川村 佐和子: 神経難病患者の在宅ケアの条件, 理学療法と作業療法, 16(10), 671-676: 1982
- 9.川村 佐和子、高丘 千寿子 他: 筋萎縮性側索硬化症事例に対する病院保健婦と市保健婦のケア分析, 日本公衆衛生雑誌, 29(4), 314: 1982
- 10.神谷 和子、川村 佐和子: 在宅患者の食事に関する看護条件の分析, 第14回日本看護協会学会集録 成人看護分科会, 269-272: 1983
- 11.川村 佐和子: 難病と闘う「日野方式」, 事例 地方自治, 10, 保健医療, 253-282: 1983
- 12.川村 佐和子 他: 神経難病における訪問看護の必要性, 日本公衆衛生雑誌, 30(10), 51: 1983
- 13.島内 節、川村 佐和子: 在宅ケアにおける緊急時例の分析と対応, 日本公衆衛生雑誌, 30(10), 49: 1983
- 14.川村 佐和子: 在宅ケアのポイント、筋萎縮性側索硬化症, 地域保健, 15(8), 70-84: 1984
- 15.川村 佐和子: 神経難病患者におけるセルフケア能力と公衆衛生看護活動~ALSの2時例分析から~, 日本プライマリケア学会東京支部 第4回学術大会抄録集, 17-18: 1984
- 16.島内 節、川村 佐和子: 在宅ケアにおける緊急問題と対応への視点, 日本プライマリ・ケア学会東京支部 第4回学術大会抄録集, 16-17: 1984
- 17.白木 博次、川村 佐和子: 神経難病への基本的対応~患者とその介護者のタイム・スタディと関連して~, 公害研究, 13(3), 43-61: 1984
- 18.木下 安子、川村 佐和子: 人工呼吸器、吸引器の地域における供給について, 第25回社会医学研究会総会講演集, 31: 1984
- 19.川村 佐和子: 療養実態の把握から在宅診療へ, 公衆衛生実践シリーズ10 難病と保健活動, 65-70: 1985
- 20.川村 佐和子: 社会の中の看護, 看護学のすすめ. 筑摩書房, 181-212: 1985
- 21.川村 佐和子: 都立神経病院の難病患者在宅診療・地域事業協力にみる“看護の継続性”, 月刊ナーシング, 5(11), 88-91: 1985

- 22.牛込 三和子、木下 安子、関谷 栄子、秋村 純江: 在宅難病患者の医療・看護器具器材供給に関する研究(第1報) - 人工呼吸器装着患者の場合, 第17回日本看護学会集録: 1986
- 23.川村 佐和子: 筋・神経系疾患に対する公衆衛生看護学的研究, 昭和医学会誌, 46(2), 203-213: 1986
- 24.川村 佐和子: 医療福祉 地域医療の確立をめざして, ジュリスト増刊特集 41号, 226-228: 1986
- 25.川村 佐和子: 難病をもつ患者の在宅ケア, 在宅ケア. 文光堂, 183-202: 1986
- 26.村瀬 敏郎、小松 真、他: 難病医療と中間施設, 厚生省特定疾患・難病の治療看護調査研究班 昭和60年度研究報告: 1986
- 27.長沢 つるよ、小原 典子、川村 佐和子: 在宅患者、介護者の母性援助課題 特に出産、育児に関して, 第17回日本看護学会抄録母性看護, 141-143: 1986
- 28.井伊 なか子: ALS患者の家族として, 理学療法と作業療法, 21(10), 667: 1987
- 29.牛込 三和子、川村 佐和子、木下 安子、関谷 栄子、秋村 純江: 重傷神経難病患者の退院指導基準の検討, 第18回日本看護学会集録, 成人看護, 197-199: 1987
- 30.小原 典子、近藤 紀子、長沢 つるよ、川村 佐和子、関谷 栄子、抜水 厚子、幡野はつ、須藤 利恵子: 終末期にある在宅難病患者の公衆衛生看護に関する研究 - 終末期の在宅看護体制の整備, 日本公衆衛生雑誌, 34(10), 231: 1987
- 31.青山 キヨミ、大黒 寛、長谷川 政二、川村 佐和子、大島 一良: 都内筋萎縮性側索硬化症患者の実態調査 - 地域在宅ケア援助システムの構築に向けて, 日本公衆衛生雑誌, 34(10), 230: 1987
- 32.川村 佐和子: 在宅ケア展開の手順 在宅受療の各期における課題と看護(中), 地域保健, 18(7), 78-84: 1987
- 33.川村 佐和子: 在宅ケア展開の手順 在宅受療の各期における課題と看護(上), 地域保健, 18(5), 94-100: 1987
- 34.川村 佐和子: ALS患者と家族の心理と援助, 理学療法と作業療法, 21(10), 655-659: 1987
- 35.川村 佐和子: 在宅ケア展開の手順 在宅受療の各期における課題と看護(下), 地域保健, 18(9), 165-171: 1987
- 36.川村 佐和子: 病院・地域医療システムと保健サービス基準, 難病. 有斐閣, 197-204: 1987
- 37.川村 佐和子: 訪問看護の現状と方向性をさぐる, 看護実践の科学, 12(5), 41-60: 1987
- 38.川村 登志江、亀田 協子、梅田 嘉子、秋村 純江、川村 佐和子: 人工呼吸器装着患者の地域看護活動に関する研究(1) 看護グループとして, 日本プライマリ・ケア学会誌, 10 臨時増刊号, 79: 1987
- 39.長岡 明美: ALS患者の家族として, 理学療法と作業療法, 21(10), 668: 1987
- 40.渡辺 徹、川村 佐和子、穴戸 輝男、季羽倭 文子、斉藤 豊和: 在宅人工呼吸療法の実況と問題点, 日本医科器械学会誌, 57(12), 549-560: 1987
- 41.福井 光寿、深谷 浩市、鈴木 恒安、佐藤 恒、川村 登志江、山田 克浩、村田 欣造、川村 佐和子: 人工呼吸器を装着した在宅難病患者のケア(多摩医師会の事例から), 三鷹市医師会報「医人往来」, 10(2) (通巻114号), 1-20: 1987
- 42.鈴木 恒安、斉藤 りつ、川村 登志江、斉藤 恒、亀田 協子、川村 佐和子、秋村 純江: 人工呼吸器の管理を要する神経難病患者の在宅看護とチーム医療, 東京都衛生局学会誌, 78, 274-275: 1987
- 43.鎌形 奈美枝、大原 久子、川村 登志江、佐藤 恒、亀田 協子、森 征子、戸神 美智子、川村 佐和子、関谷 栄子、秋村 純江: 在宅人工呼吸器看護に関する研究1. 現行の

- 老人訪問看護と比較して,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,86:1988
- 44.監修 川村 佐和子:コミュニケーション障害者への援助 ALS (筋萎縮性側索硬化症)患者を中心に(その2),ナーシング・トゥデイ,3(11),35-50:1988
- 45.監修 川村 佐和子:コミュニケーション障害者への援助 ALS (筋萎縮性側索硬化症)患者を中心に(その1),ナーシング・トゥデイ,3(10),35-54:1988
- 46.牛込 三和子、川村 佐和子:人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の地域ケア(第3報)長期療養体制,日本公衆衛生雑誌,35(8),75:1988
- 47.戸神 美智子、森 征子、川村 佐和子 他:在宅人工呼吸器看護に関する研究2.ターミナルケアのありかた,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,90:1988
- 48.秋村 純江、川村 佐和子、関谷 栄子、大原 久子、鎌形 奈美枝、佐藤 恒、亀田 協子、川村 登志江、森 征子、戸神 美智子:在宅人工呼吸器看護に関する研究3.家族負担の分析,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,86:1988
- 49.小原 典子、長沢 つるよ、近藤 紀子、田邊 等、川村 佐和子:人工呼吸器を装着したALS患者1例の在宅療養に関する研究(第1報)退院準備期間の看護,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,83:1988
- 50.小原 典子、長沢 つるよ、川村 佐和子:人工呼吸器を装着したALS患者1例の在宅療養に関する研究(第3報)在宅移行期の検討事項,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,91:1988
- 51.小原 典子、長沢 つるよ、川村 佐和子:人工呼吸器を装着したALS患者1例の在宅療養に関する研究(第2報)退院後の看護体制,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,91:1988
- 52.小原 典子、長沢 つるよ、川村 佐和子:人工呼吸器装着患者の在宅療養に関する研究-看護援助量の考察,日本公衆衛生雑誌,35(8),74:1988
- 53.西 三郎、川村 佐和子:継続医療を必要とする患者の退院の基準に関する医事法学的考察,日本プライマリ・ケア学会誌,11 臨時増刊号,80:1988
- 54.西 三郎、平林 勝政、宇都木 伸、川村 佐和子:難病患者の退院の基準に関する医事法学的考察,厚生省難病治療研究報告書(62年度),58-61:1988
- 55.川村 佐和子:福祉と医療・難病対策・現状と課題,日本福祉年鑑,1988,116-120:1988
- 56.川村 佐和子:重症状態の退院患者を自宅(地域)に迎える(2) 連載 在宅ケア展開の手順,地域保健,19(2),56-59:1988
- 57.川村 佐和子:重症状態の退院患者を自宅(地域)に迎える 連載 在宅ケア展開の手順,地域保健,19(2),94-100:1988
- 58.川村 佐和子:在宅ケアのチームワーク 看護のチームワーク,The Home Care,1-2(4),38-41:1988
- 59.川村 佐和子、関谷 栄子、秋村 純江、廣瀬 和彦、高坂 雅子、吉岡 洋治:在宅ケア患者のターミナルケアに関する考察,厚生省難病治療研究報告書(62年度)344-349:1988
- 60.川村 佐和子:在宅ケアのチームワーク 診療と看護のチームワーク,The Home Care,1-2(5),38:1988
- 61.川村 佐和子:在宅ケアのチームワーク チームワークの必要性,The Home Care,1-2(3),38-40:1988
- 62.川村 佐和子、宍戸 輝男、木下 真男、古和 久幸、足原 美世子、木下 安子:いのちを支える人々(16mm映画)-「在宅ケアシステム」の視聴覚教材に関する研究,厚生省難病治療研究報告書(62年度),125-137:1988

- 63.川村 佐和子: 書籍紹介 難病に取り組む女性たち, ナース専科, 56-57: 1988
- 64.川村 佐和子: 在宅ケアのチームワーク 福祉ワーカーと看護職の連携, The Home Care, 1-2(6), 38-40: 1988
- 65.川村 佐和子: 在宅ケアのチームワーク チームワークを支えるもの, The Home Care, 1-2(7), 38-41: 1988
- 66.川村 登志江、佐藤 恒、亀田 協子、大原 久子、鎌形 奈美枝、森 征子、戸神 美智子、川村 佐和子、関谷 栄子、秋村 純江: 在宅人工呼吸器看護に関する研究4 . 医師チームと看護チームの連携, 日本プライマリ・ケア学会誌, 11 臨時増刊号, 87: 1988
- 67.廣瀬 和彦、川村 佐和子、大里 敏雄、泉 安子、高坂 雅子、七里 泰、野午島 せい子: 地域保健機関側からみた神経難病患者受療の実態と専門病院の役割に関する研究「在宅人工呼吸器装着患者に対するケアシステム」, 厚生省難病治療研究報告書(62年度), 58-61: 1988
- 68.井出 多延子、平賀 興吾、川村 佐和子 他: 調布市における神経難病患者の実態報告, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 315: 1989
- 69.角田 和江、川村 佐和子: 医療用具供給システムに関する研究, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 201: 1989
- 70.角田 和江、川村 佐和子: 在宅難病患者における消毒物品の供給に関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 321: 1989
- 71.牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅重症患者に対する看護基準化に関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 112: 1989
- 72.牛込 三和子、穴戸 輝男、川村 佐和子 他: 神経難病在宅ケアチームにおける看護の役割, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 101: 1989
- 73.近藤 紀子、田辺 等、川村 佐和子 他: 専門病院と地域ケアの連携に関する研究 その3 専門病院の立場から, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 101: 1989
- 74.近藤 紀子、奥山 典子、川村 佐和子: 在宅難病患者の地域看護の現状と分析, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 320: 1989
- 75.佐藤 静香、鈴木 節子、川村 佐和子: 難病患者の在宅ケアに関する研究 診療所看護婦の役割, 日本プライマリ・ケア学会誌, 12(1), 39-40: 1989
- 76.西 三郎、広瀬 和彦、川村 佐和子: 神経筋疾患対策についての衛生行政試案に関する行政研究, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 昭和63年度報告書, 72-79: 1989
- 77.川村 佐和子: 在宅ケアと家族(数多くの家族に接しているなかで), 健康づくりガイダンス 日本短波放送「健康づくりアワー」集録, 14-16: 1989
- 78.川村 佐和子: 在宅看護システムのありかたについて, ふれあいの輪, 3(8), 1: 1989
- 79.川村 佐和子、秋村 純江: 医療依存度の高い人々に対する在宅ケアの評価 特に保健所保健婦活動を中心に, 保健婦雑誌, 45(5), 25-32: 1989
- 80.川村 佐和子、秋村 純江 他: 在宅人工呼吸器患者の医療環境整備に関する研究, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 昭和63年度報告書, 134-137: 1989
- 81.川村 佐和子、秋村 純江: 在宅難病患者に対する医療用具の供給に関する研究, 東京都衛生局学会誌, 82, 104-105: 1989
- 82.川村 佐和子、中村 努: 三鷹市医師会における「在宅医療」コーディネートに関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 331: 1989
- 83.村瀬 敏郎、福井 光寿、川村 佐和子、他: 難病在宅ケアのコーディネート機能について, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 昭和63年度報告書, 29-35: 1989

- 84.大場 須賀子、中村 努、川村 佐和子: 専門病院と地域ケアの連携に関する研究 その1 地域医療の立場から, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 100: 1989
- 85.長沢 つるよ、近藤 紀子、川村 佐和子: 在宅難病患者の訪問看護に関する研究 病院訪問看護の訪問内容と今後の課題, 日本公衆衛生雑誌, 36(10), 319: 1989
- 86.長沢 つるよ、大場 須賀、川村 佐和子 他: 専門病院と地域ケアの連携に関する研究 その2 病院看護婦の立場から, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 100: 1989
- 87.長谷川 美津子、川村 佐和子 他: 在宅医療における指示と報告に関する研究 訪問看護婦の立場から, プライマリ・ケア, 12 臨時増刊号, 102: 1989
- 88.平林 勝政、宇都木 伸、川村 佐和子: 在宅における医療機器の使用 難病の在宅ケアにおける法的問題点, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 昭和63年度報告書, 235-238: 1989
- 89.角田 和江、川村 佐和子: 在宅患者個別ケア態勢からシステム化へ, 保健の科学, 32(4), 225-229: 1990
- 90.角田 和江、秋村 純江、川村 佐和子: 在宅療養における家族介護者負担に関する研究 在宅ALS患者の生活時間調査から, 日本公衆衛生雑誌, 37(10), 109: 1990
- 91.角田 和江、秋村 純江、川村 佐和子: 在宅ケアチームにおける連携の分析 その2 家族時間調査, 日本プライマリ・ケア学会誌, 13 臨時増刊号, 131: 1990
- 92.牛込 三和子、川村 佐和子 他: 在宅ALS患者の看護ニーズ, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成元年度報告書, 370-375: 1990
- 93.牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅看護の組織化に関する研究, プライマリ・ケア, 13(3), 254-259: 1990
- 94.秋村 純江、角田 和江、川村 佐和子: 在宅ケアチームにおける連携の分析 その3 定例往診日ケアチームの時間調査, 日本プライマリ・ケア学会誌, 13 臨時増刊号, 130-131: 1990
- 95.秋村 純江、川村 佐和子: 在宅人工呼吸器患者に対する看護ボランティアに関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 37(10), 112: 1990
- 96.西 三郎、川村 佐和子 他: 衛生行政における神経筋疾患対策試案とその課題, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成元年度報告書, 62-65: 1990
- 97.石川 綾子、富居 和子、川村 佐和子: 在宅ケアチームによる連携 その4 保健所保健婦による物品供給記録から, 日本プライマリ・ケア学会誌, 13 臨時増刊号, 129: 1990
- 98.川村 佐和子: 訪問看護と感染予防 アン・ハーディさんに聞く, 看護, 42(2), 87-94: 1990
- 99.川村 佐和子: 在宅ケアシステムの形成と発展, 保健婦雑誌, 46(3), 181-185: 1990
- 100.川村 佐和子: 在宅ベンチレーションからみたりハビリテーション, セラピューティック・リサーチ, 11(3), 87-90: 1990
- 101.川村 佐和子: 筋・神経系疾患における在宅人工呼吸器看護 15症例の経験から, 神経研究の進歩, 34(2), 231-237: 1990
- 102.川村 佐和子: ターミナルの現場から 難病患者とターミナルケア 神経難病患者在宅看護経験から, 看護実践の科学, 15(1), 86-89: 1990
- 103.川村 佐和子: 呼吸療法チームにおける各職務の役割 保健婦の立場から, 呼吸療法セミナー (第2回), 121-123: 1990
- 104.川村 佐和子、秋村 純江: 在宅人工呼吸器装着の訪問看護, 訪問看護 看護Mook No.34, 103-107: 1990
- 105.平林 勝政、西 三郎、川村 佐和子 他: 難病の在宅ケアと訪問看護 その法的考察, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成元年度報告書, 202-205: 1990

- 106.角田 和江、川村 佐和子: 時間調査法を用いた在宅看護ニーズに関する研究 その2 : 24時間の在宅看護ニーズの分析, プライマリ・ケア学会誌, 14 臨時増刊号, 185: 1991
- 107.角田 和江、秋山 純江、川村 佐和子: 在宅看護ニーズの分析 24時間の生活時間調査から, 難病看護研究会抄録集(第13回), 12-13: 1991
- 108.牛込 三和子、川村 佐和子: 時間調査法を用いた在宅看護ニーズに関する研究 その3 : 7日間の看護ニーズおよびケアチーム活動の分析, プライマリ・ケア学会誌, 14 臨時増刊号, 240: 1991
- 109.牛込 三和子、川村 佐和子: 難病の長期療養からみた看護管理 在宅ALS患者の生活時間調査から, 厚生省特定疾患 難病患者のケア・システム調査研究班 平成2年度報告書, 385-390: 1991
- 110.近藤 紀子: 人工呼吸器装着患者の在宅看護に関する研究, 東京都衛生局学会: 1991
- 111.近藤 紀子、広瀬 和彦、川村 佐和子: 筋萎縮性側索硬化症患者の受療経過に関する研究 : その2 外来患者の受療経過, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成2年度報告書, 141-144: 1991
- 112.近藤 紀子、広瀬 和彦、川村 佐和子: 筋萎縮性側索硬化症患者の受療経過に関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 38(10), 293: 1991
- 113.広瀬 和彦、近藤 紀子、川村 佐和子: 筋萎縮性側索硬化症患者の受療経過に関する研究 : その1 疾病経過と受診状況, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成2年度報告書, 23-27: 1991
- 114.高木 克芳、佐藤 政之輔、川村 佐和子: 訪問診療・看護の現状と今後のあり方, 臨床成人病, 21(11), 1921-1925: 1991
- 115.秋村 純江: 人工呼吸器をつけた子の在宅療養のために, 療養の窓: 1991
- 116.秋村 純江、川村 佐和子: 時間調査法を用いた在宅看護ニーズに関する研究 その1 : 24時間の病院内看護サービスの分析, プライマリ・ケア学会誌, 14 臨時増刊号, 241: 1991
- 117.川村 佐和子: ベンチレーター装着の患者心理に関する研究, セラピューティック・リサーチ, 12(1), 71-74: 1991
- 118.川村 佐和子、広瀬 和彦 他: 筋萎縮性側索硬化症患者の受療経過に関する研究 : その3 死亡例の分析, 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班 平成2年度報告書, 64-68: 1991
- 119.木下 安子、川村 佐和子: 在宅看護システムのあり方に関する研究 在宅難病看護98例の分析から, 大和証券ヘルス財団の助成による研究業績集第15集, 89-93: 1991
- 120.Thomas L.Petty、訳: グレグ 美鈴、岡安 大仁: 末期肺疾患患者におけるケア選択の自由 - 重症肺疾患患者に対する倫理的問題, ターミナルケア, 2(9), 588-592: 1992
- 121.角田 和江、牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅看護におけるパルスオキシメーター導入の基礎的研究, 日本呼吸管理学会誌, 2(1), 22: 1992
- 122.牛込 三和子、川村 佐和子: 看護からみた難病患者のQOL, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成3年度研究報告, 495-500: 1992
- 123.牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅レスピレーター患者の看護システム, Medical Practice, 9(8), 1387-1389: 1992
- 124.牛込 三和子、川村 佐和子: 筋・神経疾患の看護技術と教育に関する研究 ALS患者のコミュニケーション, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成3年度研究報告, 181-184: 1992
- 125.牛込 三和子、川村 佐和子: 長期(在宅)人工呼吸看護のありかた, 日本呼吸管理学会誌, 1(2), 11-15: 1992

- 126.近藤 紀子、長沢 つるよ、川村 佐和子: 神経病院における滅菌器材の在宅供給システム, 東京プライマリ・ケア研究会誌, 4(1), 37-40: 1992
- 127.近藤 紀子、広瀬 和彦、川村 佐和子: 筋萎縮性側索硬化症の受療経過に関する研究(その4), 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成3年度研究報告, 147-150: 1992
- 128.江澤 和江、大野 ゆう子、川村 佐和子: 難病のケア・システム構築のための基礎的研究その3 疾患別受療形態別の介護ニーズと家族負担の分析, 日本公衆衛生雑誌, 39(10), 403: 1992
- 129.川村 佐和子: 在宅呼吸ケアにおける保健婦と看護婦の役割とあり方, 埼玉在宅酸素療法研究会記録集(第2回), 47-81: 1992
- 130.川村 佐和子: 第6章 在宅に向けての退院計画, 在宅ケアマニュアル, 48-54: 1992
- 131.川村 佐和子: 在宅人工呼吸と看護, EXPERT NURSE, 8(13) 11月増刊, 184-191: 1992
- 132.川村 佐和子、広瀬 和彦: 長期療養施設に関する研究 在宅療養中断事例の分析, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成3年度研究報告, 83-86: 1992
- 133.川村 佐和子、牛込 三和子: 人として生きる ALS患者のコミュニケーション (ビデオシナリオ), 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成3年度研究報告, 185-196: 1992
- 134.川村 佐和子、穴戸 輝男: 時間調査法を用いた在宅人工呼吸器患者の看護ニーズに関する研究, フランスベッド・メディカルホームケア研究・助成財団、研究助成・事業助成報告書 第1回(平成2年度), 19-32: 1992
- 135.村井 貞子、川村 佐和子: 在宅ケアでの細菌学的環境の研究, 日本公衆衛生雑誌, 39(10), 395: 1992
- 136.村井 貞子、川村 佐和子: 在宅医療環境の細菌学的検討, 東京プライマリ・ケア研究会誌, 4(1), 35-37: 1992
- 137.大野 ゆう子、江澤 和江、川村 佐和子: 難病のケア・システム構築のための基礎的研究その2 疾患別受療形態別の状態と医療・介護用具のニーズ分析, 日本公衆衛生雑誌, 39(10), 402: 1992
- 138.Sawako Kawamura: Health care system for people with hereditary disease and their families, Intractable Neurological Disorders Human Genome Research & Society: 1993
- 139.牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅看護の器具や器材の供給システムに関する研究, 医科学応用研究財団研究報告 第11巻: 1993
- 140.牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅看護における携帯用パルスオキシメーター導入に関する研究, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成4年度研究報告: 1993
- 141.牛込 三和子、川村 佐和子: 呼吸器疾患の治療 在宅人工呼吸, CURRENT THERAPY, 11(9): 1993
- 142.牛込 三和子、川村 佐和子、近藤 紀子: 在宅看護技術の開発に関する研究(2) 気管カニューレ装着者の在宅看護管理, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成4年度研究報告: 1993
- 143.近藤 紀子、川村 佐和子: 在宅人工呼吸器療法における訪問看護の現状と課題, 日本呼吸管理学会誌, 2(2): 1993
- 144.江澤 和江、牛込 三和子、川村 佐和子: 在宅看護におけるパルスオキシメーター導入の基礎的研究, 第14回難病看護研究会報告集: 1993
- 145.江澤 和江、川村 佐和子: 在宅看護における携帯用パルスオキシメーター導入の基礎的研究, 日本呼吸管理学会誌, 2(2): 1993

- 146.江澤 和江、大野 ゆう子、川村 佐和子: 難病のケア・システム構築のための基礎的研究
その5 受療形態別家族介護負担感と患者の状態との関連分析, 日本公衆衛生雑誌, 40(10):
1993
- 147.川村 佐和子: 訪問看護における医師とのチームプレー, 順天堂医学, 39(3): 1993
- 148.川村 佐和子、広瀬 和彦: 難病の地域ケアシステムの類型化に関する研究(第2報), 厚生
省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成4年度研究報告: 1993
- 149.村井 貞子、川村 佐和子: 在宅における細菌学的環境の研究, 第14回難病看護研究会報告
集, : 1993
- 150.渡辺 恵、川村 佐和子: 在宅呼吸管理の情報ネットワーク化に関する研究, 日本看護科学
学会誌, 13(3), : 1993
- 151.(編著)川村 佐和子 他: 筋・神経系難病の在宅看護 医療依存度が高い人々に対する
看護, 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班・日本プランニングセンター: 1994
- 152.長沢 つるよ、近藤 紀子、牛込 三和子: 在宅人工呼吸療法時のケア, 看護技術, 40(9),
361-364: 1994
- 153.藤田 朗子、近藤 紀子、川村 佐和子、徳山 祥子、宮脇 邦子、小西 直美、長沢 つ
るよ: 在宅人工呼吸療法患者の看護ニーズ, 日本呼吸管理学会誌, 3(3), 70: 1994
- 154.徳山 祥子、牛込 三和子、大野 ゆう子、川村 佐和子: 呼吸回数に係る環境条件の
分析, 日本呼吸管理学会誌, 3(3), 68: 1994
- 155.徳山 祥子、川村 佐和子: 吸引回数に影響する環境要因 気管切開患者の6年間の調査か
ら, 第15回 難病看護研究会報告集, 62-65: 1994
- 156.Akiko Fujita, Sawako Kawamura, Keiko Kazuma: How to support the Decision-Making of
Home Care for Ventilator-Assisted Individuals and families?, 第15回 健康教育世界会議(生涯
にわたる健康をめざして), 420: 1995
- 157.Akiko Ozaki, Sawako Kawamura, Keiko Kazuma: Study on the need for educating famil
y caregivers of ventilator-assisted individuals at home, 第15回 健康教育世界会議(生涯にわたる
健康をめざして), 419: 1995
- 158.Koji Horie, Sawako Kawamura: Current Status of Home Mechanical Ventilation for Respiratory
Care, Seventh Seminar for Respiratory Care: 1995
- 159.Sachiko Tokuyama, Sawako Kawamura, Keiko Kazuma: Study on Respiratory Care and
Education for Patients with ALS at Home, 第15回 健康教育世界会議(生涯にわたる健康をめざ
して) 421: 1995
- 160.川村 佐和子: 在宅看護における感染予防システムに関する研究, 平成6年度科学研究費補助
金(総合研究A)研究成果報告書, : 1995
- 161.川村 佐和子、諏訪 さゆり: 各論2 . 気管カニューレ どんな人が対象になる?, 在宅医療
Q & A 津田 司編: 医療ジャーナル社, 179-186: 1995
- 162.藤田 朗子、川村 佐和子、数間 恵子、尾崎 章子: 在宅人工呼吸療法の継続性とインフ
ォームドコンセントに関する研究, 日本呼吸管理学会誌 第5回日本呼吸管理学会学術集会, 3: 1995
- 163.木村 謙太郎、佐藤 猛、川村 佐和子(監修): 在宅人工呼吸マニュアル, 日本在宅医療
福祉協会 在宅医療部会: 1995
- 164.Akiko Ozaki, Sawako Kawamura, Keiko Kazuma: Bearing the Burden, A Japanese study
finds that the level of support provided to family caregivers is inadequate., RT INTERNATIONAL,
Fall, 105-106,132: 1996

- 165.近藤 清彦: 筋萎縮性側索硬化症の呼吸管理, 第8回呼吸療法・第8回人工呼吸合同セミナーテキスト: 1996
- 166.小倉 朗子、川村 佐和子、数間 恵子、尾崎 章子: 療養者と家族の在宅人工呼吸療法受容の関連要因に関する研究—特に退院時のHMV療養選択との関連, 日本呼吸管理学会誌, 5(3), 166-173, : 1996
- 167.石原 傳幸、川村 潤、田村 拓久: 筋ジストロフィー呼吸不全在宅人工呼吸器治療の現状, 在宅医療, 3(4), 38-41: 1996
- 168.川村 佐和子: 難病の在宅ケアにおける24時間対応への挑戦, 訪問看護と介護, 1(2), 109-115: 1996
- 169.尾崎 章子: 在宅人工呼吸器療養者のケアを担当する家族の健康状態と看護課題, お茶の水医学雑誌, 44(1), 19-28: 1996
- 170.片平 俊治: 在宅人工呼吸療法を支える技術と体制, 在宅医療, 3(4), 43-47: 1996
- 171.Mitsuko Ushikubo, Sawako Kawamura: Home Care for the Patients with Neurological Diseases, Neurology and Public Health in Japan, 頁: 191-197, 発行社名: World Health Organization 編集者名: Kiyotaro Kondo: 1997
- 172.加藤 修一: 神経系疾患患者の呼吸循環系モニタリング, 臨床リハ, 3(10), 52-55: 1997
- 173.近藤 清彦: ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者のQOL向上をめざして, 平成8年度老人保健健康増進等事業 高齢者のための健康と生きがいづくりに関する研究報告書, 193-203: 1997
- 174.江澤 和江、牛込 三和子、近藤 紀子、川村 佐和子、加藤 修一、西 三郎: 神経難病患者の長期療養施設機能と経費に関する研究, 日本難病看護学会誌, 1(1), 60-70: 1997
- 175.神門 秀子、岩佐 里江、石原 恵美子、永栄 幸子: 筋萎縮性側索硬化症患者と介護者のQOLの比較検討, 日本難病看護学会誌, 1(1), 35-39: 1997
- 176.川村 佐和子: 特集医科器械と在宅医療、看護からみた安全対策, 医器学(医科器械学会), 67(11), 542: 1997
- 177.川嶋 乃里子: 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅人工呼吸療法, 難病と在宅ケア, 3(12), 19-20: 1997
- 178.長谷川 美津子、星野 睦子: 在宅人工呼吸療法児の旅行計画におけるリスク管理, 難病と在宅ケア, 2(10), 25-29: 1997
- 179.徳山 祥子、牛込 三和子、江澤 和江、輪湖 史子、川村 佐和子、長谷川 美津子、笠井 秀子、近藤 紀子: 在宅療養における吸引器の安全使用に関する研究, 日本呼吸管理学会誌, 7(1), 61: 1997
- 180.帆苅 久美、宇田 優子: 人工呼吸器装着患者の在宅ケアの現状と課題 - ALSの4事例から, 第2回日本難病看護学会学術集会抄録集, 50: 1997
- 181.安達 悦子、木村 恵子、白砂 由美子、関口 由紀子、細井 千寿子: 家族への援助を考える - 人工呼吸器装着に関する心理状況の把握, 日本難病看護学会誌, 2(2), 111-116: 1998
- 182.山崎 和子: 在宅人工呼吸器装着患者のケア・コーディネーション構成要件の重要ポイント, 日本難病看護学会誌, 2(1), 46-48: 1998
- 183.柴田 弘子: 在宅ALS患者の家族介護者から見たケアサービスの現状, 第3回日本難病看護学会学術集会抄録集, 19: 1998
- 184.酒井 美絵子、川村 佐和子、岡部 聡子、下平 唯子、森松 義雄、近藤 紀子、笠井 秀子、岩崎 弥生、牛込 三和子、江澤 和江、徳山 祥子、輪湖 史子: 在宅人工呼吸療養者に対する災害時支援方法の検討, 日本難病看護学会誌, 2(1), 23-31: 1998

- 185.小倉 朗子: 在宅人工呼吸療法における人工呼吸システムのエラーに起因する療養者健康障害の発生状況に関する研究, お茶の水医学雑誌, 46(1), 13-24: 1998
- 186.水野 優季: 人工呼吸器装着者の行動範囲を安全・安楽に拡大するための看護支援について, 東京医科歯科大学医学部保健衛生学科看護学専攻第6回卒業研究集録, 264-269: 1998
- 187.川村 佐和子、小倉 朗子: 在宅人工呼吸療法の支援体制と看護, HOME CARE TODAY: 1998
- 188.川村 佐和子: 難病患者への災害時対応に関する研究, 特殊疾病(難病)に関する研究報告書: 1998
- 189.川村 佐和子: 在宅人工呼吸療法と看護, THE LUNG perspectives, 6(1), 51-53: 1998
- 190.川村 佐和子、小倉 朗子: 在宅人工呼吸療法の支援体制と看護, HOME CARE TODAY, 2(2), 36-40: 1998
- 191.川村 佐和子、尾崎 章子: 在宅医療と在宅ケア, Phatma Mdedica vol.16 p29-34: 1998
- 192.徳山 祥子、牛込 三和子、江澤 和江、輪湖 史子、長谷川 美津子、笠井 秀子、近藤 紀子、川村 佐和子: 在宅吸引器使用に関する問題発生と訪問看護マニュアルに関する研究, 日本呼吸管理学会誌, 8(1), 69: 1998
- 193.徳山 祥子、川村 佐和子、数間 恵子、牛込 三和子、和湖 史子、大野ゆう子: 長期在宅経気管人工換気療法者における気道浄化看護に関する検討, 日本呼吸器学会, 7(3), 213-218: 1998
- 194.尾崎 章子: 在宅人工呼吸療養者の家族介護者の睡眠に関する研究, お茶の水医学雑誌, 46(1), 1-12: 1998
- 195.芳賀 俊彦、沼田 克雄、川村 佐和子: ハイテク在宅医療機器サービスマニュアル, 日本在宅医療福祉協会 在宅医療部会, 日本プランニングセンター: 1998
- 196.濱田 圭子: 在宅ALS患者への地域支援活動の実際, 地域保健 3月号, 49-59: 1998
- 197.阿南 みと子、佐藤 鈴子: 人工呼吸器を装着した在宅患者の介護者の介護実態調査, 日本難病看護学会誌, 4(1), 24: 1999
- 198.小林 明美、笠井 秀子、岡戸 有子、兼山 綾子、牛込 美和子、松下 祥子: 在宅人工呼吸器装着療養者のレスパイトケアについて, 日本難病看護学会誌, 4(1), 28: 1999
- 199.松下 祥子、牛込 美和子、笠井 秀子、岡戸 有子、小林 明美、兼山 綾子、渡辺 まゆみ、近藤 紀子、川村 佐和子: 筋萎縮性側索硬化症療養者の人工呼吸療法(経気管陽圧法)導入の看護判断樹に関する研究, 日本難病看護学会, 4(1), 29: 1999
- 200.水野 優季、小倉 朗子、川村 佐和子、数間 恵子: 人工呼吸器装着者の外出時看護支援に関する研究, 日本難病看護学会誌, 3(1-2), 42-52: 1999

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12年3月発行

編集 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
分科会会長 川村 佐和子
〒116-8551 東京都荒川区東尾久7-2-10
東京都立保健科学大学

印刷 深堀印刷所
新潟県上越市中央2丁目9-14
(0255) 43-2041
