

### 3. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者

#### ア. 事例の概要 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 70歳代

##### 経 過

ALS 発症後、地域連携センターを通じてケアマネージャーから連絡があり、2か所の訪問看護ステーションを利用してサービス開始となった。治療の方針について、気管切開等延命処置を希望していた。訪問看護導入時にはすでにNIPPVを装着、1年後には胃ろう造設し、気管切開、人工呼吸器装着となった。意思伝達は、文字盤やパソコンを使用。

**家族構成** 妻と長女家族の6人暮らし。キーパーソンは妻。

**医療処置** ○たん吸引 ○胃ろうの管理 ○気管カニューレの管理 ○人工呼吸器の管理

**家族による医療処置** ○胃ろう栄養注入 ○たん吸引 ○気管切開部のガーゼ交換  
○人工呼吸器の回路交換

**介護度・障害程度区分** 要介護5 障害程度区分6 身体障害者手帳1級

##### イ. 在宅移行支援の実際

- ・病棟でのカンファレンスの他、医療機器に関する研修会を開催した。
- ・本人と家族の療養に関する意見の相違が聞かれたため、本人と家族それぞれ個別にカンファレンスを開催した。

##### ウ. 在宅療養支援の実際

- ・ヘルパーによるたん吸引や栄養注入も実施していたので研修を継続的に行い、技術の向上を図った。
- ・複数のサービス事業所が関わっていたので、サービス担当者みのカンファレンスを開催し、担当者の支援を行った。

**【目 標】** 患者が在宅で安定した療養生活送ることができる。そのために、看護職は、患者の苦痛の緩和の援助と家族の支援をおこなう。

**利用制度**

- ・障害者総合支援法：訪問介護、日常生活用具給付：コミュニケーション機器、吸引器
- ・指定難病に対する医療費助成：訪問診療、訪問看護
- ・介護保険：福祉用具貸与、福祉用具購入、訪問介護、介護タクシー

##### 利用サービス

	日	月	火	水	木	金	土
午前	A 訪問看護 D 訪問介護	B 訪問看護 E 訪問介護	C 訪問看護 D 訪問介護	C 訪問看護 E 訪問介護	B 訪問看護 E 訪問介護	B 訪問看護 E 訪問介護	A 訪問看護 D 訪問介護
午後		B訪問リハビリ	E 訪問介護	D 訪問介護	B訪問リハビリ	B訪問リハビリ	E 訪問介護
16時～ 18時	訪問入浴	E 訪問介護 訪問診療	D 訪問介護	訪問入浴	E 訪問介護	E 訪問介護 訪問診療	

注：A～Eは事業所を示す

\* 訪問看護や訪問診療は高額療養費の対象となります。年齢や所得に応じた上限金額が設けられており、窓口では上限金額までの支払いをして頂きます。

## チェックシート

## 在宅導入期

## 病院看護師・MSW

目標：患者・家族が在宅で療養することについて理解ができる

- 退院の準備について説明
- 在宅サービス担当者との連絡
- 社会福祉等助成制度の説明

## 訪問看護師

目標：患者・家族が訪問看護について理解できる

1. 病状把握・アセスメント
  - バイタルサイン、予想される症状
    - ・酸素飽和度の低下
    - ・感染の兆候
    - ・消化器症状
    - ・皮膚トラブル等
2. 本人・家族への受け入れ把握
  - 本人家族が在宅を希望しているか
  - 本人・家族に医療処置や介護に協力する意志があるか
  - 在宅で医療処置や介護が実施できるか
3. 医療処置
  - 医療処置の情報収集
  - 病状悪化時の対応の方法について
4. 家族・生活・経済的問題
  - キーパーソン
  - 同居家族の有無
  - 支援できる家族・親族の有無
  - 住環境の確認
  - 日常生活の過ごし方について
  - 主な収入源
  - 月の療養費の目安

## 在宅準備期

目標：在宅で療養することができる

1. 住宅環境の整備
  - 在宅療養ができる環境を整える
  - サービスの準備を行う
  - 必要物品の供給先の確保など準備を行う
2. 退院時確認事項
  - 医療処置 ・人工呼吸器と必要物品
  - 看護技術
  - 家族指導
  - 必要物品
3. 多職種連携合同カンファレンスの実施
4. 緊急体制の構築
  - 訪問看護連絡先
  - 消防署
  - 医療機器メーカー連絡先
  - 電力会社
5. 外出・外泊の試行
  - いつ・だれが・どのように

## 在宅期

目標：苦痛症状の緩和ができ、安定した療養生活を送ることができる

1. 訪問看護サービスの選択
  - 24時間連絡対応体制
  - 難病複数回訪問
  - 複数名訪問看護
  - 長時間訪問看護
  - 退院時共同指導
  - 退院支援指導
  - 訪問看護基本療養Ⅲ
2. 地域の支援体制の構築
  - 定期的なカンファレンスの開催
  - 家族やサービス担当者の支援
  - 患者会の紹介