
神経筋疾患の在宅ケア

独立行政法人国立病院機構刀根山病院 2008 年度版

独立行政法人国立病院機構刀根山病院
神経内科・看護部・リハビリテーション科・
栄養管理室・臨床工学技士・地域医療連携室

はじめに

神経筋疾患では、在宅人工呼吸療法や経管栄養など様々な医療的ケアが必要となります。神経筋疾患の患者様は、病院だけでなく在宅でも様々なサービスを利用しておられますので、病院と地域が共通認識を持って実践することが、良好な医療ケアを提供する上で重要ですが、そのためには土台となる資料の存在が重要と感じました。当院における医療ケア指導の標準的資料として、また地域の諸機関に当院での指導内容を御理解いただき、コミュニケーションの土台となることも期待して、院内の他部門の協力も得て、2006年度に初版の「神経筋疾患の在宅ケア」をまとめました。初版のパンフレットは、当院での指導資料として利用しているだけでなく、地域の諸機関にも配付し、当院のホームページ上にも掲載して公開させていただきました。院内の共通認識形成、地域の諸機関の皆様にご来院のケアの内容を御理解いただく上で一定の成果があったのではないかと自負しています。また、日本筋ジストロフィー協会のホームページからリンクを貼っていただいたり、出版社から一部の内容を参照したいとの御連絡をいただくなど外部からの反応もいただきました。

ケアの内容については、日々見直していく必要があります。初版公開後に、折を見て気付いた点の修正・補足を加え今回2008年版として第二版を公開することとしました。今後もスタッフや院外の皆様から御批評をいただきながら改訂を加えていければと考えています。

このパンフレットには、指導の際に患者様に示しながら技術を身につけて頂くための資料と、指導の内容と到達度をスタッフが共通理解するためのチェックシート、必要な知識を身につけて頂くための資料が含まれています。この資料は、全体では相当な量になりますが、個々の問題やケアについて各々を独立した資料として利用できるような心がけましたので、実際の患者指導では、必要な部分のみを取りだして利用して頂ければよいと思います。また、知識習得のための資料は、指導する側を意識して書いた部分も多いため、患者様には理解困難な部分も少なくないと思います。患者様にお渡しする時は、スタッフがその内容をかみ砕いて説明してあげて欲しいと思います。

このパンフレットでは、当院が実際に患者様に行っている・行おうと考えている指導内容を掲載しています。教科書ではありませんので、この方法が正しいものだと押しつける気はありません。むしろ、私達は在宅の実状にうといため、在宅での実践にそぐわない部分があるかもしれません。これをたたき台として、在宅で継続困難と思われる部分や改善すべき・新たに導入すべきと思われる部分を御指摘頂くことで、より良い資料に改訂していけたらと考えています。そのような双方向の情報交換を通じて、この地域で入院・在宅を通して一貫したケアが行えるようになればと願っています。個別の疑問・質問に逐一お答えすることは出来ませんが、今後の改訂の参考とさせていただきますので、御意見をお寄せいただければ幸いです。また、当院で行っているセミナーなどに御参加いただき御意見いただくことも歓迎します。他施設・他機関でこのパンフレットを使用いただくことは構いませんが、内容については各々の責任の下で行ってください。無断での改変・転載はお断りします。

このパンフレットでは、患者様に御協力いただいた映像を用いさせていただいた部分や、他機関や業者の資料を引用させていただいた部分も多数あります。また、当方で把握可能なものについては、改めて同意を取得する、出典を掲載するなどの処置を取らせていただきましたが、把握できなかったものについて明示できていないものもあり、その点深くお詫びいたします。

パンフレット作成に御協力頂いた関係者には、その労に対し感謝します。しかし、パンフレットは作ることが目的ではなく、活用して初めて価値があります。また、使用中に生じた疑問・新たな知識を蓄積し、よりよいものへ改善していくことで、その価値を高めることができます。この努力を継続していくことで、より優れた・一貫したケアが提供できるよう心がけましょう。

目次

表題

1. 日常の健康安全管理	3p
2. 手洗い・うがい方法	3p (2007 年改訂)
3. 日常健康観察指導パンフレット	8p
4. 在宅健康記録表	2p
5. 呼吸不全の原因と対処	6p
6. 肺をきれいに保つために	13p (2009 年改訂)
7. 呼吸機能ステージに応じた呼吸理学療法	1p (2009 年改訂)
8. 吸引指導パンフレット	11p
9. 呼吸理学療法指導パンフレット	5p
10. 深吸気訓練(肺胞拡張)と咳嗽訓練パンフレット*	6p (2008 年作成)
11. 排痰についてパンフレット*	5p (2008 年作成)
12. 院外での人工呼吸器使用注意点	6p (2007 年改訂)
13. 人工呼吸器指導パンフレット	5p
14. 呼吸器導入患者様の退院までのステップ	5p (2008 年改訂)
15. 在宅人工呼吸療法の保険制度について	2p
16. 非常時に必要な物品	6p (2012 年改訂)
17. 参考資料:災害対応マニュアル(大阪府作成)	13p (2009 年拝領)
18. 緊急事態が起こったら	4p (2009 年改訂)
19. 蘇生バック指導パンフレット	2p
20. PEEP バルブつき蘇生バックによる肺胞拡張訓練指導パンフレット	8p (2009 年作成)
21. 事前治療指定書作成について	4p
22. 心筋障害の原因と対処	9p (2008 年改訂)
23. 嚥下機能障害の原因と対処	7p (2009 年改訂)

24. 嚥下機能障害の評価法	4p
25. 嚥下訓練	5p (2008 年改訂)
26. 間接・直接嚥下訓練指導パンフレット	4p
27. 発声・構音訓練指導パンフレット	2p
28. 言葉と飲み込みの体操指導パンフレット	2p
29. 口腔ケア	4p (2008 年改訂)
30. 口腔ケア指導パンフレット	2p
31. 食事摂取・介助時注意指導パンフレット	2p
32. 栄養管理の方法	8p (2008 年改訂)
33. 栄養管理選択上の注意事項	7p (2008 年改訂)
34. 胃瘻造設を考慮されている方に	7p (2008 年作成)
35. 半固形化栄養剤注入法のメリットとコスト	3p (2008 年改訂)
36. 半固形化栄養作成指導パンフレット	6p (2009 年作成)
37. 経管栄養法指導パンフレット	10p (2009 年作成)
38. 自律神経障害の対処	8p (2009 年改訂)
39. 褥瘡を作らないために	7p (2008 年作成)
40. こんな病気にかかって不幸だと思うあなたに	4p (2007 年改訂)
41. 社会資源を活用しよう	4p (2009 年改訂)
42. 地域の先生方へ	4p
43. 参考資料:ある患者様のケアマニュアル(個人作成)	19p (2008 年拝領)

*印(9, 10)は当院リハビリテーション科作成「神経・筋疾患患者様への呼吸理学療法」から引用