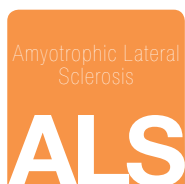


取材日：2015年7月28日



神経筋難病  
(筋萎縮性側索硬化症)



豊能医療圏

## 専門病院としてすべてを引き受ける覚悟で 往診医や看護職、介護職とネットワークを。

### Point of View

- ① 最初から最後まで診る専門病院が往診医を探して動く
- ② 市をまたぐ広範なネットワークと実践的セミナー
- ③ 地域で在宅を支えるメンバーが一堂に会する退院時カンファレンス
- ④ レスパイトのときにも受け入れてくれる専門病院

独立行政法人国立病院機構刀根山病院  
臨床研究部長  
藤村 晴俊先生

独立行政法人国立病院機構刀根山病院  
神経内科部長 / 地域医療連携室室長  
松村 剛先生

独立行政法人国立病院機構刀根山病院  
地域医療連携室医療ソーシャルワーカー  
織田 篤志氏

公益財団法人日本訪問看護財団  
刀根山訪問看護ステーション統括所長  
長濱 あかし氏

医療法人篤友会  
坂本病院理事長 / 病院長  
坂本 勇二郎先生

医療法人学縁会  
おおさか往診クリニック理事長  
田村 学先生

### 病院がマネジメントを担い 在宅療養を推進する

刀根山病院は、100年近い歴史を有する呼吸器、神経・筋疾患、整形外科の専門病院である。同院を中心として10年前から、きわめて稀と言えるだろうALS（筋萎縮性側索硬化症）などの神経筋難病の地域医療連携が行われている。

長年、神経筋疾患の診療・研究にたずさわってきた刀根山病院臨床研究部長の藤村先生が、この連携について語る。「まず前提としてあるのは、『当院は病気のはじめから終わりまでしっかり診ます、トータルマネジメントに責任を持ちます』ということです。

そのうえで、患者さんには在宅で、無理なく安心して暮らしていただくことをめざしています。

神経筋疾患の患者さんの在宅での看護、介護は、ご家族だけでは至難で支える人々が絶対に必要になります。地域の診療所の先生方や訪問看護師、介護スタッフなど多くの方々にご協力いただく体制の構築が必要との使命を感じ、ネットワークづくりを始めました」（藤村先生）

神経筋疾患の多くは、原因不明でいまだに画期的な治療法がなく、人によってスピードに差はあっても確実に進行する。難病とされる所以だが、一方で呼吸と栄養の管理が万全なら、生命予後が比較的長い症例も多い。だからこそ患者や家族、そし

て病院にとっても在宅医療が必要になっているのだ。

### 保健所や医師会を通して 根気よく往診医を説得

連携ネットワークを実行に移すきっかけとなったのは、2000年の神経内科病棟増設だったという。神経内科部長の松村先生が経緯を語ってくれた。

「増床により、大阪の広範囲から入院を希望するALSなどの神経変性疾患の患者さんを受け入れることになりました。しかし、遠方の患者さんは在宅医療を行ってくださる方たちとのコミュニケーションが難しいために退院支援に難渋しました。そこで

【資料1】

### ALSにおける医療ソーシャルワーカー介入患者数

本院としては地元の患者さんに対して責任を持つべきと考え、近隣の保健所で開催される連携会議などに参加し、地域の先生方とじかにお話をしながら、『在宅の患者さんの日常の全身管理をお願いできる往診医の方はいらっしゃいませんか』と訪ねて歩きまわりました。

『病気自体は本院が診るので在宅で状態が安定しているときの内科的管理だけお願いしたい。何かあったときには必ず本院が受け入れます』。そう言ってまわっているうちに、『それならやってみましょうか』とおっしゃる先生方が出てきてくださいました」(松村先生)

### 年2回のネットワーク会議や実践的な手技のセミナーも

藤村先生や松村先生、刀根山病院地域医療連携室の織田氏の努力が実り10年前からは関係する人々が「大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議」と称した会議を年2回開催するようになった。メンバーは、専門病院、診療所、救急病院、療養型病院のそれぞれの医師たちと、保健師、訪問看護師、ケアマネジャー、リハビリ関係者など多岐にわたる。

「大阪府の保健所の難病対策チームは機能的によく動いてくれるので、スタート当初は豊中市、その後は池田市、今は吹田市の各保健所が主幹となって、積極的に活動しています。この会は、神経筋難病の在宅医療を推進する医療ネットワークを構築するために、なくてはならないものとなっています」(藤村先生)

ほかに刀根山病院が、独自に行っているのが「刀根山在宅ケアセミナー」。松村先生が10数年来続けている活動だそうだ。年に3回、院内で開催し、地域の訪問看護師やケアマネ

支援の結果	件数	内訳		
		気管切開人工呼吸器	マスク式人工呼吸器	看取り※
在宅移行	23	5	14	3
有料老人ホーム等介護施設入所	2	—	2	2
長期療養病院へ転院	4	2	1	—
入院継続	2	2	—	—
介入中の死亡退院	4	—	3	—
合計	35	9	20	5

入院患者実人数	外来患者延べ人数
1,034	17,409

※看取りはすべてマスク式人工呼吸器の患者  
(刀根山病院神経内科、2014年度)

ジャー、ヘルパー、リハビリスタッフ、介護施設職員など50名前後が参加する。毎回、たとえば吸引の手技や摂食対策、口腔ケアといった具体的なテーマを設け、医師による講義と病院・在宅スタッフによる実技研修、そして参加者同士の話し合いも行われる。

「最初は、病院で行っている手技と在宅移行後の手技のすり合わせという性格が強かったのですが、現在では実践的な内容をもとに、病院と地域のケアスタッフが顔を合わせてコミュニケーションを図る、連携ではもっとも大切な場になっています」(藤村先生)

### 神経筋難病連携は病診間で評価と更新を繰り返す

「神経筋難病の地域連携の特徴はスパイラル」と語ってくれたのは松村先生だ。たとえば、脳卒中の連携は川の流りにたとえられ、糖尿病の連

携は循環型と呼ばれる。

「病院で診断し、地域に戻って在宅で療養し、病状の進行により問題が起きると病院で治療・機能評価を行い、病状に合わせて看護内容や支援体制を調整して、再び地域に返す。この繰り返しのにより在宅療養の維持を図るわけです。人工呼吸器、あるいは胃瘻が必要になるステージもいつかはありますが、そうしたときにも地域に支える力があれば、患者さんご家族も在宅でがんばっていただけます」(松村先生)

スパイラルが描かれ始める当初、つまり入院患者が初めて在宅に移行する際に刀根山病院が開く退院時カンファレンスは、たいへん充実したものだ。患者と家族、病院の医師、看護師、地域の診療所の先生方、訪問看護師、介護分野からケアマネジャーやヘルパー、さらにリハビリのスタッフや、在宅で使用する介護医療器具メーカーの担当者まで、多い場合では20名以上が一堂に会する。

織田氏がコーディネートしているが、最近では在宅事業者からのカンファレンス開催の要望も多くなっている

と聞く。「ひとりの患者さんを支えるメンバーの皆が顔を合わせられる機会は、めったにないので、初回のカンファレンスは、特に重要な機会ととらえています。そこでの私の役目は、コーディネートと患者さん、ご家族の気持ちや思いの代弁です」(織田氏)

おおさか往診クリニックの田村先生は、退院時カンファレンスの意義をこう語る。

「いちばん大切なのは、病院から在宅に向けた主治医の転換を、患者さんにご家族にしっかり認識していただくことだと思います。退院後、ご自宅ですごく患者さんの主治医は、『この診療所のこの先生ですよ』と面識

を持つ機会をつくると、ご家族の安心感はまったく違ってきます。病院の退院時カンファレンスは、その点でとても有意義です」(田村先生)

田村先生は、この6年ほどの間にALSだけで約20名、筋ジストロフィーなど他の神経筋難病を加えると約50名の患者を診てきた経験豊富な在宅医。刀根山病院にとっては、たいへん貴重なクリニックと言える。主治医は転換しても刀根山病院と患者は在宅医を通じてずっとつながっているという病院と診療所の信頼関係を患者に知らせるためにも、この退院時カンファレンスは機能しているようだ。

訪問看護ステーションを開設した20年前から一貫して、人工呼吸器をつけた患者のケアを行ってきた刀根山訪問看護ステーションの長濱氏が

次のように話してくれた。

「退院時カンファレンスで必ず全員が共有するのは緊急時の連絡先です。後方支援病院として刀根山病院があり、在宅の主治医として診療所の先生がいらっしゃる。日常的には加えて訪問看護師や介護ヘルパーもかかります。関係者の誰もが、緊急時にはダイレクトに刀根山病院に連絡して良いことが示され、何かあったときにはいつでも戻れるのだとの確かな支えが、患者さんやご家族に、在宅に踏み出す勇気を与えてくれます」(長濱氏)

## レスパイトや急変時に対応するバックベッドが介護者を癒す

「地域に戻られた患者さんは、症状が安定しているときだけではなく、他

【資料2】

### 刀根山病院の冊子『神経筋疾患の在宅ケア』

神経筋疾患の在宅ケア  
発行元 刀根山病院  
発行年 2008年

発行元 刀根山病院  
発行年 2008年

発行元 刀根山病院  
発行年 2008年

#### 吸引の方法

気管内に貯まった痰は肺菌の増殖となったり、窒息の原因になります。自力で痰を出すことができない場合、吸引を行います。

準備物品：吸引器、吸引チューブ (口径：16F、口径：14F～12F)、水道水を入れたコップ、コップ、ティッシュ

<鼻吸引の手順>

手順	図	ポイント
手洗いと器具の消毒を行います。		手は1分以上洗います。
体位を整えます。		上半身を傾けて吸引しやすくします。チューブが入りやすくなります。
吸引器の電源を入れ、水を吸って吸引できることを確認します。		水を吸うことでチューブの吸力がよくなるという利点があります。
筒の先端を15～20cm程を持ちます。反対側の手でチューブを曲げ、吸引圧 (100～150mmHg) を合わせます。		筒の先端を15～20cm程を持ち、吸引している状態にして下さい。筒の先端が鼻の奥に届くのを確認します。

#### PEEP バルブつき蘇生バッグによる肺拡張訓練

(一般患者様用)

- 目的
  - 肺拡張・無気腫予防
  - 肺の柔軟性の維持
  - 肺保護
- 必要物品
  - PEEP バルブつき蘇生バッグ
  - フィルター
  - マスク
  - 吸引チューブ (必要時)
  - 酸素、 $\text{SpO}_2$ モニター (必要時)
- 方法
 

PEEP バルブつき蘇生バッグによる肺拡張訓練設定表に沿って実施します。

  - 患者に PEEP バルブつき蘇生バッグによる肺拡張訓練を行うことを説明し、同意を得ます。
  - 体位を整えます。
  - 酸素、 $\text{SpO}_2$ モニターを装着し、必要時(顔が赤んでいる時、口内に唾液が貯まっている時)は吸引を行います。
  - POP-UP バルブの矢印を患者胸骨部の方に向けロックをオフにする。
  - PEEP バルブの設定を行う。[  $\text{cmH}_2\text{O}$  ]

刀根山病院がどのような根拠のもと、どのようなケアを指導しているかをまとめた冊子で、松村先生が作成した。内容は、手洗いなど日常の基本的な項目から、災害時の緊急対応まで網羅している

<http://www.toneyama-hosp.jp/patient/forpatient/>





前列左から田村先生、長濱氏、坂本先生、後列左から織田氏、藤村先生、松村先生

のシーンでも慢性期医療を担う病院や診療所の先生方にお世話になっていると思います」(藤村先生)

神経筋難病患者も含め、さまざまな患者の看取りに多くたずさわる坂本病院の坂本先生も、連携において大切な役割を果たしている。

「サッカーにたとえると、急性期病院というフォワード、在宅医療というミッドフィールダーに加えて、慢性期や終末期を担うバックとゴールキーパーがいて、皆がカンファレンスというパスでつながっているように思います。

当院は、本来の終末期医療とリ・コンディショニング、そして介護者のためのレスパイト入院を主に扱っていますが、神経筋難病の患者さんに対しては、慢性期、つまり症状が安定しているときの身体能力の維持へのアプローチが大切と考えています」(坂本先生)

治療ではなく、能力低下に対しての訓練、合併症の原因を排除するためのケアなどを管理し、患者が少しでも生活しやすい環境を提供しているのだ。

「症状が進めば寝たきりで動けない、食べられない状態に陥り、床ずれや

拘縮、嚥下障害から、肺炎をはじめとする合併症にもつながります。そうした能力の低下を少しでも遅らせるのが私たちの役目です。

また、介護する方たちのフォローとしてのレスパイト入院も、慢性期医療においては非常に大切だと思っています」(坂本先生)

この点については、在宅医の田村先生も同様の意見を述べる。

「神経筋難病の連携には、バックベッドの確保は必須の課題でしょう。急変時や、ご家族など主たる介護者が疲弊したときに、休日や深夜帯も含めて対応してくれる急性期病院がどれだけあるか。刀根山病院は、ほぼ受け入れてくれるので、とてもありがたい存在です」(田村先生)

「“良い介護”ができていればいるほど、脱水や低栄養にも陥らず、感染症にも罹らずに、患者さんは長生きできます。しかし、それは同時に、患者さんの病状が進み、高齢にもなるということ。介護者も一緒に年をとるので、やがて老老介護状態にもなります。長期化すれば介護者の疲労も蓄積するので、レスパイト入院を受け入れてくれる病院がなければ神経筋難病の病診連携は成立しない

でしょう」(長濱氏)

「当院では、連携で在宅に移行された刀根山病院の患者さんのレスパイトにも対応しています。ベッドが不足しているのを知っていますから。制度がスタートしたばかりですが、エリアごとの地域包括ケア病棟がバックベッドとして機能していくようになると思います」(坂本先生)

まだまだ制度に不備はあり、人的にも医療資源的にも不足はある。藤村先生は、それらを認めて続けた。「十分とは言えない環境の中でみんなが知恵を絞り、サポーターを広げ、患者さんの尊厳を守る医療を行っていくことが、今は喜びと感じられます。地域の診療所の先生方や介護関係者などの皆さんと、ともに築いてきた連携の歴史があるからこそでしょう」(藤村先生)

**独立行政法人国立病院機構  
刀根山病院**

〒560-8552  
大阪府豊中市刀根山5-1-1  
TEL: 06-6853-2001

**公益財団法人日本訪問看護財団  
刀根山訪問看護ステーション**

〒560-0045  
大阪府豊中市刀根山5-1-1  
TEL: 06-6853-5231

**医療法人篤友会  
坂本病院**

〒561-0814  
大阪府豊中市豊南町東1-6-1  
TEL: 06-6332-0131

**医療法人学縁会  
おおさか往診クリニック**

〒565-0862  
大阪府吹田市津雲台2-11-2  
TEL: 06-6152-9566