



地域で難病を支える

医療法人結
結ファミリークリニック

すずき よしひろ
鈴木 欣宏



1. はじめに

当院は主に居宅に訪問する在宅療養支援診療所であり、院長の専門領域が脳神経内科であることから自宅で生活される神経難病の方を多く診てきた。在宅医療での神経難病の方の特徴は、外来通院が困難になってきた方が対象となるため症状が進行していることと、主症状だけではなく様々な合併症が出現してきている方が多いことである。また、在宅医療では訪問看護、ケアマネジャー、訪問介護、訪問リハビリ、訪問歯科、訪問薬剤、訪問管理栄養士など、多職種が関わるため、症状コントロールのために多職種との協働が必要であり、連携の質が神経難病の方のQOLを大きく左右することになる。

当院では、地域で難病の方が生活できるように、多職種と連携して様々な取り組みをしてきた。私たちがこれまでに行ってきた、疾患を抱えながらもその人らしい生活を送るための工夫や、高度医療である人工呼吸器を装着している方が安心して生活できるようにするための試みなどをまとめさせていただいた。

2. 意思決定支援と情報共有

在宅医療で診察する場所は、療養者にとっては生活する場であり、その人らしい生活を送ることが最も大切なことである。病状説明を一度に多くしてしまうと病状理解が進まないだけでなく不安を煽ることになりかねないため、対話形式で段階的に進め、主に療養者にとって関心のあることを中心に、早急に対応が必要なことや、将来の不安に対する心の準備などから始めるようにしている。説明の際には、SPIKES¹⁾を意識して、まずは本人の病状認識を伺

い本人が気になっていることや生活に支障を来している要因をよく見極めて、本人のADLや必要な治療を擦り合わせた上で、本人のモチベーションにもつながるような治療方針を立てるように心がけている。可能な限り多職種に同席を依頼して関係職種全員が病態を理解して療養者に接し、訊くことができた話の内容を情報共有している。

神経難病は進行性の疾患のため、症状が変化する「進行期」、それに対する療養場所や医療処置の選択など自己決定が必要になる「移行期」、それらを経て対応が確立される「維持・安定期」の過程を幾度となくたどる²⁾。特に在宅で診る方は、嚥下障害、呼吸障害、コミュニケーション障害、繰り返す肺炎、起立性低血圧、転倒骨折、膀胱直腸障害、認知症・幻覚などの精神症状といった様々な合併症が出現してくるため、意思決定の連続になる。私たちはその都度イラストや図などを用いてわかりやすさなどのような意思決定が必要になるかを説明している。

特に重要な意思決定は、胃瘻造設と気管切開である。胃瘻造設＝延命処置という考えははまだ根強いものがあるが、神経難病の場合は嚥下障害によって生命維持が困難となる場合があるため、老衰での胃瘻造設とは意味合いが異なっている。特にパーキンソン病ではレボドパ内服が症状を改善させ、筋萎縮性側索硬化症では栄養補給が症状の進行を遅らせるとともに終末期の症状緩和の薬剤投与が可能となり、胃瘻造設が治療につながる場合があるため時間をかけた慎重な説明が必要となる。

気管切開・人工呼吸器装着の意思決定については、言うまでもなく家族を含めた話し合いをくり返す必要がある。本人・家族の意向を尊重するのは当然であるが、表出された言葉の裏まで考えて話し合いを重ね、深く考える過程が大切だと考えている。

診察時間中に十分な意思決定を行うことは難しいため、この際にも訪問看護やケアマネジャー、訪問リハビリなど多職種にも意思決定支援に参加していただき、普段の介入時にも傾聴していただき出された意見を共有して診察につなげている。

療養者が自分らしさを自由に表出できるようにするための私たちの工夫として、その人の誕生日ごとに本人の信条や嗜好、将来の希望などを訊くことにしている。こまめな病状説明と傾聴と意思決定の積み重ねが前向きな病状や治療への受け入れへとつながり、人生会議や亡くなられたあとのご家族にとってのグリーフケアにもつながっていくと考えている。

3. 治療における 多職種連携・地域づくり

治療を多職種で効果的に行うためには、病状理解と治療の方向性の共有を、多職種だけでなく本人家族ともする必要がある。時に治療やリハビリを「苦行」と本人が表現されるのを耳にするが、治療が目的達成のための手段として認識されず、その後に期待される効果や達成感が感じられなくなっていることが原因になっている場合がある。確かに嚥下障害における内服や、リハビリで拘縮した関節を動かす際の痛みや疲労など、治療自体は苦痛となり得る。それに対して私たちは、普段の診察などの際に聴いてきたご本人の希望や嗜好から達成可能な目標を設定し、治療やリハビリを行う中で目標を少しずつ到達していることをお伝えし、小さな達成感が積み重ねられるようにすることで喜びを得られるようにしている。例えば、好きな店に食事に行く、桜を観に行く、家族と外出して写真を撮るなど、本人が希望されたことを少しずつ積み重ねていくことを意識している。

神経難病では嚥下障害を伴うことが多く、私たちは特に食支援の多職種連携に力を入れてきたが、それに伴って地域資源も変化してきた。開業当初は地域に言語聴覚士のいる訪問看護ステーションがなく食支援に難渋したが、要望を伝える中で徐々に増えて、今では連携する訪問看護ステーションの半数以上に言語聴覚士がいるようになった。また喉頭内視鏡のできる訪問歯科も当院の訪問する範囲に開業したことも大きい。自宅で嚥下内視鏡検査を行い、の

み込みの画像を見せながら嚥下訓練の適切な方法を説明し、好みの食事も配慮しながら訓練をし、言語聴覚士とも協働することによって質や満足度の高い嚥下訓練を実現している。そればかりでなく、声門狭窄などの評価もできるため神経難病の在宅医療の質の向上にもなっている。

また、地域づくりの一環として日本料理店に働きかけて、やわらか食を作っていただくこともしてきた。嚥下障害のある方が町なかの料理店で家族と一緒に食事を摂ることができることで、これを生活の目標にできるのではないかと発想であった。料理店の店長は嚥下障害という言葉も知らない方であったが、言語聴覚士、管理栄養士、摂食嚥下障害看護認定看護師も招いて講演をして嚥下食について学んでいただき、試作を重ね、食べやすさだけでなく、美味しさ、見た目の鮮やかさなども考慮したものができてきた。こういった医療介護職以外のところでのまちづくりも生活の質向上につながっていくものだと考えている。食支援での地域への働きかけにより、専門職が増えて質が向上してきただけでなく、嚥下食を通じて地域とのつながりもできてきている。

4. 痰詰まり対策と人工呼吸器設定について

人工呼吸器管理について度々問題になることは、喀痰吸引と痰詰まりの対策である。喀痰吸引は2~3時間ごとに必要となることが多く、負担を軽減するために低圧持続吸引器（アモレ[®]）とダブルサクシオンカニューレ[®]を使用している。ダブルサクシオンカニューレ[®]はサクシオンチューブがカフの上部と下部についており、カフ下部のチューブに低圧持続吸引器を装着することで気道内分泌物を常時吸引するようにしている。また、口腔内からも水槽ポンプから持続吸引ポンプを作成して使用している³⁾。介護保険でのケアマネジャーや障害サービスの相談員らにより、喀痰吸引研修を受けた訪問介護と連携して、24時間吸引できるケアプランが整えられている。

人工呼吸器の設定も痰詰まりに対応したものにしている。私たちはフィリップス社のトリロジーEVOを使用しており、ST modeでAVAPS onもしくはSIMV-VCとして、気道閉塞した際にはすぐに吸気圧を上げて再開通できるように設定している。

5. 人工呼吸器装着者における災害対策

在宅医療における高度医療機器の人工呼吸器の取り扱いとして、停電時の電源確保は重要な課題である。地震や風水害が多発している現在では災害に対する関心も高く、様々な発電機や蓄電器が発売されており、それぞれ特徴がある⁴⁾。私たちはより実践的に取り組むため、災害時に72時間人工呼吸器および周辺機器を維持できるようにマニュアルを作成した。はじめは当院看護師が主導で市役所や保健所も含めて災害訓練を実施したが、数年かけてケアマネジャーや訪問看護が主体的に企画してもらえるように働きかけ、いまでは地域の複数の事業所が主催で災害訓練を行っている(図1)。

電気を必要とするものには人工呼吸器以外に低圧持続吸引器、気道粘液除去装置、喀痰吸引器、ベッド・エアマット等があり、加温加湿器は普段必要だが緊急時は人工鼻に交換することで節電できる。発電機にはガソリン式とガスボンベ式があり、自動車のシガーソケットと住宅用太陽光発電を利用できるお宅もある。それらを組み合わせて72時間維持できるように、どの機器がどれだけの消費電力で、発電力があるかを確認し、発電機と蓄電池の組み合わせ方を時間ごとにスケジュール化した(図2)。

実際に療養者宅で災害訓練を行うことは重要なことで、書面の説明だけでなく電源の付け替えや発電を実践することで、災害に遭った時に誰もが対応できるようになった。市役所職員や保健所職員にも参加を促すことで、行政側も災害対策で必要なことが認識できて地域の連携ができてきた。また、繰り返し行って他の事業所でも行っていただくことで、防災意識が地域で広がり定着していくことにもなった。

また、行政への働き掛けも行っており、当初活動地域の市に発電機や蓄電池の補助金がなかったため、当院看護師が市政に「在宅人工呼吸器療養者の非常用電源共有給付又は助成のお願い」として訴えたことで、人工呼吸器非常用電源貸与制度が制度化された。さらに保健所主催で人工呼吸器装着者の個別支援計画作成のための地域連携会議が行われた(図3)。自助・共助として始めた災害訓練が行政の公助へと、地域全体で行う災害訓練に広がっている。

6. 気管カニューレ事故抜去時の対策

在宅療養中は、人工呼吸器を装着している状態で体位交換をしたり、車いすに移乗したりする際に、人工呼吸器のチューブがけん引されて、気管カニューレを抜去してしまうことがあり、致命的な事故になり得る。病院では医師が常に滞在しているため速やかな対応が可能であるが、在宅医療は医師が即時に対応できる場所ではなく、事故抜去が起きることは非常に危険なことである。そのため家族を含めた多職種が事故抜去時に対応できるようにフローチャートを作成し(図4)、実際にすべての職種が事故抜去時に緊急対応できるよう合同訓練を行った。

事故抜去時に医師、看護師、家族のみ、家族とりハビリ、家族と訪問介護、訪問介護のみに分け、フローチャートで動き方を示した。医師・看護師・家族がいる場合は気管カニューレを再挿入し、医師・看護師がいない場合や家族ができない場合には小児用のマスクを利用して気管孔からアンビューバッグで換気を行いつつ救急搬送する流れにした。実際に事故抜去が起きた時を想定し、多職種による研修会を開き、犬山市の消防隊本部で救急隊員も交えて連絡の手順を確認し、気管孔からのアンビューバッグによる送気をしつつ搬送するなれを確認して、実際にアンビューバッグの使用法の練習を行った(図5)。ご家族にはカニューレ交換の手順を説明した後に、実際に交換してもらい、事故抜去時には再挿入できるように訓練している。

その後、実際に事故抜去が2件発生したが、いずれも家族が速やかに再挿入することができ、同席した職種も訓練に参加して気管カニューレの挿入手順は確認していたため、家族が再挿入するときにあ



図1 災害訓練写真

使用機器							電源確保 機器						
							蓄電	発電					
							蓄G	発H	I	自J	K		
機器	A	B	C	D	E	F	機器						
電源	通常電源 ○ 内部 ○ シガー ○	通常電源 ○ 内部 ○ シガー *	通常電源 ○ 内部 ○ シガー ○	通常電源 ○ 内部 ○ シガー *	通常電源 ○ 内部 ○ シガー *	通常電源 ○ 内部 ○ シガー *	コンセント ○ バススター ○	2口	2口	2口	シガーソケット 1口	1口	
経過							*電力が低下した時点で以下の表をもとに切り替える						
1時間							人工鼻に付け替える						
1日目	2												
	3												
	4												
	5												
	6												
	7												
	8												
	9	内部 外部バッテリー 15時間											
	10												
	11												
	12												
	13												
	14												
	15												
	16												
	17												
18	発Hにつなぎ充電しながら稼働させる												
19													
20													
21													
22													
23													
24													
2日目	25												
	26												
	27	内部 外部バッテリー 15時間											
	28												
	29												
	30												
	31												
	32												
	33												
	34												
	35												
	36	発Hにつなぎ充電しながら稼働させる											
	37												
	38												
	39												
	40												
41													
42													
43													
44													
45	内部 外部バッテリー 15時間												
46													
47													
48													
3日目	49												
	50												
	51												
	52												
	53												
	54												
	55	発Hにつなぎ充電しながら稼働させる											
	56												
	57												
	58												
	59												
	60												
	61												
	62												
	63	内部 外部バッテリー 15時間											
	64												
65													
66													
67													
68													
69													
70													
71													
72													

図2 72時間のタイムテーブル

デバイスをしつつ、再挿入できなかつた時に備えてマニュアルの確認も行うことができた。

7. まとめ

神経難病は他の疾患と比較して医療的ニーズが高

くなることが多く、医療処置の意思決定支援や、医師・看護師が常駐していない環境下で医療的な管理と多職種連携も求められる。特に人工呼吸器を装着している療養者にとっては、些細な事故が致命的になるという緊張感の中で生活しているため、人工呼吸器の管理だけでなく災害時や気管カニューレ事故

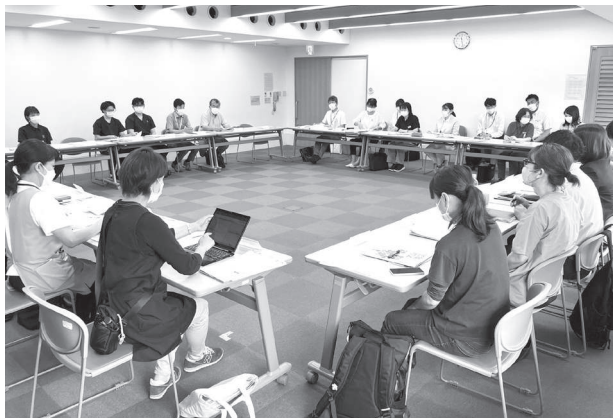


図3 保健所主催の個別支援計画策定会議写真



図5 消防本部訓練写真

抜去時など、あらゆる不安要素に対して備えて対応していく必要がある。私たちは地域ぐるみで体制づくりをして訓練を行ってきたが、それは緊急時の対応という意義だけでなく、普段の本人ご家族の緊張感の緩和にもなっていると考えている。

難病は進行するにつれていくつもの課題が現れるが、その一つ一つに丁寧に多職種で協働して対応していくことで積み重ねられた経験が、難病の方を支えることのできる地域づくりに繋がっている。

参考文献

- 1) Buckman R. How to Break Bad News : A Guide for Health Care Professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press: 1992/ 恒藤暁 (監訳) . 真実を伝える—コミュニケーション技術を精神的援助の指針. 診断と治療社: 2000. pp.65-97
- 2) 中山優季: 神経難病と療養支援の現状と今後の課題. 神経治療学. 2020;37(3):299-303,
- 3) もりおか往診クリニック低圧持続吸引器の作り方 <https://www.mhclinic.jp/www/suctionmachinehowtouse.pdf>, (参照 2024-05-06)
- 4) 松本幸則: 起こり得る災害に対して今から備えられること. 難病と在宅ケア. 2021;27(2):34-38

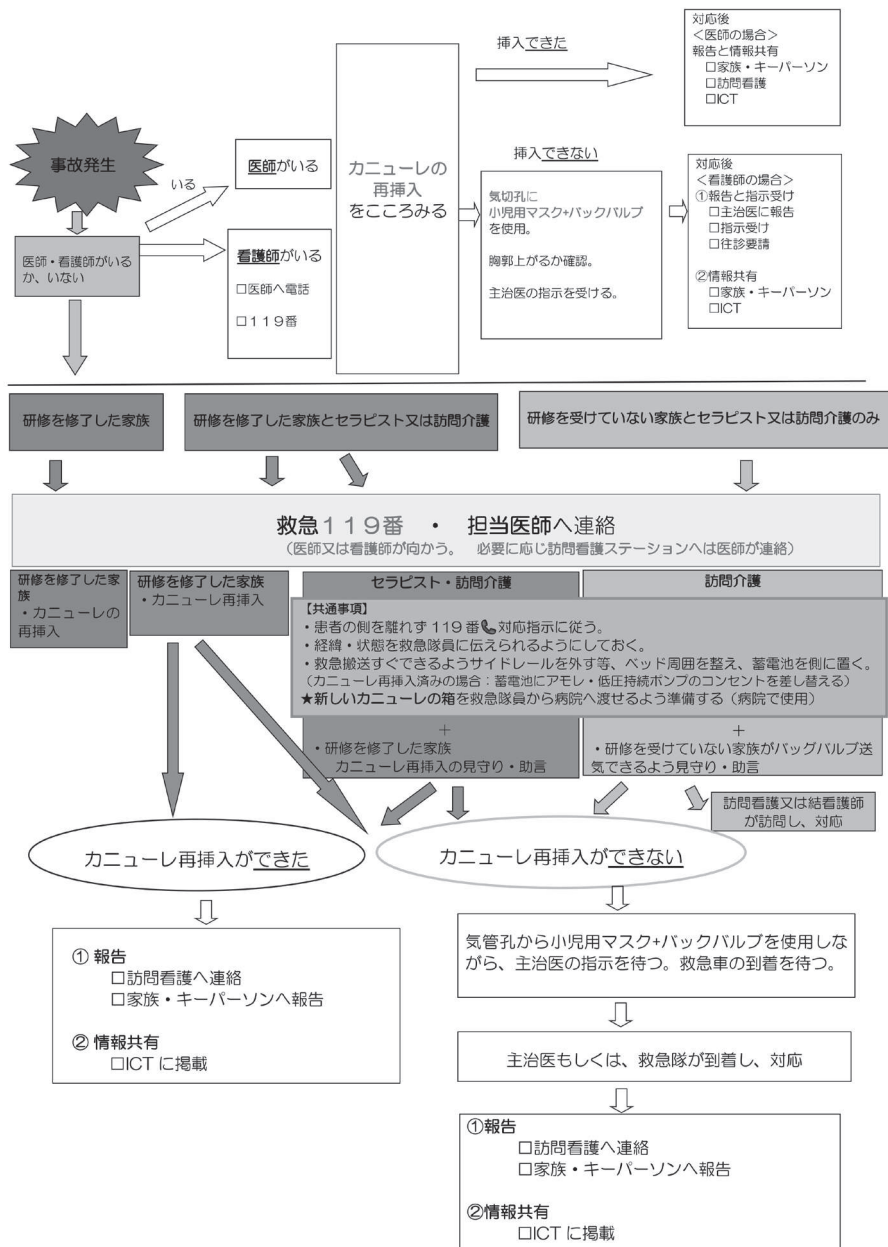


図4 気管カニューレ事故抜去時の連絡フローチャート