

# 神経難病新聞

No.20

## 神経筋難病看護の質の向上を目指して

国立病院機構とくしま医療センター西病院 看護部

### 1 階病棟での他職種との関わり

1 階病棟 中野 千鶴

当院は神経・筋難病基幹病院であり、神経・筋難病領域において院内認定制度がある。私はその認定研修を修了し、現在神経・筋難病看護院内認定看護師として活動を行っている。

1 階病棟は、療養介護病床 44 床、一般医療病床 16 床から成り、主に筋ジストロフィーの患者が長期入院生活を送っている。また、短期入院や神経・筋疾患患者の受け入れも行っている。患者の多くは人工呼吸器を装着しながら、残存機能を活かし、パソコンやゲームなどそれぞれが好む活動を楽しんでいる。その他、電動車椅子に人工呼吸器を搭載し、療育指導室が中心となり開催している季節ごとの院内行事に参加している患者もいる。車椅子に乗ることができない患者に対しては、行事をテレビ中継したり、ベッドサイドで参加ができるような企画を行ったりするなど、患者全員が参加できる工夫をしている。患者個々の QOL 向上のため他職種カンファレンスや退院前カンファレンスなどを行っており、患者が安心して在宅に帰ることができるように調整に努めている。私が活動する中で、気管切開術を終えた患者が「可能な限り口から食べたい」と胃瘻造設前に意思表示をしている事例に携わった。患者は胃瘻造設後も以前の食事形態を昼食のみ摂取予定であった。しかし、気管切開を行ったことで嚥下機能の低下や疲労感の増加により、食事形態を変更し、患者の負担にならない程度に 1 日 1 回食事介助を行うこととなった。その時、食事介助を行うことに対し、誤嚥し状態が悪化するのではないかという不安を持っている看護師が多くいた。そこで、看護師の食事介助に対する不安を解消するため、医師や言語聴覚士と連携を取り、安心、安全に統一した食事介助が行えるように調整したことで、患者の「可能な限り口から食べたい」という希望を叶えることができた。今後も神経・筋難病看護院内認定看護師として、他職種との連携を図り、病棟一丸となって患者の意思を尊重し、気持ちに寄り添った看護が提供できるよう努めていきたい。

### 患者様に寄り添った個別性のある看護

2 階病棟 射場 知子

新型コロナウイルス感染症の位置付けが 5 類感染症に移行し、一年が経過した。日々の日常生活がコロナ前の状態に戻りつつある。当院でも面会の制限が緩和され、短時間ならば毎日会うことが出来るようになった。また、基準を満たしている場合に限り、外出・外泊の許可が出れば家で過ごすことも可能となった。しかし、いまだ収束には至っておらず、病院内での感染防止対策に取り組む日々は続いている。

私の病棟は神経・筋難病病棟で、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄小脳変性症の患者が大部分を占めている。神経難病は進行性疾患であるため、病気の進行に伴い、日常生活の援助が必要となってくる。同じ病名でも個々に進行の程度は違うため、一人ひとりに合わせてコミュニケーション（口唇や文字盤、目の動きを読み取る）を図ることが重要となる。言葉で自分の思いを伝えることが出来ない患者の思いをくみ取れるように寄り添った援助を行っている。長期療養となる患者も多く、院内行事の他、エレベーターホールや病棟内に毎月、季節に応じた装飾の工夫を行い、生活に変化を感じられるように気を配っている。また、病院の敷地内には沢山の桜の木が植えられており、毎年、桜が満開の時期はお花見を実施している。短時間だが外に出て、桜を見ることで気分転換ができ、みんな笑顔になって戻られる。

地域とつながる取り組みとして、個別リハビリの患者の受け入れも行っている。そして、個別の状況に応じて支援できるように多職種カンファレンスや、自宅訪問を実施している。私たちはそれぞれの分野におけるプロフェッショナルの集まりである。長期療養される患者や家族の思いに寄り添い、「私たちにできることは何か」を考えながら、これからも、より良い入院生活が送れるように日々の関わりを大切にしながら、援助していきたい。

## 病棟集約での意欲高揚エクササイズ入院の取り組み

3階病棟 近藤 美樹

私が勤務する病棟には、パーキンソン病やALS、進行性核上性麻痺等、様々な疾患を抱える患者が入院している。長期間入院している患者もいれば、短期で退院し自宅で生活する患者もいる。昨年10月より、病棟統合に伴う病棟再編により、パーキンソン病意欲高揚エクササイズ入院を受け入れることになった。

パーキンソン病意欲高揚エクササイズ入院では、5週間程度、7～8人が同時期に入院し、リハビリを中心としたプログラムによる療養生活を送っている。運動機能だけ訓練するのではなく、個々の病状に応じて望ましい目標を設定し、当院独自のリハビリメニューを提供している。内容としては、まず心理的な面が影響して身体的症状に表れる事もあるため、ポジティブ発言・ネガティブ発言に注目し、声掛けや関わり方を患者個々に合わせて介入し対応している。そして、医師や看護師、理学療法士など、多職種を交えたカンファレンスを定期的に行い患者の状態を共有し、より良い医療が提供できるよう意見交換を行っている。患者の思考を変える事は難しいが、介入することでポジティブな思考へ導き、内服薬に頼らずとも、少しでも活動的になれるような看護を目指している。休日には「ぼちぼち会」という患者同士が積極的にコミュニケーションをとれる場を提供しており、一緒に1つの作品を作り病棟に飾ったり、ゲームを行っている。ポジティブな思考ができる時は、パーキンソン症状が軽減している事が多く、退院時は笑顔で退院していく患者が多い。徐々に進行する神経筋難病は、心理的な面や患者自身の考え方が大きく影響する。そのため、看護を提供する上で重要なことは、自分で出来る事は自分で行い、出来ない事は看護師が援助し関わり、患者の能力を最大限に引き出す事である。患者が疾患と向き合い、前向きに生活できるようスタッフ一同取り組んでいきたい。



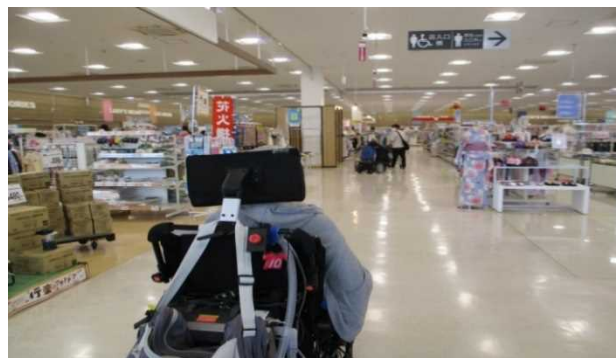
[のど自慢大会]

## 看護ケアにおける多職種カンファレンス

すみれ病棟 星元 安佳里

当病棟は、筋ジストロフィーやALS、パーキンソン病などの神経筋難病の患者が入院している療養介護病棟である。療養介護病棟とは、医療的なケアを必要とする障がいのある患者で、常に介護を必要とする方に対して機能訓練、医学管理の下における介護及び日常のケアを行う病棟である。入院患者のADLは様々で、電動車椅子へ移乗し病院内の工房へ行き、絵を描く方や陶芸などの作品を作る方、終日ベッド上で過ごす方がいる。また、お話ができる方や文字盤を使用してコミュニケーションをとる方など、方法も様々である。平均在院日数は約11年と長く、個別性の高い看護が必要である。ナースコールの位置を調節するのに手の角度の1mm単位の調整が必要な患者もいる。私たちの病棟では、一人ひとりの違った生活や思いを支援し、看護を提供している。限られた人員で患者一人ひとりの希望を全て叶えるというのは難しく、時に看護が平等に提供できているのか倫理的にジレンマを感じることもある。その時は、まず患者の思いを聴き取り、患者が生活の中で感じていることや大切に思っていることなどをスタッフ間で共有する。その後、看護師でカンファレンスを行い、患者の思いを大切にし、平等な看護を提供するにはどうしたらよいか話し合う。医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、療育指導員、心理士などの多職種とも協働してカンファレンスを行い、様々な視点から最善の対応を検討し、スタッフ全員が統一した関わりがとれるように共有している。

このような関わりを通して、できないことを決めつけたり、押しつけたりするのではなく、患者の希望や思いを理解し可能な限り実現していくという姿勢が両者の摩擦を減らし、信頼関係を構築することにも繋がるということを学んだ。今後も患者一人ひとりの心に寄り添った温かい看護を提供できるように、多職種と協力しながら努めていきたい。



[院外研修]

## 編集後記

地域包括ケア元年と言われていた2012年、私は、高齢者医療の分野で「患者主体の医療介護」、「多職種連携」、「病院と在宅医療の連携」等に取り組んでいましたが、入院医療機関と在宅医療機関や、各職種間に見えない溝があり、当時のベテラン医療職の方々には地域包括ケアをご理解いただけないこともありました。今月号の記事では難病医療に関わる看護師の方に執筆いただきましたが、難病医療の分野では関係者の皆様の連携で地域包括ケアが実現しており、私は関わっていないもののなぜかうれしく思いました。

【保健福祉部健康寿命推進課 係長 T.T】 来月は薬のプロ『薬剤師』の方に執筆を依頼しています。お楽しみに！