

神経難病新聞

No.31

医療と地域の架け橋に、神経・筋難病患者を支える看護部の取り組み

国立病院機構とくしま医療センター西病院 看護部

患者が意欲的に過ごすことができるための支援

1階病棟 天羽 恵美

私が勤務している病棟には、進行性筋ジストロフィー、DMD、ALS、多発性硬化症、パーキンソン病など、神経・筋難病患者が入院生活を送っている。患者の多くが人工呼吸器による呼吸管理を要し、気管切開をしている患者もいる。また、自治体で申請が通ると療養介護へ移行するため、半数以上の患者が療養介護サービスを受けており、10年以上入院されている方もいる。そして、入院生活において自分なりに生活しやすいように工夫しながら、日常生活を過ごしている。例えば、家具の配置やマウスを握る指の位置、ナースコールの位置や角度などを1mm単位で調整を行い、PCの操作などを行っている。患者の残存機能を活かし、PC操作が行いやすいようにマウスの形を選択したり、食事形態を工夫するなど個別性を大切にした援助を行うことが必要である。その細かな要望に、できるだけ応えられるよう、スタッフ一同で検討を繰り返し、患者にとっての一番を一緒に見つけながら新たな発見もしている。

また、私が関わった方の中に診断された疾患を受け入れることが出来ず、入院時ふさぎ込んでいた患者さんがいた。しかし、その方も入院生活の長期化と症状が進行する中で疾患の理解が進み、自分の残存機能を活かし、リハビリや食事など意欲的に取り組むことができるようになった。神経・筋難病は診断されると患者本人や家族に大きな驚きと不安を与えるため、医療職全体で患者のサポートを行い、受け入れられるように支援していくことが必要だと感じた。患者の中には、院内行事に参加するために車椅子に移乗、移動する等目標を決めて練習を行う方もいる。療育指導室スタッフと協力し、患者が院内行事に参加することで日々の生活を楽しく、意欲的に過ごすことができるよう、多職種と連携し、看護師として患者さんの支援を行っていききたいと思う。

パーキンソン病患者の自宅療養に向けての看護師の取り組み

3階病棟 笠井 厚子

3階病棟で「5週間パーキンソン病意欲高揚エクササイズ入院」を受け入れるようになってから6月で1年9ヶ月が過ぎ、20グループの患者を受け入れた。リピーター患者に、「ひさしぶり。元気でしたか？」と声を掛けアットホームな雰囲気を出し迎えることも増えた。

入院患者のADLは様々でほぼ自立している患者もいるが、移動、排泄など介助を要する患者も多い。それぞれの患者に少しでもリハビリテーションに意欲的に取り組んでいただける様に看護師の声掛けが大事になってくる。「頑張ってください」ではなく、「頑張っていますね」や「〇〇ができるようになって凄いですね」などの声掛けを行い、患者からポジティブな発言が聞かれるよう工夫している。

土日のリハビリテーションのない日は、患者から何をしたいか希望を取り、ぼちぼち工房と題し30分～1時間程度のレクリエーションを行っている。参加可能な患者に集まって頂き、ゲームやカラオケなどを行っている。看護師が笑顔でいれば患者も笑顔になるといわれるように、楽しくをモットーに賑やかな時間となっている。また、毎週月曜日に医師、看護師、地域医療連携室スタッフ、リハビリテーション科スタッフ、臨床心理士、薬剤師が参加しカンファレンスを実施し患者の治療の方向性や健康状態などについて情報共有を行っている。

近年、パーキンソン病意欲高揚エクササイズ入院での患者も認知機能の低下を認める方が増加しており、入院期間を過ぎても退院ができないことがある。自宅退院に不安があり、入院が長期になった患者には、退院前カンファレンスを行い、少しでも不安が軽減した状態で退院できるように努めている。また、昼夜逆転している患者は、気分転換を兼ねて車椅子に乗車し、看護師見守りの下YouTubeを見たり、折り紙や塗り絵等を行っている。看護師と会話することにより日中の覚醒を促し、昼夜逆転の防止、脳への刺激による認知症の進行防止に繋がっている。5週間の入院を終え患者が意欲を高めた状態で自宅へ帰られるよう今後も取り組みを継続していきたい。

神経・筋難病患者を支える地域医療連携室の取り組み

地域医療連携室 富樫 和代

当院は、徳島県難病医療拠点病院の指命を受けており、筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などの疾患の方が多く入院している。

地域医療連携室では様々な相談を受けているが、制度利用に関するものとして、特定医療費（指定難病）助成制度、介護保険、身体障害者手帳の交付や療養介護医療受給（障害者総合支援法）などがある。制度については申請手続きから複雑で理解に困難を示される方もいるため、わかりやすく説明することが重要な役割である。そのため、社会福祉士および看護師の3名が、相談に対し即座に説明できる体制をとっている。

神経・筋難病患者の入院の目的には、リハビリテーションや体調不良による治療や介護負担軽減等がある。

当院には、パーキンソン病意欲高揚エクササイズ入院があり、5週間のリハビリを中心とした治療プログラムで常時8名を受け入れている。入院前に地域医療連携室看護師が身体状態などを聴き取り、入院に対する不安要素への相談と共に、得られた情報を入院後の看護にいかしてもらえよう病棟と共有し連携している。

体調不良には、「動きにくくなった」「発熱している」「呼吸管理がうまくできない」など様々である。背景としては、疾患の進行や合併症、服薬アドヒアランスの低下によるものなどが考えられる。家族やケアマネジャー、訪問看護師などから相談を受け、必要に応じて入院調整を含め対応をしている。

最近増加しているのが介護負担軽減目的の入院である。これも、ケアマネジャー等から相談されることが多く、疾患の進行に伴い介護負担が大きくなり、自宅での生活継続に困難を示すという具合である。体調不良時と同様、速やかな対応が求められる。

疾患と上手につきあいながら患者および家族が安心した生活が送れるよう、今後も地域で支える関係機関と連携をとりながら看護の提供ができるようにしたい。



〔患者作品〕



外来における在宅療養支援と外来看護師の役割

外来 澤田 亜希

当院は神経・筋難病の基幹病院である。私は外来で副看護師長として勤務している。高齢化の進行に伴い、外来患者における高齢者の割合は増加している。時代の流れや家族構成の変化により、高齢者の一人暮らしや介護力の低さが懸念される患者が多く、在宅での生活を踏まえた支援を必要とする患者が散見される状況にある。神経・筋難病患者の中には病気を受け入れられない状態で予想外の早さで病状が進行し、患者・家族ともに不安を抱えていることがある。そのため、患者や家族の思いを傾聴し、価値観を尊重した意思決定支援が重要になってくる。

ALSをはじめとする神経・筋難病患者においては、将来の病状経過を予測して、人工呼吸器の装着に関する意思決定支援などを事前に行っておくことが求められる。外来では延命治療の選択だけではなく、患者が何を大切にし、どのような生活を送りたいかを継続的に話し合い、できるだけ住み慣れた場所でその人らしく生活ができるように支援していきたいと考えている。そのためには、外来受診という限られた時間の中で、患者・家族のニーズや困りごとをいかに的確に捉えるかが重要であり、患者とのコミュニケーションを大切にし、積極的に声を掛け、情報収集・分析を行っている。その中で捉えたニーズを解決するために「気になる患者」のカンファレンスを実施し、日々の診療の中で知り得た情報をスタッフ間で共有し、医師や地域医療連携室看護師、メディカルソーシャルワーカーへ情報を繋ぎ、多方面から患者の在宅療養を支援している。また、患者の退院時には退院前カンファレンスに参加し、退院後も外来で継続看護が実践できるように取り組んでいる。

今後ますます外来における在宅療養支援の重要性が高まる中で、看護師は病院と地域の橋渡し役として患者が安心して生活が送れるように支援する必要がある。患者が困ったとき、いつでも相談してもらえるように初診時からの関わりを意識し、患者の小さな変化に気づく感性と生活者として捉える視点を持ち、患者に寄り添う看護を実践していきたい。

編集後記

今月号では、難病患者さんとその家族に寄り添って、よりよい日常生活を送れるよう取り組んでいる事例について執筆いただきました。病院全体で患者支援を実践している様子が伝わってきました。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D>