

# 地域を巻き込む神経難病の多職種連携

阿部達哉<sup>†</sup>第73回国立病院総合医学会  
(2019年11月8日 於 名古屋)

IRYO Vol. 75 No. 6 (500-504) 2021

## 要旨

平成30年度から新たな難病診療拠点病院を中心とした難病医療提供体制の再構築の一環として、各都道府県において難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の設置が進められているが、その役割はいまだにさまざまである。難病診療には複数の診療科の関わりが必要であるだけでなく、神経難病のような医療依存度の高い分野においては多職種の連携が必要である。すでに各地の医療機関においては実践されているが、その内容は多彩であり、地域によっては連携が不足している場合もある。平成30年度に難病性疾患政策研究事業の指定班研究において、同年度に難病診療連携拠点病院に指定された14都県の25医療機関を対象に難病診療における多職種連携の実態についてアンケート調査を行った結果、難病診療連携拠点病院における多職種が連携したチーム活動の実態はなかった。しかし、約6割で難病診療には多職種が連携したチーム活動の必要性があるという回答があった。一方、診療報酬や時間的制限があることから困難さも明らかとなった。現時点では難病診療連携拠点病院での難病診療には多職種の連携が必要であるが具体的な内容に定まりがなく、医療現場への経済的な有益性がないことや、通常診療と並行して担うには負担がかかるという意見が大半であると推察された。とくに医療ニーズの高い神経難病、神経筋疾患の診療では、多職種の関わりが必要であり、より多くの医療機関が経験を活かした多職種診療のあり方を提示しつつ、今後も地域との連携を強化していくことが新たな難病診療提供体制の支柱になり得ると思われる。

キーワード 多職種連携, 神経難病, 神経筋疾患

## 神経難病診療における多職種連携の必要性

平成26年(2014年)5月に難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)が成立、翌年施行され、今や医療助成の対象疾患数も6倍程度に増え、社会保障制度の拡充が行われているが、診療面では病態によって複数の診療科の受診が必要となるために医療の提供のあり方も複雑となる。さらに医療依存度

の高い神経難病患者の生活には医療費助成に加えて、多彩な医療・介護・福祉に関わる医療関連職の連携が重要となる。筆者は神経難病の診療に関わる神経内科医(脳神経内科医)の一人であるが、すべての神経難病に対する診療が十分行えているかと問われれば胸を張って応えることはできない。また、自分一人で担当する患者への医療とケアを提供できているかといえば、そうではない。当然ながら医療

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 神経内科 †医師  
著者連絡先：阿部達哉 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 神経内科  
〒250-0032 神奈川県小田原市風祭412  
e-mail : abe.tatsuya.qb@mail.hosp.go.jp  
(2020年7月21日受付, 2021年2月19日受理)

Multidisciplinary Care and Support Involving Community for Intractable Neurological Disorders  
Tatsuya Abe, NHO Hakone hospital  
(Received Jul. 21, 2020, Accepted Feb. 19, 2021)

Key Words : multidisciplinary support, intractable neurological diseases, neuromuscular disorders

表1 神経難病患者の生活における問題点とそこに関わる人々

就労に関する問題	家族、職場の人々、ソーシャルワーカー、作業療法士、ケアマネージャー、ホームヘルパー、訪問看護師など
治療	医師、看護師、薬剤師、家族、理学療法士、研究者など
医療処置（胃瘻・人工呼吸管理など）に関する問題	医師、看護師、栄養士、薬剤師、臨床工学士、理学療法士など
コミュニケーションの問題	作業療法士、技術者、ホームヘルパー、看護師、言語聴覚士、医師、看護師、研究者など
不安などの心理的問題	臨床心理士・公認心理師、看護師、医師、ホームヘルパー、ソーシャルワーカー、ケアマネージャーなど

や福祉に関わる多くの人々の協力がなければ、患者に手を差し伸べ、支えることはできない。

通常、人は体調に不具合を感じれば診療所や病院を受診し、医師の診察を受け、必要であれば治療（cure）を受けることができる。しかし、難病はその診断が容易ではなく、患者は専門医への受診ができなければ診断を受けることができない。また有効な治療法が確立されていないため、生活を続けていく上で社会生活と療養を両立させていく必要がある。進行性に日常生活動作に支障をきたしていく神経難病患者の場合は、在宅や入院における長期療養が必要であり、そこには治療（cure）と多面的なケア（care）が必要となる。

たとえば、有効な治療法がないために生じる不安や恐怖、病状の進行による就労継続困難、治療のために必要な頻回の点滴などの医療処置、摂食困難や呼吸不全による胃瘻造設や気管切開の処置の必要性、会話不能による意思伝達装置の使用、いつか訪れる大切な家族との別れ等、神経難病患者は多くの悩みや問題を抱えて療養生活を継続していかなければならない。そこには患者のみならず家族にも身体的・精神的にも介護負担が生じてくるため、神経難病の診療に関わる職種に就いた者は医療・介護・福祉が連携したセーフティネットを構築する必要がある。

### 難病診療における多職種連携の問題点

患者の社会生活においては、会社の担当者など医療・介護・福祉に関わる職種だけではなく多岐にわたる（表1）。その職種は、患者の生活における問題（身体的、心理的、社会的）によって異なるが、

それぞれが連携してチームとして機能することが重要と考えられる。

現在、医療行為としてのチーム診療は、2010年から人工呼吸器の早期離脱を目的とした呼吸器ケアチーム加算（150点/週）が、2018年からは末期心不全に対する緩和ケアチーム加算（390点/日）が保険収載されており、また認知症や褥瘡ケアなどにおいても加算が認められている。一方、病態が複雑かつ患者の生活においても医療ニーズの高い神経難病においては多職種診療に関する保険収載はされていない。このような中、平成30年度（2018年度）に新たな難病医療提供体制の再構築の一環として、各都道府県において地域の難病医療の中核的役割を担う医療機関となる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の設置が進められたが、その役割はいまだにさまざまである。そこで、難病診療における多職種連携の実態を調査する目的で、平成30年度に厚生労働行政推進調査事業費補助金（難病性疾患政策研究事業）の指定研究班（研究代表者 小森哲夫）から同年度10月時点で難病診療連携拠点病院に指定された14都県の25医療機関を対象に難病診療における多職種連携の実態についてアンケート調査を行った<sup>1)</sup>。結果は、回答のあったすべての難病診療連携拠点病院で多職種により構成されたチーム診療は行われていない実態が明らかとなった。ただし、難病診療における多職種が連携したチーム活動の必要性について質問を行ったところ、全回答の62.5%では「必要」との回答があった。自由記載において挙げられた意見の多くは、難病を対象とした多職種連携活動は診療報酬がなければ病院にメリットがない、難病診療に特化した診療を提供するには時間的な余裕がない、というものであっ

表2 当院における多職種連携チーム

呼吸ケアサポートチーム	医師、看護師、感染管理認定看護師、理学療法士、臨床工学士
緩和ケアサポートチーム	医師、看護師、臨床心理師・公認心理師、薬剤師、ソーシャルワーカー
コミュニケーションサポートチーム	医師、看護師、作業療法士
嚥下サポートチーム	医師、看護師、言語聴覚士、作業療法士
栄養サポートチーム	医師、看護師、管理栄養士

た、このことから難病診療連携拠点病院では、難病診療には多職種の連携が必要であるが具体的な内容に定まりがなく、医療現場への有益性がないことや、通常診療と並行して担うには負担があるという意見が大半であると推察された。

現行の医療体制においては難病診療における多職種連携活動について保険収載はされておらず、病院経営などの立場では診療報酬に繋がらず、手間や時間を費やすようなことは難しいと判断されるのは致し方ない。しかし、このような状況においても、各地で多くの職種が難病患者の生活や療養への医療的支援を行っている。地域での難病診療提供体制の充実化を図る上でも難病診療連携拠点病院に加えて、各都道府県において多くの分野別難病診療拠点病院の設置を進めるなどの医療機関の拡充が期待される。

### 箱根病院における多職種連携チームについて

国立病院機構箱根病院(当院)は筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症：amyotrophic lateral sclerosis (ALS) などの神経筋疾患を中心とした神経筋難病の専門医療機関であり、平成28年(2016年)から入院患者を対象とした呼吸ケアサポート、緩和ケアサポート、コミュニケーションサポート、嚥下サポート、栄養サポートに関する多職種連携チームが構成された。各チームは定例的な回診やミーティングを行い、入院患者を中心に療養生活をサポートしている。構成職種は表2に示すが、本稿では呼吸ケアサポートと緩和ケアサポートに関する多職種連携チームの活動について紹介する。

### 神経筋疾患における呼吸ケアサポートチームの有用性

当院の入院患者は、ALS、筋強直性ジストロフィー、Duchenne型進行性筋ジストロフィー：Duchenne muscular dystrophy (DMD)、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、肢体型筋ジストロフィーなどが大多数を占め、約半数で人工呼吸管理を行っている。神経筋難病は呼吸筋障害により拘束性換気障害や排痰困難をきたしやすく、また長期臥床による荷重肺障害を生じる。そのため、肺炎などによる急性肺障害を契機に急激に呼吸状態が悪化し、無気肺をきたす。当院の呼吸ケアサポートチーム：respiratory care support team (RST) はこのような患者を対象とした人工呼吸管理療法と肺理学療法を積極的に行っている。その内容は徒手の排痰や体位ドレナージ、機械的排痰補助装置：Mechanical insufflation exsufflation (MI-E)、肺内パーカッション療法：intrapulmonary ventilation (IPV) を用いた呼吸ケア、人工呼吸器の再設定である。過去2年間の実績として、観察期間におけるRST介入群の生存率は非介入群に対して有意に高値であり、多職種によるRST活動は、有効であると認識している<sup>2)</sup>。

### 神経難病の診療に関わる職種だからできること

神経筋難病の患者は療養生活で、さまざまな選択に迫られる時期がある。とくに胃瘻造設や気管切開を含めた医療処置に対する意思決定の支援や苦痛の緩和など重要であることが多い。当院の緩和ケアサポートチーム：palliative care support team (PST) は3年間において延べ67例(延べ116件)に対して

## 症例提示

60歳代 男性：X年12月、右足の筋力低下を自覚し、X+1年2月に上肢の麻痺と呼吸苦を自覚。3月に当院を初診。入院し、ALSと診断。その後、本人および家族へ病名が告知された。

患者さんの経過	緩和ケアサポートチームの対応
<p>X+1年4月、<u>1回目</u>の入院にて、胃瘻造設の必要性を説明。</p> <p>5月初旬、本人の退院の希望が強く、7日間の自宅療養。</p> <p>5月中旬、胃瘻造設のため<u>2回目</u>の入院。</p> <p>7月中旬～8月初旬、地元のお祭りを見たい希望があり、退院。</p> <p>8月初旬、<u>3回目</u>の入院。</p> <p>10月下旬～11月上旬、2週間の自宅療養。</p> <p>11月上旬、不安が強くなり、抗不安薬を開始。</p> <p>12月下旬、肺炎を合併。呼吸苦が強くなり、麻薬を開始。</p> <p>その後、病状が進行し、コミュニケーション困難となり、傾眠傾向。 X+2年7月、逝去。</p>	<p><b>① 精神的フォロー（臨床心理士、看護師、薬剤師）</b>            診断・告知後の情緒面のフォロー → 強い不安に対し、傾聴、薬剤調整            帰宅したい本人の希望、家族や家への思い → 退院支援（一時的）</p> <p><b>② 意思決定支援（医師、看護師、臨床心理士）</b>            胃瘻や人工呼吸器の説明、本人の疑問の解消 → 自分なり胃瘻の使い方            で納得。機械をつけてまで生きていたくない、最後まで会話でコミュニ            ケーションをとりたい → 胃瘻造設はするが、気管切開はしない（方針決定）</p> <p><b>③ 苦痛の緩和（医師、看護師、薬剤師）</b>            不眠、不安、呼吸苦に対する薬物療法、排痰ドレナージ（呼吸リハ）、            拘縮予防のリハビリテーション</p> <p><b>④ 家族への支援（看護師、医師、臨床心理士、理学・作業療法士）</b>            家族の不安、負担への対応、家族へのケアの指導</p> <p><b>⑤ 本人の希望を叶える（看護師、医師、医療ソーシャルワーカー）</b>            本人の意向による一時退院調整、院外の訪問看護ステーションとの連            携・情報共有化、在宅訪問</p>

図1 A氏の臨床経過と当院の緩和ケアサポートチームの対応

活動を行っており、その内訳は苦痛の緩和（31%）、精神的ケア（27%）、意思決定支援（16%）、家族への支援（11%）、希望を叶える（10%）、摂食希望への支援（5%）を行っている。

神経難病の緩和は呼吸苦に対する薬物療法だけではなく、患者の在宅療養においては、複数施設の多職種<sup>かな</sup>の支援も重要である。ここで、当院でのPSTが中心となり、入退院を支援・調整した多職種連携の活動を紹介する。患者は60歳代のALS患者、A氏である。経過については図1に示す。すでに呼吸筋障害が顕著であり、胃瘻造設を勧められたため当院へ入院した。入院後、PSTが介入し、①精神的フォローを行いながら、必要となる医療処置について本人の意思を確認した（②意思決定支援）。その後、③苦痛の緩和、④家族への支援、⑤本人の希望を叶える、などについて検討した。結果、①精神的フォロー：不安に対する傾聴や薬物調整、②意思決定支援：「胃瘻はするが、最後まで会話でのコミュニケーションをとり、機械をつけてまで延命をしたくない」という意思確認、③苦痛の緩和：不眠・不安・呼吸苦に対する薬物療法や呼吸リハビリテーションをはじめとした理学療法、④家族への支援：介護者の不安・負担軽減のための傾聴・ケア指導、⑤本人の希望を叶える：A氏の希望は、「大好きな地元の夏祭りを見たい」というものであり、それぞれに対してチー

ムで対応していくことが決定した。A氏が入院当初より認めた強い呼吸苦は、①、③の対応で軽減した。胃瘻造設後は、地域の訪問看護ステーションとの医療・福祉の連携、情報の共有を行いながら、希望である夏祭りの参加を含めた在宅療養を行うことができた。その後、病状が悪化したため、入院療養に切り替わった。診断後に在宅療養ができた期間は数週間であったが、この一時退院についてはA氏とご家族は喜んでおられた。このように、侵襲的人工呼吸管理を望まないことを意思決定したALS患者は、その後も患者自身の生活は継続するために医療者の援助が求められる。一方、在宅療養では医師、訪問看護師、理学療法士、ケアマネージャーなどの密接な連携が必要となるが、それぞれの地域や都道府県ごとの医療機関や保健所、福祉事務所の対応も異なる。すべての症例で患者本人に診療的かつ福祉的サポートは十分に行われていない場合もあるが、支援をする職種はそれぞれの立場で、終末期の患者に対して自分たちに何ができるか真摯に考えることが大切である。

### 地域を巻き込む多職種連携

地域における難病診療には、専門性の点において患者の療養生活へのサポートが十分とはいえない地

域もある。何よりも必要な点は、完璧ではなくとも患者ごとの問題について、診療の基幹となる医療機関と地域診療を担う医療・福祉の従事者がそれぞれの症例における問題点を共有することが重要である。疾患により特徴がある神経難病特有のケアや療養における知識や技術を多くの医療従事者が習得できていないことや、経験が少ないことなどによって患者と関わることに自信が持てないことなどの問題もあり、知識や技術の地域で均霑化することも大切である。

当院では、呼吸ケアの技術や知識、臨床倫理に関する研修会を院内の職員を対象に行っている。また、院外の医療従事者を対象とした呼吸ケア、リハビリテーション、嚥下、栄養に関する研修会も行い、多職種連携チームは地域のスタッフとの交流を図っている。このように難病診療において多職種が地域の医療・福祉関連職とも連携をとりながら神経難病診療の中心となる医療機関は少なくないが、圏域によっては相談できる専門医療機関がないことから、適切なサポートを受けられないまま在宅療養を継続している難病患者も少なからず存在する。そのため、専門家のいる基幹病院を中核とした地域の多職種スタッフの交流を行いながら、患者の療養生活を支える必要がある。

冒頭に述べたように、今はまだ各都道府県において難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の役割は明確ではないままである。難病診療連携拠点病院の役割には、1) 難病に対する専門的治療の提供、2) 難病診療を行っている地域の医療機関との連携、3) 難病診療に従事する医療従事者を対象とした研修会の開催をすることが求められているが、各都道府県で指定できる難病診療連携拠点病院の数が限られ、また指定医療機関は一般診療における救急診療や専門医療の中核的役割を担う急性期病院や大学病院が多いことから十分に対応ができない実情がある。実際に、平成30年度のアンケート調査<sup>1)</sup>の結果では難病診療連携拠点病院には多職種が連携したチーム活動がなく、その理由として、通常の診療が多忙であることが理由として挙げられた。このように診療業務が多忙である難病診療連携拠点病院にすべての役割が集中することは、多大な負担を強いることになるため、都道府県は各種難病に特化した診療実績が多い医療機関を分野別難病診療拠点病院として指定数を増やし、専門的治療、地域医療機関との連携、研修会の開催の

役割を分散・拡充することが、結果的に地域の難病診療を支えることになると思われる。

---

### 今後の難病診療提供体制における 国立病院機構への期待

---

国立病院機構はこれまで神経筋疾患をはじめとした神経難病に対するセーフティネット医療を担ってきた。施設ごとに専門とする疾患領域はあるが、その分野においてはトップランナー的な存在であり、いわばその道のプロフェッショナルである。その上で、1) 神経難病の診療の質の向上へ向けた人材の育成、2) 神経難病患者の療養に関わる院内・院外における多職種における連携の強化・情報の共有、3) 神経難病の在宅療養のサポート強化を目的とした地域の関連職種への研修、4) 日本最大の医療ネットワークを活かした機構病院間における診療の連携・情報の共有の役割が望まれ、新たな難病医療提供体制においては、それぞれの疾患領域における分野別難病診療拠点病院としての活躍が期待される。これまで培ってきた経験を活かし、さらには多施設・多職種連携のあり方を提示しつつ、セーフティネット医療の機能向上することが新たな難病診療提供体制の支柱となり得ると思われる。

〈本論文は第73回国立病院総合医学会シンポジウム「我々が担う！難病医療への医療・福祉支援」において「地域を巻き込む多職種連携」として発表した内容に加筆したものである。〉

**著者の利益相反：**本論文発表内容に関連して申告なし。

---

#### [文献]

- 1) 阿部達哉. 難病診療における多職種連携サポートチームについて. 厚生労働省行政推進調査事業費補助金 難病患者の総合的支援体制に関する研究班 (研究代表者 小森哲夫). 平成30年度 総括・分担研究報告書, 14-17, 2018.
- 2) 大戸恵介, 阿部達哉, 治田弘子ほか. 当院における神経筋・難病患者に対する呼吸ケアサポート介入の有用性について -第3報-. 神経治療 2018 : 35 (6) : s252.