

# MD Cooperation

筋ジストロフィー診療における職種・施設間の連携

## 国立病院機構大牟田病院

国立病院機構大牟田病院神経筋形態研究室 室長 荒畑 創

### DMD診療における さまざまな連携の必要性について

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(Duchenne muscular dystrophy : DMD) 診療において、急性期・有症状期の診療は大切ではある。またそれ以外の時期、つまり慢性期の管理は時に不要不急といわれる。しかしながら、自覚症状が出てくるまで介入を行わないことは、患者の生命予後に影響する。同時に“患者教育”にも悪影響を及ぼす。この“患者教育”には、若い患者本人のみならず保護者も対象として含まれる。長期にわたる進行性疾患であるDMDは病状評価のみならず、リハビリテーション、食物の形態調整、疾患についての学習・理解などについて定期的に見直すことが極めて重要である。これらを疾患の後期になってから初めて身につけることは多くの方にとって困難であり、徐々に習得していくことが患者および医療者、双方のストレスを減らすこととなる。

このような取り組みは、疾患が進んだ際にはなおさら重要性を帯びてくる。緊急時の対応、病状評価、短期レスパイト、訪問診療、訪問看護の計画、福祉サービス導入、疾患の知識について、患者本人と保護者が理解できているからこそ、地域の医療機関やその他の事業体との連携が可能になる。そして近年問題になってきている介護者の健康管理、自宅での高度医療ケア、患者の社会参加といったことが、安全に行うことができるようになるための基礎にもなる。

慢性期におけるこのような取り組みのなかで連携について大きく分けると、①職種間連携、②施設間連携がある。これらを常に見直しつつ、維持することがDMD診療において重要なキーといえる。今回は当院の実例とともに示していきたい。

### 職種間連携

当院は全国に140病院をもつ機構の一つであり、人材の施設間の移動が定期的に行われる。継続的な取り組みを行っている施設においては、これは特に有能な人材ほど困ることになる。この“継続的取り組み”の中にはDMD診療もある。

当院では2006年より、DMD患者に対して筋ジストポートサービスというものを開始した。2泊3日で検査を行い、3日目の最終日に患者および保護者とともに面談にて今後の生活上の質疑応答を行う。当初は年間十数名程度であった本サービスは、最近では年間100名に近づいている(図1)。

このサービスにおいては、各職種が各々の専門性を発揮しつつ連携することが重要である。一例としては、食事と医療の関係を挙げる(図2)。まず、①食事を摂る動作への対応は、医師のみでは十分にできない。作業療法士、言語療法士らによる協力のもと、食事を摂る上肢、手指機能およびそれに合った箸やスプーンの選択、食事の際の体幹位置の保持について検討する。また、飲み込む動作そのものとともに、この際の呼吸動作について調整、訓練を行う。

そして、②栄養管理に視点を変えると、患者の慢性呼吸不全の有無、慢性心不全の有無、咀嚼機能に合わせた栄養士の関与が肝要である。介入内容としては食物の量、内容、調理方法についてであるが、患者の好みに加えて保護者の社会的都合などがあり、必ずしも理想的な調整ができないことがある。このような際に、ひたすら厳しくするのではなく、なおかつひたすら甘くするのでもなく、患者の安全を確保しつつ最適化する。このためには言語療法士らと連携した栄養士、医