

重症筋無力症診療を支える

神経免疫多職種チーム

スコア活用で症状を可視化



順天堂大学 医学部附属順天堂医院 脳神経内科 神経免疫疾患チーム

(左から順に) 小尻智子さん、星野泰延先生、富沢雄二先生、柏倉茉希子さん、日浦恵さん

富沢 雄二先生

脳神経内科 准教授

星野 泰延先生

脳神経内科 助教

小尻 智子さん

看護師長
慢性疾患看護専門看護師

柏倉 茉希子さん

看護部外来看護主任

日浦 恵さん

医療ソーシャルワーカー (MSW)

重症筋無力症 (MG) は、症状が外からは分かりにくく、限られた外来診療時間の中で患者さんの状態を十分に把握することが難しい疾患です。

順天堂大学脳神経内科では、医師、看護師、医療ソーシャルワーカー (MSW) による多職種連携チームを立ち上げ、各職種の視点から患者さんの症状や生活背景を多面的に把握する取り組みを進めています。

今回は、その連携の実際と、スコアを活用し MG の症状を可視化する試みについて、富沢雄二先生、星野泰延先生、看護師の小尻智子さんにお話をうかがいました。

● 多職種連携で多忙な医師の負担を軽減 「強み」を持ち寄り患者さんを支える体制に

—— 貴院では MG 診療に多職種連携チームで取り組まれているとうかがいました。チームが生まれた背景を教えてください

富沢 順天堂大学脳神経内科の神経免疫外来は、前任者の時代から 20 年以上にわたって多くの患者さんを診療してきました。私が引き継いだ時も患者数が非常に多く、私と星野先生の 2 人だけでは、日々の診療に追われながら患者さん一人ひとりの生活背景まで丁寧に関わる

ことが難しい状況でした。

そこで、2 年ほど前に看護師や MSW を加えた多職種連携チームを立ち上げました。きっかけは、就労支援や妊娠・出産といった、医師だけでは対応しきれない課題が増えていたことです。当初は「医師の手が届かないところをチームで補う」という発想から始まりましたが、今ではお互いの強みを持ち寄って患者さんを支える体制になってきたと感じています。

—— チームの具体的な構成と、各メンバーの役割を教えてください

星野 富沢先生を筆頭に神経免疫疾患を専門とする医

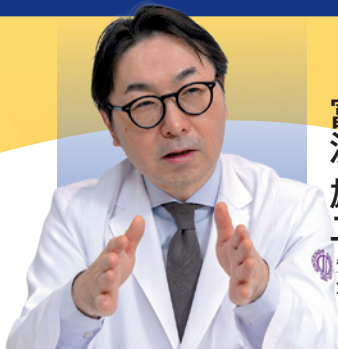


Inspired by patients.
Driven by science.

編集・制作：株式会社メディカルトリビューン
発行：ユーシービージャパン株式会社



看護部部長
慢性疾患看護専門看護師
小尻 智子さん



脳神経内科 准教授
富沢 雄二先生



脳神経内科 助教
星野 泰延先生

師2人、小尻さんをはじめとする看護師複数名、そしてMSW数名で構成されています。医師は診断と治療を担い、看護師は患者さんの症状や日常生活上の困りごとを丁寧に聞き取ります。MSWは就労支援や制度の活用など、生活全般にわたるサポートを行います。

それぞれの職種が得意とする領域を活かし、患者さんを多面的に支えるのがこのチームの特徴です。MG以外にも、多発性硬化症(MS)、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)、視神経脊髄炎スペクトラム障害(NMOSD)など、神経免疫疾患全般を対象としています。

小尻 看護師は、限られた診察時間では拾いきれない患者さんの思いや生活背景、価値観に目を向けながら、さまざまな意思決定を支援する役割を担っています。患者さんの生活の中にある困りごとや思いを拾い上げ、医師や多職種連携チームと共有することで、治療だけでなく生活も見据えた支援につなげていきます。

また、MGの患者さんには自身の症状が周囲に理解されにくいと感じている方も多く、そうした気持ちを受け止め、理解者として寄り添うことが大切だと考えています。

——連携にはどのようなメリットがあるとお考えですか

富沢 大学病院の外来では、どんなに頑張っても1人当たりの診察時間は5～10分程度です。その限られた時間では、患者さんが抱えている生活上の困りごとや、副作用による生活の質の変化などを詳しく聞き出すことがなかなかできません。

他方、多職種で患者さんに関わることで、医師だけでは把握しきれない情報が自然に集まり、診療上の判断に活かすことができます。情報量が増えるだけでなく、職種ごとに着眼点が異なるため、質の面でも大きなメリットがあると考えています。

星野 チームでは、月1回・1時間のカンファレンスに加え、グループチャットでも随時情報を共有しています。就労支援が必要な患者さんや生活上の課題を抱える患者さんを取り上げ、チャットで日常的に連絡を取り合うことで、カンファレンスを補完しています。こうした連携により、医師からは見えにくい患者さんの生活実態が看護師やMSWの視点から明らかになると考えています。

小尻 限られた外来時間の中で、患者さんの多くは医師に配慮しながら伝えたい情報をあらかじめ絞って受診されています。効率良く伝えようと工夫されている一方で、診察の場では十分に言葉にできない症状や不安、思いが残ることもあります。

看護師が個別に声をかけることで、そうした言葉になりにくい症状や思いを拾い上げ、医師やチームと共有することができます。患者さんの中にある大切な思いや価値観を一緒に整理し、納得のいく治療選択につながるよう支援することも、看護師が担う重要な役割だと考えています。

●見落としがちな患者さんの困りごと 多職種で丁寧に拾い上げる

——MGの症状・主訴の特徴と、診療時に特に気をつけていることを教えてください

富沢 初診で来院される方のほとんどは、眼瞼下垂や複視といった眼症状がきっかけです。

MGの症状の大きな特徴は、外からは分かりにくいことです。一見軽症のようでも、本人は日常生活に大きな不便を感じていることが少なくありません。物が見えづらだけでなく、筋力低下によって洗髪ができない、歯磨きの途中で休まなければならない、洗濯物を干せないなど、日常生活の具体的な場面で困難が生じます。

もう1つの重要な特徴が日内変動です。症状は朝より夕方に強くなることが多く、午前中の外来では症状が出ていないこともあります。また、患者さんが待合室で1時間近く休んでいると、その間に症状が和らいでいる場合もあります。診察時の状態だけで判断せず、普段の生活の中での症状の変化を丁寧に聞き取ることが大切です。

星野 診察では日内変動を意識し、「夕方や夜はいかがですか」「髪を洗う時に疲れませんか」といった具体的な問いかけをするようにしています。また、患者さんが「調子は良い」と話していても、実際には症状に慣れてしま

写真 カンファレンスの様子



っているだけということもあります。そのため、「良い」という返答をそのまま受け取るのではなく、具体的な生活場面に即して丁寧に掘り下げるよう心がけています。

小尻 看護師としては、声の出方や表情、眼瞼下垂の状態といった一見して分かる変化があった時に必ず声をかけるようにしています。また、外から見て分からない易疲労感や倦怠感については個別に確認するようにしています。

富沢 外来診療では、診察時間が限られていることが課題です。初診は30分程度確保できますが、大学病院という性質上、再診では5～10分程度が限度です。

再診は基本的に2カ月に1回ですが、症状が安定している患者さんほど、短時間の診察では細かな変化を見落としやすいと感じています。その意味でも、多職種が連携し、患者さんの情報を密に共有することが重要だと考えています。

● スコアでMG症状の変化を可視化 日常診療では主にMG-ADLスケールを使用

——MG診療で使用される症状スコアにはどのようなものがありますか。また、実際にどのように活用していますか

富沢 MGの症状スコアは主に3種類あります。QMG (Quantitative MG)スコア¹⁾は客観的評価法を用いた指標ですが、実施に一定の時間を要するため、通常の外来診療で毎回使用することは現実的ではありません。

日常診療で最もよく使用しているのがMG-ADLスケールです(表^{2, 3)})。会話、咀嚼、嚥下、呼吸、歯磨き・櫛使用の障害、椅子からの立ち上がり障害、複視、眼瞼下垂の8項目を0～3点(合計0～24点)で評価する患者報

告アウトカム(PRO)で、短時間で完了します。

QOLについては、15項目・3段階で評価する重症筋無力症患者生活クオリティー質問表(MG-QOL15r-J)⁴⁾があります。現状では十分に活用できていないので、継続的にQOLをフォローできるツールがあれば、診療の質をより高める上で助けになると感じています。

● 症状の記録と振り返りを支えるデジタルツール 患者コミュニケーションのきっかけに

——MGの症状を可視化する方法として、紙資材とデジタルツールの違いをどのように捉えていますか

富沢 情報量という点では、紙資材とデジタルツールに大きな差はありません。当科では外来の待ち時間に紙資材のMG-ADLスケールに記入してもらい、その内容を踏まえて診察しています。毎回ではありませんが、治療変更のタイミングや症状の変化が疑われる際には必ず使用しています。

星野 MG-ADLスケールは患者さん自身による記録であるため診察時の所見と乖離する場合がありますが、経時的な変化を追うには有用です。当科では紙資材でスコアの推移を継続して確認し、患者さんの変化を把握することに役立てています。

小尻 MG-ADLスケールでは、患者さんがスコアをつける際に「1点にするか2点にするか分からない」と迷うことが少なくありません。ただ、スコアをつける作業そのものが、患者さん自身にとって症状を整理するきっかけにもなっています。事前に紙資材へ記入してもらい、それをもとに医師や看護師と話し合うことで、「実はこういう症状もあった」と気づくこともあります。

表 MG-ADLスケール

	0点	1点	2点	3点
会話 (点)	正常	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	聞いて理解するのが困難
咀嚼 (点)	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養
嚥下 (点)	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、食事の変更が必要	経管栄養
呼吸 (点)	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する
歯磨き・櫛使用の障害 (点)	なし	努力を要するが休息を要しない	休息を要する	できない
椅子からの立ち上がり障害 (点)	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	高度、介助を要する
複視 (点)	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある
眼瞼下垂 (点)	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある
合計 (0～24点)				

(Wolfe GI, et al. *Neurology* 1999; 52: 1487-1489.より作成、「日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, p.26, 2022, 南江堂」より許諾を得て転載)

富沢 他方、デジタルツールには症状スコアを瞬時にグラフ化できることに加え、スマートフォンを日常的に持ち歩く現在では、紙資材よりも管理しやすいという特徴があります。

また、患者さんがデジタルツール上で入力した症状スコアを医師が診察前に確認できれば、あらかじめ状態を把握した上で診察に臨めるため、限られた診察時間をより有効に活用できます。

星野 紙資材には「持参を忘れる」という課題が付きまといますが、日常的に持ち歩くスマートフォンでデジタルツールを管理できれば、その心配はありません。

小尻 デジタルツールの特徴は、自分の状態を後から振り返ることができる点だと思います。患者さんからも「1年前はどうだったかを確認したい」といった声を聞くことがあります。長く付き合っていく疾患だからこそ、経過を長いスパンで振り返ることができるツールは、患者さんの自己管理への意識を高める上で価値があると感じています。

富沢 デジタルツールとして提供されているMG患者サポートプログラム「ONWARD」では、患者さんがスマートフォンでMGの症状スコアを記録でき、1日1回の入力で済みます。記録されたスコアは医療者側でも確認可能で(図)。

デジタルツールを多職種で活用することで、患者さんの症状をチーム内で共有でき、患者さんの症状記録の継続を通じた自己管理の向上に寄与するのではないかと考えています。医師一人から「入力してみてください」と勧めるよりも、多職種が繰り返し声をかける方が、患者さんの動機づけにつながりやすいのではないのでしょうか。

小尻 MGの症状は周囲に理解されにくいと感じている患者さんが多いため、スコアを患者さんと医療者が共有

できることは、「自分の症状を医療者に見てもらえている」という安心感につながるのではないかと思います。今後は、スコアの変化と一緒に振り返る機会として活用し、患者さんとのコミュニケーションのきっかけにもしていきたいと考えています。

星野 在宅医療へのシフトが進む中で、来院頻度が下がっている患者さんとのつながりを保つ手段としても、デジタルツールの活用が重要になってきていると感じています。

●多職種連携チームの立ち上げから2年 患者の治療と生活を多面的に支援

——最後に、MG患者さんにより良いケアを届けるために、多職種連携チームとしての展望をお聞かせください

富沢 多職種で連携する最大の利点は、患者さんから聞き出せる情報の量と質が変わることです。そしてその情報は、治療の精度向上につながります。新たな分子標的薬が次々登場するなど治療の選択肢が増えたことで、患者さんの症状を多面的に可視化し、適切な治療につながることが多職種連携チームの大きなミッションになっています。チームとして、より一層連携の取り組みを深めていきたいと思っています。

星野 チームを立ち上げて2年が経ち、医師と看護師、MSWとでは患者さんへの着眼点が大きく異なることを改めて実感しています。より多面的な視点で患者さんを見ることができるよう、さらに多くの看護師やMSWをチームに巻き込み、連携のネットワークを広げていくことが今後の目標です。

小尻 看護師は「病気」「治療」「生活」をバランス良く捉えながら関わることができる職種だと思います。患者さんの生活背景も踏まえながら、治療選択にとどまらず、

就労や育児などライフイベントに関わる意思決定においても、患者さんの迷いや思いに寄り添うことが重要です。そして、それらの情報を多職種で共有し、チームとして支援することで、患者さんがその人らしい選択ができるよう関わっていくことが、私たちの役割であり存在意義だと感じています。

【文献】

- 1) 日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, p.27, 2022, 南江堂。
- 2) Wolfe GI, et al. *Neurology* 1999; 52: 1487-1489.
- 3) 日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, p.26, 2022, 南江堂。
- 4) 日本神経学会監修：重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, p.29, 2022, 南江堂。

図 ONWARD「症状スコア記録」の確認画面



(ユーシービージャパン株式会社提供)