

# 松本市周辺地域における神経難病患者の継続看護

南7階病棟： 丸山ひさみ  
信州大学医療技術短期大学部：柳沢 節子

## 1. はじめに

難病の継続医療は、疾患の特殊性と疾病構造の変化、難病患者の長期慢性化・高齢化・核家族化、社会資源とその活用などあらゆる諸問題を考慮しつつ、医療・保健・福祉の緊密な連携の中で、地域の特殊性にあわせたシステム作りが検討されている。

松本市周辺地域においても、難病の地域ケア・システムを推進することを目的に、1988年より医師・保健婦・看護婦が中心となり難病研究会を組織し、特に神経難病患者の継続看護について検討してきた。

今回は、松本市周辺の各医療施設で、訪問看護が継続されている各事例〈筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症（SCD）、多発性硬化症（MS）など〉を通して、継続看護における問題点を明らかにするとともに、神経難病患者に関する地域医療の現状とその問題点について検討した。

## 2. 目的

神経難病患者の継続看護における問題点と対策について検討する。

## 3. 方法

- (1)松本市周辺地域において、1988年から訪問看護の対象となった患者の診療記録及び訪問看護記録から、病歴と看護内容の調査。
- (2)訪問看護婦及びその他の医療機関や、行政スタッフからの聞き取り調査。

## 3. 結果

### (1)訪問看護対象患者について（表1）

調査対象とした37名の診断名別内訳は、脳血管障害が最も多く13例、ついで神経難病の11例、脊髄損傷の3例などであった。性別では男性は21例、女性は16例であり、年齢は18才から97才までで平均71.3才と高齢者が多かった。

### (2)訪問看護対象患者（神経難病）について（表2）

対象患者の診断名別内訳は、ALS 3例、SCD 3例、パーキンソン病2例、進行性核上性麻痺、およびMS各1例であった。すべての患者が大学病院で診断をうけていた。退院後のフォローについては、大学病院7例、診療所5例、うち1例は両方でフォローされていた。

### (3)疾患別の特徴について（表3、表4）

ALSについては、3事例とも短期の罹病期間で呼吸不全で死亡している。これは、家族との話し合いで、人工呼吸器は装着しない方針をとったためである。主な援助内容は、リハビリテーションや福祉面での対応の他、精神面の援助であった。比較的軽症のうちは看護職による訪問の役割が明確でなく、症状が急速に進み重篤になった際、地域の看護職と連携を持つ時期のタイミ

ングが遅れた事例もあり、この疾患の特徴とも思われた。

S C Dでは、訪問看護の主な目的は、気管カニューレ交換・経管栄養・導尿などの医療処置に対する援助であった。A L Sとは異なり、経過が長期慢性化する例が多く、また、有効な治療法が乏しいこともあって、長期継続治療に困難を感じる例があった。2例は、生命予後の説明によって精神的ダメージが大きく、意欲の喪失や医療職と患者・家族間の信頼関係が一時悪くなっていた。

事例4は、高度の開口障害を伴う重度の神経障害に、虫歯からの蜂窩織炎を合併した。入院は希望せず、訪問歯科により、抜歯を行なって回復しており、主治医・歯科医・訪問看護婦との連携が功を奏した事例であった。

#### (4)訪問開始理由及び訪問紹介ルートについて(表5)

訪問開始の理由は、リハビリテーションのためが最も多く5例、ついで褥瘡の処置、家族支援、食事指導などである。訪問紹介ルートでは、大学病院看護婦からが半数を占めていた。

#### (5)訪問看護対象患者の転帰について(表6)

対象者の転帰は、死亡12例(32.4%)、訪問看護継続8例(21.6%)、軽快8例(21.8%)、入院7例(18.9%)などであった。

## 5. 考 察

1988年12月現在における、松本保健所管内の特定疾患認定患者中、神経難病患者全数は109人であった。そのほとんどが大学病院で診断を受けており、大学病院が地域の難病診療において重要な役割を果たしていると思われる。

疾患別の特徴を分析すると、A L Sにおいては、リハビリテーションや福祉面での対応のほかに、精神面の援助があげられる。これは、病名や予後の告知、人工呼吸器装着の有無など患者・家族ともに、精神面の負担が大きいためと考えられる。また、地域の看護職と連携をもつ時期のタイミングが遅れた事例を考えると、訪問看護婦や介護者の、疾患に対する知識の不足と、医療機関との連携体制が十分でないことを反省させられた。

S C Dにおいては、疾患の特徴から訪問看護の目的は、医療処置を必要とするものであった。在宅療養に移行するにあたり、患者・家族の手技の習得状況を見極めることや、予後に対しては、主治医との連携を十分にとり、不安への対応として精神面の援助が大切と思われる。また、事例4のように、難病患者の在宅歯科診療についても更に関心をはらうとともに、今後システム化に組み込まれるよう働きかけが必要である。

治療法が乏しく、体が動かなくなって家に閉じ込められがちになる神経難病患者においては、訪問開始理由はリハビリテーションが最も多かった。患者の意欲を向上させるために大切な援助である。その関わりは、在宅から地域のデイケアや、機能回復訓練にもつながり、その結果、患者状態も安定し闘病意欲も向上したと思われる。

1990年に行った調査では、訪問回数は平均週1～2回で、訪問時間は平均2時間、初期及び緊急時には3～4時間となっている。また、一日数回訪問したり、電話による相談や夜間の相談もあり、地域の看護職が患者・家族の要望にすぐ対応できるようなシステム作りの必要性を感じた。しかし、現状は地域の看護職の熱意に支えられている部分が多いといえる。

訪問紹介ルートでは、当病院看護婦からが半数以上であった。神経難病は治療法が乏しいことや、長期慢性的に症状が進行していくものが多く、それによる療養上の問題も増えていく。そして、患者・家族ともに新たな問題に適応できなかつたり、対応に戸惑う等の不安が強い。一方、地域の中では神経難病の対象者が少なく、地域看護職も紹介されても対応に戸惑うことがあり、大学病院からの看護職への知識・技術の提供が必要である。

その上訪問看護を行なうためには、地域主治医が必要となるが、医療処置の多い神経難病患者を受け入れる機関が少ない現状もあり問題となる。これらからも継続看護をすすめる上で、更に地域の看護職との情報交換を密にし、連携を深めていく必要がある。

県の事業としては、難病患者相談会（年4回）や、保健所において難病患者相談日が毎月1回もたれている。また、市町村においてもデイケア、入浴サービス、機能回復訓練が行なわれているが、特に難病患者を対象としておらず、積極的なたりくみに至っていない現状でもある。そして、制度の利用についても市町村毎に異なっており解かりにくい現状で、看護婦が福祉制度を紹介するには限界がある。在宅療養にむけてソーシャルワークや福祉相談を行うMSWの充実が望まれる。

## 6. まとめ

- (1)難病の病診連携は不十分であり、システム化していない。
- (2)訪問看護事業が行なわれているが、難病患者を対象にしたものではない。
- (3)MSWが不足しており、相談窓口も不備である。
- (4)地域看護職、関連のコ・メディカルスタッフとの連携が不十分である。

## 7. おわりに

当地域における神経難病患者が安心して在宅療養を続けるためには、他医療機関・行政機関相互の円滑な引き継ぎと連携システムが必要である。そのために現在行っている継続看護の試みがさらに充実・発展できるよう努力したい。そして患者をとりまく人々がその役割を明確にし、情報交換や研究会を通じて連携を深めていきたい。

今回の調査にご協力いただいた難病研究会の保健婦・訪問看護婦の方々に心から感謝の意を表したい。

## 参考文献

柳沢 節子他：神経難病患者の受診実態と在宅看護の課題

＜第20回日本看護学会集録地域看護＞，日本看護協会出版会，1989，P224-226

柳沢 節子他：松本訪問看護事業における看護内容の分析

＜第23回日本看護学会集録地域看護＞，日本看護協会出版会，1992，P184-186

表1 訪問看護対象患者

診断名	患者数 (%)
脳血管障害	13 (35.2)
神経難病	11 (29.7)
脊髄損傷	3 (8.1)
悪性腫瘍	2 (5.4)
痴呆	2 (5.4)
心不全	2 (5.4)
老衰	2 (5.4)
脳性麻痺	1 (2.7)
変形性腰椎症	1 (2.7)
合計	37 (100)

(1988.7~1992.12)

年齢	患者数 (%)
65歳未満	9 (24.4)
65～69歳	3 (8.1)
70～74歳	5 (13.5)
75～79歳	10 (27.0)
80～84歳	6 (16.2)
85～89歳	1 (2.7)
90～94歳	2 (5.4)
95～99歳	1 (2.7)
合計	37 (100)

平均 71.3歳 (18歳～97歳)

男性 21名, 女性16名

表2 訪問看護対象患者 (神経難病)

No	診断名	性	年齢	主な専門医療機関	退院後のフォロー	転帰
1	筋萎縮性側索硬化症	男	59	大学	大学	死亡
2	筋萎縮性側索硬化症	男	72	大学	大学	死亡
3	筋萎縮性側索硬化症	男	62	大学	大学	死亡
4	脊髄小脳変性症	女	62	大学	大学・診療所	死亡
5	脊髄小脳変性症	男	62	大学	診療所	在宅
6	脊髄小脳変性症	男	75		診療所	入院
7	パーキンソン病	女	76		診療所	死亡
8	パーキンソン病	男	76		診療所	在宅
9	進行性核上性麻痺	男	72	大学	大学	死亡
10	多発性硬化性	女	42	大学	大学	在宅
11	慢性多発根神経炎	女	62	大学	大学	入院

表3 訪問看護の対象 (筋萎縮性側索硬化症, ALS)

No	診断名	性	年齢	診断を受けた医療機関	主な対応	転帰	死因	罹病期間
1	ALS	男	59	大学病院	リハ, 福祉, 入浴	病院で死亡	呼吸不全	1年4月
2	ALS	男	62	大学病院	精神的支援	病院で死亡	呼吸不全	1年
3	ALS	男	72	大学病院	—	自宅で死亡	呼吸不全	2年6月

1. 自宅でのリハビリテーション指導。入浴サービス、福祉面での対応。
2. 継続看護事例。患者及び家族への精神的支援。
3. 地域の看護職と連携を持つ時期の遅れ。保健婦訪問の役割が明確でなかった。大学病院と保健所 (保健婦) との連絡が十分でなかった。対応の遅れ (依頼の時期など)。

表4 訪問看護の対象（脊髄小脳変成症，SCD）

No	診断名	性	年齢	診断を受けた医療機関	処置／主な対応	罹病期間
4	OPCA	女	62	大学病院	気切，経管栄養，導尿／医療処置	9年
5	SCD	男	61	大学病院	導尿／医療処置，精神的支援，リハ	6年

4：重度の神経脱落症状に，虫歯から蜂窩織炎を合併。入院を希望せず、訪問歯科により抜歯を行った。主治医，歯科医，訪問看護婦との連携が功を奏した事例。

罹患期間4年7月で死亡。

4，5：予後の告知による精神的ダメージ，及び医療職と患者，家族の信頼関係の破綻。

表5 訪問看護対象患者（神経難病）

No	診断名	性	年齢	訪問開始理由	訪問紹介ルート
1	筋萎縮性側索硬化症	男	59	入浴サービス	在宅寝たきり調査から
2	筋萎縮性側索硬化症	男	72		
3	筋萎縮性側索硬化症	男	62	栄養指導	大学病院看護婦から
4	脊髄小脳変性症	女	62	医療機器装着 褥瘡 家族支援	大学病院看護婦から
5	脊髄小脳変性症	男	65	リハビリ	大学病院看護婦から
6	脊髄小脳変性症	男	75	リハビリ	在宅寝たきり調査から
7	パーキンソン病	女	76	褥瘡 家族支援 食事指導	在宅寝たきり調査から
8	パーキンソン病	男	76	感染予防 家族支援	在宅寝たきり調査から
9	進行性核上性麻痺	男	72	リハビリ 食事指導	大学病院看護婦から
10	多発性硬化性	女	42	リハビリ	大学病院看護婦から
11	慢性多発根神経炎	女	62	リハビリ 生活指導	大学病院看護婦から

表6 訪問看護対象患者の転帰

転 帰	患者数 (%)
死 亡	12 (32.5%)
継 続	8 (21.6%)
軽 快	8 (21.6%)
入 院	7 (18.9%)
施設入所	1 (2.7%)
そ の 他	1 (2.7%)
合 計	37 (100%)