特集：クロイツフェルト・ヤコブ病の看護

これからのクロイツフェルト・ヤコブ病の看護とケアー

湯　浅　龍　彦

要旨　クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）はプリオン病の一型である．プリオン病には孤発性 CJD，視床型 CJD や家族性 CJD，Gerstmann-Straussler-Scheinker（GSS），異型 CJD，医原性 CJD など多くの病型がある．ヒツジのスクレーピーや牛の海綿状脳症は動物のプリオン病である．CJD の医療では感染対策は重要な問題ではあるが，それ以外にも解決されなければならない多くの問題を抱えている．看護とケアーの技術の向上を始め，患者や家族への病名告知のあり方，尊厳医療，家族の心理的サポート，病床確保，在宅医療など CJD の医療環境の整備を求められている．

本特集号では CJD 看護の過去の経験，現状分析を通して，今後のあり方について展望する．これにより看護スタッフは感染防御はもちろん，CJD 医療の最新の知識を得，患者や家族に新しい情報を伝えることができるであろう．

（**キーワード**：クロイツフェルト・ヤコブ病，看護）

INTRODUCTION : A PROSPECT OF NURSING AND CARE OF PATIENTS WITH CREUTZFELDT-JAKOB DISEASE

Tatsuhiko YUASA

Cheutzfeldt-Jakob disease (CJD) is a form of prion diseases, including scrapie and bovine spongiform encephalopathy in animals, and kuru, fatal familial insomnia, Gerstmann-Straussler-Scheinker disease and variant CJD in humnans. There have been numerous iatrogenic cases through contaminated pituitary hormones, dural grafts and corneal transplants.

Not only infection control, regarded as one of the major subjects in nursing CJD patients, but other important issues must be also examined ; skill improvement in nursing and caring, how to disclose the diagnosis to patients and the family appropriately, mental support for them, respect of the patients'dignity, adjustment of medical environment such as keeping necessary beds and home care medicine.

In this special issue, reviewing the nursing care of CJD patients from past to present, we will examine the way it should be according to the current medical findings. Readers will be able to learn about the latest developments in nursing skills and practical infection control so that they can provide the update information to patients and／or family.

(**Key Words** : Creutzfeldt-Jakob disease, CJD nursing)

国立精神・神経センター国府台病院 Kohnodai Hospital, National Center of Neurology & Psychiatry
神経内科　放射線診療部長

Address for reprints : Tatsuhiko Yuasa, Department of Neurology and Neuroradiology, Kohnodai Hospital, National Center of Neurology & Psychiatry (NCNP), 1-7-1 Kohnodai, Ichikawa City, Chiba, 272-0827 JAPAN

Received May 29, 2002
Accepted June 21, 2002

特集号「クロイツフェルト・ヤコブ病の看護」をお届けする．わが国においてクロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）がこれほど巷間の注目を集めたことはかつてなかったように思う．それは残念なことではあるが，硬膜移植後の医原性CJDや牛海綿状脳症の発生という社会的問題によるところは否めない．とはいえ従来はあまり関心の払われなかったこの分野に多くの国民の耳目を集めるようになったことは確かであり，これをCJD医療発展のバネとしたいものである．

CJDはプリオン病の一型である．プリオン病は異常なプリオン蛋白による神経感染症である．プリオン病にはCJD以外にも多くの病型があり（表1），経過が速い孤発生CJDもあれば，中には視床型や家族性CJDやGerstmann-Straussler-Scheinker（GSS），異型CJDのように経過が緩やかなものもある．ちなみにヒツジのスクレーピーや牛の海綿状脳症もプリオン病である．

現在CJD医療が直面するさまざまな問題がある（表2）．まずは療養ベッド数の確保である．これに関しては，平成12年11月，クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）の病床確保に関する厚生省（当時）の通達を受けて国立病院・療養所，とくに神経・筋政策医療ネットワーク関連施設においてアンケート調査を実施した．結果は，現状にても35施設にて80名程度の入院患者の受け入れが可能とのことで，総じて前向きな姿勢がうかがわれた[1]．CJD医療で実質重要な働きをするのは看護とケアーの分野であるが，ここには解決すべき多くの課題が存在する．それは感染防護対策のみならず，看護技術とケアー技術の向上，患者や家族への病名告知のあり方，尊厳医療，家族の心理的サポートなどである．一方，患者家族のニーズは多様化し，さまざまな医療処置への期待も高まり，それに対応すべく施設の整備が求められ，また，経過が長期におよぶと入院療養ばかりでなくて在宅療養を希望する患者家族も少なからず認められるようになっている．このような現状にかんがみてCJDの療養環境整備にはより弾力的な視点を持つことが重要であり，療養ベッド数の確保はもちろんであるが，施設整備，在宅療養，とくに在宅支援体制の整備や医療社会資源の整備などCJD医療の全体を見通した広汎な対策が望まれるところである．

ところで，いったんCJD患者の入院が決まると，当該病棟における担当看護スタッフが直面する問題は具体的かつ緊要性を帯びたものとなる．経験のある病棟ならまだしも経験不足の病棟であれば事態はより深刻である．本来の笑い話も笑い話では済まされないほどに切迫することにもなりかねない[2]．そのような時に頼りになるのは，営々として築き上げられてきた経験と，それを裏付ける科学的根拠に基づいた方針であろう．がしかし，CJD看護やケアーにおいてこれまでにどれ程のものが科学的根拠をもって語られてきたかということになると，実態は残念ながら不十分である．

最近，厚生労働省「クロイツフェルト・ヤコブ病診断マニアル」が改訂された[3]．この改訂版の第7章から8章は病棟での看護や処置に関して具体的に記述されていて，旧版に比べ目覚ましく改良され，使いやすくなっている．それでもなお，現場の問題は多岐微細にわたるのが実情であるが，それらのことは本特集号に縷々綴られている．おそらく初めてCJDの患者のあたることになった病棟のスタッフや訪問看護スタッフ，あるいはケアマネージャーにとってここに語られる経験談は，いま流行のエビデンスレベルからいえば

表1　ヒトのプリオン病

（Ⅰ）感染型プリオン病
- 1）孤発生CJD
- 2）孤発性致死性不眠症
  - 視床変性型CJD
- 3）異型CJD（vCJD）
- 4）医原性CJD
  - 汚染ヒト成長ホルモン，汚染硬膜移植
- 5）Kuru

（Ⅱ）遺伝性プリオン病
- 1）家族性CJD
- 2）Gerstmann-Straussler-Scheinker 病（GSS）
- 3）家族性致死性不眠症

表2　CJD医療における今後の課題

1）CJDの原因と感染メカニズムの解明と治療法の開発
2）CJD正しい知識と普及
3）CJDの感染対策
4）CJDの看護技術とケアー技術の向上
5）CJDの医療の質の向上
- 病名告知
- 尊厳医療
- 家族の心理的サポート

6）CJDの療養環境整備：在宅支援体制の整備，使用できる医療社会資源の整備

値は高くはないかもしれないが，しかし，千里の道も一歩からの例えのごとく，これら過去の貴重な経験を抜きにした進歩発展はありえないのであり，もっとも力強い参考資料になるであろう．

我が国におけるCJD医療の抱える問題点はあまりにも広汎で，あまりにも手つかずであるが，社会の要請に答えるためにも一歩一歩と歩み続けなければならないし，本特集号がその千里の第一歩たらんことを期待する．ご多忙の中，執筆にご協力頂いた各筆者に深謝する．

文　　献

1）川井　充，中島　孝，湯浅龍彦：神経・筋疾患政策医療ネットワークにおけるCreutzfeldt-Jakob病入院診療の現状と問題点．医療 **55**：516-519，2001

2）小長谷正明：蚊でヤコブ病に．医療のひろば **42**：36-40，2002

3）クロイツフェルト・ヤコブ病診療マニアル「改訂版」：厚生労働省特定疾患対策課監修，新企画出版社，東京，2002

（平成14年5月29日受付）
（平成14年6月21日受理）