

## クロイツフェルト・ヤコブ病患者の在宅看護の実際と問題点

榊澤美穂 吉野 英\* 湯浅龍彦\*

(キーワード：クロイツフェルト・ヤコブ病，ケアマネージャー：介護支援専門員)

## MANAGEMENT OF CREUTZFELDT-JAKOB DISEASE IN HOME CARE

Miho KABASAWA, Hiide YOSHINO\* and Tatsuhiko YUASA\*

(Key Words : Creutzfeldt-Jakob disease, home care)

クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD) は、100万人に一人の有病率であることから、きわめて稀少な症例である。約一年半、訪問看護を行っていた患者がCJDの診断を受け、当訪問看護ステーションでの初めてのCJD症例となった。その時期は薬害ヤコブ病や狂牛病が社会問題になっている時期と重なり、CJDがどのような疾患であるかより、漠然とした恐ろしい感染する病気であるとの風潮が一人歩きをしている頃であった。

四類感染症であるCJD患者の訪問看護を行うにあたって、取り急ぎ必要であったのは、CJDという疾患を知り、さらには今後の訪問看護を行う際の感染対策を打ち出すことであった。

訪問の実際においては、CJDの診断を受容できない家族の姿があった。また、在宅療養を継続していくために必要なさまざまなサービス機関とのかかわり方を検討していく必要が生じた。

CJDの診断後の訪問経過を振り返り、CJD患者の在宅看護の問題点を検討した。

## 症 例

患者は、47歳、女性。

母 (73歳)、長女 (21歳)、次女 (16歳) の4人暮らし。

キーパーソンは元看護婦の母である。手技や理解力に問題はないが、高齢であり介護負担が心配されていた。近隣の市に住む姉が時々ヘルプを行っていた。

二人の娘の積極的な介護への参加はない。

発病後に夫とは離婚している。仕事は休職中である。また特定疾患で医療費はかからないため、経済的に大きな問題は抱えていない。

## 〈現病歴および経過〉

平成9年10月頃から目のかすみや手の振るえが出現した。平成10年4月跛行を母親に指摘され大学病院にて入院検査を行う。その後、明確な判断がつかないまま症状は進行し、歩行不能、講音障害、排尿障害、嚥下障害、脳波異常が出現した。さらに炎症症状のともなわない発熱が持続し、体重は20 kg減少した。平成11年6月には人格変化が進行し、精査目的にて国府台病院に入院となる。食事摂取が困難となり、胃婁を造設する。その後、意思の疎通も困難となり、寝たきり状態となる。小脳変性症の暫定診断で12月調整会議を行い在宅療養が開始となった。

## 〈在宅での経過〉

3回/1週間の訪問で、病状観察、保清、排便コントロール、胃婁管理、バルーンカテーテル管理、療養相談などの援助を行った。1回/1週間在宅主治医の往診を受けていた。身体障害者手帳2級取得にて、1回/1週間で訪問入浴サービスを受ける。平成12年4月からは要介護5に認定され、介護保険が導入された。保険導入前

セコム市川訪問看護ステーション SECOM Medical System Corporation

\*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

Address for reprints : Miho Kabasawa, SECOM medical system corporation, 3-3-16-203,  
Minamiyawata, Ichikawa-shi, Chiba, 272-0023 JAPAN

Received May 17, 2002

Accepted June 21, 2002

から利用していた訪問入浴サービスの事業者が担当ケアマネジャーとなり、1回/1週間の訪問入浴サービスと、1回/半年の頻度で4-5日のショートステイが導入された。

主なる介護者は母親であった。高齢で介護負担が大きいと考えたが、実際は自分のペースをうまく作り、生活の中に介護を取り入れ、意欲的に取り組む姿がうかがえた。そのなかで、娘の変わり果てた姿に対しての絶望感、自らが医療者でありながら娘の異変に気付くのが遅れ治療がおくれたのではないかと後悔の念や、回復への希望、どれほど続くか解らない介護に将来の不安を抱える思いを語りながら、涙された。私たちは訪問時間の許す限り傾聴に心がけた。誰かに思いをぶつけ、それが明日への介護のエネルギーになると考えた。また、介護からの開放で気分転換と介護負担が軽減できればと、ショートステイの導入も勧めた。病状に大きな変化はなく訪問開始から約1年半すぎ、平成13年7月、重症肺炎により入院する。その際にCJDの診断がなされた。CJDの診断とその説明は姉に行われ、母親はCJDの診断がついた事実のみを娘から聞かされた。

約2カ月の入院を経て在宅療養が再開された。同時に訪問看護と在宅主治医による往診も再開した。CJD診断後も訪問内容は変わりなかった。さらに病状は落ち着いていた。感染防止対策として、ディスポーザブルの紙エプロンの使用と手洗いの励行、尿や便の取り扱い時グローブの装着は以前と同様に行った。視神経に触れることを考慮し、口腔清拭や吸引には注意をはらった。

## 考 察

大きく変化がみられたのは母親の訴えだった。娘がCJDであるわけがない、CJDであるなど信じない、CJDであっては困る、などと常に強い口調で語られた。疾患に対しての受容を母親ができないと感じた。受容できない理由には母親の心情とともに、CJDへの社会的偏見が大きく関与していた。

また、在宅療養を以前と同様に継続していくためには、介護保険でのサービスの再導入が必要であった。それぞれのサービス機関も正確な情報を把握し、かかわっていく必要がある。CJD診断の事実を知らずしてサービスの導入には問題があるといえたが、CJD診断を知ることなくサービスが再開された。この状況の解決策を模索する中で、イニシアティブをとる人の存在の重要性が見出された。

母親の疾患への受容ができない社会的背景と、患者を取り巻くサービス機関のCJDへの理解の欠如、以上

2点が大きな問題点であった。それについては以下のとおりである。

CJDの確定診断は、母親にとっては回復への希望が断たれたといえる。誰よりも元気だった娘の変わり果てた姿を目にし、介護意欲を自ら見出す原動力となっていたものは、紛れもない回復への微かな望みであった。

加えて、おりしも狂牛病や薬害ヤコブ問題が社会問題になっており、四類感染症であるため入院中に感染症の扱いをされ、特別な病気であると強い疎外感を受けた。また、これが世間の知るところとなれば、社会の偏見のため、これから就職し結婚するであろう孫たちの将来にも影響するのではないかと心配された。また、訪問診療と訪問看護は行われていたが、そのほかのサービスの再開においてCJD診断が導入の妨げになり、以前と同様に在宅療養が継続していけないのではという母の不安が強かった。

以上の理由で、母親はCJDを受容できず、常にCJDの診断を認めたくないという強い言動があったといえる。その背景を受けとめ、母親の思いに常に耳を傾けた。知識の押し付けは避けるべきで、何より私たちが以前と変わりなく本人に接している姿で、以前と同様に在宅療養が継続できる事実を感じ取ってくれればと考えた。

訪問看護を行う私たちは、母親と接する時間が長い。ともに処置を行うなかで、母親の思いを傾聴していった。母親が疾患を受け入れ、受容できるには時間がかかり、完璧な受容ができるとは考えがたい。しかし、介護にあたる母親の姿は以前と変わりなく献身的で、疾患が受容できないことが介護におよぼす影響がないように精神的なサポートを行いながら見守ってきた。ミオクロームスが消失し、肺炎症状もなく、症状が安定すると母親が冷静に娘の疾患と向き合う余裕ができるのではないかと考える。

訪問入浴サービスやショートステイは、母親の申し出で容易に開始された。介護保険下のサービスはサービス開始時に提出された診断書の有効期限が明確でないため、診断名は変更されないままサービスは再開されていた。もちろんケアマネジャーもCJDの診断は知らされていなかった。在宅療養をサポートするさまざまな機関が、CJD患者である事実を知らずしてかわりを持つことに疑問を感じた。在宅療養をサポートするさまざまな機関は、個々の正確な情報を収集し、それをアセスメントすることで、よりよいサービスの提供を行うことができるといえる。疾患名を容易に明かすのはわれわれの守秘義務に反するため、在宅主治医に相談した。在宅主治医も母親の心情を理解しており、多くの時間をかけて訴え

に耳を傾けてくれており、母親の信頼が強かった。そしてケアマネージャーへの調整役となってくださった。

こうしたケースの場合、イニシアティブをとるべき人の存在は重要である。それは誰であればいいのか、それもまた新たな問題点であった。この時点で、在宅主治医がイニシアティブとなるかたちができ上がったが、この状況にもっていくまでに多くの時間を要した。

本来、訪問再開にあたり、在宅療養をサポートするさまざまな機関が集い、調整会議ないしはサービス担当者会議が行われることが望ましい。振り返れば平成11年12月の退院時には調整会議が行われ、各機関が情報とともに問題点を共有し、問題なく在宅療養が開始された。

訪問看護再開にあたり早々に、CJDを理解し感染防止対策を打ち出した。このことは、私達だけでなく、調整会議の場で患者を取り巻くサービス機関の人々とともに考えるべきだった。CJD診断後に退院の情報を得た時点で、私たち訪問看護師が各機関に声かけを行い、退院時の調整会議を主催していくべきであったと反省される。また、その調整会議を行う過程でイニシアティブをとるべき人に誰が適切かを明確にできたであろうと考える。

今後、私たち訪問看護師は専門的な知識をもとに各サービス機関と家族の中を取り持つ役割を担うと思われる。各サービス機関や在宅主治医と情報を共有し、本人はむろん家族が在宅療養に満足できるサービスの続行ができるべく努力をしていきたいと思う。

## ま と め

狂牛病や薬害ヤコブ問題などによる風評被害は家族の不安と社会からの疎外感をもたらし、母親のCJD診断を受容できない状況を作り出していた。疾患を受容することは困難であるが、母親の不安を察知しさまざまな思いや葛藤に耳を傾け、社会からの偏見や疎外感から擁護し支えていくことが必要である。

今回は在宅主治医がイニシアティブを取ったが、ケア

マネージャーや他職種との連携をはかることは在宅においては看護師の役割でもある。今後ケースによっては訪問看護師がイニシアティブを取っていくことも必要と考える。

## お わ り に

在宅療養を行うのは、生きる場所の選択肢のひとつであるとする。住み慣れた自宅で、家族に囲まれて過ごす貴重な時間を作り出せるのである。自宅で過ごす、すなわち家族としての役割があり、一般社会に身を置き多くの人とのかかわりを持つのである。そのなかでの私たち訪問看護婦は、在宅での貴重な時間を共有し、継続できる環境を整え、常によき理解者で協力者でありたいと考える。

さらに在宅療養を継続するには、さまざまなサービスを利用し介護負担を軽減させていくことが重要である。患者を取り巻く人々のCJDへの深い理解とチームワークが必要であるといえる。

今回、CJD患者の在宅看護の実際を振り返るなかで、問題点が明確になった。その解決の方向性に気付くことができた。私たちはこれからも新たな問題から逃避することなく取り組みを続けていきたいと思う。そして、一人でも多くのCJD患者が望むべき場所で貴重な時間を過ごすことができればと考える。

## 文 献

- 1) 疾病対策研究会：難病の診断と治療方針3, 改訂版. 東京, 六法出版社, 2001
- 2) 大野良之ほか：難病の最新情報. 東京, 南山堂, 2000
- 3) 長谷川美津子：訪問看護の知識とスキル. 東京, 医学書院, 1999  
(平成14年5月17日受付)  
(平成14年6月21日受理)