

シリーズ掲載内容

- 第1回 多発性硬化症専門看護師をめざして
- 第2回 多発性硬化症患者の在宅支援の現状と問題点
- 第3回 多発性硬化症の治療

多発性硬化症患者の在宅支援の現状と問題点

久賀 久美子

IRYO Vol. 62 No. 7 (400-402) 2008

要 旨 多発性硬化症（以下、MS）は、多彩な症状と病気の経過が一樣ではないことから、患者と家族は病気の予測や見通しをたてることが難しいまま在宅生活を送っている。在宅療養というと重い障害が残り、介護や看護を必要とした状態に着目されることが多いが、MSは就業や就学を続けながら、症状コントロールや治療を生活の中に組み入れて在宅生活を送る患者も多い。このようにある程度自立できている患者に対して、看護者の患者理解と支援が不十分なのではないかと考えている。MSとともに生きる患者を支援するためには、寛解期を含めた闘病の全期間にわたる時間的継続と、病棟と外来、他施設と多職種との連携が求められる。課題は多々あるが、患者の希望を支えるために看護者も希望をもってシステムやケアの工夫・開発に取り組んでいきたいと考えている。

キーワード 多発性硬化症, 看護, 在宅療養

はじめに

MSは、中枢神経のあらゆる部位に脱髄巣が生じるため多彩な症状が出現し、寛解期と再発を繰り返す慢性疾患である。パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症のように初発症状が進行し、障害が拡大していくという経過とは異なり、病気の経過も一樣ではないため患者と家族が抱える問題は多彩であり、看護は個別的な対応が必要だといえる。

在宅療養というと再発による入退院や重い障害が

残った場合の看護に関して着目されることが多いが、MSは若年成人の発症率が高く、全国調査（特定疾患の疫学に関する調査研究班：電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書、2005：<http://www.nanbyou.or.jp/kenkyuhan/ekigaku.html#04>で参照可）によると社会活動状況として就労や就学に占める割合が他の神経難病と比べて高いため、就学や仕事に関する悩みや不安も大きいことが予測される。

症状によって、社会活動を縮小せざるをえない場合もあるが、仕事や家庭での役割を続けながら、症

元 天使大学 看護栄養学部 看護学科
別刷請求先：久賀久美子 〒001-0031 札幌市北区北31条西6丁目3-10-305
(平成20年2月12日受付, 平成20年6月20日受理)
Present States and Problems of Patients with Multiple Sclerosis in Home Care
Kumiko Kuga
Key Words: multiple sclerosis, nursing, home care

状態コントロールや治療を生活の中に組み入れて在宅生活を送る患者と家族を支援するために看護者が対応すべき課題について整理する。

発症の様式と病気の経過が生活に及ぼす影響

MSの多くは急性に発症し、医師から再発と寛解を繰り返す病気であると説明を受ける。診断時に衝撃をうける場合と、聞きなれない病名へ戸惑い、時間の経過とともに疑問や不安が生じてくる場合がある。また、病状の変化は人によって異なり、病変部位によって多彩な障害がおこるといった特徴が、患者と家族にとって今後の病気の予測や見通しをたてることを難しくしていると考えられる。

病気とうまく付き合うためには病気について知ることが大事であるが、患者数の少ない病気であり、患者自らが情報を得るのは困難である。そのため、看護者は、患者と家族がどのように理解しているのかを確認し、個々の状況に応じて病気や症状の理解を助ける関わりや日常生活の工夫に関する情報の提供も必要な支援となる。また、先に述べたように患者と家族の衝撃や不安も大きいことが予測されるため、病気をどのように受け止めているのか、どのような感情を抱いているのかなど、同病の患者を多く体験している看護者が話を聞くことは患者の気持ちや考えを整理し、精神的な支援として大事だと考える。

症状が生活に及ぼす影響

—目にみえる症状と目に見えない症状—

症状は、視力障害、小脳失調、四肢の麻痺（単麻痺、対麻痺、片麻痺）、感覚障害、膀胱・直腸障害、歩行障害など病変部位によって異なる。麻痺のように外観の変化をとまなう目に見える症状は、生活に支障をきたすことが他人にも理解してもらいやすいが、しびれや痛みなどの感覚障害は他者の目にはみえない主観的な体験であり、周囲の人に理解してもらいにくい症状である。MSの特徴的な症状といわれるUthoff（ウトフ）徴候や易疲労も目に見えない症状であり、症状を増強させないように仕事や家事を制限したり、生活パターンを変えるなど、患者は症状をコントロールするための対処を行っている。しかし、外観に変化のない症状やそれに対する

患者の努力は他者に理解してもらいにくいいため、周囲の人に理解してもらえないという感情を患者に抱かせ、孤立感や対人関係など心理社会的な側面に影響をもたらしていること¹⁾が報告されている。

患者が病気とうまく付き合いながら在宅生活を続けるには、患者を支える家族や周囲の人にも病気の特徴や症状のコントロールについて理解してもらうことが大事である。そのため、患者だけではなく、家族にも病気や症状コントロールについて理解してもらえるように、どのように説明するとよいのかなどの相談に応じたり、必要に応じて医師からの説明の機会を設けるなどの関わりも必要である。

治療が生活に及ぼす影響

MSの治療は急性期の治療、再発防止および進行防止の治療、急性期および慢性期の対症療法、リハビリテーションからなる。近年、再発予防・進行抑制を適応とする治療薬として皮下注射を2日に1回行うインターフェロン β 1b（ベタフェロン[®]）と1週間に1回の筋肉注射を行うインターフェロン β 1a（アボネックス[®]）の治療が行われている。両者ともに自己注射による方法が認められており、注射手技の指導など看護者が関わる場面が多いため、ここでは自己注射の指導を中心に述べる。自己注射の導入には、2週間の教育入院が望ましいとされているが、仕事や就学の状況によって2週間の入院が困難な場合もある。そこで、クリティカルパスを作成し、入院期間の短縮を目指したり²⁾、外来通院による指導が取り入れられている³⁾。これらの取り組みには、看護者が担う患者教育への期待がされており、医師と連携した指導体制を作り上げることが治療の導入をスムーズにし在宅での継続を維持するために重要であるとし²⁾³⁾、看護者の積極的な介入が望まれている。

また、指導は上肢や視覚に障害がある場合は家族へも行うが、患者が自己注射を実施できる場合であっても家族が手技を習得すると、自己注射では困難な臀部や上腕への注射部位が拡がり、家族の注射への理解も深まることで患者の不安の軽減につながった経験から、家族への働きかけも必要だと考える。

治療中の副作用として注射部位反応が最も患者を悩ませていることが明らかにされている⁴⁾。正しい注射手技によって予防や症状の軽減ができるため、

導入時だけでなく、外来通院時や訪問看護時に皮膚の観察を行い、手技の確認や再指導をすることが治療を安全に継続するための支援になる。また、正しい方法で行っていても回数を重ねるうちに硬化や変色が強くなる場合もある。また、確実な解決方法は確立されていないが、看護者も観察と経過に関心を持ち、緩和となるケアに取り組む必要がある。

まとめ

MSの患者の特徴として、障害が軽く症状が落ち着いていても、いつ再発がおこるのかという不安を抱えていることが明らかにされており⁵⁾、入院期間だけでなく、寛解期における在宅での生活を含めた闘病の期間全般にわたる患者への支援が必要である。長い経過をたどるMSのプロセスを支援し続けるには、時間的な継続性と、病棟と外来、さらには施設間と職種を超えた連携が求められる(図)。

しかし、医療施設における在院日数の短縮化が図られているなかで、患者と家族に対する病気や生活の教育的な関わりや精神的な支援に加えて、施設や職種を超えた連携を病棟だけで行うには、さまざまな壁を感じるのが現状である。MSの場合は、外来から入院、退院後は通院へとつながり、寛解期には外来通院が中心になるので、病棟と外来の垣根をなくして連携することが継続的な支援をより力強いも

のにするはずである。在宅に戻った患者にとって、外来は大事な医療の窓口であり、外来看護には医療・保健・福祉を統合した生活を支援する役割が求められることになるを考える。それらに対応するためには、身体障害の程度、年齢や居住地などにより利用できる制度が異なるため、現在の状況でどのような制度やサービスが利用できるのかという知識も必要である。

慢性疾患の看護は、患者が病気とともに生きる(生活する)ことをいかに支援するかということである。患者を地域で生活をする生活者としての視点を持ち、必要な医療処置や病気の症状コントロールをどのように取り入れていけば、今までの生活を大きく変えずに暮らしていけるのかを患者とともに考えるべきである。課題は多々あるが、まずはMSとともに生きる人々を理解し、希望を支えるために、看護者も希望をもって生活を支援するためのシステムやケアの工夫・開発に取り組んでいきたいと考えている。

[文献]

- 1) 木原路乃. 成人男性における多発性硬化症を持って生きるという体験. 日難病看会誌 2007; 12: 136-45.
- 2) 伊藤由紀, 安藤哲朗. 多発性硬化症のインターフェロン自己皮下注射 教育入院クリニカルパスの使用5症例の経験から. 日病薬師会誌 2004; 40: 1415-20.
- 3) 大橋高志, 太田宏平, 清水優子ほか. 多発性硬化症におけるインターフェロンβ-1b療法の外來導入の実際. 東女医大誌 2006; 76: 205-11.
- 4) 松井真, 小澤恭子, 西口悦子ほか. Interferon-β 1 治療早期における多発性硬化症患者の quality of life の検討. 神経治療 2004; 20: 459-63.
- 5) Miller CM. The Lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. J Neurosci Nurs 1997; 29: 294-304.

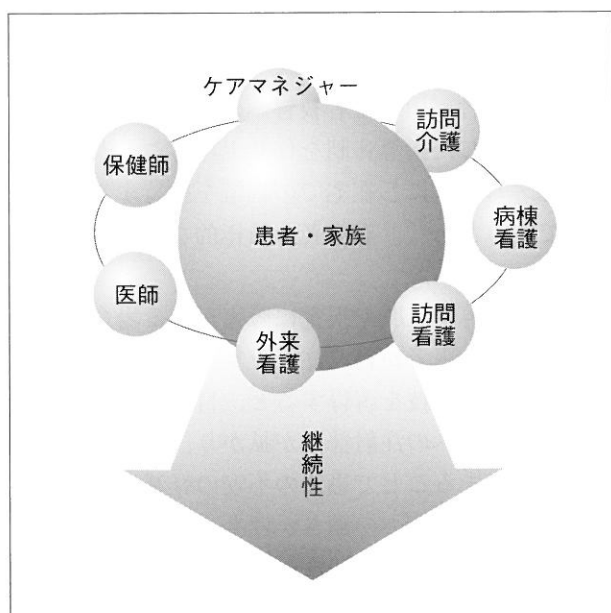


図 在宅における多様な支援と職種