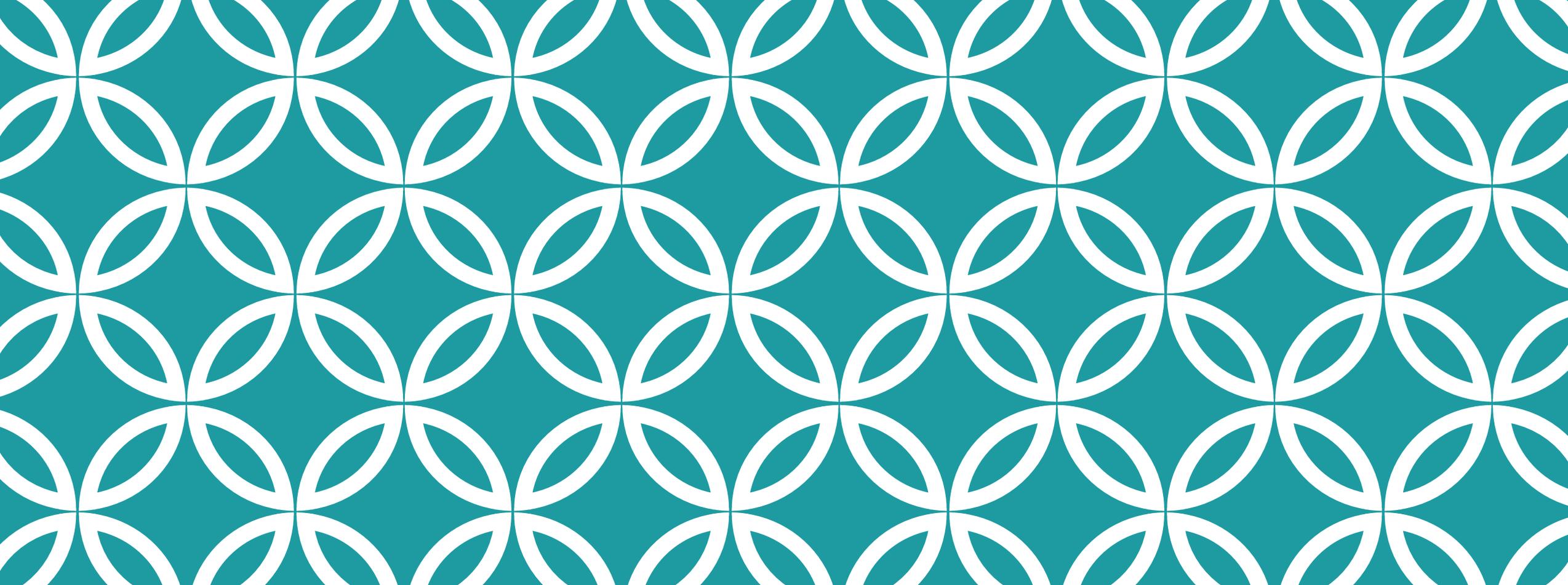


NHO宇都宮病院の 神経難病病棟の紹介

NHO宇都宮病院
脳神経内科 作田英樹



脳神経内科 総論



脳神経内科が診る症状は？

頭痛、めまい

筋力低下、歩行障害

ろれつがまわらない(構音障害)

飲み込みにくい(嚥下障害)

手のふるえ(不随意運動)

けいれん、ものわすれ、意識障害

脳神経内科領域の病気は？

1. 脳血管障害(脳梗塞、脳出血 など)
2. 感染性疾患(髄膜炎、脳炎、ヤコブ病 など)
3. 機能的疾患(てんかん、片頭痛 など)
4. 免疫性疾患(重症筋無力症、多発性硬化症、筋炎 など)
5. 遺伝性疾患(筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症 など)
6. 変性疾患(パーキンソン病、多系統萎縮症 など)

脳神経内科疾患って治るの？

治る疾患群はあるのか？

- | | |
|-----------------|------------|
| 1. 脳血管障害 | の一部 |
| 2. 感染性疾患 | の一部 |
| 3. 機能的疾患 | の一部 |
| 4. 免疫性疾患 | の一部 |

**遺伝性疾患、
変性疾患など、
根本的治療方法が
無い病態が
大半を占める**

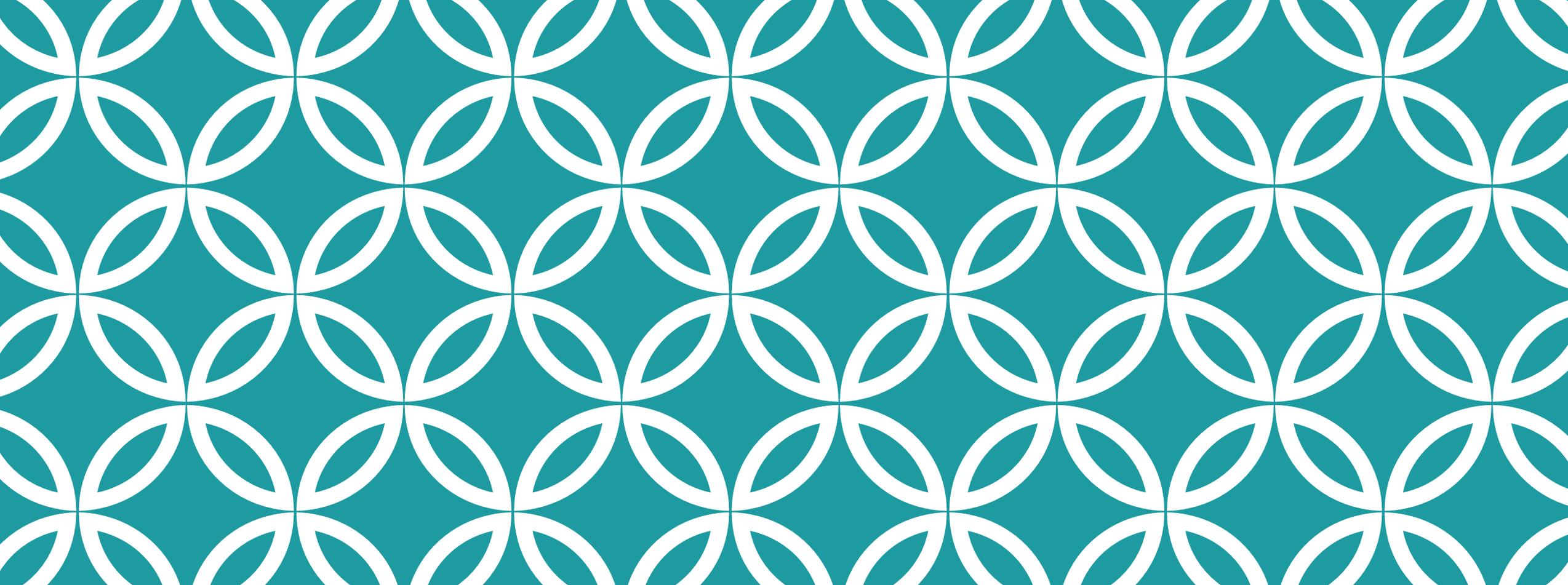
脳神経内科医になって楽しいのか？

治せない疾患ばかりを診ていてやいがいはあるの？

症状の進行を遅らせる指導や、お手伝いを
患者さんに寄り添いながら一緒に歩んでいく。

神経難病の患者さんに対しては医師だけでは何もできない。

看護師、医療相談員、介護士、包括支援センター職員、リハビリ、
ケアマネージャー、ヘルパー、家族の会などの総合力が必要。



神経難病について



神経難病とは

1. 軽快はさせられても完治はしない
2. 確実に進行増悪する疾患である
3. 治療薬が全くない疾患もある
4. 認知症が合併する疾患もある
5. 倫理観が問われる疾患である

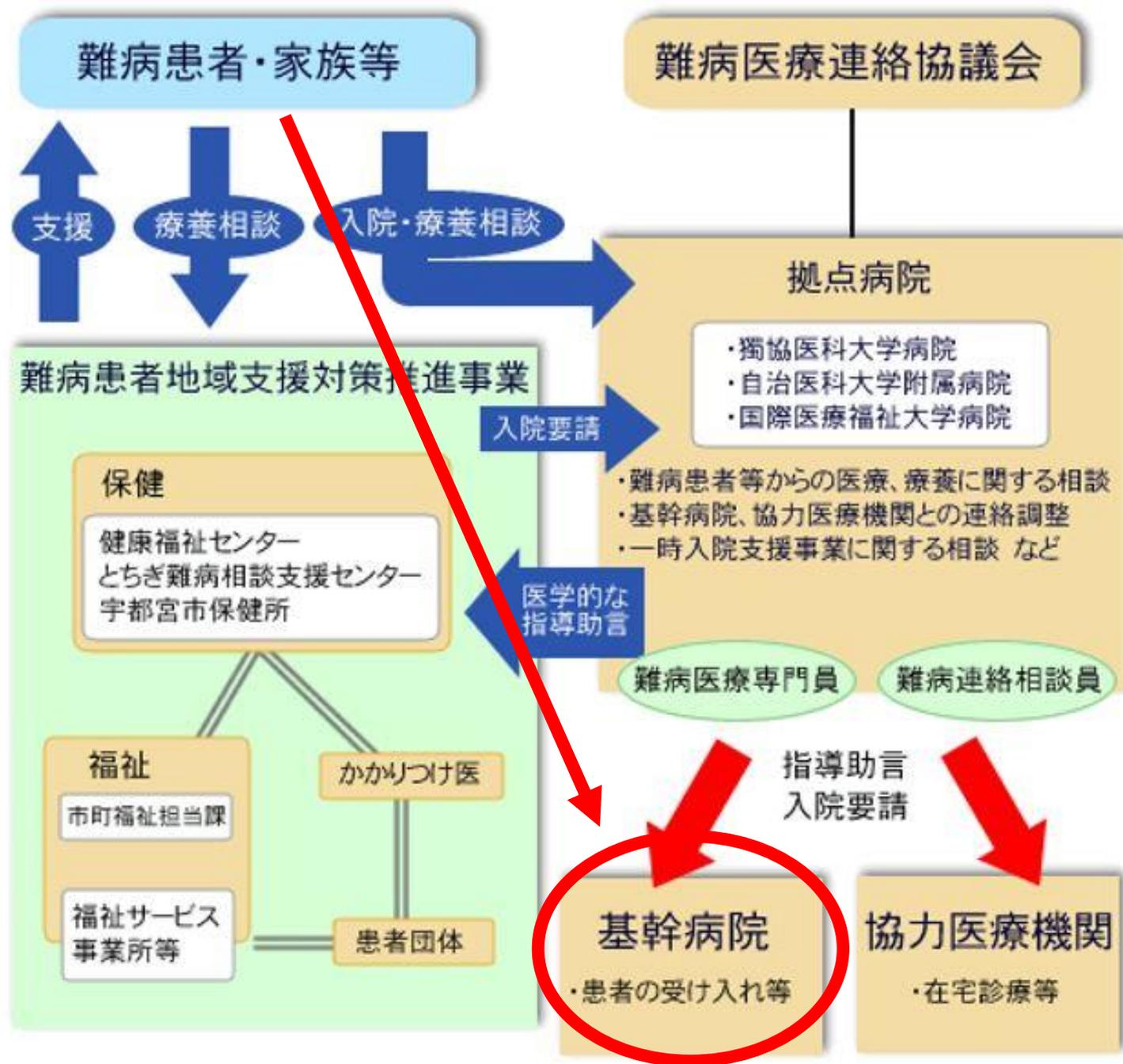
・根治困難な疾患が多いが医療が関わる事で**生活しやすくすること**はできる。

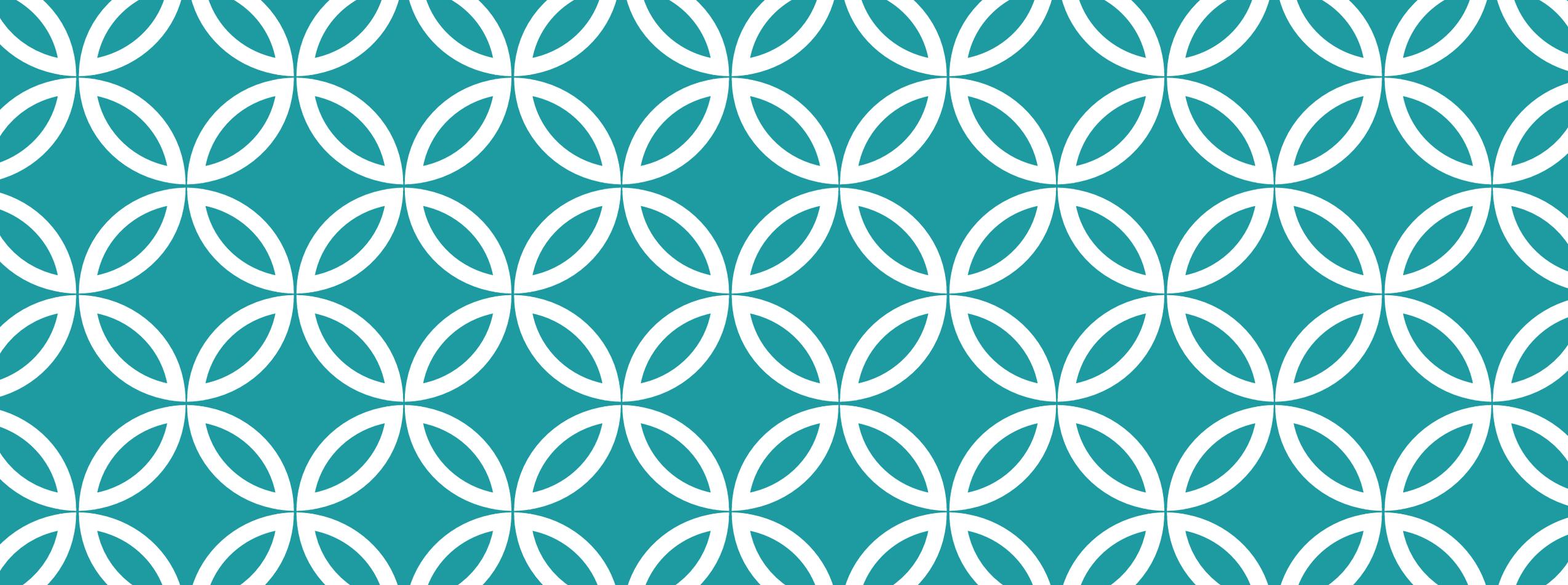
神経難病の経過

- 経過とともに**歩けなくなる**
- 人工呼吸器が必要になることがある
- 嚥下障害により**食物が食べられなくなる**
- 介護負担により**家族の生活も困難になる**
- いずれ通院することさえ難しくなる
→長い入院生活、療養生活に至る

神経難病 ネットワーク

当院への入院申し込みは、
このネットワークを介さない
申し込みが多い





神経難病病棟について



西2病棟 = 特殊疾患療養加算対象病棟

- **特殊疾患療養加算対象病棟**

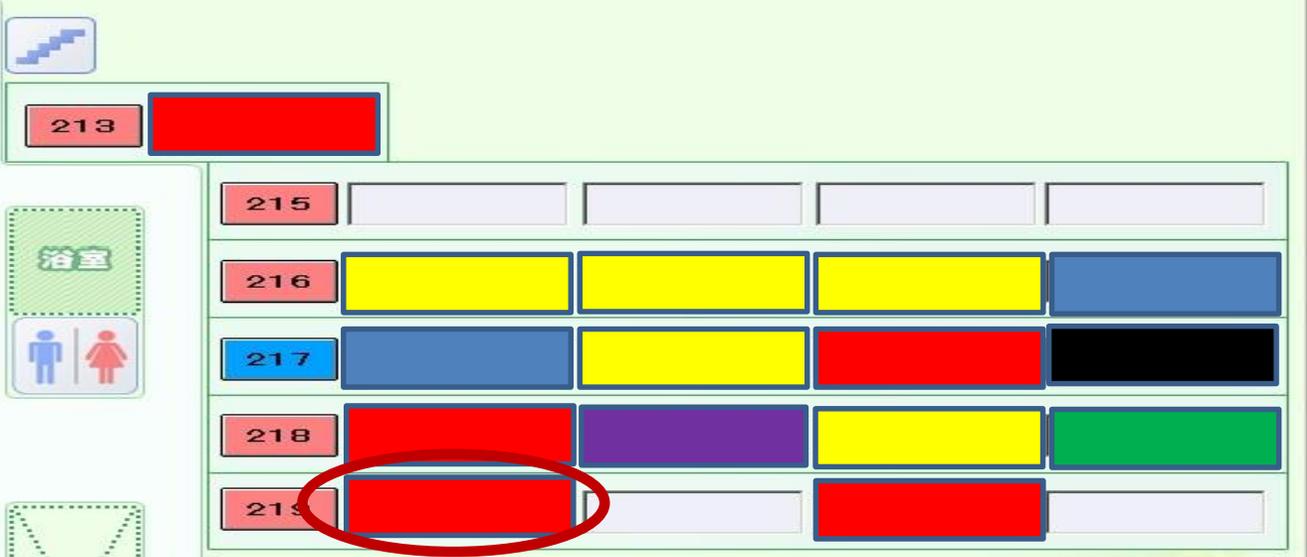
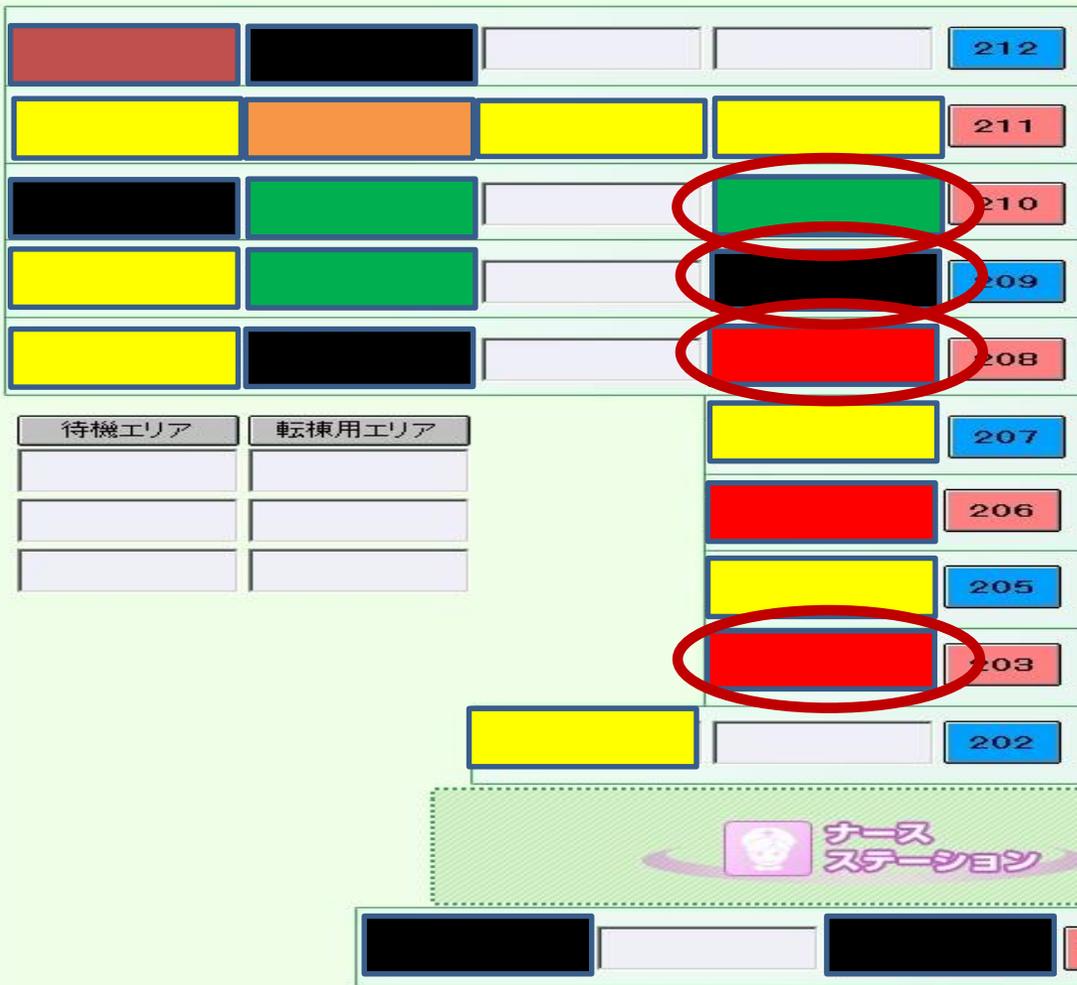
神経難病(パーキンソン病、多系統萎縮症、筋ジストロフィー、
ヤコブ病、筋萎縮性側索硬化症)

重症遷延性意識障害、重度四肢麻痺(認知症や脳血管障害は除く)

- **目標入院患者数: 35人(+レスパイト1名)**

- **入院経路:**

- ① 外来からの予約入院
- ② 在宅往診医からの緊急・予約入院
- ③ 大学病院からの転院
- ④ 他病棟からの転棟



	パーキンソン病	13人
	多系統萎縮症	8人
	筋萎縮性側索硬化症	4人
	進行性核上性麻痺	2人
	クロイツフェルト・ヤコブ病	1人
	多発性硬化症	1人
	筋強直性ジストロフィー	1人
	その他	7人

指示漏れ防止のため、オーダー時には患者掲示板よりフラッグを立てること！

緊急指示 医師お知らせ 看護師お知らせ コメディカお知らせ 担送 護送

西2病棟の過去2年間の退院内訳

	人数	平均年齢 (歳)	平均罹病期間 (年)	平均入院 期間(月)	死亡退院	リハビリ
パーキンソン病	8	82.2	16.2	58.4	5 (肺炎3、原病2)	3
多系統萎縮症	3	76.6	7	48	3 (肺炎2、声帯麻痺1)	
進行性核上性麻痺	3	72.3	5.5	3.2	2(肺炎2)	1
筋萎縮性側索硬化症	3	74.6	2.8	1.1	3(肺炎3)	
ヤコブ病	1	77	2	21	1(肺炎)	
ギランバレー症候群	1	78	7	72	1(肝臓がん)	
筋強直性ジストロフィー	1	60	24	15	1(敗血症)	
低酸素脳症	1	49	8	96	1(腕頭動脈瘤)	
多発性硬化症	1	50	15			1
GM2ガングリオシドーシス	1	22	22	3	1(肺炎)	

神経難病患者に対する 倫理観、目標

神経難病患者の倫理観 ①

・元々はしっかりとした 教育歴、認知機能の患者さん

初期診断時には自分の耳で診断名、病状説明や予後を聞き、自分の頭で受容して病気の末期を迎えている。

末期で意思疎通困難になっても、思考や感情はしっかりとされている事が多い。

私達は、必ず会話を全て理解できると思って声掛けをする。

神経難病患者の倫理観 ②

- ・ **経口摂取が出来る時期をいかに伸ばしてあげられるかが、重要なQOLの要素の一つ。**

神経難病患者さんにとって、経口摂取できることが最後で唯一の楽しみ。ただし、ぎいぎいの経口摂取を行うことになるため、ご家族、ご本人へ誤嚥・窒息などのリスクを十分に説明し、納得していただいた場合にのみ行う。

神経難病患者の倫理観 ③

・いかに良い最期を迎えさせてあげられるか

よい最期を迎えるためには、医療従事者だけではなく、
家族も死と向き合うことが重要。

延命行為(胃瘻、気管切開、人工呼吸器)の希望に関して
十分に本人、家族内で話し合ってください。

病状のケアだけでなく、本人や家族の思想・宗教観・地域
の文化といった個別性に合わせた対応が求められる。

神経難病患者の看護とリハビリ、 合併症について

神経難病患者の看護・リハビリ

・ **病状とその時期に合わせた**

看護・リハプランが必要

① **日常生活援助**

離床(車椅子、歩行)、食事、排泄、散歩の介助

② **言語訓練**

発声・会話訓練、個々のコミュニケーション法を確立

③ **摂食訓練**

嚥下障害の評価、食事形態や体位の工夫

神経難病患者の合併症と予防

・ **ベッド上寝たきりの状態での合併症は共通している。**

- ① **誤嚥性肺炎** → 口腔ケア、喀痰吸引、SO₂モニタリング
- ② **尿路感染症** → 尿道バルーンの定期的交換、尿漏れの早期発見
- ③ **便秘** → 緩下剤、マグネシウム製剤、浣腸の併用
- ④ **褥瘡、拘縮** → 体交、リハビリ、栄養状態評価(採血、体重)
- ⑤ **起立性・食後低血圧** → 昇圧剤内服、弾性ストッキング着用、補液
- ⑥ **骨粗鬆症による病的骨折** → 内服、拘縮予防、着替え時の工夫

上記合併症を予測して対策を立てる。

神経難病に対する 特別な処置の考え方

神経難病患者に対する処置 ①

・喀痰詰り、窒息の予防

神経難病の進行により食物・唾液の誤嚥が増え、更に自力での排痰能力も衰えてくる。

→ 痰詰りからの誤嚥性肺炎、窒息のリスクが増える。

※ 口腔ケア、喀痰吸引、ネブライザー、スクイーピングなどで予防を実施。

神経難病患者に対する処置 ②

・長期バルーン留置による尿路感染症のリスク

神経因性膀胱のために尿閉になりやすい。

→ 長期バルーン留置となし、尿路感染症のリスクが高まる。

バルーン閉塞(尿漏れ)によっても尿路感染症を起こす。

→ 2週間～4週間に1回の交換を実施(必要時には毎週交換)。

神経難病患者に対する処置 ③

・拘縮予防

拘縮は治療よりも予防が大切。

寝たきりになり、手足の関節を動かさなくなる事で関節が固まる。

拘縮により日常生活(着替え、車椅子乗車など)や介護の

妨げとなり、骨折の原因にもなる。

→ ポジショニング、リハビリテーション(関節可動域訓練)で予防。

全ての神経難病に共通する重要な事

1. いかに良い最期を迎えさせてあげられるか
2. 病状とその時期に合わせた看護・リハビリ
3. 神経難病末期の合併症の理解と対策
4. 神経難病患者に対する処置の意義の教育

まとめ

当院では常勤の脳神経内科専門医2名が神経難病の診療に従事しており、看護部門をはじめ、PT・OT・栄養士・ソーシャルワーカー等との密接な連携のもとに、神経難病患者さんの療養生活の質の向上を目指していろいろな取り組みを行っています。

適切な対症療法はもちろんですが、神経難病では闘病を支えるご家族の肉体的・精神的負担も重いことから、疾患と上手く付き合っていけるような理解を深めるお手伝いをしていきたいと考えています。