

神経難病はまだ治療法が確立していないため、疾患治療だけでなく、入院による対応、在宅での対応、地域支援など種々の支援のアプローチが展開される。そのようなアプローチはケア支援の一つの原型となり、他の慢性疾患にも参考になっている。

今回は、神経系の難病を取り上げて、介入方法についての特集を企画したが、執筆された先生方からは、長年の経験に基づく貴重な示唆をいただいた。神経難病の日常診療に非常に参考になるものと考えている。

■**難病患者の自立支援を目指す** 難病の範囲は、原因不明で治療法未確立という医学的観点と、病気が慢性化し社会復帰が困難という社会的観点から整理されたことを指摘している。内容としては、純粋な研究とともに医療費負担の支援、都道府県毎の難病医療のシステム化、他法の対象外である難病患者のホームヘルプ・ショートステイサービス、日常生活用具給付事業、難病相談支援センターの整備などが展開されている。今後、一層の効率の運営が期待される。(菊岡修一氏, 703 頁)

■**パーキンソン病には重症度別リハビリテーションと社会資源の利用を** パーキンソン病の病態に触れた後で、Yahr の分類に沿って、その病態に応じた在宅リハビリテーションを紹介している。嚥下障害、言語障害についても言及して実務的である。それと同時に、介護保険制度、特定疾患医療給付事業、身体障害者福祉法に基づく支援、患者互助システムなどの社会資源について、利用方法、その効用についてわかりやすく述べている。また、呈示されている病気の説明、生活指導のマニュアルは日常診療の参考となると思われる。(村田美穂氏, 709 頁)

■**スモンには異常感覚、発症背景への留意が必要** 異常感覚が問題となるスモンの症候、薬害であること、これまでの対応への不信などの理解が重要であることを指摘している。また、ストレスの少ない、ADL 維持と廃用症候群の防止を目標としたリハビリテーションが必要であることを強調している。著者らが作成したスモン体操の意味や効用も述べている。これまで長年にわたってスモンに取り組んできた著者らの記述は、示唆に富むことが多いと感じた。(杉村公也氏ら, 713 頁)

■**筋萎縮性側索硬化症には心理的ケアが重要** 筋萎縮性側索硬化症は、運動・呼吸障害の進行に反して知的能力が保持されるため、患者の精神・心理面でのケアが重要であることを強調している。病気の告知については、進行性であること、運動・会話・嚥下・呼吸が悪化することを告げ、それに対してどのように支援できるか、どのような情報提供ができるか、を伝えるとしている。その後述べている種々の支援体制があるからできることと推察した。(望月 廣氏, 721 頁)

■**生きる勇気を生み出す支援体制構築を** 重症難病入院施設確保事業を中心とした医療ネットワークの展開について述べている。この事業では都道府県毎の難病医療連絡協議会の設置、拠点病院・協力病院の公開、難病医療専門員の設置、相談事業設置を実施している。これまでのインターネットなどによる全国横断的な専門病院についての情報公開、相談事業の役割などについて触れ、生きる勇気を生み出す支援体制の構築を強く訴えている。(木村 格氏, 727 頁)