

# 神経難病

## —国立病院機構への期待と我々の歩み—

座長 小森哲夫<sup>†</sup> 駒井清暢<sup>\*</sup>第67回国立病院総合医学会  
(平成25年11月9日 於金沢)

IRYO Vol. 69 No. 2 (76-78) 2015

### 要旨

神経難病医療は変化の時を迎えている。難病対策についての法制化も視野に入ってきた今、変化の行く先を見通すとともに政策医療を掲げる国立病院機構に対して、国からそして社会からどのような期待が寄せられているかを知る必要がある。本企画は第67回国立病院総合医学会におけるシンポジウム企画の記録である。シンポジウムでは、まず法制化により整備されると予測される難病対策について、厚生労働省疾病対策課より現状からの変化を含めて紹介があった。程なくわれわれが直面するはずの変化をできるだけ具体的にイメージし、国立病院機構に寄せられる期待を理解するためである。一方、われわれはこれまでも神経難病に真摯に向き合い、現状に即したさまざまな対応を始めている。試みはたくさんあるが、ここでは将来を見据えながら3つの話題を取り上げた。神経難病の在宅医療、神経難病看護教育、神経難病患者と社会の結びつきである。機構病院の難病在宅医療への取り組みは、やや後塵を拝しているが、これから一挙に活発化すると思われる分野である。患者の社会との結びつきも、在宅療養と関連して強く意識し支援すべき事柄と思われる。神経難病看護は専門性が高く、学ぶために時間と努力と経験を要する。しかし、難病医療における看護の存在感は、他分野と比べても大きく重いものがある。いかにして神経難病を専門とする看護師を育てるか、その取り組みの一例を紹介した。シンポジウムを通じて、よりよい神経難病医療構築に対する現在の対応を共有し、これから歩むべき道筋について意見を交わすとともに、機構病院が歩調をあわせるきっかけになったと考えている。

キーワード 神経難病, 療養支援, 在宅支援, 難病看護教育

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター \*医王病院 †医師  
別刷請求先: 小森哲夫 国立病院機構箱根病院 〒250-0032 小田原市風祭412  
e-mail: ttkomori@hakone.hosp.go.jp

(平成26年3月5日受付, 平成26年10月10日受理)

Neurological Intractable Disease: Our Way to Go Forward

Tetsuo Komori, Kiyonobu Komai\*, NHO Hakone Hospital, \*NHO Iou Hospital

(Received Mar. 5, 2014, Accepted Oct. 10, 2014)

Key Words: neurological intractable disease, inclusive medical support, home care, nurse education

## はじめに

昭和47年にSMONを契機として始まった難病対策は、神経系、運動器、膠原系、消化器系などいくつかの分野の疾患を対象として年々規模が拡大してきた。そして、この重要な政策医療分野において、国立病院機構は一貫して大きな貢献をしてきた。とくに神経難病は、疾患の日常生活への影響が大きく、症状が明らかに進行し、治療にも難渋する傾向が強いことから、診断に始まり経過に沿っての療養支援、終末期管理まで国立病院機構が果たしてきた役割が大きく、今後も機構が果たすべきミッションにおいて重要な部分を占めると考えられる。

これまで、「治療研究」という事業で実施されてきた難病対策は、法制化という局面を迎えて準備が急ピッチで進められ、平成26年1月に開会された第186通常国会に法案が提出されるころにきている。難病対策が変わろうとしている時に、その内容を知ること、今後も神経難病医療に貢献し続けるために必要な視点と実践を聴くことを企画意図としてこのシンポジウムが開催された。

以下に、各演題の意図するところを座長の立場で読み取りながら、まとめたいと思う。

## 難病対策の見直しの方向性と 国立病院機構への期待

厚生労働省健康局疾病対策課金光一瑛課長補佐から、今回の法制化で変化する難病対策について、シンポジウム時点において明らかにできる内容をコンパクトに提示していただいた。今後変化する主な点は、(1)難病として医療費補助を受ける疾患の拡大、(2)難病患者情報登録の変更、(3)医療提供体制の変化であった。国立病院機構として最も意識させられるのは、医療提供体制として新たに新難病医療拠点病院（総合型）と新難病医療拠点病院（領域型）を整備することだった。領域型は主に神経難病を扱うことを想定しており、機構病院などを頭に置いた内容となっていたからである。領域型拠点病院は、都道府県が必要に応じて複数設置できるとのことだが、選定された場合は都道府県全体などの広域を診療圏としてカバーすることを意識しなければならない。また、都道府県を超えた患者移動にも対応が求められる。これは、機構病院のネットワークを通じれば大きな問題にはならないと感じた。さらに、保健所

の役割が大きくなり地域での難病医療のネットワークとしての病院、施設、在宅、介護などを中心的にまとめていくことが予定されている。機構病院は、地域でのこうしたネットワークに積極的に介入する立場とならざるを得ないのではないかと感じる。地域医療への貢献という機構の方針にも合致することと思われる。

続く3つの発表は、患者支援、在宅療養支援、難病看護教育という今後重要な視点から機構病院において実際に行われている実践を紹介したものである。

## 神経難病療養者の生活支援を考える

医王病院医療福祉部地域連携室の中本富美さんが、神経難病や筋ジストロフィー患者と社会が繋がる生活支援の実践を具体的な成果とともに紹介して下さった。患者自身の考えや意志決定を支援するミクロ・レベル、患者間の関係構築や共同作業などを構築するメゾ・レベル、患者が社会に繋がるマクロ・レベルという3段階の方法論は、福祉職でなくてもよく理解できるよう整理されていた。療養介護病棟からの退院・在宅移行などの例、在院日数の短縮らもよい効果が現れていることが理解できた。医王病院においては、おそらく地域医療連携室を中心に多職種連携により患者が入院していても社会性を発揮する方法論が定まっていることも伝わってきた。このように多職種連携で患者と社会を積極的に繋ぐことは、医療全体の在宅医療への推移と相まって、各病院が取り入れるべき方策と感じた。

## 難病を起点とした地域在宅医療への貢献

東埼玉病院の川井充院長が、在宅支援の紹介と在宅を支えるための保健師教育の実践について話された。東埼玉病院は、難病のみならず地域での在宅支援、訪問診療を実施している。

川井先生の話でとくに興味深いのは、東埼玉病院が埼玉県の保健師への難病研修会を病院を会場として開催し、疾患の理解、病院で提供される神経難病医療の内容理解、看護技術研修などを提供していることである。今後、機構病院での保健師雇用や保健所との人事交流などが想定される中で、神経難病患者が地域で療養したり地域で生きるために鍵を握る職種である保健師のレベルアップに協力することは、

大変重要な視点であると思われた。

---

### 神経難病看護の新たな実践

---

箱根病院神経筋・難病医療センターの牛島品子総看護師長が、神経難病で療養をする患者に最重要の職種である看護職に対する神経難病看護教育の実例を紹介した。(1)神経疾患に関する講義(たとえば、ALS、パーキンソン病、多発性硬化症など)を勤務時間後30分間で月に数回実施するイブニング・セミナーがある。メニューは月替わりである。これにはリハビリテーション科スタッフや介護職など看護師以外も参加可能である。講師は、当箱根病院の医師全員が持ち回りで務める。(2)看護職員だけで看護に関わる諸問題、臨床倫理的困難事例などを徹底的に議論する「皆で語ろう箱根塾」は、勤務時間後の任意参加だが参加人数も増え、夜遅くまで議論が続くこともあるようである。(3)呼吸ケアは神経難病で問題となる分野である。呼吸管理・呼吸ケアの専門家である大学教授を迎えて、呼吸の基礎から呼吸管理や排痰法など臨床のすべてを、講義とベッドサイドの実習で系統的に学ぶ「呼吸ケア教室」は看護職員とリハビリテーション科スタッフにも大好評である。参加者から認定呼吸療法士も誕生した。(4)看護研究は、負担でなく楽しみであるべきである。研究の方法、迷った時のガイドとして看護系大学基礎看護学講師による「楽しい看護研究」が年6回開かれ、職員の日々の疑問を研究にまで高める手伝いをしてくれる。(5)病院職員が誰でも参加できて、それぞれの部門の話題や医療制度、経営に関することまで幅広く勉強できるランチオン・セミナーも毎月実施される。(6)院外で開催され多職種が参加できる呼吸ケアなどの研究会やセミナーを職場に周知し、職員の

積極的参加を促す。(7)日本難病看護学会と病院の共催で「箱根で学ぶ神経難病看護シリーズ」も箱根病院周辺を会場に年3回のペースで開催されている。箱根病院が共催なので、看護師長・副看護師長が内容の濃い全国レベルのセミナー運営に参画するとともに、毎回多くの看護職員が簡単に参加できる体制が作られている。なお、本シンポジウムが開催された後の昨年12月には日本難病看護学会認定難病看護師の第1回認定試験が実施され箱根病院を含め機構病院から沢山の認定難病看護師が誕生した。このように多彩な教育は、看護職員のやる気を引き出し、神経難病看護のプロを育成する。機構病院の神経難病医療の質を向上させるために、各地・各病院の事情に合致したアイデア豊かな企画で神経難病看護教育の充実を図ることが望まれる。

---

### おわりに

---

シンポジウムで示された難病医療提供体制の変化に対応しつつ、神経難病へ医療の実際を担ってきたわれわれの歩みに自信を持ち、今回示された実践例を参考にしながら神経難病患者への医療提供、療養支援などを積み重ねていくこと、それをできる限り組織的に実施することが神経難病医療の発展に繋がると再認識した。

〈本論文は第67回国立病院総合医学会シンポジウム「神経難病 ー国立病院機構への期待と我々の歩みー」として発表した内容を座長としてまとめたものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。