

我々が担う！ 難病への医療・福祉支援

座長 小森哲夫[†] 溝口功一*第73回国立病院総合医学会
(2019年11月8日 於 名古屋)

IRYO Vol. 75 No. 6 (493-495) 2021

要旨

平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)のもとで、難病は15領域に整理された。多くの疾患では、的確な診療と治療により日常生活には大きな支障がなく、仕事と療養を両立させる視点が重視されるようになってきた。一方で、早期から日常生活動作(ADL)に困難が生じて、医療にとどまらず障害・福祉支援がないと生活が成り立たない疾患がある。前者は、膠原系や消化器系の指定難病が多く含まれ、後者の代表は神経系指定難病である。歴史的に国立病院機構が医療を担ってきた筋ジストロフィーは、難病法施行後に神経系指定難病の重要な一疾患となっている。国立病院機構では、急性期病院でも、複合型病院でも、障害中心の病院でも難病診療に関わることがたくさんある。中でも、障害中心の病院で主に診療している神経系難病は、診断、治療、短期入院、在宅支援、長期入院など発病から終末期に至るまでの一貫したサービスを政策医療として提供しており、他の実施主体では実現できないものである。

今回のシンポジウムは、厚生労働省政策研究事業の「難病患者の総合的支援に関する研究」班において分担研究者として課題研究をしている国立病院機構職員3人と附属看護学校、療育指導室を代表する2人の演者で、現在の難病施策の動向を踏まえた上で国立病院機構が描く難病への医療・福祉支援の将来像を共有するとともに広く議論することを目的とした。

神経難病では、医療と福祉が密に連携しなければ患者の人生を支えられないことが多い。それが神経難病医療の特徴でもあり、特殊性でもある。国立病院機構では、病院内で難病医療に必要な多職種連携の素地は醸成されていると思われる。ソーシャルワーカーをハブとした地域との連携、就労・両立支援を一層充実させることにより、地域における存在感の向上を図ることができる。療養介護事業は、神経難病のみならず重症心身障害医療にとっても大切な役割を果たしているが、決して万全の体制が組めているとは限らない。職員が入所者の療養生活や人生を事業として(仕事として)支えていることをよく理解し、医療のみならず福祉の視点から職業倫理を考え直すことを含め、将来的なあり方を組織として点検する時期に来ているかもしれない。それと同時に、神経難病医療や療養介護事業に熱意を持って参入できる人材は、一朝一夕には育たない。したがって、国立病院機構の職員として神経難病を看るスピリッツを職場に出る前から教育する附属看護学校での人材育成が重要である。

キーワード 神経難病, 福祉支援, 多職種連携, 人材育成

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター, *国立病院機構静岡医療センター †医師
著者連絡先: 小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 〒250-0032 神奈川県小田原市風祭412
e-mail: tetsukom@siren.ocn.ne.jp

(2020年4月23日受付, 2020年9月11日受理)

Our Mission for Intractable Diseases

Tetsuo Komori and Koichi Mizoguchi*, NHO Hakone Hospital, *NHO Shizuoka Medical Center

(Received Apr. 23, 2020, Accepted Sep. 11, 2020)

Key Words: neurological intractable disease, welfare service, multidisciplinary medical team, human resources development

平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)は、昭和47年から続いてきた厚生労働省の難病対策の位置づけを、毎年の予算事業から法律に裏付けられた事業へと大転換した。それから令和元年までの5年間で、まず医療費助成を受ける指定難病の拡大と医療費助成制度の整理が先行し、平成30年からようやく医療提供体制の整備に力点が移った。難病法のもとで、難病は15領域に整理された。多くの疾患では、的確な診療と治療により日常生活には大きな支障がなく、仕事と療養を両立させる視点が重視されるようになってきた。一方で、早期から日常生活動作(ADL)に困難が生じて、医療にとどまらず障害・福祉支援がないと生活が成り立たない疾患があることも忘れてはならない。前者は、膠原系や消化器系の指定難病が多く含まれる。後者の代表は神経系指定難病である。なお、歴史的に国立病院機構が医療を担ってきた筋ジストロフィーは、難病法施行後に神経系指定難病の重要な一疾患となり、難病法における種々のサービスの対象となっている。

国立病院機構では、急性期病院でも、複合型病院でも、障害中心の病院でも難病診療に関わることがたくさんある。中でも、障害中心の病院で主に診療している神経系難病は、診断、治療、短期入院、在宅支援、長期入院など発病から終末期に至るまでの一貫したサービスを政策医療として提供している。この一連のサービスは、医療と障害・福祉の密な連携と補完により成り立ち、他の実施主体では実現できないものである。

今回のシンポジウムは、これまで脈々と続いてきた厚生労働省疾患克服および政策研究事業としての難病医療研究で、平成30年から活動する「難病患者の総合的支援に関する研究」班において分担研究者として課題研究をしている国立病院機構職員3人と附属看護学校、療育指導室を代表する2人の演者で、現在の難病施策の動向を踏まえた上で国立病院機構が描く難病への医療・福祉支援の将来像を共有するとともに広く議論することを目的とした。

最初の「新たな難病医療提供体制」(宮地)についての解説では、平成30年度から各都道府県で本格的に検討されてきた難病医療提供体制の全体像と障害福祉支援にも通じる難病診療連携拠点病院におけるコーディネーターやカウンセラーについて説明がなされた。次に、「地域を巻き込む多職種連携」(阿

部)として、病院内での神経難病を対象とした多職種連携と病院だけでは担いきれない地域のかかりつけ医、訪問看護ステーション、介護事業者、保健所など医療・介護・障害・福祉資源等との連携について、自験例を含めた紹介がなされた。3番目に、「難病患者の支援の窓口(ハブ)となるソーシャルワーカーの役割」(植竹)で、前演者の地域との多職種連携等で病院側のハブとなるソーシャルワーカーの仕事について、受診早期から関わりながら、療養生活が成り立つための支援、就労や仕事と療養の両立支援などを継続する役割、疾患の進行に沿った意思決定支援での役割、またソーシャルワーカーの働きによって変わる患者の生活の質(QOL)などについて実践例を交えて働きの重要性を示した。ここまでの3人の演者からは、難病施策を踏まえた研究班における活動成果を取り入れた講演がなされた。引き続き、「難病を看る人材の育成」(太田)として、今も、そして将来も国立病院機構が神経難病を含めた難病患者を支援する最前線に立つ看護人材の育成に関して、附属看護学校の考え方や人材育成のポイントとして重要視している内容を示し、難病看護の熱意と知識と技術を持つ人材育成の現状と将来像が語られた。最後に、「療養介護事業のあるべき未来」(山田)と題して、国立病院機構にとって特徴的であり重要である療養介護事業が抱える福祉的側面から、職業倫理的問題やその改善、それによってもたらされる将来のあるべき現場の姿を、この事業を成り立たせている基本的な骨組みから話を進めてわかりやすい提言としてまとめた。

神経難病では、医療と福祉が密に連携しなければ患者の人生を支えられないことが多い。それが神経難病医療の特徴でもあり、特殊性でもある。国立病院機構では、病院内に難病医療に必要な職種が揃っていることが多く、職種間・職員間の連携を図る素地は醸成されていると思われる。ソーシャルワーカーをハブとした地域との連携、就労・両立支援を一層充実させることにより、地域における存在感の向上を図ることも意識すべきことである。療養介護事業は、神経難病のみならず重症心身障害医療にとっても大切な役割を果たしているが、決して万全の体制が組めているとは限らない。職員が入所者の療養生活や人生を事業として(仕事として)支えていることをよく理解し、医療のみならず福祉の視点から職業倫理を考え直すことを含め、将来的なあり方を組織として点検する時期に来ているかもしれない。

い。それと同時に、神経難病医療や療養介護事業に熱意を持って参入できる人材は、一朝一夕には育たない。したがって、国立病院機構の職員として神経難病を看るスピリッツを職場に出る前から順を追って教育する附属看護学校などの存在は重要であり、多くの入学希望者が訴求する「現代に適合した教育内容や教育方法」の模索が必要となるであろう。

本シンポジウム記録を通じて、神経難病医療の現

状と将来像を共有し、これを担うという国立病病院機構の気概の理解につながれば幸いである。

〈本論文は第73回国立病院総合医学会シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」で発表され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。