

宮城県における難治性脳・神経疾患患者の ケア・システムについて (第2報)

—難病医療情報整備における大学教育のあり方—

長 澤 治 夫

宮城大学看護学部

キーワード

在宅医療、在宅医療ネットワークシステム、運動ニューロン疾患、神経難病

home-care-services, home-nursing, motor neuron disease, incurable illness, medical and nursing network system, welfare service

要 旨

昨年の第1報に引き続き研究課題である「難治性 脳・神経疾患患者のケア・システムについて」厚生省、宮城県、宮城大学看護学部におけるこの1年の主な動きについて概要した。

Medical Care System for Incurable Patients with Neurological Diseases in Miyagi Prefecture
—Educational Issues of Medical and Nursing Network Systems in Miyagi University—

Haruo Nagasawa

Miyagi University School of Nursing

Abstract

I reported the annual activities about the continuative research project, medical care system for incurable patients with neurological disease in the Japanese Government, the Miyagi Local Government and Miyagi University.

Especially, I reported the educational issues of medical and nursing network systems in Miyagi University.

はじめに

昨年に引き続き、研究課題である「難治性脳・神経疾患患者のケア・システムについて」の活動報告である。難治性脳・神経疾患患者のケア・システムについては、厚生省、宮城県では着々と基盤整備のための情報整備や調査、研究実績の報告をうけて具体的な政策が実行されようとしている。本稿ではこの1年の主な動きについてその概要を述べる。

神経難病のケア・システムに関する厚生省の取り組みについて

厚生省では、特定疾患調査研究事業として平成10年度「神経難病医療情報整備研究班」（班長：国立療養所山形病院 院長 木村格先生）を組織し、平成11年1月15日に東京で班会議を開催した。宮城大学看護学部も別記のごとく活動報告を行った。この研究班としては以下のような提言をまとめ厚生省に提出した。

- ① 神経難病患者の長期入院病床の確保
- ② 都道府県単位に神経難病相談室の開設と運用
- ③ 在宅療養患者の生活支援体制の整備
- ④ 長期入院施設の療養環境の整備
- ⑤ 神経難病専門病院間のネットワーク構築と臨床研究・治療薬剤開発等の共同研究の促進
- ⑥ 特定疾患調査研究事業「神経難病療養環境整備の促進に関する研究班」の立ち上げ

である。今後の厚生省の具体的な政策の実行が期待される。

神経難病のケア・システムに関する宮城県の取り組みについて

宮城県においては、既に東北大学神経内科および関連病院が中心になって、宮城県神経難病ネットワーク協議会が筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者をはじめ神経難病患者の療養環境整備のためのネットワーク作りを行ってきた。一方、宮城県では平成9年度から10年度にかけて、「宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会」が設置された。これは、在宅医療体制の整備と介護人の派遣制度など在宅療養支援体制の整備を目的に設置された。平成10年1月下旬に検討委員会が開催され、宮城県独自のALS等神経難病に対する総合対策が以下のように検討されている。

- ① 宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業
- ② 神経難病患者個人ネットワーク形成事業
- ③ 在宅ALS患者介助人派遣事業

これらの事業が具体化され一日も早く実現されることが望まれる。

宮城大学看護学部の活動状況について

平成11年1月15日に東京で開催された、平成10年度「神経難病医療情報整備研究班」（班長：国立療養所山形病院 院長 木村格先生）で宮城大学看護学部として「難病医療情報整備における大学教育のあり方－宮城大学看護学部の試み－」という演題で発表を行った。

難病医療を将来的に担う人材をいかに育成していくかは、難病医療情報整備と合わせて重要な問題である。大学教育のなかで難病医療の教育を取り入れている大学は少ないと思われる。宮城大学看護学部では、実際の難病医療に携わっている医者や患者家族の体験談をもとに問題点を明らかにするような教育を試みたのでその概要を報告した。

宮城大学看護学部2年生90名を対象にして、神経難病でも最も高度な障害をきたす筋萎縮性側索硬化症をとりあげ、在宅医療を行う医療従事者および在宅療養を行っている患者と家族にそれぞれの立場で講演して頂いた。その講演の一部をビデオで紹介した。

在宅医療を行っている仙台往診クリニックの川島先生からは、在宅医療で患者や家族と付き合いしていくうえでは、患者、家族、医療従事者の協調性が大切であることを強調された。

また、39歳で発病し、ALSと診断後急速に球麻痺が進行し、人工呼吸器装着後平成6年から約4年間在宅療養を行っている患者と家族は、①発病から現在までに至る経過、②治療法のない難病に罹患した辛さや医療に対する不信感、③神経難病に関する情報が少ない現状（誰に相談してよいか分からない）、④人工呼吸器装着の問題、⑤在宅療養では介護人の支援不足などを将来の地域医療を担う看護学部の学生に講演した。

約1時間の講演後の質疑応答では、学生から「どのようにしてコミュニケーションをとっているか」など日常生活の不便さをどのようにしているかなど実用的な内容が多かった。また、後に提出されたレポートでは、疾患の重篤さとそれを支援する療養環境整備の遅れを的確に捉えたものが多く、教科書からは決して学ぶ事のできない神経難病の重篤さと在宅医療の抱えるさまざまな問題を提起され、非常に有意義であった。

宮城大学は、県立大学として約8割は宮城県をはじめ東北地方出身者で占められているが、将来の難病医

療に躊躇なく取り組めるような大学教育の必要性を痛感した。

おわりに

宮城大学看護学部で講演して頂いた筋萎縮性側索硬化症の患者の家族は、医療従事者の不親切な対応から医療不信に陥った経緯を取り上げて、看護学部の学生に対して「神経難病のように原因や治療法が分からない病気の患者ほど皆さんの一言一言が与える影響が大きいことを分かってもらいたい。その一言で励まされ、希望をもって生きようとするのだから」と語った言葉が印象的であった。

参考文献

- (1) 宇尾野公義 編著 最新神経難病 金原出版株式会社 1991年
- (2) 月刊誌 「難病と在宅ケア」 (株)日本プランニングセンター