

http://www.hosp.go.jp/iwate/

神経難病患者の在宅治療実現に向けて「支援ガイド」を作成。

「難病」の中でも神経系がおかされるものは「神経難病」と呼ばれている。完全治療は困難で、専門の医療施設は少ない。頼みの綱の在宅治療もそれを支える人材に情報が十分届いていないのが現状である。国立病院機構 岩手病院では、こうした状況を克服するための地域医療ネットワークづくりに力を入れている。

通院困難もありうる神経難病の実態。

神経難病には筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、多発性硬化症などがあり、患者数は必ずしも多くはないが、現在のところどれも治療によって完全な改善や病気の進行を抑止できない病である。治療は薬剤で症状を軽減する対症療法しかない。患者には病状への不安などに対する精神的な支えも必要で、文字通りの難病だ。

国立病院機構 岩手病院では昭和57年に神経内科を設置して以降、神経難病の診療に取り組んできた。医療スタッフとしては、神経内科医師、看護師、ソーシャルワーカー、臨床工学技士、リハビリ療法士、栄養士などがそろっている。しかし、こうした環境が整備された医

療機関は少ない。同病院の医療圏は半径約40kmと広範囲だが、その中で神経内科専門医の常勤と入院病床がある病院は4カ所しかない。そのため病床は飽和状態にあり、また患者の中には通院が困難となり、医療から脱落せざるをえない状態にある人もいるという。そこでどうしても必要になってくるのが在宅医療だが、それを支えるホームヘルパーやケアマネージャーにとっても難病はなじみの薄い領域で、知識や情報が極端に少ないのが現状である。

同病院の神経内科医長の石垣あやさんは、「神経難病はその特殊性や希少性、医療依存度の高さなどのため、神経内科と関わりが少なく医療福祉関係者からは敬遠されやすいのです」と説明する。

そこで、石垣さんはこれまで同病院が家族向けに提供してきた情報をまとめ、ケアマネージャーや介護福祉事務所、病院・医院に向けて発信していきたいと考えている。その一環として作成したのが「神経難病療養支援ガイド」である。

在宅医療を支える地域ネットワークを作ろう。

ベースとなる情報はあったものの、石垣さんはその編集に1年間をかけた。その多くは何が必要で何を省略すべきかを検討する作業だった。結果、出来上がったのはA4サイズ16ページの冊子だ。内容は神経難病の概略と

現状、それぞれの施設や職種の役割などのほか、必要と思われる相談窓口の連絡先等からなっている。

「あまり情報が多くてもホームヘルパーなど利用者の方に読んでいただけないと思い、治療に関する専門的な部分をできるだけ取り除いて、いざというときにすぐに役立つような情報だけを取り上げました」と石垣さん。

さっそく難病医療連絡協議会と岩手病院内の報告会で冊子が配布されたが、参加者からは「こうした情報があるのはありがたい。どのような処置があるのかが理解できた」という声が聞かれた。

一般的に医療行為は医師以外が行ってはいけない。例えば、たんの吸引というようなことでも違法行為とみなされる恐れがあるが、こうした線引きは医療の現状を考慮しながら変化しており明確ではない。ホームヘルパーにとっても、患者や家族にとっても不安を感じる部分であり、神経難病の治療の障壁にもなっている。このような場合にケアをする人と医師の連携方法や、家族との信頼関係の取り方なども報告会では説明された。

「神経難病は入院していても完治するわけではありません。ですから、なるべく自宅で家族といっしょに暮らせるようにしてあげたいのです。難病であっても見守っていく地域の医療ネットワークが必要で、この支援ガイドがその一助になればいいと考えています」と石垣さんは言う。

病院にも定期的に異動があり、せっかく身につけた知識やノウハウがそれとともに失われていくケースも多い。

担当者より



長年抱いていた活動を開始することができました。

国立病院機構 岩手病院 神経内科 医長 石垣あやさん

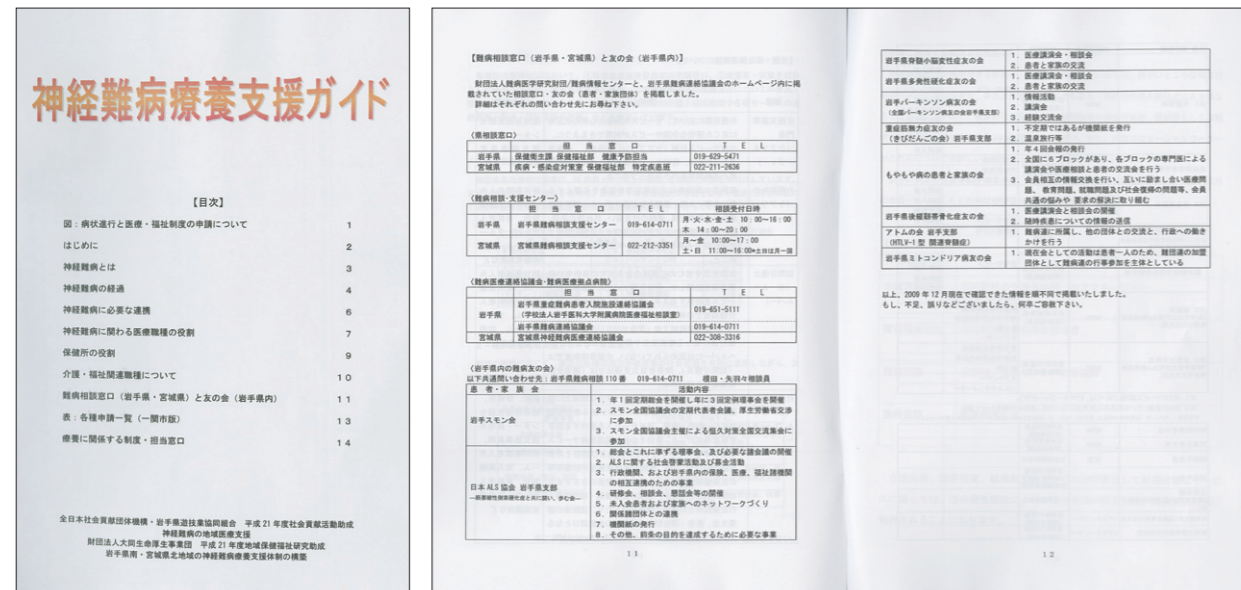
今回はAJOSCと岩手県遊協様より貴重な助成を賜り、常々考えてはいてもなかなか実現できなかった活動を開始することができましたことに心より感謝しております。この場をお借りしまして深く御礼申し上げます。社会には私どもと同様の悩みを抱える方がたくさんいることと推察します。今後とも貴機構・組合のご支援をご継続いただければ幸いです。

今回のガイドの作成によって、核となる情報が伝えられていくことは石垣さんにとっても嬉しいことだと語ってくれた。

この活動を通じて、地域内の病院の中には神経内科を設けていないが、協力を申し出てくれるところも現れてきた。めざすシステムはまだまだ先にあるが、着実に歩んでいることは、間違いはない。

岩手県遊技業協同組合から

精神難病の現状を聞いたとき、見て見ぬふりはできないというのが最初の印象でした。このガイドが多くの方の手に渡り、患者さんのために活用されることを望みます。



作成した「神経難病療養支援ガイド」



国立病院機構 岩手病院で行われた神経難病療養支援セミナーの様子