

# ALSなどの神経難病とともに

## ～医療現場からのメッセージ～

独立行政法人国立病院機構  
南九州病院長 福永秀敏

### 私の立ち位置

- 「難病対策要綱」の策定された昭和47年に医師になり、爾来38年、確かな治療法のない神経難病医療にたずさわってきた。
- 1984年から、ALSの在宅医療と人工呼吸管理をすることになった。そして条件整備ができれば、在宅ケアこそが、患者・家族にとって最も満足できる医療だと思った。
- 筋ジストロフィー医療では、彼らの精神的なたくましさや「障害も個性である」という側面、そして終末期医療では、死と向き合う教育の重要性を強く感じた。
- システム構築と人材の育成が、両輪として機能すること。
- それぞれの生き方があるように、それぞれの死にも方がある。人生は一つの物語であり、医療者はその物語を意義あるものにするための援助者でありたいと思う。<sup>1</sup>

# システム化

## 1. 難病の地域ケア・システム

国立療養所における在宅医療推進のための研究班班長  
看護師等によるALS患者の在宅支援に関する分科会委員  
鹿児島県重症難病医療ネットワーク協議会会長  
厚生労働審議会疾病対策部会難病対策委員会委員

## 2. 筋ジストロフィーのケア・システム

筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究班班長

## 3. 医療安全対策のシステム化

厚生省リスクマネジメントスタンダードマニュアル作成委員会委員長  
厚労省医療安全管理者の質の向上に関する検討作業部会部会長

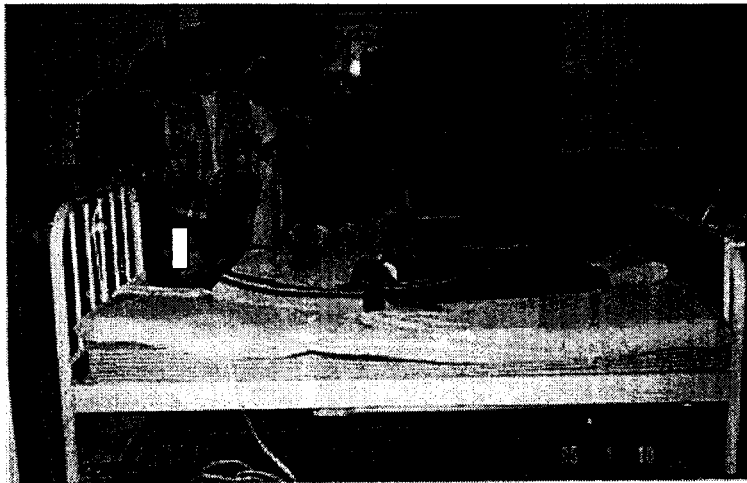
2

### 1984年4月

日本で、おそらく初めての「体外式陰圧人工呼吸器」を在宅で、Sさんに使ってもらった。

2年余り24時間の胸押し補助呼吸から開放されて、喜ばれた。  
でも、6ヶ月ほど経ったある朝、眠るように亡くなられた。

私が在宅ケアと取り組む「きっかけ」を作ってくれた患者さんである。

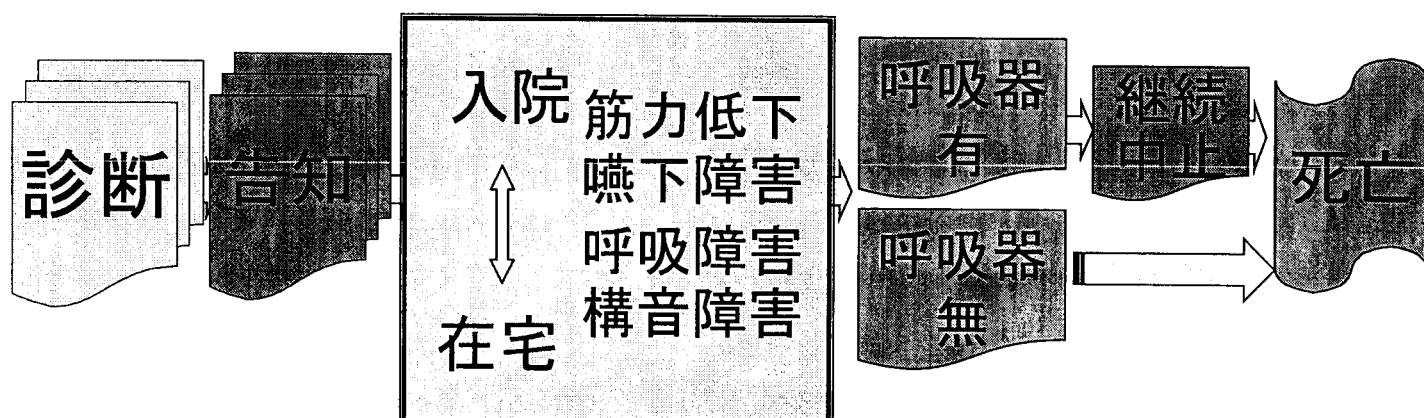




お母さんに指示するSさん、在宅だからできる  
「この頃が一番充実していたかも・・・」とお母さん

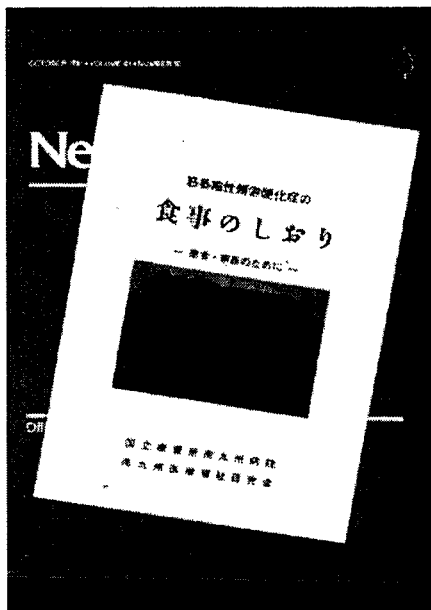
4

## ALS診断後の一般的経過

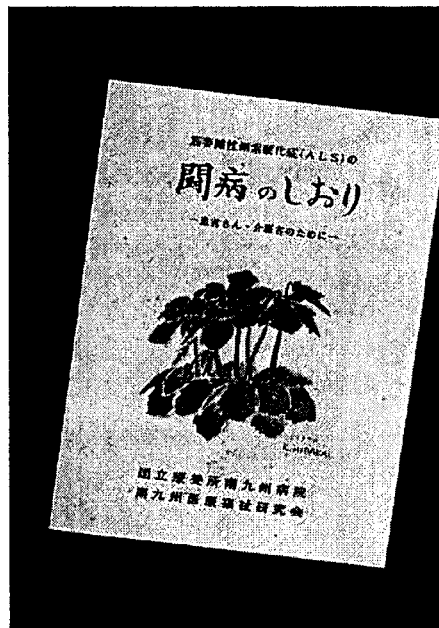


5

# 在宅療養のための3部作



(平成3年)



(平成5年)



(平成6年)<sup>6</sup>

## 在宅医療の歴史(南九州病院)

- 1 昭和50年頃からALS患者訪問をボランティアで実施.
- 2 昭和58年、在宅人工呼吸管理開始
- 3 平成3年、南九州医療福祉研究会設立.
- 4 平成5年、「国立療養所における在宅医療推進に関する研究班」が発足。私が班長で当院が事務局.
- 5 平成6年より、病院の事業として計画的で継続的な在宅医療の実施。(規約・交通手段・緊急時の体制整備)
- 6 平成8年、鹿児島ALS医療福祉ネットワーク発足.
- 7 平成9年、難病支援検討会 & 学習会(調整会議).
- 8 平成12年、鹿児島県重症難病医療ネットワーク協議会 <sup>7</sup>