

第 1 章

神経難病患者をめぐる概況とサポートの必要性

1. 神経難病患者をめぐる概況

神経難病患者をめぐる医療福祉状況は時代とともに変化しています。一昔前には病気の診断、病理変化の研究が中心でしたが、今では遺伝子診断など病因、発病機序、治療法の研究が中心となってきています。また、医療費も特定疾患治療研究制度により患者負担が非常に軽減され、訪問看護ステーション制度ができてから在宅療養の患者に対する訪問看護師によるサポートが容易となりました。特に平成9年からはQOL（Quality of life、生活の質）の向上を目指した福祉施策（難病患者等居宅生活支援事業）の推進が図られ、ホームヘルパー派遣事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業などが組み合わさるようになりました。しかし、それらの制度の運用には未だ多くの問題点が指摘され、地域によるばらつきも大きいといえるものの、それも年々、制度が手直しされ、神経難病患者にとって在宅療養がしやすくなってきています。

特定疾患治療研究事業による患者の医療費負担の軽減は、神経難病患者が長期に入院するのを容易にしましたが、一部の患者では長期に入院したまま家族に見捨てられる一方、本来は患者のための障害者年金が家族の生活資金に転用されるというような状況をも生み出しています。

「難病」あるいは「特定疾患」とは、諸外国には無い日本独特の用語、制度であり、「病気の希少性、原因不明、難治性（長期慢性）」を特徴としています。この特定疾患治療研究事業は昭和47年に開始されて以来、毎年、1～2の新しい疾患を対象につけ加えてきており、平成14年までに45疾患が指定されています。しかし、近年の国家財政の逼迫は必然的に制度のあり方、あるいは対象疾患の再検討を余儀なくされつつあります。

筋萎縮性側索硬化症を始めとする神経難病の在宅療養を支援する制度が確立することは、他の疾患の在宅支援にも有益であるため、神経難病における在宅療養の保健医療福祉の支援のあり方を研究することが重要視されてきました。医療費の軽減化、訪問看護制度の普及、人工呼吸器のリース制度により在宅でも人工呼吸器の装着が容易となり、在宅療養がしやすくなると、次に、患者の身体的なケアだけでなく、精神面におけるケアの問題を取り上げる必要が出てきました。治療法が無く、常に進行性である神経難病では、患者のみならず家族にも不安、いらだち（怒り）、あきらめの気持ちが強く、その様な心理的要因に加えて日本独特の嫁姑関係に代表されるような抑圧的な人間関係、遺伝性疾患では家系に病因を持ち込んだということで患者に対する家族の怒り、などが患者、家族の葛藤、苦しみを倍加させていることが少なくありません。問題の解決には個人的なカウンセリングが重要ですが、日本の病院、保健所にはこのような患者をカウンセリングできる心理療法士がほとんどおらず、患者のニーズに対して応えることが出来ておりません。

患者自身によるサポートグループはこのような患者、家族の心理的葛藤をひもとくのに役立ちます。この集まりは、単なる仲良しクラブではなく、患者・家族にそれぞれの心の思いを自由に表出できるものであり、それによって自己肯定感の増強（自己実現への援助）と抑圧的人間関係の改善への道が開いてきます。インターネットによる匿名でも参加できるメーリングリスト、チャットルームなどにも同じ様な効果があり、次第に増えてきています。

本書には、国立療養所犀潟病院と新潟県上越保健所での経験によって積み重ねられた実践的ノウハウが書かれています。心理療法の専門家がない保健所や一般病院において、神経難病患者のサポートグループを形成し、育てていくために、直ぐにも役立つものと思われます。

一般に神経難病は治らないものとされ、リハビリテーションをやっても改善しないものとされてきました。その理由は、神経内科領域のリハビリテーションが主に脳血管障害を対象としており、リハビリテーションの専門家の多くは神経難病に対する経験に乏しいために神経難病

患者を扱うことを敬遠してきたことによると思われます。しかし、神経難病患者のリハビリテーションに真剣に取り組んでみると、患者自身がリハビリテーションにより、良くなった（身体の機能が改善した）と感じていることが多いことに気づきます。それは、単に廃用による機能低下の部分が改善したに過ぎないこともあります。本書に示したように集団リハビリとして心理サポートグループの活動を組み合わせてみると、患者は心身両面から刺激を受けてリラックスし、開放的となり、仲間同士のつながりもより親密となりました。こころとからだのリハビリテーションは相乗効果的に患者の状況改善につながっていくといえます。

2. 神経難病患者のサポートの必要性

めざましい進歩を遂げている医学研究は、ヒトの遺伝子解析を成し遂げ、発病前遺伝子診断を可能にしました。しかし、現在のところ遺伝子診断ができて、その病気の治療が可能になったわけではありません。このような状況の中で、神経難病が“難病”といわれる所以は、現段階の医学では治癒不能であることを表していると言ってよいでしょう。医学の進歩がさらに進んで、近い将来に必ずや治癒可能性への道が開くと信じておりますが、人が人であるところの、考え、感じる、思う領域、即ちこころは、病いをどう乗り越えていくのでしょうか。人生の途上で体験する病いは人生の一部です。悔いのない人生を送りたいという思いも普通の願いです。特別でない私たちの“いのちの求め”の実現こそが、サポートの根底を支えるものといえます。いのちは「かかわり」と「かけがいのなさ」によって意味を与えられると森岡は言います。ということは、いのちはかけがえのないものであるが故に、お互いにかかわりあうことができるし、逆にかかわりあいの実現によって、いのちはかけがえのないものになり得るといえます。神経難病の患者さんたちにおいても、ここにかかわりあいの意味、すなわちサポートの意味があると考えます。患者さんは身体的ケアを前提とした多方面からのサポートを通じて安らぎ、自分自身への肯定感を増やすことができます。そして、自己肯定的なこころは、患者さんのQOLに力を与えてくれます。サポートは神経難病の患者さんのQOLの維持、向上を目指すものなのです。

