

# ALSなど神経難病の今後の課題

- 1) 厳しい療養生活でも「幸せ感」はある。よりQOLの高い生活を実現するためにはどうすればいいか。
- 2) 病院など箱物の整備には、自ずから限界がある。レスパイト入院、クリティカルパスなど利用して有効活用を。同時に病気による、そして入院病棟による不公平感の解消を。
- 3) 在宅療養が主流になる時代、介護力の確保、公的介護などの社会資源の活用、吸引や栄養交換などの医療処置を研修などの教育を経て順次介護職などにも拡大を。
- 4) 地域間(県、市町村)のサービスの格差解消を。難病対策基本法の検討を。
- 5) 病院間(拠点・協力)、病院と介護施設、訪問看護ステーションなどとのネットワークのより緊密な連携を。
- 6) 事前指示書や尊厳死問題の議論は避けられない。
- 7) 国立病院機構だけでも2000台を超える人工呼吸器が常時作動している。安全の問題では、現場は常に緊張状態にある。
- 8) 魅力ある職場にすることで、意欲のある専門医師を難病の現場に。

# ナラティブ

患者さんとの対話によって新しい物語を創造し、会話を通して新しい意味を発生させ、患者さんの持っている問題を解決していく…。

人生はいくつもの小さな物語からなる大きな物語である。自分の人生の物語を語れば、自分自身の人生や意味づけもできる。

人生の最後の時を共有し、その人の人生の物語を完成させる。

## 参考書籍

- 1) 難病と生きる(春苑堂出版、1999年)
- 2) 病む人に学ぶ(日総研、2004年)
- 3) 早起き院長のてげてげ通信(随筆かごしま社、2007年)
- 4) 早起き院長のてげてげ通信2～病と人の生き方と(随筆かごしま社、2009年)