民　福　井　　(第3種郵便物認可)

日刊県民福井　掲載記事　平成25年　6月27日

知恵を出し合い相談

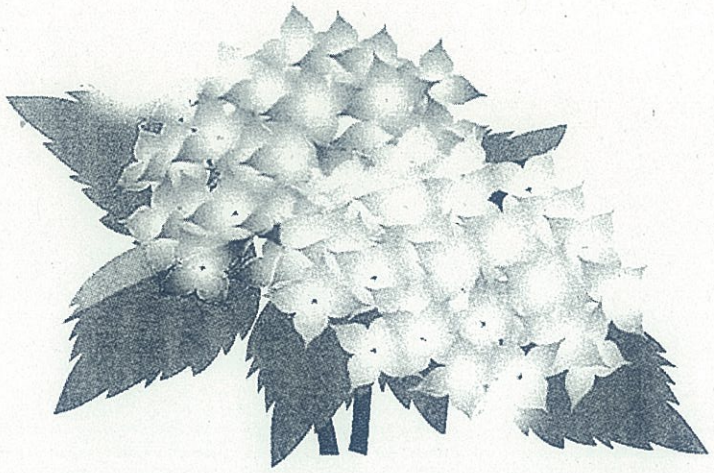
健康福祉センターと難病支援

県坂井健康福祉センター所長

大西　良之

いきいきライフ

今までの経験を生かす



難病の患者さんや家族に寄り添い、少しでも負担を軽減したい

難病とは「症例が少なく原因不明、治療方法が確立しておらず、生活面で長期に支障をきたすおそれがある疾患」のことで、一九七二年から国の事業が始まりました。

具体的事業として、①調査研究の推進②医療施設の整備③地域における保健・医療福祉の充実・連携④QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進⑤医療費の自己負担の軽減対策―を、各関係機関が連携調整しながら実施しています。

私もこの書類を見ていますが、初めて聞くような疾患、病態を知ることが度々あります。そういったときは、すぐにネットや教科書を調べて、病気のことを理解しようと努めています。

一般的に、高齢の方が病気になり不幸にして亡くなられるというのは、人間が死すべきものである以上やむを得ない気もしますが、その一方で、小さなお子さんが病気になり、多くの困難な治療を受けても助からないという悲劇も、何回も見たり聞いたりしてきました。そのたびに、この病気についての知識がなく、話をお聞きするだけで精いっぱいでした。そのお子さんは、生来元気で学校に通っていましたが、ある日体調不良を訴えて検査入院しました。検査の結果、肝臓が悪く治療は困難、救命のためには肝移植しかないとの結論になりました。

皆さんもご承知のように、肝移植には、生体肝移植と脳死肝移植がありますが、脳死肝移植はドナーが少なく、ほとんどを生体肝移植に頼っている現実があります。この場合も、生体肝移植しかなく、検査の結果、父親が肝臓を提供することになりました。県外の施設で移植を受けるため、仕事は一カ月以上休み、家族とは別々の生活、検査入院、手術となりました。手術は成功し、父子ともに退院、今は元気で生活しています。

しかしながら、この間の苦労や悩み・不安は大変なものであっただろうと推察します。私だったら同じように肝臓を提供できたのか？　もし提供できなかったらどうなってしまうのか？　等々自分のこととして考えると、あまりにも大きく究極的なテーマであるため、立ちすくんでしまうかもしれません。

移植等医療に関することは、専門のスタッフにお任せするしかありませんが、健康福祉センターとしては、職員が知恵を出しあったり、同じような経験者とカウンセリングする機会を設けたりしながら、少しでも患者さんや家族・保護者の負担を軽減できるようにしたいと考えています。

病気に関する情報は、ネットにより迅速・容易に得られるようになってきていますが、そこに今までの少しばかりの経験と実績を生かして、よりよい支援をしていきたいと思います。今後とも、ご理解・ご協力をお願いします。