

【個人】 国立病院機構（福永 秀敏）

《難病医療と医療安全のシステム化への「ながい道」》

氏名・官職・略歴等	組織の概要等
<p> <small>ふくなが ひでとし</small> 福永 秀敏 昭和22年7月10日生（65歳） 独立行政法人国立病院機構南九州病院長 昭和59. 1. 1 国立療養所南九州病院 神経内科医長に採用 平成 3. 4. 1 同 副院長昇任 平成10. 4. 1 同 院長昇任 平成16. 4. 1 現職 【兼務】前日本神経学会理事、鹿児島大学臨床教授、国立病院機構本部審議役、国立病院機構神経内科協議会会長、厚生省難治性疾患克服研究事業審査委員、厚生科学審議会難病対策委員会副委員長、厚生科学審議会難病在宅・介護ワーキンググループ座長、日本難病医療ネットワーク研究会世話人、鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会会長、日本病院会医療安全対策委員長 【研究等】厚生省科学研究費「希少性難治性疾患研究班」分科会長、厚生省「筋ジストロフィー研究班」班長（平成11～16年）、厚生省「国立療養所における在宅医療推進のための研究班」班長（平成6年） </p>	<p> 南九州病院は霧島山系や錦江湾、桜島を眺めることのできる療養環境抜群の場所に位置している。病床数は475床で、肺がんや消化器がんなどの一般医療と筋ジストロフィーや神経難病、重症心身障害児、結核など、いわゆるセイフティネットと呼ばれる医療がうまくミックスされている。 【特色】臨床面では、がん診療連携拠点病院、重症難病医療ネットワークの拠点病院、鹿児島県の結核医療の最終拠点病院、また小児慢性疾患地方基幹施設として、脳性麻痺の早期診断・早期治療も行っている。地域の医療機関や福祉施設との連携にも積極的に関与し、さまざまな研修会や医療相談を実施している。 【所掌業務】病院長として、政策医療を着実に発展させながら、最終責任者として全部門を総括所掌している。病院の基本方針である質の高い医療、思いやりの医療で、地域医療に貢献している。また難病や医療安全の分野で、厚生省や鹿児島県の各種委員を歴任し、国の厚生行政にも寄与している。 </p>

顕彰理由

<p> 医局の異動で当院に赴任し、筋ジストロフィー患者との出会いがきっかけとなり、28年間の長きにわたって「難病医療」と取り組むこととなる。この間、医長、副院長、院長を歴任し、神経難病の在宅医療とケア・システムの構築、医療安全のシステム化、さらに地域ネットワークの立ち上げや看護・介護者の教育・研修にも力を注ぎ、高齢化社会における医療と福祉、在宅ケア・システムの構築等果たした功績は顕著である。 更には、難病に関心の薄い人々に、患者や介護者の喜びや悩みを理解して欲しいとの思いから、「語り部」として多くの著作も刊行し、普及活動にも取り組んでいる。 </p>

理由詳細

①【研究者から臨床家に】

氏は昭和59年に国立療養所南九州病院に採用以降28年間の長きに亘り、難病の臨床と研究に従事してきた。赴任当時、筋ジストロフィー患者の多くは成人式を待たずに亡くなっていく時代で、「この子供たちを残して大学には帰れない」との強い思いがあり、期待の大きかった大学での研究を諦めた。（昭和58年に氏がメイヨークリニック（米）留学中の「筋無力症候群の病態解明」の研究が国際学会で「最も素晴らしい仕事」と賞賛され、世界的な注目を集めていた背景がある。）「病む人に学ぶ」という院是のもと患者中心の医療を実践する傍ら、恩師の「頼まれたことは断らない、問題点を解決していくのが研究である」との教えに従って、数々の実績をあげている。

②【在宅ケアに対する先進的な取り組み】

昭和59年に近隣の保健所長から「ALSの父を家族4人で、2年間休むことなく胸を押している」という相談を受け、日本で初めて在宅で体外式陰圧人工呼吸器を導入した。当初はボランティアで行っていた在宅医療を、病院として組織的に行う道筋を作った。その過程で、平成3年に地域の保健医療福祉機関も参加する「南九州医療福祉研究会」を設立、平成6年には「国立療養所における在宅医療推進に関する研究会」の班長、平成8年には「鹿児島ALS医療福祉ネットワーク」を設立した。これは平成11年から始まる厚労省による各県の「重症難病医療ネットワーク協議会」設立の礎ともなった。

③【在宅ケアを担う看護・介護者への教育・研修】

同院での在宅医療は、実践（やってみないとわからない）、教育・研修（やってくれる人を教育する）、研究（やったことをまとめる）を三本柱としている。平成3年からボランティア介護大学（210人）、ヘルパー研修（3,511人が資格取得）、難病等ヘルパー養成研修（2,027人）など、県下の介護実務者養成に尽力した。また氏はヘルパーが吸引できないことは時代の要請に合わない、厚労省の「ALS患者の在宅療養支援に関する分科会」の委員として、介護者の吸引を可能にする方向性を打ち出した。

④【医療安全のシステム化】

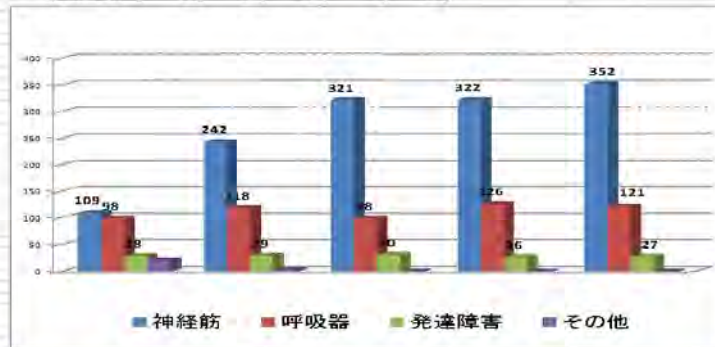
院長就任直後よりリスク管理、とりわけ医療安全対策に取り組み、その結果、平成12年に厚労省の「リスクマネジメントスタンダードマニュアル作成委員会」委員長、平成19年には厚労省の「医療安全管理者の質の向上に関する検討作業部会」部会長、現在は日本病院会医療安全対策委員長として、日本の医療安全の向上に尽力している。

⑤【まとめ】

病院経営では、職員の心をつなげて患者と地域に信頼される病院づくりを目指した結果、院長就任後、常に黒字で安定的な経営実績をあげ、また平成16年の国立保健医療科学院の行った「患者満足度調査」で入院部門で全国第一位という評価を受けた。「患者との対話で新しい物語（ナラティブ）を創造し、患者の悩みを理解していく」という氏の考えのもと、そのやり取りなどを著作「難病と生きる。病む人に学ぶ。てげてげ院長の早起き通信。病と人の生き方。病と老いの物語。」にし、関心の薄い人々へ患者や介護者の喜びや悩みを理解して欲しく、普及活動にも取り組んでいる。

【個人】 国立病院機構(福永 秀敏)

疾患別在宅医療患者数				
(国立療養所における在宅医療推進に関する研究班より国立療養所南九州病院実績)				
	神経筋	呼吸器	発達障害	その他
平成6年度	109	98	28	20
平成7年度	242	113	29	2
平成8年度	321	98	30	0
平成9年度	322	128	28	0
平成10年度	352	121	27	0



南九州病院では在宅訪問医療の実践と家族介護者・ケア実務者の研修教育事業を在宅医療推進の柱にした。

○平成6年から国立病院では初めて本格的に在宅訪問医療を開始、平成10年には500件に達した。

この取組みと研究は、在宅医療推進のリーダー的役割を果たし、成果は「難病ケアシステム研究班」「筋ジストロフィー研究班」等多くの研究に反映され国の在宅医療を推進した。

平成12年の介護保険の導入など在宅関連の社会資源の充実後も継続されている。(H21:230件、H22:209件、H23:189件)

○先進的な在宅訪問医療や地域の多くの機関、職種とのケアシステム研究会などの取組みは、平成3～20年の間の多くの人材育成や、地域ケアシステムの構築(平成3年南九州医療福祉ネットワーク)、南九州地区の医療機関のネットワーク形成(平成8年鹿児島ALS医療福祉ネットワーク)に繋がった。

成果は多くの場で発表、研究され、全国各県のネットワークの礎となった。全国事業である各県重症難病医療ネットワーク連絡協議会(平成11年)

在宅療養で特にALSでは、嚥下障害、呼吸障害、構音障害への対応が在宅ケアの継続で重要な課題であった。独自に「食事のしおり」、介護全般にわたる「闘病のしおり」、福祉サービスをまとめた「生活ガイドQ&A」などの小冊子を作って対応した。

○筋ジストロフィーやALSなど難病について症状や治療法、生活上の工夫を分かりやすく紹介した手引書

「難病と生きる」

「難病と診断された患者さん、家族は途方に暮れる、そんな時の生きる道しるべになったらうれしい」

「患者さんの生き方を通じて生きる勇気を伝え、介護や生き方など高齢化福祉を考えるきっかけにもなればいい」との思いから出版された。

在宅療養のための3部作



(平成3年)



(平成5年)



(平成6年)

「食事のしおり」は朝日新聞で、「闘病のしおり」は読売新聞で紹介されたこともあって、全国にそれぞれ1万部ほど郵送した。そのようなことがあって、全国のALS患者会などのネットワークが形成された。なお、表紙写真は患者さんの作品である。

ナラティブな医療

患者さんとの対話によって新しい物語を創造し、会話を通して意味を発生させ、患者さんの悩みを解決していく。
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。
人生の最期のときを共有し、その人の物語を完成する手助けができたたら願っている。



「難病患者や家族、介護者の喜びや悩みを伝えたい」という思いから出版された著書の紹介記事
2007.5.20読売新聞

南九州病院・福永院長

パーキンソン病や筋ジストロフィーなどの難病医療に取り組む国立病院機構・南九州病院（加治木町、475床）の福永秀敏院長（59）は、毎日午前4時半に起床、医師や看護師ら、全職員約400人に院内メールを送り



続けている。2年間にわたり、院長としての苦勞や喜び、出会った患者との交流を率直につづってきた。「死と向き合いながらも、今を懸命に生きる患者の姿を知ってほしい」。そんな願いを込めてメールを初めて随筆集にまとめ、「早起き院長のてげてげ通信～思いやりの医療と看護」（随筆かごしま社）のタイトルで出版した。

職員らに毎日メール 随筆集に



出版された随筆集

難病患者の姿伝えたい

「調子はどうだね」。柔らかな口差しが降りそそぐ筋ジストロフィーで、福永院長が寝たきりの女性患者に近寄り、年齢は40歳近い。女性に声を発することはできないが、問いかけにうれしそうにうなずく。

廊下ですれ違った車いすの青年は、「先生もがんばってよ」と声をかけた。談話室では患者とプロ野球談議で盛り上がった。付き合いが10年以上の患者も多く、福永院長が病棟を歩くだけで、笑顔が広がる。神経内科医として赴任したのは1984年。勤務は1年の予定だったが、病と闘いながら日々を楽しく生きようとしている患者たちのひたむきな姿に感動して

「調子はどうだね」。柔らかな口差しが降りそそぐ筋ジストロフィーで、福永院長が寝たきりの女性患者に近寄り、年齢は40歳近い。女性に声を発することはできないが、問いかけにうれしそうにうなずく。

廊下ですれ違った車いすの青年は、「先生もがんばってよ」と声をかけた。談話室では患者とプロ野球談議で盛り上がった。付き合いが10年以上の患者も多く、福永院長が病棟を歩くだけで、笑顔が広がる。神経内科医として赴任したのは1984年。勤務は1年の予定だったが、病と闘いながら日々を楽しく生きようとしている患者たちのひたむきな姿に感動して

とてまることを決意、1990年から院長を務める。暗いうちに起き出して、午前6時すぎには病棟へ。2年前から、仕事の準備にかかる前に院内メールをつづるのが日課になった。医療は患者から学ぶもの。院長の思いを職員に伝えることで、患者の気持ちに寄り

午前4時半起床、喜びや苦勞つづる

に乗り越えていけますよ」というのが精いっぱいだった」と、メールでありのままでの心情を告白する。

一人の人間として、患者と家族を温かく見守る「てげてげ通信」にはこんなエピソードがあふれている。「てげてげ」は「ほどほど」といった意味の鹿児島弁。それは自身の性格でもあり、深刻な難病医療に向き合うための知恵でもある、との思いからタイトルにしたという。

福永院長は「『かわいそう』とイメージされがちな難病患者の本当の姿を伝えたい」と、これまですでに「難病と生きる」（1999年）、「病む人に学ぶ」（2004年）の2冊の随筆集を出版しており、今回が3冊目になる。

「てげてげ通信」はB6判275ページ、1600円。主要書店に置いている。問い合わせは随筆かごしま社（0999・2522・812）に。