



川村佐和子氏が 「山上の光賞」受賞

在宅看護と難病看護の活動が顕彰される

編集室

2020年10月6日(火)、第6回「山上の光賞」授賞式がオンラインで開催され、川村佐和子氏(聖隷クリストファー大学教授)が、難病看護と在宅看護の礎を築いたことを評価され受賞した。

山上の光賞は、日本の広範な健康・医療・医学分野においてすばらしい活躍をし、よりよい社会を築くことに貢献している方々を表彰するもので、これまでに川島みどり氏や南裕子氏が受賞している。今回は、新型コロナウイルス感染症流行の影響で、授賞式はオンラインでのみ配信され、動画が同賞ウェブサイトに掲載されている(<https://sanjo-no-hikari-sho.com/recipient2020>)。

難病看護の実践から研究、そして制度創設へ

推薦者の1人である日本看護協会の福井トシ子会長は、ナイチンゲールになぞらえて川村氏を称えた。現に川村氏の功績は、ナイチンゲール同様、実践を積み重ね、そこで見出された課題を研究によって可視化し、政策提案を行い制度化するという活動にある。その中で成し遂げられたことはあまりにも大きい、それらがすべて1人の患者との出会い、そしてその人を支援したいという気持ちから始まっていることは特筆すべきだろう。

川村氏は東京大学医学部保健学科疫学研究科(当時)に勤務していた頃、出向先の民間病院で進行性の神経障害であるスモンの患者に出会う。当時は原因不明でウイルス感染説が広く報道されたため、差別に遭い、医療費や生活費の支援もなかった。外出も通院もままならず自宅で療養する患者がいることを知った川村氏は、1970年代に、当時の勤務先であった東京都立府中病院(現在の多摩総合医療センター)にて、医師と看護師が自宅を訪問して医療を提供することを提案。多職種から成る在宅医療班を結成して自ら訪問看護を実践した。神経内科が診療科として創設して間もな

くの頃であり、訪問診療を行う病院は全国でも珍しかった時代に、画期的な試みであった。ALSの在宅療養者に川村氏らが全国初の在宅人工呼吸療法看護を行ったのもこの頃だった。

療養者本人に寄り添う看護は、さらに大きく国を動かす力となっていく。1969年、患者会である「全国スモンの会」の設立を支援し、副会長兼事務局長に就任。川村氏は自宅で当事者や家族からの電話相談を受け、その困難な生活状況や患者数さえ不明である現状を知り、全国を対象にした疫学調査に着手した。

その成果である疫学データと生活実態をもって国に政策提案をしたことが、1972年の難病対策要綱の策定、そして現在の難病法制定につながる。「難病」が行政用語となり、現在のような医療費助成・生活支援の体制が始まったのはここからである。全国スモンの会の活動は、1972年に東京都神経科学総合研究所(現在の東京都医学総合研究所)、1980年に東京都立神経病院の設立にもつながった。

看護職の研究の場づくりも

川村氏の実践は、常に研究活動と共にあった。難病看護専門の研究拠点として、厚生省特定疾患難病の治療・看護調査研究班保健社会学研究班(当時)の設立に携わった。その研究室は、現在も東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニットとして、日本の難病看護の中心を担っている。さらに1973年に「在宅看護研究会」を組織し、1985年に「難病看護研究会」、1995年に「日本難病看護学会」として発展させた。また、2011年には「日本在宅看護学会」を設立し、いずれも多くの実践者・研究者の議論と交流の場になっている。また、1991年に東京医科歯科大学教授に就任して以来、これまで4大学で教鞭をとり、後進の育成に携わる。

実践と研究の協同や看護師による政策提案は、今では多くの場で聞かれるスローガンとなった。その実現は平坦な道のりではないだろうが、川村氏の歩みを振り返ると、決して不可能ではないことが分かるのではないだろうか。

