

ALSの介護を通して難病患者の介護、生活について考える

岡部 宏生さん（日本ALS協会、患者）

こんにちは日本ALS協会の岡部宏生と申します。本日はこのようにお話しする機会を頂きありがとうございます。私のプロフィールはお手元の資料の通りですが、ALSを2006年に発症し現在独居で暮らしています。

本日は難病患者の介護についてお話ししたいと思います。難病と言っても大変多くの病気がありますし、症状も様々ですのでALSとは共通点も相違点も沢山あると思いますが、私を例にしてお話しをさせていただきます。

ご存知の方も多いかもかもしれませんが、ALSはどんな病気であるかについて少し触れます。詳しくは私ども日本ALS協会のホームページをご覧頂きたいのですが、(<http://www.alsjapan.org/>)ひと口で言うと、運動神経だけを選択的に侵し、徐々に全身の随意筋が動かなくなり、個人差がありますが、3年から5年で呼吸もできなくなり、人工呼吸器をつけないと生きていけないという病気です。

患者としてこの病気をどう思っているか。ちなみに私はこの病気を2006年に発症して、2009年に人工呼吸器をつけました。発病3年半で呼吸器を着けたので平均的な進行の患者です。

毎日のように何かができなくなっていくこと、それは大変な恐怖です。できなくなったことに対処するために道具を使ったり何かを工夫したりして生活をしますが、それもまたすぐに使えなくなってしまいます。そんなことを繰り返す事はとても苦痛を伴うものです。しかも将来、人工呼吸器を着けなければ死が待っているのですから本当に過酷だと言えるのではないのでしょうか。

ALSの過酷な所はこれだけではありません。

呼吸器を着けて全身不随になって生きていくか、それとも呼吸器を着けずに死んでいくかを自分で選ばなければならないのです。呼吸器を着けずに死んでいく患者はどれ位の割合だと思いませんか。

7割の患者が呼吸器を着けずに亡くなっていきます。その理由は勿論病状の過酷さもあります。それ以外にも介護負担、経済的な負担を考えて生きていくことを諦める患者も多いのです。

ALSは24時間365日の介護が必要になります。後ほど少し社会資源の事についてお話ししますが、家族に介護を頼らずに社会資源だけで暮らしている患者は全国でもごく僅かです。

介護というものがまさしく生命を左右します。もちろん介護者の技術のこともありますが、ここでお話ししたいのは、そういうことではありません。

介護の体制がどのように構築できるかという事と、介護保険などの社会資源をどの様に活用できるかは、生活全般についてもそうですし、人工呼吸器を着けるかどうかという生死の選択の時にも大きく、もしくは決定的な要因として関わります。

私は家族に介護を頼れない環境だったので、他人介護の体制が作れるかどうかという事と、障害者自立支援法(現在の障害者総合支援法…正式名称「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」)の重度訪問介護の給付時間の確保ができなければ呼吸器は着けないつもりでした。

この二つの課題が曲がりなりにも目処が立ったのは、呼吸器を着ける為に救急車で運ばれるわずか2週間前でした。本当にギリギリのタイミングだったわけです。

現在の私の1週間の生活予定表です。ヘルパーさんが交替で24時間入っていますが、これは介護保険と重度訪問介護の利用によるものです。この他にも医療保険による訪問看護の利用や介護保険による訪問入浴もあります。

介護で一番の問題は介護の担い手の不足です。中心的介護者が家族である事が多いですし、国の方針もますます家族に頼る傾向にあります。私たちが患者の願いは家族には家族の人生がある事を忘れて欲しくないということです。もちろん家族の介護を否定するものではありませんが、患者や家族を社会全体で支えるような方向になって欲しいと思っています。

ここに4年前の予定表があります。先程の予定表に比較してずいぶんカラフルですがたくさんヘルパーさんを探してモザイクのように繋ぎ合わせて介護力を確保しています。

介護者不足は私たち患者にとっていつもつきまとっています。地域間格差もありますが、最も恵まれている東京ですえ介護者不足で困っています。

ヘルパーさん不足は高齢者介護においても言えることですが、私たちのように身体介護にプラスして、難病患者に特有の医療的ケアと特殊なコミュニケーションを必要とする介護ができるヘルパーさんは全体の数パーセントですので、人手不足はさらに深刻な問題です。今後介護報酬の切り下げがされるということですが、これは私たち難病患者の生活を脅かすこととなります。

私たち難病患者の介護は医療が伴いますし、多くの場合は障害者でもあります。ですから生活には多数の専門職の方が同時に関わっています。私を例にしますと常に10以上の専門職の方が20人以上関わってくれています。ヘルパー、訪問看護師、主治医、往診医、理学療法士、ケアマネ、保健師、行政の担当者、訪問歯科、訪問入浴、訪問理容、呼吸器業者、福祉用具業者、介護タクシー、訪問マッサージなどです。

これらの人たちにそれぞれの領域における業務を果してもらいつつ、連携も重要であるので全体のコーディネートが大変重要になります。それを患者自身で行うことが叶わない

場合は、代わりにその役割を担当してくれる人が必要になります。

ここで少し介護保険について触れたいと思います。介護保険は、65才以上の方が対象です。その他には介護保険特定疾病に指定された16の疾病の患者が40才から対象になりますので、この会場にいらっしゃる方にどれ位対象になっている方がいるのかは、わかりません。ちなみに私はこの対象です。

介護保険は長所も短所もありますが、私たち難病患者にとっては、使い勝手が悪いところが目立ってしまいます。

長所であるはずのケアマネージャーの存在ですが、障がい者支援についてまで詳しいケアマネージャーさんはなかなかいないというのが現状です。

私たちは難病患者であると同時に障害者である場合が多いので、介護保険だけでなく、医療保険はもちろんのこと、障がい者としての制度も利用して生活しています。

どうしても複合して利用するので、ケアマネージャーさんにとっては、業務が多岐にわたって複雑になってしまいます。

最近では障がいのケアプランも作成するようになりつつあるので、これからは少し改善されていくかもしれません。

また、私たちにとっての大きな課題は介護保険で提供してもらえるサービスがとても限定されていることです。先ほど私の週間予定表をご覧いただきましたが、それを介護保険と重度訪問介護と医療保険に分けたものがこれです。斜線が介護保険、白抜きが重度訪問介護です。

24時間入っているヘルパーさんは介護保険にも重度訪問介護にもまたがって長時間の介護を提供しています。

その時に介護保険で提供できることと、重度訪問介護で提供できることの差が大きいのですが、それをこの予定表にあるように時間で切って提供することは、極めて非効率であって至難の業です。

介護保険は障がい者総合支援法のサービスに優先することが法律に記されています。(障がい者総合支援法第7条)これも私たちにとっては大きな課題です。

私も介護保険のサービスでは、できないことがしくて自分の住んでいる自治体と何度も話し合いをした経験があります。

少し具体的にお話しすると移動の支援が欲しかったのです。発病して1年が経過したころから、同病の友人もできたので会いたいと思ったのですが、介護保険の中にはそういうことを提供はできるようになっていないのです。調べてみると、重度訪問介護では可能だということがわかりました。

そこで、重度訪問介護で移動支援をしてほしいとお願いしたのですが、介護保険が優先なので、無理だというのが自治体の担当者の答えでした。

何度か話し合いをして、結局移動のために重度訪問介護の給付がされました。決め手になったのは、厚労省から出されている各自治体宛での通達でした。

それはこの通達です。

宛先

各都道府県障害保健福祉主管部（局）長殿

発出

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

企画課長 障害福祉課長連名

通達名

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について

内容の一部を紹介すると（１）介護保険サービスに相当するものがない障害福祉サービス固有のサービスと認められるものを利用する場合（２）市町村が適当と認める支給量が介護保険サービスのみによって確保することができないと認められる場合には、障害者総合支援法に基づくサービスを受けることも可能となっています。

つまり、介護保険にないサービスは介護保険の優先に関わらず、その内容によって給付するサービスを適切に提供するようになっています。

この通達は、自治体に対して強制力はないようですが、介護保険と障害者総合支援法の適用関係について明記してあるので、自治体としても考慮の際には大きな判断の根拠にしてくれます。

私を例にして難病患者の介護と生活についてお話をしました。私たちは実に様々な制度の利用が可能であり、その制度の利用により生活しているわけですが、最も制度利用が可能であると思われるALSでさえ、社会資源の利用によって独居を実現している患者は全国でも稀なのです。

来年1月の難病法の施行にあたり、社会保障制度のますますの充実を切に願う次第です。

併せて地域間格差の是正と既存の制度のわかりやすさと、利用のしやすさが格段に改善されることを望むと共に当事者として努力していきたいと思うことをお伝えして、私の話を終わりにします。

どうもありがとうございました。