

日本ALS協会理事

嶋守恵之さん

ALS患者がともに暮らせる社会を目指して

ALS協会の嶋守です。よろしくお願いします。(口文字、以下は代読)

ALSについての実態と、私たちALS患者の希望について、話したいと思います。

最初にALSの特徴についてです。運動神経の消失により、全身の筋肉が動かなくなる病気で、2～5年で呼吸器装着の選択を迫られます。体は動かなくなりますが、認知機能や思考は正常です。医療、介護、福祉の面で、十分な支援体制が構築されれば、充実した生活が送れます。実際に、患者の中には、世界を飛び回って講演する人、介護事業所を経営する人、執筆活動に取り組む人などがいます。積極的な社会参加も可能です。逆に、支援が得られなければ何もできません。

私ごとで恐縮ですが、ALS患者の活動の一つとして、何枚か写真を紹介します。これは、岐阜でコミュニケーション支援講座の講演をした後で、鶴飼いを見るため、観覧船に乗っているところです。東京都の在宅難病患者訪問看護師養成研修で、患者の実情について講演しました。視線入力装置を使ってミステリー小説を書き、内田康夫ミステリー文学賞に応募したら、審査員特別賞をいただきました。

このような活動には、すべて介護者が同行します。介護者は外出先で呼吸器が故障した場合など緊急事態の対処法を医師から学んでいます。医療、介護、福祉の緊密な連携があつてこそ、初めて可能になるALS患者の活動です。

次にALSの基礎データを簡単に紹介します。難病医療券受給者数は2014年度で9950名です。2008年度には8285名でしたが、高齢化社会のためでしょうか、近年増加傾向にあります。難病法で重症度基準が設けられたことにより、受給者数の中に軽症者は含まれないことになりました。受給者証の申請には診断書が必要ですが、軽症者は申請しないため、疫学データが得られないことを懸念しています。ALS協会で調査した患者の毎月の経済負担平均額は、医療費2.1万円、介護費2.8万円です。重症者の医療費負担は抑制されていますが、介護費負担が大きいのが特徴です。その結果、医療費と介護費の合算では要介護度5の者の負担が最も重くなっています。入院中の差額ベッド代を含めると月に67万円を負担したケースもありました。また、在宅療養における往診交通費、たん吸引のための消毒アルコールや消毒綿、唾液吸引用のメラチューブなど、間接的医療費はこの数字に含まれておらず、それだけで数万円単位になります。呼吸器装着者は患者の約3割で、7割は呼吸器をつけることなく亡くなっています。動かないまま呼吸器をつけて生きることを嫌った自己決定の結果か、社会的支援が十分に受けられず家族に経済的・身体的負担をかけるのはしのびないと考えた結果なのか、判断が難しいところです。

よく誤解されるTLSについて説明します。TLS (Totally Locked-in State) とは、完全な閉じ込め状態、外部と一切意思疎通ができない状態のことです。症状の進行に伴い、A

ALS患者は誰もいずれT L Sになると誤解されがちです。しかし、東京都立神経病院の研究によれば、T L Sになった患者は全患者のうち13%にすぎませんでした。ALS患者はみなT L Sになる恐怖を持っていますが、最期まで何らかの形で意思疎通できる患者の方が圧倒的に多いのです。私はこの数字を知って、降水確率10%でピクニックをあきらめないように、T L Sの確率が13%で人生をあきらめるのはよそうと、呼吸器装着を決断しました。あきらめずに家族が随意的に動く部位を探し続けた例もあります。それは肛門括約筋でした。脳波で機械を動かすブレイン・マシーン・インターフェイスの開発により、T L Sと判断された患者が再び意思疎通できる可能性も期待されます。

ここからは、私たちALS患者が望む施策について、話します。どれもこれまでの施策の方向性は正しく、いっそうの拡充が望まれるものです。

最初は障害者総合支援法の重度訪問介護の時間数の確保です。ALS患者は呼吸器が外れても自分で戻すことはできず、生きていくために見守りが必要です。そのために、障害者総合支援法の重度訪問介護が不可欠ですが、自治体によって支給時間は大きく異なります。呼吸器装着後にも一切重度訪問介護を使っていない患者もいて、家族に大きな負担を強いています。私の場合は気管切開前の支給時間はゼロでした。息苦しさのため頻繁に寝返りが必要で、主たる介護者の妻の疲労は限界に達していました。重度訪問を利用するには介護保険を使い切らなくてはいけないという介護保険優先の原則がネックになって、重度訪問を使えませんでした。介護保険を使い切るために、必要ない福祉機器もレンタルしました。患者の実態とニーズに対応した、十分に柔軟な重度訪問の支給を実現してほしいと考えています。

2つ目はヘルパーの育成についてです。私たちにはたん吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要です。平成24年度の介護福祉士法の改正により、ヘルパーも吸引できるようになりました。しかし、資格を取るための研修費が高く、介護事業所が躊躇する例もあります。例えば、東京都の場合、無料の都主催の研修は年2回です。タイミングが合わなければ、民間団体の研修事業を受講することになりますが、受講料は2万円程度の実費です。さらに、看護師による実地研修への謝礼も必要です。介護事業所が負担しない場合には、患者本人がヘルパーの研修費を支払っている例もあります。ALS協会の都道府県支部で研修を行っているところもありますが、自治体から十分な助成が得られないと運営が厳しいのが実情です。吸引研修のため、十分な支援が望まれます。また、法改正後もグレーゾーンが残っています。例えば、ヘルパーが胃ろうから医薬品を注入できるか、たん排出のためのカフアシストを使えるかなどです。今は現場の工夫でしのいでいる例が多いと思いますが、法律が現実に追いつくことが期待されます。

3番目は、コミュニケーション支援の充実です。障害者総合支援法の補装具による意思伝達装置の助成は症状が進んでからですが、進行性のALSでは間に合わないこともあります。また、文字盤や口文字など、特殊なコミュニケーション技能を持つヘルパーが必要です。が、コミュニケーション技能に対する加算はありません。意思伝達装置の調整をしてくれる

理学療法士や作業療法士なども、ほとんどの場合ボランティアです。コミュニケーションに関する特殊技能を正当に評価する制度の創設が待ち望まれます。ところで、ALS患者の中には、自分でヘルパーを育てる人も多いです。吸引やコミュニケーション技能を身に付けたヘルパーは他の疾患にも役立つはずと思っています。

私も経験がなかった学生ヘルパーを使っています。重度訪問介護従事者研修に2日、吸引研修に1日の計3日で必要な資格は取れます。今やかけがえのない戦力です。

4つ目は入院時のヘルパー付き添いです。ケアに慣れたヘルパーは安心して入院生活を送るために欠かせません。病院スタッフで口文字や文字盤ができる人はごく少数で、ほとんどの場合コミュニケーションが取れません。コミュニケーションがとれても、苦痛のない体位などを言葉で説明するのは大変です。入院中もヘルパーに付き添ってもらえることは、去年の難病フォーラムにおいて、ALS協会の重点事項でした。このことが平成30年度の障害者総合支援法の改正に盛り込まれることになったのを歓迎し、着実な実施を期待しています。

5番目は、治療法の確立についてです。この病気にALSという名前がつけられて以来150年間打つ手なしだったALSの治療法は近年大きな転換期を迎えています。昨年21年ぶりにラジカットという日本の新薬が承認されました。ほかの薬の治験も続々と始まりつつあり、日本で創薬し世界に発信することが期待できる分野です。基礎研究から臨床試験に至る「死の谷」を埋める努力や迅速な治験の実施を阻む古い規制の撤廃が重要となっており、このための施策を期待しています。患者会のALS協会としても、治験情報の普及などに努力していくつもりです。

最後に、今年4月から施行される障害者差別解消法です。この法律の中でも、特に、障害者の個々のニーズに対する配慮を定めた「合理的配慮」は画期的だと考えています。課題は一般社会よりも、むしろ障害者と頻繁に接する行政や病院にありそうです。すこしずつ事例を積み重ね、お互いの理解が進むことを期待しています。日本の医療、介護、福祉の施策は、ALS患者から診ると、世界に誇れる水準にあります。人工呼吸器に医療保険を適用し、難病医療券により医療費自己負担は抑えられ、障害者総合支援法の重度訪問介護による見守りで安心して暮らせるようになってきました。難病患者や重度障害者が社会の中で充実した生活を送れるモデルケースを世界に発信してほしいと強く願っています。