

伊藤参考人資料

「難病患者に対する現場での現状と、今後の展望」

相談支援事業所こすもす 相談支援専門員 伊藤佳世子

【大きく 2 通りある難病支援】

難病の方が障害福祉サービスを利用される際に、そのニーズには二通りあると感じています。一つは手帳を所持しておらず比較的障害が軽度であり、就労の際の働きにくさや体調が悪い時などに何らかの支援が必要な方々と、もう一つは手帳を所持しているか手帳所持ができるような状態で、進行性の病状や医療的ケアを必要としている超重度の障害がある方々です。難病支援といっても一括りにできません。

【希少疾患であるが故の事例の少なさと関係者の理解不足】

千葉市の例を挙げますと、難病が障害者総合支援法に入る以前の平成 25 年 3 月時点では、千葉市難病ヘルパー事業での手帳未所持の利用者は 1 名でしたが、平成 27 年 3 月時点では手帳未所持の障害福祉サービス利用者は 8 名に拡大しました。

また、平成 26 年 3 月の千葉県相談支援事業所連絡協議会のアンケート調査によりますと、難病の相談を受けたことがあるのは相談支援事業所全体で 30%であり、全相談件数のうち難病に関わる相談が 1 割未満と回答した事業所が 58%という状況でした。難病に関して、ほかの相談と比べて難しいと感じている相談員は 84%、難しく感じる部分は、「難病に関する知識がないこと」がトップで、「社会資源不足」、「医療との連携の困難さ」が続いています。相談員が難病に関わる相談で困っていることは、「家族支援」、「支援内容」、「体調・病状」、「本人のメンタル面」、「社会資源がないこと」が多く挙げられていました。就労に関しては、障害者就業・生活支援センターに相談が上がってくるタイミングが遅く、退職後の支援になってしまっていることが多く見受けられるそうです。

希少疾患であるが故の事例の少なさのため、ノウハウの蓄積につながらず、関係者への周知や連携が進まず、苦手意識が解消できていない現実が明らかになったのではないかと思います。

【事例の少なさは社会資源の乏しさに直結】

従来、手帳所持者については、障害福祉サービスなどを利用可能でしたが、医療的ケアなどのニーズに合った社会資源が不足しているという現状があります。不足している社会資源の内容としては、喀痰吸引等が可能な介護職員、医療的ケアに対応できる短期入所事業所等であり、医療的ケアも含めて重度者に対応できる重度訪問介護事業所は、地域によっては事業所自体がないところもあります。また、重度者は移動も困難であり、特に通院

が遠く（難病の専門病院が近隣にない場合が多いため）そこまでの移動手段とその際の介護者をどのように確保するかという課題があります。

【社会資源を増やす工夫（市町村単独事業→公的制度へ）】

こういった地域の課題に対し、地域独自で対応していることもあります。千葉市では、喀痰吸引等が可能な介護職員を増やすため、市が障害福祉サービス事業所等に対し「喀痰吸引等研修」に要する費用の一部を助成する事業を行っております。レスパイトについては、千葉県において医療型短期入所事業を行っている病院は6か所しかなく、千葉市より南の地域には全くない状況です。そこで、県内のいくつかの市町村では、医療的ケアを必要とする方を福祉型短期入所でお受けした場合に条件付きで助成を行っています。

また、ALSのようなコミュニケーションが困難な重度障害者については、コミュニケーション支援事業がセットで入らないと医療機関でのレスパイトが困難といわれています。本来は治療を行う場所である病院では、短期入所でも入院患者と同様あるいはそれ以下の対応となり、「生活」を支援する視点も余裕もないために、本人や家族の満足度は低い状況となるのではないかと思います。

このような重度障害をもつ難病者が地域で暮らすことを想定した制度が不安定（報酬の低さ等）であり、現在は市町村の単独事業で穴埋めを行っている状況があるなかで、今後、「重度障害をもつ難病者の地域生活を支援する制度」の更なる充実が必要に思います。

【行政は「障害固定」の概念を変える】

従来の障害福祉施策においては、「障害固定」の概念が強く、進行性あるいは日内変動等の概念が薄かったと思いますが、障害者総合支援法施行後は、「障害」は必ずしも固定したものだけではないとの概念が浸透してきたことは難病者にとって一歩前進と思います。しかしながら、進行性疾患であることは知っていても、制度の運用上、早めに介護用ベッドや痰吸引器や意思伝達装置を支給するなどの配慮が行えていない市町村もまだ多くあります。また、難病の患者さんの進行と制度とのマッチングのむずかしさを感じております。例えば、進行が速いALSの方などでは車いすやマットが数カ月で使えなくなり新たに購入し直すこともあり、介護保険が使えない若年難病患者にレンタル制度がないのは経済的な負担が大きいです。

【在宅重度難病当事者の支援は、医療中心→医療と福祉のチーム支援へ】

重度の難病支援は、医療者と家族で生活を組み立ててきた歴史が長く、喀痰吸引等のケアなどをはじめ、そこに福祉職が関わっていく違和感は、当事者にも医療者にもまだ残っております。そのような中、医療型短期入所では受け入れ先が限られるため、医療型対象の方が福祉型になだれ込まざるを得ない状況です。福祉型でどのように医療型短期入所対象の方を受けられるかが喫緊の課題といえます。

最近、常時マンツーマンの介護が必要な方をグループホームでお預かりするに当たり、「体験入居」の支給決定を受けて、区分 4 以上の特例措置として外部ヘルパーを利用する形で対応しております。本来、医療型短期入所の対象となる方を、福祉型でお預かりする上で市とも協議してこのような形であればお受けすることになりました。（通常の福祉型短期入所ではマンツーマンでの対応は不可能です。）ただし、その際の課題は、本人についての最新の医療情報が病院から在宅に共有されないことです。その橋渡しがご家族に任されていたり、病院に入院しないことは自己責任とされ、本人にリスクを説明するにとどまるケースもあります。病院と在宅、医療と福祉の連携は相談支援専門員にかかっていますが、病院サイドへの周知も浅く、病院が相談支援専門員に積極的に情報提供するということがまだまだ進んでいません。様々な機関や事業所の多職種が複数関わる上で情報共有は欠かせませんが、そこに課題があり、それが大きなリスクを生む面が否めません。しかし、それは医療的ケアが必要な方を福祉で支援することが難しいというわけではないと思います。今後、どのようにしたら福祉型で安全に受けられるかの検討が必要だと思えます。

最後に、本日はこのような機会を与えていただき感謝いたします。今後とも私たちがなりに難病支援に微力を尽くしてまいります。より良い制度となるような基本指針の作成を是非ともお願い申し上げます。