

ALS患者が共に暮らせる 社会を目指して

2016年11月22日

日本ALS協会 理事

嶋守恵之

1. ALSの特徴

- 運動神経の消失により、全身の筋肉が動かなくなる病気。2－5年で呼吸器装着の選択を迫られる。
- 一方で認知機能や思考は正常。
- 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る。
 - 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。積極的な社会参加も可能。
- 逆に、支援が得られなければ何もできない。

2. ALS基礎データ

- 難病医療券受給者数—9,950名（平成26年度）
 - 近年増加傾向。平成20年度には8,285名。
 - 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。
- 毎月の経済負担平均額—医療費2.1万円、介護費2.8万円
 - 重症者の医療費負担は抑制されているが、介護費負担が大きい。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い。
 - 入院中の差額ベッド代を含めると67万円を負担したケースも。
 - 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、間接的医療費は含まれていない。
- 呼吸器装着者は患者の約3割。
 - 自己決定の結果？ 社会的支援の不足の結果？

3. よく誤解されるTLS

- TLS (Totally Locked-in State) とは、一切意思疎通ができない状態。
- 症状の進行に伴い、ALS患者はいずれTLSになると誤解されることがある。
- しかし、東京都立神経病院の研究によれば、TLSになった患者は全患者のうち13パーセント。
- ALS患者はみなTLSになる恐怖を持っているが、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。
- 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(肛門括約筋)。
- ブレイン・マシーン・インターフェイスの開発により、TLSと判断された患者が再び意思疎通できる可能性も。

4. 私たちが望むこと

(1) 重度訪問時間数の確保

- 生きていくために見守りが必要。
- そのために、障害者総合支援法の重度訪問介護が不可欠。
- 自治体によって支給時間は大きく異なる。
 - 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。
- 自分の場合—気管切開前の支給時間はゼロ。主たる介護者の妻は限界。
 - 介護保険優先の原則がネックに。
- 患者の実態とニーズに対応した、柔軟な支給を。

(2) ヘルパーの育成

- 医療的ケア(たん吸引や経管栄養)が必要。
- 平成24年度の介護福祉士法の改正により、ヘルパーも可能に。
- しかし、研修費が高く、介護事業所が躊躇する例も。
 - 東京都の場合、都主催の研修(無料)は年2回。タイミングが合わなければ、民間団体の研修事業を受講。
 - 受講料は2万円程度の実費。さらに、看護師による実地研修への謝礼。
 - 事業所が負担しない場合には、患者本人が支払っている例も。
 - ALS協会の都道府県支部で研修を行っているところもあるが、自治体から十分な助成が得られないと運営が厳しい。
- 法改正後もグレーゾーンが残る。
 - 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。

(3) コミュニケーション支援の充実

- 意思伝達装置の助成は症状が進んでから。
 - 進行性のALSでは間に合わないことも。
- 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。
 - コミュニケーション技能に対する加算はない。
- 自分でヘルパーを育てる人も多い。
 - 吸引やコミュニケーション技能を身に着けたヘルパーは他の疾患にも役立つはず。

(4) 入院時のヘルパー付き添い

- 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ない。
 - 病院スタッフとコミュニケーションが取れない。
 - 苦痛のない体位などを説明するのは大変。
- 去年の難病フォーラムにおいて、ALS協会の重点事項。
- 平成30年度年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。

(5) 治療法の確立

- 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。
- 昨年21年ぶりに新薬(ラジカット)が承認。ほかの薬の治験も続々と始まりつつある。
- 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。
- 患者会のALS協会としても、治験情報の普及などに努力。

(6) 障害者差別解消法の実施

- 今年4月から施行。
- 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。
- 課題は一般社会よりも、むしろ行政や病院。
- 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。
 - 人工呼吸器に医療保険を適用。
 - 難病医療券により医療費自己負担の抑制。
 - 障害者総合支援法の重度訪問介護による見守り など
- 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！

ありがとうございました

