

■ 市民・患者とむすぶ

「第8回 患者団体連携推進委員会総会および特別講演会」を開催

～難病・障害のある子どもと家族を支えるネットワーク～

2017年4月26日、患者団体連携推進委員会（以下、本委員会）の1年の活動を振り返る「患者団体連携推進委員会総会」後に、特別講演会を実施しました。特別講演会は、患者団体の代表の方からお話しを聞くことにより、委員の理解促進を目指し、毎年総会后に開催しています。本年は、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク（以下、ネットワーク）の常務理事福島慎吾氏による講演でした。



会場の様子



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 常務理事の福島 慎吾氏

ネットワークの常務理事福島慎吾氏は、脊髄性筋萎縮症という難病の子どもの親としての経験を活かし、2003年からネットワークの事務局に勤め、難病や障害のある子どもの親や家族の支援にあたってきました。奇しくも公演当日は、2歳で確定診断を受け、当時の医学書によれば長く生きられない難病と書かれていた疾患のお子さんの22歳の誕生日でした。また、福島氏は、2015年より本委員会のアドバイザーボードを務めています。

ネットワークは、難病や障害のある子どもや家族、その周りで支援する人々を対象にして、相談活動、交流活動、啓発活動を軸とした支援・情報提供を全国で行っています。その中でも、サマーキャンプ「がんばれ共和国」は、毎年、全国各地で、難病や障害のある子どもとその家族、ボランティアの交流の場として2泊3日で開催されているキャンプです。障害の状態や程度、必要なケアによって参加を断らず、地域の医療機関の協力のもと、毎年多くの方が参加する人気イベントです。また、電話相談室や、難病や障害のある子どもを育てた経験者「ピアサポーター」による支援活動、山梨県北杜市で子どもたちと家族と一緒に作り上げている「あおぞら共和国」等、難病や障害のある子どもと家族を支える活動は広範におよびます。

難病と障害とともに暮らす子どもたち

難病と障害の違いについて、尋ねられてすぐに明確な回答を出せる人は少ないのではないのでしょうか。福島氏によれば、難病には医学上の明確な定義は存在しないそうです。必要な医療を受けながらも、先天性・慢性の疾病によって社会生活上なんらかの活動制限や参加制約を受けている状態を「慢性疾病・難病」と定義した場合、日本で慢性疾病・難病とともに暮らしている子どもは、25万人以上、疾病の種類は700種類以上といわれています。

子どもの慢性疾病・難病が成人と大きく異なる点は、患者数が少ないため、診断や治療方法の確立に時間がかかることや、子どもの成長ステージに応じてきめの細かい対応が必要であることです。病気への周囲の理解が得づらく偏見を生みやすいため、子どもだけでなく兄弟姉妹に対する配慮も欠かせません。親への経済的負担を軽減していくことも喫緊の課題です。

難病・障害を支援する制度とその課題

慢性疾病・難病の子どもたちへの公的な支援には、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)と児童福祉法に基づいた医療費負担補助制度や、障害者総合支援法に基づいた障害福祉サービスの支給等があります。以前に比べれば対象疾病数が増え、行政での体制も整備されてきていますが、たとえば児童福祉法による制度は、対象となっている患者さんが20歳を迎えると受給できなくなります。また、明らかに難病による活動制限や参加制約が存在しても、確定診断がつかない、あるいは疾患名が制度の対象外等、既存の制度の対象とならないケースもあります。

日本において障害は厳格に定義されています。たとえば、歩けない・立てない状態は、比較的容易に障害の認定を受けられます。しかしながら、投薬での治療や気管切開などの状態があることだけでは障害の認定を受けられませんし、内部障害においては一部の臓器しか障害認定の対象にならない等、制約が多く範囲が狭いといわれています。また、障害は固定していることが要件として定められており、難病は増悪や寛解、再発を繰り返すこともあるため、固定という概念に一概にまとめることは現実的に困難です。

2013年に障害の定義に一部の難病が追加されたので、その難病の患者さんは障害認定を受け、公的支援を受けることができます。しかし、社会的支援がないと生活しづらいハンディキャップのある人すべてが支援を受けられるという理想的な制度のあり方には、現状はほど遠い状況です。痛みやだるさ等病気特有の活動制限・参加制約による障害の認定という視点も必要と考えます。

難病・障害を支える家族への支援

難病は病気なので、医療が非常に大きなウェイトを占めます。医療には2つの側面があり、それは治療するための医療(cure)と、生活するための医療(care)です。たとえば現行の障害福祉サービス、特に居宅系サービスには、医療に分類されている行為を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在しません。これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。そのため、介護者である家族がすべてを負担し抱え込むことを余儀なくされます。そうすると、子どもの学校への付き添い、待機、送り迎え等どこへ行くにも家族と一緒にになり、子ども自身の自立や社会参加の制約要因になることもあります。生活するための医療を受けるために生活がさらに制約されてしまう状態は望ましくありません。

病気や障害のある子どもの子育ては、両親のみならず兄弟姉妹にも大きく影響するため、包括的な家族支援が必要となります。また、暮らしている地域の人たちとのかかわりも重要です。地域全体で「インクルージョン」によって子育てを支援していくこと、また親の会やピアサポート等のレイ・エキスパート(素人の専門家)と専門職が協働することで、家族や子どもの将来に対して見通しや安心感の得られる支援をしていく必要があります。

質疑応答

参加者からは、いくつかの質問が寄せられました。主な内容は以下の通りです。

・ネットワークの活動資金について

難病の子どもに対する支援については、事業に対する助成団体からの助成金も、一般からの寄付も、かなり理解が得られていると回答。しかしながら、寄付を募っているという声を意識的に上げていくことが不可欠。

・交流活動の一環として行っている「親の会連絡会」に上る話題の内容

個々の会の運営担当である役員が集まる場のため、会議室の確保の問題、役員の引継ぎ等、実務面での悩みやアドバイスが多い。過度な負担を避け、話題にしぼりを設けず自由なディスカッションの場としている点がポイント。

・制度として、介護保険のケアマネージャーのような役割のスタッフは、難病の子どもや家族を支える仕組みにあるのか

障害福祉サービスには相談支援専門員という専門家がいる。ただし、制度が始まって間もないため、包括的かつ横断的な支援が提供されるまでには時間が必要だろう。

・画期的新薬の創薬に従事している製薬協会会員会社に対する要望

難病の新薬開発には、さまざまな障壁があり、具体的な創薬に結び付きづらい状況は理解しつつも、治療によって病気が治ることがなにより一番である。環境が整い始めた昨今の難病治療が1日も早くさらなる発展を遂げられるようお願いしたい。

最後に患者団体連携推進委員会委員長の喜島智香子氏が、「現状の日本の医療や社会制度にて十分なケアができているとはいえないが、一つひとつ解決していくことが医療の進展につながると考え、生活者の視点に立った包括的な考え方を取り入れ、薬の価値を見直していきたい」と謝辞を述べ、講演会を締めくくりました。

(患者団体連携推進委員会 池井 沙織)