

難病患者の日常生活支援と使える支援制度の紹介

1) 西九州大学リハビリテーション学部 作業療法士
2) 国立病院機構西新潟中央病院 作業療法士

うえだ ともたか 1) しぶや あきひと 2)
植田 友貴 1) 渋谷 亮仁 2)



1. はじめに

神経や筋の難病では手や足の障害、体の障害、呼吸の障害、飲み込みの障害など全身に様々な症状が現れます。筆者がリハビリテーション職種である作業療法士として難病の方を担当させていただいた際には、様々な症状に対して、障害の軽減や回復のためのサポートを行ってきました。しかし、神経・筋の難病では、症状が進行していくことも多いため、病気そのものの治療ではなく「生活の困りごとをどのように克服していただくか」という点に着目し、日常生活がより快適になるように支援させていただくケースの方が圧倒的に多くありました。病気や障害があっても充実した日常生活を送っていただけるように、病気や障害の治療に加えて、動作を変えたり、環境を調整したり、様々な道具（福祉機器）を活用したりしてきました。

今回、「難病患者の日常生活支援」という特集テーマを組んでいただく機会を得ましたので我々が行ってきた難病患者さんの困りごとを解決できる道具（福祉機器）を導入するために使える制度や、様々な工夫の方法をご紹介します。

2. 日常生活支援で活用できる制度の概要

前述のように日常生活が困難になった場合は病気の治療だけでなく、様々な対策を講じることで、少しでも日常生活を楽に、楽しく行えるようにすることが大切です。そして、日常生活で「自分で出来る

こと」を少しでも維持していくことが、病状の進行を遅らせることに繋がることもあります。そのため、作業療法士は日常生活の活動内容を分析し、その方法や手順を変えてみたり、環境や道具を工夫することで解決できるように提案していきます。方法や手順を変えてみることは特にお金はかかりませんが、環境や道具を工夫するとなると、そのために何かしらの費用負担が生じることもあります。そのため、本項では環境や道具を導入するときに使える制度についてご紹介します。

①介護保険制度

65歳以上を第1号被保険者、40歳から64歳までの医療保険加入者は第2号被保険者となります¹⁾。40歳から64歳までで生活保護を受給しているときは介護保険からは非対象となり、その分生活保護費の介助扶助費から賄われます。詳細はかかりつけ医のソーシャルワーカーや、居住地の窓口が相談にのってくださいます。

65歳以上で要支援や要介護の判定ができれば、車椅子や杖、ベッドやリフトなど色々な道具がレンタル可能になります。第2号被保険者（40~64歳）でも特定疾病に該当すれば、介護保険を使うことが可能です²⁾。ここでいう特定疾病とは、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病関連疾患などの難病が含まれます。詳細は、厚生労働省のホームページや市町村窓口で確認できます。なお、40歳以下の場合には後述する補装具費や日常生活用具の支給制度を利用することになります。

②補装具費支給制度

障害者総合支援法における日常生活の支援の概要を図1に示します。市町村と都道府県が協力し様々な支援を受けることが可能です。特に日常生活の自立支援に関わる機器については、補装具費支給制度³⁾や後述する日常生活用具給付等事業⁴⁾が該当します。

補装具費支給制度を利用するには身体障害者手帳

を取得していること、もしくは障害者総合支援法の対象疾病（難病等）に該当していることが要件となります⁵⁾。対象疾病は定期的に見直されており、令和3年度11月1日現在で366疾病となります。なお、年齢要件はありません。自己負担は収入によって変わり、市町村民税非課税世帯だと自己負担0円、市町村民税が課税されている世帯だと37,200円が上限の1割負担です。図2に補装具費支給制度の申請から支給までの概略をお示しします。

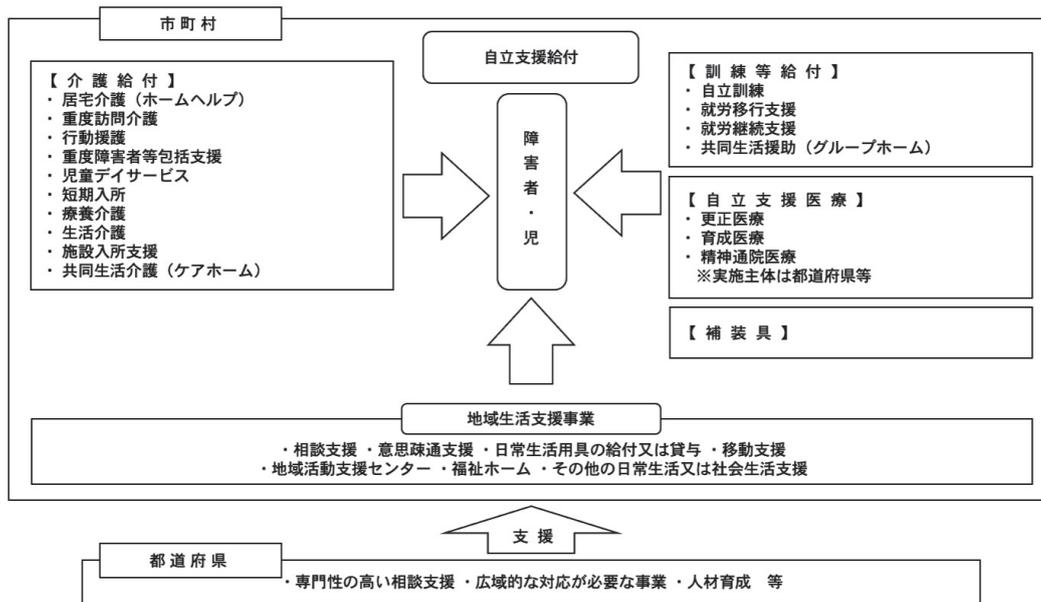


図1 障害者総合支援法による自立支援システム 実施は市町村が行い、都道府県が人的・経済的な支援を行う。

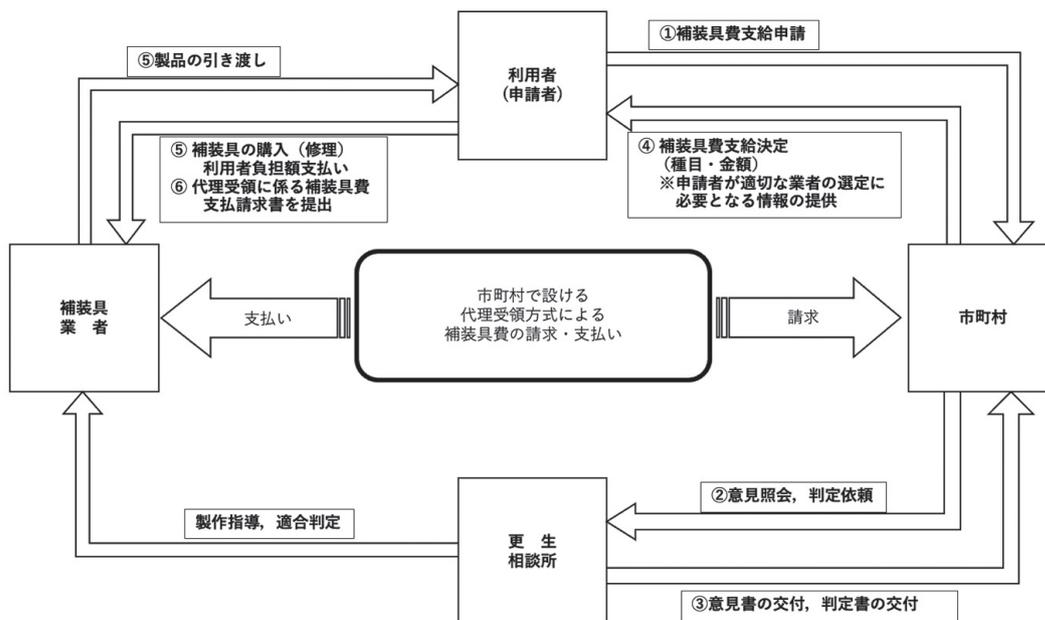


図2 補装具費支給制度の申請から支給までの概略

申請から支給までの流れを図式化しています。身体障害者手帳、医師の意見書、福祉用具業社が発行する機器の見積書を持って、自治体の障害福祉課に利用者本人、または家族が申請に赴くことになります。それらの書類は一度厚生相談所にまわり、支給の可否を判断されることになります。認可された場合、支給決定書の通知と同時に製品の用意、納品に移行していくこととなります。

なお、補装具には以下の3つの要件があります。

- イ) 身体の欠損または損なわれた身体機能を補完・代替するもので、障害別に対応して設計・加工されたもの。
- ロ) 身体に装着（装用）して日常生活又は就学・就労に用いるもので、同一製品を継続して使用するもの。
- ハ) 給付に際して専門的な知見（医師の判定書または意見書）を要するもの。

上記要件にあるように、実際に補装具を申請する場合は、医師が診察し、患者さんの身体や障害に適合させるための要件を記した意見書と処方箋が必要になります。さらに、障害の程度や使用状況などの要件があります。

補装具の中で難病患者の日常生活支援に関わるものとしては、重度障害者用意思伝達装置、各種装具、歩行器、車椅子、電動車椅子などが該当します。小児の場合は、座位保持椅子、座位保持装置なども該当します（図3）。

③日常生活用具給付等事業

対象は、日常生活用具を必要とする障害者・障害児・難病患者等です。日常生活がより円滑に行われ

るための用具を給付又は貸与される事業であるため、基本的に在宅生活での利用が想定されています。大まかな種目としては、移動用リフト（工事を伴わないもの）、移動・移乗支援用具（住宅改修を伴わないスロープ設置など）、住宅改修（宅内での移動を円滑にするための小規模な住宅改修など）、携帯用会話補助装置（携帯式で、言葉を音声又は文章に変換する機能を有し、障害者が容易に使用し得るもの）、情報通信支援用具（上肢不自由者がパーソナルコンピュータ専用の周辺機器を使用することにより、パーソナルコンピュータを操作することが可能となるもの）などがあります（図4）。項目は自治体の判断になるため、確認が必要です。

④各制度の相関関係について

身体障害者総合支援法は「他法優先の原則」があり、他に利用できる法律・制度があればそちらを利用するべきではありません。そのため、既に介護保険を利用している場合は、介護保険でのレンタルを優先する必要があります。車椅子や歩行器など多くの福祉機器がレンタル可能です。しかし、介護保険のレンタル品では症状などの理由から使うことができないなど、何かしら不適合な理由があれば補装具費支給制度を利用できることもあります。

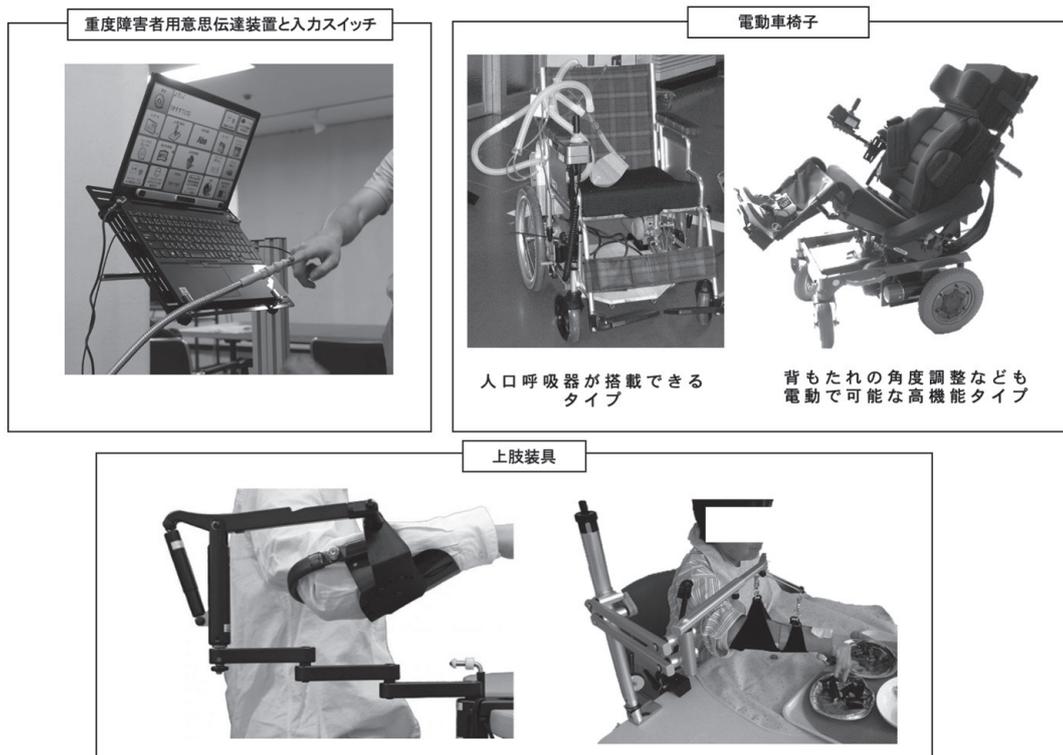


図3 補装具費支給制度で申請できる福祉機器の例

一例としてコミュニケーション機器については、申請時点の症状や診断名によって使える制度が変わってきますので、図5にコミュニケーション機器（重度障害者用意思伝達装置）に関する制度利用のフローチャートをご紹介します。

3. 神経・筋難病の症状と特集記事概要

難病といっても各種の疾患がありますが、神経・筋の難病でも様々な病気・症状があります。しかし、神経・筋の難病では原因は多様にあるものの、その

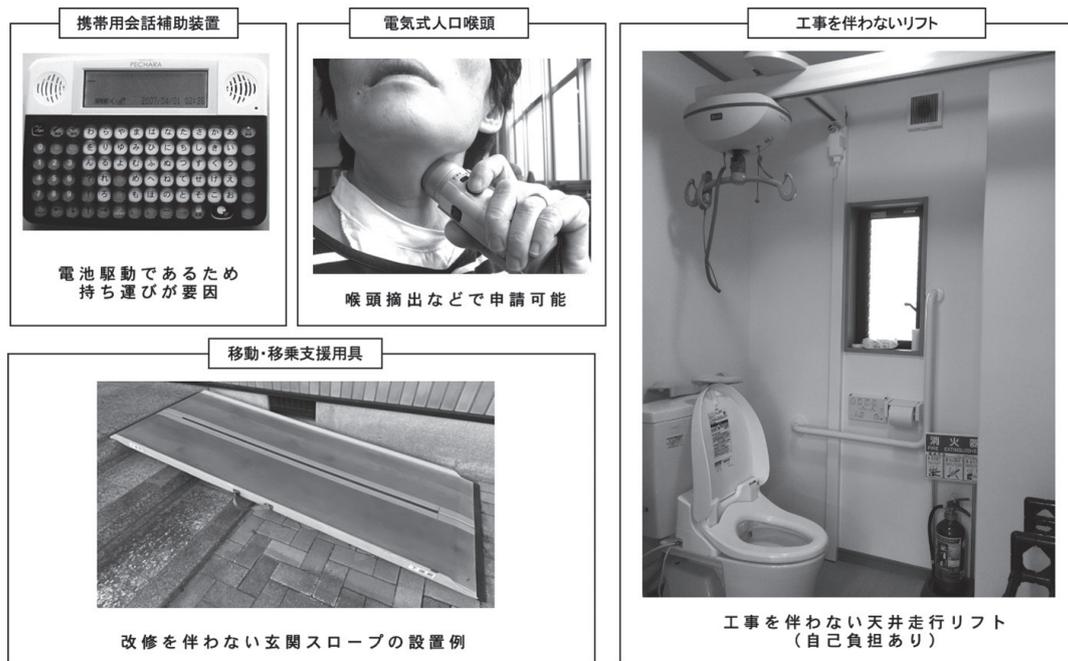


図4 日常生活用具給付事業で申請できる福祉機器の例

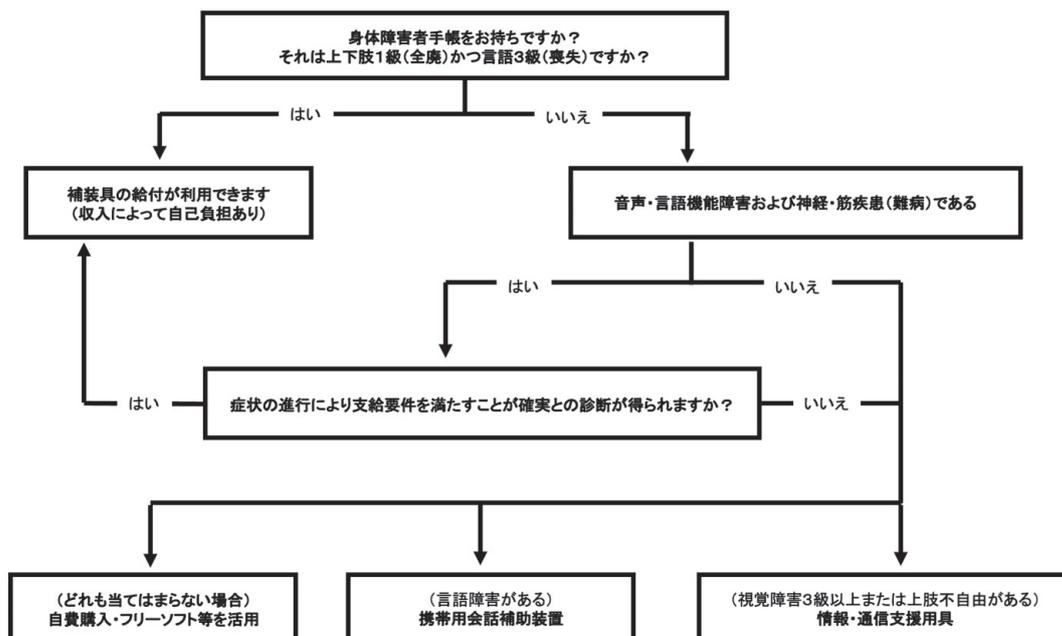


図5 コミュニケーション機器（重度障害者用意思伝達装置）に関する制度利用の流れ

補装具費で重度障害者用意思伝達装置を申請するためには、上下肢一級かつ、言語障害三級の等級が必要になります。神経難病の場合は、医師が「症状進行により支給要件と同様の症状を呈することが確実」と診断すれば申請が可能です。要件を満たさない場合は日常生活用具の支給を検討します。補装具費の要件を満たす方であっても日常生活用具の申請は可能です。

症状には共通するところも多くあります。特集記事に先立ち、一般的な症状と本特集記事の概要を説明いたします。

①手の障害

神経や筋肉が障害されると、筋肉を思うように動かせなくなったり、力が入らなくなったりします。上肢（手）では、指先での細かな動作が難しくなったり、腕があがらなくなったり、物が持てないなど、日常生活に支障がでます。手が動かないことで困ることの一つに食事があります。食事は日常における楽しみの一つであることから、「食事支援」として次項でその対策方法を紹介していただきます。

②体や足の障害

体（体幹）や下肢（足）の障害があると、起き上がれない、座れない、歩けないといった日常生活や移動に支障がでます。これらは、本人だけでなく、介助を行う家族や医療福祉スタッフへの負担も大きくなりかねません。日常生活の介助量が多く、在宅生活が破綻することもあります。さらに、介護量が多ければ外出頻度が少なくなり、趣味活動が制限されたり日常生活が狭小化するなど二次的な影響もでてきます。そのため、「ノーリフティングケア」、「移動支援」として対策方法をご紹介します。

③整容・排泄

神経難病で四肢の障害が生じると整容が困難になります。整容とは人が日常生活を送るうえでは必須のことですが、何かしらの病気になると整容まで手が回らないという状況になることは多いようです。整容が困難になることで人と会いたくない、外出が億劫になったという声を聴くことは多く、その結果として引きこもりになってしまうこともあります。神経難病では過剰な運動よりも適切な日常生活を送り、日々の活動量を減らさないことの方が症状進行を抑えるためには大切です。そのため、日々整容を行い可能な限り活動的に生活することを意識していただきたいと思います。

また、排泄動作（トイレ介護）も神経・筋の難病では障害されます。排泄は生きていくうえで必須の

活動であると同時に、人の尊厳にも関わる問題です。同時に介助者の心身の負担も大きい介助でもあります。そのため、「整容・排泄支援」として支援策をご紹介します。

4. おわりに

本項では、公的制度を利用して福祉機器を申請するための基礎的な流れをご紹介します。主に神経・筋疾患を想定した内容となりましたが、介護保険、補装具費支給制度、日常生活用具給付事業は、そのほかの疾患や障害でも利用することが出来ます。難病においては、「自分でできることを維持していく」ことが、最も大切なりハビリテーションだと思います。そのためには、福祉機器を活用して、生活の質を維持していくことが大切です。

また、「日常生活は何とか自分で出来ているが時間が掛かりすぎたり、疲労感が強い」といった場合には、作業療法士などの医療福祉スタッフにご相談いただきたいと思います。本特集記事でご紹介する福祉機器の活用や動作の工夫を取り入れることで、日常生活を楽に送れるようになる可能性があります。日常生活が楽になれば、精神的・身体的・時間的に余裕が生まれますので、家族と談笑時間が増えたり、趣味を楽しんだりすることができるかもしれません。無理をし過ぎる前に新しい方法や道具を取り入れていただきたいと思います。

引用文献

- 1) 厚生労働省：介護保険制度について。
https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/2gou_leaflet.pdf（閲覧日：2022.01.31）
- 2) 厚生労働省：要介護認定特定疾病の選定基準の考え方
<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/nintei/gaiyo3.html>（閲覧日：2022.01.31）
- 3) 厚生労働省：補装具費支給制度の概要
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiyahukushi/yogu/aiyo.html（閲覧日：2022.01.31）
- 4) 厚生労働省：日常生活用具給付等事業の概要
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiyahukushi/yogu/seikatsu.html（閲覧日：2022.01.31）
- 5) 厚生労働省：障害者総合支援法の対象疾病（難病等）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiyahukushi/hani/index.html（閲覧日：2022.01.31）

