第2回スティッフパーソンみんなの会アンケート例

2022年2月

皆さん寒さも一段と増してきて、体に堪える季節となってきました。コロナも蔓延し、出かけることもままならない状況ですが、如何お過ごしでしょうか？

今年度の事業企画として県や国への陳情書を作成するためにこれまでの治療や経済的問題、生活支援環境などにおいて困ったこと、改善して欲しいことを具体的に提示し、改善案を提出出来ればと考えております。発症時から現在、将来についての実体験での問題点を挙げてください。

特に無い部分は空欄で構いません。新たな項目がある場合は行を追加して下さい。数ページにわたっても構いません。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 項　目 | 問題点 | 具体的解決策 |
| 診断までについて | 認知度が低く指定難病担っていないため、診断がなかなかつかないだけでは無く、精神的なものとされることがあり辛い経験をしてきた。 | 難病センターの疾患検索欄に、研究班のあげた現時点での診断基準や症状の概要だけでものせて欲しい。 |
| 経済的問題について | 身障手帳取得までのIVIGや電動車椅子のレンタルで月に70万ほどの出費があった。また、急激に呼吸不全が起こり介護用ベッドの導入が必要だったが、手帳が間に合わず急遽自費での購入となった。 | IVIGの適応疾患にSPSは入っているので、診療報酬上認めて欲しい。  急な進行に身体障がい者総合支援法が全く追いついていない為、難治性疾患研究事業の中で特定疾患に当たるものは、一部レンタル方式の補助をするか医師の指示の基柔軟な支給体制をお願いしたい。 |
| 生活全般の支援について | 急変時の対応をしてくれる事業者がないため、起き上がれないときは数時間ベッド上で格闘していることがある。救急車を呼ぶときにも起き上がれず、鍵を開けられずに困った。入院の準備にも独居のため困った。酸素・呼吸器・電動車椅子など | 緊急対応の事業所が各市で最低1カ所は欲しい。 |
| 仕事や家事について | 失職してしまい、家事もヘルパーさんが掃除してくれ、調理も週1回入ってくれるが、訪問自体に負担がかかったりする。現在は市販の冷凍のお弁当を取っているが、経済的に続かないと思う。非課税世帯であり、障害年金だけで生活している。 | 高齢者の安否確認の為の配食サービスを障がい者にも適応して欲しい。又は市販の冷凍弁当の補助があると助かる。 |
| 医師との関係性 | 最初は日常生活に支障の無い範囲だったので、余り聞き入れてもらえなかったが、徐々に進行し難病拠点センターでの診断でやっと確定診断がついた。もっと早く確定診断がついて、治療方針が変わっていれば、失職することも回避出来たのではと思うことがある。 | SPSを診れる病院の一覧や各都道府県難病拠点センターの各県の配備をお願いしたい。また遠隔診断などの手段がこの社会情勢のなかでは必要ではないか？ |
| 治療内容について | ステロイド薬を中心に行ってきて、両側大腿骨頭壊死となり、ステロイド性白内障も併発した。早い段階でIVIGを実施出来れば失職も回避出来たのではと思う。  呼吸機能の障がいについても余り知られていないが、論文には載っており、40年前から報告がある。しかし、呼吸障害と日中の傾眠を訴えてもなかなか聞き入れてもらえず、特にCO2ナルコーシスについてはこちらから強く働きかけてやっと紹介してくれた。その時点で昼夜共に55mmHgを超えていた。 | ステロイドの弊害とIVIG、アファレーシス治療の保険適応による早期導入を懇願する。 |
| 職場や家庭、医療分野での病状の理解について | 自撮りで症状の現れた時を取ってきて見てもらった。  TIAで入院したとき徐脈になっても看護師によっては波形が大丈夫だからと取り合ってもらえなかったが、医師は直ぐに処方薬を変更してくれた。  症状に波があり、自力で起き上がれるときと全く寝返りもできない事がある。ヘルパーさんは良く理解してくれて、体調に合わせて介助してくれたりしてくれる。  MRIの時は音刺激で全身痙攣が起こり端座位も取れず、頸部も起こせなくなった。 | セルシンの持続投与又は麻酔をかけての撮影などで対応できる様な診療報酬体制にして欲しい。 |
| 今後の不安について | 呼吸状態や症状の進行状況によっては、独居は困難であると考えている。全身協直の状態の体を起こしたりすることは容易ではなく、介護者の負担も大きい。家族介護に限界を感じたら、入れる施設が欲しい。 | 重度障害者入所施設を各県に2つ以上は欲しい。障害年金でまかなえる範囲で無ければ入所できない。吸引等や急変時の医療体制が整っている状況が欲しい。 |
| 雇用について | 体調に合わせて仕事をしたいが、自律神経障害なども有るため、在宅ワークや非常勤デスクワークが出来れば欲しい。 | ハローワークに行ってみたが、介護職などの訓練が多くあり、全く障害とマッチしていない。その人の能力や望む職域を自由に選択し、実現できるような職業訓練（資格取得に関する）支援をお願いしたい。この中から選んではないと思う。  また、出かけて言っての職業訓練が現状難しい事もあり、オンラインでのIT講習や通信教育まで広げた条件付き（雇用保険を2年間に遡って払っていること）でない支援をお願いしたい。治療に多くの時間を費やし、やっと状態が安定した場合など猶予を持って欲しい。障がい者は別枠で取り扱って欲しい。 |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |