



セーフティネット医療

※結核、重症心身障がい、筋ジストロフィーを含む神経・筋難病など他の医療機関では体制の整備、経験、または不採算とされることからアプローチが困難な分野の医療



病棟で仕事をする東海林晶(とうかいりんあきら)さん。東海林さんの職歴は3年以上で、パソコンと接続したモニターを使って、データ入力などの仕事をこなしている

福祉サービスの活用はもちろん プラスαで幅広い支援を

～仙台西多賀病院の神経・筋難病患者への支援～

相談支援事業所と 一体化した支援

筋ジストロフィーを含む神経・筋難病の患者さんにとって、退院は大きな不安を伴うこともある一方、大きなチャレンジにもなります。病院で長期療養している患者さんが多く、病院の外での生活は困難に直面することがあるからです。

東北地方の神経・筋難病治療の拠点である仙台西多賀病院は、こうした患者さんの社会参加や復帰を支援しています。医療福祉相談室には、障害のある患者さんへの支援を専門に行う仙台市から指定を受けた相談支援事業所が併設されており、患者さんの希望が実現するよう、福祉制度を活用した支援を行っています。

生活を支援するための さまざまな取り組み

まず重要なのは生活支援です。相沢祐一医療社会事業専門職は、自らの身を守る手段として身体障害者手帳や障害年金制度の活用について、丁寧な説明を心掛けています。手帳は障害者雇用と直結し、既に働いている場合、新たに働きたい場合でも経済的自立の基礎となるからです。また、年金は障害の程度によって金額が異なりますが、有益な所得保障となります。

入所中の患者さんへは、病院にしながら働ける情報入力などの仕事を提供している会社の担当者をお招きして、企業説明会を実施しています。実際、こうした説明会を通して、仕事をし



◀「仕事をするということは、社会とつながっているという証です。少しでも多くの方が彼らを理解し、社会に参加できる機会を提供してくれることを願っています」と相沢専門職(右)

同席してくれた鈴木茉莉相談支援専門員(左)も「健常者にとって当たり前なのが、彼らにとってはとてもハードルが高いのです。夢が少しでも叶うよう、これからも支援の在り方を考えていきたいです」と抱負を語ってくれた



◀患者さんが仕事としてデザインした証書やイベントチラシ。仙台西多賀ENJOY LIFE STATIONでは、デザイン業務などを患者さんにも発注している。左は仙台西多賀ENJOY LIFE STATION企画の「女子プロレス観戦ツアー」の告知チラシ



▲日当たりに恵まれている院内のバルコニー。取材当日は家族と一緒にシャボン玉を楽しむ患者さんの光景に恵まれた

ている入所中の患者さんがいます。また、神経・筋難病と診断された社会人の患者さんへは、今後どのように雇用先に伝えていくのかを具体的にお話します。社会の一員として働くことが、精神的な支えとなるからです。

夢を実現させるための 新しいチャレンジへの支援

幼いころから入所している患者さんの中には、一人暮らしに挑戦したいという人もいます。しかし、難病の患者さんを受け入れてくれる物件は皆無に近いのが実情です。相沢専門職は福祉事業を展開している大学時代の後輩に働きかけて、障害者向けバリアフリー住宅の建設を実現させました。

東日本大震災を機に、仙台西多賀病院に受診歴がある患者さんによるネットワークづくりがはじまり、その支援も行いました。「仙台西多賀 ENJOY LIFE STATION」(2013年設立)と命名されたネットワークは

Facebookを利用(非公開)したもので、患者さん自身が中心となって企画・運営を行い、助成金の申請やボランティアの募集など、側面から立ち上げを支えました。今では会員数34名を数え(2019年5月末現在)、音楽祭や野球・サッカー観戦ツアーを実施する際に、ヘルパーの手配や交通手段の確保を行うなどの支援を続けています。

仙台西多賀病院では主役はあくまで患者さんであるという考えのもと、いつでも相談・支援できる体制を整えているのです。

仙台西多賀病院(宮城県仙台市) 許可病床数 480床



筋ジストロフィーを含む神経・筋難病、重症心身障害児(者)、骨・運動器疾患などを中心に、地域のニーズに根差した質の高い医療を提供。全国初の筋ジストロフィー患者の長期療養を実現するなど、障害者への支援に力を入れている。