

難病医療法制化後の社会資源 —「難病ロードマップ」で適切な社会資源を探す—

植竹日奈[†]第68回国立病院総合医学会
(平成26年11月14日 於横浜)

IRYO Vol. 70 No. 3 (145–148) 2016

要旨

難病患者は慢性的で長期の経過をたどる場合がほとんどであり、その支援も医療だけでなく、福祉、介護、就労など多岐にわたる。平成25年4月からは障害者総合支援法に定める障害福祉サービスの対象に「難病等」が加わっているし、介護保険、難病相談支援センター、難病医療ネットワークなども患者にとっては重要な資源である。ところが、大きな課題は、これらの資源が、法制度や行政組織のいわゆる縦割り分担から相互にみえにくいということである。医療従事者には、障害者福祉の制度はわかりにくく、逆もいえる。患者の立場からは、それがどの法制度に基づいていても有効な社会資源ならば情報が必要なのだが、福祉制度の詳細は医療職の支援者からは情報提供されにくいのが現状である。医療依存度が高く、複数の法律や制度にまたがって社会資源を利用する必要のある神経難病患者が、有効に社会資源を探す手がかりとして「難病ロードマップ」を提案する。

キーワード 難病, 社会資源

はじめに

難病対策の改革と法制化により、難病を取り巻く社会資源も大きく変わろうとしている。具体的な状況はまだ不明確なところも多いが、改革の三本柱である「効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」の原則に基づいて、難病指定医、難病医療拠点病院(総

合型・領域型)、難病医療地域基幹病院、難病医療コーディネーターなどの新しい仕組みが提案されている。加えて、難病患者を支えるのは、医療に関わる制度だけではない。すでに平成25年4月からは障害者総合支援法に定める障害福祉サービスの対象に「難病等」が加わっている。いうまでもなく、介護保険、難病相談支援センター、難病医療ネットワークなども患者にとっては重要な資源である。

思いがけず「難病」と呼ばれる病と生きていかね

国立病院機構まつもと医療センター中宿松本病院 相談支援センター [†]医療ソーシャルワーカー

著者連絡先：国立病院機構まつもと医療センター中宿松本病院 相談支援センター 〒399-0021 長野県松本市寿豊丘811

e-mail: uetakeh@hosp.go.jp

(平成27年3月2日受付, 平成28年3月11日受理)

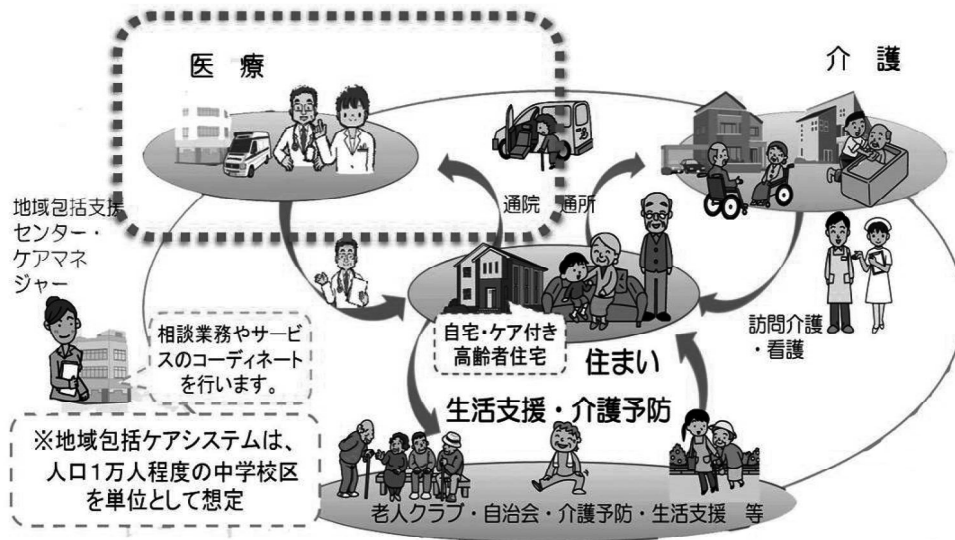
Social Resources for Patients Suffering from Intractable Diseases : Roadmap of Social Resources

Hina Uetake, NHO Matsumoto Medical Center Chushin-Matsumoto Hospital

(Received Mar. 2, 2015, Accepted Mar. 11, 2016)

Key Words: intractable disease, social resources

地域包括ケアシステム



出典：厚生労働省ホームページ

(http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu)

図 1

ばならなくなった患者とその家族は、このような混沌とした状況の中で有効な社会資源に適切に出会うことができているだろうか？ 制度に関する地方自治体への権限移譲が進む中、窓口のありかさへ混乱し、どこに何を相談したらいいかもわからず途方にくれている患者も少なくないのではないか。医療依存度が高く、複数の法律や制度にまたがって社会資源を利用する必要がある神経難病患者が、有効に社会資源を探す手がかりとして「難病ロードマップ」を提案する。

モデル症例

神経難病の患者がどのような社会資源を活用していくかモデル症例を以下に提示する。社会資源にアンダーラインを引いて表示する。なお、ここでの社会資源とは、医療や福祉に関係する法律や制度だけでなく人が社会で生活していくうえで有効な社会システムすべてをさす。たとえば生計を潤す「仕事」も社会資源のひとつである。

症例 Aさん 57歳 男性

上肢の筋力低下を感じて、地域の整形外科医院を受診。専門病院の神経内科を紹介された。神経内科医（難病指定医）は運動神経疾患の可能性が高いと

診断し、筋萎縮性側索硬化症（ALS）として難病新法による医療費助成の申請をAさんに勧め、医療ソーシャルワーカーに紹介した。Aさんは必要書類をそろえて保健福祉事務所に提出。提出された臨床調査個人票をもとに保健師が訪問などの関わりを始めた。診断を聞いたAさんは難病相談支援センターにも電話で相談してみた。病院スタッフ、保健師、難病相談支援センターが連絡をとりあってAさんを支援していくことになった。Aさんの病状は少しずつ進行し、なんとか続けていた仕事を退職することになった。Aさんが少しでも長く所得補償を受けるためには、退職前から傷病手当金を受け始めることが必要である。傷病手当金は退職後も受給開始から1年半の間は支給されるが、それを知らないと、傷病手当金受給を開始せずに退職してしまい、退職後すぐに収入がなくなってしまう。Aさんの主治医は初診時から医療ソーシャルワーカーに紹介しており、医療ソーシャルワーカーからのアドバイスでAさんは傷病手当金の目途が立ってから退職することができた。Aさんは傷病手当金の受給期間である1年半後からは障害年金を受給することになり、経済的な補償は継続されたが、病前より収入は減ってしまった。家計を支えるために奥さんが働きに出ることになり、その間の介護のために、介護保険を申請して

難病ロードマップ

患者さん、ご家族をサポートする組織や人を示しました。
それぞれの組織や人は、それぞれでみなさんを支えるだけでなく
協力連携していきます。

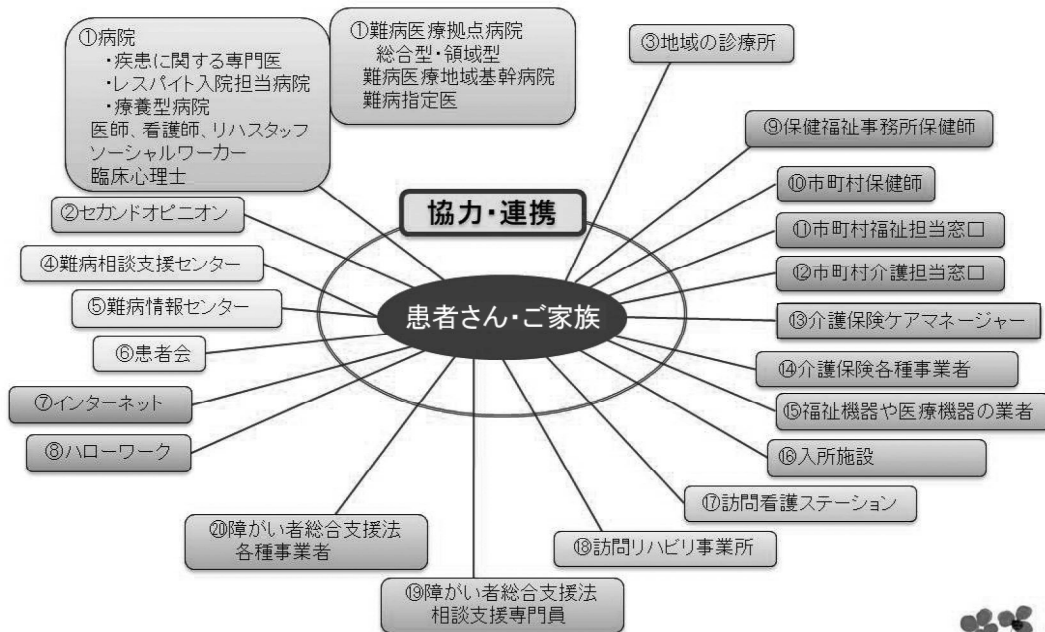


図2 難病ロードマップ①¹⁾

<p>① 難病医療拠点病院</p> <p>総合型・多分野の難病指定医が配置され、難病医療に関する情報の提供、連携体制の構築、広域にまたがる調整をおこないます。地域型・特定の分野の難病指定医が配置されています。</p>	<p>⑨ 保健福祉事務所保健師</p> <p>保健福祉事務所(保健所)には難病を担当している保健師がいます。治療について、療養生活についてなどさまざまな分野の相談をお聞かせしています。</p>	<p>⑬ 介護保険ケアマネージャー</p> <p>介護保険サービスを利用する場合、サービス利用について相談するのがケアマネージャーです。包括支援センター、市町村で指定された居宅介護支援事業所などが窓口になります。</p>	<p>⑯ 入所施設</p> <p>自宅での療養が難しくなった時、介護保険や障がい者総合支援法などによる入所施設の利用を検討してはならないかも知れません。病状や必要な介護の内容について入所条件がいろいろありますのでそれぞれの制度の窓口や病院のソーシャルワーカーに相談してみましょう。</p>
<p>① 病院 ③ 地域の診療所</p> <p>医療機関は、急性期病院(治療を行う病院)、療養目的の病院(安定期に必要な医療を行い急性期の治療を担当しない)、診療所(自宅で施設までの生活を支える、在宅なども行う)などの役割分担をしています。医師、看護師の他にリハビリテーションのスタッフ(理学療法士、作業療法士、言語聴覚士)、臨床心理士なども、それぞれの専門の立場で相談を聞いてくれます。病院には、病気になることで生じる生活上の悩み(治療費、療養の場所、介護について、など)の相談を受ける医療ソーシャルワーカーが配置されていることも多いです。レシパイト入院とは、日常生活にさまざまな医療行為が必要となった場合、患者さんの体調管理と療養方法の見直しのために行う短期間の入院のことです。主治医や医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう。</p>	<p>⑩ 市町村保健師</p> <p>市役所、町村役場にも保健師がいます。役所の部署(福祉や介護の担当など)と連携をとりながら相談をお聞かせしています。</p>	<p>⑭ 介護保険各種事業者</p> <p>介護保険で利用できるサービスはいろいろあります。訪問介護(ヘルパー)、訪問入浴、デイサービス、通所リハビリ、訪問リハビリ、福祉用具(車いすなど)の購入やレンタルなど。サービス利用はケアマネージャーが調整しますのでどこにどんな事業者があるかケアマネージャーに相談してみましょう。</p>	<p>⑰ 訪問看護ステーション</p> <p>看護師が訪問して、状態観察や療養の相談、一部の医療行為や身の周りの看護を行います。主治医から訪問看護師に「指示」をすることが必要ですので、主治医に相談してみましょう。</p>
<p>② セカンドオピニオン</p> <p>現在の主治医以外の医師があなたの治療についてどう考えるかを聞いてみることをセカンドオピニオンと言います。現在の主治医からの「診療情報提供」が必要なので、まずは現在の主治医に相談してみましょう。病院の中でセカンドオピニオンについての窓口が設けられていることもありますので探してみましょう。</p>	<p>⑪ 市町村福祉担当窓口</p> <p>難病の患者さんは福祉サービスの制度利用をすることができます。状況によっては「身体障害者手帳」を取得できる場合もあります。なお、福祉や介護のサービス利用については、病院の医療ソーシャルワーカーにまず相談してみましょう。病状について把握したうえでそれぞれの窓口と連携して相談のついでに相談していきましょう。</p>	<p>⑮ 福祉機器や医療機器の業者</p> <p>車いすや電動ベッド、てすりやスロープ、段差解消などの住宅改修、人工呼吸器や酸素吸入の器械、病状によっては福祉用具や医療機器が必要になる場合があります。(もちろん病状によってその必要は違いますので、どのような道具が必要になるかは主治医に聞いてみましょう) そのような器械を専門に取り業者を病院やケアマネージャーから紹介してもらいましょう。</p>	<p>⑱ 訪問リハビリ事業所</p> <p>理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などのリハビリスタッフが自宅でもリハビリを行います。どのようなリハビリをしてもらうかを主治医を相談しましょう。</p>
<p>⑧ ハローワーク</p> <p>病気の治療しながら、就職先を探すのは、健康な時とは違った悩みがあります。ハローワークでは状況をお聞きしながら適切な職を探すをお手伝いします。難病で療養されていることを窓口でおっしゃってください。</p>	<p>⑫ 市町村介護担当窓口</p> <p>病名に関係なく65歳から、難病の一部は40歳から介護保険を利用することができます。利用するには市町村窓口で申請して介護度の認定を受けることが必要です。</p>	<p>⑲ 障がい者総合支援法相談支援専門員</p> <p>障がい者総合支援法のサービス利用のケアプラン作成をお手伝いします。</p>	<p>⑰ インターネット</p> <p>インターネットでさまざまな情報を集めるのも有効な方法です。難病は病状に個人差が大きい病気も多く、一歩踏み出した状況にあてはまるとは限らないので、インターネットで得た情報について主治医など、あなた自身についてよく知っている担当者と話して確認することが大切です。</p>
	<p>④ 難病相談支援センター</p> <p>各県に設置されています。難病の療養や生活上の悩みなどの相談をお聞かせしています。</p>	<p>⑲ 障がい者総合支援法各種事業者</p> <p>介護保険同様、さまざまなサービスがあります。移動支援など、介護保険にはないサービスもありますので、市町村窓口や⑨の相談支援専門員に相談してみましょう。</p>	<p>どんなことでも みなさんと一緒に考えて 一緒に取り組みます。 ひとりで悩まず 声をかけてみてください。</p> 

図3 難病ロードマップ②¹⁾

要介護認定を受け、介護支援専門員（ケアマネージャー）と契約してケアプランを作成した。毎日ヘルパーが訪問することになった。電動ベッドや昇降座椅子のレンタルも開始された。主治医の指示で訪問看護と訪問リハビリテーションも開始された。訪問看護の財源になるのは、ALSの場合は介護保険ではなく医療保険である。嚥下障害も進行し、吸引をしたほうがよいということになった。吸引器への経済的援助は障害福祉サービスを利用することになる。身体障害者手帳がなくても、難病と診断されていることが証明できれば、障害福祉サービスの日常生活用具給付等事業を使うことができる（もちろん身体障害者手帳が交付されていれば使える制度だが、身体障害者手帳は申請してから交付まで数カ月かかる場合もあり、病状の変化についていけないことも多い。難病の診断だけで障害福祉サービスが使える状況は有効に活用すべきであろう）。その後Aさんは構音障害が進んで会話が難しくなってきた。訪問リハビリスタッフと病院のリハスタッフが協力してコミュニケーション手段について検討し、病院の医療ソーシャルワーカーが市役所福祉担当者と連絡をとって補装具費支給制度を利用してコミュニケーション機器の支給を受けた。奥さんが不在の間の介護の量が増えてくれば、ヘルパーや訪問看護を増やす必要も出てきた。介護保険によるヘルパー利用量には上限があるので、足りない分を障害福祉サービスとして利用できるかを市役所福祉課と検討した。障害支援区分認定を受け、指定特定事業所と契約して相談支援専門員と計画相談をして支援計画を作り、障害福祉サービスの利用が始まった。病状進行にともない、気管切開、人工呼吸器装着となり、一日3回のヘルパー、一日2回の訪問看護、週3回の訪問リハビリテーション、週2回の訪問入浴などのサービスに支えられて自宅での生活を続けたが、奥さんの体調不良などから、療養介護事業を利用することになり、自宅からは少し離れた隣の市の療養介護事業所に入所することになった。

社会資源を探すためのロードマップ

この症例ですべての社会資源を紹介できていないわけではないが、複数の法律、制度にまたがった多岐にわたる社会資源利用が必要であることはご理解いただけたと思う。医療従事者にとっては、医療保険、介護保険はまだ身近だが、障害福祉サービスとなる

とあまり馴染みがなく、勝手がわからないということになるかも知れない。しかし患者は医療のみに頼って生活しているのではない。医療、介護、福祉、その他さまざまな生活に関わるシステムを統合した環境の中で生活していくのである。人口構造の変化にともなう医療資源、介護資源分配という課題において、「地域包括ケアシステム」ということがいわれているが、地域での生活におけるさまざまニーズをさまざまな制度やサービスが複合的に充足していくシステム作りが必要なのである。難病新法での医療供給体制は地域包括ケアを表した図1では点線で囲った一部にすぎない。まさに医療と福祉・介護が連携しつながる、というよりは、相互に乗り入れていく時代なのだからということであろう。「難病ロードマップ」(図2, 図3)では、難病患者が利用する可能性のある社会資源を、制度の縦割りにとらわれず、医療・福祉・介護の分野分けにもとらわれず、俯瞰的に表示した。マップ②にはそれぞれの資源のごく一般的な機能や役割を記載した。

これを使うのは、まず、患者自身である。まずは、患者自身が支援者の扉をたたくこと、そこから支援が始まる、そのためのマップ～地図の提案である。

本研究の一部は平成23-25年度厚生労働科学研究費補助金「研究名：希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」により行った。(研究代表者：西澤正豊)

〈本論文は第68回国立病院総合医学会シンポジウム「法制化後の神経難病医療にどう取り組むか」において「法制化後の社会資源～「難病ロードマップ」で適切な社会資源を探す」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

[文献]

- 1) 植竹日奈. 「難病ロードマップ」による包括的情報提供～支援者がどこにいるのかを俯瞰的に示す. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究 平成23-25年度総合研究報告書 p65.