

論文

難病相談・支援センターの実際の支援活動と役割にみる地域の現状

長谷川 唯*

はじめに

ALSなどの難病患者が利用できる制度として、難病対策事業、介護保険制度、障害者自立支援法がある。多くの難病患者は、治療やそれにとまなう訪問看護などの医療支援については、難病対策事業で医療費の公費負担がなされ、日常的な介護などの生活支援については、介護保険および障害者自立支援法を活用する仕組みとなっている。

しかしこれらの制度は、年齢や症状によって利用可能／不可能の制約があり、さらに制度適用の優先順位によってもそうした制約が生じる。介護などの生活支援については、原則的には、介護保険が優先され、その不足分を障害者自立支援法で補うという形になっている。だが、この二つの制度における適用関係は、障害福祉サービスの種類や利用者の状況に応じて市町村が判断すれば、必ずしも介護保険を優先的に利用するものではないと通達で示されている¹。それにもかかわらず、現場のケアマネージャーや保健師が把握できておらず、患者や家族に情報として示されないことが多い。こうした複雑な制度の適用における関係は、患者や家族だけでなく、制度を扱う専門職にも混乱をもたらしている。また、それらを包括的にコーディネートする人もいないため、患者に適切な情報が行き届かず、受けられるはずのサービスさえも受けられないといった状況も生じている。とくにALSのような進行性難病の場合は、進行にともない医療面の支援が重要になるなど、その症状によって利用制度の比重が変化しマネジメントも難しい。さらに進行具合と制度申請時期の見極めを適切に行なえなければ、必要なときに必要な支援が受けられず、患者や家族、支援者が多大な負担を背負わざるを得ない状況が生じてしまう。このように、難病患者を取り巻く複雑な制度体系が、患者の生活に大きく影響し、現場で混乱が生じる要因のひとつとなっている。

制度の情報や日常生活の相談の窓口として、難病相談・支援センターがある。難病相談・支援センターについての研究は少なく、それらは主に、そこでの難病相談支援員の資質向上を目的としており、研修体制構築や相談内容について分析している（高畑 [2010]、川尻 他 [2010]）。筆者が調べた限りでは、実際に地域で難病相談・支援センターがどのような役割を担い、活動しているのか、その実態を詳細に記した論文や著書については見つけることができなかった。そこで本稿では、難病相談・支援センターに焦点をあて、その実際の支援活動を通して、地域の難病患者が抱える課題について検討する。具体的には、まず難病対策事業の経緯を概観し、難病相談・支援センターが設置された背景や目的を確認する。そして、京都府難病・相談支援センターの難病相談支援員へのインタビューを通して、活動実態を詳細に記述する。次に、京都で実施されている難病対策事業について、その内容と課題を確認する。最後にそれらから立ち現れてきた地域の難病患者が抱える課題について考察を行なう。

キーワード：難病相談支援センター、進行性難病、難病対策事業、介護保険制度、障害者自立支援法

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2005年度入学 公共領域

1. 難病対策事業について

(1) 難病対策事業の経緯

厚生労働省は、総合的な難病対策を実施するべく、1972年に「難病対策要綱」を制定し取り組んできた。難病対策要綱は、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲について整理し、具体的な対策の進め方について示している。そこでは難病対策の三本柱として、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消が考えられ、医療を中心として進められてきた。地域における在宅医療の促進という観点から、1989年には地域保健医療の推進が四本目の柱として加えられた。1994年に提出された公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会(以下、難病対策専門委員会)の中間報告において、地域における難病対策の総合的推進が提唱され、それに伴い四本目の柱であった地域保健医療の推進が「地域保健医療福祉の充実・連携」へと強化され、より一層の対策の充実が図られた。1995年12月に提出された難病対策専門委員会の最終報告では、患者及び家族のQOLの向上を目指した福祉施策の推進など、長期療養を続ける患者の生活面にも目が向けられた。そして、医療面だけでなく福祉施策にも力を注ぐべきとの考えから、新たに「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が五本目の柱として加えられた。こうして現在の難病対策事業の五本柱である、①調査研究の推進、②医療施設などの設備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健・医療の福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進が確立された。そして、保健・医療・福祉の総合的な対策の推進を目指して進められてきた。

難病対策専門委員会の最終報告では、難病対策事業の四本目の柱である地域における保健・医療の福祉の充実・連携の具体的方向として「難病情報センターの設置」が示された。これを踏まえて、1997年3月に、難病患者や家族、支援者に対して、国の難病対策や制度の情報を提供する「難病情報センター」が開設された²。また、同年1月には、QOLの向上を目指した福祉施策の推進の具体策として、難病患者等居宅生活支援事業が市町村事業として開始されることになった。同年9月には、難病対策専門委員会によって「今後の難病対策の具体的方向について」が報告書としてまとめられた。そこで、全額公費で医療費を負担している現行制度を見直し、患者負担の導入などが提言された。これを受けた施策の見直しのなかで、1998年から難病特別対策推進事業が取り込まれるようになった。

(2) 難病医療ネットワークの形成

1998年4月に「難病特別対策推進事業について」が厚生省保健医療局長から提出され、それと同時に「難病特別対策推進事業実施要綱」が示された。そのなかに創設された「重症難病患者入院施設確保事業」が基盤となり、難病医療ネットワークは形成されていく。

重症難病患者入院施設確保事業は、病状の悪化などの理由で在宅療養が困難になった重症難病患者の入院施設の確保が行なえるように、地域の医療機関の連携によって難病医療体制の整備を図ることを目的とした事業である。

この事業が創設されるに至った背景には、ALSなどの神経難病患者の在宅療養における家族の負担が大きい一方で、長期入院およびレスパイト入院の受け入れ施設が極めて少ない状況があった³。こうしたことから、難病患者や家族に対する支援体制の必要性が認識され、1994年に開かれた難病対策専門委員会において、「重篤な患者の在宅療養支援及び入院施設の確保」が提言された。そして1998年から重症難病患者入院施設確保事業が始められた。この事業を受けて、各都道府県に難病医療協議会が設置された。そこが中心となり各都道府県に用意された難病医療拠点病院、難病医療協力病院と連携し地域の難病患者の支援をする、難病医療ネットワークの形成が進められた⁴。

(3) 地域の支援体制の強化と難病相談・支援センターの設置

地域の難病患者の在宅療養支援を目的とした「難病患者地域支援対策推進事業」が難病特別対策推進事業実施要綱に創設された。難病患者が、身近な医療福祉施設や制度などの社会資源を有効に活用しながら在宅療養が継続できるように、医療相談や訪問指導、訪問相談、関係諸機関との連携などの取り組みが保健所を中心に始められ、地域の支援体制の強化が図られた。

難病相談・支援センター事業も同時に創設された。以下はそのときに示された目的である。

「地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。」（「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日 厚生省保健医療局長通知 健医発第635号）

実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる団体に委託できるとされている。実際に全国に設置され始めたのは、2003年に厚生省から「難病相談・支援センターの整備について」通達が提出されてからだった⁵。

(4) 難病相談・支援センター事業

難病相談・支援センターは2007年度末には全都道府県に設置された。地域によっては、都道府県や保健所、福祉事務所が運営しているところもあるが、多くは難病連などの当事者団体が受託している。事業内容については、難病特別対策推進事業実施要綱に定められている。具体的な事業内容を以下の表1に示す。

表1 難病相談・支援センター事業内容

	センター事業	事業内容
①	各種相談支援	電話、面談、日常生活用具の展示等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報（住居、就労、公共サービス等）提供。
②	地域交流会等の（自主）活動に対する支援	レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援。地域におけるボランティアの育成。
③	就労支援	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行う。
④	講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会の実施。
⑤	地域支援対策事業	特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業の実施。

実施主体である都道府県によって、担う役割や事業内容、運営主体、人員、規模、予算などは異なる。運営実態については、2005年と2007年に日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）が、また2008年に高石浩一らによってアンケート調査が実施されている⁶。それらから、各地域での運営体制や難病相談支援員の勤務体制などが明らかにされた（高畑[2010]）。

事業内容にかんして、2005年に実施されたJPAのアンケート結果では、すべての難病相談・支援センターで電話と来所による相談は実施しているが、訪問相談はその半分にも満たないことが示されている⁷。これは、2010年7月に厚生労働省で行なわれた障がい者制度改革推進会議総合福祉部会でも、保健師の訪問活動は大きく後退し難病相談・支援センターも訪問相談を実施しているところが少ないと指摘されている⁸。また、難病相談・支援センターと難病連との連携も課題となっている。とくに都道府県や医療機関が運営する場合は、その地域の難病連や患者会とのかかわり方が問題となっている。患者団体の働きかけやそうした団体との連携が不足しているところでは、患者や家族の意見が無視され、一部の疾患のみを対象とした相談支援しか行なわれないなどといった状況が報告されている。一方で、難病連などの当事者団体が受託している場合には、その運営に力を注ぐあまりに患者団体としての活動が停滞するなどといった状況も報告されている。このように、連携がスムーズに図れないことで、患者本位の運営がされず、地域の患者や家族に対して十分に役割が果たせていないことが指摘されている⁹。

以下からは、京都における難病相談・支援センターの活動実態について、難病相談支援員Aへのインタビュー調査をもとに詳細に記述する¹⁰。そしてそれを通して、地域の難病患者が抱える課題について検討する。

2. 京都府難病相談・支援センターの活動

(1) 京都府難病相談・支援センターの概要——事業委託の経緯

2005年6月に、独立行政法人国立病院機構宇多野病院が京都府から難病相談・支援センター業務を委託され、京都府難病相談・支援センター（以下、センター）が開設された。都道府県が病院などの医療機関に難病相談支援事業を委託しているのは全国的にもめずらしい。相談業務については、先に述べたように、全国に難病医療連絡協議会が設置され、そこに保健師などの資格を有する難病医療専門員を配置し、地域の難病患者のレスパイト入院施設確保の連絡調整や在宅療養について相談に応じる役割を担っている。センターには保健師や看護師などの資格を有する難病相談支援員が配置され、療養上の相談や難病にかかわる制度についての情報を提供している。よって、通常は各都道府県に、難病医療連絡協議会とセンターの二つの相談窓口が用意されている。前者が医療を中心とした相談ならば、後者は難病患者の地域生活に密着した相談に対応する。だが、京都には難病医療連絡協議会の事務局が京都府健康福祉部健康対策課内にあるとされているものの、実態としては無いに等しい。A支援員によれば、京都は難病医療専門員が不在とのことだった。そもそも、京都難病連が難病相談・支援センター事業の受託を希望していた。しかし、京都府との話し合いのなかで、宇多野病院が受託し運営することになった。

(2) 京都府難病相談・支援センターの人員配置

現在のセンターは、宇多野病院の医師1名をセンター長として、難病相談支援員（以下、支援員）3名、事務員1名で構成されている。支援員3名は看護師の資格を持っている。そのうちA支援員を含む2名は、神経内科病棟での勤務経験がある。現在のセンター職員は、いずれも開設された2、3年後からの勤務である。運営事業は宇多野病院に委託されているが、センター設立当初から独立した京都府の立場で活動している。京都府から宇多野病院に委託されている業務のひとつは、運営事業費の管理である。センターの運営事業費は、国庫と京都府からそれぞれ50パーセント拠出されている。センター職員の給料は宇多野病院を通して運営事業費から支払われる。もうひとつは、職員の募集と確保である。センターに新たな支援員が必要となった場合は、宇多野病院にその要望を提出する。そして宇多野病院が人員を募集し確保して配置する。ただし、通常の病院職員のように病棟や部署への配属変更はなく、辞職や定年退職しない限りはセンター職員として勤務することになっている。

(3) 京都府難病相談・支援センターの事業内容及び役割分担

事業は、3名の支援員が分担して行なっている。センターの事業内容について以下の表2に示す。

表2 京都府難病相談・支援センターの事業内容

センター事業	事業内容
1 相談支援事業	①生活相談（1526件／のべ2521件） ②医療相談（11件）
2 難病情報の収集管理・提供事業	①訪問、講演会等の参加で情報収集活動を行なう。 ②ホームページの充実（生活機器紹介・講演会・ブログ・活動日誌） ③センターニュースの発行
3 難病機器展示・貸出し事業 ※在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業	ベチャラ・レッツチャットの展示 意思伝達装置勉強会
4 難病患者、家族への交流会等支援及び講演会開催事業	①医療講演会（5回）・家族、患者交流会支援（6回） ②難病連主催事業等、患者団体紹介（51件）難病連、患者団体との連携事業（9回）
5 難病医療、看護研修等事業	①地域のニーズに合わせた研修会開催支援（41回）：医療講演（5回）・難病、吸引等の研修（29回）・センター広報（7回） ②近畿地方との難病センター共同事業：滋賀県・大阪府・三重県・福井県
6 難病医療ネットワーク支援事業	①地域における難病患者、関係機関への支援：個別支援（41回）・個別会議支援（37回）難病関連会議支援（27回）・関係機関との連携、研修会（12回） ②地域医療ネットワーク支援・・・広報活動：医院、病院（16か所）・訪問看護ステーション（6か所）・居宅支援・介護事業所（9か所）・地域関係機関（11か所） ③京都府難病医療ネットワークの整備・運用 ④難病患者一時入院事業 ・京都府難病医療連絡協議会開催
7 ボランティア育成事業	①大学および関係機関への広報活動（11回）：大学4学部で「難病とボランティア」広報講演 ②現在53名登録 体験活動は延べ101名 ③ボランティア活動の情報発信
8 就労支援	①労働関係機関への研修会（6回）就労相談（253件） ②ハローワーク、労働局等就労関係機関広報活動（19回）就労者アンケート調査（乙訓管内） ③シートの実施、活用を行う 個別支援（38回）
9 その他	①特定疾患以外の関係機関との連携を図る 医療的ケアネット・障害者団体等

難病特別対策推進事業実施要綱に定められている相談支援に位置付けられる業務は、主に、1 相談支援業務、6 難病医療ネットワーク支援事業の①地域における難病患者、関係諸機関への支援である。これらの業務は支援員 A が担当しており、地域の訪問相談を行なっている。また、地域のケアマネージャーに向けた研修会の開催など、情報提供や広報活動も行なっている。支援員 B は就労支援を担当しており、支援員 C は電話相談を担っている。相談支援業務を担う支援員 A は、1 週間のほとんどを地域に出て、患者やケアマネージャーを訪問している。およそ 30 名の患者の個別支援も担当し、カンファレンスの出席や患者のデイケア見学にも同行している。

センターの役割で規定されているのは電話や面談での相談事業の実施で、支援員 A が行なっている地域の訪問相談は示されていない。だが、地域の現状を知らなければ患者や家族、ケアマネージャーなどの支援者に対して適切なアドバイスはできず、役割自体が果たせない。そうした理由から、支援員 A は訪問相談を行ない地域の支援に力を入れている。訪問相談を核とした地域支援は、支援員 A がセンターに配属され、現在のセンター長が就任したときから、本格的に取り組まれるようになったという。開設当初のセンターに常勤職員はおらず、看護師 2 名と臨床心理士、難病連の元事務局長の計 4 名で運営されており、業務内容も電話相談で手一杯だった。相談件数は年間 1000 件程度で、内容は主に患者の悩みを聞くことだった。支援員 A らが地域の保健所を訪問し、実態に即した相談事業が展開されるようになってから、支援者からの相談が 3 倍ぐらいに増えてきたとのことだった。

(4) 京都府難病相談・支援センター、難病連、保健所の関係

京都には、難病にかんする相談窓口がセンターと保健所と京都難病連の三つある。相談支援事業は、難病専門の相談機関を作ってほしいという患者会からの要望が基礎となっているという側面がある。そうした背景もあって、全国では、難病連が事業を受託して運営している地域が多い。京都でも京都難病連が受託を希望していた。センターの開設当初は、京都難病連から 1 名派遣されていた。

京都難病連は、1974 年に「難病相談センター」を開設している。主な事業は、相談支援とピアサポート、機関紙の発行である。京都難病連は難病の患者団体の連絡協議会で、結成される前から難病患者の生活環境を改善するための活動を行ない、京都府に対して様々な要請をしてきた。センターが設立されるまでの長い間、難病患者や家族に対して相談支援事業を行なってきたこともあって、1998 年から京都市の委託を受けて「難病患者医療相談会」を実施している。センターと同様に、療養、生活および医療相談を受けており、訪問活動も実施している。患者会としての要素が強く、相談支援も患者や家族に向けたピアカウンセリング的な要素が強い。その点において、センターとは性質が違い、役割も異なっているといえる。

またセンターと京都難病連との差異は、保健所とのかかわりでも明らかである。国の難病対策事業の相談窓口は保健所が中心に担うことで進められてきた。難病対策事業の特定疾患治療研究事業における医療費助成や重症患者認定の申請窓口も、難病患者地域支援対策推進事業の中心も保健所である。京都府の場合は、京都府と京都市のそれぞれが管轄する保健所があるため、役割に違いはないが、その業務方針や対応に差異がある。京都市の保健所は、センターができる前から難病の施策にかかわる事業、とくに医療相談や地域のニーズに即した企画の立案・運営については、京都難病連に委託している部分が多い。そのため保健所の主な役割は制度申請の受付や窓口での相談対応で、京都市内の難病患者の状況にかんしてほとんど把握できていないのが現状である。一方で、京都府の保健所は、地域にどのくらい難病患者がいて、訪問看護事業所やヘルパー事業がどれだけあるかなど、地域の状況を把握しているところが多い。

「ただね、センターとして、今ね、訪問活動をやってるけれども、本来ね、私がやってることは保健師さんがやらなきゃいけない部分もたくさんあるんですよ。京都市の保健師さんが。……ただ京都市の場合はそうはいかなくて、保健師さんのかかわりがとても弱いので、もう私とケアマネさんとかをばさんで、ちょっと在宅体制を一緒に考えて、ある程度のところまで行ったら、やっぱし引くような形にはしてるけれどね。」

訪問相談は保健所が中心となり実施することとされているため、センターの活動には明確に位置付けられていない¹¹⁾。だが実際は保健師のかかわり方によってセンターの役割が変化し、特に京都市においては、実質的にはセンター

が保健所の役割を担っているのが現状である。

(5) 京都府難病相談・支援センターの活動実態

上述のように、京都府の中でも京都市とそれ以外の地域で保健師のかかわりによる支援の格差が生じており、センターはその格差を埋めるような働きをしている。実際の現場では、ケアマネージャーなどの支援者が持っている知識や情報によっても支援の格差が生じている。以下では現場で生じている混乱について述べる。

1) 地域の混乱

ALS など介護保険の特定疾病に認定されている難病は、40 歳から制度の利用が可能である。多くの患者は、介護保険と障害者自立支援法と難病対策事業を使用して地域での在宅支援体制を整えていくことになる。そうした ALS などの難病患者の在宅支援体制は、介護保険が優先されるために、ケアマネージャーが中心となってかかわることがほとんどである。だが、多くのケアマネージャーは ALS のマネジメントの経験がなく、病気自体の知識や理解にも乏しい。またケアマネージャーは介護保険における介護支援専門員であるため、障害者自立支援法などの障害者制度について詳しくない。

たとえば、地域包括支援センター¹²に ALS と診断を受けたばかりの患者が介護保険の申請に行くと、それすらも受け付けられないことがあった。支援員 A の話によれば、地域包括センターの職員が ALS について知識や理解が不十分だったため、手に力が入らないという症状の他にまだ目立った障害が見られない患者の介護保険申請の必要性を適切に判断できなかったとのことだった。患者が職員からその必要性を問われたときに、家族がある程度のことをサポートしてくれていると話すと、必要になったときにきてくださいと伝えられたとのことだった。だがそのときに制度申請しても、審査や認定に時間を要するため、支援が症状の進行に間に合わないことがある。そのため ALS の場合は、ある程度先を見越して手続きする必要がある。そこで支援員 A が同行し、病気によって生じている障害を家族がサポートしているだけだと説明して、やっと介護保険の申請が認められたとのことだった。症状の進行による身体機能の低下が確認できる場合はその必要性は明らかだが、まだ診断を受けたばかりで目立った病状が見られない初期段階の患者は、病気の知識がないと適切な判断がされにくい。また、すでにケアマネージャーがかかわっている場合でも、障害者自立支援法における重度訪問介護について詳しくないため、それを併用したケアプランの作成が難しく、症状の進行に応じたサービスが提供されにくい状況がある（西田 [2009]、長谷川 [2009]、山本 [2009]、堀田 [2009]）。そうしたことから、センターは、ケアマネージャーを対象に講習会などを開催し、難病の情報提供に取り組んでいる。

2) 情報の問題

患者は難病と診断されたときに、その医師や、MSW、地域連携室から、医療費助成制度や介護保険などの制度の情報を得る場合が多い。しかし中には、そうした情報を教えてもらえず、知らないまま過ごしている患者もいる。支援員 A がかかわって初めてそうした制度を知る患者も少なくないという。診断した医師や専門医は患者の制度利用に必要な書類を書くことから知っており、患者に対して情報提供することが多いそうだ。だが、地域の実情や制度については詳しくなく、神経難病病棟の看護師もほとんど知らないのが現状である。支援員 A は、レスパイト入院などを考えると、病院と地域が連携して難病患者を支援することが大事だが、実際にはそういう体制が組めていないと指摘した。

難病にかんする制度は適用関係も複雑で、扱う機関も統一されていないため、患者は体系的に情報を得ることが難しい。また、情報提供がされても、それを周囲の支援者が活用できなければ、実際の患者の支援には結びつかない。

3) コーディネートの問題

ALS などの難病患者は、複数の制度を利用するが、それを包括的にコーディネートする役割を担う人はいない。とくに障害者自立支援法は、障害者が自立するために生活プランを自分で考えて調整するという側面をもつため、介護保険のケアマネージャーのような専門員が明確に決められていない。そのため、多くの場合、介護保険を利用

したケアプランを作成するケアマネージャーが障害者自立支援法も考慮しながら設計しなければならない。だが、障害者自立支援法について詳しくないため、併用したプラン作成は非常に困難である。各地域に設置されている障害者地域生活センターがコーディネートすればスムーズにいくが、その多くが情報提供にとどまり、結局はケアマネージャーが請負わざるを得ないのが現状である。

また独居患者の場合、包括的にコーディネートする役割がないことは大きな問題である。診断されて間もなく症状も進行していない場合は、支援が入らないため、一人で家にいることも多い。転倒など危険が生じることは容易に考えられるが、介護保険を申請し認定され実際に支援が入るまでの生活を支える仕組みがない。とくに ALS のような進行性難病の独居患者の課題は、症状の進行に伴う身体機能の低下により制度申請に必要な書類の収集や記入などが難しくなり申請そのものが困難になることである。家族がいない場合は、継続申請など自力で行なうことが難しくなった場合に、それを請負う人がおらず、制度的にも保障されていない。そのため、多くはケアマネージャーがボランティアで行なっているが、介護保険にかかわる書類だけしかできないと断られることもある。センターもそうした制度の申請代行は請負っていない。

4) 難病対策事業の不十分さ

難病対策事業は、都道府県と市町村が実施主体となり、各地域で実施されている。それぞれの地域の実情に合わせた事業であるため、事業内容や窓口が各地域によって異なる場合がある。京都府では、難病対策事業を都道府県と市町村がそれぞれ実施しており、その広報活動や事業推進はセンターの活動のひとつである。以下では京都におけるそれらの実態について述べる。

①難病疾患治療研究事業

難病疾患治療研究事業として、医療費等助成制度と重症患者認定を実施している。前者は、申請して審査会で認定されれば、「特定疾患医療受給者票」が交付され、医療費の助成が受けられる。だが、現在、国が指定している難病 130 疾患のうち 56 疾患しか対象となっていない。さらにその 56 疾患に対して認定基準が設けられており、主治医が特定疾患と診断した場合でも、審査会で承認されない場合は、医療給付を受けることができない。たとえばパーキンソン病の場合は、診断基準によって診断されたとしても、認定基準において 5 段階に分けられた重症度が 3 以上で、かつ三段階に分けられた生活機能障害度が 2～3 を満たさなければ、医療費助成の対象にならない。また 31 疾患に対しては軽快者の認定基準があり、それに相当するものも医療費の公費負担が受けられない。医療費助成が認められても、生計中心者の所得に応じて一部自己負担が必要となる。

後者は、重症患者と認定された場合は、生計中心者の所得にかかわらず医療費全額が公費負担になる。ただしその認定を受けるには、通常の認定基準を満たした上で、さらに重症患者認定基準を満たす必要がある。つまり、審査会において、障害の等級が 1 級、または 2 級程度の障害が認定されると、医療費の全額が公費負担となる。どちらも継続申請が必要となるが、そうした申請代行はどの制度でも保障されていないため、独居の場合は難しい。

②在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

この事業は、在宅人工呼吸器を使用している特定疾患患者に対して診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することにより、在宅療養の実態把握と訪問看護の方法にかんする研究を行なうことを目的としている。支援員 A が知る限りで、実際に事業を利用している患者は、4 名程度しかいないとのことだった。利用患者は、看護師に多く入ってほしいという希望を強く持っており、中にはヘルパーを入れずにこの事業だけで生活している人もいたとのことだった。だが実際には、複数の訪問看護事業所が入るため週に 1 回しか入らないといった状況が生じている。緊急時対応や加算など事業所間での話し合いも必要である。研究事業という性質から、細かな書類の提出が求められ、そうした手間を要することから、引き受ける訪問看護事業所も少なく、使用する患者もほとんどいない。

③難病患者一時入院事業

これは、家族や介護者の負担を軽減するために、在宅療養中の難病患者が京都府の指定する病院に一時的に入院

できる制度である。対象は、京都府内に住所を有していて、国が定める難治性疾患克服研究事業の対象患者のうち在宅療養中で、人工呼吸器装着や頻回な吸引などが常時必要で医療依存度が高いため、施設利用が難しい患者である。実際は、現場のケアマネージャーが制度自体を知らずに介護保険の施設でのショートステイを優先し、結局 ALS などの重症の難病患者が受け入れられずに、家族の介護負担が軽減されないといった状況がしばしばある。相談員 A によれば、新規の患者は増えているそうだが、まだまだ事業の存在が知られておらず、十分に活用されるまでには至っていないと指摘している。

④在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業

2008 年から始められた事業で、意思伝達装置等の機器や吸引器を貸出して、購入前の試用や練習を目的としている。主な貸出し機器は、意思伝達装置が伝の心やレッツチャットで、吸引練習には吸引器や人形を貸し出している。貸出し期間は、意思伝達装置は 2 ヶ月で、痰吸引練習セットは 1 週間である。とくに意思伝達装置は、ALS などの進行性難病の場合、病状の進行具合によっては、購入しても使えなくなることが多い。痰の吸引については、その手技の伝達は家族に任されており、家族が在宅で実際にヘルパーに教えているのが現状である。

⑤難病患者等居宅生活支援事業（市町村事業）

患者の QOL 向上のために、療養生活支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図ることを目的に、1997 年から市町村事業として始められた。具体的には、①難病患者等ホームヘルプサービス事業、②難病患者等短期入所（ショートステイ）事業、③難病患者等日常生活用具給付事業、④難病患者等ホームヘルパー養成研修事業である。ほとんどの重症難病患者は、介護保険や障害者自立支援法を利用しているため、この事業の対象にならず、利用している患者は極めて少ない。また、支援員 A の話によれば、まだ症状が進んでいない軽症の患者が、介護保険や障害者自立支援法の申請をして制度が使えるようになるまでのつなぎとしてこの事業を利用しようとしても、認められないとのことだった。実際は、これから制度申請し、病状の進行による身体機能低下が著しく、申請の段階で身体障害者 1 級や要介護 4 または 5 が見込まれる患者が対象となる。支援員 A によれば、京都府で難病患者等短期入所（ショートステイ）事業は、5 年間で利用者はおらず、難病患者等ホームヘルプサービス事業も京都市内で 5 人程度しか利用されていないようだ。難病患者等日常生活用具給付事業も給付される用具が他の制度でも使えることから、パルスオキシメーターと吸引器を数名が利用しているぐらいで、難病患者等居宅生活支援事業自体が全然使われてない／使えない仕組みの制度となっている。

3. 考察

難病対策事業における制度の課題は次の五つにまとめられる。第一に、制度申請が複雑である。原則、申請代行は認められておらず、家族がいなければ制度の申請さえも難しい。煩雑な手続きの見直しが求められる。第二に、訪問看護などのサービスを提供する側に対する利用環境整備である。実際にサービスの提供が可能な訪問看護事業所があっても、制度利用に手間がかかり加算も統一されていないため、引き受ける事業所が少ない。サービス提供側に対する利用環境の整備も必要である。第三に、制度が十分に認知されていないことである。情報が行き渡らなければ、制度も利用できずに、家族や患者の負担が解消されない。とくに難病患者は複数の制度を利用するため、それらについて包括的に情報提供されることが求められる。そのためには、在宅支援体制のネットワークを整備し、他職種が情報共有できる仕組みが必要である。第四に、制度を利用できる対象者が限られていることである。そのために必要としている人に必要なサービスが提供できない状況がある。認定や対象の基準を見直し、その症状や状態に応じて利用できる仕組みが必要である。最後に、最大の課題として、これらの難病対策事業における制度が家族介護を前提としていることである。上述した四つの不足分を補っているのは家族である。家族がない患者は非常に厳しい状況に置かれている。上述した四つの課題解決を図り、家族を前提としない制度設計がなされるべきである。

このように難病相談・支援センター事業が位置付けられている難病対策事業における制度は、地域の実情や難病

患者にそぐわないような仕組みになっていることがわかった。センターの活動からは、難病患者が利用する制度の適用関係が複雑で、それらを包括的にコーディネートする役割がないことによって混乱が生じていることも明らかになった。難病相談・支援センター事業には、制度の手続きなどに対する相談支援が位置付けられている。だが、実際には、京都の15,986人¹³の難病患者の支援をセンターだけでは支えきれない現状がある。

こうした状況を変えるためには、①保健所の働きの充実、②介護保険のケアマネージャーが包括的な支援計画の作成を可能にするだけの知識を身につける、③障害者自立支援における相談支援事業実施体制の整備、④有資格者以外の人の相談支援体制の検討が求められる。①について、相談員Aの話でもあったように、保健所が適切な役割を果たせていない現状がある。難病患者地域支援対策推進事業において保健所を中心とした訪問相談、医療相談、訪問指導事業が位置づけられているにもかかわらず、保健師などの専門職が地域に出ることは少ない。センターによる訪問活動だけでは不十分である。保健所の機能を充実させることが求められる。②について、それでも保健所がカバーできる部分は限られる。地域生活のスタイルは多岐に渡り、保健所が主とする健康維持や増進のための健康管理だけではとどまらない。その生活を支えるためには、包括的な支援計画が必要となる。だが、発症後から継続してかかわることが多い介護保険のケアマネージャーは、介護保険法における介護支援専門員であるため、知識が限られてしまっており、難病患者の生活に対応した包括的な支援計画を作成するには不十分である。よって、難病患者の生活にも対応可能な十分な専門知識を獲得することが必要である。③については、障害者自立支援法における相談支援事業の実施体制を見直し、民間の組織での運営を可能にすることである。ピアカウンセリングなど障害を持つ当事者のサポートによる相談支援は、自立生活支援センターや障害当事者が運営するNPO法人などの民間の組織が行っている。その相談支援は障害者自立支援法の事業に位置付けられているが、実際にはそれだけで運営していくのは難しく、介護派遣などで得た利益を利用するなどして実施しているところが多い。民間の組織が相談支援事業を安定して実施できるように適切な措置が講じられるべきである。④にかんして、難病患者の生活スタイル、ニーズは多様なため、①、②、③で示してきたように、その相談支援をひとつの機関だけで担うことは難しい。そして、保健師や看護師、ケアマネージャーなどの資格を持つ専門職の働きの充実が必要だが、相談支援を専門職の仕事に限定する必要はない。それは、そうした資格を持っていなくても、ある部分にかんしては、そうした専門職よりも経験や知識が豊富な場合が可能性として考えられるからである。実際に筆者は、独居ALS患者の在宅移行や居住支援を行った¹⁴。また2008年度より症状が進行し発声による意思疎通が困難になったALS患者らを対象としたコミュニケーション支援を継続的に行なっている。このように筆者のような制度外の支援者が難病患者の生活について詳しい場合がある。またそれが患者本人や家族の場合もある。だが、知識や経験が豊富であっても、資格を有する専門職でなく、そのはたらきも制度で保障されていないために、無償で行わざるを得ない。しかし、こうした支援は必要で相談支援事業に含まれるべき活動である。よって、専門職の働きの充実と同時に、有資格者以外の支援者のはたらきを制度で保障するような仕組みの検討が必要だと考える。

<注>

- 1 これについては、2007年に3月に「障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」という通達が厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長、障害福祉課長から提出されている。
- 2 難病情報センターは、公益財団法人難病医学研究財団が、厚生労働省からの補助及び協力を得て、1997年にホームページを開設し、国が指定する130疾患の難病を中心に情報提供を行なっている。
『難病情報センター』<http://www.nanbyou.or.jp/> (2011年12月24日確認)
- 3 糸山は、ALS患者の入院施設の確保は、限られた国立療養所や国立大学病院のスタッフの献身的な努力で維持されてきたが、それにも限度があり実効性が弱く、地域格差も生じたために、厚生労働省が各都道府県に「難病特別推進事業」を企画し、入院確保や相談事業を目的とした「重症難病医療連絡協議会」の発足を求めたと述べている。その入院確保事業の一環として各都道府県に拠点病院と協力病院を配置し医療機関の連携を図った(糸山2011)。
- 4 都道府県は、概ね二次医療圏ごとに1ヶ所ずつの難病医療協力病院を整備し、そのうち原則として1ヶ所を難病医療拠点病院として指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行う。また重症難病患者の受け入れを円滑に行うために、拠点病院、協力病院、保健所、関係市町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置し、事業を円滑に行うために保健師などの資格を有する難病医療専

- 門員を配置する。
- 5 「難病相談・支援センター施設整備事業は、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などが円滑に行われるよう、難病相談・支援センターの施設の整備を推進するものである。」(「難病相談・支援センターの整備について」平成15年4月22日 健発第0422003号)
- 6 高石浩一 他 2009 「難病相談・支援センターアンケート報告—Q & A 集作成に向けて—」『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業。
日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 地難連部会 2007 「患者会から見た難病相談支援センターについて第2回調査」『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班報告書』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 地難連部会 2005 「患者会から見た難病相談支援センターについて」『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班報告書』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
- 7 2005年に日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 地難連部会が実施したアンケートの集約結果を野原が考察している。
野原正平『患者会からみた難病相談・支援センターについて アンケート集約結果の考察』。
- 8 第5回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で、日本難病・疾病団体協議会の野原正平が提出した資料で確認できる。
「厚生労働省参考資料 第5回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会資料 参考資料6-2 (野原委員) 論点に対する意見 (加盟組織からの意見)」<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/07/0727-1.html> (2011年12月24日確認)
- 9 日本難病・疾病団体協議会の2008年度活動報告を参照。活動報告は以下で確認できる。「日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 活動報告2008年度活動報告」<http://www.nanbyo.jp/ActivityReport.html> (2011年12月24日確認)
- 10 難病相談支援員A (以下、支援員A) へのインタビューは、事前に研究の目的を伝えて了承を得たうえで、2011年8月31日に実施した。インタビューは約二時間程度で、具体的に質問内容や項目を示さず、難病相談・支援センター (以下、センター) の現状について話してもらった。内容は、ICレコーダーでの録音と筆者の筆記によるメモで記録した。対象者の支援員Aは、現在のセンター職員の中では、最も長く在籍しており、その概要や活動などを把握するには十分だと考えた。また、支援員Aは相談支援を担い、訪問相談を行なっているため、地域の実情を知るためにも、対象者としては的確でデータも適切だったと考える。しかし、全国的な課題として検討するには不十分であり、今後の課題である。
- 11 難病特別対策推進事業実施要綱において、(1) 難病患者地域支援対策推進事業と (2) 難病相談・支援センター事業について示されている。(1) については、難病患者が適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として事業を実施するものとされている。具体的には、①在宅療養支援計画策定・評価事業、②訪問相談事業、③医療相談事業、④訪問指導 (診療) 事業が位置付けられている。(2) について、表1で確認した通り訪問相談は特に位置付けられていない。(「難病特別対策推進事業について」平成10年4月9日 健医発第635号0422003号各都道府県知事、政令市長、特別区長あて厚生省保険医療局長通知)
- 12 地域包括支援センターは2005年の介護保険法改正により、地域住民の心身の健康の維持、生活の安定、保健・福祉・医療の向上と増進のために必要な援助、支援を包括的に担う地域の中核機関として、各市町村に設置された。介護保険利用対象者に、介護予防ケアマネジメント、包括的・継続的ケアマネジメント支援、総合相談支援、権利擁護の事業を行なう。
- 13 難病情報センターによれば、平成21年度末時点で特定疾患医療受給者証を申請し交付されたALS患者数は、15,986人である。
- 14 筆者は2007年度末から、在宅独居生活を営むALS患者Sへの支援活動と調査研究活動を実施しており、その内容については西田(2009)、長谷川(2009)、山本(2009)、堀田(2009)が詳細に報告している。

＜参考文献＞

- 長谷川唯 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援 (2) ——二〇〇八年六月」『生存学』生活書院 pp.184-200
- 堀田義太郎 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援 (4) ——課題・要因・解決方策」『生存学』生活書院 pp.218-235
- 今井尚志 2009 「重症難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの構築」『臨床神経学』49 (11) pp.868-869
- 糸山泰人 2011 「重症難病患者の療養支援のあり方」『保健医療科学』Vol.60 (2) pp.94-99
- 川尻洋美・金古さつき・岡本幸市 他 2010 「A県における保健所保健師の相談からみた難病相談・支援センターの新たな機能」『群馬保健学紀要』31 pp.17-24
- 近藤洋介 2010 「岡山県難病相談・支援センター」『岡山医学会雑誌』122 (2) pp.151-154
- 吉良潤一 編 2008 『難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック』九州大学出版会
- 西田美紀 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援 (1) ——二〇〇八年三月～六月」『生存学』生活書院 pp.165-183
- 高畑隆 2010 「難病相談・支援センター相談支援員への支援」『埼玉県立大学紀要』12 pp.61-66
- 山本晋輔 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援 (3) ——二〇〇八年七月」『生存学』生活書院 pp.201-217

Facts and Issues Concerning Activities of the Intractable Disease Consultation Center

HASEGAWA Yui

Abstract:

Patients with intractable diseases, their families, and the professionals who support them must use varied and complicated funding support systems, and it is difficult for all of these concerned persons to navigate the system. Especially, in the case of a progressive intractable disease, like amyotrophic lateral sclerosis, it is even more difficult to manage several support systems due to the progressive nature of the disease, and, consequently, the differing conditions of patients. This paper focuses on the conditions at the Intractable Disease Consultation Center, which was founded in Kyoto Prefecture, to clarify the problems experienced by patients with intractable diseases and their families in the prefecture. The following results were obtained. First, professionals such as care managers, social workers, and public health nurses do not adequately understand the complicated institutions that patients with intractable disease can use. Second, no professional exists for coordinating the health and medical services that patients and their families need in the community sphere. As it is difficult for a single organization to adequately counsel and support patients and their families, and as no professional exists for the purpose, it is necessary to allow non-professionals to provide counseling and support services.

Keywords: Intractable Disease Consultation Center, complicated institutions for patients with intractable diseases, care manager, social worker, public health nurse

難病相談・支援センターの実際の支援活動と役割にみる地域の現状

長谷川 唯

要旨：

難病患者が地域生活を送るためには、複数の制度を使うことになる。しかしそれらは複雑な適用関係のため、非常に使いにくい仕組みとなっている。とくにALSのような進行性難病の場合は、進行にともない医療面からの支援が重要になるなど、その症状によって、利用制度の比重が変わるなどマネジメントも難しい。本稿では、難病相談・支援センターに焦点をあてて、その役割と実際の支援活動を通して、地域の難病患者が抱える課題について検討した。その活動実態からは、ケアマネージャーや保健師が、難病患者や家族が必要とする制度について十分に理解していない状況がわかった。また、複雑な制度を包括的にコーディネートする役割を担う人がいない現状も明らかになった。地域における難病患者の多様なニーズに対応するには、相談支援をひとつの機関だけで担うことは難しい。そのため、相談支援業務を専門職だけに限定しない仕組みの検討が必要である。

