

平成21年度障害者保健福祉推進事業

障害者自立支援 調査研究プロジェクト

2010年 3月
全国難病センター研究会

障害を持つ難病患者が自立できるための 相談支援等のあり方についての調査研究事業

難病相談・支援センターの相談を通して —難病相談支援員のヒヤリング調査から—

研究要旨（概要）

手帳のない難病者の手帳制度のニーズを探ることを目的とした。調査は、難病相談支援センター相談支援員にヒヤリングを全国3地域で行った。ヒヤリング調査の結果を項目別に集約した。結果、難病者は、年齢や疾患で身体障害者手帳が取得ができないと、医療・生活・労働などの経済問題を持つ人が多く、手帳制度への導入を望んでいた。難病疾患の疾病推移では、疾病の推移を予測した判定、時間を区切った再判定など、幾つかのタイプでの判定案が示された。また、難病者の生活に関する法律の整備、難病相談支援センターの充実と相談支援員の身分保障は、アクセスビリティの向上と地域の2重3重のサポート体制づくりがある。現在のサービスは市町村によって差があり、難病者の自律／自立には手帳制度による自立支援法のサービス活用が望まれる。広域に居住する難病者に合った生活支援と、医療及び自立生活支援サービスの必要です。総合相談窓口の難病相談支援センターの機能は難病相談支援員が県域1ヶ所で活動し、その活動の安定とバックアップ体制、資質向上への支援が望まれた。

A. 研究目的

本調査の目的は、手帳を持っていない難病患者に障害者自立支援法に基づくサービスのニーズがどの程度あるのかを探ることである。具体的には、難病相談・支援センターにおける相談で、①障害者施策（特に介護）に関するものがどのくらいの数あるのか、また、②具体的にどのような内容の相談を受けていて、③どのような制度（手帳、介護保険、居宅生活支援事業）の利用を希望しているのか、④制度がなくて困っているのかを明らかにする。その他、⑤難病相談支援員の現状と課題についても検討する。

B. 研究方法

難病者の現状は、医療支援が主で、生活面からの支援についての検討が充分になされていない。そこで、生活の側面から難病者に必要なサービスについて検討する。検討にあたっては、統計的な現状は別の調査で①の量的調査を実施し、本調査では、質的調査として、難病相談支援員にヒヤリングを行い、聞き取り結果を分析し検討する。聞き取りの事例から、自立支援法のサービスについて検討を行う。サービス対象者でない人の生活サ

ービスの必要性、自立支援法サービスでの検討によって、難病者の生活サービスの公平な提供を担保する視点から、難病者の手帳とその判定方法や生活支援サービス等を検討する。

C. 研究結果

ヒヤリング調査の結果は、当初の柱を中心にし、サブ的な項目が幾つか出ている。主な項目は、制度の改善などである。また、難病相談支援センター・難病相談支援員の課題が多く見られた。また、相談支援員の活動と地域の多様な活動では、神経難病医療連絡協議会の神経難病医療専門員とのパートナーシップの活動、協働活動がとても重要になっている。

ヒヤリング調査による質的調査では、資料編に詳細をまとめた。資料編1では、宮城県でのヒヤリング結果を示した。資料編2では、関東地区でのヒヤリング結果を示した。資料編3では、九州沖縄地区でのヒヤリング結果を示した。特筆する事柄を以下に示す。

1. 障害者施策（特に介護）に関するものがどのくらいの数があるのかは、他の量的調査に譲る
2. 具体的にどのような内容の相談を受けている

のかでは、

難病で手帳が無いと、経済的な課題が非常に大きく、日常生活、生活支援サービスだけでなく、医療費、就労など自律・自立・社会参加等全ての市民活動に多大な影響を受けている。

患者仲間とのピアサポート活動、外出や余暇など昼間の活動や参加する居場所、孤立しない活動への支援。

3. どのような制度（手帳、介護保険、居宅生活支援事業）の利用を希望しているのかでは、

疾患によっては、急速に悪化するので、先を見越した手帳の判定で、手帳取得の時間差で訓練や生活サポートでQOLが悪化する、時間軸診断制度の導入。また、疾病によって症状が変動するので、1年とか期限付きで手帳を更新する制度。難病者の日で市民への啓発、健康面での早期発見システム、疾患チェックの普及、サービスの活用へのアクセス促進。地域リハビリテーションの活用と就労への橋渡し（通院リハビリ事業）、うつ病などメンタル面への支援など重複疾患への支援。様々な移動支援。就労支援への労働領域の支援と経済活動への参加と多様な近い地域での就労支援体制（保険事業者以外への就労）。

4. 制度の改善については、

判定システムの迅速化・簡素化、機能性ではなく実用性での判定を。市町村サービスがどこでも受けられる体制。誰にも分かり易い判定システムと判定結果。児童から高齢まで一貫したサービスが受けられる年齢の影響を受けない判定とサービス。

5. 制度がなくて困っているのかを明らかにするでは、

コミュニケーションや運動障害を軸にした判定システムの構築がある。また時間を入れた判定。障害者枠での雇用制度の創設。若年者への経済的破綻を予防する生活支援体制。移動手段を保障する車利用の維持への支援制度。移動支援へのガイドヘルパー制度で、余暇活動などQOLを高める支援制度。経済的な問題などでのうつ病の発症と自殺予防対策。難病について社会への啓発、関係専門職教育・専門職への啓発教育。

難病支援法などの法制度化と移動が困難なので難病相談支援の総合サービス制度の手続き窓口の創設。

6. 難病相談支援センター・難病相談支援員の現状と課題についても検討する

難病相談支援センターは難病相談支援員によって支えられている。難病相談支援センターは難病者の総合相談窓口としての機能は十分に機能できる経済基盤の充実。また、難病相談支援員が安心して活動できる雇用状況と、相談支援員の複数体制の充実に関する意見が多数あった。しかし、難病相談支援員は前向きに1人1人より良い活動へと頑張っているので、燃え尽き症候群にならないようなバックアップ体制、研修や神経難病医療連絡協議会神経難病医療専門員との協働活動が出来る体制づくりがある。

D結果と考察

1. 難病者の手帳制度

難病者は年齢でのサービス利用制度に齟齬が、児童制度・高齢者制度（介護保険）であり、一貫した質の高い生活支援体制が望まれる。身体障害者手帳などに該当しない、制度の狭間にある難病者は、経済的にかなりの困窮状態に陥りやすい。本人が一家の経済基盤を担っていることも多く、家族全体が発病と共に経済的な困窮状態に陥り易い。現在の手帳制度では、機能的診断と病名による判定の影響も受ける。難病者では、生活の活用性からの判定、時間軸での判定の検討が望まれる。

2. 難病疾患の特徴

現在のニーズから難病疾患の特性について3群に分ける事が出来る（図を参照）

1群の疾患群の病状の推移は

発症から6ヶ月で急激に悪化する傾向がある

主に図のⅠ群の中枢性の疾患

2群の疾患群の病状の推移は

発症してからの経過は、良くなったり悪くなったりと変化し、徐々に機能が下降する

主に図のⅡ群の神経・筋疾患

3群の疾患群は今後の精査が必要である

発症から徐々に機能の下降経過を示す

主に図のⅢ群の内部・その他の疾患

その他には、亜系の4群の疾患群として、かなり緩やかな機能降下の人々もいる。図の群には必ずし

も該当しないがⅢ群の内部・その他の疾患などの亜系と思われる。

今回は、生活の変化が大きい 1 群と 2 群の検討が急務である。そこで、手帳制度については、予測値での判定、及び精神障害者の判定に類似する 1 年間の期限付き手帳制度の創設がある。また、判定手続きの簡素化、迅速化の必要性がある。

3. 生活支援サービス

コミュニケーションと運動機能の障害が生活の障害に大きく影響する。難病者は、実用性からこの機能の課題で、生活の困難をきたしやすい。医療面での身体機能の課題だけでなく、生活時間などでの活動と社会参加の側面での検討が必要である。例えば、ICF などの構造を活用するとともに、時間経過など、一定時間の継続性の機能活用や 2 つ以上の間隔での時間軸を加味した診断システムの構築がある。

E. 結論

1. 難病者の生活支援

難病者は、コミュニケーションや筋機能の低下が実生活で大きな課題で、成人期の方は家庭の経済力を担っている。従って、医療、生活、活動、就労、社会参加などの基盤である経済的支援が切望される。そして、現在の手帳制度は、症状がある程度の固定がされるまで、例えば、8ヶ月程度は同一症状で固定されることで、手帳の判定が行われる、しかし、難病者は、症状が固定しないで進行したり、時には改善したりと変化が見られ群もある。したがって、手帳判定は、急速な変化や変動の可能性があり、そこで現状判定では躊躇される傾向が強い。また手続きへのアクセス、手続きのプロセス、手帳の受け取りまでに多くのプロセスや時間がかかる。手続きの簡素化、簡便化が望まれる。また、自立支援法の活用に向けては、一定期間先を予測して難病者の生活支援ニーズが専門職として洞察する診断力が求められる。

2. 手帳判定

手帳判定では、社会生活保持の側面から医学的判定の柱は 3 つある

① コミュニケーション能力

本人が発声したことをエック聴きなおす

1回で通じない言語機能アウトプット機能の低下がある

② 上肢機能：

1人で着替えられるかどうか

コンピューターは下肢機能ではなく・コミュニケーションでの支給が必要！

③ 下肢機能

1人でトイレ移動が不可能かどうか

この3つ柱は、人間として孤立しない社会性・社会参加を保持する自立生活度とも言える。これを ICF の疾病だけでなく、身体機能面と活動や参加の持続性から自律・自立を検討する。

手帳判定とその時期

1群は、急速に自立生活への影響が想定される。

3ヶ月先を見立てた判定を行う。なぜならば、本人に手帳が給付されて活用するまでの期間が、判定手続きなどでの事務的手続きで2ヶ月程度を経過する現状があり、その間に自立度がかなりの変化を示す。

2群は、病態が良くなったり自立度が低下したりをくりかえす。従って、1年程度の期間での手帳給付で再判定が必要である。

3群は、発症しても自立度は急速に変化しないで、一定の自立生活を保持していけば、自立生活への支障が穏やかである。

即ち、難病疾患の疾病推移では、疾病の推移を予測した判定、時間を区切った再判定など、幾つかのタイプでの判定案が示された。また、難病者の生活に関する法律の整備、難病相談支援センターの充実と相談支援員の身分保障は、アクセスビリティの向上と地域の2重3重のサポート体制づくりがある。現在のサービスは市町村によって差があり、難病者の自律/自立には手帳制度による自立支援法のサービス活用が望まれる。広域に居住する難病者に合った生活支援と、医療及び自立生活支援サービスの必要です。

3. 難病相談支援センターの機能と役割

難病相談支援センターの機能は難病患者の相談支援を行っている。活動を客観的に公開し分析し対策へつなげるには、記録化した相談記録票（電子データ化可能）、相談支援内容を電子データ化する。これによって、相談内容の把握でき、相談支援機能の分析で、センター機能の改善効果、施策提案にもつなげられる。

現在一部で実施されている相談支援票から相談内容を分析し、医療相談の分析に役立てられる。しかし、生活支援相談や自立への就労、社会参加や

余暇に関する情報を充分には把握できてはいない。よって、生活の質や就労、社会参加に関する項目を追加し、生活の質についての検討が望まれる。また、件数のとらえ方の統一性も必要である。現在、相談支援員の職種は、①主に医療職（看護、保健師、助産師）、②また社会福祉職（生活サービスの専門職）が成っている。必要によっては、③心理職（心理的な悩み）、④患者相談員（当事者の視点での相談）、⑤就労支援（就労自立への労働関係者）が必要である。そして、パートナーシップでは、神経難病医療連絡協議会神経難病医療専門員との協働活動は必須であり、行政の担当官等との協力も必要である。地域の協働では、専門医、かかりつけ医師、保健所や市町村の保健師との活動、さらに、経済面への支援では、司法書士、公認会計士など家計支援、ホームヘルパーやボランティアのバックアップと協力体制が必要である。即ち、総合相談窓口の難病相談支援センターの機能は難病相談支援員が地域1ヶ所で活動し、その活動の安定とバックアップ体制、資質向上への支援が望まれる。難病相談支援員は、それぞれの専門性と共に、難病者の生活を想像した支援ができる、総合性、生活支援性の力である、専門性+ジェネラリスト性（総合性）の専門職として、それぞれの基盤（医療・保健・福祉・教育・労働等）の知識・技術・自律と自立支援性を広い社会の視点とバランス感覚が必要です。そこでは、個別性と広域性を多面的に構造的で、具体的なプロセス、時間大切さ意識した、総合性能力のプロとしての力量のある専門職作りが必要である。そして、行政機関の一翼を担う、行政的な計画性や予算、統計力も意識した活動が望まれる。

今後に向け

各群の疾患特性は、医療や生活環境の変化、制度の変化などが起こることで変化する可能性が高い。また、判定を進める中で再度の修正の可能性もある。従って、実施にあたっては、事例の蓄積、及び実施後には一定期間（2～3年程度）の蓄積を踏まえ、その後に修正や部分改訂が望まれる。修正や一部の改訂によって、判定の質をより担保する事ができる。

また、より良い自律への事例を集め、具体的な支援やサービスを時系列で検証する必要性もある（ICFの次元構造を時系列で図式化し支援サービスの予測性への活用）。

参考資料

1) 関本聖子、栗原久美子：在宅療養に関する相談への対応：プロジェクトリーダー吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学教授）：厚生労働科学研究費助成金「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」プロジェクト研究報告「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」、27-34、平成20年（2008）

⇒相談の流れとチェック

2) 山崎美貴子監修：ヒューマンサービス現代における課題と潮流、第一出版、2009、11-15

⇒ソーシャルヘルス・ジェネラリスト性

3) 林奏史：転倒・骨折、そして寝たきりを防ぐ・治す、日医雑誌、135巻第6号、2006年9月、1303～1308

⇒難病者の経過のパターン分け

4) 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究平成21年度報告会の発表においての図、2010⇒難病者の経過のパターン分け(4群わけ)

5) 大野良之、田中平三、中谷比呂樹：最新情報—免疫から臨床・ケアまで、南山堂、2000、p3-40
⇒難病研究の概要

■別紙

図1. 難病に関する対象群

図2. 病の身体障害者手帳判定と新規手帳対象者

各地区のヒアリング結果

宮城

関東

九州

—難病相談支援員のヒヤリング調査から—

図 難病者の手帳制度と生活支援

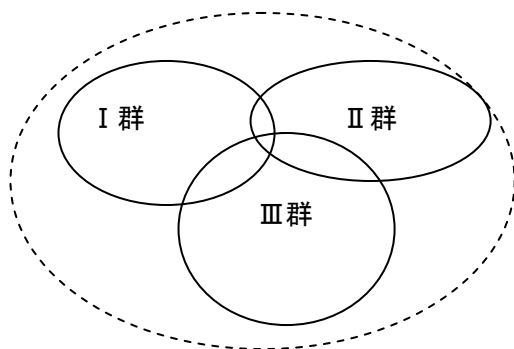


図 1. 難病に関する対象群

I～III群の内訳について

I 群 急速に悪化して生活に支障が出る

II 群 症状に波があり変化して生活の支障に波がある

III 群 症状は緩慢に変化する

身障手帳の対象者

身障手帳判定の指定医師によって指定される

難病者の課題

難病の主治医が判定指定医師で無い場合には手帳申請ができない

本人がリハビリ病院に行かない場合があり判定を受けない場合がある

* 例：緊張性ジストロフィなど

外来受診時での身障手帳の判断は、生活場面での判定は行われぬ

* 例：パーキンソン病では外来では薬が効いて良いが生活場面はよくなる人がいる

* 身障手帳は、重くなると再判定を行うが、一般的にそのまま長い時間が経過する人がいる、軽くなってもそのままの手帳の人がいる（疾病利得）

人によって再判定にくる時間までに大きな差がある

* 収入で現状のサービスを一定で抑制した利用をする場合がある、手帳制度では上限がある。

身体障害者手帳に該当しない人で、介護保健との関係では年をとって増える疾患は40歳でも介護保険の対象となり、生活サービスの可能性がある。しかし、年齢で若い人に多いと思われる疾患は、介護保険の対象にも該当しないので、現在サービスが何も無い。

* 例：多発性硬化症など

身障手帳では、申請時とその後の推移で急速（3-4 ヶ月）で変動する疾患の人がいる。多様なサービスを活用する時間への誤差が生じる、手続きに時間がかかり再判定の時間がかかる。

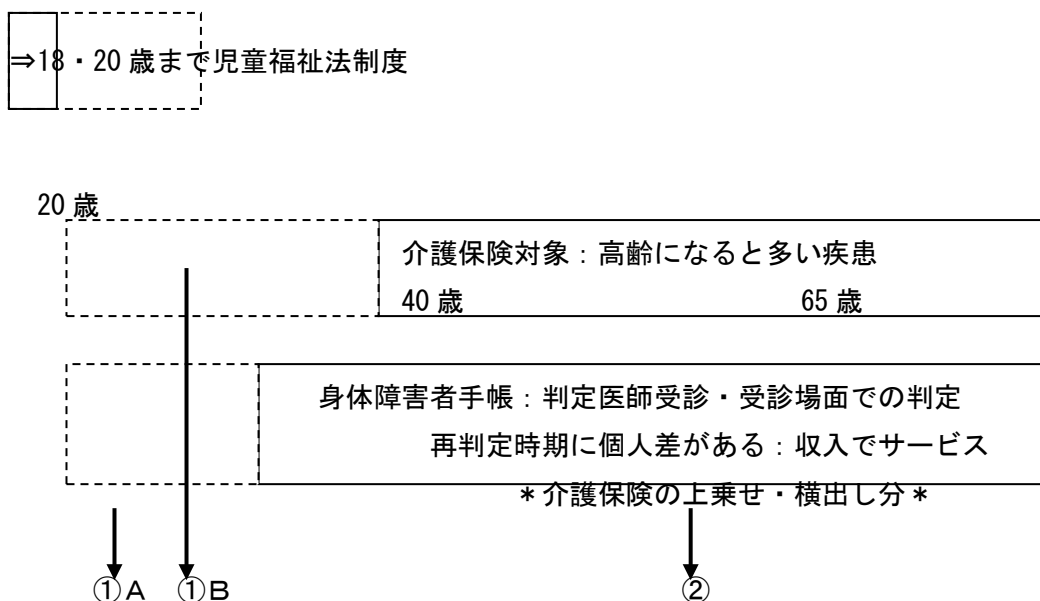


図2. 難病の身体障害者手帳判定と新規手帳対象者

①A①B身体障害者手帳の判定が未判定な人を判定できるようにして、
生活の質の改善へ生活サービス利用を行う

②定期的な再判定：Ⅱ群は1年程度

*介護保険の上乗せ、横出し分のサービスの障害者サービス利用

I, 宮城県での難病相談支援員へのヒヤリング調査

1. ヒヤリング調査概要

調査日；2009 年 10 月 23 日時間：10 時～12 時半

場所：宮城県難病相談支援センター

対象者：①宮城県難病相談支援センター：難病相談支援員

②宮城県神経難病医療連絡協議会；神経難病医療専門員

調査委員：高畑隆

2. 東北宮城ヒヤリング調査結果

1) 障害者施策（特に介護）に関するものがどのくらいの数あるのか

訪問支援・医療相談よりも生活の相談が多い

2) 具体的にどのような内容の相談を受けていて、

経済面での負担があると介護保険の制度利用につながらない

早期発見と早期確定診断（判定）へのアクセスビリティを向上し窓口につなげる相談

地域の総合相談窓口の利用、地域性がある、誰にも相談できない、山間部やへき地は情報がない、県保健所保健師と市町村保健師との連携よければよいが
医療相談から確定診断に数年かかる人もいて時間を短くするために早期発見システム、診断事前医療連携が重要。

難病の日を作り、市民にアピールしフォーラムを行う。

患者さんは、難病と診断されるが病気の全体像がつかめない本人・家族がいる

本人も病気が徐々に変化していると、悪化を気がつかない人がいて、気がつかないうちに介護保険に依頼する状況になっていたりする

講演会では相談だけではなく、医療診断をする、市民も参加しやすいような難病フォーラムを開催する。

■事例：サービス利用と家計

患者さんの経済状況で、介護保険も 2 万円までしか使わない人がいる、

人工呼吸器を使うと電気代が月に 1 万円アップし、介護保険とで家計が 3 万アップ

それ以外でも消耗品がかかるので、年金暮らしの人はサービスを使うのに家計を考えて使わない人がいる、また、働けないので収入が無い人が多くいる

* 難病者は家計が苦しく、就労してないで手帳が無くサービスが使えない、使わない⇒生活の質の悪化、症状にも影響？

* 手帳を取得すれば、自立支援法ではサービス利用の上限額が決まる

■事例：外出支援と外出場所「難病者の社会参加の機会づくり」

外に出られない、家の中で孤立して過ごす人が多い、定期的に行く場、仲間と話す場：ピア相談員の立場や役割があり、そこには仲間がいる

←地域活動支援センター利用などピアの活用で活性化し、障害者サービスの活用

孤立で社会性を悪化させ、症状を悪化させるのでは、楽しく笑顔で孤立しないで活動がやる気、生きる力にも影響する。

3) どのような制度（手帳、介護保険、居宅生活支援事業）の利用を希望しているのか、

介護保険を利用ができるとケアマネジャーに相談でき、地域包括支援センターの活用ができる。

障害者の手帳を持っていると障害者地域生活支援センターが活用できる。

患者さんの中には老老介護で体力が厳しいなど、地域でないと分からないことがあり、県保健所のOT、PTが病状の進行にあわせた地域リハビリ支援の可能性はある。

障害者の日、ガンキャンペーンのように難病を市民にアピールする難病の日・フォーラムなど。

4) 制度の改善

自己負担分があると介護保険でも支払いを気にして、年金ではサービスを利用しない人がいる。

判定システムの迅速化：入院診断中に生活場面を予測してパソコンなどの診断を早期に行って、補装具・関係市町村当と調整し生活用具・コミュニケーション用具としてパソコンを退院前に提供して、在宅生活での活用支援をサポートしている＝手続きの簡素化、予測性を持った診断・判定、拠点で人材がいるときにソフト面からのサポートを早めに必要変動は手帳が降りないで重度にならないとサービスが使いにくいので、現実性では時間軸での活用性に課題があり、疲れやすいなどで仕事を継続できない体力、活用時間での実用性で考える。

難病のサービスは市町村に予算がないと活用できない⇒障害者支援法のサービスへ

5) 制度がなくて困っているのかを明らかにする。

事例：エリテマトーゼス波があり、年金生活で働けない状況、障害手帳が該当しない、親との同居で生活保護もダメ、単身で家を借りるにしてもお金がない

手帳制度に乗れば、障害者雇用の枠での就労促進が可能である。

生活サービスが利用できると市町村の社会福祉の申請窓口が近くなり、他のサービスも利用し易い。

■診断システムの変更で手帳取得の推進を

(1) 早期診断システムでは、家から出られない人もいる、

（２）診断と生活支援サポート用具の早期利用推進：時間軸での予測診断を判定できるように

（３）コミュニケーションは、疾患によって、急速に変化する人がいる

その時点の判定では進行してしまう疾患で、早めに判定と補装道の必要性、症状が進んでしまうと、訓練する時間が無くなってしまい、機材が使えなくなる

運動障害では、対応を早めにする必要がある・・・筋疾患、45 疾患

ALS→3-5 年で死亡、10~20 年で徐々に悪化する人もいる

（４）時間軸での診断、

病態の進行を加味した診断の必要性、介護保険・自立支援の活用を・・・手帳でサービス急速悪化を予測して、診断する必要がある疾患：例⇒

①脊髄小脳変性症、線状体黒質変性症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、進行性核上性麻痺、

②若年性パーキンソン病、網膜色素変性症

③亜急性硬化性全脳炎（SSPE）、進行性多巣性白質脳症（PML）、原発性側索硬化症などでは、早めに診断予測を行って、早めに補装具を提供し、特にパソコンで意思疎通できるように訓練期間が必要

（５）重症化しやすい進行性、中枢性の難病では、申請時判定ではサービスの利用時には、症状が進行して追加申請をしないとイケない。予測性をもって病気によっては、前倒して少し先を予測性した診断ができる必要があり、判定方法、あるいは手続きの簡素化がある。

5) 難病相談支援センター・難病相談支援員の現状と課題

電話相談が多い（匿名性？相談への距離感？）、メール相談は、相手の取り方を考えて、返信に時間がかかる。

難病以外の相談もある。

センターへのアクセスビリティを高め、より生活に活用できるサービスへつなげるには、患者さんのアクセスルートにパンフを、多様な病院の診療科目の窓口に支援センターのパンフを置いている。

病気を周囲に知られるとマイナス評価となり、周囲に知らせない。

病院の主治医の先生にはなかなか生活相談ができない！

地域への出前専門支援では、医療講演会、巡回、広域地域専門機能によるバックアップ活動がある。医療相談会では、病気との付き合い方や、生き方を学ぶ。患者交流会の活動では、生活や生き方を学ぶ。

相談へのアクセスビリティを高める⇒支援センターへの相談で適切なアクセス先へ

⇒市民への啓発＝難病の日、難病フォーラム、難病支援法

⇒早期発見システムで、市民が行くフォーラム講演会で相談会・医療診断・生活支援

⇒早期発見・診断・自律生活支援・・・就労支援

■早期発見へ難病デー

早期発見システムの開発で⇒なかなか人前に来れない患者もいる、本人が精神面で隠したい人に、市民が気軽に参加する楽しいイベントで相談できるなど、市民向けに難病のスクリーニング調査（項目→神経内科受診促進アクセスを高める2群）、早期の健康診断・検診チェックテストで気軽に参加する。〇〇デーでマスコミを通して広く市民へ普及し、当事者も隠れないで楽しく参加する環境づくり。

■センター相談支援員の専門職の役割

難病相談支援センターの業務と人材は、Aの相談に関する専門職（PHN、NS、SW：ピア）相談支援員1名+ピア1名、Bの地域支援ではSW、ピアによるデイサービス・合宿・研修、Cの就労支援で職業1名、Dの事務・統計作業の人材配置が望まれる。専門職を背景にした相談支援員の役割がある。センターは公的な活動なので難病連とは活動に違いがあり、専門職の役割がある。

■ピア相談の意味

難病支援センター等のピアは、そこに行けばピアがいてデイサービスなど雑談ができる
相談支援センター等では、ピアによるデイサービス・茶話会：家から昼間出る場所づくり
相談支援センター等でピアは、合宿・研修・キャンプで：泊りがけで話し合い
←ピアの役割は余暇活動、楽しい活動で、生きる力をサポート。車椅子ダンス、歌、絵などそれぞれの専門職を活用、仲間として集まり、楽しい活動・生きがい・生きる目標づくりを選べ、それをサポートする。これは生きるリハではないか①自立生活の基本、②社会参加など働くがあるが、人間的な生きがい、③趣味・余暇活動を素材にピアとして難病のリーダーが活躍し、関係者を巻き込んで、笑顔で楽しく活動している。

■難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターの役割は、外に出られない本人の自律の支援
県の事業として難病支援センターは「公的」活動で→県からの委託で→難病連が受託し、事業者となり＝相談支援センターを運営する、→そこに専門職の相談支援員を雇用し→相談支援業務を行っている
難病連の患者会活動とは、別の次元の活動である。

■相談支援の目的

相談では生活判断力が必要←相談支援員の生活の想像力、生活判断・推察力・洞察力（視点と認知・生活価値）がないと知識だけでは支援できない。在宅難病者の生活（24時間の

連続）体験し、考える力をつける。

I C Fの疾病や機能だけでなく、活動・参加、環境・個人と、連続・時間推移を創造する。

チェック項目での確認が必要、⇒例：九州診断チェック

目的は当事者・家族が自分の力で自分の問題を解決する力、行動ができるように支援する。

＝相談支援員の意味

■事例

本人が支援力をつけ、呼吸器をつけていても元気な患者になる＝生き生きした患者への支援

障害者の自律支援法は、当事者の自律の視点からの法律になっている。

■難病相談支援員への支援

難病相談支援員は、孤立していることがある。同じ県内の神経難病医療連絡協議会の神経難病医療専門員との協働が必要。また、地域の関係者とのパートナーシップのネットワークづくり。事業・業績の年報作成がある。

また、他県の難病相談支援員との協働で、相談支援員の専門職種同士の相談支援員の相互支援。

相談支援員業務の当初に同じ県内の神経難病医療連絡協議会の神経難病医療専門員のところで実習・難病専門病院相談室での実習する必要がある。相談員初期には「導入研修」が必要、難病者の生活のイメージづくり、相談のノウハウづくり研修会、ジェネラシスト性(総合性)の力づくり、行政や県内資源の理解が必要。また慣れたら「困難事例の研修会」など。

■事例

難病相談支援員になる時は、何も役割などを聞いていないので、相談方法が分からなかった。当初は相談支援員として「何かをしてあげないといけない」、「解決しないといけない」との姿勢だった。今は、「当事者自身が生活を切り開ける」ように支援する姿勢になってきた（相談支援員になってきた）。

■事例

相談支援員でも背景に看護師、社会福祉や心理、患者ピアの人がいる。それぞれの専門性を背景にして相談の姿勢が違う、多様性の背景での生活自律の支援で、同じ相談でもそれぞれ背景の違いで視点や回答が違う。例えば、看護職の背景は医療・保健健康相談、社会福祉は生活・社会サービス、心理は心理自律・発達自立、ピアは喜怒哀楽・体験からの工夫と知恵、余暇、就労への支援と収入である。同じ相談でも回答が異なるのは、相談者の話の内容の認知、認識、重点ポイントが違って、回答が異なる。同じ職種同士での共有の相談し合いをそれぞれの専門性で分かち合いたい。

■今後の課題

就労支援をしたいが1人ではできない。また、地域交流の場として音楽療法やイベント、

行事も行いたい。

相談支援員の経済面、待遇・非常勤から常勤化を。

就労支援、地域交流の場作り（音楽療法、行事イベント）、ピアとの勉強会の実施。

Ⅱ、関東地区難病相談支援員ヒヤリング調査

1. 関東ヒヤリング調査概要

日時：21年11月29日

場所：東京KKR

参加者：4名、

1. 群馬県難病相談支援センター：難病相談支援員
2. 福島県難病相談支援センター：難病相談支援員
3. 神奈川県難病相談支援センター：難病相談支援員
4. 栃木県難病相談支援センター：難病相談支援員

調査員；高畑隆、椿井、今井

2. 関東ヒヤリング調査の結果

1) 障害者施策（特に介護）に関するものがどのくらいの数あるのか

センターの役割は電話相談がほとんど。他には月に2回の医療相談を相談では丁寧にできる難病相談は50件ほど、ほとんどの相談が医療相談を受けたいとの相談です。難病者の福祉サービスの相談は少ない。

神奈川と東京都、その他の田舎とで相談の傾向、分析や統計が違う。

神奈川は継続が多くあり、継続は内容が濃い、政策、トラブルもある、県の医療相談窓口相談にセンターの苦情を言う人もいる。お礼の手紙などは入り口に張って見えるように。

医療相談はしない神奈川には窓口が沢山あるので。

県にクレームを言う人もいるが神奈川ではお礼の電話、お礼にお菓子を送ってくる人、絵手紙などでお礼が来る、これも1件としている。50通くらいある。難病連なので深いリピーターの相談もある。

2) 具体的にどのような内容の相談を受けていて、

■事例は、重症神経疾患患者さんの療養支援、レスパイトでの電話相談が多い、介護保険や自立支援法などでカバーされている面もある。人工呼吸器の装着では、制度があっても家族の介護負担、経済的負担が大きい、

3) どのような制度（手帳、介護保険、居宅生活支援事業）の利用を希望しているのか、手帳がないと特定疾患の証明が厳しい。特定疾患医療の助成者は、特定疾患受給者証でも難病として通用する。

就労は難病者の証明書が必要で、変わりに動く・同行する人が必要、精神では同行ある

就労状況などは生活背景、定年までなどで手帳を持っていない、60歳で持っていないで疾病へのプロセスもある

先を見越した診断書で手帳制度を、病気の進行の早い人、神経疾患は手帳で分かりきっているのに、手帳の工夫が必要なのに先生は現時点の診断しか書いてくれない。

拡張性パーキンソン症では、無理しないようにしないと悪化する。ベーチェットでは無理できない、診断書もそれを見越して。全身性エリテマトーゼスではヘルパーを使うので、障害手帳になると使い易くなる。難病は、手帳がないと労働窓口でのサービスがない。

難病は変化する人は、1ヶ月で大変になる場合がある。また、変化する人には悪化したときにスポット的に一時的なサービスが利用できるように、難病を説明しないでも利用できるように。

難病者は経済問題が大きい、医療費補助を一部でも生活保護をつかえるが、生活保護は不動産や自動車を持っているとダメで、車がないと難病者は移動も出来ない。車が使えないと田舎では大変で、生活保護は車をダメと、通院も大変になる。

専門医が東京で、生活保護では交通費を安く、体調が悪いのに長時間のバスで行く、短時間で新幹線の移動ができない。また、生活保護では医療機関を近くにしようと言われる。

収入へ向けて手帳を就労で使えて、働けると良い、有限にする手帳制度で

助成の特定疾患は、難病の診断で証明としての手帳制度を、困っている人のパスポートとして

生活障害で考える方が良い、モデル事業での助成金、

就労では、社会保険事業主でなくても商店や農業などでの雇用でも使えるとよいのでは。

ハローワークの仲介で無いと使えない

就労でも精神障害者の通院リハビリテーション事業のように、労働でなくても保健領域での訓練としての制度なども必要ではないか。

手帳制度では、皆にやること、オプションでやること、本人負担でやること、ベースとしてやることを明確にする

4) 制度の改善

■事例

在宅療養はものすごくお金がかかる。呼吸器を付けたり、在宅へ移動する呼吸器、災害、その他。キューネーターなど制度の整備ができていない。介護保険や難病居宅支援を使うが、難病居宅制度があっても、実際は、市町村が実施主体で出来ているかは不明。

仙台では4台呼吸器を持って貸し出している、コミュニケーション機器、給付の問題や、機会の使いこなしの問題、家族、介護の人がつかいこなせない、負担もある。

県が直営でのセンターなどの保健所との連絡がスムーズにできている。情報提供すると保

健所で動いてくれる流れが出来ている。

5) 制度がなくて困っているのかを明らかにする。

病気で働けないと、経済的な問題が大きい、若いと家のローンの返済があり、経済的な問題で、障害者手帳の税金控除でもであると助かる。

身体障害者手帳でも重くないと使えない。医療費の支払いなどの立替払い制度で、立て替えるまでのお金もない人がいる。診断書料の 8 千円を払えない。生命保険を使うにも、診断名の診断書料を払えない人がいる。

障害者手帳でも交通費が安くなる、介助者分も安くなる。高額医療費の一時立替の貸付制度などが障害者手帳であり利用できると良い。

難病で、病名ではなく 1 つの手帳で対処できると良い、病名ごとでなく

■ 事例；

難病相談で、MG の人で治療法が改善されて、病気で寝ていたのが、今は治療でピンシャンして元気に働いている。手帳は難病も 1 年での期限など

母子加算のように、難病加算とかできると

就労枠を市長に障害者はあるが、難病入らない、障害者枠とは別に仕事に難病枠を作って欲しいと、直談判したこともある、

就労でハローワークの対応では難病の手帳制度が出来ると、直接手帳を持って本人が窓口に行けばいいことになる。

24 時間の夜間介護は家族がやっていて介護者のケアやフォローを、介護保険にしたいサービスが無い。

■ 事例

外出支援サービスを⇒重症筋無力症の在宅生活、意識あり、外出支援を希望しているが、ボランティアに限界がある、視力障害のようなガイドヘルパーなど、ヘルパーに不安もあり、NSでの支援は

ヘルパーがいれば来られる、発達障害の支援員、がんでは〇特がある。

訪問NSが外出支援が出来れば、難病ボラの登録、養成をしている。

←介助、移送だけでなく生活の豊かさの支援を

■ 事例

運動：DM、脊髄性筋炎だったら、保険適用、公費負担になっていない事業とか。他の病気だったら一部下りたが、なっていないと、その病気の人は、私の事例で 200 万円とかかる。命の重荷を金でか

■事例

目が見えない人では白杖で歩いているとよけてくれる。しかし、事例では、難病の若い人では苦しくなって、バスで高齢者の席に座っていたら、年上の方が前に立って、DMなのに代われなかった、外から見えないで、周りから言われてきつかった。黄色いハンカチのように、難病のマークやバッチを付けていて、周囲に表示できると良いと思った。

6) 難病相談支援センター・難病相談支援員の現状と課題についても検討する

■現状

保健士で外からセンターを見ていた時は何をやっているか、良くわからなかった。私が入って2人体制でやっているが、相談支援員がコロコロ辞めてしまう。

PHNとしては専門職として、統計や調査は必要と思うが、高齢の患者会の人にパソコンをやらせるのは問題で

談支援員が患者会なので、人によっては個人情報管理の問題に、不安に思う人がいる。

相相談では傾聴を大切にしている。相手の名前は聴ける人にだけ聞いている、

神経難病ネットでは、神経筋萎縮症などのレスパイトの支援を、それ以外は難病支援センターと、保健所・本庁の役割は連絡会で、お互いにパートナーシップでやっている。

医療や症状の管理は出来ているが、患者会への希望は、県内に11団体しかなく他は全国の患者会を紹介している

就労支援はまだまだ・・・

難病のつどいは、年1回行っていて、就労相談、医療相談を行っている。

センターの相談支援員は県の嘱託職員で、県の人と一緒に、自由に行動ができない、給料、情報を患者会中心にシフトして、患者会のいる時に急に来ても受ける。難病以外の相談をPHNがうける、少ない難病などを受ける。

医療相談は年3回の事業をやっている、保健所は県域でやっている。希少難病の問題

患者会の交流支援をセンターで行う。

県立医大で入院調整したあとの受け皿がない

①相談を直接電話での業務、②患者交流会を医療相談で、主治医に聴けないことを、田舎に医師いないので難病相談会で、③患者団体事業への補助と地域への働きかけ、難病ネットワークの支援員さんとの協働

心の健康センターは難病で送ると帰ってくる難病者の精神のセンターになる、本人は自分で病んでいると思っていないので、精神でないかと専門に聞くように言うが、センターにも精神の専門がいればよいが、

■ピア、難病連・患者会の相談との関係

半日電話相談で、ピアはボランティアで交通費+半日1500円で2名体制を実施。

センター相談は毎日で事務員も含めて2人で360万円なので1人分で行っている。

難病連ピアと専門相談員はお互いに住みわけている。センターの担当係りを難病連に1人

置いていて、その人を窓口にして県とのクッションにもなっている
患者会で月に 200 件、勉強会をしている、病気の人の経験を話す、事例検討会、ピアカウンセリグ。PHN は 1 人で患者会のトラブルの調整、できることは患者会に振り分けている。就労はハローワークの退職者と連絡して OB の人に協力で、
ピアの相談の質は東京都神奈川はピア相談が高いレベルにある。窓口相談を行っている専門職と同じレベル。

■就労支援

就労支援では、特定疾患の就労について、県内のハローワークに所長が出かけて行って、聞き取り調査をして、ハローワークの人に特定疾患の就労について、理解してもらっている。また、神奈川県では、福祉の窓口（障害者就労？）との連携が出来ている。

■ 事例

東京は就労のシートできている。難病患者さんに⇒聞き取りしてシート記入し⇒ハローワークに電話で、予約しているから窓口に行く。・・・患者さんで相談は東京で就労を神奈川でとの人も

岡山のモデルなど就労支援員の方法を県で

障害者雇用の窓口担当者への教育の必要、ハローワークで担当者への理解、研修会をするなど、間接的に動かし支援していく

ハローワークにセンターのパンフをおいて、就労窓口の人も知ってもらい就労支援が出来る

■相談支援員への支援

何度も来て攻撃的な人が来る、県にまでクレーム言う、

攻撃的だと相談支援員も聞いていて心に傷を受ける。難病の辛さや精神の問題に、相談支援員には味方がいない、守ってくれる上司もいない

感情をぶつけられて、4 時間攻撃されて気がついたら相談時間を終わっていて辛さのバックアップが必要

相談を受けていて一緒に死にたいと怖い

地名を覚えからスタートして、最初は電話が鳴るだけでどうしようかと思った。毎日が勉強で大変だった。電話相談が基本だが心配だから 1 人だし、訪問に行く人もいる

電話相談で 30 分と言っても切れない、気まぐれ、予約しても来ない、時間を決めていている。

電話相談で 1 時間経過したら切るようにしている他の用事がと

1 時間経過したら、相談を立ててしまう。

病院では感謝されていたので、毎日、センターでは怒られていて・・・

難病連と専門相談支援員は年齢や性別で関係がよい。

最初は電話を受けるのでも、ドキッとした。制度、病名が多く、しばらくして「見えてく

ると」、色々と知らなくても生活の相談・一緒に考える、不足はハローワークとの関係
環境で病気の受けとり方など人により色々ある、相談では現状をどう一緒に考えるかがあ
る

電話相談は追跡できない、看護師だったので在宅での状況が見えなかったので、今の支援
に自信がもてない、

県との公共の活動なので、責任もてないことは言えないので、相手が満足してもらうよう
に、ズバリといえない責任逃れの面もある

就労相談へ向ける、相談員は聞いて治療的でなく教育的対応

患者会の方は、相談などを一生懸命にやっている

センター相談は何かを与えるのではない、診療を受けている時間は短い、医師は現状で医
療相談は相談で時間を取って、医療相談に来た人にアンケートをとっている。

患者会ピア相談員や相談支援員の研修は「相談を受けることとは」で、「PHN、医師（う
つ病的）、SWの研修会」、半分は「事例検討会」で昨年は「コーチング」、患者会とセンター
は同等で、同じ立ち場で話す事が大切である。今後は就労、また患者会メンバーには相談
での「介入すること、後追いしないこと」などである。

■事例

センターへの電話は他で解決しなければならないことを受けている。

小児慢性疾患のIGA腎症で、子ども課が担当で、17歳まで病院での医療費について、
相談したら市の中で、たらい回しになって、結局ダメと言われた。センターに電話で、窓
口で間違っって損害を受けた怒りをメールで数回来たので、これ以上はと、ちゃんと窓口
に相談に行き原則的な対応について感情を整理して伝えた。そしたら、直接に領収書を持っ
て窓口で、どう損害を補償するのかと行った。市役所の中では申請日時が申請日なので、
どう扱おうかと検討したいとの時期。センターから匿名でこんな相談があったと連絡した
ら、他にも相談しているとなって、受理する（事後処理はできるので）方向になったと。
直接解決する場所に言ってもらうように支援するのがセンターの役割では。

■相談は一緒に考える

わかっていると思って相手がかけてくる、知らなくてもスペシャリストと思っている、調
べるのにインターネットを横に見ながら答えていた、今は、誠意を見せる、一緒に考える。

時には時間をもらってから調べてから話す、

相談の限界を示す事が大切です

■支援員仲間がいる

辛さもあるが仲間を見て頑張れる

嬉しいこともある、悲しいこともある。麻薬みたいになる。患者さんの笑顔を見るとダメ、

辞められない。

他の相談支援員の皆さんが頑張っていると思うと、頑張らないといけないと思う、でも年金などないので・・

1日6時間で、1ヶ月13万での手取りはきつい

別に日雇いで保健指導では1日2万5千円で、急に検診と、各地を回った。

相談を受けることで、聴きながら情報を相手から情報を頂いている。安全で責任がないメリットが大きい。

センター活動で通信費が無いなど、目的外に利用できない

退職金制度がなく皆が頑張っている、

■難病支援ネットワーク等とセンター業務の範囲・・・人口と相談員数

難病支援ネットワークは、訪問・受診・連携でやる、ネットワークではレスパイトを中心にやる状況で、

レスパイトは保健所でやってもらう。神奈川県は人口が多い。

ネットワークなど限界がある。システムテックに活動を行う必要性、

センターの活動は地域状況との関係で、業務にメリハリをもって活動している

センターは分野をどこに重きをおくか、人員との関係で仕事に限界がある。

1対1はできない人数が多いので医療教育で何人か同じような病気について医療講演会での病気について話してもらいテープにとって、それを冊子に作る、

4ヶ月前にチラシで医療相談会の情報をながして、予約の調整する

医療相談会を減らしていった、起案などの事務作業がとても大変、事務作業もあって2人でセンター業務の中では大変、次年度予算や起案・決算も

センタースタッフはカウンセリングでは心のケアに心理の人が必要、またSWも欲しい、事務職員も必要。治療ネットワーク、心のケアに力を入れたい、長く聞くカウンセリングを

難病患者治療よりも精神面のカウンセリングが必要。

国庫補助なくなるとセンターをやめる方向になるのか心配、

■ 事例：

福島に母親で、栃木に娘がいて、神経難病ネットで長期入院が難しいとのケースで県を越えて協働して支援し、栃木でやってもらうようお願いした

ネットワークで1人雇おうとなるように業務の統計など実績を進める

■今後の課題

5年間相談を受けていてシステムした活動へ地域と連携、連携先につなげようと、難病の関心がすくないのをどう意識付けするか。

相談窓口担当者が本来は知っているべきだが知らないで、手帳を持たない難病の方の支援

に結び付けるのが難しい。パンフ、研修会や会議参加でセンター理解の促進の課題。

今後、就労はハローワークとの連携も含めて充分ではなく患者さんや本人の支援を

次年度は、障害者就労の連絡会に出て、就労支援シートやパンフづくりを、

A L S などの医療相談会は事務量が多すぎて次年度からはできない、保健所の担当・医師をセットする業務もある。保健所では、医療相談会をやっているのでもちがいで積極的にやってもらおう。

誰のための仕事か、その方々が主役なので、歩み寄れるか、難病連の仕事に参加して、同等の協力関係にある。保健所の難病コーナー、支援センターが病院で相談技術研修会を年 11 回（最大）で行って。ピアカウンセリングで一緒にやろうとなる話し合いでは、患者会・難病連とどこが主催かを明確にして 3 年計画で実施し、スーブの冷めない距離で。

支援と人材

就労相談員は 1 名分を別に予算要求すれば、国と県が半々で雇える請求を

* 関係者を増やす、この難病の研究者を増やす支援者を増やす、

患者ケアから地域に出たい、臨床にも戻りたい。今はケアマネージャーを取ろうと勉強している。センターでは介護保険と技術を活かして仕事したいので、経験で資格化を

P S W を取得した。ゆくゆくは県立病院ケースワーカーとして難病のスペシャリストになりたい。何年センターにいたかで認定制度でもできるといい。自分の勉強になる。色々と相談で聴けるので、相談員も頑張れる。年 2 日で認定制度などへ

各センターの業務年数と、旅費を国で支援して認定疾患研修の勉強できるようにして、相談支援員に難病相談の認定制度を。ステップアップを

センターでの相談をケアマネ実務の経験加算に、

■ 今後の活動

職種を育てるには実績作りが必要、プロでないと広い知識、実績をあげるには、発展するシステム定期的にネット会議、TV 会議などのメリット・デメリットがある。

難病研究大会の役割、共通の電子相談表

保健所と医療相談と相談支援センターの医療相談の違いと効果、患者会もやっている医療相談の効果と違いなど明確にする、

都道府県を越えての活動も人口でブロックを大きくまとめて

電話相談では P H N で離れていてもできる。ネットでできるものを明確にして、県内全域を担う業務の役割を明確にする。

Ⅲ. 九州・沖縄地区難病相談支援員ヒヤリング調査

1. 九州ヒヤリング調査概要

日時：2010年1月30日

九州地区難病相談支援センター・相談支援員の各1名

午前10時半～12時半：宮崎・大分・佐賀

意見交換：12時半～13時半：合同意見交換会

午後13時半～15時半：福岡、鹿児島、熊本、沖縄

* 宮崎は自分の相談資料を持参(事例検討会と)

* 沖縄は別添資料持参

調査員：高畑、椿井

2. 九州ヒヤリング調査の結果

1) 障害者施策（特に介護）に関するものがどのくらいの数あるのか

相談電話4月から1月までで9ヶ月で209名の相談、
難病者に「1人ぼっちじゃないよ」と、月に150－170件の相談、電話（報告書から）
深い電話、就労は相談の4分の1、年齢は30代、40代、50代の働き盛りの人、就労
シートでハローワークや事業団へ、

2) 具体的にどのような内容の相談を受けていて、

相談が多いのは、①専門医の紹介を、②医療費、③患者交流、で①～③は同じ比率で電話
がある。そのほかには④就労はたまにある

患者交流の希望件数が多いので、今後力は患者交流に力を入れて行きたい

専門医を教えて終わりも多い、

常連の人も多くかけてくる、癒されると電話してくる人が月に5～6人いる

交流会での話を聞きたい、ピア同士での話し合いをしたいとの希望、

困っている事例は、病院の専門先生との信頼関係で患者さんが傷ついて、不平不満が多く
なっている、患者の中で、訴えたいとの相談が多くなっている、

相談は患者としての不平や不満がある、

活動内容は社会資源の手続き、問い合わせ、患者会の紹介(立ち上げ)、就労支援(面接)など
で、各人の状況によって①ピアサポートや②ハローワークの支援を

相談内容は保健所とか、医療機関、制度情報、支援のつながり、一緒に考える、制度の質
問が多い、

患者さんからは相談先が分からないと、難病として今後どうして行くか

相談で何を言いたいのか1回では分からない、くり返し分かるまで聴いてくれる、顔を見

て話せるセンターにしたい

センターの活動時間は 10 時から 5 時、月から金、患者さん仕事したい人で、土日や夜もとの希望もある

治療には高額医療費の説明、仕事したいが常勤は無理、40 歳前後で仕事は、本人は働きたいが働く場所がないと

■相談支援員の相談目的：本人への働きかけで動くように、本人に意思表示させる

どうしたらよいかを自覚できる、リスクなどもある

本人なりに失敗から学ぶように、時には本人さんとも大喧嘩することも、患者だけど普通に〇〇さんと、人として認識している市民(難者でなく)

センターでは、他の 130 疾患に入っていない疾患、種々雑多の相談が来るので、違う相談も誰かが聞かないといけない、トータルに色々と相談できる

3) どのような制度（手帳、介護保険、居宅生活支援事業）の利用を希望しているのか、手帳の制度づくりでは、手帳は一生涯ではない、変動するので、それを見越した上で。難病は治りづらい、症状は時期によって違うし、重度で固定しないでいる、現実的に症状が無くても疲れるなど、具体的には見えない障害で、外に出て行けないし、見えない人で、同じ疾患名でも違いがある。疾患では小腸、身体、膀胱、など内部障害が課題

ガンの疾患では色々と支援がある、年金も手帳で同じになるようにしてもらおうと、取れるのでは

申請でもって更新時に一緒に手帳をとれると、楽になるのでは、就労とかでも助かる

見えない障害なので、医師が判断するので判断基準はなにか難病でも、それぞれの疾患で、130 疾患なのか、

疾患によっては介護保険対応が可能か、年齢で介護度と身障手帳などを検討。

介護度で生活に支障ないと手帳をもらってない人が多い、波があってももらえない人もいる
脊髄損傷で交通事故→悪い時には車椅子→良いときには健康のときも、時期がある

内部障害、SLE は手帳にのらない人がいる、内部障害で見えない対象を広げてもらいたい、

メンタル的な事柄の人はピアカンで対処、月に 2 回開催し、他の疾患の人も 10 名前後（てんかん等）くる。

難病では、うつになる人が多い、早めの対処と予防で、重症化しないようにと自殺未遂にも

小児の慢性疾患では助成があるが、大人になると助成が切れてしまう。18 歳までの疾患が大人には制度が続かない、受給者証はとれても手帳が取れない。

■ 事例：

網膜色素変性症の方で、郵便投票が出来ないかと、県の選挙管理委員会などに聴いてみると、本人には何度も手続きを言っているがと、そこで、本人には申請しないダメと伝える、自分の事は自分で動いてもらう

■ 事例：

SLEで医師が働けるからと診断書を軽く書いたので、子どもを幼稚園に入れられないと、生活がとても大変になった、ハローワークでは逆に働ける診断書をとられる

4) 制度の改善

身障手帳が、同じ程度のIBDの人でも等級が高くなるのか、助成制度ができるの良い制度の使い方では、使いやすさが必要で

窓口を全て1本化して欲しい、障害・福祉課・社会保険・介護など制度の一本化を相談はセンターの窓口1本で、サービス制度を申請する窓口を1箇所ではなく、何箇所も行くので難病の人は大変です。

手帳と年金では違う、5級は次への時に役立つ、就労でなど、生活に使えるのは1-2級難病では、うつになる人が多い、早めの対処と予防で、重症化しないようにと自殺未遂にも

小児の慢性疾患では助成があるが、大人になると助成が切れてしまう。

18歳までの疾患が大人には続かない

治療には高額医療の説明したが

仕事したいが常勤は無理、40歳前後で仕事は、本人は働きたいが働く場所がないと受給者証はとれても、手帳が取れない。

5) 制度がなくて困っているのかを明らかにする。

手帳を取れる人は、ハローワークだけでたいがいできるが、手帳がとれないと大変

特定疾患に入っていない45疾患、130疾患の人は、情報が少ない

医療費は年単位でかかる、軽症の人は手帳が無く、お金や制度が使えない。疾患は、広汎性・・・、IBD、内部疾患、血液系など・・・

★難病130疾患で、手帳ない人で、障害あるが、働けないので生活をどうするか、家庭はバラバラ、こんな事例の相談をどうするか

■ 事例1：

ホームレス支援のNPOでの相談先・市や法テラスなどで、難病者は相談で聴いてもらえないで30分とか言われる。まとめて話せない人で、センターに来ては死ぬとかで面接して、お金がなくて払えないからと、今は市の短期就労で小学校の事務補助3ヶ月だけ、学校は活気があるので本人には良い。よりそって相談を受けている。ローンがあるので電卓で計算したり

■ 事例2：

発病は 20 代で結婚が、就労も、障害に当てはまらない人で、本人は家族や皆にせめられるので、家でも泣けないでセンターに来て泣いていく。何ができるのか、聴けるか、精神的に、次のステップへは、

難病者でもケースワーカーを知らない人がいる活動が分かるようにして欲しい、制度の手続きなどの仕事

相談では手帳を持っている人と、相でない人が同じ土俵で生活できれば

6) 難病相談支援センター・難病相談支援員の現状と課題についても検討する

■センターの現状

難病連を母体としているセンター長、会計・幹事は難病連、部屋は狭い、電話 1 台
センターに難病連の人がいたりする事が多い

ケースの人は難病連の人がいると、難病連の人の顔を見て、患者さんは知られたくないと、あまり来たがらない

神経難病医療ネットサークルの 1 名と同じ部屋で、常勤で活動している、

神経難病は神経難病医療ネットワークで、その他を難病センター相談支援員で受けている
場所は 3 階でエレベーターがないので来所者は大変

保健所の保健師からの難病相談支援員になったので予算、事業をどう動かすかが分かる
電話してくる中には、職場に分かれたくないとか、今相談できないかと、ご家族が分からない状況での相談とか。相談も今の感情への対処とか、常連の人の電話もある。

専門の医師に来てもらうのは年 3 回、月 1 回は中まで

県障害者条例づくりで、合理的配慮で生き難さの障害として労働、難病者の集い、難病者の声を入れる。

■ 制度の活用

社会保険労務士さんが障害年金への手続きをサポートしてくれている

パソコンに 3 ヶ月行っている、新しい助成制度が使えるのか、ハローワークと個々の人をどうつなぐのか！

■ ピアサポート

ピアサポート相談会は 8 回分あって、患者さんを講師で、講師料は交通費程度で
ピアを相談支援員に入れたが、支援員としてか難病連としてなのか？

ピアの相談員の当事者も

当事者は本人同士で聞くのがよいと思う、

ピア本人さんが相談を聞くと、疲れると、時間・予算は助成金で、NPO でやってもらうのは。

患者力を勉強会に行つて研修会をしたい

ピアは誰に合わせるたらよいかがある、悪化することもあるので、フォローが必要

■相談支援員

PHNだったので市町村との業務では地域連携が取れる、保健所とつなげるノウハウは持っている

センター相談支援員が困った時は、隣に神経難病医療ネットワークの人がいるので相談することができる

センターでは傾聴を大切にする状態で、へたなことを言うと攻撃的になる

電話してくる中には、職場に分かれたくないとか、今相談できないかと、ご家族が分からない状況での相談とか。相談も今の感情への対処とか、常連の人の電話もある。

センターでは、新しい相談支援員へのQ&A集が欲しい

「聴き方」が必要、相談支援員になった保健師は、話す事はできるが・・・聴く事が・・・電話をとって、どの時点で言葉を入れるのが良いのか、患者さんの気持ちが楽になるようするにはどうしたらよいか、保健師は主導的になるので、新しい人への聴き方のQ&Aを、センターでは、新しい相談支援員へのQ&A集が欲しい

1ヶ所にネットワークと支援センターとが一緒にある、SW1名で活動している、相談支援員は2名、看護師でスキルアップしたい。

就労支援では労働局とも連携しているが、担当者が変わると難しい

小児慢性は相談で受けている、母親の話を聴いている

最初、相談員として始めるときには、仕事始めるときは不安感があった、協議会のネットワークは充実していて、ネットワークと一緒の部屋でアドバイス環境がよい

支援センター同士の相談支援員だと分かり合える、活動を聞くだけでも良い刺激

支援員は相談で相談者に教えるのではなく背景をどう聞くのか

マニュアル化ではなく示唆的な理念の基本で、本人の自律への支援、環境整備を

相談支援員はとてもまいついて、ネットでは時差があり、細かい点は表情を見ないとわからない

どうしてよいかわからない点など、方向性の話し合いができれば、

クレーマーへの対応、ワン切りなどがある

電話で色々言う人には来てくださいと言う、殆どが来ない、頭ごなしに言う人は聞くだけで、名前を聞く、押しかけてはこない

相談支援員のレベルをあげるには、相談支援員へのサポート、技術、相談支援員相互がサポートする体制、全員が集まる、ブロック会議の形式、代表だけでなく、その他の相談員も来てディスカッションができると良い、技術向上にもなる。他県がやっている研修、色々な情報、顔を合わせて話す意義がある、支援センター相談支援員どうして話せて良かった、長崎がくれば、全県が集まる。

■相談支援センター

不特定多数ではなく、受給者証を受けた人の中で、センターに登録した人への支援が中心で、医療、生活制度支援など、個別生活相談支援を行っている。

■ 事例：

相談では S L E で入退院繰り返す人、相談で生活できない、入院短期で 3 ヶ月したりする、H 1 8 年に社会保険労務士さんがネットワークの支援に参加して、市の相談で困った人を、経済的な手続きをボランティアで協力してくれて、本人がきてのケース会議です。その他、公認会計士なども必要になる。潰瘍性大腸炎、S L E、本人さんが経過を思い出すのがとても大変、日常生活をさらけ出し、労務士さんに本人が言うのがとても辛かった、このプロセスを透らないと手続きをかけない、

難病者の駆け込み寺になっている

それぞれの地域で課題が多い、何処まで底上げするのか地域性を改善していきたい
看護師さんなど現場で働いていても、センターのことを知らない人が多いので、看護学生が来ることで、看護師になったときにセンターを知ってもらい、病気が見えない辛さがある、病気の変動がある、病気、難病
支援センターでは病気の啓発について伝えていく活動をする

難病者の雇用を作るには事業主にも知ってもらうこと

保健所では以前、保健師の役割は地区担当だったが、今は家族単位で見られない状況にあるセンターは中立的で独立した活動、相談の質はどうか、何でも動きすぎても活動の限界を知った。

最低限のセンターの相談支援員のレベル+地域性などの特性を持つ活動として

協議会との関係もある

相談、就職支援を考えていく

■センターなどの対処法

上手くいったケースを集めていく必要がある、タイミングで上手くいかない記載についても、事例を出していく

病院の医師にはセンターの研修が必要で当事者の声を伝え疾患ではなく人として見て、看護学生にセンターで実習してもらっているグループワークを患者会で実施している

医師や医療ソーシャルワーカーにも学生時代にセンターに来て欲しい、

MSWの方にも難病者の医療・福祉について分かって欲しい、ヘルパーにも行っている学生のととき当事者に毎週伝え学生にとっても本人にとっても良い、ガンのインフォームドとピア、A L S も伝える

保健所では以前、保健師は分担で地区担当だったが、今は家族単位で見られない状況センターは中立的で独立した活動、相談の質はどうか、何でも動きすぎの活動では限界がある。

■ 難病連・患者会との関係

難病支援ネットワークの中に難病センターがある。両方同じ定款の内容で活動、会員登録制でセンター活動を←公的センターで登録外の人への対応は？

難病連では、所属している各傘下の患者会でも相談を行っている

難病連もある、当事者でないから分からない

患者会とセンターの区別

■ 予算

人件費がオーバー、補助金を県・国から

難病連への寄付での活動と一緒に事業をしている

複数名での活動、予算がないので研修会には参加できていない、

難病の増加の中で予算は削減の状況になっている

費用負担を安くし治療の研究開発をする、行政も一緒に活動

県の事業になると 3 割しか国が予算を持たないで、7 割を県が出すと県費を圧迫することになる

1 2 疾患と対象疾患が増えるのと、他の難病の自然増とがあり、県の予算については国で方向性を出していき、県が負担しないルルか、半分を国が持つ方向が必要である

県の受給者は高齢化、重症化していて、低所得者が多いので、自己負担が 5 割から 2 割になると良い

県の負担が 1 0 億になっている、2 割負担だけでもこの金額では県予算に・・・

発達障害者法と同じに難病者の法制度化を、難病者法などで 5 割を国で持って欲しい

センターの事業を全国一律ではどうか？センターもいろいろあるがレベルアップしないとセンターの活動のシワ寄せは当事者に来る。センターの全国平均が 5 0 0 万円？では都道府県の予算になっているので、センターの活動に違いが大きい

次回の難病センター研究大会の参加は、センターは研修の旅費が無いなどもあるが、皆さんボラで活動して患者中心に活動をされている

最低でも相談支援員の雇用形態の常勤が必要、最低でも常勤化を、賃金の安定がないと精神的な負担でつぶれる

■ 統計、記録

記録は、運営日誌に書いている。相談録は簡素化へとしている

相談員の努力、統計は必要、群馬の統計を活用している。

個別相談の統計のシステム化をしている、

5 名で記録を引き継いで番号で同じ人の相談かがわかるようにし相談を共有している。

相談は同じ人では 1 日 1 件で何回かかかっても項目を複数付ける。件数の統計の取り方？

件数のカウントについては質などの違いがある、どういう基準でカウントするかの一統を
相談件数の内容、県の違い、人口比、事業日数、電話など

■今後の課題

訪問など出て行きたいが、電話もあり 1 名体制では出られない、常勤体制にしたい
今後は 2 年間ぐらいかけて難病相談支援センターのことをハローワークの人に知ってもら
えればと思う

今後は、患者交流を数年単位で計画して、就労相談でハローワークと一緒に難病者の相談

■ 事例：

センターの活動内訳は、災害手帳作ろうと、マニュアル、防災ボランティア、患者が一緒
に行政と作成、緊急医療について実証しようと地道に活動をやって、患者から提案する、
相談の件数が多くなって電話は 10 時から 19 時になって、来年はセンター人件費が 1 人
分から 3 人分に増える（以前は 1 人+就労支援 1 名の 2 名）

相談支援員を 2 人体制が欲しいが相談は向き不向きがある

2 人体制だと訪問することもできる、1 人だと訪問に動けない、相談支援体制作りが課題
である、ピアの相談員さんにでも来てもらって一緒にできると良い

センターの今の課題は、患者交流会の育成をしたい、

相談支援センターの中身を伝えられるようにしたい

センターの活動を理解してもらうには、それには出歩いたほうが良い、広報をしていく必
要性がある、看護師もセンターを知らないことがあり、

患者会の育成をしたい

今後は、巡回相談、ニーズ調査、患者会支援、数年の計画での実施の検討

ボランティア活動だけではなく、ボラにセンター活動を見せていかないといけない

難病連に加入しなくて頑張ったりする人にもピアサポートの研修を

症状によっては心理相談、精神的安定が必要なのでピアサポート養成の研修を

保健所の巡回研修とかをしていきたい

■対策

次年度は、ウェブ上で困難事例の検討を試験的に初めて行き、相談支援センター同士の
情報交換を、相談支援員が相互にできるように

基本的な Q & A 事例的な基本を Q & A で制度とかの事例 25 - 6 件で、疾患は消化器系な
ど、範囲が広いので、基本を掲載している

■認定制度

難病相談支援センターの相談支援員の専門認定制度の創設をしたい

今回のように集まって話す機会では、考えていない発見があつてとてもよい

相談支援員を研究大会で表彰するなど、良い活動の面を強調する。