

## 難病患者の支援における現状と課題 ～平成 28 年度難病対策地域協議会検討状況から～

## (1) 地域の関係者が難病の実態・制度をよく知ることで各機関の支援に活かすこと

- 小さい町だと難病患者は少なく、福祉サービス利用者も少ないので、実態に触れる機会に乏しい。
- 病気の特徴、制度（医療費助成含む）が複雑で分かりにくい。また、指定難病はさらに増えて理解が追いつかない。
- 障害者総合支援法の対象に入ったことが関係者に認識されているとは言いがたい現状がある。
- 地域の暮らしを支える支援を考えたいが、現在の支援の仕組みもよく分からない。
- 病状の進行が早く、補助具もすぐに買い換えなければならない状況がある。レンタル制度等の充実が必要である。
- 事業所の車両やヘルパーの数も限られるので移動手段が確保できず、通院には介護タクシーの他に手段がない。
- 40歳未満や介護保険利用者ではない場合に活用できる福祉制度等が必要であり、情報提供の工夫が必要である。

## (2) 患者・家族の相談に早い時期から対応できる体制づくりをすすめること

- 高齢の夫婦で夫が妻を介護する例もある。家族状況によって介護力に差がある。
- 初診、診断されるまでに時間を要する場合が多く、年齢の幅が広いこともあってサービスにつながりにくい。
- 外見では分からない病気も多く、また、症状や進行のスピードも個性が高く、周囲の者が理解するのが難しい。
- 療養の長期化、周囲の偏見等もあり、本人も家族も行き場のない思いを抱えて生活している事例が多い。
- 経済的な問題を抱える人が多い。難病を抱えると一般的な就労時間（8時間）は続かない現状がある。
- 小児慢性疾患から指定難病に移行する患者もいる。長期的な視点での本人・家族支援が必要。
- 地域の包括支援センター的な難病相談支援センターがあるとよい。

## (3) 就労及び就労継続に係る支援のあり方を共有し、活用可能な地域資源の理解を図る

- 自分で収入を得ることが生きる意欲としては非常に大切である。
- 長時間労働が徐々に難しくなり、離職、転職となる者が多い。病気のことを隠して相談に行く方もいる。
- 若い頃に発病する者も多く、生活基盤を確保する上で就労や生活困窮の課題への対応が必要である。
- ハローワーク、地域職業センター、相談事業所が連携し、頻回の支援で就労につながるケースもある。地域の身近な機関と顔の見える関係づくりを行い、難病患者の就労相談に対応できるとよい。
- 若い患者の就労に関する相談では、患者自身が就労先と交渉しなければならいこともありアドバイスが難しい。
- 障害者枠に難病の受給者を持っている人も入ることができるとよい。

## (4) 本人・家族が活用できるサービスの周知を図り、支援の充実をはかること

- 介護保険サービスや障がい者サービスを活用できる場合もあるが、年齢や症状によっては何も無い場合も多い。
- 旭川市内の専門医にかかるため、高齢化や老老介護が進むと、通院が困難になる。
- 最終的には地元の医療機関での通院を求める声が多い。
- サービス利用で生活できても、闘病が長期に渡り、徐々に悪化するため、本人・家族の精神的な支えが必要である。
- 市町村の相談窓口は地域包括支援センター、障害担当係、生活困窮や児童福祉に対応する係等、一本化していない。
- 高齢化、単身化、家族も高齢で介護力が期待できない等、問題が複相しており、家族支援が重要である。
- 本人や家族が病気を受容できない場合があり働きかけが難しい。他機関の支援を参考にしたい。
- 医療機関以外のレスパイト先確保が必要である。
- 訪問診療の体制が不足している。指定医療機関等の基点となる病院と、地域の医師との連携が重要である。
- 地元での医療に対する患者家族の具体的なニーズを把握する必要がある。

## (5) 地域の関係機関連携の充実をはかること

- 住み慣れた町で続けて生活できるよう、医療機関や各サービス事業所との連携が重要である。
- 医療依存度が高くなり通院が難しい状態になってから支援が開始される場合も多い。

## (6) 地域での関係者研修の実施

- 介護やりハビリを行う上で、病気の影響なのか、廃用性・加齢・生活習慣によるものなのか、見極めが難しい。
- 難病の方を支援する場合、疾患についてはインターネット等で調べたり、本人・家族から状況を聞いて学んでいる。
- 学習機会に乏しい。保健所主催の「神経難病講演会」で講師から直接聞ける機会は貴重。
- ケアマネジャーの他、理学療法士・作業療法士、言語療法士等の研修やスキルアップが必要である。