

## 疾患群別数

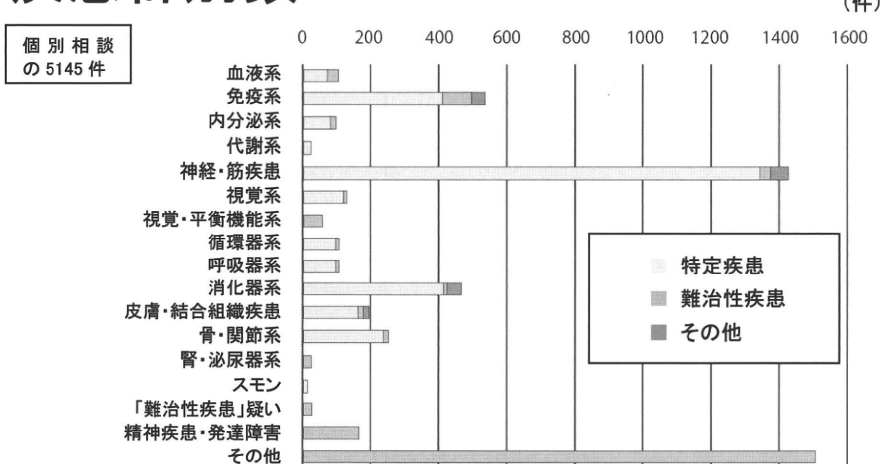


図3

次は単一の疾患で、相談件数が100件以上だったものを示した【図4】。カッコ内には、平成20年度の医療受給者証交付数を示し、これが全国の患者数の参考になるとと思われる。パーキンソン病は重症度のヤール3以上に受給者証が交付されるため、患者数はさらに多い。相談は軽症の患者からも寄せられていた。相談件数が多い疾患は、パーキンソン病関連疾患と筋萎縮性側索硬化症(ALS)だった。消化器系疾患では、潰瘍性大腸炎とクローン病の相談が多く、免疫系疾患では、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、ベーチェット病の相談が多かった。

## 疾患頻度と相談件数

(相談件数)

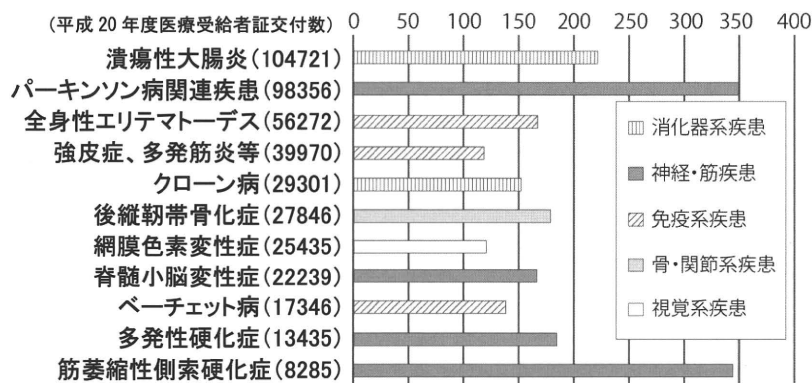


図4

## <相談内容に関する分析>

6069 件の相談で、相談事項としては延べ 7386 件の内容に分類できた。電子相談票の分類に基づき、以下の 5 種類に分類した【図 5】。

医療、療養生活、経済、支援ネットワーク等、日常生活の全般にわたり相談が寄せられていた。

医療に関する相談では【図 6】、疾患や治療法について回答を求める相談と、現在の辛い症状や診断に至るまでの経過につき、30 分から 1 時間にわたり話されるような相談があった。医療機関と医師は、現在の主治医・医療機関に対する不満や、他の医療機関を紹介して欲しい、という内容であった。

療養生活では【図 7】、レスパイト入院や在宅療養に不可欠な保健医療福祉サービスに関する相談が 676 件だった。またこれといった相談はなくても、「近くに来たので立ち寄った」などの近況報告が 262 件あった。

経済、制度に関する相談では【図 8】、「この疾患は特定疾患に該当するか?」「特定疾患申請の手続きを教えて欲しい」といった内容の他、介護保険や身体障害者手帳、生活保護などにまつわる相談が 814 件あった。仕事・学業は電子相談票で一括して扱われているため、それぞれの割合は出せなかったが、印象としては 9 割以上は仕事に関わる相談であった。現在の仕事における悩みと、就職活動に関する相談とが含まれる。

支援者間の調整では【図 9】ケース会議への出席や、支援者との連絡調整がなされた。患者会活動では、患者会が主催する講演会や各種行事に関する助言を求められていた。患者交流は、「患者会を教えて欲しい」という要望であった。

難病全般事業では【図 10】、難病相談支援センターが主催する講演会や相談会のための各種調整や、関係機関よりパンフレットの送付依頼などがあった。

その他では【図 11】、時節柄新型インフルエンザの予防接種に関わる質問が目立った。精神疾患患者の妄想に近い訴えも少なからずみられた。

## 相談事項の分類

(延べ 7386 件)

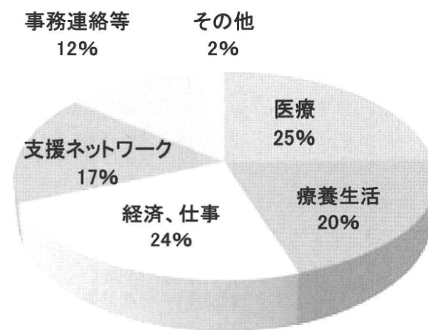


図5

## 医療に関する相談

(延べ 1825 件)

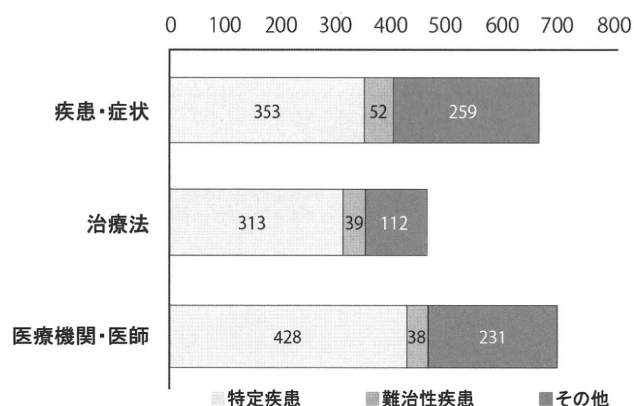


図6

## 療養生活に関する相談

(延べ 1509 件)

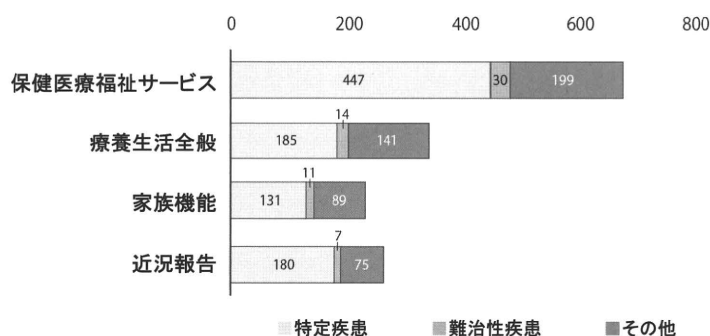


図7

## 経済・仕事に関する相談

(延べ 1744 件)

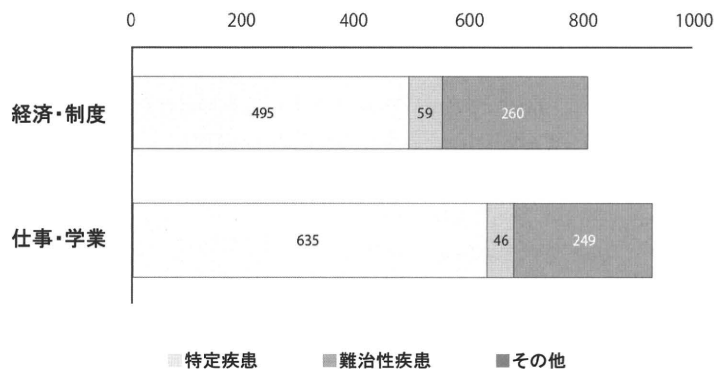


図8

## 支援ネットワークに関する相談

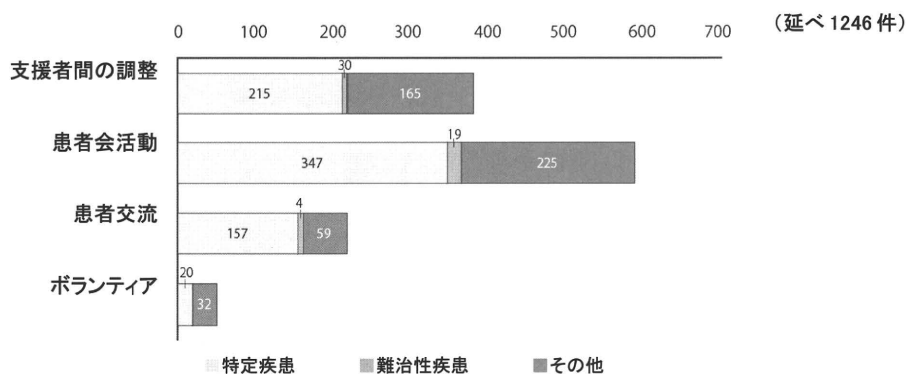


図 9

## 難病全般事業・事務連絡等

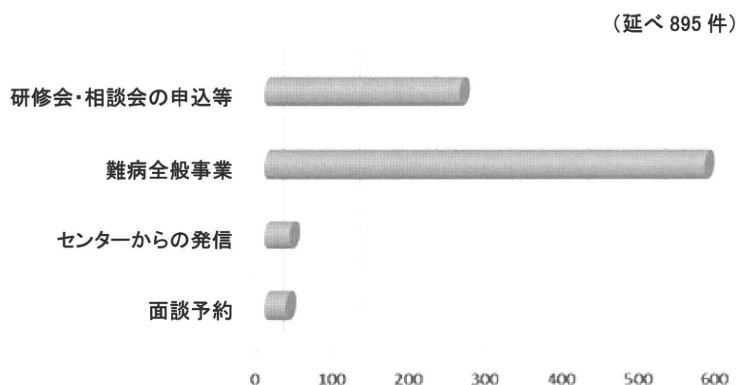


図 10

## その他

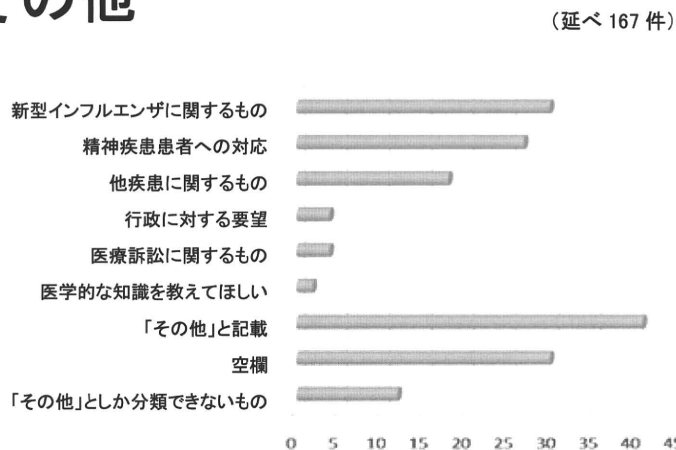


図 11

## <対応に関する分析>

6069件の相談(延べ7386件の相談事項)に対し、対応は6771件であった【図12】。症状や療養生活の辛さの訴えを「傾聴した」という対応が1288件で約18%を占めた。「助言、回答をした」が3093件で約46%だった。そのほとんどは相談員が対応したと思われるが、記載があったものでは、「ピア相談員が対応した」ものが89件、「(相談会等で)医師が回答した」ものが48件あった。またセンターが主催する医療相談会や交流会を紹介したものが176件、患者会を紹介したものが262件あった。一般的な情報提供をした後に、「あなたの場合に該当するかどうかは主治医に聞いてください」というものが234件、「あなたの支援者と相談してください」が140件あった。所轄の専門機関に問い合わせさせて回答したものは79件、患者会に問い合わせさせて回答したものは13件みられた。

## 対応

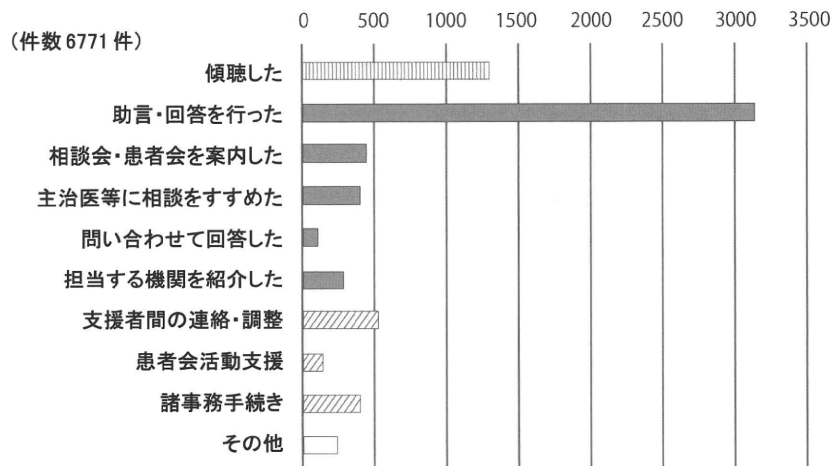


図 12

具体的な相談と対応を3例示した。

【図13】は本人からの就労相談であり、傾聴と助言が行われた。

### 具体例① <多発性硬化症の本人より> 相談 対応

<ul style="list-style-type: none"> <li>・内作業に就いている。最近入院精査してこの診断がついた。</li> <li>①退院後復職したが、会社として進行性の難病に不安があるようで、来月から休職扱いとなり、保障もない。新しい仕事があるだろうか？</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>①傾聴 20分。</li> <li>・支援機関助成制度について説明。</li> <li>・主治医にも仕事に関する相談を。</li> <li>・職場に病気の情報を提供し、漠然とした不安を解消してもらおうよう提案した。</li> </ul>
--	---

図 13

【図 1 4】は家族から医療と療養生活に関する相談で、それぞれ相談会と患者会が紹介されていた。

<b>具体例②</b>	
<b>&lt;パーキンソン病の家族より&gt;</b>	
相談	対応
<p>・13 年前に発症。最近。薬の効果がみられない。</p> <p>①最新治療につき聞きたい。主治医とうまくいっていないので、他の病院を紹介して欲しい。</p> <p>②自営の仕事が困難になってきた。</p>	<p>①センター主催の神経系医療相談会を紹介した。</p> <p>②療養生活や介護に関しては、患者会を紹介した。</p>

図 14

【図 1 5】は難治性疾患以外の関節リウマチの支援者からで、療養生活と制度に関する相談と回答を示した。

<b>具体例③</b>	
<b>&lt;関節リウマチの支援者より&gt;</b>	
相談	対応
<p>①関節リウマチは特定疾患に該当しないのか？</p> <p>②現在身障 2 級だが、住宅改修の階段昇降機の設置が 1 級しか認められない。介護保険は、申請中。</p>	<p>①関節リウマチは特定疾患に該当しない。</p> <p>②身障でも介護保険でも給付条件に該当しない場合は、なかなか難しいが、市町村独自の助成事業もあるので、担当保健師に相談を。</p>

図 15

### <今回の調査・分析から得られた傾向>

【図 1 6】に相談者の内訳を、相談件数の多かったパーキンソン病、ALS と、消化器系特定疾患、免疫系特定疾患を比較した。消化器系、免疫系では本人からの相談が 70%以上を占めるのに対し、パーキンソン病で 49%、ALS では 8%であった。一方 ALS では支援者からの相談が 50%あった。これは多くの消化器・免疫系の疾が 20 歳代から発症し、疾患とつきあいながら社会生活を営む期間が長いのに対し、パーキンソン病、ALS では中高年での発症が多く徐々に ADL が障害され、特に ALS では人工呼吸器装着後の療養生活において支援ネットワークが重要な役割を担うという疾患特性を反映しているものと考えられる。

## 疾患特性と相談者の比較

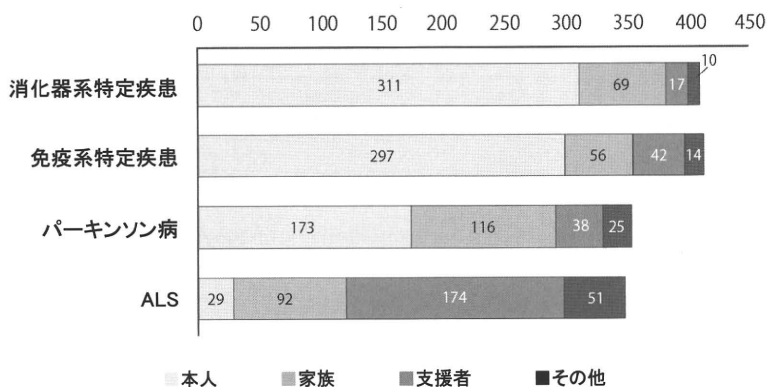


図 16

【図 17】には上位 4 疾患群による相談者の比較を示した。骨・関節系疾患も中高年発症が多いが、痛みや痺れなどの症状を抱えながらも自ら情報収集や患者会活動を行う様子が見て取れた。

## 疾患特性と相談者の比較

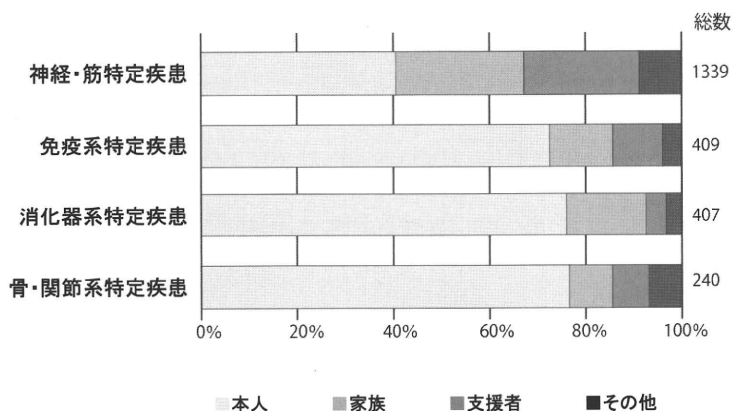


図 17

【図 18】にはそれぞれの相談内容の比較を示した。消化器系から ALS までの比較で、「仕事・学業」の割合が激減し、「支援ネットワーク」の割合が倍増している。消化器系特定疾患では潰瘍性大腸炎とクローン病が 90%を占めるが、相談の約 32%を「仕事・学業」が占め、そのほとんどは就労支援であった。どちらも規則正しく翌日に疲れを残さない生活が望ましいが、就職活動をする際に病名を明かしたほうがいいのかどうか、という相談もあった。免疫系疾患の中でも SLE と強皮症は中年女性に多い疾患である。家庭では主婦としての役割を担い、療養生活の中で育児や親の介護に関する相談も寄せられていた。

【図 19】でも同様の傾向がみられた。骨・関節系における支援ネットワークは、患者会活動が多く占められていた。

## 疾患特性と相談内容の比較

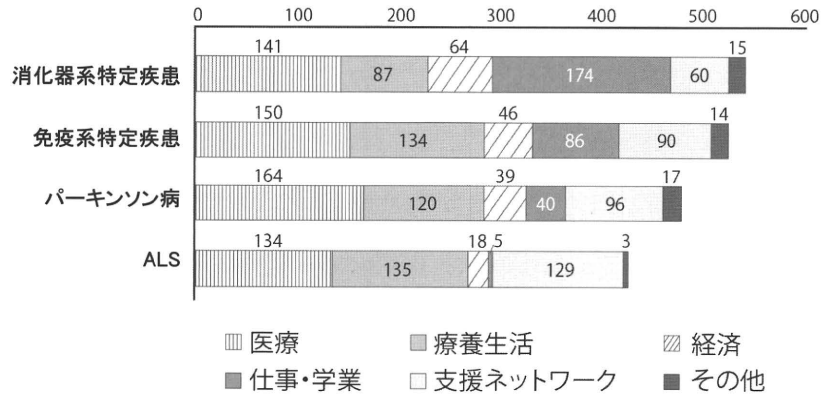


図 18

## 疾患特性と相談内容の比較

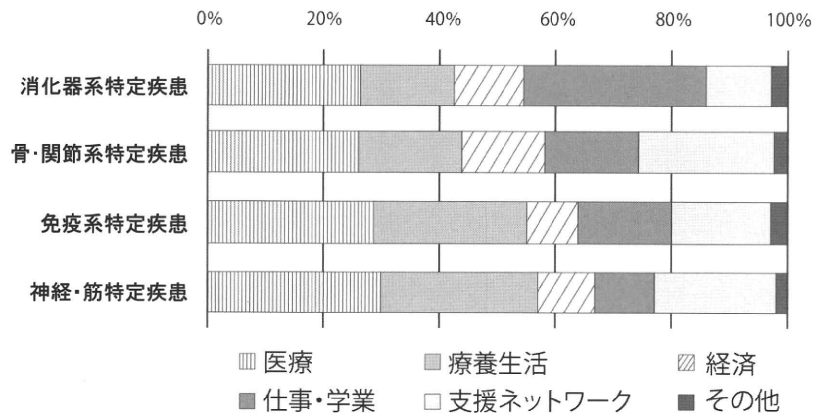


図 19



### 3. 各種相談における対応法の一例

## 各種相談における対応法の一例

### <この Q&A 集をお使いになるにあたって>

今回皆さんにお届けするこの Q&A 集は、従来のマニュアルとはかなり異なる特徴を備えています。まず、単なる知識的な応答に終わらず、質問者の意図を深く汲み取り、踏み込んだ回答をしようとしている点が挙げられます。これは福祉にまつわる制度や法律などの知識の提供以上に、質問をされる患者さんやご家族の方々の気持ちに沿った応答が、本当の意味でのアンサーになると思うからです。そうしてその延長上には、上記の理念で述べられているような、患者さんご自身やご家族の「自立」が意図されています。こうした工夫を、例を用いて少し具体的に説明してみます。

例えば Q7 の「同じ病気の人を紹介してください」という患者さんからの相談について取り上げてみましょう。これは一見、「わかりました、では患者会の誰それさんをご紹介します」と応答して、面倒見のいい同病者を紹介すれば一件落着のように思えます。しかしながら、ひょっとするとこの患者さんの訴えは、同じ病気の人しか、自分の苦しみを分かってくれる人はいないと信じ込んでいることから来ているのかも知れません。だとすると、まずは自らの気持ちを誰か周囲の人に打ち明けてみることから、始めなくてはならないでしょう。患者さん自身が気持ちを受け止めてくれる人を自ら探す努力を支援すること、このマニュアルはそうした姿勢で作られています。

もう一つ、今度は患者さんではなく、ご家族からの質問を取り上げてみましょう。Q18 では 70 代の脊髄小脳変性症の患者さんの御家族からの質問が掲げられています。「福祉施設を利用しているのですが、この病名でも利用を続けられるか心配しています。」といった内容の質問です。当初、この質問に対しては「相談者の心配な気持ちを受け止めながら、福祉施設での生活状況を把握し、現時点でどのような問題点があるかを確認する。職員が継続利用に難色を示した場合、生活上のリスクを軽減させながら利用可能になる条件を整えて、継続利用できる方向で、家族が相談交渉することを支持する」といった応答がまず提案されました。しかしながら、「患者さんはどう思ってるのか？患者さん自身の気持ちを引き出す努力はしたのか？」という視点が欠けているということで、改めて応答について考え直すことになりました。その成果のほどは、本文を御参照下さい。

この Q&A 集は、こうした問題意識を踏まえた上で、まとめられました。配列は基本的に、頻度が高く初心者向けだと思われる質問から、頻度は低いが一筋縄ではいかない困難な質問を一例に並べました。その際、参照や検索が容易なように、目次の書き方も工夫してあります。またシステムや制度に関する法律などについては、実際に使って頂けるよう工夫して、巻末にまとめました。患者さんやご家族から知識の提供を求められた際に、具

体的実践的な応答が可能なように、図表を用いて情報をできるだけ分かりやすく整理しました。さらに、さまざまな考え方が並立していたり、突っ込んだ知識が必要なトピックについては、コラムの形で解説を加えました。

難病相談支援センターが全国に開設されるようになってから 6 年、その開設当初から、いやそれ以前から、病院や患者会、親の会、地域の保健所などで活動し、この事業に関わってこられた先生方の、具体的で貴重な体験の集積がこの手引きでもあります。そうして、相談にあたる全ての方々に、単に参考になり役立つだけではなく、むしろ楽しく迷い、考えて頂けるような、そんな Q&A 集を目指しました。こういった特徴を十分熟知して頂いた上で、改めて質問と、それに対する応答を見直して頂ければ幸いです。

## <目次>

Q1-1	医療費負担軽減: -----	29
	「医療費が心配です」	
Q1-2	医療費負担軽減(特定疾患): -----	30
	「他の病気でも使えますか？」	
Q2-1	生活費について(休職): -----	31
	「入院すると仕事を休まなければならない・・・」	
Q2-2	生活費について(退職): -----	32
	「仕事を辞めることになり、生活費が心配・・・」	
Q2-3	生活費について(自営): -----	33
	「自営業ですが、収入が途絶えて・・・」	
Q3	住宅ローン: -----	34
	「仕事を辞めたら住宅ローンが払えない・・・」	
Q4	制度利用に対する不安: -----	35
	「特定疾患医療費助成制度を使うことによる不利益は？」	
Q5	職場への影響: -----	36
	「職場に難病と知られたら・・・」	
Q6	病状と予後: -----	37
	「これからどんな症状が出るのか？」	
Q7	ピア・サポート、患者会: -----	38
	「同じ病気の人と話をしてみたい」	
Q8	東洋医学: -----	39
	「漢方や気功、鍼・灸・マッサージを利用してもいいのか？」	
Q9	制度利用への不満: -----	40
	「難病なのに治療費の援助を打ち切ると言われました」	
Q10	担当医への不満: -----	41
	「もっとこの病気に詳しい先生を紹介してください」	
Q11	車いす: -----	43
	「車いすを選ぶときに注意することは？」	
Q12	炎症性腸疾患(IBD)の自己管理: -----	44
	「潰瘍性大腸炎で仕事や結婚について悩んでいる・・・」	

Q13	病名告知について: -----	45
	「診断を家族が先に聞かされた…」	
Q14	遺伝相談: -----	49
	「病気の遺伝子を持つ子どもはほしくない」	
Q15-1	視覚障害と仕事の継続: -----	50
	「失明しても今の仕事を続けたい」	
Q15-2	視覚障害(盲導犬): -----	51
	「盲導犬を使うにはどうすればいい？」	
Q16	療養体制: -----	52
	「妻だけでなく父の介護も必要になった」	
Q17	家族の不安: -----	53
	「告知後、どんなふう患者に接したらいいのか？」	
Q18	病気の受容: -----	54
	「身体障害者と言われることに強い抵抗がある」	
Q19	家族からの療養相談: -----	55
	「福祉施設を利用し続けられるか心配…」	
Q20	遺伝子診断と生命保険: -----	56
	「遺伝子診断を受けると生命保険の加入に影響があるか？」	
Q21	家族の思いと本人の気持ち: -----	57
	「異性による看護を本人が嫌がっている」	
Q22	精神症状を伴う遺伝性疾患: -----	58
	「ハンチントン病の夫に最近奇妙な言動が…」	
Q23	職場での人間関係: -----	60
	「今の仕事は辞めたくないのに」	
Q24	嘆き悲しみ怒り: -----	61
	「絶望に似た毎日を送るのかと自分の運命を呪っている」	

**医療費負担軽減:「医療費が心配です」**

**Q1-1**

**難病かもしれないと言われ、検査のために入院をすることになりましたが、医療費が心配です。**

**A 保障する社会制度や生保利用へのアドバイスを**

患者さんやそのご家族が医療費を心配しているという場合、具体的にどのようなことが心配なのかを十分聴きましょう。

相談者は、今回の入院ばかりでなく、難病かもしれないと言われ、将来にわたっての生活費も含めた経済面について、漠然とした不安を感じられているのかもしれない。そのようなときには、十分な傾聴の姿勢で接することが大切です。

以下のようなポイントをアドバイスしましょう。

●医療費や生活費を保障する社会制度があることを伝えてください。(詳細は本マニュアルの参考資料を参照)

●難病というだけで疾患名が不明の場合は、健康保険の高額療養費制度の利用が考えられます。入院前に高額療養費限度額適用認定証を入手しておけば、窓口での負担が高額療養費の限度額の範囲となる場合があります。

●診断の結果、特定疾患医療費助成制度の該当が明らかになった場合は、制度の説明をあらためて行うこと。このとき、助成が受けられるのは確定診断を受けた後、申請を行った日からとなることを伝えてください。

●住民税非課税世帯等の低所得者の場合は、食事療養費の減免制度の利用ができる可能性もあります。住所地を管轄する役所や役場の窓口への相談をすすめましょう。

●生命保険の入院特約付きや医療保険に加入している場合には、入院日数に応じた入院給付金を受けられる可能性があります。加入の保険会社に確認するようアドバイスしましょう。

医療費負担軽減(特定疾患):「他の病気でも使えますか？」

**Q1-2** 特定疾患医療費助成制度に該当すると言われました。他の病気でも使えるのでしょうか。

## A ケースごとの条件内容とそのアクションを伝える

特定疾患医療費助成制度の適用範囲に関する質問です。

●特定疾患医療費助成制度は、原則として、該当する疾患の医療費と、入院時の食事療養費に使えます。但し、当該の診療科以外の治療でも疾患との関連性が認められれば使える場合があります。担当医または病院の患者相談窓口で相談するよう伝えましょう。

●医療費の心配で相談があった場合には、特定疾患医療費助成制度の重症認定の可能性についても確認してください。可能性がある判断された場合には、やはり担当医に相談の上、保健所等特定疾患の医療費助成制度の申請窓口にお問い合わせのよう伝えましょう(身体障害者手帳の1, 2級をすでに所持している場合、重症認定の手続きが簡略化されます)。

●身体障害者手帳を所持している場合には、市町村による重度障害者医療費助成制度を利用できる可能性があります。この制度は、当該疾患にかかわらず、保険適用分の医療費に利用できます。対象となる等級等は各自治体などによって異なります。身体障害者手帳の申請を検討する場合には、まず、担当医に相談するよう伝えましょう。

また、手帳をすでに所持している場合には、住所地を管轄する役所、役場の窓口にお問い合わせのよう伝えましょう。

生活費について(休職):「入院すると仕事を休まなければならない…」

## Q2-1 入院すると仕事を休まなければならない、給料をもらえないと生活費が心配です。

### A 療養期間により対応が変わる

生活費が心配という相談ですが、まずは、どういう病気でどういう療養生活を送ってきたかなどの背景を捉えましょう。現在は、さまざまな雇用形態があるので、職種や雇用形態を確認することも大切です。

●療養経過が短い場合と長い場合では、対応が異なります。経過が短い場合は、有給休暇や傷病休暇などの説明をすることで、対応が可能かもしれません。

また、一定の条件を満たしていれば健康保険の制度である傷病手当金を受給できる可能性があります。勤務先あるいは加入している健康保険の窓口にお問い合わせよう伝えましょう。

●もしも、生命保険の入院特約付きや医療保険に加入している場合には入院日数に応じた入院給付金を受けられるかもしれません。加入の保険会社に確認するように伝えてください。



生活費について(退職):「仕事を辞めることになり、生活費が心配・・・」

**Q2-2** 通勤が難しくなり休職中で、仕事も辞めることになりそうです。現在は傷病手当金をもらっていますが、その後の生活費が心配です。

## A まず復職の可能性をともに探ってみる

●まず、相談者が「通勤が難しくなって、仕事を続けられなくなった」というプロセスをさかのぼるように、詳しく聞き直してみましょう。本人が「もう無理だ」と思い込んでいても、通勤方法を変えることで復職も不可能ではないということに会話の中で思い至る、といったこともありえます。そうした可能性も十分探ってみましょう。

●上記のやりとりを経ても、やはり相談者の退職への意思が揺るがない場合は、傷病手当金の受給とその後利用できる制度（雇用保険による給付や手当、あるいは障害年金）について、相談者がしかるべき窓口で相談に向かい、自ら道筋をつけ、手続きをとるよう支援していきます。

この相談者の場合、現在、健康保険の傷病手当金を受給中と考えられます。退職後も期間内は、傷病手当金の受給が可能です。原則として月1回病院を受診して就業不能であることを証明してもらう必要があります。

## KEYWORD 雇用保険

傷病手当金の受給が退職後も継続となり、なおかつ相談者が雇用保険に加入している場合には、失業等給付の受給期間延長の手続きを行えば、病気で退職した場合でも傷病手当金受給が終わってから失業給付等を受給できる場合があります（ただし、これには求職の登録が条件となります）。退職後早めにハローワークに問い合わせるようアドバイスしましょう。

## KEYWORD 障害年金

健康保険の傷病手当金の受給が終了となり、障害の状態にある場合には、障害年金の申請を検討します。ここでいう「障害の状態」というのは、障害の状態に改善が見込まれないことや、障害の程度が一定の基準以上であるといったいくつかの要件があることを意味しています。

申請手続きについては、年金の窓口（厚生年金加入期間がある場合は社会保険事務所、国民年金加入のみの場合は市区町村役場）に問い合わせることになります。

生活費について (自営): 「自営業ですが、収入が途絶えて…」

## Q2-3 自営業ですが、働けなくなり収入が途絶えています。何か方法は？

### A 業種によるが、加入している保険がないかを確認

原則的には、自営業の方は社会保険加入でないため、傷病手当金の利用は困難で、また雇用保険も未加入であるため、失業給付等の利用はできません。

●しかし、業種によっては業種特定の保険（農業協同組合、医師協同組合など）に加入していたり、地域の共済などに加入していたりする場合もあるので、忘れていないものがないかを確認しましょう。

●初診から1年半以上経過し、かつ障害の状態にある場合には、障害年金の申請を検討します。障害年金は要件を満たしていないと受給できません。まず、加入している年金の窓口（厚生年金加入期間がある場合は社会保険事務所、国民年金加入のみの場合は市区町村役場）で、本人が障害年金受給要件を満たしているかどうか、相談してみるように伝えましょう。

### KEYWORD 生活保護

病気や障害のために、収入の減少や失業などの事態に陥った場合に、自身の資産や親族の支援を受け、各種の経済的保障制度を活用してもなお生活費が不足するときには、生活保護を受けることができます。その適用には、次の4つの原則があります。

- ① 生活保護は、生活に困窮している全ての国民に無差別平等に適用され、生活困窮に陥った理由や過去の生活歴等は問われません（無差別平等の原則）。
- ② 資産（預貯金・生命保険・不動産等）、能力（稼働能力等）や、他の法律による援助や扶助など、その他あらゆるものを生活に活用して、また、民法に定められた扶養義務者からの援助などを受けられるときには、それらを活用して、なお不足した場合に適用されることになっています（補足性の原則）。
- ③ 生活保護は、原則として保護を要する人の申請によって開始されます。申請する権利は、要保護者本人はもちろん、扶養義務者や同居の親族にも認められています（申請保護の原則）。
- ④ 生活保護は世帯を単位として適用の要否を判定し、決定されます(世帯単位の原則)。

申請先は、各市町村の社会福祉事務所で、生活の状況などの聞き取り、生活実態を把握するための実態調査などを行ったうえで、支給が決定されます。

住宅ローン:「仕事を辞めたら住宅ローンが払えない・・・」

**Q3**

病気が進行し、仕事を辞めました。障害年金をもらい始めましたが、住宅ローンの支払いには不十分です。何か方法はないでしょうか。

## **A 住宅ローン免除の可能性はある**

住宅ローンの支払い免除が受けられる場合があります。住宅ローンを契約した際に加入した保険の窓口へ問い合わせるよう伝えましょう。ただし、必ず利用できるものではないことを前もって言うておきましょう。

制度利用に対する不安:「特定疾患医療費助成制度を使うことによる不利益は？」

**Q4** 特定疾患医療費助成制度の申請により、何か不利になることはないのでしょうか？

**A** 原則的には不利になることはない

原則的には不利にならないことを伝えましょう。

相談の理由は、個人情報漏洩を懸念されることかもしれません。その場合には、関与する申請窓口、審査機関等に守秘義務があることを伝えましょう。

申請は自由意思に基づくものであることを伝え、自分で決定するように伝えましょう。