

原著

生活困窮に陥った難病患者世帯の実情と課題

～難病患者の相談援助における留意点～

西垣千春¹⁾、片岡哲司²⁾、趙林³⁾

- 1) 神戸学院大学総合リハビリテーション学部
社会リハビリテーション学科
- 2) 大阪府社会福祉協議会社会貢献推進室
- 3) 日中健康福祉協力研究所

【要約】 難病対策が始まり40年が経過し、その内容は充実発展してきた。難病の研究は厚生労働省や都道府県の保健医療担当課が主に担ってきたが、その多くは、診断が確定ののち、公費負担受給者証の交付を受けたものを対象としており、医療費を払えない厳しい生活をしているものは対象となつてこなかった。病を抱えながらも、なぜ制度の枠に入れないものが存在するのかについては、ほとんど明らかにされていないのが実情である。

本研究では、難病患者のうち生活を維持できなくなったケースについて分析を行い、生活上の困難とそれが引き起こす生活への影響、およびQOLの低下を防ぐため地域の中で接点のあるものが相談や援助の際に留意すべき点を確認することを目的に、41例の生活困窮に陥った患者の相談記録を分析した。その結果、病気の進行が早いケースでは、病状が仕事の継続に与える影響が大きく、また家族に複数の問題があるケースにおいては、医療との断絶がおり、状態を悪化させるという悪循環に陥っていることが認められた。相談援助の際、病状を的確に把握する必要性とともに、医療との接点が生活相談につながる仕組みの確立が必要であると考えられた。

キーワード： 難病、生活困窮、身体状態、相談援助

I はじめに

A 難病対策の現状

昭和47年に難病対策要綱が定められ、難病対策はスタートし、広域的対応の必要性から、国が対策を主導してきた。難病対策要綱には、行政対象とする疾病を次の二つに定義している。①原因不明：治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の重い疾病（ただし、癌、脳卒中、

精神疾患などの別の対策が推進されているものは含んでいない）。要綱に示された難病対策は、以下の五つを中心に進められている（資料1）。①調査研究の推進、②医療施設などの整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進

現在、厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業・臨床調査研究分野の対象疾患は130（平成24年4月時点）である。このうち、診断基準が一応確立しているが、難治度・重症度が高く、患者数が比較的少ないために公費負担の方法によ

り、受療促進を行わないと原因の究明や治療方法の開発などが難しいと判断されるものは、特定疾患治療研究対象疾患とされ、公費負担が行われている。この対象となっているのは、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病をはじめとする56疾患である。現在、この医療受給者証の交付を受けているものは、706720人である(平成23年3月時点)。

B 難病対策の課題

難病患者の多くは、長期におよぶ闘病の中で、身体的状況の変化と同時に、生活スタイルにも影響が及び、生活設計や生計の道筋に変更を余儀なくされているものも多い。難病対策は、その医学的診断治療方法の確立と同時に、変化する生活を支える仕組み作りの重要性が早くから指摘されてきた。

難病対策は進展してきているが、診断が確立している疾病に関しても、その診断技術を持つ医療機関が偏在していることもあり、受療に結びつかないまま生活をしているものも少なくない。また、平成10年からは患者の一部負担が導入され、診療を控えるものも存在している。平成24年の法改正で、介護保険の第2号被保険者のうち、慢性的経過をたどる特定疾患患者についてもサービス利用が可能となり、介護の負担軽減を図る動きもみられる。このように、対策メニューの充実が行われる一方で、病は人々の生活に大きな影響を与えることが多く、場合によっては生計獲得の手段に変更を余儀なくされ、医療費ねん出のために生活費を切り詰めているものも存在している。

難病の研究は厚生労働省や都道府県の保健医療担当課を中心に行われてきた。その多くは、診断が確定し、公費負担受給者証の交付を受けたものを対象としており、医療費を払えない厳しい生活をしているものは対象となつてこなかった。病を抱えながらも、なぜ制度の枠に入れないのかについては、ほとんど明らかにされていないのが実情

である。

II 研究目的

QOLの向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)が実施され、個別のケースについての対応も丁寧になされるようになってきた。また、地域における保健医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業、特定疾患医療従事者研修事業、難病情報センター事業)が推進され、保健医療関係者の理解は深まってきた。しかし、生活の具体的なサポートを行う福祉関係者の間では未だ、難病に関する理解は進まず、対応の折に難病の特質を理解しないままであるため、適切な生活相談の援助につながらない場合もある。また、患者側が難病対策を知らないため利用可能な社会資源につながらず、十分な対応に発展しない場合も多い。

本研究では、難病患者のうち生活を維持できなくなったケースについて分析を行い、生活上の困難とそれが引き起こす生活への影響を明らかにしたい。その上で、病を抱えながらも生活の質を可能な限り維持し、不足する能力に対して適切な支援が得られるよう、地域の中で接点のあるものが相談や援助の際に留意すべき点を確認することを目的としている。

III 研究方法

研究の対象としたのは、大阪府社会福祉協議会と老人施設部会が実施する社会貢献事業(年齢や所得などに関係なく、生活困窮に陥ったものに、社協、施設に配置されたソーシャルワーカーが相談にのり、必要であれば10万円をめぐりに経済的支援を行う独自事業。2005年に始まり、大阪府下の高齢者施設約400施設が基金をつくり運営しており、これまでに3万件以上の相談援助を実施)お

よび、大阪府の地域保健福祉セーフティネット（中学校区ごとにコミュニティソーシャルワーカーを配置し総合生活相談を実施）の対象となったものから、生活困難に陥り支援を必要とした難病患者がいる世帯である。大阪府社会福祉協議会に保管されている2006年4月から2011年3月までの5年間に相談支援を行ったもののうち、難病患者がいる世帯41ケースについて、支援の対象となったケースの記録に基づき、基本属性（性・年齢、家族、住まい、収入など）、病名・治療歴のほか生活困難の具体的な内容、サービス利用の状況などについてデータベースを作成した。これをもとに量的分析を行い、生活困難がどのような要因（疾患名、病状、家族構成、医療との接点など）と関連しているかを検討した。また、事例を丁寧にたどることで、難病が生活困窮とどう関連しているか、さらに、どの時点でどのような社会資源の提供が有効かを検証した。

IV 研究結果

A 生活困窮に陥った難病患者の特性

1 性年齢分布

対象となった患者は男性が23名（58.5%）、女性が19名（41.5%）である。図1は、難病患者本人の性別年齢分布を示したものである。難病患者は、男性では30代、40代、60代で多いことが認められる。女性は60代に多いが、全年代に分布している。

2 世帯の状況

世帯の状況では、独居世帯が12名、母子世帯が6名、その他の2人世帯が8名であった。介護や家庭内の手助けをするものがない、又は代替者がいないものが、全体のほぼ3分の2を占めている。世帯員数3名以上の核家族・三世帯世帯が15名であった。

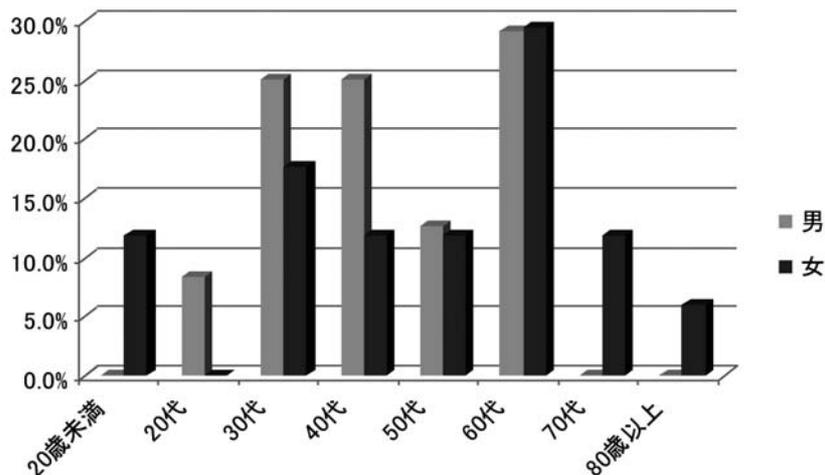


図1 対象者の性年齢別分布

3 病名

性別年代別にみた病名を表1に示している。50代以下の若い年齢のものには、ALS、筋ジストロフィーなど、身体的能力の低下を伴うものが目立つ。年齢が高いものでは、パーキンソン病など、ゆっくりと症状が進むものが多く含まれている。

4 世帯の収入状態別医療環境

相談につながった時点での世帯の収入状態別に医療環境をみたものが表2である。病状悪化で退職せざるを得なかったものが12名で全体の3割に及ぶ。さらに、仕事量を減らさなければならなかったものが6名(15%)であった。全体の半数弱が仕事に影響があり、家計への影響が認められた。

表1 性別年代別病名

	男	女
20歳未満		脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー
20代	レックリングハウゼン病、潰瘍性大腸炎	
30代	パージャール病、ALS(2名)、筋ジストロフィー(3名)	膠原病、メヌエール病
40代	ALS、ジストニア、ワーナー症候群(2名)、筋ジストロフィー、潰瘍性大腸炎	クッシング症候群、全身性エリテマトーデス
50代	膠原病、メヌエール病、難治性肝炎	ALS、膠原病
60代	進行性核上性麻痺、ALS(2名)、レックリングハウゼン病、アレルギー性肉芽腫性血管炎、頸椎後縦靭帯骨化症、パーキンソン病	水頭症、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎
70代		パーキンソン病(2名)
80歳以上		パーキンソン病

表2 世帯の収入状態別医療環境

		受療控え	機器購入費・療養費払えず	保険料滞納
退職	12名(29.3%)	**	***** *	*****
仕事量減	8名(19.5%)	*****	**	*
年金のみ	5名(12.2%)	*	****	
生活保護	7名(17.1%)		***** **	
生計主でない	9名(22.0%)	***	***** *	
合計	41名(100%)	11名(26.8%)	25名(61.0%)	5名(12.2%)

医療環境との関連では、家計の収入には変化がない年金生活者や生活保護世帯、患者が生計主でない場合には、難病が原因でぎりぎりの家計状況になり、医療費の一部負担が払えなかったり、療養上必要な機器類の購入や入院医療費が負担できなかったりと、十分な医療環境の構築が難しいことがわかる。さらには、仕事を退職したり減らしたりした場合には、生活していく上で必要である家賃や光熱費、食費を優先することになり、国保料の滞納をはじめ、機器類の購入もできず、治療費も払えず、医療から遠ざかり、療養環境が悪化する様子が伺える。

B 典型事例による相談援助の留意点の検討

量的分析結果から、疾患の特性により、生活に与える変化に差があり、その影響は世帯構成や年齢により、状況に差異が生ずることが理解できた。ここでは急速に状態が変化するALSの事例と年齢が高くなり現れるパーキンソン病の事例をあげ、社会資源との関わりについて明らかにする。

事例1 ALS発症で退職、生活保護受けるも環境整備できず生活悪化の30代父子世帯

発症後急激に進行し、退職、生活保護を受給。現在文化住宅に住み、クーラーなし、シャワーなし、トイレ使用が困難で簡易トイレのため匂いがあり窓締め切り。玄関に段差あり。娘は小学校高学年。

ソーシャルワーカーの対応としては、社会貢献事業より、クーラー、シャワーの設置、障害者手帳取得の申請手続きを行い、ヘルパー導入などを勧める。娘の学年が変わるときに身体障害者用公営住宅への引越しを提案。

本ケースでは、生活保護をすでに受給、特定疾患による公費申請は行っていた。医療費の心配、生活費の心配はないと考えられるが、文化住宅に

住み、娘がまだ小さいことを考えると多くの生活上の困難が予想される。ALSのように急激な身体機能の低下が予測される場合には、早い段階での身体障害者手帳の申請、障害者用の住宅への移動は、提案される必要があると考えられる。進行性難病であり、近い将来住居内が患者にとって主な生活場所となることを考慮した、早い段階での環境整備を念頭においた社会資源の効果的な導入が必要である。とくに父子家庭で子どもが学齢期である際には介護の負担をどうするのかについても十分な配慮がある。今回、ワーカーは適切な判断を行っているが、今後ADLの低下に伴い、患者自身での医療との接点を維持するのは難しくなると考えられ、見守りと医療との接点についての確認が必要であろう。

事例2 息子の会社倒産、嫁の病気により、パーキンソン症状が悪化した80歳代女性

長男の会社倒産により負債があり、長男夫婦の稼ぎと本人の年金で何とか生活していた。物忘れの症状や伝い歩きしかできなくなった状況ではあったが、嫁に脳腫瘍が見つかり、家族がそちらにかかりきりになったため、本人は医療との接点なく過ごしていた。しかし、失禁、転倒などが頻回になり、受診し、パーキンソン病と診断される。家庭での介護は難しいため、介護認定を受けるも特養入所は難しく、グループホーム入所となる。しかし、必要なベッドなどの購入ができないため、社会貢献事業より援助。

本ケースでは、生活に余裕がないために、受診が叶わず症状の悪化を引き起こしている。多問題を抱えた家庭では、どの問題から解決するかの優先順位の判断が大切になる。しかし、問題を整理するための外からの介入がない限り、ぎりぎりの生活を送り一気に問題が表面化することはしばしばである。パーキンソン病など緩やかに進行して

いく場合には受診が後回しになり、適切な医療との接点がないまま、進行が加速する場合も多くみられる。社会貢献事業でのグループホーム入居が可能となったが、多問題家庭で生活する高齢の難病患者は、できるだけ早い段階での公費医療負担の申請や介護保険の認定などに結びつける仕組みが必要である。

V 考察

A 相談援助に際しての留意点

1. ケースの記録をみると、ワーカーが疾患の特性を把握せず、生活診断を行っているケースが目立ち、就労支援や見守り体制が充分でない場合があった。放置すれば重大な命の危機に出会っても不思議ではないケースもあり、特に、必要とする支援が保健、医療、福祉と広範かつ長期に及ぶものも多く認められる。関わりを持つものが、過去にどのような医療や生活支援を受けていたかの把握をしてそれを引き継ぎ、変化する症状に的確に応じる必要がある。

2. 比較的若い年代で発症し、身体機能の低下が伴う難病では、仕事への影響、ひいては家計への影響が大きく、できるだけ早い生活設計が必要であり、社会資源のつながりは医療、福祉両面が必要である。相談支援を行う場合には、職場での状態や受診状況、今後の見込みなど、総合的な情報収集を行い、資源につないでいくことが求められよう。

3. 高齢で発症し、急激に症状が進行しない難病患者では、他の家族が問題を抱えていたり、独居で年金生活である場合、受診や療養は後回しになり、難病の進行を加速させることになっている。本人や家族が置かれている状況を客観的に評価する視点が求められる。

B 社会資源をどう結び付けるか

今回、研究の対象となったケースは経済的支援を手段にもつ総合相談に結びついたものである。つまりは生活に必要であっても「払えない・買えない」という困窮に陥ったものであり、生活の質はかなり低下している状況にあった。診断名が明らかであることから、少なくとも医療機関にはこれまでに接点をもっていると判断される。ここでの接点をどう有効に活用するかが大きな課題であると言えよう。個人情報保護法ができ、情報をつなぐことに問題が生じているだけに、医療機関において、接点を持った患者の生活の変化を想定した退院や治療計画が練られる必要がある。その折に、将来身体状態が変化する中で、関わることで予想されるサービスや相談窓口の情報提供がなされれば、その後の生活の質を左右する大きな意味を持つと考えられる。

また、特定疾患公費負担医療受給者証の申請は1年に1回行われていることから、ここでの面談は変化をとらえる大きな機会である。本人の身体状態、受診状況の確認だけでなく、家族の変化や家計の状態まで把握できれば、早い段階で困窮をくい止めることにもつながると考えられる。生活に困窮したものでは、家賃や光熱費などが優先されるために、医療費は節約対象に入ることが多く、結果として状態の悪化を招いているケースが目立った。引越などで管轄の区域から転居した場合には、次の引越先で登録を行っているかの確認も必要であることが今回の研究から示唆された。住所の変更が不可欠である場合にも情報を的確に引き継ぐ仕組みづくりが必要であると考えられた。

難病の進行スピードや予想される障害等の特性を本人がしっかり理解するための啓発活動がまず大切ではあるが、身体状態の悪化による生活の変化と抱える課題を気軽に相談できる体制が早急に作られる必要がある。病気の進行が早い場合や健

康に大きな問題を抱えた高齢者等、周りとの接点が急に減ってしまう場合では、抱える問題の外への発信を遮断していることもあり、関係する機関、人にこの現状を伝えていく必要がある。変化する生活課題に寄り添い、起こっている問題解決の優先順位を整理し、変化に応じた生活が可能となるよう導くための早期発見と対応の仕組みが、医療機関、保健所、市町村の保健・福祉、介護保険担当課等行政部署と患者組織および、患者個人の声を反映し築かれることを期待したい。

を持つことが求められている。今回の研究を通し、難病のケースにはこれまで以上に多職種連携の必要性が理解された。生活困窮に陥る原因は様々であるが、本人はもとより、家族等の健康状態の悪化はとても影響が大きい。健康状態の回復・維持が生活環境の立て直しの前提であるにもかかわらず、問題を抱えた世帯においては往々にして医療費が払えず、状況を悪化させている。この悪循環を断ち切るために、医療、保健、福祉に関わるものの意識と努力が多職種連携として実を結ぶことが変革の第一歩であるといえよう。

本研究には大阪難病研究財団医学研究助成をいただいている。

VI おわりに

生活支援に関わるソーシャルワーカーは難病患者に出会う際、できるだけ早い段階で、しかも疾患の特質を理解し、長期にわたる生活支援の視点

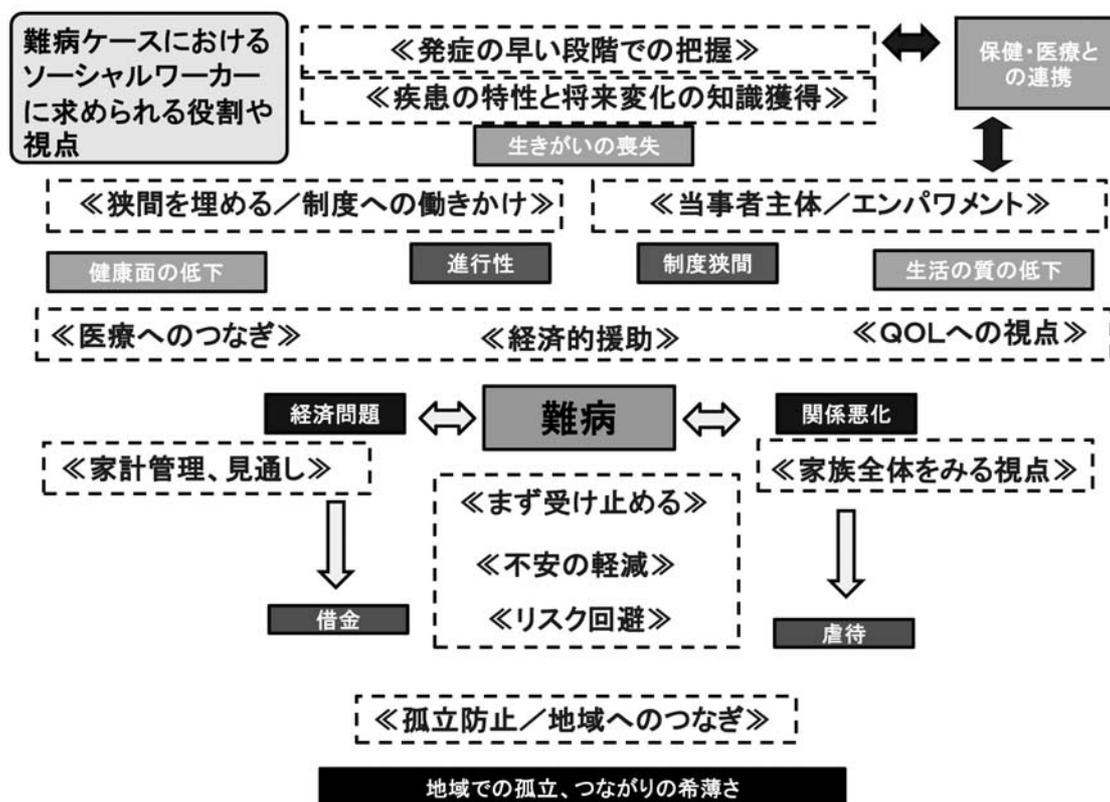
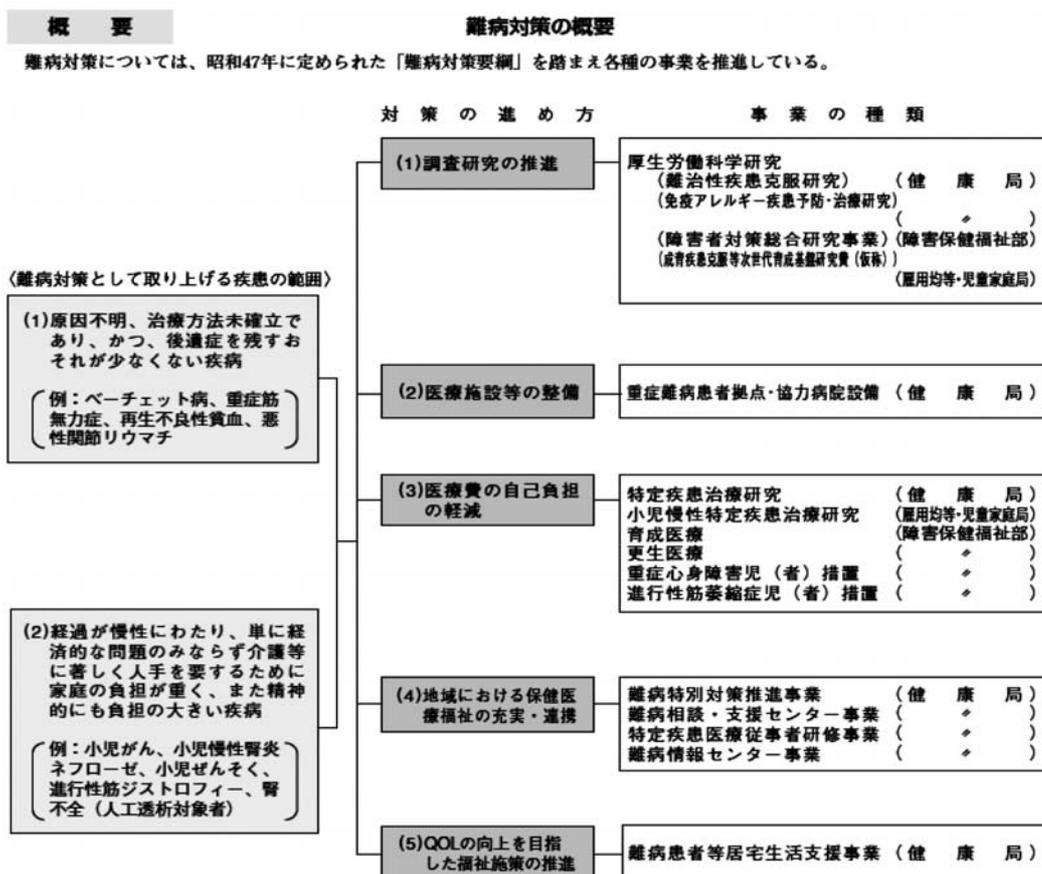


図2 難病患者の相談援助における留意点

【参考文献】

- [1] 大阪府社会福祉協議会、社会貢献事業報告書、2007～2011年
- [2] 西垣千春、老後の生活破綻、中公新書、2011年
- [3] 大阪難病医療問題研究会、特定疾患調査研究結果報告書、1986、1990年
- [4] 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、今後の難病対策の在り方（中間報告）、2012年
- [5] 厚生省特定疾患スモン研究班、厚生省特定疾患スモン調査研究班研究報告書、1985年
- [6] 北川定謙、「総合的な地域保健サービスの提供体制に関する研究」厚生科学総合研究報告書、2003年
- [7] 医療経済研究機構、地域介護医療体制の構築に関する研究報告書、2003年
- [8] 厚生労働統計協会、国民衛生の動向、2012年

資料1



Actual situation and issues of household including patient with incurable diseases suffering from poverty life

Chiharu Nishigaki ¹⁾, Tetsuji Kataoka ²⁾, Lin Zhao ³⁾

1) Department of Social Rehabilitation, Faculty of Rehabilitation, Kobe Gakuin University

2) Division of Social Contribution, Osaka Prefectural Council of Social Welfare

3) Japan and China Cooperative Research Institute on Health and Welfare

40 years have passed since counter measures for incurable diseases were started and the content has been substantially developed. Study of incurable disease is promoted in charge of Ministry of Health, Labor and Welfare or the division of health and welfare at the prefectural level. Many of research objects were the recipients who had the certificate of public medical assistance that diseases were diagnosed. Persons under severe situation who couldn't pay medical fee were placed outside the research. The reason why they cannot be included in the frame of the system even though having diseases was not almost clarified.

In this study, the cases that are no longer able to maintain their life were analyzed. Analysis of 41 patients with incurable diseases suffering from poverty life was done for the purpose of the confirmation of difficulty in their life and eventually caused effect, and the point to be noted in counseling to prevent the decline of QOL. As the result, in case disease progression is fast, the damage affects work continuity. In case multiple problems exist in the family, a vicious circle of aggravated physical condition caused by discontinuity of medical treatment was observed. It was considered that it is necessary to grasp the condition of disease accurately and to devise the system in medical care that leads the contact with consultation on their life.

Key Words : incurable disease, poverty life, physical condition, consultation