

# 神経難病新聞

No.35

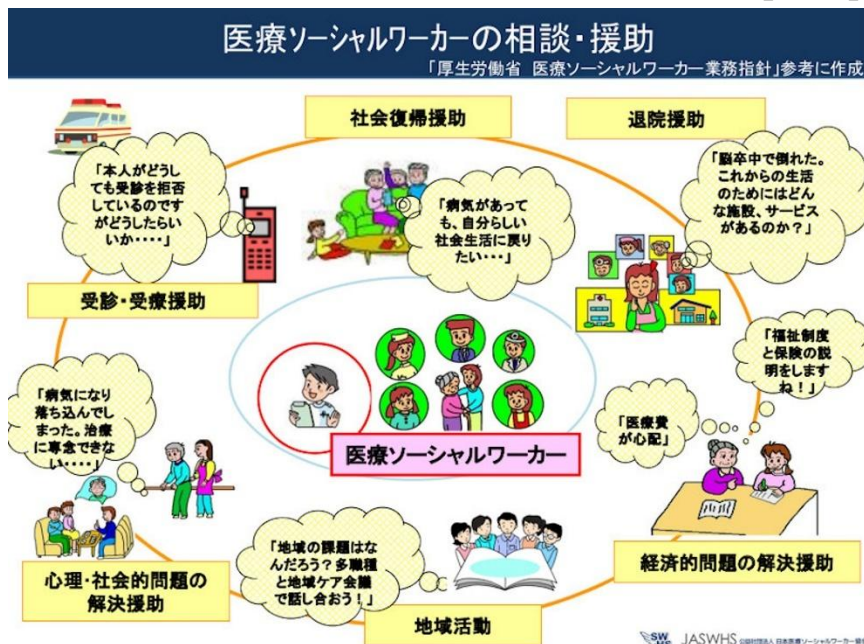
## 医療ソーシャルワーカーの相談支援(Ⅱ)

国立病院機構とくしま医療センター西病院  
地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー 津川靖弘

### 1. 難病患者を支える医療ソーシャルワーカーの役割

難病を抱える患者さんは、身体的な不調だけでなく、社会生活全般において様々な困難に直面することが少なくありません。医療ソーシャルワーカーはそうした患者さんとご家族が抱える複合的な問題に対し、社会福祉の専門家として、医療現場と地域社会をつなぎ、包括的な支援を行う大切な役割を担っています。(図1)

[図1]



### 2. 信頼関係の構築と心理的支援

医療ソーシャルワーカーは、まず患者さんの「話を聴く」ことから始めます。治療法がない、合併症にも悩まされるといった状況の中で、孤独や絶望感に直面している患者さんの心理的サポートにも力を入れ、時には危機介入も行いながら、患者さんが抱える悩みに寄り添います。信頼関係の構築は、相談支援において何よりも重要な基盤です。その人があるがまま受け止める支援を心がけています。

### 3. 複雑なニーズの調整役(ハブ機能)

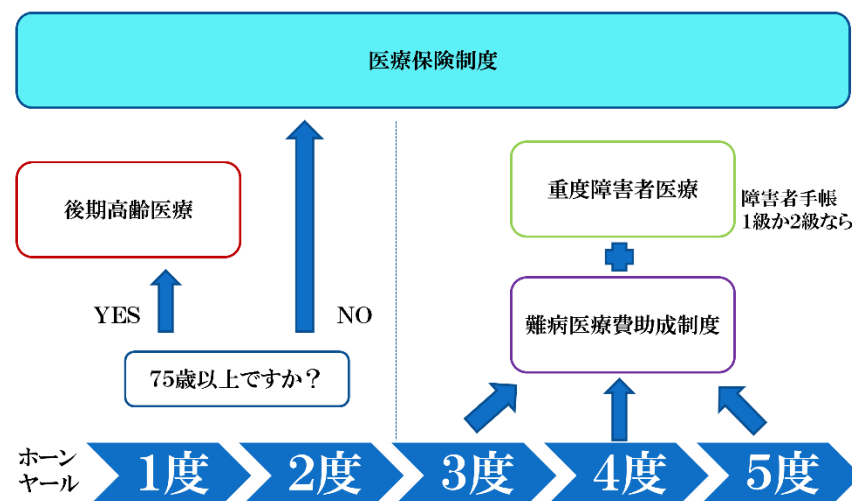
難病患者さんのニーズは、医療だけでなく、就労や生活保護、介護、精神的な側面まで多岐にわたります。医療ソーシャルワーカーは、幅広い視点で患者さんのニーズを確認し、様々な専門職や関係機関と連携を取りながら、患者さんにとって最適なサポートシステムを構築します。地域の包括的なケアシステムの中で、他職種連携の中心的な役割を果たす「ハブ」のような機能を持っていると言えるでしょう。

### 4. 難病患者さんの制度利用

難病患者さんが利用できる主な制度は、1.経済的な負担を軽減するための医療費助成制度(図2)、2.生活をサポートするための各種制度(図3)、3.より良い療養生活を送るための相談支援制度(図4)などがあります。

#### 医療費

[図2]

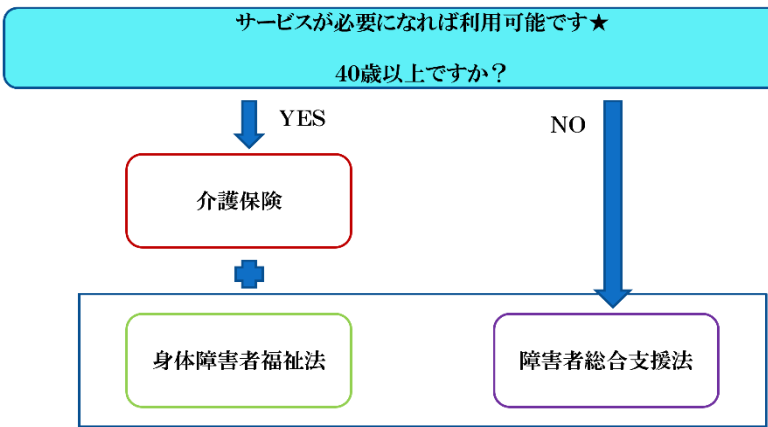


1) 医療費負担の軽減では代表的なものに「指定難病医療費助成制度」があります。図はパーキンソン病を例に医療費軽減のフローを作成してみました(図2)。難病法

に基づき厚生労働大臣が定める「指定難病」と診断され、病状の程度が一定の基準を満たす場合に医療費の助成が受けられるものです。この制度では、毎月の自己負担額に上限が設けられており、上限を超えた分の医療費は公費でまかなわれます。他にも 18 歳未満の難病患者さんが対象となる「小児慢性特定疾病医療費助成制度」や身体障害者手帳 1・2 級取得で対象となる「重度心身障害者医療費助成制度」も知っておきたい制度です。

介護・福祉

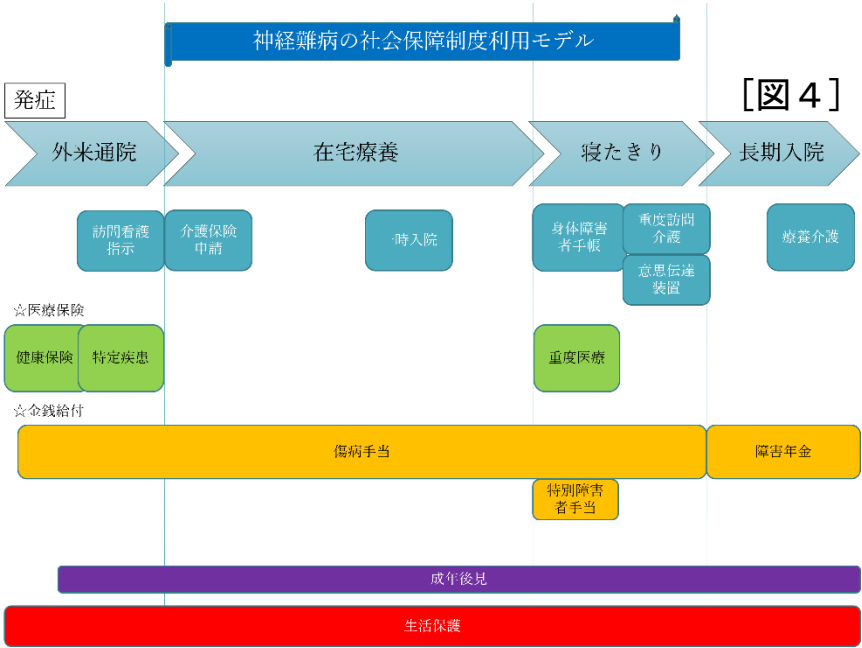
[図 3]



2) 次に、療養生活の支援制度についてです。日常のお世話が必要となった場合には、主として 65 歳未満の方は障害福祉サービス、65 歳以上の方は介護保険サービスを利用して支援を受けることができます（図 3）。しかし、難病の中には 40 歳から介護保険サービスの利用ができる疾患も多くありますので、悩まれることがあれば通院先の病院にいるソーシャルワーカーや地域包括支援センター等に相談してみてください。また、病気により仕事に支障が出るなどの場合にはソーシャルワーカーはハローワーク等と連携しながら就労支援も行います。仕事の復帰や新しい仕事探しにも相談に乗らせていただきます。しかし、実際に働くことが難しいという方には傷病手当や障害年金の申請を提案しています（図 4）。診断書の作成だけでなく、初診日の証明や経過の記載が求められ、申請には整える書類も沢山あり労力を要しますが、日々の生活を支える重要な収入源となりますので、対象となる方は専門家の支援を受けつつ是非申請を検討してみてください。

3) 最後に、相談支援についてです。難病の相談は難病拠点病院等にある難病相談支援センターの利用が代表的なものとなります。先輩患者さんが相談役となる「ピア相談」なども効果的かもしれません。しかしながら、難病

拠点病院は遠方であったり、個別具体的な対応は難しくなるといったデメリットもあるかと思います。通院先の医師やソーシャルワーカーにも相談しながら自分に合った相談先を複数持つ事が安心に繋がります。



[図 4]

5. おわりに

難病患者さんにとって病気の治療のための「医療」が最も重要である事はいうまでもありませんが、実際には根治が難しい病気であるがゆえに生活支援が必要となったり、金銭的問題に直面したりと抱える課題は多岐に渡ります。そうした「生活」を支える職種は病院においては医療ソーシャルワーカーを置いて他にありません。地域にはケアマネジャーや相談支援専門員さんがいらっしゃいますが、難病の事を充分理解した上で支援を構築するには病院との連携が欠かせません。難病支援の中心に医療ソーシャルワーカーがなり、ハブとしての機能を充分発揮した上で、状況に応じた支援が展開されることが理想だと思います。まだまだ医療ソーシャルワーカーと関わった経験の少ない患者さんもいるかもしれませんが、適切な相談先につなぐ事を得意とする職種ですので、どうか遠慮なさらずにお声かけいただけたらと思います。

文献：医療福祉サービスガイドブック 鈴木豊他. 医学書院. 2025  
パーキンソン病患者の公的支援制度 長谷川一子. 相模原病院

編集後記

今月は、難病患者さんの多様なニーズに対応する医療ソーシャルワーカーの役割について説明いただきました。連携の中心的存在として日々の生活を支えるソーシャルワーカーは、患者さんやご家族にとって大変心強い伴走者だと改めて感じました。  
<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D>