

# 難病のケアマネジメント 技とコツ

—「介護支援専門員の難病ケアマネジメント実践例に関する調査」結果より—

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金  
難治性疾患政策研究事業  
「難病患者の地域支援体制に関する研究」  
研究代表者 : 西澤正豊  
研究分野統括: 小森哲夫  
研究分担者 : 原口道子  
研究協力者 : 中山優季・小倉朗子

## はじめに

難病患者を取り巻く状況は、近年大きく変化しています。国では、2015年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」を公布し、難病患者に対する医療費助成制度の確立、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の難病患者の支援体制の整備が進められてきました。

難病患者のケアマネジメントにおいては、発病初期から長期にわたる療養期間において、多様なニーズをもつ難病患者のニーズに応じた支援が求められています。しかし、介護支援専門員の養成課程では、難病に焦点を当てた学習は実施されておらず、個々の介護支援専門員の実践における努力・能力に委ねられている現状があります。

そこで、国の難治性疾患政策研究事業として、本研究班では難病のケアマネジメントに焦点をあてた研修用のテキストをまとめました。このテキストは、難病の特徴、病気や関連する制度の解説、ケアマネジメント過程にそった解説、実践事例を網羅したものでした。

研究班では、このテキストに沿った内容による研修やワークショップなどを開催し、実践で活躍する介護支援専門員の皆様の生の声・感想を寄せていただきました。このテキストでは、必要なことがケアマネジメント過程に沿って示されているので、実践に活用しやすいといった声をいただいた一方で、頭で理解できても、実際の活動のなかではもっと具体的なレベルでの迷いや困難を抱えていました。

そこで、難病のケアマネジメント経験が豊富な介護支援専門員の皆様に、より具体的な面接調査を行い、その内容を「技とコツ」として、整理したものが、本冊子です。

ここには、実践知・経験知が詰めこまれています。これから難病の方への支援に自信がない方、難病の方からのケアマネジメントの依頼を受けて躊躇している方・・・、そんな皆様の背中をそっとおして応援するエッセンスとなれば幸いです。

## 本書の内容

### I. 難病のケアマネジメントとは

1. 難病ケアマネジメントの特徴・特殊性
2. 利用者の理解
3. 制度の理解
4. 今後の療養方針・治療方針(意思決定)の支援
5. 家族の支援
6. 医療や障害福祉の関係機関との連携・多職種連携
7. 療養者のQOL・社会参加に対する支援

### II. 難病のケアマネジメント過程

- a. 受付及び相談並びに契約
- b. アセスメントとニーズの把握
- c. 居宅サービス計画等の作成
- d. サービス担当者会議
- e. モニタリング及び評価

# I. 難病のケアマネジメントとは

## 「難病」とは…

日本では、昭和 47 年に難病対策要綱が策定され、医療費の助成、研究の推進、医療施設の確保、地域における保健医療福祉の充実などのさまざまな難病対策事業が進められてきました。

40 年あまりを経た平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、これまで予算事業によって行われてきた難病対策は、一部法の下での安定的基盤によって実施されることになりました。

難病法による**難病**の定義は、以下の通りです。また、難病のうち、医療費助成の対象となる疾病を「**指定難病**」としています。医療費助成の対象かどうかの審査は、疾病ごとの審査基準に基づく重症度によって判定されます。

### 【難病の定義】

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

### 【指定難病】 = 医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準が確立していること

## なぜいま、介護支援専門員が「難病？」

「**介護支援専門員**」とは、介護保険法（第七条第五項）に定められた専門職です。

「**居宅介護支援**」として、居宅要介護者が居宅サービス等を適切に利用できるように、心身の状況や環境、本人と家族の希望等を勘案して、「**居宅サービス計画**」を作成し、サービス事業者等との連絡調整やその他の便宜の提供を行います。このように、介護保険のサービスを中心に計画調整をおこないます。

では、なぜ「**難病**」の理解が必要なのでしょう。

- 少子高齢化への対応により在宅医療が推進され、在宅における医療のニーズが高くなっています。
- 国は地域包括ケアから地域共生社会に実現に向けた取り組みを進めています。これからは、介護保険と障害福祉両方の制度に新たに共生型サービスを位置づけられていきます。
- 介護支援専門員にも、医療と介護の連携を推進する役割が求められています。
- 介護支援専門員の資格制度は、平成 28 年度から法定研修制度が見直され、医療との連携にも重点がおかれています。
- 介護保険の特定疾病のうち半分は指定難病です。また、65 歳以上の難病患者もいますので、難病との出会いは第 2 号被保険者のみとは限りません。

### 介護支援専門員 = 介護保険の専門職 なのに「難病？」

- 在宅医療の推進（医療依存度の高い人々が家で生活する）
- 地域包括ケア → 地域共生社会の実現  
(地域を基盤とする包括的支援の強化)
- 介護支援専門員 法定研修制度の見直し（平成28年度から）
- 介護保険 特定疾病に指定難病が含まれている
- 難病法の施行（平成27年から）
- 難病患者の高齢化  
介護支援専門員と難病患者の出会いは、  
第2号被保険者特定疾病の人とは限らない  
(65歳以上の利用者→実は難病だった?)

### 介護保険制度

#### 特定疾病

- がん末期  
(医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。)
- 筋萎縮性側索硬化症
- 後縦靭帯骨化症
- 骨折を伴う骨粗しょう症
- 多系統萎縮症
- 初老期における認知症
- 脊髄小脳変性症
- 脊柱管狭窄症  
(注：指定難病は**広範脊柱管狭窄症**)
- 早老症(ワルナー症候群等)
- 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
- 脳血管疾患(脳出血、脳梗塞等)
- 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病
- 閉塞性動脈硬化症
- 関節リウマチ  
(注：指定難病は、**悪性関節リウマチ**)
- 慢性閉塞性肺疾患  
(肺気腫、慢性気管支炎等)
- 両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

※赤字 = 指定難病（平成29年12月時点）

「**難病**」は、その定義の通り希少性であることから、頻繁にケアマネジメントの依頼を受けることはないかもしれません。ゆえに、難病の方のケアマネジメントの経験を蓄積したり、体系的に学修する機会も限られています。

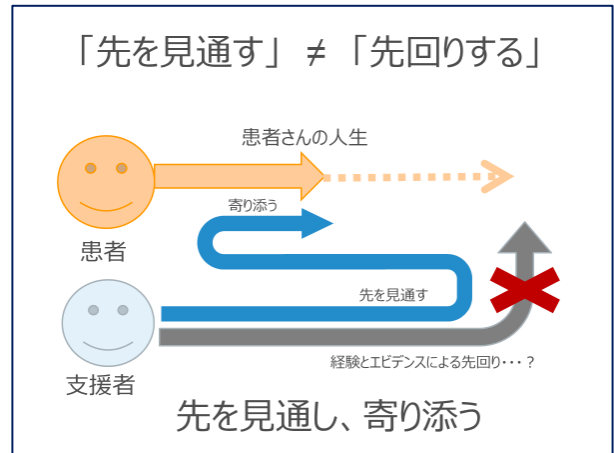
上記のような社会的要請に応え、ケアマネジメントの質の向上に向けた取り組みとして、難病のケアマネジメントの視点を知っておくことが求められているのではないのでしょうか。

# 1. 難病ケアマネジメントの特徴・特殊性（高齢者や認知症の方との違いなど…むずかしさ・やりがい）

## ❖ 難病のケアマネジメントを担当する際のどのような心がまえでいますか。

### ■ 地域・組織のなかで自分が担当することの意味、強みと弱みを知る。

- 難病の方を担当するにあたっては、その時点でわかっている情報を把握して整理します。その時点での状態や療養上の課題から今後の支援体制（医療・介護・福祉のニーズや地域、社会資源など）を想定して、自分の対応可能な範囲か、地域のなかで自分が担当することが適切かどうかを見極めて、担当することを判断します。
- 多様なニーズに応じていくにあたっては、地域マネジメント・組織マネジメント、両方の視点をバランスよくもてることが望ましいです。
- 介護保険のネットワークをもつ介護支援専門員の強みと、医療・福祉の連携ニーズを自覚して担当します。



### ■ 基本的な病気の理解は必要。でも先走らない。

- 基本的な病気の知識はある程度必要です。進行性で状態が変わるので、病気の特徴を知って、見通しを予測しながら支援することが必要だからです。
- 病気の見通し（進行の程度や意思決定支援の状況など、今後必要になる支援も長期的に想定して、最後までこの経過のなかで支援していくという姿勢で担当します。
- 先の見通しを予測するからといって、あまり先走ると本人・家族を不安にさせてしまいます。  
例えば、まだ歩行できているのに歩けなくなる時のことをむやみに話してしまうことは、不安を増強してしまう可能性もあり、タイミングを判断することが重要です。

### 【難病のケアマネジメント】

難病 = 「原因」、行動範囲の制約 = 「結果」

「線」として関わる

- 難病（治療法が未確立）の診断を受けた本人・家族の思いを受けとめ寄り添う
- 本人のスピード、希望に合わせる = **人生を支援するケアプラン**

難病の病気の特性を把握

- 関連系統の機能障害への広がり → 在宅生活維持：精神・認知機能
- 症状の進行・速度・日内変動（目に見えるもの・見えにくいもの）

社会的側面の理解

患者・家族の精神的・身体的・経済的負担

- 発症時期による課題（教育・就労・介護状況…）
- 公的支援 + インフォーマル支援 ■ 患者の扶養家族も含めたケア

難病に関する制度の理解

### ■ 個々に違う。「自立支援」のパラダイムシフト。

- 病気の特徴として、進行のしかたやスピード、症状の日内変動もそれぞれ違い、目に見えにくい症状もあります。症状も違えば、支援のニーズも違います。
- その人らしく生活することを支える「**自立支援**」の理念は同じであっても、いわゆる「自分でできることを支援する」という支援ではなく、常に病状の進行によって、自分でできることのベースが変化していくなかで「**自分らしさ**」を一緒に追求していく姿勢が必要です。
- 実際にサービスを担当する施設や事業所の機関長や各スタッフにも共有して理解してほしい視点であり、場合によっては、契約の段階から「難病をかかえる人を支えること」、そのケアの姿勢や方向性について確認します。

### ■ 本人・家族の思いや揺れる気持ちに寄り添う姿勢、尊重する姿勢が重要！

- なかなか気持ちの整理ができない方・きちんと自分の考えをお持ちの方など、様々な方がいます。
- ケアマネジメントで関わる際、支援する側が必要と感じている内容がたくさんあったとしても、押しつけるようなことはせず、本人の意向を汲み取りながら、気持ちの変化を待つ姿勢が大切です。
- 本人の思い、家族の思い、どちらも大切にすけれども、**中立の立ち位置**でいることを心がけます。

### ■ 安易な慰めや回復の話は避ける。

- 治療法が確立していない病気であることから、期待を持たせるような安易な慰めは、かえって無責任です。
- 安易な声かけはせずに、目の前の現実問題の解決に誠実に努めます。

## 2. 利用者の理解

### ❖ 告知後間もない利用者への精神的な配慮として、どのようなことが必要ですか。

#### ■ いっごろどのような告知をうけたのか。告知にいたるまでの経過への配慮も必要。

- 病気の告知という初期の場面に介護支援専門員が立ち会うことは、以前から他の支援で関わっていない限りはほとんどないといえます。介護支援専門員が直接、告知の内容を担当医師に確認することも難しい場合は、「先生にはどのように説明されているのですか？」と問いかけて、病気の理解を確認します。
- 難病の場合は、診断されるまでに時間がかかったり、複数の医療機関を受診して診断にいたることもあります。まずは、いっごろどのような告知を受けたのかを（本人が話せるとき、話したいタイミングで）確認して共有します。
- これまでの経過を理解したうえで、これからの療養に寄り添っていきます。

#### ■ まずはとにかく気持ちに寄り添う。そして、信頼関係・・・

- 利用者・家族によって、病気の受け止め方が違います。また、気持ちの表出のしかた、感情の表われ方も個々にも違います。始めはあまりこちらから話さずに傾聴して、どのようなことが一番不安・心配かを把握するようにします。
- かなりのショックを受けていると考えられます。本人がどのような思いでいるか、そのままの気持ちを受け止め、一緒に考えながら、共に歩んでいく関係を築いていくよう努めます。
- 病気の発症から今までの流れのなかで今の気持ちがどの位置にあるのかということを確認しながらかかります。
- 先の話は、信頼関係ができるまで、じっくりかかわってからにすることもあります。
- 病気を否定したい気持ちや認めたくないという思いがある人には、その思いを汲みつつ、今後の話をするタイミングは落ち着いた頃に考慮します。
- 混乱されている時期は、予後の話はせずに、医療面でのサポートを厚くするよう調整します。

### ❖ 利用者の気持ちの変化を理解するために、どのようなことを心がけますか。

#### ■ 気持ちは変化するもの。利用者の状況をタイムリーに把握する。

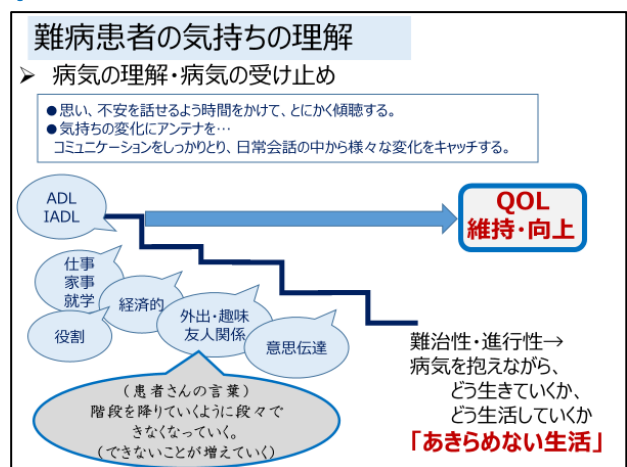
- 介護支援専門員は、頻繁に利用者の情報を直接得るには限界があります。毎日ケアに入る訪問介護・看護などと頻繁にやり取りを行い、利用者の気持ちも含め状況を確認することを心がけます。そのうえで、その状況に最も適切なスタッフ（または職種）が介入するような対応を心がけます。
- 直接お話しできるときには、話しやすい雰囲気をつくります。気持ちと身体は繋がっていますので、表情・身体の変化がないかを確認しながら、「少し自信がなくなってきたことはないか」等、丁寧に汲み取っていきます。
- コミュニケーションをしっかり取り、日常会話の中から様々な変化をキャッチできる様に常に意識します。

#### ■ どのような気持ちのときも「受け止めます」という姿勢で。

- とても落ち込んでいる、少し前向きになった、人と話たくない・・・さまざまな気持ちがありますが、「どのように気持ちが変化しても受け止めてもらえる」と利用者にも思ってもらえるような関係を築けるようにします。

#### ■ 病状の進行が気持ちの変化に影響する。

- 医師から病気の説明や症状の進行に対して、気持ちが追いついていないことがあります。無理に受容を促すのではなく、直接の支援者（訪問看護師や訪問介護員等）とともに、見守ることも必要です。
- 「リハビリすれば良くなる」「完治が難しいとは聞いていない」等、医師の説明とは異なる理解や誤解などがある場合、主治医か訪問看護師に連絡して対応を依頼するなど、その場で直ぐに否定するようなことはせずに対応することがあります。
- 発病時、診断時、症状が進行して自分でできることが少なくなってきた時、呼吸苦が出現した時・・・など、気持ちの変化が起こりやすいポイントとなるタイミングを逃さずに、症状に合わせて先を見越して対応します。



### 3. 制度の理解

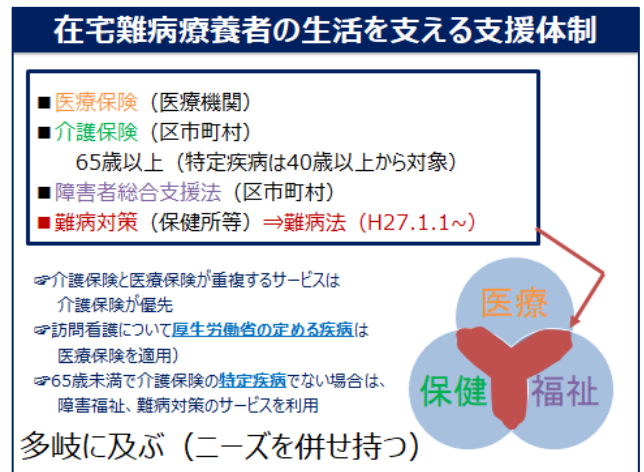
❖ 利用者のニーズが介護保険制度での対応の範囲を超えているときに、どのように対応しますか。

#### ■利用者・家族の望む生活・必要な支援を一緒に整理。

- まず、本人・家族が何に困っているか、どんな生活をしたいか、それにはどのような支援が必要なのかということと一緒に整理します。
- そのうえで、条件にあえば介護保険以外の制度（医療保険・障害者総合支援法・難病法）の活用や、社会資源の提案、経済的に可能であれば自費によるサービスもあることを説明します。

#### ■介護保険以外のサービスが必要になる可能性を知っておく。そのときのための準備・心構えが必要。

- 介護支援専門員は、体系的に難病を学んでいるわけではありません。進行性で重度化する難病では、介護保険以外のサービス（医療・障害）を導入する場面が来るのが想定されるため、ある程度介護保険以外の制度について、早めに情報収集しておくことは賢明です（行政窓口で利用できそうなサービスを早めに情報収集するなど）。保険で対応できるケアは、必ず導入できるよう準備をすすめます（ショートステイはできるだけ入れるなど）。
- 介護支援専門員だけでは解決できない課題が生じることもあります。一人で抱え込まずに、医療系や介護系の職員とともに情報を共有しておくことを心がけます。そして、課題によって、どの専門職がアドバイスするのが適切なかを検討しながら、ともに解決の道を探していきます。



#### ■他制度に関わる関係者とつながる・つなぐ・・・

- 医療職（医師・訪問看護師・保健師等）や介護保険以外の制度に関わる職種（行政担当課職員など）に相談し、つながり（つなげて）一緒に考え、本人が望む生活ができるよう支援する。制度の申請などのお手伝いや同行をすることで、介護支援専門員も一緒に勉強できる機会にもつながることがあります。
- 病気の診断のあとに、疾病ごとの診断基準によって一定の状態にある人は「指定難病」の認定をうけて、医療費の助成を受けるための申請をします。その段階で、地域によっては保健師や行政担当者のつながっていることもありますので、できる限り早期にチームとしてかかわっていく意識をもちます。

医療保険	
厚生労働大臣が定める疾病等（医療保険）	
<input type="checkbox"/> 多発性硬化症	<input type="checkbox"/> 亜急性硬化性全脳炎
<input type="checkbox"/> 重症筋無力症	<input type="checkbox"/> ライソゾーム病
<input type="checkbox"/> スモン	<input type="checkbox"/> 副腎白質ジストロフィー
<input type="checkbox"/> 筋萎縮性側索硬化症	<input type="checkbox"/> 脊髄性筋萎縮症
<input type="checkbox"/> 脊髄小脳変性症	<input type="checkbox"/> 球脊髄性筋萎縮症
<input type="checkbox"/> ハンチントン病	<input type="checkbox"/> 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
<input type="checkbox"/> 進行性筋ジストロフィー症	<input type="checkbox"/> 後天性免疫不全症候群
<input type="checkbox"/> パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症・ヤール3以上パーキンソン病)	<input type="checkbox"/> 頸髄損傷
<input type="checkbox"/> 多系統萎縮症	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器を装着している状態
<input type="checkbox"/> プリオン病	<input type="checkbox"/> 末期の悪性腫瘍

※赤字 = 指定難病（平成29年12月時点）  
青字 = 特定疾患治療研究事業 対象疾病

## Notes ! 難病対策による事業

難病の利用者の療養支援に関連する難病対策の事業には、難病法に位置づけられている「療養生活環境整備事業」と「難病特別対策推進事業」があります。

### 【療養生活環境整備事業】

- 難病相談・支援センター事業では、難病の患者等の相談・支援を行っています。
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業では、介護職員に対する研修をしています。
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業では、人工呼吸器を装着する難病の患者の医療保険による訪問看護について1日につき4回目以降の費用が交付されます。(260回/年まで)

### 【難病特別対策推進事業】

- 難病特別対策推進事業によって、難病医療提供体制や地域における支援体制が構築されています。
- 難病患者地域支援対策推進事業の在宅療養支援計画策定・評価事業は、必要に応じて保健師が地域の支援職種とともに在宅療養支援の計画を策定しなら個別支援に関わる事業です。
  - 医療相談事業は、難病等の患者が会場で、難病の専門医・看護師・社会福祉士等に相談できる事業です。
  - 訪問相談・指導事業は、医療相談事業に参加できない要支援難病患者・家族に対して、専門の医師、主治医、保健師、看護師、理学療法士等が居宅を訪問して、在宅療養に必要な医学的指導を行う事業です。
  - 在宅療養生活が長期化した患者や介護状況に課題がある場合は、在宅難病患者一時入院事業の利用によって、レスパイトや入院による身体的評価を受けながら安定した在宅療養を支援する事業があります。

#### 【難病法：療養生活整備事業】【難病特別対策推進事業】による事業

難病法：療養生活環境整備事業	実施主体
<b>■ 難病相談支援センター事業</b> ○ 一般事業（各種相談支援、地域交流会等の活動支援、講演・研修会の開催） ○ 就労支援事業	都道府県（委託可）
<b>■ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業</b> <b>■ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業</b>	都道府県・指定都市（委託可） 都道府県
難病特別対策推進事業	実施主体
<b>■ 難病医療提供体制整備事業</b> ○ 難病医療連絡協議会の設置 ○ 難病医療拠点病院・難病医療協力病院の指定 ○ 難病医療コーディネータの配置	都道府県
<b>■ 在宅難病患者一時入院事業</b>	都道府県
<b>■ 難病患者地域支援対策推進事業</b> ○ 在宅療養支援計画策定・評価事業 ○ 訪問相談員育成事業 ○ 医療相談事業 ○ 訪問相談・指導事業 ○ 難病対策地域協議会の設置	都道府県・保健所設置市・特別区（保健所を中心）
<b>■ 神経難病患者在宅医療支援事業</b>	都道府県・国立大学法人・国立高度専門医療研究センター・国立病院機構
<b>■ 難病指定医等研修事業</b>	都道府県（委託可）
<b>■ 指定難病審査会事業</b>	都道府県・指定都市
<b>■ 指定難病患者情報提供事業</b>	都道府県（委託可）

※難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について平成29年4月19日（健康局長通知）

※「療養生活環境整備事業実施要綱」平成28年3月30日（厚生労働省健康局長通知） □

## 4. 今後の療養方針・治療方針(意思決定)の支援

### ◆ 今後の治療方針(胃瘻・人工呼吸器など)について相談されたときに、どのように対応しますか。

#### ■ 意思決定は、プロセスが重要。一人でかかえない。

- 治療方針に関わる相談は、基本的に医師による治療に関する説明と本人の意思を確認しながら、**合意の方向を目指すプロセス**です。
- 本人・家族の希望または必要に応じて、医療関係者も交えた担当者会議などによって情報整理や共有をしながら、本人・家族が自己決定をしやすいような環境をつくっていくことも必要なときがあります。

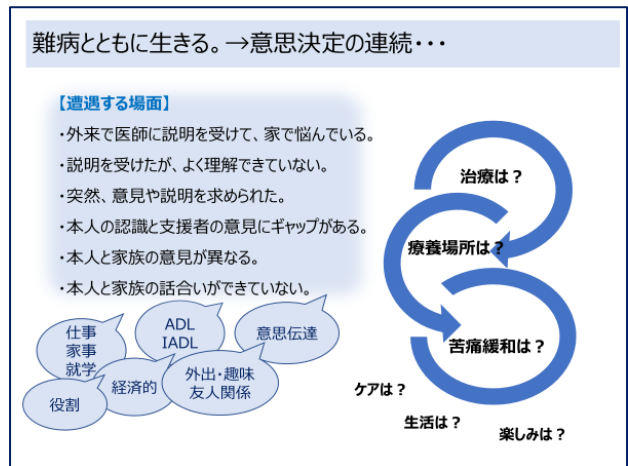
#### ■ 意思決定に必要な情報の整理が必要。

##### 自分の価値観を押しつけない。

- 医師にどのように説明されていて、どのような理解をしているのかを確認します。治療方針を選択したあとのそれぞれの経過や課題について、どのように説明を受けているか、理解しているのかを確認します。
- 意思決定の支援では、**今後の生活(家族にとっての生活)**をイメージして決めていけるようにはたらきかけます。
- 必要に応じて補足の説明をすることもあります。自分の価値観を押しつけたり、偏った意見を述べることのないように気をつけます。

#### ■ 本人一家族、それぞれの思いを知る。

- 本人の意思とともに家族の意思も重要です。医療に関わる治療には、家族の介護や協力が重要だからです。
- 家族の理解や介護力、介護の支援やそれを担うサービスの有無なども併せて把握しておきます。
- 家族から相談があった場合は、本人の意思が確認できているか、意思確認できない状況であれば、事前に延命や医療処置についての明確な希望があったかを確認します。



#### 倫理的な意思決定



#### 理想的な意思決定の方向性

- ☑ 患者の価値観(考え)が尊重される
- ☑ 患者に害を与えない(リスクの少ない・回避する)結論が選択される
- ☑ 結論が、患者の幸福や利益につながる
- ☑ 結論によって一定の者の不利益つながらない
- ☑ 結論に対して、誠実に実行される



理想的な意思決定の方向をめざす**動的なプロセス**

### ◆ 今後もずっと家で過ごせるかどうか、不安を打ち明けられたときに、どのように対応しますか。

#### ■ どのような生活を望んでいるのか…改善策を一緒に考える。

- 自宅で療養生活を続けていくためには、多くのケアの手と協力、家族の努力も必要です。
- どのような生活を望んでいるのか、家族ができること・できないことを確認して、公的なサービスで補うことで在宅生活が継続できるか等、それ以外の不安があるのか、一つ一つに対しての説明や手段を共に考えます。
- そして、希望に沿いながら支援していきます。
- 支援体制などの改善策があれば、利用の有無は別として提案しながら、今後の選択肢の一つにできるようにはたらきかけます。

#### ■ 本人も家族も頑張りすぎないために。

- 本人・家族が頑張りすぎて追いつめられないように、最終的に、どのような状態になったら自宅での生活は困難と判断するかという視点も考慮しておくことは重要です。(可能な状況ならば、話し合っておく)



## 5. 家族の支援

### ❖ 家族の介護状況について、把握するうえでどのような留意点や工夫がありますか。

#### ■ 家族員のそれぞれの状況と関係性を把握する。

- 家族の介護状況としては、家族構成(同居・別居)、経済力、主介護者の体力・理解力、年齢、助けてくれる人の存在などを把握するとともに、家族の関係性にも着目して把握します。
- 家族員の健康状態や小さい子どもがいないか…など介護以外に考慮すべき事情も把握します。
- 元気なときの利用者を知っていて思い出をもつ家族がみている利用者とケアスタッフがみている利用者は、一緒ではないことを前提としてしておきます。

患者と家族の価値判断を継続的に確認していくプロセス



- 利用者と家族の意思の相違？  
(治療方針・療養の場・どんな生活をしていきたいかなど)  
→ 別々に聞くことも必要、誰が誰に聞くのか(支援者の役割分担)
- 意思の確認のタイミング(情報収集と見極め) → 迷う時間も必要
- 意思は変化する
- 支援体制 → 本人・家族以外の支援者との意思疎通
- コミュニケーション手段の確保
  - 意思を伝える手段
  - コミュニケーション機能(認知機能・言語機能・構音障害…)

#### ■ 家族自身の生活・生き方も重要。介護疲れのサインをキャッチ。

- 在宅療養生活を続けるためには、家族の睡眠時間や家族自身の時間をちゃんと確保できるように配慮します。
- 介護のすべてを家族だけでかかえてしまうと、家族に急な事情が発生したときに、困ってしまいます。  
できる限り仕事や就学を犠牲にしないように、利用できるサービスも併せて、負担の経験について話し合います。
- 家族の本人への接し方も介護疲れのヒントになります。室内の整理状況など、普段との違いからも感じとります。
- 家族が本音で、できない事や辛いと感じる事を話してもらえよう関係づくりをします。負担になっていないか、継続していけるか、世帯員の生活・活動内容(就業状況等)とその変化を把握するよう心がけます。
- 頑張りすぎている家族に対して、「頑張らなくてよい」と伝えるよりも、頑張りたい気持ちを尊重しながら、無理しすぎないことを見極めます(見守ります)。また、介護職員にも伝えて、留意してもらいます。

### ❖ 利用者本人と家族の関係調整が必要なとき、どのように対応しますか。

#### ■ 介護支援専門員は中立・冷静な対応を。

- 家族の長い歴史・関係性のうえで生じる問題であれば、立ち入ることが難しい場合やすぐに解決できない場合があります。介護に関わる問題ならば、よく話を伺って、何が原因で、関係の軋轢(あつれき)が出ているかを把握し、解決できる方法がないかを一緒に考えて、最終的には話し合ってもらい、着地点を見つけることになります。
- 利用者と家族の意見の相違がある場合、片方の意見のみを優先することはできません。  
時間はかかっても、両方の意見を聞くこと、不満や負担の声に耳を傾けることも必要です。

#### ■ 必要に応じて関係機関・関係者と対応を検討する。

- 通所サービス等を利用していれば、家との違い(変化)や、入浴時の全身状態の確認など事業所のスタッフに確認することもあります。本人からの訴えなどがあつたら場合には、報告をしてもらうよう依頼しておきます。
- 居宅での様子については、訪問看護師や訪問介護員に対して、何らかの家族関係の変化に気づいたときに、情報提供してもらえるよう依頼しておき、常にアンテナをめぐらせています。
- 利用者や家族がちょっと距離を置いた方がよい場合や冷静になる時間が必要な場合には、早めに一時入院や短期入所などの機関や専門職につないでいきます。家族に後ろめたさを残さないようにすることも大切です。

### ❖ 介護者が高齢で家族介護状況に不安があるときに、どのように対応しますか。

#### ■ 介護負担を早めに把握。

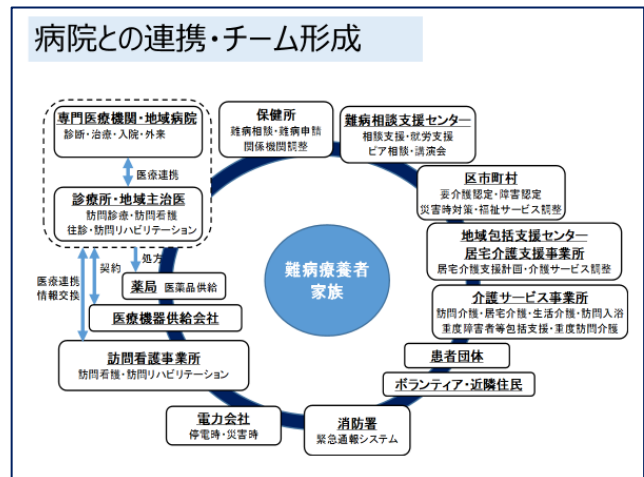
- 介護負担が多い場合、緊急時対応や長時間の見守りなどに対応できるサービスの利用を検討します。  
例えば、「訪問診療」、24時間対応体制の「訪問看護」、「夜間対応型訪問介護」「定期巡回・随時対応型訪問看護看護」「小規模多機能型居宅介護」などを検討して、安心して生活できるように心がけます。
- 定期的なレスパイトやショートステイの利用なども行い、介護負担が重すぎないよう家族の健康にも留意します。
- 他の家族員や近隣ボランティアなどが、部分的でも介護に参加できる可能性がある場合は、はたらきかけます。
- 本人の思い、家族の思いを聞いた上で、実際に在宅生活が無理であれば入所も視野に入れて相談します。

## 6. 医療や障害福祉の関係機関との連携・多職種連携

### ❖ 医療との連携を円滑に進めるためには、どのような対応を心がけますか。

#### ■ 利用者のニーズ→そのニーズに対応できる最良の職種と確実につながる。

- 可能であれば、外来受診に同行して、主治医に直接会える機会をもてるようにします。  
大学病院などは、同行受診が難しい場合もありますので、その場合はいつ問合せや相談事項が生じるかわからないので、前もってまずは相談員に手紙を書いておくこともあります。
- 早めに医療系のサービス**(訪問診療や訪問看護)を導入していると、利用者の身体的な対応はもちろんのこと、その後に生じる医療の相談は確実に対応してもらうことができます。



#### ■ 先を見据えて対応可能な事業所を・・・。

- 病状の進行を見据えて、最初から24時間対応など**緊急時対応**にに応じられる訪問診療、訪問看護を導入しておく、その後の療養も安心です。
- 医師と相談しながら、**リハビリテーション**も早めに導入します。リハビリ職員と相談しながら、**コミュニケーション手段**に障害が生じる病気の場合には、コミュニケーションツールを検討していける体制もつくっておきます。  
(作業療法士・言語聴覚士がいない事業所のあるため、早めに対応可能な事業所を探しておくことも重要)

### ❖ 障害福祉の担当者(行政)との連携を円滑に進めるために、どのような対応を心がけますか。

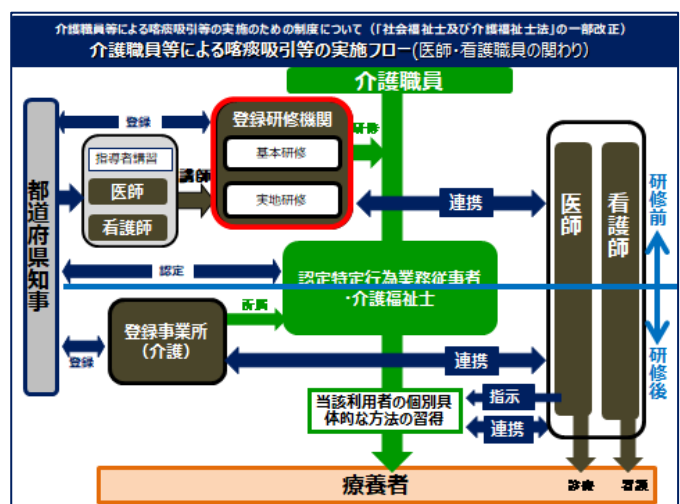
#### ■ 早期から顔の見える関係を築く

- 日頃からの情報共有をこころがけ、時々(大きな変化はなくても)利用者の状態をFAXなどで知らせています。  
(すぐでなくても、何かの時に相談・連携する必要がある)
- 難病の利用者の療養経過では、いずれ障害福祉制度の手続きなどで必ず障害福祉担当者に相談する可能性があります。行政の担当者は2年くらいで変更になるので、その都度顔の見える関係になるよう心がけます。
- 障害福祉制度の申請は、可能な限り本人・家族と一緒に行動することで顔が見えたとともに、勉強にもなります。

### ❖ 喀痰吸引や経管栄養など、医療的ケアが必要な利用者にとのように対応しますか。

#### ■ 対応可能な登録事業所、そして連携する医師・看護師の確保。

- 医療的ケアについて、家族がどこまで担えるかを見極めることが必要です。単に喀痰吸引等の行為ができるということだけでなく、トラブルに気づき適切な対応ができることも考慮することが必要です。
- 喀痰吸引等の対応が可能な登録事業所を探して、研修を修了した介護職員が対応可能かどうか、調整を進めます。平行して、24時間対応の訪問診療や訪問看護ステーションの連携体制を確認します。
- 医療的ケアを行う介護職員の不安を最小限にするために、緊急時の体制や安全管理を一緒に考えます。
- 医療的ケアを単に技術的に実施ができる事業所を探すということではなく、そのようなニーズをもちながら生活する人の人生・価値観にそって、ともに支えていける姿勢をもった事業所にアプローチしていくことが望ましいです。



## 7. 療養者の QOL・社会参加に対する支援

### ❖ 利用者の社会活動・参加のニーズに対して、どのように対応しますか。

#### ■ あきらめるのはまだ早い？ 望む生活、やりたいこと…かなえる手段・工夫。

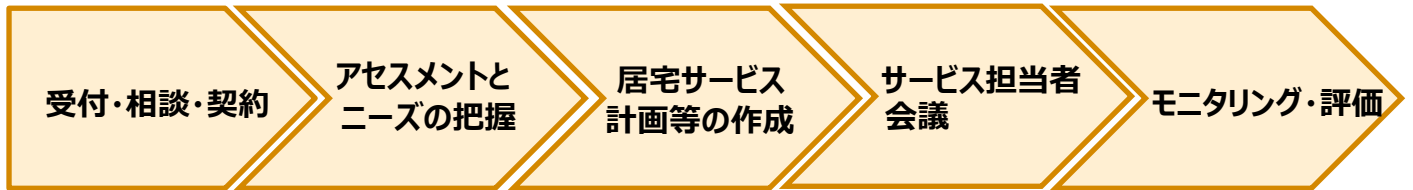
- 病気になる前から好きだったこと、やりたかったこと、病気になったことであきらめてしまっていたこと…、本人の希望を聞いてみます。口に出すことなくあきらめてしまっていることもあるかもしれません。
- フォーマル・インフォーマルなサポートがあれば、実現できそうなことなのか、ある程度地域の社会資源や活動そのものについて知ったうえで「実現できる・できない」を見極めることは必要ですが、実現の方向に向けた可能性を相談します。
- 社会活動・社会参加については、難病相談支援センターのピアサポートや、患者会等で情報を収集することもできます。自治体の保健所などで開催される患者交流会など、利用者のニーズに合いそうなイベントを紹介することもあります。
- 病気になったことで、外出を控えたり、これまでの人づきあいが途絶えてしまいがちですが、今までのつながりが途絶えないように配慮します。(もちろん、本人の気が向かないときは、無理強いしてはいけません)
- 元々の趣味活動ができるようなデイサービスやサークル活動があるか探してみ、紹介することも喜ばれることがあります。

#### ■ 仕事・生きがい…あきらめない支援とできないことを受け入れる支援。

- 諦めないことを支えたいのだけれども、療養過程の中でやっぱりできないこと、できなくなってしまうこと、諦めざるを得ないことが出てきてしまうこともある。そのようなときは、受け入れた上での**次のステップの諦めない方法**を一緒に考えていきます。
- 療養過程のなかで、新たにできなくなる、動かなくなってくるというときに、さまざまな工夫を看護師・リハビリ職員などの工夫や環境調整はしていきますが、社会活動そのものに影響してくる場合には、**社会とのつながり**の喪失感というものもあります。単に身体的な喪失感だけではなく、社会的な喪失感にも目を向けながら支援していくことが大切です。
- 可能なかぎり、心残りの少ないようにやり遂げられる方法を一緒にさがしていけることが望まれます。ご本人にとって、やりたかったことについては、「やれるだけのことはやった」と思えること、これが次のステップの力になることがあります。
- 「やりたい」「あきらめたくない」という思いに応えるとともに、**体の状態**に無理がいないかどうかには気をつけます。

## Ⅱ. 難病のケアマネジメント過程

介護支援専門員のケアマネジメントの展開は、下記のプロセスにしたがって行われています。



難病の利用者のケアマネジメントにおいても、同様のプロセスを踏まえた活動をするに変わりはありません。本書では、それぞれの段階における実践のコツ・工夫を説明します。

### a. 受付・相談・契約

#### ❖ 面接では、特にどのような配慮や留意・工夫が必要ですか。

##### ■さまざまなニーズや課題をもつ利用者。最初から多職種で調整力を補強。

- さまざまなニーズが課題を持つ利用者を担当する場合、自分の経験だけでは不安なこともあるかもしれません。そのようなときは、最初の段階から、担当地域の保健師に同席してもらったり、知識や提案力のある福祉担当者などに同席してもらうこともあります。
- 難病の療養者は、高いマネジメント力が求められることがあり、なかなか担当ケアマネジャーが決まらないことがあります。例えば、自分の身体のアセスメント力などが不安なときには、それを補強してもらいながらもできる限り担当していく姿勢でいます。

##### ■まずは、話を聴く。

- 難病に限らず面接では、話しやすく、言葉を引き出せる雰囲気づくりは基本です。
- 利用者の思い、不安などを話せるように、ゆっくり時間をかけて傾聴します。特に、診断から間もない時期は、気持ちの整理がついていないこともありますので、受け入れる姿勢で話を聴きます。沈黙を恐れないように。
- 質問や不安には、真摯な対応が必要です。難病の場合、治療に関連することや予後に関わる話など、簡単には答えられない場面もあるかもしれません。そのときは、介護支援専門員が話す内容として適切な内容なのか、また、介護支援専門員として、後日、調べられてから返答すべきことなのかを判断して、誠実に対応します。

#### ❖ 利用者や家族との信頼関係を構築していくうえで、どのようなことを心がけますか。

##### ■迅速かつ確実な対応。一緒に喜びあえることも大切。

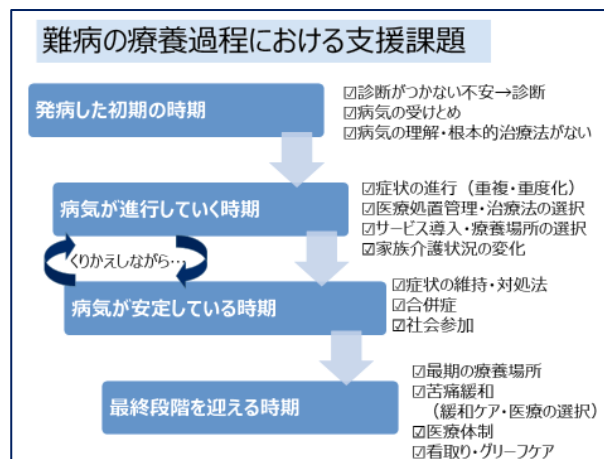
- 各事業所と連携して在宅生活を支えていく事を、態度・言葉・仕事で表していきます。
- 不安にさせないよう努力し、病状が進行していく中で、不利益にならないように、本人・家族が大切に考えていることのポイントを掴みながら、一緒に考えていきます。
- いつも忙しい人と思われまいよう、ゆとりのある姿勢で対応します。困りごとだけでなく、一緒に喜びあえることも大切にして共有します。
- 迅速な対応を心がけます。当たり前ですが、約束したことは必ず実行します。
- 情報を多くもち、一緒に考えていきます。はっきりわからないことは、曖昧な情報で利用者を混乱させないように調べたうえで正確な情報を伝えます。

## b. アセスメントとニーズの把握

### ❖ 心身の状態を把握するうえで、どのようなことに留意しますか。

#### ■ 病状の進行を踏まえて心身状態をとらえる

- 疾病の理解のもとで、症状の変化を把握するように努めます。症状の進行に応じて早めに適切な支援に結びつけることが重要なので、いつもと違うことや変化に気づけるよう言葉や表情などを注意深くとらえて観察します。
- 不安や苦痛の訴えに対しては、精神的なものか、身体的なものなのかを考えながら対応します。心身の症状は、互いに関連していることもあれば、別の原因でおこることもあります。適切な対応につなぐためにも、症状や訴えは否定せずに丁寧に聴きます。
- 本人・家族が感じている事を具体的に把握して、不安やリスクに備えていきます。
- 心身の状態を把握するうえでは、医療との連携は必須です。医療職・介護職・福祉職を含めたケアチーム内の情報共有をマネジメントすることも介護支援専門員の重要な役割です。
- 利用者の気持ちの変化をとらえる際は、特に発する言葉が後ろ向きになっていないか、外出頻度が少なくなっていないかなどにも着目します。



#### ■ 難病の個別的なニーズは、支援者と共有する。誤解のないように。

- 病状の進行にともなって自分で身体を動かすことができなくなることも多いです。自分の体のコントロールが難しくなると、介護者にコントロールを求めるあまりに「こだわりが強くなる」ととらえられがちです。しかし、例えば、車椅子の座った位置一つで体調が悪化することもあります。「こだわり」ではなく、**個別的な支援**の一環としてとらえ、実際の支援者と共有しておくことが利用者との関係づくりにおいても大切です。
- 個別的な支援のニーズ…例えば、クレーターの風の向きから、座る角度、スプーンにのせる食事の量など…。自分で微調整が難しいので、他者からは「敏感」ととらえられがちですが、そうではなく細やかな支援が必要になります。支援者が、利用者のわがままと誤解しないためにも、理由を共有して理解を深める支援・関係調整も必要です。
- 短期入所などでは、個別的な支援のニーズが伝わらなくて、利用者施設職員間の相互理解がうまくいかなかったり、今後の短期入所の受け入れにも影響しますので、事前に利用者の個別的なケア方法など可能な限りの情報提供をしておくことで、誤解が避けられることもあります。

### ❖ 症状の進行により転倒の危険性が増しているが利用者本人は自覚していない。このような場合、どのように対応しますか。

#### ■ 自立の尊重と安全確保のバランスをとる。専門職との相談は必須。

- まずは、転倒のアセスメントをします。どこでどんな時に転倒しそうになるか、薬の影響はないかなどを確認します。
- 主治医、リハビリ職員、訪問看護に連絡して意見を聞きます。利用者本人にとって、誰からの話がかもっとも受け入れやすいのかを考えて、安全な歩行方法・移手段として提案していくこともあります。
- 危険な箇所の環境整備（手すりの設置や家具の配置の工夫等）をします。
- リハビリテーションの必要性について、専門職と相談します。
- **緊急時の対応**や転倒しても大きな怪我に繋がらないような工夫を利用者・家族とともに考えます。
- 本人に歩く意欲があるときに、本人の身体の負担を考慮したうえで無理に中止をするのではなく、なるべく危険のないように歩ける工夫をします。その時々合った福祉用具を活用したり、外出時の付き添いなどを検討します。
- さまざまな工夫を説明した上で、転倒のリスクについてもしっかり説明し、本人・家族に判断してもらいます。
- 「リハビリをすれば良くなる。完治が難しいとは聞いていない」等、病気の理解に誤解がある場合もあります。このようなときは、すぐに否定するのではなく、主治医や訪問看護師に連絡して対応してもらおうこともあります。

## c. 居宅サービス計画等の作成

### ❖ 病状(ADLではなく)が不安定で、先の見通しが難しい利用者にとのように対応しますか。

#### ■病状が不安定なことで、利用者は不安になります。安心できる支援体制を。

- 病状が不安定なことで、利用者・家族は不安になってまいります。本人の思いを受け止め、支援チーム全体で精神的なサポートを行います。
- あまり先走り、寝たきりになった時のことを話してしまうのは、本人・家族を不安にさせてしまいます。一方で、安易な慰めや、良くなる話も避けるべきだと考えます。
- 介護支援専門員は、主治医、訪問看護師、リハビリ職員、行政職員などと情報を共有しながら、その課題に応じて、どの専門職が利用者に対応することが最も適切かどうかを検討して、対応していく。
- 想定されるリスク**への対応を含めた計画を検討します。

#### 難病介護の特徴

##### ☞難病ケアマネジメントの特徴

- ☑**症状進行**にともなう日常生活面・健康管理面でのリスク + **医療処置**に関するリスク管理

医療との連携

- ☑長期にわたる家族介護 = その生き方・価値観の尊重  
個別ケア方法・個性性に合わせたケアプラン

- ☑家族の24時間をみた介護量のアセスメント  
サービスの選択・組み合わせ

#### ■医療系サービスは、早めに導入しておく、その後のタイムリーな支援につながりやすい。

- 主治医に相談してわかる範囲での**先の見通し**を確認していきます。
- 早めに必要性があれば訪問診療、訪問看護を導入します。(できれば24時間対応が可能な事業所に)。医療系のサービスが入ることで、医療の相談は確実に対応してもらえます。
- 主治医に相談しながら必要に応じて早期からリハビリの導入も検討します。リハビリ職員が入ることで具体的にコミュニケーションツールの相談も早めに進めておくことができます。作業療法士や言語聴覚士が在籍している事業所は多くなく、なかなか簡単ではありませんが、事業所の情報を収集しておくことも必要です。
- のちに夜間の介護や医療的ケアへの対応が必要になってくる場合があります。介護事業所のなかでも、対応可能な事業所は限られていますので、地域の介護事業所の情報を収集しておくことは重要です。

#### 病状進行に対応可能な事業所の調整

##### ☞神経難病に対応できる介護事業所の固定化・サービス確保の課題と工夫

- ☑症状マネジメント：訪問看護・リハビリテーション
- ☑介護事業所：サービス回数増加・緊急時の対応  
事業所固定のメリット ⇒ 目標共有・情報共有・円滑な連絡対応  
事業所固定のデメリット ⇒ 緊急時対応・医療的ケアニーズ対応

##### ☞夜間介護の確保

- ☑症状マネジメント管理：訪問看護・リハビリテーション
- ☑介護事業所：サービス回数増加・緊急時の対応  
事業所固定のメリット ⇒ 目標共有・情報共有・円滑な連絡対応  
事業所固定のデメリット ⇒ 緊急時対応・医療的ケアニーズ対応

##### ☞喀痰吸引対応の介護確保の課題と工夫

### ❖ ADL 介護量が増えてきている(変化してきている)状況に対して、どのように対応しますか。

#### ■本人の気持ちを優先しながら、サービス利用に備えておく。

- 必要以上の不安を与えないように、あまり先の話せず、現実にかけている状況に対して、できる対応策を相談していきます。
- 「頑張る」のではなく、人の手をうまく借りながら「あきらめない生活」を送れるように、少しずつ提案していきます。
- サービスを増やしていくことに対して、受け入れられない利用者の中には、サービス導入の時期が遅れたとしても、本人・家族の要望を優先しつつ、利用する気持ちになったときにすぐに対応できるよう、**計画は先を見越して**立てていきます。
- 各事業所間との連携を密に取り、サービスを増やす場合に対応可能かどうかなど、情報を収集しておきます。その上で、本人・家族への確認を行って、意向があればサービスを組み込めるようにします。
- もしも、サービスの受け入れに対する拒否がある場合には、サービスを受けることによるメリットは淡々と説明はしますが、それでも拒否があれば、無理強いはしません。本人・家族の意見を尊重しながら、限られた支援の中での最善策を検討することになります。

## Notes ! ある神経難病の利用者の週間サービス計画表(例)

難病の利用者に限らず、介護支援専門員は利用者の生き方・生活の希望にそって、実現するために必要な支援を利用者・家族とともに考え、調整をしていきます。以下に、ある神経難病の利用者の居宅サービス計画の「週間サービス計画」の一例を示しています。(※個々の状況によって計画は異なりますのであくまで参考です)  
進行に応じてニーズも変化しますので柔軟な見直しが必要になることも、難病の利用者の方の特徴的な点です。モニタリング・評価を継続的に行っていくことも重要です。

👉 神経難病療養者（人工呼吸器使用）週間サービス計画の一例

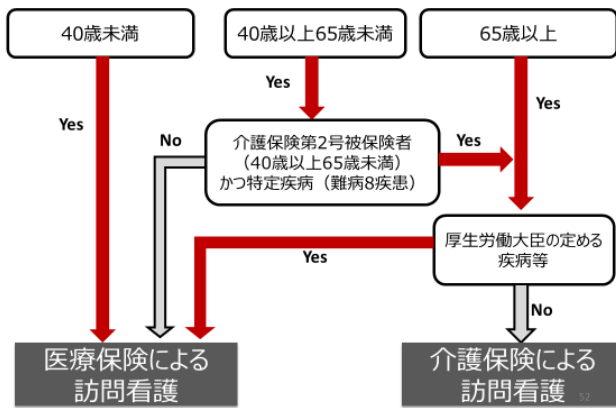
時	月	火	水	木	金	土	日
6時			居宅介護				居宅介護
9時	Point1				Point6		
10時	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護
11時	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問介護	訪問入浴	訪問介護	訪問介護
12時	Point2						
13時	訪問看護	訪問介護	訪問介護	訪問看護	訪問介護	訪問介護	訪問介護
14時				訪問介護			
15時	訪問診療	訪問看護 リハビリ		訪問看護 リハビリ			
16時	訪問看護		訪問看護		訪問看護	訪問看護	
17時	訪問介護			訪問看護		訪問介護	
19時	Point3						
20時		Point4		在宅人工呼吸器使用患者支援事業【難】			
21時		重度訪問 介護 (朝まで)				重度訪問 介護 (朝まで)	

- 専門医の訪問診療（6か月に1回：訪問相談・指導事業【難】）
- レスパイト入院（6か月に1回：在宅難病患者一時入院事業【難】）  
→ 入院中 意思疎通支援事業（入院中のコミュニケーションヘルパー利用）【障】
- 保健所保健師訪問（随時）
- 介護用ベッド、車いす、体位変換器レンタル【介】
- 意思伝達装置（補装具）の支給【障】

医療保険制度によるサービス（緑色）  
【難】 難病対策(法)による事業（黄色）  
【介】 介護保険制度によるサービス（橙色）  
【障】 障害者総合支援法によるサービス（水色）

- 【Point1】** 朝は、夜の間の体調の変化をいち早く把握するために、訪問看護が入ります。  
人工呼吸器を使用している利用者の排泄介助や清潔ケアは、訪問看護と訪問介護が一緒に入って、安全を確保しながら行います。ケア方法や日ごろのケアの留意点などを共有する大切な時間です。
- 【Point2】** 昼の時間帯には、経管栄養の注入があります。研修を修了して喀痰吸引と経管栄養が実施できる介護職員が担当しています。朝の訪問看護時に、訪問看護師によって利用者の健康状態や胃瘻の事前確認が行われて実施されています。
- 【Point3】** 週に1回訪問診療があります。このときに、気管カニューレの入れ替えなど医療処置が行われたり、医師の判断によって内服薬が変更になったりすることもあります。直後の観察や対応が必要になることもありますので、続いて訪問看護・訪問介護が入り、継続的なケアにつなげています。
- 【Point4】** 昼夜を問わず喀痰吸引などのケアが必要です。家族介護の状況によっては、夜間に長時間対応の重度訪問介護を入れることも検討します。
- 【Point5】** この事例では、訪問看護ステーションからのリハビリテーションが入っている日に、訪問看護が4回必要な状況になりました。医療保険による同一日の訪問看護は同一のステーションからに限られます。4回目の訪問看護は、難病法の事業によって訪問看護に入ってもらうことも相談によってはできます。
- 【Point6】** 訪問入浴を週1回利用しています。人工呼吸器を使用している人の入浴は大変リスクが高いため、日ごろの状態を把握している訪問看護師と一緒に入るようにしています。

### 【訪問看護の利用】 医療保険・介護保険の関係



### 訪問看護サービスを受ける

#### 例) 在宅人工呼吸器を使用するALS療養者への訪問看護

- 「厚生労働大臣が定める疾病」に指定されており、介護保険の対象者であっても【医療保険】による訪問看護が適用される。
- 医療機関に入院中であり自宅へ外泊する場合でも、「厚生労働大臣が定める疾病等」「特別管理加算の対象者」である人工呼吸器装着者は、月に2回まで訪問看護を利用できる。
- 「厚生労働大臣が定める疾病等」「特別管理加算の対象者」として、2ヶ所の訪問看護事業所を利用できる。更に、週7日の訪問看護が計画されている場合は、3ヶ所の訪問看護事業所を利用できる。
- 退院支援指導加算として退院当日の訪問に対する加算が算定可能

### 訪問看護サービスを受ける

#### 例) 在宅人工呼吸器を使用するALS療養者への訪問看護

#### ■在宅患者訪問看護・指導料【医療保険】

※通常の訪問看護回数は週3回までと規定されているが、「厚生労働大臣が定める疾病」「特別管理加算の対象者」は、週4回以上の訪問看護が可能である。

#### ■訪問看護の加算【医療保険】

- ◇緊急時訪問看護加算
- ◇長時間訪問看護加算  
※「特別管理加算の対象者」として1回の訪問看護時間が90分を超えた場合に週1回に限り加算が算定できる
- ◇難病等複数回訪問看護加算  
※「厚生労働大臣が定める疾病」「特別管理加算の対象者」「特別訪問看護指示書交付された場合」は、一日に2または3回以上の訪問に対する加算がある。

### 介護サービスを受ける

#### ■介護保険によるサービス

- 訪問介護 □訪問入浴介護

#### ■障害者総合福祉法によるサービス

- 居宅介護
- 重度訪問介護  
重度の肢体不自由者（障害程度区分4以上、2肢以上の麻痺）など…
- 重度障害者等包括支援  
重度の障害者等（障害程度区分6）

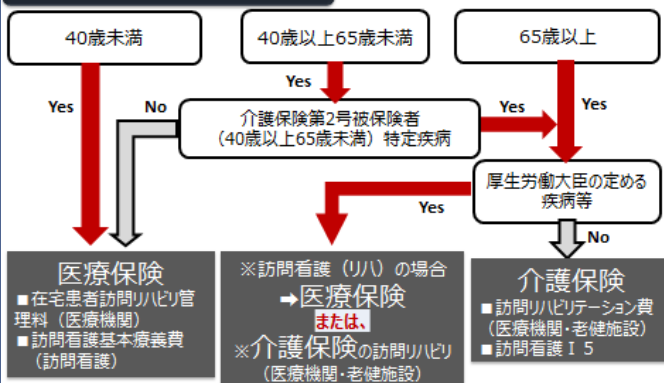
### 通所サービスを受ける

#### ■介護保険によるサービス

- 通所介護（療養通所介護）：  
通所介護のうち「療養通所介護」は、難病等を有する重度要介護者又はがん末期の者あって、常時看護師による観察を必要とする者を対象
- 看護小規模多機能型居宅介護  
看護小規模多機能型居宅介護事業所の介護支援専門員が、「通い」、「泊まり」、「訪問（看護・介護）」のサービスを一体的に管理し、利用者や家族の状態に即応できるサービスを組み合わせることができる。

### 訪問リハビリを受ける

### 医療保険・介護保険の関係



※原則、介護保険優先だが、急性増悪時など一時的に類回の訪問リハの必要性が認められる場合は、医療保険（6か月に1回、14日間に限り）  
※介護保険：訪問リハ＝通所リハとの併用⇒必要に応じて



## d. サービス担当者会議

### ❖ 病院からの退院調整では、特にどのようなことに気をつけますか。

#### ■ 今の状態と今後の方針・対応を関係者で共有する。

- 初めて在宅での支援体制を整えていく利用者の中には、退院前に必ず病院で退院前カンファレンスを開催してもらいます。病院の主治医・相談員と顔見知りになっておき、今後の連絡方法を確認します。  
主治医からは、**現在の身体の状態と治療**に関して説明をしてもらいます。
- 利用者・家族には、**今後の生活の希望や不安**なことなどについて話してもらいます。  
(ケースによっては、支援者のみでの会議もあります)
- 指定難病の申請状況を確認します。
- 医療処置管理の必要性や在宅医療に移行したときの留意点、起こりうるリスク等を確認しておきます。
- 緊急時の対応、連絡体制**を確認します。
- 参加者はお互いの思いが先行しないようにチームとしての話し合いをするよう留意します。まずは、現況を客観的に共有して、今何ができるか、今後起こりうることを共有して、支援計画を立てます。

#### ■ 安心して退院するための準備と体制。

- 入院前と入院後では、医療処置管理が増えるなど、状況が大きく変わっている場合があります。また、入院期間が長ければ長いほど、本人・家族ともに在宅生活のイメージを持ちにくいことがあります。状況によっては、外出や外泊なども行ってみます。
- 退院前に、家屋調査をお願いして立ち合い、準備をすることもあります。

#### 参考) 退院支援に関わる医療保険診療報酬

- 医療保険の訪問看護では、医療機関に**入院中であり自宅へ外泊**する場合でも、「厚生労働大臣が定める疾病等」「特別管理加算の対象者」は、月に2回まで訪問看護を利用できます。
- 退院日当日の訪問看護は、**退院支援指導加算**（医療保険）として算定することができます。
- 医療機関では、医師・看護師・リハビリ職員が入院中（外泊時を含む）又は退院日に自宅を訪問して、指導をする「**退院前訪問指導料**」が算定できます。

### ❖ 症状の進行がみとめられる利用者のサービス担当者会議の開催では、どのようなことに留意しますか。

#### ■ サービス担当者会議はチームワークを強化する重要な機会。

- サービス担当者会議では、利用者本人もチームの一員であり、沢山の人が支援していることを確認できることが大切です。そして、今後の支援の方向性を確認して同じ方向を向いていく貴重な機会です。
- 一方で、利用者の状態によっては、本人への精神的な影響を配慮して、本人不参加での開催を考えることもあります。
- 今後予測される事も含めて、各関係職種の見解を聞きます。
- 進行が早いことを理解して、柔軟なプランを組んでおきます。訪問サービスの回数などは、悪化時に増やす可能性があることを明記しておきます。そのような状況が予測されるときには、事前にサービスを担当する事業所に、回数を増やせるかを確認したり、難しい場合には対応可能な事業所があるかも含めて確認しておきます。
- 緊急時の対応や連絡体制は、家族や支援者の状況も変わっていくので、毎回、必ず確認します。
- 医療系サービス、介護系サービスと情報を共有して、支援上の課題がありそうな場合には、サービス担当者会議の前に、事前に情報を整理しておくことも必要です。会議の席で情報が錯そうしてしまうと、解決策にたどりかなくなってしまう。
- 本人・家族へのアドバイスが必要な場合は、どの専門職から伝えることがベストかを検討して相談します。
- 施設や事業所全体の方針やスタッフの意識・価値観に関わる調整は、機関長との調整を行うことも重要です。

## e. モニタリング・評価

### ❖ 病状に波があったり、進行が速い場合に、どのように対応しますか。

#### ■ 小さな変化も共有。急変時対応を確認。

- 難病の場合、症状の変化のしかたや進行の速度は個々によって異なります。身体状態については、アセスメントをして医療職に確認し、ケアチームで共有します。日々生活の支援に入っている介護職員に迅速に情報が伝わるようにします。
- 症状の進行が速い利用者には、早期から医療系サービスを多く利用できるよう調整します。
- 急変時の対応として、医療機関に搬送するのかなど、具体的に決めておき医療機関との連携をスムーズにつなげます。

### ❖ ケアチームの連携を維持・強化していくために、どのようなことに留意しますか。

#### ■ 本人・家族—各職種との関係を確認。チームメンバーで同じ方向を向く。

- 在宅療養を継続していくためには、ケアチームが安定的にチーム力を維持・強化していくことが重要です。
- ケアチームメンバーが連携を取りやすい方法を決めてき、小さな変化も見逃さず、積極的に発信してもらえるようにはたらきかけます。
- ケアの方法などで家族のやり方(希望)と介護職の方法(業務範囲など)にギャップが生じてきてしまった場合には、本人・家族の価値観を尊重しながら、介護職員からの話も聴き、間に入って調整を図ることもあります。
- 状態の変化や薬による変動など、療養経過のなかでの変化をグラフや数値化して整理し、ケアチームメンバーと共有することで、同じ目標と一緒に取り組むという意識を確認することもできます。

#### ■ ケアマネジメントにおけるリスク管理

- この支援体制でやっていけるかどうか、スタッフの役割・分担・能力を含め、**チーム全体がリスク管理の対象**です。
- 医療のリスクは、介護職員にはわかりにくく発見・対応が遅れることもあるため、間に入り伝えることもあります。
- 在宅が継続できるかどうかのリスク・家族の介護疲れに対するリスク…、ケアに携わる人へのリスク管理をします。

### ❖ 緊急時の対応では、特にどのようなことに留意しますか。

#### ■ いざというときに慌てないための準備

- 医師とともに「最後はどうしたいか？」という本人の意思を確認しておきます。併せて、家族の意思も確認しておきます。いざというときに、慌てないためにタイミングをみて落ち着いているときに話をしておくことも必要です。
- 訪問診療・訪問看護を依頼する際には、すぐにニーズはなくても24時間の対応のところが優先します。
- 事前に対応策を決めておき、各支援者が慌てないように居室に対応マニュアルとして貼っておきます。
- 緊急時の連絡の流れを共有します。(関係者全員で共有し対応できる)

### ❖ コミュニケーションや意思の表出が難しくなってきた利用者に対して、どのようなことに留意しますか。

#### ■ 必要なときに必要なコミュニケーション手段が途切れないように。

- 病気によって、コミュニケーション機能の低下が予測される場合、体が動くうちに導入を行って、実際にコミュニケーションツールを試す時間ももてるのですが、病気を前向きに捉えて、早めに動ける人はなかなかいないと思います。コミュニケーションツールをタイムリーに使えるようにするために、意思の表出が難しくなり動きが悪くなってから利用するのではなく、早めに訪問リハビリテーションを利用して、作業療法士に介入してもらうのが理想的です。
- 意思を表出できないことは、意思がない事ではないという意識をスタッフ間で共有・徹底して、可能性を探っていきます。少しでも身体のサインで反応できる場所を探していき、専門職(作業療法士など)につないで、コミュニケーションツールを工夫します。
- 本人の意思がくみとりにくいときこそ、声かけを徹底します。ケアをするときには、きちんと説明してから行動します。
- 本人が快や不快を表現できにくいからこそ、身体的な変化や環境(室温や寝具等)には細心の配慮をします。そして、そのときどきの本人の反応・様子を連絡ノートなどに記録して、ケアチームで共有します。
- 在宅の支援では、担当者が変わります。それぞれの担当者だけでは把握しきれなかった経時的な変化などは、情報を共有して記録をすることによって、気づくこともあります。