

難病の ケアマネジメント 技とコツ

改訂版



令和7年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）

分担研究者：原口 道子

研究協力者：石山麗子・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。

難病患者の療養期間は長く、そのニーズは多様であるばかりか常に変化を続け個別性も高いものです。そのため、難病のケアマネジメントは極めて高度なケアマネジメントの技術を求められます。介護支援専門員の法定研修カリキュラム(令和6年4月施行)では、新たな科目「地域共生社会の実現に向けた他法他制度の活用が必要な事例のケアマネジメント」に、難病施策が位置づけられました。しかし、難病ケアマネジメントの実践は、個々の介護支援専門員の努力・能力に委ねられている現状があります。

国の難治性疾患政策研究事業の研究班（平成29年度「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）」）では、難病患者のケアマネジメントに積極的に取組まれ、経験が豊富な介護支援専門員の皆様に面接調査を行い、「技とコツ」を言語化してもらいました。介護支援専門員の法定研修カリキュラム見直し後、難病の多職種連携の普及啓発に向けた活動を進めるなかで、改めて難病患者のケアマネジメントの必要性が高まっています。

そこで、難病のケアマネジメントのさらなる普及・啓発を目的として、平成29年度に作成した冊子に、改定を重ねて最新の知識・技・コツを加えた本冊子を作成しました。本冊子には、体系的な知識によるテキストというよりも、実践知・経験知が詰めこまれています。「こんなときどうする？」という問い合わせに、先輩介護支援専門員が教えてくれています。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。

2026年3月 研究分担者 原口 道子

目次

①難病のケアマネジメントとは

1. 「難病」とは	4
Notes! 難病医療費助成制度	4
Notes! 難病対策による事業	5
2. 「難病」と介護支援専門員	6
3. 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)	7
4. 利用者の理解	8
5. 制度の理解	10
Notes! 難病と障害者総合支援法	11
Notes! 介護保険法と障害者総合支援法	11
6. 今後の療養方針・治療方針（意思決定）の支援	12
7. 家族の支援	13
8. 医療や障害福祉の関係機関との連携・多職種連携	15
9. 療養者のQOL・社会参加に対する支援	17

②難病のケアマネジメント過程

1. 受付・相談	20
2. アセスメントとニーズの把握	21
3. 居宅サービス計画原案の作成	22
Notes! ある神経難病の利用者の週間サービス計画表（例）	24
4. サービス担当者会議	27
5. モニタリング・評価	29
まとめ	31

I 難病のケアマネジメントとは

I 難病のケアマネジメントとは

1. 「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。2025 年 4 月時点の指定難病は 348 疾病です。

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。重症度分類は、疾病ごとに異なる基準によって審査されるものであり、発症初期など比較的軽症の段階では、まだ医療費の助成が受けられない方もいます。

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



難病医療費助成制度

Notes!

【難病医療費申請の流れ】

指定難病が診断されて、難病の医療費助成制度を申請することによって、医療費の助成が受けられます。

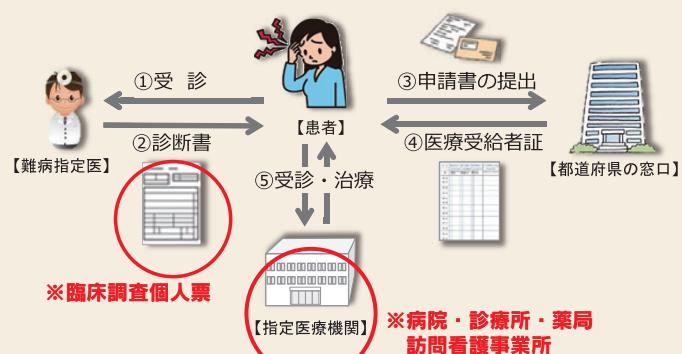
○初めての申請では、必要な診断書（臨床調査個人票）は、難病指定医（一定の要件を満たした専門の医師）に記載してもらい、そのほかの必要書類と併せて都道府県の窓口に提出します。

○都道府県では、医療費助成の対象の条件に該当しているかどうかを疾病ごとの重症度分類を基準に審査し、認定がおりたら、医療受給者証が発行されます。尚、認定されなくても登録証が発行されます。

○医療受給者証をもって、都道府県が指定する医療機関にかかり治療を受けた際に、受給者証を提示して医療費助成をうけることになります。

○指定医療機関には、病院診療所のほか薬局・訪問看護事業所も含まれています。

難病医療費申請の流れ



出典) 厚生労働省: 医療費助成制度周知用資料 (一部原口加筆修正)

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000117467.pdf>

【医療費の助成】

- 医療費助成の月ごとの自己負担上限額は、世帯の収入や治療の状況によって決められています。
- 患者の医療費負担割合は2割で、外来と入院の区別なく月ごとに合算します。
- 複数の医療機関の分を合算していき、上限額を超えた分は公費で負担されます。
- 当該指定難病に関する病院または診療所での診察や治療代、薬局等での薬代、訪問看護や訪問リハビリの費用、**介護保険の医療系サービス**が助成の対象です。(関係のない治療は対象外)
- ※既に認定された一般所得・上位所得者のうち、高額な医療が長期的に継続する場合(高額かつ長期)は、さらに負担上限額が減額されます。
- ※重症度分類に該当せず認定はされなかったが高額な医療が継続する場合(軽症高額)は、医療費助成の対象となります。

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (1)内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)	自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
		一般	高額かつ長期*	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80.9万円	2,500	2,500
		本人年収 80.9万円超~	5,000	5,000
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円~)	30,000	20,000	
入院時の食費		全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

出典) 難病情報センター : <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

難病対策による事業

Notes!

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。必要に応じて、以下の事業を活用することもできます。

【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行っています。
- 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が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。

○在宅で人工呼吸器を使用している患者に看護師等を派遣する在宅レスパイト事業があります。



難病法・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】

- 難病相談支援センター事業
- ・一般事業（相談支援、講演会等）
- ・就労支援事業
- ・ピアサポート
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
- 指定難病要支援者証明事業

難病特別対策推進事業

- 難病医療提供体制整備事業等
 - ・難病医療提供体制整備事業
 - ・在宅難病患者一時入院等事業（一時入院事業・在宅レスパイト事業）
- 難病患者地域支援対策推進事業
 - ・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
 - ・難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携
 - ・多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携
- 神経難病患者在宅医療支援事業
- ※クロイツフェルト・ヤコブ病 支援チーム派遣
- 難病指定医等研修事業
- 指定難病審査会事業
- 指定難病患者情報提供事業
- ※有効活用を図るため、指定難病患者データベースシステム
- 情報提供ネットワークシステム活用環境整備事業
- 臨床調査個人票電子化等推進事業
- 難病医療費助成制度におけるオンライン資格確認のための医療機関システム改修等事業

※難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について 令和6年3月29日（健康局長通知） ※「療養生活環境整備事業実施要綱」令和6年3月29日（厚生労働省健康局長通知）

2. 「難病」と介護支援専門員

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）に定められた要介護者等を支援する専門職です。なかでも「居宅介護支援」では居宅要介護者の抱える生活上の課題解決を目指し、利用者が最適な居宅サービス等を利用できるように、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。利用者のニーズに応じ、介護保険以外の保健医療福祉サービス、インフォーマルサポートの活用にも努めますが、調整の中心は介護保険サービスとなっています。

では、なぜいま、介護支援専門員に「難病」の理解が必要なのでしょうか。

○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。

○介護保険法には医療と介護の連携が規定されており、介護支援専門員には連携の責務があります。

○国は地域包括ケアから地域共生社会の実現に向けた取り組みを進めています。介護保険と障害福祉両方の制度に共生型サービスも位置づけられました。

- 介護支援専門員の法定研修制度が見直され、新設科目「地域共生社会の実現に向けた他法他制度の活用が必要な事例のケアマネジメント」に、難病施策が位置づけられました。
- 介護保険の特定疾患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 「難病施策」との連携

- 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
- 介護支援専門員 法定研修制度の見直し（令和6年度）
- 介護保険 特定疾患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号被保険者特定疾患の人とは限らない
(65歳以上の利用者→実は難病だった?)

「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、ケアマネジャー同士で情報交換する機会も少なく、更に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でしょか。

介護保険制度

- 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つ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
- 多系統委縮症
- 初老期における認知症

特定疾病

- 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(ウェルナー症候群等)
- 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)
- 両側の膝関節又は股関節に
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)

3. 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心がまえは?

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。

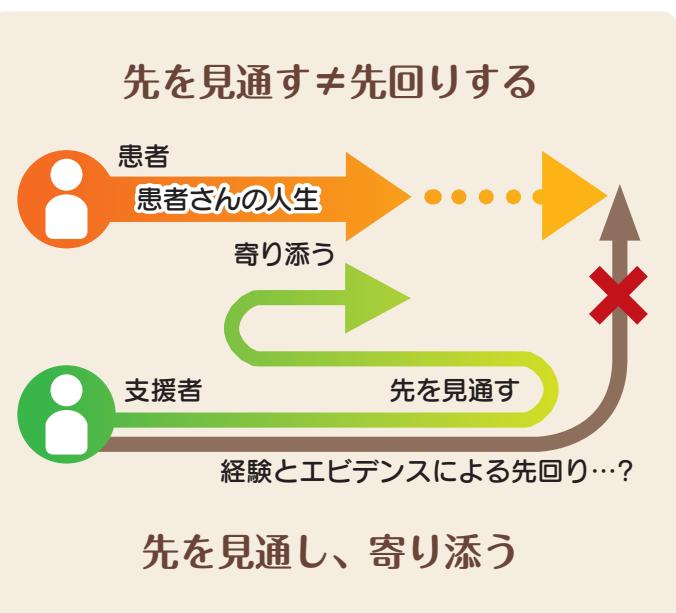
○介護保険のネットワークをもつ介護支援専門員の強みと、医療・福祉の連携ニーズを自覚して担当します。

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、病気の特性を知って、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)や今後必要になる支援を長期的に想定して、最後までその経過を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。



I 難病のケアマネジメントとは

個々に違う。

「自立支援」のパラダイムシフト。

○病気の特性として、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」という支援ではありません。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あっても、「**自分らしさ**」と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管理者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「難病をかかる人を支えること」の意味やケアの姿勢、方向性を共有・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もっている方など、さまざまな方がいます。

○ケアマネジメントで関わる際、支援する側からみて必要であろうと思うこと（サービスなど）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、どちらも大切にするけれども、**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。

○安易な声かけをするのではなく気持ちを聞く姿勢をもって、目の前の現実問題の解決に誠実に努めます。

【難病のケアマネジメント】のコツ

難病 = 「原因」、行動範囲の制約 = 「結果」
「**縁**」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拡がり→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

難病に関係する**制度**の理解

4. 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は？

いつごろどのような告知を受けたのか。

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に確認することが難しい場合は、「先生にはどのように説明されているのですか？」と問い合わせて、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、いつ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か、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（状態）にあるのかということを確認しながらかかわります。

○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の心がけは？

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。

○介護支援専門員が、頻繁に利用者の情報を直接得ることには限界があります。ケアに入る訪問介護職員や訪問看護師などと頻繁に連絡をとり、利用者の身体状態だけでなく気持ちも含めて状況を確認することを心がけます。そのうえで、今の利用者・今後の利用者を想定して、その状況に最も適切なサービス（職種やスタッフ）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、日常会話の中からもさまざまな変化をキャッチできるように常に意識します。

○同じような内容でも、声のトーンや話し方、目線などで、強い気持ちや迷い…などから言葉の裏にある気持ちを推察することができます。

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職員等）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できます。

○発病時、診断時、症状が進行して自分ででき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しっかりと支援者が控えており対応していくことと併せて伝えることで、少しでも安心できるように支援します。

難病患者の気持ちの理解

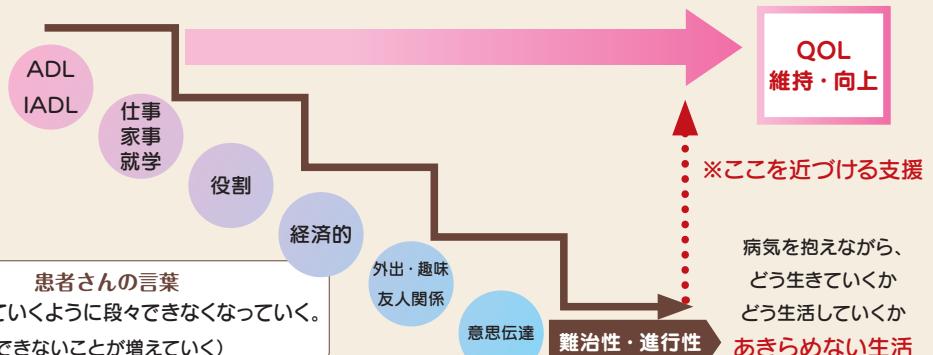
病気の理解・病気の受け止め

●思い、不安を話せるように時間をかけて、とにかく傾聴する。

●気持ちの変化にアンテナを…

コミュニケーションをしっかりとり、

日常会話の中から様々な変化をキャッチする。



5. 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たときの対応は？

利用者・家族の望む 生活・必要な支援と一緒に整理。

○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、条件にあれ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。

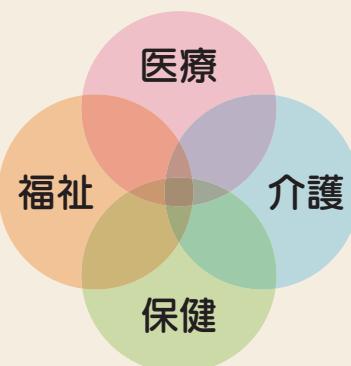
○介護支援専門員は、体系的に難病を学んでいるわけではありません。進行性で重度化する難病では、介護保険以外のサービス（医療・障害）を導入する場面が来ることが想定されるため、ある程度介護保険以外の制度について、早めに情報収集しておくことは賢明です（行政窓口で利用できそうなサービスを早めに情報収集するなど）。保険で対応できるケアは、必ず導入できるよう準備をすすめます（ショートステイはできるだけ入れるなど）。

○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のかを検討しながら、ともに解決の道を探していきます。

介護保険以外のサービスの利用と調整

- 医療保険（医療機関）
- 介護保険（区市町村） 65歳以上（40歳以上特定疾病）
- 障害者総合支援法（区市町村）
- 難病対策（保健所等） →難病法（H27.1.1～）

※介護保険と医療保険が重複する
サービスは介護保険が優先（訪問看護について厚生労働大臣が定める疾病は医療保険を適用）
※ 65歳未満で介護保険の特定疾病でない場合は、障害福祉・難病対策のサービスを利用



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します。必要に応じ制度の利用申請の手伝いや同行をすることは、介護支援専門員も学ぶ機会となります。

○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が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

- 多発性硬化症
- 重症筋無力症
- スモン
- 筋萎縮性側索硬化症
- 脊髄小脳変性症
- ハンチントン病
- 進行性筋ジストロフィー症

厚生労働大臣が定める疾病等（医療保険）

- 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)
- 多系統萎縮症
- プリオント病
- 亜急性硬化性全脳炎
- ライソゾーム病
- 副腎白質ジストロフィー

- 脊髄性筋萎縮症
- 球脊髄性筋萎縮症
- 慢性炎症性脱髓性多発神経炎
- 後天性免疫不全症候群
- 頸髄損傷
- 人工呼吸器を装着している状態
- 末期の悪性腫瘍

※赤字 = 指定難病
青字 = 特定疾患治療研究事業 対象疾病



難病と障害者総合支援法

Notes!

平成 25 年 4 月 1 日から施行された障害者総合支援法において、障害者の定義に難病などが追加されました。

○これにより、難病の方も障害福祉サービスなどを受けられるようになりました。

○障害者手帳の有無に関わらず、障害支援区分の認定などの手続きを行えば、必要と認められた障害福祉サービスを利用することができます。



介護保険法と障害者総合支援法

Notes!

○介護保険制度と障害者総合支援法で重複するサービスは、**基本的に介護保険が優先**されます。

○ただし、障害者が介護保険の対象年齢となっても、長期的に障害者施設等に入所・入院している場合は、当分の間介護保険の対象とはなりません。

○また、重複するサービスのうち、介護保険サービスだけでは支給量が確保できないものについては、障害者総合支援法によるサービスを利用することも検討されます。（訪問介護⇒居宅介護・重度訪問介護など）

○**介護保険の福祉用具貸与と障害者総合支援法の補装具費**の支給で重複する物（車いす、歩行器、歩行補助つえ）は、標準的な既製品でよい場合は介護保険の保険給付、個別の状態に合わせて製作する必要がある場合は、障害者総合支援法の補装具費として支給します。

○介護保険サービスには相当するものがない障害福祉サービス固有のサービス（同行援護、行動援護、自立

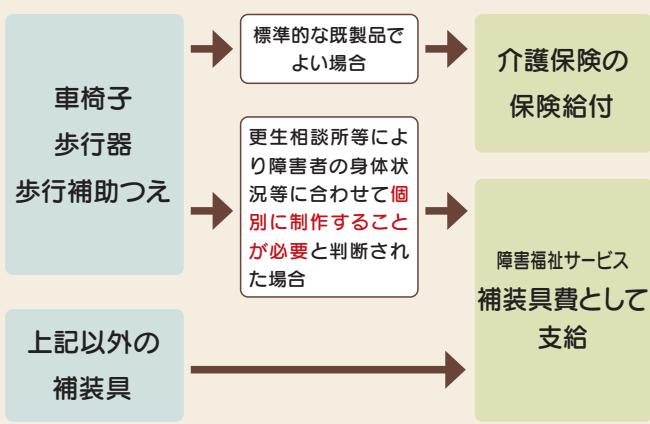
訓練（生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援等）については、障害福祉サービスを利用できます。

○**共生型サービス**が導入されました（平成 30 年度から）。介護保険制度と障害福祉制度で重複・類似するサービスについて、いずれかの制度の指定を受けている事業所がもう一方の制度の指定を受けやすくなるものです。例えば、これまで障害福祉サービスの事業所から居宅介護を受けていた人が介護保険サービスの対象となつても、事業所を変えることなく同じ事業所で（慣れた人で）、引き続き介護保険サービスの訪問介護を受けられる制度です。

○介護保険サービスと障害福祉サービスを併せて利用する場合には、**相談支援専門員と介護支援専門員が綿密な連携**をはかり、利用者の状態やサービスの活用状況等について情報共有・調整をすることが重要です。

介護保険法と障害者総合支援法の関係

「車いす」「歩行器」「歩行補助つえ」は、どちらの制度を利用する？



共生型サービス（平成 30 年 4 月～）

介護保険と障害福祉制度に新たな共生型サービスが位置づけられた。

介護保険制度 ⇔ 障害福祉制度

介護保険サービス・障害福祉サービスの重複・類似サービス→原則、**介護保険優先**。
介護保険サービス・障害福祉サービスの重複・類似サービスについて、介護保険又は障害福祉のいずれかの指定を受けている事業所が、もう一方の制度の指定を受けやすくなる。

→高齢者と障害児者が同一事業所でのサービスをうけやすくなる。

サービス内容	介護保険サービス	障害福祉サービス
ホームヘルプ	訪問介護	居宅介護・重度訪問介護
デイサービス	通所介護	生活介護
ショートステイ	短期入所生活介護	短期入所

6. 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）についての対応は？

意思決定は、プロセスが重要。

一人でかかえない。

○治療方針に関する相談は、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環境をつくっていくことが大切です。

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。具体的には、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、理解しているのか確認します。

○意思決定の支援では、**今後の生活をイメージ**して決めていけるようにはたらきかけます。このとき、利用者本人だけでなく家族の生活のイメージも重要です。

○必要に応じて補足の説明をすることもありますが、介護支援専門員自身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・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。医療に関する治療には、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についても確認します。

難病とともに生きる。

意思決定の連続…

遭遇する場面

- ・外来で医師に説明を受けて、家で悩んでいる。
- ・説明を受けたが、よく理解できていない。
- ・突然、意見や説明を求められた。
- ・本人の認識と支援者の意見にギャップがある。
- ・本人と家族の意見が異なる。
- ・本人と家族の話し合いができるない。



仕事
家事
就学

ADL
IADL

意思伝達

役割

経済的

外出・趣味
友人関係

倫理的な意思決定

自律尊重

Autonomy

善行

Beneficence

無危害

Non-maleficence

正義

Justice

臨床倫理の4原則 (Beauchamp & Childress)

理想的な意思決定の方向性

- ・患者の価値観（考え方）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につながらない
- ・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の不安など、在宅療養の継続についての対応は？

どのような生活を望んでいるのかを知り改善策と一緒に考える。

- 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を確認します。公的なサービスで行える範囲、家族ができること・できないことを確認して、在宅生活が継続できるか、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、できるかぎり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、利用するかしないかにかかわらず、まずはどのような方策があるのかを提

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。

- 時間的に余裕があれば、考える時間やちょっと試してみる（経験してみる）ということも必要かもしれません。

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）
- 最初に決めたことだから・・・と頑張り続けることが大事なのではありません。状況に合わせて方針や気持ちは変わってよいということを伝え、いつでも言い出せるような雰囲気づくりを心がけましょう。

7. 家族の支援

家族の介護状況を把握するうえの留意点や工夫は？

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、主介護者の健康状態・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。
- 家族の健康状態（通院や治療の有無、他の要介護者など）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知っておくことは重要です。



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

患者
意思 ≠ 家族
意思

支援者・関係機関

- 利用者と家族の意志の相違？
(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…)

I 難病のケアマネジメントとは

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きち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。家族自身の仕事や就学を犠牲にしないように配慮したサービス利用の提案やケアプラン作成を行い、家族の負担の軽減について話合います。
- 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るような関係づくりをします。負担になっていないか、継続していくか、家族の生活・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。

○介護を頑張っている家族に対して、もっと頑張るようなことは決していえません。「頑張りすぎないで」と伝えることも大切ですが、加えて、頑張りたい気持ちを尊重しながら、無理しすぎないを見極めます（見守ります）。また、訪問介護職員や訪問看護師にも伝えて、家族の介護疲れのサインに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の対応は？

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せず、時間はかかっても、両方の意見をそれぞれに面談して聞くこと、不満や負担の声に耳を傾けることが必要です。

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。

○利用者と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配慮も大切です。

○家族による利用者本人への虐待が疑われることもあります。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った場合には、速やかに介護支援専門員に報告をしてもらうよう依頼しておきます。

必要に応じて関係機関・関係者と 対応を検討する。

- 居宅での様子については、訪問看護師や訪問介護職員

介護者が高齢で家族介護状況に不安があるときの対応は？

介護負担を早めに把握。 早めに安心できる体制を。

- 介護負担が大きい場合、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・随時対応型訪問介護看護」「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、介護負担が過重になら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、実際に居宅生活が無理であれば入所も視野に入れて相談します。

8. 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の対応と心がけは？

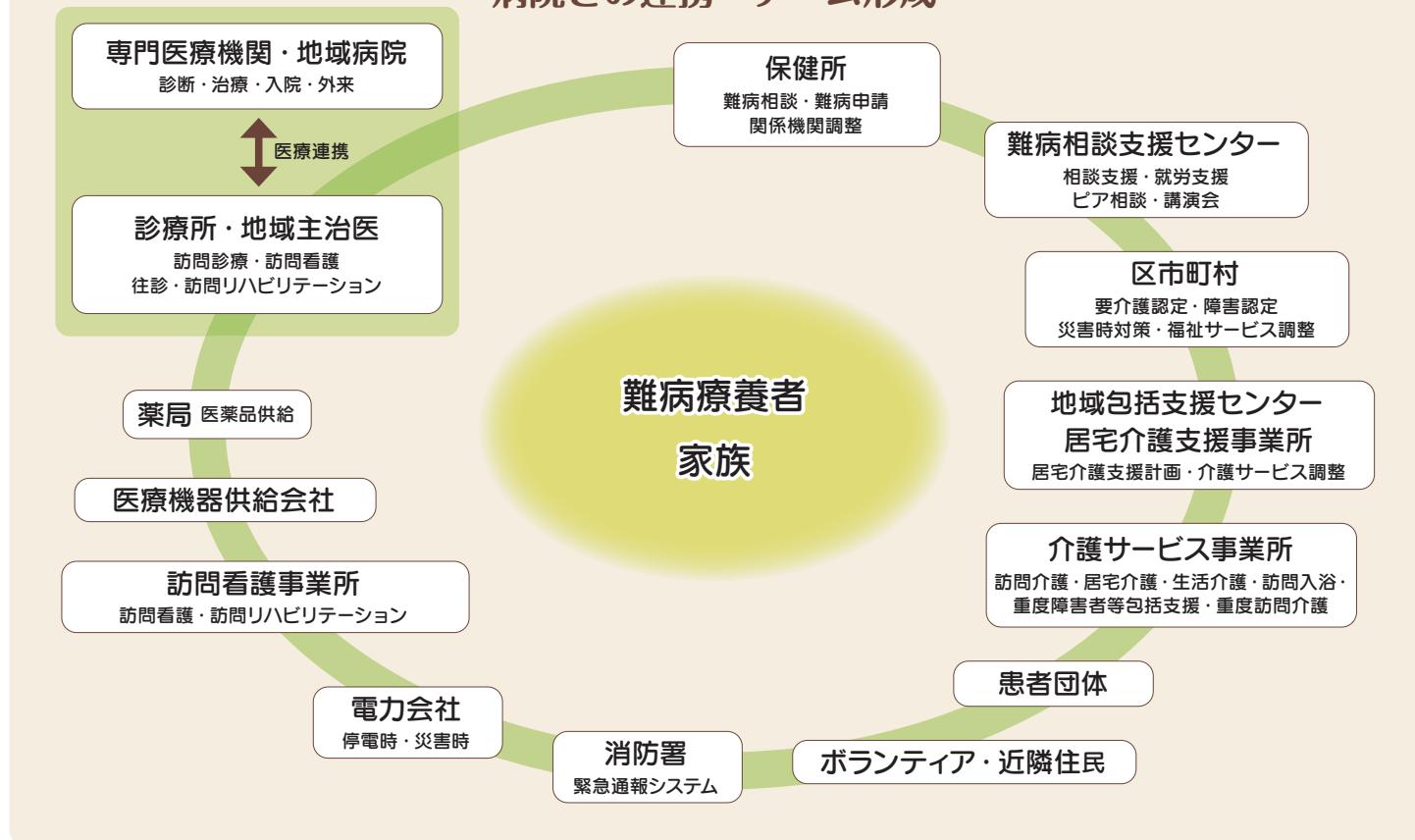
利用者のニーズ→そのニーズに対応できる 最良の職種と確実につながる。

○可能であれば、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なります。大学病院などは、同行受診が難しい場合もあり、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。

病院との連携・チーム形成



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応じられる訪問診療、訪問看護を導入しておくと、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。難病の方のリハビリテーションは、症状そのものの進行をとめることは困難であっても、状態を維持するための適度な運動や生活上の工夫の指導を早期から受けることが大変効果的です。

○病気の進行によって、コミュニケーション手段に障害が生じる場合には、コミュニケーションツールを検討していく体制もつくっておきます。（作業療法士・言語聴覚士がない事業所もあるため、早めに対応可能な事業所を探しておくことも重要）

I 難病のケアマネジメントとは

障害福祉の担当者(行政)との連携を円滑に進めるための対応と心がけは?

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（大きな変わりはなくとも）利用者の状態をFAXなどで知らせておきます。（すぐでなくとも、何かの時に相談・連携する必要があるので）
- 障害福祉サービスの調整を担う相談支援専門員との連携が重要です。

○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・家族と一緒にを行うことで担当者の顔がみえるとともに、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への対応は?

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体制も考慮しなければなりません。
- 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。介護職員が喀痰吸引や経管栄養を行うためには、

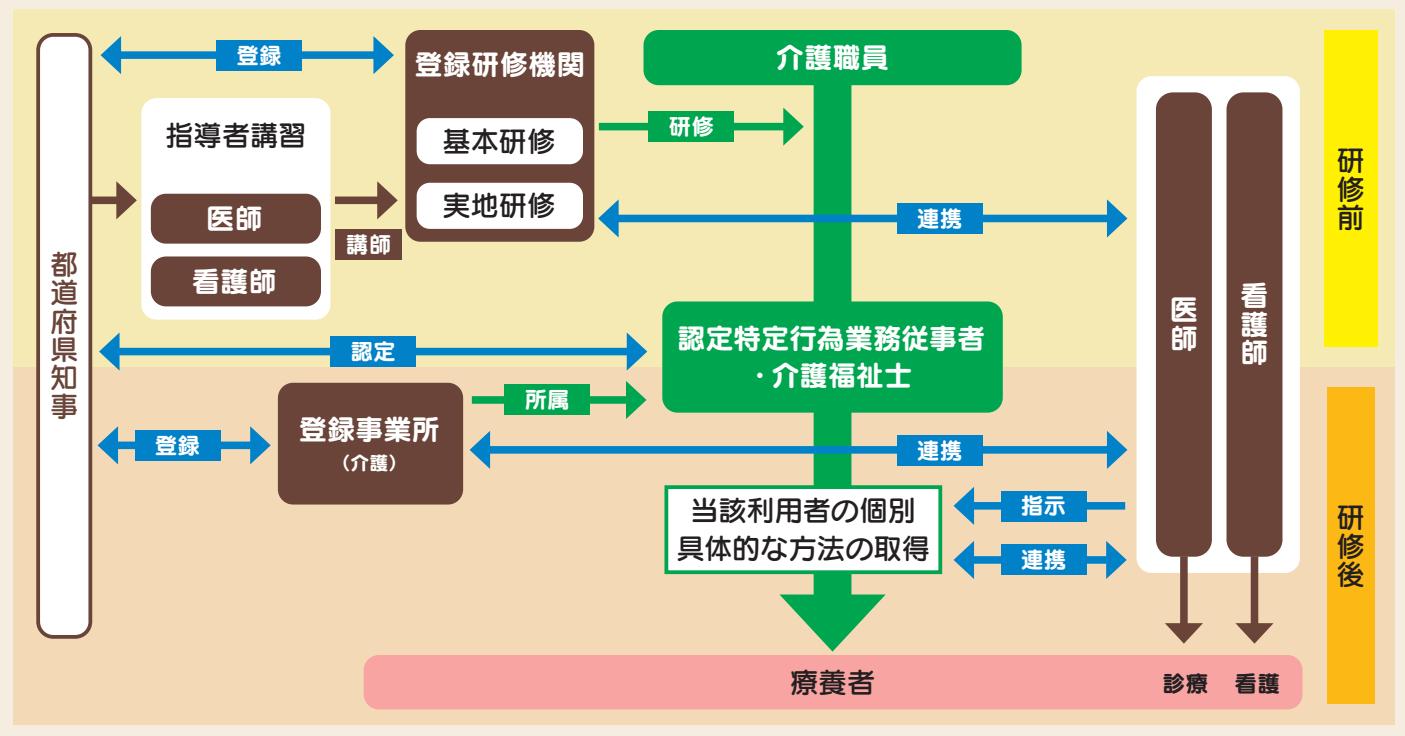
医師の指示書が必要です。平行して、24時間対応の訪問診療や訪問看護ステーションの連携体制を確認します。

○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。

介護職員等による喀痰吸引等の実施のための制度について（「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正）

介護職員等による喀痰吸引等の実施フロー（医師・看護職員の関わり）



9. 療養者のQOL・社会参加に対する支援

利用者の社会活動・参加のニーズに対する対応は?

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、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・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ること、できなくなってしまうこと、諦めざるをえないことが出てきてしまうこともあります。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と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、もちろん看護師・リハビリ職員などはさまざまな工夫や環境調整によって解決したり方法を変えてみることもあります。しかし、こうした調整での解決が難しく社会活動に影響する課題として、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と一緒にさがしていくことが望まれます。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

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こと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。

1. 受付・相談

面接での配慮や留意点・工夫は？

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難病の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。
- 難病の利用者のケアマネジメントでは、高いマネジメント力が求められることがあります、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、介護支援専門員自身の身体のアセスメント力などに不安があるときには、それを補強してもらうことを前提しながらできる限り担当していく姿勢でいます。

まずは、話を聞く。

- 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。沈黙にも意味があります。
- 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の心がけは？

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ことを、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」と思われないよう、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。はつ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。

2. 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の留意点は？

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ります。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・家族が感じていることを具体的に把握して、不安やリスクに備えます。
- 心身の状態を把握するうえで、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で介護支援専門員には情報が集まります。適切な情報を適切な人に伝える**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などにも着目します。

難病の利用者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があります。**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。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、クーラーの風の向きから、座る角度、スプーンにのせる食事の量など様々なニーズがあります。自分では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

難病の療養行程における支援課題

発病した初期の時期

- 診断がつかない不安→診断
- 病気の受け止め
- 病気の理解・根本的な治療法がない

病気が進行していく時期

- 症状の進行（重複・重度化）
- 医療処置管理・治療法の選択
- サービス導入・療養場所の選択
- 家族介護状況の変化

↑
くりかえし
ながら…
↓

病気が安定している時期

- 症状の維持・対処法
- 合併症への対応
- 社会参加

最終段階を迎える時期

- 最期の療養場所
- 苦痛緩和（緩和ケア・医療の選択）
- 医療体制
- 看取り・グリーフケア

出典) 中山優季・原口道子・川村佐和子：難病看護の専門性と特徴－難病看護の定義に向けて - 第21回日本難病看護学会学術集会, 2016.8.26

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ずに、利用者と施設職員間の相互理解がうまくいかなくなってしまうケースもあります。今後の短期入所の受け入れにも影響するので、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本人は自覚していない。このような場合の対応は？

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、訪問看護師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・移動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。その時々に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うこともあります。

3. 居宅サービス計画原案の作成

病状が不安定で、先の見通しが難しい利用者への対応は？

病状が不安定なことで、利用者は不安になる。 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しまします。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です。
- 想定されるリスクへの対応を含めた計画を関係する支援者とともに検討します。
- 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を検討して、対応していきます。

医療系サービスは、早めに導入しておくと、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、医療の相談に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、近隣の地域も含め介護事業所の情報を収集しておくことは重要です。

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・個別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

病状進行に対応可能な介護事業所の調整

病状の進行に伴って介護ニーズは変化する
→ 対応可能な介護事業所を早めに調整

- 神経難病に対応できる介護事業所
- 夜間介護・長時間介護が可能な事業所
- 咳痰吸引・経管栄養の対応が可能な介護事業所

サービス確保の課題と工夫

- 症状マネジメントを行う訪問看護師やリハビリテーション職種等との綿密な連携が必要
- 介護事業所にとって、急なサービス回数の増加・緊急時の対応は困難
- 対応可能な事業所が固定化してしまう(利点・欠点がある)
 - 【利点】目標共有・情報共有・円滑な連絡対応
 - 【欠点】緊急時対応・医療的ケア対応など、一事業所では対応しきれない
職員によって対応が部分的に難しい業務がある

ADL 介護量が増えてきている(変化してきている)状況への対応は?

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、あまり先の話をせずに現実に起き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」を送るように、少しづつ提案していきます。
- 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を淡々と説明しますが、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。

○ 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場合には、サービス導入の時期が遅れても、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おきます。

○ 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。





ある神経難病の利用者の週間サービス計画表(例)

Notes!

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、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

	月	火	水	木	金	土	日
6時				居宅介護			居宅介護
9時	Point 1						
10時	訪問看護	訪問介護	訪問看護	訪問介護	訪問看護	訪問介護	訪問看護
11時							訪問介護
12時	Point 2				訪問看護		
13時		訪問介護		訪問介護		訪問介護	訪問介護
14時	Point 3				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
18時				訪問看護			
19時				Point 5 在宅人工呼吸器使用患者支援事業【難】			
20時			Point 4 重度訪問 介護 (朝まで)				Point 4 重度訪問 介護 (朝まで)
21時							

■専門医の訪問診療(6ヶ月に1回:訪問相談・指導事業【難】)

■レスパイト入院(6ヶ月に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(補装具費)の支給【障】

医療保険制度によるサービス

【難】難病対策(法)による事業

【介】介護保険制度によるサービス

【障】障害者総合支援法によるサービス

緑色

黄色

橙色

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。本人、家族と相談し、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別の事業所から訪問看護に入つ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ので、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なっています。

【訪問看護の利用】

○訪問看護サービスには、医療保険と介護保険のサービスがあります。図の通り、年齢や疾病によってどちらの制度を利用するのか決まります。

○介護保険の対象者であっても「厚生労働大臣の定める疾病」に該当する場合には、医療保険による訪問看護となります。

○介護保険の訪問看護は、要介護度に応じた計画の範囲内であれば制限はありません。一方で、医療保険の訪問看護は、「1日1回(30~90分)1か所の事業所から看護師1名での訪問看護を週3日まで」というのが基本です。

○しかし、「厚生労働大臣が定める疾病等」や、膀胱留置カテーテル、在宅酸素療法指導管理、在宅人工呼吸指導管理などが必要な「特別管理加算」の対象者の場合には、週4日以上、かつ1日2~3回の難病等複数回訪問看護での利用ができます。

【訪問看護の利用】医療保険・介護保険の関係

40歳未満

YES

NO

40歳以上 65歳未満

YES

介護保険第2号被保険者
(40歳以上 65歳未満)
かつ特定疾患(難病8疾患)

YES

65歳以上

YES

YES

厚生労働大臣の定める
疾病等

NO

医療保険による訪問看護

介護保険による訪問看護

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

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。

【リハビリテーションの利用】

- リハビリテーションは、保険制度（医療保険／介護保険）と利用の形態（通院・通所／訪問）によって種類があります。訪問によるリハビリテーションは、年齢や疾病によってどちらの制度を利用するのか決まります。
- 原則として医療保険と介護保険の併用はできませんが、状況によって可能な場合があり、利用者の状態や目的に応じて利用します。リハビリテーションは、発症後早期からできる限りの機能維持を目的として導入することが重要です。

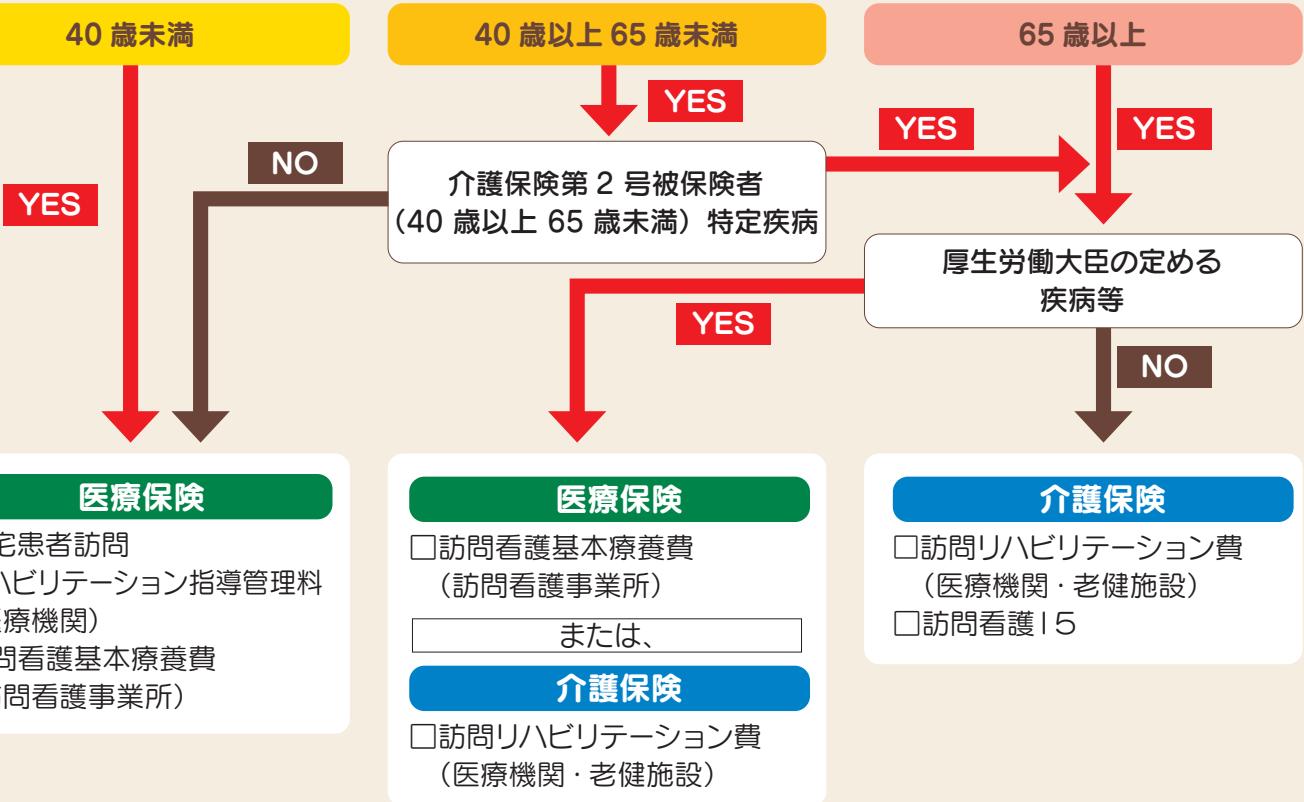
医療保険・介護保険のリハビリテーション

リハビリテーションの種類			機関
医療保険	通院	A. 外来リハビリテーション診療料（疾患別）	医療機関
	訪問	B. 在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料	医療機関
		C. 訪問看護基本療養費（リハビリテーション）	訪問看護事業所
介護保険	通所	D. 通所リハビリテーション	医療機関 介護老人保健施設
	訪問	E. 訪問リハビリテーション費	医療機関 介護老人保健施設
		F. 訪問看護15（リハビリテーション）	訪問看護事業所

医療保険と介護保険の併用は原則不可（介護保険優先）だが、以下の取扱いがある

- 医療保険の疾患別リハビリテーション【A】と介護保険のリハビリテーション【D】【E】【F】は、一定期間の併用による円滑な移行やその他必要な場合、1か月は併用可能。（Fは解釈）
- 訪問リハビリテーションは、原則介護保険が優先だが、急性増悪時など一時的に頻回の訪問リハビリテーションの必要性が認められた場合は、医療保険（6か月に1回 14日間に限り）
- 介護保険の通所リハビリテーション【D】と訪問のリハビリテーション【E】【F】の併用 通所だけでは、家屋内におけるADLの自立が困難である場合の家屋状況の確認など必要と判断された場合は、可能

訪問リハビリを受ける



4. サービス担当者会議

病院からの退院調整で、特に気をつけることは？

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場合は、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**について説明をもらいます。
- 利用者・家族には、**今後の生活の希望や不安**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、その他の制度利用の手続きの状況を確認します。
- 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。

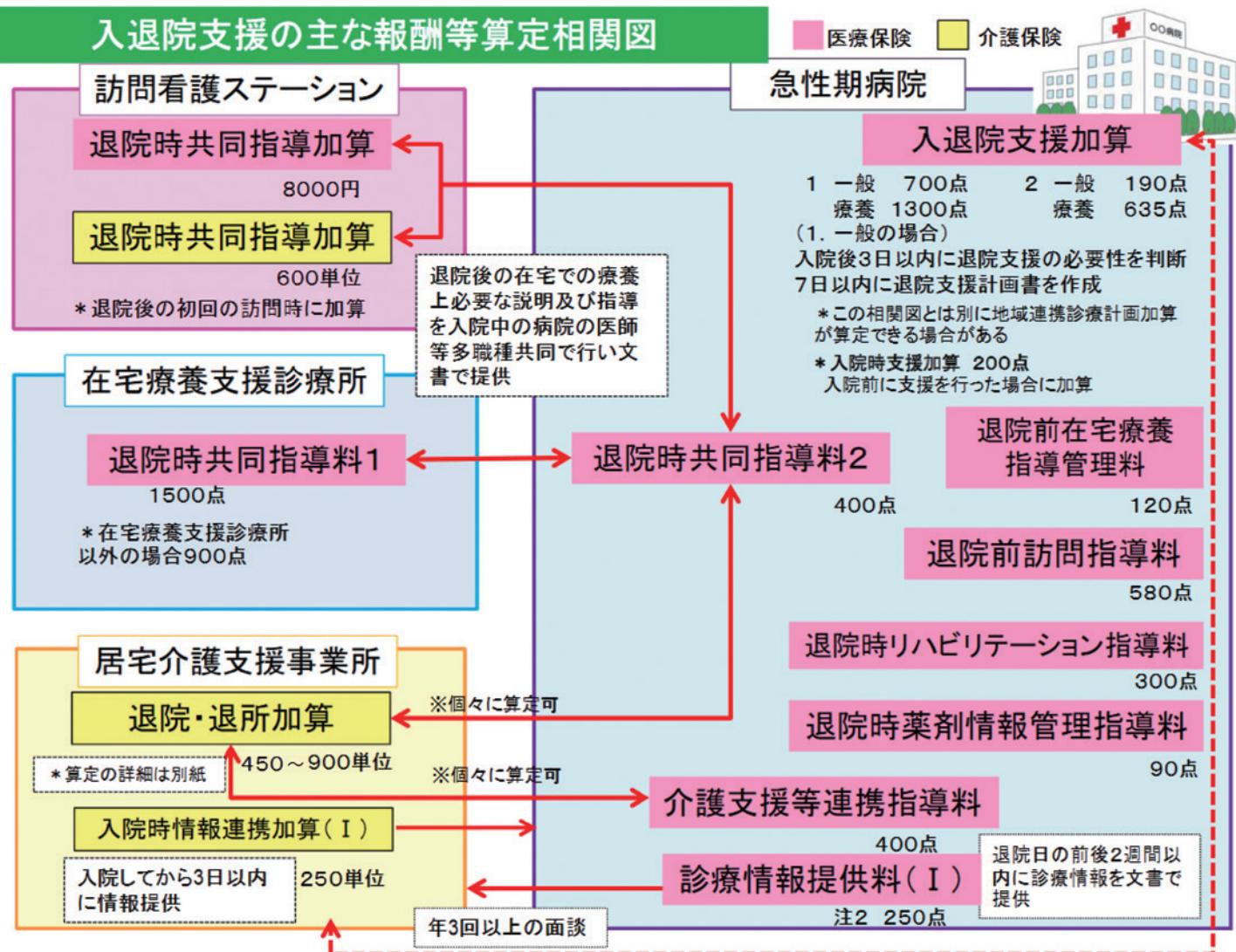
安心して退院するための準備と体制。

- 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。

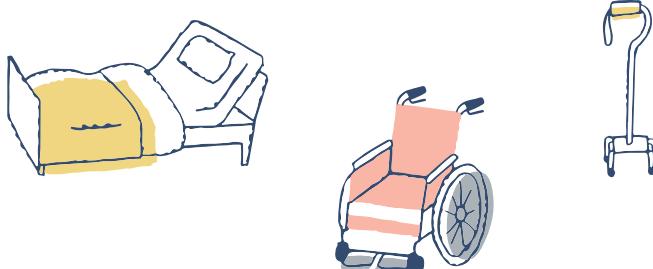
参考) 退院支援に関する医療保険診療報酬

- 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。
- 医療機関では、退院後1ヶ月以内に訪問し、在宅療養上の指導をする「**退院後訪問指導料**」が算定できます。

入退院支援の主な報酬等算定相関図



出典：厚生労働省関東信越厚生局ホームページ 在宅医療を基に追加・修正（令和6年度報酬改定を反映）



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の留意点は？

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、本人不参加で開催することもあります。

○今後予測される事も含めて、各関係職種の意見を聞きます。

○**病状が進行**すること、変化することを前提とした**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、どこまで回数を増やせ

るかなどを確認しておいたり、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、介護系サービスで事前に情報収集をしておき、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、限られた時間内で解決策にたどりつかなくなってしまいます。

○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、事業所管理者との調整を行うことも重要です。

5. モニタリング・評価

病状に波があったり、進行が速い場合の対応は？

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なげます。

ケアチームの連携を維持・強化していくための留意点は？

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。

○ケアチームのメンバーが連携を取りやすい方法を決めて、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

Ⅱ 難病のケアマネジメント過程

バーと共有することで、同じ目標に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・対応が遅れることがあるため、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とも24時間の対応のところを優先します。

○事前に対応策を決めておき、ケアチームの誰も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。(ケアチーム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への対応・留意点は?

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がもてるとよいのですが、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つ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」ということではないという意識をケアチームのスタッフ間で共有・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く、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。



まとめ

難病患者の支援は、療養の過程で制度を横断したさまざまな機関・職種がかかわり、利用者・家族を中心としたケアチームをつくりています。このチームメンバーには役割が分担されています。

●利用者に対して「診察する人・アセスメントする人・気づく人・発見する人・相談しやすい人」

●利用者に関する「情報を集約する人・計画する人・指示や指導をする人・調整する人」

●利用者に直接関わり「支援をする人（一緒に支援する人・時間差で支援する人）」などです。

これらの役割は、個々の役割だけでは利用者への支援は成立しません。自身の役割のなかには次の役割の人につないでいくことも含まれています。

介護支援専門員は、真ん中の「情報を集約する人・計画する人・指示や指導をする人・調整する人」といえます。利用者のニーズを実際の支援に結び付ける重要な役割です。

難病の方は、病状の進行にともなって状態が変わりやすく、支援のニーズが多様になっていきます。おそらくこのつなげていくサイクルを何度も何度も繰り返し、さらにケアチームの構成員もどんどん拡がっていくことでしょう。このサイクルは介護支援専門員だけが頑張るだけでは成立しません。一人でかかえるのではなく、チーム力をもって難病の方を支えていけることが期待されています。

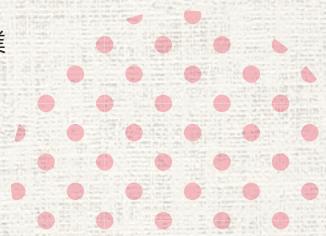
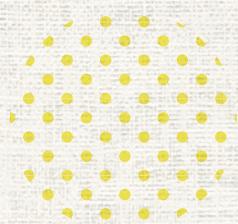
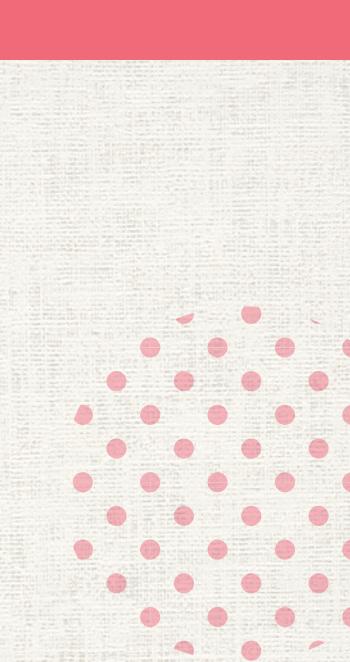
在宅における難病のチームアプローチ

- 診察する人
- アセスメントする人
- 気づく人・発見する人
- 相談しやすい人

同じ人でない…
つなげることが重要

- 情報を集約する人
- 計画・指示する人
- 調整する人

- 支援をする人
- 一緒に支援する人
- 時間差で支援する人



難病の ケアマネジメント 技とコツ

改訂版

令和7年度厚生労働省行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業
難病患者の総合的地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）
分担研究者：原口道子
研究協力者：石山麗子・中山優季・小倉朗子