

難病患者支援における 施設間・職種間の連携

－ 知・技・コツ－



令和 6-7 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

難病患者の総合的・地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）

研究分担者：原口道子・中本富美・山田宗伸

研究協力者：阿部達哉・駒井清暢

目次

知識編

1. 難病とは	2
1) 難病制度の理解：① 難病制度の変遷、② 難病制度の概要、③ 関連する制度	
2) 難病の理解	
3) 難病患者の理解：① 気持ちの理解、② 家族の支援	
2. 難病患者支援における連携とは	8
1) 難病支援体制：① 難病医療支援ネットワーク、② 難病継続的支援体制	
2) 連携の視点	
3) 連携に関連した制度等：① 入退院に関する連携、② 療養生活に関する制度・サービス間の関係	

実践編

1. 効果的な連携	13
1) 医療・介護・福祉の連携：① 支援ネットワーク構築、② 支援チームづくり	
<技とコツ エトセトラ①> カンファレンス上手なろう！	
2. 難病療養支援	21
発症期	22
Q1. 専門医療機関の情報を知りたい	
Q2. 身体の変化に伴う生活のしにくさについて相談したい	
Q3. 身体の変化に応じた就労・就学の相談をしたい	
Q4. 難病の児童を療育する家族が、就学について相談したい	
<技とコツ エトセトラ②> 難病療養者の「働く」を応援するー医療機関スタッフの就労支援ー	
診断期	27
Q5. 治療・療養に必要な制度・サービスの情報が欲しい（手続きがわからない）	
Q6. 同じ病気の療養者・家族の話を聴きたい（相談したい）	
Q7. 遺伝性難病の診断について相談したい	
通院治療期	29
Q8. 外来で専門的な医療を受けながら、在宅療養生活を送るためには？	
Q9. 在宅で医療行為が必要な療養者について、医療の情報を把握して支援計画を検討するには？	
Q10. 病状の進行に伴うサービス調整のコツは？	
Q11. 日常生活に必要な用具・装具、生活環境の整備について相談したい	
Q12. 疾病に特化した専門的なりハビリテーションを受けるには？	
Q13. 心理的なサポートを受けるには？	
Q14. 食事・栄養のサポートを受けるには？	
Q15. 社会生活・活動（外出・就労・就学）の希望を実現したい	
Q16. 希望（外出・やりがい・趣味…）をあきらめないといけないの？	
<技とコツ エトセトラ③> 難病療養者の望む生活（希望）の実現に向けて	
Q17. 緊急時の対応はどうすればよい？備えは？	
Q18. 災害時の備えはどうすればよい？	
Q19. 家族の介護負担・精神的負担・家族関係…家族の生活に影響がある場合は？	
移行期	38
Q20. 治療・療養の方針は、どのように相談する？	
Q21. 希望・方針に応じた療養の場を相談したい	
Q22. 療養の場の相談で大切なことは？（短期入院・入所の効果的な利用）	
Q23. 療養の場の相談で大切なことは？（長期療養・慢性期医療を支える施設・病棟の利用）	
終末期	40
Q24. 療養者の意向に沿った最期を過ごすには？	
グリーフケア期	40
Q25. 遺族が気持ちを整理し、心のケアを受けるには？	

【別冊】医療機関における就労支援のスキルアップ事例集ー難病患者の自己実現を支えるためにー

はじめに

難病患者支援において、施設や職種の枠を越えた連携は、患者・家族の生活の質を支えるうえで重要です。疾患の希少性や症状の多様性、進行性といった難病特有の特性により、患者・家族は長期にわたってさまざまな療養上の課題に直面することがあります。そこで、療養経過において、必要なタイミングで必要な支援が円滑につながることが求められます。一方、実際の現場では、組織や制度の違い、職種の専門性、情報共有の難しさなどが障壁となり、課題の解決に向けた経験や力量によって支援の質に差が生じてしまうことがあります。

本冊子は、そうした状況を背景に、難病患者支援に関わる多様な職種が、日々の実践の中で培ってきた連携の知識、技術、そして現場ならではの工夫やコツを整理し、共有することを目的として作成しました。ご紹介している実践知は、難病患者支援を先駆的・積極的に実践されている皆様へのヒアリング調査で提供されたものです。施設・職種を問わず難病患者支援に携わる支援者が共通に理解しておきたい「難病」や「連携」の知識・技術、互いの施設・職種の視点を尊重しながら円滑に連携を進めるためのコツを言語化し、まとめています。

本冊子が、施設・職種間の相互理解を深めて、患者・家族を中心とした切れ目のない支援を実現するための一助となり、施設間・職種間の対話と協働を促すエッセンスとなれば幸いです。

研究分担者 原口道子・中本富美・山田宗伸

用語の定義

「患者」という用語の統一

本冊子では、難病を抱える人を「患者」として用語を統一しています。

本来は、療養の場や職種、サービス利用および関係性によって、「療養者」「利用者」「クライアント」「当事者」などの用語が使い分けられています。

本冊子は、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」の一環として作成していますので、基本的には「患者」という用語を用いています。

(状況や文脈によって、「患者さん」「利用者」を用いている場合もあります)

「施設」と「機関」の用語の使い分け

本冊子の表題「難病患者支援における施設間・職種間の連携」では、個を表す「職種」に対して、物理的な建物・設備という意味や運営する組織やシステム全体の広義の意味をもつ「施設」という用語を用いています。

一方、連携の内容として組織の機能的な側面を表す場合は、「機関」という用語を用いています。

本冊子の構成

○この冊子は、難病の制度や病気などの情報(知)を解説する【知識編】と、支援を展開する際に知っていると役に立ちそうな情報(技とコツ)を掲載する【実践編】で構成しています。

○【Q(問い)】に対して解説する構成となっています。

【実践編】のQ(問い)は、患者さんからの問い(困りごとや希望)になっており、**患者が主語**です。

問いに対する解説は、支援者側がどうしたらよいのかという視点で解説しています。

○解説では、随所に補足情報の【MEMO】や【患者さんの体験】【支援者の実践例】なども掲載しています。

<ご注意>

※出典が記載されている図表以外は、執筆者のオリジナルです。

※本冊子の無断転載・転用、著作権法の範囲を超えた引用は禁止致します。

1 難病とは

1 難病制度の理解

① 難病制度の変遷

日本における難病施策は、1960年代にスモン(SMON)など原因不明で重篤な疾患が社会問題化し、医療提供体制・研究体制の課題に対して、1972年に難病対策要綱が策定されたことがはじまりとされています。これにより、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2015(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、これまで予算事業であった難病対策の一部は、法の下で安定的な基盤をもって施行されました。

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。法施行時点の指定難病は110疾病でしたが、対象疾病が段階的に拡大され340以上となっています。(2025年時点:348疾病)

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

② 難病制度の概要

【難病医療費助成制度：申請の流れ】

指定難病の診断後、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。

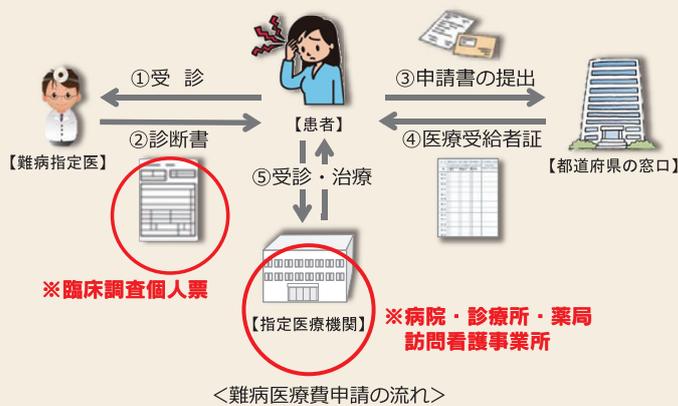
○初めての申請では、必要な診断書(臨床調査個人票)は、**難病指定医**(一定の要件を満たした専門的な経験をもつ医師)に記載してもらい、そのほかの必要書類と併せて都道府県の窓口に提出します。

○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、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**が発行される制度があります。

○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、医療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/file/06-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 ()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	1,000
低所得Ⅱ		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	
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】

難病患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予算事業の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、難病の患者等の療養生活上、日常生活上の相談、公的手続等の相談支援、講演会等の開催、就労支援等関係機関(ハローワーク、障害者職業センター等)との連携による就労・相談支援を実施しています。
- 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。
- 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。
- 重点的な課題として、小児慢性特定疾病施策との連携や移行期医療提供体制についても検討・推進しています。

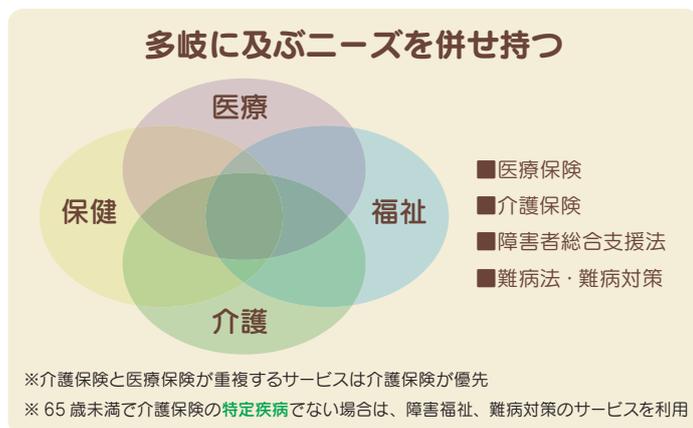
難病法・難病特別対策推進事業による事業

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	

※「療養生活環境整備事業実施要綱の一部改正について（厚労省健康・生活局長通知，令和6年3月29日）」
 「難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について（厚労省健康・生活局長通知，令和6年3月29日）」に基づき作成

③ 関連する制度

難病の進行に伴って様々な症状、障害が重症化、重複化し、医療・介護・福祉・保健といった多岐に及ぶ支援ニーズを併せもつ場合があります。多岐に及ぶニーズに対して、さまざまな制度・サービスを組み合わせながら、療養生活を支えます。制度を超えた多くの施設・職種が関わりますので、連携が重要になります。



- 複数の制度の利用については、ルールがあります。
- 介護保険と医療保険・障害福祉制度で重複するサービスは介護保険が優先となっています。
 （具体例は、p 11,【知識編】難病患者支援における連携とは:
 ②療養生活に関する制度・サービス間の関係参照）
- 介護保険と医療保険にある訪問看護サービスの利用については、厚生労働大臣が定める疾病等に該当する場合は医療保険を適用します。
- 65歳未満であっても、40歳以上で介護保険の特定疾病に該当する場合は、介護保険の第2号被保険者として介護保険の対象となります。
- 障害者総合支援法の障害者の定義に「難病等」が含まれ、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できます。

介護保険制度

特定疾病

- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>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。) <input type="checkbox"/>筋萎縮性側索硬化症 <input type="checkbox"/>後縦靭帯骨化症 <input type="checkbox"/>骨折を伴う骨粗しょう症 <input type="checkbox"/>多系統委縮症 <input type="checkbox"/>初老期における認知症 | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>脊髄小脳変性症 <input type="checkbox"/>脊髄管狭窄症
(注：指定難病は広範脊髄管狭窄症) <input type="checkbox"/>早老症(ウェルナー症候群等) <input type="checkbox"/>糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 <input type="checkbox"/>脳血管疾患(脳出血、脳梗塞等) <input type="checkbox"/>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 | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>閉塞性動脈硬化症 <input type="checkbox"/>関節リウマチ
(注：指定難病は、悪性関節リウマチ) <input type="checkbox"/>慢性閉塞性肺疾患
(肺気腫、慢性気管支炎等) <input type="checkbox"/>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)

医療保険

厚生労働大臣が定める疾病等(医療保険)

- | | | |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>多発性硬化症 <input type="checkbox"/>重症筋無力症 <input type="checkbox"/>スモン <input type="checkbox"/>筋萎縮性側索硬化症 <input type="checkbox"/>脊髄小脳変性症 <input type="checkbox"/>ハンチントン病 <input type="checkbox"/>進行性筋ジストロフィー症 | <ul style="list-style-type: none"> <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"/>多系統萎縮症 <input type="checkbox"/>プリオン病 <input type="checkbox"/>亜急性硬化性全脳炎 <input type="checkbox"/>ライソゾーム病 <input type="checkbox"/>副腎白質ジストロフィー | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>脊髄性筋萎縮症 <input type="checkbox"/>球脊髄性筋萎縮症 <input type="checkbox"/>慢性炎症性脱髄性多発神経炎 <input type="checkbox"/>後天性免疫不全症候群 <input type="checkbox"/>頸髄損傷 <input type="checkbox"/>人工呼吸器を装着している状態 <input type="checkbox"/>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

○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)

社会保障制度の原則である保険優先の考え方の下、サービス内容や機能から、障害福祉サービスに相当する介護保険サービスがある場合は、原則、介護保険サービスに係る保険給付を優先して受けることになる。

ただし・・・

一律に介護保険サービスを優先的に利用するものではなく、申請者の個別の状況に応じ、申請者が必要としている支援内容を介護保険サービスにより受けることが可能かを判断

市町村が適当と認める支給量が介護保険サービスのみによって確保することができないと認められる場合等には、障害者総合支援法に基づくサービスを受けることが可能

障害福祉サービス固有のサービスと認められるものを利用する場合については、障害者総合支援法に基づくサービスを受けることが可能

出典)「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」(平成19年3月28日障企発第0328002号・障障発第0328002号 厚生労働省通知)

○介護保険の福祉用具貸与と障害者総合支援法の補装具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として給付します。

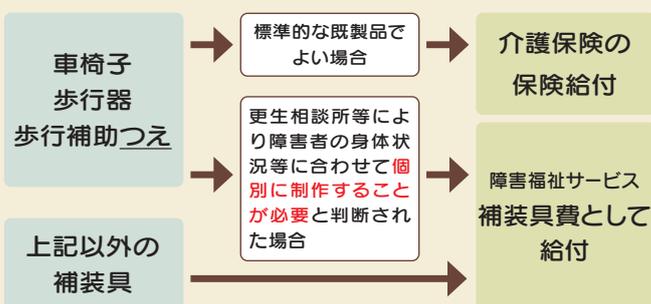
○介護保険サービスには相当するものがない障害福祉サービス固有のサービス(同行援護、行動援護、自立訓練(生活訓練)、就労移行支援、就労継続支援等)については、障害福祉サービスを利用できます。

○介護保険制度と障害福祉制度で重複・類似するサービスの運用については、共生型サービスによって、いずれかの制度の指定事業所がもう一方の制度の指定を受けやすくなります。例えば、これまで障害福祉サービスの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っても、事業所を変えることなく(慣れた人で)、介護保険サービスの訪問介護を受けやすくする制度です。

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?



1 難病とは

○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：共生型サービス

	介護保険サービス		障害福祉サービス等
ホームヘルプサービス	○ 訪問介護	⇔	○ 居宅介護 ○ 重度訪問介護
デイサービス	○ 通所介護 ○ 地域密着型通所介護	⇔	○ 生活介護（主として重症心身障害者を通わせる事業所を除く） ○ 自立訓練（機能訓練・生活訓練） ○ 児童発達支援（主として重症心身障害児を通わせる事業所を除く） ○ 放課後等デイサービス（同上）
デイケア	○ 通所リハビリテーション	→	○ 自立訓練（機能訓練）
ショートステイ	○ 短期入所生活介護 ○ 介護予防短期入所生活介護	⇔	○ 短期入所
「通い・訪問・泊まり」といったサービスの組合せを一体的に提供するサービス※	○ 小規模多機能型居宅介護 ○ 介護予防小規模多機能型居宅介護 ○ 看護小規模多機能型居宅介護	→	○ 生活介護（主として重症心身障害者を通わせる事業所を除く） ○ 自立訓練（機能訓練・生活訓練） ○ 児童発達支援（主として重症心身障害児を通わせる事業所を除く） ○ 放課後等デイサービス（同上）
	□ 通い □ 泊まり	→	○ 短期入所

※ 障害福祉サービスには介護保険の（看護）小規模多機能型居宅介護と同様のサービスはないが、障害福祉制度における基準該当の仕組みにより、障害児・者が（看護）小規模多機能型居宅介護に通ってサービスを受けた場合等に、障害福祉の給付対象となっている。

出典）厚生労働省，<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/000897212.pdf>

2 難病の理解

① 難病の特徴

指定難病には、14 疾病群があります。病気の特徴や経過は様々ですが、現在の医学では完治が難しいということでは共通して、症状・障害を**経過でとらえる視点**が必要です。

療養経過に応じた療養生活課題があります。

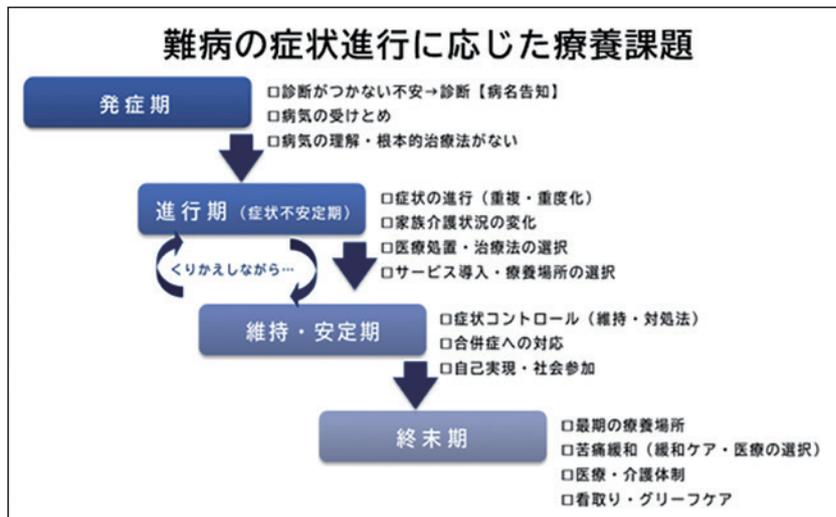
○発病のころには、診断がつきにくいこともありますが、診断されたら、現代では治療法が確立していない病気として、病気の受け止め・理解の課題があります。

○症状が進行してきたころには、症状の進行が重度化・重複化

したり、それに伴っての家族介護状況の変化、医療処置・治療法の選択といった課題があります。

○症状が比較的維持・安定期する時期には、症状をコントロールしたり、合併症への対応、比較的安定しているころには社会参加や自己実現といった**希望の実現に向けた支援**が必要になります。

○終末期には、最期の療養場所や苦痛緩和、医療・介護体制についても検討する必要があります。



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，第 21 回日本難病看護学会学術集会，2016.8.26 の発表内容に基づき原口作成

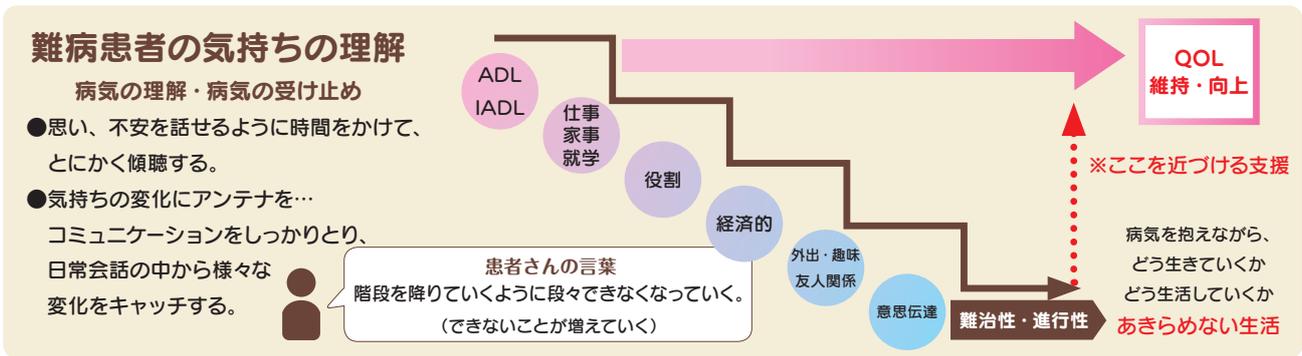
3 難病患者の理解

① 気持ちの理解

療養経過でとらえる視点によって、必要な治療・支援のタイミング、意思決定のタイミング、支援体制の準備・見直しをしていくことができます。そして、気持ちの変化もとらえて患者の理解に努め、適切な関わり方を心がけます。

病気の理解・受止め方・生き方・価値観などは時間の経過とともに変化したり揺れたりします。病気を受止めることはたやすいことではなく、時間が必要です。本人の時間の流れ・意味を

とらえて、一緒に考える姿勢が求められます。病気の進行とともにADLや社会的な役割などを失っていくような思いを抱く人もいるかもしれません。そのような状況であっても、生活の質(QOL)は、維持・向上を目指すことができます。患者自身が大切にしていること、やりたいことをあきらめないで支えること、一緒に模索し考えることこそが、難病患者支援の目指すところです。



② 家族の支援

難病支援において、家族の支援も欠かせません。

○家族は、介護者としての家族である前に、ともに生きてきて生活している家族であり、**これまでの家族関係やお互いへの思い**があります。

○家族にとっての「介護」は、ほんの一側面にすぎません。そのような前提にたつて、必要な支援を行います。

○患者の年齢によって、家族の立場が変わります。患者が小児や若年の患者の場合、親やきょうだいが介護に関わることが多くなります。家族の健康問題は患者の療養に大きな影響を及ぼすことがあります。

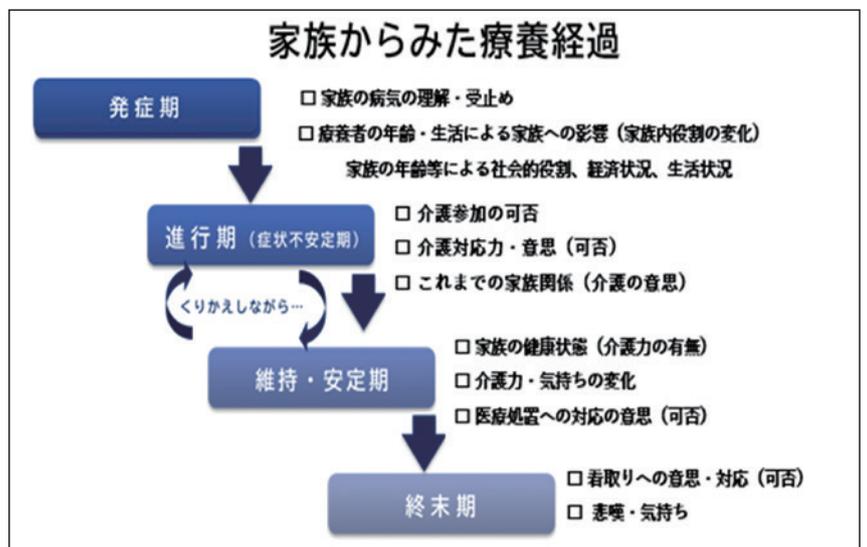
○患者の意思と家族の意思は、家族の介護負担などによる立場の違いから、相違が生じることがあります。患者とは別に家族の気持ちを聴くことも大切です。

○患者自身の病気の理解・受止めと同じように、家族も気持ちが追いつかないなかで慣れない事務手続きや生活の維持・継続など、多くの課題を抱えていることがあります。

○治療法や療養場所の選択など、重要な意思決定については、患者のみならず**家族の意思**も変化します。

○**家族には家族の人生**があります。家族の生活の質(QOL)も含めて、後悔しない療養生活が送れるような支援の姿勢が求められます。

○**遺伝性難病**の患者における「家族」の意味は、複雑です。親の介護をしていた子どもが同じ病気を発症したり、きょうだいで同じ病気を抱えている場合もあります。配偶者との関係にも配慮が必要だったり、結婚・出産など人生に関わる課題もあります。**家族員それぞれの立場や意向**を確認し、尊重して関わります。(p 28,【実践編】参照)



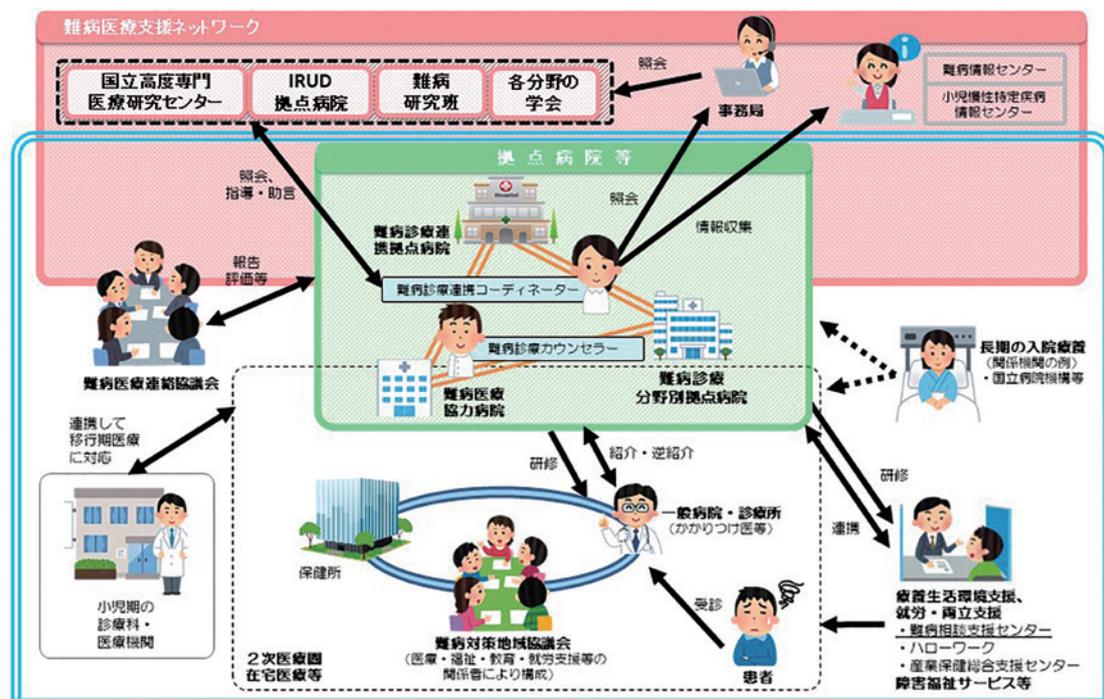
2

難病患者支援における連携とは

1 難病支援体制

① 難病医療支援ネットワーク

難病法による難病医療提供体制の全体像は、図の通りです。難病診療連携拠点病院には、難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーを配置して、分野別拠点病院や協力病院との連携により専門的な診断、治療等が提供されています。さらに、一般病院・診療所、保健所、地域協議会、福祉・就労支援機関等との連携により、日常的な診療、在宅医療、生活・社会支援、移行期医療支援までを切れ目なく支える体制を構築しています。



出典) 厚生労働省, https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/at_files/0000/2014/5860-20181106.jpg

② 難病継続的支援体制

難病患者に対する支援は、難病医療提供体制に基づき、療養経過に応じて継続的に切れ目なく提供されることが求められます。療養経過の各段階における支援（相談・調整、社会生活、医療、療養生活支援、介護・福祉、療養環境、家族支援）を難病継続的支援体制として示しています。

○発症期には、発症初期の身体の変化に対する療養生活上の相談や専門医療機関に関する情報提供など、保健所や難病相談センター等による相談・調整が必要です。

○診断期には、制度・サービス・手続き等の情報提供、同じ病気の療養者・家族によるピアサポートなどの相談ニーズや、早期の診断につなげる難病診療連携拠点病院等の専門的な医療が必要です。

○治療・療養期には、専門的な治療・検査、機能訓練や日常生活に関わる療養支援、生活環境の整備、社会活動に関する就労・就学の相談等の多岐にわたる医療や療養生活支援が必要です。

○移行期には、療養場所の検討や長期療養における短期入院（レスパイト等）等も含めた支援が必要です。

○これらの支援の介入時期には個人差がありますが、適切なタイミングで支援のニーズを検討して、タイムリーに結びつけることが重要です。

○難病継続的支援体制では、継続的（縦断的＝タテ）かつ横断的（ヨコ）な連携が必要です。

ニーズ	発症期	診断期	通院治療期（症状進行/維持安定）	移行期（在宅/施設/入院）	終末期	グリーフケア期
相談・調整（手続き）	保健所 相談支援 難病申請 行政機関窓口 ※必要に応じて 地域包括支援センター 介護保険 障害申請 居宅介護支援事業所					
社会生活	難病相談・支援センター（一般事業・就労支援） ハローワーク・産業保健総合支援センター 通学・通園事業 など 必要に応じて 職場・学校など 行政機関（福祉・難病担当課） ※必要に応じて			在宅の療育事業 など		
医療	無床診療所（かかりつけ医 など） 難病診療連携拠点病院 難病診療分野別拠点病院 難病医療協力病院 国立高度専門医療研究センター / IRUD 拠点病院/難病研究班/各分野学会 薬局	外来 外来 ※必要に応じて	入院 入院 ※在宅難病患者一時入院事業	訪問診療 長期療養医療機関/施設		
リハビリ（看護・支援）			訪問看護事業所 訪問リハビリテーション（医療機関） 通院/通所リハビリテーション事業所 通所介護事業所 訪問介護/居宅介護の介護事業所	必要に応じて 在宅人工呼吸器使用患者支援事業		
介護・福祉				重度訪問介護等の介護事業所		
療養環境			医療機器等管理会社 住宅改修/福祉用具 日常生活用具/補装具 業者			
家族支援	難病相談・支援センター（一般事業・ピアサポート） 患者会・家族会・ボランティア					

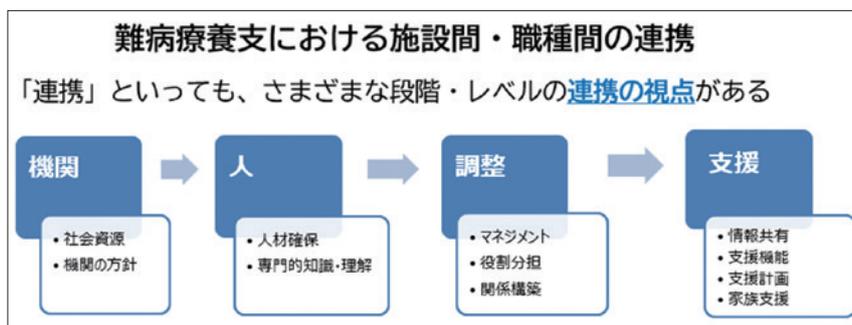
出典) 原口道子, 阿部達哉: 難病患者の継続的療養体制 - 体制モデルと支援機能指標の検討 -, 厚生労働省難病性疾患政策研究事業 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究 令和2年度総括・分担研究報告書, 28-44, 2021.

2 連携の視点

難病患者支援における「連携」の取組みや課題を検討する際、様々な連携の視点が絡みあっていることがあります。連携の視点には、各段階・レベルがあることを意識すると、解決の糸口がみえてくる場合があります。

○異なる機関では、地域の社会資源の事情や機関の方針が異なるといった連携の課題が生じることがあります。それぞれの事情・方針を確認しながら、すり合わせて調整していく【機関】レベルの連携が必要になります。

- 関わる【人】の連携では、難病支援の専門的知識・理解のある支援者が少ないことがありますので、一緒に支援していくなかで支持的に協働する姿勢により課題解決に近づくことも考えられます。
- 他機関・他職種の役割を互いに理解し（相互理解）、関係を構築する【調整】によって連携が円滑に進みます。
- 以上の連携の土台をつくりながら、個別の患者への【支援】を具体化して個別的な協働支援計画をたて、誰がどのように支援するのかを検討・相談することで、必要な支援が難病患者に届きます。



出典) 原口道子: 難病療養経過における支援機関等の連携, 厚生労働省難病性疾患政策研究事業 難病患者に対する総合的地域支援体制に関する研究令和4年度総括・分担研究報告書, 89-99, 2023.

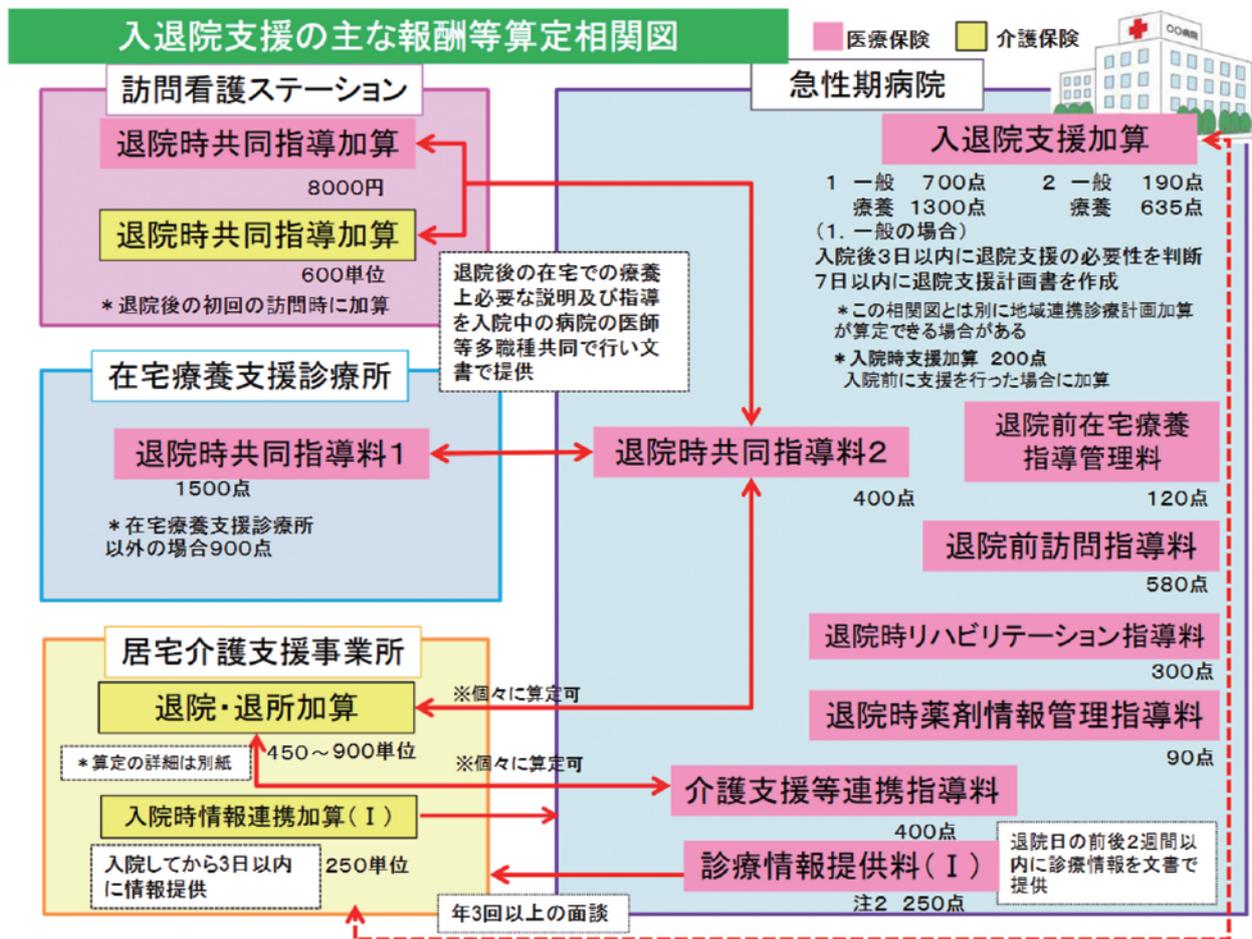
3 連携に関連した制度等

①入退院に関する連携

難病継続的支援体制の連携の局面として、通院治療が難しくなった場合の在宅医療への切替えや、在宅療養生活をして一時的に入院し状態が変化した場合には、病院と地域のつなぎ目の連携が必要になります。

医療機関、地域の支援機関、調整する介護支援専門員等の各立場で連携に基づく支援を評価する報酬制度があります。連携に関する制度を活用しながら、在宅支援体制を整えます。

- 退院前に病院で退院前カンファレンスを開催し、病院の主治医や支援者と顔の見える関係となり、病状・治療等の情報共有、患者・家族の希望や不安、今後の方針の確認、制度の手続き状況の確認、医療処置管理やリスク、緊急時の対応、連絡体制などを検討し、共有します。
- 退院前後の訪問も算定可能な場合は、事前に家屋調査等を行い、在宅生活を想定した支援を検討します。



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

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。
- 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。

② 療養生活に関する制度・サービス間の関係

難病の症状・障害による医療・介護・福祉・保健といった多岐に及ぶ支援ニーズに対して、さまざまな制度・サービスを組み合わせながら、療養生活を支えます。制度の狭間で療養生活に支障がある場合の取扱いとして、以下のような解釈が示されています。(P4-6,「難病制度の理解：③ 関連する制度」の複数の制度の利用例です)

【障害福祉サービス：重度訪問介護】

意思疎通の支援が必要ですが、入院中コミュニケーションとれるか心配されています。
Q 医療機関と連携する上でどのようにサービスを活用できるでしょうか。

重度の障害で意思の疎通に支援が必要な方が入院する場合、**重度訪問介護のヘルパー** が付き添うことができます。

入院中の最重度の障害者のコミュニケーションを支援することで、患者（障害者）本人が必要とする支援内容を、医師や看護師等の医療従事者などに的確に伝えることができ、安心して入院中の治療を受け、療養生活を送ることができます。

ただし、支援者の直接支援が常態化することなどにより、医療機関の看護要員による看護を代替し、又は看護要員の看護力を補充することは不可です。

出典) 厚生労働省保険局医療課長

「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院における支援について」
 (保医発 0628 第 2 号) 平成 28 年 6 月 28 日。

* 医療機関によって対応が異なります。利用を検討する際は、事前に医療機関に相談してください。

【別添 2】

**重度障害者が入院する場合
コミュニケーション支援として
重度訪問介護ヘルパーの付添いが可能です**

重度の障害で意思の疎通に支援が必要な方が入院する場合、重度訪問介護ヘルパーが付き添うことができます。

入院中の最重度の障害者のコミュニケーションを支援することで、患者（障害者）本人が必要とする支援内容を、医師や看護師等の医療従事者などに的確に伝えることができ、安心して入院中の治療を受け、療養生活を送ることができます。

入院中の重度訪問介護の利用について

- コミュニケーションに特別な技術が必要な障害をもつ患者が医療機関に入院する場合、入院前から支援を行っている等、その患者へのコミュニケーション支援に熟知している支援者が、患者の負担で入院中に付き添うことが可能となっています。
「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院における支援について」
 (平成28年6月28日付け保医発0628第2号厚生労働省保険局医療課長通知)
- 障害福祉サービスの一つ「重度訪問介護」を利用している最重度の障害者は、医療機関に入院している間も、引き続き重度訪問介護を利用して、本人の状態を熟知した支援者（ヘルパー）から、医療機関の職員と意思疎通を図る上で必要な支援を受けることができます。
※重度訪問介護は、障害者本人の居宅や外出時に、支援者（ヘルパー）が生活全般にわたる援助を行う障害福祉サービスです。
 ※コロナ禍の医療機関における対応は、以下で示されています。
 「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院時における支援者の付添いの受入れについて」(令和4年11月9日付け厚生労働省医政地域医療計画課はか連名事務連絡)

特別なコミュニケーション支援に期待できる例

- 障害者ごとに異なる特殊な介護方法（例：体位交換）を、医療従事者などに的確に伝えることができ、適切な対応につながります。
- 強い不安や恐怖等による混乱（パニック）を防ぐための本人に合った環境や生活習慣を医療従事者に伝えることができ、病室等の環境調整や対応の改善につながります。

 厚生労働省

出典) 厚生労働省,

<https://www.mhlw.go.jp/content/001010878.pdf> (2025.9.28)

【障害福祉サービス：重度訪問介護】

Q 療養介護サービスを利用している筋ジストロフィーの患者さんから、趣味や地域の活動に参加したいとの要望がありました。外出の際、利用できるサービスはないでしょうか。

療養介護サービス利用中、外出泊時に重度訪問介護を利用できます。

Q 入院中に同行援護等を利用できることについて、療養介護のほか、医療機関が実施する**医療型短期入所**（中略）についても同様の取扱いか。

A 療養介護は、病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者が、病院において機能訓練等を行うものであり、医療機関へ入院し、病院内のみでの支援が前提となることから、**外出・外泊時に当たり、同行援護等を利用することは差し支えない**。短期入所についても、送迎以外の移動については同様である。（以下、略）

出典) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課訪問サービス係「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いに関するQ&Aの送付について」.(事務連絡).平成28年7月29日

【介護保険への移行】

Q 障害者総合支援法の計画相談を担当しています。60歳代前半の患者さんから、65歳以降の障害福祉サービスの利用について相談を受けました。介護保険に移行することを心配しています。

介護保険に移行しても、必要と認められる場合は利用を継続することができます。

(運用例) 居宅介護や重度訪問介護を利用する障害者について、個々の障害者の障害特性を考慮し、介護保険の訪問介護の支給限度額では必要な支給量が不足する場合に、当該不足分について居宅介護又は重度訪問介護の利用を認める。

出典) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく自立支援給付と介護保険制度の適用関係等に係る留意事項及び運用の具体例等について」(事務連絡)。令和5年6月30日。

【医療保険：療養・就労両立支援】

Q 40歳代の患者さんが、指定難病の診断を受けて外来通院しながら療養しています。治療を続けながら仕事を継続できるか、職場との関係を心配しています。

治療と就労の両立について、医療機関でも相談できます。 ※医療機関では「療養・就労両立支援指導料」を算定できます。

<療養・就労両立支援指導料>

- 治療を継続しながら就労する患者を支援するため、主治医が就労状況を考慮した療養上の指導や、事業場との連携を行った場合に算定できます。
- 患者と事業者が共同作成した勤務情報を踏まえて、患者の同意を得た上で産業医等に対し病状、治療計画、就労上の措置に関する意見など、療養と就労の両立に必要な情報提供を行います。
- 看護師、社会福祉士、精神保健福祉士または公認心理師が患者に相談支援を行った場合に、相談支援加算を算定できます。

<治療と仕事の両立支援の情報>

治療と仕事の両立支援の留意事項、進め方等を案内する厚生労働省のポータルサイトがあります。

厚生労働省治療と仕事の両立支援ナビ ポータルサイト - 厚生労働省 <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/>

<相談支援センター> (p3「難病対策による事業」参照)

- 相談支援センターでは、就労支援等関係機関(ハローワーク、障害者職業センター等)との連携による就労・相談支援を実施しています。

MEMO 障害者総合支援法における就労系障害福祉サービスには、5種類のサービスがあります。

MEMO

<就労選択支援><就労移行支援><就労継続支援 A 型><就労継続支援 B 型><就労定着支援>

※就労継続支援は、一般企業での雇用が困難な者への就労機会の提供などを行います(A型=雇用型、B型=非雇用型)

MEMO

MEMO

障害者雇用納付金制度

事業主が障害者を雇用するために、職場の作業施設・福祉施設等の設置・整備、適切な雇用管理のために必要な介助等の措置、通勤を容易にするための措置等を講じた場合の助成金制度があります。

<障害者作業施設設置等助成金><障害者福祉施設設置等助成金><障害者介助等助成金>など

職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業(障害者雇用促進法)

職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ります。

1 効果的な連携

1 医療・介護・福祉・保健の連携

難病支援に関わる施設・職種は、難病に関する共通理解をもって互いの機能・方針・専門性を尊重し、ともに難病患者を支えることをめざします。

とはいえ、地域で難病患者支援を受入れる施設やサービスを提供する事業所の社会資源や人材不足等の課題に直面することがあります。このような難病の支援体制に関する地域の課題については、関係機関・関係者が共有・検討することが求められます。

Q 難病の患者さんへの支援体制に関する課題や体制について、地域で検討する場はあるの？

難病患者支援に関する地域の課題を共有し検討する難病対策地域協議会が位置づけられています。

都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対して、努力義務が課されています。

地域の社会資源を把握し、地域の“つよみ”を活かした体制整備の方策の検討をめざします。

【難病の患者に対する医療等に関する法律】 第32条

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

連携を効果的に推進するためには、難病患者と家族を中心として多施設・多職種による①支援ネットワークを構築し、個別の患者・家族に関わる②難病支援のチームづくりをしていきます。

さまざまな専門性を有する職種が患者・家族を中心にチームを組むことになります。

① 支援ネットワークの構築

難病支援ネットワークとは、【知識編】「2. 難病患者支援における連携とは」で示した「難病支援体制 (p8-9 参照)」に関わる施設・職種のつながりを意味しています。このネットワークには、医療提供体制に加えて、相談支援、介護・福祉・保健などの地域支援などのネットワークがあります。それぞれの機能・役割・専門性がありますが、難病に関する共通理解をもって一体的な支援をめざします。

難病に関する法制度・病態・支援方法等をどのように（どこで）学べるの？

Q

支援職の声

在宅療養支援体制を整えたいのですが、病状が進行してきた時の医療ニーズへの対応などわからないことが多いです。難病に関する「法制度」や「病態」を学んだり、支援の情報を得ることができません。

<取組み例>

- 拠点病院、難病相談・支援センター、保健所等が主催する難病の研修に参加し、知識を得ています。
- 利用者が入院している病院で、退院に向けて治療方針のカンファレンスが開かれた際、退院後に利用する予定の障害福祉サービス事業所のスタッフと一緒に同行し、医師と看護師から話を聞きました。その結果、現在の病状や今後の治療について理解を深めることができました。
- （相談支援専門員の場合）基幹相談支援センターで難病に関する研修も取り入れてもらっており、学ぶことができます。困った時には、同じ相談支援専門員や難病相談・支援センター職員と常に連絡が取れるようにしています。

MEMO

MEMO

<研修>

各都道府県に設置される難病相談・支援センターや難病診療連携拠点病院等が主催する研修会に参加することで体系的に学ぶことができます。

<ネットワーク>

患者・家族の理解を得たうえで、外来受診に同行したり、病院内のカンファレンスに同席することで、病態や必要とされる支援を検討することができます。それぞれの職種がもつ「情報」や「経験」を交換する機会になります。

難病支援について、支援者間で相談・情報交換するには？

Q

支援職の声

身近に難病支援に関わっている相談支援専門員がおらず、一人で悩んでいます。相談できる場所はありますか。

<取組み例>

- 都道府県には、難病相談・支援センターが設置されています。難病相談・支援センターが主催する研修会に参加することで、解決の糸口につながる可能性があります。
- 医療機関の地域連携窓口（ソーシャルワーカー等）とつながることで、退院後の支援を一緒に考えてもらえました。
- 障害者自立支援協議会に難病のワーキンググループが設置されている地域では、介護支援専門員と連携し、介護保険サービスと障害福祉サービスの併用を含め一緒に考えることができます。「顔の見える関係」で「情報」や「経験」を交換する機会が増え、個別ケースの課題から介護保険・障害福祉それぞれの支援者のつながりが広がり、地域の課題としての取組みにつながりました。

MEMO <相談窓口>

MEMO

難病相談・支援センターのスタッフや、難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院等のソーシャルワーカーに相談してみましょう。

【参考】難病情報センター 難病の医療提供体制 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215>

都道府県・指定都市 難病相談支援センター <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

② 支援チームづくり

支援チームは、さまざまな専門性をもった職種で編成されます。当然、役割が異なりますので難病支援のうちどの分野に“つよい”のかは、職種によって異なります。

自分の職種で当たり前で使用している用語や考え方、価値観とは必ずしも同一ではないことを前提として、同じ患者さんのよりよい療養生活を考えていくチームをつくっていきます。

例えば、医療職以外の職種が医療との連携、難病支援について「難しい」と感じていることがあります。

Q 難病支援において、医療職と介護・福祉職の連携に難しさを感じるのはなぜ？

福祉支援職の声

難病支援・医療との連携が難しいのはなぜ？

- ・なじみのない病気だから
- ・医療的処置がわからない
- ・聞きなれない医学用語が多い
- ・進行していく症状に支援の組立てが難しい
- ・医療の専門性が高いので、気持ちが引ける

難病患者は、「療養者」ではなく「生活者」です。

難病を抱えながら、自分の生活を豊かに自分らしく生きていくことを大切にしたいと考えています。

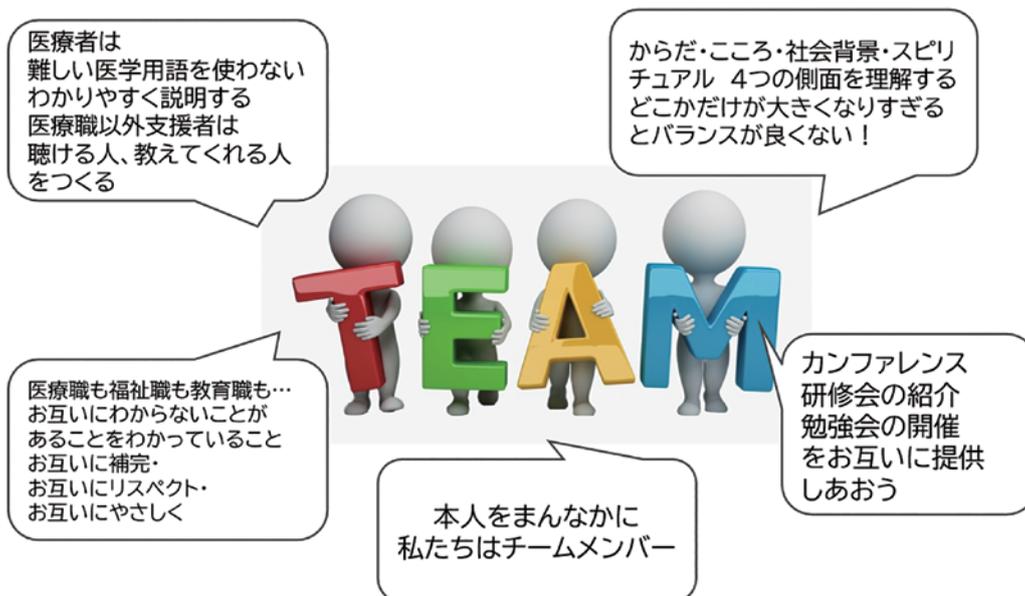
どの人にも生活支援が必要であり、そのためには、**多職種連携**が必要です。



多様なニーズを支える支援チーム

「支援チーム」を構成する支援者を支える視点として、**からだ・こころ・社会背景・スピリチュアル**の4つの側面があります。4つの側面が**バランス**よく機能するようなチームづくりをめざします。

そんなときどうする「支える人を支える仕組みづくり」 — 支援者を支える視点と取組 —



医療管理が必要な療養者の支援計画を検討する際、医師との連携はどのようにすればよい？

Q

支援職の声

神経・筋疾患の方の場合、人工呼吸器管理など医療行為が必要な方のサービス等利用計画を立案するにあたり、調整役（相談支援専門員）として医師にどこまで質問してよいのか迷います。

<取組み例>

- 難病であるがゆえに、医療との連携は欠かせません。訪問診療の医師にもカンファレンスに同席してもらい、相談支援専門員や通所支援事業所の支援者が課題に感じていることを意見交換できるようにしています。
- カンファレンスで新たな課題が生じたときには、その課題に**関係する支援者に同席**してもらえるように調整しています。例えば、食事摂取が難しくなったケースでは、管理栄養士にも同席してもらい、患者さんの嗜好を共有し、食形態についても議論しました。カンファレンスの進行役の心がけとして、新たに参加してもらった支援者に**チームメンバー**であることを認識してもらえよう、その支援者に**関係する話題から始めています**。その支援者に「次回も参加したい!」、「必要とされている」と思ってもらえるように努めます。
- 病名が確定したタイミングで、**今後の病状の進行や注意すべき点**などの説明を**主治医から説明**してもらったり、病気の説明のリーフレットをもらいました。医師とスケジュールを調整する際は、病院のソーシャルワーカーに協力をお願いしました。

MEMO

<医療機関との連携・協力>

MEMO

医療機関には、「地域医療連携室」、「福祉相談室」等の名称で、医療・介護・福祉関係者との連携、協力体制の構築を担当する部署があります。まずは、そのような部署に所属している看護師（退院調整・地域連携など）やソーシャルワーカーに相談してみましょう。

介護サービスと障害福祉サービスの調整にあたって、介護支援専門員と相談支援専門員の連携のコツは？

Q

支援職の声

介護支援専門員と相談支援専門員の連携が難しく、サービスの調整に困っています。

<取組み例>

- （介護支援専門員）近隣の相談支援事業所の協力を得て障害福祉サービスに関わる**研修**をさせてもらったことで**障害福祉サービスと介護保険サービス双方を理解**でき、その経験を介護支援専門員の連絡会でも情報提供できました。
- 将来、**共生型サービス**の対象になる患者さんが、介護保険サービスと障害福祉サービスを効果的に利用できるよう介護支援専門員から**情報収集**し、患者さんにとって必要な情報を適切に提供することができました。
- 筋ジストロフィーの患者さんの家族、介護支援専門員、相談支援専門員、社会福祉協議会担当で月1回**定期的に打合わせ**の時間を設け、介護保険、障害福祉双方のサービスの状況を確認しました。
- 町役場の障害福祉担当課と介護保険担当課それぞれの**保健師が連携**してくれたおかげで、**居宅介護支援事業所と相談支援事業所が協議の場に同席**することができました。おかげで支給量の調整を円滑に行えるようになりました。

MEMO

<介護支援専門員と相談支援専門員の連携>

MEMO

基幹相談支援センターが主催する研修会等で、定期的に介護支援専門員と連携する機会を設けている地域もあります。研修会などには、市町村の保健師も参加していることもあります。

サービスの利用調整を円滑に行うために、これらの機会を有効に活用しましょう。

複数の（障害福祉）サービス事業所を利用している場合の関係機関との連絡調整、情報共有のコツは？

Q

支援職の声

複数の障害福祉サービス事業所を利用している方のサービス等利用計画を作成する場合、医療機関との情報共有や障害福祉事業所との連絡調整に時間がかかり困っています。

<取組み例>

- 筋ジストロフィーの患者さんを支援した時に、医療機関のソーシャルワーカーとこまめに情報共有しました。医療に関わる情報以外にも日常生活自立支援事業や成年後見制度など他制度に関する相談にも応じてもらうことができ、円滑に支援することができました。
- 日頃から基幹相談支援センターの研修会等で介護支援専門員と、事例検討やスーパービジョンを行うことがありました。筋ジストロフィーの利用者が65歳を迎える時に基幹相談支援センターに相談したことで、日頃から研修会等で関わりのある介護保険サービスの支援者や行政、訪問看護とつながることができました。
- コロナ禍で計画相談を引継ぎ、患者さんとの関わりが限られて関係作りに苦慮しましたが、顔を会わせる機会を多く持つために、その患者さんをよく知る訪問看護師の訪問時に一緒に訪問しました。その結果、健康状態を把握でき、コミュニケーションをとれるようになりました。
- カンファレンスを開催する際、医療機関とのネットワークをもっている保健所保健師や市町村保健師にも同席してもらいました。保健師と連携することによって支援のあり方の相談ができたことに加えて、患者さんへの情報提供が促進され、サービスをスムーズにつなぎ合わせることができました。

MEMO

<それぞれの専門性を活かすかわり>

MEMO

医療的ケアが必要な患者さんを支援する際、訪問看護師の協力を得ることで日常の健康状態を把握できることに加えて、患者さんの気持ちを知る機会になります。保健師と連携することによって、地域支援体制を検討する機会になったり、障害福祉担当課と連携して効果的にサービスの支給につなげることができます。

在宅療養に向けた支援体制の調整を円滑に進めるための効果的なカンファレンスを行うには？

Q

地域の支援職の声

在宅療養に向けた医療・介護・障害福祉事業所とのカンファレンスの調整に時間がかかります。退院した時や転院した時に患者・家族あるいは病院から連絡がないため、在宅サービスを調整することができず困ることがあります。

<取組み例>

- （相談支援専門員の場合）居宅介護事業所や訪問看護ステーションから報告書をもらい、必要に応じて連絡を取るようになっています。それによって、カンファレンスの開催がスムーズになりました。
- サービス調整にあたり、日ごろから医療・介護・福祉のネットワーク（メール等を使った情報共有）を行っており、何か問題が発生した時にはすぐに連絡調整ができるように対応しています。
- 医療機関のソーシャルワーカーの協力を得て、退院前のカンファレンスに同席できるようになりました。医師、看護師から医療の情報を得る機会にもなり、サービス調整を円滑に行うことができます。

MEMO

<地域支援機関と医療機関との連携・協力>

MEMO

医療機関には、「地域医療連携室」、「福祉相談室」等の名称で、医療・介護・福祉関係者との連携、協力体制の構築を担当する部署があります。まずは、そのような部署に所属している看護師（退院調整・地域連携など）やソーシャルワーカーに相談してみましょう。

技とコツ エトセラ ① カンファレンス上手になろう!

カンファレンス上手になるための工夫

カンファレンスは、患者・家族の意向を踏まえて、支援に関わる多機関・多職種が顔の見える関係をつくり、情報共有をして、今後の方向性や役割分担を確認する重要な機会です。

メンバー

関係者全員が集まるのがベストかもしれませんが、カンファレンスの目的に応じて人選することも必要です。

日程調整

カンファレンスのテーマに応じて必ず出席してもらわなくてはならない人の日程を最優先してもかまいません。主催者と必須の人ですり合わせた3つの選択肢くらいを提示しましょう。2回目以降のカンファレンスについては次回の日を決めて、解散するのが良いでしょう。

医療者への依頼と連絡

病院によって違いがあるかもしれませんが、おおむねソーシャルワーカーが窓口になってくれるでしょう。SWが窓口ではない場合は「誰が窓口になってくれますか」と相談するとよいでしょう。

カンファレンスの目的

目的を明確に開催することがカンファレンスの「要」です。カンファレンスを無意味なものにしないため、ただ集まっただけという思いにしないためには目的をしっかりと伝えることが大事です。

カンファレンスの運営①【時間管理】

それぞれ忙しい時間を割いて集まります。目的を明らかにすること、カンファレンスの所要時間をしっかり伝えること、テーマにもよりますが大体50分を超えないことを意識することが大事です。主催者は最初に「テーマは〇〇です。50分を目途にカンファレンスを行いたいと思います（終了時間を伝えてもよいと思います。）
やはり「顔が見える関係」が良いと思いますが、オンライン開催も適宜活用していきましょう

カンファレンスの運営②【資料作成】

主催者が準備します。A4サイズ1枚程度を準備します。

カンファレンスが苦手と感じたことはありませんか？

- 日程調整が難しい
- 顔見知りあっていない人に連絡するのに躊躇
- 特に医療職は忙しそうで連絡を取ってもいいのか迷う
- カンファレンスのテーマが明確ではない
- 時間を費やす割には具体的な話ができない
- 何を準備していけばよいかわからない

(例)

カンファレンス

日時:

場所:

メンバー:

目的 (カンファレンスで話し合いたいことを明示する)

今、課題となっていること (これがカンファレンスを開催する背景となっていること)

メンバーからの報告 (カンファレンス前に情報を得られておければ記載)

具体的な支援(方向性) (誰が何をいつまでにするかを具体的に話し合う)

残された課題 (次回、カンファレンスのテーマにつながる)

次回カンファレンスの日時

その他

青字が記載するポイント。
これは紙で渡し、記録は
ホワイトボードに記録。
みんなが最後に写真を
撮ってカンファレンス記
録とする。

(記載例)

カンファレンス

日時: 2025年7月7日 13:00~13:50

場所: いしかわ病院 大会議室

メンバー: 金沢(主治医)・小松(いしかわ病院地連看護師)・中本(MSW)・加賀(訪問看護師)
能登(訪問介護士)・七尾(通所サービス事業所)・白山(相談支援事業所)

目的: 本人の病状理解と介護者の様子について(情報共有と支援の見直し)

今、課題となっていること

- ・最近、呼吸が苦しいと言われることが多くなった
- ・本人の症状に対して、妻が眠れていないようだ

メンバーからの報告

訪問看護: SpO₂ が下がることが多くなった

通所サービス: 6月は休みが多かった

具体的な支援(方向性)

医師: 受診予約を早める 8月7日→7月10日に変更

訪問看護師: 6月からのバイタルサインについて報告

MSW: 病状によるが、入院が必要ない状態の確認後、一時入院事業(レスパイト入院)の調整

相談支援専門員: 妻の健康状態の把握 妻との面接 受診の送迎の手配

残された課題

緊急時の対応について

今後の病状の変化に伴う医療の選択・療養の場の選択について話し合われていない

次回カンファレンスの日時

次回: 7月20日 30分程度 オンライン 状況等の共有

その他

カンファレンスの記録は、それぞれの立場からの発言、話し合った内容がすぐにわかるようにホワイトボード等に記録し可視化します。

記録(ホワイトボードに記録) 可視化した記録
話し合った内容がすぐにわかる 共有できる 全体が見渡せる

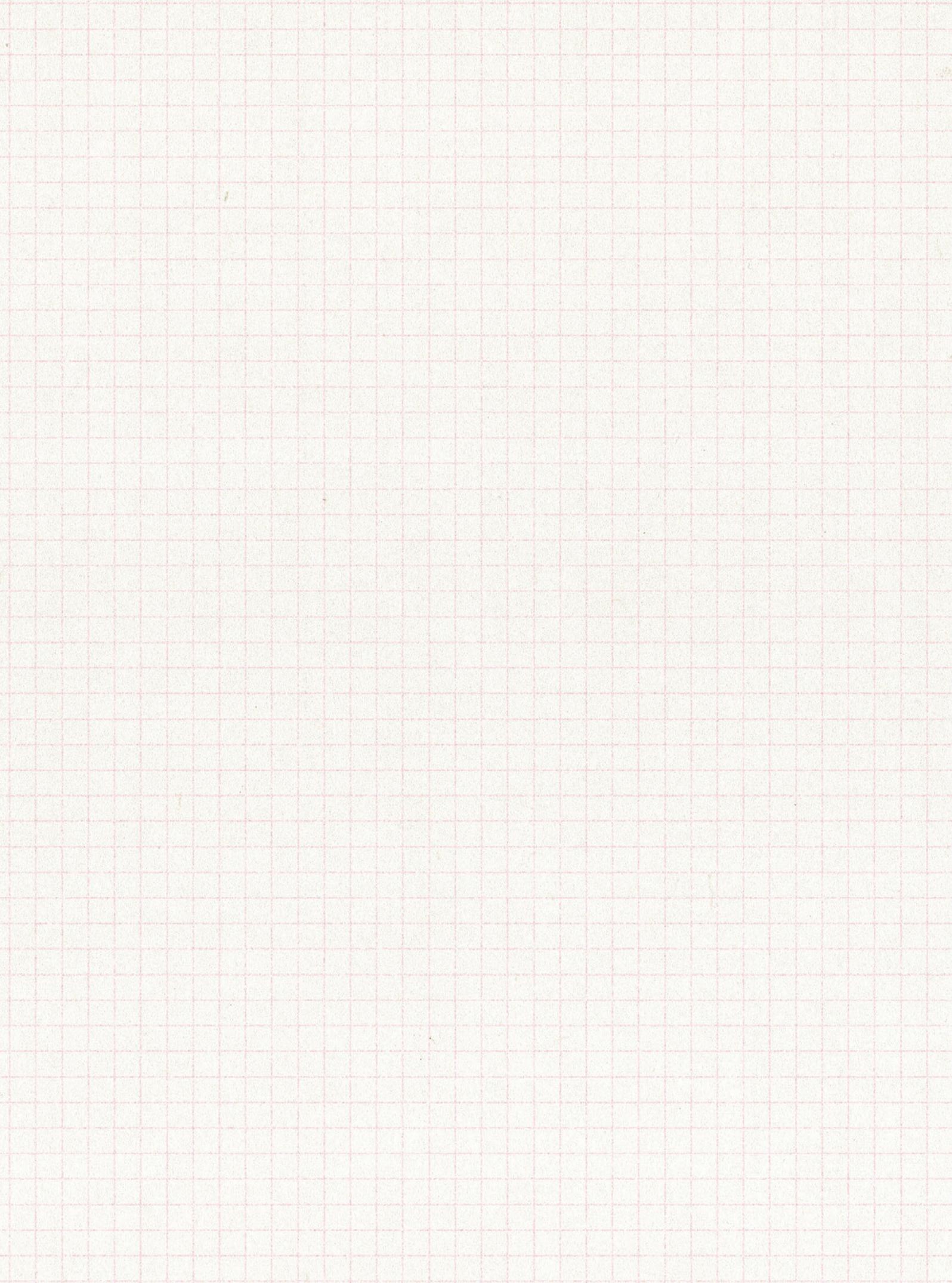
ALS 発症から3年
非侵襲的人工呼吸器装着
6月SPO2 90前半続く 夜間: 息苦しい
眠れていない様子
妻を呼ぶことが多くなってきている
就寝から朝までに5回コール
気管切開までは決めていない 迷い
「こんなにしんどい?」
「いよいよALSが追い付いてきたな」
「ごめん。のぶちゃん どうしたもんだらう」

30歳 「私は若い。大丈夫!」
「着てあげたい」
「でも眠れないのはつらい」
実は家族性の高血圧で内服。
自宅で翻訳の仕事 期限が迫っている
焦り
「私が倒れたら・・・倒れるわけにはい
かん」

主治医
呼吸状態が...

訪問看護
先月緊急訪問が3回夜間 呼吸苦
バイタルは落ち着いている





2 難病療養支援

難病療養支援【実践編】では、患者の療養経過に沿って
継続的かつ効果的に必要な支援を提供するための技とコツを解説します。

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期



発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q1【発症期】専門医療機関の情報を知りたい

難病の専門医療が受けられる機関として、都道府県では以下を指定しています。

- 難病診療連携拠点病院（拠点病院）
- 分野別難病診療連携拠点病院（分野別拠点病院）
- 難病医療連携協力病院

< 難病指定医・協力難病指定医 >

難病の診断・治療の専門医として、医療費助成の申請に必要な診断書（臨床個人調査票）は難病指定医・協力難病指定医が記載します。（新規申請は難病指定医に限る）

< 難病支援機関の情報配信 >

- 上記の情報は、各都道府県のホームページ等で公開されているほか、難病相談支援センターや保健所等の相談窓口で確認できる場合もあります。
- 各都道府県の情報をまとめて、難病に関する情報を提供しているのは難病情報センターです。難病情報センターは、支援機関の紹介のみならず、制度や各疾病の解説などを総合的に掲載しています。

MEMO < 情報発信・相談窓口 >

MEMO

- 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp>
- 難病医療提供体制 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215>
- 難病指定医 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5309>
- 都道府県・指定都市 難病相談支援センター <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

Q2【発症期】身体の変化に伴う生活のしにくさについて相談したい

- 患者さんは診断後、医師からの説明に衝撃を受けることでしょう。その時、働いていれば「働き続けられるのか」に始まり、「家のローンや子どもの養育費は・・・」と経済的な不安が大きくなるのしかかってきます。
- まずは「相談できる場所があること」を知らせることが大切です。生活への影響について、身体面からのアプローチについては、病棟や外来の担当看護師やリハビリテーション療法士に相談します。身体の負担を軽減するための工夫や動き方、負荷をかけない方法などを一緒に考え、相談します。
- 生活面に関しては、医師から医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談することを勧めってもらうこと、あるいは診察時にMSWが同席しMSWの役割を説明することなど、患者さんが孤立しないように支える人とシステムがあることを伝えることが支援の一步になるでしょう。

MEMO 【たとえば…】

MEMO

- ある病院では初診の際に医師からMSWがいることを紹介しています。
- 難病は生活上に様々な影響をもたらすことからまずは生活を支援するスタッフがいる事を伝えることで患者さんの安心につながれると考えられています。

Q3 【発症期】 身体の変化に応じた就労・就学の相談をしたい

進行に伴い身体的な不自由さが出てきたり、症状コントロールが難しくなることがあります。まず支援者から患者さんへのメッセージとして大事なことは「**すぐに決めない**」、つまりは退職や退学といった大きな**決断を急がせない**ということです。就労や就学に関してはさまざま影響が予想されますが、それらに対応する方法や**相談機関があること**を一緒に考えていくことが求められます。

相談先として、**難病相談・支援センター**では就労支援を行っています。ハローワークの障害者の専門援助窓口配置されている「**難病患者就職サポーター**」と連携しながら、難病の症状の特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した場合の雇用継続等の就労支援を行っています。

技とコツは、以下に詳しく掲載しています。

- ※ p24-26 <エトセラ②> 難病療養者の「働く」を応援するー医療機関スタッフの就労支援ー
- ※ 【別冊】 医療機関における就労支援のスキルアップ事例集ー難病患者の自己実現を支えるためにー

MEMO 【ある患者さんの体験】

MEMO

ある ALS に罹患した患者さんが、「これまでと同じ仕事ができないからやめるしかない」と退職を覚悟していました。辞めるしか選択がないと考えていた本人でしたが、会社は有能な技術職である彼のちからを活かせないかと考えていました。そこで本人を交え、医療スタッフと事業所との話し合う場を持ちました。現場に出て業務をこなすことができなくなりましたが、上司の提案により彼が技術を伝える資料を作ることとなり、のちにそれが後進育成に活かされることになりました。

相談や話し合う場をもつことで本人にとっても事業所にとっても選択肢が増えることがあります。

【発症期】【家族支援】

Q4 難病の児童を療育する家族が、就学についての相談をしたい

支援職の声 難病の児童の保護者から就学について相談を受けました。どのように対応したらよいでしょうか？

< 取組み例 >

支援者の間では、就労を諦めることを前提に話をされていたため、相談支援専門員が、**医療的ケア児支援センター**を介して医療機関等関係機関と調整し、**保育所**や**児童発達支援事業所**の受け入れを検討しました。母親の気持ちを支えながら支援を続けた結果、児童発達支援事業所を利用することができ、保護者も働くことができました。

< 医療的ケア児支援センター >

2021年9月施行の「**医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（2021年9月施行）**」に基づき、各都道府県に設置が進められている相談窓口・支援拠点です。医療・福祉・教育など多様な関係機関と連携し、情報提供、助言、研修などを通じて、必要な支援につなげる役割を担います。

< 児童発達支援事業所 >

児童発達支援とは、**児童福祉法**（第6条2の2）に位置付けられている**障害児通所支援**の一つです。ほかに、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援及び保育所等訪問支援があります。

MEMO <医療的ケア児に関する情報>

MEMO

こども家庭庁：<https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/care-ji-shien>

厚生労働省：https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/index_00004.html

文部科学省：https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00706.html

就労支援過程の実際

就労中の患者さんが難病に罹患することで、「働く」ことに影響が生じます。「就労支援」とは、患者さんとともに「患者さん自身の意向や希望・体の状態や体調に見合った業務・就労するための理解」を多職種・事業所とともに構成されたチームで取組み、具体的な支援を通して、患者さんに適した「働き方」を考え、「働くこと」を実現していくことです。

<就労支援の4つのかたち>

- | | |
|------|-------------------------|
| 続ける | 現在就労している職場（職業）を継続する |
| 変える | 現在の働き方・就労環境を変える |
| 探す | 患者さんの状態に応じて、退職 求職活動をする |
| 体験する | 患者さんに合った就職先を探す 可能性を模索する |

1) 就労支援が必要な患者との出会い

患者さんは、医療スタッフに働くことについて相談できると思っていないかもしれません。しかし、指定難病申請者数のうち20～69歳の約6割は就労世代です。おそらく「働く」上で何らかの困難を抱えているのではないのでしょうか。医療スタッフは、日頃の診療・ケアなどの場面で、就労支援を必要としている**患者さんと出会うこと**があります。医療スタッフが就労に関する相談をキャッチするために、右記の項目を参照し、患者さんの就労に関する支援の必要性をスクリーニングしていきましょう。

<スクリーニング項目>

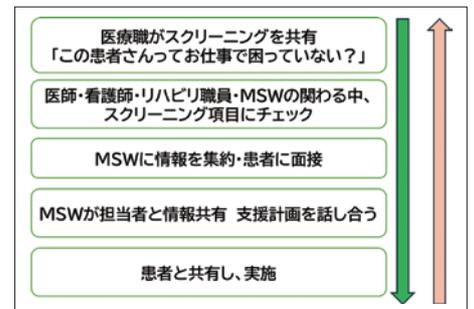
- ひとつでも該当したら「就労支援が必要かも」というアンテナを！
- 就労年齢である（20～65歳くらい）
 - 現在、働いている
 - 求職中である
 - 診察やリハビリの場面で就労に関する不安を話されていた
 - 経済的な不安や心配がある

2) 就労支援の流れ

右記に就労支援のフローチャートを示しました。医療スタッフは、患者さんの身体や体調が「働く」ことにおいてどのような影響があるのかについて面接を通して理解していきます。

医療スタッフがスクリーニングに携わることで、就労支援のニーズに気づくことができ、具体的な提案を行えます。同時に事業所との連携により具体的な提案を検討する過程において事業所との関係を築き、患者さんと事業所双方への支援を行うことが可能になります。

就労支援の流れ



3) 就労における相談内容の整理

就労についての相談をする際には、表「相談内容の整理」を用い、患者さんに面接をしながら仕事の内容や事業所の把握、患者さんの希望等について理解していくことが必要です。

- 業務や就業形態を確認したうえで、現在の病状・障害・治療が業務遂行への影響や支障となっているか状況の確認をします。
 - 患者さんが職場の人にどのように病気のことを伝えているのか、その上で職場内では病状等や業務への影響や必要な配慮がどのように理解されているか、職場内の相談窓口や職場環境を確認します。
 - 患者さん自身の希望や「働くこと」の意味・価値を把握して、具体的に療養と就労の相談内容を整理します。
- 整理を通して支援の方向性が確認できると、本人と職場の間で何をどのように擦り合わせていくか、その糸口が見えてきます。

相談内容の整理

問い	答え
業務の内容	
業務において求められることから	
就業形態	
業務遂行において支障となっていること	
職場内の理解	
職場内の相談窓口	
職場環境	
仕事に関する希望	
本人にとって働くとは？ (あなたにとってお仕事とは？)	
その他	

4) 患者と仕事（業務内容・体制等）の理解

就労支援や職場での配慮を相談するにあたって、本人を取り巻く要因として、「からだ」「こころ」「社会的背景」「働く場・仕事の内容」の4つの視点があります。



何を理解していく必要があるのか
アセスメントのポイント

【本人の何を理解するか】	【事業者の何を理解するか】
<ul style="list-style-type: none"> ■業務内容 ■就業条件 ■仕事をする上で必要な能力・条件 ■身体機能 ■仕事への影響 ■必要な配慮 ■本人の希望 	<ul style="list-style-type: none"> ■業務内容 ■労働条件 ■労務管理者 ■必要な配慮への対応 ■職場環境 ■周囲の理解

- 就労は患者さんの難病による体調管理や精神的安定、家庭状況、職場の理解、職場環境と一緒に働く人との関係等がさまざまなことが要因として影響します。
- 患者さんと事業者（職場）がそれぞれについて、理解したうえで具体的な擦り合わせをしていきます。
- 患者さん側は業務内容や就業条件、必要な配慮や希望を整理すること、事業者側は労務管理や職場環境、周囲の理解と配慮・対応が重要です。

5) 就労支援計画

患者さんの就労を支えるために本人・事業所・医療機関・就労支援機関など多職種・多機関で「就労支援計画」を検討します。

- 支援は情報提供書の発行、職場訪問、職場窓口担当者との面談・相談、院内スタッフや職場とのカンファレンスなど、複数の支援方法(行動)を組み合わせて実施します。
- 就労支援は現職を継続することだけでなく退職や求職活動への支援など個性が高いため、患者さんの思いをしっかりと理解し支援をどう組み合わせるかを検討します。
- 患者さん一人ひとりの意向を尊重し、本人と職場の関係者等も含めて、共に就労支援計画を作成・共有します。

就労支援計画を描く

どのカードを切る！
組み合わせる！



必要な支援行動：支援の組み合わせ

情報提供書の発行	職場窓口担当者との面談	院内スタッフカンファレンス
職場訪問	就労支援機関への相談・紹介	職場とのカンファレンス
その他	退職求職活動	院内スタッフ職場合同カンファレンス

ひとりひとりの意向に沿った「就労支援計画」を
難病患者さん当事者ととともに計画する

技とコツエッセンス ② 難病療養者の「働く」を応援する

－医療機関スタッフの就労支援－

- 難病患者さんの就労支援では、患者さん・事業所・医療機関それぞれが抱く「不安」と「希望」を可視化して、三者がチームとなることが重要です。
- 患者さんは、働きたい思いと同時に不安や自己肯定感の低下を抱え、事業所は業務への影響や支援体制に悩みます。医療機関も就労支援の経験不足や関わり方に迷いがあります。
- 相互理解と連携により、難病患者の就労の可能性を広げることを目指します。



たとえば



「この仕事は限界…自分のできる仕事を探す」【神経難病】

症状が進行に伴い、事務所担当者と医療スタッフの場を作り、離職の決意を支持。就労支援相談機関につなぎ、求職活動の支援している事例。

「私ができることって何？」【神経難病】

小学生で発症。長期療養の後に自宅退院。体調を整え、就労について考えていったが働くイメージが持てないまま大人になったゆえ、福祉就労を手掛かりに就労支援機関と協働し就職した事例

本冊子の【別冊】として、

「医療機関における就労支援のスキルアップ事例集－難病患者の自己実現を支えるために－」を掲載しています。

事例集では、以下の事例について具体的な実践の展開、その技とコツを紹介しています。

	疾患別・疾患名	タイトル
1	神経・筋疾患：筋萎縮性側索硬化症	「あきらめない」
2	神経・筋疾患：脊髄小脳変性症	「この仕事は限界…自分のできる仕事を探す」
3	神経・筋疾患：重症筋無力症	「私ができることって何？」
4	神経・筋疾患：脊髄小脳変性症	「私にできることがあるならば」
5	神経・筋疾患：肢帯型筋ジストロフィー	「働く仲間の理解を得て」
6	消化器疾患・クローン病	「無理って言っていないだよ」
7	免疫疾患：悪性関節リウマチ	「専門チームで支える“働き方への工夫”」
8	免疫疾患：全身性エリテマトーデス	「ちゃんと働けるようにちゃんと治療する」
9	循環器疾患：突発性拡張型心筋症	「俺、この若さで人生終わる!？」
10	神経・筋疾患：デュシャンヌ型筋ジストロフィー	当事者の語りから

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q5 【診断期】治療・療養に必要な制度・サービスの情報が欲しい (手続きがわからない)

- 難病といっても症状や生活への影響は多様です。まず患者さんが「何に困っているか」を理解することが大切です。
- 患者さん自身が混乱した状況であっても、漠然とした表現の中から「困っていること」を具体的に整理していく過程を患者さんとともに作っていくことが求められています。
- その内容が家族のこと、仕事のこと、治療のこと、経済的なことなどと具体化すれば、それらに対応する相談窓口や社会資源を紹介していきましょう。
- 支援者は患者さん自身が「自分は何に困っているかわからない」ということも理解しておくことが大事です。だからこそ、患者さんにとってともに考えてくれる他者の存在が大きいことも忘れないようにします。

MEMO

<生活基盤>

衣食住・健康・経済状況・住環境

<社会とのつながり>

家族・友人/知人・地域社会・教育・文化/芸術・余暇・自己実現・精神的な充足感

相互に影響し合っている

- これらの要素を意識しながら「患者さんは何に困り感があるのだろう」と想像していく
- そして患者さんを病者としての見方だけに偏らないように、ひとりの生活者としての視点を育んでいくことが重要です



「困っていること」→相談窓口・社会資源へ つないでいく

【知識編】(p4-6, 関連する制度)の解説の通り、難病の方は状態やニーズに応じて制度・サービスを利用することができます。とはいえ、各制度・サービスをマネジメントし、実際にサービスを担当する人はそれぞれ異なりますので、調整が必要となります。

○難病の医療費助成制度の申請は、都道府県が定める窓口で行います。難病制度の申請と保健所が連携している自治体もあり、必要に応じて保健師が個別の相談や支援・調整に関わることもます。

○保健所は、制度に関わらず難病に関する事業を行っています。

○実際のサービスマネジメントについては、介護保険は介護支援専門員、障害福祉は相談支援専門員が行いますが、最初の窓口は区市町村の行政窓口となり、担当窓口(担当者)が異なり情報共有などの横連携が必要な場合があります。

○患者さんは、だれに何を相談してよいのか、何をしてくれる人(職種)なのかわかりません。

新たな機関や窓口につないでいく際は、つなぐ先何をサポートしてくれる人なのか、わかりやすく説明してつないでいきます。

- 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



多岐に及ぶ(ニーズを併せ持つ)

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q6 【診断期】同じ病気の療養者・家族の話を聴きたい

私たち支援者は日常業務の中で患者さんに「困ったことがあったら相談してくださいね」とお伝えします。相談業務に携わる私たちは、患者さんの困難に対して知識と技術、そして熱意を持って解決したいと考えています。しかし、患者さんにとって相談することは、たやすいことではないかもしれません。患者さんに対して「早く相談してくれればよかったのに」と思った経験はありませんか？

○「相談する」ことには、以下のような2つの不安があるといわれています。

「自分の言うことが伝わるかな」(わかってもらえるかな) 「自分の思いが受けとめられるかな」

○そんな時に「同じ病気の経験」「同じ病気を支える家族の経験」は自分だけの感じ方に風穴をあけたり、それまでには気づかなかったことがプラスされる経験に繋がることがあります。

○患者さんにとって患者会は同じ療養者としての共感を生み、互いを励ましあう関係を構築するうえで貴重な社会資源です。

○専門家への相談、当事者同士の相談 どちらも上手に利用しながら、患者さん自身の安心につなげていくための支援をしていきましょう。

患者さんの経験

【患者会との出会い】

患者さんの経験

診断を受けてから茫然自失、医療者からのことばが受け入れがたく、難しく感じました。

これからどう生きていくのか、何も見通せない絶望の渦中があったときに、患者会を紹介されました。

同じ病気だって症状も違うし、正直、慰め合うだけなら自分にとっては必要ないなと思っていました。

しかしホームページやSNSを覗いてみると、障がいを補う生活の工夫や知恵、病気になっても自分らしく生きる姿に触れることができました。自分とは違うと感ずることもあるけれど、それでも自分の感じていることがこの病気のすべてではないことを知り、今では患者会に感謝しています。

他の人にも…と思いますが、一人一人患者会との出会いにもタイミングがあると思いますので、「ひとりじゃないよ」というメッセージと共に患者会の紹介をしてもらえるとうれしいと思います。

Q7 【診断期】【家族支援】遺伝性難病の診断について相談したい

○難病の遺伝子診断について相談する場合は、まず主治医に相談して、遺伝子診療科や臨床遺伝専門医のいる医療機関を紹介してもらうことになります。

○難病診療連携拠点病院には、難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーが連携・調整の役割をとり、遺伝カウンセリングの実施体制の整備が進められています。

○検査前には遺伝カウンセリングを受けて、検査の目的や方法、限界、結果が本人や家族に及ぼす影響について十分な説明を受けた上で判断します。

○ゲノム医療の進歩により、遺伝子検査で確定診断や治療方針の検討、将来設計に役立つことが期待される一方で、必ずしも治療法が見つかるとは限らず心理的負担が生じる場合もあります。

○「遺伝子検査」の前の遺伝カウンセリングで十分話し合い、理解しておくことが大切です。

○患者・家族には、「知る権利」「知らないでいる権利」があります。個々の家族員の意思を尊重した慎重な関わりが必要です。

○遺伝子検査の結果は、血縁者、さらに配偶者等の非血縁の家族、結婚や出産等の将来設計にも影響する可能性があるため、情報共有の範囲や個人情報の取扱いには慎重な配慮が必要になります。

○本人の意思を最優先し、診断前後を通じて医療機関・地域支援機関が継続的に支援することが必要です。

主治医に相談

▶ 専門医療機関
への紹介

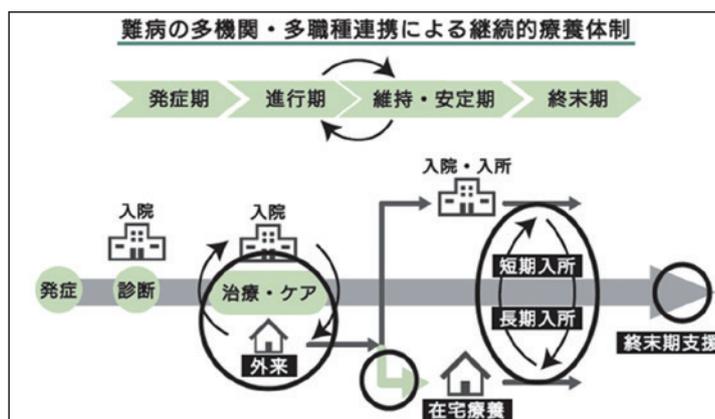
▶ 遺伝カウンセリング
の実施

▶ 遺伝子検査の実施

▶ 結果の説明
今後の支援

Q8 【通院治療期】 外来で専門的な医療を受けながら、在宅療養生活を送るためには？

- 外来では、定期的に専門医の診療を受けて心身の状態を確認しながら、必要に応じて入院等の調整、在宅医療への移行が行われます。
- 外来は、病棟、地域主治医、地域支援の調整的役割となる保健所や居宅介護支援事業所、相談支援センター、就労支援センター等の地域支援機関との連携など、多様な機関とのつながりの接点となります。外来に地域支援者が同行することもあります。
- 外来では、医師の診療に加えて、調整担当となるパーキンソン病やリウマチなど専門知識に特化した看護師や臨床心理士、多職種チーム等が配置されている医療機関もあります。
- 外来での支援は、幅広い症状や合併症を伴う場合は他科との調整、薬局との調整、セルフケアに向けた支援、心のケア、社会生活（就労・就学）を送るうえでの両立支援等、多様な支援が求められます。
- 外来では、療養者の状態に応じた制度・サービスの説明や、地域支援者との情報共有など、病院と地域をつなぐ取組みが求められます。
- 制度の申請は、サービス利用までに時間がかかりますので、療養者の気持ちに配慮しながら、病状の進行を見据えてできる限り早めに手続きできるようサポートします。



※ 図の○部分は、特につなぐ取組（＝連携）が必要な局面です。

Q9 【通院治療期】 在宅で医療行為が必要な療養者について、医療の情報を把握して支援を検討するには？

地域の支援職の声

医療行為が必要な方のサービス等利用計画を作成する際、医療に関する情報が得られず困っています。

在宅で医療行為が必要な患者の支援体制を整えるためには、病院からの情報に加えて、自宅での24時間365日の生活を想定した人・物・環境の準備が必要です。医療の情報を得る際には、必要な情報を確実に受け取り在宅での支援者と共有・相談します。

支援者の実践例

支援者の実践例

- 医療職ではない相談支援専門員がサービス等利用計画作成のための聞き取りをする際には、ソーシャルワーカーや看護師に同席してもらい、ケア上の留意点などを確認するようにしています。本人同意の上、看護サマリーを提供してもらい、支援に入る障害福祉サービス事業所とも共有しています。
- 居宅介護事業所や重度訪問介護事業所や訪問看護ステーションから報告書もらい、必要に応じて随時連絡を取るようになっています。それによって、カンファレンスの開催がスムーズになりました。
- 難病であるがゆえに、医療との連携は欠かせません。訪問診療の医師にも同席してもらい、相談支援専門員や通所支援事業所の支援者が課題に感じていることを意見交換できるようにしています。

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q10

【通院治療期】病状の進行に伴うサービス調整のコツは？

支援職の声

病気の進行に伴い、サービスの種類や量が増えます。将来を見据えた支援を考える中で、どのように考えたらよいか困っています。

- 病状の変化は、徐々に進行しているときは本人が自覚しにくく、生活上の不具合に直面して気づくということがあります。症状の変化を早めにとらえて対応策を考えサービス調整をおこなうためには、医師の**病状説明**や**見通し**を確認しておきます。
- 加えて、周りの人が変化に気づいたら共有してもらえるように、**症状変化のサイン**（どのようなことに気づいたら教えてほしいか）を事前に伝えておき、早めの対応に備えておくとういでしょう。
- ただし、支援者にとっては早めの対応のつもりが、患者さんにとっては症状が進行していることを突きつけてしまう可能性がありますので、対応は慎重に配慮しながら行います。

支援者の実践例

支援者の実践例

脊髄小脳変性症の利用者の身体機能に制限が出始めた頃、相談支援専門員に対して保健所保健師、市町村担当保健師より相談がありました。その後、双方の保健師と連携し、医療機関を含めたカンファレンス、サービス担当者会議を開始し、障害福祉サービスを調整しました。会議を開催するごとに、少しずつ支援者ならびにサービス（種類・量）が増え、いつでも連携が取れるよう体制の整備につながりました。

今後さらなる身体機能の低下が見込まれるため、主治医から病状の説明並びに今後の進行について情報を得ました。

医療・福祉双方でどのような支援が可能か検討し、現在のニーズに加えて、**次のステップについて進める**ことが大切です。

Q11 【通院治療期】日常生活に必要な用具・装具、生活環境の整備について相談したい

日常生活に必要な用具や装具、生活環境を整える際に利用できるサービスは、以下の通りです。

MEMO

MEMO

<介護保険法>

- 福祉用具貸与**:車いす、介護用ベッド、歩行器、手すりなどの貸与（一部の再利用に心理的抵抗感が伴う物などは特定福祉用具として購入）
- 住宅改修**:手すりの取付けや段差の解消などの費用を負担

<障害者総合支援法>

- 日常生活用具給付事業**:障害や難病の特性に応じて吸引器、ストマ装具、入浴補助用具などを給付
- 補装具費の支給**:義肢や装具、車いすなどの身体機能を補完する用具の購入や修理

- 介護保険と障害者総合支援法で重複する物（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として給付します。（p 5【知識編】関連する制度 参照）
- 支援者は、用具等の選定や改修については、患者の居宅での生活の様子や活動時の動き・導線などを確認しながら、必要に応じて**看護師やリハビリテーション職員等と相談**して生活しやすくなるための工夫として検討します。（医師・リハビリテーション職員・介護支援専門員等が理由書を用意する必要があります）
- 難病の患者さんは、**状態が変化**していきます。「高価なものを購入してしまっただが、すぐに使えなくなってしまった」「申請して届いたころにはもう合わなくなっていた」などということのないように、**経過を見据えて計画的に調整**していくとよいでしょう。

Q12 【通院治療期】 疾病に特化した専門的なリハビリテーションを受けるには？

難病は病態や進行、合併症が個々に異なるため、**医学的な評価に基づいたリハビリテーション計画**が不可欠です。患者さん自身が運動機能の回復を願って、**過度に身体に負担**をかけてがんばりすぎてしまい、かえって身体の不調につながってしまうこともあります。

○同じようにみえる症状・障害であっても、疾病によって原因が異なるので、当然リハビリテーションの目的や方法も変わります。

専門医療機関では、疾病の特徴や病状評価に基づいて医師の指示の下でリハビリテーションが行われています。また、医療機関に様々な用具や装具の見本がある場合は、入院中に試して自分に合ったものをみつけて退院するということができます。

○一方、施設や居宅では、タイムリーな病状評価が難しく状態に応じたリハビリテーションへの見直しが難しい場合は、退院時など病院との情報共有の接点で、**今後の見直しも含めて引き継ぐ**ようにします。

○居宅では、自分にあった**用具・装具の選定**が難しい場合があります。生活・活動の場面を想定した医療職の助言を受けられなかったり、用具・装具の**試用**ができないといった事情もあるようです。福祉用具等の選定については、業者と相談しながら進めていきます。

○リハビリテーションは継続が重要であり、外来・訪問・通所など生活状況に合った形を選択して、定期的に目標や内容を見直しながら進めていくことが、生活機能の維持・向上につながります。

○専門的なリハビリテーションを担当できる職員も多くはないようです。**人材育成、技術の普及**のためには、病院と地域の**カンファレンス**や電話等での相談や地域の支援職向けの研修会での**意見交換**など、同じ職種同士の**横のつながりを拡げていく取組み**も必要です。

Q13 【通院治療期】 心理的なサポートを受けるには？

難病患者さんは、身体の不調を実感してから難病の診断を受けて、完治が難しい病気とともに生活をしています。そのような療養の経過の中のさまざまな局面で、心理的なサポートが期待されます。

○心理的なサポートには、**心理支援専門職**による心理支援だけでなく、支援に関わる職種がそれぞれの立場から心・思いに注目しながら関わる心理的サポートがあります。

○発症して診断を受ける時期には病気への不安や混乱が大きく、この時期関わる保健所や相談支援センターなどの相談支援のなかで、気持ちを表出できる（整理する）ような姿勢での**心理的サポート**が求められます。

○専門医療機関では、医療職等がそれぞれの**日常的なケアのなかで患者の心に注力**しながら支援することは前提です。加えて、院内に心理専門職が配置されている場合には、**心理療法やカウンセリング**が必要に応じて行われます。集中的な関わりが必要な場合や心の変化を見守りながら必要時にサポートする場合など、日頃の状態を把握している医療職との連携によって**チーム**で関わるのが重要です。

○在宅療養においても心理的支援は不可欠です。訪問看護やリハビリテーション、介護サービス等と連動しながら、本人の不安や生活上の困難に寄り添い、必要に応じて一緒に対応策を検討します。

○難病患者支援においては、**家族への心理的サポート**や、同じ立場の人同士が支え合う**ピアサポート**も重要な心理的サポートの要素として位置づけられます。

○療養の過程においては、症状の進行や生活の変化に応じた課題が生じるため、多機関・多職種が連携して継続的に関わる心理的サポート体制が求められます。

○患者さんにとって、気持ちを話しやすい人、話したいタイミングは様々です。信頼関係が構築できているかにもよります。また、ときに辛く、難しい相談を受けることもあるかもしれません。

心理的サポートをする職種は、一人で抱え込まずに（本人の了解を得ながら）チームで対応することも必要です。

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q14 【通院治療期】食事・栄養のサポートを受けるには？

難病の患者さんにとって食事・栄養は、単なる栄養補給ではなく、食事療法・栄養療法として治療効果の維持や症状緩和、合併症予防など、直接病状に影響を与えるものです。同時に、療養生活を安定して過ごすための筋力や体力を保ったり、生活リズムや何より“食べる楽しみ”としてQOLにも影響します。

- 食事療法**：難病の病態や進行、合併症に応じて、摂取が望ましい食品・控えたほうがよい食品、摂取カロリーや栄養素などを調整し、症状の安定とQOLの維持・向上を目指して個別に対応します。
- 栄養サポートチーム**：病院では、栄養の課題がある患者に対して専門的に対応するために、管理栄養士を中心とした医師・看護師・薬剤師・言語聴覚士などの多職種チームによって、栄養評価、支援計画の立案、継続的な見直し等を行います。
- 摂食・嚥下リハビリテーション・口腔リハビリテーション**：食事を摂取し嚥下する一連の機能の評価に基づいて、姿勢調整や嚥下訓練による誤嚥予防や、口腔機能訓練や口腔ケアによって食べる力と衛生状態を維持します。歯科診療によって義歯の調整や咀嚼機能などの評価・治療が行われることもあります。
- 食事内容・形態・方法の工夫**：日頃の食事の様子を観察しながら、個別の状態に適した食事形態、食事量・一口量などを検討し、身体の状態に適した安全な食事の工夫をします。
- 食事動作・環境調整**：自助具や環境調整、介助方法の工夫により安全で負担の少ない食事を支援します。
- 栄養補助食品・経管栄養の検討**：経口摂取が難しくなってきた段階で、栄養補助食品や経管栄養の導入について検討します。経管栄養の適応については、疾病や個々の価値観によって方針が異なりますので、その病気・状態にとっての経管栄養の意味をしっかりと説明したうえで、慎重に相談をします。

Q15 【通院治療期】社会生活・活動（外出・就労・就学）の希望を実現したい

患者さんは難病になり、できなくなることが増え、それまでの日常生活を変更せざるを得ないと感じることあるでしょう。また、「それまで自分の人生は自分で築いていくもの」と努力してきた生き方が、その舵取りを奪われたような感覚に見舞われることもあるでしょう。

病前と同じようには難しくても、働くことも学ぶこともこれまで大事にしてきた趣味や習慣をかたちを変えて叶えていくことができます。障がいに合わせて合理的配慮のもと、学校や働く場のバリアフリー化が進んだり、その人の状態に合わせて就労の仕方や学校に看護職が配置されたりなど様々な工夫が促進されます。

そのために私たち支援者は難病患者さん自身が「私は〇〇したい」と発信する場や機会を作っていきましょう。患者さんが日常のささやかなこと、例えば、「気持ちの良い日には風にあたりたい」、「子どもと手をつなぎたい」、「誰かに手紙を書きたい」等、その人が望むことが叶い、「できた」を積み重ねていくことが生活の豊かさにつながっていくと思います。

【子どもの願い・育ちを支える】

みんなと一緒に学校に行きたい

みんなと一緒に遠足に行きたい

筋ジストロフィーの子どもは徐々に筋力が低下し、学校生活において配慮が必要になります。子ども自身が自分の体のこと、運動量、疲れやすさなどを理解し、体育や校外学習などを「無理のない程度良い」参加の仕方を考えていきます。

ある子どもは運動会の種目について「玉入れと応援合戦に出る」と決め、参加しました。

ある子は友達に「僕は重いものを持つことができないから、ランドセルを持つのを手伝ってほしいです」とお願いをしました。

ある子は「遠足は現地で待っていることにしたい」と決めました。

どの子ども「できないからやめる(しない)」ではなく、「できるように工夫する」一ゼロにしないというスタンスの子ども
の育ちを支えていきます。

Q15 【通院治療期】 社会生活・活動（外出・就労・就学）の希望を実現したい

【医療的ケアが必要な子どものお母さんの話】

人工呼吸器や吸引器、酸素ボンベが必要な医療的ケアが必要な子どもがいます。お母さんはひとりで子どもの通学の送迎をしなければならず、片道 10 分間、ずっと緊張していました。お母さんは常々、子どもに子どもらしい体験をさせてあげたいと考えていました。

医療的ケアがあっても子どもとして成長発達する体験をどのように叶えていくのか・・・と話す中で出逢った NPO 団体のメンバーと温泉旅行に行くことができました。温泉に入りうっとりとして表情や大きな目を見開ききよきよする姿を見ることができたそうです。

そこから、お母さんと子どもさんはディズニーランド、万博・・・さまざまなところにお出掛けする勇気ができてきました。

この体験を通して、お母さんは「非日常の体験をすることで、災害が起こった場合のシミュレーションができたように思う」と話されました。希望を具体的に叶えていく過程は、非日常にどう動くか、そのイメージづくりになったとのことでした。

Q16

【通院治療期】 希望（外出・やりがい・趣味…）をあきらめないといけないの？

支援職の声

神経・筋疾患の方々の社会生活・活動（やりがい・文化的活動・娯楽・外出）など、本人の希望を叶えるための計画立案に困っています。

支援者の実践例

支援者の実践例

- 療養介護サービスを利用している神経・筋疾患の方が、長い期間かけて完成させたアート作品の展示（病院主催の作品展）の情報を病院職員から聴き、実際に観覧しました。モニタリングの時間だけでは本人の日常生活の様子や文化娯楽、社会とのつながりに関連する話を伺うことは限られます。作品展を通じて、療養介護利用者の興味関心や人生観を感じ、サービス等利用計画の作成やモニタリング時に本人の意向を反映させることができました。
- 気管切開をしており、言語でのコミュニケーションが難しいため、病院職員に仲介してもらいコミュニケーションを図ることと、メール等で本人の思いを直接伺うようにしています。それによって、利用者のこれまでの生活歴や人生の中で何を大事にしてきたかを理解できるようになりました。

○このように、患者の日常生活の様子や人生観などは、目を向けて直接聴こうとしないと見過ごしてしまう可能性があります。患者は、言葉にできなかつたり、聴かれる前にあきらめてしまっていることもあります。まず、患者の希望を引き出して把握することから始まります。

○ときに、その希望の実現にはリスクが伴うこともあります。「この状態で外出ができるか…」など、難しい判断が求められることもあります。何が最善か…患者・家族、支援チームと一緒に考えること、その「希望」をすぐにあきらめるのではなく、何とかしようと模索することにも意味があります。

技とコツ エトセラ ③ 難病患者の望む生活（希望）の実現に向けて

難病患者の望む生活（希望）を知る

患者さんの“望む生活（希望）”の実現に向けた取組みは、病に向き合うだけの生活ではなく、生活に彩りをあたえます。そのためには、まず患者さんの望む生活（希望）を知ることから始まります。言葉にできない希望、言葉にしていない本当の思い・願い…その実現をあきらめていたり、本人ですら自分の希望を忘れていたり、気持ちが向かない（それどころではない）ということもあります。

暮らしの中で抱いている思いに耳を傾け、心を寄せて信頼関係を育みながら、一緒に考えていきましょう。

患者さんとこのようなテーマでお話をしていますか？

「〇〇病の A さん」ではなくて、

「〇〇が好きな A さん」 「〇〇が得意な A さん」

暮らしの中で抱く様々な思い（一例）



マリオカートで他の利用者と対戦したい。



個展を開催したい。



ロイヤルホストでハンバーグを食べたい。
ショッピングセンターで買い物したい。
何歳まで出かけられるかわからないから、
今出かけたい



女性らしい格好をしたい。
ワンピースやスカートを買いたい。



〇〇のライブに行きたい。
ケアに慣れている人に付き添ってもらいたい。



自分の詩を読んで欲しい。
先輩の気持ちに応えたい!!

暮らしの中で抱く思い（一例）

医療（治療）

「病気を治したい」
「進行を遅らせたい」
「長生きしたい」
「孫が成長するまで
生きたい」など

福祉（生活）

「趣味を楽しみたい」
「仲間と語りたい」
「できることは自分でやりたい」
「買い物したい」
「外出したい」など



入院してから絵を描きはじめてんだよ。

色鉛筆を使い始めたのは、同じ病気の患者さんが、「自分は書くことができなくなったから使って」と言って、色鉛筆を譲ってくれたからなんだよ。

今は、自分自身も手の力が入らなくなったからパソコンで描いたり、筆にすることを勧められるけど、俺は、もう少し「色鉛筆」で書きたいと思っているんだよ。

パソコンや絵の具で描くように言われるけど・・・。

わかっているけど、それは譲れないんだよな～。

SNS や詩を通して自分の気持ちを他者に伝えたい。自分でできることは自分でやりたい。

エアバッグセンサー（わずかな力で操作可能）で意思伝達装置を操作し、テレビのチャンネル切替や音楽鑑賞、メール、インターネットでの情報検索などを自分で行っています。



意思伝達装置



意思伝達装置



エアバックセンサー

マウスを操作し、トラックボールを使いながら作品を制作しています
花屋でお仕事の経験もあり、花を題材にした作品が多数あります。
その他にも魚や動物の作品もあり、毎年作品展に出展されました。



「楽しんで作ればいいのよ」
「点と点をつないで絵を描くのよ」
「遊びよ〜」

作品展に出展したい
マウスパッドを作りたい
扇子を作りたい



「気象予報士のように天気予報をしたい」

「支援学校の時の先生に教えてもらい、興味を持つようになりました。でも、学校卒業してからはやっていません」

「どうせやるなら、指示棒をもって、マイクを使っておこないたい」
「みんなの前でやりたい」



指示棒

※障害者総合支援法の補装具費支給制度による重度障害者用意思伝達装置（パソコン、スイッチ等）以外にも、タブレット等を活用してコミュニケーションをとられる方もいます。

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q17 【通院治療期】緊急時の対応はどうすればよい？備えは？

支援職の声 利用者の緊急入院した際、どのように対応すればよいかわかりません。

在宅療養を行う難病患者にとって、緊急時への備えは重要です。

- 急変時に迅速な対応ができるよう、緊急時の対応の流れを事前に作成し、緊急時の連絡先を見やすいところに貼っておくとよいでしょう。
- 緊急時は、必ずしも普段からかかっている医療機関や職員に対応してもらえとは限りませんので、病名、症状の特徴、主治医やかかりつけ病院、服薬内容、禁忌薬、医療機器の使用状況などについて情報を伝えられるように記録しておきます。
- 家族や支援者に対して、日頃からどのような状態・徴候（サイン）があったときに医療者への緊急連絡が必要かを事前に伝えておき、早期発見・早期対応ができるようにしておきます。
- 家族・支援者は、患者の「いつもと違う状態」を見逃さず、迷った場合は緊急時対応を担当している訪問看護や主治医に連絡をします。日頃から、訪問看護や主治医との連絡体制を整え、情報を共有しておくことで、緊急時であっても落ち着いた対応につながります。

支援者の実践例

病状が悪化し救急搬送され、県内大学病院に入院した際、現在の生活状況やサービス利用状況についてソーシャルワーカーと情報共有しました。入院当初から情報を共有することができたため、退院日程後のサービス調整もスムーズに行うことができました。

支援者の実践例

Q18 【通院治療期】災害時のための備えはどうすればよい？

支援職の声 災害時の避難場所の調整など、相談支援専門員は何かできる？

難病患者が災害時に安全を確保するためには、日頃からの備えが欠かせません。

- 災害時の対応について、自身の病名、症状、必要な医療的ケア、服薬内容、禁忌事項、主治医や医療機関の連絡先をまとめておき、家族や支援者と共有しておくことが重要です。
- 薬は最低でも7日以上を目安に備蓄し、お薬手帳や保険証、指定難病受給者証の写しなどと一緒に保管しておくといよいでしょう。
- 在宅医療機器を使用している場合は、予備電源の確保や手動代替手段を準備して、停電時の対応を確認しておきます。いざというときに対応できるように災害時を想定した訓練をしておくことも大切です。
- 避難所生活が困難な場合に備えて、福祉避難所や個別避難計画について自治体と事前に相談しておくことも大切です。
- 自治体（市町村）では、災害対策基本法に基づいて地域防災計画の作成、避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成が努力義務化されました。難病患者については、保健所保健師が地域の支援者とともに個別避難計画の作成・調整などに関わることが期待されています。
- 安否確認方法や支援を依頼できる連絡先を決めておくことで、災害時の不安や混乱を軽減できます。

MEMO <災害時の対策の取組み例>

MEMO

・医ケア児で人工呼吸器を装着しているため、避難所での生活は困難であることから、地域の社会福祉法人（高齢者）内での避難所受入れ体制の調整及び、在宅生活を想定した発電機の整備を行いました。

- 1) 学ぶこと：防災・減災・避難生活の方法を学ぶこと
- 2) 体験すること：避難訓練・避難生活のシミュレーション
- 3) 慣れておくこと：外出が避難行動の練習
- 4) 考えておくこと：個別避難計画・支援者とのカンファレンス
- 5) つながること：地域住民との日常的なお付き合い・家族会

Q19 【通院治療期】 家族の介護負担・精神的負担・家族関係… 家族の生活に影響がある場合は？

難病の療養経過は、長期の療養を必要とすることもあり、患者本人の病状や将来への不安に加え、家族の身体的・精神的負担にも影響があります。

- 家族は、患者の病気の受入れや心配という精神的なダメージに加えて、「自分が支えなければならない」という責任感や、実際の介護に伴う疲労、今後に対する不安を抱え込むことがあります。
- 家族の介護に伴う負担、精神的負担が家族関係の変化や生活への影響につながり、悪循環が生じることもあります。このような負担への対応が遅れると心身の不調や介護の継続困難につながる恐れがあります。
- 家族の疲労や不安を早期に把握し、無理が生じる前に支援につなげることが重要です。普段の関わりや会話の中から、表情や言動、訴え、生活リズムの変化、睡眠・食事がとれているか…など、家族の心身や生活の状況の変調を示すサインに目を向けておきます。
- 家族の思いや困りごとを丁寧に聴き、「大変さ」を否定せずに受け止める姿勢が大切です。
- 介護負担が過重になっている場合には、訪問看護や訪問介護、レスパイト入院などの社会資源を適切に提案し、家族だけで介護を抱え込まない体制づくりを一緒に考えます。(p 39, < Q22 > 参照)

MEMO

MEMO

<難病患者のレスパイト> (cf. p3.【知識編】難病対策による事業)

難病対策特別推進事業「在宅難病患者一時入院事業」では、短期の入院をする「一時入院事業」と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。

<夜間などの長時間の介護> (cf. p4. 関連する制度)

夜間や日中に長時間の介護が必要で介護保険制度の訪問介護サービスだけでは不足する場合、障害者総合支援法の「重度訪問介護」の利用を検討する場合があります。

<喀痰吸引・経管栄養など医療的ケアへの対応>

喀痰吸引・経管栄養の一部の行為について、一定の研修・修了試験を受けて認定を受けた介護職員等は、医師・看護師等との連携のもとで実施できる制度があります。



発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q20 【移行期】 治療・療養の方針は、どのように相談する？

- 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。一度に結論を出そうとせず繰り返し行っていくことが大切です。
- 患者・家族・医療関係者も交えたカンファレンスなどによって情報整理や共有をしながら、患者・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。
- 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。そして、今後の生活をイメージして決めていけるようなはたらきかけが必要です。
- 支援者は、自身の価値観をおしつけないよう、患者・家族の価値観を尊重した関わりを心がけます。支援者側も多様な価値観をもって倫理的な意思決定の支援ができるようチームで関わることを期待されています。
- 患者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。

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

Q21 【移行期】 希望・方針に応じた療養の場を相談したい

- 症状が進行し、体の不自由さが増すとそれまでの暮らしの場が合っているかどうかを考えることがあります。大きくは自宅と病院もしくは施設ですが、療養の場を決めるときに何を**選択の基準にするか**ー状態に見合ったケアが受けられるか、費用、場所、サービスの内容などがあると思います。
- 介護保険制度や障害者総合支援法等に基づく施設があり、最近では人工呼吸器装着などの高度な医療的ケアが必要な状態であっても対応が可能な施設も増えています。
 - 療養の場の相談を受けるとき、施設や病院の種類だけの紹介にとどまらず患者や家族に「**どこで、誰と、どんなふうに過ごしたいか**」という問いかけが大事です。
 - 難病にかかることでこれまで築いてきた生活や人生を変えざるを得ないことも多いと思います。
 - 生活する場（療養の場）も思うようにいかない選択をせざるを得ないかもしれませんが、自分らしい場を一緒に考えていきましょう。

患者さんの経験

Aさんは若くしてALSを発症しました。家族の心配、経済的な不安、奥さんへの負担に対する申し訳なさ、両親の思いを考え、気持ちが落ち込んでいました。しかし、奥さんとも話し合い「子どもの成長と一緒に楽しみたい」という言葉に人工呼吸器を装着することを決め、自宅療養を決めました。

ほぼ全身が動かない状態であっても、在宅勤務でパソコンでできる業務を任せられ就労を継続、子どもたちが学校から帰れば「おかえりなさい」と迎えられる、奥さんの友達が集まり、「旦那の悪口」を言い合っている様子を苦笑い・・・など自宅での生活を選択したことを心から幸せだと感じていました。

それから10年近くの時を経て、子どもも成長し自立しました。奥さんとの二人暮らしの中、日常生活を送っていたところ奥さんの癌が見つかりました。非常にシビアな状況でした。Aさんと奥さんは自宅での療養生活を始めるときに約束したことがありました。「家で生活はいつまで続けられるかはわからない。でも行けるところまで行こう。Aさんに何かあるかもしれないし、家族に何かがあるかもしれない。何もなくても限界を感じることもあるかもしれない。そのときにふさわしい選択をしていこう」と話し合っていたそうです。

奥さんの入院に伴い、Aさんも療養型病院への入院をしました。Aさんと奥さんが了解した選択でした。その後は奥さんが緩解し、退院することができたため、子どもたちが手伝いAさんを外泊してもらい、家族で過ごす時間を大切にしていました。

患者さん本人だけではなく、家族の状況の変化の中で多様な選択肢を持つこと、本人・家族が充分話し合うことが重要です。患者さんが大切にしていることを理解し、その人の思いをどのように形作ることができるのかーそれらを支えるためには社会資源の知識を深め、柔軟な選択を相談できる存在が必要だと思えます。

患者さんの経験

Q22 【移行期】療養の場の相談で大切なことは？ (短期入院・入所の効果的な利用)

- 在宅療養においては、定期的な短期入院で病状評価を行い、治療や薬の調整、リハビリテーション・ケア方法の見直し、生活における留意点の確認などを行うことで、安心して療養生活を送ることができます。
- 在宅療養を継続するうえでは、介護を担う家族の負担を軽減するためのレスパイトも重要です。短期入院・入所の受入れとして利用される機関としては、たとえば、難病対策の在宅難病患者一時入院事業のほか、医療型短期入所、地域包括ケア病棟、障害者施設等病棟などがあります。
- 地域の社会資源の情報を共有するために、他病院や居宅介護支援事業所に対して空床情報が提供されていたり、これまで難病療養者の受入れが難しかった機関に対して、具体的なサポートをしながら受入れを依頼し社会資源を開拓していく取り組みも実施されています。
- 専門的な支援技術などにより、受入れが難しいとされる場合であっても、たとえば、レスパイト先での人工呼吸器管理の業者による説明会や、個別療養者の詳細な情報を事前に提供する取り組みも行われています。また、短期での入院・入所では、在宅と同じようなケア・対応が難しいこともあります。このような場合は、事前に療養者側に対して、できる限りの対応は努力しつつも個別対応に限界があることを伝えるなど、入院先のイメージを持ってもらう関わりによって、円滑な利用に向けた取り組みも展開されています。

在宅難病患者
一時入院事業

医療型短期入所
※病院、診療所、
介護老人保健施設

地域包括ケア
病棟

障害者施設等
病棟

Q23 【移行期】療養の場の相談で大切なことは？ (長期療養・慢性期医療を支える施設・病棟の利用)

- 長期療養を想定した医療機関として、療養介護事業、医療型障害児入所支援、在宅療養後方支援病院、医療型療養病床のある病院、障害者施設等入院基本料または特殊疾患入院基本料を算定する病院、介護医療院等が活用されています。情報を周知し利用の促進、新規の受入れの依頼・開拓をしている地域もあります。
- 機関の設置基準や方針によって、できることごと / できないことがあります。医師・看護師の人員配置によっては、医療依存度の高い患者の受入れが難しいことがあります。薬や検査などに係る医療費の取扱いとして、出来高算定ではなく包括算定の病床では、難病の特殊で高額な薬や麻薬等の使用が難しい場合があります。
- 入院・入所してから「こんなはずではなかった」という齟齬が生じないように、どのような治療・対応が可能でどのような対応が難しいのか、事前に確認・調整しておくことが大切です。
- 入院・入所決定前の調整では、長期療養ゆえに本人・家族の意向や方針の確認は前提として、施設見学や高額な難病の薬剤などの治療対応、サマリー以外での詳細な病状の経過、個別的なケアの説明などについて、丁寧に確認し情報共有をしておくことが、円滑な療養の場の移行には重要です。
- 長期の療養を支える施設として、「サービス付き高齢者住宅(高齢者住まい法)」「介護付き有料老人ホーム(介護保険法)」「住宅型有料老人ホーム(老人福祉法)」があります。住宅型有料老人ホームとサービス付き高齢者住宅(サ高住)は、介護・医療は外部の訪問サービスを利用します。サ高住は、安否確認と生活相談を行う職員の常駐やバリアフリー構造などが登録要件となっています。
- 難病患者の受入れについては、高度な医療の提供は難しいものの、外部の訪問サービスの調整によって受入れを調整する施設もあります。
- 外部の医療機関、複数サービスとの連携等により提供できるサービスは施設によって差がありますので、入所前には、施設の方針と患者・家族の希望を確認しておくことが重要です。

サービス付き
高齢者住宅

介護付き有料
老人ホーム

住宅型有料
老人ホーム

発症期

診断期

通院
治療期

移行期

終末期

グリーフ
ケア期

Q24 【終末期】療養者の意向に沿った最期を過ごすには？

- 最後の療養場所を相談する際は、場所を決めること自体を目的とせず、本人が大切にしたい生き方や価値観を共有することから始めることが重要です。
- 本人の思いや不安、希望する生活の形を丁寧に聴き取り、在宅・病院・施設といった選択肢に直結させずに整理します。
- 主治医から病状の見通しや今後必要となる医療・介護について説明を受け、現実的に可能な療養環境を検討します。特に、医療処置や麻薬などの薬物療法、緩和医療は療養場所によっては対応が難しい場合もありますので、事前に慎重に相談しておくことが必要です。
- あわせて、家族の気持ちや介護負担にも配慮し、本人の希望と家族の生活の両立を図る視点が欠かせません。意見の違いがある場合は、看護師や医療ソーシャルワーカーなど第三者が関わり、対話を調整することが有効です。
- 相談は一度で結論を出さず、繰り返し行い、内容を記録・共有することで、状況の変化にも柔軟に対応できます。

Q25 【グリーフケア期】遺族が気持ちを整理し、心のケアを受けるには？

- 大事な家族を亡くした人の身体・心・社会生活には大きな影響があります。難病患者の場合、進行していく不安、重症化していく焦燥感や失望感、長期化した療養生活における心身共の疲労感などを経験していることがあります。
- そして大事な家族を亡くした後には身体的影響として睡眠不足、食欲不振、体力低下、心理的影響として孤独感、絶望感、不安、社会生活としては患者さんのケア中心の日常で自分自身の生活リズムを刻むことなく過ごしていた事でしょう。
- そんな家族へのケアは「話を聴くこと」だと思います。患者さんとの思い出、寂しさ、後悔などを否定せず、ひたすら聞くことそのものがケアになります。語ることで自分の感情や気持ちの整理をしていく過程が作られていきます。そのやり取りを通して、少しずつ回復していくと思います。
- また同じ経験を持つ家族とのグリーフサポートグループの参加を促すこと、もしうつ症状等があれば、専門家への提案をすることも重要なケアになります。
- そして時々、家族の状況を気遣い、食事・睡眠・家事・簡単な散歩や外出などが送れているか日常生活の理解をする関りを続けることも大事です。



おわりに

難病患者支援における連携は、特別な取り組みや新たな制度によってのみ実現されるものではなく、日々の実践の中での小さな工夫や、互いの立場や専門性への理解の積み重ねによって育まれていくものです。本冊子で紹介した実践知は、そうした現場の中から生まれ、試行錯誤を重ねながら大切にされてきた知恵や経験の一端です。

患者・家族を中心に据えた支援を実現するためには、施設や職種の違いを越えて対話を重ね、「つなぐ」「つながる」ことを意識した関わりが欠かせません。その一方で、連携のかたちは一つではなく、地域や支援体制、患者・家族の状況によって柔軟に変化していくものでもあります。本冊子にまとめた内容が、各現場での実践を振り返り、これからの支援を考える際のヒントとして活用されることを願っています。

本冊子をきっかけに、施設・職種を越えた対話や情報共有がさらに広がり、支援者同士が互いに学び合い、支え合える関係が深まっていくことを期待しています。そして何よりも、患者・家族が安心して療養生活を送ることができる、切れ目のない支援体制の構築につながることを心より願っています。

研究分担者 原口道子・中本富美・山田宗伸



難病患者支援における 施設間・職種間の連携

— 知・技・コツ —

令和 6-7 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

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）

研究分担者：原口道子・中本富美・山田宗伸

研究協力者：阿部達哉・駒井清暢