

令和５年１月２３日開催の企画研修『難病支援におけるケアマネジメントの視点～制度の理解・利用者の理解～』で行いましたＷｅｂアンケートにてご質問をいただきましたので回答いたします。

＊質問部分については一部抜粋して掲載しております。

Q1.

難病、障害福祉制度、サービスのマネジメントは結局誰が行う事となっているか明確な答えが知りたい。

A1.（講師回答）

介護保険サービスを利用されている方が、障害福祉サービスを利用する場合
ケアマネジャーは、障害福祉サービスの申請手続きについて支援いただき、支給決定後は、
介護保険及び障害福祉それぞれがケアプランを作成します。
支援にあたっては、両者の連携や情報共有が必要です。

- ・障害福祉制度の窓口
- | | |
|---|-----------------------|
| ┌ | 京都市：保健福祉センター（障害保健福祉課） |
| └ | 市 外：居住地市町村の障害福祉担当課 |

※難病の方については保健所の難病担当保健師にも併せてご相談ください。

Q2.

利用者さんの住まいと保険者の都道府県が異なる方は、大きな不利はありますか。

A2.（講師回答）

「不利」と考えられている内容や利用者の状況がわからないため具体的な回答が難しいですが、京都府内市町村以外の介護保険被保険者証をお持ちの方が、京都府内で介護保険サービスを利用した場合、請求は保険者にされるため特に問題にはならないと思います。

Q3.

居住地と保険者が違う（他県）ケースで、夜の食事介助のためヘルパーを増やしたい場合、どうすればよいでしょうか。

A3.（講師回答）

具体的な状況がわかりませんが、介護保険サービス利用者の場合、利用限度額内でサービスを追加していただければいいかと思います。

介護保険サービス限度額が不足する場合、①介護保険の区分変更 ②障害福祉サービスの利用について、居住地の市区町村福祉担当課と相談していただく必要があります。

Q4.

難病患者さんの就労支援の相談は、京都難病相談・支援センターや、ハローワークも相談の窓口はあると思いますが、治療と仕事の両立支援も国は言っています。相談事例などがあれば教えてください。

A4.（講師回答）

治療と仕事の両立支援として、京都府にも「京都産業保健総合支援センター（アーバンネット御池ビル）」が設置されています。難病の支援事例は2～3例と聞いていますが支援状況等詳細は直接ご確認ください。当センターでも難病者の就業について必要時、連携・相談を行っています。

Q5.

当事者が原因不明の病気ですんどくなり、各種精査の後「難病である」ことを告知された時は人生の奈落の底に落とされた気分になると思います。恐らくセンターへはセカンドオピニオンの「自分は今後どうしたら良いのか？」と私だったら架電すると思いますが、その時先生方はどうされていますか。

A5.（講師回答）

電話相談では、「相談したいことがまとまらない不安な思い、どうしたらいいのかわからない、発症から確定診断までの経過を話される・・・」 様々な相談について、まず本人の話に耳を傾けるように心がけています。その中で、課題を整理し落ち着かれたり、自身で答えを見つけられたり、身近な相談窓口相談しますと言われたりしています。

Q6.

球脊髄性筋萎縮症の訪問看護利用は医療が優先になるのか教えてください。

A6.（講師回答）

要介護認定を受けている方の場合、訪問看護指示書に「球脊髄性筋萎縮症」が明記されていれば、医療保険による訪問看護となります。

*介護保険の2号被保険者の対象疾患には該当しない。

*介護保険1号被保険者の場合、研修資料の別表7に該当するため医療保険となる。

Q7.

難病（パーキンソン病）の方で被爆者健康手帳を所持している方で、被爆者の医療助成がある為、特定医療費の申請をしていません。介護保険を利用する上で被爆者手帳の施策のことを区役所に質問しても、しっくりくる答えが返ってきません。「京都市は被爆者が少ないから」と言われたこともあります。難病で被爆者の方の相談窓口はやはり区役所なのでしょうか。

A7.（講師回答）

相談窓口は、京都市は各区役所、京都府は健康福祉部健康対策課（電話 075-414-4736）、
「原子爆弾被爆者援護に係る施策の内容及び手続きについて」は、京都府ホームページをご覧ください。 <https://www.pref.kyoto.jp/kentai/1307069359681.html>



Q8.

紹介を受けた神経難病の指定医が自宅から遠い場合が多く体調不良時にすぐ来ていただけないことがあります。また予防接種などしていただけない先生もいらっしゃいます。近隣の先生の方が良いと思うこともありますが、やはり専門の神経内科医の先生にお願いする方が良いでしょうか。

A8.（講師回答）

身近な地域で診ていただく医師は、疾病にもよりますが、専門病院の医師と連携が取れ、引き受けていただける先生であれば、必ずしも神経内科でなければいけないということはありません。

利用者の方が常日頃診ていただいているかかりつけ医なども含め身近な医師（医療機関）を専門病院の医師と良く相談して、お願いしてください。

Q9.

意思伝達装置を支給してもらってもすぐにそれが使えなくなることが多いですが、宝の持ち腐れではないですがそれらを回収するような機関や方法がありますか。

A9.（講師回答）

支給された物について回収される仕組みはありません。支給にあたっては、リハ職など支援関係者及び本人・家族と良く相談いただき、利用者のニーズにあったものを導入して欲しい。

Q10.

難病の方で精神疾患の重度の方など、どのような支援ができるのか。今後機会がありましたら聞いてみたいです。

A 10. (講師回答)

難病と精神それぞれの支援者内で検討し、課題の共有や支援について連携いただければと思います。精神保健福祉法に基づく支援の詳細は居住地の市区町村に、ご相談・ご確認ください。

Q11.

ご紹介されていた難病に関する Q&A の文庫を知りたいのですが、もう一度教えていただけますか。

A 11. (講師回答)

書籍「訪問看護実務相談Q & A」 中央法規 ￥3,600 (税別)

※京都難病相談・支援センターでも見ていただけるので、ご相談ください。

Q12.

医療保護入院の見直しされた記事を読みました。①家族負担軽減②入院の長期化を防ぐ③入院患者の孤独、孤立を防ぐ趣旨。体制が整備されてきているので家族、本人が希望が持てるように普及、伝達していくためにケアマネジャーとして求められているのは何でしょうか。

A 12. (講師回答)

精神保健福祉法に基づく支援の詳細は居住地の市区町村に、ご相談・ご確認ください。

Q13.

特定難病の方が入居することができる施設情報を一括して見られるものがあるのでしょうか。

A 13. (講師回答)

難病に特化した施設や一括した情報はありません。難病の方も介護保険や障害福祉制度に基づく施設を利用します。