

令和6年1月26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.

0歳から64歳までの特定疾病に該当しない、指定難病で身体障害者手帳の所持もされていない方の在宅療養や、家族介護負担軽減を目的とした介護サービスの利用についての制度利用の周知がされていないと感じました。医療機関の相談窓口でも、利用できる制度の紹介はあまりされていないように思います。

A1. (講師回答)

京都府・京都市では、難病患者さんが利用できるサービスや難病に関する相談窓口等について『難病情報ガイドブック』を作成し、医療機関や保健所（京都市は保健福祉センター）から難病の診断を受けた患者さんにお渡しし情報提供しております。

Q2.

難病患者であっても、基本的に患者・利用者側からの依頼がなければ、保健所等からの積極的なかかわりはないと思ってよいでしょうか。

A2. (講師回答)

本人や家族からの相談だけでなく、難病医療費助成申請時の面接や療養状況のアンケート調査の中で必要に応じて、個別相談や集団支援に繋げております。また、ケアマネジャーや訪問看護師等支援者からの相談をきっかけに関わることもあります。

Q3.

講義の中で支援グループチーム会議の話があり、ケース会議のことも話されていましたが、サービス担当者会議などへの参加もお願いできるのでしょうか。

A3. (講師回答)

支援者間で難病患者の支援の方向性検討や対応に苦慮している等、情報共有が必要な事例がある場合はお声がけいただければ参加しております。

Q4.

同じ病名でも個人により進行状況は異なるかと思いますが、この病名なら今後数ヶ月単位でこうなるとか、一般的な予後予測（病気の進み方）を知りたいです。例えば、呼吸器の機能が低下して、人工呼吸器が必要になるのが一般的など。予後予測をまとめた資料などあれば取り寄せてたいです。

A4.（講師回答）

疾患ごとの概要や症状、治療法、経過等は難病情報センターに掲載されております。

[難病情報センター - Japan Intractable Diseases Information Center \(nanbyou.or.jp\)](http://nanbyou.or.jp)



Q5.

24年度から特定事業所加算の算定要件で、難病に関する研修や事例検討会を開く必要がありますが、出前授業のようなかたちで事業所に来てもらい研修していただくことは可能でしょうか。

A5.（講師回答）

算定要件に必要な研修や事例検討会の開催を計画され、難病に関するテーマの場合は、ご希望の内容等をご相談ください。

Q6.

重症難病一時受け入れ制度について、一度確認したことがあったのですが受け入れ病院数も少なく予約のためすぐにの対応が難しかったことや地域的に遠方の病院しかないことで家族様も移送するにあたっての不安や負担が多かったことが印象として残っています。結果的に近医の入院施設に情報提供を受け入れ態勢を調整しレスパイトしていただけるようになりましたがそのあたりは以前と変わらない状況でしょうか。

A6.（講師回答）

現在、重症難病患者一時入院受け入れ先は各圏域に2医療機関以上あります。制度利用が可能な対象要件がありますので、最寄りの保健所または保健福祉センターにご相談ください。入院日数や期間については、入院先の医療機関との相談の上決定となりますので、あらかじめ病床が確保されている訳ではありません。

Q7.

難病支援センターとケアマネジャーの連携で多い相談項目や、うまくいった連携を教えてくださいたいです。

A7. (講師回答)

ケアマネジャーさんからの相談で多いのは、特定医療費（指定難病）助成制度に関する事、医療的ケアを要する患者さんのショートステイ利用等に関する事、訪問看護制度に関する事等です。情報提供等をさせていただいた内容が有効に支援にいかされるよう、可能な限り利用者の方の様子を具体的にうかがうよう努めています。

Q8.

特発性血小板減少紫癜病と診断を受けたご利用者様がいますが、受診経過をお聞きした所、Dr.からはよくなり治ったよと言われたとお聞きしました。指定難病と診断されてもそういう事も有るのでしょうか。もしそういった場合、受給者証などは返却になるのでしょうか。

A8. (講師回答)

成人患者の多くは慢性型であり、副腎皮質ステロイドで治癒するのは約 20%です。多くは長期のステロイド治療が必要となります。治療がない場合も定期的な経過観察が必要となります。(難病情報センターHP 参照)

病状の程度が重症度分類を満たしておらず、軽症高額にも該当しない場合は指定難病と診断されていても支給の対象とならないため、受給者証は返却となります。

Q9.

必要な支援を提供する事業所がない、足りないケースが今研修でも多く聞かれたと思いますが、京都府や難病支援センターではどういった対応をしてもらえますか。

A9. (講師回答)

難病に関する行政施策や疾病に関する専門的知識・情報が得られるよう、介護職員や看護職員等を対象とした研修会を行い、支援者の資質向上に取り組んでおります。

Q10.

難病の指定訪問看護の拡充実施とありましたが、何箇所ありますか。又、一覧表はありますか。

A 10. (講師回答)

当該指定難病等を主の要因として人工呼吸器を使用する患者で医師が訪問看護を必要と認める方が「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究」に申請することで事業を利用することが出来ます。訪問看護ステーションについては特定の事業所に委託等をしている訳ではありませんので、一覧表はございません。

Q11.

特養に入所されている方など施設入所されている方の難病支援について、医療制度以外であれば聞きたいです。

A 11. (講師回答)

介護保険法や障害者総合支援法に基づき「介護・福祉サービス」が利用できます。具体的なお困り内容に応じて、市町村の担当窓口や、保健所（京都市は保健福祉センター）の難病担当窓口にご相談ください。相談先がわからない場合、保健所（京都市は保健福祉センター）や京都難病相談・支援センターにご相談ください。

Q12.

難病相談支援センターに実際に相談したが、地区の保健所に相談するように回されて、今日の講義のようなセンター間の連携は、されていないように思いました。具体的な事例があればと思います。重症化したときのサービスの不足や、週7日以上で、訪問看護を使おうとしても、土日営業している訪問看護も少ない実情があり、実際に稼働できるのか疑問です。そういった課題をとりあげ、複数の事業所との契約の家族負担など、センターも把握してほしいと思いました。

A 12. (講師回答)

相談者のご希望があれば、センターから地域の保健所等にお伝えするようにしていますが、うまくつながらないケースがあったという件については、申し訳ありませんでした。また、地域の資源や支援状況などは、各保健所が主催する難病対策地域協議会などに参加し、把握に努めています。

Q13.

家族支援について悩んでいます。難病支援センターの介入や家族会への参加は拒否が強く、私が傾聴するのが現状です。介護者である夫は最近感情の不安定があり泣きながら不安を訴える事が増え、晩酌時の酒量も増えているようです。どのように家族をささえていけばよいでしょうか。

A13. (講師回答)

患者さんや家族から聞いている内容や現状は、支援者毎に異なる場合もありますので、保健所等の難病担当保健師も含めたチームで支援者会議を開催する等して、現状や課題を共有し検討されてはどうでしょうか。