

難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査

研究分担者	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科
	原口 道子	公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
研究協力者	酒井 恵美子	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科
	鈴木 善雄	国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科博士課程

研究要旨

介護保険制度では難病の利用者も支援対象だが介護支援専門員の法定研修に難病の学習時間は無い。本研究は介護支援専門員が行う難病ケアマネジメントの業務実践と困難さの実態を明らかにすることを目的に都道府県介護支援専門員を対象としたアンケート調査（回収率 91.4%）、全国の介護支援専門員を対象とした Web アンケート調査（回収数 1,000 件）、居宅介護支援専門員（8 人）に対する半構造化インタビューを実施した。その結果、都道府県介護支援専門員協会の 93.0%、全国の介護支援専門員の 92.5%が難病の研修や教育が必要であると回答した一方で毎年研修を開催していたのは 1 県だった。難病利用者には【制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】が必要である。しかし【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は、【皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会】の環境をつくり【経験を積まなければ知ることのできない難病ケアマネジメント】を居宅介護支援専門員に強いていた。インタビュー結果から「必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得（法定研修で学べる仕組み）」、「必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会」も示された。その実現には【存在しない体系化された難病ケアマネジメント】の解決に向け、ケースレポートやケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みが必要である。

A. 研究目的

介護保険制度における介護支援専門員は、利用者の生活上の課題解決を目指すケアマネジメント機能を担っている。在宅の難病利用者の病状変化も踏まえた生活課題への対応には多制度横断の難易度の高いケアマネジメントを要求される。一方で介護支援専門員の法定研修に難病は含まれておらず、希少性疾患であるため経験する機会も少ない。本研究は、難病ケアマネジメントの体系化を目指し、居宅介護支援専門員の難病ケアマネジメントの業務実践と困難さを明らかにすることを目的とした。

〔研究 2〕居宅介護支援専門員が行う難病ケアマネジメントの業務実践と困難さの把握を目的に全国の介護支援専門員に対してアンケート調査を実施した。調査方法は、ケアマネジャーを対象としたウェブサイトで調査票を配信（9.9 万人）し、回収 1000 件に至った段階で終了とした。調査実施期間は 2021 年 9 月 27 日～29 日、調査項目は難病ケアマネジメントの経験、他ケースとの相違、教育の現状、実践上の困難さ、分析方法は、単純集計、カイ二乗検定、Mann-Whitney U 検定を行った。有意水準は 5% 未満とした。統計解析は SPSS Statistics28 を使用した。

B. 研究方法

〔研究 1〕質問紙法による横断研究、都道府県介護支援専門員協会 47 団体に対する全数調査、難病ケアマネジメント研修・支援に関する取組の実態把握を目的にメールにて調査した。調査期間は 2021 年 10 月 8 日～11 月 17 日、分析方法は単純集計、統計解析には SPSS Statistics28 を使用した。

〔研究 3〕難病ケアマネジメントの困難さの詳細を明らかにすることを目的に、研究 2 の回答者で協力を申し出た居宅介護支援専門員のうち 8 人に対し、インタビューガイドをもとに Zoom で 1 人 60 分の半構造化インタビューを実施した。調査実施期間は、2021 年 11 月 16 日～11 月 20 日、分析方法は、逐語録から難病の困難さに関し文脈ごとにコード化し、内容類似性を検討しサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。分析結果に関し研究者及び研究協力者、インタビュ

一協力者によるメンバーチェックを受けた。また、新型コロナウイルスの影響も併せて調査した。

〔用語の定義〕本研究における用語を下記のとおり定義した。

難病：難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病のうち介護保険法における、第二号被保険者の特定疾病に該当する10疾病とした。

居宅介護支援専門員：介護保険制度における居宅介護支援事業所に従事する介護支援専門員

ケアマネジャー：介護保険制度における介護支援専門員。

拡大ケアチーム：介護保険法に規定されるサービス、介護保険法及び障害者総合支援法において規定する共生型サービス、介護保険法の条例において規定される医療との連携(医療保険法)以外の制度と連携するケアチーム。

難病ケアマネジメント：指定難病の認定を受け、かつ要介護認定を受け介護保険サービスの利用者に対し、介護支援専門員が行うケアマネジメント。

(倫理面への配慮)

国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を受けた(21-Ig-120)。

C. 研究結果

〔研究1〕47都道府県介護支援専門員協会のうち43団体(回収率91.4%)から回答を得た。難病ケアマネジメント研修は必要かについて、そう思うは40団体(93.0%)、一方で研修を実施している団体は10件(23.3%)、うち毎年実施は1件、実施しない理由は、必要だが他のテーマが優先されるは18件(41.9%)、研修以外の支援を行っているのは10件(23.3%)だった(表1)。

〔研究2〕難病利用者を担当した経験がある933(93.3%) (表2)、1年間に担当した難病利用者の延べ人数の平均は 2.73 ± 4.02 人だった(表3)。

経験したことの多い難病は、多い順にパーキンソン病837人(89.7%)、筋萎縮性側索硬化症324人(34.7%)、脊髄小脳変性症300人(32.2%)、

最も困難と感じたのは多い順に、パーキンソン病386人(41.4%)、筋萎縮性側索硬化症209人(22.4%)、脊髄小脳変性症91人(9.8%)だった(表4)。

難病ケアマネジメントはそれ以外と違いがあると思うは719人(71.9%)、それ以外のケースより難しいと思うは651人(65.1%)、難病ケースのケアプラン作成はそれ以外と比べて難しいと思うは506人(50.6%)、難病ケースはそれ以外に比べて連携先の数が多いと思うは712人(71.2%)だった(表5)。

難病ケアマネジメントのことを相談できる相手がいる759人(75.9%)、役立つ情報・教材が入手できているかについてそう思うは571人(57.1%)、難病ケアマネジメント研修の受講経験がない534人(53.4%)、研修や教育が必要かはそう思う925人(92.5%)だった(表6)。

疾病の理解ができていないと思うは671人(67.1%)、難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職を知らない610人(61.0%)、介護保険以外のサービス(障害福祉サービス、就労支援、生活支援機器等)の知識が不足していると思う738人(73.8%)だった(表7)。

病状の進行に伴う身体の状態変化への対応が難しいと思う784人(78.4%)、病状の進行に伴う心理的なサポートが難しい835人(83.5%)、症状の進行に配慮した対応(言葉遣い・説明)が難しいと思う659人(65.9%)、だった(表8)。

難病の利用者のニーズに対応したケアチームを形成することが難しいと思う556(55.6%)、難病の特徴を捉えたケアプランの目標設定が難しい638人(63.8%)、病状の進行に応じてケアプランを見直すことが難しい471人(47.1%)だった。意思決定支援が難しいと思う566人(56.6%)だった(表9)。

研修受講経験有・無と各項目間でクロス集計、カイ二乗検定又はMann-Whitney U検定を行ったその結果、研修受講群では経験年数が高い、担当件数が多い、主任が多い、研修を必要と思う、他のケースのケアマネジメントとの違いがある、他ケースと比べて連携先は多い、他ケースと比べてケアプラン変更回数は多い、難病ケアマネジメントの情報や教材が入手できている、難病の専門的

な医療・介護を提供できる地域の専門職を知っている、介護保険以外の地域のサービスに関する知識は不足していない、難病ニーズに対応したケアチーム形成は難しい の比率が有意に高かった ($p < 0.01$) (表10)。

また、難病の意思決定支援は難しいかでは、研修受講経験有群では難しい、研修受講経験無群では難しいの割合が有意に高かった ($p < 0.05$) (表10)。

研修は必要だと思う・それ以外の2群の比較を、各項目間でカイ 2 乗検定、又は Mann-Whitney U 検定を行った。その結果、研修は必要だと思う群で、基礎資格は介護福祉士、研修経験の有無では有、他のケースとのケアマネジメントの違いがある、他のケースより難しい、他のケースよりケアプラン作成は難しい、他のケースより連携先は多い、他のケースよりケアプラン変更回数は多い、難病ケアマネジメントに必要な疾病理解がない、専門的な医療・介護を提供できる地域の職種を知らない、介護保険以外の地域のサービスに関する知識が不足している、病状の進行に伴う状態変化の対応が難しい、病状の進行に伴う心理的サポートは難しい、難病ニーズに対応したケアチーム形成は難しい、難病支援における医療者との連携は難しい、難病ケアプランを見直すことは難しい。研修は必要ない群では難病の意思決定支援は難しい の割合が有意に高かった ($p < 0.01$) (表 11)。

[研究 3] 難病ケアマネジメントの経験のあるケアマネジャー8 人に対して、難病ケアマネジメントの困難さ、COVID-19 の影響についてインタビューガイドに基づき、一人あたり約 60 分の半構造化インタビューを実施した。

インタビュー協力者の選定にあたっては、介護支援専門員としての経験年数(10 年以下、20 年未満、20 年以上)、基礎資格(介護福祉士、社会福祉士、看護師)、過去 1 年における難病担当ケースの累積件数(3 件未満、3~5 件、6 件以上)を考慮した(表 12)。

インタビュー実施者は、難病看護を専門とする保健師の資格を有する研究者、ケアマネジメントを専門とする介護支援専門員・社会福祉士の資格を有する研究者、社会福祉士の資格を有

する研究協力者の 3 人であった。3 人のインタビュー実施者と 8 人のインタビュー協力者に過去における面識、組織間、利害等の関係はない。

表 12. インタビュー協力者一覧

ID	年代	性別	経験年数	主任	管理者	保有資格	経験 疾病数	担当数: 1年間
A	40	男性	18	有	○	介護福祉士	6	10
B	40	男性	18	○	○	介護福祉士	4	3
C	60	女性	21	○	○	看護師	7	5
D	40	男性	7	○	○	介護/社会/ 精神保健福祉士	5	5
E	40	女性	10	○	○	看護師	5	2
F	40	女性	18	○	○	介護福祉士	8	8
G	50	女性	20	○	○	介護福祉士	4	1
H	40	男性	12	○	×	介護/社会 福祉士	1	1

インタビューガイド:

- ・難病ケアマネジメントを行う際に意識していることはありますか。
- ・難病ケアマネジメントではどんなことが難しいですか。
- ・難病ケアマネジメントに関する現在の研修や教育についてどう思いますか。
- ・難病ケアマネジメントに関する支援体制についてどう思いますか。
- ・新型コロナウイルスの影響についていかがですか。

分析の結果の表記は、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは[]、コードは<>とした。逐語録から語りを引用する場合には「」で括った。

難病ケアマネジメントの困難さを明らかにすることを目的としたが、インタビュー協力者からは経験を経ることでもはや『難病ケアマネジメントの困難さ』から『難病ケアマネジメントの留意点』へと発展させた語りが多くみられた。そこで結果は1) 難病ケアマネジメントの困難さ、2) 難病ケアマネジメントの留意点に分けて生成した(図1)。

図1. 難病ケアマネジメントと留意点の関連



1) 難病ケアマネジメントの困難さ:

コード (310)、サブカテゴリー (123)、カテゴリー (22) が生成された (表 13) (巻末)。本文ではカテゴリー一覧を表 14 に示す。

表 14. 難病ケアマネジメントの困難さのカテゴリー一覧

難病ケアマネジメントを経験する機会の少なさ
要求される高度な面接技術
個々に異なる進行、生活の将来予測
制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント
社会資源の不足と地域間格差
利用者の生活をまもるための交渉
難病ケアチームの連携の必要性和課題
難病ケースにおける意思決定支援
他のケース以上に利用者の理解と協力を得る必要性
在宅生活の限界点の見極め
災害時の難病ケアマネジメントと課題
COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響
難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任
迫られている標準化された難病ケアマネジメントがない中での実践
難病ケアをめぐる制度上の課題
難病ケースを引き受けるケアマネジャー業務の運営管理
難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足
経験を積まなければ知ることのできない難病ケアマネジメント
皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会
存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み
存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム
必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会

2) 難病ケアマネジメントの留意点:

コード (95)、サブカテゴリー (32)、カテゴリー (11) が生成された (表 15) (巻末)。本文ではカテゴリー一覧を表 16 に示す。

表 16. 難病ケアマネジメントの留意点のカテゴリー一覧

難病ケアマネジメントの基本姿勢
強固な信頼関係構築に向けた努力
難病ケアマネジメントの基本方針
難病ケアマネジメント実践の基礎
多制度活用と拡大チームケア
進行への対応力
危機介入の必要性の見極めと対応力
患者交流の必要性
延命の選択に関する支援
看取りを想定した、後悔のないケアへの支援
難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理

D. 考察

難病ケアマネジメントの研修・教育の必要性は都道府県介護支援専門員協会 93.0%、全国の介護支援専門員 92.5%が感じていた。他方、現時点で介護支援専門員の法定研修は5課程、研修時間総計は291時間であるが、難病ケアマネジメントに関する学習時間は0時間である。法定研修では学ぶことのできない実践的な内容を補完する方法の一つに、都道府県介護支援専門員協会の任意研修であるが、難病ケアマネジメントをテーマに毎年研修を開催していたのは1県にすぎなかった。都道府県介護支援専門員協会が任意研修で難病ケアマネジメント研修を行わないのは、他のテーマが優先されるためであったが、更に自由回答欄を確認すると「行政から振られる地域包括ケアシステム構築、予防給付、ケアラー支援等の依頼が優先されるため。」と記載されていた。ケアマネジメントの実践者、職能団体ともに研修の必要性を感じても、政府の方針、保険者の指示によって難病ケアマネジメントの学習の機会は阻害されている。

地域包括ケアシステムは、地域における医療及び介護の総合的な確保の推進に関する法律において定義されている。基金も確保され施策の実効性が伴っている。地域包括ケアシステムの

眼目の一つである在宅生活の継続性、在宅看取りの推進は、人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン、看取り加算の整備により取り組みやすい環境が整備されている。平成 28 年、介護支援専門員の法定研修にも看取りの科目は導入された。しかし、介護支援専門員が 1 年間に担当する累積件数の平均は、がん末期 1.4 人±2.2 人、指定難病 1.4 人±2.3 人である(厚生労働省調査)。実態値に差はないが、難病ケアマネジメントは推進されていない。[希少性疾患であるがゆえに取り上げられにくい研修テーマ] なのではなく、介護保険法におけるサービス利用対象として組み込んでいるのに、同法に規定された中核的存在である介護支援専門員の法定研修に組み込む方針を立てていないことが原因である。

介護支援専門員は、連携のハブ機能を果たし、利用者の生活上の課題(ニーズ)の解決を目指すケアマネジメントを展開する。難病利用者には一般の介護保険利用者よりも広い連携の輪と連携先の数が多い。【制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】が必要である。しかし【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は、【皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会】という環境をつくり、【経験を積まなければ知ることのできない難病ケアマネジメント】を居宅介護支援専門員に強いている。難病ケアマネジメントの経験の浅い居宅介護支援専門員が担当することもあれば、進行の速度にも対応しつつ多制度利用をする高度なケアマネジメントには、経験豊富な居宅介護支援専門員であっても【個々に異なる進行、生活の将来予測】、【危機介入の必要性の見極めと対応力】、【延命の選択に関する支援】、【看取りを想定した悔いのないケアへの支援】等高度な技術が求められ、対応は容易ではない。しかし【難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足】があげられた。居宅介護支援専門員は実践を通じて「必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の

知識と技術習得(法定研修で学べる仕組み)]を見出しており、更には【必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会】であった。そのために【存在しない体系化された難病ケアマネジメント】の現状を地道に解決していかなければならない。

そこで今後は【難病ケアマネジメントの基本姿勢】、【難病ケアマネジメントの基本方針】、【難病ケアマネジメント実践の基礎】、更には【COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響】と【災害時の難病ケアマネジメントと課題】、居宅介護支援専門員に対する【難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任】等に組織として難病利用者に対する責任を果たせる【難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理】も含めた体系化を目指す必要がある。実践による個々の経験知の継承はもとよりケースレポート、ケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、難病の実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みを構築し、難病利用者に対する責任を引き受けられる専門性を確立しなければならない。それが難病利用者の尊厳の確保に向けた取り組みの一步である。

(参考)

本研究の実施期間中、厚生労働省では介護支援専門員の次期法定研修カリキュラムの改定に向けた検討が、令和 3 年度老人保健増進等事業「介護支援専門員の資質向上に資する研修等のあり方に関する調査研究事業」において執り行われていた。筆者は委員会の委員、及びワーキンググループの委員であった。本研究の研究 1 及び研究 2 の結果は、介護支援専門員の今後のカリキュラムを検討するにあたり重要な内容を含むと考えたことから、その一部を検討委員会において報告した(第 2 回委員会: 2021 年 12 月 12 日)。

会議では、実践者は難病ケアマネジメントの必要性を感じていても行政からの指示により他の研修テーマを優先している実態もあった。また、難病の意思決定支援では研修受講群では難しい、研修未受講群では難しくない、研修を必

要だと思わない群では難しくないの比率が高かった。加えて研修未受講群では、その他の項目でも困難さを感じない傾向が見られた。これらの結果から、知識がないために難病利用者のニーズ、おかれた状況、心理を理解することができず、本来なら必要な情報や支援を居宅介護支援専門員が気づかず提供しないために、利用者に届かない恐れがあること等を報告した。

当該検討委員会では、介護支援専門員は難病ケアマネジメントの基本的な考え方やプロセス、他法、多機関連携の必要性について介護支援専門員が理解できるようにすべきと判断され、報告書が作成された。報告書どおり、次期法定研修に導入されれば【存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み】は解決される。法定研修に組込まれることで任意研修のテーマとしても広がりを見せることが予測される。そうなれば難病ケアマネジメントの基本より一層踏み込んだ具体的研修プログラムが求められるようになる。今後は【存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム】の解決も目指した難病ケアマネジメントの体系化の重要性が高まっていくといえる。

E. 結論

難病ケアマネジメントの研修は、都道府県介護支援専門員協会、居宅介護支援専門員ともに9割以上が必要だと思っていた。一方で、研修の実施はほぼ皆無であった。難病ケアマネジメントは、利用者の意思を尊重し、【幅広い生活課題を解決する制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント】である。ト

介護支援専門員法定研修改定の整備と並行し、ケースレポートやケースシリーズを通じてエビデンスを積み重ね、実践、研究、教育が循環する難病ケアマネジメントの仕組みづくりが必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

研究 1. 表 1. 都道府県介護支援専門員協会 難病ケアマネジメント研修・支援に関する実態調査

		度数(件)	比率(%)	n
難病ケアマネジメント研修の必要性	非常にそう思う	17	39.5	n=43
	ややそう思う	23	53.5	
	どちらともいえない	2	4.7	
	あまりそうは思わない	1	2.3	
難病ケアマネジメント研修実施の有無	あり	10	23.3	n=43
	なし	30	69.8	
	不明	3	7.0	
行っている場合の研修実施頻度	毎年行っている	1	2.4	n=41
	過去に数回実施した	6	14.6	
	1度行ったことがある	2	4.9	
	無回答※問2「ない」回答県含む	32	78.0	
研修を行わない理由	必要だが他のテーマが優先される	18	41.9	n=30
	必要だが講師を探せない	2	4.7	
	必要だが会員の要望はない	1	2.3	
	必要性は低い	1	2.3	
	その他	7	16.3	
	無回答	1	32.6	
研修以外の難病ケアマネジメントの支援	行っている	10	23.3	n=43
	行っていない	33	76.7	

研究 2. 全国の介護支援専門員 実態調査

表2. 居宅介護支援専門員として難病利用者担当の経験の有無 (SA)

	n=1000	
担当の有無	人	%
ある	933	93.3
ない	67	6.7

表3. 過去1年に担当した難病ケースの累積担当件数の平均

平均	標準偏差	最小値	最大値
2.73	4.02	0.00	36.00

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)
分担研究報告書

表4. 「経験有」の場合過去に担当した疾病の種類 (MA)		「経験有」で最も困難と感じた疾病 (SA)		
疾 病	度数 (人)	比率 (%)	度数 (人)	比率 (%)
パーキンソン病	837	89.7	386	41.4
筋萎縮性側索硬化症	324	34.7	209	22.4
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	300	32.2	91	9.8
後縦靱帯骨化症	265	28.4	88	9.4
進行性核上性麻痺	249	26.7	70	7.5
多系統萎縮症	230	24.7	32	3.4
悪性関節リウマチ	202	21.7	30	3.2
大脳皮質基底核変性症	105	11.3	20	2.1
広範脊柱管狭窄症	46	4.9	4	0.4
早老症(ウェルナー-コケイン症候群等)	12	1.3	3	0.3

表 5.		度数(人)	比率(%)
難病ケアマネジメントはそれ以外のケースと違い(差)があるか。(SA)			n=1000
	非常にそう思う	242	24.2
	ややそう思う	477	47.7
	どちらともいえない	186	18.6
	あまりそうは思わない	93	9.3
	全くそうは思わない	2	0.2
難病ケアマネジメントは、それ以外のケースより難しいか。(SA)			
	非常にそう思う	190	19
	ややそう思う	461	46.1
	どちらともいえない	240	24
	あまりそうは思わない	100	10
	全くそうは思わない	9	0.9
難病ケアマネジメントのケアプラン作成は、それ以外のケースと比べて難しいか。(SA)			
	非常にそう思う	127	12.7
	ややそう思う	379	37.9
	どちらともいえない	309	30.9
	あまりそうは思わない	171	17.1
	全くそうは思わない	14	1.4
難病ケアマネジメントのケアプラン作成は、それ以外のケースと比べて連携数は多いか。			
	非常にそう思う	290	29.0
	ややそう思う	412	41.2
	どちらともいえない	208	20.8
	あまりそうは思わない	83	8.3
	全くそうは思わない	7	0.7

		n=1000	
表6.		度数(人)	割合(%)
難病ケアマネジメントのことを相談できる相手はいるか。(SA)	いる	759	75.9
	いない	241	24.1
難病ケアマネジメントの実践に役に立つ情報・教材が入手できているか。(SA)	そう思う	180	4.9
	ややそう思う	391	26.9
	どちらともいえない	321	34.3
	あまりそうは思わない	101	29.8
これまで難病ケアマネジメントをテーマにした研修を受講したことはあるか。(SA)	ある	466	46.6
	ない	534	53.4
難病をテーマにした研修や教育は必要だと思うか。(SA)	非常にそう思う	528	52.8
	ややそう思う	397	39.7
	どちらともいえない	62	6.2
	あまりそうは思わない	10	1.0
	全くそうは思わない	3	0.3

		n=1000	
表7.		度数(人)	割合(%)
難病のケアマネジメントに必要な疾病の理解ができていない。(SA)	非常にそう思う	190	19.0
	ややそう思う	481	48.1
	どちらともいえない	175	17.5
	あまりそうは思わない	138	13.8
	全くそうは思わない	16	1.6
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職を知らない。(SA)	非常にそう思う	192	19.2
	ややそう思う	418	41.8
	どちらともいえない	180	18.0
	あまりそうは思わない	179	17.9
	全くそうは思わない	31	3.1
介護保険以外のサービス(障害福祉サービス、就労支援、生活支援機器)の知識が不足している。(SA)	非常にそう思う	289	28.9
	ややそう思う	449	44.9
	どちらともいえない	135	13.5
	あまりそうは思わない	114	11.4
	全くそうは思わない	13	1.3

表8.

n=1000

		度数(人)	割合(%)
病状の進行に伴う身体の状態変化への対応が難しい。(SA)	非常にそう思う	296	29.6
	ややそう思う	488	48.8
	どちらともいえない	131	13.1
	あまりそうは思わない	79	7.9
	全くそうは思わない	6	0.6
病状の進行に伴う心理的なサポートが難しい。(SA)	非常にそう思う	373	37.3
	ややそう思う	462	46.2
	どちらともいえない	119	11.9
	あまりそうは思わない	43	4.3
	全くそうは思わない	3	0.3
病状の進行に配慮した対応(言葉づかい・説明)が難しい。(SA)	非常にそう思う	238	23.8
	ややそう思う	421	42.1
	どちらともいえない	213	21.3
	あまりそうは思わない	118	11.8
	全くそうは思わない	3	1.0

表9.

n=1000

		度数(人)	割合(%)
難病の利用者のニーズに対応したケアチームを形成することが難しい。(SA)	非常にそう思う	156	15.6
	ややそう思う	400	40.0
	どちらともいえない	234	23.4
	あまりそうは思わない	193	19.3
	全くそうは思わない	17	1.7
難病の特徴を捉えたケアプランの目標設定が難しい。(SA)	非常にそう思う	201	20.1
	ややそう思う	437	43.7
	どちらともいえない	202	20.2
	あまりそうは思わない	142	14.2
	全くそうは思わない	18	1.8
病状の進行に応じてケアプランを見直すことが難しい。(SA)	非常にそう思う	115	11.5
	ややそう思う	356	35.6
	どちらともいえない	258	25.8
	あまりそうは思わない	244	24.4
	全くそうは思わない	27	2.7
難病ケースの意思決定支援が難しいと思うか(SA)	非常にそう思う	189	18.9
	ややそう思う	377	37.7
	どちらともいえない	270	27.0
	あまりそうは思わない	152	15.2
	全くそうは思わない	12	1.2

表10. 研修受講経験有・無の比較

	研修受講経験有群 (N = 466)	研修受講経験無群 (N = 534)	検定	判定
経験年数	高い	低い	Mann-WhitneyU	**
給付管理者数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
難病担当者数	多い	少ない	Mann-WhitneyU	**
主任/非主任	主任が多い	非主任が多い	χ^2	**
基礎資格	—	—	χ^2	n.s
研修経験の有無	必要と思う	必要と思わない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースのケアマネジメントとの違い	違いがある	違いはない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアマネジメントは難しいか	—	—	χ^2	n.s
他ケースと比べてケアプラン作成は難しいか	—	—	χ^2	n.s
他ケースと比べて連携先は多いか	連携先が多い	連携先あまり多くない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアプラン変更回数が多いか	変更回数多い	変更回数多くない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	*
難病ケアの情報・教材の入手は出来ているか	入手出来ている	入手出来ていない	χ^2	**
介護保険以外の制度の知識	知識はある、またはどちらともいえない	知識がない	$\chi^{2a)}$	**
難病ケアマネジメントに必要な疾病理解	理解はある、またはどちらともいえない	理解がない	χ^2	**
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職	専門職を知っている	専門職を知らない	χ^2	**
介護保険以外の地域のサービスの知識について	知識は不足していない	知識は不足している	χ^2	**
病状の進行に伴う状態変化の対応が難しいか	—	—	χ^2	n.s
病状の進行に伴う心理的サポートは難しいか	—	—	χ^2	n.s
病状の進行に配慮した言葉づかい・説明は難しいか	—	—	χ^2	n.s
難病ニーズ' 対応のケアチーム形成は難しいか	ケアチーム作成難しくない	ケアチーム作成難しい	χ^2	**
難病支援の医療者との連携は難しいか	医療職連携難しくない	医療職連携難しい	χ^2	**
難病の特徴を捉えたケアプラン目標設定	—	—	χ^2	n.s
難病ケアプランを見直すことについて	見直すことが難しくない	見直すことが難しい	χ^2	*
難病の意思決定支援は難しいか	意思決定支援が難しい	意思決定支援が難しくない	χ^2	*
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	χ^2	n.s
最も困難な疾患	筋萎縮性側索硬化症、早老症		$\chi^{2a)}$	*

* : p < 0.05

* * : p < 0.01

n.s : not significant

a) exact-test (モンテカルロ法)

表11. 研修は必要だと思う・それ以外の比較

	研修は必要だと思う群 ¹⁾ (N=925)	それ以外群 ²⁾ (N=75)	検定	判定
経験年数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
給付管理者数	多い	少ない	Mann-WhitneyU	**
難病担当者数	—	—	Mann-WhitneyU	n.s
主任/非主任	—	—	χ^2	n.s
基礎資格	介護福祉士	介護福祉士以外	χ^2	**
研修経験の有無	あり	なし	χ^2	**
他ケースのケアマネジメントとの違い	違いがある	違いはない、またはどちらともいえない	$\chi^{2a)}$	**
他ケースと比べてケアマネジメントは難しいか	難しい	難しいくない	χ^2	**
他ケースと比べてケアプラン作成は難しいか	ケアプラン作成難しい	ケアプラン作成難しいくない	χ^2	**
他ケースと比べて連携先は多いか	連携先が多い	連携先あまり多くない	χ^2	**
他ケースと比べてケアプラン変更回数は多いか	変更回数多い	変更回数あまり多くない	χ^2	**
難病の情報の情報・教材の入手は出来ているか	—	—	χ^2	n.s
介護保険以外の制度の知識	知識がない	知識がある、またはどちらともいえない	χ^2	*
難病ケアマネジメントに必要な疾病理解	理解がない	理解がある、またはどちらともいえない	χ^2	**
難病の専門的な医療・介護を提供できる地域の専門職	専門職を知らない	専門職を知っている	χ^2	**
介護保険以外の地域のサービスの知識について	知識が不足している	不足していない、またはどちらともいえない	χ^2	**
病状の進行に伴う状態変化の対応が難しいか	対応は難しい	対応は難しいくない	χ^2	**
病状の進行に伴う心理的サポートは難しいか	サポートは難しい	サポートは難しいくない、またはどちらでもない	$\chi^{2a)}$	**
病状の進行に配慮した言葉づかい・説明は難しいか	難しい	難しいくない、またはどちらでもない	χ^2	n.s
難病への対応のケアチーム形成は難しいか	ケアチーム作成難しい	どちらともいえない	χ^2	**
難病支援の医療者との連携は難しいか	—	—	χ^2	**
難病の特徴を捉えたケアプラン目標設定	目標設定は難しい	目標設定は難しいくない、またはどちらでもない	χ^2	**
難病ケアプランを見直すことについて	見直すことが難しい	見直すことが難しいくない、またはどちらでもない	χ^2	*
難病の意思決定支援は難しいか	—	意思決定支援が難しいくない	χ^2	**
難病ケアマネジメントの相談相手の有無	—	—	χ^2	n.s
最も困難な疾患	—	—	χ^2	n.s

1) 研修を必要と思うかについて「非常にそう思う」「ややそう思う」回答したもの

2) 研修を必要と思うかについて「どちらともいえない」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」と回答したもの

* : $p < 0.05$ ** : $p < 0.01$

n.s : not significant

a) exact-test (モンテカルロ法)

研究 3. 表 13. 難病ケアマネジメントの困難さ

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
難病ケアマネジメントを経験する機会の少なさ	担当件数の少ない難病ケース
	担当件数、経験を積む機会の少なさ
	重度の難病患者への接し方の相違を知る
要求される高度な面接技術	1号より難しい2号被保険者の受容への支援
	利用者との微妙な距離感を読む力
	感情の機微の理解
	語られない感情を引き出すこと
	利用者が感じる葛藤や気持ちの揺らぎ
	本人の希望・不満と現実の折り合いをつけること
	支援者の感情と感情統制の努力
個々に異なる進行、生活の将来予測	進行に即したケアプラン変更と回数の多さ
	個々に異なる予後と生活の将来予測をたてることの難しさ
制度横断・多種多様な社会資源を活用した拡大型のケアマネジメント	利用者の生活は、ケアマネの他制度に関する知識の幅次第
	介護保険外の制度の申請手続き支援
	現在、将来も見据えた経済、就労支援
	制度横断・多領域・多職種に加え多様なインフォーマルサポートも駆使
社会資源の不足と地域間格差	常時見守り・介護が必要であるという難病患者の特性
	医療的ケアにも対応できるで護職・施設の不足
	社会資源の不足と地域間格差
	難病の現場に理解のある保健師の手薄い配置
	不足する難病リハ資源
	2号被保険者の難病患者にはミスマッチな介護保険の通所系サービス
	家族が多くを引き受けざるを得ない難病利用者の在宅介護
	生きるためにやむを得ず受け入れている継ぎ接ぎだらけの在宅ケアサービス
利用者の生活をまもるための交渉	社会資源不足のためにケアマネにのしかかる膨大な調整時間
	障害福祉行政職員の理解を得るための交渉
難病ケアチームの連携の必要性と課題	サービスを引き受ける事業所との折衝
	細やかな連携を要する難病ケアチームでの連携を左右するのはチーム構成員のコミュニケーション力
	難病ケアの理想と現実のギャップ
	命と在宅生活の鍵を握る医師選び
	難病専門医との連携、情報交換を深める通院同行の必要性
	難病・認知症合併のケースで必要となる各専門医への通院同行
	効果はわかっているが実行が難しい通院同行による医師との連携
	医療者からの情報収集の難しさ
	インターネットから情報収集せざるを得ない状況
	インターネットからの情報収集に頼らざるを得ない環境
	難病に関して相談できる薬局の少なさ
	口腔、摂食嚥下、コミュニケーション領域の連携の必要性
	行政機関間の解釈の相違に翻弄される現場
	関係者の制度に対する理解不足が増幅させる調整の困難さ
	巨大な難病ケアチームの運営の難しさ
難病ケースにおける意思決定支援	どんな状況でも本人の意見を尊重するスタンス
	本人が意思表明できる支援
	継続して繰り返し行う意思確認
	意思決定にかかわる費用の情報提供
	コミュニケーション困難な中で求められる本人の意向を理解する能力
	合併症がある場合の意思確認
他のケース以上に利用者の理解と協力を得る必要性	ケアマネジャーに求められる日常の人とのコミュニケーション力
	難病の利用者の生活の現状と制度のミスマッチを埋めるためのサービス利用
	自分だけに向き合って欲しいという要求の強さ
	サービス利用者の心構えとマナー
	社会資源の不足と地域間格差
在宅生活の限界点の見極め	家で暮らすことの選択と責任
	服薬アドヒアランスが一つの判断基準
	個々の利用者の在宅の限界点の見極めと本人の納得への配慮
	家か施設か利用者が感じる葛藤や気持ちの揺らぎへの支援
	家族の対応力に左右される在宅難病患者の生活
	「自由な活動」への意向の強さ

(次ページにつづく)

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)
分担研究報告書

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
災害時の難病ケアマネジメントと課題	災害時にも衣食住を守るのが生活支援の責任
	先を見越した準備と難易度の高さ
	先を見越した準備と難易度の高さ
	もたらされる悪影響
	難病者への配慮に関する制度上の課題
COVID-19 の難病ケアマネジメントへの影響	会って、情報交換する機会の減少
	難病の利用者の生活状況を十分に確認できない
	自分が感染源になることへの恐れ
	難病の利用者が抱いた不安と混乱
	ICTの活用による情報連携
	難病の利用者に提示できる選択肢を失う恐怖
	死亡に至ったケース
	難病ケアに対する保健師機能の低下
	コロナ下だから求められたケアマネジメント機能
	更に減少した難病ケアマネジメントを学ぶ機会の減少
難病ケアマネジメントによる過度の負担と責任	更に減少した難病ケアマネジメントを学ぶ機会の減少
	伝えなければならない現実の厳しさと利用者との関係維持のバランスの難しさ
	責任を引き受けるために必要な技能と、それが伴わないジレンマ
	援助職としての不安こそが難しさの正体
	難病ゆえに限られる受け入れ先の確保への懸念と負っている調整の責任
	難病の本人しかわからない苦痛をただ見続けるしかできない
	家族の苦痛を知り支えたい気持ちと難しさ
	微妙なニュアンスの齟齬に神経質にならざるを得ない
	負った責任のなかで疲弊する日常生活上の課題という際限のない領域、多制度横断の調整
	疲弊する昼夜・年中無休の難病利用者の相談への対応
	難病ケースの対応に要する時間・労力と経営上の課題
	難病ケアマネジメントに対応する体制
	一層調整を困難にするのは、難病ケアチームの運用に関する無理解
	家族に代わるような過剰な要望も無碍に断りにくい対象
迫られている標準化された難病ケアマネジメントがない中での実践	利用者、家族、支援者に向けた支援体制の確立の必要性
	標準的難病ケアマネジメントの確立の必要性
	個々のケアマネジャー業務の価値基準に左右される実運用という実態
	推奨される告知、治療方針、延命等の重要な相談方法・留意点の確立の必要性
	利用者のモチベーションを維持するケアチームの支援体制整備の必要性
	施設や機関の対応範囲のムラがもたらす利用者の制度利用に関する不利益
難病ケアをめぐる制度上の課題	難病関連申請の役割分担と明示
	進んでいない地域共生社会における難病者の位置づけ
	担当可能なケアマネの一極集中を解消する人材育成
難病ケースを引き受けるケアマネジャー業務の運営管理	難病ケースで多い利用者希望のケアマネジャー交代
	制度横断・多領域の多職種連携の調整は、準備の時間確保すら困難
	難病ケースを引き受けたケアマネジャーのワークライフバランスの崩壊
難病ケアマネジメントを支援する体制の整備不足	ゆっくり面談してほしい利用者の気持ちに応えることで逼迫する時間と移動での事故発生リスク
	精神的サポートを行う機関・専門職の不在
	難病相談支援センターのケアマネジメント支援力の不足
	相談にのってくれるのは訪問看護師
	地域包括支援センターに期待できない難病ケアマネジメント支援
	保健師の難病ケアマネジメント支援力不足
	ケアマネにとって有用な情報提供と相談システムの必要性
	利用者同士の交流の効果
経験を経なければ知ることのできない難病ケアマネジメント	難病をめぐるケアマネジャーのネットワークの必要性
	経験、失敗を土台にして身に着けざるを得ない現状
	個人に依存している難病に関する専門性の向上
皆無に等しい難病ケアマネジメント研修受講の機会	存在しないケアマネジャー対象の難病研修
	希少性疾患であるがゆえに取り上げられにくい研修テーマ
存在しないすべてのケアマネジャーが難病を学べる仕組み	必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得[法定研修で学べる仕組み]
	研修実施の仕組みとバックアップ体制の必要性
存在しない体系化された難病ケアマネジメント研修プログラム	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[心構え]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[基礎理解]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[支援システム・制度・社会資源]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントに関する最低限の知識と技術習得[モニタリング]
	必要性を感じる難病ケアマネジメントの知識・技術の習得[難病の家族支援]
	難病ケアマネジメントの各論まで深めた学習プログラムの必要性
必要性を感じるのは多職種・多機関でも学べる機会	職種や機関を問わず必要な難病ケアマネジメントの学習
	多職種連携の調整役の責任を果たせるに足る知識の必要性

(次ページにつづく)

研究 3. 表 15 難病ケアマネジメントの留意点

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】
難病ケアマネジメントの基本姿勢	(難病の)利用者の尊厳をまもるのがケアマネジャーの役割 家族の話を聴き、家族が感じる苦痛に寄り添い続ける
強固な信頼関係構築に向けた努力	どんなことも、さらけだしてもらえる信頼関係づくり ケアマネも機器も活用した意思伝達方法を駆使すること 面接の質と関係性維持のために必要なケアマネが意思伝達機器を活用して面談ができること
難病ケアマネジメントの基本方針	生活支援に立脚するケアマネジャーは、生活重視、QOL確保を目指す
難病ケアマネジメント実践の基礎	初回訪問前に必須の難病の基礎知識、制度、事業所・機関等関連情報の下調べ 診断名・予後不明という苦痛と既に生じている生活課題の解決に真摯に向き合うこと 告知、受容、進行、治験協力等を支える細やかな対応 無責任に期待を持たせない 傾聴を基本とし、無理に進めない 他ケースより一層詳細なアセスメント 深く知ろうとしなければ理解できない 細かな要求にもきちんと向き合う 支援導入部で行う利用者の病気、制度の理解度と経済状況の確認 サービス調整は利用者の思いを支える手段
多制度活用と拡大チームケア	制度横断で多種多様な社会資源を駆使したケアマネジメント 本人・家族をよく知る者として果たす、拡大ケアチームの窓口機能 他ケースより一層求められる事業所の理解と協力を得るチーム形成力 多機関連携を支えるに足る難病ケアマネジメントのための相談先を持つ 自分の力量の見極めと他機関へ繋ぐ判断力
進行への対応力	ケアマネジャー、ケアチームとして行う先を見越した準備 進行に応じてタイミングを逃さない制度横断的なサービス調整・連携 利用者の立場にたって先回りしすぎない 利用者の期待と現実のギャップを埋める
危機介入の必要性の見極めと対応力	命を守るために覚悟を決めて踏み込む覚悟をもつ
患者交流の必要性	患者同士の交流の場の必要性
延命の選択に関する支援	延命の選択に関する支援
看取りを想定した、後悔のないケアへの支援	存命中のケアこそできる亡くなった後、家族が後悔しない支援
難病ケアマネジメントを行う事業所の業務運営管理	柔軟に訪問できる体制整備と利用者との関係 ケアマネ交代の際のチーム編成の考え方 ケアマネジャーの構えと事業所体制の在り方 難病ケアに対する利用者満足度の評価基準と改善に向けたPDCA標準の必要性

