

## 難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援—南関東圏域での調査—

研究分担者 石山 麗子 国際医療福祉大学大学院  
研究協力者 酒井 恵美子 国際医療福祉大学大学院

## 研究要旨

本研究は介護保険サービスを利用する難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることを目的に南関東圏域の難病患者と家族（PD6件、ALS5件、計19人）にインタビュー調査を実施した。PDは17カテゴリー、ALSは24カテゴリーが生成された。

PDとALSに共通したのはケアマネジャーの役割理解の難しさ、難病ケアマネジメントの学習を求めることであった。ケアマネジャーの知識不足は、利用者が疾患の特性により求める支援を見落とす恐れがある。両疾患で異なっていたのはケアマネジャーの役割認識で、PDよりもALSが広範かつ高度な技術を要する支援を求め、一部の役割は業務範囲を超える可能性があった。

ケアマネジャーは支援開始時に自らが介護保険を主たる専門領域とすること、それ以外の調整をどのような立場から担うのか利用者と家族に懇切丁寧に説明し、理解と協力を得て行う必要がある。今後は、役割整理とそれに対応する取組みと教育の充実が求められる。

## A. 研究目的

本研究班における令和3年度研究では、全国のケアマネジャーの93.3%が難病ケアマネジメントを行った経験があり、全国の都道府県介護支援専門員職能団体（47都道府県）の93.0%が研修の必要性があると回答した一方で、実際に難病ケアマネジメント研修を開催した団体は23.3%にとどまった<sup>1)</sup>。

研究結果を踏まえ、令和6年度に施行される改定版介護支援専門員法定研修<sup>2)</sup>には初めて難病ケアマネジメントの内容が導入されることとなった。難病ケアマネジメントで行うべき内容の整理は、本研究班における令和2年度研究において「難病ケアマネジメント技とコツ」が作成されている。本冊子は、ケアマネジャーに対するインタビューから作成されたものである。難病利用者の立場からケアマネジャーに求める支援に関する研究はみあたらない。介護保険制度は利用者本位の支援を中核とすることから、介護支援専門員法定研修への難病ケアマネジメントの内容の導入に際し、難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることには一定の意義がある。

そこで研究では、介護保険サービスを利用する難病利用者、家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにすることを目的とした。ただし利用者及び家族がケアマネジャーに求めることがそのまま難病ケアマネジメントとして行うべきことと解するのではなく、利用者と家族の認

識を知ったうえで、ケアマネジャーはどのように対応すべきかの示唆を得ることとする。

## B. 研究方法

質的記述的研究、半構造化面接によるインタビュー調査（半構造化面接）である。

研究協力者の対象疾患の選定は、令和3年度研究において全国のケアマネジャーが難しいと感じる難病の疾患は、アンケート調査ではパーキンソン病（以下、PD）が最多、インタビュー調査における難しさでは筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）が最も多く語られた<sup>1)</sup>。そこで、令和4年度に優先して取り扱う難病は、PD及びALSとした。

対象地域の選定についての考えは次のとおりである。ケアマネジメントは、利用者の生活ニーズの解決を目指し、利用者とはさまざまな社会資源とをつなぎ合わせる手法であることから<sup>3)</sup>、サービスが充実している地域と、分に整備されていない地域では、ケアマネジメントの具体的な方法は異なる。特に難病ケアマネジメントでは、介護保険制度と並行して障害者総合支援法、難病法、その他就労関連等制度横断の総合的なケアマネジメントが要求されることから社会資源の量に左右され、地域間格差が生じやすい<sup>4)</sup>。

サービス量が充実していない地域では、ある程度固定した社会資源に限定したケアプラン作成にならざるを得ない。一方、社会資源が充実して

いる都市部では資源選択や調整の技術などバリエーションが問われる。

そこで難病利用者及び家族がケアマネジャーに求める支援を明らかにする初めての調査となる本研究では、サービス種別や量が比較的充実している都市部である南関東圏域を対象とすることとした。

- ・介護保険サービスを利用している難病（PD、ALS）であって、40歳以上の者。
- ・独居でかつ家族が介護に関与していない場合には家族を含めない。
- ・利用者が家族の同席を求めない場合には家族はインタビューの対象外とする。
- ・対象者のコミュニケーションレベルは、発話困難の場合コミュニケーション・エイドを利用したコミュニケーションが可能な者を含める。
- ・認知機能は認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱaレベル迄を目安とする。

研究対象者数設定はI.Holloway,S.Wheeler<sup>5)</sup>を踏まえ、パーキンソン病の利用者（6人）とその家族、ALSの利用者（6人）とその家族とし、条件設定は次のとおりとした。

インタビュー協力者のリクルートは、機縁法及びケアマネジャー、医療機関の紹介とした。  
インタビューガイドは次のとおりである。

- A. ケアマネジャーは、あなたとあなたのご家族に対して何をしてくれる人だと思いますか。
- B. ケアマネジャーがしていることで、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに対して配慮してくれていると感じるのはどのようなこと（時）でしょうか。
- C. ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと（時）でしょうか。
- D. ケアマネジャーに、どのような支援、例えば態度、知識、機能等を求めますか。
- E. あなたがケアマネジャーと付き合う上で気を付けていることはありますか。あれば教えてください。

インタビュー実施期間は、2022年11月26日～2023年1月23日であった。

分析方法は、インタビューから得られたデータを逐語録にし、PD、ALSそれぞれに分けてインタビューガイドごとにコード化、カテゴリー化した。この結果から難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援に対する示唆をえることとした。

#### (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得行った（22-Ig-128）。

### C. 研究結果

#### 1. インタビュー協力者の基本情報と実施時間

インタビュー参加者は、計19名、内訳は、PDは本人（6人）、家族（6人）ALS本人（4人）、家族（3人）、予定していた本人一人は、事情により実施できなかった。地域は、ALSは東京（3件）、埼玉県（2件）、千葉県（1件）、PDは東京（2件）、埼玉県（2件）、千葉県（1件）、神奈川県（1件）だった（表1）。

コミュニケーション方法は、PDは本人、家族とも会話。ALSは本人と会話（2人）、文字盤（2人）、家族は会話だった。

障害福祉サービスを利用している者はPD（0人）、ALSは（4人）だったが、相談支援専門員の担当はなく、すべて介護支援専門員が障害福祉サービスを含めたケアプラン作成を行っていた。

ケアマネジャー交代の経験のある者は、PD（3人）、ALS（3人）であった（表1）。

語りの総時間数は、PDは12人で233.86分、ALSは6人で311.96分であった（表2）。

インタビューは、障害者職業センターの障害者職業カウンセラー、居宅介護支援事業所の介護支援専門員の実務経験、障害福祉分野におけるサービス等利用計画、介護保険分野のケアマネジメントの研究、及び行政経験のある研究者が実施した。

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1.インタビュー協力者一覧

疾患	続柄	記号	コミュニケーション方法	CM交代の有無	障害福祉サービス利用	相談支援専門員
PD	本人	F	会話	-	-	-
	家族	f				
	本人	G	会話	○	-	-
	家族	g				
	本人	H	会話	-	-	-
	家族	h				
	本人	I	会話	○	-	-
	家族	i				
	本人	J	会話	-	-	-
	本人	K	会話	○	-	-
	家族	k				
家族	kl					
ALS	本人	A	会話	-	○	無
	家族	a				
	家族	b		○	○	無
	本人	C	文字盤	○	○	無
	本人	D	会話		-	-
	本人	E	文字盤	○	○	無
家族	e					

表2. 協力者数と語りの総時間数

	協力者数(人)	語りの総時間数(分)
PD	12	233.86
ALS	7	311.96

2.インタビューデータの分析

インタビューから得られたデータを逐語録に起こし、PD、ALS それぞれに分けてインタビューガイドごとにコード化、カテゴリー化した(巻末:資料 1. 資料 2)。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは[ ], コードは< >で示した。

語りから PD は 42 のコード、19 サブカテゴリーから 17 カテゴリーが生成された。

ALS は、94 のコード、65 サブカテゴリーから 24 カテゴリーが生成された(表 3)。

表 3.PD、ALS 別のカテゴリー、サブカテゴリー、コードの数

	カテゴリー数	サブカテゴリー数	コード数
PD	17	19	42
ALS	24	65	94

3. インタビューガイドごとの PD、ALS のカテゴリーの比較

1) ケアマネジャーは、あなたとあなたのご家族に対して何をしてくれる人だと思いますかに対するにおいて生成された【カテゴリー】は PD では 4 カテゴリー、ALS では 5 カテゴリーが生成された(表 4)。

表 4. ケアマネジャーは何をしてくれる人かにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】	
C M は何をしてくれる人か	PD
	ALS

2) ケアマネジャーがしていることで、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに対して配慮してくれているのはどのようなこと(時)でしょうかの結果【カテゴリー】は、PD は 3 カテゴリー、ALS は 4 カテゴリーが生成された(表 5)。

表 5. ケアマネジャーが配慮してくれていることにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】	
C M が配慮していること	PD
	ALS

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

3) ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと（時）でしょうかの結果【カテゴリー】は、PD は 8 カテゴリー、ALS は 5 カテゴリーが生成された（表 6）。

表6. ケアマネジャーが、あなたの病気やそれによって生じている生活のしづらさに配慮が足りないと感じるのはどのようなこと（時）かにおいて生成されたカテゴリー。

【カテゴリー】		
C M の 配 慮 が 足 り な い と 感 じ る と こ ろ ( 時 )	PD	難病自体に関する情報提供は皆無
	PD	難病申請手続きの苦労
	PD	難病の情報収集は自分の努力
	PD	難病で生じる生活の不安に関心を抱き、掘り下げて聞いてもらえないこと
	PD	病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと
	PD	利用者の意向を確認しし尊重した行動
	PD	利用者が検討に足る具体的説明、考える時間の確保の欠如
	PD	ケアマネジャーの難病に関する知識不足
	ALS	本人の尊厳を損なう意識や行動
	ALS	難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル
ALS	他制度利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢	
ALS	機能不全のケアマネジメントがもたらすのは、利用者の不安の増幅、改善されない生活状況	
ALS	難病ケアでのケアマネジャーの役割を自ら考え難病ケアマネジメントの責任を果たすこと	

4) ケアマネジャーに望む姿勢、行動や知識の結果【カテゴリー】は、PD は 3 カテゴリー、ALS は 6 カテゴリーが生成された（表 7）。

表 7. ケアマネジャーに望む支援（例えば態度、知識、行動等）を求めるかにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】		
ケ ア マ ネ ジ ャ ー に 望 む 支 援 、 知 識 、 行 動 等 を 求 め る か に お い て 生 成 さ れ た カ テ ゴ リ ー	PD	難病ケアマネジメントの学習
	PD	患者の話をしっかり聴く面談の機会
	PD	申請代行の支援方法の検討
	ALS	どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人
	ALS	利用者の話を聞き一緒に解決する気構え
	ALS	利用者の希望を叶えるための能動的な姿勢と行動
	ALS	相談窓口、多制度活用支援窓口の一本化
	ALS	本人の心情、状況理解に基づく精神的なケア
	ALS	患者同士の関わりを知り、繋ぐこと
	ALS	
	ALS	
	ALS	

5) あなたがケアマネジャーと付き合う上で気を付けていることはありますか。あれば教えてくださいの結果は、PDでは語りはなかった。ALSは4カテゴリーが生成された（表8）。

表8. あなたがケアマネジャーと付き合う上で気を付けていることはあるかにおいて生成されたカテゴリー

【カテゴリー】		
う て い る こ と を 付 け 合 う	PD	なし
	ALS	意向を明示すること
	ALS	—利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供
	ALS	介護保険外サービスの家族での調整
	ALS	ケアマネジャー選び

D. 考察

1. 利用者からみたケアマネジャーの役割認識

1) 利用者のケアマネジャーに対する役割認識

①役割認識がされないことで生じる問題

PD、ALS に共通したのは、ケアマネジャーの役割の理解が難しいことだった。特に PD では 10 年以上、介護保険を利用し、担当ケアマネジャーと馴染みの関係でありながらも、利用者からみた役割認識は曖昧だった。ケアマネジャーの役割を利用者が的確に認識できなければ、利用者から相談されるはずの内容が把握されず、介入のタイミングを逸し、症状悪化、生活上生じるリスク等の発生を低減できない恐れがある。

ALS では支援初期段階においてケアマネジャーの役割認識の難しさが認められた。ALS の進行は個人により異なるが、早期に生活基盤や医療的ケアを受けられる体制整備が求められる場合もある。いわゆる難病以外の他高齢者への説明や、関わりを積み重ねながら徐々に役割を理解してもらえばよいという感覚でケアマネジャー接するなら、利用者の安全確保や不利益回避には対応できない可能性がある。

②利用者の役割認識の形成

居宅介護支援事業所には、その提供にあたり利用者又はその家族に対して懇切丁寧に、理解できるように説明することが義務付けられている<sup>6)</sup>。難病ケアマネジメントでのケアマネジャーの役割は、支援開始時点で明示する責任がある。しかし、説明するだけでは足りない。

PD の利用者は「ケアマネジャーに動けなくなる恐怖とか困りごとを話してもあまり気にしてくれないから話さない」という対応をとっていた。利用者はケアマネジャーに理解してほしいが、ケアマネジャーのとする態度が利用者に諦めさせる状況をつくっていると考えられる。

利用者が抱くケアマネジャーの役割認識の形成には、現にケアマネジャーが難病の利用者に対して、どのような態度で、何をしているかが影響している。つまり、ケアマネジャー側の難病ケアマネジメントにおける自らの役割認識が変わらなければ、この問題は解決しない。

## 2. 求める支援におけるケアマネジメント機能の相違

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うことでは、PD と ALS では発揮するケアマネジメント機能の範囲に相違が認められた。

PD の 3 カテゴリーはいずれも個別のケアマネジメント、かつ介護保険法に明示される範囲であった。他方、ALS は【難病ケアを提供できる社会資源の確保に向けた努力】があり、個別のケアマネジメントを超えて、地域にはたらきかける拡大ケアマネジメントの機能が含まれていた。

【介護・障害サービスが受けられるための交渉と調整】を行う場合は、①医療・介護・障害の制度横断、②介護保険法上ケアマネジャーの責務である「調整」<sup>7)</sup>を超えた「交渉」が、障害福祉分野において必要となる。介護保険サービスを利用している利用者が障害福祉サービスも併用する場合にはケアマネジャーがケアプラン作成することができる。しかし厳密には、ケアプラン作成と、行政等への交渉は同義ではない。加えて、障害福祉サービスも含めたケアプランを作成した場合と介護保険のみの場合では、どちらも介護保険のみのケアプラン作成と同じ報酬である。

本研究の協力者に就労支援を希望する者は含まれていなかったが、介護保険の第 2 号被保険者では就労支援を行う場合もある。そのため障害福祉サービスだけではなく、労働関係法令の知識と機関との調整も必要となる。

いずれにせよ担当ケアマネジャーが利用者の生活課題の解決を目指し、通常の業務範囲を超

えた働きを継続的に行っている。そのことを利用者が、ケアマネジャーが配慮してくれていることとしての評価に基づいて語られた。

他方、ケアマネジャーの配慮が足りないと思うところに【他制度利用の知識・技能不足と対応時の姿勢】があり、マイナスの評価であった。これはケアマネジャーの本来の役割認識の問題が関連している。どこまでをケアマネジャーの標準的な業務範囲と捉えているかに因るからである。

配慮されていないと感じることは、換言すれば不満である。介護保険制度以外の支援が通常の業務範囲であって、かつ報酬上の評価もあるとするならケアマネジャーは滞りなく行うことを当然とされるが、実際にはそうではない。

ケアマネジャーの役割認識、業務範囲への理解が、利用者・家族とケアマネジャーの間で一致せず、利用者と家族が不満を抱いているとするなら、双方にストレスがかかる。信頼関係をベースに展開するケアマネジメント支援にも悪影響を及ぼしかねない。

ケアマネジャーと付き合う際に気を付けていることでは、ALS は 4 カテゴリーが生成されたが、PD では気を付けていることは無かった。病気より、個人より業務範囲して必要され、求められる範囲異なる。

これらをふまえてケアマネジャーは難病ケアマネジメントを行う際や、特に介護保険法以外の制度等の調整が求められる場合には、まず法令に基づく職務範囲を予め利用者と家族に懇切丁寧に説明すること、そのうえで利用者ごとどこまでの範囲を誰が調整するのか、利用者・家族、居宅介護支援事業所で合意し、双方で協力しながら進める必要がある。

介護保険制度利用者の大半を占める、認知症、脳血管疾患、高齢による衰弱を要介護の原因疾患とする利用者に対するケアマネジメントと、難病ケアマネジメントでは相違があること、難しいことは先行研究で明らかになっている<sup>1)</sup>。

上記の個別の対応とは別に、仕組みとして整理する必要もある。ケアマネジャーがケアマネジメントを適切かつ安心して行えるよう、専門領域と、逸脱する領域を明示し、それを共通認識する必要がある。併せて、介護保険上多くを占める要介護者像に対するケアマネジメント機

能と、難病ケアマネジメントでは何が違い、どのような特徴があるのか、一定の整理、合意、周知することも急がれる。

令和6年度から施行される改定版の介護支援専門員法定研修には介護保険制度施行後初めて難病ケアマネジメントという用語が使用され、既存の科目に内容が追加される<sup>2)</sup>。現在は、難病ケアマネジメントの体系化に向けた整備過程の途上にある認識を持ちながら、利用者の生活支援に役立つ教育内容も生成し充実していく取組みは今後も必要である。

### 3.利用者がケアマネジャーに求める支援

利用者がケアマネジャーに求める支援は、PDとALSで共通することもあれば、異なることもあった。特にALSではその範囲が広く、ケアマネジメント機能や技術もより高度なものであることがわかった。

利用者がケアマネジャーに求める支援は、インタビューガイドB、C、D、Eから抽出できる。

利用者の【尊厳を損なう意識や行動】として「病気じゃない普通の人として生きていきたい私が出たこととその人生への関心や理解」は、利用者が「ALS患者の〇〇さんという意識」で自分がみられていることを表している。ケアマネジャーが一人の人間として他者をどう捉えるかということ、同時に専門職として【難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル】をもち、専門的関与を可能とする技能を身に付けているかが問われている。

利用者と家族がケアマネジャーと付き合ううえで意識していることに【一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供】があった。利用者が懸命に発信していることをケアマネジャーが捉えないわけにはいかない。

「発話できない利用者の現実の生活ぶりをみながまま、家族の都合と話で進められるサービス調整」や、「発言の一部を切り取った『誤った本人の意向』に基づくサービス調整」は「尊重されていると感じられない自分の存在と意向」として利用者の尊厳を損なう行動に繋がる。短期間でのサービス調整が必要なとき、限られた時間で行うモニタリング訪問等では、特に留意しなければならない。

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動は表

7)の通りであるが、【どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人】、【患者の話をしっかり聴く面談の機会】など、傍らにいて話を聴く存在として期待されている。

「家族として感じるのはケアマネの利用者の生活の細部、24時間への関心の薄さ」は、ケアマネジャーは利用者の生活課題を解決することを目的に社会資源の調整を行う立場にあるため、生活の詳細を知ればこそ的確な調整が可能となる。

「利用者の生活の細部と人生を知った気になっている人と一緒に考えられない将来のこと」は、日常生活の延長線上に将来があることを考慮すれば、ケアマネジャーが利用者の24時間の生活の細部に関心を持って知り、適切にサービス調整していくことが意思決定支援にも繋がる。

新たな法定研修に導入される適切なケアマネジメント手法では、利用者に対するケアマネジャーの基本方針として、1.利用者の尊厳の重視と意思決定の支援、2.これまでの生活の尊重と継続の支援があり<sup>8)</sup>、利用者の生活を詳らかに知ることが、利用者の尊厳の重視と意思決定支援に関連する。

PD、ALSともに指摘されたことは【ケアマネジャーの難病に関する知識不足】である。【病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと】として「病気の特性に応じた提案をお願いしても軽く聞き流して対応してもらえないこと」があげられた。利用者が病気の特性に応じた福祉用具の提案を求めて話をしているも、その意図はケアマネジャーに知識がない限り取り上げられない。一度の面談で交わされる膨大な話題、単語から、意味のある情報を即座に取り出すには、学習とそれを活かすだけの訓練も欠かせない。

利用者が訴えてもケアマネジャーは軽く聞き流すという経験を重ねる結果、ケアマネジャーと付き合う時に留意していることに「ケアマネジャーに理解できるよう希望を伝えること」、「ケアマネの聞き取る能力に応じた伝え方」をするという対応をしているものと推察される。ケアマネジャーが難病利用者のケアマネジメントを行うに足る学習をすることが、利用者とのコミュニケーションを通じた生活課題の解決に繋がる。

PD ではケアマネジャーに求めることとして【患者の話をしっかり聴く面談の機会】、ALS ではケアマネジャーと接する際に気を付けていることに【意向を明示すること】、【一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供】があった。いずれも利用者の話をきちんと聞き、その利用者の個別の意向を丁寧に汲み取ることを要求している。

PD、ALS 共に、利用者は同病同士の繋がりを大切にしていることがあった。当事者でなければわからない立場や感情、経験に基づく情報、対応方法等を共有し、なかには発信している者もいた。話せる、孤立を防ぐ場としての意義もあった。しかし、そのような活動をまだ知らない、あるいは知っていてもアクセスすることに躊躇している利用者もいる。ケアマネジャーはこうした活動やサイトの情報提供ができる。[友の会の交流を通して知り、受け止めていく自分の将来像]もあった。専門職が行った方が良く、患者同士の方が良いことがある。

ケアマネジャーが「家族の健康に対する気遣い」をすること、[がんばって介護する家族をケアマネジャーが褒めることは本人の喜びであり安心]となることがわかった。生活支援の領域を担い、定期的に自宅を訪問し、家族とも面談するケアマネジャーであればこそ、期待されるのは介護を行っている家族を労い、気遣うことである。

## E. 結論

利用者と家族がケアマネジャーに求める支援には、PD と ALS では共通することと相違することがあった。共通したのは、ケアマネジャーの役割理解の難しさと、難病ケアマネジメントの学習を求めることであった。ケアマネジャーの知識不足は、利用者が疾患の特性により求めている支援を見落とす可能性がある。PD と ALS で異なったのは、ケアマネジャーの役割認識で、PD よりも ALS が広範囲かつ高度な技術を要する支援を求めていた。一部の役割は業務範囲を超える可能性があった。ケアマネジャーは支援開始時に自らが介護保険を主たる専門領域とすること、それ以外の調整をどのような立場から担うのか利用者と家族に懇切丁寧に説明し、理解と協力を得て行う必要がある。今後は、役割整理とそれに対応する教育の充実が求められる。

## 文献一覧

- 1) 小森哲夫, 石山麗子. 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. 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. 厚生労働科学研究データベース, 2021
- 2) 厚生労働省老健局長. 厚生労働大臣が定める介護支援専門員等に係る研修の基準及び介護保険法施行令第三十七条の十五第二項に規定する厚生労働大臣が定める基準の一部を改正する告示
- 3) 白澤政和. ケアマネジメントの本質. 東京. 中央法規, 2018:19
- 4) 日本ALS協会. 令和2年度独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業, 介護・福祉における地域間格差の是正促進事業報告書. 日本ALS協会, 2021
- 5) I.Holloway,S.Wheelerら. 野口美和子監訳 ナースのための質的研究入門第2版. 東京. 医学書院, 2006:126
- 6) 厚生省令第38号. 第13条第二項
- 7) 介護保険法第7条第2項
- 8) 厚生労働省. 介護保険最新情報992

## 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

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

## 資料 1. 難病利用者と家族に対するインタビュー結果 [PD]

ケアマネジャーは何をしてくれる人か				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
本人にとって理解が難しいケアマネジャーの役割	本人にとっては何をしているのかわかりにくいケアマネジャーの役割	長い付き合いでも何をしているかわからないケアマネジャーの役割	g2	家族
		福祉に携わった本人ですらケアマネジャーが何をしているかを理解するのは難しい	g1	家族
		聞かれてみるとわからない、ケアマネジャーがしていること	G4	本人
		何をやるわけではないが気にはしてくれている。	H3	本人
		ケアマネジャーは毎月家に来てくれる人	J124	本人
制度の説明と事務手続き	事務手続きがケアマネジャーの役割	ケアマネジャーは事務的なことをする人	F33	本人
	制度のルールを伝えるのがケアマネの役割	ケアマネジャーは病気のことではなく制度上のルールを教えてくれる人	f1	家族
生活課題の解決に向けた相談、提案、サービス調整、書類作成等の一連の	相談をして困りごとを制度活用して提案し、家族にも配慮し、スケジュール調整して書類作成をしてくれる大切な存在	困りごとに親身に相談にのり、制度をつかった助け合いの方法で家族の重荷を軽くしてくれる提案や、スケジュール調整、書類を作成してくれる大切な存在	g2	家族

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うこと					
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>			
いつでも相談するという姿勢と体制	相談したいときには24時間相談ののってくれること	相談すればいつでも相談ののってくれる人	H11	本人	
		困った時には夜間でも相談できるように教えてくれた夜間の連絡先	g3	家族	
	身近にとれる情報を親身になって教えてくれる対応に感じる嬉しさ	(本人・家族が簡単に情報を得ることのできる身近な媒体である) テレビでパーキンソン病のことをやっている、すぐに電話して教えてくれるなど配慮が嬉しい	g8	家族	
病気による生活の不自由さを解決するための具体的な調整	具体的なサービス調整	病気による生活の不自由さに対応する提案を初回面談してしてくれたこと	担当してすぐに提案されたのは、立ち上がりを補助する福祉用具	K14	本人
		福祉用具の手配	H41	本人	
			服薬状況の確認	H5	本人
医療と介護を繋いでくれること	私のかかりつけ医との良い連携関係をつくり、忙しくても対応してくれること	病院との親しい関係をつくり、忙しくても事業所に戻るとすぐに電話をくれること	K11	本人	

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

ケアマネジャーの配慮や支援が足りないと感じるところ (時)				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
難病自体に関する情報提供は皆無	指定難病の病気とは誰も教えてくれなかった。	難病という認識はなかった (誰も教えてくれなかった)	H2	本人
	難病という認識はなかったものの、情報は知っておきたいという気持ち	指定難病だと知らなかったので、情報は知っておいても良いのではないかと思う	i31	家族
難病申請手続きの苦勞	苦勞を感じている難病関連申請	苦勞しているのは申請書の作成	F9	本人
	難病関連手続きは家族の役割というのが家族の認識	難病申請は家族の役割だとの認識をもち、家族見つからが行う	g5	家族
難病の情報収集は自分の努力	ケアマネジャーからの難病の情報提供は皆無の状況	難病の情報はくれないケアマネだが、ケアマネ交代するほど人が悪いわけではない状況	F42	本人
	医療機関から得た医療費助成の情報	医療費助成の情報は医師からの提案	F5	本人
	区報から情報を得た友の会	区報で知った友の会の存在	F18	本人
	同病同士で意見交換・情報交換	同病同士で情報交換する大切さ	F13	本人
	友の会の交流を通して知り、受け止めていく自分の将来像	友の会に参加して症状の進んだ方と会って話して自分の将来像を受け止めていく	R81	本人
難病で生じる生活の不安に関心を抱き、掘り下げて聞いてもらえないこと	自分のなかにある難病の不安を掘り下げてケアマネには聞いてもらえていないこと	体が衰えていることを自覚し、食べていても多重減少することへの不安はあっても誰にも相談できずにきたこと	J63	本人
	話しても関心をもってもらえないパーキンソンの症状で起きる生活課題	ケアマネジャーに動けなくなる恐怖とか困りごとを話してもあまり気にしてくれないから話さない	F32	本人
	症状についてケアマネジャーから聞いてもらえない	症状の相談は誰にもしていない	i12	家族
	飲み込みについてケアマネジャーから聞かれることがない	飲み込みについての情報はどこからも得られていない	i75	家族
病気の特性に配慮した生活課題の提案が受けられないこと	ケアマネから提案を受けていないパーキンソン病に配慮した自宅内環境の整備	ケアマネジャーから自宅内の環境整備に提案をもらえない不満	f2	家族
	病気の特性に応じた提案をお願いしても軽く聞き流して対応してもらえないこと	PDの特性に配慮したる車いすの機能を聞いても軽く聞き流し提案してもらえない状況	K25	本人
利用者の意向を確認しし尊重した行動	意向確認、提案のプロセスのない、ケアマネジャーの考え中心で進めらる、押し付けのやり方	利用者の意向を確認せず、ケアマネジャーの考えでサービス調整を進めていく、押し付けられる感じ。	k1	家族
	本人の意に反するサービス事業所への対応	転倒時の事業所の責任の所在について、ケアマネジャーは本人の意に反した対応をとったこと	k2	家族
利用者が検討に足る具体的な説明、考える時間の確保の欠如	提案の後の考える時間を確保するという配慮	ケアマネジャーからの提案のあと、少し考える時間を作って欲しいと思う。	K19	本人
	提案に付して欲しいのは、考えるに足るだけの具体的な説明	提案はしてくれるが、足りていないのは具体的な内容の説明	K20	本人
	求めているのはただ物を試すことではなく、試用する前の丁寧かつなぜこの商品なのかという納得いく説明	説明を求めているが、福祉用具は置いていくから使ってみてという感じで説明が雑。	K21	本人
	利用者と家族が、専門職との関係を情報の非対称性があることを認識しながら弱い立場から話を聞いている状況	専門職の提案、説明をただ素人として聞くだけ。	K24	本人
ケアマネジャーの難病に関する知識不足	ケアマネジャーは難病の知識不足	ケアマネジャーに対して思うのはパーキンソン病や難病の知識不足	F39	本人
	家族よりケアマネジャーは難病の知識が乏しいというのが家族の認識	家族からみてケアマネジャーは難病の知識がないと思うし、家族の方が詳しいと思うため家族が難病申請の役割担う	g6	家族

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

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】		<コード>	
難病ケアマネジメントの学習	ケアマネジャーに望むのは、難病の基礎知識、対応方法等の難病の基礎に関する学習	ケアマネジャーに望むことができるのなら、難病の基礎知識、具体的症例、気を付ける点など研修を受けるなどして学ぶこと	g8	家族
患者の話をしっかり聴く面談の機会	他の患者も含めて、患者の話を一緒に聞く活動	患者会のような場にケアマネジャーも入って、他の患者の話やフラットに悩みを話せる場での活動	g9	家族
	しっかり落ち着いて話ができる面談の機会	ケアマネジャーに望むのは、直接、もっと話をしたということ	K26	本人
申請代行の支援方法の検討	難病申請代行がケアマネジャーである必要はなく、しかし家族が行う申請支援を行う存在は必要	独居の人、家族だけで難行の申請を行うのは負担だが、ではケアマネジャーなのかということそれも負担が大きいの、社会の仕組みとして難病の家族をサポートするそういうものができるとありがたい。	g7	家族

ケアマネジャーと付き合ううえで気を付けていること				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】		<コード>	
発言なし				

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

資料 2. 難病利用者と家族に対するインタビュー結果 [ALS]

ケアマネジャーは何をしてくれる人か				
カテゴリー	サブカテゴリー	コード		
最初は理解が難しいケアマネジャーの役割	最初は理解できなかったケアマネジャーの役割	利用当初はよくわからなかったケアマネジャーの役割。	D17	本人
			b19	家族
本人と家族の要望を踏まえた生活の基盤づくり・療養支援	本人と家族の要望を吸い上げケアプラン作成する	ケアマネジャーは本人と家族の要望を吸い上げてケアプランを作成する人	E 1	家族
	生活基盤をつくり療養生活を支える	ケアマネジャーは生活基盤をつくり療養生活を支える人	E 1	本人
			C1	本人
専門職と利用者・家族の合意形成	医療と介護の間に入り意向調整する	ケアマネジャーは医療者との間に入って意向調整をしてくれる人	A1	本人
			a1	家族
制度横断のサービス調整	制度横断の調整をする	ケアマネジャーは制度を横断してアドバイスをくれる人	C2	本人
介護保険内のみのサービス調整	介護保険内のサービス調整をする	ケアマネジャーは介護保険内のサービスのケアプランを立てる人	b55	家族
			b76	家族
			b19	家族

ケアマネジャーが配慮してくれていると思うこと				
難病ケアを提供できる社会資源の確保に向けた努力	難病ケアマネジメントに対応可能な事業所体制整備と充実した相談	居宅介護支援事業所として難病利用者を担当する支援体制と熱心な相談 生活のしづらさの理解と熱心な相談	b 1	家族
	難病に対応可能な資源確保の行動	地域の事業所の重度訪問介護の撤退を予防する行動	e23	家族
	利用者・家族と関係者のコミュニケーションを重視した介護体制づくりと	利用者・家族と事業所のコミュニケーションに配慮した介護体制づくり	b105	家族
			e13	家族
介護・障害サービスが受けられための交渉と調整	同一サービス種別複数事業所のサービス調整	訪問介護だけで4事業所に及ぶサービス調整	b48	家族
	状態変化に応じて必要になる重度訪問介護の支給決定時間の確保	生活のしづらさの緩和を目指した重度訪問介護の時間確保	e16	家族
		状態変化に応じた重度訪問介護の支給う決定自覚確保の交渉	e15	家族
		公的サービスのサービス調整	C3	本人
本人の状態を見極めた面談と日々の声かけ	本人の状態(辛さ)に合わせたケアマネジャーの面談時の配慮	ケアマネジャーの態度から伺い知る呼吸苦に対する面談上の配慮	A6	本人
	前向きな気持ちを引き出す本人への励まし	前向きになる励ましの言葉	A4	本人
	モニタリング訪問時以外の声かけがもたらす安心感	モニタリング訪問以外でも気にかけてくれる安心感	b56	家族
	本人のできることを見極めセルフマネジメントの視点で接すること	安易な申請代行ではなく、セルフマネジメントできるような声かけと支援	D19	本人
家族に配慮し家族と本人の喜びを増やし、家族関係を強く結ぶ関わり方	本人の喜びに繋がるケアマネの家族の健康への気遣い	家族の健康に対する気遣い	C4	本人
	介護する家族への労いは本人の喜び	がんばって介護する家族をケアマネジャーが褒めることは本人の喜びであり安心	A2	本人
	ベッド上の本人が知らない家族の頑張りの(活躍)エピソードの共有がもたらす本人の喜び	ベッド上では知り得ない家族のがんばりのエピソードの共有	A3	本人

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

ケアマネジャーの配慮や支援が足りないと感じるところ (時)				
【カテゴリー】	[ サブカテゴリー ]	<コード>		
本人の尊厳を損なう意識や行動	本人の尊厳を損なう支援者が抱く意識	感じられないのは、病気じゃない普通の人として生きていきた私がいたこととその人生への関心や理解	a23	家族
		尊厳が損なわれていると感じるのは支援者がもつALS患者の〇〇さんという意識	a21	家族
	尊重されていると感じられない自分の存在と意向	汲み取られず軽く聞き流される利用者の要望	e49	家族
		発言の一部を切り取った『誤った本人の意向』に基づくサービス調整	C5	本人
		発話できない利用者の現実の生活ぶりをみなまま、家族の都合と話で進められるサービス調整	a17	家族
		利用者の生活の細部と人生を知った気になっている人と一緒に考えられない将来のこと	a24	家族
		会話できないためかサービス担当者会議に呼ばれず、同意もないサービス決定をされた経験	D45	本人
		形骸化したサービス担当者会議の開催	D44	本人
		当事者抜きのICT連携システムの運用は、当事者抜きであること、正確性の高い情報が確認できないことに湧き出る釈然としない気持ち	b37	家族
		困るのは難病の知識のないケアマネジャーに担当されること	a19	家族
難病の利用者を担当するに値する能動的な学習姿勢と知識レベル	担当ケアマネジャーの難病ケアの知識不足	ケアマネジャーとして持つべき難病の知識不足	e88	家族
	患者・家族が求めるのは、ケアマネジメント専門職としての水準に到達する学習	ケアマネジャーとして持つべき難病の学習をすべきこと	D48	本人
		知識豊富な利用者・本人が増えるなか、ケアマネジメントの専門職に求めるのはきちんと学ぶこと	D50	本人
		求めているのは多制度横断のケアマネジメントを行うにふさわしい学習レベル	D41	本人
他制度利用調整の知識・技能不足と対応時の姿勢	ケアマネの障害福祉サービスに関する知識不足によって生じる情報不足	障害福祉サービスに関する知識不足	e91	家族
		ケアマネの障害福祉サービスに関する知識不足によって生じる情報不足	e26	家族
	ケアマネの力量次第で障害福祉サービス利用のスタートラインにすらたてない状況	ケアマネの障害福祉サービス調整に関する知識・技能不足によって申請すら許されなかった重度訪問介護	e27	家族
	現に困っている利用者の生活改善の制度利用の交渉よりも、役所の態度に安易に準じるケアマネの姿勢	障害福祉サービス無しでは生活できない状況を知りながら、役所との交渉をあっさり諦める姿勢	e29	家族
	制度の歪みを役所に相談せず、利用者到我慢を強い続けることのできるケアマネの姿勢	重度訪問介護利用のために、望まないサービス利用さえやむを得ないことと利用者に無理を要求するケアマネの態度	C9	本人
	他制度に関するケアマネへの相談範囲の不明瞭さがもたらす相談のしにくさ	介護保険以外で相談できるサービス利用調整の範囲が不明瞭がもたらす相談しにくさ。	e92	家族
機能不全のケアマネジメントがもたらすのは、利用者の不安の増幅、改善されない生活状況	ケアマネに望んでもしてもらえなかった生活の将来予測と生活基盤整備	話を聞くにとどまり、提示されない生活の将来予測と整備されない生活基盤	e25	家族
	居宅介護支援でありつつ難病ケアに対応する居宅サービスの調整ができず、もたらした利用者への不利益	繰り返して在宅を希望しても何もしてもらえず我慢し続け、ただ過ぎてしまった半年という時間	e17	家族
		知識不足を自覚しながらも、他ケアマネジャーを紹介する責任すら果たさなかった。	e21	家族
	何もしないケアマネの対応によってもたらされた孤立感と改善されない生活課題	担当でありながら「ALSは苦手」を繰り返して得られない状況	e20	家族
		「わからない」で終わるケアマネの対応がもたらすのは、頼れないという悟りと取り残された寂しさ	b24	家族
	自らの責任とケアマネ交代の見極めができないケアマネジャー	難病ケアは苦手と自覚しながらケアマネ交代の提案をしなかったケアマネジャー	e18	家族
	ケアマネ知識不足、想像力不足が一層増幅させた利用者の今後の生活への不安	難病の知識不足による利用者の語られた言葉の意味理解や、立場や思いの想像力を欠如は、進行して今後の自分の生活への不安を一層増幅させる。	b88	家族
ただ一緒になって困るだの対応から認識した専門的相談不在の現状	話を聞くだけで一緒になって困られてしまったときに認識した専門的支援は受けられない現実	D49	本人	

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

難病ケアでのケアマネジャーの役割を自ら考え 難病ケアマネジメントの責任を果たすこと	力量不足が言動に現れ、本人・家族を不安にさせる	難病を抱える人にケアマネジャー個人の難病ケアに対する自信のなさや不安を伝える仕事ぶり	D60	本人
	雑談にとどまり、欠如する専門的面談とケアマネジャーとしての提案・行動	単なる話し相手にとどまる会話	b92	家族
		話をきくにとどまり、提示されない生活の将来予測と生活基盤づくり	e25	家族
		会話は世間話にとどまり、得られない精神的なサポート	e24	家族
			D61	本人
	家族が不安に思う具体的なことがらへの理解不足	居宅介護支援事業所の営業時間外に高まっている家族の緊張感	b23	家族
		家族が感じている支援者がかかわらない時間帯の緊張感	b27	家族
		考えこみやすい夜間帯の精神的な辛さや危うさ	a34	家族
		ケアマネジャーと災害時対応を話し合っている、チームへには共有されていなかったことにより感じた不安	b36	家族
	連携（繋ぎ）の役割に徹するのではなく、考えて欲しいのはケアマネジャーとしてできること	不足していると感じるのは、他職種の意見を聞くばかりではなく、ケアマネジャーとして何ができるのか考えを持つこと	a20	家族
	要望優先、専門職としての意見や要求が感じられない関わり	利用者の要望を聞くことばかりで、ケアマネジャーから能動的、専門的提案や要求がない関わり方	D51	本人
	本人・家族と本当の意味でのコミュニケーションが取れていない状況	漠然と「困ったことはありませんか。」という問いかけしかしないが、具体的に聞かなければ困りごととは引き出されない。	b54	家族
		ケアマネジャーが具体的な話を引き出せない原因は、本当の意味でのコミュニケーションがとれていないから	D46	本人
	家族として感じるのはケアマネの利用者の生活の細部、24時間への関心の薄さ	月1訪問での理解は不可能と、ケアマネとの関係をわりきっている家族側の意識	b94	家族
		訪問時の一コマの利用者を見てそれを利用者の全体像と思いがちなケアマネジャー	a7	家族
		訪問時に重きをおいて欲しいのは本人の活動を直接みること	a16	家族
		ケアマネに見て欲しいのは、生活のありよう	a18	家族
	変化に対応した細かなケアのマネジメント実行は家族支援の一つ	サービス調整にとどまりケアのマネジメントには手を出さない結果、家族の役割となり疲弊蓄積しケアマネへの相談すら諦める家族	b52	家族
	制度横断のマネジメントを担っているのは家族	制度横断全体マネジメントは家族が行うのが成功例	D34	本人
		障害と介護サービス含め全体のマネジメントは家族が担っており、全体を見るマネジャーは存在していない。	b65	家族
ケアマネ交代しても影響はない障害福祉サービスの調整		b64	家族	
ケアマネジャーの調整範囲は介護保険のみ		b76	家族	

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

ケアマネジャーに望む姿勢、知識や行動				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
どんな時も味方となり、親しみやすく伴走してくれる人	どんな時も味方であること	いつも味方であること	a2	家族
	親しみをもって伴走してくれる存在	親しみをもって傍らに居るような存在	a3	家族
	繋がっているという意思表示	いつでも連絡してくださいの言葉が安心のお守り	b85	家族
	生活の細部に目を向け、労い、褒めてくれること	小さなことにも目を向け、労い、褒めてくれる人であること	a4	家族
利用者の話を聞き一緒に解決する気構え	進行度合いに限らず利用者の意向を引き出し、一緒に生活課題を解決する気構え	発話が難しくても利用者の希望を引き出し耳を傾けること	C6	本人
		利用者の話を聞きながら一緒に生活のしにくさを解決していく気構え	C12	本人
		過去の成功事例や先入観にとらわれない、その利用者の現状に応じたケアを考えること。	C13	本人
利用者の希望を叶えるための能動的な姿勢と行動	能動的な制度説明や利用者・家族との関わり	サービス利用にあたり必要なことを、ケアマネとのかかわり方などを最初に説明することの必要性	b21	家族
	利用者の希望の実現のために学び行動する能動的な姿勢	利用者の希望を実現するために必要な知識を補うための能動的な行動	C11	本人
	本当は求めたい災害時の対応に関する話し合いや準備。	災害時の対応は自分達でできることをするしかないという諦めと不安。	b30	家族
相談窓口、多制度活用の支援窓口の一本化	制度活用のための書類作成や手続きの支援と代行	制度活用のための書類作成や提出	b113	家族
	た難病ケアで活用する制度の窓口一本化	利用者・家族の負担を考慮した難病ケアで活用する制度の窓口一本化	b114	家族
	ケアマネジャーに相談機能を一本化させること	利用者に必要なサービス調整の相談窓口のケアマネへの一本化	e105	家族
本人の心情、状況理解に基づく精神的なケア	状況を察して関わる精神的なケア	本人が言動に出せない思いや立場、家族関係に配慮したメンタルケア	D27	本人
患者同士の関わりを知り、繋ぐこと	同病の方の経験から学ぶ本人・家族	患者のブログから役立つ情報を得ている本人・家族	e80	家族
	同病経験者の情報、アドバイス	患者のブログから役立つ情報を得ている本人・家族	D24	本人
	患者のブログから得た、役立つ制度と書類作成のリアル	リアル体験、情報提供、アドバイスを受ける経験	D25	本人
	経験者の知恵の共有	患者のブログから知る、制度の存在と書類作成のリアル	b112	家族
	すんなり耳に入る同病経験者の声	重度訪問介護の知識、役所との交渉術の情報共有	e81	家族
	自ら行った情報発信と話せる場所づくり	すんなり受け止めやすいのは、経験者から教わり、アドバイスを受けること	D26	本人
	孤立しない場所	自らつくった情報発信と気軽に話せる居場所	D3	本人
		コミュニケーションを大事にした孤立しない場所づくり	D6	本人

ケアマネジャーと付き合ううえで気を付けていること				
【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	<コード>		
意向を明示すること	ケアマネジャーに求める条件提示	今後長く付き合うケアマネジャー選びの重要性を感じ、紹介元に自ら行ったケアマネジャーの条件提示	D18	本人
	ケアマネジャーに理解できるよう希望を伝えること	なかなか理解してもらえず介護体制に影響する自分の思いや希望	e47	家族
	ケアマネの聞き取る能力に応じた伝え方	ケアマネジャーの聞き取り能力を見極めと、簡潔明瞭な伝え方	e48	家族
一利用者でも唯一無二の存在として捉えてもらうための情報提供	ケアマネに理解して本人に関わってもらうための本人の細かな情報	24時間の生活、活動の意味と価値を理解してもらうことを意図した説明	a15	家族
介護保険外サービスの家族での調整	介護保険外サービスの調整は家族で行うこと	家族が行っている重度訪問介護の調整	b75	家族
ケアマネジャー選び	ケアマネジャーの質の客観的評価と公開	歴然とケアマネの質の格差はありつつ、利用者はわからず我慢を強いられることのないような客観的評価と公開の必要性	b83	家族

難病利用者と家族がケアマネジャーに求める支援－南関東圏域での調査－

