

# ケアプラン作成の為の難病の知識

南部地区主任ケアマネジャー

# マル都とは

東京都保健福祉局が実施している医療費助成のうち、難病等医療、大気汚染関連疾患、被爆者の子に対する医療、小児精神病、妊娠高血圧症候群等を対象疾病とした医療費助成制度の総称

東京都難病医療助成対象疾病  
(347疾病)  
約1万人

難病（「難病の患者に対する医療等に関する法律」による定義）

- ①発病の機構が明らかでない
- ②治療方法が確立していない
- ③稀少な疾病
- ④長期の療養を必要とするもの

**指定難病**（難病法に基づく医療費助成の対象の疾病（国疾病））

333疾病 約9.2万人

難病のうち、○患者数が本邦において一定の人数に達していないこと  
○客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること  
の要件を満たすものを、患者が置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る  
必要性が高いものとして厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

◆難病  
(341疾病)

**都単独疾病（8疾病）** 約500人

悪性高血圧症・原発性骨髄線維症・母斑症・肝内胆石症・古典的特発性好酸球増多症候群  
びまん性汎細気管支炎・遺伝性QT延長症候群・網膜脈絡膜萎縮症

◆特定疾患  
(4疾病)

**特定疾病治療研究事業の対象疾患** 約100人

・スモン ・劇症肝炎（更新のみ） ・重症急性膵炎（更新のみ） ・プリオン病

◆特殊医療  
(2疾病)

先天性血液凝固因子欠乏症等 約750人

人工透析を要する腎不全 約2.8万人

## 難病医療費助成制度の助成内容

### 【医療給付】

○国疾病（指定難病）の医療受給者証は、指定医療機関でのみ利用可能

\* 保険証、特定医療費（指定難病）受給者証（医療券）及び自己負担上限額管理票を持参し受診

○助成対象

①受給者証に記載された疾病

②受給者証に記載された疾病に付随して発生する傷病

・ ①及び②を治療するために受ける

診療、調剤、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護など

### 【介護給付】

・ 訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、  
介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導  
介護医療院サービス

☆厚生労働大臣の定める疾病では、介護保険ではなく、医療保険を適用  
（介護保険優先の例外）

注 介護療養施設型医療施設（介護保険適用の療養病床のこと。2024/3/31で廃止予定）

介護医療院サービス（2018/4/1から追加）

# 厚生労働大臣が定める疾患等について

## (医療保険)

指定訪問看護に係る厚生労働大臣の定める疾病等の利用者

1. 末期の悪性腫瘍
2. 多発性硬化症
3. 重症筋無力症
4. スモン
5. 筋萎縮性側索硬化症
6. 脊髄小脳変性症
7. ハンチントン病
8. 進行性筋ジストロフィー症
9. 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  
(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)
10. 多系統萎縮症
  - ・ 線条体黒質変性症 ・ シャイ・ドレーガー症候群
11. プリオン病
12. 亜急性硬化性全脳炎
13. ライソゾーム病
14. 副腎白質ジストロフィー
15. 脊髄性筋萎縮症
16. 球脊髄性筋萎縮症
17. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
18. 後天性免疫不全症候群
19. 頸髄損傷
20. 人工呼吸器を使用している状態の者

下線は指定難病

## (介護保険)

末期の悪性腫瘍患者その他別に厚生労働大臣が定める疾病等

- ・ 多発性硬化症
- ・ 重症筋無力症
- ・ スモン
- ・ 筋萎縮性側索硬化症
- ・ 脊髄小脳変性症
- ・ ハンチントン舞蹈病
- ・ 進行性筋ジストロフィー症
- ・ 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  
(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)
- ・ 多系統萎縮症
  - ・ 線条体黒質変性症 ・ シャイ・ドレーガー症候群
- ・ プリオン病
- ・ 亜急性硬化性全脳炎
- ・ 後天性免疫不全症候群
- ・ 頸髄損傷及び人工呼吸器を使用している状態の者

介護保険利用者の場合は介護保険の訪問看護を行う。  
医療保険には移行しない。

## 特定疾病

### 2号被保険者が介護保険申請できる疾病

- 1.がん（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）
- 2.関節リウマチ
- 3.筋萎縮性側索骨化症
- 4.後縦靭帯骨化症
- 5.骨折を伴う骨粗しょう症
- 6.初老期における認知症
- 7.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
- 8.脊髄小脳変性症
- 9.脊柱管狭窄症
- 10.早老症
- 11.多系統萎縮症
- 12.糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び、糖尿病性網膜症
- 13.脳血管疾患
- 14.閉塞性動脈硬化症
- 15.慢性閉塞性肺疾患
- 16.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

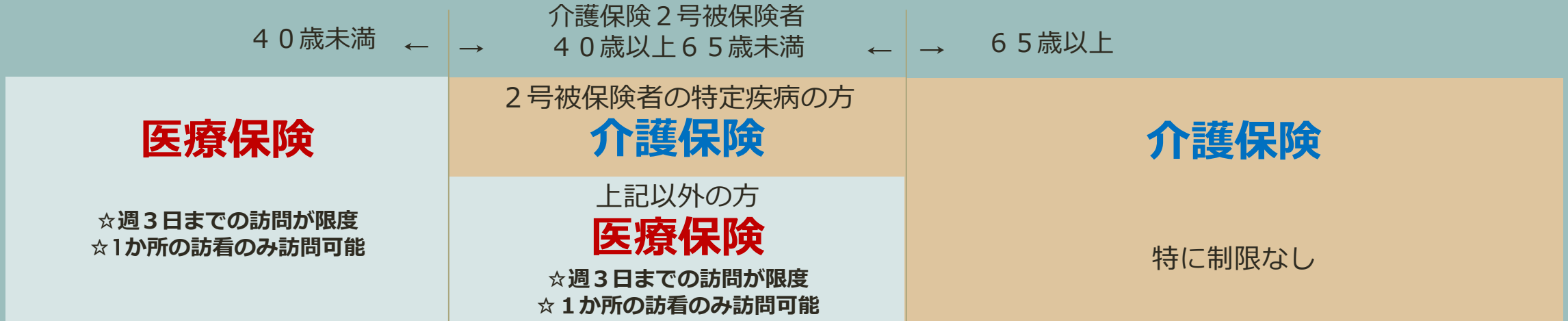
『指定訪問看護に係る厚生労働大臣の定める疾病等』の利用者は週4日以上訪問看護が利用できる方

『末期の悪性腫瘍患者その他別に厚生労働大臣が定める疾病等』の患者は、介護保険の訪問看護は行わないので、医療保険に移行し、週4日以上訪問看護が利用できる方

「難病」 「厚生労働大臣の定める疾病等」 「特定疾病」

違いを整理！

# 訪問看護ステーションにおける介護保険と医療保険の区別



**医療保険 特別訪問看護指示書期間中** ※介護保険で訪問している方でも、この期間は強制的に医療保険となる

☆週4日以上以上の訪問が可能  
☆週4日以上訪問計画がされている場合は2か所の訪看が訪問可能（同一日に2か所の訪問は不可）

**医療保険 厚生労働大臣が定める疾病（介護保険法）** ※要支援・要介護認定を受けていても、この疾病の場合は強制的に医療保険となる

☆週7日まで訪問可能  
☆2か所の訪看の訪問が可能（同一日に2か所の訪問は不可）  
☆週7日の訪問計画がされている場合は3か所の訪看の訪問が可能（同一日に3か所の訪問は不可）

- 公費（一部自己負担）**

**東京都難病助成制度（マル都）**  
上記の病気を含み、それ以外にも多数ある

  - ・多発性硬化症
  - ・重症筋無力症
  - ・スモン
  - ・筋委縮性側索硬化症
  - ・脊髄小脳変性症
  - ・ハンチントン病
  - ・進行性筋ジストロフィー症
  - ・多系統萎縮症
  - ・プリオン病
  - ・パーキンソン病関連疾患
  - ・亜急性硬化性全脳炎

・末期の悪性腫瘍  
・後天性免疫不全症候群  
・頸髄損傷  
・人工呼吸器を使用している状態

**医療保険割合の自己負担**

その他の主な公費負担制度  
・マル障 ・原爆被爆者 など

介護保険？ 医療保険？

80歳 女性 パーキンソン病（ヤール・生活機能障害度Ⅰ）  
要介護4 胃ろうあり

答えは介護保険

年齢は80歳なので、40歳以上に該当し、要介護認定も受けている。  
病名が厚生労働大臣が定める疾病に該当するが、パーキンソン病はホーエン・ヤールの  
重症度分類が3以上、生活機能障害度がⅡ以上のものが該当。この方の判定では  
指定難病の申請もできない。

介護保険？ 医療保険？

95歳 男性 後縦靱帯骨化症  
要介護4 指定難病認定あり

答えは介護保険

年齢は95歳なので、40歳以上に該当し、要介護認定も受けている。  
病名を確認すると厚生労働大臣の定める疾病に該当しないので、介護保険となる。  
ただ、後縦靱帯骨化症は指定難病に該当するので、医療助成費の対象。



介護保険？ 医療保険？

70歳 男性 心不全 要介護3  
夜間帯CPAP使用している。

答えは医療保険

年齢は70歳なので、40歳以上に該当し、要介護認定も受けている。  
病名は厚生労働大臣の定める疾病等に該当しないが、  
CPAP使用が、人工呼吸器を使用している状態のものに該当。

## 過去にあった事例

☆ 自宅で腹膜透析を行っていた方。

病院での退院カンファレンス時に病院MSWから医療保険での訪問看護となるとお話しあり、介護保険では算定せずにサービス実施していた。

1年近く経過し、訪問看護ステーションに国保連からレセプトに関する照会がかかり、医療保険対象ではなく、介護保険の算定であることが発覚。

過去に遡り、給付管理の修正を行うことになる。

結果、限度額オーバーになる月もあり、対応について協議。

☆ サービス調整・ケアプラン作成し、訪問看護のみ利用。

サービス介入開始したところで、CPAPを使用していることが判明。

医療保険での訪問看護のため、給付発生せず。



★ 難病医療費助成でない疾病の場合、介護保険の負担割合・医療保険の負担割合に違いがある方は、負担額が変わる場合がある。

★ 介護保険の限度額オーバーがあるケースは後々修正するのも大変！



AさんのALS闘病 |

Aさん、82歳、男性。ALS。発症2011年3月頃（要支援2）。2013年5月要介護2（現在要介護5）妻80歳と二人暮らし。介護保険サービス。介護ベッド、訪問介護、訪問入浴。障害、重度訪問介護サービス。難病医療、訪問診療、訪問看護、訪問看護PT,ST。訪問歯科。訪問マッサージ。人工呼吸器、カフアシスト、吸引器、モニターあり。

主訴：妻に迷惑をかけて申し訳ない。延命はしないでほしい。子供には迷惑かけたくない。

2011.3

2013.5

2013.6

2013.11

2014.1

2014.3

2014.7

2015.7

2019.5



発症

要介護2 (CM担当開始)

呼吸器装着

痰吸引開始

レスパイト入院

在宅開始  
重度訪問介護開始

気管切開

胃瘻造設

胃瘻半固形

カニューレサイズ拡大

入院：2013.6～2014.1、レスパイト：2014.1.10～1末、再入院：2014.1末～  
2014.2末、レスパイト：2014.2末～2014.3、入院：2014.3.20～2014.8、入院  
2015.5.～2015.8

2011.3

# 発症

診断

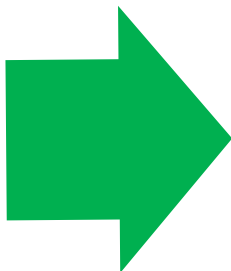
障害申請

介護保険申請

(要支援2)

2013.6

# 呼吸器装着



2013.5

要介護2 (CM担当)

呼吸器貸与補助

災害時緊急連絡  
(在宅開始時)

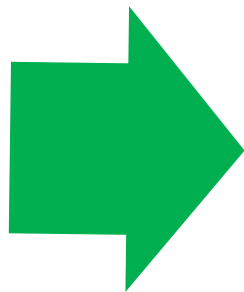
発電機確認

<\*資料1>

コミュニケーション  
ツール文字盤の使用  
練習開始

2013.11

痰吸引  
(入院中)



2014.1

レスパイト入院

痰の吸引家族指導、  
痰吸引、胃瘻基礎  
研修終了ヘルパ  
さがし

利用申請担当  
保健師

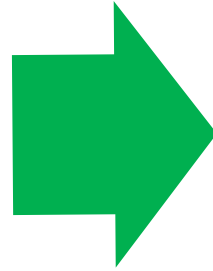
2014.3

在宅開始

重度訪問介護

障害変更申請  
(2か月前)

重度訪問介護サービス  
利用申請  
(障害変更認定後)



2014.7

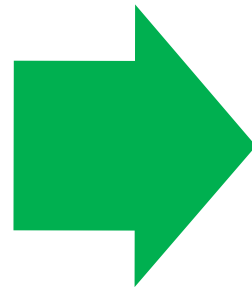
気管切開

気管からの痰の吸  
引個別研修指導  
(看護師指導資格  
保持者)  
看護師より家族指導、  
ヘルパー指導  
カニューレ装着



2015.7

胃瘻造設



2019.5

経管栄養剤を半固形へ

カニューレサイズ拡大

看護師より胃瘻取  
扱い家族指導へ  
ヘルパー指導

看護師より家族指  
導、ヘルパー指導

月	火	水	木	金	土	日
8:30~13:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度2時間30分)	8:30~13:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度2時間30分)	8:30~12:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度2時間30分)	8:30~13:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度2時間30分)	8:30~13:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度2時間30分)	7:00~13:00 訪問介護 (介護保険2時間: 重度4時間分)	8:30~10:30 訪問介護 (介護保険2時間)
9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	9:30~10:30 訪問看護(難病医療)	
11:30~12:00 訪問入浴		11:30頃 訪問診療	11:50~12:30 訪問入浴			12:30~13:30訪問介護 (介護保険1時間)
16:00~17:00 訪問看護(難病医療)	14:00~15:30 訪問看護(難病医療)	16:00~17:00 訪問看護(難病医療)	14:00~15:00 訪問看護(難病医療)	13:15~14:45 訪問看護(難病医療)	15:00~16:00 訪問看護(難病医療)	14:00~15:00 訪問看護(難病医療)
	17:00~17:30 訪問マッサージ		15:40~16:40 言語聴覚士(難病医療)	14:50~15:50 理学療法士(難病医療)	17:45~18:15 訪問マッサージ	
19:00~22:00 訪問介護(重度)	19:00~22:00 訪問介護(重度)	19:00~22:00 訪問介護(重度)	19:00~22:00 訪問介護(重度)	19:00~23:00 訪問介護(重度)	19:00~22:00 訪問介護(重度)	19:00~22:00 訪問介護(重度)
22:00~8:30 訪問介護(重度)	22:00~7:30 訪問介護(重度)	22:00~8:30 訪問介護(重度)	22:00~7:30 訪問介護(重度)	23:00~7:00 訪問介護(重度)	22:00~8:30 訪問介護(重度)	22:00~8:30 訪問介護(重度)

# <資料1>

<資料3>

在宅人工呼吸器使用者のための

## 災害時個別支援計画作成の手引

見開きで、左は様式、右は記入法とした。

表紙

様式1 災害時に備えて準備しておくもの

様式2 停電

様式3 停電が長引きそうな場合

様式4 地震

様式5 風水害（洪水・高潮・土砂災害等）

様式6 関係者連絡リスト等

様式7 緊急時の医療情報連絡票  
（在宅人工呼吸器使用者用）

表紙

在宅人工呼吸器使用者のための

## 災害時個別支援計画

さん

住所 \_\_\_\_\_

電話番号 \_\_\_\_\_

作成日	年	月	日
更新日	年	月	日
	年	月	日
	年	月	日

様式 1

**災害時に備えて準備しておくもの ☆7日を目安に**

まとめられる物はひとまとめにしてベッドの近くに置いておきましょう。  
この他、非常用食品や衣類なども一緒に準備しておきましょう。

品目	個数	置いてある場所
蘇生バッグ		
外部バッテリー		
予備の呼吸器回路一式		
予備の吸引器		
予備の吸引チューブ		
グローブ		
アルコール綿		
蒸留水		
経腸栄養剤		
薬		
懐中電灯		
乾電池		
発電機と使用燃料		
延長コード		
ラジオ		

情報更新日 年 月 日

**自宅付近のハザード**

※ 想定される被害を○で囲みましょう。

洪水 高潮 土砂災害 地震 その他 ( )

要援護者登録： 済 未 (・登録予定 年 月 ・登録しない)

作成の手引 ◆災害に備えて準備しておくもの(様式1)

品目	必要性・使用法	留意点
蘇生バッグ	停電による呼吸器停止時に、手で呼吸を確保する道具	手の届く定位位置にすぐ使える状態にして置く。緊急時に複数の人が使用できるように、日ごろから練習しておく。
外部バッテリー	停電時の電源。①常に人工呼吸器に繋いでおくタイプと、②停電時(使用時)に繋ぐタイプがある。	②のタイプの注意点は、繋ぎ方を練習しておく、月1回は充電する、バッテリーが劣化するため2年位を目安に交換する。 劣化状態の確認法は、フル充電で何時間使用できるか計測する。
予備の呼吸器回路一式	災害時の影響による破損、新しい回路の供給ができなくなる恐れがある。	一式は準備しておく。
予備の吸引器	充電式や足踏み式の吸引器が必要。	充電式吸引器は常に充電しておく。バッテリーが劣化するため2年を目途に交換する。
予備の吸引チューブ、グローブ、アルコール綿、蒸留水	平常時の吸引回数を考慮し、7日分以上の量を準備する。	
経腸栄養剤 薬	7日分以上の量を準備し、最新版の処方箋のコピーも入れておく。	薬や滅菌物は使用期限があるため、定期的に確認し、確認した日付を記載する。
懐中電灯 乾電池	介護用にはランタン型やヘッドランプ型が便利である。	懐中電灯やラジオ等の種類に応じた電池を多目に準備する。
発電機・使用燃料	発電機を直接人工呼吸器に繋ぎ作動させることは推奨されていません。必ず主治医や人工呼吸器取扱業者に確認する。 ガソリンは携行缶にできるだけ満タンに入れ、冷暗所に保管する。	発電機を作動中は一酸化炭素中毒の危険があるので、必ず屋外で使用する。 ガソリンは半年以内を目安に使い切ることが望ましい。個人で所有できる量が限定されているため、詳細は消防署等で確認する。
延長コード	自家用車や発電機から電気を取る場合や避難所等で使用するために準備する。	
ラジオ	電池式や手回し式を準備する。	携帯電話のワンセグも活用する。

◆自宅付近のハザード

居住地区の防災マップ・ハザードマップを確認し、自宅付近にどのような災害の危険性があるのか調べ、「洪水」「高潮」「土砂災害」「地震」の中で起こりうるものに○をつける。オイルタンクが付近にある、住宅が密集していて火災が広がりやすい等、その他に考えられるハザードがある場合には「その他」に丸をつけカッコ内に具体的に記載する。

◆要援護者登録

居住地区の区市町村の災害時要援護者対策担当部署で、要援護者登録※を行うと、災害時の避難支援等の行政の支援を受けられる。災害時は支援者一人では対応できないので、登録が必要。

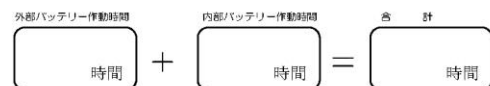
※登録制度は区市町村によって異なるため、詳しくは居住地区の区市町村へ。

様式 2

停電

1. 人工呼吸器の電源

※外部バッテリーによる作動確認



2. 酸素濃縮器 : 酸素ポンペへの切り替え

酸素ポンペ1本消費時間 時間

3. 充電式吸引器 : 充電式吸引器の連続使用時間

分

※足踏み式吸引器の準備

確認すること

1. ブレーカーの確認 : ブレーカーが落ちていたら、ブレーカーを上げましょう。

ブレーカーが落ちていない場合、下記へ連絡して停電の確認をしましょう。

東京電力 \_\_\_\_\_ カスタマーセンター Tel \_\_\_\_\_

\*大規模停電時にはつながりにくくなります。その場合は下記で確認します。

2. 停電情報の確認 (東京電力 停電情報)

パソコン <http://teideninfo.tepco.co.jp>

携帯電話 <http://teideninfo.tepco.co.jp/i/>

□ 東京電力への登録

\*事前に保健所・保健センター等を通して登録しておきましょう。

作成の手引

**災害に迅速に対応するためには、どのような時にどのような行動をとるのか決めておく必要があります。**

◆停電 (様式 2)

項目	事前に準備し記入しておくこと	停電になったら以下の順で行動する
人工呼吸器	外部バッテリーの接続が必要な人工呼吸器を確認する。	1 人工呼吸器の電源が外部バッテリーで作動しているか確認する。 2 外部バッテリーの接続が必要な機種は接続する。
バッテリーの作動時間	外部バッテリー・内部バッテリーの作動時間、合計を枠内に記入する。	
酸素使用者	酸素ポンペ1本の消費時間の目安を枠内に記入する。	3 酸素濃縮器を酸素ポンペへ切り替える。
充電式吸引器	連続使用時間を枠内に記入する。	4 充電式吸引器や足踏み式吸引器等を準備する。 充電式吸引器は頻回に使用すると充電が切れてしまうので、足踏み式吸引器等非電源式の吸引器の準備も必要。
<b>以上の準備ができたなら</b>		
停電情報	・東京電力カスタマーセンターの連絡先を枠内に記入する。 ・東京電力のホームページの停電情報を確認しておく。(停電地域や復旧見込み時刻などを確認することができる。詳細は東京電力へ。) ・東京電力へ登録※しておく。	1 ブレーカーを確認する。 2 ブレーカーが落ちていない場合は、停電の確認をします。 (1) 夜の場合は、電気が消えているのが自宅のみか、周辺すべてか確認する。 (2) 東京電力カスタマーセンターへ連絡して、停電の確認をする。 (3) 電話が繋がらない場合は、パソコンや携帯で東京電力ホームページの停電情報で確認する。

※東京電力に登録を行うと、地域に限局的な停電や計画停電の場合は個別に停電の連絡が来る。大規模な停電の場合は停電の復旧が優先されるため、連絡は期待できない。登録の手続きは、各保健所・保健センター等で行っている。

様式 3

停電が長引きそうな場合

1. 電源の確保

(必要な項目 □→■、接続する機器を○で囲む：事前に A (アンペア) 数を確認する)

□車のシガーライターケーブル ( A )

- ・人工呼吸器 ( A )
- ・バッテリー ( A )
- ・その他 ( A )

□発電機 ( A )

- ・バッテリー ( A )
- ・吸引器 ( A )
- ・酸素濃縮器 ( A )
- ・その他 ( A )

□自家発電設備のあるところ：バッテリー充電

施設名 \_\_\_\_\_

住所 \_\_\_\_\_ TEL \_\_\_\_\_

2. その他の対処 (必要な項目 □→■、対処機器等を○で囲む)

□電池利用機器への切り替え：

- ・低圧持続吸引器
- ・パルスオキシメーター
- ・その他 ( )

□エアマット：

□人工呼吸器の加温加湿器：

- ・人工鼻の使用
- ・加温加湿器へお湯の追加

3. 入院する

入院を調整する機関

(予定していた下記医療機関が受入困難な場合)

医療機関名

\_\_\_\_\_ 電話 \_\_\_\_\_ へ相談

作成の手引

停電が長引きそうな場合には、更に対応が必要となります。(様式3)

項目	事前に準備し記入しておくこと	停電が長引きそうな場合の対応
1 電源の確保	<p>停電が長引くと、バッテリーだけでは足りなくなるので、<b>住宅事情などを考慮して</b>あらかじめ電源を確保しておく。</p> <p>準備した項目の口を塗りつぶして■にする。</p>	準備した■の項目の電源を使用する。
車のシガーライターケーブル	人工呼吸器取扱事業者が販売する専用のケーブル、又はシガーライターケーブル付きインバーター ( <b>正弦波に変換でき人工呼吸器などの精密機器につなげられるタイプ</b> ) を準備	必ずエンジンを駆動させてからつなぐ。 (エンジン駆動時は電流が乱れるので故障の原因になる)
発電機	人工呼吸器とつなぐことは推奨されていない。使用を考える際には、必ず主治医と人工呼吸器取扱事業者に確認する。	外部バッテリー等の充電用に使う。 <b>必ず屋外で使用</b>
自家発電設備のあるところ	バッテリー類の充電ができるよう、自宅の近くで <b>自家発電設備</b> があるところを確認し、施設名、住所・連絡先を記入しておく。	外部バッテリーの充電が必要となった場合には、記入してある施設に早めに行く。
電源に繋ぐ機器 (電源から供給できる電力には限りがある。)	<p>(1) 使用機器の「A (アンペア) 数」を確認しカッポ内に記入する。</p> <p>機器の「W (ワット) 数」や「VA (ボルトアンペア) 数」を 100 で割る (÷100) と「A 数」とほぼ同じ。</p> <p>(2) 使用機器の「A 数」が電源の「A 数」を超えないように接続する機器を決め、○で囲む。</p> <p>機器が動き出すときは表記された容量の 2～3 倍の電力が必要なことを考慮する。</p>	あらかじめ○で囲んだ機器を電源に繋ぐ。
2 その他の対処	対処が必要な項目や機器を事前に検討し、必要な項目は口を塗りつぶして■にし、対処する機器は○で囲む。	準備した■の項目の○で囲んだ機器に対処する。
電池利用機器への切り替え	対処する機器は○で囲む。	○で囲んだ機器を電池利用機器に切り替える。
エアマット	長時間の停電では空気が抜けてしまうものがあるので、確認しておく。	空気が抜けてしまう場合は、空気を送り込むチューブの柔らかい部分を折り、紐で縛る等、 <b>空気が抜けない対策</b> をとる。
人工呼吸器の加温加湿器	代替方法 (人工鼻、ぬるま湯を入れる) を主治医と相談し、対応方法を○で囲み、使用方法を習得しておく。	○をつけた対応をする。
3 入院する	備えがあっても電力確保が難しい、病状が不安定という場合には入院が必要となる。事前に <b>災害時の緊急入院先</b> を決め、いざという時にすぐ連絡できるような連絡先を書いておく。 入院調整が必要な場合には、どの機関が行うか決め、枠内に記入する。	記載してある入院先に連絡し、入院相談をする。

様式 4

# 地震

転倒、落下物に注意  
ギャジヘッドを下げる  
(充電すると動かなくなるため)

患者さんは大丈夫ですか？ (確認したら口にしでチェック)

人工呼吸器は正常に作動していますか？

- 人工呼吸器に破損なく、作動しているか
  - 異常な音、臭いは出していないか
  - 呼吸回路の各接続部にゆるみはないか
  - 回路は破損していないか
  - 設定値が変わっていないか
- ※アラームが鳴っていないなくても必ず確認しましょう

Yes No

※人工呼吸器が正常に作動していない場合

1. 蘇生バッグによる呼吸を開始  
パルスオキシメーターで確認 通常の SpO<sub>2</sub>  %

2. 連絡する

主治医 \_\_\_\_\_ TEL \_\_\_\_\_

人工呼吸器取扱事業者 \_\_\_\_\_ TEL \_\_\_\_\_  
に連絡してください。

電気・水道の確認

人工呼吸器が正常に作動している場合 → **停電あり** → 停電へ対応確認！

近隣で



- 近隣に支援者を求める
  - 安全な場所へ避難
- 可能であれば…「避難時の持ち出しセット」持参

安否の連絡を入れる 利用する方法を口→■

- 1711 伝言ダイヤルへ録音 (自宅電話番号: \_\_\_\_\_)
- 携帯災害用伝言板 (登録者: 関係者リスト参照)
- 電話連絡 \_\_\_\_\_ TEL \_\_\_\_\_
- メール \_\_\_\_\_ メールアドレス \_\_\_\_\_

安否確認者 関係者リストの◎印の人が安否確認に来ます。

作成の手引

## ◆地震 (様式4)

※倒壊や2次災害の危険が無い場合には、自宅で安否確認者を待つ。

地震に備えて事前に準備しておくこと

- 1 環境整備  
患者さんの周囲に転倒・落下してくる物がないよう整える。
- 2 主治医や人工呼吸器取扱事業者の連絡先などを枠内に記入しておく。
- 3 パルスオキシメーターで通常の酸素飽和度 (SpO<sub>2</sub>) を測定し、枠内に記載しておく。
- 4 安否の連絡方法をあらかじめ決めて、利用する方法の口を塗りつぶし■にする。これらは体験できる日があるので、シミュレーションを行い、使用方法を関係者で確認しておく。  
安否確認者は、関係者リストに◎をつけておく。

地震発生時の対応 確認したら各項目に☑をする。

安全の確保

- 1 地震発生時に患者の周囲に転倒・落下してくる物がないか確認し、**電動ベッドがギャジアップされている場合には、安楽な位置に下げる。**
- 2 揺れが収まったら、患者に問題は生じていないか確認する。

人工呼吸器の作動確認 次に人工呼吸器の作動を以下の点で確認し、口をチェック

- 1 人工呼吸器に破損がなく作動しているか
- 2 異常な音・臭いはないか  
外見の変化がなくても内部で破損している可能性もある。その手掛かりとなるのが音や臭い。
- 3 呼吸回路の各接続部に緩みはないか
- 4 回路は破損していないか
- 5 普段の設定値と変わっていないか

正常に作動していない場合、蘇生バッグによる呼吸に切り替える。

その上で、主治医や人工呼吸器取扱事業者に連絡する。

蘇生バッグは患者に確認しながら、日常の酸素飽和度 (SpO<sub>2</sub>) を参考に使用する。

※停電の場合は、停電のページに沿って確認を続ける

近隣で火災

- 1 地震の後には火災が発生する危険があるので、区市町村の防災行政無線などに注意する。
- 2 近隣で火災が発生した場合は、枠内の対応を参考に速やかに避難する。
- 3 避難後には、必ず関係者へ避難したことや避難場所を連絡する。

安否の連絡

安全や機器の準備などが確保できたら、安否の状態を人工呼吸器使用者・家族から発信する。

様式 5

## 風水害（洪水、高潮、土砂災害等）

### ■ 台風、大雨などで風水害が予想される場合

例）防災無線、防災メール等

からの情報に注意して、

**避難準備情報** が発令されたら、

避難する。

だれ \_\_\_\_\_ 電話 \_\_\_\_\_ に連絡して

移送手段 \_\_\_\_\_ 電話 \_\_\_\_\_ で

避難場所 \_\_\_\_\_

住所 \_\_\_\_\_ 電話 \_\_\_\_\_ に

※避難してください。

### ■ 避難時の持ち出しセット（事前に外出用リストを作成しておきましょう）

準備した項目の□にシでチェック

<input type="checkbox"/> 人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 外部バッテリー	<input type="checkbox"/> 呼吸器回路
<input type="checkbox"/> 人工鼻（加温・加湿器）	<input type="checkbox"/> 蘇生バッグ	<input type="checkbox"/> 吸引器
<input type="checkbox"/> 吸引チューブ	<input type="checkbox"/> アルコール綿	<input type="checkbox"/> 蒸留水
<input type="checkbox"/> 経管栄養セット	<input type="checkbox"/> 経腸栄養剤	<input type="checkbox"/> 保険証
<input type="checkbox"/> 薬	<input type="checkbox"/> 延長コード	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

作成の手引

### ◆ 風水害（洪水、高潮、土砂災害等）（様式5）

台風や集中豪雨による洪水、高潮、土砂災害等に備えて準備をする。

項目	事前に準備し記入しておくこと	風水害が予想される場合の対応
情報の把握	<ul style="list-style-type: none"> <li>避難のための情報入手する手段を記入する。（防災無線・防災メール等）</li> <li>情報を得るのに登録が必要な場合には登録をする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>台風、大雨等の情報に注意する。</li> </ul>
避難方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>避難することを連絡する先、移送手段、避難場所を決め、記入する。</li> <li>避難する際に持参する物品リストを作成する。</li> <li>不要な項目を消し、必要な項目は追加する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自治体から「避難準備情報」が発令されたら避難する。               <ol style="list-style-type: none"> <li>記入した支援者に連絡する。</li> <li>決めていた移送手段に連絡する。</li> <li>避難時の持ち出しセットの口をチェックして持ち物を準備する。</li> <li>決めていた避難場所に避難する。</li> </ol> </li> </ul>

※ 日頃の外出の機会は、災害時の避難の訓練となる。



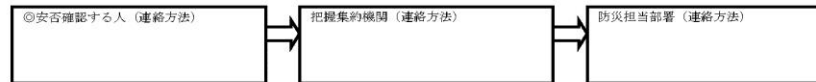
様式 6

関係者連絡リスト

平成 年 月 日 作成

安否確認 する人◎	災害用伝言 板登録◎	区分	担当者	所属	電話番号
		かかりつけ医			
		専門医			
		訪問看護ステーション			
		ケアマネジャー			
		保健師			
		訪問介護事業所			
		近隣者			
		避難所	住所・名称		

安否確認の流れ



医療機器取扱事業者リスト

区分	担当者	所属	電話番号
人工呼吸器 (機種: )			
酸素濃縮器 (機種: )			
吸引器 (機種: )			

家族・親族リスト

災害用伝言 板登録◎	続柄	氏名	住所又は勤務先	電話番号

作成の手引

◆関係者連絡リスト (様式6)

- 1 関係者の名称、担当者、連絡先の一覧を作成する。
- 2 「安否確認する人」欄には、**発災時に患者の安否確認をする人を決めて、◎をつける。**
- 3 「災害用伝言板登録」欄には、災害用伝言板の登録先を決めて、機関や関係者に◎をつける。

◆安否確認の流れ

安否確認した情報をどのように伝えるか、記入する。

◆医療機器取扱事業者リスト

人工呼吸器、酸素濃縮器、吸引器等の医療機器取扱事業者の連絡先を書く。

◆家族・親族リスト

- 1 家族・親族について記載する。
- 2 災害用伝言板登録欄には、災害用伝言板の登録先になっている場合に◎をつける。

これらの情報は変動するので、確認した日を右上に記入する。

様式 7

緊急時の医療情報連絡票（在宅人工呼吸器使用者用）			
*この連絡票は、災害時等に初めて対応する医療関係者に伝えたい医療情報をまとめたものです。緊急避難的に入院する等の時に役立ちます。人工呼吸器の設定内容等が変更した場合は、かかりつけ医や訪問看護ステーション等に声をかけて、更新してもらいましょう。			
患者氏名			性別 男性 ・ 女性
生年月日	T. S. H 年 月 日 生	歳	
住所	〒 (電話 )		
診断名			
合併症			
主治医	専門医	医療機関名	(電話 )
	かかりつけ医	医療機関名	(電話 )
今までの経過	発症： 年 月 人工呼吸器装着： 年 月		
服薬中の薬			
基礎情報	身長	cm	体重 kg
	血圧	mm Hg	体温 °C
	脈拍	回/分	SOP2 % ~ %
コミュニケーション	会話 筆談 文字盤 意思伝達装置 その他 ( ) 具体的に記載 (YES/NO サイン等)		
医療処置情報			
人工呼吸器	機種名 ( )		
	<input type="checkbox"/> 気管切開で使用 (TPPV)		<input type="checkbox"/> マスクで使用 (NPPV)
	<input type="checkbox"/> 量規定 (VCV)		<input type="checkbox"/> 圧規定 (PCV)
	換気モード		換気モード
	I 回換気量 ( ) ml/分		I P A P ( ) E P A P ( )
	PS ( )	PEEP ( )	吸気圧 ( ) PS ( ) PEEP ( )
	呼吸回数 ( ) 回/分		呼吸回数 ( ) 回/分
	吸気時間または吸気流量 ( )		吸気時間 ( )
酸素使用	<input type="checkbox"/> あり ( ) L/分 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> その他 ( )		
気管切開	カニューレ製品名 ( ) サイズ ( ) カフエア量 ( ) ml		
吸引	<input type="checkbox"/> 気管内 <input type="checkbox"/> 鼻腔内 <input type="checkbox"/> 口腔内 *特記事項 ( )		
栄養	<input type="checkbox"/> 経口		
	<input type="checkbox"/> 経鼻カテーテル		
	製品名 ( ) サイズ ( ) 栄養剤商品名 ( ) 1日の総カロリー ( ) kcal <input type="checkbox"/> その他 ( )		
膀胱留置カテーテル	<input type="checkbox"/> あり (サイズ ) <input type="checkbox"/> なし		
その他特記事項			
記入者：所属	職種	氏名	記入日 年 月

記入の手引

◆緊急時の医療情報連絡票（在宅人工呼吸器使用者用）（様式7）

災害時は、通常の訪問医療者（かかりつけ医や訪問看護ステーション等）の支援を受けられない、緊急避難的に入院する等の可能性が生じる。そのような場合に備え、必要な医療情報を記入しておく。

災害時以外にも旅行等の外出時に携帯すると緊急時に対応できる。

項目	記入上の注意点等
診断名	・主たる診断名（人工呼吸療法が必要となった疾患名）を一つ記入する。
合併症名	・生命や健康問題に影響が大きいと考えられる疾患名を記入する。 ・記入欄が足りない場合は下段の「その他の特記事項」欄を使用する。
主治医	・専門医は病状が悪化し、入院加療などが必要な場合の病院担当医師。 ・かかりつけ医は自宅へ定期的に訪問診療を行う医師。
今までの経過	・人工呼吸器装着は、現在の使用方式（気管切開かマスク使用か）の開始時期を記入する。 ・マスク使用から気管切開に移行した場合は、その期日を欄内余白に記入する。 ・その他経過中に発生した重要な経過内容も余白に記入する。
服薬中の薬	・内服薬の他にインスリン注射薬や気管支拡張剤のテープ等、重要な薬を記入する。 ・薬局から渡される説明書をこの連絡表と一緒に保管しておく。
基礎情報	・状態変化を早期に発見するために必要な情報。
コミュニケーション	・コミュニケーションの方法を○で囲む。「具体的に記載」欄に普段の方法を記入する。
医療処置情報	
*人工呼吸器の設定内容・値は正確に伝達することが重要なため、設定内容のパネルや作動中のモニターパネルを撮影して、この連絡表と一緒に保管するとよい。	
人工呼吸器	※各設定項目はすべてあるとは限らない。人工呼吸器の機種により、違いがあるので、使用中の人工呼吸器に表示されている設定値を記入する。 ・量規定の場合は換気モード名を記入し、一回換気量以下は設定値を記入する。 ・圧規定の場合は換気モード名を記入し、I P A P, E P A P 以下は設定値を記入する。 ・人工呼吸器装着時間で「日中2時間位外せる」等の情報はその他の ( ) 内に記入する。
酸素使用	・「夜間のみ使用」などの情報はその他の ( ) 内に記入する。
気管切開	・気管カニューレのカフエアは、カフ圧での管理が推奨されているが、緊急時にカフ圧計を用意できないことを考慮して、適正なカフ圧にした場合の「カフエア量」を記入する。
吸引	・「出血しやすいので吸引圧を下げて吸引する」などの注意事項を、特記事項 ( ) 内に記入する。
その他特記事項	・特定の薬剤や消毒薬などにアレルギーがある、時に血圧や脈拍などの変動が大きい等、医療情報として伝達が必要と思われる内容を記入する。

## 関係機関一覧のリンク先

### 都福祉保健局ホームページより

#### 【保健担当部署】

区保健所保健センター

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/kuho\\_list/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/kuho_list/))

政令市保健所・保健センター

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/seire\\_list/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/seire_list/))

市町村保健センター

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/shiho\\_list/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/shiho_list/))

都保健所

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/to\\_hoken/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/shisetsu/to_hoken/))

#### 【障害担当部署】

身体障害者手帳手続き・相談等の福祉事務所

(<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/topics/fukushizimusyo/>)

#### 【高齢者担当部署】

地域包括支援センター及び在宅介護支援センター

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kourei/sodan/z\\_shien/](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kourei/sodan/z_shien/))

## 参考文献

- 1 「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」 兵庫県 平成 18 年 3 月
- 2 「難病患者緊急時安否確認リスト」 新潟県柏崎地域振興局健康福祉部
- 3 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」 班 平成 20 年 3 月
- 4 「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」 災害時要援護者の避難対策に関する検討会 平成 18 年 3 月
- 5 「宮城県における災害への取り組みとHMPALS患者の災害時の状況について 日本難病医療ネットワーク研究会機関紙 2011 年第 8 巻

# パーキンソン病の公費支援制度

パーキンソン病の病勢の進行によって身体動作に支障をきたすようになった場合は、身体障害者手帳の交付により、様々な支援を受けられるようになります。ただし、障害の判定は障害が固定している事が前提であるため、病状が変動するパーキンソン病では判定が困難な場合もあるといわれています。

\* 参照1 : 支援制度について (パーキンソンスマイル.netより)

# パーキンソン病では重症度により 受けられる支援が異なる

- ホーン&ヤール重症度1度～5度  
（40歳以上）介護保険制度  
（40歳以上+身体障害者手帳を所持）身体障害者福祉法  
（40歳未満）障害者総合支援法
- ホーン&ヤール重症度1度～2度  
（75歳以上）後期高齢者医療制度  
（75歳未満）医療保険制度
- ホーン&ヤール重症度3度～5度  
難病医療費助成制度  
（1,2級の身体障害者手帳を所持）身体障害者福祉法

# 身体障害者福祉法

- 18歳以上で身体障害福祉法別表に掲げる身体上の障害がある者  
(パーキンソン病患者は「肢体不自由」に該当)
- 申請窓口：市区町村の福祉係
- 申請必要書類：申請書、診断書、顔写真
- 支援内容  
医療費助成・経済支援（特別障害者手当、障害基礎年金）・税金の減免・交通機関の割引・住宅への融資や公共住宅への優先入居・NHK放送受信料の減免など

# 障害者総合支援法

- 身体障害者手帳を交付された者・身体障害者手帳の取得はできないが障害の程度が厚生労働省の定める程度である者  
\* 介護保険制度の対象者は介護保険の利用が優先される。
- 申請窓口：市区町村の福祉係
- 自立支援給付：介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付・計画相談支援給付・自立支援医療・補装具など
- 地域生活支援事業：地域住民を対象とした研修啓発・障害者等による自発的活動に対する支援・相談支援・成年後見制度利用支援・コミュニケーション支援・日常生活用具の給付・移動支援など

\*参照2

# 難病医療費助成制度

- \* パーキンソン病の医療費に関して、他の公費による医療給付を受けている場合は対象となりません。
- パーキンソン病で、難病医療費助成制度の対象となる人はホーン&ヤール重症度3度以上で、生活機能障害度2度以上の方です。
  - \* 高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例  
月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合は基準を満たさなくても難病医療費助成対象となります。
- 有効期間：1年間（引続いて助成希望時は更新申請を行う。）
- 申請書類：認定申請書・診断書・患者と同じ医療保険に加入している世帯全員の所得確認書類・住民票・世帯全員分の保険証

\* 参照2：パーキンソン病患者の公的支援制度 —パーキンソン病ノ医療支援について—監修長谷川一子先生

（日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社）より



# 中野区の支援

- ・パーキンソン病リハビリ教室  
場所：スマイルなかの3階中野区社会福祉協議会A・B教室  
対象：区内在住のパーキンソン病の方とその家族  
申込み方法：電話⇒北部すこやか福祉センター（03-3389-4323）  
：電子申請⇒申請者IDが必要。  
「インターネットで区への申請ができます（電子申請）」をご覧ください。
- ・障害者団体のご案内  
中野パーキンソン病友の会  
スマイルなかの3階多目的室  
原則として第2月曜日（1月、6月、8月は休み）

\* 参照3：中野区役所ホームページより

# 東京都パーキンソン病友の会

- ・各講演会や公開講座・フォーラム等の催し
- ・電話医療相談（毎月申し込み順）  
問い合わせ先：  
東京都パーキンソン病友の会事務局  
電話：03-5345-7522

\*参照4：東京都パーキンソン病友の会ホームページより

# パーキンソン病の闘病

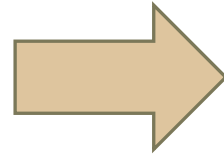
Bさんの場合

Bさん 92才。数年前からパーキンソン症の症状があった。2017年に要支援から要介護となる。息子様家族と生活しているが日中は独居に近い。現在の介護保険サービス利用状況は福祉用具（ベット・歩行器）、訪問介護（2回/週）、デイサービス（1回/週）。医療保険で訪問介看護を（1回/週）利用している。

主訴：「以前は何でも自分で出来たのに、今は食事の用意も出来なくなっていて、思う様に歩く事も出来ないし・・・」ととても悲観的に考えている事が多くなってきている。

2017年6月～

発症



要支援

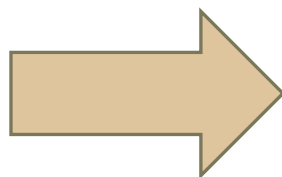
要介護から要支援になった。  
介護保険の申請をする。  
要支援となる

開始  
二〇一八年 1月よりハビリ  
パーキンソン病  
鬱病  
腰痛

2017年6月～2019年4月

要支援サービス

- ・寝ている事が多い。
- ・ヘルパーによる買い物や外出に対して消極的
- ・活動力低下
- ・栄養状態が悪い。



2019年4月～

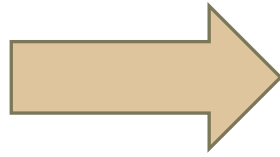
入院

右大腿骨骨折  
転倒し入院となる。

2019年5月区分  
変更新申請

退院前  
カンファ

血圧が高い  
腰痛の訴え  
意欲の低下  
食事はパン食で偏っ  
ている。



2019年5月～  
要介護4の認定

要介護

リハビリ病院へ  
転院  
退院後再度自宅  
で左大腿骨骨折

# 難病のケアマネジメント・パーキンソン病の場合

パーキンソン病の症状はよく似た症状が出る病気もあり診断が難しく、個人差が大きい。

病状の進行に合わせたケアマネジメント。

制度の理解が必要。

## これまでの生活の中でBさんの場合

- \* 歩くときの一步が出にくく、小刻み歩行やすくみ足しがある。
- \* 気持ちの落ち込みや悲観的に物を考える。
- \* 便秘の症状がある。



# パーキンソン難病のケアマネジメントBさんの場合

## 特徴的な点からの考察

パーキンソン病の病状の進行がゆっくりであったが、意欲が著しく低下気味で否定的な考えを常に持っていた。

環境の変化に付いていく事ができないためサービスの調整が難しい。

寝ている事が多かった事もあり、1～2年かけてADL低下が少しずつ進んで行った。

<資料2>

## <東京都在宅難病患者訪問診療事業>

東京都だけの事業。

在宅で受領困難（寝たきり等要介護4以上が基準）の難病患者の方々に対し専門医、地域主治医、保健師、看護師、介護関連担当者等しい両藩となり、訪問診療を実施することにより医療機関確保塗料用環境の向上を図る事、在宅ケア体制の整備、充実を目的とする事業。

運営は医師会単位。

主治医が医師会に申請。

主治医と一緒に訪問できる事、その後の検討会議に出席できる事が必須。

## <中野区の場合>

窓口は地域のすこやかもしくは医師会 →医師会ケアプランセンター

(事例作成、専門Drの手配等)

主治医が中野区医師会に所属している。

要介護4以上（基本）、年に4回、基本土曜日午後  
難病の疑いの場合でも1回は訪問が受けられる。

都内で、2番目に事業利用者が多い

中野区の医師会の先生方はこの事業に意欲的に取り組まれており、来年度は  
もっとこの事業を知ってもらうため  
介護職などに向けても、講演会等の企画を計画中。

【2020】

## 活動参加証明書

令和 2年 1月 16日

東京都中野区上高田 2-45-10  
NPO 法人ピクニックケア内  
中野区介護支援専門員部会  
会長 宮原 和道

下記の者は、当会が主催する下記活動に参加したことを証明する。

フリガナ		介護支援専門員番号
受講者氏名		
活動名	<input type="checkbox"/> 令和2年度 第 月度役員会	
	<input type="checkbox"/> 令和2年度 第 月主任ケアマネ連絡会 運営	
	<input type="checkbox"/> 令和2年度 第 1月主任ケアマネ連絡会 研修参加	
	<input type="checkbox"/> 令和2年度 全体会	
	<input type="checkbox"/> その他	
内容		
日時	令和 年 月 日 時 分～ 時 分	

### 【注意事項】

証明書の内容が事実と異なる場合は、本証明書は無効となります。  
公印無きは無効となります。  
証明書の再発行はいたしません。  
証明書の発行は当日のみとなります。後日の発行はいたしません。