

Ⅲ. 認定調査の留意点

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行います。

しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化したり、進行する等の特徴があるため、それらを踏まえ認定調査を行う必要があります。

特に、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する場合は、

「症状がより重度の状態」＝「障害程度区分の認定が必要な状態」

と考え、市町村審査会で検討するために必要な情報である「症状がより重度の状態」を詳細に聞き取ることが重要になります。

なお、難病等の「状態」には、治療や投薬などにより生じた「副作用」も含まれます。

また、合併症やその他の疾病などのために生活上の支障が生じている場合は、それらの「状態」も含めて認定調査が必要です。

【参考】難病患者等に対する試行的な認定調査と判定の実施

厚生労働省では、「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」において、難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所）を利用している難病患者等を対象に、試行的な認定調査と判定、調査員や市町村審査会委員を対象にしたアンケートを実施し、本マニュアルを作成する際の参考としました。

1. 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄

難病患者等は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きく、また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にあります。

現在問題となっている症状として、痛み、手足に力が入らない、倦怠感などが挙げられており、外見上はわかりにくい症状に悩まされていることも多く、配慮が必要です。

また、難病患者等は家族の支援などで遠方の医療機関に通う場合も多く、将来の生活不安も抱えており、患者や家族の視点に立って接することが求められます。

- 難病患者等は、今回新たに障害福祉サービス等の対象になりましたが、本人も家族も障害福祉サービス等の制度や具体的な内容がよく分かっていない場合があります。調査の実施にあたっては、制度や調査目的などについて、分かりやすく説明する必要があります。
- 「疲れやすい」、「集中力が持続できない」などの症状がある難病患者等については、調査の時、状況に応じて休憩を設けるなどの配慮が必要です。
- 「言語障害」や「四肢麻痺」などの症状のために、会話や意思伝達が困難な難病患者等については、家族や介護者などの協力のもと、コミュニケーションする必要があります。

- 難病等には一見して身体機能に障害がない疾病もあり、健康な人と同じように生活している難病患者等もいますが、難病等の症状や副作用のために、日常生活の中で様々な問題が生じています。認定調査員は、難病患者等が「日常生活で困っていること」、「不自由があること」などを先入観なく理解する必要があります。
- 治療の疲れや将来への不安などから、強いストレスを受け、精神的に不安定な状態にある難病患者等もいます。また、闘病を支える家族も強いストレスを受け、同じように精神的に不安定な方もいます。
- 難病等は、原因が不明だったり治療方法が確立しておらず、周囲から“よく分からない病気”と思われることがあるため、疾病名や症状などを隠して仕事や生活している場合もあります。

【参考】認定調査員が配慮したこと、対応に困ったこと等

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
認定調査員へのアンケート結果より

【配慮したこと】

- 日頃から難病患者等と関わりのある保健師が同行した。
- 難病患者等が疲れやすいので、調査時間が長時間にならないように注意した。
- 全身に痛みがあるため、難病患者等と家族からの聞き取りのみで対応した。

【対応に困ったこと】

- 調査員に対する不信感があった。（難病等の知識や理解があるか等）
- 説明の時に「障害」や「障害者」という表現に過剰な反応をされた。
- 日頃の症状などの説明をうまく理解できなかった。

【その他】

- 日頃から痛みなどに耐えて生活している。その苦しみを理解しようとする姿勢が大切だと感じた。
- 一見すると健常者のように見えるが、生活のあらゆる場面に支援が必要だった。
- 家族への遠慮があり、家族が不在の時に聞き取りできた内容があった。

2. 申請時の確認について

市区町村の窓口においては、支給申請の時に、申請者の疾病が本別冊マニュアル4ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」に該当するか診断書などで確認してください。また、症状が進行する難病等の場合は、発症時期の確認も重要です。

3. 認定調査員について

難病患者等の認定調査を担当する認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する