

## ②症状の変化の確認

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、「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取りを行ってください。

また、「症状がより軽度の状態」や「どのくらいの時間・期間で症状が変化するか」などについて確認してください。

### 【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月（季節）で変動する
- ・ 天候で変わる 等

### 【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う特記事項の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」  
市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「もっと情報が必要」「より詳細に記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 生活しづらさや苦勞について、より詳細に記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 症状だけでなく、どのくらいの頻度で、どの程度の支援が必要なのか具体的な内容を記載してほしい。
- 症状に波があるので、年間を通しての生活上の困難さを記載してほしい。
- 自覚症状の有無や程度を記載してほしい。
- 精神面への影響について記載してほしい。
- 調査員が「できる」と判断しても、「できる」には無理をしてやっている場合なども含まれるので、その状態も記載してほしい。
- 判断に迷った場合は、状況をそのまま記載する方が参考になる。

【参考】認定調査員が確認した「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例  
 ※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

※ 以下の内容は、試行的な認定調査を実施した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を参考として整理したものです。

この調査は、平成24年度に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）を利用した難病患者等を対象としたものであり、下記にお示した事例は、各疾病の全ての症状・副作用や状態等を網羅したものではありませんので、その他の症状等があることに注意願います。

○ 試行的な認定調査で調査員が確認できた難病患者等の状態のうち、主な「症状・副作用」と「日常生活で困っていること」は以下のとおりです。

[症状・副作用]

- ・筋力の低下
- ・手足の痛み、腫れ、しびれ
- ・関節痛
- ・易疲労感（疲れやすい）
- ・全身倦怠感（体がだるい）

[日常生活で困っていること]

- ・歩行や着替え等に介助が必要
- ・長時間動けない
- ・力が入らない
- ・重たいものが持てない
- ・調理や掃除、買い物などの家事を手伝ってほしい

○ また、治療の疲れや投薬の副作用、今後の不安などのため、「感情が不安定」や「不眠」、「行動に落ち着きがない」、「うつ状態」、「意欲が乏しい」などの状態にある方が見られました。

疾病名	疾患群	症状等
強皮症	皮膚・結合組織疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○皮膚硬化（手指の腫れ・こわばり、力が入らない）</li> <li>○レイノー症状 （冷たいものに触れると蒼白～紫色になる、痛み、しびれ）</li> <li>○肺線維症（息苦しさ、疲れやすい）</li> <li>○逆流性食道炎（飲み込みづらい）</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○階段の上り下りが困難（呼吸困難）</li> <li>○タオルが絞れない</li> <li>○衣服の着用が困難</li> <li>○包丁を強く握れない</li> <li>○堅い食材を切れない</li> <li>○洗剤、スプレーを使用できない（呼吸困難）</li> <li>○シーツなど重いものを干せない</li> <li>○重たいものを持てない</li> </ul>

疾病名	疾患群	症状等
自己免疫性肝炎	消化器系疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○全身のしびれ</li> <li>○不眠</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○歩行、座位保持が困難</li> <li>○長時間立ち続けて調理できない</li> <li>○掃除機が重くて使えない</li> <li>○重たいものを持つことができない</li> </ul>
重症筋無力症	神経・筋疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力低下、しびれ、痛み、ふらつき</li> <li>○易疲労感（疲れやすい）</li> <li>○嚥下障害</li> <li>○眼瞼下垂（目が開きづらい、目が開かない）</li> <li>○複視（二重に見える）</li> <li>※症状の日内変動あり</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難</li> <li>○浴槽で溺れそうになる</li> <li>○急に動けなくなる</li> <li>○食事の時に見守りが必要</li> <li>○固い食材は小さくしないと食べられない</li> <li>○力が入らない</li> <li>○自由に動けない</li> <li>○重たいものが持てない</li> <li>○洗濯物が干せない</li> <li>○交通機関の利用に介助が必要</li> </ul>
神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <p>神経線維腫（腫瘍）の摘出による</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○四肢の麻痺、拘縮</li> <li>○気管切開</li> <li>○胃ろう</li> <li>○嚥下障害</li> <li>○視力低下</li> <li>○聴力低下</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○洗身などの介助が必要（気管切開、胃ろうの保護）</li> <li>○家事支援（気管切開、胃ろうの保護）</li> <li>○食事の時の見守り</li> </ul>

疾病名	疾患群	症状等
全身性エリテマトーデス	免疫系疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○発熱</li> <li>○全身倦怠感（体がだるい）</li> <li>○易疲労感（疲れやすい）</li> <li>○筋力低下、しびれ、ふらつき</li> <li>○関節炎、関節痛（手や指などの腫れ、痛み）               <ul style="list-style-type: none"> <li>・指先に力が入らない</li> <li>・重たいものを持ってない</li> <li>・無理に動かすと痛みがひどくなる</li> </ul> </li> <li>○皮膚症状（湿疹、出血しやすい、口内炎）</li> <li>○めまい</li> <li>○意欲低下</li> <li>○感情が不安定</li> <li>○不眠               <ul style="list-style-type: none"> <li>・深夜・明け方に寝つく</li> <li>・睡眠導入剤を服用してもうまくコントロールできない</li> </ul> </li> <li>○集中力低下</li> <li>○精神神経症状（幻視幻聴、うつ状態、認識力低下）</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○横になって休息する時間が必要</li> <li>○ボタンが留められない</li> <li>○長時間立ち続けて調理できない</li> <li>○包丁を強く握れない</li> <li>○堅い食材を切れない</li> <li>○手がしびれて食器を持ってない、落とす</li> <li>○食器を洗えない</li> <li>○掃除機が重くて使えない</li> <li>○ふらつくので洗濯物を干せない</li> <li>○シーツなど重いものを干せない</li> <li>○重たいものを持ってない</li> <li>○ふらつくのでバス等の乗り降りに介助が必要</li> </ul>
多発性硬化症	神経・筋疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力低下、運動失調、不随意運動</li> <li>○嚥下障害</li> <li>○視力障害</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難</li> <li>○食事、飲水の時の見守り</li> <li>○自由に動けない</li> <li>○重たいものが持てない</li> <li>○交通機関の利用に介助が必要</li> </ul>

疾病名	疾患群	症状等
特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○呼吸困難</li> <li>○立ちくらみ、めまい</li> <li>○心不全</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○起き上がれない</li> <li>○立ち上がれない</li> <li>○家事困難（心不全の発作時は全介助）</li> </ul>
パージャーマ病	免疫系疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力の低下、しびれ</li> <li>○手足の痛み、冷え</li> <li>○指先の壊死、切断</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○長時間の移動が困難</li> <li>○重たいものが持てない</li> <li>○立ち続けて調理できない</li> </ul>
皮膚筋炎	免疫系疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力低下、しびれ、痛み</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難</li> <li>○長時間の移動が困難</li> <li>○外出時に転倒する</li> <li>○家事困難（体調が悪いと全くできない）</li> <li>○重たいものが持てない</li> <li>○交通機関の利用に介助が必要</li> </ul>
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○手足の脱力、筋力低下、しびれ</li> <li>○易疲労感（疲れやすい）</li> <li>○易感染性（感染しやすい）</li> </ul> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○転びやすい</li> <li>○重たいものが持てない</li> </ul>

疾病名	疾患群	症状等
もやもや病	神経・筋疾患	<p><b>難病等の症状・副作用</b></p> <p>○四肢脱力、握力低下 ○認識力低下 ○意欲低下</p> <p><b>障害福祉サービスが必要な状態</b></p> <p>○重たいものを持つことができない ○金銭管理ができない ○やる気が起こらない、何もしたくない</p>

【参考】障害程度区分調査・検証事業では確認できなかった疾病について

○ベーチェット病

皮膚・粘膜（口腔等）、腸管、血管、神経などに症状が出るだけでなく、眼に症状が出るため視覚障害を引き起こすことがあることに注意が必要。

### (3) 認定調査等の実施

難病等の状態の確認が終わったら、「認定調査員マニュアル」に基づき、認定調査等を開始してください。

なお、特記事項については、最初に確認した「難病患者等の状態」と重複する内容も含まれますが、省略せずに詳細に記載してください。

☆ 疲れやすい方や集中力が持続できない方などについては、状況に応じて、休憩を設けるなど配慮してください。

☆ 調査項目「1-1 麻痺等の有無」において、「麻痺等」には、身体障害者のような機能全廃などの麻痺に限らず、「筋力の低下」や「運動機能の低下」が含まれるので、該当する部位を選択してください。

※ 「筋力の低下」、「運動機能の低下」の例

立ち上がりの不安定、歩行のふらつき、伝え歩き、杖歩行、転びやすい、しびれ 等

☆ 調査項目「1-2 拘縮」において、「痛み」のみをもって麻痺とは判断しないことになっていますが、「痛くて動かない」場合は「拘縮」に含まれるので、該当する部位を選択してください。

☆ 症状が変動する方については、調査の日が「症状がより軽度の状態」の時には、移動や複雑動作などの調査項目を「できる」と判断することが妥当な場合がありますが、聞き取りした「症状がより重度の状態」の時に「介助」や「見守り」が必要と考えられる場合には、その旨を特記事項に記載してください。

## IV. 医師意見書記載の留意点

### 1. 医師意見書の役割

「医師意見書」は、一般的な診断書ではなく、市町村審査会において、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害程度区分の認定に反映させるために必要な書類です。

市町村審査会の委員には福祉・介護関係者もいるため、専門用語は避けて、分かりやすい内容で記載してください。

記載方法などの基本的な内容は「医師意見書記載の手引き」を確認してください。また、別紙2の「医師意見書の記載例」を参考にしてください。

### 2. 記載上の留意点

医師意見書に記載する時には、以下の点に注意してください。

#### (1) 診断名について

「1-(1)診断名及び発症年月日」には、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」の疾病名を記載してください。

なお、難病等によっては、さらに疾病が分類される場合がありますが、その場合は( )書きで補足してください。

また、合併症やその他の疾病などがある場合も、疾病名等を記載してください。

#### (2) 症状の変化について

難病等の症状に変化(寛解、再燃を繰り返すなど)や進行がある場合は、「1-(2)症状としての安定性」の「不安定」にチェックして、具体的な状況を記載してください。

☆ 症状が変化する場合は、「症状がより重度の状態」と「症状がより軽度の状態」など、どのように変化するのか具体的に記載してください。

また、症状が「どのくらいの時間・期間」で変化するのかを具体的に記載してください。

##### 【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月(季節)で変動する
- ・ 天候で変わる 等

☆ 症状が進行する場合は、「どのくらいの期間」で「どのような状態」になることが想定されるか、具体的に記載してください。

☆ 症状の変化や進行は、障害程度区分の認定や有効期間を判断する重要な情報です。難病患者等本人や家族では分からない場合があるため、必ず記載してください。

☆ 「(3)症状の経過及び治療内容について」と合わせて記載しても結構です。

### (3) 症状の経過及び治療内容について

難病等の症状の経過と治療内容を、「1-(3)障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容」に記載してください

- ☆ 難病等の症状の経過については、時期も具体的に記載してください。
- ☆ 投薬を行っている場合は、薬剤の名称や投薬量、効果、副作用などについて具体的に記載してください。
- ☆ 難病等以外の合併症やその他の疾病などについても、記載してください。

### (4) 看護職員等が行う特別な医療について

「2. 特別な医療」では、13項目の診療補助行為について、看護職員等が行った行為にチェックしてください。

平成24年4月から、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下に「たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）」及び「経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）」の行為を実施できるようになりました。

介護福祉士等が「たんの吸引」及び「経管栄養」を行った場合もチェックすることになりますので、注意してください。

### (5) 心身の状態に関する意見について

「3. 心身の状態に関する意見」では、「行動上の障害」や「精神・神経症状」、「てんかん」、「身体状況（麻痺や筋力の低下、関節の痛み等）」の有無とその内容、程度についてチェック、記載してください。

- ☆ 症状の変化により状態が変わる場合は、空欄に補足してください。

### (6) サービス利用に関する意見について

「4. サービス利用に関する意見」では、現在認められる又は概ね6ヶ月以内に発生する可能性が高い「尿失禁」や「転倒・骨折」等の有無のチェックと対処方針を記載してください。

- ☆ 症状の変化や進行により、6ヶ月以降に状態が変わる可能性がある場合は、空欄に補足してください。

また、「介護サービス（ホームヘルプサービス等）の利用時に関する医学的観点からの留意事項」、「感染症の有無」についても記載してください。

### (7) その他特記すべき事項について

「5. その他特記すべき事項」では、1～4に記載した症状や意見等以外で、障害程度区分の認定及び障害福祉サービスの利用に関して参考となる意見などを記載してください。

- ☆ 症状の悪化を防ぐために障害福祉サービスの利用が必要な理由 等

また、精神・神経症状を有する難病患者等の場合は、「1. 精神症状・能力障害二軸評価」及び「2. 生活障害評価」で評価した結果を、医師意見書の「精神障害の機能評価」に記載してください。

- ☆ 「精神障害の機能評価」を行う医師の診療科に制限はありませんので、主治医