

# 大津市重症神経難病 在宅療養支援ガイドブック

このガイドブックは、医療ケアを必要とする  
神経難病患者やご家族の支援を行う  
医療・看護・介護・福祉関係者・・・の方々が、  
在宅療養を支援する際にお役に立つ情報を集めました。  
退院時のカンファレンスや相談時にご活用ください。

平成29年2月  
大津市保健所保健予防課

## はじめに

大津市保健所では、特定医療費（指定難病）の公費負担の申請受付のみならず、人工呼吸器等の必要な重症神経難病患者やそのご家族を支援する介護支援専門員等の従事者に対して、病状の進行に応じた適切な支援計画が作成できるよう、ケース会議や従事者研修会、ケアマネジメントアドバイザー事業等を実施してきたところです。

平成21年度より神経難病在宅支援サービス調整推進会議において、大津市における重症神経難病の在宅療養課題について協議し、在宅療養の支援には、組織や制度を越えてのチーム支援と疾病や障害の特性に応じた専門的な支援が必要であることを確認し、関係機関と連携し、支援にあたってまいりました。

このガイドブックが、医療ケアの必要な重症神経難病患者やご家族が安心して在宅療養を継続するための一助となれば幸いです。

末筆になりましたが、本ガイドブックをまとめるにあたってご協力いただいた関係機関の方々に対しまして、心より感謝申し上げます。

平成29年2月

大津市保健所 所長 中村 由紀子

# 目 次

はじめに

|  |       |
|--|-------|
| <b>&lt;第1部&gt; チームによる支援・連携に必要な情報</b>       | ページ   |
| 1. 在宅療養を支える各職種とその役割                        | 1～2   |
| 2. 在宅療養における支援体制                            |       |
| 1) 主な在宅療養支援者(関係図①②)                        | 3～4   |
| 2) 利用できるサービスの種類                            | 5     |
| 3) ケアマネジメント担当者                             | 5     |
| 4) 退院支援                                    | 6     |
| 5) 訪問看護・訪問リハビリ                             | 6～8   |
| 3. 大津市内の関係機関の相談窓口                          | 9～11  |
| 4. レスパイトの方法と相談窓口                           |       |
| 1) 日常生活におけるレスパイト                           | 12    |
| 2) 施設利用によるレスパイト                            |       |
| ①介護保険サービスの利用によるレスパイト                       | 12    |
| ②障害者自立支援法による介護給付サービスの利用によるレスパイト            | 12    |
| 3) 医療機関におけるレスパイト                           |       |
| ①滋賀県難病医療連携協議会                              | 13    |
| ②大津市内の重症難病医療拠点・協力病院「神経・筋疾患」の相談窓口           | 13～14 |
| <b>&lt;第2部&gt; 療養の時期に応じた支援のポイント</b>        |       |
| 1. 確定診断～医療ケアが必要となる時期の支援                    | 15～16 |
| 2. 気管切開・人工呼吸器装着後～在宅療養までの支援                 | 17～18 |
| <b>&lt;第3部&gt; 退院調整に必要な情報</b>              |       |
| 1. 安心して在宅療養を始めるためのチェックリスト                  | 19～21 |
| 2. 退院までに習得すべき知識と技術                         | 22～24 |
| 3. 退院調整に役立つ情報                              |       |
| 1) 医療処置に伴う器具・器材および衛生材料・消耗品一覧               | 25    |
| 2) 介護に関する退院準備一覧                            | 26    |
| 4. 退院までの会議における検討事項                         | 27～28 |
| <b>&lt;第4部&gt; 在宅療養のための社会資源情報</b>          |       |
| 1. 大津市内の訪問看護ステーション                         | 29～30 |
| 2. 在宅医療協力医情報システム                           | 30    |
| 3. 在宅療養を支える社会資源                            |       |
| 1) 介護保険サービス                                | 31    |
| 2) 障害福祉サービス及びその他の制度等                       | 32～36 |
| 4. 患者会について                                 | 37    |
| 5. その他の情報                                  |       |
| 1) 滋賀県在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業            | 38    |
| 2) 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業                      | 38    |
| 3) 難病情報センター                                | 38    |
| 6. 大津市におけるヘルパーによる吸引研修体制                    | 39～40 |
| <b>&lt;第5部&gt; 資料編—神経難病のマネジメントに必要な基礎知識</b> |       |
| 1. 神経難病について                                | 41～42 |
| 2. 病状の進行に伴うケアのポイント                         |       |
| 1) 運動障害                                    | 43    |
| 2) 呼吸障害                                    | 44～46 |
| 3) 嚥下障害                                    | 47～48 |
| 4) コミュニケーション障害                             | 49～50 |
| 3. 神経難病患者の口腔ケア                             | 51    |
| 4. 神経難病患者のリハビリ                             | 52    |
| 参考・引用文献一覧                                  | 53    |