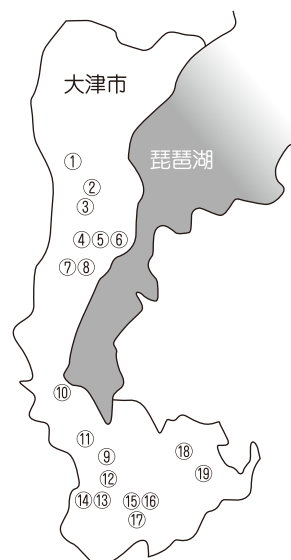


＜第4部＞ 在宅療養のための社会資源情報

1. 大津市内の訪問看護ステーション

（難病医療費助成制度における滋賀県の指定訪問看護事業所）

地図上の 番号	事業所名	住所	電話番号
①	訪問看護ステーション 志賀	和邇高城260-1	594-0131
②	医療法人弘英会 琵琶湖大橋病院訪問看護ステーション	真野5-1-33	573-6425
③	ケアサポートトリブ訪問看護ステーション	仰木の里東1-15-20	573-9508
④	訪問看護ステーションコスモス	坂本6-6-31	579-4022
⑤	社会福祉法人真盛園 訪問看護ステーション和顔	坂本4-12-32	516-8877
⑥	洛和会訪問看護ステーション坂本	下坂本6-13-11	577-1126
⑦	医療法人良善会 訪問看護ステーションヴィーナス24	際川3-35-1	522-3811
⑧	日本リハビリ訪問看護ステーション	唐崎1-31-32 大川プラザ3号館2階	572-8228
⑨	大津赤十字訪問看護ステーション	長等1-1-35	522-4131
⑩	洛和会訪問看護ステーション大津	大門通11-11	511-4105
⑪	ブリッジ訪問看護ステーション	追分町14-7	572-5941
⑫	大津市訪問看護ステーション	本宮2-9-9	524-0150
⑬	訪問看護ステーション陽だまり	昭和町8-15	524-8256
⑭	白桜会訪問看護ステーションひなた	別保2-8-33	534-0005
⑮	訪問看護リハビリステーション満月	石山寺2-25-28	548-6778
⑯	洛和会訪問看護ステーション石山寺	平津1-13-33 （平成29年3月移転予定）	531-1313
⑰	訪問看護ステーション湯ず	稲津2-3-30	546-7120
⑱	華頂会訪問看護ステーション	大萱7-7-2	545-9225
⑲	ヴェール訪問看護ステーション	大將軍1-10-2-103	574-7245



平成 28 年 11 月現在

大津市内の訪問可能エリア	休日夜間対応				緊急時 対応	交通費	リハビリ テーション
	土	日	祝日	夜間			
坂本、仰木、堅田、真野各方面及び旧志賀町	○	△	△	△	○	エリア内 無料	○
小松、木戸、和邇、小野、伊香立、真野、真野北、堅田、 仰木、仰木の里、仰木の里東、雄琴、日吉台、坂本、下坂本	△	△	△	×	○	無料 (医療保険のみ有料)	○
真野～下坂本、その他地域は要相談	○	△	△	△	○	5km 以上 有料	○
堅田～皇子山、その他地域は要相談	○AM	△ 医療のみ	△ 医療のみ	×	○	エリア内 無料	○
真野以南～長等以北	△	△	△	×	○	エリア内 無料	○
堅田、仰木、日吉、唐崎、 皇子山（長等・藤尾・中央除く）中学校区	○	△	△	△	○	エリア内 無料	○
真野学区～中央学区	○	×	×	×	○	2km 以上 有料	○
市内全域	○	△ 基本緊急のみ	○	○	○	エリア内 無料	○
仰木、日吉、唐崎、皇子山（山中比叡平除く）、打出、 栗津、北大路、石山中学校区	×	×	×	×	付帯病院 救急外来	医療保険で訪問の場合、 往復4km以上有料	○
滋賀里～国分	○	×	×	×	○	エリア内 無料	○
唐崎～晴嵐小学校区、その他地域は要相談	○ 医療のみ	○ 医療のみ	○ 原則医療のみ	×	○	無料	○
大津京～南郷、瀬田、大萱、その他地域は要相談	△	△	△	×	○	2km以上有料 (医療保険のみ)	○
打出～瀬田中学校区	○AM	△	△	×	○	エリア内 無料	△ (曜日限定)
中（滋賀、山中比叡平除く）、膳所、南、 瀬田すこやか相談所担当区域	○	△	△	×	○	エリア内 無料	○
石山、栗津、南郷、瀬田、その他地域は要相談	○	×	×	○	○	無料	○
石山、南郷、栗津、北大路、田上、瀬田、瀬田北、青山	○	×	×	×	○	エリア内 無料	○
市内全域（小松、木戸、和邇、小野除く）	△	△	△	△	○	原則無料	○
市内南東部（浜大津より南東）	△	×	×	×	○	医療保険 は有料	○
市内南東部（浜大津より南東）、その他地域は要相談	△	△	△	△	○	無料	○

△：要相談

2. 在宅医療協力医情報システムについて

公益社団法人大津市医師会では、「病院、診療所、その他大津市医師会が認める団体」の間における在宅医療連携の促進を図るために、ホームページ上に「在宅医療協力医情報システム」を掲載されています。

このシステムを利用することにより、在宅医療に協力可能な大津市医師会所属の医療機関の情報を得ることができます。（但し、在宅医療に協力が可能と入力された医療機関でも、診療所の体制などによりお断りされることがありますのでご了承ください。）

システムの利用にあたっては、大津市医師会在宅医療協力医情報システム利用規程に定める事項について遵守することを承諾した上で、大津市医師会情報システム委員会に対してパスワードの交付申請を行い、大津市医師会情報システム委員会の承認が必要です。

「在宅医療協力医情報システム」に関するお問い合わせは、下記まで。

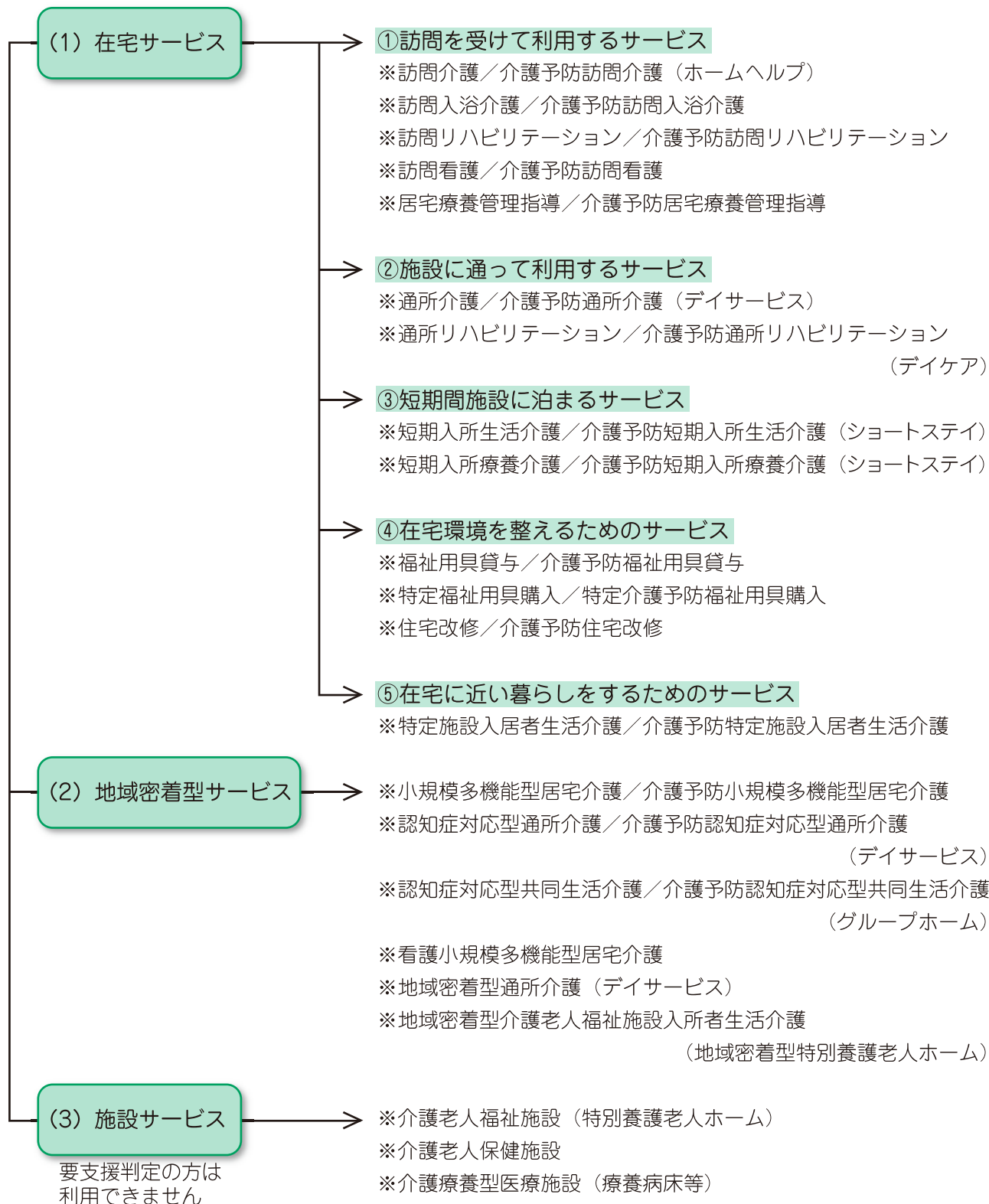
名 称	電 話	ホームページ
公益社団法人大津市医師会	525-4104	http://www.otsu.shiga.med.or.jp/

3. 在宅療養を支える社会資源

1) 介護保険サービス

介護保険は介護や支援が必要になった方が、住み慣れた地域で安心して暮らせるよう、社会全体で支える制度です。介護保険のサービスを利用するためには、まず要介護（要支援）認定が必要となりますので、最寄のあんしん長寿相談所（P.10）までご相談ください。

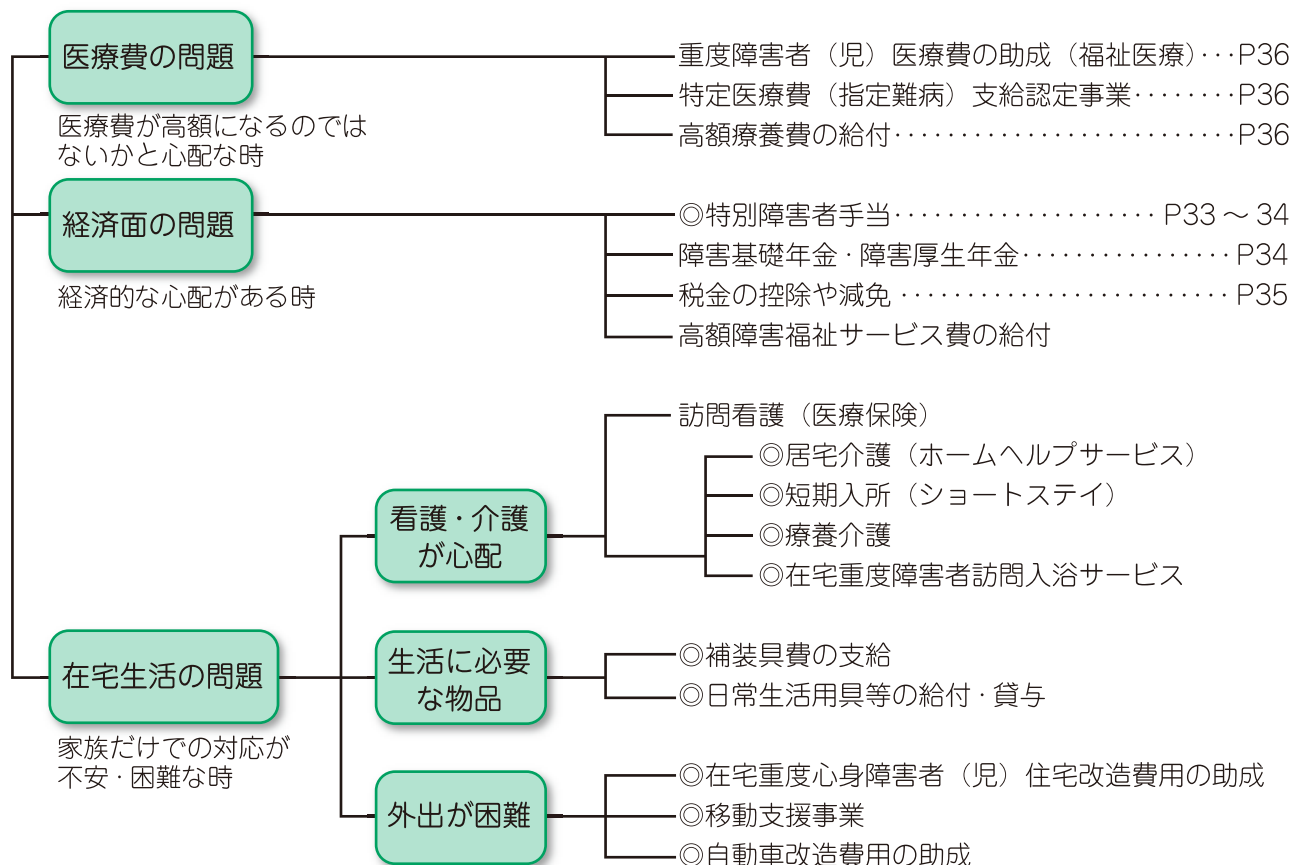
なお、下記の介護保険サービスをご利用の際には、それぞれに対象や要件等がありますので、併せてお問い合わせください。



2) 障害福祉サービス及びその他の制度等

各種サービスをご利用の際には、それぞれに対象者や要件等があります。下記の表で、◎で示しているサービスについては、詳細は相談支援事業所や市役所障害福祉課（P.10～11）までお問い合わせください。

なお、大津市ホームページや障害福祉課が作成している「大津市障害福祉のしおり」にも掲載していますので、ご参照ください。その他のサービスについては、本ガイドブックに窓口を掲載していますので、各窓口にお尋ねください。



身体障害者手帳

身体に障害のある人が身体障害者福祉法に定める障害を有する場合、身体障害者手帳が交付されます。この手帳はいろいろな福祉制度を利用するために必要です。障害の程度によって1級（重度）から6級（軽度）までの区分があります。

【対象者】 視覚、聴覚、平衡機能、音声、言語機能、そしゃく機能、肢体、心臓機能、じん臓機能、呼吸器機能、ぼうこう又は直腸機能、小腸機能、肝臓機能、免疫機能に永続する障害がある人

新規交付	新規のときは診断書（身体障害に係る指定医師が診断したもの）を添えて申請してください。	必要書類	申請書・診断書・印鑑 写真（3×4 cm）
障害程度変更 障害名追加	障害の程度が変わったと思われる人は、指定医師の診断書を添えて申請してください。	必要書類	申請書・身体障害者手帳 写真・印鑑・診断書
再交付	紛失・破損等のときは、写真を添えて再交付の申請をしてください。	必要書類	申請書・身体障害者手帳 写真・印鑑・紛失届
氏名・居住地 の変更	転居等された場合、速やかに居住地の市町村に申請してください。	必要書類	申請書・身体障害者手帳 印鑑
返 還	死亡された場合や、再交付を受けた場合、手帳を返還しなければなりません	必要書類	申請書・身体障害者手帳 届出人の印鑑

【窓 口】 市障害福祉課（P.10）

手帳は、お手元に届くまで2か月程度かかります。（特に、診断書の内容等について、診断した医師と調整が必要な場合は、3か月以上かかる場合があります。）

障害福祉サービスの利用

障害総合支援法に基づく障害福祉サービスで、障害者施設や居宅介護などの在宅サービスの利用にかかる給付です。

【対象者】 障害児、身体障害者、知的障害者、精神障害者

【種類】 介護給付・・・居宅介護、短期入所、療養介護、生活介護等

【障害程度区分の認定】

障害福祉サービスのうち、介護給付サービスを利用するときは、事前に障害支援区分認定を受ける必要があります。障害支援区分は、厚生労働省で定められた内容で障害の状況等を調査し、医師意見書等を参考に市が設置した「介護給付費等の支給に関する審査会」で審査・判定されます。

①障害支援区分は、区分1から区分6までで、区分6が最重度となります。

②障害支援区分の認定有効期間は原則として3年間です。（障害の状況により期間が1年間等になる場合もあります。）

③障害福祉サービスでは、障害支援区分により利用できるサービスが異なってきます。

※18歳未満の障害児については、障害程度区分の認定は必要ありません。（但し、18歳に向けてサービスを必要とする場合を除きます。）

【窓 口】 市障害福祉課（P.10）

障害福祉サービスの利用の相談

障害福祉サービスの利用は、相談支援事業所（P.10～11）にご相談ください。

相談支援事業者では、①障害者・家族からの相談対応 ②各種サービスの申請支援 ③サービス利用計画作成・サービスの調整等の支援がご利用いただけます。

手当・年金・年金の控除や減免等

特別障害者手当

20歳以上の在宅の重度障害者で日常生活において常時、特別の介護を必要とする状態の人に対し、手当が支給されます。（福祉施設に入所中の人や、病院に3か月以上入院している人は除外されます。）手当を受給されるに当たっては、事前に申請が必要です。申請に際しては診断書等が必要になる場合があります。詳しくはお問い合わせください。

【支給制限】 障害者本人やその扶養義務者等について所得による支給制限があり、一定限度額以上の所得がある場合は支給停止となります。

【手 当 額】 月額 26,830円（平成28年4月現在）

※3か月分まとめて2・5・8・11月に支給します。

【窓 口】 市役所障害福祉課（P.10）

※特別障害者手当の障害程度（下記のいずれかに該当するもの）

- I 表1の①から⑦までに規定される身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が2つ以上存するもの
- II 表1の①から⑦までに規定される身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が1つ存し、かつそれ以外の障害で表2に規定する障害が2つ以上存するもの
- III 表1の③から⑤までに規定される身体の機能の障害が1つ存し、かつ当該障害以外の上肢・下肢・体幹のいずれかの障害を併せもつことによって、日常生活に常時特別の介護を必要とするもの
- IV 表1の⑥又は⑦に規定する病状又は精神の障害が1つ存し、それが特に重度（例えば、絶対安静を要する状態）であるため、日常生活に常時特別の介護を必要とするもの

表1

①	両眼の視力の和が0.04以下のもの	②	両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの
③	両上肢の機能に著しい障害を有するもの又は両上肢のすべての指を欠くもの 若しくは両上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの		
④	両下肢の機能に著しい障害を有するもの又は両下肢を足関節以上で欠くもの		
⑤	体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの		
⑥	①から⑤までに掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が①から⑤と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの		
⑦	精神の障害であって①から⑥までと同程度以上と認められる程度のもの		

（次ページに続く）

表 2

① 両眼の視力の和が 0.05 以上 0.08 以下のもの	② 両耳の聴力レベルが 90 デシベル以上のもの
③ 平衡機能に極めて著しい障害を有するもの	④ そしゃく機能を失ったもの
⑤ 音声又は言語機能を失ったもの	
⑥ 両上肢のおや指及びひとさし指の機能を全廃したもの又は両上肢のおや指及びひとさし指を欠くもの	
⑦ 1 上肢の機能に著しい障害を有するもの又は 1 上肢のすべての指を欠くもの若しくは 1 上肢のすべての指の機能を全廃したもの	
⑧ 1 下肢の機能の全廃したもの又は 1 下肢を大腿の 2 分の 1 以上で欠くもの	
⑨ 体幹の機能に歩くことができない程度の障害を有するもの	
⑩ ①から⑨までに掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が①から⑨までと同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの	
⑪ 精神の障害であって前各号と同程度以上と認められる程度のもの	

各種手当等の所得制限限度額

●特別障害者手当・障害児福祉手当分

(単位：円)

扶養親族等の数	本人所得制限限度額	扶養義務者所得制限限度額
0 人	3,604,000	6,287,000
1	3,984,000	6,536,000
2	4,364,000	6,749,000
3	4,744,000	6,962,000
4	5,124,000	7,175,000
5	5,504,000	7,388,000

障害基礎年金

【対象者】国民年金加入後の納付要件を満たしている被保険者又は 20 歳になる前から障害のある人で、障害の等級が国民年金法施行令に定められた 1 級または 2 級に該当する人（身体障害者手帳等の等級とは認定基準が異なります。）

【支給制限】20 歳になる前から障害のある人が受給する場合は受給者本人の所得による支給制限があり、一定限度額以上の所得のある人は支給停止となります。

【年金額】1 級 975,125 円 2 級 780,100 円

※障害基礎年金の受給者に生計を維持されている 18 歳未満（心身障害のある場合は 20 歳未満）の子がいるときは次の額が加算されます。

1 人目・2 人目 1 人につき 年 224,500 円

3 人目以降 1 人につき 年 74,800 円

※金額はいずれも平成 28 年 4 月改定後のものになります。

【注意事項】①65 歳をすぎて障害の程度が、1 級・2 級に該当になった人は請求できません。

②20 歳になる前から障害のある人は 20 歳になった時、請求ができます。

その場合、20 歳の誕生日前後に早急に、市役所保険年金課窓口にご相談にお越しく下さい。

【窓 口】市保険年金課年金係 電話：528-2752 F A X：525-8887

障害厚生年金

厚生年金保険の被保険者期間中にかかった病気やけがにより障害を持つことになった人に対し、障害基礎年金に上乗せする形で支給されます。基礎年金に該当しない程度の障害でも厚生年金保険の障害等級表に該当するときは、独自の障害厚生年金（3 級）または障害手当金（一時金）が支給されます。

【対象者】1～2 級・・・・・・・・・・障害年金の障害等級表による

3 級・障害手当金・・・・・・・・・・政令で定める厚生年金独自の等級表による

【支給額】受給者の平均報酬や被保険者期間に応じて算定

最低保障額＜年額＞

障害手当金＜一時金＞ } 詳細は大津年金事務所まで

【窓 口】大津年金事務所 電話：521-1184（お客様相談室） F A X：523-2938

税金の控除や減免

次のような福祉措置があります

税の種類	内 容	金 額	窓 口
市県民税	障害者控除（※）	所得控除 26万円	市役所市民税課 電話528-2721 F A X 524-4944
	特別障害者控除（※）	所得控除 30万円	
	特別障害の同居加算（※）	所得控除 53万円	
所得税	障害者控除 （本人・配偶者又は扶養親族が心身障害者の場合）	所得控除 27万円	大津税務署 電話524-1111
	特別障害者控除 （上記の障害者が重度である場合）	所得控除 40万円	
	特別障害の同居加算	所得控除 75万円	

（※）障害者控除の対象者：身体障害者3～6級、療育手帳B、精神障害者保健福祉手帳2～3級
特別障害者控除の対象者：身体障害者1～2級、療育手帳A、精神障害者保健福祉手帳1級

（※）要介護認定をお持ちの方でこれらの手帳をお持ちでない方は、申請により証明書の交付を受けることで、控除を受けることが出来ます。条件等詳しくは市役所長寿政策課までお問い合わせ下さい。

【窓 口】市役所長寿政策課 電話：528-2741 F A X：526-8382

■医療費控除の確定申告について

障害者および生計を一つにする配偶者、その他親族のために1年間（毎月1月1日～12月31日）に支払った医療費等が、医療費の助成を受けたものを除き、10万円または所得金額の合計額5%を超えた場合、確定申告すれば医療費控除が受けられます。

■医療費控除の対象となるもの

ストマ用装具及びおむつ代も医療費控除の対象となります。その人の治療している医師が発行した「ストマ用装具使用証明書」「おむつ使用証明書」とその領収書が必要となります。

■自動車税・自動車取得税の減免について

【窓 口】滋賀県自動車税事務所 電話：585-7288 F A X：585-7299
西部県税事務所管理課 電話：522-9805 F A X：526-0085
市役所市民税課 電話：528-2707 F A X：524-4944

【対 象 者】身体障害者手帳、療育手帳又は精神障害者保健福祉手帳を持っている人。
ただし、障害者1人1台に限ります。

この他に、対象となる要件がありますので、各窓口にお問い合わせください。

【内 容】障害者が所有する自動車（18歳未満の場合は生計を一つにする人が所有する自動車でもよい）を自分で運転する場合又はもっぱら障害者の通院・通学・生業のために生計を一つにする人が運転する場合、自動車税及び自動車取得税が減免されます。

※減免対象自動車の所有者は、原則として障害者本人に限ります。

※詳しくは、「自動車税および自動車取得税」（軽自動車取得税を含む）については自動車税事務所または各県（税）事務所で、「軽自動車税」については市役所市民税課へお問い合わせください。

※生計を一つにする者が運転する場合は、市役所障害福祉課で生計同一証明の交付申請をしてください。

医療費の助成

重度障害者（児）医療費の助成（福祉医療）

重度障害者・児の健康を確保するため、病院等で要した医療費（健康保険適用）の自己負担分の一部または全額を助成します。入院中の食事にかかる負担分や部屋代等は除きます。

支給制限や所得制限がありますので、詳しくはお問い合わせください。

なお、「肝炎治療特別促進事業」にかかる医療費との併用は出来ません。

対 象 者	内 容
身体障害者（児）	(1) 身体障害 1～2 級の人 (2) 身体障害 3 級で 20 歳未満の人
知的障害者（児）	療育手帳 A1・A2・B1（最重度・重度・中度）の人
心身障害者（児）	身体障害 4 級と療育手帳 B2（軽度）の重複障害で 20 歳未満の人
重度心身障害老人	後期高齢者医療制度の対象者で、身体障害 1～2 級の人又は療育手帳 A1・A2・B1 の人

【窓 口】市役所保険年金課医療助成係（電話 528-2653 F A X 525-8887）

特定医療費（指定難病）支給認定事業

【実 施】滋賀県（滋賀県障害福祉課）

【窓 口】大津市保健所保健予防課および各すこやか相談所（P.9）

【対 象 者】下記の対象疾病にかかっており、疾病ごとの認定基準に該当する人。

【内 容】原因不明で治療法が確立していない、いわゆる「難病」のうち厚生労働省が指定した下記の疾病について、その治療にかかった費用（医療費から医療保険を除いた自己負担分）を公費により負担する制度です。ただし、疾患ごとに厚生労働省が定めた認定基準があり、適用は申請に基づき審査で承認された場合に限りです。

【対象疾患】厚生労働省のホームページをご覧ください。

【本人負担額（月額）】

階層区分	階層区分の基準 () 内の数字は夫婦 2 人世帯の場合の 年収の目安		患者負担割合：2 割		
			自己負担上限額（外来＋入院＋介護）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護 A	—		0 円	0 円	0 円
低所得Ⅰ BⅠ	市民税 非課税（世帯）	本人年収 ～80 万円	2,500 円	2,500 円	1,000 円
低所得Ⅱ BⅡ		本人年収 80 万円以上	5,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅰ CⅠ	市民税課税以上 7.1 万円未満 （約 160 万円～約 370 万円）		10,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅱ CⅡ	市民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満 （約 370 万円～約 810 万円）		20,000 円	10,000 円	
上位所得 D	市民税 25.1 万円以上 （約 810 万円以上）		30,000 円	20,000 円	

【申 請】書類を揃えてご申請下さい。必要書類は大津市ホームページ又は上記窓口にある「指定難病の新規申請必要書類」をご確認下さい。

高額療養費の給付

医療機関の窓口で支払われた 1 か月の医療費が自己負担限度額を超えた場合に高額療養費が支給されます。（所得によって自己負担限度額は変わります。）

但し、保険が適用されない療養費の差額部分や入院時食事療養費、入院時生活療養費の自己負担額は対象になりません。詳しくは、加入されている健康保険組合等へお問い合わせください。

4. 患者会

県内等で活動されている神経難病に関する団体で、承諾が得られ、情報提供していただいたところを掲載しています。

(順不同、敬称略)

団 体 名	対 象 者	連 絡 先
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会	滋賀県難病連絡協議会に加盟している団体に入会している難病患者・慢性疾患患者と家族	代表者 理事長 藤井 美智代 電話・FAX 077-510-0703 ホームページ http://geocities.jp/shigananren1/
一般社団法人 日本ALS協会滋賀県支部	ALS患者と家族、支援者	代表者 支部長 前田 重一 電話・FAX 0749-25-1083 (水江 孝之方) ホームページ http://als-siga.hp.infoseek.co.jp/
全国筋無力症友の会 滋賀支部	重症筋無力症患者と家族	代表者 葛城 勝代 電話・FAX 077-578-3424
全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部	パーキンソン病患者と家族	代表者 石田 敏夫 電話・FAX 077-585-0535
全国多発性硬化症友の会 関西支部	多発性硬化症患者と家族	代表者 松尾眞利子 電話 075-822-2691 (京都難病連絡協議会内)
近畿SCD・MSA友の会	脊髄小脳変性症患者と家族 多系統萎縮症患者と家族	代表者 岡崎 幸一 電話 06-6949-0018 FAX 06-6942-0278 (宛先を「友の会」と記載) 開設時間 土曜日 13～16時 ホームページ http://www.kinki-scd.sakura.ne.jp/

平成28年4月現在

代表者等は変更になる場合があります

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

- 【実 施】 滋賀県（滋賀県障害福祉課）
 【窓 口】 大津市保健所保健予防課（P.9）
 【対 象 者】 特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該対象疾患を主たる要因として、在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める患者とする。
- 【内 容】 訪問看護ステーションおよび医療機関が行う訪問看護は、診療報酬上、1日3回が限度とされているが、4回目以降の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として、県がその費用を公費負担するもの。
 但し、この事業を活用して訪問看護を提供することが必要かどうかを、ケア会議等にて客観的に検討・評価を行うことが必要である。
 （例）同日に1か所の訪問看護ステーションが3回以上入る場合。
 同日に2か所の訪問看護ステーションが訪問看護に入る場合。
 1か月に3か所以上の訪問看護ステーションが訪問看護に入る場合。
- 【申 請】 新規申請に必要なものは、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受給申請書、特定疾患医療受給者証の写し、診療報酬対象外の訪問看護にかかる主治医の訪問看護指示書、訪問看護計画書（診療報酬対象分と対象外の分を含む計画書）

2) 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

- 【実 施】 滋賀県難病相談・支援センター
 【窓 口】 大津市保健所保健予防課（P.9）
 【対 象 者】 ①滋賀県に住所を有し、現に滋賀県に居住する厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象患者およびその家族で機器を必要とする者。
 ②滋賀県に住所を有し、在宅難病患者に関わる療養関係機関等で、機器操作手技獲得を目的とした研修等を主催する者。但し、参加者から参加費用を徴収する場合は除く。
- 【貸出機器】 携帯用会話補助装置（ボイスキャリーペチャラ）
 意思伝達装置（レッツチャット、伝の心）
- 【貸出期間】 ① 2か月間 ② 1週間
 同一申請者が複数回申請することは可能。
- 【費 用】 無料

3) 難病情報センター

- 【実 施】 公益財団法人難病医学研究財団
 【内 容】 「難病情報センター」は、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）としている疾患についての情報を、インターネットにより広く情報提供するもの。
 ホームページ掲載内容としては、「難治性疾患克服研究事業対象疾患の解説」「国の難病対策」「難病行政（厚生労働省）の動向」「研究班報告」「患者・家族支援のための情報」「患者団体一覧」「各相談窓口紹介」等。
- 【ホームページ】 <http://www.nanbyou.or.jp>

6. ホームヘルパー等による吸引

痰の吸引については、その行為の危険性を考慮すると医師または看護師が行うことが原則ですが、平成15年7月に厚生労働省医政局長通知により出された「ALS患者の在宅療養支援について」の通知に続き、平成17年3月「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者」に対しても家族以外（医師又は看護師以外）の者の痰の吸引が一定の条件の下、許容されました。

1) 家族以外の者が痰の吸引を行うための「一定の条件」とは？

条 件	内 容
1. 療養環境の管理	①入院先の医師が、総合的に判断した結果の退院であること。
	②入院期間中に、入院先の医師・看護職員が、在宅療養に関わる者の役割、連携体制を把握・確認していること
	③入院先の医師は、患者や家族に対して在宅への移行について十分説明し、理解を得ておくこと。
	④医療機器、衛生材料等が関係者の連携の下、必要かつ十分に提供されること。
	⑤入院先のスタッフ、在宅療養を支えるスタッフは、患者が在宅へ移行後も相互に密接な連携を保つこと。
2. 患者の適切な医学的管理	①在宅主治医、訪問看護師は定期的な診療・看護を行い、適切な医学管理を行う。
	②入院先医師とは連携を取り合い、急変時対応が適切に行えるよう備えておく。
3. 家族以外の者に対する教育	①入院先の医師・看護師（在宅患者の場合は、在宅主治医・訪問看護師）は、家族以外の者に対して疾患・障害や痰の吸引に必要な知識を習得させるとともに痰の吸引方法について指導を行う。
4. 患者との関係	①家族以外の吸引実施者は、患者との間で文書により同意書を取り交わしておくこと。
5. 医師及び看護職との連携による適正な痰の吸引の実施	①家族以外の吸引実施者は在宅主治医や訪問看護師との同行訪問や、連絡・相談・報告等を通じて連携を密にし、適正な痰の吸引を実施する。
	②気管内吸引の限度の遵守 家族以外の者が行う痰の吸引の範囲は、口鼻腔内吸引および気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。
6. 緊急時の連絡・支援体制の確保	①緊急時の連絡先や体制について、患者のベッドサイドのわかりやすいところに配置されていること
	②関係者の全てが、緊急時の連絡先や支援の手順について了解していること。

2) 介護福祉士等の喀痰吸引

介護福祉士や介護職員が痰の吸引等行うためには、平成24年度から個人であっても、法人であっても、痰の吸引等について業として行うには、都道府県知事の登録事業者であることが必要です。

※登録喀痰吸引事業者（平成27年度～ 従事者に介護福祉士の居る事業者）

※登録特定事業者（平成24年度～ 従事者が介護職員のみ事業者）

	H 23	H 24	H 25	H 26	H 27	H 28～
『介護福祉士』が『喀痰吸引等』の実施に至るまで ①H24年度以降、養成課程において、知識・技術を修得。 ②卒後、国家試験を受験（H27年度～） ③合格後、事業者等に就業ののち、実施可能（注）。 （注）実地研修を受けていない行為はできない。 登録事業者の登録基準において実地研修を修了した行為に限り喀痰吸引等を行わせることができる旨規定。）						
『認定特定行為業務従事者』が、『特定行為』の実施に至るまで ①H24年度以降、『喀痰吸引等研修』を受講 ②各都道府県への申請を行い、『認定特定行為業務従事者』として『認定証』を交付ののち、 ③事業者（『登録特定行為事業者』）の業として、実施可能。	※					

※ 事業者、研修機関の登録事務及び経過措置対象者（違法性阻却による喀痰吸引等提供者）の認定手続については、施行日より実施可。

3) 登録事業者の登録基準

○医療関係者との連携に関する事項

- ・ 痰の吸引の提供について、文書による医師の指示を受けること
- ・ 看護職員と介護職員との間で、連携体制の確保・適切な役割分担（対象者の心身の状態に関する情報の提供）
- ・ 緊急時の連絡体制の整備
- ・ 個々の対象者の状態に応じた、痰の吸引等の内容を記載した「計画書」の作成
- ・ 痰の吸引等の実施状況を記載した「報告書」の作成と医師への提出
- ・ これらの業務の手順等を記載した「業務方法書」の作成

○安全確保措置

- ・ 医療関係者を含む委員会設置や、研修実施などの安全確保の体制の確保
- ・ 必要な備品の確保、衛生管理の感染予防の措置
- ・ 痰の吸引等の「計画書」の内容についての対象者本人や家族への説明と同意
- ・ 業務上知り得た秘密の保持 など

ただし、平成23年の介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部改正に基づかない介護職員等の喀痰吸引が、「すぐに吸引を含む介護に入らないと利用者が困る」など個別具体的にやむをえない場合は、大津市保健所にご相談ください。

<第5部> 資料編—神経難病のマネジメントに必要な基礎知識

1. 神経難病について

「神経難病」とは、主として神経系を傷害する難治性疾病の総称のことです。どの疾病も原因が不明で根治的な治療法がなく、次第に障害が進行し、身体機能やコミュニケーション能力が著しく障害されます。

そのため介護負担が大きく、進行すると胃ろう管理や人工呼吸管理が必要になるなど医療依存度が高くかつ専門的な看護能力が問われる疾病です。

平成27年1月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」により、医療費補助を受けることができる指定難病は平成28年度時点で306疾病まで増加し、今後も増える予定です。

大津市保健所管内で、医療費補助を多く受けている神経難病は のとおりです。

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、ハンチントン病、パーキンソン病、もやもや病、多系統萎縮症、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、ミトコンドリア病、神経線維腫症

このうち、特に医療ケア※を必要とする代表的な疾病は、以下のとおりです。

※「医療ケア」とは、医師の指導の下に行わなければならないケアをいい、現在では吸引・吸入、在宅酸素や人工呼吸器の管理・ストーマケア・経管栄養（胃ろうを含む）・中心静脈栄養等があります。

1) パーキンソン病（PD：Parkinson's disease）

神経難病の中で最も特定医療費の公費助成の申請が多い疾病で滋賀県で1,000人を超える。①安静時の手足の震え（振戦） ②動作緩慢 ③筋固縮（こわばり） ④姿勢反射障害（転倒しやすい） が四主徴とされる。進行期には摂食・嚥下障害が出現する。早期より便秘の合併あり。進行期では幻覚（幻視）、抑うつ、不安、パニック等の精神症状の合併が少なくなく、これらのマネジメントも重要となる。

発生頻度としては、100人前後／10万人、多くは50歳以降に発症する。死因として、肺炎・気管支炎、窒息、低栄養等がある。

2) 多系統萎縮症（MSA：Multiple System Atrophy）

多系統萎縮症という病名は、オリブ橋小脳萎縮症（小脳失調：ふらつき）、線条体黒質変性症（パーキンソン症状：無動・こわばり）、シャイ・ドレーガー症候群（自律神経障害：たちくらみ、排尿障害）という3つの病名の総称であり、初発かつ主症状はそれぞれ（ ）の通りである。

脳細胞質内にαシヌクレインからなる異常蛋白が沈着し障害をきたすという病理が共通しており、まとめて多系統萎縮症と呼ばれている。

病気の進行がパーキンソン病より早く、発症8年前後で臥床状態となることが多く、進行期では抗パーキンソン剤の効果があまり期待できない。

3) 脊髄小脳変性症（SCD：Spinocerebellar degeneration）

運動失調を主要症状とする神経変性疾病であり、臨床症状や、病理所見、遺伝子の異なる数多くの疾病が含まれている。歩行がふらつく（両足を大きく広げて酔っぱらい様千鳥足歩行）、手がうまく使えない、喋るときに呂律が回らないなどの症状がみられる。この疾病の特徴としてこれらの症状が10～20年かけて緩やかに進行していく。他の症状として、自律神経症状として起立性低血圧（たちくらみ）、発汗障害、便秘・排尿障害、下肢の突っ張り、パーキンソニズム、不随意運動、認知障害やてんかん（DRPLA）、末梢神経障害や筋萎縮を伴うものがある。

4) 筋萎縮性側索硬化症（ALS：Amyotrophic lateral sclerosis）

手足・のど・舌や呼吸に関連する運動神経障害が数ヶ月単位で進行し、2～5年の経過で呼吸筋麻痺等の為生命の危機に至る。感覚や自律神経は正常だが、筋力低下は必発で筋萎縮や手足のつっぱりを伴う。

約10%は遺伝性であり、中には10数年の長期間にわたって非常にゆっくりとした経過をたどる例もある。ただし、進行しても感覚は侵されにくく、眼球運動や排尿、認知機能が初期から障害されることはない。頻度は10万人あたり1～5人で、40～60歳代の発症が多い。

5) 多発性硬化症 (MS : multiple sclerosis) / 視神経脊髄炎 (NMO : neuromyelitis optica)

多発性硬化症 (MS) は中枢神経系の慢性炎症性脱髄疾病であり、時間的・空間的に病変が多発するのが特徴である。

視神経脊髄炎 (NMO) は、視神経と脊髄を比較的短期間に強く障害する炎症性の病態であり、血清中に存在する抗アクアポリン4 (AQP4) 抗体の病態形成への関与が解明されつつある。

MSの発生頻度は、8～9人/10万人程度と推定、女性に多く30歳前後に発症する。

NMOはMSよりも発症年齢が高く、さらに女性の比率が非常に高いのが特徴である。

症状は病変の部位によって、視神経障害 (視力低下・視野欠損)、脳幹部障害 (複視・眼振・顔面の感覚麻痺・運動麻痺・嚥下障害・構音障害)、小脳障害 (歩行障害)、大脳障害 (感覚障害・運動障害・認知機能低下)、脊髄障害 (しびれ・尿失禁・排便障害) など多彩な症状を呈す。

通常型MSは、再発・寛解を繰り返しつつ慢性に経過する。NMOは再発型で、視力障害や脊髄傷害などの症状が重篤化することも多く、再発予防の治療が推奨されている。

日常生活の注意点として、いずれの疾病も過労、不眠、ストレスの回避が挙げられている。

6) 筋ジストロフィー

骨格筋の壊死・再生を主病変とする遺伝性筋疾病の総称である。

症状は運動機能の低下が主となるが、拘縮・変形・呼吸機能障害・心筋障害・嚥下機能障害・消化管症状・骨代謝異常・内分泌代謝異常・眼症状・難聴・中枢神経障害等の様々な機能障害や合併症を伴い、疾病ごとの特徴がある。臨床症状の特徴や発症年齢、遺伝形式等に基づいて、臨床病型は7種に分類される。

国内外の文献による有病率は人口10万人当たり17～20人程度と推測される。

疾病の原因となる遺伝子変異は、親の世代から引き継がれる場合と突然変異によって生じる場合がある。

臨床経過は疾病ごとの特徴はあるものの、機能障害・合併症の発症については決まったパターンはない。定期的な機能評価・合併症検索により異常を早期に発見し、適切な対応を図ることが大切となる。

7) 進行性核上性麻痺 PSP (progressive supranuclear palsy)

PSPは、核上性注視障害、姿勢反射障害による易転倒性が目立つパーキンソンニズム、認知症を主症状とする慢性進行性の神経変性疾病である。神経病理学的には、中脳と大脳基底核に萎縮、神経細胞脱落、神経原繊維変化、グリア細胞内封入体が発見される。

初発症状はパーキンソン病に似るが、安静時振戦は稀で、歩行時の易転倒性、すくみ足、姿勢反射障害が目立つ。進行するにつれて、頸部の後屈と反り返った姿勢、垂直性核上性眼球運動障害、構音障害や嚥下障害、認知症や注意力低下が発見される。

早期に嚥下障害を認める例は予後が不良とされる。

嚥下障害の進行に伴い、経管栄養や胃ろう造設術などによる栄養補給の必要性についても検討する。

ケア面では、転倒予防として環境整備や受傷予防に対する配慮が必要である。

画像所見として、進行例では、中脳被蓋部の萎縮、脳幹部の萎縮、第三脳室の拡大を認めることが多い。

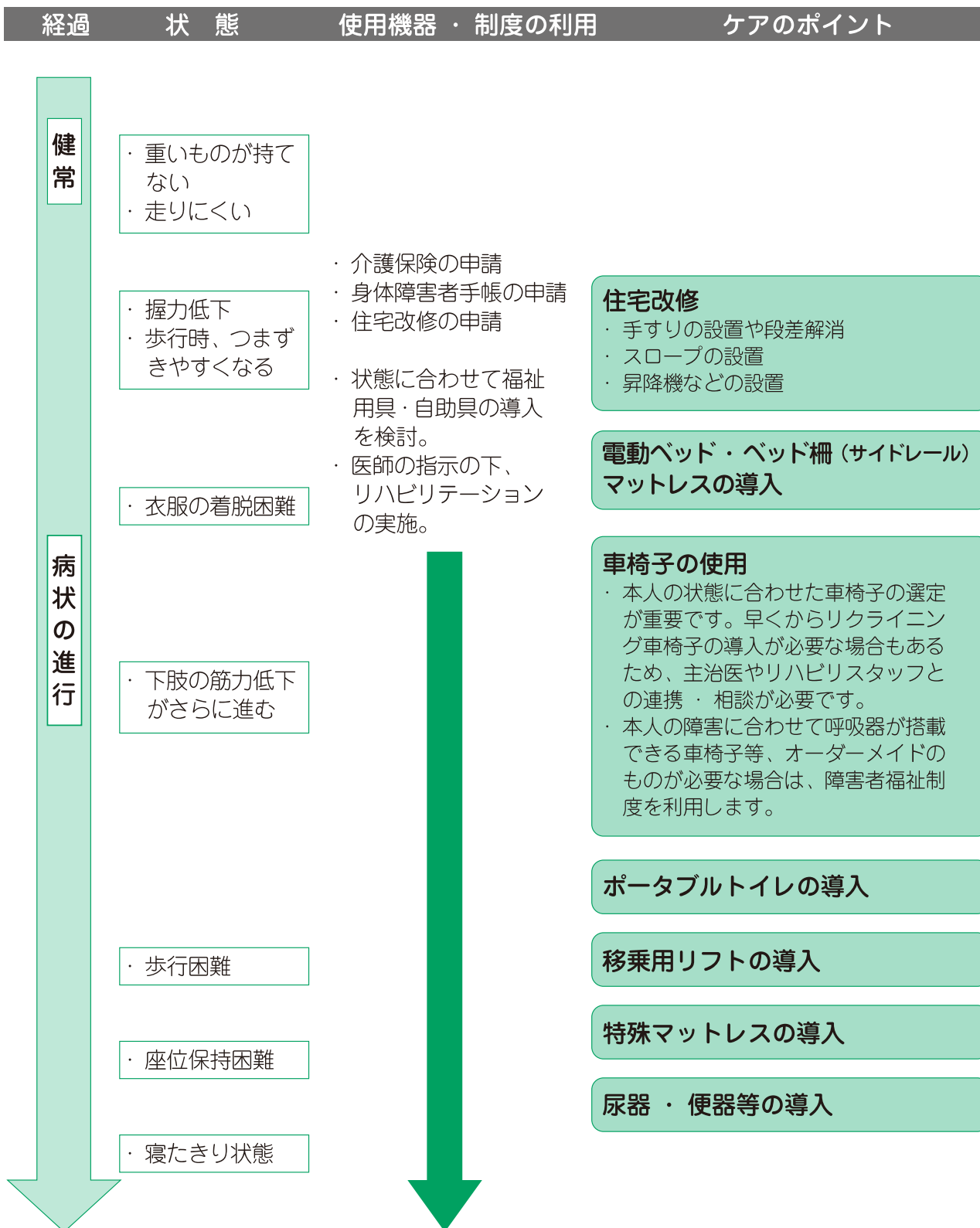
最近の国内調査による有病率は、10万人あたり10～20人と増加傾向にある。男性に多い傾向があり、発症年齢は50～70歳代との指摘がある。

ADL低下の進行は早く、発症後2～3年で車椅子を必要とし、4～5年で臥床状態になると報告されている。死因の多くは肺炎や喀痰による窒息などが考えられている。

2. 病状の進行に伴うケアのポイントについて

1) 運動障害

疾病によって違いはありますが、障害の進行に伴い日常生活が部分的な介助から全介助となっていきます。障害の程度や機能低下に合わせた補装具・福祉機器の導入等、様々な環境調整や工夫が必要となりますので、理学療法士や作業療法士等の支援が不可欠です。また、関節の拘縮予防をはかるため、リハビリテーションも必要となります。



2) 呼吸障害

呼吸筋麻痺などによる換気機能の低下で呼吸障害が起こります。

呼吸障害の進行の把握や呼吸器感染症の予防のため、医師や訪問看護師などによる観察を定期的に行い、兆候を早期に把握することが重要です。呼吸リハビリテーションについては、その適応や開始時期について医師への相談が必要です。

経過	状態	医療・リハビリ等	ケアのポイント
健常 病状の進行	・ 労作時の呼吸苦 ・ 眠りが浅くよく目覚める ・ 咳払いが小さくなる	・ 呼吸障害の出現の可能性について主治医より説明を受ける。 ・ 主治医の指示の下、呼吸リハビリの開始	全期に共通して ・ 呼吸器感染症を予防するため、兆候の早期把握・早期対応が必要です。
	・ 痰の喀出困難 ・ 声が小さくなる	・ 将来の人工呼吸器等装着に関する意思の確認	呼吸障害出現期 ・ 呼吸障害の出現、その進行状況の的確な把握が必要です。 ・ 呼吸障害出現の予測について、医師から患者・家族に説明されている内容を確認します。 その上で、患者・家族が的確に対応できるよう支援します。 ・ 今後の気管切開や人工呼吸器に対する説明を医師からどの程度受けているか、患者や家族の意思はどうかを確認します。 ・ 人工呼吸器装着を希望されている場合は、スムーズに移行できるよう支援します。（他患者・家族との交流等） ・ 呼吸が苦しいことによる本人の不安や精神的苦痛を緩和します。
	・ 肩で呼吸するようになる ・ 頻脈や発汗 ・ 食事中の呼吸苦	・ PaCO₂の上昇や%VCの低下等に伴い、非侵襲的人工呼吸器（NPPV）の検討・導入へ ※NPPVの適応とならないこともある。 ・ 気管切開	非侵襲的人工呼吸器装着期 ・ 非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）は、気管切開等の侵襲を加えず、鼻マスク等のインターフェイスによって、人と人工呼吸器を接続し人工呼吸療法を行います。 ・ 気道分泌物の排出が困難な方や誤嚥の危険性が高い場合等NPPVが適応とならない場合があります。 ・ マスクによる皮膚トラブルや口腔や眼の乾燥対策が必要です。 ・ 緊急時に備えて連絡体制等の確認が必要です。
	・ 顔面蒼白 ・ 苦悶様顔貌 ・ 発語不能 ・ 意識障害 ぼんやり 傾眠 昏睡	・ 人工呼吸器の装着	気管切開・人工呼吸器装着期 ・ 気管切開は、気管切開口で気道が外界と接しているので、吸引等は清潔操作を徹底します。 ・ 人工呼吸器は生命維持装置の一つであり、事故がおきた場合は死に直結する為、呼吸器や回路等の取扱い、気管カニューレの管理等は正確に行います。 ・ 緊急時に備えて連絡体制等の確認が必要です。

呼吸障害に関する基礎知識

1. 呼吸不全の定義について

呼吸不全とは、「呼吸機能が何らかの原因で障害され、それによって動脈血ガスが異常を呈するもの」と総括されます。それを詳しく定義したものに厚生労働省特殊疾患呼吸不全研究班の診断基準（※1）があります。

※1 呼吸不全の定義

- ①室内気吸入時の動脈血酸素分圧（ PaO_2 ）が60Torr以下となる、呼吸器系の機能障害又はそれに相当する異常状態を呼吸不全と診断する。
 - ②呼吸不全を動脈血二酸化炭素分圧（ PaCO_2 ）が45Torrを越えて異常な高値を呈するものとならざるものに分類する。
 - ③慢性呼吸不全とは呼吸不全の状態が少なくとも1か月間持続するものをいう。
- 注記： PaO_2 が60Torr以上、70Torr以下のものを準呼吸不全として扱う。

■TorrはTorricelliというイタリアの科学者の名前で、mmHgと等しい。
将来は、TorrやmmHgは無くなり、KPa（キロパスカル）の単位となる。
1KPa=7.5Torr、1Torr=0.1333KPaに相当する。

2. 呼吸不全の分類について

呼吸不全（2タイプ）

「Ⅰ型呼吸不全」

- ・ 別名、肺不全型。低酸素血症のみのタイプ
- ・ 上記①のみで、不要な炭酸ガスが体内に貯まらない。
- ・ 喘息発作、肺線維症、肺塞栓症等

「Ⅱ型呼吸不全」

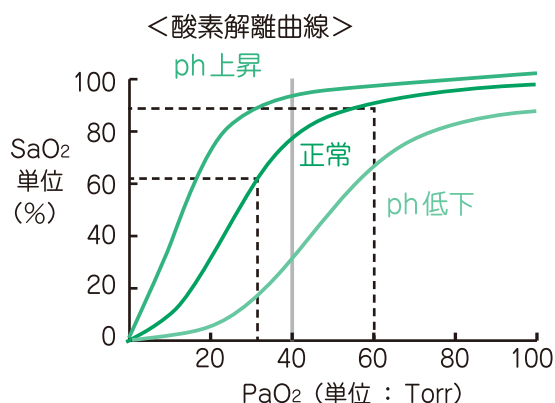
- ・ 別名、換気不全型。低酸素血症に高炭酸ガス血症を伴ったタイプ
- ・ 上記①と②が合併し、炭酸ガスが貯まる。
- ・ 神経難病はこちらのタイプである。

神経難病の呼吸障害は、別の分類では、「拘束性障害」に属し、肺胞・胸膜・胸郭等の拡張が制限されて起こる換気障害と言えます。％VC（％肺活量）が80％以下のものを呼吸不全と言います。

3. ベッドサイドでの呼吸不全の検査

動脈血ガス分析は、観血的・侵襲的検査であり、ベッドサイドで簡便に行える検査ではありません。そこで、非観血的ガスモニタリングとして、一般的には「パルスオキシメーター」が用いられます。

パルスオキシメーターは、分光学的な酸素飽和度測定法と指尖容積脈波測定法の原理を組み合わせ、動脈血の酸素飽和度（ SaO_2 ）を測定する装置です。測定は簡単で、プローベを耳朶・手指等に装着して測定します。末梢の循環が不良な時や体動・不整脈等の影響を受けて誤差が生じることもあり、注意が必要です。



酸素解離曲線から見ると、ほぼ PaO_2 と SaO_2 の対比は左のグラフのようになります。
 PaO_2 「60Torr」が SaO_2 「90％」に相当します。

4. 人工呼吸器療法に必要な機器と各部品

人工呼吸器とは、さまざまな原因によって自己の呼吸では十分な換気が行えなくなった際に、換気を補助または強制的に行う生命維持管理装置で、ベンチレーター、レスピレーターとも呼ばれています。

人工呼吸器を装着して退院される前には、患者や家族に対して主に臨床工学技士や医師が中心となってその取扱いや点検方法、回路交換等について指導を行います。

在宅では主に「気管切開と侵襲的陽圧呼吸療法（TPPV）」と「非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）」の2つがありますが、ここでは気管切開による人工呼吸療法に必要な機器や各部品をご紹介します。



人工呼吸器回路



人工呼吸器

※成人用・小児用やコンパクトな在宅



バクテリアフィルター

※この部分でゴミ等の不純物を取り除きます。



蛇 管

※ガスの通り道になる部分です。接続部や蛇管からの漏れがないよう確認が重要です。



加温加湿器

※患者に供給するガスを加温・加湿するものです。



加湿器モジュール

※加温・加湿器にセットし、加湿用の水を給水して使用します。



フレックスチューブ

※気管カニューレに接続するチューブです。



人工鼻

※加温加湿器と同様、ガスを加温・加湿するものです。加温加湿器との併用は禁忌です。



蘇生バッグ（アンビューバッグ）

※手動で人工呼吸を行うための器具です。停電時など緊急時に使用します。

3) 嚥下障害

球麻痺等により嚥下障害が進行すると誤嚥性肺炎を起こしやすくなります。誤嚥性肺炎の予防のためには、食事の際の体位や介助方法に留意し、食事形態の工夫や口腔ケア等が重要となります。安全に経口摂取を実施することができなくなった場合には、経管栄養を考える必要があります。

経過	状態	医療・リハビリ等	ケアのポイント
健常 ↓ 病状の進行	・ よだれ	・ 嚥下機能の評価 ・ 嚥下（食前）体操や口腔ケアの指導開始	誤嚥性肺炎予防のための支援 ・ 誤嚥が疑われる症状が見られる時は、医師に報告します。 ・ 自覚症状が乏しい場合も多いため注意深く観察し、些細な変化を見逃さないようにします。 ・ 症状が進行する前から、嚥下体操の実施や口腔内の清潔は重要です。 ・ 食事形態や体位・介助方法の工夫等については、医師・看護師・言語聴覚士・栄養士等の多職種によるチーム支援が望まれます。 ・ 進行期には、唾液の嚥下が困難になる場合があります。低圧持続吸引器の使用やケアの工夫が必要になります。
	・ 食事時にむせる ・ 食事に時間がかかる ・ 飲み込みにくさを自覚する	・ 食事形態の工夫 ・ 体位や介助方法の ・ 水分摂取の工夫	
	・ いつまでも口の中に食べ物が残っている ・ 体重の減少	・ 栄養状態の評価 ・ 胃ろう等経管栄養と経口摂取の併用	胃ろう等経管栄養の管理 ・ 安全に経口摂取が行えない場合の栄養摂取の方法として胃ろうからの注入と、経鼻カテーテルからの注入の2つの方法があります。 - 経管栄養の導入やその時期については主治医から説明があり、相談の上、患者が選択されます。 ・ 胃ろうとは、内視鏡を使って胃壁と腹部に小さな穴を開け、カテーテルを通して外から胃に直接栄養を入れるための「小さな口」を造設します。 - 咽頭麻酔を行うため、球麻痺や呼吸筋麻痺が進行している場合、造設が困難な場合もあります。 ・ 胃ろう造設後は、胃ろう周辺部の保清や皮膚の発赤や出血等の観察等が必要となります。 ・ 胃ろうは胃酸にさらされているため、定期的に交換が必要です。（種類によって交換の時期が異なります。）
	・ 誤嚥性肺炎を繰り返す ・ 脱水を起こす ・ 栄養摂取量不足	・ 経管栄養	

摂食・嚥下に関する基礎知識

1. 摂食・嚥下のメカニズム（5期）

各 期			各期の説明	障害の状態（障害されると）
摂食・嚥下	人（行動）を観察	①認知期	食物の形状等確認し、食べ方を判断したり唾液の分泌を促す時期	認知障害により先行期が障害されると、自分の嚥下能力に見合わない食べ方をし、誤嚥のリスクが高い。
	口腔内を観察	②準備期（咀嚼期）	食べ物を咀嚼し食塊を形成する時期	唇の開閉・舌の動き・咀嚼に障害がある場合、「食物が口からこぼれる」「上手く噛めない」「食塊形成ができない」
		③口腔期	食塊を口腔から咽頭に送り込む時期	口腔内に食物が残り、口腔内の汚れが著しい等の状態が見られる。
	嚥下反射 不随意運動	④咽頭期	食塊を咽頭から食道に送り込む時期	「なかなかゴックンできない」「喉に引っかかる」「飲み込む前後にむせる」「いつまでも口腔内に食物が残る」等の状態となりますが、目で見て確認できないので、どの部位にどんな障害があるのかを見極めるのが難しい。
		⑤食道期	食塊を食道から胃に送り込む時期	蠕動運動が不良となって胃・食道から残渣物が逆流し、誤嚥のリスクがある。

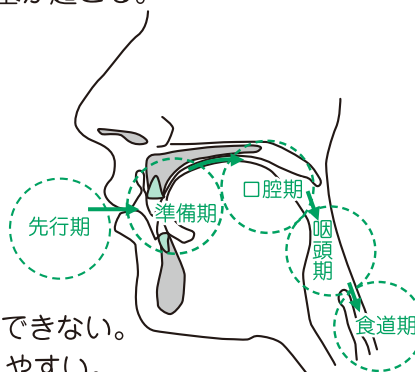
2. 神経難病の患者におこりやすい状態と観察ポイント

1) 食事等の際、嚥下が上手く出来ず、「誤嚥」で窒息し、気道閉塞が起こる。

観察ポイント

「誤嚥」が疑われる、以下のような症状はみられますか？

- ①むせる ②食事時、喉がゼロゼロいう。③飲み込みにくい。
- ④食物が喉の奥でつまる感じがする。⑤食べたものが口に逆流したり鼻から漏れたりする。⑥食事に30分以上時間がかかる。
- ⑦体重が減少してきている。等



2) 「誤嚥」があっても咳反射異常や、筋力低下・無動により咯出できない。

気管切開や気道異物（気管カニューレ）気道の炎症で痰が増えやすい。

観察ポイント

以下のような症状はみられますか？

- ①話したり、呼吸時にゼロゼロ音がする。②食事中・食後息遣いが荒い。③顔や唇の色が悪い。（暗紫色である）④胸からゼロゼロ等、音が聞こえる。⑤ゼーゼー、ヒューヒュー異常な呼吸音がある。⑥（気管切開されている場合）カニューレの周辺に唾液や痰が付着している。

3. 窒息や誤嚥性肺炎を予防するためのケア方法

1) 誤嚥による窒息を予防するには

- ・ 誤嚥を予防するための摂食援助を行う
- ・ 本人の病状に合った、とろみ食等、食事形態に留意する
- ・ のどの残留物を咳払いで取り除く
- ・ 食事の際の環境整備をしっかりと行う
- ・ 枕やヘッドレスト等で頭・頸部を安定させる → 正しいポジショニングは主治医・理学療法士
 - ・ 30～60度のリクライニング姿勢をとる → 訪問看護師等のスタッフに要確認。
 - ・ 食事中はテレビを見ない → 身体を倒すことで、気管が上・食道が下になるため、誤嚥防止に役立つ。
 - ・ 食事中は話しかけない

2) 肺炎を予防するには

- ・ 痰の貯留により、症状がみられる場合は、吸引による適切な痰の除去が必要。
- ・ 痰の排出を目的として行う体位変換や、スクイーミングという方法がある。

4) コミュニケーション障害

球麻痺等により嚥下障害が進行すると誤嚥性肺炎を起こしやすくなります。誤嚥性肺炎の予防のためには、食事の際の体位や介助方法に留意し、食事形態の工夫や口腔ケア等が重要となります。安全に経口摂取を実施することができなくなった場合には、経管栄養を考える必要があります。

経過	状態	使用機器・制度の利用	ケアのポイント等
健常 ↓ 病状の進行	・ 呂律がまわりにくい		文字盤 ・ 50音や数字等を記入した文字盤を指でさして意思を表示します。 厚手の紙などで簡単に手作りができます。
	・ 会話がゆっくり ・ 長文が困難	・ 筆談 ・ 文字盤	透明文字盤 ・ 透明プラスチック板に50音や数字などを記入した文字盤を使い、アイコンタクトで目線の合った文字を拾い、つづていきます。 市販のものもありますが、プラスチック板を購入し手作りすることもできます。 ・ 患者と文字盤を読み取る人、双方が文字盤に慣れる必要があります。早期から練習が必要となります。
	・ 発音不明瞭 ・ 聞き取り困難となる	・ 携帯用会話補助装置 ・ 透明文字盤 ・ 意思伝達装置	意思伝達装置の選択・使用のための支援 ・ 障害の程度や残存機能、機器の操作などを考慮し、患者に合った意思伝達装置や操作スイッチを紹介していきます。主に専門医・ST・OT等のスタッフを中心に支援をすすめます。 ・ 意思を伝達するための機器の代表的なものは、以下のとおりです。 (詳細はP.50参照) ① 文字盤 ② 携帯用会話補助装置 ③ 意思伝達装置 ・ 滋賀県難病相談・支援センターでは「在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業」として、在宅患者を対象に「ボイスキャリーペチャラ」、「レッツチャット」、「伝の心」の貸出を行っています。機器の選定や練習に利用することができます。(詳細はP.50参照)
	・ 発語困難 ・ 気管切開等により失声	・ 経管栄養	

主なコミュニケーション機器についての情報

種類	製品名	特徴	問い合わせ先
携帯用会話補助装置	ボイスキャリー ペチャラ 	文字盤の文章キーを押すことで文章を入力・作成します。入力した文章は発声キーを押すことで読み上げます。発話による会話が困難な方にご使用いただく製品です。	パシフィックサプライ株式会社 TEL : 072-875-8008 http://www.p-supply.co.jp/
意思伝達装置	レッツ・チャット 	文字板の点灯や音声ガイドに従って一つの入力スイッチを押すだけで、文章の作成・保存・呼出および表示・読み上げ・印刷が可能な意思伝達装置です。体のわずかでも動くところを使って要望や意思を伝えるなど、日常のコミュニケーションを行うことができます。呼出ブザー、テレビリモコン機能も付いています。	テクノツール TEL : 042-370-6377 http://www.ttools.co.jp/index.html パシフィックサプライ株式会社 TEL : 072-875-8008 http://www.p-supply.co.jp/ パナソニック ヘルスケア株式会社 エイジフリー窓口 TEL : 0120-874-872 http://sumai.panasonic.jp/agefree/
	伝の心 	一つのスイッチで文書作成が可能で、「会話用」「文書作成用」の文字盤等があります。リモコン付き家電の操作も可能です。専用のインターネット機能でメールやホームページへのアクセス、パソコンのアプリケーション操作もできます。	(株)日立ケーイーシステムズ TEL : 047-477-3111 (代表) http://www.hke.co.jp/ テクノツール TEL : 042-370-6377 http://www.ttools.co.jp/index.html パシフィックサプライ株式会社 TEL : 072-875-8008 http://www.p-supply.co.jp/

平成28年10月現在の情報です。

○お手持ちのパソコンに、ソフトウェアを読み込むことで専用機器となるものもあります。

詳しくは、一般社団法人日本リハビリテーション工学協会（編）「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン～公正・適切な判断のために～ 参考資料編 の〈主な意思伝達装置の価格等〉のページもしくは、ホームページを参照ください

3. 神経難病患者の口腔ケアについて

嚥下障害等により経口摂取が困難になると、唾液の分泌が減少し、口腔内の自浄作用が低下し口腔内に細菌が繁殖しやすくなります。口腔内が不潔な状態であると、食物や唾液の誤嚥等とともに「誤嚥性肺炎」の原因となります。神経難病によって嚥下障害・開口障害・意識障害になった患者さんの口腔の清潔保持は重要なケアです。

1) 口腔ケアの意義・目的

- ・ 気道感染・誤嚥性肺炎を予防する。
- ・ う蝕・歯周病等、歯科疾患を予防する。
- ・ 口腔ケアにより気分爽快感を得ることができる。
- ・ (経口摂取が可能な場合) うがいや舌の刺激、嚥下体操等の実施により、嚥下を補助する。

2) 口腔ケアの実際

基本的手技

【洗口やうがい(吐き出し)ができる場合】

- ① 食物残渣の除去(洗口・うがい)
- ② 歯の清掃(ブラッシング)、義歯の清掃
水の入ったコップで汚れた歯ブラシを洗い、汚れを落とす。
- ③ 粘膜ケア(粘膜剥離、痂皮 粘膜垢 痰)と舌ケア(舌苔除去)を行う。
- ④ 洗浄(洗口・うがい)

【洗口やうがい(吐き出し)ができない場合】

基本的手技は、洗口やうがいができる場合と同様、上記①～④の手順で行う。

＜特に注意すべき点＞

- ・ 口腔ケアを行う際は、安全な姿勢の確保が重要である。
その患者さんが『最も誤嚥しにくい体位(側臥位等)』で、実施すること。
- ・ 水分や液体の咽頭方向への垂れ込みに注意。
吸引器の併用を行い、無ければガーゼやスポンジブラシなどで吸い取る。

歯科医や歯科衛生士等の専門的ケアを受ける場合

必要物品

- ① 歯ブラシ、電動ブラシ
- ② 含そう水
 - ・ 家庭で用意できるもの・・・(例) 微温湯、レモン水、お茶(緑茶)、1%食塩水
 - ・ 各種洗口剤(市販されているもの) 低刺激のもの
 - ・ 含そう剤・・・(例) アズレン剤、ヨウ素剤、臭化ドミフェン
ヒアルロン酸(1～2%)

ワンポイントアドバイス



●近年、在宅での口腔ケアに便利なブラシが市販されています。写真左のように吸引器につなぐことで唾液等の水分を吸引することができるブラシ等もあります。詳しくは、歯科医師や歯科衛生士までご相談ください。



4. 神経難病患者のリハビリについて

神経難病の多くは進行性疾患であり、リハビリの実施によって機能回復を図ることは困難ですが、ADLの維持や廃用性の筋力低下や関節の拘縮を防ぐことができます。また、リハビリには、家屋等の環境調整・介護者への介護方法の指導・嚥下評価・コミュニケーション手段の確立・呼吸リハビリ等、療養するために必要なサポートとして、重要な役割があります。

リハビリの実際

医療ケアの必要な、進行期の神経難病のリハビリについて一例を紹介します。

リハビリ内容	目 的	方 法	関係職種
関節可動域訓練	主に上下肢の関節の拘縮を防ぐ目的で実施する。	上下肢の各関節を可能な範囲まで徒手的に動かします。在宅では継続実施できるよう、介護者に対しても、その方法を指導することがあります。	PT
関節可動域訓練	疲労をきたさない範囲内で、主に上下肢の筋力の維持・増強を目的に実施する。	個人の筋力に応じた訓練法で行われるのが基本で、PT等スタッフの手で抵抗を加えて行う訓練や、患者自らが負荷をかける訓練方法があります。筋力が低下している場合でも、PTが介助しながら行うことで、廃用性の筋力低下を防ぎます。	PT
呼吸リハビリ	肺・胸郭の伸張性や可動性を維持改善し、無気肺の予防や排痰の促進、緊張をほぐして痛みや疲労を軽減少しでも楽な呼吸ができるようにするもの。	病期により手法はさまざまであるが、主なものとしては、徒手呼吸介助・呼吸筋ストレッチ（リラクゼーション）・喀痰排出援助（スクイーミング等）があります。	PT
環境評価と整備	病状の進行に応じて、在宅で安全・安楽に生活でき、介護者も介助がしやすいように、環境調整するものです。	在宅におけるADLや介護状態を把握し、適切な福祉用具の導入や住宅改修等について指導・助言を行います。	PT・OT
介護方法の検討	病状の進行に応じて、在宅で安全・安楽に生活できるよう、移乗方法等の介護（介助）方法を検討するものです。	在宅におけるADLや介護状態を把握し、介護者やヘルパー等のスタッフが安全・安楽に介助ができるよう、その方法を検討し、指導します。	PT・OT
嚥下リハビリ	食事や自分の唾液でむせる等の症状のある患者に対して、嚥下障害の程度を評価し、安全な食事摂取方法を検討するものです。	主に医療機関において、反復唾液嚥下テスト・水飲みテスト・VE（嚥下内視鏡検査）・VF（嚥下造影検査）等によって嚥下の評価を行い、胃瘻等の食事方法や食事形態、補助栄養や介助の方法等について検討します。	耳鼻咽喉科医 神経内科医 ST・PT・OT
コミュニケーション支援	構音障害のある患者や気管切開等により音声機能を喪失した患者に対して、コミュニケーション手段を確保するものです。	残存機能や今後の病状の進行等を考慮しながら、コミュニケーションを支援するための機器や入力用スイッチ等の選定を行います。また、本人・家族に対して支援機器の使用法の指導を行います。	ST・OT
音楽リハビリ	音楽のもつ生理的、心理的、社会的働きを用いて、心身の障害の回復、機能の維持改善、生活の質の向上等を行うものです。	主にパーキンソン病の患者さん等で、音楽のリズムに合わせて身体を動かすことで、脳に一定のリズムを与え、身体を動きやすくする等の効果があります。また、音楽にあわせて歌ったり演奏したりすることで、精神的にもリフレッシュすることができます。	音楽療法士
認知リハビリ	高次脳機能障害のある患者の日常生活における困難を軽減させること、もしくはこれを代償する技術の獲得を目的としています。	患者さんがどの能力に障害があるのかを判断し、その能力の回復を目指します。回復が難しい場合は、正常な部分で補えるように訓練していきます。認知リハビリが対象とする高次脳機能障害は、注意、知覚、記憶、視空間認知、さらに推理や計画能力といったかなりの高次機能までも、介入の範囲に含まれています。	ST・OT



参考・引用文献一覧

1. 重症神経難病患者在宅療養支援マニュアル／京都府丹後保健所／平成19年3月発行
2. 人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル／編集 日本看護協会／2004年3月31日発行
3. 神経難病のすべて～症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで～／編著 岡山大学神経内科教授 阿部 康二／株式会社新興医学出版社／2007年6月1日発行
4. 神経筋難病看護マニュアル／編著 国立療養所宇多野病院／日総研出版／2002年10月8日発行
5. 摂食・嚥下障害の患者さんと家族のために第1巻総合編／著者 新潟医療福祉大学 西尾 正輝／インテルナ出版／2008年1月発行（改訂第3版第1刷）
6. 非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル／編著 石川 悠加／株式会社日本プランニングセンター／2004年3月31日発行
7. 大津市障害福祉のしおり／大津市役所障害福祉課（大津市福祉事務所）／平成28年10月発行

大津市難病対策地域協議会 構成機関

大津市民病院
大津赤十字病院
滋賀医科大学医学部附属病院
独立行政法人地域医療機能推進機構滋賀病院
大津赤十字志賀病院
琵琶湖大橋病院
琵琶湖養育院病院
琵琶湖中央病院
山田整形外科病院
大津市医師会
大津市介護サービス協議会
滋賀県難病相談支援センター
大津公共職業安定所
大津市社会福祉協議会
大津市自治連合会
大津市自主防災会
大津市民生委員児童委員協議会連合会
大津市訪問看護協議会
大津市介護支援専門員協会
滋賀県ホームヘルパー協議会
大津市自立支援協議会
滋賀県難病連絡協議会
滋賀県難病医療連携協議会
大津市 障害福祉課
大津市 長寿政策課
大津市保健所 健康推進課
大津市保健所 保健予防課

順不同

大津市難病対策推進事業

**「大津市重症神経難病
在宅療養支援ガイドブック」**

発行 初 版 平成 23 年(2011 年)10 月
第 2 版 平成 29 年(2017 年)2 月

大津市保健所保健予防課
〒520-0047 大津市浜大津四丁目 1 番 1 号
TEL 077-522-6766
FAX 077-525-6161