

筋ジストロフィー関連職種セミナー

# 筋ジストロフィーを知ろう

～筋ジストロフィーに関わるすべての職種の方のために～

## 社会資源の利用と自立支援

国立病院機構 広島西医療センター  
療育指導室 中谷 あさみ



*NHO Hiroshima-nishi Medical Center*



# 障害福祉サービスについて

## 訪問系サービス・外出時の支援

サービス名		サービス内容
介護 給付	居宅介護	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害者により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う
	重度障害者等包括援助	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
	同行援護	視覚障害により移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するとき、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う

## 日中活動系サービス

サービス名		サービス内容
介護 給付	短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する

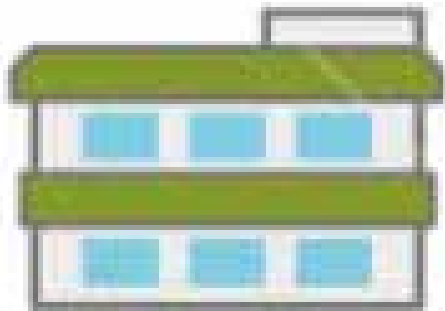
## 居住支援系・施設系サービス

サービス名		サービス内容
訓練等給付	自立生活援助	1人暮らしに必要な理解力、生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や臨時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う
	共同生活援助	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う
介護給付	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う

## 訓練系・就労系サービス

サービス名		サービス内容
訓練等給付	自立訓練（機能訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
	自立訓練（生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援（A型）	一般企業等への就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、昨日等の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援（B型）	一般企業等への就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
	就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対するための支援を行う

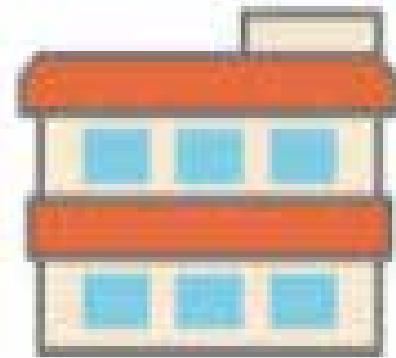
# 社会資源について～入所～



重度訪問介護事業所  
(外出時・外泊時)



入所(療養介護)



相談支援事業所

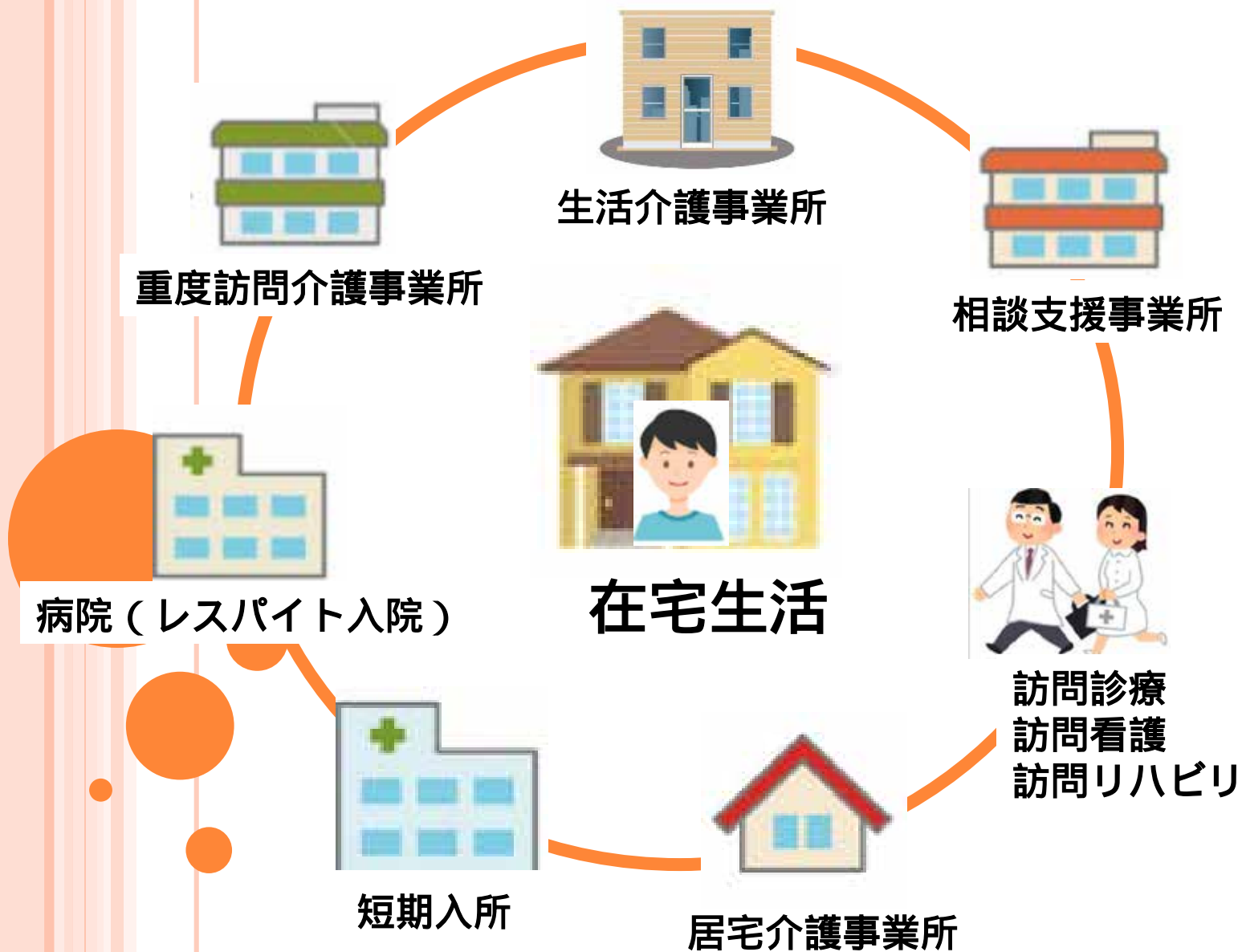


居宅介護事業所  
(外泊時)



ボランティア

# 社会資源について～在宅～



# 重度訪問介護について

障発 0628 第 1 号  
平成 28 年 6 月 28 日

都道府県  
各 指定都市 障害保健福祉主管部（局）長 殿  
中核市

厚生労働省社会・援護局  
障害保健福祉部障害福祉課長  
（公印省略）

入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いについて

同行援護、行動援護及び重度訪問介護（以下「同行援護等」という。）は、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく指定障害福祉サービス等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」（平成 18 年厚生労働省告示第 523 号）において、利用者の外出時における移動の援護等を提供するものとされている。

医療機関に入院した障害者等が、外出及び外泊時において同行援護等を利用することについては下記のとおりであるので、御了知の上、管内市町村、関係団体、関係機関等への周知徹底を図るとともに、その運用に遺漏がないようにされたい。

なお、本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 第 1 項の規定に基づく技術的な助言であることを申し添える。

記

同行援護等の対象となる障害者等が医療機関に入院するときには、入退院時に加え、入院中に医療機関から日帰り外出する場合、1泊以上の外泊のため医療機関と外泊先を往復する場合及び外泊先において移動の援護等を必要とする場合は、同行援護等を利用することができる。

## 療養介護と重度訪問介護 の併用が明言された

Q7 入院中に同行援護等を利用できることについて、療養介護のほか、医療機関が実施する医療型短期入所や医療型障害児入所施設についても同様の取り扱いか。

A7 療養介護は、病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者が、病院において機能訓練等を行うものであり、医療機関へ入院し、病院内のみでの支援が前提となることから、外出・外泊時に当たり、同行援護等を利用することは差支えない。短期入所についても、送迎以外の移動については同様である。

以下省略

事務連絡 平成28年7月29日  
「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いに関するQ&A」より

# 当院における重度訪問介護の利用状況について

平成30年10月31日現在

## 利用者数

11名/106名 【療養介護利用者（神経・筋・難病）数】

## 利用目的

- ・ 買い物
- ・ スポーツ観戦
- ・ 電動車椅子サッカー大会出場など

## 利用回数

平成29年9月～平成30年10月31日  
利用回数：88回



# 利用者（重度訪問介護初回利用時）

	疾患名	契約状況	人工呼吸器	車椅子	重度訪問介護支給量
A	肢体型筋ジストロフィー	本人		電動自走	10時間 / 月
B	球脊髄性筋萎縮症(KAS病)	本人		電動自走	20時間 / 月
C	脊髄性筋萎縮症 型	本人		電動自走	12時間 / 月
D	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	鼻マスク (24H)	電動自走	90時間 / 月
E	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人		電動自走	16時間 / 月
F	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	保護者	夜間のみ鼻マスク	電動自走	16時間 / 月
G	筋緊張性筋ジストロフィー	本人	夜間のみO2	電動自走	20時間 / 月
H	進行性筋ジストロフィー	本人		電動自走	7時間 / 月
I	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人		電動自走	20時間 / 月
J	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	鼻マスク (24H)	電動自走	48時間 / 月
K	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	気管切開有	電動自走	40時間 / 月



# 利用者（平成30年10月現在）

	疾患名	契約状況	人工呼吸器	車椅子	重度訪問介護支給量
A	肢体型筋ジストロフィー	本人		電動自走	40時間 / 月
B	球脊髄性筋萎縮症(KAS病)	本人		電動自走	30時間 / 月
C	脊髄性筋萎縮症 型	本人		電動自走	50時間 / 月 (2人介護可)
D	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	鼻マスク(24H)	電動自走	90時間 / 月
E	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人		電動自走	16時間 / 月
F	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	保護者	夜間のみ鼻マスク	電動自走	16時間 / 月
G	筋緊張性筋ジストロフィー	本人	夜間のみO2	電動自走	20時間 / 月
H	進行性筋ジストロフィー	本人		電動自走	7時間 / 月
I	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人		電動自走	20時間 / 月
J	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	鼻マスク(24H)	電動自走	72時間 / 月
K	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	本人	気管切開有	電動自走	40時間 / 月

# 事例 - 1

## 事例概要

Bさん 66歳（男性） 球脊髄性筋萎縮症（KAS病）

在院期間30年1ヶ月

食事・排泄等全介助

言語にてコミュニケーション可能

電動車椅子での移動可能

PC・携帯電話操作可能

夜間のみ人工呼吸器使用

福祉タクシー、ボランティアの利用による外出頻度

2回/月程度



## 事例 - 2

重度訪問介護の理解・利用希望



相談支援事業所の変更

(より重度訪問介護事業所の情報を持っている支援事業所へ)



重度訪問介護事業所契約・利用開始



外出頻度の増加に伴い支給量の増量 ( 20時間 30時間 )



趣味活動 ( 写真撮影等 ) ・ 買い物等外出目的に応じて重度訪問介護とボランティアを使い分けて外出

# 事例 - 1

## 事例概要

Jさん 29歳（男性）デュシェンヌ型筋ジストロフィー

在院期間13年7ヵ月

食事・排泄等全介助

誤嚥リスク有

言語にてコミュニケーション可能

電動車椅子での移動可能

PC操作可能

24時間鼻マスクにて人工呼吸器装着



## 事例 -2

これまでは、家族の協力で外出していた。家族の都合で行きたいときに行くことが出来なかったりしたため、重度訪問介護を導入。

24時間鼻マスクにて人工呼吸器装着。誤嚥リスクあるため、看護師、喀痰吸引のできるヘルパーがいる事業所と契約。現在は、看護師または、喀痰吸引ができるヘルパーと外出を行っている。



人工呼吸器装着であっても対応できる事業所が見つかり、友人との外出ができるようになった。活動範囲が広がった。

# 地域への移行支援

## 事例概要

17歳（男性） 脊髄性筋萎縮症 型

特別支援学校3年

小学3年より指定発達支援医療機関（医療型障害児入所支援）  
入所

在院期間9年11ヵ月

食事・排泄等全介助

頸部筋力低下で座位姿勢時頭が下がり自力では戻せない

言語にてコミュニケーション可能

電動車椅子での移動可能

PC・スマートフォン操作可能

人工呼吸器使用無



# 当院が行った地域への移行支援経過

入所：小学3年



特別支援学校3年、大学進学による一人暮らしを希望



大学受験合格



18歳誕生日前後、現在の**居住地（市）**へ障害福祉サービス受給者証申請及び居住地が変わる可能性があることを伝え、今後の動きについて相談



居住地決定、**新居住地（市）**へ連絡し旧居住地と障害福祉サービス受給者証発行について調整してもらうよう依頼、**特定相談支援事業所決定**



月744時間**重度訪問介護（身体介助、家事支援、入浴）**、月80時間**重度訪問介護（移動支援）**、**訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ**等を利用しての退所決定（大学生活が始まってからは給付時間の見直し有）



一人暮らしをしながら、大学生活スタート!!



# 誰もが『自分らしい』生活をおくることができるよう

入所？



療養介護？

重度訪問介護？

短期入所？

## どのサービスを利用する？

レスパイト？



生活介護？

訪問入浴？

居宅介護？

在宅？



同行援護？

多様な社会資源の目的・意義を整理することが大切  
様々な社会資源の中から、利用者がよりよい選択、活用できる  
支援体制、相談体制が必要  
多様なニーズ対応できるサービスの整備  
社会資源（施設、病院、事業所、行政等）の連携は必要不可欠





ご清聴ありがとうございました。