＊術後の経過

・誤嚥性肺炎を起こさなくなり、口から食べることが可能
　（プリン・ヨーグルト等スプーン10杯ほど）

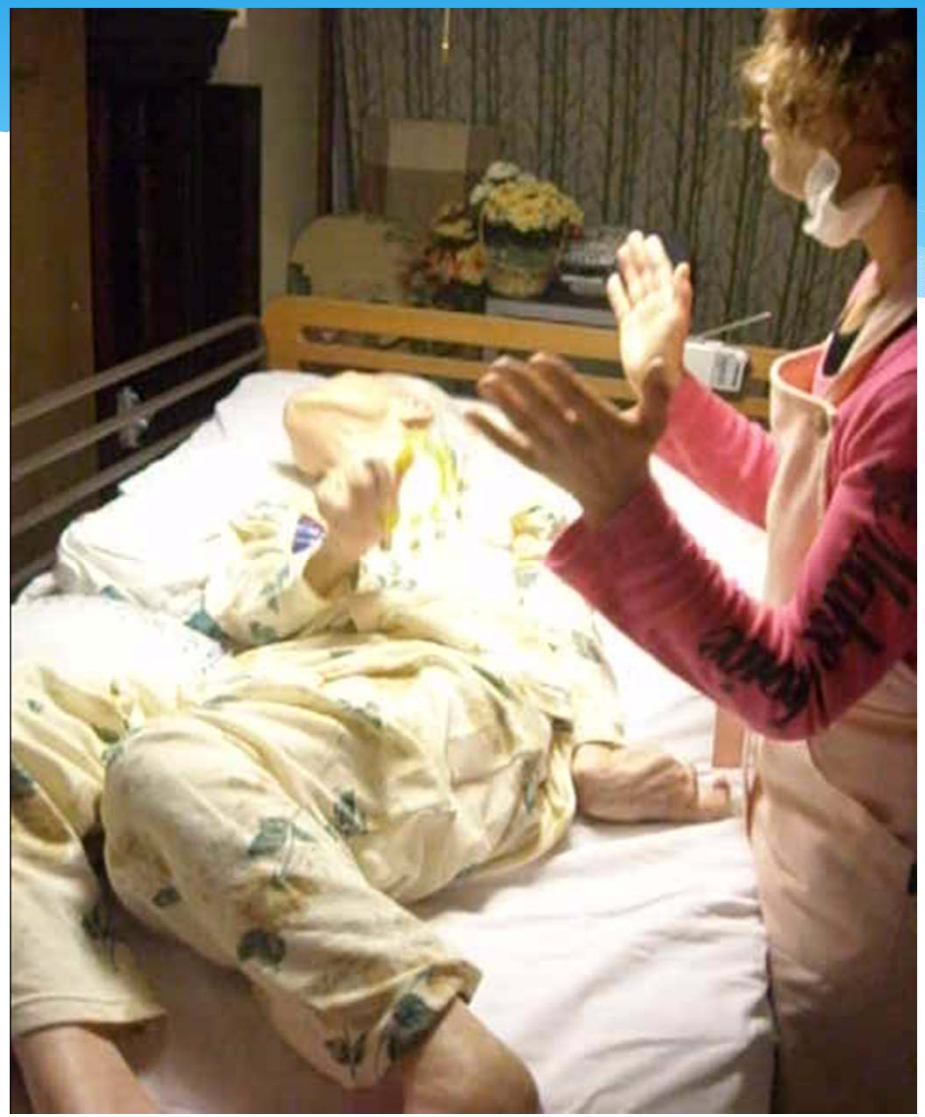
・口からの食事は一時全く出来なかったが、分離手術後は、誤嚥性肺炎を起こさない為、流動食が可能となった。

・食事の際、舌を使い飲み込む動作が刺激となって意識をはっきりとさせた。

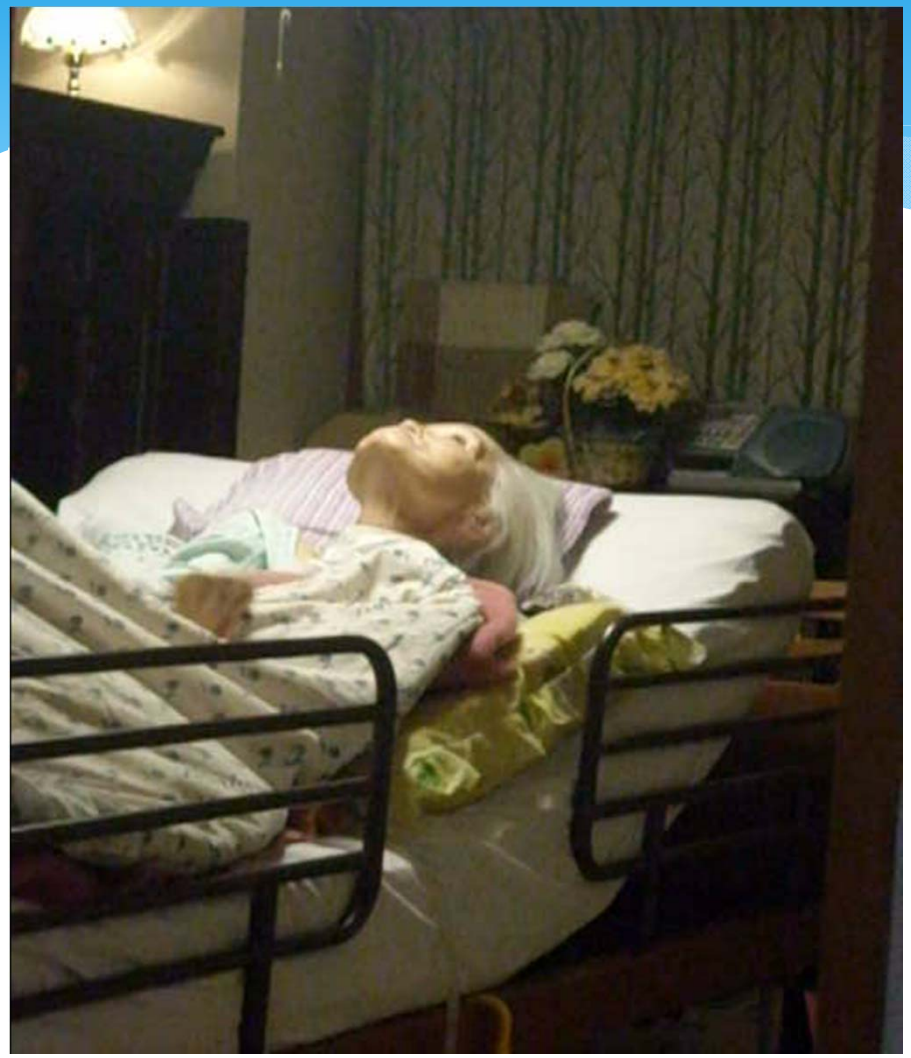
＊脊髄小脳の薬セレジストを2年前から止め、パーキンソン病　の薬ネオドパストンを服用、全く動かなくなった身体の右腕が動くようになり、ヘルパーさんが音楽をかけ右腕を動かし、リハビリをしている。

＊ 声が出ない為、コミュニケーションが困難

ヘルパーさんとミュージックに合わせて鈴鳴らす

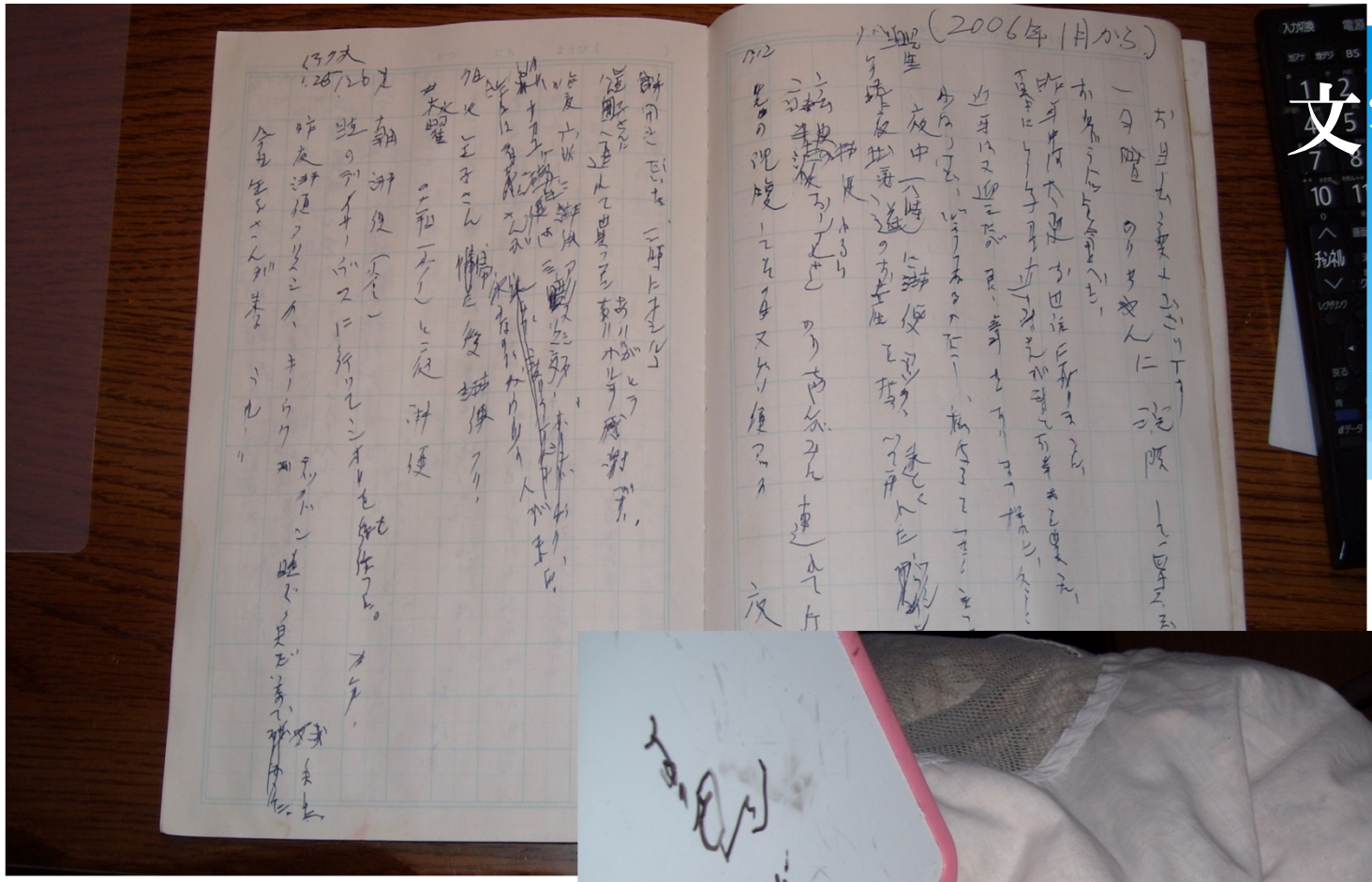


一人でリハビリ



座して気持ちよさそう

文字を書く



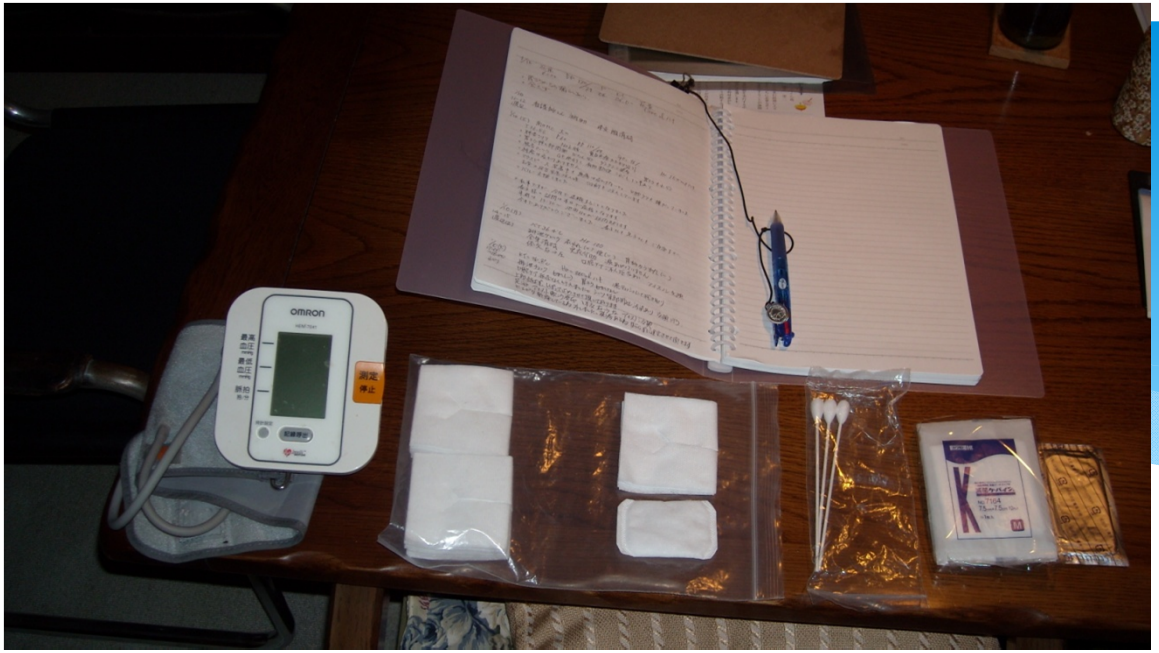
現在

判読し難いが、書道経験がある為（2段）、書道の習いをしていたヘルパーさんだと判読しやすい

吸引と経管栄養

* 淡は気管孔から出てきた物を大きな綿棒で拭き取る
* 1年半前から看護師とヘルパーさんが同時間帯に入り、吸引（口腔エアから）の研修を始める。
* ヘルパーさんと個人契約を結ぶ（事業所とはせず）
*訪問医師が審査、許可を出す。

* 平成24年4月から、介護保険制度の見直し
* 介護福祉士の吸引
・カニューレ内の吸引が可能に（永久気管孔は不可）
*経管栄養が可能に


omron

MILK
COFFEE
Apple Juice
SOAP

在宅介護の今後の課題（個人的な要望）

* 一週間に述べ23・24人のスタッフが訪問
* 訪問医師、歯科医師　訪問看護師、ヘルパー、衛生士、マッサージ師、　訪問
* ＊今後の課題
* ヘルパーさんはスキルアップとしてケアマネを目標にしている方も多く、いづれ止めてしまうが、患者にとって精神的ダメージが大きく
* 暫く鬱状態になることがある。（体調の低下）
* 退院時の医師、看護師、ケアマネ、ヘルパー代表、家族等とのカンファランス
* 在宅介護の場合、検査が困難なため、レスパイト入院の際、検査を依頼できるようにする
* レスパイト入院の際、リハビリを依頼出来るようにする
* 患者が重度になるほど、医薬品の購入が多くなり、家族の負担が増える。
* 拠点病院やレスパイト受け入れ病院の医師、ソーシャルワーカーと訪問医師、ケアマネ、訪問看護師、ヘルパーさんとの連携

難病の今後の課題

＊今後の国の動き

* 医療の公平性、公正性から希少難病を助成の対象にしていく
* 臨床調査票の提供の見直し
  - 患者の為を思い、診断が甘くなる傾向がある
  - 国際的にはデーターとして使用できない
  - 患者の診断を提供することによって、医療費の助成を受ける制度の見直し
  - 限りある財源の使い方の見直し
  - 疾患別の見直しでなく、患者個人、個人の見直し
* 障害者総合支援法に向けての動き