

発症	6M	1Y	1Y6M	2Y	2Y6M	3Y	3Y6M	4Y	4Y6M	5Y	5Y6M	6Y	6Y6M	7Y	7Y6M
医療	初発症状	確定診断 H病院 F病院受診 F病院入院①	筋線維束性攣縮＋ 構音障害 F病院入院②	嚥下むせ＋ 嚥下飲み込み悪い 嚥下時間延長	体重減少 口腔内唾液貯留 F病院入院③	経管栄養導入 夜間睡眠障害 呼吸苦 SPO ₂ 90%	人工呼吸器 気管切開 F病院入院④	肺炎 F病院入院⑤	症状・入院歴・受療内容等記載 測定データ（血液、SPO₂、P_O₂等） 機能低下内容 全廃状態：随意的な動きが殆どできない 機能低下内容 全廃状態：随意的な動きが殆どできない 嚥下に関する症状推移 経口摂取が極めて困難、誤嚥繰り返す または 医療処置導入まで 呼吸不全に関する症状推移 呼吸不全状態：SPO₂ 90%以下 PCO₂ 45mmHg 以上 神経因性膀胱症状推移 膀胱カテーテル留置まで 訪問診療 3ヶ月1回 地域主治医 2週1回往診 訪問入浴 週1回 訪問看護 週3回 訪問リハビリ導入 週1回 難病医療費助成申請 保健師フォロー 要介護5 療養ベット 車椅子 身体障害者手帳1級 住宅改修 介護保険要介護2 吸引器導入 訪問看護 週1回 ヘルパー 週2回 週5回 2ヶ所目訪問看護 毎日 1週1回往診 1週1回往診 コーディネーション ヨンの内容						

卅

療養經過表

		初発症状	
医療			
上肢			
下肢			
嚥下			
呼吸			
排尿			
支援体制			