

3 支援チームのバトンタッチ

～長野県立こども病院から地域病院を経て在宅療育に移行した事例～

支援の移行期に当たっては、支援チームが次の支援チームに丁寧に引き継いでいく取り組みが求められます。

県立こども病院から地域の病院、そして在宅療育に移行した事例をもとに、支援チームが家族の理解を得ながら、本人に無理なく移行していく流れを追っていききたいと思います。

長野県立こども病院で出生した5歳のAちゃんは、先天性の疾患で寝たきり、気管切開、人口呼吸器使用でしたが、こども病院と地域病院、そして、地域の関係機関との連携により、スムーズに在宅療育に移行していきました。

- (1)「退院準備段階」…①在宅療育に必要な医療機器、物品の準備 ②こども病院での退院前支援会議
③Aちゃんが入院中に移行先の通園施設（現 児童発達支援センター）の見学 ④こども病院スタッフによる退院前家庭訪問
- (2)「退院練習段階」…外泊や一時退院を繰り返しての練習
- (3)「地域病院への転院段階」…地域の基幹病院にAちゃんの様子を知ってもらう取り組み
- (4)「退院段階」…①移動や入浴の援助 ②訪問看護の開始
- (5)「地域生活への移行・安定段階」…①母子通園施設（現 児童発達支援センター）の通所開始 ②相談支援専門員により「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）③転院先への定期通院

こうした(1)から(5)の段階を、相互にのり代を重ねるようにして、県内の拠点病院であるこども病院から、地域の基幹病院を経て、在宅療育に移行していきました。

こうした在宅療育への移行にあたり、ステージごとに支援チームが構築されていきました。支援チーム構築においても、画一的、確定的ではなく、支援の必要性に応じて新たな関係機関や関係者が参画したり、拠点病院を中心とした支援チームと地域の支援チームが同時並行的に構築されるなど、Aちゃんの無理のない移行と、可能な限り、家族の不安と負担を軽減することを移行の重点として進められました。

Aちゃんの事例を通じて、見えてきたチーム作りのポイントとして、

- ・地域には、行政・相談支援事業所等を中心とした「生活支援チーム」と地域の基幹病院・訪問看護ステーション等を中心とした「医療支援チーム」を作っていくこと、また、相互のチームが常時連携を取っていくこと。
- ・拠点病院からの地域生活移行にあたり、拠点病院と地域の関係機関のつなぎ役となるキーパーソンが存在がカギとなること。

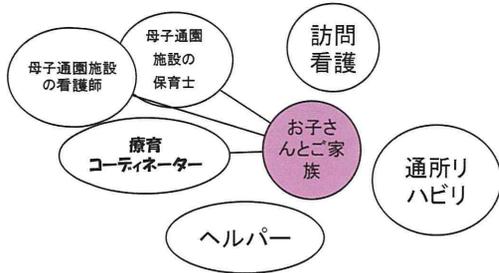
Aちゃんの事例にあたっては、地域療育等支援事業の療育コーディネーターがキーパーソン役を果たしましたが、「地域療育等支援事業」が平成15年度に一般財源化され、国の事業から都道府県事業に移行する中で、実態のない地域もあり、多くは、市町村保健師、あるいは、地域の相談支援専門員等が、つなぎのキーパーソン役となることが期待されると考えられます。

4 長野県自立支援協議会（重心ワーキングチーム）がこども病院と連携し、各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

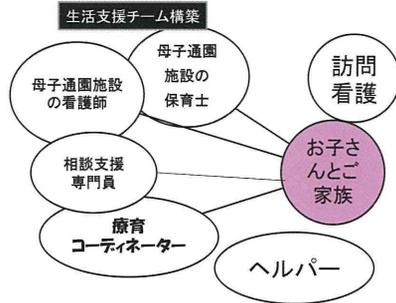
重症心身障害児者等支援には、

- 対象者が少なく、地域によっては点在している。しかも、重症度・医療依存度が高く、また、支援そのものも汎化が容易ではなく個別性が高い。
- こうした背景を持ちながら、一方で、地域に利用できるサービスや社会資源が少ない。
- そのために、介護負担が家族、特に、母親に集中し、支援を継続していくことの困難さを抱える。こうした困難さがあります。

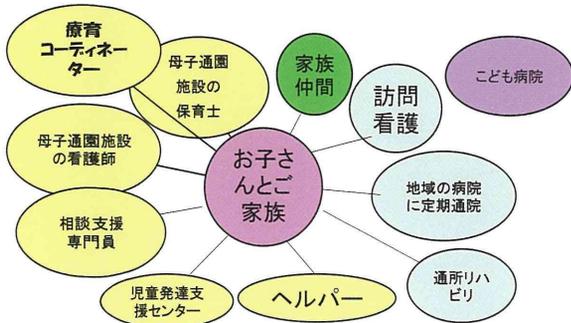
退院：在宅療育生活への移行、軌道に乗る



在宅療育生活が軌道に乗る ：相談支援専門員さんにつながる



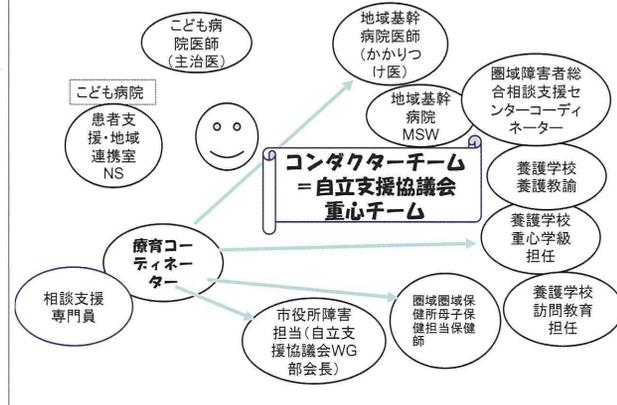
在宅療育生活が安定していく



④長野県自立支援協議会(重心ワーキングチーム)が県立こども病院と連携し、各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

- 重症心身障がい児の在宅支援のためのチーム
- コーディネートだけでなく先を見越した支援のできるチーム
- 地域資源開拓のための働きかけができるチーム
- チームで支援することにより点ではなく線ではなく面での支援を可能とするチーム

長野県A圏域のコンダクターチームのイメージ



そのために、重症心身障害児者等支援にあたっては、現在ある資源（多職種の支援機関）がより濃密に本来担うべき役割と現実的に果たせる役割を調整しつつ、結果として、多職種のチーム構築を通じ、面的な地域力で支え続けていかななくてはなりません。

一例として、長野県自立支援協議会は県立こども病院と連携して、こうしたイメージを地域に現実化するために、「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」構想を提案しています。

こうした全県的チーム（コンダクターチーム）作りによって、県内のどの地域でも、重症心身障害児者等の支援に対し、一定水準の支援チームを作っていくことが可能となってきます。

（社会福祉法人高水福祉会 福岡 寿）

支援体制整備事例

I 重症心身障害児者等のニーズのアセスメントと支援計画

支援のプロセスとその管理

1 ニーズの把握方法

重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図

重症心身障害児者のニーズの把握のためには、潜在的なニーズの掘り起こしが必要です。これは、ニーズの掘り起こしに向けた支援の関係性を模式的に表した図です。

暮らし全体のアセスメントをしっかりとすることで、本人のニーズに沿った支援につながり、本人の満足度の高い相談支援につながっていきます。計画相談は暮らし全体を支援するものであり、医療・教育などの他分野、地域とのつながりのある計画であることが大切です。

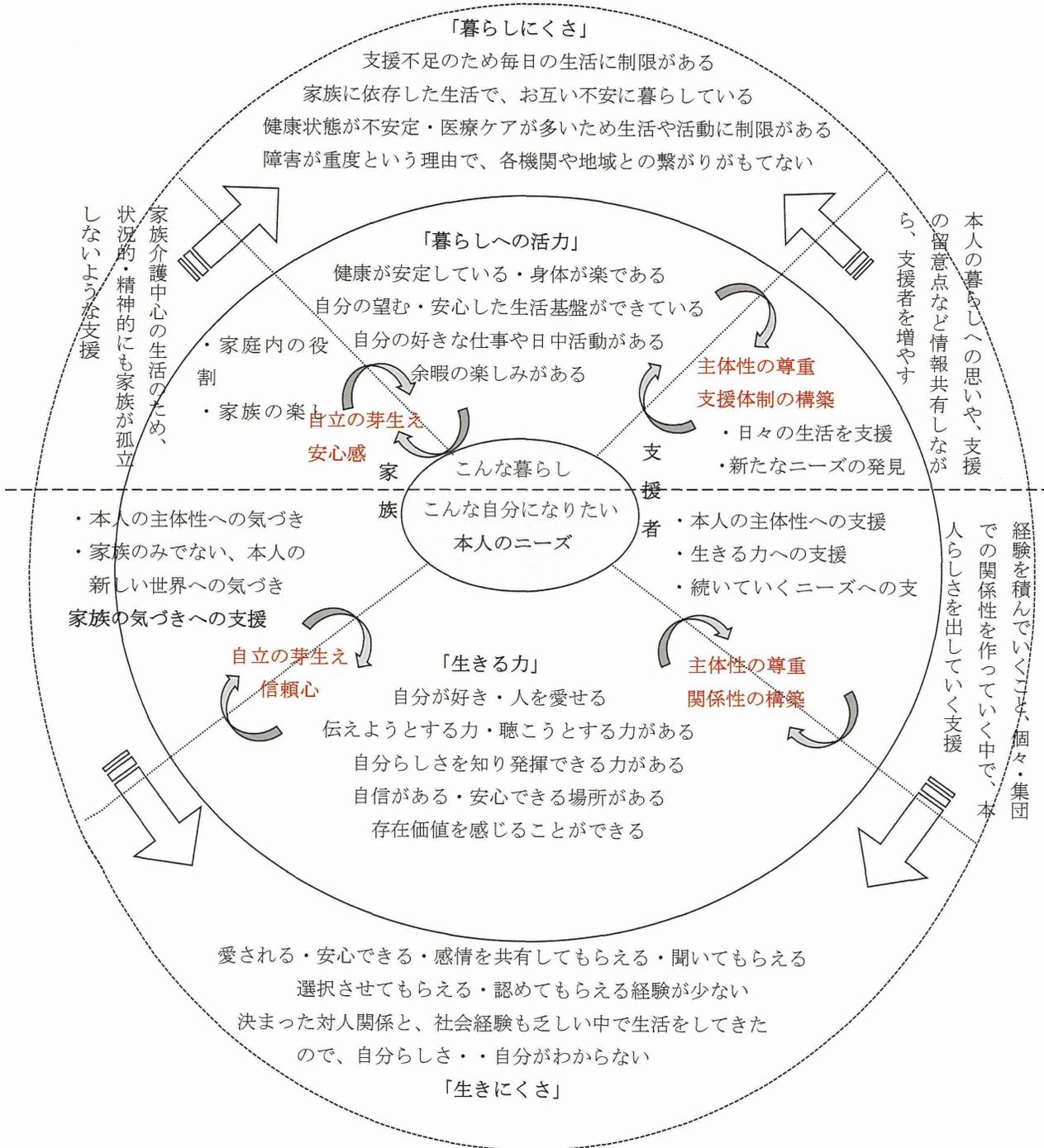
重症心身障害児者の支援計画をたてる時に気をつける点

1. 一つのニーズに対して、複数の分野が関わる人が多いので、目的と情報共有のあり方を明確にする。2. 医療機関（病院・在宅医・専門医など）の役割を明確にする。様々な医療機関にかかっており、相談先がわからず緊急時の対応に困ることが多いので注意が必要です。3. 「暮らしに活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画なので、「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないよう注意します。4. 「暮らしづらさ」にどんな支援が必要なのか、本人がこれまで「経験できていないこと」にどんな支援が必要なのかをアセスメントし支援計画を作成します。5. 療育・教育機関、日中活動などの機関は、支援のノウハウをその他の関係機関へ伝える努力をします。6. 個別支援会議の機能に「支援者の研修機能」を付加させていくことで、本人に関わる人材を増やしていきます。7. 最初に見えるニーズ（家族ニーズ）を深く掘り下げ、家族の不安や困難を家族と一緒に考えていきます。8. 家族の中にも様々なニーズがあり、本人を支援して根本解決するものなのかを、しっかりアセスメントしていく必要があります。「家族には家族に必要な支援」を入れていくことが、本人支援にもつながっていきます。

アセスメントのポイントは、1. ストレングスの視点で本人の理解を深めていく。2. 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探る。3. 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるかを探る。4. 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う。5. ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援。6. 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点でアセスメントする。

アセスメントの目的は重症心身障害児者のニーズの掘り起こしであり、図の関係性の中でニーズをしっかりと把握する必要があります。本人の「生きにくさ」「暮らしにくさ」をしっかりと支援していくことで、「生きる力」と「暮らしへの活力」を引きだします。家族ニーズや暮らしの部分ばかりに支援の重点をおくと、サービス調整支援になり、重症心身障害児者のニーズが表面化することはありません。本人が生きてきた中で経験できなかったことにゆっくり向き合いながら支援することで、本人が自分の存在価値を感じ、人との関係性の中で（言葉が無くとも）自分を表現していく・伝えていく力が育っていきます。この支援が本人の見えないニーズを表出させ、本人主体の暮らしへの原動力となっていきます。本人をストレングスの視点をも

重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図



って理解し、本人のどこに「生きにくさ」と「暮らしにくさ」があるのか、その原因は何なのか、それを支援していくためにはどんな方法があるのか、「本人の思い」を共有しどんな方向性をもって支援体制を構築していくのか、家族が家族として本人を向き合えるようにしていくためにはどんな方法があるのかをアセスメントします。

重症心身障害児者のニーズのアセスメントの方法や注意点について、実際のアセスメント事例をもとに考えて下さい。

アセスメント用紙は、基本的事項1、2、日常生活に関わる領域1、2、健康に関わる領域、コミュニケーションに関わる領域、社会参加や日中活動に関わる領域、行動に関わる領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域に分かれています。健康に関わる領域を除いて、それぞれの項目について、「本人の様子」、「必要な支援・留意点」、「気づいた点」を記入するようになっています。表面的な状態の把握だけではなく、本人が生活する力となる隠れたニーズを掘り起こす視点からの評価が必要です。健康状態に関わる領域は、重症心身障害児者に特徴的な領域であり、生きていくための医療ケアに関する情報を収集し、アセスメントしなければなりません。医療ケアを特別なものとしてとらえるのではなく、本人が安全・安心して生活していく基盤となるものとして考えてください。医療ケアがしっかりしてこそ「本人の思い」を実現できることにつながります。

アセスメント用紙には、実際にアセスメントを実施した重症心身障害者の事例のアセスメントを記入しています。脳性麻痺と精神発達遅滞、てんかんをもつ重症心身障害者です。成人になるまで支援学校や生活介護事業を利用して在宅で生活していました。20歳を目前にして気管内からの出血のため生命の危機に瀕しました。なんとか救命できましたが、再び在宅生活に戻るにあたって不安な点がいっぱいあり、今後の生活についてどうするかを、主たる介護者である母親が相談に来られました。なお、プライバシー保護のために、細部は変更しています。

アセスメント用紙（基本的事項1）

基本的事項1では、他の障害児・者と同様の基本的な情報を聞き取ります。氏名、年齢、生年月日、性別、住所、連絡先などです。家族構成や誰が主たる介護者かなどを確認します。重症心身障害児者では、障害名は複数となることが多いです。関わっている組織、事業所なども確認します。重症心身障害児者では、多施設と関わり合いを持つことが多いです。

相談内容では、相談者の考えているニーズについて聞きます。相談者が本人ではないことが多いので、このニーズが直接的に本人のニーズであるとは限りません。その点を踏まえて、最終的に対応した担当者の所見をまとめておきます。

対応状況の進み具合や、今後の予定なども記入しておきましょう。

アセスメント用紙（基本的事項2）

生活歴には、就学前に受けた支援や、どのような学校で学んだか、学校卒業後に生活はどのようにしているかを記入します。

今回の事例では、乳児期早期に療育手帳の交付を受けて、市内の通園施設に通園して、理学療法と作業療法を受けてきました。このような場合には、施設や福祉関係機関の職員、さらに施設に通う障害児の両親との関係性も気づかれるなど、病院以外とのつながりが形成されていることが多いです。

7歳で養護学校（現在の特別支援学校）に入学して、18歳で高等部を卒業しています。より、重度な方では、学校に通うことができずに、訪問教育を受けている場合もあります。教師との関係性なども確認しておきましょう。

学校を卒業後は、生活介護事業所に通っています。1カ所ではなく複数の事業所に通うことが多いです。また、通常の介護者である両親の高齢化などで、自宅での介護に限界が生じてきます。どのような支援を受けてきたかを確認しましょう。

現病歴には、医学的な病歴を中心に記載します。重症心身障害を生じた原因となるエピソードはどのよう

| | | | | | | |
|--|---|------------------|--|---|---|--------|
| | | 相談日 2013年 3月 15日 | | | | |
| 受付 No. 12345 | | 相談方法 | ・来所 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 電話 ・文書 ・FAX ・訪問 ・その他() | | | |
| ふりがな 氏名 | 〇〇〇 〇〇〇〇 〇〇 〇〇 | 経由機関 受付担当者 | 直接 〇〇 〇〇 | | | |
| 性別 | 男 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 女 | 手帳 | <input checked="" type="checkbox"/> 有 ・ 無 | | | |
| 生年月日 | 1992年 8月 25日 (20歳) | 種類・等級 | 1級 | | | |
| 現住所 | 〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号 | 障害名 | ・脳性麻痺(四肢体幹機能不全) ・知的障害 ・てんかん ・呼吸障害(喉頭分離) ・摂食障害(経管栄養併用) | | | |
| TEL | 0123-45-〇〇〇〇 | | | | | |
| FAX | 0123-45-〇〇〇〇 | | | | | |
| 相談者氏名 | 〇〇 〇〇 | その他の 連絡先 | 氏名 | 〇〇 〇〇〇 | | |
| 本人との関係 | 母 | | 本人との関係 | 父 | | |
| 住所 | 〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号 | | 住所 | 〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号 | | |
| TEL | 0123-45-〇〇〇〇 | | TEL | 0123-45-〇〇〇〇 | | |
| FAX | 0123-45-〇〇〇〇 | | FAX | 0123-45-〇〇〇〇 | | |
| 家族 | 続柄 | 氏名 | 年齢 | 職業・学校 | 同別居 | 特記事項 |
| | 父 | 〇〇 〇〇〇 | 56 | 公務員 | <input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別 | |
| | 母 | 〇〇 〇〇 | 53 | パート | <input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別 | 主たる介護者 |
| | 姉 | 〇〇 〇〇〇 | 23 | 高校生 | <input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別 | |
| | 弟 | 〇〇 〇〇 | 16 | 高校生 | <input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別 | |
| 相談内容【 <input checked="" type="checkbox"/> 新規 ・ 継続】 * 新規の場合には相談内容を記入。 | | | | 家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は囲む) | | |
| 生活介護を利用中に気管内より大出血を起こして心停止となり、蘇生後3ヶ月経過。有効な積極的治療がなく保存的治療となる。現在、入院中である。 気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態であるが、今後の本人の生活について相談を受ける。 | | | | (主介護者) 母 53 父 56 姉 23 本人 20 弟 16 | | |
| 現在受けているサービス(障害程度区分: 6) | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ・居宅介護(身体介護85時間): A居宅介護事業所・B居宅介護事業所・C居宅介護事業所 ・生活介護(23日): D生活介護事業所 ・短期入所(7日・療養): E重症心身障害児施設・NPO法人施設 ・移動支援: F居宅介護事業所 | | | | | | |
| 対応者所見・その他の情報 | | | | 対応状況 | | |
| 現在は本人の状態も安定しているが不安も大きい、家族自身は以前の様に在宅生活を続けさせたい思いも強く、医師から再出血の危険も説明されたが、覚悟は出来ており、だからこそいろんな事を経験させたいとの要望がある。 | | | | ・情報提供のみ ・他機関紹介 <input checked="" type="checkbox"/> 計画作成 | | |
| | | | | 訪問対応予定 | 2013年 〇月 〇日(〇) | |
| | | | | 再来所予定 | 年 月 日() | |

なものか？この方のように周産期異常の病歴をもつ方が多いです。どこの病院でどのような治療を受けてきたかを記載します。てんかんの治療薬、痙性の治療（薬剤、ボトックス治療、手術など）、呼吸不全の治療（気管切開、喉頭分離術、人工呼吸器などをいつ実施したか、いつから開始したか）、栄養摂取のための処置（経管栄養、胃瘻造設をいつ行ったか）などを記載します。また、本人の病状で特徴的なことがあれば、時系列で記載しておきます。この方のように、経過中に生命の危機を招くほどのエピソードがあって、それまでの状態と大きく変化することもあります。

エコマップでは、本人を支援する資源ならびに本人との関係を図示します。医療・福祉などの社会資源、行政・学校など、インフォーマルな社会資源に大別します。医療・福祉などの社会資源には、病院やいろいろな福祉関係の事業所を記入し、本人との関係を示します。この方では相談支援事業所が支援の核になっていました。行政・学校では、市役所の担当部署や、就学中の年齢では学校が大きく関わってきます。インフォーマルな社会資源では、家族以外にもボランティアや近隣住民、患者会などが関わることもあります。

その他、成年後見制度の利用などのところには、最近少しずつ普及してきている第3者成年後見人の利用などについて記入します。

アセスメント用紙（日常生活に関わる領域1）

姿勢

- * 基本的な姿勢の状況（寝たきり・寝返り可・座位など）と、必要な支援を確認する。
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- * 日常生活場面（リラックス時・活動時・移動時・就寝時など）でどのような姿勢で過ごしているのか確認し、必要な介護と生活必需品を確認する。
- * 同じ姿勢でどれぐらい過ごせるかを確認する。好きな姿勢（楽な姿勢）と、嫌いな姿勢（しんどい姿勢）を確認する。なぜ嫌いなのか（痛み、頸や頭の位置や角度で息が苦しい、上体の挙上などで唾液の垂れ込みが増え苦しい、筋緊張や不随意運動、側彎など）の理由を確認する。⇒姿勢の崩れは、本人にとって好きな姿勢の場合もあるので、こちらの価値観で勝手に判断せずに、これまでの経験を聞いていく。

睡眠

- * 睡眠のリズムを確認する。なぜ昼夜逆転しているのか？（睡眠障害・発作がおきて眠れないのか・日中が退屈で寝ていて夜に起きるのか・環境要因など）の理由を確認する。
- * 睡眠時の呼吸状態を確認する。⇒姿勢によって「ゼロゼロ」「ガーガー」など気道閉塞がおこってないか、呼吸が浅くて換気が弱いかなど確認する。

移乗

- * 基本的な移乗に必要な支援を確認する。
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- * 日常生活場面において、家族や支援者に負担なくおこなえているか確認する。⇒どの場面でのどのような方法で介護をしているか、家族の介護力を確認する。移乗場面が困難になってくると、家でも寝たきり・外出できない状態に繋がる。

排泄

- * 基本的な排泄に必要な支援（導尿や透析も含め）と、尿意の伝達について確認する。
- * 学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する⇒環境変化による精神的な排尿困難や頻尿・便秘・下痢、脱水症状、オムツかぶれ、排便時の腹痛、残尿によるトラブル（膀胱炎など）、腹部膨満や便秘によるトラブル（嘔吐、発作の誘発など）、腸閉塞の既往を確認し、予防のために日常生活を工夫していることも確認する。

入浴・更衣

- * 基本的な入浴、更衣に必要な支援（呼吸管理も含め）を確認する。
- * 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- * 入浴時に必要な支援者の人数や、医療機器などを確認する。

| |
|--|
| <p>生活歴(就学前に受けた支援・どのような学校で学んだか等と含む)</p> |
| <p>生後7ヶ月で療育判定Aの手帳交付を受ける。1歳より通園施設〇〇園にてPT/OT訓練を受ける。 7歳:〇〇市立養護学校に入学 18歳:転校経て現在住んでいる〇〇特別支援学校高等部を卒業 18歳:生活介護に週5日通う。この頃より入浴介助を受ける。</p> |
| <p>現病歴</p> |
| <p>仮死にて出生。3週間に渡り人工呼吸器を装着、1ヶ月後退院する。脳性麻痺、重度の知的障害を合併する。 退院後、〇〇病院に通院、抗けいれん剤の投与開始。 3歳:両脚アキレス腱 左股腱の手術。 6歳:気管切開手術(喉頭分離)を受ける。 19歳頃より肺炎を頻繁に発症するようになる。 19歳時に、通所先で気管内より大出血をおこし心停止。蘇生後3ヶ月入院して保存的治療を実施。気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態である。</p> |
| <p>エコマップ</p> |
| <p>Legend:</p> <ul style="list-style-type: none"> 普通の結びつき (Solid thin line) 強い結びつき (Solid thick line) 弱い結びつき (Dotted line) ネガティブな結びつき (Dashed line) <p>Entities connected to '本人':</p> <ul style="list-style-type: none"> A 居宅介護事業所 (Solid thin line) B 居宅介護事業所 (Solid thin line) C 居宅介護事業所 (Solid thin line) D 生活介護事業所 (Solid thin line) E 重症心身障害児施設 (Solid thin line) F NPO法人 (Solid thin line) F 相談支援事業所 (Solid thin line) G 病院 (Solid thin line) 父 (Solid thick line) 母 (Solid thick line) 弟 (Solid thin line) 姉 (Solid thin line) 市障害福祉課 (Solid thin line) 行政・学校など (Dashed line) <p>Categories:</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療・福祉などの社会資源 (Medical/Welfare social resources) インフォーマルな社会資源 (Informal social resources) |
| <p>その他、成年後見制度の利用など</p> |
| <p>なし</p> |

- * 家族や支援者が負担なく行えているか、危険でないか、入浴回数が少なくないか、適切な更衣がおこなわれているか確認する。⇒人工呼吸器や酸素チューブ、緊張・変形拘縮が強い、体重が重い人は、家族が高齢でなくとも入浴・更衣が困難で、回数の減少、危険を伴う介護方法になっている場合がある。本人の好きな服・年齢に応じたファッションにも気にかける。本人がリラックスできる！楽しめる！入浴タイムと、本人に必要な入浴回数を考える。
- * 体温調整が困難な人が多く、細やかな衣服の調整が必要なので確認する。

アセスメント用紙（日常生活に関わる領域 2）

歯磨き・洗面

- * 基本的な歯磨き・洗面に必要な支援を確認する。
- * 口腔衛生は誤嚥性肺炎の予防にも繋がるので工夫していることを確認する。⇒嫌な思い出（挿管・吸引・歯の治療・無理な摂食訓練など）を持っている人が多いので、過敏に反応したり嫌がったりする。歯ブラシの工夫やブラッシング方法、リラックスできる楽しい雰囲気づくりにも気にかける。

食事・水分

- * 基本的な食事・水分摂取に必要な支援と、食事姿勢や食事形態を確認する。
- * 食べている様子（咀嚼・嚥下・緊張・痰が増えるなど）を確認する。⇒本人が食べることを楽しめているのか、楽しい雰囲気ですべてを食べているのか、本人の食事に対する意欲などもポイントです。
- * 食欲不振や、水分摂取が困難な時の対応を確認する。
- * 経口と経管の併用の場合、併用の理由を確認して、経口や経管に切り替える基準（痰の多さ・ムセが多い・体調が悪い・緊張が強い・食べる意欲がないなど）を確認する。
- * 嘔吐、前吸引による胃残の性状、心拍の上昇、呼吸状態の悪化など、ダンピング症候群の既往など食事に伴う身体状況の変化を把握し、対応方法を確認する。

以下の場合には、本人・家族の気持ちも聞きながら医療機関と相談していく。①経管栄養の注入回数や注入時間が多いために、家族が眠れない、本人が外出や活動できない。②経口摂取で嚥下の状態が悪く、必要な栄養がとれていない、痩せている、褥瘡が治癒に向かわない、誤嚥性肺炎を繰り返している場合。

外出

- * 長時間の車いすや座位保持装置に座ることになるので、姿勢の修正や医療ケアなど確認する。
 - * 外出時の必要な生活必需品と装備（医療機器や体温調整グッズなど）を確認する。
 - * 外出先のハード面で、これまでに困ったことなどを確認する。
 - * 外出に必要な支援を考えた時に、複数の支援者が必要なのかなどを確認する。
- 本人のことを知るチャンスで、楽しいことを通じて人間関係を築くことができる大切な時間である。経験を積んでいくことで社会性や人間関係も広がり、余暇活動や好きな事を見つけるきっかけとなる。

家事等

- * 本人が暮らしていくうえで「家事が必要」という認識があるのか確認する。
 - * 支援を受けながら「買い物に行く」など、家での役割があるのか確認する。
- 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているのが、暮らしの要素として家事が必要であるという認識が育ってないことが多い。本人が家で暮らしていくために必要な、意思決定・伝達できる力・状況を確認できる力などが育つには、家事の経験も積むことが大切である。本人の家庭内での役割にも繋がっていく。

金銭管理

- * 本人のために適切に金銭が使われているか確認する。
 - * 経済基盤の確認
- 本人の金銭管理が困難なために、経済的虐待に至っている場合も多く、必要な支払が延滞している、食事や衣服など満足な暮らしができていないなど、早期に気づいていくことが必要である。また幼い頃より、金銭の管理は家族が全面的にしているのが、金銭への認識が育ってないことが多い。大切なもの、買い物して使う楽しみなどを感じる支援をしていくことも、本人の暮らしを豊かにすることにつながる。

| | | 本人の様子 | 必要な支援・留意点 | 気付いた点 |
|------------|----|--|---|---|
| 日常生活に関わる領域 | 姿勢 | 在宅(リラックス時) ----- ・ベッド上で音楽や家族を見ながら過ごしていた。 ・食事などは座位保持で過ごしていた。 ・両上肢可動域制限、膝の拘縮がある。 | ・テレビや家族の傍に居れるようにする。 ・両上肢はアームバンドで固定する。 ・膝下などにクッションをいれる。 | 発作もあり体位が崩れることもあるので姿勢を定時的に整えることが必要。 |
| | | 就寝時 ----- ・ベッド上で仰臥位で休む。 ・病院では軽いポジショニングをしている。 | ・自分の向きたい方向や場所は動けないので、安楽なポジショニングにする。 | 貯痰音も良く聞かれるため、体位ドレナージをしっかりと排痰してから入眠してもらうことが必要。 |
| | | 活動時 ----- ・車いすで座位で過ごしていた。 ・興味関心のある方向を見ている。 ・病院ではギャッジアップしている | ・自分では座位が出来ないため、座位保持装置にしっかり座ってもらうことが大切。 ・座りにくそうにしていたら、座りなおります。 | 車いすの常時の姿勢がやや天上を向いていることが多いので、内容に応じて車いすの角度を変え視界を変えることも必要である。 |
| | 睡眠 | ・場所が変わっても気持ちよさそうに寝ることが出来る。 ・本人が眠い時に眠ることが出来る。 ・2～3時間程度で覚醒することが多い。 | ・就寝体位を整え、安楽な姿勢にする ・背中をポンポンと叩く。 | ・自分では殆ど動かせないが、体位変換すると覚醒するので、そつとしておく。 ・覚醒したら体位変換する。 |
| | 移乗 | ・姿勢変換や抱きかかえる際、両上肢開扉している。 ・両肘、両股関節が脱臼しやすい。 ・家では1人介助、生活介護事業所では2人介助。 | ・両上肢をアームバンドを使用し安定させる。 ・声かけをしながら、ゆっくり動作をし、姿勢の変更を行う。 ・移動に際して、カニューレに触れないように気を着ける。 ・2人介助の時は、お互い声をかけながら安全に行く。 | ・両上肢骨折や怪我をしやすい。 ・一人の時は介助者と密着することや、在宅では何回も異常があるので、気管切開部に介助者の身体があたる可能性もある。 |
| | 排便 | ・紙オムツで過ごしている。緩下剤使用にて排便(普通便)。 ・2～3日出なければGE30ml ・便意のサインは左足を突っ張る | ・浣腸は訪問看護または家族が行っている。 | ・便意のサインを見逃さないよう情報共有が必要。 |
| | 排尿 | ・紙オムツに排尿をしている。 ・排尿間隔が15時間空くことがあるが、「様子見てよい」と医師に言われている。 | ・排尿のサイン等は特にないので、周囲の人が定期的に確認を行う。 | ・排尿間隔が空くことが有ることを情報共有する。 ・1回量が多いので尿漏れに注意する |
| | 入浴 | ・入浴をすると笑顔が見られ大好きである。 ・自宅では入浴(居宅介護) ・病院ではシャワーのみ。 | ・入浴は生活介護事業所と訪問入浴とする。 ・カニューレの紐の確認 ・両上肢をアームバンド使用 | ・入浴時のリスクが高いため、安全を考え訪問看護の支援が必要。 |
| | 更衣 | ・首周りのあいた上服とズボンの服装が多い。 ・更衣時、身体の力を抜き、介助しやすいようにしてくれる。 ・病院では病衣のみ。 | ・カニューレに衣類があたらないように気をつける。 ・両上肢が開扉しているため可動域を確認しながら行う。 | ・カニューレにあたり出血させる危険性がある。 ・両上肢・両下肢の拘縮があるため骨折に注意することが必要。 |

アセスメント用紙（健康に関わる領域）

体重・身長

- * 急激な体重低下・増加に注意。身長が伸びる時期には側彎が急激に進むことがあり、ポジショニングや座位姿勢など配慮する。⇒座位保持装置・車いす、家族の介護負担の確認、日常の支援の変更。

体温

- * 発熱時の対応と注意点を確認する。感染だけではなく発熱の誘因（緊張・興奮・発作など）となる状況を把握し、対処方法（衣服の調整・水分補給・服薬など）を確認する必要がある。
- * 低体温の対応と注意点を確認する。⇒季節によって外出時に必要なものは必ず確認する。

気管切開

- * 体位交換や移乗時・入浴時など、日常生活の場面で起こりやすいことへの注意点を確認する。
- * 肉芽や潰瘍の有無・カニューレの角度による呼吸状態の変化などを把握し対応方法を確認する。
- * カニューレ交換・突発的な抜去への対応・痰が詰まったときの対応などを確認。

人工呼吸器

- * 体位交換や移乗時・日常生活の場面で起こりやすいことへの注意点と工夫を確認する。
- * 人工呼吸器の種類と特徴、基本的操作方法、使用時間、バッテリーの持続時間を確認する。
- * 入浴等の日常生活の場面で離脱可能なのか、アンビューバックを使用するのかなどを確認する。⇒人工呼吸器を使用することで安心して安楽な生活を送れるように支援を組み合わせしていく。

吸引

- * 吸引チューブの太さ（Fr：フレンチサイズ）と挿入可能な長さを確認する。
- * 吸引に必要な物品、吸引をするタイミングと手技を確認し、吸引時の本人の様子を知っておく。
- * 気管内の肉芽の有無や、吸引時の出血の有無や、既往など確認し吸引時の注意点を確認する。
- * どのようなときに分泌物が多くなるかなど、日常生活場面の吸引の状況を知っておく。

吸入

- * 吸入の薬品と使用方法（酸素を使用しながら、人工呼吸器を装着したままなど）を確認する。

モニター管理

- * 寝ている時、起きている時など本人の平常値を確認する。⇒健康な人と重症心身障害児者の平常値では違うことが多いので、本人の個性を理解して判断する。
- * SpO₂の低下や、心拍の上昇・低下を示した時の対応方法、医療機関への連絡の基準を確認する。

酸素投与

- * 酸素供給装置の操作の基本、酸素を投与する基準を確認する。外出時の酸素ポンペを確認する。

てんかん

- * 発作の頻度・種類（様子）・持続時間、誘発因子、好発時刻を確認する。発作時の処置の仕方を確認する。てんかん重積発作の既往の有無とそのときの対処方法（救急受診の基準など）を確認する。
- * 抗てんかん薬の服薬内容、副作用で困っていること、ヘッドギアの使用の有無などを確認する。

骨折

- * 既往・骨折場所・手術の有無・介護中の注意点、原因が特定されているのかなどを確認する。
- その他：健康面・医療面で気になること、服薬の工夫や注意点を確認する。歯科・眼科・皮膚科なども確認する。本人の様子で注意する症状や元気で過ごしていくための日常生活の工夫などを把握する。

アセスメント用紙（コミュニケーションに関わる領域）

意思の伝達・表現

- * 表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状からの訴えをどう受けとめていくのか。
- * 伝えようとする気持ちがあるか、伝えることを諦めていないかどうか。
- * 自分の意見（意思）に自信をもっているか。
- * パターン化されたコミュニケーションになっていないか。

| | 本人の様子 | 必要な支援・留意点 | 気付いた点 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|------------|--|---|---|--|---------------------------------|----|-----------|-----------|-----------|------|--------|----|-----------|--|----------|----------------------------|-----------|-----|--|--------|--------------------------------|----|-----|--|--|--|
| 日常生活に関わる領域 | 歯磨き・洗顔等 | <ul style="list-style-type: none"> ・歯磨きは口を上手に開ける ・朝は顔面清拭していた。 ・病院ではモーニングとイブニングケアを実施。 | <ul style="list-style-type: none"> ・発作を予測し、歯ブラシ時は声をかけながらゆっくり行う。 | <ul style="list-style-type: none"> ・発作時は歯ブラシを噛んでしまう。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 食事 | 経口・経管・ 併用 ・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・美味しいものや好きなもの(味の濃いもの)は大きい口を開けて食べていた。 ・酸っぱいものや味の薄いものや葉ものはあまり好まない ・介助者が誰であつても食べることが出来ていた。 ・病院ではミキサー食を少量のみ食べている。介助に問題ない。 | <ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら介助者が口まで運ぶ。 ・食欲のムラがあり、摂取量に合わせて経管栄養を行う。 ・常時、吸引機を傍に置いて介助する。 | <ul style="list-style-type: none"> ・味の濃い物から摂取すること食欲がでる。 ・摂食することで痰を誘発する。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 水分 | 経口・経管・ 併用 ・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・一日トータル1000ml摂取。 ・スプーンまたは経口よりチューブ(経鼻は嫌がるため経口チューブ使用) ・経口チューブで飲用する場合は口元をテープで固定し水分が終了すればチューブを抜去する。 | <ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら、介助者がスプーンを口まで運ぶ。 ・チューブは姿勢が悪いと飲み込みにくいので車いすにきっちり座ることが必要。 ・常時、吸引機を傍に置いて介助する | <ul style="list-style-type: none"> ・甘い物を好むため、経口チューブの入りにくい時はジャムなど甘い物を口に入れるとリラックスしてスムーズ飲用できる。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 備考 | <table border="1"> <tr> <td rowspan="4">経口</td> <td>食事形態</td> <td>ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。</td> <td rowspan="4">経管</td> <td>1日 回</td> <td>1回量</td> <td>経口摂取の量による</td> </tr> <tr> <td>食事時間</td> <td>30-40分</td> <td>種類</td> <td colspan="2">エンシュアリキッド</td> </tr> <tr> <td>食欲不振時の対応</td> <td>食事量が半分ならば、エンシュア1/2 半分以下で1本</td> <td>1回あたり注入時間</td> <td colspan="2">30分</td> </tr> <tr> <td>チューブ交換</td> <td>1週間に1回 経口チューブは必要時に挿入し、終了後抜去</td> <td>誰が</td> <td colspan="2">介護者</td> </tr> </table> | 経口 | 食事形態 | ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。 | 経管 | 1日 回 | 1回量 | 経口摂取の量による | 食事時間 | 30-40分 | 種類 | エンシュアリキッド | | 食欲不振時の対応 | 食事量が半分ならば、エンシュア1/2 半分以下で1本 | 1回あたり注入時間 | 30分 | | チューブ交換 | 1週間に1回 経口チューブは必要時に挿入し、終了後抜去 | 誰が | 介護者 | | | |
| 経口 | 食事形態 | ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。 | | 経管 | 1日 回 | | 1回量 | 経口摂取の量による | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 食事時間 | 30-40分 | | | 種類 | | エンシュアリキッド | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 食欲不振時の対応 | 食事量が半分ならば、エンシュア1/2 半分以下で1本 | | | 1回あたり注入時間 | | 30分 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | チューブ交換 | 1週間に1回 経口チューブは必要時に挿入し、終了後抜去 | 誰が | | 介護者 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 外出 | <ul style="list-style-type: none"> ・興味の幅もあり、家族との外出先で楽しむことができていた。 | <ul style="list-style-type: none"> ・車イス乗車時間が長い時は、リクライニングの角度を変え重心を変える。 ・横になれる所があれば本人にとって良いポジションニングを行う。 | <ul style="list-style-type: none"> ・家族で色々外出や旅行もしているが、気管出血の事もあり近隣から慣れ、外出範囲を広げていく方が良い。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 家事等 | <ul style="list-style-type: none"> ・身の回りのことは姉や妹が行っていた。 | <ul style="list-style-type: none"> ・本人も家事が意識出来るよう夕飯のメニューを相談してきめる。 | <ul style="list-style-type: none"> ・本人も参加出来るよう声掛けをしてもらう。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 金銭管理 | <ul style="list-style-type: none"> ・母が金銭管理を行っている。 ・買い物に行ってもお金の認識はない。 | <ul style="list-style-type: none"> ・買い物に行った時は、レジで本人に声をかけながら支払いをする等、本人が関わられるようにする。 | <ul style="list-style-type: none"> ・金銭管理に関しては家族できちり行えている。母もパートで働いているため、必要な情報は早い目に本人・家族に伝える。 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面かどうか。

聞いてもらう欲求を受けとめられる経験があるのか、自分で選択や決める経験をしているのか、自分の欲求を達成できている経験があるのかを聞いていくことが大切。

他者からの意思・伝達の理解

*一方的なコミュニケーションや、難しいことばかりで「聞くこと」を諦めていないかどうか。

*パターン化されたコミュニケーションになっていないか。

*どんな関わり方をすると、表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状の変化があるか。

*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面か。

小さい頃から、家族や先生、支援者の指示を聞くことが当たり前で育ってきて、理解して自分の意思を伝えるという経験が育っていない場合が多く、また周囲の云うことを聞くことが一番の安心になっていることも多いので「人の話を本当に聞いているのか」を確認していくことが大切。

電話・FAX・メール

*電話で話しを聞く、電話をするという経験があるのか。

*支援者に離れた相手、話したい人に電話をかけてほしいということが伝えられているのか。

暮らしの中で、電話を使ったコミュニケーションを、ほぼ経験していない人が多く、電話の存在を知らない人がほとんどである。自ら電話をする、受けるという行為はできなくても、誰かに連絡をしたい!という気持ちを育て、支援者に電話をかけるよう訴える力を育てることは大切。

緊急時の対応

*いつもと違う状況時に、何か訴えがあるのか、助けを求めることができるのか。⇒体調などは、日頃の通常の健康状態を知っておくことで、本人のわずかな訴えにも気づくことができます。普段からの取り組みが大切。

*様々な緊急時を想定して、それに応じた対応方法と繋がり（地域・関係機関など）があるのか⇒日々の暮らしの中で、関係機関の連携や地域の繋がりを作っておくことで、本人に何かの変化や、災害などの時に機能していくことに繋がっていく。

視覚・聴覚

*医学的には見えない、聞こえないと言われることがあるが、日常生活の中で本人の反応など、様子を確認する。

*どこまで見えて、どこまで聞こえているかわからないと言われることがあるが、本人の興味や嫌なことなど、気持ちによるところ（聞こえないふり、見えないふり）もあるので、合わせて確認する。

*見える、聞こえるに、環境的な条件や、本人の内面的な条件が重なっていないか確認する。

アセスメント用紙（社会参加・日中活動に関わる領域、行動に関する領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域）

社会や集団生活の適応

*家族の中でどんな存在か。大人との関係性（1対1）はどうなのか、仲間との関係性はどうなのか。

*好きな人、苦手な人によって対応の仕方が違うのか。

*集団の中で、自分をアピールする、振り向いてもらうような行動があるのか。

子どもの時から、決まった集団の中や、限定された人間関係で育っていることが多いので、現時点で苦手だと決めつけず、本人の経験を広げるためにどんなことから入っていったらよいか、本人の強みを探す。

余暇・社会活動等

*日常生活の中で、本人が好きなことや興味があることをきく。また苦手や怖いことも聞く。

*どんな時に、いい表情や笑顔になるかどうか。

*家と療育機関・学校・日中活動以外で、好きな活動場所やお祭りなどへの参加があるのか。

家庭と療育機関、家庭と学校など、居場所が限定されての楽しみである場合が多く、本人が経験した中で楽しみしき選択できないことが多いので、本人の興味を拡大していくための取り組みが大切。

| | | | | | | | | | |
|---|---|-------------------------|------------|---------------------------|--|-----------------------------------|-----|--|--|
| | 身長 | 150 cm | 体重 | 35 Kg | 留意点 | 身長に対して適正な体重である。体幹に軽い変形。 | | | |
| 健康に関する領域 | 体温 | 平熱 | 36.6 °C | | 発熱時の対応・留意点・注意点 | | | | |
| | | 夏季の平熱 | 37.0 °C | | ・37.5度以上クーリング | | | | |
| | | 冬季の平熱 | 36.6 °C | | ・38.5度以上アセトアミノフェン内服 | | | | |
| | | 体温調整 | (得意) ・ 不得意 | | | | | | |
| | 気管切開 | (有)無 | 1998年 | 3月施行 | カニューレ交換について・突発的な抜去時の対応・留意点・注意点 | | | | |
| | | 種類: | 高研 | | ・気管部の痰の性状に気を付ける | | | | |
| | | 喉頭分離 | (有)無 | 1998年 | 3月施行 | ・気管からの出血があった場合は窒息しないよう吸引し、救急搬送する。 | | | |
| | | | | | ・主治医からは吸引方法を徹底し、カニューレに注意を払ってもらったら、今まで通りの生活をしてもらっても良いと言われる | | | | |
| | | | | 突発的な抜去時の対応 | | | | | |
| | | 気管内狭窄 | 有 ・ (無) | | どんな時に:・カニューレのヒモ | | 対応: | | |
| | 気管内出血 | (有) ・ 無 | | 交換時に咳込みで突出する。 | | ・あわてずに挿入する。 | | | |
| 人工呼吸器 | | | 有 ・ (無) | | 留意点・注意点 | | | | |
| | 使用時間 | ・24時間(終日) | | ・夜間のみ | | | | | |
| | | | | ・状態によって | | | | | |
| | 機種名: | トラブル連絡先 | | | | | | | |
| 吸引 | 実施にあたっての留意点・注意点 | | | | | | | | |
| | 口腔 | (有) ・ 無 | 10 Fr | 5 cm | ・チューブを噛むことがあるので十分に説明しながら行う。発作に注意 | | | | |
| | 鼻腔 | (有) ・ 無 | 10 Fr | 12 cm | ・ほとんどしないが、施行時は出血に注意する。 | | | | |
| | 気管内 | (有) ・ 無 | 7 Fr | 5 cm | ・吸引圧は20cmH ₂ Oまで。・挿入の深さは3.5~5cmまで。 ・痰が吸引しにくいが一度に無理して吸引しない。 | | | | |
| 吸入 | | | (有) ・ 無 | | 1日の回数 | 3回 | | | |
| | 薬品 | ・生食10ml+ピソルボン1ml。 | | | 留意点: 痰がねばい時は生食のみの吸入を適宜行う。 | | | | |
| モニター管理 | | | (有) ・ 無 | | 有 ・ (無) | | | | |
| | 使用時間 | 設定値 | | 酸素 | 使用時間 | 投与量(流量) | | | |
| | ・24時間 | SpO ₂ : 95 % | | | ・24時間 | L | | | |
| ・夜間のみ | 脈拍 : 上限 110 | | ・夜間のみ | L | | | | | |
| (状態によって) | 下限 - | | ・状態によって | SpO ₂ %以下で L必要 | | | | | |
| 特記: | 特記: | | | | | | | | |
| てんかん | 発作 | (有) ・ 無 | | 発作頻度 | | 1日数回 | | | |
| | 過去の発作 | (有) ・ 無 | | 持続時間 | | 1-2分(~5分) | | | |
| | 脳波の異常 | (有) ・ 無 | | 好発時刻 | | 寝起き | | | |
| 骨折 | 既往歴・部位・原因 | | | | | | | | |
| | ・骨折はないが四肢の拘縮・可動域制限があるため骨折しやすい。 | | | | | | | | |
| その他 | 健康面で気になること・服薬について(方法・注意点) | | | | | | | | |
| | ・気管内出血の再発は予測される。吸引・カニューレ交換、入浴、移動等を注意する。 | | | | | | | | |
| | ・吸引がカニューレ内のため、排痰困難も常時ある。 | | | | | | | | |
| | ・経口チューブが飲み込みにくい時がある。 | | | | | | | | |
| ・経口からの薬を嫌がるため、チューブの挿入が上手く出来ない時はゼリー等も考える必要がある。 | | | | | | | | | |

当事者活動等

- * 本人自身がゆっくり自分自身のことや、生活のことで話ができる時間が、日中活動の現場などで時間があるのかどうか。
- * セラピスト（専門職）が実施する活動への参加ではなく、支援も入りながら自分たちの活動を自分たちで考える仲間がいるのかどうか。⇒専門職がする活動に参加することが多いので、自分たちのしたい活動を支援者とともに考えていく。

行動に関する領域

- * どんな時に、どんな様子の行動障害が確認できるのか。
- * 本人の意に反することがあるのか、こだわりが無視されて不安になっているのか、本人の気持ちを上手く表現できていないのか…など理由があるのかを確認する。
- * 問題行動、例えばパニックになっている時は、本人自身がわからなくなって通常のコミュニケーションがとれる状態ののかどうか。
目に見える問題行動に対して、表面的な解決でなく、本人のしんどさや問題行動の理由を明確化し、対応を考えていく。本人のストレングスを活かした楽しみや、チャレンジすることを取り組んでいく。

家族支援・生活基盤に関する領域

- * 本人と家族の経済状況の確認。本人と家族が暮らしやすい家になっているのか…家族団欒がもちやすい？外出しやすい環境？寒い？お風呂やトイレは？家の状況を確認することで、本人の生活の様子や家族の疲弊感などを確認することができる。
- * 家族の不安や、訴えが、どこから出てきているかを確認して、支援の重点を考えていく。
- * 家族の支援力と、家族のアンテナ力（気づき力）を確認する。
- * 本人の年齢に応じた生活について家族と考えていく。
- * 本人や家族の近所付き合いや、地域との繋がり、兄弟関係の繋がりはあるのか確認する。
相談を受けたら、家に訪問することが大切です。窓口での相談が増えていますが、訪問することで、本人の生活実態や暮らしづらさ、家族の支援力や疲弊感などが見えてくる。

アセスメントの整理

本人のストレングス：本人の生きる価値観や、人生観を聴けていますか？ 感じることができましたか？
家庭のなかで、地域のなかで「本人の存在価値」は育っていますか？

①生活歴や病歴をどうアセスメントしましたか⇒いろいろな経験を共感することで、「本当はこんな人生を送りたかった！」「こんな暮らしがしたい！」など本人の隠れたニーズを引きだせる。

②医療ケアが必要になった時、必要になってきた時の思いを聴けましたか⇒医療ケアが必要となった時に悩みながら様々な選択をしていく思いをしっかりと聴くことで、医療選択やのぞむ暮らしへのニーズが見えてきます。本人の強い意思や生命力を感じとることが必要です。

③本人が自分の存在価値を感じる、発揮できる支援になっていますか⇒愛されることで自分を好きになり人を好きになる心が育っているのかなど、人が生きていくために必要な要素である力を育てていくことが、重症心身障害児者がニーズを伝える原動力となり、本当のニーズが表面化してきます。

生きづらさ・暮らしづらさ：本人の生活のイメージがつかえましたか？普通・一般の暮らしがおくれていますか？暮らしづらさはどこにありますか？

①暮らしへの必要な支援は受けることができますか？⇒支援の不足のために生活への支障（暮らしにくさ）が出てないのかが気づきが必要です。

②基本的な生活リズムで日常生活をおくれていますか？⇒生活リズムが不安定なために生活への支障（暮らしにくさ）が出てないのかが気づきが必要です。

③家族一員としての生活基盤と、家族に依存しない生活基盤ができていますか？⇒年齢に応じた本人の生活基盤や家族の一員として当たり前の生活（家族団欒・一緒に外出や旅行など）ができていますか。

④適切な支援が受けることができますか？⇒必要な医療を受けることができない、医療ケアが適切に行われないため健康状態が不安定である、本人の存在が無視されてないかなど。

| | | | | |
|--|---------------|--|---|--|
| コミュニケーションに関する領域 | | 本人の様子 | 必要な支援・留意点 | 気づいた点 |
| | 意志の伝達・表現 | <ul style="list-style-type: none"> ・分かりにくい、笑顔や表情で Yes/No を伝えることが出来る | <ul style="list-style-type: none"> ・事業所の担当者は出来るだけ同じ人が関わられるようにする。 ・本人が表出しやすいよう表情を確認して今の本人の気持ちをくみ取る。 ・声掛けの幅を広げながら、本人の訴えを待つ。 ・意思や表現を引き出せる様待つ姿勢が大事。 | <ul style="list-style-type: none"> ・ゆっくりと反応することもあるため、本人の意思と違う状況ですすんでしまう。 |
| | 他者からの意志・伝達の理解 | <ul style="list-style-type: none"> ・日常生活に関する会話を理解できる。 ・自分の興味関心には耳を傾ける。 ・話している内容は理解している様子。 | <ul style="list-style-type: none"> ・反応を確かめながら話す。(興味あることや経験したこと) | <ul style="list-style-type: none"> ・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。 |
| | 電話・FAX・メール | <ul style="list-style-type: none"> ・難しい | <ul style="list-style-type: none"> ・本人が知っている人などに電話連絡をとり声を聞いてもらう。 | <ul style="list-style-type: none"> ・居宅利用時に言語によるコミュニケーションが取れないために、介助者が電話というコミュニケーション方法を見いだせない。 |
| 緊急時の対応(病気の訴えも含む) | | | | |
| 退院後の対応 <ul style="list-style-type: none"> ・気管出血の場合は、血液が気管に流れ込まないように吸引する。シリコン製のカニューレからカフ付きカニューレに変更する。 ・支援者は普段の様子をよく理解することが必要である。 ・関係機関との連携をとる。 | | | | |
| 視覚・聴覚 | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ・聴覚はよく聞こえている ・1.5m範囲は確実に見えている様子。 | | | | |

家族の支援力と方向性：家族の不安、家族の育てにくさや暮らしづらさはどこにあるのか？

①家族の支援力を見た目（表面的に）で判断していませんか？⇒家族の障害受容や愛着形成・育児環境・家族のライフワークへの価値観の多様化・本人に何が 필요한のか分からないなど表面化しにくい不安が深く関わっています。どこに家族の不安要素があるのかに気づくことが必要です。

②家族に依存するばかりの生活基盤から年齢に応じた本人の生活基盤を整えていく⇒家族に全て依存するのではなく、早い段階から年齢に応じた本人の生活基盤を整え、家族に提案する。

③本人への支援と関係がない、家族への支援ニーズが発生した場合⇒家族への介護や発達支援が必要な場合は、適切迅速に支援に繋いでいき必要に応じて連携します。

本人と関係機関との課題：本人が安心して、楽に暮らせていますか？

①身体的苦痛の軽減を図るための工夫を考えましたか？⇒緊張緩和や痛みの軽減、楽な呼吸のために、座位姿勢やポジショニングの工夫が必要なのか、車いすや座位保持装置は身体に合っているのか、本人がびっくりしない・怖くない・痛みが少ない身体介護になっているかなど。

②医療ケアを含め必要な支援をしていくのに、安心できる支援体制を考えましたか？⇒本人と一緒に支援について考えていくことが安心に繋がります。

③本人・家族と各機関の関係はスムーズにっていますか？⇒本人・家族・各関係機関の「思い」の違い、適切な支援が提供され役割が担えているのかなど、スムーズにいかない原因への気づきが必要。

2 ニーズから支援計画へ

アセスメントの整理から本人のニーズは見えてきましたか？それでは支援計画を作成しましょう。

サービス等利用計画・障害児支援利用計画

みえてきた本人及び家族のニーズ（希望）は、「奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活をおくりたい。いろいろ身体のことでは気になることも増えたけど、これまでの通っていたところのお友達と楽しく過ごしたり、活動したいな。」ということです。解決すべき課題に優先順位をつけると、1. お家で暮らしたい、2. これまでの日中活動について仲間と楽しい時間を過ごしたい、3. 今回の入院で、医療費が高くてこれからどうしたらいいのかわからない、4. 家族と遊びにいたり、家族との生活も大切にしたいけど、少しずつ家族に頼らない生活も楽しんでいきたい、5. トラブル時の不安が少しある。家族はもっと不安があると思うので考えてほしい、となりました。

それぞれ、支援目標と達成時期を設定し、必要な福祉サービスの種類・内容・量を計画し、サービス利用の「週間計画表」を作成します。また、課題達成のための本人の役割についても明確化しておくことが大切です。

支援計画のポイントは、①家族の一員としての生活と、家族に依存しない日常の生活基盤を作っていく（医療・健康面での支援も、家族⇒支援者が中心となって情報共有し対応していく）、②経済基盤の見直し（医療費など）、③これまでの楽しみや、日中活動を続けていく、一人（と支援者）の時間の過ごし方を考えていく、④本人のニーズに答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能を計画していくという点です。

3 支援の評価とは

支援計画ができれば、本人、家族、関係する事業所や機関と連絡をとって支援を開始します。支援は問題なく実施できているか？支援によって目標は達成できているか？本人のニーズは解決されているか？を評価します。モニタリングで、当初のアセスメントと異なることがみえてきたときには、支援計画を修正する必要があります。

1. 最初の1ヶ月は、週1回程度、サービスの状態を家族に聴き取りを行います。⇒計画通りで支障がないか、本人の様子やサービス方法にトラブルがないかなど確認します。

2. 各通所事業所、各居宅事業所に聴き取りを行います。⇒本人の様子・トラブル等の確認をします。こ

| | | 本人の様子 | 必要な支援・留意点 | 気づいた点 |
|-----------------|----------------------------|--|--|---|
| 社会参加や日中活動に関する領域 | 社会や集団生活の適応等 | <ul style="list-style-type: none"> 生活介護職員や利用者、また支援者と良好の関係であった。 声掛けがあると反応しよく笑う。 人との関わりは好きであるが、初対面では少し緊張する。 病院の看護師には慣れている様子。 | <ul style="list-style-type: none"> 今まで通りの関わりができるように色々な人や様々な場所につれていったりすることが必要。 | <ul style="list-style-type: none"> 今後新しい支援者との関わりが増えるが、慣れるまで時間がかかる。 自らの発信がしにくいので、周りが気を配ることを忘れてはならない。 |
| | 余暇・社会活動等 | <ul style="list-style-type: none"> 生活介護事業所での外出や、暖かい時期は買い物を楽しんでいた。 髪のアレンジが好きである。 おしゃれな事に興味を示す。 | <ul style="list-style-type: none"> 家族との買い物や散歩を重ね本人と家族が以前のような行動に対して自信がもてるようにする。 女性らしいおしゃれを楽しめるよう姉と相談して服を選ぶ、髪をアレンジする。 季節ごとの活動や行く場所など、生活介護事業書での外出などで経験を積みながら本人の楽しめる場所を聞いて行く。 | <ul style="list-style-type: none"> 気管出血を恐れ、活動範囲が狭くなり、行く日数や場所、内容が限られている。 |
| | 当事者活動等 | <ul style="list-style-type: none"> 支援者が入れれば自分のやりたい活動が出来る。 | <ul style="list-style-type: none"> 本人主体な当事者活動を考えるようにする。 | <ul style="list-style-type: none"> 当事者活動など経験が薄い。 |
| 行動に関する領域 | 行動障害 | <ul style="list-style-type: none"> 特になし | <ul style="list-style-type: none"> 特になし | <ul style="list-style-type: none"> 特になし |
| 家族支援に関する領域 | | <ul style="list-style-type: none"> 父母や姉弟との関係もよく、家族の中心的存在である。本人への想いは強く、本人の思いを尊重している。 家計の維持のために母もパートの仕事を毎日している。姉は仕事、弟は学校、昼間は誰も家にいない。緊急時は携帯へ連絡することが必要。 気管からの出血の不安は常にある。また母は姉や支援者に不安な状況の中で介護してもらうことに重荷になっているのか心配している。 | | |
| 生活基盤に関する領域 | 経済環境 | <ul style="list-style-type: none"> 父の扶養であるため入院するたびの医療費が厳しい。そのこともあり母はパートをしている。 | | |
| | 住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など) | <ul style="list-style-type: none"> 分譲マンション1階。 家族の距離を感じやすい場所でベッドが置いてある。 家族と猫1匹で常明るく楽しい雰囲気が伺える。 本人にとって自分の家が一番安心できる場所である。 車いすはタイヤを拭き、家でも使用 自宅での入浴は狭いため退院後は入浴方法などを意志統一する必要がある。 | | |
| | その他 | <ul style="list-style-type: none"> 近隣との関係は良好である ショッピングセンターが散歩範囲にある。 | | |
| | | | | |

の方では、「入浴時にカニューレが抜けたことが何回かある」との声に対してカニューレ紐の固定方法を訪問看護、通所看護師、家族と話し合い、紐の固定方法・確認方法・移動時の注意点などを共通認識としていきました。

3. サービスに対して事業所間の連携などを確認し再調整します。⇒この方では、お迎えの時間が日によって違う。また生活介護からの帰宅後居宅での過ごし方で事業所によって手順が違うなどがあり、時間の再確認や遅れる場合の連絡方法などそれぞれが連携出来るようにしました。

4. 医療がある人は訪問看護や家族から、処置等の情報共有が出来ているかの確認をします。⇒この方では、気管切開から少し出血があったという情報から、主治医にファイバーで気管内の状態を観てもらい、現状のケアで問題が無いか？変更すべきなどを確認して関係機関へ情報を提供しました。

5. 意志統一必要な場合は評価の時期以外にも、担当者会議を開きます。⇒この方では、貯痰音が常に聞かれるなどの排痰の状況から、ポジショニングの検討や経口チューブ挿入のトラブル対処方法の検討が必要と考えた時には、本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所との支援会議を開き、ケアの統一を行いました。

6. 現状サービスで安定しているのであれば、定期的日程でサービス担当者会議を開きます。⇒事前に状況の聴き取りをして目標に対しての課題の有無も確認しながら本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所と支援会議を開きます。

7. 次回の評価時期を決めます。

(社会福祉法人甲山福祉センター 服部 英司、西宮すなご医療福祉センター 里 ゆかり)